

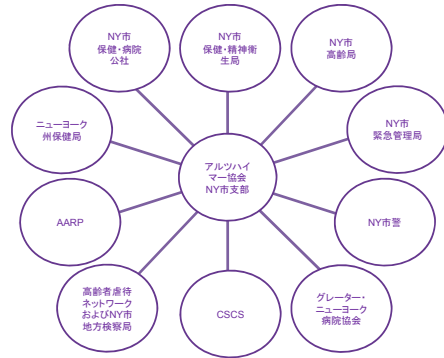
ニューヨーク市支部のスタッフ



19
New York City Chapter

alzheimer's association

官民パートナーシップ



20
New York City Chapter

alzheimer's association

連邦政府の優先事項

2013年 一般教書演説:

- オバマ大統領は一般教書演説の中で、アルツハイマー病に関連する課題に言及
- 大統領の「Brain Activity Mapping Project」は、オバマ政権によるニューロサイエンス分野への注力を確認するもの

アルツハイマー協会が支援する取り組み:

- オバマ大統領はアルツハイマー病の研究およびケアに対して1億ドルの予算を配分。8千万ドルが研究費に、2千万ドルがケアに振り分けられた。
- HOPE for Alzheimer's Act (S.709/ H.R. 1507) の再導入と第113回議会における新たな法制
- 国家アルツハイマー病プロジェクト法 (NAPA)

Obama Seeking to Boost Study of Human Brain
By JOHN HERSHBERGER
Published February 27, 2013

The Obama administration is planning a decade-long scientific effort to examine the workings of the human brain and build a comprehensive map of its activity, sending us to the brain what the Human Genome Project did for genetics.

The project, which the administration has been looking to unveil as early as March, will include federal agencies, private foundations and teams of neuroscientists and neuroengineers in a concerted effort to advance the knowledge of the brain's billions of neurons and gain greater insights into perception, emotion and, ultimately, consciousness.

Scientists with the highest hopes for the project also see it as a way to develop the technology essential to understanding diseases like Alzheimer's and Parkinson's, as well as to find new therapies for a variety of mental illnesses.

Moreover, the project holds the potential of paving the way for advances in artificial intelligence.

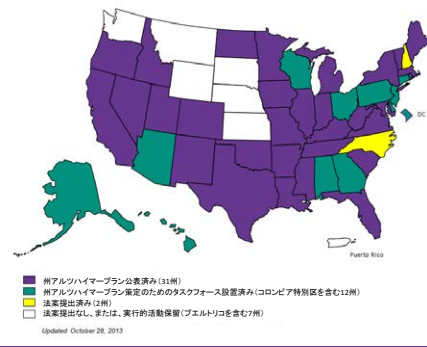
The project, which could ultimately cost billions of dollars, is expected to be part of the president's budget proposal next month. And, four scientists and representatives of research institutions said they had participated in planning for what is being called the Brain Activity Map project.

21
New York City Chapter

alzheimer's association

州政府によるアルツハイマー病プラン整備状況

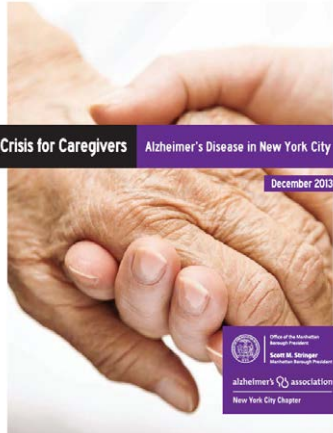
州政府のアルツハイマー病プラン



22
New York City Chapter

alzheimer's association

ニューヨーク市の介護に関する報告書



ニューヨーク市のアルツハイマー病に関する計画の基礎となる報告書

23
New York City Chapter

alzheimer's association

介護者センター: 災害への備え

Alzheimer's and Dementia Caregiver Center
24/7 Helpline: 1.800.272.3900

Chapter Home > Caregiver Center > Safety > In a Disaster

災害時

Disaster situations, such as hurricanes, tornados or forest fire, can have a significant impact on everyone's safety, but they can be especially upsetting and confusing for individuals with dementia.

- Plan ahead
- Prepare an emergency kit

前もって計画をたてよう

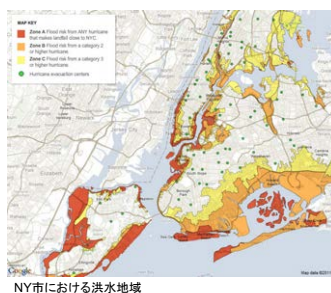
- Make an emergency plan. See the "Who is Available?" box on this page. It has links to websites with helpful planning tips. As part of your plan, prepare an emergency kit.
- Take specific needs into account. For example, if the person with Alzheimer's or other dementia uses a walker or portable oxygen, be sure your emergency evacuation plans accommodate these needs.
- Identify those who will help you. Are there friends or relatives you can stay with if you have to evacuate? If the person receives routine health procedures at a clinic or with home health, who are the back-up service providers? Have contact information easily accessible.
- Learn how to get prescriptions and care. Download Medicare's Setting Care and Drugs in a Disaster Area. It explains how Medicare beneficiaries have special rights to get out-of-network care if they live in an area where the President has declared a disaster.
- Consider enrolling the person in a safety program. The Alzheimer's Association offers programs designed to assist in the return of those who get separated from their caregivers. [Medicare.gov](#) > [Alzheimer's Association](#) > [Safe Home](#) > [Return Home](#)

24
New York City Chapter

alzheimer's association

巨大ハリケーン「サンディ」の事例

- 死者**43人**のうち**26人**が高齢者
- 65歳以上の高齢者が1人以上いる**67,967世帯**が巨大ハリケーン「サンディ」により被害を受けた(被害のあった全世帯の32%)
- 被害のあった全世帯のうち**12.1%**が単身高齢者世帯
- NY市の24時間相談電話には、スタテン島、ロッカウェイズ、ブルックリンから避難を余儀なくされた家族からの電話が相次いだ
- 高齢者、要介護者、精神障害およびその他の障害者は、「ゾーンA」の居住率が過度に高い
- ナーシングホーム、成人用ホーム、精神障害者施設は、ゾーンAに所在する割合が過度に高い



NY市における洪水地域

ディスカッション

Jed A. Levine
Email: jlevine@alznyc.org

「ニューヨーク市における認知症関連プログラムとサービス」

Jed A. Levine アルツハイマー協会ニューヨーク市支部副代表 プログラム&サービス・ディレクター

私は 1980 年にボランティアとしてアルツハイマー協会のニューヨーク市支部で働き始めました。当時はまだ全国組織はなかったのですが、その後、各地の団体が協力して現在の全国組織を設立しました。以来、大きな成長と変化を遂げてきました。支部の主な事業は、教育・情報・当事者と家族への支援・複雑なケアサービスのナビゲーションなどの提供です。どのようなサービスがあり、どうすれば利用できるのかを家族が理解するには支援が必要ですが、米国ではそのようなナビゲーション費用を公的な介護予算では賄えないからです。



ニューヨーク市は米国最大の都市です。人口 830 万人のうち 65 歳以上は現在 100 万人近く、2030 年までに 130 万人に増加すると予測されています。疫学研究によると、現在 25~26 万 5,000 人が認知症で、認知症の人 1 人あたり介護する人は通常 1 人以上おり、認知症の人と同居しているか介護している市民は 50 万人と見込まれます。認知症の予防法か発症を遅らせる方法か、可能性は低いかもしれませんがいつか根治薬を発見できなければ、2050 年までにニューヨーク市民の 5 人に 1 人は自身がアルツハイマー病になるか介護者になると予測されています。ですから、非常に大きな問題です。

アルツハイマー協会はこの問題に対応するため、地域レベルで発足して全国組織を設立しました。地道な草の根活動を進め、現在は全国に 78 支部、300 以上のサービス提供拠点を持っています。民間としては最大規模の研究資金提供組織であり、ケア・支援・啓発・研究・アドボカシーの各分野においても中心的役割を果たしています。協会の設立当初から、研究が必要だと考える人とケアや支援の提供が必要だという人の間で緊張関係があったため、2 つとも協会の使命としています。

研究が最も重要であることは分かっています。しかし、アルツハイマー病の人たちは我々が差し出さうものすべてを必要としています。ここにお集まりの皆さまは専門家ですが、アルツハイマー病のご家族の立場でもある方も多いと思います。もしそのご経験がなければ、たとえ専門家であっても、家族としてアルツハイマー病の人をケアするとはどういうことか、本当には分からないものです。どれほど注意が必要で、気がかりで、一刻の猶予もなく、常に肩に重みがかかっているものか。専門家の方々に私が話をするときには、いつもこのことを繰り返し申し上げています。

残念ながら、一般に、アルツハイマー病を取り巻く人々には無力感と絶望感がありま

す。確かに医学的な解決策はありませんが、この病を持つ人々をケアすること、よいケアを続けられるよう家族や介護者をケアすることに関しては、とても多くのことが分かっています。ですから、我々は発信するメッセージを変える必要があります。決して絶望的な病ではないこと、アルツハイマー病になった人がその人らしく QOL (生活の質) を保ち、病とともに最良の人生を生きるために、我々にできることがたくさんある、というメッセージです。

アルツハイマー協会は様々なサービスを提供しています。全国のすべての支部で提供しているのは、24 時間無料の電話相談サービス、支援グループ運営、ケア相談、教育・研修、MedicAlert®+アルツハイマー協会「安全な帰宅支援プログラム (Safe Return Program)」、早期サービス (early stage services) です。

ニューヨーク市支部では、多様な文化を持つ人が暮らす大都市の特徴に合わせた形でサービスを提供しています。私がプログラム・ディレクターになったのは 13~14 年前で、当時の私の優先事項は、協会が持つ情報を必要とするすべての市民に、それぞれの人の文化にあった文脈で、それぞれの人の母国語で届けることでした。

先ほど Katz さんも触れていましたが、白人高齢者に比べて、アフリカ系アメリカ人のアルツハイマー病発症リスクは 2 倍、ラテン系は 1.5 倍と、人種による発症リスク差があります。ですので、我々はスペイン語や中国語のプログラムの他、アフリカ系アメリカ人コミュニティ向けのプログラムも提供しています。

中国人はアルツハイマー病について大っぴらに話をしないので、アルツハイマー病の人が実際にどれくらいいるのか分かりません。文化的タブーが非常に強く、その病名を口にすると病にかかってしまうとか、前世の報いであると考えているようです。それでも我々の取り組みもかなり前進していて、現在は中国語を話す家族のための支援グループが 3 つあります。中国語のニュースレターも発行していますし、月に 2 回のラジオ番組では、北京語と広東語で 1 回ずつ放送しています。5 年前には中国系のサービス利用者はいませんでしたが、我々の支援の手が彼らに届き始めています。

ロシア系住民も増加していますので、我々のサービスを届けつつあります。数は少ないのですが、ユダヤ正統主義の人たちもいます。周囲との接触が少なく、ホロコーストを生き延びた彼らは認知症によって恐怖の時代に戻ってしまい、とてもつらい思いをしています。特別な問題を抱えている人たちですが、彼らのコミュニティにもサービスを届けています。

ニューヨーク市支部にはプログラム評価を担当するフルタイム職員もいます。プログラムによる効果を見て、我々が今やっていることを定量化し、アウトカムを判定するのです。このような職員がいるのはおそらく我々の支部だけですが、非常に重要な役割を果たしてもらっています。

全国展開しているものに、Trial Match Program があります。人と臨床試験をマッチングさせるプログラムです。試験への登録を考えている家族に、地元の病院や研究施設で

どのような試験が行われているのかを分かりやすく紹介しています。費用はかかりません。我々のサービスはすべて、アルツハイマー病の人と家族が無料で利用できます。

我々のサービスへの最大の窓口は 24 時間の電話相談です。日中は支部の事務所に 3 人常駐しています。そのほかにも、交代要員が 3 人いますし、スペイン語や中国語で対応できる人もいます。相談者からは「電話してよかった。でも 3~4 年前、いや 5 年前に電話しなかったのが残念」と言われることがよくあります。この電話相談がすべてのサービスへの窓口となって、アルツハイマー病のご本人やご家族を地域のリソースにつなげます。ウェブサイトにはそのためのデータベースもありますし、相談者には協会の情報セットを送ります。登録した人にはニュースレターも送ります。ニュースレターは英語版、スペイン語版、簡易の中国語版もあります。情報によって誤解や迷信が解かれたり、家族にとって大きな力になります。いったん情報の基盤ができると、その上に蓄積していくことができ、よいケアにつながるのです。

何から手をつければよいのか、どうすれば情報にアクセスできるのかを知らない家族が大勢います。サービスの存在も知りません。ですから、いかに多くの人に協会のサービスを知ってもらうかが、我々の課題です。

電話相談カードを使って大がかりなマーケティングキャンペーンをしたことがあります。ソーシャルワーカーが無料で家族間の対立や家族の精神的問題にも対応しつつ、複雑な制度を読み解き、利用可能なサービスのナビゲーションを行います。ニューヨーク市内の認知症に関するすべての物事を中心に、アルツハイマー協会が在るべきだと考えてきましたし、その意味で成功してきたと思います。

支援グループは市内の 5 つの区に 120 以上あります。参加費はすべて無料です。協会が支援グループのリーダーに 4 日間の研修を行うほか、随時、リーダーに対するサポートも行っています。リーダーは全員ボランティアですが、多くは専門職です。

ある参加者は、「経験に溺れてしまうことなく、水面から頭を上げ続けるために」参加していると言います。認知症の家族が集まる支援グループでは、他のどの分野でも得られない理解を他者から得ることができます。そもそもアルツハイマー協会は家族が互いにつながり、団結して「助け合いが必要だ」というところからスタートしていますから、このような事業を行うことが我々にとって最も重要なのです。

教育も非常に重要です。当事者、家族、訪問介護職、施設や病院の介護職を対象に、様々な研修を行っています。訪問介護職向けの認知症ケア研修は 50 時間のプログラムです。訪問介護の仕事に就いている人のほとんどは移民の女性で、給与も低く、教育水準も低い傾向にあります。1 回の研修参加者は 18~20 人に絞っています。30 年前に開発して以来、常に改良を加えてきており、当事者と訪問介護職の双方に非常によい成果が出ています。英語とスペイン語のコースのほか、中国語の短期コースもあります。

家族介護者向けのプログラムも行っています。病気に関する基本的な知識、コミュニケーションの方法、行動の変化に関する理解のほか、介護者自身のケアもテーマの1つです。

我々の事業は拡張しています。グランドセントラル駅から1ブロック先のマンハッタンのミッドタウンに事務所を構えているのですが、昨年3月には同じビル内にもう1フロアを借りて、研修室3室を備えた研修センター、支援グループ室2室を備えた支援グループセンター、早期センターを新たにオープンし、電話相談ラインも増やしました。サービスに対するニーズも高いですから、人員も倍増しました。

訪問介護職の研修修了者とよい認知症ケアができるホームヘルパーを必要としている家族とのマッチングを助けるため、dementiaaides.org というウェブサイトを開設しました。このサイトに研修修了者がプロフィールを掲載し、ホームヘルパーを探している家族が気に入った人を選び、自己責任で雇用契約を結ぶシステムです。サイトのオープンから2ヵ月で、すでに2人のヘルパーの雇用が成立しています。

早期サービス (early stage services) は現在、開発中ですが、事の始まりは1991年に私がニューヨーク市支部初の当事者支援グループの共同リーダーになったことでした。病を得た人たちにとって、互いに顔をあわせ、自分たちに起きていることを話し合い、スティグマから抜け出し、再び自分を理解してもらうことが必要だったのです。

現在は認知機能を刺激するプログラムや言葉ゲームをしたり、ボランティア活動をしたりしています。今行っているボランティアは、動物虐待防止協会 (ASPCA) の病気の子猫や子犬のための小さなおもちゃ作りです。また、アルツハイマー協会が提供するチラシや小冊子などのセット組みもします。これには参加者意識を持つ効果があります。認知症の人たちが人生に意味や目的を持てることが大切です。何をやりたいのか、常に彼らからアドバイスを得ています。早期の方やMCI(軽度認知障害)の方がいますので、彼らのためにプログラムを用意することと、認知症以外の社会 (non-dementia world) の一員として参加したいという彼らのニーズとの正しいバランスを見出すために、我々は学び、取り組みを続けています。

文化施設に恵まれたニューヨークの利点を生かして、数年前からそのような施設と共同で開発しているプログラムが「connect2culture (文化につながる)」です。人間は認知するだけの存在ではなく、社会と関わり、文化や芸術を楽しみ、創造する、スピリチュアルな存在です。特にスピリチュアルな面は認知症になっても損なわれることがない部分です。そして、認知症の人や家族も、病気になる前にしてきたことと同じことをしたいという望みを持っています。

「connect2culture」は、近代美術館 (MoMA) やブルックリン美術館などに行って、特別な活動に参加できるプログラムです。

他にも、家族やホームヘルパーが美術館のガイドや学芸員から文化資源の活用方法について学ぶプログラムもありますし、**Rhythm Break Cares** というプロの社交ダンスグループにダンスを習い、2 ヶ月に 1 回ダンス大会も開催しています。

特にご紹介したいのが、**Music & Memory** です。iPod に自分用の演奏リストを作って聞くプログラムで、我々の仲間である **Dan Cohen** が考案者です。このプログラムのために、古くなった iPod の寄付を市民に呼びかけています。かなり認知症が進行した人でも、昔から好きだったビーチボーイズの曲やカントリー音楽、バッハのロ単調ミサ曲などを聞くと、まるで生き返ったように生き生きし、心が動くのです。

音楽団体の協力を得て、ギタリストやピアニストなど若手の音楽家が認知症の人の自宅を訪問して生演奏してもらったりもしていますが、iPod からの音楽は直接、耳や脳に入りますから、特に非常に進行した認知症の人に伝わりやすく、とてもよいと思います。

来年 1 月のサンダンス映画祭で、先行上映される予定のドキュメンタリー「**Alive Inside**」は、このプログラムを撮影したもので、非常に注目されています。今年 4 月にルビン美術館で先行上映を 4 回行い、チケットは完売しました。インターネットで「**Alive Inside**」と検索してみてください。反応がないように見えた人たちが「自分の音楽を持つ」ようになって、生気を取り戻すさまは本当に驚きです。

近代美術館 (MoMA) の「**meet me**」プロジェクトにも我々が協力しています。MoMA が素晴らしいガイドをオンライン版と印刷版で作成していますので、関心のある方はぜひご覧ください。

MedicAlert® + Safe Return プログラムは、徘徊する人に ID を持ってもらおうというもので、1990 年に私が協会職員として働き始めて最初に取り組んだプロジェクトです。現在は連邦政府司法省から予算を託され、全国展開しています。6 年ほど前、医療 ID システムを提供している **MedicAlert** 財団と提携しました。同財団は、例えばペニシリンにアレルギーのある人や糖尿病の人に、そのことを示すブレスレットを提供しています。我々とは、徘徊する可能性のある認知症の人のためのブレスレットを提供しています。現在、ニューヨーク市で 2 万人以上が登録しています。通常は 1 人 62 ドルかかりますが、市や民間から資金提供があるおかげで、ブレスレットを希望する市民には誰にでも無料で渡しています。市から初めて資金助成を受けた年の登録は、前年比 117% 増と倍増しましたから、費用が阻害要因だったのだと分かります。

ニューヨーク市警とも緊密に連携しています。市警の行方不明者担当チームの中にアルツハイマー協会担当者が配置されています。最近、新しく担当になった刑事はとても熱心で頼りになる人物です。

ブレスレットは、ごくシンプルな ID ブレスレットです。登録はウェブサイトか紙の書類に必要事項を記入するだけで、とても簡単です。登録後、誰かが行方不明になった

時に、例えば「母がいなくなりました」と私の事務所に電話がかかってくると、私は情報を聞いて、電話を切って待つよう伝え、警察に連絡します。それから、すべての病院の救急室、シェルター、死体安置所、港湾局、交通局に行方不明者の速報を送り、注意喚起します。

我々は2年前、ニューヨーク市で **Silver Alert** 法案を通過させ、1年前にはニューヨーク州でも通過に漕ぎ着けました。その結果、認知機能障害のある高齢者の行方が分からなくなると、市の全機関に知らせるプロトコルができました。さらなる改善に取り組んでいるところですが、よいシステムだと思います。

通報システムを稼働させる一方で、見つかるまでの間、家族の支援もします。認知機能に障害のある人が行方不明になると、特にニューヨーク市のような大都会ではどこに行ってしまうか分かりませんから、家族はとても怖ろしい思いをします。このプログラムもとてもうまくいっていて、充実しつつあります。

このプログラムで素晴らしいのは成功率が 99% だということです。プログラムに登録して行方不明になった人が見つかる可能性がほぼ 100% ですから、素晴らしいと思います。

また、徘徊に備えて、**GPS** 機能のある **Comfort Zone** という追跡機器を利用する家族もいます。**GPS** が必ずしも頼りにはなる訳ではなく、購入費用に加えて月々の利用料もかかりますが、このような方法もあります。

繰り返しになりますが、アルツハイマー協会の存在と、協会がどのような役に立てるかを市民に広く知ってもらうことが大切です。ニューヨーク市支部には、市内の全医師と連絡をとる仕事をしているスタッフもいます。医師は医療に関しては専門家ですが、介護者のニーズや利用できる資源やサービスについては知識がなく、無償でカウンセリングする可能性も低いですし、そもそも時間がありません。ですから、彼らに我々の存在を知らせることが非常に重要です。

我々には時間があります。実際、電話相談の時間は平均 40 分です。ですから、医師が認知症の人についてご家族から相談を受けた時、ケアのための処方箋 (スライド 15) を出して、「ここに書いてある電話相談に電話するか、あるいはウェブサイト (alz.org/nyc) を見なさい」と言ってもらいたいのです。ウェブサイトも家族には非常に大切な情報源ですから。

医師から認知症の人やご家族にアルツハイマー協会を紹介してもらうようになることが、我々の長年の課題です。1度紹介して、患者さんやご家族から「情報がたくさん得られ、利用できるリソースも分かって、とても助かった」と感想を言われれば、その医師はさらに多くの人に協会を紹介してくれるようになるということがよくあります。ただ、最初の1回がなかなか難しいのです。

認知症の人は、発症後の時間の約 40% は進行した状態で過ごすと言われてしています。

ですから、我々は進行した認知症の人のケアに関する情報を豊富にウェブサイトや教育プログラムや支援グループ、電話相談を通じて提供しています。

ナーシングホームでのケアをできる限り最善のものにするために協会支部として何ができるか、長年、試行錯誤を続けてきました。20年以上介護に携わってきた Ann Wyatt をコンサルタントとして雇い、ナーシングホームの仲間と特別委員会をつくり、毎年、会議を開催しています。

Ann のアイデアの1つが、ナーシングホームの職員向けニュースレター「ADvancing Care」の発行です。記事には、ケアのヒントとなるような情報を盛り込んでいます。というのは、ナーシングホームで働く人たちはよいケアをしたいと思っても、知識の基盤がなく、どうすればよいケアができるかを知らなかったり、能力が伴っていなかったりするということが、我々が行った調査から明らかになったからです。ニュースレターはナーシングホームに郵送していますし、ウェブサイトに登録して購読することもできます。また、ナーシングホームに住む認知症の人の家族向けのニュースレター「Care ADvocate」も発行しています。同じような内容で、とても好評です。

もう1つ、やはり Ann のとても興味深いアイデアは、アリゾナ州フェニックスのピアティテュード・キャンパスによる非常に優れた緩和ケアモデルの検討です。ピアティテュード・キャンパスでは、終末期の認知症の人に本当の癒しのケア（comfort care）を提供しています。

終末期の認知症の人たちは痛みがあっても、疲れていても、空腹でも、不快を感じていても、言葉で伝えることができません。そこで、ピアティテュード・キャンパスのホームがケアの方法を変えたところ、体重減少もなくなり、栄養補助食品も不要になりました。夕方になると混乱や興奮が起きたり、動揺が強まったりする、いわゆる夕暮れ症候群（日没症候群）も、非常にシンプルなケアによってなくなったのです。

そのケアとは、お腹の空いた人には食べ物を与える、疲れている人はデイルームで無理に椅子に座らせたままにせず、休息できるようにする。毎朝10時まで寝る人は、10時まで寝かせておきます。痛みがあるのに訴えられない人には、その痛みを知る手が必要が必要です。これが最も大切な特徴です。

ある看護師から聞いた話をご紹介します。ナーシングホームに入居していたある女性は、触ろうとする人を叩いたり噛みついたりと徹底的に抵抗するので、誰も彼女のケアができませんでした。服を着替えなければならぬのに、できなかったのです。看護師がカルテを確認したところ、その女性は昔、背中に大けがを負い、何年も鎮痛剤を服用していたことが分かりました。看護師は医師に相談して、ごく少量の鎮痛パッチ（貼付薬）を処方してもらったところ、介護者にとって悩ましい行動は完全になくなったのです。苦痛が取り除かれたからでした。

アルツハイマー病になると、確かに混乱するかもしれませんが認知機能が障害されるかもしれません。しかし、自分自身の快不快については本人こそが専門家です。そして、彼らは劇的な結果を示して見せてくれます。

ピアティテュード・キャンパスのやり方をそのまま一般の施設の制度の中で実現するのはなかなか難しいです。が、どうすれば制度の範囲内で取り入れることができるのか、現在3つのナーシングホームの協力を得て、検討しています。プロジェクトの実施費用として、約70万ドルの民間資金を調達しました。実施期間は30ヵ月で、今ちょうど半分を過ぎたところです。

主要評価項目は、入居者の転帰と職員の意識です。職員の意識については、認知症に関する意識と知識の評価尺度であるqPAD（Questionnaire on Palliative Care for Advanced Dementia）を用いています。qPADには日本語版もあると思います。その他、費用や薬理効果も検討しています。この研究の責任者は私で、Annがプログラムマネージャーです。ナーシングホームでのケア方法を変えようという革命的な取り組みですから、とてもエキサイティングです。

ニューヨーク市内の認知症棟のほとんどは、よいケアをしようとしているにもかかわらず、「助けて！助けて！」と叫ぶ声、ドアや壁をバンバン叩く音、悲痛な嘆き声などがあちこちから聞こえてきます。人はそれが彼らの常態だと言うかもしれませんが、それは間違いです。これらの行動は、何らかの苦悩を示す意思表示なのです。それをきちんと評価し、苦悩の原因に対処し、解決するか否かは、我々にかかっています。苦悩の原因を取り除けば、皆がもっとハッピーになります。

ある女性が私に言いました。「夫は彼の人生を取り戻しました。そして、私も私の人生を取り戻しました」と。彼女の夫は以前、行動に問題があるとして精神科病院に送られました。その後、我々と協力しているナーシングホームにたどり着いたのです。「夫をここに入れてくれてありがとう」とお礼を言われました。彼女もようやく生活の平穩をいくらか取り戻すことができたそうです。とてもドラマチックで、とてもエキサイティングでした。

あと15ヵ月間研究を続けてすべてのデータを解析した後、規模が大きく多文化の大都市のナーシングホームでピアティテュード・キャンパスの実践を取り入れるためのマニュアルづくりに取り掛かります。米国のナーシングホームは平均100床ですが、我々の研究に協力してくれているナーシングホームは、それぞれ720床、450床、320床からです。研究は各ホームの1棟で実施しています。この研究は、非常に献身的で勤勉で熱心な協会の役員たちが牽引しています。

支部の事業は、官民パートナーシップの下で実施しています。市の高齢化対策局、州の保健局、市の保健局、公立病院公社、ニューヨーク市緊急管理局、市警、民間病院協

会、高齢者虐待ネットワーク、地方検察局などです。認知症高齢者への虐待の問題を認識してもらうため、我々も検察局の判事を対象に講演と研修を行いました。ちなみに、ニューヨーク市保健局のウェブサイトではアルツハイマー病についてまったく触れられていないのが現状で、私の指摘を受けて早急に変更すると言っています。

米国最大の高齢者団体である全米退職者協会（AARP）、ニューヨークの国際長寿センター（ILC）、連合病院基金、ヘルパーのアドボカシーグループであり組合でもある PHI などの各団体とも連携しています。自分たちだけで何かをしようとせず、我々や認知症の専門家が取り組みの真ん中にいて、ほかの人たちを教育しエンパワーし、彼らのパートナーとなって取り組んでいくのが我々のやり方です。

連邦政府の取り組みを、地方レベルで地方議員とともに支援しています。市民にはアドボケート（応援団）として登録するよう呼びかけています。アドボケートになって連邦議会議員に「アルツハイマー病は国の優先事項である」と言い続けてもらうためです。

我々の推計では、賃金や生産性など労働損失とケアの費用を含め、アルツハイマー病のコストは 2,030 億ドルです。これに対して、研究に投じられているのはわずかに 5 億ドルで、大きく乖離しています。心疾患や脳卒中、HIV/AIDS といった分野における研究には年間何十億ドルも投じられ、死亡率は 2000 年から 2010 年までに顕著に低下しているのに、同時期、米国でのアルツハイマー病による死亡率は 68% 上昇しています。ですから、投資と研究が必要なのです。連邦政府の人たちがこの認識を共有するように、市民にアドボケートするよう呼びかけています。

州政府との協働も大切です。現在、コロンビア特別区を含めて 32 州に州プランがあります。私も「ニューヨーク州アルツハイマー病および関連疾患調整評議会」の一員として、州プランの策定に携わりました。州内各地域で市民公聴会を 8 回開き、家族や専門職らから直接、彼らのニーズや、何があれば彼らの暮らしや日々が楽になるのか、何がなされていないのかを聞きました。このようにして集めたすべての情報やデータを整理し、よいプランを策定することができました。ただ残念なことに、州はまだ、研修やケアへのアクセス改善をはじめとするどのリコメンデーションにも予算をつけていません。

2 年前からマンハッタンの区長室と共同で調査を行い、500 人を超える介護者から回答を得て、4 日前に報告書をメディアに発表しました。調査結果によると、回答者の 35% 以上がナーシングホームやデイケアセンターなどのサービスや支援は満足ではないと答えています。また、半数近くがアルツハイマー病のケアに費やす時間が週 40 時間近くに上ると答えています。ほぼフルタイムの仕事に相当します。驚くほど労働時間の損失があることも分かりました。家族のケアのために、年に 21 日以上仕事を休んだ人が 17.5% もいたのです。週 5 日勤務の仕事で 4 週以上休んだことになり、家族の負担の大

きさが示されています。そして、実に 95%もの人がニューヨーク市としてのアルツハイマープランが必要だと回答しています。

この結果を受けて、来年1月から政府や非営利団体などの関係者を集めて作業グループをつくり、全市をカバーするアルツハイマープランの策定に着手します。現時点では、基礎自治体としてプランを持っているのは、2009年に策定したサンフランシスコだけです。

最後に、災害に対する備えについてお話しします。2005年のハリケーン・カトリーナによる大災害以来、私は全国諮問団の一員として、また9.11（米国同時多発テロ）後はその悲劇の後遺症の問題にも取り組んでいます。特に認知症の人と家族向けに災害に備えた情報を用意するのは、認知症の人たちは大きなストレスがかかる状況に弱く、回復が非常に難しいからです。昨年ハリケーン・サンディによる死者のうち半数以上は高齢者でした。そのうち認知症の人がどれくらいかは分かりませんが、洪水が起き家屋が倒壊した時に、スタテン島やブルックリンのナーシングホームに住めなくなった人たちの家族から、多数の電話相談を受けました。

認知機能に障害があり、自分で自分のことを話せない人が、災害のためにそれまで暮らしていたナーシングホームから別のナーシングホームに移されたものの、新しいホームではその人の名前や診断名、アレルギーの有無、服薬中の薬などに関する情報がまったくないというような状況がありました。このような時でも、MedicAlert[®]+Safe Returnプログラムに参加してブレスレットをつけていれば、事実上の電子カルテの役割を果たしますし、家族とも容易に再会することができます。

ニューヨーク市支部では以上のようなプログラムを展開していますが、やはり認知症に対する理解と問題意識を高めることが何よりも重要です。例えばニューヨーク医学アカデミーのある委員会で、高齢者のネットワークに関して具体的なリコメンデーションづくりを検討する時、我々が参加していてさえも、誰もアルツハイマー病に関して取り上げようとしなないというようなことが、まだ現状としてあります。ですから、我々はこの問題の認知度を上げる努力を続けることが必要です。

ご清聴ありがとうございました。

質疑応答

会場からの質問 1（精神科医）

日本では幻覚、妄想、興奮などのBPSDが増悪した時の治療に焦点があてられることが多いのですが、このような場合も米国ではナーシングホームですべて管理できるものでしょうか。それとも一時的にせよ入院治療するのでしょうか。また、認知症の終末期

に対して治療はどこで行われますか。

Levine 終末期に関しては、我々は緩和ケアの専門医を利用します。また、どのような選択肢があるかについて、家族に教育も行います。それから、我々は「癒しのケア (comfort care) : 介護施設に暮らす認知症の家族を持つ人のためのガイド」を作成しています。このガイドには、人工栄養補給や水分補給のメリット・デメリット、認知症の人が繰り返し肺炎になっている場合は抗生物質を使用しているかどうかを尋ねてみること、「あなたのお母さんが自分の希望を話すことができたとしたら、何と言うだろうか」と考えること、スティグマを解消するための情報などが記載されています。

とても繊細な問題ですが、どの家族も痛みに苦しむことなく、快適に過ごしてほしいと思っています。そのようなケアがナーシングホームでできれば、病院に連れて行くこともありません。というのは、移動や病院内での体験そのものが認知症の人にとってはトラウマになりうるからです。このように、家族、ナーシングホームの介護職や管理職を教育し、緩和ケア専門医と協力することによって、認知症が進行して終末期にある人たちに高いQOL (生活の質) を提供することができます。

それから、深刻な行動表現がある場合、その行動はなんらかの苦痛を表現するコミュニケーションであると、介護職の人たちを教育します。例えば、朝起こそうとすると、けんか腰になって職員を殴る男性がいました。それが毎朝続くので彼の妻に話を聞いたところ、「夫はいつも夜間シフトで働いて夜中に帰宅していた。朝 4 時頃にスナックなどを食べてから就寝し、起きるのは昼の 12 時か 1 時頃だった」と言われました。そこで、1 日のスケジュールを彼のニーズにあわせてみたところ、彼のけんか腰の行動はすっかり消えてしまったのです。

また、CMS (米保健省内のメディケアおよびメディケイドの運営組織) から認知症の人に対する抗精神病薬の不適切な使用を無くし、使用量を減らすことを義務付けられていますので、このような非薬物的介入を活用すること、行動の理由を理解し、どうすればその原因を解消できるかを考えることがとても有用です。

Katz 終末期のケアなどについて、自分が希望すること、希望しないことを言葉にできる段階で明らかにする事前意思表示 (advanced directive) の作成にも力を入れています。これもとても有効です。感謝祭やクリスマスなどの休暇で家族が集まったときに話し合うよう呼びかけています。

会場からの質問 2 (医療ジャーナリスト / 認知症の人の家族)

Katz さんもおっしゃった通り、アルツハイマー病を予防・治療・治癒する手段が存在

しないのが現状ですが、それでも早期診断をしたほうが良いとよく言われます。確かに早期診断によるメリットもありますが、治療方法も見えない中で本人が大変なショックやダメージを受け、家族も診断後のいろいろな混乱の中に放り出されてしまいます。このようにとても大きなデメリットがあるにもかかわらず、それでも早期診断を受けたほうが良いと言えるエビデンスといますか、どういう根拠付けがあるのでしょうか。

Katz おっしゃる通りだと思います。確かに、早期診断によってサービスにつながる事ができる、スティグマを減らして助けを求めることができるというメリットがあり、公式見解として「早期診断を促進しなければならない」と誰もが言います。しかし、いったん診断が下って病名がつき、サービスにつながると、いかにも病人になってしまって余命が短くなるというようなデータを見たこともあります。これは、医療倫理の分野で掘り下げられるべき問題だろうと思います。

Levine 私は長年、早期の MCI（軽度認知障害）の人たちのグループを支援してきましたが、多くの方は診断された時にある種の安心感を持ったと言います。「ああ、それで分かった。私が愚かなのでも仕事ができないのでもない。その原因には名前があったのだ」と。診断によってリソースにもアクセスできますし、前もって計画を立てることができます。あまり遅くなってからでは、自分が計画づくりに参加できなくなってしまいます。事前意思表示（advanced directive）をしたり、医療に関する委任状を作ったり、自分が望んでいるケアについても、家族と話し合う機会を失ってしまいます。

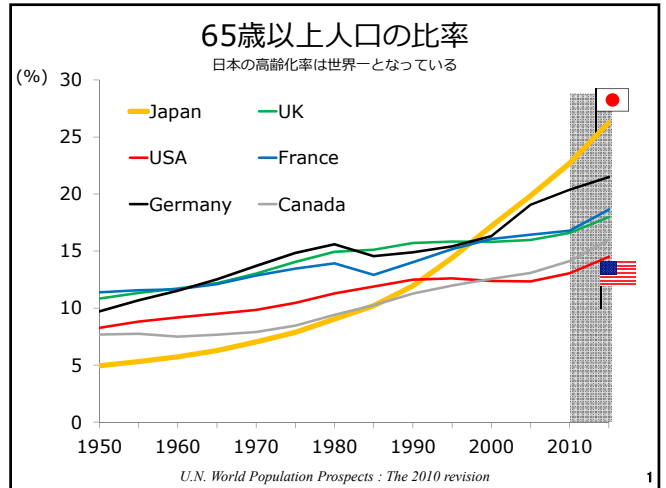
今ある薬は完璧ではありませんが、最も効果を発揮するタイミングは早期です。完璧ではなくとも、それよりもよいものがない以上、今あるリソースにアクセスする機会を逸しないことが大切です。それから、多くの治験には早期の人の参加が求められています。というのは、進行してしまうと、脳の障害が進みすぎて薬が十分に作用しなくなると考えられるからです。

確かにメリットとデメリットの両面からの議論があります。しかし、早期に診断されてケアにつながり、早くから支援を受けることができると、医療費を 30%減らすことができるという研究結果もあります。ミッドウエストの退役軍人局が行った研究では、早期の発見とケア、早期からの支援によって、生活の質が顕著に改善されるだけでなく、施設入所の時期も遅らせられることが示されています。

それから、実は多くの方が何かおかしいと気づいていて、そのためにとても悩んでいます。ですから、その状態に名前がつくことが大きな助けになる場合もあるのです。ただ、一人ひとり違いますから、これが誰にでもあてはまる訳ではありません。

日本の認知症国家戦略と都市部における取組

原 勝則
厚生労働省老健局長



日本の今後の高齢化の見通し

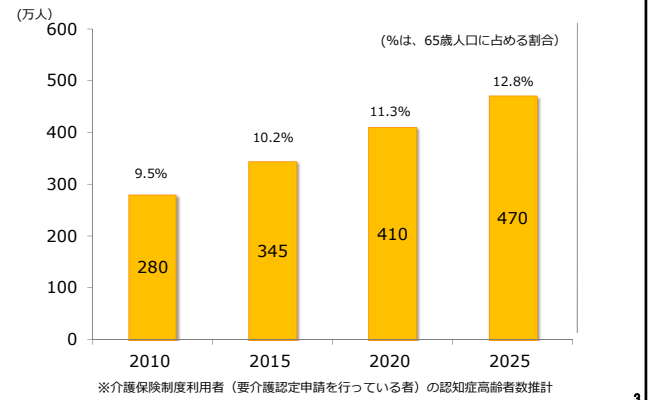
- 75歳以上高齢者の割合は、2012年で11.8%となっており、さらに**2025年には20%近くになる**。
 - 単独世帯や夫婦のみの高齢者世帯が増加し、**2025年には4世帯に1世帯以上となる**。
 - 一方、介護が必要となった場合に、**自宅で介護を受けたいという希望を持つ人は74%**となっている。
- ➡ 介護が必要になっても、**自宅で介護が受けられるような体制を整える**ことが必要。

【高齢者人口及びその割合の予測】

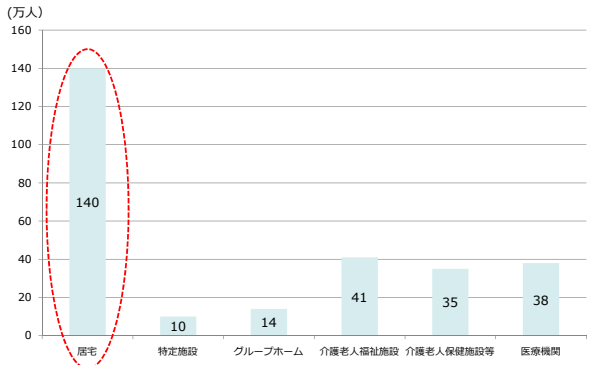
	2012年8月	2015年	2025年
65歳以上高齢者人口(割合)	3,058万人 (24.0%)	3,395万人 (26.8%)	3,657万人 (30.3%)
75歳以上高齢者人口(割合)	1,511万人 (11.8%)	1,646万人 (13.0%)	2,179万人 (18.1%)

「認知症高齢者の日常生活自立度」II以上(※)の高齢者数推計

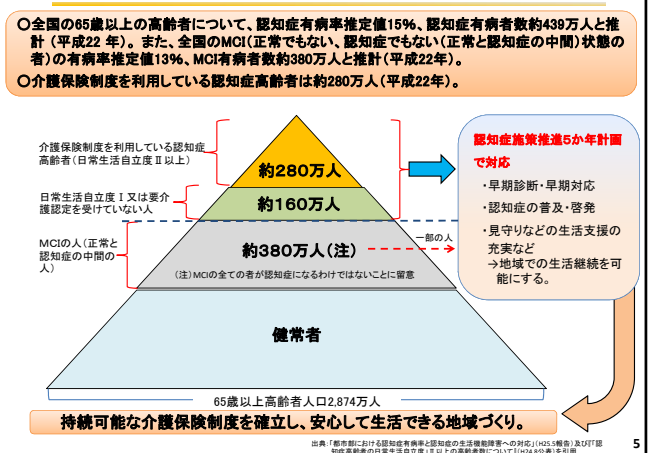
認知症高齢者は、今後15年以上にわたって増加し続けると推計されている



「認知症高齢者の日常生活自立度」II以上の認知症高齢者の居場所別内訳



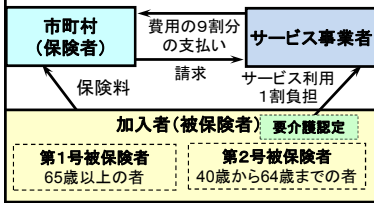
認知症高齢者の現状(平成22年)



介護保険のしくみ -高齢者の介護を支える-

- 日本では、2000年4月に介護保険制度を創設
- 介護保険の加入者(被保険者)は、**65歳以上の高齢者と40歳から64歳までの医療保険加入者**で構成。
- 利用者は、介護を受ける状態と認定(要介護認定)され介護サービスを利用する場合、**費用の1割を自己負担**。費用の残りの9割は介護保険から給付。

【介護保険制度の仕組み】



【サービスの種類の例】

- 訪問介護
※ホームヘルパーによる介護
- 訪問看護
※看護師による療養
- 通所介護
※デイサービスセンターに通って行われる介護
- 有料老人ホーム
- 認知症グループホーム
- 特別養護老人ホーム

6

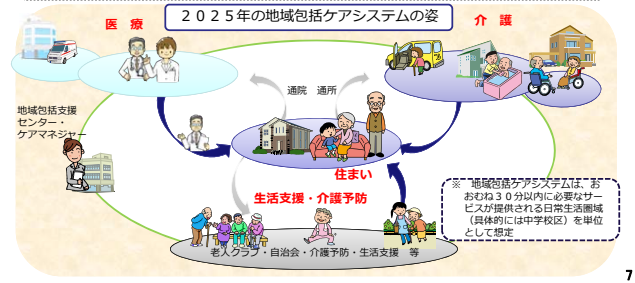
介護の将来像 (地域包括ケアシステム)

○住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの実現により、重度な要介護状態となっても、住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるようになる。

【地域包括ケアの5つの視点による取組み】

地域包括ケアを実現するためには、次の5つの視点での取組みが包括的(利用者のニーズに応じた①～⑤の適切な組み合わせによるサービス提供)、継続的(入院、退院、在宅復帰を通じて切れ目のないサービス提供)に行われることが必要。

- ①医療との連携強化
- ②介護サービスの充実強化
- ③予防の推進
- ④見守り、配食、買い物など、多様な生活支援サービスの確保や権利擁護など
- ⑤高齢期になっても住み続けることのできる高齢者住まひの整備(国交省と連携)



7

認知症に関して今まだ残る課題

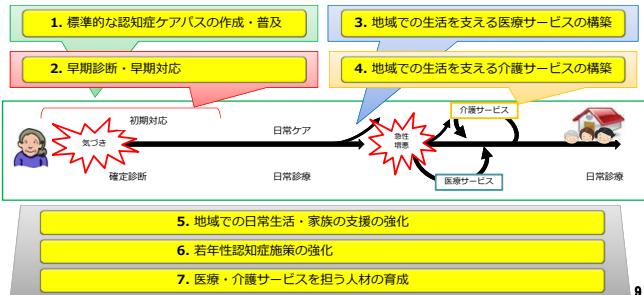
- 早期受診・対応の遅れによる認知症症状の悪化
- 精神科病院に認知症の人が長期入院している
- 一般病院において認知症の人の入院が拒否されるケースがある
- 認知症の人が住み慣れた地域で可能な限り生活を続けていくための介護サービスが量、質の両面から不足
- 地域で認知症の人とその家族を支援する体制が不十分
- 医療・介護従事者が現場で連携がとれた対応が出来ていないケースがある

8

今後の認知症施策の方向性

～ ケアの流れを変える ～ (平成24年6月18日 厚生労働省認知症施策検討会) 17/214

- 「認知症の人は、精神科病院や施設を利用せざるを得ない」という考え方を改め、「認知症になっても本人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で暮らし続けることができる社会」の実現を目指す。
- この実現のため、新たな視点に立脚した施策の導入を積極的に進めることにより、これまでの「ケアの流れ」を変え、むしろ逆の流れとする標準的な認知症ケアパス(状態に応じた適切なサービス提供の流れ)を構築することを、基本目標とする。



9

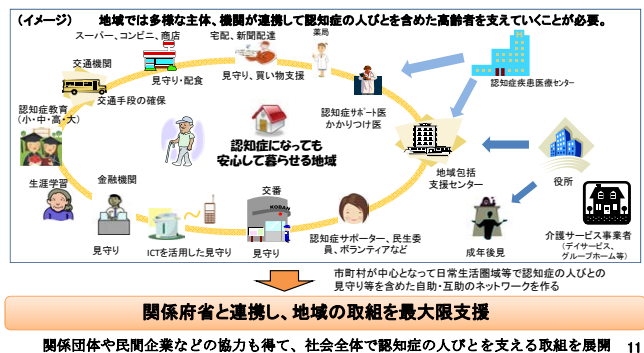
認知症施策推進5か年計画

- 標準的な認知症ケアパスの作成・普及 (2013-2017)
調査研究一市町村で推進一介護保険事業計画に反映
- 早期診断・早期対応
認知症初期集中支援チーム創設、早期診断を担う医療機関の充実等
- 地域での生活を支える医療サービスの構築
認知症の薬物使用に関するガイドライン策定、精神科病院に入院が必要な状態像の明確化、「退院支援・地域連携クリティカルパス」の作成等
- 地域での生活を支える介護サービスの構築
認知症の人が可能な限り住み慣れた地域で生活を続けていくために、必要な介護サービスを整備
- 地域での日常生活・家族の支援強化
認知症地域支援推進員の普及、認知症サポーターの養成、市民後見人の養成、本人家族支援
- 若年性認知症施策の強化
支援ハンドブックの作成、若年性認知症の人の意見交換会実施自治体の増加
- 医療・介護サービスを担う人材の育成
認知症ケアモデル策定、認知症介護関連研修、一般病院勤務の医療従事者に対する対応力向上研修

10

社会全体で認知症の人びとを支える

○社会全体で認知症の人びとを支えるため、介護サービスだけでなく、地域の自助・互助を最大限活用することが必要。



11

都道府県別の高齢者(75歳以上)人口の推移

	2010年時点の 高齢者人口(万人)	2025年時点の 高齢者人口(万人)	増加数 (万人)	増加率	順位
東京都	123.4	197.7	74.3	+60%	1
神奈川県	79.4	148.5	69.2	+87%	2
大阪府	84.3	152.8	68.5	+81%	3
埼玉県	58.9	117.7	58.8	+100%	4
千葉県	56.3	108.2	52.0	+92%	5
愛知県	66.0	116.6	50.6	+77%	6
佐賀県	11.4	14.3	2.9	+26%	43
高知県	12.2	14.9	2.7	+22%	44
山形県	18.1	20.7	2.6	+14%	45
鳥取県	8.6	10.5	1.9	+22%	46
島根県	11.9	13.7	1.8	+15%	47
全国	1,419.4	2,178.6	759.2	+53%	

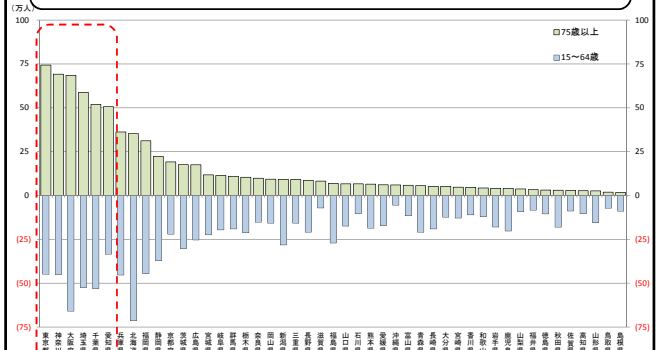
【資料】2010年高齢者人口：「平成22年国勢調査」(総務省統計局)
2025年高齢者人口：「日本の地域別将来推計人口(平成25年3月推計)」(国立社会保障・人口問題研究所)

(出典)都市部の高齢化対策に関する検討会報告書

12

都道府県別 高齢者人口及び現役世代人口の増減(2010年～2025年)

- 2010年から2025年の都市部6都府県(東京、神奈川、大阪、埼玉、千葉、愛知)の75歳以上高齢者人口の増加数は、約373.4万人。
- 同期間の都市部6都府県の15歳から64歳人口は、約295.1万人の減少。



資料：「日本の地域別将来推計人口(平成25年3月推計)」(国立社会保障・人口問題研究所) ※都市部6都府県…埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、愛知県、大阪府。

(出典)都市部の高齢化対策に関する検討会報告書

13

日本の都市部を取り巻く状況

※都市部高齢化対策を考える前提として3点について整理

①都市部の地域特性

- 都市部の地域特性を踏まえた対応が必要
- ・ 兼住(高い人口密度)
- ・ 充実した生活インフラ(交通網、活発な企業活動、住宅等)
- 一方で、多くの空家の存在も
- ・ 団地等で起きる一斉の高齢化
- ・ 高い地価を背景に低い施設整備率
- ・ 更なる充実が求められる在宅サービス
- ・ 厳しい介護人材の確保(高い介護職種有効求人倍率)
- ・ 強い職場とのつながり、弱い地域とのつながり
- ・ 高い平均所得の一方、多くの低所得者・生活困難者も

②2025年の高齢者像

- 職歴の変化の象徴と称される「団塊の世代」(1947～49年生まれの卒業時期のピークとほぼ一致して、人口が都市部に向け大きく移動。
～この大量の若年労働力の増加に支えられ、日本経済は高度成長のピーク。
- ・ この時期に、年功賃金・長期雇用を柱とした「日本的雇用慣行」が普及・定着
- ・ 団塊の世代の成長は、消費と流行を牽引し、多様な生活スタイルを形成
- ・ 主な収入源は年金、幅のある世帯年収
- ・ 高い持家率と今の家に住み続けたいという強い意向
- ・ 在宅医療・介護に対する高いニーズ
- ・ 高い退職後の就業意欲と社会活動への参加の意向

③2025年における医療・介護サービス提供体制の姿

- 「病院完結型」の医療から、地域全体で治し、支える「地域完結型」の医療と地域包括ケアシステムの構築へ

出典：都市部の高齢化対策に関する検討会 報告書より抜粋

14

都市部の強みを活かした地域包括ケアシステムの構築

2025年の「高齢者像の変化」と「医療・介護サービス提供体制の姿」とを併せ考えれば、**都市部はその強み(兼住、多様な人材、整備された生活インフラ、活発な企業活動等)を活かした地域包括ケアシステムの構築を目指すべき**

- 1. 在宅医療・介護を徹底して追求する**
 - 多様な住まい・住まい方の実現。住み替え先としてのサービス付き高齢者向け住宅(サ高住)や有料老人ホームの整備促進
 - 一斉に高齢化が進む団地等の改修・再開発の際には、医療・介護サービスの提供を組み合わせた街づくり
 - 都市部でも増加する「空家」を活用し、低所得・低資産の高齢者向けの低廉な住まいの確保・生活支援の推進 等
- 2. 住まいの新たな展開を図る**
 - 都市部に多く存在する施設を運営する社会福祉法人による24時間巡回巡回サービス等の在宅サービスへの取組促進
 - 事業者間の提携、複数の法人間の連携など、地域全体で面的な支援を推進。地域全体としての効果的な人員配置を検討
 - 市区町村が主体となった在宅医療・介護連携の推進。ICTを活用し、必要な情報を相互に共有するための環境整備 等
- 3. 地域づくりの観点から介護予防を推進する**
 - 都市部で今後多く見込まれる退職者の就労や社会参加を推進し、介護予防事業や生活支援サービスの担い手に
 - 多様な地域資源が存在する都市部の強みを活かし、多様な主体を巻き込んだ地域づくり 等
- 4. 多様なサービスを活用して生活を支える**
 - 都市部における幅広い多様な生活支援ニーズを満たすため、多様な主体から様々なサービス提供
 - 都市部には様々な民間企業がサービスを提供しているため、最大限活用(市区町村がこれらのサービスも情報提供)

出典：都市部の高齢化対策に関する検討会 報告書より抜粋

15

定期巡回・随時対応型訪問介護看護

- **看護と介護が必要な在宅介護高齢者を24時間支える仕組みとして**

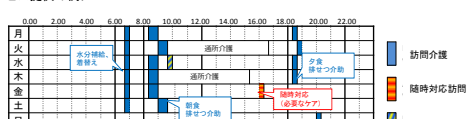
- ① 日中・夜間を通じて
- ② 訪問介護と訪問看護の両方を提供
- ③ 定期巡回と随時の対応を行う

「定期巡回・随時対応型訪問介護看護」を創設(2012年4月)

<定期巡回、随時対応サービス>



<サービス提供の例>

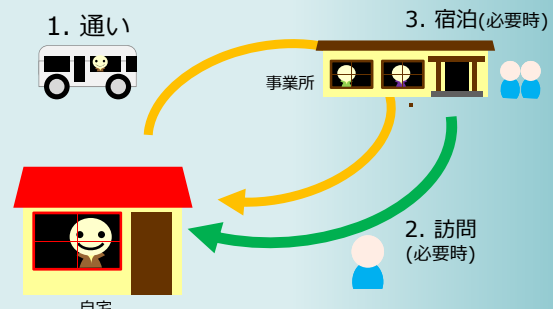


16

小規模多機能型居宅介護

(3,800ヶ所)

通いを基本とし、訪問や泊まりを柔軟に組み合わせることで、認知症の人が地域で暮らし続けることを支援するのに適している(最大定員25名)



17

認知症対応型共同生活介護 (グループホーム) (11,000ヶ所)

少人数の家庭的な環境と地域住民との交流のもと、日常生活上の世話と機能訓練を受け、
認知症の人が能力に応じ自立した日常生活を営むことを支援する

18

認知症サポーター (2005年～)


全国で、400万人以上の認知症サポーターが養成されている

認知症サポーターとは
認知症に関する正しい知識と理解を持ち、地域や職域で認知症の人や家族
に対して出来る範囲での手助けをする人

認知症サポーター養成講座 (90分)
4,193,093 人 (2013年6月30日現在)

キャラバンメイト養成研修 (6時間)
サポーター養成講座の講師役を養成

86,217 人 (2013年6月30日現在)



認知症施策推進 5 か年計画の目標 2017年度末 600万人

19