

双極性障害患者の家族における医療機関による 情報提供へのニーズおよび満足度に関する調査

Needs among families of patients with bipolar disorders
for information provided by health care providers

酒井 佳永
跡見学園女子大学
Yoshie Sakai
Atomi University

要 約

双極性障害患者の家族に対し、必要な情報や支援を提供することは、家族の負担を軽減し、患者の予後を改善するために重要である。しかし本邦においては、必ずしも双極性障害患者をケアする家族が必要とする情報が、医療の中で十分に提供されていない可能性がある。

そこで本研究は、①家族がどのような情報を必要としているのか、②家族は医療者からの情報提供を十分だと感じているのか、③家族は医療機関以外にどのような手段で情報を入手しているのか、④日常臨床における医療者からの情報提供は家族のエンパワメントや Expressed Emotion (EE) にどのような影響を与えるのか、について探索的に検討することを目的に、双極性障害患者と同居する家族を対象としたウェブ調査を実施した。

Web 調査会社を通じて、双極性障害と診断され、通院している患者と同居する家族にアンケートへの協力を依頼し、208人(男性121人、女性87人)から有効回答が得られた。協力が得られた家族のうち、患者の配偶者は87人(41.8%)、子どもは61人(29.3%)、きょうだいは33人(15.9%)、親は24人(11.5%)、その他が3人(1.4%)であった。

家族が評価した医療機関からの情報の有無や程度、医療機関からの情報提供に対する満足度は、家族のエンパワメントの高さ、家族の EE と弱い有意な相関があり、家族が医療機関からの情報を得ており、それに満足しているほど、エンパワメントが高く、EE が低いことが示唆された。外来診療の中で行われる、主治医をはじめとする医療者との間で行われる患者の疾患や治療、社会資源に関する説明や家族からの相談にのることは、家族のエンパワメントを高め、EE を低下させるうえで有用であることが示唆された。

【Key Words】双極性障害、家族心理教育、支援ニーズ

I 問題と目的

双極性障害は患者だけではなく、その家族の生活にも大きな影響を与える。家族は

様々な負担を経験すること (Fadden *et al.*, 1987, Perlick *et al.*, 1999), その結果として、抑うつや不安などの様々な精神的健康に関わる問題を呈しやすいこと (Perlick *et*

al., 2016, Steele *et al.*, 2010)が知られている。また、家族が負担を感じていること、そして家族が患者について語る時に表出される批判や敵意、巻き込まれなどの感情である Expressed Emotion (EE)が高いことは患者の再発率を高める (Perlick *et al.*, 2004, 三野, 2019)。そして家族が求める情報を提供し、患者の疾患の経過や症状への対処方法などについて、医療者と家族が共に考える対話の場を持つ家族心理教育は、双極性障害患者家族の負担を軽減するという報告 (Fiorillo *et al.*, 2015)、患者の社会的機能の改善や患者の再発率を低下させるという報告 (Chatterton *et al.*, 2017, Fadden *et al.*, 1987, Reinares *et al.*, 2008)がある。

こうしたエビデンスをふまえ、海外における主要な双極性障害治療ガイドラインでは、医療者は治療の可能な限り早い時期に、患者だけではなく家族に対しても、疾患や治療に関する心理教育を行うことを推奨している (Goodwin *et al.*, 2016, Yatham *et al.*, 2018)。特に英国の The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)が作成した双極性障害治療ガイドラインは、ケアラー(家族)への情報提供とサポートを特に重視しており、医療者はできるだけ早い段階で、家族と情報を共有することの重要性について患者と話し合うこと、そして患者と家族のそれぞれのニーズを尊重して、互いに支え合う協力的なアプローチを促進することを優先的な事項として挙げている (NICE, 2014)。NICE(2014)は家族に説明すべき事項として、双極性障害の診断と治療、ポジティブな経過と回復(リカバリー)、家族が利用できる社会資源、危機的な状況への対応を挙げている。

これらの先行研究や海外の主要なガイドラインを参照すると、双極性障害患者の家族に対して情報とサポートを提供することは、患者の治療経過を改善し、家族の負担を軽減するうえで重要だと考えられる。しかし、本邦の精神医療の現場において精神疾患患者の家族は十分な情報提供や支援を受けているとはいえないという現状も指摘されている (伊藤, 2019)。例えば、全国の家族会組織である全国精神保健福祉社会連合会(みんなねっと)が3,129人の精神疾患患者家族を対象として行った調査(全国精神保健福祉社会連合会, 2018)では、「家族が主治医から十分な説明を受けていない」と回答した人が24.8%いたことが報告されている。また全国精神保健福祉社会連合会の2010年の調査では、家族本人の病気について十分な情報を得られるまでにかかった時間については、「3年以上」が23.2%、「2年から3年」が19.8%と報告されており、40%以上の家族が十分な情報を得られないままに、2年間にわたり患者のケアをしていることが報告されている(全国精神保健福祉社会連合会, 2010)。

ただし、上記した精神保健福祉社会連合会による調査の対象者は、その8割が統合失調症患者の家族であり、2018年の調査の双極性障害患者の家族は5%未満である(全国精神保健福祉社会連合会, 2018)。双極性障害患者の家族における現状については、これまでにほとんど調査が行われていない。双極性障害患者の家族はどのような情報を必要としているのか、そして必要とする情報は十分に得られているのかについて、家族の立場からみた現状を調査することは、本邦の双極性障害患者の家族が置かれた状

況を把握し、必要な支援を検討する上で有用だと考えられる。

また双極性障害患者の家族に対する集団家族心理教育プログラムは、家族の負担を低下させ、患者の再発率を低下させる効果が報告されている(Fiorillo *et al.*, 2015, Reinares *et al.*, 2008)。しかし、本邦において双極性障害の家族を対象とした構造化された集団家族心理教育プログラムを実施している医療機関は現時点ではほとんどない。家族への説明は通常の外來診療のなかで、患者の主治医やその他の医療者によって行われる場合がほとんどであると思われる。このような通常の外來診療における主治医やその他の医療者による家族への情報提供や支援が、双極性障害患者と同居する家族にどのような影響を及ぼすかを明らかにすることは、様々な医療現場で広く実施可能な家族支援の方法を模索する上で意義があると考えられる。

さらに藤田(2019)は「一般臨床の場面では、インターネットから得た情報や周囲の影響力のある人からの一言で診療が困難になってしまうことを経験する。特に明らかに誤った情報や偏った情報に惑わされてしまうと、最終的には患者の不利益につながる。」と述べている。双極性障害患者の家族が、患者が通院する医療機関以外にどのような情報入手手段を持っているのかを知ることには意義があると思われる。

そこで本研究は、以下の3点を目的とする。

- 1) 双極性障害患者と同居する家族は、患者の治療を行う医療機関から、どのような情報を提供されることが必要だと感じているのか、また情報提供は十分

に受けていると考えているのかについて検討する。

- 2) 双極性障害患者と同居する家族が、患者が通院する医療機関からの情報提供以外に、どのような手段で情報を得ているのかを検討する。
- 3) 通常の外來診療の中で行われる情報提供と家族のエンパワメントの高さ、EEの低さとの関連を検討する。

II. 方法

1. 対象

インターネット調査会社Aを通じ、同居する家族が医師により双極性障害(躁うつ病)と診断され、現在も通院継続をしているという条件を満たしたものに調査を依頼し、307人から回答を得た。このうち回答に不備があった99人を除く208人を分析対象とした(有効回答率67.8%)。

2. 評価項目および尺度

1) 対象者(以下家族とする)および同居する患者の基本的情報

対象者自身の年齢、性別、教育歴、就労状況(フルタイムで就労、パートタイムで就労、職業なし)を尋ねた。また対象者が同居する患者の年齢、性別、教育歴、就労状況、初診年齢、家族のケアが開始してからの期間、入院経験の有無を尋ねた。

2) 医療機関からの家族への情報提供について

医療機関からの説明について、以下の4項目を尋ねた。

- ①「患者さんが通院する医療機関の主治医、その他の医療スタッフから、患者さんの病気や治療方法などについての説明

を受けたことがありますか」と尋ね、「ある」「ない」の二択で回答を求めた。

- ②「どのような場面でご家族は説明を受けましたか」と尋ね、「患者の診察時に、患者と一緒に説明を受けた」「患者の診察の前後に、家族だけで説明を受けた」「患者の診察とは別の日に家族だけで説明を受けた(電話相談を含む)」から、あてはまるもの全てを選択させた。
- ③「どのような時に、ご家族は医療機関から説明を受けましたか」と尋ね、「初めて精神科医療機関を受診したとき」「入院したとき」「家族が説明を求めたり、質問したりしたとき」「医師が家族への説明の必要があると考えたとき」から、あてはまるもの全てを選択させた。
- ④「患者さんが通院している医療機関では、主治医やその他の医療スタッフに、ご家族が患者さんについて心配なこと、困っていることなどについて、相談したり、話し合ったりする機会がありますか」と尋ね「全くない」「あまりない」「ある程度はある」「十分にがある」の4段階で回答をもとめた。

3) 家族が必要とする情報とその説明について

「双極性障害を患う患者さんのご家族にとって、以下の情報はどのくらい必要だと思いますか」と尋ね、①双極性障害の躁症状について、②双極性障害のうつ症状について、③双極性障害の経過について、④双極性障害の再発と再発予防について、⑤双極性障害の薬物療法(服用している薬の効果や副作用)について、⑥双極性障害の非薬物療法(心理療法やリハビリテーション)について、⑦患者さんに対する家族の対応

について、⑧経済的支援制度(自立支援医療、障害年金など)について、⑨働くことに関する支援制度(復職支援、就労移行支援など)について、⑩生活に関する支援制度(家事支援、育児支援など)について、⑪急な症状悪化など緊急時の対応方法について、の11項目について「全く必要ではない」「あまり必要ではない」「ある程度は必要」「とても必要」の4段階で回答をもとめた。

さらに、上記の11項目について「医療機関において、どのくらい説明されたと思いますか」と尋ね、「全く説明されなかった」「あまり説明されなかった」「ある程度説明された」「十分に説明された」の4段階で回答をもとめた。

最後に「医療機関から家族への情報提供についてどの程度満足していますか」について「非常に不満」「やや不満」「おおむね満足」「たいへん満足」の4段階で尋ねた。さらに家族が感じる不満の内容について情報を得るため「非常に不満」「やや不満」と回答した対象者に、どのような点に不満を感じているかを自由回答で尋ねた。

4) 家族のエンパワメントの評価

家族のエンパワメントの評価として、Family Empowerment Scale(FES)日本語版を用いた。Family Empowerment ScaleはKorenら(Koren *et al.*, 1992)によって作成されたエンパワメントを評価する自記式質問紙である。エンパワメントとは、他者との交流を通して人が自己目標を達成する際の状態であり態度であり行動でもある(涌水ら, 2010)。近年、家族心理教育の重要なアウトカムの1つとなってきている。FESは、元来は情緒障害児の親のエンパワメントを評価するために作成されたが、

その後、各国語に翻訳され、さらに様々な精神疾患をもつ患者の家族のエンパワメントの評価に広く使用されるようになった。精神疾患を持つ家族を対象とした日本語版の信頼性と妥当性はすでに確認されている(Kageyama *et al.*, 2016)。FES日本語版は「家庭」「サービスシステム」「地域社会」の3下位尺度で構成されているが、本調査では、精神疾患患者の家族心理教育プログラムにより改善することが報告されている「家族」下位尺度12項目を使用した。「家族」下位尺度は「問題がおこったとき、私は本人と一緒にそれを解決できると思う」「私の家族に問題が起きて助けが必要になったとき、私は他の人に助けを求められる」などの12項目について「まったくあてはまらない：1」から「非常にあてはまる：5」の5段階で評価する。得点が高いほど、エンパワメントが高いことを示す。

5) 家族の感情表出(Expressed Emotion: EE)の評価

自記式質問紙である Family Attitudes Scale日本語版(以下、FASとする)(Fujita *et al.*, 2002)を用いて、家族のEEを評価した。FASは家族が患者に対して抱く気持ちや考えに関する30項目(「私を疲れさせる」「言い争うことがある」など)について、「ない」「まれにしかない」「時々ある」「たいていそうだ」「たまにそうだ」「まれにそうだ」「ない」の5段階(0から4点)で評価する。高い得点ほど高EEである傾向をあらわす。

3. 分析方法

各項目についての記述統計を示した。その後、医療機関からの情報提供に対する

家族の評価および満足度と、家族のエンパワメント、家族のEEとの関連について、Spearman順位相関係数を用いて検討した。またインターネット検索による情報収集をしている家族とそれ以外の家族のエンパワメントおよびEEを対応のないt検定を用いて検討した。

また医療機関からの情報提供に「やや不満である」「非常に不満である」と回答した家族に対し、どのような点で不満があるかについて自由記述で尋ねた。自由記述の回答はKJ法に倣い、類似性に基づいて小カテゴリーで分類を行い、さらに類似したカテゴリーをまとめて大カテゴリーとした。統計解析にはIBM SPSS Statistics 26を用いた。

4. 倫理的配慮

Webアンケートフォームの冒頭に、調査目的、調査内容、任意の調査であり、途中でやめてもかまわないこと、研究目的、アンケートの内容と回答にかかる時間、結果の公表、データの保存、個人情報の保護について記載した説明文を提示した。同意書は不必要な個人情報の収集となる可能性があるため取得せず、回答の送信をもって同意したとみなした。本研究は研究の開始に先立ち、跡見学園女子大学の研究倫理審査委員会の承認を受けている(承認番号 跡見-教-20-007)。

Ⅲ 結果

1. 対象者の基本的特徴

Table 1に対象者の基本的特徴を示す。有効回答が得られた家族208人の平均年齢は47.4歳(SD=13.2)であり、121人(58.2%)

Table 1. 対象者(家族および同居する患者)の基本的特徴

	家族		患者	
	Mean	SD	Mean	SD
年齢	47.4	13.2	52.9	17.6
	N	%	N	%
性別 男性	121	58.2	92	44.2
女性	87	41.8	116	55.8
就労状況	N	%	N	%
フルタイムで勤務	108	51.9	49	23.6
パートタイムで勤務	34	16.3	37	17.8
職業なし(主婦, 学生含む)	66	31.7	122	58.7
家族と患者の関係	N	%	N	%
患者の親	24	11.5	—	—
患者の配偶者	87	41.8	—	—
患者の子ども	61	29.3	—	—
患者のきょうだい	33	15.9	—	—
その他	3	1.4	—	—
患者の診断	N	%	N	%
双極 I 型障害	—	—	22	10.6
双極 II 型障害	—	—	36	17.3
双極性障害(詳細不明)	—	—	150	72.1
患者の入院経験	N	%	N	%
あり	—	—	79	38.0
なし	—	—	129	62.0
主なケア提供者	N	%	N	%
回答した家族	162	77.9	—	—
それ以外の家族	46	22.1	—	—
	Mean	SD	Mean	SD
患者の初診年齢	—	—	39.3	18.1
家族のケア開始からの期間(年)	10.9	8.6	—	—

が男性, 87人(41.8%)が女性であった。また同居する患者との関係は, 患者の配偶者が最も多く87人(41.8%), 患者の子どもが61人(29.3%), 患者のきょうだいが33人(15.9%), 患者の親が24人(11.5%), その他が3人(1.4%)であった。

患者の診断は双極 I 型障害が22人(10.6%), 双極 II 型障害が36人(17.3%)であったが, 150人(72.1%)は, 双極性障害

であること以上の詳細な診断はわからないと回答していた。患者の発症年齢は平均39.3歳(SD=18.1)であり, 79人(38.0%)は患者には入院経験があると答えた。対象者となった家族のうち, 162人(77.9%)は主に自分自身が患者のケアをしていると回答し, 46人(22.1%)は自分以外の家族が主に患者のケアをしていると回答した。ケアが開始してから(患者との同居が始まってか

ら、もしくは患者が発症してから)の期間は平均10.9年(SD=8.6)であった。

2. 医療機関からの家族への情報提供について

医療機関から家族への情報提供に関する質問への回答の記述統計を Table 2 に示した。患者が通院する医療機関の主治医、その他の医療スタッフから、患者の病気や治療方法等についての説明を受けたことがあるか、という問いに対し、あると回答したものは148人(71.2%)、ないと回答したものは60人(28.8%)であった。また回答者自身が主たるケア提供者である162人に限定すると、主治医等からの説明を受けたことがあるものは123人(75.9%)、ないものは39人(24.1%)となった。

また主治医から説明をうけた場面については、患者の診察時に患者と一緒に説明を受けた人が117人(56.3%)と最も多かった。診察の前後に家族だけで説明を受けた人は

44人(21.2%)、診察とは別の日に家族だけで説明を受けた人は15人(7.2%)であった。

家族が説明を受けたタイミングについては、初診時が最も多く80人(38.5%)の家族が説明を受けたと回答していた。また家族が説明を求めたとき(27.4%)、医師が家族への説明が必要と考えたとき(26.9%)、入院したとき(23.6%)に説明を受けていた。

Table 3 に家族からの質問や相談に対する医療機関の対応についての評価を示した。「医療機関のスタッフに家族が要望を伝えたり、質問をしたりする機会があるか」という問いに対しては、「十分にある」と答えたものが59人(28.4%)、「ある程度はある」と答えたものが93人(44.7%)であり、合わせて73.1%の家族が、質問や要望を伝える機会は一定以上にあると考えていた。また、「医療機関のスタッフに、心配事や困り事について相談する機会はあるか」という問いに対しては、「十分にある」と答えたものが57人(27.4%)、「ある程度

Table 2. 医療機関からの情報提供について

質問項目	N	%
患者さんが通院する医療機関の主治医、その他の医療スタッフから、患者さんの病気や治療方法などについての説明を受けたことがありますか？		
ある	148	71.2
ない	60	28.8
どのような場面で、ご家族は説明を受けましたか(複数選択可)		
患者の診察時に、患者と一緒に説明を受けた	117	56.3
患者の診察の前後に、家族だけで説明を受けた	44	21.2
診察とは別の日に、家族だけが説明を受けた	15	7.2
その他	0	0
どのような時に、説明をうけましたか？(複数選択可)		
初めて精神科医療機関を受診したとき	80	38.5
入院したとき	49	23.6
家族が説明を求めたり、質問したりしたとき	57	27.4
医師が家族への説明の必要があると考えたとき	56	26.9
その他(結婚の前、たまたま通院に付き添った時)	2	1

Table 3. 家族の質問および相談に対する医療機関の対応に関する評価

質問項目	全くない		あまりない		ある程度ある		十分にある	
	N	%	N	%	N	%	N	%
医療機関のスタッフに、ご家族が質問したり、要望を伝えたりする機会はありますか？	16	7.7	40	19.2	93	44.7	59	28.4
医療機関のスタッフに、心配な事、困っていることなどについて、相談したり、話し合ったりする機会はありますか？	17	8.2	45	21.6	89	42.8	57	27.4
	非常に不満		やや不満		おおむね満足		たいへん満足	
	N	%	N	%	N	%	N	%
医療機関からご家族への情報提供について、どのくらい満足していますか？	12	5.8	47	22.6	125	60.1	24	11.5

はある」と答えたものが89人(42.8%)であり、7割程度の家族が一定以上の相談の機会があると考えていた。

医療機関から家族への情報提供について、一方で「大変満足している」と回答したものは24人(11.5%)と少数であったが、「おおむね満足している」と回答したものが125人と60%を超えており、医療機関から家族への説明に対して、一定程度の満足が得られていることが示唆された。その一方で、3割程度の家族は医療機関から家族への情報提供について、一定以上の不満を抱えていることが示唆された。

3. 家族が必要とする情報とその説明について

双極性障害に関わる様々な情報について、家族が説明を必要としている程度、また実際に医療機関から説明された程度に関する家族の評価を、Table 4に示した。

双極性障害の躁症状、うつ症状、再発と再発予防、薬物療法、患者に対する家族の対応、経済的支援制度、急な症状悪化時の

対応方法に関する情報は、半数以上の家族が「とても必要である」と回答しており、「ある程度必要である」と合わせると9割以上の家族が必要としていた。また双極性障害の経過(回復までのプロセスや期間)と生活に関する支援制度(家事支援や育児支援)に関する情報は、「とても必要である」と回答した家族は5割を下回るものの、「ある程度必要である」と合わせると9割以上の家族が必要だと回答していた。薬以外の治療やリハビリテーション、就労に関する支援制度に関する情報は8割程度の家族が必要としていたと回答していた。

実際に説明された程度については、どの項目についても「十分に説明された」と評価しているのは2割程度であり、多くの家族が説明は十分ではないと考えていることが示唆された。また躁症状、うつ症状、薬物療法、家族の対応については、7割以上の家族が「ある程度」以上の説明を受けたと評価していたが、再発、急な症状悪化などへの対応方法、経済的支援制度については、「ある程度」以上の説明を受けたと評価

Table 4. 家族が評価する情報の必要性および説明の状況

項目	情報を必要としている程度						説明された程度									
	全く必要ない		あまり必要ない		ある程度必要		全く説明されなかった		あまり説明されなかった		ある程度説明された		十分に説明された			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
躁症状について	1	0.5	16	7.7	87	41.8	104	50.0	16	7.7	34	16.3	111	53.4	47	22.6
うつ症状について	0	0.0	13	6.3	89	42.8	106	51.0	19	9.1	28	13.5	117	56.3	44	21.2
経過(回復までのプロセスや期間など)について	0	0.0	9	4.3	101	48.6	98	47.1	25	12.0	48	23.1	97	46.6	38	18.3
再発と再発予防について	0	0.0	13	6.3	89	42.8	106	51.0	27	13.0	58	27.9	86	41.3	37	17.8
薬による治療(薬物療法の効果や副作用)について	1	0.5	12	5.8	91	43.8	104	50.0	16	7.7	41	19.7	91	43.8	60	28.8
薬以外の治療(心理療法等)やリハビリテーションについて	4	1.9	25	12.0	103	49.5	76	36.5	32	15.4	55	26.4	85	40.9	36	17.3
患者さんに対する家族の対応について	0	0.0	14	6.7	81	38.9	113	54.3	26	12.5	34	16.3	108	51.9	40	19.2
経済的支援制度(自立支援医療、障害年金など)について	3	1.4	15	7.2	80	38.5	110	52.9	34	16.3	47	22.6	82	39.4	45	21.6
就労に関する支援制度(復職支援や就労移行など)について	9	4.3	35	16.8	83	39.9	81	38.9	48	23.1	55	26.4	70	33.7	35	16.8
生活に関する支援制度(家事支援や育児支援)について	2	1.0	18	8.7	96	46.2	92	44.2	39	18.8	37	17.8	97	46.6	35	16.8
急な症状悪化など、緊急時の対応方法について	1	0.5	16	7.7	82	39.4	109	52.4	37	17.8	53	25.5	81	38.9	37	17.8

しているものが6割程度とやや少なかった。

4. 医療機関から家族への情報提供と家族のエンパワメントおよびEEとの関連について

家族のエンパワメントを評価するFESの平均得点は35.6(SD=9.2)であり、家族のEE評価を評価するFASの平均得点は48.0(SD=22.5)であった。

「患者さんが通院する医療機関の主治医, その他の医療スタッフから, 患者さんの病気や治療方法などについての説明を受けたことがありますか?」という質問に対して「ある」と答えた対象者(N=148: Mean=36.6, SD=9.0)は「ない」と答えた対象者(N=60: Mean=33.4, SD=9.2)と比較して, FESの得点が有意に高く, よりエンパワメントが高いことが示された($t=2.30, p=0.024$)。またFASの得点を比較したところ, 「説明を受けたことがない」と回答した対象者(N=60: Mean=53.3, SD=22.9)は, 「説明を受けたことがある」と回答した対象者(N=148: Mean=45.9, SD=22.1)よりも有意に得点が高く, 説明を受けていないと回答した家族はよりEEが高いことが示唆された。

また, 医療機関から家族への情報提供についての評価と家族のエンパワメント(FES)および家族のEE(FAS)との関連をSpearman順位相関係数で検討した(Table 5)。その結果, いずれも有意な弱い相関があり, 患者が通院する医療機関に質問や要望を伝えたりする機会が多く, 患者が通院する医療機関に相談する機会が多く, 医療機関からの情報提供に満足しているほど, エンパワメントは高く, EEは低いことが示唆された。

次に内容別の情報提供の程度とFESおよびFASとの関連についてSpearman順位相関係数で検討した(Table 6)。その結果, FESで評価した家族のエンパワメントは, 患者の症状や経過, 治療, 支援制度などに関して説明を受けた程度と有意な正の弱い相関を示していた。一方で, FASで評価されるEEはどの項目とも有意な相関を示さなかった。

5. 医療機関から家族に対する情報提供への不満の内容の分析

医療機関からの情報提供について, 「非常に不満」「やや不満」と回答した対象者に, どのような点が不満であるかについて

Table 5. 医療機関から家族への情報提供と家族のエンパワメントおよびExpressed Emotionの相関

質問項目	FES		FAS	
	r_s	p 値	r_s	p 値
医療機関のスタッフに, ご家族が質問したり, 要望を伝えたりする機会がありますか?	0.32	<0.001	-0.33	<0.001
医療機関のスタッフに, 心配な事, 困っていることなどについて, 相談したり, 話し合ったりする機会がありますか?	0.33	<0.001	-0.23	0.001
医療機関からご家族への情報提供について, どのくらい満足していますか?	0.36	<0.001	-0.29	<0.001

Table 6. 医療者からの説明の程度と家族のエンパワメントおよび EE との相関

説明内容(1：全く説明されなかった～4：十分に説明された)	FES		FAS	
	r_s	p 値	r_s	p 値
躁症状について	0.35	<0.001	-0.13	n.s.
うつ症状について	0.24	<0.001	-0.09	n.s.
経過(回復までのプロセスや期間など)について	0.27	<0.001	0.01	n.s.
再発と再発予防について	0.29	<0.001	-0.07	n.s.
薬による治療(薬物療法の効果や副作用)について	0.33	<0.001	-0.09	n.s.
薬以外の治療(心理療法等)やリハビリテーションについて	0.27	<0.001	-0.03	n.s.
患者さんに対する家族の対応について	0.31	<0.001	-0.08	n.s.
経済的支援制度(自立支援医療、障害年金など)について	0.26	<0.001	-0.04	n.s.
就労に関する支援制度(復職支援や就労移行など)について	0.16	0.019	0.08	n.s.
生活に関する支援制度(家事支援や育児支援)について	0.27	<0.001	0.01	n.s.
急な症状悪化など、緊急時の対応方法について	0.30	<0.001	-0.01	n.s.

尋ねた自由記述回答を KJ 法に倣った方法で分類し、カテゴリーを作成し、各カテゴリーに分類される回答の頻度を記した (Table 7)。

もっとも頻度が高かったのは、〈説明の不足に関する不満〉という内容であった。この中には、家族から求めないと説明がないことへの不満、説明の時間が短いことへの不満、家族と主治医だけで話す機会がないことへの不満、家族が主治医に会うことができないという不満があった。

次に情報提供ではなく、〈治療に関する不満〉を記載している家族が複数いた。治療に関する不満の中には、症状や経過、標準的な治療法についての理解が十分ではないことがうかがわせる回答もあり、情報提供の乏しさとも無関係ではないと考えられた。

「親身になってくれない」「双方向のコミュニケーションがない」「説明が難しい／わかりにくい」などの記載は、〈説明の仕方やコミュニケーションに関する不満〉

であると考えられた。

また〈今後の見通しや家族としての対応方法がわからないことへの不満〉も複数の対象者が記載していた。再発しやすく、一般的に生涯にわたる治療が必要となる双極性障害の特徴や、症状への対処方法についての情報が不足していることと関連していると考えられた。

6. 医療機関以外の情報入手方法

患者が通院する医療機関以外に、双極性障害に関する情報を得たり、相談をしたりするために利用した手段(複数回答)で、もっとも多かったのは「インターネット検索」であり、88人(42.3%)が利用したことがあると回答していた。続いて、患者の現在の通院先以外の医療機関に相談した(47人, 22.6%)、家族や知人に相談した(45人, 21.6%)、書籍を購入した(44人, 21.2%)と回答した人が多かった。精神保健福祉センター(32人, 15.4%)、市区町村の窓口(33人, 15.9%)、保健所(17人, 8.2%)など、自治

Table 7. 医療機関からの情報提供に関する家族の不満(自由記述)

大カテゴリー	N	小カテゴリー	N	具体的な記載内容
説明の不足に関する不満	35	家族への説明が不足している／ない	15	「患者の病状がわからない」「うつ病から双極性障害に診断変更になったが、双極性障害については説明がない」「説明不足」「家族への説明はほとんどない」
		時間が短い	5	「話を聞ける時間が短い」「説明の時間が短い」
		病院からの積極的なアプローチがない	5	「もっと積極的に制度を利用できるように病院の方からアプローチや推奨をしてほしい」「家族から乗り込んでいかないと話聞くことはできない」
		家族と医師が会う機会がない	5	「本人と一緒にないと診察室に入れない」「医師と家族だけで会う機会が全くない」「本人のみが受診で家族は直接話を聞けない」
		患者が家族への説明を望まない	4	「本人が自分の病状を、私含め他人に開示したいと思っていない」「本人が一人で病院へ行き付き添いは拒否されたので先生と接する機会がなかった。」
		本人への説明がない	1	「本人に症状や対策を明確に伝えていない」
治療に関する不満	14	病状が改善しない	7	「症状があまり改善しない」「薬があまり効かない時がある」
		治療方法に不満がある	6	「あまり話を聞いてくれない」「薬しか出さない」
		夜間対応	1	「夜間の急な症状悪化に対応してくれない」
説明の仕方やコミュニケーションに関する不満	11	親身になってくれない	4	「あまり親切ではない」「親身ではない」
		患者と医師の信頼関係がない	3	「患者本人が医師にあまり心から信頼していない」「患者と向き合っている感じがしない」
		説明がわかりにくい	2	「説明がわかりにくい」「話が難しい」
		双方向のコミュニケーションがない	2	「双方向のコミュニケーションがない」「医師とコミュニケーションを取りづらい」「聞いたことに答えてもらえない」
今後の見通しや対応がわからないことへの不満	7	先の見通しが立たない	4	「今後のことがどうなるのか不安です」「治療の道筋が見えないこと」
		家族の対応方法を教えてもらえない	3	「どう対応すればいいのか知りたかった」「話は聞いてはくれるが、だからこうしてくださいとは言わないので、消化不良である」

体への相談の頻度はいずれも2割未満であり、より少なかった。家族会(11人, 5.3%), 患者会(7人, 3.4%)などの自助団体に相談したと回答した人は、さらに少なかった。

インターネット上の明らかに誤った情報や偏った情報に惑わされてしまう(藤田ら, 2019)という指摘をふまえ、インターネット検索を利用していると回答した88人(42.3%)とそれ以外の120人(57.7%)にお

けるFES得点およびFAS得点を比較したところ、インターネット検索を利用している人は、利用していない人と比較して、FES得点が有意に低く($t=2.29, p=0.023; 33.9 \pm 9.4$ vs 36.9 ± 8.8), FAS得点が有意ではないが高い傾向がある($t=1.80, p=0.073; 51.3 \pm 21.6$ vs 45.7 ± 23.0)ことが示唆され、インターネット検索を利用している人は、よりエンパワメントが低く、EEが高い傾

Table 8. 患者が受診する医療機関以外で、情報を入手したり、相談したりする手段

	相談, 利用した経験がある	
	N	%
別の医療機関(セカンドオピニオン)	47	22.6
保健所	17	8.2
精神保健福祉センター	32	15.4
市区町村の相談窓口	33	15.9
地域活動支援センター, 相談支援事業所	24	11.5
患者会	7	3.4
家族会	11	5.3
インターネット検索	88	42.3
書籍	44	21.2
家族・友人・知人	45	21.6
その他	4	1.9
どこにも相談していない	63	30.3

向があることが示唆された。

IV 考察

1. 医療機関からの情報提供に関する家族の評価について

本調査では、医療者から患者の病気や治療方法についての説明を受けたことがないと回答した家族は28.8%であった。また自身が主にケアを行っている162人に限っても、説明を受けたことがないと回答したものは24.1%であり、この割合は全国精神保健福祉会連合会の調査(2018)において「家族が主治医から十分な説明を受けていない」と回答した人の割合(24.8%)と近似していた。全国精神保健福祉会連合会による調査対象者と本研究の対象者は、対象者のリクルート方法、患者の診断、家族の属性、調査方法など、様々な面で異なっている。それにも関わらずいずれの調査においてもおよそ25%の家族が「説明を受けていない」と回答していることを考慮すると、本邦の

精神科医療においては、主なケア提供者である家族のおよそ4人に1人が、患者の診断や家族の属性に関わらず、主治医から十分な説明を受けることができていない可能性がある。

主治医から説明を受ける場面としては、患者の診察時に患者と共に説明をされることが多く、患者が同席していない場面で説明を受けるものは説明を受けたことがあると回答した148人中44人(29.7%)であった。

また家族が説明を受けるタイミングは、精神科初診時が最も多く、説明を受けた家族のうち半数以上が精神科初診時に説明を受けていた。双極性障害患者はうつ病症状の治療を求めて受診することが多く、初診時に双極性障害とは診断されないことは珍しいことではない(武島, 2021)。うつ病と双極性障害では症状、経過、治療方針には大きな違いがあることを考慮すると、初診時以降にも必要に応じて説明が行われることが望ましいと考えられる。

「家族が要望を伝えたり、質問をしたりする機会」や「心配事や困りごとについて相談する機会」に関する家族の評価については、いずれも7割以上の家族が「ある程度」もしくは「十分にあり」と回答していた。また医療機関から家族への情報提供について「おおむね満足している」もしくは「大変満足している」と回答したものは60%を超えていた。その一方で、本研究の対象となった双極性障害患者の家族のうち、3割程度の家族が医療機関から家族への情報提供に不満足であることが示唆された。

2. 家族が必要とする情報について

本研究では、NICEなどのガイドラインで家族に説明することが推奨されている躁症状とうつ症状、治療、再発と再発予防、家族の対応、様々な支援制度、急な症状悪化時の対応方法のすべてについて、8割以上の対象者が「ある程度必要」もしくは「とても必要」という回答が得られた。中でも、精神症状や再発、薬物療法、家族の対応、症状悪化時の対応、経済的支援制度については半数以上の家族が「とても必要」と回答しており、特に家族のニーズが高いと考えられた。

その一方で、いずれの項目においても、「十分に説明された」と評価したのは全体の2割程度であり、必要とする情報を十分に得られたとは言えない状況であることが示唆された。また再発、急な症状悪化、経済的支援制度についての情報は家族からのニーズが高いにもかかわらず、「全く説明されていない」あるいは「あまり説明されていない」と回答した家族が4割程度と多

く、必要な情報を得ることができていない現状が示唆された。

3. 家族のエンパワメントおよびEEと、主治医からの情報提供に関する評価との関連

「医療機関の主治医やその他の医療スタッフから、病気や治療方法についての説明を受けたことがある」と回答した家族は、「説明を受けたことがない」と回答した家族よりも、有意にエンパワメントが高かった。また「受けたことがない」と回答した家族は、「受けたことがある」と回答した家族よりも、有意にEEが高かった。さらに、患者が通院する医療機関に質問や要望を伝えたり、相談したりする機会が多く、医療機関からの情報提供への満足度が高いほど、エンパワメントは高く、EEが低いという関連が見られた。また、精神症状、治療、疾患の経過等について医療機関で説明を受けた程度と家族のエンパワメントの間には弱い正の相関があり、「情報を提供された」と評価しているほど、エンパワメントが高い傾向が認められた。

統合失調症患者の家族を対象とした研究において、構造化された集団家族心理教育プログラムは、エンパワメントを高め(二宮 *et al.*, 2016)、EEを低下させる(Leff & Vaughn, 1985)という報告がある。本研究の結果は、通常診療のなかで行われる主治医等からの情報提供や、家族からの質問や相談に答えるといった交流が、家族に内在する患者をケアする力(エンパワメント)を高め、家族のEEを低下させる可能性を示唆するものである。ただし、本研究は介入研究ではなく、横断的な調査であるため、

医療機関からの情報提供に関する評価と家族のエンパワメントやEEとの間に見られた関連が、どのような因果関係があるのかについては不明である。今後、縦断的な手法で、日常臨床における医療者との交流が家族のエンパワメントやEEに与える影響について検討する必要があるだろう。

4. 医療機関からの情報提供に対する家族の不満

本研究で家族が報告した「医療機関からの説明の程度や有無」は家族の立場からの主観的な評価であり、精神科医療機関において、実際に医療者が何を、どのように説明しているかという事実とは異なっている可能性がある。その一方で、たとえ医療者が実際には説明や情報提供を行っていたとしても、家族が説明を理解し、十分に説明されたと認識しなければ、意味のある家族支援とはならない可能性が高い。そのため、家族が医療者からの説明のどのような点に不満を抱いているかについて検討することは重要だと考えられる。

自由記述回答の分析からは、家族は〈説明が不足している〉と感じており、医療者はより積極的に家族と会い、病気や治療について説明することを望んでいることがうかがわれる。「病状が改善しない」「治療方法に納得していない」といった〈治療に関する不満〉や、「家族の対応方法がわからない」「先の見通しが立たない」といった〈今後の見通しや対応方法がわからないことへの不満〉は、疾患と治療に関する一般的な情報を伝えたくて、患者に関する見立てと治療方針を家族に丁寧に説明し、納得が得られるまで疑問に答えることができ

れば、解消する可能性はある。双極性障害患者の家族心理教育は、再発率を低下させ、再入院に伴う医療費を抑制することが可能となるため、医療経済的には優れている可能性がある(三野, 2005)。

しかし、主治医が多忙な外来診療のなかで、全ての患者とその家族に医師が時間をかけて、全ての項目について丁寧に説明を行うことができないという課題もある。公認心理師や精神保健福祉士といった医療スタッフが、家族の困りごとや心配事を丁寧に聴取したうえで、疾患の症状や経過、治療や家族の対応についての基本的な情報を、パンフレットなどを用いて説明し、医師は患者の診断や症状のみたて、治療方針の説明などを行うなど、役割分担を行う方法を検討する必要がある。

本研究で抽出された主治医からの説明に対する不満のなかには、「家族と主治医だけで話せる機会がない」「家族からみると気分が高揚しているように見えたり、問題行動があったりするが、本人が主治医に報告しているかどうかわからない」という意見があった。これには、個人情報保護の問題が関わっている可能性がある。医療従事者は、たとえ家族であっても、患者に関する情報を伝えるときには、個人情報保護法に則って対応する必要がある。厚生労働省個人情報保護委員会事務局が平成29年に作成した「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス」(厚生労働省, 2017)では、第三者である家族に患者の病状等の説明を行う場合は、できる限り患者本人に対して、説明を行う対象者の範囲、説明の方法、時期などについて、あらかじめ確認しておくなど、でき

るかぎり患者本人の意志に配慮する必要があるとされている。

ただし、同ガイダンスは、患者本人の同意が得られない場合であっても、患者本人又は家族の生命、身体、又は財産の保護のために必要であると判断する場合であれば、家族等へ説明することは可能だともしている(厚生労働省, 2017)。双極性障害の躁症状のために、家族への暴力や暴言、無謀な投資や買い物などの問題行動があり、家族が身体や財産の保護を必要としている場合もある。NICE ガイドラインで推奨されているように、治療の早期、かつ患者の症状が安定している時期に、患者との間で家族との情報共有の重要性について話し合っておくこと、そして患者の症状悪化時に、家族と主治医が連絡をとることができる仕組みを整えておくことは、家族の負担を軽減し、家族をエンパワメントするためにも、また患者と家族の関係破綻を防ぎ、患者の予後を改善するためにも重要だと考えられる。

5. 家族が情報を得るその他の手段

患者が通う医療機関以外からの情報収集手段として、インターネット検索が最も多く挙げられた。本研究の対象者において、「インターネット検索で情報収集をしたことがある」と回答した88人の家族は、それ以外の家族と比較してエンパワメントが低い状態であることが示唆された。インターネット検索で情報を得ようとするとき、家族は患者との生活で困っている状態にあり、自分で対処する自信をもてていない可能性がある。医学的に根拠があり、家族にとって必要な情報を、わかりやすく整理し

て提供し、患者の主治医とのコミュニケーションの取り方、社会資源についての相談窓口の紹介など、現実生活における支援に繋げていけることを意図した、インターネット上のコンテンツを作成し、公開することには一定の意義があると考えられる。

6. 今後の課題

本研究の対象者は、インターネット調査会社を通じて募集したアンケートモニターであり、双極性障害患者の家族をランダムに抽出したものではない。そのため、対象者には偏りがある可能性が否定できない。また患者の診断や症状について、医師による客観的な評価が行われているわけではない。そのため本研究の結果を、本邦の双極性障害患者家族に一般化することには慎重になる必要がある。今後、臨床サンプルに対する調査を行う必要がある。

V 結論

双極性障害患者の家族のおよそ7割は、患者が通う医療機関の主治医もしくは医療スタッフから、一定以上の説明をうけ、相談や質問の機会もあると回答していた。その一方でおよそ4人に1人は「主治医から患者の疾患や治療についての説明をうけていない」と回答していた。

家族が評価した医療機関からの情報の有無や程度、医療機関からの情報提供に対する満足度は、家族のエンパワメントの高さ、家族のEEと弱いけれども有意な相関があり、家族が医療機関からの情報を得ており、それに満足しているほど、エンパワメントが高く、EEが低いことが示唆された。外来診療の中で行われる、主治医をは

じめとする医療者との間で行われる説明や相談といった交流は、家族のエンパワメントを高め、EEを低下させる可能性がある。

付記

本研究は2019年度跡見学園女子大学特別研究助成費の助成を受けた研究成果の一部である。

本論文に関して開示すべき利益相反事項はない。

文献

- Chatterton, M. L., Stockings, E., Berk, M., et al. (2017). Psychosocial therapies for the adjunctive treatment of bipolar disorder in adults: network meta-analysis. *Br J Psychiatry* **210**, 333-341.
- Fadden, G., Bebbington, P., Kuipers, L. (1987). Caring and its burdens. A study of the spouses of depressed patients. *Br J Psychiatry* **151**, 660-7.
- Fiorillo, A., Del Vecchio, V., Luciano, M., et al. (2015). Efficacy of psychoeducational family intervention for bipolar I disorder: A controlled, multicentric, real-world study. *J Affect Disord* **172**, 291-9.
- 藤田博一(2019). うつ病の家族心理教育. *精神神経学雑誌* **121**, 124-129.
- Fujita, H., Shimodera, S., Izumoto, Y., et al. (2002). Family attitude scale: measurement of criticism in the relatives of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry Res* **110**, 273-80.
- Goodwin, G. M., Haddad, P. M., Ferrier, I. N., et al. (2016). Evidence-based guide-

lines for treating bipolar disorder: Revised third edition recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol* **30**, 495-553.

- 伊藤順一郎(2019). 統合失調症をもつ人々の家族をいかに地域精神医療のなかで支えるか? *精神神経学雑誌* **121**, 116-123.

Kageyama, M., Nakamura, Y., Kobayashi, S., et al. (2016). Validity and reliability of the Family Empowerment Scale for caregivers of adults with mental health issues. *J Psychiatr Ment Health Nurs* **23**, 521-531.

Koren, P. E., DeChillo, N., Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology* **37**, 305-321.

厚生労働省 個人情報保護委員会事務局 (2017). 医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12600000-Seisakutoukatsukan/0000166287.pdf>. (2022年1月11日).

Leff J, Vaughn C (1985). Expressed Emotion in Families. London, Guilford Press. (三野善央, 牛島定信訳(1991): 分裂病と家族の感情表出. 東京, 金剛出版.)

三野善央(2019). 双極性障害とその家族への支援と心理教育. *臨床精神医学* **48**, 717-721.

National Institute for Health and Care

- Excellence. (2014). *Bipolar Disorder: The NICE Guideline on the Assessment and Management of Bipolar Disorder in Adults, Children and Young People in Primary and Secondary Care*. Bipolar Disorder: Assessment and Management (NICE 2014). Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg185>.
- 二宮史織, 中村由香子, 蔭山正子ほか (2016). 精神障害者の家族ピア教育プログラム(家族による家族学習会)が家族のエンパワメントに与える効果 プログラム実施者と受講者の効果の比較. *精神医学* **58**, 199-207.
- Perlick, D., Clarkin, J. F., Sirey, J., et al. (1999). Burden experienced by caregivers of persons with bipolar affective disorder. *Br J Psychiatry* **175**, 56-62.
- Perlick, D. A., Berk, L., Kaczynski, R., Gonzalez, J., et al. (2016). Caregiver burden as a predictor of depression among family and friends who provide care for persons with bipolar disorder. *Bipolar Disord* **18**, 183-91.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Clarkin, J. F., et al. (2004). Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatr Serv* **55**, 1029-35.
- Reinares, M., Colom, F., Sanchez-Moreno, J., et al. (2008). Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission: a randomized controlled trial. *Bipolar Disord* **10**, 511-9.
- Steele, A., Maruyama, N. & Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: a review. *J Affect Disord* **121**, 10-21.
- 武島稔(2021). 抑うつエピソードの正確な診断と鑑別方法. *精神科治療学* **36**, 507-512.
- 湧水理絵, 藤岡寛, 古谷由佳理ほか(2010). 障害児を養育する家族のエンパワメント測定尺度 Family Empowerment Scale(FES)日本語版の開発. 厚生 の指標 **57**(13), 33-41.
- Yatham, L. N., Kennedy, S. H., Parikh, S. V., et al. (2018). Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) and International Society for Bipolar Disorders (ISBD) 2018 guidelines for the management of patients with bipolar disorder. *Bipolar Disord* **20**, 97-170.
- 全国精神保健福祉会(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報告書. 平成21年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業障害者自立支援調査研究プロジェクト.
- 全国精神保健福祉会(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庭支援等のあり方に関する全国調査報告書. <https://seishinhoken.jp/publications/4a1a5ebdc48f255bfa1fb5dde65c26fb70e8bccc> (2022年1月11日閲覧).