

DLBSN 兵庫 第 21 回対面交流会 結果概要

I. 交流会の実施状況

交流会は、三宮センタープラザ西館 6 階 9 号室で開催した。会場設営は、第 1 部はスクール形式、第 2 部の語り合う場を属性別に 5 グループに分けた。第 1 部の講演部分は宇和典子先生による「レビー小体型認知症の診断と治療～精神科医の立場から～」というタイトルで PPT を用いて講演と質疑応答を行っていただいた。第 2 部では基本的に医師は固定としたが、第 2 部の途中で本人グループのところに移動していただき話を聞いて頂いた。

参加者は合計 31 人（レビー小体型認知症の方 5 人、家族 20 人、医療介護関係者 6 人）であった。

II. 交流会後の Google form によるアンケート回答状況

交流会に参加され、メールアドレスが把握できる方に Google form によるアンケート URL をメールで送信した。メールの送信数 21 件に対しアンケートに回答があったのは 15 件（回収率 71.4%）であった（家族参加の場合、申込者のメールアドレスのみに Google form の URL を送信した。FAX での申込でメールアドレスがない場合、行政からの申し込みで複数参加の場合も申込 1 メールアドレスのみに送信したため、参加者総数よりもメール送信数が少ない理由である）。

1. アンケートの回答状況

15 件の回答があり、うち女性が 14 人、男性 1 人であった。回答者の年代は 40 代が 4 人、50 代が 5 人、60 代 5 人、70 代 1 人であった。属性は、配偶者 2 人、子 8 人、医療関係者 2 人、行政関係者 1 人であった。居住場所は 15 件とも兵庫県であった。

2. 交流会をどのようにして知ったのか

アンケート回答 15 件中 14 件の回答があり、「知人・友人から聞いた」が 4 件、「インターネットで交流会のパンフレットをみた」が 3 件、「ケアマネジャーから聞いた」および「職場等所属機関で通知があった」がそれぞれ 2 件、「病院で交流会のパンフレットをみた」、「地域包括支援センターの方からの紹介」「前回、参加したので案内をいただいた」、それぞれ 1 件であった。

3. 講演部分の理解度

「十分に理解できた」が 12 件、「やや理解できた」が 3 件であった。

4. 講演部分の満足度

「非常に満足」が 7 件、「やや満足」が 8 件であった。

5. 講演部分の質疑の自由記載（アンケート回答 15 件中 6 件の記載があった）

家族：レビー患者本人の家族であれば、**すでに勉強済みの内容も多かった**ように思いました。

家族：レビー小体型認知症の症状が多岐にわたること、薬が効きすぎる傾向にあることがよくわかりました。多岐にわたるので具体的にどうしていくかは講演ではむずかしいとは思いますが、**どんな症状の時はどう関わればベターであるかや、こういう症状の時によく使われる薬品名**など教えていただけたらと思います。今回の交流会で質問されていた方がいらっしゃいましたが、地域へ出る、という事の大事さはわかります。本人が参加できる、この地域にこんなイベントがあるよなどのインフォメーションしていただけたら、と思います。

家族：64 歳以下の**若年層での発症の場合も前駆症状や多発症状は同じ傾向**なのかな、と確認したい気持ちです。

家族：今回交流会から参加させて頂きましたので、講演会について申し訳ありませんが内容はわかりません。
家族：講義の通り、DLBは個々により症状発現に差があると感じます。母の場合は嗅覚低下ではなく嗅覚過敏が見られました。聴覚も過敏になっているのか、些細な物音や声にも敏感に反応します。
家族：薬との付き合い方

6. 交流会の満足度

「非常に満足」が9件、「やや満足」が6件であった。

7. 交流会での参加しやすさに関する感想：「まったくそう思わない」～「非常にそう思う」

の4件法のリッカートスケールで尋ねた。

1)「発言しやすかった」については「非常にそう思う」が8件、「まあそう思う」が7件であった。

2)「緊張した」については「まあそう思う」がそれぞれ3件、「あまりそう思わない」が11件、「まったくそう思わない」1件であった。

8. 交流会参加の感想および意見（アンケート回答15件中9件の記載があった）

医療関係者：病院スタッフとして関わっているため、退院後や入院される前どのように生活されており、困りごとを抱えているのかを知る一助となりました。

家族：このような会を開催していただき本当にありがとうございます。何もわからず調べていたところこちらで頂いた情報のおかげで、**辛い時期を抜け出す事ができました！**今回の班での交流の場で皆さんの話を聞いていて、まだまだ環境を変える勇気が持てず、また何から始めたらいいから分からずしんどい時間を過ごしているご家族が多いと感じました。1人なら遠回りしてしまう状況でもサポートネットワークの情報交換の場がある事で本人だけでなくご家族も助かる事に繋がっていると感じました。また次も参加したいと思います。ありがとうございました。

家族：交流会は他の方の話が聞けて参考になりました。気持ちが分かってもらえる場があることはとても大切だと感じました。

家族：交流会の時間はあっという間でした。初めて参加された方のお話をもっと聞いてあげたかったと思いましたし、自身の体験を話すことで何かヒントになったり救われることがあればと思うので、**もう少し時間が欲しかったです。**患者家族は、日々患者と接する中での大変さを周囲に理解してもらえない閉塞感に苦しむことも多いです。うちの母の場合は、元来の性格が穏やかで控えめで自己主張しないので、一見何の問題もないようにみられることがあります。前回の介護認定の更新面談のときには、本人との対話の中では認定員の方は「認知症である」ということも察することができなかつたようで、私に対して「家族が状況を重く見せようと装っているのでは」と言わんばかりの態度で対応されてとても傷つくとともに虚しい気持ちになりました。(中略) 攻撃的なタイプの認知症の人は問題行動がわかりやすいかと思いますが、母のような穏やか極まりない性格で、尚且つ人に頼らず何でも自分で対応しようとするきっちりした性格の認知症患者は、家族にしかわからない困りごとを周囲の人に理解してもらえなくて心が壊れそうになっています。認知症患者が「何でも自分で対応しようとする」「家族に黙って家事を手伝おうとする」と、周囲の人にとってはとんでもないことが起こるのです(対応の判断を間違える、「あとでこうしよう」と思ってもすぐに忘れてしまう、その場で思いついた「本人にとっての最善の処置」をしてもその事実自体を忘れてしまうので本人が動かした物などはどこにいったかわからなくなる等々)。結果的に、四六時中目が離せないことになります。しかし、本人は何でも自分でできているつもりでいるので、認定更新の面談の時は「できます」と自信満々に答えています。その本人の目の前で本人の言葉を否定するのなかなか難しい状況ですし、認定員の方が家族の話を聞いてくれないならば尚更です。認知症患者への対応の準備の整った施設で、専門職の人が仕事として対応していればさほど問題にならないことも、「家庭」だからこそ生じる問題行動というものもあると思うのですが、それを聞かずして平等公平な介護認定ができるとは思えません。母が認知症と診断されて▲年、引き取って同居して■年、

私が仕事をしているので平日はショート利用のため、私の家で過ごすのは基本、毎週末の3泊4日ですが、この週末も色々ありすぎて疲れ果ててしまいました。この、母と接する上での長年のストレスが、自分の健康に害を及ぼしているのではないかと思います、自分の将来が怖くなります。

家族：グループワークでも発言しやすい環境を整えて下さったことがありがたかったです。

家族：初めての体験でしたが、同じ境遇の立ち場の方のお話が聞けて父にも何か参考にしてもらえたらと思っています。

家族：4回目の参加となります。いつも親子で参加させていただいています。当事者である父が気持ちの前向きになる場であり、次も参加したいと思える場です。もう少し交流する時間が長くしていただいてもいいなと思います。以上が感想です。

補足します。父が交流会で何を話したのかはわかりませんが...「自分が話すことで救われる人がいてよかった、今日は気持ちよく寝れる」と言っていました。今回で4回目の参加なのですが、初めて参加した時は、今回初めて参加された方と同じく、藁をもすがる思いでした。交流会に参加させていただき、希望が持てたのを思い出します。父は、認知症でもこんなに明るく過ごせるんだよというのを伝えて、他の人にも希望を持ってもらいたかったようです。「笑いを取るのが大変やったわ〜。」と言っていました。免許証を返納し、代わりに足になっていた自転車でもこけてしまって乗るのをやめ、トイレも失敗する事があり、着替えも自分でできなくなり...できなくなった事が増え、人のお世話になってばかりの状況だったのが、人の役に立てた事が嬉しかったんだと感じました。父の話で救われた方がいらっしやっただろうかはわかりませんが、父がそういう気持ちになる場を与えて下さった事に感謝します。認知症と診断されても、自分は必要とされてると思えば、前向きになれるなど感じました。とはいえ、症状は明らかに進行しています。幻視が現れ二重人格のような状況もあったり、気分が落ち込む事も増えています。ギリギリまで参加できるかわからない状態でした。次回の交流会に参加する事を励みに、頑張ってもらいたいです。

家族：交流会で介護されている方のお話が聞いて良かったですが、同じ症状の方がいらっしやらなかったのが残念でした。

家族：かねてから父を連れて参加したかったのですが、ようやく父の参加希望があり、1人取り残されることに不安を感じた母も怖いけど行きたいと言ひ、3人で参加できました。グループ分けがあることも迷いましたが、結果的には、3人別々のグループでスタッフの方のサポートのお陰もあり、各々が満足感を得られたので良かったと思います(父母がどのような発言をしたのか気になりますが、良かったと言っていたので)。初めての交流会参加で、専門職や介護の先輩方と話ができ、共感することや勉強になることもあり、今後も前向きに関わっていこうと思えましたし、少し安心できました。次回も参加したいと3人で話をしています。ありがとうございました。

9. 次回の交流会での講演内容希望の自由記載 (アンケート回答 15 件中 8 件の記載があった)

家族：レビーは進行が早いと言われているが、個人差はあるとはいえ、どれくらいのスピードで変化があるのか？薬やリハビリが上手く合えば今の状態を維持し続けるものなのか？も経験された方やデータ等があるならば聞いてみたいです。

家族：症状ごとに対する対応具体例を聞いてみたいです。今、過食で困っていて薬のようなものがあるのか？

家族：レビー小体型認知症患者の様々な事例を具体的に聞きたいです。

家族：症状別に具体的ケア、気軽に本人が参加できるイベント

家族：病気とどのように向き合い、前向きに生きていくためにどのようなことをされているのかお聞きしたいです。

家族：介護する側の講習。着替えさせたり、起こしたりが大変です

家族：レビー小体型認知症の寿命が短いという理由を聞きたい。

家族：当事者と介護者で聞きたいことも違うと思いますので、同じ講演を聞くのではなく、それぞれの困りごとにあわせた内容であると良いと思います(難しいかもしれませんが)。因みに、母はこれまでできていたことができな

くなっていくことがとても辛く、時間をかけてでも一生懸命練習したり努力します。それでもできなかつたり認めてもらえないと感じると、生きていても仕方がない、と自暴自棄になることがあります。当事者の疾患の受容の過程とか…。また、父は母のために 80 歳を過ぎてから家事全般を担うようになり、自分の活動も徐々に縮小しています。しかし、どうしても母の思いと父の言動が噛み合わず(母は父に対して被害的な発言が多いように感じます)、父の一生懸命の努力が報われないことが度々あるように思います。父には母の自尊心を傷つけない具体的な対応や声かけの方法を考え、身につけてもらえたらと思っています。