

令和4年度老人保健健康増進等事業(老人保健事業推進費等補助金)
認知症(中重度)の人の在宅生活を継続するための家族の関わり方に関する調査研究

報告書

高齢化・無縁化の中で揺らぐ 家族介護を支える

令和5(2023)年3月

地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター
東京都健康長寿医療センター研究所
自立促進と精神保健研究チーム

研究副部長 岡村 毅

目次

第1章 事業の要旨

- ・基礎編 p.3
- ・分析編 p.4

第2章 本編

- ・背景 p.7
 - 家族介護力の低下の時代 p.7
 - 大変な認知症の人ほど見えにくい p.7
 - 高島平研究の方法論と視座 p.8
 - あらためてなぜ家族介護者なのか p.8
 - 本事業の目的 p.9
- ・方法
 - Methodology 方法論 p.10
 - Participants 対象者 p.10
 - Setting 研究の場 p.12
 - Procedure 研究の手続き p.15
 - Data データの形状 p.16
 - Data Analysis データ分析 p.16
 - Ethical Consideration 論理的配慮 p.16

・ 結果	
1. 研究のフロー	p.17
2. 家族介護者のことを聞くと何が起きるのか	p.19
3. 家族介護者の新たな分析枠組み	p.20
4. 地域の家族介護者のすがた	p.21
5. 地域の家族介護者の語り明らかにした、現代介護のリアル	p.32
6. 介護される人の健康に、介護する人との両面調査から迫る	p.35
7. 名もなき介護	p.41
・ 考察	p.47
・ 研究体制	p.49

資料編

・ 資料① ご本人調査票	p.53
・ 資料② ご家族調査票	p.57
・ 資料③ インデプスインタビュー説明書	p.65
・ 資料④ インデプスインタビュー同意書	p.68
・ 資料⑤ インデプスインタビューガイド	p.69

基礎編

この調査の意義

この調査の意義は、病院、施設、家族会などからではなく、ある地域のすべての高齢者のうち、認知機能低下がある人を特定し、5年間伴走したのちに、その人たちの介護者にアプローチした点にあります。

疫学研究



アクションリサーチ

- 1) 研究の場
- 2) 集いの場
- 3) 専門家による相談応需
- 4) 地域会議
- 5) 学びの場
- 6) 創造の場



今回の調査事業

第一段階調査(調査票調査)
本人調査票+家族調査票

研究者、医師、保健師らからなるチーム
によるインデプスインタビュー

調査のスキーム

東京都高島平地区における5年以上にわたる信頼関係構築の上に調査を行いました。

地域の多様な生活

地域拠点を中心とした地域アプローチによって、家族のいない認知症高齢者の生活、『介護』と思っていない高齢夫婦世帯の支援授受、別居介護、同居の子ども介護など、多様な認知症高齢者の生活が見えてきました。

6割は3年以上介護

介護者の特徴として、3割は配偶者を介護、6割は親を介護していました。ただし親族以外を介護していましたが、およそ6割は3年以上介護をしています。同居が6割、別居が4割でした。

家族会は3%が参加

家族会に参加しているのは3%、かつて参加している人は4%であり、93%は参加したことがないことがわかりました。理由は「知らない」「時間がない」であり、介護者はつながる機会がないことがわかります。

精神的健康と孤独

WHO5 という尺度で測定したところ、4割は「精神的に不健康」でした。一方で、相談相手がいる(情緒的ソーシャルサポート)は95%であり、UCLA孤独感尺度を用いた「孤独な人」は1割に留まりました。

分析編

介護の内容

病院への付き添い（45%）、日用品の買い物（45%）、食事の準備（39%）、掃除洗濯（38%）、親族や友人との連絡（35%）、お金の管理（34%）、薬の分類（34%）、服薬の管理（32%）の順で見られました。

介護者属性で支援内容が異なる

介護者が子どもの場合には、介護者が配偶者の場合と比較して、お金の管理や外出の付き添い、生活環境づくりや体調管理、通所サービスに行くための荷物などの準備をおこなっている傾向がありました。

介護者への新たなアプローチ

家族会や病院ではなく、地域の高齢者から介護者を探すというプロセスから、新たなアプローチの枠組みを提案します。それは、居住形態、介護認識、社会介入の3層からなります。

メンタルヘルス不調の関連要因

介護対象者の介護度が上がると精神的な不健康が多くみられます。身支度、トイレや排せつの介助、食事の介助、買い物、掃除や洗濯、服薬の管理、病院の受診、介護サービスの選択やケアマネジャーとの調整、薬の分類、親族や友人との連絡、通所サービスに行くための荷物等の準備などを手伝うことが多いと精神的な不健康が多くみられます。

『名もなき介護』

家族が担う支援は多岐にわたり、いわゆる身体介護のみならず、「機能低下の状況を評価・判断するための見守り」「本人の意思や希望尊重の見守り」「本人の意思の確認や第三者との間に入って通訳」を担う等、多様な介護・支援タスクを担っていました。インタビューでは、こうした「みえにくい」介護が大変だという意見もあり、私たちはこれらを『名もなき介護』と名付けました。

地域の家族介護者の語りが明らかにした、現代介護のリアル

現代社会の介護の実際は、大きく変貌していました。第一に、認知症があり介護度がついている高齢者を介護することは比較的スムーズにできますが、介護度がついておらず、本人も病院に行きたがらない家族がいる場合のほうが大変だということが語られました。第二に、大変な思いをして配偶者を世話しているが「介護」とは思っていないし、外部からの支援を受けるつもりもないという思いが語られました。とはいえ、このケースは破綻が近くなっており、結果的には地域包括支援センターもかわり介護保険が導入されました。このケースはその後体調が急激に悪化しており、ギリギリのところまで最悪の転帰を避けることができたといえます。第三に、家族親族とは折り合いが悪く、世話を受けるつもりはないが、血縁がない人が数名でチームを組んで支えているというケースがありました。

いずれも従来の3世代同居大家族では顕在化しなかった現代社会ならではの介護の実相です。

背景

家族介護力の低下の時代

我が国は世界に類を見ない健康長寿社会を実現した。一方で、低出生率と人口減少により、人口に占める高齢者の割合は増加傾向が続いている。今世紀半ばには高齢化率は40%で定常化するとされている。超高齢社会にあって、高齢者はどのような生活をしているのであろうか。かつては大家族が一般的であったが、今や高齢者のいる世帯の半数以上は、独居(単独世帯)か、高齢夫婦(夫婦のみ世帯)である。高齢者が増え家族が小さくなっているのである。

さらに都市部においては地縁・血縁が弱体化し、社会的孤立状態にあるものも多い。単身高齢者では外出頻度が低く、誰とも話さない日があるものが半数近くいることが示されている。高齢者世帯の所得は低く、生活保護の被保護者の45%は65歳以上のものである。

家族は、高齢化し、小さくなり、孤立し、余裕がなくなっているのである。家族の介護力は事実として大きく低下している。ただし、ここでは「家族が介護をするべきかどうか」という問題には立ち入らないでおこう。我々の研究グループは研究者であると同時に各々が臨床家(医師、心理士、看護師等)でもあるのであるから、「では現実にはどうすればよいのか」という方向に論を進めることにする。

大変な認知症の人ほど見えにくい

言うまでもなく健康長寿社会の理論的帰結として認知症をもつ人が増えている。多くの疾患が予防・治療可能になったが、認知症に関しては病態に介入する(例えばアルツハイマー型認知症においてアミロイドを減少させるなど)根本治療薬(disease-modifying drug)はようやく長い開発期間を経て承認に至ったところである。多くの人はその効果を享受するのはだいぶ先のことだろう。また、脳梗塞の救命率の上昇は、血管性認知症と共に生きる人が増えることを意味する。今後、認知症をもつ人は(いくつか試算はあるが)21世紀半ばには1,000万人前後になると思われる。この時日本の人口は1億人を下回っており、10人に1人が認知症をもつことになる。我が国の大規模疫学研究でも85歳を過ぎると地域在住高齢者の半数がカットオフ値以下の認知機能とされる。

問題は医療機関には来ないものの認知症と共に生きている高齢者が多いことである。厚生労働省の患者調査では、外来患者はおよそ6万人程度である(入院患者は7.5万人程度である)。様々な重大な疾患を持ち、同時に認知症を持つ人が、重大な身体疾患として計上されていると思われるので、この調査の難しさは重々承知の上だが、しかし認知症があるが医療にかからずにいる人が多数いると思われる。実際に我々が東京都の高島平団地で行った大規模疫学調査でも、心理検査および医師による面接調査の結果から認知症を有すると判断された者のうち、事前に医療機関で診断を受けていたのは約4割であった。6割は認知症があるが、病院で診断されていなかったということになる。

もちろん、認知症はあるが、幸せに、支援も不要で暮らしているというのであれば、医療にかかる必要はない。しかし認知症があり、それによって本人や周囲の家族が苦勞しているにもかかわらず、忙しくて、余裕がなく医療にもかかることができないということであれば、看過できない。その人は、本当は社会の温かい支援を受けなければならないが、多忙や無知により当然受けることができる支援を失っているのである。

高島平の大規模調査に戻ろう。私たちの調査で、認知症があり、①すでに医療機関で診断を受けている人と②医療機関で診断を受けていない人を比較したところ、認知症の重症度や身体の状態(フレイル等)の差は見られなかった。事態は全く逆であった。調査した専門職が「住まいが大変なことになっている」「権利侵害の危険がある」などとハイリスクと判断したものが診断を受けていなかったのである。大変な認知症の人ほど見えにくいといえる。

認知症(中重度)の人を人知れず介護して苦勞している人にむけて

家族介護者に関しては多くの優れた研究がなされてきた。例を挙げればきりがないが、例えば永井ら¹⁾は「作業療法」という観点から家族介護を精緻に分析している。齋藤ら²⁾は、家族介護者がうつ状態に陥ることをどのように予防するかという観点から報告している。岩田ら³⁾は 1,000 以上の対象者を得て、どのような構造の家族介護が苦しみを生むのかという報告をした。露木ら⁴⁾は数年にわたる家族介護者の語りを分析している。

これらの研究の価値は十分に認めつつも、これらの研究で対象とされた家族介護者はすでに何らかの支援につながっているものである点は記しておくべきだろう。上記の研究は、病院、高齢者施設、訪問看護ステーション、そして家族会という強い支援組織につながっている家族介護者である。上記研究の対象者がすべてそうだということはできないが、こうした家族介護者を「見える家族介護者」と便宜的に呼ぶことにする。

一方で我々の高島平での実践では、「支援が必要だが拒絶する認知症を持つ高齢者本人」「それをはらはらしながら見ているが、何もできないで立ち止まっている家族」にしばしば遭遇する。こうした家族介護者は「見えない家族介護者」と呼ぶことができるだろう。

見える家族介護者と見えない家族介護者、前者が多数派であり、後者が少数派であれば、苦しんでいる人が少ないということになる。そのような事態を望みたいが、もし後者が多数派であったら、私たちの周りには人知れず介護して苦勞している人が多数いることになる。まずは「見えない家族介護者」とはどのような人たちであり、どのようにアクセスすることができるのかを明らかにしなければならない。

そのためには、ある支援機関につながっている家族から始めるのではなく、ある地域の認知症の人から調査をスタートすることが必要なのではないかと。私たちの調査はこれまでの調査を補完し、より広く社会をより良いものにしていこうとする試みである。

高島平研究の方法論と視座

ここで私たちの研究の方法論と視座を説明する。いま私たちは高島平団地というところで研究をしている。ここはわが国有数の大規模団地であり、賃貸部分の高齢化率は 40%、すなわち未来の日本社会である。ここでは 2 つの方法を並行して走らせている。一つは従来の疫学研究の延長であり、7,000 名の高齢者を対象に研究を進めている。もう一つはいわゆるアクションリサーチであり、地域に常設の拠点を作り、そこで住民の相談にのったり、地域包括や地元の医師と連携したりしてきた。ここでは人生の光と闇に触れることができる。例えば誰も信じることができず天涯孤独だった人が、地域拠点に来るようになり、仲間たちに囲まれて最期の時を過ごしたりする。

この 2 つの方法を並行して地域生活のリアルに迫る方法論は、西洋諸国ではかなり広く行われつつある方法論で Community-Based Participatory Research(CBPR)といい、日本語ではコミュニティ参加型研究などといわれる。あくまで現実が対象であり、無作為振り分けなどできない領域であるので、地域に住む人(住民や支援者)の語りも重要な解析対象なのである。またこの方法論を行うには、地域の人々と顔の見える関係を築き、信頼関係を結ばねばならない。データだけとって去っていくという態度は許されない。臨床家の出番が多いともいえる。

あらためてなぜ家族介護者なのか

私たちは東京都の協力を得て CBPR を進めてきた。2020 年に広く一般向けのシンポジウムを開催し、その内容は「認知症とともに暮らせる社会に向けて—地域づくりの手引き—」(2020 年度改訂版)に結実した。このシンポジウムでは、認知症の人とその家族のために地域づくりをしている素晴らしい人々が登壇した。その中の一人が亀有介護者サポーターの会の下村達郎氏(浄土宗香念寺住職)であった。下村氏はお寺において、認知症を含め、介護にまつわる悩み

や経験を語り合う集いの場を開いている。そして家族介護の悩みが話題になることが多いと話しておられた。例えば「子どもの自分が自宅で介護すべき」という規範意識をもちながらも、「認知症の親を怒鳴ってしまった自分は親不孝者だ」などと、優しくしたいのに上手く接することのできない〈葛藤〉や〈負い目〉をもつ家族介護者が多数相談に来るといふ。

ケアラー新聞の記事には「考えてみれば、魅力的な文芸作品は大体が家族の葛藤のドラマではないでしょうか。『カメラマンの兄弟』『ゴッドファーザー』それに『新世紀エヴァンゲリオン』もそうです。家族は常に頭痛の種ともいえるでしょう」という記載がある。

また、ケアラー新聞に登場した医師(注1)は、ものとりれ妄想に困って病院を受診した家族に対して、ものとりれ妄想の原因や対処を教えた後に起きることはこのように書いている:「(これで)教科書的には一件落着です。しかし、大体のケースで、家族は相変わらず浮かぬ顔をしています。多少はましにはなるかもしれませんが、そう簡単に割り切れるものではありません。頭ではわかっていても、こころは晴れない。赤の他人ならうまく割り切れるかもしれませんが、家族は長い歴史を背負っているのです、さまざまな記憶や感情がこびりついています。もともと不仲であったり、わかり合えない関係であったりすることも稀ではありません。中には、何十年も前に自分(子)を捨てて出ていった親が認知症になり、突然どこかの行政から連絡が来て、悩んだ末に介護されている方などもあります」。

どんなに科学が発展しようとも、社会が進歩しようとも、ヒトがヒトから赤ちゃんとして生まれてくる以上、多くの人は自活できるまでのそれなりの時間を「家族」の中で過ごすだろう。もちろん例外はあるし、何百年後には変わっているのかもしれないが、ただ、現代を生きる我々は家族というものに人として成長する重要な時期を規定されている。そして家族は選ぶことができない。家族はもともと葛藤とともにあり、高齢化や無縁化に特徴づけられる現代社会において家族介護者は人知れず苦しんでいる可能性がある。

本事業の目的

認知症が重度化しても、家族等の介護者が身体的・精神的負担が少なく、同時に本人が幸福を感じながら、できる限り在宅生活を継続することができるようにするための支援方法の確立が喫緊の課題である。

本事業では、すでに5年にわたり継続し、信頼関係が確立している団地在住の認知症高齢者のコホートを対象に、家族及び本人の両サイドから情報を得ることで、在宅での生活継続にかかる課題と支援を明らかにすること、家族会等支援に到達していないケースの実態を把握し、支援方法を研究するとともに、在宅生活を継続する上で家族が活用できる「対応マニュアル」を作成することである。



注1 この医師は、本事業の研究班長であることを記載しておく

方法

Methodology 方法論

本事業は、東京都健康長寿医療センター研究所が大都市で高齢者の総合的研究を行っている高島平プロジェクトにおいて行われた。このプロジェクトは Community-based participatory research (CBPR) という最新の研究枠組みで行っている。日本語ではコミュニティ参加型研究などといわれるが、西洋諸国ではかなり広く行われつつある方法論である。あくまで現実が対象であり、無作為振り分けなどができない領域であるので、地域に住む人(住民や支援者)の語りも重要な解析対象である。またこの方法論を行うには、地域の人々と顔の見える関係を築き、信頼関係を結ばねばならない。データだけとって去っていくという態度は許されない。臨床家の出番が多いともいえる。高島平プロジェクトは様々な研究手法を内在するが、大きく分けて大規模疫学調査と、地域に支援拠点を作り住民の生活世界に迫るアクションリサーチからなる。

Participants 対象者

2016 年度に東京都板橋区高島平地区在住の 70 歳以上高齢者 7,614 名に実施した一次調査(郵送調査)に回答し、その後の二次調査(会場調査、訪問調査)で MMSE-J が 23 点以下であった 335 名を同定した。このうち 198 名に対して、医師による認知症の有無の判定、重症度の判定、満たされていない社会支援ニーズの判定などを含む詳細な三次調査(訪問調査)を行った。以上の1次から3次の調査によって 198 名の地域在住高齢者の詳細な質および量的データを得た。本事業の対象者はこの 198 名およびその周囲で彼らをケアする人々である。

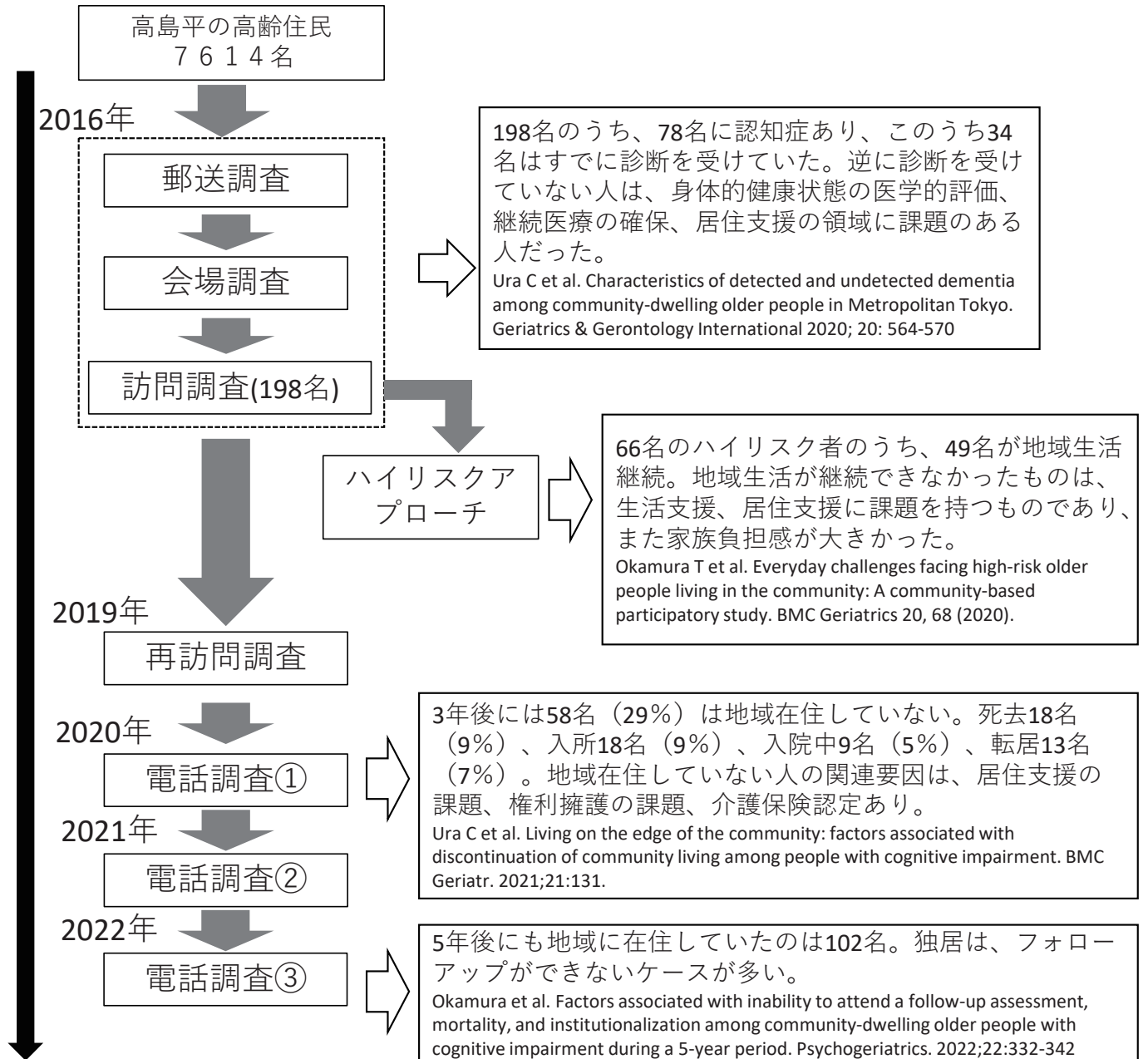
1～3次の調査によって明らかになっている重要な項目を以下に示す。

- ① 基本的属性(性、年齢、教育歴、居住形態)
- ② 健康関連要因(認知症診断、認知症臨床ステージ、うつ、フレイル、かかりつけ医の有無、過去 1 年の入院歴)
- ③ 地域関連要因(情緒的ソーシャルサポート、手段的ソーシャルサポート、近所付き合い、近所への信頼、介護認定の有無)
- ④ 経済的状态
- ⑤ 専門家によるニーズ評価
 - a. 認知症等の診断
 - b. 身体的健康状態の医学的評価
 - c. 継続医療の確保
 - d. 生活支援
 - e. 家族支援
 - f. 居住支援
 - g. 介護保険サービス利用の支援
 - h. 経済的支援
 - i. 権利擁護の支援
 - j. その他

198 名に対しては研究拠点の保健師による訪問あるいは電話による調査が適宜行われている。また 2019 年 11 月～2020 年 1 月には研究員と保健師のペアによる全数訪問が行われている。

研究のフロー

研究の成果



ここまでのまとめ

- 地域在住の認知症をもつ人のうち、認知症診断を受けていない人が半分以上いる。認知症診断の有無に関連したのは社会的要因であり、認知症の進行(CDR)、認知機能(MMSE)などは関連しなかった。
- ハイリスク者が地域在住できなくなる要因もまた、社会的要因であった。
- 3年間、5年間で地域在住継続できていない要因もまた、社会的要因であった。
- 医療と社会的な様々な介入の一層の協働が求められる。

Setting 研究の場

高島平プロジェクトのアクションリサーチとしては、団地の中心部の1階に「高島平ココからステーション」(以下、ココからステーション)と呼ばれる拠点を2017年4月に開設した。週に3-4日、11時から16時まで開室し、ソファやテーブルセットがあり、無料のお茶とコーヒーが準備され、訪問者はただそこで休んだり談笑したり自由にすごすことができる。共にお菓子を食ったり、歌ったり、ゲームをしたり、といった自主的な活動も多く派生していた。

ココからステーションの運営スタッフは精神科医、歯科医師、保健師、看護師、心理専門職、理学療法士、作業療法士、精神保健福祉士などである。開室日は、ローテーション体制を組んで、保健・医療・福祉の専門職を含む2~5名で運営し開設日には専門相談を実施した。なお毎週月曜日に医師が常駐したが、白衣は着ず、首から下げたネームプレート以外は普段着で対応した。

ココからステーションの機能は以下の5つである

1) 研究の場

前述のCBPRの最前線基地である。

2) 集いの場

団地の中心部の1階に「高島平ココからステーション」と呼ばれる拠点を2017年4月に開設した。週に3-4日、11時から16時まで開室し、ソファやテーブルセットがあり、無料のお茶とコーヒーが準備され、訪問者はただそこで休んだり談笑したり自由にすごすことができる。共にお菓子を食ったり、歌ったり、ゲームをしたり、といった自主的な活動も多く派生していた。

3) 専門家による相談応需

ココからステーションの運営スタッフは精神科医、歯科医師、保健師、看護師、心理専門職、理学療法士、作業療法士、精神保健福祉士などである。開室日は、ローテーション体制を組んで、保健・医療・福祉の専門職を含む2~5名で運営し開設日には専門相談を実施した。なお毎週月曜日に医師が常駐したが、白衣は着ず、首から下げたネームプレート以外は普段着で対応した。

4) 地域会議

月に1回程度、区の担当部署、地元の地域包括(2か所)、開業医、医師会スタッフ、総合病院ソーシャルワーカーと研究員による情報交換会議を主催した。ここでは具体的な事例に即し、専門職による支援の調整が行われた。また専門家同士が顔の見える関係を築き、支援を深める契機となっていた。

5) 学びの場

住民向けには月に1回程度様々なテーマを設定した健康講座を開催した。内容は音楽や落語、介護予防、健康、権利擁護、見守り支援などの社会貢献など多彩であった。

さらに地域の支援者の養成を目標とする研修プログラムを考案し、月1回程度の研修を実施した。研修会参加者は、地域包括支援センター職員、介護保険サービス事業所職員、民生委員、認知症カフェ・サロンの運営者、ボランティアセンタースタッフ、後見支援センタースタッフ、住宅関係団体職員、行政職員等であった。

6) 創造の場

認知症共生社会の実現のためには、現在の方法論は不十分であると考え、新たな方法論の開発をしてきた。例えば、都市農園(ケアファーム)で行われる認知症ケアの開発(写真①)、スピリチュアルケアの地域包括ケアシステムへの導入のための大正大学の大学院生(臨床宗教師)の実習受け入れ(写真②)、認知機能の低下した人に囲碁の経験者が教える「共生囲碁教室」(写真③)、認知症をもつ人が出会い、本音で語り合う「本人ミーティング」(写真④)、認知症について主体的に学ぶ「認知症ゼミナール」(写真⑤)である。



<ココからステーションの様子(コロナ前)>



<臨床宗教師の実習(写真②)>



<住民向けの講演会(コロナ前)>



<国際交流(コロナ前)>



<本人だけが集う本人ミーティング(写真④)>



<囲碁教室の風景(写真③)>



<ファームの風景(写真①)>

第14回
認知症ゼミナール

この会は、講義だけでなく、ご自身の経験や考えを他の人に話したり、次に学びたいテーマをみんなで決めたりと、参加者が主体的に学びながら認知症の理解を深めていく勉強会です。

今回のテーマ **私のエンディング、どうする？**
～人生の迷いをどう考え どう実現するか考えてみよう(5)～

日時：2022年5月21日(土) 13:00 - 13:45
場所：高島平ココからステーション

前回は…
第13回は10名の参加者がありました。「私のエンディングをどう考えるか？」をテーマに、自分の意思がうまく伝わるようになった喜び、どうやって伝えるか、どんな人に聞いてほしいかなどについてお互いの考えを分かち合いました。

【当日の会場】
高島平ココからステーション
〒137-0052 東京都板橋区高島平1-15-15
TEL: 03-6909-7645
FAX: 03-6909-7644

予約不要
参加無料
定員10名

<学びの場(写真⑤)>

なお、2020年4月の緊急事態宣言以降は活動の形を新型コロナウイルス感染症の流行に適応させてきた。

1) 時系列の意思決定

週に1回の地域拠点の運営会議を行ってきたが、感染症流行下および緊急事態下においてもオンライン会議システムを整備し、会議を続けた。2020年1月以降、拠点活動の目的を改めて話し合い、2月に不特定多数が多く集まる講演会などは休止を決定した。同時に手洗いの実施、検温、定期的消毒、定期的換気といった標準予防策を導入した。

2) マニュアル作成

「地域の通いの場の再開に向けた新型コロナウイルス対策ガイド」(東京都健康長寿医療センター研究所の社会参加と地域保健研究チーム)、「入居型高齢者施設における日常的な入居者介助のための感染対策手順書感染対策手順書」(高齢者施設・在宅等における感染対策研究会)を参考に運営マニュアルを整備した。

3) レイアウトの変更と物品準備

同時に入室できる人数は10人とし、物理的距離を保てるレイアウトに変更した。また消毒等に必要な物品を購入した。来所者には「高島平ココからステーション 利用の新様式」という掲示を置き、協力を要請した。

4) リスクシナリオの準備

来所した方が後で陽性、あるいは濃厚接触者であると判明した場合、来所者が認知機能低下を持つ可能性があることから、本人や周囲から我々に適切に連絡が来るとは限らない。そこで来所者→スタッフ→研究所→病院という感染を起こさないために、来所者とスタッフが絶対に濃厚接触しないようにマニュアル作成と実施を徹底した。

5) 地域との連携

休止や再開にあたり、地域包括や区の担当部署には連絡をして情報共有をした。集うことに神経質になっている住民も多いと思われ、問われたときには感染予防をどのようにしているか明確に答えられるようにした。

6) 情報発信

パンフレット「感染症対策期間中にも、健康的な生活習慣を維持するために」(東京都健康長寿医療センター研究所社会参加と地域保健研究チーム)、「感染症流行期にこころの健康を保つために」(日本赤十字社発行)を外廊下の壁にラックを設けて自由に持っていけるようにした。さらに、相互交流を維持するために独自の紙媒体での情報発信(ココから通信)の発行を開始し、認知機能低下者には郵送し、同時に壁のラックでも配布した。さらに同丁目内のすべての団地建物の1階の掲示板にも掲示した。

2023年3月現在も、この緊急事態下のプロトコルに従って活動を続けている。

<新しいプロトコル>

<認知症の人にも届く紙媒体による情報発信>

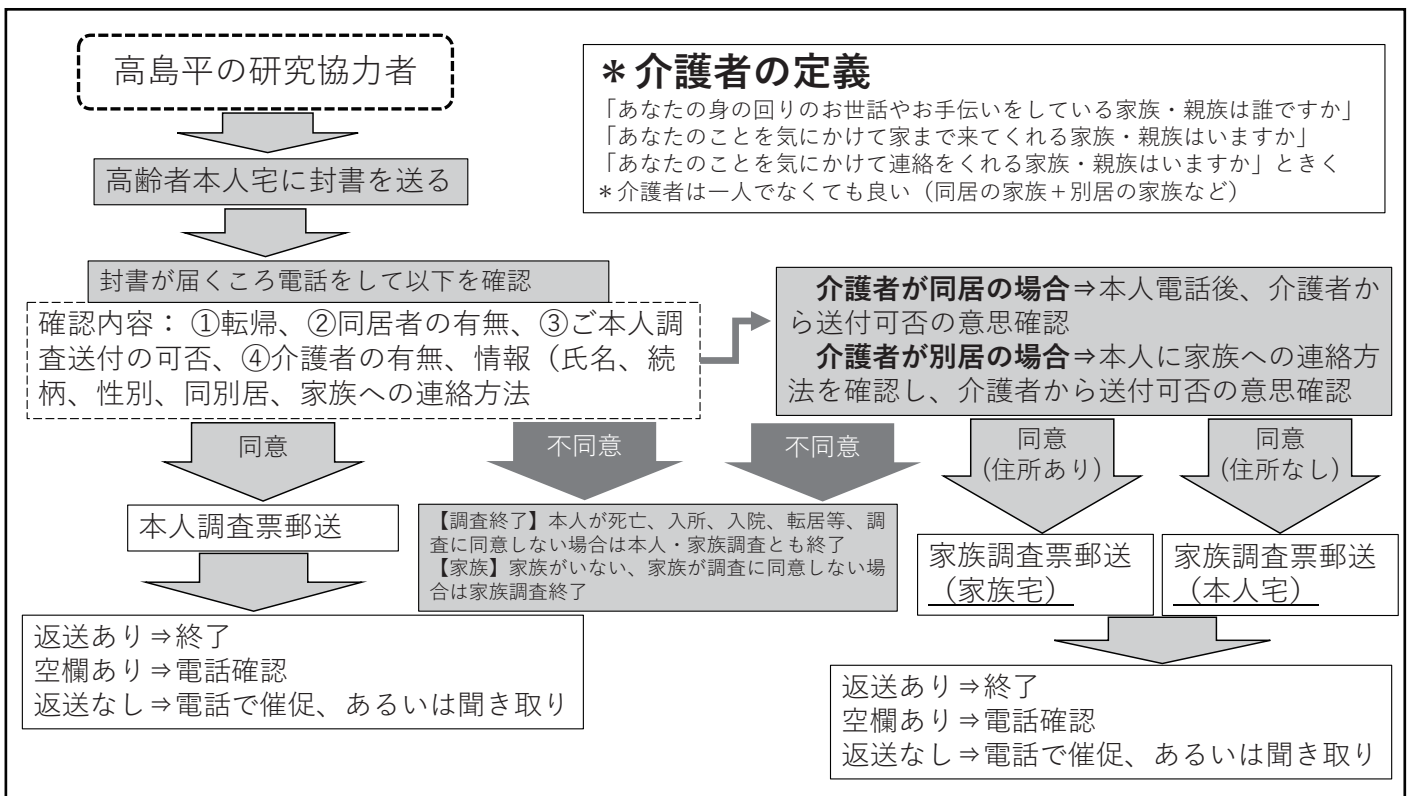
Procedure 研究の手続き

本事業は以下のようにして展開した。まず、高島平プロジェクトで 5 年以上の信頼関係を築いている当事者が、誰の介護を受けているのかということ体系的に把握する。もちろんこれまでの関りで、ある程度明らかになっているが、「家族のことは話したくない」とか「家族に迷惑はかけられない」という対象者がいることはすでに把握していたので、極めて慎重にすすめた。

第一段階調査（調査票調査）

まず、対象者宅に手紙を送り「これまでは本人のことを主に話題にしていたが、あえて家族等介護者のことをお伺いしたいので電話をする予定である」と伝えた。そのうえで、保健師等の専門職が電話をした。電話で確認したのは①本人の今の状態(転帰)、②同居者の有無、③本人調査に関して送付をしてもよいかどうか、④介護者がいるかどうか、いた場合の情報(氏名、続柄、性別、同別居、その人への連絡方法)である。

本人に対しては、同意が得られた場合は調査票を郵送し、返信用封筒を同封した。なお、認知機能が低下している人も多いことから、一定期間たっても返送がなかった場合は、保健師等の専門職が電話をした。答える意思があるが返送自体を忘れてしまっている場合は、電話での聞き取りを行った。また空欄が多かったり、回答の意味が不明だったりの場合なども、保健師等による専門職が電話をし、内容の確認をした。本人が同意しない場合は調査をそこで打ち切った。



家族等に対しては、まず家族等が同居の場合はその場で電話を替わってもらい(不在の場合は在宅の時間を聞き、かけなおし)郵送調査票の送付の同意を得た。次に家族が別居の場合は、1)家族の連絡先を教えてくれる場合には家族に電話をして説明の上で同意をもらった。2)家族の連絡先を教えてくれない場合(週に1回来ているのでその時に話すので、研究所からの電話はしないでほしいといった場合は、本人宅に郵送調査票を送り、家族が来た際に記入してもらう段取りとした。この場合は家族に直接同意が取れないので、調査を説明する手紙を入れた。家族等に関しても、同意

しない場合は調査をそこで打ち切った。家族調査票に関しても本人と同様に一定期間たっても返送がなかった場合は、保健師等の専門職が電話をした。答える意思があるが返送自体を忘れてしまっている場合は、電話での聞き取りを行った。また空欄が多かったり、回答の意味が不明だったりの場合なども、保健師等による専門職が電話をし、内容の確認をした。調査項目については「結果」および「資料編」参照のこと。

第二段階調査（インデプス調査）

調査票調査で得られた調査票は、研究会議で共有され、多職種による分析が行われた。全体がそろったところで、事業の目的に鑑みてさらに話を聞いてみたい内容を提供していることや、これまでの関りから、多くを語る力を持つと思われることなどを総合的に鑑みて(Purposeful sampling)27名の対象者を選定した。

改めて専門職が電話して日程調整を行い、担当者と研究者がペアで自宅を訪問して、インデプスインタビューを施行した。

Data データの形状

第一段階調査で得られたデータは、回収された調査票と、それを電子データに入力したものである。調査票は巻末の資料編にて確認が可能である。また電話かけのプロセス自体も記録に残し、「家族等介護者へのアプローチをすると何が起こるのか」ということを質的に明らかにするデータである。

第二段階調査で得られたデータは、インタビューの録音データおよびその逐語録である。

Data Analysis データ分析

分析の方針であるが、量的なデータに関しては探索的記述的な分析を行う。多変量解析等についてはnが少ないことを考慮して、統計的解析に耐えるかどうかを慎重に検討しながら行う。質的なデータに関しては多職種チームで逐語録を熟読し、事業の目的に関する話題について語られた箇所について階層的にコード化し主題に発展させた。

分析の具体的な方法であるが、以下の6つの項目を行った；1)電話かけのプロセス自体を記録に残し、また週に1回のワーキンググループの会議の議事録等から、「家族等介護者へのアプローチをすると何が起こるのか」について類型化をする。多職種が議論を合意に至るまで続ける。2)研究所からのアプローチに対する反応から、社会からの介入に対する反応に関して家族介護者を類型化し、今後の研究における基礎的な考え方とする試みを行う。3)家族等介護者調査票から得られた情報について記述的な分析を行う。4)家族調査票から得られた情報について記述的、2変量の分析を行う。5)本人調査票から得られた情報について記述的な分析を行う。6)インデプスインタビューの結果を多職種会議で検討し老健事業の目的に資する要素を持つケースを抽出し、抽象化を進め、個人が特定されない、今回のインタビュー事例の要素からなる架空の理念型としてのケースを作成する。

Ethical Consideration 倫理的配慮

本研究は地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター倫理委員会の承認を得て実施した。

結果

1. 研究のフロー

疫学研究



アクションリサーチ

- 1) 研究の場
- 2) 集いの場
- 3) 専門家による相談応需
- 4) 地域会議
- 5) 学びの場
- 6) 創造の場



今回の調査事業

第一段階調査 (調査票調査)

本人65名、家族76名から調査
協力の承諾

↓

本人65名、家族74名から調査
票を回収

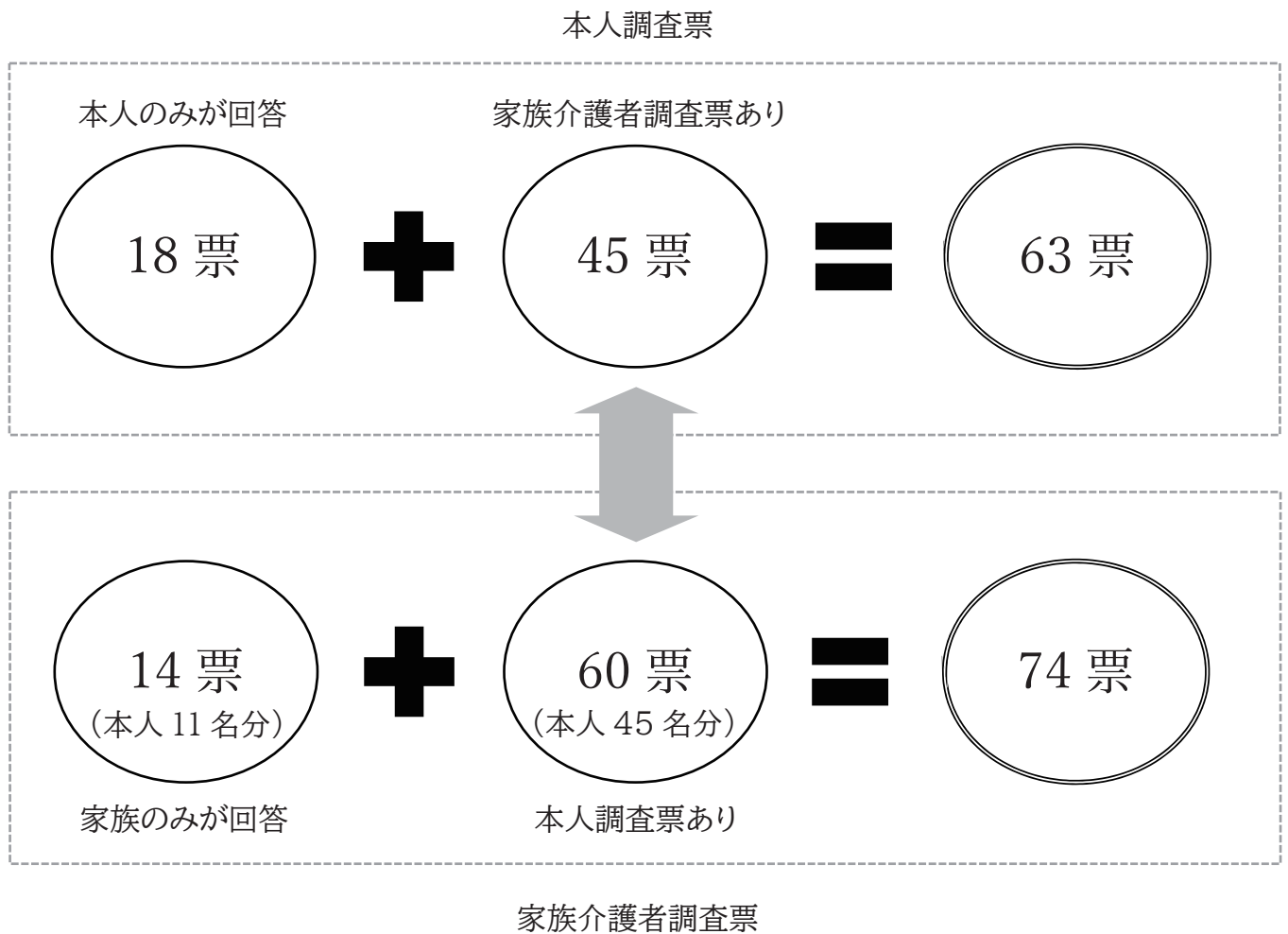
第二段階調査 (インデプスインタビュー)

↓

本人65名、家族74名から調査
票を回収

本事業のフローをまとめた。

高島平プロジェクトで2016年からかかわってきた198名を起点に、本人65名、そしてその家族介護者76名から調査協力の承諾を得て調査票を郵送し、本人調査票は63票、家族介護者調査票74票の調査票を回収した。

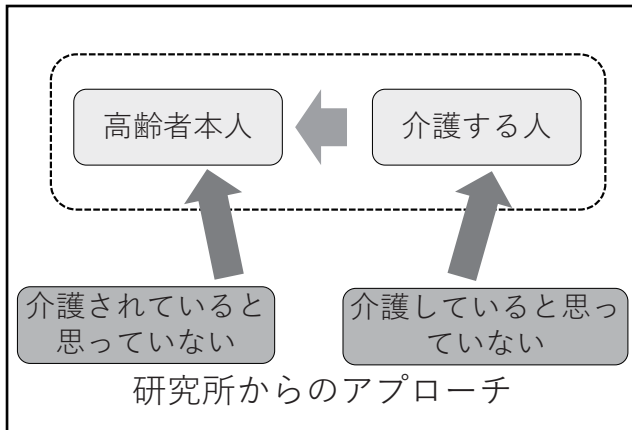


その後インデプスインタビューを本人11名、介護者16名に行った。

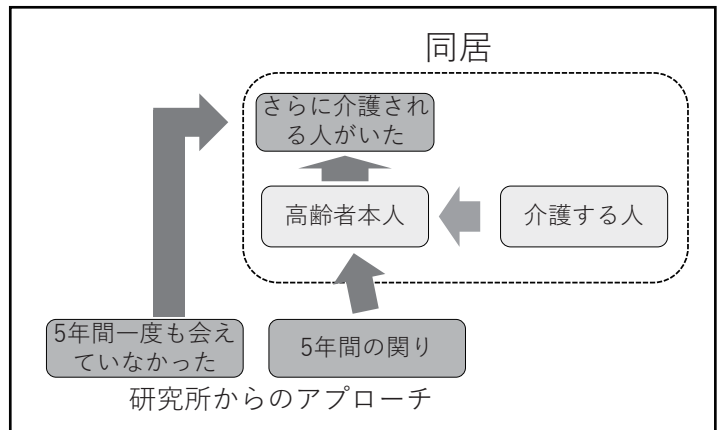
2. 家族介護者のことを聞くと何が起きるのか

これまでは家族の研究は病院、高齢者施設、訪問看護ステーション、そして家族会などが舞台となって行われていた。地域の認知機能の低下した高齢者には、実際のところどのような家族介護者がいるのかということは十分には分かっていなかった。本研究でわかったことは、これまで饒舌に語っていたわれわれの研究協力者の方々も、「家族」という要因が入ると途端に反応が遅くなり、口が堅くなり、意思が揺らぐということである。

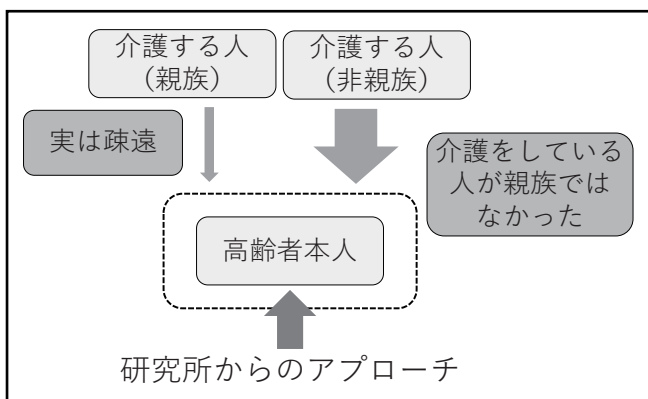
また想定していない事態も起こった。類型化したものを以下に示す。



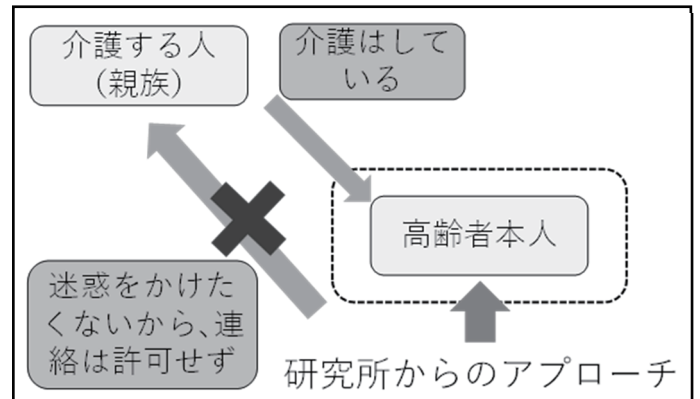
【パターン① 介護者という認識がない】



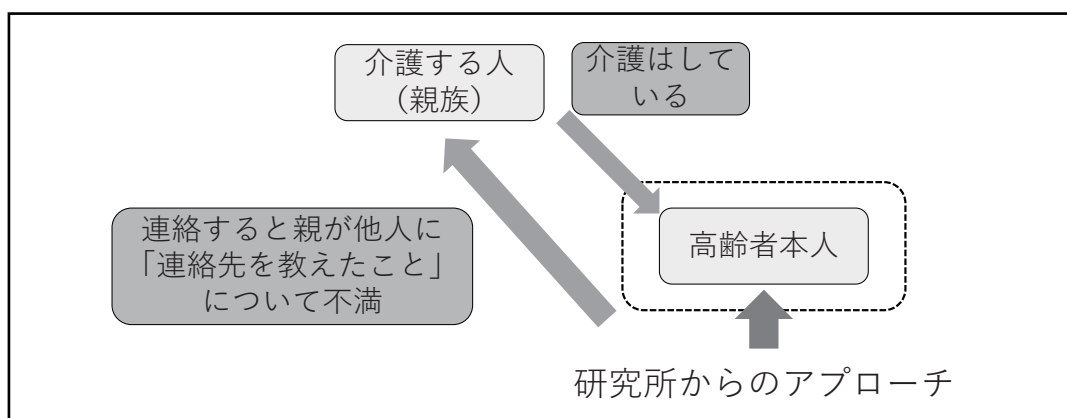
【パターン② もっと介護が必要な人が隠れている】



【パターン③ 介護者が家族でも親族でもなかった】



【パターン④ 家族への連絡を拒まれる】



【パターン⑤ 家族が、親が連絡先を教えたことについて不満】

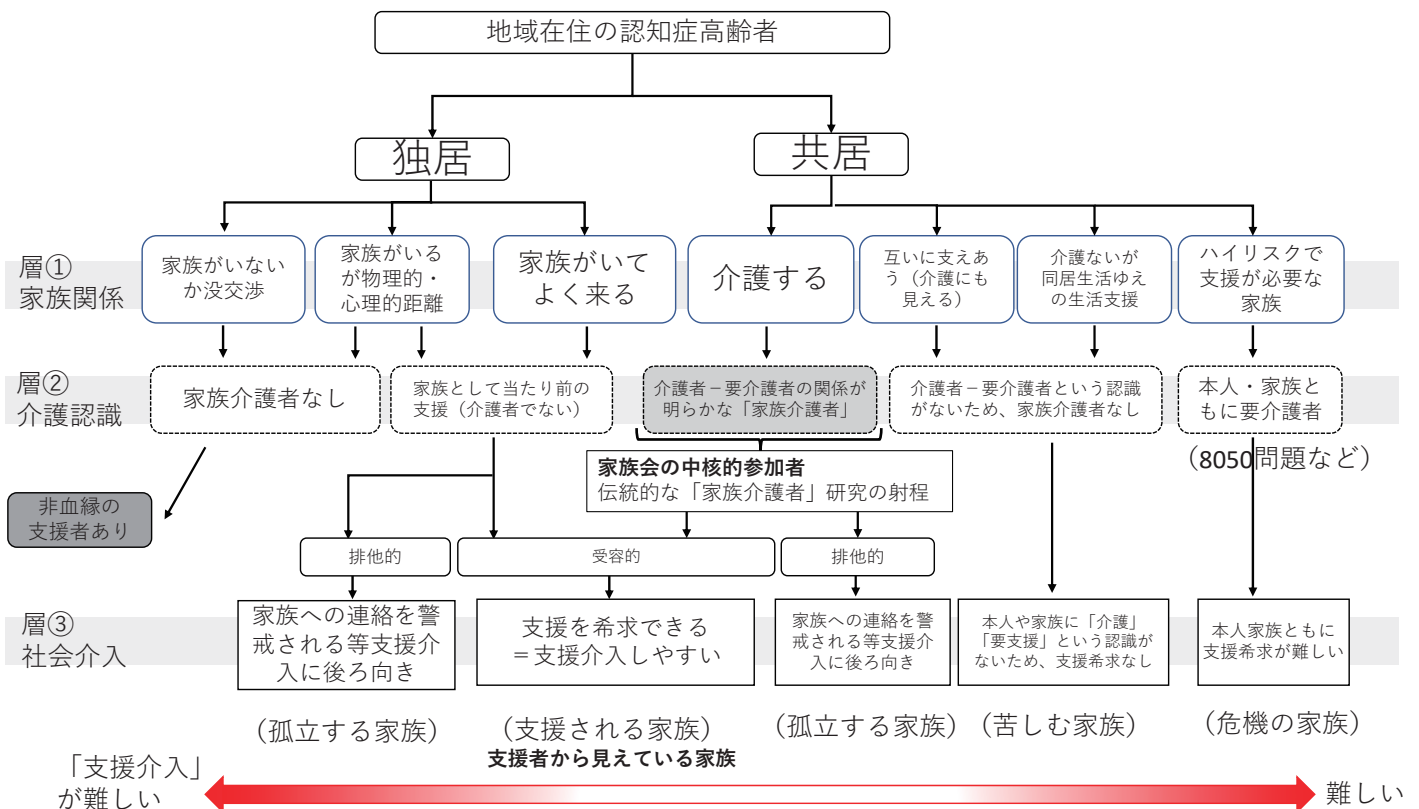
3. 家族介護者の新たな分析枠組み

今回の事業では「大規模疫学調査で一定の手続きを踏んで最終的に到達した198名の認知機能の低下した人」から家族へのアプローチを開始した。このことは「家族介護者」のあらたな認識の枠組みを提供した。

我々の行った実際の行動をもとに、分析を進めよう。まずは独居か共居かで大きく異なる。共居であれば、その場で家族に代わってもらえばよいのであり、「接近」の問題は生じない。ただ、共居ならではの様々な様相がみられた。まずは家族が「自分は介護者だ」と認識している場合である。これが従来の家族介護者研究の保守的な中核層であろう。ただ、このような家族介護者も、外からの働きかけに積極的に応じてくれる場合と、家族内のことにはかかわってほしくないという場合に分けられる。次に、高齢夫婦などで、お互いに支えあっているが「自分は介護者」という認識に乏しい場合である。さらに、子供世代など同居はしているが、特段の「介護」はない場合である。このような場合でも、身体介護はなくとも複雑なことなどはケアしている。これらのケースは、介護者という認識はなく、家族会に行く発想もなさそうである。最後にハイリスクな家族である。例えば引きこもりの子供世代がいるなどである。

独居の場合は、家族が全くいないという場合でも家族ではない介護者がいたケースが複数あった。家族がいる場合は、頻繁に訪問あるいは連絡をしているケースと、あまり交流がないケースに大別された。頻繁に訪問している場合でも、物理的に離れているので介護をしているという認識は薄かった。この場合も外からの働きかけに積極的に応じてくれる場合と、家族内のことにはかかわってほしくないという場合に分けられた。

以上のように考えると、これまでの家族介護者研究は「家族会」「支援者」からのスタートであったため、中央部はよく見えていたが、辺縁部には接近できていなかった可能性がある。



4. 地域の家族介護者のすがた

介護者の基本的な属性

男性は34名(46%)、女性は40名(54%)、年齢は48歳から92歳であり、平均年齢は68.5(±12.7)歳であった。同居は46名(62%)、別居は28名(38%)であった。

介護対象者の、介護者から見た関係は、親(義父母含む)が44名であり、次いで配偶者が25名であった。

介護者から見た関係		度数	パーセント
有効	配偶者	25	33.8
	母	30	40.5
	父	12	16.2
	義母	1	1.4
	義父	1	1.4
	姉	1	1.4
	兄	1	1.4
	その他	3	4.1
	合計	74	100.0

介護に従事する頻度は「毎日」が最も多く41%を占めた。介護期間は3年から5年が26%で最多であった。

従事頻度		度数	パーセント
有効	なし	17	23.0
	月に1回	4	5.4
	月に2~3日	5	6.8
	週に1日	8	10.8
	週に2~4日	6	8.1
	週に5~6日	3	4.1
	毎日	30	40.5
	合計	73	98.6
	欠損値	1	1.4
合計	74	100.0	

介護期間		度数	パーセント
有効	6か月未満	7	9.5
	6か月から1年	6	8.1
	1年から3年	12	16.2
	3年から5年	19	25.7
	5年から10年	14	18.9
	10年以上	10	13.5
	していない	5	6.8
	合計	73	98.6
	欠損値	1	1.4
合計	74	100.0	

介護者の社会的状況

家族会に参加したことがある、あるいは参加している人は7%に留まった。

家族会への参加		度数	パーセント
有効	参加している	2	2.7
	参加したことがある	3	4.1
	参加したことがない	69	93.2
	合計	74	100.0

家族会に今参加している2名は、1)夫(ただし本人は入院しているので、介護は今はしていない)、2)夫(ただし介護は「していない」と回答している)であった。

参加しない理由については以下の通りであるが、大きく分けて「知らない」「忙しい」が挙げられた。

今は特に必要が無いと思っている為。 / 困ったことがないから。 / 必要としていない為 / 参加に興味はありましたが、あまり時間に余裕が無かった事と、分からない事(介護について)はネットで調べたりしていたので。 / 家庭によっていろいろなので、他の人と交流は必要ないかなと思うので。 / 特に必要性を感じていないから。 / 別にいいかなって思う。 / (具体的にどこでやっているのかを)知らなかったし、参加の必要も無かった。 / 必要と思わないので。 / 必要としていない。 / 配偶者の状況がはっきりしていないので。 / 3月まで働いていました。現在もりハビリ中で行く機会がありませんでした。 / 必要なかったから。(今も) / まだ、介護が必要ではないため。 / そもそも必要が無い。又、家族会の存在のことも知らない。 / 現在、介護を外部の方に頼っていない為です。 / 忙しいからです。 / 姉がこういう状態になったことが信じられず、家族としてできることはやっていきたいと思っているので。 / 介護を受けるほどではないこと。 / あまり時間がない。ゆとりがないため。 / 参加できる場所を知らない。知らされてないから！他人が知ってもそれは大した助けにも成るものでも無いと考えてしまうから？介護者として腹立つ事多事の為？自分勝手なことが多いが、腹立たしい事に会おうと声を荒らげてしまい反省！ / 認知症といっても他人には分からない程度ですので、自分が介護職の時に家族のお話を伺っていたり、研修を受けたりして対応の仕方を考えていました。 / 存在を知らなかった。介護以上に時間を割きたくない。 / あるのを知らない。 / やっている事を知らない。 / あることも知りませんでした。 / 「介護」という程でない。 / 主な介護者でないから。 / 時間がないからです。 / そこまで大変でない状況だから。 / 必要を感じないので。 / 家族会の意味がわかりません。 / 家族会のことは知らない。 / 機会がなかった。 / 特に必要性を感じていない。(本人が元気な為) / 存在を知りませんでした。 / 特になし。 / 特に理由はありません。 / 特になし / 家族が多いので、忙しいので、本人は人付き合いが昔から苦手なので。 / 介護を受けているので機会がない。 / 元気で介護を必要としていない。 / 必要性を感じない。 / 会を知りませんでした。 / 必要がない。 / 時間がない。 / 特になし。 / 現時点では参加の必要性を感じていないため。 / 会合の日程を知らない。行けたとしても月1ぐらいだと思う。 / 参加する余裕が無い為。 / 現在自分で何とか努力しているので不明。 / 時間の余裕が無い。 / 自分も仕事があり、月に1~2回、家の中をかたづけるのが精一杯。 / 存在を知らなかった。 / 行ったところで分からないだろう。 / 家族会の存在がわからない。 / 機会、時間も取れない為。 / 会合の日時等を知らない。 /

介護者の就労状況は、現在フルタイムで働いているものが35%であった。介護離職は本研究では4%に留まった。介護休暇は取ったことがあるものは3%に留まった。

	就労状況	度数	パーセント
有効	フルタイム	26	35.1
	パート	13	17.6
	介護をやめた	3	4.1
	介護以外をやめた	20	27.0
	もともとしていない	12	16.2
	合計	74	100.0

	介護休暇	度数	パーセント
有効	あり	2	2.7
	なし	72	97.3
	合計	74	100.0

暮らし向きについては「ふつう」が61%と最多であったが、ゆとりがある、ややゆとりがあるは合計で11%に留まった。

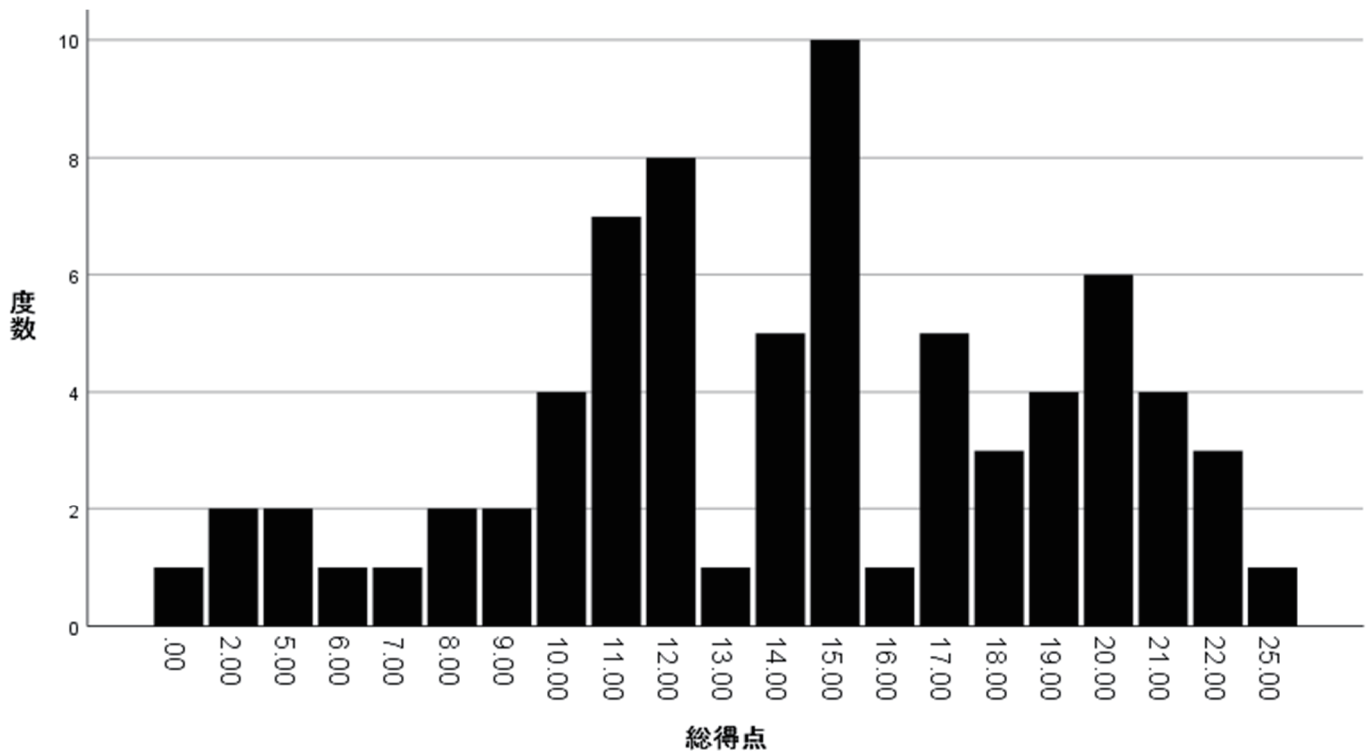
	暮らし向き	度数	パーセント
有効	くるしい	8	10.8
	ややくるしい	13	17.6
	ふつう	45	60.8
	ややゆとりがある	2	2.7
	ゆとりがある	6	8.1
	合計	74	100.0

ソーシャルサポートについては困ったときの相談(情緒的ソーシャルサポート)は95%があると答えた。高いものから順に情動的(生活情報)、手段的(病院に連れて行ってくれる)、評価的(ほめてくれる)であり、78%、73%、67%であった。介護を手伝ってくれる人も65%はありと答えた。

	いる	いない
困った時の相談相手	70(95%)	3(4%)
ほめてくれる人	50(67%)	23(31%)
具合が悪いときに、病院に連れて行ってくれる人	54(73%)	19(26%)
家事などの日常生活を援助してくれる人	50(67%)	23(31%)
生活に役立つ情報をくれる人	58(78%)	15(20%)
代わりに日常的な介護や、要介護の方の通院等に付き添ってくれる人	48(65%)	24(32%)

介護者のメンタルヘルス

介護者の精神的健康度を「WHO-5精神的健康状態表」(WHO5)を用いて測定した。WHO5は世界保健機関が精神的健康の測定指標として推奨する尺度である。WHO5は、日常生活における気分状態を対象者本人に問う5つのポジティブな内容の質問項目(例:「最近2週間、あなたは、明るく、楽しい気分で過ごすことができましたか」)から構成され、各質問項目について6件法で回答を求め、各項目の素点を加算した総得点(0点~25点)で評価される。13点未満は精神的に不健康であることが示されている。



WHO5が13点未満の「精神的不健康」は41%に上った。

精神的健康		度数	パーセント
有効	不健康	30	40.5
	健康	43	58.1
	合計	73	98.6
欠損値		1	1.4
合計		74	100.0

メンタル不調と関連する要因は何か

介護者の精神的健康がどのような要因に影響されるかを検討するために、介護度と介護内容とWHO5(精神的健康、不健康)との結果との関連について、 χ^2 検定により検討を行った。以下、有意な関連があったものを記載する。

介護認定(要介護1以上)がある人を介護している人は精神的健康が低い傾向がある($p < 0.05$)

		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
要介護	認定なしあるいは 要支援	度数	8	23	31
		パーセント	25.8%	74.2%	100.0%
	要介護度あり	度数	19	15	34
		パーセント	55.9%	44.1%	100.0%
合計	度数	27	38	65	
	パーセント	41.5%	58.5%	100.0%	

身支度をいつも手伝える人は精神的健康度が低い($p < 0.05$)

		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
身支度	いつも手伝える	度数	6	1	7
		パーセント	85.7%	14.3%	100.0%
	それ以外	度数	24	42	66
		パーセント	36.4%	63.6%	100.0%
合計	度数	30	43	73	
	パーセント	41.1%	58.9%	100.0%	

トイレや排せつの介助をいつもしている人は精神的健康が低い($p < 0.05$)

		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
トイレ使用や 排せつの介助	いつも手伝える	度数	4	0	4
		パーセント	100.0%	0.0%	100.0%
	それ以外	度数	26	43	69
		パーセント	37.7%	62.3%	100.0%
合計	度数	30	43	73	
	パーセント	41.1%	58.9%	100.0%	

食事の介助をいつもしている人は精神的健康が低い($p < 0.05$)

		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
食事の介助	いつも手伝える	度数	4	0	4
		パーセント	100.0%	0.0%	100.0%
	それ以外	度数	26	43	69
		パーセント	37.7%	62.3%	100.0%
合計	度数	30	43	73	
	パーセント	41.1%	58.9%	100.0%	

買い物をいつも手伝う人は精神的健康が低い(p<0.05)

		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
買い物	いつも手伝う	度数	19	14	33
		パーセント	57.6%	42.4%	100.0%
	それ以外	度数	11	29	40
		パーセント	27.5%	72.5%	100.0%
合計	度数	30	43	73	
	パーセント	41.1%	58.9%	100.0%	

掃除や洗濯をいつも手伝う人は精神的健康が低い(p<0.05)

		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
掃除や洗濯	いつも手伝う	度数	18	10	28
		パーセント	64.3%	35.7%	100.0%
	それ以外	度数	12	33	45
		パーセント	26.7%	73.3%	100.0%
合計	度数	30	43	73	
	パーセント	41.1%	58.9%	100.0%	

服薬の管理をいつも手伝う人は精神的健康が低い(p<0.05)

		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
服薬の管理	いつも手伝う	度数	16	8	24
		パーセント	66.7%	33.3%	100.0%
	それ以外	度数	14	35	49
		パーセント	28.6%	71.4%	100.0%
合計	度数	30	43	73	
	パーセント	41.1%	58.9%	100.0%	

病院の受診をいつも手伝う人は精神的健康が低い(p<0.001)

		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
病院受診	いつも手伝う	度数	23	10	33
		パーセント	69.7%	30.3%	100.0%
	それ以外	度数	7	33	40
		パーセント	17.5%	82.5%	100.0%
合計	度数	30	43	73	
	パーセント	41.1%	58.9%	100.0%	

介護サービスの選択やケアマネジャーとの調整をいつも手伝える人は精神的健康が低い(p<0.001)

		精神的健康		合計
		不健康	健康	
介護サービスのいつも手伝える選択やケアマネジャーとの調整	度数	19	8	27
	パーセント	70.4%	29.6%	100.0%
それ以外	度数	11	35	46
	パーセント	23.9%	76.1%	100.0%
合計	度数	30	43	73
	パーセント	41.1%	58.9%	100.0%

薬の分類をいつも手伝える人は精神的健康が低い(p<0.05)

		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
薬の分類	いつも手伝える	度数	16	9	25
		パーセント	64.0%	36.0%	100.0%
それ以外	度数	14	34	48	
	パーセント	29.2%	70.8%	100.0%	
合計	度数	30	43	73	
	パーセント	41.1%	58.9%	100.0%	

親族や友人との連絡をいつも手伝える人は精神的健康が低い(p<0.001)

		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
親族や友人との連絡	いつも手伝える	度数	18	8	26
		パーセント	69.2%	30.8%	100.0%
それ以外	度数	12	35	47	
	パーセント	25.5%	74.5%	100.0%	
合計	度数	30	43	73	
	パーセント	41.1%	58.9%	100.0%	

通所サービスに行くための荷物等の準備をいつも手伝える人は精神的健康が低い(p<0.05)

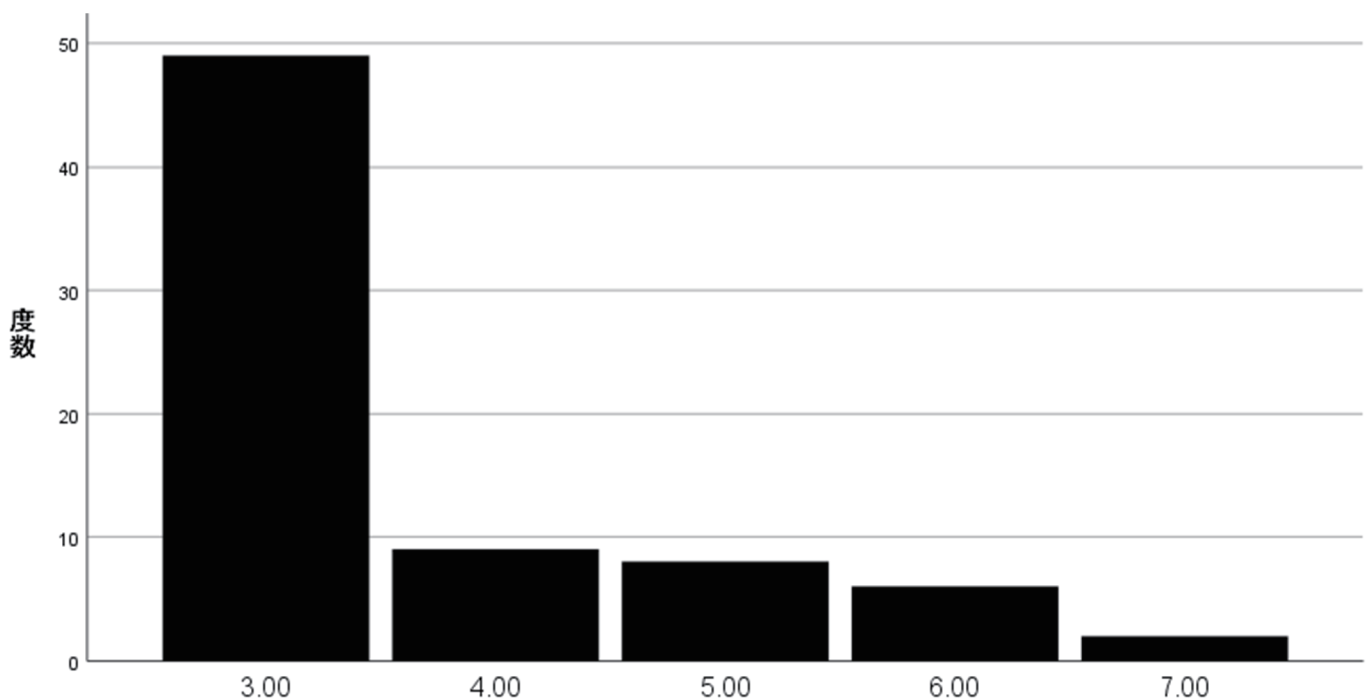
		精神的健康		合計	
		不健康	健康		
通所サービスに行くための荷物等の準備	いつも手伝える	度数	13	5	18
		パーセント	72.2%	27.8%	100.0%
それ以外	度数	16	38	54	
	パーセント	29.6%	70.4%	100.0%	
合計	度数	29	43	72	
	パーセント	40.3%	59.7%	100.0%	

介護者の孤独

孤独感は孤独感尺度短縮版(3項目)を用いて測定した。これは英国等の社会調査で広く使われているものである。総得点が8点以上、あるいは6点以上を「孤独」とすることが多い。

	ほとんどない	たまにある	よくある
あなたは、自分に仲間付き合いがないと感じることがありますか。	50(68%)	18(24%)	6(8%)
あなたは、 ^{そが} 疎外されていると感じることがありますか。	65(88%)	9(12%)	0(0%)
あなたは、他の人から孤立していると感じることがありますか。	62(84%)	12(16%)	0(0%)

総得点の分布は以下のとおりである。



7/8点でカットオフを置いて孤独を定義すると、孤独に該当する者はいなかった。5/6点で切ったところ孤独に該当するものは8名(11%)であった。

		度数	パーセント
有効	5点以下	66	89.2
	6点以上	8	10.8
	合計	74	100.0

介護の状況

介護対象者の要介護度は「なし」が最も多く、次いで要介護1、要介護2とつづいた。

		度数	パーセント
有効	なし	21	28.4
	要支援1	3	4.1
	要支援2	7	9.5
	要介護1	14	18.9
	要介護2	9	12.2
	要介護3	6	8.1
	要介護4	1	1.4
	要介護5	5	6.8
	わからない	8	10.8
	合計	74	100.0

認知症の診断についてはアルツハイマー型認知症が最も多かった。通院しているものは34%に留まった。

		度数	パーセント
有効	MCI	2	2.7
	AD	15	20.3
	DLB	1	1.4
	VD	3	4.1
	DK	11	14.9
	Others	2	2.7
	合計	34	45.9
欠損値		40	54.1
合計		74	100.0

		度数	パーセント
有効	通院している	25	33.8
	通院していない	11	14.9
	合計	36	48.6
欠損値		38	51.4
合計		74	100.0

(AD:アルツハイマー型認知症、DLB:レビー小体型認知症、
VD:血管性認知症、DK:分からない、MCI:軽度認知障害)

介護対象者の生活能力は以下の通りである。

	まったくない	ときどきある	頻繁にある	いつもそうだ
物を置いた場所がわからない	16(22%)	25(34%)	14(19%)	17(23%)
今日が何月何日かわからない	18(24%)	22(30%)	10(14%)	23(31%)
	問題なくできる	だいたいできる	あまりできない	まったくできない
一人で買い物できる	21(28%)	12(16%)	11(15%)	28(38%)
一人で外出できる	19(26%)	7(10%)	10(14%)	36(49%)
家賃や公共料金の支払い	20(27%)	8(11%)	7(20%)	37(50%)
トイレは一人でできる	49(66%)	14(19%)	2(3%)	8(11%)
	問題なくできる	見守り声がけ	一部介助	全介助
食事は一人でできる	54(73%)	10(14%)	4(6%)	5(7%)
家のなかでの移動	56(76%)	7(10%)	3(4%)	6(8%)

介護対象者に対して行っている介護の内容は以下のとおりである。いつも手伝うが多いものから順に、病院への付き添い／受診や入院への対応と、日用品の買い物(いずれも 45%)、食事の準備(39%)、掃除洗濯(38%)、親族や友人との連絡(35%)、お金の管理(34%)、薬の分類(34%)、服薬の管理(32%)となり、医療関係が多くみられた。

	いつも 手伝う	時々 手伝う	手伝わない
1)入浴(清拭、シャワー、入浴)	6(8%)	7(10%)	60(81%)
2)身支度(着替え)について	7(10%)	16(22%)	50(67%)
3)歯みがき、入れ歯のお手入れ	3(4%)	6(8%)	64(87%)
4)トイレの使用や排せつの介助	4(5%)	10(14%)	59(80%)
5)室内の移動介助	3(4%)	11(15%)	59(80%)
6)食べるときの介助	4(5%)	5(7%)	64(87%)
7)食事の準備	29(39%)	16(22%)	28(38%)
8)日用品の買い物	33(45%)	18(24%)	22(30%)
9)掃除や洗濯	28(38%)	20(27%)	25(34%)
10)外出の付き添い	19(26%)	26(35%)	28(38%)
11)服薬の管理	24(32%)	6(8%)	43(58%)
12)お金の管理	25(34%)	15(20%)	33(45%)
13)病院への付き添い/受診や入院の対応	33(45%)	18(24%)	22(30%)

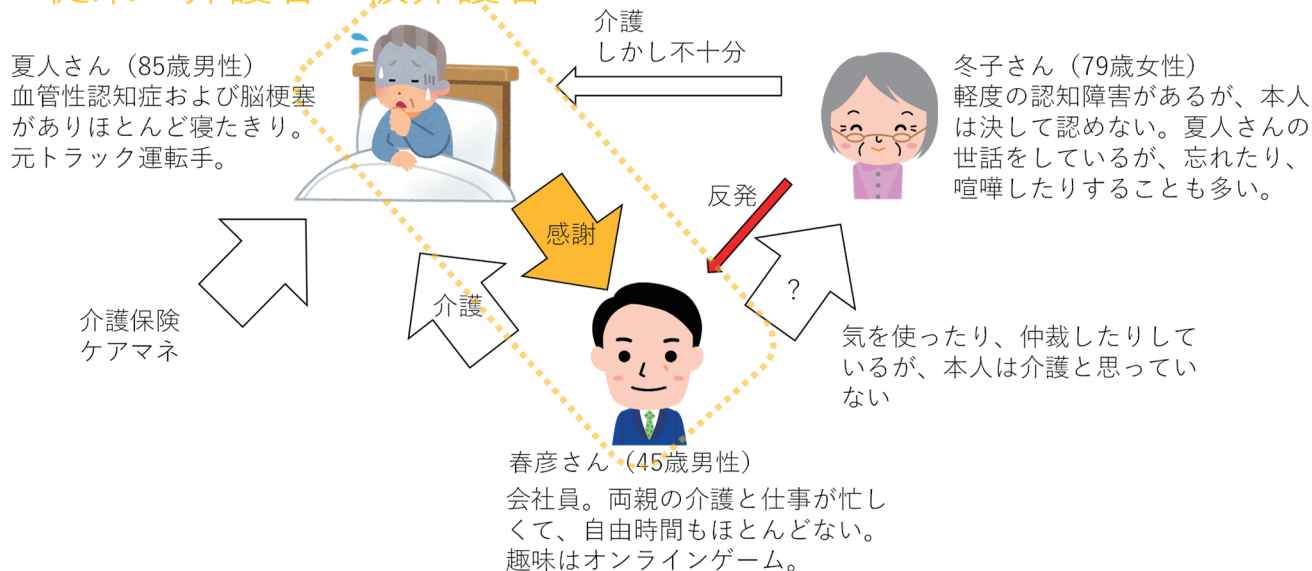
14)介護サービスの選択やケアマネジャーとの調整	27(37%)	9(12%)	37(50%)
15)話し相手	22(30%)	34(46%)	17(23%)
16)薬の分類	25(34%)	5(7%)	43(58%)
17)親族や友人との連絡	26(35%)	19(26%)	28(38%)
18)ひとり歩き(いわゆる徘徊)時の付き添い	6(8%)	9(12%)	57(77%)
19)認知症状ゆえに混乱した際のなだめ役	13(18%)	13(18%)	47(64%)
20)身体機能維持のための散歩やリハビリ等への付き添い	9(12%)	12(16%)	52(70%)
21)認知症予防のための脳トレ等の付き添い	4(5%)	8(11%)	61(82%)
22)自立した生活を維持するための生活環境づくり	21(28%)	19(26%)	33(45%)
23)体調管理	19(26%)	23(31%)	31(42%)
24)通所サービスに行くための荷物等の準備	18(24%)	5(7%)	49(66%)

5. 地域の家族介護者の語りが明らかにした、現代介護のリアル

調査票調査に続いて、調査票で興味深い回答をしてくれた人に対して、保健師、医師、心理士等からなるチームが多職種会議をし、その上で、複数名で訪問してインデプスインタビューをした。その結果から類型化を試みた。なお類型は個別のケースではなく、いくつかのケースで普遍的にみられる特徴を抽出し、新たな事例を創造したものである。

(1) 従来の介護者 - 被介護者関係ではとらえきれないケース

従来の介護者 - 被介護者



実は冬子さんも物忘れがあり、よく物をなくしては「春彦さん、あなたが盗ったでしょう」などと責めることがある。迷子になったこともあり、この時は春彦さんが会社を早退して警察署に迎えに行った。しかし冬子さん自身は自分の認知機能低下を認めない。冬子さんにとっては「私は夫の介護をしている」という認識はあるが、「自分は息子に介護されている」という認識はない。むしろいろいろと口出しされると反発している。

介護者 (春彦さん) の思い

父は介護保険でしっかり介護してもらっているからいいけど、母の方が大変だ。感謝されない、むしろ攻撃されるのが嫌だ。父は認知症だから仕方ないけど、母は絶対に病院に行かないから、認知症かどうか分からない。自分が言っても激しく起こるだけだし、誰か連れて行って欲しくないかな。

父 (夏人さん) の思い

息子には感謝している。うなずいたりして気持ちは伝えているつもりだ。しかし脳梗塞のため声が出ないので伝わっているかどうか。

母 (冬子さん) の思い

息子にはほとんど困っている。いつまでたっても結婚して出ていかないし、私のことをあだこうだと指図する。私たちの家においてあげているのにゲームしたりして自分勝手だ。(注 実際は息子さんがかなりお金を出している)

専門家の思い

息子さんは両親を介護していて心と体が心配だ。お父様はいわゆる介護で、介護保険の助けもありなんとかまわっている。問題はお母さまだ。身体介護は全く不要だが、気を使ったり、喧嘩の仲裁をしたり、仕事中に呼び出されたり、いろいろとしている。これは一般的には「介護」とされないけど、実際はこういうのが大変なんだ。家族会のことも「聞いたことはあるけど、休日しか休み時間はないし到底いけないよ」と言われてしまった。

研究からの提言

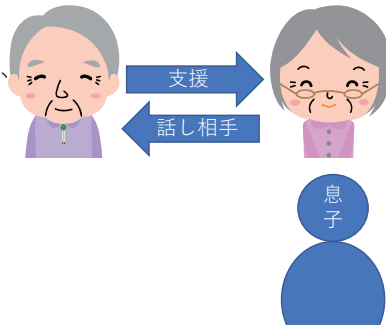
1. 従来の介護は春彦 - 夏人 (介護者 - 被介護者) のみ見ていた。しかし現実には冬子さん (見えない人) がいる
2. ケアプランは身体介護のプランニングだけでなく、家族全体を見る必要がある
3. かたくなに受診を拒否する人への受援サポートも必要だ
4. 元気なうちから、近所の人が集う場 (集いの場) につなぐかわりが必要

(2) 高齢の人が高齢の人と生活しており、お互いに支えあうケース

「『介護』とは呼ばない。」高齢夫婦世帯の支援授受の事例

空次さん(84歳男性、認定なし)

仕事一筋。外交的な性格。本を読むのが好き。「若いときに十分に学校に行けなかったので、今勉強している」とのこと。掃除洗濯、食事等家事全般、花さんに頼りっぱなしで生きてきたが、花さんの身体・認知機能が低下してきたので、家事を担うようになる。食事は、近くのお総菜屋さんでの購入が中心。



花さん(85歳、認定なし)

家計を助けるため、パートで家計を支えてきた。趣味は食べ歩き。時間を見つけては、食べ歩くのが好きだった。60代後半で人工股関節置換術を行ったが、それ以外に服薬などはない。仲の良かった姉が亡くなったことがきっかけで、認知機能が低下してきた。

同居息子

仕事をしている。家事全般(息子の食事の支度含)は空次さんが担う。

家事全般を担ってきた花さんだったが、ここ2年程体力が落ちて歩く時に腰が痛いというようになった。その頃から外出を嫌がり、食事の買い物などは、空次さんが担当。ここ半年ほどは、花さんの自宅内での移動が難しくなってきた。花さんが夜中に3-4回トイレに起きるが、トイレまでの伝い歩きが難しくなってきたため、空次さんもたびたび起きてトイレへの移動を手伝う。同居の息子がいるが、花さんに必要な介護を手伝う様子はない。空次さんが、食事や部屋の掃除を担っている。花さんの食事量が減ってきたことと認知機能が低下してきたことが気になって、近くの病院に行ったところ、地域包括ケアセンターに行くように言われ行ってみた。

空次さん(介護者、男性、84歳)の思い

・お互いに助け合って生活してきたし、花さんには苦勞もかけてきたから、俺ができることは俺がしてもいいと思っている。これが介護?介護って言われれば介護かもしれないけど、まあ今までやってきたことでもあるしね。
・さすがに、毎晩トイレに連れて行くのも大変になってきたし、花さんもつらそうな様子。介護保険サービスでいろいろとサービスが受けられると教えてもらった。地域包括とやらにいったが、今度はかかりつけ医とやらに行くように言われた。サービスって言われても、どんなことをしてくれるかわからない。薬も飲んできていないし、どこのお医者さんに行ったらいいかわからない。なにより、病院に行くのに歩けない花さんをどうやって連れて行ったらいいだろうか。介護保険とやらで、病院に行くための車いすを貸してくれないだろうか?
・花さんがトイレに自分で行けないので、長い時間家を離れることができなくなってきた。そのため、家を空けられなくなってきて、昔よく行っていた読経の会に行けていない。コロナもあるしもう2年になるが、まあ、仕方ない。

花さん(女性、85歳)の思い

・もう年を取ってきたから、何とか毎日頑張って生活している。

専門家の思い

花さんは座位を取ることが難しくなっている。だいぶ食事がとれなくなっているようだし、今、認定が出れば花さんは要介護1くらいだろうか。必要な支援としては、車いすレンタル、自宅内の手すりの設置、入浴サービス、家事援助など。通所サービス利用になれば、空次さんの外出が可能になると思うが、難しいかもしれない。今までの生活の中で、入浴はどうしているのだろうか?

研究からの提言

1. 地域在住高齢者の中には、家族がいても、介護保険サービスにつながらない・つながれていない場合がある。
2. 特に高齢夫婦の場合には「介護」という認識がなく生活の延長だと思っていたり、自分たちの生活にどのような支援が必要かを整理することが難しいことがある。
3. 高齢夫婦世帯の場合は必要な支援介入が手遅れになったり、高齢の家族の社会参加が遅れることにより家族の機能低下につながるリスクもあるため受援サポートが支援として有効な可能性がある。

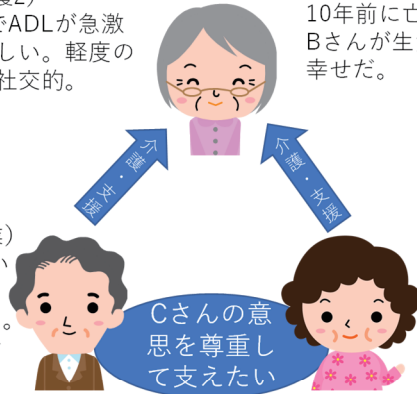
(3) 親族は無関心だが、非親族が熱心に介護しているケース

夫亡き後もその友人たちに支援してもらっている83歳女性の事例

Cさん（83歳女性、独居、要介護2）
1年前に発症した脳梗塞の影響でADLが急激に低下し、ひとりでの外出が難しい。軽度の認知症がある。性格は前向きで社交的。

10年前に亡くなった夫と親しかったAさん・Bさんが生活面の面倒を見てくれて、とても幸せだ。

Aさん（介護者1、男性70歳、自営業）
・話し相手、車での移動を支援している。
・介護者Bさんとも連絡を取っている。
・Cさんの亡くなったご主人に大変お世話になった。



Bさん（介護者2、女性50歳、保育士）
・月に1回通院の付き添い、書類作成、買い物を手伝っている。
・Cさんには子どもの頃から可愛がってもらった。
・介護者Aさんやケアマネージャーと時々連絡を取っている

10年前に夫を亡くした独居で身寄りのないCさんを、長い付き合いのあった複数の友人たちが生活の支援をしている。支援をしている友人たちとケアマネージャーとの間で連絡を取り合っており、Cさんの生活の様子を共有している。長年の信頼関係とCさん本人の前向きな性格が友人たちの支援のモチベーションに好影響を及ぼしている。認知症とともに都市部で暮らす身寄りのない高齢者が、親族以外の人からの介護や支援を享受できる可能性を示した希望のもてる事例である。

Aさん（介護者1、男性、70歳、自営業）の思い

- ・電話での話し相手と緊急時の車での移動を支援している。必要があれば介護者Bさんとも連絡を取っている。
- ・Cさんの亡くなったご主人に大変お世話になった。会社が倒産しかけた時にお金を工面してもらったりもした。
- ・家族でもないのに支援しているのは、やはりこれまでお世話になったから。
- ・本人の意思をできるだけ尊重して、ひとり暮らしを支えていきたい。

Bさん（介護者2、女性、50歳、保育士）の思い

- ・月に1回程度の通院の付き添いと介護関係の書類の作成、ネットスーパーでの買い物を手伝っている。
- ・年に何回か介護者Aさんやケアマネージャーと連絡を取っている。
- ・亡くなった父親がCさんの亡くなったご主人と大親友だった。Cさんには子どもの頃から可愛がってもらった。元気な頃は一緒に旅行にも行った。
- ・Cさんは年をとっても前向きで自分もあんな風に年を取りたい。支援は自然なこととしてやっている。
- ・本人の意思をできるだけ尊重してひとり暮らしを支えたいが、認知症が進んだら難しいかもしれないので、どこの特養やグループホームがよいか、本人と相談する必要があると思っている。

Cさん（女性、80歳代、ひとり暮らし、要介護2、軽度認知症）の思い

- ・若い頃から社交的で面倒見が良かった。楽天的な性格だ。
- ・自分はきょうだいも子どももないので、頼れる親族がないが、昔からの友人が助けてくれるので幸せだ。
- ・今後病気が進んで皆さんのお世話になるのが難しくなった時には、施設に入ることも仕方ないと思っている。

専門家の思い

今後都市部では、身寄りのない単独世帯の認知症高齢者が増えるであろうが、この事例のように親族以外の人による支援で地域生活が継続できているケースは稀かもしれない。改めて、若い頃からの他者との信頼関係の構築と自然に支援の手を差しのべることができる共生社会の醸成が重要だと感じた。

6. 介護される人の健康に、介護する人との両面調査から迫る

本事業では介護する人、される人の両面に調査した。

そこでまず、介護される人の精神的健康について、良好群と不良群に分けて、どのような因子が関連するかをみた。しかし特段の関連要因はなく、介護という現象の複雑さや多様さが浮き彫りになった。

		精神的健康	
		不良 (n=10)	良好(n=34)
基礎情報			
年齢		88.6 ± 6.5	85.8 ± 5.1
性別	男性	5 (50%)	23 (68%)
	女性	5 (50%)	11 (32%)
同居		9 (90%)	21 (62%)
介護度	要支援以下	7 (70%)	14 (47%)
	要介護以上	3 (30%)	16 (53%)
メンタルヘルス関連要因			
社会的孤立	孤立 (6点以上)	4 (40%)	5 (15%)
介護者の情報			
続柄	配偶者	5 (50%)	15 (48%)
	子	5 (50%)	16 (52%)
家族会参加	あり	0 (0%)	1 (3%)
仕事	フルタイム	2 (20%)	9 (27%)
経済状況	苦しい	2 (20%)	10 (29%)

次に、調査票では家族には介護に関して、困りごと・工夫していること・意見が相違するときを聞いている。本人に対しては意見が相違するときを聞いている。さらに本人には、相談相手、ほめてくれる人、病院に連れて行ってくれる人、日常生活を援助してくれる人、情報をくれる人(情緒的、評価的、手段的、情動的ソーシャルサポート)を聞いている。そこでこれらを一覧する表を作成した。さらに同じアイテムを家族と本人の両サイドに聞いている「意見が相違するとき」に関して分類を試みた。

子供が介護しているケースにおいては、双方とも意見の相違はないと回答しているものが多く、一方だけが意見の相違があると回答している場合も、サポートの提供は「子」がしている。一方で配偶者の介護においては片方は相違があると回答している、あるいは双方が意見の相違があると回答しているケースが多い。またサポートも「友人」「子」「いない」といった記載が多く見られる。

親を介護している場合

家族調査票		本人調査票						意見の相違のパターン
困りごと	工夫していること	意見が相違するとき	相談相手	ほめてくれる人	病院に連れて行ってくれる人	日常生活を援助してくれる人	情報をくれる人	
(空欄)	さりげない見守り	なし	むすめ	子	子	子	子	双方相違なし
食事をしたことを忘れる、排せつの失敗、	食事をしたことを忘れたときはお菓子などを渡す	なし	子	いない	子	子	ケアマネジャ	
ものをしまい込む	メモを書く	なし	子	子、孫	子	子、孫	子、孫	
寝て過ごすことが増えた	メモを書く。本人に役割を持たせる。	なし	子	いない	子	子	子	
なし	見守り	なし	子、友人	家族、医師、友人	子	子、友人	子、友人	
なし	なし	なし	子	ヘルパー	子	ヘルパー	ケアマネジャ 一、ヘルパ 一、デイ、医 師	
なし	メモを多用	なし	子、孫	子	子	家族	家族、子	
IADLの低下があり一人で残して出かけられない	誤嚥に注意	なし	子	いない	子	子	子	
なし	まめに連絡を取る様にしています。	なし	子	子	いない	いない	友人	
服薬管理	日常生活の記録をさせる	なし	配偶者、子	いない	配偶者、子	配偶者、子	配偶者、子	
なし	定期的に食事を一緒にする	なし	子、兄弟	子、兄弟	子	子	子	

勤務中に体調が悪いと電話がくる	現金を小分けで渡す	なし	怒られることがある	子	友人	子	子	子	子	隣人	片方相違あり
自分でできていると思っており、手助けすると怒る	ひとりにしない	昔の記憶で止まっているので話がかみ合わない	なし	子	いない	子	子	子	子	子	
自分でできていると思っており、手助けすると怒る。暴言、粗暴な行爲。	主介護者のケアをしている	昔の記憶で止まっているので話がかみ合わない	なし	子	いない	子	子	子	子	子	
身体介護になれてきた	休日をとる	勝手に予定を決めてしまう	なし	子	子	子	子	子	子	いない	
なし	なし	なし	財産のこと	友人	友人	友人	いない	いない	友人	友人	
配偶者の親の介護も同時にしているので手が回らない	金銭管理の手伝い	孫への対応	なし	ケアマネジャ	いない	ケアマネジャ	子	子	ケアマネジャ	ケアマネジャ	
なし	なるべく手伝わない。	昔の考え方に固執	なし	子、友人	家族、医師、友人	子	子	子	子	子、友人	
コミュニケーションが難しい	できることはやらせる	なし	ひとりで買い物に行きたい	家族	配偶者	配偶者、子	配偶者、子	配偶者、子	配偶者、子	家族、子、孫	
昼夜逆転	仕事中に何度か電話する	風呂に入るか否か	なし	子	いない	子	子	子	子	子	
洗濯物を隠す、季節に合った着衣ができない、温度の管理ができない	定期的に訪問	着るものことなど	なし	子	子、ヘルパー、ディスプレイ	子	子	子	子	子	
自分の健康状態を把握できていない、入所してほしいが拒否されている、警官に保護される	なし	同じことを繰り返すし言う	なし	配偶者	友人	配偶者、友人	配偶者、友人	配偶者、友人	配偶者、友人	いない	

外出時が大変	なし	同じことを繰り返している	なし	友人	配偶者、友人	配偶者、子	いない	
ものをなくす、手助けしようとする拒否する	家の中を整理しておく	手伝わうかどうか	なし	子	いない	いない	友人	
なし	毎日電話	なし	がまんしている	いない	子	いない	いない	
もの盗られ妄想、暴言、暴力、行方不明、過剰な買い物、介護サービス拒否、受診拒否	他人に愚痴を聞いてもらう	別の家族の入所について	別の家族の入所について	友人	子	子	友人、子	双方相違あり
せん妄	自分でやってもらう	せん妄の際に言い争い	ある(内容の記載なし)	いない	子	子	ケアマネジャ	
訪問販売で高額のものを買ってしまおう	困ったらケアマネに頼る	できるところでできることと認識	金銭管理と通院のこと	いない	子	子	子	
(空欄)	(空欄)	(空欄)	なし	いない	子	子	ケアマネジャ	
(空欄)	(空欄)	(空欄)	なし	いない	配偶者、子	配偶者、子	配偶者、子	
家族間でけんかになる	配偶者を手助けしている	(空欄)	なし	いない	配偶者	配偶者、子	配偶者、子	
マイペースなので、家族が困っている事に本人が気がつかない事。意見を言うとうと、たまに怒る事がある。	出来るだけ自分でやりたいと思われる事は、時間がかかっても見守るようにしている。	(空欄)	なし	子	子	子	子	空欄あり
なし	(空欄)	(空欄)	なし	子、兄弟	子、兄弟	子	子	

配偶者を介護している場合

家族調査票			本人調査票						意見の相違のパターン
困りごと	工夫していること	意見が相違するとき	相談相手	ほめてくれる人	病院に連れて行ってくれる人	日常生活を援助してくれる人	情報をくれる人		
介護を拒否している	否定しない	なし	配偶者	配偶者	配偶者	配偶者	配偶者	配偶者	双方相違なし
なし	(空欄)	なし	配偶者	いない	配偶者	配偶者	いない		
迷子	常に見守り	なし	配偶者、子	いない	配偶者、子	配偶者、子	配偶者、子	配偶者、子	片方相違あり
なし	なし	いちいち文句を言われる	配偶者、子、孫	子、友人	子	配偶者	友人、子		
なし	なし	身なりに気を使わないこと	姉妹	姉妹	配偶者	配偶者	配偶者、姉妹		
なし	なし	なし	配偶者、友人	いない	配偶者	配偶者	配偶者		
なし	なし	こまかいこと	配偶者、友人	配偶者、友人	配偶者、子	配偶者	配偶者、友人		
さまざまな家事の支援	コミュニケーションの支援	なし	配偶者、友人	配偶者、友人	配偶者、子	配偶者	配偶者		
易怒性	先回りして介護	なし	配偶者、子	配偶者、子	配偶者	配偶者	配偶者		
歩行が難しくなり、転倒の危険も大きい	常に見守り	なし	配偶者	友人	配偶者、友人	配偶者、子	いない		
なし	なし	食事内容	ケアマネジャー、兄弟	いない	配偶者	配偶者	配偶者、ケアマネジャー		
なし	なし	なし	配偶者	配偶者	配偶者	配偶者	配偶者		

なし	間違いを指摘しない	なし	がまんしている	いない	いない	子	いない	いない	いない	
なし	なし	テレビをみて意見の相違	なし	いない	いない	配偶者	配偶者	配偶者	いない	
仕事中に体調不良で搬送されること	食事に気を付けている	細かいことで口喧嘩	口喧嘩	配偶者	いない	配偶者	配偶者	配偶者	いない	
なし	細かいことを指摘しない	孫の教育	世代の違い	友人、配偶者、子	友人、孫	配偶者、子	配偶者	配偶者	友人、子、孫	
なし	見守り	料理の味付け	ひとりで買い物に行きたい	家族	配偶者	配偶者、子	配偶者、子	配偶者、子	家族、子、孫	
人の意見を聞かない	笑顔で伝える	日常生活のリズムのこと	自分の行動に横から口出しされて面白くない	配偶者	配偶者	配偶者	配偶者	配偶者	子	両者相違あり
ものをなくす	食事形態	金銭管理のこと	あるけど我慢している	団地の自治会の知人	団地の自治会の知人	団地の自治会の知人	団地の知人	団地の知人	いない	
なし	感謝を伝える	テレビのチャンネル争い	家事のこと	子、友人	友人、兄弟姉妹	子、友人	子、友人	友人(認知症の友人)	友人	
閉じこもりがち	自分が健康でいること	性格の相違	性格の相違	配偶者、子	いない	配偶者	配偶者	配偶者	友人	
相談すると怒る	相談する前に考える	(空欄)	なし	配偶者、子	いない	配偶者	配偶者、子	配偶者、子	配偶者、子	
金銭管理の困難	細かいことを指摘しない	なし	(空欄)	いない	子	配偶者	配偶者	配偶者	配偶者	空欄あり

7. 名もなき介護

認知症高齢者家族の支援提供～名もなき介護の実態～

認知症高齢者の生活は、家族が同居・別居にかかわらず、様々な形で家族によって支えられている。認知症高齢者の生活を支えるために、家族が行っているインフォーマルな介護・支援提供実態を整理するとともに、介護者の精神的健康に影響する介護・支援タスクを明らかにすることで、在宅生活継続の鍵となる支援の可能性を検討する。なお、介護・支援タスクとは、支援や介護が必要な高齢者の生活を支えるために提供される個々の支援・介助・介護の内容とする。

この章の目的は、

- 地域在住の認知症高齢者が在宅での生活においてどのような支援を家族から受けているかを明らかにすること
- 家族の支援提供は、介護者及び高齢者の精神的健康に影響するかという点を明らかにすること

とした。

1. 認知症高齢者とその家族における介護・支援提供の実態

【解析データ】:家族回答(n=74)のアンケート調査データ

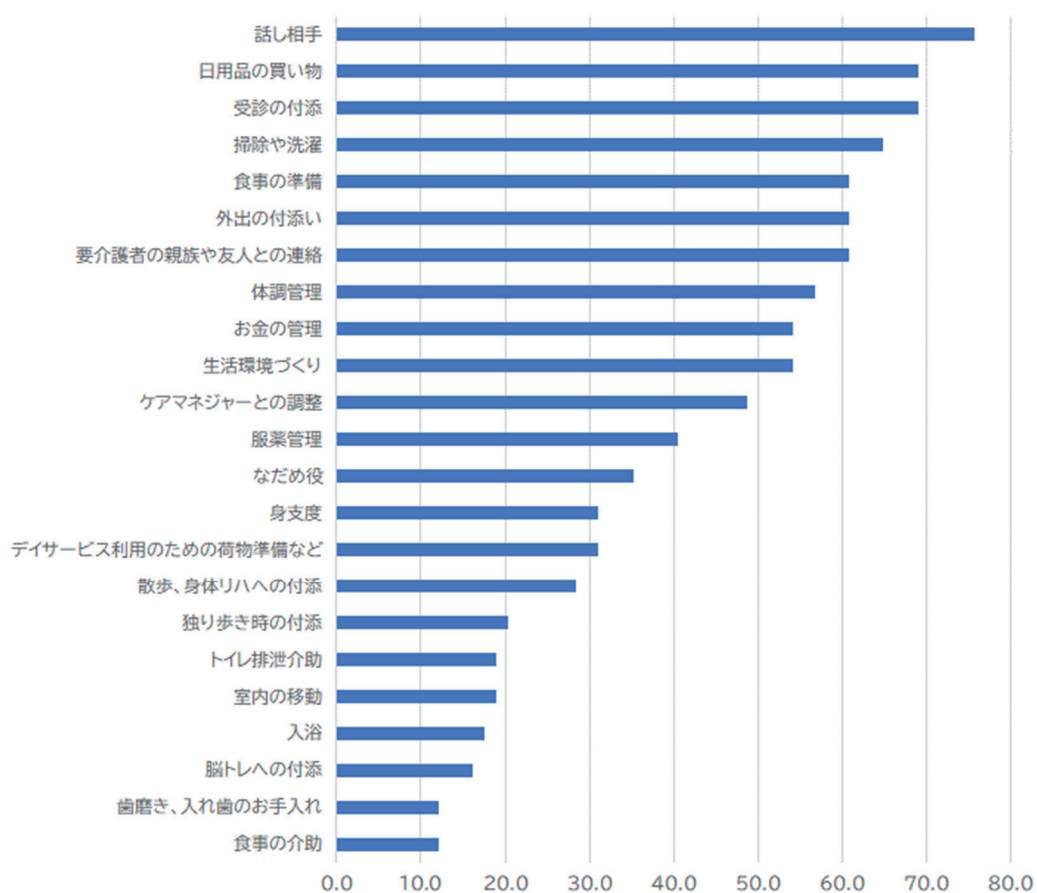
74 名のご家族を対象にしたアンケート調査からは、ADL(日常生活動作:Activity of Daily Living)や IADL(手段的日常生活動作:Instrumental Activity of Daily Living)を含む 23 項目の介護や支援提供内容の実態が把握された。

右図は「いつもまたは時々手伝う」ものが多いものから順に図示している。

認知症高齢者の家族が最も行っている支援は「話し相手」であり、調査に回答した家族介護者の 76%が「いつも、または時々」といった頻度で話し相手となっていた。続いて、7 割近くの家族が、日用品の買い物、病院受診時の付添いや入院時の対応、掃除や洗濯、食事の準備、外出時の付添い、要介護者の親族や友人との連絡を手助けしていた。

また半数以上の家族が、高齢者の体調管理や生活環境づくり、ケアマネジャーとの調整など、従来の ADL や IADL には分類されない、高

家族が担う介護・支援タスク



高齢者の生活を支援するための調整・マネジメントタスクを担っていた。一方で、食事の介助や入浴介助、排せつ介助を担うものは2割以下となっていた。また、入浴介助などは介護保険サービスの利用が中心と考えられた。歯磨き、入れ歯のお手入れを担う家族は12.2%となっており、多くの家族は介護・支援タスクとして担っていなかった。毎日の生活に必要な口腔ケアの大切さを家族に伝えることの重要性が示唆された。

1.1. 介護者の属性の違いによる介護・支援提供内容の違い

介護・支援提供と家族の属性(配偶者か子どもか)との関連を検討するために、家族の属性と介護・支援提供内容についてクロス表を作成し χ^2 検定を行ったところ、いくつかの項目について5%水準で有意な関連が認められた。例えば、介護者が子どもである場合には、外出の付添い、お金の管理、介護サービスやケアマネジャーとの調整、親がなるべく自立した生活を維持するための生活環境づくり、体調管理、通所サービスに行くための荷物の準備が統計的に有意となっており、子どもが介護者の場合には、配偶者の場合と比べて、支援を提供している割合が多くなっていた。

	外出の付添い		合計
	手伝わない	いつも/時々手伝う	
配偶者	56.0%	44.0%	100.0%
子ども介護者	30.2%	69.8%	100.0%
合計	39.7%	60.3%	100.0%

	お金の管理		合計
	手伝わない	いつも/時々手伝う	
配偶者	64.0%	36.0%	100.0%
子ども介護者	37.2%	62.8%	100.0%
合計	47.1%	52.9%	100.0%

	介護サービスの選択や ケアマネジャーとの調整		合計
	手伝わない	いつも/時々手伝う	
配偶者	72.0%	28.0%	100.0%
子ども介護者	37.2%	62.8%	100.0%
合計	50.0%	50.0%	100.0%

		本人の自立した生活を維持するための生活環境づくり		合計
		手伝わない	いつも/時々手伝う	
	配偶者	68.0%	32.0%	100.0%
	子ども介護者	27.9%	72.1%	100.0%
	合計	42.6%	57.4%	100.0%

		ご本人の体調管理		合計
		手伝わない	いつも/時々手伝う	
	配偶者	56.0%	44.0%	100.0%
	子ども介護者	30.2%	69.8%	100.0%
	合計	39.7%	60.3%	100.0%

		通所サービスに行くための荷物等の準備		合計
		手伝わない	いつも/時々手伝う	
	配偶者	84.0%	16.0%	100.0%
	子ども介護者	59.5%	40.5%	100.0%
	合計	68.7%	31.3%	100.0%

1.2. 要介護度の違いによる支援授受内容の違い

アンケートで把握した23項目について、要介護度(要介護認定なし～要介護認定5)の多寡によって家族が提供する介護・支援タスクに差があるかどうかをロジスティック回帰分析を用いて検討した。23項目のうち22項目において、要介護度が上がるにつれて、介護・支援タスク提供の割合が統計的に有意に高くなっていた。つまり、要介護度が1あがるにつれて、家族が介護・支援タスクを提供する割合が高くなることを意味していた。

一方で、23項目のうち、1項目「話し相手」については、要介護度による関連は見られなかった。

2. 各家庭の工夫から検討した名もなき介護の実態

【解析データ】:家族回答(n=74)のアンケート調査に記載された自由記述データ

アンケート調査からは、ADL や IADL の介助、その他「ケアマネジャーとの調整」、「認知症周辺症状への対応」や「話し相手」といった幅広い支援を行っていることが明らかになった。また、家族の属性・要介護度により、介護・支援内容が異なることも明らかになっている。

その一方で、認知症高齢者の家族はそれぞれの介護状況や、生活環境に応じて、独自の介護・支援タスクの提供や生活支援のための工夫を行っていた。これまで整理されてこなかったこれらの介護・支援タスクを整理することで、ADL

や IADL 以外に、介護者の負担感や精神的健康に影響する介護内容があるのかどうかの検討が可能になり、また支援提供が可能になると考えられる。

そこで、家族が提供する支援や介護上の工夫について、アンケートに記載された自由記述データを分類しコードを付けることによって、従来介護・支援タスクとされていなかった一方で、家族らによって、毎日の生活、介護・支援提供の中で提供されている内容を分類し、名もなき介護の実態を整理した。

(ア) 見守り

家族らの見守りとしての介護・支援タスクがいくつか挙げられ、独り歩き(徘徊)や迷子になることを防ぐため、あるいは不穏な気持ちにならないように常に一緒に行動をとることや、不潔行為などをしないように見守るといった「認知症周辺症状を見守る」タスクが報告された一方で、認知症高齢者の本来の機能を維持させるために本人の身体・認知機能等の能力を評価すること「機能低下の状況の評価・判断するための見守り」、本人の意思ややりたいという希望を尊重し、そして本人が何らかの行動を行う状況を見守る「本人の意思や希望尊重の見守り」が、家族によって提供されていた。

「認知症周辺症状を見守る」

“目が離せないので、常に一緒に行動をとる。勝手に動いてどこかへ行ってしまいそうになる。外来受診の病院の中でも、一度迷子になって探し回ったり、子ども達にも世話になったりしたことがある。【中略】階下のポストに新聞や郵便物を取りに行くことも、ひとりではやってもらわないようにしている。”

「機能低下の状況の評価・判断するための見守り」

“(現在入院しているのですが、その期間)時々、画面や面会時に話げできましたが、普通の会話ができたので、少し安心しています。”

「本人の意思や希望尊重の見守り」

“台所仕事(食事の準備)は煮たりする場合、自分でできる事は手を出さないようにし、その他本人には難しそうな場合は、そばで手伝ってあげている。”

「今日の体調を見守る」

“日常生活リズムを整えるため、朝声かけしたり、散歩を促したりしている。”

“同居の母親に、体温、体重、歩数を毎日測定、記録してもらっていて、少ないと散歩など促す。”

(イ) コミュニケーション支援

認知症を持つ方の認知機能が低下してくると、医療やサービスの選択について家族がかかわる状況が増える。認知症を持つ方の希望を確認して医師やケアマネジャーに伝える、ケアマネジャーとのケアプラン作成、公的機関への届出などは、徐々に家族が代わりに担うようになり、また、医療や介護の専門家とのやり取りだけでなく、親族や縁戚などとのやり取りを家族が仲介することも増加する。

また話し相手になったり、助言することも増えてきたり、認知症を持つ高齢者の本来の意思を表現することを手助けしたり、第三者との会話を助けるために「通訳」をすると表現された方もいた。家族は、話し相手や助言といった形で、認知症を持つ方ご本人とのコミュニケーションをとるだけでなく、認知症を持つ方が医療職、介護職、親せきや他の家族等第三者とのコミュニケーションを円滑に進めるために、様々にコミュニケーション

支援を担っていた。

「助言や話し相手」

“いつも助言をするのですが、自分を通すので折り合いがつかない。”

“日常の話し相手として時々切れるときもありますが、できるだけ受け入れています。”

“急に体調を崩したという電話をかけてくることがあるが、勤務中は何も対応できないので、休んでいるようにと言うことしかできない。”

「本人の意思の確認・第三者との間に入って通訳」

“耳が聞こえないとき、病院で声をかけられても分からなかったり、アナウンスが小さくいつまでも聞こえず待っていたり、主治医とのコミュニケーションが取れなかったり。付き添って通訳のようなことをしています”

(ウ) 認知症周辺症状への対応

認知症を持つが故の様々な行動がある。物を隠してしまってどこに置いたかわからないので、その都度ごとに探さなくてはいけないことや、ひとり歩き(徘徊)などへの対応、適切な医療や介護サービスを受けようとしなない場合には、そのことの大切さを説得するなど、これらの症状に都度対処している。

“家の中の整理整頓が出来なくなってきているので、物があちこちに散乱している。どこに何を置いたか？忘れてしまうので、(私は)捜し物ばかりしている状態。”

“品物や書類など元あったところと違うところになってしまうので探すのが大変。”

“・介護サービスを受けたがらない。・物が無くなると私のせいにする。→けんかになり、暴力を振るわれる。・認知症を認めない為、病院に検査を受けに行けない。・突然怒鳴る。・行方不明になり、捜索願いを出した事がある。・TVショッピング等で頻繁に買い物をして品物が増え続けている。”

“入浴時、身体を何度も洗い、のぼせてしまう(言う事を聞いてくれない)・汚れたりハビリパンツをゴミ箱に捨てずに、どこかにしてしまう。・幻覚を見て、なだめるのが大変な時がある。”

“洗濯物を隠す、出してくれない。着がえてくれない(1年中同じ物を着る)→エアコン等も自分で切ってしまう。”

“しまった場所がわからなくなることがたまにある。今日の調査票など。”

(エ) 快適で安全な生活環境を整える

認知症を持つ高齢者の生活を支える上で、家族は様々な住環境や生活上の工夫を行い、高齢者が快適で安全な生活環境を持てるよう支えていた。例えば、「機能低下の状況を評価・判断」した後は、福祉用具で手すりをつけるといった普遍的に環境を変えるばかりではなく、その日の機能低下の程度やなるべく自律した生活となるように、室内の移動にキャスター付きの椅子を用いて、トイレへの室内移動を実現すること、季節にみ

あった衣服や温度調節が可能となるように、簡便な冷暖房機器に変更することや、衣替えをして高齢者から手の届きやすい場所に衣服を出しておくことで季節感のあった着替えができるように環境を整えていた。

「自立支援のための環境を整える」

家族は高齢者本人の身体・認知機能や自立を支えるために様々な生活環境を整えるように配慮しており、なるべく自分で排せつできるように、室内の移動を簡便にするような工夫を取り入れていた。

“移動が大変になってきているので、その都度、(必要に応じて)全面介助する。歩行器が使えなくなってきているので、キャスター付きのイスを車いす代わりにそれに坐らせて、トイレまで連れて行っている”

「季節に合った生活環境を整える」

認知症の症状の一つに、季節に合った洋服を着ることが難しくなったり、冷暖房の管理が難しいということが挙げられる。季節の変わり目には衣替えを行って環境を整えておき、高齢者自身が着替える際に季節にあった衣類を取りやすい環境にしておくこと、なるべく自分で冷暖房の管理がしやすいような簡便な機器を取り付けて、高齢者自身の行動に即して環境を整えていた。

「支援を手配する」

どのように何でもできる介護者であっても、家族の場合には簡単に替えが利かない。自分の仕事、自分の通院など、いつ自分が介護や支援を提供できない状況が起きてもおかしくないのが実際のところである。そこで、あらかじめ娘や息子にお願いして、高齢者に支援が届くように手配しておくこと、自分の入院や高齢者の入院といった緊急時には誰かが来てくれるように前もって頼んでおくなど、自分以外の私的支援(他の家族からの支援など)を前もって準備している家族もあった。

“(自分が)仕事中に夫が救急搬送される時、ついていけないことがある。その時は娘にお願いし、後で自分が行くようにする”

考察

本事業の第一の意義は、家族介護者の<見えにくさ>に迫った点である。見えにくい人々に迫るために、これまでは「家族会」「訪問看護ステーション」「病院」などを起点にして調査がなされていたことに対して、地域の高齢者を起点にして調査をした。その背景には、実際に臨床現場で出会う疲弊した家族介護者は、往々にして家族会等につながっていないという臨床経験の蓄積がある。その結果、本事業では、家族会につながっていた人は3%に留まることが分かった。家族会に参加することで重要なピアサポートが得られるため、参加によって得られるものが多いことは明らかだが、行きたくてもいけない人がいる可能性がある。なお本事業の対象者の代表性を考慮すると、この結果の解釈は慎重になされるべきであり、実際に家族介護者のどれくらいが支援につながっているのかはいまだ不明であり今後の大規模な研究が待たれる。いずれにしても、これまでの調査のような『支援につながっている人に対する調査』と、本事業のように『つながっていない人の調査』の両面を行うことで、家族介護者に対してより包括的な知見が得られたと言えよう。

本事業の第二の意義は、家族介護者の抱える<曖昧さ>に迫った点である。家族介護においては、介護する・されるという関係は必ずしも永続的・固定的ではない。本事業でも、夫婦がお互いに世話しあっているが、介護とは認識していないケースがあった。あるいは家族として当たり前のことをしていると認識しており、介護ではないと当初回答していたケースがあった。しかし調査票を詳細に見れば、行っている行為は介護そのものであった。また介護しているが「今にも虐待してしまいそうだ」と、介護者側が危機にあり、緊急の介入を要したケースもあった。また今回は見られなかったが、臨床場面では、年老いた親を未婚の無職の子供が時に介護しているケースなどもしばしば遭遇する。それまでは親は子供に対して指導的であったが、今や子供が身体介護を担っている。しかし子供も社会的には引きこもり状態である、というケースである。

本事業の第三の意義は、家族介護者が直面する<困難さ>に迫った点である。子供が重度の認知症の父親を介護していて、介護保険制度を適切に使っている。一方で軽度認知症の母親は、介護保険の対象でもないが、しかし様々な面で世話が困難であるという事例が語られた。これとは逆に、困難さを乗り越える希望も語られた。親族とは不仲であるが、亡き配偶者の友人たちがチームを組んで支援しているケースもあった。

本事業の第四の意義は家族介護者の行っている行為の<広さ>に迫った点である。まず一般的な社会通念では介護は身体介護のみを指すこともある。例えば入浴の介助や、食事の介助といった行為であり、これらは介護保険等により社会が支援している。次に、福祉の領域では介護の意味はより広い。入浴のための着替えの準備や、食事を作ることも介護として捉えられ、介護保険等による支援の対象である。しかし、今回の調査で明らかになったのは「話し相手になる」「友人等とのコミュニケーションを支援する」「ケアマネジャーとの調整をする」あるいは「救急搬送されないか会社でドキドキしながら過ごす」といったことが介護者の神経を疲弊させていることが分かった。これらは公的支援の対象にはなりえないが、しかし重要なタスクである。すなわち、介護は幅が広くピラミッド構造になっており、いわゆる介護の基盤には、より広範な行為群があるのである。我々はこれを「名もなき介護」と名付ける。2000年以降の介護保険の時代にあって、社会による支援が充足したことは誇るべきことであろう。しかし、やはり家族介護者は、家族のことが分かっただけからこそ、他人ではないからこそ、様々な周辺の名もなき行為をせざるを得ない。それは日常生活に埋め込まれた行為であり、人が人の家族であるときに避けられない行為なのかもしれない。

本事業の第五の意義は、家族介護者の<変容>に迫った点である。すでに65歳以上の高齢者のうち、29%は独居、32%は高齢夫婦世帯、20%が未婚の子と住み、伝統的な大家族である3世帯同居は10%以下になっている。今回の調査でも家族親族以外のケアを受けているものが複数みられた。人口動態を考慮すれば、家族介護はますます多様になり、類型化が難しくなるだろう。

このように、見えにくく、曖昧で、困難で、幅広く、そして変わりゆく家族介護者に対して我々はどうのように支援ができるであろうか。

第一の特徴である家族介護の<見えにくさ>に対しては、新しい分類枠組みを提案した。世帯の形態から独居と同居で分けることは当然であるが、その後でより精緻に「世話をしてくれる家族がいるか」で分け、さらに「介護と認識しているか」で分けた。この3層の枠組みによって、様々な支援につながる中核群(介護しているし、介護している認識があり、介護されている認識もある)を中央にして、その辺縁部には、周囲からは介護と認識されにくい、あるいは自分たちも介護と思っていない不可視化された人々がいることが鳥瞰できるであろう。またこの枠組みは、病院等で家族介護者を探す際にも役に立つかもしれない。家族介護者がおらず、本人だけがいる状況で、家族介護者を探していくときに使える枠組みであると思われる。

第二の特徴である家族介護の<曖昧さ>、第三の特徴である<困難さ>に対しては、まずケアマネジャーによるケアプラン作成を本人の身体介護にとどめず、家族全体を見ることが重要であると提言した。すでに優れたケアマネジャーは行っているが、情緒的支援、情動的支援、評価的支援を組み込んだケアプランが必要だ。次に現代の日本では病院を受診し病名がつかなければ医療・介護が始まらない現実を踏まえて、どうしても病院に行かない人に対して、受療を支援することも必要であるということを提言した。簡単ではないが、病院に行かない高齢者に対して葛藤している家族に対する支援が必要である。さらに、家族だけの人間関係の中で孤立してかたくなになりがちであることから、健康なうちから集いの場などにつながっていることの重要性を提言した。

第四の特徴である<広さ>については、介護者自身が介護と認識していない可能性があることから、早期から地域包括支援センター等に支援を求める機運も必要であろう。同時に地域包括支援センター側にも、家族介護の見えにくさ、複雑さ、困難さ、広さを一層認識して対応することが求められるし、機能の強化、人員配置の充填も必要かもしれない。家族や親族の認識も多様であり、例えば遠方の家族は、同居家族がさまざまな「名もなき介護」をしていても、介護保険でカバーできる介護しか見ていないと、「社会的な支援を得ているから苦労はないはずだ」と誤解することもあるかもしれない。同居家族は名をつけることもできないようなさまざまなことをしているのだ、と広く社会が認識することが必要だ。

第五の特徴である<変容>については、ほとんど知見がない状態である。諸外国では外国から介護労働力を受け入れるところもある(例えば台湾)が、我が国がそのような経路をとるかどうかは分からない。一般論として家族の形は変わり続けるため、家族介護も変わり続けるだろう。

今回の事業で中重度の認知症の人の家族にアプローチし、様々なことが分かった。この知見を適切に社会に伝え、多くの介護者の幸福につながることを祈念している。一方で、今後行うべきことも多い。1)今回は時間の関係から、限定的な分析枠組みに沿って選ばれた家族介護者にインデプスインタビューをしたが、まだまだインタビューしていないさまざまな物語をもった家族介護者の方々とつながりができている。より幅広い視点からより包括的に家族介護者に迫る研究ができる準備が整ったと言えよう。2)われわれのコホートには、最近施設に入所した方の家族のリストもある。入所し一息ついた段階で振り返って「どのような点が施設入所の要因だったのか」「どのような状態であれば入所しなかったか」という観点からの研究も今後の課題であろう。3)高齢者から介護者に迫る方法論が出来上がったので、様々な地域で介護者にアプローチすることで、我々の知見を確認することも必要かもしれない。

脱施設、地域移行は世のすう勢である一方で、地域の高齢者の高齢化・重度化は現実の問題である。デイサービス、グループホーム、そして特別養護老人ホームという一連の流れを理念型として、より後ろに重心が移っていることは明らかである。小規模多機能のスタッフにヒアリングをすると、寝たきりに近い人が激増しており、地域から徐々に施設ケアに切れ目なくつなげるといふ当初のダイナミズムが失われているという話もしばしば耳にする。変わりゆく家族介護を支えるための研究を、科学的に妥当な方法で進めなければならない。

文献

- 1)永井 貴士, 石井 良和, 市田 博子, 小森 愛子, 山田 孝. 家族介護者が従事する「介護」という作業の構成概念の生成. 作業療法 2020;39(1):26-37
- 2)齋藤 嘉宏, 鳩野 洋子. 在宅認知症者の介護者がうつ状態に至る要因における性差. 日本看護研究学会雑誌 2019;42(1):87-98
- 3)岩田 昇, 堀口 和子. 要介護者の性別および家族介護者の続柄別に見る在宅介護の認知評価, 対処方略および生活への影響の相違. 公衆衛生学雑誌 2016;63(4):179-189
- 4)露木 敏子, 紀司 かおり, 浅井 武, 中村 純, 武田 文. 認知症家族の会における介護者の心理的状态過程とその長期的特性. 日老医誌 2021;58(2):255-265

研究体制

研究班の体制

研究班長

岡村毅 東京都健康長寿医療センター研究所
自立促進と精神保健研究チーム 研究副部長

研究者(所外)

荒井浩道 駒澤大学文学部 教授
今井幸充 医療法人社団翠会和光病院 院長
日本認知症ケア学会 前理事長
岡田太造 兵庫県立大学大学院経営研究科 客員教授
鈴木穰 東京都板橋区舟渡おとしより相談センター センター長
時田佳代子 社会福祉法人小田原福社会 理事長
山崎幸子 文京学院大学人間学部 教授

研究者(所内)

栗田主一 東京都健康長寿医療センター研究所
社会科学系 副所長
井藤佳恵 福祉と生活ケア研究チーム 研究部長
宇良千秋 自立促進と精神保健研究チーム
枝広あや子 自立促進と精神保健研究チーム
菊地和則 福祉と生活ケア研究チーム
杉山美香 自立促進と精神保健研究チーム
宮前史子 自立促進と精神保健研究チーム
山下真理 社会参加と地域保健研究チーム
涌井智子 福祉と生活ケア研究チーム

ワーキンググループの体制

統括

涌井智子 福祉と生活ケア研究チーム

宇良千秋 自立促進と精神保健研究チーム

本人・家族への連絡・訪問担当者

釘宮由紀子 自立促進と精神保健研究チーム

岡村睦子 自立促進と精神保健研究チーム

山村正子 自立促進と精神保健研究チーム

岡戸秀美 自立促進と精神保健研究チーム

事務局

金子真由美 自立促進と精神保健研究チーム

續木宜子 自立促進と精神保健研究チーム

海野尚子 自立促進と精神保健研究チーム

東京都健康長寿医療センター研究所

高齢者がご自宅で長く暮らすための
家族の関わり方に関する調査研究
ご本人調査票

お願い

この調査は、郵送した封筒の宛名あてなの方が回答してください。
ご家族が記入を助けること（代筆）は構いません。しかし、
ご家族の想像などで回答いただかないようにお願いします。

問1 はじめに、この調査票ちょうさひょうにご記入くださった方を教えてください。

1) 宛名 <small>あてな</small> のご本人が記入	2) 代筆者 <small>だいひつしゃ</small> が記入 代筆者 <small>だいひつしゃ</small> の続柄 <small>ぞくがら</small> ()
----------------------------------	---

問2 データ利用についてのご確認です。

ご回答いただいた内容を個人のお名前や住所などの個人情報こじんじょうほうと切り離して分析ぶんせきし、
 学術的がくじゅつてきに利用させていただくことにご同意どういいただけますか。

1) はい	2) いいえ
-------	--------

*同意どういは後日いつでも撤回てつかいすることができます。

**後日、今回のご回答の内容について、質問等のお電話をする可能性があります。

また、より詳しいお話くわを伺うための追加のインタビューをお願いする可能性があります、
 参加は自由です。

問3 最近2週間のあなたの気持ちやこころの状態に最も近い数字をお答えください。

(○は1つずつ)

最近2週間、	いつも	いつも ほとんど	の期間 半分以上	の期間 半分以下	たまに	ほんの	ない	まったく
1) 明るく、楽しい気分 <small>きぶん</small> で過ごした。	1	2	3	4	5	6		
2) 落ち着 <small>おちつき</small> いた、リラックスした 気分 <small>きぶん</small> で過ごした。	1	2	3	4	5	6		
3) 意欲 <small>いよくてき</small> 的で、活動 <small>かつどうてき</small> 的に過ごした。	1	2	3	4	5	6		
4) ぐっすりと休め、気持ちよく めざめた。	1	2	3	4	5	6		
5) 日常生活 <small>にちじょうせいいかつ</small> の中に、興味 <small>きょうみ</small> のある ことがたくさんあった。	1	2	3	4	5	6		

問4 以下は、あなたがふだんの生活のさまざまな場面で、どのように感じているのかについての質問です。もっともあてはまる選択肢を回答してください。(○は1つずつ)

	ない	ほんご	ある	たまに	よくある
1) あなたは、自分に仲間付き合いがないと感じることがありますか。 <small>なかまづ あ</small>	1		2		3
2) あなたは、疎外されていると感じることがありますか。 <small>そがい</small>	1		2		3
3) あなたは、他の人から孤立していると感じることがありますか。 <small>こりつ</small>	1		2		3

問5 ご家族や親せき、友人・知人の中に、次のような方はいますか。また、それは誰ですか？(○を1つずつ付け、『2.いる』の場合は右欄に、それが誰かをご記入ください)

			それは誰ですか？(続柄など) <small>そくから</small> 複数いる場合は全員の続柄を <small>ふくすう ぜんいん そくから</small> ご記入ください <small>きにゅう</small>
1) 困った時の相談相手がありますか。 <small>そうだんあいて</small>	1. いない	2. いる	➡
2) あなたのことをほめてくれる人はいますか。	1. いない	2. いる	➡
3) 具合が悪いときに病院に連れて行ってくれる人がいますか。 <small>ぐあい</small>	1. いない	2. いる	➡
4) 家事などの日常生活を援助してくれる人がいますか。	1. いない	2. いる	➡
5) 生活に役立つ情報をくれる人がいますか。 <small>じょうほう</small>	1. いない	2. いる	➡

問6 現在の生活の中で、ご家族や親せきにお手伝いしてもらっていることや助けてもらっていることがありますか？ご自由にご記入下さい。(例えば、薬の仕分け、ケアマネジャーさんとのやり取り、外出の付添、などについて、お考え下さい)
つきそい

問 7 現在の生活の中で、他にもっとご家族に助けてもらいたいこと、お願いしたいことはありますか？ご自由にご記入ください。

問 8 現在の生活の中で、できればご家族よりも他の方に助けてもらいたいこと、お願いしたいことはありますか？ご自由にご記入ください。

問 9 ご家族と意見が相違するときは、どのようなときですか？ご自由にご記入ください。

問 10 あなた自身のことを分かっているのは、ご家族だけだと思いますか？

あてはまるものに○をつけてください。(○は1つずつ)

- | | |
|--------------|-------------|
| 1. とてもそう思う | 2. まあそう思う |
| 3. あまりそう思わない | 4. 全くそう思わない |

アンケートは、これで終わりです。

ご協力 ありがとうございました。

東京都健康長寿医療センター研究所

高齢者がご自宅で長く暮らすための
家族の関わり方に関する調査研究
ご家族調査票

この調査は、『手助けや介護が必要な方』の生活を支えている
ご家族・介護者様(血縁でなくても構いません)にお答えいただく調査です。
どうぞよろしくお願い申し上げます。

問1 データ利用についてのご確認

ご回答いただいた内容を個人のお名前や住所などの個人情報と切り離して分析し、学術的に利用させていただくことに、ご同意いただけますか。

1) はい	2) いいえ
-------	--------

*同意は後日いつでも撤回することができます。

**後日、今回のご回答の内容について質問等の電話をする可能性があります。また、より詳しいお話を伺うための追加のインタビューをお願いする可能性があります。参加は自由です。

手助けや介護が必要なあなたのご家族についてお伺いします。

問2 『手助けや介護が必要な方』の続柄^{ぞくがら}は、あなたから見て次のどれですか？（○は1つ）

- | | |
|---------------------------------------|----------------|
| 1) あなたの配偶者 ^{はいぐわいしや} （妻または夫） | 2) あなたの母親 |
| 3) あなたの父親 | 4) あなたの義母 |
| 5) あなたの義父 | 6) あなたの姉 |
| 7) あなたの妹 | 8) あなたの兄 |
| 9) あなたの弟 | 10) その他（具体的に) |

問3 『手助けや介護が必要な方』は、現在、あなたと同居していますか？（○は1つ）

- | | |
|-----------|------------|
| 1) 同居している | 2) 同居していない |
|-----------|------------|

問4 『手助けや介護が必要な方』の要介護度^{ようかいごど}は、以下のどれですか？（○は1つ）

- | | | |
|---------|---------|----------|
| 1) なし | 2) 要支援1 | 3) 要支援2 |
| 3) 要介護1 | 4) 要介護2 | 5) 要介護3 |
| 6) 要介護4 | 7) 要介護5 | 6) わからない |

問5 あなたが、『手助けや介護が必要な方』を、お世話（介護）するようになってから、どのくらいたちますか？（○は1つ）

- | | |
|--------------|--------------|
| 1) 6ヶ月未満 | 2) 6ヶ月以上1年未満 |
| 3) 1年以上3年未満 | 4) 3年以上5年未満 |
| 5) 5年以上10年未満 | 6) 10年以上 |

問6 あなたは『手助けや介護が必要な方』のお世話をどの程度なさっていますか？（○は1つ）

- | | |
|-------------|-------------|
| 1) お世話していない | 2) 月に1日程度 |
| 3) 月に2～3日程度 | 4) 週1日程度 |
| 5) 週に2～4日程度 | 6) 週に5～6日程度 |
| 7) 毎日 | |

問7 『手助けや介護が必要な方』が利用している介護サービスは以下のどれですか？（○はいくつでも）

- | | | |
|--|------------------------------|----------------------------|
| 1) 訪問サービス
（ホームヘルパーなど） | 2) 通所サービス（デイケア・
デイサービスなど） | 3) 短期入所サービス
（ショートステイなど） |
| 4) 施設サービス（特養 ^{とくよう} や
老健 ^{らうけん} など） | 5) 配食サービス | 6) その他（具体的に
() |
| 7) わからない | | |

問8 介護サービスの利用に際して、大変だったことはありますか？具体的にお答えください。

(例えば、なかなか本人がデイサービスに行かない、外出するための着替えを^{うなが}促す・手伝うのが大変、利用したいサービスを調整するのが大変、など。)

問9 『手助けや介護が必要な方』に、^{にんちしょう}認知症と思われる症状がありますか？（○は1つ）

- ① はい（○をされた場合、問9-1の質問にもご回答ください。）

② いいえ

問9で「① はい」に○をつけた方に伺います。

問9-1 『手助けや介護が必要な方』は、^{にんちしょう}認知症と診断されていますか？（○は1つ）

- 1) はい（○をされた場合、以下の質問にもご回答ください。）

2) いいえ

3) わからない

問9-1で「1) はい（認知症と診断されている）」の方に伺います。

問9-2 認知症と診断されている方の具体的な診断名はなんですか？（○は1つ）

- | | |
|---|---|
| 1) ^{けいどにんちしょうがい} 軽度認知障害 | 2) アルツハイマー ^{がたにんちしょう} 型認知症 |
| 3) ^{しゅうたいがたにんちしょう} レビー小体型認知症 | 4) ^{けっかんせいにんちしょう} 血管性認知症 |
| 5) ^{ぜんとうそくとうがたにんちしょう} 前頭側頭型認知症 | 6) ^{しゅうさい} 詳細は知らされていないが
認知症と聞いている |
| 7) その他（ | ） |

問9-1で「1) はい（認知症と診断されている）」の方に伺います。

問9-3 認知症に関して、通院していますか？（○は1つ）

- 1) はい → それはどこですか？（

2) いいえ

3) わからない

問 10 『手助けや介護が必要な方』の状況についてお伺いします。次の質問にそれぞれ、もっともあてはまる選択肢を回答してください。(○は1つずつ)

1) 財布や鍵など、物を置いた場所がわからなくなることはありませんか。	1. まったく ない	2. ときどき ある	3. 頻繁に ある	4. いつも そうだ
2) 今日が何月何日かわからない ときがありますか。	1. まったく ない	2. ときどき ある	3. 頻繁に ある	4. いつも そうだ
3) 一人で買い物はできますか。	1. 問題なく できる	2. だいたい できる	3. あまり できない	4. まったく できない
4) バスや電車、自家用車などを 使って一人で外出できますか。	1. 問題なく できる	2. だいたい できる	3. あまり できない	4. まったく できない
5) 貯金の出し入れや、家賃や公共料金の 支払いは一人でできますか。	1. 問題なく できる	2. だいたい できる	3. あまり できない	4. まったく できない
6) トイレは一人でできますか。	1. 問題なく できる	2. だいたい できる	3. あまり できない	4. まったく できない
7) 食事は一人でできますか。	1. 問題なく できる	2. 見守りや 声がけを要 する	3. 一部介助 を要する	4. 全介助を 要する
8) 家のなかでの移動は一人で できますか。	1. 問題なく できる	2. 見守りや 声がけを要 する	3. 一部 介助を要 する	4. 全介助を 要する

問 11 『手助けや介護が必要な方』の生活を支える上で、あなたがお手伝い・介護している事柄について、その頻度を教えてください。(○は1つずつ)

	いつも 手伝う	時々 手伝う	手伝わない
1) 入浴(清拭、シャワー、入浴)	1	2	3
2) 身支度(着替え)について	1	2	3
3) 歯みがき、入れ歯のお手入れ	1	2	3
4) トイレの使用や排泄の介助	1	2	3
5) 室内の移動介助	1	2	3
6) 食べるときの介助	1	2	3
7) 食事の準備	1	2	3
8) 日用品の買い物	1	2	3

	いつも 手伝う	時々 手伝う	手伝わない
9) 掃除や洗濯	1	2	3
10) 外出の付き添い	1	2	3
11) 服薬 <small>ふくやく</small> の管理	1	2	3
12) お金の管理	1	2	3
13) 病院への付き添い/受診や入院の対応	1	2	3
14) 介護サービスの選択やケアマネジャーとの調整	1	2	3
15) 話し相手	1	2	3
16) 薬の分類	1	2	3
17) 『手助けや介護が必要な方』の親族や友人との連絡	1	2	3
18) ひとり歩き（いわゆる <small>はいかい</small> 徘徊）時の付き添い	1	2	3
19) 認知症状ゆえに混乱した際のなだめ役	1	2	3
20) 『手助けや介護が必要な方』の身体機能維持のための散歩やリハビリ、トレーニングへの付き添い	1	2	3
21) 『手助けや介護が必要な方』の認知症予防のための脳トレ等の付き添い	1	2	3
22) 『手助けや介護が必要な方』の自立した生活を維持するための生活環境づくり	1	2	3
23) 『手助けや介護が必要な方』の体調管理	1	2	3
24) 通所サービスに行くための荷物等の準備	1	2	3

問 12 上記のような介護内容の他に、あなたがお手伝いしていること、お手伝いをする中で困っていることがありましたら、どのような些細ささいな事でもよいのでご自由にご記入ください。

問 13 『手助けや介護が必要な方』の生活を支える上で、あなたが工夫してきたことがあったら教えてください。

問 14 『手助けや介護が必要な方』と意見が相違するときがありますか？それはどのようなときですか？

問 15 『手助けや介護が必要な方』のことを分かっているのは、ご自分だけだと思いますか？あてはまるものに○をつけてください。(○は1つ)

- | | |
|--------------|-------------|
| 1) とてもそう思う | 2) まあそう思う |
| 3) あまりそう思わない | 4) 全くそう思わない |

問 16 あなたは^{かぞくかいごしゃ}家族介護者が集う^{かぞくかい}家族会(^{かいごかぞく}介護家族の会等)に参加したことはありますか？(○は1つ)

- | |
|---------------------------------------|
| 1) 現在参加している |
| 2) かつて参加したことがある |
| 3) 参加したことがない(○をされた場合、以下の質問にもご回答ください。) |

問 16-1 「3) 参加したことがない」に○をつけた方に伺います。

参加していない理由をお聞かせください。

問17 介護に関する情報をどこで手に入れますか。(○は幾つでも)

1) 友人・知人	2) 書籍
3) TV、雑誌、新聞	4) 病院など医療機関
5) 年金事務所	6) 行政などのパンフレット
7) ケアマネージャーなど専門職の人	8) 家族会
9) その他(具体的に) ()	

ここからは、あなたご自身のことについてお答えください

問18 あなたの性別、お生まれの年月をご記入ください。(○と数字を記入)

性別	1. 男性 2. 女性	生まれ 年月	1. 明治 2. 大正 3. 昭和 4. 平成
			_____年_____月

問19 あなたは、現在の暮らしの状況を経済的に見てどう感じていますか？(○は1つ)

1) 苦しい	2) やや苦しい	3) ぶつう
4) ややゆとりがある	5) ゆとりがある	

問20 あなたはいま仕事をしていますか？(○は1つ)

1) フルタイム・ ^{せいぎこよう} 正規雇用(週35時間以上)	2) パート
3) 無職(介護のためにやめた)	4) 無職(介護以外の理由でやめた)
5) 無職(もともとしていない)	

問21 『手助けや介護が必要な方』のことで、^{たんきかいごきゅうか}短期介護休暇や^{かいごきゅうぎょう}介護休業を利用したことがありますか？(○は1つ)

1) はい
2) いいえ

問22 以下は、あなたがふだんの生活のさまざまな場面で、どのように感じているのかについての質問です。もっともあてはまる選択肢を回答してください。(○は1つずつ)

		ほとんど ない	たまに ある	よくある
1)	あなたは、自分に仲間付き合いがないと感じることがありますか。	1	2	3
2)	あなたは、 ^{そがい} 疎外されていると感じることがありますか。	1	2	3
3)	あなたは、他の人から孤立していると感じることがありますか。	1	2	3

問23 最近2週間のあなたの気持ちやこころの状態に最も近い数字をお答えください。(○は1つずつ)

最近2週間、	いつも	ほとんどいつも	半分以上の期間	半分の期間	半分以下	たまにほんの	まったくない
1) 明るく、楽しい気分で過ごした。	1	2	3	4	5	6	
2) 落ち着いた、リラックスした気分で過ごした。	1	2	3	4	5	6	
3) 意欲的で、活動的に過ごした。	1	2	3	4	5	6	
4) ぐっすりと休め、気持ちよくめざめた。	1	2	3	4	5	6	
5) 日常生活の中に、興味のあることがたくさんあった。	1	2	3	4	5	6	

問24 あなたを助けてくださる方についてお伺いします。ご家族や親せき、友人・知人の中に、次のような方はいますか？(○は1つずつ) またそれは誰ですか？

	それは誰ですか？ <small>そくから (続柄など)</small>
1) 困った時の相談相手がありますか。	1. いない 2. いる →
2) あなたのことをほめてくれる人はいますか。	1. いない 2. いる →
3) あなたの具合が悪いときに、病院に連れて行ってくれる人がいますか。	1. いない 2. いる →
4) 家事などの日常生活を援助してくれる人がいますか。	1. いない 2. いる →
5) 生活に役立つ情報をくれる人がいますか。	1. いない 2. いる →
6) あなたの代わりに日常的な介護や、要介護の方の通院等に付き添ってくれる方がいますか。	1. いない 2. いる →

お伺いしたい調査項目は、以上です。ご協力ありがとうございました。

なお、ご協力くださった皆様に謝礼をお送りします。謝礼の送付先を下記にご記入下さい。調査票の送付先と同じ住所に謝礼の送付をご希望の場合には、2) に○をつけて下さい。

1) 謝礼の送付先を以下にする	2) 調査票の送付先と同じ住所に謝礼を送る
↓	
送付先氏名：	
送付先 〒 _____	ご住所 _____

高齢者が在宅で生活をするための

家族の関わり方に関する調査研究

研究説明書（インタビュー、本人・家族）

1. 研究の目的

現代は超高齢社会となり、高齢の方は人口の 40%まで増えると予測されています。また認知症をもつひとは今後 1 0 0 0 万人にまでふえると予測されています。認知症はなくとも、軽度の認知機能低下をもつ人も多くいらっしゃいます。超高齢社会において、家族等の介護者が、身体的・精神的負担が少なく、同時に本人が幸福を感じながら、できる限り在宅生活を継続することができることが重要なことです。

本研究により在宅での生活継続のための家族の関わりの課題を多面的に明らかにします。

2. 研究の内容と進め方

本研究は東京都健康長寿医療センターの倫理委員会の承認を得て行います。

具体的には、以前、あなた様に郵送での調査を行いました。さらにお聞きしたいことがありますので、追加でインタビューをさせて頂きたいと思っております。インタビューは 60 分程度を予定しています。またインタビューは録音します。

3. あなたが対象者に選ばれた理由

あなた様が以前の調査に答えて頂いたことの中で、もっと詳しく話を聞かせて頂きたいものがありましたので対象者となりました。

3. あなたが対象者に選ばれた理由

東京都健康長寿医療センター研究所では 2016 年から高島平に地域拠点を設けて研究をしてきました。あなた様は、私たちの研究ですでに関わってくださっていますので今回お願いをしました。

4. 謝礼

1回のインタビューにつき、2000円分のQUOカードを贈呈します。

5. 研究の予定期間

調査は2023年3月31日までに行われます。ただし結果の解析まで含めた研究自体は2025年3月31日まで行われます。

6. 調査の安全性について

調査の内容に侵襲性(体などを傷つけること)はありません。ただし、ご家族との関連を思い出して頂くので、感情的な揺さぶりがあるかもしれません。この調査はあくまで任意でありますし、答えたくない質問には答えなくても構いません(これは答えにくいのでパスしますと言ってください)。

7. 調査に同意されない場合や、途中で同意を撤回された場合も不利益はないこと

研究にご協力いただけない場合でも何ら不利益を被ることはありません。一度、研究に同意された場合も、その後、同意を取り消し、研究への参加を途中で取りやめることができます。その際には記録を遡って削除することも可能です。研究への同意を撤回された場合でも、お渡ししたQUOカードを返還する必要はございません。また、質問の中には答えられない質問、答えたくない質問があるかもしれません。その場合は、無理にお聞きすることはありませんので、その様におっしゃってください。

8. 利益相反について

本研究は令和4年度老人保健事業推進費等補助金によって研究を行います。資金提供者と本研究実施者との間に利害関係はありません。

9. あなた様の人権の保護に関して必要な事項

本研究より得られた個人情報はずべて秘密扱いとし、プライバシーを厳守します。分析を通じて得られた成果は個人が特定されない形で、学術誌・学会等に発表します。なお、具体的な個人情報の管理法と廃棄法は以下のとおりです。

1. すべてのデータで、個人の名前は番号（ID）として管理します。番号とお名前の対照表は別の場所で厳格に管理します。
2. 紙の資料は、施錠できる書庫で保管いたします。
3. 録音したものは文字おこしをして電子データの形にします。
4. コンピュータ内の情報は、研究所全体を保護するシステムと、各コンピュータそれぞれが持つ保護機能により、二重に守られています。
5. すべてのデータは、研究所外への持ち出しを禁じます。
6. 研究期間が終了し5年たった時点で（2030年3月31日）すべてのデータを破棄します。

今回、研究に参加されるかどうかは、あくまでもあなた様の自由意思によるものです。よって、あなた様の同意が得られた場合のみ、この研究にご参加いただくこととなります。以上、ご不明なことや心配なことがありましたら、いつでも遠慮なくおたずね下さい。

研究責任者

地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター
東京都健康長寿医療センター研究所
自立促進と精神保健研究チーム
岡村 毅

本研究に関してご不明な点がございましたら以下の連絡先にお問い合わせください。

東京都健康長寿医療センター研究所 自立促進と精神保健研究チーム

電話：03-3964-3241（内線4218）

担当：岡村毅

※お電話によるお問い合わせは平日10時～17時にお願いいたします。また出張などで不在の場合はご連絡先を頂ければ後日こちらから連絡いたします

同意書

高齢者が在宅で生活するための

家族の関わり方に関する調査研究（インタビュー、本人家族とも）

地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター長 許 俊鋭 殿

私は、「高齢者が在宅で生活するための家族の関わり方に関する調査研究」（研究代表者：岡村毅）の概要について以下のように詳細な説明を受け、自らの意志で研究に参加します。また、検査および調査結果の学術的な目的での利用に同意します。

- 研究の目的
- 研究の内容と進め方
- あなたが対象者に選ばれた理由
- 謝礼
- 研究の予定期間
- 調査の安全性について
- 調査に同意されない場合や、途中で同意を撤回された場合も不利益はないこと
- 利益相反について
- あなた様の人権の保護に関して必要な事項

【ご本人署名欄】

同意日 令和 年 月 日

氏名 _____ (自著)

【説明者署名欄】

説明日 令和 年 月 日

氏名 _____ (自著)

インタビューガイド

(ご本人様向け)

1. 現在の生活の状況について少し教えてください(10分程度)

(生活歴などを時系列で)

1-1. ご家族に助けられていることがありますか？

(目的) 支援授受の実態の把握

2. 支援をしてもらう上で、ご家族様と意見が合わないことがありますか？(些細なことでも結構です)

(目的) 家族支援が必ずしもできるわけではない可能性があれば、その実態を聞き出す。

3. あなたの生活の中でこんなサービスがあったらいいのになと思うこと、助けてもらいたいことがありますか？

1. その中でご家族にもっとやってもらいたいことは？

2. ご家族には頼みたくないけれども、誰か(サービスなど)にやってもらえると助かることは？

(目的) 受援サポートの必要性、名もなき介護があれば聞き出す

4. ご家族への特別な思い⇒もう少し言語化をお願いします

(目的)

5. (調査票で) 孤立を感じていると回答している方は

(目的) 孤立感に付いての深掘り

1. あなたは、自分に仲間(なかま)付(つ)き合(あ)いが無いと感じることがありますか。それはどのような時に感じますか？

2. あなたは、疎外(そがい)されていると感じることがありますか。それはどのような時ですか？

3. あなたは、他の人から孤立(こりつ)していると感じることがありますか。それはどのような時ですか？

6. ケアや介護が必要になった場合に、高島平での生活を続けていきたいと思いませんか？施設に入りたいとか、病院がいいなとか、なにかお考えになっていることがありますか？

1. ご自宅での生活を続ける上で不安を感じていることがありますか？

(目的) 認知症があっても地域で暮らしていけると思うか

7. ご家族以外の方に介護をしていただくことで不安なこと、不便なこと、またよかったことなどはありますか？

(目的) 介護を血縁外の人提供することについての思いを聞く

(ご家族様むけ)

1. 現在の支援の状況について少し教えてください(生活・支援歴などを10分程度)

1-1. 御本人様の支援が必要な状況

(目的) 支援授受の実態の把握

2. 介護や生活支援を行う中で、どんなことを支援していますか? (「介護じゃないかもしれないけれど、こんなことも手伝っている」ということは?)

(目的) 名もなき介護があれば聞き出す

3. 介護や生活支援を行う中で、困っていること、大変だなと思うことがありますか?

(目的) 名もなき介護が出てくる可能性

4. 介護や生活支援を行う中で、サービスが使えない、助けを借りられなくて困っている、もっとこんなサービスがあったらいいのにと困っていることがありますか?

(目的) 受援サポートの必要性、名もなき介護があれば聞き出す

5. 介護や生活支援を行う中で、工夫していることがありますか?

(目的) 名もなき介護が出てくる可能性

6. 家族会に行かない理由。家族会にどのような印象がありますか? 家族会に行ったことがある人はどのように思ったか?

(目的) 家族会の課題? *時間があったら。

8. あなたが〇〇さんの生活支援や介護を提供する上で、他人や介護保険サービス等の助けを借りるのは嫌だなと思うことはありますか? それはどんなことですか? またどうしてですか?

(目的) 他力介護の可能性を探る。家族が介護を提供する上で他人に頼ることについての思い。

9. 〇〇さんの介護をこのまま続けていながら、ご自宅での介護を続けていくことについて、どのようにお考えですか? 施設入所なども検討していますか? 在宅での介護・支援を続けていく上で不安なことがありますか?

(目的) 今の高齢者が、認知症があっても地域で暮らしていけると思うか

10. 将来、あなたご自身が認知症になられたり、ケアや介護が必要になった場合に、自宅での生活を続けていきたいと思いませんか? 施設に入りたいとか、病院がいいなとか、なにかお考えになられていることがありますか?

(目的) 介護経験を基にした場合、認知症があっても地域で暮らしていけると思うか

11. 介護経験によって、成長したこと、良かったことはありますか?

12. 本日は〇〇さんの生活を支える上で、あなたがお手伝いされていることをいろいろと聞かせていただきました。あなたは〇〇さんの「介護」をしていますか？あなたがお手伝いしていることを介護以外の言葉で、表現するとしたらなにかいい言葉はありますか？

(目的)「介護」の言葉の深堀り。ただし、相手によって聞き方を変える！最初から「自分は介護者」という人に聞くとトンチンカンなことに。

(血縁でない支援者の方向け)

1. 現在の支援の状況について少し教えてください(生活・支援歴などを10分程度)

1-1. 御本人様の支援が必要な状況

(目的) 支援授受の実態の把握

1-2. あなたは〇〇さんの生活を支える中で、どんなことをお手伝いされていますか？

(目的) 名もなき介護があれば聞き出す

2. あなたが介護することになった理由や経緯を教えてください。

(目的) 名もなき介護が出てくるかも？

3. あなたが〇〇さんを支える/介護する/支援する上で、家族ではないがゆえに苦労していることはありますか？

(目的) 名もなき介護が出てくるかも？家族以外の名もなき介護提供の大変さ？

4. あなたが〇〇さんを支える/介護する/支援する上で、家族ではないがゆえに支援がやりやすいこと、助かっていることなどはありますか？

(目的) 家族以外の名もなき介護、受援サポートの必要性？

5. あなたが、家族でない立場で介護することについてどのようにお考えですか？

(目的) 介護を血縁外の人が提供することについての思いを聞く

令和4年度老人保健健康増進等事業（老人保健事業推進費等補助金）

認知症（中重度）の人の在宅生活を継続するための家族の関わり方に関する調査研究
報告書

発行 地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター

編集 地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター研究所

自立促進と精神保健研究チーム

研究副部長 岡村 毅

令和5年3月

無断転載、改訂を禁じます

