



～若年認知症の人と家族と共に～

ひまわり通信



第100号記念

発行/編集 NPO法人 北海道若年認知症の人と家族の会 2023年4月27日(隔月発行)
ホームページ <http://h-himawari.sakura.ne.jp> 連絡先 携帯 090-8270-2010 TEL&FAX 011-205-0804

ひまわり通信 100号発行記念によせて

今回でひまわり通信が100号となりました。皆で記事を分担、読み合わせ、校正、印刷、折って封筒詰め、発送してほっとして改めて読むと、“あっ”と間違いを見つけるなど、どこかここかに校正ミスがあったりして反省しきりです。いろいろな方から「通信を見てますよ」と言われることが何よりの励みで元気をいただけてきました。今回は100号を記念して様々な方からメッセージをいただきましたのでご紹介します。今後も皆様のご意見、ご感想を寄せていただきますよう、よろしくお願い申し上げます。



「こんな表現はどうか～」編集ディスカッションで



黙々と折り込みの作業

通信を通した家族の経験は共有の財産

NPO 法人北海道若年認知症の人と家族の会 理事長 平野雅宣

100号とはなんと長い道のりでしょうか。2006年9月に「北海道若年認知症の人と家族の会」が発足して以来、2か月に1回の発行で、4月現在16年半が経過しての100号です。私自身も当会発足以来通信と共に妻の介護を歩み続けてきました。家族の経験は、通信を通して会員の共感できる共有の財産になりました。お便り欄に表現された家族の思い、つどいでの本人と家族の楽しみ、ひまわり塾等での家族、サポーター、専門家との学習会が鮮明に記録されました。この記録化とその公表がともに織りなして、多くの方々に若年認知症とはどのような症状なのか、いかなる困難が存在するかを訴え続けています。また、どのような公的、私的な支援体制・制度があるか、利用方法も含めて具体的かつ詳細に伝えて来ました。いずれもが独自の光彩を放っていて、それをまとめることで若年認知症に関する冊子を作成し、また学会に発表して名誉な学会賞(石崎賞)を数度受賞する結果となりました。



発足以来、毎年続けている定例アンケートは、家族の経年変化をとらえるビッグデータとして今後の活用が期待されます。最近カラー印刷の号も増加しましたが、札幌市さぽーとほっと基金のひまわりピアサポート基金(木村邦弘氏)の助成を受け可能となりました。

通信のたゆみない継続は平野事務局長を中心に活動するスタッフの皆さんの努力の賜物です。皆さんに感謝、感謝です。

★ 池田 望さん 副理事長 札幌医科大学保健医療学部作業療法学科

17 年前、札幌医科大学で開催した発足総会が懐かしく思い出されます。通信はある意味で会の存在そのものを象徴しています。通信を見る・読むことで会の存在を知り、仲間としてつながれる。つながった後も通信が送られてくることで自分は一人ではないと感じられる。そうしたものではありませんでしょうか。かくいう私も通信によってつながりを感じております。とはいえ、こと編集にあたられた事務局長他、皆様にとっては大変な努力だったと思います。ありがとうございます。あらためて、100 号を記念して感謝とお祝いを申し上げます。

★ 木村邦弘さん 顧問

「ひまわり通信」は、2006 年(平成 18 年)10 月 26 日に第 1 号が創刊されて 16 年が経ちこの度記念すべき 100 号を迎えました。この間に投稿されたすべてのご本人とご家族の皆様とともににお祝い申し上げます。思えば当時は介護保険制度ができたばかりで、若年認知症についての理解が圧倒的に不足する中で、直前の 9 月 24 日に発足したばかりの「北海道若年認知症の人と家族の会」の広報誌として「ひまわり通信」が果たしてきた社会的な役割は大変貴重なものです。今後も広い北海道のあらゆる地域で「ひまわり」の輪が広がることを念じております。

★ 宮永和夫さん 顧問 全国若年認知症協議会代表理事

100 号到達おめでとうございます。現在の家族会は、医療、介護など色々な分野に認められたフォーマルな組織になってきたと思います。ただ、若年認知症の家族会は本人と家族と支援者を含む三位一体の組織であり、家族だけの家族会ではない所は少し異色かもしれません。いうまでもなく、目的は、ピアカウンセリング(自立や社会参加への相互支援)とコミュニケーションを通じた情報共有(対面、ネットやメールを含む)です。これからも北海道だけでなく、協議会の諸団体に向けた情報発信・社会実証の担い手として継続頂きたいと思います。

賛助会員から

★ 伊古田俊夫さん 勤医協中央病院名誉院長

「ひまわり通信」100 号、おめでとうございます。読み返してみると「北海道若年認知症の人と家族の会」の活動の中でいきいきと過ごされている皆様の記事にあらためて感銘を受けます。また、いろいろな困難を打破しながら歩んできた「会」の活動が手に取るようにわかり、頼もしく感じます。「会」には難しい相談が多数寄せられていると思いますが、医療関連の問題で困った時、医師会の「在宅医療・介護・認知症サポートセンター(0120-142-864)」もお役に立てると思います。一緒に歩めたら幸いです。「ひまわり通信」のさらなる発展を祈念して、お祝いの言葉とさせていただきます。

★ 内海久美子さん 砂川市立病院 「私も介護者の仲間入り」

通信 100 号、おめでとうございます。1 年半前に母(現在 98 歳)と同居するようになり、私も介護者の仲間入りをしました。介護者デビューです。要介護 1 ですが、最初はどんなことができてできないかを手探り状態でみていましたが、日常生活動作(ADL)は見守っていれば入浴以外はほぼ自分でできることにはびっくりしました。でも、もの忘れは顕著です。時には私の家に来る前にはどこに住んでいたかも忘れていました。毎日、母とハグしながら二人で「笑う門には福来る」と言って、母の笑顔を見るのが私の癒しとなりました。

★ 内田 香理さん 株式会社いろはなケアサービス代表取締役

若年で診断を受けたご本人、支える家族、ケア職や医療職、皆の知恵と
思いがこれからもずっと繋がりますように。100号おめでとうございます！

家族会員から

★ 畠山 佳美さん

夫は若年性認知症の診断から10年、その間、ひまわり通信から、公的制度やアンケートによる他の家族のサービス利用の情報、家族が抱えている不安のこと、そしてつどいの情報から介護をする上でのいろいろなお話が勉強になりました。通信によって精神的に随分助けられました。ありがとうございました。

★ 中尾 修さん 2006年～2008年の発行当初は若年性認知症に対する社会の理解は極めて少なく家族としては大きな不安を抱える日々を過ごしていました。そんな中で2ヶ月に一度届く「ひまわり通信」は同じ悩みを持つ者が情報を共有し、この病気に立ち向かう勇気を与えてくれるものでした。介護にあたっての手段を始め社会保障制度の利用方法等多岐にわたり家族を力強く支援し続け今日に至っています。この100号までの蓄積は若年認知症を理解する上での大きなデータ（資料）になっている事を強く感じています。

★ 大館 晴子さん 「ひまわり通信」100号記念発刊おめでとうございます。

若年性認知症の情報が少なかった時代、2006年9月発足以来の家族会発行の「ひまわり通信」は私にとって大切な情報源でした。病気の進行によってこれから起こるであろうことへの対応、生活していく上での各種の制度等、沢山の情報を戴きました。会が主催する各つどい、ひまわり塾への参加も介護者にとって良き学びの場でもありました。多彩な記事を15年間一度も休む事なく続けてこられた担当者のご苦労もあったであろうと、推察いたします。今後も「ひまわり通信」が続いていけます様祈念いたします。

支援者から

★ 岡田 京子さん 北海道ひまわりの会理事

私にとって“ひまわり通信”は、認知症の方ひとり一人を暮らしやすくするための情報ツールと思っています。99号はひと休み中のスターボックスで読みました。“ランチの会”のページでは、同じ悩みを語り合い、互いに支え合う家族同士だから語られる内容に釘付けとなりました。「特養が意外と本人の居場所になり安心、差し入れのおやつにメッセージを書いて、それをスタッフに読み上げてもらう」とのこと。これは、すごい！専門書を何冊読んでも出てこない素敵なコミュニケーション方法だと感激。さっそく私も入院しているお姑さんの差し入れに、手書きのメッセージカードをつけ、喜ばれました。これからも本人、家族の生き生きとした生活を届けていただける“ひまわり通信”を楽しみにしております。



★ 長井 卷子さん 北海道ひまわりの会理事 当別町地域包括支援センター長
会が発足して 16 年、相談・つどい・当事者・家族支援と多岐にわたるボランティア活動、頭の下がる思いで後方支援しかできず申し訳なく思っています。認知症施策推進大綱・若年認知症の人への支援・社会参加支援と時代の変化に対応している会の活動を支えていきたいと痛感しています。

★ 木村むつみさん 手稲つむぎの杜 地域密着型サービス担当課長
祝 100 号おめでとうございます！！思わず笑ってしまいそうになるつどいの楽しい様子や制度のこと、そして何よりご家族の思い……いつも通信から、色々なことを勉強させて頂いています。今度は目指せ 1000 号ですね！！笑

「若年認知症北海道連絡会」の皆様から



★ 干場 功さん 前空知ひまわり代表

北海道における若年性認知症の本人・家族にとり、とても心の支えになっている“ひまわり通信”がこの度 100 号を迎えるとのことですが、おめでとうございます。15 周年記念誌「私たちの日々をつづる」の中でも多くの方の介護体験も読ませていただきましたが、ひまわり通信発行に際しても、経験、思いを発信していただいた多くの本人・介護家族者・専門職の皆様へ感謝申し上げます。私どもの“空知ひまわり”は本年 1 月末、本人・家族を支えて 15 年間の活動に幕を引くこととなりました。これまで札幌の皆様にはいろいろお世話になりました。本当にありがとうございました。私自身現在「NPO 法人あかるい農法」の理事として活動しておりますが今後は、皆様の活動にも時折参加させていただき何かお役立てる機会があればと思っております。

★ 緑川 広明さん 旭川ひまわりの会会長

100 号記念おめでとうございます。旭川ひまわりの会も、みんなで支えています。家族会の願いでもあった、各病院での診断後に早期支援していく体制作りが旭川で始まっています。私達も継続して支援の輪を広げ続けていきたいと思います。

★ 鈴木 孝征さん 東胆振ひまわりの会事務局長

「ひまわり通信」第 100 号おめでとうございます。参加することがなかなかできない分、いつも通信を楽しみにしています。咲く場所は違ってもひまわりは同じ方向を向いて咲いています。これからも協力し合って、若年認知症の支援のつながりを広げていきましょう！

★ 福島恵美子さん 北見たんぽぽ

「ひまわり通信」100 号おめでとうございます。活動紹介や役立つ情報など、ご本人やご家族にとって拠り所となる内容満載で、私もいつも楽しみに拝読しています。皆さん身体に気をつけて、今後とも宜しくお願いします！！

「札幌認知症の人と家族の会から」



★ “ひまわり通信 第 100 号 がんばったね”～何よりも若年認知症の家族が頼りになる通信です～
隔月発行の「ひまわり通信」が 100 号を迎え、“継続は力なり”で拍手を送ります。

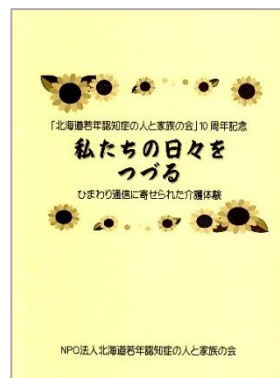
「ひまわり通信」の 10 の長所

- | | | | |
|-------------------|----------------|---------------|--------------|
| 1, 内容が良い | 2, 活字が読みやすい | 3, 情報が介護者向き | 4, 介護体験が心に響く |
| 5, 行事の内容が欠席者にも伝わる | 6, レイアウトが素晴らしい | 7, 隅々まで読みたくなる | |
| 8, 写真やカットが中身を盛り上げ | 9, 事務局の努力に敬意 | 10, 次号が楽しみ | (下村記) |

ひまわり通信の「お便り」欄に学び、励まされ、活動の道しるべに

お便りは、家族の方が自発的に投稿されたものではなく、日頃の家族の会 冊子 ひまわり通信「お便り」の別刷の交流をとおして家族にお願いをして書いていただいています。多くの方は「書けないわ～」が第一声です。しかし、少しでも理解が得られるならと苦しい胸のうちを綴ってくれており、感謝いたします。内容は一緒に確認をさせていただいています。家族の方は「お便りを書くことで、悩んできた介護のメモを振り返り、心の整理に繋がった」と言っていた方が多いです。そのお便りには、本人、家族が何に苦しみ、何を悩み、どんな支援を必要としているのか、そして日々の過ごし方や、細やかな喜びのエピソードも書かれてあり、まさに百人百様で、当事者の多様性を伺い知るリアルで貴重な情報を提供してくれています。さらに、お便りを読んだ方々には自分自身の様々な振り返りや学びの刺激を与えています。

「認知症の語り」（日本看護協会出版会 2016）には、“様々な背景をもつ家族の「語り」を読むことであなたは一人でないと感じてください”と書かれています。お便りをとおして、あなたは一人でないと思っただき、共に前に進む機会になっていたいただけと幸いです。（平野憲子）



10周年記念 2016



15周年記念 2021

2023年度 会費納入のお願い

4月から新年度がスタートしました。
会員の皆様には同封の振込用紙で会費の納入をよろしくお願い致します。銀行振込でもかまいません。
住所変更や伝言がありましたら振り込み用紙にご記入かご連絡をいただけますようお願いいたします。

会員 3,000 円
賛助会員 個人 5,000 円 法人・団体 10,000 円

＊ 5月31日(水)までをお願いいたします＊



当会の今後の予定

- ☆ 女性介護者のつどい「ランチの会」 6月9日(金) 13:30～ 緑苑ビル 611号室
- ☆ 若年認知症こども世代のつどい「nanmo」 6月の予定はInstagramでご案内します
- ☆ 「ひまわり塾」 6月の通信でお知らせいたします
- ☆ 「定例アンケート」 6月の通信に同封します
- ☆ 「つどい」 7月23日(日)13:30～ かでる2・7 “何度でも聞きたい認知症の薬のこと”
お話：高丸勇司先生 小樽市立病院 認知症疾患医療センター診療顧問

第86回ひまわり塾「この間のコロナ禍を振り返る」

3月23日、8か月ぶりに第86回ひまわり塾が「この間のコロナ禍を振り返る」をテーマに開催されました。年度末の多忙な時期にも関わらず、病院・介護事業所・地域包括センターや介護家族の方々34人が参加されました。はじめに7か所の事業所から、この間のコロナ対策や取り組みの経験、苦労などリアルに報告され、参加者の共感を呼びました。

＜発言要旨＞

【A デイサービス】 昨年11月利用者7人、外部の人3人、職員5人が感染。対応策を話し合っていたが発生すると大変だった。食事は使い捨て食器や弁当にしたが10日間デイを休止。認知症の方はマスク着用困難な人もいた。

【B 小規模多機能】 3年間で1人感染。その間休止しなかった。感染対策は同じ系列の病院の指導を受けながら実施、職員の感染はあったが広がらずに済んだ。マスクの着用は丁寧に説明しうまくいった。しかし、ADL低下がみられ訪問リハを導入した。どこも面会制限があり、看取りはやはり在宅でしたいと言う利用者が増えた。

【C 認知症対応デイサービス】 コロナ禍の中でオープン、2020年5月利用者、家族、スタッフが感染。5日間休止したが家族の協力が得られ助かった。認知症の方もマスク着用の協力が得られた。食事をしっかりとることと口腔ケアを重視した。換気のため冬は防寒用に服を預かり厚着をもらった。

【D 廿高住&小規模多機能】 7ヶ所の事業所があり昨年の夏から風邪が広がる感じで次々にクラスター発生。ゾーン分けして、部屋に留まっていたくよう話しても無理な方もいた。保健所医師の指導も仰ぎ、訪問診療も入れて対応。利用者の汚染物や食べた後の処理が反省点だった。スタッフは系列の所から確保して対応できた。3年間スタッフがどこにも行かれず、必死に頑張ってくれた。

【E 特養&ショートステイ&デイサービス】 デイで最初に発生、保健所の対応がバラバラ、市の対応も食い違いがあった。防護服、手袋、フェイスシールドなど装備と交換が大変だった。ゾーンを区別、



張り紙で知らせる、オムツやリネン、ゴミは車庫で保管してから出すなど対応をしたが臭いと運搬が大変だった。施設では利用者のADLが低下し、家族から落胆の声が聞かれた時は職員はつらかった。3年間で10回もクラスターを経験し、対処能力がついた。これから面会を徐々に緩和していきたい。

【F 認知症対応型デイサービス&グループホーム】

2020年デイで発生、2日間休業。昨年8月に入居者1人発症しグループホーム2か所で各々6人発症した。スタッフがギリギリの状態で、室内ですべて対応。ゴミは72時間ルールで、廃棄の作業が大変だった。家族の方が励ましの声をかけてくれ、皆で励ましあって乗り越えて来た。

【G 病院】 札幌明日佳病院の山岸院長から療養病床のため普段から痰、咳の患者も多く感染リスクが高い。当初は、感染者は少なかったがそれでも仕事量が多く人手不足で大変だった。5つの病棟があり、6回クラスターが発生。当初は他セクションから応援に入ったが、途中でやめて自力対応で頑張った。現在面会は再開した。

2020年のデルタ株と違いオミクロン株は唾液から空気中に浮遊するので感染は防げない。第8波で札幌市内の多くの病院でクラスターが発生した。施設では毎週10所、最高時は50か所位発生した。新型コロナウイルスの抗体保有率は札幌では3~4割位。保健所は、夏頃までは第8波のようなクラスターは発生しないであろうと推測している。

今後、ケアは原点に戻っていいと思う。マスクは必要時に、換気は徹底すること、外出後は「手洗い」でよく、「うがい」は感染の機会になるので集団の場では不要である。

※多くの施設、事業所ではコロナ禍の中で体制が厳しくなったり、感染を広げないためにやむなく休止を迫られてきました。今後は面会の緩和や、規制されていた外出やお花見に連れて行きたいなどの計画も話されました。報告の後3人の家族から、現在利用している施設や事業所の状況や対応について、経験や感想が語られました。家族の方々は、病院や介護スタッフの大変さを理解しつつも、面会制限

の中、本人の様子やケアの状況が分からないなどの不安を話されていました。家族のHさんは、「皆さんの報告を聞いて、すごく頑張っていることを知り大変感謝しています」と発言されました。今回のひまわり塾は、施設や、事業所でコロナ禍で苦労された実情や家族の思いを交流し、共有しあう良い機会となりました。(横田裕子)

☆☆☆☆☆☆☆☆ 参加者の感想文より ☆☆☆☆☆☆☆☆☆

- ◆医療・介護の業務は普段でも大変な中、コロナの対応も合わせ、どれほど大変な業務をされていたのか、現場の声を聞くことができ、感謝の気持ちでいっぱいです。
- ◆この3年間施設の職員が神経をすり減らして介護されていたことを伺い、想像以上だったと知りました。
- ◆ご家族の不安や思いが聞けてケア職と双方の意見交換ができてとても良かった。
- ◆生活機能の低下や在宅での看取りなど、課題も見えました。

- ◆つい、感染状況ばかりに関心があっていましたが現場での対応の大変さを今回のひまわり塾で学ばせていただきました。
- ◆山岸先生のお話ではコロナウイルスやクラスター発生のこと、抗体保有率や自然免疫、予防対策などなど、専門的なお話が聞けて勉強になりました。
- ◆施設から連絡をくれたこと、持っていたスマホで動画をとってくれたことが安心につながったなど家族の体験を聞けてよかった。



< 紹介 新聞記事から >

■今後の新型コロナ感染対策「5つの基本」 厚生労働省専門家会合からの提案 (読売 3.11)

1. 体調不安や症状がある時は自宅療養か受診
2. 場面に応じたマスクの着用

コロナウイルスのオミクロン株はエアロゾルによる感染力が強い
無症状や発症前の人からの感染拡大もある

*周囲に感染を広げないために(感染を広げてはいけない人がいるかどうか)

医療機関受診や高齢者施設訪問の時

混雑した電車、バスに乗車する時

感染リスクの高い人が多くいる医療機関や施設などで従事する時

*他者の感染からご自身を守るために

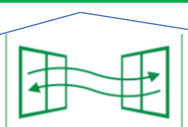
感染リスクの高い高齢者や基礎疾患がある人、妊婦の方など混雑した場所にいく時

3. 換気、3密(密集・密接・密閉)の回避

4. 手洗いの習慣

5. 適度な運動と食事

重要な換気
室内の空気の
流れを作る



■5月8日から新型コロナウイルス感染症は5類感染症になります。

- ・発症後5日間は外出自粛、10日間はマスク着用、リスクの高い人との接触を控える (道新 4.14)
- ・医療費は保険診療で自己負担 (読売 3.11)

■ワクチン(オミクロン株対応)接種について厚労省 3月7日発表

対象者： 高齢者、基礎疾患のある人、医療介護従事者は5月8日～8月、
9月以降は1・2回終了した5歳以上の全ての人。費用は無料 (毎日 3.8)

ランチの会 (女性介護者のつどい)

4月14日 成年後見制度を学んで

日頃、成年後見制度という言葉は聞くことはあるけれどみんな手続きしなくてはならないものかしらなど、???が飛び交っていました。そこで、今回は、現在2人の保佐の後見人をしている当会理事の長井卷子さんに成年後見制度についてお話いただき学習をしました。参加者はいつもより多い21人でした。(蔭山祐子 平野憲子)



成年後見制度について

▼法定後見と任意後見があり、法定後見には本人の判断能力によって補助・保佐・後見の3つの類型がある、法定後見の後見人は家庭裁判所が決める、▼後見人の主な業務には財産管理と身上保護(医療、生活、介護など)があり、本人に代わって行う代理権や本人の契約などの取り消し権、行為の同意権などを持っている、▼後見人でもできない行為がある、▼最近、複雑な家族関係の方や独居の方が多くなり、後見人は親族より第三者の後見人(弁護士や司法書士、社会福祉士など)が多くなっているなど、実際の経験からわかりやすくお話をしてくれました。▼参加者からは、後見人一人で同じ家族内の二人を担当するのは可能か、後見人の費用は毎月どのくらいかかるか、同居家族の場合本人の通帳や家族の通帳で生計を分担することがあるが厳密な管理が必要か、後見人は変えることができるか、どうしても後見人制度の利用が望ましい場合というのはどういう人か、などいろいろ質問が出ていました。

近況報告の交流

◆若年性認知症になった妹さんを心配し今回、初めて参加、緊張されていましたが、皆さんの話を聞いた後、入会されていきました、◆入院・入所中の方は、面会が少しずつできるような動きはあるものの、まだ自由ではなく、早く居室で会って手を握り、笑顔を交わしたいと話されていました。在宅の方は、◆本人の病状が進んできて、公園の散歩時、トイレの場所が遠いためリハパンを二人で共につけることにし、リハパンデビューをしたが大変さがわかった、◆B型事業所に通っているがハラハラしている、◆進行防止のため一緒にいくつかの教室を受講し私も楽しんでいる、◆ようやく訪問リハを受け入れてくれ笑顔が見えてきた、◆本人がB型事業所に行く時間の前に私が出勤するため、一人で行けるよう、娘の声で送り出しの言葉を目覚まし時計に吹き込み、行けている、◆夫のデイサービスへの送り出しができるよう職場の上司に相談し、「介護のための短時間勤務」制度の活用を申し出て承認された、など様々な状況を交流し合いました。

次回のランチの会 6月9日(金) 「家族信託について」 お話: 行政書士 岡田七枝さん

《本人のつどい》ランチの会の隣室で、本人2人、サポーター4人の6人で集いました。自己紹介で和んだ後、「ピッチングマシーン」と名付けてボールを的に当てるゲームをしました。Aさんは華麗なフォームで剛速球をズバズバと投げ、ナイスピッチングでした。Bさんも終始笑顔で球を的に当てていました。

歌コーナーでは「王将」「夜霧よ今夜も有難う」「高校3年生」を歌う時は学生帽を被り、男子高校生気分で楽しみました。(井須寿満子)



😊 事務局より 😊

*100号発行記念に向けて温かい言葉をいただき感謝です。お便り欄は紙面の都合上、今回はお休みしましたが、今後ともご家族のご協力をよろしくお願いいたします。
*3月のひまわり塾はいろいろな立場の方の参加があり、学びの多い内容でした。「久しぶり!」と挨拶が飛び交い、同窓会のような雰囲気に対面参加の良さをすごく実感しました。
*会費納入の時期です。どうぞお忘れなく、よろしくお願いします。(平野)

