

ほし 彩星 だより 第120号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和4年11月号

〒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

「認知症疾患医療センターの診断と診断後」

東京都健康長寿医療センター研究所・認知症未来社会創造センター
センター長 栗田圭一



今から38年前、私が医師になったばかりの頃、現役の大学教授で若年性アルツハイマー病になられたS先生を主治医として受け持ちました。S先生は、大学の構内で道に迷い、教室に辿り着くことができなくなってから、周囲に異変を気づかれ、病院を受診することになりました。初診時にはすでに失語症状も認められ、いわゆる「徘徊」と呼ばれる症状も見られ、家庭での生活も難しいということで精神科に入院されました。その後、S先生自身が書かれた手記や論文のコピーを家族からいただき読ませていただきました。そこからは、アルツハイマー病の症状はすでに数年前に現れていたにも関わらず、周囲には知られず、数年間にわたって自分なりに工夫しながら仕事を続けられていた様子が窺われました。その頃は、若年性アルツハイマー病を診断できる病院は限られておりましたし、診断できたとしてもできることは精神科に入院させることぐらいしかありませんでした。診断されたときのS先生とご家族の絶望はとてつもなく大きなものであったろうと推察されます。

今日では、以前よりもずっと早い段階で、より正確に若年性アルツハイマー病を診断できるようになりました。また、若年性認知症の当事者・家族も自らの体験・希望を社会に向けて発信できるようになり、就労継続支援や社会参加支援など当事者のニーズにあった社会的支援も考えられるようになりました。しかし、解決さ

れねばならない課題はまだまだ山積しております。その一つが認知症疾患医療センターにおける若年性認知症の診断と診断後支援の体制づくりかと思えます。

2017年～2019年の3年間に行われた若年性認知症の全国調査において、若年性認知症の方が最も多く診断されている医療機関が認知症疾患医療センターであることが明らかにされています。認知症疾患医療センターは、現在全国に約500カ所設置されており、認知症の専門的医療と地域連携推進の拠点として稼働しています。また、2021年の実施要綱改訂によって、認知症の診断だけではなく、診断後支援の拠点として機能することが求められるようになりました。診断後支援には、経済状況を踏まえた多様な社会保障制度の利用支援や就労継続支援、当事者によるピアサポートや家族支援なども含まれます。しかし、限られた財源と職員で、さまざまな状況におかれている認知症の当事者の診断後支援を実践するには限界もあります。この問題を乗り越えていくためには、多様な組織・機関との横のつながりをつくり、お互いに力を付けていくことが大切です。「彩星の会」は、若年性認知症の診断と診断後支援の役割を担う認知症疾患医療センターの重要なパートナーです。今後とも強い絆をつくり、認知症とともによりよく生きる社会の実現に向けて歩むことができればと願っております。

定例会報告



台風が去った三連休の最後日曜日、新宿区立障害者センターにご本人、介護家族、賛助会員など21名が集まって、彩星の会9月定例会が開催されました。三橋世話人の進行に従って、参加者の自己紹介から始まり、近況、心配事など、全員が車座になって2時間話し合いました。

はじめに森代表から怪我の回復状況の説明があり、参加者全員が安堵しました。続いて、介護を続けていく中で本人の食が細くなって来ることの不安についての発言がありました。即座に介護OB達による経験談の紹介や、体験から得られた介護者の気持ちの持ち方などが話されました。また、食事介助における“スプーンテクニック”の効果やその危険性が、身振り手振りを使って具体的に紹介されました。

10分間の休憩をはさみ、自己紹介の中で、介護が始まって誰にも言えない状況から彩星の会に入会することで安心感が得られた話がされました。

森代表からは、全国若年認知症協議会からのアンケート依頼に関して、若年性認知症であっても障害年金の受給が診断1年半後になる実態に対する改善案が訴えられました。

また、認知症の人と家族の会などが署名活動を行っている介護保険制度改正に関する4項目の説明がされました。とりわけ、要介護1・2を介護保険からはずし、市町村が運営する総合事業に移すことに、地域包括対応になることに関しては大きな関心となりました。要介護1・2の方が利用することになる地域包括支援センターの具体的な介護サービスのイメージについて、忙しいケアマネージャーのお仕事の合間に定例会に参加された賛助会員から、分かり易い説明をしていただきました。説明が終わっ

て、「この場の皆様のご意見が介護現場の大きな力になります。定例会に参加させていただきありがとうございます。」と挨拶され、福祉職にかかわる方の心の大きさを感じました。

二か月に一回行われる彩星の会定例会は、ご本人、介護家族、専門職等が会場に集まって、発言者の表情、体の動きを直に感じ、共感、情報、安心が得られるよう、参加者同士が協力し合う大切な場であることを改めて実感しました。

定例会が終わって、彩星の会恒例の二次会に多くの方々が楽しそうに向かわれました。

(藤沼三郎)

恒例の二次会は地下鉄早稲田駅近くの中華料理「川芙蓉」で開催され13名が参加しました。ご本人や子供さんも参加して和気あいあいとした中で本音が交わされ盛り上がった2時間でした。

(小澤礼子)

NEWSダイジェスト

9/28 2110 (9)

アルツハイマー新薬承認申請へ

製薬大手エーザイは28日、開発中の新しいアルツハイマー病治療薬「レカネマブ」について、最終の臨床試験（治験）の結果を自社で解析し、「統計学的に高度に有意な結果を達成した」と発表した。会社として薬の有効性を確認できたとして、今年度内に日米欧の当局に承認を申請する方針。最終的には各国・地域の規制当局が安全性や有効性を審査し、承認するかどうかを判断する。

エーザイが米バイオジェンと共同開発するレカネマブは、別の治験の結果をもとに迅速承認制度を使ったルートで米当局に承認申請

をしており、来年1月6日までに結果が出る予定だ。ただ、迅速承認では、高齢者向けの保険が適用されず、普及は難しい。会社側は「フル承認」と呼ばれる正式な承認をめざしており、今回、フル承認に向けた最終治験の結果を発表した。

今回の治験は、早期のアルツハイマー病患者などを対象に、日米欧で約1800人に実施した。薬を18カ月間投与した結果、記憶など認知症の程度を評価するスコアが悪化が、偽薬を投与したグループに比べて27%抑えられたという。

(ニューヨーク)

（前号より）

その後のお話しですが、主人の認知症が悪化を続ける中で、徘徊や暴力の問題が起きて来ました。一般的に、行動範囲が広がるので、家に帰れなくなると行方不明者や事故死も多くなると言われます。私たちの家でも、2-3回警察のお世話になりました。自転車で神奈川県まで行ったので、神奈川県警にお迎えに行ったり、また電車の終電で埼玉県まで行ってしまい、タクシーで夜中に長女とお迎えに行き、大金を払って泣かされたことがありました。結局、警察に連絡をせざるを得なくなり、措置入院ということになりました。すると、隔離部屋に入れられ、薬で眠らされ、拘束されるということになります。そのような主人を見るのが切なくて、何度も病院を変えましたが、最終的にクリスチャンの斎藤正彦先生が院長を務めておられる和光病院へと導かれました。

その頃の2013年に書いた文章が、東京都社会福祉協議会家族委員長大賞に選ばれました。このときに周りの方々から受けた恵みとしてぜひお読みいただければ幸いです。

愛の循環(順環)―介護の試練で得たもの―

「人生の最後に、人を喜ばせることが出来て、私、幸せです。」といつも言ってくれるのは、一回り年上の今年八十歳になる友人Tさん。

「私が生きている限り応援するからネ。」といつも楽しそうに電話をくれる。Tさんも、認知症のご主人を介護し、亡くされている。

私の夫がピック病とわかってから、今年で五年目になる。家での介護も辛かったが、精神病院に入院してからはもっと辛かった。三ヶ月経つと、次の病院を探さなくてはならず、毎日が不安でいっぱいだった。

徘徊の苦労もあったが、精神病院での拘束、薬づけで、帰りはいつも涙でぬれた。

一緒に連れて帰りたいが、無理な夫は、ドアをたたいて私の後ろ姿を見つめている。入院中、院内暴力にあってしまう。同室の男性に寝ている夫が顔を殴られ、一カ月の大怪我。何も解らずキョトンとしている。私は哀れで、涙が止まらず顔をあげられなかった。

怪我が治る頃、認知症は進行し、口がきけなくなる。家族は不幸のどん底に落ちる。

認知症と分かる数年前に、夫の経営する会社は倒産、多額の借金で、自社ビル、自宅、車、生命保険までとられてしまう。

失意のどん底で、夫の病気は進行していく。

私たち家族は世の中から見捨てられた状況の中、家族力で夫を支えなくてはならなかった。とにかく良い病院、三ヶ月で出されない病院を探さなくてはならなかった。娘三人は必死で探してくれた。四回目の転院先、埼玉県の和光病院に入院できたとき、天にも昇るほど嬉しかった。介護力のある斎藤正彦院長の認知症専門病院は、精神病院と違うやさしさと温かさがあり、薬に頼らぬ病院だった。

私は何度も夫と一緒に死にたいと思った。日本は先進国なのに、弱者を受け止めてくれない。役所は年金があるからと、生活保護を許可されず、病院ではオムツ、食事代は介護施設ではないので介護保険が使えず、実費を取られる。生活は困窮するばかり…。

子供たちは夫の自己破産の弁護士代まで払って、経済的に大変なのに和光病院へ入れるため、三人の生活費をケズり、私の生活費を支えてくれた。元気で生きて、頑張ることが娘たちの介護力への感謝と思った。死ねなかった。

そんな状況の中で私は肺癌になってしまう。ささやかなパートも辞めなくてはならなかった。夫の年金は医療費と、家賃、光熱費で消えた。そんな相談を年上の友人Tさんに話したので、すぐお手紙が届いた。中にはパスモが入っていた。

「私も同じ苦しい経験をしました。ご主人の病気を恨まず、受け入れて、今しかないご主人のいのちを大切にしてください。」

「病院になるべく多く通ってください。交通費を気にせず、使ってください。パスモはお茶をしたり、スーパーで買い物もできます。二万円しかチャージできないので、カウになったら送ってください。」

涙が止まらなかった。

夫が認知症になってから、毎日涙が流れていてもうとっくに涙は枯れたと思っていたのに…。うれし涙だった。

しばらくするとまた手紙があり、今度はスイカが送られてきた。

「年末で、お金がいるでしょう！前に送ったパスモを返却してください。チャージして送ります。他人からの親切や好意は受ける方が辛いことはわかっています。私はチャージに行くのが喜びで嬉しいのですから、この幸いを奪わないでください。お待ちしております。」

あれから半年の間、パスモとスイカは愛の便りとなって、私を励まし続けてくれた。

倒産家族のみじめさを味わった私たち家族は、介護と言うダブルパンチに負けず、家族力

プラスTさんの愛の定期便で乗り切ってきた。Tさんはいつも「私の援助は、神様からのプレゼントだから、絶対に返さないでいいからね。」と言ってくれる。

…だとしたら、私も絶対に幸せになって、不幸の渦中にある人を助けたい、いつかきっと愛の循環をしなくてはいけないのだから、試練にあって初めて知った宝物である。

人を慰め励ます力は、言葉や物やお金ではないのだ。いつもその人に寄り添い、悩みを共有して、隣人となることだったのである。

(次号に続く)

近況報告

「お元気ですか」

Y.Y

プロフィール

病名：若年性アルツハイマー病
診断時期：平成20年 47歳頃
介護度：要介護5
介護者：妻

主人が24歳のときに小さなハンバーガーショップを開業し、その後も二人でいろいろな商売をやっていました。主人の母が、平成17年認知症がもとで亡くなりました。この頃から作業が遅くなってきたり、頭や目の痛み、ものが歪んで見えるなど体も疲れやすくなっていました。

平成20年ネットで脳ドックを調べ、PET-CTのある大学病院で検査を受けました。

結果は近時記憶障害（若年性アルツハイマー病）であることが分かり、先生より「15年は大丈夫だから」と言われました。

仕事をやめるよう言われ、車も処分し、一緒に買い出しや銀行、散歩など仕事の合間は二人で行動しました。

ある日浅草に行った時、トイレの前の椅子に座って待っててもらおうといなくなっていました。すぐに探したのですが見つからず交番に行きました。交番では“私服で歩いている状

態では見つけることは不可能”と言われ途方に暮れてしまいました。

一人雷門商店街を何往復かしていると奇跡的に前から歩いてきました。涙が出そうでした。手をとりすぐに帰路にむかうと辺りはすぐに暗くなり、見つかって本当に良かったと体が震えました。

今年で診断されてから16年目を迎えました。体重も12kg落ちて歩行も難しくなりましたが、デイサービスのスタッフに助けて貰い施設内を散歩したりして楽しく過ごしています。孫の顔を見て一瞬笑顔を見せてくれます。

体調が変わりやすく不安な日々ですが、隣に座ってくれて、寝ていて呼吸が聞こえることに安堵しています。

がんばってくれている主人に感謝しながら、大切に一日一日を過ごして少しでも長く続けられることを祈ります。(2022年7月)

提供 佐藤 淳 様

プロフィール

1953年3月21日 城県石巻市生まれ 69歳
2016年 側頭葉変性症と診断される(63歳)
2017年2月 いきいき・がくだい(若年性認知症性デイ)通所
8月 りっくる(一般のデイサービス)通所



(4月) 桜のリース



(5月) カーネーションブードル



(12月) クリスマスツリー

「りっくる」さん時代に作った作品です。「りっくる」さんでは認知症の方は2人でしたが、女性が多く楽しく作成していました。その後「脱走」が多く退所し、現在は認知症デイサービスに通所中です。

介護 **ワン** ポイント 体験談

折角書いていただいた複数社による訪問介護日誌を、各社ごとのファイルに綴じるのではなく、1冊のファイルにまとめることで情報の共有化に努める。

NO,47

会社の同僚、友人、親戚を頻繁に家に呼んで、楽しい時間を過ごすとともに、介護の実態を理解してもらう。

NO,48

SNSで在宅介護の状況を仲間に発信し、介護の様子を理解してもらうとともに、在宅介護の孤立化を避ける。

NO,49

・・・11月定例会のお知らせ・・・

日時 11月27日(日) 13:00~15:30(受付開始 12:30)

場所 新宿区立障害者福祉センター(2階会議室)

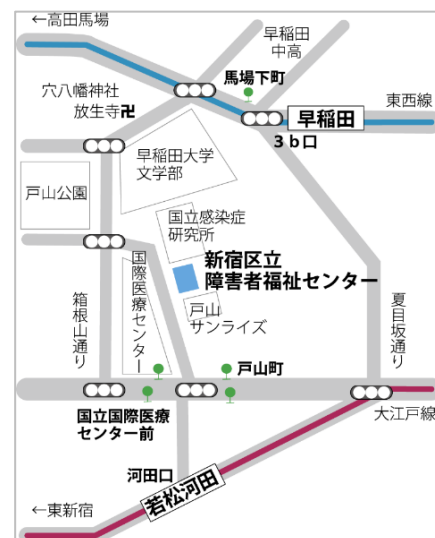
(第1部) 13:00~14:00 講演:三橋 良博 氏(彩星の会世話人)

(第2部) 14:15~15:30 家族同士の情報交換会

これまで奥様の介護をしながらブログや Facebook で発信をし続けている三橋 良博さん。認知症の人と家族の会神奈川県支部世話人としても長い経験があります。今回は人生の最終段階にかかった奥様の介護について今の思いを話して下さいます。

第2部はいつものように家族同士の情報交換会です。奮ってご参加ください。

(1月定例会(1月22日)は家族同士の情報交換会の予定です)



若年性認知症のご家族が撮影した記録が公開されています

家族会員の加々美美子さんが主催している若年性認知症のご本人ご家族のための音楽会「夕焼け空の歌の会」に毎回出席されている中見川真理子さん(栃木県小山市在住)が、2013年53歳でアルツハイマーと診断されたご主人清秀さんとの日常を、2017年から5年間に亘ってカメラに記録し、介護サイト「認知症フォーラム.com」のYoutubeで公開しています。撮影は奥様のほか上記介護サイトのディレクターです。全部で4作あり年代別になっています。若年性認知症の初期から中期までのお二人の生活ぶりがリアルにアップされていて、これを見た音楽会への出席者からは一様に「感動した」「自分一人ではなかったことが分かった」などの感想が寄せられました。私もこれを見て公開に踏み切った中見川さんの勇気に感動しました。彩星の会の会員の皆様にも是非ご覧いただきたく中見川さんの了解をいただきましたのでご紹介いたします。

なお現在5作目を制作中とのことで、完成後あらためてご紹介いたします。(羽鳥 彰紘)

パート1~3です。



https://www.ninchisho-forum.com/movie/n-082_01.html

パート4です。



https://www.ninchisho-forum.com/movie/n-114_01.html

(会員ご家族の皆様へ)

事務所で「**すまいるカフェ**」 開店中です

(毎月第一土曜日 13:00~15:00)



コーヒーを飲みながら皆で語り合しましょう
12月3日、2月4日、3月4日・・・(1月はお休みです)



Webサロン
開催のお知らせ

Zoom を使って

Webサロンを開催しています。

毎 週 火 曜 日 20:00~20:40

毎月第一 土 曜 日 20:00~20:40



パソコン・スマホから招待メールをクリックするだけで参加できます。
毎回沢山の方が参加され情報交換しています。操作方法についてもお尋ねください。

・・・寄付のご報告・・・

【2022年8月~9月】

田淵節子様、無藤清子様、森本弘義様、榊原昌子様、千葉京子様、二見しづ子様、
藤沼三郎様、佐野光秀様

2022年度寄付金累計 568,938円 (9月30日現在)

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 11:00~15:00

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



先日、ドラマ映画「ファーザー」を観ました。認知症にかかった側の視点を重要視している物語でした。夫が見ていた世界はこんな風に混乱していたんだと思い、哀しくて、せつない結末でした。(鈴木)