

生存科学

Journal of Seizon and Life Sciences

特集＝なおす・なおる／かえる・かわる
(治療論・治癒論)

VOLUME 30-1

SEPTEMBER 2019

権利を基礎とする認知症医療・介護の在り方に関する研究と実践

Research into how medical and social care for people living with dementia using a Rights-Based Approach should be

山崎 英樹*
Hideki Yamazaki

はじめに

1990年代後半から国連の開発分野で重視され、貧困や教育、障害の分野に応用されてきた権利ベースのアプローチ(Rights Based Approach, RBA)は、未来への方向性を明示しながら現在の課題を浮き彫りにする“実践的な理念”として、認知症医療・介護の在り方にも新たな地平を開くものと期待される。

認知症のある人に焦点を当ててRBAを定義すると、「国際人権基準、国連の障害者権利条約などを基盤に据え、認知症の人が自らの権利を知り要求することをエンパワーし、権利を尊重し守る責任のある責務履行者(個人、機関、企業、専門職)の説明責任と履行能力を高めるアプローチ」とされる¹⁾。ここでいう権利とは民法などの私法上の権利ではなく、憲法に象徴される公法上の権利であり、人権と言い換えても良い。

そもそも「権利」は、明治時代、rightsに与えられた翻訳語の一つである(解説¹⁾)。英語のrightsには正しい、あたりまえ、道理といった意味があり、RBAは認知症という障害のために「奪われたり、あきらめたりしたあたりまえ」を、本人と一緒に取りもどす責任が自分たちにあることの自覚を促し、実践を求めると理解して良いだろう。「あたりまえの生活」を基点とするノーマライゼーションの思想を、障害者権利条約が採用した社会モデルや合理的配慮の視点から、より具体的に推し進めたものとも考えることもできる。言うまでもなく社会モデルとは、社会的障壁(建物、制度、慣行、偏見など)により障害がつくりだされているという考え方であり、合理的配慮とは、障害者一人ひとりに合わせてできるはずの配慮(環境調整)をしないのは差別であるという考え方である。

つまりRBAには、本人が自らの権利に気づき、本来の力を発揮しながら人生を再構築できるように(エンパワメント)、本人との対話や交流を重ねながら環境を調整する(合理的配慮)

* いずみの社診療所(Izuminomori Clinic)
(解説¹⁾) 福澤諭吉はrightsを“権理”と訳した。正しい、あたりまえ、道理といったrightsの本来の意味に立ち返って、筆者の職場で掲げる理念などには“権理”と表記している(文献7)。本論文でも、職場で語られるrightsについては権利ではなく、あえて“権理”と表記している。

という二つのことが、周囲の責任として求められる。そして、そのような関わりは必然的に一人ひとりの新たな物語を育てていくのであり、その物語は、「その人の物語」であると同時に「その人との物語」に開かれていくであろう。その意味でRBAは、実は極めてナラティブな営みでもある。

このように理解したとき、認知症という障害を生きる人との日々の関わりの中で、自分たちが大切にしようとしてきたことが何であったのか、そして、そのために何が欠けていたのか、はじめて明瞭なことばで整理できる。権利を基礎とする認知症医療・介護の在り方とはどのようなものだろうか。そのことを実践の場から明らかにすることが、本研究の目的である。

1. RBA 実践の場

実践の場は筆者の職場である清山会医療福祉グループである。宮城県内で認知症のグループホームや小規模多機能型居宅介護を中心に、クリニックや精神科作業所などを運営している。1999年4月にいずみの杜診療所を開設し、2019年3月現在の事業数は75、職員数は840である。筆者は理念を羅針盤としながら経営に携わってきた。

最初に理念を掲げたのは2002年である。利用者本位の自立支援、ノーマライゼーション、多機能型施設の地域展開、公共性・健全性・利益、の4項目を提唱したのだが、介護保険法や福祉および経営関係の成書に倣ったものであり、自分たちで考え抜かれたものではなかった。今から思えば理念と戦略を混同しており、また抽象的で現場の共感も得られず、当然ながら形骸化していった。

2005年に「関わりを大切にしたい自立と共生の支援」に改正し、社是を職業道楽・自尊好縁・人在育成・省事儉約と定めた。これによって「関わり」が職場のキーワードとなり、ようやく理念が現場に浸透していく素地がつくられていったように思う。当時、就業規則の冒頭に以下の文言が追加された。

第1章 総則

職場の憲法は、つぎの言葉に尽くされます。すなわち、【理念に通じる仕事を、社是をともにできる人と】ということです。法人の理念と社是を大切にすることは、職場をともにしていく上で、もっとも基本的なルールです。

【理念】

「関わりを大切にしたい自立と共生の支援」

(解説)

人は一人で生きられるものでもなく、また生きるべきものでもありません。とりわけ心ならずも病める人々や障がいをもって生きる人々と、ともに在ることを自覚するとき、あるいはその看取りをとおして、人は深い気づきに導かれます。

それは、たとえば、自分を含むすべての人の人生に対する穏やかな肯定感であり、たと

えば、人と人とのつながり、人と街とのつながり、人と自然とのつながりを、豊かに受けとめる感性であり、たとえば、そうした感覚を静かに共有できる文化、その文化にささえられながら、病んでも、障がいをもって、安心して暮らせる社会を築きたいという夢であったりします。

私たちは、心ならずも病める人々や障がいをもって生きる人々と「ともに在ること」を原点としながら、一人ひとりの想いに耳をかたむけ、自立と共生を支える仕事をとおして、病んでも、障がいをもって、安心して暮らせる文化と社会の実現に貢献したいと願っています。

2014年7月に、39歳でアルツハイマー病と診断された丹野智文さんと出会い、しばしば活動をともにするようになった²⁾。2016年9月に彼が世界初の認知症当事者団体であるスコットランド認知症ワーキンググループを視察することになり、これに同行する中でRBAを知り、権利ベースで進められるスコットランドの認知症施策の先進性に感銘を受けた。こうして、2016年の秋から「自立と共生の権利を尊ぶナラティブな関わり」を新たな理念として提案することになる。筆者は、2016年12月、職場の忘年会の冒頭で、このように話した。

こんな格言があります。「なぜ生きるかを知る者は、どのようにも生きることができる」。同じことが仕事にも言えるような気がします。「なぜ働くかを知る者は、どのようにも働くことができる」。「なぜ働くか」という問いの答えこそ、仕事の理念なのだと思います。その理念がしっかりしていれば、自由自在に、どのようにも仕事を楽しむことができるのではないかと。

さて、その理念のバージョンアップを提案したいと思っています。

現在の理念はこのようなものです。

わたしたちは「関わりを大切にしたい自立と共生の支援」をめざします。

提案したいのはこんな理念です。

わたしたちは「自立と共生の権利を尊ぶナラティブな関わり」をめざします。

理念は仕事に意味と希望をもたらすものであり、しかも社会の未来を見通すものでなくてはならないと思います。かつて老いを医療保険で支えた時代には医学モデルが広がり、「痴呆患者」というまなざしが定着しました。しかし社会的入院が問題となって介護保険が登場すると生活モデルが広がり、「認知症の人」というまなざしが定着しました。

今、少子高齢化と社会保障制度維持への懸念から地域包括ケアが叫ばれています。これと同期するようにして、当事者本人がその想いを発信するようになりました。彼らの願いは「患者」と呼ばれることではありません。「認知症の人」と呼ばれることでもありません。権利の主体者として、いわば市民として、社会とつながりながら生きることです。医学モデルでも生活モデルでもない、市民・社会モデルという新たな時代が開かれようとし

ています。

かつてのわたしは、医療の行き詰まりの先に介護という希望と出会いました。今、さらに権利という言葉ベースにして、また未来に進めそうな予感がします。権利という言葉は決して堅苦しいものではありません。わたしの理解では、「見過ごしにはできない」という惻隱の情、あるいは「無垢な良心」を「法」として語ったもの。道徳や思想を、責任と行動に導くものではないかと思えます。

日本ではこの10年で身体拘束の報告が2倍に増えてしまいました。考えてみれば、縛られない、閉じ込めないという原則は、ケアとして語られるより、人権として語られる方が効果的でしょうし、自分たちの職業倫理を覚醒させ、本当の職業道楽に導いてくれるような気がします。

現在、就業規則に理念は次のように謳われている。

【理念】

「自立と共生の権理を尊ぶナラティブな関わり」

人と人との関わり、人と街との関わり、人と自然との関わりを大切にしながら、一人ひとりの想いに耳をかたむけ、誰もが自分の人生の主人公として主体的に生き、価値を認められて人とつながりながら生きる権理を応援します。

(解説)

自分で決めながら主体的に生き(自立)、価値を認められて人とつながりながら生きること(共生)は、人の命に授けられたあたりまえの権理です。けれども障がいとともに生きる人は、その障がいへの配慮を欠く環境や人々によって主体性を奪われ、つながりを絶たれることがあります。わたしたちは、深い対話と交流を通じて共に創る個別の配慮を尽くしながら、本人が自分の権理に目覚め、本来の力を発揮しながら生きることを応援し、一人ひとりの物語が育まれるように心をこめて関わります。

(福澤諭吉はrightsを“権理”と訳しました。正しい、あたりまえ、道理といったrightsの本来の意味に立ち返って、私たちも“権理”と表記しています。)

2. 理念を広げる職場作り

就業規則の冒頭にある【理念に通じる仕事を、社是をともにできる人と】を原則としながら職場づくりを進めてきた。とりわけ人事評価においては、理念・社是という価値の共有が常に考慮される。

当グループには無期雇用の総合正職員(45.5%)と一般正職員(27.1%)、有期雇用の臨時職員(27.4%)がある。総合正職員には役職(ディレクターD、ジェネラルマネージャーGM、マネージャーM、リーダーL、チーフC)へのチャレンジ制度があり、一般正職員には総合正

職員へのチャレンジ制度がある。役職と職種(介護、看護、ケアマネ、リハビリなど)に対する手当はそれぞれ3段階あり、賞与や昇給には5段階あり、その度に評価を受ける仕組みとなっている。

その結果、年2回実施する職場のアンケートで理念と社是についての回答は、例年、役職や雇用区分によって明らかな勾配がみられる。つまり「理念や社是を大切にしている気持ちはありますか」という質問に対して、総合正職員で重い役職につくほど「いつもある」の割合が高くなる(図1)。

介護職の離職率や離職理由が介護労働安定センターから翌年度の8月に公表される。同センターの正規職員・非正規職員常勤・非正規職員短時間は、その就業実態から当グループの総合正職員・一般正職員・臨時職員に該当する。当グループのデータを全国と比較すると、離職率は理念に思いのある役職者を含む総合正職員が全国より低く、離職理由も法人の理念や運営に不満という回答が全国より低く留まっている(図2、図3)。

なお、2018年度の職場教育の実績は表1の通りであるが、理念や社是をテーマに含むものが多くを占める(表1)。

3. 現場の声

当グループは宮城県内に小規模の事業所が点在しているため、メーリングリストMLを設けて交流を図っている。登録は任意で、2019年4月現在、約600人に配信している。

このMLを通じて、2018年8月と2019年4月に以下のようなアンケートを無記名、任意参加で実施した。回答数は2018年8月が365人、2019年4月が368人で、役職の内訳は図4のとおりである(図4)。

回答からは、理念の軸にRBAを据えたことで現場に人権意識が養われつつあることがうかがわれる。

まず、「『自立と共生の権理を尊ぶナラティブな関わり』という理念は、自分たちの仕事をより意味のあるものにしてくれると思いますか」という質問に対して、2018年8月と2019年4月を比較すると「そう思う」は46%から58%に増え、「どちらかと言えばそう思う」を含めると約9割である(図5)。RBAを軸に据えた理念は、介護の現場に意味と希望をもたらすと考えて良いのではないだろうか。

また、「①以前と比べて、『まず本人に聞くこと』を大切にするようになったと思いますか」「②以前と比べて、本人が決めたことを尊重することが増えたと思いますか」「③以前と比べて、本人が自分で決められるように工夫や調整をすることが増えたと思いますか」という質問に対して、2018年8月と2019年4月を比較すると「そう思う」がいずれも明らかに増えている(図6)。「自分では決められない」という認知症の固定観念から脱却して、「自分で決める」という人間の「あたりまえ」を、つまり自己決定あるいは自立の権利を尊重する気風が現場に広がりつつあるものと期待される。

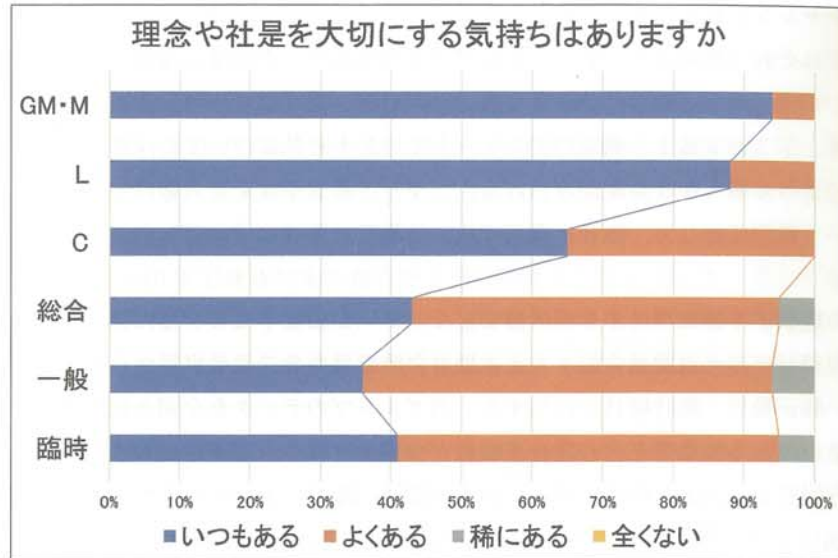


図1. 職場のアンケート (2019年1月実施分)：GM/ジェネラルマネージャー、M/マネージャー、L/リーダー、C/チーフ、総合/総合正職員、一般/一般正職員、臨時/臨時職員。「理念や社是を大切にしている気持ちがありますか」という質問に対して、総合正職員で重い役職につくほど「いつもある」の割合が高くなる。

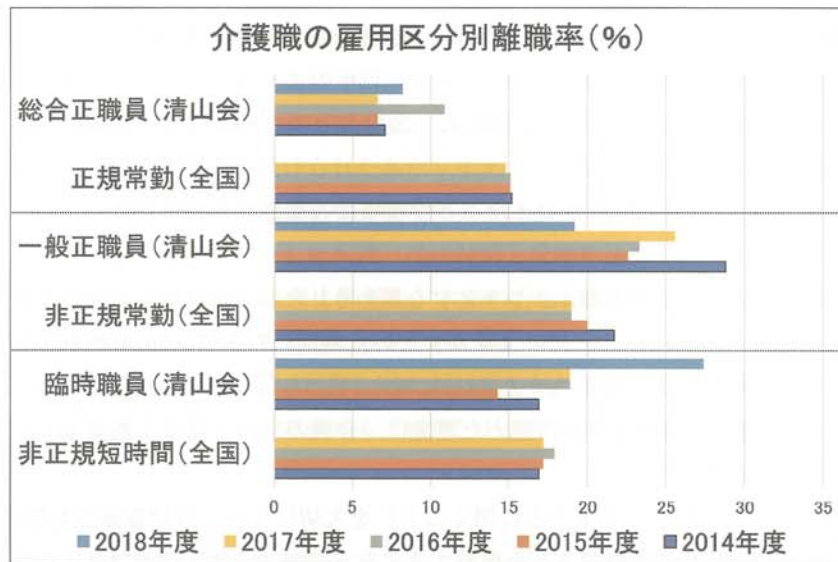


図2. 介護職の雇用区分別離職率：全国との比較 (直近5年)：理念に思いのある役職者を含む総合正職員の離職率は全国より低い。全国の2018年度分は2019年8月に公表されるため作図時点では不明。なお、2018年度は一般正職員の給与を見直したことが離職率の低下につながり、臨時職員への高齢者の採用を進めたことが離職率の増加につながったと考えている。

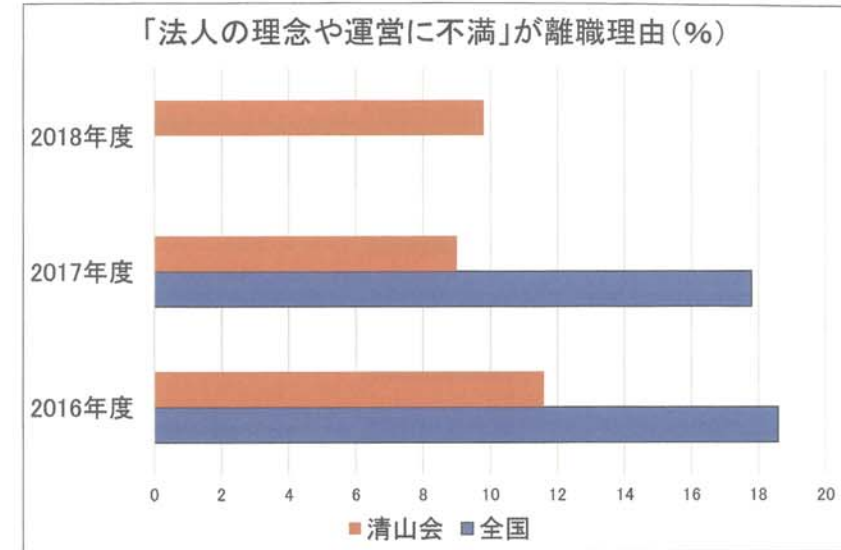


図3. 「法人の理念や運営に不満」が離職理由 (%)：全国との比較 (直近3年)：法人の理念や運営に不満という離職理由が、全国より低い。全国の2018年度分は2019年8月に公表されるため作図時点では不明。

研修種別	対象	実施回数	回数
役職者研修	全体運営会議		11回
	新卒者研修	内定時・入職時	5日間
	中途採用者	4日間×12ヶ月	48回
	新卒・中途	1年目フォローアップ	3回
	新卒・中途	2年目フォローアップ	3回
新人研修	新卒・中途	3年目フォローアップ	3回
	パート研修	仙台・仙南・仙北	1日×エリア毎(1回)
パート研修	仙台・仙南・仙北	1日×エリア毎(1回)	3回
ミミズクチャレンジ	総合職へのチャレンジ	期間)7月～1月まで	
サクシードチャレンジ	役職へのチャレンジ	期間)5月～12月まで毎月	8回
新管理者研修	経理・会計・総務・企画	2日間	2日
中堅職員研修	仙台・仙南・仙北	1日×エリア毎(4回)	12回
専門職研修	居宅・包括		3回
	看護研修		2回
	管理栄養者		3回
	リハビリ		2回
	相談員		1回
資格取得支援	介護福祉実務者研修		4期生
	介護福祉士受験対策	模擬テスト2回・問題メール配信	
	介護支援専門員受験対策	試験傾向・対策などのメール配信	
地域に開かれた研修会	地域よろず懇話会		10回
	仙南よろず		6回
	仙北よろず		3回

表1. 2018年度の研修実施状況：理念や社是をテーマに含むものが多くを占める。

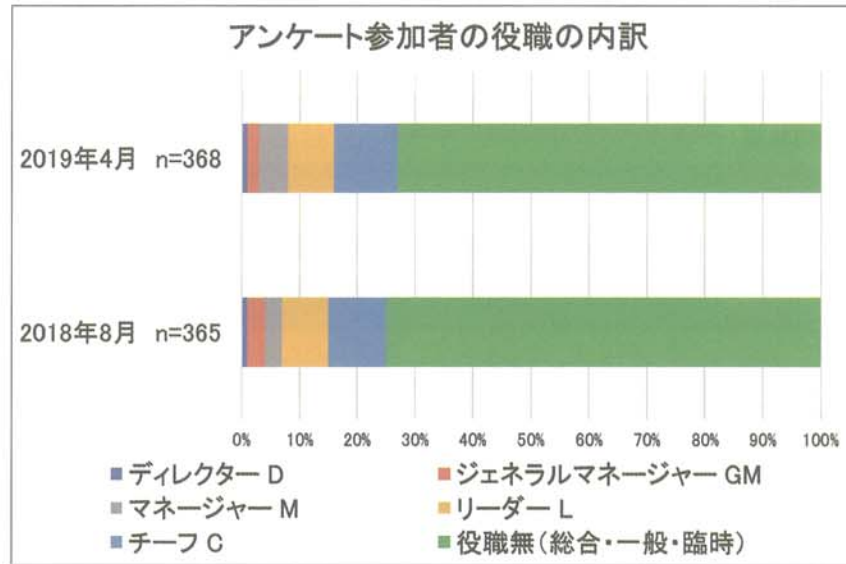


図4. アンケート参加者の役職の内訳 (2018年8月および2019年4月実施分)

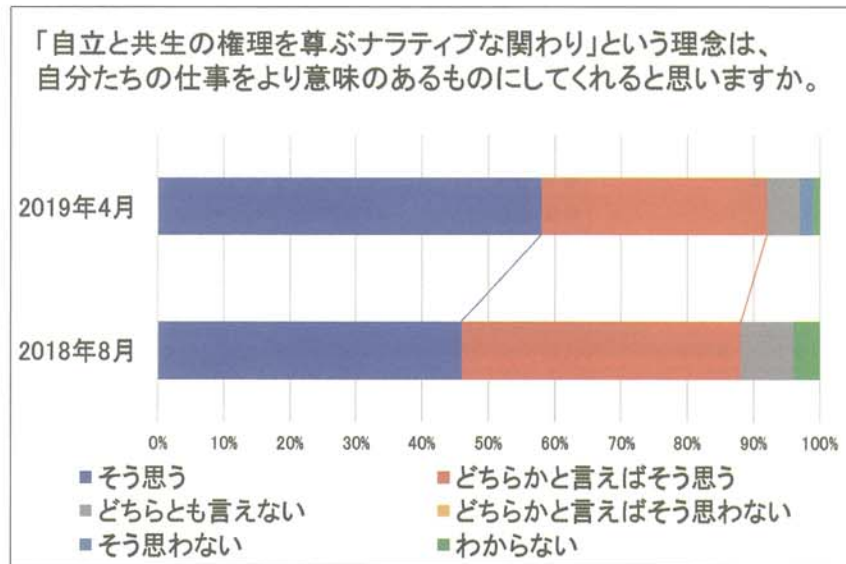


図5. 職場のMLを通じたアンケート：「『自立と共生の権理を尊ぶナラティブな関わり』という理念は、自分たちの仕事をより意味のあるものにしてくれると思いますか」という質問に対して、2018年8月と2019年4月を比較すると「そう思う」は46%から58%に増え、「どちらかと言えばそう思う」を含めると約9割である。

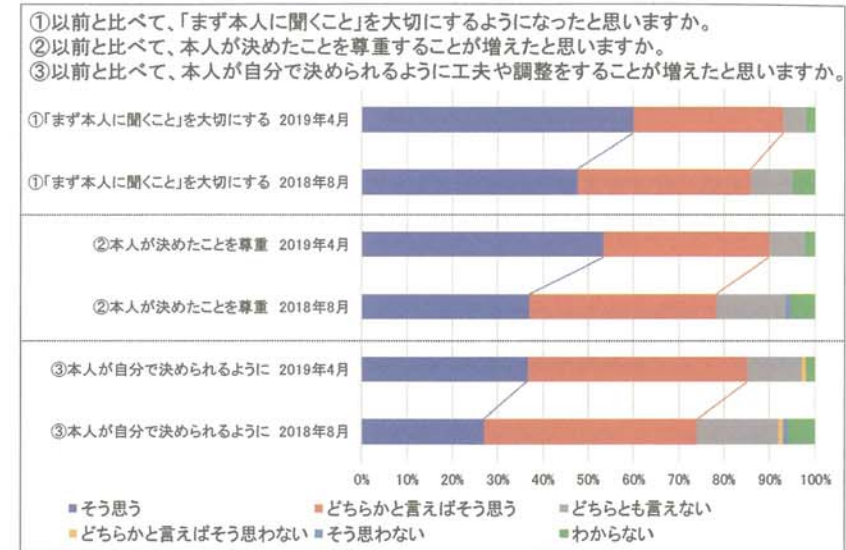


図6. 職場のMLを通じたアンケート：「①以前と比べて、「まず本人に聞くこと」を大切にするようになったと思いますか」「②以前と比べて、本人が決めたことを尊重することが増えたと思いますか」「③以前と比べて、本人が自分で決められるように工夫や調整をすることが増えたと思いますか」という質問に対して、2018年8月と2019年4月を比較すると「そう思う」がいずれも明らかに増えている。

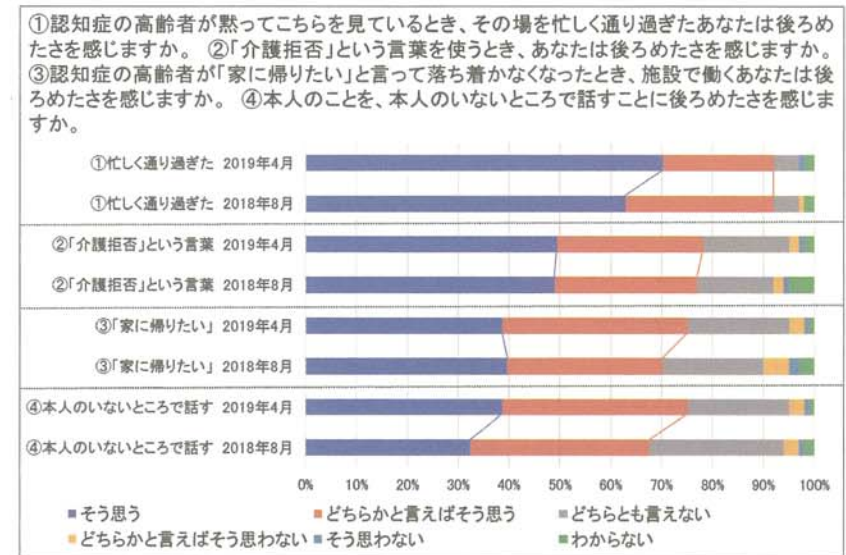


図7. 職場のMLを通じたアンケート：「①認知症の高齢者が黙ってこちらを見ているとき、その場を忙しく通り過ぎたあなたは後ろめたさを感じますか」「②『介護拒否』という言葉を使うとき、あなたは後ろめたさを感じますか」「③認知症の高齢者が『家に帰りたい』と言って落ち着かなくなったとき、施設で働くあなたは後ろめたさを感じますか」「④本人のことを、本人のいないところで話すことに後ろめたさを感じますか」という質問に対して、2018年8月と2019年4月を比較すると「そう思う」「どちらかと言えばそう思う」が増えている。

さらに、「①認知症の高齢者が黙ってこちらを見ているとき、その場を忙しく通り過ぎたあなたは後ろめたさを感じますか」「②『介護拒否』という言葉を使うとき、あなたは後ろめたさを感じますか」「③認知症の高齢者が『家に帰りたい』と言って落ち着かなくなったとき、施設で働くあなたは後ろめたさを感じますか」「④本人のことを、本人のいないところで話すことに後ろめたさを感じますか」という質問に対して、2018年8月と2019年4月を比較すると「そう思う」「どちらかと言えばそう思う」が増えている（図7）。民間の介護現場が孕む本質的な課題に向き合う繊細さが磨かれつつあり、それは同時に職員の採用と定着に悩みながらも、さらに真剣な経営努力を迫るものでもある。

職場のメーリングリストには月曜から金曜まで役職者が交代で投稿しているが、RBAの浸透を感じさせるものが多くなっており、以下は2018年8月3日に配信されたものの一部である。

入職したばかりの頃を最近思い出します。ただただがむしゃらに関わり、利用者さんと楽しもう、がモットーでした。今もその想いは持っています。ただ「自立」と「共生」という部分は欠けていました。その人が自分で決めることを「決めてあげる」が優先し、決められないという勝手な判断で「してあげる」感があり、勝手なこちら側の自己満足で関わっていたように思います。こうしたら喜ぶんじゃないか。助かるんじゃないか。この「してあげる」が大きな落とし穴で、どこかで上からな目線になってしまう気がします。それは声掛けにも現れ、雑なものになってしまいます。してあげるという感覚を持っていないと言っても、どっかで持っているんです。

当グループの事業所は宮城県内に点在しており、エリア毎に職員による年1回のナラティブ発表会を開催してきた。2017年度からナラティブRBA発表会とし、ご本人との物語をRBAの視点からまとめることを推奨している。以下は2019年2月に発表されたものであるが、本人と家族の同意を得て引用する。

自分だけに感じられる近所の子どもの声や姿に悩まされて体調を崩し、精神科病院に入院していた裕子さん。保護室に入れられ、薬と身体拘束で本来の自分らしさを失っていました。心配した娘さんが包括からいずみの杜診療所を紹介され、2016年1月21日、診療所併設の老健いずみの杜に入所しました。

…お薬を調整しながらリハビリに励み、裕さんは老健で少しずつ体調を整えていきました。

…隣接するグループホームいずみの杜に移ってからは、近くのコンビニエンスストアや郵便局のポストまで、一人でお散歩や買い物に出かけたり、ほかの入居者さんと一緒に手作業をしたり、入院中は奪われていた自分らしさを取り戻し、穏やかな生活を実現できた

のです。

…ある夜のこと。裕さんは夕食後に体調不良を訴えました。何の前触れもなく、激しい痛みが突然胸から背中に襲ってきて救急搬送となりました。病院での診断は解離性大動脈瘤。一命はとりとめたものの、尿管カテーテル留置、胃瘻造設。治療のため、暫く入院が必要となったのです。そんな折、娘さんから手紙が届きました。

拝啓

立冬を過ぎててもなお暖かい日が続いておりますが、いかがお過ごしでしょうか。

さて、私の母が急性大動脈解離という突然の病気で入院となり、いずみの杜を離れることになりました。〇〇病院からいずみの杜に転院できたことで、母も私も共にどれだけ助けられたかわかりません。本当にありがとうございました。思えば約3年前、いずみの杜に来たばかりの時は、母はガリガリに痩せており、又、施設の人や雰囲気にもなれずに不安ばかりでしたが、間も無く笑顔も戻り、ふっくらしてきたのを見まして、ここに来て本当に良かったと思ったものです。そして、私自身も何度か足を運ぶうちにスタッフの人たちとも親しくできてきて、このままずっとここにいられたら…と思っておりました。

そして、今年も年末には母を家に連れて来て…と思っていた矢先、このようになってしまったことを、運命と思うしかないと考えております。ただ、母の運が良かったことに、夕飯の後に倒れ、すぐに病院に搬送されたこと、出血はあったものの一命をとりとめました。いずみの杜の皆さんの素早い行動に感謝致します。

今、母は意識も戻り、簡単な言葉も出るようになりまして、15日に転院が決まりました。とても新しく立派な病院のようです。母が早く馴染んでくれると良いのですが…私もできるだけ足を運び、病院の中で母が何か不安を感じたり、不便な事はないか、気を付けていきたいと思っております。振り返りますと、本当に温かな空気の中で過ごさせていただいた3年間でした。転院の際、お世話になりました多くのスタッフの方々に、心より感謝いたします。ありがとうございました。

こうして、裕さんは療養型の病院に転院しました。

ある日、老健いずみの杜に電話がありました。老健への入所を強く希望されている方がいるというのです。「老健いずみの杜にいた頃がとても良い状態だったため、入所を希望したいのです」裕さんの娘さんからの電話でした。病院に実調に行くと、尿管カテーテルが留置され、食事は胃瘻から、両手にはミトン、つなぎを着てベッド上で拘束されていました。訪れた私たちを見て、ニコニコと笑顔で迎えてくれた裕子さん。歩くことも食べることもできなくなっていました。

2019年1月29日、縁あって裕さんは再び老健に戻ってくることになりました。「馴

染みのスタッフさんが覚えていてくれたこと、声を掛けてもらえて、本当に嬉しかった」と娘さんはとても喜んでいました。

- ・本人の想いや居心地を無視した医学的な管理はしたくない。
- ・尿管カテーテルを抜いて自然排泄を促していきたい。
- ・離床を促して歩けるようになって欲しい。
- ・口から美味しいものを食べて欲しい。

でも、一番大切なのは本人がどうしたいかです。会話がうまくできない場合でも、必ず本人に聞いてみる。私たちはカンファレンスの開催を検討しました。でも忘れてはならないのは、そこには必ず本人が参加していなくてはならないということです。裕子さんの願いを応援するための「居心地の良い空間」を作るためのカンファレンスのメンバーは、裕子さん、娘さん、医師、言語聴覚士、栄養士、相談員、看護師。

—自然排泄—

尿管カテーテルを抜きましょう！午前中、尿管カテーテルを抜去したところ、なんと！お昼過ぎにはトイレに座ってしっかり排尿が確認できました。なにも特別なことをした訳ではありません。裕子さんの本来の力です。

—歩く—

活動性も上がって来たため、転倒のリスクを考慮してヒップガードの使用を提案しました。裕子さんも娘さんも「その方が安心ですね」と同意してくださいました。歩く訓練も順調に進んでいます。歩行器を使って、馴染みのグループホームまで自分の足で歩いて行けるようになりました。

—食べる—

しばらく食べることをお休みしていたため、裕子さんの嚥下機能はすっかり低下していました。お腹を指して、「これは早くやめたいの…」と苦笑します。そして「さっぱりしたお寿司やお蕎麦を食べたい」と言うのです。私たちは、「お寿司が食べられるようになるためには、裕子さんが好きではない味や形態のものをがまんして食べていかなければなりません。でも、口から食べるための練習をしていきませんか？むせずに食べられるようになれば胃瘻をやめることはできないかもしれません」と説明すると、裕子さんは再びお腹を指して、「早くこれをやめたいから」と嚥下の練習に同意してくださいました。

3月11日の昼食からは50gのムース食を提供しました。胃瘻からの経管栄養を継続しながら、昼食はユニットのみんなと一緒に食べます。並行して嚥下体操を行い、口腔ケアも続けています。おやつは午前と午後の2回、チョコレート味などいろいろな味のムース食を提供。3月19日には、裕子さんの願いを応援するためのメンバーで評価を行いました。「食事の量を増やし、食形態を普通食に近づけていきましょうか。お昼の経管栄養はやめられそうですね」裕子さんは「訓練」と言って頑張っけて食べています。私たちは話し合いを重ねながら、裕子さんと一緒に考えます。

「一人で歩けるようになりたいのよ…」こんな前向きな言葉も聞かれるようになりました。3か月前、「歩いて桜を観に行けたらいいですね」と話していたのが嘘のようです。目標だった桜を観ることもできました。4月25日には念願のお寿司を食べに行く予定です。

「裕子さん、お寿司は何が好きですか？」と尋ねると、「イカと赤貝が食べたいわね。這いつくばっていた頃を思い返せば嘘みたい。なんでも経験してみないと分からないものね…お腹の管から液をチューって入れられて、食べることも歩くこともできなかったから、今はおまけの人生かな…、自由っていうのは素晴らしいですね」そう話してくれました。

2007年から毎月、役職者が理念と社是に沿う職員の仕事ぶりを書いて推薦し、役職者の投票により原則1名をMVPとして表彰してきた。2018年からは年3回(5月、8月、10月)にしほり、役職者だけでなく職員からも職場の物語を募集し、職員の投票により数事業所をナラティブRBA奨励賞として表彰している。

2018年10月には64話が集まり、これをGMが20話に絞り、職員666名が投票に参加した(解説²⁾)。

4. 認知症の初期集中支援

わが国の認知症施策の転換を宣言した厚生労働省の新方針「今後の認知症施策の方向性について(2012年6月)」は、以下の書き出しではじまる。

かつて、私たちは認知症を何も分からなくなる病気と考え、徘徊や大声を出すなどの症状だけに目を向け、認知症の人の訴えを理解しようとするどころか、多くの場合、認知症の人を疎んじたり、拘束するなど、不当な扱いをしてきた。

このような歴史の反省に立ちながら、新方針では新たに「早期支援」と「危機回避支援」を提起し、「早期・事前的な対応」に基本を置くとされた。ここで構想されたのが早期支援としての初期集中支援チームであり、危機回避支援としての身近型認知症疾患医療センター(現在の診療所型)である。

認知症を仮に時系列で初期、中期、後期と分けたときに、いわゆる支援困難の程度は必ずしも軽度、中等度、重度と推移するわけではない。例えば中期、後期でも軽度に止まる場合があ

(解説²⁾ 投票対象となった物語20話について、林真由美氏(エジンバラ大学認知症体験研究センター研究員)は「物語全体を通して特筆すべき評価点」として、現場に浸透しはじめたRBAの実践を次の5項目にまとめている。(1)対話が難しくなかったり、好ましくなかったり、あるいは不可能な場合の「対話」を超えた関わりや実践。(2)何かを「する」のではなく「しない」という「静」の権利への気付きと実践。(3)「ケア」の現場を超えた「地域」共生の権利を尊重する関わりや実践。(4)長所、レジリエンス、能力、可能性などの本人の「強み」に注力する「社会モデル」の意識と実践。(5)本人と「代弁者」の往々にして相反する想いや意思に丁寧に寄り添い、本人の想いや意思を可能な限り「代弁者」が理解し、納得し、応援する形で叶えようとする本人の「代弁者」との絶妙な交渉力。

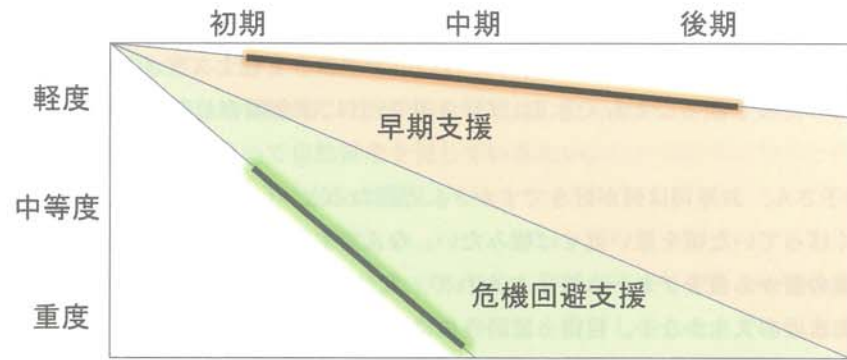


図 8. 認知症を仮に時系列で初期、中期、後期と分けたときに、いわゆる支援困難の程度は必ずしも軽度、中等度、重度と推移するわけではない。例えば中期、後期でも軽度に止まる場合があり、初期、中期でも重度に至る場合がある。

	2013年 10月～	2014年度	2015年度	2016年度	2017年度	2018年度
相談事例件数	41	71	77	54	32	49
相談事例中の 支援困難事例	27	27	36	23	15	18
支援困難事例中の BPSD事例	25	16	25	16	8	9
訪問延べ件数	62	89	109	80	39	49
医師同行訪問	10	5	8	7	6	7

表 2. 初期集中支援：相談事例件数や訪問延べ件数など

り、初期、中期でも重度に至る場合がある（図 8）。厚労省の新方針は前者を期待して初期集中支援チームを、後者への対応として身近型認知症疾患医療センターを構想した。しかし、診断後支援というビジョンさえ共有されないまま 2017 年度から全市町村に急展開された初期集中支援チームの実態は、いわゆる支援困難事例の発掘と、いかにして医療につなげるかという本人不在の短絡的な危機回避支援に止まっている。

いずみの杜診療所は 2012 年から初期集中支援のモデル事業を仙台市から受託した。集計をはじめた 2013 年 10 月から 2019 年 3 月までの相談件数は延べ 324 件である（表 2）。

当診療所でも初期集中支援ではありながら、いわゆる支援困難事例に対応している実態がある。支援困難の理由としては介護サービスと精神症状に対する医療サービスの不同意が多く、家族トラブル、地域トラブル、財産管理、虐待、身体疾患に対する医療サービスの不同意などとなっている（図 9）。

これらへの対応方法の推移をみると、意思決定支援や地域とのつながり、仲間との出会いなど、自立と共生に向けた権利ベースのアプローチが増えていることがわかる（図 10）。初期集中支援がめざすべきは、その人の本来の力を信じて応援することであり（エンパワメント）、その人との対話や交流を通じて一緒に環境を調整することである（合理的配慮）。つまり初期

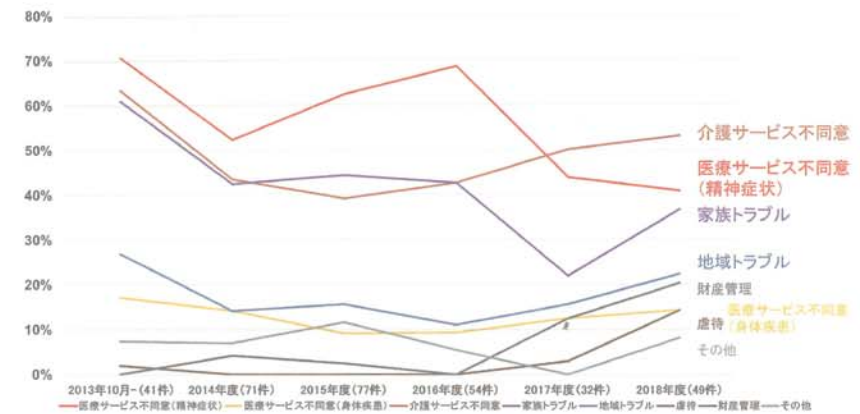


図 9. 初期集中支援：支援困難理由の推移（2013 年 10 月～2018 年度）
支援困難の理由としては介護サービスと精神症状に対する医療サービスの不同意が多く、家族トラブル、地域トラブル、財産管理、虐待、身体疾患に対する医療サービスの不同意などとなっている。

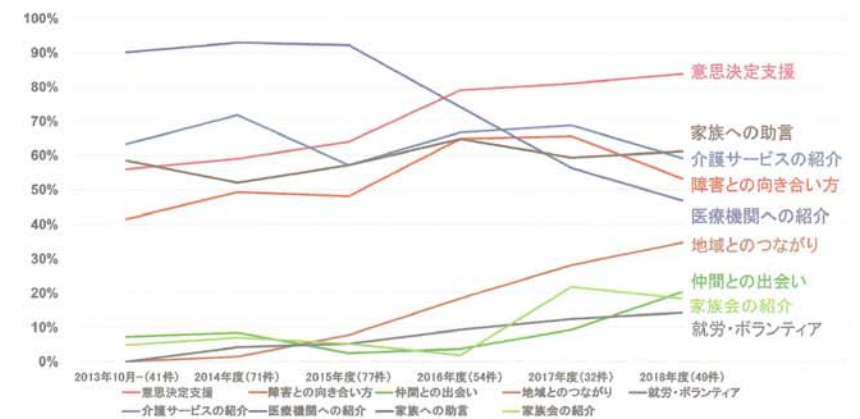


図 10. 初期集中支援：対応方法の推移（2013 年 10 月～2018 年度）
意思決定支援や地域とのつながり、仲間との出会いなど、自立と共生に向けた権利ベースのアプローチが増えている。初期集中支援がめざすべきは、その人の本来の力を信じて応援することであり（エンパワメント）、その人との対話や交流を通じて一緒に環境を調整することである（合理的配慮）。つまり初期集中支援は RBA でなければならない。

集中支援は RBA でなければならない（解説³）。

2013 年 10 月から 2018 年度までの 5 年半で、初期集中の期間は平均 3.5 か月、初期集中期間中の施設長期入所は、初年度が 22% であったが、それ以降は 10% 以下で推移している。診療

（解説³） 担当の精神保健福祉士が次のような報告をしている。「モデル事業だった 2013 年度は BPSD の対応が主で、医療ニーズを意識したアプローチが強かったと思います。訪問する職員の経験が不足していたこともあり、アプローチ困難と感じればすぐ医師に依頼していました。その後、2014 年度、2015 年度と経験を重ねる中で、本人の思いを軸にしたアプローチが磨かれていき、訪問時は「本人の話を聴く」ことに徹することで、BPSD とひとくくりにしてきた課題も、実は本人の思いをくみ取ることで解決できることが多くあることを学びました」

	相談 件数	初期集中期間 平均(月)	初期集中期間中の 施設長期入所	精神科病院への 紹介や入院
2013年10月～	41	3.1	9 (22%)	0
2014年度	71	3.3	7 (10%)	0
2015年度	77	3.4	5 (6%)	0
2016年度	54	3.7	2 (4%)	0
2017年度	32	4.2	1 (3%)	0
2018年度	49	3.7	4 (8%)	0
計	324	3.5	28 (9%)	0

表 3. 初期集中支援の期間と施設長期入所および精神科病院への紹介や入院
初期集中の期間は平均 3.5 か月、初期集中期間中の施設長期入所は、初年度が 22%であったが、それ以降は 10%以下で推移している。診療所に 20 床の老健を併設しており、ここで薬物の調整を兼ねた緊急ショートにも対応しているため、精神科病院への入院に至った例はない。

所に 20 床の老健を併設しており、ここで薬物の調整を兼ねた緊急ショートにも対応しているため、精神科病院への入院に至った例はない (表 3)。

5. 若年性認知症の相談事業

2017 年 7 月からいずみの杜診療所に地域連携室 RBA 相談部門 (RBA 相談室) を設け、若年性認知症の相談事業を宮城県から受託している。17 年度は 24 件 (訪問延べ 29 回)、18 年度は 67 件 (訪問延べ 69 回) であった。担当の若年性認知症支援コーディネーターが RBA から学んだ実践を次のように報告している (本人と家族の同意を得て引用)。

2017 年 7 月に外来を受診され、医師より RBA 相談室をご紹介いただきました。仙台市の学校給食の調理師をされている 57 歳の女性です。ご本人は今後も仕事を続けたいと希望され、ご家族もそれを応援していきたいとのことでした。長距離勤務のため、職場の上司や関係者に連絡し、新年度に向けて近くに転勤できるように調整しました。

2018 年 4 月 16 日、ご主人より連絡がありました。「通勤は楽になったが、環境や人が変わり少し苦勞しているようだ。大学病院の受診も控えているため、これを機に長期休養を視野に入れて学校と話し合いをしたいので、コーディネーターにも同席して欲しい」とのことでした。その連絡を受けて、わたしも“6 年間通っていた環境からの変化は大きかったのか…やはり限界なのかな…”と思いました。

その日の午後、診療所でミーティングがあり、合理的配慮や RBA が話題になりました。そのとき、わたしは“ハッ”としました。そもそも本人自身は長期休養を望んでいるのか。その話し合いにご本人は一緒なのか。一番大切な部分が抜けていたことに気づきました。“RBA 相談室という名称もあり、毎日 RBA を意識しているにも拘らず、まだこんな初歩的なミスをしているのか”と、自分が情けなくなりました。すぐ、ご主人に連絡。

明日の話し合いを、ご本人はご存知なのか。ご本人が望んでおられるのか。本人抜きで決めることはできない。なによりもご本人が一番仕事に誇りを持ち、継続したいと思っておられるのではないかと。職場の配慮があれば、仕事を続けられるはず…。電話の向こうで、最初、ご主人は驚かれていましたが、「そうだよ、本人と相談してみる」と納得して下さいました。

職場での話し合い当日。桜が満開の小学校の門の前で待ち合わせをしました。そこにご本人の姿はありませんでした。ご主人から「本人が仕事を継続する方向で話を決めた。今日はシフトの関係で仕事を抜けることはできない」とのことでした。仕事を休まず、家族にその想いを託すと決めたこと。仕事に対する責任感の強い、ご本人らしい選択でした。ご主人とご長男との打ち合わせを済ませ、校長室を訪ねました。すると、すぐに教頭先生が口を開きました。「今朝、ご本人から、『今日は私の事で家族が来ます。宜しくお願いします』と言われてびっくりしました。病気のことも、今日の話し合いのことも、ご存じなんですね!」と。今、この瞬間も調理室で子供たちのために給食を作っているのだと、ご本人の意思を感じながら話し合いが始まりました。ご主人が受診に至る経緯を話され、ご長男からは「病気を隠さずに、周りの方に早めに伝えたいと本人も家族も思っている。安全に事故なく給食が提供されないといけない。もし、もう継続が難しいかなというときは遠慮なく言ってほしい」と話されました。ご主人もご長男も冷静に、でもしっかりご本人の想いを話されていました。とても立派でした。私からは障がいの特徴と合理的配慮についてご説明しました。こちらの想像で勝手に決めてはかえって混乱することがあるので、必ずご本人に聞きながら一緒に話し合いを進めていただきたいとお伝えしました。すると校長先生より、「チームの皆で同じように対応できればいいんですね。できる範囲、できない範囲をチームで共有しつつ、環境面も写真などを取り入れたりして、ご本人が困らないように、なんでも本人に聞きながらすればいいんですね」と、スーッとご理解いただきました。すでに職場の何人かは、ご本人から病気の話をされているようで、シフトも昔からの友人とペアになるように配慮されているようでした。

ご家族や職場の方のほうが、理解が早く、言葉が通じる。それは不思議な感覚で、そこに専門職がいなくても、いやむしろいない方が、自然に配慮がなされていくのではないかとさえ思いました。

最後に、校長先生から「ご相談いただいたご本人、ご家族の英断に感動している。貴重な人材なので何とか雇用を継続していく方向で考えていきましょう」とお話しがありました。ふと、横でご長男が涙されているのを感じました。校長先生を見ると、先生も涙を流されていました。校庭には桜の花を写生している生徒たちが見えました。私も目頭が熱くなりました。

6. 認知症疾患医療センターにおける診断後支援とピアサポート

超高齢社会の到来とともに早期の受診が増えたものの、早期診断=早期絶望とさえいわれ、診断後の支援 (post diagnostic support, PDS) が大きな課題となっている。しかし、これまでのところ確かな予防法や治療法は確立されておらず、PDS を医学モデルで押し通すことには限界がある。むしろエンパワメントを核とする RBA が望ましい。

いずみの杜診療所は 2013 年から認知症疾患医療センターのモデル事業を仙台市から受託した (当時は認知症医療支援診療所)。エンパワメントとしてもっとも効果的なのは本人ミーティング³⁾などのピアサポートである。当院が関係する主なものとして“仕合わせの会” (2014 年 11 月から毎月 1 回, 仙台市内)、“運転免許を考える本人の集い” (2015 年 3 月から毎月 1 回, 診療所内)、“仕合わせの会 in いずみの杜” (2018 年 6 月から毎月 3~4 回, 診療所内) がある。この他に、丹野智文さんが主宰する“おれんじドア” (2015 年 5 月から毎月 1 回, 仙台市内) にも関わってきた。

また、2018 年 3 月に当事者が参画して作成された「本人ガイド」が厚労省と仙台市から発行された⁴⁾。これは“認知症とともに歩む本人からのメッセージ” (仙台市) という題名が示すように、冊子に託されたピアサポートであり、近年盛んに出版される当事者の著作とともに PDS の大切なツールである。

これらのピアサポートを通してエンパワーされた当事者が、ピアサポーターとして本人ミーティングをリードしたり、市民講演会の講師を務めたりするなど、経験専門家 Experts by Experience としても活躍することが多くなってきた。

いわゆる MCI も含めて最初の診断行為に関わる認知症疾患医療センターには、本来、PDS の仕組みが手厚く用意されていなければならない。特にセンター内の本人ミーティングは待ち時間を利用したピアサポートを可能にするだけでなく、医学モデルに偏りがちな医療者の視点を広げる上でも極めて効果的である。

おわりに

本稿では、筆者の職場で取り組んでいる RBA の経験を述べた。職場で紡がれる物語が示すように、RBA は、実は極めてナラティブな営みであった。介護の現場に必要なことは、対話や交流を通して気づかれる自発的な責任であり、その先に開かれていく「その人との本当の物語」である。そのことを実感するにつれて、RBA の本来の可能性を強く感じるようになった。RBA という哲学と手法は、障害を生きる人との関係性を超えて職場全体で、あるいは地域社会で、そして身近な家庭でさえ、普遍的な価値を持っている。

2018 年 11 月 1 日、日本認知症本人ワーキンググループは希望宣言を表明した⁶⁾。

- (1) 自分自身がとらわれている常識の殻を破り、前を向いて生きていきます。
- (2) 自分の力を活かして、大切にしたい暮らしを続け、社会の一員として、楽しみながらチャレンジしていきます。

- (3) 私たち本人同士が、出会い、つながり、生きる力をわき立たせ、元気に暮らしていきます。
- (4) 自分の思いや希望を伝えながら、味方になってくれる人たちを、身近なまちで見つけ、一緒に歩いていきます。
- (5) 認知症とともに生きている体験や工夫を活かし、暮らしやすいわがまちを一緒につくっていきます。

(1) は認知症や家族の固定観念からの脱却⁷⁾を、(2) は英国の認知症国家戦略が掲げた Living well with dementia⁸⁾を、(3) はピアサポートを、(4) はパートナー⁹⁾を、(5) は Dementia Friendly Community¹⁰⁾を、希望として宣言するものである。しかし、それはむしろ「権利」として理解されなければならない。希望宣言を権利宣言として読み解いたとき、権利保有者 rights-holder と責務履行者 duty-bearer をともにエンパワーしながらナラティブに導く RBA の真価が、超高齢社会において一層明らかになるであろう。

文献

1. 林真由美：認知症と共に生きる人々のための権利と権利ベースのアプローチ. 精神医学 59(8) : 739-748, 2017.
2. 山崎英樹：Dementia Friendly Community とはなにか ~ 宮城県仙台市の経験. 老年精神医学雑誌 28 : 503-510, 2017.
3. 本人ミーティング開催ガイドブック (厚生労働省) https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/honinmeeting1_1.pdf (2019 年 4 月 30 日)
4. 本人にとってのよりよい暮らしガイド (厚生労働省) <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/honningaide.pdf> (2019 年 4 月 30 日)
5. 認知症とともに歩む本人からのメッセージ (仙台市) https://www.city.sendai.jp/kaigo-suishin/kurashi/kenkotofukushi/korenokata/ninchisho/shiryo/documents/kojinban_h3006.pdf (2019 年 4 月 30 日)
6. 認知症とともに生きる希望宣言 http://www.jdwg.org/wp-content/uploads/2018/11/statement_leaflet.pdf (2019 年 4 月 30 日)
7. 山崎英樹：権利を基礎とする認知症医療・介護の在り方に関する研究. 生存科学 Vol. 29-1, 2018, 9.
8. Living Well With Dementia: a national dementia strategy <https://www.gov.uk/government/publications/living-well-with-dementia-a-national-dementia-strategy> (2019 年 4 月 30 日)
9. 丹野智文：丹野智文笑顔で生きる一認知症とともに一. 文藝春秋, 2017.
10. 山崎英樹：Dementia Friendly Community とはなにか ~ 宮城県仙台市の経験. 老年精神医学雑誌 28 : 503-510, 2017.