

*'A couple of weeks ago I cooked my wallet – you either get depressed or get on with it. You have to learn to laugh.'*

## Driving

In the early stages of dementia you may still be able to drive. But dementia can make your reactions slower and affect your judgement. If you want to keep driving, you need to know you are safe.

### The law

The law states that you must tell the **Driver and Vehicle Licensing Authority (DVLA)** if you have a diagnosis of dementia (see the back of this booklet for details). You must also tell your insurance company. If you don't do this straight away, your insurance may not cover you.

If you want to carry on driving, tell the DVLA. They will send you a questionnaire and will get reports from your doctor. They may need you to have a driving assessment. If they decide you are safe to drive they will renew your licence, usually for a year at a time.

### Driving safely

If you keep driving, be sensible. You will be safer on routes you know well. Don't drive when you are tired and stay away from busy and fast roads. Driving at night or in wet conditions can also be more difficult.

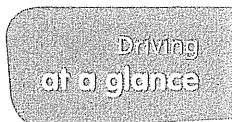
### Deciding not to drive

You may realise yourself that your driving isn't safe any more, or your family or friends might be concerned. If you decide you shouldn't carry on driving, send your licence back to the DVLA. If you're not sure, you can ask your GP to refer you to the **Scottish Driving Assessment Service (SDAS)**, who will assess your driving.



43

44



- In the early stages of dementia you may still be able to drive.
- You must tell the Driver and Vehicle Licensing Authority (DVLA) and your insurance company that you have dementia.
- The DVLA may need you to have a driving assessment.
- If you keep driving – be sensible.
- If you stop driving, send your licence back to the DVLA.
- Giving up driving is very hard for many people, and it may feel like you are losing your independence, but there are alternatives.
- Family and friends may be able to offer lifts.
- People over 60 or disabled are entitled to free bus travel anywhere in Scotland.
- You can get cheaper train travel if you buy a railcard.
- You could try internet shopping to get your groceries delivered.

*'I became aware I had problems with my driving – once I looked at the speedometer and I was doing 120 mph! I realised I wasn't safe.'*

Many people find giving up driving one of the hardest things to do. You may rely on your car, and feel that driving is an important part of your independence. Without it, your life may have to change, which can be painful and frustrating.

It may help to work out how much your car costs you – by counting the cost of the car, tax, insurance, maintenance and petrol. It can come to a surprisingly high figure. And if you don't have a car, at least you don't have to worry about all the things that could go wrong with it!

*'I was a mechanic so I really missed the driving, but since I gave up I am enjoying the sights – I can see more because I can look at the scenery instead of concentrating on the road. Sometimes when my wife's driving I see something and say, 'I never knew that was there!'*



45

46

## Being a passenger

You may need to adjust to being a passenger. Try not to concentrate on the road as though you were still driving. Remember, your judgement is not the same as the driver's judgement.

*'It helps if people are aware of how I feel when I'm a passenger. If they go too fast I can't handle it and I don't feel safe.'*

47

## Life without driving

There are practical steps you can take to make the loss of your car less distressing.

- Family and friends may be able to offer lifts. Don't be embarrassed to ask – most people will be happy to help. Point out that you have an illness that stops you driving, just as if you were losing your sight.
- Get the bus for free. People aged 60 and over or disabled are entitled to free bus travel anywhere in Scotland with a **National Entitlement Card**. People with dementia may count as disabled for this purpose. If you don't have one already, apply to your local council. If you need someone to help you when you travel, you can get an entitlement card which also allows you to take a companion, at no charge, on any or all of your trips.
- Get cheaper train travel by buying a **Senior Railcard** if you are over 60, or a **Disabled Persons Railcard**. Both give you a reduction on the cost of train tickets. You can apply for railcards at stations and travel agents.

48

- If you have difficulty using public transport, you can get a **Thistle Travel Card**. If you show it to transport staff they can give you extra help, such as making sure you are on the right bus or train, or telling you when to get off. The cards are available from transport booking offices, council travel offices or call the **Dementia Helpline** on **0808 808 3000**.
- If you have a computer, try using the internet to do your shopping, and get your groceries delivered to your door.
- Ask your local council if it has a taxi scheme – they may offer cheap or free taxi travel for disabled people, which includes people with dementia.

## Work

If you are still working, and your dementia affects how you do your job, your employer has a legal duty to make reasonable adjustments to help you. For example, this might include being flexible about the hours you work, changing parts of your job that you find difficult or providing extra equipment. But if reasonable adjustments are not possible, or if they don't help, you may have to leave your job.

If you are having difficulty with your current position, there may be other jobs you can still do. Many people find that working helps them feel good about themselves. However, in time your illness will make you less able to work. Eventually, you will need to stop working.

Discuss with your employer what arrangements they might have for shorter hours, flexibility, a simpler job or early retirement. If you have an occupational pension, find out how much you will get if you retire early. You may be able to get a lump sum payment. You will probably find it helpful to have someone with you at these discussions – perhaps a friend or someone from your union.

If you can't do paid work, consider volunteering. You may find that voluntary work is more flexible, especially if you are not able to manage working every day.

*'I volunteer with children. I love working with them – it's lots of fun and they don't notice that I have dementia. They love it when I lose at games!'*

You can find out what benefits you and your family would be entitled to if you stop work. Your local **Citizen's Advice Bureau** will give you information and advice.



49

50



## Work at a glance

- If you are still working, your employer should make reasonable adjustments to help you do your job.
- In time, your illness will make you less able to do your job.
- Ask your employer about shorter hours, flexibility, a simpler job or early retirement.
- Consider voluntary work.
- Your local Citizen's Advice Bureau will give you information and advice.



51

## Money matters

### Extra money

You may be entitled to benefits to help you cope with the extra costs of having dementia. If you are of working age, benefits may help to compensate you if you can no longer work. Your social worker or community psychiatric nurse will advise you on how to apply for them. The **Department for Work and Pensions** can advise you and fill in your forms for you over the phone. Or if you are over 60, you can ask for a home visit from the **Pension, Disability and Carers Service**. They can also help people under 60 claim a Disability Living Allowance. See the back of this booklet for details.

The **Dementia Helpline (0808 808 3000)** or your local Citizen's Advice Bureau, Welfare Rights Service, Community Law Centre or Money Advice Centre can also advise you on benefits.

If you have applied for a benefit and been refused, seek advice. Sometimes decisions are wrong and it may be possible to challenge the decision, or to apply again if circumstances change.

Some of the main benefits you might be entitled to (depending on your age and circumstances) include an Attendance Allowance, Disability Living Allowance, Employment and Support Allowance, Income Support, Pension Credit, Incapacity Benefit, Council Tax Discount and Housing Benefit.

There is more information on money matters in the booklet **Dementia: Money and legal matters – a guide** which you can get free from the Dementia Helpline.

### Paying bills

You can save yourself the trouble of remembering to pay bills. Ask your bank to set up direct debits or standing orders for all your regular bills such as gas, electricity, rent, and mortgage.

52



## Money matters at a glance

- You may be entitled to benefits.
- Get help from your social worker or CPN, or call the **Dementia Helpline on 0808 808 3000**.
- Ask your bank to set up direct debits or standing orders for all your regular bills.



53

## Planning for the future

### Setting down your wishes

Eventually, dementia will affect your ability to look after your own affairs and make decisions for yourself. It is important that you think as soon as possible about the future and how you wish to arrange your affairs. If you set things in order now, both you and your family will know that what happens in the future is what you wanted.

Make sure that all your important papers are in order, such as your mortgage, insurance, tax details, and bank and building society statements, and keep them all in one place. If you can, go through them with someone you trust.

You should start to make your plans as soon as you feel able to do so. If you leave it too late, you may not legally be able to make these decisions for yourself.

There are three main ways to make sure you have the maximum say in what happens if one day you can't make decisions yourself:

- **Powers of attorney** – someone you trust can make financial or welfare decisions for you in the future, if you can't manage it yourself
- **Advance statements** – about what medical treatment you may or may not want in the future
- **A will** – to say what you want to happen to your property after your death.

There is more information in the booklet **Dementia: Money and legal matters – a guide** which you can get free from the **Dementia Helpline on 0808 808 3000**.

54

## Planning for the future at a glance

- Make your plans as soon as you feel able to.
- Eventually, dementia will affect your ability to look after your own affairs.
- Make sure that all your important papers are in order.
- You can choose someone to look after your financial or welfare affairs if you become unable to do this in the future. This is called a 'power of attorney'.
- A solicitor will draw up powers of attorney for you.
- You can write down how you feel about future medical treatment, to make sure your wishes are known.
- Like everyone, you should make a will.
- Discuss with your family what you would like to happen if you become unable to live in your own home.
- Make sure the people close to you know your wishes. Write them down if you can.



## Powers of attorney

You can choose someone to look after your financial affairs and make decisions about your welfare, if you become unable to do it for yourself in the future. This is called a **power of attorney**.

A power of attorney is a document which authorises someone you trust to deal with your affairs. This person is called your **attorney**. There are two kinds of attorney:

- **Continuing attorneys** look after money and property affairs, such as managing your bank accounts and paying your bills (sometimes called financial attorneys).
- **Welfare attorneys** look after your welfare decisions, such as deciding on your care arrangements or consenting to medical treatment.

You can choose the same person to be both your continuing and welfare attorney, or they can be different people. You can also choose more than one person to be joint attorneys, or have substitute attorneys in case your first choice is no longer able to do it. You can choose family or friends, or you can choose a solicitor (but he or she will charge fees).

It helps if you can discuss who you choose with the rest of your family so that they are aware of your wishes.

A solicitor will draw up powers of attorney for you. It will cost about £150–£400, or sometimes less if you are on a low income. Shop around – ask several solicitors what they will charge.

Whoever you choose as your attorney need not take over your affairs as long as you are still capable of doing it yourself, but you must appoint them in advance. You can only appoint an attorney while you are able to understand fully what you are doing. It is important that you appoint your attorney as soon as you can, to make sure that no-one can claim later on that you weren't well enough to grant a power of attorney.

You can choose what you would like your attorney to be able to do for you. For example, you might want them to be able to run your bank account, complete your tax returns, sign documents, or buy and sell property for you.

56

Make sure your power of attorney is registered right away with the **Office of the Public Guardian** (your solicitor will do this for you). They will check that it is valid. If it isn't registered until later and there is a problem, you might not be able to make a new one.

The booklet **Dementia: Money and legal matters – a guide** covers these arrangements in more detail. See the end of this booklet for how to get a copy.

*'I had been doing everything for my Dad and everyone assumed I had his power of attorney. But when it came to light that I didn't, suddenly I had no rights. So because I now have Alzheimer's disease, I have got my own power of attorney sorted.'*

## Your wishes about future treatment

You can write down how you feel about future medical treatment, to make sure your wishes are known. The law says that doctors must take your past wishes into account when deciding on treatment.

- An **advance statement** says what kind of treatment you would like, for example, preferences about how you are cared for.
- There is a special kind of advance statement which says how you would want to be cared for, if you are compulsorily treated under the Mental Health (Care and Treatment) Act.
- An **advance directive** (sometimes called a 'living will') usually says what kind of treatment you want to refuse. For example, you might feel you would not want artificial feeding or resuscitation if you become terminally ill.

Of course decisions you make now about the future may go out of date, for example if there are new treatments offered. So put a note in your diary to read your advance statement or directive at least once a year, in case you want to change it. Discuss it with your doctor and give him or her a copy for your file.

The **Dementia Helpline (0808 808 3000)** can send you more information on advance statements and advance directives.

## Making a will

Like everyone, you should make a will to make sure that your property and possessions go to the right people when you die. It is very important to draw up your will now, while you are clear about what you want. See a solicitor to help you do this. A simple will costs about £75–£120, or less if you are on a low income.

## Living arrangements

Discuss carefully with your family or friends what you would like to happen if you become unable to live in your own home. Perhaps there is someone you would like to help take care of you while they are able to. But moving in with someone is not always the best answer for you or for them.

Perhaps you would prefer not to involve your family and friends. You might prefer to move into a care home if it should become necessary. You may get help with the cost of a care home if the social work department have assessed you as needing to live there. Speak to the **Dementia Helpline** on 0808 808 3000, or your local Citizen's Advice Bureau, Law Centre or Money Advice Centre for more information about this.

You may like to talk about the different possibilities with someone who is not personally involved. Speak to your doctor, social worker, nurse or counsellor, or phone the Dementia Helpline.

Make sure the people close to you know your wishes. Write them down if you can. Of course, no-one can know the future, and circumstances may change so that what you decide is no longer suitable. But it will help if your wishes are clear.

57

58

## Trusts

If you are fairly well-off, it might be to your advantage to set up a trust. This means that trustees take over money or property and administer it for your benefit. Your solicitor can advise you on how best to protect your capital. It may be possible for your solicitor to arrange the trust so that the money doesn't count as your capital when assessing welfare benefits or contributions to care home fees. However, this would not be the case if you knowingly set up the trust to avoid care charges or to keep benefits. Income from a trust, whether actually paid or not, may be taken into account.

## Life story book

You may like to put together a 'life story book' for yourself. This is a book about who you are and what is important to you. It is a good way of making sure that people who may be supporting you in the future know more about you. And it can be an enjoyable way of reminding yourself of your life when you look back over it.

It could contain anything you want it to – for example:

- photographs – don't forget to include a note of who everyone is, and what and when the occasion was
- letters, postcards and other keepsakes
- information about your wishes such as likes and dislikes, or how you want to be cared for
- copies of documents like powers of attorney and advance statements.

Your book could be like a scrapbook of memories, or a practical guide to your wishes, or both – whatever you choose.

*'My life story book is for my daughter. It says this is who I am and this is what I want to be happening to me. If anyone lifts it, they can get the essence of who I am and what I want.'*

59

## Prospects for the future

### Research

There is a great deal of research going on at the moment into the causes and possible treatments for the different kinds of dementia. In fact, it is one of the most active areas of research world-wide. At present, however, we do not know the causes, and there is no cure.

Be cautious of newspaper reports of research 'breakthroughs'. These are often exaggerated, so try not to let them raise your hopes until you know the truth. Call the **Dementia Helpline** on **0808 808 3000** for a realistic assessment of these stories.

Information sheets on current research and what to consider before taking part in research are available from **Alzheimer Scotland** – see details at the end of this booklet.

### Taking part in research

You may be asked to take part in medical or social research. Before you decide whether to go ahead, make sure you understand fully what this will mean. Sometimes people hope that taking part in medical research will give them early access to new treatments. But if you take part in a drug trial, you are just as likely to be given a placebo (dummy pill) as the test drug. And of course, the test drug may not be effective.

All medical research in the UK has to be approved by an ethics committee. There should always be an information sheet to explain the research and what you would be asked to do. You should never be put under any pressure to take part in research. If you do choose to take part, you may not benefit yourself, but you will be helping to increase the information available about dementia and its treatment.

If you become unable to consent, your welfare attorney or your nearest relative might be asked to agree to you taking part in research. Talk to them now so that they know your wishes.

60

## Prospects for the future at a glance

- There is a great deal of research into the causes and treatments of dementia.
- Be cautious of exaggerated newspaper reports of a research 'breakthrough'.
- If you are asked to take part in research, make sure you understand fully what this will mean before you decide.
- Talk to your welfare attorney or your nearest relative so that they know your wishes about taking part in research in the future.



61

## Further help – for you and your family

### 24 hour Dementia Helpline

Freephone: 0808 808 3000  
(24 hours)

For further information, or to talk things over confidentially with someone who understands, call the free Dementia Helpline. The Helpline is open 24 hours a day, every day of the year. Your family and friends can call the Helpline too.

If you get a message about your number being withheld, call again but dial 1470 before the Helpline number. This does not affect your confidentiality.

### Alzheimer Scotland

22 Drumshough Gardens  
Edinburgh EH3 7RN  
Phone: 0131 243 1453 (office)  
Email: [alzheimer@alzscot.org](mailto:alzheimer@alzscot.org)  
Website: [www.alzscot.org](http://www.alzscot.org)

Alzheimer Scotland is Scotland's leading dementia charity. They provide services, and campaign nationally and locally to raise awareness of dementia and influence government. They produce information for people with dementia and for carers, and run the Dementia

Helpline and local information services. Their website includes a wide range of free information for both people with dementia and carers.

### Scottish Dementia Working Group

81 Oxford Street  
Glasgow G5 9EP  
Phone: 0141 418 3939  
Email: [sdwg@alzscot.org](mailto:sdwg@alzscot.org)  
Website: [www.sdwg.org.uk](http://www.sdwg.org.uk)

The Scottish Dementia Working Group (SDWG) is an independent group run by people with dementia, and funded by Comic Relief and Alzheimer Scotland. Membership is open to people with dementia. The purpose of the SDWG is to campaign to improve services for, and attitudes towards, people with dementia.

62

## Dementia Services Development Centre

Iris Murdoch Building  
University of Stirling  
Stirling FK9 4LA  
Phone: 0178 646 7740  
Website: [www.dementia.stir.ac.uk](http://www.dementia.stir.ac.uk)

The Dementia Services Development Centre disseminates research and good practice guidelines concerning home and hospital care for people with dementia. They do not provide support services for individuals, but their library and information service is open to the public and offers reading lists, an online catalogue, book loans and photocopies of journal articles (there is a charge for photocopying or postage).

## Down's Syndrome Scotland

158/160 Balgreen Road  
Edinburgh EH11 3AU  
Phone: 0131 313 4225  
Email: [info@dsscotland.org.uk](mailto:info@dsscotland.org.uk)  
Website: [www.dsscotland.org.uk](http://www.dsscotland.org.uk)

Down's Syndrome Scotland works to improve the quality of life for everyone with Down's syndrome. They provide information, support and advice on Down's syndrome and dementia.

## Department for Work and Pensions

Benefit Enquiry Line for People with Disabilities  
Freephone: 0800 88 22 00  
Textphone: 0800 24 33 55

Gives confidential advice on the benefits available for people with dementia and carers, and can complete forms for you over the phone.

## Pension, Disability and Carers Service

Phone: 0845 60 60 265

Offers home visits for benefit checks and to help with the completion of claim forms for people aged 60 or over.

## Driver and Vehicle Licensing Agency

Drivers' Customer Services  
Correspondence Team DVLA  
Swansea SA6 7JL  
Phone: 0870 240 0009  
Textphone: 01792 766 366

## Scottish Driving Assessment Service

SMART Centre  
Astley Ainslie Hospital  
133 Grange Loan  
Edinburgh EH9 2HL  
Phone: 0131 537 9192

## Useful publications

There are several helpful publications, including:



### Don't make the journey alone – a message from fellow travellers

A booklet written by people with dementia, for other people with a diagnosis of dementia.



### Understanding dementia: a guide for young carers

For young people aged 12–18.



### Coping with dementia: a handbook for carers



### I'll get by with a little help from my friends

Information for friends of people with dementia.



### Dementia – Money and legal matters: a guide



### What is dementia? A booklet about dementia for adults who have a learning disability



### Getting help from your doctor: a guide for people worried about their memory, people with dementia and their carers

You can get these and other booklets free from the Dementia Helpline on 0808 808 8000. Most publications are also available online at [www.alzscot.org](http://www.alzscot.org)

63

64

## Contents guide

<b>Introduction</b>	<b>2</b>	<b>Emotional Reactions</b>	<b>10</b>
Who this booklet is for	2	How will dementia affect you?	10
Three things to keep in mind – at a glance	3	Reactions soon after diagnosis	10
<b>About Dementia</b>	<b>4</b>	– at a glance	11
Diagnosis is important	4	Getting emotional support	12
About dementia – at a glance	5	Support from other people with dementia	13
Types of dementia	6	Common emotions for people living with dementia	14
Is dementia inherited?	7	Sex and relationships	16
How dementia progresses	8	Being positive	17
It doesn't happen suddenly	8	<b>Dementia and other people</b>	<b>18</b>
Finding out more	9	Telling people close to you – at a glance	19
		The effect on other people	20
		Stigma	21

<b>Practical Support</b>	<b>22</b>	<b>Tips for coping</b>	<b>36</b>
Get the right support – at a glance	22	Helping your memory – at a glance	37
Family and friends	24	People who try to take advantage	38
Community care services	24	Communication	39
Occupational therapists	25	Other people	40
Self-directed support	26	Managing risk	41
Information and courses	27	Helping yourself	42
<b>Medical treatment</b>	<b>28</b>	<b>Driving</b>	<b>44</b>
Treatments for dementia – at a glance	28	The law	44
Reviews	30	Driving safely	44
Other conditions	30	Deciding not to drive – at a glance	45
Seeing the doctor	31	Being a passenger	47
Having an operation	31	Life without driving	48
Taking medicines	31	<b>Work</b>	<b>50</b>
<b>Staying well</b>	<b>32</b>	– at a glance	51
Keep active	32	<b>Money Matters</b>	<b>52</b>
Eat well	32	Extra money	52
– at a glance	33	Paying bills	52
Exercise your brain	34	– at a glance	53
Relax	34		
Coping with tiredness	34		
Take care of your mental health	35		

65

66

<b>Planning for the future</b>	54	<b>Further help for you and your family</b>	62
Setting down your wishes	54	24 hour Dementia Helpline	62
– at a glance	55	Alzheimer Scotland	62
Powers of attorney	56	Scottish Dementia Working Group	62
Your wishes about future treatment	57	Dementia Services Development Centre	63
Making a will	58	Down's Syndrome Scotland	63
Living arrangements	58	Department for Work and Pensions	63
Trusts	59	Pension, Disability and Carers Service	63
Life story book	59	Driver and Vehicle Licensing Agency	63
<b>Prospects for the future</b>	60	Scottish Driving Assessment Service	63
Research	60		
Taking part in research	60	<b>Useful publications</b>	64
– at a glance	61	<b>Notes</b>	68

## Notes

67

68

## Notes

## Notes

69

70

Notes

Notes

71

72

**This booklet is for you if your doctor has told you that you have dementia.** Your doctor may have told you that you have a particular kind of dementia, such as Alzheimer's disease, vascular dementia or multi-infarct dementia. This information, however, is for people with any type of dementia.

It was written with the help of members of the Scottish Dementia Working Group, who all have a diagnosis of dementia. The quotes in boxes are all from people who, like you, have dementia.

**This booklet will help you feel less alone.**

Sections include:

- About dementia
- Emotional reactions
- Dementia and other people
- Practical support
- Medical treatment
- Staying well
- Tips for coping
- Driving
- Work
- Money matters
- Planning for the future
- Further help



[www.healthscotland.com](http://www.healthscotland.com)





### Dementia Post-diagnostic Support Target

Improving post diagnostic support (PDS) is one of the two key improvement areas in 'Scotland's National Dementia Strategy' (June 2010). The Scottish Government announced its intention to introduce a post-diagnostic support target to ensure people with dementia receive the help they need following diagnosis.

The HEAT target 'To deliver expected rates of dementia diagnosis and by 2015/16, all people newly diagnosed with dementia will have a minimum of a year's worth of post-diagnostic support coordinated by a Linkworker, including the building of a person-centred support plan' will come into effect from April 2013.

### Post-diagnostic Support and the Linkworker

In the context of the dementia post-diagnostic HEAT Target, the support refers to post-diagnostic support (PDS) coordinated by a Linkworker, who will support the person and their family and natural support networks in a personalised and flexible way using Alzheimer Scotland's 5 pillars model for a minimum of one year. The five pillars highlight key areas of activity for post-diagnostic support. Various techniques and approaches can be used to deliver a given pillar, but it is essential that the full range is offered to each person, and that each person's needs are assessed against each of the 5 pillars.

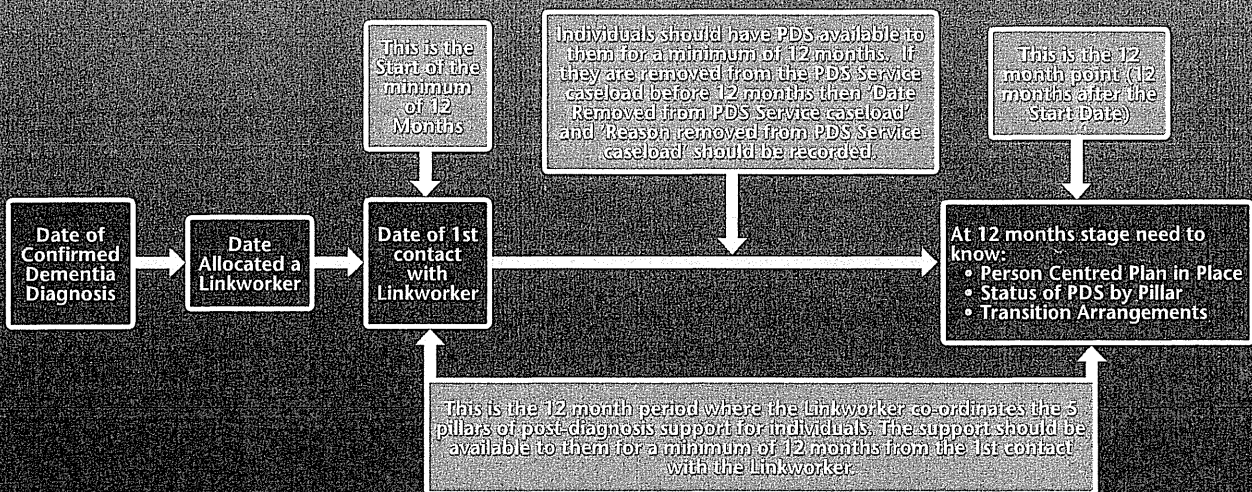
A link worker is a worker who co-ordinates the 5 pillars of post-diagnostic support for individuals during the course of the year following their diagnosis and who will also be involved in delivering some of that support. The Linkworker will operate at a minimum of 'Enhanced' level on the Promoting Excellence framework and will have had specific training in post-diagnostic support and the 5 pillars model before undertaking this role. The Linkworker will work flexibly with each person with dementia, and the person's family and natural support networks, introducing each of the 5 pillars in a personalised and holistic way and at the appropriate time for the person.

National training will be available to help services to understand and deliver the target.

### How should the 'minimum of 12 months' work?

Everyone newly diagnosed with dementia will have a Linkworker allocated to them, and have a minimum of 12 months of PDS available to them. Essentially, this is a service which is available to the person for at least 12 months from the time they have their 1st contact with the Linkworker. Some individuals may not want support right away, or may decide they do not want support further down the line before the end of the 12 months. There may be some people who do not want any support at all during the 12-month period. Regardless of this, everyone newly diagnosed is allocated a Linkworker and should then be kept either 'active' or 'inactive' on their caseload for the duration of the 12 months. This is to ensure that the post-diagnostic support is available to all those who require it, at any point during the 12 months. The Linkworker should keep in regular contact with them (as appropriate) and the PDS will be available for the individuals to access anytime for a minimum of 12 months, in a manner of their choosing and which suits their individual needs and circumstances.

### Key Measurement Points



### Further Information

If you require advice/ support with the implementation, scope or purpose of the target (i.e. how it should work in practice) please email David.Berry@scotland.gsi.gov.uk. If you require advice and support with the dataset and information collection or submission to ISD please email NSS.ISDDementiaPDS@nhs.net.

## 研究成果の刊行に関する一覧表

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
木之下徹	抗認知症薬の意味と意義	木之下徹	スーパー総合医 認知症医療	中山書店	東京	2014	133-143
山口晴保			認知症にならない・負けない生き方	サンマーク出版	東京	2014	全260ページ

## 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
長谷川浩, 神崎恒一	病診連携	月刊糖尿病	6(3)	68-72	2014
Seike A, Sumigaki C, Takeda A, Endo H, Sakurai T, Toba K	Developing an interdisciplinary program of educational support for early-stage dementia patients and their family members: an investigation based on learning needs and attitude changes.	Geriatr. Gerontol. Int.	14 Suppl 2	28-34	2014
Washimi Y, Horibe K, Takeda A, Abe T, Toba K	Educational program in Japan for Dementia Support Doctors who support medical and care systems as liaisons for demented older adults in the community.	Geriatr. Gerontol. Int.	14 Suppl 2	11-16	2014
Hatta K, Kishi Y, Wada K, Takeuchi T, Odawara T, Usui C, Nakamura H	Preventive effects of ramelteon on delirium: a randomized placebo-controlled trial.	JAMA Psychiatry	71	397 - 403	2014
小田原俊成	総合病院における高齢者支援	臨床精神医学	43	821-826	2014
小田原俊成	認知症の幻覚妄想－夕暮れ症候群とせん妄	日本認知症学会誌	28	259 - 264	2014
旭俊臣	認知症リハビリテーションとその可能性	認知症の最新医療	4(3)	115-121	2014

旭俊臣	認知症と終末期をどうとらえるか	分子精神医学	14 (3)	228-233	2014
旭俊臣	認知症超高齢者のリハビリテーション	Jpn. J Rehabil Med	(投稿中)		2015
河野禎之, 永田真吾, 安田朝子, 木之下徹 ほか	レビー小体型認知症の人の生活のしづらさに関する調査票 (the Subjective Difficulty Inventory in the daily living of people with DLB; SDI-DLB) の開発と信頼性, 妥当性および有用性の検討	老年精神医学雑誌	25	1139-1152	2014
神戸泰紀, 織茂智之, 安田朝子, 木之下徹 ほか	DLBの自律神経障害および睡眠-多施設共同観察研究-	老年精神医学雑誌	25	1243-1253	2014
安田朝子, 木之下徹	問診に役立つレビー小体型認知症のスクリーニングとその意義	CLINICIAN	634	125-131	2014
Maki Y, Yamaguchi T, Yamagami T, Murai T, Hachisuka K, Miyamae F, Ito K, Awata S, Ura C, Takahashi R, Yamaguchi H.	The impact of subjective memory complaints on quality of life in community-dwelling older adults.	Psychogeriatrics	14 (3)	175-81	2014
Ikeda M, Tashiro Y, Takai E, Kurose S, Fugami N, Tsuda K, Arisaka Y, Kodaira S, Fujita Y, Makioka K, Mizuno Y, Shimada H, Harigaya Y, Takatama M, Amari M, Yamazaki T, Yamaguchi H, Higuchi T, Okamoto K, Tsushima Y, Ikeda Y.	CSF levels of A $\beta$ 1-38/A $\beta$ 1-40/A $\beta$ 1-42 and (11)C PiB-PET studies in three clinical variants of primary progressive aphasia and Alzheimer's disease.	Amyloid	21 (4)	238-45	2014

Miyashita A, Wen Y, Kitamura N, Matsubara E, Kawarabayashi T, Shoji M, Tomita N, Furukawa K, Arai H, Asada T, Harigaya Y, Ikeda M, Amari M, Hanyu H, Higuchi S, Nishizawa M, Suga M, Kawase Y, Akatsu H, Imagawa M, Hamaguchi T, Yamada M, Morihara T, Takeda M, Takao T, Nakata K, Sasaki K, Watanabe K, Nakashima K, Urakami K, Ooya T, Takahashi M, Yuzuriha T, Serikawa K, Yoshimoto S, Nakagawa R, Saito Y, Hatsuta H, Murayama S, Kakita A, Takahashi H, <u>Yamaguchi H</u> , Akazawa K, Kanazawa I, Ihara Y, Ikeuchi T, Kuwano R.	Lack of genetic association between TREM2 and late-onset Alzheimer's disease in a Japanese population.	J Alzheimers Dis	41 (4)	1031-8	2014
Maki Y, <u>Yamaguchi H</u> .	Early detection of dementia in the community under a community-based integrated care system.	Geriatr Gerontol Int	14 Suppl 2	2-10	2014
Toba K, Nakamura Y, Endo H, Okochi J, Tanaka Y, Inaniwa C, Takahashi A, Tsunoda N, Higashi K, Hirai M, Hirakawa H, Yamada S, Maki Y, <u>Yamaguchi T</u> , <u>Yamaguchi H</u> .	Intensive rehabilitation for dementia improved cognitive function and reduced behavioral disturbance in geriatric health service facilities in Japan.	Geriatr Gerontol Int	14 (1)	206-11	2014

Kamegaya T, Araki Y, Kigure H; Long-Term-Care Prevention Team of Maebashi City, <u>Yamaguchi H.</u>	Twelve-week physical and leisure activity programme improved cognitive function in community-dwelling elderly subjects: a randomized controlled trial.	Psychogeriatr ics	14 (1)	47-54	2014
Rijal Upadhaya A, Kosterin I, Kumar S, von Arnim CA, <u>Yamaguchi H.</u> Fandrich M, Walter J, Thal DR.	Biochemical stages of amyloid- $\beta$ peptide aggregation and accumulation in the human brain and their association with symptomatic and pathologically preclinical Alzheimer's disease.	Brain	137	887-903	2014
山口晴保, 中島 智子, 内田成香, 野中和英, 松本 美江, 牧陽子, 山口智晴, 高玉 真光	群馬県の認知症疾患医療 センターの活動実績と受 診経過	Dementia Japan	28	329-38	2014
田中志子, <u>山口 晴保</u> , 中間浩一, 西千亜紀, 牧陽 子, 斉藤正身, 宮里好一	介護老人保健施設におけ る認知症の実態と対応 日本リハビリテーション 病院・施設協会認知症対 策検討委員会の調査	地域リハビリ テーション	9	656-60	2014
工藤千秋, 鈴木 央, 渡辺象, 北 條稔, 荒井俊秀, 金則彦, <u>山口晴 保</u>	東京都大森医師会認知症 簡易スクリーニング法 (TOP-Q)の作成: かかり つけ医・介護職のための 短時間でを行う問診技術	老年精神医学 雑誌	25	683-9	2014
中間浩一, <u>山口 晴保</u> , 西千亜紀, 田中志子, 斉藤 正身, 宮里好一	訪問リハビリテーション における認知症の実態と 対応 日本リハビリテー ション病院・施設協会認 知症対策検討委員会の調 査	地域リハビリ テーション	9	419-23	2014
<u>山口晴保</u> , 中間浩 一, 西千亜紀, 田 中志子, 牧陽子, 亀ヶ谷忠彦, 斉藤 正身, 宮里好一	回復期リハビリテーショ ン病棟における認知症の 実態と対応 日本リハビ リテーション病院・施設 協会認知症対策検討委員 会の調査	地域リハビリ テーション	9	662-668	2014
<u>山口晴保</u> , 牧陽 子, 山口智晴, 松本美江, 中島 智子, 野中和英, 内田成香, 高玉 真光	リバスチグミン貼付薬 (イクセロンパッチ)の実 践的投与経験	Dementia Japan	28	108-15	2014

認知症にどう医療が関わるか

# 抗認知症薬の意味と意義

木之下 徹

医療法人社団こだま会 こだまクリニック



- ◆「抗認知症薬の効果を知る」プロセスは「降圧剤の効果を知る」とは異なる。
- ◆抗認知症薬の意義は文化に依存するが、医学的理解を進めるために「BPSD」, 「周辺症状」, 「中核症状」の概念を正しく知ることが必要とされる。
- ◆われわれは、抗認知症薬がほかの薬剤と同じように、それを飲む本人にとって大切になるような文化を求めていかねばならない。

## はじめに

薬とは何か。痛み止めであれば痛みがとれる。高血圧の薬であれば血圧が下がる。望んでいない有害な作用があるかもしれない。薬代が高い。毎日飲むのは面倒。病院に行く時間が惜しい。注射で痛い。仮にそうであっても薬を飲みたいと思うときがある。それだけに厳しい臨床試験を行っている。狭い門をくぐり抜け、確認された効果がある。だから薬を飲む人々はその実証された効果の恩恵を得る。それが医師の処方する薬である(はず)。

抗認知症薬はどうも、いま述べた薬とはずいぶんとその様相が違う。思わずこんな疑問が生じる。はたして証明された効果を期待して飲んでいるのだろうか。ここで今一度、抗認知症薬の意味と意義を立ち止まって考える必要がある。それが本稿のテーマである。

「明日から使える抗認知症薬処方極意」なるものを伝えたい、と言いたいところだが、一読してわかるとおそろしく逆に悩みが増える。一つでも多くの悩みが生まれれば、筆者の願いは天に届く。これからの認知症医療のためにいま深い悩みが求められている。いまだ認知症医療の形はただひたすら蝨(うごめ)く形無きものである。本来の意味における認知症医療を手にするには、読者の悩みと英知が唯一の武器であり、それ以外にはない。

## 「抗認知症薬が効いた(効かない)」を医学的見地から

2013年時点で、抗認知症薬には商品名でアリセプト<sup>®</sup>、レミニール<sup>®</sup>、リバスタッチ<sup>®</sup>、イクセロン<sup>®</sup>、メマリー<sup>®</sup>が国内で薬価収載されている。いずれもコリン系神経伝達物質や NMDA (N-メチル-D-アスパラギン酸) に着目し、そ

### 国内で承認されている抗認知症薬の認知機能と全般臨床症状の評価

試験	対象	用量 (mg/日)	認知機能	全般臨床症状	検定方法	
ドネペジル (アリセプト <sup>®</sup> )	軽度~中等度 AD	5 mg	○ $p < 0.01$ (ADAS-Jcog)	○ $p = 0.000$ (全般臨床症状評価)	U 検定	
リバスタッチ <sup>®</sup>	高度 AD	10 mg	○ $p < 0.001$ (SIB)	○ $p = 0.003$ (CIBIC-plus)	認知機能: 共分散分析 全般臨床症状: Cochran-Mantel-Haenszel 検定	
ガラタミン (レミニール <sup>®</sup> )	JPN-3 試験	16 mg	× $p = 0.1388$ (ADAS-Jcog)	○ $p = 0.0076$ (CIBIC-plus-J)	認知機能: 共分散分析 全般臨床症状: Wilcoxon の順位和検定	
	軽度~中等度	24 mg	○ $p = 0.0213$ (ADAS-Jcog)	× $p = 0.1193$ (CIBIC-plus-J)		
JPN-5 試験		16 mg	○ $p = 0.0113$ (ADAS-Jcog)	× $p = 0.3287$ (CIBIC-plus-J)		
		24 mg	○ $p < 0.0001$ (ADAS-Jcog)	× $p = 0.8757$ (CIBIC-plus-J)		
リバスタグミン (リバスタッチ <sup>®</sup> , イクセロン <sup>®</sup> )	第III相試験	軽度~中等度	18 mg	○ $p < 0.005$ (ADAS-Jcog)	× $p = 0.067$ (CIBIC-plus-J)	認知機能: 共分散分析 全般臨床症状: Wilcoxon の順位和検定
メマンチン (メマリー <sup>®</sup> )	用量設定試験	高度	20 mg	○ $p = 0.0029$ (SIB-J)	× $p = 0.8975$ (ADCS-ADL-J)	Wilcoxon 検定
	第III相試験	高度	20 mg	○ $p = 0.0001$ (SIB-J)	× $p = 0.3189$ (modified CIBIC-plus-J)	認知機能: Wilcoxon 検定 全般臨床症状: Mantel 検定

国内臨床試験の有効性主要評価項目(承認時)<sup>1-5)</sup>

○:有意差あり, ×:有意差なし, 評価時期はドネペジル, ガラタミンは最終評価時, リバスタグミン, メマンチンは投与 24 週後。

ADAS-cog  
Alzheimer's Disease Assessment Scale-cognitive component.  
日本語版は ADAS-J cog.

SIB  
Severe Impairment Battery.  
日本語版は SIB-J.

CIBIC-plus  
the Clinician's Interview-Based Impression of Change plus caregiver input.  
日本語版は CIBIC-plus-J.

れらに関連する生物応答を引き起こすことを利用している。わが国では ADAS-cog あるいは SIB といった認知機能を測定する検査によって、認知症に伴う自然な認知機能低下が遅延する効果<sup>1-5)</sup> が認められ、薬価収載されている(図1)。一方 CIBIC-plus などは薬剤によって有意な効果が得られていないことにも留意されたい(図2)。つまり医師の主観的な改善効果は統計的有意ではなかったのである。すなわち、現行の抗認知症薬とは合理的な生物学的応答に根ざし、認知機能低下の遅延をもたらすといった効果を有する。抗認知症薬の効果についてはこれ以上でもこれ以下でもない。

## 世間ではしばしば「抗認知症薬なんて効かない」と言うが

抗認知症薬は他の薬と同様に、上述したように狙った「効果」があることが証明されている。その効果とは認知機能の低下の遅延効果である。しかし日常診療で「そうではない効果」について医師はつい口走る。いまや抗認知症薬を販売する各製薬企業のパンフレットやメディアの記事などで、そういった「そ

うではない効果」が紙面に踊る。

たとえば、よくあることなのだが、抗認知症薬については、飲む本人の家族や医師から「ビタミン剤程度」とか「効きもしない」などとメディアやネット等で書かれている（批判が目的ではないので引用はしない）。

ところで血圧の薬を飲めば医師は必ず血圧計でその後の経過をみるはずである。そしてその効果を知る。痛み止めも糖尿病の薬も同様。そのうえで期待する効果がなければ、「効きもしない」と言う。

### 「効きもしない」抗認知症薬って？

だから抗認知症薬の「効きもしない」に対して違和感がある。上述したように効いたか効いていないかを調べたのであろうか。たぶん調べていない。にもかかわらず「効きもしない」と言い切る家族や医師。それで抗認知症薬を止めてしまう。それでよいのか。ここで面白い知見がある。上述したように医師の主観ではこの薬の効果はわからない、という薬なのだ。だから、効きもしないとする「思い」は、これらの臨床試験の結果とは矛盾しない。それでもまだ違和感がある。その違和感を解いてみよう。

### 「抗認知症薬なんて効かない」の違和感を解く

降圧剤を例にとる。たとえば

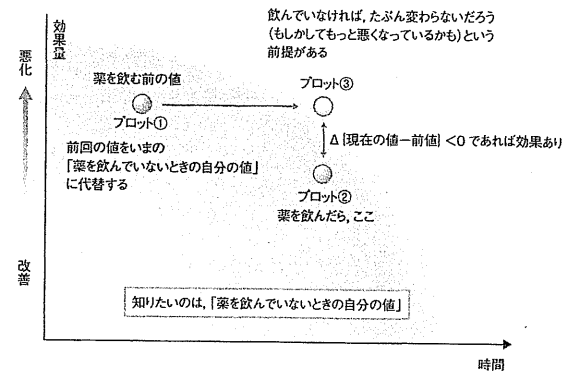
「平均収縮期血圧が180 mmHgの人が降圧剤を飲んだ。数週間後再受診したところ平均140 mmHgまで下がった。自覚症状の変化はない。」

この例を利用して、抗認知症薬の「効きもしない」を考える。

抗認知症薬の効果は医師にはわからない、と上述した。認知機能低下以外の何らかの理由で、「効きもしない」思いがあるのである。降圧剤の例で言えば、血圧計で血圧も測らずに「降圧剤が効いた（あるいは効かない）」、と言っているに等しい。ここで血圧の値以外の何らかの理由で、「効かない」と判断して、血圧を知らずして降圧剤を中断する行為に相当する。実際にそういった医師がいれば、そういう行為は暴挙と言われるはずである。だから抗認知症薬におけるこれと同じ判断には違和感があるのである。しかし抗認知症薬については、ネットや本等を見れば、その暴挙であるはずの行為が多い。いまの文化は、その暴挙を受け入れるように、その暴挙らしさを感じないように変形しているようである。

では、血圧計と同じように抗認知症薬の効果スケールで調べれば済む、と考えてしまってもよいのか。まだ問題がある。降圧剤の場合のように単に調べればよい、というわけではない。まだこの「薬の効果を知る」には落とし穴がある。

### 降圧剤の効果



### 「抗認知症薬の効果を知る」の落とし穴

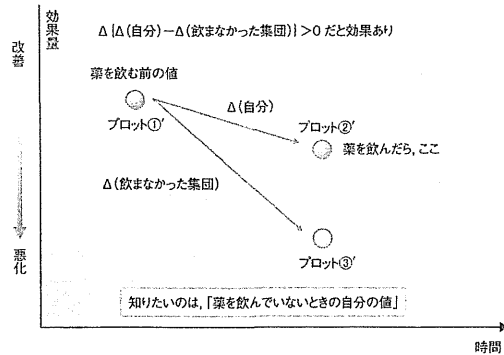
「抗認知症薬の効果を知る」プロセスは「降圧剤の効果を知る」それと異なる。わかりやすくするために再度降圧剤を例にとる。☒を見てもらいたい。

#### ☒ 定常状態の変化に対する効果

ある日、検診で高血圧を指摘されたときの血圧がプロット①であった。とする。降圧剤の投薬がはじまりそののち再受診した。そのときの血圧はプロット②だった。

このとき知りたい血圧値は「薬を飲まなかったときの自分の値」である。でもそれを知ることは不可能である。だとしたら、その値の代わりによい推定値がほしい。薬の効果と、それを評価するまでの短い期間(たとえば数週間)とを考えれば、おそらく薬を飲まなければ今日の値はきっと飲む前の値とそう変わらないであろうと考える。だからその代替すべき推定値は、薬を飲む前の自分の血圧値(プロット③)である。その値と薬を飲んだ後の値(プロット②)を比較して、効いた(あるいは効いていない)と判断すればよい。つまり降圧剤は飲まなければほぼ定常値である値に対して、変化を与える効果がある。その性質に基づき、今日の降圧剤の効果は臨床的に判断している。しかし、抗認知症薬の場合にはこの形式とは違う。

抗認知症薬の効果



変化の変化に対する効果

同じように抗認知症薬について考えてみよう。

①を見ていただきたい。縦軸が②とは逆になっていることに留意されたい。臨床試験の形をなぞっている。受診時に、薬の評価をするのに適切な神経心理検査を行った(プロット①)。しばらく服用を続けてから再度神経心理検査を受けた(プロット②)。知りたいのは降圧剤と同じように、抗認知症薬を飲んでいない場合の自分の値である。ここからは降圧剤とは違う。その代替値はどこにあるのであろうか。薬を飲んでいなければ悪化する。薬を飲んでも悪化する。ただし悪化の程度が違うと言う。代替値は降圧剤のように過去の自分の中にはない。どうしても他の人の値に依存せざるを得ない。つまり薬を飲んでいない人々の集団を利用して、「薬を飲んでいないときの自分」の代替値にするしかないのである。抗認知症薬は、認知機能の変化への介入がその薬効である。日常診療に耐え得るような外的妥当性を確保するために、日常診療の結果をデータベースに構築し、適切な統計手法に基づいて、その代替値を生成するしかないのである。紙面の都合上統計的な工夫については触れない。薬効のみならず、おそらくこのような薬価収載薬は世界初であろう。

抗認知症薬は文化に依存する

抗認知症薬の効果については述べた。では、なぜそんな抗認知症薬を飲むのか、を問うてみたい。抗認知症薬は認知機能の低下を遅くする薬である。つまり認知症の状態を長続きさせる薬である。抗認知症薬を飲むと屁理屈が増える。

という指摘もある。あるいは周辺症状である不穏興奮の薬である、といった指摘もある(ともに出典を引用しない)。本当か。一体どういうことか。ここに解を与えるために、いまの文化を知る必要がある。今一度、医学用語を点検し、さらに後半部では認知症の人々の言葉を得て、その文化のありようを探ってみる。

スティグマと理解

粗い理解にはスティグマ(偏見、見下した見方)が伴いがちである。認知症になると人格が崩壊する、と言われてきた。しかしそうではないことを認知症の本人とある研究者が指摘した<sup>6)</sup>。「認知症になると、知的な能力に陰りが出てきて、豊かな感情の表出も難しくなる。しかし、それでも、その人の本質であるスピリチュアリティは決して失われない」と。さらにその認知症の人が、2012年10月の来日時に講演会を行いその記録を残している<sup>7)</sup>。われわれが到達し得ない豊かな言葉で認知症になった世界を紹介し、人々が認知症になってからの希望を紡ごうとしている。感動を覚えざるを得ない。

医学的理解を進める

さて、理解を精緻なものに近づけるために、まず認知症の基本的な医学用語についてとりあげる。医学の進展においては、ある特徴的な表現をこの「症状」とラベル化することは重要な礎である。ここでは「BPSD (behavioral and psychological symptoms of dementia; 認知症に伴う行動と心理の症状)」、「周辺症状」、「中核症状」の3つの概念について整理したい。

BPSD

1999年に国際老年精神医学会(International Psychogeriatric Association: IPA)でフィンケル(Finkel SI)とバーンズ(Burns A)によって16か国・60人の専門家によるコンセンサス会議がもたれ、BPSDについて以下のように定義された。

「認識・思考内容・気分・行動が障害される(disturbed)ことでしばしば生じる認知症患者の症状」

ここでは認知症の原因となるような疾患が特定されていないことに留意されたい。さらに歴史的な認識から当然であるが、「認知症」の本体である「認知機能低下」自体の症状を含んでいないことにも気づける。

周辺症状

「周辺」という言葉は「中核ではない」と同義である。つまり中核症状以外の症状である。

1996年、国際老年精神医学会でFinkelらが中心となって“behavioral and psychological signs and symptoms of dementia”の概念を提唱し(Finkel SI, et al. *Int Psychogeriatr*. 1996; 8 (Suppl 3): 497-500), それに基づいて1999年に行われた国際老年精神医学会のコンセンサス会議で“BPSD (behavioral and psychological symptoms of dementia)”が定義された。



### 中核症状

中核症状とはある認知症疾患に特異的に出現する症状である。認知症疾患はそれぞれ脳の特異的な変化があると信じられている。また、すべてでないにせよ、典型的なものはそのように規定されている。つまり疾患ごとに特異的な「脳の変化」が存在する。そのために、中核症状とはその疾患ごとの脳の変化と直結している症状のことである。とするのは合理的である。

### BPSD と周辺症状の違い

上述したように中核症状は、「疾患依存」の概念である。したがって中核症状以外の周辺症状も「疾患依存」の概念である。しかし、上述したようにBPSDは疾患とは独立の概念である。幻視はレビー小体型認知症の中核症状<sup>9)</sup>であり、BPSDでもある。「BPSD = 周辺症状」ではないことに留意されたい。

### 周辺症状に対する違和感

ここまで整理すると「周辺症状」なるものに違和感を覚えてくる。つまり、周辺症状とは中核症状以外の症状、ということは「疾患ごとの脳の変化に直結」しない症状である。言い換えると「疾患で生じた脳の変化が直結」しない症状である。それでは一体それは何か。そういうものを医学では「症状」と呼ぶのであろうか。いわゆる周辺症状の原因となっている。要因分析に役立つものがある。下記のトム・キットウッドの公式<sup>9)</sup>である。

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

D = manifestation of Dementia (認知症と生きる姿)

P = Personality (パーソナリティ)

B = Biography (生活史)

H = Health status (健康状態)

NI = Neurological Impairment (神経の損傷)

SP = SocioPsychology (社会心理)

最後の「社会心理」とはミクロな視点で言えば人間関係、マクロに言えばそれらが織りなす文化のことを指す。はたして周辺症状がそのようなものとして説明される時、どうしたらよいかの提案を以下で述べたい。

### ケアの現場では「周辺症状」を使わない

しばしばケアの現場で、周辺症状の暴言を抑えてもらえないか、と医療への注文がつく。「症状」と言われれば医師であれば、それを抑えなければならない、と思うのは職業上の癖である。しかし暴言や暴力、徘徊などは先の公式を振り返ると、その原因は、痛みや不快感、疲労、難聴などの身体状態(H)が原因かもしれない。場の雰囲気が悪い、サービス提供者の態度が不愉快(SP)なのかもしれない。その人の過去の体験がそうさせているのかもしれない(B)。そも

そもそういう人(P)なのかもしれない。したがって医療者として真っ先に行くべきことは、この点において解決できるものは解決すべきこと、である。もしこれらを医学的「症状」としてしまえば、その人なりの表現の真の理由を考えなくなってしまう。であればこの「周辺症状」という言葉は弊害しか生まない。何がそうさせているのかを精査することなく、頭ごなしにその「症状」に抗精神病薬を投薬する、そうならないように身体を拘束する、といった処置は、「人」として考えることを放棄している。単なる虐待である。したがってケアの現場では一層のこと「周辺症状」なる用語はなくしてしまっただ方がよいと提案する。

しかし、ここで悩みを深めてほしい。それでも抗精神病薬を使ってしまう場面は決して消えてしまわないであろう。それはどういふときか。ここには強い緊張感と思考が医師に求められている。このときとるべき態度を熟考することは、将来きっと認知症になってから死ぬ筆者と読者にとっても大切なことである。

### 中核症状という用語の問題

やや粗いが症状を「顕在化した表現型」としたい。しばしば認知症の中核症状には記憶力の低下、失見当識、注意力の低下などがある、といった表現がある。これらについてもよく考えてほしい。正確にはこれらは機能の低下である。つまり「症状」ではない。症状とは違ってこれらは一見して外からはわからない。そういった機能低下を押し量ることが、認知症の人に提供すべき医療支援の第一歩である。機能低下を押し量るには通常の神経心理検査では不足である。いきなり年齢を聞いたり、物品を呈示してあとでその名前を言わせたり、引き算させたり、認知症の人を「人」として診察するには粗すぎるのである。それだけではその機能低下のせいで「生活上にに困っているか」について知るには不足なのである。ひたすら配慮の行き届いた詳細な聞き取りと観察しかない。

### 認知症にならない、進行しなくなるといった予防

糖尿病、高血圧は認知症のリスクファクターとして指摘されて久しい。たしかに生活習慣病は脳に悪い。2013年の国際アルツハイマー病協会(Alzheimer's Disease International: ADI)の台北大会では、「心臓によいことは脳によい」と謳われた。とのことである。

ここではそういう文脈ではなく、よく市民が期待する「認知症にならない」、あるいは「なっても良くなる」といった意味における予防についてである。ちなみにそんな方法はない。この文脈における「認知症の予防法」についての、世界で通用する論文は知らない。時々、音楽、飲料、作業することによって認知症が良くなる、ないしは認知症にならないで済む、などと喧伝されることがあるが、反論の論文が出版されたり、時間が経つと支持する者もいなくなった。歴史に耐えきれない方法が「ほとんど」である。この「ほとんど」の程度

トム・キットウッド  
(Thomas Kitwood/  
1937-1998)。イギリス  
の臨床心理学者。

をアメリカのアルツハイマー協会は、以下のように述べている。

**信じられている8番目の噂**

アルツハイマー病の進行を止める治療法がある。

**真実**

現時点で、アルツハイマー病の進行を治したり、遅らせたり、止まらせる治療はない。FDA が承認する薬は、その薬を飲む半数の人が、症状が悪化するのを平均半年から1年、一時的に遅くさせる。

Alzheimer's Myths : Alzheimer's Association.  
http://www.alz.org/alzheimers\_disease\_myths\_about\_alzheimers.asp

つまり「ほとんど」ではなく、それ以外のものは「全く」ない、としている。この予防に関する認識は、当事者に対して深刻な影響を与える。

ある医師から言われた予防法を、認知症が進行しないことを願って毎日飽くことなく続けた人がいた。その家族の相談を筆者は受けたことがある。夫の認知症はどんどん進行する。しかしそうやってほしくはない妻は、それだけに執拗にその予防法を夫にさせる。筆者はその妻に、残酷だと思いつつも、真実を伝えた。その予防法にはエビデンスはない、と。妻は大いに泣いた<sup>109)</sup>。

だまし打ちはいけない。真に予防できれば誰もがそれを欲しい。その気持ちは否定できない。しかし残念ながらまだそれが無い。われわれは、いまはそのことを受け入れるしかないのである。逆にそれだけに希望を見いだす努力を怠ってはいけない。「自分ごと」として考えてほしい。うそでもいいから、予防法がある、と言ってほしいのか。現実を見据え、それからの暮らしをどうつくりあげていくことを支援してほしいのか。ここは読者の英知に委ねる。インターネットが日常となり、自身の認知症をカミングアウトしながら世間に発信する人々がいる。認知症の恐怖、不安を語り合う一方で、それでも生活に工夫を凝らしながら、ときに励まし合い、生き生きと生き、日常を暮らす姿も知ることができるようになった。われわれの大切な先輩である。認知症になり、きびしい現実と対峙しつつ、生きる尊さをわれわれに教えてもらえる、ことを付記したい。



[3 つの会 @web]  
http://www.3tsu.jp  
「認知症一期一会」  
http://blog.goo.ne.jp/mizukiosamu (現在は更新停止)  
などで当事者の声を知ることができる。

**非薬物的アプローチに対する認知症の人の本音**

さて予防法としてあるいは非薬物療法としてしばしばケアの現場で行われるドリル、脳トレ、パズル等がある。しかし認知症の人の本音を知ることのできる。認知症の人自身の言葉がある。

「僕の持論は“間いを選べ”ということだ……なぜかという、僕は非常に疲れやすく、疲労することを用心しているからね。僕はよく人から、脳を使え、と無神経にアドバイスされるけど、そう言われた僕は、大事なことについて考えずに、クロスワードパズルやつまらない会話に自分の貴重なエネルギーを無駄遣いしてしまうんだよね」(モリス・フリーデル氏のメールより)

(クリスティーン・プライデン(著)/馬龍久美子・楢垣陽子(訳)「私は私になっていく一翫とダンスを」クリエイツかもがわ、2004、p.183より)

**意識されにくいスティグマ**

実際のケアの現場では、スタッフは一生懸命に認知症の人のために心を尽くしている。しかし、その善意や親切心がスティグマを生んでいる、といった難しさもある。

「分からなくなるといけないのでここに書いておきますね。忘れただらここを見てくださいね。来週には写真も持ってきます。顔、覚えられないでしょうから……」と言いました。私は「はい」と言いました。でも何となく言いたくない「はい」でした。

(あやちゃん; ものわすれネットカフェ2号店、2008.09.07より  
http://blog.goo.ne.jp/ninjinsha/e/6b978f9e714cca6f804d1280151)

**スティグマがもたらす恐怖**

「私は、最後にはまわりのものがわからなくなり、自分の娘も誰かわからず、友だちにあいさつもできなくなるという予想におびえた。きつと、さびしく恐ろしいことだろう——いつも、どこかよく知らない場所で、見知らぬ人々に囲まれ、何をたよりにしてよいかわからない」

(クリスティーン・ボーデン(著)/楢垣陽子(訳)「私は誰になっていくの?—アルツハイマー病者からみた世界」クリエイツかもがわ、2003、p.65より)

「つまり、私は、自分自身をコントロールしたり、自分に残された人間としての最小限の尊厳さえ失ってしまうのではないかと心配でならない」

(ダイアナ・フリール・マクゴウイン(著)/中村洋子(訳)「私が壊れる瞬間—アルツハイマー病患者の手記」DHC、1993、p.152より)

われわれ医療者が診療の現場でいま向き合っている人は、こういった生きる恐怖を生で味わっているのである。そしてそれは近い将来のわれわれの姿でも

ある。

### 抗認知症薬の人生における意味

文化を垣間見ることができる医学用語そして認知症本人の言葉についてはまだ数限りなくある。ほんの一部だけを紹介した。認知症の状態を長らえるような抗認知症薬を飲む意義とは、認知症になってから生きる暮らしに希望がなくてはならないことに他ならない。少しでも「生きる」手伝いができなければ、この抗認知症薬の「認知症の状態を長らえさせる」効能を引き出す意味がない。

抗認知症薬が、ほかの薬剤と同じように、それを飲む本人にとって大切になるような文化をわれわれは求めていかねばならない。それはいま目の前にいる認知症の人のみならず、近い将来認知症になる筆者と読者のために本質的に必要なことであるからである。そういった形で認知症医療が編まれることを心より願い、筆を置く。

#### 文献

- 1) Homma A. et al. Clinical efficacy and safety of donepezil on cognitive and global function in patients with Alzheimer's disease. A 24-week, multicenter, double-blind, placebo-controlled study in Japan. E2020 Study Group. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2000; 11 (6): 299-313.
- 2) Homma A. et al. Donepezil treatment of patients with severe Alzheimer's disease in a Japanese population: results from a 24-week, double-blind, placebo-controlled, randomized trial. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008; 25 (5): 399-407. doi: 10.1159/000122961. Epub 2008 Apr 3.
- 3) 本間昭ほか. ガランタミン臭化水素酸塩のアルツハイマー型認知症に対するプラセボ対照二重盲検比較試験. *老年精神医学雑誌* 2011; 22 (3): 333-345.
- 4) Nakamura Y. et al. A 24-week, randomized, double-blind, placebo-controlled study to evaluate the efficacy, safety and tolerability of the rivastigmine patch in Japanese patients with Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2011; 1 (1): 163-179. doi: 10.1159/000328929. Epub 2011 Jun 24.
- 5) 中村祐ほか. 新規 NMDA 受容体拮抗剤であるメマンチン塩酸塩の中等度から高度アルツハイマー型認知症に対する第 III 相試験—有効性および安全性の検討. *老年精神医学雑誌* 2011; 22 (4): 464-473.
- 6) エリザベス・マッキンレー, コリン・トレヴィット (著), 遠藤英俊ほか (監修), 馬籠久美子 (訳). *認知症のスピリチュアルケア—こころのワークブック*. 新興医学出版社; 2010.
- 7) クリスティーン・ブライデン (講演), 馬籠久美子 (翻訳). *認知症と生きる*. 看護研究 2013; 46 (No3): 321-326.
- 8) McKeith IG. et al. Consortium on DLB. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology* 2005; 65 (12): 1863-1872.
- 9) Kitwood T. A dialectical framework for dementia. In: *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing* (Woods RT, ed.). J. Wiley & Sons; 1996. pp267-282.
- 10) 木之下徹. 薬物治療の最大化. *CLINICIAN* 2011; 58 (No598): 552-556.

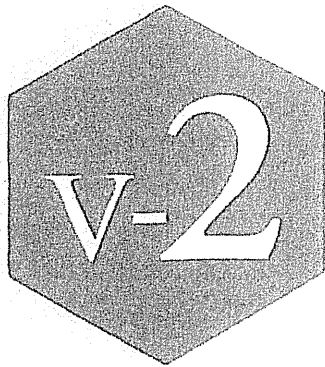


図1 生活習慣病対策から認知症予防まで

V. 認知症診療に対するチーム医療

# 病診連携

長谷川 浩<sup>1)</sup>, 神崎恒一<sup>2)</sup>

1) 杏林大学 医学部 高齢医学教室 准教授

2) 杏林大学 医学部 高齢医学教室 教授

- 一番重要なことは、認知症の病診連携は地域や多職種を交えた大きな認知症連携の一部であることを常に考えることである。
- 認知症は厚生労働省の発表で平成25年の時点ですでに国民のうち420万人が罹患しており、このうち半数は在宅患者である。このため、認知症を専門としない医師も診なければならないcommon diseaseになってきている。
- 認知症では、治療とケアを同時に行い患者や家族が在宅で地域コミュニティと協力しながら生活していくことが最大の目標である。このため、認知症連携パスと他の疾患の地域連携パスとでは方向性が大きく異なると考えられる。
- 情報、状況が整えば、軽度から中等度の認知症患者を診る覚悟のあるかかりつけ医も多い。
- 認知症専門病院は地域のかかりつけ医からの依頼に誠実に対応し、軽度から中等度の患者は診断と治療方針を決定した後にかかりつけ医に戻っていただくようコミュニケーションを取るべきである。また、できるだけ地域で診ることが難しい重度や周辺症状の強い患者の診療を行うよう努めるべきである。
- 認知症疾患医療センターとは、都道府県および指定都市により認知症専門医療の提供と介護サービス事業者との連携を担う中核機関として指定を受けた医療機関のことである。

## はじめに

本稿において一番重要なことは、認知症の病診連携は地域や多職種を交えた大きな認知症連携の一部であること(図1)を常に念頭において行うことである<sup>1,2)</sup>。

病診連携は以前より各疾患の分野で行われており、基本の構造として比較的重度の(急性期)疾患に対しては病院で精密検査、専門治療、手術、入院が行われ、これに対し、比較的軽度で慢性期の疾患やcommon diseaseを診療所・クリニックで診療するという形が取られてきた。とくに最近では、治療→リハビリテーション→在宅(場合によっては療養型病床や介護施設)の流れをスムーズにするために、脳卒中、大腿骨近位部骨折などには脳卒中地

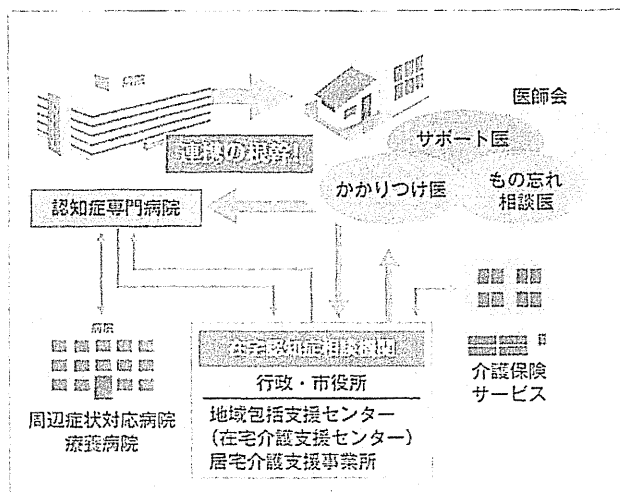


図1 認知症、高齢医療連携イメージ