認知症になっても幸せに暮らすために
～当事者と家族へのインタビューから

認定NPO法人　健康と病いの語りディペックス・ジャパン

佐藤(佐久間)りか

健康と病いの語りデータベースとは

認知症の語り

乳がんの語り

前立腺がんの語り

大腸がん検診の語り

- 認定NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンが管理・運営するウェブページhttp://www.dipex-j.org/
- 英国Oxford大学のDIPEx（Database of Individual Patient Experiences）がモデル

→Healthtalk http://www.healthtalk.org/

語りのデータベースの目的

- 第一に、患者さんや家族に病気と向き合うための情報と心の支えを提供する
- 友人、職場の人など周囲の人々に「病いを患う」ということがどういうことなのかをわかりやすく提示し、患者の社会生活の質の向上を目指す
- 医療系学生の教育や医療者の継続教育に活用し、より全人的な医療、患者の立場に立ったケアの醸成を図る
- インタビューデータを研究に活用して“患者体験学”を確立する～医療政策・医療行政に患者の視点を導入する

語りのデータベースの特徴

- 患者の生の語りをインタビュー映像や音声を通じてネット上に提供
  - 匿名性の強いネット空間で顔が見える安心感・信頼感
- 専門医や患者会スタッフなどアドバイザリー委員会が内容をチェックして情報の質を担保
  - 医学的に明らかな間違いや誤解を招くような表現については本人に確認したうえで訂正したり補足説明を加えたりする
- １つの疾患につき年齢や居住地、病期、治療の種類などが異なる３５～５０人にインタビュー
  - なるべく多様な経験を集積して、ユーザーが自分と近い立場の人を見つけられるようにする

5 認知症の語りウェブページ

認知症の語りウェブページ

- 2013年7月に公開
  - その後も新たなトピックやインタビューを随時追加更新中
- 35人の家族介護者と12人の認知症本人へのインタビューを収録
  - Healthtalkでも2005年に31人の介護者の語りを収録した認知症のページが公開されているが、当事者の語りは含まれていない
- 富山大学・竹内登美子さんを代表者とする研究班（2009～2012年度科学研究費補助金基盤研究B）との協働プロジェクトとしてスタート

語ってくれた人たち

- 認知症のタイプ別
  - アルツハイマー型認知症 38人
  - 脳血管性認知症 6人
  - レビー小体型認知症 7人
  - 前頭側頭型認知症2人
  - その他の認知症（正常圧水頭症） 1人
- 語り手の立場別
  - 若年性認知症本人10人
  - 高齢認知症本人 2人
  - 若年性認知症の人を介護する人 14人
  - 実父・実母を介護する人 14人
  - 舅・姑を介護する人 4人
  - 妻や夫を介護する人 19人

29トピック、約500の語り

- 認知症の診断と治療

  症状の始まり／病院にかかる／診断のための検査／認知症の薬物療法／認知症の非薬物療法・リハビリ・代替療法
- 認知症の症状とどうつきあうか

  認知症のタイプと症状の違い／認知機能の変化：記憶・時間・空間・言語など／心配の種：お金・火の元・運転・触法行為／日常生活の障害：排泄・食事・睡眠など／「徘徊」と呼ばれる行動／対応に困る言動：不穏・暴力・妄想／レビー小体型認知症に特徴的な症状：幻覚・替え玉妄想・認知機能の変動
- 介護の実際と資源の活用

  日々の暮らしを支える／病気であることを伝える／家族内の介護協力／周囲からのサポート／家族会・患者会に参加する／介護サービスの利用／施設入所を決める
- 認知症になるということ

  診断されたときの気持ち（認知症本人）／病気と仕事のかかわり／経済的負担と公的な経済支援制度／認知症と向き合う本人の思い／認知症本人の家族への思い／本人からのメッセージ
- 介護者になるということ

  診断されたときの気持ち（家族介護者）／介護と仕事のかかわり／介護者の心の葛藤～介護うつ、虐待に陥らないために／認知症の進行と家族の役割

認知症の診断と治療

- 症状の始まり
- 病院にかかる
- 認知症の薬物療法
- 認知症の非薬物療法・リハビリ・代替療法

認知症の症状とどうつきあうか

- 認知症のタイプと症状の違い
- 認知機能の変化：記憶・時間・空間・言語など
- 日常生活の障害：排泄・食事・睡眠など
- 「徘徊」と呼ばれる行動
- レビー小体型認知症に特徴的な症状：幻覚・替え玉妄想・認知機能の変動

介護の実際と資源の活用

- 日々の暮らしを支える
- 病気であることを伝える
- 周囲からのサポート
- 家族会・患者会に参加する
- 施設入所を決める

ありがとうボタン（2015年3月～16年8月）上位トピック

	トピック名	クリック数
1	症状の始まり	392
2	対応に困る言動：不穏・暴力・妄想	274
3	診断されたときの気持ち（本人）	131
4	認知症の薬物療法	107
5	介護者の心の葛藤～介護うつ、虐待に陥らないために	101

あなたのひと言（例）

- 本人05「最近はあまりけんかもしないが、以前は自分が何かしようというときに、妻が先回りして何かやったり言ったりするのが嫌で、「がっ」となって家を出て行くときもあった」
  ➔本人の意思を尊重することは、待つことなんですね。先回りされたり段取りされちゃうと、自分の意思・尊厳が損なわれることになりますね、「わたしはわたし」を大切にしたいです。
- 介護者25「殴る蹴るなどの暴力を受けていた母は、父が病気だとわかっていても優しくなれなくなっていて、その気持ちがまた父親に伝わったのかもしれない」
  ➔怒りっぽくなったり、理不尽なことを言って困らせる母に対し、デイサービスのスタッフさんは上手になだめたり、穏やかに接しておられました。それができるのは、時間が切られているからだと思いました。母の理不尽な言動に付き合うのも、ずっとではなく限られた時間の中だからだと。この先もずっと母と向き合っていかなければならい私たち家族には、エンドレスな時間です。感情を押し殺して、いや、感情を無くして接する以外無理です。でも、そんな私たちの気持ちが、やはり母に伝わっていたのだと思わされました。心の中で母を憎む気持ちが母には伝わっていたんですね。

（続き）

- 介護者32「認知症の親を介護する30代は一番忙しい世代なので、会をやっている暇もない。顔がわかると言いづらいこともあるので、匿名性の高いブログに思いを吐き出している」（テキストのみ）
  ➔状況が似ているのですごく良く分かります。20代、30代での介護は、同年代の仲間が身近にいないので本当につらい！自分の出産と実母の介護が重なり、周囲の人が里帰り出産等でご両親に頼っている状況とつい比べてしまい、更に出産直後の311の地震が追い打ちとなり、夫も助けにならず、あの頃は精神的に地獄でした。そういうことを分かり合える同年代の介護仲間が切実に欲しいです。

- 介護者30「あなたがお父さんのことを忘れないように私もあなたを忘れない、いつでも電話して」という友人の言葉がとても響いた。自分も同じ立場の人にはその言葉を伝えている」
  ➔出産した友人のお子さんが先天性の疾患をもっていることを知り、産後育児に加えて病気とも向き合わなければならず、ひとりで塞いでしまわないように声をかけたいけど、どういうふうに声をかけていいのか、連絡をとっていいのか悩むことがあったのですが、このインタビューを拝見して、同じようにとらえて連絡してみよう、声をかけてみようと思いました。

13

本人にとっての認知症の症状

認知症の症状といえば…

- 「役に立つ薬の情報～専門薬学」
  http://kusuri-jouhou.com/domestic-medicine/alzheimer2.html

記憶障害は自覚されにくい

- 認知症の人は何もわかっていないと思われがちなのは、特に記憶障害についての自覚が弱いから
- 周りからは忘れっぽくなったと言われるが、自分では自覚症状がない。ちょっとしたことは忘れてもいいと思わないと、頭の中が整理しきれなくなってしまう（音声のみ）【インタビュー本人02】

診断時：58歳
インタビュー時：60歳（2010年4月）
インタビュー介護者03 の夫
共働きの妻と息子の4人暮らし。大手小売業の販売促進業務をしていた2007年頃、会社の同僚から物忘れを指摘され、受診する。本人に自覚症状はなし。最初の市立病院では「中等度の若年性アルツハイマー型認知症」、大学病院の専門外来では「軽度」と診断される。その後、配置転換で作業的な仕事に異動し、2009年の定年まで勤め上げた。現在、市立病院と大学病院に通院中。週1、2回家族会で事務仕事を手伝う。

記憶障害を客観的に確認する

- 【インタビュー本人14】～若年性アルツハイマー型認知症の男性。糖尿病でインシュリンの注射を打っている
- お薬カレンダーに針があれば、打ってないんだと。針がなければもう打ったんだというふうに、自分の記憶じゃなくて、針があるなしで打ったか打ってないかを推定しております。
  で、自分の記憶はすぐなくなってしまうんです。打ったかどうかの記憶はありません。5分前でもありません。

診断時：51歳
インタビュー時：61歳（2016年2月）
システムエンジニアとして仕事に追われる中、1987年に体調不良で休職。その後、休職と異動を繰り返すうち、2005年配送先で道に迷う、台車を置き忘れるなどが増え、精神科でアルツハイマー型認知症と診断された。当初は、認知症に対する誤解と偏見から絶望の日々を送っていたが、今は、認知症は不便であっても不幸ではないと思える。講演活動や当事者会の活動を積極的に行う。2015年、61歳を機に、ケアハウスに転居するも、iPadなどのIT機器を生かし単身生活を続けている。クリスチャン。

自覚されている中核症状

- 失書・失認など本人がかなり早くから気づいている場合もある
- 最初に字が書けなくなっておかしいと思ったが、その後ものがはっきりと見えない、見えていてもそこにある感じがしないようになってきた

インタビュー本人05

診断時:59歳　インタビュー時:63歳(2010年9月)　インタビュー介護者08 の夫

元脳神経外科医。妻と2人暮らし。2001年頃易しい漢字が書けなくなり下痢も始まり、体の衰弱が激しくなった。2006年に若年性アルツハイマー型認知症と診断を受ける。2007年クリスティーン・ブライデンさんの講演を機にアルツハイマー型認知症であることを公表。ようやく自分の病気と自分自身を受け入れることができた。アリセプトと個人輸入のメマンチンとで病状は安定している。夫婦ともにクリスチャン。

この人の語りを見る

自覚されている中核症状

- 記憶障害が軽度でも空間認知ができない人も
  - 今は何ということはないが、自分のオフィスの中を移動するのに「俺はどこからどこまで歩かないといけないのか」という感じを持ったことがある

インタビュー本人04

診断時:57歳　インタビュー時:61歳(2010年7月)　インタビュー介護者05 の夫

妻と2人暮らし。2004年頃、新しい職場に配属されストレスから不眠になり、メンタルクリニックを受診、うつ病と診断される。休暇後職場復帰するが、仕事に支障が出て大学病院を受診。2006年に若年性アルツハイマー型認知症と診断される。診断6カ月後、36年勤めた市役所を退職。診断3年半後、有料老人ホームで介護の手伝いをすることになる。利用者の喜ぶ顔が励み。これからも何らかの形で人の役に立ちたいと思っている。

この人の語りを見る

レビー小体型認知症の中核症状

- レビー小体型認知症にみられる「幻視」は「妄想」ではない
- 幻視はどれだけ見ても本物にしか見えない。動くはずのないものが動いたら幻視とわかるが、車が自分に向かって動き出したので思わず止めようとしてしまった　【インタビュー本人11】

診断時：50歳
インタビュー時：52歳（2014年11月）
夫と子供2人の4人家族。2003年頃、不眠で精神科を受診しうつ病と診断され、約6年間抗うつ薬を服薬した。2012年に自律神経症状や幻視から心筋シンチグラフィ等の検査を受けたが診断はつかず、8カ月後、体調が悪化し再診を受け、レビー小体型認知症と診断され抗認知症薬による治療が始まる。現在は多くの症状が改善している。

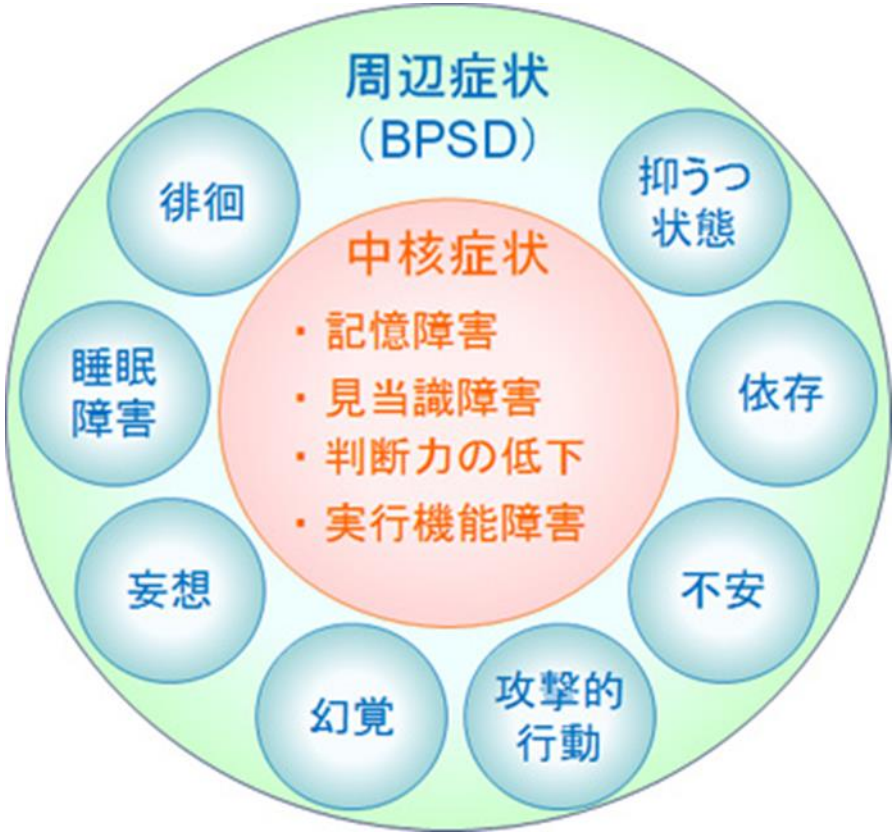
この人の語りを見る

20 周辺症状について考える

周辺症状（BPSD)とは

＜よくある説明＞

- 中核症状から派生して生じる様々な心理・行動症状を周辺症状という
- 中核症状は認知症になると程度の差はあれ誰にでも生じるが、周辺症状は人によって出方が異なる
- 誤った接し方をすると周辺症状が悪化してしまう



それは本当に“認知症の症状”なのか？

- 中核症状を自覚している本人は当然不安を抱く
  - それが認知症から来るものだとわからないときは、漠然とした不安
  - 診断がついたあとは、治療法が確立されていない進行性の疾患に対する絶望感
- がんやALSなどの難治性疾患の診断を受けた人とその家族が抑うつ状態になっても、それを「がんの周辺症状」とは呼ばない
- がんやALSの精神的負担に対しては、心理的サポートの重要性が言われているが、認知症に対してはいまだ不十分なのでは？

すべて“症状”として片づけてないか？

認知症になると性格まで変わると言われるが、本人からすれば不安と悲しみをいっぱいためて精一杯やっている中で、思わずこぼれたひと言でそのように見られてしまうのか【インタビュー本人11】

自分でも「あの人は認知症なんだ」と思うと、その人が普通にやっていることもおかしく見てしまう。だから、自分から認知症だとは言わないほうがいいと思う（音声のみ）【インタビュー本人10】

- 「これはBPSDで、病気がさせていることなのね」と納得してしまう前に、本人が直面している不安や悲しみについてもう一度考えてみる必要があるのでは？

薬が原因の「症状」もある

若年性アルツハイマー型認知症と診断され、アリセプトを飲み始めたが、壁や机を叩くようになったので服用をやめたら止まった【インタビュー介護者12】

レビー小体型認知症はまだよく知られておらず誤診が多く、正しく診断されても処方薬で悪化することも多い。10年以上、この状態が改善されていないことに憤りを感じる【インタビュー本人11】

- せん妄や抑うつはしばしば認知症の症状とされるが、薬の影響である可能性も高い

認知症の“症状”の5つの要因

- 「パーソン・センタード・ケア」を主唱したトム・キットウッドによると、認知症の状態は5つの要因の相互作用

1. 神経障害（アルツハイマー病や脳血管障害等）
2. 性格傾向（気質・能力・対処スタイル）
3. 生活歴
4. 健康状態、感覚機能（視力・聴力）
5. その人を取り囲む社会心理（人間関係のパターン）

“認知症の症状”を見極める

- 性格や過去（生活歴）は変えられないが、健康状態（薬の影響も含む）や人間関係については変えられるかもしれない
- 但し、不安や悲しみが引き起こす感情や行動の変化は、認知症がもたらす危機的な状況に対する正常な反応として捉え、BPSDとして十把一絡げにしない～本人の思いに耳を傾けることが必要
- （スライド13の本人05さんのように）一見「徘徊」のような行動も、実は家族が先回りしてやってしまうのが嫌で家を飛び出したのだとわかれば、必ずしも病的な“症状”ではない

性格や過去を共有する肉親同士は関係性を変えることが難しい

- 介護者17（実母を介護）「自分も心では優しく接したいと思うが、つい赤ちゃんのしつけみたいにあれしてこれしてと言ったり、腹を立てたりしてしまう自分は冷たい人間なんじゃないかと思う」

- 介護者26（姑を介護）「トイレの失敗に対して「こんなところで」と思うのではなく、「そう来たか」と思うことで、「じゃあ、どうしよう」と考えることができると友人が教えてくれた」

自分を変えることが認知症と闘うこと

- 介護者09（実母を介護）「つい常に前向きにチャレンジするという自分の価値観を母にも押し付けてしまう。自分を変えることが自分の認知症との闘いだと思う」

インタビュー時：48歳（2010年10月）
関係：次女（実母を介護）
診断時：実母80歳、介護者46歳
2008年に実母がアルツハイマー型認知症と診断され、2人暮らしで自宅介護をしている。母は週4回デイサービスを利用している。介護者は企業の健康管理センターに勤務。診断を受けた当初、症状を悪化させたくない気持ちから、母に脳トレや機能低下防止の体操等を強いてしまったが、母の気持ちになって考えられるように変わろうとしているところである。嫁いだ姉がいる。

29

認知症介護の
プロフェッショナルへの期待

適切に地域のリソースにつないでほしい

- 介護者34「父が脳血管性認知症という診断で2年間通った病院では5分診療で空しく感じていた。ケアマネに紹介された開業医に行ってみたら、レビー小体型だとすぐにわかった」

- 介護者26「本人に合った施設を探す窓口はケアマネジャーだから、優しさだけでなくて、きちんと情報を持って対応してほしい。情報を得られなくて転々としている人もいる」

31 おわりに

ディペックス・ジャパン 書籍の紹介と今後の予定

- 2016年6月書籍「認知症の語り」刊行 ～ウェブサイトに紹介されている500の語りの中から200を厳選して文字で紹介しています
- 2016年11月中旬　ウェブページ「臨床試験・治験の語り」公開予定
- 2016年12月18日（日）（於・東京大学福武ホール）「臨床試験・治験の語り」公開記念シンポジウム開催
- 2018年春「慢性の痛みの語り」ウェブページ公開予定

日本看護協会出版会刊

ご支援をお願いします

- DIPEx-Japanは私たちの活動が、ある特定の治療法や商品の使用を促す目的で偏り歪められることがないように、また病気と死への怖れをことさらに煽り医療サービスへの依存を過度に高めることがないように、特定の製薬企業や医療機器メーカーからの資金提供は受けていません。**利益相反のない企業や個人の皆様からのご支援・ご寄付をお待ちしております。**

- お問い合わせはこちらへ
  - 認定特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン
  - http://www.dipex-j.org/
  - question@dipex-j.org