認知症と生きるチカラ
認知症と生きる。認知症の人と生きる。「よりよく」生きる、あなたのそばに。

e-65.net が、あります。

認識症を知る…
医学的な知識はもちろ、認識症と生きる人が実際に感じた生きづらさや、暮らしぐ一場面をご紹介します。

メッセージ
認識症と診断されたすべての入、大切な人が認識症と診断されたすべての人へ、イーローゴからのメッセージです。

認識症の相談・受診ができる医療機関や地域包括支援センターを、地図やキーワードから検索できます。あなたの近くに、支援のマップが広がっています。

イーローゴ・ネット
e-65.net
認知症を知り、認識症と生きる

※検索サイトで「イーローゴ」と入力して検索いただければ、簡単にアクセスできます。
巻頭特集
もっと知ろう！認知症もの忘れだけじゃない大事なこと
～レビ－ュ－小体型認知症を中心に～
横浜市立大学名誉教授
小阪 憲司

連載企画
ドクターからのアドバイス
「暮らしの中でできること」
こだまクリニック 院長
神戸 泰紀

認知症と生きる。いまを、生きる。
～第1回～
松浦 宏昌さん

ドクターからのメッセージ
「認知症と生きるあなたへ」
社会福祉法人浴風会 認知症介護研究・研修東京センター 名誉センター長
聖マリアンナ短期大学 特別顧問
長谷川 和夫
もっと知ろう！認知症
もの忘れだけじゃない
大事なこと
～レビー小体型認知症を中心に～

小阪 憲司

横浜市立大学 名誉教授

「もの忘れ」が認知症の代名詞みたいに言われていますね。
でも実は、もの忘れが目立たない認知症もあるんです。
もの忘れだけじゃない大事なことを知っておくと、
身体からのサインに気づくことができたり、
暮らしの中で気遣うことができたりします。
そのことをお話しましょう。

—— 認知症というと「もの忘れ」だって思っていましたが、
　そうではないんですか？

ちょっと考えてみてください。
たとえば、自宅なのに「ここは私の家じゃない」と聞くと、
「家も忘れてしまった」と記憶のせいにしがちですね。
ところが、
視覚にまつわる認知機能が低下していると、どうでしょう。

レビー小体型認知症（以下「DLB」）にある「変形視」は、
物体が変形して見えてしまいます。
この場所の記憶はあっても、
天井は波打ち、柱はぐにゃぐにゃ、ドアが歪んで見えたとしたら、
「なにこれ？怖い！変な世界に紛れ込んでしまった。
ここは私の家じゃない」と思ってしまいませんか？

今まで「もの忘れのせい」だと思っていたことが、
実は別の要因があるのかもしれません。
それを伝えられるのは、
体験しているあなた自身、身近に暮らす皆さん自身です。
だから、もの忘れ以外の大事なことを知って、
私たち医療者に伝えてほしいのです。

―「もの忘れ」以外の大事なことって、何でしょう？
たとえばDLBの場合をお話ししましょう。
DLBがある人の正確な数は把握されていませんが、
アルツハイマー型認知症との合併も含めると、
約90万人と推測されます。
DLBでは、もの忘れが目立たず、
幻視や聴覚障がいといった視覚にまつわること、
認知（機能）が変動すること、
うつ状態、レム睡眠障害、パーキンソン症状、
自律神経症状などが特徴的です。
私はよく、「全身病なんですよ」と言っています。

―「全身病」というのは、
身体を司る脳に異変が起こると全身に影響する、
ということですか？
それもありますが、違う意味でも全身病です。
DLBの原因とされるレビー小体という物質は、
脳だけでなく自律神経系にも現れます。
だから、自律神経症状が起こるんですよね。
ポイントは、自律神経は全身に分布しているということ。
だから全身に症状が出るんです。

自律神経は「交感神経」と「副交感神経」で成り立っていますが、
その働きがうまくいかないと身体的不調を生じます。
DLBに限らず、誰でも
自律神経症状が起こる可能性はありますから、
これを知っておくと誰にとっても暮らしの中で役立ちます。

--- DLBで起こりやすい自律神経症状を教えてください

立ち上がった時に
フラフラする目まいが起こったり（起立性低血圧）、
食事の後に血圧が下がって
ひどい時には失神してしまう食後性低血圧。
このほか、便秘、頻尿や尿意切迫感、汗を大量にかく、
といったこともあります。
自分自身や身近な人が気づきやすいので、
知っていて欲しいですね。
身体を動かすことには影響ないのですか？
それは、パーキンソン症状ですね。
筋肉や関節が硬くなって、立ち上がる、移動するなど
暮らしの中の動きに時間がかかるようになります。
つまずきやすくなる、階段で足があがりづらくなる、
身体のバランスを保ちづらくなる、
ということも気づきやすいでしょう。

「歳のせい」と思ってしまいがちなことが多いですね
だからこそ、知っておいてほしいんです。
認知症全体に言えることですが、
日常のちょっとした変化に気づくこと。
変化は何かのサインかもしれません。
実は身体はサインをいっぱい送ってくれているのです。
サインに気づいたら、なるべく早くお医者さんに伝えて下さい。
一緒に、こうした暮らしにくさを改善していきましょう。

「認知症になると、なる術がない」
と思ってしまいまがちですが、そうではないのですね？
認知症は、
さまざまな暮らしの困りごとや不便を抱える「生活障害」
と言えます。
これから起こり得ることを学び、
自分の暮らしの中でどうするかを考え、実践していきます。
私が出会った多くの認知症の人たちは、
そうやって今のこの時間を豊かに生きています。
積極的に「認知症と生きる」人として、
私たち医療者や身近な人とともに歩んでほしいと願っています。
「暮らしの中でできること」をお伝えする前に、まず今回は「認知症の方が暮らししていくこと」についてお伝えしようと思います。

病気を告げられた時

認知症（の疑い）と告げられて、
あなたの感情は揺さぶられると思います。
当然ですが一人一人の感じ方は違います。
例えば、ショックを受け、何も考えられなくなり、
身を引き裂かれるような感覚になるかもしれません。
病気であることを否定する気持ちや、
病気に対する怒り、将来に対する不安や恐れ、
失望や落胆といった様々な感情が駆け巡るかもしれません。
それらの気持ちは、時間がたてば少しずつ解消していきます。
信頼できる人に自分の気持ちをぶつけたり、
同じ病気を抱える人たちのグループに参加したり、
病気について勉強をしたり、気晴らしをしたり、
あなたならではの折り合いのつけ方があります。

心構えについて

今、この時は、人生の中で重要な時です。
ここでどのように考え、どのように行動していくかが、
これから続く人生の方向に大きく影響します。

認知症と聞いて、「もう何もかも忘れなくなってしまう」
「人生がおわったようなもんだ」と感じているかもしれません。
認知症には確かにそのような悪いイメージがあります。
そのイメージはどうか一旦忘れてください。
日々の暮らしがあなたのもものであることは、
これからも変わりません。
そして、日々の暮らしあるために一番重要なものは、
あなたの心構えかもしれません。

病気は次第に悪くになります。
そのスピードを正確に予想することは誰にもできません。
通常はゆっくり進みます。
不便さが増えてくると思います。
そして、その先には死があります。
しかし時間がたてば死に至るのはだれでも同じです。
そこまでの人生をよりよく生きることも変わりません。
無条件で何かをあきらめる必要はありません。

今を大事にすることも、これまで通りです。
あなたは将来を見据えて、話し合うことができます。
心の準備ができているときに、信頼できる人と、
「病気があることで暮らしがどう変わるか」について、
話し合ってください。
どう適応すればよいかを、あらかじめ考えておくことができます。
そして例えば、人生の課題や目標について、
自分が受けたいサポートについて、
持っているものをどうしたいか、なども
話すと良いかもしれません。

周囲の人との関わり
あなたは周囲から切り離されたような気分になるかもしれません。
あなた自身の中に、病気の悪いイメージがあれば、
自ら、周囲の人との関係を断って暮らしていかなければならないと思われるかもしれません。
そう思う必要は本当ないのでです。

できれば、信頼できる周囲の人
自分の病気のことを伝えてください。
そしてあなたの状態を伝えてください。
それは認知症の悪いイメージを取り扱うことにも
役立つかもしれません。
ある人はあなたに関わることを避けるかもしれませんが、
それとは別に新しい友人ができるかもしれません。

あなたが病気になったことは、
ご家族にとっても大きな出来事です。
ご家族は受け入れるのに時間がかかるだろうし、
困難な状況から目を背けるかもしれません。
あなたの状態を分かりやすく伝えること、
お互いに気持ちを伝えあうことが理想的です。
しかし、前に進むためには時間が必要です。

あなたがこの病気になったことで、
あなたの役割と責任が変わるかもしれません。
ご家族や周囲の人は、あなたに関する事柄なのにあなたの話は進めようとするかもしれません。あなたに何もさせないようにするかもしれません。これらは、純粋に「あなたの力になりたい」「あなたを守りたい」という気持ちで行われても、あなたは、奪われている、そんな助けは必要ない、と感じるかもしれません。

あなたができることはしてください。そして、あなたは誰かの助けを借りることもできます。助けが必要な時は求めてください。一方であなたは、隣りすぎていると感じることがあるかもしれません。素直に気持ちを伝え、どうしたいか、どうして欲しいかを伝えてください。難しい日々の問題について、具体的に周囲の人と話をしてください。助けてくれる人には感謝の気持ちを伝えることも忘れないでください。

何をするのにも体は大事です。調子が悪いければ教えてください。あなたの生活を、より過ごしやすくする方法があります。暮らしを作ることができます。同じ病気の人が積み重ねた経験を生かしてください。

次回からは、暮らしの中で気を付けたいことなど、知っておくと役立つことなどを具体的にお伝えできればと思います。
「夫と一緒に手掛けたものばかり。
物置、ベンチ、庭のレンガ。この部屋の床暖房も」
居間から、ぐるり見渡しながら俊子さんが言うと
夫の宏昌さんは「そうね、よくやったもんだよね」と頷いた。

東京都町田市の住宅街の一角に、松浦家はある。
家の外構、玄関までのアプローチ、中庭。
玄関、キッチン、居間。
どこにいても、
宏昌さんと俊子さんのふたりでつくったものが、
家の一部になっている。
というよりも、ふたりでつくったものを外したら
家でなくなってしまうかもしれません。
飾り棚や壁には、たくさんの写真。
どの写真にも、人が集い。笑っている。
この家は、ふたりが培い、つくってきたもので、できている。

お茶を入れた俊子さんが、箱から饅頭を出した。
熊の手形をなぞらえた饅頭は
92歳のご近所さんの、知床土産。
宏昌さんは、ひょいと手に取り
「これ、どうしたの？」
「北海道旅行されたTさんが、今朝持ってきて下さったのよ」
「ああ、そう。美味しそうだね」
もしかしたら、朝も、同じ会話があったかもしれない。
しかし、ふたりの間には、そんな指摘や事実の確認はない。
夫婦の会話があるだけだ。

いつの間にか宏昌さんは、
リクライニングチェアで軽くいびきをかいている。

「いつも帰ってくると、夕食までこうして、この場所で休むのよ。
寝ちゃうことともちょっとう」
俊子さんは、宏昌さんの寝顔を慈しみるように、ちらっと見やる。

「この先、待っている現実は分からない。
生まれてきてから、色々なことが積み重なって、
色々な時間を過ごしてきた、そして、こういう形になって。
こっち（宏昌さん）がそうなっていくと同時に、
自分も成長していくんだろうと思う」

「少しずつ、私も受け入れられる。
少しずつ、私も年齢が…」

やわらかな時間が流れる。

俊子さんは言う。
「ここにたどり着くまで、時間がかかってる…」
「1年くらい前かな？煮詰まってきたと感じるようになって」

いま、宏昌さんは週に4日、デイサービスに通っている。

*****

宏昌さんは、デイサービスのメンバーだ。
そこには、利用者さんも患者さんも職員さんもいない。
誰もが、その場に集う、その場をつくるメンバーで
宏昌さんは「仲間」だと言う。
顔見知りのように、立ち入った関係でもなく
ても、他人でもなく仲間なんだ、と。
このデイサービスには、決めたプログラムがない。
毎朝、メンバーが「今日したいこと」を話し、
したいことが出来るように、メンバー全員で考える。
昼食もそう。弁当を買いに行く。居酒屋ランチ。ラーメン。牛丼。
近所のカラオケボックスで「カラオケランチ」することもある。

ある日、お昼に何を食べようか相談していると
カレー屋さんの情報が入ってきた。
「すぐそこの店はインドカレーだけど、駅の向こうに、
ネパールの人がやっているカレー屋さんがあるんだって」
行ってみようかな、と何人かのメンバーが名乗りを上げる中
宏昌さんも、手を挙げた。
「カレー（彼）とだけじゃなくて、彼女もね」

宏昌さんの周りには、いつも笑いが絶えない。
メンバーの中でも秀逸なムードメーカーなのだ。
とても細かに、ひとつひとつのチャンスを
オヤジギャグ・・・もとい、笑いに変えていく。
「いやー、食べたね！お腹いっぱいで、へそが飛び出しちゃう！」
ランチの間だけでも、いくつの笑いがあっただろう。

いつでも、どこでも、宏昌さんのギャグは瞬時に生まれる。
階段を降りる時には
「階段、階段、四ツ谷怪談」
ふざけて転ばないでくださいね
「OK、OK、カラオケーキ！」

いたずらっぽい色を浮かべた大きな目で笑いかけられると
思わず誰もが笑ってしまう。
昔からムードメーカーだったんですね？
「そうだね、会社でも
“まっちゃん、まっちゃん”ってよく声かけられて
飲みに誘われたりしてたね」
「どこにいたって、人間関係がいいってことが大切だと思うる。
そうすることが、自分たちの暮らしに、いい風に働くんだよね」
「いま一緒にいる人を大切にしたいね。ここの仲間もね」
宏昌さんのオヤジギャグは
大切な仲間にしたい仲間たちにある限り、生まれ続けることだろう。

*****

宏昌さんは、俊子さんの夫であり、子どもたちの父であり
デイサービスのメンバーやあるとともに
松浦家の所属する地域自治会の一員でもある。

残暑が幾分和らいできたある日
近所の公園で自治会の夏祭りが行われた。

宏昌さんと俊子さんが歩いていると
実に多くの人たちから声がかかる。
自治会役員をしている俊子さんは、
都度立ち止まり、挨拶に忙しい。
宏昌さんはビール片手に、足の向くまま気の向くまま。
地域の行事とかよく参加するんですか？
「こういうところは嫌いじゃないよ。
まぁ、率先しては来ないけど、家内が楽しんでらからね。
それにつき合うのは楽しいよ」

向こうから小さな子どもが歩いてくると
すっとしゃがんで子どもの目線になり、
「こんにちは」「いくつ？」「今日はパパと来たの？」
優しく声をかける宏昌さん。
「最近、引っ越してきたんです」
父親が答えていると、
やりとりを小耳にはさんだ俊子さんが、会話を参加する。
「あら、どこにお住まい？」
そんな風に、宏昌さんのひと声から、人が繋がり会話が広がる。

****

俊子さんは言う。

「こんな地域柄だから、比較的早く夫のことを言えたのよね。
というか、隠しているのは苦しいし、難しいでしょ」

子ども会も含めて色々な世代の人たちが、
顔の見えるつき合いをしており
オープンに声をかけあってるのだという。

「私たち夫婦のかたちをよく分かっていて、
一緒に旅行したりイベントに参加したり
そういう人たちがたくさんいる」
「この人と一緒に楽しめるものを探して、やっていくのが
私たち流なのでね」

「この住宅の中に、私たちみたいな（認知症と生きる）
世帯はいないみたい。
なんでウチが選ばれちゃったの？と思うこともある」

「でもね、楽しめる時は楽しみなきゃ！
だから、自分の楽しみも大切にしてる。
水曜日のマージャンとかね」

「大変だわね･･･とは思われても、
“松浦さん、楽しんでるわね”とは、みんな
なかなか考えないんじゃないかな。
確かに、手間のかかること、気の滅入ることもあるけど･･･
人生を、豊かにしてくれてる」

*****

祭りの人並みを悠々、泳ぐように歩く宏昌さん。
その目の隅には、時々チラッと俊子さんが映る。
—奥さんはどんな方ですか？
「ほかなら。楽しい。さらっとしてる。
明るいからね、家でも会話が絶えない。
僕は、彼女に元気をもらって。
家庭のことも、しっかりやってくれていますよ。
僕が仕事していた頃からずっとそう」

「お互いに、よくやってくれてる、と思ってるんじゃないかな。
僕も、幸せですよ」

肩を寄せ
灯がともったやぐらをながめる宏昌さんと俊子さん。
ふたりの間にも、ふたりの周りにも
営まれてきたかけがえのない時間と
今も育まれ続けている愛、
そして、物語が紡がれている。
ドクターからのメッセージ

認知症と
生きるあなたへ

長谷川 和夫

社会福祉法人浴風会
認知症介護研究・研修東京センター
名誉センター長
聖マリアンナ医科大学 特別顧問

認知症の当事者が、どんな苦しみ、悲しみ、不便を体験し
私たちに何を求めているかを知る事が大切です。

私は2004年10月、呆け老人を抱える家族の会
（高見国生 代表、認知症の人と家族の会）が、京都市宝ヶ池で
第20回国際アルツハイマー協会国際会議を開催した時に
初めて当事者の方にお会いしました。

最初に、先駆者であるクリスティーン プライデンさんと
御主人のポールさんにお目にかかりました。
彼女は46才の時に認知症の告知を受け、
一時は混乱し苦しみましたが、ポールに支えられ
当事者の立場から論述をされるようになった方です。

認知症の誤った固定観念から脱却すること、
顧客である認知症の当事者の関与が
介護サービスのあり方や対策を立てる時に必要不可欠であることを
強調されました。
そして、私が感動したのは、日本からも当事者として、
最終日に大ホールで越智俊二氏が奥様に支えられながら
自分の体験を語られたことでした。
激しいBPSDを克服しながら
希望と笑いを忘れないでいきましょうと結ばれました。
ありのままの生の物語でした。
同時通訳をしている女性は声を詰まらせて涙声です。
参加者も感動の涙でした。
越智氏の発言が終わると会場は大きな拍手がおこり、
全員が起立してスタンディング オベーションがおこりました。
この様な体験は後にも先にもこの1度きりです。

佐藤雅彦氏は60才、
コンピューターユ会社のシステムエンジニアでした。
2005年51才でアルツハイマー病に罹患しました。
彼は「私が伝えたいこと」として、次のように言っています。

-----
支援を考える時に当事者抜きで事が始まっています。
何をしたいのか、何が欲しいのか、
どんな事が必要なのかをまず聞いてほしい。
社会にある認知症の誤った見方、偏った情報は
認知症の人自身にもそれを信じさせてしまいます。
この偏見は、認知症と生きようとする力を奪い、
認知症と生きる希望を覆い隠してしまうのです。
認知症の当事者の皆さん、
自分の可能性を信じ周りに伝えようではありませんか。
周りの方たちもこの様な可能性を考えて、
それを実現するための支援をお願い致します。

-----
私は2000年に、長く勤めていた聖マリアンナ医科大学から
浴風会認知症介護研究・研修東京センターに移りました。
そこで、トム キットウッドの提唱する
パーソンセンタード ケアを知りました。
認知症当事者を第1に考えて、
ユニークなその人らしさを大切にしていくケアです。

ケア職の方は、自分の年齢の2〜3倍、
時には4倍も長く生き抜いた高齢者の暮らしを
支えることになります。
その人しか持っていない尊い存在と向き合うことが
私たちの仕事です。
大変なことですね。
しかし、何とすばらしい仕事だと思いませんか。
あなたを必要としておられるのですから
聴く事を第1にすること、ゆっくりです。
ご本人の視点に自分を置いて、何を望んでおられるのか、
自分の感性を総動員して考えてみましょう。
きっと豊かなケアが生まれてくると思います。

長谷川 秀夫