

NEWS LETTER

VOL.5 / NO.1
 2013年11月発行

DIPEX-Japan は、医師や看護師、研究者、ジャーナリストなど保健医療領域で働く専門家ばかりでなく、闘病の当事者やその家族、よりよい医療の実現をめざす一般市民を含む、様々な立場の人々が集う組織です。それぞれが、それぞれの視点から「病

いの語り」が持つ力に着目し、その意味を考え、望ましい活用のあり方を模索しています。学術研究の基盤を持ちながらも、象牙の塔にこもることなく、患者当事者の感覚を大切にしながら、研究の成果を広く社会に還元していくことを目指しています。

特定非営利活動法人
健康と病いの語りディベックス・ジャパン
 〒104-0061
 東京都中央区銀座 8-4-25 小沢ビル 4 階
 ☎050-3459-2059 ☎03-5568-6187
 e-mail ■ question@dipex-j.org

認知症本人と家族介護者の語りウェブページ公開記念

もっと知りたい認知症 Q&A : 患者の声から学ぶ

ディベックス・ジャパン (<http://www.dipex-j.org/>) では、このたび 3 番目のモジュールとして、「認知症本人と家族介護者の語り」のウェブページを公開しました。そのお披露目を兼ねて、7 月 14 日 (日) の総会に併催するかたちで、「もっと知りたい認知症 Q&A」シンポジウムを開催しました。150 名を超える参加者があり、関心の高さを改めて認識しました。

若年性認知症本人の語りも

「認知症本人と家族介護者の語り」は、竹内登美子さん (写真: 富山大学大学院医学薬学研究部老年看護学講座教授) を研究代表者とする、日本学術振興会から科学研究費の助成を受けた研究班が行った研究が基になっています。英国の DIPEX にも認知症の語りはあるのですが、日本版は、介護者だけでなく若年性認知症本人の語りも含まれているのが特徴です。シンポジウム第 1 部では、できあがったばかりの「認知症本人と家族介護者の語り」ウェブページを竹内さんが紹介しました。

このウェブページには現在、5 つのカテゴリー (認知症の診断と治療、認知症の症状とどうつきあうか、介護の実際と資源の活用、認知症になるということ、介護者になるということ)、14 のトピック、約 230 のビデオクリップが組み込まれています。インタビュー協力者は、若年性認知症を経験した 50 代から 60 代の 7 人 (女性 1 人、男性 6 人) と、認知症の家族を介護する 30 代から 80 代の 35 人 (女性 25 人、男性 10 人) です。どれも病気を実際に体験した人でないと語れない内容が詰まっています。

竹内さんは「体験者が何を考えているかを知ることは、

同じ病いをもつ患者・家族だけでなく、医療従事者や社会福祉関係の人にも参考になると思う。そうした人のための教材として活用することも考えている」と話していました。今後、トピックを増やすなど、内容をさらに充実させていく予定です。



「認知症本人と家族介護者の語り」
 研究代表者の竹内登美子さん

医療従事者や介護体験者を交えて Q&A

第 2 部では、松本一生さん (松本診療所ものわすれクリニック理事長・院長、医師)、櫻井記子さん (特別養護老人ホームローマンうえだ勤務、看護師、介護支援専門員、認知症ケア専門士)、加畑裕美子さん (レビー小体型認知症介護家族おしゃべり会代表) の 3 人をお招きし、ディベックス・ジャパン事務局長の佐藤 (佐久間) りかさんの司会・進行で、質疑応答が行われました。

北澤京子 (NPO 法人ディベックス・ジャパン理事、この記事は、『臨床看護』に掲載されたものの一部です)



このQ & Aのセッションでは、まずじっくりとクリップを見て聴いていただくことにしました。その一部をご紹介します。(まとめ・秋元秀俊)

答える人

松本一生さん(松本診療所ものわすれクリニック理事長・院長, 医師)

櫻井記子さん(特別養護老人ホームローマンうえだ勤務, 看護師, 介護支援専門員, 認知症ケア専門士)

加畑裕美子さん(レビー小体型認知症介護家族おしゃべり会代表)

司会: 佐藤(佐久間)りか(ディベックス・ジャパン事務局長)

シンポジウム 第2部 Q&A

「認知症本人と家族介護者の語り」から 17のクリップを聴いて五つの疑問に答える

Q1 認知症かどうか、受診すべきかどうか、ということはどうのように判断すればよいのか？ 単なるもの忘れやうつ病とどう違うのか？

①夫がたまたま駅の出口を間違えたり、暗証番号を忘れてお金が下ろせなかったり、電話が掛けられなかったりというのは許容範囲と思っていた(介護者 No.08; 元高校の非常勤家庭科教師。夫は元脳神経外科医)。(以下のクリップのテキストはウェブサイトのごく一部を抜粋)

最初はそう、病気の予想なんかしてなかったんですが、彼は何か日記に、あの、もしかしたら、あの、こん、字が、あの簡単な漢字が書けないのは、あの、認知症じゃないかって、1行書いてありますね、……

②最初は妻自身が違和感を感じて精神科を受診した。当時は記憶障害などの症状はなく、「なんか変だな」という感じと気が滅入るということで、うつ病を疑われていた(介護者 No.04; グラフィックデザイナーの妻が若年性アルツハイマー型認知症と診断を受ける。診断時は妻50歳、介護者の夫は52歳)。

……本人がね、……何かあの違和感を感じたということで、ある大学病院の精神科に通院してました。それが大体半年ぐらい通院してまして、その時に、その大学病院の精神科の先生が、「うつ病ではないか」と、という話だったんですけども。やっぱ、うつ病にしては薬が効かないし、何かちょっと症状も違うということ……

③ある日急に自分が自分でないような感じになり、説明しようと思っても説明ができなくて、非常に心細かった(本人 No.04; 元市役所職員妻と2人暮らし、診断時57歳)。

うーん、どういう言葉がいいかなあ…、急に自分自身が自分でないような感じ。で、何だろうっていうことがよく分からなかった。そうすると、だんだん、だんだん自分自身が分からなくて、で、わたし、〇〇(姓名)ですけど、〇〇(姓名)は誰なのだ、っていうようなことを考えました。

だから、わたしがあの、説明しようと思ってもですね、説明ができないわけです。……



Q1 をめぐる質問と回答(回答は簡略化してあります)

認知症かどうか、医療機関を受診すべきかどうか、というのはどこで判断すればいいですか？ 高齢者であれば、年相応のもの忘れではないか、若年者はうつを疑われることが多いのではないのでしょうか。

松本さん: 最近では、レビー小体型認知症はうつ症状で始まるのが8割と言われるようになりましたが、5~6年前までは、そのような認識は広まっていませんでした。ここで示された例でも、本人が気づいている例、家族が気づいた例が示されていますが、病気だと思いたくないという家族の思い、本人の気持ちがあるので、その見極めは難しいですね。この3例のように、ご本人が「あれっ」何か変だなと思った時、ご家族が「これまでと違う」と思ったときには、医療機関を受診してみるといいです。

認知症専門外来23年間のカルテ約2,800人を集計したところ、ご自身が気づいて受診した人は72%でした。これは認知症専門外来のケースで、一般社会ではちょうど逆です。自分で気づいて医療機関を受診する人は3割くらいしかないとされています。

櫻井さん: 現場で見ていると、受診が少し遅いかなという印象があります。意外とご本人が気づいていることが多いので、家族はそれを見逃さないようにすることが必要だと思います。

加畑さん: 家族の集まりでも、本人はちゃんと訴えているが、家族がそれをキャッチできていたかというところ、そこが難しかったという例が多いようです。家族は、少しでもいい方に考えてしまうからでしょう。ご本人の訴えに、耳を傾ける必要があるように思います。

Q2

認知症のタイプの違いについて教えてほしい。自分や家族がどのタイプかということはどうやったらわかるのか？ 正しい診断はどうやったらつけられるのか？

①脳血管性認知症の父は電話の受け答えもでき、その時々
の理解力はあるが、5分前のことを忘れてしまう。アルツハイ
マー型認知症の母は理解力そのものが落ちてきた（介護者
No.01, 長女で、実父母を介護、診断時年齢は、父82歳、母80歳）。

……父の認知症と母の認知症とは、全然違います、ええ。
あの、父は、傍から見るとどこも悪くないように見えます。
電話の受け答えはしっかりしているし、あの、そのときその
ときの理解力はすごくあるんですよ。政治討論会なんかも
ね、ちゃんと分かりますし。ただ、5分前のことが、忘れて
いるもんですから、……ただ、母に関しては、やっぱり理解
力そのものが落ちてきてますね。……

②レビー小体型認知症の父は最後まで理解力があって「自己」
がしっかりしていたが、アルツハイマー型認知症の母は「本
来の母」が消えてしまったようだった（介護者No.34, 長女で
実父母を介護、診断時年齢は、父81歳、母80歳）。

私はアルツハイマーの母とレビーの父を見て、で、レビー
だった父は最後まで、その、やっぱり本人がいたんですね。
あの、「自己」って言ったらおかしいですけど、本人がしっかり
いて、きちっとコミュニケーションができてた。で、アル
ツハイマーの母の場合は、母は母でよく話せるし、父のよう
に小声にもならないし、それから、あの、幻視もほとんど見
ないし、でも、……母らしさはあるんだけど、本来の母って
いうのはどこかに消えてしまったんです。……例えば病院の
検査でも、うちの母だと、あの、アルツハイマーなので、M
R Iで「動かないで静かにしてください」って言っても、絶
対無理。……

③ゴミ出しのルール違反者への抗議がエスカレートして、迷
惑防止条例に触れるほどになり、人から勧められて病院に
行ってピック病と診断された（介護者No.31, 夫を介護する妻。
診断時年齢は夫58歳、介護者53歳）。このクリップは、テキストの
みであるため、司会者が読み上げた。

④もの忘れがひどくなってきた夫は神経内科を受診したとこ
ろ、正常圧水頭症と診断された。歩き方がおかしいと言わ
れたが、自分には普通に見えて不思議だった（診断名；正常
圧水頭症、介護者No.29, 夫を介護する妻。診断時年齢は、夫87歳、
介護者81歳）

……正常圧水頭症というご診断をいただきまして。で、こ
れは、「ほら、ほら、あの歩き方がおかしいだろ」って、お医
者さんがおっしゃるんですけど、私にはどうしても普通に見
えたの。



Q2 をめぐる質問と回答（回答は簡略化してあります）

認知症は、その病因・病態によってアルツハイマー型、レビー
小体型、ピック病、正常圧水頭症などと分類され、それぞれ
に適切な治療や介護のあり方があるとされています。認知症
について、町のクリニックで正しい診断を受けることはでき
るのでしょうか？

松本さん：正常圧水頭症（④のクリップ）は、治る認知症と
言われています。言い方を換えると、ほんとうの原因がほか
のところであって認知症の症状が出ているものです。このよ
うな治療ができるものを除外することは、まず大事なことで
す。それ以外に、ピック病の方では無頓着になってしまうよ
うな症状が出るとか、血管性の認知症では喜怒哀楽が激しく
怒りの感情が出やすくなるとか、アルツハイマー型の方が状
況の判断がしづらくなる、というようにそれぞれ特徴があり
ます。とくに脳は脳のどこが変化したか、同じアルツハイマー
でも前頭葉に局在する方も全体の方もいます。ですから脳の
局在を考えて、症状から絞り込んでいく必要があります。か
かりつけ医の先生に相談されて、神経内科や物忘れ外来を紹
介していただき最終的な診断をつけていただくのが望ましい
と思います。

司会：かかりつけ医が、よくわからないまま、とりあえず認
知症の薬を処方するというような心配はないのでしょうか？

松本：それはもちろん、しょっちゅうある話です。医療の連
携がうまくできずに、かかりつけ医の独断になってしまった
とき、一番いい方法は、かかりつけ医を変えることです。

司会：診断のために最低限必要な検査はありますか？

松本：三つあります。画像診断（PET、MRI、CT）、症状をちゃ
んと調べる、そして認知症の検査をして、本当に症状が出て
いるか、見極める。どちらかと言うと、症状だけで認知症と
言われてしまっている方が非常に多い。私の2,443人のデー
タでは、症状だけで認知症の診断を受けた人が全体の40%を
占めています。

櫻井：介護サービスを使い始める場合には、ケアマネジャー
さんに本人や家族が気づいたことを伝えてサポートを得るこ
ともいいと思います。

加畑：松本先生がおっしゃった画像診断、症状、認知症検査
を是非していただきたい。最近、介護の現場で、認知症がど
のタイプでもいいじゃないですか、私たちは症状を見て、そ
の症状にあわせたケアをするというところもありますが、や
はり正しい診断にもとづくケアをしていただきたい。

Q3 周囲の人間が対応に困る認知症の症状（排泄の失敗、徘徊、暴力、幻視）に対するケアのあり方と治療の可能性について教えてほしい。

- ①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（介護者 No.26, 義母を介護する嫁, 診断時は, 義母 81 歳（86 歳で逝去）, 介護者 58 歳だった）
- ②母はどんどん外に出ていき、疲れて倒れるまで歩く。娘が「帰ろう」と言っても帰らないが、知人がたまたま通りかかったように装って「送ろうか」というと素直に帰る（介護者 No.11 実母を介護する長女, 診断時の実母の年齢は 75 歳, 介護者 51 歳）
- ③父はデイサービスで他の利用者に喧嘩をふっかけてお茶をかけたり、気に入らないヘルパーさんや看護師さんを叩いたりしたので、いつも謝ってばかりだった（介護者 No.25, 実父を介護する三女, 実父は 59 歳で脳梗塞を発症, 68 歳で脳血管型認知症と診断された（70 歳で逝去）, 診断を受けたときの介護者は 42 歳）
- ④最初は幻視を否定して闘って疲れていたが、夫婦で一緒に確認して「ぼん」と手を叩くおまじないで幻視を消せるようになり、本人にも動じない気構えができてきた（介護者 No.33, 夫を介護する妻, レビー小体型認知症と診断を受けた時の年齢は夫 61 歳, 介護者 53 歳）

……で、何をやったかっていうと、じゃ、一緒に確認しようって、で、「蛇が」って言ったら、「どこに蛇がいる？」って、「一緒に行って退治しよう」って、一緒に退治することもしたし、そばに行って、「じゃ、触ってみましょう」って。

……何度も繰り返すうちに、動揺しなくなってきたので。「じゃあ、気持ち悪いの消しましょう」で、わが家では「すっきり、さわやか、元に戻った。せーの、ポーン」って、この音と一緒に消すんですね。

Q3 をめぐる質問と回答（回答は簡略化してあります）

認知症のケアに取り組む工夫？

櫻井：いま（④のクリップ）のレビー小体型認知症の介護の工夫は、素晴らしい例だと思います。ただアルツハイマー型であれば、生活全般が難しくなり、ご家族さんもお苦労されて、何とかうまく対処の方法はないかと悩まれるわけです。私たちが、常に大事にしているのは、このディパックスの活動と同じで、どんなことが起こっているか本人の立場で考えることです。そのヒントは本人が語ってくれる言葉の中にあると思います。

松本：興奮を抑えるには漢方の抑肝散とかアリセプトやメマリーといった抗認知症薬など選択肢は増えてきました。あくまで対症療法ですが、うまく使えば進行を 5～7 年くらい遅らせることができると感じています。

加畑：家族は、食事のことでトイレのことで 100% エネルギー

を使い果たしていることが多いので、困った症状が出てきたときに、ご本人の気持ちを思いやる余裕がなくなっていることが多いのです。でも、こうやって認知症のウェブサイトができて、いろんなヒントを知ることができるようになりましたから、きっと助かることがあると思います。

Q4 介護ヘルパー、デイサービスなどの公的支援を導入するタイミング、施設入所を考えるタイミングが難しい。またサービスや施設の選び方についても教えてほしい。

家庭や家族だけで対応することが困難になったときに、介護ヘルパーやデイサービスのような公的支援を検討することや施設入所を検討する必要があります。家族のことは家族の中でという昔ながらの考え方がある中で、ご本人を傷つけないようにしつつ、どういうタイミングでサービス利用に踏み切れればいいか、家族にとって大きな問題です。

①母も倒れてしまったので、父も母も看ることになった。父の徘徊も頻回になり、ケアマネさんも娘が看ることを前提に話していて、介護離職せざるを得なくなった。（介護者 No.30, 一人娘の介護者は両親と 3 人暮らしで、父が 56 歳で脳梗塞となり、19 歳から生活と介護を支えてきたが、64 歳でアルツハイマー型認知症と診断され、母親も体調を崩し、介護者は離職した）

母が倒れてしまったので、あの、私が今度、父も看なきやいけないし、母も看なきやいけないし、あと仕事もしなきやいけないし、というような状態になってしまって。で、そういうときに非常に困ったなと思ったのが、あの一、1 人っ子で、かつ娘だと、ケアマネージャーさんたちとかも、結構、「あ、お嬢さんが面倒みるわよね。女の子だもん、みるわよね」っていう大前提のお話されてくるんですね。……介護離職をそのときすることになったんですよ。

②父の徘徊はデイサービスに行くようになったら突然治まった。おそらくその場に家では見つからない自分の存在価値を見出せたのではないか（介護者 No.34, Q2 の②と同じ）

——外へ出ていっちゃうっていう話をされてましたけど、……その、どのぐらいの頻度でそういうことが起こるのですか。

……毎日です。で、それが治まったのは、今言った、その施設、あの小さい、デイサービスの小さい規模のところに行くようになったら治まっちゃったんです、突然。

③家売るのも簡単ではないので早めに決心して、母を施設に入れる準備をしたいが、姉は意見が異なる。月 1 回ケアマネと 3 人で会って話し、姉の心の整理がつくの待って

いる（介護者No.10, 独居の実母（83歳）がアルツハイマー型認知症と診断され、主に姉が介護を担う。長男は、介護専門職で週末に母を介護）

Q4をめぐると質問と回答（回答は簡略化してあります）

櫻井：家族の介護力には限界がありますので、できれば初期からサービスを利用するのいいと思います。24時間365日1人で抱え込む前に地域包括支援センターに相談してみる。それから実際に施設に行ってみて、職員の表情や配置状況はどうか、認知症ケアについてどういう考えをもっているかを確認されるといいと思います。

松本：たった一人で両親を看ることは最初から無理です。1人を看るのに2.5人、ご両親には5人の介護者が必要です。家族に無理がかかるとしたら、僕は積極的に社会資源を使っていくことをお勧めしますね。

加畑：いちばん最初のクリップを拝見したときは、ほんとに胸が痛む思いでした。これからはチーム支援の質が問われると思います。そしてネットワークづくりですね。

Q5 認知症の人の思いをどう受け止め、どのように寄り添えばいいのか。認知症の人が引き続き社会の中で生きていけるようにするにはどうしたらいいのか？

①アルツハイマーという診断を伝えようとする、父は「自分も家族も分からなくなる病気なら自分で死ぬ」と首をくくろうとした。「私たちは忘れない」と話すと落ち着いた（介護者No.30, Q4①と同じ）。

……私が何かのタイミングでたまたま、その、父に、あの、「お父さん、アルツハイマーなんだって。でも、あの一、確かに治らない病気とは言われているけれども、ただ、私たちに家族もいるし、あの一、お父さんが私たちのことを忘れても、私たちは忘れないから、だから一緒に頑張ろうね」という話をして、父が、まあその、じゃあ、自分は死ぬっていうふうな暴れ方を、一瞬したんですけど、その後、まあ大人しくなって、「今日はもう寝るわ」と言って、自分で寝床に入ってたので、あ、よかったなって思ったんですけど。

②一人ひとりの人格があって生きていくということを絶えず自分に言い聞かせている。アルツハイマーであってもちゃんと生きていくことができることをわかって欲しい（本人No.05, 元脳神経外科医, 診断時：59歳。介護者08の夫）

アルツハイマーっていうのはもう、……ほんとに死、死に、死と同じだというふうに思っている人が多いわけですね、まだ、まだまだ。で、そのことを…少しでも早く、あの一、これはアルツハイマーでもちゃんと、あの一、生きていくこと

ができるんだっていうことを、わたしが、少なくともわたしが、あの、声、声を出していきたい、というふうに思うんですね。……

③家族会で働いて帰ってくる時は、携帯電話の音が明るく張りがある。できる能力を活かした就労の場があれば、進歩を1日でも遅らすことが出来るのではないかと思う（介護者No.03, 夫を介護する妻。診断時の夫の年齢58歳）

……時給300円でも200円でも、その対価っていうのがもらえるような作業でいいので、就労の場を、デイケアと別にできればいいなと。デイケアに行く前の、もっと、初期の段階であれば全然できると思うんですよ。……

Q5をめぐると質問と回答（回答は簡略化してあります）

認知症の人の思いをどう受け止め、どう向き合い、寄り添えばいいのか？ 認知症の人が社会の一員として生きていくために。

加畑：今の三つのクリップの中に、これから私たちがしなければならぬ答えが出ていたと思います。一つ目の「お父さんが私たちのことを忘れても、私たちは忘れないから…」そうして寄り添っていく。その家族を支援する人も必要。二つ目、ご自身が認知症の方ですが、認知症になって出来なくなったことはあるけれども、変わりのない自分もあって、一人の人間として生きていくという意思を伝えていってほしい。三番目、認知症になったご主人が行き場がなくなったが、家族会の中に役割を見つけて、そこに通うことで生き甲斐を得た。とくに若年性の認知症の場合、自分らしく生きられる場所、安心して過ごせる場所がなくてははいけない。口で言うのは簡単ですが、認知症の人の思いを受け止めるのは本当に難しいかもしれない。それには認知症を正しく知る努力をする必要があります。

私は、レビーの家族会を5年前くらいに立ち上げました。まず、勉強しましょう、正しく理解しましょう、家族会で聞いているだけで、症状が起きたときに知っていれば慌てなくて済みます。正しい情報をもつことの大切さは、ご本人もそうです。不安や恐怖が緩和されます。もし、告知したくない場合は、正しい情報をもって接することが大切です。正しい情報をもった支援チームが必要です。支援チームというのは、指図する人ではなくいっしょに走ってくれる人です。そのような態勢を自然に受け止められる社会を自分たちでつくっていかねばいけません。

松本：告知するしないは、ご本人、ご家族の判断ですが、告知をして放り出してしまうようなことがないようにしなければなりません。どうするかということが入口、出口は、その人が社会的な参加ができるか、ということ。就労支援は大切ですが、そういう人ばかりではないので、本人が何を望んでいるか知ってサポートする必要があるんじゃないでしょうか。

櫻井：私たち支援者もよき理解者として、よき伴走者として、初期から最期まで支えていけたらいいなと思います。

会場からの質問に答える

●ディベックスのウェブサイトについて

フロアから発言していただいた『驚きの介護民俗学』の著者六車由実さんは、ディベックスの認知症のウェブサイトについて、ご本人が認知症の病識について語っているところはとても勉強になる、と介護職としてのコメントをした上で、病気だけでなく、その方の人生そのものについて聞いていくことで、病気そのものを人生のひとつとして受け止めていくようなインタビューもありうるのではないかと提案されました。さらに、六車さんは、介護者や本人のばらばらのインタビューでなく、本人を取り巻く多様な関係者が同席するようなかたちの語りがあってもいいのではないかと、たとえ喧嘩になってしまってもやりとりそのものが関係性を考えるきっかけとして重い意味をもつだろうと提言されました。

がん体験者のインタビューでも、いくつかのトピックでは深く生活にかかわる事柄をとりあげていますが、ウェブサイトのクリップに編集する段階で、病気から離れたお話は、意図的に削除されています。しかし、認知症という病気をテーマにするとき、病気と病気を背負う人の人生が分かちがたいものになっていることに気づかされます。認知症とその介護者の語りのプロジェクトは、「健康と病いの語り」の枠組みを揺るがすものになっているのかもしれません。

司会の佐久間さんは、実際に偶然の事情から、ご本人と介護するご主人と娘さんの3人のインタビューになってしまった事例があることを紹介し、短いクリップを並べるだけでないウェブサイトのあり方に可能性を感じることに、これまで英国のモデルを忠実になぞってきたが、モデルの枠を超えて試みていきたいというところに議論は及びました。

●「できること」を支える事業は？

その人らしさを引き出すには、どうしたらいいか、「できないこと」を支える事業は多いが、「できること」を支える事業は少ない。Q5のクリップ③にも就労にかかわる言葉がありましたが、この質問に対して、加畑さんは「事業に頼らない」とひと言で答えられました。できることがわかるのは家族、自分たちで開拓してかなくちゃ、それがいつか事業になるかもしれない、NPOでそうした試みをしているところもたくさんある、介護者家族会を引っ張る肝っ玉母さんならではのコメントでした。櫻井さんは、奥さんを殴るなど扱いに苦慮していた認知症の方を、本人が気がかりだという田んぼに連れて差し上げると、「おまえが田んぼを守ってくれたのか、ありがとう」と奥さんに感謝され、改めてご家族が認知症のご主人への関わり方を見出されたという経験を例に、何をするかということよりも、本人の声に耳を傾けることが大切だと思うと強調されました。

●向精神薬、安定剤の使い方

薬剤師であり心理カウンセラーでもある方からは、向精神薬、安定剤の使い方について「認知症を誘発する薬剤もあるのでは？どのような注意が必要か」と質問がありました。松本さんは、あえて本音で答えますと断って、向精神薬、安定剤は少量投与。過剰抑制にならないよう、中途半端な投与でせん妄など引き起こすことに注意する。精神病の場合の通常量の1/4から1/5から始めてその人に合う量を見つける。抗認知症薬がいくつか使えるようになったらかといって、向精神薬を使わなくていい状況になるとは思っていない、と現実的な対処法を紹介されました。

●つい手をあげてしまう

介護しながら、つい手をあげてしまったという難しい質問に、櫻井さんは、ご自身の体験を例に、自分一人で背負い込まないこと、インタビュー(Q3の①)を例に「そう来たか」とひと呼吸置いて客観的にみることを勧められました。加畑さんは、ご自身も父と母の同時介護で、父親の介護をしていると母親がやきもちを焼いて口の攻撃が始まる、そんなことが重なって、つい手を出してしまった経験があると、介護の限界があると指摘されました。身近な方に言ってみるのもひとつだろうというコメントは、自分一人で背負い込まないという櫻井さんの言葉と重なっているようでした。

●「(徘徊)と呼ばれる行動」について

徘徊とは、「あてもなく、うろろうと歩きまわること」とされていますが、歩きまわる本人には明確な目的があります。ここで「無意味に歩きまわっている」としたのでは、認知症本人の行動を受け止めることはできません。「徘徊」に代わる適切な言葉はないでしょうか。司会者の佐久間さんは、このウェブサイトでもトピックを「徘徊」とせずに、「(徘徊)と呼ばれる行動」としていることに触れ、どう表現するのが適切でしょうかと問いかけました。加畑さんは「外出」とぼつりひと言、松本さんは、精神医療は差別的な言葉ばかりだといくつかの例をあげ、問題を拡げました。病者の行動を、健常者の常識で切り捨てるのか、病者の論理ですくい取るのか、認知症の語りは、大きな問題を提起しています。

●病識のない人をどう扱うか

「ボクは認知症じゃない」と言い張る患者と家族の関係は、同じ問題をもっと深刻なかたちで提起しています。松本さんは、寄り添いたくても寄り添えないことが長くつづく例もあると、本人に会わずに家族だけに往診をしてやっと7年目に会えた例を紹介し、聴衆を驚かせました。「ご本人にかかわれなくても、家族にずっとかかわり続けることで、状況は動きます。」

2013 年度 (第 5 回) 総会 報告

開催日時：平成 25 年 7 月 14 日 (日) 11 時 00 分～12 時 00 分
開催場所：東京大学農学部弥生講堂・一条ホール
出席状況：社員 (正会員) 総数 106 人 (7 月 10 日現在) に対し
有効出席数 75 人 (うち評決代理委任 30 人+書面評決 19 人)

■事業報告

1) データベース構築事業

新たに文部科学研究費基盤 B 「臨床試験参加者の語りデータベース構築と被験者保護の質向上に関する研究」班 (研究代表者・武藤香織) と協同して「臨床試験の語り」データベースの構築に着手している。

引き続き「認知症本人と家族介護者の語り」「大腸がん検診の語り」データベース構築作業を進めている。「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」データベースについては更新のためのレビューとインタビュー協力者のフォローアップ調査を行なった。

2) 語りのデータ活用事業

Facebook 等の SNS を活用した SEO 対策を推進したほか、英国の「前立腺がん」「喪失体験」の翻訳版を公開した。また、書籍『前立腺がんを生きる』(海鳴社) の出版準備、教育専用ウェブサイト構築に向けたヒアリング調査を実施した。データシェアリングに関しては、有料サービスの提供を開始した。

3) 健康と病いの語りに関する研究・研修事業

6 月に 2nd Global Congress of Qualitative Health Research (ミラノ)、12 月に Oxford で開かれた DIPEX 方法論のワークショップにメンバーを派遣して、「健康と病いの語り」をめぐる研究法について情報収



監査報告をする監事の
鈴木博道さん

集を行った。Chronic Illness 誌の DIPEX 特集号の抄読会、翻訳出版を前提に J.Heaton の「Reworking Qualitative Data」の抄読会を開催した。また、各事業の広報活動として、前立腺がんの語り完成記念シンポジウムを開催、ニュースレターを 2 号刊行した。

■収支決算報告 (詳しくは www.dipex-j.org/about/2660.html)

経常収益 3,575,769 円 (会費; 760,000 円, 寄付金; 897,312 円, 事業収益; 1,918,356 円他利息), 経常費用 3,614,733 円 (事業費; 2,753,668 円, 管理費 861,065 円) 正味財産増減額△ 38,964 円, 次期繰越正味財産額 2,489,180 円

■事業計画

データベース構築については、「認知症本人と家族介護者の語り」「大腸がん検診の語り」データベースの完成をめざし、さらに「臨床試験・治験の語り」データベース構築を推進する。

語りのデータ活用事業については、ウェブページの SEO 対策のほか、「認知症の語り」「大腸がん検診の語り」を公開する。書籍「前立腺がんを生きる」(海鳴社) を刊行する。

研究・研修事業については、Heaton の「Reworking Qualitative Data」の翻訳出版 (新曜社)。Ziebland ほか Understanding and using health experiences の抄読会。2014 年 7 月に横浜で開かれる世界社会学会議 WCS で報告するための研究を進める。また WCS と連動して京都で DIPEX International の国際会議を開催する準備を進める。

■定款の改定

運営上の多くの事柄が総会決議案件とされているところを理事会決議事項に変更する (第 9 条)

書面または電磁的記録による、いわゆるみなし総会の規定を新たに設ける (第 28 条) ほか 9 条項を改定する。

NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン編著

前立腺がんを生きる 体験者 48 人が語る

2013 年 6 月 海鳴社刊
A5 版並製
272 ページ
定価 2,400 円 (税別)



患者や家族がそれぞれの「語り」に触れ、 病氣と向き合う勇気と知恵を身につけてほしい。

前立腺がんは、インターネットには縁の薄い高齢の男性に多い病氣です。ウェブページに馴染みのない高齢男性のために、前立腺がんの語りを書籍にしました。

この本は、実際に前立腺がんを体験した人たちの声を集めて、患者の視点から前立腺がんの発見、診断、治療、その後の日常生活を紹介したものです。住んでいる地域も、年齢も、がんの病期もさまざまに異なる 48 人の方々が、受診から診断、治療法の選択、治療の実際、再発や転移にまつわる不安と葛藤、家族やいのちに対する思いなどを、各々約 2 時間にわたるインタビューで語ってくださいました。

【目次】

発見……検査・PSA 検診/診断のための検査/診断されたときの気持ち/病院・医師の選択/治療法の選択・意思決定

治療……手術療法/術後の排尿トラブル/手術と性機能障害/リンパ浮腫/内分泌療法/抗がん剤治療/放射線療法 (外部照射療法) /放射線療法 (組織内照射療法) /HIFU と冷凍療法/監視 (待機) 療法

経過と進行…治療経過にともなう PSA 値の変化/前立腺がんの進行と治療

生活……経済的負担/家族の思い、家族への思い/生きること、命への思い

* 宣伝用のチラシを作りました、配布する機会のある方にはお送りしますので、事務局までご一報下さい。

認定 NPO 法人になりました

2013年9月20日、健康と病いの語りディベックス・ジャパンは、東京都より寄付金控除など税制面で優遇を受ける公益性の高いNPO法人（認定NPO法人）として認定されました（25生都管第1633号）。NPO法人設立から、わずか4年余りでのスピード認定です。

9月20日以降のディベックス・ジャパンに対するご寄付は、申告によって所得税、法人税、一部の自治体の個人住民税、相続税について寄付金控除の対象になります。最大で寄付金額の約4割が税額から控除されます。

10万円以下のご寄付に関しては、下記の口座にお振込の上、ウェブサイト「寄付をする」のページのお問合わせフォームを使ってお名前、メールアドレスをお知らせください。10万円以上の場合は振込前にご連絡ください。

●郵便振替またはゆうちょ銀行口座間の振替を利用される場合

口座記号：00100-2

口座番号：502385

加入者名：ディベックス・ジャパン

●他の金融機関から送金される場合

金融機関名：ゆうちょ銀行

支店番号：〇一九店（ゼロイチキュー店）

預金種類：当座

口座番号：0502385

口座名義：ディベックス ジャパン

なお、ディベックス・ジャパンでは、ある特定の治療法や商品の使用を促す目的で私たちの活動が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への依存を過度に高めることがないように、医薬品・医療機器、その他保健医療関連製品を製造・販売している企業・団体からの一切の便宜、財政的支援、援助を受けないことを宣言しています。また、1万円以上のすべての寄付、援助、賛助について情報開示の求めに応じます。年間予算額の20%を超える寄付・援助については、情報を進んで公開します。予め、ご理解ください。

ディベックス理事長の別府さん(TIP)が日本ジャーナリスト協会特別賞を受賞

ディベックスジャパンの別府宏圀理事長が代表として発行している『TIP 正しい治療と薬の情報』が、このほど日本ジャーナリスト協会特別賞を受賞しました。1986年に創刊されたこの雑誌は、製薬企業との金銭関係を完全に排し、つねに薬の副作用情報を提供してきました。同協会の授賞理由には、日本で承認・販売されている医薬品について、国内外の論文をはじめ、製薬企業による承認申請資料、副作用情報などのデータを丹念に検討し、真のリスクと便益を明らかにした記事を毎号紹介してきたことが述べられ、エビデンスの本来の意義が問い直され、利益相反が大きな問題になっている今、この二つの問題に30年にわたって取り組んできたTIPは、医学ジャーナリズムの本来の在り方を示すものと別府さんらの仕事に高い評価を与えています。



授賞式の別府さん

【お知らせ】

是非、ご参加ください。（詳細はウェブサイトで）

■厚生労働科学研究（第3次対がん）中山班報告会

日時：2013年12月7日（土）13時半～16時

会場：ベルサール飯田橋駅前 Room1（JR飯田橋駅東口から徒歩3分）

菅野摂子「大腸がん検診の語りデータベース構築・インタビューを終えて」

射場典子「患者の語りデータベースの教育的活用について」ほか

■シンポジウム「大腸がん検診の語りデータベースと検診の社会学」

日時：2014年3月16日13時半～16時半

会場：泉ガーデンコンファレンスセンター（東京メトロ南北線 六本木一丁目駅接続）

認知症ウェブサイトの公開によりウェブサイトのアクセス数のはね上がりました

認知症ウェブサイトの公開後、NHK、朝日新聞などのマスメディアで大きくとりあげられました。その結果、ウェブサイトのアクセス件数が飛躍的な伸びを示しました。

NHK報道前は、1日平均の訪問数は2,000件弱でしたが、NHK放映直後には1日36,000件を超えました。このため

一時サーバが停止し、ご迷惑をおかけしました。9月の月間ユニークユーザー（同一アカウントからのアクセスは何度でも1と数える）は9万に及び、月間ページビュー数は55万件を超えました。認知症ウェブサイトは、12月までにトピック追加し、全面公開を計画しています。