

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 6 年 6 月 12 日現在

機関番号：32414

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2017～2023

課題番号：17K12487

研究課題名（和文）統合失調症者のきょうだいに向けた適応過程に基づいた教育プログラムの開発と検証

研究課題名（英文）Development and Verification of Educational Programs Based on Adaptation Processes for Siblings of People with Schizophrenia

研究代表者

藤木 真由美（FUJIKI, Mayumi）

目白大学・看護学部・准教授

研究者番号：50527455

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,600,000円

研究成果の概要（和文）：精神障害者の兄弟姉妹（きょうだい）が、精神障害者とのかかわりで生じた葛藤から生活を再構築する過程を明らかにし、その過程に基づいたきょうだいに向けた教育プログラムの開発が目的である。きょうだいにインタビューし、身内の精神障害者とのかかわりで経験したことに焦点を当て分析した。きょうだいは精神障害者の発症時期と自身のライフイベント時期によって関わり方や受け止め方が異なり、親との考え方の違いがあった。そのため、教育プログラムには公的支援に関する情報提供、病気・障がいに関する知識やアサーティブなコミュニケーションが修得できる機会、きょうだいが思いを語り合える環境などが必要であると考えられた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

きょうだいに向けた教育プログラムの開発途上であるが、教育プログラムを構築、活用することで、きょうだいに知識やコミュニケーションのスキルの向上により身内の精神障害者とのかかわり方や距離の置き方を身に付けることが出来、ピアサポートの効果から罪悪感の軽減、不安の解消などが期待できる。きょうだいの心理・身体・社会的な負担の軽減のほか、間接的に、精神障害者の地域定着の継続や親の負担が軽減することも見込まれる。精神障害にも対応した地域包括ケアシステムにおいて、様々な生活課題を「自助・互助・共助・公助」の連携によって解決していく取り組みが必要となる。本研究の社会的意義として、その連携の一助になると考える。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study is to clarify the process by which siblings of people with mental disorders rebuild their lives from conflicts that arise from their relationships with people with mental disorders, and to develop educational programs for them based on this process. We interviewed the siblings of people with mental disorders and focused on their experiences with people with mental disorders. Siblings of people with mental disorders had different ways of interacting with and perceiving them depending on the time of onset of the mental disorder and the time of their own life events, and there was a difference in the way they thought from their parents. For this reason, it is necessary to incorporate information on public assistance into the educational program, opportunities to acquire knowledge about illness and disability and assertive communication, and an environment in which siblings of people with mental disorders can talk about their thoughts.

研究分野：精神看護学

キーワード：精神看護学 家族看護 兄弟姉妹

1. 研究開始当初の背景

精神疾患は2013年度から5大疾病に加わり医療計画が取り組まれていることから、精神障害者の生活支援とともに、その障害のある人を取り巻く家族への支援の取り組みも重要な課題といえる。精神障害者のケア提供者である家族の困っていることのひとつは、親亡き後の精神障害者の生活であった(石川 2003)。これは、ケア提供の多くは親が担っているが、その親が高齢のためケアが十分にできないことである。そして親亡き後の精神障害のある人の扶養について両親はきょうだいに託したいという思いがあった。しかし精神障害者とその家族に関する研究では、主な対象は両親や母親で家族のおかれている現状や家族への支援に関する内容が多く、きょうだいに焦点を当てた研究は少ない。精神障害者を抱えるきょうだい(以降きょうだい)または家族や周りにいる者が「身内の精神障害者とのかかわりで生じた葛藤から自分らしい生活を再構築していく過程」を認識することで、身内の精神障害者とのかかわりで葛藤の渦中にいるきょうだいに対する具体的な支援につながる事が考えられる。

2. 研究の目的

- (1)きょうだいが身内の精神障害者とのかかわりで生じた葛藤から自分らしい生活を再構築する過程を明らかにする。
- (2)きょうだいが家族に対して期待していることを明らかにする。
- (3)きょうだいに向けた教育プログラムを開発する。

3. 研究の方法

- (1)「身内の精神障害者とのかかわりで生じた葛藤から自分らしい生活を再構築する過程」について研究協力をしてくれるきょうだいを社会復帰施設と家族会から紹介してもらった。インタビューガイドを作成し、研究同意が得られたきょうだい9名を対象に半構造化面接を実施した。項目は、1きょうだいの属性、2身内の精神障害者の属性、3家族(祖父祖母、父母、兄弟姉妹、子ども)と家族関係、生育環境、仕事、恋愛、結婚、育児、社会との関係などの生活上の問題や満足度、4医薬品や医療への依存、5きょうだいとしての思い、葛藤、6身内の精神障害者から受けた影響、7自分らしい生活、身内の精神障害者とのかかわり方、適度な距離、8今後望んでいること等である。逐語録を分析し、身内の精神障害者を含めた家族関係、身内の精神障害者とのかかわりで生じた葛藤、葛藤から自分らしい生活を再構築していく過程、その過程で影響を与える要因等をコードとして抽出し、意味内容の類似するコードを集めてサブカテゴリ、カテゴリ化した。また、対象者9名のうち統合失調症者のきょうだい3名分のライフヒストリーから結婚生活に及ぼす影響について質的帰納的研究プロセスに従って分析をした。
- (2)「きょうだいが家族に対して期待していること」について、2010年に実施したきょうだいのQOL調査の自由記載内容を分析した。対象は兄弟姉妹会会員91名である。質的帰納的研究プロセスに従って、「きょうだいが家族に対して期待していること」について、コードとして抽出し、意味内容の類似するコードを集めてサブカテゴリ、カテゴリ化した。
- (3)教育プログラムに必要と考えられる内容を(1)、(2)のカテゴリ、サブカテゴリから検討した。

4. 研究成果

- (1)身内の精神障害者とのかかわりで生じた葛藤から自分らしい生活を再構築する過程について研究協力者は30歳代~60歳代。男性4名、女性5名。身内の精神障害者の精神障害の種類は、統合失調症、発達障害、アルコール依存症。平均面接時間は160分。インタビューの回数は1~4回。カテゴリは4個、サブカテゴリが12個抽出された。カテゴリを【 】, サブカテゴリを《 》、コードを「 」で示す。

身内の精神障害者とのかかわりで生じた葛藤から自分らしい生活について

きょうだいの経験の特徴としては、身内の精神障害者の発症当初は、その言動に影響を受けて疲労といった【精神症状からの家族への影響】があり、きょうだいは自分の困りごとを親に相談するタイミングを逃しながら、身内の精神障害者へのかかわりについて家族内のコンセンサスを得ながら行っていた。高齢になってからは、親ときょうだい自身の考えの違いによる葛藤をもちながら身内の精神障害者と親のダブルケアを行っていた。そして、きょうだい自身の結婚においては、自分の生殖家族が第一と考え、【身内の精神障害者を含めた家族に対する思いやかかわり】をしていた。きょうだいは、精神障害に理解のない周囲からの傷つく言葉もあれば、相談できる相手がいるといった【きょうだいへの支援と課題】がある中、身内の精神障害者に協力する意思もあれば暴力を振るわれていた経験もあったことから身内の精神障害者に巻き込まれない心意気も持ち合わせていた。精神症状に振り回されない距離を保ちながら【自分自身の安寧のための行動】をとっていた。カテゴリの詳細は以下の4点である。

・【精神症状からの家族への影響】について

きょうだいは、「発症による身内の精神障害者の変化に対する戸惑いと緊張感」、そして、「身内の精神障害者の言動による睡眠不足・夜間対応・慢性疲労」、及び「自分の職場への影響」、「身

内の精神障害者の治療中断・怠薬による繰り返す症状悪化への対応や忍耐」をしていた。そして、「親が身内の精神障害者に注力するため自分への関心が薄いことによる落胆」や、「身内の精神障害者に合わせて行動する家族に対する気遣い・苛立ち」と「症状が安定すると家族の生活が平穩になる」ことから身内の精神障害者の症状に左右されること、「身内の精神障害者を抱え込む親」がいた。

・【精神障害者を含めた家族に対する思いやかかわり】について

「身内の精神障害者の生きづらさに対する憐れみ」や「身内の精神障害者とのかかわりで生じる困惑」、「精神疾患に関する知識がないことによる身内の精神障害者への対応の遅れ」、「身内の精神障害者に適切な対応ができなかったことへの後悔」から、「身内の精神障害者への罪悪感」を抱いていた。そして、「遺伝の影響による自分や出産への不安」や、「持ち続ける精神疾患に対する偏見」、「身内の精神障害者の症状悪化でかかり切りになる」、「身内の精神障害者の衝動的行為（自死未遂、他害行為）によるトラウマ」、「身内の精神障害者からの暴言・暴力による嫌悪感・自尊感情の低下」といった《精神障害に対する否定的な感情》を抱いていた。《精神障害に対する前向きな感情》として、「身内の精神障害者に協力する意思」、「精神障害に対する前向きな受け止め方」、「身内の精神障害者の精神症状に関する知識の獲得」、「精神障害のある人に関わる仕事への転職」があった。《身内の精神障害者への支援》として、「身内の精神障害者の逸脱行為の解決」、「身内の精神障害者が受診するまでの試行錯誤」、「身内の精神障害者が金銭管理していることの見守り」、「身内の精神障害者の生活援助」、「周囲にふさわしくない身内の精神障害者の言動への見守り」、「身内の精神障害者の病院付き添い」、「身内の精神障害者の話し相手」、「身内の精神障害者の再発予防に向けたかかわり」をしていた。《身内の精神障害者に対する家族の態度》として、「身内の精神障害者の対応による親の疲弊による家庭内の環境の悪化」や、「家族内の調整と合意形成」を取る大変さ、高齢になっていく「親のサポート」、「身内の精神障害者と親の介護による多重課題」、そして「自分の配偶者や子供が傷つかないように身内の精神障害者と距離を置く」ことをしていた。「親と自身の高齢化によるかかわりの変化に対する不安と覚悟」や「親と自分の身内の精神障害者についての考えの違いによる葛藤」、「親の精神障害に対する偏見への気がかり」や「自分の配偶者や子供を巻き込まないようにする」、「きょうだい間の関わり方の違い」といった、《精神症状に対する家族の感情》があった。

・【健康なききょうだいへの支援と課題】について

きょうだいは、「社会に対する精神疾患に関する教育の普及・啓蒙への期待」、「精神障害に対応した福祉の充実を期待」、「身内の精神障害者抜きでも相談・対応できる制度を期待」を持ち、《精神障害に対する周囲の偏見による影響》を受けていた。きょうだいは、「目的に応じて活用できる家族会・兄弟姉妹会」、「医療者からの適切な助言」、「精神障害に理解ある周囲からのサポート」、「精神障害に理解のある自分の配偶者と配偶者の家族」といった支えで安心感を得ていた。

・【自分自身への安寧のための行動】について

気分転換目的で参加する「兄弟姉妹会への参加に後ろめたい気持ち」になったり、「親に身内の精神障害者の世話を任せていた」ことや「身内の精神障害者から物理的距離を保つ」ことで《身内の精神障害者から自身を守るための行動》をとっていた。

ライフイベントの1つである結婚生活の特徴について

統合失調症者のきょうだいのライフヒストリーから結婚生活に及ぼす影響について分析をした結果、カテゴリが2個、サブカテゴリが7個抽出された。共通点は2点あり、1点目は、結婚前に病気のことを相手に打ち明けると認識していたことであった。2点目は、きょうだいの子どもに影響が及ぶことだった。統合失調症がきょうだいの生活に及ぼす影響として2点の共通点があった。1点目の結婚前に病気のことを相手に打ち明けるとの背景には、「きょうだいの病気が落ち着き始めてから結婚にむけた活動をする」や「精神病はどうでもいい話ではない」ことから、病気のきょうだいと接する中で統合失調症が再発を繰り返す疾患で症状への予測の困難さが影響していると考えられる。また、統合失調症は2002年まで精神分裂病と呼ばれていた。結婚相手に話をした時期は変更前であったことにより精神疾患に対する偏見が、「話をしないと結婚が進まない」といった認識につながったと推察された。さらに病気や支援の程度、結婚相手の精神疾患に対する理解などは個々で異なるため、結婚相手に病気の話をしていない人にとっては、「話すタイミング」などの気がかりが生じると考えられる。2点目のきょうだいの子どもに影響が及ぶこと背景には、《身内の精神障害者の支援》と《周囲の偏見に揺さぶられる健康なききょうだいの子育て》があった。精神障害者の高齢な親は、病気のある人への支援をきょうだいに託している現状があるが、きょうだいは我が子に託さない思いでいた。そして周囲からの偏見から子育てに影響を受けていた点からも支援において個別のかかわりが重要であると考えられる。

(2)きょうだい家族に期待することについて

きょうだい家族に期待することについて

カテゴリは3個、サブカテゴリは15個抽出された。きょうだい家族に期待することは、【身内の精神障害者の満ち足りた人生】を期待する背景の1つには精神疾患の特徴が影響していると考えられる。本研究の精神障害者の発病時期は明らかにしていないが研究協力者の平均年齢が約50歳で、統合失調症の好発時期が青年期頃であることから、きょうだいは病気を発症してから身内の精神障害者と長期的にかかわっていたことが予測できる。精神障害は再発を繰り返し長期に経過する慢性疾患で、セルフケア能力が低下することや症状に対する予測の困難さを抱えているなどの特徴がある。きょうだいは病識の持っていない様子や副作用によって治療に

参加がしにくい状況を知り、身内の精神障害者の抱えている苦しみへの理解を示すことにつながったと推察された。そして、身内の精神障害者の症状が安定・自立した生活を期待し、楽しみのある生活や外とのつながりがもてる仲間の存在を必要と考えていた。岩崎(2009)は、精神障害者の家族は試行錯誤しながらケア技術を習得し、患者の話を受け止め、気分転換を促し、社会との接点を見出すなどを通して心理社会的環境を提供しようとしていた、と報告している。本研究においても同様に心理社会的環境が整うことをきょうだいは期待していた。一方できょうだいは親に対して労う気持ちと精神障害者へのかかわり方について違いを感じ、生殖家族に関して負担をかけたくない思いから 身内の精神障害者より先立てない立場 というきょうだいの覚悟が浮き彫りになった。これは、親が高齢になった時には、現実としてすべてではないにしてもケア提供がきょうだいに移行している(風間2007、藤木2012)。しかし、きょうだいは身内の精神障害者とともに高齢になった時に我が子に負担をかけないように行動したいため、親ときょうだいで行動や考えに違いが生じてしまうと考えられる。親亡き後に関する考えやその提示を求めるのは、社会資源の活用につなげたいきょうだいの思いであると推察された。なぜなら平ら(2013)は、統合失調症者のきょうだいは、配偶者や義理家族に気を遣い、また彼らに理解されないことでつらい思いをするなどの精神的負担を抱えているため、定位家族での役割だけでなく結婚し新たに築いた家族での役割の中でつらさがあると述べている。本研究では配偶者や義理家族について触れたコードはなく自身の子どもに対して少数であった。これは言い換えれば、生殖家族や義理家族に何かを期待するという考えはなく、きょうだい自身でとどめることが前提で我が子に負担をかけないという譲れない思いがあったと推察できる。

今後の家族支援のあり方について

家庭内で問題を抱え込んでしまうことがないよう社会資源を活用することで、家族の負担のない希望の持てる状態 や 親自身の健康と楽しみのある人生 が維持できると考えられる。そのため、精神障害者と家族にかかわっている専門職者は、意図的に家族それぞれの考えについて把握することに努め、精神障害者やその家族が高齢になる将来を含めて、社会資源をどのように活用し、ケア提供者がどのように移行していくのかを考えていける機会を提供するといった仲介的役割を早期から担うことが重要と考える。本研究の協力者は兄弟姉妹会の会員であり、社会資源の活用をしているきょうだいは社会資源の効果を実感していた。これは専門職から一方向の支援のみを受けた場合では得にくい困難を抱えた同士のかわりあいの中で自分の問題に向き合い、自分の問題と向き合う力がついてくると考えられる。自分に合った公的支援の活用なども考えることもでき、家族やきょうだいの責任や負担感が軽減することが可能になってくる。そのため、どの地域でも参加しやすいように兄弟姉妹会が増えていくことを期待したい。また、きょうだいが高齢に感じることがないよう、専門職者は家族に対して兄弟姉妹会の存在があるといった自助グループに関する情報提供をし、早期のうちから自助グループを知る機会がもてるような働きかけが必要と考えられる。

(3)精神障害者の兄弟姉妹に向けた教育プログラム作成に向けて

身内の精神障害者とのかわりの中できょうだい自身の健康が維持できるよう、身内の精神障害者との程よい距離の取り方を獲得できることが重要で、(1)、(2)のカテゴリ、サブカテゴリの内容から教育プログラムに必要なことを検討した。きょうだいは、身内の精神障害者の発症時期と自身のライフイベント時期によって、関わり方、受け止め方が異なることや親との考え方の違いがあることから、病気を知る機会、アサーティブなコミュニケーションを身に着ける機会、SSTを活用して具体的な困った場面を解決できるような機会が作れることが望ましい。また、公的支援に関する情報を必要としているため、情報提供の場が重要になる。

そして、きょうだいが身内の精神障害者とのかわりの中で危機的な状況や長期にわたって関わることでストレスを蓄積することや、否定的な感情、不安などの感情に陥ることがある。適切に対応ができなかったことで罪悪感が生じることや社会からの偏見があることで周囲へ相談しにくい状況がある。身内の精神障害者とのかわりの中で心身に負担がかかっていることから、Put your oxygen mask first という原則のように、周囲のためにも自分の健康を第一に考え、自分や自分の生殖家族を優先することに罪悪感を持たずに生活を過ごせることが重要で、きょうだいが自由に思いを話せる環境づくりを取り入れることが重要である。

引用文献

- 岩崎みずす、統合失調症のきょうだいとしての体験、日本看護研究学会雑誌、2009、32(4) 101~109
- 石川かおり、岩崎弥生他、家族のケア提供上の困難と対処の実態、精神看護、30(5) 2003、53-57
- 藤木真由美、風間眞理、きょうだいが精神障害者に提供している支援ときょうだいのQOLに関する調査、帝京大学医療技術学部看護学科紀要、3、2012、111-119
- 風間朋子、精神障害者の障害年金受給状況と家族要因、社会福祉学、48(3)、2007、30-41
- 平祥子、心光世津子他、日本における統合失調症患者家族の続柄ごとの精神的負担の特徴：過去10年間に刊行された文献の内容分析から、大阪大学看護学雑誌、19(1) 2013、9-15

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 藤木真由美	4. 巻 50
2. 論文標題 精神障害者のきょうだいが家族に期待すること	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 第50回日本看護学会論文集	6. 最初と最後の頁 102 - 105
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件/うち国際学会 1件）

1. 発表者名 藤木真由美 風間真理
2. 発表標題 Siblings experiences of people with mental disabilities and the ideal Way of Support
3. 学会等名 The27th East Asian Forum of Nursing Scholars Conference（国際学会）
4. 発表年 2024年

1. 発表者名 藤木真由美
2. 発表標題 精神障害者のきょうだいが家族に期待すること
3. 学会等名 第50回日本看護学会学術集会 精神看護
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 藤木真由美 風間真理 伊藤文字
2. 発表標題 統合失調症がきょうだいの生活に及ぼす影響～結婚を中心に～
3. 学会等名 日本精神保健看護学会 第27回学術集会
4. 発表年 2017年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究 分担 者	風間 真理 (KAZAMA Mari) (20347371)	目白大学・看護学部・教授 (32414)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------