

**若年性認知症者と家族のための診断および支援
若年性認知症ネットワーク運営グループ（Young Dementia Network Steering Group）
による推奨事項の要約
2016年11月**

要約

本文書は、若年性認知症者とその支援者の経験や専門知識をまとめたものであり、認知症の影響が人生の時期によって大きく異なりうること、そのため、このようなニーズに合わせたサービスを提供しなければならないことに光を当てている。しかし、現在そのようなケースはほとんどなく、若年者の診断は高齢者の倍の時間がかかる場合ことを意味している。また、若年性認知症の診断を受けた人の多くは、その後の生活を導く適切な支援や専門知識を有する支援者を得られないままとなっている。

若年者では、一般医の初診から終末期ケアまでの道程が大きく異なりうる。彼らは大抵の場合、仕事に就き、住宅ローンや扶養すべき子供を抱えている。稀なタイプの認知症に罹患していれば、さらに小さなマイノリティーに属することになる。認知症診断は万人にとり衝撃的な出来事であるが、若年者にとってはその後の人生や生活が劇的に変化する。

我々は、このような様々なニーズに合わせた一連の推奨事項を作成した。これらのアドバイスは、サービスを設計し提供する政策立案者、医療責任者、医師らへの指針を示すものである。特に重要な点として、ここに記載する推奨事項を基に、認知症に罹患している若年者およびその家族が自分たちのニーズに応じたサービスを要求できるようになることを願う。

政策立案者および医療責任者に向けた推奨事項

- ・ 委託サービスは、若年性認知症者と家族の個別ニーズに沿って設計されなければならない。すなわち、サービス提供者は、提供するサービスが若年者に合わせてどのように修正されているかを明示できなければならない。特に、現地での年齢に応じた有意義なデイケア、家族の休息のためのケア（レスパイトケア）、居住看護の提供が十分でない現状に取り組むこと。
- ・ 既存サービスの構築や支援の委託に注力して、臨床経験の持続、連続性の構築、サービス提供者間の連携を可能にする。
- ・ Clinical Commissioning Group（臨床委託グループ）内で、若年性認知症者のニーズを特定する認知症担当リーダーを指名する。

- ・ 若年性認知症者の管理体制の現況を調査し、プライマリケアから社会的ケアや専門家サービスにわたる現地実施計画を遂行する。

推奨事項の詳細

- ・ かかりつけ医（一般医）との建設的な受診により、正しい診断を受けるまでの時間を短縮する。
 - 一般医は若年性認知症と起こりうる様々な症状（非定型症状を含む）を認識していなければならない。これにより、専門家サービスへの照会が必要な重要な症状に気づきやすくなる。
 - 一般医から専門診断サービスへの照会経路が明確であること。
- ・ 若年性に特化した明確かつ協力的な診断プロセス
 - 認知障害が疑われる若年者向けの現地ケア経路を定める。
 - アセスメント基準および診断精度を改善するため、若年性および希少タイプの認知症の診断に関する専門知識を有した専門家へのアクセスを提供する。
- ・ 変化するニーズを満たす専門家試験および情報
 - キー・ワーカーは、若年性認知症および同疾患が当事者と家族に及ぼす影響に関する専門知識を有し、研修を受け、経験を有していること。
- ・ 若年性認知症との共生
 - キー・ワーカー、臨床医、ソーシャルサービス、慈善団体が緊密に連携し、若年性認知症者と家族に包括的サービスを提供する。
 - 若年性認知症者とその家族が地域社会の一員であり続けられ、関係や社会とのつながりを維持したり構築したりできるよう、年齢に応じた有意義な活動にアクセスできること。「年齢に応じた」とは、活動の内容、場所、タイミングが若年者にとり有益かつ利用しやすいように設計されていることを指す。
 - 当事者が終末期に向けて計画を立てられるようアドバイスを行う。
 - 当事者の希望やニーズに沿って、自宅または介護施設での年齢に応じた現地のレスパイトケアや長期ケアを利用できること。

役割ごとの推奨事項

一般医への推奨事項は以下のとおり。

- a) 若年性認知症に対する意識を持ち、認知障害が疑われる若年者を専門医に照会する敷居を低くする。
- b) 専門家サービスへの照会経路を知っておく。
- c) 現地の若年性認知症専門家のリーダーを知っておく。
- d) 若年性認知症と診断された人を現地支援サービスと確実につなげる。地域センターや国立センターで診断が下された場合では、特にこれが重要である。

診断サービスに所属する臨床医への推奨事項は以下のとおり。

- a) 指名された若年性認知症担当リーダーが存在すること。
- b) 若年性認知症の診断が当事者や家族に及ぼす様々な影響について知識を有していること。
- c) 診断を下したり診断後の支援を提供したりする際に必要なあらゆるアセスメント、調査、職員を利用できること。

キー・ワーカーの役割に関する推奨事項は以下のとおり。

- a) 若年性認知症の影響に関する専門知識、スキル、経験を有していること。これには、稀なタイプの認知症だけでなく、若年期での診断が当事者や家族に及ぼす影響に関する知識や理解も含まれる。
- b) 家族に対して情報提供、実用的・精神的サポートを行うほか、他者とのつながりを持たせて相互援助を促進する。
- c) 継続的支援を実施し、若年性認知症者が自分の状態を理解してケアプランや今後の生活に積極的に関与できるようにする。
- d) サービス、組織、人間のコーディネーター役を務めて、若年性認知症者を地元のグループ、ネットワーク、支援サービスとつなぐ。また、臨床サービスと当事者の地域社会／自宅との連絡係の役目も務める。
- e) 現地のインフラや財政的支援に応じ、様々な組織を通じて提供される場合がある。たとえば、プライマリケア、ボランティアセクター、現地の精神衛生チーム内や神経内科サービス内での提供が挙げられるが、この限りではない。

本文書は、人および組織の共同体である Young Dementia Network Steering Group によって作成された。Steering Group および推奨事項の完全版については、www.youngdementiauk.org を参照のこと。

Version 3_01.11.2016