

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

当院では権利ベースのアプローチ (Rights Based Approach, 以下 RBA) に取り組んでいる。診断後支援も、その一環である。なお、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。

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、当然に享有されるべき人権である。しかし障害とともに生きる人は、その障害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る。RBA は、認知症という障害のために奪われたり、あきらめたりした当然の権利を、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、実践を求めるものである。

具体的には、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) 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。その意味で RBA は、実は極めてナラティブな営みでもある。

当院の診断後支援は RBA を共有する多職種協同によって行われており、本人抜きに本人のことを決めることはない。必ず、まず対話と交流がある。ここに専門性を超えた水平な関係性が生まれる素地があり、多くの物語が生まれている。

本稿では、そうした RBA を経て始まった当事者による市民活動のいくつかを報告したい。

1. ピアサポートから、経験専門家としての活動へ

2018年3月に仙台市は「個人版ケアパス～認知症とともにあゆむ旅のみちしるべ～」を発

* いずみの杜診療所 (Izuminomori Clinic)

行した。当院で関わりを持つ当事者の声写真とともにいくつか掲載されている。表紙には「本人に聞きながら、本人と一緒に作った、本人ガイド」とある。このプロセスそのものがすでにRBAであり、自ら協力した当事者が悩みながらもエンパワーされていった。

さて、この冊子の巻頭に39歳で認知症と診断された丹野智文さんの言葉が紹介されている。

診断後は「認知症＝終わり」だと思い、不安や恐怖から夜、泣いてばかりいました。

それが元気な当事者やサポートしてくれる人たちとの出会いにより、少しずつですが不安が解消されてきたのです。私は、私よりも先に不安を乗り越えた元気で明るい認知症当事者との出会いにより、十年たっても元気でいられることを知りました。

私が選んだのは認知症を悔やむのではなく、認知症とともに生きるという道です。

当事者同士（ピア）であること自体に配慮があり、しかもエンパワメントがある（つまりピアサポートはRBAでもある）。当院では2014年11月から仙台市内で「仕合せの会」（第3土曜、10名程が参加）、2015年5月から院内で「運転免許を考える本人のつどい」（第4火曜、自主返納が広がり参加者は減って2、3名）、2018年6月から院内で「仕合せの会 いずみの杜」（第1・3火曜、第1・3木曜、10名程度）を当事者とともに開催している（いずれも午前中2時間程度）。仙台市内で行うときは当院の地域連携室から20名ほどのメンバーに案内状を郵送している。院内で行うものは、診察の合間に当事者が自由に参加しており、通院のタイミングで気軽に参加できるメリットがある。いずれも司会（ファシリテーター）は当事者であり、院内で行うものには「一般社団法人認知症当事者ネットワークみやぎ（Miyagi People with Dementia Network、代表は丹野智文氏）」の当事者メンバーに有償（交通費込み3000円）で委託している。なお当事者の意向により記録は取らない。職員もほとんど参加しない。以下はピアサポートを経て地域で活躍するようになった女性の手記である。

仕合せの会を紹介され、毎月通うようになりました。夫に車で送っていくと言われますが、一人で行きます。会場まではバスと地下鉄を乗り継ぎます。バスに乗り遅れたり、地下鉄の降りる駅を間違えたり、苦勞もありますが、それも楽しみです。夫とは困った時だけ携帯にSOSを出す約束です。バスや地下鉄の中では隣に座った人と会話をしたり、誰にでも話しかけます。人混みや雑踏、活気のあるお店、車窓から感じる仙台の街の空気が大好きです。

現在は、いずみの杜診療所で月2回、認知症のピアサポーターとして認知症当事者との交流会を実施しています。そこではたくさんの人との出会いがあります。認知症の話は特にしません。雑談をする中で自然に認知症の話になることもあります。しかし、困った話をするよりも、楽しい話や自分の話をするようにしています。そうすると、「あんたのいる日にまたくる」と言われるととても嬉しいですし、一緒に来たご家族も笑顔になっていきます。

認知症になっても怖くないです。最近は地域の講話会に講師として招かれることがあります。認知症になったからこそ新たな場所に行けて、新たな出会いがたくさんあるのだと思います。認知症は怖くないです。

2019年9月から隔月でリカバリーカレッジがはじまった。当事者が当事者としての自覚を深めていくための関係者との学び合いの会である。ピアサポートの発展形であり、「認知症当事者ネットワークみやぎ」が主催し、当院でも深く関わっている。

なお、2013年より認知症初期集中支援事業を受託しているが、メンバーには当事者が正式に登録されており、ピアサポーターとして、あるいは経験専門家として貢献している。また2017年より若年性認知症施策総合推進事業を受託しており、RBAに沿って就労支援を行っている。

2. 「認知症当事者ネットワークみやぎ」とリカバリーカレッジ

認知症当事者ネットワークみやぎは、主体的に生きる本人を応援するために、2019年4月に一般社団法人としてスタートした。認知症をはじめとする病気や障害を生きる当事者が、その経験を活かしながら市民として社会に参画・貢献することを応援し、当事者の尊厳と可能性が大切にされる「地域共生社会」の実現を法人の目標に掲げている。

代表理事の丹野智文さんがパンフレットに次のような挨拶文を寄せている。

認知症と診断された当初、私は「認知症＝終わり」と感じて絶望と不安の中にいました。そんな自分を変えてくれたのが、当事者との出会いです。

自分も同じように「認知症でもできること」があるのではないかと、そう思うようになりました。

まずは、認知症と診断されたご本人が、私と同じように元気を取り戻せるようにと、ピアサポート活動を始めました。また、病気や障害によって当事者がどのように感じているのか、どの部分のサポートがあれば生活しやすいかを、講演活動を通じて広く世の中に知っていただきたいと考えるようになりました。

今では、社会に向けて当事者の声を発信することが、社会を変える一歩となっているのだと実感しています。「認知症でもできること」から「認知症だからこそできること」へ。特に宮城県には私以外にも、認知症当事者として講演活動をしている仲間がたくさんいます。

同じパンフレットに、リカバリーカレッジはこう紹介されている。

人としてあたりまえのこと（権利 rights）が、認知症という障害によって諦めさせられたり、奪われたりすることがあります。リカバリーカレッジは、その権利 rights に気づき、取

り戻していくことをとおして、張りのある主体的な生活を回復（リカバリー）していくために始められました。「認知症当事者ネットワークみやぎ」の活動の一つで、当事者と関係者が水平な関係で話し合い、学び合います。「当事者だからこそできること」を活かしながら、認知症と診断された人を元気づける活動や地域での講演活動、そして町づくりに向けた提言など、市民活動としての広がりを持ちながら意欲的に活動しています。ご興味のある方は気軽にお問い合わせください。

3. 障害者権利条約のパラレルレポート

2006年に障害者権利条約が国連で採択され、日本は2014年に批准した。締約国は4年に一度（初回のみ2年）権利委員会の建設的対話（審査）を受けなければならない。権利委員会は、条約に基づいて国内法や施策の改善に取り組んでいるかを審査して総括所見（改善勧告）を出し、この勧告を受けて政府は改善に取り組むことになる。

この建設的対話で重要になるのがパラレルレポートである。その国の市民（NPOや障害者団体等）が現状や課題を独自にまとめ、政府の報告とともに委員会に提出される。わが国では日本障害フォーラム（JDF）で作成しており、リカバリーカレッジで話し合いを重ねた結果、2020年3月2日、「認知症当事者ネットワークみやぎ」として次のような意見表明を行った。

【障害者権利条約パラレルレポートへの意見表明】

現在、認知症の人達が施設に入所したり、精神病院に入院する時、当事者の意思を確認しないまま入れられている現実があります。

本人の意思に関係なく入れられているので認知症の症状ではなく怒ったり抵抗したりする当事者もいます。

そうすると精神病院では身体拘束や薬による抑制でよくなるどころか入院により悪化して亡くなる人もいます。

これは人権問題だと感じます。

精神病院や施設に入る時に本人の意思がどのくらい尊重されているのか、調査をお願いしたい。

今までもいろいろな認知症に関わる調査が実施されてきたが、アンケートなどはほぼ家族が答えてしまい実際の当事者の声は無視されてきた事実がある。

調査の際には当事者に直接話を聞いたり、入院させようとする家族の考えに影響されない人にアンケートを答えてもらうなど、いったん家族を切り離してやっていただかないと間違った調査になってしまう。

家族こそ当事者の理解が必要なのに、むしろ過干渉で当事者の自立を奪ってはいないだろうか。

家族は診断直後から心配でやり過ぎて当事者の力を奪っている事に気付いていない事が多いのです。

医師の診断直後の家族への説明が不足し、それどころか間違った情報を流して偏見を植えつけるなど、適切な診断後支援が行われていません。

それで当事者も家族も混乱してしまうのです。

このような事から2つの事を伝えたい。

1. 精神病院に入れられると、拘束され、薬漬けにされてしまう認知症当事者が日本ではあまりにも多すぎる。

(調査によってあきらかにしてほしい)

2. 診断直後、認知症という障害の理解不足により偏見が生まれ当事者や家族も混乱してしまう。

(医師や家族が認知症を障害として理解する教育が必要)

上記を一般社団法人認知症当事者ネットワークみやぎから要望します。

一般社団法人認知症当事者ネットワークみやぎ
代表理事 丹野智文

「認知症当事者ネットワークみやぎ」の事務局を務める私に、丹野さんはこう語ったことがある。

診断から7年の間に、全国にたくさんの仲間ができた。けれども中には精神病院に入れられて、会いに行ったら無表情になっていたり、拘束されて亡くなった人もいる。自分たちのところに帰ってこられなかった仲間のことを想うと、悔しくて、イライラしてくる。

こうした鋭い悲しみが、当事者12名の共感を呼び、パラレルレポートへの意見表明に至る原動力となった。

リカバリーカレッジは、当事者と関係者が水平な関係で話し合い、学び合うことを原則としている。丹野さんの問題提起を受けて、その場に参加したジャーナリストからは2017年度の患者調査の数字が参加者に報告された。すなわち「認知症と診断された人の5万2000人が精神科病院に入院しており、精神病床における入院患者の約2割を占めていること」「精神科病院での身体拘束は1万2000人で、10年間で1.8倍に増え、6割は高齢者であること」の2点である。事務局員としてこの場に居合わせた私は、当事者が市民活動を主体的に行うには、関



係者からの客観的な情報提供が必要であると、改めて学んだ気がする。

4. 新型コロナウイルス感染症の本当の当事者はだれか

2020年7月24日、Zoomを利用しながらリカバリーカレッジが開かれた。参加した当事者は8名である。その場で、今、介護の現場でなにが起きようとしているのかを学び合った。冒頭でNHKクローズアップ現代「介護崩壊」高齢者の命をどう守る」(2020年6月2日放映)を視聴し、その後、介護施設の運営にも携わる私から、以下の現実を率直に説明した。

(1) 高齢者施設では集団感染を最小限に抑えなくてはならない

7月8日時点で致死率は60代5%、70代15%、80代30%であり、重症化リスクの高い高齢者施設では、命というもっとも基本的な人権を守るために、集団感染を最小限に抑えなくてはならない。

(2) 第一波のとき、感染者が発生した高齢者施設で何が起きたのか

共同通信の調査では5月8日時点で高齢者施設では少なくとも計700人(入所者474人、職員226人)が感染し、このうち79人が亡くなっており(すべて入所者)、日本全体の死者数の約14%を占めた。3月にはロックダウン状態に入った日本の高齢者施設は発生が低く抑えられているものの、感染者が発生した高齢者施設の多くが集団感染の拡大を防げなかった。

(3) 第一波のときに介護施設で集団感染を防げなかった理由

まず、医療が逼迫して速やかに入院ができなかった。密集、密接を避けられない介護施設で、感染者が入院できなければ、施設で感染が広がるのは当然のことであった。

次に、PCR検査が介護施設ではなかなか行えなかった。認知症や身体機能の低下から発熱

外来への移送が難しく、しかし感染防護に不慣れな介護施設では咳やくしゃみを誘発する危険のある鼻粒・咽頭からの検体採取を容易には行えなかったからである。このため、職員も含めて無症状の感染者を隔離することができず、施設で感染が広がってしまった。

さらに、職員が感染したり濃厚接触と判定されたりして出勤できなくなり、深刻な人員不足に陥った。深刻な人員不足の中で、感染者・濃厚接触者・非感染者の介護を少ない職員で兼務せざるを得なくなり、職員自身がウイルスを媒介して感染を広げた。

(4) 「個室隔離」を原則とする行政の指針は、認知症という障害への配慮に欠けている。

行政通知（4月7日事務連絡）では、感染者は入院、疑い者は「帰国者・接触者相談センター」の指示、濃厚接触者は「原則として個室に移動」、濃厚接触者が有症状となった場合は「速やかに別室に移動」とされている。

さらに「個室管理ができない場合は、濃厚接触者にマスクの着用を求めた上で、『ベッドの間隔を2m以上あける』または『ベッド間をカーテンで仕切る』等の対応を実施する」「濃厚接触者が部屋を出る場合はマスクを着用し、手洗い、アルコール消毒による手指衛生を徹底する」とされている。

こうした個室隔離を柱とする対策は、感染防止策として明快ではあるものの、認知症という障害への配慮に欠けている。

認知症高齢者を個室に引き止めておくことは、そもそも困難である。深刻な人員不足の中で行き過ぎた施錠や身体拘束などの虐待を招き、生命予後の悪化につながる重大な人権侵害に至る恐れがある。

さらに自分でマスクを外すことができない人は、苦しくても外せずに低酸素状態となり、あるいは熱中症などの思わぬ事故につながるリスクがあるため、マスクを着用させてはならない。

(5) 第1波の教訓に学びつつ、認知症という障害に配慮しながら集団感染を防ぐために

1) 介護付きの宿泊療養区域を設け、集団隔離（コホーティング）を行うべき

第一波のときに比べれば、医療提供体制は計画的に整備されるようになったが、このまま市中感染が広がり、重症化リスクの高い高齢者に感染が広まれば、病床はいずれ埋まってしまうことが懸念される。重症化リスクの高い高齢者施設では、集団感染を何としても最小限に抑えなくてはならない。そこで、もしも感染者が入院できないときにはどうするかを、予め決めておく必要がある。

認知症という障害に配慮するならば、発生施設から離れた場所に介護付きの宿泊療養区域を設け、そこで集団隔離（コホーティング）を行うべきである。

個室隔離に比べて、集団隔離には以下のようなメリットがある。

① 感染した認知症高齢者を狭い個室に隔離しないで介護できる

- ② 担当職員を専従とすることで、職員が媒介する交差感染のリスクを避けられる
- ③ 個人防護具（PPE）の着脱を一定の場所で安全に行える（介護区域の境界で一括）
- ④ PPE の着脱に要する時間を短縮し、消費も抑えられる（個室毎ではなくなるため）

「感染者のコホーティング」では、職員の感染防護を徹底しながら感染者の健康観察に業務の重点を置くことになる。基本的に感染者同士の接触を制限する必要はない。

これに対して、誰が感染者かわからない「濃厚接触者のコホーティング」では、職員の感染防護と濃厚接触者の健康観察に加えて、濃厚接触者同士の接触を避け、職員による交差感染を防ぐために、個室での個別対応が基本となる。

具体的には、複数の利用者を担当する場合には、一人の利用者の介助が終わったら、次の利用者の介助に移る前に PPE を交換する必要がある。ただし、長袖ガウンと手袋は必ず交換し、マスク、キャップ、フェースシールドは交換しなくてもよい。

できるだけ利用者を固定して職員が介助にあたるようにする。職員同士のコミュニケーションは必ずマスク着用の上で行う。休憩室や更衣室での情報交換は避ける。

個室に止まることのできない利用者にはマンツーマンで対応し、対応する職員はできるだけ固定する。利用者が手で触れて歩いた共用部分の消毒を徹底し、頻回の換気に努め、利用者には積極的にアルコールによる手指消毒を促す。やむを得ない場合に限り、最小限の向精神薬により行動の安定化を図る。

2) 事業所や法人の枠を超えた応援体制を構築しておくべき

第一波のときにはなかなか行えなかった検査も、今後は唾液検体や抗原検査も可能となり、濃厚接触者の多くは発症を待たずに検査を受けられるようになると考えられる。これによって無症状の感染者がスクリーニングされるようになるが、同時に感染者と判明したり、濃厚接触者と判定されたりする職員が多くなることを予め想定しておく必要がある。

しかも、次のような基準に該当する職員は、感染者や濃厚接触者の介護の担当から外さなければならぬ。

- ① 妊婦および基礎疾患のある人（行政の指針）
- ② 妊婦および透析を受けている方、免疫抑制剤や抗がん剤等を用いている方と同居している人
- ③ 75 歳以上の高齢者と同居している人
- ④ 未就学児童を養育している人
- ⑤ 一人親として 18 歳以下の子供を養育している人
- ⑥ 55 歳以上の人
- ⑦ 介護／看護／リハビリ業務の経験が 1 年未満（未経験を含む）の人

こうした基準に該当しない介護職員はそもそも限られており、しかも、いざ感染者や濃厚接触者の介護を担当するように要請された場合、家族の理解を得ながら自発的に応じられる職員はさらに少なくなることが予測される¹⁾。

したがって、事業所や法人の枠を超えた応援体制を構築しておく必要がある。

(6) 今、介護施設で発生したら、本人はどうなるのか

- ① もしも入院できなければ、感染者のレッドゾーン A を設置しなければならない。
- ② 同時に濃厚接触者のレッドゾーン B を設置しなければならない。
- ③ 集団検査で感染や濃厚接触が判明した職員は自宅待機となり、深刻な人員不足を生じる。
- ④ 人員不足の中で職員は2つのレッドゾーン AB とグリーンゾーンを兼務せざるを得ない。
- ⑤ 交差感染から集団感染を招き、介護崩壊に至れば、地域の医療崩壊を加速する。
- ⑥ 施設の介護崩壊は、地域の介護事業者の休業連鎖につながり、多くの介護難民を生じる。

(7) 今、介護家族が感染したら、本人はどうなるのか

在宅生活を続けてきた介護家族がもし感染して、親族も応援に駆けつけられないとしたら、濃厚接触者である本人はどうなるのだろうか。

- ① 認知症という障害のある高齢者をこま切れの訪問サービスで支えるのは困難である。
- ② 濃厚接触者である本人は、たとえ PCR 検査が陰性でもショートステイが使えない。
(PCR 検査の感度は良くて 70% であり、見落としが 30% 以上ある)
- ③ 「濃厚接触者のコホーティング」が準備されていなければ、本人は介護難民となる。

7月24日のリカバリーカレッジで、当事者の多くが「知らなかった」と叫びました。7月18日に行われた認知症の人と家族の会宮城県支部の「集い」でも、要請されて同じような話をしたが、その時の反応も同様であった。

高齢者施設の集団感染の広がりや致死率の高さには、人災というべき側面がある。命を奪われるかもしれない施設から逃げられない人こそ、コロナの本当の当事者というべきであろう。この現実に対して、当事者には怒る権利がある。その権利を、実は自分たち医療者や介護者が黙殺していないだろうか。専門家による露骨な支配の中で、失われていく命を思わずにはいられない。

2020年7月、英国医科学アカデミーから People's Perspective: Preparing for a challenging winter 2020/21 (当事者の視点：2020/21の困難な冬に備える) というレポートが出された。その表紙に、あの言葉が明記されている。

Nothing about us, without us.

1) 筆者の職場では、感染者や濃厚接触者のコホートエリア（レッドゾーン）の担当要請に応じられるか否かについて、無記名のアンケートを実施した（5月19日配布、5月27日回収）。ケア担当職員（介護、看護、リハ、ケアマネ等相談業務）719人中、7項目のレッドゾーン除外基準のすべてに該当しない職員が263人（37%）であった。そのうちレッドゾーンの担当要請に「応じる：98（ $\frac{1}{263} = 37\%$ ）」「どちらかと言えば応じる：101（38%）」「どちらかと言えば応じない：42（16%）」「応じない：22（8%）」であった。「応じる37%」と「どちらかと言えば応じる38%」を合わせると75%に応じる意思がある。なお、応じる場合は職場での洗濯やシャワー、宿泊などが要望として挙げられた。

新型コロナウイルス感染症の本当の当事者はだれか。認知症医療や介護に従事する自分たちには、このことを改めて考える責任があるのではないだろうか。