

新連載●1

認知症の人の終末期を考える

延命治療・胃ろう・終末期とは――

認知症の方を介護されている方の悩みで最近多いのは、終末期医療、特に胃ろう等人工栄養についてどう考えればよいか、ということとお聞きしました。

この件につきまして、昨年度、老年医学会から「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン（人工的水分・栄養補給の導入を中心として）」が発表されました。パソコンで検索をして頂ければ、一番目に出でてきます。内容は長くて難しいですが、「医療・介護・福祉の従事者は患者本人および家族や代理人とのコミュニケーションを通して、皆が共に納得できる合意形成とそれに基づく選択・決定を目指す」とあります。つまり皆で考えて、皆が納得できる選択をするということではないかと思います。とは言っても実際には、判断はなかなか難しいものです。

そこで、どのように考えるのかを整理してみます。

まずは、実際に嚥下（飲み込み）の障害があるかどうかによって分かれます。嚥下障害を引き起こす疾患として最も多いのが、脳出血や脳梗塞など脳血管性障害ですが、はっきりとした脳卒中の既往が無くても、知らない間に脳深部での細かい脳梗塞が発生していて、それが原因となっていることもあります。また、筋萎縮性側索硬化症(ALS)やパーキンソン病、進行性核上性麻痺^{*}などの神経難病も嚥下障害を引き起こす代表的な疾患です。

一方、認知症の方では食べ方や飲み込み方が分からなくなつて食べられないことがあります、これは少し分けて考える必要があります。問題は、口から食べることができない（できにくい）ことに対する、正確な評価とその対策に尽きると思います。

嚥下障害のある人は、「食事に30分以上かかる」、

4.5月は 土井正樹 医師●土井医院院長



1983年：京都府立医科大学を卒業、消化器外科に入局。
1989年：西陣健康会堀川病院に赴任。
1999年：京都府向日市にデイケア併設の診療所を開設。
2007年：小規模多機能型居宅介護施設・認知症グループホーム「かいで」を開設。
2011年：認知症グループホーム「てらど」を開設。



「内服の錠剤がそのままだと飲めない」、「食後あるいはいつも、痰がらみの咳をする」、「よく発熱する」などの事象が見られます。このような場合、かかりつけ医と相談をして、嚥下障害の評価を受けます。場合によっては、専門の先生、歯医者さんなどに紹介してもらって、簡単なテストの他に透視や内視鏡などの精密検査を受けることが必要な場合もあります。嚥下障害があるならば、食事の姿勢（30度以上ギャジアップして枕を入れるようにして頭を起こすようにします）、食形態の工夫（ゼリー状にしたものやトロミをつけて粘度を上げる）、食後の体位（30分程度上体を起こしておく）・口腔ケアなど、注意を払って実行します。それでも、肺炎を繰り返したり、体重が減り続けたりする場合に初めて、胃ろう造設を考えます。

胃ろうを受けた人の例を紹介しましょう。

Aさん（86歳、男性）は、歩行困難な方で、いつも痰がらみの咳をされていました。ある年の9月に誤嚥性肺炎で入院され、肺炎は治りましたが、進行性核上性麻痺と診断されました。嚥下障害が高度のため口からの食事が困難であり、胃ろう造設を受けられました。

その後、翌年1月に退院され、当院併設の小規模多機能「かいで」の泊まりサービスを利用しながら在宅での生活が始まりました。吸引処置の研修をスタッフに実施し、できるだけ泊まりサービスを積極的に行い、バックアップしました。

自宅に近いため、ほぼ毎日、妻が訪れて見守り、余裕のある時は自宅に帰るといった小規模多機能を利用した在宅療養を続けました。その後、徐々に本人の自立心が芽生え、筆談、時に感謝の言葉や、してほしいことの発言があり、自力で痰を出せるようになるなど、機能回復が見られるようになりました。

理学療法士による座位保持訓練や排痰力増強訓

練も行い、その年の秋には車椅子を利用して「かいで」からの日帰り温泉旅行にも参加されました。行き帰りには紅葉の風景を楽しみ、私、ケアスタッフと一緒に湯船に浸ったVサインの写真があります。まさに裸のつきあいです。翌年にはUSJへの「かいで」のバス旅行にも参加、また、ご本人は熱烈なタイガースファンであり、念願の甲子園球場へ行って最後まで試合を堪能されました。

このように、胃ろうをつけても、その人らしい暮らしを実現することは十分できます。歩行障害のある人が車椅子を使うように、胃ろうという手段をうまく利用すればいいのです。お酒も含め口から舐めて、味わいを楽しみ、生きていくエネルギー源の栄養は直接、胃に入れればいいのです。

この原稿を書くにあたり、奥様に了承いただくために話をしました。実はその後、一人になられた奥様はボランティアとして小規模多機能「かいで」にかかわって下さっているのです。

“胃ろう”という形でしたが、おはしを使う人、スプーンの人、ナイフ、フォークの人があるのと同じように、（主人は）“胃ろう”という形でお食事を頂いていました。プリンやかき氷は口から味わうことができました。栄養状態が良くなって、太ってきた程ですが、そのおかげで褥瘡も治りましたし、座ることも少しずつできる体力がつきました」と話されました。

摂食・嚥下障害と終末期で身体機能低下による摂食困難（癌末期や老衰期に見られるように、水分や栄養を補給しても体がそれを有効に使えず、本人の苦痛を増すだけの場合）とは明確に分けて考える必要があります。前者は、様々な工夫をしても肺炎を繰り返したり、体重が減少したりするならば、胃ろう造設を勧めますが、後者の場合は勧めません。ここを見極めることが大切です。次回は後者の話をしましょう。

（つづく）

※パーキンソン病と似ていますが、目の動きが制限されたり、認知症の症状が出やすい病気です。パーキンソン病とは異なり、薬が効かず進んでいき、早い時期に寝たきりになります。進行すれば同じように嚥下障害が出てきます。



「胃ろう」への家族の思い

支部会報から探る

口から食べられなくなった時、多くの家族は医師より「胃ろうが必要です」「胃ろうにしますか、どうしますか」と選択を迫られます。家族は判断基準がないまま、哀しみやつらさ、希望を見出したい思いで、迷い揺れ動きながら選択しています。

支部会報に見る家族の胃ろう選択への思いを紹介していきます。

「胃ろう」を導入した家族の思い

●大切な命・貴重な存在（京都府）

現在91歳の妻。寝たきり。胃ろう造設当時、悩んだ挙句「どんな姿でも生きていて欲しい」という夫の思いで決断した。家族にとっては大切な命、そして貴重な存在。

●どこまで回復するか心配です（宮崎県）

要介護4で嚥下困難のため胃ろうをつくりました。確かに顔色は良くなりました。

しかし、入院で表情がなくなり、筋力も衰えたようです。回復が心配です。

●少しでも長生きしてほしい（宮崎県）

食事が摂れなくなり胃ろうを始めました。肌艶が私より良くなり羨ましいけど、長生きしてほしい。

●病院への不満（佐賀県）

要介護5の88歳になる実母。誤嚥性肺炎で入院するも、だんだん嚥下ができなくなり、胃ろうの手術をしました。急性期の病院なので転院を要請され、病院側とコミュニケーションがうまくいかずギクシャクしての転院。現在、口腔ケアと身体リハビリをしています。

●苦しい決断をしました（茨城県）

介護している姉が飲み込みができなくなり胃ろうにしました。姉妹には近くに住んでいる私が少しでも楽ができるような方向を取るようにと選択を任せました。

●造設間もなく最期を迎える（青森県）

飲み込み困難から胃ろうをつくりました。それから1ヵ月後に肺炎を起こし亡くなりました。看取り後にできなかったことや失敗したことを考え悩み自分を責めます。

「胃ろう」をしなかった家族の思い

■選択を迫られ困っています（兵庫県）

父は誤嚥性肺炎をおこし入院。あまり食事が摂れなくなり、胃ろうをつくるという話も出てきました。「胃ろうにしたほうがいい」と言う人もあれば、「胃ろうにして後悔した」と言う人もいて、命の選択を迫られ困っています。もっと元気な時に聞くことができていればよかったと思います。

■なるべく永く、今のままで願っています（群馬県）

妹は体力もだんだんと落ち入院しました。1週間後に胃ろうを勧められましたが、決心がつきませんでした。いつの日か…という覚悟はできていたが、今のままで…。

■胃ろうはしないことに決めました（神奈川県）

入院中の夫の「胃ろうをどうしますか」と迫られ、様々に悩み考えた挙句にしないことに決めました。夫も私の気持ちを分かっていてくれると思います。

会員さん からの お便り

会報「ぼ～れば～れ」3月号

本人登場「父の背中」を 読んで

徳島県・Mさん 女

徳島県でささやかな活動をさせてもらっています。

3月号のS・Sさんの「父の背中」を何度も、何度も読ませていただきながらうれしさで胸をあつくしています。

父の墓前でも聞かせてあげました（父は高齢で他界したのですが）娘としての思いは同じです。

すてきな「詩」ほんとうにありがとうございました。

お巡りさんにも サポーター養成講座を！

千葉県・Hさん 65歳 女

駅前交番に認知症サポーター養成講座を受けた方を配置してほしい！！

要介護3の夫は自転車が気になり、放置自転車を我が家に乗ってきててしまうので、それを交番に届けました。それが二度目の時は「持ってこられても困る。その人、施設に入れたらどうですか」と言われ、とてもいやな思いをしました。

またその後、止まっているバイクを倒して逃げ、警察から連絡があり出向いてみる

と、バイクの持ち主は「いいですよ。でも、倒すのはダメですよ」と言ってくれましたが、警察官にはまた、「施設を考えてください」と言われ、とても悲しい思いをしました。

こんなに元気な人が入れるほど施設はたくさんありません。何百人待ちという施設の状況も知らないくせにと、悔しい思いがこみ上げてきました。

失禁に悩んでいます

愛知県・Hさん 70歳 男

私の妻は発症から多分2年半くらいだと思います。レビー小体型とはっきり教えられたのは1年くらい前だと思います。最近はとにかく、意味不明でわけのわからないことや以前仕事をしていたことを今も続けていると思い、仕事の話をよくするので理解に苦します。

また、失禁がはげしく、おむつ、紙パンツをすすめるが、思うようにしてくれません。それが悩みの種です。

病気への気づき

兵庫県・Mさん 50歳 女

実父（81歳）がアルツハイマー病と診断されてから7年になります。要介護5で特養に入所しようと準備していた際に狭心症で入院しました。さらに精密検査で胆管がんとわかりましたが、肝臓まで転移していたため、緩和治療をしながら最期を待つ日々です。

認知症の人は自分で意思が伝えにくくなるため、父のように病気が進行してしまい、手遅れになる場合が多いと思います。どのような点に気をつけねばよいのでしょうか？

いざれ行く道

大分県・Eさん 62歳 女

老いてゆく母の言動に戸惑いながらも、25年先の自分の姿かもしれないと思うことがあります。自分は、25年後のその時、今の私の接し方を快く受け入れ喜ぶことの出来る、あるいは、諒めて許せる程度のものだろうか？

他の事情から本意でない接し方をしてしまう時、未来の自分もそのような接し方をされても大丈夫かと自分に問いかけています。

時間を持て余しています

大阪府・Iさん 56歳 女

要介護2の実母と昨年同居を始めました。現在デイサービスに通っていますが、行かない日は1日の時間を持て余しています。

散歩、簡単な家事、大人のぬり絵、ドリル等はしていますが、よい時間の過ごし方があれば教えてほしいです。

入院を迷っています

兵庫県・Oさん 61歳 女

現在、要介護3の夫を介護しています。夫が61歳のときからで今年で6年目になります。3年経った頃からデイサービス（認知症対応型）にお世話になっています。

アルツハイマーと前頭側頭の混合型との事。対応だけでは難しいと言われながら丸4年が経った頃、私自身が少々精神的、肉体的な疲れが出始め、ショートを利用したいと思いましたが、今行っているデイサービスにはショートが併設されていない為、他を探しました。主人の様に1対1の対応が求められる者には受け入れ先がなく、病院への入院を勧められました。

しかし、今の段階では主人がまだわかっている部分があるため、見捨てられたという想いが強く残ったり、面会に行った時、介護者が後悔されることが多々あると聞き、今迷っています。

行きなれたデイにショートが併設されていると助かるのですが、親族一同、私の身体を心配して、入院させたらと言っています。

オーストラリアに学ぶ〈最終回〉

介護者を守る

こちらに来ていくつかの施設のケアを経験しました。注目すべきは、法的にも実際の現場でも、スタッフの労働環境への配慮が重要視されていることです。特に、労働時間と移乗、移動に関するルールの徹底です。一般的なスタッフの残業は異例です。日勤の場合、午前中の小休憩と昼食休憩は時間通りにとり、仕事の都合で時間を短縮したり、ずらしたりすると厳しく注意されてしまいます。また、スタッフの健康を守るために、自分の力だけで移動介助することや重い荷物を運ぶことが禁止されています。立位がとれない人の場合、ベッドから車いすへの移乗は必ず、2人以上で器具を使って行います。時間がかかるても人や物がそろ

編集委員 鶩巣典代

うまで待たなければなりません。体重の重い人が多いので実際に人の力だけでは動かせない状況もあるとはいえ、このルールが徹底しているためか、腰痛の悩みはほとんど聞きました。本人を守ることと、介護者を守ることを常に同次元で進行させるという考え方は、在宅においても同じです。在宅の介護者へのサービスや生活保障を充実させようという方針は、政策の中にも民間の活動の中でも重要視されています。あちらを立てればこちらが立たずという状況になりがちな課題ですが、オーストラリアにおける本人と介護者を守るために制度とサービスの展開に注目しながら、日本の実情にふさわしいあり方を考えていきたいと考えています。
(おわり)

107 支部だよりにみる

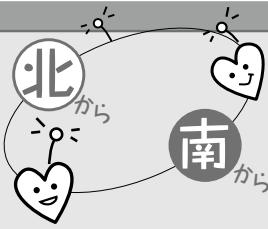
介護体験

今回は
宮崎県

認知症の夫と歩んで10年

～皆さんに助けられ、支えられて～

宮崎県支部 谷口妙子

宮崎県支部版
(2012年2月号)

●認知症の発症

夫は現在68歳、若年性アルツハイマー型認知症です。病状に気づいてから10年目になります

58歳で発症した当時、毎朝のように「今日は会社休む」「辞める」「俺をバカにするやつがいる」などと私に訴えていました。私は「もう少しで定年だから頑張ろう」と励ますのがやっとでした。そのころから夫の様子がおかしくなっていましたが、社長さんのご厚意で定年まで勤務させていただきました。夫はこのころが一番つらかったのだと思います。私は他人にわからないようにすることで必死でした。ある日、気心の知れた近所の人から「このごろお父さんがおかしいの気づいている?」と言われたことがありましたが、「私が仕事でいないので、何かあったらよろしくお願いしますね」と答えるのがやっとでした。

●病院へのつらい受診

病状が進行しているように思えたので、だましだましやっとの思いで病院へ連れて行きました。大勢の人がいる待合室で看護師さんが、「谷口さん、この頃物忘れはありますか?」と夫に聞いてきました。夫は表情を硬くして「いいえ。物忘れはありません」ときっぱり答えたのですが、「でも、物忘れるから診察に来たんでしょう?」と言われ、私はその場から逃げるように慌てて夫を連れて帰りました。

●介護保険の申請と家族の会との出会い

平成17年6月から7月頃、夫は2回、車の事故を起こしました。2回目は他人の車にぶつけて、そのまま帰ってきたのですが何も覚えておらず、改めて検査を受ける必要性を感じました。月に一度、糖尿病の治療に通っている病院の先生に「この年になると色々病気も出てくるから、ちょっと検査してみましょうか?」と検査をすすめてもらいました。すると信頼している先生の言うことだけあって夫も素直に受け入れました。そして、やっとアルツハイマー型認知症と診断されました。

発症して4年半後、私が突発性難聴になり3週間入院しました。看護師をしていた従妹に「このままじゃ共倒れになるよ」と心配され、65歳未満でも介護保険が利用できることを教わり、申請をしました。そして要介護2と認定されました。

申請時の資料で「認知症の人と家族の会」のことを知り、すぐに入会しました。ただ、月一度のつどいには、なかなか行くことができず、4カ月後にやっと勇気を出して参加しました。自己紹介の時には涙を流してばかりで何もしゃべることができなかったように記憶しています。話を聞いてくれた会員の皆さんと一緒に涙を流してくださいました。つらいのは自分だけではないことがわかり、何でも相談できる仲間ができて、ホッとして心が落ち着いたのを覚えています。

認知症で診てもらうのは精神科医、あるいは神経内科医、はたまた老年(内)科医?



神戸大学名誉教授、神戸学院大学教授

前田 潔

10月の全国研究集会(兵庫県)の講演者



認知症を診る専門医師は何科が適当か?という議論が一部にあります。結論から言うと精神科、神経内科、老年科いずれでも診てもらえます。またいずれの診療科の医師であっても皆が認知症を専門としているわけではないということも了解しておく必要があります。それぞれの診療科の特徴について述べます。神経内科ですが、神経内科医は神経症状を見つけて鑑別するのが得意です。複雑な神経症状を呈する認知症の診断に優れています。ただもっとも頻度の高いアルツハイマー型認知症は神経症状が乏しいという特徴があります。老年科医は高齢者の一般内科診療に秀でています。認知症に身体疾患を合併しているケースでは本領を發揮します。また老年症候群という、高齢化に伴って表れやすい状態に詳しいです。精神科医はどちらかというと妄想、興奮、抑うつな心理的、行動上の問題を有する症例を得意としています。

私自身は精神科医なので認知症を診るのは精神科医が一番と思っています。認知症と紛らわしい抑うつや軽度の意識障害、妄想などは治療も含め、精神科以外の診療科の医師には苦手なところです。認知症患者の心理行動症状が激しくなると他科の医師は一斉に手を引きます。自分たちでは手に負えないからです。そういう状態で入院が必要になると、精神科病院の中の認知症治療病棟

に入院することになります。心理行動症状が激しくなったときの最後の砦が精神科病院ということです。

一方、認知症患者の身体合併症が重症化して入院が必要な状態になると一般病院に入院します。ただよほど軽度の認知症でない限り、認知症がある患者はあまり歓迎されない入院患者です。徘徊は激しい心理行動症状ではありませんが、それでも一般病棟では看護師を困らせます。できるだけ早く退院していただきましょうとなります。あるいは当院ではお世話できかねますと言われたりします。そして退院した（させられた）患者は自宅に戻るか、それが無理な場合、一部は精神科病院に入院させてもらうことになります。ある調査によると精神科病院に入院している認知症患者の約1/4には（一般病院に）入院が必要な身体合併症を有しているということです。なかなか一般病院に入院させてもらえないで仕方なく精神科病院に入院しているのです。精神科病院ではやむなくそういう患者も引き受けて頑張っているという現実もあるのです。

私は認知症医療の中核は精神科医が受け持っていると思っています。今年10月の全国研究集会では「精神科医療の中における認知症医療・介護」と題してお話をしたいと思っています。



今月の本人

大分県支部 足立昭一さん

昨年10月号の本誌で紹介しました大分県支部の足立昭一さん（63歳）が、デイサービス利用時間中に行っている野菜販売の様子を3月7日に取材に行ってきました。

そこでは相乗効果としてうれしい成果が起こっていました。それは本人が報酬を得て働く実感と社会とのつながりができることに加え、地域の認知症理解を進めていることででした。地域の人たちは認知症を身近に感じ、本人の笑顔や行動に励まされていました。

介護サービスとして一人の利用者さんに職員が1日支援することへの是非があるかもしれません。しかし、そのサービスは認知症への理解と地域の人々を元気にしています。貴重な地域貢献でした。

なお、この活動は「家族の会」が2010年に国に提出した「提言」の中の「介護サービス利用者に作業報酬を支払うことを認める」が、実現し可能となったものです。

(編集委員長 鎌田松代)

認知症の人が働くことは、地域を変える

9時過ぎにデイサービスセンター送迎車でかざぐるまで到着。すぐに玄関掃除を開始しました。

その後、かざぐるまでの管理者の平ヶ倉文雄さんと野菜生産者の手島みな子さんの家に向かい、販売する野菜を手なれた様子で積み込みました。今日の野菜はブロッコリー、キャベツなどと自家製漬物で、すべて100円。

住宅地にある野菜販売の提携先「ふじみがおか健康プラザ・オレンジハート」に到着。なじみのお客さんは「お金、渡すよ」と足立さんの手のひらに数えやすいように置いてくれます。

足立さんのケアマネジャー古賀周一郎さんが実施した購入者アンケートには「明るい笑顔に心が癒されます」「顔を見ると、私も元気になります」「認知症の人と接す

るのは難しいことではないことがわかりました」と書かれていました。

どの販売場所も足立さんの明るさで笑顔があふれ「元気にしてた?」「1週間に1回会うのが楽しみだよ」の声を聞きました。

終了後のコーヒータイムに、今日は手島さんも合流。「字が書けなくなったらどうなるの」が足立さんの最近の悩みでした。

手島さんから販売謝金を受け取り販売は終了しました。

足立さんは5年前にアルツハイマー病と診断され58歳で勤務先の大分市役所を早期退職。「社会の一員として人の役に立ちたい、働きたい」の思いを持ち続けています。



情報コーナー

交流の場

- 神奈川●5月20日(日) 午後1:00～3:30／若年のつどい→ほっとぽっぽ
- 富山●5月12日(土) 午後1:00～3:30／てるてるぼうずの会→サンフォルテ2階介護実習室
- 滋賀●5月9日(水) 午前10:00～午後2:00／ピアカウンセリング→滋賀県

- 成人病センター職員会館2階
兵庫●4月28日(土) 午前10:30～午後4:00／若年のつどい→神戸市勤労会館多目的ホール
- 鳥取●5月27日(日) 午前11:00～午後3:00／若年のつどい「にっこりの会」→地域交流センター笑い庵「笑い庵カフェ&マルシェ」(米子市)
- 広島●5月12日(土) 午前11:00～午後3:00／陽溜まりの会広島→中区地域福

- 祉センター(広島市)
5月19日(土) 午前11:00～午後3:00／陽溜まりの会西部→あいプラザ(廿日市市)
- 5月19日(土) 午前11:00～午後3:30／木もれびの会→広島市社会福祉センター
- 宮崎●5月14日(月) 午前11:00～午後2:00／本人交流会「今日も語ろう会」→宮崎県支部事務所

詳細は各支部まで

公益社団法人 認知症の人と家族の会 2012年度 第33回（（公益社団法人 第3回））総会ご案内

日 時 2012年6月2日（土）午後1時～5時

場 所 京都国際ホテル 2階「扇の間」
（京都市中京区堀川通二条城前 TEL. 075-222-1111）

議 題 I. 2011年度活動のまとめ（案）
II. 2012年度活動のすすめ方（案）
III. 2011年度収支決算報告および2012年度収支予算（案）
IV. その他

「会員の声はがき」（さくら色のはがき）を同封していますので、ご意見・ご要望等ご自由にお書きください。切手は不要です。

2011年度 活動のまとめ（案）

1 東日本大震災、福島原発事故の被災会員を支援

2011年3月11日に発生した東日本大震災とそれに続く福島第一原発事故は、その被害の甚大さと解決の見通しが立たない原発事故の恐ろしさで、いま多くの人々を苦しめています。

「家族の会」は、発生直後から被災地の支部と会員を案じ、本部と全国の支部、会員がさまざまな取り組みを行ってきました。

この中で、会員同士のつながりは震災直後の困難な状況の中でも頑張る力をわかせてくれること、被災地の支部の頑張りが全国の会員に感動と勇気を与えることを実感として知ることができました。このことは「家族の会」のもっとも大きな

存在意義です。

また、震災など緊急事態の際には、誰もが生活面できわめて暮らしにくい状態になりますが、認知症の人およびその家族はいっそう困難な状態に追い込まれることも明らかになりました。

大震災等を通じて私たちが知ったことは、普通に暮らすこと、普通に介護できることがいかに大切なことかということです。

震災直後からの「家族の会」の取り組みはおおむね次のとおりでした。

3月11日の発生直後から、東北及び関東地域の支部と連絡を取ることに努めた。5日後に岩手県支部代表と連絡がつき全支部代表の無事が確認できた。岩手、宮城、福島県の被害の大きい地域のすべて

の会員に電話をかけ安否確認を行った。この中で、宮城県支部世話人井筒由美子さんの死亡が判明、行方不明、避難先不明の会員がいることなども知り、いたたまれない気持ちになる。これらの情報は、「災害対策本部通信」として、本部から支部と世話人に知らせた。全国の支部からも、被災地支部に見舞いの電話、激励のメールなどが送られた。

義援金を集めることを決め、3月14日発送の会報ぼ～れば～れに、募金のお願い文書を同封し取り組みを開始した。6月の総会で配分方針を決定し、ただちに該当会員に送金した。総会参加者による激励と連帯の寄せ書きを、岩手、宮城、福島の3支部に贈る。

被災地の支部と会員は、全国からの励ましに困難の中でも頑張る勇気を得て、励ましあい助けあいの支部活動をすすめた。総会での3支部代表の報告は、他の支部の世話人、会員に感動と勇気を与えた。

(1) 安否確認電話

青森県八戸市から福島県いわき市までの太平洋沿岸、及び福島原発30km圏内の会員193名すべてに電話をかけました。ようやくつながった方から「電話をもらって嬉しかった、勇気づけられた」などと喜ばれこちらもほっとする瞬間でした。しかし残念ながら宮城県の井筒由美子さん、佐々木守子さんのお二人が亡くなられました。

(2) 災害対策本部通信

3月24日に第1号を発行、14号まで発行しました。内容は、安否確認状況を中心、被災地に関する情報、義援金の状

況などを伝えました。また、各支部からの被災地支部への応援メッセージも合わせて伝えました。安否確認の情報を発信することで、本部では確認のとれない会員の情報を集めることができたり支援の輪が広がったりと、「家族の会」の絆の強さを実感できました。

(3) 義援金

3月14日に呼びかけて、今年の3月末日までに寄せられた金額は13,916,351円になります。お渡しした内訳は、義援金55件（1件150,000円）計8,250,000円。見舞金132件（1件10,000円）計1,320,000円で、合計9,570,000円です。

残額は、別途「家族の会」災害救援基金として管理し、使途は理事会で決定します。

(4) 支部からの激励

震災直後から、東北、関東の支部に、全国の支部からお見舞いや激励の電話、メール、FAXが寄せられました。なかでも、被害の大きかった東北3県（岩手、宮城、福島）の支部には、寄せ書き、絵手紙、お菓子にお見舞金などが多数寄せられました。6月の総会では参加者が寄せ書きをしたメッセージ旗を3支部に贈りました。

2 東日本大震災、原発事故に関する緊急要望提出

会員どうしの励ましあい助けあいの活動だけではなく、すべての認知症の人と介護家族が、緊急事態の中で生きるために必要なことについて、厚生労働大臣に要望書を提出しました。すべての人が困難に直面しているのですから、認知症の

人さえよければよいという要望にならぬ
いように、注意を払いました。他県に避
難した人には地元の「家族の会」支部が
力になりたい、という申し入れは厚労省
にも感謝され、同省が発行する「震災支
援ニュース」で紹介されました。

3 介護保険、社会保障、暮らし全般の改善のための取組み

今年4月からの介護保険制度改正にあたっては、2010年に「要介護認定の廃止」を筆頭とする「提言」を発表して取り組んできました（6項目の提言の内、3項目が実現）が、その後の厚労省における議論なども踏まえ、介護保険だけでなく、医療、家族支援、街づくりなども含めた「認知症の人も家族も安心して暮らせるための要望書」（安心要望書）を、厚生労働大臣あてに提出しました。現時点での「家族の会」のもっとも大切な要望内容として、各支部で普及に力を入れてきました。

また、国の審議会（社会保障審議会介護保険部会及び同審議会介護給付費分科会）で勝田登志子副代表が委員として意見を述べてきましたが、昨年末、「再び、介護保険が危ない」として、「応分の負担」を超える費用負担の増加は認められない、認知症への給付削減はあってはならないとの「見解」を発表しました。

2011年6月、地域包括ケアシステムの実現に向けた取組みをすすめるとした介護保険法等改正法案が成立しました。これにより、定期巡回・随時対応型訪問介護看護、複合型サービス、介護予防・日常生活支援総合事業、サービス付高齢者住宅など新しい制度が誕生しました。しかし、認知症ケアが充実される見通しはありません。

4 本人どうしのつながりをすすめ、若年期対策を求める取組み

5月と10月に全国本人交流会を開催し、本人どうしのつながりを進めました。介護サービス利用中にも作業報酬が支払えるようにせよとの「提言」と「要望」の項目が実現することになり、厚労省から全国自治体に通知されすでに一部で実施されています。

支部における本人（若年）のつどいが広がりました。しかし、運営にはいくつかの課題があり、研修会で経験交流を行いました。

5 認知症ケアの中味及び家族支援のあり方の提案のための取組み

いずれの課題も、提案に向けて議論を続けています。認知症ケアの中味については、「認知症の人と家族への対応の基本は、それぞれの個別の状況に応じた支援をすること」（東日本大震災緊急要望書）と定義していますが、さらに分かりやすく詳細に提案するための議論・検討を継続する必要があります。

家族支援のあり方については、本部主催のシンポジウムで議論を深め、また、ぼ～れぼ～れに同封してアンケート調査も行いました。その結果、家族がつらいと感じることの分析ができ、望む支援の項目も明らかになり、報告書にまとめました。

6 認知症への理解をすすめるための取組み

杉山Drの三つの講座を計14会場で開催（参加者1,400余名）したのをはじめ、

世界アルツハイマー記念講演会など講演会やシンポジウム、街頭宣伝行動、認知症サポーター養成などを通じて、認知症への理解をすすめきました。

「認知症になっても笑顔のままで」をメインテーマにして長野県支部が担当した第27回全国研究集会は、700名の参加があり、東日本大震災・福島原発事故からの復興とその道筋で人々を励ます福祉制度のあり方を考えました。

7 制度では救えない家族の心の悲しさを支え合う

東日本大震災直後は、被災地の介護保険事業所にも大きな支障が発生し、サービスが利用できないという事態が頻発しました。このようなときこそ、「家族の会」の励ましあい助けあいの活動が大きな威力を發揮しました。電話相談やつどいの開催は困難と悲しみを和らげることに大きく役立ちました。

被災地以外の支部でも本人や家族の心のよりどころとしての役割を果たしてきました。支部のつどいは地区会としてより会員の身近なところでの開催が増え、男性、本人・若年期など立場別のつどいも増えました。

「家族の会」の“つどい”は、単なる「交流」でもなく「集会」でもない独特の味わい

があり力のわく催しです。これは家族自身が取り組んでいる日本の優れた形であり、専門職が中心になっている外国ではありません。このつどいの効用を世界にひろめるためには、“TSUDOI”として紹介するべきという声もあります。

8 「家族の会」の社会的信頼を高めました

山口県に支部が誕生して46支部になり、全国組織としての信頼を高めました。各支部での真剣な取組みによって、行政からも住民からも信頼されるようになってきています。県などからの委託事業が増えているのはその表れです。また、実務的にも公益社団法人としての会計処理が早く正確に行えるようになってきています。

会員を増やす取組みにも力を入れ、北海道、青森、山形、福島、大阪、島根、広島、山口、佐賀県支部では目標を達成しましたが、全体では達成できませんでした。しかし、全支部の努力により前年度からの継続率は高まっています。これには会費自動引き落とし制度の導入も影響したと思われます。支部の活動を発展させるために、ブロック会議の開催内容や資料つくりにも工夫や改善が進みました。ブロック内での連携、協力体制も進みつつあります。

2012年度 活動のすすめ方（案）

1 普通に暮らすこと、 普通に介護できることを求めます

昨年の東日本大震災と福島原発事故は、普通に暮らすこと、普通に介護できることの大切さを教えてくれました。そしてそれは座して待っていれば与えられるものではなく、災害対策や原発のあり方について國民が考え、発言することが必要だということも学びました。

福祉や介護のあり方についても、認知症本人や介護家族の立場から考え、発言することが大切です。「ほけても安心して暮らせる社会」は、言い替えれば誰もが普通に暮らすこと、普通に介護できることです。そのために、今年度も活動します。

(1)認知症ケアの中味と家族支援のあり方について提案します。

社会的支援から排除される認知症の人がないなくて、本人の特性に応じた支援が受けられる認知症ケアとは具体的にはどんなことなのか。また、家族の固有のつらさに対応した家族支援のあり方について、昨年度行った調査結果をもとにして検討し提案します。

(2)東日本大震災、福島第一原発事故の被害会員を支えるとともに、被災地からの避難者の認知症関係の悩みの支援にあたります。

引き続き支援を行うとともに、今後の災害救援にも対応するため「災害救援基金（仮称）」を設け、会員からの協力を求めます。

(3) “家族の暮らしあってこそその介護” の観点から、福祉の後退、一律の負担増に反対し、

“高福祉応分の負担” の観点から、普通に暮らせて普通に介護できる福祉体制を、それぞれの暮らしの水準に応じた応分の負担で実現することを求めます。

(4)改正された介護保険の内容を本人と家族の生活から検証します。

現に制度を利用している者、または関わっている者の立場から検証し、問題点や課題を明らかにします。

(5)以上の事柄を踏まえて、「安心要望書《12年版》」（認知症の人も家族も安心して暮らせるための要望書、改訂版）を作成し、普及と実現に努めます。

2 暮らしにくさ介護しにくさが増しても、本人どうし家族どうしの励ましあい助けあいで前向きに生きることをめざします

私たちの願いとは逆に、「再び、介護保険が危ない」（昨年末に発表の見解）状況が進んでいます。しかし、「家族の会」はもともと社会的支援が皆無の時代に家族の励ましあい助けあいで困難を乗り越えようとして結成された組織です。暮らしにくさ介護しにくさが増したとしても、明るく前向きに生きることをめざします。会員どうしが「ともに励ましあい助けあって、人として実りある人生を送る」（「家族の会」理念）ために今年度も活動します。

(1)励ましあい助けあいは、「家族の会」の基本の活動。

認知症の人の症状の進行を眺め続ける家

族の悲しさはいつの時代も変わりません。認知症ケアの貧しさから受けるつらさもいまだなくなっています。そのような者どうしが励ましあい助けあうことは、「家族の会」の基本の活動です。

(2)活動の3本柱をいっそう大切にします。

つどい、相談、会報は、活動の3本柱です。顔を合わせて語り合うこと、電話や面談で相談に応じること、会報を通じて全国の、県内の会員どうしがつながること。この活動こそが、当事者にとっても関係者にとっても、前向きに生きる力を生み出す源泉です。今まで以上に、大切にしましょう。

3 本人、家族のための唯一の全国組織・「家族の会」をさらに育てます

(1)沖縄県を準備会から支部に。すべての都道府県に支部を。

結成32年目にして46都道府県に支部が結成されました。残るは沖縄県のみとなり

ました。すべての都道府県に支部があり、名実共に認知症の人と家族を代表する組織をめざします。

(2)仲間を増やし連帯して国や自治体、社会全体に声を届けよう。

認知症の本人と家族が勇気を出して生きていくための地道な活動を1万人を超える会員が全国各地で展開していることが、「家族の会」に対する社会的信頼を生み出している理由です。さらに仲間を増やし活動を強めて、要望や提言を社会に届けます。

(3)役員体制、財政面、実務・事務局体制での中長期の計画を。

全国に支部を持つ唯一の公益社団法人として、組織を運営する役員体制、活動を支え保障する財政面、活動を日常的に進める実務・事務局体制について、中長期を展望した計画を持ち、将来的な「家族の会」の構想の策定をめざします。

世界アルツハイマーの標語を募集します

9月21日は「世界アルツハイマー」です。今年も全国一斉街頭活動（今年は9月15日です）等、行いますので積極的にご参加ください。

「世界アルツハイマー」の標語も募集します。奮ってご応募ください。

■応募要領 ①1人2点以内

- ②FAXまたはEメール、同封の「会員の声はがき」の余白に記入など、方法は自由。
- ③締切り 5月15日
- ④総会で決定

■入選作品 世界アルツハイマーのポスター、リーフレットに記載します。（記念品贈呈）

- 第14回 2007年度 認知症 正しい理解とよりそう心 「ぼけ」でも安心して暮らせる社会を—
- 第15回 2008年度 認知症 地域のみんながサポーター 「ぼけ」でも安心して暮らせる社会を—
- 第16回 2009年度 話してみよう認知症 あなたの勇気が地域をかえる 「ぼけ」でも安心して暮らせる社会を—
- 第17回 2010年度 認知症ひとりで悩まず 地域とともに 「ぼけ」でも安心して暮らせる社会を—
- 第18回 2011年度 認知症 あなたがつなぐ支援の輪 「ぼけ」でも安心して暮らせる社会を—

認知症の人と家族への援助をすすめる 第28回全国研究集会発表者公募のお知らせ

—「家族の会」では、次のとおり全国研究集会（全研）での事例発表者を募集しています。—

目的

東日本大震災を契機に国や地域の制度や仕組みを見直そうという機運が高まっています。今まで安全だとされていた原子力発電所の事故などから、「何を信じていいのか」「このままいいのか」「日本に未来はあるのか」という言い知れぬ不安感がその根底にあるといえるでしょう。

認知症の人の介護においても同じ声が挙がってきています。

「必要なひとが必要なときに必要なサービスを受けることができているのか。

それを支える地域の仕組みや制度ができているのか。

私たちは我慢していないか、あきらめていないか。」

介護保険法ができてから12年が経った今、このような基本とも言える事項をもう一度確認する必要があるのではないでしょか。4月に改定を行った介護保険法が果たしてその役割を担うに値するものになっているか検証してみようではありませんか。

兵庫県支部は阪神淡路大震災を経験しました。復興を成し遂げた今、震災直後よりも復興途上での問題の方が多かったことが反省されています。

復興途上の混乱している中、医療・介護サービス・地域が認知症の人と家族を見捨てることなく、希望ある明日に向けて手を差し伸べ続けてくれるよう提言する必要があります。穏やかでいて、生き続けられることの喜びを感じられる制度や仕組みが作られるよう全国に発信していきます。

日 時 2012年10月28日(日) 9:30～16:00

場 所 神戸文化ホール 大ホール（神戸市中央区楠町4丁目2番2号）

主 催 公益社団法人 認知症の人と家族の会（担当：兵庫県支部）

テー マ 今一度、認知症の人と家族に目を向けよう

—復興の途上で求められる福祉制度・介護保険をめざして—

公募要領

●発表内容：上記の趣旨を踏まえて、実践や経験を発表してください。

発表のテーマは自由ですが、特に下記のような内容を求めています。

- 1) 介護保険が改正されて現場はどう変わったか
- 2) 貧困や孤立など困難な事例を支える連携について
- 3) 復興途上での認知症介護に関わる課題

●発表者：立場や職種を問いません。

●発表時間：1人10～15分程度

●応募方法：発表の①表題と②趣旨（1,000字程度）、③氏名、④職業、⑤住所、⑥電話番号、
⑦Eメールアドレス、⑧会員番号を明記して、Eメールまたは郵送でお寄せ下さい。

●締め切り：6月29日(金)（選考結果については後日ご連絡します）

●内 容：基調講演、事例発表、シンポジウム

▶基調講演：前田 潔（神戸大学名誉教授 神戸学院大学教授、精神科医）

「精神科医療のなかの認知症医療・介護」

▶事例発表：3～4人

▶シンポジウム「認知症の人に本当に必要な介護を確認しよう」

シンポジスト：行政関係者、施設関係者、介護家族等

コーディネーター：「家族の会」 コメンテーター：前田 潔 氏

●参 加 費… 2,000円（資料代） ●定 員… 1,400名

応募
問い合わせ先
わせ先

公益社団法人 認知症の人と家族の会（担当：小野、櫻井）

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下る京都社会福祉会館2階

TEL(075)811-8195 FAX(075)811-8188 Eメール office@alzheimer.or.jp



一景送信))

事務局職員だけで、水谷さん（前列左）とアルバイトの増田章代さん（同右）の送別会を行いました。（3月27日、京都市中京区）



会員のみなさんお元気ですか。

先月号の話の続きです。2月の“京都式認知症ケアを考えるつどい”で書かなかったことがありました。それは、つどいの最後に提案された「2012京都文書案」のことです。A4判で5枚あまり。読み上げでの提案に20分を要しました。そのあとに続いた地響きのような長い拍手！ その内容に1,000名の参加者が心寄せ合い共鳴したのです。「(案)」でしたから、先月は触れなかったのですが、このほど、当日の発表や参加者の声なども反映した修正作業が終わり、正式な、2012京都文書が完成しました。

京都文書とは、かつての認知症への医療と介護の実態を振り返り、今日の状況を分析し、未来への道を示すものと言えばいいでしょうか。A4判8枚で、1万字になりました。

「認知症への疾病観を変えることから始める」が、書きだします。従来の認知症の疾病観は終末像を中心に構築されていたと振り返り、だから尊厳が守られずベッドに縛られたと分析します。ここから、現在のケアは中度、重度に中心があり、初期、軽度のケアが欠落していると述べています。

圧巻は、「反論、反発、困惑を承知であえてこと

ばにしてみる」と断って記述されたシミュレーションです。私の経験からは、シミュレーションではなく、過去と現在の現実の一断面と思われます。

私がいちばん気に入っているのは、「大変な人がいるのではなく 大変な時期があるだけ」の言葉です。この言葉は、いま困難に向かっている人に勇気を与えるとともに、認知症の人の見方を教えてくれます。そしてその章では、「この大変な時期は想像されるよりもずっと短い」と書かれています。

“京都式認知症ケアを考えるつどい”の文書ですが、内容は日本の認知症ケアのあり方を考える上で貴重な文書です。ハングル語や英語への翻訳も予定されていますから、世界にも影響を与えるかも知れません。ぜひ一度、全文をお読みください。「家族の会」のホームページに掲載しています。

話は一転。23年間、本部事務局員として勤めてくれた水谷曜子さんが、還暦を前にして3月末で退職しました。25支部、会員は1,600人余だったころから、いっしょに歩んできた“同志”でした。さびしい限りですが、残る職員、新しい職員とともに新年度をスタートしました。

それでは、また来月まで、がんばってください。

2012.3

理事&本部事務局活動・業務日誌

●理事・本部活動●

理事・本部活動

1日★常任理事会／3日★山梨県支部保健文化賞受賞祝賀会（山梨）高見⑩／7日～10日★ADI国際会議（イギリス）勝田⑩、吉野⑩、坂井・山本・鷲巣⑩／11日★杉山孝博Dr.⑩認知症講座広島会場／16日★電話相談月例会／18日★杉山孝博Dr.⑩ターミナルケア講座神奈川会場／21日★会報編集会議／24日～25日★理事会

文書等発受

7日 [連絡] 支部 「事務連絡」「2011年度支部決算報告書類並びに2012年度予算書の提出について」／14日 [連絡] 支部 「事務連絡」⑩／13日 [会報] 支部 [会員] ぼ～れば～れ380号 協力：京都府支部⑩／21日 [連絡] 支部 「事務連絡」⑩／28日 [連絡] 支部 「事務連絡」⑩／[後援承諾] 認知症フォーラム あきらめない～最新医療と社会の支え～（NHK厚生

文化事業団）⑩／[後援承諾] フォーラム認知症新時代（NHK厚生文化事業団）⑩

- 会員数（個人・団体）10,636名・団体（3月15日現在）
- ホームページ総訪問者数のべ30,429件（2月1日～29日）
- 本誌発行部数26,000部

事務局

ほっと
コーナー

今年も桜の季節がめぐってきました。私ごとですが、家庭の事情もあり、3月末で23年お世話をなった事務局を退職いたしました。勤め始めたとき、1歳だった次女が今では、忙しい私のため、仕事のかたわらずいぶん家事を手伝ってくれており、時の流れをつくづく感じています。

事務局長のもと、私一人だった職員もだんだん増えて事務局らしくなり、仕事や活動の幅もますます広がってきました。

その間、役員の皆様にリードしていただき、本当に多くの支部代表始め世話を人の皆さんと出会わせていただき、思いを重ねて、歩んで来ることができました。いろいろな思い出がいっぱい詰まった事務局を去るのは、やはり寂しいですが、ここまで精いっぱい務められたことに感謝しています。

これからは少し落ち着いて、高齢の親を見守り寄り添いながら、これまで「家族の会」で経験し感じ取ってきたことを活かしていきたいと思います。もちろん会の一員として。

ありがとうございました。

（水谷曜子）