

1485人の家族からの提言

私たちはこんな支援を求めています

+

学校教育の中で精神疾患について正しく教える

精神疾患は10代から20代にかけて発病しやすく、若者の健康と活動を最も阻害する原因です。現在の学校教育（保健教育）の中では、精神疾患について十分に学ぶ機会がありません。若者が自らの精神的不調に気づき、早期に助けを求めるために、学校教育の中で精神疾患について正しく学ぶ機会が必要です。

1

+

精神疾患についての正しい知識を社会に広く普及させる

社会の中で精神疾患についての正しい情報が不足しています。そうした状況が精神疾患についての誤解や偏見を生み、早期に助けを求めることを難しくしています。すべての人々に精神疾患についての正しい情報を届ける大規模な啓発活動が必要です。また、精神保健相談窓口を整備・拡充することも不可欠です。

2

+

初診時の十分な説明と最適な治療の提供を

本人・家族の両方に対して専門家から病状や治療についての十分な説明がなされることは、初期の治療の中断を防ぐ重要な要因です。また、薬物治療だけではなく心理社会的支援を早期から提供できる診療体制、そうしたサービスの提供を可能とする専門職の研修システムの整備が必要です。

3

+

訪問支援体制の整備と拡充を

未治療の状態が続く場合、もしくは、治療が中断している場合など、家族だけでは本人を治療につなぐことが困難な場合があります。そうしたときに本人や家族を訪問によって支援し、必要に応じて適切な在宅治療を提供できる訪問型サービスが必要です。

4

+

家族支援の提供体制の整備

病初期は、本人のみならず家族も混乱し、孤立する時期です。家族に対して早期から十分な支援を提供できる専門職（家族支援専門員）の育成、家族支援を可能とする診療体制や法制度の整備が必要です。

5

+

本人・家族（介護者）の参加を保障する

本人や家族が治療上の重要なパートナーとして専門家から尊重されていると感じられることが、治療の継続、回復に不可欠です。また、家族（介護者）の孤立を防ぎ、エンパワーメントを促すピア活動（家族会活動）を地域や社会が積極的に支援することを求めます。

6

早期支援・家族支援の実現で精神保健医療福祉の未来は変わります

このアンケート調査は、家族と専門家の共働作業の中から生まれました！ 早期支援・家族支援のニーズ調査報告書

調査ができるまで

この「早期支援・家族支援のニーズ調査」は、東京近郊の家族会と精神保健医療福祉の専門家との共働作業の中で企画され、平成21年度厚生労働科学研究こころの健康科学研究事業（岡崎班）の一環として実施されました。精神的な不調で悩み始めてから適切な専門治療につながるまでには長い年月がかかり、その間、本人のみならず家族も大変な状況に置かれています。しかし、そうした実態については、これまであまり明らかにされてきませんでした。

適切な早期支援・家族支援によって、精神疾患の重症化・慢性化を予防できることが世界中の研究で明らかになってきていますが、その実現を妨げる様々な要因が社会や医療システムの中に存在することも同時にわかってきています。イギリスでは当事者・家族の権利擁護団体Rethink（リシンク）によって、早期支援を妨げる要因についての大規模な調査が行われ、その結果に基づいて早期支援・家族支援が実現に向かっていきました。そうしたイギリスの報告に接した私たち家族会、精神保健医療福祉の専門職・研究者がいっしょに意見交換を重ね、日本における課題を明らかにするためにアンケート調査を今回実施しました。最終的に1485名（協力率70.1%）の家族から回答をいただきました。

英国家族会（Rethink）とその取り組み

Rethink（リシンク）は8000名以上のスタッフ（ピアスタッフを含む）をかかえるイギリス最大の精神疾患の当事者・家族権利擁護団体です。常に戦略的な調査活動とキャンペーンを展開し、イギリスの精神保健医療政策に対して大きな影響力を与えてきました。当事者・家族（介護者）の視点から必要な制度・サービスを提言し、それを実現するための活発な取り組みを続けています。ブレア政権下で成功した精神保健医療改革においても重要な役割を果たしました。Rethinkは、2002年に早期支援の重要性を訴えるための調査とキャンペーンを実施しています。その報告書（Reaching People Early Report: <http://www.rethink.org/>）では、今回、私たちが行った「早期支援・家族支援のニーズ調査」で明らかになった課題と同様の結果が報告されていました。

平成21年厚生労働科学研究こころの健康科学研究事業

「思春期精神病理の疫学と早期介入方策に関する研究」班

研究代表者：岡崎祐士（都立松沢病院）

分担研究者：西田淳志（東京都精神医学総合研究所） 野中猛（日本福祉大学） 伊勢田亮（都立松沢病院） 横山和仁（順天堂大学）

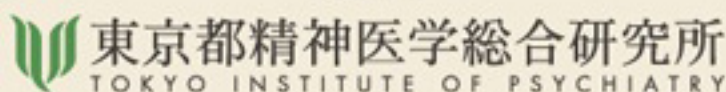
研究協力者：田上美千佳（東京都精神医学総合研究所） 新村順子（東京都精神医学総合研究所） 石倉習子（都立松沢病院）

調査協力：東京都精神障害者家族会連合会（東京つくし会） 東京兄弟姉妹の会 NPO法人 世田谷さくら会

東京都精神医学総合研究所統合失調症プロジェクト 世田谷区保健所

Copyright © TOKYO INSTITUTE OF PSYCHIATRY All Rights Reserved.

連絡先



東京都精神医学総合研究所
TOKYO INSTITUTE OF PSYCHIATRY

統合失調症研究チーム（調査事務局担当：西田）

〒156-8585 東京都世田谷区上北沢2-1-8

TEL:03-3304-5701 FAX:03-3329-8035

NPO法人 世田谷さくら会

〒157-0063 世田谷区粕谷4-20-18 幸栄マンション311号

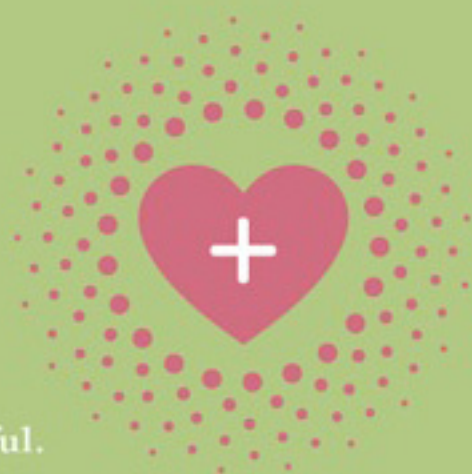
TEL:03-3308-1679 FAX:03-3308-0016

E-mail: setogayasakura33081679@k9.dion.ne.jp

<http://www.h5.dion.ne.jp/~sakura31/>（世田谷 さくら会で検索）

If

there is such support
when the mind becomes painful.



こころがつかなくなったとき、もしこんな支援があったら…



早期支援・家族支援の実現で、日本の精神保健・医療・福祉の未来は変わります

早期支援・家族支援のニーズ調査報告書

厚生労働科学研究こころの健康科学研究事業(岡崎班)

If

こころがつかなくなったとき、 もし早期にこんな支援があったら…

「もし」をめぐる家族の思い

If

精神疾患についての正しい知識を学ぶ機会が事前にあったなら…

息子が病気になるまで、精神の病について知る機会がまったくありませんでした。そのため、息子に異変が生じたとき、成長期の一過性の問題だろうと思い、医療機関に相談するのが遅くなってしまったのが残念です。(父親)

1

If

病気に早く気づいて、早く治療につなげることができたなら…

弟には、中学時代から不登校、昼夜逆転など、すでに様々な異変が生じていました。学校の先生など誰かが弟の精神の問題に早く気がついてくれていたら、治療の開始が遅れ、重症化させずにすんだかもしれません。(姉)

2

If

初めての精神科受診のときに、治療について十分な説明、適切な治療・支援がなされていたら…

初めての精神科受診のとき、不安でたまらず混乱していた本人と家族に、お医者さんからは病気や治療について十分な説明がなく、薬を処方されただけで、心理的なケアなどがほとんどありませんでした。(母親)

3

If

初期の治療の中断を防ぐことができたなら…

息子は初診後すぐに病院に行かなくなってしまいました。どうやって病院へ連れて行けばよいのかわからず、家族だけで長く問題を抱える時期が続き、その結果、本人が望まない強制的な入院となってしまいました。(母親)

4

If

家族がもっと早く信頼できる専門家・仲間に出会えていたら…

保健師さんが個別に相談にのってくれることも、訪問してくれることも、家族会があることも、知ったのは娘の発病後、ずっと後のことでした。もっと早くそうした専門家や仲間に出会えていれば、私(母親)自身の体調を崩さずに済んだかもしれません。(母親)

5

If

家族が安心・健康な生活を取り戻すことができたなら…

3人の子育てをしながら30年近く仕事を辞めなかった私が、娘の発病を機に、退職せざるを得ませんでした。(母親) 子育てを終えてようやく手に入れた自分の時間。子どもの発病と同時にその介護で家からほとんど出られなくなりました。(母親)

6

助けが欲しい時に、より早く適切な支援を!

If

there is such support
when the mind becomes painful



調査概要 無記名質問紙調査

実施期間：平成21年7~8月

有効回答数：1485名 協力率 70.1%

回答者(家族)の平均年齢：66.4 ± 10.3歳

男女比：男性 22.2% 女性 77.7%

母親 68.1% 父親 17.2% 兄弟姉妹 11.7%

息子・娘 0.7% その他 2.3%

当事者の平均年齢：39.5 ± 10.6歳

当事者の男女比：男性 64.4% 女性 35.6%

統合失調症 88.4% 気分障害 11.3% その他 0.3%

今回の「早期支援・家族支援のニーズ調査」で、 こんなことがわかりました！

調査の目的

どのような病気でも、早期に発見され、早期に適切な治療や支援を受けることができれば、症状の重症化・慢性化を防ぎ、回復もスムーズになることはすでによく知られています。近年、統合失調症をはじめとする精神疾患についても早期発見・早期支援が病気の経過を改善するうえで重要であることがわかってきました。しかし、精神疾患で苦しむ人々の多くは、最初の治療や支援を受けるまでに長い時間(1年以上)がかかっています。また、

治療に一度はつながったものの、治療が中断し、状態が再び悪化してしまう人も少なくありません。そうした中で、本人にもならず、家族(介護者)も大変な苦勞を強いられています。

今回、家族と専門家が共働で行った『早期支援・家族支援のニーズ調査』では、早期支援・家族支援の実現のために改善すべき課題の把握を目的とし、アンケートを実施しました。以下、今回の調査で得られた主要な結果を報告します。

調査結果

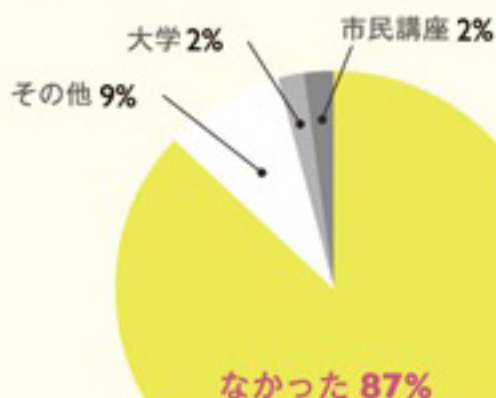


精神疾患についての正しい知識を学ぶ機会が事前にあったなら・・・

| 精神疾患の知識・情報の不足 |

1

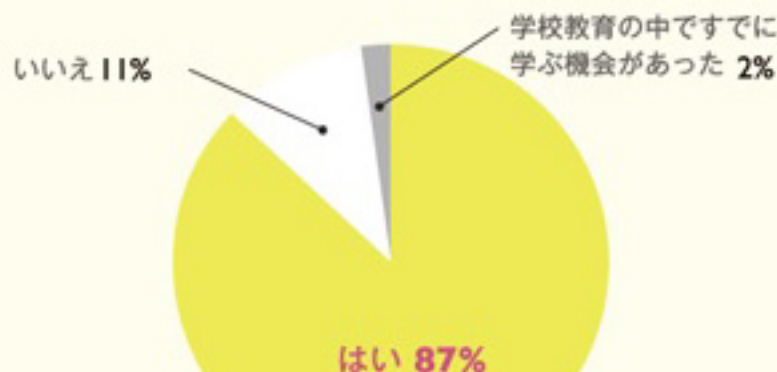
調査 1 家族が病気になる前に精神疾患について学ぶ機会がありましたか？



Comment

約9割の家族が、事前に精神疾患について学ぶ機会がなかったと回答しています。

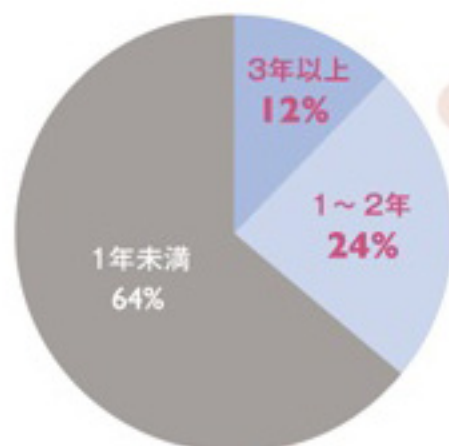
調査 2 家族や本人が学校教育の中で精神疾患について学ぶ機会があったら、病気になったときの初期の対応が違っていたと思いますか？



Comment

約9割の家族が、本人もしくは家族が学校教育の中で精神疾患について学ぶ機会があったら発症初期の対応が違っていたと思うと回答しています。

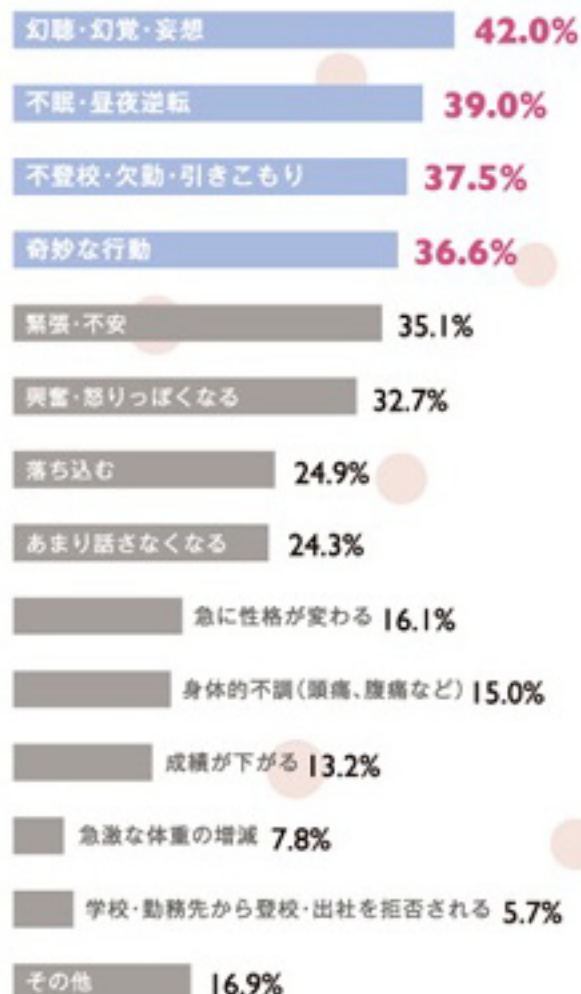
調査 3 本人の異変に気づいてから精神科治療につながるまでの期間



Comment

3人に1人は、異変が生じてから精神科治療につながるまでに1年以上もかかっています。

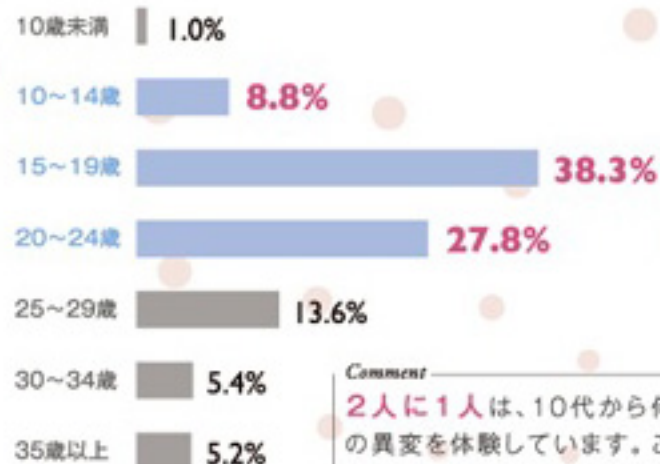
調査 5 最初に周囲が気づいた本人の異変とはどのようなものでしたか？



Comment

最初に気づいた異変として、幻覚・妄想症状のほか、**不眠・昼夜逆転、不登校・引きこもり**などの問題が4割近く認められています。

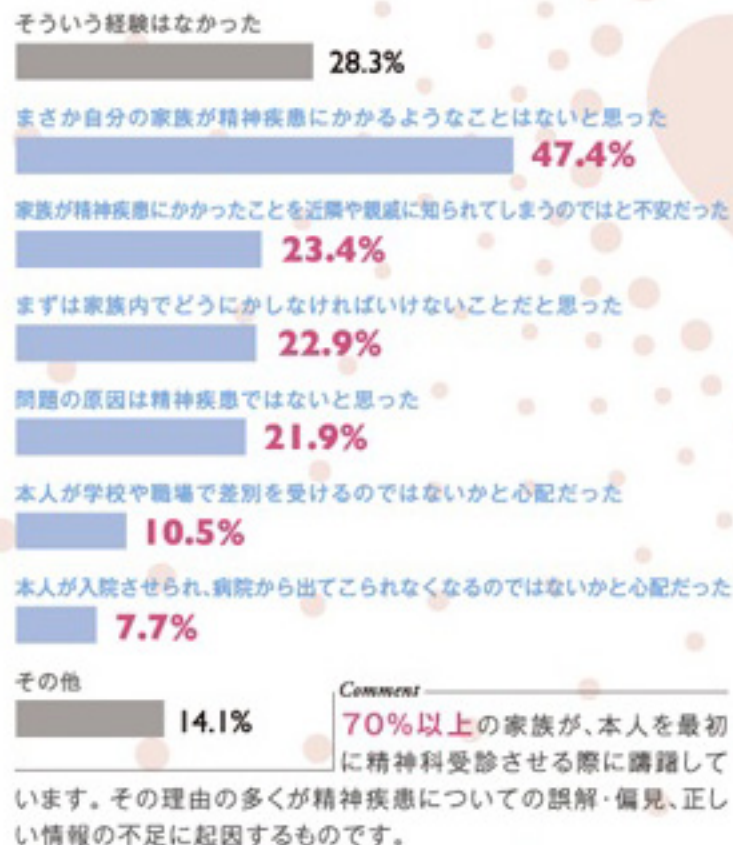
調査 4 最初に異変に気づいたときの本人の年齢



Comment

2人に1人は、10代から何らかの異変を体験しています。この時期、若者の多くは学生であり、そのため学校における精神保健の教育、取り組みが重要です。

調査 6 精神科医療機関をはじめて受診する際、受診に抵抗を感じた、または、躊躇した経験はありますか？ その理由はどのようなことでしたか？



Comment

70%以上の家族が、本人を最初に精神科受診させる際に躊躇しています。その理由の多くが精神疾患についての誤解・偏見、正しい情報の不足に起因するものです。

調査 7 初回の治療が危機介入(警察の関与等)となる可能性



OR=2.4, 95%CI 1.5-3.6, p<0.001

Comment

異変に気づいてから初回治療までの未治療期間が1年以上になると、初回の介入が危機介入となる可能性が**2.5倍**高まります。

| 初回治療時の問題 |

調査 8 精神科医療機関を最初に受診する際、家族としてどのような苦勞がありましたか？

特に苦勞や不安はなかった
28.6%

本人が受診を拒否した
35.5%

精神科医療機関がどこにあるのかわからなかった
20.0%

行きやすいところ、便利なところに精神科医療機関がなかった
9.5%

すぐに予約が取れず、診察まで何日も待たされた
6.6%

行きやすい時間帯に精神科医療機関が開いていなかった
4.0%

他の家族や親戚が反対した
2.1%

その他
25.5%

Comment

家族の3人に1人は、はじめて精神科の受診をする際、本人が精神科受診を拒否し、苦勞したと答えています。未治療期間が長期化していくのを防ぐためには、早期に訪問による適切な支援・治療を提供できる体制が必要です。また、若者がアクセスしやすい相談窓口を整備する必要があります。

調査 9 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経験はありましたか？

そういう経験はなかった
36.2%

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
32.9%

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
30.8%

診察まで待ち時間が長すぎた
20.8%

本人の話を親身になって聴いてくれなかった
13.8%

家族の話を親身になって聴いてくれなかった
13.3%

精神科医やその他の職員の態度が横柄、不親切、威圧的だった
11.6%

精神科医療機関の建物の外観や待合室の雰囲気が良くなかった
9.6%

その他
14.4%

Comment

家族の3人に2人は、初診時に継続して相談・治療したいと思えない何らかの体験をしています。特に、本人・家族両方に対する医療者からの十分な説明がなされていないことが、その大きな要因となっています。

初期の治療の中断を防ぐことができたなら…

| 初期治療中断の背景 | 約3割の方が6ヶ月以内に治療を中断しています。

調査 10 治療中断中や危機的な状況になった際、家族としてどのような苦勞がありましたか？

特に苦勞や不安はなかった
11.3%

本人がいつ問題を起こすかという恐怖心が強くなった
50.0%

家族自身の精神状態・体調に不調が生じた
42.0%

家族が身の危険を感じるが増えた
25.8%

仕事の勤務時間を減らす、または、転職、退職などの就労状況に影響が出た。
16.8%

警察に通報せざるを得ない状況になった
12.0%

その他
13.7%

Comment

本人が治療を中断した際、5割以上の家族が強い不安を感じ、4割以上の家族が自らの精神的健康を損なっています。治療中断が発生したとしても、家族を継続的に支えるサービス、訪問して治療につなげるサービスが必要です。

調査 11 初期治療が中断された背景にはどのような要因があったと考えられますか？

本人が精神疾患とは思っていなかった
52.3%

精神科医療機関を受診し続けることに抵抗があった
31.8%

薬の副作用が苦痛だった、心配だった
29.6%

状態が落ち着いたので、もう病気は治ったと考えた
26.4%

治療効果が感じられなかった
21.5%

カウンセリングや心理教育などの、薬物療法以外の治療方法が十分利用できなかった
20.0%

主治医から継続的な治療が必要だとは言われなかった
19.3%

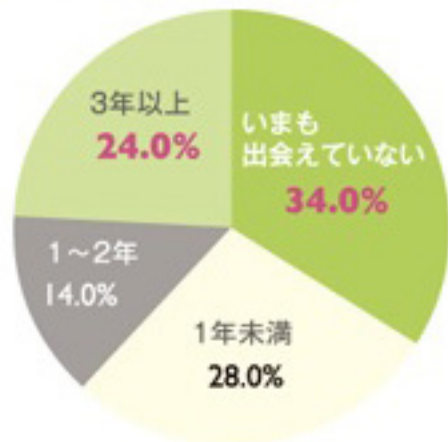
Comment

治療中断の原因としては、本人が病気であることを理解できないままにしていること、継続的な治療必要性の説明の不足、薬物療法への不安、心理社会的支援の不足、などが多くあげられています。



調査 12

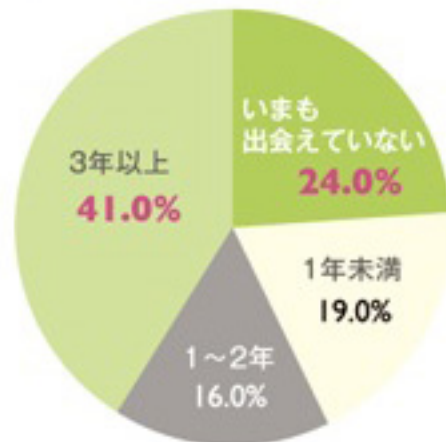
信頼できる精神医療・保健・福祉の専門家に家族が相談できるようになったのは、本人が病気になってからどれくらい経過した頃でしたか？



Comment
2人に1人の家族が、信頼できる専門家に出会えないか、出会うまでに3年以上かかったと回答しています。病初期の最も混乱し、不安が強い時期に家族は、信頼できる専門家と出会えぬまま、支援を受けられずにいます。

調査 13

信頼できる家族会の方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た頃でしたか？



Comment
信頼できる家族会の仲間に出会うまでに、3年以上の時間を要した家族が40%以上存在します。病初期の一番混乱した時期に、家族は孤立した状態に置かれています。

調査 14

初診後6ヵ月以内の治療中断率

初診後6ヵ月以内に信頼できる専門家と出会えた家族

14.9%

初診後6ヵ月以内に信頼できる専門家と出会えなかった家族

33.0%

Comment

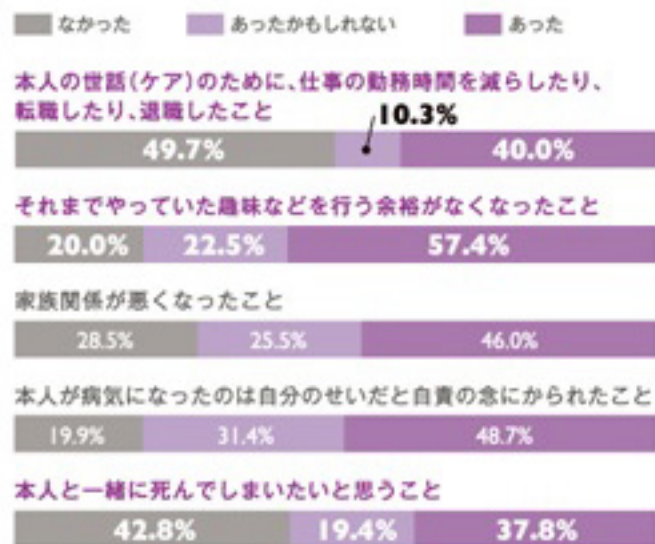
初診後半年以内に家族が信頼できる専門家に出会えなかった場合、出会えた場合に比べ、本人が初診後6ヵ月以内に治療を中断するリスクが2.8倍高まります。家族に対する早期支援は、本人の初期治療の中断を防ぐためにも重要です。本人の早期支援において家族支援が不可欠です。

OR=2.4, 95%CI 1.5-3.6, p<0.001



調査 15

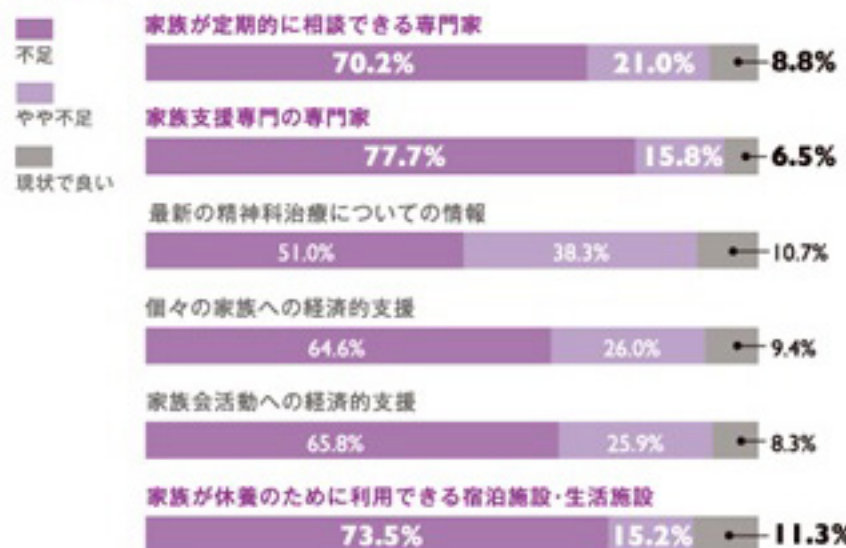
本人が病気になってからの家族の苦勞



Comment
本人の介護のため40%以上の家族が、職業生活の継続に支障をきたしています。また、家族の3人に1人は、自殺を考えたことがあると回答しています。こうした状況を改善するための具体的な支援が不可欠です。

調査 16

家族を対象としたサービスや支援で、現在どのようなものが不足していると思われますか？



Comment
70%以上の家族が、家族を専門的に支える専門家が不足していると訴えています。家族支援の専門家の配置、経済的支援、家族が休養できる施設の整備等を求めています。

調査 17

家族自身がこれまでに、不眠、うつ、不安など精神的不調で精神科医療機関を受診されたことはありましたか？



Comment
家族の3人に1人は、介護疲れなどから自らも精神的な不調をきたし、精神科を受診しています。家族の精神的健康が損なわれています。