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

～介護家族の立場から見た家族支援のあり方に関するアンケート～

2012年３月
（平成23年）

公益社団法人　**認知症の人と家族の会**
Alzheimer's Association Japan

はじめに

近年、家族支援とか介護者支援ということが強調されるようになってきました。32年前の1980年に、あまりの介護のつらさに耐えかねて、このままでは共倒れや介護殺人にもなりかねないと、介護の社会化を求めて立ち上がったのが、わが「家族の会」（結成時は、呆け老人をかかえる家族の会）でした。

当時は、いわゆる認知症対策は皆無の時代。「家族が支援されてストレスや疲れが軽減してこそ、認知症の人の介護もできる」という思いでした。したがって、デイサービスやショートステイ、ホームヘルパーの要望も、本人のためというより家族が心身を休めるための要望でした。

その後、私たちは「ぼけても心は生きている」ことに気づき、家族のためだけではなく本人のためにも、施策が必要だということを訴えてきました。

2000年度から始まった介護保険制度は、その仕組みからも「本人を支援する制度」ということが強調されました。また、2004年に「家族の会」が京都で開催したADI（国際アルツハイマー病協会）国際会議で、日本人の本人が思いを語ったことにより、ますます本人の思いに添ったケアの大切さが言われ始めました。30年前と比べると、隔世の感がするほど本人支援の施策は充実しました。

しかし、介護する家族のつらさは、本人支援の前進にも拘わらず30年前とあまり変わっていないと感じていました。そのことは、昨年度に「家族の会」が実施した調査で裏付けられました。つまり「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、20年前、10年前の調査と比べてもほとんど改善されていないのです。

その理由としては、この間に一人暮らしと二人世帯が半数を超え、したがって老老介護や認認介護が増えて家族の介護力が小さくなっていることや、介護をより困難と感じる男性介護者の増加、サービスが少なく介護も困難な若年期認知症の人を介護する家族の増加などが考えられます。

しかし、そのような家族の物理的条件の変化だけではないはずです。認知症問題は、本人がその後の人生をどう生きるかということとともに、それを支える家族がどう暮らしてゆくかという問題でもあります。それは、家族にとっては精神的な悲しみと暮らしてゆくつらさを同時に抱えることになります。

とすれば、どんなに本人支援が充実しても家族に対する固有の支援が必要ではないか、本人支援と別個に家族支援が必要ではないか、ということになります。しかもそれは、現に介護している家族の立場から、実際の生活の中から必要とされるものでなければなりません。いったい本人支援と別個の家族支援というものがあるのか、あるとすればそれはどのような支援なのか。

この調査は、「家族の会」としてそのことを明らかにするために行ったものです。家族の心の内を知るために言葉で記述してもらうことが中心のアンケート調査にしました。その結

果、気持ちがつらいと感じることの分析ができました。そして、介護の中で気が休まるときがどんなときなのか明らかになり、家族が望む支援も浮き彫りになりました。また、つらい中にも介護を通して良かったと思えることも少なからずあり、このことが家族の気持ちを支えていることも分かりました。

これらのことから、一定の結論を導き出しました。それは、本人支援は家族支援の核であるが、しかし本人支援がどんなに充実しても家族支援が制度として必要である、ということです。

本報告書が、関係各位に利用、活用されて、これからの認知症ケアの前進と家族支援の確立への指標となれば、「家族の会」としては嬉しい限りです。また、協力してもらった家族の人たちの努力に報いることでもあると思っています。

2012 年 3 月

公益社団法人　認知症の人と家族の会

代表理事　髙 見 国 生

目　次

はじめに

１．調査の目的…… 1

２．調査の方法…… 1
　２－１．調査対象者
　２－２．調査方法
　２－３．調査内容
　２－４．分析方法

３．結果〔選択式回答〕
　３－１．介護者の基本属性…… 2
　３－２．認知症の人の基本属性と状態…… 6
　３－３．介護者の心身の状態や生活のしづらさについて…… 8

４．結果〔自由記述による回答〕
　４－１．気持ちが「つらい、悲しい、苦しい」と感じること…… 12
　（資料１）４－１．気持ちがつらい、苦しい、悲しいと感じるのはどんなことか…… 14
　４－２．どんな時に気が休まるか…… 17
　（資料２）４－２．どんな時に気が休まるか…… 17
　４－３．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…… 19
　（資料３）４－３．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 …… 20
　４－４．所属している会に入会して良かったと思うこと…… 24
　（資料４）４－４．所属している会に入会して良かったと思うこと …… 24
　４－５．介護を通して良かったと思えること…… 26
　（資料５）４－５．介護を通して良かったと思えること …… 27
　自由記述による回答全体のまとめ（家族支援のあり方の図式化）…… 29
　（資料６）家族支援の構造図 …… 31

５．まとめ…… 32
　５－１．介護する家族にとっての「つらさ」とは何か
　５－２．介護して得られる喜び・充足感
　５－３．家族介護における専門職のケア、制度の充実

６．アンケート原本…… 35

１．調査の目的

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。そこで寄せられた声は「認知症の人も家族も安心して暮らせるための要望書」に反映し厚生労働大臣に提出した。アンケート結果では10年前と比較して、男性介護者の増加や家族形態等の変化、介護保険制度の創設により介護サービス利用者の増加がみられた。

しかし介護者が抱える「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。そこで今年度は、このような家族の悩みの詳細を把握し、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アンケート調査を行った。

２．調査の方法

２－１．調査対象者

現在認知症の人を介護中の家族介護者で、当会会員以外も対象とした。

２－２．調査方法

各支部の世話人を通じて配布し、回答後は郵送にて返送を依頼した。

２－３．調査内容

主な設問は大きく４つに分かれており、第１に介護者の基本属性、第２に認知症の人の基本属性と状態、第３に介護者の心身の状態と生活のしづらさについて、選択式の回答を求めた。第４に、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等、自由記述での回答を求めた。（巻末のアンケート原本参照）

２－４．分析方法

問３までの、介護者の基本的属性、認知症の人の現状、現在の介護者の状況（生活のしづらさ）については、選択肢による量的な分布を明らかにした。問４以降の自由記述については、できるだけ記述内容やその意味を保ちながら質的な分析を行った。方法として、記述内容によりカテゴリー分けを行い（サブカテゴリー）、サブカテゴリー内の記述内容を最もよく表すカテゴリー名をつけることで、記述内容の整理を行った。

3．結果〔選択式回答〕

アンケート回答者数は 557 名であった。

3－1．介護者の基本属性

(a) 性別

男性 143 名（25.8%）、女性 411 名（74.2%）であった。

介護者の性別を、表 1-1・図 1-1 に示した。

表 1-1　性別

	人　数	%
男	143	25.8%
女	411	74.2%
合計	554	100.0%

無記入 3 名を除く

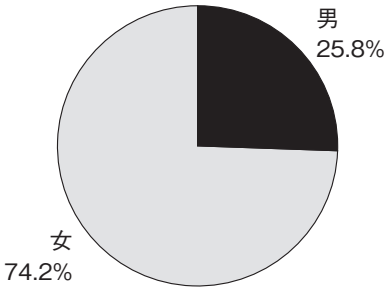


図 1-1　性別

(b) 都道府県

介護者の居住する都道府県を表 1-2 に示した。

多かったのは島根県、広島県、鹿児島県で、次いで福井県、千葉県、兵庫県の順であった。

徳島県と沖縄県からの回答は得られなかったが、ほぼ偏りなく回答が得られた。

表 1-2　都道府県

	人　数	%		人　数	%		人　数	%
北海道	10	1.8%	新潟県	17	3.1%	岡山県	18	3.3%
青森県	13	2.4%	富山県	7	1.3%	広島県	22	4.1%
岩手県	5	0.9%	石川県	8	1.5%	山口県	15	2.8%
宮城県	14	2.6%	福井県	21	3.9%	徳島県	0	0.0%
秋田県	4	0.7%	岐阜県	3	0.6%	香川県	8	1.5%
山形県	11	2.0%	静岡県	12	2.2%	愛媛県	6	1.1%
福島県	17	3.1%	愛知県	16	2.9%	高知県	1	0.2%
茨城県	14	2.6%	三重県	5	0.9%	福岡県	13	2.4%
栃木県	13	2.4%	滋賀県	14	2.6%	佐賀県	8	1.5%
群馬県	14	2.6%	京都府	14	2.6%	長崎県	4	0.7%
埼玉県	13	2.4%	大阪府	13	2.4%	熊本県	7	1.3%
千葉県	20	3.7%	兵庫県	20	3.7%	大分県	12	2.2%
東京都	15	2.8%	奈良県	6	1.1%	宮崎県	10	1.8%
神奈川県	9	1.7%	和歌山県	5	0.9%	鹿児島県	22	4.1%
山梨県	12	2.2%	鳥取県	16	2.9%	沖縄県	0	0.0%
長野県	7	1.3%	島根県	29	5.3%	合計	543	100.0%

無記入 14 名を除く

(c) 年代

介護者の年代を表 1-3・図 1-2 に示した。

60 代が 40%で最も多く、50 代・70 代がともに 23%であった。

表 1-3　介護者の年代

	人　数	%
39 歳以下	10	1.8%
40 代	35	6.4%
50 代	128	23.2%
60 代	219	39.7%
70 代	129	23.4%
80 代以上	30	5.4%
合計	551	100.0%

無記入 6 名を除く

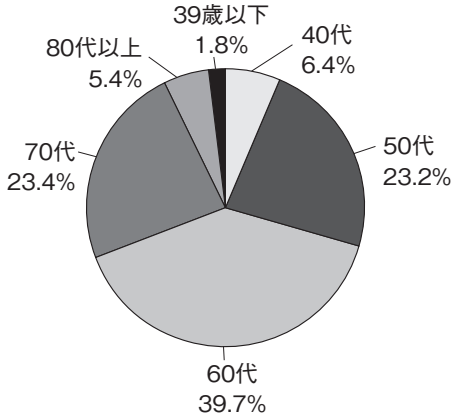


図 1-2　年代

(d) 居住

介護者と認知症の人の居住を、表 1-4・図 1-3 に示した。

同居が 67.3%と半数以上を占めた。

表 1-4　介護者と認知症の人の居住

	人　数	%
同居	363	67.3%
別居	127	23.6%
その他	49	9.1%
合計	539	100.0%

無記入 18 名を除く

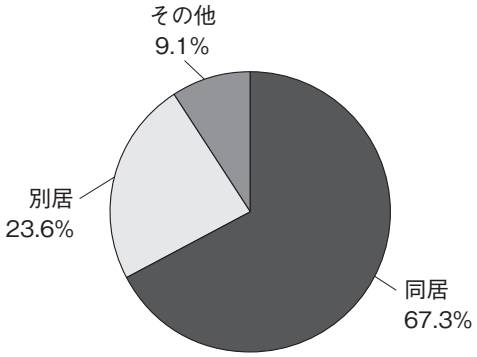


図 1-3　介護者と認知症の人の居住

(e) 続柄

認知症の人との関係を、表 1-5・図 1-4 に示した。

実母を介護している人（27.2％）、夫を介護している人（27.1％）、妻を介護している人（19.2％）、姑を介護している人（15.5％）の順に多かった。

表 1-5　認知症の人との関係

	人　数	%
夫	148	27.1%
妻	105	19.2%
実父	25	4.6%
実母	149	27.2%
舅	16	2.9%
姑	85	15.5%
きょうだい	7	1.3%
子ども	3	0.5%
その他*	9	1.6%
合計	547	100.0%

無記入 10 名を除く

＊その他（９名）の内訳：知り合い（３名）、祖母（２名）
実母と義母、祖父母、伯母（各１名）、無記入（１名）

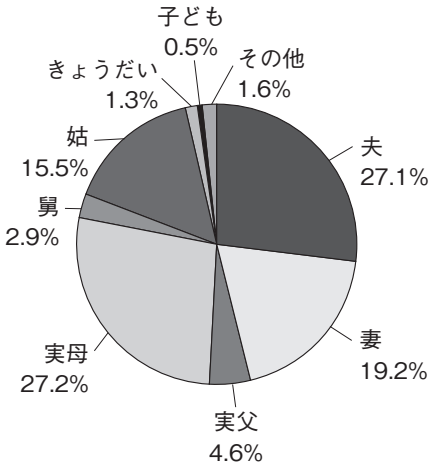


図 1-4　認知症の人との関係

(f) 同居家族

同居している人の続柄（複数回答）を表 1-6・図 1-5 に示した。

表 1-6　同居している人の続柄　n=557

	人　数	%
夫	304	54.6%
妻	114	20.5%
息子	130	23.3%
娘	90	16.2%
舅	15	2.7%
姑	59	10.6%
実父	23	4.1%
実母	64	11.5%
孫	25	4.5%
兄弟姉妹	11	2.0%
その他	48	8.6%

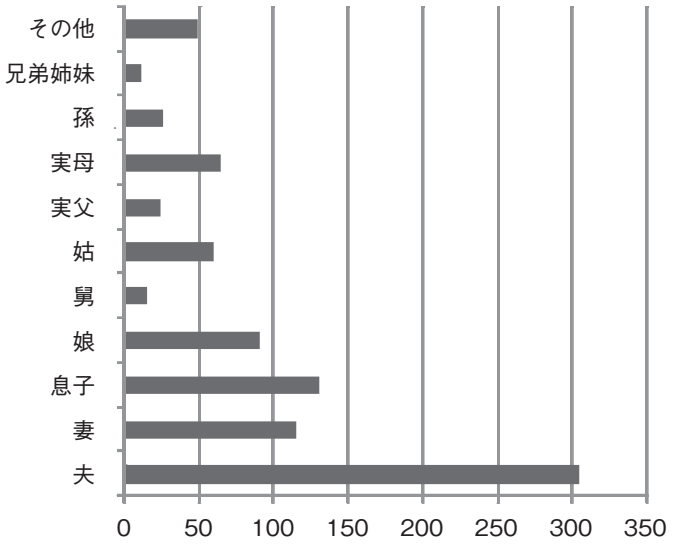


図 1-5　同居している人の続柄

(g) 会への所属

会への所属を表 1-7・図 1-6 に示した。

577 名中、認知症の人と家族の会、もしくはその他の会に入会している人は 501 名であった。中でも「認知症の人と家族の会」に入会している者は 9 割を占めた。その内 21 名はその他の家族会にも所属していた。

表 1-7　所属している会

	人　数	%
認知症の人と家族の会	455	90.8%
その他の家族会	46	9.2%
合計	501	100.0%

無記入 56 名を除く

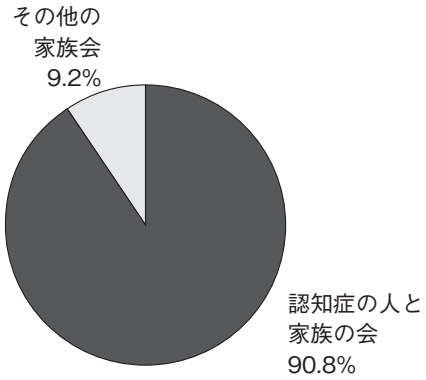


図 1-6　所属している会

(h) 会員年数について

「認知症の人と家族の会」会員年数について、表 1-8・図 1-7 に示した。

平均は 5.0 年で、最大は 30 年であった。

その他の会の会員年数の平均は 4.4 年で、最大が 15 年であった。

どちらも会員年数 5 年未満の人が半数以上を占めた。

表 1-8　認知症の人と家族の会の会員年数

	集　計	比　率
1 ～ 4	253	59.1%
5 ～ 9	103	24.1%
10 ～ 14	50	11.7%
15 ～ 19	14	3.3%
20 ～ 24	4	0.9%
25 ～	4	0.9%
合計	428	100.0%

無記入 129 名を除く

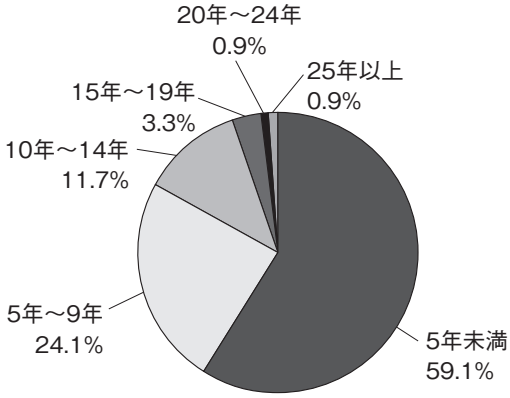


図 1-7　認知症の人と家族の会の会員年数

３－２．認知症の人の基本属性と状態

(a) 現在の年齢

認知症の人の年齢を表 2-1・図 2-1 に示した。

平均 79.1 歳であり、65 歳未満の人が 11％を占めた。85 ～ 89 歳が最も多かった。最年少は 38 歳、最高齢は 105 歳であった。

表 2-1　認知症の人の年齢

	集　計	比　率
～ 39	1	0.2%
40 ～ 44	1	0.2%
45 ～ 49	0	0.0%
50 ～ 54	4	0.8%
55 ～ 59	5	0.9%
60 ～ 64	49	9.1%
65 ～ 69	63	11.7%
70 ～ 74	69	12.8%
75 ～ 79	58	10.8%
80 ～ 84	83	15.5%
85 ～ 89	108	20.1%
90 ～ 94	61	11.4%
95 ～ 99	29	5.4%
100 ～	6	1.1%
合計	537	100.0%

無記入 20 名を除く

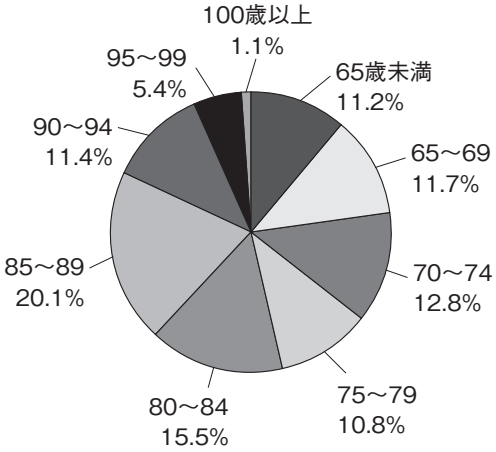


図 2-1　認知症の人の年齢

(b) 認知症の人の性別

認知症の人の性別を表 2-2・図 2-2 に示した。

男性 181 名（33.5％）、女性 360 名（66.5％）であった。

表 2-2　認知症の人の性別

	人　数	％
男	181	33.5%
女	360	66.5%
合計	541	100.0%

無記入 16 名を除く

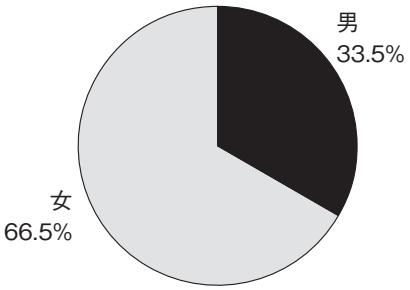


図 2-2　認知症の人の性別

(c) 認知症に気づいた年齢

認知症に気づいた年齢は、平均 71.7 歳であり、最年少は 33 歳、最高齢は 97 歳であった。

（d）診断名

認知症の人の診断名について、表 2-3・図 2-3 に示した。

アルツハイマー型認知症が約７割を占めた。

表 2-3　診断名

	人　数	%
アルツハイマー型認知症	367	67.5%
脳血管性認知症	53	9.7%
レビー小体型認知症	17	3.1%
前頭側頭型認知症	22	4.0%
混合型	19	3.5%
その他	29	5.3%
わからない	37	6.8%
合計	544	100.0%

無記入 13 名を除く

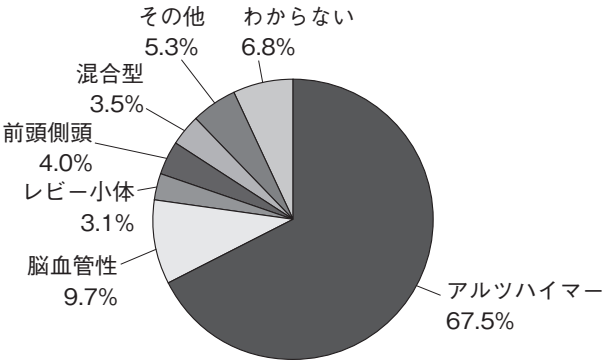


図 2-3　診断名

（e）介護度

認知症の人の介護度について、表 2-4・図 2-4 に示した。

要介護５が約３割を占め、最も多かった。

表 2-4　介護度

	人　数	%
要支援１	9	1.7%
要支援２	20	3.7%
要介護１	65	12.0%
要介護２	70	12.9%
要介護３	107	19.7%
要介護４	94	17.3%
要介護５	153	28.2%
申請中	3	0.6%
未申請	22	4.1%
合計	543	100.0%

無記入 14 名を除く

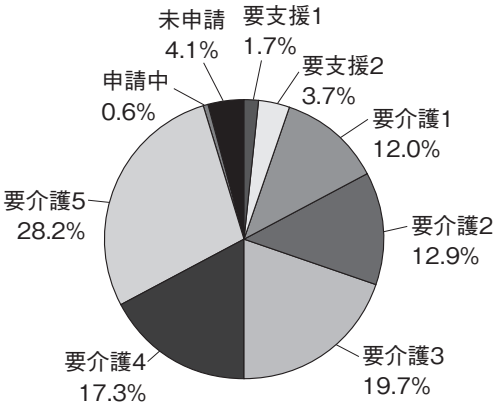


図 2-4　介護度

(f) 居所

認知症の人の居所について、表 2-5・図 2-5 に示した。

在宅が一番多く、約 7 割を占めた。

表 2-5　認知症の人の居所

	人　数	%
在宅	375	69.3%
介護保険施設	109	20.1%
病院・診療所	37	6.8%
その他	20	3.7%
合計	541	100.0%

無記入 16 名を除く

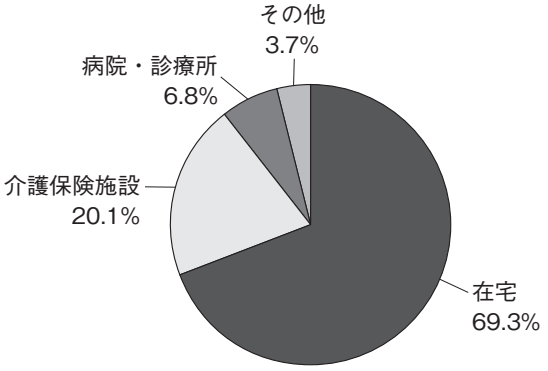


図 2-5　認知症の人の居所

３－３．介護者の心身の状態や生活のしづらさについて

(a) 介護者の介護歴

介護歴について表 3-1・図 3-1 に示した。

平均 6.7 年で、５～９年が約 4 割で最も多かった。最長は 30 年であった。

表 3-1　介護歴

	人　数	%
5 年未満	194	36.5%
5 ～ 9	218	41.1%
10 ～ 14	74	13.9%
15 ～ 19	36	6.8%
20 ～ 24	8	1.5%
25 年以上	1	0.2%
合計	531	100.0%

無記入 26 名を除く

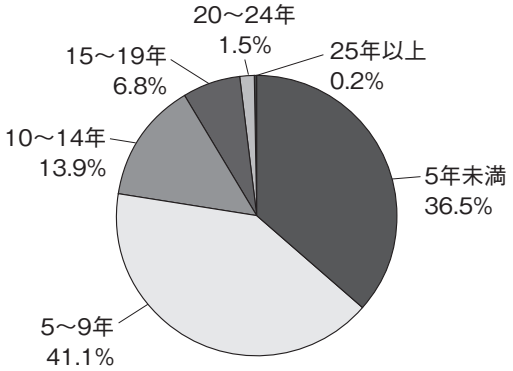


図 3-1　介護歴

(b)「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。結果を表 3-2・図 3-2 に示した。

表 3-2　関節の痛みの有無

	人　数	%
はい	319	59.2%
いいえ	220	40.8%
合計	539	100.0%

無記入 18 名を除く

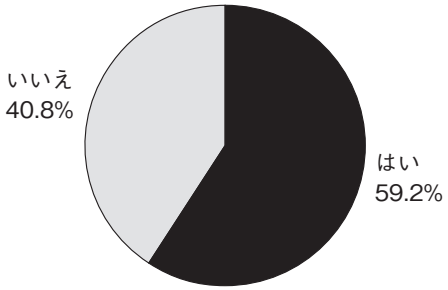


図 3-2　関節の痛みの有無

(c)「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。結果を表 3-3・図 3-3 に示した。

表 3-3　意欲の出ない時はありますか

	人　数	%
よくある	134	24.9%
時々ある	326	60.6%
ない	78	14.5%
合計	538	100.0%

無記入 19 名を除く

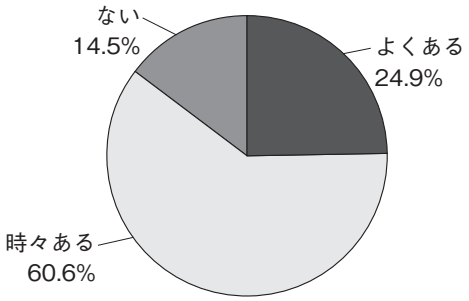


図 3-3　意欲の出ない時はありますか

(d)「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。結果を表 3-4・図 3-4 に示した。

表 3-4　自分への嫌悪感の有無

	人　数	%
はい	426	80.7%
いいえ	102	19.3%
合計	528	100.0%

無記入 29 名を除く

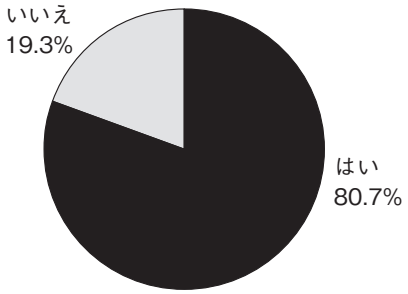


図 3-4　自分への嫌悪感の有無

(e)「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。結果を表 3-5・図 3-5 に示した。

表 3-5　生活のしづらさの変化

	人　数	%
かなり増えた	328	65.2%
少し増えた	159	31.6%
変わらない	16	3.2%
合計	528	100.0%

無記入 54 名を除く

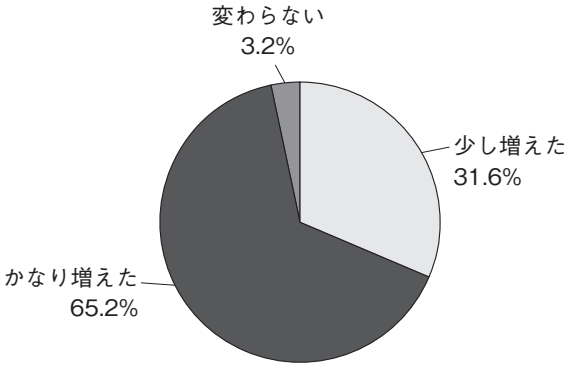


図 3-5　生活のしづらさの変化

(f)（e）で「少し増した」「かなり増えた」と回答した理由

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。

結果を表3-6・図3-6に示した。

表3-6　生活がしづらくなったと感じる理由（複数回答）　n = 557

	人　数	%
ストレスや疲労感が増した	427	76.7%
自由に使える時間がなくなった	288	51.7%
時間のやりくりが難しくなった	252	45.2%
家事時間が増加した	246	44.2%
睡眠時間が減った	239	42.9%
支出が増えた	217	39.0%
体調が悪くなった	189	33.9%
仕事を退職したり転職した	144	25.9%
収入が減った	133	23.9%
親族との関係がうまくいかなくなった	101	18.1%
家族の関係がうまくいかなくなった	97	17.4%
家族と認知症の人本人との関係が悪くなった	89	16.0%
自分の状況を理解してくれる人がいない	74	13.3%
気軽に相談できる相手がいない	66	11.8%
話や愚痴を聞いてもらえる人がいない	59	10.6%
周りの人の態度が変わった	54	9.7%
ご近所との関係がうまくいかなくなった	42	7.5%
仕事が上手くいかなくなった	35	6.3%
子どものことに手がまわらない	33	5.9%
家族の結束が弱くなった	17	3.1%
その他	39	7.0%

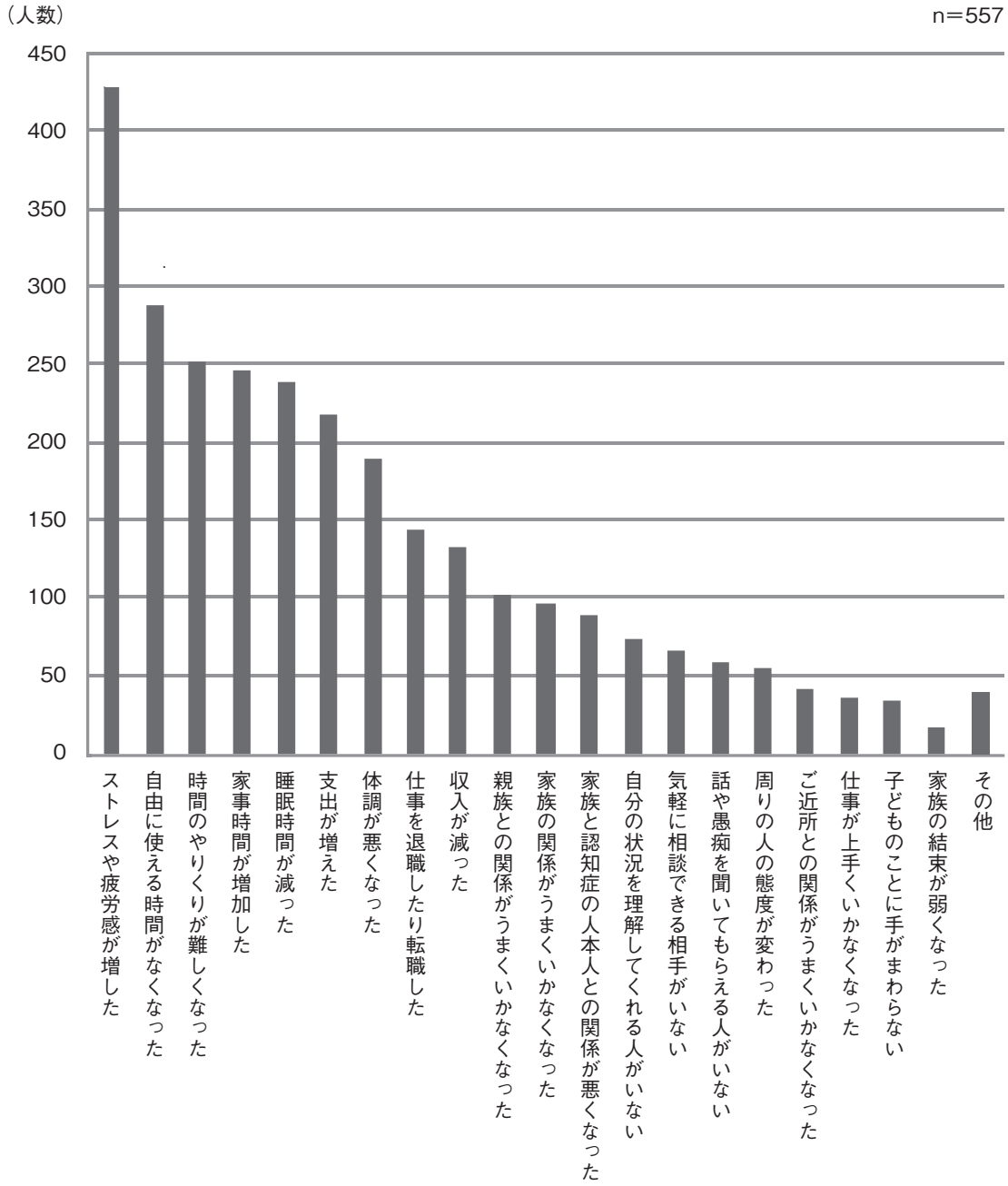


図 3-6　生活がしづらくなったと感じる理由（複数回答）

４．結果〔自由記述による回答〕

４－１．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、以下のように分類することができた。これらは、アンケート結果から言葉を抽出し、整理するためにカテゴリー化したものであり、実際は分類どうしが複雑に絡み合っている。

（１）本人の病状や症状から感じるつらさ、悲しさなど

本人と関係を持とうとする中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みているつらさ、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。

例）コミュニケーションがうまくとれない、話が通じない、気持ちが通じないこと、嫉妬・被害妄想・物とられ妄想で本人に怒鳴られること、本人ができないことが新たに出てきた時、症状への接し方がわからない時

（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。

例）夜中の世話で十分に睡眠がとれないこと、排泄の世話（配偶者、嫁が介護者の場合特に感じる）、本人が抵抗するのに排泄のケアをしなければならない時、いつも気になり気持ちが自由になれないこと、自分が疲れている時や病気の時

（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。

例）介護を担うのが自分１人という孤立感、本人と２人暮らしの場合は問題が起きた時に相談できる人がいないこと（本人は判断できないので相談できないこと）、本人に優しくできず自己嫌悪に陥る時、病気と分かっていながらつい怒ってしまった時自分が情けない、本人の以前との落差に不憫さを感じる時、この先どうなるのかという将来への不安（病気の進行、死の迎え方、自分の健康等）を感じる時

（４）環境によって生じるつらさ

このカテゴリーはさらに以下４つに分類することができる。

（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性が期待外れで、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である。

例）家族や親族が理解してくれず協力してくれないこと、家族間の関係性が悪いこと、求めても兄弟の手助けが全くなく、ねぎらいの言葉もないこと、地域の中で孤立状態であること、友人との付きあいがなくなり孤立感を感じた時

（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である。

例）本人が周囲に笑い者にされている時、奇異な目で見られて冷たい対応をされた時、認知症だと告げた時から周囲の態度が変わったような気がした時、入院時本人が身体拘束を受けていた時

（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である。

例）デイサービスやショートステイでなどで丁寧に対応をされているのか不安に思うような時（本人の表情や体調が悪い時）、施設に入所していても体調や病状等本人の状況がどんどん悪くなっていること、在宅介護をしていた時よりも施設入所後の方が本人の状態がどんどん悪くなっていること、相談できるケアマネージャーがいないこと

（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、介護のない労働者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である。

例）仕事が続けられるのか不安になる時、施設からいつ出て欲しいと言われるか不安であること、病気が進行するとデイサービスから利用を断られるのではないかという不安、若年認知症専門の通所施設が近くにあればと切実に思うこと、介護をしながら働き続けることに周囲の理解が及ばないこと

以上の分類を通して、介護者が介護から感じた「つらさ」には、いくつかの種類とそこに至るまでには数通りの過程があるのではないかということが、今回のアンケート結果から示唆された。

４－１．気持ちがつらい、苦しい、悲しいと感じるのはどんなことか（資料１）

（１）本人の病状や症状から感じるつらさ、悲しさなど

カテゴリー	サブカテゴリー
本人との関係の変化	本人との良い時間（笑顔）が少なくなってきたこと
	発病して 20 年余り、本人（妻）とほとんど会話なくいつも寂しい気持ち
コミュニケーションの問題	コミュニケーションがうまくとれない、話が通じない、気持ちが通じない
	簡単な指示や依頼が理解できず、同じ行動を繰り返す時
	介護している私のことを夫と思えていないことが多い
	精神行動障害の症状（周辺症状）など接し方が分からない
本人の強引さ	本人が我を通す時
	転倒しても働きたがり、休むよう話しても動き回り、動くのを見ているだけでもイライラし気持ちが落ち着かない。（本人の）行動が気になり、常に見ている感じで気持ちが休まらない
	本人が待つことが苦手なため、いつも追いかけられているようで辛かった
本人の体調 病気の症状 病気の進行	面会（週１回）の帰りに部屋の窓から淋しそうに手を振る本人の姿
	突然言葉が荒くなり騒ぎ出す時
	嫉妬、被害妄想、物取られ妄想で本人に怒鳴られた時
	処方された薬を飲んでくれないこと
	本人に怒鳴られる、怒られること、本人に暴言を吐かれること
	おむつ交換をしていると本人が寝たふりをする、恥ずかしいのかと思うとつらい
	本人の難聴がひどくなり、会話がストレス
	（継母の介護で）本人にショックなことを言われ悲しくなったが、それでも介護を続けなくてはならず、今も辛く悲しい日々
	本人が熱を出したり具合が悪くなった時、本人の体調が悪い時
	できないことが新たに出てきた時
	2、３分前に食事したことが分からない、着替えた後に脱いだ服を着ている姿を見て悲しくなる
	同じ質問・会話を何回もするが、その都度答えないと機嫌が悪くなる
	頑張って色々やっているのに（医師に言われた通り）寝たきりになるのか…と思うと悲しい
	徐々に進行していく本人を見ていると心が痛む
	辛い苦しい時期は過ぎたが、本人との別れがいつくるのかなと悲しさが募る
その他	いずれは私も同じ道をたどるのかな、と思う時
	胃ろうをしているが、本人は望んでいるのか、幸せなのか？
	散歩、マッサージ、足湯など色々な世話をしているが、（本人は）本当は寝ている方が楽だと思っていないか
	おいしいものをいっぱい食べさせてあげたいが、刻み食にトロミなどの食事をさせなければならないことが悲しい
	「自分はこの先どうなるの？」「何でバカになったんだろう」と本人が言うのに慰めの言葉が見つからないこと

（2）介護をすること自体から生じるつらさ

カテゴリー	サブカテゴリー
排泄の世話	排泄の世話（男性介護者、嫁の立場）、夜中のおむつ交換
	排便が以前のようにできず悩まされている。本人ができなくて戸惑っている時
自分の体力 時間のやりくり	インスリン注射もあり日帰り以外出かけられないこと
	睡眠が十分にとれないこと
	いつも気になり、自分の気持ちが自由になれない
	全て自分に負担がかかるのでつらい
	（入院中で体力的負担は減ったが）１人で仕事に家事に見舞いにと休まる暇がない
	自分が疲れている時（自分の体が思うようにならない時）や病気の時

（3）介護者個々の条件により感じ方が異なるつらさ

カテゴリー	サブカテゴリー
自分への情けなさ や自己嫌悪	本人に優しくできない（自己嫌悪）、怒ってしまった時
	優しくしたいのにできない時（優しくできず大きな荒々しい声をあげて怒る自分に耐えられない）自分に嫌悪感を感じる
	介護が負担に感じる時がある、重荷に感じること
	他の家族や本人の過去と比較することで、現在の状態に落ち込む
	周囲の目を気にする自分が悲しい
	昨年宅老所に入所させたことに自責の念が消えない。自分の忍耐不足に情けなく後悔ばかり
思うようにならない 本人中心の生活	思うようにいかないこと（家事・仕事・介護の時間のやりくり、本人との関係など）
	自分の時間や楽しみができなくなったこと（自由が制限される）
	仕事・介護と気が休まる事がない、自由な時間が欲しい
	本人ではない家族が病になり、そちらを優先したいがそれができないでいること
自分の体力	（本人を）受け止める前に体がストップをかけて変調するが、人前ではいつも元気と思われている自分が苦しい
	不眠が続き薬が辞められず薬にばかり頼る自分が嫌になることがある
	自分の体力・気力に余裕のない時は大変な負担に感じ、このような気持ちになる自分も嫌
不安	この先どうなるのかという不安（ 病気の進行、死）
	これで良かったのかという過去に対するもの
	経済的な不安
	自分が高齢のため将来が不安、自分の健康
いつも一人	16 年間ずーっと１人で面倒を見続けたという思い（自分だけという思い）
	配偶者介護の場合、１人では判断できかねる問題が起きた時相談できる人がいない。夫（本人）は何も分からないので相談できない
	友達がご主人と買い物・旅行に行くのをみて、ああ…うちはダメなんだと気付く時
	嬉しいことも悲しいことも全て一人で思わねばならない時
	一人で考え込むと心が折れそうになる
	家事、家計、介護全て自分１人の肩にのしかかっていること（本人と２人暮らし）

（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

カテゴリー	サブカテゴリー
家族、親族	家族が協力・理解してくれない
	家族間で介護に対する価値観が違うこと
	自分に任せられ、本気で心配されていないように思えること
	本人の自由にさせたいが、同居の嫁に気を遣い、本人にダメと言わねばならないのが悲しい
	本人(姑)とのことよりも、2人の義姉との関係が辛い。義姉達が姑の病気を否定し、世話をしている私を厳しく批判してくる。その他考え方に理解できない
	義姉（本人の姉）から無視され、家を出て行け等言われる。成年後見人制度も使えない
	元気なのに病院へ行くとか怠けていると言われるのが辛く苦しく悲しい
	求めても兄弟の手助けが全くない、向こうから連絡も、ねぎらいの言葉もない
	兄弟の中で一番経済状況の厳しい自分が看ることに対しとても残念
	子供に「お父さんが生活のことをお母さんに任せすぎたからこうなった」と言われるのが辛い
	兄嫁が本人（回答者の実母）との関係でストレスがある、母が哀れ
	家族が「昔はあんなにしっかりしてたのに…」と同情するようなことを言うと悲しい
近隣 周囲	本人の病気がこれ以上良くならないと分かっているのに、周囲が「もっと頑張れ」と言う時
	周囲の人が大変さを分かっていないと感じる時
	友人との付きあいがなくなり孤立感を感じた時
	（仕事を辞めて）社会からの孤立感、将来への絶望感

（イ）差別・偏見から生じるつらさ、悲しさ

カテゴリー	サブカテゴリー
社会の偏見	夫が認知症になってから地域では孤立状態、白い目で見られることが悲しい
	認知症だと告げた時から、周囲の態度が変わったような気がした時
	約16年前のことだが、市役所から通報があり本人を迎えに行った際に、奇異な目で見られとても冷たい対応をされたことが今だに忘れられない
	認知症に対する偏見を持つ人がいる。施設介護をしていると介護を経験していない人から「楽をしている」ように思われているような気持ちが常にあり、気分が落ち込む
本人への扱い	入院した時、本人が拘束を受けた時
	母が（本人）笑い者にされている時
	認知症を知られたくなくて恥ずかしかった

（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

カテゴリー	サブカテゴリー
制度	若年認知症の人が通所する施設が近い所にあればと切実に思う
	病気が進行するとデイからいつ利用を断られるかという不安
	（現在入所中の）病院から、いつ出て欲しいと言われるのか心配
仕事の継続 将来への不安	介護が終わった後の自分の将来（40代女性）
	自分が定年まで働き続けられるのか不安。働かないと食べていけない
	介護をしながら働き続けられる環境がない、周りの理解を得づらく、以前のように仕事ができない

（エ）制度や経済上の制限から生じるつらさ

カテゴリー	サブカテゴリー
デイサービス ショートステイ	本人が大事にされていない姿をみるとつらい
	本人はデイサービスやショートステイ先できちんと対応されているのか
	デイやショートで何かあったのだろうかと思う程、表情や様子がおかしい時
施設入所中	どんどん病状の変化進行を見ること（肺炎、体調不安定など）→自分も動揺し不安になる
	医者もケアマネもあまり相談できる状態でなく、ただただ変貌していく本人（入所中）が悲しくいたたまれない
	施設に入所しているが、以前より状況が大きく違うため気持ちがつらく悲しい

４－２．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、現在は認知症の人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」と回答する介護者もいた。

「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、「自分の時間を持てる」ことも重要であることが回答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。

４－２．どんな時に気が休まるか（資料２）

カテゴリー	サブカテゴリー
気が休まる時はない	在宅介護中は気の休まる時は全くなかった（本人不在でも）
	本人がショートステイを拒絶し、本人と離れる時間がない
	デイは帰宅時間を気にしながら用事を済ませないといけない。ショート中の方がゆったりした時間が過ごせるが、何もないことを願い、利用中に電話がなるとドキッとするため、本人のことが頭から離れることはない
	趣味をしている時や友人と話している時でも頭の中から本人のことが離れず、心から気が休まることがない
本人がいない時 本人の状態がよい時	本人が穏やかな時
	本人と一緒に楽しい時を過ごしている時
	一緒に認知症の講演会に参加して、それなりに（本人が）理解しているようだと感じた時
	本人が眠っている時
	デイサービスやショートステイ等で本人が居ない時、行っている間（同居、別居に関わらず、その間は安心できる
	デイサービスで本人が楽しく過ごしていることを知った時
	限界を感じグループホームに入れてから気分的に楽になった
	本人が自宅に居る時（１人での外出や徘徊がない）
	本人がゆったりとしている姿をみる時

４－２．どんな時に気が休まるか（資料２）

カテゴリー	サブカテゴリー
本人がいない時 本人の状態がよい時	本人の機嫌が良く、元気そうな時
	本人が喜んでくれる時、笑顔が見られるとき
	熱も出ず体の調子が良い時
	テレビを見ている時
	一緒に居る場を離れ、顔の見えないところで過ごす時
	会う度本人が元気で言葉にならない声を出して迎えてくれる時
周囲の理解 がある	自分以外に介護を手伝ってくれる人がいる時
	家族が協力してくれる時
	苦労を理解してもらえる時、安心して話せる時
	周囲の人達が「○ちゃん（本人）そんなに症状が進んでいると思わないよ」等言ってくれる時嬉しい
	介護中の同じ立場の人と話している時（愚痴）
	稽古に行き、友達とランチでお喋りすると気持ちがとても穏やかになる
	家族の会の方との出会い（悩んでいるのは自分だけでない）
	家族が「１人でゆっくりして」とメールをくれて、外食してくれる時
睡眠	熟睡できた時
	寝床に入りホッとした時
旅行	旅行中
	夫と温泉へ静養に出かけられる時
つどいの参加 友人との対話 自分一人 ではない実感	友人と話している時、友人とランチ
	家族の会交流会等で思い切り喋ること
	家族会の例会、つどいで聞いてもらう時
	集いなどに参加し、「自分だけではない」という思いを持てる時
	ぽ～れぽ～れの介護体験を読んで心を落ち着かせる。苦労しているのが自分だけではないと思い前に進む気持ちになる
自分が役に 立てること	ボランティア活動をして人の役に立っている時
	所属しているグループ活動の時、社会につながり役に立っていると思える
	コールセンター相談員として、世話人として役に立てた時
	30 年間の介護生活で経験したことが、少しでもアドバイスできたらホッとできる
	グループホーム（本人入所）訪問時、入居者と一緒に昔の歌を歌う時
	仕事
	介護のために仕事（保育士）を辞めたが、お母さんや子どもが訪ねて来てくれる時
自分の時間 自由な時間	好きなことや趣味に取り組んでいる時
	読書で違う世界を知ることができる時
	散歩で自然のすばらしさを感じる時間
	ペットとの時間、動物との時間
	夫（本人）が施設入所したので、自分のペースで生活できる。ゆっくり新聞を読む時間ができた
	ドライブ（本人との思い出をたどる）、静かなホテルのロビーで海を眺めコーヒーを飲んでいる時
自分の時間 自由な時間	行くところがなくても車で外へ出て運転しているだけでほっとする
	町をブラブラショッピングしている時間
	自分の用事が私１人でできる時
	自分のために使える時間がある時、自由時間
	たまに居酒屋でカラオケ、月１回のゴルフぐらい（男性）

４－２．どんな時に気が休まるか（資料２）

カテゴリー	サブカテゴリー
その他	自分の介護のやり方で良い結果が出た時
	稽古で知り合った友達が、夫（本人）も連れて遊びにおいでと言ってくれることが嬉しい

４－３．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

家族の会では 2010 年４月、厚生労働大臣に提出した要望書で、①介護者の就労継続対策、介護休暇制度の促進、②すべての都道府県・政令市にコールセンター設置、③介護者の心のケア、④遠距離介護の交通費軽減、などを挙げている。そのことを記述欄の前に説明したうえで、自由回答を求めた。回答を分類した結果、具体的な支援策ごとに以下Ａ～Ｇの７つの分類に分けた。内容を分析した結果、回答の中で最も多かった「介護者の心のケア」はこれらの分類には含めなかった。その理由は、家族の求める具体的な支援が整うことによって初めて満たされるものではないかと考えたからである。つまり「介護する家族にとっての心のケア」は、Ａ～Ｇに分類したそれぞれの支援全体が充実されれば、それぞれが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る。また、Ａ～Ｇには分類できなかった少数派の意見は「その他」として、資料３に掲載している。

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、Ａ～Ｇの複数が適切に組み合わさっ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。これら介護者が介護の継続に伴い心身が疲れ、気の休まるときがない心の状態が、様々な支援によりどのように変化しうるのかということは、以後の結果報告に詳しく述べる。

４－３．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（資料３）

A. 病気治療や症状への対処法支援

カテゴリー	サブカテゴリー	件
知識・情報がほしい	施設入所待機者数・費用を簡単に知る	1
	知識・情報を得ることができる支援	9
	災害時に備えた指導	1
	介護技術の講習会	1
	介護に関する勉強会、講演会	4
	テキスト配布（入浴・排便・床ずれ対策）	1
相談したい	介護ＯＢに相談できるシステム	1
	様々なことを相談できる場・人	11
	コールセンターの充実	27
	医師をコールセンターに設置	1
	薬物の専門家をコールセンターに設置	1
	ネット相談	1
	気軽に相談したい	1
	気軽に相談できる場所	1
	いつでも相談できる場所	1
	事業所との契約時などにアドバイスしてくれる人	1
	サポートセンター	1

B. 介護者全般に該当する心身の休息支援

カテゴリー	サブカテゴリー	件
休養	リフレッシュのための休暇制度	18
	家族が休養できる保養所	30
	家族風呂のある保養所	1
	温泉施設に入浴サポーター	1
	本人を介護者がみてくれる保養施設	2
	旅行の援助	3
	身も心も介護から解き放たれた時をもちたい	4
	数日間介護から解放	2
	家族の会のリフレッシュ事業	1
	リフレッシュ旅行の対象者を介護者と世話人だけに	1
	介護者のレクリエーション	1
	温泉の無料券	1
	コンサート・観劇の無料券・食事券	1

C. 介護者個人への健康支援

カテゴリー	サブカテゴリー	件
介護者の健康サポート	家族の健康診断	20
	家族がマッサージを受ける機会	3
	介護者が健康を損ねたときに優先的に利用できる医療機関	1
	家族の心身のケアを公立機関で	1
	家族の健康維持対策	1

D. 同じ立場の人と話せる場

カテゴリー	サブカテゴリー	件
同じ立場の人と話す場	介護者の集いの場（休養・ふれあい・悩み相談、リフレッシュ）	12
	情報交換の場	1
	同じピック病の患者さんを持った家族と話したい	1
	同程度の症状を介護している方々の話を聞く場	1
	遠距離介護をしている人の話し合いの場	1
	若い介護者の集い	1
	介護者同士、本人同士が話す場	1

E. 偏見・差別に対する啓蒙

カテゴリー	サブカテゴリー	件
社会啓蒙、社会の理解	介護者も介護者の生活があることを認め合う社会づくり・介護者の人生が犠牲にならない社会づくり	3
	地域の人が認知症を理解し、家族の心も理解してくださるような啓蒙活動	5
	地域で徘徊などの非常時の協力体制	1
	認知症について子どもへの教育	1
	認知症が軽度でも介護負担が重いことを社会に知らせて欲しい	1
	認知症介護に関するボランティア窓口の充実	1

F. サービスの質と量の向上

カテゴリー	サブカテゴリー	件
介護資源の充実	介護資源の充実	1
	必要なときに必要なサービスを使いたい	2
入所施設の増加	入所施設の増加	2
	特養の増設	1
	小規模多機能施設の増加	3
小規模多機能施設の充実	終末期のケアを小規模多機能で	1
	デイ・サービスでショートステイ	2
ショートステイの充実	元気すぎてショートステイに入れないので困る	1
	問題行動でショートステイを断られて困る	1
	ショートステイの増床	2
	ショートステイを簡単に利用	3
	緊急時のショートステイの利用	8
	ショート中もデイサービスを利用したい	1
	入所中でも利用できるサービス（散歩の手伝いなど）	1
デイサービスの充実	デイサービスの時間延長	4
	緊急時のデイサービス	1
	家族が休息・常勤で働けるようなデイ・ショートの延長	1
	若年用デイサービス	1
ヘルパーの充実	24 時間体制のヘルパー派遣	2
	緊急ヘルパー	1
	ヘルパーの時間延長	2
	夜間のヘルパー	1
	希望する時間帯にヘルパーを利用したい	2

F. サービスの質と量の向上

カテゴリー	サブカテゴリー	件
ヘルパーの充実	家族がいてもヘルパーの利用を可能に	1
	介護者の体調不良時、在宅出張の形で介護援助が受けられるシステム	2
	月に 1 日家で本人を介護してほしい	1
在宅支援の充実	在宅支援の充実	1
	胃ろう・痰吸引が必要な人の在宅生活の支援	1
	24 時間体制の訪問看護	1
	在宅緩和ケア	2
	医療の訪問体制の充実	1
	本人が不穏時にすぐにかけつけてくれる人	1
	緊急時の留守番・見守り	1
	通院の付き添い	1
介護施設における医療の充実	医療併設の施設	1
	介護施設で病気の治療を（個室で 24 時間付き添いが必要だった）	1
	ショートステイ中に体調を崩しても、そこで診てほしい	1
家族への支援	介護者の家事支援・代行	8
	体調を崩した介護家族への支援	4
	介護者が入院した時の身元保証人	1
	介護者が倒れた時の緊急連絡手段（救急車を呼べない）	1
	本人に追い出された介護者の逃げ場	1
	本人と外出時に助けを求める所（本人が暴言で怖くなる）	1
その他	低料金で預かってくれる場所	1
	ちょっとした時間に本人を預けられる場所	1
	退院後、在宅が可能となるまでのサービス	1
	本人が入院時の付き添い	3
	本人の体調に合った食事を毎日格安で	1
	入所中に福祉用具を介護保険でレンタルできる制度	1
本人のケア	デイサービスに行かない家での（本人の）話し相手	1
	在宅で本人の相手をしてくれる人	2
	若年の人本人が集える場の創設	1
	本人の趣味（テニス）の相手	1
	本人の歌の会	1
	本人と健常者がスポーツ（ミニバレー・卓球）をして欲しい	1
	本人と旅行して欲しい	1
	ボランティアの活用	2
介護職員、専門職の質の向上	職員の教育	4
	介護者（ヘルパー）の質の向上	4
	ショートステイにおける身体介護以外のケアの充実	1
	医師にもっと真剣に話を聞いて欲しい	1
	本人の声、介護者の声を介護に関わる人に伝えたい	1
	介護職の社会的地位の向上	1
	介護職員の賃金向上	2
	介護職員の人手不足解消	1
	安心してデイ・ショートが利用できる場所	4
	悪徳施設の取り締まり	1

F. サービスの質と量の向上

カテゴリー	サブカテゴリー	件
介護職員、専門職の質の向上	症状がよくなる施設	1
	若年性認知症に対応できる介護職の養成	1
	ピック病をよく理解してくれる施設	1

G. 経済面など制度上の支援

カテゴリー	サブカテゴリー	件
家族の就労支援	介護者の就労継続支援	31
	介護休暇制度の促進	45
	介護時短制度	2
	介護休職の延長	1
	会社側の理解	1
	失業保険の延長	1
	就労相談	1
	介護経験を生かせるような仕事がしたい	1
	気分転換や収入のために介護者がパートで働ける場	1
経済的補助	経済的補助	14
	介護手当（子ども手当のような制度）	6
	介護料の軽減	6
	本人の医療費軽減	2
	税制面での優遇	6
	住宅ローンの軽減	2
	自動車税減免	2
	交通費軽減	10
	遠距離介護の交通費軽減	39
	緊急時のタクシー補助	1
	有料道路料金の減免	1
	ガソリン代割引	1
	リフレッシュ費用の助成	3
	介護者が病気・死亡した時に介護できなくなった時の保険	1
	保険料免除	1
	認知症保険（ガン保険のように）	1
	コールセンターの無料化	1
	おむつ・介護タクシー券を収入に関係なく支給	1
	タクシー券の介護者利用	1
	本人の暴力で壊れたガラス・家電などの修理費軽減	1
	住宅改修費の補助	1
	家族の医療費の軽減	1
	人間ドックの助成	1
まちづくり	障害者用トイレの増加	1
	街に障害者用の休憩スペースがほしい	1
	本人と介護者が気兼ねなく行ける場所	2
	本人が行きやすい理髪店	1

心のケア

カテゴリー	サブカテゴリー	件
介護者の心のケア	介護者の心のケア	75
	介護者が自分の気持ちをさらけ出せる場	1
	ケアマネ以外の話し相手となる訪問者	1
	家族のカウンセリングを家庭訪問で、カウンセリングを気軽に	2

その他

カテゴリー	サブカテゴリー	件
その他	介護シングルの婚活支援	1
	手帳を身障者手帳に	1
	介護認定をより公平に	1
	病気の診断と同時に免許を取り消して欲しい	1
	介護者の会への行政からの支援	1
	民生委員の訪問	1
	役所に専門の人を置いて欲しい（たらいまわしにされる）	1

４－４．所属している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、13のカテゴリーに分類できた。中でも「同じ介護に苦労する仲間の話を聞き、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、仲間の苦労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。

４－４．所属している会に入会して良かったと思うこと（資料４）

カテゴリー	サブカテゴリー	件
情報・知識	情報・知識が得られる	80
	講習会や講演会に参加し知識が広がった	9
優しく接してもらえる	会長、世話人の心配りが有難い、あたたかい	3
	会長に気にかけてもらったり、事務局の迅速な対応が嬉しかった	1
	世話人が親身になって話し相手になってくれる	1
	励ましてもらえる	2
	人の優しさにふれられた	2
	メンバーさんが優しく、体調を気遣ってくれて嬉しい、よくしてくれる	5

４－４．所属している会に入会して良かったと思うこと（資料４）

カテゴリー	サブカテゴリー	件
優しく接してもらえる	本人・介護者に人間として接してくださった、とても暖かい	2
	丸ごと「大丈夫」と包んでくれた、肯定された	2
アドバイスが得られる	専門家のアドバイスが得られる	5
	世話人や他の介護者からのアドバイスが得られる	76
	見通しが持て、将来の不安が和らいだ	4
	介護度の高い人の話を聞き、心の準備ができる	7
	他の介護者の話が聞ける	6
	電話相談が受けられる	7
	自分の介護を客観的にみれる	3
	集いで介護の軌道修正ができる	7
	介護の自信がついた	1
	相談に乗ることで自分の気持ちを整理できる	1
	困ったことがあれば相談できる場があるという安心感	12
本音で話せる	同じ立場の人に、自分の思いのままに本音で話せる	74
	集いに参加して泣ける	2
孤独感の軽減	同じ悩みを共有できる、理解してもらえる	32
	励ましあえる、なぐさめあえる	3
	元気になれる、辛さの軽減	23
	仲間の話を聞き、一人じゃない、自分だけが大変なのではない、頑張ろうと思える	96
仲間との交流	仲間や様々な人との出会い、交流の場	49
	仲間がいて心強い	7
	介護者同士の仲間意識・連帯感が生まれた	2
	全国交流会に参加でき、全国の人と話し合いができる	1
	男性介護者と意見交換する機会が増える	1
	男性介護者全国ネットで交流・発表できた	1
自己成長	いろんな人とのつながりができ、自分自身が大きくなった	1
	認知症や介護に関する視野が広くなった	16
	皆の優しさを学べる、人として成長できる	9
	集いは自分を反省する場になり、人格を研く場となる	1
	介護することが生きがいとなってきた	1
	本人、介護者の気持ちがわかる	1
	本人のいいところや価値を見つけることができる	1
	自分を見直すことができた	2
誰かに貢献できる	誰かの役に立つ場となる	15
	情報（ぽーれぽーれ）を周囲の困っている人に紹介できる	2
	手帳の申請方法などを教えあい、申請する人が増えた	1
気分転換	リフレッシュ旅行に参加できる	9
	心の支えとなり、気持ちが楽になり、希望が持てる	16
	自分の時間が取れた	2
	笑う機会ができた	1
	人に会う喜び、おしゃれ心を取り戻した	1
	気分転換できる	2
	定例会で手芸や合唱などをしてリフレッシュできる	3

４－４．所属している会に入会して良かったと思うこと（資料４）

カテゴリー	サブカテゴリー	件
気分転換	集いに行くことが楽しみ	3
	集いは日頃の介護疲れから解放され、ほっとできる場	2
会報の効果	ぽーれぽーれのおかげで孤独ではない	9
	ぽーれぽーれから情報・知識を得られる	9
	ぽーれぽーれに意見提案できる	1
	ぽーれぽーれへの投稿などが心の整理になる	1
	ぽーれぽーれが待ち遠しい、楽しみ	7
国への提言ができる	会を通じ厚生労働省など公的機関に公に要望できる	10
本人が楽しめる	本人が安心して楽しめる場所がある	2
	一泊交流会で本人がいきいきしていて嬉しかった	1
心のよりどころ	入会していることが心の支え	3
	救われた	4

４－５．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ら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「傍にいることができる」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俯瞰して見えてくる。

４－５．介護を通して良かったと思えること（資料５）

カテゴリー	サブカテゴリー
ないという意見	なし。仕事も収入も将来も人生も犠牲になった（介護歴１年）
	今のところ全くない（介護歴半年～３年）
	介護の世界に入り込めるようになり充足感が出始めた（介護歴６年・男性）
感謝	色んな方々にお世話になり助けられ感謝
	人の親切等でささいな事でも感謝の気持ちが湧いてくる
	自分が介護を通して大きくなれた
	本人がグループホームに入所して気持ちがゆったりとなり、初めて良い経験をさせてもらえた有り難かったという気持ちになれた
	人の悩みや相談にゆっくり耳を傾けられるようになった
	義理の両親の介護には悔いが残ったが、実母は最後まで看てやれると思うこと
	（入所中の）本人を見舞うとその日一日が充実した感じがする。少しは親孝行になるかなと
	肝がすわった、何事にも動じなくなった
	介護保険サービスを受けられたこと
	要支援の時期は幾度となく殺したくなったが、今（要介護５・介護歴 10 年）何も分からなくなった本人に対して愛おしさが湧き出る。夫（本人）が自然に私に優しさを教えてくれたのかなぁと思う
	古い考え方に絶望した時期もあったが、より自分らしく生きられるようになった
	近所の人の助けが助かっている
本人との関係	義母を介護して 20 年、嫁姑で辛い思いもしたが、グループホーム入所時スタッフに私を「娘です」と紹介してくれた。今では自慢の母です。
	本人（義母）には犯人扱いをされた時期もあったが、今は頼る人間として認めてくれていると感じることがある
	嫁として介護することに疑問を感じた時期もあったが、今では（実の息子のことも分からなくなり）私のことを「一番大切な人」と夫の前でも言ってもらえることが嬉しい。これで良かったんだ、これからも何とかやっていけるように思える
成長	家族の会を通じて、社会への視野が広がったこと
	自分自身が成長した
	精神的に強くなった、強い人間になった
	気が長く、辛抱強くなった
	自分が謙虚になった
	本人が治る希望を持っていて明るいのでまだ良かった
	たくさんの人の苦労、経験、親切に巡りあって良かった
	他の介護者の気持ちが理解できる
	（在宅介護の）15 年間よく頑張れたという気持ち
	自分よりも大変な人たちがいることを知った時に、大切な経験をさせてもらっていることに感謝したい気持ちになる
	出会いを通じて受けたご恩はこれからの人生においてかけがえのないものとなった
	自分がどう生きたいのか見え、生きることが楽しくなった
	孫達と本人（母）との交流があること
出会い	今まで知らなかった人との出会い、付き合い、視野が広がった
	家族の会の会員さん達に出会えたこと
	家族の会（多くの人）に出会えたことでここまで来れた
	人付き合いの幅が広がった

４－５．介護を通して良かったと思えること（資料５）

カテゴリー	サブカテゴリー
優しさ	人に優しくできるようになった
	人の優しさに触れることができた
	家族の優しさを改めて感じられたこと
	親戚の手助けがとても助かったし、相談にのってもらい絆が深まったこと
	色んな病気の方々の気持ちを思いやることができるようになったこと
本人から教わる	自分がなった時のことを考えて、看るように努力できている
	これから自分のたどる道なのか、と見つめられること
	（実母の場合）今まで見なかった母の想いを見いだせた時、また思いが違って接しられる
	徐々に衰えていくことが理解できる
	自分を見つめ直す時間を持てること
	様々な経験を通じて姑との関係、夫との関係の中で人間関係を学んだ。自分の心の自由度が増していること
	全てを前向きに考えて生きようという気持ちになっている
	人の痛みの分かる人になれたらと思えるようになれたことが一番良かった
	お年寄りのことが少しずつ理解でき、優しくなれたこと
	弱者に対して手を貸すようになったこと
子孫への影響	同居している孫達が介護を見て育ったことで優しい。教育上望ましい
	子も孫も認知症を理解し、黙っていても協力してくれ、思いやりの気持ちが出てきた
	本人の苦労を想うことができ、感謝の気持ちを持てるようになった
勉強	勉強になった
	頼りにされているので、少しでも良い介護ができるようにと色々勉強するようになった
介護経験が役立つ	介護経験者として、自分の話が相談者の参考になったとき
	家族の会行事で介護体験の発表をして、皆に喜ばれた時
専門職との関係	ケアマネージャーに相談し悩みを聞いてもらえること
	本人がケアマネージャーの言うことなら聞いてくれるので助かる
	デイに行き始めて明るくなった
傍にいること	介護を始めた頃に特養に閉じこめてしまいその対応等で悲しい思いをした。４年半前に引き取り、大変だけれど、悲しい思いをせず引き取って良かったと思う
	目を離すことなく、それなりに自分で看ることができたこと
	認知症だからこそ、ゆっくりと寄り添うことが出来ているのだと感じ感謝することがある
本人との ひととき	本人から「ありがとう」と言われた時
	本人が私の顔をみて嬉しそうに笑う時、介護していて良かったと思う
	入浴時に「気持ちいい」と感謝してくれる時
その他	時間を有意義に使うようになった
	家族が手伝ってくれる時
	元気だった頃の姿を思い起こせた時

自由記述による回答全体のまとめ（家族支援のあり方の図式化）

これまで、自由記述による回答を設問毎に報告したが、それぞれの設問に対する回答をまとめ、家族支援のあり方を１つの図式に構造化した（資料６：p.31 参照）。

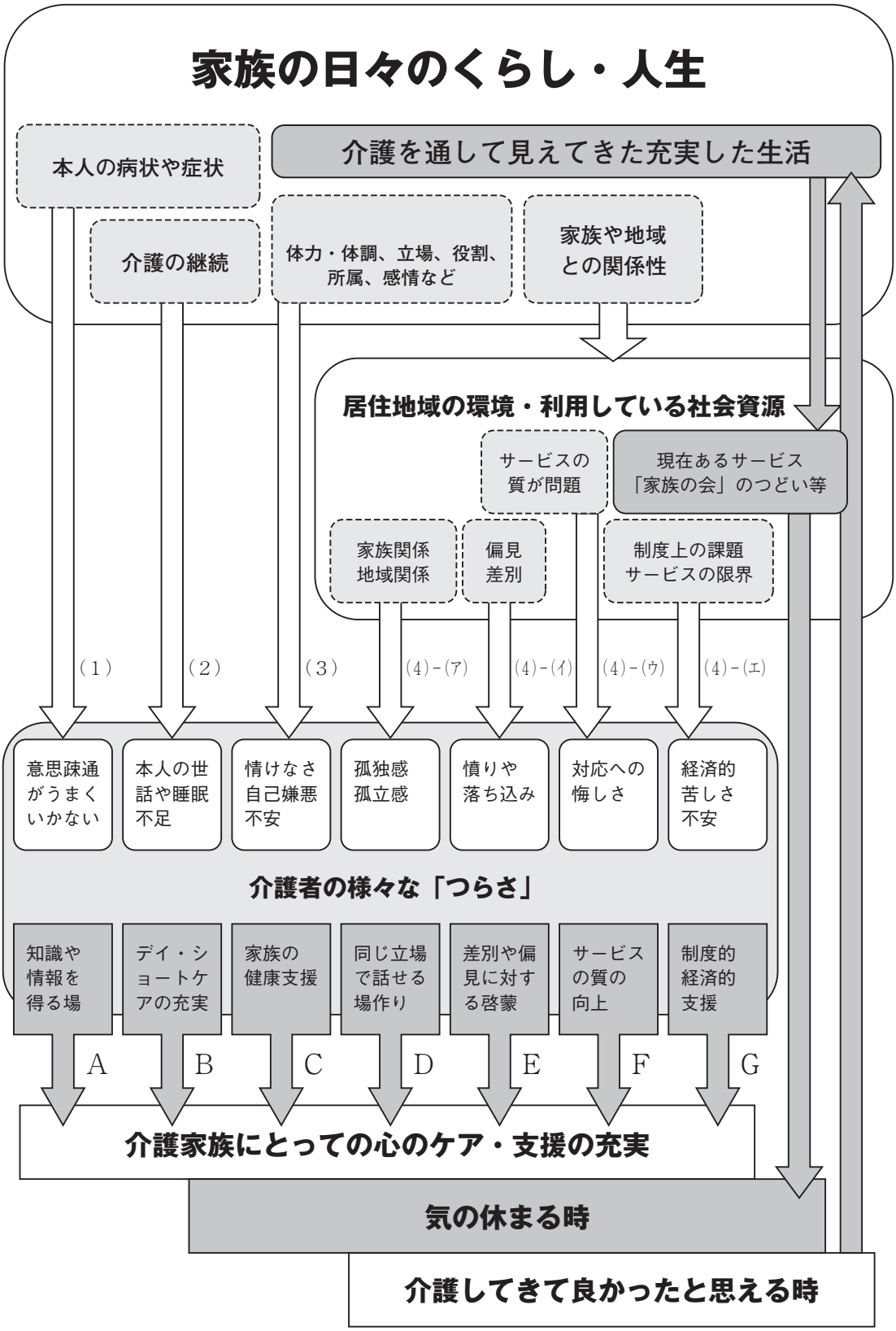
介護する家族には、日々の暮らしや人生がある。介護はそのような暮らしの中のひとつであるが、介護する家族にとってそれは生活のほとんどの時間やエネルギーを費やし、現実の生活そのものとも言える。このような中で、介護者がどのようなことから「つらさや悲しさ・苦しさ」を感じているのか、について４－１で整理した。構造図では「家族の日々の暮らし・人生」の営みの中で、認知症の人本人との関わりや介護する家族自身の心身の状態などから生じるつらさ（（１）、（２）、（３））と、家族や地域との関係性から居住地域の環境や社会資源との関係の中で生じるつらさ（（４）の（ア）～（エ））を区別して表現した。そしてこのような「様々なつらさ」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、４－３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、４－３で分類した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、ということを示している。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。

このように結果４－１で述べた「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」につながっていき、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。

以上より、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

族のく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が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。



資料６：家族支援の構造図

５．まとめ

５－１．介護する家族にとっての「つらさ」とは何か

今回のアンケート結果より、家族には本人との関わり以外につらさや悲しさを抱える状況があることが分かった。「現実の介護をどうすればいいのか」という困惑以外に、本人との関わりから生じる自己嫌悪や情けなさ・疎外感といった自分の気持ちに対するものが挙げられた。また本人の病状や自分の健康状態・立場から生じる将来への不安だけでなく、「これで良かったのか」という過去への後悔もあることが分かった。このように「不安や後悔」には、主に本人との関わりにおいてその瞬間・その都度で生じるものと、主に本人以外の周囲や社会との関係性の中において介護の長い経過の中で生じるものとがあった。

介護自体のつらさを時期でみた時、介護を始めて１～２年である場合や、本人の症状の変化が激しい時期等、介護がどうしてもつらく困難な時期があることが分かった。従って家族が認知症と診断されて間もない家族や、若年認知症で症状の進行が急激な場合、本人の状況が不安定な時期は、身体的にも精神的にも家族にとって量と質を伴った手厚い支援が必要であることが示唆された。たとえこのような困難な時期を過ぎ、介護の負担が緩和された上でも解消されないのが、近所の人や世間による偏見・差別的な言葉や態度により受けた心の傷であった。介護の時期や同居・別居に関わらず、介護する家族にとっては、本人のことが頭から離れないという「気の休まらなさ」があることも分かった。さらに同じ介護者でもつらさは日々変化するものであることも明らかとなった。

このように、介護する家族は、これまでのように本人とコミュニケーションをとりたいと願う中で、本人との関係構築にストレスを感じることがつらさや悲しさにつながっていた。また、本人と関わり介護をすることで新たに生じた周囲や専門職との関係性の構築プロセスにおいてもつらさや苦しさを感じていた。家族として介護を行うとは、本人との歴史的つながりをもった立場で関係性を新たに築いていくことであり、それは現在の苦しみにとどまらず、過去の関係性を強調するものであり、将来の不安をかきたてる経験でもある。また、先の見通しがつかない中で、予期せぬ出来事に悩みながら、本人を介して周囲との関係性を築いていくことでもある。このような経過の中で家族は介護のつらさや苦しさ・悲しさを感じ、不安や絶望を抱えることがあるという複雑な諸相が明らかとなった。

５－２．介護して得られる喜び・充足感

介護する家族は決してつらさを抱えているだけではないことも、今回のアンケート結果から明らかとなった。本人が穏やかで体調の良い時や、本人と笑顔の時間があると、どんなに苦しい中でも、気が休まったり介護をして良かったと思えるということが分かった。また介護の結果が良く出る時も家族は嬉しいと感じていた。これらは、介護の成果が良い方向に出ていることを確認することにつながり、「家族としての感情」や「快適な時間を共有する」といった、家族だからこそ持てる感覚である。義務で始めた介護であっても、これまでのつらい関係性を乗り越えたり、家族としての絆を実感することで、良かったと思える人もいた。

介護という経験を通じて自分自身の成長を実感したり、本人から学ぶ機会ととらえたり、自分の生き様や人生の肥やしとしてとらえる人もいた。

このように、たとえつらく苦しい中でも、関わり続けることを支えているのは、家族だからという使命感や義務だけで説明しきれるものではなく、本人と関わる中で得られる充足感を持てることが重要であることが分かる。この充足感は介護する家族の日々の暮らしや人生を一層充実させるものとなる。介護をしていて良かったと思えるのは本人と関わる介護の日常において、ふとした本人の笑顔や「ありがとう」という一言で感じるような一時的なものであることが多いようであるが、本人から得られるこのような反応は、家族にとっては介護を継続していくうえで不可欠な経験と言える。家族がそのような充足感を持てることは、その後の家族の人生を豊かにすることにつながる。このような点から、制度としての専門職のケアは、家族に代行するケアだけではなく、家族が充足感を持てるようなケアを行うことが望まれているとも言える。

５－３．家族支援における専門職のケア、制度の充実

家族を支援するうえで、制度や専門職がどのように充実していくことが望まれるのだろうか。介護している家族は、デイサービスやショートステイを使うことで、本人と離れる時間を持ち、気が休まる時間となっていた。これは単に本人と物理的な距離を置くこと以上の意味を持っていた。本人の介護から解放されることは「自分の時間を持てる」ことにつながり、趣味や友人との交流など心休まる時間や人間関係を持つことができると言える。このように介護者が自分を取り戻し、新たな気持ちを持って本人に関わることができるという意味があった。また、誰かに介護を任せられる時間があることは「支えられている感覚」となり、孤立感の解消以上の安心感や頑張ろうと思える意欲の創出につながる。このような介護者のゆとりは、本人との関わりに良い効果を生み出し、それらは「本人が落ち着いている」と「気が休まる時間」の創出につながり、循環しているものとも考えられた。

但し、制度としてのデイサービスやショートステイが安心して預けられる場所でない限りは、そのような気の休まる時間を満たすことはできないということも見えてきた。つまり、本人が嫌がったり、利用中・利用後に調子を悪くしたりするような制度には、家族は大きな不安と不満を抱き、それが悲しいという現実を導いていることも分かった。従って専門職のケアの質向上は家族の支援において重要な課題と言える。

専門職ケアの質の向上とは第一に、本人が落ち着いて過ごせる場、信頼できる人間関係をデイサービスやショートステイ等の場において構築していくことである。なぜならこのような本人への個別のケアの充実は、本人の病状の安定や状況の安寧につながり、病状や症状の変化に関わらず本人らしい生き方を尊重するケアとなり、デイサービスやショートステイ等の時間以外の家族との暮らしをも支える（充足させる）ことになるからである。すなわちこのようなケアは家族にとって安心できるものであると同時に、家族と本人との関わりを円滑にするものであると言える。第二に、本人への専門的な対応はもちろんのこと、家族が安心

して気兼ねなく利用することができるようなコミュニケーションや対応を家族にも、とることである。デイサービスやショートステイに預けることに不安が生じる状況があることは、家族にとって安心して介護を継続することができない環境となっている。デイサービスやショートステイ等は「レスパイトとしての制度」として存在するというこれまでの段階から、本人や家族が「安心して気兼ねなく使える制度」として質を高めなければならないことが、回答からは明らかとなった。

以上より、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。しかし、本人支援がどんなに充実したとしても、家族に対する家族支援が制度として必要であると言える。なぜなら、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、家族が介護以外の生産的活動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当人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、これら誰もが保証されるべき尊厳が保証されているうえではじめて可能となる。介護を経験することが、介護する当人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。

介護家族の立場からみた

家族支援のあり方に関するアンケート

「家族の会」では昨年、会員以外の方にも協力を得て「認知症の人と家族の暮らしに関するアンケート」を行いました。その結果は、会報ぽ～れぽ～れで報告し、寄せられた声は厚生労働大臣に提出した「認知症の人も家族も安心して暮らせるための要望書」に反映いたしました。

アンケートでは、介護者の生活上の困難は、「気が休まらない」「自分の時間が持てない」が多数を占めました。このことは、家族に対する支援が必要なことを物語っています。

そこで、必要な支援の内容をさらに詳細に明らかにするために、このアンケートを行うことにしました。趣旨をご理解の上、ご協力をお願いします。

なお、介護している認知症の人が複数おられる場合は、どなたか一人についてお答えください。回答の内容はアンケートの集計結果以外には使用いたしません。

2011年9月　公益社団法人 認知症の人と家族の会　代表理事　高見国生

アンケートの回答締め切り：10月15日㈯までに投函してください。
回答方法：添付の返信用封筒（切手は不要）でお送りください。

問1．アンケートに回答してくださる介護中のあなたご自身についておたずねします。あてはまるものに○または記入をしてください。

(a) 性別	・男　・女	(b) 都道府県	
(c) 年齢	・39歳以下　・40代　・50代　・60代　・70代　・80代以上		
(d) 居住	1．認知症の人と同居　2．認知症の人と別居　3．その他（　　）		
(e) あなたが介護中の人はどなたですか。			
1．夫　2．妻　3．実父　4．実母　5．舅　6．姑 7．きょうだい（兄・姉・弟・妹）　8．子ども（息子・娘）　9．その他（　　）			
(f) あなたの同居家族			
1．夫　2．妻　3．息子　4．娘　5．舅　6．姑　7．実父 8．実母　9．孫　10．兄弟姉妹　11．その他（　　）			
(g) あなたはどちらの会の会員ですか。			
1．認知症の人と家族の会　会員年数（　　年） 2．その他（　　）　会員年数（　　年）			

問2．認知症の人についておたずねします。わかる範囲でお書きください。認知症の人の現状について、あてはまるものに○または記入をしてください。

(a) 現在の年齢	歳	(b) 性別	・男　・女	(c) 認知症に気づいた年齢	歳
(d) 診断名	1．アルツハイマー型認知症　2．脳血管性認知症　3．レビー小体型認知症 4．前頭側頭型認知症（ピック病）　5．混合型認知症 6．その他〔具体的に　　〕　7．分からない・未診断				
(e) 介護度	・要支援1　・要支援2　・要介護1　・要介護2　・要介護3 ・要介護4　・要介護5　・申請中　・未申請				
(f) 居　所	1．在宅　2．介護保険施設入所中　3．病院・診療所入院中 4．その他（　　）				

問3．現在介護中のあなたの状況についておたずねします。

(a) あなたが介護を始めて何年ですか？	年
(b) 腰や膝など、からだの関節に痛いところがありますか？	・はい　・いいえ
(c) 意欲の出ない時はありますか？	・よくある　・時々ある　・ない
(d) 優しくできない自分に嫌悪感を感じる時がありますか？	・はい　・いいえ
(e) ご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？	
1．変わらない　2．少し増した　3．かなり負担が増えた	
(f) 前の質問(e)で **2. 少し増した** 及び **3. かなり負担が増えた** と答えられた方におたずねします。その理由に○をつけてください。（複数回答可）	
1．仕事を退職したり転職した　2．仕事がうまくいかなくなった　3．収入が減った 4．支出が増えた　5．ストレスや疲労感が増加した　6．体調が悪くなった 7．家事時間が増加した　8．子どものことに手がまわらない 9．時間のやりくりが難しくなった　10．家族の関係がうまくいかなくなった 11．家族と認知症の人本人との関係が悪くなった 12．ご近所との関係がうまくいかなくなった　13．親族との関係がうまくいかなくなった 14．家族の結束が弱くなった　15．周りの人の態度が変わった 16．話や愚痴を聞いてもらえる人がいない　17．自分の状況を理解してくれる人がいない 18．気軽に相談できる相手がいない　19．睡眠時間が減った 20．自分が自由に使える時間がなくなった 21．その他	

問４．以下の問いについてあなたのご意見を書いてください。（自由記述）

(a) 気持ちがつらい、苦しい、悲しいと感じるのはどんなことですか。

(b) あなたにとって気が休まる時間とはどんな時間ですか。またどんな時に気が休まったと思えますか。

(c) 介護を通して良かったと思えることはありますか。それはどんなことですか。

(d) あなた自身が家族として直接サービスを受けられるとしたら、どんな支援を望みますか。

例えば、家族の健康診断の実施、介護のためでなくリフレッシュのための休暇制度の創設、家族の休養のための施設の設置、などです。

ちなみに、「家族の会」では、４月に厚生労働大臣に提出した要望書で、①介護者の就労継続対策、介護休暇制度の促進　②すべての都道府県・政令市にコールセンターの設置　③介護者の心のケア　④遠距離介護の交通費軽減、などをあげています。

(e) 最後に、所属している会に入会して良かったと思うことがあればご記入ください。

介護やお仕事などでお忙しい中、最後までご回答いただき、ありがとうございました。

よろしければ、お名前をお書きください。　お名前＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

家族支援のあり方調査研究委員会

委員長	水流　涼子	鹿児島県	公益社団法人認知症の人と家族の会 理事
委　員	髙見　国生	京都府	同　代表理事
委　員	杉山　孝博	神奈川県	同　理事
委　員	鈴木　和代	京都府	同　理事、京都大学　助教
委　員	吉野　　立	鳥取県	同　理事
委　員	苅山　和生	京都府	佛教大学　准教授
委　員	白井はる奈	京都府	佛教大学　講師

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
～介護家族の立場から見た家族支援のあり方に関するアンケート～

発　行　日：2012年（平成23年）３月
編集・発行：公益社団法人認知症の人と家族の会
代表理事　髙見国生
〒602－8143
京都市上京区堀川通丸太町下る　京都社会福祉会館２階
TEL(075)811－8195　FAX(075)811－8188
Ｅ メ ー ル：office@alzheimer.or.jp
ホームページ：http://www.alzheimer.or.jp

厚生労働省　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