

地域で生活している精神疾患在宅療養者が スピーカーズ・ビューローの語り部として語る内容の構造

丸山 純子¹⁾*・栗本 一美¹⁾

1) 新見公立大学健康科学部看護学科

(2019年11月20日受理)

近年、我が国の精神疾患を有する患者数は大幅に増加し、400万人（平成29年）を超えている。このような中、精神保健医療福祉施策では、在宅医療を見据えた療養場の転換が推進され、精神疾患を有しながらも、住み慣れた地域で適切な医療やサービスを受けられる体制の構築と共に、地域への普及啓発活動の推進が急務とされている。

このような中、精神疾患の当事者の方々は、スピーカーズ・ビューローの語り部として自身の経験や思いを語る活動をされており、その語る内容は意義深く、地域における精神医療福祉を支援していくための重要な要素になると考えた。そこで、本研究にてその語りの構造を明らかにすることとした。

結果、194の総コードから96サブカテゴリ、13カテゴリが抽出され、【語ることへの思いとその効果】【自己効力感の会得】【専門職からの働きかけと社会資源の活用】【家族や仲間からの支援】【地域生活への自立に必要なこと】【頑張りすぎる思いや特有の症状】【困難と感じている思い】の7コアカテゴリに集約された。（キーワード）精神疾患在宅療養者、スピーカーズ・ビューロー、語りの構造

はじめに

近年、我が国の精神疾患を有する患者数は大幅に増加し、400万人（平成29年）を超えている¹⁾。このような中、精神保健医療福祉施策では、在宅医療を見据え、入院を長期化させず早期に地域生活へ復帰させる「入院医療中心から地域生活中心へ」といった療養場の転換が推進された²⁾。さらに、平成25年度、都道府県が策定する医療計画において、「広域かつ継続的な医療の提供が必要と認められる疾病」として、これまでの「がん」「脳卒中」「急性心筋梗塞」「糖尿病」の4疾病に、新たに「精神疾患」が加わり、適切な精神医療政策の構築が図られることとなった³⁾。

しかし、退院後の生活調整や支援の継続体制が不十分のまま退院する場合には、退院後に症状が増悪することも報告されている⁴⁾。そこで、精神疾患を有しながらも、住み慣れた地域で適切な医療やサービスを受けられる体制構築と共に、精神疾患の正しい理解と偏見を解消するための、地域への普及啓発活動の推進が急務とされている。

このような中、精神疾患などの当事者が、妄想・幻聴などの症状から回復していくまでの苦悩や苦勞、地域で生きていくことの意義や希望といった自身の思いを言葉で語る活動が各地で始まった⁵⁾。しかし、これまで地域で生活している精神疾患の当事者が語る語りの構造を明らかにした研究は少なく、今後、地域における精神保健医療福祉

を支える上で、当事者の経験や思いを語る内容を分析することは重要と考えた。そこで、地域で生活する精神疾患当事者が思いを語る「スピーカーズ・ビューロー」の語り部の活動に着目し、その語りの構造を明らかにすることとした。

用語の定義

スピーカーズ・ビューロー（以下SB）：精神疾患で治療を受けている当事者が、地域の人々に自分たちの体験や思いを直接話したり、交流を行ったりすることで、精神保健に対し、正しく認識してもらうよう、また、多くの精神障害者が安心して地域で生活できる環境をつくるために「自分たちでできる事は自分たちで」を合言葉に仲間同士の交流会や総合研修会等に取り組む組織⁶⁾。

I. 研究目的

地域で生活しながらSBの語り部として活動している精神疾患在宅療養者の語りの内容の構造を明らかにする。

II. 研究方法

1. 研究対象

*連絡先：丸山純子 新見公立大学健康科学部看護学科 718-8585 新見市西方1263-2

地域で生活し、SBとして活動している精神疾患在宅療養者2名。

2. 対象者の選定方法

研究参加による精神的負担感を考慮し、地域で生活しながらSBに3年以上所属し、症状が安定している精神疾患在宅療養者2名。20歳以上の成年で性別は問わず、対象の選定はSB事務所に依頼した。

3. データ収集期間：2016年7月

4. データ収集

1) 研究の趣旨や倫理的配慮などに関してSB事務局に電話にて口頭で説明し、対象者の選出を依頼した。その後、本人へ口頭と紙面にて説明を行い、同意書の記入をもって研究への参加とIC録音の承諾を得た。

2) 面接はプライバシーが保たれた場所で行い、疲労度や精神的負担を考慮して40分程度の質問紙を用いた半構成的インタビューを実施した。

3) インタビューの内容はICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。

5. 調査内容

地域で生活しながらSBの語り部として活動している精神疾患在宅療養者の語りの内容について、以下の項目を調査した。

1) 対象者属性

- (1) 年齢・性別 (2) 既往歴 (3) 在宅療養期間
(4) SBとしての活動歴

2) SBとして活動するきっかけ

3) SBとして伝えたいこと

4) 地域での生活を続けて行く上で今後必要だと思うこと

6. 分析方法

「地域で生活しながらSBの語り部として活動している精神疾患在宅療養者の語りの内容」について、逐語録を繰り返し読み、内容を分析した。逐語録の文脈を大切にしながら一文一意味としてコード化し、次に、類似性に基づいてグルーピングを行いカテゴリを抽出した。その後、抽出されたカテゴリ間の意味関係を研究者相互で確認しながら関係を示す記号を記入して図解化し、全体像を文章化した。

III. 倫理的配慮

インタビューを実施するにあたり、研究の主旨、方法、結果の公表、研究参加への自由意思と途中辞退の尊重、匿名性の保持と守秘性の保持、データの保管、学会への公表などに関する倫理的事項を文書と口頭によって説明し、研究同意書への署名を持って同意を得たとした。また、一度同意した場合でも、同意を撤回することが可能であることを説明した。さらに、精神看護の知識を有する研究者がイン

タビューを実施し、表情や発言内容などに留意しながら心理的侵襲性に配慮した。また、回答することで研究対象者に精神的苦痛等が生じる可能性がある場合には、回答を拒否することができることを説明し、必要時には専門的な医療機関への受診など即時対応ができる体制を整えた。本研究は新見公立大学倫理審査委員会の承認を得て実施した（新見公立大学倫理審査委員会承認番号：107）。なお、本研究における利益相反は存在しない。

IV. 結果

1. 対象者の概要

対象者は60歳代男性（統合失調症）と50歳代女性（うつ病）であった。平均年齢は58.0歳であった。両者とも30歳代で発症し、現在、地域で療養生活を続けながら就労している。既往歴、発症した年代の概要等は以下に示す（表1）。インタビュー時間は平均60.5分であった。

表 1. 対象者の概要

	A氏	B氏
性別	女性	男性
年齢	50歳代	60歳代
精神疾患の種類	うつ病	統合失調症
発症	30歳代	30歳代
サポートの有無	家族 友人 SBの仲間 保健師経験があるSB職員	家族 保健師 活動支援センター職員 地域住民 全国の仲間
発病前の就労状況	看護師	会社員
発病後の就労状況	病院へのリハビリ出勤 作業所の支援員 (3回/週、6時間/日) SBの活動	作業所 リサイクルショップや農協勤務 SBの活動
利用した社会資源	作業所 (地域活動支援センターⅢ型)	保健所での相談 作業所 (地域活動支援センター) 精神福祉センター 職業安定所
SBの活動のきっかけ	・元入院患者から、SBの新聞記事を紹介され、電話したこと ・この病気の体験が何かの役に立つと思ったから	・保健師との関わり ・30年前から当事者活動を始めていたから

2. 地域で療養しながらSBとして活動している語り部の語りの内容

分析の結果、194の総コードから96サブカテゴリ、13カテゴリが抽出され、【語ることへの思いとその効果】【自己効力感の会得】【専門職からの働きかけと社会資源の活用】【家族や仲間からの支援】【地域生活への自立に必要なこと】【頑張りすぎる思いや特有の症状】【困難と感じている思い】の7コアカテゴリに集約された（表2）。

以下、コアカテゴリを【】、カテゴリを<>、コードを“”で示す。

【語ることへの思いとその効果】は、<SBとしての活動による効果><語ることへの思い>の2カテゴリで構成された。当事者がSBの語り部として語ることで、“体験発表を本人がすることで、医師は再発すると考えたらしいが、実際には真逆で、回復に向かって進んでいくんですよ”“語る

ことで、自分を客観的に見える”といった体験を通し、語ることに對して“自分のつらい経験を話したいって思っている人が、ほとんどの人がそうなんです”と感じていた。

【自己効力感の会得】は、＜自己効力感の会得＞のカテゴリで構成された。入院中に会った看護学生に対し、“学生さんに気分の日内変動を教えてあげられたのかなって思った”という体験から、語ることを通して“病気をしたからこそ私でも役立つことがある”と感じていた。

【専門職の働きかけと社会資源の活用】は、＜専門職の働きかけと社会資源の活用＞のカテゴリで構成された。退院後、“3年半家にこもっていたが、保健師が来るようになって、熱意に負けて外へ出るようになった”といった体験の後、地域で生活していく上で“自分が楽になるように、社会資源を使っていた”と語られていた。

【家族や仲間からの支援】は、＜仲間からの支え＞＜家族からの支え＞の2カテゴリで構成されていた。“客観的に見てくれる先生とか、SBの仲間達が周りに居てくれるから私は元気に生きていられる”ことや“病気について家族の理解があったので、安心して療養生活を送ることが出来た”といった自分自身を支えてくれたことが語られていた。

【地域生活への自立に必要なこと】は、＜自分なりの対処方法＞＜人とのかかわり＞＜地域生活への自立＞＜障害者理解＞の4カテゴリで構成された。地域で療養する中で、“心がけていることは、早めに弱音を吐くこと”や“定期的に受診をすること”を大切にされていた。また、“人と人との人間関係が一番の薬なので、出会う人達は、偶然出会ったんじゃないなくて、意味があって出会った人なんだろうなっていうこと”といった人との関わりを意識し、地域生活の自立にむけて“自分の症状を管理する状態まで回復することができれば、地域で生活できることを身をもって実践している”と体験を語られていた。さらに、“精神障害を正しく理解することが、予防にもなるし、正しく知ることによって偏見を減らし、当事者の生活が楽になる”と地域への啓発や予防の視点が語られていた。

【頑張りすぎる思いや特有の症状】は＜頑張りすぎる思い＞＜特有の症状＞の2カテゴリで構成された。“自分は、優等生でなければいけない、完璧にこなさなきゃいけない、失敗してはいけないと言う考えに従って動いていた”と頑張り過ぎる思いに示すように、“もう死ななくちゃいけないと思っていた”“幻聴がある時は、仕事も集中できなくなる”といった精神疾患特有の考え方や症状について語られていた。

【困難と感じている思い】は＜困難と感じている思い＞のカテゴリで構成された。長期的な入院などによる“社会的な経験不足があるので、社会生活が送りにくい。それが生活障害と考えられている”ことに加え、“コミュニケーション能力が下手”という困難感が語られていた。

表 2. SBの語り部として語る内容のカテゴリ表

コアカテゴリ(7)	カテゴリ(13)	コード(一例)	n=194
語ることへの思いとその効果	SBとしての活動による効果	体験発表を本人がすることで医師は、再発すると考えたらしいが、実際には真逆で、回復に向かって進んでいくんですよ 発表した人は、元気になっていくんですよ	
	語ることへの思い	語ることで、自分を客観的に見える 自分のつらい経験を話したいって思っている人がほとんどの人がそうなんです 大切なのは、話せる場所や時間が必要	
自己効力感の会得	自己効力感の会得	病気をしたからこそ私でも役立つことがある 学生さんに気分の日内変動を教えてあげられたのかなって思った	
専門職からの働きかけと社会資源の活用	専門職からの働きかけと社会資源の活用	3年半、家にこもっていたが、保健師が来るようになって、熱意に負けて外へ出るようになった 自分が楽になるように、社会資源を使っていた	
家族や仲間からの支援	仲間からの支え	客観的に見てくれる先生とか、SBの仲間達が周りに居てくれるから私は元気に生きていられる 全国にいる仲間は貴重なサポートをしてもらっていますね	
	家族からの支え	仲間をつくるのが一番大きい 協力を求めるのが家族だと思うので、家族が正しく理解してくれるかどうかによって、在宅で治療、療養できるかが分かる 病気について家族の理解があったので、安心して療養生活を送ることが出来た	
地域生活への自立に必要なこと	自分なりの対処方法	心がけていることは、早めに弱音を吐くこと 定期的を受診すること	
	人とのかかわり	人と人との人間関係が一番の薬なので、出会う人達は、偶然出会ったんじゃないなくて、意味があって出会った人なんだろうなっていうこと	
頑張りすぎる思いや特有の症状	地域生活への自立	自分の症状を管理する状態まで回復することができれば、地域で生活できることを身をもって実践している 家の自己管理ができないと、基本的に生活できない	
	障害者理解	精神障害を正しく理解することが、予防にもなるし、正しく知ることによって、偏見を減らし、当事者の生活が楽になる	
困難と感じている思い	頑張りすぎる思い	自分は、優等生でなければいけない、完璧にこなさなきゃいけない、失敗してはいけないと言う考えにしがたかって動いていた 頑張りなくないのに、頑張りとうして、それに気が付いたりする	
	特有の症状	もう死ななくちゃいけないと思っていた 幻聴がある時は、仕事も集中できなくなる 夕方になったら、氷が解けるように、心と体が楽になっていく	
	困難と感じている思い	仕事がないことに悲観する 社会的な経験不足があるので、社会生活が送りにくい、それが生活障害と考えられている コミュニケーション能力が下手	

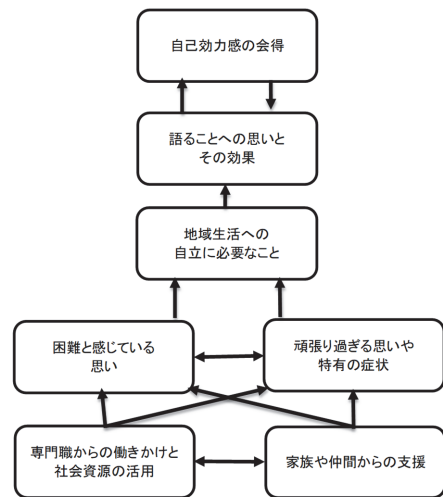


図 1. SBの語り部として語る内容の全体像

3. 地域で生活しながらSBの語り部として活動している精神疾患在宅療養者の語りの内容の構造

編成されたカテゴリ間の意味関係の配置を図解化した結果を以下に示す(図1)。

地域で生活する精神疾患在宅療養者は、幻聴など【頑張り

りすぎる思いや特有の症状】と社会経験不足やコミュニケーション能力などの【困難と感じている思い】を抱きながらも、保健師等の【専門職からの働きかけと社会資源の活用】に加え、理解してくれる【家族や仲間からの支援】が基盤となっていた。また、【地域生活への自立に必要なこと】として服薬管理など自分なりの対処方法を会得しながら、人とかかわりを大切にするとともに精神障害を正しく理解することが、疾患の予防や偏見を減らすことにもつながると感じていた。その結果、自己の病気体験や思いを語ることで自己を客観視し、元気付けられるなど【語ることへの思いとその効果】を感じ、病気をしたからこそ役立つことがあると【自己効力感の会得】につながっていた。さらに、これらは全体的な善循環を成していた。

V. 考察

地域で生活している精神疾患在宅療養者がSBの語り部として語る内容の構造は、特有の症状や困難を抱きながらも、保健師等の専門職に加え家族や仲間からの支援が基盤となり、地域生活への自立とともに、語ることで自己効力感の会得につながっていることが明らかとなった。

国の施策では、1970年代以降、入院医療から地域での療養支援の転換が図られたが、精神疾患特有の症状の多様性や再発性、本人や家族、地域との関係性に加え、慢性的な経過による長期的サポートの必要性など取り組むべき課題は多い⁷⁾。本研究においても、幻聴時には仕事に集中できなかつたり頑張りすぎたりした結果、“もう死ななくちゃいけないと思っていた”という経験を語るなど精神疾患特有の症状を抱きながら地域で生活している姿があった。また、“社会的な経験不足があるので、社会生活が送りにくい”といった長期入院による社会経験やコミュニケーション能力の不足を感じていることも語られていた。このことは、以前の精神医療では、慢性症状やセルフケア不足に重点を置いた看護が長きに渡り続いていたため、地域生活を想定して積極的に展開されるものではなかった⁸⁾ことが影響していると考えられる。笹木は、入院の短縮化が進められる中、精神疾患療養者が回復半ばで退院することを余儀なくされ、地域医療の不備もあいまって入退院の繰り返しが多くなっている現状を報告している⁸⁾。そのため、疾患特有の症状や困難を抱えながらも地域で療養できるように、入院中から地域生活を見据えた関わりを続け、医師や（訪問）看護師、保健師、精神保健福祉士、ソーシャルワーカー等の専門職との連携を強化すると共に、家族からの支援や仲間との交流の場を準備することが重要である。さらに、相談支援の充実を図り、障害者地域活動支援センターや作業所の活用、民生委員や地域住民との連携など地域全体を含めた社会的な支援体制の構築が求められる。

また、本研究の結果、SBの語り部として語ることで、自

身を客観的に見ることができ、回復の過程につながる以外にも、他者が当事者からの思いや体験の語りを聞くことで、精神障害を正しく理解し、疾患だけでなく偏見の予防的側面を見出す内容が語られたことは意義深い。菅原によると、精神医療対策として、多要因からなるスティグマの解消に向けてさまざまな活動が行われているが、知識の適正化よりもむしろ当事者との接触体験が内外で効果的な方法と考えられていることが報告されている⁹⁾。さらに当事者研究の向谷は、当事者が語ることで、当事者の生活経験の蓄積から生まれた自助－自分を助け、励まし、活かす－と自治（自己治療・自己統治）のツールであると述べており¹⁰⁾、本研究も同様の結果が得られていた。

以上のことから、自身の経験や思いを語ることで、語ることへの思いとその効果を実感し、自己肯定感の会得につながっていたことは、地域で療養しながら生活を続ける上で重要な要素であったと考える。また、当事者が語ることで当事者・専門家の立場を超えて共有できる知恵として、知識創造の豊かな可能性があることが報告されているように⁵⁾、専門職など多職種の連携に加え、人との関わりが必要な地域での生活を中心とした支援体制の構築へ重要な示唆を得ることができた。

VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、2名に限定した調査であることから、地域で生活しながらSBの語り部として活動している精神疾患在宅療養者の語りの内容のすべてが網羅されたとは言い難い。今後、対象地域の特性や疾患などを考慮した更なる検討を継続することが課題である。

謝辞

本研究にご協力いただきましたSBの関係者の皆様から感謝申し上げます。

なお、本研究は、第7回日本在宅看護学会学術集会において発表した内容に加筆修正を行った。

文献

- 1) 厚生労働省：平成29年患者調査の概況，[アクセス2019.9.22]
<https://www.mhlw.go.jp/kokoro/speciality/data.html>
- 2) 厚生労働省：今後の精神保健医療福祉のあり方等に関する検討会報告書、「精神保健医療福祉の更なる改革に向けて」，1-61，2009，[アクセス2019.9.22]
<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/09/dl/s0924-2a.pdf>
- 3) 国民衛生の動向・厚生指 増刊Vol.61 No.9

- 2014/2015, 一般財団法人厚生労働統計協会, 2015.
- 4) 高橋万紀子,板山稔,阿部由香ら: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, 2014.
 - 5) 小平朋江, いたうたけひこ:統合失調症当事者の語りのテキストマイニング闘病記のタイトル分析を中心に, 看護研究46 (5), 485-492, 2013.
 - 6) 岡山県:こころの健康マップ仲間と支え合うパンフレット, [アクセス2019.9.20]
<http://www.city.okayama.jp/contents/000366354.pdf>
 - 7) 錦織加奈子, 中谷久恵:在宅療養中の統合失調症患者が認識している訪問看護とソーシャルサポート, 島根大学医学部紀要33, 25-32, 2010.
 - 8) 笹木弘美:地域で暮らす統合失調症の人々が思い描く生活の広がりとそのプロセス,北海道医療大学看護福祉学部学会誌12 (1), 19-32, 2016.
 - 9) 菅原 里江, 佐藤 光源, 中鉢 皓大:スピーカースビューローによる精神障害のアンチスティグマ活動の実践報告, 精神医学55 (10), 955-959,2013.
 - 10) 向谷地生良:当事者研究ネットワーク, 当事者研究とは—当事者研究の理念と構成—, [アクセス2019.9.22]
https://toukennet.jp/?page_id=56