

2008 21015B

厚生労働科学研究費補助金

長寿科学総合研究事業

若年性認知症の実態と対応の
基盤整備に関する研究

平成18年度～平成20年度

総合研究報告書

研究代表者 朝田 隆

平成21(2009)年 3月

厚生労働科学研究費補助金

長寿科学総合研究事業

若年性認知症の実態と対応の
基盤整備に関する研究

平成18年度～平成20年度

総合研究報告書

研究代表者 朝田 隆

平成21(2009)年 3月

目 次

I. 総合研究報告

若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究 ----- 1

筑波大学大学院人間総合科学研究科 朝田 隆

(資料) 第1部 若年性認知症の有病率算出 図表

(資料) 第2部 アンケート調査：当事者・家族調査 図表

(資料) 巻末資料 有病率算出 調査用紙 (1次調査・2次調査)

(資料) 巻末資料 当事者・家族調査 調査用紙

II. 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- 137

III. 研究成果の刊行物・別刷 ----- 145

I. 総合研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（長寿科学総合研究事業）

総合研究報告書

若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究

研究代表者 朝田 隆 筑波大学大学院人間総合科学研究科 教授

研究要旨

本研究では、「発病年齢と調査時点における年齢がいずれも 65 歳未満の者」と定義した 1) 若年性認知症の有病率を算出すること、2) 当事者・家族が直面する問題点を明らかにすること、を目的とした。

1) 有病率についての調査実施地域は、熊本県、愛媛県、富山県、群馬県、茨城県の全域である。いずれも医師会の協力を得て、全ての調査地域で同一の方法により調査を実施した。また横浜市港北区と徳島市においても類似の方法で調査した。各地域において、地域の認知症の医療や保健・福祉などに係る可能性がある全ての施設・機関に対して 2 段階でアンケートを送付し、回答を得た。

1 次、2 次調査の回収率の積の逆数であるサンプルウエイトは平均 1.49 (1.23-1.74) と優れたものであった。得られたデータをもとに推定された 18-64 歳人口における 10 万対の患者数は、47.6 人 (95% CI: 45.5-49.7)。男性 57.9 人、女性 36.7 人と男性に多かった。5 県における有病率の最低は 35.0 (富山)、最高は 61.2 (熊本) であり、最大 1.7 倍の開きがあった。全国における推定患者数は 3.78 万人 (95% 信頼区間: 3.61-3.94 万人) と算出された。基礎疾患としては、脳血管性 (VaD) 認知症が最多で、アルツハイマー病 (AD)、そして頭部外傷後遺症と続く。男性の VaD 有病率は女性の 2 倍以上であったが、AD については女性の有病率が高かった。最多であった VaD のタイプ別では、脳出血、脳梗塞、くも膜下出血が多く、多発性脳梗塞やラクナが多い高齢者の脳血管障害とは対照的である。近年注目されるようになった変性々認知症である前頭側頭葉変性症 (FTLD) やレビー小体型認知症 (DLB) がある程度の割合で認められた。なお頭部外傷後遺症、アルコール性認知症の割合も少なくない。「その他」には、稀な変性疾患や感染性疾患などがあった。30 歳以降では 5 歳刻みの人口階層において、認知症全体の有病率は 1 階層上がるごとにほぼ倍増する傾向があった。

患者の概況については、基準日における年齢が 40 歳代以下は 13% 程度と少なく、約 8 割は 50 歳代以上であった。推定発症年齢についても同様の傾向があったが、40 歳代以下の発症が約 3 割であった。調査時点での重症度は、軽度・中等度・重度がそれぞれ 3 分の 1 程度であった。現在の生活の場では、自宅と病院・施設との比率はほぼ等しかった。介護保険の要介護認定については、「申請なし」が 1/3 以上と多く、「要支援 1」

から「要介護5」まで満遍なく分布していたが、要介護3以上が1/3を占めた。日常生活動作(ADL)については、概して自立は半数以下であった。基礎疾患別に見ると、アルコール性とFTDにおいて自立度が高いのに対してVaDは自立度が低い傾向にあった。合併症については、高血圧、糖尿病、高脂血症、てんかんと続いた。とくに高血圧は3割近い症例で認め、糖尿病も1割以上の例で認めた。

次に2)当事者・患者の問題点では、若年性認知症患者とその後家族における生活実態を調査することで、その生活を維持するために何が必要なのか明らかにすることを目指した。予備面接からポイントを抽出して以下の内容からなる質問項目を作成した。回答者の概要、患者の概要、患者さんの認知機能・身体機能・周辺症状、家族の経済変化と負担度、回答者の抑うつおよび在宅介護例における負担度、福祉・その他の制度の利用からなる。さらにオプションとして、雇用者に対する質問と自由記載欄への家族のコメント欄も設けた。回答は91得られた。内訳では、家族の会：彩星の会38(非該当3)、朱雀の会11(非該当1)、愛都の会11、ひまわりの会26がある。また筑波大学の外来患者の家族からの5回答がある。回答者は在宅患者の家族(特に患者の妻)が多く、回答者の約6割が抑うつ状態にあった。患者の日常生活動作は比較的保たれている状態からほぼ全介助まで幅広く分布していた。認知症の基礎疾患としてはADが最も多かった。次に、介護負担度は経済的負担感と強い関連がみられ、発症年齢が若いほど経済的負担感は重く感じられている傾向にあった。また多くの患者・家族が経済支援、特化した福祉サービス、就労維持などに関する制度や施設の整備が不十分だと感じていた。

以上、わが国における若年性認知症の患者数を全国における推定患者数を前回の全国調査より多い3.78万人(3.61-3.94万人)と算出した。わが国では近年、若年性認知症ではADなどの変性疾患が中心になるものと思われていた。事実、その患者会の会員もこうした疾患の個人が大部分を占める。ところが基礎疾患としては、こうした予想や欧米における調査結果とは異なりVaDが最多であった。そこでまず何ゆえVaDがさほど注目されてこなかったかについて考察した。VaD患者とその家族は脳血管障害によって惹起された身体機能障害に直面し、まずはその回復に集中する。また医療者にも同様の傾向があったかもしれない。その結果、認知障害は副次的なものとみなされてあまり注目されなかったとも考えた。しかし今回の調査結果は、こうした方々において認知障害の改善に努めることの重要性を再認識させる。このVaDと比較するとき、変性性の認知症の特徴は漸次進行性という点にある。これが当事者の就労や社会・家庭生活を大きく妨げる。これらの人々の就労継続支援やリハビリテーションにおいて、従来からの脳卒中モデルを適応することは極めて困難である。よって、こうした領域における新たな知見の蓄積や技術開発は喫緊の課題である。併せて速やかな患者・家族への経済支援、特化した福祉サービス制度の創設が切望される。

分担研究者

池田 学	熊本大学大学院医学薬学研究部脳機能病態学分野	教授
宮永 和夫	ゆきぐに大和病院	院長
谷向 知	愛媛大学大学院医学系研究科	准教授

第1部 若年性認知症の有病率算出

A. 研究目的

本研究では、65歳未満で発症するいわゆる若年性認知症(EOD:Early onset dementia)について、全国レベルでの疫学的な実態を調査する。同時に当事者と家族が抱える問題を明らかにする。これらにより今後のEODに対する施策の基礎データを提供する。

本研究調査では、EODを「発症年齢と調査時点における年齢がいずれも65歳未満の者」と定義した。若年性認知症とはいわば通称であり、正しくは18-39歳で発症する認知症を若年期認知症といい、40-64歳で発症するものは初老期認知症という。本報告では両者を一括してEODと扱う。

B. 研究方法

初めに、本研究において平成18年と19年度に得られた研究成果を略述した上で、3年目の研究方法を述べる。

平成18年度は、全国調査に先立つ試行として人口300万人の茨城県におけるEODの疫学調査を開始した。中間解析として、単純に若年性認知症患者の総数を算出すると約800名であった。基礎疾患としてアルツハイマー病など変性性の認知症の他には、脳血管性認知症と頭部外傷などによる高次脳機能障害が多かった。また3大学病院専門外来における調査から、若年性認知症の基礎疾患として、多いのはAD、VDであり、従来はあまり注目されていなかったFTLDとDLBの患者数もかなり多かった。当事者と家族が抱える問題に関して、若年の認知症を診断できる医師不足について指摘がなされた。年金・生命保険・住宅ローンなどの経済的支援についての説明が十分になされておらず、家族の会などで初めて情報が得られたという回答も多かった。とくに生命保険の高度障害認定については、一部の例外を除いて多くの当事者・家族もその存在を知らなかった。遺伝子研究については、アルツハイマー病に限って、既に確立した危険因子であるアポリポ蛋白E遺伝子ε4遺伝子アレルについてのみ検討した。その結果、従来の予想に反して、若年性認知症患者ではこのアレル頻度がさほど高くないことが明らかになった。

平成19年度は、茨城県で有病率算出を試みた。その結果、最終的なEODの人数は、事故等

による頭部外傷の人も含めて588名、男女比は57.0%：42.6%であった。30歳以降5歳間隔で示した年齢階級ごとの該当人数について、5歳ごとに人数がおおよそ2倍になることがわかった。認知症の基礎疾患については、最多は脳血管性認知症(VaD)(46.7%)であった。続くのがアルツハイマー病(AD)(29.3%)、そしてレビー小体型認知症・パーキンソン病(DLB/PDD)(6.5%)、前頭葉側頭葉変性症(FTLD)(3.0%)であった。重症度の比率としては、軽症1、中等症1.25、重症1.5という結果が得られた。現在の生活の場としては、自宅と病院・施設がほぼ半々であった。傷害年金の受給率は、せいぜい20%強と低かったが、介護保険は2/3が認定されており、要介護3以上が凡そ半数と多かった。合併症では、循環器疾患が最多であった。特記すべきは3番目に多いてんかんが、一般人口における有病率の10倍以上も多いことであった。群馬県では、前年度に実施した1次調査に引き続いて、2次調査を行ない、データの補完を行った。その結果、最終的に1次では66.4%、2次では86.5%の回収率を得て、該当者数は頭部外傷例を含むと433名、除くと388名と算出された。認知症の基礎疾患については、最多は脳血管性認知症、アルツハイマー病、そして前頭葉側頭葉変性症(FTLD)の順であった。当事者と家族が抱える問題については、予備的調査で得られた結果をもとに調査用紙を作成した。調査内容は、1)発病から診断、2)障害の程度、3)社会的支援、4)就労と退職に分類される。

以上の成果をもとに、平成20年度の調査を実施した。

I 疫学調査の方法

調査実施地域は、熊本県、愛媛県、富山県、群馬県、茨城県の全域である。また横浜市港北区、徳島市でも実施した。いずれも県・市医師会の協力を得て、全ての調査地域で同一の方法により実施した。すなわち認知症の医療や保健・福祉などに係る可能性がある地域の施設・機関(病院、診療所、保健所、老人健康施設、市区町村保健センター、在宅介護支援センター、訪問看護ステーション、介護支援事業所、特別養護老人施設)に対して個人情報保護しつつ2段階で行った。これらの全機関にアンケートを送付した。

茨城県と群馬県の調査においては2006年4月1日から同年9月30日までに対応することがあった該当者を尋ねるアンケートを同年10月に送付した。この両県での調査をもとに、続いて富山県・徳島市・横浜市港北区において2007年4月1日～9月30日までの該当者を尋ねるアンケートを同年の10月に送付した。さらに愛媛県・熊本県については、2007年7月1日～12月31日までの該当者について、送付は2008年の1月に行った。

1次調査では、調査対象の期間内に何らかの接触があった該当個人の有無を尋ねた。これで有りと回答した機関に対して、2次調査を施行した。ここでは該当者の診断病名、現在の病状の概要などの詳細な情報を得た。なお1、2次調査ともに、回答率を上げるために文書、ファックス、電話により複数回の督促を行った。以上により得られた結果から、EODの有病率、各種基礎疾患の割合を算出し、全ての調査地域における全患者数を推定した。

C. 研究結果

以下では、5 県における結果を主として述べる。調査方法と回収率において統一できなかった横浜市港北区と徳島市のデータを併せた結果は参考として図表に示すにとどめる。

1) 有病率調査の概要

まず基本となる調査地域 5 県における回答患者実数と回収率から示す。1 次、2 次調査の回収率の積の逆数(サンプルウエイト)の値が低いほど回収率が良い。今回のこの値は 1.23 - 1.74 であり、平均で 1.49 と優れたものであった。(表-A-1)

次に各調査地域における年齢階級別の人口を表-2 に示した。得られたデータを用いて、この人口構成を参照して推定された 18-64 歳人口における 10 万対の患者数は、47.6 人(95% CI:45.5-49.7)であった。男性 57.9 人、女性 36.7 人であり、男性に多い。5 県における有病率については最低の 35.0(富山)と最高の 61.2(熊本)まであり、認知症全体では最大 1.7 倍の開きがある。概して西日本に高く、東日本で低い(表-A-3)。VaD についての最大格差は 2.5 倍であるが、AD については 1.3 倍程度とかなり均等な値を示している。しかし FTD や DLB/PD、あるいはアルコールになると有病率のばらつきが顕著になる。

こうした数値をもとに、全国における推定 EOD 患者数は 3.78 万人(3.61-3.94 万人) と算出された(表-A-4)。

2) 基礎疾患の疫学

基礎疾患では脳血管性(VaD)の認知症が最多、アルツハイマー病(AD)、そして頭部外傷後遺症と続く(図-A-1、2、3)。富山県では 1 位と 2 位が入れ替わっているが、それ以外の全ての調査地域においてこれは共通した所見であった(表-A-3)。1 位であった VaD のタイプ別では、脳出血、脳梗塞、やくも膜下が多かった(表-A-5)。これは多発性脳梗塞やラクナが多い高齢者の脳血管障害とは対照的である。

また近年、変性々認知症として前頭側頭葉変性症(FTLD)やレビー小体型認知症(DLB)が注目されている。今回の多くの調査地域でも、これら FTLD、DLB のケース報告がある程度の割合でなされた。なおアルコール性認知症の割合も少なくない。さらに「その他」としては、稀な変性疾患や感染性疾患などがある(表-A-6)。

3) 有病率の性差

表-A-4 に示すように、18-64 歳人口における 10 万対の患者数は、平均で男性 57.8 人、女性 36.7 人であり、明らかに男性に多い($p < 0.0001$)。しかし基礎疾患別にみると男女差には差異がある。VaD の有病率については、男性は女性の 2 倍以上である($p < 0.0001$)。また AD については逆に女性の有病率が高い($p < 0.0005$)。

4) 年齢階層別の有病率

各調査地域別(表-A-7)と全国の推定結果(表-A-3)を示す。これについても全体の傾向は

類似している。30歳以降では5歳刻みの人口階層において、認知症全体の有病率は1階層上がるごとにほぼ倍増する傾向が読める。30歳以下ではこの傾向は定かでない。疾患別ではこのような傾向はVaD、AD、FTD、DLB/PDについては該当するが、アルコール性認知症と頭部外傷後遺症によるものについては当てはまらない。表-A-8に示すように、人口10万対の患者数についてもほぼ同様の傾向が見て取れる。

5) 患者の概況

表-A-9に示すように、基準日における患者の年齢は、頭部外傷後遺症を除くと概して50歳代後半であった。また推定発症年齢についても同様の傾向があった。なお40歳代以下での発症が約3割あった(図-A-4、5)。

調査時点でのDSM-III-Rの基準による重症度(表-A-10)については、軽度・中等度・重度がそれぞれ3分の1程度であった。

患者の現在の生活の場(表-A-11)については、全体をならずと自宅と病院・施設との比率はほぼ等しかったが、AD・DLB/PDでは自宅で生活しているものが多いのに、アルコール性認知症については、病院・施設が多いという特徴があった。

介護保険の要介護認定(表-A-12)については、「申請なし」が1/3以上と多く、「要支援1」から「要介護5」まで満遍なく分布していたが、要介護3以上が1/3を占めた。なお介護保険制度の規定によるものと思われるが、頭部外傷後遺症の例では7割以上の対象が申請していないという実態が明らかになった。表-A-13に示す障害年金の受給率、また表-A-14の障害者手帳の取得率はいずれも半分に達していないと思われる。

次に日常生活動作(ADL)(表-A-15)については、概して自立している者は、半数以下という実態があった。しかし基礎疾患別に見ると、アルコール性とFTDにおいて自立度が高いという傾向を認めた。これに対してVaDは自立度が低い傾向にあった。

合併症については、高血圧、糖尿病、高脂血症、てんかんと続いた。とくに高血圧は3割近い症例で認め、当然ではあるがVaD例では半数近くにみられる。糖尿病も1割以上の例で認められた(表-A-16)。

表-A-18に今回の調査結果の要約を示した。

D. 考察

1) 有病率調査の概要

調査地域である群馬、茨城、富山、愛媛、熊本の5県の総人口は約936万人であり、わが国の全人口の約8%にあたる。そしてこれらの年齢別人口構成は、全国平均に類似したものである。また産業別人口構成についても全国平均に似ている。我々の知りえた限りでは、本調査の研究規模はこれまでで最大のものと思われる。5県で得られた結果から、推定されたわが国全体のEODの患者総数は3.8万人であった。基礎疾患としては欧米での結果とは異な

り、VaD が最多であった。

欧米における既報との比較を試みた。全ての種類の認知症性疾患について人口 10 万対の有病率は、ターゲットポピュレーションの設定次第で大きく異なる。今回の調査と同様に 18 歳以上を対象にしたものは存在しなかった。しかし 30-64 歳を対象にした先行調査は 2 つあり、フィンランドとイギリスでなされている。前者では 32.7 名、後者で 54.0 名とされている。今回の調査のうち 30 歳以上に注目すると、結果は類似している。またアメリカからの報告で 45-64 歳を対象にした調査では、81.0 人とされている。これもわれわれの結果と類似したものである。

わが国では 1994 年に鳥取県で、40-64 歳の年齢層を対象に 21 万人の人口を有する地域においてなされた EOD の調査がある¹⁾。ここでは有病率は 81.4 人と報告されている。こうしたところから今回の総合的な有病率についてはおおよそ妥当なものと考えられる。

わが国全般に関する唯一の疫学調査の報告²⁾は厚生科学研究「若年痴呆の実態に関する研究」(班長：一ノ渡尚道)と題して平成 9 年に報告されている。この調査は、青森県、群馬県、徳島県、北九州市、八王子市において 373 万人の対象人口についてなされたものである。この調査で用いられた調査と結果の表示方法は、必ずしも我々のものと同一ではない。この報告では、同年齢層における患者数は、実際に報告された患者人数から全国の患者数を推定すると、約 2.56 万人(サンプルウェイトを用いて推定すれば、3.7 万人)とされる。同様に、人口 10 万対の人数では 32 人、そして 47 人とされている。これと比較すると、今回の調査結果はほぼ同じと思われる(参考資料(1)、(2))。

2) 有病率の各論

富山県では 1 位と 2 位が入れ替わっているが、それ以外の全ての調査地域においては、基礎疾患では脳血管性(VaD)の認知症が最多、アルツハイマー病(AD)、そして頭部外傷後遺症と続いた(表-A-5)。このように VaD が最多という結果は、従来欧米を中心に発表されてきた AD が最多とした結果とは際立った相違をなすものである。この点について、多少詳しく述べたい。

まず VaD の有病率が男性は女性の 2 倍以上であったことが全体として男性の EOD 有病率が女性の 1.6 倍程度高いことに寄与したと考えられる。なおわが国では、男性は女性に比べて、脳卒中の発症率が 2 倍程度高いことは以前から知られていた。

わが国における認知症の最多基礎疾患は、かつては VaD であったが近年の疫学調査の多くが AD だとするようになった。その背景には高齢者、とくに 75 歳以上の高齢者の高血圧や糖尿病など脳血管障害の危険因子への治療介入が浸透したことがあると言われる。またこうした高齢者の脳血管障害としては多発性の脳梗塞やラクナが多い。これに対して今回対象となった VaD 患者では、脳出血やくも膜下が多かった。わが国の 64 歳以下の脳卒中のタイプでは、出血が多いという報告は以前からなされており、またこの年齢層では脳卒中の発症率

は減少していない^{3,4)}。あるフィンランドの調査⁵⁾によれば、日本人における初老期の脳卒中発症率は欧米人の2倍だとされる。このような要因が、欧米における結果との相違を説明するものと考えられる。

次に何ゆえ従来は、EODとしてVaDがさほど注目されてこなかったかについて考察した。VaD患者とその家族は脳血管障害によって惹起された身体機能障害に直面し、まずはその回復に集中する。また医療者にも同様の傾向があったかもしれない。その結果、認知障害は副次的なものとみなされてあまり注目されなかったとも考えた。しかし今回の調査結果は、こうした方々において認知障害の改善に努めることの重要性を再認識させる。

平成9年の全国調査では報告されていなかったFTLD、DLBのケース報告がある程度の割合でなされたことは特記に値する。いずれも最近までその疾患概念は浸透していなかったが、近年急速に認知されるようになったことを反映していると思われる。なお頭部外傷後遺症とアルコール性認知症の有病率は、平成9年調査と大きな差はないと思われる。

認知症全体として、とくにVaDとADでは、30歳以降64歳まで5歳刻みの年齢階層別の有病率は、1つ階層が上がるごとにほぼ倍増することが確認された。65歳以上の認知症について、従来からこのような現象を認めることが知られていた。今回の調査からこの現象はEODについてもみられることが明らかになった。

各県間の有病率と基礎疾患の違いについては、認知症全体では最高で1.75倍の開きが認められた。VaDについての最大格差は2.5倍、ADについては1.3倍程度であった。このような地域格差について平成9年の報告書と比較的類似した結果かと思われる。一方FTDやDLB/PD、あるいはアルコール性における有病率のばらつきが顕著であったことについては、それぞれの実数が少ないことが大きく影響していると思われる。しかし地域ごとに、好発するEODの疾患には差異があるかもしれない。より現実的には、各地域における認知症専門医の数や分布が影響している可能性もある。

3) 患者の現症と様態

患者の基準日における年齢では、40歳代以下は13%程度と少なかったが、40歳代以下での発症が約3割であった。この事実は家族にとって極めて大きなインパクトを持っていると考えられる。

患者の現在の生活の場については、全体をならずと自宅と病院・施設との比率はほぼ等しかったが、AD・DLB/PDDでは自宅で生活しているものが多いのに対して、アルコール性認知症については、病院・施設が多いという特徴があった。恐らく後者における重度の知的障害と飲酒行動の制限を目的とした入院という要因により、このような結果が生じていると考えられる。

次に日常生活動作(ADL)については、アルコール性とFTLDにおいて自立度が高いという傾向を認めた。これに対してVaDは自立度が低い傾向にあった。前2者では身体機能以上に行

動や生活スタイルの異常が問題になりやすい。VaD については、多くの例で脳出血が原因であり身体的な後遺症も重篤である。このような差異による相違と思われる。

合併症については、高血圧、糖尿病、てんかんと続いた。とくに高血圧は3割近い症例で認め、糖尿病も1割以上の例で認められた。脳血管性認知症が最多の基礎疾患であることを考えるとこの高血圧、糖尿病の合併症の高さについては首肯できる結果である。もう一つ注目すべきは、てんかんが第3位であった点である。わが国におけるてんかん性疾患の有病率は1%程度とされる。したがって今回の対象における約6%という値は有意に高いものと思われる。最多の基礎疾患である脳血管性認知症では脳血管障害の後遺症としててんかんは高率に生じる。また第2位のアルツハイマー病でも、高度障害に至れば高頻度にてんかんが認められる。このように考えるとこの結果についても納得できる。

E. 結論

5 県の結果から全国における推定患者数は3.78 万人(3.61—3.94 万人) と算出された。また推定された18—64 歳人口における10 万対の患者数は、47.6 人(95% CI:45.5—49.7)、男性57.9 人、女性36.7 人であった。5 県における有病率には最大で1.75 倍の開きがあった。基礎疾患としては、脳血管性(VaD)認知症が最多で、アルツハイマー病(AD)、そして頭部外傷後遺症と続いた。以上の結果は、平成9 年に報告された結果と類似している。しかし先行報告にはなかったFTLD、DLB のケースがある程度の割合で存在することが判明した。患者に対する心身両面からの手厚い支援は不可欠である。

第2部 アンケート調査：当事者・家族調査

A. 研究目的

本アンケート実施の目的は、EOD患者とその家族における生活実態を調査することで、そのウェルビーイングに何が重要なかを明らかにすることにある。

B. 研究方法

調査内容は、患者・家族介護者の基本属性、患者の病名、現在・発症年齢、現在の機能レベル、精神症状・行動異常、介護者の介護負担度、経済負担、雇用に関する諸問題、その他である。回答は100人に依頼したがその内訳としては、家族の会の会員として、彩星の会、朱雀の会、愛都の会、ひまわりの会であった。また筑波大学の外来患者の家族5人にも依頼した。

C. 研究結果

アンケート調査の結果

全部で91の回答が寄せられた(表-B-2)。しかし解析対象に該当しない例が4あった。その結果、家族の会会員では、彩星の会38(非該当3)、朱雀の会11(非該当1)、愛都の会11、ひまわりの会26であった。また筑波大学の外来患者のご家族からの5回答であった。解析対象には、認知症の発症年齢が65歳未満であることを必須の条件とした。最終的に解析対象となったのは87回答である。

I. 基本属性など

1) 回答者の概要

続柄では妻が58%、夫が25%、両方で80%を越える(図-B-1)。また回答者の80%は主たる介護者である。24%の介護者は当該患者以外にも介護している人がいると回答した(図-B-2)。

2) 患者の概要

住所は全国の12都道府県にまたがっていた(図-B-3)。在宅で生活する患者が78%あり、残りは病院・施設で生活していた(図-B-4)。診断病名としてはアルツハイマー病が75%と最多であり、前頭側頭型認知症20%がこれに続いた(図-B-5)。調査時点での年齢また推定発症年齢についてはいずれも55-59歳が最多であった(図-B-6、7)。発症から確定診断に至るまでの期間としては、1年未満が最多であった(図-B-8)。これは老年期の認知症に比べて有意に短いと思われる。病気に気づいてから最初に行った場所は医療機関が82%と最も多かった(図-B-9)。受診先の選択理由について表3に示す。確定診断を受けた医療機関は、医療機関種別では民間病院と大学病院を併せて7割以上であり、診療科別で

は精神科、神経内科、脳神経外科の順で多かった(表-B-4)。確定診断がつくまでに受診した医療機関数は、1ヶ所が最も多く43%であった(図-B-10)。現在の診断名がつく前に別の診断がついたことがあるとした回答は28例あった。その主な内訳を表-B-5に示す。

II. 患者の認知機能

最初に気づかれた症状はもの忘れが50%と最も多く、ついで行動の変化、性格の変化、言語障害であった(図-B-11)。最初に症状に気づいた人の内訳を表-B-6に示す。現在の認知機能について、記憶、見当識、判断力と問題解決能力、社会適応能力、家庭状況と趣味関心の5項目に注目して調査した。生活の場所から、対象を在宅、施設、病院に分類すると、認知機能はこの順番で低下していることが明らかであった(図-B-12から16)。また、在宅患者でも家庭内での生活が困難なケースは33.1%にのぼった。

III. 患者の身体機能 (図-B-17から23)

身体機能は、排泄、食事、着替え、身づくろい、移動、入浴に注目して調査した。生活の場所から、対象を在宅、施設、病院に分類すると、身体機能はこの順番で低下していることが明らかであった。しかし在宅患者でも日常生活の機能が完全自立しているケースは7.5%に過ぎず、全介助は22.4%を占めていた。家族介護者に過大なケア負担がかかっているものと考えられる。

IV. 患者の周辺症状 (図-B-24から33)

周辺症状の重症度と負担度(Neuropsychiatric Inventoryによる:巻末資料 問36)の関係について調査した結果を示す。生活の場所で分類したとき、症状重症度・負担度はいずれの項目についても入院>入所>在宅であった。その程度が重症だと回答された症状としては、無為・無関心>興奮>不安>易刺激性・不安定性であった。そして負担度の高い症状としては、興奮>不安>無為・無関心>易刺激性・不安定性という結果が示された。この結果は、従来から報告されてきた老年期の認知症患者の場合と類似していると思われる。また、近隣との間に何らかのトラブルが生じたという回答は24名あった。その具体的内容と患者の基礎疾患を表-B-7に示す。

V. 経済変化と負担度 (Cost of Care Indexより経済に関する項目を抜粋して測定:巻末資料 問13)

70%以上の回答において発症後に収入が減少したことが示されていた(図-B-34)。経済に変化を与えた要因を表-B-8に示す。経済負担度の合計点に寄与するものが何かを検討した。そこで患者の年齢と推定発症年齢、回答者の年齢、経済変化の有無、教育費を必要とする家族の有無を説明変数とし、完遂66例についてステップワイズ法を用いた重回帰分析を行った(表-B-9)。その結果、決定係数(R^2)は0.3となり、経済の変化の有無($p=0.0014$)と患者の年齢($p=0.0144$)が、経済負担度との関連が強かった。つまり患者の年齢が若く経

済状況が悪化（減収）している場合に経済負担感がより強くなる傾向が認められた。

VI. 回答者の抑うつおよび在宅介護例における負担度

抑うつ尺度（The center for epidemiologic studies depression scale による：巻末資料 問 9）の点数から判断すると、回答者の約 6 割が抑うつ状態にあると推定された（図-B-34）。この結果は極めて高率であると考えられる。

介護負担度（Zarit 介護負担尺度による：巻末資料 問 12）については在宅介護を行っている回答者のみを対象とした（図-B-36）。回答者の抑うつ尺度得点に寄与する要因を統計学的に検討した。そこで性別を考慮した上で、介護負担尺度得点、経済負担尺度得点、患者の周辺症状の負担度と重症度、身体機能の自立度、副介護者の有無、患者の性別、年齢、推定発症年齢、回答者の年齢、回答者が何らかの身体の病気の治療を受けているか、の 11 項目を説明変数とした。そしてアンケートを完遂した 42 例についてステップワイズ法を用いた重回帰分析を行った（表-B-10）。回答者が男性の場合、決定係数（ R^2 ）は 0.3 となり、患者の推定発症年齢（ $p=0.03$ ）と関連があった。つまり、患者の推定発症年齢が若いほど回答者の抑うつ尺度得点は高くなる傾向が認められた。一方回答者が女性の場合、決定係数（ R^2 ）は 0.9 となり、介護負担尺度得点（ $p<0.0001$ ）、回答者の年齢（ $p=0.002$ ）、副介護者の有無（ $P=0.007$ ）、経済負担尺度得点（ $p=0.01$ ）との関連が強かった。すなわち、介護負担感、回答者の年齢、経済負担感が高く、副介護者がいない場合に抑うつ度がより高くなる傾向が認められた。一方で、介護者の性別に関わらず、患者の周辺症状の重症度や身体機能の自立度、回答者の病気の治療の有無と回答者の抑うつ尺度得点とは関連は認められなかった。

VII. 福祉・その他の制度の利用（図-B-37 から 42）

障害者手帳の取得率は 67%であり、介護保険における要介護度認定は広く分布しており、要介護 3 が最多であった。介護保険サービスの利用状況を表-B-11 と表-B-12、あったら利用したいサービスを表-B-13 に示す。障害年金は約半数が受給しており、特殊疾患・難病手当て受給率は 7%であった。また成年後見制度の利用率は 2.4%に過ぎず、生命保険の高度障害の適応も 11%と低値であった。

VIII. 雇用者に対する質問

この解析対象となったのは 46 の回答である（図-B-43）。その内訳は、就労を継続している 7 名（正社員・正職員 5、嘱託 1、自営業 1）、既に退職または解雇 39 名であった。また職場における対応については、職場から専門医の紹介はあったとするものが、8 名であり、なしは 38 名であった。なお職場の人間が最初に症状に気づいた例は、14 名うち職場から受診先の紹介があったのは 6 名であった。また発症後から退職に至るまでの過程については、個人差が大きかった。その背景には、勤務先や民間か官庁かという問題、それに関

わる福利厚生制度違いなど多くの要因があるものと思われる(図-B-44)。

IX. 自由記載欄への家族のコメント (表-B-14)

記載の多い順で示す。1. 経済的困難・不安、2. 若年者専用の施設、若年者に対応できる施設の要望、3. 医師をはじめとする専門職の充実化(若年者に対応できる人材育成)、4. 情報不足(特に役所の窓口での制度の紹介や説明が乏しいとの訴え多数)、5. 治療薬の開発の要望、6. 支援制度の不足である。その他には、「毎日の介護で疲弊しており質問に答えるのが苦痛」、「親族による介護に報酬を認めてほしい」、「介護職員の待遇を改善してあげてほしい」などの意見があった。

D. 考察

今回のアンケート調査の対象になった EOD 患者の多くが変性認知症に罹患している。そして多くの患者・家族が経済支援、特化した福祉サービス、就労維持などに関する制度や施設の整備が不十分だと感じていた。VaD と比較するとき、変性性の認知症の特徴は漸次進行性という点にある。これが当事者の就労や社会・家庭生活を大きく妨げる。こうした患者・家族のウェルビーイング実現においては課題が山積している。これらの人々の就労継続支援やリハビリテーションにおいて、従来からの脳卒中モデルを適応することは極めて困難であることに注意すべきである。

E. 結論

EOD 患者の就労継続支援やリハビリテーション領域における新たな知見の蓄積や技術開発は喫緊の課題である。併せて速やかな患者・家族への経済支援、特化した福祉サービス制度の創設も切望される。

F. 研究発表

1. 論文発表

(1) 朝田隆

- Ikeda A, Yamagishi K, Tanigawa T, Cui R, Yao M, Noda H, Umesawa M, Chei C, Yokota K, Shiina Y, Harada M, Murata K, Asada T, Shimamoto T, Iso H. Cigarette Smoking and Risk of Disabling Dementia in a Japanese Rural Community: A Nested Case-Control Study. *Cerebrovasc Dis* 2008, 25:324-331.
- Miyamoto M, Kodama C, Kinoshita T, Yamashita F, Hidaka S, Mizukami K, Kakuma T, Asada T. Dementia and mild cognitive impairment among non-responders to a community survey. *J Clin Neurosci* 2009, 16:270-276.
- Okumura Y, Tanimukai S, Asada T. Effects of short-term reminiscence therapy on elderly with dementia: A comparison with everyday conversation approaches. *Psychogeriatr* 2008; 8(3): 124-133
- Sasaki M, Kodama C, Hidaka S, Yamashita F, Kinoshita T, Nemoto K, Ikejima C, Asada T Prevalence of four subtypes of mild cognitive impairment and APOE in a Japanese Community. *Int J Geriatr Psychiatry* (in press)
- Ikejima C, Yasuno F, Mizukami K, Sasaki M, Tanimukai S, Asada T. Prevalence and causes of early-onset dementia in Japan: A population-based study. *Stroke* (in press)
- Sato S, Mizukami K, Asada T. A preliminary open-label study of 5-HT1A partial agonist tandospirone for behavioural and psychological symptoms associated with dementia. *Int J Neuropsychopharmacol* 2007, 10:281-283
- Hirao K, Ohnishi T, Hirata Y, Yamashita F, Mori T, Moriguchi Y, Matsuda H, Nemoto K, Imabayashi E, Yamada M, Iwamoto T, Asada T. The prediction of rapid conversion to Alzheimer's disease in mild cognitive impairment using regional cerebral blood flow SPECT. *Neuroimage* 2006 27:151-156
- Mizukami K, Tanaka Y, Asada T. Efficacy of milnacipran on the depressive state in patients with Alzheimer's disease. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2006 30:1342-1346
- Sato S, Mizukami K, Moro K, Tanaka Y, Asada T. Efficacy of perospirone in the management of aggressive behavior associated with dementia. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2006 30:679-683
- Nakano S, Asada T, Yamashita F, Kitamura N, Matsuda H, Hirai S, Yamada T. Relationship between antisocial behavior and regional cerebral blood flow in frontotemporal dementia. *Neuroimage* 2006 32:301-306
- Ota M, Obata T, Akine Y, Ito H, Ikehira H, Asada T, Suhara T. Age-related degeneration of corpus callosum measured with diffusion tensor imaging. *Neuroimage* 2006

- Ota M, Sato N, Ohya Y, Aoki Y, Mizukami K, Mori T, Asada T. Relationship between diffusion tensor imaging and brain morphology in patients with myotonic dystrophy. *Neurosci Lett*. 2006 407:234-239

(2)池田学

- Shinagawa S, Adachi H, Toyota Y, Mori T, Matsumoto I, Fukuhara R, Ikeda M. Characteristics of eating and swallowing problems in DLB patients. *International Psychogeriatrics* (in press)
- Shinagawa S, Toyota Y, Ishikawa T, Fukuhara R, Hokoishi K, Komori K, Tanimukai S, Ikeda M : Cognitive function and psychiatric symptoms in early- and late-onset frontotemporal dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 25 : 439-444, 2008
- Yokota O, Tsuchiya K, Terada S, Ishizu H, Uchikado H, Ikeda M, Oyanagi K, Nakano I, Murayama S, Kuroda S, Akiyama H : Basophilic inclusion body disease and neuronal intermediate filament inclusion disease: a comparative clinicopathological study. *Acta Neuropathol* 115 : 561-575, 2008
- 石川智久, 中川賀嗣, 小森憲治郎, 池田学, 田辺敬貴 : 右側優位の側頭葉萎縮をともなった相貌認知障害の一症例. *高次脳機能研究* 28 : 1-10, 2008
- 松本直美, 小森憲治郎, 伏見貴夫, 池田学, 田邊敬貴 : Semantic dementia 例の語彙に関する多角的検討. *神経心理* 24 : 266-274, 2008
- 繁信和恵, 博野信次, 田伏 薫, 池田学 : 日本語版 NPI-NH の妥当性と信頼性の検討. *Brain and Nerve* 60 : 1463-1469, 2008
- Nomura M, Kakimoto K, Kato M, Shiba T, Matsumoto C, Shigenobu K, Ishikawa T, Matsumoto N, Ikeda M. Empowering the elderly with early dementia and family caregivers: A participatory action research study *International Journal of Nursing Studies* (in press)
- Adachi H, Ikeda M, Tanabe H, Tachibana N. Determinants of quality of sleep among primary caregivers of patients with Alzheimer' s disease in Japan *QGMH* (in press)
- Arai A, Matsumoto T, Ikeda M, Arai Y. Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia *Int J Geriatr Psychiatry* 22 : 1255-1261, 2007
- Ishikawa T, Ikeda M. Mild cognitive impairment in a population-based epidemiology *PSYCHOGERIATRICS* 7 : 104-108, 2007
- Toyota Y, Ikeda M, Shinagawa S, Matsumoto T, Matsumoto N, Hokoishi K, Fukuhara R, Ishikawa T, Mori T, Adachi H, Komori K, Tanabe H. Comparison of behavioral and psychological symptoms in early-onset and late-onset Alzheimer' s disease *Int J Geriatr Psychiatry* 22 : 896-901, 2007

- ・ Shinagawa S, Ikeda M, Toyota Y, Matsumoto T, Matsumoto N, Mori T, Ishikawa T, Fukuhara R, Komori K, Hokoishi K, Tanabe H. Frequency and clinical characteristics of early-onset dementia in consecutive patients in a memory clinic *Dement Geriatr Cogn Disord* 24 : 42-47, 2007
- ・ Matsumoto N, Ikeda M, Fukuhara R, Shinagawa S, Ishikawa T, Mori T, Toyota Y, Matsumoto T, Adachi H, Hirono N, Tanabe H. Caregiver's burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in the local community elderly people *Dement Geriatr Cogn Disord* 23 : 219-224, 2007
- ・ 田中康裕, 池田 学, 石川智久, 森 崇明, 小森憲治郎, 田辺敬貴 軽度認知障害から初期アルツハイマー型認知症像を呈し、レビー小体病型認知症の診断に至った一症例 *老年精神医学雑誌* 18 : 646-651, 2007
- ・ 石丸美和子, 真田順子, 小森憲治郎, 池田 学, 田邊敬貴 伝導失語の要素を伴った進行性流暢性失語例の経時的検討 *神経心理* 23 : 144-150, 2007
- ・ 榎林哲雄, 小森憲治郎, 銚石和彦, 福原竜治, 蓮井康弘, 豊田泰孝, 池田 学, 田辺敬貴 短期入院を経てグループホーム導入を行った意味性認知症の一例 *精神医学* 49 : 385-391, 2007
- ・ 品川俊一郎, 池田 学, 豊田泰孝, 松本光央, 松本直美, 足立浩祥, 森 崇明, 石川智久, 福原竜治, 銚石和彦, 田辺敬貴 地域在住高齢者における主観的もの忘れの背景因子の検討 *老年精神医学雑誌* 18 : 313-320, 2007
- ・ 池田 学 非アルツハイマー型変性認知症 今日の治療指針 2008 年版—私はこう治療している *医学書院*, 東京, 721-722
- ・ 池田 学 認知症と自動車運転 認知症の予防と治療 長寿科学振興財団, 愛知, 209-215, 2007
- ・ 繁信和恵, 池田 学 MCI の告知と治療・生活指導 軽度認知障害[MCI] 認知症に先手を打つ(朝田 隆編著) *中外医学社*, 東京, 118-120, 2007
- ・ Manabu Ikeda Fronto-temporal dementia Therapeutic strategies in dementia (eds. Ritchie CW, Ames DJ, Masters CL, Cummings J) *Clinical Publishing*, Oxford, 287-299, 2007
- ・ 松本光央, 池田 学 認知症患者の自動車運転を中止する基準 *精神科* 11 : 56-61, 2007
- ・ 品川俊一郎, 池田 学 ピック病の症状・経過について *老年精神医学雑誌* 18 : 591-597, 2007
- ・ 池田 学, 橋本 衛 前頭側頭型認知症と自己・他者の認知障害 *臨床精神医学* 36 : 965-970, 2007
- ・ 橋本 衛, 池田 学 家族性アルツハイマー病症例の神経心理学的所見 *Cognition and Dementia* 6 : 217-233, 2007
- ・ 福原竜治, 池田 学 認知症の精神徴候 中核症状と周辺症状 *medicina* 6 : 1056-1059,