

厚生労働科学研究費補助金（認知症政策研究事業）

分担研究報告書

認知症疾患医療センターにおける若年性認知症の診断後支援に関する研究

研究分担者 栗田主一 地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター・認知症未来社会
創造センター センター長

研究要旨

研究目的：本研究の目的は、認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診断後支援の手引きを作成することにある。この目的を達成するために、令和6年度は、令和5年度に全国の認知症疾患医療センターを対象に実施した実態調査の際に使用した6領域24項目のチェックリスト調査結果を踏まえて若年性認知症診断後支援の在り方に関する文献レビューを行い、「若年性認知症の診断後支援ガイド（仮称）」の骨子案を作成した。

研究方法：2つのResearch Question(RQ)：「RQ1：年齢によらず、認知症の診断後支援として実施されるべきことは何か」「RQ2：若年性認知症の診断後支援として実施されるべきことは何か」を立てて、PubMedと医学中央雑誌（医中誌）を用いて文献検索を行い、RQに関係する論文を選定して、文献レビューを行った。

研究結果：RQ1については、PubMedで17件、医中誌で5件（原著論文）の文献がヒットした。これらのうち、認知症の診断後支援全般のモデルを考える上で有用と思われる論文12報を採用して文献レビューを行い、RQに対する回答を文書化した。RQ2については、PubMedでは24件がヒットし、このうち20件を採用した、医中誌で12件がヒットし、このうち7件を採用した。PubMed検索で採用された論文の内容は、1)今日の若年性認知症診断後支援の問題点を指摘するもの、2)診断後支援全般の在り方に関するもの、3)家族の情動的サポートと心理的サポートに関するもの、4)就労支援と経済的支援に関するもの、5)本人の心理的サポートに関するものに大別された。また、医中誌検索で採用された論文の内容は、1)全国レベルの実態調査から得られた若年性認知症の本人・家族のニーズに関するもの、2)全国の認知症疾患医療センターで実施されている若年性認知症診断後支援の内容を把握したもの、3)若年性認知症の本人・家族のヒアリング調査から得られた本人・家族の支援ニーズに関するもの、4)一医療機関での経験から把握された必要とされる診断後支援に内容に関するものに大別された。

考察と結論：わが国の認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診断後支援の実態調査、個別事例の分析、国内外の文献レビューの結果を踏まえて、「認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診断後支援ガイド」の骨子案を作成した。この骨子案を踏まえて、令和7年度は、コンセンサス・パネルを設置し、この領域の専門家や関係者の意見を聴取しながら、エキスパート・コンセンサス・ガイドとしての手引きの最終版を完成させる予定である。

A. 研究目的

本研究の目的は、認知症疾患医療センターにおける若年性認知症の診断後支援のモデルを示し、認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診断後支援の手引きを作成することにある。この目的を達成するために、令和6年度は、令和5年度に全国の認知症疾患医療センターを対象に実施した「若年性認知症診断後支援の実態調査」の際に使用した6領域24項目のチェックリストと実態調査の結果を踏まえて、若年性認知症診断後支援のモデルや在り方に関する国内外の文献レビューを行い、「若年性認知症の診断後支援ガイド（仮称）」の骨子案を作成した。

B. 研究方法

以下の2つの Research Question(RQ)の下で文献レビューを行った。

RQ1: 年齢によらず、認知症の診断後支援として実施されるべきことは何か。

PubMed と医学中央雑誌を用いて以下の検索式で文献検索を行い、タイトル及び抄録から RQ1 に関連する論文を選定した。文献スタイルから、ケースレポートと会議録は除外し、和文論文は原著論文に限定した。論文の出版期間は限定しなかった。

- `((("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[All Fields] OR "dementias"[All Fields] OR "dementias"[All Fields]) AND "post-diagnostic support"[All Fields]) AND ((classicalarticle[Filter] OR clinicalstudy[Filter] OR clinicaltrial[Filter] OR meta-`

`analysis[Filter] OR randomizedcontrolledtrial[Filter] OR review[Filter] OR systematicreview[Filter]))`（最終検索日：2025年3月31日）

- 医学中央雑誌：((((認知症/TH or 認知症/AL) and (診断後支援/AL)) and (PT=会議録除く))) and (PT=原著論文))（最終検索日：2025年3月31日）

RQ2: 若年性認知症の診断後支援として実施されるべきことは何か。

PubMed と医学中央雑誌を用いて以下の検索式で文献検索を行い、タイトル及び抄録から RQ2 に関連する論文を選定した。文献スタイルから、会議録は除外した。論文の出版期間は限定しなかった。

- PubMed: `((("young-onset"[All Fields] OR "early-onset"[All Fields]) AND ((("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[All Fields] OR "dementias"[All Fields] OR "dementias"[All Fields]) AND "post-diagnostic"[All Fields] AND ("support"[All Fields] OR "support s"[All Fields] OR "supported"[All Fields] OR "supporter"[All Fields] OR "supporter s"[All Fields] OR "supporters"[All Fields] OR "supporting"[All Fields] OR "supportive"[All Fields] OR "supportiveness"[All Fields] OR "supports"[All Fields])))`（最終検索日：2025年3月31日）
- 医学中央雑誌：(若年性認知症 and 診断後支援) and (PT=会議録除く)（最

終検索日：2025年3月31日）

（倫理面への配慮）

本研究全体の実施にあたっては社会福祉法人仁至会認知症介護研究・研修大府センター倫理委員会の承認（0503）を得るとともに地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター倫理委員会の承認（R23-105）を得た。

C. 研究結果

RQ1:年齢によらず、認知症の診断後支援として実施されるべきことは何か。

PubMedで17件、医中誌で5件の文献がヒットした。これらのうち、認知症の診断後支援全般のモデルを考える上で有用と思われる論文12報を採用して文献レビューを行った。採用論文から得られたRQに対する回答は以下のとおりである。

「認知症の診断後支援」は比較的新しい用語である。その嚆矢は、スコットランドの認知症当事者組織であるスコットランド認知症ワーキンググループ(SDWG)の提案に基づいて作成された「5つの柱の支援モデル」であろう¹⁾。このモデルは、認知症と診断された直後から少なくとも1年間、リンクワーカーが「病気の理解と症状のマネジメント」「地域とのつながり」「ピアサポート」「将来の意思決定に関する計画」「将来のケアの計画」に関する支援を提供するものである。スコットランド政府は2013年よりその実施率をスコットランド認知症国家戦略のアウトカム指標として採用している。

その後、「認知症の診断後支援」のあり方は、診断後の本人・家族の不安・抑うつ・社会的孤立・絶望等への支援^{2,3)}を含むよ

り統合的で包括的な支援に発展した⁴⁻⁶⁾。Bamfordら⁵⁾は、英国のイングランドとウェールズの認知症者、介護者、事業所管理者、支援スタッフを対象にインタビュー調査を実施し、認知症の診断後支援のgood practiceの構造を図1のように整理している。すなわち、認知症とともに生きる道のりは疾患や生活状況によって多様であることから、認知症者及び家族の両者に対して、「現在及び将来のニーズを適切なタイミングで同定しマネジメントすること」を前提に、「認知症の理解とマネジメント」（認知症者と家族の両者に、病気についての情報、今後起こり得ることに関する情報、できる限り良い状態で暮らすための方法に関する情報を提供すること）、「心理的・情緒的ウェルビーイング」（不安や抑うつなどの心理的症状に対する支援を行うとともに、ピア・サポート、社会的活動、レジャー、対人関係の支援を通して、その人のアイデンティティや生きがいを維持すること）、「プラクティカルな支援」（認知症者及びケアラーが可能な限り自立的にかつ安全に暮らせるようにすること）に関する支援を、疾病の全経過にわたって統合的に提供すること（「支援の統合」：そのためのメカニズムとして「相談窓口や専門職の設置」「ケア・コーディネーション」「ケアの場の移動のためのマネジメント」がある）であるとしている。2022年に国際アルツハイマー病協会⁷⁾は、「認知症の診断後支援とは、認知症と診断された後の、認知症者と家族の身体的・社会的・心理的なウェルビーイングの促進を目的とする、さまざまなフォーマル及びインフォーマルなサービスと情

報提供を含む包括的な用語である」と定義している。

認知症者を対象に「認知症の診断後支援」の効果を検証した研究は少ない。英文誌では RCT が 1 件報告されており、それによれば、リカバリーにフォーカスをあてた 6 か月間の精神医学的介入が WHO 精神健康状態表 (WHO-5) で評価されたウェルビーイングを有意に改善させたと報告している⁸⁾。和文誌では、認知症の診断後支援に関する原著論文が 5 件⁹⁻¹³⁾ 抽出されたが、いずれも認知症疾患医療センターにおける診断後支援の実態に関する調査であった。

RQ2：若年性認知症の診断後支援はどのようなになされるべきか

<PubMed による検索>

PubMed では 24 件の論文がヒットした。このうち、RQ に直接関連しない 4 件を除外した残る 20 件の論文についてレビューした。最も古いものは 2018 年の論文であった。国別の内訳は、英国の研究が 12 件、オランダとオーストラリアの研究がそれぞれ 2 件、イタリア、アイルランド、スウェーデン、日本の研究がそれぞれ 1 件であった。研究の手法は、質的研究が 13 件、量的研究が 3 件、混合研究法による研究が 2 件、文献レビューが 3 件であった。診断後支援に関するテーマから見ると、各論文は、1) 今日の若年性認知症診断後支援の問題点を指摘するもの、2) 診断後支援全般の在り方に関するもの、3) 家族の情動的サポートと心理的サポートに関するもの、4) 就労支援と経済的支援に関するもの、5) 本人の心理的サポートに関するものに大別された。以下、主要な所見

を要約する。

1) 今日の若年性認知症診断後支援の問題点

○ 短期的なプロジェクトが多く、継続性に課題がある。

Mayrhofer (2018)¹⁴⁾は、若年性認知症の診断後支援をその年齢に合ったものとするべきであるということはすでに合意が得られているところであるが、どのようなサービスの設計や提供方法が「役に立つか」については十分なエビデンスは存在しないということから、若年性認知症の介入に関連するあらゆるタイプの研究を含めた系統的文献レビュー (20 論文) を行っている。その結果、サービスは若年性認知症患者をより長く自宅で過ごせるようにすることを目指しているが、短期的プロジェクトや付加的サービスが多く、サービスの継続性には欠陥があると指摘している。

○ ピア・サポートや「意味のある活動」が不足している。

Giebel ら(2020)¹⁵⁾は、イングランド北西部のメモリークリニックのスタッフを対象にフォーカスグループを実施するとともに、若年性認知症患者のその介護者を対象に半構造化インタビューを実施している。その結果、診断プロセスは比較的適切に実施されているが、診断後のサービスには多くの欠陥がある。具体的には、診断後のサポートが限られており、ピア・サポートや意味のある活動の提供が不十分であると指摘している。

○ 若年性認知症の診断と診断後支援のケアパスウェイはばらばらである。

Stamou ら(2020)¹⁶⁾は、全国調査によっ

て、英国の若年性認知症のサービス提供の実態を明らかにした。診断は最も一般的にはメモリークリニックまたは神経内科で為されているが、診断と診断後支援のケアパスウェイはばらばらであること、若年性認知症の専門サービスは継続性・質・満足度の高さと関連しているが、若年性認知症のすべての人が年齢に合ったケアにアクセスできるようにするには、さらなる専門サービスの整備が必要であると指摘している。

2) 診断後支援全般の在り方

○ 本人・家族ともに悲しみ、孤立、偏見を体験している。

Spreadbury ら(2019)¹⁷⁾は、若年性認知症の本人と家族の「生の体験」が記述されている質的研究の論文23件の文献レビューを行い、①診断前には、患者は認知機能と生活機能における変化を体験しているが、変化とその意味については確信していないこと、家族は変化を観察し、その説明について考え、医学的介入を勧めることが重要であると考えていること、②診断後には、本人は責任ある仕事から撤退し、家族はそれを補償する役割を負うようになると考えていること、を可視化させている。患者は自己同一性の変化を感じ、家族は本人・家族の関係の変化を感じており、両者ともに悲しみ、孤立、偏見を体験していると指摘している。

○ 本人・家族ともに「良い」と感じているサービスには、「パーソンセンタードネス」「機能的一貫性」「組織一貫性」という特性がある。

Stamou ら(2021)¹⁸⁾は、英国で実施された全国調査のデータの質的分析によって、

若年性認知症の本人と家族が良いと感じているサービスの特性は、「若年性認知症に関する専門家の助言と情報」、「年齢に合ったサービスへのアクセス」、「社会参加の機会」、「声を発信する機会」、「リスクマネジメントとともに自立を可能にすること」、「経済的安定性を可能にすること」、「家族関係のサポート介入」とであると報告している。また、彼ら (Stamou 2022)¹⁹⁾ は別の分析で、有益だと感じているサービスには以下の3つの上位カテゴリーに類型化される特性があると指摘している：①「パーソンセンタードネス」(ミクロレベルの特性：前向きな姿勢、柔軟性、協調性、使いやすい教材、対面)、②「機能的一貫性」(メソレベルの特性：サービスがニーズに合っていること／年齢相応、包括的、対応力があり、アクセスしやすい)、③「組織の一貫性」(マクロレベルの特性：サービスの統合性、専門性、継続性)。

3) 家族の情動的サポートと心理的サポート

○ 家族向けの web ページでは、診断プロセスに関するページが最もよく閲覧されている。

Daemen ら(2022)²⁰⁾は、利用者のインタビューの質的分析によって、若年性認知症の家族向けに開発された Web ベースの情報支援プログラムが、日常生活の中で受け入れられ、使用可能であると認識されていること、コンテンツの質にも満足していること、大多数がプログラムを再度利用し、若年性認知症の内容を説明するページが最も多く閲覧され、診断プロセスに関するページが最も長く費やされ

ていることを明らかにした。

○ **家族は、本人とともに生きること、
家族の役割や関係性の変化への適応
という問題に直面している。**

Chirico ら(2022)²¹⁾は、イタリアの若年性認知症の家族に対する半構造化面接を行い、1) 診断に関連する問題、2) 診断後の支援の不足に関する問題、3) 家族として若年性認知症の本人と共に生きることに関する問題を体験していることを明らかにした。全体として、認知症の経過全体を通してさまざまな問題が発生しており、適切な支援がなければ、家族は本人とともに生きること、そしてそれに伴う家族の役割や関係性の変化に適応することが困難であること。最適なケアは良好な家族関係にかかっているため、病状に適応するための家族への支援を強化する必要があること、それは本人のケアに有益であると同時に、社会的包摂と脆弱な集団の健康に関する公平性を確保することにもつながると指摘している。

○ **行動変化を適切にマネジメントする
ためのフォーマルサービスの整備と
ケアパスウェイのガイドが必要であ
る。**

Cadwallader ら(2023)²²⁾ 若年性認知症の行動変化の適切にマネジメントするためには、それについての知識が必要であり、年齢に合ったサポートサービスが必要であると、そのために利用されているフォーマルサービスと、サポートを求めている人の体験の類型を明らかにするための横断的オンライン質問調査を実施している。その結果、83%がサポートを必要とする若年性認知症関連の行動変化を報告

し、最も多い行動変化が「食欲／食行動の変化」で、「焦燥／攻撃性」、「無為／無欲」がこれに次ぐことを示した。これらの人々の 66% が Dementia Australia、Dementia Support Australia、GP などのフォーマルサービスからサポートを得ようとしていたが、それはサポートにアクセスするパスウェイが不十分であり、どのサポートにアプローチすべきかの明確性が欠如しており、待機時間が長いことを示唆している。さらに対象者の 28% が非薬物的戦略を用いたサポートにアクセスしていなかったことも明らかにされている。効率的にサポートが提供できるようにフォーマルサービスを整備するとともに、それらにアクセスするパスウェイに関する明確で利用可能なガイドが必要であると指摘している。

○ **家族介護者は診断後初期に偏見や周囲への影響など若年性認知症で生じる特有の迷いの中で葛藤し、診断の過程で抱く負の感情を緩和したいと思ひ、支援を求めている。**

Tomura(2025)²³⁾ 若年性認知症者の家族介護者が、診断後初期に支えを求める際の心情を明らかにすることを目的に、若年性認知症者の在宅介護経験がある家族介護者 8 人に半構造化面接を実施し質的分析を行った。その結果、若年性認知症者の家族介護者は、診断後初期に【若年で認知症を発症することへの恐れや不安】、【若年性認知症に関する如何なる情報でも知りたい】、【将来のために可能な限り『今』を継続したい】、【本人の社会の一員としての尊厳を守りたい】、【若年で認知症になったことを伝えることへの迷い】、

【まだ人生半ばの自分の生活や心身を守りたい】と思い、周囲に支えを求めていることを明らかにした。若年性認知症者の家族介護者は診断後初期に認知症者本人や介護者自身に対する切実な願いを抱き、偏見や周囲への影響など若年性認知症で生じる特有の迷いの中で葛藤し、診断の過程で抱く負の感情を緩和したいと思い、支援を求めている。若年性認知症者の家族支援では、本人に関することには主体的に支援を求める家族介護者の特徴を活かし、本人に対する支援をきっかけに家族介護者への支援も提供できると考えられる。また、診断時を含め早期に支援者から日常生活での困難を予測して声をかける姿勢が、支援の求めやすさに重要だと指摘している。

4) 就労支援と経済的支援

- 保健医療専門職は、就労の権利、収入の支援と生活保護・障害年金等に関する情報や助言を提供すること、自己負担のあるサービス利用について助言する場合には、本人や家族がさらなる費用負担に直面することを認識していなければならない。

Kilty ら(2022)²⁴⁾は、若年性認知症が就労の継続と家計に及ぼす影響を探索し、この問題に対する診断後支援的なアプローチを最適化する方法を同定することを目的に、アイルランドに暮らす若年性認知症者に対して深掘した半構造面接を行った。その結果、若年性認知症の診断が就労生活に及ぼす破壊的な効果と、それによる経済的・社会的・心理的帰結が可視化された。参加者らは、「収入のある仕事から早期に離れなければならなかったこ

と」、「雇用契約を喪失したこと」、「医学的理由によって退職したこと」、「収入の喪失によって引き起こされる経済問題に加え、認知症によって多くの追加費用がかかったこと」、「家族の中には収入の喪失を補填するために介護の役割と同時に仕事につかねばならなくなった配偶者がいること」、「就労と経済のことで不安・緊張が高まる子供がいること」などを報告した。保健医療専門職は、就労の権利、収入の支援と生活保護・障害年金等に関する情報や助言を提供すること、自己負担のあるサービス利用について助言する場合には、本人や家族がさらなる費用負担に直面することを認識していなければならない。

5) 本人の心理的サポート

- 若年性認知症の本人の自我同一性・自律性・関係性を維持できるように支援することが重要である。

Stamou ら(2024)²⁵⁾は、若年性認知症の診断後支援において、本人と支援者らが「役にたつ」と感じているものが何かを明らかにするために、全国調査で得れた自由記述回答の帰納的主題分析を行い肯定的サービスのテーマを生成した。その結果、856 例の肯定的サポートの例から、3 つの上位テーマの 16 の下位テーマが生成された。3 つの上位テーマは、①自律性を維持すること、②自分自身であること、③連帯感であり、若年性認知症の人々が体験している「主体感」「自分らしさ」「意味のある関係」の破綻の問題を取り扱っていることを見出した。これは、若年性認知症に対する年齢特異的な支援のガイドラインに情報を与えるものであり、若年

性認知症の人々の自我同一性・自律性・関係性を維持できるように支援することの重要性を示唆している。

○ **オンライン・ピア・サポートは、対面でのサポートにつながっていない人に対するピア・サポートへのアクセシビリティを高める。**

Gerritzen ら(2023)²⁶⁾は、関係機関より若年性認知症の人を募り、混合研究法で、(1)若年性認知症の人々はオンライン・ピア・サポートのためにどのプラットフォームを利用しているか、(2)オンライン・ピア・サポートを利用する理由・利用しない理由は何か、(3)どのようにしてその有用性とアクセシビリティを最適化するか、を探索した。その結果、最も一般的なオンライン・ピア・サポートは Zoom で、肯定的な理由としては、社会的支援の共有、自宅で参加できること、好きなプラットフォームを利用できることであった。しかし、会話をフォローすることや他者を理解することが困難になる可能性も指摘された。多くの人はオンライン・ピア・サポートのことを知らない。見知らぬ人とオンラインで話すことに不快を感じる人もいた。オンラインプラットフォームは社会的支援を促進し、対面でのサポートにアクセスしていない人に対するピア・サポートをよりアクセシブルなものにする。将来はオンライン・ピア・サポートについての周知にフォーカスをあてた研究と実践が行われるべきである。

○ **ピア・サポートやアドボカシー活動が認知症の本人の知症診断の自己開示を支援する**

Kohl ら(2024)²⁷⁾は、認知症の診断を他

者と共有することは、社会的・認知的・身体的活動の支援にアクセスするための前提であるが、認知症に対する偏見のために自分の診断を開示することに躊躇するかもしれない。若年性認知症の人が自分の診断をどのようにして自己開示するかを明らかにするために、英国に暮らす9人の若年性認知症の本人を対象に半構造化面接を用いて探索的質的分析を行った。その結果、参加者は自分のアイデンティティとは認められない病気としてそれを受け入れていたが、何人かは偏見に直面し、何らかの社会的ネットワークの縮小を生じたこと、一方、ピアサポートグループ、アドボカシー活動、戦略的隠蔽が自己開示のサポートに用いられていたことが示された。若年性認知症の政策は、エンパワメントに向けた介入とピアサポートを診断後支援に組み込むことを推奨するとともに、認知症フレンドリーコミュニティの創出を優先すべきである。これらの努力が、自己開示の旅路にある個人を支援し、社会への関わりを促進し、偏見を減じるであろう。

○ **若年性認知症の本人との共創による情報ツールの開発・普及は、本人のレジリエンスを高めることに役立つ**

Roberts ら(2023)²⁸⁾は、診断後の暮らしのピアガイドを開発・普及するために若年性認知症当事者らが用いたプロセスを記述した。そこでは、当事者のレジリエンスを支援するという新たな文脈の中で、人間中心(human-centered)の設計の4段階の基盤が適用されていた。(1) 発見：グループは、認知症と共に生きる上でレジリエンスを持つために必要なこと、そして

それをどのように維持できるかについて、それぞれの視点から深く議論した。(2) 決定：グループは、認知症と診断された他の人々のレジリエンスを支援するために、自身の経験に基づく実用的な情報と知識を小冊子にまとめることを決定した。(3) 開発：この小冊子は、著者の支援の下、他の認知症患者からの意見を取り入れながら、共同で設計・開発された。(4) 提供：グループは、小冊子「知識は力」の専門的な制作指導を受け、ウェールズ全土のメモリークリニック、診断後支援団体、そして認知症患者に 8,000 部以上を配布した。その後、英語とスコットランド・ゲール語のバイリンガル版とイングランド在住者向けの版が開発された。「知識は力なり」の成功は、認知症の人たちと共に知識を共有し、彼らの回復力を支えることの重要性を浮き彫りにしている。

<医中誌による検索>

医中誌では 12 件の論文がヒットした。このうち、RQ に直接関連しない 5 件を除外した 7 件の論文についてレビューした。論文種類では原著が一報であり、その他はすべて解説であった。診断後支援に関しては、全国レベルの実態調査、若年性認知症の本人と家族のヒアリング調査、一医療機関での実践的経験から、必要とされる診断後支援の内容が記述されている。以下に、主要な所見を要約する。

栗田（2020、2021、2022、2022）²⁹⁻³²⁾ は、若年性認知症の有病率調査と並行して実施した生活実態調査の結果を踏まえて、若年性認知症者の、(1)診断へのアクセシビリティの確保とともに、(2)認知症疾患医療センターにおける質の高い診

断と診断後支援、(3)職域と保健福祉分野との連携による就労継続支援、(4)診断直後からの経済状況のアセスメントと社会保障制度の利用支援、(5)専門職の人材育成、(6)ニーズにあったサービスの開発と普及、(7)家族会等のインフォーマル・サポートやピア・サポートの普及が今後の政策的課題であると指摘している。

畠山ら(2023)³³⁾は、認知症疾患医療センターで実施されている若年性認知症の診断後支援の自由記述回答（全国調査）の質的分析にて、現在行われている診断後支援は、「情緒的・情動的支援」、「医療の受療に関する支援」、「就労に関する支援」、「経済的な支援」、「障害福祉サービスや介護保険サービスの利用支援」、「ピア・サポートやインフォーマル・サポートの利用支援」にカテゴリー化されるとしている。

山下ら（2023）³⁴⁾は、若年性認知症の本人と家族を対象としたインタビュー調査から、支援ニーズとして、①情報提供とコーディネート、②交流の場、③理解と配慮、④自立支援、⑤⑤活動の場、⑥心理ケアの 6 つの要素が抽出されること、本人のつどいや家族のつどいは、とくに「交流の場」にこたえる支援として、個別相談等では代替不可能な必須の支援であると報告している。

岡田ら（2023）³⁵⁾は、一医療機関（認知症疾患医療センター）での若年性認知症診断後支援の経験から、当事者と家族のニーズは疾患としての進行に合わせて変遷していくこと、より長期にわたる安定した支援体制の構築が重要であることを指摘し、進行期も見据えて「人生の木」と

いう手法を取り入れ、支援体制のキーパーソンをつくることで、診断後から進行期まで当事者の人生のあり方を踏まえたサポートができるよう実践してきたと述べている。

D. 考察

令和5年度及び令和6年度の研究結果を踏まえて、「認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診断後支援ガイド（仮称）」の骨子案を考案した。以下にその概要を示す。

I. 序論

1. 若年性認知症の定義

- ・ 若年性認知症は65歳未満で発症する認知症と定義されています。働き盛りの年代に発症することから、ご本人・ご家族は病気や障害に対する不安だけではなく、就労、経済、子の養育などさまざまな日々の暮らしの課題に直面します。

2. 若年性認知症の有病者数と原因疾患

- ・ 2017年～2019年に実施した全国調査によれば、わが国の若年性認知症（調査時点で65歳未満の認知症）の有病率は人口10万対50.9人、有病者数は3.57万人と推定されています。
- ・ 原因疾患による診断名別では、アルツハイマー型認知症が最も多く、血管性認知症、前頭側頭型認知症、レビー小体型認知症またはパーキンソン病による認知症、外傷による認知症、アルコール関連障害による認知症がそれに続きます。

3. 若年性認知症の本人と家族のニーズ

- ・ 有病率調査と並行して実施された本人及び家族を対象とするインタビュー調査からは、①配慮のある病名告知、②本人・家族への心理社会的ケア、③医療機関における診断後支援、④本人家族に知識がなくても必要なサービスにつながる支援、⑤若年性認知症のニーズに即した制度横断的なサービス利用、地域や職域における若年性認知症の理解の促進、が本人・家族に求められているニーズとして浮彫にされています。

4. 認知症疾患医療センターに求められている役割

- ・ また、この有病率調査では、若年性認知症の方が最も高い頻度で把握されるのは認知症疾患医療センターであり、1年間に把握されている若年性認知症の人の数は1センターあたり17.6人であったと報告されています。
- ・ このことから、若年性認知症の方が最も多く診断されている医療機関は認知症疾患医療センターであると考えられます。
- ・ 2019年度より、認知症疾患医療センターの事業内容に診断後等支援機能が追加され、診断後支援は認知症疾患医療センターの必須業務に位置づけられました。

II. 認知症の診断後支援とは何か

- ・ 「認知症の診断後支援」は比較的新しい用語であり、そのはじまりは、スコットランドの認知症当事者組織であるスコットランド認知症ワーキンググループ(SDWG)の提案に基づいて作成された「5つの柱の支援モデル」

とされています。このモデルでは、認知症と診断された直後から少なくとも1年間、リンクワーカーが「病気の理解と症状のマネジメント」「地域とのつながり」「ピサポート」「将来の意思決定に関する計画」「将来のケアの計画」に関する支援を提供することとされています。

- ・その後、診断後支援のあり方やモデルについての報告も数多くなされるようになり、2022年に国際アルツハイマー病協会が、「認知症の診断後支援とは、認知症と診断された後の、認知症者と家族の身体的・社会的・心理的なウェルビーイングの促進を目的とする、さまざまなフォーマル及びインフォーマルなサービスと情報提供を含む包括的な用語である」と定義しています。

III. 若年性認知症の診断後支援に求められていることは何か

- ・若年性認知症の特性に応じた診断後支援のあり方やモデルについても、2018年頃から英国を中心にして、世界各国から報告されるようになってきました。
- ・ここでは、これまでの研究成果と実際の事例経験を踏まえて、7つの観点から若年性認知症の診断後支援に求められていることを整理します。

1. 本人と家族への情緒的・情報支援

若年性認知症の診断を受ける前に、すでに本人と家族は認知機能と生活機能における変化を体験しており、なぜそのような変化が起こっているのかについて不安を感じ、当惑しているかもしれません。

また、診断後には、病気に対する不安とともに、本人は役割の変化に起因するアイデンティティの危機を感じ、家族も本人を支える役割という関係性の変化に直面し当惑しているかもしれません。このようなことには配慮して、本人と家族の両者に、病気についての情報、今後起こり得ることに関する情報、できる限り良い状態で暮らすための方法に関する情報をわかりやすく、丁寧に伝えることが、診断後支援の入り口になります。

- 1) **本人への情緒的支援**：診断を受けたことへの思い、これからの仕事のこと、社会の中での役割、家族への思いなど、本人の思い・不安を積極的に傾聴し、受け止めます。また、これからも必要に応じて相談にのることができることを伝えます。
- 2) **本人への情報的支援**：本人の不安とともに、認知機能の低下があることに十分配慮して、パンフレット等も活用しながら、病気のことや今後の治療や暮らしのこと、利用できる社会的支援のことなどについてわかりやすく説明します。
- 3) **家族への情緒的支援**：大切な家族の一人が診断されたことへの思い、これからの暮らしのこと、本人との関係のこと、子の養育のこと、経済のことなど、家族の思い・不安を積極的に傾聴し、受け止めます。また、これからも必要に応じては相談にのることができることを伝えます。
- 4) **家族への情報的支援**：家族の思い・不安・当惑に十分配慮して。パンフレット等も活用しながら病気のことや今

後の治療や生活、利用できる社会的支援のことなどについてわかりやすく説明します。

2. 医療の受療に関する支援

若年性認知症と診断された後も、原因疾患によっては、あるいは併存する身体疾患や精神疾患によっては、さらなる検査が必要になる場合があります。また、治療を行うにあたっては、治療の導入・継続に関する支援を行う必要があります。その際には、先に述べた本人・家族への丁寧な情動的支援を前提に、本人の（共同）意思決定を支援する必要があります。

- 5) **検査のための受療支援：**認知症疾患をさらに精査したり、抗 A β 抗体薬治療の適応を検討したりする場合には、そのための検査にアクセスできるように支援します。自院または自診療科では実施できない検査が必要な場合には、それに必要な適切な医療機関や診療科にアクセスできるように支援します。
- 6) **精神科医療への受療支援：**認知症の行動・心理症状（BPSD）が顕著な場合や認知症以外の精神疾患の併存が疑われる場合には必要に応じて精神科医療につなぎます（自診療科が精神科の場合には自診療科での継続医療も検討します）。
- 7) **かかりつけ医への情報提供：**すでにかかりつけ医等がいて、かかりつけ医等に継続医療を依頼する場合には、本人の同意の下で、かかりつけ医等に医学的評価の結果、生活状況、治療方針などについて情報提供します。

- 8) **かかりつけ医への治療経過についての情報提供：**認知症疾患医療センターで継続医療を行う場合、すでにかかりつけ医がいる場合には、本人の同意を得て、かかりつけ医に対して随時治療経過について情報提供を行います。

3. 就労に関する支援

就労には、若年性認知症の本人・家族にとっては世帯の経済を維持するという意味とともに、本人にとっては社会とのつながりや役割を保持し、生き甲斐や尊厳ある自立生活を継続するという大切な意味があります。若年性認知症の診断時には、本人が就労を継続されている場合が多いので、認知症疾患医療センターでは診断直後からの支援の一環で就労に関する支援を開始することが重要です。しかし、医療機関の専門職だけではこの支援が十分に行えない場合も少なくありません。そのような場合は、若年性認知症支援コーディネーターと連携しながら支援することを考慮します。

- 9) **就労状況の把握：**まずは、本人の現在の就労状況を把握します。その際には、本人が現在の職場でどのような業務を行っているか、どのような困りごとを体験しているか、それに対して職場ではどのような支援を受けているか、職場の中に気軽に相談できる人はいるか等についても確認しておきます。
- 10) **職場との連携：**本人が就労中の場合には、本人や家族の同意を得て、職場の人事担当者や労働安全衛生担当者、産業医等と情報を共有しながら、本

人の希望に応じて就労継続に向けた支援を行います。

- 11) **再就職に向けた支援**：再就職を希望する場合には、若年性認知症の人の就労のためのリソースに関する情報をもった若年性認知症支援コーディネーターや障害者職業総合センターの担当者と連携して、本人ができる仕事を検討しながら、再就職に向けた支援につなぎます。
- 12) **福祉的就労の利用支援**：一般就労が難しい場合には、本人の希望に応じて、障害者福祉サービスに関する情報を提供し、福祉的就労が可能なサービス（例：就労継続支援事業所）つながることができるように支援します。

4. 経済的な支援

若年性認知症の本人が世帯の経済を担っている場合には、若年性認知症の診断が世帯の経済に重大な影響を及ぼす場合が少なくありません。また、本人を支援している家族が介護のために仕事を継続できなくなるなどの状況が生じた場合には、経済的問題がさらに深刻になります。さらに、認知症疾患の診断のための検査や治療によって経済的負担がさらに高まる可能性があることについても配慮する必要があります。

- 13) **経済状況の把握**：まずは、世帯の経済を担っている人は誰か、主な収入源は何かを含め、現在の本人および世帯の経済状況、本人・家族が感じている経済面での心配ごとを把握します。
- 14) **将来の家計に及ぼす影響の検討**：本人が世帯の経済を担っており、これ

までどおりの就労の継続が難しいなど、収入が減じると判断された場合には、それが将来の家計にどのように影響を与えるかについても検討しておく必要があります。たとえば、借入金があるか、養育する必要がある子がいるか、医療費や介護費を負担している親がいるかといったことも把握する必要があるかもしれません。本人が受ける検査や治療の費用についても考慮する必要があります。

- 15) **経済支援の諸制度に関する情報提供**：上記のアセスメントを行った上で、障害者手帳取得による税金控除、自立支援医療制度、難病の医療費助成制度、傷病手当、障害者手当、障害年金、生活保護等の経済支援に関する制度の適応の有無を確認し、該当する制度がある場合にはその情報を本人・家族に提供します。

- 16) **経済的な支援制度の申請支援**：上記の諸制度等については、ただ情報を提供するだけでなく、申請・請求の希望がある場合には、必要に応じて関係機関と連携しながら、申請手続きについての伴奏的な支援を行います。

5. 障害福祉サービスや介護保険サービスの利用支援

若年性認知症の本人の生活支援については、障害者福祉法による障害福祉サービスと介護保険サービスによる介護保険サービスという二つの制度的サービスを利用することができます。しかし、障害福祉サービスの多くはアルツハイマー型認知症のような進行性の認知症を想定せず、また、介護保険サービスは主として高

齢者を想定したサービスなので、若年性認知症の本人のニーズに合ったものが少ないといった問題があります。さらに、両サービスを管轄している行政の担当部署が異なるために、相談機関によっては両サービスの情報が十分に提供されないという問題も生じています。認知症疾患医療センターでは、こうした問題を乗り越えて、若年性認知症支援コーディネーターとも連携しながら、本人の状況に応じて、両サービスをバランスよく利用できるように支援する必要があります。

- 17) **障害福祉サービスの利用支援：**障害福祉サービスの情報を提供し、その利用を支援します。例えば、一般就労の継続は難しいけれど、本人には仕事を続けたいという希望がある場合には、福祉的就労に関する障害福祉サービス（例：就労継続支援事業所）の利用を支援します。
- 18) **介護保険サービスの利用支援：**介護保険サービスの情報を提供し、その利用を支援します。若年性認知症の人の介護保険サービスの利用については、通所サービスの利用が最も多いことが明らかにされていますが、例えば、通いながら社会参加のための支援を受けることができるなど、若年性認知症の本人のニーズを踏まえて設計されたサービスもあります。本人のニーズに応えることができるようなサービスを検討しながらサービスの利用を支援します。
- 19) **若年性認知症に関する相談機関の利用支援：**若年性認知症に関する専門的な相談機関の情報を提供し、その

利用を支援します。若年性認知症の本人や家族の相談に専門的に対応し、かつ、関係機関と連携しながら継続的に必要な支援を受けられるようにする機関として、若年性認知症総合支援センターや相談センターが設置されている自治体もあります。また、都道府県の事業として、若年性認知症支援コーディネーターがすべての都道府県に配置されております。本人や家族がそれらの資源を利用できるように支援します。

- 20) **地域包括支援センターの利用支援：**地域包括支援センターの情報を提供し、その利用を支援します。介護保険サービスを利用する場合には、まずは要介護認定を受けるための申請が必要なので、そのための窓口である地域包括支援センターにつながります。また、地域包括支援センターは、その地域にあるフォーマルやインフォーマルな多様な資源についての情報がありますので、介護保険サービス以外のさまざまな地域サービスの利用を支援してもらえます。

6. ピア・サポートやインフォーマル・サポートによる社会参加支援

- 21) **社会参加に関する地域活動の利用支援：**本人の社会参加を支援する利用可能な地域活動について情報を提供し参加を支援します。共生社会の実現を推進する認知症基本法の下で、都道府県や市町村を単位とする本人の声の発信支援（例：認知症希望大使）やチームオレンジによって社会参加を支援する多様な活動が展開されて

います。社会参加を促進する活動は、若年性認知症の本人を力づけ、希望を生み出す効果をもたらすことから、「意味のある活動」とも呼ばれることもあります。そのアクセスを支援することは、認知症とともに生きる本人にとって、とても重要な意味をもっています。

- 22) **本人ミーティングやピア・サポートの利用支援**：そのような活動の一つとして、本人ミーティングや当事者の会、ピア・サポートなどがあります。これらは当事者活動とも呼ばれておりますが、それは本人の社会参加を促進するだけではなく、認知症の本人とともに、認知症とともに尊厳と希望をもって暮らせる地域社会（認知症フレンドリー社会）を共創する活動としての意義もあります。
- 23) **認知症カフェ・居場所の利用支援**：そのような活動の拠点となるのが、認知症カフェや地域の居場所などの地域拠点です。そのような活動を行っている地域の拠点の情報を提供し、その利用を支援することが、さらなる社会参加や地域づくりの促進につながります。
- 24) **家族会・ケアラーズカフェの利用支援**：若年性認知症の家族もまた、本人と同じように社会の中で孤立し、不安や孤独を感じられている方は少なくありません。家族にも、地域の家族会やケアラーズカフェなど、家族を支援する社会資源について情報を提供し、その利用を支援することが重要です。

E. 結論と今後の課題

わが国の認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診断後支援の実態調査、個別事例の分析、国内外の文献レビューの結果を踏まえて、「認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診断後支援ガイド」の骨子案を作成した。この骨子案を踏まえて、令和7年度は、コンセンサス・パネルを設置し、この領域の専門家や関係者の意見を聴取しながら、エキスパート・コンセンサス・ガイドとしての手引きの最終版を完成させる予定である。

F. 研究発表

1. 論文発表：なし
2. 学会発表：なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得：なし
2. 実用新案登録：なし
3. その他：なし

References

- 1) Alzheimer's Scotland. The 5 Pillars Model of Post Diagnostic Dementia Support 2011. Available from: <http://www.alzscot.org/campaigning/fivepillars>.
- 2) Low LF, Swaffer K, McGrath M, Brodaty H. Do people with early stage dementia experience Prescribed Disengagement®? A systematic review of qualitative studies. Int Psychogeriatr. 2018 Jun;30(6):807-831.

- 3) Morgan A. A review of policy and provision of emotional support for people living with early-stage dementia in the Republic of Ireland and call for specialist counselling and psychotherapy services. *Dementia* (London). 2021 Aug;20(6):1958-1970.
- 4) Alzheimer's Scotland. Delivering Integrated Dementia Care: the 8 Pillars of Community Support 2015. Available from:
http://www.alzscot.org/campaigning/eight_pillars_model_of_community_support.
- 5) Bamford C, Wheatley A, Brunskill G, Booi L, Allan L, Banerjee S, Harrison Denning K, Manthorpe J, Robinson L; PriDem study team. Key components of post-diagnostic support for people with dementia and their carers: A qualitative study. *PLoS One*. 2021 Dec 20;16(12):e0260506.
- 6) Low LF, Gresham M, Phillipson L. Further development needed: models of post-diagnostic support for people with dementia. *Curr Opin Psychiatry*. 2023 Mar 1;36(2):104-111.
- 7) Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2022. Life after diagnosis, Navigating treatment, care and support.
<https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>
- 8) Jha A, Jan F, Gale T, Newman C. Effectiveness of a recovery-orientated psychiatric intervention package on the wellbeing of people with early dementia: a preliminary randomised controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013 Jun;28(6):589-96. doi: 10.1002/gps.3863. Epub 2012 Jul 30. PMID: 22847712.
- 9) 畠山啓, 枝広あや子, 椎名貴恵, 近藤康寛, 山田悠佳, 新田怜小, 佐古真紀, 柏木一恵, 岡村毅, 井藤 佳恵, 栗田主一: 認知症疾患医療センターにおける若年性認知症の診断後支援. 老年精神医学雑誌(0915-6305)34巻5号 Page477-486(2023.05)
- 10) 山口智晴, 河合晶子, 村井千賀, 遠藤千冬, 村島久美子, 北村立: 認知症疾患医療センター併設医療機関における作業療法実態調査. 老年精神医学雑誌(0915-6305)33巻6号 Page595-601(2022.06)
- 11) 齊藤千晶, 朝岡義博, 太田崇, 伊藤篤史, 岩丸陽彦: 認知症疾患医療センターにおける作業療法士の関与の実態 愛知県作業療法士会会員へのアンケート調査から. 愛知作業療法(1342-274X)30巻 Page67-72(2022.03)
- 12) 柳渡彩香, 内海久美子, 福田智子, 大辻誠司, 姫野大作, 石田智隆, 江本雄泰, 藤本純, 野呂孝徳, 安村 修一: 軽度認知障害(MCI)および認知症の診断告知直後における本人・家族の心理的变化と満足度調査. 老年精神医学雑誌,31(11): 1211-1224, 2020.
- 13) 吉武亜紀, 保野孝弘: もの忘れ外来における診断後支援の探索的検討 DASC-21を用いた患者とその家族の

- 評価の違いを活かして.川崎医療福祉学会誌,32(2) : 375-383, 2023.
- 14) Mayrhofer A et al: Age-appropriate services for people diagnosed with young onset dementia (YOD): a systematic review. *Aging Ment Health*. 2018 Aug;22(8):927-935. doi: 10.1080/13607863.2017.1334038. Epub 2017 Jun 16.
 - 15) Giebel C, et al: Evaluating a young-onset dementia service from two sides of the coin: staff and service user perspectives. *BMC Health Serv Res*. 2020 Mar 6;20(1):187. doi: 10.1186/s12913-020-5027-8.
 - 16) Stamou V : Services for people with young onset dementia: The 'Angela' project national UK survey of service use and satisfaction. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2021 Mar;36(3):411-422. doi: 10.1002/gps.5437. Epub 2020 Oct 7.
 - 17) Spreadbury JH, et al: Clinical nurse specialist's role in young-onset dementia care. *Br J Community Nurs*. 2020 Dec 2;25(12):604-609. doi:10.12968/bjcn.2020.25.12.60.
 - 18) Stamou V: The nature of positive post-diagnostic support as experienced by people with young onset dementia. *Aging Ment Health*. 2021 Jun;25(6):1125-1133. doi: 10.1080/13607863.2020.1727854. Epub 2020 Feb 18.
 - 19) Stamou V, et al: Helpful post-diagnostic services for young onset dementia: Findings and recommendations from the Angela project. *Health Soc Care Community*. 2022 Jan;30(1):142-153. doi: 10.1111/hsc.13383. Epub 2021 May 5.
 - 20) Daemen M, et al: A cross-sectional evaluation of the Dutch RHAPSODY program: online information and support for caregivers of persons with young-onset dementia. *Internet Interv*. 2022 Mar 26;28:100530. doi: 10.1016/j.invent.2022.100530. eCollection 2022 Apr.
 - 21) Chirico I, et al: Family experience of young-onset dementia: the perspectives of spouses and children. *Aging Ment Health*. 2022 Nov;26(11):2243-2251. doi: 10.1080/13607863.2021.2008871. Epub 2021 Nov 28.
 - 22) Cadwallader CJ, et al: Post-Diagnostic Support for Behaviour Changes in Young-Onset Dementia in Australia. *Brain Sci*. 2023 Oct 30;13(11):1529. doi: 10.3390/brainsci13111529.
 - 23) Tomura Y, et al: Emotions of family caregivers of individuals with young-onset dementia when seeking support in the early stages after diagnosis *Nihon Koshu Eisei Zasshi*. 2025 Jan 24. doi: 10.11236/jph.24-062. Online ahead of print.
 - 24) Kilty C, et al: Young onset dementia: implications for employment and finances. *Dementia (London)*. 2023 Jan;22(1):68-84. doi: 10.1177/14713012221132374. Epub

- 2022 Oct 18.
- 25) Stamou V, et al: Good Practice in Needs-based Post-diagnostic Support for People with Young Onset Dementia: Findings from the Angela Project. Ageing Soc. 2024 Oct;44(10):2240-2263. doi: 10.1017/S0144686X22001362. Epub 2023 Jan 12.
 - 26) Gerritzen EV, et al: Online peer support: views and experiences of people with young onset dementia (YOD). Aging Ment Health. 2023 Nov-Dec;27(12):2386-2394. doi: 10.1080/13607863.2023.2205833. Epub 2023 May 10. PMID: 37162440.
 - 27) Kohl G, et al: "It's just getting the word out there": Self-disclosure by people with young-onset dementia. PLoS One. 2024 Sep 30;19(9):e0310983. doi: 10.1371/journal.pone.0310983. PMID: 39348358; PMCID: PMC11441687.
 - 28) Roberts JR, et al: Knowledge Is Power: Utilizing Human-Centered Design Principles with People Living with Dementia to Co-Design a Resource and Share Knowledge with Peers. Int J Environ Res Public Health. 2023 Oct 18;20(20):6937. doi: 10.3390/ijerph20206937. PMID: 37887675; PMCID: PMC10606225.
 - 29) 栗田主一：【若年性認知症の疫学・臨床・社会支援】わが国における若年性認知症の有病率と生活実態調査.精神医学(0488-1281)62巻11号 Page1429-1444(2020.11).
 - 30) 栗田主一：【若年性認知症-臨床・基礎・社会的支援のstate of arts】若年性認知症の疫学と社会政策.医学のあゆみ(0039-2359)278巻12号 Page1016-1022(2021.09).
 - 31) 栗田主一：【認知症に対する全国規模のレジストリ研究・多施設共同研究・調査Up to Date】若年性認知症調査研究.老年精神医学雑誌(0915-6305)33巻2号 Page156-166(2022.02).
 - 32) 栗田主一：【認知症施策up to date】若年性認知症の有病率・生活実態調査の結果を踏まえた今後の施策づくりの方向性.公衆衛生(0368-5187)86巻10号 Page852-859(2022.10).
 - 33) 畠山啓ほか：認知症疾患医療センターにおける若年性認知症の診断後支援.老年精神医学雑誌(0915-6305)34巻5号 Page477-486(2023.05).
 - 34) 山下真理ほか：新時代の診断後支援を考える】若年性認知症の本人と家族のつどい.認知症ケア事例ジャーナル(1882-7993)16巻2号 Page104-109(2023.09).
 - 35) 岡田真理ほか：認知症フレンドリー社会の創成に向けた多様なイニシアチブの活動 精神科病院を背景にした認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診断後支援 診断直後から進行期まで継続する支援を目指して.Source：老年精神医学雑誌(0915-6305)34巻9号 Page898-902(2023.09).

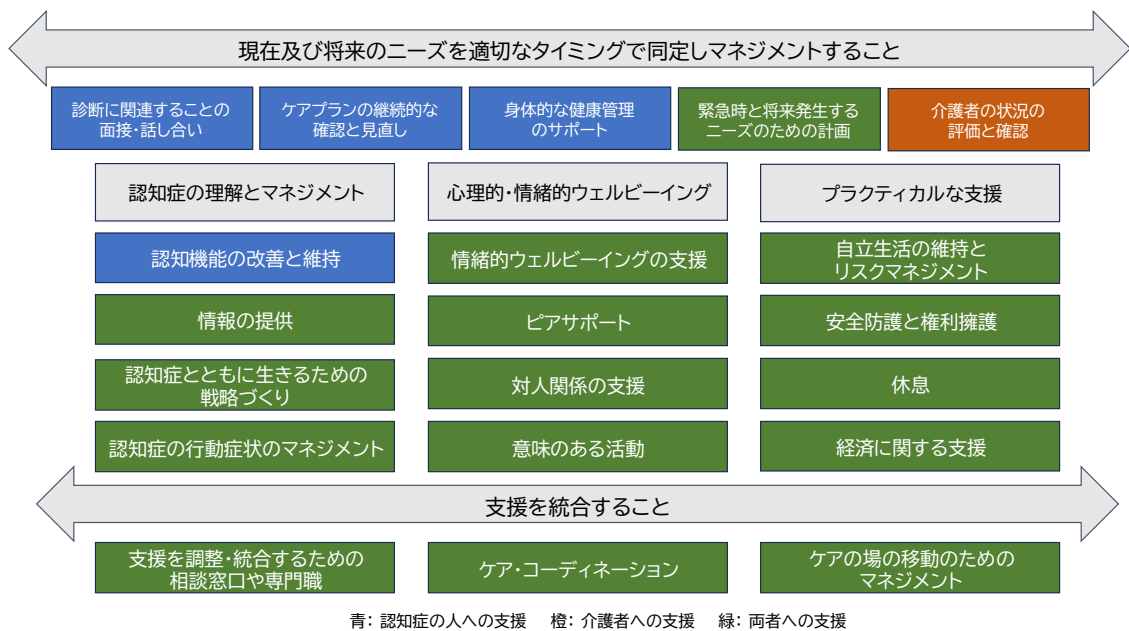


図 1. 認知症の診断後支援の構造