

## まとめと考察

若年認知症の実態を把握することを目的に、関係する様々な拠点および本人・家族を対象に横断的な調査を行った。

以下、調査結果のポイントを整理し、今後の若年認知症対応施策の検討に向け考察する。

### 1 調査結果のポイント(まとめ)

#### 1.1 医療機関

##### 若年認知症患者の基本属性

病院・認知症センターを中心に 119 医療機関を対象に行った本調査において、回答 58 医療機関のうち、「患者あり」とした医療機関は 17(29.3%)、患者数で 120 人(有効回答、通院 100 人/入院 20 人)であった。

性別は、「男性」が 71 人(58.2%)、「女性」が 51 人(41.8%)であった。年齢は、5 歳刻みの階級で見ると、「60～64 歳」が 74 人(60.7%)、60 歳未満の患者が約 4 割という結果であった。50 歳未満の患者も 2 人いた。認知症高齢者の日常生活自立度のランクは、いわゆる重度の認知症とされる「Ⅲ」以上の患者が全体の 3 割に上った。

##### 原因疾患

原因疾患としては、アルツハイマー型認知症 79 人(64.8%)、脳血管性認知症 18 人(14.8%)となっており、2 大疾患で全体の約 8 割を占めた。近年、症例が増加傾向にある、前頭側頭型変性症やレビー小体病も 1 割弱であるが存在していた。

##### 病気の説明(インフォームドコンセント)

医療機関(または主治医)の方針に大きく影響されるが、「診断名を伝えている(告知)」とした患者数は 108 人で全体の 9 割に上った。診療方針に対する自己決定(同意)権、情報についての知る権利等の患者の意識変化を裏付ける結果となった。

病状の進行状況にもよるが、認知症の治療やケアの前提として、“診断名を伝える”傾向がうかがえた。

##### 診療以外の患者の状況

診療以外の状況として、“要介護認定”、“介護保険サービスの利用”、“家族会等に参加”などの診療・治療以外の側面で、どのように患者を把握しているかを尋ねた。

本調査の回答状況とは別に、今後はこれらの“生活”、“ケア”の視点から認知症診療を行うことが必要となってくるといえよう。

## 1.2 居宅介護支援事業所

### 利用者の状況

193事業所の利用者総数は12,883人、満65歳以上は12,480人(96.9%)、満40歳以上65歳未満の若年は403人(3.1%)、うち、自立度以上の認知症の利用者は、全体で5,856人(利用者総数に占める割合45.5%)、満65歳以上では5,756人(同46.1%)、満40歳以上65歳未満の若年認知症の利用者は100人(同24.8%)であった。居宅介護支援事業所が把握する若年認知症の利用者は、全体のわずか0.8%に止まった。

これを事業所ベースでみると、193事業所中、若年認知症の利用者を1名以上担当する事業所は65事業所(33.7%)であった。人数規模に照らせば、居宅介護支援事業所が若年認知症の利用者を担当する確率は意外と高い(可能性がある)のではないかと推察される。

### 事業所の対応等の状況

過去1年間(H17.11～H18.10)の若年認知症の利用者への対応状況をみると、「対応あり」の事業所は61事業所(31.6%)であった。利用者総数は88人、1事業所あたりの平均対応人数は1.4人であった。

初期の対応で利用したサービスをみると、「通所介護」が64人(72.7%)と最も多く、「訪問介護」が31人(35.2%)と続いた。まずは、生活の支援、本人・家族を孤立させないといった観点からも検討されている様子が見えてきた。

また、居宅介護支援事業所としての相談先の有無は、193事業所中131事業所、約7割の事業所が何らかの相談先を確保していた。若年認知症ケースの困難性に鑑みれば、多くの相談先を有していることが業務遂行にとって重要であるといえよう。なお、相談先は、医療機関(かかりつけ医、認知症センター、もの忘れサポートセンター等)とする回答が多かった。

### 若年認知症の利用者への対応(自由記載回答)

ケアプラン作成上の困難な点については、「家族との調整、家族への支援」といった家族との関係に関する意見が38件と最も多かった。次いで、「専用のサービスの供給量」が32件、「本人の利用に対する抵抗感」が24件と続いた。

不足している支援や仕組みについては、「若年認知症専門のサービス」とする意見が71件と最も多かった。次いで「家族支援サービス、家族会」に関するものが24件、「地域の理解、地域サポート」が20件と続いた。

現在ある、または、必要と思うネットワークについては、「専門医(かかりつけ医)、専門医療機関」とする意見が65件と最も多かった。

ケアマネとして必要な知識や技術については、「医学的な知識・病気の理解」とする意見が78件と最も多かった。次いで「制度や地域の情報量・知識」が44件、「面接技法」が33件と続いた。

### 1.3 通所介護事業所

#### 利用者の状況

56 事業所の利用者総数は 2,856 人、満 65 歳以上は 2,769 人(97.0%)、40 歳以上 65 歳未満は 87 人(3.0%)、うち、自立度 以上の認知症の利用者は、全体で 1,424 人(利用者総数に占める割合 49.9%)、満 65 歳以上では 1,366 人(同 49.3%)、満 40 歳以上 65 歳未満の若年認知症の利用者は 87 人(同 66.7%)であった。

事業所ベースでみると、40～64 歳までの若年認知症の利用者を 1 名以上担当する事業所は 29 事業所(51.8%)であった。もっとも、うち 2 事業所が 50 名前後の若年認知症の利用者を有している事情により、ほとんどの事業所が“1 名”の利用者に止まっており、初期のサービスとして位置付けられながら、受け皿となり得ているかは分からない。

#### 事業所の対応等の状況

過去 1 年間(H17.11～H18.10)の若年認知症の利用者への対応状況をみると、「サービス提供あり」の事業所は 34 事業所(60.7%)、利用者数は 97 人であった。

初期のサービス利用頻度の状況をみると、「週 1 回程度」が 58 人(59.8%)と最も多く、まずは、「週 1 回程度」からスタートして様子を見る、という導入パターンが採られることが多いことがうかがえた。

56 事業所について、若年認知症に関する通所介護事業所としての相談先の有無と数をみると、「相談先あり」が 41 事業所(73.2%)と、7 割超の事業所が相談先を確保していた。

また、相談先ありとした 41 事業所について、具体的な相談先をみると、「他のサービス事業所」が 24 事業所(58.5%)と最も多く、「認知症センター等」の専門医療機関を挙げた事業所は 10 事業所に止まっていた。認知症が病気であるとの観点からは、サービス事業所としても一定の知識や技術の確保のため、相談先として専門医療機関をもつ必要があるのではないか。

#### 若年認知症の利用者への対応(自由記載回答)

受入時や支援・サービス提供時の困難な点については、「個別対応、ケアの内容」といったサービスそのものに関する意見が 18 件と最も多かった。次いで、「他の高齢者との関係」が 12 件、「本人の意思確認」が 4 件と続いた。

支援する上での工夫・努力については、「サービス内容」に関する意見、「コミュニケーション」に関するものがともに 13 件、次いで、「他の高齢利用との区別化」が 4 件であった。

## 1.4 本人および家族

### 本人の状況

114人の性別の状況は、「男性」60人(52.6%)、「女性」54人(47.4%)であった。年齢の状況は、現時点の満年齢で「64歳以下」の若年者が57人(うち男性33人、女性24人)であり、「65歳以上」の高齢者が同じく57人(うち男性27人、女性30人)であった。なお、最若年は満43歳2名(男性1、女性1)、最高齢は満82歳1名(女性)であった。

診断の状況を見ると、「アルツハイマー型認知症」が67人(58.8%)と最も多く、次いで「脳血管性認知症」が18人(15.8%)、「前頭側頭型変性症」が15人(13.2%)と続き、「レビー小体病」は2人(1.8%)であった。若年、高齢者とも「アルツハイマー型認知症」が各々の年齢層の6割近い点で同様であるが、高齢者では、「前頭側頭型変性症」が9人と、変性疾患が脳血管性認知症を上回っている点が特徴的であった。

診断を受けている場合に、最初に誰に伝えられたかについては、「本人(家族等と一緒にの場合を含む)」が18人、「家族(本人と一緒にの場合を含む)」が104人という状況であった。

「本人」とした18人のうち、「本人のみ」の場合は1人、「家族と一緒に」の場合は17人であった。家族と一緒にとした17人のうち、14人が「配偶者」であった。「家族」とした104人のうち、「家族のみ」の場合は87人であり、さらに「配偶者のみ」の場合は59人であった。

介護保険サービスを利用する89人について、具体的なサービス内容をみると、「通所サービス」が67人(利用89人に占める割合75.3%)と最も多く、次いで、「訪問サービス」が25人(同28.1%)、「短期入所」が24人(同27.0%)であった。若年では「通所サービス」の利用が多く、高齢者では「短期入所」等の滞在系サービスの利用が多い傾向がみられた。

他の支援サービス(家族会、知的障害者授産施設等)では、高齢者に比して若年の利用が多い傾向がみられ、介護保険にはない若年特有のニーズがうかがえた。

現在の就業状況を見ると、「辞めた(定年退職を含む)」が63人(57.3%)と最も多く、次いで「もともと非就業」が25人(22.7%)、「休職・休業している」が4人(3.6%)という順であった。

### 家族の状況

主な介護者として択一回答のあった96人についてみると、「配偶者」が77人(80.2%)と最も多く、次いで「兄弟姉妹」が5人(5.2%)、「娘」「息子」「嫁」がともに2人(2.1%)という状況であった。若年・高齢者による特段の差異はみられず、高齢者であっても配偶者が主たる介護者である場合が顕著に高かった。

1人以上の子があるとした98人について、子の年齢(何歳代)をみると、子の人数ベースで、「30歳代」が117人(60.6%)と最も多く、次いで「40歳代」が32人(16.6%)、「20歳代」が28人(14.5%)という状況であった。若年では、20歳代・30歳代が中心であり、高齢者の場合には、30歳代・40歳代が子の年齢層の中心であった。

現在の相談(または受診)先についてみると、「精神科・もの忘れ外来等の専門医療機関」が73人(64.0%)と最も多く、次いで「介護サービス事業所」が58人、「かかりつけ医」が54人という状況であった。病気の症状や進行については専門医療機関・かかりつけ医に、日常のケアや介護については介護サービス事業所に、と相談先を目的に応じて複数持っている状況がうかがえた。

#### 家族の健康状態等について(自由記載回答)

健康・仕事面に関し、家族の日常生活に生じた変化については、「身体的・精神的な疲労が蓄積」が26、「病気・体調不良」が25、「介護中心の生活に」が22、「失職・転職・介護休暇」が19の順であった。

健康や仕事以外の日常会話や様子についての変化としては、「会話の減少」が21、「本人の状態悪化による介護負担増」が18であった。

日常の介護に関する困難な点や必要な支援については、「日常介護や介護継続に対する不安」が30、「経済的な支援・バックアップ」が28、「介護サービス・支援サービスの充実」が22であった。

## 1.5 地域包括支援センター

### 対応の概要

全 26 センターのうち、14 センターが 6 ヶ月間に対応した(相談・紹介を受けた)ケースは、総数で 38 人、最大で 6 人、1 センターあたり平均は 2.5 人であった。

各ケースの把握経路をみると、「家族から」が 22 人(59.5%)と最も多く、次いで「ケアマネジャーから」が 6 人(16.2%)、「民生委員から」「医療機関から」がともに 2 人(5.4%)という状況であった。

具体的な対応についてみると、「医療機関に連携」が 21 人(56.8%)、「居宅介護支援事業所に連携」が 18 人(48.6%)、「介護サービス事業所に連携」が 15 人(40.5%)という状況であった。治療に関する面、ケアに関する面の両面から、関係機関との連携を行う具体的な対応が行われていることがうかがえた。

なお、「他の行政機関」としては、「社会福祉協議会」「生活保護担当課」「保健センター」などが挙げられていた。

地域包括支援センターとしての相談先の有無と数を見ると、「相談先あり」が 14 センター(100.0%)と全てのセンターが相談先を確保していた。具体的な相談先としては、「本人のかかりつけ医」、「認知症センター・専門医療機関」がともに 9 センター(64.3%)であった。

### 若年認知症の利用者への対応(自由記載回答)

相談業務等の対応上の困難な点についてのキーワードは、“早期相談”、“相談場所の明確化”、“周困・地域の理解”であった。

不足している支援や仕組みについてのキーワードは、“家族へのケア”、“若年認知症向けサービス”、“経済的支援”であった。

相談業務実施上の必要な支援についてのキーワードは、“地域の啓発”、“相談援助技術”、“関係機関の連携システム”であった。

## 2 考察

本調査では、まず、全体像の把握も困難であった、若年認知症の方の実態について、治療・ケアの面から関係する機関を対象に横断的なアンケートを行った。若年認知症の方についての数量的把握には限界があるものの、多面的な実態把握を行うことができたといえる。

もっとも、アンケート対象となった、医療機関、居宅介護支援事業所、通所介護事業所、地域包括支援センターは、若年認知症の方への対応時期や役割も異なり、それぞれの問題意識、直面する課題、要請などは、一挙解決に向かう情報ではないだろう。

しかし、今回の調査結果を丁寧に読み込み、また、データを精査することにより、若年認知症の方へのアプローチ、諸施策、現場へのヒントなど、様々な糸口が見出せるものと考えられる。

### ）関係機関の役割分担を明確に

医療機関、居宅介護支援事業所など、今回の調査対象となった関係機関には、様々な本来機能があり、その中で若年認知症の対応にあたるものが求められている現状がある。

ここで、まずは関係機関同士がそれぞれの機関が有する機能を相互に理解することが重要となる。自らの対応場面だけでなく、その前後や同時並行で、どのような機関がどのような対応を行っているのかを相互に分かっていることは大きなメリットとなる。

そして、若年認知症の方への対応にあたっては、まず“認知症”という疾患にかかっていること、日常生活を送る上で介護サービスを必要とする場面があること、主に家族による対応(介護)であること、何よりも、本人の年齢が若いことなどの特性を十分に踏まえれば、より各機関の役割が明確になってくると思われる。

すなわち、日常診療という場面で役割を担う「かかりつけ医」、重症化の場面でバックアップする「専門医療機関」、介護サービスのコーディネートに登場する「居宅介護支援事業所」、限られた時間で専門サービスを提供する「通所介護事業所(介護サービス事業所)」、地域全体の啓発などを担う「行政機関」、それらの交通整理を行い、かつ、様々な情報が集約され、地域住民のワンストップサービスを担う「地域包括支援センター」、これらの機能と役割分担をクリアにすることである。

そして重要なのは、以上に掲げた機関だけではなく、若年認知症の方とその家族、ひいては、地域住民に対して、そのマップが分りやすく提示されることではないだろうか。

早期発見、早期のアプローチが、進行性の認知症を患った本人および家族の以降の生活を大きく左右することは言うまでもない。しかし、早期発見は いわゆる“掘り起こし”では実現されることはないだろう。まずは、最初に気付く“家族”または“本人”が「どこに情報があるのか分からない」、「どこに行けばいいか分からない」状況を変えることである。

サポートの仕組みを整え、“それらはここにあります”ということ、特別でない“一行政サービス”として示すことが急務である。

) アプローチやサービスの工夫と経験 (“同じ”視点・“違う”方法)

ケアマネジャーやサービス担当者の回答には、“専門の受け皿・サービスがあれば”や“家族との調整が難しい”などが多くみられたが、「若年認知症」の利用者という点にとらわれすぎている感が否めない。

確かに、担当する利用者のほとんどが高齢者であり、( )で触れたような、若年認知症の利用者の特性が、アプローチやサービス・ケアをより困難にしている面もある。

しかし、「介護や支援を要する人・その家族」という面では、若年認知症の利用者も高齢者に比して何ら特別なことはないはずである。そして、年齢や環境の違いは、「利用者の個別性」の範囲内の事情と考えれば、高齢者と“同じ”視点をもって考えていくことが可能であろう。その「個別性」には、(高齢者と)“違う”方法(アプローチやサービス)で対応していけばいいのである。

もっとも、“違う”方法による対応は、知識の習得に加えて、経験を積み(聞いて・見て・やってみる)、自分の考えで工夫していくことが必要であろう。

まずは“同じ”視点で本人に向き合い、家族に向き合うことが、「若年認知症」の利用者を特別視しない(苦手意識を払拭する)近道になるはずである。

) サービス担当者は、(いろいろな力を借りて)若年認知症のプロに

介護サービスの提供時に、利用者の身体疾患の理解は必須である。若年認知症の利用者の特性を踏まえれば、精神疾患である認知症の“病気としての”理解が重要となる。また、介護サービス以外の生活面・環境面・経済面の理解が不可欠である。

ただ、これらについてサービス担当者が単体で、全てを習得し実践するのは、多くの労力・時間、そして経験を要することになる。その高いハードルの設定が、かえって若年認知症の利用者への苦手意識を生むのではないだろうか。

( )では、地域全体における関係機関の役割分担、マッピングに触れたが、事業所単位、担当者単位、利用者単位で、役割分担・連携地図を構築することも若年認知症の利用者への対応において重要になる。

どこに行けば誰が助けてくれるのか、教えてくれるのか、サービス担当者としてのパーソナルマップをサービス担当者自身が作れるかが鍵となる。

これらの考え方は、現時点では抽象的であり、具体的な方策を示すレベルのものではない。しかし、若年認知症の利用者への対応は、介護保険制度スタート以来 言われ続ける「医療と福祉の連携」が最も必要とされ、これまでの現場の努力や工夫が試されるケースであるといえよう。

本調査にご協力頂いた、医療機関、居宅介護支援事業所、通所介護事業所(介護サービス事業所を代表して)、地域包括支援センターを中心に、「若年認知症」という共通のテーマについて どのような現状にあり、課題を持ち、( )するのか、また、本人・家族が何を求めているのかを共有することが、「連携」の第一歩 ( )ないだろうか。