認知症の人と家族への援助をすすめる第37回全国研究集会in山口

今年の全国研究集会は山口県です！

県庁を訪問！

新型コロナウイルス感染症の感染拡大を考慮して正式な訪問が延期されたことに伴い、山口県支部の世話人だけでも訪問しようと考え、2021年１月13日に山口県庁健康福祉部長寿社会課の担当の方々にご挨拶に伺いました。当日は長寿社会課地域包括ケア推進班班長の葛原良樹氏をはじめ橋本佳子氏ら３名の方とお会いし、2021年10月31日に山口市で開催予定の「全国研究集会in山口」のご報告とご協力をお願いしました。村岡嗣政知事には改めてご挨拶に伺うこと、研究集会当日は知事に祝辞を賜る方向で調整していただくことをお約束いただきました。

長寿社会課の方々とは、日頃から委託事業等で交流させていただくことが多く、今回も快くご協力をいただけることになりました。

県庁玄関ロビーにて。山口県PR本部長のゆるキャラ「ちょるる」(右）とともに

新型コロナウイルス感染症の影響については今回の研究集会でも懸案事項ですが、現地参加とオンラインの組み合わせでの開催を含めて少しでも多くの方々がご参加いただける方法を計画していきたいと考えています。

山口県支部代表　川井元晴

全国研究集会テーマ決まる

体験や実践を募集しています

テーマ

ひらく
～新時代にむけて～

日時　**2021年10月31日㈰**

場所　**山口市産業交流拠点施設**（仮称）

内容
〈基調講演〉演者：兼行浩史氏（山口県立こころの医療センター院長）
〈体験・実践発表〉全国公募による発表
［認知症ご本人、介護家族（県内・県外）、専門職他］
〈シンポジウム〉調整中

《体験・実践発表公募要領》

◆**募集内容**：体験・実践発表
上記のテーマを踏まえ、下記2部門の発表を募集しています。
①**体験部門**
・認知症ご本人による発表、伝えたいことなど
・介護家族による発表
②**実践部門**（他で発表していない内容に限ります）
・行政、公的機関での制度や取り組み
・認知症ご本人や介護家族と医療・介護従事者との関わり
・若年性認知症への取り組み・支援の実践例
・その他、認知症ご本人・家族と、住み慣れた地域の人とのつながりに取り組んだ実践例

◆**発表者**：立場や職種を問いません。どなたでも応募できます。
◆**発表時間**：15分程度
◆**応募方法**：発表テーマとその内容（約1,000字程度）、住所、氏名、年齢、職業を明記して、メールまたは郵便でお送りください。選考結果については後日お知らせします。
◆**応募先**：E-mail：office@alzheimer.or.jp
郵送：〒602-8222 京都市上京区晴明町811-3
岡部ビル2F 「家族の会」本部事務局
全国研究集会　体験・実践発表係
◆**応募締切**：2021年6月18日（金）

現地参加とオンラインの組み合わせでの開催にむけて準備をすすめています。

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 ともに生きる 本人、家族、市民の声 2020

第11回（全12回・分担執筆）

今回は、「認知症の人と家族の介護と暮らしに関する実態調査」からの報告です。
2019年の介護家族調査では、認知症の人の人生の最終段階に向けた意思表示の状況についても伺いました。今回はそのことを中心にお伝えします。

認知症の人の人生の最終段階にかかわる意思決定を支える

新潟県立看護大学老年看護学 准教授
公益社団法人認知症の人と家族の会 理事
原 等子

死について考えることは生き方を考えること

今、厚生労働省は「人生会議」を開くことを推奨しています。「もしもの時のために自分自身が望む医療やケアについて前もって考え、家族等や医療・ケアチームと繰り返し話し合い、共有する取り組み」です。これは、日本尊厳死協会のリビング・ウィル「私の希望表明書」や市町村で発行・配布されたり市販されている「エンディングノート」等の下になる話し合いのことです。話し合いの内容は、死後ではなく、「死ぬまでどう生きたいか」ということです。

このような自分や家族の「死」について、だれかと話し合ったり、考えたりしたことはありますか？ご家族の看取り経験の中で、「本当にこの死に方で（亡くなったご家族にとって）良かったのか」と思った方もいるかもしれません。

人生の終末期に「死に場所」や「死に方」の希望を述べられる人は多くありません。ほとんどの人は意識が朦朧としたり、言語障害や認知機能の低下により意思表示が困難になります。では、認知症の人はいつまで自分の意思を表示できるかというと、これにはかなりの個人差があり、認知機能障害が重度でもはっきり「～したい」と言える方もいますし、認知機能障害の重症度が低くても言えない方もいます。また、その人の意思を家族や周囲の人が知ろうとしたり、読み取ろうとするかという意思の受け手側の意識と、受信力（読み取る能力）によってもわかったりわからなかったりします。

認知症に限らずですが、自分の人生を自分で管理しにくくなったときに、自分の「生き方や死に方」を、信頼できる家族等に伝えておく、あるいは何かに記録して残しておくことは大切なことだと思います。

認知症の人と死について話し合った家族の経験

2019年の介護家族への調査によると、実際

に認知症の人と「死」について話し合った経験がある人（**図1**）は1,579件中677件43％と半数以下でした。また、話し合ったことを書面に遺している人は23％でした。そして、書面化している場合に利用しているものは、「遺言書」35％、「市販のエンディングノート」32％、「尊厳死協会のリビング・ウィル『私の希望表明書』」20％などで、公正証書や私文書などで残している人もいました。

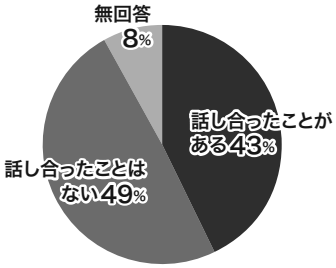

図1　認知症の人と「死」について話し合った経験

話し合った内容は、「延命治療について」が最も多く78％、次いで「葬儀の希望」46％、「財産について」34％、「介護が必要になった時に希望すること」25％、「死に場所・死に方」23％でした。自由記述には、大別して「死後のこと」と「死の前の過ごし方」がありました。「死後のこと」には、お墓やお寺、供養、私物の片付け、知人との付き合い方など死後の始末のこと、臓器提供や献体の意思がありました。「死の前の過ごし方」には、「元気なうちにやりたいことについて話した」「死を迎える日までの生き方について話した」「がんになったら積極的に治療をするかどうか」「雑談で死の時にだれに来てもらいたいか聞いたことがある」などがありました。また認知症の人の死に向かう希望として「とことん治療して欲しいところもあるけど苦しみたくないので、治らないなら安楽を優先して欲しい」「残された人生幾ばくも無いのでとにかく穏やかに過ごしたい。忘れていることもいいかと思う。いじめないで欲しい」「死後も迷惑をかけたくない、墓はいらないので心に遺してほしい」「私(介護家族)の手に負えなくなったら殺してほしい」などの回答もありました。さらに、「認知症の人がしてきたことや考えを聞いてきたことがその人の希望だと思う」「以前には話したことがなく現在は話が通じない」「しっかりしている時に本人の交友関係を聞いておけばよかった」などの回答もありました。話し合った内容は、死ぬまでのことより死んでからのことが多い印象を受けます。

どう生きたいか、話し合ってみませんか

高齢者に限らず人生の最終段階において受ける医療やケアは「本人による意思決定」を基本として進められるべきだという基本的考え方に基づき、適切な情報提供と説明のもと医療やケアを受ける本人が医療・ケアチームと話し合いを行っていくことが推奨されています。この話し合いは、治療の選択場面だけではなく、平時でも構いません。あるご家族は、夫の治療について医師と話し合ったとき、元気な時は「苦しまずに逝きたい」と言っていたけれど、面会して夫婦で過ごしたときに嬉しそうに声を出したり微かに笑う、そんな些細な反応を感じつつ、「もう諦めようか」と尋ねたときに「嫌」と反応したように見えた（一度だけではなく数回確かめた）から、精いっぱい治療を選択することもありだと思うようになったと言っていました。その人の「思い」や「好み」は、ともに過ごしてきた時間・歴史をもつ家族だからこそわかることもあります。元気な時の選択が最期の時まで有効なのではなく、確認し、必要に応じて変更・更新していくことも可能なのです。決めることが重要ではなく、話し合いを始め、繰り返し話し合う「対話」が重要です。皆さんも、まずは考え、話し合うことから始めてみませんか。

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@alzheimer.or.jp

本人登場
私らしく仲間とともに
No.184

病気の進行に抗わず、工夫して楽しんでいきたい

松本（まつもと） 力（ちから）さん
72歳・熊本県支部

松本さんは、横浜で暮らしていた2013年に認知症の診断を受けました。
68歳で退職後、デイサービスを利用していましたが、老後は、夫婦の故郷である熊本で、と2017年に戻りました。熊本県若年性認知症支援コーディネーター空閑（くが）節子さんの代筆です。
（編集委員　松本律子）

横浜で、若年性アルツハイマー型認知症と診断

７年前（2013年）、突然、記憶が５時間ほどなくなり、徐々に記憶は戻ってきましたが、病院を受診しました。その時は「一過性健忘症」といわれたのですが、その後、待ち合わせをしても忘れていたり、場所を覚えていなかったりしたので、再度専門医を受診すると、「若年性アルツハイマー型認知症」と診断されました。それから３年間、月に１回病院を受診しながら仕事をしていましたが、仕事にも支障がでるようになったので、68歳で退職しました。

熊本に戻り、デイサービスで楽しむ

仕事を辞めたこともあり、妻の提案で私が新しい環境に適応できるうちに、と熊本に戻ってきました。そして、横浜で利用していた時と同じようにデイサービスを利用しています。デイサービスは毎回、活動や昼食は自由に選択できる自己選択型なので、楽しみです。また、施設内通貨があり、体操に参加すると通貨をもらえ、それで飲み物代を支払うこともできます。デイサービスは小さな社会ですが、楽しく過ごせる場所なのです。

ちなみに私は毎回、麻雀を楽しんでいます。

できることがいっぱいあります

横浜にいる時、仕事の傍ら、健康表現体操の指導者をしており、また、市民吹奏楽団に入っていて、トランペットを吹いていました。ハーモニカも吹けるので頼まれれば、童謡などを演奏します。

一昨年、12月に開催された「リフレッシュ交流会」ではハーモニカの演奏や健康表現体操を参加者の皆さんと行いました。皆さんに喜んでもらうことが一番嬉しいです。

「みどりの小路」本人・家族交流会にて得意のハーモニカを披露（右が松本さん）

これからも妻と共に、生活を楽しみたい

私は去年、車の免許を返納しました。妻はしばらく車の運転をしていませんでしたが、このほど福祉車両を買い、車の運転を再開しました。これからは妻が車でドライブ等に連れて行ってくれるので、楽しみが増えました。

私の物忘れが増え、妻はイライラすることもあるようですが、「夫婦だから、しょうがないね」と言ってサポートしてくれます。病気の進行に抗わず、工夫して生活を楽しんでいきたいと思っています。

2019年「リフレッシュ交流会」にて体操の指導を奥様（右）と一緒に

情報コーナー
本人交流の場
（詳細は各支部まで）

埼玉◉3月20日(土･祝)11:00～14:30／若年のつどい・越谷→市中央市民会館
神奈川◉3月7日(日)13:00～15:30／本人と家族のつどい→二俣川地域ケアプラザ
新潟◉3月13日(土)13:30～16:00／つどい・本人交流会→新潟市総合福祉会館
静岡◉3月9日(火)10:00～13:00／若年性のつどい→富士市フィランセ西館
京都◉3月21日(日)13:30～15:30／若年本人・家族のつどい→ハートピア京都
広島◉3月13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◉3月13日(土)13:30～15:30／縁の会→県立総合福祉センター
愛媛◉3月26日(金)13:00～15:00／若年性のつどい→愛媛県在宅介護研修センター
長崎◉3月9日(火)13:30～15:30／若年本人と家族のつどい・佐世保→させぼ市民活動交流プラザ

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。

お便りお待ちしています！
〒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@alzheimer.or.jp

知ることは武器になる

●東京都　Aさん　40歳台　女性

会報等を拝見し、共感するとともに、もっと大変な思いをされている方々の貴重な体験談は他人事ではありません。両親同時に認知症の疑いが出た時は、パニックになりましたが、自分なりに必死に調べ、ある程度身構えることはできました。知ることは武器になります。しかし、予想外の事態に直面し、振り回されることも…。

現在、兄と協力し、対応中です。いざという時の拠り所がある、相談できる場所があると知り「家族の会」に入会しました。

いつまで続くか分からない介護

●沖縄県　Bさん　60歳台　男性

母と私はふたり暮らし。仕事から帰ると、トイレの方向もわからなくなった母（糖尿病性緑内障で全盲）が、汚物で汚れた玄関の床に倒れていたことが何度もあった。歩くことも困難になり介護施設に入居後、今は病院に移った。

年と共に仕事に余裕ができ、手足を自由に動かせない母のため、時々は食事の介助に行けるようになった。ある日、食事の介助をしている私に、向かいの100歳のオバーが、小指を立てて「奥さんか？」と聞くので、「アランド～」と答えたら「ヤンヨ～」と冷やかすので、両手の爪を立てオオカミのポーズをしたら、まわりの看護師、介護士が大笑いした。

３年程前、誤嚥対策をいろいろ勧められ、鼻からチューブによる食事に変わった。しかし、それも負担ということになり、今年2月、胃ろうに変わった。現在は新型コロナの影響で、面会もできないままでいる。施設に入居してから14年位になるだろうか。

私は今、自由に出掛けられる時間が増え、長い間会うこともなかった同級生とも、楽しい時を過ごせるようになった。いつまで続くか分からない母との時間を、悔いが残らないようにしたいと思っている。何より自分の時間を大切にしつつ。

もの云わぬ妻

●青森県　Cさん　70歳台　男性

先日、何週間ぶりかに、ガラス越しに対面が実現した。私の呼びかけにあまり反応はなく、なんだか焦点の合わない目で考え込んでいるようである。顔色は以前より良いようだが、ほっそりした顔になっていた。多分、痛い、暑い、冷めたいの表現はできないように思う。そのことについては、入院前に食事をしていても、ただひたすら食べ、味を聞いても、「何でもおいしい」と言う。その前には、食事制限をしていたが、１、２度、好きなものは何でも食べさせるからと聞いても、「ある物でいい」と言っていた。

１年前に旅行していたある日のこと、好物のカニ・イクラを食べたいと良く言っていたが、高血圧、糖尿病の持病があり、制限していたのが心残り。今となっては、もっと食べさせてやれば良かったと後悔をしている。でも、もの云うことができなくても、いつまでもわが妻である。週に２回、洗濯物を交換し、持ち帰って洗っている時は、唯一の繋がりを感じる時である。

ぼーれぼーれ 12 月号
「しようがないで済ませすぎていないか」を読んで

ガラス越し面会しかできなくて

●山形県　Dさん　60歳台　女性

まったく同感です。私の父は、2020年９月に亡くなりましたが、人生の最期を特養でお世話になり、コロナ感染拡大以降約半年間で３回、「ガラス越し面会」をしました。それまでは、父を笑顔にし、機能向上を図るため毎日面会に行っていたので、とても苦痛でした。ガラス越し面会の度に、父の機能低下が進んでいることがハッキリ見てとれました。施設の配慮は有難いのですが、父のように認知症が進んだ人にとって、ガラス越しやオンラインで家族の顔を視野に入れコミュニケーションをとることは、かなり難しいと感じました。家族の面会は、入居者本人や家族の喜びであるだけでなく、介護施設職員にとっても、入居者が喜び、生きる希望を抱く姿を見たり、家族の気持ちに気付く大事な機会であり、より良い介護につながる気がします。

しかし、面会制限が長く続き、施設内に家族や第３者の目が入らなくなって、施設は益々閉鎖的になるのでは？施設職員もこの状態に慣れ、家族の視線を忘れてしまうのでは？と危惧します。

ガラス越し面会の際、２回連続で父はパジャマ姿だったので「入居当初からずっと朝起床したら普段着にちゃんと着がえさせて下さっていたのに、何故パジャマ…？」と聞きましたが、はっきりした返答はありませんでした。父は、更衣もせず、朝から晩まで食事も排泄もベッド上なのか…！と帰り道は悔しくて腹立たしくて、それまで抱いていた施設への期待や信頼も消えかけ、何より父の尊厳が守られていないと感じ泣けてきました。

常時人手不足で過重労働の上にコロナ感染予防で、介護施設職員は心身共に疲労困憊されているのはわかりますが、12月号のＨさんが言われるように、「しようがないで済ませすぎ」「人権が守られていない」「自分の意向を言葉で表せない認知症の人は後回しか…」と本当に感じます。

この面会制限の状況の中で、人と人が対面することの意味の大きさ、「正面から話しかけ、身体に触れる」等が、認知症高齢者を元気にすることを改めて知らされた思いです。

母に主権がなくなっている

●北関東　Eさん　60歳台　女性

認知症のことで悩み初めて2020年でちょうど10年になります。この間にいろいろなことを経験しました。現在の母親の状況は終末期に入っていると感じています。今振り返ると、大騒ぎをしながらも、歩いていた時期が懐かしい。認知症にも個人ごとに様々なタイプがあることを知りました。現在もホームは面会制限がかかっていますが、春の面会制限の時に母は歯ぎしりがひどくなっていました。コリコリとその音を聞いていると、私の精神もおかしくなってしまいそうでした。このまま歯ぎしりが続くとどうなるのだろうかと考えています。自分では歯も磨けず、自分で自分の歯を削って、最後は苦しんで死んでいくのかもしれません。「認知症が重度になるにつれ、母に主権がなくなっていると感じ、つらいです」のＨさんに同感です。つらいと感じている家族はここにもいるよ。

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