
認知症介護家族会の現在とこれから

今回のシンポジウムにおいてコーディネーターという大役を仰せつかり、大変な責任を感じております。

私は26年間、福祉の現場で仕事をして参りました。施設の立ち上げ・運営の傍ら、在宅の相談員として地域のニーズに応じて保健婦さんたちと共に訪問を重ねてきました。

そして混乱と苦悩の中にあるご家族の相談を受けるうちに訪問の限界を感じ、「家族会」を立ち上げることにしたのです。そこで、たくさんの認知症の方、介護家族に出会いました。

認知症は、当事者の辛さはもちろんですが、それを見守る家族の悩みも大変深いものです。24時間気が休まらず心身ともに疲労困憊し、当事者も家族も苦しむ、二重の苦しみに苛まれる病気で、時には、不本意ながら虐待に至ることも珍しくありません。

また認知症を発症して、10年15年と長期化すると、その介護の状態も家族の心理状態も変容していきます。現実を受容するまでにはいくつかのプロセスがあり、時間的な長さに個人差はありますが、その過程には共通点があります。つまりみな同じような道を辿って受容にいたるわけですが、認知症の周辺症状に対応できず、共に振り回される中で、身体介護よりも精神介護で憔悴してしまうのもその一つです。その共通点を認め合い、同時にひとりひとりの思いを尊重する、それが家族会という場なのです。

本日シンポジストとして参加されている加藤さんご夫妻とも、この家族会で知り合い、そのご縁もあって、僭越ながらお引き受けさせていただいた次第です。

現場の家族と共に歩んできたひとりの人間の声として、お聞きいただければ幸いに存じます。

浴風会ケアスクールが、認知症の方を介護している家族を支援することを目的に「家族会」をスタートさせたのは平成18年3月のことでした。浴風会のある杉並区は認知症の方の施設利用率が低く、在宅でその介護を担っているケースが多いところです。発足して1年、月1回の家族会に25家族ほどが参加するようになりました。参加するご家族の方々によっていつしか「よくふう語ろう会」と名付けられました。

この「よくふう語ろう会」の最も重要な役割に「ピアカウンセリング」があります。認知症の家族と向き合う精神的・肉体的な困難や迷いを、同じ経験をした家族と共有するものです。「ここへ来て初めて自分の気持ちや辛さを吐き出すことができた。」という声を耳にします。

「認知症」という言葉も一般的になりつつある今、この病名を告げられた当事者もショックですが、同時に家族の混乱も計り知れないものがあります。最近では早期に病名を告知されるケースが増

え、それに伴う深刻な問題も浮上してきました。まだ病気の認識もない当事者は社会的にも家庭内でも重い責任を負っており、病気を受け入れることなど簡単にはできません。

また家族も、到底受け入れがたいこととして病気を認めたがらないのが現状です。

告知後に「うつ病」を発症する当事者やその家族がいるのも無理からぬことと思われま

す。どんな病気もそうですが、告知後のフォローはその後の治療やQOL (Quality of Life : 生活の質) を大きく左右します。

「よくふう語ろう会」には、早期に告知された本人も参加しています。同じ立場の患者同士とその家族、双方が励ましあって新たな道を探りつつ歩んでいるのです。

告知後のフォローが決して手厚いとは言えない現状において、家族会は大きな役割を担っているといえるでしょう。

「よくふう語ろう会」の特徴として「立場別の話し合い」があります。介護者が嫁の立場である場合、妻や夫、娘息子の場合、介護者の立場によってその思いは違ってきます。「あなたは実の娘だからまだいいのよ」と言われてそれ以上何も言えなくなった人、妻の介護に定年後の生活すべてを費やし、倒れるまで一人で抱え込む夫、介護する人の気持ちはみな同じではありません。「決してよそでは言えないことを、ここでなら言える」と、毎回参加してくださる方が多いことから、家族会の存在意義を改めて感じています。

「よくふう語ろう会」のもう一つの特徴は、介護を卒業した家族の参加です。介護の末の看取りを終え、当事者と家族を少し距離を置いて見ることができるようになった方々です。介護家族の悩みは、たとえ当事者を施設に入れたからと言ってそれで終わるものではありません。施設にいても、自宅に引き取っても、後悔と迷いの連続です。いつ終わるのかわからない介護には、継続させるための知恵が必要になります。介護卒業生の参加は、その点で非常に説得力を持ち、大きな力となっています。

理想的には、認知症であることをひた隠しにする必要のない社会、助けを求める人にはいつでも必要なサポートが受けられるシステム、そして適切なケアの情報が行き渡ること、これらが実現すれば良いのですが、まだまだ人々の意識を変えるのには時間がかかりそうです。

今はまず、家族会が地域のあちこちで細胞分裂のように増えていき、成長していくことが現実的に最も有効であり、望まれることだと思います。

浴風会としてはそのための基礎となるこの家族会を充実させ、同時に「家族会に来られない人々こそが本当に助けを必要としている」ということを忘れずに活動していきたいと思っております。

認知症のご本人と家族

加藤美貴子 (かとう・ふきこ) / **加藤芳郎** (かとう・よしろう)

[プロフィール]

◎本人 加藤美貴子 昭和13年1月生 69歳 千代田区神田生まれ

昭和38年 結婚 子供2男 独立現在近く在住

4年制大学の商学部在学時には、弁論部に所属。

選挙運動の弁士として日本全国を駆け回る活躍をする一方、スペイン語を習得する。

元々、ラテン系の音楽、特にタンゴが好きだったことから外国に興味を持ち、海外旅行をするようになったが、やはり、スペインを愛し、スペインの路地街から裏通りまで、友人等のガイドとして現地のガイド顔負けの活躍をする。

ご主人の芳郎さんと結婚後は家事を一手に引き受け、息子さんの進路変更においても、その意思を尊重してあげるなど、いつでもどっしりと構えた肝っ玉母さんでした。

そして、家庭をしっかりと守る一方、十数回、スペインへ行っており、最近の美貴子さんの話題は、大好きなスペインの闘牛士の引退についてである。

平成10年頃から生活のなかでもの忘れが多くなる。

平成12年春頃、海外旅行で、病気と、気がつく。

平成13年11月 順天堂医院で認知症(アルツハイマー)と診断。月1回、診察を受ける。

本人の両親は順天堂系列の御茶ノ水クリニックで看取る。

現在、この先生で月2回診察を受けている。

心理学のカウンセリングとして慶友病院、新宿1丁目クリニックで月2回受ける。

現在順天堂医院でAAB—001(抗体免疫治療)の治験を受けている。

MMSEは15/30・要介護3である。(07年3月現在。)

現在かかっている医師

順天堂医院	メンタルクリニック科	新井教授	平成13年から受診
御茶ノ水クリニック	内科	森近医師	平成5年から受診
新宿1丁目クリニック	神経科	松田先生(臨床心理士)	平成14年から受診

◎夫 加藤芳郎 昭和10年8月生 72歳 会社役員

平成18年夏、ヘルパー2級の資格を取得。