

令和元年6月25日現在

機関番号：24402

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2017～2018

課題番号：17H07019

研究課題名(和文) 認知症の医療社会学的研究 介護者たちの規範はいかに変化したか？

研究課題名(英文) Rethinking Dementia Care: Person Centered Care and Roles of Family Caregivers

研究代表者

木下 衆 (KINOSHITA, Shu)

大阪市立大学・大学院文学研究科・研究員

研究者番号：00805533

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,000,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、過去の認知症ケアのあり方が、どのように現在の「新しい認知症ケア」を形成してきたのか、その歴史を分析することを目的とする。日本の認知症介護は、特に2000年代以降、いわゆる「新しい認知症ケア」の理念下にあるとされる。「新しい認知症ケア」とは、認知症患者本人に残された「意思」を徹底的に尊重し、「その人らしさ」を守ることに価値を見出す介護をさす。しかし「新しい認知症ケア」の理念が、いったいどのように日本で普及していったのかは、これまで十分に検討されていなかった。そこで本研究は、介護家族の語りや支援団体が残した文書資料を収集し、認知症ケアの理念がどのように転換したのか、詳細に検討した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の意義を、二つの点から説明する。第一に、介護家族の経験と、彼らを支えた先進的団体の記録を体系的に収集・分析した点。本研究は、1970年代から90年代を、日本における認知症ケアの理念の転換期と位置づけ、その間の介護家族の経験を新たに聞き取り、散逸していた資料を収集した。第二に、それらのデータから、認知症ケアの理念の転換を理解する上で、重要な論点を発見した点。具体的には、「患者の尊重のあり方の変化」「看取りケアという争点の浮上」「介護者たちは患者をいかなる存在とみなしているか」という三つが挙げられる。

今回の成果は、認知症ケアの理念がさらなる転換を迎える現在、実践的な意義も持つものと考えられる。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to examine how the social norm of dementia care changed in Japan. Japan is now said to be in "the new century of dementia care". For example, the government established long-term public care insurance in 2000 and created the "New Orange Plan" in 2015 to develop a model for supporting dementia patients and family caregivers. These policies are supported by medical discourses. In Japan, the person-centered care paradigm was gradually accepted between the 1980s and 2000s; many caregivers now respect it. Maintaining each patient's personhood is regarded as the prime task of caregiving by many medical and healthcare professionals. But how was such a social norm established has never been studied so far.

The findings are two folds. First, the way of respecting the patient has been changed since 1970's to 2000's. Second, the problem was whether to consider the patient as having emotion and intention until the end of life.

研究分野：社会学

キーワード：医療社会学 認知症 家族介護

様式 C-19、F-19-1、Z-19、CK-19（共通）

1. 研究開始当初の背景

日本の認知症介護は、特に 2000 年代以降、いわゆる「新しい認知症ケア」の理念下にあるとされる。「新しい認知症ケア」とは、認知症患者本人に残された「意思」を徹底的に尊重し、「その人らしさ」を守ることに価値を見出す介護をさす。例えば厚生労働省は 2015 年、「認知症の人やその家族の視点の重視」を掲げる『認知症施策推進総合戦略』を発表した。私たちにとって今や、患者の「その人らしさ」を尊重するという理念は、当たり前となっている。

しかし「新しい認知症ケア」の理念が、いったいどのように日本で普及していったのかは、これまで十分に検討されていなかった。認知症介護の理念は、一冊の本の翻訳、一つの報告書あるいは一人の医師の実践をもって、一挙に転換したわけではない。1970 年代から 90 年代にかけて、様々な人々の実践が積み重なって、転換がされたはずである。にもかかわらず、その転換期に介護者たち何を経験し、何に悩み、そしてそれにどう対処しようとしたか、十分に記録・分析されないまま、研究が進んできた。

つまり、特に社会（科）学的な先行研究においては、現在の認知症ケアの「新しさ」に注目するあまり、数十年間の歴史的変遷を等閑視し、「患者の尊厳を軽視する古いケア」としてまとめてしまっていると言えた。

2. 研究の目的

そこで本研究は、過去の認知症ケアのあり方が、どのように現在の「新しい認知症ケア」を形成してきたのか、その歴史を特に介護家族の語りや、支援団体が残した文書資料から分析することを目的とする。日本では、1980 年代以降各地に結成された介護家族の自助グループ「家族会」が、介護家族の支援や、認知症介護の社会問題化に重要な役割を果たしてきたことが知られている。筆者も 2008 年以降、関西の家族会で調査を継続しており、会員への聞き取り調査や資料の収集などを行っていた。

本研究は、「認知症患者に、誰が、何をすべきとされてきたのか？」という、規範レベルの問題に焦点を絞り、調査研究を行った。介護者たちは「あるべき介護」を目標として掲げつつ、一方で現実に提供できる介護とのあいだで悩みを抱え、しばしば深く葛藤する。調査にあたっては、介護家族が回顧的に語るそうした葛藤に注目し、日本の認知症ケアにおける規範の転換期に関するデータの蓄積と、分析を試みた。

3. 研究の方法

本研究では主に、(1) 介護家族や専門職へのインタビュー調査と (2) 文書資料の収集という 2 つの手法を用いた。

これまでの調査研究では、認知症ケアの規範の転換において、1980 年代以降各地に結成された家族会の役割の重要性が指摘できた。しかしそうした家族会の全てを期間中に調べることは困難である。そこで本研究では、調査対象を戦略的に限定する方針を立てた。

この方針のもと 2 年間の期間中は、「日本ホスピス・ホームケア協会」（以降、「協会」と表記）の活動について、特に重点的に調査を行った。協会は、1988 年から 2008 年ごろまで、関西を中心に活動していた組織である。協会は初代代表の黒田輝政氏（故人）のもと、家族会（認知症の人と家族の会・大阪府支部）と協力し、認知症患者の在宅での看取りを支援すべく、ヘルパー派遣事業などを行っていた。

協会が特徴的なのは、80 年代末の段階で、患者の生活史（ライフヒストリー）や家族関係の聞き取りを重視し、それをケアに反映していたことだ。患者のライフヒストリーに基づき、一人ひとりの「その人らしさ」を尊重することを目指す介護は、特に 2000 年代以降主流化したとされるが、協会はその先駆的な例と位置付けられる。実際、協会は 1998 年の特定非営利活動促進法施行後、いち早く NPO 法人格を取得している。しかし、協会に関する調査や研究は十分に行われておらず、資料なども散逸した状態にあった。

そこで本研究では、協会を、認知症ケアの理念が転換する時期に活動した特徴的事例と位置づけ、調査を実施した。

(1) まず調査では、介護家族へのインタビュー調査を実施した。調査では、家族会などを通じて協力を依頼し、A 氏（1960 年代末から 70 年代にかけて介護を経験）、B 氏（同じく 80 年代から 90 年代）、C 氏（同じく 80 年代から 00 年代）そして D 氏（同じく 90 年代から 00 年代）の 4 名の介護家族に聞き取り調査を実施した。この中では D 氏とその妻（故人）が、協会のサービスを利用していた。

そして協会関係者からも協力を得て、D 氏夫妻の支援にあっていた協会元代表（兼ケアマネジャー）の E 氏、及び元ケアマネジャー F 氏にも聞き取り調査を実施した。

(2) 次に、協会関係者から協力を得て、協会が作成していた文書資料を収集した。対象は、活動の内容を記録した研究誌、会の活動方針を定めた手引き類、会議記録や会員の手記などで、総ページ数は 500 ページを超える。これらは、協会の解散後散逸していたが、調査を通じて体系的に収集することができた。

4. 研究成果

本研究で得られた成果について、「尊重のあり方の変化」と「看取りケアという争点の浮上」という2つのキーワードから整理する。その上で最後に、この成果の位置づけと予想されるインパクトについて述べる。

① 尊重のあり方の変化

本研究で得られた知見の一つが、認知症患者本人の尊重のあり方が、歴史的に変化しているという点である。患者本人の意思や希望の尊重は、2000年代以降の新しい認知症ケア時代の特徴として強調される。しかし今回の調査結果からは、1970年代から90年代にかけての認知症介護においても、介護家族ができるだけ患者本人を尊重しようと試みていたことが示唆された。「おばあちゃん（義母）が「したくない」って言ったならそれを守るのが親孝行」だと、家事全般を自身が担い、「食べてない」と言われれば食事を出し続けた女性のケース。あるいは姉は病気だと思いつつも、「彼女（姉）が東京離れたくなかったんだからね、仕方がない」と、東京で一人暮らしをさせ続けた女性のケースが典型例として挙げられる。

実は上に例として挙げたケースではいずれも、介護家族は自分たちの当時の振る舞いを回顧して後悔している。現在の認知症ケアの考え方では、患者は周囲のはたらきかけ次第で、その状態を大きく変化させることが強調される。そのため介護家族の中で、患者のことを尊重しようと相手の言うことをできるだけ聞いていた自分たちの対応が、認知症の「予防」や「早期発見」のチャンスを逃す、すべきではなかった対応として再定義されることがある。

問題はこのように、どうすれば相手を尊重したことになるのかが、医学的な知識とあわせて歴史的に更新されている点にある（学会発表③⑤）。

② 看取りケアという争点の浮上

そして本研究のもう一つの知見が、看取りケアに関するものだ。看取りケア、すなわち認知症患者の看取りを前にした（いわゆる）ターミナル期のケアは、家族会などでは1990年代にはすでに問題化していた。そして、特に2000年頃から胃ろう造設が日本で急速に広まる中で、介護家族は特徴的な問題を抱えることになったと指摘できた。以下、三点に分けて列記する。

第一に看取りケアは、介護者達にとって、患者とのコミュニケーション手段が使えなくなる状態をもたらすこと。胃ろう造設を例にとろう。認知症ケアにおいて、食事介助はしばしば、重要なコミュニケーションの場面となる。ところが胃ろう造設後は、食事を介したやり取りが極めて困難になる。介護者たちはそれまでのように、食事のような日常生活の場面から患者の意思を読み取ることが、できなくなってしまう。

第二に、胃ろう造設のような看取りケアにおける重要な選択について、介護者たちは患者本人のライフヒストリーに答えを見いだせないこと。患者本人による意思表示が難しい場合、介護者たちは、患者本人のそれまでのライフヒストリーから、どのような決断が患者本人のその人らしさにかなっているか、しばしば判断している。ところが、患者が認知症を発症してから普及した新しい技術に関しては、患者本人が発症前にそれをどう意味づけていたかは、問いようがない。胃ろうに関しては、特に技術が日本で普及し始める2000年頃よりも前に認知症を発症した患者について、いったい何が本人の希望にかなっているのか、介護者たちが判断に迷っていた。

第三に、介護者たちは認知症患者をいかなる存在とみなしているか、という問題である。家族会の中では、2000年代に至るよりも以前から、患者本人はどれだけ症状が進行しても、あくまで「意思表示が難しい」のであり、決して「意思がない」のではない、と強調されていた。そこで、例えば看取りケアのような新しい状況に患者本人が置かれたとき、患者は何か新しい望みや意思を持つのではないかと、介護者たちは想定するようになった。ところが、先ほど挙げた二つの問題が示唆するように、その望みや意思を読み取るのは極めて困難である。だからこそ、「患者本人には介護者と違う意思があったのに、自分たちはそれを読み取れていなかったのではないか」という想定を、介護者たちは常にせざるをえなくなった（学会発表①）。

③ 得られた成果の位置づけと予想されるインパクト

本研究で得られた成果は、今後の介護のあり方を考える上で実践的なインパクトをもたらすと期待される。

例えば、今年6月中に取りまとめられる予定の認知症対策の大綱では、「予防」と「共生」がキーワードになるとされている。

このように予防が重視されることは、その予防につながるはたらきかけをすることこそが相手を尊重することなのだ、認知症ケアの規範のさらなる変化を促しうる。一方で仮にそのような変化が生ずれば、認知症を発症したケースにおいて、「自分たちのはたらきかけが不十分だったから発症に至ったのだ」と、介護家族がさらに責任を負う結果を生みかねない。本研究の知見は、こうした危険性も踏まえて、実効性のある介護者支援の提言をすることを可能とする。

また認知症患者との地域での共生においては、看取りケアの問題を考えることが不可欠である。現在、例えば認知症発症前にリビングウィルを残すといった方法で、本人の意思を確認することが模索されている。しかし本研究は、そうした試みではカバーしきれない問題を明らか

にした。今回の調査では胃ろう造設が主なテーマとなったが、新しい技術に関する選択を事前にしておくことは論理的に不可能だ、という本研究の論点は、今後実用化されうるあらゆる技術に共通することだろう。患者本人に最後まで意思があると想定する以上、「患者本人には介護者と違う意思があったのに、自分たちはそれを読み取れていなかったのではないか」という後悔を、介護者たちは抱えざるをえない。こうした知見も踏まえ、例えば多職種と介護家族が連携して介護方針を組み立てるような、地域包括ケア時代に相応しい意思決定のあり方を提言することができるだろう。

以上の調査成果について、研究期間中様々な形で社会に還元することを試みた。専門書としての出版（図書①②）、専門職向けの雑誌への論文寄稿（雑誌論文①）そして介護家族向けの講演会という形でのアウトリーチ活動（その他③④）などである。

今後はこうした日本語での成果発信に加え、国際学会での報告（学会発表②）も重視し、国際的な議論の喚起を試みたい。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕（計2件）

- ① 木下衆、認知症の人と家族にとっての治療とケア（第3回） どうすれば認知症の人の意思を尊重したことになるのか ある介護者たちの抱えた葛藤、看護のチカラ、2018、23巻496号、38頁-39頁
- ② 木下衆、（書評）平山亮（著）『介護する息子たち——男性性の死角とケアのジェンダー分析』、家族社会学研究、30巻2号、査読なし、2018、254頁-255頁

〔学会発表〕（計5件）

- ① 木下衆、「その人らしさの尊重」とは何か——ある認知症患者の11年から、第91回日本社会学会大会、2018
- ② Shu KINOSHITA, The Role of Family Caregivers in Dementia Care: Telling Life Histories, XIX ISA World Congress of Sociology, 2018
- ③ 木下衆、どうすれば認知症患者を尊重したことになるのか——介護家族による回顧的語りから、第19回日本認知症ケア学会大会、2018
- ④ 木下衆、研究者によるケアワークを、誰がいかに支えるか？——研究者のための臨床社会学に向けて、第90回日本社会学会大会、2017
- ⑤ 木下衆、「古い認知症ケア時代」はいかに転換し、何を残したのか——回顧的なインタビューの分析から、第68回関西社会学会大会、2017

〔図書〕（計2件）

- ① 木下衆、世界思想社、家族はなぜ介護してしまうのか——認知症の社会学、2019、256
- ② 井藤英喜 他、インターメディカ、認知症の人の「想い」からつくるケア——在宅ケア・介護施設・療養型病院編、2017、192

〔その他〕（計4件）

ホームページ等

- ① 木下衆、治らなくても大丈夫、といえる社会へ vol.02 誰かを責めるのをやめませんか？——1960年代末、「嫁さんが悪い」と言われ続けた人、けいそうビブリオフィル、2018 URL: <https://keisobiblio.com/2018/12/25/kinoshitashu02/>
- ② 木下衆、治らなくても大丈夫、といえる社会へ vol.01 「安楽死」と書いてくれたあなたへ、けいそうビブリオフィル、2018 URL: <https://keisobiblio.com/2018/11/27/kinoshitashu01/>

アウトリーチ活動等

- ③ 木下衆、家族はどこまでやればいいのか——「介護の理想」と認知症、認知症の人と家族

の会大阪府支部第 313 回つどい、2018

- ④ 木下衆、家族はどこまでやればいいのか——「介護の理想」と認知症、西宮市男女共同参画センター、2018

6. 研究組織

(1) 研究分担者

なし

(2) 研究協力者

なし

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。