

## 統合失調症者家族のケアラーとしての生活

木村 由美<sup>1)</sup>, 金子 昌子<sup>2)</sup>, 小嶋 章吾<sup>3)</sup>

### 要 旨

統合失調症者家族のケアラーとしての生活を明らかにするために、精神障害者家族会でのフィールドワークとインタビューを実施した。その結果、生活意識【病気に抱く緊張感】【情緒的な共感】【共生可能感】【社会参加への期待】【自分なき後の懸念】、生活行動【翻弄されながらの対応】【対応可能感に基づくケア】【自分なき後の準備】、生活条件【ケア継続に影響する資源】が明らかになった。家族成員の統合失調症発症以降、ケアラーの生活は緊張と翻弄の生活から始まる。しかし、ケアラーはその生活に留まり続けるのではなく、当事者との二者関係から脱し外部環境へと働きかけながら当事者から影響を受けつつケアラー自身の判断に基づきケア行動を自分で選択する生活へと変化させていた。ケアラーの精神的健康促進にはケアラーが生活の主導を取り戻し自分らしい生活の再構築に向かえるよう支持することが重要である。

キーワード：統合失調症, 家族, ケアラー, 生活

### I. 研究背景

統合失調症は生活障害を伴い、かつ寛解と再燃を繰り返す慢性疾患であることから、主介護者の役割を担う家族（以下、ケアラー）の負担は大きく、精神科病床からの退院後の行き先は66.6%が家庭である（厚生労働省、2020）現状からも、ケアラーは日々の生活を維持しながら統合失調症者へのケアを行うなど生活への影響は大きい。ケアラー支援については援助者としての家族機能を向上させるとともに生活者としての家族機能も維持・向上できるよう支援することの必要性が指摘されている（大島・伊藤、2000）。今後の精神保健福祉のあり方等に関する検討会報告書（厚生労働省、2009）において、地域支援強化体制の中で、精神障害者のみならず家族の視点に立った支援体制の構築が述べられ、さらに、2012年の診療報酬改定（厚生労働省、2012）により精神科訪問看護が新設され、看護の対象が「精神疾患を有する入院中以外の患者又はその家族等」と家族が支援の対象に明

示されるなど、ケアラーは徐々に治療の協力者としてだけでなくケア対象者として認識され、家族支援の必要性が謳われるようになった。しかし、ケアラーは、介護する中で精神症状に対する対応の困難性や再燃の他に、自身の体調不良など介護者としての自分自身に関する苦悩を特徴とした介護疲労を抱えていることが示された（藤野・山口・岡村、2009）。実際、精神障害者家族の生活実態全国調査（全国精神障害者家族会連合会、1986・1997／全国精神保健福祉会連合会、2018）では、世話していると心身共に疲れるといった回答は1986年56.5%であったが、1997年には75.6%と増加しており、2018年報告では73.3%のケアラーが日常的にストレスを感じ、58.2%が何らかの精神的不調を抱え、37.9%が精神的不調で処方経験があると報告される等、統合失調症者と生活を共にする中で日常的にケアする生活を送るケアラーの状況は好転していないことが窺える。ケアラーを支える社会資源の整備だけでなく、ケアラーのケアする生活に着目し、その特徴を手掛かりに支援を検討する必要がある。

統合失調症者の家族研究については、諸外国で実施された家族研究との比較を通し、複雑な問題を抱える家族を理解するために、「生きられた経験」を現象学を含めた多様な学問や研究方法を用いて家族理解をしていくことが必要であるとの指摘（田野中、2011）がある。2011年以降、家族を理解する調査が行われているもののケアラーの負担や困難から支援を検討する調査が多く（川口・長谷川・出口、2014／高橋・板山・阿部、他、2014／小池・

受付日 2023年5月22日

採択日 2023年9月4日

1) KIMURA Yumi

国際医療福祉大学大学院 医療福祉学分野 博士課程  
獨協医科大学大学院 看護学研究科 研究生

2) KANEKO Shoko

獨協医科大学

3) KOJIMA Shogo

国際医療福祉大学大学院 医療福祉学分野

池田・稲本, 他, 2019), ネガティブな側面だけではなくポジティブな側面も含めたケアラーの生活を捉える調査が必要である。ケアラーの生活把握を目的とした調査は, 前出の家族会の全国組織によって複数回実施されているが, いずれも量的に生活の実態とニーズの傾向を報告(全国精神障害者家族会連合会, 1986・1993・1997・2006/全国精神保健福祉会連合会, 2010・2018)したものである。質的に生活を記述した調査として, ケアラーの生活体験から首尾一貫感覚に着目した調査(坂井・水野, 2014)や, 母親が統合失調症者との日々の生活の中で受ける影響を調査したもの(伊藤, 2017), 家族による地域ケア継続を支えるものを明らかにした調査(小西・田村・飯田, 2018)があるが, ケアラーとして統合失調症者をケアする側面に着目し, 生活を明らかにした調査は見当たらない。

以上のケアラーの実態および研究動向を踏まえ, 本研究では統合失調症者をケアするケアラーがどのような意識を持ち, どのように行動し, どのような生活条件とかわり合いながら生活しているのかを分析の主眼とし, この課題に対する研究の蓄積がないことから探索的分析によりケアラーとして統合失調症者をケアする生活を明らかにし, その特徴を踏まえた支援に示唆を得る。

## II. 研究目的

統合失調症者家族がケアラーとして統合失調症者をケアする生活を明らかにする。

## III. 研究方法

### 1. データ収集期間

2022年1月から2023年2月

### 2. 研究協力者

本研究は定期的なフィールドワーク(Field work: 以下, FW)の実現可能性を考慮し, 関東圏内で承諾が得られた2つの精神障害者家族会をフィールドとした。研究協力者は家族会メンバーであり, 疾患が統合失調症, かつ自身が主介護者であると自覚し, 研究の理解と協力を承諾を得られた20名である。

### 3. 研究の方法

#### 1) データ収集方法

データ収集方法は精神障害者家族会でのFWとインタビューである。本研究はケアラーが統合失調症者をケアする生活を探索的手法で明らかにするため, ケアラーの

自由な語りをデータとするが, ケアラーとしての生活という多様な現象に焦点を当てるため, より豊富なデータ収集の方法として, 統合失調症者をケアする生活といった共通性があり, 統合失調症者をケアする生活の様子を自由に語り合える場として家族会でのFWを実施した。さらに観察と確認では解釈が明確にならない内容については, 補完の意味でインタビューを実施した。今回, 家族会のメンバーと10年~20年の付き合いがある2名の家族会事務局員をゲートキーパーとして家族会の紹介を受けた。研究者はゲートキーパーと共に会場の掃除や設営をしながら家族会のメンバーに溶け込んでいった。研究協力者の概要とFWおよびインタビューの実際は表1の通りである(表1)。

(1) FW: およそ月1回のペースで2か所の家族会でのFWを合計24回行った。家族会は1回約2時間であった。FWの方法は佐藤(2002)を参考に行い, 現場メモや聞き取りメモを, 家族会終了後の早い段階で清書版フィールドノートとして作成し, その際わきゼリフ, 注釈, 同時進行的覚え書きを含めた記述をデータとした。意味内容に齟齬が無いよう, FW終了後に共同研究者と検討を重ね, 確認が必要な内容については, FW終了後もしくは次のFWの際に適宜聞き取りを実施した。

(2) インタビュー: 家族会メンバーの中でインタビューの実施に承諾が得られた10名に実施した。内容はデータの補完と, ケアする生活についてである。インタビューに要した時間は40分から75分であった。インタビュー内容は承諾を得てICレコーダーに録音し逐語録を作成しデータとした。

#### 2) データ分析方法

##### (1) 分析方法と選定根拠

探索的分析を行う分析法として, 佐藤(2008)の質的データ分析法を採用した。質的研究の独自性は, 社会の中の現象にアプローチするために厳密に定義された既存の概念と理論を検証するものではなく新たな側面の発見や実証的データから新たに理論を生み出すこと(Flick, 2011)とされており, 本研究のように統合失調症者家族のケアラーとしての生活を説明しうる概念が見当たらず, さらに過去6回にわたり実施された精神障害者家族の生活実態の全国調査では抜け落ちてしまった具体的なケアラーの姿を実証的に明らかにすることが求められて

表1. 研究協力者とデータ収集の実際

事例	続柄	年代	当事者	当事者年代	発症年代	同居有無	家族構成	社会資源	家族会参加	インタビューの実施
Aさん	父親	70	息子	40	20	同居	Aさんと妻,長男,当事者である次男との4人暮らし,長女は結婚後家を出ている。	障害年金/精神科デイケア(現在は利用していない)	7回	○
Bさん	父親	60	息子	40	20	同居	Bさんと妻,当事者である長男との3人暮らし。	障害年金/精神科デイケア・就労継続支援B型(現在は利用していない)	3回	
Cさん	母親	60	娘	30	20	同居	Cさんと夫,長女と当事者である次女と4人暮らし。	障害年金/就労継続支援B型	3回	○
Dさん	母親	70	息子	50	20	別居	Dさんは1人暮らし,夫は他界し当事者である息子はグループホーム入所しており,長女は別居している。	障害年金/精神科デイケア・就労継続支援B型	8回	○
Eさん	母親	60	娘	40	20	同居	Eさんと夫,当事者である長女との3人暮らし。	障害年金/就労継続支援B型	4回	
Fさん	妹	30	兄	40	20	同居	Fさんと両親,当事者である兄との4人暮らし。	障害年金/精神科デイケア	2回	
Gさん	母親	70	息子	40	10	別居	Gさんと夫の2人暮らし,長男と次男は結婚し別居,当事者である三男は数年前から独り暮らし。	障害年金/精神科デイケア	8回	○
Hさん	母親	70	息子	40	20	同居	Hさんと夫,当事者である長男との3人暮らし,長女と次男,3男とは別居	障害年金	9回	○
Iさん	父親	70	息子	40	20	同居	Iさんと妻,当事者である長男との3人暮らし,長女と次男,3男とは別居	障害年金	1回	○
Jさん	母親	70	娘	40	20	同居	Jさんと夫,当事者である次女との3人暮らし	精神科デイケア	4回	
Kさん	母親	70	娘	40	20	同居	Kさんと夫,当事者である3女との3人暮らし,長女と次女は別居	障害年金/就労継続支援B型	12回	○
Lさん	妹	60	兄	60	20	別居	Lさんと夫,当事者である兄との3人暮らし,現在,兄は入院療養中,他の同胞は姉であり別居している	障害年金/精神科単科療養病棟入院中	10回	○
Mさん	母親	50	息子	20	20	同居	Mさんと夫,当事者である長男との3人暮らし	障害年金/精神科デイケア(入退院を繰り返して現在は利用していない)	11回	
Nさん	父親	70	娘	40	20	同居	Nさんと妻,当事者である三女との3人暮らし,長女と次女は別居	障害年金/就労継続支援B型	11回	○
Oさん	母親	70	娘	50	20	同居	Oさんと当事者である長女との2人暮らし,次女と三女は別居	障害年金/就労継続支援B型	12回	○
Pさん	母親	70	娘	40	20	別居	Pさんと夫の2人暮らし,当事者である長女は独り暮らし	障害年金/就労継続支援B型	5回	
Qさん	母親	70	娘	40	20	同居	Qさんと夫,当事者である長女と同居	障害年金	5回	
Rさん	母親	50	息子	30	20	同居	Rさんと夫,当事者である長男と3人暮らし	障害年金	3回	
Sさん	母親	70	息子	50	20	同居	Sさんと当事者である長男との2人暮らし	障害年金	2回	
Tさん	姉	60	弟	60	20	別居	Tさんは夫との2人暮らし,当事者である兄はTさんの母親と同居している	障害年金	2回	

注. 家族会参加欄の回数は, 研究者のFW中に研究協力者が家族会に参加した回数を示す。

注. インタビュー欄の丸印は, インタビューに同意が得られ実施したことを示す。

いる背景を鑑みても, 質的研究が適している。さらに佐藤郁哉の質的データ分析法は, 単にコーディングによってデータを縮約するだけでなく, 何度となくオリジナルの文脈に立ち帰って, それを参照しながら行為や語りの意味を明らかにしていこうとするというところに特徴があり(佐藤, 2008), 実証性が担保できる。また, 漸次的にデータ分析をしていく中で, 研究協力者とコードを共有し確認をおこなうことで信憑性の確保が可能となる。

## (2) 分析の実際

分析は以下のプロセスで行う。なお, 本研究はケアラー

として統合失調症者をケアする生活を捉えるが, 生活の実態に加え主観的な体験も重要なテーマとして意識の把握を求めため, 分析の視点は, 中山(1997)の生活把握の諸次元を採用した。生活実態を「生活行動」と「生活条件」に分け区別した上で, 「生活行動」を, 職業生活, 住居生活, 余暇生活等のそれぞれにおける行動とし, 金銭や生活資材, 生活手段など個人の所有物だけでなく, 交通網やサービス施設といった生活環境を含む物質的条件と制度化された規範である制度的条件を意味する「生活条件」, 生活行動と生活条件のそれぞれに対応する意識を「生活意識」とし捉える。分析は, 第一に, フィー



ルドノート・逐語録から統合失調症者をケアする生活を抽出（セグメント化）し、次に②定性的コードを割り当てる（オープン・コーディング）、さらに③抽象度の高いコードに置き換える（焦点的コーディング）、最後に④概念的カテゴリーを生成し、概念図を作成した。このプロセスは事例-コード・マトリックスによりデータとの往復を繰り返した上で修正を試み、パターンや規則性を検討した。

#### 4. 倫理的配慮

関東圏内の全国精神保健福祉連合会家族会のうち、定例会が開催されている家族会事務局に、研究協力依頼書を提出し書面と口頭で説明し承諾を得た。家族会には統合失調症以外の精神障害者をケアするメンバーもいるが、FW初日に家族会メンバー全員に対して、研究の趣旨と目的、方法、公表、倫理的配慮、同意の自由意志と同意後の撤回を記した説明文と同意書および同意撤回書を用いて書面と口頭で説明し同意を得た。統合失調症以外のメンバーには、発言を分析の対象とはしないが、メンバー間のやり取りの中で会話の繋がり上、必要に応じ使用させて頂くこともある旨、説明し同意を得た。当日、参加されなかったメンバーには予め事務局担当者を紹介し研究の趣旨を伝えて頂き、実際に参加された際に、書面と口頭で個別に説明し同意を得た。

本研究は、国際医療福祉大学研究倫理委員会の承認を得ている。

(承認番号21-Ig-205-2)

#### 5. 用語の定義

本研究ではケアラー、および生活を以下のように定義する。

日本ケアラー連盟はケアラーを「こころやからだに不調のある人への介護、看病、養育、世話、気遣いなど、ケアの必要な家族や近親者・友人・知人などを無償でケアする人たち」と定義しており、本研究においても日本ケアラー連盟の定義と本研究の趣旨を併せ、ケアラーを「統合失調症者の主介護者として無償で介護、日常生活上の世話や援助を提供する家族成員」とする。

生活について、広辞苑（2018）では「生存して活動すること。生きながらえること。世の中で暮らしてゆくこと。また、そのでだて。くちすぎ。すぎわい。生計」とされている。これを共通認識として、本研究は統合失調症者をケアするケアラーのケアする生活を明らかにするため、本研究で捉える生活を「主介護者として統合失調

症者との相互関係の中で展開していくケア提供者としての日々の暮らしの営み」とする。

## IV. 結果

統合失調症者家族のケアラーとしての生活は、543のセグメント、44の定性的コード、17の焦点的コード、9の概念的カテゴリーが生成された。分析テーマごとに分類すると、生活意識としては【病気に抱く緊張感】【情緒的な共感】【共生可能感】【自分なき後の懸念】【社会参加への期待】の5つ、生活行動としては【翻弄されながらの対応】【対応可能感に基づくケア】【自分なき後の準備】の3つ、生活条件としては【ケア維持に影響する資源】が概念的カテゴリーとして分類された（表2）。なお、事例-コードマトリックスは表3の通りである。以下、【】概念的カテゴリー、《》焦点的コード、『』定性的コード、ケアラーの言動の一部を「」ゴシック斜体で表記し説明する。なお、統合失調症者については当事者と記す。

### 1. 生活意識

#### 1) 病気に抱く緊張感

【病気に抱く緊張感】は、《症状に対する嫌悪》《再燃の懸念》の2つの焦点的コードから生成した。《症状に対する嫌悪》は、『解せない症状への困惑』と『心に刻まれた恐怖』で構成される。『解せない症状への困惑』は、『明らかにおかしくて、大きい声で演説するんですよ。何？誰に言ってるの？って。…中略…どうしたらいいんですか？（Fさん）』と、急性期の症状に困惑するケアラーの意識を示している。そして『心に刻まれた恐怖』は『やっぱり怖かった。自分のセガレながら怖かったですね。未だにトラウマになっているよね…中略…その、ガラスを割る音とか、そういうのはしばらくトラウマ（Hさん）』と、症状による暴力や暴言への恐怖心を抱き暮らすケアラーの意識を意味する。

次に《再燃の懸念》は『当事者にかかる負担への心配』『自主性と介入の葛藤』で構成される。『当事者にかかる負担への心配』は、例えばデイケアで出会った人の悩みを聴く当事者の姿に、『人の悩みなんか聞いてて、娘が精神的に不安定になるんじゃないかって心配で（Cさん）』と、当事者の行動への懸念を意味する。次に『自主性と介入の葛藤』は、『今回（の再燃による入院）も、本人は飲んでるよって言うんだけど、飲んでないのかもしれない。自分でやってるから私は確認するだけしかで

表2. 統合失調症者家族のケアラーとしての生活

概念的カテゴリー	焦点的コード	定性的コード	
生活意識	病気に抱く緊張感	症状に対する嫌悪 再燃の懸念	解せない症状への困惑 心に刻まれた恐怖 当事者にかかる負担への心配 自主性と介入の葛藤
	情緒的な共感	感情の共有 当事者に抱く罪悪感	同調する感情 不憫に思う 自死願望の共有 深刻に捉えなかった後悔 発症原因を自分と関連付け抱く自責 楽しむことへの抑制
	共生可能感	コントロール可能感 萌芽した肯定的価値観	病状安定による安堵感 病識にもたらされる安心感 日常化した症状の認知 役割への使命感 偏見の克服 修正される過小評価
	自分なき後の懸念	役割遂行の懸念 残して逝くことへの危惧	体力の衰えによる対応困難 多重役割による疲弊 生活支援を必要とすることへの不安 見届けたい願い
	社会参加への期待	社会参加への期待	社会との繋がりを希求 就労への期待
	翻弄されながらの対応	病状による翻弄 病状安定のための奔走	急性期症状による翻弄 将来設計の余儀なき変更 病気理解に奔走 療養環境の模索 家族関係の調整
生活行動	対応可能感に基づくケア	経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換	パターンを把握した対応 経験からの不測の事態の備え セルフケア不足の補完 社会生活拡大の支援 積極的関与から見守りへ転換 離れる時間の確保
	自分なき後の準備	自分なき後の準備	自分に代わる相談窓口の確保 身辺整理
	ケア継続に影響する資源	公的資源 インフォーマルな資源	公的支援 安心につながる入院施設 警察の介入 協働者としての専門職 救いをもたらす家族会 家族成員の協力 一任される介護者役割 自身の狭い近所との関係 親戚との繋がりが

まなくって (Eさん)」と、薬の自己管理についてどこまで介入したらよいのか判断に迷うと話すメンバーに対して、「自分でやってんじゃ下手に手をだせないもんな。せっかく本人がやってんのにやる気なくしちまうもんな (Bさん)」と、健康セルフケアについて当事者の自主性の尊重と再燃リスクへの葛藤を抱きながら生活するケアラーの意識を意味する。

## 2) 情緒的な共感

【情緒的な共感】は、《感情の共有》《当事者に抱く罪悪感》の2つの焦点的コードから生成した。《感情の共有》は、『同調する感情』『不憫に思う』『自死願望の共有』で構成される。『同調する感情』は、ケアラーが「一心

同体 (Hさん)」と表現するように、「悪い時は大変だよな～、子どもの調子が悪いと自分も何だか調子悪くてな、心配なんだろうけどソワソワして眠れないし、睡眠薬もらったりしたな。不思議と子どもの病状が安定すると自分(の気持ち)も安定したりしてな。不思議だよ (Nさん)」と、あたかも当事者とケアラーの調子が共鳴しているかのようなケアラーの意識を意味する。『不憫に思う』は、「病気なんかしていなかったら結婚だって出来ていたんだろうしね。今さらそんなことを言っても仕方ないけどね。不憫で不憫で、可哀想な子だなーって (Nさん)」と、統合失調症を患ったことで健康であったなら経験したであろう様々なライフイベントに思いを馳せ、不憫に思うケアラーの意識を意味する。『自死願望の共有』は、「(辛

そうしている娘を見ているのが辛くて)一緒に死にたくなったりな〜。一緒に死んでやろうかって思ったよな(Nさん)」と、症状に苦しむ当事者を傍で見続けることで、いつしか死をもって苦しみから解放されたい思いに駆られるケアラーの意識を意味する。

次に、《当事者に抱く罪悪感》は『深刻に捉えなかった後悔』『発症原因を自分と関連付け抱く自責』『楽しむことへの抑制』で構成される。『深刻に捉えなかった後悔』は、「(発症当初、内服治療により症状が軽減したことで) 治っちゃったからって薬も止めちゃって…中略…私も再発するとか考えていなくて。統合失調症って言うのが理解できていなかったから。私をもっと薬飲ませたり気を付ければよかったって思いますよね(Gさん)」と、発症当初の病気の理解不足から生じる後悔といったケアラーの意識を意味する。『発症原因を自分と関連付け抱く自責』は、「病気になってから、親戚は私の育て方が悪かったんじゃない?って言われて落ち込んだり自分を責めたりね(Oさん)」と、統合失調症の発症と自分を関連付け自分を責めるケアラーの意識を意味する。『楽しむことへの抑制』は、「自分が楽しんじゃいけないと思った。自分が生んだ子がこういう病気になっちゃって。仕事もないし、友達もないし、家族も持てないし。なんにも無いのに自分だけ楽しんじゃダメだって思っていた(Hさん)」と、統合失調症の発症により当事者の喪失を思い、楽しむ心にブレーキを掛けてしまうケアラーの意識を意味する。

### 3) 共生可能感

【共生可能感】は、《コントロール可能感》《萌芽した肯定的価値観》の2つの焦点的コードから生成した。《コントロール可能感》は、『病状安定による安堵感』『病識にもたらされる安心感』『日常化した症状の認知』で構成される。『病状安定による安堵感』は、「今はだいぶ(症状)良いので、落ち着いています。私自身も変わりなく落ち着いていますね(Oさん)」入院しても良くならなくて、良くなったと思うとまた悪くなって、なかなか安定しなくて、辛そうにしているとこっちも辛くて辛くて。どうしたらいいのか…ただ、普通に生活して欲しいだけなのに(Mさん)」と、当事者の症状安定により心配事が解消され落ちついた気持ちになることを意味し、病状が安定しない場合には辛く穏やかではない気持ちが続くことを意味する。『病識にもたらされる安心感』は、「これまでも自分の病気が解って来たのかな?ってことがあったんだけど、最近、病識をもつてこういうこと

なのか!って感じる出来事があった。幻聴が解るっていうんです。…中略…ああ、やっと解ったかって思いました。幻聴と現実の区別がついてくれればね、振り回されずになんとかやっていけるのかなって。少し安心もしましたよな(Nさん)」と、当事者が妄想と現実の区別を何となくでも感じることで、症状のセルフコントロールが可能になることで生じる安心感を意味する。『日常化した症状の認知』は、「ブツブツブツブツ言ってる時もあるけど、その日によってだね。もう気にならなくなつたし、他に迷惑かけてないからね、ああ幻聴があるんだろうなっていうくらいでね…中略…はじめは何喋ってんだ!お前!って全く理解できなかったけどね。もう平気だ(Aさん)」と、当事者をケアする生活を継続する中で、妄想による当事者の言動に過度に反応せず、症状は常にあるものとして受け止めるケアラーの意識を意味する。この概念的カテゴリー【共生可能感】は、発症当初の病気への緊張感が徐々に緩和され翻弄される病気から対応可能な病気といった認識の変化を意味する。

次に《萌芽した肯定的価値観》は、『役割への使命感』『偏見の克服』『修正される過小評価』で構成される。『役割への使命感』は、「前は罪悪感だったけど、これが私の使命だから乗り越えなくちゃって考えが変わったんだよね。乗り越えるべきことだったんだよって。そう思えたのよ。そう思ったら、フッと軽くなってね。乗り越えられないわけがないなってね。だから楽しんでもいいし、自分の時間を自分で使ってね、出かけてもいいんだって(Hさん)」と、ケアラーとしての役割意識に意味を見出し、困難を乗り越えるチャレンジとして受け入れることで、固定された感情から解放されることを意味する。『偏見の克服』は、「初めは市役所に電話するのも匿名でね。それは私なんかは偏見です…中略…偏見がなくなったから言えるんだけど。偏見を持っているうちはね、外と繋がりにくいかな。偏見を持っている自分を受け入れることも大事よね(Oさん)」と、偏見を持っている自分を認め受け入れ克服するケアラーの意識を意味する。『修正される過小評価』は「仕事するって言ったって、無理だと思っんですよ。…中略…しばらく長続きしていたからちゃんと出来るんだなって思ったりしたけどね(Gさん)」と、当事者を過小評価していた自分に気づき修正していくケアラーの意識を意味する。

### 4) 自分なき後の懸念

【自分なき後の懸念】は、《役割遂行の懸念》《残して逝くことへの危惧》の2つの焦点的コードから生成し



た。《役割遂行の懸念》は『体力の衰えによる対応困難』『多重役割による疲弊』で構成される。『体力の衰えによる対応困難』は「私も年齢的に体力が持たない。調子を崩したときに手に負えないんだもの (Eさん)」と、加齢に伴い急性期対応を懸念するケアラーの意識を意味する。そして『多重役割による疲弊』は、「孫もいて孫の面倒でヘトヘトです。親はいるんですがもう高齢で86かな。で、私が面倒を見る様な感じで…中略…(弟の面倒)色々は出来なくて (Tさん)」と、当事者へのケアだけでなく親の介護や孫の世話など多重役割による疲弊感を意味する。

次に、《残して逝くことへの危惧》は、『生活支援を必要とすることへの不安』『見届けたい願い』で構成される。『生活支援を必要とすることへの不安』は、「今の心配事は、親なき後のことですよ…中略…生活の出来ない所もあってそこを補ってくれるような。生活を一人で出来ない事が不安 (Nさん)」と、ケアラーは当事者が生活していく為には多くの支援が必要だと考えているため、ケアラーがケアラーとして機能しなくなった時の当事者の地域生活継続に対する不安を意味する。また『見届けたい願い』は、「(うつむき、しばしの沈黙を経て戸惑いながら) …親じゃないようなことを言うんだけどね…1日でも長く息子よりね、長く生きたいって思うんです…中略…息子を独りに出来ないから。いつもそう思っています (Dさん)」と、当事者を独りにできない思いを強く持ち、可能なら傍で見届け続けたいと願うケアラーの意識を意味する。

#### 5) 社会参加への期待

【社会参加への期待】は、《社会参加への期待》の1つの焦点的コードから生成した。《社会参加への期待》は、『社会との繋がりを希求』『就労への期待』で構成される。『社会との繋がりを希求』は、「(外部と繋がりを持ってほしいというMさんの言葉に対して) 気持ち解ります。外に出したいんですよね。社会とつながっていて欲しいっていうかね。とOさんは大ききうなずきながら、わかるわかると反応した (Mさん/Oさん)」ように、当事者と家族以外の人とのつながりに対するケアラーの願いを意味し、『就労への期待』は、「やっぱり、こう、ちゃんね、働いてほしいって言うか…中略…病気が落ち着いたなって思ったら次は自分で生活できるようになって、で、独り暮らしができるようになったら次は少しお金を稼ぐってことを経験してほしいって (Gさん)」と、当事者のセルフケア行動の拡大に伴い社会参加を期待するケ

アラーの意識を意味する。

## 2. 生活行動

### 1) 翻弄されながらの対応

【翻弄されながらの対応】は、《病状による翻弄》《病状安定のための奔走》の2つの焦点的コードから生成した。《病状による翻弄》は『急性期症状による翻弄』『将来設計の余儀なき変更』で構成される。『急性期症状による翻弄』は、「顔の形相が変わっちゃって壁やガラスを割っちゃったり。すったもんだの毎日だったね。…もうそれからは地獄ですよ地獄…中略…戦争かはわかんないけど闘いだね。わけわかんなくて。暴れて暴れてね。私なんかじゃ抑えることも出来ないし、もうどうしたらいいか分からなかったよね (Hさん)」、「もうダメだなーってね。それっからは、仕事は出ていられないなって思って辞めてね。それからはずっと息子と二人三脚みたいな感じで付きっ切りで。私ひとりでも本当に一人で抱えていたんですね (Gさん)」、「本当に悪い時は心配で、それこそ24時間見ていないといけなかったから (Mさん)」と、発症当時の急性期症状対応を「地獄」「闘い」「付きっ切り」「抱えていた」「24時間」と表現するように、毎日が常に症状との闘いであり翻弄される姿を意味する。『将来設計の余儀なき変更』は「(Nさんには退職後の余生を田舎で暮らしたいという夢があり、既に古民家を購入し将来の準備をすすめてた) 私も田舎暮らしなんて夢みたいなものも無くなっちゃってね…中略…そういう夢が病気のために全て崩れちゃったんだよね (Nさん)」と語るように、当事者のケアのため将来設計の変更を余儀なくされた姿を意味する。《病状安定のための奔走》は、『病気理解に奔走』『療養環境の模索』『家族関係の調整』で構成される。『病気理解に奔走』は、「はじめは、(統合失調症が) どんな病気かもわからないから、本当に私の病気みたいに、研修会でも何でもいった。研修会やら良い先生のところには足を運んだ。一生懸命になって病気中心の生活になってた (Nさん)」といったように、ケアラーは何とかこの病気を知る努力を始めていた。病気理解に奔走するケアラーの姿を意味している。『療養環境の模索』は「なかなか合う医者に会うのは難しいよ。良いて言われる医者のところには遠くても行ってさ。自分でも調べて、自分で調べた内容と医者が出す処方箋が違っていたらケンカしたりして繰り返したよ (Bさん)」と、精神科受診がすぐには症状安定にはつながらず、抗精神病薬の副作用の問題や医療者への不満などにより、当事者に適した病院を探しあぐね

るケアラーの姿や、「私はA県から、(精神障害者福祉が充実している場所を調べて)ここに引っ越してきました。もう5年です。そっち(A県)にいたときにはもう落ち着かなくて、良くならなくて(Rさん)」と、精神障害者福祉が充実している市町村を調べ暮らしやすい場所へ家族で移住するケアラーの姿を意味する。『家族関係の調整』は、「(次男が)措置入院したあたりから私とも長男とも駄目になっちゃったね…中略…ご飯も次男は私と長男とは食べない。女房とは食べるけど。そこは(食べる)時間ズレるように調整してな。うまくやってる。家族の関係は(当事者の病気が)悪くなってからは、ガラッと変わっちゃったよね(Aさん)」と、亀裂が入った家族関係がこれ以上悪化することを回避し調整を図るケアラーの姿を意味する。

## 2) 対応可能感に基づくケア

【対応可能感に基づくケア】は、《経験により定着した症状対応》《理解に基づく日常生活支援》《距離をとったケア方法への転換》の3つの焦点的コードから生成した。《経験により定着した症状対応》は、『パターンを掌握した対応』『習慣化した不測の事態に備えた行動』で構成される。『パターンを掌握した対応』は、「調子が悪い時にはドツタンバツタン。ドアを思いっきり閉めたりドタドタ音を立てるから良くわかる。それで調子が解る。そのくらいだったら1晩寝れば次の朝には気持ちも落ち着くからある程度ほっとけばね、次の朝にはケロっとしているからいいんだけど(Kさん)」と、幾度となく繰り返した当事者への対応の中で、表情や声色、生活音からも体調変化のパターンが読めるようになる。それにより介入のタイミングや方法を選択していることを意味しており、パターンが読めることで当事者に振り回される事も少なくなり精神的な余裕が生まれるようになった姿を示していた。『習慣化した不測の事態に備えた行動』は、「私は、未だにパジャマなんか着て寝ないです。こう、何か起こった時にパジャマだと着替えなくちゃってなると、着ないですね。お酒も何かあったら運転できなくなるから飲まなくなりましたよね。晩酌なんかもしなくなりましたよね。病気になる前は晩酌なんかもしていたけどね。何かあったらっていう気持ちが(落ち着いた今でも)常にありますね(と、不測の事態にすぐ対応できるような暮らしぶりが定着していることを語った)(Gさん)」と、急性期対応を体験する中で、症状が落ち着いてもなお、不測の事態に備えた行動がケアラーにとって特別なことではなくなった姿を意味する。次に《理解に

基づく日常生活支援》は、『セルフケア不足の補完』『社会生活拡大の支援』で構成される。『セルフケア不足の補完』は「結局、料理が出来ないから、私が作って持って行ったりしてますよ。大体、毎日だねえ。本当に料理出来ないから。何しろあの子、包丁が使えなくて。怖いって包丁を見るのもダメで。困っちゃうんだよね～(Gさん)」と、当事者のセルフケア不足を補うケアラーの姿を意味する。『社会生活拡大の支援』は「(娘さんが作業所に通い始めた当初を振り返り)行きはじめはね。私も心配だし本人も心配だと思って、作業所に一緒に行ったりしてね。多少の調子の悪さは私が一緒にいってね。慣れるまでは本当に大変でしたよ。一緒についていってね(Oさん)」と、社会生活の拡大行動に寄り添い支えるケアラーの姿を意味する。そして、《距離をとったケア方法への転換》は『積極的関与から見守りへ転換』『離れる時間の確保』で構成される。『積極的関与から見守りへ転換』は、「作業所に行くようになって、少しずつ自立に向かっている気がします。前は薬1日分を私が切って配ってやってたんですよ。全ての面倒を私が見ていて。でも、今は自分で飲んでますし。自分でやるよって言うもんでね。私は見守りくらいでね(Oさん)」と、生活の多くを支援していた状況から距離を取り見守る方向へと転換させている姿を意味する。『離れる時間の確保』は、「(当事者がデイケアに通い始めたというメンバーの話を聴いて、そりゃいいと身を乗り出し)ずっと一緒にいると、互いにイライラもするしな。離れられる時間作るとさ、自分がリフレッシュするのにいいんだよね、最近は〇〇にハマってさ。趣味ができたんだよ。これは息子と離れる時間作ないと見つけれなかった趣味だよ。何でも一緒にやって離れられなかった時はできなかったことだよな、前はできなかったことだよな(Bさんは、何度も繰り返し「離れる時間も大事だよ」と語った)(Bさん)」と、当事者と離れる時間を確保したことで趣味を見つけ余暇活動をおこなう時間の確保ができるようになった姿や、「(娘さんが作業所に通うようになってからの変化について)作業所に行くようになって、やっぱり離れている時間は必要だと思うんです。お互いにずっと一緒にいるとぶつかり合ったりしてしまうから物理的に離れるのはいいのよ。一緒にいない時間も大切ですね。くっついていると摩擦が起きますから(Oさん)」と、常に一緒に行動するかかわり方を改め、双方の精神的負担と摩擦を考慮し敢えて距離を取り離れる時間を確保する姿を意味する。



### 3) 自分なき後の準備

《自分なき後の準備》の焦点的コードで生成した。《自分なき後の準備》は『自分に代わる相談窓口の確保』『身辺整理』で構成される。『自分に代わる相談窓口の確保』は「社会福祉協議会には、任意後見人を依頼している。自分たちがいなくなった時、長男が1人で暮らして何かあった時に助けてくれる人、見守ってくれる人を探している…中略…病気の長男が安心して暮らせるようにしておきたい。それだけだ(Lさん)」と、当事者が困らないよう相談窓口を準備する姿を意味する。『身辺整理』は、「Hさん:うちは実は最近、墓じまいをしました。お墓を全てとじまして、無事に終わりました。財産も後見人を依頼しているところで手続きしています。Aさん:ちゃんとしてやらないと。親はいろいろ大変だよな。Bさん:ああ、大変だ。俺らがいなくなっても子どもが苦労しないように。どんどん片づけていくんだ(と大きく頷きながら応答する)(Aさん, Bさん, Hさんの会話から)」といったように、自分なき後の当事者や家族成員の負担を考え身辺整理をおこなう姿を意味する。

## 3. 生活条件

### 1) ケア継続に影響する資源

【ケア継続に影響する資源】は、《公的資源》《インフォーマルな資源》の2つの焦点的コードから生成した。《公的資源》は、『公的支援』『安心に繋がる入院施設』『警察の介入』『協働者としての専門職』で構成される。『公的支援』は、「先日、別の用で市役所にいったんです。そしたら、手帳(有効期限)が切れているって…中略…1日ばかりですよ。本当にいいのかな?と思いつつやっています。誰に相談したらいいかもわからないから(Lさん)」といった、手探りで活用する障害者手帳の申請や障害年金といった公的支援であり『安心に繋がる入院施設』は、「(兄の入院について)でも入院しているから今は自分の生活が出来ているのかなって思う部分もあって…中略…家の中でも暴れたり母のことを殴っちゃったりもありましたしね。でも、入院でも誰かがいてくれたら調子が悪くなったとしても安心です(Lさん)」と、入院受け入れ可能な医療施設の存在が急性期の症状に対応するケアラーの救いとなり当事者と離れる時間の確保として安心感に繋がる存在を意味する。『警察の介入』は「暴れてすごかった時にさ、俺らが言っても聞く耳を持たないから警察も来てるんか?って言ったからさ。警察も来ているってなれば、アイツも観念して病院に行くんだよな。警察にも協力してもらったよ(Iさん)」と、警察

への協力要請は症状が激しくケアラーや家族では対応できない際の助けとなっていた。『協働者としての専門職』は「役割分担じゃないけど、病気のことはよくわかっている人たちが息子の近くにいてくれることは本当に助かるし安心して、こっちも生活できますよね(Dさん)」と、デイケアスタッフに対して安心感を得ていたが、その一方で医療者との上手いかない協働関係も垣間見れた。「眠れていないのかなって思うんですけど、あと薬も結構飲んでいるんで、どうなんだろうなって。薬の調整をしてほしいって主治医に言いたいんですけど、こんなこと言ったらよくないでしょ?(と他のメンバーに意見を求める姿があり、医師への相談や意見を避けるといった遠慮が窺えた)(Mさん)」と、ケアラーと専門職とが当事者の回復に向けて協働するにあたり、ケアラーのケア継続を支援されたり負担となったりと影響を受けることを意味する。

次に《インフォーマルな資源》は『救いをもたらす家族会』『家族成員の協力』『一任される介護者役割』『肩身の狭い近所との関係』『親戚との繋がり』で構成される。『救いをもたらす家族会』は「自分と同じような人たちがこんなにいるんだなって。そこで安心して、そして将来が見えた気がしましたね…中略…病気になったばかりの時はもう将来なんて全く分からなかったですもんね。どうなっちゃうんだろうって思っていました。でも(家族会で同じ病気の色々な家族の話聴いて)こういう病気でも付き合って生きていくしかねーなってね…ラーントンネルから光が少し見えてきた気がしたよね(Aさん)」と、救いとなり道しるべとなる家族会を意味する。『家族成員の協力』は「なかなかきょうだいて言うのもうまくいかないって言うけれども、親のやっていることをよく見ていたみたいで、あの子の姉になるんだけどね、やっぱり私が面倒見るって言うてくれてね…中略…まあ一緒に住んでくれる人がいるっていうことでね、少しは肩の荷が下りたって言うか有難いけどね(Nさん)」と、他の家族成員がケアの一部を請け負うといった積極的な協力があった。一方で『一任されるケア役割』は、「うちなんて(顔をしかめ、顔の前で左右の手をクロスしてXを作り)な〜んにもやらない。全部私だ(Pさん)」と、ケア役割を独りで背負うケアラーの姿があった。また『肩身の狭い近所との関係』は「(症状が近所に向くこともあり)やっぱり暴れたりとか怒鳴り散らしたりとか…中略…そういうのを止めに行ったりするしかなくて。していたんですよ。恥ずかしいですよ、もう近所の人にも悪いし。肩身狭いですよね(Lさん)」

や「保護入院の時も前歴があるからパトカー4台で警官が走ってきたの…中略…パトカー4台だもんな〜、近所の人もどうしたんだって思うよな。近所の手前、嫌だなーって思うけど仕方がないな (Aさん)」といった、発症以降の地域コミュニティとの関係を意味する。『親戚との繋がり』は、「親戚の家にも迷惑がかかっちゃうんじゃないかって思ってね…中略…だから言えなかったですわ。相談も出来ないしね。聞かれるから疎遠になっちゃうよな (Aさん)」と、親戚にも病気を言えず徐々に疎遠になっていく状況や「(墓じまいに関連して)、仕方ないよね。親戚なんかは、こう言いたいこともあるだろうよな。何も相談もしなかったからね。お墓があるから親戚が集まるわけだね。でも(親戚が集まる機会がなくなっても墓じまいをしないと)仕方ないからね。こればかりは今は落ち着いててもね。お墓の事とか出来ないだろうし、他のきょうだいのこともあるし (Hさん)」と、「墓じまい」により疎遠になった親戚との関係を意味する。

## V. 考察

統合失調症者家族の生活の特徴と特徴からみる家族支援について述べる。なお、図1は統合失調症者家族のケアラーとしての生活の概念図である。概念図の解釈も含め論じていく。

### 1. ケアラーとしての生活の特徴

#### 1) ケアラーとしてケアする生活を送るということ

統合失調症者家族のケアラーとしての生活は、家族成員の発症以降、【病気に抱く緊張感】【情緒的な共感】という生活意識を抱きながら、【翻弄されながらの対応】という生活行動をとることから始まる。ケアラーが「はじめは、(統合失調症が)どんな病気かもわからない」と語ったように、統合失調症という未知の病気に必死で向き合い対応しようとするが、その理解し難い症状に戸惑い深く傷付く様子は、従来の統合失調症者家族の心理プロセス(六鹿, 2003/中坪, 2010/宮崎・萩・大西, 他, 2016)の中でも発症時の緊張感や混乱と合致していた。

表3. 事例-コード・マトリックス

事例	病気に抱く緊張感	情緒的な共感	共生可能感	自分なき後の懸念	社会参加への期待	翻弄されながらの対応	対応可能感に基づくケア	自分なき後の準備	ケア継続に影響する資源
Aさん	症状に対する嫌悪 再燃の懸念	感情の共有	コントロール可能感 萌芽した肯定的価値観	残して逝くことへの危機	社会参加への期待	病状による翻弄 安定のための奔走	経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	公的資源 インフォーマルな資源
Bさん	症状に対する嫌悪		コントロール可能感 萌芽した肯定的価値観	残して逝くことへの危機		安定のための奔走	経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	インフォーマルな資源
Cさん	再燃の懸念 症状に対する嫌悪	感情の共有	コントロール可能感	残して逝くことへの危機	社会参加への期待	病状による翻弄	距離をとったケア方法への転換 経験に基づき定着した症状対応	自分なき後の準備	インフォーマルな資源
Dさん	症状に対する嫌悪	当事者に抱く罪悪感	萌芽した肯定的価値観	役割遂行の懸念 残して逝くことへの危機		病状による翻弄 安定のための奔走	経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	インフォーマルな資源
Eさん	再燃の懸念	感情の共有		役割遂行の懸念 残して逝くことへの危機			距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	インフォーマルな資源
Fさん	症状に対する嫌悪					病状による翻弄	距離をとったケア方法への転換		公的資源 インフォーマルな資源
Gさん	再燃の懸念	感情の共有 当事者に抱く罪悪感	コントロール可能感 萌芽した肯定的価値観	役割遂行の懸念 残して逝くことへの危機	社会参加への期待	病状による翻弄 安定のための奔走	経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	公的資源 インフォーマルな資源
Hさん	症状に対する嫌悪	感情の共有 当事者に抱く罪悪感	コントロール可能感 萌芽した肯定的価値観	残して逝くことへの危機	社会参加への期待	病状による翻弄 安定のための奔走	経験に基づき定着した症状対応 距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	公的資源 インフォーマルな資源
Iさん	再燃の懸念	感情の共有	萌芽した肯定的価値観	役割遂行の懸念 残して逝くことへの危機		病状による翻弄 安定のための奔走	経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	公的資源 インフォーマルな資源
Jさん			コントロール可能感		社会参加への期待		経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	インフォーマルな資源
Kさん	再燃の懸念	当事者に抱く罪悪感	コントロール可能感	残して逝くことへの危機	社会参加への期待	病状による翻弄 安定のための奔走	経験に基づき定着した症状対応 距離をとったケア方法への転換 理解に基づく日常生活支援	自分なき後の準備	インフォーマルな資源
Lさん	症状に対する嫌悪 再燃の懸念	当事者に抱く罪悪感	コントロール可能感 萌芽した肯定的価値観	役割遂行の懸念 残して逝くことへの危機		病状による翻弄 安定のための奔走	経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	公的資源 インフォーマルな資源
Mさん	症状に対する嫌悪 再燃の懸念	感情の共有			社会参加への期待	病状による翻弄 安定のための奔走			インフォーマルな資源
Nさん	再燃の懸念	当事者に抱く罪悪感 感情の共有	コントロール可能感 萌芽した肯定的価値観	残して逝くことへの危機	社会参加への期待	病状による翻弄 安定のための奔走	経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	インフォーマルな資源 公的資源
Oさん	症状に対する嫌悪	感情の共有 当事者に抱く罪悪感	コントロール可能感 萌芽した肯定的価値観	残して逝くことへの危機	社会参加への期待	病状による翻弄 安定のための奔走	経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換	自分なき後の準備	公的資源 インフォーマルな資源
Pさん		感情の共有	コントロール可能感			病状による翻弄	経験に基づき定着した症状対応 理解に基づく日常生活支援		インフォーマルな資源
Qさん	症状に対する嫌悪			役割遂行の懸念					
Rさん			コントロール可能感			安定のための奔走			
Sさん		感情の共有							
Tさん		感情の共有		役割遂行の懸念			理解に基づく日常生活支援 距離をとったケア方法への転換		公的資源 インフォーマルな資源

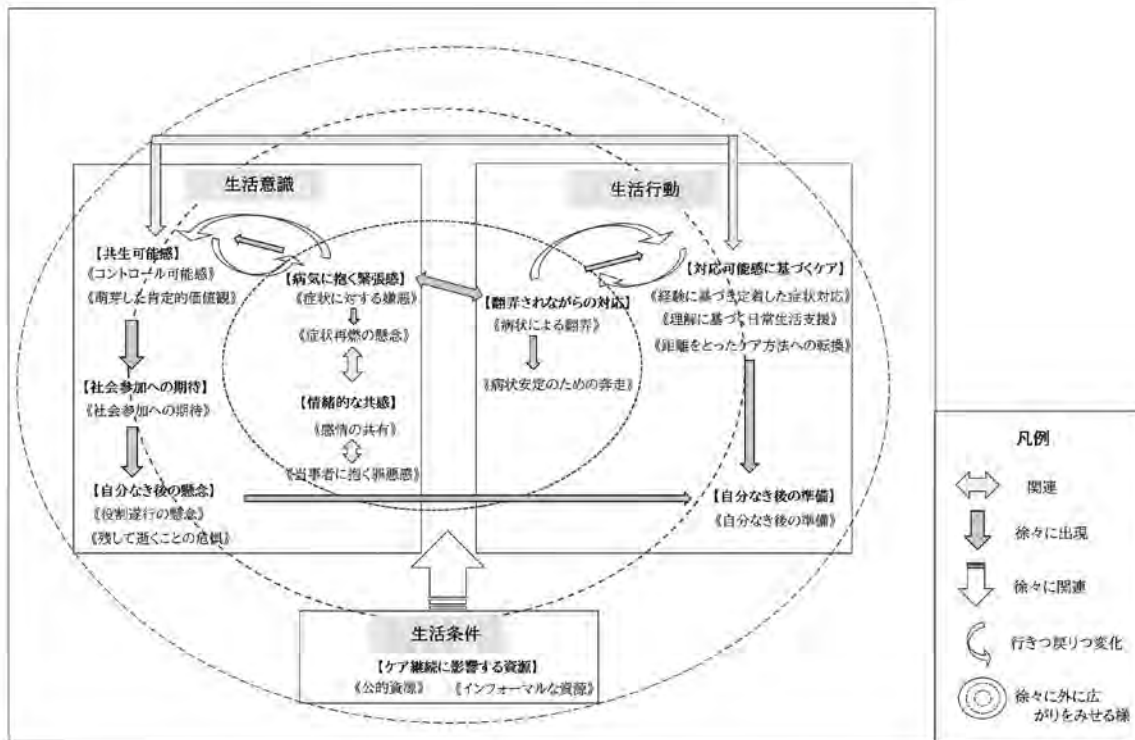


図1. 統合失調症者家族のケアラーとしての生活 概念図

特に【情緒的な共感】は、発症当初からケアラーの生活に大きく影響する。この概念は葉山・植村・萩原, 他(2008)が示す他者感情への敏感性と感情の一致を示す感情の共有と類似するものの、ケアラーの「一心同体」という表現からも、当事者の体験を情緒的に理解することではなく、Zaki (2021)の示す、原始的な側面が強く自他の境界線が曖昧であるという情緒的共感を意味する。高齢者の介護家族もまた、「自他の境界設定の消失」(天田, 2010)を経験すると指摘している点において、統合失調症者のケアラーと一致している。これは「絆を共有し情緒的な親密さによって互いに結びついた、しかも家族であると自覚している2人以上の成員である」(Friedman, 1993)といった家族の定義が示すように、家族という情緒的に近すぎる存在ゆえに当事者とケアラーの境界線の曖昧が生じてしまう。本研究で垣間見れたケアラーは、一緒に死を覚悟するまでに感情面が共有され、罪悪感や自責の念に苛まれながら楽しむことを抑制する形で表出していた。この【情緒的な共感】を抱きながらケア生活を続けることはケアラーにとって深い苦しみと傷付き体験となっていた。しかし、ケアラーは立ち止まってはならず、当事者と共に統合失調症と闘うために奔走を始めていた。「二人三脚みたいな感じで付き切り…中略…私一人で本当に一人で抱えていたんですね」という発言から「ほんとに一定の距離が大切だと思いますよ。暴力

に限らずだけど、一緒にいる時間が長いとお互いにイライラしたりつい言いたくなったりするからね」とケア意識と行動が変化したように、当事者との二者関係の状況から外部環境へと向かう行動へと変化し、【ケア継続に影響する資源】の支援を受けながら【共生可能感】を持ち、『役割への使命感』の芽生えによりケアする生活の中にケアラーとしての意味を見出していた。

## 2) ケアラーにみるつよさ

ケアラーは、統合失調症の発症以降、【翻弄されながらの対応】から徐々に【萌芽した肯定的価値観】を持ち、当事者と自分との境界線の曖昧さを脱し適度な距離感を含む【対応可能感に基づくケア】ができるようになっていた。中平・野嶋(2016)の「病気との対峙」「認知の転換」「希望」といったFamily Resilienceとの一致性からも、本研究で明らかになった生活の変化こそ、「ストレスになる生活上の出来事に抵抗し、耐え、対処し、または立ち直る能力」(Charles A・Richard J, 2014)を意味するケアラーのレジリエンスであると言える。このケアラーの示すつよさの背景には家族会の存在が大きな意味を持つ。ケアラーが「トンネルから光が少し見えてきた」と表現したように、家族会で見出された希望がケアラーのレジリエンスにとって大きな支えとなっていた。一方、事例-コード・マトリックスからみる特徴がMさ



んの事例により示された。Mさんの息子さんは入退院を繰り返しており、「入院しても良くならなくて、良くなったと思うとまた悪くなって、なかなか安定しなくて、辛そうにしているとこっちも辛くて辛くて、どうしたらいいのか…ただ、普通に生活して欲しいだけなのに（Mさん）」といった『病状安定による安堵感』が保てない生活を送っており、Mさんの事例には【共生可能感】【対応可能感に基づくケア】【自分なき後の懸念】【自分なき後の準備】のコードが欠損していた。これにより、症状の安定が【共生可能感】【対応可能感に基づくケア】に繋がり【社会参加への期待】【自分なき後の懸念】【自分なき後の準備】が徐々に出現することが示唆された。統合失調症は再燃と寛解を繰り返す疾患である特徴から、ケアラーの生活も当事者の病状により【病気に抱く緊張感】と【共生可能感】、そして【翻弄されながらの対応】と【対応可能感に基づくケア】が行きつ戻りつする。「本当に悪い時は心配で、それこそ24時間見ていないといけなかったから」というように《コントロール可能感》が得られない場合、ケアラーの生活は【病気に抱く緊張感】と【翻弄されながらの対応】に留まることが示唆される。小西・田村・飯田（2018）は、周囲の人からの支援や支え合い、保健・医療・福祉職からの支援がケア継続に繋がるとしており、それらが生活満足度と強い相関関係にある（山口，2013）ことから、【共生可能感】【対応可能感に基づくケア】への移行には、【ケア継続に影響する資源】の存在が大きい。症状安定と対応できる意識、資源を活用したケアの確立が支えとなり、ケアラーは当事者との二者関係で限定されたケア生活から徐々に距離を図り自分の時間を確保した生活を構築するに至っていた。

総じて、ケアラーは病気理解とケア経験から得た知識を纏い、ピアという仲間と希望を携え、ケアラーとして統合失調症と闘いながら生活するサバイバーであった。ケアラーが家族成員の統合失調症発症を受容するというより、むしろ自分の生活の主導を取り戻しケアラーとして奮闘しながら自分らしい生活を再構築するプロセスがケアラーの生活の特徴であった。

## 2. ケアラーとしての生活からみるケアラー支援

精神障害者家族について「援助者としての家族」と「生活者としての家族」といった2つの視点で捉え、障害者のケアだけのためではなく家族自身が自らの生活を営む生活者であり生活を楽しみ自己実現を図っていく必要がある（岡上・大島・荒井，1988）と指摘されている

が、本研究の協力者の多くはケアラーという役割を担うことで「援助者としての家族」を優先していた。これは前述したように【情緒的な共感】が影響していると示唆されるが、ケアの相互関係性において、ケアする側の問題点として自分を大切にすることに無関心であることを意味する「自己ケアのアパシー化」があり、「自己ケアのアパシー化」に陥らない為には、しなやかな対応「ケアの柔軟化」が望まれ、この「ケアの柔軟化」の実現には自責の念を持たないこと（佐藤，2012）が指摘されている。【情緒的な共感】の中でも、とりわけ《当事者に抱く罪悪感》に配慮することが、ケアラーの「生活者としての家族」である意識を促す支援に繋がる。さらに、ケアラーは当事者をケアする生活をサバイブする中で、《感情の共有》《病状による翻弄》にみるような、当事者の病状により左右される生活や、《当事者に抱く罪悪感》のように自身が楽しむことにブレーキをかける生活から、ケアラー自身が生活をコントロールし、余暇活動を行う生活を送ることができるようになっていた。Kernis（2003）は、日々の計画における個人の本当の、中核の自己による何ものにも邪魔されていない働きを反映するところのものに特徴づけられる概念をAuthenticityとしている。伊藤・小玉（2005）は、Kernisに示唆を得て、Authenticityを、自分自身の意思や気持ちに基づき素直に生きていることを意味すると改めて定義している。本研究で明らかになったケアラーの変化はAuthenticityを取り戻す過程であると言える。そしてAuthenticityは、人生の満足感や心理的に最良の状態で機能しているWell-beingに促進的に影響する（伊藤・小玉，2005）ことから、【共生可能感】【対応可能感に基づくケア】にみる、病気はコントロールできるという感覚やケアの在り方をケアラーのアセスメントを通して選択するという、当事者の言動により意思決定されるのではなく、影響を受けながらもケアラー自身の判断に基づきケア行動を自分で選択する、つまりケアラーとして自分らしい生活の再構築の支持が、ケアラーの精神的健康促進に重要である。

## 3. 研究の課題

今回、家族会でのFWおよびインタビューを行う中で、ケアラーのケアする生活を明らかにした。ケアラーとしての生活を語る上で、当事者とのエピソードが包含されることは想定されたが、特に生活行動についての研究協力者の語りのほとんどが、当事者へのケア行動に関する内容であり「援助者としての家族」を中心とした語りで

あった。この点は、ケアする生活を送るケアラーの生活が「援助者としての家族」の側面が強いことが特徴として示唆される。一方で、本研究の目的上、ケアしながらの生活を確認することで、「援助者としての家族」の側面が強く出てしまうことは否めず、今後は「生活者としての家族」に焦点を置きより深く理解する調査が求められる。

また、今回、2か所の家族会メンバーに協力を得てケアする生活を調査している。家族会が情報的サポート、情緒・評価的サポートとして家族に認識（波多江、2004）されている点で、本研究においてもケアラーの孤独感や希望を見出す後押しとなることが明らかとなっており、あくまで家族会所属のケアラーの生活を明らかにしたに過ぎない。今後は、家族会に繋がらないケアラーを含めより幅を広げた調査の検討が必要である。

最後に、本研究ではケアラーとして当事者をケアする生活を捉えた。発症当初の当事者中心の二者関係の状況から抜け出し、生活の主導を取り戻すといった、ケアラーとして自分らしい生活を再構築していくポジティブな側面を見出すことは出来た。しかし、そのプロセスの具体までを明らかにすることは出来なかった。ケアラーが自分らしい生活の再構築に向け変化する具体的な過程の解明は、多様な課題を抱えるケアラー支援に重要な示唆が得られると考える。今後は、当事者および社会資源との相互作用の中でケアラーが自分らしい生活を再構築するプロセスを明らかにした上で、自分らしい生活を送る為のケアラー支援モデル構築に向け探求する必要がある。

## VI. 結論

統合失調症者家族のケアラーとしての生活は、生活意識【病気に抱く緊張感】【情緒的な共感】【共生可能感】【社会参加への期待】【自分なき後の懸念】、生活行動【翻弄されながらの対応】【対応可能感に基づくケア】【自分なき後の準備】、生活条件【ケア継続に影響する資源】であり、ケアラーとしての生活は、病気理解とケア経験の積み重ね、そして仲間から得る希望という支えにより、生活の主導を取り戻し、自分らしい生活を再構築していくといった変化が特徴であった。自分らしい生活の再構築を支援することが求められる。

## 謝辞

本研究を実施するにあたり、家族会への参加を快く受け入れてくださり、また度重なるインタビューにも真摯にご対応くださった研究協力者の皆様に心より感謝いた

します。

## 利益相反

本研究における利益相反は存在しない。なお、本研究は科学研究費助成事業基盤研究（C）（一般）の助成を受けて実施した。

## 文献

- 天田城介（2010）：〈古い衰えゆくこと〉の社会学 増補改訂版、多賀出版、東京。
- Charles Anthony Rapp・Richard Joseph Goscha／田中英樹 監訳（2014）：ストレングスマデルリカバリー志向の精神保健福祉サービス [第3版]、金剛出版、東京。
- Flick, U／小田博志監訳（2011）：新版質的研究入門〈人間の科学〉のための方法論、春秋社、東京。
- 藤野成美・山口扶弥・岡村仁（2009）：統合失調症患者の家族介護者における介護経験に伴う苦悩、日本看護研究学会誌、32(2)、35-43。
- Friedman, M. M／野嶋佐由美監訳（1993）：家族看護学、へるす出版、東京。
- 波多江陽子（2004）：精神障害者家族が認識しているソーシャル・サポートの実態、日本精神保健看護学会誌、13(1)、72-80。
- 葉山大地・植村みゆき・萩原俊彦、他（2008）：共感性プロセス尺度作成の試み、筑波大学心理学研究36、39-48。
- 伊藤千尋（2017）：精神障害者家族に対するソーシャルワーク 統合失調症の子を持つ母親の語りに着目して、精神保健福祉、48(3)、193-202。
- 伊藤正哉・小玉正博（2005）：自分らしくある感覚（本来感）と自尊感情がWell-beingに及ぼす影響の検討、教育心理学研究、53、74-85。
- 一般社団法人日本ケアラー連盟 HP  
<https://carersjapan.com/>（検索日 2022-09-28）
- 川口めぐみ・長谷川美香・出口洋二（2014）：退院1年未満の統合失調症患者を介護している親の介護負担感の関連要因、家族看護学研究、20(1)、2-12。
- Kernis, M.H (2003): Toward a conceptualization of optimal self esteem, psychological inquiry, 14, 1-26。
- 小池純子・池田朋広・稲本淳子、他（2019）：他害行為を要件に措置入院をした統合失調症患者の家族への支援体制の検討－他害行為を受けた家族へのインタビュー調査から－、精神科、35(2)、229-236。
- 小西美里・田村文子・飯田苗恵（2018）：統合失調症者の親が認識している家族によるケアの継続を支えるもの、精

- 神リハビリテーション雑誌, 22(2), 58-65.
- 厚生労働省 (2009): 今後の精神保健福祉のあり方等に関する検討会報告書  
<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/09/s0924-2.html>  
 (検索日 2023-07-07)
- 厚生労働省 (2012): 平成24年度診療報酬改定の概要  
[https://www.mhlw.go.jp/bunya/iryuhoken/iryuhoken15/dl/h24\\_01-03.pdf](https://www.mhlw.go.jp/bunya/iryuhoken/iryuhoken15/dl/h24_01-03.pdf) (検索日 2023-07-07)
- 厚生労働省 (2020): 精神保健医療福祉の現状, 第1回精神障害にも対応した地域包括ケアシステムの構築に係る検討会.  
<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000607971.pdf> (検索日 2023-05-02)
- 宮崎徳子・萩典子・大西信行, 他 (2016): 統合失調症患者の家族の病気受容に関するSCAT (Step for Coding and Theorization) による分析, 四日市看護医療大学紀要, 9(1), 13-21.
- 中平洋子・野嶋佐由美 (2016): 精神障がい者の家族の Family Resilience - 家族内のエネルギーを創生する Competency に焦点を当てて -, 高知女子大学看護学会誌, 42(1), 22-32.
- 中坪太郎 (2010): 統合失調症患者の家族の心理プロセス - 「期待」と「不安」を繰り返す構造に着目して -, 家族心理学研究, 24(1), 1-15.
- 中山ちなみ (1997): 生活研究の社会学的枠組み 生活構造と生活の概念, 京都社会学年報5, 171-194.
- 岡上和雄・大島巖・荒井元博 (1988): 日本の精神障害者 - その生活と家族 -, ミネルヴァ書房, 東京.
- 大島巖・伊藤順一郎 (2000): 家族と家庭のケア力を強める, こころの科学90, 83-88.
- 坂井郁恵・水野恵理子 (2014): 在宅精神障害者の家族介護者の生活体験から捉えるSense of coherenceに関する記述的研究, 日本看護科学学会誌, 34, 280-291.
- 佐藤英 (2012): ケアに関する倫理的考察 - 共感と共感疲労の観点から -, 岩手大学大学院人文社会化学研究科紀要, 27, 1-24.
- 佐藤郁哉 (2002): フィールドワークの技法 問いを育てる, 仮説をきたえる, 新曜社, 東京.
- 佐藤郁哉 (2008): 質的データ分析法 原理・方法・実践, 新曜社, 東京.
- 新村出編 (2018): 広辞苑第7版, 岩波書店, 東京.
- 高橋万紀子・板山稔・阿部由香, 他 (2014). 精神科病棟から初回退院した統合失調症者と暮らす親の在宅移行期の体験 - 地域生活を継続する統合失調症者の親のインタビューから -, 家族看護学研究, 20(1), 26-37.
- 田野中恭子 (2011): 統合失調症の家族研究の変遷, 立命館人間科学研究, 23, 75-89.
- 六鹿いづみ (2003): 統合失調症の家族の受容過程, 臨床教育心理学研究, 29(1), 1-9.
- 山口一 (2013): 精神障がい者の家族のソーシャルサポート ~ 尺度の作成と信頼性と妥当性の検討および家族・当事者属性, 家族の抑うつ, 不安, 精神健康度との関連 ~, 病院・地域精神医学, 55(4), 56-59.
- Zaki, J / 上原裕美子訳 (2021): 共感の授業人生を変える「思いやる力」の研究, ダイヤモンド社, 東京.
- 全国精神障害者家族会連合会 (1986): 日本の精神障害者と家族の生活実態白書 - 「精神障害者および家族に関する調査研究」報告書 -.
- 全国精神障害者家族会連合会 (1993): 精神障害者・家族の生活と福祉ニーズ '93 (I 全国家族調査・II 全国地域生活本人調査).
- 全国精神障害者家族会連合会 (1997): 精神障害者家族の健康状況と福祉ニーズ - 第3回全国家族調査 (I 地域家族会編・II 病院家族会編).
- 全国精神障害者家族会連合会 (2006): 第4回全国家族ニーズ調査報告書 - 精神障害者と家族の生活実態と意識調査 -.
- 全国精神保健福祉会連合会 (2010): 精神障害者の自立した地域生活の推進と家族が安心して生活でき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.
- 全国精神保健福祉会連合会 (2018): 精神障がい者の自立した地域生活の推進と家族が安心して生活できるための効果的な家族支援等のあり方に関する全調査 - 自由記述・分析 -.