認知症~5つの誤解を生み出した歴史~ジャーナリストの立場から~ 医学書院「精神医学」連載「精神科の戦後史」第9回【最終回】より

福祉と医療・現場と政策をつなぐ「えにし」ネット・志の縁結び係&小間使い 国際医療福祉大学大学院・医療福祉ジャーナリズム分野

大熊由紀子

◆はじめに◇◆

「私は訊ねました。『熱力学の第二法則について皆様のうち何人が説明おできになりますか』。 気まずい沈黙が流れました。『シェイクスピアのものを何か読んだことがありますか』というてい どの質問をしたにすぎないのに」

文系知識人と理系知識人の越えがたい溝に触れたC. P. スノーの『二つの文化と科学革命』²⁾ のサワリです。科学史・科学哲学の卒業論文「生命観の変遷」の章の1つを「生命とは、生きているとは、熱力学第二法則に逆らうこと」というタイトルで書いた私には忘れられない一節です。

朝日新聞の論説委員をへて、大阪大学大学院、国際医療福祉大学大学院で教職についた私には、第2の『二つの文化の壁』が待ち構えていました。「アカデミズムとジャーナリズムは、近代が生み落とした不仲の兄弟のようなものなのかもしれない。たがいの作法や思考の筋道を信用できないでいる」といわれる、その深い不信感です。

ジャーナリストの世界では、「まるで学者みてえな文章だな」というのは最大のケナシ言葉です。 一方、研究者の皆さんの「これじゃあ、ジャーナリストが書いたみたいだ」は、最大の侮蔑の言葉なのでした。

というわけで、以下の文章、本誌の読者のみなさんから顰蹙をかうかもしれませんが、お許しください。



私たちの日本では長いこと、認知症についての根強い「常識」が、専門家とよばれる人々を含む多くの人の心や政策を支配してきました。

アタマを使っていればボケない

早期発見・早期治療が肝要

認知症には徘徊・暴力・弄便などBPSDがつきもの

認知症になったらおしまい

「受け皿がない」ので 精神病院への入院もやむをえない。

ところがこの「常識」は日本独特のもので、いずれも認知症の人をつらい目に合わせるという ことが、日本でも海外でも、証明されつつあります。

◆アタマを使っても認知症に◇◆



「私はアルツハイマー病と告げられています。でも、まだ大丈夫です。家族と一緒に人生の旅を続けます」「家族にのしかかる負担や責任は重くなっていきます。妻の苦しみを和らげることができるよう願っています」 ―― これは、レーガン米元大統領が1994年、国民にあてた手紙です13)14)。



手書きのこの文章は、3つのことを示していました。頭やからだを使っても、誰もが認知症になりうること、「何もわからなくなる」のではないこと、個人の力だけでは解決できないことです。 レーガン元大統領や、やはり認知症になった英国のサッチャー元首相が押し進めた、自己責任を 重んじる新自由主義の政策は、認知症を包み込む温かな政策の対極にあるものでした。

◆「認知症を精神病院で」は過去のものに◆

21世紀に入ると多くの国が認知症の政策を「大統領や首相直轄の国家戦略」と位置付けるようになりました。それらの国に学ぼうと「認知症国家戦略に関する国際政策シンポジウム」が、2013年、東京都医学総合研究所が事務局をつとめて開かれました¹⁷⁾。

登壇したイギリス、フランス、デンマーク、オーストラリア、オランダには共通点がいくつもありました。

- ★「認知症は精神病院で」という考え方は、過去のものになっていました。
- ★診断が確定した後は、「住みなれた地域でのケア」に引き継ぐことが、国家戦略の中心になっていました。
- ★「抗精神病薬は認知症の人の死亡率を高める」と、減らす政策がとられ、薬の量がどれだけ減ったかが、政策の成功をはかる指標になっていました。
 - ★国家戦略は超党派で定められ、政権交代しても揺らぎませんでした⁴⁾。
 - 日本の参加者には「目からウロコ」の連続でした。

◆世界一格差が大きい日本◆



シンポジウムに参加した海外の参加者を驚かせたのは、NH Kのクローズアップ現代 「"帰れない"認知症高齢者 急増する精神科入院」 (2012.11.30 放映)での、



指導的精神科医が経営する病院の映像でした。磁石つきの身体拘

束の道具、殺風景な病室や廊下で認知症の人々がうなだれている姿。。。。



一方、たとえば、富山のデイケアハウス「このゆびと一まれ」 の日々を映し出したパワーポイントには、称賛の声があがりまし た。

写真の老婦人は認知症で、しかも癌の末期。でも、赤ちゃんがはいはいしてくると笑みがこぼれます。点滴をするときは、こどもたちが代わる代わる手を握ります。食事もサジで少しづつ潰して口に運びます。海外の専門家は感動し、質問が相次ぎました。

「医療」でなく「生活」で、人と人とのつながりで認知症の人を支えるこの活動は、「共生型」と名付けられて制度にも取り入れられ、「このゆびとーまれ」の創始者の惣万佳代子さんは、2015年度のフローレンス・ナイチンゲール記章に選ばれました。

日本生まれのこのような独創的な認知症ケアは「この指と一まれ」だけではありません。

認知症で、しかも癌末期の人も家庭的な雰囲気で看取る宮崎市の「かあさんの家」は、医療の質・安全学会の「新しい医療のかたち賞 2009」を受賞しました。12 年たった今、「ホームホスピス」という共通の名称で、全国 24 地区、34 軒に広がっています。

後述する神奈川県藤沢市の「おたがいさん」には、スタッフ志願がたえません。

その一方で、国際常識からかけ離れた認知症の人への身体拘束や精神病院入院が、日本では広く 行われている。この格差が海外からの参加者を驚かせたのでした。

◆「ルポ精神病棟」と「不潔部屋」◆

日本の認知症ケアが世界の潮流とかけはなれてしまった背景を、歴史的にたどってみたいとおもいます。

「脳軟化症」と通称されていた認知症の人が、精神病院でどのような扱いを受けているのか、一般の人々が知ったのは、1970年3月朝日新聞の夕刊に連載された『ルポ・精神病棟』によってでした。抜粋してみます。

看護婦詰め所の隣に、保護室とも違う、檻のような部屋が3つあった。1部屋8畳にたたみが6枚。 楕円形にあいた便所の穴。そこに6人の生ける屍があった。格子戸に角材のカンヌキ。驚いたこと に、この部屋の入口に「不潔部屋」と書いた木の札が掲げられている。落書きではない。病院の手 で掲げられたレッキとした表示である。

若い患者に、それとなく老人たちのことを聞く一

たまに面会にくる家族がいる。こんなとき、元気な患者がヒゲを剃ってやり、汚物まみれの着物を着替えさせ、おぶって面会所へ出ていく。面会に立ち会う看護婦は、家族に「ごはんはあまるほどだし、ストーブは近いし」などと説明するという。

「入院者の痛みは入院者になってみなければ分からない」と考えた筆者が、高名な精神科医が経営する病院に入院して書いたものです。

筆者は当初、統合失調症を装って入院しようとしたのですが、これは至難のわざ。アルコール依存症治療のパイオニアである堀内秀医師、またの名、作家・なだいなださんが「酒をしたたか飲んで家族が連れて行けば、精神病院に簡単に入院できますよ」と助言してくださったおかげで実現した連載でした。3年後に、『ルポ・精神病棟』というタイトルで朝日新聞社から出版されました。 絶版になっていますが、電子書籍の Kindle 版で復刻されました 11)。

◆家族の立場から書かれた『恍惚の人』◆

朝日新聞の連載から2年たった1972年、有吉佐和子の『恍惚の人』1)が出版されました。筋書きはこうです。

主人公昭子は、弁護士事務所の事務員。夫は商社勤務のサラリーマンで、高校生の息子が一人。 夫の父母とは新婚当初は同居していたけれど、舅が事あるごとに嫁に嫌がらせをするのに耐えかね て、敷地内に離れを建て別居しています。

小雪が舞うある日、血相変えて、どこかに行こうとしている舅。「かあさんが起きないのでおなかが空いた」と言うので驚いて家に帰ると、姑は玄関に倒れて、すでに死んでいました。舅は、ぼけてしまい、息子の顔すら覚えていないのでした。

昭子は仕事の傍ら舅の面倒をみることになります。暴れ、迷子になる舅の介護と仕事との板挟みに疲れ果て、苦悩する日々。夫は舅の世話を昭子に押しつけるばかり。

そんなあるとき、舅は風呂で溺れて肺炎になり一時危険な状態になり、奇跡的に一命を取り留めます。責任を感じた昭子は、必死に面倒を見ることを決意。けれど、舅の認知症はますます進み、息を引き取ります。昭子には、再び日常生活が戻ります。

この作品は 1972 年の年間売り上げ 1 位、194 万部のベストセラーとなり、主婦にばかりに 負担を負わせる日本の介護の深刻さを世に訴えることになりました。1973 年には森繁久彌主演 で映画化され、その後、たびたび舞台化もされ、1990 年には日本テレビで、1999 年にはテレ ビ東京で放送されました。

認知症の問題をクーズアップし、世論を喚起したことでは、『恍惚の人の』果たした役割は大きいものでした。ただ、『恍惚の人』は2つの問題をはらんでいました。

1つは、環境やケアに問題があるために引き起こされる認知症の人の「困った症状」にもっぱら焦点をあてたために、人々に認知症への恐怖を植えつけたことです。

「認知症にだけはなりたくない」「認知症には徘徊・暴力・弄便がつきもの」「認知症になったらおしまい」という、冒頭に挙げた「常識」を定着させてしまいました。

問題のもう1つは、家族の視点からだけ描かれていたことです。

『ルポ・精神病棟』が、認知症になったご本人の身になって描かれたのに対して『恍惚の人』は、介護にあたる「嫁」が主人公でした。

それが、のちの「本人の意志や尊厳を軽視した認知症政策」を方向づけていく一因となってゆきました。

◆「薬過信」の罠◆

「早期発見・早期治療」は医学の世界ではだれも疑わない常識です。

認知症についても、正常圧水頭症や慢性硬膜下血腫のように、ごく早期に見つけて手術すると症状が改善する場合もあります。

ただ、「治療」がドラマティックに効果を表すケースは、実にさまざまな原因でおきる認知症の、 ごくごく一部にしかすぎません。

多くの認知症には、「こうすれば治る、という切れ味のよい治療法も薬もない」というのが、世界の認知症専門家の共通した意見です。

例:副作用による興奮・粗暴行為の悪化

- 副作用に着目せず 気がつかなければ
 - 認知症の悪化と誤解
 - 原因薬はそのまま投与
 - BPSD症状は悪化
- 悪化原因が副作用だと考えれば
 - 薬の中止、減量、変更
 - 果の中止、M - 副作用評価

- 予想される結果
 - 家族·介護者負担増
 - 入院·施設入所
 - 向精神薬·抗不安薬投与
 - BPSDの更なる悪化
 - 病態の評価が複雑化
- 予想される結果
 - BPSD悪化の原因検討
 - 適切な処置
 - QOL,ADLの維持、向上期待

両者の差は、QOLに極めて大きな影響

薬に過敏なレビー小体病では、薬のために、 深刻な状態に陥り、文字通りの「レビー小体型 認知症」に陥ってしまうことがまれではありま せん。

にもかかわらず、日本では、診断がつけば、「薬を」となります。医学教育の中で育まれた医師の行動様式です。そこで、さまざまな薬が処方され、国際医療福祉大学大学院の公開講義で日本薬剤師会会長(当時)の山本信夫さんが示された図のような結果を招いてしまいます。

◆「治療」より、「慣れ親しんだ暮し」◆

「早期発見・早期治療」が認知症ご本人の幸せにつながらない理由はもう1つあります。

診断チームが、あまり深く考えず「精神科病院」を紹介するという、今では日本にしかない特異な運命の犠牲になってしまうからです。

1986 年、厚生省は「痴呆性老人対策推進本部」を設置して施策をつくり始めます。1988 年に精神病院に「老人性痴呆疾患専門治療病棟」、1991 年に「老人性痴呆疾患療養病棟」の制度が創設されました。

日本以外の国々でも、かつては、認知症の人は精神病院に送られていました。

たとえば、デンマークのフュン島には、1200人の精神病院があり、そのうち800人が高齢者でした。そこでは、いまの日本同様に、ベッドに縛る身体拘束が日常の風景でした。

しかし、いま、その病院は 64 ベッドに減り、とりわけ高齢者用は8ベッドになりました。医師やナースは病院を出て、地域に出向くようになりました。認知症コーディネーターという職種が活躍しています⁹⁾。

おとなりのスウェーデンではどうでしょう。

写真は南スウェーデンの、1970 年代の精神病院の風景です。右端と左端に、椅子に縛られているウツロな表情の認知症の人が写っています。日本では、いまもしばしばみられる風景です。

国際医療福祉大学大学院博士課程の 大学院生、藤原瑠美さんは、当時のス タッフから聞き取り調査をしました。 答えは、こうでした。

「あのころは、われわれケアワーカーの裁量で安易に身体拘束ができました。 私たちは認知症の人を薬で倉庫に管理していたようなものです」³⁾。



1985 年、私は、「寝たきり老人」

の解決策をもとめて西欧、北欧を訪ねました。いま、「認知症が将来 800 万人になる」と騒がれているように、当時は、「西暦 2000 年には 100 万人になる」というのが、厚生省の深刻な政策課題だったのです。

ところが、訪ねてみた高齢化の先輩国には、「寝たきり老人」という概念がありませんでした。



医療や福祉の専門家の論文にはまったく 書かれていない「発見」でした¹²⁾。

そこでは、日本でなら「寝たきり老人」 と呼ばれる身になるような人が、ホーム ヘルパーや訪問ナース、補助器具や住宅 改善の助けで、起きてお洒落をしていた のでした。

藤原瑠美さんも、かつての私同様、カルチャーショックに見舞われました。

BPSDに陥った認知症の人のケアを学びにスウェーデンを訪れたというのに、日本で想像していた、暴言・暴力・弄便といった状態の人が見つからなかったのです。

写真は藤原さん自身がデイサービス「古い樹の庭」で撮ったものです。男性の左に立っている 女性をスタッフと思い込んで話しかけたところ、彼女は認知症のご本人。男性を取り囲んでいる 4人が認知症でした。

認知症の人には、「治療」より、慣れ親しんだ暮らしが大切、そして「世話するケア」から、「見守るケア」「ご本人の能力を引き出して大切にするケア」に、という 1980 年代に始まった国を挙げての改革の成果でした。

スウェーデンでは親子の同居率4%。自宅で暮らす認知症の人の45%が一人暮らし。それでも 地域で暮らし続けていました³⁾。

◆日本でも180度の政策転換◆

「認知症の人を精神病院に」が、日本でだけ、長く続いてきたのにはわけがあります。

デンマークでは、「ノーマライゼーション法」とも呼ばれる 1949 年法が、この年に成立しました。コペンハーゲン大学法学部の学生の時、反ナチに運動に身を投じ、それが見つかって強制収容所に入れられた体験をもつ厚生省の福祉局長、ニルス・エリック・バンクミケルセンが、ジャーナリストや親たちと協力してつくった法律です。

どんなに知的なハンディキャップが重くても、人は、「ふつうの家」に住み、尊厳ある「ふつうの暮らし」をする「権利」があり、社会は、それを実現する「責任」があるという、「本人の権利」と「社会の責任」に裏付けられた法律でした。

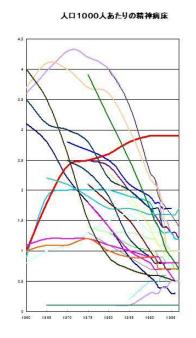
この思想は、国境を越え、障害の種別を超えて、北欧・西欧・カナダへと広がってゆきました。 精神医療も例外ではありませんでした。ちょうどそのころ、統合失調症の症状をやわらげる薬 が開発され、病院のスタッフは患者とともに地域に出るようになってゆきました。

下のグラフは 2001 年に私が経済協力開発機構 (OECD) のデータをもとにつくったものです。厚生省の担当課にいくら請求しても出てこないので、覚えたてのエクセルで挑戦したものです。一目見て、役所が国際比較を公開したくないわけがわかりました。

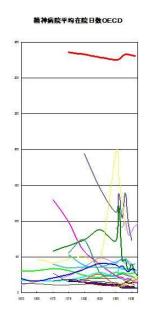
日本以外の国々ではグラフのように精神科ベッドが激減しているのに、日本だけが入院数も入 院期間も特異なカー

世界の精神科ベッドの2割をしめる日本

院期間も特異なカー ブを描いていました。







理由ははっきりしています。当時の厚生省が国際的な情報にうくってっています。当時の原生のではできるできるできるできるできます。当時のではいるではいるではいるできないのでは、公費を節をしているできるできます。 要上がりの民活を受います。 励したこと。

そのため、人里離れた山の中など地価の安いところに私立の精神科病院が建てられてゆきました。

精神病院の収入は、入院者の数に比例し、退院は收入の減少につながります。けれど、日本でも、統合失調症の人々の入院数は激減してゆきました。

幻覚や妄想を鎮める薬が登場し、街の中にクリニックや作業所が増えたこと。長期入院していた人が年をとり亡くなっていったこと。この2つが原因でした。放っておくとベッドがみるみる空になってしまいます。

そこで、空いたベッドを有効活用するため、認知症の人を「患者」と診断して精神病院への入院を増やすという経営戦略が広まったのでした。

そこに、思いがけない政権交代。

自民党に代わって民主党政権の時代が到来しました。2012年6月、画期的な報告書が厚生労働省から提出されました⁵⁾。

報告書は、「私たちは認知症を『何も分からなくなる病気』と考え、認知症の人の訴えを理解しようとするどころか、疎んじたり、拘束するなど、不当な扱いをしてきた」という反省の言葉から始まっています。役所の報告書としては前代未聞の文章です。

精神科病院への入院を「しかたがない」としていた従来の認知症政策を180度転換し、「認知症になっても、住み慣れた地域の良い環境で暮らし続けられる社会の実現」を目指すことをうたいました。

「不適切なケアの流れ」を変えたい、という強い意志が、報告書から感じられました。

報告書にはさまざまなケアのかたちが提案されました。たとえば「初期集中支援チーム」。

「もしや認知症では?」という家族やかかりつけ医の連絡を受けて、作業療法士やソーシャルワーカーがチームで自宅を訪ね、これまでの人生を把握します。書棚に哲学や美術の原書が並んでいたらそれをもとにプランをたてます。料理が生きがいの人なら、それが少しでも生かせるように考えます。そして、本人の願う暮らしを続けられるよう、たとえば、火をつかわなくていい電磁調理器を導入するなど、早い段階から支援・助言します。

「身近型認知症疾患医療センター」は、これまでのセンターが人里離れた精神科病院付属の施設が多く、入院促進の役割をはたしていたことへの反省から生まれました。診療所などが拠点となり、グループホームや自宅、施設を訪問してケアの方法を伝授したり薬の調整をしたりして、穏やかに過ごせるよう支援する「出前型」です。

政策転換の意気込みは、言葉の使い方にも表れていました。

「認知症患者」という言葉は「認知症の人」に改められ、「早期治療」ではなく「早期対応」に。 対応の誤りから来る暴力暴言などを表表してきた「BPSD」という言葉は、「行動心理症状」に 改められました。

BPSDという言葉から「医療行為でしか対応できない病気」のように誤解されることを防ごうという配慮です。「受け皿」という失礼な言葉も、避けられました。

そこに、再び、政権交代が起こりました。それがこの分野に影を落しています。

まず打ち出されたのは、「不必要になった病床」を「有効活用する」ため(これは、役所が提案した文書そのままの言葉です)の居住施設化の政策です。人里離れた精神病院の敷地への、いわば「退院偽装」です。異議を唱える人々3200人が日比谷公園の野外音楽堂に集まりました。新聞各社も筆をそろえて反対しました。

「諸外国の国家戦略は、政権交代しても揺らがなかった」と書きましたが、日本では、揺らぐことになりました。

◆白雪姫の毒りんご・知らぬが仏の毒ミカン◆

2015年1月28日、新聞やテレビは「認知症国家戦略(新オレンジプラン)の策定が正式に決まった」と報じました。「やさしい地域づくり」「本人の視点の重視」という見出しがほとんどの新聞を飾っていました。ただ、共同通信の記事だけが、こう報じました。

国家戦略策定の最終盤に、最も多く文言の修正が入ったのが精神科病院をめぐる記述だ。

「入院も循環型の仕組みの一環」「長期的に専門的な医療が必要となることもある」などが追加された。厚労省幹部は「自民党議員から病院の役割をもっと盛り込むよう要望があり、修正した」と明かす。文言の修正には病院経営への配慮がにじむ。

どこをどう改変したかがわかる「見え消し版」を共同通信だけが入手していたのでした。

詳細は:高木俊介の「精神医療」2015年10月号「白雪姫の毒りんご・知らぬが仏の毒ミカン」16)にゆずりますが、特に注目されるのは「循環型の仕組みの構築」の部分です。

日本の医療行政の重要な計画は、厚労省の官僚が政権党や関係の医療系の団体に「お伺い」をたてで確定するという風習が続いてきました。オレンジプラン⁶⁾でも若干の手直しが行われましたが、新オレンジプラン⁷⁾の場合はさらにあからさまなものでした。

精神病院の役割は「短期的」という文言が消え、「長期的な生活」が加わりました。原案では精神病院に「後方支援」を託すことになっていたのが、「司令塔機能」が加わりました。「見える化」「地域からみて、一層身近で気軽に頼れるような存在になっていくことが求められる」の部分が削除されてしまいました。

「精神病院の風通しを良くしよう」「退院を促進しよう」という厚生労働省の担当者が当初目指していた理想が大きく変わってしまいました。

先にグラフでお示ししたように日本は先進国の中で飛び抜けて精神科のベッドが多い国です。日本の人口は世界の2%だというのに、世界の精神科ベッドの20%が日本にあるのです。

その空いたベッドに認知症の人々を「患者」として入れるという政策が進められています。

◆語りはじめた認知症の人たち◆

「志の縁結び係&小間使い」を名乗って、15年になります。福祉と医療、現場の政策を隔てている深くて広い河に橋をかけなければ、と朝日新聞卒業と同時に始めました。

「えにしメール」という一種のメルマガを、志が高いと直感した親しい方々、40人ほどに送ったのが始まりなのですが、それが、いまは、送り先6000人、17カ国ほどになりました。メールだけで縁が結べないので、年に1回、プレスセンターホールで「新たなえにしを結ぶ会」を催しています。メールでお知らせして2日か3日で、350人の席が満員御礼なってしまいます。現場の方が主役ですが、与謝野馨さんのような政治家や日本医師会長、厚生労働省の局長さんたちも、手弁当で登壇してくださるという不思議な集いです。

2013年のシンポジウムは「日本も本格的な認知症国家戦略を!!!」がテーマでした。桝屋敬悟・厚生労働副大臣や横倉義武・日本医師会長、古川康・佐賀県知事、潮谷義子・元熊本県知事、原勝

則・厚生労働省者健局長に加えて、現場の精鋭が勢ぞろいしました。その中で最も人気があったのが若年性認知症のご本人、中村成信さんと佐藤雅彦さんでした。

通称シゲさん、中村成信さんは、茅ケ崎サザンビーチの名付け親。観光に貢献した茅ケ崎市のカリスマ課長だった方です。認知症の一種といわれてきたピック病がもとで、スーパーマーケットからチョコレートを持って出て逮捕されてしまいました¹⁰⁾。ご本人には盗んだという自覚がまったくないので、「そんなことはしてない」と言い張り、「名物課長が万引き」と新聞にデカデカと載ることになりました。ふつうのデイサービスに通うのは苦手なのですが、写真の才能が花開き、いくつもの賞をとっておられます。

もうお1人、マサさんこと、佐藤雅彦さんは、数学の先生で、コンピューター技術者だったのですが物忘れが激しくなり、仕事を失いました。文字は書けなくなってしまったのですがパソコンを使えるので、2014年秋には『認知症になった私が伝えたいこと』¹⁵⁾ という本を出版し、日本医学ジャーナリスト協会優秀賞を受賞しました。物忘れをどうカバーするかの工夫の数々が載っていて、あとに続く人に、とても役たつ本です。

この2人と、同様に若くして認知症になった看護師の藤田和子さんが共同代表になって、2014年 10月、認知症ご本人をメンバーとする「日本認知症ワーキンググループ」がスタート。「認知症になっても希望と尊厳をもって暮らし続けることができる社会を創りだしていくための政策提言をしていく」と宣言しました。

3人とも文字を書くことやEメールは苦手なのですが、顔写真とともに短い文章を交わすフェイスブックだと使いこなすことができます。連絡を取り合い、催しや映像、メッセージの発信で人々の先入観を変える活動を続けています。

写真はその1つ「RUN伴」(らんとも)。認知症フレンドシップクラブのイベントで、北海道



NPO法人 オレンジアクト「認知症フレンドリーアワード」入賞

から九州まで、たすきリレーします。

認知症と生きる人、そうでない人が混ざって 一緒に走ります。上段中央の丹野智文さんは、 自動車のトップセールスマンだった3年前、39 歳のとき、若年性アルツハイマー型認知症と診 断されました。医師から聞く言葉も、インター ネットに載っている情報も絶望的なものばかり。 仲間やサポーターと出会うことによって蘇り、 いまは、ワーキンググループの中心メンバーと

勤務先の配慮でセールスから事務職に職場を

して活躍しています。

かえ、仕事も続けています。

「認知症になったら、なにもわからなくなる」という誤解を、認知症とともに生きる人々たちが、みずからが解こうとする時代が始まりました。

◆元祖、スコットランドでは政策決定にも参加◆

誕生して 1 年の日本の認知症ワーキンググループを励ますために、世界初の認知症当事者組織「スコットランド認知症ワーキンググループ」を立ち上げた初代議長のジェームズ・マキロップさんが、2015 年 11 月に来日して、2000 人を前にこう話しました。

「1999年認知症と診断されたときは雷に打たれたように感じました。かつて会計監査の仕事のために訪ねた精神病院の光景を思い出したからです。そこには、絶望しきって失禁し、家族を求めて泣き叫ぶ認知症の人がいました。自分もそのような姿になってしまうのかと思うと恐怖が胸を突き刺しました。けれど、サポーターの助けで、そんな私の人生が変わり始めました」。

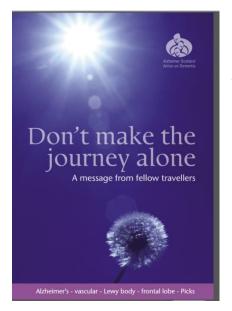
「2002 年初めてとりくんだのは、言葉による偏見をなくすための運動でした。『認知症患者』ではなく『認知症の人』に、さらに、『認知症とともに生きる人』へ」

「2009 年には、認知症戦略の策定に参加しました。認知症と診断されたその日から 1 年間、 支援を無料で保証される制度をつくることができました」

「保健大臣と定期的に会合を持つようになりました」

日本ではまだ、「早期発見・早期絶望」といわれていることを考えると、画期的な制度です。

「恐怖のもとだった精神病院はどうなりましたか」という質問に、「なくなりました。認知症の 人が地域で暮らせるシステムの方が、本人にとっても、社会的な費用の面でも、理にかなっている ことを、行政や政治も納得したのです」



「認知症とともに生きる人生の旅を一人きりでは行かないで ~ 旅仲間からのメッセージ~」という冊子もつくりました。

「診断直後は自分も家族もつらく絶望的な気持ちになりました。 でも、いずれ、受け入れられるようになって、新たな人生を前向き に送ることができるようになります。少し時間はかかるけれど」と いう「先輩」からの説得力のある言葉が溢れています。

その中の 1 ページ、「デメンシア」のアルファベットで始まる アドバイスをご紹介します。

D-don't give up on life 人生を諦めないで

E-enjoy life, even with the restrictions

人生を楽しんで、制約があっても

M-make use of every minute 1分1分を有効に使って

E-eat sensibly 賢く食べて

N-now is the time to do what you' re always wanted to 今こそあなたがいつもやりたいと思っていたことをするとき

T-try to cope by yourself but be prepared to ask for assistance 自身でうまく処理するように、でも助けをお願いする準備しておいて

I-insight, learn more about your illness and how to live with it 洞察し、学びましょう。認知症と、どう、一緒に生きていくかを

A-act normally, it can be hard for others to spot.

Ask for assistance only when you must.

ごくふつうに振舞いましょう、あなたが必要と思ったときにだけ支援を依頼しましょう。

◆ご本人から医師への願い◆

2015年の日本医学ジャーナリスト協会優秀賞を受賞した認知症ご本人は、佐藤雅彦さんのほかにもう1人います。樋口直美さん。

レビー小体型認知症と診断され、本やインターネットで調べると、「知性も人格も命も失ってい く病気」と書かれていました。一時は真剣に自殺を考えたそうです。

幸い、信頼できる医師や仲間と出会うことができ、いまのところ、良い状態を保っています。

本の名は、『私の脳で起こったこと―レビー小体型認知症からの復活』⁴⁾。協会賞受賞の記念シンポジウムで、右のような、手作りのスライドを映し出しました。

勉強不足の医師にとっては辛口かもしれない メッセージですが、医療者への期待をこめた注文 に、フロアの医師やジャーナリスト、当事者が深 くうなずく姿が印象的でした。

最大の問題は 医療

- ・ 認知症権威による「認知症」の説明が偏見をつくってきた
- · 医師が書く**医療情報**で、診断された本人と家族が**絶望**
- ・誤診の多さ 知識のなさ 診断を変えない 減薬しない
- 診断後の精神的・社会的サポートのなさ
- ・薬の副作用による悪化(薬剤性せん妄)
- · 精神科病院への入院は、誰のために必要なのか?

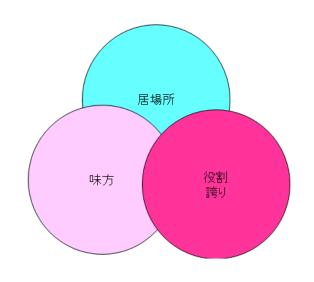
◆高齢者医療福祉政策3原則◆

国内、海外の医療と福祉の現場を訪ね、政治家や行政官と話し、95歳で亡くなった母の認知症ケアを経験して、私は、次の3つが、認知症ケアの基本だと思うようになりました。

「安心できる居場所」、「味方」、そして、「役割と誇り」です。

精神病院の多くは、住みなれた居場所から離れた非日常的な空間です。回りは見知らぬ人ばかり、役割をはたすすべもなく、誇りもはぎ取られてしまう。

そこには、人間にとって大切なこの3つどれもが欠けています。



スウェーデンや米国の学者が「世界一の高齢福祉」と称賛するデンマークでは、ベント・ロル・アナセン教授が座長をつとめた検討会で、「高齢者医療福祉政策3原則」が打ち出されました 120。

「人生の継続性の尊重」「自己決定の尊重」、それが満たされた結果としての「自己資源(残っている能力)の活用」です。

アナセンさんの専門は、経済学と自治体行政が専門、1982年のことでした。ときの総理大臣はアナセンさんを厚生大臣に任命。3原則は国の政策になりました。

この連載の第1回を書かれた松下正明東大名誉教授は「BPSDは心の叫び」と述べています⁸⁾。 薬で押さえ込むのは邪道、と現場では思われるようになってきています。

けれど、医学研究者たちの学会では、「研究」の名のもと、数字で表される物差しで議論が進みます。写真が映し出されるときは、目の部分を隠したり、ぼかしたり。そこには、「笑顔」という物差しは登場しません。

冒頭に紹介した理系と文系、アカデミズムとジャーナリズムの「文化の壁」に加えて、私が実感する第3の文化の壁です。

誇りと役割を大切にして笑顔をひきだす認知症ケアは日本の各地で生まれています。 たとえば2枚の写真は、デンマーク生まれの「3原則」が認知症ケアにも通用することを示しています。





左の写真は、ゴミ屋敷に住み、人を寄せつけなかった老婦人、右の写真は、暴力を振るい、妻に 青痣が絶えなかった元校長先生。それが、藤沢で始まった小規模多機能拠点、「おたがいさん」で、 別人のように甦えりました。

老婦人はいそいそと盛りつけをしています。「オトコは台所仕事しちゃダメ」などとスタッフを 戒めたりしています。献立を考えたり、段取りをしたりすることはもうできないのですが、「盛り つけ」とか「皮むき」という部分なら見事にやってのけます。

元校長先生は、こどもたちとギャングごっこを楽しんでいます。

医学の、研究の世界に、数字だけでは表せない、誇り・笑顔・幸せを物差しにした文化が、広がることを期待しなから、専門誌の伝統からはずれたかもしれない文章を閉じさせていただきます。

猫文

- 1) 有吉佐和子:恍惚の人、新潮社、1972
- 2) チャールズ・パーシー・スノー:二つの文化と科学革命. みすず書房, 1964
- 3) 藤原瑠美:ニルスの国の認知症ケア―医療から暮らしに転換したスウェーデン。ドメス出版, 2013
- 4) 樋口直美:私の脳で起こったこと―レビー小体認知症からの復活.ブックマン社,2015
- 5) 厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチーム: 今後の認知症施策の方向性について 2012.6.18 http://www.yuki-enishi.com/ninchi/ninchi-06-1.pdf
- 6) 厚生労働省: 認知症施策推進 5 カ年計画(オレンジプラン). (平成 25 年から 29 年度までの計画). 2012.9.5

http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002j8dh-att/2r9852000002j8ey.pdf

7) 厚生労働省:認知症施策推進総合戦略―認知症高齢者などにやさしい地域づくりに向けて(新オレンジプラン)について、2015.1.27

http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/000072246.html

- 8) 松下正明:認知症医療への期待と不安。第2回生存科学シンポジウム。2014年12月
- 9) 宮島渡: デンマークの高齢者介護理論に学ぶ。 訪問看護と介護 11:414-419、2006

- 10) 中村成信:ぼくが前を向いて歩く理由―事件,ピック病を超えて,いまを生きる. 中央法規出版,2011
- 11) 大熊一夫:ルポ・精神病棟、朝日新聞社、1973 http://www.amazon.co.jp/dp/BOOHEF3EOM/
- 12) 大熊由紀子:「寝たきり老人」のいる国いない国―真の豊かさへの挑戦。ぶどう社、1990
- 13) 大熊由紀子,朝日新聞論説委員室:福祉が変わる医療が変わる 一日本を変えようとした70の社説+α. ぶどう社,1996
- 14) Ronald Reagan: Altheimer's Letter, November 5, 1994

http://www.pbs.org/wgbh/amex/reagan/filmmore/reference/primary/alzheimers.html

- 15) 佐藤雅彦: 認知症になった私が伝えたいこと、大月書店、2014
- 16) 高木俊介: 白雪姫の毒リンゴ, 知らぬが仏の毒みかん―新オレンジプランと認知症大収容時代の到来. 精神医療 No.80: 2015 http://www.yuki-enishi.com/ninchi/ninchi-35.pdf
- 17) 東京都医学総合研究所: 認知症国家戦略に関する国際政策シンポジウム 2013.1.29 http://www.igakuken.or.jp/mental-health/dementia2.html#04

※文中の写真については、ご本人よりそれぞれ掲載について許可をいただいております。

初出:医学書院「精神医学」第57巻 第12号 2015年12月15日 精神科の戦後史:第9回【最終回】に加筆。

連載の1~8回は、以下のURLの電子ジャーナルでごらんになれます。

第1回 精神衛生法(昭和25年) (東京大学名誉教授・松下正明)

http://medicalfinder.jp/doi/abs/10,11477/mf,1405204859

第2回 昭和40年精神衛生法改正とその時代(医療社団法人四方会有沢橋病院院長・高柳 功)

http://medicalfinder.jp/doi/abs/10.11477/mf.1405204878

第3回 クラーク勧告(1968年)の検証と今日の課題(代々木病院精神科・伊勢田 尭)

http://medicalfinder.jp/doi/abs/10.11477/mf.1405204899

第4回 あの時代の記録・金沢学会(福井医科大学〔現福井大学医学部〕名誉教授・伊崎公徳)

http://medicalfinder.jp/doi/abs/10.11477/mf.1405204916

第5回 大学紛争と精神病院を巡る不詳事件(JAとりで総合医療センター病院長・新谷周三)

http://medicalfinder.jp/doi/abs/10.11477/mf.1405204931

第6回 精神科七者懇談会の発足と活動について(大宮厚生病院・小島卓也)

http://medicalfinder.jp/doi/abs/10.11477/mf.1405204956

第7回 精神保健法と精神保健福祉法の制定の背景と趣旨について

特に精神衛生法から精神保健法に、精神保健法から精神保健福祉法への変化の背景を中心に (公益財団法人精神・神経科学振興財団・髙橋清久)

http://medicalfinder.jp/doi/abs/10.11477/mf.1405204975

第8回 精神科専門医制度の誕生とその背景(埼玉医科大学名誉学長・山内俊雄)

http://medicalfinder.jp/doi/abs/10.11477/mf.1405204993