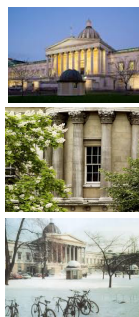


若年性認知症に関する 国際シンポジウム



若年性認知症： 英国における診断と治療の課題

Dr Janet Carter
Senior Clinical Lecturer
Division of Psychiatry, University College
London
Consultant Old Age Psychiatry
North East London NHS Foundation Trust

講演内容

- 英国における若年性認知症に関する正確な詳細
- 若年性認知症という用語について—欧州と英国
- 若年性認知症におけるサービスの組織化及びソーシャルケアの提供の課題
- 英国における国レベルの取り組み—NHSの認知症に関するフレームワーク
- 英国における若年性認知症に対するサービス調査の結果及びアンメットニーズ
- 国レベルの取り組み—若年性認知症のケアパスとソーシャルケア

疫学

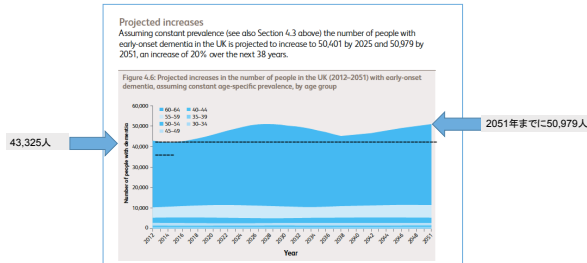
- Harvey 2003—英国 有病率: 30~64歳—54.0/100,000
- Ikejima 2009—日本 有病率: 30~64歳—51.7/100,000

英国の最新推計値—デルファイ法によるコンセンサス

英国の若年性認知症患者は42,325人
(Dementia UK update Alzheimer's Society, 2014)

65歳以上は850,000人(2015年)

2051年までに増加の見込み 有病率の図



推奨される用語

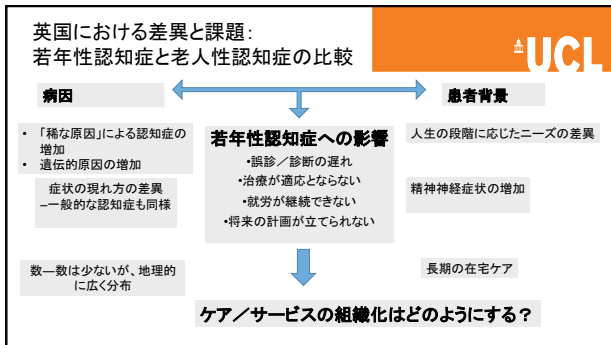
- YPD (若年認知症患者) / working age dementia (若年性認知症) / Young Onset Dementia (若年性認知症) / Early onset dementia (若年性認知症)

コンセンサス—欧州及び英国

- *YoungdementiaUK* and Young Onset Dementia Network (YDN)
- International Psychogeriatric Association – shared interest forum

使用語

- Young Onset Dementia (若年性認知症)—YODは本疾患をさす
- Younger person living with dementia (若年認知症患者)—YPD
- 「若年認知症患者」は個人とその家族及び介護者をさす



症状の差異
若年性認知症と老人性認知症の比較

- ・ 経済的に活動している人々
- ・ 社会的に生産性のある人々
- ・ 米国の数字—経済原価—年間原価は老人性認知症の2倍—主に労働力の喪失のため
- ・ 身体疾患の合併が少ない
- ・ 依存—小児、高齢の親に対する介護者
- ・ 経済的責任
- ・ 関心の差—人生の段階の結果

症状の差異
物忘れ外来の患者を対象とした若年性認知症に関する11年間の後方視的研究
Kelley et al, 2009

- ・ 初期の精神症状、パーソナリティ変化、行動異常
- ・ 80%に非認知症状が認められた
- ・ 精神症状及び非認知症状の出現率の高さが誤診を招いた

若年性認知症への影響

- ・ 患者数が少ない
- ・ 病因—稀な原因
- ・ 専門家間の認識不足
- ・ その結果、無秩序なケアパスがうまれる
- ・ ほとんどの患者が異なる専門医に2回以上紹介された経験があった
- ・ ごく少数であるが、異なる専門医に5回も紹介されていた患者もあり

Entry into Care for Younger people with suspected Cognitive impairment Williams (2001) UK

認識不足／誤診の影響

- ・ 診断が遅れる
- ・ 抗認知症治療が適応とならない
- ・ 将来の計画が立てられない
- ・ 現在の雇用状況では職業リハビリテーションの機会が失われる

個人的な影響

診断の遅れ

- ・ 若年性認知症患者の60%が発症後12ヵ月以内に受診 (Williams 2001)
- ・ 若年性アルツハイマー病で3.3年
- ・ 若年性前頭側頭型認知症で4.9年 (Wilkinson et al. 2004; Rosnes et al. 2008)

・ 診断までの平均期間—重症度は同程度
全原因による認知症で4.4年、老人性認知症で2.2年

- ・ INSPIRED研究 (オーストラリア)—最終診断までの期間:4.7年
- ・ アルツハイマー病や前頭側頭型認知症でなければ、認知症診断までの期間が有意に長い (Mulder et al. 2016)

まとめ



- 若年性認知症—鑑別診断が多い—非定型、稀、散発性、遺伝性
- 主な精神症状／変化は記憶以外の認知領域にみられる
- 30%は過去に不適切な精神科診断を受けていたと思われる (Woolley et al, 2011)
- ケアパスが整備されていない—複数回の紹介／誤った専門医への紹介
- 診断、治療及び年齢に応じた診断後支援へのアクセスが遅れる

英国における認知症戦略



National Dementia Strategy – 2009年—認知症ケアの新基準を設定

Dementia Challenge – 2012年3月—下記3つの主要領域を重視:

- 保健医療の進歩をもたらすこと
- 認知症にやさしいコミュニティ「Dementia friends」をつくること
- 研究を推進すること

Challenge on Dementia 2020

下記4つのテーマ:

- リスク軽減
- 保健医療
- 啓蒙および社会的行動
- 研究

英国における認知症戦略 2016/17の目標



- 英国で少なくとも2/3 (67%) の診断率を維持する
- GPIによる紹介後6週間以内に認知症の診断を受ける人の数を増やす
- 認知症患者及びその介護者に対する診断後の治療及び支援の質を向上させる
- 新たに認知症研究所を設立する—2016年12月にUCLに請け負い

介護者の権利の保護— Care Act 2014



- 各地方当局は介護者を支援する責任を有する。
- 介護者に対する介護の影響と介護者の望む結果を明らかにするために、介護者の評価を行う。
- 各地方当局は介護者の支援ニーズを満たす義務がある:これには、レスパイト、教育、トレーニング、精神及び心理を受ける手段が含まれる場合がある。
- 介護者が望む場合、介護者の雇用継続を支援する。

認知症戦略における若年性認知症の位置付け



認知症国家戦略—

65歳未満についての言及が少ない。

- 既存サービスの対象を65歳以上に制限しないよう取り計らう。
- サービスは65歳未満者のニーズを満たすよう調整しなければならない。
- 身体虚弱な高齢者の不適切な入所を避ける。
- 遺伝カウンセリングサービスを利用する。
- 緩和ケアサービスを利用する。

若年性認知症患者の声— アンメットニーズ—ケアの格差



Needs in Young Onset Dementia (NeedYD) Study (Van Vliet et al, 2010)

若年性認知症患者及びその介護者のニーズを調査する縦断的観察研究 (n = 217)

保健及びソーシャルケアサービスに対する若年性認知症患者の主な不安

- GP等医療専門家の認識／知識不足
- 明確なケアパスの欠如
- 有意義な日中活動／仕事へのアクセスの欠如
- ソーシャルカンパニーの不足
- 情報及び助言の不足
- 精神的苦痛に対する支援

介護及び介護者の負担



- 若年の認知症患者は老人性認知症患者に比べて自宅で過ごす期間が長くなる傾向がある(Williams et al., 2007)。
- NEEDYD研究(2012)―フォーマル及びインフォーマルの支援ネットワークの活用
- インフォーマルケアと行政によるフォーマルケアサービスの割合は3:1である。

フォーマルケアは病期が進行した場合に活用されることが多い。

フォーマルケア活用と関連する要因

- 年齢に応じたサービスの提供
- 営業時間(若年者の介護者の多くはまだ仕事に就いている)
- 費用

若年性認知症患者の若年介護者・子供



(Allen et al., 2009, Svanberg et al., 2011; Gelman and Greer, 2011)

- 子供の3分の1に気分障害がみられ、半数以上が負担レベルが高いことを示すカットオフ値を上回るスコアを示した(Svanberg et al., 2011)。

• 顕著な精神的苦痛及び問題は、人間関係での困難、家庭内の問題、雇用・経済的問題等、人生の段階と関連していた(van Vliet et al., 2010b)。

YPD National Survey England—メモリーサービス及びメンタルヘルスサービス—英国精神医学会



Rodda J and Carter J (2016. Int J. Geriatr. Psych)

診断を行う診療科

精神科医のみ(老年精神科医)
神経科医のみ
精神科医と神経科医の少なくとも一方
精神科医と老年病専門医の少なくとも一方
老年病専門医のみ
他の専門医のみ
上記のその他の組み合わせ
合計

診断を担当するサービス

• 72%が、診断はたいてい又は常に高齢者メンタルヘルスサービスで行われると報告した。

• 専門医による若年性認知症サービスはごくわずかである。

その他の重要な回答

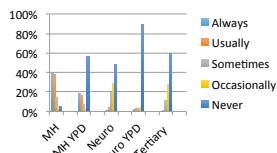


- 54%は、若年性認知症を専門とする顧問医が病院組織内にいないと報告した。
- 40%は専門医による若年性認知症に対するサービスに資金を提供する契約はないと回答し、46%は不確かである。
- 回答者の多くは、神経科医、神経放射線科医又は高齢者医療を担う医師と学際的なケースディスカッションを行う機会をもたなかった。

若年性認知症に対するサービス



若年性認知症の診断後のケア



MH=高齢者メンタルヘルスサービス; MH/Neuro YPD = 高齢者メンタルヘルスサービス/神経科における専門医による若年性認知症に対するサービス; Neuro = 神経科; Tertiary = 三次医療

回答者の大多数の報告によれば、若年性認知症の診断後のケアは、診断が神経科で下された場合でも、高齢者メンタルヘルスサービスがたいてい又は常に提供していた。

少数の報告によれば、成人メンタルヘルスサービスがこの役割を担っているとのことであった。

若年性認知症に対する診断後の支援及び有意義な社会・職業活動へのアクセス



- 25%の回答者は、年齢に応じた診断後支援へのアクセスを報告した。
- 28%は、診断後支援は皆無と報告した。
- 13%の報告では、若年性認知症患者は年齢に応じた認知刺激療法を利用した。
- 43%の報告では、認知刺激療法は若年性認知症患者には利用できなかった。
- 33%の報告では、若年性認知症患者は有意義な社会・職業活動を利用し、ほとんどの場合、これらの活動はボランティア団体によるものであった。

レスパイトケア及び長期ケアへのアクセス



入所の種類	長期ケア	レスパイトケア
地元、年齢に応じて	14%	11%
地域外、年齢に応じて	32%	17%
地元、一般的	81%	79%
地域外、一般的	30%	19%

- 若年の認知症患者が地元の年齢に応じたレスパイトケア又は長期入所を利用してと報告した回答者はごくわずかであった。
- このような施設入所の利用が若年の認知症患者とその家族にとって重要な優先事項であることが明らかになった。

調査の結論



- 英国では、若年性認知症に対するリソース、特に診断後支援、有意義な活動(労働を含む)、レスパイトケア、長期ケアのためのリソースが不足している。
- 若年者の権利とニーズを対象とした政策がない。
- ニーズに基づくサービスでなく「年齢を問わない」サービスへ移行していった結果、若年性認知症に対する多くのサービスが解体し、専門医の学際的な専門能力が失われていった。
- 認知症に対するサービスは、今なお高齢患者のニーズに主眼を置いている。

将来を見越して...



以上の懸念への対応として

Young Dementia UK + Young Dementia Steering Groupは

あるプログラムを作成した: 英国における若年性認知症ケアの基準を改善するため。

- 評価/診断/終末期までの長期ケアにおける「実施基準」となるケアパスを作成する。

National Dementia Declaration 一患者と家族の声に耳を傾けて



「[私]で始まる文章」:すべてのケアが「私に関する決定は私なしではなりたくない」ということである。

- 私は私に関する決定について選択とコントロールもしくは影響力を有する。
- 私は私と私のニーズに基づいてサービスが組み立てられていることを知っている。
- 私は私らしい暮らしを助けてくれる支援がある。
- 私は私が必要とするものを手に入れるための知識と方法を知っている。
- 私は私が評価されている、理解されていると感じる、自立のかつ支援的な環境の中で暮らしている。
- 私は家族、コミュニティ、市民生活に属し、その中の貴重な一員であると感じる。
- 私は現在の私の生活をよりよくするとともに、将来の希望をもたらすための研究が行われていることを知っている。

英国の若年性認知症のケアパス



実施基準に関する一連の推奨事項



若年性認知症患者とその協力者・支援者の経験及び専門性を結集する


認知症の影響は人生の段階によって大きく異なり、そのためにそれぞれのニーズを満たすためにサービスを調整しなければならないことが明確になる


ケアと支援の詳細な計画



- 個人が期待すると考えられるケアの「詳細な計画」
- 組織横断的
- 個人が必要なサービスを要求する権利を与える
- エビデンスに基づくべきである
- サービスの計画・提供に際して政策立案者、委員及び実践者の指針となる


診断の遅れを克服する






知識を深める
早期に紹介する
各地域の紹介ルート
(MSNAP)

➔



・若年性認知症の診断サービスをリードする臨床医
・診断に必要な一連の評価、検査及び人員へのアクセス


支援及び継続性の欠如 Specialist Key Workerの役割



専門医としての知識、スキル、経験

- サービス、人、組織を調整する
- 臨床サービス、コミュニティ、家庭の橋渡し


Let's think about
key workers



- 支援の継続性
- ケアの計画及び道程への積極関与

家族に対する情報、実用面・精神面での支援の提供
相互支援を目的とした他者との結び付き

若年性認知症患者とその介護者である家族



私のGPは私の耳に耳を傾け、私の年齢を理由に認知症を軽視することはありません。私は、若年性認知症が私や私の家族にどのような影響をもたらすかについてGPに話すことができます。


私のGPは、若年性認知症の紹介プロセスを理解しており、それを私に説明してくれます。私はこのような会話を記憶することができますので、後に紹介先の専門医を受診することができます。

私は、Young Dementia Networkや私を支援してくれる地域の若年性認知症支援サービスについて説明を受けました。

私は、今後の長いケアに備え、年齢と状況に合わせたカウンセリングに参加することができます。


ゴールドスタンダード
「私のGPと前向きに接触することで、正しい診断を受けるまでの時間を節減することができます。」

若年性認知症患者とその家族



若年性認知症患者とその家族	推奨事項—これらのニーズに対応するためのサービスの計画
<p>私のGPと前向きに接触することで、正しい診断を受けるまでの時間が節減できます</p>	<ul style="list-style-type: none"> GPは若年性認知症の症状を熟知する 「危険信号」がある場合、GPは紹介の関与を低くする GPは患者及びその家族の声に耳を傾け、簡単な認知評価をはじめ、徹底した評価を行う 各地域で合意された若年性認知症紹介経路で紹介を行う <p>以下を含めた情報を提供する：</p> <ul style="list-style-type: none"> 紹介の理由 期待/考えられる転帰/同意 人生の他の領域への影響

若年性認知症患者及びその介護者である家族




私は、若年性認知症の第一人者が誰であるか知っており、診断プロセスについても常に最新情報を把握しています。

私は、認知症診断プロセスを誰か高齢者と同じ支援を受けています。

診断を通じて誰かを支援しているとすれば、私は私の不安を理解している誰かに話をすることができます。今の年齢で認知症と診断されることが家族/友人にとって何を意味するのかについて私が抱える可能性のある疑問に答えることもできます。

「ゴールドスタンダード」
明確かつ協調的な専門医による診断プロセス

若年性認知症患者とその家族



若年性認知症患者とその家族	推奨事項—これらのニーズに対応するためのサービスの計画
<p>明確かつ協調的な専門医による診断プロセス</p>	<p>専門医によるサービスで診断を行う</p> <p>若年性認知症及び若年性認知症と診断されることにより生じる影響について精通し、スキルを有する</p> <p>主要な専門医から構成される委任による学際的チームが包括的評価を行う</p> <p>診断は機密保持の下で行い、慎重に伝える</p>

「若年性認知症と共に長く生きる」

UCL

年齢に応じた有意義な活動に参加することで、若年患者とその家族はコミュニティとの関わりを維持でき、仕事を続けることができ、人間関係や社会との結び付きを形成することができます。

年齢に応じたつまり、活動の内容、場所、実施時期は、若年患者とその家族にとって有益で利用しやすいように計画されている。

自宅又はレジデンシャルケアによる希望及びニーズに基づく年齢に応じた各地のレスパイトケア及び長期ケアの活用

終末期に望むケアを計画できるような助言

推奨事項—それぞれのニーズを満たすためのサービスの計画

UCL

Specialist Key Workerの役割—診断チームと協力する

患者、その家族、臨床チームとの定期的な見直し

患者とその家族は以下のものを利用できるようにすべきである:

- 診断に関する情報
- エビデンスに基づく治療及び精神的支援
- 年齢に応じた煩雑的で有意義な社会活動及びピアサポートに関する情報と助言
- 診断による影響に対処が困難な家族に集中的に協力することのできるアドミラルナース(認知症専門看護師)

若年性認知症患者及びその介護者である家族	推奨事項—これらのニーズを満たすためのサービスの計画
<p>やりたいことややりたくないことについて面をする等、人生の機わりについて考え、準備できるように支援を行っています。</p> <p>私の受けている支援は、一人暮らしが家族と生活しているかにより、私に合ったものになっています。</p> <p>認知症患者の家族と友人には、人生の機わりの準備ができるように情報と支援が提供されます。</p>	<p>患者が人生の機わりに到達するにつれて定期的な見直しが必要され以下のものを提供できるように支援が調整される:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Key Workerは高度ケアプランのための支援を提供する • 短期レスパイトの機会(デイケア及びレジデンシャルケアを含む)へのアクセスを促す • 介護者が患者と滞在できるようJohn's Campaignに適合した認知症にやさしい病院にて急性期ケアが提供される。 • 自宅から近い圏内での年齢に応じた長期レジデンシャルケア • 患者が望む場合、自宅で過ごすための支援 • 年齢に応じた緩和ケア及び終末期ケア • 介護者及び家族に対する死別時の支援

雇用:

英国の立場声明

UCL

雇用均等法(2010年)

雇用者は差別を避け、認知症を有する人々が職場で不利な扱いを受けないように合理的な調整を図る必要がある。

- Flexible Working Actに基づき、介護者から柔軟な働き方が要請される。
- 作業計画へのアクセス—有給雇用の若年性認知症患者又は障害もしくは健康状態による労働関連のコストに役立つ支援及び資金の提供
- 働く権利及び認知症を理由として退職を強請されない権利
- 福利厚生—ケアや移動のニーズに対する請求 初回請求時の年齢が65歳未満の者に対する個人自立手当(PIP)

短いケースエピソード

UCL

- EB氏、忙しい医療センター(NHS)の受付として働く52歳女性
- 12年以上、自分を有効に働かせるために重要な役割を維持するのに熱心。
- 若年性アルツハイマー病と診断。
- 診断時、マネージャーに通常の業務から管理責任/リスクがない別の業務へ移動となっていたが、その異動に順応できなかった。
- 合理的な調整基準を利用—作業療法士/精神科医による介入を受ける

以下との窓口担当

- 労働衛生部門
- 人事部
- ライン管理部門

• 同僚への開示を促す

評価と支援の計画

UCL

<p>精神科医</p> <ul style="list-style-type: none"> • 依頼者の認知機能の長所と短所の評価についての神経心理学的評価 • 精神状態/診断への適応/認識の評価 • 不安に対処するための介入 • 自己効力感の向上及び不安の自己管理 	<p>作業療法士</p> <ul style="list-style-type: none"> • やるべきことに対する実践的戦略の作成 • 職場に戻っての構造的セッションの実施—B氏のコンピテンシーの育成 • 説明文書を簡素化し、簡単な聴覚や視覚の補助具等の順応のための器具を提供することは、非常に有効 • 同僚による支援を受けることのできる社会環境の実現
---	--

補完的戦略



予約で受診した際に名前を確認する	視覚的補助として名前をチェックするための蛍光ペンをういて実施
用紙記入日を把握する	黄色のラミネートカードに毎日日付を記入し、受付窓口の中にそれを目の高さにおいて実施
留守番電話を切ったり玄関の鍵を開けたりするなどの音段からやっていることを思い出す	補助技術 (Memrabel など設定日時に行動を促す言葉が流れる記憶補助具) を利用して実施 視覚的補助具 (電話上部に行動を促す表示) WO 利用して実施

チームが直面している課題



- 国レベル、地域レベルいずれにおいても政策、手順／ガイドランスが不足している
- 職場における管理部門及び人事部スタッフによる状況に対する理解が不足している
- 認知機能障害を有する従業員と働くための方針が整備されていない (人事部の 2%—Cox and Pardasani, 2013)。
- 費用及び他スタッフに対する影響について管理者が恐れと不安を抱いている
- 適時の評価と支援が不足している
- 最新情報—今日、B氏は長らく就いている業務で雇用継続中である

まとめ—要点



国レベルのケアパス—現在下記に存在する不平等に対処するための推奨事項を提示する:

- 診断
- 年齢に応じたサービス、労働、有意義な活動、ピアサポート
- エビデンスに基づく治療やサービスへのアクセス

今後の活動 …………… 実施に必要なこと

- 国民の意識の向上
- 主要な専門家の知識の向上
- ニーズを満たすサービスを委託するようコミッショナーの説得

御静聴ありがとうございました。

j.carter@ucl.ac.uk