

平成21年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業
障害者自立支援調査研究プロジェクト

**精神障害者の自立した地域生活を推進し
家族が安心して生活できるようにするための
効果的な家族支援等の在り方に関する調査研究**

報 告 書

特定非営利活動法人全国精神保健福祉会連合会
平成21年度家族支援に関する調査研究プロジェクト検討委員会

平成22年3月

はじめに

2007年5月に行われた当会の発会式で、「精神保健福祉の動向と家族会のこれから——イギリスと日本の比較」というテーマで伊勢田堯先生に講演をしていただきました。伊勢田先生が話されたイギリスの家族支援は、私たち家族に大きな刺激を与えました。わが国の精神保健福祉の制度では、家族は無支援状態にあることを認識する機会となりました。精神的にも経済的にも精神障がいをもつ本人の世話を家族があたりまえに行っている現状を変え、家族支援の重要性を訴えていくべきことを学びました。イギリスの例はわが国の家族の現状を変えるためのさまざまなヒントを与えてくれました。しかし、国情の違うわが国でイギリスのような家族支援が行われるためには、現状の把握とそこで必要とされるニーズを調査し、そのニーズをいかに制度化するかを考えなくてはなりません。

当会は、このたび平成21年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）補助事業として「精神障害者の自立した地域生活を推進し家族が安心して生活できるようにするための効果的な家族支援等のあり方に関する調査研究」を行い、全国の家族会員にアンケートに協力していただいた結果をこの報告書にまとめました。

今回の調査から得られた結果では、家族が本人のための支出として月平均6万5,000円という経済的負担をしていることに驚きます。家族の平均年齢が66歳ということから考えても、多くが年金生活者であると予想され、家族はこのような負担を強いられています。また、医療と一生つきあう精神障がい者の場合の医療費は、家族・本人にとって過度な負担となっている状況にあります。本人が地域で一人で生活するための所得保障や医療費の無料化、無年金障がい者の解決など、問題提起をしていかななくてはなりません。

また、多くの家族はさまざまな相談支援を求めています。家族が定期的に相談できる専門家、家族のために訪問してくれる専門家、医療や福祉の情報提供を望む家族が多く、質の高い専門職の養成や家族が安心できる情報提供ができるようなしくみを作らなくてはなりません。

いま障がい者福祉制度の改革がなされようとしています。現在開催されている「障がい者制度改革推進会議」では、障がい当事者の声を聞き、障がい者のためになる法、制度の改革をしようとしています。当会としても精神障がい者とその家族の現状を変えるためのよい機会と捉え、家族のニーズが国の制度に反映されるように努力していきます。

最後になりましたが、この調査にご協力いただきました方々に、深く感謝し、厚くお礼を申し上げます。

平成22年3月

特定非営利活動法人 全国精神保健福祉会連合会
理事長 川崎洋子

目次

はじめに

I. 調査の目的	3
II. 調査の概要	3
III. 結果報告①：精神障がい者の家族が直面してきた困難	5
1. 病状悪化時に必要な支援がない	6
2. 困ったとき、いつでも相談でき、問題を解決してくれる場がない	10
3. 本人の回復に向けた専門家による働きかけがなく家族まかせ	13
4. 利用者中心の医療になっていない	15
5. 多くの家族が情報が得られず困った経験をもつ	17
6. 家族は身体的・精神的健康への不安を抱えている	21
7. 家族は仕事をやめたり、経済的な負担をしている	25
8. わたしたち家族の7つの提言	27
IV. 結果報告②：全体集計データと要約（全項目）	29
V. 本調査の意義と今後の課題	59
資料 調査票	63

★表記について

◆この報告書では、精神障がいのある方を「本人」と表記しています。

I. 調査の目的

症状の不安定さや障がいの特性から、多くの精神障がい者が福祉サービスにつながらず、家に引きこもって生活している。そうした状況を改善するための社会的な支援が不足する中で、家族は支援者としての役割を担い続けてきた。

本調査は、家族の置かれている状況を明らかにすることで、家族が支援されるための根拠を提出し、これまで懸命に努力してきた家族の実体験にもとづき、家族への支援システムをいかに構築していくかを具体的に検討することを目的としている。このアンケート調査の結果をもとに、家族の負担をできるかぎり減らす方策を提案し、家族を支援することが政策上、いかに重要であるかを訴えていく。

II. 調査の概要

1. 事業名

精神障害者の自立した地域生活を推進し家族が安心して生活できるようにするための効果的な家族支援等のあり方に関する調査研究

2. 調査対象

47 都道府県の精神障がい者家族会連合会に所属する家族会員 9,320 名

3. 調査期間

平成 21 年 11 月 10 日～平成 22 年 1 月 10 日

4. 調査方法

調査方法は、無記名の自記式による質問紙調査である。実施主体である特定非営利活動法人全国精神保健福祉会連合会の平成 21 年度総会資料（平成 21 年 6 月時点）にもとづき、47 都道府県の精神障がい者家族会連合会に所属する家族会員数の 4 分の 1 にあたる 9,320 名を対象とした。47 都道府県家族会連合会に会員

数に応じて抽出を依頼し、9,320名分の調査票を全国の736家族会宛に送付した。記入された調査票は家族会員から特定非営利活動法人全国精神保健福祉会連合会宛に直接郵送にて回収した。

5. 調査体制

(1) 平成21年度家族支援に関する調査研究プロジェクト検討委員会

白石 弘巳（東洋大学ライフデザイン学部教授）*委員長

飯塚 壽美（さいたま市精神障害者家族会連絡会会長・全国精神保健福祉会連合会理事）

西田 淳志（東京都精神医学総合研究所研究員）

半澤 節子（自治医科大学看護学部教授）

良田かおり（全国精神保健福祉会連合会事務局長）

(2) 事務局

伊藤 千尋（法政大学現代福祉学部助教）

永井 亜紀（全国精神保健福祉会連合会）

6. 回収状況

9,320名の家族会員へ調査票を配布した。家族会の住所変更等により調査票が返送されてきたものがあり、実際の配布数は、9,312名だった。平成22年1月10日までに回収した4,506名（回収率48.3%）について入力作業を行い、家族以外の回答87名を除いた4,419名について集計作業を行った。

7. 調査結果の概要（基本属性）

(1)有効回答数：4,419名

(2)回答者（家族）の平均年齢：66.7歳（±9.9歳）

(3)回答者性別：女性67.9% 男性32.1%

(4)回答者の本人との続柄：親85.1% 兄弟姉妹8.6% 配偶者2.9% 子1.3%

(5)本人の平均年齢：42.4歳（±11.5歳）

(6)本人の性別：男性64.5% 女性35.5%

(7)本人の病名：統合失調症82.7% 躁うつ病3.1% うつ病2.6%

その他11.6%

Ⅲ. 結果報告①：精神障がい者の家族 が直面してきた困難

1. 病状悪化時に必要な支援がない

精神的な不調に気づいた年齢と受診した年齢

問 47 本人の精神的な不調に初めて気づいたときの本人の年齢

平均値	21.7
標準偏差	8.0

問 50 本人が初めて精神科医療機関を受診したのは何歳のときか

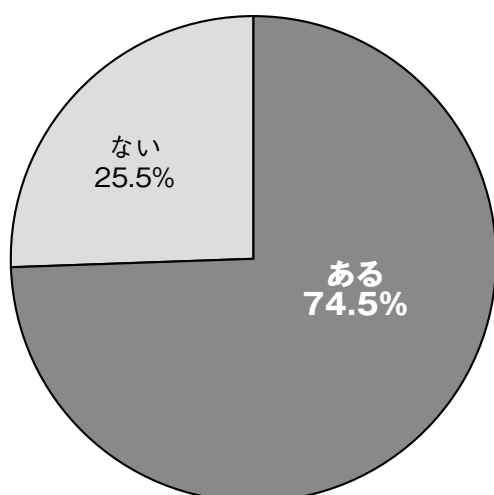
平均値	22.6
標準偏差	8.1

●ポイント●

本人の精神的な不調に気づいたときの平均年齢は 21.7 歳でした（問 47）。また、初めて精神科医療機関を受診した年齢の平均は 22.6 歳でした（問 50）。不調に気づいてもすぐ受診にはつながらない現実があることがこの数字にも表れています。

7 割が治療中断を経験

問 40 本人が 1 か月以上、治療を中断したことがあるか

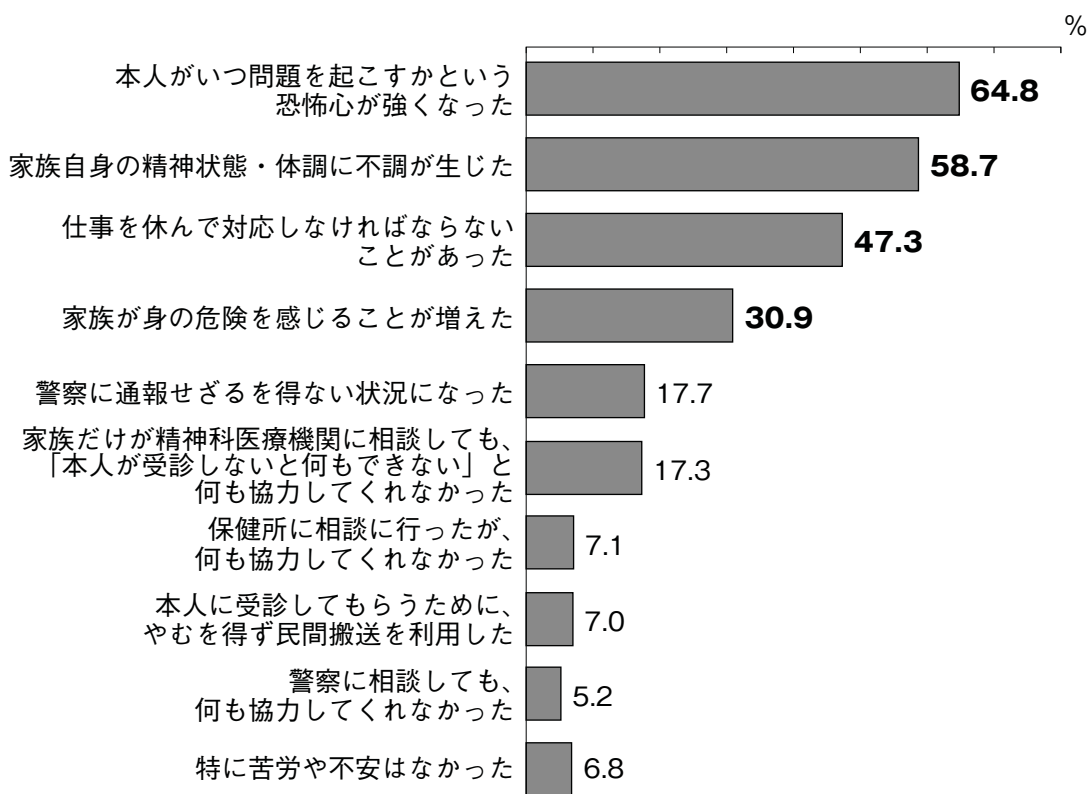


●ポイント●

7 割以上の家族が、本人が 1 か月以上治療を中断したことがあると回答しています（問 40）。治療を中断すると、多くの場合、再発してしまいます。病状が悪化するのではないかと、家族はハラハラしながら毎日を送らなければいけません。急性期の状態になったら、家族はなんとかして医療機関に連れて行こうとしますが、専門家ではない家族にとって、それはとても負担が大きいです。

本人の病状が悪くなったときの苦労や心配

問 45 本人の病状の悪化により危機的状況になった際、家族としてどのような苦労や心配があったか



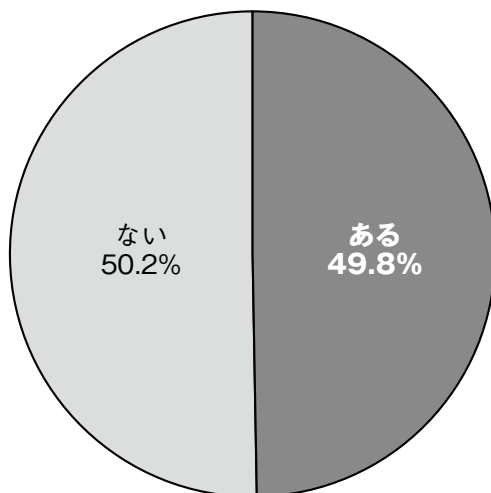
●ポイント●

本人の病状が悪くなったときに、家族はさまざまな苦労や心配をしています(問45)。

日常的な気苦労が絶えずあり、家族自身が体調をくずしてしまったり、仕事を休んで対応しなければいけなかったり、身の危険を感じるなど、家族に過度の負担がかかっている中で、ときに家族は極限状態にまで追い込まれます。

近隣とのトラブルなどが生じて孤立感を覚えた

問 42 本人の状態が悪化して近隣とのトラブルなどが生じ、肩身の狭い思いをしたり、孤立感を覚えたことがあるか



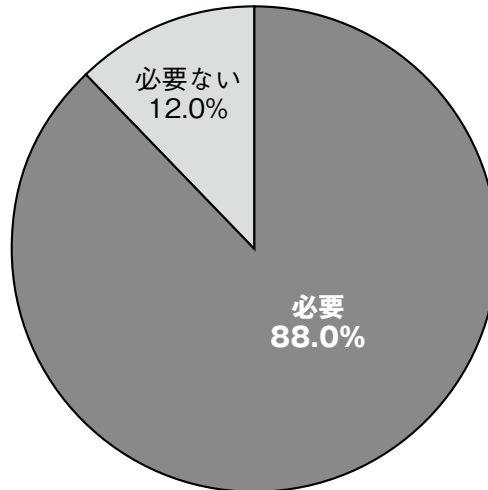
●ポイント●

5割もの家族が、本人の病状が悪化したときに、近隣とのトラブルなどが生じて肩身の狭い思いをしたり、孤立感を覚えたことがあると答えています（問 42）。また、転居しなければならなくなったことがあるという家族が7%もいました（問 43）。

一般的に精神疾患・精神障がいへの理解がなかなか進んでいない中で、家族は本人のために必死に努力しながらも、周囲からわかってもらえないという何重もの苦しみを味わっています。精神疾患・精神障がいについて、きちんとした知識・情報が広がるように、学校教育などでの位置づけが必要です。どんな病気や障がいがあっても、人として尊重され、地域で暮らし続ける権利があります。精神疾患は誰もがかかり得る病気です。他人事ではありません。精神疾患になったとあって、肩身の狭い思いをしたり、暮らし続けることが困難になることは決してあってはならないことです。

早期の訪問による支援が必要

問 44 本人の状態が悪化しはじめたときに、早期に訪問によって支援をしてくれるサービスは必要か

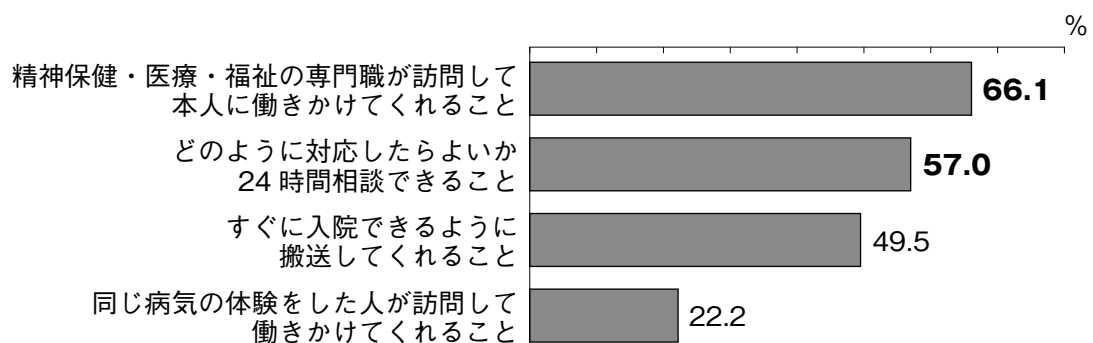


●ポイント●

9割の家族が、本人の病状が悪くなり始めたら、早期に訪問によって支援をしてくれるサービスが必要と回答しています（問 44）。

治療中断や病状が悪化したときに必要なこと

問 46 治療の中断や病状が悪化したときに必要なこと



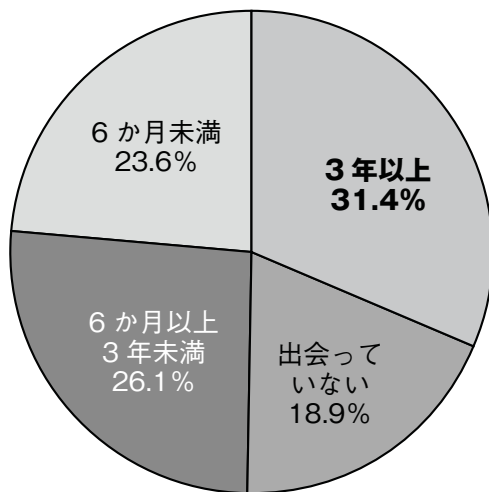
●ポイント●

治療の中断や病状が悪化したときに必要なこととして、家族は具体的な支援を望んでいます（問 46）。

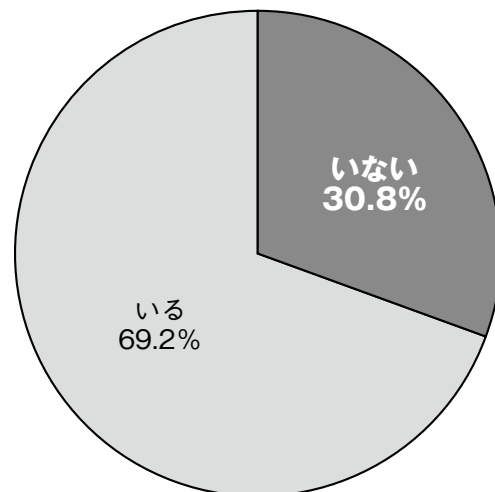
2. 困ったとき、いつでも相談でき、問題を解決してくれる場がない

専門家に相談できるようになるまで3年以上かかった

問 14 信頼できる専門家に相談できるようになったのは、本人が病気になってからどれくらい経過してからか



問 15 現在、信頼して相談できる専門家がいますか



●ポイント●

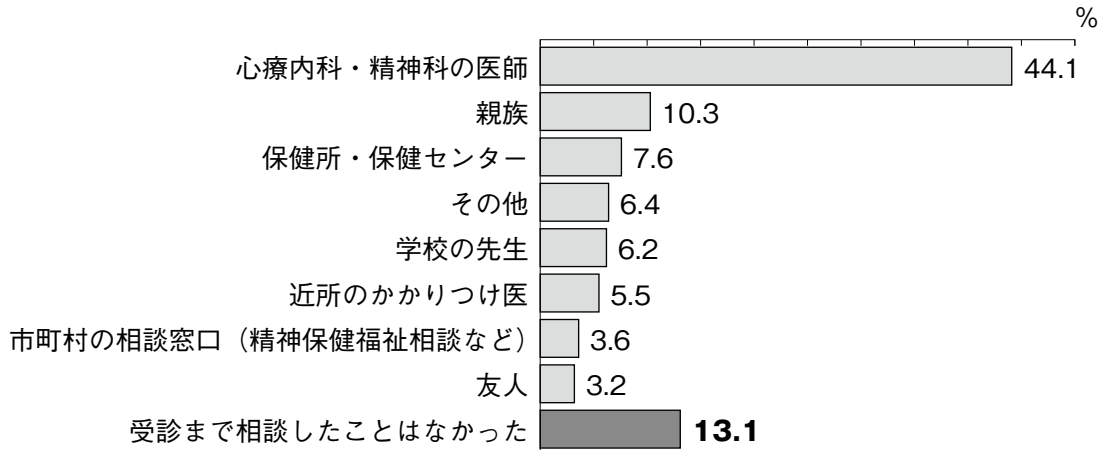
信頼できる専門家に相談できるようになるまでに、3年以上かかったという家族が31%もいます（問14）。

また、現在信頼して相談できる専門家がいないと答えた家族も31%います（問15）。すべての家族が信頼できる専門家に会えるようにすべきです。100%「いる」という状況が望まれます。

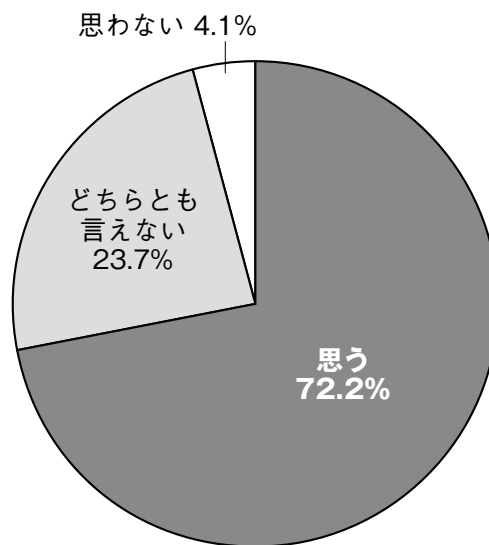
できるだけ早く情報をきちんと伝えてくれる専門家と出会い、何でも相談して、正しい情報と対応方法を知ること、先の見通しをもつことは、家族の不安を軽減し、本人にもよい影響をもたらします。

本人の不調に気づいてすぐに相談できればよかった

問 48 本人の精神的な不調に初めて気づいたとき、初めて相談したのは誰（どこ）か



問 49 本人の精神的な不調に初めて気づいたとき、訪問して支援を開始してくれる専門家がいたら、より早く治療が開始されたと思うか



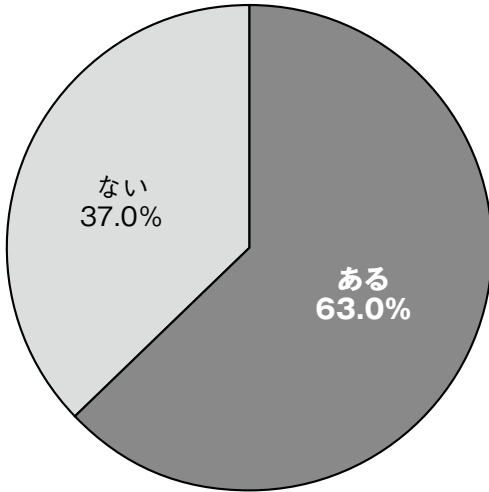
●ポイント●

本人の精神的な不調に気づいても「受診するまで相談したことがなかった」という家族が 13.1% いました（問 48）。また、72.2% の家族が「訪問して支援を開始してくれる専門家がいたら、治療が早く開始された」と答えています（問 49）。

気軽に相談でき、適切な情報が得られ、専門的な支援が受けられる相談機関がぜひ必要です。相談は家族から出向くだけでなく、家庭を訪問する相談も求められています。

専門家への相談をためらうことがある

問 17 専門家の多忙さを気遣い、相談をためらうことがあるか

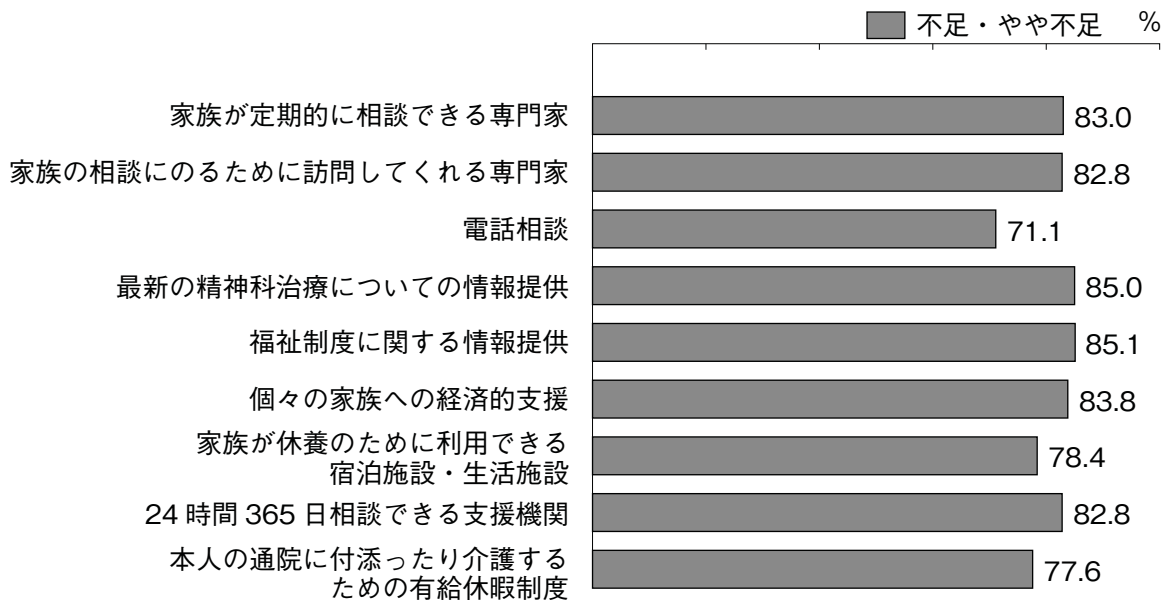


●ポイント●

6割の家族が、専門家の多忙さを気遣って、相談をためらうことがあると答えています（問 17）。本来であれば、気兼ねなく支援を受けられるべきなのに、家族は専門家に遠慮したり、気を遣ったりしています。家族が安心して相談できる専門家の配置と、その窓口を増やすことが緊急の課題です。

家族のニーズにもとづく支援を

問 29 家族を対象としたサービスや支援が現在提供されているか



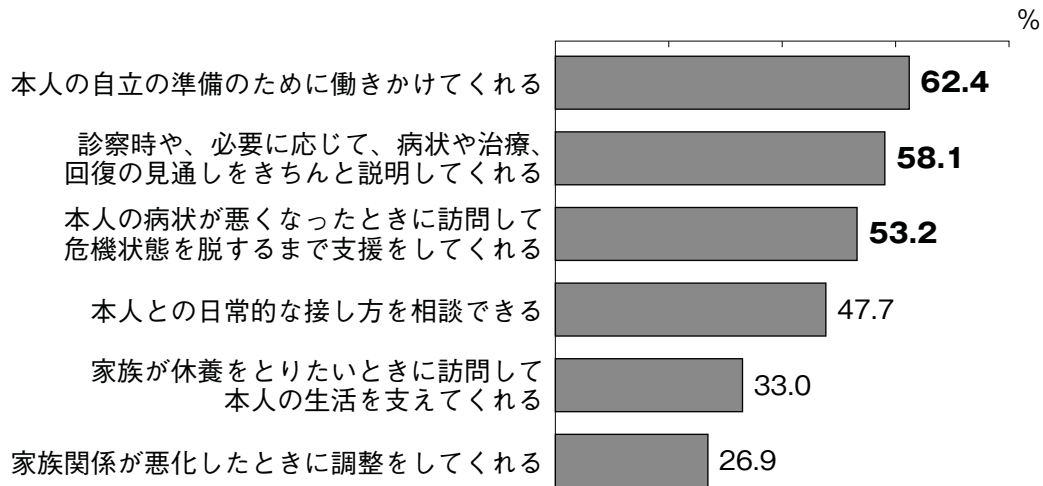
●ポイント●

多くの家族が、きめ細かく家族の相談にのってくれる、さまざまな支援を求めています（問 29）。現状では家族のニーズにもとづく支援はほとんどありません。家族が困ったときに利用できる相談支援体制の充実が必要です。

3. 本人の回復に向けた専門家による働きかけがなく家族まかせ

自立への働きかけ、危機状態になったときの支援

問 26 どのようなときにどのような相談支援がほしいか



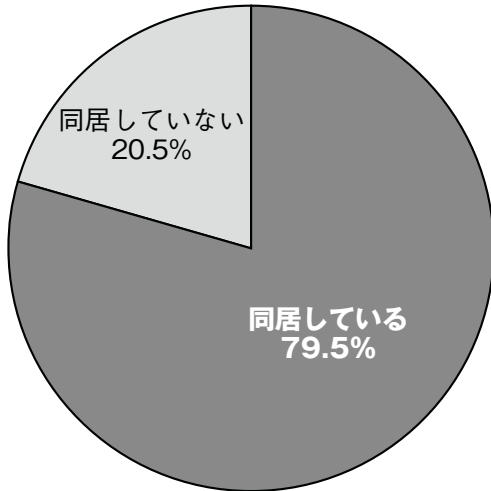
●ポイント●

本人への自立への働きかけは6割以上、危機状態になったときの支援は5割以上の家族が求めています（問26）。

本人の病状や障がいの状態にかかわらず、本人が親から独立して主体的に自分の生活を送れるようになってほしいと家族は願っています。また、本人の病状が悪くなったときに、家族が必死になって病院に連れていくのではなく、専門家が訪問して危機状態を脱するまで支援してくれるしくみを求めています。

サービスの利用や就労をしていない人が3割

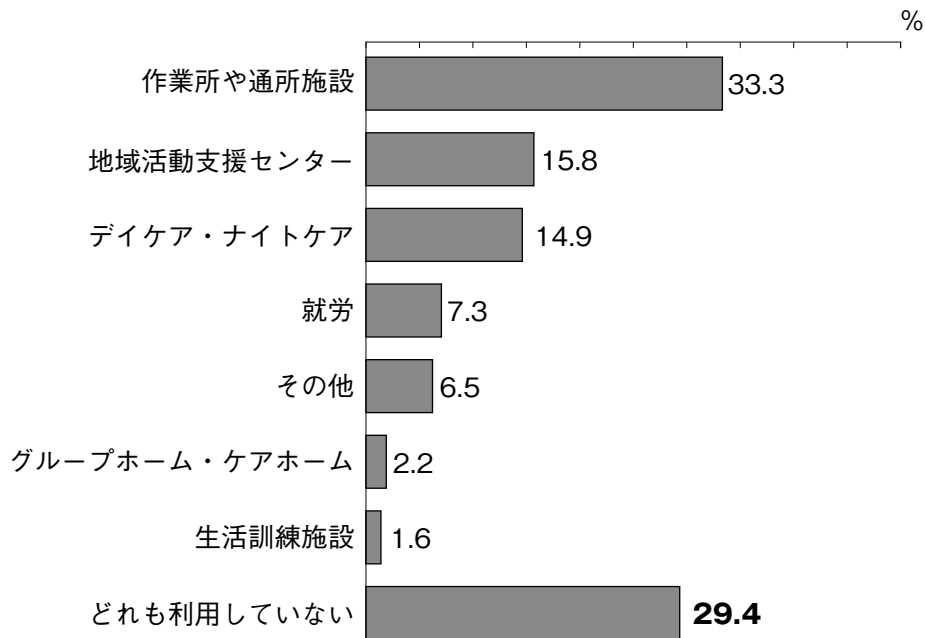
問4 本人との同居



●ポイント●

8割の家族が本人と同居しています(問4)。また、本人のサービス利用・就労状況では、3割が「どれも利用していない」と回答しています(問12)。就労している人は7%しかいません。就労しておらず、医療や福祉のサービスも利用できていない、家にひきこもっていると思われる人が3割もいるのです。家にひきこもっている本人が社会のさまざまなサービスや人とつながるための専門家による支援が必要です。責任のほとんどが親の肩にかかっている現状では、なすすべもないままに月日が流れています。

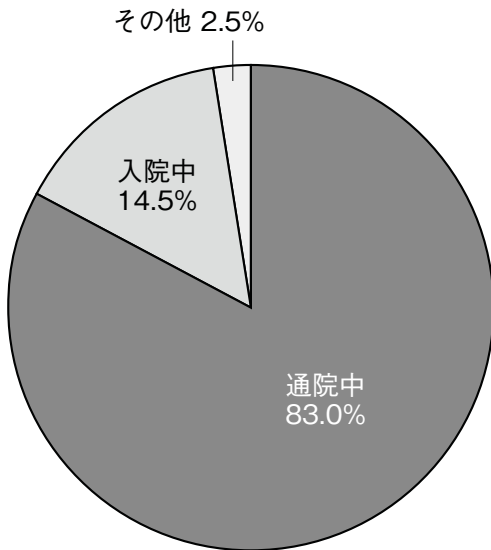
問12 サービスの利用や就労の状況



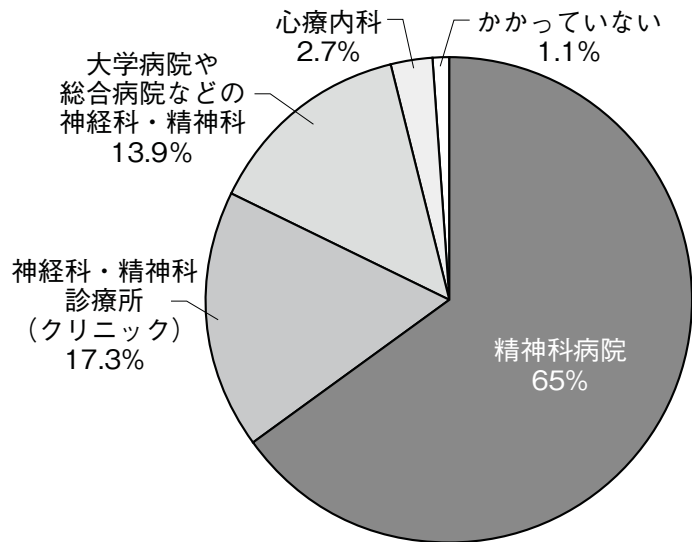
4. 利用者中心の医療になっていない

医療機関利用状況

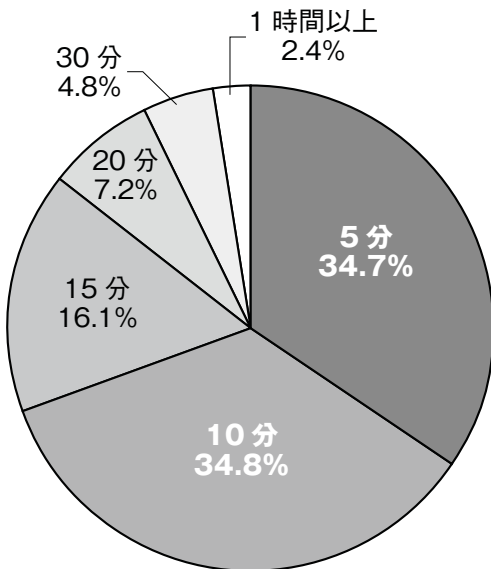
問 10 精神科医療機関利用状況



問 11 受診中の精神科医療機関



問 57 現在の診察時間

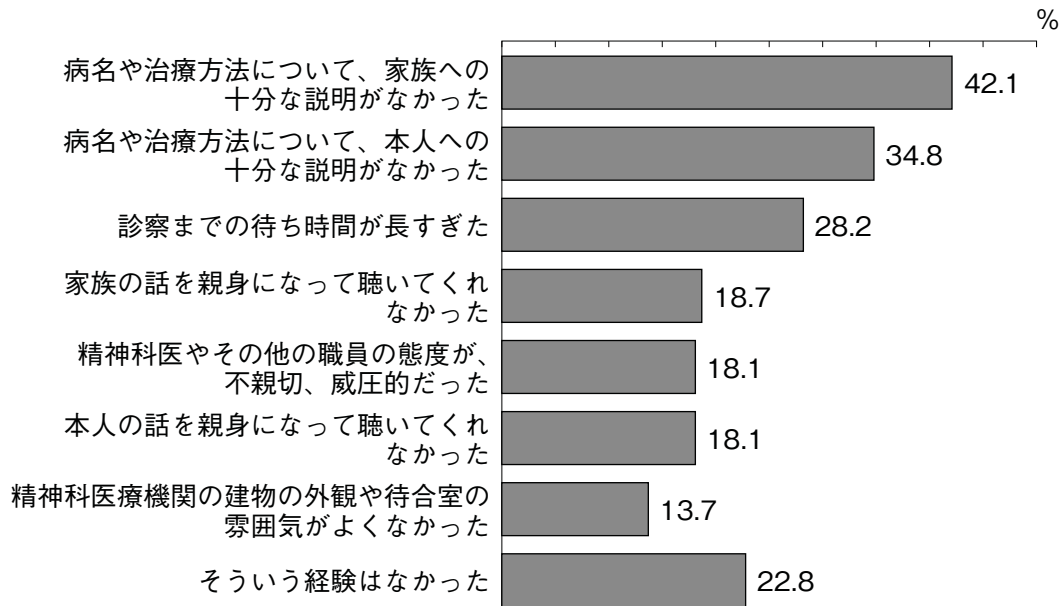


●ポイント●

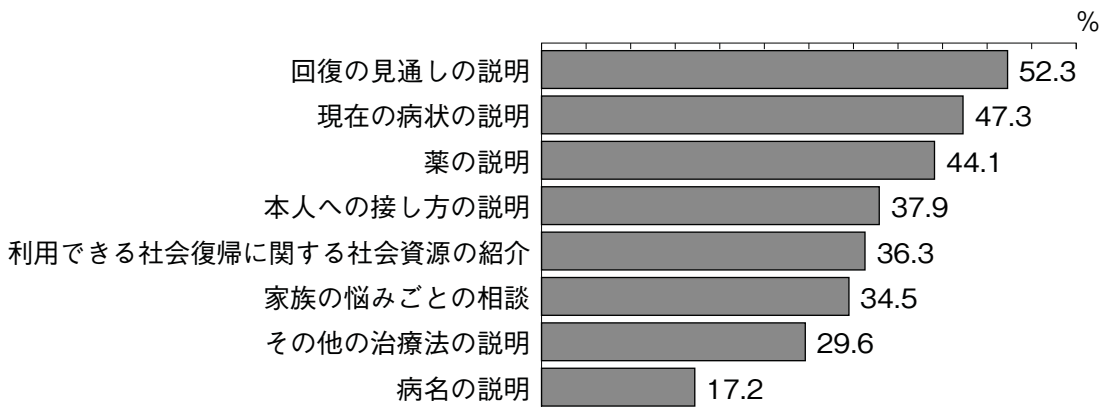
通院中が8割で(問10)、受診中の医療機関は、精神科病院が65%を占めていました(問11)。診察時間は7割が5分~10分でした(問57)。

初めて受診したときの経験・医療サービスに期待すること

問 56 初めて精神科医療機関を受診した際に受けた、継続して受診・相談したいと思えないような経験



問 60 医療サービスに希望すること



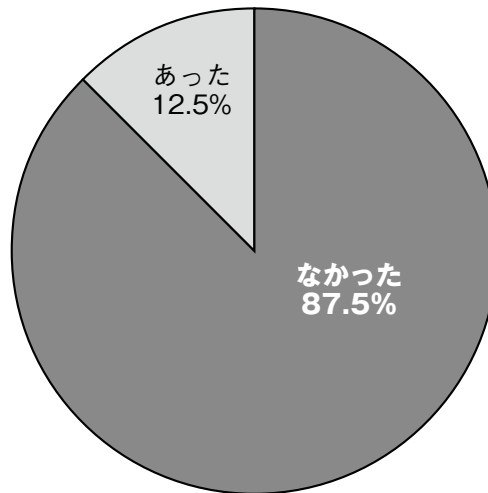
●ポイント●

本人や家族への十分な説明を多くの家族が求めています（問 56）。家族が医療サービスに期待することとして最も多かったのは、回復の見通しの説明でした。病状や薬についての説明も詳しくしてほしいと思っています（問 60）。初めて精神科を受診するときの家族の不安・心配にたいねいに対応してほしいです。5～10分という診察時間では十分な説明が受けられないことが多いです。医師による説明だけでなく、多職種によるサポートを充実させてほしいです。本人や家族への説明が不十分だったり、話を親身に聴くことができないようでは、本人中心の医療の実現は望めません。

5. 多くの家族が情報が得られず困った経験をもつ

精神疾患についての知識がなかった家族が9割

問 53 本人が初めて精神科を受診して診断を受けたとき、その精神疾患についての知識があったか

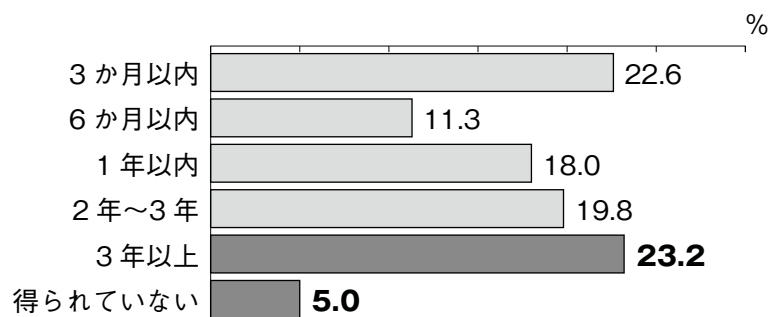


●ポイント●

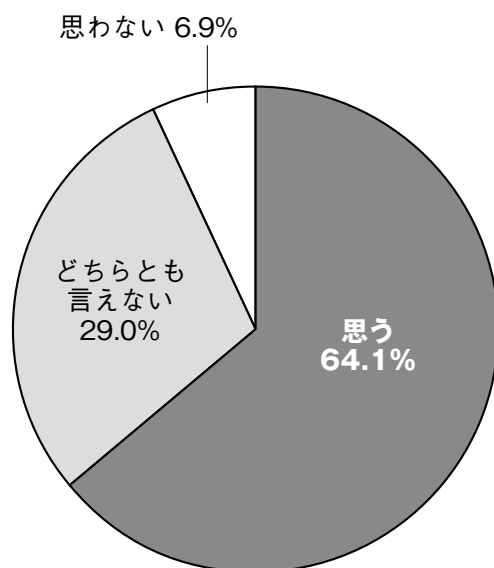
「本人が初めて精神科を受診して診断を受けたとき、その精神疾患についての知識がなかった」と回答した家族が9割にのぼっています（問53）。精神疾患について学校教育ではほとんど取り上げられていません。そのために間違ったイメージをもったり、ほとんど身近なものに感じない人が多いのです。本人が変だなと思っても、精神疾患には気づきにくく、見過ごしたまま、家族は日々、本人の病気や障がいに向き合わなければなりません。混乱した先の見えない不安な生活は、とても苦しいものです。

病気に関する知識が得られるまでに時間がかかっている

問 54 本人が受診して診断を受けた後、あなたが本人の病気について十分な情報を得られるまでにどれくらい時間がかかったか



問 55 本人が初めて受診してから早い段階（およそ3か月以内）で病気についての十分な情報を家族が得られていれば、その後の対応が違っていたと思うか

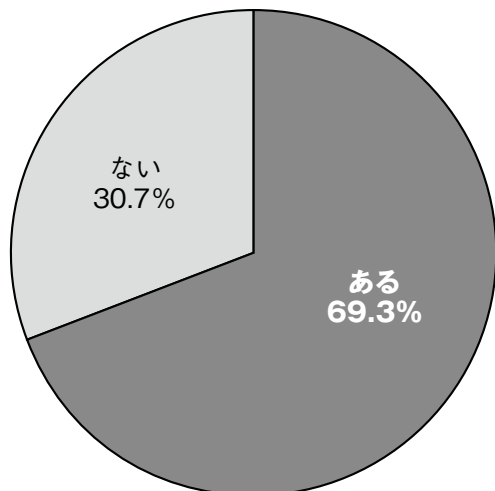


●ポイント●

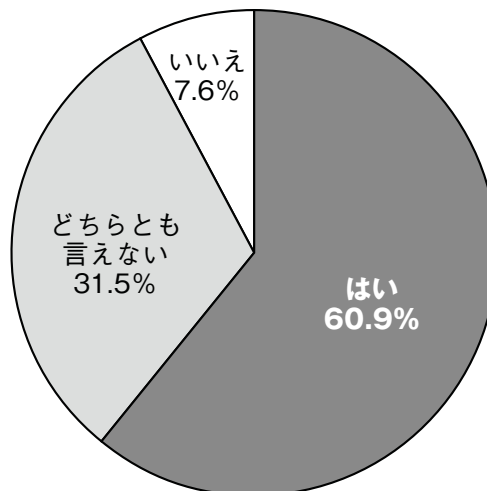
病気についての知識が得られるまでに3年以上かかった人が23%、いまでも十分な情報が得られていない人が5%いました。また、本人が受診してから3か月以内など早い段階で病気についての十分な情報が得られていれば、その後の対応が違っていたと思うと64%の家族が答えています（問54・問55）。できるかぎり早い時期に情報が得られるようにして、家族の不安を解消し、適切な対応ができるようにしたいものです。

必要な情報を得られず、家族の中で意見が一致せず苦労した

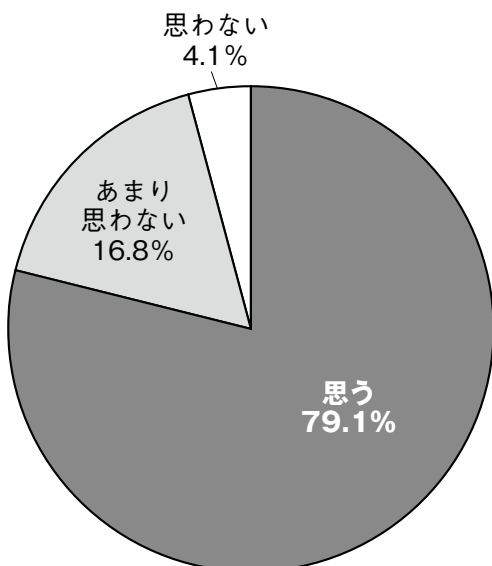
問 24 家族の中で本人の治療や回復、生活に関して意見が対立したり、考え方が一致せず、苦労したことがあるか



問 25 問 24 の苦労をしたのは家族それぞれが本人の病状や治療、回復についての見通しや情報を十分に得る機会がなかったからか



問 27 家族に対する相談支援は特定の家族だけではなく、家族全員に対して必要だと思うか



●ポイント●

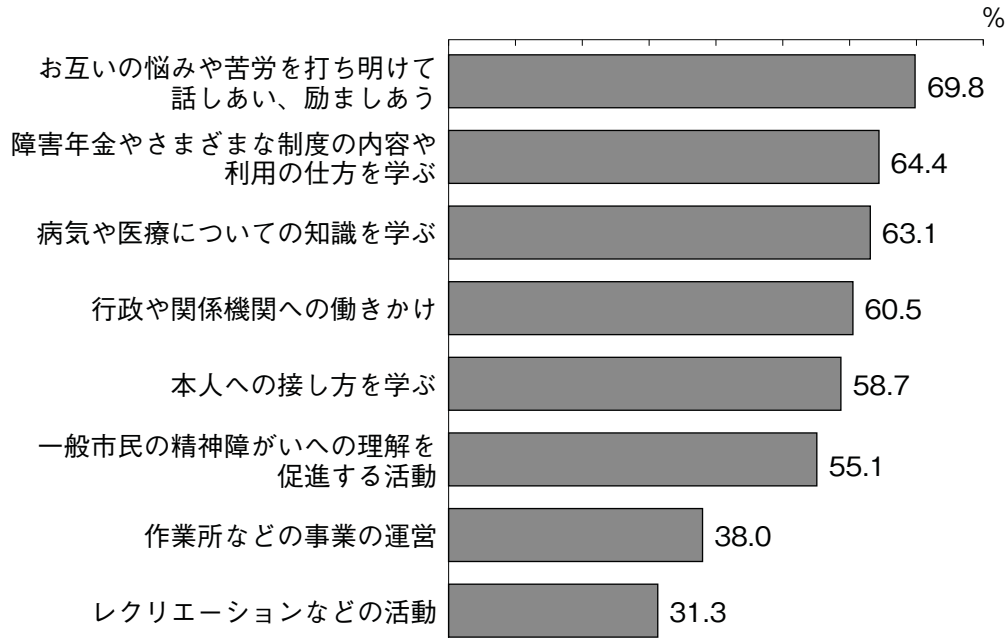
7 割の人が、家族の中で治療や回復に関して意見が対立したり、考え方が一致せずに苦労したことがあると答えており、そういう苦労をしたのは、家族それぞれが必要な情報を十分に得る機会がなかったからだと回答しています（問 24・問 25）。

また、8 割の家族が、相談支援は家族全員に対して必要と回答しています（問 27）。

病状や治療、回復についての十分な情報が得られない中で、家族は日々、病気の不安におびえながら、さまざまな症状に向き合っています。診察に付き添ったり、介護の中心になっている家族だけでなく、1 人 1 人の家族が個別に理解を深める機会が必要です。家族の間で理解が一致しなければ混乱が生じ、それがまた家族を苦しめることとなります。家族が共通の理解をして、さまざまなことを話し合い、一緒に解決していけるようにすれば、家族それぞれの負担が軽くなります。家族への適切な情報提供は大変重要です。

家族会に期待すること

問 61 家族会に期待すること



●ポイント●

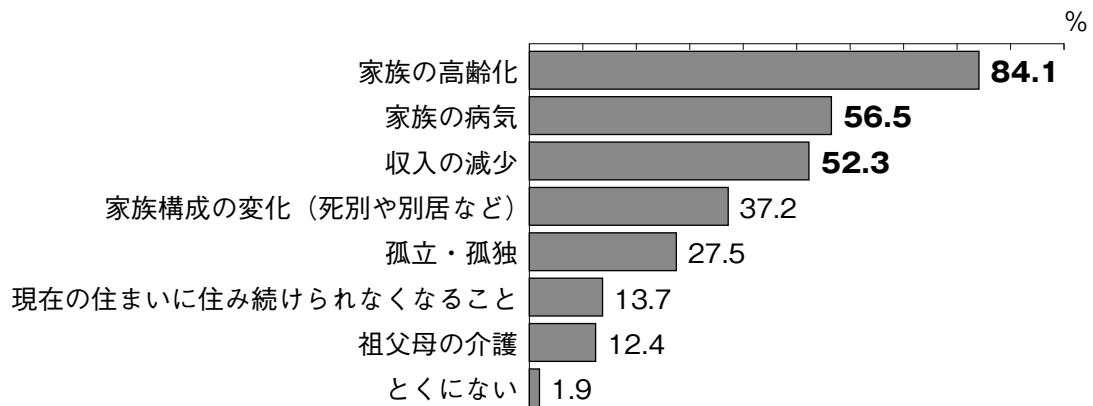
家族会に最も期待することは、互いの悩みや苦勞を打ち明けて話しあい、励ましあうことでした。続いて、さまざまな制度の内容や利用の仕方を学ぶこと、病気や医療についての知識を学ぶこと、行政や関係機関への働きかけ、一般市民の理解を促進する活動があがっています（問 61）。

家族が正しい知識を学び、必要なことを行政、関係機関に働きかけて、家族の現在の状況をよくするためにも家族会の役割は重要です。

6. 家族は身体的・精神的健康への不安を抱えている

さまざまな将来への不安を抱えている

問 35 今後、予測される困難や不安はどのようなことか



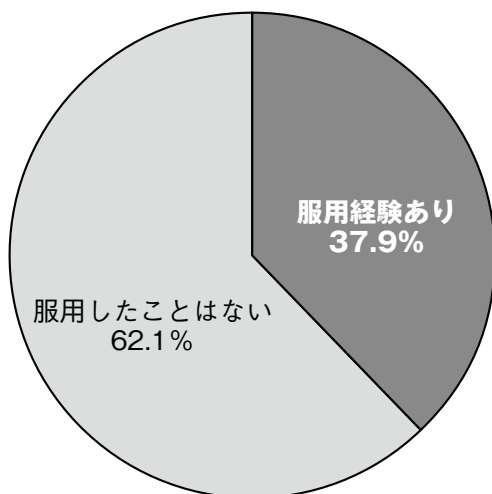
●ポイント●

家族は高齢化や病気、収入の減少などさまざまな将来への不安を抱えています（問 35）。

長期にわたって精神障がいのある本人を支えてきた家族は、自分自身の高齢化や病気、収入の減少などの不安を抱え、生活に希望を見出すことが難しい状況におかれています。

精神的不調で治療を受けた経験のある家族が 4 割

問 34 家族がこれまでに、精神的不調に対する処方薬を服用したことはあるか

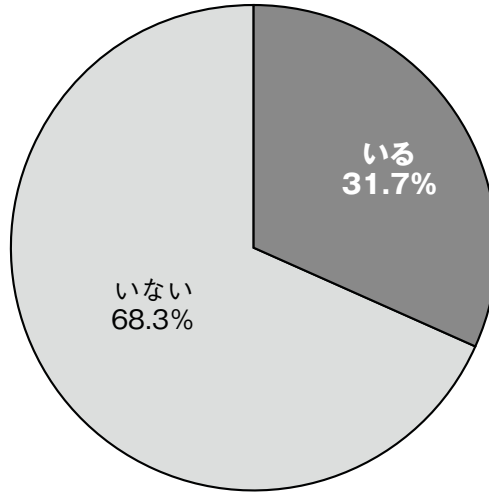


●ポイント●

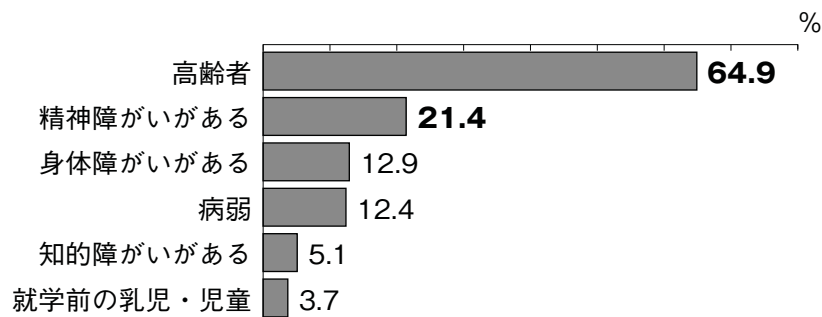
4 割近い家族が精神的な不調に対して薬を服用した経験をもっています（問 34）。精神的不調にはさまざまな状況がありますが、日々不安の続く生活の中で苦労を重ね、うつ病になってしまう家族もいます。家族はうつ病にかかるほど深刻な状況の中で暮らしています。このような生活からは 1 日も早く解放されなければいけません。

支援を必要としている人が複数いる

問 30 現在、本人以外に援助を必要としている人がいるか



問 31 本人以外で援助を必要としている人



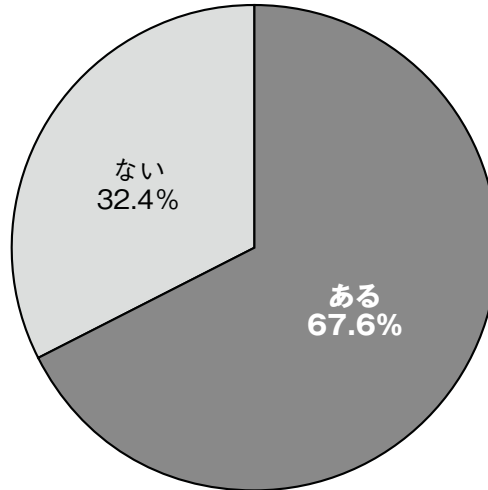
●ポイント●

本人以外に、支援を必要としている人（高齢者など）がいると回答した家族が3割います（問30・問31）。

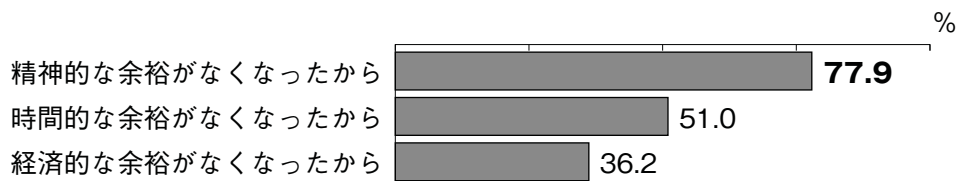
家族の中に支援を必要としている人が複数いることで、負担は限りなく増大します。必要な支援を十分提供できるような体制づくりが望まれます。

趣味などを行う余裕がなくなった

問 22 本人が病気のために、趣味などを行う余裕がなくなったことがあるか



問 23 趣味などを行わなくなった理由



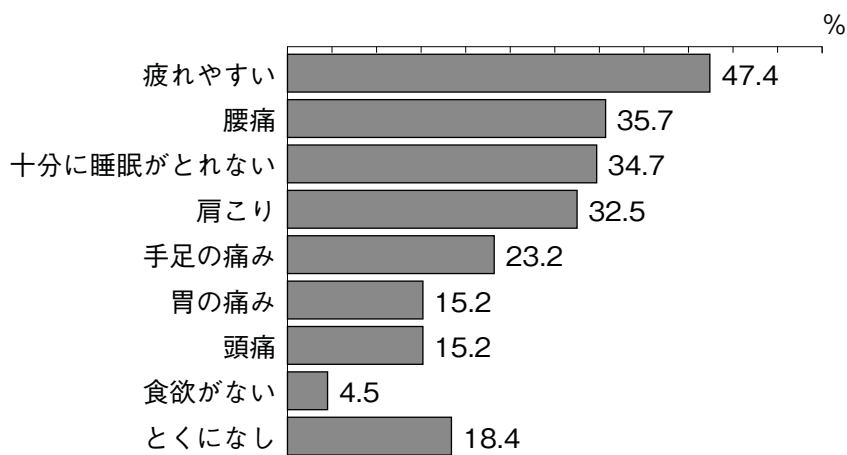
●ポイント●

7割の家族が、本人が病気になってから、趣味などを行う余裕がなくなったと回答しています。そのうち8割の人が、その理由を精神的な余裕がなくなったからと答えています（問 22・問 23）。

家族が自分らしく、ゆとりをもって生活することはとても大切であり、当然の権利です。本人への必要な支援がない中で、支える家族に大きな負担がかかり、人権が無視された生活がいつまでも続いてしまいます。

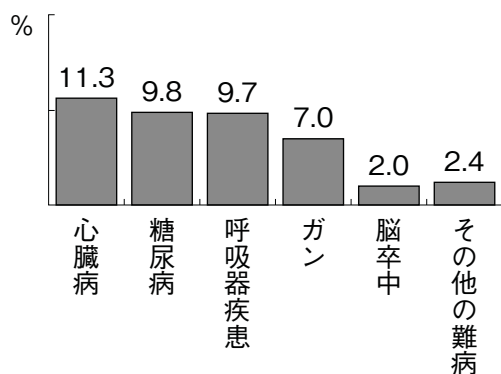
身体的不調を抱えながら介護をしている

問 32 日常的に感じる身体の不調



深刻な病気を抱えている家族も多い

問 33 かかったことのある疾患



●ポイント●

多くの家族が疲れやすい、腰痛、十分に睡眠がとれない、などさまざまな身体的不調を抱えています（問 32）。

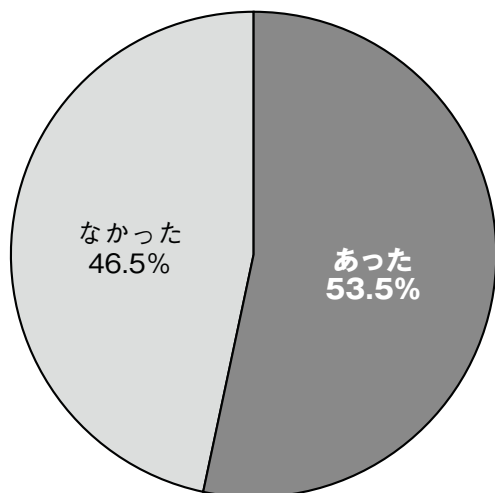
また、心臓病や糖尿病、呼吸器疾患やがんなど重い病気を抱えている家族も少なくありません（問 33）。

身体的な不調があっても、介護をしている家族はなかなか休むことができません。家族は、自分自身の健康もかえりみずに、懸命に本人の生活を支えています。家族自身の健康を取り戻すための配慮が欠かせません。

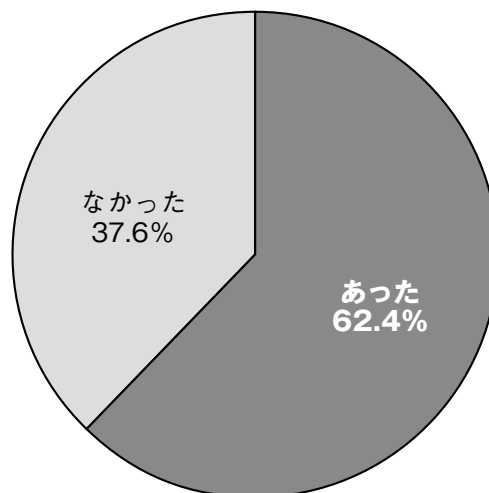
7. 家族は仕事をやめたり、経済的な負担をしている

介護のために家族の就労状況や収入に影響があった

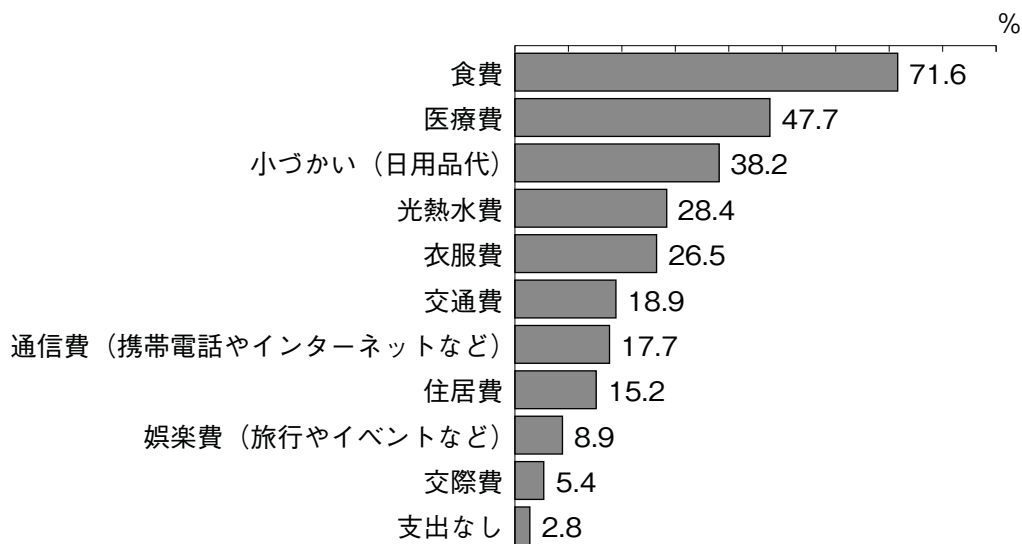
問 18 本人の介護のために家族の就労状況に影響があったか



問 19 就労状況の変化によって経済的に困難な状況に直面したことがあったか

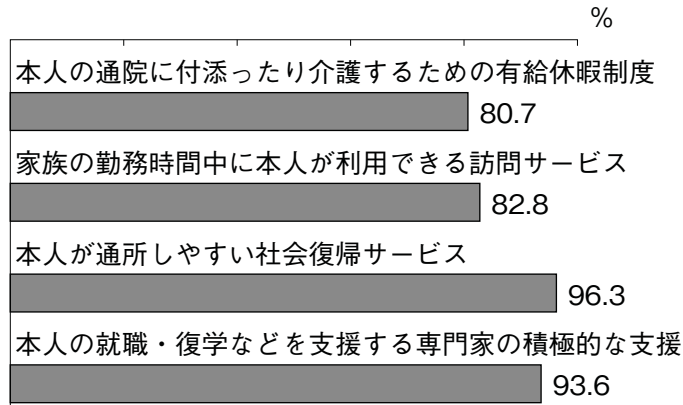


問 39 本人のためにどのような支出をしているか



家族が仕事を続けるために必要な支援

問 21 家族が仕事を続けるためにどのような支援があればよいか



●ポイント●

5割以上の家族が、本人の介護のために就労状況に影響があったと回答しています（問 18）。

また、6割以上の家族が、就労状況の変化によって経済的に困難な状況に直面したことがあったと答えています（問 19）。

本人のための支出は月平均6万5,000円で（問 38）、食費、医療費、日用品代などの支出が多くなっています（問 39）。

本人も家族も、就労やささまざまな活動を通して社会参加する権利があるにもかかわらず、その権利が保障されていません。介護のための有給休暇を保障し、就労を継続できるよう支援することや、ときには経済的な支援も必要です。家族の就労継続が困難となり、収入が減っていく中で、経済的に追い込まれても、家族が本人の生活を支え続けています。本人が一定の年齢になったら、親元を離れて独立した生活を営み、親が適度な距離をもちながら安心して見守れる体制が望まれます。

8. わたしたち家族の7つの提言

これまで、精神障がい者の家族が直面してきた困難について、今回の調査結果のデータをもとに7つの側面から示しました。

1. 病状悪化時に必要な支援がない
2. 困ったとき、いつでも相談でき、問題を解決してくれる場がない
3. 本人の回復に向けた専門家による働きかけがなく家族まかせ
4. 利用者中心の医療になっていない
5. 多くの家族が情報が得られず困った経験をもつ
6. 家族は身体的・精神的健康への不安を抱えている
7. 家族は仕事をやめたり、経済的な負担をしている

こうした現状を変えていくために、わたしたち家族は7つの提言をします。

【わたしたち家族の7つの提言】

①本人・家族のもとに届けられる訪問型の支援・治療サービスの実現

本人が自発的に受診ができない場合や病状が悪くなったときの訪問による治療、支援の場やサービスにつながるできない本人に働きかけるための訪問型の支援が必要です。訪問によって本人・家族に個別化した支援・治療を継続的に提供するサービスの実現を求めています。

② 24時間・365日の相談支援体制の実現

困ったとき、いつでも専門家に相談できる場があれば安心です。夜間・緊急時に困難を抱えながらも相談先が見つからない本人・家族は少なくありません。24時間・365日の相談支援体制が必要です。また、緊急時はもちろん、日々の対応や生活の見通しをどのようにもてばいいのかなど、日常的な相談が気軽に安心してできる場も家族は求めています。

③本人の希望にそった個別支援体制の確立

本人が家族や地域社会とのつながりを回復し、人生に対する希望を失わず有意義な生活ができるよう、医療のみならず、包括的な回復志向の支援を実現することが必要です。日中活動の場の提供だけでなく、本人に対する復職・復学等に向けた個別支援体制の確立を求めます。

④利用者中心の医療の実現

病気になった初期の段階から、本人・家族が医療の主体として尊重され、納得のいく医療が受けられることが重要です。本人・家族が治療計画に積極的に関わられる医療体制の実現を求めます。

⑤家族に対して適切な情報提供がされること

病気になった初期の段階から、迅速に病気に関する正確な知識、対応方法、回復の見通しなどについて家族に情報がていねいに提供されることを求めます。

また、すべての国民が精神疾患に対する正確な知識をもつことが可能となるように、学校や職場、地域等において継続的な啓発活動を行うことが重要です。

⑥家族自身の身体的・精神的健康の保障

家族の身体的・精神的健康が過重な介護負担によって大きく損なわれています。家族依存の医療や福祉のあり方を改め、家族が身体的・精神的に健康を維持し、有意義な生活を送れるように保障する社会的支援が必要です。

⑦家族自身の就労機会および経済的基盤の保障

介護に縛られた生活によって家族は就労機会を奪われています。それによって経済的不安を抱えながらの生活を強いられています。家族の就労機会均等を保障する支援制度、もしくは介護労働に対する対価としての経済的保障が必要です。

今回の調査によって明らかになったこうした7つの課題の克服に向けて、家族のみならず、地域社会や国が責任をもって解決に努力することが求められています。これらの課題は、本人・家族にとって喫緊の課題であり、解決策を早急に具体化する必要があります。

Ⅳ. 結果報告②：全体集計データと要約 (全項目)

問 1 回答者の居住地

都道府県	回答数	回答数%	配布数	回答率
北海道	70	1.6	158	44.3%
青森県	81	1.8	156	51.9%
岩手県	89	2.0	232	38.4%
宮城県	45	1.0	98	45.9%
秋田県	78	1.8	258	30.2%
山形県	42	1.0	258	16.3%
福島県	118	2.7	305	38.7%
茨城県	251	5.7	657	38.2%
栃木県	25	0.6	56	44.6%
群馬県	67	1.5	130	51.5%
埼玉県	158	3.6	204	77.5%
千葉県	171	3.9	300	57.0%
東京都	118	2.7	310	38.1%
神奈川県	189	4.3	250	75.6%
新潟県	350	8.0	702	49.9%
富山県	134	3.1	278	48.2%
石川県	55	1.3	73	75.3%
福井県	28	0.6	50	56.0%
山梨県	46	1.0	78	59.0%
長野県	70	1.6	195	35.9%
岐阜県	87	2.0	175	49.7%
静岡県	256	5.8	400	64.0%
愛知県	169	3.9	250	67.6%
三重県	63	1.4	139	45.3%
滋賀県	31	0.7	55	56.4%
京都府	54	1.2	122	44.3%
大阪府	72	1.6	163	44.2%
兵庫県	180	4.1	429	42.0%
奈良県	46	1.0	63	73.0%
和歌山県	33	0.8	75	44.0%
鳥取県	50	1.1	86	58.1%
島根県	85	1.9	138	61.6%
岡山県	175	4.0	750	23.3%
広島県	59	1.3	88	67.0%
山口県	49	1.1	88	55.7%
徳島県	27	0.6	55	49.1%
香川県	32	0.7	45	71.1%
愛媛県	86	2.0	175	49.1%
高知県	39	0.9	79	49.4%
福岡県	160	3.7	281	56.9%
佐賀県	43	1.0	65	66.2%
長崎県	53	1.2	78	67.9%
熊本県	164	3.7	337	48.7%
大分県	37	0.8	100	37.0%
宮崎県	18	0.4	53	34.0%
鹿児島県	78	1.8	150	52.0%
沖縄県	52	1.2	125	41.6%
合計	4383	100.0	9,312	47.1%

47 都道府県の家族会員 9,312 名に調査票を配布した。居住地の回答があったのは 4,383 名で、回答率は、調査票の各県への配布数とこの設問への回答数から算出した。

問 2 回答者の性別

	回答数	%
男性	1413	32.1
女性	2990	67.9
合計	4403	100.0

回答者の性別は、「男性」32.1% (1413名)、「女性」67.9% (2990名)と、女性が7割近くを占めている。

問 3 回答者の年齢

有効回答数：4395

平均値	66.7
標準偏差	9.9
最小値	20
最大値	96

回答者の平均年齢は、66.7歳であり、最小値が20歳、最大値が96歳となっている。60歳以上が占める割合が8割を超えている。

問 4 本人との同居

	回答数	%
同居している	3469	79.5
同居していない	894	20.5
合計	4363	100.0

本人との同居の有無は、「同居している」が79.5% (3469名)、「同居していない」が20.5% (894名)となっており、「同居している」が8割近くを占めている。

問5 回答者から見た本人の続柄

	回答数	%	本人分類	分類別%	回答者分類	
娘	1229	28.5	子	85.1	親	その他 14.9%
息子	2443	56.6				
妻	75	1.7	配偶者	2.9	配偶者	
夫	52	1.2				
母	38	0.9	親	1.3	子	
父	16	0.4				
姉	49	1.1	兄弟姉妹	8.6	兄弟姉妹	
妹	99	2.3				
兄	61	1.4				
弟	162	3.8				
その他	91	2.1	その他	2.1	その他	
合計	4315	100.0				

回答者から見た精神障がい者本人（以下、本人とする）の続柄は、「息子」が56.6%（2443名）、「娘」が28.5%（1229名）となっており、「息子」と「娘」を合わせた「子」の割合が85.1%（3672名）と最も多く、次いで「兄弟姉妹」が8.6%（371名）となっている。

問6 回答者の家族構成

	回答数	%	中分類	中分類%	大分類	大分類%
本人と両親の3人で同居	1567	36.5	親と同居	51.9	親および家族 と同居	77.2
本人と親（母親か父親）の2人で同居	663	15.4				
本人ときょうだい、両親の4人以上で同居	672	15.6	親およびその他の家族と同居	25.3		
本人と両親（片方のみも含む）、祖父母（片方のみも含む）もいる三世代同居	255	5.9				
本人家族（配偶者・子どもも含む）と両親（片方のみも含む）で同居	160	3.7				
その他	977	22.8				
合計	4294	100.0				

回答者の家族構成は、「本人と両親の3人で同居」が36.5%（1567名）と最も多く、次いで「その他」が22.8%（977名）、「本人ときょうだい、両親の4人以上で同居」が15.6%（672名）と続いており、本人と親および家族で同居している割合が77.2%（3317名）と8割近くを占めている。

問7 本人の性別

本人性別	回答数	%
男性	2835	64.5
女性	1558	35.5
合計	4393	100.0

本人の性別は、「男性」64.5%（2835名）、「女性」35.5%（1558名）と「男性」が6割以上を占めている。

問8 本人の年齢

有効回答数：4280

平均値	42.4 歳
標準偏差	11.5
最小値	5 歳
最大値	95 歳

本人の平均年齢は、42.4歳であり、最小値が5歳、最大値が95歳となっている。「30歳代」が4割近くを占めており、30歳～49歳の割合が7割近くを占めている。

問9 本人の病名

	回答数	%	
統合失調症	3493	82.7	その他 17.3%
うつ病	110	2.6	
躁病	10	0.2	
躁うつ病	130	3.1	
非定型精神病	81	1.9	
てんかん	62	1.5	
神経症	65	1.5	
知的障害	74	1.8	
その他	152	3.6	
病名を聞いていない	45	1.1	
合計	4222	100.0	

本人の病名は、「統合失調症」が82.7%（3493名）と8割以上を占めており、次いで「その他」が3.6%（152名）、「躁うつ病」が3.1%（130名）、「うつ病」が2.6%（110名）と続いている。

問 10 本人の精神科医療機関利用状況

	回答数	%
通院中	3603	83.0
入院中	628	14.5
3か月以上利用中断中	61	1.4
利用終了	48	1.1
合計	4340	100.0

本人の精神科医療機関利用状況は、「通院中」が83.0%（3603名）、「入院中」が14.5%（628名）と「通院中」が8割以上を占めている。また、1.4%（61名）が「3か月以上利用中断中」と回答している。

問 11 本人が受診中の精神科医療機関

	回答数	%
精神科病院	2817	65.0
大学病院や総合病院などの神経科・精神科	604	13.9
神経科・精神科診療所（クリニック）	749	17.3
心療内科	118	2.7
かかっていない	49	1.1
合計	4337	100.0

本人の受診中の精神科医療機関は、「精神科病院」が65.0%（2817名）と6割以上を占めており、次いで「神経科・精神科診療所（クリニック）」が17.3%（749名）、「大学病院や総合病院などの神経科・精神科」が13.9%（604名）と続いている。また、1.1%（49名）が「かかっていない」と回答している。

問 12 サービス利用・就労の状況

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
医療機関のデイケア・ナイトケア	657	14.9%
地域の作業所や通所施設	1473	33.3%
地域活動支援センター（地域生活支援センター）	697	15.8%
生活訓練施設（援護寮）	69	1.6%
グループホーム・ケアホーム	98	2.2%
就労（自営業・アルバイト含む）している	324	7.3%
その他	289	6.5%
どれも利用していない	1298	29.4%

本人のサービス利用・就労の状況は、「地域の作業所や通所施設」が33.3%（1473名）と3割以上を占めており、次いで「どれも利用していない」が29.4%（1298名）、「地域活動支援センター（地域生活支援センター）」が15.8%（697名）と続いている。3割近くの本人が「ひきこもり」に近い状況にあることが推測される。

問 13 信頼して相談できる精神保健・医療・福祉の専門家はいたか

	回答数	%
いた	2952	68.0
いない	1391	32.0
合計	4343	100.0

信頼して相談できる精神保健・医療・福祉の専門家がいたかについては、「いた」が68.0% (2952名)、「いない」が32.0% (1391名)となっており、「いない」と回答した人が3割以上を占めている。

問 14 信頼できる専門家に相談できるようになるまでの期間

	回答数	%
1 か月未満	334	9.4
1 か月以上 3 か月未満	277	7.8
3 か月以上 6 か月未満	226	6.4
6 か月以上 1 年未満	284	8.0
1 年以上 2 年未満	398	11.2
2 年以上 3 年未満	247	6.9
3 年以上	1116	31.4
安心し信頼して相談できる専門家に会っていない	672	18.9
合計	3554	100.0

信頼できる専門家に相談できるようになるまでの期間については、「3年以上」が31.4% (1116名)、「1年以上2年未満」が11.2% (398名)となっており、49.5% (1761名)と半数近くが「1年以上」にわたり、信頼できる専門家に相談できていないことが示されている。また、18.9% (672名)が「安心し、信頼できる専門家に会っていない」と回答している。

問 15 現在、信頼して相談できる専門家がいますか

	回答数	%
いる	2995	69.2
いない	1332	30.8
合計	4327	100.0

現在、信頼して相談できる専門家がいますかについては、「いる」が69.2% (2995名)、「いない」が30.8% (1332名)となっており、「いない」と回答した人が3割以上を占めている。

問 16 安心して相談できる専門家

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
主治医	2390	54.1%
看護師	327	7.4%
保健師	394	8.9%
病院のソーシャルワーカー	728	16.5%
作業所や地域生活（活動）支援センターの職員	1118	25.3%
行政の職員（障がい担当者など）	338	7.6%
その他	222	5.0%
信頼できる専門家がない	576	13.0%

安心して相談できる専門家は誰かについて尋ねたところ、「主治医」が54.1%（2390名）と半数以上を占めており、次いで「作業所や地域生活（活動）支援センターの職員」が25.3%（1118名）、「病院のソーシャルワーカー」が16.5%（728名）と続いている。また、13.0%（576名）と1割以上が「信頼できる専門家がない」と回答している。

問 17 専門家の多忙さを気遣い、相談をためらうことがあるか

	回答数	%
ある	2623	63.0
ない	1538	37.0
合計	4161	100.0

専門家の多忙さを気遣い、相談をためらうことがあるかについて尋ねたところ、「ある」が63.0%（2623名）、「ない」が37.0%（1538名）となっており、「ある」と回答した人が6割以上を占めている。

問 18 本人の介護のため、就労状況に影響があったか

	回答数	%
あった	2294	53.5
なかった	1991	46.5
合計	4285	100.0

本人の介護のため、就労状況に影響があったかについて尋ねたところ、「あった」が53.5%（2294名）、「なかった」が46.5%（1991名）となっており、「あった」と回答した人が半数以上を占めている。

問 19 就労状況の変化によって経済的に困難な状況に直面したことがあったか

	回答数	%
あった	1410	62.4
なかった	851	37.6
合計	2261	100.0

就労状況の変化によって経済的に困難な状況に直面したことがあったかについて尋ねたところ、「あった」が62.4%（1410名）、「なかった」が37.6%（851名）となっており、「あった」と回答した人が6割以上を占めている。

問 20 家族が仕事が続けられるような支援があればよいと思うか

	回答数	%
思う	3559	93.0
思わない	269	7.0
合計	3828	100.0

家族が仕事が続けられるような支援があればよいと思うかについて尋ねたところ、「思う」が93.0%（3559名）、「思わない」が7.0%（269名）となっており、「思う」と回答した人が9割以上を占めている。

問 21 家族が仕事を続けるために、どのようなサポートや資源があればよいと思うか

問 21 ①本人の通院に付添ったり介護するための有給休暇制度

	回答数	%
必要	2067	80.7
必要ない	495	19.3
合計	2562	100.0

本人の通院に付き添ったり、介護するための有給休暇制度が必要かについて尋ねたところ、「必要」が80.7%（2067名）、「必要ない」が19.3%（495名）となっており、「必要」と回答した人が8割以上を占めている。

問 21 ②家族の勤務時間中に本人が利用できる訪問サービス

	回答数	%
必要	2146	82.8
必要ない	447	17.2
合計	2593	100.0

家族の勤務時間中に本人が利用できる訪問サービスが必要かについて尋ねたところ、「必要」が82.8%（2146名）、「必要ない」が17.2%（447名）となっており、「必要」と回答した人が8割以上を占めている。

問 21 ③本人が通所しやすい社会復帰サービス

	回答数	%
必要	3191	96.3
必要ない	124	3.7
合計	3315	100.0

本人が通所しやすい社会復帰サービスが必要かについて尋ねたところ、「必要」が96.3%（3191名）、「必要ない」が3.7%（124名）となっており、「必要」と回答した人が9割以上を占めている。

問 21 ④本人の就職・復学などを支援する専門家の積極的な支援

	回答数	%
必要	2876	93.6
必要ない	198	6.4
合計	3074	100.0

本人の就職・復学などを支援する専門家の積極的な支援が必要かについて尋ねたところ、「必要」が93.6%（2876名）、「必要ない」が6.4%（198名）となっており、「必要」と回答した人が9割以上を占めている。

問 22 本人が病気になってから、趣味などを行う余裕がなくなったことがあるか

	回答数	%
ある	2908	67.6
ない	1392	32.4
合計	4300	100.0

本人の病気のために、趣味などを行う余裕がなくなったことがあるかについて尋ねたところ、「ある」が67.6% (2908名)、「ない」が32.4% (1392名)となっており、「ある」と回答した人が7割近くを占めている。

問 23 趣味などを行わなくなった理由

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合	問 22 で「ある」と答えた数に対する割合
時間的な余裕がなくなったから	1484	33.6%	51.0%
経済的な余裕がなくなったから	1053	23.8%	36.2%
精神的な余裕がなくなったから	2264	51.2%	77.9%
その他	208	4.7%	7.2%

問 22 で「ある」と回答した人に、趣味などを行わなくなった理由について尋ねたところ、「精神的な余裕がなくなったから」が77.9% (2264名)と8割近くを占めており、次いで「時間的な余裕がなくなったから」が51.0% (1484名)、「経済的な余裕がなくなったから」が36.2% (1053名)と続いている。

問 24 家族の中で本人の治療や回復、生活に関して意見が対立したり、考え方が一致せず、苦労したことがあるか

	回答数	%
ある	2970	69.3
ない	1313	30.7
合計	4283	100.0

家族の中で本人の治療や回復、生活に関して意見が対立したり、考え方が一致せず、苦労したことがあるかについて尋ねたところ、「ある」が69.3% (2970名)、「ない」が30.7% (1313名)となっており、「ある」と回答した人が7割近くを占めている。

問 25 家族それぞれが本人の病状や治療、回復についての見通しや情報を十分に得る機会がなかったからか

	回答数	%
はい	1770	60.9
いいえ	221	7.6
どちらとも言えない	916	31.5
合計	2907	100.0

問 24 で「ある」と回答した人に、その理由について、家族それぞれが本人の病状や治療、回復についての見通しや情報を十分に得る機会がなかったからかどうかを尋ねたところ、「はい」が 60.9% (1770 名)、「どちらとも言えない」が 31.5% (916 名)、「いいえ」が 7.6% (221 名) となっており、「はい」と回答した人が 6 割以上を占めている。

問 26 家族として必要な相談支援

総回答者数：4419 / 複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
本人の病状が悪くなったときに訪問して危機状態を脱するまで支援をしてくれる	2353	53.2%
診察時や、必要に応じて、病状や治療、回復の見通しをきちんと説明してくれる	2569	58.1%
家族関係が悪化したときに調整をしてくれる	1188	26.9%
家族が休養をとりたいときに訪問して本人の生活を支えてくれる	1459	33.0%
本人との日常的な接し方を相談できる	2107	47.7%
本人の自立の準備のために働きかけてくれる	2759	62.4%
その他	327	7.4%

家族として必要な相談支援について尋ねたところ、「本人の自立の準備のために働きかけてくれる」が 62.4% (2759 名) と 6 割以上を占めており、次いで「診察時や、必要に応じて、病状や治療、回復の見通しをきちんと説明してくれる」が 58.1% (2569 名)、「本人の病状が悪くなったときに訪問して危機状態を脱するまで支援をしてくれる」が 53.2% (2353 名) と続いている。

問 27 家族に対する相談支援は特定の家族だけではなく、家族全員に対して必要だと思うか

	回答数	%
思う	3279	79.1
あまり思わない	695	16.8
思わない	171	4.1
合計	4145	100.0

家族に対する相談支援は特定の家族だけではなく、家族全員に対して必要かどうかについて尋ねたところ、「思う」が 79.1% (3279 名) と 8 割近くを占めており、次いで「あまり思わない」が 16.8% (695 名)、「思わない」が 4.1% (171 名) と続いている。

問 28 家族を対象としたサービスや支援でどのようなものが必要か

問 28 ①家族が定期的に相談できる専門家

	回答数	%
必要	3212	93.3
必要ない	229	6.7
合計	3441	100.0

家族が定期的に相談できる専門家が必要かについては、「必要」が93.3%（3212名）、「必要ない」が6.7%（229名）となっており、「必要」と回答した人が9割以上を占めている。

問 28 ②家族の相談にのるために訪問してくれる専門家

	回答数	%
必要	2267	78.8
必要ない	610	21.2
合計	2877	100.0

家族の相談にのるために訪問してくれる専門家が必要かについては、「必要」が78.8%（2267名）、「必要ない」が21.2%（610名）となっており、「必要」と回答した人が8割近くを占めている。

問 28 ③電話相談

	回答数	%
必要	2375	84.9
必要ない	422	15.1
合計	2797	100.0

電話相談が必要かについては、「必要」が84.9%（2375名）、「必要ない」が15.1%（422名）となっており、「必要」と回答した人が8割以上を占めている。

問 28 ④最新の精神科治療についての情報提供

	回答数	%
必要	3130	93.9
必要ない	202	6.1
合計	3332	100.0

最新の精神科治療についての情報提供が必要かについては、「必要」が93.9%（3130名）、「必要ない」が6.1%（202名）となっており、「必要」と回答した人が9割以上を占めている。

問 28 ⑤福祉制度に関する情報提供

	回答数	%
必要	3192	95.7
必要ない	145	4.3
合計	3337	100.0

福祉制度に関する情報提供が必要かについては、「必要」が95.7%（3192名）、「必要ない」が4.3%（145名）となっており、「必要」と回答した人が9割以上を占めている。

問 28 ⑥個々の家族への経済的支援

	回答数	%
必要	2336	82.7
必要ない	488	17.3
合計	2824	100.0

個々の家族への経済的支援が必要かについては、「必要」が82.7%（2336名）、「必要ない」が17.3%（488名）となっており、「必要」と回答した人が8割以上を占めている。

問 28 ⑦家族が休養のために利用できる宿泊施設・生活施設

	回答数	%
必要	1973	72.8
必要ない	738	27.2
合計	2711	100.0

家族が休養のために利用できる宿泊施設・生活施設が必要かについては、「必要」が72.8%（1973名）、「必要ない」が27.2%（738名）となっており、「必要」と回答した人が7割以上を占めている。

問 28 ⑧24時間365日相談できる支援機関

	回答数	%
必要	2497	83.0
必要ない	512	17.0
合計	3009	100.0

24時間365日相談できる支援機関が必要かについては、「必要」が83.0%（2497名）、「必要ない」が17.0%（512名）となっており、「必要」と回答した人が8割以上を占めている。

問 29 家族を対象としたサービスや支援の提供状況

問 29 ①家族が定期的に相談できる専門家

	回答数	%	不足・やや 不足合計%
不足	2065	56.5	83.0
やや不足	968	26.5	
現状でよい	622	17.0	
合計	3655	100.0	

家族が定期的に相談できる専門家が提供されていると思うかについては、「不足」が56.5%（2065名）と5割以上を占めており、次いで「やや不足」が26.5%（968名）、「現状でよい」が17.0%（622名）と続いている。

問 29 ②家族の相談にのるために訪問してくれる専門家

	回答数	%	不足・やや 不足合計%
不足	2215	65.1	82.8
やや不足	599	17.6	
現状でよい	586	17.2	
合計	3400	100.0	

家族の相談にのるために訪問してくれる専門家が提供されていると思うかについては、「不足」が65.1%（2215名）と6割以上を占めており、次いで「やや不足」が17.6%（599名）、「現状でよい」が17.2%（586名）と続いている。

問 29 ③電話相談

	回答数	%	不足・やや 不足合計%
不足	1253	40.2	71.1
やや不足	962	30.9	
現状でよい	899	28.9	
合計	3114	100.0	

電話相談が提供されていると思うかについては、「不足」が40.2%（1253名）と4割以上を占めており、次いで「やや不足」が30.9%（962名）、「現状でよい」が28.9%（899名）と続いている。

問 29 ④最新の精神科治療についての情報提供

	回答数	%	不足・やや 不足合計%
不足	1767	51.0	85.0
やや不足	1175	33.9	
現状でよい	520	15.0	
合計	3462	100.0	

最新の精神科治療についての情報が提供されていると思うかについては、「不足」が51.0%（1767名）と5割以上を占めており、次いで「やや不足」が33.9%（1175名）、「現状でよい」が15.0%（520名）と続いている。

問 29 ⑤福祉制度に関する情報提供

	回答数	%	不足・やや 不足合計%
不足	1603	46.3	85.1
やや不足	1344	38.8	
現状でよい	518	14.9	
合計	3465	100.0	

福祉制度に関する情報が提供されていると思うかについては、「不足」が46.3%（1603名）と4割以上を占めており、次いで「やや不足」が38.8%（1344名）、「現状でよい」が14.9%（518名）と続いている。

問 29 ⑥個々の家族への経済的支援

	回答数	%	不足・やや不足合計%
不足	1970	60.5	83.8
やや不足	758	23.3	
現状でよい	527	16.2	
合計	3255	100.0	

個々の家族への経済的支援が提供されていると思うかについては、「不足」が60.5%（1970名）と6割以上を占めており、次いで「やや不足」が23.3%（758名）、「現状でよい」が16.2%（527名）と続いている。

問 29 ⑦家族が休養のために利用できる宿泊施設・生活施設

	回答数	%	不足・やや不足合計%
不足	1955	62.0	78.4
やや不足	517	16.4	
現状でよい	681	21.6	
合計	3153	100.0	

家族が休養のために利用できる宿泊施設・生活施設が提供されていると思うかについては、「不足」が62.0%（1955名）と6割以上を占めており、次いで「現状でよい」が21.6%（681名）、「やや不足」が16.4%（517名）と続いている。

問 29 ⑧24時間365日相談できる支援機関

	回答数	%	不足・やや不足合計%
不足	2129	66.6	82.8
やや不足	517	16.2	
現状でよい	551	17.2	
合計	3197	100.0	

24時間365日相談できる支援機関が提供されていると思うかについては、「不足」が66.6%（2129名）と6割以上を占めており、次いで「現状でよい」が17.2%（551名）、「やや不足」が16.2%（517名）と続いている。

問 29 ⑨本人の通院に付添ったり介護するための有給休暇制度

	回答数	%	不足・やや不足合計%
不足	1777	60.2	77.6
やや不足	515	17.4	
現状でよい	661	22.4	
合計	2953	100.0	

本人の通院に付添ったり介護するための有給休暇制度が提供されていると思うかについては、「不足」が60.2%（1777名）と6割以上を占めており、次いで「現状でよい」が22.4%（661名）、「やや不足」が17.4%（515名）と続いている。

問 30 現在、本人以外に援助（介護）を必要としている人がいるか

	回答数	%
いる	1377	31.7
いない	2962	68.3
合計	4339	100.0

現在、本人以外に援助（介護）を必要としている人がいるかについて尋ねたところ、「いる」が31.7%（1377名）、「いない」が68.3%（2962名）となっており、「いる」と回答した人が3割以上を占めている。

問 31 本人以外に援助（介護）を必要としている人

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合	問30で「いる」と回答した数に対する割合
高齢者	893	20.2%	64.9%
身体障がいがある	177	4.0%	12.9%
知的障がいがある	70	1.6%	5.1%
精神障がいがある	294	6.7%	21.4%
病弱	171	3.9%	12.4%
就学前の乳児・児童	51	1.2%	3.7%
その他	126	2.9%	9.2%

問30で「ある」と回答した人に、援助（介護）を必要としている人は誰かを尋ねたところ、「高齢者」が64.9%（893名）と6割以上を占めており、次いで「精神障がいがある」が21.4%（294名）、「身体障がいがある」が12.9%（177名）と続いている。

問 32 家族自身の健康状態（日常的に感じる身体の不調）

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
十分に睡眠がとれない	1532	34.7%
食欲がない	201	4.5%
疲れやすい	2093	47.4%
胃の痛み	671	15.2%
頭痛	671	15.2%
手足の痛み	1024	23.2%
腰痛	1579	35.7%
肩こり	1437	32.5%
とくになし	815	18.4%

家族自身の健康状態について、日常的に感じる身体の不調を尋ねたところ、「疲れやすい」が47.4%（2093名）と半数近くを占めており、次いで「腰痛」が35.7%（1579名）、「十分に睡眠が取れない」が34.7%（1532名）と続いている。

問 33 家族自身の健康状態（かかったことのある疾患）

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
心臓病	499	11.3%
糖尿病	432	9.8%
呼吸器疾患	430	9.7%
ガン	308	7.0%
脳卒中	89	2.0%
その他の難病	107	2.4%
その他	1483	33.6%
かかったことがない	1410	31.9%

家族自身の健康状態について、かかったことのある疾患を尋ねたところ、「かかったことがない」が31.9%（1410名）と3割以上を占めている。一方で、「その他」が33.6%（1483名）、「心臓病」が11.3%（499名）、「糖尿病」が9.8%（432名）、「呼吸器疾患」が9.7%（430名）と続いており、何らかの疾患にかかったことがあると回答した人が7割近くを占めている。

問 34 家族自身が精神的不調に対する処方薬を服用したことはあるか

	回答数	%		
服用したことはない	2634	62.1		
現在も服用している	1023	24.1	服用経験あり	37.9%
過去に服用をしていた	584	13.8		
合計	4241	100.0		

家族自身が精神的不調に対する処方薬を服用したことがあるかについて尋ねたところ、「服用したことはない」が62.1%（2634名）と6割以上を占めている。一方で、「現在も服用している」が24.1%（1023名）、「過去に服用していた」が13.8%（584名）と4割近くが精神的不調に対する処方薬を服用している（していた）と回答している。

問 35 今後、予測される困難や不安

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
家族の高齢化	3717	84.1%
祖父母の介護	547	12.4%
家族の病気	2495	56.5%
家族構成の変化（死別や別居など）	1642	37.2%
孤立・孤独	1215	27.5%
収入の減少	2310	52.3%
現在の住まいに住み続けられなくなること	604	13.7%
その他	390	8.8%
とくにない	82	1.9%

今後、予測される困難や不安について尋ねたところ、「家族の高齢化」が84.1%（3717名）と8割以上を占めており、次いで「家族の病気」が56.5%（2495名）、「収入の減少」が52.3%（2310名）と続いている。

問 36 世帯の1か月の収入（万円）

有効回答数：3772

中央値		25.0
パーセンタイル	25	18.0
	50	25.0
	75	30.0

世帯の1か月の収入の中央値は25万円であった。家族の平均年齢から多くの世帯が年金収入であることが推測される。

問 37 世帯の人数

	回答数	%
1人世帯	219	5.1
2人世帯	1020	23.8
3人世帯	1917	44.8
4人世帯	731	17.1
5人世帯	252	5.9
その他	141	3.3
合計	4280	100.0

世帯の人数は、「3人世帯」が44.8%（1917名）と4割以上を占めており、次いで「2人世帯」が23.8%（1020名）、「4人世帯」が17.1%（731名）と続いている。

問 38 本人のための1か月の支出（万円）

有効回答数：3739

平均値	6.5
標準偏差	6.7

本人のために1か月いくらかの支出があるか尋ねたところ、平均額は、6.5万円であり、5万円以上が占める割合が6割を超えている。

問 39 本人のためにどのような支出をしているか（主な支出を3つ選択）
 総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
食費	3166	71.6%
住居費	673	15.2%
光熱水費	1254	28.4%
医療費	2106	47.7%
衣服費	1173	26.5%
交際費	239	5.4%
通信費（携帯電話やインターネットなど）	780	17.7%
娯楽費（旅行やイベントなど）	392	8.9%
交通費	834	18.9%
小づかい（日用品代）	1690	38.2%
支出なし	122	2.8%

本人のためにどのような支出をしているかについて、支出額が大きい順に3つを尋ねたところ、「食費」が71.6%（3166名）と7割以上を占めており、次いで「医療費」が47.7%（2106名）、「小づかい（日用品代）」が38.2%（1690名）と続いている。一方、「支出なし」と回答した人は2.8%（122名）となっており、多くの回答者が本人のための支出をしていることが推測される。

問 40 ①本人が1か月以上、治療を中断したことがあるか

	回答数	%
ある	3168	74.5
ない	1083	25.5
合計	4251	100.0

本人が1か月以上、治療を中断したことがあるかについては、「ある」が74.5% (3168名)、「ない」が25.5% (1083名) となっており、「ある」が7割以上を占めている。

問 40 ②治療を中断したことがある回数
有効回答数：956

平均値	2.7
標準偏差	2.6
最小値	1
最大値	30

問 40で「ある」と回答した人に、その回数について尋ねたところ、平均回数は2.7回であり、最小値が1回、最大値が30回となっている。

中断した回数	回答数	%
1	338	35.4
2	250	26.2
3	196	20.5
4	37	3.9
5	57	6.0
6	20	2.1
7	6	0.6
8	10	1.0
10	30	3.1
11	1	0.1
12	2	0.2
15	3	0.3
16	1	0.1
20	3	0.3
25	1	0.1
30	1	0.1
合計	956	100.0

問 41 本人が治療を中断したくなる原因（3つ選択）

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
病気が治ったと思うから	1203	27.2%
病気を認めたくないから	1368	31.0%
治療について不満や不安があるから	1085	24.6%
薬を飲むことが嫌だから	1162	26.3%
服薬していると周囲に変に思われるから	403	9.1%
その他	488	11.0%

本人が治療を中断したくなる原因について、あてはまると思うもの3つを尋ねたところ、「病気を認めたくないから」が31.0%（1368名）と3割以上を占めており、次いで「病気が治ったと思うから」が27.2%（1203名）、「薬を飲むことが嫌だから」が26.3%（1162名）と続いている。

問 42 本人の状態が悪化して近隣とのトラブルなどが生じ、肩身の狭い思いをしたり、孤立感を覚えたことがあるか

	回答数	%
ある	2123	49.8
ない	2141	50.2
合計	4264	100.0

本人の状態が悪化して近隣とのトラブルが生じ、肩身の狭い思いをしたり、孤立感を覚えたことがあるかについて尋ねたところ、「ある」が49.8%（2123名）、「ない」が50.2%（2141名）となっている。約半数の回答者が肩身の狭い思いをしたり、孤立感を覚えたことがあると回答している。

問 43 本人の状態が悪化して近隣とのトラブルが生じ、家族（あなた以外も含む）が転居を余儀なくされたことはあるか

	回答数	%
ある	309	7.3
ない	3931	92.7
合計	4240	100.0

本人の状態が悪化して近隣とのトラブルが生じ、家族が転居を余儀なくされたことはあるかについて尋ねたところ、「ある」が7.3%（309名）、「ない」が92.7%（3931名）となっている。1割近くの家族が転居を余儀なくされたことがあると回答している。

問 44 本人の状態が悪化しはじめたときに、早期に訪問によって支援をしてくれるサービスは必要か

	回答数	%
必要	3690	88.0
必要ない	505	12.0
合計	4195	100.0

本人の状態が悪化しはじめたときに、早期に訪問によって支援をしてくれるサービスは必要かについて尋ねたところ、「必要」が88.0%（3690名）、「必要ない」が12.0%（505名）となっており、「必要」と回答した人が9割近くを占めている。

問 45 病状の悪化により危機的状況になった際、どのような苦労や心配があったか
総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
仕事を休んで対応しなければならないことがあった	2090	47.3%
本人がいつ問題を起こすかという恐怖心が強くなった	2862	64.8%
家族が身の危険を感じるが増えた	1367	30.9%
家族自身の精神状態・体調に不調が生じた	2594	58.7%
家族だけが精神科医療機関に相談しても、「本人が受診しないと何もできない」と何も協力してくれなかった	765	17.3%
保健所に相談に行ったが、何も協力してくれなかった	312	7.1%
警察に相談しても、何も協力してくれなかった	231	5.2%
本人に受診してもらうために、やむを得ず民間搬送を利用した	310	7.0%
警察に通報せざるを得ない状況になった	780	17.7%
その他	424	9.6%
特に苦労や不安はなかった	300	6.8%

病状の悪化により危機的状況になった際、どのような苦労や心配があったかについて、あてはまると思うものすべてを尋ねたところ、「本人がいつ問題を起こすかという恐怖心が強くなった」が64.8%（2862名）と6割以上を占めており、次いで「家族自身の精神状態・体調に不調が生じた」が58.7%（2594名）、「仕事を休んで対応しなければならないことがあった」が47.3%（2090名）と続いている。

問 46 治療の中断や病状が悪化したときに必要なこと

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
精神保健・医療・福祉の専門職が訪問して本人に働きかけてくれること	2919	66.1%
同じ病気の体験をした人が訪問して働きかけてくれること	979	22.2%
すぐに入院できるように搬送してくれること	2187	49.5%
どのように対応したらよいか 24 時間相談できること	2518	57.0%
その他	154	3.5%

治療の中断や病状が悪化したときに必要なことについて、あてはまると思うものすべてを尋ねたところ、「精神保健・医療・福祉の専門職が訪問して本人に働きかけてくれること」が 66.1% (2919 名) と 7 割近くを占めており、次いで「どのように対応したらよいか 24 時間相談できること」が 57.0% (2518 名)、「すぐに入院できるように搬送してくれること」が 49.5% (2187 名) と続いている。

問 47 本人の精神的な不調に初めて気づいたときの本人の年齢

有効回答数：4262

平均値	21.7
標準偏差	8.0

本人の精神的な不調に初めて気づいたときの本人の年齢について尋ねたところ、平均年齢は、21.7 歳であった。

問 48 本人の精神的な不調に初めて気づいたとき、初めて相談したところ

	回答数	%
友人	121	3.2
親族	395	10.3
学校の先生	238	6.2
近所のかかりつけ医	209	5.5
心療内科・精神科の医師	1686	44.1
保健所・保健センター	290	7.6
市町村の相談窓口（精神保健福祉相談など）	139	3.6
その他	244	6.4
受診まで相談したことはなかった	501	13.1
合計	3823	100.0

本人の精神的な不調に初めて気づいたとき、初めて相談したところについて尋ねたところ、「心療内科・精神科の医師」が44.1%（1686名）と4割以上を占めており、次いで「受診まで相談したことがなかった」が13.1%（501名）、「親族」が10.3%（395名）と続いている。「心療内科・精神科の医師」と「受診まで相談したことがなかった」を合わせると、半数以上が受診まで相談したことがなかったということが推測される。

問 49 本人の精神的な不調に初めて気づいたとき、訪問して支援を開始してくれる専門家がいたら、より早く治療が開始されたと思うか

	回答数	%
思う	3007	72.2
思わない	171	4.1
どちらとも言えない	988	23.7
合計	4166	100.0

本人の精神的な不調に初めて気づいたとき、訪問して支援を開始してくれる専門家がいたら、より早く治療が開始されたと思うかについて尋ねたところ、「思う」が72.2%（3007名）、「どちらとも言えない」が23.7%（988名）、「思わない」が4.1%（171名）となっており、「思う」と回答した人が7割以上を占めている。

問 50 本人が初めて精神科医療機関を受診したときの本人の年齢

有効回答数：4256

平均値	22.6
標準偏差	8.1

本人が初めて精神科医療機関を受診したときの本人の年齢について尋ねたところ、平均年齢は、22.6 歳であった。

問 51 本人が初めて受診した精神科医療機関

	回答数	%
精神科病院	1963	46.0
大学病院や総合病院などの神経科・精神科	1235	29.0
神経科・精神科診療所（クリニック）	753	17.7
心療内科	230	5.4
その他	84	2.0
合計	4265	100.0

本人が初めて受診した精神科医療機関について尋ねたところ、「精神科病院」が46.0%（1963名）と半数近くを占めており、次いで「大学病院や総合病院などの神経科・精神科」が29.0%（1235名）、「神経科・精神科診療所（クリニック）」が17.7%（753名）と続いている。

問 52 最初に受診した精神科医療機関をどこで紹介されたか

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
自分で調べた	1425	32.2%
知り合いから聞いた	794	18.0%
保健所や市町村の窓口	413	9.3%
精神保健福祉センター	131	3.0%
以前から知っていた	677	15.3%
その他	838	19.0%

最初に受診した精神科医療機関をどこで紹介されたかについて尋ねたところ、「自分で調べた」が32.2%（1425名）と3割以上を占めており、次いで「その他」が19.0%（838名）、「知り合いから聞いた」が18.0%（794名）と続いている。

問 53 本人が初めて精神科を受診して診断を受けたとき、その精神疾患についての知識があったか

	回答数	%
あった	534	12.5
なかった	3726	87.5
合計	4260	100.0

本人が初めて精神科を受診して診断を受けたとき、その疾患について知識があったかについて尋ねたところ、「あった」が12.5%（534名）、「なかった」が87.5%（3726名）と知識がなかったと回答した人が9割近くを占めている。

問 54 本人が受診して診断を受けた後、あなたが本人の病気について十分な情報を得られるまでにかかった時間

	回答数	%
3か月以内	946	22.6
6か月以内	474	11.3
1年以内	752	18.0
2年～3年	827	19.8
3年以上	972	23.2
得られていない	211	5.0
合計	4182	100.0

本人が受診して診断を受けた後、病気について十分な情報を得られるまでにかかった時間について尋ねたところ、「3年以上」が23.2%（972名）、次いで「3か月以内」が22.6%（946名）、「2～3年」が19.8%（827名）と続いている。また、5.0%（211名）が「得られていない」と回答している。

問 55 本人が初めて受診してから早い段階（およそ3か月以内）で病気についての十分な情報を家族が得られていれば、その後の対応が違っていたと思うか

	回答数	%
思う	2691	64.1
思わない	288	6.9
どちらとも言えない	1217	29.0
合計	4196	100.0

本人が初めて受診してから早い段階（およそ3か月以内）で病気についての十分な情報を家族が得られていれば、その後の対応が違っていたと思うかについて尋ねたところ、「思う」が64.1%（2691名）、「どちらとも言えない」が29.0%（1217名）、「思わない」が6.9%（288名）となっており、「思う」と回答した人が6割以上を占めている。

問 56 初めて精神科医療機関を受診した際に受けた、継続して受診・相談したいと思えないような経験

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
精神科医やその他の職員の態度が、不親切、威圧的だった	801	18.1%
本人の話を親身になって聞いてくれなかった	799	18.1%
家族の話を親身になって聞いてくれなかった	827	18.7%
病名や治療方法について、本人への十分な説明がなかった	1540	34.8%
病名や治療方法について、家族への十分な説明がなかった	1861	42.1%
診察までの待ち時間が長すぎた	1245	28.2%
精神科医療機関の建物の外観や待合室の雰囲気がよくなかった	605	13.7%
その他	358	8.1%
そういう経験はなかった	1006	22.8%

初めて精神科医療機関を受診した際に受けた、継続して受診・相談したいと思えないような体験について、あてはまると思うものすべてを尋ねたところ、「病名や治療方法について、家族への十分な説明がなかった」が42.1%（1861名）と4割以上を占めており、次いで「病名や治療方法について、本人への十分な説明がなかった」が34.8%（1540名）、「診察までの待ち時間が長すぎた」が28.2%（1245名）と続いている。また、「そういう経験はなかった」が22.8%（1006名）となっており、8割近くが継続して受診・相談したいと思えないような体験をしたと回答している。

問 57 現在の診察時間

	回答数	%
5分	1343	34.7
10分	1348	34.8
15分	622	16.1
20分	279	7.2
30分	187	4.8
1時間以上	94	2.4
合計	3873	100.0

現在の診察時間については、「10分」が34.8%（1348名）、「5分」が34.7%（1343名）、「15分」が16.1%（622名）と続いており、「10分以内」と回答した人が7割近くを占めている。

問 58 家族は、現在の本人の治療状態について主治医から十分な説明が受けられているか

	回答数	%
受けられている	1846	44.0
受けられていない	990	23.6
どちらとも言えない	1357	32.4
合計	4193	100.0

家族は、現在の本人の治療状態について主治医から十分な説明を受けられているかについて尋ねたところ、「受けられている」が44.0%（1846名）、「どちらとも言えない」が32.4%（1357名）、「受けられていない」が23.6%（990名）と続いている。

問 59 本人が受けている医療サービスに満足しているか

	回答数	%
十分満足している	563	13.4
まあまあ満足している	2344	55.8
あまり満足していない	1095	26.1
まったく満足していない	195	4.6
合計	4197	100.0

本人が受けている医療サービスに満足しているかについて尋ねたところ、「まあまあ満足している」が55.8%（2344名）が半数以上を占めており、次いで「あまり満足していない」が26.1%（1095名）、「十分満足している」が13.4%（563名）と続いている。

問 60 医療サービスに希望すること

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
病名の説明	758	17.2%
現在の病状の説明	2088	47.3%
回復の見通しの説明	2311	52.3%
薬の説明	1950	44.1%
その他の治療法の説明	1307	29.6%
本人への接し方の説明	1675	37.9%
利用できる社会復帰に関する社会資源の紹介	1604	36.3%
家族の悩みごとの相談	1525	34.5%
その他	276	6.2%

医療サービスに期待することについて、あてはまるものすべてを尋ねたところ、「回復の見通しの説明」が52.3%（2311名）と半数以上を占めており、次いで「現在の病状の説明」が47.3%（2088名）、「薬の説明」が44.1%（1950名）と続いている。

問 61 家族会に期待すること

総回答者数：4419／複数回答

	回答数	総回答者数に対する割合
病気や医療についての知識を学ぶ	2787	63.1%
本人への接し方を学ぶ	2593	58.7%
障害年金やさまざまな制度の内容や利用の仕方を学ぶ	2844	64.4%
お互いの悩みや苦勞を打ち明けて話しあい、励ましあう	3085	69.8%
作業所などの事業の運営	1678	38.0%
行政や関係機関への働きかけ	2672	60.5%
一般市民の精神障がいへの理解を促進する活動	2435	55.1%
レクリエーションなどの活動	1385	31.3%
その他	301	6.8%

家族会に期待することについて、あてはまるものすべてを尋ねたところ、「お互いの悩みや苦勞を打ち明けて話しあい、励ましあう」が69.8%（3085名）と7割近くを占めており、次いで「障害年金やさまざまな制度の内容や利用の仕方を学ぶ」が64.4%（2844名）、「病気や医療についての知識を学ぶ」が63.1%（2787名）と続いている。

V. 本調査の意義と今後の課題

1. 本調査の概要

1) 調査の目的

平成16年9月にまとめられた「精神保健医療福祉の改革ビジョン」以降、精神医療体系の再編や地域生活支援体系の再編が進められている。このうち、精神科医療をめぐるのは、精神科救急入院料病棟などの専門病棟を整備して遅滞なく治療を行い、短期間で地域生活に戻れるようにするための改革や、長期入院中の統合失調症患者などに対する退院促進の支援事業などが行われてきた。地域生活支援については、障害者自立支援法に基づく就労移行事業などの訓練等給付やグループホームの箇所数を増加させるなどの対応が行われてきた。しかし、いまだ多くの精神障がい者は家族と同居しており、家族が有形無形の支援を行って初めて精神障がいの地域での生活が維持されていることが多い。また、精神疾患が悪化するとき病気の自覚が乏しくなり、医療を行うためには非自発的入院という形をとらねばならないことがしばしばであるが、医療機関に連れて行き、医療保護入院となればそれに同意するのは多くの場合、保護者となっている家族の役割である。このように精神障がい者が安定した地域生活を送るために家族が非常に大きな役割を果たしているにもかかわらず、一連の改革に向けた動きの中で、精神障がい者家族に対しては家族が望むような支援が行われるには至っていない。

こうした現状の背景には、精神保健福祉法に規定される保護者の制度がある。この制度については1999年の法改正で一部保護者の規定の軽減が図られたものの、本質的な面での改革は先延ばしされてきた。その最大の理由は、精神障がい者の人権擁護を担保し、あるいは医療費の支払いを確保するために保護者が必要とされているためにほかならない。たしかに困難は存在するが、それを理由として精神障がい者の家族の過度な負担をこのままの形で放置すれば、やがて本人の不利益ともなる。行政や医療関係者は、できることから家族の負担を軽減するための対応をとることが求められている。

本調査は、精神障がい者家族が中心となり、その実態と現状に対する意見を広く伝えることにより、短期的な視点から長期的な展望にいたるまでの、家族に対

する支援の方向性を明らかにすることを目的として行われたものである。

2) 方法

本調査は、特定非営利法人精神保健福祉会連合会を実施主体とし、47都道府県の精神障がい者家族会連合会に所属する家族会員を対象として行われた。日本には300万人を越える精神障がい者が存在するとされるが、今回対象とした家族会の会員は多くが統合失調症の家族である。従って、本調査で明らかになるのは、主として統合失調症の患者とその家族のニーズや意見である。現在、長期入院者の中で統合失調症患者は最も多く、その高齢化が急速に進行しつつあり、早急な対応が求められている。一方では、近年、認知症、うつ病、発達障がい、さらにはいわゆる社会的ひきこもりと呼ばれる人びとなど、広い意味で精神保健に課題を抱えている人びとが増加している。精神障がい者と家族のあり方を検討するには、本来さまざまな疾患ごとに家族のニーズを把握する必要があることは言うまでもない。しかし、統合失調症の家族は古くから家族会を組織し、さまざまな活動を展開してきた実績があり、その他の精神疾患の本人と家族の関係を検討する上でも、本調査から得られる情報は価値あるものとなることが期待される。

今回の調査では、家族会の全会員数の4分の1を抽出して対象とした。本来は無作為に抽出することが望ましいが、研究班は個々の会員の住所を把握していないため、各連合会に会員数に応じて家族会の抽出を依頼し、選ばれた736の家族会宛に計9320名分の調査票を配布する方法をとった。回答者から郵送で回収された調査票のうち、居住地の都道府県名が回答されたのは4383名であった（回収率47.1%）。それぞれの都道府県への配布数から回収率を計算したところ、最高は埼玉県の77.5%、最低は山形県の16.3%と多少回収率にばらつきがあったものの、おおむね全国からまんべんなく回収されたと言える結果であった。

3) 結果

結果の詳細は、Ⅲ. 結果報告①：精神障がい者の家族が直面してきた困難、および、Ⅳ. 結果報告②：全体集計データと要約（全項目）を参照していただきたい。概要を記すと以下のものであった。

(1) 回答者と本人の属性

有効回答4419の回答者は、親が85.1%を占め、本人の病名は統合失調症が82.7%を占めた。また、本人の性別は男性64.5%、女性35.5%、平均年齢は42.4歳であった。

(2) 家族の現状

回答した家族の多くが、自身の健康問題を抱え、特に37.9%が精神的不調のために服薬治療を受けたことがあると回答した。また、回答者自身の高齢化の問題に不安を持つ人が84.1%と高率で、本人の他に看護や介護などの支援を必要としている人が居る家族が31.7%に上った。また、家族は、本人の病気のために趣味

などを行う余裕がなくなることがあると回答し、本人の療養のために家族の就労状況や収入に影響があったとし、現在も平均して6万5000円を本人のために支出していると回答した。

(3) 家族の困難な経験と要望

回答した家族の約5割が本人の状態が悪化した時に近隣とのトラブルなどが生じ、肩身の狭い思いをしたり、孤立感を覚えたりしたことがあると回答し、7割以上の家族が本人が1か月以上治療を中断したことがあると回答した。こうしたことから、64.8%の家族は、本人がいつ問題を起こすかという恐怖心が強いと回答した。

また、本人の病状が悪化したとき、家族では対応が困難となることから、72.2%の家族が家族の訴えを受けて、訪問して支援を開始してくれる専門家があればもっと早く治療が開始されたと回答した。その他、24時間態勢で相談にのってくれる機関（57.0%）、すぐ入院できるように搬送してくれること（49.5%）などの希望が多かった。

69.3%の家族が、必要な情報が得られず困惑したり、時には家族内で意見が対立することもあるなどの苦労を経験したことがあると回答した。家族は、きめ細かく家族の相談にのってくれるさまざまな支援を求めていたが（問29）、安心して相談できる専門家が容易に見つからないという回答が多く寄せられた。

また、本人の状態については、就労をしていない人や障害者自立支援法などのサービスを受けていない人が29.4%存在し、こうした人たちに対しては、本来専門家による支援があるべきところ、現実には家族まかせになっているなどの指摘が寄せられた。

(4) 家族からの提言

こうした結果を受けて、以下の7つの要望が提言としてまとめられた。

- ① 本人・家族のもとに届けられる訪問型の支援・治療サービスの実現
- ② 24時間・365日の相談支援体制の実現
- ③ 本人の希望にそった個別支援体制の確立
- ④ 利用者中心の医療の実現
- ⑤ 家族に対して適切な情報提供がされること
- ⑥ 家族自身の身体的・精神的健康の保障
- ⑦ 家族自身の就労機会および経済的基盤の保障

2. 本調査の意義：精神障がい者家族のニーズと家族支援の意義

今回の調査と同様の精神障がい者の家族に対する全国的な調査は、これまで全国精神障害者家族会連合会が中心となって、1985（昭和60）年、1991（平成3）年、1996（平成8）年、2005（平成17）年と行われてきている。その都度、今

回の調査と同様の結果が得られて、その都度の提言で改善されてきたものもあるが、それより家族がずっと同様の訴えを続けながら、改善されたとは言えない部分のほうが多い。これまでも調査のたびに高齢化してきた回答者の年齢が、今回はついに60歳以上が8割を超えるに到り、さらに高齢化が進んでいる状況が伺える。多くの親世代がきょうだいの世代には精神障がい者本人の世話をまかせられないと言っているが、現実には精神科病院に入院中の患者の保護者の中できょうだい占める割合は急速に高まってきていると推測される。保護者制度のもとでは、このような状況が長期入院患者の円滑な地域移行を阻む一因となっている可能性もある。また、多くの回答者が本人の発病時や再発時に治療に結びつけられずに困惑した経験を有し、こうしたつらい経験を繰り返さないで済む支援体制を構築してほしいと切望している。

今回の家族からのアンケート調査結果を踏まえ、家族からの提言として7つの要望がまとめられているが、是非これらの声を反映して、精神障がい者本位の精神科医療や地域生活支援を実現していく必要がある。

それはとりもなおさず、精神障がい者の家族に対する支援にもなるものであるが、家族自身の生活に及ぶ経済面も含めたさまざまな負担や困難に対して、直接支援を行うような方向で改革を設計していく必要がある。精神障がい者の地域生活支援のための社会資源を増やすことは当然としても、家族が多くの精神障がい者の有形無形の支援を行っている現状は、一気に解消されるものではない。従って、現に精神障がい者を支援している家族に対しても可能な限りの支援を提供すべきである。保護者制度の改革は急務であるが、それに絡めて是非、家族自身が望む支援策を導入して行くべきであると考えます。

国や専門家は、今回のアンケート調査により精神障がい者家族のニーズが実証的に示され、家族の要望が7つの提言という形でまとめられたことを十分に生かして、家族支援を視野に入れた精神科医療、福祉の改革に取り組んでいただきたい。

また、家族自身も、7つの提言の実現を期して、関係者の理解を得るべく、あらゆる機会を利用して情報提供していく必要がある。

資料 調査票



平成 21 年度家族支援に関する調査研究へのご協力をお願い

このたび、特定非営利活動法人全国精神保健福祉会では、厚生労働省平成 21 年度障害者自立支援調査研究プロジェクトとして、「精神障害者の自立した地域生活を推進し、家族が安心して生活できるようにするための、効果的な家族支援等のあり方に関する調査研究」を行うことになりました。

症状の不安定さや障がいの特性から、多くの精神障がい者が福祉サービスにつながらず、家に引きこもって生活しています。そうした状況を改善するための社会的な支援が不足する中で、家族は、限界を超えて懸命に支えている実態があります。

本調査は、これまで懸命に努力してきた家族の実体験にもとづき、現状の問題点を明らかにして、家族への支援システムをいかに構築していくかを具体的に提案することを目的としています。今回のアンケート調査を通じて、家族の負担をできるかぎり減らす方策を示し、家族を支援することがいかに政策上、重要であるかを訴えていきたいと考えています。

お忙しいところ誠に恐縮ですが、ご理解、ご協力のほど、何卒よろしくお願い申し上げます。

なお、このアンケート調査は無記名であり、回答いただいた情報は個人が特定されないように量的に集計されたデータとしてまとめますので、回答していただきました個人にご迷惑をおかけすることはありません。また、集計された結果につきましては、報告書として、ご協力くださいました皆さまの所属する家族会宛に送付させていただきます。

記入いただきましたアンケート調査票は、専用の返信用封筒に封入し、下記の期日までにご投函いただきたく存じます。

2009 年 12 月 15 日（火曜日）まで

2009 年 11 月吉日

特定非営利活動法人全国精神保健福祉会
理事長 川崎 洋子

調査研究プロジェクト検討委員会
委員長 白石 弘巳

問い合わせ先：特定非営利活動法人全国精神保健福祉会（みんなねっと）
調査研究プロジェクト事務局（受付時間：平日 9:30～17:30）
東京都豊島区東池袋 1-46-13 ホリグチビル 602
TEL：03-6907-9211 FAX：03-3987-5466
担当：永井亜紀

◆ ご回答上の注意 ◆

この調査では、精神障がいのある方を「ご本人」と呼びます。ご家族に精神障がいのある方が複数いらっしゃる場合は、最も支援を必要とする方、お1人についてお答えください。

【アンケートにお答えくださる方についてお聞きします】

問1 お答えいただく方（あなた自身）がお住まいの都道府県名をご記入ください。

都 道 府 県

問2 お答えいただく方（あなた自身）の性別

1) 女性 2) 男性

問3 お答えいただく方（あなた自身）の現在の年齢

歳

問4 現在、精神障がいのあるご本人と同居していますか。

1) 同居している 2) 同居していない

問5 ご本人（精神障がいのある方）は、あなたの

1) 娘 2) 息子 3) 妻 4) 夫 5) 母 6) 父

7) 姉 8) 妹 9) 兄 10) 弟 11) その他（ ）

問6 あなたの家族構成は、次のどれにあてはまりますか。（1つに○）

1) 本人と両親の3人で同居 2) 本人と親（母親か父親）の2人で同居

3) 本人ときょうだい、両親の4人以上で同居

4) 本人と両親（片方のみも含む）、祖父母（片方のみも含む）もいる三世同居

5) 本人家族（配偶者・子ども含む）と両親（片方のみも含む）で同居

6) その他（ ）

【ご本人(精神障がいのある方)についてお聞きします】

問7 ご本人の性別

1) 女性 2) 男性

問8 ご本人の現在の年齢

	歳
--	---

問9 ご本人の現在の病名は次のうちどれですか。主なもの1つに○をつけてください。

1) 統合失調症	2) うつ病	3) 躁病	4) 躁うつ病	5) 非定型精神病
6) てんかん	7) 神経症	8) 知的障害		
9) その他 ()
10) 病名を聞いていない				

問10 ご本人の現在の精神科医療機関の利用状況をお教えてください。(1つに○)

1) 通院中	2) 入院中	3) 3か月以上利用中断中	4) 利用終了
--------	--------	---------------	---------

問11 現在、ご本人がかかっている精神科医療機関は次のうちどれにあたりますか。(1つに○)

1) 精神科病院	2) 大学病院や総合病院などの神経科・精神科	
3) 神経科・精神科診療所(クリニック)	4) 心療内科	5) かかっていない

問12 ご本人は現在、サービスを利用したり、就労をしていますか。利用しているサービスなど、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1) 医療機関のデイケア・ナイトケア	2) 地域の作業所や通所施設
3) 地域活動支援センター(地域生活支援センター)	
4) 生活訓練施設(援護寮)	5) グループホーム・ケアホーム
6) 就労(自営業・アルバイト含む)している	
7) その他 ()
8) どれも利用していない	

【ご家族の経験についてお聞きします】

問13 これまでに、あなたが安心して信頼して相談できる精神保健・医療・福祉の専門家はいましたか。

1) いた	2) いない
-------	--------

問14 信頼できる精神保健・医療・福祉の専門家にご家族が相談できるようになったのは、ご本人が病気になられてからどれくらい経過した頃でしたか。(1つに○)

1) 1か月未満	2) 1か月以上3か月未満	3) 3か月以上6か月未満
4) 6か月以上1年未満	5) 1年以上2年未満	6) 2年以上3年未満
7) 3年以上	8) 安心して信頼して相談できる専門家に出会っていない	

問23 問22で「ある」と回答した方にかがいます。それはどのような理由からですか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- | | |
|-------------------|-------------------|
| 1) 時間的な余裕がなくなったから | 2) 経済的な余裕がなくなったから |
| 3) 精神的な余裕がなくなったから | 4) その他 () |

問24 家族の中でご本人の治療や回復、生活に関して意見が対立したり、考え方が一致せず、苦労したことがありますか。

- | | |
|-------|-------|
| 1) ある | 2) ない |
|-------|-------|

問25 問24で「ある」と回答した方にかがいます。それは家族それぞれが本人の病状や治療、回復についての見通しや情報を十分に得る機会がなかったからですか。(1つに○)

- | | | |
|-------|--------|--------------|
| 1) はい | 2) いいえ | 3) どちらとも言えない |
|-------|--------|--------------|

問26 ご家族として、どのようなときに、どのような相談支援がほしいですか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- | | |
|---|---|
| 1) 本人の病状が悪くなったときに訪問して危機状態を脱するまで支援をしてくれる |) |
| 2) 診察時や、必要に応じて、病状や治療、回復の見通しをきちんと説明してくれる | |
| 3) 家族関係が悪化したときに調整をしてくれる | |
| 4) 家族が休養をとりたいときに訪問して本人の生活を支えてくれる | |
| 5) 本人との日常的な接し方を相談できる | |
| 6) 本人の自立の準備のために働きかけてくれる | |
| 7) その他 () | |

問27 家族に対する相談支援は特定の家族だけではなく、家族全員に対して必要だと思いますか。

- | | | |
|-------|------------|---------|
| 1) 思う | 2) あまり思わない | 2) 思わない |
|-------|------------|---------|

問28 家族を対象としたサービスや支援で、どのようなものが必要だと思われますか。それぞれあてはまる番号に○をつけてください。

	必要	必要ない
家族が定期的に相談できる専門家	1	2
家族の相談にのるために訪問してくれる専門家	1	2
電話相談	1	2
最新の精神科治療についての情報提供	1	2
福祉制度に関する情報提供	1	2
個々の家族への経済的支援	1	2
家族が休養のために利用できる宿泊施設・生活施設	1	2
24時間365日相談できる支援機関	1	2

問29 家族を対象とした以下のようなサービスや支援が現在提供されていると思いますか。それぞれ最もあてはまると思われる番号に○をつけてください。	不足	やや不足	現状でよい
家族が定期的に相談できる専門家	1	2	3
家族の相談にのるために訪問してくれる専門家	1	2	3
電話相談	1	2	3
最新の精神科治療についての情報提供	1	2	3
福祉制度に関する情報提供	1	2	3
個々の家族への経済的支援	1	2	3
家族が休養のために利用できる宿泊施設・生活施設	1	2	3
24時間365日相談できる支援機関	1	2	3
本人の通院に付添ったり介護するための有給休暇制度	1	2	3

【ご家族の状況についてお聞きします】

問30 現在、ご本人以外に、あなたの援助(介護など)を必要としている人がいますか。

- 1) いる 2) いない

問31 問30で「いる」と回答された方にうかがいます。ご本人以外に介護などの援助を必要としている方は、以下のいずれかにあてはまりますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- 1) 高齢者 2) 身体障がいがある 3) 知的障がいがある
4) 精神障がいがある 4) 病弱 5) 就学前の乳児・児童
6) その他 ()

問32 ご家族(あなた)自身の健康状態についてうかがいます。以下のような身体の不調を日常的に感じることがありますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- 1) 十分に睡眠がとれない 2) 食欲がない 3) 疲れやすい 4) 胃の痛み
5) 頭痛 6) 手足の痛み 7) 腰痛 8) 肩こり 9) とくになし

問33 これまでに、あなたは以下の疾患にかかったことがありますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- 1) 心臓病 2) 糖尿病 3) 呼吸器疾患 4) ガン 5) 脳卒中 6) その他の難病
7) その他 ()
8) かかったことがない

問34 ご家族(あなた)自身がこれまでに、睡眠薬や抗うつ薬など、精神的不調に対する何らかの処方薬を服用されたことはありましたか。(1つに○)

- 1) 服用したことはない 2) 現在も服用している 3) 過去に服用をしていた

問35 今後起こると予測される困難や不安はどのようなことですか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- 1) 家族の高齢化 2) 祖父母の介護 3) 家族の病気
4) 家族構成の変化(死別や別居など) 5) 孤立・孤独
6) 収入の減少 7) 現在の住まいに住み続けられなくなる
8) その他()
9) とくにない

【経済的なことについてお聞きします】

問36 あなたの世帯の1か月の収入はいくらですか。

万円

問37 あなたは何人世帯ですか。(1つに○)

- 1) 1人世帯 2) 2人世帯 3) 3人世帯 4) 4人世帯 5) 5人世帯
6) その他()

問38 同居・別居にかかわらず、ご本人のために1か月だいたい、いくら支出していますか。

万円

問39 同居・別居にかかわらず、ご本人のためにどのような支出をしていますか。最も支出額が大きいもの3つに○をつけてください。

- 1) 食費 2) 住居費 3) 光熱水費 4) 医療費 5) 衣服費 6) 交際費
7) 通信費(携帯電話やインターネットなど) 7) 娯楽費(旅行やイベントなど)
8) 交通費 9) 小づかい(日用品代) 10) 支出なし

【治療中断や危機的な状況になったときのことについてお聞きします】

問40 これまで、ご本人が1か月以上、治療を中断したことがありましたか。あった場合、何回ぐらいありましたか。

- 1) ない 2) ある→ () 回ぐらい

問41 ご本人が治療を中断したくなる原因として、あてはまると思うもの3つに○をつけてください。

- | | |
|-----------------------|----------------|
| 1) 病気が治ったと思うから | 2) 病気を認めたくないから |
| 3) 治療について不満や不安があるから | 4) 薬を飲むことが嫌だから |
| 5) 服薬していると周囲に変に思われるから | |
| 6) その他 (|) |

問42 あなたは、これまでに、ご本人の状態が悪化して近隣とのトラブルなどが生じ、肩身の狭い思いをしたり、孤立感を覚えたことがありますか。

- | | |
|-------|-------|
| 1) ある | 2) ない |
|-------|-------|

問43 これまでに、ご本人の状態が悪化して近隣とのトラブルが生じ、家族(あなた以外も含む)が転居を余儀なくされたことはありますか。

- | | |
|-------|-------|
| 1) ある | 2) ない |
|-------|-------|

問44 ご本人の状態が悪化しはじめたときに、早期に訪問によって支援をしてくれるサービスは必要ですか。

- | | |
|-------|---------|
| 1) 必要 | 2) 必要ない |
|-------|---------|

問45 ご本人の病状が悪化して危機的な状況になった際、ご家族としてどのような苦労や心配がありましたか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- | | |
|--|---|
| 1) 仕事を休んで対応しなければならないことがあった | |
| 2) ご本人がいつ問題を起こすかという恐怖心が強くなった | |
| 3) 家族が身の危険を感じるが増えた | |
| 4) 家族自身の精神状態・体調に不調が生じた | |
| 5) 家族だけが精神科医療機関に相談しても、「本人が受診しないと何もできない」と何も協力してくれなかった | |
| 6) 保健所に相談に行ったが、何も協力してくれなかった | |
| 7) 警察に相談しても、何も協力してくれなかった | |
| 8) ご本人に受診してもらうために、やむを得ず民間搬送を利用した | |
| 9) 警察に通報せざるを得ない状況になった | |
| 10) その他 (|) |
| 11) 特に苦労や不安はなかった | |

問46 治療の中断や病状が悪化したときに必要なことは何だと思えますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- 1) 精神保健・医療・福祉の専門職が訪問して本人に働きかけてくれること
- 2) 同じ病気の体験をした人が訪問して働きかけてくれること
- 3) すぐに入院できるように搬送してくれること
- 4) どのように対応したらよいか24時間相談できること
- 5) その他 ()

【ご本人が病気になった頃のことについてお聞きします】

問47 ご本人の精神的な不調に初めて気づかれたのは、ご本人が何歳のときでしたか。

	歳
--	---

問48 ご本人の精神的な不調に初めて気づかれたとき、初めて相談したのは誰(どこ)ですか。(1つに○)

- 1) 友人 2) 親族 3) 学校の先生 4) 近所のかかりつけ医
- 5) 心療内科・精神科の医師 6) 保健所・保健センター
- 7) 市町村の相談窓口(精神保健福祉相談など)
- 8) その他 ()
- 9) 受診まで相談したことはなかった

問49 ご本人の精神的な不調に初めて気づかれたとき、訪問して支援を開始してくれる専門家がいれば、より早く治療が開始されたと思えますか。(1つに○)

- | | | |
|-------|---------|--------------|
| 1) 思う | 2) 思わない | 3) どちらとも言えない |
|-------|---------|--------------|

問50 ご本人が初めて精神科医療機関を受診したのは、何歳のときでしたか。

	歳
--	---

問51 ご本人が初めて受診した精神科医療機関はどこでしたか。(1つに○)

- 1) 精神科病院 2) 大学病院や総合病院などの神経科・精神科
- 3) 神経科・精神科診療所(クリニック) 4) 心療内科
- 5) その他 ()

問52 最初に受診した精神科医療機関をどこで紹介されましたか。(1つに○)

- 1) 自分で調べた
- 2) 知り合いから聞いた
- 3) 保健所や市町村の窓口
- 4) 精神保健福祉センター
- 5) 以前から知っていた
- 6) その他 ()

問53 あなたは、ご本人が初めて精神科を受診して診断を受けたとき、その精神疾患についての知識がありましたか。

- 1) あった
- 2) なかった

問54 ご本人が受診して診断を受けた後、あなたがご本人の病気について十分な情報を得られるまでにどれくらい時間がかかりましたか。(1つに○)

- 1) 3か月以内
- 2) 6か月以内
- 3) 1年以内
- 4) 2年～3年
- 5) 3年以上
- 6) 得られていない

問55 ご本人が初めて受診してから早い段階(およそ3か月以内)で病気についての十分な情報を家族が得られていれば、その後の対応が違っていたと思いますか。(1つに○)

- 1) 思う
- 2) 思わない
- 3) どちらとも言えない

問56 ご本人が初めて精神科医療機関を受診した際、継続して受診・相談したいと思えないようなことを経験されたことはありましたか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- 1) 精神科医やその他の職員の態度が、不親切、威圧的だった
- 2) 本人の話を親身になって聴いてくれなかった
- 3) 家族の話を親身になって聴いてくれなかった
- 4) 病名や治療方法について、本人への十分な説明がなかった
- 5) 病名や治療方法について、家族への十分な説明がなかった
- 6) 診察までの待ち時間が長すぎた
- 7) 精神科医療機関の建物の外観や待合室の雰囲気が悪くなかった
- 8) その他 ()
- 9) そういう経験はなかった

平成 21 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業

障害者自立支援調査研究プロジェクト

『精神障害者の自立した地域生活を推進し家族が安心して生活できるようにするための効果的な家族支援等のあり方に関する調査研究』報告書

発行日 平成 22 年 3 月

編 集 特定非営利活動法人全国精神保健福祉会連合会

平成 21 年度家族支援に関する調査研究プロジェクト検討委員会

発 行 特定非営利活動法人全国精神保健福祉会連合会

〒170-0013 東京都豊島区東池袋 1-46-13 ホリグチビル 602

TEL03-6907-9211 FAX03-3987-5466

印刷製本／倉敷印刷

本報告書のお問い合わせにつきましては、上記事務局までお問い合わせください。

なお、許可なく転載・複製することはお控えください。

