

第1特集

「徘徊」「暴言」「暴力」は 禁止用語です

看護記録に多く使われる言葉、「徘徊」「暴言」「攻撃的」「暴力」。これらは、認知症を持つ人の様子を表すことはあっても、そこに本人の意思はありません。これらの症状は認知症によるものといった誤った認識を持っていると、「なんのために徘徊するのか」「なぜ暴力をふるうのか」などの個別の理由に焦点が当たらず、間違ったケアに至る可能性があります。認知症ケアは「意思を持った本人」をみるのが重要なのです。

本特集では、認知症を持つ人の戸惑いや苦痛を家族の視点から捉えた上で、「意思を持った本人」をみる認知症ケアのあり方について考察します。また、徘徊・暴言・攻撃的・暴力の出現理由を分析し、ある介入によってそれらが減少・消失した事例を紹介します。

認知症の有無にかかわらず、人間の行動には必ず理由があります。看護師は、認知症によって伝える力が低下した人の行動の意味を見いだす知識を持っています。利用者を「徘徊」「暴言」「暴力」といった言葉でひとくくりせず、この知識を生かして1人ひとりと向き合うことが期待されます。

〈コメント〉

言動には必ず理由があるはず 家族にできること

翻訳家であり、エッセイストでもある村井理子さん。義父の入院をきっかけに義母の認知症が明らかになりました。浮気妄想に苦しむ義母にどのように向き合い、怒りの矛先を向けられる義父をどう支えているのか——。認知症を持つ人とのかわり方、家族にできることについて執筆いただきます。

第1特集 「徘徊」「暴言」「暴力」は禁止用語です

義母に抱くようになった違和感

私が義母の異変に気づいたのは、5年ほど前のことです。些細な変化なのですが、それまでの彼女を知る私からすれば、考えられないような行動を目撃し、もしかしたら何か大変なことが起きているのではと心配になりました。実の母の認知症を経験していたことが異変に気づききっかけとなったのかもしれませんが、まさか、あのしっかり者の義母がこんなことをするだろうか、何かの間違いでは？ と、ずいぶん悩み、考えました。言葉では説明しにくい違和感が残り、消えることがなかったのです。

夫に相談すると、「まさか」という返事。それは当然だったと思います。義母は年齢よりずいぶん若く見え、美しく、とてもアクティブな人でした。30年以上前から自宅で習い事の教室を開き、生徒さんは多い時期で10人以上いましたし、私が違和感を覚えた当時でさえ、何

人かの女性が毎週実家に通ってきては、義母と一緒に過ごしてくれていたのです。教室はしっかりと運営されていましたし、以前と同じままの義母がそこにいました。そんな義母を見て認知症を疑う人は、私以外誰もいなかったはずで、それほど、義母はしっかりしていました。

私が義母の認知症を疑ったのは、彼女が時折見せるようになった理由のわからない強いこだわりでした。それまで穏やかだった彼女が、スーパーのレジ係の女性のひと言に激高し、家族が集まる席で意味のない議論を始め、決して譲らないといったことが続きました。しかし義母はいつも通り、ある意味完璧に主婦の仕事をこなし、身なりもきちんと整えていました。誰が見ても、元気でしっかり者の高齢者。少しわがままになったけれど、それも老いからくるものだろう。誰もがそう思っていましたし、私も、おかしいなと思いつつ彼女が時折見せる怒りになんとかして付き合うようにしていました。



翻訳家・エッセイスト

村井 理子
(むらいりこ)

著作に実兄の孤独死について記した『兄の終い』(CCCメディアハウス、2020)、認知症について記した『全員悪人』(CCCメディアハウス、2021)、翻訳に『黄金州の殺人鬼 凶悪犯を追いつめた執念の捜査録』(亜紀書房、2019)、『捕食者 全米を震撼させた、待ち伏せする連続殺人鬼』(亜紀書房、2021)など多数。

〈解説〉

本人の体験や意思を想像することで ケアは変化する

本人の体験や意思を想像しながらケアをすると、声かけやまなざし、手の動かし方は自然と変わって
くると言う田中和子さん。これまで勤務してきた事業所での利用者とのエピソードを交えながら看護師
に求められる認知症高齢者へのケアのあり方について論じます。

はじめに

皆さんは認知症高齢者と聞いてどのようなイメージを持ちますか？

例えば「40歳のがん患者が怒って大声を出した」というエピソードを聞いたなら、「何があったのだろう」「何に対して怒ったのだろう」と思うのではないのでしょうか。ところが「認知症の80歳の男性が怒って大声を出した」というエピソードを聞いた場合は「認知症だから叫ぶのね」と片づけ、何があったのか、何に対する怒りだったのかに疑問を持たない人もいのではないのでしょうか。このように認知症を持つ高齢者の言動が「認知症だから」という言葉で片づけられ、そこにある本人の「意思」に焦点が当てられない状況をよく目にします。

過去の研究でも、認知症に対する否定的なイメージの存在¹⁾や、学習が認知症高齢者のイメージに影響を及ぼすこと²⁾、ポジティブな高

齢者イメージが認知症の人に対する肯定的な態度を強めること³⁾などが指摘されています。

今号では、読者の皆さんとともに自身が抱く認知症のイメージをあらためて自覚し、日々の言葉や態度、ケアについて見直したいと思います。

体験・意思を理解しようとする ことの重要性

私は、過去に「認知症だから利用者が暴れて褥瘡ケアをさせてくれない」と相談を受けたことがあります。ケアの場面を見せてもらうと、方法や手技、体位などの苦痛が予想されたため、「痛いから声を上げ、手を動かして抵抗しているのではないかと」ナースに伝え、安楽を意識した方法に変えたところ、落ち着いて処置を受けてくれるようになったというエピソードがあります。

また、こんな話を聞いたことがあります。デイサービスの利用者をスタッフが迎えに行った



株式会社在宅看護センターくるみ 代表
老人看護専門看護師

田中 和子
(たなか かずこ)

北里大学看護学部卒業後、急性期病院勤務、大学助手を経て、2001年より在宅看護の現場に。2009年老人看護専門看護師資格取得。2021年1月「日本財団在宅看護センター」起業家育成事業（実施：笹川保健財団）修了後、株式会社在宅看護センターくるみを設立。同年7月に深大寺元町訪問看護ステーションを開設。

難病患者のケアマネジメント

2

2015年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が施行され、医療費助成制度の確立・調査および研究の推進・療養生活環境整備事業の実施等に向けた取り組みが行われてきました。また、障害者福祉制度や自治体等の難病対策においても難病患者への支援体制の整備が進められ、難病患者が利用できるサービスは充足しつつあるものの、訪問看護師の中には、それらの理解が不十分な人も少なくありません。

本特集では、まず難病患者・家族・患者団体の実態調査から得られた回答・意見を基に、コロナ禍における難病患者の地域生活の実態を明らかにします。次に、訪問看護の対象となる難病患者のケアマネジメントと訪問看護師に求められる役割を示します。併せて、難病法による各種制度の概要と、制度の活用のポイントを解説します。

〈解説1〉

コロナ禍における 難病患者の地域生活の実態



西村 由希子
(にしむら ゆきこ)
特定非営利活動法人 ASrid
理事長

さまざまなステークホルダーをつなぎながら、希少・難治性疾患の課題解決に向けて活動している「特定非営利活動法人 ASrid」の西村由希子さんに、患者・家族・患者団体調査から得られた回答・意見を基に、コロナ禍における難病患者を取り巻く現状や課題、訪問看護師への期待について紹介いただきます。

希少・難治性疾患、長期慢性疾患を含む「難病」についての対策は、1972年に制定された「難病対策要綱」に基づいて始められ、2015年以降は「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）を軸として展開されています。この期間における科学技術、医学・医療の発展は著しく、その結果、新しい疾患も多く発見されました。これに伴い全国の難病患者数も激増しました。

難病法では医療体制や療養生活の環境整備などが規定されており、2016年に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会によりとりまとめられた「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」¹⁾で専門医療機関と地域医療との円滑な連携の必要性が示されましたが、現状では難病患者の医療・療養体制には解決すべき課題がまだ残っています。また、これらの議論は主として行政や医療従事者・関係者らによって行われており、地域によっては患者や家族、彼らを取りまとめる患者・家族団体の意見が適

切な形で議論に反映されているとは言い難いところもあります。

筆者の所属する「特定非営利活動法人 ASrid」では、2020年に「新型コロナウイルス感染症（以下：COVID-19）が希少・難治性疾患患者、関係者に与える影響」を把握することを目的に、患者・家族ならびに患者団体を対象とした調査をそれぞれ実施しました。加えて、本稿を執筆するにあたり、コロナ禍における自宅療養の実情ならびに訪問看護に対する期待について調査するため、「難病患者の訪問看護の実態調査」を行いました。本稿では、各調査概要とそれらの結果について紹介します。なお、特に断りがない限り、欠損値を除いた解析結果になっています。

患者・家族に与えた影響

「COVID-19が希少・難治性疾患の患者・家族に与える影響に関する調査」は、難病を持つ患者や家族のCOVID-19による受療行動や心情への影響を明らかにすることを目的として実施しました。対象者は国内における難病を持つ患者または家族とし、各種医療費助成の受給者証の有無は不問としました。質問では、基本的

□ 西村 由希子さんのプロフィール

明治大学大学院理工学研究科、東京大学理学系研究科博士課程修了後、2003年東京大学先端科学技術研究センター特任助手、同センター知的財産・社会技術研究室助教（専任）、文部科学省技術参与（地域科学技術政策）、京都大学物質・細胞統合システム拠点客員講師（併任）を経て、2016年より現職。