

摂食障害患者の母親の生活困難と支援に関する研究 ： 自記式調査をもとに

山下, 亜紀子
九州大学大学院人間環境学研究院人間科学部門共生社会学講座

<https://doi.org/10.15017/4771878>

出版情報：人間科学共生社会学．8，pp.41-57，2018-02-14．九州大学大学院人間環境学研究院
バージョン：
権利関係：



摂食障害患者の母親の生活困難と支援に関する研究

— 自記式調査をもとに —

山 下 亜紀子

要 旨

本研究では、摂食障害患者の母親の生活困難、受けている支援実態、支援ニーズについて検討した。生活困難については、第1に従来から指摘されている患者の症状対応への困り感、症状に伴い家族の日常生活が混乱する問題を明らかにした。第2に家族関係の悪化、経済的問題など家族生活における問題、第3に生活上の行動の制限、心身の状況の悪化など母親自身に生起する問題があることを新たに示した。支援実態に関しては、専門機関群、相互扶助的提供主体群ともにあまり機能していないことを明らかにした。支援ニーズについては、患者の症状に伴う支援にニーズが集中し、それ以外の家族生活や母親自身の生活問題に対する支援ニーズは顕在化しないことを示した。

これらの分析をふまえ、結論として、医学的研究で指摘されてきた症状に伴う問題に加え、生活の広範にわたり問題がみられることを指摘した。また症状に伴う問題以外の家族生活や母親自身の生活問題に対する支援ニーズは潜在化する可能性も示した。

キーワード：摂食障害、母親、生活困難、支援実態、支援ニーズ

1 研究の目的

本研究の目的は、摂食障害患者の母親の生活困難、支援実態、支援ニーズについて検討することにある。筆者は障害児や病児の母親について、様々な生活上の問題を抱え、社会的支援が欠落している存在として研究してきた。本研究は、生活上の問題を多く抱え、また支援が最も欠落している家族として摂食障害患者の母親を想定し、考察するものである。

摂食障害の患者の増加傾向は近年、顕著である。安藤哲也らが2014年10月～2015年9月にかけて実施した全国的疫学調査によると、推定受診患者数は、合計で25,506人であったことが報告されている（安藤ほか 2016）。このように患者数が増加しつつある摂食障害であるが、精神疾患の中で最も死亡率が高く¹⁾、治療しても慢性化する確率が高いこと、加えて長期の無月経も観察されることなどから、罹患すると厳しい状況におかれることが知られている。

またこうして患者本人が困難な問題に直面するにとどまらず、その家族もまた多くの苦勞を抱えることが近年になって知られるようになってきた。本疾患は治療しても慢性化しやすく長期化するケースが多いことから、ケアは長期間に及ぶことも多い。加えて症状への対応に、ケアを行う家族は多大な勞力をとられることも指摘されている。例えば小原千郷らは、「患者と身近に接する家族は、極端なやせや異常な食行動、問題行動、合併症などに対して、長期間にわたり対応を迫られる」と述べている（小原・安藤 2015：37）。しかしながら現状において家族に対する支援はほとんどないといってもよい。前掲の安藤らの研究は、厚生労働科学研究費補助金により、日本における摂食障害の代表的専門家から構成されるメンバーで「摂食障害の診療体制整備に関する研究」と題し実施されたが、研究目的の1つとして、家族が対応に苦慮しており、家族の対応マニュアルが必要なことが明記されている（安藤ほか 2016）。家族に対する社会的支援は未整備な状態と考えてよいだろう。

このように摂食障害の家族は、ケア期間が長期にわたる可能性が高く、加えて症状対応の負担が非常に重い。さらに社会的支援に恵まれていない、という問題を抱えている。そこで本研究では、大きな生活問題を抱え、また支援が最も欠落している家族の1つのパターンとして摂食障害の家族を位置づけ、特にケアの主な担い手となっている母親の実態を明らかにする。また本研究においては、生活者としての母親に焦点をおき、どのような生活上の困難を抱えているのか、またどのような生活上の支援を得ているのか、さらにどのような生活上の支援ニーズを有しているか、という点に焦点をおいて検討する。先に述べた通り、摂食障害の家族については、既にケアの長期化に伴う問題や、症状に巻き込まれる問題などが明らかにされている。これらはケア行為に伴い家族が直面する問題として重要な指摘であるが、症状に伴う問題に焦点が絞られている。本研究では、生活者としての家族という視点を設定し、上記の問題に加えて生活全般を視野に含めつつ検討することとしたい。

この中で生活上の支援については、図1に示した森岡清志の都市的生活構造の枠組みに準拠して検討することとする（森岡 1984）。都市的生活構造とは、「都市住民が、自己の生活目標と価値体系に照らして社会財を整理し、それによって生活問題を解決・処理する、相対的に安定したパターン」（森岡 1984：86）であり、社会財としては専門機関群と相互扶助的提供主体群が含まれるものである²⁾。本研究においても生活上の支援については、生活問題を解決・処理するパターンとしてとらえ、問題解決には専門機関群とインフォーマルな関係性である相互扶助的提供主体群の2つが

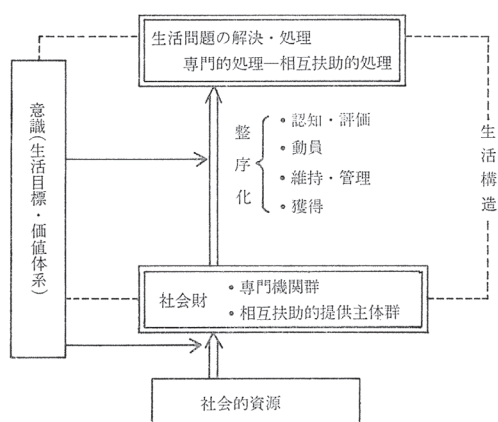


図1 都市的生活構造の枠組み

出典：森岡（1984）：87

介在するものとして検討する。また支援ニーズについては、上野千鶴子のニーズ類型を参考にしている（上野 2011）。上野は、ニーズを相互行為の過程とし、判定者における当事者と第三者の区別、ニーズの生成過程における潜在と顕在の区別で、ニーズを4つに分類している（上野 2011：69-2）。本研究ではこのうち、当事者によって顕在化されたニーズ（自覚されたニーズ³⁾）を支援ニーズとしてとらえ、検討することとする。

2 先行研究

医学領域、心理学領域の研究では、摂食障害患者の家族の特徴として、長期にわたりケアをしていること、ケアに関わる負担が非常に重く、それに伴い精神的健康を害していること、また患者への感情的な巻き込まれ感が多いことが明らかにされている。

海外ではこうした傾向が既に多く実証されている。Maria Jose Zabala らは先行研究20編のレビューを行った結果、摂食障害患者のケア提供者としての家族の不安や抑うつは、他の精神疾患患者の家族と比較して高いこと、また感情表出（expressed emotion）⁴⁾が高いレベルであることを指摘している（Zabala et al. 2009）

また日本においても最近になって摂食障害患者の家族調査が実施されており、介護負担が重かったこと、また精神的健康悪化のハイリスク群であったことが確認されている。（Ohara et al. 2016）

さらに家族の中でも母親においてケア負担が重いこと、またケアによる影響がより強いことも報告されている。Charlotte Rhind らは、イギリスにおける13歳～21歳の青年期患者の両親に対し実施した調査から、母親のケアにあたる時間（客観的負担）が父親に比べて長いこと、また不安感（主観的負担）も母親の方が高いことを明らかにしている。さらに、母親の巻き込まれ行動のレベルが高く、そのことがかえって母親の主観的負担を高めていることを指摘している（Rhind et al. 2016）。

摂食障害患者の症状に、家族がどのくらい困っているのか、またどう対処しているのか、を明らかにする目的で実施された研究もある。中本智恵美らは、表1のように摂食障害の患者の症状として17項目を設定し、実証研究を行った。この中で、家族の困り度が高かったものとしては、①偏食である、②食べない、③過食（家族の物まで食べる、必要以上に食べる）、④食事のとり方にこだわりがある（時間や順序が決まっている）、⑤家族に食事を強要する（食べさせろ）、⑨じっとしていられない、一日中動いている、⑩生活パターンを崩すことに抵抗がある（変更できない、順序にこだわる）、⑬仕事に就くことができない（学校に行くことができない）、⑭暴力や暴言、破壊行動、⑮お金にかかわる問題（浪費、万引きなど）の10項目があげられており、多様な症状に家族が困っていることが明らかにされている（中本ほか 2014）。

上記に示した研究は疾患の症状に伴い家族が直面する問題として重要な発見である。しかしながら先にも述べた通り問題が限定されているため、本研究ではさらに生活全般に視点を広げ

その実態を明らかにすることとしたい⁵⁾。

表1 アンケートの質問項目（患者の症状）

(1) 食事に関するもの
①偏食である
②食べない
③過食（家族のものまで食べる，必要以上に食べる）
④食事のとり方にこだわりがある（時間や順序が決まっている）
(2) 家族にかかわる行動
⑤家族に食事を強要する（食べさせる）
⑥家族の食事を管理する（見張る，量をチェックする）
⑦家族を生活に付き合わせる（買い物，散歩など生活全般）
(3) 活動にかかわるもの
⑧わざわざ遠い所まで出かける（買い物，散歩など）
⑨じっとしてられない，一日中動いている
(4) 生活パターン（順序など）にかかわるもの
⑩生活パターンを崩すことに抵抗がある（変更できない，順序にこだわる）
⑪家族との共同生活で不都合が生じる（トイレや風呂の長時間使用など）
(5) 社会参加にかかわるもの
⑫一人で外出できない
⑬仕事に就くことができない（学校に行くことができない）
(6) 問題行動
⑭暴力や暴言，破壊行動
⑮お金にかかわる問題（浪費，万引きなど）
⑯自傷や自殺のそぶり
⑰依存症状（アルコール依存など）

出典：中本ほか（2014）：365

3 研究方法

3.1 調査対象と調査方法

本研究では、摂食障害患者の家族の生活困難、支援実態、支援ニーズについて明らかにする目的で無記名自記式の質問紙調査を実施した。調査票の配布、回収は、3つの方法で行った。第1に筆者が所属する研究室が主催した摂食障害患者の家族・支援者を対象とする講演会の際に調査票を配布、回収した。調査日は2016年12月18日である。第2に筆者が演者となったA地域の摂食障害家族教室において調査協力を得た。調査実施日は、2016年11月7日である。第3に4つの家族会、家族支援団体の協力を得て配布、回収を行った。1つの家族会では所有している会員名簿を用い、会を通じて郵送法により配布、回収を行ってもらった。また残りの3団体では、団体が実施している家族のミーティングにおいて配布、回収する形で協力を得た。調査実施時期は、2016年10～12月である。

倫理的配慮としては、研究の趣旨、匿名性が保持されること、またデータは研究以外には使用しないことを調査票に明記した。またあわせて講演会、家族教室で配布した際には、筆者からこれらの点について口頭の説明を行った。また家族会・家族支援団体には、代表者に対して

上記の説明を実施した。

なお本研究では、回収した85票のうち、摂食障害患者の母親が回答した76票を分析の対象とする⁶⁾。

3.2 調査項目

調査項目は、大きく分けて、属性項目、摂食障害の患者（家族）に関する項目、摂食障害の患者（家族）がいることに伴う生活困難、摂食障害の患者（家族）に関わる支援の実態、摂食障害の患者（家族）に関わる支援ニーズとした。

属性項目に関しては、年齢、性別、学歴、世帯、職業、暮らし向き、居住市町村について回答してもらった。摂食障害の患者（家族）に関する項目は、年齢、性別、診断の有無、入院経験、回答者との同別居、就学に関することとした。また摂食障害患者（家族）のケア（世話）の主な担い手を聞いている。

生活困難については、先に先行研究の箇所で示した摂食障害患者の家族に関する研究、筆者が障害児の母親を対象に実施してきた調査（山下・河野 2013；山下 2016）を参考に10項目を作成し、複数回答で答える質問を用意した。また想定しない問題がでてくるとも想定し、家族が摂食障害になったことで困ったことについて、自由記述で答える質問も設けた。

支援の実態については、社会財としての専門機関群と相互扶助的提供主体群にわけて聞くこととした。まず専門機関群に関しては、摂食障害について相談した機関と相談内容についての質問を用意した。相談機関の選択肢は、伊藤順一郎が家族向けに書いた書籍にあげていた7つの機関とし（伊藤 2005：68-9）、それぞれの機関について相談経験があるかどうかを聞く設問を用意した。あわせて相談した内容については自由記述で回答してもらった。次に相互扶助的提供主体群については、ソーシャル・サポートについての質問とした。サポート内容としては、浦光博（1992）によるソーシャル・サポート概念を参考にし、第1に「ストレスに苦しむ人の傷ついた自尊心や情緒に働きかけてその傷を癒し、自ら積極的に問題解決に当たれるような状態に戻すような働きかけ」（浦 1992：58-9）に該当する内容の「社会情緒的サポート」、第2に「何らかのストレスに苦しむ人にそのストレスを解決するのに必要な資源を提供したり、その人が自分でその資源を手にいれることができるような情報を与えたりするような働きかけ」（浦 1992：58）の前半の記述にあたる道具的サポート⁷⁾について聞くこととした。具体的な質問文としては、「社会情緒的サポート」は、「この1か月の間に、摂食障害の方のことで相談に乗ってくれたり、話を聞いてくれたりする人がいましたか？」、「道具的サポート」は、「この1か月の間に、摂食障害の方のケア（お世話）を手伝ってくれる人がいましたか？」とした。サポート源としては、複数のソーシャル・サポート研究や山下（2014）を参考にし、インフォーマルな関係性に限定した11のサポート源を選択肢として設定した。

支援ニーズについては、「どのような支援を必要としているか」を自由記述で回答してもらう質問とした。

4 結 果

4.1 回答者の属性

回答者の属性は、表2の通りである。年齢は、50歳代の比率が高く4割強を占め、60歳代3割弱、40歳代が約4分の1を占める。学歴は、短大・高専・専門学校卒が最も多く4割強、大学・大学院卒も3割と、高学歴の割合が高い。世帯については、夫婦と子どもから構成される核家族世帯が約6割と最も多いが、夫婦のみ世帯も約1割程度含まれている。職業については、パート・アルバイト勤務の比率が最も高くほぼ半数、次に多いのが就労していない人で2割強である。また子どもが摂食障害にかかったことにより、転職や退職をした経験率についても2割に上る。暮らし向きについては、「家計にゆとりはないが、それほど心配なく暮らしている」という回答が最も多く6割、「家計にゆとりがあり、全く心配なく暮らしている」が2割弱であるが、「家計にゆとりがなく、多少心配である」、「家計が苦しく、非常に心配である」も一定程度を占め、あわせて2割弱の比率となっている⁸⁾。

表2 回答者の属性

		実 数	比 率 (%)
年 齢	40歳代	20	26.3
	50歳代	33	43.4
	60歳代	22	28.9
	70歳代	1	1.3
最 終 学 歴	中学校	0	0.0
	高等学校	21	27.6
	短大・高専・専門学校	32	42.1
	大学・大学院	23	30.3
世 帯	単身世帯	2	2.6
	夫婦のみ世帯	9	11.8
	夫婦と子どもの世帯	47	61.8
	3世代世帯	12	15.8
	ひとり親世帯	3	3.9
	その他の世帯	2	2.6
	無回答・無効	1	1.3
職 業	自営業主（農業含む）	2	2.6
	家族従事者	4	5.3
	会社経営者・役員	1	1.3
	フルタイムの被雇用者	11	14.5
	パート・アルバイト勤務（派遣、契約社員含む）	36	47.4
	就労していない	18	23.7
	無回答・無効	4	5.3
家 族 の 摂 食 障 害 による転職・退職	経験有り	15	19.7
	経験無し	58	76.3
	無回答・無効	3	3.9
暮 ら し 向 き	家計にゆとりがあり、全く心配なく暮らしている	13	17.1
	家計にゆとりはないが、それほど心配なく暮らしている	48	63.2
	家計にゆとりがなく、多少心配である	8	10.5
	家計が苦しく、非常に心配である	5	6.6
	無回答・無効	2	2.6

摂食障害の患者（子ども）については、表3に示した。年齢は20歳代が最も多く、4割を超えており、それに30歳代、20歳未満が続いている。思春期に発症することが多い疾患であることをふまえると、長期化しているケースが多いことも考えられる。性別は女性が9割を超える。9割近くがすでに診断済みであるが、診断された時期は、高校生の年齢に該当する16～18歳が最も多く4割弱、続いて中学生の年齢に該当する13～15歳が約3割である。入院歴のあるケースは6割に上る。また母親である回答者と同居している人は、6割強である。

学校と職業については、修学中のケースが約3割で、高等学校と大学・大学院在籍の比率が高い。一方、就学中でない者について、学歴は大学・大学院が5割を超える。現在就労していない人の比率は4割弱となっていることから、仕事ができない状態にある人が多いことが示されている。

表3 摂食障害の患者（子ども）について

		実 数	比 率 (%)
年 齢	20歳未満	18	23.7
	20歳代	33	43.4
	30歳代	21	27.6
	40歳代	3	3.9
	無回答・無効	1	1.3
性 別	男性	2	2.6
	女性	73	96.1
	無回答	1	1.3
診 断	診断されている	66	86.8
	診断されていない	8	10.5
	無回答・無効	2	2.6
診 断 さ れ た 時 期 (診断されている家族のみ)	13歳未満	1	1.5
	13～15歳	20	30.3
	16～18歳	24	36.4
	19～25歳	13	19.7
	26～30歳未満	5	7.6
	30歳以上	1	1.5
	無回答・無効	2	3.0
入 院 歴	有り	46	60.5
	無し	30	39.5
回 答 者 と の 同 別 居	同居	50	65.8
	別居	26	34.2
学 校	A. 就学している	25	32.9
	B. 就学していない	51	67.1
現 在 の 学 校 (A. 就学中の子どものみ)	中学校	6	24.0
	高等学校	9	36.0
	短大・高専・専門学校	0	0.0
	大学・大学院	10	40.0
	無回答・無効	1	2.0
最 終 学 歴 (中 途 退 学 含 む) (B. 就学していない子どものみ)	中学校	13	25.5
	短大・高専・専門学校	5	9.8
	大学・大学院	27	52.9
	無回答・無効	5	9.8
	無回答・無効	1	2.0
職 業 (B. 就学していない子どものみ)	自営業主（農業含む）	1	2.0
	家族従事者	1	2.0
	会社経営者・役員	0	0.0
	フルタイムの被雇用者	16	31.4
	パート・アルバイト勤務（派遣、契約社員含む）	13	25.5
	就労していない	19	37.3
	無回答・無効	1	2.0

摂食障害患者を主にケアしている担い手については表4に示した。母親自身である比率が圧倒的に高く9割を超える数値となっており、ケア役割が母親に集中していることがわかる。

表4 摂食障害患者を主にケア（お世話）している人

	実 数	比 率 (%)
母親	69	90.8
母親以外	7	9.2

4.2 生活困難について

摂食障害の患者（子ども）のことで困った経験については、図2に示した。すべての項目において3割以上の回答者が該当する結果となった。最も回答の比率が高いのは「摂食障害への対応の仕方がわからない」という項目で、回答者の約8割が該当する。次に高いのは、「摂食障害の症状により家族の生活がふりまわされる」という回答であり、7割程度となっている。「摂食障害について相談する機関・場をみつけることができない」、「信頼できる医療機関をみつけることができない」、「家族が摂食障害であることについて、自分が責められているように感じる」、「本人の学校生活や今後の進路についてなど、学業・進路に関する不安がある」も5割を超えている。対応がわからないという問題、症状にふりまわされている問題、相談する場や診療する機関の少なさ、責任を求められるという問題、進路・生活上の不安などが多いことがわかる。

さらに「ケア（お世話）の役割や責任が、家族の中でも自分ひとりに集中している」という項目も5割弱、さらに「摂食障害の症状に伴う経済的で困っている」という問題も4割弱が該当する。残りの項目である「家族が摂食障害であることについて、周囲から共感や安心感を得ることができない」も3割を超える。1人でケア責任を担うことの問題、経済的問題、周囲からの精神的孤立の問題にも直面していることが確認された。

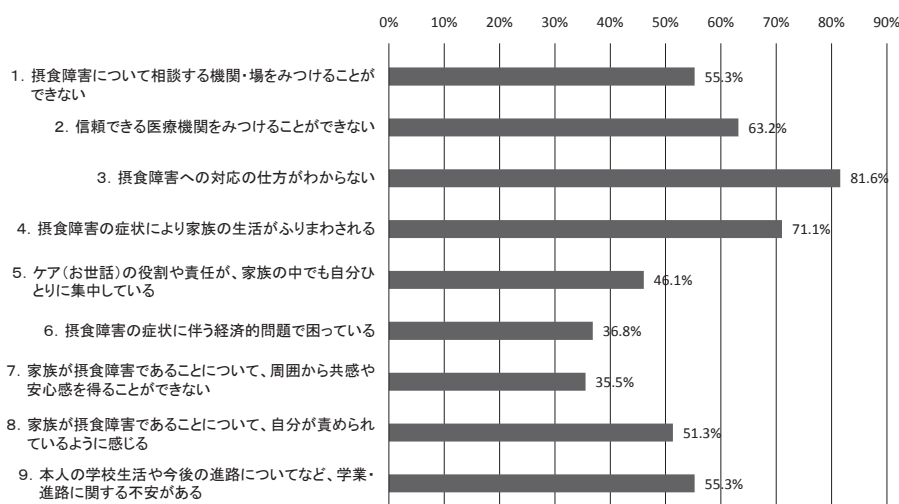


図2 摂食障害の子どものことで困っていること（複数回答）

次に、家族が摂食障害となったことで、どのようなことに困っているか、という質問に対する自由記述回答の結果について分析を行う。回答内容の中には、すでに回復途中や、回復に近い状態にあり、過去を振り返って記述したものもみられたが、それらの回答内容も分析に含めた。分析方法は、類似する回答内容をまとめる形で分類し、さらに段階的に小分類、中分類、大分類と小さい分類から大きい分類へグループ化する作業を行った。これらをまとめたものが表5である。

表5 摂食障害の子どものことで困った経験（自由記述）

大分類	中分類	小分類	該当する ケース数
患者に対する 心配・困り感	症状に伴う心配・大変さ	対応がわからない。摂食障害に関する理解ができない。	22
		食べないことが心配。過食が心配。	10
		身体が心配。死が怖い。	9
		部屋や家にひきこもっている。	3
		コミュニケーションがとれない。コミュニケーションが難しい。	10
		受診しながらない。受診拒否。通院が続かない。	4
	社会生活に関わる心配	学校生活（学校に戻れない・友人関係）が心配。	5
		社会との関わりが持てないことが心配。	4
	将来に対する不安・疾患の長期化に伴う心配	仕事など将来の見通しが見つからない。仕事ができるかどうか心配。	12
		長期化する。親が年をとっていく。親亡き後が心配。	2
母親自身に生 じている影響	日常生活に支障がでる問題	生活時間が乱れる。	4
		自分の時間がない。外出ができない。時間が自由にならない。生活に制限がある。	8
	生きがいや生活基盤の問題	仕事に支障がある。仕事ができない。	2
	心身の状況	身体状況が悪化している。	3
		落ち込む・精神的状態が悪化している。ストレス・孤立感・不安感を感じている。	18
家族生活への 影 響	日常生活に支障がでる問題	食行動に伴って生じる問題がある。（買い物が大変である・買い物に付き合わされる・食事の準備が大変である・買い置きができない・食べ物がなくなる・大量のゴミがでる・トイレや部屋が汚れるなどの家の中の衛生上の問題・他の家族に食べることを強要する）	18
		症状に巻き込まれる。振り回される。拘束される。	10
		暴力・暴言に困る。攻撃的言動に困る。	4
	家族の生活基盤に関する影響	経済的問題がある。	21
	家族関係に関わる問題	家族の関係（子どものきょうだい・夫）が悪化している。	9
		母親自身との関係が悪化している・子どもから責められる。	11
		孫（摂食障害患者の子）への影響。	2
支援に関する 問 題	専門的支援に関する問題	医療者がいない。病院から治療を拒否される。	5
		相談できる場がない。	5
	周囲との関係性	家族会がない。家族会が見つからない。同じ立場の人がみつからない。	4
		家族の無理解がある。周囲の理解のなさや偏見がづらい。	8

分析の結果、最終的に大分類として＜患者に対する心配・困り感＞、＜母親自身に生じている影響＞、＜家族生活への影響＞、＜支援に関する問題＞の4つの項目を作成した。以下、大分類の内容は＜ ＞、中分類の内容は【 】、小分類の内容は〔 〕であらわしている。

＜患者に対する心配・困り感＞は、【症状に伴う心配・大変さ】、【社会生活に関わる心配】、【将来に対する不安・疾患の長期化に伴う心配】の3つの中分類の内容から構成されている。[対応がわからない。摂食障害に関する理解ができない。]という問題は、多くの回答者に該当している。また[食べないことが心配。過食が心配。]、[身体が心配。死が怖い。]などから本疾患に特有の症状や身体状況に対する心配があることが示されている。さらに学校生活、職業生活など、社会との関わりがもてなくなることにに対する不安も生じている。

＜母親自身に生じている影響＞は、【日常生活に支障がでる問題】、【生きがいや生活基盤の問題】、【心身の状況】の3つの中分類の内容から構成されていた。[自分の時間がない。外出ができない。時間が自由にならない。生活に制限がある。]という問題は、自分自身の時間や生活が制限されているということを意味している。また心身の状態が悪化しているという問題がみられる。

＜家族生活への影響＞は、【日常生活に支障がでる問題】、【家族の生活基盤に関する影響】、【家族関係に関わる問題】の3つの中分類から成り立っている。[食行動に伴って生じる問題がある。]に該当する人が多く、先行研究において指摘されてきたように本疾患特有の食行動から家族の日常生活が大きく混乱している問題があることがわかる。また症状への巻き込まれや暴力的言動がみられる。さらに経済的問題については、医療費の他、食行動に伴って生じているものと想定されるが、かなりの回答者がこの問題をあげている。さらに夫婦関係、きょうだい関係、子どもと自分自身の関係が悪化するという問題がみられる。

＜支援に関する問題＞は、【専門的支援に関する問題】、【周囲との関係性】の2つの中分類の項目から成り立つ問題である。[医療者がいない。病院から治療を拒否される。]というように専門的支援に事欠いているという問題、また周囲の関係の中で理解者が得られず、さらにそうした関係性においては、無理解や偏見に悩んでいる姿も見出せる。

こうしてみると、想定した以上にやはり問題が多岐にわたっていることが示されている。

＜患者に対する心配・困り感＞、＜家族生活への影響＞の【日常生活に支障がでる問題】は、先に先行研究において示した症状に対する困り度（中本ほか 2014）と同様の問題ととらえられる。加えてこれ以外の問題も多岐にわたり見出される。家族生活においては、家族関係の問題、経済的問題があることがわかる。さらに母親自身に生じている問題として、生活上の行動がかなり制限されること、心身の問題などが生じていることもわかる。さらに支援が少ない、ということもかなり深刻な問題として明らかになった。

4.3 支援実態について

支援の実態のうち専門機関の相談経験（複数回答）の結果については図3に示した。病気・クリニックが突出して高くなっており、約9割という結果になっている。また次いで学校が

44.7%と高くなっており、学校の教員や養護教諭の教員が相談窓口となっている結果も示されている。3番目に比率が高いのは、民間のカウンセリング施設、そして精神保健福祉センターと続いている⁹⁾。

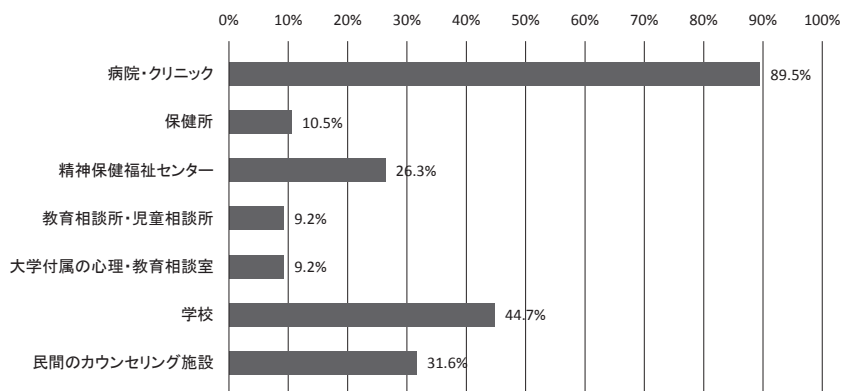


図3 相談した経験のある機関

次に相互扶助的提供主体群を検討するために用意したソーシャル・サポートの質問の結果は図4、図5に示した。まず直近1か月間における社会情緒的サポートであるが、家族会の仲間が最も高く6割を超える結果となっている。次いで配偶者が約5割、友人が3割という結果である。親族よりも家族会の仲間が高く、家族会の仲間が重要なサポート源として機能していることがわかる。親族においてサポート源となっているのは、配偶者のみといえ、かつ配偶者も半数にとどまる。それ以外はあまり機能していない。

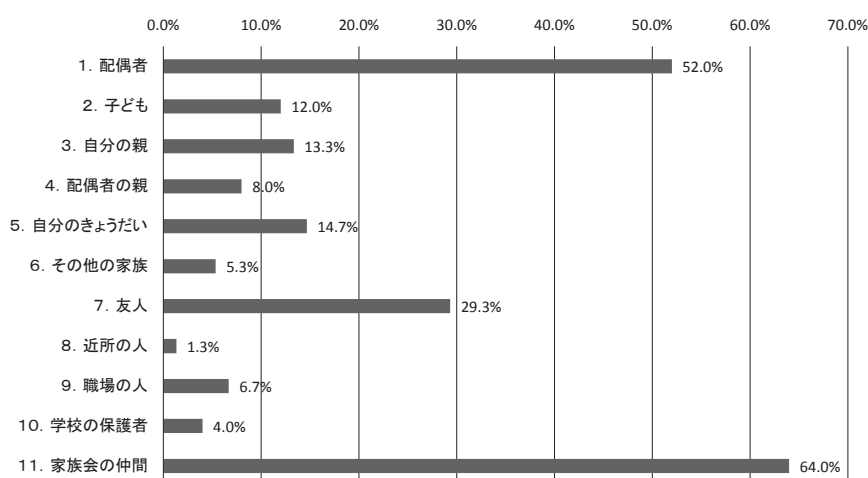


図4 ソーシャル・サポート（社会情緒的サポート）

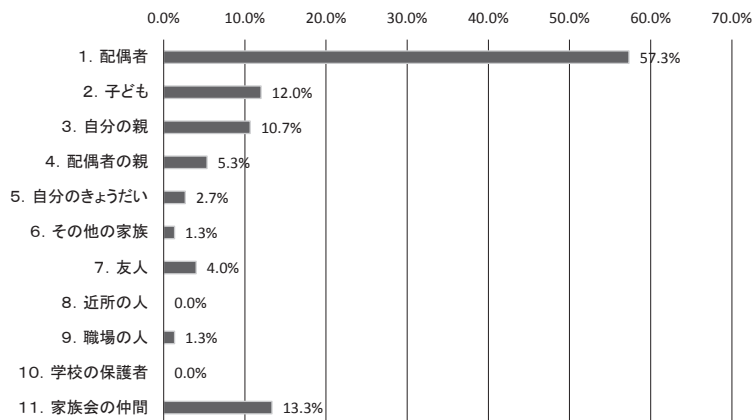


図5 ソーシャル・サポート（道具的サポート）

次に直近1か月の道具的サポートであるが、配偶者が最も高い比率で約6割という結果であった。それ以外は有効なサポート源はないことが示されている。しかし、その中でも家族会の仲間が13.3%と2番目に有効なサポート源となっており、家族会で知り合う人たちのソーシャル・サポートがある実態が明らかになっている。

4.4 支援ニーズについて

支援ニーズについての自由回答の分析は、生活困難の自由回答と同じく、類似する回答内容をまとめる形で分類し、さらに小分類、中分類、大分類と小さい分類から大きい分類へとグループ化する作業を行った。この結果は、表6にまとめている。

表6 支援ニーズ（自由記述）

大分類	中分類	小分類	該当する ケース数
患者・疾患に 関すること	症状・疾患への 対応	症状・対応についての情報。講演会・学習会の情報。病院についての情報。	9
		対応を知る機会。講演会、学習会など病気について学ぶ機会。アドバイス。	32
		子供を手助けしてくれる人・場。	8
	社会生活	子どもが働ける場所・施設。	3
家族生活に関 すること	生活基盤	経済的支援。	6
支援に関す ること	専門的支援	専門的知識を持つ医師。理解してくれる医師。治療してもらえる病院。専門的知識を持つカウンセラー。	18
		行政の支援。学校の支援。	4
		相談する場。相談する相手。気持ち（不安やストレスなど）を出せる場。	29
	周囲の支援	家族会・自助グループ。	20
		同じ立場の人・仲間。	7
		家族の理解。周囲（世間）の理解。疾患への理解。	6

分析の結果、最終的に大分類として＜患者・疾患に関すること＞、＜家族生活に関すること＞、＜支援に関すること＞の3つを作成している。以下、大分類の内容は＜ ＞、中分類の内容は、【 】、小分類の内容は〔 〕であらわしている。

＜患者・疾患に関すること＞は、【症状・疾患への対応】、【社会生活】の2つの中分類から成り立っているものである。[対応を知る機会。講演会、勉強会など病気について学ぶ機会。アドバイス。]についてのニーズが非常に高く、対応の仕方について学ぶ機会がなく、基本的な支援も届いていないことが示されている。

次に＜家族生活に関すること＞は、【生活基盤】のみであり、[経済的支援]に対するニーズが存在していることが示されている。

最後に＜支援に関すること＞は、【専門的支援】と【周囲の支援】から構成されている。[専門的知識を持つ医師。理解してくれる医師。治療してもらえる病院。専門的知識を持つカウンセラー。]に該当する回答者が一定程度みられ、専門的治療や相談への場へのニーズが高いことが示されている。また[相談する場。相談する相手。気持ち（不安やストレスなど）を出せる場。]に対するニーズも非常に高い。さらに[家族会・自助グループ。]へのニーズも高く、こうした会との出会いも限られていることが示唆されている。

これらから言えることは疾患の対応にニーズが集中しており、基本的対応さえ支援が充足できていないということであろう。専門的支援に加え、悩みを相談する場もなく孤立している。一方で、生活困難でみられた家族生活、母親自身の問題に対する支援ニーズはそれほどみられず、こうした困難さへの支援ニーズが顕在化しないことが示されている。

5 考 察

本研究では、摂食障害の母親たちが、どのような生活困難を抱えているのか、またどのような支援の実態があるのか、さらにどのような支援ニーズを有しているのか、という点について検討を行った。回答者の特徴は、40～60歳代が多く、中でも50歳代の比率が高かった。学歴は高学歴の比率が高く、一方で職業については、パート・アルバイト勤務、就労していない人の比率が高かった。また子どもが摂食障害になったことにより、転職・退職した経験率は2割であり、仕事にも影響が及んでいる母親たちであった。摂食障害の患者（子ども）に関しては、年齢は20歳代、30歳代が多かったことから、発症してから時間がたっており、長期化しているケースが多いことが考えられた。9割近くが摂食障害の診断をすでに受けており、入院経験も6割に上る。就学中の比率は3割程度であった。一方就学していないケースの中で職業についていないケースも4割弱と大きな比率であった。こうしたことから回答者の特徴として、子どもが摂食障害を患って長い時間を経過しており、多くの影響が及んでいることが想定された。ケア役割については、母親が主なケア役割を担っている比率が非常に高く、ケア役割が不均等に配分されている状態であった。

第1に生活困難について検討した結果、疾患への対応に困る状態であることが明らかになった。それに加えて、家族生活は、日常生活がかなり混乱しており、家族関係も悪化していることがわかった。さらに経済的問題も生じていた。また母親自身に関しても問題が生じており、外出が自由にできなかったり、自分の時間が自由にならないという生活上の行動の制限が生じている問題、身体状況の悪化や精神的不調も生じていた。加えて専門的支援に事欠き、病気に関して家族や周囲の人からの理解がないことや偏見に悩んでいることも明らかになった。

第2に支援の実態として社会財を専門機関群と相互扶助的提供主体群にわけて検討した。専門機関の相談経験の比率は、病院での相談経験の比率が高かった。診断を受け、入院治療などを行っていることを考えると、当然の結果といえる。次に学校での相談経験も5割弱に上り、子どもが通っている学校が相談の窓口となりやすいことが示された。また民間のカウンセリング施設、精神保健福祉センターでの相談経験も3割程度みられた。次に相互扶助的提供主体群としてソーシャル・サポートの分析を行ったところ、社会情緒的サポートについては、家族会の仲間が重要なサポート源として機能していることが明らかになった。一方で親族については、配偶者はサポート源となっていたが、それ以外はサポート源となり得ていなかった。道具的サポートも、やはり親族において、配偶者はサポート源となっていたが、その他については有効なサポート源となっていないことが示された。しかし、その中でも家族会の仲間が1割強ではあるが2番目に有効なサポート源となっており、家族会で知り合う人たちのソーシャル・サポートがあることが明らかになった。

第3に支援ニーズについて検討したところ、疾患の対応に関するニーズに集中しており、基本的対応への支援も充足できていない状態であることがわかった。また相談する場や相手に関するニーズも顕著であった。その一方で、生活困難でみられた家族生活、母親自身の問題に対する支援ニーズはほとんどみられなかった。この点は生活困難があってもそれに対するニーズが潜在化する可能性が高いことを示しており、見逃してはならない重要なポイントであると思われた。Eva Feder Kittay がケアを行う人¹⁰⁾について、他者のニーズを満たすために自分自身のニーズを後回しにするという特徴を指摘しており、その特徴を「透明な自己」という言葉で表現している (Kittay 1999=2010)。本研究で検討した摂食障害患者の母親たちも、ケアが必要な子どもの問題を最優先にし、自分自身の問題については解決を求めずに潜在化することが示唆された。この点は、筆者が障害児の母親研究で見出した点と同様であり (山下・河野 2013)、ケアをしている人が「透明な自己」になってしまうことは大きな問題であると考ええる。

さらに支援実態と支援ニーズの分析結果を対応させると、専門的支援への多くのニーズがあることから、専門機関への相談経験はあるものの、専門的支援は実際には機能していないことが推測される。また相互扶助的提供主体群であるインフォーマルな関係性は、支援を充足する関係ではなく、むしろ偏見や差別をする主体として逆機能となることも明らかになった。しかしこの中で家族会の仲間については、サポート源として一定程度の有効性が認められた。

結 語

摂食障害の家族が直面する困難さについては既に指摘されている。前述の通り、医学的研究においては、特に海外の研究において、ケアの長期化に伴う問題や、症状に巻き込まれる問題が実証的にも明らかにされている。しかしこうした従前の研究においては、症状に伴う問題が中心であり、生活全般に視点をおいたものはみられなかった。そこで本研究では、摂食障害の家族のケアに伴う問題について生活全般を視野に含めつつ検討した。

その結果、従来指摘されてきたような症状対応への困り感、食行動などの症状に伴い家族の日常生活が混乱するという問題の他、経済的問題、家族関係の悪化などの家族生活の問題、また生活行動の制限、心身の問題など母親自身に生起する問題が新たに示された。医学研究で指摘されてきた患者の症状に伴う問題に加え、生活の広範にわたり問題があることが明らかになったといえる。またこうした問題を解決する社会財について、専門機関群も相互扶助的提供主体群も機能していないことが示唆された。この点も看過できない重要な問題である。さらに支援ニーズが症状などへの基本的対応に集中しており、家族生活や母親自身の問題に対するニーズは潜在化する点も見逃してはならない重要な点であろう。

謝 辞

本研究の実施にあたり、調査にご協力いただいた皆様に心からの感謝を申し上げます。また本研究は、「摂食障害患者を抱える家族の生活支援体制構築に関する研究」（平成27～28年度・九州大学 QR プログラム・つばさプロジェクト）による研究成果の一部を報告するものです。

注

- 1) 摂食障害研究で著名な鈴木（堀田）眞理は、この点について次のように述べている。「神経性やせ症の死亡率は、入院治療を受けた患者の6.3年の経過観察では6 %で、精神疾患の中で最も高い。主な死因は飢餓による衰弱、低血糖、電解質異常、不整脈、心不全、感染症などの内科的合併症や自殺である。」（鈴木 2016：677）
- 2) 都市的生活構造は、都市化を前提とするものであるが、現代社会においてこの社会変動は普遍的に経験されうるものとして、本稿でもとりあげる。
- 3) 上野の示した4類型のうち、当事者によって顕在化されたニーズは、「承認ニーズ」と「要求ニーズ」と名付けられており、本稿ではこの2つのニーズを支援ニーズとする。
- 4) 本研究と同様に、この研究を紹介している小原らは、感情表出（expressed emotion）について、「家族の患者に対する感情表出の仕方であり、批判的なコメントや敵意、感情的な巻き込まれなどが高いと高EEと判定される」と説明している（小原・安藤 2015：38）。

- 5) 管見の限り、社会学領域において摂食障害家族を研究したものはまだないと思われる。摂食障害については、疾患の社会的要因や社会的意味を問う研究（浅野 1996；加藤 2004）や当事者が回復する分析（中村 2011）がすでに提出されている。しかし本研究が設定している家族の問題に迫った研究は未着手である。
- 6) 家族として父親や配偶者などの票もあったため、それらは分析から除外した。
- 7) 後半の記述に該当する部分は「情報のサポート」とされる。
- 8) 居住市町村については、多数にわたるため、本稿では省略する。
- 9) 相談内容についての自由記述は、本稿では省略する。
- 10) Kittay は、ケアを行う人を依存労働者と呼ぶ（Kittay 1999=2010）

文 献

- 安東哲也・石川俊男・西園マーハ文・吉内一浩・須藤信行・福土審・森則夫・宮岡等・井上幸紀・中里道子・和田良久・生野照子・作田亮一・高宮静男・鈴木真理（堀田真理）・甲村弘子，2016，『摂食障害の診療体制整備に関する研究』（厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 障害者政策総合研究），厚生労働省科学研究成果データベース（2017年7月15日取得，<https://mhlw-grants.niph.go.jp/niph/search/NIDD00.do?resrchNum=201516024A>）
- 浅野千恵，1996，『女はなぜやせようとするのか—摂食障害とジェンダー』勁草書房。
- 伊藤順一郎編，2005，『家族で支える摂食障害—原因探しよりも回復の工夫を』保健同人社。
- 加藤まどか，2004，『拒食と過食の社会学—交差する現代社会の規範』岩波書店。
- Kittay, Eva Feder, 1999, *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*, New York: Routledge. (=2010, 岡野八代・牟田和恵監訳『愛の労働あるいは依存とケアの正義論』白澤社)
- 森岡清志，1984，「都市的生活構造」『現代社会学』18: 78-102.
- 中本智恵美・鈴木裕也・高橋亜依・山崎みどり，2014，「摂食障害患者の症状について—家族が困っている問題に関するアンケート調査から—」『心身医学』54(4): 364-70.
- 中村英代，2011，『摂食障害の語り—＜回復の臨床社会学＞』新曜社。
- Ohara, Chisato, Gen Komaki, Zentaro Yamagata, Mari Hotta1, Toshiko Kamo and Tetuya Ando, 2016, "Factors associated with caregiving burden and mental health conditions in caregivers of patients with anorexia nervosa in Japan," *BioPsychoSocial medicine*, 10(1) (Retrieved August 1, 2017, <https://search-proquest-com.anywhere.lib.kyushu-u.ac.jp/docview/1800742141?pq-origsite=summon>).
- 小原千郷・安藤哲也，2015，「摂食障害患者の家族支援」『精神保健研究』28: 37-43.
- Rhind, Charlotte, Laura Salerno, Rebecca Hibbs, Nadia Micali, Ulrike Schmidt, Simon Gowers, Pamela Macdonald, Elizabeth Goddard, Gillian Todd, Kate Tchanturia, Gianluca Lo Coco and

- Janet Treasure, 2016, "The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa," *European Eating Disorders Review*, 24 (4): 310-9.
- 鈴木（堀田）眞理, 2016, 「VI. 摂食障害の救急治療と再栄養時の refeeding 症候群」『日本内科学会雑誌』105 (4): 676-82.
- 上野千鶴子, 2011 『ケアの社会学——当事者主権の福祉社会へ』太田出版.
- 浦光博, 1992, 『支えあう人と人——ソーシャル・サポートの社会心理学（セレクション社会心理学 (8)）』サイエンス社.
- 山下亜紀子, 2014, 「発達障害児の母親の対人的支援についての考察——ソーシャル・サポート分析に基づいて」『西日本社会学会年報』12: 5-19.
- , 2016, 「発達障害児の母親の生活実態に関する研究——自記式調査をもとに」『人間科学 共生社会学』7: 37-46.
- 山下亜紀子・河野次郎, 2013, 「発達障害児の母親が抱える生活困難についての研究」『日本社会精神医学会雑誌』22 (3): 241-54.
- Zabala, Maria Jose, Pamela Macdonald, and Janet Treasure, 2009, "Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: A systematic review," *European eating disorders review*, 17 (5): 338-49.