

このような、悪循環を解消するためにも、若年性認知症の本人、家族を支援してきた経験を持つ、当 NPO の取り組みから、経験が少ない者でも支援の方向性を明確にできるようなアセスメントなどの手法を抽出することが有効であると考えられる。

文献

- 1) 朝田隆：若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究、(2009)
- 2) 認知症介護研究・研修大府センター：若年認知症の社会的支援策に関する研究事業報告書：(2005)
- 3) 若年認知症支援の会愛都の会研究グループ：若年認知症当事者の社会参加に関する研究報告書：13-14 (2009)

本人ネットワーク支援委員会編集：認知症を知り地域を作るキャンペーン：本人ネットワーク支援事業報告書：10 (2008)

1-2. 若年性認知症の医療と現状

分担研究者 中西亜紀 大阪市立弘済院附属病院 神経内科・精神神経科部長

本研究の目的は、認知症の専門外来での診療を通じて得た結果や、実態調査を通じて、若年性認知症の医療の現状について示すことである。

もの忘れ外来を受診した患者について調査し、初診患者を受診する医師の経験年数、受診者の居住地と病院所在地の関係、継続受診と背景疾患の結果から、専門性が期待される医療機関や医師への受診が集中している可能性が示唆された。

平成22年に実施した大阪市健康福祉局「若年認知症の実態調査」(回答数220件、回答率46.3%)の結果から、認知症診療経験があったとした医師185件(84.1%)のうち、65歳未満発症者の診療経験ありは77件(44.5%)であった。同じ標榜科でも診療状況は大きく異なり、「専門医」の認識が医師本人とそれ以外(行政側、福祉関係者、市民等)で異なる可能性が示唆された。調査当時は日本認知症学会専門医制度が開始されたばかりで調査対象とされていないが、認知症の専門医、専門医療機関の定義が曖昧であり、医師が専門と考えることと、市民が専門家であると期待しているものにずれがある可能性がある。少なくとも関連領域の診療に従事している医師であっても若年性認知症の診療経験は少ないことが推測され、受診が特定の施設に集中している可能性が高いことが分かった。

認知症の診断において、若年発症者と高齢発症者で生じる違いとしては、①背景疾患の違い、②病状および経過・予後の違い、③合併症の違い、④社会背景の違い、⑤使用可能な社会資源の違いなどが挙げられた。

専門医療機関への期待としては、現段階では、認知症の専門医療提供には限界があることを考えると、まず専門医の育成、スキルアップとともに診療に携わる医師を広く増やすことが必要である。また、医療・福祉のネットワークと情報共有として、患者・家族に必要なニーズをさらに検討し、求められる各種情報を集約して、各機関が共有できる仕組みを構築していくことが必要であると考えられた。

A. 研究の目的

認知症の専門外来での診療を通じて得た結果や、実態調査を通じて、若年性認知症の医療の現状について示すことである。

B. 研究方法

平成21年度にもの忘れ外来を受診した初診患者635名のうち、併設施設入居者を除く594

名を対象とした調査を行った。

また、大阪市健康福祉局「若年認知症の実態調査」では、平成20年12月1日から1月31日を調査対象期間とし、大阪市の精神科、神経内科、心療内科、脳神経外科の標榜医療機関、関連学会専門医(日本神経学会、精神神経学会、老年医学会、老年精神医学会)が所属もしくは学会認定施設、大阪府「認知症の医療ガイド」

に掲示の医療機関、府下の医系大学病院、大阪精神科病院協会所属病院および大阪市立弘済院附属病院の475施設を対象として調査票を送付し、220件（46.3%）の回答を得た。

（倫理面への配慮）

本研究で行った調査では、調査協力者に対して研究目的・内容を説明し、同意を得た上で行うとともに、個人情報の保護については細心の注意を払い行った。

C.研究結果

1) もの忘れ外来の初診患者に占める65歳未満患者割合は、もの忘れ外来経験20年目医師で10.0%、13年目医師4.32%、1年目医師2.08%となっていた。患者振り分けは、氏名や曜日指定がない場合、相談員が近い日程から順に割り振って予約をとっている。

新規受診者の住所地は、全年齢層に比し、病院所在地の占める割合が低く（46.0%対30.0%）、隣接市を除く府下全域（4%対13%）、他府県（4%対10%）も多く、遠方からの受診が多いことが明らかとなった。

継続受診の割合は、65歳未満での発症者では21%に及び、そのうちアルツハイマー病（AD）ではFAST5以下の者では15%の継続に対して6以上のものでは32%が継続していた。前頭側頭葉変性症（FTLD）では28%が継続受診をしている。

2) 平成22年に実施した大阪市健康福祉局「若年認知症の実態調査」（回答数220件、回答率46.3%）の結果では、18.0%の医療機関が認知症対応不能と回答している。また、認知症診療経験があったとした医師185件（84.1%）のうち、65歳未満発症者の診療経験ありは77件（44.5%）であった。

D.考察

1) もの忘れ外来の受診についての調査結果から、若年発症者では、経験年数の多い医師を受

診する者が多い可能性が示唆された。

初診患者を受診する医師の経験年数、受診者の居住地と病院所在地の関係、継続受診と背景疾患の関係の結果から、専門性が期待される医療機関や医師への受診が集中している可能性が示唆された。

また、若年発症者では、軽度ADよりも高度ADの患者やFTLDの通院継続が多い可能性が高いことが分かった。

2) 大阪市の調査から、同じ標榜科でも診療状況は大きく異なり、「専門医」の認識が医師本人とそれ以外（行政側、福祉関係者、市民等）で異なる可能性が示唆された。

調査当時は日本認知症学会専門医制度が開始されたばかりで調査対象とされていないが、認知症の専門医、専門医療機関の定義が曖昧であり、医師が専門と考えることと、市民が専門家であると期待しているものにずれがある可能性がある。少なくとも関連領域の診療に従事している医師であっても若年性認知症の診療経験は少ないことが推測され、受診が特定の施設に集中している可能性が高いことが分かった。

E. 結論

1) 専門医療機関への期待

若年発症の認知症の患者・家族は、複数の専門病院を受診していることも少なくなく、そこには、より高度な鑑別診断・診断精度を求めている場合が想定される。一方、当院が高度医療機器を備えた病院ではないが患者家族支援を重視している（認知症教室、本人サポートの会、家族会などの設置）特徴を持つことを考えると、診断のみならず、診断に基づいた各種生活指導などの支援を専門医療機関にも求めている可能性が高い。

現段階では認知症の専門医療提供には限界があることを考えると、まず専門医の育成、スキルアップとともに診療に携わる医師を広く

増やすことが必要である。

2) 医療・福祉のネットワークと情報共有

若年発症者は、高齢者とは異なる疾患や背景の特徴があるため、患者・家族に必要なニーズをさらに検討し、求められる各種情報を集約して、各機関が共有できる仕組みを構築していくことが必要である。例えば、専門医療機関から、必要な情報、スキルを提供できる福祉施設へつなぐためには、医療機関側が、どこの施設が適切であるかの情報を持たなくてはならない。あるいは、どうすれば必要な情報を得ることができるのかを知らなくてはならない。医療・福祉のネットワーク化は重要であり、そのために行政に求められる役割も大きいと考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

中西亜紀 (2010) : 「若年性認知症患者の受診状況～大阪市若年認知症の実態調査からの考察～」. 第29回日本認知症学会学術集会, ウィンク愛知. 2010. 11. 5～6

H. 知的所有権の取得状況の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

第1章 若年性認知症の医療および支援における現状

研究報告2. 若年性認知症の医療と現状

中西亜紀（大阪市立弘済院附属病院 神経内科・精神神経科部長
大阪市健康福祉局健康推進部 医務主幹）

若年性認知症の医療について、認知症の専門外来での診療を通じて報告する。我々の病院では、平成9年から「もの忘れ外来」を開設し診療を行ってきているが、平成21年に大阪市北部エリア（8区）担当の認知症疾患医療センターに指定され、専門医療機関としての活動を続けるとともに、日常診療では徐々に様々な課題を抱えた症例が増えている印象がある。

1. もの忘れ外来での診療から

平成21年度にももの忘れ外来を受診した初診患者635名のうち、併設施設入居者を除く594名を対象とした調査（平成22年第29回日本認知症学会発表）では、以下のことが明らかになった。

- 1) もの忘れ外来の初診患者に占める65歳未満患者割合は、もの忘れ外来経験20年目医師で10.0%、13年目医師4.32%、1年目医師2.08%となっていた。患者振り分けは、氏名や曜日指定がない場合、相談員が近い日程から順に割り振って予約をとっている。若年発症者では、経験年数の多い医師を受診する者が多い可能性が示唆された。（Table.1）

Table.1 H21年度 65歳未満患者の診療状況

医師	認知症外来診療経験年数	初診65歳未満患者数	65歳未満患者受け持ち割合(%)	初診患者総数(併設施設除く)	初診患者受け持ち割合(%)	初診患者に占める65歳未満患者割合(%)
A	20	17	56	162	27.27	10.0
B	13	5	17	139	23.40	4.32
C	4	6	20.7	111	18.69	4.5
D	1	2	6.9	96	16.00	2.083
E	5(非)	0	0	70	11.00	0
合計		30		578		5.0

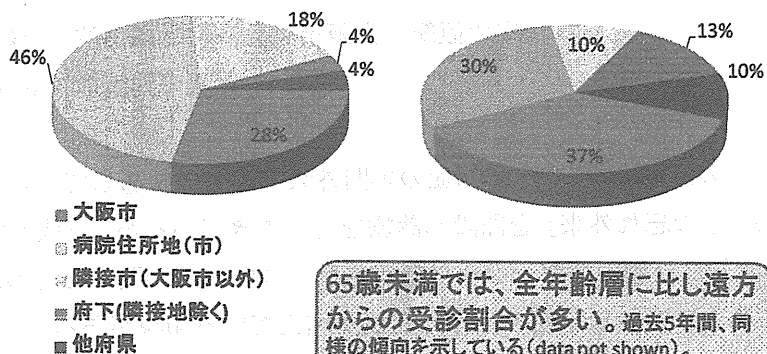
非:非常勤勤務、* 年度途中から診療医師を除く

65歳未満では、経験年数の多い医師を受診する者が多い。
* 患者の予約振り分けは、指名や曜日指定がない場合は、相談員が近い日程から順に割り振っている。

Fig.1 もの忘れ外来新規受診者の住所地

平成21年度 全年齢層594名

65歳未満患者30名



65歳未満では、全年齢層に比し遠方からの受診割合が多い。過去5年間、同様の傾向を示している (data not shown)。

Table.2 65歳未満患者の継続受診

疾患	総数(人)	65歳未満(人)	65歳未満発症者(人)
アルツハイマー病	軽中等度	111	7 (6.3%)
	高度	31	8 (25.0%)
前頭側頭葉変性症	21	6 (28.0%)	6 (28.0%)
上記以外	20	1 (5.0%)	1 (5.0%)
合計	156	22 (14%)	34 (21%)

対象: 21年度4~6月のA医師自験例のうち、継続通院(3回以上受診)をしていた認知症患者156名。アルツハイマー病(AD)は、FAST 6以上を高度とした。

Table.1,2より、65歳未満患者は専門医療機関の継続受診が多い可能性がある。65歳未満継続受診患者は、高度アルツハイマー病、前頭側頭葉変性症に多い。

■使用した診断基準

アルツハイマー型認知症 (Alzheimer type Dementia (AD)) : National Institute of Neurological and Communicational Disorders and Stroke – Alzheimer’s Disease and Related Disorders (NINCDS-ADRDA)

脳血管性認知症 (Vascular Dementia (VaD)) : National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Association International Pour la Recherche et l’Enseignement en Neurosciences (NINDS-AIREN),

レビー小体型認知症 (Dementia with Lewy Bodies (DLB)) : Consensus guidelines for clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies¹⁾

前頭側頭葉変性症 (Frontotemporal lobar degeneration (FTLD)) ,前頭側頭型認知症 (Frontotemporal dementia (FTD)、意味性認知症 (Semantic Dementia (SD))):FTLDの臨床的診断基準 (Frontotemporal lobar degeneration: A consensus on clinical diagnostic criteria.)^{2,3)}

1)小坂憲司: レビー小体型痴呆の概念と臨床像; Cognition and Dementia 4(1):9-14, 2005

2)Neary D. et al: Frontotemporal lobar degeneration: A consensus on clinical diagnostic criteria.; Neurology, 51: 1546-1554, 1998

2) 新規受診者の住所地は、全年齢層に比し、病院所在地の占める割合が低く(46.0%対 30.0%)、隣接市を除く府下全域(4%対 13%)、他府県(4%対 10%)も多く、遠方からの受診が多いことが明らかとなった。(Fig.1)

3) 継続受診の割合は、65歳未満での発症者では21%に及び、そのうちアルツハイマー病(AD)ではFAST5以下の者では15%の継続に対して6以上のものでは32%が継続していた。前頭側頭葉変性症(FTLD)では28%が継続受診をしている。若年発症者では、軽度ADよりも高度ADの患者やFTLDの通院継続が多い可能性が高い。(Table.2)

以上の1)～3)より、専門性が期待される医療機関や医師への受診が集中している可能性がある。

2. 平成22年3月大阪市健康福祉局「若年認知症の実態調査」より

大阪市調査は、平成20年12月1日から21年1月31日を調査対象期間とし、大阪市内の精神科、神経内科、心療内科、脳神経外科の標榜医療機関、関連学会専門医(日本神経学会、精神神経学会、老年医学会、老年精神医学会)が所属もしくは学会認定施設、大阪府「認知症の医療ガイド」に掲示の医療機関、府下の医系大学病院、大阪精神科病院協会所属病院および大阪市立弘済院附属病院の475施設を対象として調査票を送付し、220件(46.3%)の回答を得たものである。

Q2: 認知症患者(疑いを含む)への診断・治療の対応を行ったことがあるか、行うことができるかお答えください。

Q2-1: 認知症患者が認知症以外の身体疾患を発症した時の対応を行ったことがあるか、行うことができるかお答えください。

認知症患者の対応	Q2 認知症	Q2-1 身体疾患
行ったことがある	173	139
対応を行ったことはないが、対応は行うことができる	3	7
対応を行うことはできない	39	37
回答なし	5	37

Q2 結果: 18.0%の医療機関が認知症対応不能と回答している。(N=220)

考察: 標榜科などのみでは、認知症患者対応ができるかどうか、判断しにくい現状がある。

また、精神科・神経内科すなわち認知症の専門医ではないということに関して、市民と医師側の認識にずれがある可能性もある。

Q4：認知症を専門の一つとしている医師がいるかお答えください。

	件	(N=220)
① いる	87	
② いない	95	
③ その他	1	専門医でないが常識の範囲内で診ている
回答なし	2	
回答不要	35	

Q4-1：Q4 において「1」の場合、若年認知症の診療経験があるかお答えください。

	件
① ある	77
② ない	31
③ その他	0
回答なし	2
回答不要	110

Q13：平成19年4月1日から平成20年9月30日の間に若年認知症（疑いを含む）に対応されたことがあるかお答えください。

	件
① 若年認知症患者の対応を行った	70
② 若年認知症患者の対応は行っていない	107
回答なし	7
回答不要	36

Q4,13 結果：若年認知症診療経験のない医師が少なくない。

考察：「専門家」の定義があいまいではあるが、若年認知症の対応は広く行われてはいないことが推察される。

以上より、大阪市調査は、回答数 220 件、回答率 46.3%で、認知症診療経験あり 185 件 (84.1%) のうち 65 歳未満発症者の診療経験ありは 77 件 (44.5%) であった。同じ標榜科でも診療状況は大きく異なり、「専門医」の認識が医師本人とそれ以外（行政側、福祉関係者、市民等）で異なる可能性が示唆される。調査当時は日本認知症学会専門医制度が開始されたばかりで調査対象とされていないが、認知症の専門医、専門医療機関の定義が曖昧であり、医師が専門と考えることと、

市民が専門家であると期待しているものにずれがある可能性がある。少なくとも関連領域の診療に従事している医師であっても若年性認知症の診療経験は少ないことが推測され、受診が特定の施設に集中している可能性が高い。

3. 若年発症者と高齢発症者で求められる医療に違いはあるのか

認知症の診療において、若年発症者と高齢発症者で生じる違いを考えると、1) 背景疾患の違い、2) 病状および経過・予後の違い、3) 合併症の違い、4) 社会背景の違い、5) 使用可能な社会資源の違いなどを挙げるができる。

- 1) 背景疾患の違い：疾患内訳として、脳血管性認知症の頻度が非常に高く、変性疾患では前頭側頭葉変性症の頻度が比較的高いこと等が挙げられ、加齢とともに急速に増加するアルツハイマー病の患者数は相対的には低いものとなる。また、若年発症者では遺伝的背景を有する者が少なくない。そのため希少な疾患である場合もあり、鑑別診断により高度な専門性が求められる場合がある。
- 2) 病状および経過・予後の違い：若年発症者では、ひとたびBPSD（認知症に伴う心理面と行動の障害：Behavioral Psychological Symptoms of Dementia）が生じると若く体力もあり激しい病状を呈することもある。病状進行が早い者も少なくなく、背景疾患の違いから個々の原因疾患を理解した対応が必要である。
- 3) 合併症の違い：高齢者では身体機能が低下しており、種々の内科疾患や整形外科疾患を合併していることが多いが、若年者では認知症のみの発症者も多いため、もともとかかりつけ医がない場合も少なくない。
- 4) 社会背景の違い：若年発症者は、患者本人が就労していたり育児中であつたり、社会的な役割が大きい現役世代である。そのため、疾病罹患による療養が困難となやすく、より急いで様々な生活支援を確保することが求められる。
- 5) 使用可能な社会資源の違い：大きな違いは、介護保険を使用できるかどうかを挙げることができる。40歳以上65歳未満の年齢においては特定の原因疾患の認知症のみ介護保険利用が認められているものの、40歳未満については、全く利用できない。また、介護保険利用可能な場合でも、若年発症者が高齢者の中に入って支援を受けることについての困難がある。

自立支援法に基づく精神障害に関する支援の利用は、あらゆる年齢において可能ではあるが、例えば統合失調症の方のためのサポートシステムの中で認知症の方に適切なケアが行うことができるかどうかは、必ずしも明確ではない。

4. まとめ

1) 専門医療機関への期待

若年発症の認知症の患者・家族は、複数の専門病院を受診していることも少なくなく、そこには、より高度な鑑別診断・診断精度を求めている場合が想定される。一方、当院が高度医療機器を備えた病院ではないが患者家族支援を重視している（認知症教室、本人サポートの会、家族会などの設置）特徴を持つことを考えると、診断のみならず、診断に基づいた各種生活指導などの支援を専門医療機関にも求めている可能性が高い。

現段階では認知症の専門医療提供には限界があることを考えると、まず専門医の育成、スキルアップとともに診療に携わる医師を広く増やすことが必要である。

2) 医療・福祉のネットワークと情報共有

若年発症者は、高齢者とは異なる疾患や背景の特徴があるため、患者・家族に必要なニーズをさらに検討し、求められる各種情報を集約して、各機関が共有できる仕組みを構築していくことが必要である。例えば、専門医療機関から、必要な情報、スキルを提供できる福祉施設へつなぐためには、医療機関側が、どこの施設が適切であるかの情報を持たなくてはならない。あるいは、どうすれば必要な情報を得ることができるのかを知らなくてはならない。医療・福祉のネットワーク化は重要であり、そのために行政に求められる役割も大きいと考えられる。

1-3. 若年性認知症の支援の現状と課題

分担研究者 塩見美抄 兵庫県立大学看護学部講師

分担研究者 沖田裕子 特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター代表

研究協力者 杉原久仁子 特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター理事

本研究の目的は、認知症の人や家族を支援する機関の支援者の、若年性認知症の人や家族を支援する上での困難やアドバイスの必要性を明らかにすることである。これにより、若年性認知症の支援の現状と課題を検討する。

若年性認知症の人や家族の支援に関する調査用紙を用いた無記名自記式のアンケート調査を実施した。大阪府、兵庫県、愛知県に在勤し、認知症ケアに関わる者を対象に、「若年性認知症の人や家族を支援した経験の有無」、「若年性認知症の人や家族の支援に際して困ったこと」、「若年性認知症の人や家族の支援に際して欲しかったアドバイス」について調査した。

結果、298名に依頼をし、298件（回答率100%）の回答があった。回答者298名中、若年性認知症の人や家族を支援した経験のある人は、119名（39.9%）と回答者の半数以下であった。

若年性認知症の支援の現状として、認知症ケアに関わる者の大半が、若年性認知症の人や家族の支援経験がなく、支援経験の有る者は、若年性認知症の人のニーズに見合ったサービスの不足や、社会資源に結びつけることの難しさを感じていることがわかった。

若年性認知症の支援の課題としては、潜在する若年性認知症の人の把握と診断・支援への連結、若年性認知症の人のニーズに見合ったサービスの整備、ニーズに対応した社会資源活用のためのツール作成、医療との連携を含めたケア体制をコーディネートするための支援者ガイドラインの作成の必要性が明らかになった。

A. 研究目的

本研究の目的は、認知症の人や家族を支援する機関の支援者の、若年性認知症の人や家族を支援する上での困難やアドバイスの必要性を明らかにすることである。これにより、若年性認知症の支援の現状と課題を検討する。

ト調査を実施した。調査対象は、大阪府、兵庫県、愛知県に在勤し、認知症ケアに関わる者であった。認知症に関する研修の機会を利用して調査協力依頼と、調査用紙の回収を行った。

（倫理的配慮）研究の目的、匿名性の保障、協力・拒否の自由の保障等の説明を口頭で行った。

B. 研究方法

若年性認知症の人や家族の支援に関する調査用紙を用いた無記名自記式のアンケー

調査内容は、「若年性認知症の人や家族を支援した経験の有無」、「若年性認知症の人や家族の支援に際して困ったこと（6択（複数回答可）

及び自由記載)」、「若年性認知症の人や家族の支援に際して欲しかったアドバイス(6択(複数回答可)及び自由記載)」である。

C.研究結果

298名に依頼をし、298件(回答率100%)の回答があった。回答者298名中、若年性認知症の人や家族を支援した経験のある人は、119名(39.9%)と回答者の半数以下であった。

支援に際して困ったことは、回答数が多い順に、「どのような社会資源サービスがあるかわからない」、「本人や家族の受け入れが難しいためにサービス利用に結びつけるのが難しい」、「使えるサービスがない」、「どの支援が必要かわからない」、「若年認知症の支援イメージがわからない」、「若年認知症の本人や家族の困っていることがわからない」であった。支援経験別にみると、支援経験の有る者の56.3%が困ったと回答しているのは、「本人や家族の受け入れが難しいためにサービス利用に結びつけるのが難しい」であったのに対し、支援経験の無い者の62.3%が困ったと回答しているのは「どのような社会資源サービスがあるかわからない」であり、支援経験の有無により回答に差があった。

支援に際して欲しかったアドバイスは、回答数が多い順に「使える社会資源一覧表」、「相談できる機関」、「ニーズと社会資源を結びつけられるようなガイドライン」、「若年認知症専用のアセスメントシート」、「家族の状況がアセスメントできるシート」、「社会資源利用の妨げとなっていることが明確になるアセスメントシート」であった。支援経験別にみると、支援経験の有る者の59.7%、無い者の67.4%が欲しかったアドバイスは「使える社会資源一覧表」と共通していた。支援経験の有る者の回答は、支援経験の無い者の回答と比較して、一部順位に逆転があるものの、両者はほぼ同様の結果であった。

D.考察

調査対象者は、認知症ケアに関わる者であったが、実際に若年性認知症の人や家族を支援した経験のある者は、回答者の4割に満たなかった。若年性認知症の有病率は、65歳以上の認知症有病率と比較しても稀な疾患であることから、支援者が実際の患者に出会う機会が少ないことが一因と考えられる。しかし、診断や支援に結びついていない人がいることも予測され、潜在する若年性認知症の人や家族をいかに支援に結びつけていくかが重要な課題であると考ええる。

支援経験の有る者が、若年性認知症の人や家族を支援する上で困ったことで、回答が多かった項目は、「本人や家族の受け入れが難しいためにサービス利用に結びつけるのが難しい」「使えるサービスがない」であった。現在、若年性認知症の利用できるサービスの大部分は介護保険法に基づく高齢者を対象としたサービスであるが、若年性認知症の人のニーズに見合ったサービスの整備が、必至の課題であると考ええる。

支援経験の無い者の困りごととしては、「どのような社会資源サービスがあるかわからない」との回答が最も多かった。また、欲しかったアドバイスでは、支援経験の有無に関わらず最も多くの者が「使える社会資源一覧表」を挙げていたことから、若年性認知症の人が利用可能なサービスを支援者が知り、ニーズと対応させながら活用できるようなツールが必要であると考ええる。

今後は、支援者が、若年性認知症の人のニーズに合致し、医療との連携を含めたケア体制をコーディネートしていけるための支援者ガイドラインが必要であるといえる。

E.結論

若年性認知症の支援の現状として、認知症ケアに関わる者の大半が、若年性認知症の人や家

族の支援経験がなく、支援経験の有る者は、若年性認知症の人のニーズに見合ったサービスの不足や、社会資源に結びつけることの難しさを感じていることがわかった。

若年性認知症の支援の課題としては、潜在的な若年性認知症の人の把握と診断・支援への連結、若年性認知症の人のニーズに見合ったサービスの整備、ニーズに対応した社会資源活用のためのツール作成、医療との連携を含めたケア体制をコーディネートするための支援者ガイドラインの作成の必要性が明らかになった。

F.健康危機情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

Misa S.,Yuko O., Kuniko S. (2012) : “The investigation into the state of support for dementia of early onset people and family”, The 9th International Conference with the Global Network of WHO,Kobe,Japan,2012.6.30-7.1

H. 知的所有権の取得状況の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

第1章 若年性認知症の医療および支援における現状

研究報告3. 若年性認知症の支援の現状と課題

塩見美抄（兵庫県立大学看護学部）

沖田裕子（特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター）

杉原久仁子（特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター）

1. 研究目的

本研究の目的は、認知症の人や家族を支援する機関の支援者の、若年性認知症の人や家族を支援する上での困難やアドバイスの必要性を明らかにすることである。これにより、若年性認知症の支援の現状と課題を検討する。

2. 研究方法

若年性認知症の人や家族の支援に関する調査用紙（資料1）を用いた無記名自記式のアンケート調査を実施した。調査対象は、大阪府、兵庫県、愛知県に在勤し、認知症ケアに関わる者であった。認知症に関する研修の機会を利用して調査協力依頼と、調査用紙の回収を行った。協力依頼時の倫理的配慮として、研究の目的、匿名性の保障、協力・拒否の自由の保障等の説明を口頭で行った。

調査内容は、以下の3点であった。

- ・若年性認知症の人や家族を支援した経験の有無
- ・若年性認知症の人や家族の支援に際して困ったこと：6択（複数回答可）及び自由記載
- ・若年性認知症の人や家族の支援に際して欲しかったアドバイス：6択（複数回答可）及び自由記載

3. 研究結果

1) 回答数・率

298名に依頼をしたところ、298件の回答があり、回答率は100%であった。

2) 若年性認知症の人や家族を支援した経験の有無

回答者298名中、若年性認知症の人や家族を支援した経験のある人は、119名（39.9%）と回答者の半数以下であった。

支援経験有	支援経験無	未記入
119 (39.9%)	175 (58.7%)	4 (1.3%)

3) 若年性認知症の人や家族の支援に際して困ったこと

支援に際して困ったことを6択で複数回答してもらった結果は、回答数が多い順に④どのような社会資源サービスがあるかわからない、⑤本人や家族の受け入れが難しいためにサービス利用に結びつけるのが難しい、⑥使えるサービスがない、③どの支援が必要かわからない、①若年認知症の支援イメージがわからない、②若年認知症の本人や家族の困っていること

がわからないであった。

支援経験別にみると、支援経験の有る者の56.3%が困ったと回答しているのは、⑤本人や家族の受け入れが難しいためにサービス利用に結びつけるのが難しいであったのに対し、支援経験の無い者の62.3%が困ったと回答しているのは④どのような社会資源サービスがあるかわからないであり、支援経験の有無により回答に差があった。

支援に際して困ったことの支援経験別結果								
	① (%)	② (%)	③ (%)	④ (%)	⑤ (%)	⑥ (%)	合計	
支援経験有	20 (16.8)	23 (19.3)	31 (26.1)	46 (38.7)	67 (56.3)	53 (44.5)	119	
支援経験無	45 (25.7)	33 (18.9)	63 (36.0)	109 (62.3)	77 (44.0)	53 (30.3)	175	
未記入	1 (25.0)	0 (0.0)	1 (25.0)	2 (50.0)	2 (50.0)	0 (0.0)	4	
合計	66 (22.1)	56 (18.8)	95 (31.9)	157 (52.7)	146 (49.0)	106 (35.6)	298	

自由記載内容を見ると、支援経験の有る者からは、本人や家族の若年性認知症の理解や告知・受容の難しさ、若年者のニーズは既存の高齢者サービスでは充足できないことや、若年者に適したサービスの情報入手困難、本人・家族の生計を支える制度の不足、支援者の経験不足、戸惑い、支援者のマンパワーや時間の不足、専門相談体制の不備など、若年性認知症であるがゆえの困難さがあげられた。支援経験の無い者からは、医療機関との連携の難しさや、困っていても相談に結びつかない現状があげられた。

4) 若年性認知症の人や家族の支援に際して欲しかったアドバイス

支援に際して欲しかったアドバイスを6択で複数回答してもらった結果は、回答数が多い順に③使える社会資源一覧表、⑥相談できる機関、②ニーズと社会資源を結びつけられるようなガイドライン、①若年認知症専用のアセスメントシート、④家族の状況がアセスメントできるシート、⑤社会資源利用の妨げとなっていることが明確になるアセスメントシートであった。

支援経験別にみると、支援経験の有る者の59.7%、無い者の67.4%が欲しかったアドバイスは③使える社会資源一覧表と共通していた。支援経験の有る者の回答は、多い順に③、⑥、②、①、⑤、④であり、支援経験の無い者の回答に多い順である③、②、⑥、①、④、⑤と比較して、一部順位に逆転があるものの、両者はほぼ同様の結果であった。

欲しかったアドバイスの支援経験別結果								
	① (%)	② (%)	③ (%)	④ (%)	⑤ (%)	⑥ (%)	合計	
支援経験有	39 (32.8)	47 (39.5)	71 (59.7)	31 (26.1)	34 (28.6)	59 (49.6)	119	
支援経験無	56 (32.0)	90 (51.4)	118 (67.4)	44 (25.1)	33 (18.9)	83 (47.4)	175	
未記入	2 (50.0)	2 (50.0)	3 (75.0)	1 (25.0)	0 (0.0)	1 (25.0)	4	
合計	97 (32.6)	139 (46.6)	192 (64.4)	76 (25.5)	67 (22.5)	143 (48.0)	298	

支援経験の有る者の自由記載内容には、専門医療機関や担当ケアマネージャー、地域のインフォーマルサービスとの連携の支援、本人・家族のニーズの明確化のアドバイス、就労・サービス利用等につながるための支援・対応方法のアドバイス、専門相談窓口の設置、若年性認知症の人に見合ったサービス・支援の場の必要性などがあげられた。支援経験の無い者からは、本人・家族を支援する方法そのもののアドバイスや、受診・支援に結びつける方法のアドバイスといった意見があげられた。

5. 考察

調査対象者は、認知症ケアに関わる者であったが、実際に若年性認知症の人や家族を支援した経験のある者は、回答者の4割に満たなかった。厚生労働省の若年性認知症の実態等に関する調査結果(平成21年3月)によると、若年性認知症の有病率は18歳から64歳で47.6人(人口10万対)と低く、65歳以上の認知症有病率と比較しても稀な疾患であることから、支援者が実際の患者に出会う機会が少ないことが一因と考えられる。しかし、診断や支援に結びついていない人がいることも予測され、潜在する若年性認知症の人や家族をいかに支援に結びつけていくかが重要な課題であると考ええる。

支援経験の有る者が、若年性認知症の人や家族を支援する上で困ったことで、回答が多かった項目は、「本人や家族の受け入れが難しいためにサービス利用に結びつけるのが難しい」「使えるサービスがない」であり、自由記載にも「若年者のニーズは既存の高齢者サービスでは充足できないこと」が挙げられていた。現在、若年性認知症の利用できるサービスの大部分は介護保険法に基づく高齢者を対象としたサービスである。若年性認知症の人と高齢者とは、身体的な機能も、家族や社会の中での役割も異なっており、当然ニーズも異なる。本人や家族には認知症という診断そのものも受け入れがたいが、それ以上にニーズが異なる高齢者を対象としたサービスを勧められることが受け入れられないことが推測できる。若年性認知症の人のニーズに見合ったサービスの整備が、必至の課題であると考ええる。

支援経験の無い者の困りごととしては、「どのような社会資源サービスがあるかわからない」との回答が最も多かった。また、欲しかったアドバイスでは、支援経験の有無に関わらず最も多くの者が「使える社会資源一覧表」を挙げていたことから、若年性認知症の人が利用可能なサービスを支援者が知り、ニーズと対応させながら活用できるようなツールが必要であると考ええる。

支援経験の有る者が欲しかったアドバイスの上位には、「相談できる機関」や「ニーズと社会資源を結びつけられるようなガイドライン」が挙げられていた。自由記載においても、専門医との連携や専門相談窓口の設置の要望があり、支援者にとって若年性認知症という特別なニーズをもつ対象の支援の方向性を見出すことは、困難が大きいことが推察できた。今後は、支援者が、若年性認知症の人のニーズに合致し、医療との連携を含めたケア体制をコーディネートしていけるための支援者ガイドラインが必要であるといえる。

6. 結論

若年性認知症の支援の現状として、認知症ケアに関わる者の大半が、若年性認知症の人や家族の支援経験がなく、支援経験の有る者は、若年性認知症の人のニーズに見合ったサービスの不足や、社会資源に結びつけることの難しさを感じていることがわかった。

若年性認知症の支援の課題としては、潜在する若年性認知症の人の把握と診断・支援への連結、若年性認知症の人のニーズに見合ったサービスの整備、ニーズに対応した社会資源活用のためのツール作成、医療との連携を含めたケア体制をコーディネートするための支援者ガイドラインの作成の必要性が明らかになった。

第2章

若年認知症のためのアセスメント手法およびコーディ
ネット手法の開発

厚生労働科学研究費補助金（認知症対策総合研究事業）

「若年認知症の社会参加を支援するアセスメント手法およびコーディネート手法の開発研究」
研究報告書

2-1. 若年認知症事例を通じた分析について

研究協力者：杉原久仁子 特定非営利活動法人認知症の人とみんなのサポートセンター理事

若年認知症の人（以下、本人）は、診断から介護保険を利用するまで平均3年を要すると言われている。その時期に使えるサービスや本人が通える場所はほとんどないのが現状である。NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンター（以下、当法人）では、診断後、介護保険サービスにつながるまでの時期において、本人たちが活動できる社会活動の場（アートワーク、本人のボランティア活動）を当事務所で提供している。この活動において、どのような時期にどのようなアセスメントやコーディネート支援が必要であったか振り返るために、事例シートを作成した。その結果を報告する。

2007年から2009年の間に当法人を利用した15名の事例経過シートを作成した。事例経過シートは、支援に携わっているスタッフ(5名)が分担して担当し、活動記録、相談記録から時系列で①状況 ②本人へのサポート ③家族へのサポート ④支援者等へのコーディネートを抽出した。その後、検討を行い、活動継続の要素、他機関とのコーディネート内容などについて分析を深めた。

結果、男性3名、女性12名。平均年齢58.5歳であった。病名はアルツハイマー型認知症（以下、AD）13名、前頭側頭型認知症（以下、FTD）1名、不明1名であった。本人、家族が当法人での活動を開始した要因は、出かける場所がないことによる家へ閉じこもるようになり、家族からの相談をきっかけとする者が多かった。行った支援内容は、活動導入時には、活動の場や家族以外の人に慣れることであり、活動安定期には、必要な支援の見極めであった。提案したサービスとして、外出のためのガイドヘルパー利用、介護保険サービスであった。

診断後、介護保険サービスを利用するまでの期間、本人と家族には社会参加の場が必要であった。当法人は、社会参加の場として本人ボランティアやアートワークの場を提供し、本人、家族へのアセスメントを行い、本人、家族、地域の支援者をコーディネートしながらサポートを行った。今後、この活動を通して得たアセスメント、コーディネートを地域でも実践できるように、ツールの作成、手法の伝達をしていく必要がある。

また介護サービスにつながりやすい条件（例えば、家族の病気への受容など）とは何かを明らかにし、その条件を満たすための支援内容を検討することが今後の課題でもある。

A.研究目的

若年認知症の人（以下、本人）は、診断から介護保険を利用するまで平均3年を要すると言われている。その時期に使えるサービスや本人が通える場所はほとんどないのが現状

である。NPO法人認知症の人とみんなのサポートセンター（以下、当法人）では、診断後、介護保険サービスにつながるまでの時期において、本人たちが活動できる社会活動の場（アートワーク、本人のボランティア活動）を当

事務所で提供している。この活動において、どのような時期にどのようなアセスメントやコーディネート支援が必要であったか振り返るために、事例シートを作成した。

B. 研究方法

2007年から2009年の間に当法人を利用した人、現在利用している人の計15名の事例経過シートを作成した。事例経過シートは、支援に携わっているスタッフ5名が分担して担当し、活動記録、相談記録から時系列で①状況 ②本人へのサポート ③家族へのサポート ④支援者等へのコーディネートを抽出した(基本シート)。その後、集団で検討を行い、活動継続の要素、他機関とのコーディネート内容などについて分析を深めた(分析シート)。(倫理的配慮)本人、家族にはデータの取り扱いおよびプライバシーの保護について書面にて説明し、同意を得た。

C. 研究結果

男性3名、女性12名。平均年齢58.5歳であった。病名はアルツハイマー型認知症(以下、AD)13名、前頭側頭型認知症(以下、FTD)1名、不明1名であった。

1) 本人、家族が当法人での活動を開始した要因

診断後、本人は出かける場所がなく家に閉じこもりきりの状態または他者との関わりがない状態で過ごしており、家族が相談機関や若年認知症の家族会に相談をして、当法人を紹介されている。また若年認知症の人に特化した介護保険サービスを利用していたが、サービス事業所側の理由でサービスが閉鎖され、本人の通う場所がなくなり、家族が不安を感じて相談を受けたケースもあった。

2) 行った支援内容

活動導入時には、本人には、活動に慣れること、家族以外の人に慣れるということの2

点が必要であった。本人ボランティアの中では、作業の傍ら、本人同士が交流できるような場をスタッフが意識して作った。アートの場においては、本人が自信を取り戻すことができるように、①否定しない、②サポートを要する箇所と方法の見極め、③完成した作品に対して参加者同士で感想を言い合い、互いに認め合うことができる場の設定などを行った。

活動安定期には、活動の中で本人に対して必要な支援について見極めを行った。本人が家族に依存し活動内容の決定を家族に委ねるときには、活動中は家族に離れてもらえるよう依頼することもあった。また経過とともに、できないことも新たに出てきたが、以前できなかったからといってあきらめず、再度挑戦してもらおう機会を作った。

また、状態低下があった時期には、活動参加時に状態変化の評価を行い、活動、生活の工夫点を見出した。家族には、不安に感じる点を聞き取り、スタッフが見出した問題解決方法を伝えた。

サービスとしては、ガイドヘルパーの利用および介護保険サービスの導入について、相談、対応を行った。

D. 考察

認知症を発症すると、診断や病気の進行によって、仕事や役割などから退かざるを得なくなり、家族以外の人と接する機会が少なくなってしまう。またできないことが増えていくことや人とのスムーズな会話が難しくなることにより、自信の喪失にもつながっていた。本人は、家で家族と過ごすことが大半を占め、新たな活動を開始することには大変な勇気を必要としていた。このことが、介護保険サービスを利用するにあたって本人が躊躇してしまうことになり、サービスを活用できない要因ともなっていた。