

弘済院 ～認知症の人とのあゆみ～

本人サポートの会

(2022(令和4)年3月作成)

はじめに

弘済院附属病院での「若年性認知症支援・本人支援」について

中西 亜紀

認知症診療をサポートする取り組みとして、弘済院家族の会を2002(平成14)年から開催した。その中で、若年期に発症の方の抱える課題が、高齢発症の方のご家族とは大きく異なることを目の当たりにすることが少なくなかった。そこで、若年期から初老期発症まで含めて、概ね若年期(現在、65歳未満で発症の認知症を若年性認知症という)の課題に対して支援の必要な人への支援を開始し、その後「本人サポートの会」という名称で運営することとなった。

かつて、認知症の方への支援は家族支援が主で、ご家族の苦労を慮る活動は多々あったが、本人の思いを汲んだ活動はあまりなかった。そんな中、現在若年性認知症コーディネーターの沖田裕子さんは、本人支援の重要性を主張されていた当時数少ない専門職であった。また、病院や施設に勤務する職員は、地域の実情を勉強する機会が少ないため、お願いして、月1回(現在月2回)、弘済院附属病院へ私達のサポートに来ていただくようになった。以後長期にわたり、毎月根気強く、当院の関係職員へ教育的配慮も含めた活動を続けてくださっている。

回数を重ねてきて、若年性認知症支援、本人支援、そして当事者と家族の一体支援、それらの全てを含めたような活動の場として「本人サポートの会」は位置づけられていった。活動を重ねるにつれ、本人サポートの会の参加者は、「〇〇さん(他の参加者)に会いたいから来た」と話されることも少なくなく、認知症カフェのような役割も担ってきていると考えられる。

2004(平成16)年、オーストラリアからクリスティーン・ブライデン氏が来日され、日本の認知症の方々と会談する機会に、沖田氏の縁で、弘済院からは吉田さんご夫妻に参加いただくこととなった。そこで、「わたしはわたしとして生きていきたい」と吉田さんが発言されたことは、忘れることはできない経験である。クリスティーン・ブライデン氏の支援者のエリザベス・マッキンレー氏を当院に招いてくださったこともある。厚生労働省が本人会議を初めて開催した時には、当院からご本人一人に参加いただき、沖田さんと私もその方の支援者として同行した。さらに、別途第2特別養護老人ホームとの共催の「前頭側頭葉変性症研究会(※)」での事例検討では、弘済院職員が病棟や施設内の活動のみに視点が狭められないよう、歯に物着せぬ明快なご指導をいただいていた。弘済院附属病院の認知症ケア・診断後支援の充実について、彼女の貢献は計り知れないものである。

若年性認知症支援においては、就労支援や経済的な支援など、高度な専門性を求められる支援が多い。関係スタッフ一同、それぞれの専門性を活かしながら、最新情報を収集する積極性や、多大な事務量に対応できる体制整備、さらに、より適切な支援を行えるようなスキルアップが常に求められている。2017(平成29)年の若年性認知症外来開設以後、認知症疾患医療センターの診断後支援としても、重要な役割を担っていると考える。しかし、これらの重要性を鑑みたとき、大阪市特有の数年単位の人事異動がある中で、病院として継続的な人材育成をどうしていくのか、常に迫られている課題である。また、先端医療機器を駆使した診断・治療・研究とは異なる、地道な生活支援に関わる領域に、関心を抱き知見を深める若手医療職の育成と、それらの活動しやすい体制整備は当院の重要な課題であるとともに、今日の医療界の大きな課題でもあらうと考えられる。

(※前頭側頭葉変性症は他の認知症と比較して若年期発症が多い)

もくじ

1 本人サポートの会について（中村 里江・森本 早苗）	1
(1) 本人サポートの会とは	
(2) 経過・運営方法と担当者の役割	
Ⅰ期 2005(平成 17)年度～2015(平成 27)年度	
若年性認知症の本人と家族を支援するための当事者交流会を開始	
Ⅱ期 2016(平成 28)年度～2019(令和元)年度	
個別性に配慮した支援方法の検討	
Ⅲ期 2020(令和 2)年度～2022(令和 4)年度	
コロナ禍での支援 定例会を月 2 回に～個別相談の充実	
Ⅳ期 2023(令和 5)年度～	
当事者交流会を再開	
2 本人・家族交流会について（林 牧・中村 里江）	14
～若年性認知症の本人と家族が病院に受診するだけでなく交流会に参加する意義～	
(1) 本人交流会について「GDS30 を用い質問調査を実施した結果より」	
(2) 家族交流会について「発言内容の分析から」	
3 担当者からのことば（山本 廣美・沖田 裕子）	24
● 支援事例について（中村 里江）	(別冊)
[※別冊の「支援事例について」はプライバシーへの配慮等の観点から原則非公開]	

[※ 本編に掲載する事例等については、プライバシー保護に配慮し、趣旨に反しない範囲で修正を加えている。]

1 本人サポートの会について

中村 里江・森本 早苗

認知症は本人だけでなく家族を巻き込み、長い経過を辿る疾患である。その経過は、進行性の疾患の影響だけでなく、認知症の人を取り巻く環境(身体・心理・社会的)や本人自身(本人らしさ)などの要素が複雑に絡み個別性が大きい。特に 65 歳未満に発症する若年性認知症の場合、働き盛りの人が少なく、働けなくなるために経済的な困窮状況が生じ、子どもの育児や就学の問題、親の介護の問題など、家族全体への支援が必要である。また、若年性認知症に限らず老年期認知症においても、認知症の進行の過程を本人も家族も受け入れることは重要課題であり、継続的、専門的な支援が求められる。

当院は、特に若年性認知症や初期の認知症と診断され告知を受けた本人と家族には、病院に受診するだけでなく、専門的な情報提供や支援、診断早期から思いや悩みが共有できる場・ピアカウンセリングの場が重要と考え、沖田裕子氏の協力を得て、支援の場を設けていたが、2005(平成 17)年12月に「本人サポートの会」として外来に併設する形で位置づけた。

交流会から始まった当会は、社会の変化や本人達のニーズに合わせ、支援の形を少しずつ変えながら 20 年を迎えようとしている。孤立しがちな本人や家族が集い、悩みを語り合い、互いに支え合える場を提供すると共に、専門職スタッフはカウンセリングや学習会等を通じて、安定した生活を維持し適切な資源利用につなげられるよう支援を行ってきた。

(1) 本人サポートの会とは

当会は、認知症の本人と家族と一緒にサポートをする交流会から始まっており、本来なら「本人と家族をサポートする会」とするべきであったが、当時はまだその考えはめずらしく、このため現在も「本人サポートの会」と称している。

ここでいう「本人サポートの会」は、本人と家族の交流会、認知症に関する学習会、個別相談を示す。

対象者	認知症と診断され告知を受けている本人と家族		
目的	診断から支援への空白期間をなくしシームレスな支援を行う		
目標	①本人や家族が交流できる場や機会を設け、ピアサポート機能が発揮できるよう調整・支援する ②本人・家族介護者の生活状態に沿って制度・サービス情報を提供する。また必要な制度・サービスにつながる支援を行う(個人の事情により手続きは異なる) ③本人・家族介護者の尊厳を尊重し、心理的社会的支援を行う ④子どもがいる場合、子どもへの支援		
担当者	NPO 法人認知症の人とみんなのサポートセンター 代表(以下 SV) 認知症看護認定看護師(以下 CN) 公認心理師(以下 CP) 患者支援部相談員(以下 MSW)	沖田 裕子 中村 里江 森本 早苗 山本 廣美 林 牧	

(2) 経過 ・ 運営方法と担当者の役割

2005(平成17)年、若年性認知症の受診者が多い曜日を定例日とし、月1回木曜日に本人と家族の交流会を開始した。2017(平成29)年9月に若年性認知症外来を水曜日に開設後は、定例会は水曜日に変更した。

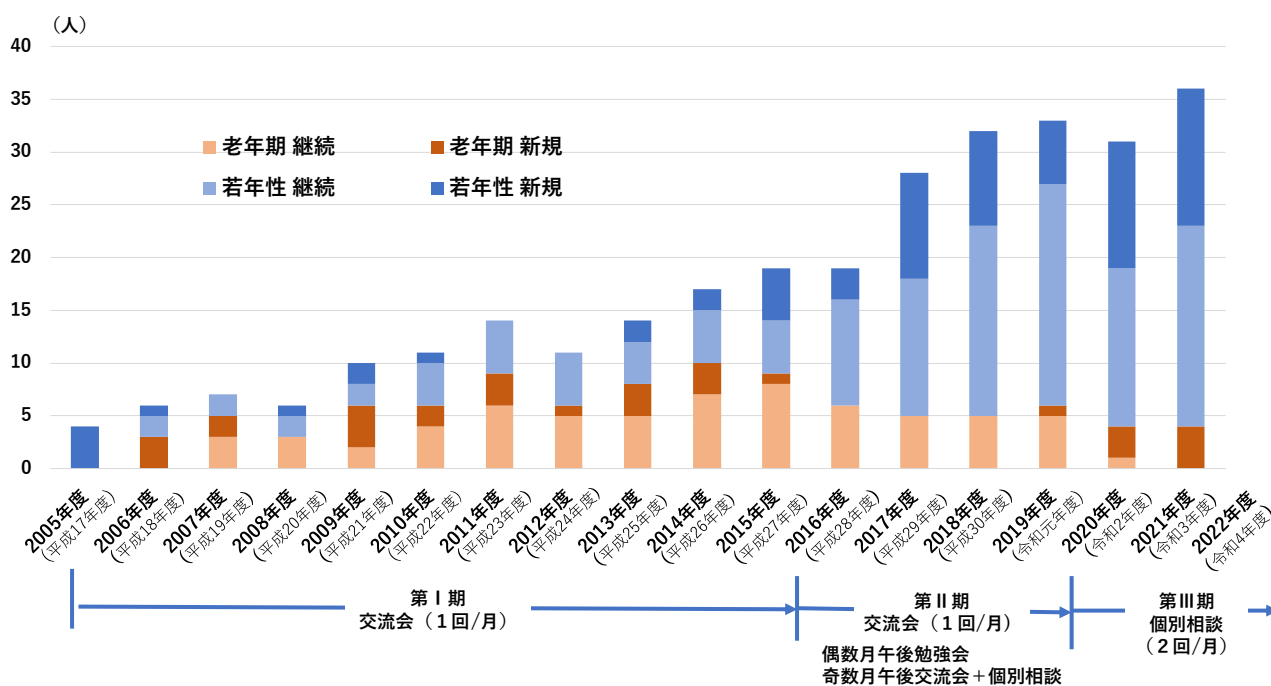
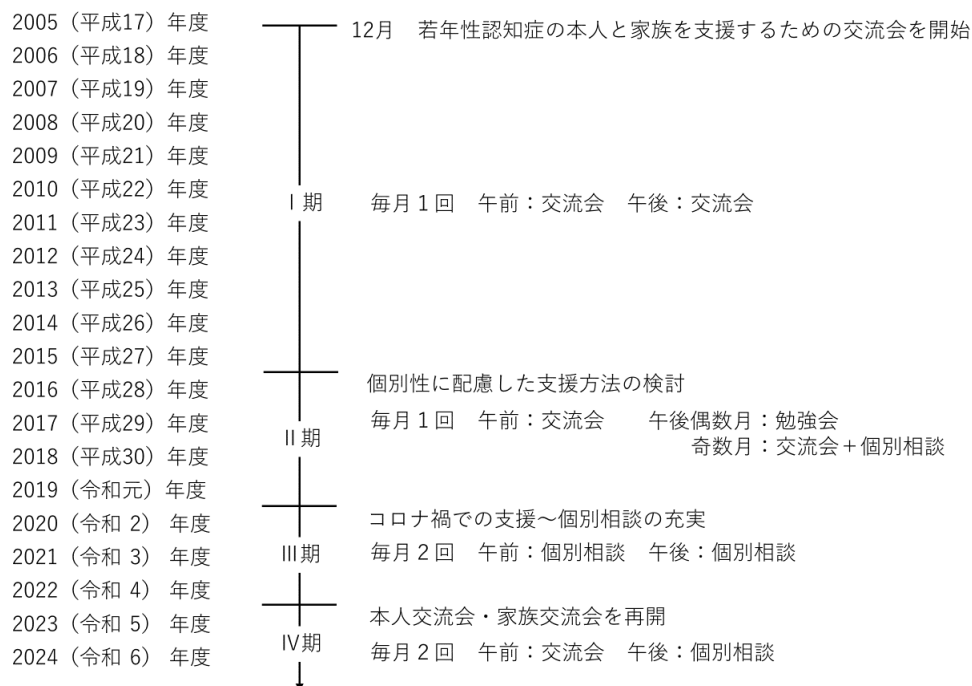


図1 発症期別による「本人サポートの会」参加状況

2005(平成17)年度に、若年性認知症と診断され告知を受けた認知症初期の本人4人と家族の交流会を開始し、翌年には老年期の認知症初期の本人と家族も参加するようになった。2005(平成17)年度から2021(令和3)年度の間、当会に参加した本人と家族は101組(本人のみ、本人と家族、家族のみそれぞれ1組として計上)、発症期別による参加状況を図1に示す。

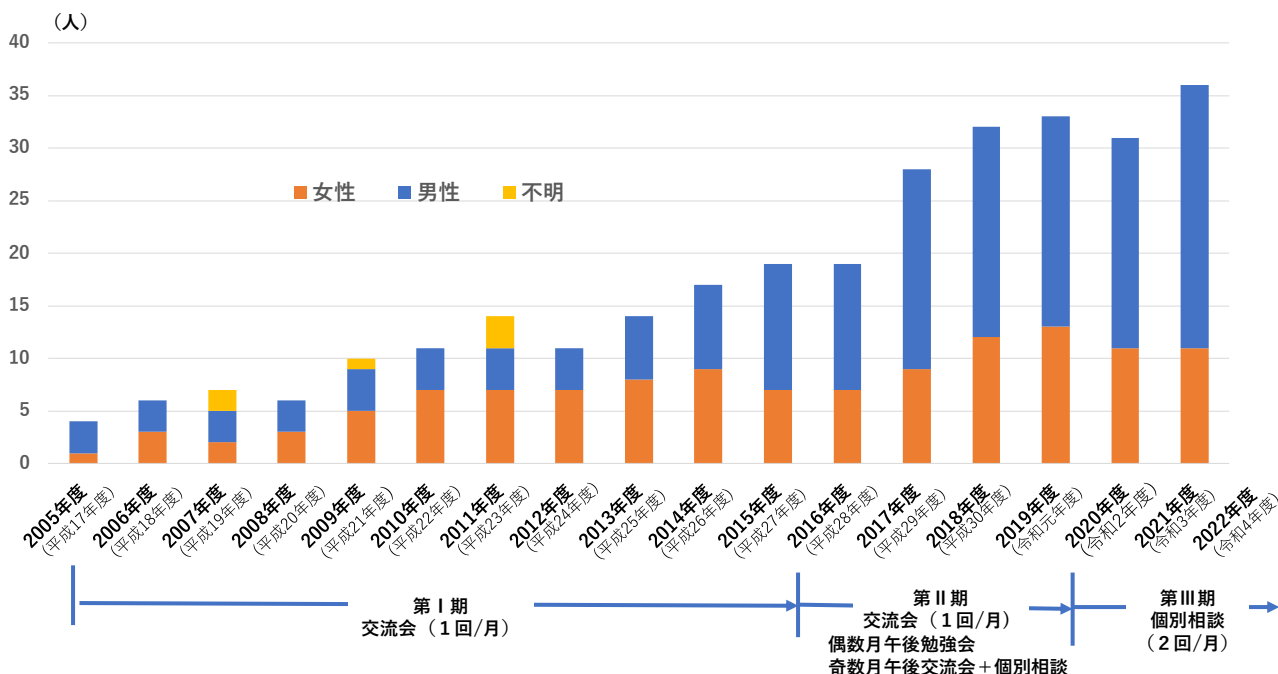


図2 本人の性別による「本人サポートの会」参加状況

本人の性別による参加状況を図2に示す。記録からは性別が判別できないものも含まれている。2005(平成17)年度から2021(令和3)年度の間に参加した101組の疾患別内訳を図3に示す。

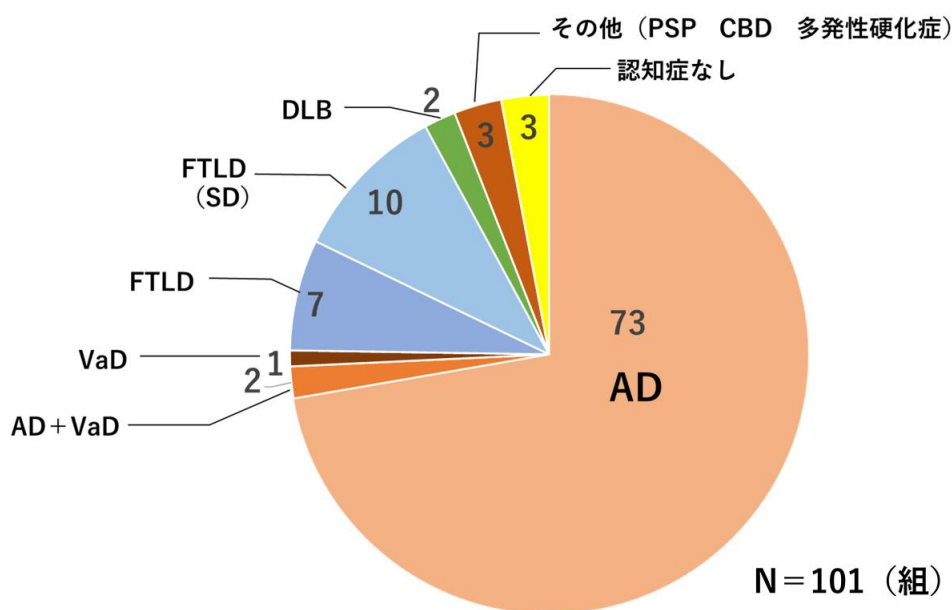


図3 参加101組の疾患別内訳

経年するほどに症状が進行し、本人が入院した家族、本人が施設に入所した家族、本人を亡くされた家族など、介護が重度化していく家族も包含しながら、対象を一律に年齢や重症度で区切るのではなく、ニーズに応じて柔軟に対応していった。結果、認知症ケアに関して様々な体験と知識を持つ家族同士の交流が図れ、お互いの思いや悩みを共有し孤立感の解消に繋がると共に、体験者から生の情報を得ることで、認知症ケアに前向きに取り組む力を育てることができていった。本人達においても、交流会に参加することに対しては様々な思いを抱いていたが、年齢も性別も重症度も異なる仲間との交流は、相手を尊重し労わる気持ちを自然に引き出し、会を重ねるごとに馴染みの関係を築いていった。

第Ⅰ期 2005(平成17)年度～2015(平成27)年度

若年性認知症の本人と家族を支援するための当事者交流会を開始

毎月1回木曜日を定例会とし外来受診と並行しながら実施した。午前の部は 11 時～12 時、午後の部は 13 時～15 時とし、本人と家族は別室に分かれ各々の交流会に参加した。図 4 に示す。



図4 第Ⅰ期 本人サポートの会・交流会の様子(2005(平成17)～2015(平成27)年度)



写真1 懐かしの間

本人交流会の午前の部は、病院内の1室に昭和時代の物品を配し回想法に使用している懐かしの間（写真1）にて円卓を囲みSVが進行役となり、リアリティーオリエンテーションを兼ねながらの自己紹介や歌いながら体操を行った。午後の部はコラージュ療法を取り入れ、CPが中心となって、時に雑談に花を咲かせながら作業を行った。コラージュに関心が向けられず落ち着いて過ごせない人には個別対応をした。完成した作品は本人に説明してもらいながら感想を述べ合った。本人交流会にはミニデイケアの要素があり、体感してもらうことでデイサービスなどの集団活動に馴染めるようになり、利用の足掛かりにもなった。

家族交流会の午前の部は、懐かしの間の隣にある会議室に口の字型にテーブルを配し、CPまたはCNが進行役となり、「最近の様子はどうですか？」と話を始めやすい近況のことから尋ね発言を促していくようにした。会は診察時間との兼ね合いもあり、参加者が一同に揃った状態で始めることはできなかったため、集まられた方から順に発言して頂く格好となった。その中で相談や問題提議があれば臨機応変に対応する、発言内容の焦点が不明瞭になった場合は内容を要約してから次の人に発言を回す、参加者全員が必ず1回は発言できるよう調整するなどした。午後の部は懐かしの間に円卓を囲み、SVがファシリテーターとなり交流を図った。認知症の重症度や抱える問題は違うが、様々な体験や知識が共有できるよう支援した。それぞれの交流会の担当者と使用した会場、方法・手順については表1に示す。

表1 第I期 本人サポートの会・交流会 担当者の役割と方法(2005(平成17)～2015(平成27)年度)

		担当者・会場	方法・手順
午前	本人交流会	SV:リーダー CN④ MSW 懐かしの間 円卓 席は要調整	・本日の受診・参加予定者、新規参加予定者について確認する ・席順については、概ね本人の自由であるが、排泄等介護が必要な人は戸口に近い場所、不安や難聴がある人などより配慮が必要な人はリーダーの隣になるようにする ・リーダーは参加者が話しやすいように、リアリティーオリエンテーション(最近の大きな出来事、季節に合わせた出来事など)兼ねながら自己紹介した後、参加者に自己紹介をしてもらう ・歌詞カードの配布や回収は自然な流れで本人達が協力して行えるよう配慮する ・歌いながら体操をするなどデュアルタスクを取り入れる ・落ち着いて参加出来ない人や排泄介助等が必要な人は個別に対応する ・安全安心した環境で過ごせているか調整する
	家族交流会	CP:リーダー CN⑤ 会議室 机は口の字に配置 席は自由	・本日の受診・参加予定者、新規参加予定者について確認する ・参加者が数名集まり始めると開始(診察の順番があるため) ・リーダーはファシリテーター役になり「最近の様子はどうですか？」と、話を始めやすい近況のことから尋ね発言を促していく。 ・基本参加者順に発言を回して行くが、発言者から参加者へ問題提議があった場合は臨機応変に対応していく ・発言内容の焦点が不明瞭になってきた場合などは、内容を要約してから次の人に発言してもらうようにする ・参加者全員が最低1回は発言できるように調整する ・受診待ち時間などで落ち着けない参加者には、調整できることを伝える

午後	本人交流会(コラージュ)	CP:リーダー CN④ MSW 会議室 席は自由	・本日の受診・参加予定者、新規参加予定者について確認する ・リーダーはコラージュの取り組み方について説明、担当者は参加者の間に挟まるように席に座り、コラージュに取り組みながらサポートする ・関心が向かない、あるいは話に花が咲き取り組めない人には強制にならない程度に促し、参加者の思いを尊重するように関わる。新規参加者については担当者が傍に座る、あるいは同性の参加者を紹介し安心し参加しやすい雰囲気を作る ・時間になれば各自に作品を紹介してもらう ・落ち着いて参加出来ない人や排泄介助等が必要な人には個別に対応する ・全体的に安全安心した環境で過ごせているか配慮・調整する
	家族交流会	SV:リーダー CN⑥ 懐かしの間 席は自由	・本日の受診・参加予定者、新規参加予定者について確認する ・SV がファシリテーターになり、家族同士が協力して交流会が運営できるように導く。認知症の重症度や抱える問題は違うが、様々な体験や知識が共有できる様、参加者が中心になり交流できるよう支援し、必要に応じて助言する ・受診待ち時間などで落ち着けない参加者には、調整できることを伝える

2013(平成 25)年度より毎年 12 月は「望年会」と称し、1日をかけて本人と家族合同での交流会を開催した。ゲームや食事などを計画し楽しいひと時を一緒に過ごすことで、本人・家族同士も馴染みの関係を築いていった。望年会への参加状況は図 5 に示す。

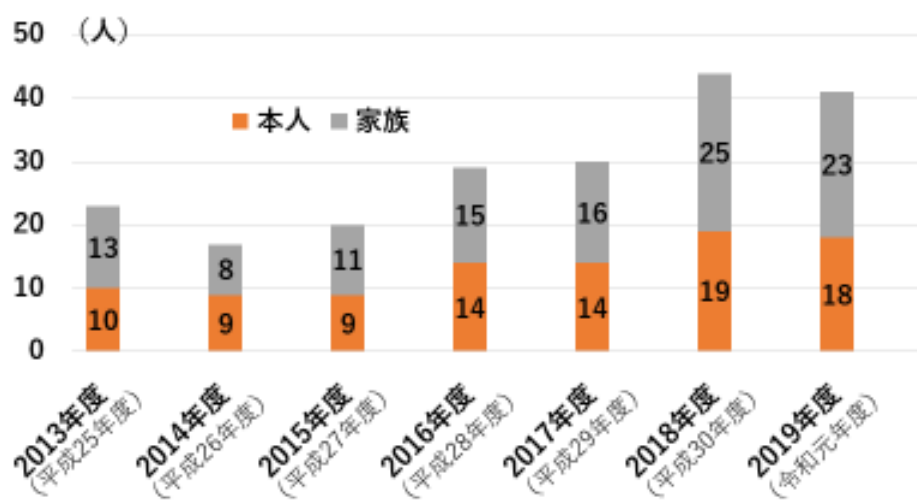


図 5 望年会参加状況

第Ⅱ期 2016(平成 28)年度～2019(令和元)年度 個別性に配慮した支援方法の検討

2015(平成 27)年頃になると若年性認知症の初期・軽度の参加者が増えてきた。

初期・軽度の人は認知症であることを家族と共に徐々に受け入れていく過程の初期段階にある。重症度の高い人と過ごすことで先行きに不安感を高める場合があり、一方重症度が高い本人が初期・軽度の人と過ごすと、自身の症状が進行している現実と直面することから心理的な負担を感じることもある。また初期と重症度が高い人とは話題も異なる。そのため参加者の構成には、認知症の受容の状況に応じて個別に配慮を要するところであるが、現状では初期・軽度で就労継続や社会参加を模索している人と、中等度以上で日常生活全般に常に見守りや介護が必要な人が混在していた。

個別性に配慮した支援方法を検討し、2016(平成 28)年度から午前の部はこれまでと同様の交流会を継続し、午後の部の運営形態を変更した。図 6 に示す。

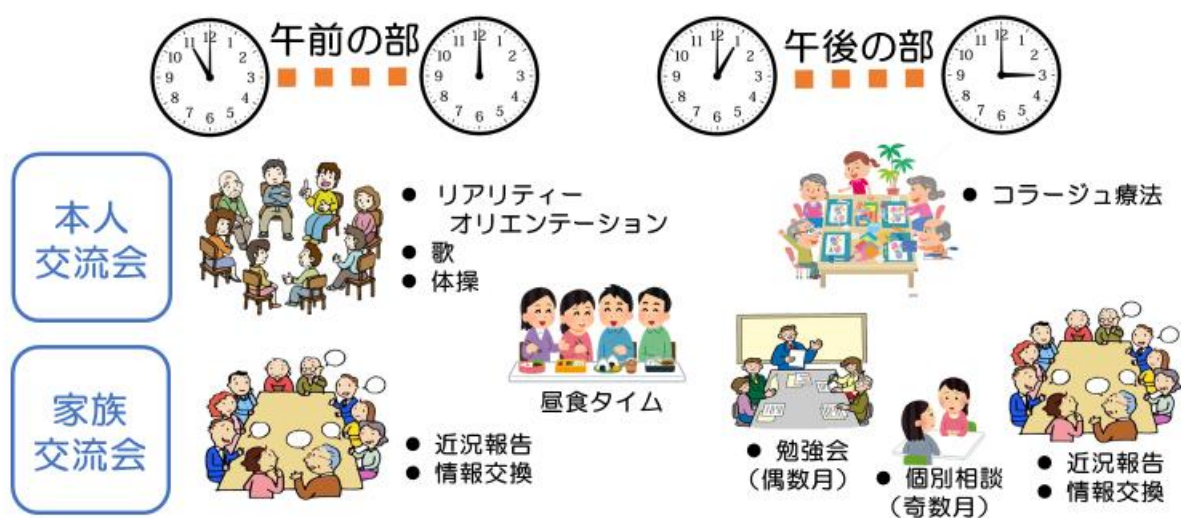


図 6 第Ⅱ期 本人サポートの会・交流会の様子(2016(平成 28)～2019(平成 31・令和元)年度)

偶数月の午後の部は専門職スタッフによる勉強会、奇数月は交流会と並行し個別相談を実施した。それぞれの担当者と使用した会場、方法・手順については表 2、勉強会のテーマと参加状況については表 3 に示す。

表2 第Ⅱ期 本人サポートの会・交流会 担当者の役割と方法(2016(平成28)～2019(平成31・令和元)年度)

		担当者・会場	方法
午前	本人交流会	SV:リーダー CN④ MSW 懐かしの間 円卓 席は要調整	・本日の受診・参加予定者、新規参加予定者について確認する ・席順については、概ね本人の自由であるが、排泄等介護が必要な人は戸口に近い場所、不安や難聴がある人などより配慮が必要な人はリーダーの隣になるようにする ・リーダーは参加者が話しやすいように、リアリティーオリエンテーション(最近の大きな出来事、季節に合わせた出来事など)兼ねながら自己紹介した後、参加者に自己紹介をしてもらう ・歌詞カードの配布や回収は自然な流れで本人達が協力して行えるよう配慮する ・歌いながら体操をするなどデュアルタスクを取り入れる ・落ち着いて参加出来ない人や排泄介助等が必要な人は個別に対応する ・安全安心した環境で過ごしているか調整する
	家族交流会	CP:リーダー CN⑥ 会議室② 机は口の字に配置 席は自由	・本日の受診・参加予定者、新規参加予定者について確認する ・参加者が数名集まり始めると開始(診察の順番があるため) ・リーダーはファシリテーター役になり「最近の様子はどうですか?」と、話を始めやすい近況のことから尋ね発言を促していく。 ・基本参加者順に発言を回して行くが、発言者から参加者へ問題提議があった場合は臨機応変に対応していく ・発言内容の焦点が不明瞭になってきた場合などは、内容を要約してから次の人に発言してもらうようにする ・参加者全員が最低1回は発言できるように調整する ・受診待ち時間などで落ち着けない参加者には、調整できることを伝える
偶数月午後	勉強会	講師:専門職 CN④:リーダー SV 会議室①	・CNは専門職スタッフに相談・依頼し年間計画を作成する ・参加予定者に勉強会の案内を行う ・参加人数に合わせた会場の設営・資料等の準備を行う ・本人も家族も当事者として同じ情報を得て頂くため、一緒に参加できるよう企画し調整するが、本人が一定の時間その場に留まることを苦手とする場合や、内容が介護家族向けの場合は、本人はコラージュ療法に参加できるよう調整する
	本人交流会(コラージュ)	CP:リーダー CN⑥ MSW 会議室②または 懐かしの間 席は自由	・本日の受診・参加予定者、新規参加予定者について確認する ・リーダーはコラージュの取り組み方について説明、担当者は参加者の間に挟まるように席に座り、コラージュに取り組みながらサポートする ・関心が向かない、あるいは話に花が咲き取り組めない人には強制にならない程度に促し、参加者の思いを尊重するように関わる。新規参加者については担当者が傍に座る、あるいは同性の参加者を紹介し安心し参加しやすい雰囲気を作る ・時間になれば各自に作品を紹介してもらう ・落ち着いて参加出来ない人や排泄介助等が必要な人には個別に対応する ・全体的に安全安心した環境で過ごしているか配慮・調整する
奇数月午後	個別相談	SV CN④ 会議室①	・個別相談は予約制(13時から2件、1件約30分) 外来窓口で予約を受け付ける ・本日の個別相談希望者について確認する ・家族だけが相談を希望する場合、本人はコラージュ療法に参加できるよう調整する

	家族交流会	CN⑥ 会議室②または 懐かしの間	・本日の受診・参加予定者、新規参加予定者について確認する ・CN がファシリテーターになり、家族同士が協力して交流会が運営できるよう支援し、必要に応じて助言する
	本人交流会	偶数月に同じ	・偶数月と同じ(コラージュ療法)

表 3 勉強会のテーマと参加状況

実施年度	月	テーマ	0	5	10	15
2016 年度 (平成 28 年度)	6 月	若くして認知症を発症したとき～その特徴と必要な支援～	(人)			
	8 月	若年性認知症の医学的知識				
	10 月	若年性認知症の方の就労支援				
	12 月	経済的課題と社会制度				
	2 月	就労継続事業の活用				
2017 年度 (平成 29 年度)	6 月	認知症が本人に与える影響				
	8 月	若年性認知症の疾患別特徴について				
	10 月	認知症と生きる～医師の視点から				
	12 月	認知症と食				
	2 月	「認知症の人と家族への当事者交流会・勉強会の必要性と効果」調査途中報告				
2018 年度 (平成 30 年度)	4 月	認知症の人の便秘～おなかの調子を整える～				
	6 月	介護保険を上手に使う				
	8 月	アルツハイマー型認知症と抗認知症薬について				
	10 月	認知症の人とのコミュニケーション				
	3 月	認知症の人と介護家族の関係				
2019 年度 (令和元年度)	6 月	向精神薬について				
	8 月	認知症の人の食事支援～介護食いろいろ～				
	10 月	認知症の人の排泄支援～介護用品いろいろ～				
	2 月	認知症の初期の人への日常支援について考える				

勉強会のテーマについては、若年性認知症に関連した医学的知識、就労支援、利用できる社会制度から、介護が必要になった時に備え食事や排泄支援、介護サービスの上手な使い方など、参加者のニーズに合わせプログラムを作成した。本人も家族と一緒に参加できる内容も計画し、疎外感を与えてしまうことがないように配慮した。本人は状態により参加が難しい場合や家族向けの内容である場合、本人にはコラージュ療法に参加してもらい、本人と家族が安心して参加できるよう調整した。

個別相談は2件までの予約制としSVが担当、経済的な悩みや交流会では話しにくい内容について対応をした。家族が本人と一緒に相談しにくい場合、本人はコラージュ療法に参加できるよう調整した。

午後の部の家族交流会は、SVから事前にテーマが提示されることもあったが、この頃は継続して参加する家族も多く主体的に交流できる状態になっていた。「望年会」も恒例となり、参加者は増えて行った。

第Ⅲ期 2020(令和2)年度～2022(令和4)年度

コロナ禍での支援 定例会を月2回に～個別相談の充実

当会を月2回に増やす必要があると検討していたところ、新型コロナウイルス感染症の拡大防止のため、2019(平成31・令和元)年3月以降は交流会などの集まりは避け、運営形態を個別相談のみに変更した。

外来受診日と合わせて当会に参加できるよう日程調整をしている人もあるが、移動上の困難を抱えながらも遠方から来られている方もあり、月1回の個別相談ではタイムリーな支援が受けにくいことや、長時間の順番待ちをせざるを得ないことが考えられた。2020(令和2)年度から月2回第1、3水曜日を定例にし、感染状況を見ながらいつでも交流会が再開できるよう準備することとした。

個別相談には主としてSVが対応し、CN④は相談記録とSVの補佐を行う。CN⑤は受診の順番や検査時間に考慮し相談の待ち時間が長くないよう調整し、分離面談が必要な場合は本人の安全面に配慮する。また主治医との連絡調整を行う。CPは心理面からの助言、MSWは各種申請手続きの説明やサポートを担当している。個別相談の方法と手順については表4に示す。

表4 第Ⅲ期 個別相談の方法と手順

定例日	毎月 第1、3水曜日(祭日の場合は前後週に変更)
時間	11:00～15:00 1件15分 1日10件程度
予約	初回相談は主治医が指示・予約
相談時間	1件15分の予約時間であるが、相談内容により延長することがある。待ち時間が長くなることが予想される時は予約者に伝え協力を依頼する。また、SV以外の担当者での対応が可能な場合もあり、対応調整する。
役割分担	SV:相談に主として対応する CN④:相談内容の記録、SVの補佐 CN⑤:受診や検査時間との調整、分離面談が必要な場合の本人対応、主治医との連携 CP:心理面からの助言 MSW:各種申請手続きの説明

2020(令和2)年度の総相談件数は164件、内老年期新規3件、継続2件、若年性新規12件、継続147件であった。2021(令和3)年度の総相談件数は189件、内老年期新規4件、若年性新規13件、継続172件であった。図7、8に示す。

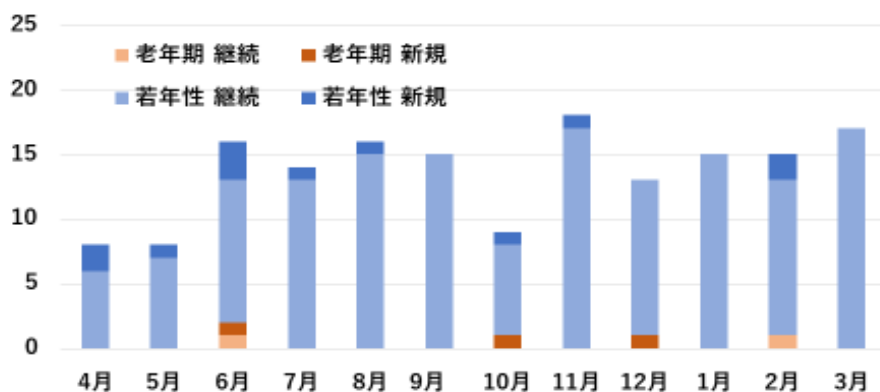


図 7 2020(令和 2)年度 月別相談件数

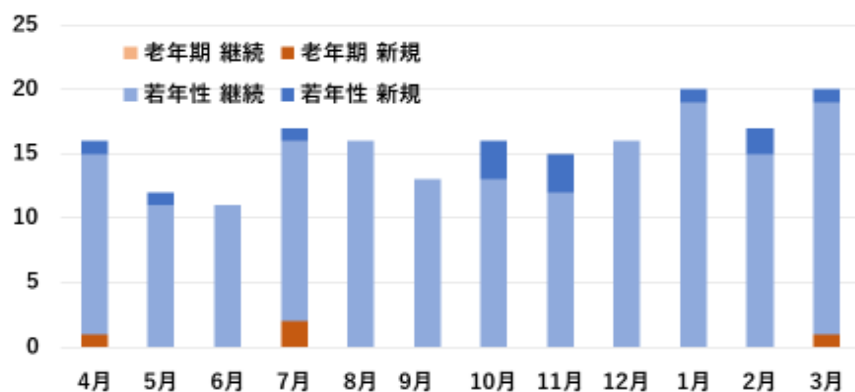


図 8 2021(令和 3)年度 月別相談件数

1 日平均相談件数は 7～8 件、1 件の平均相談所要時間は約 22 分であった。予定の 15 分以内に終了しているのは約 3 分の 1 で、15 分を超える場合の方が多かった。初回相談は時間が延長する場合が想定されるが、継続相談の中にも症状や状況の変化により相談が 15 分では終了できない場合もあった。所要時間については図 9、10 に示す。

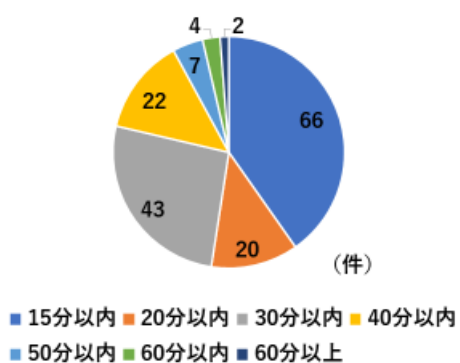


図 9 2020(令和 2)年度 所要時間

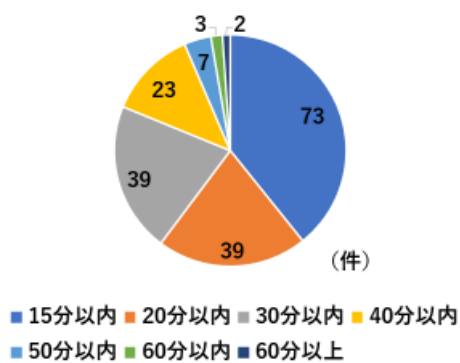


図 10 2021(令和 3)年度 所要時間

個別相談の対象は MCI レベルから終末期と幅は広く、相談内容も就労支援、経済的困窮の回避、生活を支える生きがいや居場所づくりなど多岐に渡り、それぞれに複雑である。また若年性認知症に対しては独自の制度やサービスが整備されているわけではない。本人や家族の思いを確かめながら支援を行った経過については「支援事例」の項で紹介する。

第Ⅳ期 2023(令和 5)年度～当事者交流会を再開

新型コロナウイルス感染症は終息に向かい、感染対策を講じれば小集団活動が可能となってきたことから、当事者交流会再開に向け準備を始めた。サポートの会の午前中は当事者交流会を、午後は個別相談を実施することとし 2023(令和5)年 6 月より開始した。表 5 に示す。

表 5 第Ⅳ期 交流会参加予約枠と個別相談枠

	時間	第 1 水曜日	第 3 水曜日
本人交流会 家族交流会	11:00～12:00	主として初期・軽度の人 (就労支援など介護保険サービス利用 前段階の人)	主として中度・重度の人 (介護保険サービスなどの利用が必要な 時期の人)
個別相談	① 12:45～13:00		
	② 13:00～13:30		
	③ 13:30～14:00		
	④ 14:00～14:30		
	⑤ 14:30～15:00		

当事者交流会は、課題であった「認知症の受容の状況に応じて、個別に配慮した支援の提供」を充実させるため、第1水曜日は主として初期・軽度の人(就労支援など介護保険サービス利用前段階の人)、第 3 水曜日は主として中～重度の人(介護保険サービスなどの利用が必要な時期の人)とに対象者を分け、それぞれが必要としている支援を掘り下げ、よりタイムリーな支援につなげられるようにした。

また個別相談の時間枠については、コロナ禍で交流会が開催できなかった 2020(令和 2)年度～2022(令和 4)年度に実施した個別相談を基に検討した。相談 1 件に対する平均所要時間は約 22 分であったが、15 分以内に終了しているのは約 3 分の 1 であったこと、初回相談は時間が延長する場合が想定されることから 1 枠 30 分とした。運営方法と担当者の役割は表 6 に示す。

表 6 第Ⅳ期 運営方法と担当者の役割

	対象	11:00～12:00		12:45～15:00
第一水曜日 (初期・軽度)	本人	場 所:相談室② 人 数:3～4 人 内 容:交流会(回想法・ライフレビュー) 主担当:SV 記録等:CN④ MSW	休憩 調整時間	場 所:相談室② 内 容:個別相談 人 数:4～5 人 主担当:SV 記録等:CN④ CN⑤ MSW
	家族	場 所:心理室 人 数:3～4 人 内 容:交流会・ピアサポート 主担当:CP 記録等:CN⑤		
第三水曜日 (中度・重度)	本人	場 所:相談室② 人 数:3～4 人 内 容:交流会・コラージュ療法 主担当:CP 記録等:CN⑤ MSW	休憩 調整時間	場 所:相談室② 内 容:個別相談(14:30 まで) 人 数:3～4 人 担 当:SV 記録等:CN④ CN⑤
	家族	場 所:心理室 人 数:3～4 人 内 容:交流会・ピアサポート 主担当:SV 記録等:CN④		

2 本人・家族交流会について

～若年性認知症の本人と家族が病院に受診するだけでなく交流会に参加する意義～

林 牧・中村 里江

当会の活動記録をまとめるにあたり活動の根幹である本人と家族の交流会のありようをどのような形で示せば良いか、過去の記録や記憶をたどり検討した。しかし、このような形で報告することを想定していなかったため、本人や家族の発言を記録として残しているものは少なく、記憶を頼りにしなければならなかった。

本人交流会に関しては、2019(令和元)年5月に開催された一般社団法人日本認知症ケア学会第20回大会において、SVと共同発表した「若年性認知症や初期の認知症の本人と家族への認知症疾患医療センターにおける支援 ～受診時の当事者交流会の意味～」から、交流会に参加した本人に対してGDS30を用い質問調査を実施した結果を報告とした。

家族交流会に関しては、2017(平成29)年4月～2018(平成30)年3月までの期間に実施した、午前の家族交流会での自由発言記録が残されており、これを分析した結果と考察を報告することとした。

(1) 本人交流会について「GDS30を用い質問調査を実施した結果より」

① 方法

2016(平成28)年6月～2018(平成30)年1月の間に交流会に参加した本人に対してGDS30を用い、約8か月の期間空けて3回質問調査を実施した。

GDS30は高齢者を対象としたうつ症状のスクリーニング検査であるが、心の健康状態を知るために用いた。30項目30点、11点以上をうつ状態と判定する。

② 結果

この期間中、交流会には28人が参加していた。図11、12に示す。発症期別では若年性認知症23人、老年期認知症5人、性別では男性19人、女性9人であった。年齢構成では65歳未満は15人、65歳以上は13人で、若年性認知症と診断され10年以上経過した人や80歳以上の人も含まれていた。

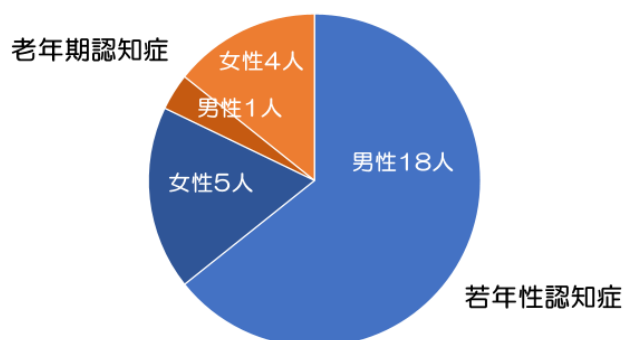


図11 本人交流会参加者の発症期及び性別構成

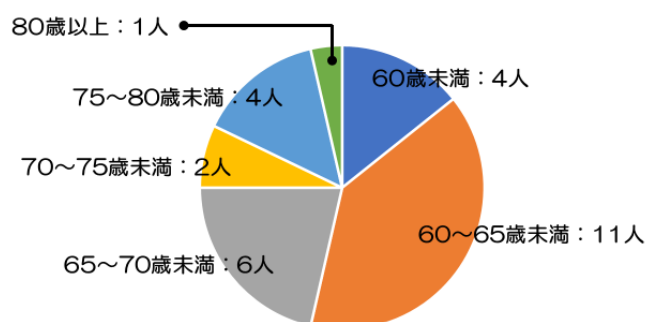


図12 本人交流会参加者の年齢別構成

1 回目の調査では 14 人から回答が得られたが、自記できたのは 2 人で、12 人に対しては聞き取りを行った。その後は認知症の進行もあり聞き取ることも難しくなった。最終的に調査が完了できたのは 5 人であった。図 13 に示す。調査時の回答結果は、その時の本人の心理・体調などの状態や環境にも影響されるが、うつ症状や傾向が強まることは認められなかった。

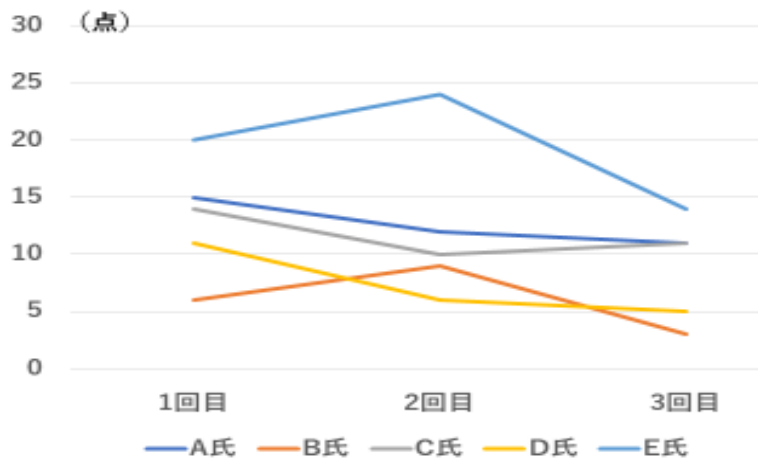


図 13 本人に実施した GDS の結果

図 14 は、ある日の交流会の中で「ここに来ていること、どんな風に感じていますか」という話になった時に聞かれた言葉である。

「来たくてここに来ているのではないけれど」

「何か変わるかなと思って」

「そう、ここはいいのよ」

「みんなに会えるからね」

「みんなやさしいよ」

「楽しいこと、さあやりましょうよ」



図 14 ある日の交流会で聞かれた言葉

③ 考察

本人たちは皆 認知症の告知を受けて交流会に参加しているが、参加している間にも症状は進行し、参加している目的も、自身が認知症だということも認識し辛くなっていく。

参加することが本意ではなかった人も、仲間に受け入れられ安心した表情に変わって行く。また、認知症が随分進んだ仲間と一緒に過ごす気持ちについても尋ねたことがある。その人は「何も変わらない。〇〇さんは〇〇さんだよ」と話されていた。家族交流会と同様に、本人交流会もお互いを支え合い、自身を支える効果があると考ええる。

(2) 家族交流会について「発言内容の分析から」

① 方法

2017(平成 29)年 4 月～2018(平成 30)年 3 月までの期間に実施した、午前の家族交流会での自由発言記録 11 回分をテキストマイニング分析ソフトである KH-Coder を用いて分析を行った。分析に際してはテキスト用語を用い、その出現頻度と用語間の関連を捉える共起ネットワーク分析(被介護者の性別)を行った。

② 結果

この期間に午前の部と午後の部を合わせ交流会に参加したのは 35 家族であった。発症期別参加家族の内訳は本人が若年性認知症 30 人(男性 21 人、女性 9 人)、老年期認知症 5 人(男性 1 人、女性 4 人)であった。図 15 に示す。診断別参加者の内訳は AD 28 人、FTLD 6 人(内 SD 3 人)、CBD 1 人であった。図 16 に示す。月別参加状況は図 17 に示す。

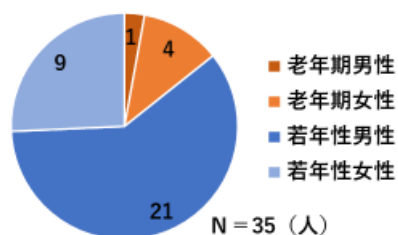


図 15 発症期別参加家族の内訳

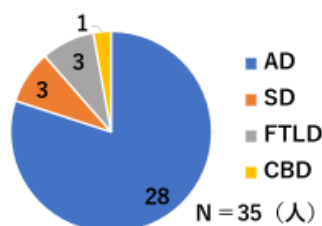


図 16 診断別参加者の内訳

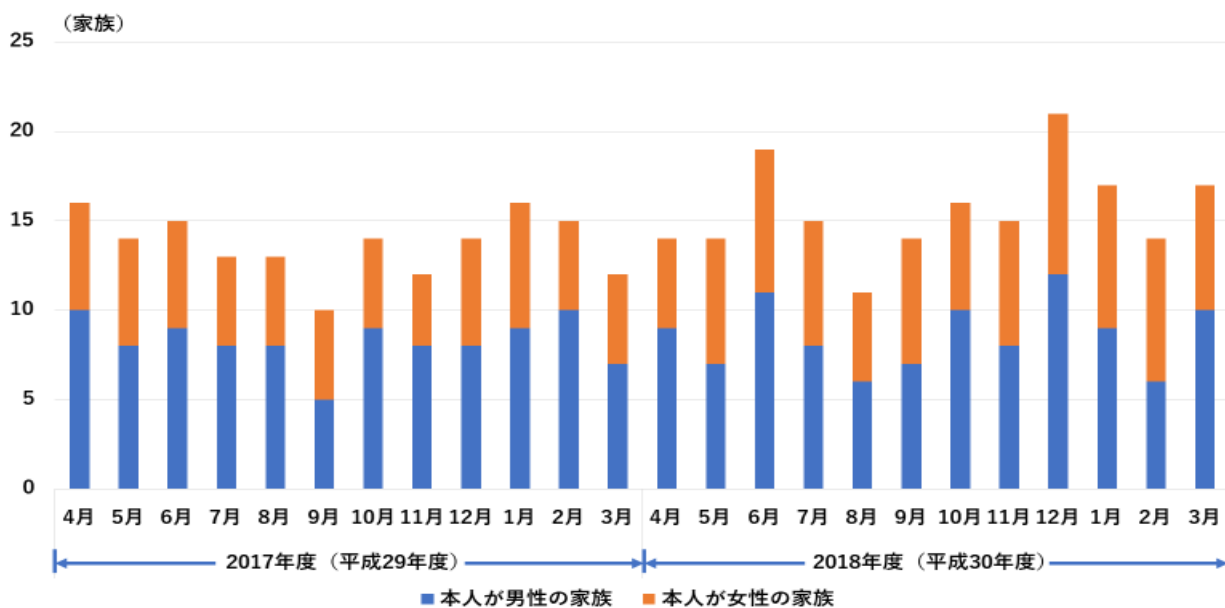


図 17 交流会月別参加状況

この期間に交流会に参加したのは 35 家族であったが、診察予約時間との関係もあり、午前の部・午後の部それぞれの交流会に参加できる家族は固定化する傾向が認められた。

分析の対象とした午前の家族交流会での自由発言記録 11 回分には 15 家族の発言が認められた(この。発症期による内訳は若年性認知症 10 人、老年期認知症 5 人、被介護者の性別での発言者の続柄は、男性 7 人に対しては妻 5 人、母 1 人、娘 1 人、女性 8 人に対して夫 6 人、娘 1 人、姉 1 人であった。

用語の出現頻度上位 30 位までの中から動詞を除く 26 語を抽出し、被介護者の性別を用い共起ネットワーク図 18 を作成した。

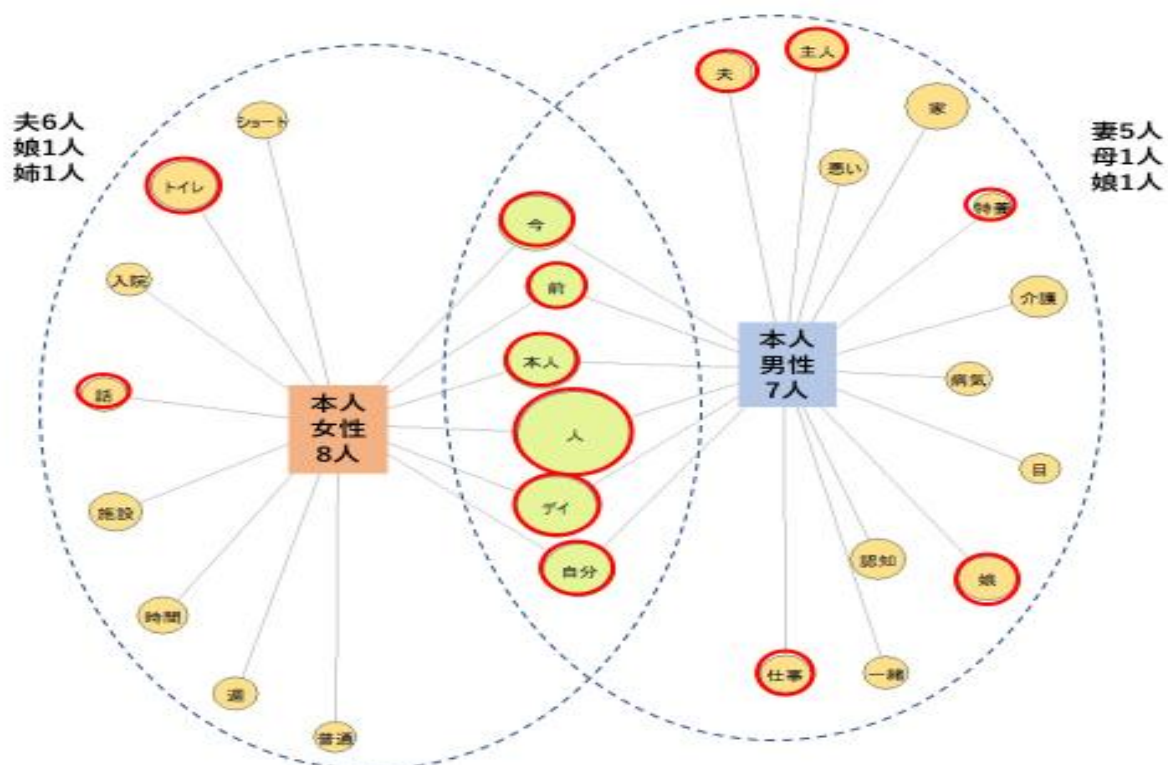


図 18 家族の自由発言・被介護者の性別により抽出された用語

抽出された 26 語の内、被介護者両性に関連した用語は 6 語「今」「前」「本人」「人」「デイ」「自分」、男性に関連した用語は 12 語「夫」「主人」「悪い」「家」「特養」「介護」「病気」「目」「娘」「認知」「一緒」「仕事」、女性に関連した用語は 8 語「ショート」「トイレ」「入院」「話」「施設」「時間」「週」「普通」であった。26 用語に関する発言内容を一部抜粋したものを表 7、8、9 に示す。

表 7 抽出された 26 語とその発言内容を一部抜粋したもの ～被介護者両性に関連した用語～

用語	発言内容
今	今のところ落ち着いている、今のところはない、今思えば、今は楽、今の意思表示では、今まで一生懸命したから、今までと違う、今は何でもやる、今は分からない、今はだめですね
前	前の家で、医師の前に行くと、少し前のことが分からない、1 年前どうだったか、1 年位前から少しおかしい、前は怒鳴っていたが、前より明るくなっている、目の前でイライラ、前はついてきたが、1 か月前は私は想像で答えられた、家の前をウロウロしていても、理解できなかったのは 2 年前、目の前にないと、友達の前、デイへ行く前、娘は出勤前、デイへ行く前
本人	本人に見てもらって、本人の了解を得て、本人がここなら大丈夫、本人カミングアウトしない、本人が言う、本人は混乱している、本人と自分が一緒に、本人は分からない、本人は仕方ないが、本人の頑張り、本人はデイサービスを嫌がる、本人の意思を尊重、本人の納得される形で、本人は嫌と言う、本人は忘れている、本人は人への認識がある
人	近所の人、施設の利用者、友人、職場の人、本人にとっての家族、今までの人、ケアマネ、施設の職員、高齢者、周りの人、ヘルパー、知らん人、進行した人、そういう人、よその人、つながる人、人のこと、新しい人、若い人、いろんな人、行きたい人、健康な人、来てくれる人
デイ	デイを利用している回数・状況、デイでの機嫌、それぞれのデイの特徴、行きたくない、認知症デイと一般のデイを比べて、デイに行っている間に、時間に余裕ができてきた、デイの送り出しや帰宅後の様子、デイサービスとデイケアの違い、利用当初は嫌がる、段々慣れてくる、安心して仕事ができる、イライラしなくなった、デイで入浴できるようになった
自分	自分たちは勉強しているからわかるが他の人は接し方が分からない、自分が倒れたら、何かあったらどうしたらいいのか、自分も頑張ってきた、自分のこれからのこと、自分なりに頑張ってくれている、自分でしないといけないと思っている、出来ることはしてもらうための工夫

被介護者両性に関連した用語について

「今」「前」

「今」や「前」という時間軸で状況を比較する発言が見られている。主観的になりがちな介護者が、介護者家族の集まりにおいては、客観的に患者や自らの行動や想いを見つめることができています。発言において「本人サポートの会」へ参加以前よりも、参加後の現在の状態が望ましいという発言が多数みられ、介護者が集い悩みを共有することや、他者からの経験話を聴くことは、認知症の家族を介護する人にとり必要な支援と考えられる。

「本人」

「本人」の意志を尊重しようとする家族の発言が散見された。介護サービスの最初の入口である、デイサービスの選定には家族は悩むことが多い。認知症の初期段階ではデイサービスの利用を本人が嫌がる場合も多く、自分の配偶者や親を通所させるのは「可哀想」だという発言が聴かれた。家族としては、少し無理をしても本人の意向に沿いたい、本人が希望するようにさせたいという気持ちが表現されている。

「人」

認知症に理解のない人の振舞いに傷つきこれまでの関係を失ったり、理解してくれる人に助けられ新しい関係が生まれたなど、認知症のステージが進行するに伴って人間関係が変化していく様子や、認知症とともに生きていくためには家族のマnpワ-だけでは困難であり、介護サービスを利用するにしても様々な人と新しい関係を構築していかなければならないなど、本人や家族と関わりをもつ周囲の「人」について多く語られていた。またその中には、診断後にこれまで付き合いのあった職場や近隣の人へ、どのように病気について伝えていけば良いのか、または伝えない方が良いのか悩みが語られていた。認知症という病気への理解、認知症の本人と家族への理解が求められている。

「自分」

認知症について家族、介護者として学び成長し、自己肯定感が高まっている様子が伺える。グループにおいて他者の話に耳を傾け、自分の体験や想いについて語ることで、話している本人が気づきを得たり、共感してもらう安心感を得ていることが伺え、グループセラピー的な時間となっている。一方で今後の介護者自身の健康に関する不安は強く、自分に何かあると本人はどうなるのだろうという懸念も語られていた。

本人について述べている場面では、本人の想いや立場に立って本人の努力を認めている言葉が認められた。

「デイ」

デイサービスの種類や内容についての情報が多い。デイサービスは介護サービス利用の第一歩であり、現在の生活を継続するために必要なサービスであることが伺える。通所開始時は嫌がる利用者也、スタッフや場に慣れていくことで通所ができることが多い。本人にとっては家族以外の社会とのつながりである。

家族にとっても本人がデイサービスを利用している時間に、仕事・家事・用事などを済ませたり、自分の時間として休息を取られる様子がみられる。

表 8 抽出された 26 語とその発言内容を一部抜粋したもの ～被介護者男性に関連した用語～

用語	発言内容
夫	夫と同じころに診断されても進行しない人もいる、夫も認知症になってしんどい、大きな問題は夫が帰ってこない、私は夫ではない
主人	主人が世帯主だったし、主人とどう向き合ったらいいか、主人が辞めて私が仕事に行かないと、主人の病気を言えない、主人が傷つくかな、主人の場合 3 時が限度、私は眠たいが主人は怒る、主人一人留守版でなくなるまで、主人の母どうしていけばいいかなと、主人と会話してて思った、冷静なのは息子と主人のみ、会に何度か来て主人は症状が軽い方と思って感じるが
悪い	「私具合が悪いから行ってくれない?」、良い日、悪い日いろいろ、そしたらベランダでするの悪いと思っていない、私までとなると症状悪くなるが、もごもごして気持ち悪いし、悪い感情が残る、ケアマネが施設との交渉悪い
家	週末に家に帰ってくる、家で付き合いきれない、GPS で家を出た時のチェック、上手なヘルパーさんが来て家では楽しそう、家にいなくて警察へ電話
特養	特養入所待ち、特養では落ち着いている、特養・デイ・ショート、特養と看取りのことで意見が合わず入院をした、ロングショートステイから特養に入所した、特養に入ってから来てくれた
介護	介護保険、介護を頑張りすぎない、介護3、介護度があがらんと
病気	病気に見えない、どの人に打ち明けるのか、病気と分かるとまず定期解約する、病気になったらのりこえられるのか、病気になると、病気を言えない、病気のことをしらずに警察が来て、病気やから、病気ですと言っても
目	目も合わせ本を読み聞かせる、目が届かないと危ない、目の前でイライラ、目の色が変わってここまで出るが、ほっておくと近所の目があるし、そういう目で見られないので、一度もそういう目にあったことがない
娘	娘のことも忘れていた、娘たちがネットで調べて、娘が何かすると不穏、娘には何があっても手を出さないで欲しい、娘はもうすぐ海外へ
認知	認知症のフロア、認知症のデイサービス、認知症の所、認知症病棟、認知症の診断、認知症になると、自分が認知症になったら、認知症の体験をする、認知症を認めていない、認知症の症状が分からない、認知症の薬、認知症の損害保険、父も認知症、認知症の家族
一緒	一緒にいる、一緒に暮らしている、一緒に住んでいた、風呂に一緒に入る、トイレに一緒に入って座らせて、スタッフが一緒に入ってくれる、一緒にいるとしんどくなる、一緒に寝ている、ショートステイを増やして週末一緒にいる、夫と一緒に、退院して一緒にいると
仕事	子は東京で仕事を始めた、仕事を辞めて、デイへ行っている間に仕事、週 4 日仕事に行き、仕事に行っているからもっている、安心して仕事ができ、主人が辞めて私が仕事にいかないと、私が仕事に行っているのでも後の時間をどうするか、私は母の介護と仕事がある

被介護者男性に関連した用語について

「夫」「主人」

他者に介護者と本人との関係性を示す言葉として用いられ、「夫」「主人」の後に本人と介護者を取り巻く状態や状況が語られている。認知症になって辛い思いをしている本人を思いやる気持ちと、これからの生活は介護者が切り開いていかなければならない責務など、本人と介護者の様々な場面での立場の変化や戸惑いを感じ取れる。

「特養」

入所申し込みを済ませて待機している介護者がいる。一方で、特養に入所後は本人が落ち着いていることや、看取りの時期になった場合に施設と考え方の相違が明らかになったことについて語られた。自宅で介護を担っている家族は、特養への入所が最終目標となることが多く、それぞれの施設の情報についても調べている家族がいることがわかる。ある特養の併設施設にどのような機能があるのかについても情報を持っている。特養への入所は、介護保険のサービスとして身近になりつつあることがうかがえる。

「娘」

介護者の妻に娘がいる場合、娘を頼りにしている場面が語られている。本人の対応に困ると電話をかけSOSを出すとさっと来てくれる安心感が表現されている。デイサービスへの通所場面や自宅からいなくなった場合に探しに行ってくれる、または認知症による本人の行動について近隣住民へ説明をするなど、介護に携わってくれている。

しかし、介護者の妻の不在時に娘が妻の代わりをしようとすると、本人の機嫌を損ねることがある、娘より妻が対応する方が上手くいくと語られている。娘を頼りにしているが、任せきれない一面もあることが感じ取れる。

娘には世話や心配をかけたくない、娘の幸福を願いその邪魔をしたくないという母親の願いが表出されている。海外で生活する子どもを持つ家族も増えている現状が垣間見える。

「仕事」

本人の兄弟には疾病があることや、子どもが就職したので、本人の介護はお願いできないと話される。本人サポートの会に参加される若年性認知症の介護者(主に妻)は、本人に代わって経済的な収入源として大黒柱になられている方が多い。女性介護者は仕事しながら、本人が利用する制度の手続きや、高齢になった両親の介護、そして家事の負担が一人の肩にのしかかっている。一人で何役もこなさないとけない現状に強いストレスを感じていることがわかる。

一方で、女性介護者は就労することでストレスを解消できている場合もあり、本人に対して感情的に接することが減り、精神面は安定して対応ができているケースもある。介護者は認知症の本人と長時間過ごすとしんどくなるが、仕事にいつているから(精神的に)もっていると発言ある。

妻が仕事へ行く間に本人はデイサービスなどを利用するが、妻が帰宅するまでに自宅でどのように過ごしているのか、外出してトラブルにならないか不安であることも語られる。自宅で一人で過ごす時間をどうしていくのが課題となっている。

表 9 抽出された 26 語とその発言内容を一部抜粋したもの ～被介護者女性に関連した用語～

用語	発言内容
ショート	ショート・デイ週1、ウィークデーはショートへ行き週末に家に帰って来る
トイレ	トイレも分からなくなって、トイレに入ると閉まらなくなったり、多目的トイレを使えるのか、外ではトイレを男性トイレにした、トイレに行くと出るといけない、トイレの使い方がわからず、トイレの失敗が増えて、トイレの問題、女性トイレに行くために介護の札を作った、男性トイレに連れていくべきか
入院	骨折入院をして、9 月に入院し大きく変わった、薬代も診療も入院も、診察の主治医は入院の権限をもたない、入院し落ち着いている、1 日入院後にショートへ行っている
話	みんなの話を聞いている、話の輪に入れない、離れると介護の話ができない、よく話をする、同じ話をする、みなさんの話を聞いていると、そういうこともあったなと 1 か月でも長くみなさんからきく話で生きる気にさせてもらう
施設	良い施設を紹介してもらった、デイとショートステイ完全に分かれている施設なので、施設長と話して、施設の方針と上手く折り合いをつける、福祉の施設と医療の施設で変わる
時間	施設までの時間、時間に余裕できた、行為をするのに時間がかかる、受け止めるのに時間がかかる、じっとしている時間が長くなった、時間が待てない、面会の時間、デイ後の時間をどうするか
週	週 1 回は来るようにしている、週に 3 回透析を仕事を続けながらしている、週 4 日仕事に就いて、ショートを週 2 回
普通	普通の人ならイライラする、普通貯金にして、外では普通のお父さん、普通に言うけれど言葉がきつくなる

被介護者女性に関連した用語について

「トイレ」

認知症の進行によりトイレの場所やトイレの使い方がわからなくなる状況が語られ、排泄介護が必要になると男性介護者は戸惑う様子がうかがえる。女性は子育てなどの経験より排泄の世話をする機会が多く、両親や配偶者への排泄介護の抵抗は男性より低く、おむつの知識もある程度は持っていると考えられる。排泄介護の初心者であればオムツの使い方・選び方についてわからないことが多いため、個別相談などでは男性介護者より相談を受けることがある。この期間の交流会では、具体的な「紙おむつ」に関する発言があり、おむつの講習会に参加したり、おむつを上手く利用するまで試行錯誤する様子が語られた。排泄介護やおむつに関する学習会は認知症の進み具合にかかわらず、介護家族にとっては必要な支援だろう。知識があることで失禁があっても、少し落ち着いて対応することが可能になるのではないだろうか。

外出時に多目的トイレを利用していることや、多目的トイレが見つからない場合に備えて「介護札」を作成して準備をしている。トイレの使い方がわからずにウォシュレットや緊急ボタンを押す、トイレからいつまでたってもでてこないが、入っていくわけにもいかないと困惑する場面が語られる。

「話」

交流会で話をする意義についてのヒントが得られた。

まず、交流会では認知症の進行度が同じではない患者家族が集うことで、さまざまな状況で介護を続けている家族の話を聴くことができる。将来自分にも起こるかもしれないことを予測することで、心理的な準備をすることが役に立つという介護者の意見が聞かれた。また、交流会以外では介護の話ができないという発言があった。これは、介護中の不安、疲れ、しんどさは自分だけが体験しているのではと感じてしまいがちであるが、交流会で自分の話をしたりお互いの体験談を聴くことで、介護中に生じやすい孤独感が癒される一助になっていると考えられる。

認知症は冒頭で述べたように長い経過を辿る疾患であり、本人・家族の心配や介護負担は決して軽いものではないが、同じ体験をしている他者がいることや、その時にどうしたのかと具体的なアドバイスをもらうことで、精神的な重荷を分け持ってもらえるのではないだろうか。加えて、交流会のメンバーの話を聴くことや自分の介護経験を後続の家族へ語ることで、前向きな気持ちになり活力を感じている以下の様子が見られた。「みなさんの話を聞いていると、そういうこともあったなと。(中略)1か月でも長くみなさんから聴く話で生きる気にさせてもらう。今日も最後のお別れをしようと思っていたが、来月もまた来たいと思う。」これまで歩んできた認知症の家族(夫・妻・両親など)やその他の家族メンバーとの人生を振り返り、自分はよく頑張ってきたと客観的に評価する機会として交流会は機能しているように考える。

③ 考察

- 「本人サポートの会」へ参加以前よりも、参加後の現在の状態が望ましいという発言が多数みられた。介護者が集い悩みを共有することや、体験者から生の情報を得ることで、認知症ケアに前向きに取り組む力が育てられ、具体的なサービス利用につながっていったと思われる。
- 交流会には様々な認知症のステージにいる介護者が一同に集い、他者の体験を「聴く」、自身の体験を「話す」中で、認知症について学び成長し、自己肯定感が高まっている様子が伺えた。認知症の家族を介護する人にとり安心して自由に発言できる場や環境は必要な支援と考える。
- 家族介護者はそれぞれの悩みや体験、知識を言語化して他者に伝えることで、客観的に認知症の本人や自身の思いや行動をみつめることができていた。
- 若年性認知症の介護者(主に妻)は、就労・介護・子育て・家事とさまざまなこなすべき課題が蓄積される現状で、経済的な安定のための制度利用の案内、続いて本人の居場所づくりを支援することが求められており、家族同士で有意義な情報交換の場となっていた。
- 特に男性介護者は排泄介助に関する悩みが大きく、介助方法についてはおむつなどの物品の使用・活用方法だけでなく、排泄に関する生体機能も含む勉強会の実施は必要な支援と考えられた。
- 課題として経済的問題や、家族の立場の違いにより共有できない問題もある。個別対応と合わせながら交流会を続けていくことが重要であると考えられる。
- 交流会に参加しやすいよう若年性認知症外来の受診日と重なるよう調整しているが、就労や子育て中の介護者が多く受診するだけで精一杯の状態の人もある。交流会に参加することによる効果を多くの人に届けるには開催日を増やす必要があると考える。

3 担当者からのことば

大阪市立弘済院附属病院 公認心理師 山本 廣美

当院では家族に対して、もの忘れについての講義や本人の会の運営、家族の会の運営などが、家族支援の一環として実施されている。そのなかの一つとして本人の会と平行してとなりの部屋で家族の話を聞かせてもらってきた。

心理職が担当していることは、話を聞き、言われることの明確化や、同じ体験をされているであろう方に発言を求めたり、来られて間がなく、どこから話していいかという方に声をかけ、以前から来られている家族につなげたりということをしてきた。こちらから多くを言わずとも来られている方同士が気持ちを表現し、次第に体験を理解される場であることがわかってくると、家族同士に笑顔が見られ話すことに力強さや一体感が生まれた。

大変さを語るうちに、果てがないと思われた介護が、今は～と言うような体験を話すことがほかの人の助けになるという体験をして、介護をしている自分を見直すという機会にもなったかと思われた。

男性は、肩に役割とか会社を背負わずに発言をする機会が女性より少ないと思われるが、当院では夫の立場の方も多く立場の違いで、問題も変わるということを我々も教えられた。

病院でこのような場を提供し継続することの特徴としては、診察と家族の会が時間を同日に行われるために、順番が来れば診察に行くという便利さがあるが、そもそもの前提として病院への信頼感がある。

私自身が他の病院で経験したアンケート調査で、他院に転院した人に転院を決断した理由を尋ねた。実際に転院を決意したのはシステム上の不備よりも「医師の説明の不十分さや態度、コミュニケーションの在り方」であったという。当院では医師が時間をかけて話を聞き、説明をし治療方針を分かりやすく伝えるということを永年にわたって実践してきた。その姿勢は各部署のスタッフにもいきわたり、それぞれの専門であることに加えて目を配っているという病院全体で作り出している空気があるかと思われる。

特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター 代表 沖田 裕子

ピアサポートの効果は周知のことですが、認知症に関して家族同士の会はあっても、認知症の本人のピアサポートの会は永らくありませんでした。

『認知症とともにあたりまえに生きていく』¹⁾の中で、認知症の本人である丹野智文さんが「診断直後に相談に結びつかないことで孤立してしまうことがある」と述べ、「前向きに生きる当事者と出会うことがきっかけで、私は前を向いて生きていけるように」なったことから「おれんじドア」を始めたことがあげられます。

最近では、このように認知症の本人同士の話し合いの場所の重要性が当事者の発信から認知されるようになりました。

私自身は、認知症ケアの実践の取り組みから、認知症の本人同士の話し合いの重要性を認識していました。そして、丹野さんが述べているように、「診断直後からのサポートの場」が認知症疾患医療センターである大阪市立弘済院附属病院では、まさに実施できる最善の場であると思いました。

毎月、あるいは定期的に通ってくる受診の場には、本人も家族も来られることから、中西亜紀先生に本人サポートの会を提案し実施することになりました。

弘済院では、認知症看護認定看護師や公認心理師、作業療法士、相談員の協力を得て、本人のみでなく家族の勉強会なども実施し、コロナ禍でも個別相談サポートという形で継続できました。

様々な効果については、本文にあげられているとおりです。

色々な方のご協力を得て継続できていることに感謝申し上げます。

これからも診断直後のサポートの場として継続できますように。

1) 矢吹知之他 認知症とともにあたりまえに生きていく：支援する、されるという立場を超えた9人の実践 中央法規 2021 P8

参考文献

- 1) 矢吹知之他 認知症とともにあたりまえに生きていく：支援する、されるという立場を超えた 9 人の実践 中央法規 2021 P8

学会発表

- ・「若年性認知症や初期の認知症の本人と家族への認知症疾患医療センターにおける支援 ～受診時の当事者交流会の意味～」 中村里江、沖田裕子、山本廣美、森本早苗、中西亜紀：日本認知症ケア学会 第 20 回大会、2019 年 5 月 25 日

執筆者一覧(50 音順)

沖田 裕子	NPO 法人認知症の人とみんなのサポートセンター
中西 亜紀	大阪市福祉局医務監 兼 弘済院附属病院 神経内科
中村 里江	弘済院附属病院 看護部
林 牧	弘済院附属病院 患者支援部
森本 早苗	弘済院附属病院 看護部
山本 廣美	弘済院附属病院 精神科(臨床心理)

2022(令和4)年3月作成

**弘済院 ～認知症の人とのあゆみ～
本人サポートの会**

作成 2022（令和4）年3月

企画 大阪市立弘済院附属病院（認知症疾患医療センター）
大阪府吹田市古江台 6-2-1

発行 大阪市福祉局高齢者施策部地域包括ケア推進課（認知症施策グループ）
大阪市北区中之島 1-3-20

本書に関するお問い合わせ先

電話 06-6871-8013（大阪市立弘済院附属病院）
06-6208-8051（大阪市福祉局 地域包括ケア推進課）

*** 本書の無断転載を禁じます（非売品）**