

彩星（ほし）の会

若年痴呆家族会（関東部会）会報 第8号

平成15年10月 発行



第5回家族会の話題

第5回定例会は、9月25日（日曜日）午後12時30分から港区の「みなとコミュニティ・ハウス」（都営北青山アパート3号棟地下1階）で開催され、40名強の参加がありました。ほぼ定刻の時間に交流会が始まりましたが、家族の方々が色々と意見を出されたこともあり、全員の自己紹介が終わるまでに予定時間を大幅に越えてしまいました。しかし、しみじみとしたお話や元気に介護をしている話など、色々な話題で盛り上がりました。なお、今回の司会是高橋さんがされましたが、前回の杉本さん同様に独特のユーモアを交えられ、これもまた話が弾む原因だったかも知れません。

ただ、今回は患者さんの参加は少なかったため、サポーターの皆さんの出番が少なく、多少ガッカリされたかも知れません（次回、もっと多くの患者さんの参加があれば散歩の方も頑張るぞという、陰の声がありました）。ところで、今回は朱雀の会からも3人が参加され、交流会となりました。ちょうど、「若年痴ほう患者家族のたたかい」の冊子を書かれた松井さん、SHさんそして植田さんが含まれていたため、皆も印象深く話を聞くことができました。

その後はいつも通りに「飲みにケーション」となり、外苑近くに確保した新しい店で自称反省会を行いました。今回も萩原代表、比留間、牧野の爆笑トリオが活躍したため、免疫が2倍以上に活性化した時間を過ごしました（最近では小沢副代表や高橋さんも加わって5人囃子でしょうか？）。

なお、この家族会の取材内容は、10月13日の夕、TBSテレビで若年痴呆の家族介護の内容と併せて放送されました。

「若年痴ほう患者家族のたたかいー語り始めた家族たちー」の出版について

9月20日、家族の手記「若年痴ほう患者家族のたたかいー語り始めた家族たちー」が筒井書房より出版されました。これは、若年痴呆家族会（関東部会と関西部会共同）による初めての出版物です。内容は、若年痴呆患者さんに対しての家族の方の介護奮闘の記録です。是非ご一読頂くとともに知人や関係者にお勧めして頂きたいと思います。定価は1300円です。もし、近くの書店にない場合は、直接筒井書房にご連絡下さい。なお、電話は03-3993-5545です。または、筒井書房のホームページより申し込んで下さい。



家族会総会の開催について

家族会総会は、来年1月25日（日曜日）午後12時30分から1時30分まで、港区の「みなとコミュニティ・ハウス」（都営北青山アパート3号棟地下1階）で開催予定です。是非出席を御願います。

- 内容
1. 平成15年度の収支報告
 2. 平成16年度の事業計画
 3. 役員選出

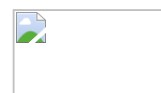
そのため、家族会定例会は同じ場所で総会に引き続き行う予定です。具体的には、13時30分から4時までと、全体に1時間遅れになります。**これらの詳細については、12月に入ってからご連絡致します。**

ホームページの変更のお知らせ

若年痴呆家族会のホームページは、15年1月1日より WWW009.upp.so-net.ne.jp/fumipako/ に変更されました。以前のアドレスでは見られませんので、訂正の上、ご覧下さい。

[ホームページへ](#)

お知らせ



1. 朱雀の会・若年痴呆家族会（関西部会）のご案内

定例会の開催について

日時 平成15年12月 4日（土曜日）午後1時から

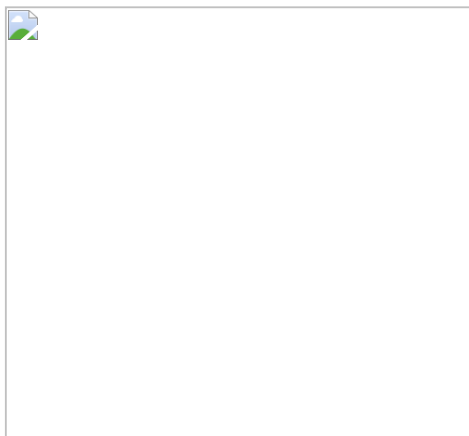
場所 奈良市総合福祉センター（奈良市左京区5-3-1）

※参加ご希望の方は、次の連絡先にお電話下さい（074-271-2005 岡田さんまで）。

2. 若年痴呆研修会の追加参加者を募集しています

日時 第1回（9/12）～第8回（11/23）

場所 養育院記念講堂（東京都老人医療センター、東京都老人総合研究所隣り）



内容

1. 概論（済みました） 痴呆の定義、疾患の種類・頻度、各疾患の診断などを中心に	宮永
2. 中核症状及び行動障害の薬物療法（済みました） 記憶障害や徘徊等に対する薬物治療の具体的解説	宮永
3. 行動障害とその介護方法（済みました） 暴力や徘徊に対する具体的なケアの方法の説明	宮永、比留間
4. 本人と家族のための癒し（済みました） アロマテラピー、音楽療法などの実践	アラジン
5. 家族の立場より（済みました） 患者家族から医療・福祉従事者への提案	家族会会員
6. 社会保障・支援制度 10/25 午後1時～（済みました） 介護保険、若年痴呆患者のための利用可能な制度や年金などの解説	木舟、三沢
7. 介護施設について 10/25 2時40分～（済みました） 諸外国の施設・制度と国内の動きについての説明	高橋
8. まとめ 11/23 午前10時～	宮永、比留間

附 研修会の参加費は家族会員の場合、1000円/回となります。会員以外は1200円/回です。
なお、研修会の内容は、後日纏めて配布する予定です（有料）。

3. 「皆の広場」のお知らせ

皆の広場のコーナーを設けました。投稿文、ご意見、写真等を募集しておりますので、是非事務局までお送り下さい。

文字数は1200字（原稿用紙3枚）以内で御願います。

4. 平成15年度年会費未払いの会員の方へ

平成15年度年会費をまたお支払いになっていない方は、振り込み用紙を同封しましたので、下記口座番号に郵便局より振り込み頂ければ幸いです。

口座番号 00150-6-75696

加入者名 若年痴呆家族会

[ホームページへ](#)

若年痴呆の施設及び制度について（その2）

前回のオランダに引き続き、スウェーデンの施設について報告します。この内容は、高橋正彦先生と前島滋先生の報告を元にして、宮永が少し変更を加えました。なお、これらの内容を引用する場合は、事務局で許可を取ってください。

はじめに

スウェーデンの若年痴呆関連の施設には、デイサービス、グループホーム（グループリビング）、ショートステイ、ナーシングホームがあります。これらの施設はほとんどがストックホルム県内に集中していて、それ以外の地域には専門施設は少ないようです。この理由は、国土が広くて人口密度が低いため、発生頻度の低い若年痴呆患者が十分な数集まりにくいと考えられます。スウェーデンでは、ケアは日本の市町村に相当するコミュン（通常の規模は2万から3万人程度）単位で実施され、出来るだけ自宅に近い場所でケアを受ける（地域密着型ケア）のが原則となっています。そのため、たとえ初老期痴呆の施設を作ったとしてもあまり遠く離れると、本人も家族も入所を望みません。このことが、広域規模のケアがスウェーデンでは発達せず、コミュン単位の若年痴呆専用のサービスの整備が難しい理由のようです。また、近年まで、若年痴呆に対する社会の関心も低かったため、現在機能しているケア施設はここ数年以内に開設されたものがほとんどでした。若年痴呆に関する研究も未だ十分ではなく、本格的な対策も日本同様に今後の課題のようです。

1. デイケアについて

在宅の若年痴呆患者を対象としたデイケアは、ストックホルム県内中央部に1施設（Reimersholme）、ストックホルム県外の南部スコネ県Kristianstad市に1施設、合計で2施設あるようです。

Klubb Reimersholme （クラブ・レイメシュ）

ホルメ)、ストックホルム



1992年ストックホルム県内で初めて設立された若年痴呆専門の通所施設（コミュン運営）です。比較的症状の軽い痴呆患者が対象です。現在の通所者は15名で週に3回開催されています（1日平均8人程度です）。なお、それ以外の日は通所者は配偶者と自宅で過ごしたり、地元の高齢者対象のデイケアに通ったり、自宅で訪問介護のサービスを受けているようです。対象者の多くはアルツハイマー病患者で、他に血管性痴呆や前頭側頭型痴呆などの患者もいます。今まで仕事や家事などの社会生活をしてきた人が、「発症を契機に社会から完全に切り離されてしまい、本人が心理的ストレスや自信を喪失するのは望ましくない」と、このデイケアは「社会とのつながりを保つこと、機能を維持すること、そして自信の回復などの精神面の安定をはかること」を目的として開かれました。そのため、映画館、コンサートや美術館に行ったり、買い物や散歩をして、毎回「エネルギーの放出」をしています。

この施設の平均通所期間は2年（最長は4年程度）で、症状が悪化した（主に、身体的介護が困難になった）場合は、可能であれば自宅で介護サービスを受けながら生活するか、在宅生活が無理な状況であれば、若年期痴呆グループホームやナーシングホームに入所することになります。現在、ストックホルム県内にはデイケアは当施設のみなので、待機者が多く、もう1～2施設必要であると関係者は考えているようです。

デイケアのスケジュールは決まっています。概要を述べますと、午前8時からスタッフ・ミーティングがあり、その後、午前9時から9時30分の間に来所する患者を待って開始されます。なお、大部分の通所者はタクシーを利用していますが、この際、タクシーの運転手は可能な限り毎回同じ人が担当します。これは利用者の精神的安定のために重要であると考えられているからだそうです。なお、タクシー費用は介護費用の一部としてコミュンが負担しています。通所者は到着後すぐに、ヨーグルト、サンドイッチとコーヒーの朝食を取ります。その後、10時半頃から、スタッフと一部の利用者が協力して昼食を準備しますが、他の利用者はスタッフとともに当日の活動（散歩や買い物に外出）をします。午後はお茶の時間があり、3時頃に同じタクシーの運転手が迎えにきて、帰宅します。

施設の延べ面積は220㎡程度あります。施設は居間、食堂、台所、アトリエ的な作業室、スタッフ・ルーム、トイレ、広めの玄関からなっています。内装は、白木の家具と数々のカラフルなテキスタイル、植物で縁取られた出窓などで、印象的なデザインでした。

この施設は、常勤スタッフが5人（所長が作業療法士、准看護婦、介護職、レクリエーション療法士）です。興味あるのは、臨床心理士1名が週に一回来所し、スタッフのスーパーバイズ（スタッフの精神衛生のため）をしています。また、この施設は諮問機関として2名の医師、2名の臨床心理士、1名のコミュン所属の福祉担当者の5名からなるコミッティーが日常業務の監督・指導を行っています。



リビング・ルーム（左図） 日中はここに皆が集まって4人から5人が一つの外出の準備をしたり、談話をします。

食堂（右図） スタッフと患者はテーブルを囲み、朝食と昼食をとります。

2. グループホームについて

若年痴呆を対象とした8床程度の小規模居住施設です（日本で最近提唱されているユニット・ケアに近いものですが、もっと少人数の施設です）。ストックホルム県内には5カ所、中央部のTullgården、南部のBredäng地区（Ekehöjden）、Sätra地域(Edsättragården)、南東部のSkarpnäck及び北部にあります。なお、Skarpnäckはグループホームとショートステイの複合施設(Rönbacken)で、ショートステイ用のベッドが5床準備されています。なお、日本に見られるショートステイは、スウェーデンでは、家族の負担軽減のために定期的に家庭と施設を往復するVäxelvårdと、在宅の患者が行動障害（B P S D）などや家族の急病などのために緊急に入所が必要になった際に利用するKorttids vårdに分けられますが、本施設は後者です（入所期間は、最高3ヵ月間入所可能）。ストックホルム地域以外では、マルメ市に、重症痴呆患者用のグループホームが1施設あります。

**エドセトラゴーデン
(Edsättragården)、ストックホルム**

ストックホルム県内初の若年痴呆専用のグループホームで、1993年に開設され、アパートの5階にあります（これは民間の運営です）。なお、4階には高齢者のためのグループホームがあります。

定員は8名で、現在の患者の内訳は、アルツハイマー型痴呆6名、血管性痴呆1名、コルサコフ型が1名でした。性別は男女ともに4名でした。基本的には65歳以下を対象としています。空きがあればそれ以上の年齢についても受入をしているとのこと。現在の最年少患者は56才でした。基本的に死亡するまで入所を継続することができますが、現時点の平均在所期間は5年から6年だそうです。なお、入所の理由で多いのは、精神症状などのために家族がケアしきれなくなったケースや、独居で在宅での生活が不可能となったケースだそうです。

施設は、個室の居室と共同のデイルーム、食堂、台所からなっています。個室は37㎡程度で、部屋ごとに水回り（シャワー+トイレとミニキッチン）を持っています。なお、この施設は「地面に接していないこと」ため、居住者が簡単に外には出られないことが欠点だとスタッフが言っていました（エレベーターがありますが、利用するためには鍵が必要で、結果的には閉鎖された施設と思います）。

職員の配置は、日勤帯3名（土日は2名）、準夜帯2名、深夜帯1名です。食事は隣接のサービスハウスから食事の供給をうけていますが、サラダなどは職員が自前で作るそうです。

配慮している点として、食事や散歩などで家族と一緒に時間を過ごせるようなプログラムを作ったり、散歩（散歩専門のボランティアがいる）や運動も高齢者以上に実施していますが、加えて、家族、特に配偶者への精神的サポートも大切にしているとのことでした。



この施設のスタッフに若年痴呆患者と高齢痴呆患者のケアの違いについて質問してみました。以下はその内容の概略です。



高齢者では痴呆になっても本人自身も周囲の家族も、高齢化に伴う衰えとして自然に受けとめられている様に感じられます。しかし、若年期では元気に職場で働いていた者が突然痴呆となり、急に働けなくなるため、本人も周囲も混乱したり、これらに伴う精神的負担は大変大きい訳です。また若年期の痴呆の場合、自分が徐々に痴呆化していることを本人も自覚していることが多く、そのためうつ状態となる割合が非常に多かったり、また、現在置かれている状況が飲み込めずに、なぜここにいないといけないとか、なぜ外へ出てはいけなかなど周囲に尋ねることが多いと思います。さらに幻覚などの精神症状の頻度も高い印象があります。このような点から若年痴呆患者のケアは高齢者と大きく違うと考えています。また、家族への精神的サポートも重要です。通常、配偶者は仕事を抱えています。また、子供達は10歳代であり自分の親の病気を含めて様々な精神的問題を抱えていることが多いのです。従ってこれら家族へのサポートも重要であると考えられます。家族の当施設への訪問は、家族によってまちまちですが、最低でも週1回以上は誰かの訪問があります。

なお、入所に関しては本人の意思が最大限に尊重されます。最終的に入所の適否について判定するのは、コミュン（市町村）のニーズ判定員（福祉担当者）ですが、本人の同意が得られない場合には、社会サービス法の規定により入所の手続きが出来ないようになっています。本人の意思の尊重に関しては、痴呆の程度は考慮に入れません。実際にあったケースでは、在宅での生活が不可能なほど痴呆症状が進んでいるにもかかわらず、本人がグループホームへの入所を拒否したため、引き続き在宅で、24時間ヘルパーを利用しながら、在宅生活を続けた例が存在します。

当施設でのケア理論は、主としてValidation法が用いられています。入所者それぞれのレベルも問題も大きく違うため、集団的アプローチが出来にくいことから、個別ケアが中心となっています。基本方針は、「本人が出来ることはやってもらう」ことです。しかし今まで出来ていたはずのことが症状の進行に伴い出来なくなると、若年期痴呆患者では自信を失い、うつ状態になりやすいのでスタッフは特にそれを配慮しています。医師の施設への訪問は月1回のみですが、必要に応じて近くのVardcentralに通院することもあります。Vardcentralはスウェーデンにおけるプライマリーケアを担当する施設で、通常、家庭医が勤務していますが、老年医学担当のHuddinge病院の医師が必要に応じ、スーパーバイズしています。

3. ナーシングホームについて

スウェーデンのナーシングホームは、日本の特別養護老人ホームと老人病院の中間の性格を持つ福祉施設です。若年痴呆を対象としたナーシングホームはストックホルム県南部のVarbergに1カ所あります。また、ストックホルム県外にはLinköping市に類似の施設が1つあります。

ベオーベリ・シュークヘム (Varberg sjukhem) 若年痴呆専用棟、ストックホルム



Vårberg sjukhemは、コミューンの委託による民間企業の運営による施設です。この施設は13ユニットからなる複合老人施設で、各ユニットはリハビリテーションの機能を持つ部門、悪性腫瘍部門、老年期痴呆部門、腫瘍性疾患の緩和ケア部門、短期入所施設などに分れています。このうち、若年痴呆部門は、1998年11月に開設された2ユニットで計16床からなっています。

入所者はハンチントン舞蹈病と前頭側頭型痴呆を中心としたBPSD（精神症状や行動障害）を伴う疾患に限定されており、しかも活発で行動異常も多い時期に限られていて、治療の結果、行動の異常などが見られなくなれば通常のナーシングホームへ入所することになっています。しかし、次の受け入れ先がなかなか見つからないなどのため、最近ではターミナルまで在所する事が多くなってきているとのことです。現在の入所者は15名で、その内訳はハンチントン舞蹈病6名、前頭側頭型痴呆5名、他は、コルサコフ症候群（アルコール関連痴呆）、多発梗塞性痴呆、アルツハイマー病、そして頭部外傷が各1名ずつです。入所者はストックホルム地域全域から来ており、入所待機中の患者が数名いるとのことでした。

スタッフは午前中5名、午後4名で、いずれも看護婦です。夜間は2名の准看護婦が勤務し、必要に応じてコンサルトナースが協力するシステムです。職員の負担は通常の施設より大きいため、継続して勤務するのは難しいようです。患者と職員がほぼ常時1対1で対応することも少なくなく、職員の多くは精神科での勤務歴のある人でした。現在の入所者のうち食事が自立しているのは2名、排泄が自立しているのが2名のみで、ほとんどの入所者が多くの介助を必要としています。医療面では、施設全体で2名の常勤医がおり、24時間体制で対応しているとのことです。また、老年精神科医が週に1時間、他より往診するそうです。



