

認知症の当事者からの 発信をメディアにのせる

国際医療福祉大学大学院公開講座
発信力で福祉を変える・医療を変える
～現場から・ジャーナリストから・行政から～
2012年6月21日(木) 東京青山キャンパス

川村雄次

NHK厚生文化事業団
チーフプロデューサー

①自己紹介

自己紹介 主な番組より

1990年 NHKに入局

1992年 現代ジャーナル「16本目の“水俣”
～記録映画監督 土本典昭～」

1994年 ETV特集「山村の巡回診療班はいま・・・
～長野県 佐久総合病院の50年～」など

認知症について

2003年 クローズアップ現代「痴呆の人 心の世界を語る」

2006年 NHKスペシャル「認知症 “常識”を変えよう」

2008年 NHKスペシャル「認知症 なぜ見逃されるのか」

など

DVD 認知症ケア 全3巻 無料貸出

NHK厚生文化事業団
福祉ビデオライブラリー係
☎03-3476-5955



認知症 自分らしく生きぬくために 新しい時代のケア

自分が認知症になった時、どのように生きることが出来るのか？
認知症になった家族や友人、利用者を目の前にして出来ることとは何か？

日時 2012年8月26日(日)午後1時~3時45分

会場 日経ホール (東京都千代田区大手町1-3-7)

先着順 **600**人 **参加無料**

- 事前の申し込みが必要です。
- お申し込み方法は裏面をご覧ください。

②「ケアの流れ」を変える

今後の認知症施策の方向性について

平成24年6月18日

厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチーム

今後目指すべき基本目標 —「ケアの流れ」を変える—

このプロジェクトは、

**「認知症の人は、精神科病院や施設を
利用せざるを得ない」という考え方を改め、
「認知症になっても本人の意思が尊重され、
できる限り住み慣れた地域のよい環境で
暮らし続けることができる社会」の実現を
目指している。**

プロジェクトチーム報告書より

今後目指すべき基本目標 —「ケアの流れ」を変える—

これまでの「自宅→グループホーム→施設あるいは一般病院・精神科病院」というような**不適切な「ケアの流れ」**を変え、むしろ**逆の流れとする**標準的な認知症ケアパスを構築する

認知症初期集中支援チーム

- 家庭訪問を行い、生活場面で詳細な情報を収集してアセスメント
- 認知症の症状や病気の進行に沿った対応等についての説明、アドバイス
- 「チーム員会議」を開催。
ケア方針や医療機関への紹介等について検討（医師も参加）

- モデルはイギリスの「メモリークリニック」
- 心理士、作業療法士、看護師、ソーシャルワーカーなどで構成
(精神科医は非常勤)
- 高齢人口4万人に1か所
- コスト軽減で成果
(認知症の人一人あたりのコストが、平均年収を上回る)

西田淳志氏の研究報告より

「対策」から「(自立)支援」へ

- 認知症になった本人が、能力、意志、希望を可能な限り保ちながら生きられるよう支援することが、社会全体のコスト減につながる
- その仕事には、やりがいを持ちやすいのではないか

**③変化をもたらしたのは
金だけか？**

当事者の姿と声

番組

2003年 クローズアップ現代
「痴ほうの人 心の世界を語る」

2004年 BSDドキュメンタリー

①「クリスティーンとポール」

福祉ネットワーク

②「私が私であるために」

2008年 ETV特集

「長すぎる休日」

2009年 クローズアップ現代

③「認知症“本人が決める

ケア”」

など

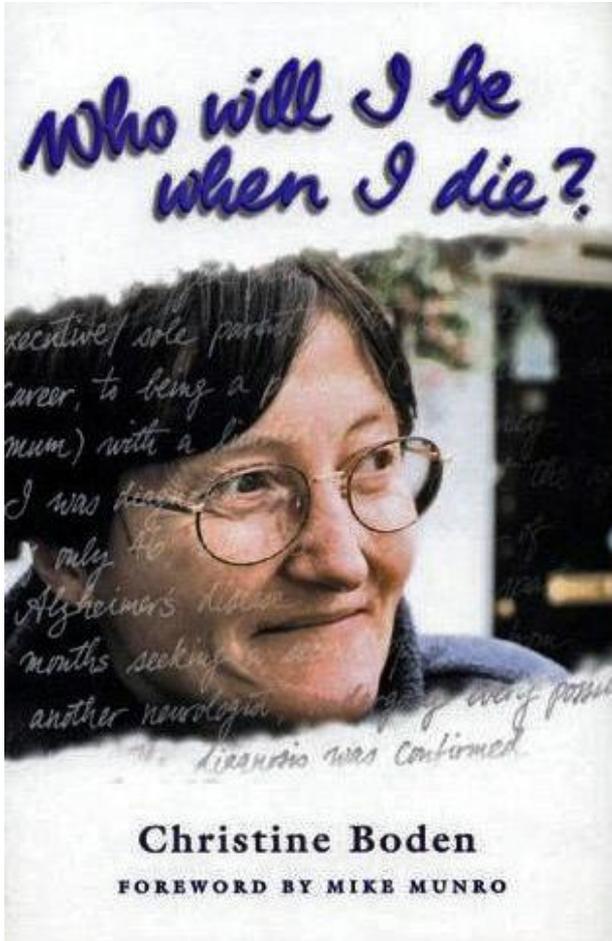


クリスティーン・ブライデン

映像をご覧ください

④「クリスティーエン問題」

クリスティーン・ブライデン (旧姓 ボーデン)



1995年 46歳で認知症の診断
2003年10月 来日講演

「認知症の本人」の視点で
医療・ケアに求めるものを語る

・「クローズアップ現代」で放送

『私は誰になっていくの?』

日本語版: クリエイトかもがわ

出会い



ポール・ブライデン



石橋典子さん

2003年2月 オーストラリア

内側から見た痴呆症



クリスティーン・ブライデン

痴呆症であるとはどんな感じが
あなたがたが我々のために出来ること

2003年 岡山講演のスライドより

アイデンティティの危機に 直面する

- 将来の機能低下への不安
- うつ
- 失うことへの怒りと悲しみ
- はずかしさと孤立



霧につつまれて生きる

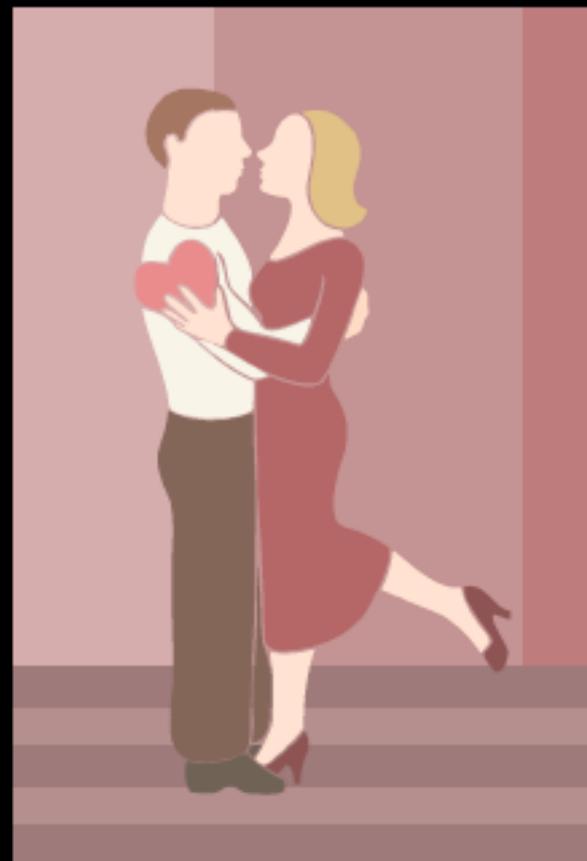


- 混乱
- 疲労
- もの忘れ
- 感情

ドネペジル塩酸塩 = 霧を少し晴らす薬

ケアパートナー

- 介護漬けにしない
- 拒否して一人きりにしない
- 自分の嘆きの犠牲にしてないがしろにしない
- 増していく要求につきそうように、一緒に歩んでくれる
ケアパートナー



2003年 松江講演のスライドより

残された材料で音楽を奏でる



- 自分の中にある真珠を探しながらー
- ゆっくり運転で新しい人生の門出を祝いましょう
- 姿勢ひとつで生き方のパターンが変わる
- もはや被害者ではない生存者(サバイバー)

診断から死への旅をともにする

- 消えてなくなることの恐怖から解放された
- 新たに見つけた真珠を糸に通して、人生の首飾りを一緒に作りましょう

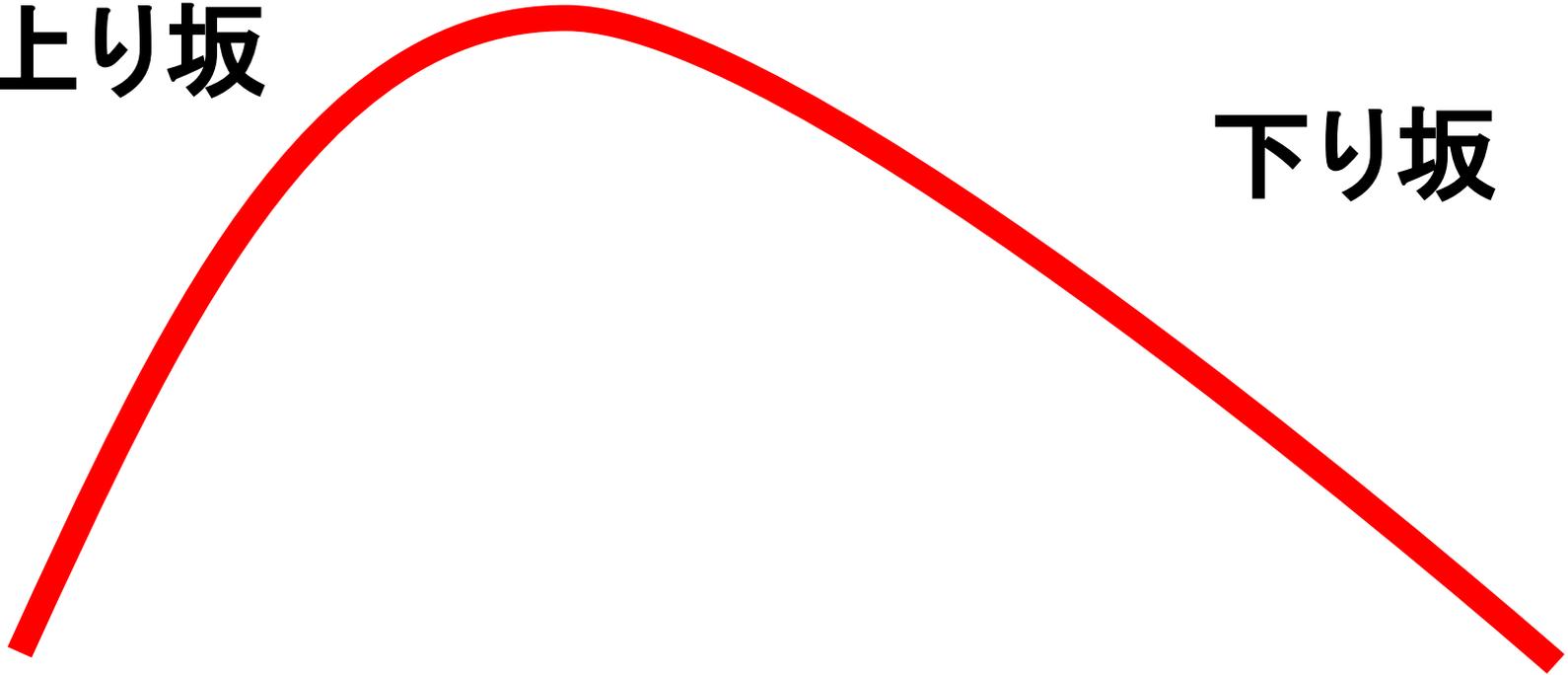


2003年 松江講演のスライドより

認知症と生きる旅

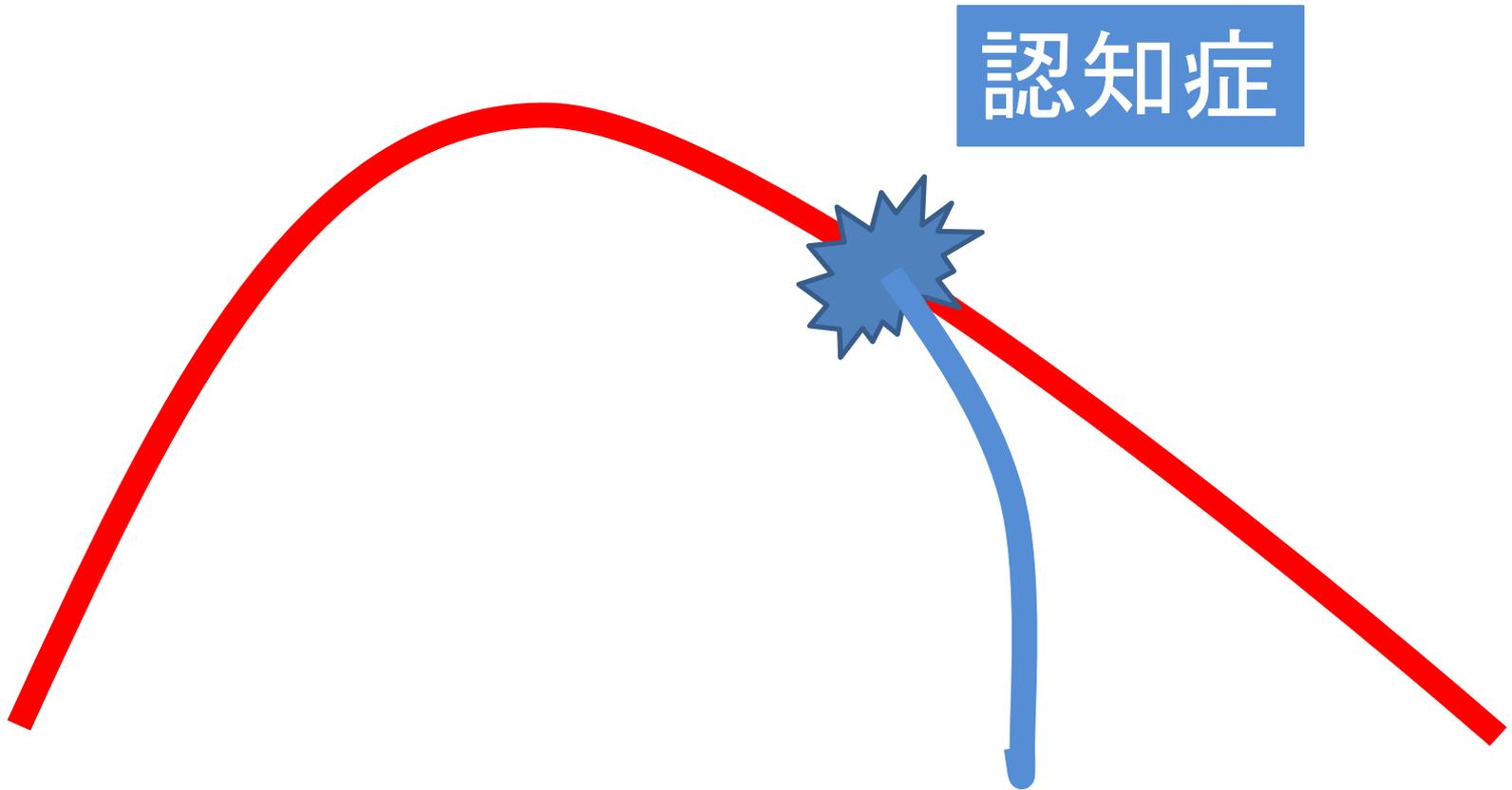
上り坂

下り坂

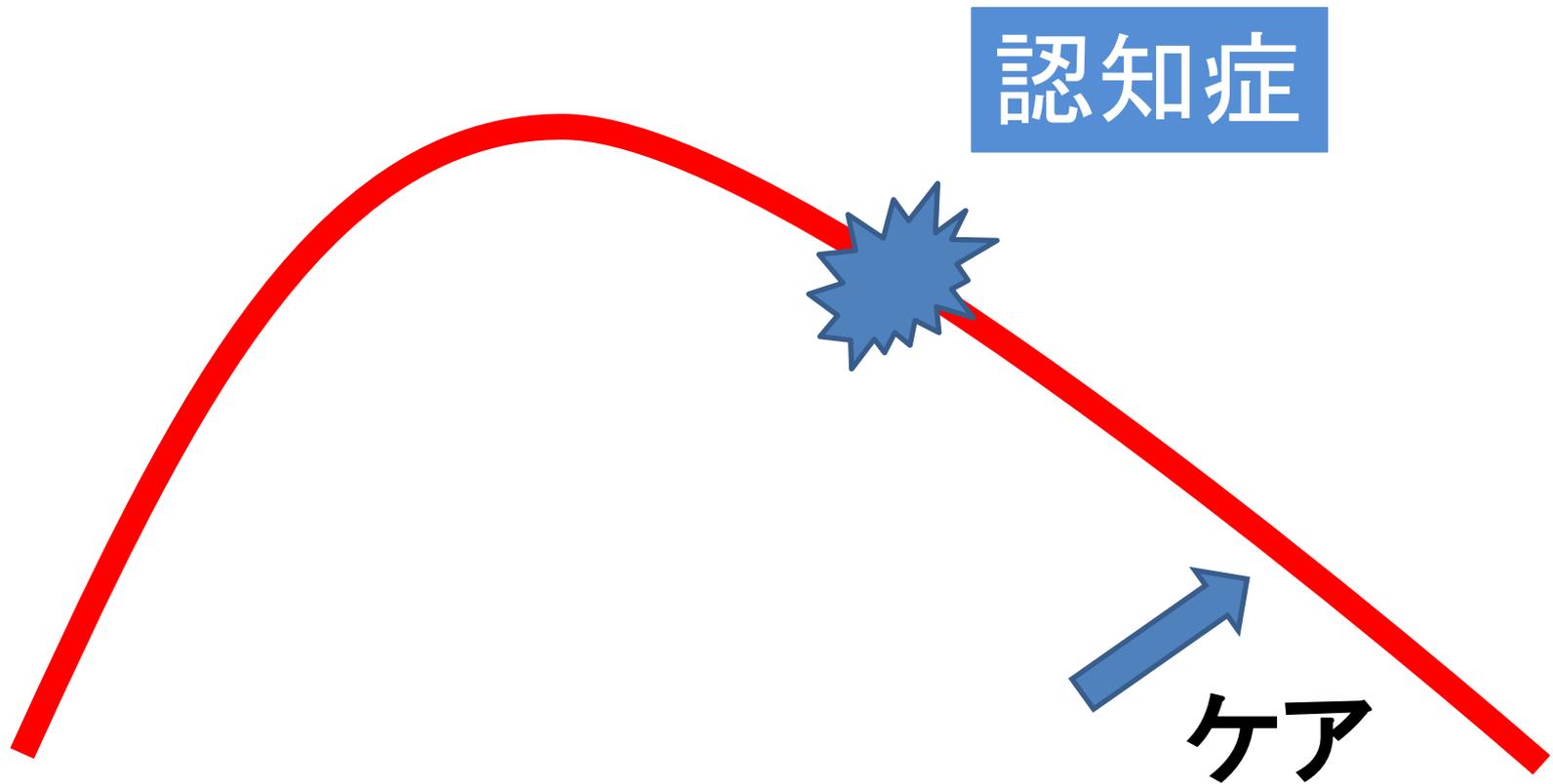


認知症と生きる旅

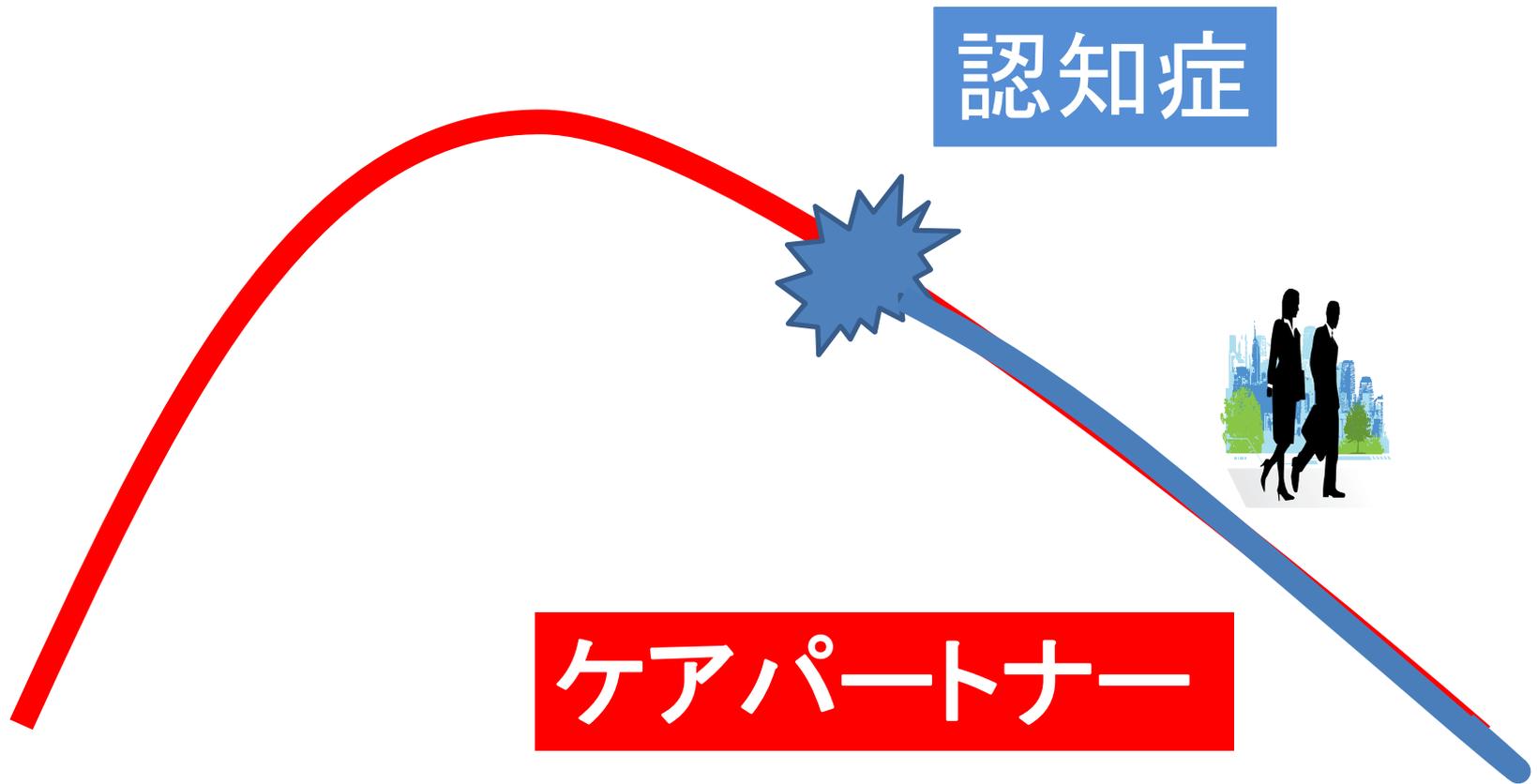
認知症



認知症と生きる旅



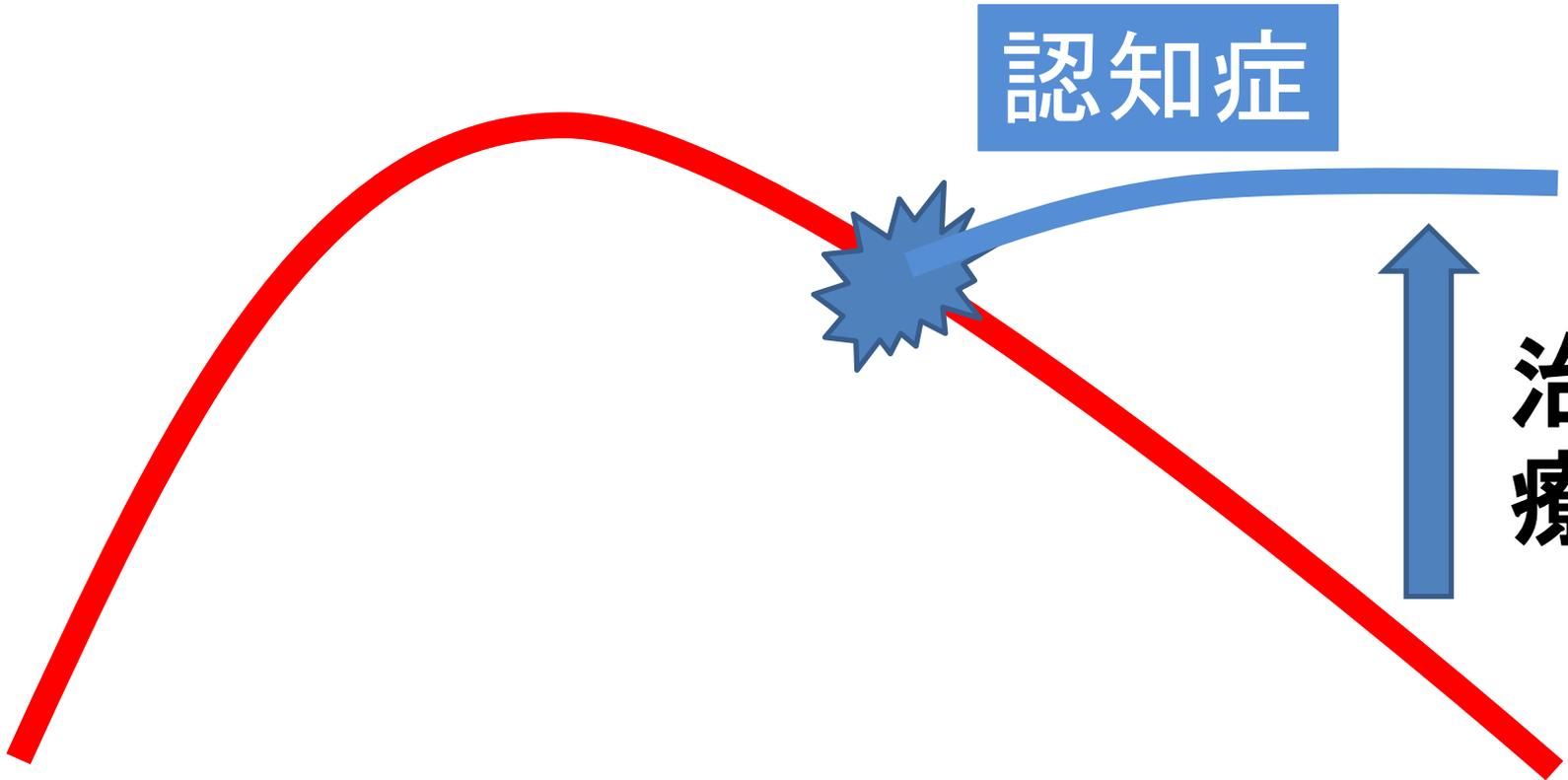
認知症と生きる旅



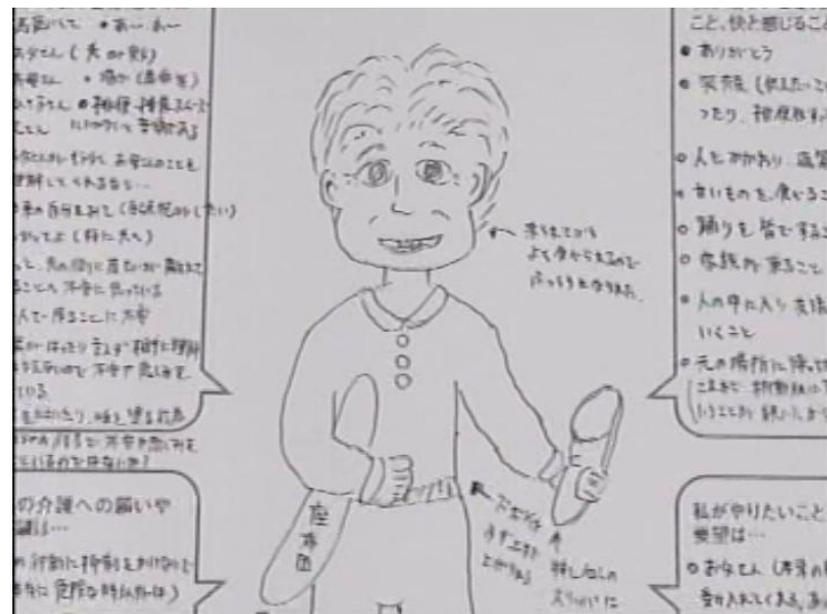
幻想

認知症

治療



「認知症であっても 自分らしく生きることが出来る」



クリスティーンに言及した本より

「認知症の人のための
ケアマネジメントセンター方式」



クリスティーン・チーム
2004年 オーストラリア

連作

2003年 クローズアップ現代
「痴ほうの人 心の世界を語る」

2004年 BSDドキュメンタリー
①「クリスティーンとポール」

福祉ネットワーク

②「私が私であるために」

2008年 ETV特集
「長すぎる休日」

2009年 クローズアップ現代
③「認知症“本人が決める
ケア”」 など

「クリステイーン問題」

- ① アイデンティティの危機
私は誰になっていくのか
- ② ステレオタイプとスティグマ
- ③ ケアギバーから
ケアパートナーへ
- ④ 医療（主に診断と薬）

⑤なぜ書けるのか

その1

中核症状と周辺症状

私の疑問

「クリスティーンはなぜ話せるのか？」

認知症が軽いから？

暴力、徘徊、妄想などのある
「重い人」を代弁できるのか？

認知症の症状は二つに分けられる

中核症状

脳の障害そのものによって引き起こされる

周辺症状

中核症状に環境やケアなどの要因が加わって起こる

認知症の症状は二つに分けられる

中核症状

記憶障害

見当識障害

判断の障害

言葉・数の障害

実行機能障害 など

周辺症状

徘徊 弄便

攻撃性 蒐集癖

妄想 幻覚

抑うつ 意欲障害

せん妄 など

アルツハイマー型認知症の場合

トム・キットウツドの公式

$$D=P+B+H+NI+SP$$

D; Dementia

認知症を生きる姿

P; Personality

性格

B; Biography

生活史

H; Health

身体的健康

NI; neurological impairment

神経の損傷

SP; SocioPsychology

社会心理

**⑥なぜ書けるのか
その2
「社会心理」**

社会の病

- 水俣病

「この子供たちの心まで水俣病にしたくない」

土本典昭(1965年)

脳の損傷だけではない側面

「周囲の目」によるもの

- 認知症もまた同じ

「クリスティーナがなぜ話せるかより、
日本の認知症の人が何故話せないかを
問うた方がいい」 高橋幸男(2003年)

「患者」から「人」へ

クリスティーン 「“患者”という言葉は大嫌い」

「認知症の人」

「認知症患者」

治療・矯正の対象

「患者」から「人」へ

クリスティーン 「“患者”という言葉は大嫌い」

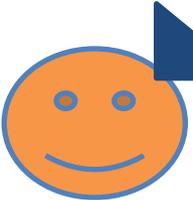
「認知症の人」

「認知症患者」

パーソンセンタードケアでは・・・

「人 person」

包括的な人間性、平等な価値



「患者 patient」

不完全さ、望ましくない差異



(Lancet Neurology 2008年4月号)

「患者スイッチ」

「患者さん」として位置づけた時点で自動的に「管理優先、上から目線の医療者モード」に入ってしまう。



上野秀樹医師
(海上寮診療所)

「見方」を変える
「患者」から「人」へ

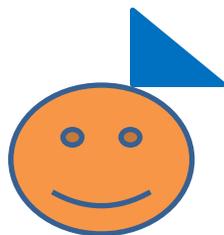
「人メガネ」



「患者メガネ」

「見方」を変える 「患者」から「人」へ

「人メガネ」



障害

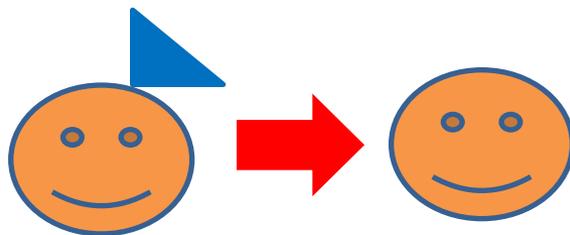
「人」



「患者メガネ」

「見方」を変える 「患者」から「人」へ

「人メガネ」



「患者メガネ」



「見方」を変える 「患者」から「人」へ

「人メガネ」



「患者メガネ」



「見方」を変える 「患者」から「人」へ

「人メガネ」



「患者メガネ」

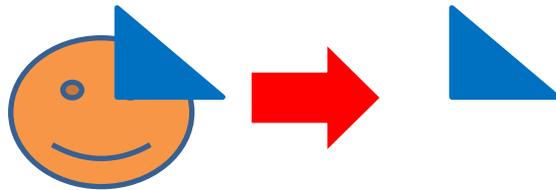


見方を変える 「患者」から「人」へ

「人メガネ」



「患者メガネ」



見方を変える 「患者」から「人」へ

「人メガネ」



「患者メガネ」



見方を変える 「患者」から「人」へ

「人メガネ」



「患者メガネ」



「人格が崩壊する」



見方を変える 「患者」から「人」へ

「人メガネ」



私は私になっていく

「患者メガネ」



「人格が崩壊する」



「見方」が変われば「生きる姿」が変わる



ロック付きつなぎ服

「患者」



認知症の人と作る楽団

「人」

⑦なぜ書けるのか
その3
「病識」

メタ認知

- 「自分が変なことをしている」という自覚
- 知識として「わかる」
- 感覚として「わかる」(現在進行形で)

「常識」の転換期

・ある高名な大学教授

石橋典子さん
看護師

「『自分は認知症だ』と
言う人は、認知症では
ない。誤診である」

「クリスティーンのような
生き方が当たり前になる
かもしれない」



島根県で1993年から認知症デイケア

「新時代」の背景

3つの技術革新

①早期診断

②治療薬

③新しいケア

(パーソンセンタードケア)

**⑧日本の当事者が
語り始めた**

日本でも
当事者＝「本人」が
語り始めた

国際アルツハイマー病協会
国際会議 京都
2004年10月



太田正博さん



2002年 初診

2004年 告知(54歳)

2005年～2010年

講演活動

「認知症と明るく生きる」

全国で70回以上

2006年5月

ETVワイド とともに生きる

「いま、認知症の私が 伝えたいこと」

3時間生放送

「認知症新時代」

©社団法人 認知症の人と家族の会



本人会議
2005年 京都

「暴言」「介護拒否」

よくある記録

○月○日

患者Aさん(アルツハイマー型認知症 65歳)

朝から不穏。あらゆる介助を拒否。

暴言つづく。

「センター方式」 C-1-2シート 私の姿と思い



- 信子、信子、信子はいないのか
- 家の者はどうした、いつ帰る、来る
- ここは俺の家だぞ、わかっているのか
- 俺の家に勝手に人がいて
- 夕飯は何時になるんだ
- アッパァー

2017年 9月

●年々→とと人々

バカになる。

●あーやややや

「医原性」という問題

2007年6月

福祉ネットワーク

「シリーズ認知症

訪問診療専門医の現場から

認知症と“薬”を考える」

2008年1月

NHKスペシャル

「認知症 なぜ見過ごされるのか
医療体制を問う」

など



木之下徹医師

⑨語り合うための言葉が
欲しい

「お福の会」

認知症について、本人、家族、医療、ケア、行政、
メディア等さまざまな人びとがオープンに
語り合える場

世話人

小阪憲司(医師)

高見国生(家族の会)

町永俊雄(NHKキャスター)

和田行男(ケア職)

木之下徹(医師)

永田久美子(ケア研究者)ほか

2008年3月～

ある日の論争

ある訪問診療専門医

「今のんでいる薬については、家族が一番の
専門家。薬を増やすか減らすかは、
家族に決めてもらう」

ある家族会代表

「家族に薬の量まで決めさせるのか！」

不毛な議論に思えるが、
重ねるうちに信頼関係が生まれる。

「事務局」は大事

位置の仕事

たまたまそこにいただけ

「点」として機能すること

「お福の会宣言」

人は、人として生まれ、人として死ぬ。
そして、その過程で誰もが認知症という病に
遭遇する可能性を持っている。

かつて、認知症になると、「人格が崩壊する」
「こころが失われる」と恐れられた時代があった。
だが、今や私たちは知っている。認知症になっても
自分は自分であり続けることを。

月が欠けているように見えても、月が丸いことに
変わりはないのと同じである。

「お福の会宣言」

自分が認知症になっても、家族の一員、社会の一員として、友人として、権利と義務とを有する国民の一人として、生活を続け、人生を全うしたい。同じように、家族や友人が認知症になってもともに人生の旅路を歩き続けたい。

「お福の会」は、そういう思いをもつ市民が、本人や家族、医療、介護、行政、その他の立場をこえて集う場である。

認知症になっても生活の主体者として人生を全うできるように私たちは力を尽くしたい。

ディスカッションのテーマより

- 2010.12 「認知症が拓く新時代」 町永俊雄
- 2011.2 「痴呆から認知症へ」 長谷川和夫
- 2011.4 「被災地からの報告」 蓬田隆子・森重勝
- 2011.6 「精神障害の当事者にとっての震災と
リカバリー」 宇田川健
- 2011.8 「認知症ケアの歴史」 宮崎和加子・田邊順一
- 2011.10 「小澤勲からひきつぐもの
～認知症ケアとは何か～」 森俊夫
- 2012.4 「認知症ケアをつまらなくするもの・
面白くするもの」 宮島渡
- 2012.6 「認知症と診断されてからの人生」 佐藤雅彦

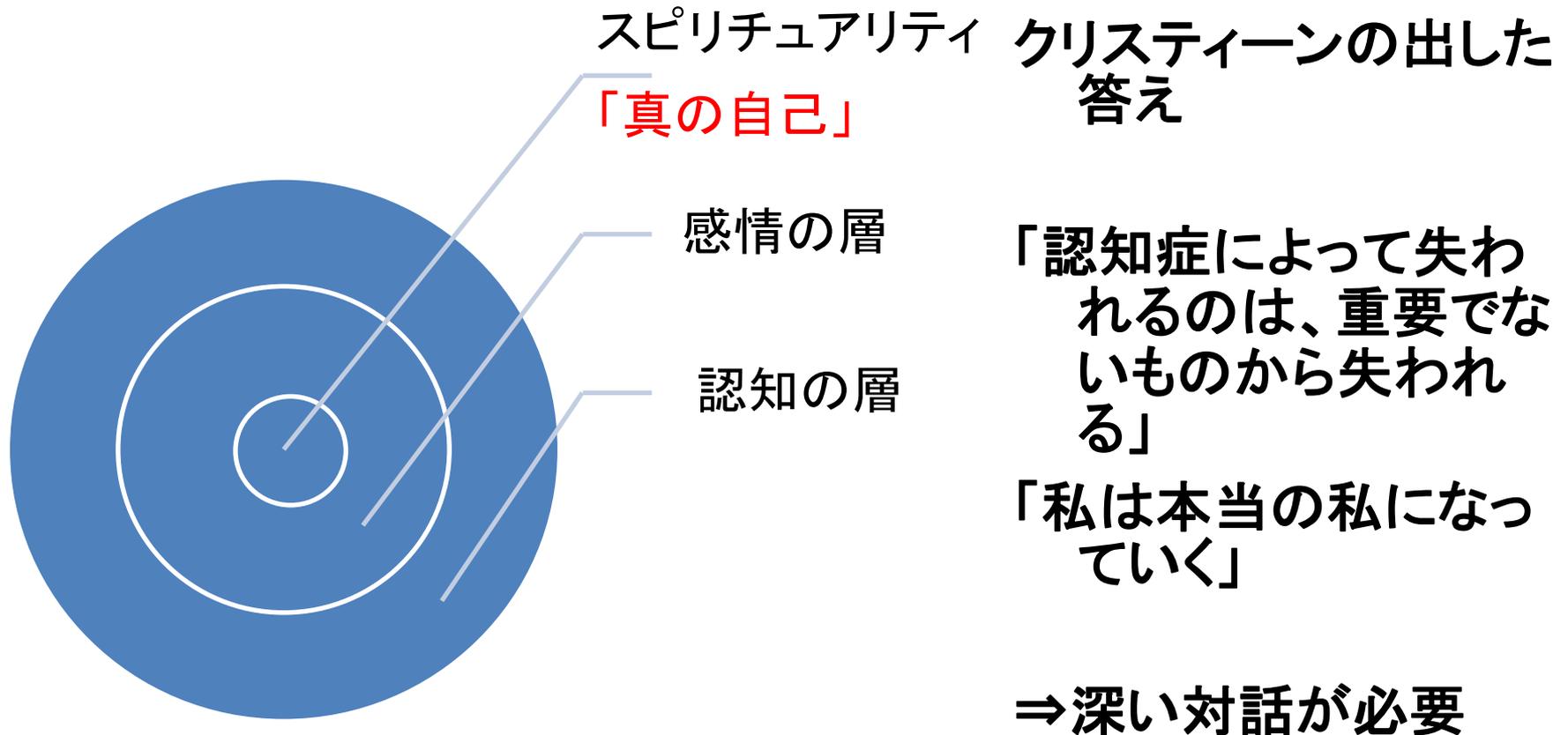
**⑩当事者に衝撃動かされて
「生きる意味」へ**

2008年 再びオーストラリアへ



2008年11月 ETV特集
「長すぎる休日 若年認知症を生きる」

クリスティーンが見いだした希望



「私」の構造 (クリスティーン仮説)

希望への旅の道連れ

- 1994 エリザベスとの出会い
- 1995 診断後、エリザベスに
スピリチュアル・
ディレクターを頼む
- 1998 『私は誰になっていくの』
出版
- 1999 ポール・ブライデンと
再婚
- 2003 国際アルツハイマー病協会理事に



エリザベス・マッキンレー

牧師で看護師

「その人自身の文脈で一番深いレベルで
考える。するとすべてが変わってくる」
エリザベス・マッキンレー



どうすればエリザベ
スの目線で見られる
か？

→「スピリチュアル
回想法」

認知症のスピリチュアルケア こころのワークブック

エリザベス・マッキンレー
コリン・トレヴィット 著



遠藤 英俊
永田 久美子 監修
木之下 徹
馬籠 久美子 訳

2010年3月
「スピリチュアル回想法」の
教材の日本語訳を出版し、
エリザベスを研修会に招いた
(札幌、東京、大阪)

認知症についての問い

- 「認知症と生きる」ことにどんな意味があるのでしょうか？
- 「認知症の人と一緒に生きる」ことにどんな意味があるのでしょうか？
- 認知症になったことに、「どのように」意味を見つければよいのでしょうか？

2010年5月 ころの時代
「する人」から「いる人」「なる人」へ



認知症についての問い

- 「認知症とともに生きる」ことに
どんな意味があるのでしょうか？
- 「認知症の人とともに生きる」ことに
どんな意味があるのでしょうか？
- 「認知症になったこと」に
どのように意味を見つければよいの
のでしょうか？



スピリチュアル回想法を行う(札幌)

うちの人には無理か？

認知症の人が「深い話」を “出来なくなる”要因

(「学習教材」より)

①興味を持って聞いてくれる人がいない

②タブー

「認知症の人は認知症であるという現実から守ってあげなくてはならない」

③決めつけ

「どうせ満足に受け答え出来ないだろう」

抗認知症薬の画期性

(介護側の都合で)のまされる薬



(本人が)のみたい薬

「半製品」

©製薬会社の人

「見方」とセットでないと
真価を発揮しない「半製品」

**薬は、認知症の人が
人生を全うするための
助けの一つ**

**その認識がなければ
絶望を引き延ばすだけ**

⑩社会貢献

全国の認知症本人のみなさんへ

認知症本人が望む生活は、私たち本人自身が声をあげていかないと、誰もわかってくれません。世の中は何も変わりません。これから認知症になる人のためにも、一足先に認知症をわずらった私たちが、どのようなサービスを受けたいのか、本人がのぞむ生活支援とは、どんなものなのか、声を伝えていくことが不可欠です。

全国の認知症本人のみなさん、勇気をふりしぼり、声をあげようではありませんか。

認知症になったからといって、自分の趣味、楽しみをあきらめることなく、生活していくためには、本人の生の声と、社会の理解が必要です。認知症本人に、自分が望む生活支援を人に伝える力があることを、世の中に示すためにも、認知症の本人お一人おひとりの自由なご意見を、ぜひお寄せくいただくことを切にお願いします。

呼びかけ人(平成22年度厚生労働省老人保健健康増進等事業)
認知症の本人の意見による生きがいきづくりに関する調査研究会

当事者委員 佐藤雅彦(埼玉県)、佐野光孝(静岡県)

2010年12月16日

DASN International

Dementia Advocacy and Support Network



インターネット上の
認知症当事者のネットワーク



つたえる・つくる・つながる

3つの会

認知症の人による、認知症の人のための会です。

3つの会は、一人ひとりが主体となって活動できるよう必要に応じて NPO法人 認知症当事者の会のサポートを得て運営します。

佐藤雅彦代表

NPO法人 認知症当事者の会

認知症と生きる人自身が、人生の主人公として暮らしをつくるために。まず、その声や意見を広く世の中に発信することを支援します。

認知症当事者の発信とは

「なった人」による

「まだなっていない人」のための

社会貢献

ありがとうございました