

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ベックス・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

「患者にしか語れない言葉」がある

認知症本人と  
家族介護者の語り

認知症の診断を受けたご本人12人の語りがあります。  
認知症の家族介護者35名の語りがあります。

# 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

## ① 認知症のタイプ別

- ▶ アルツハイマー型認知症 **38人**
- ▶ レビー小体型認知症 **7人**
- ▶ その他の認知症（正常圧水頭症） **1人**
- ▶ 脳血管性認知症 **6人**
- ▶ 前頭側頭型認知症 **2人**

## ② 語り手の立場別

- ▶ 若年性認知症本人 **10人**
- ▶ 若年性認知症の人を介護する人 **14人**
- ▶ 舅・姑を介護する人 **4人**
- ▶ 高齢認知症本人 **2人**
- ▶ 実父・実母を介護する人 **14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





# 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と言われるが、自分では自覚症状がない。頭の中心が整理できなくなっ（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年配達先で道に迷う、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。

# 以下スライド33まで続きます

## 目次

- P5 認知症の語りウェブページ
- P13 本人にとっての認知症の症状
- P20 周辺症状について考える
- P29 認知症介護のプロフェッショナルへの期待
  
- 認知症本人と家族の14の語りのクリップを紹介する講義するスライドです

