彩星（ほし）だより 第91号

若年認知症家族会・彩星の会会報　　平成30年5月11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

若年性認知症に関する２つのご報告

日本赤十字看護大学准教授　　千 葉 京 子

皆様、いかがお過ごしでしょうか。今回、私は２つのことを書かせて頂きます。１つは昨年の１１月、福井県の病院の研修会で若年性認知症についてお話をさせていただいたこと、２つ目は３月に日本医療研究開発機構（ＡＭＥＤ）の事業に位置する「脳とこころの健康大国実現プロジェクト」の成果報告会に参加したことです。

まず、１つ目ですが、福井県で認知症ケアの研修を担っている病院で、インタビューを通して私が知ることが出来た若年性認知症者とご家族（妻）の思いについて話をさせて頂きました。参加者は３０名弱、所属は地域包括支援センター、病院、福祉施設などで、職業は保健師、看護師、介護士の方々でした。

地域での活動に参加する若年性認知症者へのインタビューで、ご本人は「なぜ、自分が認知症になったのだろう？」と自己に問いかけていました。予期していない認知症になったことでご本人は危機的な状態になります。しかし、ご家族の支えや自己を認めてくれるような環境（家族会など）に身を置くことができると、自己を維持するという体験を得ていることが分かりました。

また、妻はご本人の状況が理解出来ず、問題解決になかなか向かえないためストレスが増幅していることが分かりました。社会学者のポーリン・ボスによれば、認知症者のご家族は身体的には存在しているが心理的に不在であると認知される「曖昧な喪失」の状態に身を置くことになります。このような状態にある家族には家族ストレスマネージメントが重要となり、その一方法として家族会や第三者の理解とサポートが必要であることを話しました。

２つ目の「脳とこころの健康大国実現プロジェクト」の成果報告会の内容ですが、皆さんの中で参加された方もいらっしゃるかもしれませんね。ＡＥＭＤは国が定める「医療分野研究開発推進計画」に基づき、９つの重点分野を中心とする医療の基礎から臨床までの研究開発を推進しています。

この中の１つである「脳とこころの健康大国実現プロジェクト」では、脳科学と関連分野の柔軟かつ有機的な連携体制を構築することで、精神・神経疾患の克服を目指す研究を強力に推進しているそうです。その成果事例の１つに、認知症予防のための登録システム「IROOPOR（アイループ）」の運用開始があります。

今回は講演とポスター発表が行われ、その内容は細胞レベルの研究から診断・治療、ケアや予防に関すること、そして社会的な取り組みなど多岐にわたるものでした。

そのうち若年という言葉が含まれていたポスター発表は２件でした。１件は若年性認知症の有病率と生活実態を把握するための調査の紹介でした。皆さんがご存知の2017年から2019年までの３年間にわたって実施されているものです。もう１件は遺伝性の若年発症型アルツハイマー病に初めて医療の手をさしのべる活動の紹介でした。

ご本人による講演もありました。一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループに所属している方で、５１歳でレビー小体型認知症と診断されたそうです。ご本人は大きなショックを受けましたが、医師から「不安な気持ちを１つ１つ除いていきましょう」と言われ、自立支援医療制度や障害年金のことなどを説明してくれたそうです。また、ご主人からは「残った脳をつかえばいいよ」と言われ、ご本人は前向きに考えられるようになったそうです。

彼女の語りの中で、「病気に負けないのではなく、自分に負けない。一度や二度の失敗で家族はあきらめないで欲しい」というメッセージが私の心に強く残りました。

これからも彩星の会の皆様と歩んでいきたいと思いますので、宜しくお願い致します。

３月定例会（総会）報告

家族交流会
『平成30年度総会』

３月２５日午後１時から定例会を兼ねた 2018年度総会が新宿区立障害者福祉センターで開催された。

２４名の家族会員のほかに賛助会員、および見学の方の参加もあった。

議案は「昨年度活動報告」「決算報告」「会則変更」「今年度活動計画」「今年度予算」「今年度役員選出」についてで、議長の森から説明があり幾つかの質疑応答のあと全員賛成で承認された。

また、当日青森県八戸で開催された全国若年認知症フォーラムへの出席のため彩星の会の総会に参加できなかった宮永和夫先生から手紙が送られてきて、厚東知成先生から代読があった。

そのあと、休憩を挟んでハワイアンバンド「池島敏男とケイ・アイランダース」による演奏とフラダンスの披露で会場が盛り上がったあと、今度は近くの戸山公園に移動し箱根山での満開の桜を楽しんだ。

また、会場に残り厚東先生を囲んで情報交換するグループもあった。

今回の総会では、これまでの小澤代表から新しく森代表に変わったことが最大のポイントで、今後森新代表のもとに新しい彩星の会がスタートする。

今後の発展を大いに期待している。（羽鳥記）

平成３０年度役員（世話人）

（敬称略・五十音順）

代　　表	森　義弘
副 代 表	小澤　礼子
副代表・会計	羽鳥　彰紘
世 話 人	青津　彰
	伊藤　直子
	糀田　佳代子
	鈴木　冨美子
	土橋　慈子
	二見　しづ子（事務局）
	三谷　彰
	三橋　良博
	柳井　明子
監　　事	中島　由利子
顧　　問	干場　功
	宮永　和夫
	比留間　ちづ子
	勝野　とわ子
	木舟　雅子
	牧野　史子

就任のご挨拶

このたびの総会決議を得て、若年性認知症家族会「彩星の会」代表に就任する、森義弘でございます。

前任者の小澤礼子氏から引き継ぎ、これからも暖かい雰囲気の家族会を第一に考えてまいります。

同時に、介護者にもご本人にも役立つ情報交換の場となることを重要な目標とします。

現状を考えますと、先人たちの力で若年性認知症という言葉がやっと市民権を得たばかりの状況です。したがって、未だ制度面の不備が多く残っており、これらを打開するためにも、全国の若年性認知症家族会との連携をはかる所存です。

最後になりますが、家族会のみなさま、世話人の方々のご協力をお願いしながらよりよい会の運営を目指してまいりますので、何卒、ご指導ご鞭撻をお願い申し上げます。

若年性認知症家族会　彩星の会
彩星（ほし）の会　代表　森義弘

二次会 報告

３月 25 日の定例会終了後、満開の桜に誘われて「箱根山」に登りました。初めて参加されたご夫婦の笑顔と桜の花が心に残りました。

急遽、N さんのギター伴奏で野外コーラスが始まったところで「もう時間」と二次会への出発待ち合わせの為、新宿区立障害者福祉センターへ戻りました。

今回の二次会会場の「AGRI Cafe」へ、皆で歩いて向かいました。若松河田駅近くの「AGRI Cafe」は、明るくおしゃれなお店でした。いつもの「大衆居酒屋」ではありません。

入ってすぐ「大丈夫かしら？」と思ってしまいましたが、参加者は 25 名。用意された席より大勢の参加となりました。

大丈夫！すぐに追加の席が用意されました。飲み放題！美味しいお料理！良かったです。お料理の盛り付けも、器もとてもおしゃれ！いろいろな種類のサラダやおつまみ、パスタ等次々と程よい量でタイミング良く運ばれてきて、注文に迷う事もなく満足でした。

食べながら、飲みながらの二次会は、彩星の会の魅力のひとつです。初めて参加した時から、介護仲間といる居心地の良さを感じ、毎回二次会が楽しみになっています。

三次会のカラオケは、19 名の参加でした。新宿西口への移動は、迷子にならないように必死でした。

大きなカラオケルームで、ゆったり座れました。ふと「あれ？小澤さんは？」と探すと「いるわよ」と眠そうな声が聞こえましたが、いつもの歌声は聴かれませんでした。

でも、紳士のお誘いに応えてダンスをされていましたよ。楽しい時間をありがとうございました。（らら）

「宮永先生からの手紙」

今日は彩星の会総会にも係わらず、サポートセンターの役員の多くが出席できず大変申し訳ありません。このメールは代表で出席をお願いした厚東先生に代読して頂いております。

さて、私は今青森県八戸におります。今日はここで朝から若年認知症フォーラムが開催されています。本来、彩星の会、それももっとも大切な総会と同じ日になってしまい、大変申し訳ありません。来年はこのフォーラムは札幌開催予定ですが、このようなことが起こらないよう最善の注意を払いたいと思いますので、今回のことはお許し下さい。

なお、来年を待たず、今年７月２９日日曜日の彩星の会定例会にはサポートセンターの全員が出席させて頂く予定です。その時にお会いできることを楽しみにしております。

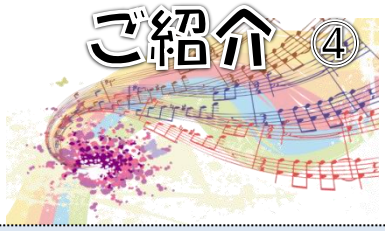
さて、今日彩星の会総会に出席されておられる皆様が引き続き元気で過ごされますように、また、この家族会が益々発展されることを、青森の地から願っております。

彩星の会顧問　宮永和夫

次回の定例会を楽しみにしています

賛助会員さん

ご紹介④



『クリニカルリサーチ東京病院』

新宿区にある臨床試験を実施する専門病院です。当院の目標は、臨床試験の依頼者や大学病院や地域医療機関と連携し臨床試験・臨床研究の裾野を広げ、より速やかに新しい医薬品を治療のエビデンスと共に、世界の患者さんへ届け、健康の維持と安心社会の構築に貢献することです。専門的な知識・経験をもつスタッフと信頼性のある質の高い臨床試験が実施できる環境が整った病院です。

認知症の治験は「クリニカルリサーチ東京病院」で実施しております

住　所：〒162-0053
東京都新宿区原町３丁目87番４号NTビル3階
電話番号：03-3355-2822（9:00～17:00）
アクセス：都営新宿線「曙橋駅」A2口より徒歩15分
　　：都営大江戸線「牛込柳町駅」東口徒歩10分
担当：佐藤昌幸（さとうまさゆき）080-5865-3910
URL：http://www.crht.jp/

＊クリニカルリサーチ東京病院は平成３０年３月新規に賛助会員になりました。記事の内容は同病院の作成したものです

介護体験談

Ⅱ
『寝室での成功した例』
匿名さん

ご本人が、壁にある写真や置物などを指して「人の顔に見える」と訴える。
これに対して介護者が「人の顔に見える」物をその場所から取り除いたら、ご本人の不安をなくすことに成功した。

介護体験談

Ⅲ
『外出先の人混みでの成功例』
U.Ｉさん

男性は黒っぽい服装が多いために外出先で見失ってしまうことが多い。靴、上着、帽子は明るい色（特に黄色などの配色物）を選んで着用させたら、どの辺にいるのかすぐわかるようになった。

介護体験談

Ⅳ
『手伝いを申し出た時の断り方の失敗例』
U.Ｉさん

本人が手伝うつもりで「何かすることないー」と声をかけてくれた。頼み事がないことが多いので、つい「今はいいー」と断ってしまい本人に悲しい顔をさせてしまった。
日常生活での役割を見つけてあげる難しさを感じた。

人今人

『思い出の山荘旅行』

えいさん

【病状の経緯】

家内が認知症と診断されたのは、平成 20 年 12 月の 58 才の時で、その１年前の 19 年 11 月に左乳がんの手術を行い、抗がん剤治療を受けている時でした。

家内は以前から「言葉が直ぐに出てこない」と云ったりしていましたが、生活する上で支障を来たすことがなかったのでそのまま過ごしていると、勤め先の上司から「一度検査を受けられたら」と勧められ、乳がん治療中の病院で診察を受け、認知症と診断（長谷川式テストで 17 点）されました。

しかし認知症と診断されただけで病名は云われず、病名が分かったのは約２年後に受診した病院で失語症タイプの「意味性認知症」と病名を知らされました。

そして初診から約６年後の26年10月に山歩きの途中で転倒し、左足首を骨折したことを契機に坂道を転げ落ちるように認知症状が進行し、介護仲間のいない在宅介護に限界を感じ26年12月に特養の申込みを行いました。

介護度は特養申込みした時は要介護２でしたが、翌年２月の調査で要介護４、さらに２ケ月後の４月に階段から転落する事故で歩行困難となり、再度受けた調査で要介護５と、半年で３段階も上昇してしまいました。

さて、申込みした特養は、４月下旬に面接の連絡があり、５月中旬には入所が決定するなど、トントン拍子に話しが進展したことは幸運としか云いようがありません。

【山荘旅行】

家内の特養入所が決まった数日後、デイの迎えに来た時に私が何気なく「今朝のこの気温（15℃）は真夏の山荘と同じくらいなんですよ」と話すと、迎えに来ていた管理者さんが「山荘までどのくらい時間がかかりますか」と移動時間を聞くので、それに答えると、「山荘に行きませんか。滞在時間は１時間程度ですが」とビックリする返事が返ってきました。

私は直ぐに「宜しくお願いします」と答え、「じゃ、日程を調整します」と考えてもいなかった山荘行きが決まりました。

山荘に行くことを娘に話すと、「一緒に行きたい」ということになり、思わぬ形で家族旅行が出来ることになり、特養に入所する前日の５月 31 日、管理者さんが運転する送迎用リフト車に家内、私、娘が乗り山荘に向かいました。

この日は快晴の良い天気で、途中のサービスエリアで休憩を取りながら走り、予約したホテルで昼食を食べ、山荘に到着しました。

山荘はバリアフリーでないため、私と管理者さんの二人で車椅子に乗った家内を室内に運び入れ、リビングのソファに座らせると、山荘に来たことが分かったのか、満面の笑みを見せてくれるなど約 30 分の短い時間でしたが、家族３人で楽しい時間を過ごし、人生の思い出を作ることができました。

また、車中での会話の中で、管理者さんと娘に共通する友人がいることが分かるなど、人の縁の巡り合わせを感じる旅にもなりました。

そして、家内は大好きな山荘の思い出を作り、最後の一夜を自宅で過ごし、翌６月１日、特養に入所しました。

【現在】

特養に入所した家内は、穏やかな環境の中で元気に過ごしており、週２回の訪問マッサージによる拘縮防止と歩行リハビリに取り組んだり、月１回特養の送迎で昼間の時間に自宅外出で我が家に帰り、２人で昼食を食べたり、近くの公園に出掛けたりしています。

介護を特養に委ねたことで、在宅介護の時にはできなかった心のゆとりを持つことができ、家内に対して常に笑顔で向き合えるようになり、特養に入所したことは夫婦にとって最良の選択だったと思っています。

フォーラム参加報告

上記フォーラムが3月25日（日）に青森県八戸のユートリー大ホールで開催されました。

前日の懇親会から参加しましたが、全国から75名もの参加がありとても楽しく賑やかな懇親会でした。その後の二次会にも参加して若年性認知症の支援を八戸で頑張っている方々の話を聞くこともできました。

翌日のフォーラムは午前10時から開会挨拶で始まり、最後の「シンポジウム：若年性認知症の人が働くということ」まで内容のある講演等を聞くことができました。

若年性認知症の早期発見が進むなか、当事者が望む様々な形での就労支援に応えなければなりません。認知症の診断を受けて直ぐに仕事、家事、ボランティア活動などから退場させられ繋がりが断たれることはつらいことです。孤立することなく、少しでも長く生きがいある生活ができるようにサポートを考えたい。そして、介護者が疲弊し追い詰められて日々の生活が破綻しないように、それぞれの状況に合ったケアも提案できればと思っています。

このようなことを考えさせられた有意義なフォーラムでした。

私事ですが、八戸市長とは50年前に同じ下宿（3畳間）で1年間過ごした仲です。50年ぶりに再会でき昔話を楽しみました。

（世話人・青津）

変わりました

●**会の名前**が「若年認知症家族会　彩星の会」から「若年**性**認知症家族会　彩星の会」に変わりました。
●**代表**が**小澤礼子**から**森義弘（もり よしひろ）**に変わりました。
副代表は**小澤礼子、羽鳥彰紘**（会計担当）です。
世話人も一部変わっています。ホームページをご参照ください。
●**会則**が一部変わりました。ホームページをご参照ください。

広告掲載について

今回「クリニカルリサーチ東京病院」の広告を掲載いたしましたが、3月から新規賛助会員に入会していただいたことと今後の彩星の会の収入のことを考え掲載に至ったものです。広告掲載については他にも積極的に進めていきたいと考えています。何卒ご理解いただきますようお願いいたします。（彩星の会事務局）

「コンチネンス協会」のご紹介～排泄で困ったときの対処～

４月のある日事務所に１本の電話がかかりました。「主人が室内で排尿をすることがあり、リハビリパンツの着衣を願うが拒否する。」との相談でした。

電話を受けた担当者は「ご主人の排尿時間などを把握して、その時間を見計らいトイレ誘導するようにしたらどうか。またリハビリパンツもトランクス型のものが市販されているので、薬局などに相談されてはどうか」とアドバイスしましたが、あとから排泄・排尿専門職のいる「コンチネンス協会」に相談をする方法もあることを知りました。

排泄・排尿のことで相談を受けたとき、各自の経験などから解決方法を伝えることも大切ですが、別に「NPO 法人日本コンチネンス協会排泄の困りごと 110 番」に相談してみることも選択肢の一つとしてお勧めします。

また、ケアマネージャーに相談してみることもありだと思います（ケアマネがコンチネンスに詳しくない場合、地域包括センターに相談すると詳しい方を紹介してくれるとのことです。）

◆日本コンチネンス協会困りごと１１０番
（０５０－３７８６－１１４５）
（相談受付日はその月で変わります。応答メッセージ・ホームページでご確認ください）
http://www.jcas.or.jp/care.html#haisetushojo
（ＮＰＯ法人日本コンチネンス協会のホームページには困り事のケースに応じた対応策がＱ＆Ａとして沢山掲載されています。）

■コンチネンス協会のホームページから困りごと相談の一例を紹介します。

Q6：痴呆の母の介護をしています。昼間の徘徊はかなりあります。パンツタイプの紙オムツを使っていて、自分からトイレに行くことはないのですが、３時間ごとくらいにトイレに誘うとほぼ失敗なく過ごしています。夜は私も休みたいので、寝る前にテープタイプに替え休ませると、夜中にオムツをはずしてしまい、オムツは濡れていないのに、ふとんやパジャマが濡れ、洗濯に追われて泣きそうになります。不快感が少ない、はずしにくいオムツはないでしょうか。

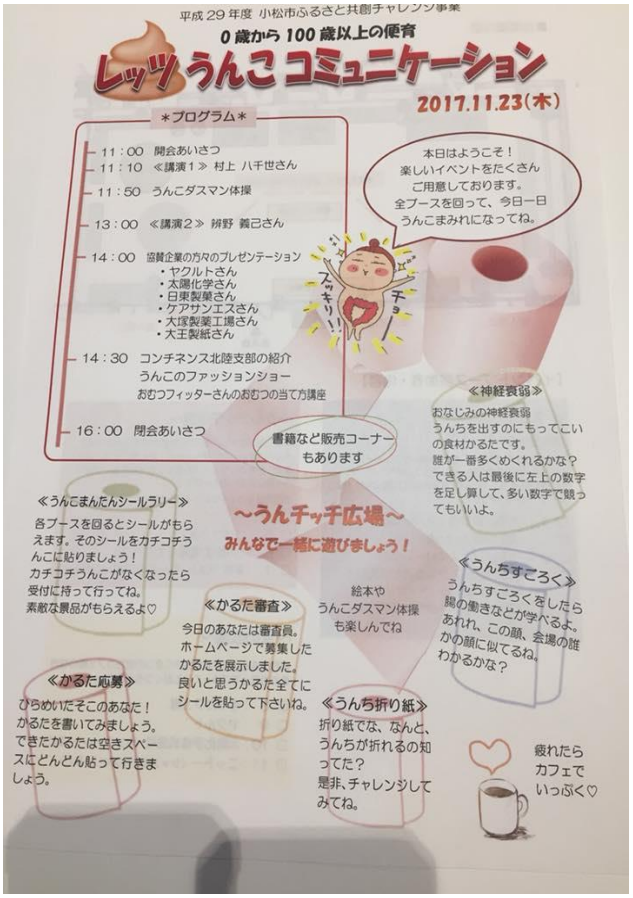
A6：確かにつけているオムツをはずされてしまっては、汚物処理も大変だと思います。昼間の排泄がタイミングよい誘導によってほぼ自立されているわけですが尿意を感じないことと尿意を訴えないことは違います。お母様の場合、尿意を感じることが出来るので何とか自分で排泄しようとして、はずしてしまう行動があるのではないのでしょうか？

例えば、吸収量の多いテープタイプのオムツをしたとしても、尿意によって目覚めてはずしてしまうようでしたら何の役にも立ちません。昼間３時間くらいの誘導で失敗がないようでしたら、膀胱の機能にあまり異常がないことも考えられます。

もしも介護者の方が夜トイレに起きるようなことがあれば、その時一緒にトイレに行ってみるということも一つの手段かもしれません。また福祉サービスの中には夜間巡回型の排泄ケアをしているところもありますので、そういった外部の専門職をお願いすることによって、介護者の休息を確保することも出来るかもしれません。

用品によって何とかしたいとお考えのようでしたら、着用するタイプのものは、ご本人の行動によってはずされてしまうのですから、洗濯の一番大変な寝具を汚さないために、敷くタイプのオムツを使用し、洗濯物の量を減らすように考えることが現実的かもしれません。

＜コンチネンス協会ホームページから＞



お知らせ

■5月定例会

日　時：5月27（日）12：00集合
会　場：『新宿御苑』　新宿区内藤町11
集合場所：新宿御苑内「ユリノキ」（別紙地図参照）
＊12時に間に合わない方でも3時半くらいまではおりますので、その時間内でご参加ください。集合場所は別紙参照で、黒丸印のついたユリノキのあたりにオレンジのサンバイザーを被った世話人がおります。（2次会は16：00頃を予定しています。）
持ち物：お弁当、障がい者手帳、＊暑さ対策（帽子、飲み物など）を忘れずに。
入園料：200円（障害者手帳をお持ちのご本人・介護者は無料）
＊小雨決行

■今年の定例会の日程をお知らせします

5月27日(日)新宿御苑散策(小雨決行)　7月29日(日)新宿区障害者福祉センター(専門職との質疑応答)
9月30日(日)新宿区障害者福祉センター(内容未定)　11月25日(日)会場未定(内容未定)
☆7月と9月の定例会は第5週目の日曜日に変更されています！

■ご報告　下記の方々からご寄付をいただきました。

伊藤照美様　今岡善次郎様　牛窪まき子様　大沢幸一様　木村幸子様　古宮實様
佐々木敦子様　佐竹雅世様　島内美加様　鈴木富美子様　高橋浩重様　立木桂子様
中村彰信様　新村康子様　速水達也様　古川義勝様　矢口栄子様　山花洋様
米沢久子様　渡部万紀子様　猪狩知之様　稲葉英一様　田所仁美様　中野玲子様
前中武志様　松村美洋子様　八束康子様　厚東知成様　水村弥生様　森義弘様
医療法人心和会介護老人保健施設しょうわ様　合同会社アドナイン様

合計額258,200円（2018年2月～3月）　厚く御礼申し上げます。

■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　時間のない日以外は妻のいる特養に顔を出している。めったに笑顔を出すことはないのでたまに笑ってくれるとその日一日楽しい気分になる。昨日は毎週の訪問歯科の受診日だったが私に用事があり久しぶりに娘が代わりに一人で行ってくれた。夕方娘からメールが来た。「めっちゃ声を出して笑い先生にちょっかいを出したり、得意の指パッチンが出たり、お茶を出したら『ありがとう』」とのこと。夫婦と親子というのはかくも違うものなのか、やや複雑な思いは残るがそれでも妻が喜んだことを我が喜びとしよう。（あ）