

## 紹介：痴呆症の人々、その家族、介護者についての展望

Introduce : The perspectives of people with dementia, their families and their carers

三 富 道 子

Michiko Mitomi

### 紹介にあたって

ここに紹介するのは、オープン・ユニヴァーシティ出版の『痴呆介護のハンドブック』(A Hand Book of Dementia Care, Open University Press, 2001, pp. 1-373) に収録の一論文である。

この本が書かれるに当っては、次のような背景がある。第一には、イギリスにおいて近年痴呆の介護への関心が非常に大きくなってきたこととあわせ、高齢化の進行に伴い痴呆症の人々が増加していることである。第二には、これまでの痴呆サービスは、サービス事業者にとっては、下位に位置づけられ適切な介護サービスは絵空事とされていた。痴呆サービスを改善するために各種の専門家の努力によっていくつかの点が明らかになりつつある。しかし、今後まだ適切なサービスを提供するには長い道のりがあり、継続した努力が必要である。

この本は、さまざまな分野の専門家——例えば高齢者・精神医学、看護学、心理学、社会福祉学などの専門家によって書かれている。対象とする読者は、専門家はもちろんのこと、専門分野が異なる人や痴呆に関する職業についている人である。この本は、第一部「痴呆症を理解すること」、第二部「実際の知識と開発」、第三部「政策、組織と調査」からなり、19の章で構成されている。

今回取り上げたのは、J. ギリアード (Jane Gilliard) の筆になる第一部、第五章「痴呆症の人々、その家族と介護者の考え方」(pp. 77-89) である。この章を取り上げる理由は、次の点からである。第一部「痴呆症を理解すること」のうち第一～第四章までは、高齢者・精神医学の分野から痴呆症の疾病の原因や症状、治療や予後について述べてある。これらは、日本の痴呆介護のテキストで述べられていることと大きな変わりはない。第五章については、若干それらと異なる特色を持つ。この章の著者ジェーン・ギリアード (JANE GILIARD) は痴呆症の人々の介護者とともにソーシャルワーカーとして働いていた。イングランド南西部の痴呆症サービス開発センターでもある「痴呆症の声」の管理者でもある。

なお、第二部の他の章と第三部の諸章については、今後継続して紹介していくつもりである。

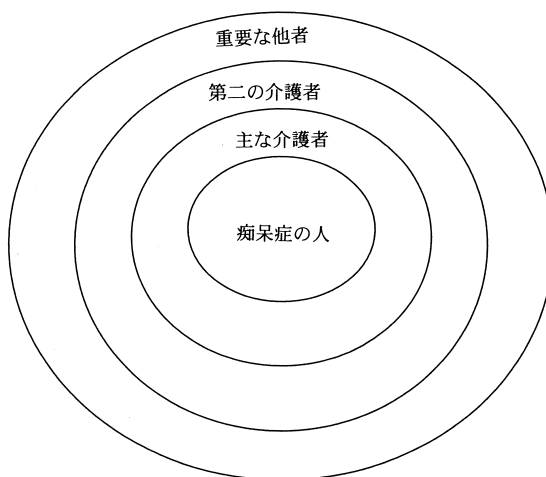
### キーポイント

- ・痴呆症の人々の認識や考え方を理解するために注意が払われたのはつい最近である。
- ・私たちは、痴呆症の人々やその介護者、そして広範囲の家族のさまざまな考え方を理解することが必要である。
- ・痴呆症の人々について私たちが正しく理解するには、まだ限界がある。
- ・痴呆症の人々が正当に機会を与えられるならば、彼らの生活に影響する一連の問題について、意見を述べ選択の意思を示すことができることは、明らかである。

### 序論

私たちは、痴呆に影響される多くの人々を考えると、いくつかの統計上の数値が、過少評価されていることに気づく。統計上の数字は、痴呆に巻き込まれている配偶者、子供、孫、兄弟そして近隣者やその他の家族の幾人かについて数値に計上していない。痴呆の診断は、池の中にあたかも石を投げるようであった (Tibbs 1995年)。波紋が池に広がる (Gilliard 1996年)。もし、その石の着地点が痴呆症の人々に示すことができるなら、その波紋は、主要なあるいは最初の介護提供者—しばしば配偶者であるが—を取り囲むように広がる。介護提供者は、他の家族のために介護している一人の親を支援する典型的な児童であるかもしれない。この第二の介護者をも巻き込んでどんどん波紋は進む。最後にその波紋は、私たちが重要な他者と呼んでいる第三のグループに影響するまで、さらに静かに広がる。私たちが重要な他者と呼ぶ人々は、痴呆症の人々の第二の介護者の子供たちあるいは、痴呆症の兄弟や姉妹、あるいは主な介護者の兄弟や姉妹、そして時には主な介護者の友人や隣人からなる。

図 5.1 痴呆症の池の波紋



池の中に石を投げるたとえ話から話を進めて、痴呆症の診断の影響について考えることが有益であろう。伝統的に主なスポットライトは、痴呆症の人を見る介護者に当てられてきた。サービスの提供は、介護者のニーズを処理するために試みられたが、痴呆症である彼または彼女自身のニーズには、ほとんど関心が払われなかった。例えばレスパイトケアは、介護者に休息の機会を与えるものと考えられた。しかし、介護者がレスパイトケアによって休息を享受している間に、なにが痴呆症の人々に起こっているかには、ほとんど注意が払われなかった。

痴呆症介護の「新しい文化」の開発は、焦点を動かすことになった (Kidwood and Benson 1995年)。今、スポットライトは、痴呆症の人にあてられ始めた。しかし、痴呆症の状態が悪化したとき、再び隅に追いやられた。既にその注目されない場所には、第二の介護者や重要な他者がいた。彼らは、決してスポットライトの当たる場所にいることはなかった。必要とされるものは、全てにスポットライトを当てることである。すなわち、痴呆症の人々を舞台の中心にすえるとともに、他の行為者にも舞台照明の当たるようにすること、これである。殆どのサービス提供組織は、痴呆症への対応に当たって舞台に登場する一人の人間、もしくはせいぜい二人の人間に焦点を当ててきた。ひるがえって家族生活は、構成員が孤立しないように諸手段を配分してきた。サービスを提供する人々と同様に痴呆症の及ぼす影響についてより全体的な視野を備えなければならない。

この章では、すべての演者の考えから体験をのべるであろう。最初に、痴呆症の主観的な経験について理解することであり、これは、痴呆症の人々の視点からの検討である。次いで家族の体験に移るであろう。最後に、痴呆症の介護に当たる人々——この中には有給の介護者も含まれるが、その役割と介護に伴う影響——のニーズについて検討するであろう。

### 痴呆症の人々の主観的体験

介護者は、認識力の損傷の兆候になんとか対応しようともがく近親者の姿を目の当たりにして、しばしば当惑する。介護者は、開業医の伝えるところによれば痴呆症の人々に寄り添って彼や彼女が感じることを知りたいと希望する。痴呆症の人々が、自ら感じるままを言葉に表すことができるならば、そうしたことも可能であろう。これでは、痴呆が肉体的苦痛を引き起こす病気と全く異ならない。私たちは、他の人の苦痛を体験することができないが、しかし、痴呆症の人の記述から苦痛を理解し始めることができる。痴呆症の介護では、そのような記述を欠く。しかし、少数ではあるが以下のような事例はある。

それは、私が現在たっぴりと時間を当てなければならない事柄であるが、遠い昔の出来事であり、私は、今それを思い起こそうとしていることは、かすかに姿を現しつつある。しかし、その記憶も断片的であり、深い霧の中にある。私は、私が何を思い起こそうとしているかさえ、定かでない。

私の頭は、小さな泡で満たされており、あたかもレモネードのはいったコップのようである。泡はすべて浮き上がり、私の頭ははっきりとする。それから、コップは再びゆっくりと泡で充滿する。(Keady and Gilliard 1999年：248-249頁)

Kidwood は、私たちが痴呆の主観的体験についての理解を促進することができるかもしれない7つの「アクセス・ルート」を提案した (1997年 b)。

- 彼らの認識力が比較的完全な期間に痴呆症の人々によって書かれた記述 (例えば、McGowin 1993年)。
- ある種のインタビューあるいはグループワークで人々が言うことを注意深く聴くこと (例えば、Cheston 1996年；Goldsmith 1996年)。
- 人々が普通の生活過程の中で言うことを注意深く想像力を持って聞くこと。
- 痴呆症の人々の行動や振る舞いから学習すること。
- 痴呆症に類似の特徴を備えた病気を体験し、彼らが体験したものに見識を持つ人々に意見を

聞くことの可能性。

- ・私たち自身の詩的な想像力の活用（例えば、Killick 1997年）。
- ・ロールプレイを利用するか痴呆症の人の一部分を演じる可能性。

恐らく、私たちが痴呆の主観的体験に関する情報をほとんど持っていない理由のうちのひとつは、私たちが単に尋ねていないからである。痴呆に恥辱がつきまとい、私たちが、痴呆を抱えた人々にあまりに多くの、あるいは僅かの質問を寄せるならば、私たちがパンドラの箱を開けるかのような恐れを抱かせる。痴呆症の人々は、私たちとのコミュニケーションを全くできないことから、彼や彼女が何を感じているかについて尋ねることは、時間の浪費である、と多くの人々が考えている。痴呆症の人は、介護の現場や調査研究の経験に照らして言うと、以下のように指摘することができる。私たちが時間をとり、耳を傾ける努力を払うならば多くのことを語りかけてくれる（例えば、Keady et al., 1995年）。コミュニケーションのチャンネルを開くことこそ大切であり、そうすれば、私たちは、痴呆症の人々が私たちに何を語りかけたいかについて理解することができる。

痴呆症についての伝統的な立場は、医学モデルである。

- ・健康
- ・痴呆の疑い
- ・軽い痴呆
- ・中くらいの痴呆
- ・重い痴呆

しかし、このモデルは、痴呆症個々の体験について、殆どなにも語っていない。痴呆症の人々の経験をもとに Keady と Nolan によって定式化された9つの段階からなる過程は、痴呆症の過程を考える上でより有効な分析枠組みである（1994年bと1995年）。

彼らが識別する段階は、次の通りである。

- ・消えること——人は、彼または彼女の記憶における間違いを知るようになるが、それらを無視する。
- ・疑うこと——その間違いはより頻繁になる。しかし、それほど容易に無視できない。そして、人は何かが正しくないと疑う。
- ・取り繕うこと——人は、彼または彼女の障害を隠すために意識的な努力をする。
- ・あらわにする——人は誰かとの関係のとりもちをやめる。
- ・確認すること——外部の支援が求められ、診断が下される。
- ・最大限にすること——対処する方法を使うことによって環境に慣れる。
- ・無秩序——能力や意識が減少する。
- ・衰退——介護の要求は、より顕著になる。
- ・死

このモデルは、アルツハイマー病に罹患していると自覚し、その影響について自発的に話す意思のある人を調査に加えることによって、一段の精緻化がはかられており、この研究結果は、痴呆症への適応と調整に要する複雑な過程により大きな知見を与えている（Keady and Gilliard 1999年）。この研究は、アルツハイマー病への移行が、多くの場合非常に隠蔽された過程であることを実証する。人々はしばしば彼らの障害を認識したが、彼ら自身への人々の恐れを抱いたままである。

その始まりは、とても暗かった。私は、これらの物事が起こっていると信じるのができなかった。非常におろかに感じて、だれか他人に自分のことを話し体験を分かち合おうとは考えたくなかった。私は、正しい単語や人々の名前を忘れたことから、正しく発するのに苦労した。それは恐ろしかった (Keady and Gilliard 1999年:241頁)。

研究の参加者は、彼らの感情と関心を秘密にしておくための方法を開発した。参加者は更に研究を進め、「彼らのたどった道を覆い隠す」ための方法を使った。この方法とは、例えば次のようである。

- ・自分の恐れや秘密に感じていることの維持。
- ・自分のそれ以上の記憶を失い続けること。
- ・そのギャップをうめるために物語を作りあげること。

Fairbairn は、洞察および洞察の不足が痴呆症の人々と介護者に、どのように緊張を創るかについて批評した (1997年)。彼は、洞察の不足こそ介護における共同の欠如という事態を招く最大の要因として位置づける。これとは逆に、洞察は、自立状態を維持するための権利を主張する上で決定的な要因であろうと主張する。

痴呆症の人々のうちある者は、Keady と Gilliard の研究によれば他の人々との距離を保つ上で長いごまかしの期間を体験し、これによって彼や彼女の困難な現実に耐えることができる。彼や彼女の周囲の人々は、目的の達成に向けて時々の無言のうちに共謀をする。例えばある妻は、彼女の夫の運転能力についていかに心配したか、しかし、そうであるとはいえずに確かめる段になると躊躇したかについて述べた。これと同じころに夫は、彼の生活管理能力について心配し始めていた。夫と妻は、互いの関心をお互いに話し合うことはなかったが、結局二人は、第三者に秘密を打ち明けることに決めた。同時に二人は同じ人を相手に選んだ。二人の友人は、お互いに二人の関心を分かち合えるようにはげますべく、夫と妻の間に入ってまとめるよう行動することができた。しかしながら、もはやその口実を維持できない点に達する。Keady と Gilliard は、この現象を「道を分かち合う」と呼ぶ (1999年)。両者を仲介する人は、何かが不適當であるという事実直面する。彼らのうち一人は、日常生活を維持する困難さを経験する。その荷を分かち合うことは、一人との関係を別の人に話すことを含んでいる。前述の例において親しい友人と関心の共有をはかるべく解消され、相互の独立がはかられた。これは、これまでの調査研究には見ることのない決定である。従来広く試みられたことは、最も近くに居る人——通常は配偶者——と自らの心配事を共有するように取りはからうという方法であった。心配を口に出して言うなどの行為は、興味深いことにもうなくなった。劇的ともいえる状況に巻き込まれた人は、それがなぜ起きたか——老齢退職をはじめ近親者との死別、老化に対応しながら——についての理由を繰り返し見つけようとする。困難が続くだけでなく、さらに悪化して、日常における生活と活動に支障をきたす段階に至って、調査研究の参加者は、外部の援助を探すべくはっきりとした決断を行う。これは、Keady と Nolan が確認と呼ぶ段階である (1999年 b, 1995年)。この段階は、痴呆症の人々へのアセスメントが実施され、場合によってはこれに沿って診断が下される過程の始まりである。痴呆症というラベルが間違いなく掲示板にはられ、各種のサービスを受ける長い旅の始まりである (1995年)。

実際にこの段階で一般に起こることは、自分の認識の機能について心配を抱く人々が何が起きているかについて診断する主治医を訪ねることである。ある人々は、地域における医療事情から、あるいは、一般開業医の医学的関心から、より完全なアセスメントを受けることにな

ろう。このような場合でさえ、結果はおそらく以下のものであろう。すなわち、個人と家族は、病状の悪化とともに日々繰り返される対応に見切りを付け、やがては、援助なしには対応できない地点にいたるであろう。保健サービスと社会サービスの部門で働く人々は、しばしば以下のように述べる。これらの職員が痴呆症の人々に対応するのは、いかにも危機的な状況の場合に限られることから、「もし、私たちがもっと早くに状況を知ることができたならば……」と。

### 痴呆症の人々の支援と情報に関するニーズ

私たちは、痴呆症の人々が新しい状況に対応しつつある初期の段階における彼または彼女の情報や支援に関するニーズについてほとんど知らない。McGowin は、彼女の執筆になる報告『ラビュリントスの生活』の中で、彼女にとって有益であることについて考えを述べる。特に彼女は、同じ状況に置かれた者からなる援助グループ——同じ当惑を繰り返しながら、感じ分かち合い、他の人々の経験から学ぶものからなるグループ——を好ましく思っている。彼女の手になる図書が刊行され、表現力を備えた痴呆症の人が現れたことから、アメリカでは痴呆症の人々のための援助グループが各地で発展する。イギリスでは、アメリカの経験に触発された諸個人によってわずかではあれ援助グループの試みがなされたものの (Cheston 1996年; Bendar 1996年 b)、援助グループの着実な広がりはない。しかし、痴呆症の人々のための精神療法的な援助グループに関する評価に作業が進められている。このグループは、およそ6人から8人のグループと小規模であり、評価の期間にも限りがある。評価は、少なくとも2人の職員によって担われ、評価に課せられた条件におりあいをつけながら、痴呆症の人々への援助を探っている (Cheston and Jones 2000年)。

Keady と Gilliard による研究 (1999年) の主な焦点は、痴呆症の人々がその疾病に順応する過程についてであり、痴呆症の初期段階における援助グループの効用について評価することである。この研究には、痴呆症の人々が記憶を取り戻す方法について学ぶこと、この二つも含まれる。援助グループは、これらの二つの目標を実現することになる。個別のカウンセリングは、記憶の喪失をはじめ人間関係の変化への適応などの諸問題を調査する機会ともなる (Whitssted-Lipinska 1999年)。ボランティアによる援助は、専門的なカウンセリングへのニーズに対応する経験の实りの多さに較べれば、いかにも薄っぺらである。どのような援助初期の段階で最も効果的であるかについて確証するに当たっては、行わなければならない作業は依然として多いようにみえる。Keady と Gilliard の研究 (1999年) に登場する回答者の多くは、アセスメント過程についての懸念を表明している。たとえば、以下のようにである。私は、殆どの質問に対応した。しかし、その全てに答えたわけではない。私は、うまくやり質問に答えようと望むとともに恐ろしくなったことも事実である。質問を前にして不安を抱いたのである。(Keady and Gilliard 印刷中)

アセスメントの前後に行われるカウンセリングは、H I V とエイズに関わるサービスの中で確立された方法であるが、有効な方法となろう。

Keady と Gilliard は、痴呆に関する情報のニーズについて、彼らの研究の参加者に尋ねている (1999年)。著者たちは、もっとも要望の高い情報を5つに分類して示している。以下のものである。

- 何が脳に起こったかに関する専門の情報



- ・アルツハイマー病の原因に関する情報
- ・サービスと公的な手当てに関する実際的な情報
- ・家族との変化する関係についてのアドバイス
- ・利用可能な形で提供される情報——例えば、大きな文字による情報、オーディオカセットによる情報の提供

キットウッドの著書『痴呆についての再考』には、「人は第一に」という副題がつけられている（1997年b）。人は、痴呆に由来する記憶喪失に順応しようとしばしば努力するが、以前の対人的な外見を維持することの難しさについて自覚せざるを得ない。こうした痴呆症の人々の周囲にいる他の人々は、なお一層順応の難しさについて体感する。これらの人々は、恐れと無知から、痴呆症に罹患した人と距離を置こうとする。痴呆の症状が悪化するにつれて、間違ったことを言ったり行ったりするのではないかという危惧を抱くようになり、結果として、人に関心を注ぐことさえ難しくなる状況、場合によっては、長い間慣れ親しんだ人と対面することさえも困難な状態に陥る。Kidwood は、痴呆症に力点を置いて「痴呆症の人」ではなく「痴呆に罹患した人」と表現し、そこに流れる視点を大切にしよう我々に勧める。ある人々は、いかにも安易な方法を選択して、痴呆症の人との接触をできるだけ避けようとする。これでは、痴呆症の人々がますます孤立化するという悪循環に陥入る。さらに、否定の自己イメージを強化することになる。

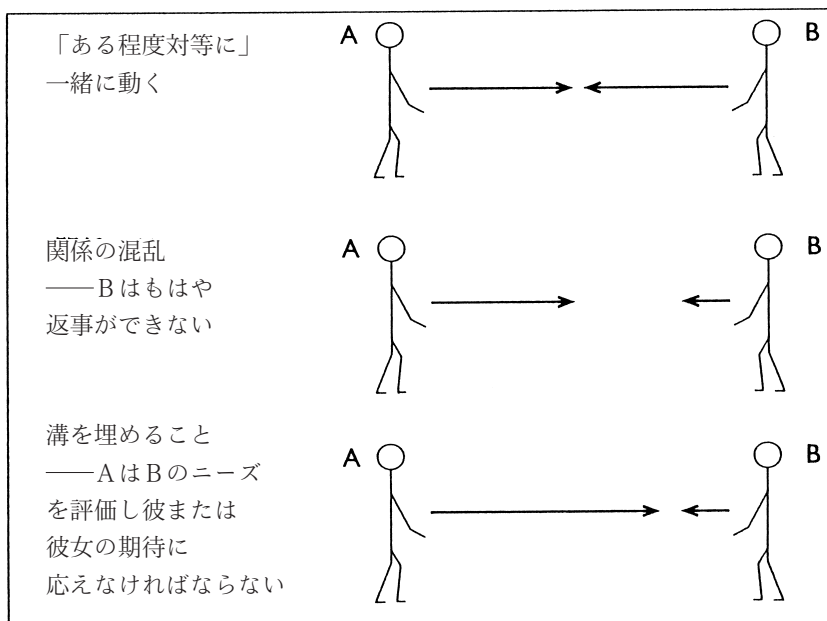
サービス利用者として痴呆症の人々の抱く意見について、私たちは、ごくわずかな情報しか手にしていない。Goldsmith は、私たちの知識の欠如について最初に指摘した人物である（1996年）。彼の仕事を契機に議論がはじまり、痴呆症の人々の意見は、サービスにかかわるアセスメントとその見直し手続き中に正当に位置付けられなければならないという反省を含めた自覚を生み出すことになる。コミュニティケアに関する立法（国民保健サービスとコミュニティケアに関する1990年法）は、アセスメントに当たってサービス利用者の意見を求めるようにケアマネージャーに求めているものの、この規定の適用は、こと痴呆症の人のニーズと介護者のニーズとは、いくつもの事例が示すようにしばしば異なる。

スターリング大学の痴呆サービスセンターで進行中の研究は、サービス利用者としての痴呆症の人々の意見を聞くことができる実際的な方法を捜し求めている（Allan 2000年）。アランは、言語によるコミュニケーションがもはや不可能である痴呆症の進んだ段階で、痴呆症の人々の意見を聴き取る方法について検討している。研究計画は、クリエイティブな芸術品の想像的な利用をはじめ振る舞いの解釈、選択の機会を提供するとともに意見を引き出しながらの絵の利用、第三者の参加を得ての取り組み（例えば、サービスについてどのように意思表示をするか痴呆症の人に尋ねる）をそのうちに含む。この作業は、痴呆症の進んだ段階にある人々の主観的な体験について、私たちがいかに理解してこなかったかを明るみに出すことになる。これらについての解答を求めた作業の中で、最もよく知られた研究は、痴呆症の人々が詩の創作に用いる言葉に着目したJ・キリックのそれであろう（Killick, 1997年, Killick and Gordonien, 2000年）。

痴呆症は、言語の難しい状態へといやおうなくいたる。これに伴って痴呆症の人の諸体験について述べることを難しくする。痴呆症の人の諸体験を理解するには、私たちの側における追加的な努力を必要とする。Crimmens は、痴呆症の人々とそうではない人々とのコミュニケーションを容易にするには、後者がいかに追加の努力を払うことになるかについて、雄弁かつ生

き生きと示している（1996年）。彼女は、痴呆の進んだ段階における通常のコミュニケーションがいかに成立していないか、この種の疾病を罹患していない人々の負荷が、痴呆症に伴って損なわれた諸関係を修復する上でいかに大きいかについて図5.2を通して説明する。両者のコミュニケーションが成立するには、私たちの側における想像をはじめ技術、忍耐それに多くの時間を要するであろう。その対価は、長い間信じられてきた思考様式を覆しながら痴呆症の人々のエンパワーメントとして示されるであろう。

図5.2 コミュニケーションの溝を埋めること



### 介護者へ移動するスポットライト

痴呆症の人のニーズと家族のそれとを区別することが難しい場合には、前者の経歴に焦点が当てられる。劇的なアイロニーを用いるならば、それは、まるで痴呆症の人々に注目し、この人に最も近い人に焦点をあてることになる。今日では、焦点が二人の主な行為者それぞれにあてられることから、二人の行為者に同時に注がれることに変化した。二人の行為者の相互依存関係が論じられる。ここにいたると、介護者に注視することと痴呆症の人々に当てられる焦点とが重なり合い、外部のサービス、すなわち介護者に援助の手を差し伸べるとともに痴呆症の人々へのそれを含むサービスの要請に向けて動き出す。幸いなことにこうした「新しい文化」の受容は広がりつつある。この動きは、痴呆症の人々のニーズを受容して、それに適切に対応しようとする、これまた影響力を拡げつつある動きもある。

### 介護者の体験

介護者化体験について検討する調査研究は、豊富である。痴呆症に罹患することに伴ってど



のような感情を抱くかについて、痴呆症の人々自らの視点から描いた作業は、先の業績などに較べると殆ど手がけられていなかった。その落差は、著しい。配偶者の世話をする介護者についての研究がある（例えば、Fitting 他、1986年；Cahill 2000年）ほか、介護者である児童（例えば Cahill and Shapiro 1998年）、男性介護者（Harris 1993；Fisher 1994年）、女性介護者（Parker 1990年 a, b）、黒人の介護者（例えば Patel et al, 1998年）、そして同性愛者としての介護者（アルツハイマー病協会 2000年）に関する調査研究もある。

これらの業績から、私たちは以下のようなことを学ぶ。すなわち、男性は、職業上の役割に沿って介護を構想し管理しようとする——介護を有償労働に属するひとつの仕事とみなすことである（Fisher 1994年）。これは、まさしく男性が日常の生活を送るにあたって用いる方法そのものである。この点では、女性よりも上手に介護を管理するであろう。なんとすれば男性は、時間を割くこと——なんとといってもこれは、働く際に期待することである。——に躊躇なく尋ねるからである。加えて、女性は、介護者に適合して、介護役割にいかにも容易になれ親しむことを期待される。男性はかくして女性と同じ立場にあらうとも公的なサービスからの支援を受けやすいのである。他の研究の示すことによれば、娘が介護役割を務めなければならないいわば役割として広く感じ取っているのに対して、妻は、彼女が希望する故にこそ夫の介護に当たる、と指摘される（Cahill and Shapiro 1998年；Cahill 1999年）。

沈黙を守る、あるいは隠れた存在のグループ、例えば、黒人または同性愛の介護者は、比較的新しい現象である。文献は不足している。しかし、彼女や彼の特有なニーズに対する理解が広がっている。

痴呆症の人々の介護を担う人々の直面する困難は、初期の、しかし今日でも標準的なテキストとして地位のある『一日365時間』と題する著書の中で強調されている（Mace and Rabins 1985年）。介護者になることから生ずる「仕事」は、この著書の表題からうかがい知るように、身も心も使い果たすほどのことである。しかし、その苦労は、しばしばそれとして認められない。介護者化に伴うパートナーとしての役割は、知らず知らずのうちに進行する痴呆症の症状悪化を前にして、ある局面から、別の局面へと徐々に移行する。痴呆症の人々の適応戦略の一部は Keady と Gilliard による発見に従えば、この人々に最も近い家族構成員に投影される（1999年）。例えば介護者と痴呆症の人々とで取り交わされる暗黙の馴れ合いは、その一例である。痴呆症の人々が「意図などを秘密のままにする」と、その主たる介護者もこれにならって同じ行為を行う。

介護を担う家族構成員や友人などが、「介護者」の役割を十分に果たしているとは自ら認めないこともある。彼女や彼が、介護者であるという考えを抱くように専門家による手ほどきが必要かもしれない。例えば妻がその介護役割を終えた段階にいたるなら、彼女は「一人の介護者」に代えて何になるのであろうか。あるものが、彼女の最初の役割を決して失わないであろうと論じ、他のものは、痴呆症によって引き起こされた変化と新しい地位の受容とを指摘するであろう。これは、「介護者」という覆いを身にまとうことを容易にする。この過程は、「近親者に先立たれる」ことを含む。この言い回しは広く受け入れられ、多くの介護者は、そうした感情に共鳴してきた。しかし、私は、Kubuler-Ross（1970年）によって描かれた近親者との死別に関する伝統的なモデルの諸側面に着目することを、別のところで論じてきた（Gilliard 1992年）。最後の適応性のあると同時に変化する段階は、痴呆症の由に他界した人について悲嘆にくれるものにとっては、とりわけ意味を持たない。

Taylor による「近親者に先立たれる」ことに関する考え（1987年）がもたらした遺産のひとつは、痴呆症の人々への介護にかかわる否定性である。多くの調査研究は、「負担」「ストレス」「犠牲」のようないかにも感情に満ち溢れた用語をもちいながら、否定的な言語を共有する。痴呆症の人々の介護は難しくないと提案することは、やや単純かも知れないが、介護者が、この否定的な決まり文句によってさらにその立場を貶められたと感ずるであろう。私たちが介護についてより視野の広い批判的な見解を初めて目にするのは、ずっと以前の 1987年である（Motenko 1987年）ものの、私たちは、今日でも頻繁に「被害者」や「犠牲者」への言及を耳にする。Nolan 他は、よりバランスの取れた分析を試み、介護者の直面する困難と同じようにその満足にも目を配る（1996年、詳しくは、本書第11章を参照）。その調査研究は、カナダにおいて取り組まれた初期の作業、すなわち介護の積極的な側面を指摘するという作業（Cohen et al, 1994年）の特徴を、イギリスの状況に即して指摘する。介護者は、介護役割の再構成を通して、彼女や彼の担う役割のより積極的な諸経験のいくつかに自ら着目するようになる。こうして介護者は、新しい介護技術を学び取ろうとする。介護者が自ら力をつけていく、いわばエンパワーメントの始まりである。

私たちは、介護者が必要とする情報や支援を提供することによっても彼女や彼のエンパワーメントを図ることができる。Gilliard と Rabins は、介護者が情報として希望する6つの主な領域について指摘する（1999年）。

- ・診断—介護者は、たとえば彼女や彼の不安を現実のものにしようとも、近親者の疾病の何たるかについて知らなければならない。アルツハイマーについて耳にはするものの、その意味することについて不確かな知識しか持ち合わせない。加えて、多くの人々は、痴呆症の他の形態について不案内である。
- ・予後—介護者は、彼女や彼の近親者がどれくらいの期間生きるのかや病状の推移について知ることを望む。介護者は、これにかかわる情報を手にするならば将来設計をする上で有益であろう。多くの介護者は、彼女や彼の近親者ができうる限り長生きしてほしいと望む。他の介護者は、痴呆症の諸結果を目の前にすることに耐えられないといい、まして近親者がそのような疾病に罹患しようことなどごめんこうむりたいと述べる。
- ・痴呆症の人のためと家族のための実際的な含意—介護者が痴呆症の進行に対応するための方法を練り上げることにに関する情報である。なすべきことは、どの程度の情報を与えるかについて知ることである。介護者向けの訓練は、彼女や彼が介護を上手に担い、その能力に確信を抱くようにするための、実に効果的な手段である（Brodaty and Gresham 1989年；Magni et al, 1995年）。
- ・助けになるであろう保健と社会サービス
- ・財政的権利
- ・法的な面

以上のうち最後の3種類の情報は、診断結果のうちやっかいな内容とより積極的な諸側面とをバランスよく受け止めるようにさせてくれる。介護者は、この情報源を手にすることのできる、図書館とでも言うべき情報源を手に入れることによって、状況とその変化への対応手段を備えることになる。悲しいことながら多くの介護者は、このごく基本的な情報さえ与えられていない。あるいは、情報の送り手は、情報を伝えさえすれば、それで自分の仕事は終了したと考えがちである。しかし、情報は、受け手に理解しやすいとはいえない。介護者は、彼女や彼

の利用しやすい形式で、専門用語に頼ることなく明確に伝えられてこそ意味を持つ。しかも、介護者は、同じ情報を繰り返し聞くことができるようであればならない (Gilliard and Rabins 1999年)。誤った内容の情報、あるいは単なる情報の不足は、介護を担い続けようとする意欲の低下や自尊心の喪失あるいは無力感の高まりをもたらすであろう (Seligman et al, 1968年)。

一般開業医は、痴呆症の人々とその介護者のために働きながら、しばしば板ばさみの状態に陥入る。痴呆症の人々について開業医として必要であると感じることと、その介護者の欲することとの間に、時として緊張関係が存在する。その典型的な例として以下のことをあげることができよう。介護者が介護から離れて丸一日あるいはしばしば休息を要する段階にいたっても、彼女もしくは彼への世話を受けるものがそうした休息の必要性について理解し得ない場合である。多くの一般開業医は、この局面にいたると誰のニーズを優先してしかるべきか、「実際のクライアント」は誰なのかについて、決定を下さなければならないという板ばさみにあう。

サービスを提供する人々は、サービス利用者として介護者の狭間で仕事をしなければならないことから、以下のことについて認める。すなわち、介護者は、アイルランド共和国の首都ダブリンで行なわれた調査の中で Maguire 他が報告した (1996年) ように、要介護者をしばしば強い態度でかばおうとする。この調査によると介護者の71%に当たる人々は、痴呆症という診断結果を伝えてほしいと望むものの、これは、彼女もしくは彼が世話する近親者にも伝えてほしいと考えるのは、僅かに17%にすぎない。他の調査結果を伝えることは、介護者の同伴なしには難しい (Gillies 1995年; Keady and Gilliard 1999年)。介護はひとつの義務であり、愛情の発露でもあるとするいかにも保護的感情は、公的なサービスの低い利用率へと導くことにもなる (Canadian Study of Health and Aging, 1994年)。

さらに、介護者のニーズとサービス事業者として提供できることとの間には、時として緊張が生まれる。イギリスにおけるサービス供給は、「サービスに先導され」これに対応する国民保健とコミュニティケアに関する1990年法の勧めにもかかわらず、時として伝統的なモデルに支配され、サービスにクライアントをあわせる状況を招いている。こうしたやり方は、介護者に挫折感や疲労感を抱かせるばかりでなく、彼女や彼に罪悪感さえも抱かせ、その感情を激しくさせる。今こそ痴呆症の人々に関する伝統的なサービス・モデルに別れを告げて、おそらく他の分野 (知的障害のような) あるいは他の国々の事例に学びながら、別のモデルを採用する時である。例えばサービスが関係する当事者すべてを視野に収めて設計され提供されるようになれば、痴呆症の人々をはじめ、その介護者そして専門職者の間に潜在する緊張関係は、減少するであろう。

### より広い範囲の家族とその他の人々

この章は、痴呆症がいかにかさまぎまな人々に影響を及ぼすかについて考えてきた (前出の図5.1参照)。円は痴呆症の人から始まって、主たる介護者に広がる。波紋は、私が第二の介護者と呼ぶ人を包み込むように広がり続け、最後に専門職から構成される重要な他者に広がる。これらの鍵を握る人々への痴呆症の影響は、これまで殆ど省みられてこなかった。介護者を扱う調査研究は、主たる介護者への痴呆症の影響について両者の関係のいかに関りなく検討はしてきたものの、第二の介護者の見落とすことのできない役割になると見落としがちであった。

これは、主たる介護者としての両親を援助する児童に関する調査についても、しかりである。彼女や彼が痴呆症の近親者であるという事実から、彼女や彼への影響は避けられない。主たる介護者が「近親者との死別」を経験するならば、第二の介護者も、近親者に痴呆症の人がいたというばかりでなく、これが主たる介護者に及ぼす影響を目の当たりにすることを通して、さまざまな感情のうごめきを体験するであろう。

第二の介護者は、通常女性であり、要介護者の娘である。彼女たちは、イギリスで「介護のわな」と呼ばれ、アメリカ人が「サンドイッチ世代」と命名するよく知られた状態に属する (Brody 1981年)。彼女たちは、扶養家族と年老いた両親の世話、そしておそらく職場におけるキャリア形成との均衡をはかりながら暮らしを営む位置にある。ますます多くの女性がこうした状態に置かれていることを感じ取り、キャリアの形成の重要性を自覚し、年老いた世代の平均余命の延長化傾向を肌で感じながら、子供を産む時期を遅らせている。

第二の介護者のいまひとつのグループは、痴呆の人々の例えば兄弟姉妹あるいはよき友人である。主たる介護者を援助しようとする感情に、時として迷いが生じ心理的な動揺を経験する。悲しみや迷いはさまざまな形となって現れ、友人は、痴呆症の人の配偶者とは異なる形で悲しみにくれる。第二の介護者は、多くの逸話が示すように主たる介護者自らの感じようを知られないように振る舞い、そうすることで誠意あふれ、かつ無条件の援助を与えることができる。

私たちが重要な他者と呼ぶ人々、すなわち痴呆症について知る人もいる。それは、例えば孫であり、仕事の同僚、友人、隣人そして知人である。これらのグループに関する私たちの知識は、さまざまである。孫が痴呆症に罹患した祖父母にどのようなかわりを持つかについて、私たちは殆ど知らない。同じ屋根の下で行なわれる痴呆症の人々への介護と乳幼児の世話とは、オランダの調査研究によれば双方に積極的な影響を及ぼす (Mercken 1998年)。児童や若年者と痴呆に罹患したその近親者との相互作用について、私たちはもっと多くのことを学び取ることができるように思う。

介護者は、痴呆症の人の介護に当たりながら孤立にさいなまれ、そうした感情を不満として話すことがある。友人や隣人は、痴呆症の人への訪問を完全に停止するまで心の動揺を繰り返し、痴呆症の人に何をいえばいいか、どのように応答したらよいか、そして、何を期待されているかについて不安にさいなまれる。

痴呆症に関して影響を受ける他の重要なグループには、その仕事を介して痴呆症の人と接触する人々が含まれる。この章では、痴呆症の人々の考え方に耳を傾けるケアマネージャーの役割とそこで提起される問題についてすでに検討して来た。これ以外の人々は、痴呆症の人と殆ど偶然に近い状態で関りを持つ。多くの介護労働者は、何の職業資格も持たないし、訓練も受けない。彼女たちは熱心に介護に当たるとはいうものの、要介護者向けに最高水準の介護を提供するだけの知識や経験を持たない。その仕事にはこれといった魅力さえなく、一日どのように介護したかについて人前で話すことさえためらわれる (Packer 1999年)。痴呆症介護に関りを持って働く人々とは、やりがいのある仕事としての評価が高められるように、働かねばならない。私たちが無償労働を担う介護者に対して指摘したと全く同じように、痴呆症の人々と関りを持って働くすべての人々への訓練と職能の拡充は、必要であり効果的であろう。

最後に、一般大衆との関りである。痴呆介護の分野に熱心に取り組む私たちは、世間における理解不足やそうしたことへの恐れから挫折感を味わいがちである (Downs 2000年)。こうした恐れが生まれる根本にまでさかのぼって対処しなければならないし、そのためにも世論の喚

起と教育に向けた活動を継続することが、大切である。

### 個人記録や小説の役割

最後に、痴呆症に関する学術分野以外にも視野を広げて、直接聞いた話や小説の世界からも学ぶことが、大切である。McGowin (1993年) と Davis (1989年) がそれぞれ公にし注目をあびた本は、痴呆症の体験についてまったく違った記述を行っており、痴呆症の人の一人ひとりの個別性という考え方を補強する役目を果たしている (Kidwood 1997年 b)。同じように介護者の書いた記録は、介護者であることに伴う挫折感や時折感ずる喜びを明かすばかりでなく、日々の生活に向ける痴呆症の実際を思い起こさせるものとしても価値を持つ。最近の最も注目に値する本は、ジョン・ベイリー (1998年) とリンダ・グラント (1998年) がそれぞれ刊行したそれである。小説もまた説得力のある方法で痴呆症について描き出している。例えばフォスター (1989年) やイグナンティフ (1993年) による小説は、読み応えのある内容である。痴呆症は、ドキュメンタリーをはじめドラマ、あるいは「昼のメロドラマ」などとしてテレビにも登場している。テレビ番組 (グラナダテレビ) の視聴者は、日々痴呆の症状と格闘するマルコムとバーバラの姿を忘れてはいない。痴呆症の初期段階にありながら職責を果たそうとする医師について描いた E R 番組の最近のストーリー (チャンネル 4) も、同じように影響力の大きな企画である。

### 結論

私たちが自らに問いかけた基本的な問題は、痴呆症の人々をどのように処遇してはならないかではなく、むしろ私たちが痴呆症の人々を他の人々となぜ違ったように遇しなければならないかということである。

### 参考文献

- Allan K(2000),Hearing the views of people with dementia,report on a 2-year study exploring the process of consulting people with dementia on their views on services, paper presented at the Journal of Dementia Care Conference,Bournemouth,17-18 May.
- Alzheimer's Society(2000),Help for gay carers, Alzheimer's Society Newsletter,April;6.
- Bayley J(1998), Iris;A Memoir of Iris Murdoch,London,Duckworth.
- Bender M(1998a),Support for all involved in the companions' club,Journal of Dementia Care,7 ( 1)、29-31.
- Brodaty H and al(1989),Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia,British Medical Journal,299;1375-9.
- Cahill S(1999),Caring in families;what motivates wives, daughters and daughters-in-law to provide dementia care ?,Journal of Family Studies,5 (2);235-47.
- Cahill S(2000),Elderly husbands caring at home for wives diagnosed with Alzheimer's



- disease;are male caregivers really different ?,*Australian Journal of Social Issues*,35 (1);53-72.
- Cahill S and al(1998),The only one you neglect is yourself;health outcomes for carers of spouses or parents with dementia.Do wives and daughter carers differ ?,*Journal of Family Studies*,4 (1);87-101.
- Canadian Study of Health and Aging(1994),Patterns of caring people with dementia in Canada, *Canadian Journal on Aging*,13(4);470-87.
- Cheston R(1996),Stories and metaphors;talking about the past in a psychotherapy group for people with dementia,*Ageing and Society*,15;579-602.
- Cheston R et al(2000),A Place to work it all out together,*Journal of Dementia Care*,8(6);22-4.
- Cohen C.A et als(1994),Positive aspects in caregiving;an overlooked variable in research, *Canadian Journal of Aging*,13(3);378-91.
- Crimmens P(1996),Unpublished address,*Journal of Dementia Care Conference*, Edinburgh.
- Davis R(1989),*My Journey into Alzheimer's Disease*,Wheaton,III;Tyndale House.
- Downs M(2000),Dementia as a disability, implications for practice,paper in dementia diagnosis and management,*International Journal of Geriatric Psychiatry*,11(11);937-42.
- Fairbairn A(1997),Insight and dementia, in M.Marchall(ed),*State of the Art in Dementia Care*,London;Centre for Policy on Ageing.
- Fisher M(1994),Man-made care;community care and older male carers,*British Journal of Social Work*,24(6);659-80.
- Fitting M et als(1986),Caregivers for dementia patients;a comparison of husbands and wives,*The Gerontologist*,26;248-52.
- Forster M(1989),*Have the men had enough ?*,London;Penguin Books.
- Gilliard J(1996),Ripples of stress across the generations,*Journal of Dementia Care*,4(4);16-18.
- Gilliard J et al(1999),Carer support, in G.Wilcock et als,*Manual for Memory Disorders Team*,Oxford;Oxford University Press.
- Gillies B(1995),The Subjective experience of dementia, a qualitative analysis of interviews with dementia sufferers and their carers, and the implications for service provision,Dundee;Tayside Health Board and Tayside Region Social Work Department.
- Goldsmith M(1996), *Hearing the voice of people with dementia;opportunities and obstacles*,London;Jessica Kingsley.
- Grant L(1998),*Remind me who I am, again*,London;Granta.
- Harris P(1993),The Misunderstood caregiver ?, a qualitative study of the male caregiver of Alzheimer' s disease victims,*The Gerontologist*,33(4);551-6.



- Ignatieff M(1993),Scar tissue,London;Vintage.
- Keady J et al(1999),The early experience of Alzheimer' s disease;implications for partnership and practice,London;Balliere Tindall.
- Keady J et al(in press),Testing times;the experience of neuropsychological assessment for people with suspected Alzheimer' s , in Harris(ed),Alzheimer' s;pathways to the person,Baltimore;John Hopkins University Press.
- Keady J et al(1994b),Younger-onset dementia;developing alongitudinal model as the basis for a research agenda and as a guide to interventions with sufferers and carers,Journal of Advanced Nursing,19;659-69.
- Keady J et al(1995),A Stitch in time;facilitating proactive interventions with dementia caregivers;the role of community practitioners,Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing,2;33-40.
- Killick J(1997),You are words,London;Hawker Publications.
- Killick J et al(2000),Openings;dementia poems and photographs,London;Hawker Publications.
- Kitwood T(1997b),Dementia reconsidered;the person comes first,Buckingham;Open University Press.
- Kitwood T et al(1995),The New culture of dementia care,London;Hawker Publications.
- Kubler-Ross E(1970),On Death and dying,London;Tavistock.
- McGowin D(1993),Living in the Labyrinth,Cambridge;Mainsail Press.
- Mace N et al(1985),The 36-hour day,London;Age Cncern.
- Magni E et als(1995),Evaluation of an Italian education programme for dementia caregivers;resultants of a small-scale pilot study,International Journal of Geratric Psychiatry,10;569-73.
- Mauguire C et als(1996),Family member' s attitudes toward telling the patient with Alzheimer' s disease their diagnosis,British Medical Journal,313;529-30.
- Mercken C(1998),Interaction between toddlers and elderly with dementia; a study from the Netherlands,Registered Homes,2(9);122.
- Motenko A(1987),The Frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers,The Gerontologist,29(2);166-72.
- Packer T(1999), Paper presented at the Journal of Dementia Care Conference, Bournemouth,12-13 May.
- Patel N et als(1998),Dementia and minority ethnic older people, managing care in the UK,Denmark and France,Lyme Regis;Russell House Publishing.
- Selingman M et als(1968),Alleviation of learned helplessness in the dog,Journal of Abnomal Psychology,73(3);256-62.
- Taylor B(1987),The Confused elderly; a living bereavement...Alzeheimer' s disease, Nursing Times,83(30);27-30.
- Tibbs M.A(1995), Steering a course over troubled waters,Journal of Dementia Care,September/October;14-16.

Whitsted-Lipinska D(1999),Counselling for people with dementia,paper presented at the  
Journal of Dementia Care Conference,Bournemouth,12-13 May.

(2003年11月4日受理)