

第5章 各論3 認知症のケア

1. 家族の立場から 家族支援を考える

公益社団法人認知症の人と家族の会 代表理事

鈴木 森夫



I. はじめに

1980年、認知症の人と家族の会（当時は、「呆け老人をかかえる家族の会」、以下「家族の会」と略す）は、介護のつらさから、互いに励ましあい、助けあうとともに、介護の社会化を求めて立ち上がった。当時は、認知症施策は皆無の時代であり、家族のストレスや疲れが軽減してこそ、認知症の人の介護も続けられるという思いで、在宅サービスなどの利用も、本人のためより家族の休息ための要望だった。

その後、家族は介護経験の積み重ねや本人自身が思いを語り始めたことによって、認知症の人が何もできない、何もわからない人ではないことに気づき、そこから認知症の人に対する家族の見方が「ともに生きていく」対象に変わっ

ていった。そして、「ぼけても心は生きている」を合言葉に、本人の思いに添ったケアの大切さを訴えてきた。2006年には会の名称も、「本人と家族」の会として「認知症の人と家族の会」に変更した。しかし、こうした本人支援の前進にも拘わらず、「気が休まらない」、「自分の時間が持てない」などの家族のつらさは、なかなか改善されていないという現実がある。

その理由としては、介護家族をめぐる状況の変化があった。「家族の会」が結成された頃に比べると、単独世帯や夫婦のみ世帯、親と未婚の子世帯はともに約2倍、反対に三世帯世帯は4分の1となっている。「家族の会」の調査でも、息子の妻（嫁）が介護するケースは大幅に減少しており、1982年の43%から2011年には9%にまで減っている。

このように、介護家族の状況は様変わりし、

プロフィール
Morio Suzuki

最終学歴 1974年 愛知県立大学文学部社会福祉学科卒 主な職歴 1974年 豊川市民病院医療ソーシャルワーカー (MSW) 1980年 映寿会病院医療ソーシャルワーカー (MSW) 1990年 金沢リハビリテーション病院医療ソーシャルワーカー (MSW) 1993年 特別養護老人ホームやすらぎホーム施設長 1996年 城北病院医療ソーシャルワーカー (MSW) 1999年 介護老人保健施設手取の里相談員 2000年 寺井病院介護総合相談センター介護支援専門員 2007年 介護相談センターかけはし介護支援専門員 現在に至る

独居、「老老介護」、「認認介護」など家族の介護力の低下は著しい。さらに、慣れない家事に加えて、他人に頼らず介護を頑張りすぎる傾向にある「男性介護者」の増加や利用できるサービスが少なく生活の継続も介護も困難な「若年性認知症」の人の増加も深刻である。また、介護や看護のために離職した介護者は、年間約10万人であり、そのうち75%がその後も再就職できず無職である。介護家族自身の就労継続や社会的活動、趣味、健康の維持など、人としての当たり前の生活が困難になっている。

しかし、そのような家族構造の変化だけでは、介護家族のつらさが軽減されないことの説明としては不十分である。認知症問題の本質は、本人と家族が認知症と診断されてからの人生をどう生きていくかである。つまり、本人にとっては「認知症という病気で、生活障害を持ちながら、どう生きて行くか」、家族にとっては「認知症の人とともにどう生きて行くか」である。

どんな病気も本人とともに生きる家族への影響は少なからずあるが、認知症の場合は、日常的にさまざまな生活障害が起こり、進行してゆく病気であるため、家族への影響は避けることができない。認知症の発症は、本人と家族にとって、それまでとは異なる生活の始まりであり、病気が進行していく中で、家族の人生に占める本人の存在は大きくなっていくとも言える。

認知症ケアには、認知症の本人支援と併せて家族支援が必要であり、本人への適切な対応とともに、家族に安らぎをもたらすケアが欠かせない。そのためにも、本人と家族がともに安心して暮らせる社会的な施策が図られることが重要である。2000年には、介護の社会化を目指した介護保険制度が創設された。しかし、介護保険では、要介護認定の調査の中で、介護家族の状況はほとんど考慮されておらず、あ

くまで本人支援が中心の制度である。

現在、介護者の休息を目的としたサービス利用も可能ではあるが、たとえば様々な「在宅サービス」を利用しても、家族は心身の負担を負っている。在宅介護の継続が難しくなり、悩んだ末に医療機関への入院や施設入所を決意した後も、家族は不安を抱いている。認知症の人の症状に向き合い、見つめる家族としての悲しさ、やるせなさや変わることはないのである。

II. 「認知症の介護家族が求める家族支援のあり方」研究事業報告書から

家族の会では、2010年度に「認知症の人と家族の暮らしに関するアンケート」を行ったが、介護者が抱える「気が休まらない」「自分の時間が持てない」という悩みは依然として大きな問題であることが分かった。そこで、このような家族の悩みを把握し、介護家族の立場からみた家族支援のあり方について、その内容をさらに詳細に明らかにすることを目的に、2011年、認知症の人を介護中の家族介護者を対象としたアンケート調査を行った。(回答者数は557名) 7年前の調査ということで、やや古いデータではあるが、この調査結果は今の時点でも介護家族のおかれた状況や家族の思いを理解し、介護家族支援のあり方を考える上で学ぶところが多くあると考えた。

以下、「家族の会」が行った「認知症の介護家族が求める家族支援のあり方」研究事業報告書～介護家族の立場から見た家族支援のあり方～から一部抜粋して紹介する¹⁾。

1. 介護者の心身の状態や生活のしづらさについて

調査は、介護者の心身の状態と生活のしづらさについて、介護中のつらさや気の休まる時

間、求める家族支援について行った。

「腰や膝など身体の関節に痛いところがありますか」という問いに、約6割の介護者が「はい」と答えた。「意欲の出ない時はありますか」という問いに、「ある」と答えた介護者（「よくある」と「時々ある」を合算）は、85.5%であった。「優しくできない自分に嫌悪感を感じる時がありますか」という問いに、「はい」と答えた介護者は約8割を占めた。「家族が認知症になってから生活のしづらさに変化はありますか」という

問いに、「かなり増えた」と答えた者は65.2%、「少し増えた」と答えた者は31.6%であり、合わせると96.8%であった。

介護を始めてから生活のしづらさが「かなり増えた」「少し増えた」と回答した理由を21項目の選択肢から複数回答を求めた。挙げられた理由の上位3つは「ストレスや疲労感が増した」（76.7%）、「自由に使える時間がなくなった」（51.7%）、「時間のやりくりが難しくなった」（45.2%）であった。

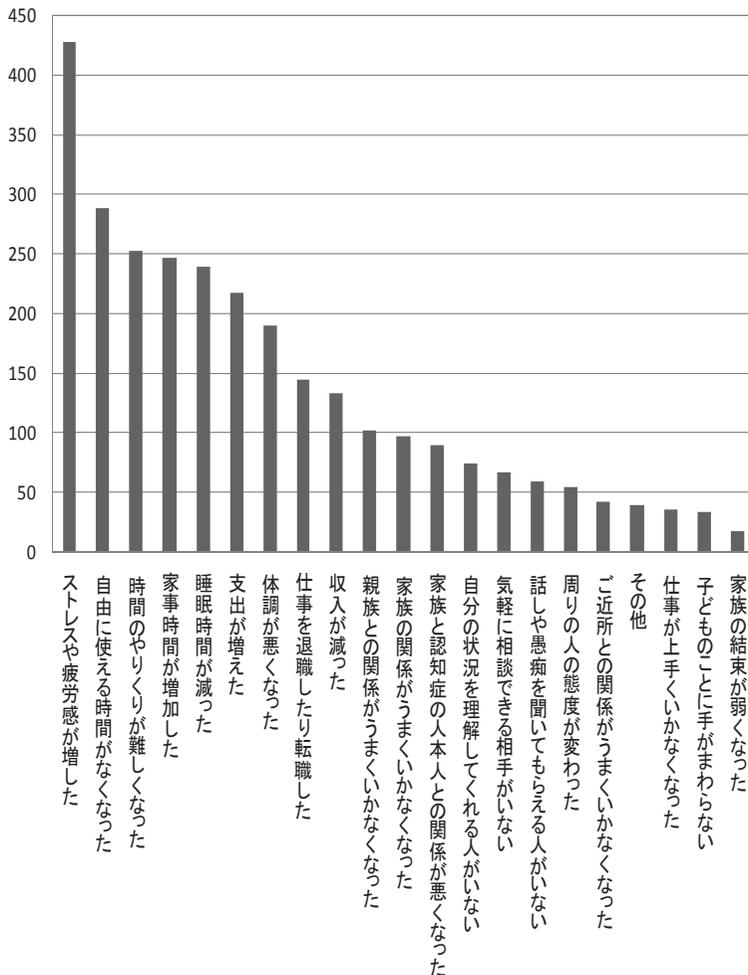


図1 生活がしづらくなつたと感じる理由（複数回答）
 （認知症の介護家族が求める家族支援のあり方研究事業報告書¹）より引用

2. 気持ちが「つらい、苦しい、悲しい」と感じること

介護者がつらい、苦しい、悲しいと感じることについて自由記述した内容は、

- (1) 本人の病状や症状から感じるつらさ、悲しさなど

本人と関係を持つとすることで生じる意思疎通がうまくいかないつらさや、本人の機嫌がとれないつらさ、変化していく本人を見ているつらさ、症状への適切な対応の仕方が分からないつらさ等である。

- (2) 介護をすること自体から生じるつらさ

排泄の世話など本人の基本的な生活行動の介助による「しんどさ」、睡眠不足から生じる心身の「疲れ」を含めたつらさである。

- (3) 介護者個々の条件により感じ方が異なるつらさ

介護者個々の条件とは、体力・体調、立場・役割、感情などである。従って人により異なるだけでなく、同じ人でも時期や心身の状態によって、その感じ方が異なる「つらさ」である。特に自分の気持ちに対する情けなさや自己嫌悪、不安がこのようなつらさにつながっている。

- (4) 環境によって生じるつらさ

(ア) 地域や家族との関係から生じるつらさ
家族や地域との関係が期待外れで、介護を継続する中で家族や周囲の反応や態度に孤立感や孤独感を抱き、失望をすることで生じるつらさや悲しさ。

(イ) 差別・偏見から生じるつらさ、悲しさ
本人に対する差別・偏見があることを、周囲の態度や言動から感じることで憤りを感じ、落ち込んで生じるつらさや悲しさ。

(ウ) 専門職との関係を含めサービス利用に伴い生じるつらさ

サービスを利用しても本人への対応の不十分さや不満を感じ、サービスを利用すること自体への不安や疑問、後悔等、専門職と築く関係性において生じるつらさや悲しさ。

(エ) 制度や経済上の制限から生じるつらさ
制度上の制限により現在の状況が脅かされるかも知れないという不安や、介護のない人と同じように働く条件が得られない苦しさなど、制度やサービスの限界や壁を感じる中で生じるつらさ。

3. どんな時に気が休まるか

「気が休まる時など全くない」と回答した介護者は少数であったが、それはいずれも介護歴が1～2年の人であった。この結果から、介護を始めて間もない介護者ほど「気が休まる」時間を実感できず、周囲からのサポートを必要としていることが分かった。また、現在は本人が施設入所中の場合でも、「在宅介護中は全く気の休まることはなかった」とする介護者もいた。

「気が休まる時」についての自由回答では、「デイサービスやショートステイを利用して本人が居ない時」が最も多かったが、これは介護の時間からの解放を意味するだけでなく、「自分の時間を持つ」ことも重要であることが内容から明らかとなった。また、「周囲の理解や助けが得られ」たり、家族の会等の交流を通して「悩んでいるのは自分だけではないと感じた時」も気が休まる時となっていた。

- 1) 家族として直接サービスを受けられるとしたら望む支援

回答の中で最も多かった「介護する家族にとっての心のケア」は、以下のA～Gの支援

全体が充実できれば、相互に絡み合いながら、時には個別に作用することによって実現するものと考ええる。

- A. 病気治療や症状への対処法支援
例) 知識情報を得る場、介護技術の講習会、コールセンターの充実等
- B. 介護者全般に該当する心身の休息支援
例) デイサービス・ショートステイの充実、家族が休養できる保養所、リフレッシュ休暇制度等
- C. 介護者個人への健康支援
例) 家族の健康診断、マッサージ、病気時の優先的な受診システム等
- D. 同じ立場の人と話せる場
例) 介護者のつどいの場、情報交換、気持ちをさらけ出せる場
- E. 偏見・差別に対する啓蒙
例) 地域の人が認知症を理解し、家族の心も理解できるような啓蒙活動等
- F. サービスの質と量の向上
例) 安心して利用できるデイサービス・ショートステイ、職員の質の向上等
- G. 経済面など制度上の支援
例) 就労継続支援、介護に関わる交通費軽減、税の減免、介護手当等

以上は介護者の願いを反映するものであり、対応も本人の病状や介護者の生活状況に応じて、適切に組み合わせさせてはじめて介護者にとっての「つらさ」を緩和する支援になると言える。

4. 「家族の会」に入会して良かったと思うこと

「情報・知識・アドバイスが得られる」という介護の助けから「自己成長」、「誰かに貢献できる」といった自己実現に至ることなどがあった。中でも「同じ介護に苦勞する仲間話を聞き、

自分だけが大変なのではない、頑張ろうと思える」と答えた者が最も多く、何でも話せる仲間がいるということと、仲間の苦勞を知り孤独感が軽減されることは、家族にとって重要であり、社会的な制度やサービスでは得られ難く、ピアサポートという形であるからこそ奏功していることが明確に示された。つどいの場をうまくサポートする世話人の果たす役割は大きく、介護が終わった後に世話人となって介護中の人の役に立ちたいと考える介護者もいることは、このような当事者同士の支え合いが、専門職による支援とは別の意味で、介護を行い、日々の暮らしや人生を生きていく上で重要であることは明らかである。また、リフレッシュ旅行などの催しが、介護者にとって休養や気持ちの切り替えの場になっていることから、介護自体の支援以外に、介護する家族に対する支援が必要であることも明らかとなった。

5. 介護を通して良かったと思えること

介護を通して「良かったと思えること」についての回答からは、介護年数に関わらず、「家族の会」での介護者同士の交流が介護を継続する上で介護者の大きな支えとなっていることが明らかとなった。

「良かったと思えることはない」と答えた介護者が少数いたが、背景として介護歴が1年未満であったり、介護を通じての経験がつかなく悲しいことしか浮かばないという状況があることが見えてきた。しかしつらい中でも、介護を通じて良かったと思うことを挙げた介護者の中で最も多かったのは、「家族の会」や介護を通じて出会った仲間への「感謝」であった。かけがえのない仲間との出会いや、心から話ができる人との出会いは、家族にとって介護の現実を乗り越えるための重要な経験となっていた。

このように「本人との関係が良くなった」、「自分自身が成長した」、「思いやりや優しさを（認知症の人）本人から教わった」等、長いプロセスの中で得たり学んだりしたことを振り返る介護者が多くいた。

また、本人との関わりを持つ中で、「本人が嬉しそうに笑うとき」、「孫と過ごしている姿を見るとき」等、日常のひとつときに「良かった」と思える実感を抱いていることも分かった。これは心身ともに「傍にすることができる」家族として、家族が介護を行うことの意味を示唆するものである。また少数ではあったが、「信頼で

きるケアマネージャーに出会えたこと」で、何でも聞いてもらえたという回答があった。専門職との関わりにおいて「良かった」と思えることを挙げた介護者が少ない中で、介護者にとって介護を継続することを根底から支える専門職の存在は重要であると言える。従って、家族が介護を行うことを支えることは、介護の実務を家族に代行することだけでは決してなく、家族が「つらさや喜びを含めて、本人との関わり合いを日々の暮らしの中で味わうことができるような支援である」と言える。家族が家族としての役割を維持しつつ、本人も家族も自分の生き方を

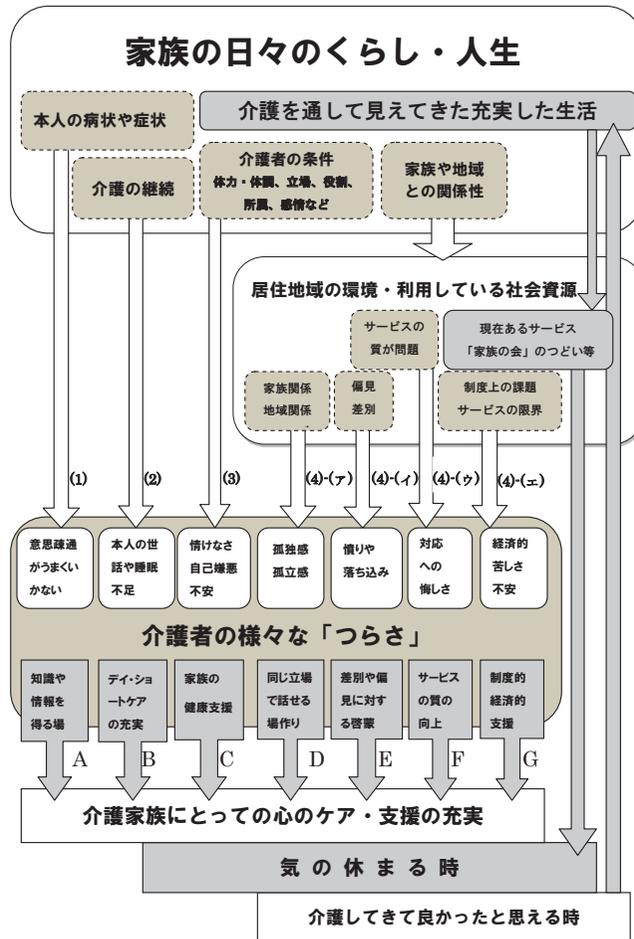


図2 家族支援の系統図（認知症の介護家族が求める家族支援のあり方研究事業報告書¹⁾より引用）

尊重できるような支援こそ、家族に対する支援の基盤であることが見えてくる。

6. 家族支援のあり方の図式化

介護する家族には、日々の暮らしや人生がある。介護はそのような暮らしの中のひとつであるが、介護する家族にとってそれは生活のほとんどの時間やエネルギーを費やし、現実の生活そのものとも言える。このような中で、介護者がどのようなことから「つらさや悲しさ・苦しさ」を感じているのか、について整理した。構造図(図2)では「家族の日々の暮らし・人生」の営みの中で、認知症の人本人との関わりや介護する家族自身の心身の状態などから生じるつらさ(図2(1)、(2)、(3))と、家族や地域との関係性から居住地域の環境や社会資源との関係の中で生じるつらさ(図2(4)の(ア)～(エ))を区別して表現した。そしてこのような「様々なつらさ」は、家族に対するどのような支援があれば「介護する家族にとっての心のケアや支援の充実」といえる状態となるのかについて、で整理した内容A～Gをそれぞれのつらさに対応する形で「介護者の様々なつらさ」枠内に配列した。例えば、(1)「意思疎通がうまくいかない」に代表されるつらさは、分類したA「知識や情報を得る場」があるという支援により、家族にとっての心のケアや支援の充実につながるのではないかと示している。その他(2)はBの支援、(3)はCの支援というように、それぞれのつらさに対する支援が枠内で対応するように図式化している。しかし、つらさやA～Gの支援はこれまで述べてきた通り、分類をこえて複雑に絡み合っていることは言うまでもない。

このように「つらさ」の現実(具体的分類)は、A～Gの支援が組み合わさることで、介護者

が望む支援につながる。特に最も要望の高かった「心のケア」につながり、家族にとっての「支援の充実」を意味すると言える。このような実感は介護者の「気の休まる時」につながっている、それは介護者の暮らしの中で、時々感じるものであったり、あるいは「介護から解放される時間」や「支えられ感」のような感覚を生み出す。この感覚とは、介護を継続する上で、安心して介護を続けるためには欠かせないものであると言える。しかし、時期や介護者の状況によっては「気が休まらない」場合もあり、すべての介護者に「気が休まる」実感をもつことができない現状があることも図式では示している。

そして「気が休まる」ことを一時的でも継続的でも実感できることは、さらに介護者が「介護を通して良かったと思える」こと、といった「介護に意味を見いだす段階」へとつながるのではないかと考える。しかしながら、このような感覚も日々の暮らしの中でのつらさが、適切な支援により緩和され、本人や周囲との関係の中で変化していく過程が必要で、全ての介護者にとって実感できるものではないことを図式では示している。逆に、「介護を通して良かったと思える」ことを少しでも持っている介護者は、介護自体の継続はもちろん、介護者自身の暮らしや生き方、人生を豊かにする経験であったととらえていることが明らかとなった。そのような構造も図式には表現をしている。

今回のアンケート結果を「家族支援の構造図」に表現することで、介護する家族の暮らしとそこから生じるつらさの要因を整理するとともに、どのような支援が存在すれば、家族が介護を安心して継続することができるのかを示唆することができたと考える。また、介護する家族はつらさを感じる一方で、介護をする前には経験

しなかった出会いや発見をし、場合によっては介護をしてきて良かったと思えることや喜びを感じることもあることも事実であった。つらさが生じる複雑さをみるだけでも、決して本人との関わりや介護自体のしんどさだけが、介護のつらさではないことが一目瞭然であり、家族が感じるつらさを緩和することができる支援が現在の制度において満たされていないことも分かる。これらは家族の日々の生活において生じていることであり、本人支援だけが満たされても決してそのつらさは緩和できないものである。介護を継続することが、家族の日々のくらしや人生において「充実感」を持てるものになることが、家族支援が向かう方向性であり、家族に対する支援が必要であることを構造図では表現した。

Ⅲ. おわりに

以上、「認知症の介護家族が求める家族支援のあり方」研究事業報告から出された結論は、「本人支援は家族支援の核ではあるが、本人支援がどんなに充実しても、家族支援は制度として必要である」ということである。

すなわち、家族支援には2つの側面がある。1つは、認知症の人を支えて生きている側面であり、「本人支援の充実が同時に家族への支援につながる側面」である。本人を支援することは家族支援において核となり、本人支援が今以上の質を維持することは当然望まれるべきである。家族は常に「本人に対する尊厳あるケア」を望んでいる。

2つ目は、「本人を支えながらも家族も自分の人生を歩んでいる側面」である。介護しなければ起こらなかったであろう健康の不安、経済的負担、家族自身の夢・希望の挫折など、「本

人支援だけでは支援できない側面」が存在する。

介護する家族にもそれぞれの暮らしや生き方、大切にしたい人生があり、自分の健康や生きる喜びを大事にしながら、大切な家族である本人との時間を共有したいと願っている。また、仕事や趣味・社会的な役割など、家族が介護以外の仕事や所属を持ち続けることは、誰もが望む権利であり、社会との健全なつながりを保つことが家族の暮らしの質を維持することになる。

「介護」という経験を継続することは、これら誰もが保障されるべき尊厳が保障されているうへではじめて可能となる。介護を経験することが、介護する家族の暮らしや人生を充実させるものとなるためには、家族に対する支援が不可欠であり、その方向性は、単に介護のしやすさや物理的な利便性だけではなく、介護する家族の歴史や生き様が生かされる支援として機能することが望まれている。

文 献

- 1) 平成23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：認知症の介護家族が求める家族支援のあり方研究事業報告書。2012；11-31.