

聞けそうで聞けなかった

認知症の家族を介護する方のホンネ ～家族の視点からとことん語っていただきます～

そんな中であるケアマネージャーさんから「認知症の家族を介護されている方との関係作りが本当に悩むところなんです。何かしなければならぬ、ほっとけないんだけど、どうしたらいいのか、、、」というお話を伺いました。似たような悩みを何名かのケアマネージャーさんからいただきました。実は、私たちもご家族との関係作りの中で悩むことが多々あります。

このような悩みをケアマネージャーさんと共有して、勉強させていただける機会を作りたい！と思い、今回のような企画を考えました。ぜひとも皆様のお知恵をいただきながら、認知症の家族を介護している方の気持ちに一步でも近づくことができたらと思っております。



講師：川崎市認知症ネットワーク
柿沼矩子氏・中川和子氏

< 当日の流れ >

- 16:30 受付開始
- 17:00 勉強会開始
川崎市認知症ネットワーク 柿沼矩子(のりこ)氏・中川和子氏より
『家族の悩みや家族の気持ちの変遷について』
- 18:00 参加ケアマネージャーさんとの意見交換
(柿沼様・中川様を交えて具体的事例について話し合います)
- 19:00 勉強会終了

日時：2010年8月23日(月) 17時～19時

場所：地域福祉センターかないばら苑 研修棟

入場無料(助成金による開催のため)

お問い合わせ：044-701-5137(桃の木停かたひら：川内)

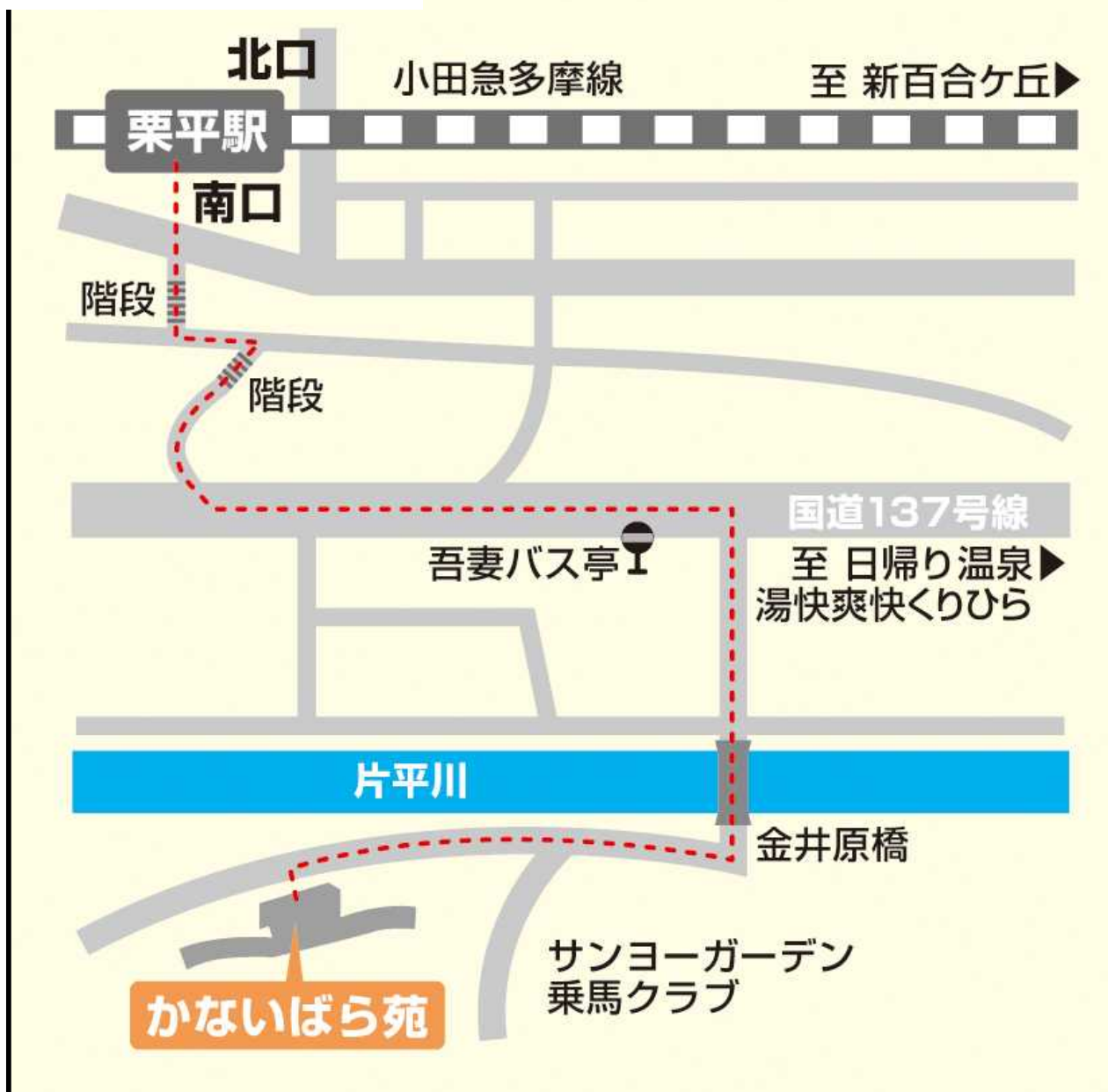
当日連絡先：090-4126-7515

当日、来場者多数の場合はご案内が行き届かない可能性があります。ご了承ください。

共催 となりのかいご(介護者支援市民団体)
社会福祉法人一廣会(金井原苑&片平地域包括支援センター)

この地域講座は財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 の助成金で運営されております

<< 当日のご案内 >>



場所：
地域福祉センター かないばら苑

所在地：川崎市麻生区片平1430

電話：090-4126-7515（担当川内）

アクセス：

〔電車〕小田急多摩線 栗平駅から徒歩8分

〔お車〕柿生交差点より黒川方面へ

〔バス〕柿生駅より調布駅方面、稲城台病院行き、
吾妻バス停下車2分

「湯快爽快くりひら」のすぐそばです！

認知症の家族を介護する方のホンネ

市民団体 となりのかいご

代表 川内潤

住所：神奈川県伊勢原市東大竹 2-8-12 ポートボナール 353

提出年月日：2010年10月25日

ケアマネジャーのための勉強会
「家族の悩みや家族の気持ちの変遷について」

日時：平成 22 年 8 月 23 日（月）

午後 17 時～19 時

場所：地域福祉センターかないばら苑

共催：となりのかいご（介護者支援市民団体）

社会福祉法人 一廣会（金井原苑&片平地域包括支援センター）

講演者：川崎市認知症ネットワーク 代表 柿沼矩子さん

川崎市認知症ネットワーク 事務局長、若年認知症グループ どんどん代表

中川和子さん

1、川崎市認知症ネットワークについて（柿沼さんより）

川崎市内の認知症の人やその家族をサポートする市民グループ約 45 団体がネットワークを組み、会員や会友として所属。川崎市からの委託業務として、川崎市認知症コールセンター「サポートほっと」を実施し、介護に関する悩みや相談などを電話や面談にて応じている。また、実際に介護している家族への「実態調査」も実施。

2、「実態調査」で見えてきたことと、「サポートほっと」を開設した理由（柿沼さんより）

介護保険が開始した 2000 年に行った調査（複数回答）では、「介護者の悩み・不安」の要因として「介護疲労」を選んだ人は約 50%という結果だった。一方で介護保険が施行される前の 1991 年に神奈川県が実施した調査では、「介護疲労」は 85.1%いうとても高いパーセンテージとなっていた。2000 年の調査でそのパーセンテージが減ったのは、介護保険によりさまざまなサービスを利用する人が増えたからだろう。

ところが「介護者の悩み・不安」の要因として「ストレス」に注目してみると、1991 年の調査では 72.4%、2000 年の調査では介護保険が開始しているにも関わらず約 80%とそのパーセンテージは増加している。

そこで柿沼さんらはこの結果を川崎市に提出し、介護保険のシステムではサポートすることができない家族の気持ちを支えていくために「サポートほっと」を開設した。

3、「サポートほっと」や「家族会」に寄せられる相談内容について（柿沼さん）

最近、特に目立つ相談内容として 75 歳以上の方が 80 歳、90 歳の方を介護する「超老

老介護」。あるいは両親がともに認知症である「認認状態」。相談の多くは離れて暮らす娘によるものが非常に多い。いずれも地域の中で孤立させないことが今後の課題だ。1人暮らしの親を心配する相談も増え、これも娘が電話を掛けてくるケースが多い。

男性介護者による相談も増加。相談者の男性介護者たちの特徴として、制度に対する不満は吐き出すことができているのに、プライドの高さなどからなかなか自分の弱い部分に対するSOSを発信できずに抱え込んでしまっているケースがある。特に女性の前では弱音を吐き出さない傾向があるため、年に約3回男性だけの家族会を開催している。

未婚の40代後半から50代の息子、娘が70代後半から80代の親を介護する「シングル親の親子介護」に関する相談も増えてきている。親の介護により仕事を辞めざるを得なくなるなど、経済的なことに影響が出る。そこで、「仕事」「家事」「介護」の3つをどうやって両立させていくかということが緊急課題となっている。また自分たちの将来への不安もあるようだ。

若年認知症に関する相談も多く寄せられている。40代、50代で、現役で仕事をしていた人が若年認知症により職を失い、生活基盤も失ってしまうため、それまで描いてきた家庭生活のプランが根こそぎひっくりかかってしまうのだ。そこには家のローンや子どもの教育問題などが含まれている。若年認知症に関しては「告知」に関することも大きな問題となっており、それに関する相談も少なくない。

ほかには、介護をしている家族の病気、介護者の年齢、兄弟や親族とのトラブル、相続の問題、住宅の問題、ご近所とのトラブル、使えるサービスがないなど、いくつかの悩みが複合的に絡み合った介護に関する相談も増えてきている。

また、ストレスにより介護者がうつ状態となり心が病んでいるケースもある。うつ状態になってしまうのは介護保険によりさまざまな支援を受けていても、ストレスによる心の問題は変わらないというのが柿沼さんたちの実感だ。よく介護者たちから「誰にも私の気持ちはわかってもらえない」「なぜ自分だけがこんなことになるんでしょう」という声に対して、社会の中で孤立していくストレスはとても深刻なものと捉えている。さらに、「自分はダメな人間なんだ」という自己嫌悪によるストレスや、家族や兄弟などの要介護者を取り巻く人間関係によるストレス、認知症を受容できないストレスなど、その原因はさまざまだ。

4、さまざまな相談を受けて、柿沼さんたちがケアマネジャーに望むこと（柿沼さん）

「実態調査」の中の「ケアマネジャーに関する」アンケート結果により、「ケアマネジャーに感じるプラスの要因」として一番多く挙げられたのは、「認知症を理解している」であった。ほかには「介護の状況を理解している」「相談に乗ってくれる」「相談しやすい」「信頼できる」「介護保険に関する情報を持っている」「介護保険外のインフォーマルな情報も持っている」「介護保険外のプランがある」「契約についてきとんと説明してくれるか」な

どが挙げられた。これらが出来ているケアマネジャーはとても評価が高く、家族から大きな信頼を得ている。

逆に「ケアマネジャーに感じるマイナスの要因」については、「認知症への理解がない」「介護状況を理解していない」「ビジネスライクである」「多忙でコミュニケーションがない」「介護保険の情報、介護保険外の情報、保険外プラン、契約説明が不明瞭」などが挙げられる。とくに「認知症への理解がない」場合は、家族からはマイナスの印象を持たれてしまうようだ。

多忙なケアマネジャーたちが1ヶ月に1回家族に会いに行く中で、「2、3時間掛けてじっくりとお話することはありますか？」と問うと、たいていは答えは「1時間ぐらい」といったところだろう。1時間では今困っていることを言うことができても、心の中にあるザワザワした気持ちまで話すことはできていない。

自身もケアマネジャーの経験がある柿沼さんによると、最初に話しているのは表面だけ。日ごろ家族会などを開催しているせいか3時間ぐらい粘っていると、ポロポロと心の中が出てくる。忙しくてなかなか難しいが訪問は月1回ではなく、1時間でもじっくりと話す回数を重ねていけば、家族の心の中もたぶん出てくる。さらに、最初のうちは家族にプライドや自分ではきちんとできないという挫折感がある。その自分の弱い部分を人になかなか話せないという家族の心情を知らなくてはならない。

5、柿沼さんの介護経験より ～父親の介護経験より～

58歳で多発性脳梗塞により認知症になった父親が大腸がんにより81歳で亡くなるまでその介護を行っていた（昭和48年から平成7年まで）。初期の7年間は、特に妄想がひどくそれによる徘徊や暴力もあった。柿沼さんは介護保険もなにもない時代に28歳から3人の子育てをしながら、父親の介護もすることになった。母親も若くまだ54歳だった。

発症から8年ぐらいが経過し、父親が中度期になると横浜に住んでいた柿沼さんへ母親からたびたびSOSが入り、実家がある柿生まで駆ける日々が続く。その後母親は介護による疲労がピークに達し、ストーブを爆発させ怪我をしてしまう。それを機に柿沼さんは実家に戻り両親と同居をすることになる。介護に関する情報がなく日々模索する中、ヘルパーの研修を受講したり、父親が通院していた聖マリアンナ病院の長谷川先生が実施していたデイケアを通じて出会った仲間と家族会を作った。それにより家族会仲間の中川さんなどとの訴えかけにより保健所でも昭和61年からデイケアが開始する。それまで家族だけの手探りの介護が専門的な知識をもった人々と一緒に介護をするようになったのだ。一方で母親は父親の介護生活に疲れ果て、引きこもりがちになってしまう。そんな母親を支え、柿沼さんが父親の介護を中心に行う日々だった。

重度期の父親は、失禁がかなりひどく、歌い続けたり全裸になるなどの多幸状態や母だけに暴力を振るなどの行動に悩まされた。

当活動は「財団法人在宅医療助成勇美記念財団」の助成により運営されております

ターミナル期は大腸がんによる便秘がひどくなり、手術をしてストーマにしたがその4ヶ月後に父親は他界。

●それぞれの時期の気持ちについて

最初のうちは母親も柿沼さんもまだ若く、介護に関する情報がない中でもやる気だけは十分にあった。家族として父親の老後をできるだけ支えていこうと思い、老後といっても5、6年ぐらい頑張ればいだろうと考えていた。ところがひどい妄想に囚われた父親の介護をしていくうち、自分の子どもたちに対する行動への不安や介護方法や病気に対する情報が何もない不安などが初期の後半ぐらいから出てくるようになる。それにより自分の親を否定しているという自己嫌悪にも陥った。介護に関する情報がないことが、家族の精神状態に非常に影響を与えたのだ。

そんな厳しい精神状態を乗り越えることができたのは、母親の存在があったからだ。母親がいなかったら子育てをしながら父親も引き受けなくてはならなかったので、母親と一緒にいて幸運だったという気持ちで乗り越えていった。それに加えて、父親の良かったところを意図的に思い出して、介護生活を耐えた。

介護が大変になり始めた中度期は、とにかく父親がアクティブなため一生懸命に介護をしようと思っても追いつかない。だからこそゆりのあった母親が大変になっていた。その母親から発信される SOS に対し、駆けつける疲労感と負担感に柿沼さんは見舞われた。そこには先がわからない不安感もあった。人との生活と比べては生活に対する不完全感や、自分の人生への束縛感から運命を嘆いたり、夫に気兼ねをするようになっていく。

そんな中、家族会で中川さんたちと出会ったり、長谷川先生をはじめとした医療機関や専門機関が情報を提供してくれたことがとても力になった。

母親にとっては中度期が一番大変だったようだが、柿沼さんにとっては重度期が気持ち的に一番大変だった。娘と同居したことにより、「これで楽になる」と思っていたのに全く楽にならないということで母親がうつ状態になってしまう。それまで、いろいろと気持ちを分かち合い一緒に対応していた娘が、ずっと家にいるため不満をぶつけるところを失い母親は精神的に落ち込んでいった。そんな娘への不満を母親は妹や近所にぶつけていた。それを彼女たちがわざわざ柿沼さんに伝えに来られることが精神的に非常に辛かった。「夫にまで頭を下げて、同居したのに！ みんな無責任じゃない！」と、すごい孤立感を感じていた。そんな中でも柿沼さんが同居したことにより父親が落ち着いたと言ってくれた近所の方の言葉に救われた。

《こんなエピソードが…》

この時期に運動のために訪れた公園にはきれいな花がたくさん咲いていた。偶然通りか

当活動は「財団法人在宅医療助成勇美記念財団」の助成により運営されております

かったご近所さんがその花を見て「優雅ですね」と話しかけてきたところ、柿沼さんは自分が介護しているのに「お花見なんて優雅ですね」といわれたと思ひ込み落ち込んでしまう。ゆとりがなかったためちょっとした言葉でも追い詰められてしまうほど、柿沼さんの心は病んでしまっていた。

離れて暮らす妹にも柿沼さんの怒りの矛先は向う。妹とはよく話し合い、柿沼さんが父親の介護をすることにした。働く妹はボーナスをもらおうと「このお金で美味しいものでも食べて」と母親に現金を渡す。そして喜ぶ母親。それを見た心が病んでしまった柿沼さんは、「私は父の介護をしているにちっとも感謝されない」と落ち込んだ。また母親が話す妹に関する相続の話や、妹家族が海外旅行に行った話などを聞くと、「こちらは父の介護で子どもたちと旅行にもいけない」と、被害妄想に陥った。

柿沼さんは介護生活に燃え尽きてしまったのだ。「母の顔を見るのもいや」「母の声を聞くのもいや」「母と同じ部屋の空気も吸いたくない」と部屋に閉じこもり、日記にひどい言葉を散々書いた。家族会には母親と一緒にいたので、そこでは母親の不満を言うことや関係が悪くなっていることは言うことができなかった。

結局は自分自身の気持ちをコントロールするためにカウンセリングを勉強したり、日記を書いてこの時期を乗り切る。さらに意地になって頑張っていた 120%の介護を 70 から 80%にダウンして自分自身が潰れないようにした。

それでもダメになってしまったことがあるという。それは母親が父親に向かって「あと 10 年頑張ろう」と言ったのを聞いたとき、「もう、これ以上頑張れない。自分の人生はどうなるのかな、どうしよう」と、喪失感に囚われると同時に、そう思ってしまう自分に罪悪感を持ってしまった。そのころに父親を施設に入れる決意をし、そこで働いて親孝行をしようかなと思ひ施設への申し込みをした直後に父親が亡くなってしまった。

最後に大腸がんで父親を看取るが、あまりにいろいろなことがあったのでもう心が動かなかった。看取ったあとは、出来なかったこともあるけど、学んだことも多いなと感じているようだ。

介護する人の病気が動いていく中で、家族の気持ちは変わってくる。病気や介護のことに関する情報がないと家族は孤立し、マイナスな感情が出てくる。そこで「ケアマネジャーの方々には、今、支援している方たちはどういう段階にあるか、を見て欲しい」と柿沼さんは言う。例えば、介護者が高齢で病気だった場合、どんなにケアマネジャーから有益な情報をもたらしてもマイナスな感情があるかもしれない。

いろいろなケースの状況を、ぜひケアマネジャーの視点で見る必要がある。

6、柿沼さんの介護経験より ～母親の介護より～

5年前より認知症になった92歳の母親を現在は介護している。週2回のデイサービスと週1回の訪問介護、インフォーマルな地域の配食サービスを利用している。「なんでも自分で頑張るぞ！」という母親のために、生活自立の支援の介護を組み立てている。認知症の症状はまだ初期で、要介護1。

お風呂には自分で入ることができるが頭を洗うことができない状態。3時間ぐらい掛けて台所の片付けをするが、いつも包丁や食器の位置が違う。母親にとってリハビリになると思って諦めているが、冷蔵庫に30分ぐらい頭を突っ込んでいることもある。

そういった状況の中で、「まあ、92歳だし仕方ないなあ」と肯定的な感情で自分にゆとりがあるときは自然体で母親と生活ができています。しかし、複雑な気持ちもあり揺れる感情もまだ多い。自分に余裕がないときは母親が台所仕事をした後片付けが大変で疲れてしまったり、母親が発する音がいつもの3倍ぐらいにうるさく感じるときもある。また、母親が喜ぶと思って一生懸命やったことを必ずしも喜ぶわけではないので、そういうときは報われない気持ちになり、無力感に襲われることがある。旦那様も亡くなり、現在は母親と2人暮らし柿沼さん。二人でいるときに会話が深まらず、そんなときはすごく空しくなる。また、家から離れることを嫌う母親はショートステイの利用は無理なため、自分の自由な時間が取れないなど、先の見通しが立たないというストレスがある。

《こんなエピソードが…》

菅首相の夫人である伸子さんを母親と二人でテレビ見ながら、とてもしっかりした様子だったので、「菅夫人すごいよね～。私よりまだ若い方なのにしっかりしてるよね」と柿沼さんが言うと、「そりゃそうよ、あなたは苦労してないから」と母親が言った。それを聞いた柿沼さんは「苦労しています！父の介護もしました！」と涙を流した。さすがに「母の介護をしてる」とは言わなかった。辛口で有名な母親は、ときどき娘たちの胸にグサリとくる。

今は、父親を介護した経験やさまざまな支援を受けたり、家族会の仲間に話を聞いてもらうことで気持ちをコントロールしながら生活している。

しかし、心の内にはプライドもあり、ちょっとしたことでマイナスな気持ちになったことをケアマネジャーに伝えることができればいいが、伝えることができない。そんな家族の揺れ動く気持ちを理解して欲しい。

7、「若年認知症の方を介護している家族の気持ちについて」（中川さん）

若年認知症はこれまで高齢者の認知症と同じように扱われてきていたが、やはり問題点が違うということを行政もだんだん認識してきた。

当活動は「財団法人在宅医療助成勇美記念財団」の助成により運営されております

若年認知症とは 65 歳未満で発症する認知症のことで、2009 年 3 月に厚生労働省が若年認知症の調査した結果によると、全国で推定 3.78 万人いるといわれている。また男性に発症することが多く、その発症年齢は働き盛りの 40 代から 50 代。さらに発症後は約 7 割の人の収入が減ったというデータも出ている。

夫が若年認知症になった場合は妻が働きに出なくてならないし、逆の場合は家事を夫が肩代わりし、さらに妻の介護のために失職してしまうという現実もある。そのため経済的状況が厳しくなるということが若年認知症の家族には一番大きな問題となる。

ほかにも、医療の面で正確な診断がなかなかできない、告知に関する問題、告知後のフォロー、医療の現場での認知症のリハビリを行うシステムが整えられていないなどの問題がある。

また現在の介護保険は高齢者向けであり、介護保険を利用することにより若年認知症の人が高齢者の認知症の人の中に入っていかななくてはならないというギャップに非常に苦しむ。またそれを見た家族に同情心が出てきてしまう。できる役割与えそれを担当することを既存の施設でせめてできないかと、家族は望んでいるが、現実、高齢者のプログラムということで個別対応が非常に少ない状況だ。

介護保険を本人が拒否するというので、支援やサービスを使うことができない現状もある。さらに使われていないのは障害者制度。若年認知症の場合は、障害年金を使える場合もあるが、そこまでの知識にたどり着くには非常に時間を要する。こういったところでやはりケアマネジャーが介護保険にも通じ、障害者制度や介護保険以外のインフォーマルな制度にも詳しいと家族は非常に助かるのだ。

親の介護も担っている世代でもあるので、それらと平行して若年認知症の配偶者を介護をしているケースもある。

若年認知症の場合は、夫婦間で向き合う問題が多く、夫婦間でのストレスが非常に多い。介護者へのアンケートでも若年認知症の配偶者を介護している人の約 6 割が抗うつ状態だという報告もある。

家に籠ってしまったり、配偶者の認知症をなかなか病気として受け入れられなかったり、高齢者と違い力が強いので家族が暴力にさらされたり、ピック病だと万引きという社会的罪に問われるような状況が出てくる。その子どもたちにも大きく影響し、子どもが親の病気を認めなかったり、子どもが働き手とされ支援を受けることができなかったり、進学を諦めたりする場合もある。したがって、家族全体の将来の設計を変えざるを得ないのだ。

ここでもやはり、家族会での情報交換や気持ちの分かち合い、社会資源が少ない中での情報収集、当事者が社会参加するための支援活動などが家族の助けとなる。

家族には長きに渡り介護を続けなくてはならない孤立感、喪失感、無力感、家族を恨んでしまう自責の念がある。そのあたりもケアマネジャーの力によって非常に救われる部分もあり、協力を求める。やはり今の介護保険というのは本人だけの支援である。ケアマネ

ジャーは当事者を抱える家族全体をどう支えるという視点を持って、いろいろアレンジしてくれている。そのことが若年認知症の場合では特に求められているということを実感としている。

8、柿沼さんよりケアマネジャーのみなさんへのお願い

当事者を抱えている家族というよりも、家族が今何に悩んでいるかというところにまず焦点を当てて、聞いて欲しい。「ご本人はこうなんですよ。ご本人はここが偉いですよ、ここを努力していますよ」というあたりを家族に話すケアマネジャーが多い。家族にゆとりがあるときは「ああ、本人もがんばっているんだな」と思うが、悩んでいるときにそれを言わると、当事者ばかりが評価されているように聞こえ「介護している方はダメなんだな」と思ってしまう。したがって家族がどういう悩みを抱えて、ケアマネジャーやワーカーに訴えたいかというところをまず聞き、家族が訴えているときの気持ちをその家族に目線になって聞いてほしい。当事者が何かをできても、できなくても、今はなんで家族がこういうふうに悩んでいるかというあたりをちょっとまず受け止めて頂きたい。

【茶話会】

参加ケアマネジャー1：

二人暮らしで奥様が旦那様の介護されているケースで、あと少しで旦那様がデイサービスへ通所ができそうになったところで、奥様が「もう辞めます。行かせないことにします」と言ってきました。

その理由を聞けば、本人がデイサービスに行くことをすごく嫌がるし、そういう旦那様を朝送り出すエネルギーがないとのこと。さらに無理やり行かせることへの罪悪感もあるようです。デイサービスに行ってもいやいや過ごしていることを想像すると、それがつらい。そんな心の葛藤を抱えているようです。

柿沼さん：

初期の男性の方にすごく多い悩みです。男性はどれも奥様にしがみついている方が多いです。また奥様が焦れば焦るほど、「行かせたい、行かせたい」という思いが言葉では言わなくても気持ちが伝わってしまいます。家族会で私たちがよく言うことは、こちらが焦って決めてはダメなんです。少し経てばずっと入っていくことがあります。

参加ケアマネジャー1：

特に男の人は違う環境に踏み出すことにすごく抵抗感や不安、プライドがあって、そのあたりが交錯しているんだと思います。

柿沼さん：

私たちは定期ネットワークの中で1ヶ月に1回ミニデイサービスを実施しています。そこで人に徐々に慣れてもらい、それからデイサービスに行くということも可能です。

ミニデイサービスに行くことにも抵抗がある方は、ネコちゃんが2匹でおうちを訪ねてきて、そこでいろいろお茶を飲んだりお話しして、人と慣れていったところでミニデイサービスにつなげたり、デイサービスにつなげたりすることもできます。

初期の方はご自分の認知機能が落ちてご自身の自信がなくなります。そんな不安があるところで新しいところへの一歩踏み出すということは、私たちが想像する以上に緊張しているようです。また、それを見た奥様に「そういうところをお願いしていいのかな」「周りの人がどう思うだろうか」といった罪悪感が生まれます。そこを私たちは「人と接することがご本人もリハビリになりますよ」と奥様の方の気持ちの切り替えのためにいろいろと情報をあげたりしています。

参加ケアマネジャー2：

奥様はデイサービスに行かせることに罪悪感はないのですが、ご本人がデイサービスに行くことに対して、朝起きて、ご飯食べて、着替えて、ということに関して拒否があり、それによりご主人が暴力を振るうなどで、奥様がもうヘトヘトになってご自分も精神科の先生に診てもらっています。

先ほど、「3時間ぐらいじっくりお話を聞いてください」っておっしゃっていましたが、その奥様は人が来るのが負担なので、3時間もとてもお話しができません。それでも訪問の回数を増やして、頻繁に行って奥様の話しをどんどん聞いてサポートという形で訪問して「自分はどうだったろうか」と反省もしながら、やっと川内さんのデイサービスに旦那様は2回行きました。それでも送り出しがスムーズにならないとデイサービスに行くことに繋がっていかないと相談員はいいます。

柿沼さん：

デイサービスへの送り出しって、すごく家族にとってはエネルギーがいるんですよ。今、母を送り出すこともすごく大変です。でも「楽しかった」って、ニコニコ笑って帰ってくるんですよ。

参加ケアマネジャー2：

本当にその通りです。でも、朝の送り出しを考えると憂鬱だそうです。私も送り出しのお手伝いに1回行ったんですけど、新しいサービスはなかなか受け入れられないようです。それでも少しずつサービスを増やして人が来ることに慣れていても、事業者が土足で入って来ている、と家族は受け取っています。ずっと二人で過ごしてきたのでその気持ちも分

かります。だからヘルパーによる送り出しもなかなかできないですね。もしヘルパーが入らないと行かせることができないのならば奥さんは「お父さんと二人で暮らしていたんだから、行かなくてもいいです」といった感じになっているようです。本人にはデイサービスに慣れてもらい、「この分だけヘルパーに来てもらえばいいな」と、私が介入して事業者と少しずつでも連携を取って行けたらいいなと思います。

参加ケアマネジャー 3 :

市外で、独居で暮らしていた認知症の母親を2年前に息子が引き取り同居。嫁姑がうまくいかずサービスを使って家族関係を改善したいということで、ヘルパーによる食事を作るサービスの希望と、デイサービスも利用したいという希望が家族からありました。しかし施設を嫌っているので、まずはヘルパーが食事を作るサービスを実施しようとしたのですが、それを本人が拒否するのでサービスに繋げる糸口が見つかりません。

ところが家族は「デイサービスに行かせたいので、見学に行きたい」ということで体験利用をしたのですが、利用の間はずっと本人は緊張してしゃべり続けている状態だったので、週2、3回の利用は難しいという判断になりました。ところが家族は「週3回はデイサービスに行かせたい」という希望を崩しません。こちらが良いと思った小規模のデイサービスは条件が合わないことを伝えても、とにかく「週3回利用できるデイサービスを紹介してほしい」と言います。中規模のデイサービスを紹介し、見学に行ったところ本人も気に入ったということで今度からそこに通います。

見学に言ったところすべて「気に入った」と家族はいいますが、果たして本人が本当に気に入っているかもわかりません。さらに、家族がデイサービスを選ぶ基準も「見かけが母が気に入りそうだから」とか、「元気な人多そうだから」とかといった理由だけなので、定着するかどうかわかりません。

施設入所の希望もありますが、在宅でサービスを利用する気持ちがあるのか、どこか施設に入りたいのか、息子夫婦の考えもまとまっていないし、そもそも本人は元気だったころの生活に戻りたいのです。家族それぞれのニーズがバラバラで、どこに落とし込んだらいいか、みんなが落ち着く生活が見えないのです。

さらに、デイサービスをいくつか提案してもらって母に選ばせるというスタンスを持っているように、息子が母親の認知症が進んでいることを受け入れられていません。こちらとしてはいっぱい行だけ行って、その中から1個といってもちょっとどうなのかなって、思うところもあります。

柿沼さん :

そういう家族だと、たぶんおうちの中でもご自分の居場所がないと思うんですね。だから楽しい方向で、ご本人にとって向いている場所が見つかるのが一番いいと思います。

ご家族のご希望通りには行かないにしても、ご本人が楽しく落ちついていける場所が一番いいんです。

あとは、意外と息子の方が母親の病気は認めないですよ。母親に対しては目が曇るといふか、男性はそういうの方が多いです。

こちらがいいプランを立てても、息子の気持ちが納得できないとまたほかを見つけないという時期はありますよね。

参加ケアマネジャー 3 :

家族が納得しないと、利用自体が始まらないですよ。

柿沼さん :

専門家が専門的に勧めてくださるプランが一番落ち着くと思うんです。でも、家族の気持ちがストンって落ちる時期がちょとズレていると、なかなか支援に繋がっていかないことがありますよね。

参加ケアマネジャー 3 :

一番の目標は週に1回でも2回でも、定期的に利用できるようになるというところが落ち着けるのかと。

中川さん :

認知症の方って、「馴染みの関係」ってよくいいますよね。週1回でも同じところに行き始めているうちにだんだん抵抗がなくなってきたりとか。どこかでそこで楽しい思いをしたというのは残っているので、そういう状況に馴染んでいくことが必要かもしれないですね。

柿沼さん :

ご家族に余裕があれば柿生ならば、はなみずきの会を月1回開催しています。そこではボランティアがその人のいいところを引き出しながらゆったりと時間を過ごしている間、家族は別室で気持ちを出しあっています。そうやって人に接することに慣れてくるとデイサービスに繋がることもあります。

また、家族が気持ちを出していくと落ち着いてきて、結局は本人とは鏡のような関係です。だから家族がマイナスな気持ちを吐き出す中で、本人も落ち着いてきて、本人に対する対応も違ってくるといった相乗効果が出てくるんですね。ミニデイサービスもやっていますし、ご家族もほかの認知症の家族を見ると自分の家族を見る目も変わってくるし、ほかの家族の悩みを聞くと自分の気持ちの整理にもなるということで、はなみずきの会は少し役に立つかなと…。

当活動は「財団法人在宅医療助成勇美記念財団」の助成により運営されております

参加ケアマネジャー 3 :

あとは本人がまだ 1 人で交通機関を使って千葉県とかに行けてしまうんです。だから家族はそこを信頼してしまうんです。いつかそこが崩れていったときがあると思うので、そういうときにはなみずきの会とかをお教えすればいいかもしれませんね。

柿沼さん :

ご家族だけでも家族会への参加はよいと思います。ほかの家族の話を聞かれると気持ちの整理になるので、来ていただく分にはいつでも大丈夫です。

家族が気持ちの整理が出来てくると本人も落ち着いていくので、ケアマネジャーの方には、ぜひ、家族会も同時進行で活用していただきたいです。家族会でも重度の人の家族の方がかなり落ち着いていて、そんな家族を見ると初期の方も家族も希望に繋がるみたいです。どちらかというとならば修羅場の時期というのは初期の段階なんですね。

参加ケアマネジャー 4 :

若年認知症の告知についてですが、高齢者との違いとか、独自の難しさがあると思いますが何かアドバイスってありますか？

中川さん :

若年認知症の方の場合は告知をすることで、これからの生活をどういうふうにしていくのか、治療などをどのようにしていったいいのかを考える必要性があつて告知されるケースが多いと思うんです。一方で高齢者の場合は多くはご本人よりは、家族に告知する方が多いですね。

今の医療は事務的に告知してしまうケースが多いのですが、やはり家族や私たちが感じているのは、告知をしてこれからのことも考えていかななくてはならないけれど、ドクターには「医療としても一緒に歩みましょう」とか、「一緒に考えて行きましょう」とか、「これからもご相談に乗ります」というようなかたちで本当はいて欲しい。そのあたりはドクターの人となりがそれぞれ違うとは思いますが。

現実にはそういう状態で体制が整っていないことが一番大きく、結局、家族の方がそのことで一緒に苦しみます。ごく少数ですが、家族の方だけが告知を受けて夫に告知できないでどういうふうに伝えたらいいかということで悩んでいる方もいらっしゃいます。

家族だけではとても解決できることではないので、告知を通じて地域包括支援センター、役所、ケアマネジャーなどとの連携もこれからはすごく必要だと感じています。

参加ケアマネジャー 4 :

当活動は「財団法人在宅医療助成勇美記念財団」の助成により運営されております

ケアマネジャーって、家族の話を聞いてあげるしかできない。聞くだけで先が見えない。その家族の悩みをどういう方向の先へ向けてあげられるかというのがケアマネジャーの悩みになるんじゃないかと思うんですけど。

先に向けてあげる方向が4つでも、5つでもたくさんあった方が家族も選択ができるんじゃないかなと思います。ただ、その先へ向けさせてあげる引き出しがやはり私たちにも足りないですし、情報も足りないという部分もあると思います。

そして、本人は若いし、頭もクリアだと思っているのに若年認知症の方がデイサービスに行っても周りは80代ぐらいの人が多いですよね。それでデイサービスに馴染まない。

柿沼さん：

私たちがサポートほっとで相談を受ける方の多くは初期の方が多いです。やはり病気をどう受け止めて、新しい支援にどう繋げるかということがまだはっきりしないと悩みが深いと思うんです。病気が少しずつ進むと、専門的な支援や専門家がたくさん関わってきて、それらの人と一緒にみんなで考えてきますが、初期で支援などにも繋がっていきなく孤立して、家族が抱えて込んでいるときに本当に大変なんだろうと思います。その微妙なそのハザマの支援につながるその一歩手前ぐらいがとっても大変ですもんね。

これから若年認知症向けのデイサービスが増えてくれば良いと思います。そこで役割を持ってもらって、引っ張り込んでいただければ助かると思います。

【感想】

1、報告書作成者（若年性認知症の父を在宅介護中）より

介護者はなかなか本音を語らない。そんな現実がある中で、柿沼さんは家族会を立ち上げさまざまな介護者と話して思ったことや、自身も20年以上も父親を介護した経験と母親とのingな介護の日々を、包み隠さず語り尽くしてくれた。また、中川さんは当事者にならないとわからない若年認知症の人を介護する家族がぶつかる壁の多さをご自身の考えも交えて力強く語ってくれた。ときには聞いていて胸が苦しくなることもあったが、それこそが介護者がなかなか人に話さない介護生活におけるリアルな部分だ。そんな介護者の厳しいリアルが突きつけられる勉強会に多忙の中でも参加し、一生懸命メモを取るケアマネジャーたちは、きっと介護者の心に寄り添うことができる人たちなのだろう。

2、主催者（となりのかいご代表川内）より

今回の講座を企画させていただいた際に「忙しいケアマネジャーさんがどれだけ参加していただけるのだろうか」と非常に不安でしたが、予想を上回るご参加をいただき、認知症ケアに対する関心の高さを実感しました。特に今回は、あえて要介護者本人ではなく、介護をする家族に焦点を絞ったことが、いい反響につながったのだと思っております。市民講座後、参加されたケアマネジャーさん数人にインタビューを行ったところ、「茶話会で

もっと時間をかけて議論をしたかった」という意見を複数いただきました。ケアマネジャーさんは忙しい中、限定的な時間での参加をいただくことが多いため、かなり時間を圧縮してプログラムを作成しましたが、次回は議論の時間を長めに設定することで、さらに勉強会への満足度があがるのではないかと考えました。開催日時の設定に関しては、ケアマネジャーさんの都合を事前にリサーチして、月末業務前の17～19時にあわせることができたことも、参加者数を増やす要因になったと思います。

この勉強会をきっかけに、福祉・医療を含めた、地域で認知症ケア行っていくチーム作りをしていきたいと考えております。