

ほし 彩星 だより 第99号



若年性認知症家族会・彩星の会会報

令和元年9月14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

「不思議なご縁、不思議なパワー」



新宿区立障害者福祉センター 館長 矢沢 正春

彩星の会と言えば、真っ先に森会長の大きな声と満面の笑顔を思い浮かべます。私は障害者福祉センターの館長のかたわら、土日には地域の高齢者の居場所づくりとしてカフェ・サロンの運営に参加していますが、高齢者の居場所づくりや住民ボランティアの発掘や育成の研修会でも森会長と同席したこともあって、不思議な縁を感じています。会の活動に役に立つなら何でも取り入れよう、利用できるものは最大限利用しようという超プラス思考は、とても参考になるし、お話をするたびに元気を貰っています。森会長から「会に関わる人たち、誰にとっても楽しく無理なく参加できることを会の運営の基本にしたい！」というお話を聞いた時には、我が意を得た思いがしました。

また、彩星だよりに「久しぶりの参加に会場の敷居が高く、和気あいあいとした会の雰囲気自分の居場所が見つけれない心配がありました、すぐに世話人の方から声をかけられ…新しい環境に溶け込むことが苦手な男性高齢者にとって、とてもありがたい心遣いで気持ちもちが楽になりました」という一文を目にした際にも、会長のお話どおり現場でも皆さんがそれを実践していることがわかりうれしく感じました。

会員の皆さんの抱えている生活や介護、人間関係の困難さからすると決して和気あいあいと語り、受け流すことができる性質のものではないと思いますが、だからと言って、眉間にしわを寄せて「ああ難しい、ああ苦しい、こんなにづらい…」と、誰に向けたいのかかわからない怒りや絶望を吐き出すばかりでは問題の解決には結びつきません。最近では、様々な場所に相談窓口ができてきました。役所の福祉相談や介護相談の窓口、高齢者総合相談センターや病院にも相談室があり、ボランティアや権利擁護、成年後見、消費生活、生活困窮者等の相談窓口もあります。ひとりで抱え込まないで誰かに話を聞いてもらうことが大切で、問題解決に向けた初

めの一歩になりますが、実際には、安心して弱音を吐いて、本音も話すことができると同じ悩みや苦しみを共感し、共有できる場所は、得難いのではないかと思います。

仕事柄、様々な種類の障害者団体の皆さんと関係していますが、家族会型の活動ではご家族が障害当事者の代弁や代行をしているため、本人が亡くなったり、施設に入所して家族と離れると家族は会を卒業することが珍しくないのですが、(それによってご家族は自分の時間、自分の人生を取り戻すことができるともいえますが…)彩星の会の場合には、森会長もそうかと思いますが、ご本人が亡くなった後にむしろ本格的に会の活動に力を入れている方もいます。

そんな姿を垣間見ていると彩星の会の活動が、障害当事者のためだけでなく支援するご家族のためにもなっている、むしろ、会の活動は、誰かのためというより、自分のため、自分の生きがいになっているということかな、と思います。いつしか会に参加することで誰よりも自分自身が元気を貰っている。だから、楽しく無理なく活動を続けることができているのかもしれない。彩星の会の会報を読み、森代表にお会いしているとそんなことを感じています。

そんなわけで、今後も彩星の会から様々な元気で楽しさをいただけることを期待しています。



【お詫びと訂正】「彩星だより98号」P1 巻頭言本文13～14行目
【誤】未来科学技術共同研究センター 工事高齢者脳医学プロジェクト
【正】未来科学技術共同研究センター 高次高齢者脳医学プロジェクト
お詫びして訂正いたします。

7月定例会報告



家族交流会 報告

7月28日(日)13時より新宿区立障害者支援センターにて定例会が開催された。

今回はキリン福祉財団の支援を受け「日ごろの疑問に専門家がお答えします」の表題で、参加者からの質問に対し専門家6名がその場で回答する形式で実施された。



出席いただいた専門家の先生は、宮永和夫先生(南魚沼病院事業管理者・医師)・比留間ちづ子先生(若年認知症社会参加支援センタージョイント所長・作業療法士)・勝野とわ子先生(岩手保健医療大学教授・首都大学名誉教授)・小野寺敦志先生(国際医療福祉大学大学院准教授)・厚東知成先生(医師)・木舟雅子先生(ソーシャルワーカー)。

(各氏とも若年認知症サポートセンター理事/彩星の会顧問)。



世話人の三橋良博氏の司会で開始され、満員の会場からの活発な質問に対し専門家からの的確な回答と温かいアドバイスに、熱気溢れる2時間半となった。

質問と回答についてはP3~7にまとめました。

(羽鳥記)

本人交流会 報告

【スイカ割り】

ご本人7名の参加で自己紹介のあと夏恒例のスイカ割りを行いました。今年は世話人さんがまず最初に身振り手振りでもパフォーマンスを披露、盛り上がったところで

最初のご本人さんが割ろうとしましたが、スタッフの期待(?)を裏切って何と見事に一回目で真っ二つ。ご馳走さま。食べられなかった人には御免なさい。

(小澤)

【アコーディオン/オカリナ演奏、パネルシアター】

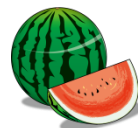
「母子の生活研究所」に所属して活動する元保育士、幼稚園教諭の永見さん、磯部さんをお迎えして、アコーディオン、オカリナ演奏とパネルシアターのパフォーマンスをしていただきました。

磯部さんは手話を勉強中とのことで、参加されていた耳の聞こえないご本人さんとのコミュニケーションが出来て最高でした。他のご本人もとても楽しそうだったのが印象に残っています。

アコーディオン演奏では世話人のギターとコラボで「バラが咲いた」「思い出の渚」など、またお二人が得意なジャンルのシャンソンで「青色のジャバ」「小さなシャンソンの店の片隅で」、そして最後にみんなで「翼をください」などで盛り上がりました。

パネルシアターは「海の歌をうたおう」をテーマにCD音源と擬音の道具で波の音を表現しながら、小さな布製の海の生き物や泡などを歌に合わせて背景の柔らかな青い布のパネルに次々と貼っていく可愛いシアターでした。磯部さんのオカリナ演奏「浜辺のうた」に皆聞きほれていました。

(N.I)



『専門家を招いての質疑応答』(2019.7.28)

<回答いただいた専門家の方々>

(各氏とも若年認知症サポートセンター理事/彩星の
会顧問)

- ・宮永 和夫 (南魚沼病院事業管理者・医師)
- ・比留間 ちづ子 (若年認知症社会参加支援センター
ジョイント所長・作業療法士)
- ・勝野 とわ子 (岩手保健医療大学教授・首都大学
名誉教授)
- ・小野 寺敦志 (国際医療福祉大学大学院准教授)
- ・厚東 知成 (医師)
- ・木舟 雅子 (ソーシャルワーカー) (敬称略)

質問 1 (書面)

質問者：妻 (本人 66 才)

病気の種類：前頭側頭葉変性症

診断時期：2016 年

現況：デイサービスで脱走を繰り返し、2つの施設から断られた。

本人はとにかく「歩く」ことが自分のやるべき事
と思っている。

朝食後もすぐに「歩きたい」と言う。「歩く」コ
ースは決まっている。

新たに行き始めたデイサービスの方は喫煙＝歩
くことにルーティン化してくれている。

言葉が上手く表現できない。

排泄(特に大)がうまく出来ない。

質問事項

(1) 主治医からは、「主人の様な症状の場合は、
病院<入院>が多分一番ベターだ」と言われてい
る。

自宅で一緒に暮らしていきたいと思っているが、
施設も考えた方が良くと周囲からの意見もあり、
将来はとても不安。

台風等の日は一日中家の1階と2階を行ったり
来たりで自分のストレスが大きい。

(2) 投薬の問題。現在朝食、昼食、夕食前に抑
肝散1包ずつ、朝食後ルーラン1錠、クエチアピ
ン3錠、寝る前にクエチアピン3錠、ゾルピデム
2錠、ベルソムラ1錠。これから増えることへの
不安。

(宮永)

意味性認知症でこのようなケースを見るがほとん
ど在宅で介護している。言葉が通じないため苦勞す
ることも多いが本人が同じことを毎日繰り返すとい
うことでそれなりの対応は予測可能なのではない
か。一日のスケジュールを立てて行けば最後まで
在宅でできるのではないか。

(勝野)

歩けることを家族が喜ぶ気持ちになることが大切。
ただ安全を守ることは必要なので危険と判断する
なら別のコースに変えるなど「ルーティン化の工夫」
をすること。

職員の疲弊や不満が出て二つの施設から断られた
のではないか。職員がイメージして対応を調整でき
るよう職員とコミュニケーションをよく取って対
応していくのが良い。

排泄に関しては工夫が結構できる。温める温罨法
(おんあんぼう)や大腸の走向に沿ってマッサージ
を一日何度も行うことで自然排便できたケース
を何度も経験してきている。薬だけに頼らずでき
るだけ自然排便ができるような工夫を取ると良い
と思う。

(木舟)

入院について、その時期、その理由(家族が疲れて
いるからか)、考えている入院先を具体的に先生に
聞いてみる必要がある。家族は家族としてどこま
で疲れたら施設を考えるのか考えておくべき。在宅
だけの場合、突然家族が病気で倒れることもある。
事前に病院や施設の情報を集めておくことで安心
して在宅を継続できると思う。また在宅でも小規模
多機能のショートステイは考えるべきではないか。
家族が大変なときはお泊りすることができる。
ルーティンで歩くので立ち寄り先などに何かあっ
たら宜しくと頼んでおく方法がある。その場合言葉
が通じなくても何らかのスイッチが入り本人に理
解して貰えることもある。1階と2階の上り下りは
プラスに考えたらどうか。今日は何歩までいくか、
とか5,000歩行ったから偉いわ、と褒めるなど。ま
た会員の中には同様な経験された方がたくさんい
るので聞いてみたらよいと思う。例えばカフェはど
こがよいかなども聞ける。

(比留間)

前提として言えるのは自分のストレスを避けるた
めにも安心できる施設やデイで、ご本人が気に入
るところであれば、可能な限り行ける頻度を多く
するほうがよいということ。

デイには本人のことをできる限り伝えることが一
番大切。食事の好み、日常のクセや就寝前の儀式
など、トイレの失敗の状態、喜ぶ話題、性格など細
かく伝えないと預かる側は分からないから対応の仕
様がない。言葉やタイミングの問題はあるがそれ
でもご本人にとって一番分かってくれるのはご家
族・配偶者なのでやはり問いかけてそれをできる限
り施設に伝えることだ。また施設と一緒に活動して
もらうということであればお客さん扱いされない
ほうがうまく行くことはまあある。

(木舟)

毎月1回の「ゆうゆうスタークラブ」に家族も一緒

に参加したらどうか。普通のデイだとそこでの本人の過ごし方が分からないが、ここなら一緒に過ごすことも可能で、専門家からご本人を家族とは違う目で見て貰える。家族も新しい発見ができるかもしれない。また家族同士での情報交換もできるので自宅でご本人と一緒に過ごす時間が短く自信がないと思ったらゆうゆうをお勧めする。

(※ゆうゆうスタークラブ：家族も一緒に行けるミニデイサービス。毎月第2日曜日 11:00～16:30 開催。杉並区阿佐ヶ谷のゆうゆう阿佐ヶ谷館。主宰は勝野先生)

(会場から (家族))

まるで過去の自分が質問したかのような気がしていた。自分も夫が前頭側頭型だったがこのような場で答えて頂けるということが本当に羨ましく思う。当時はこの会のことも知らず一人で頑張っていた、過去の自分を振り返るとよく頑張ってきたと思う。現在はこの会が基本になり「前頭側頭葉変性症つくしの会」を立ち上げ活動してる。今日質問された方には家族としての経験もお話できると思うのでご案内したい。

(※「前頭側頭葉変性症つくしの会」

電話：042-564-4539 または 090-8504-1232

メール：a-i@jj.em-net.ne.jp

ホームページ：

<http://yamatosakura2016.blog.fc2.com/>)

(宮永)

本人は同じ行動を繰り返すことに意味があると思いついでいる。歩くことで頭が良くなり物忘れが治ると頭に入ってしまったのかもしれない。アルツハイマー型の中には運動で散歩の途中モノを盗ってってしまう方もいるがそれがないだけ良いと考えることもできるのではないかと。

言葉が出せず相手とコミュニケーションできないときに運動で自分のエネルギーを発散する(してもらおう)ということは結構ある。中には無理やりさせられていると捉える方もいるので、その場合、歩くこと以外でルーティン化できるものに目が向くよう工夫していくことが必要ではないかと。

デイサービスなどで言葉でコミュニケーションができないとジェスチャーのようなことをするがそれも無理になると、体を捕まえてボディランゲージのように一緒になって何かをするというようになる。その場合でも意味性の方の場合は相手に暴力を振るうことはまずないのでこの点は良いところだと考えるほうが良いと思う。

(厚東)

薬について。薬の量は人によって効果に差があるので一概には言えない。今回の質問で気を付けることがあるとすれば、クエチアピンという薬は食欲が出

たり、体重が増えやすくなる、などの副作用がある。今後歩く量が減ってきてバランスが崩れてきたら主治医に相談するべきでは。過食になる方が多い病気なので注意すべきと思う。また常同行動に抗うつ剤が良いという先生方やそういう研究もある。著明に感じるなら医師に相談してもよいかもしれない。歩くこと以外に例えば作業などをして貰う時に本人が目への作業に没頭しやすいように例えば正面を衝立にしておく、壁に向かってする、狭い空間などで集中しやすいようななじみの空間を作るというのもある。そこで作業の時間を増やしていくこともありかなと思う。

質問2 (書面)

本人との関係：妻

病気の種類：前頭側頭型認知症

診断時期：2014年7月

現況：2017年10月～精神科・認知症専門病棟に入院中

【質問事項】

入院以降発語が減少。一時期全くしゃべらなくなったが、歌の合いの手や早口言葉程度は復活した。昨年11月に転院後、環境が変わったせいか、発語も発声すらなくなってしまった。

①意欲の問題と思っていたが、機能がもうダメか。転んだときに「あう」とか「痛い」とかも発しなかった。

②効果的なりハビリはあるか？

ちなみに「嚥下」は問題ない。

咳払い(「エヘン」)は大きな音を出せる。

(小野寺)

前の質問と絡むがはっきり言って病院は勧めない。積極的な有効治療が必要なく、精神科は看護師の比率も少ないことから結局行動を抑制するために過剰に薬を投与するようになって行く場合が多い。前の質問で主治医は一般論で言っている。主治医が前頭側頭葉変性症についてどれだけ知見がある方なのか、病気についてはあってもケアについては多分ないのではないかと。「多分一番ベター」だというのは経験値的なものだと思う。では病院を使わないでどうするんだということについては中々答えが出てこない。

現場のケアマネージャーは認知症についてのスキルや経験がある方は少ない。また前頭側頭葉変性症やレビー小体になると専門の先生も少なくなる。したがって経験のある皆さんが横のつながりをもって、自分が本人を在宅で看たいと考えるのならそれを支援する周囲の方々、専門家の方々を巻き込んでいくのが良いと思う。家族は最高の専門職だ。医師など専門職はテクニカルなものは持っているが規制のルールや前例に従うことが多い。それをブレイクスルー、壊して、新しい発想ができるのはやはり

家族だ。したいことが本当にできないのかできるだけアピールして、専門職を巻き込んでいくことだろうと思う。まず病院を出てその先をどうするか考えないと厳しいのではないか。

(宮永)

病院にも良い病院と悪い病院とがある。しゃべれなくても気持ちが良く歌を歌う場合はあるので、カラオケなどに連れて行くよう勧めることはある。言葉が出なくなった人とコミュニケーションが取れないとしても相手がコミュニケーションを拒否しているわけではない。表情や実際の行動の中でこちらが感じ取れることもある。

薬について言うと、言葉が出ない方にメマンチン(メマリー)が一番効果のありそうな感じはあるので自分は使ってはいるが実際に効果がでていのかどうかは分からない。

人によって違うが言語(能力が消えるの)は最後になるので簡単には消えない印象はある。ただ本人自身が周りからの刺激がないとしゃべれない状態が続いてしまうので常に本人に語りかけることが大切と思う。赤ちゃんに語り掛けたときに赤ちゃんは理解できなくても反応を示す。それと同じことが言える。理解できないというのがそれでもコミュニケーションを取ったほうがよい。

(比留間)

症状が進行し使える言葉が「音楽」「ハガキ」「水」の三つだけになった方がいた。本人からの言葉に対し「これですか?これですか?」と聞きそれに対しイエスノーを聞き出すことがコミュニケーションになっていた。介護する側の「分かりたい気持ち」が本人の心にスムーズに入っていけるタイミングの問題もあるのかもしれない。

(勝野)

体を動かして血液の流れを良くすることが大切。家族がお見舞いに行く時を利用する、それと病院のスタッフにこのようなことは可能ではないかと提案してみる、言葉のことばかり気になると「出ない、出ない」と考えてしまうが、このようにして表情が柔らかくなる、笑顔が出てくるということで、まだまだ大丈夫だと思える。そういうきっかけになるのではないか。

(小野寺)

先ほどの説明と真逆だが、自分は在宅、入院、入所のどれでもケアはケアで成り立つと思っている。その優先順位はない。家族が選択されたものでよい。大切なのは選んだことに罪悪感を持たないことだ。選んだところで利用できるサービスをできるだけ活用して現在の状態を維持するかより良くしていくことが大切。施設に対する家族の思いがプラスに働くようにしていくことが重要と思う。

(厚東)

言葉が出なくなってきたというのは頭の中の辞書とか文法自体がなくなっている、しゃべろうとする意欲自体がなくなっている、その両方で進んで行くのが認知症。文法がなくなっても意欲を引き出すのは関わり方によってある程度は可能だろう。その中で音楽や外の空気に触れる、体を動かす、など自分の覚醒度を上げることは言葉が出やすくなるきっかけになる。

誰もいないときにしゃべるのは苦痛だが、「そうですよね」と同意を求められれば本人も返しやすい。家庭の空気があることが大切。一見しゃべらなそうな人に対しても言葉がけをしながらかケアをしている施設・病院・家庭は素晴らしい。

また語りかける方も、目の前で動かずに座っている人をモノではなく人としてみることで本人も何か気持ちを持つきっかけになる。語り掛けと語りかけの空間がキーポイントになる。

(会場から (当事者))

自分がデイに行ったとき気になったのが自分と同年齢の人が全くしゃべらないことだった。あるときその方がスタッフから聞かれて以前ギターを弾いていたと返事した。それからは毎週スタッフがギターを準備してくれた。最初は弾くだけだったが次第に歌うようになり周りの全員も歌うようになった。皆が喜んでくれたことからしゃべるようになった。そんな例がある。

質問3 (書面)

現在入院中。次第に咽せたり食べられなくなっている。

これからの進行はどのような経緯をたどるのか。点滴か胃ろうか、これからの進行にどのように対応すればよいのか。

(厚東)

食べられなくなっている、これに正解はない。具体的には胃ろう造設の話になる。自分は積極的に勧めない。もともと胃ろうはそれでリハビリをして嚥下機能が戻る人を対象に作られたものと思っている。また造設してもうまく使えなということもしばしばある。逆流してしまう、痰や唾液の誤嚥が止まらず肺炎を繰り返すなど予後に変わりがなかった例を見ている。逆に造設してうまくいくと栄養が戻り表情がやわらぎ笑顔が出てきたりすることもある。エゴかもしれないが笑顔を見せてくれれば落ち着くという家族もいる。

相談の際にはどちらが良いではなくフラットに説明している。

(木舟)

生きられる人は長く生きられる、生きられない人は

やヒントがないか。東京在住。

(木舟)

奥様が好きなことをボランティアと一緒にしてもらおうとか。地域のテニス同好会に状況を伝えて参加されるなど楽しめる場所を見つける。ご主人以外の協力者を作り養成していった介護保険以外のカードとして使う方法もあるのでは。ご主人が行かないでも可能な方法を探す。小田原のように患者会が発達していて旅行に行ったりするところがある。

(比留間)

ボランティアサークルも色々ある。テニスサークルによっては障害者の人が希望すればそれに応じてくれるスクールなどもあるのでは。本人の状態に合わせてこんなことはできるか、と聞いて活動できる場所を探すというような方法はどうか。

以前のジョイント会員で一日 10 キロ走っていた人がいた。あるとき道に迷って家に戻れなくなりそれ以来走ることを止めたがフラストレーションが強くなった。その後ボランティアが現れ毎週一度走ってくれることになった。走る途中で喫茶店に寄っていたがこのことも楽しみだったのではないかと。テニスにこだわらずもう少し幅広く考えるやり方もあるのでは。

(勝野)

奥様は認知症のため職場で相当の苦勞をしていたのでは。自分が関わっていた例。保母をしていた方が認知症で退職されそのあとの移行期を支援した。もともとは明るい方だったが在職中は仕事がうまくいかず心が非常に傷ついていた。それで地域の子育て支援グループに入ってもらい赤ちゃんを世話をしてボランティアと一緒に活動して貰ったところ「初めて人間らしく扱われた」と言って泣いた。悲しんでいる自分がいると思うので単に趣味のことをするというのではなく、何か地域資源を探ることが良いのではと思う。どうしても探せなければ毎月 1 回だが「ゆうゆうスタークラブ」に参加してみるのはいかがでしょうか。

(木舟)

看護師をしていて若年性認知症になった藤田和子さんという方が書いた本がある。本人ワーキンググループの代表もしている。そういう方との出会いや看護師で若年性認知症になった方と話してみることもありかと思う。

質問 5 (会場から)

夫が 3 年前にアルツハイマー型と診断。現在週 3 回一日 2 時間就労支援 B 型に通所。時給 200～300 円だが社会のために働いているという自立意識はある。デイは利用していない。

生きられない。そこで出た答えは一生懸命考えて出た答えが正しいということ。これは家族もそうだし逝かれた人もそうだと思う。家族のために生きていてくれるなら、家族は本人が苦しいなどと思う必要はない。ひどい言い方だがその人が呼吸器や管をつけて苦しそうと見えてもそれで生を永らえてくれて、それが家族にとってよければそれでよい。

また本人が答えを出せば本人だが、本人の気持ちはその時によって変わる。認知症だから最後の判断ができない、というよりその方の生き方をご家族がどうされたいかが重要な気がしている。生きることを選ばなかったことに対して家族が負担に思ったり罪悪感を持つことはない。どうしようか考えて差し上げられるご家族がいらっしゃるご本人は幸せだと思う。

(小野寺)

色々なところに相談されていくことが重要だろう。主治医やソーシャルワーカーに聞く、ご家族ご親族がコミュニケーションを取りそれを話題として出していき、ご本人と語り合えれば語っていくということだと思う。話す余裕があるときに特に普段話していない家族、親族と話した方がよい。最後は私が決めました、というように宣言しておくというのもあり。あとで文句を言われて自分が間違っていたのかと思わされてしまうつらい状況になることもある。

(宮永)

亡くなったあとと家族と話をすると、胃ろうをつけてもつけなくても、どちらにしても後悔を感じている。しかしそれは自分で決断したのだからそれは正しいと思った方がよい。

(木舟)

悩んだことを皆忘れてしまう。そのためあとから人から言われて自分が悪かったと思ってしまうことが案外多いのでそのためには書き留めておくことが大切。いつ先生や家族とこういうことを話したなど。または自分の話したことを覚えておいてくれるというワーカーなど作っておいてもよい。

質問 4 (会場から)

2017 年に診断。3 月看護師を退職した。現在週 3 回デイ。自分一人で通っている。そこでお手伝いをしているが「年寄りばかりだ」と不満を漏らす。本人は「仕事をしたい」「テニスをしたい」という。テニスは若い頃からしていたがここ 20 年以上しておらず自分が同行しないと無理だが自分は仕事をしているためそれはできない。テニスにこだわらず何か別の経験をさせたい。家では洗濯などしかしておらず退屈している。本当はもっとできる人材。妻の能力を生かすために適当な場所

本人に将来のことをどのように告知していったらよいのか。本人はアルツについて本などで調べているが実際には理解していない。これまで趣味でマラソンをしてきたが走れなくなり歩くだけになった、このことで本人は悩み「自分は走ることもできない駄目な人間です」といって夜中2時間くらい近所に言って回った。私は悩みを外に出したのでそれでよいかと思いきのままにしていた。本人の苦しみの中で、これからの進行のことを伝えてしまってよいものか。

(会場から (当事者))

自分の場合理解しているつもりだ。MRI検査を受けたとき医師から画像を見せて貰いながら萎縮があることについて一生懸命教えてくれた。そしてあなたが頑張るなら一緒にサポートをしてくれる。「先生が横にいてくれるので怖くない、自分で考えてポジティブにやっっていこう」と考えた。現在デイサービスに行っているが当初は嫌で仕方なかった。しかしその後「お金を払っているのだから自分たちのやりたいことをやらせてくれ」という考え方に変わった。周りからはそんなことを言ってよいのかと言われたが「お金を払っている」ことを説明したところ同じ考え方の仲間ができてきた。

(小野寺)

ケアマネジャーは認知症への対応の仕方が分からない人も多い。ケアプランは自分で立てても構わないのでやりたいことをどんどん書いてよい。告知についての調査をするとどの調査でも、家族は本人には告知して欲しくなく、逆に自分の場合には告知して欲しいという矛盾した答えになる。告知は医師の意見も聞きながらご本人が理解できるレベルで伝えていくことが大切だと思う。

(厚東)

ご主人の場合今後の進行告知の一つのタイミングなのかと思うがどう伝えたらそれが本人の腑に落ちることなのか難しい問題だ。ただ走れなくなったかもしれないが歩くことはまだまだ十分できると思うので例えば干場さんのところでやっている北竜町のひまわりマラソンなどに参加してみるのも良いかなとは思う。走らず歩いても良いし伴走もしてくれる。本人がマラソンに出るということ生きがいにしている、歩いてでもチャレンジしていこうという気持ちになってくれるなら良いことと思う。

(勝野)

病気に対してご主人がどのような気持ちで向き合っているのか？

(質問者)

アルツハイマーと診断されたときはかなり落ち込んだがその後は、病気なので仕方がない、ガンのように痛みがないからよい、と本人は感じるようになってきている。しかし将来寝たきりとか体調の悪化について漠然と感じているもののそれがどのように進行していくのか分からないことに苦しんでいるという状態。

その苦しみをどの程度まで本人が理解しているのか、忘れてしまう病気だから苦しみも一緒に忘れてしまうのかが知りたい。

(勝野)

患者の中には最後まで病気を受け入れないまま亡くなる方もいる。ご主人のスタイルを尊重するのが一番よいと思う。病気と戦うぞと考えるご主人なら奥様も一緒に戦うべき。奥様がご主人にとって力になる存在となるのが重要だ。あまり先回りして心配しないほうが絶対によい。ご主人は病気についての情報を持っていてそれでもできることをしようと思っ過ぎてしているのでは。奥様はそのための最善を尽くすべきではないか。

(比留間)

ご本人のことで奥様が知っている病識や先々の予後について、病気になっていない状態での知識や気持ちの受け止め方がそのままご主人にも受け入れられたらよいと思っているかもしれないがこれは違うと思う。

ご本人は病気について知識としては持っていても受け止めとしては「病気かもしれないが自分は戦うぞ」とか「自分はアルツハイマーではないとは言わないが、自分らしく最後まで自分で決断ができる」と考えるから、診断で今後このように進行するという説明については納得しないし受け止めたくないと考える。

私たちの沢山の仲間の中である人は進む。その進行してきた状態を何回か見ていると、心にワンクッション置けるから自分の状態が次第に受け止められてくる。これまで意地を張っていたところを、こういうところは折れて受け止めたほうが良いかなとうまく学習する。そうなれるようにフランクに口にできるようにしていくことが苦しんでいるという思いを外すことになるのではと思う。フランクにして、それでもOKという、そのことがご主人も乗りやすいと思う、乗せてくれるほうがご主人も助かるのかなという気がする。

普通の人として一般的な知識を持ってもらうため終末期や胃ろうについての講演会にはどんどん行った方がよい。奥様が自分の胃ろうをどうするかなどというように普通の会話としてすればよい。その為にも知識はあったほうがよい。

(文責 羽鳥)



『もう一度夫の笑い声を聴きたい』

T.M

本人:68歳男性 前頭側頭葉変性症
診断:2015年7月
介護者:妻

ある日夫がぼつんと言いました。「最近漢字が読めないんだ」。私は「年齢のせいね。私もよくあるわよ」と軽く受け流しました。でも私は気づいていたのです。読書好きの夫が本を読まなくなっていることに。しばらくすると、こちらからの問いかけにかみ合わない内容の返答をするようになりました。

「人の話をちゃんと聞いてよ」と私は夫をなじりました。「あなたの言ってることがよくわからないんだ」とうなだれる夫を見て、私はやっぱり変だと確信に至り、夫に検査を受けることを勧めました。

夫は「わかった。自分でもおかしいと思っているので、検査を受けるよ」。

2015年7月、前頭側頭葉変性症(意味障害)の診断を受けました。64歳5ヵ月でした。それからの私は、思っていたことをノートに書き留め、ひとつずつ実行していきました。

- ①この病気のことを勉強すること。
- ②利用できる社会制度を確認すること。
- ③人とつながること。
- ④夫と仲良しになること。
- ⑤夫の意思を確認し、書面に残すこと(延命に関すること、お墓のこと等)。
- ⑥夫が口にした言葉を書き留めておくこと。
- ⑦生命保険の代理請求特約の有無を確認すること。
- ⑧夫がひとりでもできる作業を作ること。
- ⑨夫の笑顔の写真を撮ること。
- ⑩夫の声を録音すること。

夫は「できることはやりたいんだ」そう言って、仕事を続けていましたが、66歳になった時、「仕事がちゃんとできる人に代わったほうがいい」と、自分で退職願いを書きました。66歳6ヵ月で退職。私もそれに合わせて退職しました。

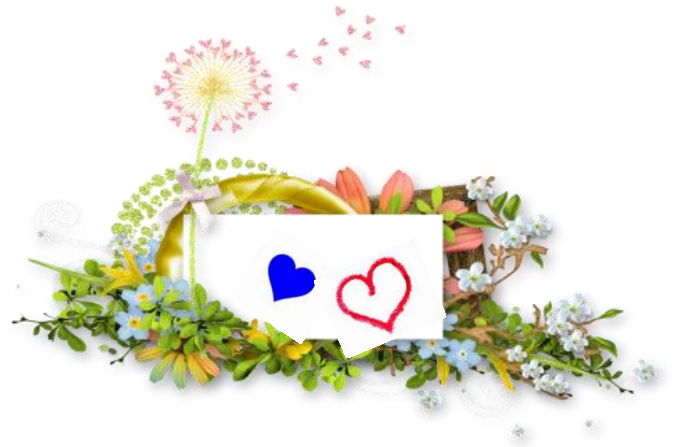
家以外での夫の居場所を作りたいと、夫と二人で地域のボランティアセンターに相談に行き、障害のある方々の作業所にボランティアとしてふたりで通い始めました。簡単な作業のお手伝いを1年6ヵ月経った今も続けています。

私はずっと夫と一緒にです。つい夫に対して指示的、管理的になってしまう自分を感じます。いつも穏やかではいられません。怒鳴り声を上げることもしばしばです。もっとも若くして病気になってしまわれる方がいらして、たいへんなご苦労をされているご家族の方々がいらっやることを考えると、些細なことで感情に振り回されている自分が恥ずかしく、情けなく思ってしまうです。

以前《人今人》に投稿されていた方が、主治医の勧めで奥様をハグするようにしたら奥様が落ち着いた、という内容のことを書かれていました。そのことを思い出し、私も毎日夫にハグするようにしていますが、夫は無関心です。それでもハグすることで私自身の気持ちが慰められているような気がしています。

夫は今、言葉によるコミュニケーションがほぼできません。テレビを観ることもできません。時々スイッチが入ったように怒り出すこともあります。それでも普段は穏やかで、掃除や洗濯などの家事をこなし、私と一緒に毎日5,000歩あるき、麻雀やカラオケを時々楽しんでいきます。

病気になったからこそ気づいたささやかな幸せが確かにあります。でもやっぱり悲しいです。もう一度夫の笑い声を聴きたい。夫と話をしたい。



若年性認知症支援団体
紹介コーナー (5)

「板橋介護者支援の会 ひだまり」

ひだまり 通信

板橋介護者支援の会 ひだまり
連絡先： 松村美洋子
〒174-0064 板橋区中台 3-27-L201
TEL・FAX 03-3935-9246
E-mail ym.matumura@nifty.com



100号によせて「家族の心模様」.....	3
遠藤 忠雄	
会からのお知らせ	4
1月家族交流会	5
2月、3月 家族交流会のご案内	17



折り紙で遊ぼう！

『傾聴ボランティア養成講座』終了後の平成17年4月、活動を始めました。「認知症の人と家族の会」、「介護者サポートネットワークセンター・アラジン」や「若年認知症家族会・彩星の会」等に参加することによって、大切な人との接し方を現場で学び、翌18年に居住地の板橋区で介護者支援の会「ひだまり」を発足させました。

毎月第三水曜日午後だけの会合も、今年で13年目を迎え、毎回14、5名の方が集い、「ひだまりだからこそ話せる」と、介護している者の思い、悩みなどを打ち明けます。深刻な悩みをユーモアで包む方もあれば、思わず涙する方も。

ある年、台風接近の予報に止む無く中止の決断を知らせると、皆さんに「たとえヤリが降ろうがいきます！」とお叱りを受け、会場を変更して行ったことがありました。

炎天下に歩きで、自転車で、あるいは車椅子を押して、参加下さった方々。

あの時、奥さまと仲良く手を繋いで「今が一番幸せ」と語った人は今、『若年認知症 彩星の会』の代表に就いています。

終末期に入って、最期を在宅か施設かで悩む思いも、経験した者だからこそひと様の痛みが聴けるのです。幸いにも「人と場」に恵まれて、例会を重ねたひだまりは、昨年12月『10年以上の活動グループ』として、社会福祉協議会の福祉の森サロンから表彰を受けました。会の運営は、世話人の合議制で行っています。

尚、淑徳大学東京キャンパス ボランティアセンターのご協力を得て、2号館地下教室を会場としています。

☆ 会報誌『ひだまり通信』の定期発行（年4回、各15頁前後）

☆ 板橋地区の家族交流会への参加、医師のミニ講演、施設見学会、茶話会等

☆ 板橋区認知症支援連絡会に出席し、行政、医師会、地域包括との連携

「今、すぐ」の支援として、重要な課題

- ◇ 認知症の早期発見・治療等、認知症対応「かかりつけ医」の確保
- ◇ 介護支援の情報を早く得るための窓口
- ◇ 緊急対応出来る施設の確保（介護者が冠婚葬祭出席や入院などの場合）
- ◇ 終末介護の支援（在宅か施設か。施設選び、転院等の難しさ等）



走りながら、課題と取り組むひだまりへのご来会をお待ちしております。



ひまわりマラソンに参加して

7月19日(金)11時15分発旭川空港行きの飛行機に乗る為、早めに羽田到着。我々のグループは第1陣の5人で待ち合わせ、全員そろい次第搭乗手続きを取ろうとまっていたが、3人が都内の渋滞に巻き込まれ間に合わず、仕方なく2人だけ先に出発しました。残された3人はそれから6時間後の便が取れ夕方旭川空港で再会、「どうやって過ごしていたの」の間に一言、「飲んでました」さらに「皆、飲める人で良かった」の言葉になぜか安堵しました。

波乱に満ちたひまわりマラソンの開幕でした。

東京の気候はそれまで雨が毎日続く肌寒い日が続いていましたが、北海道は例年になく雨が少なく、ひまわりも丈が短くいつも黄色の景色が鮮やかに迎えてくれるのが、今年はちらほらで少しさみしかったです。

しかし、前夜祭の宴会からはそんな言葉は吹き飛ばす勢いで賑やかに始まり、道内各地、東京、小田原等各地の家族会の人々や先生方が集合、1年振りの再会を果たし大いに盛り上がりました。

翌日の天気は絶好のマラソン日よりで、会場には早くからランニングや、ウォーミングアップをする人達が集合、応援の人達も交えて開会式を待ちました。(総勢570人がエントリー)。

そしてスタートの合図のもと、皆走りだしましたが、今年のハイライトは何といても彩星の会サポート軍団のお一人飯田さんがハーフマラソンに出場したことです。

タイムは2時間29分でした。普段から走っているとのこと、見事に完走です。ひまわり畑の中を全速で走る人、歩く人、立ち止まる人と、様々な光景がゆったりと目に入り、今年も来れてよかったと、つくづく思いました。

お昼からはバーベキュー会場に場所を移動してお楽しみのランチをいただきました。

北竜町の皆様手づくりの野菜やおにぎり、食べきれないほどのお肉やエビ、お腹いっぱい、心もいっぱい、焼きおにぎりが上手に焼けたころ、汗びっしょりになった飯田さんが戻り、一斉の拍手に迎えられました。(先に食べてごめんなさい。)

そして、低学年から聞いていた(今や高学年)千葉の朔君演じる歌舞伎の口上を耳にすると、バーベキューとこれがなくてはひまわりマラソンは語れないと思いました。

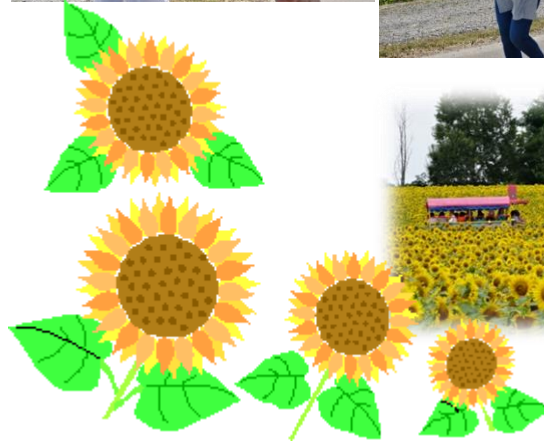
準備をしてくださった北竜町のみなさま本当にありがとうございました。

さて帰りは当初、最寄の駅から列車に乗り、千歳空港に向かう予定でしたが、札幌駅までバスで送っていただいたので、早く空港行きのライナーに乗る事ができました。

空港に着いてラウンジでゆっくりしていた時、電光掲示板に札幌発空港行きライナーが途中で線路がずれ運転見合わせというテロップが流れたのです。つまり、最寄の駅から乗っていたら出発の間に合わなかったところでした。何ということでしょう!

行きといい、帰りといい、こんな事が起きるとはと、一同愕然としながらも無事飛行機に乗り込む事が出来、これで波乱に満ちたひまわりマラソンの閉幕となりました。

(B)



認知症の根治薬 相次ぐ開発中止

20年間で50件超

高齢者の増加とともに、今後さらに増える見込みの認知症。根本的に治す薬を世界が渴望し、研究者や製薬会社が競争を繰り広げるが、開発中止が相次ぐ。世界初の根治薬はいつ登場するのか、注目が集まっている。

「認知機能の指標で悪化が確認された」。7月、ノバルティス社などは、3段階ある臨床試験(治験)の最終段階、第3相試験に入っていたアルツハイマー病治療薬候補「CNP520」の治験中止を発表した。3月には、エーザイが、治療薬候補「アデユカ

治験の最終段階で中止が公表された主な根本治療薬

薬剤名	中止の時期	製薬企業
ソラネズマブ	2016年	イーライリリ
クレネズマブ	19年	ロシュ
アデユカマブ		エーザイ
CNP520		ノバルティス

日本で承認されている認知症の薬

商品名	承認時期	作用
アリセプト	1999年	神経の働きを活性化させることで症状の改善を狙う
レミニール	2011年	
イクセロンパッチ(リスタック)パッチ		
メマリー		

が開発中止に。このうち、根治をめざすものは約4割で、50件を越すこととなる。また、約2割は第3相試験に進んでいた。認知症の患者は世界に約5千万人、日本国内に約500万人いるとされる。その7割を占めるアルツハイマー病は、脳の中に「アミロイドβ(Aβ)」というたんぱく質が蓄積し、神経細胞が徐々に壊れることなどが、原因と考えられている。

現在、治療に使われているのは、神経伝達物質の分解を妨げて神経の働きを活性化させることで症状の改善を狙う薬。国内では11年までにアリセプトなど4種が承認されている。

認知症患者の増加に伴い、さらに高い効果を求める声は次第に強まっている。18年に英国で開かれた主要8カ国(G8)認知症サミットで、各国閣僚が

「25年までに根本的な治療法を見いだす」と共同宣言を出した。根本治療薬とは、Aβの蓄積を防いだり除去したりして進行を抑えるものだが、いまだ承認に至ったものはない。

10年代に入り、ファイザーやロシュ、イーライリリなど巨大製薬企業が相次いで治験の中止を発表。治験に参加し薬を使った人

と、そうでない人を比べ、期待した効果がみられなかったり、薬を使った患者のほうが認知機能が低下していたりしたためだ。脳に浮腫が起きるなどの副作用もみられた。

国立長寿医療研究センターの柳沢勝彦・研究所長は「開発が進まない理由については、脳内でAβがたまり始めてから症状が出るまでに長い時間がかかることをあける。神経細胞が壊れてから蓄積したAβを取り除く薬を使っても、遅いといわかってきた」と話す。

メスバダスの研究によると、19年2月時点で、治験の最終段階に入っている根本治療薬の候補は17種。今後、数年で結果が出てくるとみられる。ほかにも第1、第2段階の候補は60種以上ある。7月中旬に米ロサンゼルスで行われた国際学会でも、治療薬候補の承認申請見直しについて発表があった。

また、「タウ」という脳にたまる別のたんぱく質をターゲットにした薬や、症状がほとんど出ていない診断される手前の人を対象にした研究も進む。

東北大学加齢医学研究所の荒井啓行教授(老年医学)は、「根本治療薬が世の中に出る日は遠くない」と希望を持っている」と話す。(月館彩子)

介護体験談 No.13



- Q 引き出しの中の T シャツから今日、着るのを選びます。
イライラ不機嫌になる。
- A 引き出しの中の衣類を減らし、5枚だけにしたらうまくいった。

介護体験談 No.14



- Q 「言葉で説明したことを覚えていない。」
- A 紙に書いてそれを読みながら説明し、その後書いた紙を渡す。



■9月定例会

日時：9月22日(日) 13:00～
(12:30受付開始)

会場：「新宿区立障害者福祉センター」
新宿区戸山1-22-2

◆家族交流会：若年性認知症本人を囲んだパネルディスカッション

「自分らしく生きるには：若年性認知症当事者の目から(仮題)」

ご本人：樋口 賢氏

パネラー：千葉 京子氏(日赤看護大学准教授)

木村 亜希子氏(松沢病院ソーシャルワーカー)

司会：三橋 良博氏(彩星の会世話人)



◆本人交流会：～アコーティオンに合わせ秋の歌を唄おう～

(そのほかにも楽しいゲームなどを考えています)

*ご本人がご出席の場合は事前にご連絡ください。電話 03-5919-4185 [メール:hoshinokai@beach.ocn.ne.jp](mailto:hoshinokai@beach.ocn.ne.jp)

■「彩星だより」の受け取りを郵送からメールでの受け取りに変更しませんか？ 全面カラー版で、しかも数日早く見られます。お申込み方法：彩星の会メールアドレス hoshinokai@beach.ocn.ne.jp に「彩星だよりメール受信希望」とお書きの上お名前も忘れずに送信してください。

■ご報告 下記の方々からご寄付をいただきました。(6月～7月)

今岡善次郎様、小澤礼子様、菊池友里江様、鯉沼恵子様、小桧山和子様、佐竹雅世様、佐藤和香子様、須賀美津子様、濱田ゆかり様、速水達也様、藤沼三郎様、古川義勝様、湯川文子様、金子紀昭様、公益社団法人認知症の人と家族の会東京都支部様、梶原幸信/淑恵様、田上雅晴様、簗野雅春様、中野みどり様、秋山郁子様、笠原雅子様、島内美加様、白木 泰様、二見しづ子様、元木たか子様、森 義弘様、小野寺敦志様、勝野とわ子様、木舟雅子様、田中 悠美子様、中村泰斗様、宮永和夫様、厚東知成様、鴨治千鶴子様、糀田行則様、小松傳一様、北村隆子様、木村暎子様、有限会社七七舎様、飯塚義勝様、若年認知症家族会「空知ひまわり」様、樋口由子様、北井花恵様、橋本 慎様(順不同)

●寄付合計額(1月～7月) ◇一般寄付 361,967円 ◇20周年プロジェクト寄付 711,000円

厚く御礼申し上げます！◆彩星の会事務局◆

■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

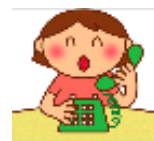
電話：03-5919-4185 FAX：03-6380-5100

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：若年性認知症家族会・彩星の会



編集後記 8月の楽しみの一つは中学や高校のクラスメイトと逢うことです。先日は、高校のクラスメイト4人でランチをしました。親の介護・家族や自分の病気・子どもの教育等、話のタネが尽きることはなく、あつという間に時間が過ぎていきます。悩みは大きいのですが、時には気持ちを外に向ける機会を持つことも大切に感じる時間です。彩星の会定例会もそんな大切な時間になっていると思います。(モップ)