解説

「認知症の人も家族も安心して暮らせるための要望書（2019年版）」

〈7〉
（全11回）

「認知症ではないだろうか？」と思い始めたときから、家族による本人への支援は始まります。本人はもちろんですが、家族も不安を抱き、混乱しながらの支援であるため、時には十分とは言えないこともあるのが現実です。しかし、この段階での制度的な支援はまったくなく、権利擁護を含めた支援のキーパーソンは、「家族」以外にはないのです。

「家族」をキーパーソンと位置付けた権利擁護の確立を望む

「家族の会」の願いとは別に、現実には、家族を、支援する者の一部と位置付けたり、家族を本人の権利擁護を阻害する存在であるかのように位置付ける論調も見受けられます。策定された「認知症施策推進大綱」でも、「家族支援」は大きく後退しています。私たちは、空論ではなく支援の実態に即し、権利擁護においても「家族」をキーパーソンに位置付けた支援の充実を望みます。

Ⅰ．認知症の人本人への支援についての要望（4）

4．認知症の人本人の権利擁護について

1）認知症の人の意思を尊重した意思決定支援体制を構築すること

＊「自分のことは自分で決める」。どのような病態の時期であっても、認知症の人は意思表示しています。そのことを理解し、その人らしい生き方を支える体制を個別に作ることを要望しています。その際には、介護家族の思いも尊重される体制づくりとなることが重要です。

◇　意思決定支援体制と家族　◇

●私のことを私抜きで決めないで！●

認知症の人が繰り返し主張していることです。誰もが、自分らしく生きたいと願っています。一人の人として当然の訴えです。その願いを実現するために、厚生労働省は「認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン」を策定しています。

●家族は意思決定支援の一員にすぎない？●

ところが、「家族の会」の願いに反して、このガイドラインでは、「意思決定支援者」の多くは「ケアを提供する専門職や行政職員等」とされ、家族は中心的な支援者と位置付けられていません。しかも「支援チーム」を編成する際、「家族もその一員となってもらうことが望ましい」としか表現されていないのです。

●その根拠はどこにあるのでしょうか？●

家族をキーパーソンと位置付けない根拠は、知りうる限り、次のようなことのようです。

- 本人と家族は全く別の一個の人格である
- 本人と家族の利害が相反することがある
- 他の分野で双方の軋轢を生んだ歴史がある
- 専門職、行政職の方が適正な支援ができる
- 単身世帯が多数を占めるようになっている

●家族は権利擁護のキーパーソンである●

いずれも、そのような側面があることは否定しません。しかし、「認知症かもしれない」と気付いた時から、日常的に本人の意思決定支援を行っている家族よりも、第三者による支援を優先する根拠としては的外れであったり、説得力に欠けると言わざるを得ません。

『困難を抱える人と生活を共にする人たちが、社会を動かし、制度を変えてきた歴史を考えれば、「いわゆる家族」は市民社会の変革の重要な要素と言えるのではないか』―これはG20大阪サミットの討議の中で出された意見です。現実に即して、家族をキーパーソンとしっかり位置付けるべきです。

2）本人の権利擁護に関わる人たち（司法関係者など）が認知症の理解を深める教育を進めること

＊愛知県での「JR東海事故裁判」や、大阪府での「佐保さん事件」でも明らかになったように、特に司法関係者の認知症介護についての理解は他の業界よりかなり課題があります。

●刑事裁判の裁判員にも研修を●

刑事裁判の場合、裁判員が審理に加わります。認知症に関わる事案の場合には、裁判員にも研修を実施すべきです。

3）介護サービス利用中においても、就労などの社会活動への参加を保障すること

認知症の人で介護支援を受けている人も、希望する人は働くことができ、労働の対価が適正に支払われる仕組みを整備すること

●「報酬を伴う社会活動」に対する国の考え方●

2018年に、「若年性認知症の方を中心とした介護サービス事業所における地域での社会参加活動の実施について」との厚生労働省の事務連絡が出されており、有償ボランティアが認められています。

〈4）日常生活自立支援事業については、本誌９月号11ページをご参照ください〉

5）成年後見制度を本人にとってよりメリットのある制度とすること

財産を守るだけでなく、本人の生活の質の向上のために活用できるものにすること

＊「成年後見制度利用促進に関する法律」と、これに基づき策定された「成年後見制度利用促進基本計画」の趣旨に沿った運用がなされる必要があります。

（1）その趣旨に沿った運用であれば、本人を介護している家族の意思も尊重される制度とすること

＊介護に携わり、本人の生活歴や現在の状態を把握している家族は、本人の意思に則した支援を行うための重要なキーパーソンであるという点について理解を求めていく必要があります。また、家族が後見人に選任された場合には、適切な後見業務が行えるよう中核機関による支援を行う仕組みがどの地域でも構築されることを要望しています。

●中核機関●

制度利用の申し立前から相談に乗ったり、利用開始後も専門的な助言を行うなど、課題解決のための役割を担う機関。2021年度末までに全市区町村に設置することが目標とされています。

（2）上記の内容を具体化するために、司法を含めた地域連携ネットワークの構築がさらに進むようにすること

＊地域包括ケアシステム等の既存のシステムに、さらに司法も含んだ連携が進み、認知症の人が地域で安心して暮らせるための支援体制が必要です。成年後見制度利用促進法における「市町村計画」が全ての地域で策定され、「基本計画」における中核機関を中心とした権利擁護支援の地域連携ネットワークが構築され、全国どの地域においても必要な人に必要な支援が届く仕組みができることを求めています。

●成果と課題を冷静に見つめる目を●

成年後見制度については、使い勝手が悪い、報酬が高い、後見人の質の問題などの否定的な情報が大きく取り上げられることがあります。改善すべき点は改善を求めつつ、役割をきちんと果たしている側面をきちんと評価することも大切だと思います。（なお、成年後見制度については、本誌７月号15ページもご参照ください）

6）～8）は省略

●ご意見、ご質問、お困りのことなどをお寄せください。

「家族の会」介護保険・社会保障専門委員会宛
FAX　075-811-8188　Eメール　office@alzheimer.or.jp

本人登場
私らしく仲間とともに
No.169

光嶋早代子（みつしま さよこ）さん

60歳・熊本県支部

スポーツ万能で専業主婦の光嶋さん。５年前に「若年性アルツハイマー」の診断を受けました。支部副代表の空閑（くが）節子さんが、その経過や思いをまとめてくださいました。

（編集委員　松本律子）

「胸がザワザワする」…発症したころ

若いころからスポーツは得意で、スケート、水泳、テニス、バドミントン、そして、パッチワーク、トールペイント、クッキー作りなど、趣味も多く、性格は明るくおしゃべりでした。

51歳のころ、「胸がザワザワする…人に会いたくない。パッチワークもまどろっこしい」と思い、また、よく同じ話を繰り返すようになりました。そんな自分がいやで、「おらん（いない）ほうがよか」と、とっちゃん（夫）にぼやいていました。

「家族の会」との出会い～交流が広がる

５年前、55歳の時に「若年性アルツハイマー」と診断されました。当時、若年性認知症支援コーディネーターの太田千里さんと知り合ったことがきっかけで、「家族の会」に入会し、つどい、認知症カフェ、RUN伴へと、交流が広がっていきました。

夫妻でRUN伴を完走しました

昨年の本人交流会では、「私が認知症になり、娘が嫁に行けるか心配だった。でも、やさしか旦那さんでよかった」と、初めて話をしました。

新しい楽しみ発見・山歩き

今は、週２回のデイサービス、週１回の認知症カフェ、それから一人暮らしの母のことが心配で、週２～３回実家に通っています。

「オレンジカフェ」に出かけました。
（右から）Hさん、光嶋さん、空閑さん

この夏、世話人のＨさんの協力で、夫と３人で熊本市民から親しまれている金峰山（標高665㍍）に登りました。心地よい自然の中、１時間あまりかけて山頂につきました。休憩しているとき、Hさんが「できんこつはしょんなか（しょうがない）。できる人がすればよかよ。早代子さんは今まで家事をずーっとしてきたけん、選手交代かな」と言ってくれ、私はうれしくなり、笑い転げました。

これからも、自然の力をもらいながら、山歩きを続けていきたいと思います。

ありがとう、Hさん。ありがとう、とっちゃん。

とっちゃん、アルコールは程々にして、いつまでもよろしくお願いいたします。

情報コーナー　本人交流の場

（詳細は各支部まで）

宮城◉12月5日・19日㈭10:30～15:00／翼のつどい→泉区南光台市民センター
山形◉12月16日㈪13:30～15:30／「なのはな」→篠田総合病院
埼玉◉12月21日㈯11:00～14:30／若年のつどい・越谷→越谷市中央市民会館
愛知◉12月14日㈯10:30～16:00／「元気かい」→東海市しあわせの村
三重◉12月22日㈰13:30～15:30／若年のつどい→四日市総合会館
京都◉12月15日㈰13:30～15:30／若年のつどい→京都社会福祉会館
鳥取◉12月14日㈯11:00～15:00／東部にっこりの会→コモン吉方温泉
広島◉12月14日㈯11:00～15:30／陽溜まりの会広島→中区地域福祉センター
福岡◉12月4日㈬10:00～12:30／あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ
熊本◉12月7日㈯13:00～15:00／若年性認知症のつどい→支部事務所

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！
〒602-8143 京都市上京区猪熊通丸太町下ル仲之町519番地 京都社会福祉会館内
〈「家族の会」編集委員会宛〉
FAX.075-811-8188
Eメール office@alzheimer.or.jp

悩んでいるご家族に良い知恵があればお寄せください。

ぽ～れぽ～れ８月号「胃ろうを決断しました」を読んで

笑顔を支えに…

●山梨県　Aさん　50歳代　女性

何かを決断する時って、精神的、体力的にとても消耗しますね。私の母（70歳代）も今まで頑張っていましたが、とうとう透析をしなければならなくなりました。今の状態や体力、認知症など、総合的に考えたDr.から透析をするかどうかの決断を家族に託され、とても悩みましたが、母が『生きたい』と言っていたので、やれることはやろうとふみきりました。そのため、入院したらトラブル続きで、その後４ヵ月入院中。その間アルツハイマーも進み、向精神薬も投与され、納得のいかないことばかりです。父は80歳代で毎日、食事介助に病院に通っています。やはり母の笑顔や会話が励みになるようです。

あなたも娘さんの力を借りながら、後悔しない介護をしていきましょうね。きっと頑張っている姿や想いは通じていると思います。

認知症の人の終末期医療

●滋賀県　Bさん　70歳代　男性

私の妻はアルツハイマー型認知症（要介護４）で、グループホームに入居中です。現在は身体的に特に問題はありませんが、将来、妻の終末期をどのようにすればよいのかを考えることが多いです。

私自身は尊厳死、自然死、可能なら安楽死を望む人間なのですが、妻が今後重篤な病を発症した時、どのような医療を受けるかを悩んでおります。尊厳死は、本人の意思確認が大変重要なことですが、認知症の本人にはできません。妻は治る見込みのない認知症で、10数年の苦しい闘病生活をしており、それ以上の苦痛を伴う医療を受けさせたくありません。苦しい闘病生活から解き放たれ、両親の待つ天国へ届けてあげたいと望んでいます。本人は自分の意思を伝えることはできませんが、そのような状態で家族としてどのように医療と接すればよいのか特集を組んでほしい。認知症の人の尊厳死を認める立法を政府に働きかけてほしい。

今の生活が続きますように…

●兵庫県　Cさん　60歳代　女性

15年前に父が亡くなってから、一人暮らしの92歳の実母。10年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。デイサービスやヘルパーさんを利用していましたが、５年前に私が仕事を辞めて、実家（兵庫県）と自宅（神奈川県）を往復する生活をしています。

実家の地域にある「家族の会」に発足時から母と参加しています。「ぽ～れぽ～れ」の『忙中“感”あり』の、たのしみは…で始まる独楽吟のところは、いつも母が声を出して読むことになっています。周りの皆さんの温かい声かけがあり、つどいは母娘ともに安心して参加できる場です。自分で歩けて、食べて、トイレに行ける、この生活がいつまでも続くように願う毎日です。

ぽ～れぽ～れ９月号
「誤嚥性肺炎で苦しませたくない」を読んで

施設の食事介助について

●新潟県　Ｄさん　70歳代　女性

74歳の夫は要介護５で、特養に入居して４年です。半年ほど前より食事は全介助でした。３ヵ月前ぐらいから水分はとろみをつけてもむせがひどく、飲み込むことも忘れたようでした。医師から危険なので、食事はストップが入り、一日おきの点滴のみが約３ヵ月でした。

お父さまは、まだ飲み込む力があると判断されて、介護の方も食事介助されておられると思います。お仲間でも、他の施設に入居されておられる方々も、ご自分で飲み込む力がある間は皆さん、少しの希望を持ち、介助に通っておられます。私も延命は望んでおりませんでした。いくら望んでも、医師からストップがかかる時がくるまでは、どの施設も一生懸命介助してくださると思います。私はそれが自然死と受け止め、施設の方々に感謝しております。

高齢になってからの介護は大変

●千葉県　Ｅさん　70歳代　女性

長い介護生活で大変なこともありましたが、その時々に応じて勉強したり、工夫をしたりしてやってきました。認知症の症状が出た時はわからないことばかりでした。もっと認知症のことを知りたいと思い、勉強して認知症介助士の資格を取りました。知らないことを知ることで、精神的にとても楽になりました。夫の状態もとても良いです。

ただ、やる気はあっても身体がついていかなくなって、少しずつ壊れてきています。先のことを考える時期がきていると思っています。高齢になってからの介護は大変ですね。夫82歳、もう少し夫の世話をしたいのですが…

ぽ～れぽ～れ９月号
「誤嚥性肺炎で苦しませたくない」を読んで

話し合いをお勧めします

●京都府　Ｆさん　60歳代　女性

お父さまの病状だけでも心配な状態なのに、施設と介護の方針が違うことでのお悩み、お辛いのではと思っています。

私は、両親の嚥下状態が悪化した時には、施設の医師や介護職員に「無理して食べさせなくてよい、食べられるだけでよい。点滴もいらない」とお伝えしました。しかし施設医師の判断で、食事が入らない時には点滴が一時期されていました。そこは医師の診断にお任せしました。食事に関しては、介護職員が両親の嚥下状況をどのように評価されているかを聞きました。「その日の飲み込み、口の開き方の状況をみて判断し、食事量を決めている」とのことでした。唇にスプーンをあてると、口は開くが口の中にため込んだままの時や、スムーズに飲み込む時もありました。専門職として、どう判断しているか聞き、納得していました。医師や介護職員とは、看取りの医療や家族の思いについても何回か話し合いをし、いい看取りでした。施設側の配置医師も含め、話し合いをされることをお勧めします。

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