

令和5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

令和5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
認知症の人や家族の心理的・社会的サポートに関する
調査研究事業

報告書

令和6（2024）年3月

株式会社エヌ・ティ・ティ・データ経営研究所

NTT Data

株式会社NTTデータ経営研究所

目次

本事業の要旨	1
第 1 章. 本事業の概要	3
1. 調査の背景・目的	3
2. 実施内容	4
3. 実施体制	5
4. 検討委員会の開催	6
第 2 章. 認知症当事者「語りデータベース」の質的分析	15
1. 目的・ねらい	15
2. 方法	15
3. 結果	20
第 3 章. 認知症当事者へのヒアリング調査	47
1. 目的・ねらい	47
2. 方法	47
3. 結果	53
第 4 章. 「認知症の人と家族の思いにふれあうハンドブック」の作成	84
1. 目的・ねらい	84
2. 方法	84
今後の検討課題と展望	92

別冊資料

ハンドブック「認知症の人と家族の思いにふれあうハンドブック～聞いてください、認知症とともに今を生きる私たちの声～」

本事業の要旨

【背景・目的】

本事業では、認知症当事者に対する診断直後の心理的・社会的サポートのあり方について、当事者を中心とした「語り」の質的分析やヒアリング調査を実施した。また、それらを検証・分析した上で、若年性・高齢期を問わず「就労先を含めた地域で安心して生活を送る」ため、「診断直後～支援先につながるまで」の最も心理的不安が大きい時期の心理的支援について、当事者の不安や孤独感等を鑑みながら現状、課題やニーズ、あるべき姿を検討した。

そして、地域の関係機関や団体、事業所等の相談先・支援先で活用可能かつ当事者にとって「就労先も含めた生活基盤の支援者に自分たちの思いを伝えることができる」手引き（認知症の人と家族の思いにふれあうハンドブック）を作成した。

【実施事項】

本事業では、認知症当事者の「①語りデータベースの質的分析」および「②本人へのヒアリング調査」を実施し、「診断直後～支援先につながるまで」の当事者（主に本人を対象とするが、家族を含む）の思いを定性的に整理・分析し、「③『認知症の人と家族の思いにふれあうハンドブック』を作成」した。

支援者が認知症の本人・家族の希望を含めた様々な思いを知ることは、診断直後から本人のペースに合わせた伴走支援を行うことや、本人の出来ることに目を向け本人と共にチャレンジするかかわり方につながると考えられる。そこで、ハンドブックを通して認知症の本人・家族の多様な思いを広く支援者に知らせ、認知症の人とかかわる際の支援者の心構えにつなげることをねらいに、ハンドブックを作成した。

【結果と今後の展望】

①②と合わせて、計 77 人の認知症当事者（本人：26 人、家族：51 人）の声を聴取することができた。以下に作成したハンドブックのイメージ図を示す。





本事業の実施過程や検討委員会における議論事項を踏まえ、産業界（民間企業）・学校（教育・研究機関）・官公庁（国・地方公共団体）の三者が、産官学連携で取り組むべき4つの課題に係る継続的な検討により、「認知症基本法」の理念実現に向けた文化・社会の醸成に期待したい。

- (1)国民の「認知症」に対するイメージの変容（社会的スティグマ、セルフスティグマの解消）
- (2)支援者による認知症の人との接し方の変容（意識・行動変容の効果検証）
- (3)認知症の人と家族が話しやすい環境整備（当事者の声を集める地域づくり）
- (4)認知症の人が普通に暮らせる、当事者を線引きしない社会の実現（「認知症基本法」の理念実現）

第1章. 本事業の概要

1. 調査の背景・目的

認知症と診断された直後は診断時の年齢を問わず、当事者（本人・家族の両方）ともに大きな心理的混乱やショックを抱える。しかしながら、認知症の診断を受け入れられない心理状態である、症状が初期であるために周囲の理解が得にくい、精一杯の努力をし続ければ何とか生活ができるといった状態であるために、適切な支援の利用を検討する精神的余裕を持てず、当事者が張りつめた心理状態で孤独感を深めていくケースも存在する。特に、若年期に認知症と診断された場合には、就労や育児等の多岐にわたる不安を抱える可能性が高いにもかかわらず、支援につながるまでの期間が長いことが指摘されている。

こうした中、診断から支援につながるまでの期間の重要性が認識され、同様の体験をした認知症当事者のピアサポートや家族当事者の役割は大きく、ピアサポーターによる心理面・生活面に関する早期からの支援活動や当事者ミーティング、認知症家族教室等が各地で開催されている。また、地域で認知症当事者を見守る仕組みも各地で展開され始めており、認知症になっても地域での暮らしを続ける環境の整備が進められている。

しかしながら、特に高齢期の認知症では、周囲に迷惑をかけたくないという当事者の遠慮や、生活環境を整える支援が先行されること等により、当事者が認知症の診断を受け止めるための心理的サポートが不足している可能性がある。また、初期から重度に至るまでの認知症の進行過程が世間一般に広く知られているとは言えず、当事者の状態や思いにかかわらず、職場を含む当事者の生活基盤である地域において「認知症になると何もできなくなる」という思い込み（スティグマ）があることが、認知症当事者と地域の関係者との間での心理的サポートのギャップを増長している可能性もある。

実際に、内閣府「認知症に関する世論調査」¹では、「認知症になると、身の回りのことができなくなり、介護施設に入ってサポートを利用することが必要になる」と回答した人が 40%に達している。一方で、認知症の人と接したことがある人となない人とで意識に差異があり、「自らの工夫やサポートの利用により地域での暮らしを継続できる」と回答した人の割合は、認知症の人と接したことがある人では 43.2%を占めるのに対し、認知症の人と接したことがない人では 33.2%にとどまっており、認知症の人に接したことがある人となない人では、当事者理解に差があることが示されている。

本事業では、認知症当事者に対する診断直後の心理的・社会的サポートのあり方について、当事者を中心とした「語り」の質的分析やヒアリング調査を実施した。また、それらを検証・分析した上で、若年性・高齢期を問わず「就労先を含めた地域で安心して生活を送る」ため、「診断直後～支援先につなぐ

¹ 内閣府「令和元年 認知症に関する世論調査」（令和 2 年）

るまで」の最も心理的不安が大きい時期の心理的支援について、当事者の不安や孤独感等を鑑みながら現状、課題やニーズ、あるべき姿を検討した。

そして、地域の関係機関や団体、事業所等の相談先・支援先で活用可能かつ当事者にとって「就労先も含めた生活基盤の支援者に自分たちの思いを伝えることができる」手引き（認知症の人と家族の思いにふれあうハンドブック）を作成した。

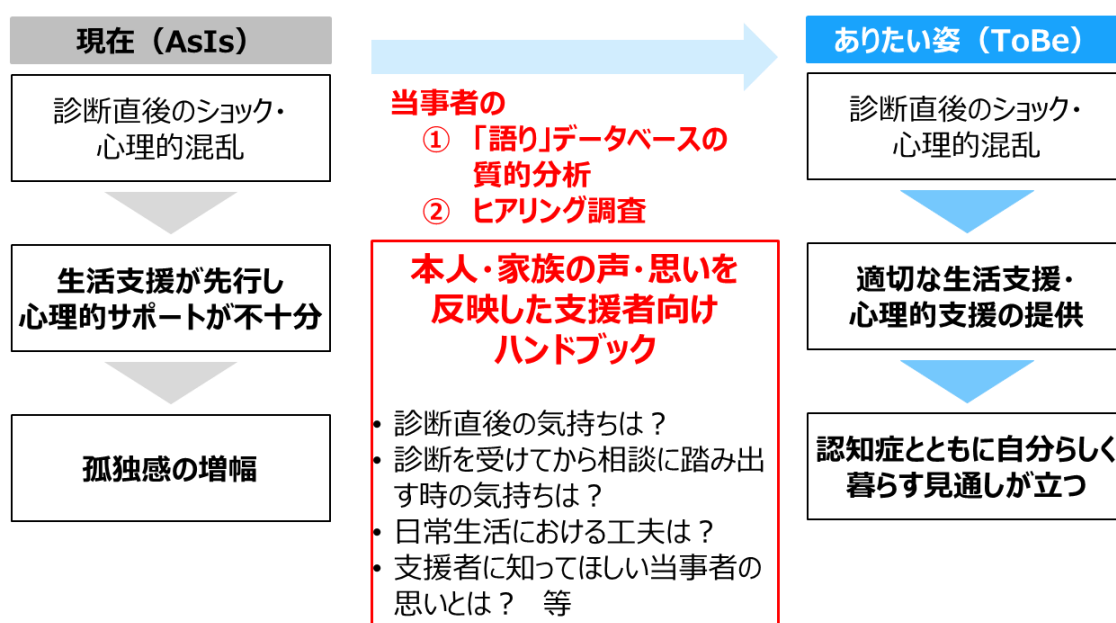
2. 実施内容

本事業では、「①語りデータベースの質的分析」および「②本人へのヒアリング調査」を実施し、「診断直後～支援先につながるまで」の当事者（主に本人を対象とするが、家族を含む）の思いを定性的に整理・分析することで、最も心理的不安が大きい時期の心理的支援の現状、課題やニーズ、あるべき姿を当事者視点で検討した。

そして、認知症の人たちと日常生活で接する可能性がある地域の関係機関や団体、事業所等の相談先・支援先の担当者に、当事者の声や思いを共有するためのハンドブックを作成した（図表 1-1）。

なお、事業開始時には当事者への「アンケート調査」も計画していたが、事業期間や実施方法の観点から検討委員会で諮った上で、本事業では実施しないこととした。

図表 1-1 本事業の調査概要



本事業では、介護保険・生活支援サービス利用開始後や終末期等の期間は検討対象外とし、重点調査期間は「発症・診断直後～支援先につながり自分らしい暮らしの見通しが立つまで」の期間とした。

また、そのような期間における認知症当事者（本人）の心情や地域の支援者に係る調査仮説を図表 1-2 に示す。

ただし、ヒアリング調査の対象者が必ずしもその期間にいるものではなく、そのような期間を経て、現在の生活に至っている当事者に対して、過去を回顧する形で聴取している点には留意いただきたい。

図表 1-2 認知症当事者（本人）の心情や地域の支援者に係る調査仮説

発症・診断		ショック・混乱・絶望	相談先とのつながり	支援先とのつながり	認知症と向き合い、自分らしい暮らしの見通しが立つ
重点調査検討期間：診断から支援活用まで					
高 齢 期	- 物忘れが増えた - 支払いや買い物でミスが増える - 何となくおかしい - 周囲がまず認知症を疑う - 独居等のため発症に気づかないケースもある	【仮説】 診断直後の思い - 診断への戸惑いとショック - 認めたくない - 生活への大きな不安	- 周囲に迷惑をかけたくない - 思いを言えない孤独感 “仕方ない”というあきらめ	【仮説】 支援者への思い - 周囲への申し訳なさ - 希望を言えない孤独感 - 何事にも自信が持てない	【仮説】 未来への思い - 自分らしい生活継続のための工夫 - 役割の模索
	認知症初期集中支援チーム	【地域のサポート】 かかりつけ医 民生委員 近隣住民 ピアサポート	【公的サポート】 地域包括支援センター 認知症地域支援推進員 認知症コーディネーター（東京都・千葉県等）	【地域のサポート】 かかりつけ医 民生委員 近隣住民	ピアサポート 【公的サポート】 障害福祉サービス 介護保険サービス
若 年 期	- 仕事のミスが増える - 当たり前でできていた事が負担に感じられる - 何となくおかしい - 更年期障害やうつ病だろうかとまさか認知症だとは思わない	【仮説】 診断直後の思い - 診断への戸惑い、ショック、絶望感 - 就労、生活、将来等への大きな不安 - 当事者が身近にいない強い孤独感	【仮説】 支援者への思い - 認知症をオープンにする事への迷いや葛藤 - 役割が変化していくことへの戸惑いと悔しさ	【仮説】 未来への思い - 就労継続のための工夫 - 役割の模索	
		【地域のサポート】 ピアサポート 職場（上司・同僚・産業医等）	【公的サポート】 医療機関（MSW等） 基幹相談支援センター 若年性認知症コールセンター 若年性認知症支援コーディネーター	【地域のサポート】 ピアサポート （利用者・提供主体両方） 職場のサポート	【公的サポート】 障害福祉サービス 介護保険サービス

3. 実施体制

学識経験者と実務者から構成される検討委員会を設置し、検討委員会を開催した。検討委員会の委員一覧を図表 1-3、厚生労働省 老健局 オブザーバー一覧を図表 1-4、事務局一覧を図表 1-5 にそれぞれ示す。

図表 1-3 検討委員会 委員（五十音順、敬称略）

氏名	所属・役職名
座長 中山 健夫	京都大学大学院 医学研究科 社会健康医学系専攻 健康情報学分野 教授
委員 伊藤 美知	有限会社 イトファーマシー 取締役 三重県 若年性認知症支援コーディネーター

氏名	所属・役職名
川北 雄一郎	一般財団法人 宇治市福祉サービス公社 事務局長
木谷 尚美	富山県立大学 看護学部 教授
原 等子	公益社団法人 認知症の人と家族の会 常任理事 新潟県立看護大学 看護学部 准教授

図表 1-4 厚生労働省 老健局 オブザーバー（敬称略）

氏名	所属・役職名
オブザーバー 齋田 雄一	厚生労働省 老健局 認知症施策・地域介護推進課 認知症施策推進係 係長
西江 哲哉	厚生労働省 老健局 認知症施策・地域介護推進課 認知症施策推進係

図表 1-5 事務局一覧

氏名	所属・役職名
事務局 米澤 麻子	株式会社 NTT データ経営研究所 ライフ・バリュー・クリエイションユニット パートナー
石川 理華	株式会社 NTT データ経営研究所 ライフ・バリュー・クリエイションユニット シニアコンサルタント
西口 周	株式会社 NTT データ経営研究所 ライフ・バリュー・クリエイションユニット シニアコンサルタント
山下 優花	株式会社 NTT データ経営研究所 ライフ・バリュー・クリエイションユニット コンサルタント

4. 検討委員会の開催

検討委員会は計3回開催した。開催概要を図表 1-6 に示す。

また、各回の議事概要も併せて記す。

図表 1-6 検討委員会の実施概要

#	日時・場所	主な検討内容
第1回	令和5年11月10日（金） 18:00～20:00 オンライン会議（Zoom）	- 事業設計 - 事業アウトプット（ハンドブック作成）方針 「語り」の質的分析方針 - 当事者視点での調査時の留意点

#	日時・場所	主な検討内容
		ほか
第 2 回	令和 6 年 1 月 12 日（金） 16:00～18:00 オンライン会議（Zoom）	• 「語り」の質的分析結果の報告 • ヒアリング調査設計、調査項目 • ハンドブックの全体構成、デザイン ほか
第 3 回	令和 6 年 2 月 26 日（月） 18:00～20:00 オンライン会議（Zoom）	• ヒアリング調査結果 • ハンドブック（ドラフト版）への意見交換 • 事業取りまとめにむけて ほか

(1) 第1回検討委員会の議事概要

第1回検討委員会における主な委員・事務局意見を図表 1-7 に示す。

図表 1-7 第1回検討委員会における主な委員・事務局意見

カテゴリー	項目	主な委員・事務局意見（抜粋；順不同）
事業設計	アンケート調査の要否	タイトなスケジュールでの調査は、当事者にとっても良くないだろう。今回はアンケート調査は実施せず、入念な準備をした上でヒアリング調査を中心に行っていくという方針でどうか。（中山座長） 京都府でも独自のオレンジプラン評価のための本人調査を実施した。アンケート調査票を配布だけでは回答は難しく、聞き手となる協力者（支援者）の存在が不可欠となるだろう。 一方、ヒアリング調査では宇治市で一緒に活動している当事者・家族が数組おり、協力を仰ぐことはできると思われる。（川北委員）
	収集する本人の声	若年期の認知症もターゲットにする必要があると思うが、発言ができる当事者は、ある程度若く能力が保たれている人に偏っている実態がある。また、高齢期は状態の幅が広く、多種多様な人がいるため、ある程度対象を絞る前提で進めるが良いのかもしれない。（原委員） 必ずしも高齢期に絞る必要はないが、若年期を対象にして就労支援や企業向けの話が加わると、逆にまとまりがない事業になってしまうか懸念する。若年、高齢いずれもという前提ではあるが、バランスを考えることが重要であろう。（中山座長、原委員） 過去の調査事業で集めているデータ（調査結果や語り）を積極的に活用し、加えて本事業としても仮説を補填する観点で本人の語りを集めると良いだろう。（川北委員）
	ハンドブック	ボリューム 初心者が読む際に負担にならないボリューム感でまとめたい。（全員）
作成方針	全体構成	生活場面（集合住宅にて、銀行にて etc.）を前提に、それぞれのシーン別に、「認知症があってもできる／したい」を掲載することも一案である。様々な箇所に配布・配置してもらえると良い。（原委員）

カテゴリー	項目	主な委員・事務局意見（抜粋；順不同）
		コラム的なスペースを設けて、シーン別にエピソード的な内容を盛り込んでいくのも良いかもしれない。あまり固い構成にせず、ある程度の“遊び”があっても良いだろう。（中山座長）
「語り」の質 的分析方針	収集すべき基礎情報	語り手（本人および家族それぞれ）の年齢層を踏まえる必要がある。若年性であるかどうかは、発症時の年齢で判断することになる。（木谷委員）
		疾患（アルツハイマー型、レビー小体型、脳血管性、前頭側頭型、その他）を踏まえた分析を行う必要がある。（木谷委員）
		3大認知症（アルツハイマー型・レビー小体型・脳血管性認知症）のみでなく、可能であればその他の疾患もぜひ分析いただきたい。特に、前頭側頭型認知症はコミュニケーションの観点で、初期の段階から苦勞されることが多い。（原委員）
	分析における留意点	2010 年以降、様々な制度が始まっているので、語りの時期に留意する必要がある（仕事と治療の両立制度、当事者団体等の活動活性化）。（委員全員） 「データベース」の語りと「今年度実施するヒアリング」語りと異なってくる可能性も考えられるため、分析時に留意いただきたい。（原委員）
当事者視点 での調査時 の留意点	ヒアリング実施前の準備	認知症の人へのインタビュー作法や配慮、必要な情報を聞き取る資質・スキルが必要である。インタビュアーは事前の研究修を受ける等の準備をしてインタビューに臨むのが望ましい。（委員全員）
	ヒアリングの進め方	認知症の人へのヒアリングでは、できれば家族を仲介せず本人から語っていただけるような立て付けが重要である。可能であれば、家族以外の支援者の同席のもとでインタビューができると良い。（原委員）
		各県でピアサポートの事業を行っており、本人の語りの場が提供されている。そのような場を活用すると効果的な聞き取りができる可能性がある。（伊藤委員）
		「やりたい事」や「希望」等のポジティブな側面から、不足していることが何か、どのようなサポートがあればできるようになるかを本人とともに考えるような問いかけ方で進めると良い。（川北委員）
	調査項目	自分なりに工夫している事を聴取してほしい。結果をハンドブックにも反映できると良い。（伊藤委員）

カテゴリー	項目	主な委員・事務局意見（抜粋；順不同）
		初期の認知症では ADL、IADL（特に金銭管理やごみ出し等）で困られている人が多い。初期の混乱、困っているという声もしっかり集める事が重要ではないか。（原委員）
その他		認知症基本法にも、“本人の声を聴く”という事が盛り込まれている。このハンドブックが、本人にとっても語りのきっかけになると良い。（伊藤委員）
		サポート体制の整備も大切になってくるだろう。介護サービスだけではなく、より生活に身近なサービス（交通・銀行・商店等）が重要になってくる。このハンドブックを通じて、地域での初期のサポート体制が整うことにつながると良い。（川北委員）

(2) 第2回検討委員会の議事概要

第2回検討委員会における主な委員・事務局意見を図表 1-8 に示す。

図表 1-8 第2回検討委員会における主な委員・事務局意見

カテゴリー	項目	主な委員・事務局意見（抜粋；順不同）
「語り」の質 的分析結果 の報告	得られる示唆	宇治市の当事者が語っていた診断直後の思いや、支援に結びついていく過程、当事者・家族・ピアサポートの支えの大切さは、今回の語りデータベースの分析結果と重なっていた。認知症は一人ひとり異なるものの、語られる思いは共通していることが分かった。（川北委員）
	追加分析テーマ	若年性認知症特有の課題として、子どものケアラー（ヤングケアラー）が増えていることが挙げられる。語り分析のデータベースの中で、ヤングケアラーの語りも抽出できるとよい。（伊藤委員）
ヒアリング調 査設計、調 査項目	設計	京都府では認知症本人を中心とした取組が進んでおり、各市区町村でも認知症当事者ミーティングが活発に行われるようになってきた。当事者の声をしっかりと集めるピアサポートに取り組まれているので、密度の濃い話が聞けると予想している。（川北委員）
		グループインタビューは時間がかかるため、途中で休憩や、お茶の時間を設けて、休憩をはさみながらインタビューができると良い。（川北委員）
		グループインタビューにおける留意点として「慣れている人に任せた方がいい」という観点で、可能であれば、当事者に司会をしていただくと、より一層話がスムーズになる可能性があるのではないか。（伊藤委員）
ハンドブック の全 体 構 成、デザイン	想定読者	想定読者（本人、家族、支援者）が混在しているため、整理が必要であろう。（原委員）
		タイトルで想定読者を表現できると良い。（例：認知症と診断された方々とそのご家族の支援に携わる皆様へ）（中山座長）
		本人の声を知ること、支援者がどのように動くかヒントを得られるハンドブックにするために、語りの分析やヒアリングから様々な思いを掲載する意図は理解する。まずはターゲットとなる想定読者を絞り、その読者が活かせるハンドブックにできると良い。（伊藤委員）

カテゴリー	項目	主な委員・事務局意見（抜粋；順不同）
コンセプト・内容		民間企業（銀行やコンビニ、スーパーマーケット、コンビニ等）等、認知症の人の思いを知る機会が無い人へ、ハンドブックを通じて本人の声を届けることは有意義である。（川北委員）
		ノウハウ（how to）には一元的な答えは無い。まずは気持ちや思いを「知っていく」ことが支援のスタートになる。支援者に思いを届けるというコンセプトが定まっていることが大切である。（川北委員）
		単に知ってほしいことだけでなく、人生の伴走者というニュアンスが伝わると良いだろう。（伊藤委員）
		個人情報の保護も大切だが、名前と顔を出して自分の思いを伝えたい人もいる可能性がある。リアリティあるハンドブックであることが望ましいため、検討いただきたい。（原委員）
		ボリューム感があると手に取りにくい。例えば QR コードを読み込んで、実際の語りの音声を掲載するのはどうか。（伊藤委員）
		これまでも本人や家族向けのハンドブックは作成されているので、既存の冊子と内容・コンセプトが重複しないようにする必要がある。今回のハンドブックは、認知症共生社会の中で認知症の人とかかわらないことは無い現代において認知症の人のことを理解していこうという思いを持っていかねばならないという啓発の意図で差別化できると思う。（川北委員）
その他		単に認知症の人を支援する側の視点に留まるのではなく、支援する側もいずれは認知症になっていく、という表現を取り入れることがポイントである。（川北委員）
		昔はがん告知が難しかったように、認知症の診断名を伝えることも難しいと考えている。がん対策基本法制定の後に、人材育成が進み、がんをどのように伝え、受け入れをどのように支えていくか、という体制づくりが進んだので、今後の認知症政策でも参考になる部分もあるだろう。（中山座長）

(3) 第3回検討委員会の議事概要

第3回検討委員会における主な委員・事務局意見を図表 1-9 に示す。

図表 1-9 第3回検討委員会における主な委員・事務局意見

カテゴリー	項目	主な委員・事務局意見（抜粋；順不同）
ヒアリング調査結果		今までは若年期の語りが多くメディアに取り上げられていたが、高齢期の語りも同じである、という示唆が得られたのは価値のあることだと考える。（伊藤委員）
ハンドブック（ドラフト版）への意見交換	タイトル	想定読者である一般市民（職場の上司や経験の浅い行政職員等）は、「認知症の人と繋がる」と言われてイメージが湧くのか分からない。また、「共生社会」は行政的な印象を受ける言葉のように感じる。（原委員）
		「つながる」よりも「触れ合う」という表現がよいかもしれない。（伊藤委員）
	冒頭の概要説明	今回のハンドブックは、対処策（何をしたらよいのか）は含まず、あくまで多くの人の語りを入れたハンドブックであること、「認知症の人はどのような経験をしているのか」について語りを通じて知ってほしい、を明確に記載したほうがよい。 例、「このハンドブックでは、認知症の人の声をたくさん集めてご紹介しています」（委員全員）
		共生社会というキーワードでなくとも「認知症と共に生きる」という表現を入れた方がよいだろう。冒頭でこのハンドブックの趣旨や意味合い、読者へのメッセージが明確になるとよい。（原委員）
	デザイン、レイアウト	絵・イラストが多くて文字が目に入りづらい。フォントの強調方法等も再検討した方がよいのではないか。（原委員） 絵本のようにストーリー仕立てで読めるとよい。語りが多すぎると細かすぎて、高齢の支援者にとって読みづらくなる。新聞のように見出しレベルで理解ができるとよいのかもしれない。（伊藤委員） 本ハンドブックのコンセプトからも、ヒアリングに協力した当事者の思いを鑑みて、なるべく多くの語りを掲載して欲しい。（川北委員）
	その他	認知症は他人事ではなく自分事だと捉えるきっかけにハンドブックがなるのではないかと。（伊藤委員）

カテゴリー	項目	主な委員・事務局意見（抜粋；順不同）
		アルツハイマー型認知症や、レビー小体型認知症等の認知症のタイプについて、基礎的なことが分からない読み手も多いだろう。簡単なコラムとして認知症タイプを紹介しつつ、詳細は QR コードで飛ばす等工夫をできればと思う。（川北委員） 認知症とはいわば「第二の人生」であり、支援者は「第二の人生の始まりで出会う伴走者」である。「認知症の人がいるがどうしたらいいか分からないから、この冊子を開いてみよう」と思えるハンドブックになってほしい。（伊藤委員） 参考資料に明確な基準がないのであれば、他にもよいサイトや手引きがある旨を追記するとよい。（中山座長） これだけの言葉がまとまったハンドブックはぜひ活用したいと感じているが、一般の人や認知症の人が読んだ時に意味が曲解されないように、改めて言葉を精査いただきたい。（木谷委員、原委員） ハンドブックに落とし込む関係上、前後に重要な語りが省略され、短い言葉で本人の語りを伝える限界を感じている。一人ひとりの詳細な語りは伝えられないが、様々な思いの人がいる、というのを感じてもらいたい。（木谷委員）
事業取りまとめにむけて		ハンドブックの作成がゴールではなく、地域に届いた後にどのように本人や支援者に心理的変化をしたのかは、継続事業として追跡していただきたい。（伊藤委員、川北委員） 産官学という文脈では、民間企業としてハンドブックを広く周知していただき、関連して認知症に関連する介護離職の課題解決のきっかけにもなるとよい。（原委員） 本人の声を集めるのは簡単ではなく、ある意味地域づくりになるだろう。いかに本人が声を出しやすい環境をつくるか、を考えるのが大切である。また、認知症人とそうでない人を線引きしない社会が重要である。（川北委員） 認知症は普通ではない、というイメージがまだ根強いので、認知症初期の人たちの声を集めて理解を広められる環境が整備できるとよい（川北委員） 支援は聞くことから始まるので、支援するための第一歩としての心構えがハンドブックの読者に伝わり、認知症の人との扉が開き、次の支援者に繋がることを期待している。（伊藤委員）

第2章. 認知症当事者「語りデータベース」の質的分析

1. 目的・ねらい

語りデータベースの分析は、次の点を主たる目的として実施した。

- 体験した人でなければ語ることはできない、認知症の本人の診断を受けた時の思いや、診断を受け入れるまでの葛藤、支援者とのかかわりの中で抱えるさまざまな思いを明らかにする
- 認知症の人の家族が抱える、診断を受けた時の思いや、診断を受け入れるまでの葛藤、支援者とのかかわりの中でのさまざまな思いを明らかにする

認知症の人の支援は、支援者は「どうかかわれば良いのか分からない」という不安を、認知症の人とその家族は「理解してもらえないかもしれない」という不安を抱えることが考えられる。そこで、語りデータベースの分析結果から明らかとなった認知症の人とその家族の多様な思いをハンドブックに活用することにより、双方が抱える不安を軽減し、必要なかかわりが早期に開始、継続されることをねらいとする。

2. 方法

(1) 語りデータベースの概要

本事業では、認定特定非営利活動法人（NPO）健康と病いの語りディベックス・ジャパン²（以下、ディベックス・ジャパンとする）が保有する語りデータベースのうち、「認知症の語り」を分析対象とした。

ディベックス・ジャパンは、平成 21 年 6 月に設立され、患者の語りを聴くことから『患者主体の医療』の実現を目指す NPO 法人である。「認知症の語り」をはじめ、「乳がんの語り」、「医療的ケア児の家族の語り」等、計 12 の語り（うち「糖尿病の語り」と「心不全の語り」は募集中）を保有し、その一部をホームページ上で公開している。

(2) 分析対象（本人、家族）の対象者属性

分析の対象とする「認知症の語り」は、ディベックス・ジャパンのホームページ上に公開された語りの他、語りのアーカイブ（体験者がインタビューで話した内容を文字に起こした原稿で、本人が公開に同意している全ての部分を収録したもの）全体とした。

「認知症の語り」の語り手（本人、家族）の対象者属性は、図表 2-1 の通りである。

² 認定特定非営利活動法人（NPO）健康と病いの語りディベックス・ジャパン

<https://www.takedahp.or.jp/group/welfare/kyotoninchisho/news/20210323.html>

図表 2-1 「認知症の語り」語り手属性

項目	概要
立場	本人 家族（夫、妻、息子、娘、嫁）
人数	高齢期の認知症本人：2 名 若年期の認知症本人：12 名 家族：42 名（※うち 4 名は若年性認知症当事者の子ども）
語り時期	2010 年～2019 年
認知症タイプ	アルツハイマー型認知症 レビー小体型認知症 脳血管性認知症 前頭側頭型認知症 大脳皮質基底核変性症 正常圧水頭症

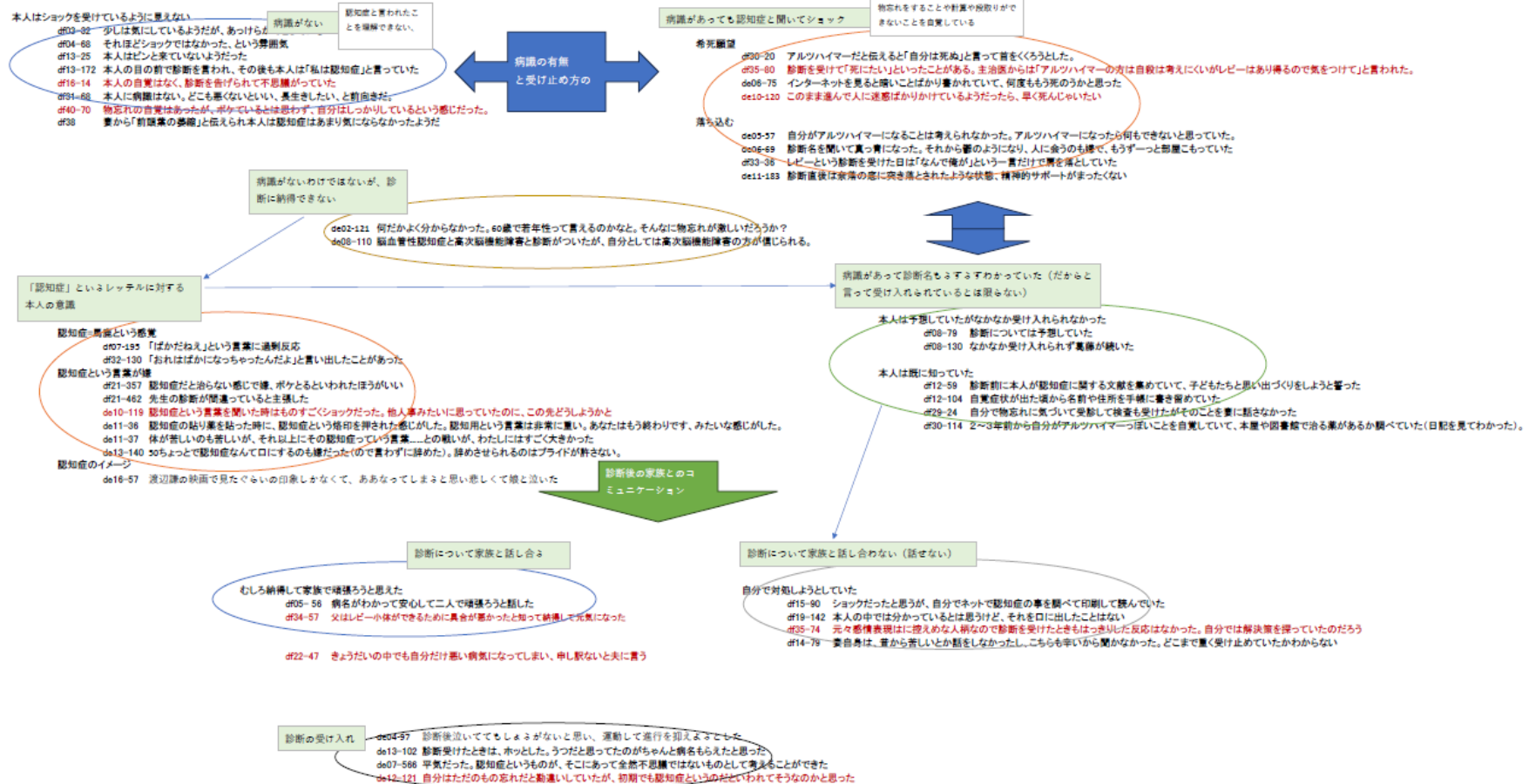
（3） 分析方法

分析は、OSOP（One-Sheet One-Paper）法を用いてテーマティック分析を実施した。

テーマティック分析では、14 の分析テーマを設定し、テーマごとにどのような内容が語られているかを整理した。本事業では、認知症の人が抱える思いが人それぞれ多様であることを重視するため、言葉の出現頻度にかかわらず、語られた内容をカテゴリー、サブカテゴリー化することとした。

分析手法である OSOP 法は、①語りデータの各セクションに順番に目を通し、コード化されたすべての異なる問題を、関連する回答者 ID とともに 1 枚の紙に記し、②これらの問題がより広いテーマでどのようにグループ化されるかを検討する手法である。分析過程の例を図表 2-2 に示す。認知症の診断を受けた時の気持ちの分析では、「本人はショックを受けているように見えない」（図表左上）、「希死願望」「落ち込む」（図表右上）等、異なる趣旨の語りがあり、それぞれの趣旨を構成する具体的な語りと語り ID が一覧化されている。その上で、グループ化される語りの趣旨は円で囲まれ、グループ同士の関連性は矢印で示されている。

図表 2-2 OSOP 法による分析例（認知症の診断を受けた時の気持ち）



(4) 分析の視点

分析の視点は、支援の過程で特に支援者が認知症の人の思いを知ることが重要な場面を考慮して設定した。

認知症の診断直後は、本人や家族が認知症と共に暮らすことへの準備をする大切な時期であり、症状が進行する前に、本人や家族が認知症を理解し、受け止め、どう生活したいのかを考える手助けも必要となる時期であるとされている³。そこで、認知症の診断を受けた本人やその家族が抱える思い、支援者とのかかわりの中で抱える思いを分析することで、診断後のかかわりの中で支援者が知っておくべき思いを明らかにすることとした。

また、若年期に認知症と診断された場合には、仕事とのかかわりや、子どもを含む家族の状況等、高齢期の認知症とは異なる課題が生じることが考えられる。そこで、若年性認知症と診断された人とその家族の語りを対象に、仕事そのものや仕事を継続することへの思いを分析することとした。なお、家族の語りは、若年性認知症の人の子ども（家族）の語りも独立したテーマとして分析することで、若い世代の家族が抱える課題を明らかにすることを目指した。

以上の背景から設定した 14 の分析テーマを図表 2-3 に示す。

(5) 分析実施主体

語りデータベースの分析は、データ所有主体であるディベックス・ジャパンへ委託し、実施した。

語りデータベースは、語られた内容が逐語記録されているものであり、分析結果に示された語り原文例においても、多くのつなぎ言葉や感嘆詞が含まれていた。そのため、読みやすさを考慮し、語りの意図が変わらない範囲でつなぎ言葉や感嘆詞を削除するクレンジングを実施したうえで、質的に分析した。

なお、語りデータベースの知的財産権はディベックス・ジャパンに属するものであるため、本報告書における語りデータベースの質的分析の結果には、ディベックス・ジャパンの許諾を得て語り原文例の一部を抜粋して掲載している。

³ 認知症未来共創ハブ「診断後の『空白期間』における日本の現状」（令和元年）

図表 2-3 分析の視点

#	分析の視点	分析対象	語り手人数
1	認知症の診断を受けた時の気持ち	高齢・若年の認知症本人の語り	14 名
2	診断から受容までの葛藤や気持ちの揺れ動き	※代弁者としての家族も含むが、本人の語りとは区別して抽出する	
3	利用した（している）支援主体		
4	支援者へのアクセスのきっかけや利用開始時の気持ち		
5	支援者への思いや要望		
6	病気と仕事のかかわり	若年性認知症の本人の語り	12 名
7	就労継続への希望と不安	※代弁者としての家族も含むが、本人の語りとは区別して抽出する	
8	仕事そのものや職場への思い		
9	家族が認知症と診断されたときの気持ち	高齢・若年の認知症家族の語り	• 本人が高齢期の家族：27 名 • 本人が若年期の家族：14 名 • 高齢期・若年期のダブル介護：1 名
10	診断から受容までの家族としての葛藤や気持ちの揺れ動き		
11	利用した（している）支援主体（家族）		
12	支援者へのアクセスのきっかけや利用開始時の気持ち（家族）		
13	支援者への思いや要望（家族）		
14	若い世代の家族の思い（若年性認知症当事者の子どもの思い）		

3. 結果

(1) 分析結果概要

分析結果の概要を図表 2-4 に示す。

図表 2-4 分析結果概要（サマリ）

#	分析の視点	分析結果概要
1	認知症の診断を受けた時の気持ち	強いショックを受け、絶望感や戸惑いの感情を抱くケースが多くある一方で、特にレビー小体型認知症や前頭側頭型認知症では、診断を受けることにより、症状への説明がつくことによる安心感を得る場合もあった。
2	診断から受容までの葛藤や気持ちの揺れ動き	周囲との関係における孤独感や寂しさに加え、認知症の症状そのものの苦しさがあることが示された。割り切っておりのままの自分を受け入れることや、同じような立場の人とつながることが、認知症を受容するきっかけとなっていた。
3	利用した（している）支援主体	訪問介護サービス等の公的サービスを利用しながら、自宅での生活を継続している様子が示された。
4	支援者へのアクセスのきっかけや利用開始時の気持ち	様々な支援を必要としながらも、自分の思いとは裏腹に支援者が中心となって進んでいく福祉の対応に戸惑いを感じる場合があることが示された。
5	支援者への思いや要望	本人のニーズややりがいを尊重する支援が求められると同時に、当事者同士のつながりが本人にとって重要な意味を持っていた。一方で、経済的な理由で希望するサービスが利用できないケースや、生活保護を受給することでネガティブな感情を抱えるケースもあった。
6	病気と仕事のかかわり	本人の語りでは、職場での人間関係や仕事の難易度に悩むこと、仕事が認知症の発症に気づききっかけとなる場合があることが示された。職場で認知症であることをオープンにすることへの葛藤もあった。 家族の語りでは、本人の語りと同様に、仕事が認知症の発症に気づききっかけとなる場合があることが示された。発症後、仕事に支障があり本人から退職を申し出る場合もあった。
7	就労継続への希望と不安	本人の語りでは、認知症の診断を受けることと、働き続けることができるかは別の問題として考える必要があること、環境によって認知症の診断後も就労を継続できる可能性があること等が示された。 家族の語りでは、離職によって人とのつながりが減少してしまう場合がある一方、職場の理解があることで認知

#	分析の視点	分析結果概要
		症の診断を受けても就労を継続できる場合もあることが示された。
8	仕事そのものや職場への思い	本人の語りでは、できることに目を向けてかかわることの重要性が示された。 家族の語りでは、職場の理解の重要性とともに、職場においても本人の状態を正確に把握する必要があることが示された。また、家族自身の仕事については、働きながらの介護への不安がある一方で、仕事することが気分転換になる場合もあった。介護者である家族が就労を継続する際にも、職場の理解が重要であることが示された。
9	家族が認知症と診断されたときの気持ち	驚きや衝撃でパニック状態になる場合もあれば、診断がつくことで安心する場合もあった。認知症に関する予備知識があることが、診断の衝撃を和らげる一つの要素となっていることも示された。
10	診断から受容までの家族としての葛藤や気持ちの揺れ動き	自分を育ててくれた親が変わっていくことの切なさ等、家族ならではの葛藤があることや、もっと早く気づくことができたのではないかという自責の念を抱える場合もあること等が示された。
11	利用した（している）支援主体（家族）	医師やケアマネジャー、行政担当者等、信頼できる支援者との出会いが大きな助けとなっていた。加えて、患者・家族会等の当事者のつながりが家族にとっても重要であることも示された。
12	支援者へのアクセスのきっかけや利用開始時の気持ち（家族）	病院等でのスタッフの些細な対応に救われる場合や、逆に些細な言葉が負担になる場合もあった。正確な情報をもとに対応を検討するため、医療機関の受診時に様々な工夫も取り入れられていた。
13	支援者への思いや要望（家族）	家族として、具体的な助言や支援を求めていると同時に、本人の思いとの狭間で悩む場合があることが示された。
14	若い世代の家族の思い（若年性認知症当事者の子どもの思い）	同年代の友人は介護経験が無いことが多く、孤立しやすくなることや、年代的に介護者同士のつながりが作りにくい状況があり、結果として孤独感を抱えやすいことが示された。

(2) 分析結果詳細

14 テーマの分析の視点ごとに、結果の詳細を示す。

分析の視点ごとに示す図表には、カテゴリー、サブカテゴリー、語り例を示した。カテゴリー、サブカテゴリーはいずれも、語りデータから抽出された分析の視点を構成する様々な思いを概念として表記したものであり、カテゴリーはサブカテゴリーをより抽象化したものである。

また、語り例は 14 つの視点ごとにサブカテゴリーの抽出元となった語りのうち 2 つを抜粋して示した。分析は例示された語りを含む多くの語りを対象として実施されたものであり、図表に示す語りは一例であることに留意されたい。

1) 認知症の診断を受けた時の気持ち

診断されたときの気持ちは、1 カテゴリー、8 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-5 に示す 1 つ目の語り例からは「認知症の悲慘なイメージがあつてショック」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「それまでの診断が間違っていたので、むしろほっとした」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、強いショックを受け、絶望感や戸惑いの感情を抱くケースが多くある一方で、特にレビー小体型認知症や前頭側頭型認知症では、診断を受けることにより、本人の変化や症状への説明がつくことによる安心感を得る場合もあることが示された。

図表 2-5 診断を受けた時の気持ち

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
診断されたときの気持ち	病識がない	—（掲載省略）
	病識があつてショックを受ける	—（掲載省略）
	認知症というレッテルを貼られたショック	—（掲載省略）
	認知症の悲慘なイメージがあつてショック	そのときは認知症のことも何も知らなくて、映画で見たぐらいの印象しかなくて。わたしもあんなふうになっちゃうのだと思って。そのほかの情報は何もないし。ああいうふうになっちゃうと思ったら、ほんとに悲しかったですね。（50 代/女性/アルツハイマー型認知症）
	病識があつても診断を受け入れたくない	—（掲載省略）
	病識があつて診断も予想していた	—（掲載省略）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
	それまでの診断が間違っていたので、むしろほっとした	最初は「うつ」だと思いました。で、メンタルクリニックに 2 年ぐらい通っていた。でも、ちっともよくなりず。そのうちに幻視が見えたので、「レビー小体型じゃないか」と主人が言って「専門医に診てもらわないとダメだ」と。…意外と、診断を受けたときは、わりとホッとしちゃった。うつだと思っていたのが、ちゃんと病名をもらえた、という思いもありました。すぐに、「さて、これからどうしたらいい」っていうのは、やってきましたけどね。（50 代/女性/レビー小体型認知症）
	生活の不安	—（掲載省略）

2) 診断から受容までの葛藤や気持ちの揺れ動き

診断から受容までの葛藤や気持ちの揺れ動きは、2 カテゴリー、11 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-6 に示す 1 つ目の語り例からは「孤独／寂しい」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「割り切って生きる」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、周囲との関係における孤独感や寂しさに加え、認知症の症状そのものの苦しさがあることが示された。割り切ってありのままの自分を受け入れることや、同じような立場の人とつながることが、認知症を受容するきっかけとなっていた。

図表 2-6 診断から受容までの葛藤や気持ちの揺れ動き

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
診断から受容までの葛藤や気持ちの揺れ動き_葛藤する心	どうして自分が？	—（掲載省略）
	症状から来る苦しさ・しんどさ	—（掲載省略）
	“何もできない人”と思われるつらさ	—（掲載省略）
	認知症であることを知られたくない	—（掲載省略）
	孤独／寂しい	「わたしは認知症です、幻視を見ます」って言って誰がそれを理解してくれるだろう。人に言えない、友達にも言えない、家族にも言えない…って思いました。そのときというのは、とてつもなく孤独でした。すごく深い溪谷に何か平均台のような細い橋があって、そこを 1 人で歩いているような感じがしました。気をしっかり持って、自分さえしっかりすれば、何とかなる、歩いて行けるって、自分に何度も言い聞かせるのですけれども、ものすごく怖いですね。足がすくんで前に出ない。でもしっかりして、進まなきゃいけない。何かそういう感じがしていました。（50 代/女性/レビー小体型認知症）
	死にたい	—（掲載省略）
診断から受容までの葛藤や気持ちの揺れ動き_どうやって受	ありのままの自分を受け入れる	—（掲載省略）
	割り切って生きる	忘れてもメモしてあるからそれを見ればいい、というふうに、自分が納得すればそれで一段階進むと納得する。だから、忘れることが悪いのではなくて、

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
容したか		病気だからしょうがないというふうに、割りきることが大切ですね。（50 代/ 男性/アルツハイマー型認知症）
	自分なりの対策を見つける	—（掲載省略）
	伝える／公表することが大切	—（掲載省略）
	つながる	—（掲載省略）

3) 利用した（している）支援主体

利用した（している）支援主体は、1 カテゴリーで構成された。図表 2-7 に示す語り例から「利用しているサービスの種類」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、訪問介護サービス等の公的サービスを利用しながら、自宅での生活を継続している様子が示された。

図表 2-7 利用した（している）支援主体

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
利用した（している）相談支援主体	利用しているサービスの種類	金曜日は違うヘルパーさんに来ていただいて、計算とかもできないので、職場から送られる書類とかを見てもらったりする。「今度、年金はいつ入る？」と聞いて、「いくらぐらい入るよ」というのを計算してもらったりして。そういうふうにヘルパーさんにやってもらったりして過ごしている。（50 代/女性/アルツハイマー型認知症）

4) 支援者へのアクセスのきっかけや利用開始時の気持ち

支援者へのアクセスのきっかけや利用開始時の気持ちは、1 カテゴリー、3 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-8 に示す 1 つ目の語り例からは「本人の思いとは裏腹に進んでいく福祉の対応」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「相談先につながるタイミングが難しい」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、様々な支援を必要としながらも、本人の思いとは裏腹に進んでいく福祉の対応に戸惑いを感じる場合があることが示された。

図表 2-8 支援者へのアクセスのきっかけや利用開始時の気持ち

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
相談支援主体への アクセスのきっかけや 利用開始時の気持ち	病院から自治体を經由して社協へ	—（掲載省略）
	本人の思いとは裏腹に進んでいく福祉の対応	障害の認定までは、僕は、本当は受けたくなかったのですが。「障害」という言葉がもう嫌ですやんか。だけどみんな一生懸命やってくれるから、もう、断ることもできない。「障害者」は本当にショックでしたね…悪気はないのだろうけど…。身体障害やったらまだ格好ええと思いますよ。精神障害じゃ、まるで気違い…いや、ほんま、扱いはそうやもん。（50 代/男性/アルツハイマー型認知症）
	相談先につながるタイミングが難しい	たまたま、わたしは友達が教えてくれたから、自分で電話して障害年金の手続きをとったりできました。自立支援（医療費の受給）についても、たまたま本で見て認知症の人も受けられると知って、区役所に行って書類をもらって、診断書を先生に書いてもらって手続きをしました。そういう一連の流れがしゅーっと分かれば、全然迷うこともなく、次に進みやすいかなと思います。わたしは何も分からなかったの。（50 代/女性/アルツハイマー型認知症）

5) 支援者への思いや要望

支援者への思いや要望は、1 カテゴリー、9 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-9 に示す 1 つ目の語り例からは「本人のニーズを理解してくれる支援ありがたい」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「当事者が交流・発信できる場の確保」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、本人のニーズややりがいを尊重する支援が求められると同時に、当事者同士のつながりが本人にとって重要な意味を持つことが示された。一方で、経済的な理由で希望するサービスが利用できないケースや、生活保護を受給することでネガティブな感情を抱えるケースがあることも示された。

図表 2-9 支援者への思いや要望

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
支援者への思いや 要望	高齢者中心のケアに違和感を持つ若年性の本人	—（掲載省略）
	高齢者も自分と近い立場の人と過ごしたい	—（掲載省略）
	本人のやりがいを支援するケアが必要	—（掲載省略）
	本人のニーズを理解してくれる支援ありがたい	何か話していて、わたしのことを分かろうとしてくれていると感じる。わたしが掃除機のコードがぐじゃぐじゃになると、もう訳が分からなくなってしまうことを知っているから、家に来たときもさっと直していってくれたりとかして。わたしが「何ができないのか」ということが分かっているから、例えばヘルパーさんでも、例えば「スマホがあまりうまく使いこなせない」と言うと、そういうことがよくできる人を紹介してくれる。（50 代/女性/アルツハイマー型認知症）
	生活保護を受けていることで卑屈になってしまう	—（掲載省略）
	お金がかかるので希望するサービスが受けられない	—（掲載省略）
	家族会で本人が感じる違和感・つらさ	—（掲載省略）
	当事者が交流・発信できる場の確保	休職になったときに「たまには外に出でみようかな」という気持ちになって、交流会に行ってみたら、前と違って人が増えていて。これはもう、衝撃的だったのですが、わたしと同じ女性の当事者の方がみえて、「漢字が書けない」とか、「着替えに時間がかかる」とか、同じような話をしてくれました。そのときに

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
		初めて、「ああ、自分と同じ人がいる。わたしだけじゃない」って、本当に嬉しくなって。会が終わるときに、「また、電話で話そうね」と言いながら、お互いに字が書けないから、会の人に「電話番号 2 人分書いてもらえますか」と言って書いてもらいました。（50 代/女性/アルツハイマー型認知症）
	医療者に対する思い	—（掲載省略）

6) 病気と仕事のかかわり

病気と仕事のかかわり（本人の語り）は、1 カテゴリー、10 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-10 に示す 1 つ目の語り例からは「認知症だったら辞めさせられるというのはプライドが許さない」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「職場でできないことがあってショックだった」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、職場での人間関係や仕事の難易度に悩むこと、仕事が認知症の発症に気づききっかけとなる場合があることが示された。職場で認知症であることをオープンにすることへの葛藤もあった。

図表 2-10 病気と仕事のかかわり（本人の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
病気と仕事のかかわり（本人の語り）	職場には知られたくない	—（掲載省略）
	認知症だったら辞めさせられるというのはプライドが許さない	認知症だったら「辞めてくれ」って言われるようなところになったら、多分プライドが許さなかった。辞めさせられるというのは、とても、私の中では考えられないし。（50 代/男性/レビー小体型認知症）
	自分の方からギブアップしてしまった	—（掲載省略）
	職場でできないことがあってショックだった	レジチェッカーをやっていて、500 円以上の金額の誤りがなかった。11 年間、始末書も書いたことがなかったのに「1」と「10」の違いがわからなくなってショックだった。（50 代/男性/レビー小体型認知症）
	思い悩むことにストレスを感じてしまう	—（掲載省略）
	自信をなくしてしまう	—（掲載省略）
	嫌なことを言われて悲しかった	—（掲載省略）
	無視されてつらかった	—（掲載省略）
	職種変更を願い出たが叶わなかった	—（掲載省略）
	仕事で失敗するのが嫌	—（掲載省略）

分析の過程で病気と仕事のかかわり（家族の語り）は、1 カテゴリー、3 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-11 に示す 1 つ目の語り例からは「仕事関係の異変に気付く」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「仕事に支障があり本人から退職を申し出る」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、本人の語りと同様に、仕事が認知症の発症に気づききっかけとなる場合があることが示された。発症後、仕事に支障があり本人から退職を申し出る場合もあった。

図表 2-11 病気と仕事のかかわり（家族の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
病気と仕事のかかわり（家族の語り）	仕事関係の異変に気付く	授業が面白くないと言い始めたのは、大学の再編成で教えたいたものが教えられないということにも原因があったかもしれないし、病気のせいだったのかもしれない。（50 代/男性/アルツハイマー型認知症、妻の語り）
	仕事に支障があり本人から退職を申し出る	ポップアップ絵本の立案とデザインの仕事をしていたので、空間認識に障害が出てきて仕事が続けられなくなった。（50 代/女性/アルツハイマー型認知症、夫の語り）
	職場から退職を迫られる	—（掲載省略）

7) 就労継続への希望と不安

就労継続への希望と不安（本人の語り）は、1 カテゴリー、18 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-12 に示す 1 つ目の語り例からは「認知症でも仕事ができないレベルではない」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「周囲の環境によって仕事を継続できる」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、認知症の診断を受けることと、働き続けることができるかは別の問題として考える必要があること、環境によって認知症の診断後も就労を継続できる可能性があること等が示された。

図表 2-12 就労継続への希望と不安（本人の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
就労継続への希望と不安（本人の語り）	自分の存在価値を見失う	—（掲載省略）
	ここで退職したらあとは何もない	—（掲載省略）
	仕事はしたいけど元の職場には戻れない	—（掲載省略）
	収入がないことの不安がある	—（掲載省略）
	病気にならなかつたら仕事を続けることができていた	—（掲載省略）
	病気によって働けるかどうかのかが問題	—（掲載省略）
	今はもうパワーがない	—（掲載省略）
	認知症であっても普通	—（掲載省略）
	認知症でも仕事ができないレベルではない	若年性アルツハイマーっていう病名があって、病名はわかったけれども、何ていうの、働けるか働けないかっていう問題がある。（50 代/男性/アルツハイマー型認知症）
	何とか工夫すればできる	—（掲載省略）
	ありがとうという言葉に救われた	—（掲載省略）
	周囲に伝える	—（掲載省略）
	情報を得る	—（掲載省略）
	より上を目指す	—（掲載省略）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
	周囲の環境によって仕事を継続できる	異動になって、周りが助けてくれる職場だったので続けることができた。（50代/女性/アルツハイマー型認知症）
	感謝する	—（掲載省略）
	経済的保証があって安心	—（掲載省略）
	認知症であっても普通	—（掲載省略）

就労継続への希望と不安（家族の語り）は、1 カテゴリー、6 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-13 に示す 1 つ目の語り例からは「離職後に人とのつながりが減った」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「職場の理解があり、診断後も仕事を継続する」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、離職によって人とのつながりが減少してしまう場合がある一方、職場の理解があることで認知症の診断を受けても就労を継続できる場合もあることが示された。

図表 2-13 就労継続への希望と不安（家族の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
就労継続への希望と不安（家族の語り）	離職後に人とのつながりが減った	大学に行かなくなってからは、社会とのつながりがなくなったせいか言葉が出にくくなった。夫は友人が近くにいない。大学の同僚にも今更会いたくないだろう。（50代/男性/アルツハイマー型認知症、妻の語り）
	離職による経済的な不安がある	—（掲載省略）
	新しい環境での葛藤がある	—（掲載省略）
	職場の理解があり、診断後も仕事を継続する	配置転換になったが、夫に世話になった部下や後輩たちのサポートがあって定年まで勤め上げることができた。（50代/男性/アルツハイマー型認知症、妻の語り）
	退職後に新たな有償の職を得る	—（掲載省略）
	退職後に新たな役割を得る	—（掲載省略）

8) 仕事そのものや職場への思い

仕事そのものや職場への思い（本人の語り）は、1 カテゴリー、2 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-14 に示す 1 つ目の語り例からは「自分たちにできる仕事（こと）があったらいい」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「理解してくれる人が増えるといい」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、できることに目を向けてかかわることの重要性が示された。

図表 2-14 仕事そのものや職場への思い（本人の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
仕事そのものや職場への思い・知って欲しいこと（本人の語り）	自分たちにできる仕事（こと）があったらいい	ちょっとでも何か目的が持てるようなことがあったらいいと思う。（50 代/男性/アルツハイマー型認知症）
	理解してくれる人が増えるといい	ここまでできる、ということがわかれば、そこを手伝ってあげようという人もいる。そうなれば退職しなくてもすんだり、まだまだ仕事を続けられたりできると思う。（50 代/女性/アルツハイマー型認知症）

仕事そのものや職場への思い（家族の語り）は、1 カテゴリー、4 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-15 に示す 1 つ目の語り例からは「本人の状態を正確に把握する」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「就労の場が欲しい」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、職場の理解の重要性とともに、職場においても本人の状態を正確に把握する必要があることが示された。

図表 2-15 仕事そのものや職場への思い（家族の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
仕事そのものや職場への思い・知って欲しいこと（家族の語り）	本人の状態を正確に把握する	再雇用のためのテストは、夫の状態にあったものでなかったと思う。認知症でない人でも疲れてくるような内容で、もっと正確に判断できるものが必要だと感じる。（50 代/男性/アルツハイマー型認知症、妻の語り）
	職場の理解があったら続けられる	—（掲載省略）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
	就労の場が欲しい	できることはいっぱいある。まだ字も書けるし、簡単な作業だったらできる。体は元気なので就労の場があるといい。（50 代/男性/アルツハイマー型認知症、妻の語り）
	仕事に限らず今までどおりに普通に接して欲しい	—（掲載省略）

家族の語りの分析過程で、家族自身の仕事についても重要なテーマとして語られていることが明らかとなったことから、サブテーマとして分析を行った。家族と家族自身の仕事（家族の語り）は、1 カテゴリー、4 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-16 に示す 1 つ目の語り例からは「働きながらの介護に不安がある」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「職場の理解がある」というサブカテゴリーが抽出された。働きながらの介護への不安がある一方で、仕事することが気分転換になる場合があること等が示された。介護者である家族が就労を継続する際にも、職場の理解が重要であることも示された。

図表 2-16 家族と家族自身の仕事（家族の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
家族と仕事—家族の語り	働きながらの介護に不安がある	自分も仕事をしていたので、仕事をしながら介護するのはやっぱり無理かなと。でも、経済的な状況からしたら、やっぱり仕事しないと駄目かなとか、もう思いが交錯していました。（80 代/女性/アルツハイマー型認知症、50 代/男性/アルツハイマー型認知症、嫁/妻の語り）
	工夫しながら仕事を続けている	—（掲載省略）
	仕事をする事で介護のことを忘れられる	—（掲載省略）
	職場の理解がある	職場でもわかってもらっているし、友人や親せきも、言って大丈夫な人には言っている。その方が楽だし、隠しておく事情もない。（50 代/男性/アルツハイマー型認知症、嫁/妻の語り）

9) 家族が認知症と診断されたときの気持ち

家族が認知症と診断されたときの気持ちは、5 カテゴリー、6 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-17 に示す 1 つ目の語り例からは「治らないといわれてショックだった」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「残された時間をどう過ごすか前向きに考えた」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、驚きや衝撃でパニック状態になる場合もあれば、診断がつくことで安心する場合もあることや、認知症に関する予備知識があることが、診断の衝撃を和らげる一つの要素となっていることが示された。

図表 2-17 家族が認知症と診断されたときの気持ち（家族の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
驚いた、ショックだった、パニックした	予想していなくて驚いた	—（掲載省略）
	知識がなくてパニックした	—（掲載省略）
	「治らない」といわれてショックだった	診察室に呼ばれて認知症の診断を受けたのですが、その言葉がものすごくショックで、ずっと認知症から逃げていました。そんな病気にかかるわけないやろ、っていう思いのほうが多くて、逃げている自分がずっとあった。…その病気がいったい何なのかというのが分かりにくくて、それを1人で何もかも解決してくのが怖いから逃げていた。（50代/女性/アルツハイマー型認知症、夫の語り）
診断されたことによる衝撃は少なかった／衝撃を受け止めることができた	予備知識があってそれほど驚かなかった	—（掲載省略）
	診断がついてほっとした	—（掲載省略）
	残された時間をどう過ごすか前向きに考えた	お互いの人生の最高の、最善の脇役になり合おうねっていうのが、結婚する時の約束でした。…主人がこの状況になって、2人で支え合っていくときに、今度は当事者を支える介護の立場で、主人は当事者の立場で、体に故障があったとしても、精いっぱい自分らしく、輝いていく生き方はあるはずだし、それを自分たちなりに精いっぱいやっていこうって。（診断を受けた日は）それこそお互いの、介護の世界における、あるいは病気療養の世界に

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
		おける、最善、最高の脇役になるってところで、このレビーにも取り組んでいこうっていうふうに決意した日、でもありました。（60 代/男性/レビー小体型認知症、妻の語り）
真っ向から闘ってしまった	—	—（掲載省略）
老々介護の人たちの受け止め	—	—（掲載省略）
経済的な不安	—	—（掲載省略）

10) 診断から受容までの家族としての葛藤や気持ちの揺れ動き

診断から受容までの家族としての葛藤や気持ちの揺れ動きは、4 カテゴリー、11 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-18 に示す 1 つ目の語り例からは「自分を育ててくれた親が変わってしまうことの切なさ」というサブカテゴリーが抽出され、いくつかのサブカテゴリーを統合してより概念化した「身内ならではの葛藤」というカテゴリーが抽出された。2 つ目の語り例からは「もっと早く病気に気づいてあげられなかったこと」というサブカテゴリーが抽出され、より概念化された「介護者が抱く自責の念」というカテゴリーが抽出された。全体として、自分を育ててくれた親が変わっていくことの切なさ等、家族ならではの葛藤があることや、もっと早く気づくことができたのではないかという自責の念を抱える場合があること等が示された。

図表 2-18 家族としての葛藤や気持ちの揺れ動き（家族の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
身内ならではの葛藤	自分を育ててくれた親が変わってしまうことの切なさ	隣のおじさん隣のおばさんの場合には、教科書に書いてある通りだな、本に書いてある通りに認知症が進んでいくのだと、客観的に見ることができますよね。ですけれども、こと自分の親になるとね、感情がそこへ入ってしまって大変です。よくなってもらいたい、元気になってもらいたいという期待感もあるし、あんなにしっかりしていた親が、何でこうなるのという気持ちもある。（80代/男性/脳血管性認知症、80代/女性/アルツハイマー型認知症、娘の語り）
	自分が知っている本人のままでいてほしいという思いが本人を追い詰める	—（掲載省略）
	遠慮のなさがきつい言葉遣い、ケンカにつながる	—（掲載省略）
どうやって受容したか	本人の変化のポジティブな側面に目を向ける	—（掲載省略）
	変わっていく本人に対応するには家族が変わらなくてはならない	—（掲載省略）
介護者が抱く自責の念	世間体を気にして恥ずかしいと思ったり、叱ったりしてしまうこと	—（掲載省略）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
	もっと早く病気に気づいてあげられなかったこと	たぶん、私たちが気づくもっと前から（症状は）始まっていたのでしょうね。今はコマーシャルとかでも放送しているけど、その頃は認知症ってあまり、分かりませんでしたから。何かおかしいなって気づく余裕がなくて、「何でそんなことするの」と怒ったりしていたのですが、今考えると、本当に申し訳ないことをしていたなと思っています。病気だって分かっていたら、私たちも一緒に病院に行ったりしていたら、もっと違ったかなと思います。（80代/女性/アルツハイマー型認知症、嫁の語り）
	本人に十分寄り添ってあげられないこと	—（掲載省略）
	身内だからこそ虐待につながる可能性	—（掲載省略）
夫婦（パートナー）との関係	伴侶の将来に対する不安	—（掲載省略）
	新しい夫婦の関係性の発見	—（掲載省略）

11) 利用した（している）支援主体（家族）

利用した（している）相談支援主体（家族の語り）は、1 カテゴリー、8 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-19 に示す 1 つ目の語り例からは「信頼できる医師との出会い」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「患者・家族会」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、医師やケアマネジャー、行政担当者等、信頼できる支援者との出会いが大きな助けとなることが示された。加えて、患者・家族会等の当事者のつながりが家族にとっても重要であることも示された。

図表 2-19 利用した（している）相談支援主体（家族の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
家族と仕事（家族の語り）	信頼できる医師との出会い	家族がつい焦って、「いい何かがないか」と思って先生に聞きたくなるのですが、先生は、「いや、ご本人が本当に不安を抱えてらっしゃる。心の奥ではね、不安を抱えてらっしゃるでしょうから。楽しく、安心して、ストレスなく暮らしていられれば、それが一番いいのではないのでしょうか」と言って。だから、無理に何かをしてもらうとか、そういうことはもうなしですね。（50 代/男性/アルツハイマー型認知症、妻の語り）
	ケアマネジャー	—（掲載省略）
	地域包括支援センター	—（掲載省略）
	役所	—（掲載省略）
	ケースワーカー	—（掲載省略）
	患者・家族会	やっぱり一つは、家族会が大きいなと思った。アポイントを入れさせていただいて、事務所にお邪魔して 1～2 時間ぐらい話しました。そうしたら、ものすごい気分が落ち着いてきて、やっぱり会ってお話をさせていただいたのが、すごく大きかったです。その後もお電話して聞いてもらったりしたことが、すごく心の支えになりましたね。情報じゃなくていい。話を、わたしたちの状況を聞いてもらって、冷静に判断してもらって、うちのお父さんが、今どういう状態なの

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
		かというのが分かったのもありました。（50 代/男性/アルツハイマー型認知症、妻の語り）
	介護情報サイト	—（掲載省略）
	身内・友人等	—（掲載省略）

12) 支援者へのアクセスのきっかけや利用開始時の気持ち（家族）

相談支援主体へのアクセスのきっかけや利用開始時の気持ち（家族の語り）は、1 カテゴリー、12 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-20 に示す 1 つ目の語り例からは「病院のスタッフの対応がよかった」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「自ら働きかける」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、病院等でのスタッフの些細な対応に救われる場合や、逆に些細な言葉が負担になる場合があることが示された。また、正確な情報をもとに対応を検討するため、医療機関の受診時に様々な工夫が取り入れられていることも示された。

図表 2-20 利用した（している）相談支援主体（家族の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
家族と仕事（家族の語り）	かかりつけ医に継続して診てもらっている	—（掲載省略）
	病院のスタッフの対応がよかった	外来に通っているときに、看護師さんが、たぶん話を聞きながら医師の態度等を感じるころがあられたのだと思いますが、待合室で声をかけてくださいました。すぐ理解してくださっている感じで、それがすごく救いでした。気にかけてもらって、私じゃなくて父のほうに何気ないあいさつ程度だったと思いますが、声をかけてくださいました。「声をかけてくれた」ということ自体が、すごくうれしかったですね。（60 代/男性/脳血管性認知症、娘の語り）
	治療に対する不信感・不満	—（掲載省略）
	病院でのケアに対する不満	—（掲載省略）
	医療者の態度に対する不満	—（掲載省略）
	お任せするしかない	—（掲載省略）
	医療者へのねぎらい	—（掲載省略）
	受診時の工夫	—（掲載省略）
	サービスに満足している	—（掲載省略）
	サービスに対する不満	—（掲載省略）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
	相談先への不満	—（掲載省略）
	自ら働きかける	こういう事実があった、という「事実」だけを書いていって、「先生、こういうことがありました」と渡す。もちろん先生は本人に語り掛けてくれるし、「どうでした、この一月の間は？」と話を持っていきますが、本人は「変化ありません」とか、「特にありません」と、そんな答えで終わっていました。それではしょうがない、でも私が本人の前で汚い話ばかりするのも嫌だなと思うし。できるだけPCに打ち出して持って行きました。施設に入るにしても、それまでの状況を説明するのにも、そこから経過をピックアップしてお渡ししていました。（60代/男性/前頭側頭型認知症、妻の語り）

13) 支援者への思いや要望（家族）

支援者への思いや要望（家族の語り）は、1 カテゴリー、9 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-21 に示す 1 つ目の語り例からは「具体的な助言が欲しい」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「周囲の人に伝えるかどうか悩む」というサブカテゴリーが抽出された。家族として具体的な助言や支援を求めていると同時に、本人の思いとの狭間で悩む場合もあることが示された。

図表 2-21 利用した（している）相談支援主体（家族の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
支援者への思いや 要望（家族の語 り）	具体的な助言が欲しい	病気の、脳の病気の説明の部分だけではなくて、家族が困っているのは、日常生活の中でのことなので、治療も対応もそうですが、具体的な日常生活を送っていく上での注意点、留意点や、対応方法についての的確に教えていただくことが、一番必要です。こういう場合に、何でこういう行動が起こるのか、等。（60 代/脳血管性認知症、娘の語り）
	実際のサポートが欲しい	—（掲載省略）
	きちんとした対応をしてほしい	—（掲載省略）
	システムの改善が必要	—（掲載省略）
	医療者との出会いが大事	—（掲載省略）
	周囲の人に伝えるかどうか悩む	主治医から診断を受けて、同時に言われたことの一つに、「近所の人には、お母さんが認知症であることは、はっきり伝えてください」というのがありました。でも母（本人）は、突然のことで「そういう気持ちにはとてもなれない」と言い、父は「お母さんがかわいそうだ、おれは言いたくない」と言って。それで、判断できず年がくれてしまった。（70 代/女性/レビー小体型認知症、娘の語り）
	本人の思いとのはざまで悩む	—（掲載省略）
	相談先がわからない	—（掲載省略）
	価値観の違い、文化の違い	—（掲載省略）

14) 若い世代の家族（若年性認知症当事者の子ども）の思い

若い世代の家族（若年性認知症当事者の子ども）の思いは、10 カテゴリー、17 サブカテゴリーで構成された。例えば、図表 2-22 に示す 1 つ目の語り例からは「友達同士で認知症の話はしない」というサブカテゴリーが、2 つ目の語り例からは「立ち直るきっかけ作り」というサブカテゴリーが抽出された。全体として、同年代の友人から孤立しやすくなることや、年代的に介護者同士のつながりが作りにくい状況があり、結果として孤独感を抱えやすいことが示された。

図表 2-22 若い世代の家族（若年性認知症当事者の子ども）の思い（家族の語り）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
キャリア形成期の介護	職業選択に影響	—（掲載省略）
	介護サービスを活用してやりたい仕事をする	—（掲載省略）
	独立したばかりで仕事に支障をきたす	—（掲載省略）
	介護離職による経済的困窮	—（掲載省略）
結婚への影響	結婚資金が消えた？	—（掲載省略）
	介護サービスを活用しなかったらお嫁に行けなかった	—（掲載省略）
友達同士で認知症の話はしない		私もやっぱり認知症イコールアルツハイマーだと思っていて、認知症にいろんな種類があるなんて思っていなかった。やはり身近にこういう病気の人がいないと、「認知症なんてなるわけない」と思っていた、自分の親が。なかなか興味が湧く分野ではないと思います。同年代の方たちは親もまだ 60 代前半だったりするので。（60 代/女性/前頭側頭型認知症、娘の語り）
介護保険料を払っていないので介護サービスの知識もない		—（掲載省略）
食事へのこだわりから乱暴に振舞ってしまう		—（掲載省略）
ヘルパーさんに食事を作ってもらうことで解決		—（掲載省略）
同世代の友人からの孤立	家族の悲しみは友人にわかってもらえない	—（掲載省略）
	経済的に友達と付き合う余裕がない	—（掲載省略）
	話題が合わない	—（掲載省略）

カテゴリー	サブカテゴリー	語り例（一部抜粋）
	嬉しかったひとこと	—（掲載省略）
介護者同士のつながりについて	対面の家族会は 60 代の介護者が中心	—（掲載省略）
	仕事も家庭も忙しい 30 代は集まるのは難しい	—（掲載省略）
精神障害の発症	介護離職で孤立し、徘徊対応による昼夜逆転で、うつ病発症	—（掲載省略）
	パニック障害になる	—（掲載省略）
希死願望や傷害沙汰につながる	一家心中を企図する	—（掲載省略）
	自分が包丁振り回して近所の人に止められる	—（掲載省略）
	立ち直るきっかけ作り	私がすごくネガティブな負のスパイラルに入ってしまったことを気づいてくださっている方は、「この人のお父さんがこの前、脳梗塞で倒れたって。脳梗塞のときってどういうリハビリを家でしてあげていたか、教えてあげて」という感じで、私に表でしゃべる場をつくってくれていた。そうすると、気持ちがだんだん落ち着いてくるっていうところがありました。どなたかに伝えるってことは、不確かなものじゃよくないと思うので、いろいろ調べて伝えようと思うので、知識のストックができます。ただ、こう愚痴を聞いてもらっただけとかよりも、私に教える側になりなさいね、っていう感じに持っていったのは、すごく助かったなと思います。（60 代/男性/アルツハイマー型認知症、娘の語り）

第3章. 認知症当事者へのヒアリング調査

1. 目的・ねらい

認知症当事者へのヒアリングは、次の2点を主たる目的として実施した。

- ・ 認知症当事者が抱える発症時～診断直後の生活場面の心理的・社会的不安を明らかにする
- ・ 認知症当事者が望む発症時～診断直後の心理的・社会的サポートを明らかにする

認知症の人の思いや状況は一人ひとり異なるが、語られる思いには共通点があると考え、「認知症当事者『語りデータベース』の質的分析」から得られた結果とヒアリング内容の一致点を検証し、語りの信憑性を確認する。また、「認知症当事者『語りデータベース』の質的分析」からは得られなかった、認知症と共に生きる事への思いを明らかにすることで、認知症とともに自分らしく暮らす見通しの立て方についての情報を収集し、ハンドブックに活用することをねらいとする。

2. 方法

(1) 調査概要

ヒアリングの調査概要は図表 3-1 の通りである。

図表 3-1 認知症当事者へのヒアリングの概要

項目	概要
調査対象者	高齢期の認知症本人：6名 若年期の認知症本人：6名 家族：9名
実施方法	個別ヒアリングまたはグループインタビュー
調査時期	2024年2月3日、10日、14日、29日
調査項目	基本情報 診断直後の生活における心理的・社会的不安や希望 生活・就労に係る苦勞と心理的・社会的サポートへの思い ピアサポートの意義と心理状態 認知症と共に生きることへの思い
協力団体 (順不同)	京都府 健康福祉部高齢者支援地域包括ケア推進係 宇治市 長寿生きがい課地域包括ケア推進係 一般財団法人 宇治市福祉サービス公社 社会福祉法人 京都悠仁福祉会京都認知症総合センター 京都市社会福祉協議会 京都市長寿すこやかセンター 京都府こころのケアセンター 若年性認知症支援チーム おれんじブリッジ
実施場所 (順不同)	一般財団法人 宇治市福祉サービス公社「れもんカフェ」 社会福祉法人 京都悠仁福祉会京都認知症総合センター「カフェ ほうおう」

項目	概要
	京都市社会福祉協議会 京都市長寿すこやかセンター「おれんじサロン ひと・まち」 そのほか、京都市内某会議室

(2) ヒアリング対象者

12名へのヒアリングを実施した（個別ヒアリング4名、グループインタビュー8名）。対象者属性の詳細は図表 3-2 に示す。

図表 3-2 ヒアリング調査対象者一覧

#	語り手	実施方法	協力団体	認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	付き添い	付き添いの年代
1	Aさん ⁴	個別ヒアリング	京都府 健康福祉部高齢者支援	嗜銀顆粒性認知症	女	80代	70代	娘	50代
2	Bさん ⁵		地域包括ケア推進係	軽度認知障害（MCI）	男	70代	70代	娘	40代
3	Cさん		京都府こころのケアセンター 若年性	軽度認知障害（MCI）	男	60代	50代	—	—
4	Dさん		認知症支援チーム おれんじブリッジ	アルツハイマー型認知症	女	50代	50代	—	—
5	Eさん	グループインタビュー	【合同開催】	アルツハイマー型認知症	男	80代	70代	娘	50代
6	Fさん		一般財団法人 宇治市福祉サービス公社	アルツハイマー型認知症	男	70代	60代	妻	70代
7	Gさん			アルツハイマー型認知症	男	70代	70代	妻	70代
8	Hさん			アルツハイマー型認知症	男	60代	50代	妻	60代
9	Iさん		社会福祉法人 京都悠仁福祉会	アルツハイマー型認知症	男	50代	50代	妻	50代
10	Jさん		京都認知症総合センター	アルツハイマー型認知症	男	80代	70代	妻	70代
11	Kさん ⁶		京都市社会福祉協議会 京都市	アルツハイマー型認知症	男	50代	40代	—	—
12	Lさん		長寿すこやかセンター	アルツハイマー型認知症	男	60代	50代	妻	50代

⁴ 京都府認知症応援大使 鈴木 貴美江様

⁵ 京都府認知症応援大使 幸 陶一様

⁶ 京都府認知症応援大使 下坂 厚様

(3) ヒアリング項目

事前に担当者や支援者にヒアリング項目案を事前に共有し、回答可能な項目に限りヒアリングを実施した。詳細は図表 3-3 に示す。

図表 3-3 ヒアリング項目

項目	概要
基本情報	・ 認知症のタイプ ・ 年齢（現在の年齢、診断時の年齢） ・ 性別 ・ 付き添いがある場合は、当事者との関係性と年齢
診断直後の生活における心理的・社会的不安	・ 診断直後に苦勞を感じた生活場面⁷ ・ 診断直後の生活場面における心理状態
生活・就労に係る苦勞と心理的・社会的サポートへの思い	・ 心理的・社会的サポート⁸の自分にとっての充足度 ・ 心理的・社会的サポートの提供者 ・ 支援を受ける際の心理状態 ・ 支援者⁹に望む心理的・社会的サポート ・ 日常生活の工夫
ピアサポートの意義と心理状態	・ ピアサポートの活用状況 ・ ピアサポートを活用したきっかけ ・ 自分にとってのピアサポートの意義
認知症と共に生きることへの思い	・ 継続的に取り組んでいることや新たなチャレンジ ・ 社会への期待・要望

(4) ヒアリング時の留意事項

ヒアリング時の留意事項として、認知症当事者とのかわり方について、検討委員会内での委員からの助言に加え、委員からレクチャーを別途受けた。

また、ユマニチュード研修¹⁰の受講や「新・京都式オレンジプラン『10 のアイメッセージ』 評価協力者研修」¹¹の動画視聴を通じて、ヒアリングに向けて十分な準備を行った。さらに、ヒアリング実施前には、家族

⁷ 日常生活を送る場面。具体的には、自宅内での生活、公共交通機関を使った移動、通勤、仕事、買い物、病院の受診、友達との交流等を指す

⁸ 家族、支援者、制度を指す

⁹ 本人と家族を支援する人たち（本事業内では、家族は支援者には含まない）。具体的には相談先、医療専門職、介護サービス事業者、生活関連サービス事業者、ボランティア、ピアサポーター、就労先等を指す

¹⁰ ユマニチュード研修 <https://humanitude.care/>

¹¹ 研修資料・動画は関係者限りで共有いただいた

や施設スタッフ等のサポート者と打ち合わせを行い、安心した環境の中でヒアリングを行えるように調整を行った。詳細は図表 3-4 に示す。

図表 3-4 ヒアリング時の留意事項

項目	研修による学習内容と委員による助言
ヒアリング準備	- 同意書は、詳細な説明を記載したい「ヒアリング調査説明文書」と当事者にも理解しやすいように表現した「ヒアリング調査説明書兼簡易同意文書」の2種類を作成する。 - 事前に担当者や支援者にヒアリング項目案を共有し回答可能な項目に限りヒアリングを実施する - ヒアリングしたい事項を箇条書きにした本人向け説明資料を作成して、質問内容を分かりやすく明示する
ヒアリング内容	- 本人に聞くのみでは、「頑張っている」「できる」という回答しか出てこない懸念もあるので、質問の流れや声のかけ方を工夫して混乱や困っている声もしっかり集める - 自分なりに工夫している事を引き出す
ヒアリング方法	- 言葉選びに十分に留意する - 穏やかに低めのトーンで話しかける - 正面から水平の高さで、ご本人の視界に入る距離から目を合わせて話しかける - 急がせずに、1 つずつ、余裕を持ってゆっくりとかかわる - 家族が同席する場合でもあくまで話をする主体は本人であることを説明し、本人に本音を語ってもらう - 当事者一人ひとり生活状況や理解度が異なるため臨機応変に聞き方を変える - やりたい事や希望を問い、ポジティブな側面から不足していることが何か、どのようなサポートがあればできるかを考えていけるかを聞く - 相手の反応に合わせて説明を変え、話がずれたら柔軟に修正する - 疲労感に配慮して、ヒアリング時間は基本的に 1 時間以内に設定するが、当事者の意向に合わせて終了時間は柔軟に対応する

(5) ヒアリングの進め方

事業概要と質問事項を記載したチラシを本人に渡し、ヒアリング項目を手元で確認できる形でヒアリングを行った。実際に当事者に配布した説明資料の一例を図表 3-5 に示す。

図表 3-5 本人向け説明資料（インタビューガイド）

インタビューのお願い

**思いのバトンを届ける
お手伝いをさせてください**

インタビューについて

目的 認知症の診断を受けた方々が地域で安心して生活を営めるよう、関係する方々※に対して認知症のご本人の思いや願いを届けるハンドブックを作成・配布することを目的としています

※ケアマネジャー、行政職員、ボランティアの方など



ハンドブックイメージ

お聞きしたいこと

■自己紹介
・現在の年齢と診断時の年齢を教えてください。

■質問項目（例）

- ・どのようなきっかけで、認知症の診断をうけましたか。
- ・診断を受けた時、どんな気持ちでしたか。
- ・診断を受けた後に、毎日の生活で、困ったことや生活しづらいなと感じることはありましたか。
- ・今の生活の中で、日常生活で工夫していることや心掛けていることがあれば教えてください。
- ・認知症になっても続けていることや新たに始めたいことを教えてください。

事業名 令和5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分）
「認知症の人や家族の心理的・社会的サポートに関する調査研究事業」

問い合わせ先 株式会社エス・ティ・ティ・データ経営研究所 <https://www.nttdata-strategy.com/>
ライフバリュークリエイションユニット 山下優花
電話番号（代表）03-5213-4110 /（直通）090-4871-0472
アドレス yamashitay@nttdata-strategy.com

個別ヒアリングでは、協力団体の担当者または若年性認知症コーディネーター同席のもとで実施した。

グループインタビューでは、委員メンバーや施設担当者、当事者（応援大使）が中心にファシリテートして図表 3-6 のように実施した。

図表 3-6 グループインタビューの様子



3. 結果

(1) ヒアリング結果

ヒアリング対象者の属性や疲労度合いを考慮し、全ての対象者に全てのヒアリング項目を聴取するのではなく、回答可能な項目に限ってヒアリングを実施する想定であったが、ファシリテーターや付き添いの協力もあり、ヒアリングの中で複数カテゴリーにまたがる意見が得られ、網羅的にヒアリングを行うことができた。ヒアリングの実施概要を図表 3-7 に示す。

なお、グループインタビュー①は宇治市福祉サービス公社と京都認知症総合センターの合同開催分、グループインタビュー②は京都市長寿すこやかセンターでの開催分を指す。

図表 3-7 ヒアリングの実施概要

#	カテゴリー	実際の質問項目	Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	グループ インタビュー①	グループ インタビュー②
1	診断直後の生活にお	どのようなきっかけで認知症の診断をうけましたか	●	●	●	●	●	●
2	ける心理的・社会的	診断を受けた時、どんな気持ちでしたか	●	●	●	●	●	●
3	不安	診断を受けた後に、毎日の生活で、困ったことや生活しづらいと感じることはありましたか	●	●	●	●	—	●
4	生活・就労に係る苦労 と心理的・社会的サポ	診断を受けたすぐ後に、十分なサポートがありましたか	—	●	—	—	—	●
5	ートへの思い	診断を受けた後、生活をサポートしてくれる人にはどんな人がいましたか	●	●	●	—	●	●
6		生活を支えてくれる方とかかわる中で辛かったことはありますか	●	●	—	—	●	—
7		生活をサポートしてくれる人たちにどんな配慮をしてほしいと思いますか	●	●	●	●	—	●
8		日常生活で工夫していることや心にかけていること	●	●	●	●	●	●

#	カテゴリー	実際の質問項目	Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	グループ インタビュー①	グループ インタビュー②
		があれば教えてください						
9	ピアサポートの意義と 心理状態	認知症の人同士でお話することはありますか	●	●	●	—	●	—
10		認知症の人同士でお話をしたきっかけを教えてください られますか	●	●	—	—	●	—
11		認知症の人同士でお話することは役に立ちました か	●	●	—	—	●	—
12	認知症と共に生きるこ とへの思い	認知症になっても続けていることや新たに始めたい ことを教えてください	●	●	●	●	●	●
13		これからも認知症の人が多くなる中で「もっとこん な社会になるといいな」と思うことはありますか ※一部、認知症基本法への期待も聴取	●	—	—	—	●	●

(2) ヒアリング実施サマリ

診断を受けたときの気持ちの多くが「認知症当事者『語りデータベース』の質的分析」から得られた結果と一致していた。一方で、生活上の工夫や前向きな気持ち、地域・社会に望む「かわり方」への期待を中心に、「認知症当事者『語りデータベース』の質的分析」には少ない新たな示唆が得られた。

詳細を図表 3-8 に示す。

図表 3-8 ヒアリング実施サマリ

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果	語りデータとの一致点・相違点、示唆等
1	診断直後の生活における 心理的・社会的	診断を受けた ときの思い	・ 周りから避けられているような感じがした。まさに「おにごっこのおに」になったようで、置いて行かれていた感じがした。	➤ 診断を受けたときの気持ちの多くが、語りデータと共通していた。「おにごっこのおに」になったようという表現は、誰にも想像しやすいものと考えられる。
2		生活上の 工夫	・ 帰る時間を決めている。 ・ 出かける時は、地図アプリを活用している。 ・ 夫婦でお互いの位置が分かるように GPS を確認できるようにしている。	➤ 道に迷うことへの不安はご本人にとっても大きく、迷わないための様々なツールや工夫が、当事者の認知機能の状況や家族環境等に応じてとり入れられていた。
3	生活・就労に係る苦勞と 心理的・社会的サポート への思い	サポートとつな がるときの気 持ち	・ これまで当たり前に自分で考えてやってきたことが、人に相談しないとできなくなってくることに、言いようのない不安や恐怖があった。急には自分から相談できない時もある。	➤ ディベックス・ジャパンのデータでは制度的な難しさが中心に語られていたが、ヒアリングでは自分自身の気持ちの面で他者とつながる際の困難があることが示唆された。
4		職場の理解	・ 診断を受けてからも、違う部署に異動して仕事を続けている。仕事の内容は変わったけれど、やりがいがある。 ・ 職場の人にも話をしている。体調的にしんどい時は会社を休ませてくれる。	➤ 職場内で相談ができ、部署移動や休暇等で働き方を調整してもらえれば、やりがいを持ちながら仕事を続けられることが示唆された。

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果	語りデータとの一致点・相違点、示唆等
			職場には相談ができる人がいる。	
5		嬉しい気配り	- 表情を見て“ニコッ”してもらえると、それだけで本当に嬉しい。 “見守られている”と思えることが、安心感につながる。	➤表情等、言葉以外の接し方の重要性が示唆された。
6		嬉しいかわり	「一緒に行きませんか。しませんか。」と対等な関係で声掛けしてくれると嬉しい。 - 特別扱いや過保護な接し方はせず、普通に接してほしいと思う。 - 普通でいいし、普通がいい。対等な関係でかわってもらえることが一番。	➤認知症であることを特別視するのではなく、あくまでも普通に、「対等人」として接することが大切であることが示唆された。
7	ピアサポートの意義と心理状態	ピアサポートが持つ意味・意義	- 自分の中で、認知症のイメージが変わった。 - 家族以外に話を聴いてくれる「仲間」がいると思えるようになった。 - 面と向かって会話をしなくても、コートを挟んでテニスを通じて会話するような、「仲間」ができた。	➤ピアサポートによって、認知症の人自身が持つ認知症への負のイメージを拭うことができることが示唆された。 ➤ピアサポートによって、家庭以外の場に「仲間」ができること、自分らしくいられる場ができることが示唆された
8		ピアサポートとの初めてのつながり	- 診断後に初参加する時は、自分も「向こう側か」と思って壁を作っていた。 - 恥ずかしかったけど、自己紹介で「認知症初心者マークの」です」と言った。	➤ピアサポートに最初に参加する際には、ご本人にとってもハードルがあることが示唆された。

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果	語りデータとの一致点・相違点、示唆等
9		ピアサポートとの継続的なつながり	• 会話をする中で、認知症の人同士でも普通に会話できることを知った。 • 知らない人ばかりだったけど、笑顔で受け入れてくれて、自分で壁を少しこじ開けられた瞬間だった。 • 色々な人と繋がる中で、認知症でも普通の生活ができることを知って救われた。（家族）	➤ピアのつながりができることが、ご本人自身が認知症を受け入れることの助けになることが示唆された。 ➤ピアのつながりができることが、ご家族にとっても認知症の多様な姿（ポジティブな姿）を知るきっかけになることが示唆された。
10	認知症と共に生きることへの思い	チャレンジすることの意義	• 何かと優しく声をかけてもらえることが、喜びになる。 • （新しいチャレンジで）人との繋がりが広がった。 • 自分の人生を楽しむことを忘れない。	➤チャレンジすることで、自分の人生を楽しむことに加えて、他者とのかかわりが広がり、より多くの喜びが感じられることが示唆された。
11		診断を受けてからのチャレンジ	• 何十年も前から吹いている、ハーモニカ。最近はボランティアで、デイサービスで演奏することも。 • 自転車で体を動かす退職後からの習慣を、今でも続けている。 • もともと好きだった神社仏閣巡りを、今も変わらず楽しく続けている。	➤診断を受けてから新たにチャレンジしたことだけでなく、診断前から取り組んでいたことを変わらず継続していくことも、ご本人にとって前向きなチャレンジとなることが示唆された。
12		継続してチャレンジしたいこと	• （カフェ等）今していることを、これからも続けたい。 • 遠方の神社仏閣も訪ねてみたい。	➤今取り組んでいることをこれからも続けていきたいという思いがあることが示された。
13		運動に関するチャレンジしたこと	• スポーツが好きなので、卓球を楽しみたい。 • 身体は元気なので、みんなで色々なことをやりたい。高齢者でも運動したいし、できると思う。	➤体を動かすことへの意欲が語られており、認知症になっても体を動かすことができる場の必要性が示唆された。
14		地域・社会へのメッセージ	• 認知症の人が、一人でも外に出て、元気になって欲しい。 • 認知症はけっして悲観的な病気ではない。	➤地域・社会の一人ひとりが認知症や認知症の人の思いを知ることで、「認知症になっても活

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果	語りデータとの一致点・相違点、示唆等
			認知症になった人の気持ちをわかってもらう気持ち、話し合いができる社会であることが大切。	躍できる地域・社会」ようになっていくことが強く望まれていることが示唆された。
15		社会とのかかわり	- 新型コロナウイルス感染症の影響で外に出られなかった。社会全体で働き方が変わる状況の時は母（本人）も不安な様子だった。（家族） - コロナも明けたので、関西以外にも出かけていきたい。	新型コロナウイルス感染症をはじめとする、社会全体が大きな不安に包まれるような状況は、認知症のご本人の不安感や希望にも影響することが示唆された。

なお、若年性認知症コーディネーターより若年性認知症の人の就労継続に係る職場内外の連携の状況について、以下のような情報提供が行われた。

- 企業内の診療所にいる看護師が週 1 回定期的に面談を行い、経過観察をするとともに医療面でのケア以外にも様々な支援が行われているケースがある。
- 若年性認知症コーディネーターが職場訪問する際は、人事部門や産業医以外にも総務関係の部署の上席が同席している。
- 今回のインタビューでは、まず企業内の看護師に窓口になっていただき本人の参加意思確認や年休を職場に申請するための支援を行った。参加が決まると、集合場所等の詳細を書いたものを一緒に確認し、日にちが近づくともリマインドが行われていた。

(3) 個別ヒアリング結果

① Aさんの語り（現在 80 代/診断時 70 代/女性/嗜銀顆粒性認知症）

「診断を受けたときの思い」では、「安心した」という言葉が聞かれた。語りデータ分析結果にも同様の言葉が含まれており、語りデータ分析結果と一致する結果であった。「配慮してほしいこと」では、特別な対応ではなく、「にこやかに接する」ことの大切さが語られた。「工夫していること」や「続けたいこと」では、A さんならではの工夫やチャレンジが多く語られた。詳細を図表 3-9 に示す。

図表 3-9 Aさんのヒアリング結果

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果概要
1	診断直後の生活における心的・社会的不安	認知症の診断を受けたきっかけと診断時の思い	・ 診断を受けた時は、安心しました。（本人） ・ 最近になって勉強会で認知症の話を聞いて、後から「あの時の状態、頭が真っ白になるというのが、そうだったのか」と納得しました。（本人）
2	生活・就労に係る苦労と心的・社会的サポートへの思い	診断を受けた後にサポートしてくれた人たち	・ 娘と一緒にいてくれるのがすごく嬉しい。（本人） ・ 主治医の先生から包括の人にも繋がることができましたと思います。先生が存在が一番大きかった。（娘）
3		生活をサポートしてくれる人たちに配慮してほしいこと	・ 表情を見てにこっとしてもらえると、それだけで嬉しい。（本人） ・ 眠れないぐらい元気をもらっている。皆さんとにかく優しくしてくれて、それが嬉しいです。（支援者とのつながりで）辛かったことはありません。（本人） ・ 見守ってほしい。そっと声をかけてくれると嬉しい。家族だとそんなに優しくできないけれど、「そんなときもありますよね」と言われるとありがたいです。（娘）
4		日常生活の中で工夫していること	・ メモを書いています。書いたメモは右や左に置いていても見えないので、自分の目に入るようにわざと邪魔な真ん中に置くようにしているんです。（本人）

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果概要
			•（一緒に出かける家族にも不便がないように）日付と、天気予報をメモに書いています。（本人） •できることはやってもらおうと思っています。うまくできない、でもどこがうまくいっていないのかが分からない時はしんどそう。なんで危険かが分からないのだと思うので、細かく観察したり、本人に聞いたりしています。（娘）
5	認知症と共に生きることへの思い	認知症になってもつづけていることや始めたいこと	•ボランティアで、カフェで洗い物やコーヒーを淹れています。コーヒーはお豆さんから挽いて。「コーヒーが美味しかった」ってみんなが言ってくれるのが嬉しいです。（本人） •やりたいことを伝える機会があって、「自転車に乗りたい」と本人が書いたことで、実際に 50 年ぶりに自転車に乗りました。同じようにボウリングにもチャレンジして。携帯電話のメールや、たまごっちなんかもやっていて、私より上手です。（娘） •褒められすぎるとプレッシャーになってしまうけど、褒められると嬉しいです。（本人）
6		認知症をとりまく社会の動きに期待すること	•認知症の人が、一人でも外に出て、元気になって欲しいと思います。（本人） •認知症ってもっと大変だと思っていました。母も、一歩間違ったら寝たきりになっていたかもしれない。本人に選んでもらうことが大事で、やる気スイッチは人それぞれどこで入るか分からないけれど、出ていく「場」があることでスイッチが入ることもあると思います。認知症になっても外に出ていけるように、社会が、地域が、認知症に優しく垣根のないものになっていたら良いなと思っています。（娘）

② Bさん（現在 70 代/診断時 70 代/男性/MCI）

好きなことを続けながら、悲観的にならずに暮らし続けていることが語られた。仕事をしている中での診断であったが、診断を受けて仕事を辞めたことで「気楽になった」との言葉があった。語りデータ分析結果でも「仕事で思い悩むことのストレス」が示されているが、（診断を受けて退職したことで）「気楽に生活できるようになって、幸せ」という言葉は新たな発見であった。詳細を図表 3-10 に示す。

図表 3-10 Bさんのヒアリング結果

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果概要
1	診断直後の生活における心的・社会的不安	認知症の診断を受けたきっかけと診断時の思い	・ 仕事中心の生活が続いて、出張の飛行機での眠りが唯一の休息时间というくらい、睡眠不足が続いていたんです。物忘れの自覚はなかったけれど、仕事で必要な証言ができなかったんですね。それをきっかけに、顔見知りの裁判官から受診を勧められました。（本人） ・ ショックはなかった。仕事でつながりのあった人たちが困るだろうな、とは思ったけれど、心の負担は大きくなかったですね。むしろ、ゆっくり休めるようになって、認知症になって幸せを感じるようになりました。悲観的な気持ちは、ないです。（本人） ・ 父は「仕事の緊張から解放されて気楽になった」と言っていましたね。但し、思い出せない事に苛立つ様子もありました。（娘）
2	生活・就労に係る苦労と心理的・社会的サポートへの思い	診断を受けた後にサポートしてくれた人たち	・ すぐ近くに娘がいてくれる。困ったことは、まず家族に相談しています。（本人） ・ 顔なじみの喫茶店のマスターが、喫茶店で地域のための活動をしているんです。そこに参加しています。交流ができる場があることがすごく大切だと思います。（本人）
3		生活をサポートしてくれる人たちに配慮してほしいこと	・ 以前父が、周囲の方々には「見守ってほしい」、「声を掛けてほしい」と言っていました。“見守られている”ということ自体が、本人の安心感になるようです。（娘）

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果概要
4		日常生活の中で工夫していること	• なんでも手帳に書くようにしています。それと、（安全に生活するために）帰る時間を決めて、アスファルトの範囲だけを歩くようにして、野山には入らない。（本人） • 分からないこと、困ったことは、何でも遠慮なく自分から聞いてくれるので、周りも助かっています。できること、やりたいこと、苦手なことを本人が素直に発信しれけると、“周囲のサポートがあればできること”も分かって、周りの協力が得られるようになります。（娘）
5	認知症と共に生きることへの思い	認知症になっても続けていることや始めたいこと	• 日々の暮らしでは、毎日の散歩を欠かさずしています。食事後の片づけ、洗濯物干しといった家事も自分の役割でするようになりました。読書も楽しいです。（本人） • デイサービスでハーモニカを吹くこともありますね。ハーモニカは何十年前も前から続けていて、ボランティアで演奏することもあります。それから、描いている絵に自分で色付けができるようになったらと思います。（本人） • 認知症応援大使の仕事をしてから、人との繋がりが広がったんです。とにかく毎日、本当に楽しい。認知症であっても、一生懸命やっていたら必ず幸せになれる。（本人）
6		認知症をとりまく社会の動きに期待すること	• 「悲観することは何もないよ」と伝えたいです。私は、認知症になって本当に幸せになったんです。認知症は悲観的な病気ではないという事を、みんなに伝えたいです。（本人）

③ Cさん（現在 60 代/診断時 50 代/男性/MCI）

自分の調子の波を把握しつつ、生活上の工夫を行いながら一人暮らしを続けていることが語られた。語りデータ分析では「職場には知られたくない」という思いが示されているが、Cさんから就業中の職場には看護師をはじめとした「相談できる人がいる」という言葉が得られた。本人の就業に関する意欲や努力と併せて職場内外で支える人がいることで、語りデータ分析にある通り「周囲の環境によって仕事を継続できる」状態に至ることが示唆された。詳細を図表 3-11 に示す。

図表 3-11 Cさんのヒアリング結果

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果概要
1	診断直後の生活における心理的・社会的不安	認知症の診断を受けたきっかけと診断時の思い	• 仕事をする中で物忘れが気になるようになり、会社の人に勧められて物忘れ外来を受診した。受診するまで、物忘れ外来という存在は知らなかった。今の症状について知りたかったし、どんな診断がつくのか気になった。学生時代から物忘れがあったので、突然では無かったが「やっぱりか。」という気持ちだった。（本人）
2	生活・就労に係る苦労と心理的・社会的サポートへの思い	診断を受けた後にサポートしてくれた人たち	• 職場には相談ができる人がいる。今日のインタビューは、職場の人（看護師）が話をして仕事を休めるようになった。来月退職なので有給を使えるようにしてくれたのかもしれない。普段の仕事は定時に帰れているので体力面で辛いことはない。 • 1 人暮らしで気楽に過ごしている。仕事の人とご飯を食べに行くこともある。でも、日常生活のことは身内でもないとなかなか相談できない。
3		生活の中での困りごとや生活のしづらさ	• 2 階に物を取りに行ったのに、何を取りに行ったのか分からなくなることがあった。（本人）
4		生活をサポートしてくれる人たちに配慮してほしいこと	• あまり過剰にかかわってほしくない。適度がいい。（本人）

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果概要
			- 認知症の人の中にも、普通に生活をしている人もいれば、重度の人もある。同じ認知症でも、一人ひとり症状も状態も違うということを知ってかかわってもらえるといいなと思う。（本人） - 認知症の人は殻にこもってしまう。話しかけられたら答えられるが、自分から声かけるのは躊躇する。話しかけることはめったにない。だから声をかけてくれると嬉しい。（本人）
5		日常生活の中で工夫していること	- 家の中にいると何もしないので、頻繁に外に出るようにしている。（本人） - 週末、家で過ごす月曜日は調子が出ないことがある。そんな自分の調子の波を把握している。（本人）
6	ピアサポートの意義と心理状態	ピアサポートの意義と心理状態	認知症になると道路を逆走する人もいと聞いたことがあったので、どんな人が集まっているのかなと思った。実際に参加すると、いろんな人がいることが分かった。外に出る機会になってよかった。（本人）
7	認知症と共に生きることへの思い	認知症になっても続けていることや始めたいこと	- スマートフォンだけにメモをすると消えてしまうかもしれないから、スマートフォンとメモ帳とカレンダーにメモを取っている。周りの人が心配してくれて「メモを取ると覚えなくなるからダメだ」と言われてからは、メモに頼り過ぎないように、自分の頭に入れることも意識している。（本人） - 会社を退職したら旅行にいきたい。近場でも新しい発見がある。（本人）

④ Dさん（現在 50 代/診断時 50 代/女性/アルツハイマー型認知症）

周囲に認知症であることをオープンに伝え、多くの方々とかかわりながら一人暮らしを続けていることが語られた。語りのデータ分析では「職場の理解があったら続けられる」ことが明らかになっていたが、Dさんの語りからは「診断を受けてからも、違う部署に異動して仕事を続けている」や「仕事の内容は変わったけれど、やりがいがある」という、より仕事に前向きな語りが得られた。「配慮してほしいこと」では、「落ち着いた口調」で対話する大切さが語られた。詳細は図表 3-12 に示す。

図表 3-12 Dさんのヒアリング結果

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果概要
1	診断直後の生活における心的・社会的不安	認知症の診断を受けたきっかけと診断時の思い	・引っ越しをしたわけではないのに、毎日帰っている家に 1 時間かかっても帰れなくて、おかしいなと思って受診をした。とても怖かった。（本人） ・診断がつくまでの半年間が辛かった。診断された時は「やっぱりか」と感じたが、診断さえ分かれば対処ができるので向き合おうと思った。（本人） ・診断を受けたことは周りの人には伝えた。話をして嫌われたことはない。
2	生活・就労に係る苦労と心的・社会的サポートへの思い	診断を受けた後にサポートしてくれた人たち	・担当の医師が優しいので、楽しみに会いに行っている。（本人） ・同じマンションの人の人に伝えている。たまに「一緒に行こうか。」と声をかけてくれることもある。 ・職場の人にも話をしている。体調的にしんどい時は会社を休ませてくれる。（本人）
3		生活をサポートしてくれる人たちに配慮してほしいこと	・早口の会話は焦ってしまうので、ゆったりと、落ち着いた口調で対話してもらえると嬉しい。（本人）

#	カテゴリー	サブカテゴリー	ヒアリング結果概要
4		日常生活の中で工夫していること	• 会社に行ってから、「ガス止めたかな」と心配になるので、安全のために食事の準備ではガスを使わないようにしている。今も家の中のことは自分でして、一人暮らしを続けている。（本人）
5	認知症と共に生きることへの思い	認知症になっても続けていることや始めたいこと	• 診断を受けてからも、違う部署に異動して仕事を続けている。元々は部署で1番の業績だった。業績が良いので、ビジネスクラスで海外に活かしてもらったこともある。今は障害のある人と一緒に仕事をしている。いろんな部署から依頼されるので忙しい。仕事の内容は変わったけれど、やりがいがある。障害のある人と働いていることで少し気が楽になったのかもしれない。（本人） • 昔習っていたピアノをまた弾いてみたい。音楽はとても心地良い。（本人） • 仕事でフランスに行った時のことをとても良く覚えている。また外国にも行ってみたい。どんな国がいいか、ぜひ教えてほしい。（本人）

(4) グループインタビュー結果

① 宇治市福祉サービス公社と京都認知症総合センターの合同開催

認知症の診断を受けたきっかけと診断時の思いとして、知識の有・無しそれぞれの診断時の戸惑いとショックの言葉が聞かれた。「置いて行かれている感じ」という孤独感や、家族として言葉を選んで話すべきかを苦悩した時期を経て、本人向き合う決意をした語りが得られた。詳細は図表 3-13 に示す。

図表 3-13 診断直後の生活における心理的・社会的不安（認知症の診断を受けたきっかけと診断時の思い）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
1	Eさん	アルツハイマー型 認知症	男	80代	70代	- 娘に連れられて受診した。自分自身は認知症とは感じていなかったで、「行ってみようかな」という軽い気持ちだった。（本人） - どこに行くのか分からない時期があった。新しく家を建てる準備をしていたのにそれを忘れてしまい、姉と大喧嘩になったが、自分では覚えていないようだった。（娘）
2	Fさん	アルツハイマー型 認知症	男	70代	60代	- 診断されたのは12年前だったが、その時は「認知症」そのものを知らなかった。ドキッとした。何もわからないところからのスタートだったが、自己流で色々経験することで慣れていった。その結果、今は楽しく普通に生活できている。（本人） - 診断される1年半前くらいから気になっていた。診断されたときには、「しょうがない」とも「不安だった」とも言っていた。（妻）
3	Gさん	アルツハイマー型 認知症	男	70代	70代	退職後も自転車で身体を動かしていたが、日常のある時から記憶が薄れていった。今まで自転車で走っていた道だったのに道が分からなくなった。「ひょっとすると認知症かも」と思い、受診し診断された。（本人）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
						1 年程様子を見ていたが、パソコンが使えなくなり始め受診・診断に至った。（妻）
4	Hさん	アルツハイマー型 認知症	男	60代	50代	脳ドックの精密検査に引っかかったのがきっかけだった。（妻）
5	Iさん	アルツハイマー型 認知症	男	50代	50代	- 当初は、診断後に休職することになり辛かった。元々仕事の関係で認知症を知っていたので、あまりいい言葉ではないが、「自分もそっち側（認知症の人の世界）に行くのか」と思った。でも、「しゃーないな」と思い、自分は自分、できることをするしかないと思った。（本人） - 以前と違う主人がいたが、何が何だか分からなかった。1年半くらい認知症の診断がつかず宙ぶらりんになったので、そのモヤモヤの時期がとてもしんどかった。看護師にずっと相談していた。（妻）
6	Jさん	アルツハイマー型 認知症	男	80代	70代	- 会社に勤めていて、周囲から「様子がおかしい」と言われることが増えていった。社長の勧めで受診・診断に至った自分が知らないところで、避けられているような感じがした。まさに「おにごっこ」のように感じた。置いて行かれている感じがした。（本人） 「ちゃんと話してくれ」と言われたが、認知症の人にこの言葉は言ってはいけない、とか頭の中で色々と言葉を選んだ結果、よそよそしくなってしまった部分はあると思う。しかし、100%隠さず全て話すことで向き合おうと決意した。まだ向き合える時期だと思った。（妻）

生活をサポートしてくれる人たちに配慮してほしいこととして、当事者は「特別扱い」するのではなく「普通に接して」欲しいことや、頭ごなしに指示をするのではなく「何か困ったことはありますか」と声をかけて欲しいことが新たに分かった。詳細は図表 3-14 に示す。

図表 3-14 生活・就労に係る苦労と心理的・社会的サポートへの思い（生活をサポートしてくれる人たちに配慮してほしいこと）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
1	Fさん	アルツハイマー型認知症	男	70代	60代	・コースター作りで本人に「こういう風にしてください」のような、指示をするような話し方をしてしまって、少し気に障ってしまっているようだった。（妻）
2	Gさん	アルツハイマー型認知症	男	70代	70代	・特別扱いしないでよい。（本人）
3	Iさん	アルツハイマー型認知症	男	50代	50代	・色々な場面で分からない時があるが、頭ごなしに「こういう風にしてください。」等と言われると少し頭にくる。「何か困ったことはありますか？」と聞いてくれれば、「こういうことに困っている。」と伝えることができ会話ができるので、引き出すような声かけをしてほしい。（本人）
4	Jさん	アルツハイマー型認知症	男	80代	70代	・最初の頃、赤ちゃん言葉で話しかけてくるスタッフがいた。回りくどい言い回しか。嫌なわけではないが違和感があった。過保護のような。普通に接してくれればよい。（本人）

ピアサポートの意義と心理状態として、当事者にとって本人ミーティングは「お互いに分かり合える」場であり、自分のやりたいことにチャレンジをして「自分らしく」いれる場として機能していることが分かった。また、家族にとっても共感し合いながら「安心して話せる場」であることが新たに分かった。詳細は図表 3-15 に示す。

図表 3-15 ピアサポートの意義と心理状態

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
1	Eさん	アルツハイマー型 認知症	男	80代	70代	• お互いに話が分かり合えるからよい。（本人） • 認知症になってから、人と会うことがなくなっていった。声をかけてくれる人も少なくなっていき、家に引きこもりがちだった。「何かできることはあるはず」と思い受診し、このカフェに参加して「できることがあると分かった」。（娘） • 他の人には理解してもらえないが、同じ境遇の人同士だと、「それ分かる。同じやったよ。」と理解してもらえ、家族同士でも共感できたのがよかった。当事者にしかわかりえないことで、病院の先生にも分からないと思う。（娘） • 家族だと本人に強く当たってしまうけど、本人同士だと受け入れてくれることもある。言いにくいことを、ピアサポーターに代わりに言ってもらうのもよい。（娘）
2	Fさん	アルツハイマー型 認知症	男	70代	60代	• 引っ越してきたので、周囲に知り合いがいなかった。テニスは一緒にやってくれる人がいなかったら、できなかったと思う。後先考えず先回りして、「とりあえず、やってみる」。だめだったら考えて、自分で自分らしい環境を作ることが重要である。 • 当事者同士のテニスに出会い参加できるまで9ヶ月かかった。引っ越してきて誰も知り合いがなかったのも、心配だった。当事者家族ともつながって自分は安心できた。本人も嬉しかったはず。（妻）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
						・テニスするようになって、少しずつ変わっていった。面と向かって会話をしなくても、コートを挟んでテニスを通じて会話するような。「仲間」ができた。（妻）
3	Gさん	アルツハイマー型 認知症	男	70代	70代	・同じような人同士で、同じスポーツができるのはありがたい。「まだ、自分にはできる！」と思うことができる。同じ境遇の人同士で皆でできる遊びやスポーツができるとよい。少し物忘れはあるが、身体は元気なので、みんなで色々なことをやりたい。高齢者でも運動したいし、できると思う。（本人）
4	Hさん	アルツハイマー型 認知症	男	60代	50代	・ここに参加した後、本人も意識が変わっていったのか、免許返納を嫌がっていたが、返納するようになった。そして、経歴証明書をもらえることを他の人にも話して免許返納を勧めるようになった。本人がぴあサポーターになりつつあるのかもしれない。（妻） ・近所だと話しづらいことも、ここでは安心して話せる。（妻）
5	Iさん	アルツハイマー型 認知症	男	50代	50代	・元々認知症のイメージを持っていたので、今だから言えるが最初は上から見ていたと思う。自分で世界（認知症の人とそうでない人の住む世界）を分けて、最初にカフェに参加した時もそのような思いのままで会話していた。しかし、それぞれ会話をする中で普通に会話できることを知り、認知症の人ともそうでない人も同じだと知り、楽になった（自分が「そっち側」にいるのではなく、隔たりなんか無いことに気づいた）。自分の中での認知症のイメージが変わった。（本人）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
						- 先が見えない中で、総合センターの常設カフェのスタッフの方に全部ぶついたら全部聞いてくれた。1 年半診断がつかない間にはに電話もした。自分がしんどかったから。（妻） - 自分もテニスに参加し、色んな話や色んな姿を見て、「氷が解けるような思い」になれた。先に何が起こるかわからないが、その時に相談すればよいと感ずることができた。（妻）
6	Jさん	アルツハイマー型 認知症	男	80 代	70 代	- 自分は途中からカフェに参加したので、最初は恥ずかしかった。自分で壁を破るために、「認知症初心者マークの J です」と名乗るように自己紹介で工夫した。知らない人ばかりだったけど、少しだけ自分でこじ開けられた瞬間だった。（本人） - 診断間もなく、本人はまだ認知症を受け入れていないと思っていたので、その自己紹介を自分から言うと思わなかった。本人が認めていると思わず、びっくりした。（妻） - カフェで色々な人と繋がる中で、認知症でも普通の生活ができることを知って救われた。暗闇に一筋の光が見えた瞬間だった。何とかかなと思った瞬間だった。（妻）

認知症をとりまく社会の動きに期待すること、今後認知症になる人・出会う人に伝えたいこととして、認知症は「いつかは誰もがなる」ため、普通に接し「周囲の人には『できること』を探してあげる支援」を期待していた。また、今後認知症になる人・出会う人には「自分を受け止め」、「自分の人生を楽しむことを忘れないでほしい」という語りが得られた。詳細は図表 3-16 に示す。

図表 3-16 認知症をとりまく社会の動きに期待すること（今後認知症になる人・出会う人に伝えたいこと）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
1	E さん	アルツハイマー型 認知症	男	80 代	70 代	・あまり自分が認知症だと意識しない方がよい。いつかは誰もがなる。自然体で。（本人）
2	F さん	アルツハイマー型 認知症	男	70 代	60 代	・これから自分がどうなるのか不安だと思うが、自分一人で悶々としても良いことはあまりない。色々な人と話して、誰かに聞いてもらうことが大事だと思う。（本人）
3	G さん	アルツハイマー型 認知症	男	70 代	70 代	・日常生活でできないこともだんだん増えてくるが、自分を受け止める。その上で、自分の生き方は自分で決める・自覚をすることが大事。自分の人生を楽しむことを忘れないでほしい。（本人）
4	H さん	アルツハイマー型 認知症	男	60 代	50 代	・普段言いづらいこともあるので、周囲の方々から変わってほしい。（本人）
5	I さん	アルツハイマー型 認知症	男	50 代	50 代	・認知症でもレベルに高低がある。できること・できないことにも差がある。自分にできることを長持ちさせることが大事。そのために正直な気持ちで助けてもらうことも大事。（本人） ・周囲の人には、「できること」を探してあげる支援をしてほしい。（本人）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
6	Jさん	アルツハイマー型 認知症	男	80代	70代	認知症も「普通」。色眼鏡をかけないことが大事。思っていることを話してほしい。変なことを言われても堂々としていてよいので、後で後悔の無いように。（本人）

② 京都市長寿すこやかセンター

認知症の診断を受けたきっかけと診断時の思いとして、「家族であっても相談できない」状況で、「相談するのが苦手で怖い」人にとってはマイペースに情報収集ができるインターネットの情報が有益であったという新しい発見が得られた。また、日常生活には支障が無くても、「仕事に支障」が出たことが認知症に気づききっかけになったケースもあった。詳細は図表 3-17 に示す。

図表 3-17 診断直後の生活における心理的・社会的不安（認知症の診断を受けたきっかけと診断時の思い）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
1	Kさん	アルツハイマー型 認知症	男	40代	40代	- 魚屋の仕事をしていたところ、仕事の失敗が増えた。注文を忘れたり、手順が分からなくなったりした。同僚の名前が分からなかったり、道を間違えたりした。（本人） - 周囲からの指摘もあったし自分でも自覚があったが、家族には話ができず、自分でインターネットで調べて、家の近くの物忘れ外来を受診して、若年性認知症だと診断された。受診するまではとても怖くて、受診するかどうか何回も葛藤した。（本人） - 今となっては打ち明けられているが、最初は家族であっても相談できなかった。認知症を受け入れられてなかったのかもしれない（「なんで自分だけが」「嘘やろ」「夢なのか」）。困っていることを自分から周りに伝えられなかった。 - どうしても「なんで自分だけが」「嘘やろ」「夢なのか」と思い詰めがちだが、自分だけで解決しようすると、落ち込みがちになり悪循環に陥ると思う。 - 人に頼るのは得意ではないので、スマホに頼ると半々くらい。スマホの方がマイペースで進められるのがいいことである。

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
						元々、自己完結型だったので、相談するのは苦手で怖かった。だからこそ、そういう状況を察してくれる人が周りにいるとよい。
2	Lさん	アルツハイマー型 認知症	男	60代	50代	- 仕事をしている中で、上司に電話をしようとしたら、上司の名前が思い浮かばず電話できなかった。職場の人の名前を忘れたのが初めての経験だった。（本人） - まずは心療内科を受診したら、躁うつ病ではないと言われたので、総合病院の物忘れ外来を受診したところ、若年性認知症だと診断された。（本人） - 元々、忘れっぽい人だったが、後から思い返すと、物忘れが増えていた時期だったと思う。日常生活には支障がなかったが、仕事に支障が出てきているようだった。（妻）

診断を受けた後にサポートしてくれた人たちとして、認知症初期集中支援チームの支援があったが、「サポートは心もとなかった」という語りが得られた。また、認知症初期集中支援チームに登録されていても有事まで具体的な声かけが無かったことを、家族は「不思議」に感じていた。詳細は図表 3-18 に示す。

図表 3-18 生活・就労に係る苦労と心理的・社会的サポートへの思い（診断を受けた後にサポートしてくれた人たち）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現代の年代	診断時の年代	
1	Kさん	アルツハイマー型 認知症	男	40代	40代	• 家族の他に、病院の認知症初期集中支援チームがサポートしてくれた。診断されてショックが大きい中で、少しホッとした。しかし初期集中チームの制度が運用されて間もなかったためチームが始動しているケースがほとんどなく、サポートは心もとなかった。（本人） • かゆいところに手が届かないというか、何か足りなかった。（本人） • 初期集中支援チームとはなかなか関係性を築けなかったが、デイサービスで介護ボランティアの仕事を始めたのがきっかけで、サポートを求められるようになったかもしれない。認知症について知識がある人（施設長、介護福祉士等）がいる中で、自分も役に立ちたい、役に立てると思えるようになった気がする。（本人） • 逆に、デイサービスにいる高齢者は認知症が進行しているので、「自分もそうなるのか」と将来が怖くなる時もあったが、そんな中でも穏やかな瞬間を感じることができた。
2	Lさん	アルツハイマー型 認知症	男	60代	50代	• 妻が「何とかしなければ」と色々と動いてくれた。（本人） • 診断されたのに初期集中支援チームが半年間つかなかった。不思議だった。その空白の期間で、仕事で大きなミスをやらかした結果、チームがついた。後から

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現代の年代	診断時の年代	
						聞いたが、チームには登録されていたが、あまりにも普通に生活できていて具体的な課題が外には見えなかったので、何も声かけがなかったようである。（妻）

生活をサポートしてくれる人たちに配慮してほしいこととして、認知症初期集中支援チームに行政との「間を取り持ってほしかった」という希望があった。また、「上司と人事にカミングアウトしても何も反応が無」く、想像していたサポートは得られず、「『困りごと』が起こってから動く体制」であるという語りが得られた。詳細は図表 3-19 に示す。

図表 3-19 生活・就労に係る苦勞と心理的・社会的サポートへの思い（生活をサポートしてくれる人たちに配慮してほしいこと）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
1	Kさん	アルツハイマー型認知症	男	40代	40代	• 具体的には、「何か困ったことは無いですか」と何回も電話してきてくれたが、その時点では「特にはないですよ」としか答えようがなかった。むしろ経済的支援とかを必要としていたが、それは行政の仕事であり、初期集中支援チームでは専門外だったので、「そういう制度は市役所に聞いてみてください」としか答えてくれなかった。間を取り持ってほしかった。（本人） • 自分は運がよかったのかもしれないが、不公平だと思う。（本人） • 嬉しいことではなく困ることだが、「困ったことはありますか？」は、良かれと思って訊ねてくれるが、本人からすると「どうせ言っても分らんやろ。」と意固地になってしまう。（本人） • 普通の人と同じように、美味しいものを食べたい、色んな所に出かけたいだけなので、「一緒に行きませんか。しませんか。」と横並びの関係で声かけしてくれると嬉しい。（本人） • 最初は妻が色々と声かけしてくれたが、「介護する側」「される側」の関係になったみたいで、寂しかった。家族の方が近い関係なので、声かけが難しいのかもしれない。「できること」も家族が先回りしてやってしまう。（本人）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
						全員が同じような絶望には陥らないと思うが、不安を抱える人もいるはずだからこそ、自分が体験したことを通じて、最初は皆受け入れられないことを想像して、ピアサポーターとして活動している。同じ境遇の人の役に立ちたい。
2	Lさん	アルツハイマー型認知症	男	60代	50代	- 普通に接してくれたらいい。忘れていたことも、間違えたことも隠さずに指摘してくれると嬉しい。(本人) - 困っているときはパニックになっている様子が分かりやすいので、声かけもしやすかった。それで手伝ったら「ありがとう」と言ってくれるが、最初は「すみません」という申し訳ない思いが大きかったように感じたため、それははやめよう、と一緒に約束した。そこから、感謝の意味での「ありがとう」に段々と変わっていった。(妻) - 公にはカミングアウトしなかったが、診断された時に上司と人事にだけは話した。(本人) - 上司と人事にカミングアウトをしても、何も反応がなかったのを覚えている。その後、大きな失敗をした時も会社側は何も言ってこなかったので違和感があった。結局、本人側が精神的に崩れて退職することになった。テレビドラマのような、周囲の方々のサポートはなかった。初期集中支援チームもそうだが、「困りごと」が起こってから動く体制なのだと思う。(妻)

日常生活の中で工夫していることとして、若年性認知症の当事者の場合、スマートフォンを使いキャッシュレス決済や地図アプリの活用、GPS 機能の活用をしてきた。GPS 機能は夫婦どちらも利用し「イーブンな関係でいることを心かけている」という家族からの語りが得られた。詳細は図表 3-20 に示す。

図表 3-20 生活・就労に係る苦労と心理的・社会的サポートへの思い（日常生活の中で工夫していること）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現在の年代	診断時の年代	
1	Kさん	アルツハイマー型 認知症	男	40代	40代	• お金の計算は苦労しているので、レジでも時間がかかる。キャッシュレス決済や自動レジ（おつりが自動で出てくるやつ）を使うようにしている。（本人） • できるだけスマホに頼るようにしている。道が分からなくなるから地図アプリも使う。食べたものや外出先を忘れないように写真をスマホに保存している。（本人） • 困っているような、困っていないような感じである。（本人） • 1日のルーティンとして、外に出て写真を撮るようにしている。昔から写真が好きである。逆に、外にあまり出なくなったときは調子が悪い時なので、妻から声かけしてもらって外出を促してもらっている。（本人）
2	Lさん	アルツハイマー型 認知症	男	60代	50代	• 外出するときには、とにかくスマホに頼っている。現金はできるだけ持たないようにして、チャージ式のプリペイドカードを使っている（チャージは妻がする）。現金を持つのは、神社仏閣のお賽銭だけ。GPS 機能で、妻に居場所を共有して、見守りしてもらっている。（本人） • GPS 機能は、自分の居場所も共有するようにしている。お互いの居場所を共有することで、イーブンな関係でいることを心かけている。認知症の人を心配する

ばかりではなく、フラットな関係お互い様であることが大切で、そういう社会であってほしい。（妻）

- よく寝るようにしている。働いているときは 3～4 時間くらいしか眠れなかったが、今は 8 時間以上寝ている。分からないが、それが認知症の症状を抑制できているのかもしれない。（本人）

認知症をとりまく社会の動きに期待することとして、認知症であることを特別扱いするのではなく、「認知症に限らず障害を持った人がフラットに平等に過ごせる」ように「なった人の気持ちを分かろうとする気持ち」を持って「話し合いができる社会」になることを期待している語りが新たに得られた。詳細は図表 3-21 に示す。

図表 3-21 認知症と共に生きることへの思い（認知症をとりまく社会の動きに期待すること）

#	語り手	語り手情報				ヒアリング結果概要
		認知症のタイプ	性別	現代の年代	診断時の年代	
1	Kさん	アルツハイマー型 認知症	男	40代	40代	• まだまだ大多数の人にとって、認知症と聞くと「自分で自分のことができなくなる」重症化した「認知症」のイメージが強いのだと思う。だから、職場で積極的に相談できず支援しづらいのだろう。診断されても遠慮なく相談できるよう、認知症のイメージが変わってほしい。（本人） • なんでも一人でできて当たり前、という世の中で、認知症に限らず障害を持った人がフラットに平等に過ごせる理解があるとよい。やはり自分なるまでわからない部分はあるけれども、なった人の気持ちをわかろうとする気持ち、話し合いができる社会だとよい。地域の中で認知症について勉強するような取り組みとかもあるとよい。（本人） • 認知症基本法により、認知症の人の人権が大事にされることは当たり前だが、今まで以上に一般の方々に認知症について深く考えてもらうきっかけとなればよい。これから地方自治体の努力に任されることにはなるが、そのような社会がスタートすること（初めの第一歩）を期待している。（本人）
2	Lさん	アルツハイマー型 認知症	男	60代	50代	• 普通でよい。認知症でも普通にフラットに接してもらい、しか言うことは無い。オープンな関係。（本人）

第4章. 「認知症の人と家族の思いにふれあうハンドブック」の作成

1. 目的・ねらい

「認知症の人と家族の思いにふれあうハンドブック～聞いてください、認知症とともに今を生きる私たちの声～」は、次の点を主たる目的として作成した。

- 診断前後に本人・家族とのかかわる地域や職場等の支援者へ、認知症の本人・家族の様々な思いを広く知らせる

支援者が認知症の本人・家族の希望を含めた様々な思いを知ることは、診断直後から本人のペースに合わせた伴走支援を行うことや、本人の出来ることに目を向け、本人と共にチャレンジするかわり方につながると考えられる。そこで、ハンドブックを通して認知症の本人・家族の多様な思いを広く支援者に知らせ、認知症の人とのかかわる際の支援者の心構えにつなげることをねらいとする。

2. 方法

(1) 想定読者

地域の支援者（行政職員、介護職員、認知症地域支援推進員、民生委員、ボランティア、企業管理職等）を想定読者とした。特に、医療専門職以外の、これまで認知症の本人とのかかわる機会が少なかった支援者を想定した。

(2) 活用場面

本ハンドブックの具体的な活用方法として、行政機関や民間企業に本ハンドブックを配置し担当者が閲読することや、認知症サポーター養成講座等において本人の思いを知るための材料の一つとして活用すること等が考えられる。想定する活用者と活用場面の例を図表 4-1 に示す。

なお、本ハンドブックは支援の第一歩となる「認知症の本人の思いを知る」ことを助けるツールであり、支援提供に向けた手引きや、認知症に係る知識を提供するためのテキストブックではないことに留意されたい。

図表 4-1 想定活用場面



入職・担当1年目の行政職員です。これまで、認知症の方と関わったことがありません。
相談に来られたご本人・ご家族に寄り添った対応をしたいと思いますが、どんな気持ちでいらっしゃるのか想像が付きません。

民生委員をしています。最近、近所に住む独居の方に認知症の症状があるように思います。母の介護をしてきたので認知症については理解しているつもりですが、一人ひとり、違う気持ちでいらっしゃるかもしれません。どう声かけしたら良いでしょうか。



会社の管理職をしています。社員が若年性認知症の診断を受けました。ご本人が出来ること、難しいことを理解して、就労を継続できるように支援したいと考えていますが、初めての経験なので、ご本人の気持ちや配慮すべきことを知りたいです。

サポーター養成講座の講師をしています。認知症の方、その家族の方の気持ちを、受講者である地域の皆さんにも知ってほしいと思いますが、リアルな声を伝える材料が少ないので悩んでいます。参考資料として活用できるものはないでしょうか。



(3) ハンドブックコンセプト、デザイン

認知症の本人・家族の声を、支援者となる周囲の人々が分かち合うという営為を、出会い語り合うカフェタイムのように捉えられることを目指した。認知症の本人の生活場面を街に見立て、移動カフェカー、バリスタの親子が街の各所でカフェを開き、認知症の本人・家族と周囲の人々が集いふれあう場をつくることで、認知症の本人の声を広く街（社会）に知らせることを想定した。一例として、特にコンセプトが表現された「街の紹介」ページを図表 4-2 に示す。

デザインは、全体を明るい色調で統一し読み手がポジティブに読み進められるようにすること、心模様を天気アイコンで表現することで、視覚的に伝わりやすくすることを目指した。一例として、語り掲載ページを図表 4-3 に示す。

図表 4-2 ハンドブックコンセプト



図表 4-3 ハンドブックデザインのポイント



(4) ハンドブック全体構成

ハンドブックは、前段、本編（1 丁目～4 丁目）、むすびという 6 つのブロックで構成した。各ブロックの概要を図表 4-4 に示す。ハンドブック全体と内容詳細は別紙を参照されたい。

図表 4-4 ハンドブック全体構成

ブロック	構成概要	参照図表
前段	目次： 本ハンドブックが、ノウハウ提供ではなく、認知症の人とその家族の思いを届けるためのものであること、認知症の人の思いを届けることで認知症を特別視しない社会の実現を目指すことを明記した。	図表 4-5
	はじめに： 支援者が本人の思いを知ることの大切さと、地域の支援者に読んでほしいハンドブックであることを明記した。	
	ハンドブックの見方： ハンドブックに掲載された語りの見方や、短文の語りとコラムの違い等を明記した。	図表 4-6
	認知症とは： ハンドブックで頻出する認知症のタイプについて簡単な説明を掲載した。詳細は別途資料の確認ができるよう QR コードも併記した。	図表 4-7
	街の紹介： ボリュームがあっても読者が特に興味を持つ章から読み始められるよう、各街（1～4 丁目）の概要と想定読者を明記した。	図表 4-8
	街の内容： 各章の内容をイメージしやすくするため、語りの一部を掲載した。	図表 4-9
1 丁目	認知症の診断を受けるということ - 想定読者：認知症の診断を受けた人の心の内を理解したいと願うすべての方々 - 掲載内容：認知症の診断を受けたときの様々な感情、認知症の診断を受容するまでの本人・家族の心模様 - 最初のページにその街で伝えたいメッセージを掲載した上で、2 ページ目から具体的な語りを掲載した。	図表 4-10
2 丁目	働きながら認知症の診断を受けるということ	

ブロック	構成概要	参照図表
	• 想定読者：若年性認知症の人とつながる職場の方々 • 掲載内容：働きざかりの人特有の診断時の葛藤や、仕事とどう向き合うかを整理するまでの本人・家族の心模様 • 最初のページにその街で伝えたいメッセージを掲載した上で、2 ページ目から具体的な語りを掲載した。	
3 丁目	認知症と共に生きていくということ • 想定読者：認知症の人の日々の暮らしをサポートする方々 • 掲載内容：認知症になっても工夫やチャレンジをしながら前向きに暮らしていこうとしていることを伝える、ポジティブなメッセージ • 最初のページにその街で伝えたいメッセージを掲載した上で、2 ページ目から具体的な語りを掲載した。	
4 丁目	認知症の人とつながるみなさんへ • 想定読者：認知症の人とのより良いかかわり方を知りたいすべての方々 • 掲載内容：周囲の人々とのかかわりの中で抱えた様々な思い、望むサポートやかかわり方を伝えるメッセージ • 最初のページにその街で伝えたいメッセージを掲載した上で、2 ページ目から具体的な語りを掲載した。	

図表 4-5 ハンドブック—目次・はじめに



図表 4-6 ハンドブックの見方



図表 4-7 認知症とは



図表 4-8 街の紹介



図表 4-9 街の紹介内容



図表 4-10 街の1ページ目および2ページ目



今後の検討課題と展望

本事業では、認知症の人や家族の心理的・社会的サポートに係る現状課題や課題解決に向けて、①語りデータベースの質的分析」および「②本人へのヒアリング調査」を実施し、これらから得られた当事者の声や思いを共有するためのハンドブックを作成した。

これらの実施過程や検討委員会における議論事項を踏まえ、産業界（民間企業）・学校（教育・研究機関）・官公庁（国・地方公共団体）の三者が、産官学連携で取り組むべき今後の検討課題を以下 4 点に整理した（図表）。

- (1)国民の「認知症」に対するイメージの変容（社会的スティグマ、セルフスティグマの解消）
- (2)支援者による認知症の人との接し方の変容（意識・行動変容の効果検証）
- (3)認知症の人と家族が話しやすい環境整備（当事者の声を集める地域づくり）
- (4)認知症の人が普通に暮らせる、当事者を線引きしない社会の実現（「認知症基本法」の理念実現）

図表 今後の検討課題と展望の概要

国民の「認知症」に対する イメージの変容	●「認知症と向き合う『幸齢社会』実現会議」とりまとめにおいて、「普及啓発・本人発信支援」として記載されている通り、「<u>新しい認知症観のイメージへと変容</u>していくことが求められる。 ●また、「認知症」の一言にしても個々人で症状や進行スピード、周囲の環境要因が異なることから、画一的なイメージではなく多様性を受け入れる包摂的な文化・社会の醸成が求められる。
支援者による認知症の人との 接し方の変容	●「誰もが認知症になる可能性がある。本人・家族だけでなく、全ての地域住民・行政・専門職・企業等が自分ごととして共生社会の実現に向けて、協働しながら取り組むことが重要。」は「<u>基本的考え方</u>」であり、<u>支援者という枠組みに捉われないこと、全ての地域住民で日常生活における接し方の意識・行動変容</u>が生じることが期待される。
認知症の人と家族が話しや すい環境整備	●<u>当事者同士で声を聞き合う場づくり、そしてそれが当たり前になる地域づくり</u>が求められる。 ●ピアサポートの場では、本人のみでなく家族も同じ境遇の人同士だと話しやすいとの意見もあり、<u>本人と家族が同じミーティングの機会に参加する心理的・社会先サポートを通じて、本人と家族の両方の声を集める場づくりのさらなる普及</u>が期待される。
認知症の人が普通に暮ら せる、当事者を線引きしな い社会の実現	●認知症基本法の「目的（第一条）」「基本理念（第三条）」を実現するために、<u>地域住民全員が認知症の人とそうでない人を線引きせずに、共に支え合う文化・社会の醸成</u>が求められる。 ●そのような文化・社会を整備する役割を担う官公庁（国・地方公共団体）における<u>当事者参画型の計画策定</u>、その計画をサービスとして実装する産業界（民間企業）の<u>創意工夫</u>、学校（教育・研究機関）により双方に提供される<u>専門的な立場から知見</u>、それぞれの立場で求められる役割・行動が期待される。

(1) 国民の「認知症」に対するイメージの変容（社会的スティグマ、セルフスティグマの解消）

前述の内閣府「認知症に関する世論調査」¹²における認知症に対するイメージは、「認知症になっても、できないことを自ら工夫して補いながら、今まで暮らしてきた地域で、今までどおり自立的に生活できる」と回答した割合は 6.9%であり、認知症当事者や支援者が考える実情と乖離（社会的スティグマ）があることが伺える。

また、本事業内で実施したヒアリングの中で、本人の声からも「まだまだ大多数の人にとって、認知症と聞くと『自分で自分のことができなくなる』重症化した『認知症』のイメージが強いのだと思う」という発言があった。また、認知症初期には「あまりいい言葉ではないが、『自分もそっち側（認知症の人の世界）に行くのか』と思った」との発言もあり、自ら壁を作ってしまうケースもある。このような自分自身への偏見（セルフ

¹² （再掲）内閣府「令和元年 認知症に関する世論調査」（令和 2 年）

スティグマ)の背景には、自身が認知症であることを打ち明けることで「どう思われるのか、変に気を遣われるのではないかと不安」と感じてしまう人も少なくないことも一要因として考えられる。

一方、家族を含む支援者視点では、「認知症の人にこの言葉は言ってはいけない、とか頭の中で色々と言葉を選んだ結果、よそよそしくなってしまった」という発言もあり、双方で遠慮し合った結果、意図せずスティグマが増長されてしまう可能性もある。

今年度で開催された「認知症と向き合う『幸齢社会』実現会議」のとりまとめ¹³の中でも「普及啓発・本人発信支援」として記載されている通り、「新しい認知症観」¹⁴のイメージへと変容していくことが求められる。また、「認知症」の一言にしても個々人で症状や進行スピード、周囲の環境要因が異なることから、画一的なイメージではなく多様性を受け入れる包摂的な文化・社会の醸成が求められる。

(2) 支援者による認知症の人との接し方の変容（意識・行動変容の効果検証）

文化・社会レベルでの変容の後には、認知症の人と直接かかわる支援者による、当事者との接し方の変化が求められる。本事業で作成したハンドブックは、まさに認知症の人とかかわる機会が少ない支援者が「どう接したらいいのかわからないから、この冊子を開いてみよう」と、支援するための第一歩としての心構えとなることへの期待を込めている。

本検討委員会の中でも、認知症とはその人にとっては謂わば「第二の人生」であり、支援者は「第二の人生の始まりで出会う伴走者」である、支援者と良い関係が構築できる認知症の人は良い認知症人生を送り続けることができる、という意見があがった。認知症は決して特別なものではなく自分事として捉えて接することで、認知症の重度（初期や進行期）にかかわらず、本人の思いを分かろうとする接し方ができるようになると考える。本人としても「特別扱いをしないでよい。普通に接してくれればよい。」という声を多く聴取できており、あくまでも普通に「対等人（イーブンな関係）」として接することが大切であることが示唆されている。

「誰もが認知症になる可能性がある。本人・家族だけでなく、全ての地域住民・行政・専門職・企業等が自分ごととして共生社会の実現に向けて、協働しながら取り組むことが重要。」は「認知症と向き合う『幸齢社会』実現会議」のとりまとめにおける「基本的考え方」であり、支援者という枠組みに捉われることなく、スーパーの店員や交番の警察官、バスの運転手等にもハンドブックを手にとることで、日常生活における接し方の意識・行動変容が生じることを期待したい。また、民間企業や研究機関が協力することで、普及啓発に係る情報発信やその結果としての意識・行動変容を検証することで、行政の支援方策に活用するサイクルが回ることを期待する。

(3) 認知症の人と家族が話しやすい環境整備（当事者の声を集める地域づくり）

本事業では幸いにも計 77 人の認知症当事者（本人：26 人、家族：51 人）の声を聴取するこ

¹³ 認知症と向き合う「幸齢社会」実現会議 とりまとめ（令和 5 年 12 月 25 日）

¹⁴ 例えば、認知症は誰もがなり得る自分ごとであること、認知症になったら何もできなくなるのではなく、できること・やりたいことが多くあること、住み慣れた地域で仲間とつながりながら、役割を果たし、自分らしく暮らしたいという希望があること等

とができたが、このような意見聴取の場面では、若年期に発症した当事者や認知症と向き合った結果として自身の思いを届けようと前向きな生活ができている当事者の意見に偏ってしまう可能性が検討委員会で議論された。認知症初期や高齢期に発症した本人の声を聞く環境を整備することは、本事業に限らず重要な今後の検討課題である。

その課題解決のために、サービス開発に認知症の人に参画してもらうための手引き¹⁵等が作成されているが、本事業内でのヒアリングから、改めてピアサポートの場づくりがその課題解決に大きく寄与できる可能性が見えている。具体的には、認知症の受容が十分でなく壁（認知症の人とそうでない人の線引き）を作って自身の思いを打ち明けられることができなかった人でも、ピアサポートによって「お互いに普通に会話できることを知り、同じ境遇の人同士で話が分かり合えるからこそ、気軽に話せる」と前向きに生活できるようになったケースがある。支援者が認知症の人の声を聞くために接し方を見直すことはさることながら、当事者同士で声を聞き合う場づくり、そしてそれが当たり前になる地域づくりが求められるのではないかと考える。

また、同じ境遇の人同士だと話しやすいのは本人のみでなく家族も同様である。宇治市をはじめとしたいくつかの自治体では、本人と家族が同じミーティングの機会に参加する「認知症の人と家族の一体的支援プログラム」¹⁶が導入されており、本人と家族両方の心理的・社会先サポートを通じて当事者の声を集める場づくりが進められており、さらなる普及が期待される。

一方、当事者が男性で家族が女性（妻、娘）のペアでピアサポート等の活動に参加するケースは多いが、逆（当事者が女性で家族が男性（夫、息子））は少ないという支援者の声も散見される。このような性差による支援課題や解決策についても、今後の地域づくりにおいて引き続き検討が必要である。

（４） 認知症の人が普通に暮らせる、当事者を線引きしない社会の実現（「認知症基本法」の理念実現）

令和 6 年 1 月 1 日に「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」¹⁷が施行された。その第一条「目的」には、「認知症の人を含めた国民一人一人がその個性と能力を十分に発揮し、相互に人格と個性を尊重しつつ支え合いながら共生する活力ある社会（＝共生社会）の実現を推進する」と記載されている。

また、第三条「基本理念」には、「国民が、共生社会の実現を推進するために必要な認知症に関する正しい知識及び認知症の人に関する正しい理解を深めることができるようにする」「全ての認知症の人が、社会の対等な構成員として、地域において安全にかつ安心して自立した日常生活を営むことができるようにする」「認知症の人に対する支援のみならず、その家族その他認知症の人と日常生活において密接な関係を有する者（＝家族等）に対する支援が適切に行われることにより、認知症の人及び家族等が地域において安心して日常生活を営むことができる」等も記載されている（抜粋）。

¹⁵ 日本認知症官民協議会認知症イノベーションアライアンスワーキンググループ「当事者参画型開発の手引き」（令和 5 年）

¹⁶ 認知症介護情報ネットワーク「認知症の人と家族の 一体的支援プログラム」

¹⁷ 「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」（令和五年法律第六十五号）

本事業における検討委員会ならびに当事者ヒアリングにおいても、改めて上記を含む理念が実現されることを切に期待されている。法成立以降、様々な場面で認知症当事者による安堵や期待の声が聞かれているが、本事業の当事者ヒアリングでも、

「認知症基本法により、認知症の人の人権が大事にされることは当たり前だが、今まで以上に一般の方々に認知症について深く考えてもらうきっかけとなればよい。これから地方自治体の努力に任されることにはなるが、そのような社会がスタートすること（初めの第一歩）を期待している」

との声を聞くことができた。

さらに第七条には、公共交通事業者等、金融機関、小売業者その他の日常生活及び社会生活を営む基盤となるサービスを提供する事業者においても同様の責務が記載されていることから、専門的な支援者のみではなく、地域住民全員が認知症の人とそうでない人を線引きせずに、共に支え合う文化・社会の醸成が求められる。そのような文化・社会を整備する役割を担う官公庁（国・地方公共団体）における当事者参画型の計画策定、その計画をサービスとして実装する産業界（民間企業）の創意工夫、学校（教育・研究機関）により双方に提供される専門的な立場から知見、それぞれの立場で求められる責任と覚悟を持った行動を期待したい。

「認知症基本法」施行元年として、今後これらの課題解決・理念実現のために向けたきっかけづくりとして、本報告書ならびにハンドブックが一助となれば幸いである。

この事業は令和5年度 厚生労働省老人保健事業推進費等補助金
(老人保健健康増進等事業分) により実施したものです。

認知症の人や家族の心理的・社会的サポートに関する調査研究事業

令和6(2024)年3月発行

株式会社エヌ・ティ・ティ・データ経営研究所
〒102-0093 東京都千代田区平河町 2-7-9 JA 共済ビル 9 階
TEL 03-5213-4110 (代表) FAX 03-3221-7022

不許複製