

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 社会福祉法人浴風会・認知症介護研究・研修東京センター 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。

研究方法：令和6年度に作成した「診断後支援ガイド骨子案」を叩き台にして「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案」（以下、ガイド案）を作成し、厚生労働科学研究班、若年性認知症支援の専門家、若年性認知症の本人及び家族に供覧し意見聴取を行った。また、認知症疾患医療センターの相談員を対象にフォーカス・グループ・インタビュー(FGI)を行った。以上の内容を分析し、整理した上で、ガイド案にその内容を反映させた「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ガイド」（以下、ガイド）を作成した。

研究結果：計17名の若年性認知症支援の専門家（若年性認知症支援コーディネーター、認知症疾患医療センター相談員等）、若年性認知症の当事者（本人・家族等）から個別に意見聴取を行った。また、そのうち、認知症疾患医療センター相談員5名を対象にFGIを実施した。聴取された内容は表1,2を参照されたい。尚、意見聴取を行った17名の名簿はガイドの巻末に掲載した。作成したガイドは別添資料として掲載した。

考察と結論：3年間にわたる厚生労働科学研究において、全国の認知症疾患医療センターの実態調査、国内外の文献レビュー、若年性認知症診断後支援の専門家及び若年性認知症当事者（本人、家族）からの意見聴取を行い、わが国最初の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ガイドを作成した。本ガイドの目的は、「認知症疾患医療センターに勤務する職員（医師、看護師、相談員等）が、若年性認知症の診断後に認知症疾患医療センターにおいてどのような診断後支援を行うべきか、認知症疾患医療センターを利用する認知症の本人や家族等が、認知症疾患医療センターにおいてどのような診断後支援を受けることができるかを、簡便に知ることができるようにすること」を目的としている。本ガイドを活用して、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質をいかにして高め、均霑化させていくかが今後の課題である。

A. 研究目的

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

ために、令和5年度に全国の認知症疾患医療センターを対象に若年性認知症診断後支援の実態調査を行い、令和6年度に

若年性認知症診断後支援に関する国内外の文献調査を行い「診断後支援ガイド骨子案」を作成した。令和7年度の目的は、こうした経緯を踏まえ、さらにエキスパート及び当事者からの意見聴取を行った上で、それらを反映した「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ガイド」を作成することにある。

B. 研究方法

令和6年度に作成した「診断後支援ガイド骨子案」を叩き台にして「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案」（以下、ガイド案）を作成し、厚生労働科学研究班、若年性認知症支援の専門家、若年性認知症の本人及び家族に供覧した上で、意見聴取を行い記述した。また、認知症疾患医療センターの相談員5名を対象にフォーカス・グループ・インタビュー（FGI）を行い、インタビューの内容の逐語録を作成した。以上の内容を分析し、整理した上で、ガイド案にその内容を反映させた「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ガイド」（以下、ガイド）を作成した。

（倫理面への配慮）

本研究は、認知症介護研究・研修東京センター倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号2025-5）。FGI参加者には文書と口頭で研究目的・方法・個人情報保護に関する事項を説明し、文書で同意を得た。

C. 研究結果

計17名の若年性認知症支援の専門家

（若年性認知症支援コーディネーター、認知症疾患医療センター相談員等）、若年性認知症の当事者（本人・家族等）から個別に意見聴取を行った（表1）。また、そのうち、認知症疾患医療センター相談員5名を対象にFGIを実施し、発言された内容を分析し整理した（表2）。尚、意見聴取を行った17名の名簿はガイドの巻末に掲載した。作成したガイドは別添資料として掲載した。

D. 考察

3年間にわたる厚生労働科学研究において、全国の認知症疾患医療センターの実態調査、文献レビュー、若年性認知症診断後支援の専門家及び若年性認知症当事者（本人、家族）からの意見聴取の手続きを経て、わが国最初の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ガイドを作成した。

しかし、本ガイドの作成にあたっては、いくつかの限界があることを指摘しておかなければならない。

第一に、本年度の意見聴取では、若年性認知症支援の専門家から、ガイド作成にあたって示唆に富む重要な意見を複数得ることができたが、それらのすべてを現在のガイドに網羅することができなかった点である。たとえば、若年性認知症支援コーディネーターの意見では、認知症疾患医療センターと若年性認知症支援コーディネーターの連携が不十分であることが繰り返し指摘され、「専門機関やコーディネーター等との連携の流れを明確化させる」（表1）といった意見もあった。しかし、認知症疾患医療センター

と若年性認知症支援コーディネーターの役割分担や連携の在り方は、現状では地域による違いが大きく、統一的な流れ図の作成は困難であると考えられた。また、FGIでも指摘されているように、若年性認知症支援コーディネーターが認知症疾患医療センターに配置されている場合と地域の関係機関に配置されている場合ではその活動範囲に差があり、配置場所の違いによる役割の検討も今後の課題として残されている状況にあると考えられた。

第2に認知症の本人からも数多くの要望が提示されているが、これらの要望を現在のガイドには網羅しきれていない点である。たとえば、本人からは、「診断後支援の目的」が「これからの自分らしい暮らしを営めるようにすること」（表1）であることを示すことを要望された。しかし、このたびのガイドでは、認知症の診断後支援に関する国際的な定義を周知することに主眼を置き、国際アルツハイマー病協会の定義を掲載することに留めた。また、「本人ミーティングやピアサポートが地域で広がっていることを周知し」「本人をそこにつなぐことに努めること」（表1）診断後支援の重要な役割として冒頭に示すことが要望された。この件については、診断後支援の第6の柱である「ピアサポート、ピア活動やインフォーマルサポートの社会参加支援」に係る記載の中に集約して記載した。さらに、診断後支援にあたって、作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、心理士など他領域の専門職による支援の重要性が指摘された。これについては、

FGIでの作業療法士からの指摘もあり

（表2）、コラムにおいて作業療法士による診断後支援の重要性を示した。しかし、その他の領域の専門職の関わりの重要性については記載できなかった。その理由としては、ガイドの紙数と作成にあたる時間が確保できなかったことが大きい。エビデンスが不足しているという問題もあった。ただし、この領域は確かに重要であり、今後の診断後支援研究の中でその役割を明確化させながらガイドの改訂版に反映することを検討すべきであろう。

第3に、家族からは、本人や家族も理解できるように「表現方法および使用される用語については出来るだけ平易な言葉と構成をお願いしたい」（表1）という要望があった。これについては、なるべく平易な言葉を使用するように工夫はしたが、しかし、わかりにくい用語に関する具体的な意見聴取とそれに基づく十分な検討がなされたとは言えない。

Patient and Public Involvement (PPI) についての方法論の検討が今後の課題として残されている。

第4に、本研究では、ガイドの作成にあたって、専門家と当事者（本人、家族）の意見を反映することに配慮したが、合意形成のプロセスは万全であったとは言えない。本来は、多領域のエキスパートによって構成されるコンセンサス・パネルにおいて複数回の討議を重ねて合意を得るプロセスが必要であるが、このたびの合意形成のプロセスは認知症疾患医療センター相談員による1回のFGIとその後のメールでの意見聴取を行

うことに留まった。このたび作成したガイドを叩き台にして、十分な合意形成のプロセスを基盤とする改訂版の作成作業を継続しておこなっていく必要があるだろう。

上記のような限界はあるものの、本ガイドは、「認知症疾患医療センターに勤務する職員（医師、看護師、相談員等）が、若年性認知症の診断後に認知症疾患医療センターにおいてどのような診断後支援を行うべきか、認知症疾患医療センターを利用する認知症の本人や家族等が、認知症疾患医療センターにおいてどのような診断後支援を受けることができるかを簡便に知ることができるようにすること」を目的に作成された点に大きな特徴がある。全 28 頁のガイドで、字の大きさ、フォント、デザインにも工夫がなされており、実用性は高いものと考えている。また、認知症介護研究・研修大府センターで作成された「若年性認知症支援ガイドブック（令和 7 年度版）」との整合性も考慮し、両ガイドを補完的に利用できるように設計されている。すでに、ガイドは全国の認知症疾患医療センターに配布するとともに、先に述べた「若年性認知症支援ガイドブック」と同じ URL に掲載した (<https://y-ninchisyotel.net/information/>)。

E. 結論と今後の課題

3 年間にわたる厚生労働科学研究において、全国の認知症疾患医療センターの実態調査、国内外の文献レビュー、若年性認知症診断後支援の専門家及び若年性認知症当事者（本人、家族）からの意見聴取

を行い、わが国最初の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ガイドを作成した。

本ガイドの目的は、「認知症疾患医療センターに勤務する職員（医師、看護師、相談員等）が、若年性認知症の診断後に認知症疾患医療センターにおいてどのような診断後支援を行うべきか、認知症疾患医療センターを利用する認知症の本人や家族等が、認知症疾患医療センターにおいてどのような診断後支援を受けることができるかを、簡便に知ることができるようにすること」を目的としている。本ガイドを活用して、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質をいかにして高め、均霑化させていくかが今後の課題である。

F. 研究発表

1. 論文発表：なし
2. 学会発表
- 1) 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. 第 44 回日本認知症学会. 2025 年 11 月 22 日, 新潟（シンポジウム）.

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

表 1. エキスパート及び当事者からの主な意見

| |
|--|
| <p>若年性認知症支援コーディネーター</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 進行が早く、就労や経済保障などの対応が早急にされるべき若年性認知症にとっては、認知症疾患医療センター（医療機関）・若年性認知症支援コーディネーター・地域包括支援センター（認知症地域支援推進員等）の3者が、このガイドにあるすべての項目について理解し、重なる部分がありながらも診断後から各機関がおおよそ役割分担をする連携を構築して支援をする仕組みができるとよいと常々思っている。したがって、診断を受けたら「<u>若年性認知症支援コーディネーターへまず情報提供をして、助言をもらったり、共に協力して役割分担しながら支援する</u>」などの記載があるとよい。「就労に関する支援」、「障害福祉サービスや介護保険サービスの利用支援」、「コラム1」に若年性認知症支援コーディネーターの記載があるが、上記下線をどこかに明確に示すと、認知症疾患医療センターのソーシャルワーカーが主体的に支援ができるようになるのではないかと。 ○ 日常当センターへ寄せられる相談経験からの私見だが、認知症疾患医療センターの医療ソーシャルワーカーも、地域包括支援センターの職員も若年性認知症の診断後支援をできる範囲が限られていると思う。このガイドにあるように認知症疾患医療センターで診断される場合が多いと思うが、高齢者の認知症の方が圧倒的に多く、アウトリーチはできないなど医療ソーシャルワーカーがすべての支援に携われるとは限らない。また例えば、大学病院や地域の専門医の先生が診断をされることも多く、認知症疾患医療センターだけに患者が集まるわけではない事情もある。 ○ 地域包括支援センターについては、当センター主催で若年性認知症相談支援研修を毎年実施しているが、一つの地域包括支援センターで取り扱う件数は圧倒的に少なく、対応経験が蓄積されない、すなわち職員のスキルアップがはかれないことが課題である。 ○ このような現状を考えると、若年性認知症の人だけを支援している若年性認知症支援コーディネーターとの連携は必須ではないかと考える。もっと医療機関から頼っていただけると診断後閉じこもってあつという間に進行してしまう人も少なくなるのではと思う。私共もアピール不足の感がある。 ○ それぞれの認知症疾患医療センター内でできる支援と、難しい支援を分けて、できない部分を若年性認知症支援コーディネーターに依頼するとか、診断を受けたら両者でとにかく情報共有して一緒に支援するなど、円滑な支援につながる。 ○ 地域包括支援センターへ直接連絡するのもよいが、上記で申し上げたように地域包括支援センターの若年性認知症の人に対する評価や方針立案が、必ずしも慣れているわけでないかと考えると、一旦間に若年性認知症支援コーディネーターを挟んだ方が適切な支援になると思う。 ○ 7つの支援をどこまで行うのか、終結をどこにされるのかご検討いただければと思う。 ○ 専門機関やコーディネーター等との連携の流れを明確化されると分かりやすいように思う。 ○ 継続診療のすすめについて：若年性認知症の経済的支援のためにも障害者手帳や障害者年金などの利用のためには、診療を継続し診断書などの書類を医師に書いてもらう必要がある。内服薬がない人もおり、診療が途切れることがないように継続診療をすすめた方がよい。 ○ 両立支援コーディネーターについて：両立支援の手引きもどこかでご紹介いただきたい。https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/001594454.pdf 加算についてもふれられないか。 ○ 「勤務情報を主治医に提供する際の様式例」を企業に書いてもらい、主治医と共有することから支援が以前よりやりやすくなっている。診断書も両立支援の手引きのp13の診断書の様式を主治医に利用してもらっている。企業の反応が違う。 <p>認知症疾患医療センター相談員及び関係者</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 利用できる制度の一覧があると相談員としては助かる。認知症疾患医療センターの相談員は、PSWやMSW、看護師、心理士と多職種であるため、制度に詳しくないものもいる。日本の制度 |
|--|

は、自ら求めないと利用できないものがほとんどであるため、相談対応の際に情報提供ができると患者・家族のニーズを満たすことにつながる。

- 遺伝に関すること：一部の方にはなるかもしれないが、遺伝するのではないかと心配になられる方がいる。本人も子供に遺伝させてしまうのではないか、子供たちも私たちが親のようになってしまっているのではないかとあまり大きな声として訴えることはないが、長く心配されることの一つのように感じている。（当院の相談員も若年性認知症の親を持つヤングケアラーであった方がいる。親の年を超えるまでとても怖かった、どこにも相談できなかったと当時のことを話されている）これを今回のガイドに表記するのは難しいと思うが、どのようにケアをするのか、そういう心配もされているということがどこかにあってもよいかと思う。
- 最近、若年性認知症のある方への対応として特に気を付けていることは、本人・家族の環境アセスメントである。少し踏み込んだ内容になるが、認知症疾患医療センターを対象としたガイドであれば、触れて頂けたら有難い。本人と家族への心理的・情動的な支援の前段として、『支援にあたっては、世帯構成や本人・家族の心理状況を多角的にアセスメントすることが不可欠です。特に「身近に支援できる家族がいるか、あるいは単身世帯や家族がいても支援が困難な状況か」という環境的背景は、支援の優先順位を大きく左右します。』といった内容になるが、いかがか。
- 経験的考察だが、「孤軍奮闘している方」「情報不足等により諦めている方」「本人の心配が強く家族が振り回されている方」「家族の方が不安が強く本人はあっけらかんとしている方」のいずれか、またはこのようなことが重なる方にお会いするように感じている。「孤軍奮闘している方」に対しては、頑張りの承認と、社会資源の早期導入による「孤立の解消」、「情報不足等により諦めている方」に対しては、信頼関係の構築と、生活の基盤となる課題（経済・健康）からのアプローチ。「本人の心配が強く家族が振り回されている方」に対しては、家族は本人の感情的な波に対応することに疲弊し、自身の不安を押し込めていることがあるので、本人の情緒安定とレスパイト（休息）支援による家族の負担軽減。「家族の方が不安が強く本人はあっけらかんとしている方」に対しては、配偶者や子どもが、病気の進行、経済的な責任、将来の見通しについて強い不安や葛藤を抱えていることが多いので、家族の心理的サポートと、ライフプランを見据えた情報提供、経済的支援の検討。
- その方々の「認知症観」を傾聴しながら、頭の中ではアセスメントしながら、介入の糸口とその後のイメージをするようにしている。
- 「自立支援医療の所得制限」について「年収約 833 万円以上」と具体的な数値が挙げられているが、これは今後の税制改正等で変動する可能性があるため、「一定の所得以上」に留めるか、参照日を明記するなどの配慮があると良い。

若年性認知症の当事者（本人）

- 全体を通じて、診断された自分たちにとって大事な、「日々の暮らしのために」という視点をもうすこしいれるとよいのではないか。（修正提案） P.2 はじめに、の一つめの○の修正（「」を追加）。このガイドは、認知症疾患医療センターに勤務する職員（医師、看護師、相談員等）が、若年性認知症と診断された「方がこれから自分らしい日々をすごしていけるように」、認知症疾患医療センターにおいてどのような診断後支援が行われるべきかを簡便に確認できるようにすることを目的に作成。
- 自分たち本人がのぞむ、自分らしい日々のためには、医療だけでなく、そのほかの情報も必要としており、診断をうける疾患医療センターのほかのさまざまな専門の方たちにつないでもらえることも大事で疾患医療センターの職員の方にも、そうした視点をもってもらえたらいい。（修正提案） p.4 「5. 認知症の診断後支援とは何か」のところに次の内容を追加「診断前後から、一足先に認知症になった本人との出会いによって、これからのよりよい日々に向ける一

歩みだせるような後押しとなる、本人ミーティングやピアサポートの取り組みが、本人の声を起点に増えてきています。「地元でのこうした動き・情報を本人が必要としていることを理解し、職員も、地元での動き・情報をつかみ、本人へつなぐことに努めることが求められる」。

若年性認知症の当事者（本人）

- 診断（私の場合 MCI もしくはアルツハイマー型認知症の初期段階という早期かつ微妙な診断）の翌年より若年性認知症サポートセンターのスタッフとともに活動して今年で8年経過。その中で若年性認知症当事者・家族と繋がり、私も支援する側の立場として活動してきた中で気付いたことを感じていることを纏めた。
- 背景病理：アルツハイマー型が多い中、実際にサポートセンターにコンタクトのあった方の中では、後部皮質萎縮症（PCA）や、指定難病の進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症が想像以上に多い印象である。これらの方の特徴として、視空間認知・身体機能の顕著な低下により、早い段階から身体的な介護負担が生じていること、確定診断までに年単位で時間がかかっている、診断が下るころにはかなり進行してしまっているケースが多いこと、他の認知症と診断されていて途中で診断名が変わるケースがあること、比較的進行が早く、御家族の気持ちの整理がつかないまま介護負担がどんどん増えてしまうということがみられている。早い段階から作業療法士等による日常動作の機能維持が必要と感じている。前頭側頭葉型では意味性認知症が多い傾向があり、言語聴覚士による言語リハで言語機能の低下をできるだけ遅らせることが求められる。こういう背景より、作業療法士、理学療法士、言語聴覚士などの専門職との連携が重要であると考えます。
- 早期の気付きに対する支援：診断直後に一旦落ち込んだ、閉じた気持ちを早く回復させるうえで、臨床心理士・公認心理士等の心理カウンセリングも有効ではと考えます。特に、本人以上に家族の心理サポートでは重要と感じます。また、職場や日常生活での環境調整（工夫）が、大きな比重を占めていて、これによって、あたかも認知機能の低下が改善したかのような形で推移できると感じています。これら環境調整がやり易くて効果も高いのが早期の段階であり、その意識を持つことによって症状が進行しても自らそれに応じた対応をしていくことで、自身の生活能力の低下を緩やかにできると考えます。
- 就労について：職場での対応以前に、職場への通勤が問題なくできるかどうか大きなポイントです。特に地方を中心に自動車でない通勤不可能なケースが多いため、手段を変えてでも毎日通勤できるかという検証が必要です。通勤（通学も）に対しては公的な支援を付けることができないため、自己解決が求められます。まだまだ企業の理解は進んでいません。若年性認知症支援コーディネーターの企業への接触自体が断られるケースもあります。企業経営者・人事担当者等への研修と、がん患者等で先行しているような両立支援の枠組みも必要です。企業では60歳定年がまだまだ多数の状況下、定年まであと数年という年齢層の方が多く、ほとんどが定年退職で仕事に区切りをつけるという状況です。定年退職後の方も含め、老齢年金の開始年齢65歳まで（退職～65歳までの空白期間）どのように生計を立てていくのかという観点で、障害年金制度が極めて重要なセーフティーネットであると感じています。この年齢層の当事者には、企業の役員・管理職など重責を担ってきた方が結構いらっしゃいます。これらの方が、認知症になったということで役職を離れ、さらには、仕事内容も単純作業、肉体労働に追いやられてしまうということに抵抗感を感じるのは当たり前のことです。たとえ認知機能・身体機能が低下しても、この人たちがこれまで培ってきた経験とスキルは社会にとっても貴重な財産です。これらを生かして負担が少ない形で働き（活動し）報酬を得られる場所、しくみが出来ていくことを願っています。若年性認知症だけでなく、他の障害・病気と共に生きている若い年代の方にも共通する課題と思えます。
- 障害福祉サービス：外出の支援で使える移動支援での課題は、サービス事業所側に認知症の方へ

の対応の経験・知識がないため受けてもらえないケースが多いこと（ほとんどがこのケース）、通勤・通学・通院の移動に対しては原則使えない（単発・緊急的な対応は認められても継続的な利用は不可）。自宅から、徒歩・公共交通機関を使つての移動の付き添いは出来るが、事業所の車に個別対応で乗せて目的地へ移動することはできないことです。したがって、都市部では使えても、交通機関が無い地域での移動では使いづらいという状況です。制度上の限界もあって、案外使えないというのも現実です。これとは別の話になりますが、近年、就労継続支援B型の事業所、生活介護事業所が他に比べ増加する傾向にあると聞いています。就労の選択肢の増加という観点では望ましい一方、これらの事業所では、最低賃金にもはるかに届かない極めて安い工賃での作業がほとんどです。低賃金・低コストでの労働力の提供の隠れ蓑になっていかないか非常に危惧す

○ その他経済的支援：若年性認知症の方の生きていく力を支える経済的支援として、傷病手当金、失業給付、障害年金、自立支援医療、精神障害者医療費給付（自治体ごとに異なる）などの制度を有効に横断的に使っていくために、個々の当事者にどの制度をどのタイミングで使って行ったらいいのか的確にアドバイスできること、また、すべての制度が申請主義に基づくものですので、どこに、いつ、どう申請したらいいのか、どう書いたらいいのか、どういう書類・証明を入手しないといけないかを丁寧に正しくわかり易く伝えられるスキルが求められます。精神障害者保健福祉手帳の取得は、本人の自立を援助していくうえで大変有効なものですが、障害者というレッテルを貼られたくない、精神障害（昔の精神病と言われていたものに繋がる感覚）という言葉への拒否感で取得を断る方も一定数おられます。そのため使える制度に繋がれないというジレンマも抱えています。また、身体障害者、知的障害者（療育手帳）、精神障害者（保健福祉手帳）それぞれが別々の法体系でバラバラに運用されてきたことで、交通機関の割引を中心にまだまだ精神障害だけ別とか、適用されないというケースが多いです。障害福祉サービスの提供というところでは一体化されてきているのですがまだまだ残念なところではあります。本人の生活の自立を維持していくうえで、自動車の運転がいつまでできるかということは大変重要なことです。これが、早期受診・早期診断を阻む最大の要因の1つと考えます。超早期・早期～初期の方の運転技能は、私の経験でもほぼ、健常と言われる方とオーバーラップしています。認知症と診断されたら単純に運転は出来ないというのは、完全に時代遅れの認識であると感じています。問題なく運転ができる間はそれを続けることこそ認知症症状の進行を遅らせることに繋がります。その人の能力を正しく評価し、能力変化に応じてフェードアウトしていけるような制度設計が、特に、これから早い段階での気付き診断が増えていく、また、高齢者にとっても社会活動を維持していくうえで強く求められると感じていますと

若年性認知症の当事者（家族）

- 貴ガイドは疾患医療センターの職員と認知症の人と家族が活用できるものと承知いたしました。文面や構成からは、職員、医療介護従事者に向けて作成されたように映りますが、もし、本人や家族を対象にしておられるのでありましたら、表現方法および使用される用語につきまして出来るだけ平易な言葉と構成をお願い出来ましたら幸いです。また、支援の重要性、必要性が各項目で強調されていると感じますが、具体的に本人と家族がどのように対処すれば支援を受けることができるのかについては情報が少ないように感じています。
- 例えば相談先につきまして、書類の提出先は明記されていますが、書類を入手し、制度について相談する窓口は提出先と同一で良いのか、など本人家族にとってはやや分かりにくい表現になっているように感じます。可能であれば、診断後の本人と家族が治療、ケア、制度利用をおこなうためのフローチャートのような図式を提示していただき、本人家族が置かれている状況で活用できる医療介護資源、制度や資材などが視覚的に理解しやすいようにして戴けますと幸いです。

- また、介護者が就労している場合に利用出来る制度として介護休暇、介護休業制度があること、学生が介護者になりうるため、介護のための休学制度について配慮している大学があることやヤングケアラーの相談先などがあるとより良いかと存じます。
- その他に、疾患医療センターを受診される方は認知症の診断を受ける場合だけでなく、認知症疾患を背景にした軽度認知障害の状態を受診、診断を受ける場合が少なくないと思われます。その際にも診断後支援が必要ですが、ご承知のように医療・介護の課題、利用出来る制度等が認知症と診断された場合と比較して共通点と相違点とがあるため、今後、軽度認知障害の人と家族に対する支援ガイドについても必要になるうかと考えています。

<各項目についてのコメント>

- II 図3の橙色の介護者への支援について：介護者の状況には家族全体のアセスメントも含めて評価することが必要ではないかと考えます
- III-3. 就労に関する支援：若年性認知症コーディネーターからの助言や支援だけでなく、価値観や立場、生活水準にあわせて、ハローワークや法人会や商工会、税理士会、社労士会といった財界、労働業界に理解を広める対応も必要かと思ひます。
- III-5. 障害福祉サービスや介護保険サービスの利用支援：移動外出支援を利用している方・ご家族もいます。この手の情報は自分たちで調べないとわからず、行政やケアマネからの情報は少ないため掲載についてご検討いただければ幸いです。
- IV 経済支援の制度：下記のご検討をいただければ幸いです。特別障害者手当、生命保険加入者であれば高度障害者認定が可能な場合があります。また、住宅ローンの免除が可能な場合があります
- V 利用出来る相談窓口：ピアサポートを含めた支援団体として弊会をはじめとした団体を加えていただきたく存じます。単一団体では難しければ（一社）全国若年認知症協議会等の他団体と一緒に追記して戴けますと幸いです。
- 全国若年性認知症支援センター（認知症介護研究・研修大府センター内設置）で様々なパンフレットを作っていてとてもわかりやすいです。

表 2. フォーカス・グループ・インタビューの要旨

| |
|---|
| <p>現在の実践活動</p> <p>A 県／事例：診断直後に絶望していた夫婦を 3 年間支援。本人は現在「希望大使」として活動し、51 歳で一般企業への転職（継続雇用）に成功。／体制： 県が主導し、全センターに若年性認知症支援コーディネーターを配置する方針。／課題： 面積が広いため、当事者が集まることが物理的に困難。「サテライト・オレンジドア」として、大使が各地へ出向く仕組みを構築中。</p> <p>B 県／実践： 当事者を雇用した「ピアサポート」を毎週実施。／ピア活動： 単なる相談（サポート）に留まらず、料理や外出（金比羅参りなど）を行う「ピア活動」を重視。／効果： 診断後の落ち込みが早い段階で回復し、家事への意欲が戻るなどのポジティブな変化が見られる。</p> <p>C 県／視点： センター相談員の経験を経て、現在は障害福祉の現場から支援。／連携： 若年性認知症を「高齢者施策」ではなく「障害福祉サービス」の枠組みで捉え直すことで、本人・家族が早期にサービスを受け入れやすくなるケースがある。／地域性： 医療・福祉・インフォーマルサービス（宅配事業等）が一体となったワンストップ支援の重要性を強調。</p> <p>D 県／実践： 診断後、専門職（OT、心理士等）が即座に家庭訪問し、生活状況を把握する「伴走型支援」を徹底。／グループ活動： 毎週 1 回、当事者と家族が分かれて話すセルフヘルプグループを開催。外来リハビリテーション（作業療法）の点数を活用し、持続可能な仕組みとしている。／成功事例： 言語障害がある当事者が、適切な環境調整と心理的支援により、再び料理ができるようになった。</p> <p>ガイド案への主な意見と反映案</p> <p>① 「ピアサポート」から「ピア活動」への拡張／意見： 語り合うだけでなく、共に何かを行う（料理、外出等）プロセスが、アイデンティティの回復に大きく寄与する。／反映案： カテゴリー 6（ピア・サポート）において、共同作業を通じた「ピア活動」の重要性を明記する。</p> <p>② 診療報酬等の制度活用による持続可能性／意見： ボランティアベースでは継続が難しい。外来作業療法などの点数を活用し、医療機関の業務として位置づける工夫が必要。／反映案： 支援の継続性を担保するため、既存の診療報酬（OT 等）の活用事例をコラム等で紹介する→財源の課題は別の研究事業で検討中のため、このガイドには記載しない。</p> <p>③ プロアクティブ（先取的）な生活支援の追加（第 8 の柱）／意見： 進行を見越し、まだ「できる」段階から調理器具の簡素化や散歩コースの固定化など、生活習慣を整える支援が極めて重要。／反映案： 心理・情動的支援の中に、将来を見越した具体的な生活工夫（プロアクティブな支援）の項目を追加する→コラムとして記載する。</p> <p>④ 支援コーディネーターとの連携のあり方／意見： 都道府県によってコーディネーターの配置場所やセンターとの距離感が異なる。／反映案： センター内部に配置されている場合と、外部機関と連携する場合の両方のモデルを想定した記載にする→若年性認知症支援コーディネーターの配置に関する課題は別の分担研究で検討されているため、現時点のガイドでの記載は控える。</p> |
|---|