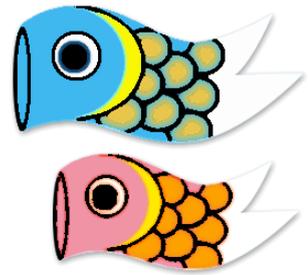


ほし 彩星だより

彩星の会・若年認知症家族会 会報 第31号
平成20年5月発行



若年認知症の現状とこれからの家族会活動について

代表 干場 功

彩星の会も平成13年9月に発足、7年目を迎えることになりました。この間、いまだ結論が出ていないことがあまりにも多く、私たち家族にとり残念でなりません。しかし、着実に一步一步前進していることは、皆様周知の通りであります。その一方で残された問題があまりにも多く、歯がゆい思いをされていることと思います。例えば、いまだ、安心して家族を預けられる病院、施設、の少なさ、障害認定についての格差、何故、どうして、どうすればいいの、と直面している問題にすぐ答えが出ないのが現実です。

本年、彩星の会では、独立行政法人福祉医療機構（通称WAM）より200万円の助成金をいただくことが出来ました。これまではNHKや若年認知症実態調査機関の文章によるアンケート方式の調査でしたが、今回は同じ悩みをかかえる家族同士がいろいろな問題を語り合い、聞かせていただきそれをテープに録音、その中身を専門職も交えて分析、それを基に行政への要望とか今後の家族会活動の方向性を決めていく何か答えを教えてくれるのではと思っています。

私は、今回のこの活動がこれからの彩星の会にとって、新たな出発点になるのではと期待しています。どうか皆様、今回の聞き取り調査には是非、多くの方々の参加をお願いいたします。そうして、まず皆様に安心して紹介できる病院、施設、相談機関などを事務局に備えることが出来ればと思っています。

今ひとつ、本年は何人かのご不幸に出会うことになり、ご家族の無念さを思うとき、なんともつらい思いです、しかし、私は思うのです、この病気に出会い、今までとは違う人たちとの出会い、暖かな気持ちになれる自分達の発見もあったのではと。今は、家族を亡くされとてもつらい想いをされていると思いますが、落ち着かれましたら事務所の方に出向き、皆様の経験を今後の方たちにぜひご指導をお願いしたいと思います。

昨年、「NPO法人若年認知症サポートセンター」が設立され、{WAM}の助成をいただき、新たな家族会が発足、本年も引き続き助成をいただき、各地の家族会との連絡協議会の設立の方向性も出てくるのではと思っています。

また本年、厚生労働省は、「認知症対策プロジェクト」を立ち上げます、この機会に、若年認知症のいろいろな問題に対しての要望などを集約していくことが大切だと思います。最近の電話相談の中でとても多く感じられる、うつと若年認知症の判別の難しさ、そのためにもしっかりと診断基準の確立と、信頼できる医療機関が多くなることを願わずにはられません。



3月の定例会報告☆☆☆

3月23日(日) 会場：浴風会

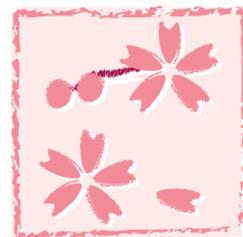
今回は浴風会を会場に定例会を行いました。初めての場所でもあり、また敷地も広く、迷った方もいたようです。でも、桜の咲き始めた広々とした庭に感動しました。

ミニ講演は、たかせクリニック院長の高瀬義昌先生に「認知症とそのソリューション（解決）～時代のセンサー（感知者）としての在宅医療の立場から～」と題してお話いただきました。

(今回は都合により要旨が掲載できません。申し訳ありません)

家族交流会では

～各グループの記録から (文責：編集担当)



グループ①

- ・ 63 歳：成年後見人の認定を受ける／銀行等金融機関における対応が 違う。
- ・ 60 歳代：家族会に行くことに対していやな顔をする。アリセプトで安定している様子／一週間福岡に行ってきた。
- ・ 介護度4：介護者の体力に応じたケアができることが必要／ショートステイにチャレンジ。
- ・ 50 歳代：3年前アルツハイマー／妄想・徘徊／交通事故後言葉が出てくるようになった。

グループ②

- ・ 48 歳：(本人の妹が夫婦で参加) 去年7月にピックと判明。初診では統合失調症と言われた。妻である義理の姉が受容せず前に進めない。義姉に対してどうしてあげればいいのか。
- ・ 70 歳(夫)：3～4年前よりアルツハイマー／要介護1／デイサービス待機／定例会に出た直後は楽になるが、この先を考えると…。一人でどこにも行けない。
- ・ 60 歳(夫)：去年4月に退職／去年12月アルツハイマーと診断／妻もすべてを拒否したい／この先が不安／近所には隠している。娘の嫁ぎ先に知れたらどうしよう。
- ・ 64 歳(母)：前頭側頭型／一昨年9月診断／家族や親族がわかってくれない。目が離せない。自分の仕事ができない。周囲は怠け者だと言う。

グループ③

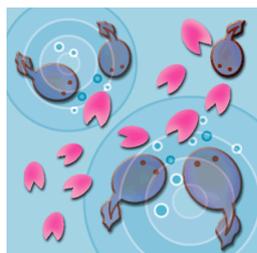
- ・ 61 歳(夫)：4年前、初診で判明。2年前退職してから症状が悪化／要介護2／初めは地元の高齢者デイサービスを週に2回利用、去年8月から若年デイサービスを週4回、ジムを週2回利用。「おもしろかったよ」と言う／介護者が更年期+夫が退職後家にいることがストレス／介護保険・障害者手帳取得済/夫の介護においては、一度助けると甘える/一人でデイサービスに行ったら迷ったのでGPSを利用/デイだと明るい家では暗い。他人に気を使う/初めはお酒のせいかと思ったが、娘がおかしいと言った/アルツハイマーか脳血管か不明
- ・ 63 歳(妻)：58歳のときにピック病／人格変化なし／週6日デイサービス／介護度2→1(面接人の対応)／ピックといわれ、のちにカルテにアルツハイマーでもおかしくないと書いてあった／一緒にいるとストレス。隔週で2泊3日のショートステイ／朝起こすのに1時間かかる

／トイレで拭けない。立ち上がるのが大変。

- ・ **58 歳 (夫)**：ピック。2 年前初診。その 2 年前に発症か／人格の変化あり／要介護 2。面接人の知識がない／妻は仕事をやめ介護に専念／週 1 回のデイサービスをいやがる／見た目はわからない／テレビを見た親戚から連絡あり／畑を手伝ったりピアノを弾いたり。
- ・ **55 歳**：51 歳で診断。治ると言われた／アリセプトをくれた／歩き方が斜め／病院を変わると失禁など大変／デイサービスにはボランティアで行っていると感じさせる／「いいですよ」と言うと怒る。
- * (メンバーからのアドバイス) 患者は介護者の鏡／ホームヘルパーの資格を取る／失禁しても怒らない、怒ったら倍返し／介護認定の面接時に「できる」と言わない／妻というより母だと割り切る。

グループ④

- ・ **62 歳 (夫)**：8 年前に発症していたのでは／2004 年アルツハイマーと診断。中等度／娘の結婚と本人の仕事の変化があり様子を見る／病院でアリセプト服用。四谷の会社に通う／2005 年、通勤を間違えるようになって退職／家で過ごすようになって認知機能、排泄機能が低下／要介護 3／本人は神経内科に行きたがらなかった／うつ症状もあり脳外科で MRI をとってもらいが年相応と言われた／2008 年 1 月、多動による家族の不眠・疲労からいたしかたなく入院／薬による調整を依頼したら個室で抑制／安全性重視によりベッドから一度も起こされない状態／退院した翌日から歩き出した／甘いものが好きな人が甘いものを欲しがらず、食べなかった状態から少しずつ改善してきた／認知症専門とうたっている病院で「介護をしやすくしました」といわれる／人間の尊厳がまったく重視されていない医療施設



- ・ **58 歳**：14 年前、変だと思ったので受診したが鬱だと言われた／車を運転していて「右だな」と言ってウインカーを左に上げる／計算ができない／2 年後“もの忘れ外来”ができたことを聞き連絡を入れた／1 時間で検査でき、アルツハイマー病と診断／「3 年、5 年、8 年リハビリだと思って仕事を続けられるといいですね」と婦長に言われる／仕事のミスで職場を変わり、ますます働けなくなりいじめに遭い退職／排泄

異常、部屋中に排泄、ろう便／夜間 15 分おきに起きる／妻の体調悪化／受験の娘の心配をしてくれる主治医／入院先を探しみつけた病院で「ベッドは空けるけれど薬で抑える」と言われ悩んだ末やめる／現在義父が入院のため、老健に入所／歩行不可、食事介助／12 年の介護生活／家族会入会 3 年

- ・ **65 歳**：4 年前、日時を忘れるようになり変かなと気づく／杏林大学病院を紹介される／MC 1 のグレーゾーンと言われる／去年、杏林大学の主治医がいなくなり昭和大烏山病院へ／今年 2 月、会社時代の飲み会に出るため、要介護 2 でデイサービス活用／寝ていることを本人が希望する／在宅生活を続けている／認知症だがアルツハイマーだという診断の状態／信頼できる医者を見つけるのが大変／父親が妻の病気を認められていない
- * 介護という長い旅路のなかで施設入院すれば個室となり、室料差額の支払いあり、若年なので 3 割負担という経済的負担が大きい／病院との信頼関係が重要／抑制され、介護しやすくしたと言われたが、紹介された医者のことを考えると文句も言えなかった

グループ⑤

- ・ **61歳(夫)**：平成16年に前頭側頭型と診断／在宅介護／散歩を2時間くらいしていたのが1か月前から急に歩調が遅くなる。衣服の脱ぎ着に時間がかかるようになる／デイサービスを週2回から4回利用。ショートステイに行くと不眠傾向になる。普段布団で寝ているのでベッドが不慣れなのか。
- ・ **56歳(夫)**：去年11月に前頭側頭型と診断／徘徊がひどく困っている。去年6月頃から職場で混乱がある／食事を多く摂る傾向にある／現在病院に入院しているが、3か月後には出されるので次を探さなければならない。受け入れてくれるところはあるのか。
- ・ **(夫)**：H15年、仕事ができなくなり鬱と診断。17年に改めて認知症と診断。半年リハビリ。去年12月、暴言・暴力が始まる／現在はグループホームに入所しているが、高齢者に囲まれ「何でこんなところに自分があるんだ」と苛立ちを感じている。それからまた暴言・暴力が始まっている。
- ・ **61歳(夫)**：6年前にアルツハイマーと診断。忘れっぽくなったが、日常生活は大丈夫。まだ介護認定は受けていない。

グループ⑥

- ・ **59歳(夫)**：1年前にアルツハイマーと診断。54歳以前から自覚症状あり／現在会社を休職中。アリセプトの効く時期が過ぎているように思う／能力が落ちているので将来が不安。定年までこのままでいきたい／薬の調整などを考えると同じ病院でいろいろな科の協力が必要／まだ子どもが小学校5年生と小さいので、経済的な心配がある。
- ・ **60歳(妻)**：1年前にアルツハイマーと診断。介護度3／以前から物忘れなどでけんかが多かった／コンビニエンスストアを経営していたが、経費のことなど24時間見ていないと心配なため、止めてしまった／公的ヘルパー等は使っていない／そろそろ徘徊症状が見えてきたため心配している。
- ・ **66歳(夫)**：前頭側頭葉変性症／3年3か月前に診断だが、実際は6年前ごろから発症／自分は妻のせいで発病したと思い込んでいるので大変／生活は普通／自身に危険な行動をとってしまうので注意するが理解できず、ささいなことで怒るので介護者の精神面が不安定。
- ・ **70歳(妻)**：アルツハイマー／考えられる対応を早めにとっている／きちんとした生活を送っている
- * セコムの利用を勧める／アリセプト服用量の調整。普段は5mmで、いざというときに10mmなど／テレビや記事等で認知症を取り上げるときの情報があるとありがたい。本人は自分の病気のことをわかっているので、現状を見たり聞いたりすることを嫌がる。／介護者がヘルパーなど第三者を家に入れたがらない→介護者が他の人の協力を受け入れることが大事／家族の不安も、病院のソーシャルワーカーに相談して解決をはかってはどうか／内科的疾病も定期的に検査する必要がある／病院、公的保険制度を介護者がきちんと理解しうまく利用することが必要ではないか。



メンバーさんたちは

サポーター 石川 和司
(RS ラボラトリーズ代表)

麗らかな、まさに桜が開花したばかりの3月23日、認知症介護研究・研修東京センターがある高井戸の浴風会で定例会が開かれた。

ご家族と別れ、リクレーションに参加したメンバーは12名。

最初の小一時間、運動部(?)メンバーは会場にあった卓球台でサポーター共々汗を流した。時間が経つにつれ真剣さが増し、時折思い切りのよいスマッシュなども見られ、参加者は笑顔でプレーを楽しんだ。残りの文化部(?)メンバーはたまたま隣室で練習中のオーケストラに聴衆として飛び入り参加し、ラッキーにも特等席でのクラシック生演奏を堪能した。

その後、全員で浴風会の庭内を散策した。大きな亀やコイのいる池では名カメラマンの中村さんの求めに応じてそれぞれポーズを決めた。桜の花の下で幹事が用意した文明堂のサクラドラヤキというピッタリの季節限定品でお茶を飲んだ後は、皆で懐かしい歌を歌い大いに盛り上がった。その間にも浴風会に入院しているメンバーの方が顔を出し旧交を温めたり、彩星の会とは直接関係のない、やはり散策中の方々とお喋りに花が咲いたり和気藹々の時間を過ごした。

会場に戻った後も一部の有志は卓球を再開し元気なところを見せた。今回はいつもより若干参加者が少なかったが、他の熱心なサポーター達の笑顔とご尽力もあり、メンバーの皆さんは屋内外で短いながらも楽しい時間を過ごせたのではないかと思料します。

最後に私事で恐縮ですが、昨年1月に初めて彩星の会に参加した時には現在のサポーターとしての自分は想像出来ませんでした。常に自分が健康で働けることの感謝を忘れず、今後とも出入りさせて頂きますので宜しくお願い申し上げます。



ほし 歌壇・俳壇

☆介護者の歌☆

演じます さっきどろぼう 大騒ぎ

今浮気者 さあ大変

(被害妄想、嫉妬妄想が症状として出てきた頃を歌にしました)

ナザールを 右に装着 経管は

左に通し それでも美男子

(両鼻に治療用具をしています、病院のケアが行き届ききれいな顔のままです。何より嬉しく感謝です)

(会員の皆さんの代弁者?のつもり)

身支度を 終えて気が付く 剃り残し

(ルビー)

人今人

妻 60 歳

平成 13 年 アルツハイマー診断

平成 19 年 1 月 入院

平成 19 年 3 月 退院 入院前にできていたことが全くできなくなる。

しかし退院してから今約 1 年。不思議に言葉が増え、箸も使えるようになっている。デイは週 1 日だけ一ヶ所受けてくれているが、ほかはすべて断られた。

6 時半、起きているがあまり声を出さない。

ここ 1 週間ほど、その前に比べて安定した状態が続いている。それは小さな行為すべて(言葉から身体行動まで)変化してきている。そのことは毎日来られるヘルパーさん方もほとんど全員が感じている。拒否反応も含まれるのだろうが、押すなどを含めた突き離し行為のとき握る指先の力が驚くほど強く、我が腕や胸、腹部は傷だらけ。指、手首も痛みが消えない。ヘルパーさんたちも爪の傷を受けている。

爪を切ればつかまれるときの痛みは確かに小さくなる。以前は誰かが押さえていなければ爪が切れなかった。(今思えば、その頃そう思い込んでいたのではないかとさえ思う)。

最近 2 回一人で、話しかけながら、ほとんど抵抗を受けることなく爪を切り、ヤスリも全指にかけられた。

一度すると不思議なもので、どんな状態でもやれると自信のようなものが体感される。また大のお下処理も 2 回続けて一人でしたことも似たような感覚があった。それまでは大で汚れているだろうと思ってもヘルパーさんが来るのを待っていて二人で処理するだけだった。それには必ず抑制が入る。それは患者にとってマイナスになることははっきりしている。それを越えようとしなかったことが悔やまれるのだが、ちょっとした精神状態の有り様が実際に行動させて、気持ちに余裕を持たせた感じがする。



すでに介護すること 7 年間か。自分なりにできることが目に見える形になるのに時間がかかりすぎるようにも思うが、誰に教わったわけでもないのだから仕方あるまいが。

これは具体的には歯磨きに始まるようにも思える。娘が中途半端な仕方をせず、歯間ブラシまで全部してしまった。それも一日食後 3 回。最初の頃は無理だろうとの感覚が強かった。しかし、実際見せられれば認めるしかない。頭では認めても身体中で受け入れるには時間がかかる。最近まで見られていないときには手抜きをしたこともあるが、前記の体感を得てからは抑制剤を服もうが服むまいが手抜きをせずするようになった。

不思議な体験だ。おそらく介護することがなければこの体験・体感は一生涯なかっただろう。

絵を描くこと、文章を書くこと、歌を作ること、何でもよいのだが、することが自分を確認し、自分のしていることが自分のいのちにつながっているような、もちろん料理も洗濯も掃除も、おそらくすることすべての質が変化してきているのではないか。未知の世界に触れた感じさえする。

ひとつひとつを書けば書くことあまたあり、客観的描写も難しい。家で安定していても、デイで 1 日興奮と評されると、何故?の疑問を生じ澱のような感じが残ることもある。一般に同じような印象を皆もっているのだろうか。家族の会の人達とも多くは話していないのでよくわからな

い。

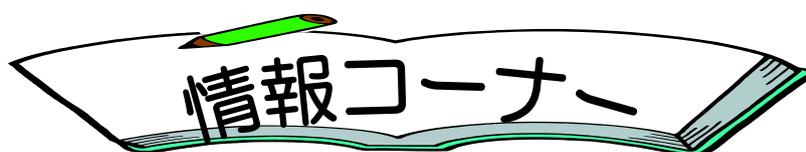
Sさんのガン、Kさんが夫を亡くし、それを受け止めることがたまらない心境だ。

辛さ受け 哀しき涙漏れまする
日々の暮らしを止めれぬ中で

亡き人も 病の人も 吾の身も
夢幻か現し世の空



楽々の身は触るるのも遠くなり
終の思ひの浮かぶが侘し



訃報

笠原雅子さんのご主人正比古様が4月24日にご逝去されました。

心からお悔やみ申し上げます。

☆ アンケート及びインタビュー調査のお願い

巻頭言に干場代表が書かれたように、今年度彩星の会が「独立行政法人福祉医療機構」(WAM)から助成金をもらえることになりました。初めての彩星の会独自のアンケートと、家族による家族のインタビューを行い、情報を集め、会の発展と、医療・介護現場や行政への提言、また広く社会への啓発に資するものです。ご協力をよろしくお願いいたします。アンケートは家族会員全員、インタビューは30名程度の方を予定しています。インタビューにに応じていただける方は、事務所までご連絡ください。

<会費のお知らせ>ご協力いただける方、よろしくお願いいたします。

家族会員 1口 5000円

賛助会員(個人) 1口 3000円

(団体) 1口 10,000円

振込み先:(郵便振替) 00170-7-463332

若年認知症家族会・彩星の会

☆ 5月の定例会

日時：5月25日（日） 12：00～15：30頃

会場：クラブツーリズム会議室 （別添地図参照）

参加費（ランチ、おやつ代）：1人200円、2人（本人と家族）300円

サポーターの方はご招待（無料）

今回は初めてのイベントです！！

第1回「ほしまつり」 ～本人と家族の集い～

みんなでランチやおやつを食べたり、

おしゃべりしたり、歌ったり

本人も家族もサポーターも一緒に

楽しい時を過ごしましょう！

予約、相談は…

彩星の会 東京事務局

住所：〒160-0022 東京都新宿区新宿1-29-5

グランドメゾン新宿東801

電話：03-5919-4185 携帯：080-5445-5298（干場）

FAX：03-5368-1956

eメール：hoshinokai@star2003.jp



編集後記

彩星の会発足7年目にして、初めてのイベントをすることになりました。といっても、本人、家族、サポーター、みんなでワイワイやろう！というだけのことですが。役員でささやかなランチを用意しますが、充分でなかったらごめんなさい。

新緑のきれいな初夏になりました。みんな元気でまた会いましょう。（高）



発行：彩星の会・若年認知症家族会

平成20年5月14日

編集担当：宮永和夫、高橋恵美子

飯塚義勝、篠崎かおり