多様な認知症の今とこれから 全12回

報道等でご存知の方も多いと思いますが「レビー小体型認知症」を発見された小阪憲司先生が今年３月、83歳でお亡くなりになりました。認知症に関しての第一人者として、当事者への支援、啓発活動や後進の指導に力を注がれました。今回はその「レビー小体型認知症」についての詳細やレビー小体型認知症サポートネットワークの活動、今とこれからを梁正淵先生に取り上げていただきました。

第６回　レビー小体型認知症

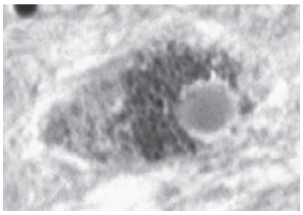
北里大学 北里研究所病院神経内科
東京大学医科学研究所　ゲノム診療科・ゲノム診療部 非常勤講師
レビー小体型認知症サポートネットワーク神奈川協力医　梁　正淵

レビー小体型認知症は進行性の認知機能障害を呈するときに疑われる病気です。

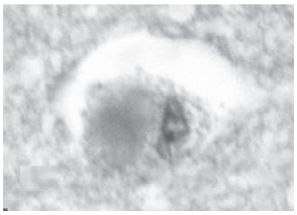
高齢者の認知機能障害を来す疾患ではアルツハイマー型認知症に次いで多い変性性認知機能障害疾患といわれています。

“ 物忘れ ” が主体となるアルツハイマー型認知症に対して “ 幻覚 ”、特に “ 幻視 ”、“ 妄想 ” などの認知症に伴う行動･心理症状 behavioral and psychological symptoms of dementia（BPSD）と言われている症状が前景になることがしばしば見受けられることが特徴で、これらは患者さんや介護者の日常生活における負担を増大する原因となることが多いため、早期に、的確に当疾患を診断し、患者さん・ご家族にこの病気をご理解していただき、適切な時期に適切な治療を開始することが望まれます。しばしばパーキンソン症状などの運動機能障害も合併し、さらなる日常生活レベルの要因となり、この場合はパーキンソン症状の治療も大切です。

この病気が大きく注目されたのは 1976 年に小阪憲司らがレビー小体*様の変化が大脳の広範囲に認めた症例を報告したことに始まり、これに引き続き多くの日本の先生方から同様の症例が報告されました。1995 年 第 1 回国際 DLB ワークショップが開催され、Dementia with Lewy bodies（DLB）という疾患用語・疾患単位を提唱し、第 1 版のガイドラインが報告されました。このガイドラインには小阪の報告内容が随所に取り入れられています。以降、このガイドラインをもとに様々な検討が加えられ、2017 年に国際 DLB 協会として第 4 回の診断基準が報告され、現在に至っています。



図①　レビー小体



大脳皮質のレビー小体

*レビー小体:パーキンソン病の方の脳の細胞内に見られる特殊な小体図①参照

ガイドラインで必ずなくてはいけない症状は “ 進行性の認知機能障害 ” です。“ 認知症 ” ですから認知機能障害がなければ、それも徐々に増悪する、つまり進行する認知機能障害があるということが大前提です。しかしこの病気で問題なのは、症状が “ 変動 ” する、ということで、これは中核的な症状の一つとされています。この現象には認知、機能的な能力や覚醒の浮き沈みをいい、行動の混乱、不注意、支離滅裂な発話、また、眠りすぎたり、周囲への注意・認識がなくなったり、ボーっと空を見つめるようなスイッチが切れちゃったように見える症状と頭脳明晰で物事を何でもよくできるというエピソードが交互に認めることを言います。二つ目は “ 幻視 ” です。何もないところに虫、動物や人物などが見えたり、壁に掛けてある服が人に見えた

りなどの訴えを繰り返し言い、鮮明に覚えています。三つ目は“レム睡眠行動異常”です。睡眠にはレム睡眠とノンレム睡眠が繰り返されていますが、レム睡眠の時に夢をみるとされています。このレム睡眠では体に力が入らなくなるよう脳のスイッチが作動されます。したがって夢をみてもそれを身体で表現ができないのですが、そのスイッチが入らず、見ている夢を身体で表現してしまうという状態で大きな声で叫んだり手足をばたつかせ、ご自身やパートナーに危害が及ぶということもあります。そして最後がパーキンソン症状です。パーキンソン病の特徴的な症状は安静時振戦、無動、固縮、姿勢保持障害ですが、この病気の場合は無動、安静時振戦、固縮のいずれか一つのみの出現でよいとされています。また、うつやインポテンツ、失神、発汗異常、排尿・排便などの自律神経症状の有無は診断に大きな参考になります。

2019 年の国際レビー小体型認知症会議では、前述の主症状発症前にすでに異常蛋白質の沈着は始まっており、いかにこの発症段階前、前段階で診断し、早期の介入に結び付けていくか　ということが大きな関心事となり、注目を集めています。

認知症がご心配で医療機関を受診する際は認知機能障害に関係するどのような症状がいつから、どのような時に出現しているのか、現在はどのような症状があって、日常生活においてなにが困っているのかをご遠慮なくお話しください。

いかに早期に診断し、早期の疾病介入が重要視されており、認知機能障害症状だけでなく、当疾患の他の症状においても注意深く観察することが必要です。

当疾患を世界で初めて言及された故小阪憲司先生は、当疾患が患者さん・ご家族、介護関係者や医療関係者のみならず、社会に周知されるよう様々なご活躍をされ、国内では『レビー小体型認知症研究会』、『レビー小体型認知症サポートネットワーク』などを立ち上げ、先生のご遺志を受け継ぎ、現在も積極的な活動が行われています。ご興味をお持ちの方は、是非、ご参加ください。

プロフィール

梁（りょう）　正淵（まさふち）

北里大学 北里研究所病院神経内科
東京大学医科学研究所
ゲノム診療科・ゲノム診療部 非常勤講師
レビー小体型認知症サポートネットワーク
神奈川協力医

1985年北里大学医学部医学科卒業
1998年英国 ニューキャッスルジェネラルホスピタル神経病理に留学
北里大学東病院、同大学病院、同メディカルセンター（准教授）、東海大学医学部付属大磯病院（准教授）、同東京病院を経て2021年より現職
日本認知症学会専門医･指導医･代議員、日本老年精神医学会専門医･指導医･代議員、日本認知症予防学会専門医

故小阪憲司先生が英国のレビー小体協会の10周年記念式典でフレデリック･レビー先生と並んで紹介されました
Celebrating 10 Years of the Lewy Body Society
https://www.youtube.com/watch?v=5EquTPFy2tY
公開　2017/01/17

2017年5月22日　レビー小体型認知症サポートネットワーク神奈川で毎年行われている三渓園でのピクニック終了時、故小阪憲司先生（右奥）のご挨拶

次月号は、前頭側頭型認知症について池田学先生（精神医学）にご執筆いただきます。

本人登場
私らしく仲間とともに
No. 215

奈良県在住　平井（ひらい） 正明（まさあき）さん（62 歳）―その２―

平井さんは、2017 年 56 歳の時、漸くMCIもしくはアルツハイマー型認知症の初期段階と診断を受けました。翌年、丹野智文さんも参加した講演会の録音で、奈良県若年性認知症サポートセンター事業を受託している“SPS ラボ若年認知症サポートセンターきずなや”と出会い、ピアサポート活動を展開しています。先月に続き、平井さんの原稿をそのまま紹介します。

（編集委員　松本律子）

苦しみの原因がはっきりして、新たな方向へ

今振り返ると、確定診断が出る前の 2 年間が一番苦しく辛い時でした。自分が苦しんでいる原因がはっきりしたことで、これから進んでいく方向を自分なりに再構築できました。

この頃は、どうして 2 年もかかったのだろうと思っていたのですが、今は、ごく早期の認知症は一回の検査結果だけでなく、経過も見て時間をかけないと正しい診断は難しいということを理解できるようになりました。2017 年6月に 56 歳で退職した後は、まずは毎日体を動かし体調を整えることから始めました。

「若年性認知症フォーラム」を機に“きずなや”と出会う

2018 年 1 月に奈良県生駒市主催の若年性認知症フォーラムが行われました。丹野智文さんの講演と、「奈良県の若年性認知症に関する取り組み」という内容で奈良県若年性認知症サポートセンター事業を受託している“SPS ラボ若年認知症サポートセンターきずなや”若野代表理事のお話がありました。私は生駒市在住ではないので、そのフォーラムを全然知らなかったのですが、後日その録音を聴くことが出来ました。このフォーラムから自分自身が活動していくことの大切さと、奈良にそれが出来そうな場所があるということを知ることが出来、翌月きずなやへ直接お電話し、2 月末に訪問しました。再建中の梅林、休耕地を開拓した広場、近畿大学農学部との協業を目にして、ここがこれから自分が活動していく場所であると即確信しました。

ピアサポート活動を業務として展開

活動を始めてすぐに、当事者主体の活動を形として示すことを目的に“まほろば倶楽部”という任意団体を設立しました。集いの開催、学生との交流、仲間の個別支援、相談などに取り組むなか、専門性を高めたピアサポートが自分の目指す方向であると思うようになりました。

約 2 年間の活動ときずなやの皆さんのご尽力により、2020 年度より奈良県の若年性認知症サポートセンター事業委託内容にピアサポート事業を加えていただくことができ、ピアサポート活動を業務として取り組むという活動の形が出来上がり今に至っています。

本人交流会～奈良公園で

情報コーナー

本人交流の場
（詳細は各支部まで）

北海道◉10月2日㊊13:15～15:30
本人の「つどい」→かでる2.7
宮城◉10月19日㊍10:30～15:00
本人・若年認知症のつどい「翼」→仙台市泉区南光台市民センター
山形◉10月18日㊌13:30～15:00
なのはな→さくらんぼカフェ
埼玉◉10月14日㊏13:30～15:30
若年のつどい・深谷→フラワーヴィラ花園テラス
神奈川◉10月14日㊏11:00～15:00
若年性認知症よこすかのつどい→横須賀市総合福祉会館
岐阜◉10月7日㊏13:30～15:30
あんきの会→桜寿荘
静岡◉10月10日㊋10:00～12:00
すぎなの会のつどい家族・本人ミーティング→富士市ロゼシアター
愛知◉10月14日㊏13:30～16:00
元気かい→東海市しあわせ村
三重◉10月8日㊐13:30～15:30
若年のつどい→四日市総合会館
兵庫◉10月14日㊏13:00～15:00
若年性のつどい→神戸市立総合福祉センター
和歌山◉10月15日㊐13:30～15:30
若年性認知症交流会→オークワセントラルシティ店内ひかりサロンりゅうじん
鳥取◉10月3日㊋15:00～16:00
本人グループ・山陰ど真ん中→わだや小路
岡山◉10月7日㊏13:00～15:00
ひまわりの会→後楽園見学
広島◉10月14日㊏11:00～15:30
陽溜まりの会広島→広島市中区地域福祉センター
徳島◉10月1日㊐10:00～13:00
あいの会→徳島市渋野公民館
福岡◉10月4日㊌10:00～12:00
あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ
熊本◉10月7日㊏13:00～15:00
若年のつどい→県認知症コールセンター

会員さんからのお便り

お便りお待ちしています！
〒602-8222　京都市上京区晴明町811-3　岡部ビル2F
「家族の会」編集委員会宛
FAX 075-205-5104
Eメール office@alzheimer.or.jp
https://bit.ly/45tj93i

このコーナーに寄せられたお便りの他、入会申込書、「会員の声」はがき、支部会報から選び掲載しています。

一緒に絵を楽しんでいます

埼玉県　Aさん（60歳台　女性）

母は認知症と診断されて8年たちますが、急激な変化はしていません。

認知症と診断されてから、まず行ったのは、家の整理です。（当時かたづけの資格を取り、その極意を、もって片づけました。）お金の整理を行い、保険、証券などを洗い出し本人の安心安全につなげました。日中独居の遠距離介護をしていましたが、2017年の圧迫骨折による同居、その間に絵を描くことでお互いが安らぐことを実感、体がよくなると自宅に帰りたい欲望がでて帰したところ認知症が進み、暴言妄言暴力もありました。そのイライラを癒やしてくれたのは絵を一緒に描くことでこの活動は母の通う小規模多機能でボランティア活動につながりました。しばらくいい具合の遠距離介護が続いていましたが、2021年母に胃がんの末期症状が見つかり、胃の全摘出手術をし、その後同居生活に入っています。手術をするにも認知症ゆえ、病院から出てきてしまったり怒って荒れたりしたことも絵を描く（スクラッチアート）でいやされ集中して、忘れることで無事手術に臨めました。（コロナ禍ではありましたが付き合い入院しました。）

同居すると、別居とは違うストレスが多く、介護者の私が、参ることも多いです。ただ私の場合は、もともと主となっていたパステル画の講師としての活動を高齢者や施設につなげ、新たに資格取得した名画のコンダクターのスキルで母と絵を観ることで、母の才能をリスペクトできる要介護3に近い2が、今年の2月に要介護1になりました。家族の声がけ対応が大切なことはわかりますが、介護者が疲弊する気持ちもわかります。たまたま母の場合は、絵を描いたり観たりすることが好きであることを認知症になってから発見しました。介護する人もされる人も一緒にいやされてかつ介護者をリスペクトできる私のような対処法もあることをお知らせしたいなと思います。

今目指しているのは、一緒に楽しむ（美術館に行く、絵の試作をする）離れて楽しむ（ショートステイに行ってもらう）です。

私の取り組みが、悩んでいる方のヒントになり、また私自身にも、楽しく介護をするヒントをいただければと入会を希望いたします。

コロナはまだまだ･･･

宮崎県　Bさん（40歳台　女性）

世の中は、コロナ終息したようで、旅行等楽しんでいますね！結構なことです！しかし、私たち介護者や施設関係者・医療関係者にコロナ終息なんてこないんですよね（涙）未だに、コロナ陽性者と接触があれば施設の利用ができません。仕事にも影響がでます。でも、それに対する補償はありません。経費だけがかさみます。人がこれ

だけ動けば、ウイルスも動きます。その負担は私たち介護者や高齢者、福祉施設・医療関係者がすべてを負っています。もう、いい加減にしてほしいです。私たちが負っている負担の補償がほしいです。

どんな人でもその人

兵庫県　Ｃさん（50歳台　女性）

背骨の歪みが著しい母の姿勢はいずれ寝たきりの生活になると思って介護の仕事についた時、母の認知症を確信しました。仕事の経験があっても実生活は現場の経験とは異なり、一方で認知症の人に対する偏見に憤りを覚えます。どんな人でもその人であることを支えたいと思い、入会を希望しました。

よい方向に・・・

東京都　Ｄさん（70歳台　男性）

介護家族の方々から学び、楽しい交流ができたらと思っております。困りごとなども主に息子や娘、弟、妹たちの協力を得て少しずつ良い方向に向いているように感じています。

特養の生活がベスト！

京都府　Ｅさん（女性）

母は去年９月に特養に入居しました。コロナのため長らく面会できませんでした。ようやく2023 年２月には、リモートで 15 分だけ面会できました。けれども、やはり私のことは忘れてました。「誰や?」と言われてしまいました。「娘ですよ」と言っても思い出しませんでした。この４月には 15 分だけ直接面会ができました。やはり私のことはわかりませんでしたが、「久しぶり」とうれしそうに誰かわからないけど知っている人だとは認識してるようでした。生き生きした表情で幸せそうでした。問題だった排泄も職員さんがトイレ誘導してくださって失敗はほとんど無いとのこと。ほんとに母にとって特養の生活がベストだと確信しています。

面会は１ヶ月に１回は行けてます。明日行く予定です。楽しみです。10 日に１回ほど母へ絵はがき出しています。

前向きな介護を・・・

奈良県　Ｆさん（60 歳台　男性）

「認知症介護の悩み引き出し 52」を Amazon で購入し、ただいま拝読中です。認知症介護初心者の私には、気持ちの持ち方の上でも大変参考になります。読了後は、母や妹にも貸したいと思っています。

今週末、折角ばね指の手術をしてよくなっていた母の右手がまた腫れだしているのを見ると、父の着替えの補助やふらつきを支える老老介護の大変さがひしひしと感じ取れました。

できるだけ、母の気持ちだけは孤立した状態にならないよう、兄妹と母の３人 Facetime で顔を見ながら「それは大変だね。こうしたらどうかな」等々日々の状況改善に向けて愚痴も聞きながらなるべく楽しく話し合っています。

今後も引き続き「家族の会」の皆さまがたにお知恵拝借しながら、出来るだけ前向きな介護生活を実践できれば幸いです。先日屋敷代表が話されていた「いい感じでの慣れてくる」状況にはまだまだですが、気持ちにゆとりが持てる介護ができるよう頑張っていきたいと思います。

※お名前はイニシャルではありません。年齢は「50歳台」等で表記しています。