

SIGNPOSTS



Information Identifying
Resources to Assist
Families Impacted by
Dementia Beginning Prior
to 65 Years of Age

目次

本書について.....	3
若年性認知症と診断された人の特徴.....	4
若くして診断を受けた人が直面する問題.....	5
診断直後の困難な時期の管理.....	11
特別支援が必要であると思われる徴候.....	14
診断について話す.....	15
将来の計画.....	19
支援リソース.....	26

本書について

目的

- ① 若年性認知症の診断を受けた患者家族を支援するための方策を提供すること。
- ① この厳しい時期を切り抜けるために患者家族が必要な情報や方策をより容易に見つけられるように支援すること。
- ① 認知症患者のグループに協力する医療専門家を支援すること。

本書の利用方法

- ① 若年性認知症患者を介護する家族のための網羅的な情報源ではなく、基本的かつ有用な情報の提供を目的とします。
- ① 本書には必要時にアクセスが可能な電話番号や詳細な情報の提供元も掲載されています。

若年性認知症とは

- ① 多くの場合、若年性認知症は、**65歳以下**の人が認知症と診断された場合に早期発症あるいは若年発症と同義で使われます。若年性認知症と診断された人の大半は、**50～65歳**ですが、**50歳以下**の患者さんも多く見られます。しかし、この場合も病名は若年性認知症です。早期認知症という場合は本来、年齢に関わらず、早期の段階にある認知症の患者さんを指しますから、若年性認知症と早期認知症を混同しないようにして下さい。
- ① 若年性認知症の発症率についてはさまざまな情報があります。1000人に1人が**65歳以下**で発症するという情報もあります。¹
- ① 若年性認知症の診断を受けた人とその家族は、**65歳以上**で認知症の診断を受けた人と同様の問題をたくさん経験しますが、**65歳以下**という年齢と人生のこの段階に特有の問題もたくさんあります。

¹ www.alz.co.uk (Alzheimer's Disease International)

若年性認知症と診断された人の特徴

この病気は「壮年期」に診断されることが多く、たいていは突然に起ることから、次のような人が多く見られます。

- ① 仕事をしており、経済的に重要な役割を担っている。
- ① 小さな子供がいる。
- ① 肉親だけでなく、親類や地域社会の中で、多くの責任を担っている。
- ① 早期においては若年性認知症についての認識が高まる。
- ① 上記の理由から診断に対する自身のさまざまな情動反応を処理しなければならず、自分の健康に関してのさらに大きな混乱や不安定な精神状態をうまく処理しなければならなくなる。
- ① 医療専門家によって自分に若年性認知症についての知識や理解がないことを知る。

若くして診断を受けた人が直面する問題

若年性認知症と診断された人への影響

若年性認知症と診断された人は次のさまざまな感情を経験します。

- ① 自分の年齢からまったく予想外の診断であるため、相当に大きなショック、怒り、困惑が生じます。
- ① 未知のことに対する恐怖感を持ちます。
- ① 病気によって経済的困難に陥る可能性があります。
- ① 早期退職し、まったく異なるライフスタイルを持つことを学ばなければならないことの難しさがあります。
- ① 病気に対する他人の反応によって傷ついたり、混乱したりします。友人の反応は不信、憎悪、恐怖、混乱などさまざまで、病気が進行するにつれ多くの友人は離れていきます。患者が高齢な場合にもこのようなことが生じますが、多くの場合若いほうが多く生じます。
- ① 「私もなかなか物が覚えられない」などという知り合いの言葉で、自分の経験が矮小化されるように感じます。
- ① 若年性認知症と診断された人の多くは、早期には、これから自分に何が起こるかを見据え、この病気は自分より高齢な人の病気であるという考えに至ります。
- ① 若年性認知症と診断された人は、将来に関する決定に自分も参加したいと思えますし、まだ可能です。この病気の診断によって、協議から取り残されたように感じることもあります。
- ① 若年性認知症と診断された人は、自分のいる社会と感情的な世界から切り離されていくことに徐々に向き合い、受容していく必要があります。

配偶者への影響

- ① 配偶者も診断された人同様の感情や反応を経験します。
- ① 配偶者の人生もまた大きく変わり、診断を受け入れることが非常に難しいことが分かります。
- ① 身体的能力、精神的能力、伴侶としての関わり、親密さ、将来の関係が大きく失われます。これらの変化に加え、保護者をまだ必要とする子どもの存在

もあります。

- ① 診断後の配偶者との関係は早く変化します。早期の段階では、診断の衝撃に対処するので、多くの場合、配偶者が先導し、支援し、2人の計画を立てなければなりません。
- ① 仕事に関する問題、家計、病気の進行、子供の養育、関係の変化はいずれにせよ対処しなければなりません。
- ① 診断された人もこのような作業にできる限り関わる必要があります。
- ① 夫婦間の性的関係も変化し、多くの夫婦でこれが問題となります。生活の変化によって、性的関係を保つことが難しいと思う介護者がいる一方で、そのような関係が意味を持ち続ける介護者もいます。病気が進行するにつれ、変化や困難な問題が増します。例えば、性的要求が増す、性的関心の薄れる、および／または抑制が失われるなどです。

詳しくは支援リソースのページをご覧ください。

家族と友人への影響

- ① 診断を聞いた親類や友人も、当初は前述の人々と同様のさまざまな感情を経験します。ショック、驚き、またおそらくは無力感などを感じるでしょう。診断に対する反応、すなわちショック、無力感、悲しみなどの感情によって、当初できる支援が制限されてしまうことがあります。情緒面のサポートあるいは実際的なサポートが得られるように、多くの場合、認知症患者あるいは介護者は特定の親類や友人に助けを求めることを率先して行う必要があります。家族や友人がどのように支援できるかを理解し、何らかの形で必要とされていることを理解すれば、無力感や関わりたくないという気持ちをさらに克服できるようになります。
- ① 年齢によりますが、子供も同様の反応をします。年少（青年期前）の子供は、当惑や一般的な混乱を経験しやすく、さまざまな感情をはっきりと言うことがあまりできません。非常に幼い子供は、病気の一因が自分にあるように感じ、自分の両親の身に起こったことに対して責任を感じます。
- ① 認知症の診断によって家族の移行段階や発達段階が中断されることがよくあります。例えば、両親の介護の手伝いをするために家にいる必要がある子供は、週末のスポーツ練習が思うようにできない、あるいはまったくできないことを知ります。

- ① 青年になると家に「閉じ込められている」と感じ、教育や家を出るという「通過儀礼」など、自分の人生において独立に向けて進むことが難しいことを知ります。

若年性認知症に関連する基本原則

- ① この病気は健康問題であり、高齢者に限られたものではありません。
- ① 認知症患者は尊厳を持って扱われ、適切な医療サービスにアクセスする権利があります。
- ① この病気と共に生き、病気が進行する間にある過渡期をうまく切り抜けることを学ぶことは認知症患者とその家族にとって難題です。
- ① 認知症患者には理解力があります（レベルはさまざまに異なります）。したがって将来の計画さらには日々の決定にも関わる必要があります。

診断直後の情動反応

診断される人と親しい間柄の人々は自分たちの世界が崩壊するような経験をするので、診断や診断される可能性を言い渡された時期はきわめて難しい時期です。精神的に大きなショックで、途方に暮れるような経験であり、診断とその潜在的影響について熟考する時間が多くの場合必要となります。この難しい時期を次のようなさまざまな方法で乗り切る人もいます。

- ① 実際に情報を求め、計画を立て始める。
- ① しばらくの間は引きこもるあるいはほとんど動かないようにする。
- ① 診断の潜在的影響を理解し始めるために近親者と／または友人と話すことを必要とする。
- ① 身体活動に打ち込む。

この時期を乗り切るための方法には良し悪しがないことを知っておくことは重要です。

診断された人、その配偶者、友人、親類の皆さんは前述のような反応をしますが、反応の強さは当然のこと異なります。

無力感

診断を知らされることは状況を悪化させます。抗いがたい無力感を引き起こしますが、このプロセスを止めることはほとんど不可能です。受ける質問の中には次のようなものがあります。

- ① どのように対処するのか
- ① この病気が悪化した場合はどのように対処するのか
- ① どのように乗り越えていくのか

怒り、そして「なぜ私が」

この時期には強い怒りの感情が関わります。「なぜ私たちに起こったのか」に関して質問します。この病気には大きな損失が伴い、悲しみとともに怒りも生じます。旅行の計画はどうなるのか、子供たちが出て行った後の私たちの生活設計はどうなるのか、このまま現在の家に住み続けることはできるのかなどの質問をします。

大きなショック

多くの場合、あなた自身あるいは配偶者は、認知症の診断を受けたことを聞いてショックに陥ります。どんな質問をすればいいのがあるいは何をすればいいのかがまったく分からないことも反応の一部です。無感覚もこの経過の一部です。これも尋常な反応ではありません。時間とともに薄れますが、きわめて長い時間引きずる感情もあります。診断直後の反応には「パニックに陥って」あるいは麻痺して動けなくなる場合もあります。

安堵

診断された人の不可解で異常な行動あるいは別人のような行動によって不安や混乱が続いていた場合、診断を聞いて安堵感が生まれる場合があります。この安堵感は少なくとも前述のような行動には身体的な原因があったことを知ることから生まれますが、他の反応も混在しています。

罪悪感と恥ずかしさ

個人のある問題行動が健康状態によるものであることが分かると、「その場の勢いで」言い争ったことや批判したことについて気がとがめたり、恥ずかしいと感じたりすることがあります。このような感情は非常に不愉快です。

苦しみ

このような病気の診断を受けることは大きな苦痛です。この苦痛を表現する方法は、号泣する、友人と話す、助けと情報を求めるなど一人一人違います。介護者の中には（たいていは男性ですが）違う反応を示す人もおり、世間から引きこもる、コントロール感を得られるような肉体的労働や活動にエネルギーを費やす、問題の複雑さを遠ざけたりします。

悲しみ

多くの場合、診断によって悲しむプロセスが生じます。このプロセスはさまざまな強さでこの病気の経過とともに続きます。悲しむことの難しさは、悲しむことが時としてはまったく消耗するだけのことであり、多くの場合は患者の心理状態を他人は理解しないという感覚を患者に生じさせることです（多くの場合現実の部分でもあります）。

悲しみは喪失に対する正常な反応であり、この病気である限りなくなることはないということを知っておくことは重要です。認知症患者とその家族が経験する喪失は非常に大きく、次のようなものがあります。

- ① 発症前の認知力
- ① 発症前の身体能力と身体機能
- ① 将来の関係と一緒に生活することへの夢と期待
- ① 安心感
- ① 将来への希望
- ① ある程度人生が予測・コントロールできるという感覚

このような情動反応に圧倒されてしまったら・・・

介護者などの人と認知症患者のこれまでの関係はさまざまに変わりますから新しい関係と対話方法が必要となります。これは学習する過程です。この過程は時間がかかり、情報、支援、忍耐、寛容さが必要となります。これから先にある変化を切りぬけ、うまく対処することを可能にするために、できる限りいいポジションに自分自身を置くための個人的、社会的、身体的なリソース（頼みの綱）を築く方法を考えることが重要になります。次の節ではこのようなことがどうすれば達成できるのかについての提案をします。

診断直後の困難な時期の管理

どのように支援へアクセスするか

- ① 認知症ヘルプライン、地域アドバイザー、一般開業医、高齢者介護評価チーム (Aged Care Assessment Team; ACAT) を通じて得ることができます。
- ① 認知症とその診断の影響について知識と理解がある人と話すことは役に立ちます。上記のようなサービスでは、最新の情報を提供することが可能です。また診断された人とその家族の非常に高ぶった感情や不安にも慣れていきます。次善の策についての情報も提供することができます。
- ① 患者家族あるいは患者の中には、適切なサービスへのアクセス情報とともにこの病気についての情報源となる一般開業医を自分で見つけ出す人もいます。
- ① 診断に衝撃を受けた人は、自分の身に起きたことを話して共有する誰か「安全な」友人を見つける必要があります。自分自身が選んだ人と診断が及ぼす影響について話せることが必要です。
- ① 上記以外にはインターネットも情報源となります。

詳しくは支援リソースのページをご覧ください。

診断直後に患者の家族を支えるために地域社会で利用できるものは何か。

- ① 診断の影響と、経験しつつある「結果として生じる影響」について詳細を話し合うカウンセリングの機会を得ることができます。カウンセリングでは、今後の支援の提供元を見つけ、この困難な時期を切り抜ける良い方法を計画するように手助けすることができます。
- ① 身体および精神の健康における専門家による医療サービス
- ① 次のような団体プログラム
オーストラリアのニューサウスウェールズ (NSW) 州では、アルツハイマー病などの認知症の初期にある患者およびその家族と友人に対して体系化された 7 週間の教育と支援プログラムが実施されます。このプログラムは「記憶障害とともに生きるプログラム (*Living with Memory Loss Program*)」と呼ばれています。

NSW 州には 170 以上の支援グループがあり、情報の提供、相互の問題解決、アイデアの共有をするために通常は毎月会合を行います。多くの介護者は支援グループによって通常の社会ネットワークでは話すことの難しい問題を話す「安全な天国」という場を与えられることを知ります。

時として、電話を手段とする支援グループが州内全域に作られます。

- ① インターネットと図書館、とりわけ支援グループであるアルツハイマーズ・オーストラリア NSW 図書館情報サービス(Alzheimer's Australia NSW Library & Information Service)からの情報(雑誌、本、ヘルプシート、ビデオ)。
- ① 教育(NSW 州では医療専門家による体系化された認知症の講習会が多くの地域で行われています)。
- ① レスパイトケア、デイセンター、在宅介護サービスなどの地域支援サービス。

詳しくは支援リソースのページをご覧ください。

病気の進行(社会ネットワークをどのように維持し発展できるか)

この時期を切り抜ける 1 つの方法は、強い社会的支援ネットワークを築き維持することです。多様な人間関係の維持によって、患者と介護者の両者に支援、意見、相互の問題解決法が提供され、正常な状態が保てるようになります。ネットワークを築き維持することは、ある種孤独で自ら動かなければできないことです。だからこそ、この困難な時期に、有効な社会的支援ネットワークについて熟考し、計画を立てることに多くの時間を費やすことは、価値があります。

なぜ強い支援ネットワークが重要なのか

- ① 他者とのより密接な社会的つながりによって憂鬱な気持ちに負けにくくなります。
- ① より多様な社会的支援によってさまざまな観点から問題解決法が提供されるばかりでなく、より多くの身体的かつ心理的リソースが提供されます。

- ① 十分な社会的支援によって前向きに考えるように促します。
- ① 人間関係で孤立することによって対処能力と効果的に問題を解決する能力が落ちます。

確かに他者に話す時間や関係を保つために連絡する時間がない時期があります。しかし、これが可能になる時期もあります。

この困難な時期に社会的支援ネットワークを維持・拡大する方法

- ① 毎日の経験やさらに多くの時間を一緒に過ごす計画などについてより率直に話し、現在の関係を発展させる方法を考えてください。実践するには一緒にできる活動を作る、電話で話す機会を増やす、実現できれば家に招くなどの方法があります。
- ① 親交を再び温めることのできる過去の人間関係や交友関係がありますか。定期的に連絡を取っていた人で、再び連絡を取れる人がいますか。
- ① 新しい交友関係を始める、あるいは築くことができますか。これは既存の団体、支援ネットワーク、訪問できる人の近隣者が、直接出向いてあるいは電話で可能になります。

社会的支援ネットワークやチームは、認知症進行プロセスの中であなたをサポートすることができます。

求められるようには理解することができない家族や友人がいても、その人たちはまだ平常心を保つことができます。その人たちは介護者や認知症患者とともに暮らす人を介護の役割や診断から自分を少し切り離せるように手助けすることができます。診断後のある期間に親類や関係者から離れることは正常な反応です。しかし、この状態が長引く場合は、介護者と患者本人の両者にとって好ましくありません。

特別支援が必要であると思われる徴候

認知症患者の介護者の多くは不安とうつを経験します。早い段階での支援は、これらの症状の悪化を防ぐのに役立ちますが、状況に対処した結果生じる、さらに困難な状況を招くこともあります。

介護者は、次のような徴候が2～3週間あった場合、最寄りの医師あるいはメンタルヘルスサービスのいずれかに支援を求めることが重要です。

うつの症状

- ① 睡眠パターンの変化（夜中に目覚める回数が増えるあるいは普段より睡眠欲求が高くなります）。
- ① 食欲の変化。目の前に食べ物があるとき、食べ物に対して関心がなくなったり、食べ物だけに関心を示したりします。
- ① 普段より涙もろくなり、歯磨き粉を切らしたことなど、小さなことにも動揺します。
- ① 普段よりも疲れやすくなり、睡眠や休養を増やしても改善しません。
- ① 以前よりも状況に対して不安が大きくなり、心配するようになります。普段よりもネガティブに考えるようになり、危険でネガティブな思考を制限したり抑えたりすることができません。
- ① 以前ほど友人に会ったり人と話をしたりしたいと思いません。

不安の症状（一部）

- ① 過度に警戒するようになります。
- ① 汗をかくことが多くなります。
- ① 口が乾き、のどの渇きが増します。
- ① 普段より恐怖や不安を感じます。
- ① 不安で落ち着きません。
- ① 睡眠障害。
- ① 感情のコントロールができません。
- ① 発狂するよう感じられます。

詳しくは支援リソースのページをご覧ください。

診断について話す

自分が受けた診断について人に話してください。

本書の理念には、認知症患者が早い段階で自分の病状について知ることが重要だということがあります。

- ① 認知症の診断によって最初に提起される問題の一つが「診断について話をする必要のあるのは誰か」というものです。
- ① 今日一般的には、他の重大な病気の患者と同様に認知症と診断された人にも知る必要性も知る権利もあると認識されつつあります。
- ① 多くのことを決定する必要がでてくるので、認知症および認知症とともに生きる方法を学べるように情報や意見をもらい、話し合う寛大さが必要となります。診断を受けた人とその家族に対するこのような寛大さは、法律上の問題や資金面の問題などすべての面で最善の決定が円滑に行われるように働きます。
- ① 診断を受ける前に、「何かがおかしい」と既に感じたり分かっていたりする人が大勢いることを覚えておくことは重要です。この中には、診断された本人とその家族も含まれます。診断について率直に話すことは、すでにある程度気づいていること、またそれがある程度の安堵感をもたらすことを認識していることを意味している場合もあります。
- ① 何と言葉をかけていいのかわからない場合、家族はカウンセラー、かかりつけ医などの評価の高い医療専門家と話し合うことを考慮してください。
- ① 役に立つ認知症患者用のヘルプシート (*About You ... Talking About the Diagnosis*) もあります。

ヘルプシートの入手とカウンセリングサービスへのアクセスについて、詳しくは支援リソースのページをご覧ください。

子供に話す

若年性認知症患者には高齢患者よりも年少や思春期の子供がいる可能性が高くなります。認知症患者の配偶者は当然のことながらこの病気が子供にどのような影響を及ぼすのか心配するでしょう。次の有益な提案は *Younger People with Dementia, Alzheimer's Disease Society* (1996, p25) から採用しました。²

² *Younger People with Dementia, Carer Learning Programme. (1996) Alzheimer's Disease Society, London.*

- ① 年齢に関わらず子供も認知症と認知症が両親と家族生活に及ぼす影響についての基本的情報を持っている必要があります。
- ① はっきりと、簡潔に、ありのままを説明することが子供には有効です。子供が質問したり、自分たちの抱える不安について話したりする機会をたくさん設けることも重要です。認知症では、このようなことを何度も行う必要があります。
- ① 「何とかなる」という偽りの約束は、子供たちの将来についての不安や危惧を軽減せずに高めるばかりです。
- ① 子供も認知症患者の介護に関わることが重要です。しかし、子供が年齢相応の活動をできなくなるほど大きな責任を負わせてはいけません。
- ① 年少児には、認知症の発症や患者の異常行動に対して責任がないことを分からせ、安心させることが必要となります。
- ① 子供や成人前後の若者は、親の異常行動に困惑し、怒りを覚えることがあり、友人を自宅に連れてくることを不快に感じます。

病気について子供に話すためのヒント

(*Younger People with Dementia, Alzheimer's Disease Society, 1996, p25*³より)

- ① 認知症は時間とともに少しずつ部分的に脳が侵され、物事を明確に考えたり、覚えたりすることや、いつも毎日行っていることが難しくなる体の病気であることを説明してください。患者の行動は変わり、悪化しますが、患者自身がこの変化を止めることはできません。
- ① 現在治療法がないため、患者（子供の親や親類）は良くなりませんが、これから治療法が見つかる可能性はあります。
- ① 患者は良くなるだけでなく、患者自身ができることも徐々に少なくなり、一緒に暮らしている人の介助がますます必要になります。

- ① 患者に起きたことは誰の責任でもありません。

³Younger People with Dementia, Carer Learning Programme. (1996) Alzheimer's Disease Society, London.

- ① 認知症の発症リスクが高くなることは考えられませんが、子供たちが遺伝学専門のカウンセラーに会って、自分たちの状況や懸念を十分に話すことができます。十代後半の子供たちや成人前後の若者にはこのカウンセリングサービスについて話し、選択権を与えます。

アルツハイマーズ・オーストラリア (Alzheimer's Australia) は全年齢に対応したさまざまな児童書を所有しています。これらの児童書は認知症患者に起きた変化について子供の理解を助けることができます。また認知症とそれがどのように影響しているのか、あるいは今後家族生活にどのように影響を及ぼすのかについて話し合いを始める有効な手段となります。

詳しくは支援リソースのページをご覧ください。

他者に話す

友人や隣人に「話すまたは話さない」ことは患者とその家族にとって重大な問題となります。

他の重大な病気と同様に、診断を受ければ、認知症について誰に話す必要があるかを決めなければなりません。話す必要のある人は時間とともに変わります。当初は肉親、親しい友人、雇用主や仕事の同僚など病気の症状を目にする可能性の高い人に話すことに決めます。病気が進行するにつれ、より多くの人が患者の変化を目にすると家族はより多くの友人や知り合いに話すことに決めます。

患者の症状がまだ顕著でない場合、特に患者が血色よく健康そうに見え、以前ほどでないにしろ社会的役割が担える場合、現実問題として他者を信じさせることはときに問題となります。時として話すことは、患者の変化を多少理解し、情報がないことや病気について話さないでいることに伴う苦悩や問題を取り除くことに役立ちます。

将来の計画

患者も決定作業に関わる

現在および将来についての重要な決定には、できる限り患者本人に関わる必要性があると考えべきでしょう。患者の関与は、決定作業に関わる患者の能力や程度によってある程度決まります。認知症患者には決定に関わる能力や洞察力がないと簡単に決めてかかってははいけません。

病気の初期においては、患者はこれから起きてほしいことについて非常に明確な意見を持っています。

できるかぎり早く法律面と金銭面の管理を行わなければなりません。病気の進行とともに生じる困難を回避することに役立ちます。

重要な問題には次のようなものがあります。

- ① 今後の雇用についての決定
- ① 将来の財務計画
- ① 決済システムの整理
- ① 法的措置の決着
- ① 生活環境の整備
- ① 今後の生活様式についての決定事項を検討すること

次のことが確実に正しく行われている必要があります。

- ① 現時点での遺書。
- ① 継続的に有効な委任状（患者が決定能力を失ったとき、通常の委任状では不十分です）。
- ① 継続的に有効な後見。
- ① ファイナンシャルアドバイザーとの資金計画。

詳しくは綴込みのヘルプシートをご覧ください。

職場

認知症と診断された人が雇用されている場合、仕事の環境の再評価と見直しを行い、今後の計画を立てる必要があります。経済的な責任や扶養家族がいる人は選択肢を確認し、それに従い計画を立てる必要があります。

仕事をしている人は次のことを考えるべきです。

- ① 雇用主はこの状況を分かっているか。
- ① 雇用主は患者ができるだけ長く年金を積めるように仕事を続けるための規定を設けてくれるか。
- ① 仕事を続けることはその患者にとって適切であるか。
- ① 患者に代わって雇用主と連絡を取る擁護者（労働組合代表、人事担当役員など関係者全員が信頼している者）がいるか。
- ① 認知症患者が就業していない場合、受け取る権利のあるすべての給付金を請求しているか。
- ① 患者が自営業者の場合は、仕事のどの部分であればまだ続けることができるか。どの部分で助けが必要か。財務面の管理運営ができるか。どうやって仕事を整理するか。現在の取引先や顧客をどこへ世話するか。これができない場合、あるいは仕事をやめられない場合、どうやって仕事を続けるか。

患者とこれらの問題を話し合い、どのようにしたいのか意見を聞くことは重要です。

仕事を続ける権利にはどのようなものがあるか

- ① 若年性認知症と職場についての明確な雇用法はありません。差別を受けたと考えている人は法律上の助言を求めることがあります。
- ① 雇用主は認知症であることを知らされた際に、患者の希望に反して機械的に解雇したり、退職をさせたりしてはいけません。人事担当役員などの擁護者は、早い段階から関わり、雇用者との交渉の手助けをします。
- ① 複雑な分野ですから、開業医、その他の医療専門家、事務弁護士、信頼できる同僚などさまざまな人と自分の状況を話し合うことが賢明です。

介護者は仕事をあきらめる必要があるか

この問題は介護者の置かれた状況によります。診断を知って仕事を続ける気力もなくなるほどショックと悲しみが大きいと感じる介護者がいる一方で、介護以外の生活を持つことの意味を与えてくれるために仕事を続ける介護者もいます。また経済的に仕事を続ける必要のある人もいます。この問題に関する決定について不明点があれば、カウンセリングが役に立つことがあります。

利用可能な援助

認知症患者がもはや働かなくなった場合、センターリンクの財務情報担当官が経済的支援の受給資格について助言を行います。

認知症患者の介護者に対して資金援助があることを認識していることは重要です。

ファイナンシャル・プランニング

- ① オーストラリア証券投資委員会 (Australian Securities and Investments Commission; ASIC) とファイナンシャル・プランニング協会 (Financial Planning Association; FPA) は役立つ小冊子 *Don't Kiss Your Money Goodbye* を作成し、ファイナンシャル・プランニングサービスを選択した患者を支援しています。この小冊子は上記いずれの団体でも連絡をすれば入手できます。連絡窓口の電話番号は本節の最後に記載されています。FPA も加盟団体の名簿を小冊子にして発行しています。
- ① ほとんどの銀行でもファイナンシャル・プランナーのサービスを行っています。
- ① センターリンクのファイナンシャル・プランニングサービス

便利な連絡窓口の一覧は支援リソースのページに記載されています。

認知症初期段階に行う法的措置

計画したことや整理したことが十分かどうか不明な場合、さらに法律上の助言を求めてください。

継続後見

- ① 後見法 (Guardianship Act, NSW 州 1997 年発効)では、認知症患者が継続後見人を指名する機会を与えています。
- ① 患者がライフスタイルに関する決定を行えない場合、他者が代行できるように初期の認知症では上記の法的措置がとられます。

生活様式に関する決定には次のようなものが含まれます。

- ① どこに住むか。例：ホテル、介護施設。
- ① どのような医療を受けるか。例：医師による治療、地域医療。
- ① どのような個人的介護サービスが手配されるか。例：在宅支援サービス
- ① 後見法の条項に従い、治療の大小にかかわらず同意を得ること。

継続後見の申請書には継続後見人の指名者、被指名者および法的に認められている証人（事務弁護士、法定弁護士、地裁の職員のいずれか一人）の署名が必要です。

継続後見には次のことは含まれません。

- ① 遺書
- ① 選挙権
- ① 結婚の同意
- ① 財務管理
- ① 患者の治療に対する不服を差し置くこと

認知症患者は継続後見人を指名することができますが、継続後見人が何をしているかを理解する能力がなければなりません。

継続後見の詳細情報については認知症ヘルプラインあるいは後見裁判所 (Guardianship Tribunal) で得られます。

将来に向けた医療措置に関する指示書

- ① これは将来の医療措置について指示を与える文書です。自分自身で決定を下す能力がなくなった場合に限り、効力を発揮するものです。生命維持装置を外すか否かの選択とそれを行う状況についてなどがその一例です。
- ① NSW州では、継続後見人の指名が行なわれなければ、将来に向けた医療措置についての指示書が法律で擁護されません。

法律上の助言を得る

法律上の助言は次のようにして得ることができます。

- ① 地域の法律センター（無料または低料金）
- ① 個人の事務弁護士
- ① 公認受託者
- ① 裁判所付弁護士（Chamber Magistrate, ほとんどの地方裁判所）

生活環境の整備

初期の認知症では、通常自宅に住み続けることが最善の方法です。なぜなら個人の住宅は通常もっとも慣れている場所であり、環境的に非常に大きなサポートを得られるからです。安全な在宅介護のために、家具、家電製品、住宅設備などの配置を変えたり、アレンジしたりすることは役に立ちます。認知症が進むにつれ、患者のニーズが変化することを考慮して、このようなこと以外の変更が必要になる場合もあります。例えば、部屋の役割を思い出させるためにドアに絵の標識を張るなど。

認知症患者に最善の環境作りについての詳細情報は、環境と認知症 (*The Environment and Dementia*) に関する当団体のヘルプシートをご覧ください。

認知症患者のための社会活動

可能なかぎり、認知症患者が楽しめて関心を示す活動を続けるように促します。これらの活動を続けることが困難になってきたら、地元市議会の地域サービス課や教会団体を通じてボランティアを見つけることを考えてください。活動を続ける際にボランティアは患者のサポートと付添をすることができます。

地域によってデイセンターの活動が提供されています。

- ① 詳細は認知症ヘルプラインあるいは地域の認知症アドバイザー（支援リソースのページに記載）へ連絡してください。

休養を取る—レスパイトケアの利用

認知症患者の介護は試練です。時には責任に押しつぶされそうに感じます。介護者がこのような責任から離れて、一息入れること、休養を取ること、外出すること、仕事をする、休暇を取るとは有益なことです。多くの介護者は定期的に休みを取ることによって充電され、「介護者の燃え尽き」を避けることができると思っています。仕事を続けている介護者はレスパイトケアが大切なものであると考えています。通常レスパイトケアには認知症患者にとって他者と交流する機会をもたらす副次的効果があります。NSW州の地方では、これらのサービスを見つけることが難しい場合もありますが、利用できるものもあります。

利用可能なレスパイトケアについては、介護者レスパイトセンターに連絡してください。この団体は利用可能なレスパイトケアについて利用者に知らせるサービスに対して資金提供を受けています。「レスパイトケアの最大利用」というヘルプシートをご覧ください。詳細は支援リソースのページをご覧ください。

介護施設

病気が進行するにつれ、患者を自宅以外の場所で介護するかどうかの選択が必要となります。

患者の家族にとって、自宅に代わる施設を探す決断は非常に難しいものです。家族に前もって心の準備ができていれば、決断は多少楽になります。サービスが必要になる前に介護施設の選択について学ぶ時間を取ることは有益です。事前にサービス、政府の方針、介護付き施設の費用について知識を得ることは、決断をする家族の助けとなり、早急に決めなければならない場合は特に役に立ちます。

早期の認知症では、介護施設に移る必要が出てきときに、どこで暮らしたいかを、患者自身の希望として伝えることがあります。考えられる選択肢としては、ホテル、介護施設、認知症特定施設などがあります。介護施設に関する情報へのアクセスは、高齢者介護評価チーム(ACAT)、かかりつけ医、認知症ヘルプライン、地域の認知症アドバイザーに連絡してください。

介護施設の決定に関する詳細情報は、介護施設と認知症に関するヘルプシートのページをご覧ください。ヘルプシートの入手の仕方については、支援リソースのページをご覧ください。

支援リソース

アルツハイマーズ・オーストラリア NSW
(ALZHEIMER'S AUSTRALIA NSW)

情報

広大な図書館では多種類の雑誌、ビデオ、本、記事を提供しています。これらの情報は当団体に連絡してアクセスすることができます。図書館員が NSW 州全域に郵送します。

アルツハイマーズ・オーストラリア NSW、図書館、情報サービスの連絡窓口

Alzheimer's Australia NSW
PO Box 6042
North Ryde NSW 1670
電話：02 9805 0100 (受付)
FAX：02 9805 1665
電話：02 9888 4218 (図書館員)
電子メール：library@alznsw.asn.au
ウェブサイト：www.alzheimers.org.au

様々な専門家の書籍が購入できます。

介護者に無料で提供されるヘルプシートには、認知症介護の多くの情報が記載されています。

認知症ヘルプライン フリーダイヤル 1800 639 331

職業訓練を受けたボランティアのカウンセラーが認知症についての情報を提供し、認知症の問題や将来への影響について相談を受けます。相談者には、お近くの認知症地域アドバイザー、支援グループ、地域サービスと連絡を取れるように手配します。

カウンセリング

家族の介護者が認知症の診断を聞いて途方に暮れることは珍しくありません。新たに認知症と診断された人とその家族の多くは、専門のカウンセラーと自分たちの状況について話し合うことが有益であると考えます。カウンセラーは、安全で専門的かつ信頼できる環境を提供し、親類や友人とでは話し合うことが難しい考えや気持ちを打ち明けて、楽にさせてくれます。

その時々ニーズによって、カウンセリングは電話または面談のどちらかで行うことができます。

認知症地域アドバイザー

認知症地域アドバイザーは情報、カウンセリング、アドバイスを提供することができます。多くの地方で利用可能です。

アーミデール	地域保健センター	電話：6676-4851
ブローケンヒル	極西部保健サービス	電話：08-8080-1476
コフスハーバー	ミッドノースコースト高齢者介護評価チーム	電話：6659-9700
ダボ	Lourdes 病院	電話：6941-8596 または 6841-8509
ゴスフォード	高齢者介護評価チーム	電話：4320-2644
グリフィス	在宅ケアサービス	電話：6964-1166
リズモア	セントビンセント病院	電話：6623-3313
オレンジ	地域保健センター	電話：6393-3507
ワガワガ	森林センター	電話：6923-2195
ウーロンゴン	Carunya デイ・レスパイトセンター	電話：4297-1011

地域のカウンセリングサービスの詳細情報については認知症ヘルプライン 1800 639 331（フリーダイヤル）に連絡してください。

支援グループ

定期的に会合を行っている支援グループは、NSW 州に 170 以上あります。介護者は会合に出席して情報の共有、相互の支援提供、問題解決への取り組み、友情を得ることなどができます。支援グループはメンバーに認知症にまつわる話や経験を共有する機会を提供します。同時に介護者が適切な決定を下し、自分自身のケアを行うことを促します。団体のメンバーは無理のない程度に自分たちの問題を話すことができます。団体が力を入れているのは励ましと支援です。

このような団体は通常月に一度、地域の便利な場所で数時間の会合を開きます。団体のリーダーはほとんどが医療専門家ですが、家庭の介護者や地域のボランティアもいます。

認知症ヘルプライン 1800 639 331（フリーダイヤル）では、NSW 州全域の多種多様な認知症に特化した支援グループと包括的な支援グループについての情報と最寄りの連絡先の詳細情報を提供します。

記憶障害とともに生きるプログラム（Living with Memory Loss program）

現在は地方の数カ所にも提供されていますが、このプログラムは診断時あるいは診断後のなるべく早い時期に対応するものです。早期の認知症患者とその家族・介護者のための 7 週間の精神面の教育と支援のプログラムです。認知症が介護者と患者の両者に及ぼす影響について話す機会を提供しています。その他の関連情報には、セルフケアの考え方、問題解決、財務・法務の業務管理などがあります。

ヘルプシート

認知症ヘルプライン（フリーダイヤル:1800 639 3311, ウェブサイト：www.alzheimers.org.au）では、認知症に関するさまざまなトピックを網羅した簡潔な情報シート（ヘルプシート）についての情報を提供します。介護者は無料でこの情報シートを利用できます。

医療専門家は低料金でヘルプシート一式が利用できます。

介護者（家族）の教育

アルツハイマーズ・オーストラリア NSW では、介護者（家族）の支援を目的とした無料のセミナーと討論会を行っています。予定表は認知症ヘルプラインへ電話して入手できます。地方では認知症地域アドバイザーが地元で行われているプログラムの情報を持っています。

アルツハイマーズ・オーストラリア

国立認知症行動相談サービス (National Dementia Behaviour Advisory Service)
1300-366-448 (フリーダイヤル)

これは、認知症患者の行動について関心のあるレスパイトケアのスタッフと、介護者のための電話の相談サービスです。介護者とレスパイトケアのスタッフは、このサービスを利用できます。

このサービスでは週 7 日 24 時間、内密に幅広くアドバイスを提供します。

高齢者介護評価チーム (AGED CARE ASSESSMENT TEAM; ACAT)

地域の ACAT では、自宅で暮らし続けることができるように、連邦政府によるさまざまなサービスが受けられるように手助けをします。自宅に住み続けることが困難である場合、ACAT は老人ホームやホステルのような介護施設へ入居するためのアドバイス、情報、評価を提供します。

ACAT は通常、病院、高齢者医療センター、コミュニティセンターに拠点を置いています。ACAT のスタッフは認知症患者と患者の自宅あるいは病院で面会することができます。ACAT には医師、看護師、ソーシャルワーカー、作業療法士、理学療法士などがいます。このスタッフのチームが若年性認知症患者をサポートします。

高齢者介護評価チームへの連絡方法

担当医が認知症患者を最寄りの ACAT へ紹介します。高齢者介護国立情報ライン 1800-500-853 (フリーダイヤル) へ連絡すれば最寄りの ACAT についての情報が得られます。

介護者協会 (CARERS ASSOCIATIONS)

各州・テリトリーには、介護者のニーズと問題を、政府職員、医療専門家、サービス提供者などを含む地域社会全体に向けて情報発信している介護者協会があります。

各介護者協会は独自に運営をしており、さまざまなサービスと支援を提供しています。Carers NSW でも包括的支援グループについての情報を提供しています。包括的支援グループは認知症など様々な障害を持つ患者の介護者に門戸を開いています。

介護者のための情報・支援無料窓口

ニューサウスウェールズ州 (NSW)	1800-242-636	www.cares.asn.au
オーストラリア首都特別地域 (ACT)	1800-242-636	www.cares.asn.au
タスマニア州	1800-242-636	www.cares.asn.au
南オーストラリア州	1800-242-636	www.cares.asn.au
ビクトリア州	1800-242-636	www.cares.asn.au
ノーザンテリトリー	1800-242-636	www.cares.asn.au
西オーストラリア州	1800-242-636	www.cares.asn.au
クイーンズランド州	1800-242-636	www.cares.asn.au

介護者レスパイトセンター (RESPIRE CARE CENTERS)

レスパイトサービスは、家族が患者の介護から離れて一時的な休息時間を提供します。それは2、3時間、一晩あるいは2、3週間の場合もあります。レスパイトは介護者であることのストレスを軽減し、介護者自身の健康と幸せに気を配る重要な方法です。レスパイトケアセンターは連邦資金による次のサービスを介護者に提供しています。

- ① レスパイトサービスについての情報
- ① レスパイトの計画のサポート
- ① 危機的状況や緊急事態の際の時間外レスパイト
- ① 老人ホームやホテルでのレスパイトへのアクセス
- ① 話を聞いてくれる人
- ① 必要なときのレスパイト費用の援助
- ① 支援続行のための他のサービスの紹介

NSW州には17のレスパイトケアセンターがあります。最寄りのセンターについての情報は、1800-059-059（フリーダイヤル）まで電話してください。

連邦ケアリンクセンター (COMMONWEALTH CARELINK CENTERS)

このセンターは地域で利用可能なさまざまなサービスについての情報と連絡方法を提供します。サービスには次のようなものが含まれます。

- ① 家事支援
- ① 個人的ケア・介護
- ① 食事サービス
- ① 家屋のリフォームとメンテナンス
- ① 移動
- ① 障害サービス
- ① レスパイトケア
- ① デイケアセンターとセラピーセンター
- ① 排泄のサポート
- ① 支援グループ
- ① 地域高齢者介護の総合的政策

- ① 足病学や理学療法など、その他の広範な医療サービス

他に以下のものもあります。

- ① 認知症に特化したサービス
- ① サービスに費用が発生するか否かについての情報
- ① 高齢者介護評価サービス

最寄りの連邦ケアリンクセンターについての情報は 1800-052-222 (フリーダイヤル) に連絡してください。

カウンセリングサービス

- ① アルツハイマーズ・オーストラリア NSW を参照。
- ① Cares NSW を参照。
- ① ライフライン 24 時間カウンセリング。ライフラインの連絡先は 13-1114。
- ① メンタルヘルス情報と紹介サービス。連絡先は 1800-674-200 (フリーダイヤル)。

うつと不安

- ① アルツハイマーズ・オーストラリア NSW を参照。
- ① Cares NSW を参照。
- ① カウンセリングサービスを参照。
- ① ウェブサイトを参照。

ファイナンシャル・プランニングの情報と支援

- ① ファイナンシャル・プランニング協会 (Financial Planning Association; FPA) : 電話 1800-626-393 (フリーダイヤル)、ウェブサイト www.fpa.asn.au
- ① オーストラリア証券投資委員会 (Australian Securities and Investments Commission; ASIC) : 電話 1300-300-630 (フリーダイヤル)。
- ① センターリンク (Centerlink) :
ファイナンシャル情報サービスの予約 132-300 (電話)

セミナーの予約と情報 136-357 (電話)

ウェブサイト www.centerlink.gov.au

後見およびファイナンシャル・マネジメントの問題

後見裁判所 (Guardianship Tribunal)

後見裁判所は、ライフスタイルや財務関係の決定を行う能力がない成人に対して非公式な取り決めが有効でない場合にサポートします。これらは裁判所が認知症患者の代わりに行った決定事項に不服があった場合、あるいは患者の虐待、搾取、危険な状況からの保護を必要とする問題があった場合に行うことができます。これはたいていの場合最後の手段の一つです。後見裁判所は後見人とファイナンシャル・マネジャーを任命し、医療と歯科治療を承諾することができます。電話：(02) 9555-8500 (問合せ) または 1800-463-825 (フリーダイヤル)、ウェブサイト：www.gt.nsw.gov.au

公認後見人事務所 (Office of the Public Guardian)

後見裁判所とは別の組織です。後見裁判所から任命された場合、本人に決定能力がなければ、公認後見人事務所は宿泊施設、医療や地域サービスについて決めることができます。ケース・マネジメントサービスあるいはそれに代わるサービスは提供していません。電話：02-9265-3184 または 1800-451-510 (フリーダイヤル)

保護管理官 (Protective Commissioner)

後見裁判所から任命された場合、保護管理官は資産および法律上の権利の保護を管理能力のない本人に代わり行います。保護管理官には、家屋の売買を進める、支払をするために現金を扱う、投資する、患者の生活の質を見守る、患者の個人的管理人を監督しサポートする権限があります。これは独自の資金により運営する団体ですから、サービス料金がかかります。電話：02-9265-3131

団体組織

- ① アルツハイマーズ・オーストラリア NSW (支援グループ、記憶障害と生きるプログラムの項) を参照。
- ① Cares NSW を参照。
- ① 地域サービス (連邦ケアリンクセンターの項) を参照。

認知症、メンタルヘルス、利用可能なリソースについての情報

- ① アルツハイマーズ・オーストラリア NSW を参照。
- ① ウェブサイトを参照。

地域認知症アドバイザー

- ① アルツハイマーズ・オーストラリア NSW (カウンセリングの項) を参照。

ウェブサイト

認知症

- ① www.alzheimers.org.au
アルツハイマーズ・オーストラリアのサイト。
- ① www.dasninternational.org/
「生活の質の改善のために認知症患者と共に活動する世界的組織」認知症擁護支援ネットワーク (Dementia Advocacy and Support Network; DASN) のサイト。チャットルームへアクセスしてください。

メンタルヘルス

- ① www.beyondblue.org.au
うつ病患者とその家族のための情報、個人の体験などの掲載サイト
- ① www.depressioNet.com.au
うつ病患者とその家族のための情報、個人の体験などの掲載サイト

- ① www.health.nsw.gov.au
NSW 州保健局のサイト。健康に関する全情報を掲載。
- ① www.mentalhelp.net
ウェブ上最大のメンタルヘルスに関するオンライン情報ガイド。多数のリンクがあります。

その他役立つウェブサイト

- ① www.mja.com.au
Medical Journal of Australia 誌が発する貴重な情報サイト。
- ① www.mydr.com.au
幅広い健康問題についての包括的な情報を提供するオーストラリアのサイト。
- ① www.carers.asn.au
Carers Association NSW のサイト。

若年性認知症

- ① www.alzheimers.org.au
アルツハイマーズ・オーストラリアのサイト。
- ① <http://dementia.ion.ucl.ac.uk/candid>
C.A.N.D.I.D. (Counseling And Diagnosis in Dementia) のサイト。若年性認知症患者が直面する特殊な問題に対処するために設立されました。National Hospital for Neurology and Neurosurgery in Queens Square London が管理しています。

苦情

サービスに不満だったらどうしますか。
サービスに不満がある場合、解決するための方法を選びます。サービス供給の改善ではサービス利用者全員をサポートします。あなたには最善のサービスを受け、認知症患者を擁護する権利があります。不満を解決するためのさまざまな方法があります。

- ① 必要であれば苦情についての情報を集める。
- ① サービス提供者に知らせる。
- ① 状況を解決するためにサービス提供者に面会する。支援者を随伴する。
- ① サービスを提供している団体を辞める。
- ① 正式に苦情を申し立てる。

次の団体を通じて正式に苦情を申し立てることができます。

高齢者介護苦情処理計画 (Aged Care Complaint Resolution Scheme)

電話：1800-550-552 (フリーダイヤル) または郵送：GPO BOX 9848 Sydney NSW
まで。

この組織は次のようなものです。

- ① 無料。
- ① 連邦政府が運営。
- ① 高齢者介護サービスに関するあらゆる苦情の申し立てに利用できます。

老人ホームやホステルの入居者とその家族、スタッフ、地域の高齢者介護を受けている人などが対象です。

必要であれば内密に匿名で利用できます。

サービス提供者と直接話し合うことが不愉快な場合は、独立した本組織に連絡することができます。

患者支援事務所

電話：地域の医療苦情委員会（Health Care Complaints Commission）については1800-043-159（NSW ではフリーダイヤル）。聴覚障害者用のテレタイプライター（TTY）は02-9219-7555。

患者支援事務所はすべてのサービス提供者の問題を個別にサポートするために、医療苦情委員会が雇用し、訓練を受けた患者支援担当官が苦情を申し立てた人のサポートに当たります。

サービス提供者は、公立・私立の病院や保健センターから特定の専門家、療法士の活動など医療サービスを行っている個人あるいは団体までを含みます。

NSW州保健局個人医療部門（Private Health Care Branch of the NSW Department of Health）

この部門には老人ホーム、個人病院、デイケアセンターについての苦情を処理するチームが所属しています。

連絡先： Complaints Coordinator, Private Health Care Branch,
NSW Department of Health, Locked Mail Bag 961, North Sydney 2059
電話：02-9816-0482 または 1800-809-590（フリーダイヤル）
Fax: 02-9816-0243

介護内容、食事の水準、掃除・洗濯、建物の状態などサービスの供給についての苦情を申し立てることができます。個人に関する苦情は医療苦情委員会（Health Care Complaints committee）に委ねられます。

後見裁判所あるいは裁判所員の措置に関する苦情

後見裁判所あるいは裁判所員の措置に関しての苦情を申し立てることができます。裁判所の決定に関しても場合によって申し立てることができます。電話：1800-463-928（フリーダイヤル）または 02-9555-8500。郵便の宛先：Register of the Guardianship Tribunal, Locked Bag no.9, Balmain NSW 2041

個人後見人支援ユニット (Private Guardian Support Unit)

この組織は、NSW 州で法律上後見人として任命された人に対して情報と支援を提供します。

裁判所とは別の組織であり、公認後見人事務所 (Office of Public Guardian)が資金提供と職員配置を行っています。

電話: 1800-451-510 (フリーダイヤル) または 02-9265-1441

Fax: 02-9283-2645

郵便の宛先 : PO Box A231, Sydney South NSW 1235

NSW 州地域法律センター

無料の法律相談、ケースワーク支援、照会と情報サービスを提供する独立した非営利団体です。

NWS 州には 36 のセンターがあります。一般法律業務と障害者の権利などの法律の特定の分野に特化したサービスを提供しています。個人事務弁護士のサービスを受ける余裕のない人が対象です。連絡先: 02-9318-2355 NSW 州地域事務局 (NWS Community Secretariat)。