

認知症の人の生活上の困難さについての認知症の人と 家族介護者の認識の違い

ミヤマラ トシヒロ
宮村 季浩*

目的 認知症によって、認知症の人は新たな生活上の困難さをかかえることになるかと予想され、周囲の人、とくに介護者がその生活上の困難さを正しく認識することは、認知症の人が豊かな生活を送るために重要である。そこで本研究は、認知症の人と同居の家族介護者および認知症の人と接する看護職からの情報を基に、認知症の人が認識している生活上の困難さと、家族介護者が認識している認知症の人の生活上の困難さがどの程度一致しているのか明らかにする目的で実施した。

方法 東京都内で在宅介護を受けている65歳以上の認知症の人106人（男性23人、女性83人）に生活上の困難さについて聞き取り調査を行い、さらに同居の家族介護者に対して認知症の人の生活上の困難さについての聞き取り調査と基本情報についての質問紙調査を行った。また、認知症の人と接する看護職に対して医療・介護に関する情報についての質問紙調査を行った。本研究における認知症の人の生活上の困難さとは、認知症によって生じた認知症の人の生活に支障をもたらす問題を示すこととしている。生活上の困難さは、聞き取り調査の回答を基に出現頻度の高かった、疼痛、幻覚・妄想、攻撃的言動、記憶、見当識、意思疎通、不安・混乱、排泄、歩行、食事、睡眠障害、引きこもりの12項目に分類した。さらに家族介護者と認知症の人と接する看護職に対する質問紙調査の回答から、認知症の人の基本情報、認知症の診断名と重症度、介護度、中核症状、BPSD やせん妄についての情報を得て解析を行った。

結果 調査の結果、認知症の人の生活上の困難さについて、認知症の人と家族介護者の認識が一致しない状況が多くみられた。とくに疼痛については、認知症の人の生活上の困難さであると認識している家族介護者はおらず、そのため積極的に疼痛の治療を行っている事例も少なかった。一方で、幻覚・妄想や攻撃的言動は出現するほとんどの事例で家族介護者が認知症の人にとっての生活上の困難さであると認識していた。また、疼痛を生活上の困難さと認識することと睡眠障害の出現との間に有意な関係がみられた。

結論 家族介護者と認知症の人では生活上の困難さの認識には大きなずれがあり、家族介護者の視点で行われる対応だけでは認知症の人の生活上の困難さが見落とされる可能性が示唆された。

Key words : 認知症, 家族介護者, 生活上の困難さ

日本公衆衛生雑誌 2016; 63(4): 202-208. doi:10.11236/jph.63.4_202

I 緒 言

認知症によって、認知症の人は新たな生活上の困難さをかかえることになるかと予想され、周囲の人、とくに介護者がその生活上の困難さを正しく認識す

ることは、認知症の人が豊かな生活を送るために重要である。しかし、認知症の人の生活上の困難さについて本人の視点で明らかにした研究は少なく、介護者からの視点で考えられることが多い。とくに Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD: 認知症に伴う行動・心理症状) の出現は、認知症の人とその介護者との関係を悪化させ、ケアや医療において対応上の困難さをもたらす要因となり^{1,2)}、認知症の人にとっての生活上の困難さに関係なく、BPSD に対する不適切な鎮静や、入院・施設入所中の身体拘束などが行われる³⁾。1990年代に

* 山梨大学大学院総合研究部医学域看護学系 健康・生活支援看護学講座
責任著者連絡先: 〒409-3898 山梨県中央市下河東1110
山梨大学大学院総合研究部医学域看護学系 健康・生活支援看護学講座 宮村季浩

提唱されたパーソン・センタード・ケアの概念に従うと⁴⁾、認知症の人にとって生活上の困難さは何なのかということが重要になるが、介護者が認知症の人の感じている生活上の困難さを正しく認識しているのかを明らかにした研究は今までに行われていない。

そこで本研究は、認知症の人と同居の主たる家族介護者および認知症の人と接する看護職からの情報を基に、認知症の人が認識している生活上の困難さと、家族介護者が認識している認知症の人の生活上の困難さがどの程度一致しているのか明らかにする目的で実施した。

II 研究方法

1. 認知症の人の生活上の困難さ

本研究における認知症の人の生活上の困難さとは、精神障害者が体験する生活上の困難さを表現する用語として使用されている「生活のしづらさ」^{5,6)}に基づき、認知症により生じた認知症の人の生活に支障をもたらす問題を示すこととしている。

2. 研究対象者

調査の対象者は、東京都内で在宅介護を受けている65歳以上の聞き取り調査が可能な認知症の人と、同居の介護上のキーパーソンである主たる家族介護者とした。22か所の訪問看護ステーション、訪問診療所、デイサービスに所属し、認知症の人と接する看護職の情報を基に対象者109人を選定した。この中で、調査について同意が得られた106人の認知症の人および同居の主たる家族介護者と認知症の人と接する看護職に対して調査を実施した。

3. 調査内容と方法

認知症の人と家族介護者に対して、生活上の困難さについて聞き取り調査を行った。聞き取りは1回の調査を20分以内として、新たな情報が得られなくなるまで2回から6回繰り返し実施した。聞き取り調査では、影山ら⁷⁾が精神障害者に対し行った生活上の困難さについての調査の質問を基に、認知症の人に対しては「現在、生活の中で苦手と感ずること、困っていることは何か」、家族介護者に対しては「認知症になってから生じた、家族から見ると認知症の人が困っていること、支援が必要と思うことは何か」という質問をした。家族介護者に対しては、認知症の人の生活上の困難さについての聞き取り調査を30分程度で1回実施した。調査は、認知症の人の自宅で、回答の録音はせずメモをとりながら実施した。期間は、2011年9月から2013年5月の間で、すべてを研究者が担当した。研究者は、聞き取り調査を以下の質問紙による調査の結果を見ずに実施し

た。

聞き取り調査と同時期に、家族介護者と対象者となる認知症の人と接する看護職に対して質問紙調査を行った。家族介護者に対しては、家族構成や生活歴などの基本情報、認知症の診断名と重症度、介護度、中核症状の有無、16項目のBPSDやせん妄の有無とそれに対する治療・投薬内容、身体合併症の有無とそれに対する治療・投薬内容について質問紙を用いて確認した。対象者となる認知症の人と接する看護職に対しては、認知症の診断名と重症度、介護度、中核症状の有無、16項目のBPSDやせん妄の有無とそれに対する治療・投薬内容、身体合併症の有無とそれに対する治療・投薬内容について質問紙を用いて確認した。なお、認知症の診断名および重症度は主治医の診断を基にして回答してもらった。

4. 分析方法

生活上の困難さについては、認知症の人および家族介護者それぞれの聞き取り調査の回答を基に、出現頻度の高かった、疼痛、幻覚・妄想、攻撃的言動、記憶、見当識、意思疎通、不安・混乱、排泄、歩行、食事、睡眠障害、引きこもりの12項目に分類した。

中核症状、16項目のBPSDやせん妄の有無については、家族介護者と認知症の人と接する看護職に対する質問紙調査の結果から、どちらかが有りとして回答した症状を有りとした。認知症の診断名、介護度、性別と生活上の困難さおよびBPSDの出現数、疼痛とBPSDの関係については、分割表に集計しカイ二乗独立性の検定を行った。解析はIBM SPSS Statistics Version 22を使用した。

5. 倫理的配慮

本研究は、山梨大学医学部倫理委員会の承認（平成26年5月14日承認、受付番号1192）を受けて実施した。まず対象となる認知症の人および家族介護者に研究の目的・内容の説明を文書および口頭で行い、認知症の人からは口頭で、家族介護者からは文書で同意を得た上で実施した。その際に家族介護者からは、認知症の人と接する看護職から認知症の人に関する情報を質問紙で入手することについても同意を得た。また、調査の途中で中止することも可能であることを調査前に伝え、とくに認知症の人の聞き取り調査の際に、身体的・精神的な負担となっていると研究者または立ち会っている家族介護者が判断した場合は調査を中止することとした。質問紙調査を行った看護職の所属機関に対しては文書で研究協力の依頼をした。質問紙への回答の際には、対象者名、医療機関名、施設名等の個人が特定される可能性がある情報は除いて記入してもらい、聞き取り

調査の記録についても同様の配慮を行った。さらに、データ処理の際に連結不可能な匿名化を行い、集計された結果を用いて解析を行った。

Ⅲ 研究結果

1. 対象者の属性

対象となった認知症の人は、106人（男性23人、女性83人）で年齢は67歳～96歳であった。診断名は、アルツハイマー型認知症が75人（70.8%）と最も多かった。その他、レビー小体型認知症10人、血管性認知症8人、アルツハイマー型認知症と血管性認知症の合併7人、アルツハイマー型認知症とレビー小体型認知症の合併2人、前頭側頭葉型認知症2人、レビー小体型認知症と血管性認知症の合併1人、不明1人であった。認知症の重症度は、中等度61人（57.5%）、軽度45人で、高度の対象者はいなかった。要介護度は、要介護2が33人（31.1%）と最も多く、要介護3が29人、要介護4が15人、要介護1が14人、要介護5が6人、要支援2が5人、要支援1が3人、不明1人の順であった。

対象となった家族介護者は、106人（男性19人、女性87人）で、年齢は40歳代41人（38.7%）、30歳代25人、60歳代17人、20歳代15人、50歳代7人、70歳代1人であった。認知症の人の続柄は、子が75人（70.8%）、孫26人、配偶者3人、兄弟姉妹2人であった。また認知症の人と接する看護職は、一人の看護職が複数の認知症の人に関わっているため22人で、すべてが女性であった。所属は、通所介護事業所11人、訪問看護師8人、医療機関3人で、年齢

は、40歳代12人、30歳代5人、50歳代3人、60歳代2人であった。

2. 身体合併症について

家族介護者と認知症の人と接する看護職の質問紙調査の結果から、88人（83.0%）に何らかの身体合併症があり、42人（39.6%）が複数の医療機関を受診していた。身体合併症としては、高血圧症49人（46.2%）、便秘症33人（31.1%）、変形性関節症20人（18.9%）、骨粗鬆症・骨折19人（17.9%）、脂質異常症16人（15.1%）、糖尿病14人（13.2%）の順に多かった。

3. 認知症の人の生活上の困難さについて

1) 認知症の人の生活上の困難さについての認知症の人と家族介護者の認識とBPSDの出現数について

生活上の困難さに関しては、疼痛、幻覚・妄想、攻撃的言動、記憶、見当識、意思疎通の障害、不安・混乱、排泄、歩行、食事、睡眠障害、引きこもりの順に多かった（図1）。疼痛は39人（36.8%）の認知症の人が生活上の困難さとしていたが、家族介護者は認知症の人の生活上の困難さとはとらえていなかった。一方で攻撃的言動、引きこもりは家族介護者だけが認知症の人の生活上の困難さであると考えていた。また、不安・混乱、歩行は、家族介護者よりも認知症の人の方が生活上の困難さとしていた人が多かったが、幻覚・妄想、排泄、食事は、認知症の人より家族介護者の方が認知症の人の生活上の困難さとしていた人が多かった。なお、認知症の診断名、介護度および性別によって生活上の困難さ

図1 認知症の人の生活上の困難さについての認知症の人と家族介護者の認識

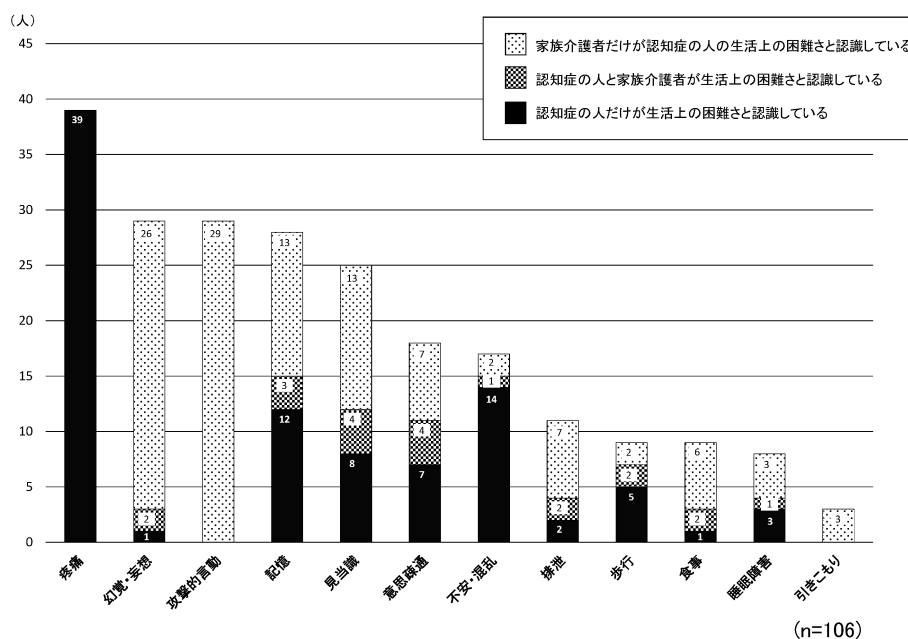


表1 BPSDの出現数とその中で認知症の人または家族介護者が生活上の困難さと認識している人数

	認知症の人または家族介護者が生活のしづらさと認識している	認知症の人または家族介護者も生活のしづらさと認識していない	BPSDの出現数
幻覚・妄想	29(90.6)	3(9.4)	32(100)
不安・混乱	17(53.1)	15(46.9)	32(100)
攻撃的言動	29(100)	0(0)	29(100)
睡眠障害	7(26.9)	19(73.1)	26(100)
人数(%)			

表2 認知症の人が生活上の困難さとしている疼痛の内訳

腰痛・膝痛	34(100)
内服と外用鎮痛薬を使用している	4(11.8)
痛みを訴えたときに外用鎮痛薬を時々使用している	8(23.5)
鎮痛薬は使用していない	22(64.7)
腹痛	5(100)
便秘症で下剤等を使用している	5(100)
便秘症でない	0(0)
人数(%)	

の回答に差はなかった。また、認知症の人の生活をしづらくしている問題として社会的、経済的な内容の回答はなかった。

幻覚・妄想、攻撃的言動、不安・混乱、睡眠障害のBPSDについては、家族介護者および認知症の人と接する看護職への質問紙調査の結果から、どちらかが有りとして回答した症状を出現数とした(表1)。幻覚・妄想、攻撃的言動ではほとんどの出現例で認知症の人または家族介護者が認知症の人の生活上の困難さであると回答していた。一方、不安・混乱、睡眠障害では生活上の困難さであるとの回答は出現数の6割以下であった。なお、認知症の診断名、介護度および性別によって幻覚・妄想、攻撃的言動、不安・混乱、睡眠障害のBPSDの出現数に差はなかった。

2) 認知症の人が生活上の困難さとしている疼痛の内訳について

疼痛を生活上の困難さとしてあげた認知症の人39人の内訳は、腰痛・膝痛が34人(腰痛だけ18人、膝痛だけ13人、腰痛と膝痛3人)、腹痛が5人であった(表2)。腰痛・膝痛の34人中、内服と外用の鎮痛薬を使用していたのは4人(11.8%)であった。また8人が外用の鎮痛薬だけを使用していたが、す

表3 生活上の困難さとしての疼痛の認識と睡眠障害の関係

	睡眠障害あり	睡眠障害なし	計
疼痛が生活上の困難さと認識あり	15(38.5)	24(61.5)	39(100)
疼痛が生活上の困難さと認識なし	11(16.4)	56(83.6)	67(100)
計	26(24.5)	80(75.5)	106(100)
人数(%)	カイ二乗検定： $\chi^2=6.47, P<0.05$		

べてが認知症の人が痛みを訴えた際に時々使用しているとの回答で、家族介護者が積極的に使用している例はなかった。腹痛の5人は全員が便秘症の診断で下剤等の処方を受けており便通は調整されていたが、腹痛は改善していなかった。

3) 疼痛と睡眠障害の関係について

疼痛を生活上の困難さと認識することと睡眠障害の出現との間に有意な関係がみられた(表3)。疼痛を生活上の困難さとしている認知症の人で睡眠障害のある15人すべてに睡眠薬が使用されている一方で、鎮痛薬を使用していたのは1人(6.7%)であった。なお、睡眠障害以外のBPSDと疼痛の関係は認められなかった。

4) 食事について

食事が認知症の人の生活上の困難さであると回答した家族介護者8人は、その理由として「食事を食べてくれない」ことをあげていた。これは認知症の人の視点からの回答ではないため、何が認知症の人の生活上の困難さなのか再度の質問を行った。それに対する回答は、「理由は分からないが食べたくないようだ」であった。

IV 考 察

本研究における対象者の認知症の診断については、わが国の認知症疾患の種類を報告した疫学研究に比べてアルツハイマー型認知症が多くなっていた⁸⁾。認知症の診断によってBPSDの出現数に差があるとされているが⁹⁾、本研究では認知症の診断名によってBPSDの出現数に明らかな差はなかった。また、聞き取り調査が可能な対象者のため介護度が低く、性別も女性が多い傾向があったが、介護度や性別によってBPSDの出現数や生活上の困難さについての回答に差が認められなかったため、認知症の診断名、介護度および性別については分けずに検討した。

認知症の人の生活上の困難さについて、認知症の人と家族介護者の認識が一致しない状況が多くみら

れた。中でも、認知症の人の疼痛に周囲の多くの人が気付かず治療されていないという報告が以前よりある中で^{10,11)}、本研究でも家族介護者は疼痛が認知症の人の生活上の困難さであることに気付いていなかった。その結果、腰痛・膝痛で困っている人に内服の鎮痛薬を使用している事例が少なく、外用薬を使用している事例でも、積極的に疼痛をとるためというより本人が外用薬をほしいと訴えるから使うという状況が多かった。また便秘症では、下剤使用の主目的は便通の改善であり、腹痛の改善にはあまり注意が払われていなかった。

疼痛の頻度について、著者らによる調査では¹²⁾、60歳以上の膝痛の有訴者率を57.2%と報告しているが、本研究で膝痛が生活上の困難さであるとした人は16人(15.1%)と少なくなっている。疼痛があっても生活上の困難と感じないのか、疼痛の出現頻度が少ないのか本研究では明らかにできなかった。

疼痛とBPSDの関係については多くの報告があるが^{13~15)}、本研究では疼痛と攻撃的言動や不安・混乱との関係は認められず、睡眠障害との関係のみ明らかになった。睡眠障害があって疼痛が認知症の人の生活上の困難さとなっている事例では、すべての事例で睡眠薬が処方されていた一方で、鎮痛薬が使用されていたのはわずか6.7%であった。先行研究でもBPSDの要因となっている疼痛の治療がされずに向精神薬が使用される問題が指摘されている¹⁶⁾。また本研究では、認知症の診断による睡眠障害の違いについて明らかにできなかったが、認知症の診断によって睡眠障害への対応が異なるとの報告があり¹⁷⁾引き続き検討が必要である。

睡眠障害以外のBPSDについては、幻覚・妄想、攻撃的言動は出現するとほとんどの事例で家族介護者が認知症の人の生活上の困難さとして認識する一方で、不安・混乱、睡眠障害は出現しても生活上の困難さとして認識されることが6割以下であり、とくに家族介護者が認知症の人の生活上の困難さとして認識することは少ない傾向にあった。攻撃的言動は、頻度や程度に関係なく家族介護者の燃え尽きの大きな要因となるという報告があり¹⁸⁾、介護負担を考えると重視されるのは当然であるが、認知症の人にとっての生活上の困難さとしては、不安・混乱や睡眠障害の方が重要である可能性のあることを認識しておく必要がある。

日常生活動作(Activities of Daily Living: ADL)に関しては、排泄や食事は、認知症の人より家族介護者が認知症の人の生活上の困難さと認識することが多く、歩行は、認知症の人の方が生活上の困難さとするが多かった。排泄の問題は介護上重要な

問題であるが、認知症の人にとってはそれよりも歩けないこと移動できないことの方を大きな問題と捉えている可能性がある。また食事については、家族介護者は「理由は分からないが食べたくない」ことを問題にしており、他の要因との関連が示唆されるが本研究で明らかにすることはできなかった。認知症の人の食については、味覚、嗅覚さらには認知機能の変化と食事摂取についての検証が行われているが¹⁹⁾、認知症の人の食べたいもの、嗜好の変化に関する報告はない。認知症の人の食については今後の検討課題である。

以上のように、認知症の人の生活上の困難さについては認知症の人と家族介護者の認識に大きなずれがあり、家族介護者の視点で行われる対応だけでは認知症の人の生活上の困難さが改善できない可能性が示唆された。認知症の人が豊かな生活を送るため、今後さらなる検討が必要である。

家族介護者に対する聞き取りでは、家族から見て認知症の人が困っていること、支援が必要と思うことを聞いているが、介護を行う上で障害になっている問題が回答となっていることが多いと予想される。この点で、認知症の人の視点からの詳しい調査がさらに必要であると考えられる。

認知症の人に対する聞き取り調査の結果であるため生活上の困難さはあくまでも訴えられたものだけであり、訴えることのできない問題の中に重要なものがある可能性は否定できない。また、聞き取り調査の記録について研究者の主観が完全に排除できなかった。さらに、症状等の情報を認知症の人と接する看護職より得ているが、これらの情報の客観性は看護職の情報収集や記録の能力に影響を受ける可能性が考えられる。しかし、本研究ではその影響について明らかにすることができなかった。以上については今後の検討課題とする。本研究では検討しなかった、認知症の診断や介護度による違いについても今後明らかにしていく必要がある。

本研究にご協力をいただいたみなさま、とくに調査にご協力をいただきました本多智子様、谷口眞理子様、データ処理にご協力をいただきました大間敏美様に感謝いたします。

本研究は、平成23年度科学研究費補助金(基盤研究(C)課題番号23593369)の助成を受けて実施した研究の一部であり、第73回日本公衆衛生学会総会(2014年)において発表した内容に、加筆・修正を行ったものである。開示すべきCOI状態はない。

(受付 2015.11. 7)
(採用 2016. 1.27)

文 献

- 1) Coen RF, Swanwick GR, O'Boyle CA, et al. Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12(3): 331-336.
 - 2) Finkel SI. Behavioral and psychological symptoms of dementia: a current focus for clinicians, researchers, and caregivers. *J Clin Psychiatry* 2001; 62(Suppl 21): 3-6.
 - 3) 木之下徹. 地域社会における認知症医療 地域における認知症医療の現状と課題. *日本老年医学会雑誌* 45(Suppl): 10.
 - 4) Kitwood T. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. 1st ed. Philadelphia: Open University Press. 1997.
 - 5) 臺 弘. 生活療法の復権. *精神医学* 1984; 26(8): 803-814.
 - 6) 谷中輝雄. 生活支援: 精神障害者生活支援の理念と方法. 埼玉: やどかり出版. 1996.
 - 7) 影山隆之, 大賀淳子, 河島美枝子, 他. 在宅精神障害者の日常生活における困りごと・苦手なこと: 当事者と家族との意識のずれ. *大分看護科学研究* 2002; 3(2): 33-39.
 - 8) 梶谷康介, 中川康司, 尾籠晃司, 他. 九州大学医学部附属病院もの忘れ外来(脳健康クリニック)の現状: 設立1年のまとめ. *老年精神医学雑誌* 2002; 13(9): 1063-1069.
 - 9) 中野正剛, 宮村季浩, 平井茂夫, 他. 認知症に伴う行動・心理症状(BPSD)への医療介入に関する実態調査. *老年精神医学雑誌* 2011; 22(3): 313-324.
 - 10) Horgas AL, Tsai PF. Analgesic drug prescription and use in cognitively impaired nursing home residents. *Nurs Res* 1998; 47(4): 235-242.
 - 11) Sengstaken EA, King SA. The problems of pain and its detection among geriatric nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41(5): 541-544.
 - 12) 宮村季浩, 山縣然太郎, 飯島純夫, 他. 膝痛の有訴者率およびその危険因子. *日本公衆衛生雑誌* 1998; 45(11): 1078-1082.
 - 13) 鈴木みずえ, 古田良江, 高井ゆかり, 他. 認知症高齢者における疼痛の有症率と疼痛が認知症の行動・心理症状(BPSD)に及ぼす影響. *老年看護学* 2014; 19(1): 25-33.
 - 14) Husebo BS, Ballard C, Aarsland D. Pain treatment of agitation in patients with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26(10): 1012-1018.
 - 15) Ishii S, Streim JE, Saliba D. A conceptual framework for rejection of care behaviors: review of literature and analysis of role of dementia severity. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13(1): 11-23.
 - 16) Achterberg WP, Pieper MJ, van Dalen-Kok AH, et al. Pain management in patients with dementia. *Clin Interv Aging* 2013; 8: 1471-1482.
 - 17) Grace JB, Walker MP, McKeith IG. A comparison of sleep profiles in patients with dementia with lewy bodies and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15(11): 1028-1033.
 - 18) Matsumoto N, Ikeda M, Fukuhara R, et al. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in elderly people in the local community. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2007; 23(4): 219-224.
 - 19) Suto T, Meguro K, Nakatsuka M, et al. Disorders of "taste cognition" are associated with insular involvement in patients with Alzheimer's disease and vascular dementia: "memory of food is impaired in dementia and responsible for poor diet". *Int Psychogeriatr* 2014; 26(7): 1127-1138.
-

Differences between family caregivers and people with dementia in recognizing the difficulties encountered in the lives of people with dementia

Toshihiro MIYAMURA*

Key words : dementia, family caregiver, difficulties in the life

Objectives Dementia brings new difficulties in the lives of people with this disorder. It is important that family caregivers accurately recognize these difficulties to help their family members live fulfilling lives. Based on information gathered from people with dementia, family caregivers, and nurses providing medical care to this population, this study compared the differences in perspectives related to the difficulties associated with dementia between the family member with dementia and the family caregiver.

Methods The primary participants in this investigation were 106 people with dementia and their family caregivers. Participants with dementia were 65 years and older who were receiving home care in Tokyo. Participants were interviewed about their difficulties while family caregivers completed a questionnaire with basic information regarding people with dementia. Additionally, the nurse providing medical care to the person with dementia completed a questionnaire about the medical care. In this study, difficulties in the lives of people with dementia was defined as impediments in life due to dementia. Difficulties were classified according to 12 symptoms based on responses that appeared frequently in the interviews. The 12 symptoms were pain, hallucinations/delusions, aggressive behavior, memory loss, disorientation, communication impairment, anxiety/confusion, toileting problems, gait disturbance, dietary deficiency, sleep disorder, and social withdrawal. Additional information was gathered and analyzed that included diagnosis and severity of dementia, need for long-term care, core symptoms of dementia, behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD), and delirium.

Results The family caregiver's perspective about the difficulties encountered in the life of their family member with dementia was often different from the perspective of the associated family member. No family caregivers recognized that pain was a difficulty, and there were only a few cases in which pain was treated. Alternatively, many family caregivers recognized that hallucinations/delusions and aggressive behavior were difficulties experienced by people with dementia. There was also a significant correlation between the experience of pain and the presence of a sleep disorder.

Conclusion The present results clarified the differences between family caregivers and people with dementia by recognizing the difficulties in life experienced by people with dementia. Such difficulties are not solved by the care performed by family caregivers alone. Further investigation is needed to identify those factors that enable people with dementia to live fulfilling lives.

* Department of Health Science and Community-Based Nursing, Division of Nursing Science, Faculty of Medicine, Graduate Faculty of Interdisciplinary Research, University of Yamanashi