老年病研究所認知症研究センター長 東海林幹夫

新型コロナウイルス感染症と認知症研究

昨年暮れに中国武漢で初めて報告された新型コロナウイルス感染症(COVID-19)は瞬く間に世界に拡大し、パンデミックとなった。ヨーロッパとアメリカで爆発的に増加し、世界各都市も封鎖された。

2020年5月段階で全米では275のアルツハイマー病の治療薬や診断器機の臨床治験が行われていた(https://clinicaltrials.gov/ct2/home)。3月上旬から始まったCOVID-19の拡大に伴って、これらの臨床治験の治験薬投与やコホート観察研究も停止され、オンラインでの参加者との面接が試みられている。

Dr.Weinbergはボストンのマサチューセッツジェネラル病院(MGH)のアルツハイマー病臨床研究部門の医師で、この間の臨床治験維持のための懸命な努力と現在の治験の状況を報告している¹⁾。まずは、治験薬の投与と検査のための病院受診が停止されたため、ほとんどの参加者から不安や失望とともに治験の継続に強い要望が寄せられた。このため、治験ユニットでどの様に危険性を回避して継続が可能か、治験プロトコールの変更が模索された。4月2日に米国食品医薬品局(FDA)からCOVID-19拡大下での治験継続・中止のためのガイドラインが発表された。医師、看護師、コーディネーター、検査スタッフ、参加ク

リニックスタッフ、参加者および家族の危険性を 考慮して、治験薬投与方法の再編、画像検査、認 知機能検査、バイオマーカー検査を簡略化するた めのプロトコールの再編、オンライン面接の可能 性、治療効果評価のための統計処理の再編にまで 詳細に検討された。しかし、感染の拡大に伴っ て、製薬会社の治験体制維持が難しくなり、治験 参加者の訪問も困難、治験スタッフは激減し、オ ンライン面接の不確定性など多くの問題が起こっ ている。短期間の治験薬停止は影響が少ないこと は判明したが、Eisai、Biogen社のBAN2401の長 期投与試験では影響が見られている。また、期待 されているBiogen社のAdcanumabの再評価試験 (EMBARK) 開始も延期されている。

現在、臨床治験はアルツハイマー病ばかりでなく、他の膨大な領域の疾患でも困難に直面している。パンデミック下・後の治験はどうすべきか、従来の治験プロトコールの目標、統計、ヴァーチャル評価法などパンデミック下の根本的な見直しが、世界的な共同研究のもと行われている。参加者と家族の希望、寛大、快復力が臨床治験に関わるすべてのスタッフの使命と願いである。

 Weinberg MS, Patrick RE, Schwab NA, et al. Clinical Trials and Tribulations in the COVID-19 Era. Am J Geriatr Psychiatry. 2020;S1064-7481 (20) 30345-6.

2020 • JULY

CONTENTS

●新・世界の情報 東海林幹夫2	●会員さんからのお便り8-9
● 2020年度総会報告 3	●地球家族パートⅡ10
●参議院厚生労働委員会に花俣ふみ代副代表理事が 「参考人」として出席	事務局ほっとコーナー/業務日誌10
●2019年度厚生労働省老健事業調査の結果報告④ 認知症の人と家族の生活を解く4-5	●鈴木森夫代表の忙中 *感、あり 3711
本人登場 私らしく仲間とともに 177 広島県支部 入野輝雄さん	●編集委員の窓11
広島県支部 入野輝雄さん6	●浜田監事が黄綬褒章受章12
● "つどい"は知恵の宝庫 (159 山口県支部、本部電話相談員編施設職員との関係がうまくいかず悩んでいます7	●各地のつどい16

認知症ともに生きる本人、家族、市民の声

2020

第4回(全12回·分担執筆)

今回は、「本人・家族の生活についての調査」から、介護家族の性別、年齢、介護家族 と本人との関係、介護家族の仕事への影響等についての報告です。

認知症の人と家族の生活を解く

新潟県立看護大学老年看護学准教授 公益社団法人認知症の人と家族の会理事

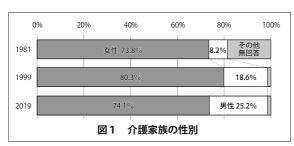
原 等子

2019年度の認知症の人と家族にかかわる調査には、本当に多くの皆様のご協力をいただき、ありがとうございました。今回は、認知症の人と家族の生活実態および介護状況に関する調査結果の一部をご報告させていただきます。回答は全国からいただき、現役介護家族の1,363件を分析しました。40年前の「家族の会」発足当時からの介護状況の経年比較では、主として介護されているご家族1,164件の回答でご報告いたします。

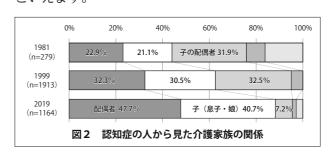
男性介護者の増加、嫁介護の減少

男性の介護家族が過去の調査と比較して増加しており、介護は女性だけが担うことではなくなっています(図1参照)。認知症の人と介護家族との関係は、配偶者および実子による介護が増加しています。

配偶者を介護している主な介護家族は今回の



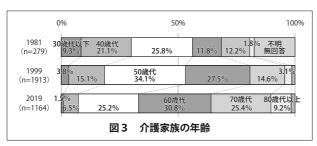
調査では555件、そのうち男性は38.4%、実の 親を介護している子は474件あり、そのうち男性は14.8%でした。また、義理の親を介護している子の配偶者は1999年は32.5%(263件)でしたが、今回は7.2%(84件)でした。核家族化がすすみ、家庭内で介護の担当者が特定の人に集中するようになってきていることが考えられます。介護を担う選択肢が乏しくなってきていること、夫婦・家族関係、独身者の増加も影響し、子の配偶者が義理の親を介護する状況はかなり少なくなっていることがわかりました(図2参照)。今回の調査では介護が必要な認知症の人で独居者は30.9%(403件)でした。家族による支援のカタチも大きく変化しているといえます。



介護家族の高齢化

主な介護家族は高齢化しています。70歳代

以上は34.6%、75歳以上は21.4%、1981年には70歳代以上は14.0%でしたので倍以上となっています。また、75歳以上の介護家族が75歳以上の認知症の人をみている老老介護は17.0%でした(図3参照)。

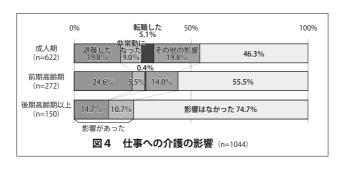


仕事と介護と家庭の両立

一方、定年延長などもあり働く世代の介護家族は増えています。仕事と介護の両立に悩んだことがある家族は48.8%、65歳以下の介護家族(成人期)は64.5%でした。そして介護のために退職をした家族は15.8%、退職や転職や配置換えなど仕事に影響があった家族は47.2%、成人期では53.7%でした。(図4参照)しかし、仕事に影響があった家族の介護休暇の利用者は9.8%にすぎませんでした。これには様々な理由があるようです(図5参照)。

このほか認知症の人を複数(2~3人)みている家族は10.8%、同居家族中に認知症の人や幼児等を含む要介護・支援者が2人以上いる家族は12.3%と、複数の介護で奮闘している家族が約1割います。

「家族の会」の出発点である介護の問題につ



プロフィール

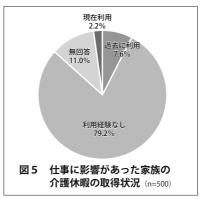
原 等子

新潟県立看護大学老年看護学准教授 公益社団法人認知症の人と家族の会 常任理事(調査・研究専門委員長)



- ◆1989年北海道大学医療技術短期大学部看護学科 卒、2002年北海道医療大学大学院看護福祉学研究 科修了看護学修士、2016年東京女子医科大学大学 院看護学研究科満期退学
- ◆2013年より認知症の人と家族の会本部理事等を経て、2019年より常任理事
- ◆著書等: 老年看護学第9版(共著、医学書院、 2018)、もっと踏み込む認知症ケア(共著、羊土 社 2018)など

いて、改めて過去の調査と比較してみると、介護保険がめざす介護の社会化は、家族構造が変化した中において欠かせないと痛感します。その中で独居の認知症の人が増え、家族が別居しながら、仕事を続けながら、子育てをしながら、自身も病気や障害を抱えながら、認知症の人を支えています。このことは、認知症の人と家族とのつながり、認知症の人への思いがあるからであり、家族関係が変化し、新型感染症に応じた生活様式を要する現代においても不変的にありつづける人間のあり方ではないかと思いました。次回以降も、皆さんの切実な声の一部を取り上げご紹介していきたいと思います。



注) n:対象とした回答の総数

報告書を希望される方は、1冊1,000円でおわけします。また、「家族の会」のホームページからダウンロードして読むことができます。

●申込先 「家族の会」本部事務局 TEL 050-5358-6580 FAX 075-205-5104 メール office@alzheimer.or.jp



入野 輝雄さん 一後編一 80歳・広島県支部

今年4月に、認知症サポーター研修会で「認知症当事者の思い」を発表する予定でした。これも新型コロナウイルスの感染拡大で、中止になりました。その原稿をベースにして、先月に続いて、掲載します。 (編集委員 松本律子)

認知症当事者の思いを伝える

昨年つくば市での全国研究集会で、当事者の思いを発表する機会があり、フェイスブックの友だちが全国に広がり、皆さんの活躍に元気をいただいています。

広島の認知症カフェやサポーター研修会では、 「あなたは認知症とは思えない」と励まされてい ます。

認知症の進行を、少しでも遅らせるために

認知症の進行を、少しでも遅らせるために、自 分なりにいろいろ実行しています。

◎毎月、数か所の「認知症カフェ」に通い、「家族の会」や講演会、友人との会食など積極的に参加して、みなさんとの「コミュニケーション」を深めています。

今は、新型コロナウイルスの関係で、全て中断され残念です。でも、先日ZOOMで「もちもちカフェ^{注)}」のオンライン交流ができ、久しぶりに会えて嬉しかったです。

- ◎定期的に受診して、「健康管理」に気をつけています。
- ◎毎日のウォーキング、毎週のパワーリハビリなど、体力の維持向上を心がけています。
- ◎ハーモニカ教室に通い、みなさんと一緒に演奏

を楽しんでいます。

◎パソコンやスマートフォンで、フェイスブックに、「近況と写真」をアップして、遠隔地の人とも「情報交換」をしています。

家族や多くの支えで前向きに

認知症と診断されて5年、ひとりで外出や身のまわりのことができるのは、多くのみなさんとの交流や、家族の支えのおかげだと、深く感謝しています。

認知症を完治させる薬がない現在、「早期診断・早期治療開始」こそが、進行を遅らせる唯一の

手段だと思います。

認知症になっ て、新しい友だ ちがたくさんで きました。

これからも、 夢や希望をもっ て、元気で楽し い毎日を過ごし たいと思いま す。



入野さんのフェイスブック

注)認知症カフェ



本人交流の場(詳細は各支部まで)

宮城●8月6日・20日休10:30~15:00/ 翼のつどい→泉区南光台市民センター 埼玉●8月29日出11:00~14:30/若年 のつどい・飯能→飯能市市民活動センター 神奈川●8月8日出10:30~/やまゆり の会→アカフーボウル

新潟●8月8日出13:30~16:00/若年 認知症のつどい・本人交流会→新潟市総 合福祉会館

岐阜●8月23日旧11:00~14:00/アルトひまわり会→アルト介護センター長良広島●8月8日出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◎8月15日出13:30~15:30/縁の会→県立総合福祉センター

熊本●8月1日出13:00~15:00/若年のつどい→支部事務所

大分●8月1日出13:30~15:30/若年性認知症の家族のつどい→県社会福祉介護研修センター

新型コロナウイルス感染の影響により、 変更ないし、中止となる可能性があります。



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

面会禁止でも声のメッセージ届けて

●宮崎県 Aさん 60歳代 女性

コロナ禍で認知症の方々の入居している施設・病院での家族との面会禁止が話題になっています。この問題は、現在では広く一般病院の入院患者と家族にもあてはまるようです。新聞の記事では、職員の誘導の元にお互いが庭に面する大きなガラス窓越しにハイタッチをしたり、携帯電話で顔を見ながらの面会をする写真が載っており、何だかその工夫にあたたかい気持ちになりました。

私の90歳代の叔父に、叔母が通所介護を利 用するときに面会をしていましたが、最近は 月に2回程の面会を求めても一切禁止だそう です。叔父は2年程の施設暮らしですが、最 近は誤嚥性肺炎を繰り返しており、「当初の 約束通りに、胃ろうなどの延命処置は一切行 わない」という約束の再認識を施設と行った という状況です。叔母の話によると、手紙を 職員に託すと読んで聞かせてくださり、叔父 は文面に涙するそうです。その話を聞いて、 民謡のお稽古を毎回録音している私は、録音 機のことを叔母に伝えました。録音機は手の ひらサイズで価格は5千円位。大きな部屋の 声を拾えます。叔母からの愛の言葉も、家族 の団らんも、月日、時間ごとに小さくパーツ を分けて録音、再生できます。ボタンひとつ の操作は簡単で、高齢者でもOKです。今し かないメッセージを親切な職員さんに渡して みてはいかが?

コロナでも工夫してデイサービス利用を…

●北海道 Bさん 70歳代 女性

長い年月会員ですが、総会には出席したことがありません。昨年総会に出席した仲間の話しを聞いて、今年は是非6月に京都へと計画していました。早めに旅行券を用意しようと考えて(格安航空券の手配など)いましたが、コロナ騒ぎで残念ですが行くのを諦めました。年齢のことを考えると、来年はどうかな?と不安になりますが、何とか命をつないで、元気でいて、出席できれば嬉しいです。

会員さんからの相談で、ご主人が若年認知 症で身体は元気。今まで週3回デイサービス に行っていました。2月末からマスクが義務 づけられましたが、どうしても嫌がってつけ てくれません。デイサービスセンターから 「マスク着用出来なければ、お休みして下さ い」と言われ、在宅になりました。「もっと 工夫してデイの利用につないでほしいです」 と言われていました。何とかならないでしょ うか?介護事業所職員が認知症の人に向き合 う姿勢が問われますね。コロナ対策で大変な のは分かるのですが、それよりもひとりひと りの認知症の人を大事にして欲しいと思いま した。個別対応の充実を望みます。困難ケー スほど課題解決に取り組んでほしいです。も っとも職員不足で「誰でもどうぞ」と募集に 書いてあるようでは…。介護報酬のアップと 質の向上を要望します。各地から熱い声にな って世の中を動かしたいですね。





雲の中を突き進んでいかなければ

●青森県 Cさん 70歳代 男性

妻が全く無縁と思っていた認知症と告げられ早2年余りが経ちましたが、今もって受け入れられない時があります。多くの持病があり、年齢的にも若く、病状は進行していく毎日。もちろん治らない病と知りながらも、進行を遅らせる薬も服用しているけれど、本当に効き目はあるのかと疑問さえわいてくる。少しずつ崩れていく今をどうしていいのか…、たまらない。本人にとって何が幸せなのか聞くが、答えは返ってこない。

掃除、洗濯、三度の食事、服の着せ替え、特に下着は身につまされる。自分の事も後回しになって、老体にむち打って優先する。一般的に言われる「ひとりで悩まないで…」の言葉も気休めにしか聞こえない時も…。少々の地震では起きなかった自分も夜中「コトン」との音で目が覚める。思い切り布団を被ることもある。昨春から週1回のデイサービス、今年からは週3回になったが、いない時でも心は休まらない。できるだけ面白可笑しく冗談で付き合うと笑顔が見られるので嬉しい。

でも、ひとつだけ救われるのは、車で出かけるときは一番楽しそう。買い物、公園、おにぎり持って海へ…。今は移動自粛でままならない。計画、予定がたたない中、もし自分が倒れたらと思うとすごく不安な毎日。親の介護、子どもの介護、配偶者の介護と立場は違うだろうけど、仲が良くも悪くもなく、何十年と連れ添った妻の変わっていく姿がなかなか受け止められない。前向き思考でと心に言い聞かせて、雲の中を突き進んでいかなければと。

みんな一律の介護は困る

●富山県 Dさん 60歳代 女性

母は80歳代、身体障害者で、要介護3です。デイサービス、ショートステイを利用していますが、行きたがらなくなりました。疲れるとの事です。コロナの影響で、デイサービスで脳トレをやらされるのだそうです。戦争の時の人なので、十分な教育を受けておりません。わからないのに毎日やらされるみたい。みんな一律の介護は困ります。

ウェブでの面会も順番待ち

●埼玉県 Eさん 50歳代 男性

妻が若年性認知症でもう6年入院しています。今はコロナのため面会ができません。ウエブでの面会ができるようになりましたが、人数が多いため順番が回ってきません。コロナは怖いですが、一度退院をしてデイサービスにしようか考えています。会社では介護の方を優先するので、パワハラにあっています。幹部から「コロナより仕事しろ」と言われています。介護が大変なことがわらない人間がいるのが困る世界ですね。

運動不足解消のために

●神奈川県 Fさん 80歳代 女性

誰も経験したことのないコロナウイルスにただ驚くばかり。すぐ元に戻るだろうと考えていたが、学校閉鎖、外出制限、マスク着用等々、嫌でも緊張が高まる。楽しかった買い物も足早に済ませ、誰とも顔を合わせることなく終わる。今は、運動不足から寝たきりにならぬよう、近所の花見にでかけたり、日頃サボっていた片付けをして過ごしている。