

なぜ、診断後の家族支援が必要なのでしょう

認知症の早期診断が推進されていますが、認知症の診断直後や初期の人は介護保険サービスの対象となりにくく、地域社会から孤立し、場合によっては進行を待つだけ「空白の期間」[※]が生じます。さらに、要介護認定を経て通所や訪問等介護サービスを利用していても、在宅の生活で誰ともかかわらない「空白の期間」が生まれます。この「空白」は、認知症の人と家族の間でさまざまな葛藤を生み、混乱と不安を伴う期間でもあります。「空白の期間」は、診断直後だけではなく、違和感を覚えることが多くなってから病院に行くまでの期間にも、「空白の期間」が生まれるのです(図1)。

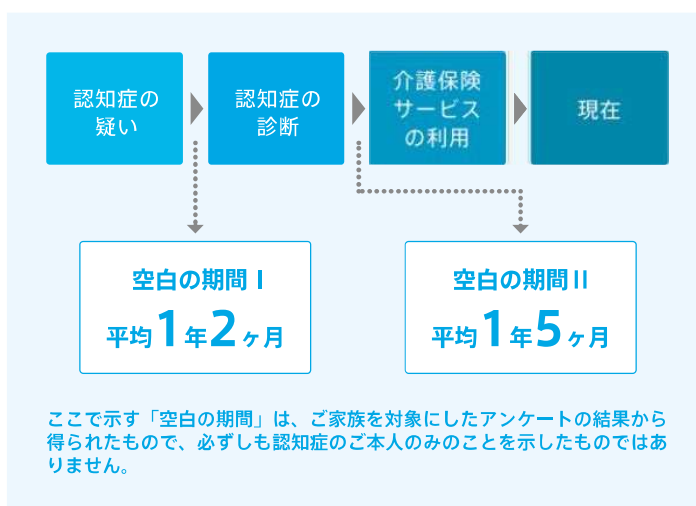


図1 認知症の家族等介護者の空白の期間

※「空白の期間」は、そもそも一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループの代表理事藤田和子氏が、提唱した言葉である。早期診断が進むが、診断後の支援が十分とは言えず、その間に社会的な孤立や様々な問題が生じる。初期であるためにとりわけ目立たず、必要な支援につながらない、これを「空白の期間」として本事業においても用いた。また、「空白の期間」は、介護生活が始まる混乱の時期だけではなく、認知症の疑いの違和感を覚える時期から鑑別診断までの間にも起こることが考えられる。そこで便宜的に「空白の期間Ⅰ」を違和感から診断まで、「空白の期間Ⅱ」を診断から介護保険サービスまでと表現している。

なお、本研究事業は、介護者である家族を対象にしているために、「空白の期間Ⅰ」は、家族が異変を感じとる、または認知症の本人から異変を相談される、もしくは、病院へ行くことを本人が拒むその時期をいう。「空白の期間Ⅱ」は、認知症と診断された直後の家族が将来への不安等、様々な不安を抱える時期、そして、介護保険サービスを必要としない初期の支援がない時期、仮に支援があったとしても十分ではない時期をいう。

当センターが2018年に約5000人の介護をする家族に実施した調査では、病院受診までの「空白の期間Ⅰ」は平均1年2ヶ月で、診断から介護保険利用までの「空白の期間Ⅱ」は、1年5ヶ月かかっていることがわかりました(図1参照)。

この期間に、家族と認知症の人は大きな葛藤を抱えます。また、初期では週数回のデイサービスの利用のみですから、圧倒的に在宅での生活が長くなります。その間に適切なかかわり方の方法や情報が得られることは、認知症の人の不安の軽減につながり、地域や友人とのつながりを築くことができるか否かは、予後にも大きな影響を与えることとなります。また、家族にとっても、早期に専門職とつながることで、経済的な問題、就労継続の問題、自分自身の心身の不安、介護方法やかかわり方を知ることができます。

現在この期間を満たされた期間にするために、最も身近な働きかけができる存在は「認知症疾患医療センター」の医師や専門職、そして連携する介護、保健等関係機関および専門職の方々です。不安の中、勇気を振り絞り来院された方とご家族は、仮に認知症と診断されたときに、一緒に考えてくれる専門職の方がいたら心から嬉しいことでしょう。免許返納、役割の喪失と失われるばかりではなく、希望の灯をともし役割の方がこれまではいませんでした。この時期に専門職からの一言や優しいまなざしが「空白の期間」を「満たされた期間」にするためには欠かせません。

●本書を作成するうえで認知症と共に生きる本人よりメッセージをいただきました

認知症が進むと、何もかもができなくなる、
何もかもわからなくなると思われていますが、私は違うと思っています。
認知症が進むと、言葉がうまく出なくなったり、
色々なことができなくなったりします。
家族や支援者はそれを見て「何もわからない」と思っているように思います。
本人は言い出すことができないのです。
世話になっているし、投げ出されたらどうしようと思い、心まで閉ざしてしまいます。
優しく心の中の声を聴いて下さることがあれば、
きっと気持ちを話すことができると思います。

私は認知症になり、
声になっていなかった本人の気持ちを伝えたいと思っています。
家族も支援者も病気や本人の気持ちを正しく理解することによって
毎日の生活は変わると思います。
最近悲しい事件や事故が多いですね。
息子さんが自分の作ったご飯を認知症の母親が食べてくれず殴ってしまった。
周りに認知症を理解してくれる人がいたら、
ご飯を食べてくれなかった母親をどうしたらよいか相談できる人がいたら、
殴ることはなかったでしょう。

だから私は認知症を正しく理解してほしいのです。

一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ
平 みき