

研究論文

# 認知症介護における支援を必要とする時期と内容に関する考察

黒澤 直子<sup>1)</sup> 澤野 尚子<sup>2)</sup>

1) 北翔大学生涯スポーツ学部健康福祉学科 2) 北翔大学北方圏学術情報センター研究員

## 抄 録

本研究の目的は、認知症介護において家族介護者が抱える困難の状況を把握し課題を明らかにすることである。特に認知症の初期から継続する介護プロセスに着目し、困難の時期とその内容を明らかにすることによって支援のあり方を探ることを目的とし、北海道認知症の人を支える家族の会会員を対象とした調査を実施し、得られたデータを分析した。その結果、認知症の介護を行っている家族介護者は時期による困難と介護期間中を通して続く困難をそれぞれ感じており、その時々に合わせて支援の対応が必要となることが明らかとなった。認知症の進行に伴うその時期特有の困難としては、初期では「受診につなげる難しさ」「診断後の困惑への対処」、介護生活が長期化すると「介護者の孤立」「世間体」など、初期から終末期まで共通する困難では、「周囲の理解が得られない」「相談相手がいない」「症状への対応に関すること」などに直面し、その時々で変化する困りごとの相談先を求めているプロセスが示された。初期だけでなく、介護が長期化する中ではさまざまな困難な状況が時期を追って変化しながら出現するため、予防的な対応を含めた支援体制の構築が求められる。

キーワード：認知症高齢者，家族介護者，困難，支援

## I. はじめに

厚生労働省によると、認知症の人は2012年時点で462万人であり、さらに、2025年には700万人に増えるとの推計がある。2015年に策定した「認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）」<sup>1)</sup>では、7つの柱のうち、2つの項目に家族介護者に関わる施策が挙げられている。要介護認定者のうち日常生活自立度Ⅱ以上の認知症高齢者は、介護施設や医療機関よりも居宅で生活している割合が高く<sup>2)</sup>、主な介護者と要介護者等との続柄では家族介護者が7割と家族が介護の多くを担っている状況がある<sup>3)</sup>。また、在宅介護を行っている家族介護者は、認知症の行動・心理症状（Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia；例としては攻撃的行動・徘徊・拒否・不潔行為や抑うつ・人格の変化・幻覚・妄想・睡眠障害など、以後BPSDとする）への対応など、負担が大きいと指摘されている<sup>4)</sup>。

認知症高齢者本人への支援に関しては、様々な観点から研究が行われている一方で、認知症高齢者の家族介護者に対する研究は、家族介護者の介護における受け止め方と支援方法に関するものがほとんどであり、これらは

別々に議論されてきた。家族介護者への支援は、家族会が積極的に行っており、電話相談や家族支援プログラムによる直接的な家族支援を中心としてすぐれた実践方法が研究されている<sup>5)6)</sup>。しかし、このような支援に結びついていない家族介護者の存在や、介護サービスを利用していたとしても、認知症介護の困難な状況を解消できていない場合も少なくない。

以前から、認知症高齢者の地域での暮らしを支援する要件の1つとして「介護家族支援」が挙げられ、家族支援の重要性は認識されていながら、認知症高齢者本人を支援するための活動が優先される結果、家族支援を行うところまで手が回らない現実があるとの指摘もある<sup>7)</sup>。

上述した新オレンジプランは「家族の支援」を重要な施策の1つとして打ち出しており、認知症カフェの普及や「早期診断・早期対応」における「初期集中支援チーム」といった家族の支援が組み込まれている。しかしながら、それらは長期に渡る支援体制や家族介護者自身の健康に関することや社会への参加といった総合的な支援まで捉えていない。長期間に渡って在宅介護を続ける家族介護者は、認知症の進行状況や変化していくBPSDへの対応が求められる。

これまでに認知症の初期段階や診断までの家族の状況<sup>8)9)</sup>および施設入所や終末期という介護の最終段階の決定に直接関わる要因<sup>10)</sup>は明らかになってきているが、認知症高齢者の家族がさまざまな事柄を決定していく過程における相互関係や要因を把握するためには、初期または最終段階のみではなく、介護の始まりからのプロセス全体を検討することが重要である。そのことによって、適切な時期からの効果的な支援が行え、プロセスそのものに影響を与えることも可能になると考える。

認知症介護において家族介護者が抱える困難の状況を把握し課題を明らかにすること、特に認知症の初期から継続する介護プロセスに着目し、困難の時期とその内容を明らかにすることによって支援のあり方を探ることを本研究の目的とする。

## Ⅱ. 方 法

### 1. 調査の概要

期間は2015年8月～9月、北海道認知症の人を支える家族の会の協力を得て、現在あるいは過去に認知症の人の介護を担っている（いた）家族介護者にインタビュー調査を実施した。事前にインタビューの内容を書面にて伝え、インタビューの同意を得た上で、10人の家族介護者へ1～2時間の聞き取りを行った。

データ分析は修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを参考に質的分析を行い、さらに時期によって分類する方法を用いた。

### 2. 倫理的配慮

研究対象者に研究の趣旨およびインタビューに際して回答内容から個人が特定されることはないこと、研究以外の目的では使用しないことを文書で事前に説明し、同意を得た場合にインタビュー対象者とした。インタビュー時に口頭でも説明し、同意を得た場合に署名をい

ただき、調査を実施した。データ分析にあたって個人が特定できないよう配慮した。また、北翔大学研究倫理委員会の承諾を得た。

## Ⅲ. 調 査 結 果

### 1. 分析対象者の基本属性（表1）

調査対象者は10人であった。対象者となった家族介護者の年齢は50歳代から80歳代、本人の年齢は70歳代から90歳代であった。介護歴は3年から20年で、平均8年であった。本人の診断名はアルツハイマー型認知症が7人、レビー小体型認知症が2人、血管性認知症が1人であった。要介護度は要介護2が4人、要介護3が2人、要介護4が2人、要介護5が2人であった。調査時は、4人が介護中、5人は施設または病院へ入所・入院中、1人は看取り後であった。

### 2. 内容分析（表2）

インタビューにより得られた発言内容から、支援を必要とする困りごとに関する記述データを抽出し、その内容によってサブカテゴリとして集約、さらにカテゴリに分類した。さらにそれぞれの困りごとが発生する時期と合わせて分類を行った。以下、カテゴリを《》、サブカテゴリを〈〉で示す。

#### 1) 認知症の症状が出始めた時期

認知症の症状が出始めた時期は、まだ診断前であり、主に同居している身近な家族等だけが気づく、今までとは違う行動や物忘れなどが起こる時期である。《相談に関する困難》《周囲の理解が得られない》《認知症「疑い」の段階の困難さ》《認知症の初期症状への対応》の4カテゴリが抽出された。

病院に行くほどの明らかな症状ではないと思われる初期の段階では《相談に関する困難》があり、〈どこに相

表1 調査対象者の概要

| 対象者 | 介護者  |    |     |      | 本人 |    |             |      |          |
|-----|------|----|-----|------|----|----|-------------|------|----------|
|     | 年齢   | 性別 | 介護歴 | 同居家族 | 続柄 | 年齢 | 診断名         | 介護度  | 調査時の居住場所 |
| A   | 70歳代 | 女性 | 15年 | なし   | 夫  | 79 | アルツハイマー型認知症 | 要介護2 | 在宅       |
| B   | 50歳代 | 女性 | 3年  | 父    | 実母 | 86 | アルツハイマー型認知症 | 要介護2 | 別居       |
| C   | 70歳代 | 女性 | 20年 | なし   | 夫  | 73 | 血管性認知症      | 要介護4 | 特養       |
| D   | 60歳代 | 女性 | 8年  | 夫    | 姑  | 88 | アルツハイマー型認知症 | 要介護4 | 死去       |
| E   | 80歳代 | 女性 | 10年 | なし   | 夫  | 87 | アルツハイマー型認知症 | 要介護5 | 病院       |
| F   | 70歳代 | 女性 | 5年  | なし   | 夫  | 75 | アルツハイマー型認知症 | 要介護5 | 施設       |
| G   | 50歳代 | 女性 | 5年  | 娘    | 姑  | 87 | アルツハイマー型認知症 | 要介護3 | 在宅       |
| H   | 60歳代 | 女性 | 3年  | 夫    | 実母 | 87 | アルツハイマー型認知症 | 要介護2 | GH       |
| I   | 70歳代 | 女性 | 4年  | なし   | 夫  | 77 | レビー小体型認知症   | 要介護3 | 在宅       |
| J   | 60歳代 | 女性 | 6年  | なし   | 実父 | 91 | レビー小体型認知症   | 要介護2 | 病院       |

表2 支援を必要とする時期とその内容

| 時期                      | カテゴリ             | サブカテゴリ   |
|-------------------------|------------------|--|
| 1) 認知症の症状が出始めた時期        | 相談に関する困難         | どこに相談したらいいかわからない<br>認知症疑いの時点での相談場所がない<br>初期の認知症を相談する場所がない  |
|                         | 周囲の理解が得られない      | 周囲から考え過ぎと言われる<br>親族が認知症と認めたがらない<br>親族が認知症と気づけない<br>同居者との意識の違いがある   |
|                         | 認知症「疑い」の段階の困難さ   | そのままの生活を続けなければならない<br>同居家族が認知症と気づけない<br>認知症に対する知識がない<br>離れた場所で認知症発症<br>性格・気質だと思ってしまう   |
|                         | 認知症の初期症状への対応     | 目が離せない<br>対応方法がわからない   |
| 2) 認知症と診断されるまで          | 受診する困難           | 本人が受診を拒否する<br>本人拒否により家族のみの受診となる<br>同居の親族の勧めに納得しない<br>説得の方法がわからない<br>受診予約が取れない<br>専門医でなければ認知症の情報が得られない  |
|                         | 専門職から理解が得られない    | 専門医以外の認知症に対しての理解が得られない<br>症状がはっきりしないことによるたらいまわし  |
|                         | 認知症の症状への対応       | 大きな出来事が起こるまで受診につながらない<br>本人が勝手に受診してしまう   |
| 3) 認知症と診断された直後          | 専門職から理解が得られない    | 家族の困惑に対する医師の理解が得られない   |
|                         | 診断後どうしたらよいかわからない | 医師からの詳しい説明や助言がない<br>診断だけしかしてくれない<br>診断後、具体的にどうしたらよいかわからない  |
| 4) 介護生活に入った時期           | BPSDによる困難        | 拒否的な態度<br>近隣トラブル<br>車の運転が危険<br>車の処分<br>汚物を隠す<br>拒薬   |
|                         | 症状の対応に関する困難      | 気が休まらない<br>常時見守りが必要<br>介護の知識不足で理解ができない<br>症状だと受け入れられない<br>認知症と認めたくない<br>相手に合わせていく難しさ<br>認知症と認めたがらない親族への対応<br>介護のために自分の生活が大きく変化<br>認知症になってしまったことへの不安とストレス |
|                         | 相談先がない           | どこに相談したらいいかわからない<br>家庭の事情も理解してくれる相談相手がない<br>ケアマネが決まらなければ何も始まらない<br>介護生活中に家族会などの相談場所に行くのは難しい  |
| 5) 介護生活中<br>①理解が得られない困難 | 周囲の理解が得られない      | 近隣の理解が得られない<br>生活圏で理解が得られない<br>他科病院の理解が得られない<br>介護していない人から理解が得られない<br>介護度が違うと理解の度合いも変わる  |
|                         | 相談相手がない          | 本人や家族のことを知っている人がいない<br>親族も高齢で相談相手ができない<br>相談者が近親にいない   |

認知症介護における支援を必要とする時期と内容に関する考察

|                                  |                         |   |
|----------------------------------|-------------------------|---|
| <p>5) 介護生活中<br/>①理解が得られない困難</p>  | <p>介護者の孤立</p>           | <p>現場を見るまで納得してもらえない<br/>親族が認知症だと思っていない<br/>親族に認知症だと気づいてもらえない<br/>親族に話せない<br/>親族が認知症だと納得しない<br/>親族は介護者より本人の心情や言い分を重視してしまう<br/>介護している人でなければ理解できない</p>                               |
| <p>5) 介護生活中<br/>②介護サービス利用時</p>   | <p>サービス利用を決断するまでの困難</p> | <p>介護度に応じたサービスの選択方法がわからない<br/>介護サービスを知る機会がない<br/>制度の利用方法がわからない<br/>自分自身が一步踏み出せない<br/>利用に至るまでの手続きの煩雑さ</p>  |
|                                  | <p>支援者・事業所に対する困難</p>    | <p>ケアマネとの相性の問題<br/>ケアマネの質・知識量の差</p>   |
|                                  | <p>介護度認定の時</p>          | <p>認定度と介護者が感じる困難さとが一致しない<br/>手続きの手順についての情報が入手しづらい</p>   |
|                                  | <p>BPSDによる困難</p>        | <p>本人が介護サービス利用を拒否してしまう<br/>(申請時に必要な)受診や検査の拒否</p>  |
| <p>5) 介護生活中<br/>③介護生活が長期化した時</p> | <p>介護者に伴う身体的な困難</p>     | <p>介護の孤立化によるストレス、プレッシャー<br/>介護疲れ<br/>睡眠不足・体力の不安<br/>介護者自身の健康への不安<br/>介護者自身の健康不調時の対応</p>   |
|                                  | <p>関係性の困難</p>           | <p>認知症の症状ではなく性格だと思っていた<br/>ももとの生活上の不得手さがさらに影響<br/>これまでの関係性の影響</p>   |
|                                  | <p>介護者の心情的な辛さ</p>       | <p>認知症の原因探しをしてしまう<br/>施設に預けることに対する葛藤<br/>介護者との生活が長くなることへのストレス<br/>認知症を受け入れる辛さ<br/>認知症に対する精神的ストレス<br/>介護者と同居する家族がかかえる心情・苦労<br/>近所に迷惑をかけてしまう<br/>自分の健康が当てにされる<br/>症状の変化についていけない</p> |
| <p>世間体</p>                       |                         | <p>みっともない・恥ずかしいと思う<br/>世間からの目を気にして支援を受けられない<br/>二世帯であるがために介護者がいると思われがち<br/>一人で介護しようとする介護疲れ・ストレス<br/>世間体を気にして支援を受けず自力で頑張ろうとしてしまう</p>   |
| <p>介護者の孤立</p>                    |                         | <p>相談する人が身近にいない<br/>近隣での相談場所がない<br/>身近に助けを期待できる人がいない<br/>介護者がなんとか解決しようとする<br/>自分から助けを求めることができない<br/>周囲に理解してもらえない</p>  |
| <p>BPSDに伴う困難</p>                 |                         | <p>排泄ケア(回数・時間)、臭いなどに対するストレス<br/>徘徊への対応<br/>夜間の介護<br/>拒否的な態度<br/>症状の多様さに対するストレス<br/>治療拒否<br/>入院させるまでの苦労</p>  |
| <p>介護中心の生活</p>                   |                         | <p>介護そのものに時間がかかる<br/>自分の時間が取れない<br/>介護生活の時間のなさ<br/>目が離せない</p>   |

談したらいいかわからない」と多くの人が初めてのことに戸惑い、〈認知症疑いの時期での相談場所がわからない〉〈初期の認知症を相談する場所がない〉というように、初期段階だからこそその困惑を受け止める場所が認知されていないことがわかる。また、この時期は〈周囲の理解が得られない〉ことがある。〈親族が認知症と認めたくない〉〈親族が認知症と気づけない〉というように親族から否定されたり、〈周囲から考えすぎと言われる〉など、認知症に気づいた家族が周囲の理解を得ようとしても難しい状況があり、さらに〈認知症「疑い」の段階の困難さ〉として〈同居家族が認知症と気づけない〉こともある。そのため〈そのままの生活を続けなければならない〉〈性格・気質だと思ってしまう〉ことによって、診断が遅れることにもつながる。また、〈認知症に対する知識がない〉ことは、〈認知症の初期症状への対応〉にも影響し、〈対応方法がわからない〉〈目が離せない〉と家族介護者の負担となっていることがわかる。

## 2) 認知症と診断されるまで

認知症と診断されるまでの時期は、身近な家族などが認知症の症状であるとほぼ確信し、受診につなげるまでの段階である。〈受診する困難〉〈専門職から理解が得られない〉〈認知症の症状への対応〉の3カテゴリが抽出された。

家族介護者が認知症の症状であると認識し、医療機関への受診を考えたとしても、すぐに受診できるとは限らず〈受診する困難〉が生じることが多い。認知症の症状が出現している本人に対し、医療機関受診への〈説得の方法がわからない〉ことや〈同居の親族の勧めに納得しない〉など、〈本人が受診を拒否する〉ことから〈本人拒否により家族のみの受診となる〉場合もある。ようやく受診しても〈専門医でなければ認知症の情報が得られない〉、しかし専門医の〈受診予約が取れない〉という状況もある。医療機関につながっても〈専門職から理解が得られない〉こともあり、〈専門医以外の認知症に対しての理解が得られない〉ことや〈症状がはっきりしないことによるたらいまわし〉と家族介護者が感じてしまうこともある。〈認知症の症状への対応〉では、〈大きな出来事が起こるまで受診につながらない〉と家族介護者の多くは何らかの受診のきっかけとなる出来事を抱えていた。また、認知症の症状から〈本人が勝手に受診してしまう〉こともある。

## 3) 認知症と診断された直後

認知症と診断された直後は、認知症と診断を受けたものの、これからどうしたらよいかわからないと困惑する

ことも多い時期である。〈専門職から理解が得られない〉〈診断後どうしたらよいかわからない〉の2カテゴリが抽出された。

〈専門職から理解が得られない〉は、たとえ専門医から診断を受けたとしても、〈家族の困惑に対する医師の理解が得られない〉ことが起こり得る。また、〈診断だけしかしてくれない〉〈医師からの詳しい説明や助言がない〉〈診断後、どうしたらいいかわからない〉と家族介護者は〈診断後どうしたらよいかわからない〉という状況に陥ることがわかる。

## 4) 介護生活に入った時期

介護生活に入った時期は、認知症の診断等により、介護保険サービスを使い始めたり、家族介護者による本格的な介護生活に入る時期である。〈BPSDによる困難〉〈症状の対応に関する困難〉〈相談先がない〉の3カテゴリが抽出された。

〈BPSDによる困難〉は、〈拒否的な態度〉〈拒薬〉〈汚物を隠す〉など家族介護者を困らせる行動や態度であったり、〈車の運転が危険〉〈車の処分〉という車に関すること、〈近隣トラブル〉とご近所との関係にまで及ぶ。それに伴い家族介護者は〈症状の対応に関する困難〉として、〈認知症になってしまったことへの不安とストレス〉に直面する。〈常時の見守りが必要〉なため、〈気が休まらない〉、さらに〈介護の知識不足で理解ができない〉〈症状だと受け入れられない〉〈認知症と認めたくない〉という葛藤がある。〈認知症と認めたくない〉親族への対応〉や〈介護のために自分の生活が大きく変化〉してしまうことへの戸惑いも見受けられる。それに対して、〈相談先がない〉ことが解決策を見いだせない一因でもある。〈どこに相談したらいいかわからない〉〈ケアマネが決まらなければ何も始まらない〉と相談に行きつくまで時間がかかることもある。〈家庭も事情も理解してくれる相談相手がない〉〈介護生活中に家族会などの相談場所に行くのは難しい〉といった、相談先があってもニーズを満たしていない場合も少なくない。

## 5) 介護生活中

介護生活中は、在宅での介護生活が本格化し、介護サービス利用なども組み合わせながら日々の介護生活を送っている時期である。カテゴリは大きく分けると、①理解が得られない困難、②介護サービス利用時、③介護生活が長期化した時、の3つに分類できる。

①理解が得られない困難では、〈周囲の理解が得られない〉〈相談相手がない〉〈介護者の孤立〉の3カテゴリが抽出された。〈周囲の理解が得られない〉では、

＜近隣の理解が得られない＞＜生活圏で理解が得られない＞＜他科病院の理解が得られない＞と生活していく上で、必要不可欠な関わりのなかでの理解が得られないことが挙げられている。＜介護していない人から理解が得られない＞＜介護度が違うと理解の度合いも変わる＞というように、理解してもらえると考えていた人からも理解してもらえない苦悩が推測できる。《相談相手がいない》では、＜本人や家族のことを知っている人がいない＞＜親族も高齢で相談相手がいない＞＜相談者が近親にいない＞と身近で本人や家族のことをよくわかっている人に相談したいという思いがわかる。相談相手がいないことは《介護者の孤立》につながる。＜親族に認知症だと気づいてもらえない＞＜親族が認知症だと思っていない＞ために、＜親族に話せない＞ということもあり、話せたとしても＜親族が認知症だと納得しない＞＜現場を見るまで納得してもらえない＞と納得してもらうことは難しい。さらに＜親族は介護者より本人の心情や言い分を重視してしまう＞ので、＜介護している人でなければ理解できない＞という結論に至ってしまう。

②介護サービス利用時にも様々な困難が待ち受けている。《サービス利用を決断するまでの困難》《支援者・事業者に対する困難》《介護度認定の時》《BPSDによる困難》の4カテゴリが抽出された。《サービス利用を決断するまでの困難》では、＜介護サービスを知る機会がない＞という介護サービスを利用する以前の問題があることがわかる。さらに介護サービスを知っても＜自分自身が一歩踏み出せない＞＜制度の利用方法がわからない＞＜介護度に応じたサービスの選択方法がわからない＞＜利用に至るまでの手続きの煩雑さ＞など様々な壁がある。介護サービスの利用を決めると《支援者・事業所に対する困難》として＜ケアマネとの相性の問題＞や＜ケアマネの質・知識量の差＞が見えてきたり、《介護度認定の時》には＜認定度と介護者が感じる困難さとは一致しない＞＜手続きの手順についての情報が入手しづらい＞など介護サービス利用に伴い様々な負担がかかることがわかる。さらに《BPSDによる困難》として＜本人が介護サービス利用を拒否してしまう＞＜申請時に必要な受診や検査の拒否＞など介護サービスを利用するまでに、認知症だからこそ様々な困難があるといえる。

③介護生活が長期化した時には、長い介護生活のなかで様々な困難な状況に直面していくことになる。《介護者に伴う身体的な困難》《関係性の困難》《介護者の心情的な辛さ》《世間体》《介護者の孤立》《BPSDに伴う困難》《介護中心の生活》の7カテゴリが抽出された。《介護者に伴う身体的な困難》では、＜介護の孤立化によるストレス、プレッシャー＞などから＜介護疲れ＞となったり、介護による＜睡眠不足・体力の不安＞

＜介護者自身の健康への不安＞を多くの人が抱える。それは、＜介護者自身の健康不調時の対応＞が不十分だからであることとも関係している。《関係性の困難》として、＜これまでの関係の影響＞＜認知症の症状ではなく性格だと思っていた＞というように、認知症を発症する以前の関係も影響していることがわかる。《介護者の心情的な辛さ》は＜認知症に対する精神的ストレス＞に起因する。＜認知症を受け入れる辛さ＞から＜認知症の原因探しをしてしまう＞こともあり、＜介護者との生活が長くなることへのストレス＞を抱え、＜介護者と同居する家族が抱える心情・苦労＞には＜症状の変化についていけない＞ことや＜近所に迷惑をかけてしまう＞＜自分の健康が当てにされる＞など様々な側面がある。介護生活が長期化することで、《世間体》も気になってくる。認知症を＜みっともない・恥ずかしいと思う＞ことから＜世間の目を気にして支援を受けられない＞こともある。＜二世帯であるがために介護者がいると思われがち＞のため、＜一人で介護しようとする介護疲れ・ストレス＞があったり、＜世間体を気にして支援を受けず自力で頑張ろうとしてしまう＞ということも起こる。これは、《介護者の孤立》にもつながる。＜相談する人が身近にいない＞＜近隣の相談場所がない＞＜周囲に理解してもらえない＞ことから、＜自分から助けを求めることができない＞ため＜介護者がなんとか解決しようとする＞ことになり、ますます孤立が深まる。介護生活の中では《BPSDに伴う困難》は深刻である。BPSDによる＜拒否的な態度＞＜治療拒否＞など＜症状の多様さに対するストレス＞や＜入院させるまでの苦労＞がある。＜排泄ケア、臭いなどに対するストレス＞＜徘徊への対応＞＜夜間の介護＞など具体的な対応が含まれる。これらによって家族介護者は《介護中心の生活》となる。＜目が離せない＞＜介護そのものに時間がかかる＞ことから、＜自分の時間が取れない＞＜介護生活の時間のなさ＞がいつまで続くかわからない長期の介護生活のなかで切実となってくるのである。

## IV. 考 察

### 1. 時期による困難と介護期間中を通して続く困難

本研究のインタビューデータから、認知症の進行による時期ごとに分析を行ったが、そこには時期による特徴とどの時期にも共通にみられる困難が存在する。分類した時期ごとにカテゴリを配置し、他の時期と共通となる項目については矢印等により示した(図1)。認知症の介護を行っている家族介護者は、時期による困難と介護期間中を通して続く困難をそれぞれ感じており、その

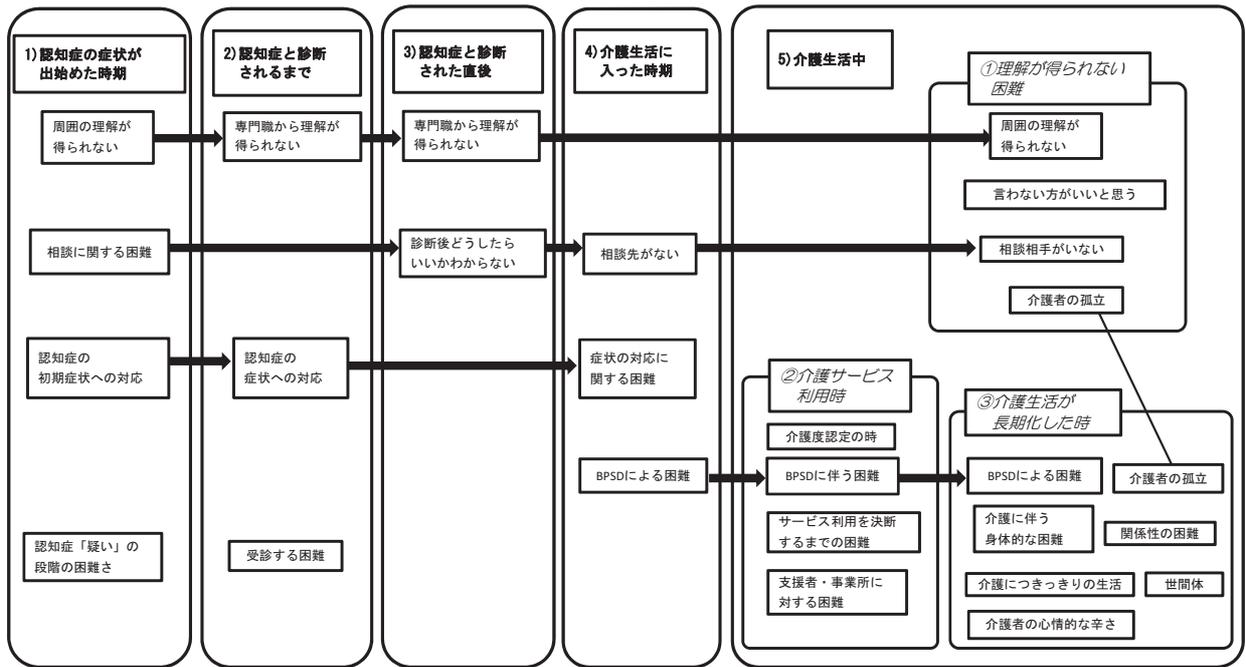


図1 時期による困難の状況

時々には合わせた支援の対応が必要となると考えられる。この点に着目し、本研究の結果から得られた考察を述べる。

認知症の進行に伴うその時期特有の困難としては、初期では「認知症『疑い』の段階の困難さ」「受診する困難」、介護生活が長期化すると「介護者の孤立」「介護に伴う身体的な困難」「関係性の困難」「世間体」など、その段階での認知症の人本人の状態だけでなく、家族の認知症への理解度や介護経験といった、経験値の違いによって直面する困難性が変化すると考えられる。

初期から終末期まで共通する困難では、「周囲の理解が得られない」「相談相手がない」「症状の対応に関する困難」が挙げられる。しかし、大枠では共通するといえるが、これらも時期によってその詳細な内容は異なる。「周囲の理解が得られない」では、症状が出始めた時期と介護生活中は理解が得られない対象として「周囲」と身近な家族・親族や近所の人、友人等を指しているが、認知症の診断前後の時期では、その対象は「専門職」となっている。診断に関わる時期では、主に医療機関の医師等の専門職の理解ある言葉かけや今後の対処方法に関する助言を必要としていることがわかる。また、初期や介護生活を継続していく段階では、主に自宅で過ごすため、身近な周囲の人々の理解が支えになるのだと考えられる。「相談相手がない」でも、初期ではどこに相談したらよいかわからない、という相談先がわからないことへの不安であり、介護生活へ進むにつれて、認知症の人と家族介護者を含めた関係性等もよく理解して

いる人に相談したいという希望が含まれてくる。相談相手は誰でもよいわけではなく、介護期間が長期になるほどに、自分たちの状況をよく理解し、適切な助言が得られることが条件となっていくのだろうと理解できる。「症状の対応に関する困難」では、初期では認知症の初期症状と思われる状態への対応に関することであるが、診断後には対応困難なさまざまな状況がBPSDによるものであることを理解したことによって表現が変化していると考えられる。

本研究の調査対象者は家族会会員であるため、家族会との接点がどの時点かがそれぞれ異なるとしても、家族会という相談先と認知症の情報収集の場を得ていると考えられる。それでも、「相談相手がない」との訴えがあり、「周囲の理解が得られない」と悩み、「BPSDによる困難」を抱えている。家族会で同じ家族介護者同士が話をしても、認知症の段階が異なると理解が得られないこともあるという。家族介護者は認知症の進行段階の状況を理解し、それに伴う介護の困難さや家族の心情も理解したうえで、適切に相談できる相手を求めている。そのような専門性を持った相談相手が、初期の段階からかわることによって、各段階における特有の困難さも解消し、介護生活中に「介護者の孤立」へ発展することを防ぐことができると考える。

## 2. 本研究の限界と課題

認知症の進行する過程は人それぞれであり、介護する家族の状況や認知症の人との関係性も異なる。本研究に

において調査対象とした10名の家族介護者の方それぞれが異なる事情を抱えていた。また、調査対象者全員が家族会会員である。このように一般化することが難しいなかでも、その時々で変化する困りごとの相談先を求めているプロセスが示されたと考える。今後さらに調査を進め、本研究の結果を踏まえた具体的な支援方法を明らかにする必要がある。また、認知症の発症初期だけでなく、介護が長期化する中ではさまざまな困難な状況が時期を追って変化しながら出現するため、予防的な対応を含めた支援体制の構築が求められる。

#### 謝辞

今回のインタビュー調査にご協力いただいた北海道認知症の人を支える家族の会会員および事務局の皆様感謝申し上げます。

#### 付記

本研究は、JSPS 科研費 JP25870655 の助成を受けて実施した。本研究の一部は、2016年6月5日第17回日本認知症ケア学会大会にて発表した。

#### 文献

- 1) 厚生労働省：認知症施策推進総合戦略～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～（新オレンジプラン）について（2015）<<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000072246.html>>
- 2) 厚生労働省：「認知症高齢者の日常生活自立度」Ⅱ

以上の高齢者数について（2010）<<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002iau1-att/2r9852000002iavi.pdf>>

- 3) 厚生労働省：平成25年度国民生活基礎調査（2013）<<http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/20-21.html>>
- 4) 杉浦圭子他：家族介護者における在宅認知症高齢者の問題行動由来の介護負担の特性，日本老年医学会雑誌，44(6)，717-725（2007）
- 5) 旭多貴子・他：「家族支援プログラム」の地域における新たな展開，日本認知症ケア学会誌5-2，175（2006）
- 6) 湯原悦子・他：認知症の人を抱える家族を対象にした電話相談の役割，日本認知症ケア学会誌9-1，30-43（2010）
- 7) 北村育子，永田千鶴：地域包括支援センターによる認知症高齢者の在宅生活継続支援，日本福祉大学社会福祉論集，133，1-16（2015）
- 8) 木村清美他：認知症高齢者の家族が高齢者を物忘れ外来に受診させるまでのプロセス，日本認知症ケア学会誌，10(1)，414-420（2011）
- 9) 木村裕美，神崎匠世：初期認知症高齢者家族の混乱期における家族機能障害に関する研究，日本認知症ケア学会誌，12(2)，397-407（2013）
- 10) 杉原百合子他：認知症高齢者家族の意思形成過程の経時的変化に関する研究，日本認知症ケア学会誌，9（1），516-528（2012）

# A Study on the Timing and Content of Support Required for Care of the Elderly with Dementia

## Abstract

This study aims to understand the difficult situation experienced by family caregivers of the elderly with dementia, determine relevant issues, examine the ideal support by clarifying the period when they had difficulties, and detail the content of their difficulties, while focusing on the caregiving process beginning from the early stages of dementia care. In this study, a survey was conducted among members of an association supporting families of dementia patients in Hokkaido, and the data obtained were analyzed.

As a result, it was found that the family caregivers in charge of dementia patients experienced both difficulties that varied depending on the period and those that persisted throughout, and that support was required to address both. They faced period-specific difficulties with the progression of dementia; for example, “difficulties in getting the dementia patient to undergo medical examination” and “coping with embarrassment after the diagnosis” in the early phase; “isolation of caregivers” and “their reputation” during prolonged care period; “few people around the caregivers understand them,” “caregivers have no advisers,” and “caregivers have difficulties in addressing the symptoms” from the early to the terminal phase. They also showed that they required advisers who addressed the period-specific difficulties. Several difficult situations emerged in not only the early stages, but also in the prolonged care period, which also varied depending on the progression of the dementia. Therefore, it is necessary to establish a support system that can offer preventive measures.

Key word : the elderly with dementia ; family caregiver ; difficulty ; support