

ほし 彩星だより 第65号



若年認知症家族会・彩星の会会報 平成26年1月17日

〒160-0022 新宿区新宿1-25-3-302 TEL 03-5919-4185/FAX 03-5368-1956 E-mail:hoshinokai@star2003.jp

若年認知症の諸課題は 解決のつかないものか



彩星の会代表顧問・南魚沼市立ゆきぐに大和病院院長 宮永 和夫

明けましておめでとうございます。今年は定例会には出来る限り出席させて頂こうと思っておりますのでよろしくお願い致します。

さて、昨年秋、サイモン・シン著（青木薫訳）『フェルマーの最終定理』新潮社を駅中の店で見つけ興味半分で読みました。

フェルマーの最終定理というのは、ピエール・ド・フェルマー（1601～1665）が古代ギリシャの数学者ディオファントスの著作『算術』を読んだ時に思いついた、「3以上の自然数 n について、 x の n 乗 + y の n 乗 = z の n 乗となる自然数 (x, y, z) の組は、いずれも0以外に存在しない」という定理のことです。そして「私は真に驚くべき証明を見つけたが、この余白はそれを書くには狭すぎる」というキザな書き込みを残したことで有名です。

この定理は幾多の数学者が手がけたものの証明できず、証明は不可能ではないかと思われていた時期もあったのですが、360年後の1994年10月に英国の数学者アンドリュウ・ワイルズが完全証明しました。数学が苦手な私にとって、この本に出てきた色々な証明や予想は殆ど理解出来ませんでした。証明できないかもしれない課題に対して生涯をかけて取り組み、それを達成した物語であるためか興奮しながら読みきりました。

しかし、その興奮が冷めて、自分の周辺を見回してみると、分からないものや解決できていないものの多さに改めて気づきました。15年いや20年以上前から課題として取り組んできた若年認知症の問題もその一つです。

当然のことながら、遅々とした歩みですが、何もしないで来たわけではありません。しかし、平成8年度から始めた研究班で解決しようとした課題はいまだ解決してはいません。では、この若年認知症の課題は解決可能なのでしょうかそれとも今後も不可能なののでしょうか。

私は楽観主義者で、人が作った社会であり制度ですから、人が解決することは可能と「信じて」います。でも、課題解決に時間がかかりすぎています。

今年は午年です。「駆け馬に鞭」という諺もあります。諸課題の問題点をより明確にするとともに、活動計画を決め、早期に決着できるように頑張りたいと思います。皆様のご協力を宜しく願います。



11月定例会報告

11月定例会は初めての会場「練馬区ひかりが丘子ども発達支援センター」で11月24日13時から開催しました。徒歩数分とかアクセス案内に不備があり大変迷惑をかけましたが、会員の皆様、何とか無事に会場にたどり着き定例会開催できました。以下家族交流会報告、本人交流会報告、二次会報告と続きます。

7月の公的経済支援に引き続き、今回は民間の介護保険についての説明の後、いつものようにグループに分けてお互いの愚知の傾聴、経験からのアドバイスの交換などで孤独介護から救われる交流会を開催しました。



いつもより少し遅れて13:15分に交流会開始、小澤代表のあいさつに引き続き、プルデンシャル生命保険による20分程度の説明時間を設けました。

保険会社にとっては営業活動の一貫でもあり申し出に対して若干躊躇しましたが、現役就労時に発症する若年認知症の問題の中で経済的問題は最大のテーマですので一つの選択肢としての情報入手の機会と考えました。

公的支援は税金から給付されるもの以外は主として障害者年金が中心です。年金も健康な時に加入しておくことによって発症した時に医療や介護、生活の費用に充てることができます。介護年金もいざと言う時には役立ちます。年金も生命保険による介護保険も人生のリスクマネジメントの手段として一つの選択肢ですが介護保険以外に保険料負担という問題があります。詳細はここでは報告しませんが会員にとって親戚、知人、友人、そして介護者にとって検討対象として頭の隅でも入れていて損は無いと思います。

さて、家族交流会は5グループに分かれ介護者としての悩みや愚知をお互いに打ち明けたり聴いたりすることで閉じこもりがちな修羅場の日々の中で一時の安らぎを得る時間となります。それぞれのグループ内で1時間程度交流した後、各グループで話したテーマを全体で共有しました。そして今回の交流会に大倉山記念病院の精神科物忘れ外来部長である高橋正彦先生が参加され、一つのグループに加わるとともに、全体を通してアドバイスして頂きました。

又、浴風会の電話相談員であり彩星の会の電話相談

もしている I.T. さんにも一つのグループに参加してアドバイスを頂きました。

又、今回の家族交流会に、各地から介護専門職の方の初めての見学参加の方も何人かいらっしゃいました。以下全体を通して話し合ったトピックを列挙します。

・精神障害手帳、障害者年金の申請にあたり家族の立場になって指導してくれるドクターが少ない。淡々と医学的立場で診察室での診断のみで判断されるのではなく、24時間365日接している介護者が細かく日常生活異変を記録しておき、医師の総合的判断に役立つようにする必要がある。認知症の現実を専門医がどれだけ認識しているか不満がある。

・若年認知症介護は男性介護者と女性介護者では動機が大きく異なる。男性介護者は、壊れていく妻に戸惑いながらもほとんどの人が罪滅ぼしと言って頑張る。女性介護者は男性の要介護者の暴言暴力に耐えている人が多いが、育児や介護における家族愛や優しさで自己犠牲になって頑張る傾向がある。頑張り過ぎてストレスを抱え込まないことが大事だ。ショートステイなど施設を利用しながら介護者自身の心身の健康も大事である。余裕が必要である。

・気に入らないことがあると怒り出す。施設での暴言や暴行があるとされる。パーキンソン症状による歩行困難、夜のトイレ介助、足腰の不安定など介護の負担が徐々に増えるのは辛い

・家事、着替え、外出時トイレなど在宅介護は疲れる。徘徊による行方不明、家からの脱走など大変な生活だが、家の中で抱え込まないで家族会の定例会などで外出し社会参加の機会を多くすることでストレス発散したい。

・電話相談では介護のストレス解消が目的である（家族交流会も同じ目的である）

・症状が進むにともなって、ディ・サービスだけでは

なくショートステイを利用することが在宅介護を持続するためには不可欠である。

・最初は認知症であることを近所に話さないで隠して閉じこもる傾向がある。

・デイ・サービスに行きたがらない時は家族とデイ・サービスのスタッフとコミュニケーションを十分取っておくことが大切と思う。

・アリセプトやメマリーなど薬剤使用に関しても改善のケースがある一方フラツキや過度な躁状態の副作用などがあり個別対応が必要である。

・認知症診断後は車の運転を止めさせたいが、本人が運転したがって困る。事故を起こした人もいる。

最後に高橋先生から、「病気の経過について、教科書的にはアルツハイマー病は発症してから亡くなるまで10年とされている。しかし、進行の速さは個人差が大きいし、時間に比例して同じペースで進むとは限らない。薬剤の使い方がうまく、又ストレスが少ない介護であればギリギリまで平穏な生活を維持できる。大変な時期を最小限にして生活の質を上げるように介護者は人生をマネジメントしたらいい」というお話がありました。(文責 I.Z.)

本人交流会報告

今回は初めての会場で、参加申込者もいつもと比べて少なかったのでゆったりできるなと思ったら・・・あら、大変！・・・よいお天気にも誘われて22人もの参加者がありました。



「練馬区ひかりがおか子ども発達支援センター」は使われなくなった小学校をリニューアルした施設ですが、飲食に限られたスペースでしかできず、活動の合間の休憩時間に水分補給をするのにも3階から狭いエレベーターで1階まで移動しなければならず不便で、天井も低く廊下も狭いのでご本人たちに閉塞感を与えてしまったかもしれません。

そんな時は散歩が一番なのですが、今回は地理にも不案内で危険度が高いため実行できませんでした。

参加者で、数年前まで四谷会場まで来られていたが「今回は家の近くだったから来れたの」とおっしゃっていました。

彩星の会は未だに定例会の会場が定まらない状況です。アクセスがよくて安心して利用できる会場をどこかにしっかりと借りることはできないのでしょうか。どこか利用できるよい会場がありましたら是非事務局まで情報をお寄せください。



「えー、これから販売促進会議をはじめます」

今回のテーマも『安心とくつろぎ』ということで、歌カフェと野菜販売をしました。会場の都合で歌とカフェが分断されてしまってイメージ通りにはいきませんでした。猫の手（サポーターの家族）も借りながら、我々スタッフは人数の少ないなかでとにかく“事故のないように”と祈りつつなおかつ“笑顔”が見たくて頑張った一日でした。介助のためトイレまで呼び出したご家族に「この人うちの旦那じゃないわよ」と言われ苦笑した場面もありました。



「このおいも、かたいね」 「うん、そうねえ」

まいも。何本ずつかを袋詰めしていただき最後にみんな販売しました。春菊、かぼす、むかご、漬物、味噌、お赤飯など、ミニミニ市場は大盛況でした。お買い上げありがとうございました。



二次懇親会報告

初めての場所の不慣れな光が丘での定例会でしたが、定例会会場から紅葉の落ち葉が美しい高層住宅の間の広い通りに沿って大江戸線光が丘駅近く、事前探しておいた居酒屋「はなの舞」で17:00から二次会の懇親会を開催しました。

本人と家族、そして遠方から初参加の見学者も入れ、予約数30人を超えて3つのテーブルでそれぞれ海鮮料理にビールや日本酒を楽しみながら孤独介護から解放されるひと時を過ごしました。

男性の本人同志の環が出来て話が盛り上がる場面あり。通常隠してしまう夫婦の歴史など思わず暴露してしまう。それもお互いに愚知として冗談として笑い飛ばして許す。人に見せたくなくて壁を創る一般社会とは違う場ができます。これが彩星の会を持続させる要因だと思います。

制限時間を超えて解散となりましたが、又別の居酒屋になだれ込んで3次会まで残った会員が16名もいました。

皆さん名残惜しく最終的には10時まで盛り上がりました(文責 I.Z.)



「お元気でね、またお会いしましょうね」





『ある一日』

本人 妻(平成 16 年 6 月 アルツハイマー型認知症と診断)

介護者 夫(Y.H.)

介護度 要介護5

デイサービス利用 月、水、金の週3回

その他 平成 19 年 1 月 永久ペースメーカー植込み

5:10 起床(私の体調不良でない限り毎日5時前後に起床)。朝食の準備開始

5:45 妻起床(毎日6時前後に声かけ起こす。起床後トイレへ。(ベッドより手を引きトイレまで、便座に腰かけさせる。就寝中にはトイレには起こさない。以前は途中でトイレに起こしていたが、紙パンツで処理できる範囲であるなら無理に起こし、トイレに連れて行かない方が本人のためになると医者に助言されたため。

6:00 顔、手、下半身等を温かいタオルで拭く。衣服の着替え(いつもと同じように足に力が入り、足の自由が利かない。ズボンの着替えが大変だ。)

水(湯呑半分程度)及びお茶(湯呑2/3程度)を口まで運び飲ませる。(いつまでも口に含み吐き出すことがあるため注意)

6:35 朝食準備終了。洗濯準備

6:50 朝食開始(スプーンで口まで運ぶ)。食時と一緒にオブラードで包んだ薬(エクセグラン錠 100 mg)を服用(朝・夕)。

8:00 朝食終了(ご飯とみそ汁少し残す)。最近、以前に比べると少し食が細くなった。暑いからか病状が進行したからか?そのせいか体重が少し減った。しかし、昨年よりまだ+5kgと重い。おなか周りが太く昨年着用できた服が今年は着用できない。

8:15 トイレ(排尿) 今日、通院日。病院で便失禁が無いようにと願う。洗濯物を干す。(洗濯は食事に行う。)トイレは、本人の様子(最近空振りが多い。トイレか否かの様子が良く分からなくなったが、グットタイミングの場合、排便、排尿がトイレであるため注意をしている。)及び時間(起床後、朝食後、10時前後、昼食後、17時前後、就寝前)で行っている。

8:40 食器の片づけ開始

9:00 頭髪に櫛を入れる。

9:15 タクシーを呼び10時までほっと一息

10:00 パンツ(尿漏れ)の確認。リック(リックの中には、保険証、各病院の診察券、着替え(下着、ズボン、靴下、紙パンツ、パット)、ちり紙、ビニール袋、タオル、洗浄用ペットボトル)を背負い乗車。(最近、中々乗車する姿勢になってくれないため、車への乗り降りに難渋する。)

10:35 病院到着。血液検査用の血液採取(検査室まで同行。歩こうとしないので車いすを借りる。)

11:30 心配したとおり便失禁。(トイレにてお尻の洗浄。早く気付いたことと普通便であった事でパット交換のみ

で済む。安堵する。)

11:40 診察(担当医が緊急手術のため代わりの医者)
医：血液検査結果を見ながら、腎臓の項に心配するほどでは無いが、基準値の外に結果があるため水分の補給に勤めること。

私：中々水分を飲もうとしないことがある。どうしたらいいか相談したいが誰と行えばいいでしょうか

医：私でいい。・・・(やり取り途中省く)・・・

私：たとえば、果物を取る。野菜を取る。食べ物にとろみを付ける。等と、たとえばでは私は困るのもう少し具体的に話してほしい。

医：たとえば話しかできない。

・・・(やり取り途中省く)・・・(担当医又は神経内科の先生に相談するか。一つも分かっていない)

12:50 タクシーを呼び(頭にきて帰宅の途に就く。)

13:40 昼食

14:20 トイレ(尿、便ともなし)。ベッドで16時まで休ませる。(以前は風間横になるという事は無かったが、最近はベッドに横にして休ませると素直に横になっている。前屈姿勢がひどい(たまに額がテーブルに付いている。)ため、座った姿勢が長くなるときついのではないかと思っている。

14:40 ちょっと一息。16時まで洗濯物の片づけ、夕食の買い物(悪天候、体調不良で無い限り毎日行う)を行う。

16:00 ベッドより起こしトイレへ(尿失禁)

16:30 散歩(歩行器使用。約25分) 散歩は、デイ利用日(外出日)、天候不順日、体調不良日を除き午前・午後と2回/日行っている。病院で1日横になっていただけで、元の状態に戻すために要した日数が長い時で約2日かかった。動ける状態を1日でも長く保つために有効か否か分からないが、散歩は欠かさないようにしている。

17:20 入浴・洗髪(約1回/4日)を行うため一緒に入浴。)特に洗髪を行う日は、前屈姿勢がひどいため体洗いに難儀する。夏場は夕食前、冬場は就寝前に入浴

18:00 夕食の準備

18:40 夕食開始。中々食が進まない。先に薬を服用させ、服用後ゆっくりと約半分程度食さず。

19:50 夕食終了・後片付け開始

20:15 歯磨き(夕食後のみ。口内の食べかすを取り除く程度。今日は素直だ) トイレ(尿のみ)、着替え

21:00 就寝(横向き)

21:20 飲酒自重(コップ1杯)、仕事の進捗が少し遅れている。頑張るか。

24:00 寝返り介助(姿勢を上向きに。時間は未定だが後2回行う横向き⇒上向き(起床時は上向き)。体を途中で返してあげないと、尿漏れがひどい時は、お尻、腰回りが真っ赤になって、かゆいのか引掻き傷が残っている事がある。医者にはまだ食事が十分に取れているから、そこまでして床ずれの心配をする必要は無いのではと助言されている。お休み。明日も今日と同じ生活を。

最近、子供たちと母を今後どのようにするのかについて少し話している。看取りまで家庭で又は寝たきりの途中状態までを家庭で介護したという話を聞いたりするが、どのようにしたら出来るのか当事者に直接お聞きしたいと考えている。どなたか紹介してほしい。直接話を聞き私の現状と照らし合わせ、今後の介助の一助としたい。今の私ではとてもとてもできない。

お知らせ

■1月定例会

日時：1月26日（日）13：00（受付：12：30～）

会場：首都大学東京荒川キャンパス（別添地図参照）

内容①：13：00～『ミニ講演会』

講師：魚沼市立ゆきぐに大和病院院長 宮永和夫 Doctor

15：00～家族交流会

②：13：00～本人交流会『和風カフェでおいしいお汁粉を食べて、楽しい新年会をしましょう』（細かく切ったお餅でも駄目な方はお申し出ください。）

- * **事前申し込み必要**電話：03-5919-4185まで必ずお申込みください
- * 当日1時前に来られた家族は1時まで家族と過ごしてトイレをすませて本人交流会に参加してください。
- * 宮永先生のミニ講演会が終わりましたら、家族交流会が始まる前に、これからの本人交流会をどうするか（現状ではサポーターが少なすぎる）ご家族と話し合いの場を持ち、皆さまからのアイデアをいただきますのでよろしくお願い致します。

参加費：500円（お一人）

◇カフェ交流会（居酒屋二次会） 希望者は会終了前までに受付にお申込み下さい。

■筑波大学教授 朝田隆先生の外来診察

日時：毎週木曜日

場所：東京医科歯科大学精神科外来

*ご希望の方はご利用ください（彩星の会に連絡をいただくか、直接かどちらでも）

会員の皆様へお願い

新しい年度となりました。平成26年度会費納入をよろしくお願い致します。

■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～17時

電話：03-5919-4185 FAX：03-5368-1956

携帯電話：080-5005-5298（相談室：干場）

e-mail：hoshinokai@star2003.jp HP：<http://www5.ocn.ne.jp/~star2003>

■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

「人今人」の原稿がご家族から届き、編集作業をするときはいつも背筋がピンとします。一文字ひとつにも込められた想いを損なわぬように。(S)