

「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)」

〈8〉
(全11回)

これまで取り上げた「Ⅲ.制度・諸施策」、「Ⅰ.本人支援について」の要望の中にも、多くの家族支援につながる項目が含まれていました。認知症本人と介護家族の深い結びつきを考えれば、当然のことです。しかし、やはり家族には家族としての固有の要望があります。この号で、「介護家族支援」について取り上げます。

支援策の確実な実行を保障する 家族支援の法整備を望む

日本では、介護者支援の法律については「日本ケアラー連盟^{注)}」が検討をすすめている、「介護者支援の推進に関する法律案(仮称)」があります。この案分も含めて、法整備を大きなうねりとするためには、支援策を確実に実行するための十分な議論に基づいた合意の形成が求められています。

Ⅱ. 介護家族支援についての要望

1. 介護家族の個人としての権利を保障すること

1) 介護家族支援に関する法整備に努めること

*わが国には、介護家族を支援する法律がありません。介護保険法は、あくまで要介護者本人のための法律であり、デイサービスやショートステイなど、介護家族のレスパイトケア(休養ケア)の機能を持つサービスはあるものの、介護をする家族などが介護疲れを癒したり、休憩を得るなど、介護家族を直接支援するために作られたものではありません。イギリスにはケアラー法(carers Act,1995年制定、2014年改正)があり、介護家族などが独自の権利を持つ存在として認められています。日本でも同様の法整備を求めています。

●丁寧な議論に基づいた合意の形成を●

「日本ケアラー連盟」による法律案(素案)の中で、特徴的なのは、利用者負担なく利用できるレスパイト施設の建設、介護者手当の支給が掲げられていることです。この提案については、「介護の社会化」の理念との関連や介護保険の枠内で行うのか否かなども含め、十分な検討が必要ではないでしょうか。

2) 介護家族と認知症の人の双方が、等しく権利が尊重されること。そのために必要な支援が十分に得られるようにすること

●「双方が、等しく」が大事●

介護家族が大変だからといって、認知症の人の人権が侵害されるようなことは絶対にあってはなりません。反対に、認知症の人の人権を守るために家族の権利が侵されることもあってはならないことです。双方の権利は絶対に等しく、尊重されなければならないものです。

3) その支援により、介護家族が介護による不利益を被ることなく、仕事・余暇・教育・社会参加の機会が保障された「生活の質(QOL)」を保てるようにすること

家族

両親の遠距離介護をしています。入院している母を、父は自宅に戻すよう繰り返し要求します。その父も一人暮らしは難しいにもかかわらず、必要なサービスを嫌がり、受け入れようとしません。父を無理矢理入居させることもできず、このままでは私は仕事を辞めざるを得ないことになりそうです。

注) 日本ケアラー連盟：家族など、無償でケアをする人の問題の社会的な解決を願う人で作る一般社団法人

4) 介護サービスの目的を本人の機能向上を目指すことに限定せず、レスパイトケアも目的として明確に位置付け、介護家族の介護負担、疲れを軽減するサービスの充実を図ること

* 介護家族は、介護者であると同時に、一人の人として生き方も尊重されなければなりません。現行制度では、同居家族がいる場合、原則として生活援助サービスの利用ができません。国の施策として在宅療養がいっそう促進される中で、認知症の人と介護家族が在宅生活を継続するためには、双方への支援が不可欠です。親が介護者であることで子ども世代が犠牲になる現状もあり、介護者の年齢、日中独居、就労状況、経済状況など、介護者の犠牲を前提としない、在宅生活の継続という視点でのサービス利用を可能にする必要があります。

5) 介護休業・介護休暇制度の一層の充実を図るとともに、制度の周知や事業所への働きかけを積極的に行い、取得しやすい環境を作ること

* 介護休業・介護休暇制度を知らずに介護離職し、その後の介護者の生活が困難になることがあります。事業主への周知とともに、制度を利用しやすい職場環境づくりの普及も必要です。また、例えば地域包括支援センターへ認知症の相談があった時に、これらの制度を案内するなど、介護が大変になってしまう前から介護者の生活も含め、支援する体制をとることが必要です。

● 介護休業制度の日数 ●

- 一人の要介護者につき93日まで（93日以内であれば3回までの分割が可能）
- 二人の要介護者がある場合、ある時期に一人分として93日取得し、別の時期にもう一人分として93日取得することは可能
- この制度では、条件付きですが、休業中の賃金の67%が雇用保険から支給されます。

● 介護休暇制度 ●

- 一年度内に5労働日まで（要介護者二人の場合

10労働日まで）

● いずれの制度も事業主は、介護者からの申し出を拒むことはできません。 ●

世界で最多数日数と言われるこの制度を、絵に描いた餅にしないために、どれくらい活用されているかの実態を把握する必要があります。

6) 介護家族として最も対応が困難である認知症初期から中期の人への対応の充実を図ること

* 介護家族が認知症について正しく理解できるよう学習する機会を作り、介護家族の不安を少なくするよう、話を聞くこと。

- 「家族の会」などの電話相談、つどい、認知症カフェなどの相談場所を知らせ、参加できるよう誘うこと。（行動する）
- 専門職（特にケアマネジャー）は社会資源を知り、地域で介護家族を孤立させない努力をすること。また、家族支援とは何かということを専門職自身が学習する機会を設けること。（介護家族に伝えるだけでなく、一緒に行動する）

以上のように一歩踏み込んだ対応を試みて、介護者の不安を取り除き、落ち着くことを図る方策を考えることが必要です。

7) 必要な時には、施設入居が可能となる仕組みづくりをすること

8) 介護負担軽減ができるショートステイは、より認知症の人の機能維持・向上が図られる支援ができるように充実し、訪問介護、小規模多機能型居宅介護、看護小規模多機能型居宅介護における認知症の人の受け入れと対応の拡充を図ること

〈7〉、8〉の解説は省略)

● 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.170



今も昔も
楽しいのが好き

いそ べ つとむ
磯部 理さん
51歳・三重県支部

磯部理さんは、三重県若年性認知症施策総合事業、本人の会「レイの会」創設メンバーの一人。10月号に続いて、若年性認知症支援コーディネーターの伊藤美知さんが、紹介していただきます。（編集委員 松本律子）

「レイの会」を作り、副会長をしています

2017年10月、「レイの会」のはじめは、東さんと僕の2人だけでした。僕たちは古民家を出会い、すぐに意気投合して、その場で「レイの会」を作りました。友だちが増えて、とても嬉しかったです。やっぱり一人は寂しいですから。一人じゃないのは嬉しいです。

僕は、「レイの会」で副会長をしています。みんなのサポートを僕なりにしています。僕にとって、「レイの会」は楽しいところです。いろいろなところに連れていってくれるし、講演会は、こっ恥ずかしいですが、シナリオを一生懸命読んでいます。今までの仕事では、こういうことはしなかったのですが、割と何とかなります。

RUN伴の応援団長

RUN伴では、応援団をさせてもらいました。実は、高校生時代に応援団に入っていたことがきっかけで、いつの間にか、RUN伴の応援団長になっていました。大きな声を出すと、凄く怖かった監督や楽しく練習した記憶が蘇ります。



電動耕うん機で畑を耕す磯部さん

「なってしまったのは仕方ない」~ポジティブに!

2014年ごろ、認知症になってしまった時は、不思議に思うでしょうが、悲しいとか悔しいとかはなく、「なってしまったのは仕方ない」と思いました。ポジティブにいくのが、僕のモットーなんです。

それでも認知症になってから、「認知症」という言葉が目に入るようになりました。認知症の新薬が、早くできればなども思っています。

それから、家族もいろいろとしてくれています。嫁さんは、可愛い顔して厳しいですが、頼りになります。母や娘たちも困った時や何か分からなくなった時は、助けてくれます。僕よりしっかりしていて、頼りになります。



楽しいこと発見。
ジャングルジムから撮影

これからも楽しく好きに生きていきたい

僕は大学時代、福島にいました。友だちもたくさんいたので、たくさん遊んで楽しかったです。

今も昔も僕は楽しいのが好きです。なので、これからも楽しく、好きに生きていきたいです。

情報コーナー
本人交流の場
(詳細は各支部まで)

宮城●1月16日(木)10:30~15:00/翼のつどい→泉区南光台市民センター
山形●1月15日(木)13:30~15:30/「なのはな」→さくらんぼカフェ
神奈川●1月17日(金)11:00~15:00/よ

こはま北部つどい→中山地域ケアプラザ
静岡●1月14日(木)10:00~13:00/若年性のつどい→富士市フィナンセ西館
愛知●1月19日(日)13:30~16:00/「元氣かい」→東海市しあわせの村
鳥取●1月11日(土)11:00~15:00/西部にっこりの会→米子市わだや小路
岡山●1月25日(土)13:00~15:00/「ひまわり会」→くらしき健康福祉プラザ

広島●1月11日(土)11:00~15:30/陽溜まりの会広島→中区地域福祉センター
愛媛●1月24日(金)13:00~15:00/若年性のつどい→県看護研修センター
長崎●1月21日(木)13:30~15:30/本人と家族のつどい→させぼ市民活動交流プラザ
熊本●1月4日(土)13:00~15:00/若年性認知症つどい→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。

お便りお待ちしております！

〒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@alzheim.or.jp

ぼ〜れぼ〜れ9月号
「誤嚥性肺炎で苦しませたくない」を読んで

お父さんの力を信じて

●京都府 Aさん 男性

「特養入居中のお父さんが自ら食せなければ、食の提供を控えるように」との施設に対する要求が受け入れてもらえないのは、当然ではないでしょうか？どのような事情があって特養に入居されているのか存じませんが、特養は常時介護を必要とし、家での介護が困難な65歳以上の要介護者を受け入れ、生活を支える介護を行う福祉施設です。施設によっては、食事が摂れなくなってきた入居者について、無理な食事介助、経管栄養などは行わないところもあるようですが、このような「看取り期」介護には医師の判断を必要とするはずです。

私は妻（アルツハイマー型・パーキンソン病・脳出血後遺症・要介護5、72歳）を介護施設を利用しながら、在宅で介護しています。以前から意思疎通が困難な中、脳出血で倒れたあと、医師から痰の吸引が必要で、嚥下反応もないため、経口食は無理と言われました。しかし、私は胃ろう造設を希望して嚥下リハビリを要求。今は口から食べられるまでに元気になってくれました。ご本人の年齢やQOLの問題もありますが、高齢であっても生きている命を大切に思い、食べる力が残っているなら、見えないお父さんの力を信じて行方介護があってもいいのではないのでしょうか？話し合いをお勧めします。

つながりをもちたい

●宮崎県 Bさん 50歳代 男性

実母（85歳、要介護4）、実父（84歳、自立）、伯母（87歳、要支援1）の3人の面倒をみている。私自身が介護疲れで、今年4月、脳梗塞で入院してしまいました。自分自身がどれくらい疲れており、どういう状態にあるのか、わからなくなってしまっていた。「家族の会」とつながりをもちたいと思った。

久しぶりの短歌

●埼玉県 Cさん 90歳代 男性

90歳の妻は、認知症と診断されて3年が過ぎました。長年詠んでいた短歌も作らなくなり、栄養士としての勉強もやめてしまい、機関誌が送られてきても、一瞥するだけでした。

過日、新聞で上野千鶴子さんが「壊れた自我の補助具に俳句（短歌）がなるだろうか、認知症俳句があるとしたら読んでみたい」という一文を読んでいたところ、先日私が1時間程買い物に行っている間に、妻が久しぶりに短歌を作りました。常識的にはおかしなところもありますが、これからも続けてほしいと思います。また、認知症研究の一助になるかと思い、披露いたします。

父買い物に行くは 「夜半の三時半」
無事に帰れと ひたすら祈る

父ゆくを 男と言へど じわじわと
寄せくる風音 ころころと聞く



母の変化に戸惑い悩む日々

●宮城県 Dさん 50歳代 女性

12年前に父が亡くなってから、自宅で一人暮らしを元気にしていた90歳代の実母が、この7月に誤嚥性肺炎で入院しました。約2ヵ月入院しているうちに、驚くほど体力が落ち、認知力が低下してしまいました。葛藤がありました。退院後はグループホームに入居しました。しっかりしていた母の変化に戸惑い、悩む日々の中、街頭でリーフレットをいただき、すがる思いで「家族の会」に電話をしました。

社会保障優先の政策を…

●福岡県 Eさん 70歳代 女性

レビー小体型認知症の夫を介護した経験から、感じたことがあります。介護の社会化をうたってスタートした介護保険がどんどん後退し、負担増と給付制限へと向かう中で、「家族の会」の役割には、政治が社会保障優先の政策に向かうよう働きかけることが、今まで以上に求められると思います。

私の経験では、ショートステイをもっと気軽に利用できるようにしてほしいし、安心して頼める受け皿を増やしてほしいです。レスパイト入院というありがたい制度があるのに、3ヵ月以上経っていないと再利用できなくて、その間に私自身が救急車のお世話になる事態となり、とても悲しく、辛い思いをしました。一度共倒れを経験した立場から望むのは、もっと使いやすい制度になってほしいです。医療と介護は切り離せないものなのに、別建てになっていることも問題を孕んでいるように思います。

ぼ～れぼ～れ11月号
「認知症の人の終末期医療」を読んで

悔いはない

●東京都 F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5）で12年前に特養に入所しました。入所後、転倒骨折を繰り返して車椅子になり、その後、病状の進行により手足の随意運動ができなくなって、車椅子での座位も保てなくなって、寝たきりになりました。ここ数年は嚥下機能が低下して、食物だけでなく水分も口に入れてやっても飲み込めずに、ダラダラ垂らす嚥下障害が進行し、昨年7月に誤嚥性肺炎で入院し、胃瘻造設しました。

退院後は呼びかけにも一切反応しなくなり、医師・施設・私の三者で打ち合わせて、私から「いざという時にも緊急搬送などの対応はせず、施設で可能なできるだけの対応をしてもらえば良い」という念書を入れて、「看取り介護」の体制に入りました。施設では訪問医は週一回で、看護師は夜間不在、緊急の場合は緊急搬送という体制でしたので、緊急搬送不要ということは、安楽死選択ということになります。

1年後の今年7月、その日は医師の訪問診療日で医師からは安定しているので大丈夫ですという言葉をもたらされたのですが、その真夜中に施設から急逝の連絡が入りました。急いで施設に駆けつけると、まだ身体は温かくて生きているようでしたが、呼吸していませんでした。駆けつけた医師の死亡診断書は、全身衰弱による老衰死でした。69歳でした。嚥下の苦痛から救うために胃瘻造設し、看取り介護で頻繁な吸引と酸素療法を施しながら尊厳死を選択しました。19年もの「苦しい闘病生活から解放されて両親の待つ天国」へ届けてあげました。本人は苦しみに耐えてよく頑張ってくれたし、私もできる限りの対応をして悔いはありません。

※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。