

要 旨

当事者が求める若年認知症対策についての考察

吉 田 照 美

実話に基づく映画化も行われる程、近年注目を集める病気となりつつある、「若年性認知症」について、病気のメカニズムである医療分野の研究や、介護方法に関する研究は、少しずつ増えてきている。

しかし、実際に発病した人が、どのような問題に直面しているのかについての研究は、まだまだ少ない。そしてその問題を解決するには、当事者である患者と、介護する家族の求める対策について検討する事が大切である。

そこで、数少ない先行研究を通読すると共に、見つけ出した視点から、当事者達が求めているであろう事について抽出し、また共通して直面したと思われる問題についても想定し、それらをヒアリング調査する事とした。

ヒアリング調査に先がけて、先行研究でどの程度当事者に対して接触をし、回答を得事が可能であるか確認した。けれども、残念な事に認知症という病は、65歳未満発症の若年性であると特に、身内にも隠しているという状態の方が多く、調査に協力していただける方を探す事が困難であるという事が判った。

若年で発症した認知症患者さんにとって、求められているのは、若年性認知症患者の専門の介護保険デイサービス施設であるのは、この数年当事者の相談事業に携わってきた事から、推測されたので、そのような施設を探す事から調査を開始した。

文献及びインターネット、NPO活動によるネットワークによって導き出された、7件の若年性認知症患者の為のプログラムをもつ施設、あるいは受け入れを積極的に行っている施設を抽出し、調査協力依頼を行った。

4件の協力していただける施設がみつかり、その施設を訪問し、若年認知症の方の参加しているプログラムの様子を見学及び、体験させていただいた。

施設のプログラム内容及び、プログラムをはじめたきっかけから、現在の利用者の様子、これからの課題や展望などをおうかがいした。

またそれら施設に通所されている若年性認知症の方とご家族に、調査協力依頼を施設経由でお願いした。ヒアリングに協力していただける若年認知症のご本人とご家族へ面会し、ストレスを与えたりする事のないよう十分配慮の上、ヒアリングを行った。

その後、それら施設での調査資料をもとに、訪問できなかった施設を含め、それぞれの特徴をまとめた。施設のプログラム等の特徴について、京都府で唯一の若年性認知症の家族会の当事者の皆さんにプレゼンテーションを行い、他府県の事例を紹介した。

その上で、どのような施設があると良いと思うのかを、ヒアリングさせていただいた。

すべての当事者とご家族についてのデータをもとに、参考文献や、先行研究を参照しながら、調査データに基づいた考察を行った。

考察によって明らかとなった事は、大きくわけて以下の2点である。

介護保険制度のとい法律の解釈が、都道府県単位で異なり、当事者達が望む通所介護施設及び日、グループホーム等の入居施設の開設が、事業者の意欲があっても、地域によっては門前払いである状況と、

その理由の一部がヒアリングによって明らかになった。

もう一点は、当事者達に必要な支援として、診断から先の暮らしに対して、不安が大きいにもかかわらず、相談員等の支援者が公的に付かず、自力で当事者達が制度を見つけなければならず、情報にたどり着けない方にとっては、治らない病であり、進行性があると共に、性格が変化し、本人らしさを失うなど、死に向かう病であるという不安感だけという状況になってしまうのである。

そのような事が、65歳未満の方で、特に男性の50歳前後の方で発症されるケースが多いのではないかという事が、今回の調査でわかった事である。

診断後の情報提供不足と、受け皿となる施設がない事が直面する問題であるといえる。

その他にも、調査対象者の50代の方であれば、高校生から大学生程度の子供を育てている途中というケースも、今回の調査及び、先行研究の中にある事例報告にも掲載されており、若年であればあるほど困難なのである。

そのほかには、本人の心のケアや、家族の心のケアがどの制度にも存在せず、孤立した暮らしをおくっている方がいらっしゃる事や、介護者がうつ傾向にあり、精神安定剤や睡眠導入剤を利用している事が多いのも、問題である。

それらの問題に対しては、それぞれ、通所介護施設で日々若年認知症患者と接し、ご家族と送迎で対話している施設職員さんは、十分気づいていた。特に若年認知症患者のプログラムを作る程の問題意識のある施設ばかりである事からも、本人の若くして発症した認知症への葛藤や、本人が以前と変わって行く事にとまどう家族などを、精神面でもケアしようという施設ばかりであった。

制度の不備、経済的な問題への新しい支援策を検討し、今問題となっている施設設置に関する問題などについても、この調査研究で得られた当事者データと、関連データをもとに、さらに研究を重ねたい。

若年で認知症を発症しても、今ほどの不安や絶望が訪れない国へと変わるように、施策などを考えるきっかけとなる調査となった。