

「北海道若年認知症の人と家族の会」から



北海道若年認知症の人と家族の会
事務局長 平野憲子

〒060-0003 札幌市中央区北3条西7丁目1-1
緑苑ビル608
電話:090-8270-2010(携帯) TEL&FAX:011-205-0804

ご理解いただきたいこと

若年認知症の特徴

家族の会への相談から

若年認知症の人の受け入れ促進に力を

ご支援いただきたいこと

本人と家族へのご支援を

介護職の皆様への期待

家族会の活動のご理解とご協力を



本人

若年認知症の特性

男性も女性も社会の現役の中で発症

1. 社会的に喪失するもの大きい
2. 抑うつ、無気力、陥りやすく不安が大、思い通りにならない焦燥感
3. 介護／ケアされることへの抵抗感
4. 進行が早い人もいる
5. 認知機能低下と身体機能低下が平行しない
6. 社会的役割、達成感の希求の存在



家族

若年認知症の特性

1. 家族の心理的衝撃、絶望感が大きい
2. 認知症や介護について予備知識が少なく情報不足
3. 経済的な困難に直面する
4. 子供の養育、親の介護など抱えている

社会

1. 就労支援、社会参加支援などの支援システムが未整備
2. 介護サービスの受け皿が未整備
3. 地域社会の理解は不足

日頃の相談から

医師に対して

受診で医師にどう話したらよいかわからない

本人にどうしてあげるとよいか

- ・本人は何もする意欲なし
- ・家で寝てばかり
- ・留守番をしてもらっているが心配
- ・本人のしたいことがわからない
- ・本人との話し方、わからない、つい怒らせてしまう
- ・どんな話し方をしたらいいのかわからない
- ・一番、つらいのは本人のはず、自分にできることは何でもしてあげたい
- ・今ある機能を低下させないでほしい・・・
活力維持のリハビリ、運動をしてほしい
言葉が少なくなっている、言語療法をうけたい

サービスについて

- ・何からどうサービスを考えていくとよいのかわからない
- ・デイサービス利用ができるようにするにはどうしたら
- ・デイサービスに行きたがらない、行くというまで利用を待った方がいいのか
- ・昼食後、帰りがる、お年寄りの中に何故いく必要があるのか
- ・デイに拒否もなく行っているが、ただ座らされていることが多い
- ・おしりがただれて帰ってくる
- ・笑顔で言葉かけをして欲しいが言えない
- ・スタッフが負担感をあらわに見せる
- ・デイから、BPSDがあり、薬について医師に相談してきてほしいと言われた
- ・ショートを利用したいが親身にみてくれるところはどこか
- ・ショートは利用後の本人の反応が怖くて利用できない

-
- ・家族が働いていると、送迎時間にいられない見守りの空白の時間があり、その対応に悩む
 - ・通院で、本人を一人にできなく、会計や検査などでも困る
 - ・外出の時、トイレ介助で身障用が使えないこともあり困る
 - ・デイサービスのない日、どう過ごしたら、四六時中傍にいただけ

本人に対して

- ・本人の症状に堪えられなくなる
- ・いつ怒るかいつもびくびく

自分のストレス

- ・私がいらいらしてしまう、食事もとれない、眠れない
- ・顔を見るのもつらい時がある、できたら離婚したい思いが・・・
- ・本人が寝てからようやく自分の時間
- ・これから私の人生は、この介護で終わるのか
自分の人生はこれで終わりか・・・
- ・サービス利用に慣れ、子供も友人も理解を示してくれる、それでも
これからの生活を考えると、孤独感、寂寥感か、持っていきようのない
感情にとらわれ、爆発したくなる

子供に対して

- ・子供にどこまで話してよいか、子供には映らない本人の症状は言えない
- ・子供も、悲観的になり鬱状態になっている
- ・夫のきょうだいにどう、わかってもらうか、話せないでいる

地域 近所の方になかなか、言えない、いつ打ち明けたらよいか

経済的な制度について

- ・精神障害者手帳、自立支援法精神通院医療、障害年金などの情報はもっと早く教えてほしかった
- ・60歳になり年金をくりあげしたために障害年金手続きできなくなった。
- ・特別障害者手当は、受けられる状態になっているのに情報提供はなかった
- ・生命保険高度障害の手続き、住宅ローンの支払い免除など経済的支援について知らない人が多い
- ・少しでも経済的な手立てがあったら
- ・介護保険サービス利用でも医療費控除可能なサービスがあることは知らなかった

2012年度「札幌市若年認知症受け入れ状況調査」

「受け入れ」について

- ▶ 「積極的受け入れ」方針 9.7%
家族の要望に応える
- ▶ 「条件が合えば、又は将来受け入れたい」 54.0%
本人の状態、経験、環境、プログラムなどの条件があれば
- ▶ 「受け入れ困難」という先 32.2%
施設環境が整っていない。

ひまわり塾からの意見文書 2013. 8

ケア経験から若年認知症の受け入れで重要なこと

- ◎実践的な有意義な研修を
- ◎基本的な対人援助技術
- ◎家族を支え、家族と共に
- ◎サービス利用へのきめ細かな準備

- ◎症状、進行を予測した日常生活ケア
・身体観察と体調の調整
- ◎若年認知症の特性いかすケア
社会性・活力、笑顔、達成感

家族の願い



- ◆ 認知症の医療の充実を～BPSDなど症状対応、身体合併症管理、緊急時対応、本人・家族対応
- ◆ 職域領域の理解啓発と働ける人のサポートシステムづくり
- ◆ 認知症の能力維持、増進のリハビリプログラムの機会・普及
- ◆ 能力を尊重した初期支援のシステムー居場所、見守り、同伴支援
- ◆ 本人が安心して、役割が発揮できるデイサービスを
- ◆ ショートステイケアのスキルアップ
- ◆ 利用可能な制度・サービスの情報提供を早期に、特に経済支援
- ◆ 制度利用の要件の改善ー手続き時期、重症度や障害の判断
- ◆ 若年認知症の人と家族の“苦悩や願い”についてご理解を

北海道若年認知症の人と家族の会の主な活動

つどい
定例奇数月
ミニのつどい
偶数月

相談活動
火・水・木他
電話・面談・訪問

会報
“ひまわり通信”
2ヶ月に1回
ホームページ

サロンで
お茶会
随時

関係機関との連携

理解促進への取り組み
研修会・体験報告
冊子作成など

家族とケア職会員
との交流学習会
「ひまわり塾」
毎月第三土曜
18:00～



家族介護者の会のメリット

- 介護者が同様の介護体験を共有、共感することによる孤立感の軽減
- 病気に関する知識や、地域の様々な資源の情報を入手することによる効果的なサービス利用の促進
- 介護技術や対応のコツを参加者同士で共有することによる認知症の人への対応の改善
- 家族介護に携わる仲間ができることによる、安心感・社会的居場所の確保
- 認知症の人と家族に余裕が生まれることによる、在宅生活の継続

◆ 体験をとおして地域社会に理解啓発に貢献

◆ 他の家族の会と交流しながら共通の問題の解決に貢献

家族会からのお願い

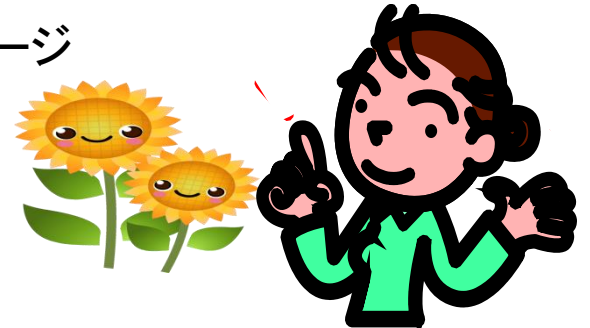
◆若年認知症の人と家族を支えていただきたい

◆家族会の存在を知らせていただきたい

会員家族の情報、入会手続き、相談日、ホームページ

◆家族会を活用していただきたい

家族支援、通信、資料、



◆家族会に参加していただきたい

つどい、ひまわり塾など

若年認知症の家族会は

認知症ケアのヒントの宝庫です！

共に、学び、交流し、情報交換していきましょう

