

2019年度厚生労働省老健事業調査の結果報告

認知症 ともに生きる 本人、家族、市民の **声** 2020

第1回(全12回・分担執筆)

「認知症の人と家族の会」は、1980年の結成以来、ほぼ10年毎に認知症に関わる大きな実態調査を実施してきました。結成40年を控える2019年にこの大規模実態調査を行いました。4つの調査とは、「認知症の人の思いに関する調査」、「認知症の人と家族の生活実態および介護状況に関する調査」、「認知症に関する一般市民の認識調査」、「認知症にかかわる支援者の意識調査」です。その調査の結果がほぼまとまりましたので、一年をかけて調査に携わった皆さんに概要を分担して報告していただきます。第1回目は、本事業調査研究委員長武地一先生に総論をお願いしました。第1回目から興味深い報告です。

大きな変化が起こっていく予感

藤田医科大学医学部 認知症・高齢診療科 教授
本事業調査研究委員長

武地 一

2019年度厚生労働省の調査研究事業の一つとして、認知症の人と家族の会（以下、「家族の会」）では、認知症に関する大規模な調査を行いました。学識経験者として本事業調査研究委員会の委員長の役を担わせていただき、1年間、調査研究にかかわってきた経験を踏まえ、連載の最初に概要を記載させていただきます。この調査には、多くの「家族の会」の会員に回答者として、また、回答者を募るためにご尽力をいただきました。委員長として、この場を借りて深くお礼を申し上げます。

認知症ケアの今を立体的に

今回の調査は約10年に1回、家族介護の状況を網羅的に調査するという意味でも重要な位置づけの調査です。「家族の会」が発足して40年を迎える節目の年を前にしての調査ともなりました。また、介護保険制度が始まって約20年、そして、認知症についての抜本的な取り組

みが、この10年間には、オレンジプラン、新オレンジプランとして推進されてきましたので、それらの施策がどのように家族介護の状況を変化させたかを振り返る意味でも大事な調査でした。

今回の調査では、家族介護者への調査だけでなく、認知症本人への聞き取り調査、一般市民への調査、そして、地域の支援者への調査とあわせ、4つの調査が同時並行的に行われました。この4つを同時に進めていくことは、想像を絶するという大袈裟かもしれませんが、とても大変な作業で、「家族の会」の委員の皆様、事務局など関係者の皆様、そして、調査を各都道府県で応援していただいた皆様などのお力なくしては成しえない調査でした。その成果として、様々な角度から認知症ケアの今を立体的に浮かび上がらせることができたのではないかと思います。

本人の声を当たり前聞く

この連載を通じて詳しく解説していきますが、主な結果を幾つか紹介しておきます。まず、69名の認知症の本人からの声が寄せられました。認知症と診断されたときの気持ち、診断された結果、仕事の継続や退職に向けて、どのように考え、決断したのか、率直な声が聞こえてきます。また、診断後、健康に気をつけるようになったことや、運転免許を手放したり、外出が少なくなったりしてしまい、移動や交流の面で生活が縮小してきたことも語られています。このような多くの認知症の人の声が集約され、整理されてまとめられること自体が、2012年以降に起こってきた「認知症当事者の声を聞くことを当たり前と考える」という動きの中に捉えられると思います。それは、私たちの意識を大きく変化させることにもなりました。

このことは一般市民を対象にした認知症に関する意識調査の中で、「物忘れの病気」「理解できない言動がある」という問いに「そう思う」と回答した人より、はるかに多く「周囲の理解がとても大切」「認知症の人には心のゆとりをもって話を聞く」などの「認知症の人の立場に立った視点」に「そう思う」という回答が多く寄せられたことも、意識の大きな変化を感じさせました。これと関連することは、地域の支援者への調査という別個に行われた調査にも表れていて、その中の「認知症の人への支援に関する考え」において、「認知症の人への支援は地域住民も出来ることがあると思う」という問いに「そう思う」との回答が最も多く示されていました。

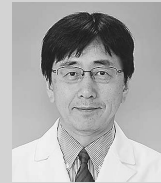
いまだに多くの困難に直面する家族

しかし、今回の調査が約10年ごとの介護家族からの調査を柱としていることから、その点

プロフィール

たけち はじめ
武地 一

藤田医科大学医学部
認知症・高齢診療科 教授



- ◆1986年、京都大学医学部卒業。医学博士。各地の病院・研究所などで臨床・研究を行ったのち、1999年、京都大学医学部附属病院にもの忘れ外来を開設。認知症を中心に高齢者医療、地域連携、介護者支援などに取り組んできた。2016年4月より現職。
- ◆日本老年医学会理事、専門医。日本認知症学会、日本老年精神医学会専門医。認知症サポート医。2016年度日本認知症ケア学会・読売認知症ケア賞（奨励賞）受賞。
- ◆近著に「認知症カフェハンドブック」（2015年）、「ようこそ、認知症カフェへ」（2017年）がある。

において一番詳細な検討が行われました。そこで私が一番注目していたのは、前回、2010年の調査で「家族の会」の高見前代表が指摘された、「介護サービス等の普及で介護時間などは減ってきているかもしれないが、気が休まらないという気持ちは減っていない」ということでした。恐る恐るその集計結果を見てみると、「気が休まらない」という回答は、今回も54.2%で、2010年の55.9%とほとんど変化していませんでした。この10年にオレンジプラン、新オレンジプランが掲げられ、本人の声が確かに聞こえるようになり、一般市民や地域の支援者の意識も確実に変化してきたように思われましたが、介護家族はまだ多くの困難に直面しているのだと感じました。私自身が診察の現場で日々お目にかかる介護家族を通じて感じることもまさに同じとも言えます。

ただ、私は、今回の調査を多くの人と共有し考えることで、きっと大きな変化が起こっていくと思います。皆様も、これからの毎月の連載とともに考えてください。じっくり見つめてみようと思われる場合は、ぜひ報告書に目を通してください。

報告書を希望される方は、1冊1,000円でおわけします。

●申込先 「家族の会」本部事務局 TEL 050-5358-6580 FAX 075-205-5104 メール office@alzheimer.or.jp

本人
登場

私らしく
仲間とともに

No.174



同じ境遇の方の
力になれば

しも さか あつし
下坂 厚さん

46歳・京都府支部

仲間と一緒に立ち上げた魚屋を退職して、新たな出会い、居場所のデイサービスで、腕前を発揮しつつ再スタートした下坂さん。制度の矛盾を感じ、「日本認知症本人ワーキンググループ」にも入会されました。前号に引き続き、施設長の河本歩美さんの聞き書きです。(編集委員 松本律子)

若年性認知症を支える制度って、ある？

「初期集中支援チームで支援します」と最初に言われた時はホッとした面もありましたが、若年性認知症の人が抱える就労や経済的なところの支援には不安を感じました。

ハローワークにも行き、相談すると話は聞いてくれましたが、前例がないとのことで、支援する仕組みが無いと言われ、妻と一緒にガッカリでした。

精神障害者保健福祉手帳の利用ありきで話が進められることに違和感をおぼえましたし、手続きも時間がかかりそうでした。

障害年金は初診日から1年半待て、と!!

しかも、障害年金は、初診日から1年半経過しないと申請できないとのことでした。『なぜ、1年半後なのか？それは、それまでに回復する可能性をみるため…？。でも、認知症は治らない病気。矛盾しているのではないか』



喫茶タイムでオーダーをとる下坂さん

と釈然としませんでした。

認知症にやさしい社会になってきていると言っていますが、当事者からみると、『進行するまで待ってね』と言われているようでした。若年性認知症には年金受給までの対応措置がほとんどなく、空白の期間があると強く感じます。この矛盾について、今後改善を訴えていきたいと思っています。

「日本認知症本人ワーキンググループ」に入会

何かしていないと、病気のことばかり考えてしまうので、いろいろな取り組みに参加したり、いろんな人と出会うように努めています。このことが、自分自身の考え方を広げ、様々なチャレンジに繋がっています。非日常の中にいることで、楽しいと感じることも増えていき、精神的にバランスが取れている気がしています。

最近、「日本認知症本人ワーキンググループ」に入会しました。丹野智文さん、藤田和子さんなどの先輩が取り組んでこられた活動を見て、今のままの自分ではいけないと感じたからです。

今後は同じ境遇の方の力になれば、と思っています。先輩たちの様に、診断直後の方の相談にのることができたら…。そして、ゆくゆくは、同じ若年性認知症の方たちとのネットワークを築いていく活動ができたらいいな！と考えています。



本人交流の場

(詳細は各支部まで)

宮城●5月21日(木)10:30~15:00/翼のつどい→泉区南光台市民センター
埼玉●5月23日(土)11:00~14:30/若年のつどい・深谷→フラワーヴィラ
神奈川●5月10日(日)11:00~15:00/若

年つどい→横浜市二俣川地域ケアプラザ
長野●5月8日(金)11:30~14:30/若年のつどい→千曲市竹葉亭
静岡●5月12日(火)10:00~13:00/若年性のつどい→富士市フィランセ西館
愛知●5月9日(土)13:30~16:00/「元気がい」→東海市しあわせの村
広島●5月9日(土)11:00~15:30/陽溜まりの会広島→中区地域福祉センター

徳島●5月16日(土)13:30~15:30/縁の会→県立総合福祉センター
愛媛●5月29日(金)13:00~15:00/若年性つどい→愛媛県在宅介護支援センター
長崎●5月12日(火)13:30~15:30/若年性のつどい→させぼ市民活動交流プラザ
熊本●5月2日(土)13:00~15:00/若年性認知症つどい→支部事務所
新型コロナウイルス感染の影響により、変更ないし、中止となる可能性があります。

高知県
支部

6年目
オレンジカフェとさは

“オレンジカフェとさ”では、ボランティアによるマジックや腹話術、生演奏による合唱など、お茶を飲みながら趣味の話や、日頃の活動の紹介、困りごとの相談もしています。

6年目を迎えた1月16日のカフェは、高知県立文学館より、“出張お話キャラバン”に来ていただきました。参加者13名に加え、文学館の職員とボランティアのお二人を迎え、明治の頃のお話である「ぬけ酒と収税人」や「ねずみきょう」「わかがえりのみず」等、素晴らしい絵と語りの紙芝居を披露してくださいました。

「わかがえりのみず」では、池の水を飲んで若返ったじんばさん（おじいさん）をみて、欲を出してたくさんの水を

飲んだばんばさん（おばあさん）が赤ん坊になってしまい「何事にも欲を出してはいけませんね」というお話でした。そして、ボランティアの山本さん特技の草笛で「故郷」を歌いました。



祝6年目の記念撮影

今回は、初めての参加者も多く、自己紹介に始まり、お話もはずんで楽しい時間を過ごしました。報告者の吉永幸代さんは「今年も毎月第3木曜日午後1時オープン“オレンジカフェとさ”に、お集りください」と呼びかけています。

全国の「家族の会」支部会報から活動を紹介!!

いきいき 家族の会 まちでも むらでも



編集委員／神原千代子

1月の中部地区会（ゆらていく会）は、研修月でした。介護家族の日々の大変さを十分理解しながら、認知症ケアのストレス軽減と解消方法、自身の「こうあるべき」の垣根を低くすることによる怒りとの向き合い方（アンガーマネジメント）を学びました。

「怒ってはいけなさと分かっていながらも毎日となると・・・でも、今日学んだことを活かそう」との意見をいただき



多くの学びをえることができる研修会

ました。

「ストレスや怒りを解消するためには【誰かに聞いてもらうこと】が大切。そのためにも参加ください」と先輩世話人や専門職の声掛けがありました。後半の相談会では、継続家族からの報告や、新規家族から「これって認知症？年とったから？」の質問や、時折急に出現する「もの盗られ妄想」の悩みなどの相談があり、世話人・専門職からねぎらいとアドバイスがありました。

今回は、介護家族が直面している内容でもあり、多くの介護家族の参加（15名）がありました。次年度も家族の視点に立った研修計画にしたいと中部地区代表の山内洋勝さんが、報告しています。

ご本人のために
ストレスマネジメント

沖縄県
支部

会員さんからの お便り

このコーナーに寄せられたお便りの他、入会申込書、「会員の声」はがき、支部会報から選び掲載しています。

お便りお待ちしております！

〒602-8222 京都市上京区晴明町811-3
岡部ビル2F
〈「家族の会」編集委員会宛〉

FAX.075-205-5104

Eメール office@alzheim.or.jp

ほーれほーれ2月号
「つどいは知恵の宝庫」を読んで

施設と家族が歩み寄れる関係を…

●山形県 Aさん 60歳代 女性

私も同様の経験があり、悔しさがよくわかります。住み慣れた我が家、一緒に暮らしてきた家族のもとを離れ、施設に入居する高齢者は、大変寂しく、心細く、環境の変化で混乱しています。住まいを変わるということは、ご本人にとって、人生の一大事なんだということを、施設の側には知ってほしいと思います。「施設の生活に慣れる」為にも、家族の励ましやなぐさめ等「心の支え」が必要だと思います。「帰りたい」と暴れられると職員が対応に困るから…という「施設の都合」を感じます。

それから「寝たきりになったらなんぼでもきて」というのは、「いつかは皆寝たきりになる、寝たきり老人は何も解らないし、感じていない」という思い込みと偏見、高齢者に対しての敬意や配慮に欠ける言葉だと思い、残念でたまりません。

施設は人手不足などの厳しい現実があるので、そんな施設の事情も聞きながら、お互い何でも話せて歩み寄れる関係が築けたら良いですね。「お世話になっている施設に意見や不満を言うてはいけない」とは思いません。むしろお父様の「元気で長生き」の為に施設とのコミュニケーション、頑張してほしいと思います。

ほーれほーれ3月号
「妹に辛くあたる父」を読んで

取り合ってくれなかった姉

●愛知県 Bさん 50歳代 女性

遠方で一人暮らしの実母の異変に気がついたのは私でした。その不確かな段階で姉に相談をしたのですが、全く取り合ってくれず、「おかしいのは母ではなく、あなただ」とまで言われ、仕方なく一人で検査から介護認定の段取りまでしました。

結果は、軽度の認知症、要支援1。その後、私と姉の住む近くのサ高住に母を呼び寄せました。その過程でも姉はどこか他人事で、「家族の会」の皆様や、地域包括の方から意見を頂き、「姉は居ない。私は一人っ子なんだ」と思って対応してきました。姉には必要最低限のことしか話しておりません。

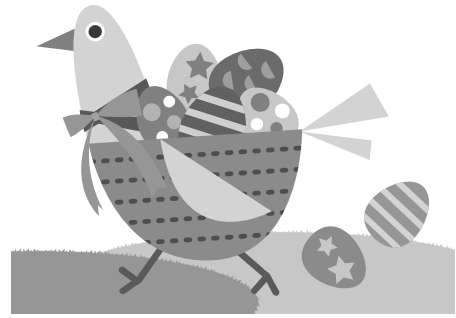
「仕事が忙しい」その言葉が姉から出るたびに、私の心は姉からどんどん遠ざかっていきます。母も「こうしてほしい」という依頼もできなくなっています。

姉は来年定年を迎えます。どうも定年後から、関わりたいと思っている様ですが、現時点で私が主介護者になっており、今更横から口を出して欲しくありません。姉とどうやったら理解し合えるか。そもそも、理解し合える日は来るのか。過去は変えることは出来ないし、出た言葉も戻りません。母の今後には不安がありますし、自分だけで抱えられる自信もありません。それでも、私にはケアマネをはじめ「家族の会」や地域包括の職員さん、施設職員さんというプロがバックについています。それが分かっただけで姉をアテにする必要もないのですね。

認知症の3歩手前？

●神奈川県 Cさん 60歳代 女性

80歳代の義母は昨年7月に認知症専門病院を受診しました。認知症の3歩手前と診断されましたが、レミニールというアルツハイマーの薬を処方され、3カ月で体重が63kgから52kgに減り、副作用を心配しています。



またつどいに参加します

●千葉県 Dさん 男性

母の件に関しては、決定権は父が持っており、いくら私が外で話を聞いても、私では最終的な事は決められません。その父が、サービス利用の手続きは不要だと言います。息子の私の方が心配しすぎなのかもしれません。

認知症の母自体、他者との関わりを嫌がる傾向があり、例えばここ10年、親しい他人が自宅を訪れたということはありません。まだ、要介護1で、父と私が相手をしていて、それで何とか収まっています。今年の春頃に介護度が決まったことと、自立支援の受給者証を持っているだけで、心配をおかけしてすみませんが、まだ担当のケアマネジャーもいません。なるべく評判のよいケアマネジャーや施設を探したいと思っていますが、今は空きのある施設を探す方が大変みたいです。

この1年は今の状態で過ごすことができました。ただ、そのうちに息子の私の顔を見てもわからなくなるような修羅場があるのではと思っています。何となくですが、私の母の場合は多分あるだろうと思います。

また、いろいろなつどいに顔を出しますが、その時はどうかよろしく願います。

診断後8年、今も、農作業、地域の役職、空手、ギターの日々

●沖縄県 Eさん 60歳代 男性

認知症と診断を受けてから、はや8年の月日が流れました。自身では記憶の後退など自覚する事も多いですが、はた目には言わない限りわからないようで、家内さえ「あの診断は間違いじゃない？」と言うほど、進行はスローです。しかし、MRIの画像には認知症を示す結果が出るようです。

56歳で認知症とわかってから、職場では第一線を離れ、残務処理や雑用を担当する後方部隊に変わりました。認知症である事を自分の口から話す事はありませんが、どこからか漏れ聞き、離れていった知人・友人がいた事は残念です。しかし、仕事を続けられた事はありがたい事でした。診断後も8年働き、昨年64歳でピリオドを打ちました。

現在では、家内と畑で島ラッキョウやジャガイモ、ネギを作るのが日課です。収穫が多い日は島ラッキョウを出荷しています。また、地域の小団体の監事を務め、会計処理も担当しました。「来年は理事に！」という話も舞い込み、引き受けたいと思っています。

以前から続けていた空手はもとより、この頃はクラシックギターサークルにも参加しています。認知症と一口に言っても、脳のどこを障がいされるかによって症状や進行はさまざまです。診断を受けても、落胆せず、ご家族共々、前を向いて歩んでいただきたいと思っています。

※お名前はイニシャルではありません。
年齢は「50歳代」等で表記しています。