「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」を暮らしに活かし育てるために

認知症の症状や病気の対応について医療機関、医師と向き合うことは必要なことですが、他の病気や症状以上に抵抗を感じるのは「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が施行されても変わっていないように思います。認知症の人の意向、家族や周囲の思いが十分に伝わり、それぞれの意思にそった生活ができるようになるために医療体制との連携や医師とのつきあい、薬についてなど、脳神経筋センターよしみず病院副院長　川井元晴医師に語っていただきました。

第7回　認知症基本法 ～医療者の立場からのとらえ方と期待～

脳神経筋センター　よしみず病院　副院長　川井　元晴

共生社会の実現を推進するための認知症基本法（以下、認知症基本法）で掲げられている基本理念とそれを受けた基本的施策は多岐にわたり、それぞれが密接に関連しているように見えます。医療者の立場からは、認知症の人の意向を尊重しつつ切れ目のない良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスの提供（第1章総則第3条（基本理念）4項、第3章基本的施策第18条）と、共生社会の実現のための認知症の予防法を含めた診断治療、リハビリテーション、介護方法についての研究をすすめその成果を国民が享受できるよう整備すること（第1章総則第3条（基本理念）6項、第3章基本的施策第20条、21条）が明記された、ということに注目しています。

認知症の観念のこれまでとこれから

1999年にドネペジルがアルツハイマー型認知症の治療薬として初めて承認され、2000年には介護保険制度が施行されたことから認知症診療とケアの世界が大きく変化しました。しかしながら、「認知症は進行していく病気で治ることはない」「ケアが大変」という観念が浸透しているためか、認知症の本人と家族の双方が日常を明るく考えることは難しかったのではないかと思います。

近年では、認知症の人が自分の言葉で発信することが増加し、さらには認知症の前段階である軽度認知障害（MCI）の概念が次第に周知されたこともあり、「認知症の人と認知症でない人の間には大きな違いはない」「認知症は誰でもなりうる」と実感される人が徐々に増えているように感じます。基本法ではそのような認知症の疾患理解を促進し、認知症について国民一人一人が自分事として捉えて不安な事があれば日本の何処に住んでいてもかかりつけ医や認知症の専門医に躊躇なく相談することができるように、医療が均てん化され地域格差をなくして早期発見早期治療およびケアの介入に繋がるように整備することが求められています。

新薬の登場

基本法の成立と時を同じくして、昨年早期アルツハイマー病の新薬「レカネマブ」が承認され、つい最近には次の新薬である「ドナネマブ」が承認されました。早期発見早期治療は勿論ですが治療基準に該当する人が適切なタイミングで医療機関を受診し検査や治療を受けることができるように認知症の医療体制を整備しなければならないニーズが治療者の側からも生じています。医療面でも認知症に対する考え方や診療の方針が大きく変化しており、医療体制の構築には大変な時間と労力が必要になると感じます。この変化はドネペジル登場の時以上だと個人的には感じています。

医療に対する意思決定と基本法

新薬の使用については、患者本人および家族・介護者の、安全性に関する内容も踏まえた上で治療する意志を確認することが必要です。つまり、「難しい事は分からないので先生にお任せします」ということではなく、治療方針についてご本人とご家族の一致した意向が必須なのです。難しいと感じるのは医師をはじめ医療従事者の説明が不十分なのかも知れません。信頼できる医療従事者と充分話をして方針を決めていく、がんの治療をはじめ他の病気では一般的だと思われる医療体制が、認知症の医療ではようやく始まろうとしている、その推進力になるのがこの基本法であって欲しいと願います。新薬だけでなく、現在の治療薬やケアの方法についても同じだと思います。基本法では認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすことができることを念頭に基本理念が策定されています。国民一人一人が認知症の事を正しく理解し、認知症になった時にどのような治療やケアを受けたいか、について認知症になる前からよく考え話し合う機会があれば、「その時」が来ても慌てたり不安になったりせずに済みますし、認知症の人と家族の方への考え方も変わってくるのではないでしょうか。認知症の医療介護について、認知症の人や家族の意思決定や医療への参画が求められる、この基本法がそのような時代への架け橋になることを期待しています。

プロフィール

川井（かわい）　元晴（もとはる）

脳神経筋センター　よしみず病院　副院長

平成2年　山口大学医学部医学科卒業
山口大学医学部附属病院神経内科にて研修
平成8年　山口大学医学部大学院卒業
平成8年　山口大学医学部神経内科　助手
平成13年　山口大学大学院医学系研究科神経内科
講師
平成22年4月　山口大学大学院医学系研究科
臨床神経学准教授
令和3年4月　山口大学医学部 神経・筋難病治療学
講座教授
令和3年12月から現職

所属学会

日本神経学会　代議員・専門医・指導医
日本認知症学会　代議員・専門医・指導医
日本老年医学会　代議員・専門医・指導医
日本頭痛学会　代議員・専門医
日本脳卒中学会　専門医
日本内科学会　総合内科専門医・指導医
日本認知症予防学会　代議員

家族会等

「認知症の人と家族の会」理事
「認知症の人と家族の会」山口県支部代表

次号は認知症当事者とつくる誰もが生きやすい社会を目指すオレンジイノベーション・プロジェクトを取り上げる予定です。

会員さんからのお便り

お便りお待ちしています！
〒602-8222　京都市上京区晴明町811-3　岡部ビル2F
「家族の会」編集委員会宛
FAX 075-205-5104
Eメール office@alzheimer.or.jp
https://bit.ly/45tj93i

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。

自分がよしとする世界を見つけて・・・

岡山県　Aさん（80歳台　女性）

2022年8月30日に玄関にて転倒し、後頭を強く打ち救急車で入院。同年9月26日リハビリテーションホームに入所しました。コロナのため面会も無く、家での介護生活が長かったので介護者は大変、不安と淋しさを感じました。

言語に障害のある夫ですので、電話も手紙も全く通じません。介護者の私（妻）が体調を崩し、気力低下、ヘルペスを患い苦しみました。入所して1年8カ月、現在一人の生活のありがたさを感じ、元気で穏やかに過ごしてくれている夫に感謝できる日が出来てきました。

夫92歳、妻87歳となりました。月1～2度面会に行けるようになり、声も聞け、笑顔も見ることが出来ます。面会すると「今は帰ろうと思っている」とか言います。私を見たら思い出すのでしょう。

毎月の「ぽ～れぽ～れ」を楽しみに読んでいます。第2金曜日のきらめきプラザの会合にも2～3度出席しましたが、私の難聴はどうにもならず、聞こえなくて孤独感を味わいます。難聴は一対一の面と向かっての話は解りますが……。だんだん人を遠ざけるようになっていくなあ一と、考えます。自分がよしとする世界を見つけてがんばります。近況まで！

帰宅困難になる母の介護を通して思う事

島根県　Bさん（60歳台　女性）

実母を在宅で5年4ケ月介護した。母は、85歳で一人暮らし歴5年。益田市に住んでいた。ごみの分別ができなくなり、鍋焦がしが増えていた。民生委員さんからの連絡があり、早朝パジャマ姿で歩いていたことを知った。週末毎に益田に通うことがひと月続き、「松江に来る?」と聞くと素直に「行く」「なるようになるだろう」と考えていた。

同居後、神経内科を受診した母は、アルツハイマー型認知症と診断され、「介護1」の認定となった。社交的で歌や踊りが好きでおしゃれに関心が強い母だった。街に出かけることが好きで、特に駅に行きたがった。初めのころは、タクシーで帰ってこれていたがそれも困難になり、いろいろな人に助けてもらうようになった。2019年7月からは、介護保険でGPS機能付きの靴を利用できるようになり、非常に助かった。警察に相談する件数が格段に減った。（年間9回が1回に）

喜んだのもつかの間、認知症の進行とともにGPS機能付きの靴を履かずに裸足で夜中に出かけるなど再び警察に捜索願を出す回数が増えていった。そんな時に認知症の研修会に参加し、講師より「余力があるうちに施設に入ったほうが良い」というお話を聞いた。まだ、家で看ていけると考えていたが職場に迷惑をかけて

いるという心苦しさも感じていた。

グループホームへの入所申し込みを行うことにした。母は夜間せん妄が増え、夜間にたびたび起こされるようになった。ある時私に、「あんた姉妹は?」と聴いてきた。私は絶句した。同居している孫息子のことも「知らない大きな男」というようになり、一緒に食卓に着かなくなった。グループホーム申し込みから半年たった時、「空きがあります」との連絡を受け2022年3月にグループホームに入居した。

母と過ごしたこの5年余りは、いろいろなところに一緒に行き、観光やショッピング、歌や踊りの舞台をみたり、食事したりと楽しい日々だった。夫が亡くなった時もそばにいて支えてくれた。かけがえのない日々だったと思う。母は、今グループホームで穏やかな日々を送っている。在宅でぎりぎりまで看ようと頑張りすぎず、次の段階を見据えて準備していくことが大切ではないかと思っている。

だんだん焦ってきました

京都府　Cさん（60歳台　男性）

87歳の父と認知症の母84歳と二人暮らしです。時々近くにいる妹と私が様子をみに実家へ帰っています。最近父から長男の私に相談があり、今後の家族のこと、特に母の生活を目的に対応を始めたところです。もし父が母の介護ができなくなった場合（父が他界した場合など）は、長男の私と家内とで母の生活をみるつもりでいます。お恥ずかしいことですが、父から相談されてはじめて、自分事への焦りを感じている次第で、日頃から準備が必要であることの大切さを身に沁みて感じております。多くを学ばせていただき、共生社会を実現するまちづくり・人づくりに貢献できれば幸甚に存じます。宜しくお願い申し上げます。

これからは･･･

東京都　Dさん（50歳台　男性）

まさか母が…というのが最初の感想です。そして介護を続けていますが、私自身も障碍者で、身心ともに限界に来ております。ただ、優秀なケアマネジャー様、また意外な繋がりなどを通して、今後の行く末について少しずつ見えてきたかな…と思っています。

ここでは書き足りないことが多数あり、機会があればお話しできればと思います。よろしくお願いいたします。

7月号Gさんのお便りを読んで･･･

京都府　Eさん（60歳台　男性）

Gさんのお便りを読んで、「もっと早い段階でつどいに参加していたら良かった」と言うのを拝見して、私も同じ思いをした当時を思い出しました。

私も介護開始当時は日々の実践をこなすのが精一杯で、他の事は考える余地がありませんでした。確かに介護開始時期から直ぐに色々な情報とかを「つどい」で得ていたらもっと楽に過ごせたのでは、と。

介護を始めた方に如何に早く「家族の会」を知っていただき、「つどい」の参加を促して行くのかは、私達世話人の役目ではないでしょうか。

※お名前はイニシャルではありません。年齢は「50歳台」等で表記しています。

鎌田松代代表の 日日是好日 16

認知症の人とともに生きる家族等[注]への支援への理解は……。

1. 映画オレンジ・ランプ「忘れても、俺たちがおぼえている」

丹野智文理事の認知症診断からの家族の物語「オレンジ・ランプ」を京都府綾部市の世界アルツハイマーデーイベントで観ました。小雨にもかかわらず多くの方々が参加されていました。友達に認知症の診断を告げたときの「お前が忘れても俺たちが覚えている」のシーンでは感動の涙の声が会場から聞こえてきました。この言葉は多くのことを語っていると思います。「認知症という病気ではなく丹野智文さんという人が認知症という病気になったけど、丹野さんは丹野さんだよ」、「忘れる病気なら、それを補完する友がいるから、忘れてもいいんだよ」「忘れることを隠さなくていい」…。会場の涙は人としての尊厳が語られたことへの感動の涙だと思いました。その両方に胸が熱くなり、また認知症への理解が大きく前進したように思えました。

2. 映画オレンジ・ランプでの認知症の人の家族

丹野理事は認知症の人と家族の会への入会動機は、「妻を支えてくれるところだから」と語られています。映画「オレンジ・ランプ」は認知症の人の診断後の病気を受け入れ、周囲の変化を認知症の人とともに妻の葛藤にも焦点が当てられ、妻が主人公でもあります。これまでの家族の表現とは違っています。病気をよくするための方策や外出し戻れなくなった時の捜索のランプを玄関に置く等です。介護家族の苦しみや悩み受け止め、何とか病気を良い状態にしておきたいことでの混乱が伝わります。

認知症の映画は多く上映されてきましたが、介護家族が主役でもある映画はなかったと思います。認知症の人とともに認知症に向き合い歩む妻や娘という家族の姿でした。

3. 認知症基本法の国の基本計画での認知症の人の家族等

「共生社会の実現を推進するための認知症基本法（以下基本法）」の国の基本計画を策定する認知症施策推進関係者会議は９月２日が最終日でした。一部座長預かりとなった案件が確定し閣議決定のあと地方公共団体に発出されます。

その会議の中で認知症の人とともにある家族等について、基本計画（案）には「認知症の人とその家族等」との表記で多くの方向が記述されています。しかし、その基本となると考えていた「基本的な方向性の（認知症の人や家族等が地域で自分らしく生活できるようにする）項目の「特に、認知症の人が……また、その家族等も仕事や生活等を営みながら、自分らしく、自分の人生を大切にして生活できるようにすることを意識して取り組んでいくことが重要である」との当初案が、波線の部分は認知症の人の「自分の人生を大切にし」となり「その家族等も同様に仕事や生活を営むことが…」となり、家族等の人権や権利の表現である「自分らしく自分の人生を大切に…」の明確性が薄れました。悔しく残念です。

注：家族等：認知症の人その家族その他認知症の人と日常生活において密接な関係を有する者（以下「家族等」という）

編集委員の窓

今夏の猛暑は本当に身体にこたえました。毎年更新されていく右肩上がりの記録と加齢により下がる一方の体力。クーラーと仲良くしていましたが、それでも夏の疲れの蓄積をひしひしと感じています。そんな中、認知症基本法が施行されてから初めてのアルツハイマー月間。リーフレット配布に講演会開催と気ぜわしく、１年で一番忙しい９月。ノボリやオレンジＴシャツも大活躍です。Ｔシャツは集合場所で着替える方も多いのですが、私は家から着て出かけ、電車に乗ったり、街中を移動する「歩く広告塔」を実践しています。介護施設で働いていた時は、仕事でも時々着て、ひとり地味～に啓発活動をしていました。基本法効果なのか、今年は地元紙で認知症啓発の記事を良く目にするようになり、地域版では地元の人しか知らないような施設がオレンジ色にライトアップされた記事が今までになく大きく取り上げられていました。

（編集委員　竹中　織恵）