

認知症の人の家族の心の変化プロセスの探索

Research for a mind changing process of dementia family caregivers

徳見 理絵*¹ 谷田 泰郎*¹
Rie Tokumi Yasuo Tanida

*¹ シナジーマーケティング株式会社
Synergy Marketing, Inc.

In nursing care for a dementia person, many of problems can be solved by family caregiver's correct understanding and communication. However, it is pointed out that their communication often works negatively and results in worsening of the symptoms. To get out of this negative spiral, it is necessary to share accurate knowledge. In this paper, we interview dementia family caregivers and report a model case of their mind changing process.

1. はじめに

2007年には、日本の総人口の21%以上が65歳以上となり、超高齢化社会を迎えた。1947～1949年生まれ、いわゆる「団塊の世代」が65歳以上となる2015年には3,395万人となり、その後も増加し続けて2042年には3,878万人でピークを迎える。その後は減少に転じるが高齢化率は上昇し、2060年には高齢者は39.9%に達し、2.5人に1人が65歳以上という予測である[内閣府 14]。2013年の厚生労働省研究班報告によれば、2012年の日本国内の認知症推定高齢者数は462万人、軽度認知障害(Mild Cognitive Impairment: MCI)の推定高齢者数400万人と合わせると862万人になる[朝田 13]。推定高齢者数3,079万人に対しておよそ4人に1人が認知症あるいはMCIとなる。単純計算で、今後65歳以上の認知症有病率が変化しなければ、2060年には日本人の10人に1人が認知症またはMCIということになる。

このような状況を受けて、2000年には介護保険制度がはじまり、2013年には厚生労働省の「認知症施策推進5か年計画(オレンジプラン)」が実施され、認知症の人に対する社会的な理解や医療・介護サービスはここ10年で大きく進展している。しかし、認知症の人と共に過ごす時間ももっとも多く、認知症の人の症状にもっとも影響が大きい個々の家族の認知症の理解やケアが不足している。[橋本 07, 高橋 10] また、臨床医学・医療の分野で近年重視されている「エビデンスに基づく診療」(Evidence-based medicine: EBM)では、家族教育や介護者教育の有効性がグレードB(科学的根拠があり行うように進められている)と評価されており、介護者に対する教育が認知症の人の状態改善に有用・有効である事が示されている[伊古田 12]。

高橋は認知症の経過を次のように述べている。認知症の行動障害や精神症状(Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: BPSD)は、認知症の人の状態を正しく把握できていないことによる態度や言葉をきっかけに発現することが多く、認知症の人の身近にいる家族が正しく理解して接することで解決する問題が多い。しかし、認知症の人の記憶がなくなっていく様や行動や発言が変わっていく様を目の当たりにして、あたかも人格が変わってしまったような感覚に陥る。初期は、「認知症になってほしくない」「悪化してほしくない」という想いから、指摘や励ましの声かけが増えるが、温かい何気ない会話が激

減する。認知症の人は初期の頃から、家族から叱られていると感じ、家族の日常会話に参加することができず、役割を奪われ社会や家族から孤立していく。叱られ続ける孤独な日々が続くと不安や緊張が強まっていき、家族のふとした言葉や態度がきっかけとなって、BPSDが出現しやすい。そうすると、家族は戸惑い、疲れと緊張の中で苛立ち、認知症の人への叱責が強まることになる。結果的にBPSDのさらなる悪化に繋がる悪循環となる。[高橋 10, 高橋 12] (高橋は近年この相互関係を「からくり」と表現している)

こうした負のループから抜け出し、認知症を拒絶するのではなく、あるがまま受け入れ認知症と共に生きるためには、認知症の人の家族、また認知症及び家族となる可能性がある人(すなわち全ての日本人)に正しい知識を届けるためのデザインが必要だと考え、我々は「認知症の家族分析フレーム」を提案した(図1)[谷田 13]。

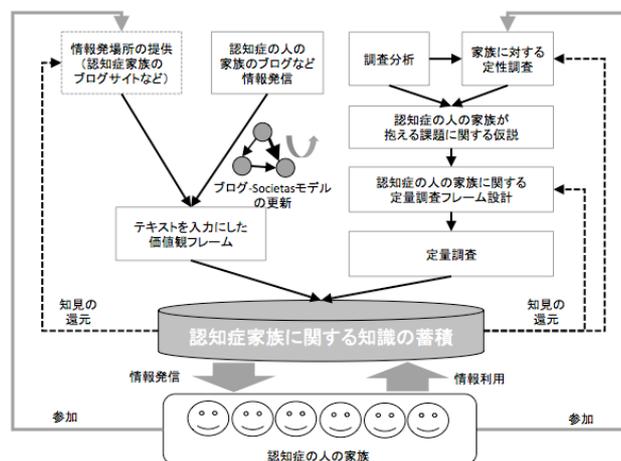


図1: 認知症家族分析フレーム

1.1 本稿の研究目的

認知症の人の家族を理解する第一歩として、まず心(感情や気分)に注目し、図1の「家族に対する定性調査」を実施して認知症の人の家族の心の変化モデルケースを作成した。

2. 定性調査からモデル構築まで

認知症の人の家族5名にデプスインタビューを実施し、KJ法[川喜田 70]にて家族の心の変化プロセスモデルを示す事を試みた。

連絡先: シナジーマーケティング株式会社, 06-4797-2909, dev-lab@synergy101.jp

2.1 インタビュー

下記5名それぞれに1～2時間のデプスインタビューを実施した。また、感情の変化を理解する目安として、感情曲線を利用した。

- Nさん(66歳):アルツハイマー型認知症(要介護度3)の実母(98歳)を約14年自宅で介護。2年前に施設に入所後も毎日訪問して介護を継続中。
- Mさん(70歳):若年性アルツハイマー(介護度5・精神障害者1級)の夫(72歳)を12年間自宅で介護。
- Kさん(70歳):認知症(要介護度5)の母(享年91歳)を10年間自宅で介護し、2013年に亡くなるまでの3年間は施設へ預け、月1～2回通っていた。
- Hさん(66歳):老人性痴呆症(当時の診断)の義母(享年92歳)を約7年間自宅で介護し2000年に亡くなられた。
- Dさん(41歳):離れて暮らす実父(71歳)に2～3年前から認知症の初期症状が見られる。未受診。

2.2 KJ法による図解化

インタビューデータから242枚のデータラベルを作成し、統合型花火でデータを整理した上で多段ピックアップにより53枚抽出した。さらにKJ法A型図解化にて以下のようにまとまった。

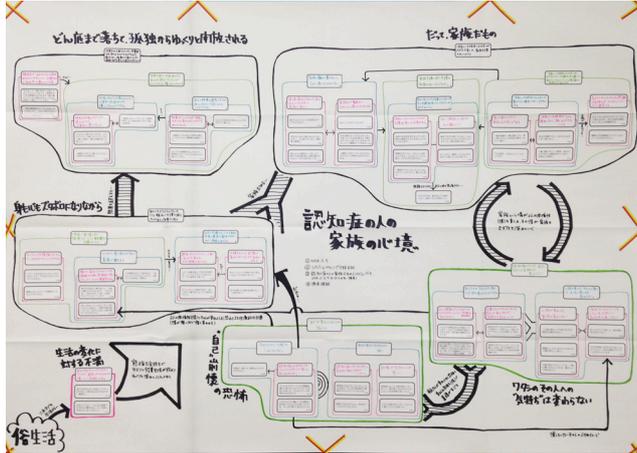


図2:認知症の人の家族へのインタビューデータの図解化

2.3 感情曲線

心境の変化を理解するため、認知症発症期から初期～中期～後期～現在に至るまでの全体的な感情の流れを描いてもらった。初期症状であり期間が短いDさん以外の4名の感情曲線が図3～6である。

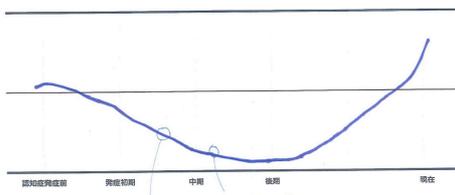


図3:Nさんの感情曲線

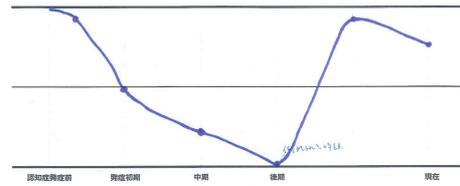


図4:Mさんの感情曲線

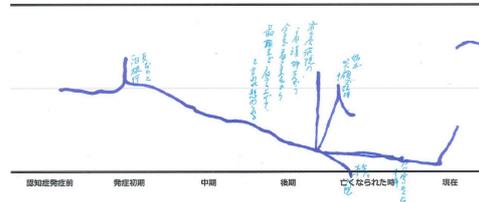


図5:Hさんの感情曲線

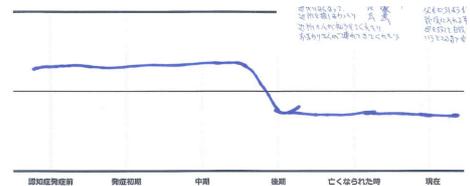


図6:Kさんの感情曲線

Kさん(図6)は介護を手伝ってはいるが、つきっきりで介護していたのは奥さんであった。他の3名は認知症の人の介護を一手に担っており、その感情曲線は似通っている。

認知症に気付いてからゆるやかに下降し、心身ともに底辺(インタビューの言葉では「限界」)へ到達する。限界を超えてからは、施設に預けることを決心したNさん、それまでひた隠しにしていたご主人の認知症をオープンに話せるようになり他人の手助けを快く受けるようになったMさん、亡くなって心にぽっかり穴が空くも徐々に自分を取り戻していったHさん。行動や状況は様々であるが、共通しているのは環境が変わったことで孤独から開放されている。

2.4 認知症の人の家族の心の変化モデルケース

次に KJ 法B型叙述化したものが以下である。

認知症の初期は、これまでの生活の変化に対する不満(例えば、迷惑かけられるのが嫌だ、趣味の旅行に行けないなど)があるも、さほど深刻には考えておらず、生活の延長として介護生活が始まり、やがてゆっくりと深みにはまってしまう。

認知症は、「冷蔵庫を開けて何でも食べてしまう」「排泄物を部屋中に塗たくる」「徘徊する」といったマイナスのイメージがあり、認知症になった親近者をそういったイメージに見られたくないという心理から、周囲に知られないようにガードを固める。そのイメージが影響して、「記憶がなくなる」「意識がもてなくなる」などの自分が自分でなくなるといった、認知症に対する“自己”崩壊の恐怖が家族にもつきまとう。

一方、認知症状が進行しても“ワタシ”の認知症の人に対する気持ちは変わらない。認知症が発症する以前のまの情もっている。自分たちがあきらめない限り心も体も動くことができると信じて、反応がなくても言葉をかけたり歩行やトイレのリハビリを行う。一方で、病気だと頭でわかっているでも「おしやれでほしい」「行動を訂正したくなる」といった社会性を保って欲しいという思いが、介護者のストレスや指摘行動に表れる。その心理

の裏には、ネガティブでしかない認知症のイメージで親近者の人物イメージを壊したくないという想いも働いていると考えられる。

この2人の関係性(情)は家族という場が育み、その情がさらに家族の絆を深めていく。

一緒にいた時間と触れ合いの量が2人の歴史であり、絆となる。親子の関係であれば、お世話する立場の変化によって、孝行できるまで生きてくれていることへの感謝の気持ちが溢れる。

絆は、愛情と責任で他人に家族を任すことはできない、離れて暮らすことでさみしい思いをさせたくないという想いを生む。また、自分たちのような献身的な介護は、介護施設のスタッフが優しく一生懸命であっても今の介護制度ではできないので、任せられない。または不満はあるが諦めて預けている。そういった経験を振り返り、子どもがいない介護者は自分が高齢者になった時を想像して不安を抱いている。

家族だから介護することはごく自然なことであると同時に、認知症に対するネガティブなイメージから、周りの目に触れられたくないという想いがあり、家族のみの閉鎖的な介護をせざる得なくなる。世間体を気にして閉鎖的になり、周りのサポートを自ら受け入れられないまま、身も心もスタボロになってもなお懸命に介護を続け、やがて自らの限界を知ることとなる。

家族だからこそ頭では症状だと分かっている、危険なことや不潔なことを避けるため「あれだめこれだめ」と否定的になってしまったり、暴力行動をする認知症の人に対して「しっかりしろ」とほったたけを叩いてしまうなど、逸脱した行為に感情的に怒ってしまい、そして後悔してしまうといった、苛立と愛情の狭間の葛藤がある。このような、葛藤は2人の関係性(情)と認知症の人の人格が変わってしまうことへの恐れが指摘行動につながり、情が深いほど強く表れると考えられる。

このような渦巻く愛憎の中で、亡くなって後悔しないように無我夢中に介護する日々。そういった毎日が何年もつづき、介護者には大きな負担がかかり心身共に過剰なストレス症状が表れ、やがて限界となる。

介護者は耐えようのない閉塞感の中、声なき叫びをあげながらゆっくりと落ちていく。

家族が何人いようと、介護者は1人である。介護者は先の見えないトンネルのような閉塞感や孤独感を感じている。親近者が話しを聞くなどの精神的サポートをすることで孤独感を癒すことや、誰かに代わりにみてもらって自分の時間を作ることが大事である。励ましや経験談は介護者をよりいっそう追い込み、「充分頑張っている」「今は消えかけた火を見守っているとき」など共感や寄り添うような暖かい一言に救われることがある。

さらに、自分の限界を痛感したことで、外部のサポートを受け入れざる得なくなる。他者の助けを受けたことで、心身ともに余裕ができ、優しさを取り戻すことができる。

このように家族介護者は、どん底まで落ちてようやく周囲の助けを受け入れ自分を取り戻し、孤独から開放されていく。

KJ法でまとめられた心の変化を感情曲線にプロットしたのが次の図7である。発症から限界を超えた後までの時間と状況の変化によって、感情が変わっていく様子を表した。

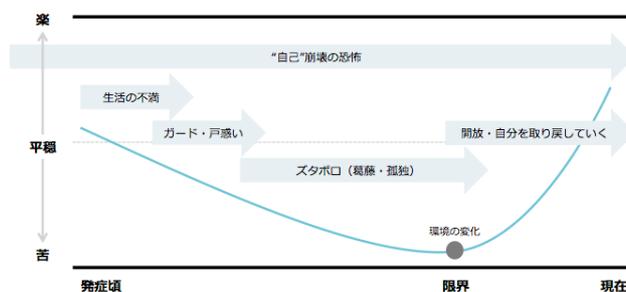


図7:感情曲線による図式化

3. 認知症の人の家族に対する理解およびケアのために(考察)

例えば、図8の点線に示すように、介護者の感情がどん底へと落ちていかぬような平坦もしくは上向きな曲線を描くにはどうすればいいだろうか？

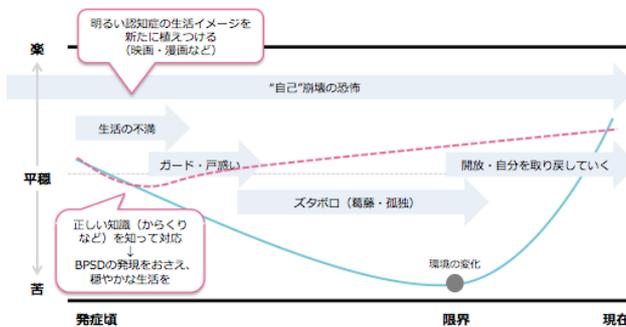


図8:理想とする感情曲線

まず家族介護者の閉塞感は絆だけでなく、認知症に対する恐怖イメージが大きく影響している。認知症は人格を崩壊し人々に迷惑行動を起こす病気だというイメージがある。しかし、高橋は認知症によって不自由を強いられるが「わからなくなった人」ではないことを示している[高橋 10, 高橋 12]。正しく対応すれば、症状は和らぎ認知症の人も介護者も穏やかな生活ができるのではないだろうか。高橋の報告の中でAlisonら[Alison 04]によって①認知症の人に対する感情的反応(affective responsiveness)②認知症の人の示す困難に対する解決能力(problem solving)③認知症の人とのコミュニケーション(communication)、の3つの機能が低い家族介護者ほど、認知症介護を通して人生が豊かになり、反対にこれら3つの機能が低いほど、認知症介護に負担を感じ過労に陥ったことを示している[高橋 10]。本稿で調査した4名の介護者(1名は非同居かつ初期なのでここには含めない)は、献身的な介護をする日本人家族としては珍しくない例であろう。しかし、Alisonの3つの機能にあてはめると①は高い機能をもっているが、②③の機能はインタビューからは抽出できなかった。日本人家族が認知症の人と共に生きるには、正しい知識の伝達と共に②③の能力を高めるためのサポートが必要なのではないだろうか。

また認知症の家族の人が“ズバロ”になるまで閉塞的な介護をする決定的な要因が認知症に対するマイナスイメージである。ネガティブでしかない認知症のイメージは、『恍惚の人』を代表とするこれまでの映画やテレビなどのマスメディアの影響も大きい。(インタビューでも「恍惚の人」というキーワードが2名から出てきた)例えば認知症をテーマとした映画は、1986年『痴呆性老人の世界』というドキュメンタリーが公開され、人々をはじめて

認知症の人(当時は痴呆性老人という表現)の姿に接してショックを受けた。1986年『恍惚の人』では“精神病なのか、老耄は。痴呆。幻覚。徘徊。人格欠損。ネタキリ。茂造は部屋の隅で身体を縮め、虚ろに宙を眺めている。人生の行く手には、こういう絶望が待ちかまえているのか。 “[有吉 72]の引用に見られるような認知症に対するネガティブな印象が日本人に根付いたようだ。どちらもいずれ来る高齢社会の問題を警鐘した素晴らしい作品である。しかし近年までに日本で全国公開された認知症に関する映画が国内外の作品合わせて10本以上あるが、いずれも介護の大変さや愛をためられるようなシリアスな内容であったため、認知症のイメージが数十年変わらず時代に取り残されているのかもしれない。このように深刻なイメージが植えつけられてきたが、昨年『ペコロスの母に会いに行く』というユーモラスや笑いを交えた映画や、今年は『僕がジョンと呼ばれるまで』という希望をテーマにした作品が近年出てきている。認知症に対するイメージを変化させるには、我々の生活に影響力の大きい大衆メディア、例えばドラマやコミックなどの力も重要だと考える。

4. 今後の展開

北九州のある地域高齢者の「認知症」に対するイメージ調査では、「悲しい」83.2%、「怖い」(87.3%)、「恥ずかしい」(62.5%)「大切にされない」(70.3%)といった結果が報告されている[久木原 11]。年代や地域差はあるだろうが、認知症に対するマイナスイメージは本稿のインタビュー対象者だけでなく社会一般的に根付いているのではないだろうか。認知症に対する偏見によって家族介護者を孤独へと追い込まないように、正しい知識を伝えることが課題である。また、認知症のネガティブすぎるイメージはメディアの影響も大きい。介護や医療分野だけでなく、抜本的なイメージ改革のアイデアが必要である。政府や医療分野と地域だけでなく、我々のような企業が連携してデザインおよび実施していかなければならない。そのアイデア発想のためには、まだまだ認知症の人と家族への理解が我々には足りない。そこで我々は、今回の調査結果から定量調査フレームを設計および調査を実施し、認知症の人の家族に関する知識の蓄積をしていきたいと考えている。

5. おわりに

認知症を治す特効薬や手術はないが、BPSDと言われる行動や心理症状を回避するための対応や方法論は、すでに一部の専門家により提案されている。また「認知症施策推進5か年計画」にみられるように、社会的サービスもまだまだ十分ではないが徐々に整ってきている。次のステップは、こういった専門知識やサービスを家族介護者の心境や状況に合わせて提供するためのデザインではないだろうか。

最後にインタビューに協力していただいたHさんの娘の言葉を紹介する。「認知症が世に出て行くっていうのはいいことだと思うんです。(認知症のおばあちゃんが家にいた当時)友達が泊まりにきてくれたことがあって、我が家では普通だと思っていたトイレのスリッパに大きく“トイレ”って書いているのを不思議がっていたので、理由を説明したら大笑いした。そういう風に笑って話したり、見てもらうことで荷が下りるといって、明るく知ってもらいたい。」

人と人のコミュニケーションは鏡のようなインタラクションがある。自分が怒れば相手もイライラし、相手が笑えば自分も笑顔になる。認知症の症状だけを顔に皺を寄せながらシリアスに対応すると、認知症の人にも不安が募るだろう。笑い飛ばす明るさを持つために、正しい知識は重要である。

介護者が“ズタボロ”になってどん底へと落ちてしまわず、明るく認知症と生きていける社会を目指すべく、専門家だけでなく我々企業、またひとりの社会人として関わっていききたいと思う。

謝辞

本研究を進めるにあたり、数々の助言と温かいご支援をいただきました静岡大学創造科学技術大学院情報学部情報科学科兼任教授の竹林洋一氏、及びエスポワール出雲クリニック院長の高橋幸男氏に心より感謝いたします。

参考文献

- [内閣府 14] 内閣府: 平成25年版 高齢社会白書, 2014.
- [朝田 13] 朝田 隆: 都市部における認知症有病率と認知症の生活機能障害への対応, 厚生労働科学研究費補助金(認知症対策総合研究事業)総合研究報告書, 2013.
- [高橋 10] 高橋 幸男: 認知症を生きる, 老年社会科学 第32巻 第1号 70-76, 2010.
- [高橋 12] 高橋 幸男: 認知症を生きる人と家族への支援, Dementia Japan 第26巻第1号 36-43, 2012.
- [伊古田 12] 伊古田 俊夫: 脳からみた認知症, 講談社, 2012
- [谷田 13] 谷田 泰郎: 超高齢社会における家族の価値観分析フレームワークの提案, 人工知能学会コモンセンス知識と情動研究会, 2013.
- [川喜田 70] 川喜田 二郎: 続・発想法(KJ法の展開と応用), 中公新書, 1970.
- [Alison 04] Alison MH, Christine ER, Asma I: Family functioning in the caregivers of patients with dementia. ,Int J Geriatr Psychiatry 19 533-537,2004.
- [有吉 72] 有吉 佐和子: 恍惚の人, 新潮社, 1972.
- [久木原 11] 久木原 博子, 内山 久美, 阪本 恵子, 馬場 才悟: 高齢者における「認知症」に関するイメージと知識, 看護学統合研究, 広島文化学園大学看護学部, 2011.