

ほし 彩星 だより 第62号



若年認知症家族会・彩星の会会報 平成25年7月19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

巻頭言：「アルツハイマー病の妻を介護して」 ～医療関係の支援について思うこと～



彩星の会副代表 I. Z.

医療関係の専門雑誌「成人病と生活習慣病」7月号に、上記タイトルでの原稿執筆を依頼されました。介護者として医療関係者からたくさん教えて頂くことはあっても、逆に介護者として医療関係の先生方が読む雑誌に介護者の思いについて寄稿依頼があることは恐縮すると同時にありがたいことだと思いました。以下のような主旨で投稿しました。一部抜粋します。

10年前に妻が50歳代前半でアルツハイマー病と診断され、在宅介護で5年、入院療養で5年経過し、医療関係の先生方に大変お世話になった。認知症介護生活の中で多く虐待事件・心中事件が多発するなか、私は多くの専門家から学び体験者の書いた手記を読んでこの病気と病気がもたらす本人や家族の困難を予想できて介護生活をなんとかしのいできていると思っている。介護生活しながらも妻の入院後は仕事にも少し復帰している。多くの支援の中で功罪を含めて思うことを述べることで何かお役に立てることがあればうれしく思う。本稿で述べたい点は以下のとおりである。

- ・専門性の提供だけではない認知症の総合・具体的支援
- ・現場の修羅場には医療以外の経験が要求される
- ・医師への期待は医療を超える

現場・現実の修羅場体験の中では病気そのことについての苦しみと同時に、家族の生活や、職場・近所や親戚との交流などでいろんな心配や怒りや苦痛や悲しみが錯綜する。揺れる心の機微は最初に接する医師に向かうことになる。その時の対応が医療の専門家として機械的に処理されると絶望感を抱いてしまう。狼狽すると言われても無理である。介護者は突然深い川に放り投げられる。そんな時に冷静に泳ぎなさいと教えられても戸惑うばかりだ。溺れる者は藁でも何でもつかむ。認知症という病気のみではなく、患者と家族のおかれた現実現場に向き合い、患者と介護家族を含めた家族の生活への配慮、医療以外の幅広い人間への理解があるかどうか。自分の持っている知識や専門性のみで認知症を支援するのではなく、曖昧模糊で右往左往する現場の修羅場を共に受けとめて頂けるかどうか。

まず診断して処方箋を出すまでが仕事と思っている専門医が多いことに戸惑う。いつも本人を観察して

いるわけではないので、薬の調整は24時間365日傍にいて状況を見ながら一番適切な使い方を自分で考えながら行わざるを得ないことへの理解。薬に限らず状況により現場での判断や熟練は医療者から教わることは違うノウハウが必要になる。

昨年開催した「若年性認知症を受け入れる地域社会創り」フォーラムでの長谷川和夫先生の話は病気という本人に限定した医療だけの世界では社会の病は解決しないというものだった。「どんな状態になっても人の命は限りなく尊く、生きている喜びを支援することが介護者にとっても人生に深みを与える。人生を明るく楽しい気分にするのは右脳である。本人を中心に安心できる居場所と役割を用意することが家族も社会も温もりのある絆を創ることになる」と。

認知症は脳の一部の病気が本人の心身の異変をもたらすだけでなく、介護者も家族もつながりのある社会全体が病気になるようなものだ。脳は社会とのつながりを持つので部分に分割して問題解決をする近代医療だけによる支援では限界があるように思う。

企業組織も分業化と階層構造が進み、部分の問題解決と効率化を図っても仕事と仕事のつながりで問題が発生し企業の健康のバロメーターであるカネとモノの流れが悪化します。マネジメントの神様、P・F・ドラッカーは部分最適ではなく全体を俯瞰するホリスティック（包括的）なマネジメントの必要性を唱えていました。認知症の妻の介護者として、又ドラッカーの信奉者として、ホリスティック（包括的）な医療、又生き方や哲学が介護生活に役立ちました。

お世話になった医療関係の先生方に対して無礼な文になったかもしれませんが、彩星の会の支援をして頂いている先生方に限れば、ここに述べたことは当てはまらないことを述べさせていただきます。

百人集まった



今年の「ほしまつり」は寿司職人をつれてきたぞ〜!

今年も参加できなかった、全国の会員のみなさまに楽しさをお届けします。

会場は昨年と同じ首都大学東京荒川キャンパスです。JR日暮里駅から舎人(とねり)ライナーで「熊野前」で下車、徒歩5分の場所にあります。舎人ライナーはモノレール車両です。

本番向けの世話人会を5月18日(土) 11時より、新宿事務所での打ち合わせの様子を報告します。大切な食材の盛り付けでは、お稲荷とたまご半分はパック詰め、サンドイッチはポテトとパセリをパックして輪ゴムでとめる。お赤飯は、小パックに詰めなおす。浅漬けは大皿に盛る。ケーキとクレープ、果物はアルミホイルを敷いてそれぞれ盛る。お菓子などは食後に出す。おにぎりの準備を含めて、役割分担と集合時間などを決めました。みなさんと楽しい時間を過ごすことと、お天気が晴れることを願って、事務所を出ました。



役割ある世話人は9時30分に現地集合。守衛室へも目礼して、会場近くに来ると、芝の手入れ職人を幾人か見かけた。帰路はきれいな芝生を眺められるだろう。などと思いながら一階講義室へ駆けこんだ。早出の世話人へ短めのあいさつで済ませ、テーブルなどの配置手直し作業を手伝った。今回の目玉の「握り寿司」コー

ナーでは、早々と千葉県東金市から出前の「江戸銀」新妻さん、施設でボランティア経験あり、笑顔絶やさすことなく着々と準備している。受付廊下に目をやれば、ネームプレート、参加予定者表など手際よく整えられている。うっすら背中に汗がでるころには、会員のみなさまをお迎えることとなっていた。世話人が一番ワクワクする時間でもある。天気に恵まれたこともあり、列ができる頃は、受付開始の11時30分であった。



副代表の今岡さんの司会で、定刻12時にマイクが入り、小澤代表からは「ほしまつり」を大いに楽しんでいただきたい。との挨拶があり、サポーターは首都大学からの6名、駒沢大学から5名、企業ヤンセンファーマーの3名。最後に高知市出身の作業療法士、白木さんの紹介があった。楽しみな食事時間となった。予想とおり、握り寿司コーナーが真っ先に長い列ができた。



今年の『ほしまつり』



食材を求めて自席への往復をすることとなった。
 子供を間に若夫婦の新鮮野菜販売コーナーでは、
 女性客たちとのにこにこ顔でのやり取りが見受けられ
 た。



再会うれしさに、食事忘れてのご家族もあり、全体の
 雰囲気として、愉快的な仲間の立食パーティを思わせた。
 ステージ左端には、定番の青津さん夫婦のコーヒーが
 笑顔でまっている。



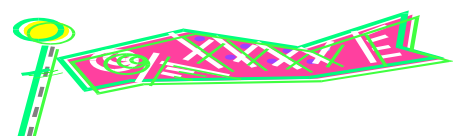
笑顔で待っている。1時30分。オープニングは世話
 人三谷さんの口笛演奏。夜明けのうた、バスストップ、
 陽気に行こう。が披露された。高石ともやのトライアイ
 スロンの話しも聞いた。拍手喝さいのあとは、昨年につ
 づき”らら・かのん(楽楽・歌音)”女性4人の登場で
 す。

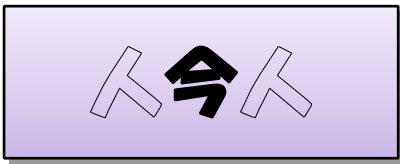
学生時代、星影のワルツ、輪唱での「瀬戸の花嫁」
 など、手話つきの「この広い野原いっぱい」では気持ち
 を込めての動作は感動した。また、事務局篠崎さんの
 電子ピアノ演奏も雰囲気盛り上げに一役買った。東京
 ラプソディ、次の東京音頭がラストソングとなり、らら・
 かのんの4人に大きな拍手とお礼の言葉があった。



窓際の芝手入れ作業をながめていると、サポーター
 さんより、お散歩いかがと壇上よりお誘いがあり20名
 ほどの参加者が会場を後にした。残り時間を利用して、
 ほしサポ田中さんから、子供むけ認知症読本希望者
 配布と7月13日、戸山サンライズで公開講座のチラシ
 配布。首都大学勝野先生より、新緑の高尾山へのハイ
 ク案内チラシ配布があった。終了4時近くには、主催者
 より、清掃、机の再配置協力依頼、懇親会お誘いなど、
 いつものお知らせ風景が見られた。サポーターさんた
 ちの反省会をドア越しに見ながら帰路についた。な
 お、参加数は昨年、106名、今年は97名であった。
 ほしまつりの雰囲気がお届けできれば幸いです。

(文責 M.Y.)





「元気な毎日を…」

東京在住

本人 夫66歳

介護者 妻67歳

2006年4月 初診でアルツハイマー病（5ヶ月）

自立支援医療（2011年5月）

介護保険 要介護1（2011年10月）利用していません。

障害基礎年金（2012年6月）

障害手帳（2012年12月）



2006年4月ようやく決心し実家近くのクリニックに行きました。2～3年前から鬱症状が見られ、おかしいと思っていました。MRIの結果、海馬の委縮があり初期のアルツハイマー病とわかりました。

前年の2005年6月に、退職を余儀なくされましたが「お金の心配はいらない」と言いましたら、ほっとした表情になったことを思い出します。

2011年4月までの5年間、毎月実家に泊まりがけで片道2時間かけ本人の運転でクリニックに通いました。

家にいるようになってからは、落ち着きを取り戻し、私がいらいらしたり、怒ったりしなければ、穏やかに過ごしていました。

病状はあまり変化がないように思っていたのですが、旅行先のお風呂で衣服の置場がわからなくなったり、下着が盗られたと、騒ぎになったり、恥ずかしい思いを何度かしました。その件を先生に話しますと「よくあること」「問題ありませんよ」「大丈夫がんばりましょう」と本人を勇気づけてくれました。その後は、旅行先での入浴には、必ずパン屋さんの赤色の紙袋を持たすようにしましたら、上手く解決しました。

親切な先生でしたが、この病気が医療補助を受けられるとわかり、2011年5月に指定病院のJ病院に替えました。

いろいろ本を読んで勉強したつもりでしたが、支援のことはこの時まで考えてもみませんでした。

アルツハイマー病と分かってからは、どこに行くにも一緒でした。他の人とのかわりかかわりがもてるように、畑を借りたり、コーラスを習ったり、スポーツクラブに入会したりと、病気の進行が少しでも遅くなるように努めてきました。しかし、この思いはあまり理解してもらえず、淋しい思いをしました。

今は、脳トレを兼ねた体操教室に週1回、一緒に通っています。人間関係が苦手で、一人では出たがりません。人との会話もうまくいきません。質問されても、直ぐに答える事が出来ず相手を不快な気持ちにさせてしまうのです。本人によると一生懸命、返事を探しているのに時間が掛かってしまうと言います。その様な事もあり、本人が声を使い言葉を返す事が出来るよう会話を交わすことを心がけています。「男性にとって仕事がない、する事がないことが1番辛い」といつも言います。

なんでも良いので自分なりの目標を見つけて、元気な毎日を過ごしてほしいと願っています。

お詫びと訂正

前号（61号）の『人今人』のページに診断名の間違ひがありました。お詫びして訂正します。

誤：ピック病・レビー・ピック複合（LPC）→正：全頭側頭型ピック病

ちょっと一言

No. 1



提案1 とことん飲んで一泊！（案）

目的 ゆっくりと気ままに飲み、好きな酒、友と語り、心と体の洗濯を行う。

提案理由 このような語らいの場は、現在実施されている「彩星の会」旅行がある。

今回、提案した「とことん飲んで一泊！」と、現行の旅行との大きな違いは、食事の余興、カラオケ等がなく、始めから食事、酒、友との語らいで始まり、解散まで酌み交わす事である。現行の旅行での2次会のようなものである。

食事中での歓談、余興、カラオケ等は、これはこれで有意義で楽しいが、個人的にはなんとなくしっくりしない時間ができる。

左に酒、右に水、つまみをともに、ゆっくり気ままに酒を嗜み、友と語り酌み交わし、楽しいひと時を過ごしましょう。

水は、長時間飲酒する場合には、体調の保護のために途中途中に水分の補給が必要である。その他、場所、日時等具体的な事は全て未定である。

提案2 介護等に関する情報の集積、開示（案）

目的 病気に対する不安の解消

提案理由 もう何年か定例会に参加していますが、参加するたびに思うことは、なぜ「彩星の会」では自分たちで制作した「介護に関するもの」陳列しないで、プロが記載した本を販売するのか不思議でならない。

すでに、提案した事柄についてまとめたものがあるようでしたらごめんなさい。

彩星の会は、認知症に関する事柄については、宝の山ではないかと思う。なぜ、この宝の山を放置しているのだろうか。

他家族の事柄が自分の家族に当てはまるということはないが、経過による症状の変化、介護方法、公的補助の受け方等、認知症に関する対処方法、予備的知識として参考にはなると思う。

プロが書いた本との大きな違いは、全てが身近な人が経験した事柄で時系列的に整理されているということである。また、一つの事象に対して多くの異なる対処方法がみられるかな？

*お知らせください

介護5の奥様を自宅で介護されているご主人の電話相談で、階段の昇り降りが出来にくくなり、デイサービスの送迎車も拒否するようになった。皆さまの中で、同じような状態を経験された方がいたらぜひ情報をお知らせください。

*7月の定例会ミニ講演は

「私たちがつかえる制度」について、お二人の会員の方が体験談を話していただきます。またソーシャルワーカーの村中さんも来ていただきますので、質問等ありましたら受け付けます。

お話いただく内容

医療費の助成に関すること、障害年金、所得税の申告にともなう控除等々私たちがぜひ知っておきたい内容です。

ぜひご参加ください。

(Y)

お知らせ

■7月定例会

日時：7月28日（日）13：00（受付：12：30～）
 会場：「新宿区立障害者センター」（別添地図参照）
 内容：ミニ講演会『私達が使える制度について～体験談を語る～』
 M. Y. さん/W. K. さん（彩星の会会員）
 アドバイザー：M. T. さん（ソーシャルワーカー）
 コーディネーター：I. Z.（彩星の会副代表）
 本人交流会：事前申し込みが必要です（下記事務局にお申込みください）
 テーマ：『歌とアートで暑い夏を乗り切ろう』
 ミニうたごえ喫茶／アートを楽しむ／その他



今年の「彩星の会旅行」について

昨年と同じ宿泊地で計画しています

9月5（木）～6（金）【現地集合・解散】
 宿泊先：三浦半島リゾートホテル「マホロバマインズ三浦」
 料金：1人15,000円（3食付）

■詳しくは事務局へお問い合わせください

履き込み情報

7月21日（日）、アラジン主催の公開講座「ドラッカーと介護者支援」を精神科医の渡辺俊之先生をお招きして行います。詳しくは下記チラシのホームページをご覧ください。（I）
<http://www12.ocn.ne.jp/~arajin/kouzakouen/kouza20130721.pdf>

■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）



ご注意！ 事務所は8月10日から18日まで夏季休暇となります！

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

この頃表情が少し陰しくなってきたHさん。「次はHさんの歌です、お願いします」と言ってマイクを渡した瞬間、輝くような笑み。一瞬だけどそれが全て。笑顔を思い出すたび幸福感に満たされてしまう歌