



5-1

〈座談会〉

家族が望む支援

認 知症の人にかかわっている／かかわった経験のある看取り後のご家族にオンラインでお集まりいただき、家族として認知症の人とかかわるとき、どのような支援が必要か話し合っていました。

家族としてどのような支援がよかったか、ほしいと思うか

- 田部井：まず、いつでも相談できる、家族介護に理解のある第三者が必要だと思います。

私は仕事では上手にやってきた自負がありましたが、自分の母親が認知症になったときに「やさしくできなかった」経験が今も尾を引いています。いちばんやさしくできていいはずの母にそれができなかったしんどさ、そんな思いを死後20年たっても引きずっています。同じような思いをもつ人は少なからずいると思います。こんな思いを共有できる手助けができればと思っています。

家族としてはまず話を聞いてくれるだけでよく、寄り添ってくれる存在が希望すれば必ずいる状態になればいいと思っています。ケアマネジャーが研修を受けて家族にも本人にも理解をもって相談支援にあたってくれるのもよい方法だと思っています。

- 江口：母がMCI（軽度認知障害）から認知症と診断されて、両親と弟家族が住む実家で同居を始めました。主介護者は父ですが、地域の専門職と日頃からつながることが大切だと最近痛感しています。妹の要請もあり1年半前から同居を始めましたが、母は私の琴線に触れるようなことをわざと言っていると感じ、イライラしてしまいます。ですが、大家族なので他の家族がいて逃げ場があることが救いです。

母は7年ほど前におかしいと自覚し、かかりつけの神経内科医に相談してMCIと診断され、アリセプトが処方されました。母の症状が進んでも主治医は認知症とは言わず、父も私も主治医に認知症なのかと聞いてはいけなような気がしていました。1年半程前に思い切って聞いてみたところ、医師に「言ってなかったですか？」とあっけらかんと言われ少し気が抜けました。介護者である父の思いを聞いてもらったり、要介護認定をいつどのように受けるかなど具体的な支援がもう少し早くほしかったなと思います。

特に、認知症の診断と要介護認定を父が誤解していました。父は「要介護認定＝認知症の診

- 田部井（認知症の人と家族の会副代表、同群馬県支部代表）
- 江 口（実母を介護中）
- 渋谷（実母を介護中）
- 伊 藤（夫を介護中）

断」と思っていたようです。正しい知識が大切だと思います。その後、以前から気にかけてくれていた地域包括支援センターの社会福祉士に相談し救われました。何かあったらその人に相談すればいいと思って安心できました。私は専門職で、父の相談にのって話を聞いて受け止めているつもりでしたが、父は満足できていなかったようでした。その社会福祉士に父が頼るようになり、父はずいぶん落ち着きました。つながりがない人、きめ細かく対応してくれる専門職がない地域では大変ではないかと思います。

- 渋谷：最近の悩みは母の病院受診・検診を気軽にできないことです。

要介護2の母と同居しています。診断後5年が経ちました。治験（新薬の臨床試験）を受けており、その関係で受診頻度が多くなっています。月2回病院に行き新薬治験の投薬を受けているのですが、そのほかに心理検査や認知機能検査などを月に4回行くこともあります。

受診をするには、受診の身支度などの準備はもちろんなのですが、母の身構えといいますか、いつ行くのか、忘れないか、遅れないかなどといった母の受診に対する不安に対応しなくてはなりません。また、先日年1回の検診を受けるためにある病院に電話予約しようとしたら、予約のために本人が病院窓口に行かなくてはならないと言われ、2回も病院に行く負担を考えると憂鬱になりました。また、たとえ窓口に行っても、本人が意思疎通できない場合は予約できないと言われ、暗に検診を断られました。予約だけなら電話で済ませたいと思いますし、今時はもっと効率の良い方法があると思います。他の病院では電話で簡単に予約できました。検診一つも予約できたりできなかったり、受診する権利がないと言われているようにも思い、切なかったです。

- 伊藤：10年前にアルツハイマー型認知症と診断された夫と暮らしています。診断後早期に本人・家族の方々と出会うことができた経験から得られたことを多くの人に知っていただきたいと夫は思っています。本人が望む支援を受けられることが家族にとってうれしいことです。

夫は、言葉の障害がなく意思疎通ができます。記憶の隙間は徐々に広がっていますが、いろいろなことを考える力は維持しています。夫は自分の経験から、4年前に創立された認知症総合センター内の常設カフェに、本人・家族の出会いの窓口「オレンジドア」の開設を願い、その窓口を相談員（専門職）と一緒に担って、診断後間のない本人・家族の方々に経験してきたことを伝えています。そこは、その日の参加者に合わせて全員で集ったり、本人・家族それぞれに分かれたり、希望があれば個別の相談にも応じています。私が必要な支援と思うことは、「オ

レンジドア」も一つの例ですが、認知症と診断をされた本人と家族にはできるだけ早くに個々に寄り添う専門職が必要で、そして、本人・家族に出会う場所へつなぐことが大切だと思っています。本人・家族がそこで出会い、語り合う中で自然に相互に支えあう関係性が生まれます。少しの専門職の支援があれば本人と家族の自発的な活動が生まれます。本人・家族が出会う多様な「場」がたくさん必要だと思います。

相談の場に行くためらい、 つどいの場に行けない人の支援について思うこと

- 渋谷：田部井さん、認知症をもつ家族と一緒に生活していると、認知症の人と家族の会（以下「家族の会」）のつどいに行きたくてもいけない大変な人が多いと思います。自分の用事で出かけるにも、移動や時間に合わせる大変さがあります。オンラインやLINEアプリなどでの交流の場はないのでしょうか。
- 田部井：そういう相談の場を設けている支部もあります。来られない人に対し、どう接点をつくり支援していくかは大きな課題です。私が介護を破綻せずに乗り切れたのは、「家族の会」のお手伝いをたまたましていて、活動が身近にあったからだと思います。同じような経験をしている人、仲間がいつもいて話ができることがとても心強かったです。
何年かしたら常時相談対応できるシステムができるのではないかと思いますね。
- 江口：私もなかなかつどいに参加できていません。出かけるのが大変ということもあるのですが、そこは知り合い同士ばかりで自分が入り込む隙がないのではないかと、という心のハードルがあるようにも思います。行ってみたらいいと思えるのですが、参加するのは勇気がいられますね。それで参加できていない人は多いのではないのでしょうか。
- 田部井：ハードルがあると感じてしまうのは無理もないと思います。病気だということを本人も家族も受け入れられなければ、人の中に出ていこうという前向きな姿勢はもてないかもしれません。認知症は、そういう前向きな姿勢を躊躇^{ちゅうちよ}させる病気だと思います。それは偏見ではなく、自慢できることではないし、いいことを語りに行くわけではない。自分のマイナス面を吐き出せるかどうかを考えると、簡単には参加できないと思います。

私がつどいをするときに心がけていることは、初めて来た人が居心地悪くならないように、初めての人を中心に話を進めていくこと、そして、そのとき一番大変な状況にある人を中心に

することです。また、そこでふっと笑ってしまえるような冗談を交えて話すことを心がけています。長くやっている人が多くなると、新しい人は、その中に入って打ち解けられるか不安に思うのは当然です。思い切ってやっと出てきた人を大切にするよう、「家族の会」のどここのつどいでも意識してくれていると思います。

- 伊藤：行ってみたくても踏み出せないためらいはわかります。病院内にテニスプログラムが始まる案内のチラシを見て私は参加を勧めましたが、夫はあれこれ言い訳し拒みました。それは本心ではなかったと後でわかりました。新しいところに踏み出すことへのためらいでした。主治医からそのチラシを見せられた時「そこは、どうしたら参加できるのですか？」と身を乗り出して夫は主治医に聞きました。その日の内に装備を揃えて行かざるを得ない状況を整えました。

それと、オレンジドアが開かれるカフェは認知症総合センターの2階にあり、1階にもの忘れ外来があります。この1階から2階のカフェに上がるエレベーターはある種の高いハードルだったと、参加している本人・家族の方々が口々に言います。上がってしまえばなんのことはないのですが。そこが支援の鍵なのではないかと思います。頑固な夫が医師から言われて動きだせたこと。本人は物事への不安が大きくなるように思います。それを周囲がどう和らげられるのかという支援が重要だと思います。

家族として認知症と診断された本人をどうして支えるといいのか

- 渋谷：いまだに認知症をもつ母を受容できていない気がします。初めの頃、数年間、ずっと母は将来に絶望することを言っていました。妹と話しましたが、こんな深刻なことは友人にも他人にも言えません。当時、家族会には参加していなかったので身内ぐらいにしか話せませんでした。ひとりっ子が増えていますし、そういう人はどうしているのかと思います。もっと簡単に吐露^{とろ}できる場所がほしいと思います。電話相談も実は私たち若い世代は電話に慣れておらずハードルが高いんです。メッセージやチャット、ツイートなどちょっと吐露^{とろ}できて、「頑張ってるね」などのねぎらいのリアクションがもらえるようなシステムがほしいです。

- 江口：母の揺れ動く気持ちを受け止めるのが大変なこともあります。大切にしていきたいと思います。たまに「ごめんなさいね」等こちらを気遣う言葉を言ってくれることもあり、そんな気持ちの通い合いを感じると癒されます。



料理も洗濯もやっていないのにやったつもりになっている母を見るたび、気持ちが波立つこともあります。こんな風に困っているのだと母の揺れ動く気持ちを思うと認めなきゃと思います。

- 伊藤：おっしゃるように、本人のつらさを家族が思うとお互いに良いと感じています。私は本人のもっている力、考える力を大切にしたいと思ってきました。それが本人に伝わると本人も気持ちを開いて通じ合えるように思います。夫が不機嫌な時なるべく会話を楽しくしようと思いました。もともと家の中が暗いのは嫌いなので明るい雰囲気をつくるようにしています。診断を受けて家族もつらいけれど、本当につらいのは本人だと思います。
- 田部井：母のことを想うと、いまやっても同じようにしかできないだろうと思っています。自分の中では母の介護は乗り越えられていません。「家族の会」の中にいられたことは救いでした。認知症の人との関係性が近ければ近いほどつらいものがあるのではないかと考えています。今、私の妻は、私の母、実父に続き3人目の実母の介護をしていて、時々イライラしています。私は姑へはいい媚を演じられています。罪滅ぼしのように妻の母にはやさしく接しています。

あらためて支援する人に知ってほしい 家族として支援してほしいこと

-
- 渋谷：精神的、情緒的支援、つまりは共感や励ましを求めている人がとても多いと思います。介護者を支える人たちにそれを知ってほしいと思います。遠距離で実際に介護ができない人にもねぎらいの言葉を発するだけで、介護者の負担感が減ることを知ってほしいと思います。
 - 江口：家族は必ずしもアドバイスを求めているわけではありません。とにかく言葉にしたことを受け止め、聴いてほしいと思います。逆に専門職のアドバイスで心を閉ざしてしまうこともあります。緊張感をもって接してほしいと思います。
 - 伊藤：本人とのコミュニケーションが大切だと思います。診断された本人はこの病気とどうやって付き合っていこうかと考え悩んでいます、それを知ってほしいです。それと、どうしても家族は先走ってしまう傾向があり本人の能力を奪ってしまうこともあります。本人の気持ちに寄り添っていれば家族は大分楽になるのではないかと考えています。そう家族に気づかせてくれる支援がありがたいです。