

認知症の人と家族の思いと介護状況および市民の認知症に関する意識の実態調査

【概要版】

報告書全文はホームページでご覧いただけます(<https://bit.ly/3aFsNSP>)。

2020年4月

公益社団法人認知症の人と家族の会

【背景】公益社団法人認知症の人と家族の会は1980年発足以来、認知症ケアに関する社会への啓発、提言を行ってきた。その根拠として、結成時からほぼ10年おきに認知症の介護状況に関する実態調査を実施してきた。40周年を機に、5回目となる今回は社会状況の変化も鑑み、認知症の人の介護家族の視点だけでなく、認知症である本人の思い、そして認知症の人と家族を支援する市民や支援者の視点から社会全体の認知症ケアにかかわる状況を概観したいと考えた。

【目的】認知症ケアに関する実態を、1)認知症の人、2)認知症の人の家族、3)一般市民、4)認知症にかかわる支援者という4つの角度から検討する。

【調査時期】2019年9月～2020年1月15日

【調査方法】1)認知症の人に関しては聞き取り調査を実施。2～4)に関しては質問紙調査を実施した。

【各調査の主な結果】

報告書
該当頁

1. 認知症の人の思いに関する調査

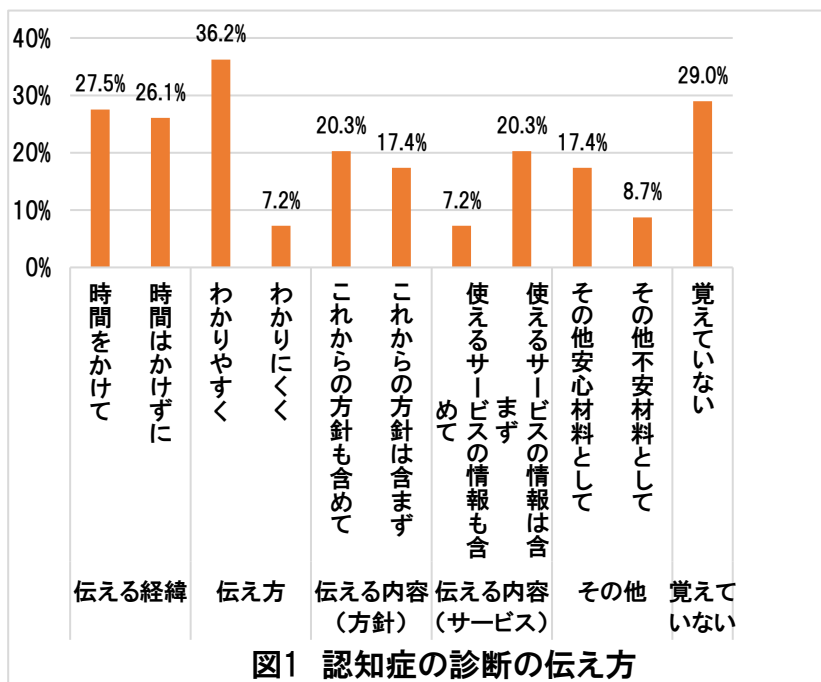
p. 7
p. 9

調査は26道府県より69件の回答を得た。回答者の年代は40歳代から90歳代まで、平均72.0±12.8歳、女性が52%、男性48%であった。認知症の診断はアルツハイマー病が53.6%であった。要介護度は要介護1が49.3%であった。認知症生活機能質問票(DASK8)は、8～30点で平均17.2±5.97であった。

・認知症の人は家族や周囲に気兼ね

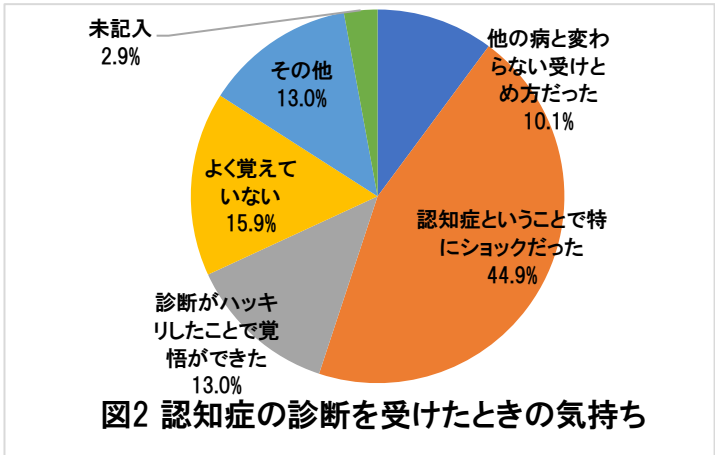
介護を家族に希望する者は73.9%でそのうち配偶者が41.2%で多かった。家族には介護を頼みたくない者は26.1%で、その理由としては「自分で自分のことを決め、家族に負担をかけたくない」「もともと一人暮らしで、施設入所をしている(予定している)」であった。

p. 10
-12



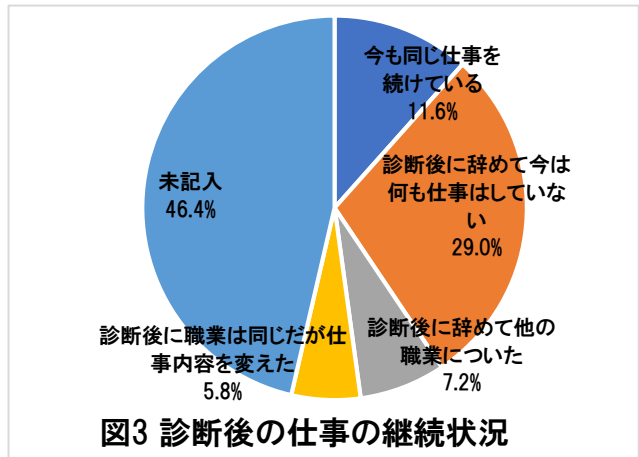
・認知症の診断結果は医師から伝えられてもその解りやすさや内容は不十分

認知症の診断からの経過時間は1年未満から10年以上まで、平均2年であった。認知症の診断を告げられたのは「病院・診療所」88.4%であり、誰から伝えられたかでは認知症専門医 53.6%、かかりつけ医 21.7%であった。その伝え方(図1)は「わかりやすく」が36.2%であった。「これからの方針を含めて」が20.3%、「使えるサービスの情報も含めて」が7.2%、「覚えていない」が29.0%であった。認知症の診断の受け止め(図2)は、「認知症ということで特にショックだった」が44.9%であった。特にショックだった理由は、「治らない病、よい情報がない病だから」「生活はできていると思っていたから」「人に頼りたくないと思っていたから」「運転ができなくなるから」「仕事ができなくなると思ったから」「知人の様子を見ていたから」「自分はならないと思っていたから」などがあつた。



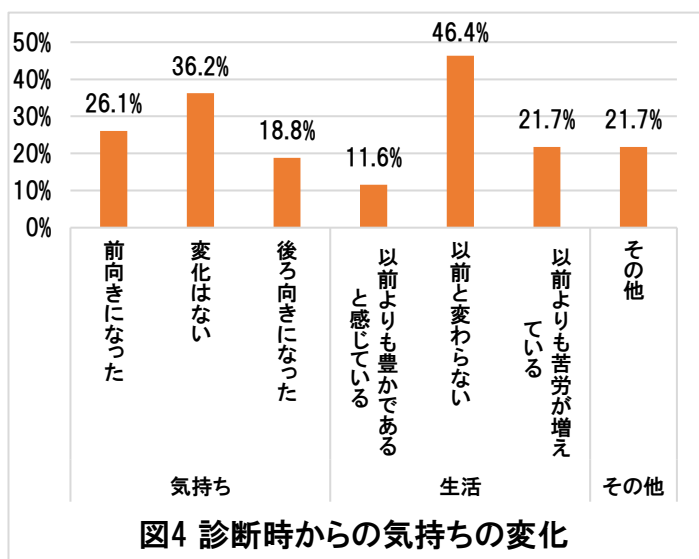
・認知症の人は診断後も仕事を継続できている人もいるが、退職を迫られた人もいる

診断時仕事をしていなかった人は52.2%、会社員17.4%、自営業10.1%などであった。診断後の仕事の継続(図3)は、「今も同じ仕事を続けている」が11.8%であったが、「診断後に辞めて今は何も仕事はしていない」が29.0%であった。仕事内容を変更した理由で最も多かったのは、「自分の判断(例:診断により自分の能力に強い不安を感じたから)」であった。一方、職場の判断の中には、部署を調整しようとする場合もあつたが、自主退職を強く促されることがあつた。



・認知症の人は診断後も生活に大きな変化なく過ごしており、気持ちが前向きになった人もいる

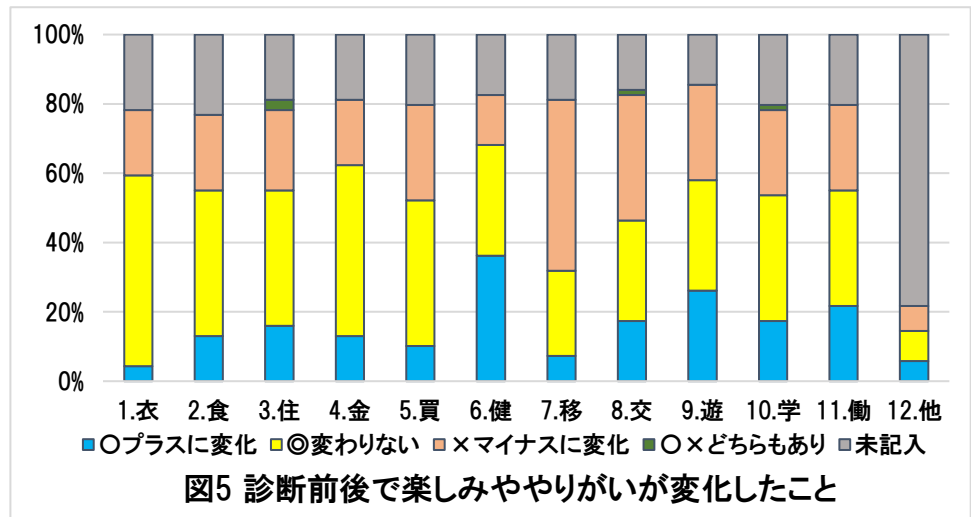
診断を受けた当時と現在とでの変化(図4)は、気持ちに「変化はない」が36.2%、「前向きになった」が26.1%、生活は「以前と変わらない」が46.4%、「以前よりも苦労が増えている」が21.7%であった。



・認知症になって健康管理を意識するようになった人が多いが、移動や交流に不便を感じている

診断前後での楽しみややりがいの変化(図 5)について、「7.移:外出や移動」と「8.交:他者との交流」でマイナスに変化した者が多かった。その一方で「6.健:健康の維持」ではプラスの変化が多かった。健康に関しては、運動習慣ができた、健康管理が大切だと自覚するようになったなどのプラスの変化があった。移動に関するマイナスの変化は、車の免許を返納して外出が減った、周囲の人に迷惑になるため自動車運転はやめた、自転車を禁止された、公共交通機関の利用が難しくなった、外出範囲が狭くなった、外出するのが不安になった、自由に外出できないなどがあった。交流に関するマイナスの変化は、友人や仕事など他者との交流が減った、外出しなくなった、友人などに連絡を取るのが難しくなった、他者に怒られたり喧嘩になるなどがあった。

p. 20
-28



・先に認知症になった人からこれから認知症と生きる人へのメッセージ

認知症の診断後に前向きになれたエピソードには、「周囲の理解や協力」「新しい役割が見つかったこと」「運動すること」「当事者の活躍に触れたこと」「サービスの利用」「自分でできることがあるから」「好きなことを行う」「他者との交流」があった。

p. 33
-35

これから認知症の診断を受けるかもしれない人や家族に対し、伝えたいこととして、認知症の診断を受けるかもしれない人に対しては「予防よりも備えと表現して一般の病気と同じように認知症をとらえて欲しい」「不安を明確にして、自分の役割を伝えて、冷静な時に今後のことを考えておく」「人と比べない」「認知症は恥ずかしいことではない、他の人が正しく理解すれば楽になれる、認知症になっても生きていける」「何とかなる」「堂々としておいて」「できることをやり、体を動かす」「出来ることを続け、薬を飲む」「ほかの人を頼る」「楽しいことを見つけ続ける、大切なことは書いておく」「自分がどれだけ前向きかが大事、家族とできるだけ話しておきたい」「不安を持たないことが進行予防」「喧嘩しても仲直りできる」「終わりじゃない、大丈夫」「受け入れてどう生きるかを考える、周囲に伝えておいた方がよい」「考えすぎず、隠さず伝える」などがあった。認知症の診断を受けたときに備えて知っておいて欲しいことは、「自動車運転などいつかは出来なくなる日が来ると思っておく」「家族が大変でも本人のことを優先して欲しい」「やる気が出なくてもやりたいことがある」「働きたい」などがあった。そして、認知症に接する人へのお願いは、「きつく言わないで欲しい」「普通に接して欲しい」「ゆっくりと話してほしい」「褒めて、優しくしてほしい」「静かに話して欲しい」「お茶しようと声をかけて欲しい」「一緒に元気になろうと声をかけて欲しい」などがあった。

p. 36
-38

2. 認知症の人と家族の生活実態及び介護状況に関する調査

調査は全都道府県から回答を得、現役介護家族の回答として1,363件を分析した。回答者の性別は、男性23.5%、女性85.4%であった。このうち、主たる介護家族が1,164件、主ではない介護家族(副介護者)199件であった。主たる介護家族の平均年齢は男性が71.1±10.4歳、女性が62.6±10.6歳であった。年齢層では成人後期(55～64歳)31.5%、前期高齢期(65～74歳)28.4%が多かった。経年でみると、1981年には60歳代以上が25.8%であったが今回の調査では65.5%と、介護家族は高齢化していた。

p. 43
-44
p. 179

【介護家族の介護状況】

- ・認知症の人以外の家族に介護や世話が必要な人がいる重複介護、介護補助者がいない人も
- ・介護家族の変化、嫁介護から配偶者、子どもによる介護へ
- ・遠距離で介護をしている家族の存在

重複介護の状況として、介護家族との同居者のうち、介護家族以外に介護や世話が必要な人しかいない世帯は主たる介護家族で43.0%であった。認知症の人をみている以外に介護家族が同居している介護や世話が必要な人の状況は、子どもの育児や養育のほか、先天性障害や発達障害、引きこもり、がんや脳血管疾患、整形外科的疾患、人工透析等の疾患があった。また、介護家族がみている認知症の人の人数は1人が89.7%、2人9.6%、3人が0.8%であった。これまでに認知症に限らず複数の人を介護した経験がある人は37.8%であった。そのうち、最大人数は2人が46.6%で、3～5人が24.4%であった。介護補助者が現在いると答えた人は58.0%で、いない人は36.4%(主な介護家族では41.0%)であった。主介護家族は認知症の人一人だけでなく、複数の認知症の人をみている人もおり、その他の家族の世話や介護が必要な状況もあった。

p. 47
-48
p. 62
-63

認知症の人と主な介護家族との関係は、認知症の人から見た続柄として、1981年は子の配偶者が31.9%であったのに対し今回の調査では7.2%に激減していた。一方で配偶者は22.9%から47.7%と増加、子ども(息子・娘)は21.1%から40.7%と増加していた。核家族化により、夫婦でできる範囲で助け合うが、高齢化により両親ともども介護が必要になったときには、子どもが介護をせざるを得ない状況があることが考えられる。この時、子の配偶者(過去の調査では多くが嫁だった)による義理の関係の介護から、血縁関係のある実の子(認知症の人の娘や息子)が介護を担う状況となっている。

p. 48
p. 180

主たる介護家族では、認知症の人との同居が64.2%で、別居している場合の距離感は、車や自転車で10～20分程度が47.6%と多かったが、車や交通機関で1時間程度が16.4%、日帰りできる程度10.5%、それ以上の遠方4.0%と遠距離介護をしている者がいた。主ではない介護家族では別居が69.3%で距離感は「車や自転車で10～20分程度」が37.0%であったが、「車や交通機関で1時間程度」24.6%、「日帰りできる程度」14.5%、「それ以上の遠方」8.7%と遠距離介護をしている傾向が主たる介護家族より多かった。

p. 51
-52

【認知症の人の生活状況】

- ・独居の認知症者、介護家族の高齢化(老老介護)、若年期の認知症の存在感
- ・認知症の人の要介護度は要介護1～3が53.4%、アルツハイマー病以外の認知症も増加
- ・認知症の人は約6割が自宅で生活しており、居所の変更は約4割が経験、最大14回も

主たる介護家族がみている認知症の人は、独居者は2010年の調査で5.2%であったが、今回の調査では29.2%であった。性別は女性61.8%、男性35.7%、年齢は、46～106歳、平均80.2歳であった。65歳以下の若年期の認知症の人は6.7%、85歳以上の超高齢期の人は36.0%であった。介護家族が75

p. 50
-54
p. 181
-183

歳以上で75歳以上の認知症の人を介護している(老老介護)人は17.0%であった。平均介護期間は7.2±5.0年であった。認知症に気づいた年齢が65歳未満であった若年期に発症したと思われる人は23.5%で、配偶者46.8%、実の親7.0%、義理の親4.2%であった。

認知症の人の要介護度は要介護1が20.2、要介護2が16.0%、要介護3が17.2%であった。認知症の人の診断名はアルツハイマー病が1,363件中66.2%、レビー小体型認知症が9.0%、脳血管性認知症が7.8%、前頭側頭葉変性症(ピック病、意味性認知症含む)が6.7%であった。認知症の診断が単一であったものはアルツハイマー病で90.7%、前頭側頭葉変性症で72.5%、レビー小体型認知症で67.5%、脳血管性認知症で55.7%であった。認知症の診断が重複していた人は24.7%であった。診断は認知症専門医で行われる傾向があったが、軽度認知障害(MCI)はかかりつけ医で診断されることが多かった。

認知症の人が現在暮らしている場所は認知症の人の自宅が59.7%であった。施設等では、介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)8.0%、認知症高齢者共同生活介護(グループホーム)6.7%、特定施設入居者生活介護(有料老人ホーム等)5.2%であった。認知症の人の居場所の移動は、ずっと同じが56.0%で、変更あり(リロケーションあり)40.7%では、1回が555件中46.8%、2回が26.3%で、最大14回、平均2.09±1.53回であった。移動回数1回のうち、認知症の人の自宅から介護家族や親族宅への移動は27.3%であった。特定施設入居者生活介護や介護老人福祉施設にいても入院以外で同様の施設を移動したり、自宅等に戻った事例もあった。

【介護負担】

- ・日常生活の支援が主であり、介護家族が一日の多くの時間を介護に費やしている
- ・介護保険制度の利用限度額を超過は8人に1人、親族等の経済的支援は5%
- ・介護家族の身体的自覚症状は、睡眠不足と腰背部痛、肩こり、関節痛などが依然として多い
- ・不安やイライラの気持ちがある人が3~4割、気が休まらない人は約半数

認知症の人に必要な介護の状況としては、服薬介助87.9%、食品衣料品などの購入87.9%、食事用意86.4%、掃除85.4%、金銭管理85.3%、外出支援83.9%が多かった。一日の介護時間は、主たる介護家族で「昼夜問わず一日中」26.6%、「日中ほとんどの時間」16.1%であった。1999年、2010年の調査では「ほとんどの一日中」が49.5%、46.1%であったことから、日のほとんどの時間を介護で費やす割合は20ポイント近く減った。しかし、依然「半日程度」「3~5時間」「1~2時間」の割合は大きな変化はない。

介護保険サービスの費用負担は、1割負担67.1%、2割負担9.2%、3割負担5.6%であった。利用限度額内は61.1%、利用限度額超過は12.5%であった。利用限度額超過は要介護度1では6.3%であったが、要介護度5では25.0%と要介護度が高くなるほど多くなる傾向があった。超過金額の平均は53,735円であった。介護にかかる費用のやりくりの状況としては、「認知症の人のお金でまかなえている」人は53.6%、「本人と配偶者の収入等でまかなえず親族等が経済的援助をしている」人は5.4%であった。

介護家族の自覚症状は、睡眠不足が1999年42.4%、今回の調査でも36.9%と最多であったがやや減少傾向にあった。しかし、腰背部痛や肩こり、手足の関節の痛みなどの身体症状は大きく変化しておらず、身体的な介護の負担が依然としてあった。

介護家族の現在の気持ちは、「意欲がある」7.8%、「前向きな気持ち」13.6%と回答した人もいたが、「漠然とした不安がある」45.5%、「いらいらする」32.7%、「気分が落ち込む」25.6%などのネガティブな回答が高かった。認知症の症状への対応で困っていることは、「同じことを何度も聞かれる」46.0%、「目が離せない」32.4%、「興奮を鎮めるのが大変」20.5%、「サービスの利用を嫌がる」20.4%が多かった。介

p. 55
-57

p. 58
-60
p. 185

p. 60
p. 64
p. 186

p. 67
-70

p. 120
p. 187

p. 122
p. 127
p. 134
p. 140
p. 189

介護家族の生活上の困難は、「気が休まらない」52.2%、「自分の時間が持てない」38.7%、「外出できない」27.1%、「家事に思うように手が回らない」23.2%、「留守をみてくれる人がいない」22.5%、「介護を手助けしてくれる人がいない」21.2%、「経済的負担が大きい」21.0%であった。介護を相談する相手がいる人は91.0%であったが、成人前期(40歳未満)で67.6%と低かった。気晴らしの機会がある人も全体では90.3%であったが、成人前期では79.4%と低かった。

介護家族の介護継続への思いは、「介護を続けたいので続けるつもりである」が51.4%、「介護をしたくないが続けるしかない」18.4%、「介護をしたくないのでやめたい」1.2%であった。「介護を続けたいが現実的に厳しい」という人は1991年以降3回の調査とも20%前後であったが、今回の調査では10.6%と半減した。

p. 137
p. 190

【介護保険制度】

- ・介護保険サービスは老健、特養、看護小規模多機能、短期入所で満足度が低い
- ・介護保険制度としては満足度が向上

利用している介護保険サービスは、居宅介護支援54.1%、通所介護38.0%、福祉用具の貸与または購入28.4%が多かった。利用しているサービスの満足度は、介護老人保健施設53.8%、看護小規模多機能型居宅介護53.8%、介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)55.8%、短期入所生活介護(特養等のショートステイ)57.5%で低かった。また不満足が多かったサービスは、看護小規模多機能型居宅介護で46.2%、介護老人福祉施設が37.5%、短期入所生活介護28.8%、介護老人保健施設25.6%、特定施設入居者生活介護25.0%、短期入所療養介護(老健・病院等のショートステイ)24.8%であった。

介護保険制度に関する満足度については、2010年の調査との比較で、全9項目(申請など仕組みのわかりやすさ、要介護認定の実情への適合性、ケアプランの実情への適合性、介護保険サービスの使いやすさ、受けているサービスの内容・質、在宅生活に必要な支援を受けている、希望すれば施設入所できる、介護保険料の金額、介護保険料以外にかかる介護費用)すべてで前回よりも高かった。希望すれば施設入所できるでは、今回の調査で唯一、不満足が満足よりも上回っていた。

p. 70
-71
p. 93
-94
p. 192

【介護と仕事の両立】

- ・介護と仕事の両立に悩んだ経験がある介護家族は4割、成人期が6割近く
- ・仕事への影響は転職、退職以外に、時短や非常勤、職場の評価や偏見などさまざま
- ・介護休暇の取得経験は現在・過去合わせて4%

認知症の人の介護が理由で仕事との両立に悩んだことがある介護家族は41.7%であった。介護家族の年齢層別では成人前期が52.9%、成人中期(40~54歳)57.4%、成人後期(55~65歳)56.6%であった。仕事への影響があった人は36.7%で影響の状況は、「退職せざるをえなかった」15.8%、「非常勤(時短、パートなど)になった」5.2%、「転職せざるをえなかった」2.4%であった。退職は成人後期、前期高齢期に多く、非正規雇用や時短は成人前期、成人中期に、転職は成人前期に多かった。また、転職や退職に至らないまでも、「キャリアアップできない」「降格した」「職場の偏見」「遅刻早退欠勤」など、さまざまな影響があり、「疲れる」「限られた時間の中で業務をこなさなければならない」「ミスが増えた」「仕事に集中できない」「再就職が難しかった」などがあつた。介護家族の仕事に影響がありこれまで通りに続けていくことが困難だった理由は、「自分以外に介護をする人がいなかった」が62.6%、「仕事の責任を果たせなくなった」39.6%、「先の見通しが立たなかった」28.2%、「体力的に難しかった」25.8%であった。

介護休暇を現在取得している人は1.1%、過去に取得したことがある人は3.2%であった。介護休暇を

p. 143
p. 152
-160

取得した理由や状況は、「受診の付き添い等介護に必要な時に単発で取得」「介護のため時間単位で取得」「介護に専念するため」「目が離せなくなった」「入院、手術のため」「ほかに介護する人がいない」「有給休暇がなくなったから」などがあつた。

【認知症の人の人生の最終段階に向けた意思確認】

・人生の終末期の事前指示について 4 割が話し合った経験があつた

介護家族が認知症の人と人生の最終段階のことや死の前後に関することについて話し合った経験がある人は 42.9%であつた。話し合った内容は、「延命治療について」78.3%、「葬儀への希望」45.9%、「介護が必要になったときに希望すること」25.1%、「死に場所・死に方について」22.9%であつた。これらの話し合った内容を書面に残している人は 22.5%であつた。残している書面としては「遺言書」34.9%、「市販のエンディングノート」32.2%、「尊厳死協会のリビング・ウィルや希望表明書など」19.7%であつた。

p. 169
-172

3. 認知症に関する一般市民の認識調査

調査は全都道府県から有効回答 12,410 件の回答を得た。回答者の年代は 70 歳代が 23.2%、60 歳代が 19.5%、50 歳代 17.6%の順で多く、男性 25.8%、女性 72.6%であつた。職業(業種別)は、一般 56%、福祉職 22%、医療職 10%の順に多かつた。

p. 199
-201

・8 割以上の市民が日常生活の中で認知症の人と接した経験がある

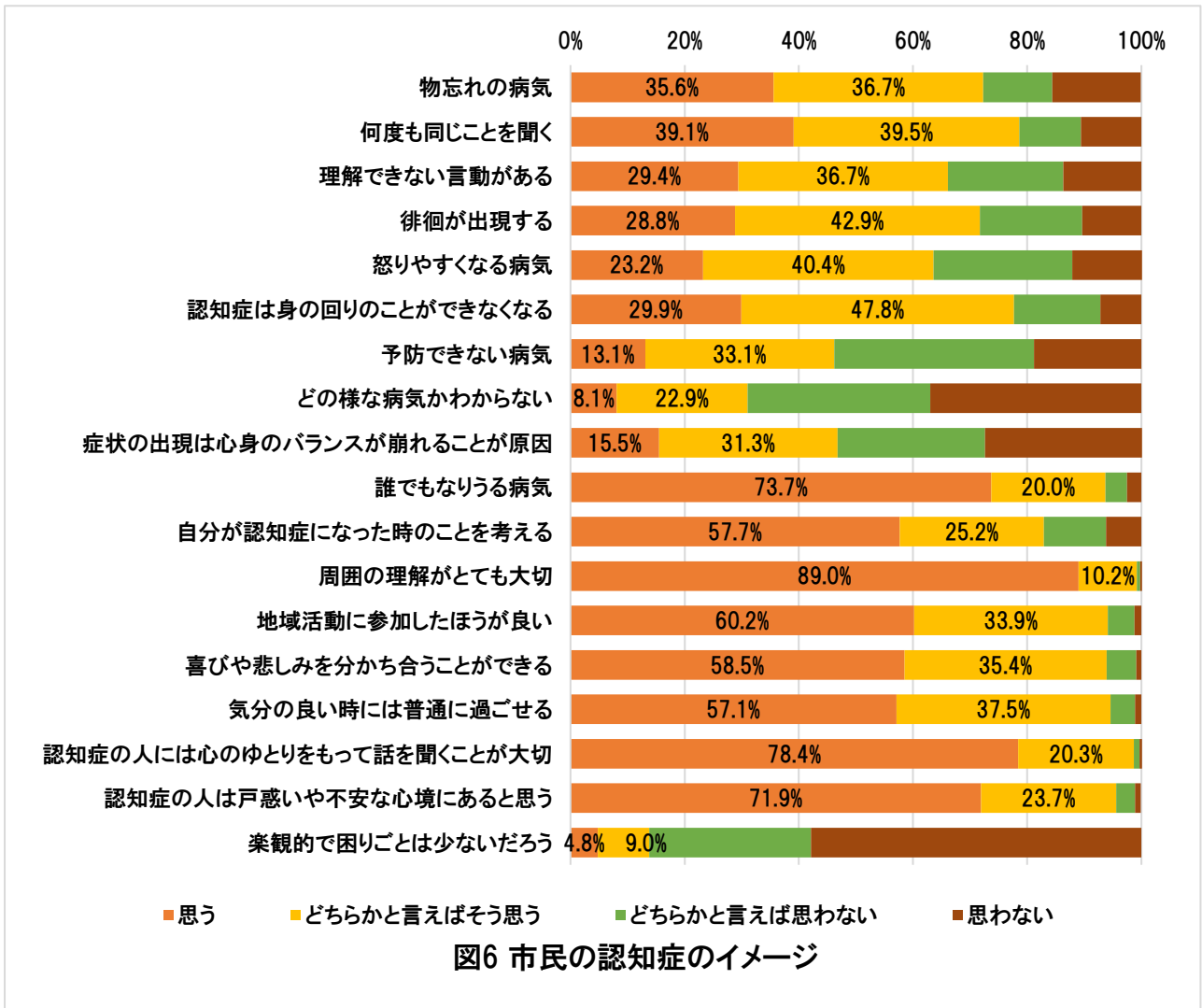
認知症の人と接した経験がある人と少しある人を合わせる(接したことがある人)と 84.3%であつた。接したことがある人の認知症の人との接点は、「家族に認知症の人がいた」人が 37.8%で平均介護年数は 6.7±5.3 年、「家族に認知症の人が(現在)いる」人は 25.1%で平均介護年数は 5.5±4.2 年であつた。「近所づきあいの中で認知症の人と接したことがある」人は 36.6%、「街中で認知症の人を見かけたことがある人」は 38.0%であつた。「医療介護の仕事を通じて認知症の人と接したことがある」人は 49.4%、「医療介護ではない仕事を通じて接したことがある」人は 19.0%であつた。

p. 202
-203

・市民は認知症に対し認知症の人の立場に立った視点を持ち、社会とのつながりを認識

認知症のイメージ(図 6)について、「思う」と「どちらかといえばそう思う」(思う)を合わせた割合は、「周囲の理解がとても大切」99.2%、「認知症の人には心のゆとりを持って話を聞くことが大切」98.7%、「認知症の人には戸惑いや不安な心境にあると思う」95.6%、「気分の良いときには普通に過ごせる」94.6%、「地域活動に参加したほうが良い」94.1%、「喜びや悲しみを分かち合うことができる」93.9%など、認知症の人の立場に立ったパーソンセンタードの視点を持つとする意識や社会とのつながりをもっと推進していく必要性を感じていた。これらの認知症のイメージの潜在的な要因には、「認知症の人の立場に立った視点」「行動心理症状を持つ」「記憶障害としての病期」「認知症に対する漠然とした不安感」「認知症に対する現実的な視点(自分の身に置き換えた視点)の 5 つがあり、個人のおかれた状況や経験に影響されながら認知症のイメージがつくられていることが推察された。

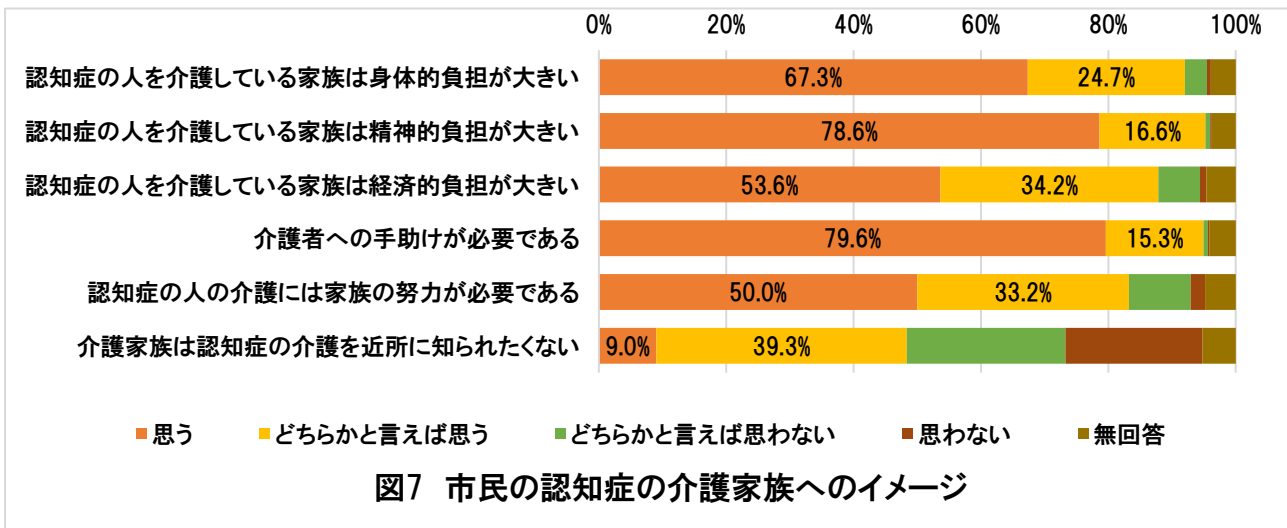
p. 204
-207



・市民の認知症の人の介護家族の精神身体経済的負担を認識

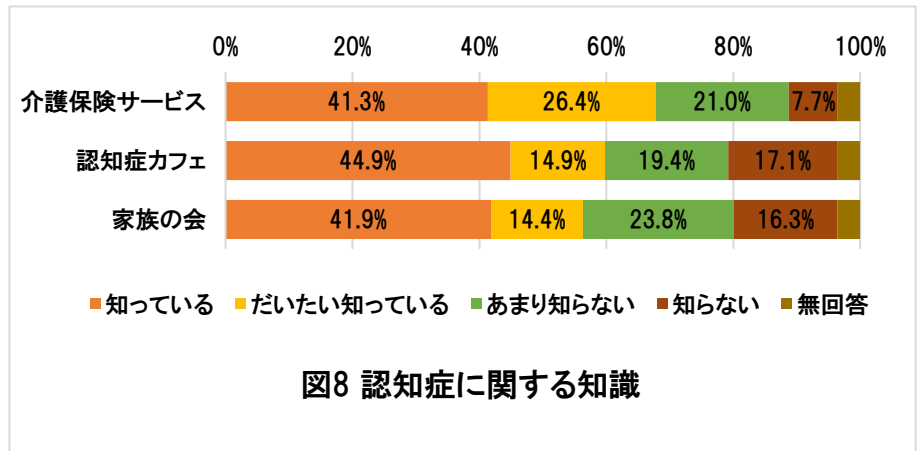
認知症の人を介護している家族のイメージ(図 7)について、「思う」と「どちらかといえばそう思う」(思う)を合わせた割合は、「身体的負担が大きい」と思う 92.0%、「精神的負担が大きい」と思う 95.2%、「経済的負担が大きい」と思う 87.8%、「介護への手助けが必要である」と思う 94.9%、「認知症の介護には家族の努力が必要である」と思う 83.2%、「介護家族は認知症の介護を近所に知られたくない」と思う 48.3%であった。

p. 208
-213

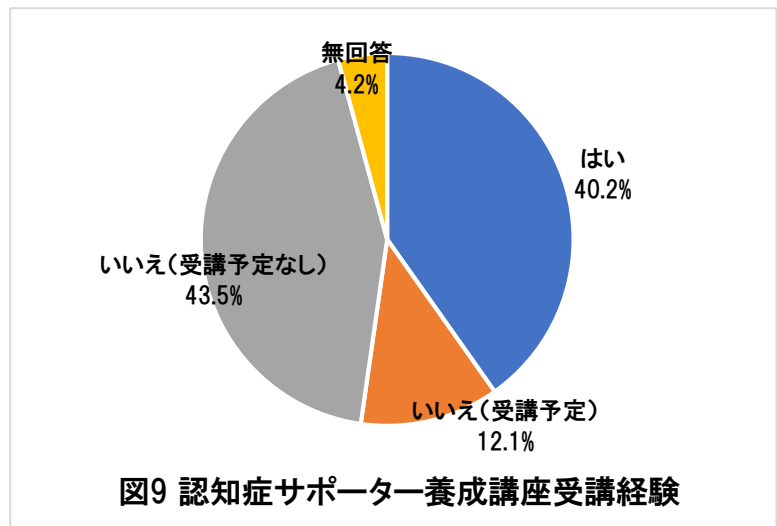


・介護保険サービスを知っている人は約 7 割, 認知症サポーターは 4 割

認知症に関する知識(図 8)について、「知っている」と「だいたい知っている」(知っている)を合わせた割合は、介護保険サービスが 67.7%, 認知症カフェが 59.8%, 認知症の人と家族の会が 56.3%であった。



認知症サポーター養成講座の受講経験(認知症サポーターとしてオレンジリング取得)は、40.2%が経験あり, 経験はないが受講を予定したいとした人は 12.1%であった。



4. 認知症にかかわる支援者の意識調査

調査は全都道府県から回答を得て有効回答 2,698 件を分析した。支援者とは認知症の人や家族にかかわり支援する人や専門職等を対象とした。資格にかかわらず認知症にかかわる活動をしているボランティアなども含めた。回答者は 19～92 歳で平均年齢 53.4±15.1 歳、男性 25.0%、女性 74.2%であった。主な職種または立場(複数回答)は、介護福祉士 24.3%、ケアマネジャー 22.1%、看護師 19.9%、社会福祉士 10.7%、ボランティア 9.9%、家族会世話人等 8.9%であった。職場または活動場所(複数回答)は、居宅介護支援事業所、地域包括支援センター、通所介護、認知症対応型共同生活介護、特別養護老人ホーム、行政機関等、訪問介護、病院、外来など多岐にわたった。ボランティアなどの地域活動場所としては認知症カフェ、本人・家族交流、介護相談などがあつた。

認知症キャラバンメイト(認知症サポーターを養成する者)は全体で 36.6%の人が保有していた。職種別では家族会世話人等 66.0%、社会福祉士 65.1%、民生委員 61.4%、ケアマネジャー 59.7%などであった。認知症にかかわるキャラバンメイト以外の資格の保有者は全体で 10.5%であった。福祉介護従事者は認知症ケア専門士・認知症上級ケア専門士(ともに認知症ケア学会認定資格)、認知症介護指導者などが多かった。そのほか、看護職、医師などが学会認定等の資格を保有していた。

【支援者の認知症に関する理解】

- ・アルツハイマー病についての理解は 8 割、それ以外の認知症の理解はそれよりも低い
- ・ケア方法についての理解は 7 割強、診断方法、診断後の支援、予防方法は約 6 割

認知症に関する理解度について「十分な理解」と「理解」(理解)を合わせた割合は、認知症の疾患別の理解としては「アルツハイマー病」を理解は 83.0%、「脳血管性認知症」を理解は 75.5%、「レビー小体型認知症」を理解は 69.3%であった。「診断方法」を理解は 61.8%、「ケア方法」を理解は 73.4%、「診断後の支援方法」を理解は 66.4%、「予防方法」を理解は 59.6%であった。

【支援者の考える認知症の人への支援】

- ・認知症の人にやさしく接することができる人は 9 割、ケアが楽しい人 7 割、ケアに自信 6 割弱
- ・抑制(身体抑制、行動抑制、薬物による抑制)を必要と思う人は約 4 割
- ・認知症の人の要望を確認した経験は日常生活の希望等は 7 割、事前指示は 6 割弱
- ・9 割の人が地域住民の認知症の人への支援を期待しており、家族や施設への依存は低い
- ・独居での在宅死が可能と思う人は 6 割弱、1 人暮らしの継続が可能と思う人は 5 割弱
- ・成年後見制度は 8 割が利用を推奨

認知症の人への支援に関する考えについて「思う」と「やや思う」(思う)を合わせた割合をみた。認知症ケアに対するイメージ 6 項目について、「認知症の人にやさしく接することができる」は 91.1%、「認知症の人へのケアをするのは楽しい」は 70.9%が思うと回答していた。また、「認知症の人の行動の意味を理解することができる」は 77.5%、「認知症の人の行動を予測することは難しい」が 77.4%と、認知症ケアの難しさにより相反する思いを持っていた。さらに、「認知症の人へのケアには自信がある」は 55.9%とやや低く、「認知症の人の対応をするときイライラすることがある」は 47.9%と半数を切っていた。

認知症のケアのリスクマネジメントに関する 2 項目について、「認知症の人が怪我や事故を起こさないために身体抑制や行動抑制は必要だと思う」は 40.9%、「認知症の人の興奮は薬物でコントロールすべきだと思う」は 36.4%であった。

認知症の人の意思決定支援に関する 3 項目については、「認知症の人の医療や終末期の要望(事前

指示)について確認したことがある」は 56.7%,「認知症の人の希望(日常生活や医療介護への要望)を確認したことがある」は 74.1%であった。「認知症の人を医療に関する意思決定に関与させることは難しいと思う」は 60.3%であった。

認知症の人のケアを行う人と場に関する 6 項目について「認知症の人への支援は地域住民もできることがあると思う」は 91.3%,「認知症の人はできるだけ住み慣れた自宅で生活し続けることがいいと思う」は 83.0%であった。また、「認知症の人の介護は家族が行うことが一番いいと思う」は 25.1%と低かった。「認知症の人は住み慣れた地域から離れても家族のそばにいいと思う」は 37.2%,「認知症の人の介護は施設入所を積極的に進めていくといいと思う」は 24.9%であった。そして、「認知症の人の支援は専門家が適切なケアを実践してくれると思う」は 55.1%であった。

認知症の人の独居支援に関する 3 項目は「認知症の人の一人暮らしを介護サービスで支援し続けることができると思う」が 47.5%,「認知症の人が一人暮らしでも望めば在宅死を支援することができると思う」は 56.5%であった。また、「認知症の人の一人暮らしの金銭管理は成年後見制度を利用するのがいいと思う」は 81.5%であった。

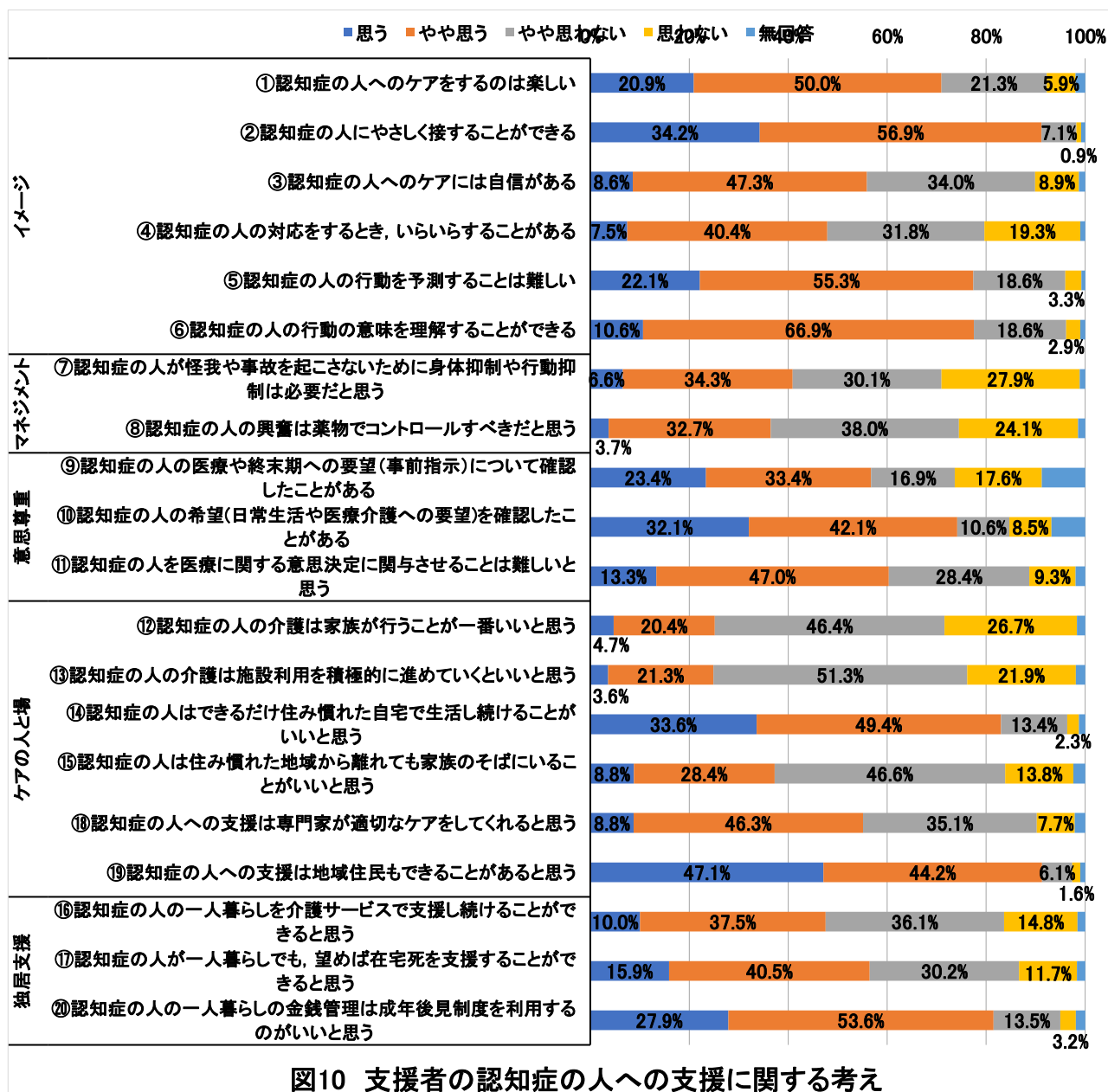


図10 支援者の認知症の人への支援に関する考え

【認知症にやさしい社会のために必要だと思うこと】

- ・国や自治体は知識啓発, 教育, 治療と予防, まちづくり, 制度整備, 支援者の確保, 家族支援
- ・認知症になった本人は思いを示し, 周り話し合い, 自分らしい生き方を, できれば公表して, 本人同士で支援しあうこと, あきらめずに生きていく
- ・認知症の人とともにいる家族は認知症をよく理解し, 悩みを抱え込まず相談できる仲間をつくる
- ・支援者はケアの質の向上
- ・地域住民は地域包括ケアを推進し, 地域づくり, 住民力・地域力を高め, 認知症への偏見解消

支援者等が考える認知症にやさしい社会のために必要だと思うこととして, まず, 国や自治体ができることでは, 「認知症の知識の普及」「世代・環境別の教育」「認知症の治療と予防」「まちづくり」「法律・社会保障制度整備」「認知症の支援者の確保」「家族支援」があった. 認知症になった本人ができることでは, 「認知症の人の思いを示すこと」「周りの人と話し合うこと」「自分らしい生き方ができるように準備すること」「認知症であることを公表すること」「必要な時には支援してもらうこと」「認知症の人同士のピアサポートをしあうこと」「認知症になってもあきらめず生きていくこと」があった. 認知症の人とともにいる家族ができることでは, 「家族がまずは認知症をよく知ること」「悩みを抱え込まず相談しあえる仲間をつくること」「家族の心身の健康を保つこと」「地域とのつながりを保つこと」があった. 支援者ができることでは, 「認知症ケアを担う支援者の質向上」「認知症ケアの質向上」があった. 地域住民ができることでは, 「地域包括ケアの推進」「地域づくり」「住民力・地域力の向上」「地域住民自身が認知症に関する偏見を克服すること」などがあった.

【まとめ】

今回の4つの調査から, 様々な角度により認知症とともにある人々の思いを把握することができた.

まず認知症の人は, 認知症と診断されショックを受けていたが, 他の病と同じように受け止め, 前向きに生活がプラスに変化している人もいた. 認知症と診断されてもそれを受け入れ難く思う人もいる一方で, あるがままに受け入れていこうとしている人もいた. 仕事を続けたいと思う気持ちはあるが, 失敗することを恐れ, 家族や周囲に気兼ねをしていた. 診断そのものを忘れていた人もいたが, 医師からの説明が十分だったと感じている人は多くはなかった.

そして, その認知症の人を懸命にサポートしている家族は, 自分自身の人生の中で認知症の人とともにある生活を続けていこうと努力していた. 40年間で高齢化が進み, 家族構成が変化したことで認知症の人の介護家族の生活状況は大きく変わった点もあった. 介護家族自体も高齢化し老老介護が増えた. 独居の認知症の人の支援をするため同居はしていないが介護をしている人, 交通網の発達やネット環境の充実により遠距離から介護をする人も増えた. 嫁介護が激減し, 配偶者の介護, 実子による介護が主となった. そして認知症の人と育児やその他の介護などの重複介護の状況も見えてきた. 認知症は高齢者の疾患であるというイメージがまだ色濃いが, 65歳未満の若年期に発症したと思われる認知症の人も2割強存在していた. 認知症の人の要介護度は要介護1~3で半数を超えていた. 介護負担については40年前と未だ変わらないところがあり, 認知症の人の介護は日常生活の支援が主であり, 一日の多くの時間を介護家族は介護に費やしていた. 身体的自覚症状は睡眠障害や関節痛などであることは経年的にも大きな差はない. 不安やイライラ, 気が休まらないなど多く介護家族が訴えていた. 介護保険や社会の理解が進み, 制度改革などにより制度の満足度は向上したが施設への入所が希望してもスムーズではないという意見は依然としてあった. 介護家族は家庭だけではなく介護と仕事を両立することに苦しんでおり, 4割が両立に悩み, 転職や退職, 働き方の変更などを余儀なくされ悔しい思いをし

ている人もいた。そして、介護休暇を取得している人はごくわずかであり、職場の偏見に悩んでいる声もあった。

また、一般市民は、このような認知症の人と家族に対して、他人事ではなく自分事として置き換えながら、認知症の人の視点に立ち、周囲として理解をしようと考えていた。また家族に対しては、精神的に大変そうであり、支援が必要だと思っていた。

専門職やボランティアを含む認知症の支援者も認知症の人にやさしくあろうとしており、認知症の人の行動の意味を探る努力もしていた。支援者は家族が介護を担うべきだと考えている人は少なく、施設ケアを推奨をしているわけではないが、家族の下に呼び寄せて介護することへの期待も高くない状況があり、できるだけ住み慣れた自宅で暮らし続けられることがいいと思っていた。介護家族への調査の結果からも、独居の認知症の人が増え、介護家族としては別居しながら見守っている状況が増えていた。このような状況のなかで、独居での在宅死は可能であるという意見は半数を超えたが、介護サービスがあっても独居の生活が継続をしていくことはできると思う人は半数以下であった。そして、支援者自身が現在、専門家が適切なケアを実践してくれると思える人は半数程度であった。回答から理想と現実の悩ましさが垣間見える。介護をどこでどのように誰がしていくのかについての帰結点が見えにくい状況がある。さらに、成年後見制度が独居の認知症の人には推奨されるという意見が多いことは、制度の周知がされたことの現れだといえるが、この制度を真の本人のために生きる制度としていく必要がある。

認知症の人の終末期の意思決定に関しては、認知症の人の家族の調査で認知症の人と話し合ったことがある人は4割であった。支援者の調査では、事前指示を確認した経験は6割強であった。支援者が家族とともに、認知症の意思決定支援をもっと推進していくことが期待される。

最後に、認知症施策推進大綱に掲げられた共生と予防の柱を推進していくとき、認知症サポーター養成講座を軸にして理解が広まっていることが背景にあるためか、市民の認識も支援者の意識も、地域包括ケアや認知症の人の立場に立った支援などの考え方が定着してきていることが今回の結果からみえてきた。しかし、サービスは共生を実現するためにはまだ不十分であること、事業所や職員個々の対応の差の幅が大きく、自由記述にはさらなる質の向上を期待するという声が多かった。そして、予防を柱にしていくには、支援者の知識は曖昧さが内在し脆弱であり、認知症の人の声からも「予防ではなく備えにすべき」という意見があることから危惧がある。認知症とともに生きる認知症にやさしい地域社会の実現を目指すために、今回の調査結果を活かして、啓発や支援への提言をしていきたい。

なお、詳細な報告内容に関しては、本会 HP <http://www.alzheimer.or.jp/> で PDF を掲載していますのでご参照ください。(PDF への直接リンク: <https://bit.ly/3aFsNSP>)

■調査に関するお問い合わせ

〒602-8222 京都市上京区晴明町 811-3 岡部ビル 2F
公益社団法人認知症の人と家族の会
TEL(050)5358-6580 FAX(075)205-5104
office@alzheimer.or.jp