

研究報告

認知症家族介護者の困難における環境的要因

黒澤 直子¹⁾ 澤野 尚子²⁾

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学外研究員

抄 録

家族介護者の支援においてどのような体制づくりが必要かを検討することを目的とし、家族介護者の実態と課題を明らかにするために実施した調査の中から、家族介護者が抱える困難の要因を分析した。本稿は困難の要因の中から、環境的要因を取り上げ、詳細な分析を行った結果の報告である。

環境的要因は【制度・資源】【家族・親族】【周囲・近隣】の3つに分類し、各側面から検討を行った。【制度・資源】では、医療や介護、そこに関わる専門職との関係性が主要な要因として挙げられ、専門機関や専門職にも理解されない不安や失望がみられた。【家族・親族】では、身近な人の協力や理解の欠如が家族介護者にとって大きなストレスとなっていることがわかった。身近な人だからこそ理解してほしいという思いの表れでもあると考えられる。【周囲・近隣】では、他者へ迷惑をかけることの恐れや理解されないことへの失望などが挙げられた。周囲とのトラブルを避けるために家族介護者は困難を抱え込んでしまう。

家族介護者が抱える困難さは、介護そのものだけでなく、このような環境を要因とするものがあり、介護負担感にも影響している。さらに、環境的要因は制度や施策の改善などによって取り除くことが可能であることに言及した。

キーワード：認知症、家族介護者、困難、環境

I. はじめに

わが国の認知症施策については、2015年に策定された「認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）」¹⁾によって2015年から2025年を対象期間として進められてきたが、2019年6月にはさらに団塊の世代が75歳以上となる2025年までを対象期間とした「認知症施策推進大綱」²⁾が決定された。厚生労働省の推計では、認知症の人は2025年に65歳以上の5人に1人に上るとされている。大綱では「認知症は誰もがなりうるものであり、家族や身近な人が認知症になることなども含め、多くの人にとって身近なものとなっている」と指摘したうえで、具体的な施策については「認知症の人や家族の視点の重視」を掲げ、認知症の本人と家族の意見や視点を踏まえ推進している。

認知症における近年の動向として、2017年に「日本認知症本人ワーキンググループ」が設立され、認知症とともに生きる本人が社会に向けて当事者の声を発信するこ

とが具体的な形となった。さらに従来から積極的に活動を行っている「認知症の人と家族の会」も各地域において支部を増やし続けている。新オレンジプランに盛り込まれた「認知症カフェ」や「認知症初期集中支援チーム」も各地域で取り組まれ、認知症の本人や家族への支援は充実してきたように見える。しかし、先の大綱にあるように認知症が「多くの人にとって身近なものになっている」現在においても、認知症の診断により、大きなショックを受け、これからの生活に不安を抱える本人や家族の存在はなくなっていない現状がある。

特に認知症の人の家族介護者は、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）と向き合いながら介護を行っている。進行性疾患である認知症は、症状の進行と共に起こる性格特性の変化等の家族として受け入れがたい状況をもたらすこともあり、親族や近隣などの周囲の理解が得られず孤立しがちとなる状況がある。認知症高齢者を介

護する家族は「第二の患者」ともいわれ、家族は介護に疲れ、将来を悲観し、虐待や心中に至るケースもある³⁾。特にわが国においては、いまだに認知症の認識として、周囲にさらすことは避けたいという考え方も根強く、困難な状況を家族のなかで抱え込んでしまうケースがみられる。在宅で介護を行っている家族介護者に対して適切に介入し、支援につなげることは重要な課題であり、その実態を把握することが求められる。

本研究は、家族介護者の支援においてどのような体制づくりが必要かを検討することを目的とした家族介護者の実態と課題を明らかにするための調査の中から、家族介護者が抱える困難の要因を分析し、その実態を明らかにすることを目的とした。本稿では、困難の要因分析の中から環境的要因について報告する。

Ⅱ. 方 法

1. 調査の概要

北海道認知症の人を支える家族の会の協力を得て実施した質問紙調査の回答から、自由記述欄の分析を行った。調査対象者は、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）家族介護者である。家族会支部を通して質問紙を配布し、郵送により回収した。550部配布し、回収数341部（62%）であった。調査概要の詳細は、先行研究を参照されたい⁴⁾。

2. 倫理的配慮

研究対象者に研究の趣旨および質問紙への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書面で説明し、同意を得た場合に返送を依頼した。また、北海道認知症の人を支える家族の会に調査内容の発表に関して同意を得た。本研究全体は、北翔大学研究倫理委員会の承諾を得ている。

3. 分析項目

質問紙においては、対象者の属性、介護年数と被介護者の続柄、在宅介護における困難を感じる時期、在宅介護における困難の内容、困難への対処、困難を防ぐ方法、相談の時期、施設入所の時期と入所施設について、選択肢にて回答を求め、さらに自由記述欄にて認知症の介護をしているなかでの困難に感じた具体的な内容の記述を求めた。

本研究では、自由記述欄に記載されていた家族介護者が介護を行うに当たって困難を感じた具体的な内容のなかから、困難の要因に焦点を当て分析を行った。

Ⅲ. 調 査 結 果

1. 対象

家族会の会員であり、現在または過去に認知症の人の介護を行った経験のある家族介護者への質問紙調査の結果、341名の回答を得たなかから、困難を感じた具体的内容に関する自由記述欄に記述のあった229名の記述を分析した。

2. 内容分析

質問紙の自由記述欄より得られた記述内容から、家族介護者が介護を行うに当たって困難を感じた具体的内容とその要因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。分析した中から、本稿では環境的要因に焦点を当て、さらに家族介護者を取り巻く環境として「制度・資源」「家族・親族」「周囲・近隣」に分けた。「制度・資源」については、困難の要因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<< >>、記述データを「」で示す。

1) 困難を感じる環境的要因【制度・資源】(表1)

認知症の症状などに伴って医療や介護を受ける時、さ

表1 介護者が困難を感じる環境的要因【制度・資源】

時期	カテゴリ	サブカテゴリ
医療が必要な時	受診	スムーズに受診できない
	診断	診断がつかない
	入院	入院先が見つからない
		入院するための条件がつく
移行時	移行	転院・退院を促される
		受け入れ施設が見つからない
施設や病院を転々とする		
介護サービスが必要な時	介護者の緊急時	在宅から施設への移行が難しい
		介護者の代わりとなるサービスがない
	認知症者の緊急時	介護者の日常生活への配慮がない
		認知症者の緊急時に対応できるサービスがない
		認知症者の状態に合ったサービスや施設に繋がることができない
	相談	症状によってサービスを受けられない
必要な時に相談できる場が見つからない		
専門職と関わる時	サービスの質・内容	サービスの質や内容の違いが大きい
	専門職の質	納得のいくサービスが提供されない
		ケアマネジャーの専門性に差がある
	専門職の態度・言動	看護師の言葉に傷つく
施設職員の態度に傷つく		
専門職との相性	医療従事者が認知症者を疎んじる	
	ケアマネジャーとの相性が合わない	

らにそこでの専門職との関わりから家族介護者が困難と感じる要因となることがある。時期としては、“医療が必要な時”“移行時”“介護サービスが必要な時”“専門職と関わる時”に分類した。“医療が必要な時”は「受診」・「診断」・「入院」・「転院・退院」の4つの時期にさらに分類され、その時々で家族介護者が困難と感じる要因が存在する。

受診に関して「スムーズに受診できない」と家族が感じるのは「かかりつけ医に紹介状を出してもらえず、認知症専門医にかかれぬ」「受診する病院があまりにも少ない」との記述があるように、医療関係者間での連携不足や認知症専門医の不足による要因であることがわかる。受診後も「診断がつかない」とある。「診断がつかず治療方針が定まらない」「認知症の検査を積極的にしてもらえない」「診断がつかないで大変」と認知症の診断に関する医療関係者と家族との認識の相違や医療機関側の説明不足が伺える。さらに入院が必要になった時に「入院先が見つからない」「入院するための条件がつかない」とある。「病気になる時の入院先がない」「入院した時は拘束されなければ病院にいられない」など、認知症であることによって、他の病気の治療であっても入院自体が難しいとされ、家族は途方にくれるしかない。入院後も「転院・退院を促される」という事態に直面する。「病院から早く退院してほしいと言われる」というのも、認知症のBPSDによることを家族は認識している。

医療から介護、在宅から施設への移行時にも「受け入れ施設が見つからない」「施設や病院を転々とする」「在宅から施設への移行が難しい」と、認知症であるからこそ、受け入れ先が見つからず、転々とする事態となることがある。

介護サービス利用時にも「介護者の緊急時」に利用できるサービスがないことは深刻な問題である。「介護者の体調が悪くても、受け入れてくれる施設がない」「介護者が不調時、介護を代わってくれる人がいない、サービスがない」と、緊急性に対応できるサービスが整備されていない、活用できる状態にないことは制度上の問題ともいえる。家族介護者にとって「認知症者の緊急時」も同じように深刻な事態である。「認知症者の緊急時に対応できるサービスがない」という内容としては、急な体調悪化で救急車を呼んでも、病院が受け付けてくれないというケースも記述されている。「認知症者の状態に合ったサービスや施設に繋がることができない」ために、入所先の「介護施設での医療的ケアに毎日付き添いを求められる」ことで家族は困難を抱え続けることになる。BPSDなどの「症状によってサービスを受けられない」こともあり、ショートステイも断られ、家族介護

者には休息の時間も持てないことにつながる。介護サービスに関する「相談」においても、「医療機関では介護の相談ができない」「認知症の初期の段階で相談できる場がない」との記述があるように、「必要な時に相談できる場が見つからない」と家族介護者が適切なサービスに繋がっていない状況がある。「サービスの質・内容」に関して「サービスの質や内容の違いが大きい」「納得のいくサービスが受けられない」ことが家族介護者へ不安やストレスを感じさせる要因となる。

さらに、医療や介護サービスを受ける際に関わる専門職に関して、支援者であるだけでなく、家族介護者にとっては困難の要因となることがある。「専門職の質」の問題は特に介護サービスを受けるうえで必ず関わるため、「ケアマネジャーの専門性に差がある」ことにより、サービスを受ける側に不利益となってしまう。「専門職との相性」でも「ケアマネジャーとの相性が合わない」との記述から、家族介護者にとってケアマネジャーとの関係性は重要であることがわかる。さらに「専門職の態度・言動」は家族介護者に大きな影響を与える。「看護師の言葉に傷つく」「施設職員の態度に傷つく」「医療従事者が認知症者を疎んじる」と家族介護者に感じさせるような態度や言動は専門職にあってはならない。

2) 困難を感じる環境的要因【家族・親族】(表2)

家族や親族という身近な存在は、家族介護者にとって重要な理解者・協力者ともなり得るが、反対に困難の要因となることが最も多い存在でもある。「家族の状況」では「家族の不調と重なる」と、認知症の人だけでなく、他の家族の心身面での不調と重なり、介護者の手が回らない状況が挙げられている。「認知症者との別居・同居」では、本人の家に介護者が泊まったり、連れてきたりと「別居のため介護に支障がある」とことや、急な同居

表2 介護者が困難を感じる環境的要因【家族・親族】

カテゴリ	サブカテゴリ
家族の状況	家族の不調と重なる
認知症者との別居・同居	別居のため介護に支障がある
	同居家族との関係悪化
	同居家族に迷惑をかける
介護への協力	認知症者のための部屋がない
	介護者へのサポートがない
	介護者が孤立
介護者への理解	家族と介護者との関係が悪化
	家族からの介護者への心情理解の不足
	家族と介護方針についてもめる
認知症への理解	介護そのものへの理解不足
	家族が認知症を受け入れられない
認知症への対応	家族が認知症を介護者のせいにする
	家族が症状に振り回される
	認知症への嫌悪感・不快感・ストレス

により「認知症者のための部屋がない」ことで、これまでの生活が変化することでのストレスが生じたりする。また、認知症の人の同居生活が始まることによって、「同居家族との関係悪化」「同居家族に迷惑をかける」と認知症によるBPSDへの対応に他の家族も追われることへの罪悪感が記述されている。「介護への協力」では「介護者へのサポートがない」「介護者が孤立」「家族と介護者との関係が悪化」と、身近な家族や親族だからこそ介護への協力を期待しているのに、何もしてくれないと感じることが多大なストレスに繋がっていることがわかる。具体的な介護へのサポートだけでなく、「介護者への理解」を得られないことも困難の要因となる。「家族からの介護者への心情理解の不足」「家族と介護方針についてもめる」「介護そのものへの理解不足」と、気持ちも思いも理解してもらえないことは家族介護者を追い詰める。さらに、「認知症への理解」とそもそも家族や親族が認知症を理解しておらず、「家族が認知症を受け入れられない」「家族が認知症を介護者のせいにする」という状況が起こる。「認知症への対応」では、「家族が症状に振り回される」「認知症への嫌悪感・不快感・ストレス」とあるように、主にBPSDによる行動や心理面に家族や親族が巻き込まれてしまうことによって、家族介護者はますます困難を抱えることになる。

3) 困難を感じる環境的要因【周囲・近隣】(表3)

周囲や近隣の人たちの行動や言動、関係性からも困難の要因となることが表出する。家族介護者は、認知症の人の行動や言動によって周囲や近隣へ「迷惑をかけてしまうことの辛さ」を感じている。「苦情のような連絡を受けることが辛い」「近隣住民に迷惑をかけてしまう」と、周囲の人々に迷惑をかけることを日々恐れている。これは「協力が得られない」「認知症への理解が得られない」と表裏一体でもある。「近隣住民から協力が得られない」「警察から協力が得られない」「友人に介護の大変さが伝わらない」と協力してほしい人たちに協力してもらえない。さらに初期には家族介護者にしか症状を見せないこともあり、「近隣住民に認知症を信じて

もらえない」、認知症と知られると「認知症に対する憐みや好奇の眼」に晒され、さらに傷つくこともある。「近隣住民とのトラブル」に発展する、「近隣住民から警察に通報される」など、家族介護者と近隣との関係性に困難の要因を見ることができる。

IV. 考 察

本研究では家族介護者が認知症の人の介護において困難を感じる環境的要因に焦点を当て分析を行うことによって、家族介護者が困難と感じるのは、認知症の人の介護そのものだけではないことが明らかとなった。むしろ、認知症介護の困難さは、周囲の無理解や心ない言葉と行動によって家族介護者が受ける心情的な側面に大きく影響されているといえるのではないだろうか。

記述データとしては、特に【家族・親族】の「介護への協力」「介護者への理解」へ分類したデータ数が多かった。これは、身近な家族・親族に認知症の人の介護への協力や協働による理解を求めているものの、それが叶わないことは大きなストレスに繋がっていることを示していると考えられる。それは、周囲や近隣住民との関係性にもいえることで、家族介護者の周囲の人々が理解ある言葉かけをすることがどれほど重要なことかを示しているともいえる。

環境的要因のなかでも【制度・資源】に関することは、制度や施策、専門職への教育などによって具体的な改善ができる。例えば、家族介護者は医療機関への入院や医療従事者の対応についても不安や不満といった形での困難を抱えているが、制度面でいえば、2016年度の診療報酬改定において「認知症ケア加算」が新設され、身体疾患を有する認知症患者に対するケアが評価されるようになってきている。身体疾患のために入院した認知症患者に対する病棟でのケアや多職種チームの介入について評価するという内容である。そのため、一般病棟において認知症ケアチームにより認知症患者をサポートする取り組みが広がっており⁵⁾、多職種連携による家族への支援の重要性などが指摘されている⁶⁾。専門機関・専門職へのアクセスや支援に困難を感じている介護者は、そうでない介護者よりも高い介護負担感を感じていると指摘されており⁷⁾、このような制度面での改善は早急に手をつけるべき点であると考えられる。

認知症施策推進大綱においても、具体的な施策として「認知症に関する理解推進」をこれまで通り掲げているが、家族や親族、近隣住民といった周囲の人々の認知症への理解や認識を変えることには時間がかかっている現状がある。しかし、制度・資源の側面については、制度やシステムを改善することによって、認知症の人と家族

表3 介護者が困難を感じる環境的要因【周囲・近隣】

カテゴリ	サブカテゴリ
迷惑をかけてしまう辛さ	苦情のような連絡を受けることが辛い 近隣住民に迷惑をかけてしまう
協力が得られない	近隣住民から協力が得られない 警察から協力が得られない 友人に介護の大変さが伝わらない
認知症への理解が得られない	近隣住民に認知症を信じてもらえない 認知症に対する憐れみの言葉や好奇の眼
近隣とのトラブル	近隣住民とトラブルを起こす 近隣に何度もお詫びに行く

に対するサポートにすぐに取り組むことが可能となることから、困難に感じている状況を改善するための具体的な取り組みが可能であることが示唆されたと考える。本稿で取り上げた環境的要因については、このような制度や施策によって取り除くことが可能である。今後、家族介護者支援におけるより有効な具体的な取り組みについて検討していきたい。

V. 謝 辞

今回の質問紙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には感謝申し上げます。

VI. 付 記

本研究は、JSPS 科研費 JP25870655, JP17K04233 の助成を受けて実施した。

VII. 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：認知症施策推進大綱について（2019）〈https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000076236_00002.html〉
- 3) 加藤伸司：認知症を介護する人のための本，河出書房新社，p2，2007.
- 4) 黒澤直子：認知症家族介護者における困難への対処～家族会への調査から～，人間福祉研究，18，p107-114，2015
- 5) 高橋和利・他：急性期病院における認知症ケアチーム発足から1年間の活動に対する評価と課題，日本認知症ケア学会誌，18-1，p301，2019.
- 6) 山口陽子・他：急性期病院における認知症ケアチーム活動報告と今後の課題，日本認知症ケア学会誌，18-1，p270，2019.
- 7) 野村総合研究所：認知症の人の介護に対する効果的な支援に関する調査研究事業報告書，平成26年度老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分），p16，2014