

2019年度厚生労働省老健事業調査（「本人の思い」「本人・家族の生活」「市民の認識」「支援者の意識」）の報告

認知症 とともに生きる 本人、家族、市民の **声** 2020

第3回（全12回・分担執筆）

今回は、診断時やその後の気持ちの変化、伝えたいメッセージなど、認知症の本人からの聞き取り調査の報告です。

認知症の人の思いを読み解く最初の一步

社会福祉法人和来原会やっさ工房にしまち 施設長 荻山和生

最初にご回答と調査へのご協力をいただいた皆様に感謝いたします。会員の皆様には報告書をご覧ください、そこから率直に読み解いていただくことが最も大切だとは承知しておりますが、特に注目いただきたいポイントを3点に絞り報告いたします。

ポイント①：本人調査票の作成過程

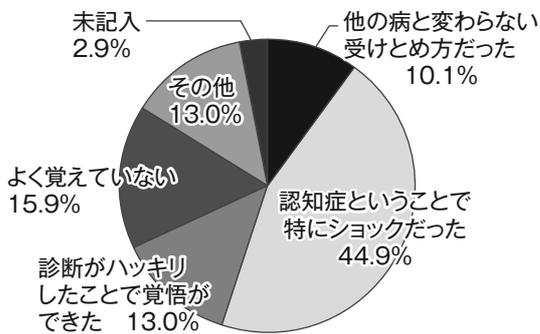
最初の調査票案を委員会で検討したのは昨年6月下旬でした。認知症の診断を受けたご本人（伊藤俊彦さん）の協力を得て調査票を検討しました。伊藤さんからは、Eメールや実際にお会いして質問文の修正や、具体的な表現についてアドバイスをいただきました。7回の修正に加え、調査を依頼する時のインタビューガイドの作成も含め10の調査項目が完成したのは11月上旬でした。それから全国47都道府県の「家族の会」支部と作業療法士会に依頼したため調査開始は遅れましたが、認知症の人の言葉で本人が診断を受けた直後の気持ちや生活を確認するため、これだけ広く呼び掛けて行った調査は、わが国ではじめてになります。このような過程こそが、認知症の人の思いを知るための大切な第一歩であると確信しています。（報告書p287-289）

ポイント②：回答結果の概要

26道府県から69件の回答を得ました。診断後のことを本人自身が答え、自由記載欄は自身の言葉で表現していただきました。結果の概要は次の通りです。

- 回答者の年齢は80歳代33%、60歳代19%、70歳代17%、50歳代10%、40歳代と90歳代が1%で平均72歳。男女比はほぼ1：1
- 診断と介護度で最も多いのはアルツハイマー病54%、要介護1-49%
- 今後の介護を家族に希望する人は74%、そのうち配偶者が41%、その理由は、同居しており生活圏が近いこと、頼みやすく安心感があること
- 家族に介護を頼みたくない人は26%で、その理由は、家族に負担をかけたくないこと、もともと一人暮らし、施設に入所している（予定している）こと
- 診断を告げられたのは平均1年11カ月前、88%の人が病院または診療所で医師から
- 診断を受けた時の気持ちは、「ショックだった」45%、「覚えていない」16%
- 診断前後の気持ちや生活は、ともに「以前と

認知症の診断を受けたときの気持ち



変わらない」が「悪くなった」を上回る

- 診断後、同じ仕事を続けている12%、辞めて今は何も仕事はしていない29%
- 診断後、楽しみややりがいが特に減少したのは、「外出や移動」「他者との交流」

(問1～8, 報告書p7-32)

ポイント③：本人の願い

認知症の診断後にも自分が前向きになれたエピソード(問9)と、これから認知症の診断を受けるかもしれない人や家族に伝えたいこと(問10)を総合すると

- 自分には、「働きたい気持ちや、やりたいことがあること」など、周囲の人(家族や支援者、市民)に知っておいてほしいことがある
- 他者には、「ゆっくりと」「優しく」「静かに」など、声の掛け方に特に留意してほしい
- 認知症の診断を受けるかもしれない人へのアドバイスは、「出来ることを今のうちにしておく」「認知症の正しい知識を持ち早期受診する」「家族と終活や財産の話をするなどしておく」「可能性を信じ、人と比べない」「考えすぎず、堂々としておく」「他の人に頼る」など多岐にわたりました。これらはちょうど、2019年度に「家族の会」が発行したハンドブック「認知症と向き合うあなたへ」の「認知症とともに生きるための8か条」にも重なる内容でした。

報告書を希望される方は、1冊1,000円でおわけします。また、「家族の会」のホームページからダウンロードして読むことができます。

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

プロフィール

かりやま かずお
山 和生



(前) 佛敎大学保健医療技術学部
作業療法学科 准教授
(現) 社会福祉法人和来原会やっ
さ工房にしまち 施設長

- ◆ 1985年 京都大学医療技術短期大学部作業療法学科卒 京都府立大学大学院生命環境科学研究科博士後期課程単位取得退学
- ◆ 作業療法士として現場22年、大学教員として13年を経て、今年4月より故郷広島県で精神障害者の就労支援事業所に勤務。認知症の人や家族が相談通所できる場も準備中。
- ◆ 著書：セラピストのための認知症者家族支援マニュアル(共著,2018年)など

- 一方で、28%の人が「まだ、前向きになれたことはない」との回答でした。

また、市民調査(報告書p202-207)からは、今認知症の診断を受けている人の生活する姿が、認知症のイメージを作る鍵になるということが示されました。社会資源が充実し、多くの人が認知症の診断を受けた後も穏やかに生活を継続しているという事実があり、それが的確に市民に届く時、認知症の疾病観が変化し、診断を受けた人や家族が絶望することなく前向きに生活を継続できることがこの2つの調査から読み取ることができます。(問9～10, 報告書p33-38)

まとめ

認知症の診断を受けた直後の人は、自身の気持ちや希望を語る多くの言葉を持ち、真の願いを伝えられる大きな可能性にあふれていました。周囲の人に求めていることは、理解や協力とともに「ぼ～れば～れ」(ゆっくり、やさしく、おだやかに)声を掛けてもらうことであることも再確認できました。この調査を通して、伊藤さんご夫妻や回答者と調査協力者の皆様への感謝の気持ちとともに、そこから見えてくる社会のあり方について12月号で発信したいと思います。

本人
登場

私らしく
仲間とともに

No.176

目標を持てば、
楽しく過ごせる



いりの
入野 輝雄さん 一前編一
80歳・広島県支部

入野さんは、昨年つくば市での全国研究集会で発表された方です。

現在新型コロナウイルスのため「つどい」や交流会がない中、ZOOMでのオンライン交流やフェイスブックなどで、発信を続けています。いただいた原稿を6月、7月の2回にわたり掲載します。

(編集委員 松本律子)

念のために受診したら、診断されて・・・

定年後は、旅行、登山、マラソンやウォーキング、写真、ハーモニカなど、新しいことにチャレンジして、充実した毎日を過ごしてきました。

5年前、「糖尿病の人は認知症になりやすい」というテレビを見て、かかりつけの先生の紹介で、検査を受け、「アルツハイマー型認知症の初期」と診断されました。認知症の進行を遅らせる薬「アリセプト」も飲みはじめました。

それから毎年、定期的に検査を受けていますが、昨年の検査でも「認知症はあまり進行していない」、「もの忘れが多くなるのは老化現象だ」と言われています。

いろいろ知ると、不安になった・・・

はじめて認知症と診断されたときは、認知症のことをあまり知らなかったので、普通の病気と同じように、軽い気持ちで受け入れました。

その後、認知症の当事者が書かれた本や、認知症関係の本を読み、市民公開講座にも参加し、認知症の映画やテレビも見て、これは大変な病気だと思うようになりました。

認知症が進行すれば、「歩くことができなくなり」、「会話ができなくなり」、「食事も自分で食べられなくなり」、最後は自宅・介護施設・病院で終

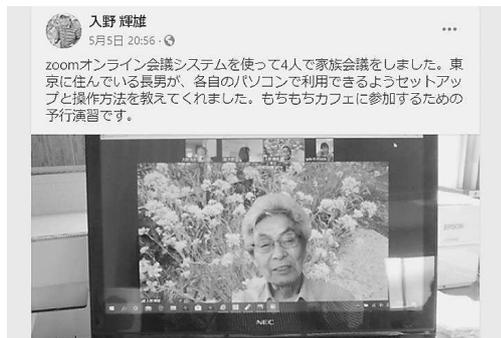
焉を迎えることを知り、将来への不安でいっぱいでした。

「認知症の人と家族の会」に入会して、目標が見えた！

そんな時、「認知症の人と家族の会」に入会して、多くの皆さんに出会い、話し合うなかで、私はいま何をなすべきか、と言う目標が見えてきました。

認知症でも目標を持てば、楽しく過ごせることを知っていただきたいと思います。

- ◎健康を回復して、旅行やウォーキング、山登りができるようになりたい。
- ◎認知症でも、目標をもてば楽しく過ごせることを、多くの皆さんにお伝えしたい。
- ◎認知症の人が暮しやすい世の中にするために役に立ちたい。



入野さんのフェイスブック



本人交流の場

(詳細は各支部まで)

- 宮城●7月2日・16日(木)10:30～15:00/翼のつどい→泉区南光台市民センター
- 埼玉●7月18日(出)11:00～14:30/若年のつどい・上尾→上尾市プラザ22
- 岐阜●7月26日(日)11:00～14:00/アル

- トひまわり会→アルト介護センター長良
- 静岡●7月14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●7月11日(出)13:30～16:00/元氣かい→東海市しあわせの村
- 三重●7月19日(日)13:30～15:30/若年のつどい→四日市総合会館
- 京都●7月26日(日)13:30～15:30/若年性 本人・家族のつどい→府立医大病院

- 奈良●7月11日(出)13:00～15:00/本人のつどい→奈良市南福祉センター
 - 広島●7月11日(出)11:00～15:30/陽溜まりの会広島→中区地域福祉センター
 - 徳島●7月18日(出)13:30～15:30/縁の会→県立総合福祉センター
 - 長崎●7月18日(出)13:30～15:30/若年性の人と家族のつどい→小島居諫早病院
- 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。

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

「介護」という学校を卒業して

●福島県 Aさん 60歳代 男性

10余年に渡る「介護」という学校を卒業して1年。その後の時間経過の中で、感情に小波・中波が襲ってきている。今後、大波がくるかどうか…。いずれにしても、「家族の会」の場がそこにあるのは、資源のひとつながら、その比重は大きい。

今日この頃は、親が予習させてくれた「介護」を、私にとっての復習と、まず、机上でぼちぼち始めました。

自分だけではないとわかっている

●三重県 Bさん 50歳代 男性

80歳代の母は、アルツハイマー型認知症の中期と診断を受けております。易怒性や暴言癖がひどく、こちらが耳をおおいたくなります。また、その母からの午前中の電話攻勢にも当方は辟易しましたが、デバケンとメモリーの相乗効果でしょうか、おかげさまで、このところ、止みつつあります。

その一方で、取り繕いがうまいせいか、なかなか周囲の方に対し、自身が認知症を患っているとは思わせないところがみられます。こうした介護の苦労は自分だけではないと頭ではわかっているものの、思わず、こちらも言葉を荒げることもしばしばあります。

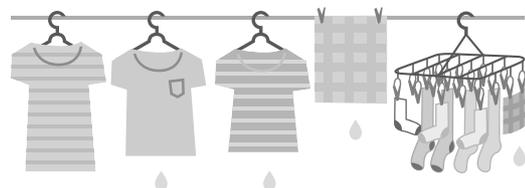
ストレスがたまる一方

●群馬県 Cさん 70歳代 女性

特養に入っている母とも、2カ月以上会えなくなってしまいました。テレビで、会えない家族のために、せめてもと、窓越しやテレビ電話で会えるようにしているとあり、私も施設の相談員に「ガラス越しでも顔が見られるといいですね」と言うと、案の定、彼の返事は「ハァ…」でした。

先日のNHKのEテレで、1947年に出されたカミュの「ペスト」の再放送をやっていました。今また急に読まれたし、出版社は増刷しているとか…。小説の舞台はアルジェリアの小さな町で、ペスト菌が蔓延し、恐れおののいている様は、まさに、今、私たちの置かれている状況と同じ。70年以上前にカミュが予言したかのように思えました。ちなみにカミュはこの「ペスト」の小説に、1945年に終わった第二次世界大戦中のヒットラーのナチスドイツへのレジスタンスを託したのではないとも言われています。

まだまだ終息の見えない「コロナの脅威」にストレスがたまる一方ですね。亡くなった女優の樹木希林さんが言っていました。「苦しい時こそ、笑う、笑う、笑う、そしてそっと自分の頭をなでてやるのよ」と。私も夜、顔を洗った後、鏡に向かって大きく口を開け、大笑いを3回します。そのうち本当におかしくなって、自然に笑ってしまいます。



奥が深い認知症

●奈良県 Dさん 50歳代 女性

60歳代の夫は若年性認知症で、老年期の認知症とは違う症状がでます。足腰が元気なため、介助がやりやすい時もありますが、その分心配事や困り事もあります。奥が深く、難しいです。

新型コロナウイルスの時間泥棒

●滋賀県 Eさん 70歳代 男性

私の家内はアルツハイマー型認知症、要介護5。約9年の在宅老々介護の後、平成29年10月にグループホームに入居。以来、毎日面会に行き、施設周辺を歩き、公園のベンチでひと時を過ごす事を日課としておりました。

ところが、2月末に施設から新型コロナウイルスの関係で面会禁止との連絡がありました。私は、施設に毎日の歩行訓練と、Facebookに日常生活の様子をアップして欲しいと要望をしました。要介護5になり、体力も落ち、自力歩行も困難になりつつある時、毎日の運動ができなくなる事で、より身体能力が低下していく事を危惧しております。

3月にリハビリパンツ、パットを施設に持参し、玄関先で渡すだけでしたが、職員の機転で2階の窓から顔を出させてくれて、私は道からの面会になりました。まるで、ロミオとジュリエットみたいな感じ。彼女は私を認識して少し哀しそうな表情をしましたが、しばらくすると笑顔ができました。

私が毎日面会に行くのも、少しでも多く、長く、彼女との時間を共有したいとの思いからです。今回の新型コロナウイルスで面会ができず、私たち二人の貴重な時間が奪いとられるのは耐えられない苦しみです。

今のところ終息の見込みもなく、いつまで続くのかも解らずストレスがたまっていく毎日です。5月8日にロミオとジュリエットに糸電話が開通しました。

高齢者ばかりのデイは嫌がる夫

●愛知県 Fさん 60歳代 女性

夫は57歳の時におかしいなと思い、59歳で早期退職しました。67歳まではなんとか過ごしてきましたが、夜間ダンスを開け閉めしたり、私を探し回ったりするようになったので、再度診察したところ、アルツハイマー型認知症と診断されました。要介護1と認定されましたが、どの施設も高齢者が多いため、本人は嫌がっていました。なんとか行き始めたデイサービスも3カ月半になった今、拒否するようになってしまいました。趣味を持たない夫なので、どうしていけば良いのか困っています。

毎日元気に通所

●広島県 Gさん 女性

皆様お元気でお過ごしのことと思います。おかげさまで、我が家（夫と私の二人）は変わらず暮らしております。緊急事態宣言が発表されても、夫はどこ吹く風で、毎日元気に通所できています。もし、施設が閉鎖になったら…、毎日家での介護になることも覚悟してはいますが、今、通所できる場所があるありがたさと、介護して下さる皆様には、本当に感謝の言葉しかありません。感染防止のため、私用もすべて中止になりましたので、泊りや臨時の通所はキャンセルし、今は週5回通所しております。

今の一番の心配は、私が感染してしまう事です。認知症の夫を残しての入院や介護は不可能なので、十分気をつけております。また、介護仲間と電話やライン等で連絡しあい、孤立しないようにしています。近いうちに終息することを願い、皆様に再会できる日を楽しみに、日々の暮らしを大切にしたいと思っております。

※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。