

シンポジウム1

がんとともに生きる当事者が 望む暮らしを支える

シンポジスト：竹生 礼子（北海道医療大学 看護福祉学部 看護学科 教授）

下倉 賢士（医療法人徳洲会 ホームケアクリニック札幌
医療相談室 医療ソーシャルワーカー係長）

大島 寿美子（北星学園大学 文学部 心理・応用コミュニケーション学科 教授
特定非営利活動法人がんサーサポート北海道 理事長）

森中 かおり（特定非営利活動法人がんサーサポート北海道 会員）

座長：鷺見 尚己（北海道大学大学院 保健科学研究所 准教授）

田中 いずみ（手稲溪仁会病院 看護部長・副院長）

[要 旨]

がんとともに生きる当事者が望む暮らしを支える

鷺見 尚己

北海道大学大学院 保健科学研究院 准教授

田中 いずみ

手稲溪仁会病院 看護部長・副院長

がん医療の進歩がめざましい今日、がんとともに生きる当事者にとって、治療方法やそれに伴う療養生活の選択肢が増えている。第3期がん対策基本計画(平成30年)では、全体目標「がん患者を含めた国民ががんを知り、がんの克服を目指す」が掲げられ、「がんになっても尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築」を推進している。シンポジウムのテーマ「がんとともに生きる当事者が望む暮らしをどのように支えるのか」そのものであり、地域包括ケアの構築に対応した地域社会全体で取り組むべき重要課題であることがわかる。

また、「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン(厚労省)」が改定された。がんとともに生きる当事者が住み慣れた地域で暮らし、最期の時まで自分らしい生活を送れるようになるためには、未だ多くの取り組むべき課題がある。その人の価値観や目標を共有する意思決定支援プロセスの充実、医療施設から在宅ケアまでに至る多職種・多施設の連携はもとより、地域住民同士が地域で支え合うことが益々期待される。

では、がんとともに生きる当事者として様々な経験を持つ人々は、どのような暮らしを望み、どのような支援を求めているのだろうか。がんとともに生きる人が当事者として「がん」をどう経験し、どのように向き合っているのかという物語を実感することは、そののがんと共に生きる力を理解し、尊重することにつながる。その理解の基に、私たち看護職は、対象者とその家族の暮らしを支援する方策を検討する。また、当事者同士が支え合う際にもとても有効であろう。

本シンポジウムでは、実際がんとともに生きる人々の暮らしを支える専門職はどのように支援しているのかを共有し、がんとともに生きる当事者の語りに耳を傾けながら、地域でその人が望むその人らしい暮らしを支えるケアについて考える機会としたい。

竹生氏には、看護職の立場から、現在取り組んでいる地域で暮らすがん療養者を支援するための仕組み作りや、地域住民が参加する在宅ホスピスボランティアグループの活動についてお話しいただき、地域での新しい支援の方向性についてご紹介いただく。

下倉氏には、ソーシャルワーカーの立場から、在宅緩和ケアの現場において最期まで生きることを支えるためのソーシャルワークの実際の活動と課題についてご紹介いただく。

そして、大島氏には、当事者である「がん体験者」による「病いの語り」について解説いただきながら、NPO 法人がんサポーター北海道「がん体験者の語り手講座」の取り組みをご紹介いただく。また、実際ががん体験者の方にもご登壇いただき、「病いの語り」をお話しいただく。

がんとともに生きる人々の生活を住民と支える

竹生 礼子

北海道医療大学 看護福祉学部 看護学科 教授

わが国は、急速に進んでいる少子高齢化に対応し、可能な限り住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができるよう、地域包括ケアシステムの構築を提唱しています。この中では、地域住民の互助の機能、支え合いに大きな期待を寄せています。

また、地域住民の協働行動、その基盤となるネットワーク、信頼感や互酬性の規範といった、コミュニティの特徴であるソーシャル・キャピタル(社会関連資本)の概念に注目しています。ソーシャル・キャピタルが豊かな地域ほど、そこに暮らす人々の健康度やQOLに良い現象がみられているといった報告や、ソーシャル・キャピタルの担い手として着目したボランティア組織のさまざまな活動事例を紹介しています(内閣府、2003)。

また、今後死亡者数・死亡割合ともに増えると予測されているがん対策として、がん療養者の療養生活の質の維持向上を目指すことを盛り込んでおり(がん対策基本計画、2012)、がん療養者の在宅ケアの普及・充実を国の重要課題としています。

このような社会背景から、がん療養者を地域の中で支える方策の一つとして、地域住民の力を活用する方法が考えられますが、在宅のがん療養者とその家族の支援に地域住民が参加する機会は少なく、これまでの報告事例は少数でした。

私は、かつて訪問看護ステーションに勤務し、多くのがん療養者の在宅生活や在宅看取りを支援してきました。その中で、療養者や家族のささやかな願い、たとえば「神宮に参拝に行きたい」「最後の花見に行きたい」や、家族の「自分もたまには自由に外出したい」「同窓会に出たい」などの小さな願いにさえ応えることができないもどかしさも経験しました。そうした人々の生活の潤いや、既存のサービスでは埋められない隙間に対応するためには、住民の力が必要だと感じましたが、当時は見つけることができませんでした。

がんなどの生命を脅かす疾患をもつ人は、身体的機能の喪失のみならず、仕事や友人との関わり、社会的活動などから遠ざかる体験をし、多くの喪失感・疎外感をもつといわれています。しかし、人とのつながりの継続は、病いをもちながら生活する療養者のQOL維持に貢献できる可能性があります。私は、サービスの穴を埋めるだけではなく、住民ならではの出会いや支援に価値があるに違いないという確信をもち、在宅で暮らすがん療養者の支援に地域住民が参加できる仕組みの検討を始めました。

現在、北海道内において、在宅のがん療養者のQOL向上のために住民が生活支援に参加する効果的な方法として、モデル的に選定した地域の人々とともに在宅ホスピスボランティアグループを組織して活動しています。今後は、他の地域でも参考にすることができる活動に発展させたいと考えています。

その人らしく生きることを支えることが ソーシャルワークの本質 ～在宅緩和ケアのソーシャルワーカーの立場から～

下倉 賢士

医療法人徳洲会 ホームケアクリニック札幌
医療相談室 医療ソーシャルワーカー係長

「ホスピスって死ぬところですよ」「緩和ケアは終末期の人が受ける医療ですよ」、これらの言葉を20年間で私は何度聴いたことだろうか。そのような認識は、ある側面から見ると決して間違いではないかもしれない。なぜなら、私たちの対象とする人々の多くは、近い将来、死にゆく人々だからである。しかし、私が出会ってきた人々は、死を前に様々な苦しみや苦悩と向き合いながらも、今を精一杯生きている姿を見ている。そして、苦悩を乗り越える力を持っていることも実感している。だからこそ、私はその言葉を聞くたびに「最期まで生きることを支える場所です」「自分らしく生きることを回復する医療です」と確信を持って返し続けている。

日々のソーシャルワーク実践の中では、常にその人らしく生きることを支えるという姿勢を大切にしている。このことは、本来は当たり前のことである。しかし、現在の医療現場では、その人らしく生きることを支えることは、当たり前のできることで、当たり前でできない状況にある。なぜなら超高齢化社会、多死社会における社会保障費の増大による医療の効率化や機能分化などの理由や背景から医療がいつからか人を見ることから病気だけを見ることにシフトしていったからである。その中において私たちソーシャルワーカーはずっと同じスタンスで医療の中に存在し、生きること、生活することに全身全霊をかけて支援してきた。

その人らしく生きることを支えるために、まずはスタート位置の見極めを行うことが重要であろう。主体を本人におくためには、本人のいるところからはじめる(本人の人生への接近)ということである。つまり本人のこれまでの人生、人生観、生き方、価値観、今の生活世界、感情等に近づくことである。その取り組みの根幹には、本人の存在そのものを尊重することが重要である。本人自らが主体的に動き出すためのエネルギーは、本人が自分の存在を価値あるものと感じるところからしかできない。そのために私たちは援助関係の構築に最も力を入れる。この人にだったら話してみよう、相談してみようと思ってもらい、そこに存在させてもらえるラポールを形成するということである。その後は、その人らしく生きるために伴走者となり、プロセスを支え、エコロジカル・ストレングス視点を軸に、本人の生活、暮らし全体を捉え、問題や課題だけでなく、持っている力や可能性を意識しながら、最終的に本人が現状を理解し、どう生きていきたいのかを自身で見つけられるように、支えることを実践していく。最終的に本人が今を自分らしく生きているということを実感できることが重要であり、そこを目指していく活動全体がソーシャルワークであると言える。本シンポジウムでは、その人らしさを支えるミクロ実践について報告するだけでなく、課題であると考えているマクロ実践にも触れ、ソーシャルワークの可能性について考えてみたい。

がんの語り手による 「病いの語り」が拓くケアの可能性

大島 寿美子

北星学園大学 文学部 心理・応用コミュニケーション学科 教授
特定非営利活動法人がんサポーター北海道 理事長

森中 かおり

特定非営利活動法人がんサポーター北海道 会員

「病いの語り」とは、患者によって言語化された主観的な病いの経験である。この言葉は、患者による病いの理解が医学専門家による病いの理解と同じように臨床上の有益な情報であることを見いだした1970年代の医療人類学の研究をきっかけに認知されるようになった。その後、ナラティブセラピーやNBM(ナラティブベイスドメディスン)が提唱され、患者の主観的な経験を語り(ナラティブ)を通して臨床に活用する動きが広がった。病気について「語る」「聞く」という行為そのものにも眼差しが注がれるようになり、病いや障害を持つ当事者の語りを権力関係や相互作用の観点から検討する研究が進展した。

このような学術的背景にもとづき、特定非営利活動法人がんサポーター北海道では、がんという病いの体験を語る「がんの語り手」を養成している。がん体験者や家族が病いの体験を振り返り、文字として書き起こし、一続きの物語(テキスト)としてまとめる。このテキストをもとに、聞き手に体験の語りを伝えていく。

我々の語りには次の2つの特徴がある。(1)「事実」と「気持ち」を中心に時系列で展開される。(2)他者との関わりの中で生み出される。

「事実」と「気持ち」は、がんという病いの物語を編み上げていく2つの糸である。がんという病気による生活の変化、治療体験、自分の行動や決断、周囲とのコミュニケーションなどが、何が起きたのかという「事実」と、どう感じたのかという「気持ち」として表現される。解釈抜きの実事と気持ちを時間の流れに沿って展開することによって、ひとりの人間が仕事や生活の中で、本人あるいは家族として「がん」という病気に向き合った経験が、一続きの物語として語られる。

語りの生成過程に関わるのは、文章作成や口頭発表をサポートするボランティアの大学教員やマスコミ出身者である。彼らは「聞き手」として、そして「読み手」として語りの生成を援助する。対話を通じて、本人がその時点で語ろうとする病いの体験が事実と気持ちで構成されているか、言葉や時間の流れが聞き手や読み手にとって理解しやすいものになっているかが検討され、編み直されていく。

語り手の養成は2015年から開始され、2017-19年度は札幌市の補助事業に選定された。補助事業では100名近くのがん体験者と家族が養成講座を受講し、講座修了者のうち「語り手」としての活動を希望した登録者が、学校(小学校、中学校、大学)の授業、医療者向けの緩和ケア研修、病院の患者サロン、市民公開講座などへ派遣され、語りの効果や意義が検証された。

その結果明らかになったのは、語りが感情の動きを伴う深い学びをもたらしている、ということである。例えば、医療者向けの緩和ケア研修会では、受講者ががん体験者の語りに感情移入し、語りを通して「病いの体験」への理解を深めていたことがわかった。語りを聞くことは、自己の臨床体験や患者とのコミュニケーションについての内省と、患者の語り(ナラティブ)そのものの価値の認識をもたらしていた。このことから、当事者による病いの語りは、医療者にとって患者の心理社会的状況を実感しながら理解する機会、自分の患者との関わりを内省する機会となること、研修に活用することにより座学やロールプレイにはない学びの体験を提供できる可能性があることが示唆された。

本シンポジウムでは、がん体験者による体験の語りを聞いていただき、がんとともに生きる当事者が望む暮らしを支えるために語りがどう役立つのかを、ともに考えていきたい。

A series of horizontal dashed lines spanning the width of the page, providing a template for writing.

シンポジウム2

「自分らしく生きぬく」を支える —その人の願いと意思をかなえる終焉—

シンポジスト：松田 哲子(旭川赤十字病院 看護副部長)

前野 宏(医療法人徳洲会 札幌南徳洲会病院 総長)

当事者家族

スーディ 神崎 和代(医療創生大学 教授/札幌市立大学 名誉教授)

座長：上田 順子(公益社団法人 北海道看護協会 会長)

村中 沙織(札幌医科大学附属病院 急性・重症患者看護専門看護師)

[要 旨]
「自分らしく生きぬく」を支える
—その人の願いと意思をかなえる終焉—

上田 順子

公益社団法人 北海道看護協会 会長

村中 沙織

札幌医科大学附属病院 急性・重症患者看護専門看護師

本邦における人生の最終段階を支える医療は、高齢多死社会の到来、家族関係の変化、から医療介護チームの介在を要しており、患者の意思尊重、高度な医療提供と延命をどうとらえるかなど、倫理的問題解決が必要かつ重要とされるようになってきた。私たちを取り巻く医療倫理環境も変化しており、「生存期間の延長を最優先とした治療をすべき」との考えは過去のものとなり、人生の最終段階にある方の価値観を共有した上で「人生の視点」に立った医療展開が求められていると感じている。厚生労働省は終末期医療に関する指針「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン(2019年3月改訂)」を示し、病院での延命治療への対応だけでなく、終焉を迎えようとする本人への意思確認の上で介護職を含めた医療ケアチームが本人とともに最善の利益を検討し、「どのような生き方と終焉を望むか」を繰り返し話し合っただけでなく、治療や療養の方針を決定するプロセス=ACP(アドバンスケアプランニング:人生会議)を推進している。

このことから、急性期や慢性期などの病期、病院や自宅などの療養場所、意思決定が可能か否かなどの状態にかかわらず、人生の最終段階に関わるすべての職種が協働し、その専門性を存分に発揮して本人の意思や推定意思を基に「最善の生」を共に考え、人生の終焉に対する支援を行うことが求められていると考える。また、アドバンスケアプランニングでは終焉を迎えようとする方に対し代理意思決定者の決定や事前の意思表示の必要性なども言及されており、協働的意思決定の質を高める取り組みも推進されていることから、私たちは平時から「生き方」を周囲と共有することが求められている。

では、よりよい人生の最終段階の医療(終末期医療)の実現には、現状からどのようなことに取り組んでいけばよいのだろうか？

本シンポジウム2では、病気の有無や療養場所、職種や立場等にかかわらず「人生の最終段階を支える」ことに焦点を当て、「自分らしく生きることと人生を終えること」に日々向き合われている方をシンポジストに迎え、ディスカッションを通してQOD(Quality of Death)を高める「自分らしく生きぬく」ことを支える取り組みについて学術集会参加者と共有し、今後のよりよい支援を検討したい。

最善の生を全うするために 訪問看護師ができる看護とは

松田 哲子

旭川赤十字病院 看護副部長

在宅療養の現場では、主人公は本人・家族です。訪問看護師は、迷いが生じたときには、本人にとって最善な事は何かを判断のよりどころにしています。テーマである「自分らしく生きぬく」は地域社会で「本人が最善の生を全うする」ことと考えます。私たちは、どのように「支える」ことができるのでしょうか。本人・家族と一緒に悩みながら、療養生活を支えた結果として、「自分らしく生き抜いた」事例を振り返り考えたいと思います。

最近、グループホームの施設長から看取りの相談を受けることがあります。入居者たちは、認知機能の低下により、ADLが自立していた時から入居し生活しています。年月が経過して、本人・家族が、ホームで人生の最終段階を送りたいと希望し、スタッフが困惑しているということでした。加齢と認知症の進行により身体的なケアの比重が高くなり、ますますコミュニケーションが難しくなっていく入居者に対して、人生の最終段階を迎えどのようにケアをするか緊張しているようでした。本人たちの身体状況の変化に応じた症状緩和はもちろんですが、好きな事や気持ちが良いと感じることは、スタッフが一番よく知っていることです。本人が自分らしく生き抜くためには、スタッフが安心してケアを提供し続けるための医療・看護的な支援の必要性を感じます。

厚生労働省は、人生の最終段階を迎える本人や家族等と医療・ケアチームが、最善の医療・ケアを作り上げるための合意形成のプロセスを示すものとして、2018年に「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」を策定しました。医療・介護の現場でもこれらを踏まえて日常的に、本人・家族と話し合い、本人の意思決定を基本に対応することが要件化されています。地域社会で「自分らしく生き」人生の終焉を迎えるためには、多様な生活の場所で、本人を含めて支えるすべての人が、おなじ人間として考え、語り合う文化を創り出す必要があります。

訪問看護師は、本人を人として尊重し、安楽な日常生活を支えるために、病状の予測に基づいた症状の緩和、治療の選択を含めた意思決定支援や家族のケアなどを多職種チームで実践しています。そして、加齢や病状の進行等により様々な選択や決定を迫られるとき時にも、本人の人生を振り返りながら、大切にしてきたこと、大切にしたいことから、価値観や人生観を共有し、考え、悩んだ過程を大切にしながら、自分らしく生きぬくための「看護」を提供し続けたいと思います。

終末期患者の意思決定の困難さ —緩和ケア医の立場から—

前野 宏

医療法人徳洲会 札幌南徳洲会病院 総長

近代ホスピスは1967年、イギリスにおいてシシリー・ソンドースによって開設された聖クリストファーホスピスが第1号であり、その後急速に世界中に広がった。それは近代医療の発達により、延命医療が進み、いわゆる「死の医療化」が進んだ結果、人が尊厳をもってその人らしい死を迎えることが困難になったからである。そして、ホスピス・緩和ケアの広がり、[ホスピスマーブメント]として、謂わば社会運動の様相を呈したのである。しかし、最近「第2の死の医療化」とも言うべき状況が起きつつある。すなわち、がん治療が進歩し、近年新たに開発された「分子標的薬」や「免疫チェックポイント阻害薬」が普及し、以前は「終末期」と考えられていた患者が数年間の「延命」ができるようになったのである。もちろん、そのことはがん患者にとって喜ばしいことではあるが、反面、どのタイミングで治療を終えるかを判断するのが非常に困難になってきた。

私は現在、緩和ケア病棟と在宅緩和ケアで患者の診療に当たっているが、最近終末期患者の意思決定が非常に困難になってきていることを強く感じている。以前、終末期がん患者に有効な薬剤があまりなかった頃は、治療医は患者に対し、比較的是っきりと「病気が進んで有効な治療が無いので、治療を中止しましょう。」ということ伝え、BSC (Best Supportive Care) に移行することができた。ところが、上記薬剤の出現により、終末期であっても、ある治療が効果が無くなると第2次、第3次と治療が提案され、場合によっては死に至るまで治療が続くことになる。治療を続けるうちに患者は衰弱し、いずれ治療を止めて在宅でゆっくり過ごそうと思っていた患者が調子が悪くなって入院して亡くなったり、入院中の患者は、家に帰っても良い時間が少なかったりという状況が起こっている。

がん治療を中止する最良のタイミングはどのようにして決めたら良いのであろうか。多くの患者・家族はできればできるだけ長く生きたいと思っている。しかし、同時に多くの患者は「最後は家で(あるいはホスピスで)家族とゆっくり過ごしたい。」とも思っている。両者を満足させる答えを見つけることは容易ではない。患者はやり直しがきかないからである。可及的な最善の方法は、がん治療チームと緩和ケアチームの両者が同じ価値観「患者にとって最良の選択は何か」を患者一人一人について知恵を絞って検討してゆくしかないと思われる。最良の結果を引き出すために大切なことは医師だけではなく、看護師、MSWなどが多面的に患者、家族の希望や価値観を考えてゆく柔軟なシステム(Advance care planning)の構築であると考えられる。

当日は、いくつかの事例を元に、皆さんと一緒にこのことを考えたい。

終焉の意思決定支援活動： 日々を生きる人の視点で終焉を捉える

スーディ 神崎 和代

医療創生大学 教授／札幌市立大学 名誉教授

意思決定・表示支援研究は「在宅での最期を希望している人が約80%いるのに、実際の在宅死亡率は14%に満たない現実との乖離要因の探索」から始まった。2014年からの国内外での比較研究から明らかになったことは

- ①終末期・終焉時における自身の意思表示を可能にするツールの不在
- ②一般の人たちが意思表示の方法について学ぶ機会がない
- ③日本では自身の終焉のあり様について積極的に意思表示をする文化が根付いていない
- ④家族介護者に依存しない在宅看護体制（行政）の未整備などである。

そこで、一般の人たちと医療専門職者を対象とした【意思表示に関する調査研究】を重ね、約1,000人の意見や疑問を集約した上で、医療事前指示書先進国の事例検討、法学者との意見交換などを経て「意志表示のツール」となるテキストを整えた(2016年)。2016年からは道内各地で「事前指示書を一緒に書いてみる会」を開始し、同時に道外の医師・看護師グループなどの要請も受けて会を開催し、回を重ねるごとに「学んで、一緒に書く会」の必要性を実感している。同時に、医療に携わる医師や看護師も本人の意思表示の重要性を認識しながらも、必ずしも納得のいく形で実現していない現状に課題を感じながら人々の終焉の場にいることも明らかになってきた。

調査研究から「自身も家族も何となく死の話を避けている」「終焉の時の意思決定・表示の重要性は理解できるが、自分一人で書くのは不安」という声が多く聞かれ、事前指示書準備率も0-2%であった。

120分で構成した事前意思表示について学び、一緒に書いてみる会の活動の中で、参加者からの報告のあった事例の一部を紹介する。

- ①83歳のYさんは夕張での勉強会に参加した。その半年後に姉のトヨコさんが終末期と宣告を受けた時、姉の望みを叶えるべく在宅で看取った。「勉強会に参加していなかったら、姉の希望も取って尋ねなかっただろうし、在宅看取りが可能であるとも考えなかっただろう。良かった」と彼は語った。
- ②70歳代のAさんは2017年札幌市内での書く会を訪れ、「私は独身で頼れる親戚縁者もいません。明日、再発したがん手術のために市立病院に入院します。自分の意思表示を文書にして、担当医師に渡して手術に臨みたいと思います。教えてください」と参加した。幸い、彼女は手術を乗りきり、見舞いに伺ったときには「平穏な気持ちで手術に臨めました。担当の医師も受け止めてくれました」と語った。
- ③福島県内の勉強会に専門職者として参加したSさんは次のような手紙をくれた。「勉強のために参加しました。2か月後、父が末期がんと告げられ姉弟は在宅での看取りは無理との考えでしたが、父は在宅での最期を願いました。勉強会で聞いた【工夫をすれば在宅での最期は可能です】の言葉に後押しされて子・孫含めて在宅で看取る態勢を整え、看取りました。意思表示の重要性とそれを受け止める周囲の人たちの思いが重要だと実感しました」。

医療者が一人の人間として自らの終末期における意思決定・表示についてまずは考えてみる、書いてみる必要があると、啓発活動を通して実感している。そうでなければ、患者や療養者へのアドバイスや啓発は皮相的とならないか。

A series of horizontal dashed lines spanning the width of the page, providing a template for writing or drawing.

シンポジウム3

若年認知症の当事者の思いを紡ぎ、 共に考える支援 —家族会や介護事業所の実践、 そして家族の経験をとおして—

シンポジスト：平野 憲子（NPO 法人 北海道若年認知症の人と家族の会 事務局長）
NPO 法人北海道若年認知症の人と家族の会 家族
岡田 京子（ライフケア彩り 代表取締役
認知症対応型デイサービスいろどり 管理者（看護師））

座長：小澤 芳子（天使大学 看護栄養学部 看護学科 教授）
長田 千穂（市立札幌病院 地域連携センター 地域連携・入退院支援課長）

[要 旨]

若年認知症の当事者の思いを紡ぎ，共に考える支援
— 家族会や介護事業所の実践，
そして家族の経験をとおして —

小澤 芳子

天使大学 看護栄養学部 看護学科 教授

長田 千穂

市立札幌病院 地域連携センター 地域連携・入退院支援課長

認知症は、高齢者における疾患とみなされていますが、65歳未満で発症する「若年認知症」者はわが国では約4万人以上いると言われていたが詳細な実態はわかりません。若年認知症の特徴としては、男性が女性の約2倍と多く、発症が壮年期のために職場において「仕事を怠けている」などの偏見が生じやすく、就労の継続が困難な状況となることも少なくありません。また、本人や介護者（多くは配偶者）だけではなく、その子どもたちの成長発達や学業、就職、結婚などへの影響も大きく影響を及ぼすことが推測されます。

若年認知症の人への支援は、本人の話を聞き、その人の持つ「できること」を一緒に探しながら可能性を広げていくことが大切ではないでしょうか。そして、その人個人の根底にあるストレングス（強み）を大切にしながら、その人と共にその人らしく生きることを本人と家族と一緒に考え、実践していくことが、本学会のテーマである「当事者と共に創る看護の知」へとつながっていくのではないかと思います。

本シンポジウムでは、北海道若年認知症の人と家族の会の平野さんよりこれまでの取り組みをはじめ、支援の在り方、家族会の持つ意味を報告していただきます。また、認知症対応型デイサービスいろどりの岡田さんからは、実際の現場での対応や取り組み等について報告していただきます。そして、当事者と家族からは、思いや家族の経験などお話をいただけたと思います。

それぞれのシンポジストは、本人と家族から、また多くの若年認知症の人と家族に関わる経験と実践から参加者に深いメッセージを伝えてくれると思います。参加した方々が、若年認知症の人と家族に対する理解が深まる機会になることを期待します。

家族会として当事者と安心して暮らせる 地域を目指して

平野 憲子

NPO 法人 北海道若年認知症のひと家族の会 事務局長

【概況】NPO 法人北海道若年認知症のひと家族の会は、2006年に任意団体として発足し、2014年にNPO 法人になり13年を経過している。会員は原則として入会時64歳以下の若年認知症のひとと家族、関心ある支援者としている。会員数は本人・家族が約148名（うち本人106名）支援者166名で314名（2020年2月現在）。介護者は配偶者が圧倒的に多く、認知症重症度では中等度以上の人が多い。当会の主な活動は、電話相談や面談、会報発行、家族や本人のつどい、家族・支援者会員の交流学習会、家族会員アンケート、理解啓発の冊子作成や講師活動、研修・基礎講座開催等であり、家族会員と支援者会員の両輪で行っている。

【若年性認知症のひとと家族の支援】若年性認知症は生活や経済、治療や介護において高齢認知症者とは異なる困難を抱えている。特に、社会の現役で発症することから診断を受けてから仕事や居場所を失い、悶々と支援空白で過ごす人も多い。その中で、介護家族は孤独感や不安感など抱え、家族の会には訪れる時には本人だけでなく家族自身への支援が必要な人も多い。まさに「認知症は本人だけでなく家族をも病気にさせる」との言葉とおりを実感している。毎年実施している家族アンケートにおいて“家族がケアマネジャーから助かったと思うこと”の回答では「相談したくても忙しそうで言えなかったが私の表情を見て話しかけてくれた」「悩みを汲み取ってくれ一緒に今後のことを考えてくれた」「本人への対応について介護関係者と連携はかり検討してくれた」などが書かれてあり、支援者には本人・家族の声を聞くことの大切さと、支援者の方から困難を推察し声かけや相談、先を見据えた支援を家族は求めていることが分かった。

家族の会における家族からは“気兼ねなく悩みや思いを話せる、一人ではないと思える、困った時に支えてくれる、仲間の介護を学べる、様々な進行過程がわかる、サービスや制度の情報を知り利用への勇気もらえる、医師や支援関係者への相談の仕方がわかる、自分の介護を振り返られる、介護だけでなく自分の生き方も大事と思える”という声が聞かれている。家族の会はこのようなピアカウンセリングの役割とあわせて地域に理解者や支援者を少しでも増やすために当事者としての介護への理解や要望などを発信しており、家族の会の重要な役割と考えている。また、支援者会員からは家族の会に参加する中で家族の会は“若年認知症の多様な病気や症状を理解する場、家族の意見をもらい介護のヒントをもらえる場、介護の楽しさ、奥深さも学ぶ場”との声が聞かれ、専門職にとっても家族の会は若年性認知症の本人・家族に直に関わり、リアルに学ぶことができる貴重な場であると考えられる。

今日、家族会の活動スタイルは様々であるが、本人・家族と共にそこにある問題や願いを共有し、発信し、少しでも本人らしい生活を送れるよう試行錯誤していきたい。

若年認知症の本人と家族を支えるとは

岡田 京子

ライフケア彩り 代表取締役
認知症対応型デイサービスいろどり 管理者(看護師)

若年認知症の人は、発症後のしばらくの間、自分の胸の中にその不安を隠して家族さえ知らずに苦しんだ時があります。

デイサービスに依頼があった時、すでに諦めと病気を認めた挫折感の中で、精神的な疲労感を持っています。だから私は、その人を認知症の人としてではなく、発症前の自分を取り戻すところからスタートした関係づくりをします。

そして、本人が心の中で、「なんだかこの人と話していて嫌じゃないな」、「あれ？いつの間にか一緒に笑っちゃった」、「もしかしたら、自分はこの人と一緒なら安心できるんじゃないかな」と、心を許しあえる瞬間を待ちます。

その時、本人との信頼関係を作る手立てとして、まず家族の無念さを受け止め、心から支える覚悟をします。その気持ちが伝われば、家族は孤独ではなくなり、大きな支えを得ることになります。

そして、家族の気持ちが和らぐと不安が続いていても混乱は消え、結果として認知症の本人が落ち着いてきます。

本人が落ち着くプロセスとして、現場で実践するための対応は、

1. 本人に認知症だと感じさせないコミュニケーションをする
2. サービスを受けいられるよう、その人に合った工夫をする
3. 家族支援の徹底と、あらゆる方向へのネットワークを活用する
4. 若年認知症の人を積極的に受け入れて、その人達から学ぶ
5. あらゆる B P S D を熟知して対応できるスタッフを育成する
6. リハビリを取り入れた生活支援をやり続ける

若年から高齢者、軽度から重度まで、その時々に応じた最適なケアが本人と家族を支える一助と考えます。