彩星（ほし）だより 第89号

若年認知症家族会・彩星の会会報　　平成30年1月13日号

〒160-0022　新宿区新宿1-9-4中公ビル御苑グリーンハイツ605
TEL 03－5919－4185／FAX 03－6380-5100　　E-mail:hoshinokai@beach.ocn.ne.jp

巻頭言

NPO法人在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワーク
第23回全国の集いinはちのへ

シンポジウム『認知症と社会参加』の座長を務めて

医療法人あづま会 大井戸診療所 医師　大 澤　誠

平成29年10月８日、９日の二日間、青森県八戸市においてNPO法人在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワークの全国大会（小倉和也大会長）が開催され、その２日目の午後に「認知症と社会参加」というシンポジウムが開かれた。

シンポジストは認知症当事者の丹野智文さんと、彼を「パートナー」の視点で支える若生栄子さん（認知症のひとと家族の会宮城県支部）と医師の山崎英樹さん（清山会医療福祉グループ代表）で、私はそのシンポジウムの座長を務めさせていただいた。

丹野さんのことは、ご本人も本を書いているし、様々なメディアでも取り上げられているので、ご存じの方も多いかと思うが、仙台市在住で39歳のときに若年認知症（アルツハイマー病）と診断された。そして、自動車販売会社のトップ営業マンだった丹野さんは、絶望の淵に落とされる。区役所や地域包括支援センターを訪ねて支援メニューを尋ねるが、自分に合ったものがない。幸い会社は営業職から事務職に配置転換して雇用を継続してくれた。また、認知症のひとと家族の会のことも知った。それらを通じて、丹野さんは生きることの権利意識に目覚める。そして、認知症ワーキンググループにも参加し、当事者の一人として声を上げ、また、もの忘れの総合相談窓口「おれんじドア」の実行委員代表も務めるようにもなった。

医師の山崎さんは、2014 年に丹野さんと出会い、それ以後バックアップしている。シンポジウムにおいて山崎さんは、「認知症の本人は、客体でなく主体である」と何度も繰り返した。「他人ごととして理解しようとする」ことを越え「自分ごととして共感する」、さらには「医師として認知症の患者に対し何ができるのか」を越え「人として認知症の人と一緒に何に取り組んだら良いのか」と思いを巡らす。そして、若生さんは、「パートナー」として、ともに行動して、どれだけ自分が助けられたかを強調していた。

認知症の人にとって当事者同士や良き「パートナー」との出会いがいかに大切なものなのか、丹野さんと山崎さん、若生さんの体験談から伝わってきた。

多くの自治体は、認知症の状態に応じた支援や医療・介護サービスの内容を記した「認知症ケアパス」を作成しているが、丹野さんや若生さんも関わった仙台市の認知症ケアパスの「はじめに」では、「あなたに知ってほしいこと」として次の３つを挙げている。

（1）認知症になっても社会とのつながりの中で生活が続けられること
（2）早めに病院に行き、相談することが大切なこと
（3）相談窓口がたくさんあること

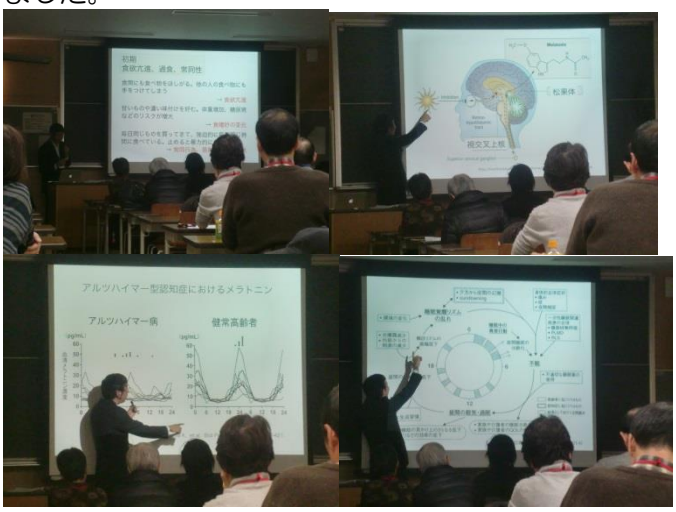
今回のシンポジウムを通じ、「医療モデル」や「ケアモデル」で治療やケアの側面から認知症の人に関わるばかりでなく、一緒に新しい現実をつくりあげていこうとする「市民モデル」として手を携えることの大切さを考えさせられた。

11月定例会　報告

シンポジウム
「より質の高い在宅介護をめざして」
～「辛」から「幸」へ向けてのきっかけづくり～

昨年 11 月 26 日、定例会を兼ねた表題のシンポジウムが首都大学東京荒川キャンパスで開催されました。第一部は和光病院精神科の厚東知成先生の講演、第二部は在宅介護をしている(た)会員５名によるパネルディスカッションでの構成でした。

第一部の講演は「若年性認知症と在宅介護」という演題でスライドを使用して「食事」、「睡眠」、「運動」、「排泄」の４分野に分けて病状、進行度に合わせた特徴と在宅介護における注意点やアドバイス、ヒントについて時には冗談も交えて分かりやすく説明がありました。



講演後の質疑応答でも沢山の質問が出て先生がそれぞれに丁寧に回答されていました。

第二部は今岡善次郎さん司会によるパネルディスカッションで、パネラーには在宅介護中の山花洋さん、古川義勝さん、これまで在宅介護をしていた大久保英一さん、鈴木康子さん、荒屋敷玲子さんの５名が参加し日頃感じていること、皆さんに伝えたいことを話して貰いました。

以下は私が感じたポイントをまとめたものです。

◇山花洋さん：「大切なのは自分が楽しむこと、それが相手の気持ちも楽にさせる。」
◇古川義勝さん：「妻と一緒にいたいという思いで乗り越えてきた。妻の笑顔を見ることが生きがい。」
◇大久保英一さん：「意味性認知症だったが５年前京都まで一緒に歩いた。施設に入れて自分に精神的余裕ができたことを実感した。」
◇鈴木康子さん：「今は大変でも症状の変化で状況が変わる。在宅中や送迎時間中にしりとりゲームなどをやっていて余裕ができた。」
◇荒屋敷玲子さん：「高次脳機能障害リハビリ施設でしばらくはうまく行っていた（その後次第に回復してくる他の来所者とうまく行かなくなり退所させたが)。」

そのあと参加者との間で活発に質疑応答が交わされ盛況のうちに修了しました。

＊厚東先生が講演に使用されたスライドのコピーを当日参加者のうちの希望者に差し上げます。彩星の会事務局までご連絡ください。

（文責　羽鳥）

本人交流会

今回はいきなりほし市場の準備手伝いから始まりましたが、仕分けから値付けまで皆さんの手際が良く、アッという間に終わってしまいました。

その後、円になって腰掛け、身体のストレッチと筋力アップ体操、頭と身体を同時に使うコグニサイズ運動を行ってから散歩に出掛けました。

屋外では気持ちの良い青空と紅葉した木々の彩りを味わいながら敷地内を散歩しました。暖かな午後の日差しが気持ち良かったです。

部屋に戻ってから美味しい芋煮で身体を温めなおし、新プログラム？の積み木をしたのですが、これが予想以上に盛り上がり緊張感と笑顔で楽しめました。

最後はちょっと早いクリスマスソングを元気に歌って、皆様と楽しい時間を過ごしました。

（報告：渡辺孝行）

二次会 報告

今回はシンポジウムの後の二次会で、いつもより多い 31 人が参加されました。また、とてもすばらしい基調講演をされた厚東先生も参加されました。

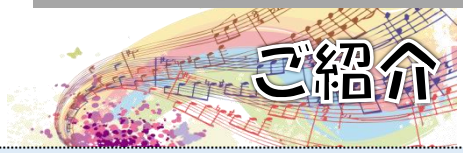
先生は介護者のテーブルを回られ、介護者の相談にも答えていらっしゃいました。厚東先生ありがとうございました。それぞれ介護状況は違っても悩みは尽きないものです。

二次会は介護者のリフレッシュの場であり、また医療や介護の貴重の情報を得る場でもあります。ベテラン介護者もたくさん参加されていますので、安心してご本人同伴も心配いりません。あちこちで楽しい笑い声が上がっていました。

いつものように二次会の後はカラオケ店での三次会で、14 人の参加がありました。ご本人の参加もあり、照れながらも楽しそうに歌われていました。楽しい時間は早く過ぎます。遅い時間になりましたが、皆さん元気に帰られました。

次回も元気な皆さんに会えるのを楽しみにしています。インフルエンザの流行も始まりました。ご本人・介護者ともお気をつけください。　　（青津）

賛助会員さん



始めまして！今井多津子と申します。

東京都　練馬区在住です。

千場さんの紹介で、賛助会員に入会させていただきました。

定例会ではサポーターとして、受付のお手伝いをしながら、参加者の方々との楽しい時間を共有させていただいています。

介護保険が実施されて以来、ずっと認知症介護相談の仕事を続けています。

微力ですが、仕事を通して学んだことが皆様のお役に立てるように頑張っています。

趣味は、ガーデニングと旅行です。

どうぞよろしくお願いします。

人今人

『認知症の妻と共に』

若年認知症家族会会員　**白木 泰**

認知症は発症の原因が解明されていないため、治療薬が開発されておらず、治療法も確立されていないために治すことが出来ない病気と言われている。私の妻の発病から看取るまでの間、折々に感じた疑問難問について記します。

平成１３年頃から妻は、同じことを何度となく聞く、物を置いた場所を忘れる等々、見当識障害が現れました。近くの心療内科を受診したところ、軽度の記憶障害と診断されました。

平成 14 年、テレビ番組で「痴呆症」（この当時は認知症を痴呆症と云っていた）を取り上げ、小平市にある国立精神神経センターの医師が当院にはボケ外来というのがあって、患者さんには入院してもらい、グループで造花を造る、指先を使う手作業によって、ボケが解消されるというような話をしておりました。それを聞いていた妻が「行ってみようかしら」と云ったのがチャンスと思い、早速、妻を伴ってボケ外来に行きましたが、受付で「ボケ外来は予約制になっているので今日は受診できません」と言われ、他の精神科に通されました。

担当医は開口一番「貴方は紹介状も持たず当院にきたが当院は大学病院と同じで難病の研究機関である。貴方は日本の医療制度を知らない、本を貸そうか」とまで云われたが自分はテレビ番組で貴院の医師がボケ外来を宣伝していたことを伝えると、担当医は「一部の医師がマスコミと結託し売名行為を行っているのだ」と吐き捨てるように云った後「折角きたのだから診察しよう。ただし『診断』はするが『治療』はしないという条件でよいか」仕方なく同意しました。
（医師は治療薬が無いので治療は出来ないといいたかったんだと思います）

後日、診察結果を聞きに行くと、医師が「アルツハイマー・・・」まで云った瞬間、同席していた妻の顔面が蒼白となり、気付いた医師は話を中断し「奥さん、ご主人と話があるので待合室でまっていて下さい」と外に出し、医師からの診断結果は「アルツハイマー型痴呆症」ということでした。

私はこの結果を妻に話すべきか、話さない方が良いか大変悩みましたが、冒頭に医師が「アルツハ･･･」と云ったのを妻は聞いているので、結局何も話しませんでした。

次に医師から「男子は在宅で奥さんを介護する事は難しいので特養を探しなさい」云われましたが、妻は「私は病人ではないので、施設には絶対入りません」と拒否されたので、妻の気持ちを尊重し特養も探しませんでした。

私は当時、まだ現役で働いていたので、妻も病気は初期で家事も出来るし、問題行動も起こさなかったので仕事は続けました。
しかし、妻を一人で留守番をさせる事には一抹の不安がありました。一番の心配事は火災を起こす事です。ガス台に天ぷら油をかけた事を忘れ、その場を離れている間に天ぷら油に引火し火災を起こすという新聞記事を見かけたので、私はガス台に点火後、３０分経つと自動的に消えるという台に取り替えるという対策だけ取りました。

私は**平成１６年**に会社を辞任しましたが、平成１４年に妻が認知症の診断を受け、私が会社を辞任するまでの２年間は、特に問題なく、普通に生活が出来た事は幸運だったと思っております。以降は在宅介護に専念しました。

平成１９年９月から２１年３月まで、デイサービスで週３回お世話になりました。

平成２０年８月頃、川越市の公報で特養の新希望者募集の記事を見て申し込みしました。後日、施設の相談員と看護士の２人が妻の問診に来ましたが、妻は２人に対し「お前なんか帰れ」と罵声を浴びせる始末で到底、入所は無理だと諦めました。
その夜、夕食後後片付けをしていると、妻が何か嫌な雰囲気を感じたのか、私の傍に来て、悲しそうな声で「私は何も出来なくなったけれどこの家に置いてくれる」と訴える姿が、あまりにも愛おしくなり泣いてしましました。
その３か月後に特養から「入所決定の通知書」が届きました。

介護事業者のケアマネージャーに「特養から入所決定の通知書を貰ったが断ろうと思う」と相談したところ、「特養は人気が高く、今日申し込んでも、

３、４年は待たされる。この施設は今、建設中の施設で定員９０名のところ３６名の申し込みがあったと聞いている。抽選で当たったんだから断るのはもったいない。それと私が見るところ白木さんもかなり介護に疲れているようだ。もし貴方が倒れたらどうするんですか、誰が奥さんの面倒を見るんですか」と悟され施設への入所を決めました。
　しかし、あれほど施設に入ることを嫌がっていた事、入所はさせないと約束していた事を反故にすることに後ろめたさは感じました。

　４月から特養に入所しましたが、約束を破った私への当てつけか、食べない、寝ない、話さない。また施設の職員も新人揃いで認知症の患者への接し方が解らない、ないない尽くしで入所後２０日目に倒れてしまいました。

　施設から緊急の連絡があり、至急、病院に来てくれと呼び出され、病院にいくと妻はベッドに横たわっており、医師から「栄養失調です」と説明を受けた後「このままこの病院に体力が回復するまで入院させてもらえないか」とお願いしたところ「この病院は一般の病院だから、認知症の患者を入院させるわけにはいかない。受け入れてくれる病院は精神病院しかない」と云われました。

認知症は精神病か？
　認知症も初期の頃は、不安、抑うつ等、精神病的の症状が現れるが、一時的なものだと云われている。
　精神科医は対症療法として精神病患者に与える抗精神薬、抗うつ薬、抗てんかん薬等を認知症患者にも処方する。しかし適応薬、適応量等を間違えると、食欲不振、歩行困難、睡眠障害、てんかん症状等、副作用が多く見られ、過度に投与するとかえって寿命を縮めるのではないかと心配である。
　私は、認知症は脳神経細胞が減少する病気だと思っている。現状では認知症の治療薬はないが、進行を遅らせる薬があるだけである。
　京都大学井上治久教授（幹細胞医学）の ips 細胞を使って特定した３種類の治療薬等、３種類の組み合わせが有効という。また、同じく京都大学山中教授グループの ips 細胞を使った脳神経細胞の再生医療の研究にも期待したいと思っています。

　平成２１年９月から老人性認知症専門病院に入院し、平成２９年３月まで ８ 年間お世話になりました。この病院のモットーは「患者が平穏に身体拘束しないで安全と安楽に過ごせるよう支援することとなっております。
　ある日、妻に「家に帰りたくない？」と聞いてみると「ここ（病院）が一番良い」という返事でした。「それじゃおあ父さん（私）の立場が無いじゃないか」と云うと「ソウヨ」とつれない返事でした。
　江戸の仇を長崎で取られたような気分となりました。

　平成２８年１１月頃から食が細くなり時々４０度の高熱がでるようになりました。
　２７年１月に体重を測ったところ、入院時に４８kg あった体重が３３kg まで激減し、骨と皮になってしまいました。２月に入り主治医から「奥さんは終末期に入りました。延命治療を希望しますか」と聞かれ、反射的に「まだ若いのでお願いします」と答えたところ、「それでは内科医と相談して決めて下さい」と云われ、内科医に相談したところ「今は少し食べられるので、全然食べられなくなるまで少し時間があるのでその間、延命治療についていろいろの人の意見を聞いてみて下さい」と云われました。

①医療関係者：北欧の福祉国家デンマークはアルツハイマー型認知症のような治せない病気の場合は延命治療は禁止されている。ただし、日本を含むアジアの国々では家族が希望すれば延命治療は行われている。
②家族：男性８３歳、７年前に胃ろうを付けたが今は丸々と太り、顔色も良くなったので増設して良かったと思っている
③彩星の会会員：主人は延命治療を行ったが
１０カ月後に亡くなりました。しかし胃ろうを付けたことは後悔していない。

　以上の意見を聞き、延命治療を受けることにしました。４月６日に胃ろうの増設手術を受けましたが、５月に偶然、腹部に癌が見つかり、末期がんで余命６カ月と云われました。

　平成２９年３月２９日、享年７２歳で旅立ちました。

お知らせ

会場がいつもと違います！

■１月定例会

日　時：１月２８（日）１３：００～（受付 12：30）

会　場：デイホーム弦巻（つるまき）世田谷区弦巻５－１３－１９（別添地図参照）

家族交流会：ミニ講演会『若年性認知症の人が使える社会資源』

講師：三橋良博さん（彩星の会副代表）

＊「使える社会資源」については彩星の会のホームページで紹介されていますが、この内容について詳しく説明いたします。

本人交流会：「甘～い シ ア ワ セ ！ “新年おしるこ会”」

ゲーム／歌声喫茶／ほし市場（野菜の販売）

参 加 費：お一人５００円

申し込み：ご本人同伴のかたは１月２６日（金）までに 必ず 事務局に電話を入れてください！よろしくお願いします。電話番号：０３－５９１９－４１８５

■新年おめでとうございます。

昨年は激動の一年でした。今年は、少しでも平和な世界になって貰いたいと念じています。

彩星の会は、今年で17年目を迎えます。この間いろいろなことがありましたが、なんとか乗り越えることができたのも、会員の皆様のご理解とご協力のおかげです。この場をお借りして御礼申し上げます。

彩星の会は、若年性認知症のご本人と介護をされているご家族の拠り所として、これからもその使命を全うしていく所存です。引き続きご支援いただけますようよろしくお願いいたします。

昨年は、事務所移転を機に、ホームページのリニューアル、リーフレットの新規作成を行いました。今年も会員のみな様の情報交換の場として、定例会の開催や旅行の実施、ホームページの更なる充実と会員にとって有益な情報の収集・リスト化などを進めて行きたいと思っています。本年もよろしくお願いいたします。

ご報告！！ 昨年度寄付金が110万円を超えました（1,100,102 円）

会員の皆様のご支援に厚く感謝申し上げます。　　彩星の会代表　小澤礼子

■ご相談・ご入会は　彩星の会事務局　までご連絡ください
【相談日】月、水、金　１０時３０分～１６時
電話：03－5919－4185　FAX：03－6380－5100
携帯電話：０８０－５００５－５２９８　（相談室：干場）
e-mail：hoshinokai@beach.ocn.ne.jp　HP：http://www.hoshinokai.org

■年会費　家族会員 5,000 円　賛助会員 A5,000 円/B3,000 円/C10,000 円

■お申込み（ご入金）は下記振替口座宛てにメッセージを添えてお願いします。

郵便振替口座番号：00170 - 7 - 463332　加入者名：若年認知症家族会・彩星の会

編集後記　我輩は犬である。名前はジュノ。当年とって７才。人間で言えば 40 才代の“おじさん”らしい。我輩の楽しみは何と言っても食べる事と寝る事である。朝は毎日主人に起こされ散歩に連れ出される。寒いのでもっと寝ていたいのだが、主人は自分の健康のために我輩を付き合わせているようにも思える。外へ出ればそれなりに楽しいのだが、3kg しかない小さな我輩は大きな犬たちに近寄られるのが恐ろしい。だから見ないふりして避けて通ることにしている。昼間主人は留守にすることが多いので、我輩は独りでラジオを聞きながら寝て帰りを待っている。そして夜、夕食後にようやく主人の膝の上でくつろぐことが出来る。主人はいつもテレビを見ながら居眠りをしているので、我輩もゆっくり眠れるのである。あまり変化の無い毎日だが、主人が「まるで猫みたい」と目を細め、時々抱きしめてくれるので、愛されている事を実感し我輩は幸せ者だとつくづく思うのである。－ある犬の独り言－（し）