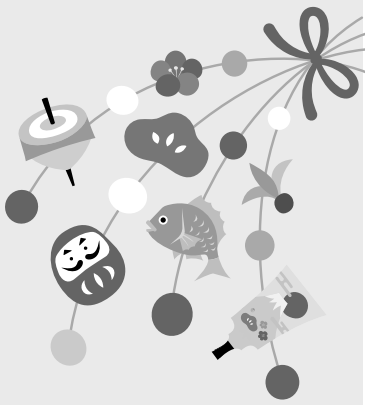
新春鼎談

希望ある未来のために みんなで声をあげよう!

～認知症の人と 家族の会のこれから～



昨年 6 月の総会で代表理事交代とともに理事体制が変わりました。また、共生社会の実現を推進するための認知症基本法（基本法）が 1 月から施行されました。認知症への理解が進み新たな展開が期待される中、鎌田松代代表、新理事の丹野智文さん（本人理事）、渋谷美和さん（介護家族）に、会の活動のこれからや社会への期待について語っていただきました。

鎌田松代代表理事（鎌田）:みなさん今日はよろしくお願いします。代表の鎌田です。看護師で入会し認知症の勉強をしていましたが、2004年からは介護家族です。

丹野智文理事（丹野）:宮城県仙台市の丹野智文です。10年前、39歳の時に若年性アルツハイマー型認知症と診断されました。10年前から宮城県支部に入らせていただきまして、今、一緒に活動しております。

渋谷美和理事（渋谷）:渋谷と申します。介護家族として母がアルツハイマー型認知症と診断され7年、介護するために実家に戻って5年になります。

抱負をお聞かせください

鎌田:当会から当事者の声を社会に届け、その声から社会が変わっていくことを目標として活動していきたいです。社会が当事者の声で変わるっていうのは、当事者の声を聞いた人が自分は何をしていけばいいのか、という行動変容を促し、できることをやっていただくようになれば、と思っています。

丹野:認知症の人のためにITの使い方や新しい介護の仕方も必要だと思っています。本人が頑張るために本人の声をもっと届けなければいけないと思っています。これから認知症になる人たちのために新しい仕組みや工夫の仕方、生活環境などを発信できたらいいかなと思っています。

渋谷:母を介護して仕事もしているので、相談や話をする機会は夜でないと時間が取れないことが多いです。仕事や家庭といった多様なライフステージの段階の中で会の場が用意されるようになると活動が広がるのではないかと思っています。若いフレッシュな風を入れてほしいと言われ理事を受けました。若くはないのですが（笑）、働いている世代からの意見を出していきたいと思います。

鎌田:首相官邸で開催されている「認知症と向き合う『幸齢社会』実現会議」では、ワーキングケアラーに対する支援を要望しました。その後の会議では、企業の取り組みや支援事例が紹介されま

した。渋谷さんの視点が会や社会の中に芽生えてくるように発信をお願いします。

基本法、新薬についてご意見は?

丹野:基本法は本当にできて良かったなと思います。ただ、ここからが始まりです。各地で基本法に沿った取り組みが遂行されるか、本人と一緒に見ていくことが大切と思ってます。新薬はまだ希望ではないと思っています。薬に頼らなくても10年間暮らしている方がたくさんいるのに、その例に目がいっていません。環境が良ければ進行を遅らせる可能性があるのにそういう研究が行われていません。治る薬も作ってほしいけど、薬以外で元気でいられることに気づく社会になってほしいです。

渋谷:基本法は最初予防に重点が置かれていたと思います。でも健康意識が高い中で、安心して年が取れないと思っていたので、共生社会という視点にシフトして良かったと思います。新薬は家族としては、とてもありがたく一つの希望と思っています。保険の適用状況とか初期の方が対象といわれていますが、どういうふうに処方されるのか関心があります。

鎌田:基本法は丹野さんの言われるようにこれからが大事です。ブロック会議では自分たちの街で理解が広がり、どのように安心して暮らせる社会を作るかを考え発言していけるよう話し合いをしました。また、支部でも本人交流会を広め、多くの方との出会いからの思いを施策に活かせるよう発言してもらいたいと思っています。

新薬は希望ですが、限定的です。薬を開発する側にも環境という両輪の視点も大切にしながら取り組んでもらいたいですね。

今後の活動や会に期待することは?

渋谷:会の歴史は43年で一番歴史の長い当事者団体です。最近は会員が減っていますが家族や社会構造も変化している影響もあると思います。それでも社会への発信力は大きいと思います。その影響力を維持し社会に伝えたいと思います。多様な世代が参加できるように夜にも話ができるようにもしてほしいですね。

丹野:今までは家族の介護の仕方が中心でしたが、自分が認知症になったときに周りに接してほしいこととかも、みんなで考える会にしていくことが大切だと思います。“認知症になっても安心”ではなく、“みんなが安心して認知症になれる社会”を一緒に作っていかなきゃいけないと思っています。会も変わっていく時期じゃないかと思っています。自分事として考えられる会にしていきたいと思っています。

鎌田:渋谷さんがおっしゃった発信力はとても大きいと思います。2004年に越智俊二さんが認知症当事者として話された国際会議、あの場で認知症の意識が変わりました。丹野さんの声も影響力があり、今回の一言一言をこれからのテーマとしたい思いです。最後にクリスティーン･ブライデンさん※が10月に来日した際、イネーブラー（enabler:本人の可能性を支える人）の存在を語られていました。ご本人も介護者も自分の人生を歩めるためにイネーブラーが増え、社会自体がそうなるよう、会としても取り組んでいきたいと思います。今日はありがとうございました。

※オーストラリアの科学技術部門元政府高官。46歳でアルツハイマー型認知症と診断。2003年に初来日し日本の認知症観を覆す。現在74歳。2023年10月「認知症本人発：希望のリレーフォーラム」で来日し講演を行った。

鼎談は 2023 年 12 月 2 日にオンラインで行いました。
進行：事務局次長 辻村康代／編集：会報編集委員長 芦野正憲

多様な認知症の今とこれから 全12回

今年度の連載は多様な認知症をテーマにたくさんの種類がある認知症について第一線の先生方に取り上げていただき、分かりやすく解説を進めていただいています。今回の正常圧水頭症は、治療により改善する可能性のある病気として名前を聞くことがあると思います。もの忘れや意欲の低下、歩きにくくなるなど加齢にともなう症状が目立ち、診断や治療につながりにくいこともあるようです。詳しい解説を数井裕光先生からお話しいただきました。

第10回　正常圧水頭症

高知大学医学部神経精神科学講座　教授　数井　裕光

私たちの頭の中では、毎日、脳脊髄液が作られ、脳の周りや脊髄の表面を巡り、様々な部位から吸収されています。正常圧水頭症とは、主として脳脊髄液の吸収が障害され、そのため脳脊髄液が頭の中に過剰に貯留して、認知障害、歩行障害、排尿障害（3徴）が出現するが、脳脊髄液圧は正常という病態です。正常圧水頭症には、髄膜炎やクモ膜下出血等の後におこる二次性正常圧水頭症と緩徐に発症･進行する特発性正常圧水頭症（iNPH）とがあります。前者は先行する疾患の経過観察中に医師に発見され、診断や治療が遅れることはほとんどありません。そこで本稿では、iNPHについてご家族に知っておいて欲しいことをまとめます。

認知症の他の原因疾患とiNPHが大きく異なる点は、iNPHの「治療によって症状が改善しうること」と「治療法が脳外科手術であること」だと思います。iNPHのご家族は前者の点で喜び、後者の点で大変迷われます。ご本人は手術に対して大きな抵抗感を持つのが一般的です。

●iNPHの診断の流れ

まず3徴の有無を確認します。認知障害については、記憶障害は比較的軽度で最近の出来事などを覚えていることがあります。逆に思考･反応･動作などが緩慢になり意欲も低下します。歩行障害は、歩幅が狭くなり、左右の足の間隔が広くなり、外股になります（図1）。足が挙がりにくく、すり足傾向になり、歩行速度も低下します。ふらつきを感じ、バランスも崩しやすくなります。排尿障害は、頻尿になり、排尿を我慢できる時間が短くなり、失禁するようになります。

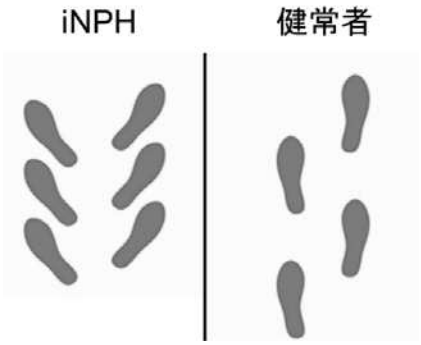


図1: iNPHの人の足の運び

iNPHの診断には、頭部のCTかMRI検査が必須で、頭の中に脳脊髄液が過剰に貯留している像を確認します。さらにDESH（「デッシュ」と読みます）（図2）所見を確認します。

症状と画像検査結果からiNPHが疑われた人に対しては、脳脊髄液排除試験を行うのが一般的です。これは、腰に長めの針を刺して腰部クモ膜下腔から脳脊髄液を30cc程度排除して、その前後で、3徴の改善の有無を確認する検査です。3徴が改善したら、iNPHの診断が確実になり、シャント術*を実施すると症状が改善する見込みが高いと考えられます。

シャント術を受けるかどうかを迷われているiNPHのご本人に対して私は「シャント術を受けるかどうかはさておき、脳脊髄液排除試験は受けてみませんか」とお勧めしています。

●iNPHに対する治療

我が国でよく行われているシャント術には2つの方法があります。ともに体内にチューブを留置して過剰な脳脊髄液を腹腔に排除するのですが、一つは頭の中の側脳室から、もう一つは腰部クモ膜下腔からです。有効性はほぼ同等で、シャント術1年後に7～8割の人で3徴のいずれかが改善し、6～7割の人で日常生活における自立度が改善します。認知障害が軽度の段階でシャント術を受けると術後に認知障害が目立たないレベルにまで改善する確率が高くなります。術後は1年くらいをかけてゆっくりと3徴が改善してきますが、術後の改善をよりよくするためには、術後も頭と体を働かせる生活習慣が重要です。さらにiNPHの人には意欲低下があるので、ご家族や周囲の人のお声かけ、励ましも大切です。

図2：上記のような面で撮影したiNPHの人の頭部MRI写真

iNPHは高齢者の約1.6%に存在する高頻度の病態であることがわかってきました。しかしiNPH診療を積極的に行っている施設はまだ多くはありません。そこで日本正常圧水頭症学会では、脳脊髄液排除試験を実施する認知症診療施設を増やし、脳神経外科施設との連携を円滑にするための活動を行っています。

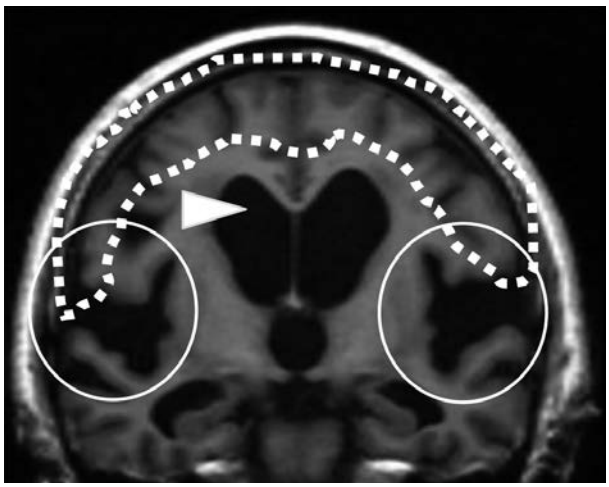
プロフィール

かずい　ひろあき
數井　裕光

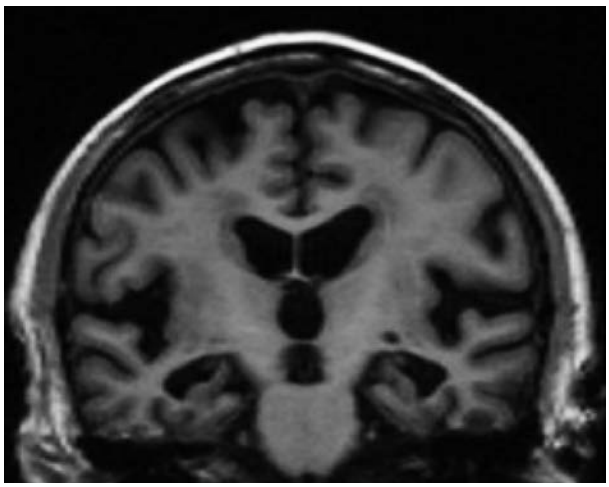
高知大学医学部神経精神科学講座　教授

略歴
1989年　鳥取大学医学部卒業、大阪大学医学部神経科精神科に入局
1997年　兵庫県立高齢者脳機能研究センター臨床研究科老年精神科研究室　室長
2002年　大阪大学大学院医学系研究科精神医学分野助手
2006年　同　講師
2018年　高知大学医学部神経精神科学講座　教授 現在に至る
2020年　大阪大学大学院医学系研究科精神医学分野招聘教授　併任
2022年　日本正常圧水頭症学会　理事長

(a) iNPH(DESH)の人



(b)アルツハイマー病の人（比較のため）



(b)と比較すると(a)では、側脳室が拡大（矢頭）し、シルビウス裂も拡大（実線）するが、高位円蓋部/正中部の脳溝、クモ膜下腔は狭小化（破線）しています。

*脳脊髄液を体内の他の場所へ持続的に排出する手術

今月は都合により正常圧水頭症となります。次号は意味性認知症について谷向知先生からご執筆いただきます。

本人登場
私らしく仲間とともに
No. 219

千葉県在住 “ ただおさん ”（72 歳）

ちば認知症オレンジ大使 “ ただおさん ” は、2014 年に、鬱と MCI（アルツハイマー）の診断を受けました。元々身体を動かすことが好きだったので、退職後は奥様とスポーツジムに通い数々のマラソン大会に参加したり、オレンジ大使として各地で講演活動をしています。奥様による代筆から紹介します。

（編集委員　松本律子）

鬱の症状の中、退職を決める

2013 年 11 月のこと、自宅でパニックをおこしました。妻から勧められ、受診予約をしました。同時に退職も決めました。会社は慰留してくれましたが、鬱の症状なのか、とにかく会社に行くのが苦痛でした。

翌 2014 年 1 月、鬱（後に躁も発症）と MCI（アルツハイマー）との診断を受けました。その頃見た情報で『3 年後にはアルツハイマー、10 年後には寝たきり』に絶望しましたが、とにかく家族の迷惑にはならないようにしようと思いました。

東京マラソン、サイクリングなど妻と一緒に身体を動かす

元々身体を動かすことが好きだったので、退職後は妻と近所のスポーツジムに通い、そこでジョギング同好会に誘われ、数十年ぶりに仲間と一緒に走る楽しさを思い出しました。

東京マラソンも 2 度完走、その後の入院や薬の影響などで歩くのが大変な時期もありましたが、妻と一緒にジョギングやウォーキング、ママチャリサイクリング、ハイキングを楽しんでいます。

今は、年に 7 ～ 8 回、10 キロ～ハーフマラソン大会に出場し、妻の伴走でゆっくり走っています。

若年性認知症サロン『あしたば』で、アートにも挑戦

2015 年 1 月から、江戸川区の若年性認知症サロン『あしたば』に通苑し、そこでスタッフや同じような病気の仲間に出会い、世界が拡がりました。

『あしたば』では、月 1 回、臨床美術『あしたばアート』の時間がありますが、芸術には全く興味がなかったので、はじめは嫌々参加していました。今ではものづくりの楽しさや、作品完成後のみんなで行う褒め殺しのような品評会にはまってます。

ちばオレンジ大使を拝命、各地で講演活動

2022 年からは、“ ちばオレンジ大使 ” を拝命し、時々シンポジウムやセミナーでお話しすることがあります。

そのような場では、いつも「身体を動かすこと、人とコミュニケーションをとること、困っている人や不安そうな人がいたら、自ら話しかけること、いつも笑って、前向きに過ごしたいと思っています」と、話しています。

72歳、走りきった!! （妻と）

情報コーナー

本人交流の場
（詳細は各支部まで）

北海道◉2月5日㊊13:15～15:30
本人の「つどい」→かでる2.7
宮城◉2月1日㊍・15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◉2月15日㊍14:00～15:00
「なのはな」→篠田総合病院
埼玉◉2月17日㊏13:30～15:30
若年のつどい・上尾→社会福祉法人あげお福祉会
千葉◉2月18日㊐13:00～15:30
本人・家族交流会→県社会福祉センター
神奈川◉2月17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◉2月3日㊏13:30～15:30
あんきの会→「青木さんち」
静岡◉2月13日㊋10:00～12:00
若年性のつどい→富士市ロゼシアター
愛知◉2月10日㊏13:30～16:00
元気かい→東海市しあわせ村
三重◉2月18日㊐13:30～15:30
若年のつどい→四日市総合会館
兵庫◉2月10日㊏13:00～15:00
若年性のつどい→神戸市立総合福祉センター
奈良◉2月3日㊏13:00～15:00
若年のつどい→奈良市ボランティアセンター
和歌山◉2月18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内ひかりサロンりゅうじん
鳥取◉2月6日㊋15:00～16:00
本人グループ・山陰ど真ん中→わだや小路
岡山◉2月3日㊏13:00～15:00
ひまわりの会→くらしき健康福祉プラザ
広島◉2月10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◉2月25日㊐10:00～13:00
あいの会→徳島市渋野公民館
福岡◉2月7日㊌10:00～12:00
あまやどりの会→認知症フレンドリーセンター
熊本◉2月3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。

おかんとの一日

熊本県　ひーたんさん（60歳台　男性）

会社勤めを62歳で退職し、熊本でひとり暮らしのおかんを支えるために、札幌の自宅に妻と猫2匹を残しての単身介護生活を始めて4年が過ぎた。そのおかんも今年95歳、食欲もありよくしゃべり、アルツハイマー型認知症の進行以外は元気そのものだ。

昔のことは覚えているが、今日したことや言ったことがすぐ頭から消えてしまうおかん。私との会話内容の種類もだんだんと減ってきて、今では数パターンになってしまった。しかも、ついさっきおこなった「言った行為」そのものを忘れるので、聞き手からすると同じ話を何回も我慢しなければならない羽目になる。でもおかんからすればすべてが最初の会話内容なのだ。「そんなのにこにこ笑って適当にあしらっておけばいいのに」と思う方、それを4年続けられる人間は普通いませんから。もう最近は無視するか「ははは」と笑うか、または「うん」「ああ」と声を出す程度が関の山だ。うちのおかんはそれに加えて自分史の歴史年表もぐっちゃぐちゃになってしまっていて、おかんの日課の「縁側での思い出浸り」でも、死んだ人が生き返ってみたり既婚者が独身になってみたりの変幻自在、歴史の歪曲。

ただ、そんなおかんの状況を私が都合よく利用させてもらっているのもまた事実だ。私はおかんの暮す基地から自転車で3分のアパート住まいをしているのだが、夕方片付けが終わっておかんの基地を出る時には必ず「用事で出かける。明日の昼過ぎに戻る」旨の書き置きを残していく。そして次の朝5時には基地に戻って炊事や洗濯など家事を済ませたうえで7時半に仕事に出かけるのだが、おかんが起きてくる前にその書き置きを処分しておきさえすれば、何事もなく「オハヨー」と一日が始まっていくのだ。

全文は下記のURLまたは右記の二次元コードからご覧いただけます。
https://dementia-platform.jp/ja/article/1093/

お母ちゃん、ごめんなさい

岡山県　Aさん（60歳台　女性）

母は92歳になりました。診断を受け8年。維持もやる気も主張も多く、よく喧嘩しました。私は母の介護を理由に2年前に退職しました。それまでの仕事での経験で知識もあり、何とかやれると思っていた。

同じ家で二人、ただ居るだけで何ともうとましく息苦しく、腹立たしく常にイライラして穏やかでいる方が少なかった日々……。

最近、不安、気弱が増え少し小さくなった母「どうしたらいい？トイレ行ってもいい？ここに帰ってきていいんかなぁ……？」私に敬語を使ったりして、そんな母に対して、どうしてもっと前からやさしい思いでいなかったんだろう。私こそ、ここにいいんですか？と聞きたい気持ちです。

お母ちゃん、ごめんなさい。

1分前の記憶がありません

兵庫県　Bさん（50歳台　女性）

私が母の記憶障害に気づいてから7年、認知症との診断から6年、レビー小体型認知症との診断から5年が経ちました。当初、母と一緒に暮らしていた兄は「家事もできているしまだ全然大丈夫だ」と繰り返しました。母は5分前のことを覚えていなくても、何とか家事はこなしていましたが、冷蔵庫の中は入りきらないほどの食材、戸棚の中からは大量の砂糖やパン粉、きれい好きだった母の部屋の中央にはどんどん物が積み上げられていました。それでも、仕事から帰ってきたら夕食が用意されているのを見て、兄は「全然大丈夫」と繰り返しました。母と些細な会話をしない兄は、母が5分前の記憶すらないという私の話を信じませんでした。

2019年に母を我が家に引き取りました。父が母の物忘れに我慢できず、手を挙げることが何度かあったためです。母は元来とても穏やかな人なので、認知症になってもそのままの穏やかな性格で、今では1分前の記憶も消えてしまいますが、「今現在」だけはわりと普通に会話ができます。それでも一緒に暮らす家族の負担は大きいです。良かれと思って母が何かを「やってくれようとしたこと」は、必ず物の行方不明に繋がります。つきっきりで目を離さなければ大きな問題は起こらないともいえるのですが、現実問題として「つきっきりで目を離さない」ことが不可能なのです。1分前の記憶が消えるというのがどんなことなのか、体験して初めてわかりました。何もしないで座っていてくれたらよいのにと思うのですが、ずっと家族のためにきちんと家事をこなしてきた母は、家の中で何もせずに座っていられないのです。平日はショートステイ利用で、金曜の夜から月曜の朝まで自宅で過ごしていますが、私としては休日も心身休まらず、母との対応、これからのこと、疲れ切ってしまうことがあります。

どう看取るか・・・

埼玉県　Cさん（50歳台　女性）

母を特養にお願いしています。先日蜂窩織炎で入院し、いよいよ母の最期をどう看取るか悩むようになりました。私は以前より鬱病を患っており（現在寛解状態です）、また介護の現場で働いていた経験もあって、最期まで看る自信がない一方、看取った方が母のためにも自分の為にもいいのではないかと心が揺れています。私と全く同じ境遇の方がいるとは限らないかと思いますが、少しでも似たような境遇の方々とお会いできればと存じます。どうぞよろしくお願い致します。

精一杯、妻を支えていきます

神奈川県　Dさん（70歳台　男性）

現在、妻は忘れることが多かったり、同じ質問を繰り返したり、メモがなくては買い物ができなかったり、同じ品物を重複して購入したりすることがあります。しかし、それ以外は家事全般・日常生活はほとんど問題なくできております。毎日、新聞の「数独」やクイズを解いており、パソコンで家計簿もつけております。

病院の先生の「薬を飲まないという選択肢もあり」との説明も踏まえ、今しばらくは、妻も私も一部の薬の服用を見合わせたいと思っております（かかりつけ医師もそういう選択肢もありでしょう、とおっしゃっていました）。最近、妻と会話をしながら昔飼っていた犬との散歩コースを歩き、彼女の記憶を呼び戻すようにしています。

私は右も左もわからない上、体調も万全ではありませんが、精一杯妻を支えていくつもりです。つきましては、今後アドバイスなどをたまわりたくお願い申し上げます。

※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。