

〔原著〕

精神障害者の親亡き後のことに関する親の認識 —親の語りの分析から—

石川 かおり¹⁾ 眞榮 和紘²⁾ 永井 知子³⁾

Perceptions of Parents of People with Mental Disabilities toward Their Children's Lives Following Their Own Death: Analysis of Parents' Narratives

Kaori Ishikawa¹⁾, Kazuhiro Shine²⁾ and Tomoko Nagai³⁾

要旨

本研究では、精神障害を持つ人の親の語りから、親亡き後のことに関する親の認識の全体像を明らかにし、支援上の示唆を得ることを目的とした。

精神障害者家族会に所属している10家族の親11名を対象とした。半構成的インタビューによってデータ収集し、質的帰納法による内容分析を行った。

302の語りの要約から144コード、45サブカテゴリ、11カテゴリを抽出した。

親亡き後のことに関する親の認識には、自分たち親が死去した後に【本人が一人で生活できるかどうか不安がある】の一方で、【本人が孤立することなく自分なりに生活できることを望む】があった。このような不安と希望は、親亡き後の生活に向けた準備に関する認識に影響しており【親亡き後の生活に向けて準備できない】と【親亡き後の生活に向けて準備する】という、相対する二つの認識が明示された。また、親亡き後のことに関する不安や希望を踏まえて、【親亡き後の生活に向けて支援してほしい】と本人と家族に対する支援を求めている。

認識の関連因子は、親亡き後のことに関する不安と希望の双方に影響していた。関連因子のうち、【日常生活やこれまでの人生において病気によって本人が諦めたことがある】【現在も病状の不安定さと親の負担がある】【必要な支援を受けることが難しい】【これまでの苦勞・苦悩の蓄積がある】は、親亡き後の生活に向けた準備の阻害因子として、【病状・状況が好転し安心感がある】【病気を理解し対応できるようになった】は促進因子として影響していた。

親の不安だけでなく望みにも焦点を当てること、本人のリカバリーに焦点を当てること、親亡き後の将来に向けて準備することを阻害する因子を緩和し促進因子を強化していくことが重要な支援であることが示唆された。

キーワード：精神障害者、親亡き後のこと、親の認識

I. はじめに

2004年の精神保健医療福祉の改革ビジョンにおいて「入院医療から地域生活中心へ」の方針が示されて以降、様々な改革がすすめられ、精神障害者のケアは地域ケア中心型へと転換を図ってきた。このような状況のなかで、精神障

害者の地域生活支援はますます重要となってきている。

地域で暮らす精神障害者の7割は、家族と同居しており（厚生労働省，2018）、親の支えを頼りに生活している者も少なくない。精神障害者の家族は、将来の見通しが立たない不安（石原，1981；南山，1995）、障害者本人を

1) 岐阜県立看護大学 地域基礎看護学領域 Community-based Fundamental Nursing, Gifu College of Nursing

2) 関西医科大学 看護学研究科 博士前期課程 Master's Course of Graduate School of Nursing, Kansai Medical University

3) くらしケア Kurashi Care

残して死ねない、病気の今後が心配、将来の目処が立たない等の困難（石川ら，2003）、親亡き後の子どもの将来に関する苦悩（藤野ら，2009）などを抱えていることが指摘されている。特に、精神障害者の親は高齢化しており（杉本，2019）、精神障害者家族の約8割は今後予測される困難や不安に「家族の高齢化」を挙げている（全国精神障害者福祉会，2010）。これらのことから、日本の精神障害者の家族は長きに亘って将来に展望が持てない状況に置かれているが、特に近年は、精神障害者の地域生活移行と家族の高齢化が進行していることから、「親亡き後」は家族と障害者にとって古くて新しい問題となっている。

「親亡き後」の様々な問題に対する取り組みは、知的障害者支援や引きこもり支援の領域において先行してきた。近年になり、精神障害者向けの親亡き後の支援マニュアル（大分精神障害者就労推進ネットワーク，2015，2016）や当事者、家族、専門家らの体験やアドバイスを集約した書籍（地域精神保健福祉機構，2017）、親亡き後の当事者の生活を見据えて親が行っている具体的な準備に関する研究（吉岡ら，2019）などによって、精神障害者を対象とした親亡き後の生活の不安に対する方策が示されつつある。

しかし、精神障害者を子にもつ複数の親からは「どれだけ事前に準備しても、親であるから不安はなくなる」という声もきかれる。上述の先行研究等では、親亡き後のことに関する家族の不安に焦点化され、方策や支援も不安への対策に目が向けられている。このことから、「親亡き後のこと」に関する不安のほかに親が思っていることや考えていること、それらの認識に影響を及ぼす関連因子も含めて、親の認識の全体像を明らかにすることで、精神障害を持つ本人とその親である家族に対する支援を検討するための一助となるのではないかと考える。

II. 研究目的

本研究では、精神障害を持つ人の親の語りから、親亡き後のことに関する親の認識の全体像を明らかにし、支援上の示唆を得ることを目的とした。

なお、本研究においては、「親亡き後のことに関する親の認識」を、「精神障害を持つ人の親が、自分の死去した後のことおよびそれらに関連して思っていること、考えていること」とする。

III. 研究方法

1. 対象者の選定

精神障害を持つ人の親を対象とした。異なる県にある2つの精神障害者家族会にて研究の趣旨、方法、倫理的配慮等を説明し、研究協力者を募集した。研究協力への同意が得られた者を対象者として選定した。

2. データ収集

本研究では、親の認識に焦点を当てているため、半構成的面接によってデータを収集した。面接では、対象者の語りに合わせて、これまでの経緯や行ってきたケアについて、親亡き後のことについて思っていることや不安なこと、親亡き後に向けて取り組んでいること、親亡き後に向けて必要と考える支援などの質問を適宜投げかけながら、対象者が自由に語るができるよう心がけた。面接内容は、対象者の承諾を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成し、分析データとした。

データ収集期間は、平成29年10月～平成29年12月であった。

3. データ分析

質的帰納法による内容分析を行った。まず、各対象者の逐語録から親亡き後のことに関する認識と認識に関連する語りを全て抽出し、意味を損なわないように要約した。語りの要約の意味内容が類似するものを集約し、コード化した。次に、全対象者のコードを集めて、意味内容の類似性をもとに集約し、サブカテゴリ、カテゴリを生成した。カテゴリ化の際は、コードおよびサブカテゴリに戻って意味内容を再度確認し、近似のカテゴリはないか、相対するカテゴリはないか、相互に影響し合うカテゴリはないか、カテゴリの示す事象の時間的な流れはどうか等の視点から、気づいたことを分析メモに書き留めながらすすめた。そして、分析メモの内容を踏まえてカテゴリ同士の相互の関連性を同定し、全体のバランスを考慮しながらカテゴリを配置し、関連性を示す記号、全体構造内のカテゴリのまとまりおよび関連性を説明する添え言葉を付して「親亡き後のことに関する親の認識」の全体構造を図化した。

データ分析は研究者2名で実施し、分析のプロセスにおいて解釈の妥当性を確認しながら進めた。また、最終的な分析結果は研究者全員で確認し、質的研究の経験を持つ精神看護学領域の研究者1名から妥当性に関するスーパーバイズを受けた。

4. 倫理的配慮

本研究は、岐阜県立看護大学研究倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号：0192 承認日：平成29年7月）。

対象者には、研究目的、研究方法、研究協力によるメリット・デメリット、対象者の権利（プライバシーの権利、自己決定の権利、研究参加を断わる権利、研究のいかなる時点においても辞退する権利、不利益を被らない権利、害されない権利、基本的人権など）および研究者の義務について書面と口頭にてわかりやすく説明し、対象者の自由意思による参加同意のもとに研究を行った。なお、調査や説明は、対象者の都合に合わせて日時を設定し、プライバシーに配慮した場所で実施した。個人を特定し得るデータは記号化し、特に氏名や機関名など固有名詞は削除した。また、研究者間で、データの収集方法、管理方法、処理方法に関して厳密に申し合わせ、遵守した。

IV. 結果

1. 対象者の概要

対象者は、精神障害者家族会に所属し、研究協力の同意が得られた10家族の親11名である。内訳は、母親8名、父親1名、母親と父親が1組であった。障害者と同居が6家族、別居が4家族であった。インタビュー時間は合計370分、一家族当たり平均37分(18-66分)であった(表1)。

2. 分析結果

全対象者の302の語りの要約から144コード、45サブカテゴリ、11カテゴリを生成し、カテゴリ間の関連性の検討をもとに、親亡き後のことに関する親の認識の全体像を図化した。なお、関連性の検討の過程で、カテゴリは「親亡き後のこと」に関する親の認識と、その認識に影響を及

ぼしている関連因子に大別された。カテゴリとサブカテゴリの一覧を表2に示す。

以下、カテゴリを【 】, サブカテゴリを〈 〉、対象者の語りの例示（プライバシーへの配慮と文意を明確にする目的にて一部改変）を斜体で表記する。

1) 親亡き後のことに関する親の認識

親亡き後のことに関する親の認識は5つのカテゴリに集約された。

(1) 【本人が一人で生活できるかどうか不安がある】

対象者は、自分の死去後に、本人が金銭管理、戸締りや火の用心などができるか、他人に騙されたりしないか、生活リズムが乱れないか、受診を継続できるかなど〈日常生活や療養生活を一人でやっていけるのか不安〉に思っていた。また、グループホームなどで他者と一緒に生活するのは難しい、家族以外の人との交流がなく親以外に頼れる人がいない等の状況から〈孤立する可能性があり、支援を受けられるか不安〉に思っていた。そして、現状では病状は落ち着いているが、親の死に伴って〈症状がまた出てくるのではないかと心配〉していた。

…今、人づきあいというか、外との繋がりが無い状態で、作業所にも、デイケアにも行ってない。…前は当事者会と繋がっていたけど、今そういう繋がりも全然持っていないので、それが心配。…家が悪くなったら直さないといけないとか、(親が死んだ後は)色々出てくると思うんだけど、本人はそのためのお金を貯めるっていうのは頭がない。社協さんとか、誰かに頼めばいいかなって思うんですけど、具体的に子どもに話してない。ちゃんとそういう所に繋がってればそれなりに計画的にできるのかどうか、それは心配です。…細かいことをいえば色々ある。ゲームをやりだすとどうしても夜中までやってるので、そういう生活のリズムは心配ですね… (D)

(2) 【本人が孤立することなく自分なりに生活できることを望む】

(1)の不安や心配の一方で、対象者は子どもの生活に関する望みについても語っていた。〈生活が成り立つように、できる仕事につけると良い〉と支援を受けつつ困らない程度に経済的自立ができること願っていたり、本人の好きなことややりたいことを大事にして〈支援を受けながら本人が楽しく自分の人生を送れたら良い〉と考えていた。

…このまま病院にずっといるとは思っていない。自分の

表1 対象者の概要

対象	続柄	同居/別居	インタビュー時間
A	母	同居	20分
B	父	同居	35分
C	母	別居	26分
D	母	同居	30分
E	母	別居	20分
F	母	同居	18分
G	母	同居	56分
H	母と父	別居	46分
I	母	別居	66分
J	母	同居	53分

楽しい人生を送ってもらえたらうれしいと思っている。…
 精神の専門の勉強をした人が関わってケアをしてもらいた
 い、それが望みである。…子どものために、この家を残り
 て、ここに帰ってきてもらって、皆さんに手助けしていただ
 いて住むことができれば、理想… (H)

(3) 【親亡き後の生活に向けて準備できない】

親亡き後のことに対して様々な不安や心配があっても、

障害者本人に危機感がなかったり、本人は現状のことで精
 いっぱい等と捉えており、〈親亡き後のことについて話し
 合う準備が本人にはできていないので話し合うのは難し
 い〉と考えていた。また、親自身も何をどうして良いかわ
 かっておらず、〈親亡き後のことに向けて、親も具体的に
 考えることはできていない〉、〈親亡き後に本人がどのよう
 な場所で生活できれば適切か / 可能かわからない〉という

表2 親亡き後のことに関する親の認識のカテゴリ一覧

	カテゴリ	サブカテゴリ	サブカテゴリに含まれるコード数 (対象者)
親亡き後のことに関する認識	本人が一人で生活できるかどうか不安がある	日常生活や療養生活を一人でやっていけるのか不安	18 (B, D, E, F, G, H, I, J)
		孤立する可能性があり、支援を受けられるか不安	6 (C, D, E, G)
		症状がまた出てくるのではないかと心配	2 (D, I)
	本人が孤立することなく自分なりに生活できることを望む	生活が成り立つように、できる仕事につけると良い	4 (B, E, J)
		支援を受けながら本人が楽しく自分の人生を送れたら良い	3 (D, H)
	親亡き後の生活に向けて準備できない	親亡き後のことについて話し合う準備が本人にはできていないので話し合うのは難しい	5 (A, B, D, E)
		親亡き後のことに向けて、親も具体的に考えることはできていない	3 (A, B, F)
		親亡き後に本人がどのような場所で生活できれば適切か / 可能かわからない	3 (G, H)
	親亡き後の生活に向けて準備する	親亡き後に備えてお金や住まいを準備している / しようと考えている	5 (D, F, G, J)
		親亡き後のことについて本人と一緒に話している / 話してみようと考えている	4 (D, E)
本人が相談できる場所などについて情報収集をしてノートにしている		1 (A)	
親亡き後の生活に向けて支援してほしい	本人の存在や特徴を周囲に知らせている	1 (F)	
	親亡き後のことを考えて準備するために具体的な情報が知りたい	4 (B, G, J)	
	家族の緊張を和らげ、自信が持てるような助言を期待している	2 (F, J)	
	話し相手、相談相手、一緒に活動してくれるような支援があると良い	3 (B, D, J)	
親亡き後のことに関する認識の関連因子	日常生活やこれまでの人生において病気によって本人が諦めたことがある	仲間や訪問看護などの専門家の関わりで生活が整うと良い	5 (F, G, H, J)
		60歳までは入院して退院後は老人ホームに入れると良い	2 (C)
		日常生活のなかで現在も親のサポートがないとできない	3 (A, B, I)
	現在も病状の不安定さと親の負担がある	病気になったことで就学や就職の意欲があっても実現するのが難しかった	3 (C, J, I)
		病気で勉強の機会がなくてできないことが多く、本人はコンプレックスを抱え、生きがいが無い	1 (A)
		長期入院になり自宅に戻れていない	1 (C)
		現在も病状による生活上の支障がある	3 (A, D, G)
	必要な支援を受けることが難しい	内服をしていても調子が悪くなることもある	1 (A)
		ケア (生活のお世話や話を聴くこと) が大変	1 (A)
	これまでの苦勞・苦悩の蓄積がある	病状に合わせることで親の生活が制約される	1 (A)
本人が支援を受けることを拒否している		4 (A, C, D, J)	
精神障害者の地域生活や就労のための福祉行政全般が不十分である		4 (B, C, E, H)	
障害年金を受給することが難しかった		2 (B, J)	
最初の頃は病気と分からなかった		4 (C, E, H, J)	
発症時は入院先や受診先を探すのに苦労した		2 (C, G)	
発症後、適切な医療やケアが受けられなかった		2 (C, G)	
病状・状況が好転し安心感がある	まさか自分の子どもが精神病になるとは思わずショックだった	1 (D)	
	自分の育て方が悪かったと自責した	1 (H)	
	精神障害を理解するのが難しく、本人を叱責したり無理強いしてしまった	4 (B, E, H, J)	
	自傷他害の症状があり悩んだ	4 (B, H, I)	
	病状が悪化した際にどう対応したらよいか困った	2 (C, F)	
病気を理解し対応できるようになった	病状も落ち着いており安心して居る	3 (B, G, H)	
	自分の診断名に安心したり、障害を受け入れている	2 (B, I)	
	就労活動や社会的活動に参加し、人との関わりが持てている	5 (A, B, E, J)	
	日常生活上のできることが増えてきた	4 (B, D)	
	生活保護や障害年金を受給することができている	3 (E, I, J)	
	家族会で他の家族から助言を受けながら病気を理解し、対処方法を学び、安心できるようになった	5 (D, E, G, J)	
	病気について調べ本人が病気であることを理解した	2 (F, I)	
	本人の気持ちや置かれている状況を理解できるようになった	3 (C, I)	
	本人の状態に合わせて自分が一緒にできることをやった	2 (D, G)	

状況を語った。

…不安といえば不安だけど、今の状況では子どもも私もまだ何も決められない。その時になったら子どもも覚悟を決めるだろうし。…親亡き後のことは、まだ本人が受け入れる気がないでしょう。…私をもっと弱ったら向こうも聞く気になるだろうけど、今は全然無理。もう自分は自分の今だけでもいっぱいいっぱい、他のことはやれないっていう… (A)

…本人も母が死んだらどうしようとは言うが、私(母)も本人も本気になって親亡き後のことは考えていない。…親亡き後に、子ども一人の障害年金の金額だけでは生活するのは無理だと思うけど、(本人の)きょうだいに親の代わりに本人のことを看てということとはできない。…住む所は、家があるから安心しているけど、本当に住んでみないと生活できるのかわからない。今のところ相続や名義変更もしていない状態… (G)

(4) 【親亡き後の生活に向けて準備する】

親亡き後の生活に向けて準備できない状況の一方で、準備している、あるいは準備しようと考えている対象者もいた。具体的には、〈親亡き後に備えてお金や住まいを準備している / しようと考えている〉、〈親亡き後のことについて本人と一緒に話している / 話してみようと考えている〉、〈本人が相談できる場所などについて情報収集をしてノートにしている〉、〈本人の存在や特徴を周囲に知らせている〉であった。

…火事だけは心配なので、親亡き後の準備として、ガスをIHに変えました。夫が亡くなったときに、自宅の名義を子ども名義に変えたり、子どもが55歳になったときに受け取れる個人年金をかけたりにしている。… (何かあったときのために) 子どもの存在や特徴を地域の人に知らせるようにしている… (F)

(5) 【親亡き後の生活に向けて支援してほしい】

親亡き後のことに対する支援に関する要望も語られた。例えば、自分が生きているうちに準備を進めていくためのチェックリストや、親の死去後に本人が相談できる場所の情報など〈親亡き後のことを考えて準備するために具体的な情報が知りたい〉という思いが語られた。また、本人に向けた支援だけでなく、〈家族の緊張を和らげ、自信が持てるような助言を期待している〉ことが要望された。そして、親の代わりに〈話し相手、相談相手、一緒に活動して

くれるような支援があると良い〉、〈仲間や訪問看護などの専門家の関わりで生活が整うと良い〉〈60歳までは入院して退院後は老人ホームに入れると良い〉といった、親の死去後の本人への支援への期待も明らかになった。

… (訪問看護には) 本人が一人の生活になって調子を崩した時に、上手く乗り切れるようにサポートをしてもらいたい。主治医には、いつまでも医師を頼りにしてはいけないと話されていたけど…子どもは、デイケアや病院では話せないことなどを家に来る訪問看護師には気楽に話せていたみたい。そういう意味で訪問看護を受けていて良かったと思う。精神疾患に対応するためには、初期での対応が必要だと思うので、誰もが病気に対しての知識をもっていて、自分の子供だけでなく、他のお子さんや地域の人に対しても、接することができるよう訪問看護に教えてもらいたいと思う… (J)

2) 親亡き後のことに関する親の認識の関連因子

親亡き後のことに関する認識に影響する関連因子は、6つのカテゴリに集約された。

(1) 【日常生活やこれまでの人生において病気によって本人が諦めたことがある】

病気になったことで、生活全般において自分一人ではできない、一人で物事を決められない等、本人は〈日常生活のなかで現在も親のサポートがないとできない〉状況があった。また、〈病気になったことで就学や就職の意欲があっても実現するのが難しかった〉、〈病気で勉強の機会がなくてできないことが多く、本人はコンプレックスを抱え、生きがいが無い〉と子どものこれまでの人生における挫折や諦めざるを得なかった状況を語った。さらに、入退院を繰り返した後に〈長期入院になり自宅に戻れていない〉状況も語られた。

… (発病時) 病院から入院と言われなかったため、会社には1週間休むと伝え、その後1か月の休職になった。本人は1か月経ったら復職するつもりだった (が、退職になった)。…すぐに就職活動を再開して就職し、再就職した会社も辞めたが、自分は障害者ではないと、言っていた。その後、少しずつ (自分の障害を) 受け入れた様子だった。…一人暮らししていた頃は、ちゃんと (自分のことを) やっていたが、親と同居になってから、やらなくなったことがある… (I)

(2) 【現在も病状の不安定さと親の負担がある】

精神疾患は病気の経過が長期に亘るために、〈現在も病状による生活上の支障がある〉〈内服をしても調子が悪くなることもある〉と、現状においても本人の病状がなかなか安定しないことを憂慮していた。そして、その不安定さに伴う親自身の負担感として、〈ケア（生活のお世話や話を聴くこと）が大変〉、〈病状に合わせることで親の生活が制約される〉ことが語られた。

…今は強迫障害とか、不安とかうつみたいな傾向もあっていろんな症状が出てるんだけど、本人は●が治れば全ての症状が治ると思っている。1日暮らすだけでもいっぱいいいんですよ。…汚い所も触るの嫌だし、洗い物もしないし、お風呂に入って、布団を敷いて寝るのも、常に私がいて話し相手をしないといけない。いつも頭の中に不安を抱えていて、薬を飲んでも●の痛みは取れても頭の中の不安はとれないって言うんですよ。コーヒー1つにしても「アイスかホットかどっちがいいと思う？」から始まって、延々と1人じゃ決められず、悩んで、悩んで、イライラと怒るような感じで。だからすごく手がかかる… (A)

(3) 【必要な支援を受けることが難しい】

親としては、自分が死去した後は訪問看護などの支援を利用できるとよいと考えていても〈本人が支援を受けることを拒否している〉場合があった。また、〈精神障害者の地域生活や就労のための福祉行政全般が不十分である〉と感じていたり、申請するまでのハードルが高く〈障害年金を受給することが難しかった〉という現状も語られた。

…家族会では「外の空気を入れて、皆の手を借りてやらないといけない」といつも話し合っているが、結局本人たちは人と接することが難しく、家に入ってほしくないと思っているので（他者の）助けを借りるのが難しい。支援を受けてリハビリをしてほしいとは思いますが、精神疾患を持っているので他の人と関係を持つのも難しく、実際にはリハビリをするのは無理だとも思っている…（精神障害を持っている）同じような状況の人達が集まって、みんなで生活できるような施設を作りたいと思っていたが、できなかった… (C)

(4) 【これまでの苦勞・苦悩の蓄積がある】

発病当初は、本人の異常に気付かなかった、何が起きているかわからなかったなど〈最初の頃は病気と分からな

かった〉ことや、子どものために何とかしなければと思っていったが（発症時は入院先や受診先を探すのに苦勞した）、〈発症後、適切な医療やケアが受けられなかった〉と発病当時の焦りや憤りの気持ちを語った。そして、〈まさか自分の子どもが精神病になるとは思わずショックだった〉、〈自分の育て方が悪かったと自責した〉と、発病時の衝撃と混乱を経験していた。病気であることがわかってからも〈精神障害を理解するのが難しく、本人を叱責したり無理強いしてしまった〉と後悔の念を抱いたり、自殺企図、自傷行為、暴力など激しい精神症状を目の当たりにして〈自傷他害の症状があり悩んだ〉〈病状が悪化した際にどう対応したらよいか困った〉と苦悩していた過去について語った。

…私もこういう病気を最初は理解できなくて、ただ怠けてるとか引きこもりで何もしたくないとか、性格なのかなと思ってたんですけど。大学に行っても「みんなが自分の事を馬鹿にしている」と言い出して、友達とコミュニケーションとれないし。夫は「そんなの無視してマイペースでやればいい」と言ってすごく子どもを責めたんですよ。そしたらだんだん落ち込んでいって。本人は「そうじゃない」って、「コミュニケーションとれなくて、バスも一緒に乗れない」って。それを夫は「そんなの無視したらいい」と言って、病気ということが分からなかった。私も知り合いから説明を受けて、そういうのが一種の精神障害であることを理解し始めたんですよ… (E)

(5) 【病状・状況が好転し安心感がある】

過去には激しい症状があったが、現在は〈状態も落ち着いており安心している〉と語る対象者もいた。〈自分の診断名に安心したり、障害を受け入れている〉という本人の変化を受け止めていたり、〈就労活動や社会的活動に参加し、人との関わりが持てている〉〈日常生活上のできるものが増えてきた〉など支援を受けながら少しずつ本人のことができるものが増えてつとあると捉えていた。そして、将来の経済的な不安はありつつも現時点では〈生活保護や障害年金を受給することができている〉ことに安堵していた。

…最近はやっと落ちついてる。死にたいということはちよこちよこ口にしてるけど、落ちついてるから、まあいいかなと思ってる。生活のリズムが昔はムチャクチャに狂っていたけど、最近は声かけして何とかルールを守ることが出来るようになった。たまに自力でやれという自力で風呂入ることもある。…最近ではデイケア以外にも精神障害

者とかを対象にしたワークショップに自分で行ったりして
る…手話の講習を受けたりして、障害者との付き合いの中
で手話をやるようになった…そういう所に行ったりして、
今はそういう活動で安定している。ある意味では今すぐ困
ったということはないですね… (B)

(6) 【病気を理解し対応できるようになった】

対象者は、試行錯誤しながら子どもと病気と向き合い、
親として本人のためにできることを行っていた。〈家族会
で他の家族から助言を受けながら病気を理解し、対処方法
を学び、安心できるようになった〉、〈病気について調べ本
人が病気であることを理解した〉と述べており、友人や近
所の人には子どもの病気のことを相談できないなか、同じ
境遇の家族や自分自身の努力によって病気に対する理解を
深めていた。そして、〈本人の気持ちや置かれている状況
を理解できるようになった〉〈本人の状態に合わせて自分
と一緒にできることをやった〉というように少しずつ、親
としての対応に自信を持てるようになっていた。

…すごく悩んで私自身もうつになってきたんですね。

その中で「家族会みたいなどころもあるから行って相談し
てみたら」と言われて家族会で相談したら「そういう精神
障害の病気なんだから、父親から理解してもらえないのは
置いておいて、お母さんが理解してあげれば良い」と言わ
れて（楽になった）…一般就労が無理ということがわかっ
たので、B型を紹介してもらって子どもを連れて行ったら、
「すごく楽」「こんな仕事があったんだ」と言って、今はA
型で少しずつ心を開けるようになって、働けるようになっ
た… (E)

3) 親亡き後のことに関する親の認識の全体構造

全体像としてのカテゴリ関連図を図1に示す。

親亡き後のことに関する親の認識には、自分たち親が死
去した後に【本人が一人で生活できるかどうか不安がある】
の一方で、【本人が孤立することなく自分なりに生活でき
ることを望む】があった。このような不安と希望は、親亡
き後の生活に向けた準備に関する認識に影響しており【親
亡き後の生活に向けて準備できない】と【親亡き後の生活
に向けて準備する】という、相対する二つの認識が示され

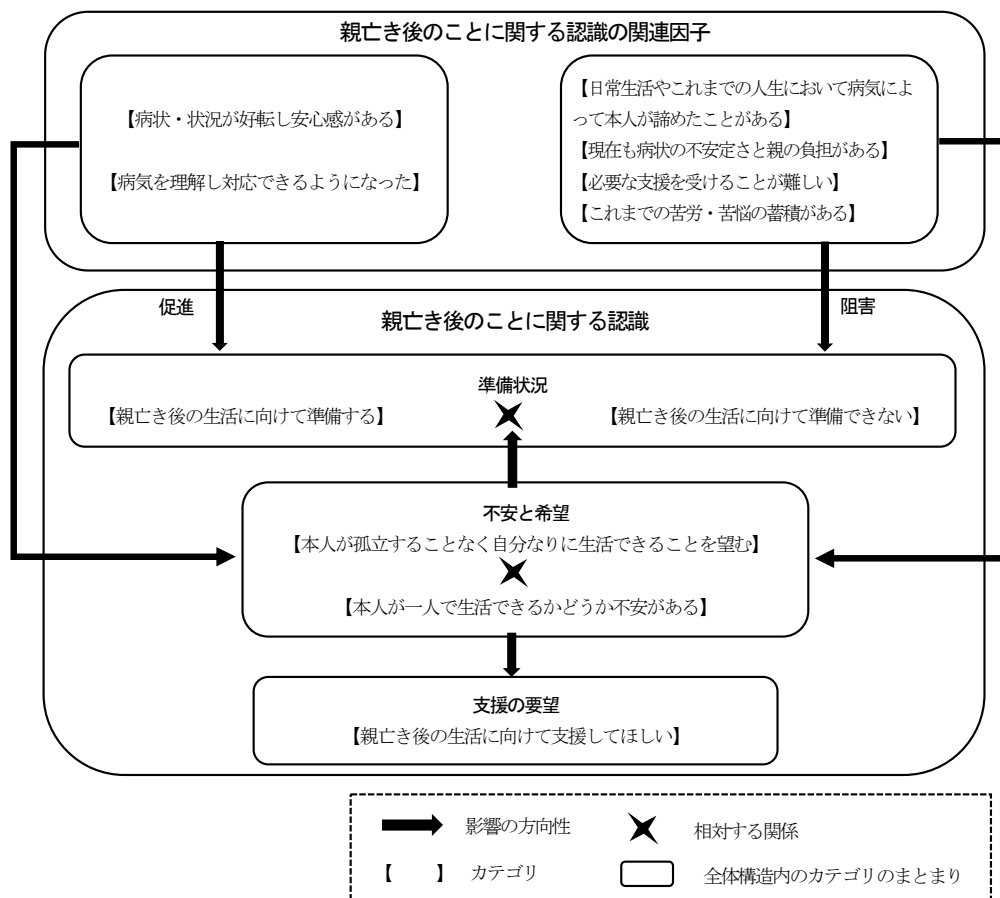


図1 親亡き後のことに関する親の認識の全体構造

た。また、親亡き後のことに関する不安や希望を踏まえて、【親亡き後の生活に向けて支援してほしい】と本人と家族に対する支援を求めている。

認識の関連因子は発病から現在に至る本人と家族の状況に関する内容であったが、これらは【本人が一人で生活できるかどうか不安がある】と【本人が孤立することなく自分なりに生活できることを望む】、すなわち、親亡き後のことに関する不安と希望の双方に影響していた。また、認識の関連因子のうち【日常生活やこれまでの人生において病気によって本人が諦めたことがある】【現在も病状の不安定さと親の負担がある】【必要な支援を受けることが難しい】【これまでの苦勞・苦悩の蓄積がある】は、【親亡き後の生活に向けて準備できない】に影響し、親亡き後の生活に向けた準備を阻害していた。一方、【病状・状況が好転し安心感がある】【病気を理解し対応できるようになった】は【親亡き後の生活に向けて準備する】に影響し、親亡き後の生活に向けた準備を促進していた。

V. 考察

親亡き後のことに関する親の認識を踏まえて、親亡き後のことに対応するための支援について検討する。

1. 親亡き後の不安と希望

本稿の冒頭で触れたように、日本の精神障害者の家族は長きに亘って将来に展望が持てない状況に置かれてきたが、本研究の対象者も同様に、親亡き後に【本人が一人で生活できるかどうか不安がある】という思いを抱いていた。親亡き後の本人に対して、親は病状の安定などの医療継続、生活のリズムの維持などの日常生活、指示助言の受け入れなどの集団生活に不安を持っていることが多いと報告されている(猿田ら, 2010)。本研究においても同様に病状の再燃、日常生活や療養生活の継続、支援を受けることに関する不安や心配が示された。これらの不安を解消していくために対策していくことは重要であるが、精神障害を持つ人と家族の地域生活における困りごとの意識にはずれがある(影山ら, 2002)との指摘もあり、親亡き後の生活に対して不安に思うことも、本人と家族の間で異なる可能性もある。そのため、親亡き後の生活に向けた不安に対応していく際には、障害を持つ本人と親が話し合い、お互いの不安や心配を共有して検討していく必要があると考える。

一方、本研究では、親亡き後のことに関する不安と同時に、親は【本人が孤立することなく自分なりに生活できることを望む】という希望を抱いていることも示された。対象者である親は、親亡き後の子どもの生活について、楽しみや生きがいを持って生きること、孤立しないこと、健康的に生活することなどを望んでいたが、これらは先に述べた不安と表裏一体でもあると考えられた。不安に対して備えることは大切ではあるが、わが子を思うが故の親の不安は簡単にはなくならないことも考慮すると、不安をどう解消するかという問題解決型のアプローチだけでは限界がある。そのため、不安の裏側にある望みや希望にも焦点を当て、それらをどのようにして実現していくかという視点から支援を検討していくと、新しい支援の方向性が見えてくる可能性がある。

また、このような親亡き後の本人の生活に関する親の望みは、精神障害をもつ当事者のリカバリー、すなわち「統合失調症などの重い精神の病を持っていても、人として尊重され、希望を取り戻し、社会に生活し、自分の目標に向かって挑戦しながら、かけがえのない人生を歩むこと(福井, 2013)」とリンクしていると推察された。しかし、親の希望が本人の望む生活と乖離していたり、親が本人のできないことに焦点を当てていたりすると、本人のリカバリーを阻害しかねない。そのため、親の心配や不安を軸にした「親亡き後」の生活ではなく、本人を軸にして「本人がこの先の未来をどのように生きていきたいと考えているか」に焦点をシフトして、家族と共に本人のリカバリーを支援していくことができると、親と本人の希望に沿った支援につながるのではないかと考える。

2. 親亡き後の生活に向けた準備

親亡き後の生活に向けた準備に関する認識は、【親亡き後の生活に向けて準備できない】と【親亡き後の生活に向けて準備する】に大別されたが、対象者の語りはどちらか一方ではなく、両方の認識を併せ持つ傾向にあった。【親亡き後の生活に向けて準備する】の内容について、吉岡ら(2019)による親亡き後の当事者の地域での生活を見据えた親の準備と比較したところ、「親役割の終結を見据えた準備」と「当事者の生活を維持するための基盤整備」は本研究結果も該当すると考えられたが、「当事者の回復を目指した支援」と「当事者の生活力向上のための後押し」は、該当するものは含まれていなかった。その理由として、本

研究の対象者は、〈親亡き後のことについて話し合う準備が本人にはできていないので話し合うのは難しい〉、〈親亡き後のことに向けて、親も具体的に考えることはできていない〉、〈親亡き後に本人がどのような場所で生活できれば適切か/可能かわからない〉といった、【親亡き後の生活に向けて準備できない】という思いを抱えていたためであることが示唆された。

特に、親亡き後のことについて、本人と話し合うのが難しいと感じている状況については、家族を対象としたアンケート調査において、親亡き後について本人と全く話し合いをしていない家族は4割、親亡き後の暮らしに関する本人の希望を把握している家族は1割弱であったことが示されており（永井ら，2018）、家族内で親亡き後のことについて話題にすることの難しさが伺える。親の死について話題することは、親の立場から子どもの立場からためられる場合があることは容易に想像できる。そのため、先に述べたように、親の死去後のことをテーマにするのではなく、これからの生活に向けた本人の希望や目標を中心に、対話の機会を作ることが望ましいと考える。また、〈親亡き後のことに向けて、親も具体的に考えることはできていない〉、〈親亡き後に本人がどのような場所で生活できれば適切か/可能かわからない〉といった親の思いからは、親亡き後の本人の生活について、家族だけで何とかしなくてはと考えている様子も伺える。白石ら（2011）が、積極的に専門家がかわる「親亡き後」への移行支援の必要性を指摘しているように、地域生活支援の場で、精神科訪問看護などの支援者が親と本人を交えて、一緒に対話を進めていくことが必要であると考えられる。

3. 親の認識の関連因子

本研究では、親亡き後の本人の生活に向けた準備を阻害する因子と促進する因子の一端が明らかとなった。そのため、阻害因子を緩和し、促進因子を強化することが、親亡き後のことに向けた支援することにつながると考える。

阻害因子の【現在も病状の不安定さと親の負担がある】【これまでの苦労・苦悩の蓄積がある】と促進因子の【病状・状況が好転し安心感がある】から、本人の病状の安定を図るための支援はもちろんのこと、病状に伴う家族の負担や苦労を緩和する支援が重要である。白石ら（2011）は、「親亡き後を心配する家族は往々にして貯金や住む場所などの物的資産の確保を重視する傾向があるが、現実

は支援を求める能力と具体的な支援先の存在が不可欠である」と指摘しており、親が活着しているうちから親と本人が必要な支援につながる事が重要である。2017年には、精神障害者が地域の一員として安心して自分らしい暮らしができるよう「精神障害にも対応した地域包括ケアシステム」の構築が新たな理念として明確になった（厚生労働省，2017）。しかし、現状において当事者や家族の側には【必要な支援を受けることが難しい】という認識があることを考慮し、必要なサービスや支援を充実していくことやそれらへのアクセスのしづらさを改善していくことはもちろんのこと、本人が安心してサービスや支援を受けられるように働きかけていくことが支援者側にはより一層求められるであろう。

さらに、促進因子の【病気を理解し対応できるようになった】、および〈家族の緊張を和らげ、自信が持てるような助言を期待している〉という家族が期待する支援を踏まえると、阻害因子である親の苦労・苦悩の経験や頑張りや、家族の自己効力感を高めるようなケアラズケアは、親亡き後のことに向けた支援としても重要な意味を持つと考える。

4. 今後の課題

本研究によって、親亡き後のことに関する親の認識の一端に迫り、全体像をとらえることで支援の視野が広がったと考える。

しかし、親亡き後を生きるのは、親ではなく障害者本人であるため、本人が「親亡き後のこと」に対してどのように認識しているかについても探索する必要がある。また、地域生活のなかで実際に精神障害者と家族を支援している精神科訪問看護等の支援者の視点から、親亡き後のことに向けた支援の実態について探索する必要がある。

謝辞

本研究にご理解とご協力を賜りました対象者の皆様に感謝申し上げます。

なお、本研究は全国訪問看護事業協会平成29年度研究助成を受けて実施した研究の一部である。

また、本研究の一部を日本精神保健看護学会第29回学術集会・総会にて発表した。

利益相反

本研究に関して開示すべきCOIはない。

文献

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. 日本看護研究学会雑誌, 32(2), 35-43.

福井貞亮. (2013). 精神障害者地域生活支援の国際比較—アメリカ合衆国. 海外社会保障研究, 182, 41-52.

石川かおり, 岩崎弥生, 清水邦子. (2003). 家族のケア提供上の困難と対処の実態. 精神科看護, 30(5), 53-57.

石原邦雄. (1981). 精神病の長期化と家族の対応. 精神衛生研究, 28, 93-107.

影山孝之, 大賀淳子, 河島美恵子ほか. (2002). 在宅精神障害者の日常生活における困りごと・苦手なこと～当事者と家族との意識のずれ. 大分看護科学研究, 3(2), 33-39.

厚生労働省・これからの精神保健医療福祉のあり方に関する検討会. (2017). これからの精神保健医療福祉のあり方に関する検討会 報告書. 2020-6-30. <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000152029.html>

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部. (2018). 平成28年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）結果. 2020-6-30. https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/seikatsu_chousa_h28.html

南山浩二. (1995). ケア提供者の負担の構造—在宅精神障害者を抱える家族の場合—. 家族社会学研究, 7, 81-92.

永井知子, 眞榮和紘, 石川かおり. (2018). 精神障害者の家族が抱える「親亡きあと問題」について訪問看護ステーションができること. 平成29年度一般社団法人全国訪問看護事業協会研究助成（一般）報告書. 2020-6-30. <https://www.zenhokan.or.jp/wp-content/uploads/researchgrant2017.pdf>

地域精神保健福祉機構. (2017). 精神障害をもつ人のための親なき後に備える（第1版）(pp.10-113). 認定特定非営利活動法人地域精神保健福祉機構.

大分精神障害者就労推進ネットワーク. (2015). 精神障がい者と家族のための「親なきあと」支援マニュアル ; 「だいじょうぶ」と言えるために. 2020-7-15. <http://sasaeau.net/data.html>

大分精神障害者就労推進ネットワーク. (2016). 精神障がい者

と家族のための「親なきあと」支援マニュアル2実践編 ; 「親なきあと」は自立with支援で. 2020-7-15. <http://sasaeau.net/data.html>

猿田忠寿, 土橋舞子, 堀内美穂子ほか. (2010). 地域家族会の現状と今後の課題について～家族が抱える親亡き後の不安～. 精神保健シリーズ, 40, 8-12.

白石弘巳, 伊藤千尋. (2011). 高齢の統合失調症患者と家族の社会的孤立. 老年精神医学会誌, 22, 692-698.

杉本豊和. (2019). 2017年家族支援等のあり方に関する全国調査にみるケアラー（家族介護者）の実態と課題. 精神保健福祉, 50(2), 140-143.

吉岡京子, 黒田真理子, 篁宗一ほか. (2019). 親亡き後の精神障害者の地域生活を見据えた親の準備の解明. 日本公衆衛生雑誌, 66(2), 76-87.

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. 2020-7-15. https://seishinhoken.jp/files/view/articles_files/src/5.pdf

(受稿日 令和2年8月26日)

(採用日 令和2年11月19日)

Perceptions of Parents of People with Mental Disabilities toward Their Children's Lives Following Their Own Death: Analysis of Parents' Narratives

Kaori Ishikawa ¹⁾, Kazuhiro Shine ²⁾ and Tomoko Nagai ³⁾

1) Community-based Fundamental Nursing, Gifu College of Nursing

2) Master's Course of Graduate School of Nursing, Kansai Medical University

3) Kurashi Care

Abstract

This study analyzes narratives of parents of people with mental disabilities to develop an overview of parents' perceptions toward their children's lives following their own death.

The study targeted 11 parents who were part of an association for families of people with mental disabilities. The data were collected using semi-structured interviews and analyzed by content analysis using the qualitative inductive method. A total of 144 codes, 45 sub-categories, and 11 categories were extracted from 302 narratives.

The main of perceptions of matters following the death of the parents were "anxiety regarding whether the child will be able to live alone" and "desire for the child to be able to live in their own particular way without being isolated." In terms of readiness for life after the death of the parents, there were cases in which parents stated that they "will prepare" and cases in which they were "unable to prepare." Moreover, "requests for support with life after the death of the parents" made to specialists reflected the anxiety and desire regarding matters following the death of the parents.

Factors related to these perceptions were "children have given up something in their lives due to illness"; "instability of the child's mental state and pain felt by parents"; "difficulty in accessing the necessary support"; "buildup of exhaustion and distress in the parents in life so far"; "stability in the child's condition and sense of security in the parents"; and "the parent's understanding of the illness and coping with it."

The results indicate that the necessary support would involve, focusing not only on parents' anxiety and suffering but also on their desires and expectations, focusing on recovery of people with mental disabilities and moderating factors that impede preparation for the future following their death while strengthening factors that promote such preparation.

Key words: people with mental disabilities, death of parents, parents' perceptions