

2017年5月25日(木)

乳癌手術と認知症対応に共通する 国際動向に取り残された日本
本人主体の認知症ケアを実現するために

浅野泰世

2012年の「オレンジプラン」と「今後の認知症政策の方向性」では、先生が大きく関わることによって、「認知症に関する重要なエビデンス」や、国際的な動向に合致する認知症ケアの方向性が示されました。

しかし、その後の政権交代によって生まれた「新オレンジプラン」では、理念は引き継がれたものの、「理念とは真逆な手段が書き込まれてしまった」ことが、お話を伺ってとても良く理解できました。

JAMA Psychiatry,2012年の論文で示されたことは、①アルツハイマー病の経過を大きく左右するのは、「生きがいを感じて生活すること」であり、②病態において、脳の病理的变化と認知機能低下は相関しないことであったとご紹介いただきました。これは、アルツハイマー病に対する医療の限界を示しているものとして、大変興味を惹かれました。

「認知症国家戦略に関する国際政策シンポジウム」(2012年)に集まった各国の認知症ケアの動向に共通することは、①認知症の方の生活を奪わないことと、②当事者の関与であるとお話してくださいました。諸外国では既に専門家や一般市民の意識変革が起こっているのだと感じました。

一方で、家族介護を経験してわかった日本の現実には、認知症のケアは、本人の苦悩ではなく、その表現として表に現れ周囲の人々を悩ませるBPSDへの対処に向けられていることと、症状が重くなるにつれ、施設に頼る道筋が当然のように敷かれていることでした。

認知症によって介護が必要になったその時から、本人はケアの主体ではなく、対象に過ぎなくなってしまう、ケアサービスは、本人ではなく家族の意向に沿って提供されていました。

これでは、認知症に対する正しい理解という観点からも、国際社会の動向に照らしても、間違ったことが行われ続けているということになります。

しかし、本人が力を奪われ主体として存在しない現場では、だれにとっても間違えに気づくことは容易いことではないのだとも感じます。

私は、日本で初めて乳がんを乳房温存療法で治療した女性たちが立ち上げた患者団体、アイデアフォーの活動に2004年より関わってきました。

アイデアフォー設立の1989年当時の日本では、乳がんは外科手術によって病巣を完全に切除できなければ、早晩死に至る恐ろしい病と考えられていました。そのような病に罹った人間は、医者と周囲に身をゆだねねばならない無力な者と見做され、多くの女性が病名を知らされることも無く、乳房を失っていたのです。

しかし海外では、がんの広がりや予想を根こそぎ切り取ってしまう手術と、病巣の回りだけを狭く切り取る手術で、その後の生存率に違いがないという臨床試験の結果が1980年代の初めに示され、温存療法が主流になりつつありました。

アイデアフォーを立ち上げた女性たちは、臨床試験の結果と、臨床試験によって得られる信頼できるデータによって治療が決まる海外の医療の在り方を知り、自ら選択して乳房温存療法を受けました。当時の日本の常識や医療の権威によって奪われてしまったかもしれない、乳房と人生における主体性を、自ら情報を得る（知る）ことによって、とり戻したのです。

2014年、日本においても認知症の当事者の団体が立ち上がりました。乃木坂スクールという恵まれた場になくとも、認知症本人の生き方を目にし、言葉を聞くことができるようになってきました。

認知症に対する政策を良い方向に変えるためには、他の福祉分野にもまして当事者が力を得、サービスの主体になることが必要だと感じます。そして、当事者に力を与えるために重要なことが、先生のなさっておられる認知症に関する正しい理解を得るための研究とその発信なのだと感じました。それは、専門家に対して行われるのみでなく、市民に対して、そして誰よりも当事者に対して行われて欲しいと思いました。

貴重なお話をお聞かせ頂きありがとうございました。