

平成26年度 三重県若年性認知症若年性認知症実態調査

目次

はじめに	・・・ P . 1
保険者	・・・ P . 16
認知症疾患医療センター	・・・ P . 173
地域包括支援センター	・・・ P . 185
介護支援専門員	・・・ P . 235
本人	・・・ P . 323
家族	・・・ P . 328
まとめ	・・・ P . 347

はじめに

「認知症」自体に対する正しい理解や認識あるいは「認知症の方」に対する望ましい対応のあり方などが、関係機関、NPOや各種団体・ボランティア等を中心とするさまざまな啓蒙活動やマスコミ報道等を通して、少しずつ広まってきていると思われま

しかし、65歳未満の方が発症する若年性認知症については、患者数が少ないことから三重県において人数や実態が把握できていませんでした。

そのため、平成26年度に「若年性認知症の人やその家族の支援ニーズ等を把握し、具体的な支援方策の検討を進める」ために、三重県内の関係各機関及び管内市町等と連携して実態調査の実施・分析を行いました。

この調査結果を基に、「若年性認知症者一人ひとりが、その状態に応じた適切な支援を、それぞれの地域で受けられるようにする」ことを目指して、関係機関において本調査結果を活用していただきたい。

調査方法等について

1 調査方法

- (1) 県内介護保険の保険者25箇所、地域包括支援センター53箇所、認知症疾患医療センター(5箇所)介護支援専門員への調査票によるアンケート調査を行いました。
- (2) 意見交換会において、ご本人やその家族へ聞き取り調査を行いました。

2 調査内容

若年性認知症者数、原因疾患、介護者の状況、相談内容、医療・障害・介護サービスの利用状況、日常生活の課題、経済的課題、周囲の理解、求められる対策等。

3 集計データの取り扱いについて

本調査の集計に関しては、有効回答のみを対象として記載しており、各設問における有効回答合計数を「N = 」として表記しています(男性はNm =、女性はNw =)。

「自由記述」に関しては、記載された内容から項目を設定し、同種内容のものを同一項目に集計しているため、複数回答の形となっています。

背景

厚生労働省は「認知症施策推進総合戦略～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～（新オレンジプラン）」について（平成 27 年 1 月 27 日）を発表しました。（<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000072246.html>）

その中で、「高齢者の約 4 人に 1 人が認知症の人又はその予備群であり、高齢化の進展に伴い、認知症の人はさらに増加 2012（平成 24）年 462 万人（約 7 人に 1 人）2025（平成 37）年 約 700 万人（約 5 人に 1 人）」になるであろう、という推計とともに、「認知症の人を単に支えられる側と考えるのではなく、認知症の人が認知症とともによりよく生きていくことができるような環境整備が必要」であるという、「新オレンジプラン」策定に至った「背景」が提示されています。

こうした「背景」の下で、この「新オレンジプラン」の基本的考え方（いわば理念）として、「認知症の人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で自分らしく暮らし続けることができる社会の実現を目指す」としており、そのための「七つの柱」を以下の通り示しています。

- 認知症への理解を深めるための普及・啓発の推進
- 認知症の容態に応じた適時・適切な医療・介護等の提供
- 若年性認知症施策の強化
- 認知症の人の介護者への支援
- 認知症の人を含む高齢者にやさしい地域づくりの推進
- 認知症の予防法、診断法、治療法、リハビリテーションモデル、介護モデル等の研究開発及びその成果の普及の推進
- 認知症の人やその家族の視点の重視

また、「新オレンジプランで推進する主なポイント」として、

- 医療・介護等の連携による認知症の方への支援
- 認知症の予防・治療のための研究開発
- 認知症高齢者等にやさしい地域づくり

の 3 点を挙げ、「認知症高齢者等にやさしい地域づくり」の具体的な方策として、「(6) 認知症サポーターの養成」が示され、その目標を「正しい知識と理解を持って認知症の方・家族を支援する認知症サポーターを、2017(H29)年度末までに 800 万人養成（現在の養成目標 600 万人から引上げ）すると定めています。

上記のように、「推計」をもとにして、理念、目標、推進ポイントなどが示されていることから推察できるように、こうした内容を「プランの主軸」として掲げていくというこ

とは、現状としての「課題」がそこに存在している、ということを逆に示しているともいえます。特に、「七つの柱」のうち、

認知症への理解を深めるための普及・啓発の推進

若年性認知症施策の強化

の2つを見ても、今なお、「認知症への理解」が浅いために「(理解を)深めるための普及・啓発」を推進していく必要があることを示し、また「若年性認知症に関する施策」について「強化」する必要があることも示していることとなります。

一方、若年性認知症では、若年性認知症数や実態調査が進んでいない状況です。

そのため、三重県では、県内の若年性認知症ケア・モデル事業において、若年性認知症実態調査を行うこととしました。

概要

今回の三重県の保険者に対する調査では、県内の「若年性認知症」の方は、合計 246 名（男性 128 名、女性 118 名）でした。

これは、要支援・要介護の被保険者総数 91,691 名に占める割合は 0.27%ですが、第 2 号被保険者 2,212 名のうち 11.12%を占めています。

「若年性」ということで、発症時点からしばらくは「第 2 号被保険者」ということになり、要支援・要介護の被保険者全体に占める比率は決して高くないものの、「第 2 号被保険者」すなわち、「少なからず、支援・介護を要する」者として「要支援・要介護認定申請している」こととなります。

「第 2 号被保険者」の中で 1 割以上を占めている、ということは決して「少ない」と評価すべきではない、と考えます。むしろ、規模・比率からすると、「他の特定疾病理由」による申請者数に比べて「多い」と考えます。

それは、要支援・要介護の被保険者総数に対して、「若年性認知症」の方が 246 名、全体の 0.27%しか占めていないにも関わらず、支援に直接関わる可能性の高い介護支援専門員として「以前より引き続き、現在も若年性認知症の方を担当している」という方が、全体の 2%も占めていることから、いかに 2 号被保険者のうち若年性認知症者の占める割合が多いことが分かります。

なお、現在「若年性認知症」の方を担当している介護支援専門員は、339 名中、32 名で約 9%であり、これは「若年性認知症」の方が第 2 号被保険者に占める比率の 11.12%にほぼ相当しています。

少し詳細を見ていくと、介護度別に若年性認知症の方が第 2 号被保険者に占める割合をみると、

要支援 1 が 6%、要支援 2 が 0%、要介護 1 が 14%、要介護 2 が 8%、要介護 3 が 12%、要介護 4 が 17%、要介護 5 が 19%、となっています。

第 2 号被保険者のうち要介護 4 が 258 名、要介護 5 が 326 名であり、「若年性認知症」の方は要介護 4 が 44 名、要介護 5 が 64 名）「保険者に対する調査の問 5」で明らかとなりました。

また、とりわけ「重度」と称される「要介護 4・5」という要介護者について着目すると、「第 2 号被保険者」うち「若年性認知症」の方が、要介護 4 で 1 / 6 以上、要介護 5 で約 1 / 5 と、かなりの比率を占めており、「何らかの形で支援や介護を要する」ことを考えると、いかに、「少なくない」どころか「多い」ということが分かります。

さらに、「軽・中度」の「要介護 1～3」でみると、

「第 2 号被保険者」では、要介護 1 が 395 名、要介護 2 が 498 名、要介護 3 が 283 名であるのに対して、「若年性認知症」の方では、要介護 1 が 55 名、要介護 2 が 40 名、要介護 3 が 35 名となっています。先に示した「第 2 号被保険者」に占める「若年性認知症」の方の比率からすると、「要介護 1」が 1 / 7、「要介護 3」が 1 / 8 と、「下に凸」の状況となっ

ています。

また、介護度別の人数自体が、「第2号被保険者」では、「上に凸」であるのに対して、「若年性認知症」の方は「下に凸」の状況となっています（図保5-1～5-4）。

このことが、「支援や介護として関わっていく」上での実態として何を表すか、詳細は別途示していますが、若年性認知症の方の「認知機能の低下（症状進行）が速い」とことと「若年性」すなわち「若くて体力がある」とことと大きく関係しているものと推測されます。

つまり、「要介護1」での比率が高いのは、「若くて筋力もあり活動的」であるために、「ADL・身体能力が高い」中での「認知機能の低下」が見られる状態を意味している、と考えられます。

こうした状況下で、もしも精神的不安や「不穏」な状態に本人がおかれた場合を想像すると、周囲は相当関わり方に苦渋するであろうことが想像されます。

高齢者では「ADLが自立に近い」といっても、筋力・腕力などは当然加齢とともに「若年者・壮年者」に比べれば衰えていることが多いはずで。

しかし、「若年性認知症」の方は、40歳代や50歳代という「働き盛り」と言われる身体状況の中で発症される方も多く、BPSDを想像するに、同居の家族や周囲・地域の方の関わり方としては相当な「対応力」が求められると考えられます。

しかしその一方で、加齢に伴う身体機能低下と認知機能低下が進むと、一時期「落ち着く」状態が少し続き、そのあとで、更に著しく身体機能と認知機能低下を伴って「重度化」していく、という状態像変化の経過過程が推測されます。こうした「状態像の変化過程」が正に要介護度別の「占める割合」として「中に凹」の状況に至っているのではないかと推測されます。

このことは、「自由記述」として、介護支援専門員や家族への調査の中でも、「声」として現れています。

だからこそ、「家族や周囲・地域」において「認知症」自体はもちろん「若年性」という特性をもった「認知症」の方に対する「正しい理解と、望ましい対応」が不可欠といえます（このことが、新オレンジプランの「柱」として反映しています）。

同様の状況が、「認知症自立度別人数」の状況にも現れてきます。

男女合計では、認知症自立度 は72名、 a52名、 b38名、 M31名、の順となっています。

全体に占める比率としては、認知症自立度 は30%、 a21%、 M13%、 b16%、とやはり形としては、「下に凸」に近い形です。認知症自立度Mが比率として低いのは、認知機能としての「自立度」が重度化してくると「身体機能」も著しく低下し、「寝たきり」に近い状態となり「認知症」にともなうBPSDが逆に表面化しなくなった状態もしくは、生命維持が厳しい状態となっていることが推測されます。

むしろ、認知機能低下による認知症自立度が中等度から重度に向かうときまで、一方まだ身体能力高いという時期が、周囲にとっての関わり方が難しいため「第2号被保険者と

しての人数が多い」ものと推測されます。

認知症自立度 a ~ 、身体的には「若年者として元気」であるとすれば、介護度は当然高くなり、周囲の関わり方は高度な知識・技能を求められるものと考えられます。

男女別では、男女共に、自立度 が最も多く、次いで男性は a、M、 bの順であるが、女性は 、 a、 bの順となっています。

男性では、認知症自立度 は32名、 a27名、M 21名、 b20名の順です。

女性では、認知症自立度 は40名、 a25名、 b18名、M 10名の順です。

男女各々全体に占める比率としては、男性では、認知症自立度 は24%、 a21%、 M17%、 b16%、の順である。女性では、認知症自立度 は34%、 a21%、 b15%、 M9%、となっています。

認知症自立度として重度の自立度 が男性・女性ともに最も多い一方で、ついで中等度の bと aで4割弱となっているのは、重度に限らず軽度から中等度での早期発見が大切であろうと予想されます。

また、一口に「認知症」といっても「病名」は相当数あり、「症疾患別の発症者数」の調査結果からすると、アルツハイマー型と初老期認知症で男性は約半数、女性では7割近くになります。社会との接点の多い男性が早期に発見される一方、女性は家庭での生活時間が長く発見が遅くなる可能性も想定されます。一方、両疾患に次いで男性では血管性が多く女性に比べて多い状況であるのは、生活習慣等の影響も考えられます。

男性はアルツハイマー型が32%、初老期認知症で16%、血管性が14%、前頭側頭型認知症（ピック病）が9%、パーキンソンが4%となっています。

女性はアルツハイマー型が56%、初老期認知症で13%、前頭側頭型認知症（ピック病）が7%、パーキンソンが6%、血管性が5%となっています。

実に、アルツハイマー型認知症だけをとっても、男性で1/3、女性で半数以上を占めています。「海馬」という「情報処理機能」を司る場所が委縮していくこの病気に対しては、周辺症状・中核症状に対する正確な知識を踏まえた対応を理解していなければ、本人も周囲も「発症後の人生」が大きく変わってしまうし、早期発見が出来たとしても、適切な「早期対応」が如何にできるか、が同時に重要となります。

調査結果からも、数種類が主体とはいえ「病名」は様々であり、当然「症状」も異なるし、それに対する「対処」「対応」の仕方も異なってきます。生活習慣や高血圧などの基礎疾患が大きく関係する「血管性認知症」、あるいは同じ「器質変性認知症」ではあるがアルツハイマー型認知症とは、「脳細胞の委縮」場所が異なり症状が異なる前頭側頭型認知症など「どの病気か」によって、対応の仕方が大きく異なるのが「認知症」のそもそもの特徴です。

したがって、「新オレンジプラン」の「柱」として 認知症への理解を深めるための普及・啓発の推進、 認知症の容態に応じた適時・適切な医療・介護等の提供、 若年性認知症施策の強化反映などが挙げられていることは、調査結果からも十分納得できます。

早期に発見・診断し、「適切かつ早期の対応」を図ることが大切であることを、調査結果も示していることとなります。

こうした状況に対して、サービス対応はどうなっているか、について「保険者への調査」の結果をみると、利用しているサービス全体に対する各サービスの構成比率では、通所介護が23%、訪問介護が18%、福祉用具貸与が14%、続いて通所リハ7%、訪問看護と短期入所生活介護が6%、特定福祉用具販売が5%と続いている。「利用なし」という方は9%です。

通所介護と訪問介護、さらに福祉用具貸与と短期入所生活介護という福祉系の居宅サービスで6割を占めており、通所介護と通所リハという通所系サービスで3割を占めています。ご本人が「家の外に出て地域の方とふれ合う」機会と家族のレスパイトケアを考慮すると「出かけられる場所」(あるいは「居場所」)が求められていくものと想定できます。

一方で、男女ともに「利用していない」方が1割いっしょることは、「サービス利用に至るまでのニーズがない」とも考えられるが、「相談する」「サービス利用する」ことに中々結びつかない可能性があるということも考えられます。

若年性認知症の方の居住場所としては男女合計としては、全体の構成比率では、「在宅」が59%で、医療機関(療養病床以外)が10%、介護老人福祉施設が9%、介護老人保健施設6%と続いている。「在宅生活」を維持できる「適切な対応のできる居宅サービス」が如何に重要か、先程の居宅サービスの利用状況からしても、十分推測できます。

また、B P D Sに関わる「要支援・要介護認定調査」の4群に関する調査結果で、いくつか特徴点が見られたことは、「対応のあり方」に対して示唆となる可能性があります。

「4-8『家に帰る』等と言い落ち着きがない」ことについての状況では、「男性か、女性か」と「落ち着きがないか、ある(ときどき含む)か」でクロス集計によるカイ二乗検定の結果、「女性」の方が、「男性」よりも「ないということがあつ・ときどきあつ」ことが比較的多い、という状況がみられました。

女性の場合、「嫁いできた」方が多いと仮定すると、「家」とは「元の実家」である可能性は確かに否定できません。

「4-12 ひどい物忘れ」についての状況では、「男性、女性」と「ひどい物忘れがないか、ある(ときどき含む)か」でクロス集計によるカイ二乗検定を行うと「女性」の方が「ひどい物忘れがあつ(ときどき含む)」が比較的多い、という状況がみられます。

このことは、「発症疾患別」の中で、アルツハイマー型認知症として男性が1/3であったのに対して、女性では半数以上を占めていることに関係している可能性があります(今回の調査では、倫理的配慮からは当然であるが、労力等からして、若年性認知症の方一人ひとりについて個別調査を実施した訳ではないので、散布図等を用いた個別の関係性を見出すまでは分析できていません)。

4群について最後に、「ない」「ときどきあつ」「あつ」について、各項目を並列にして比較してみたところ、相対的に「ときどきあつ」「あつ」の構成比率の高いものとして、上位

3つとして

「4-3 泣いたり、笑ったりして感情が不安定になる」

「4-5 しつこく同じ話をする」

「4-12 ひどい物忘れ」

が挙げられます。

この3項目については、これ以外の項目よりも「ある(ときどきも含む)」という状況の方が多く、と想定される。つまり、若年性認知症の方においては、上記3項目が特に状況として「際立っている」状況が見られました。

つまり、上記3項目が「若くして」感じられた場合、「もしかすると、若年性認知症かもしれない」という「目安となる」かもしれない、ということです。

但し、「ある」と「ときどきある」に関して「4-12 ひどい物忘れ」で約4割、他の2つは約3割なので、「必ず、この3つの状態が見られる」という訳では決してなく、あくまで「状況」だけであり、本人の性格や状況で当然大きく異なることは、言うまでもありません。

以上のような調査結果に加えて、自由記述による意見から、様々な示唆が得られました。

「保険者」に対する「若年性認知症の方の支援に関して、どの支援機関がかかわることがよいか」の調査結果から、「障害者・高齢・介護福祉・就労などの行政窓口」が一番多く挙げられていた。「行政窓口」「保健所」「地域包括支援センター」を通じた「一本化・集約化された第一義的な相談窓口」としての「期待」がうかがえます。

「就労など経済的支援」といった、「焦点が明確化されたニーズ」に対応する形での「期待する理由」があり、またさらにその一方では「実践経験を生かした、専門的に関わり」「地域で必要な部署へつなぐ」「広域的に関わりによる、有効な支援」といった「広範囲・広域的な視点での支援」という幅広い面からも「行政支援」への期待が寄せられているようです。

「地域で安心して生活するためには、どのような支援やサービスが必要と思うか」に関する回答から、

「高齢者介護」と同様に医療面での専門的な支援も求められていますが、「若年同世代のデイ・24時間・滞在型」「就労支援・社会活動・経済的支援」といった、「高齢者介護」とは異なる「若年性」という特徴に則した支援サービスを多くの方が挙げています。

また「サロン」「気軽に相談できる場」「介護負担軽減」といった、本人だけではなく「家族」への直接的な支援も数多く挙げられています。

一方、「若年性認知症」自体に対する家族を含む周囲への理解が大切であり、それに基づく地域での見守り・支援体制を求めて「家族と地域の啓蒙・研修」「地域連携・見守り推進・地域ネットワーク構築」も多く挙げられています。

現在、「若年性認知症」の方を利用者として担当している介護支援専門員に対す調査の中で、「若年性認知症の方の症状の進行に伴う困りごと」について、寄せられたご意見をまと

めると、「家族の理解が難しい・心身負担が大きい」「本人の病識と自覚が難しい・心身負担が大きい」といった関係の意見が多く、「家族に問題が生ずること」や「本人自身・本人の状況に焦点を当てた意見」がかなり多くなっています。

一方で、「若年者を対象とするサービス体制の未整備」に関する意見も多くありました。

本人・家族に関する状況深刻化という視点と、受け入れ態勢・提供サービス・近隣地域住民といった周辺環境または家族外の社会資源に関する視点からの課題が挙げられており、上記の「保険者」の「窓口」に対する「深さ・広さ」の視点を「具体的な利用者本人・家族・地域のニーズ」と「それに対応する具体的なサービス提供のあり方」として提示しているものと考えられます。

これを受けて、「若年性認知症の方が地域で安心して生活するためにどのような支援やサービスが必作用だと思うか？」についての意見では、「若年性」という「世代特性」に合わせた「見守り・ネットワーク・24 時間体制」など具体的なサービス提供を求める声が極めて多くなっています。

また、本人・家族はもとより、地域・事業者による「若年性という世代特性」を持ち合わせた「認知症」への理解が不可欠である、という意見が地域連携も含めて約 4 割を占めており、「知ること」「理解すること」が如何に「支えること」「支援すること」へとつながるか、(逆に言えば「絶望」「偏見」「差別」にならない)を示していると考えられます。

「かつて若年性認知症の方を担当した経験のある介護支援専門員」への調査においても、「若年性認知症の方の症状の進行に伴う困りごと」について「ADLが高く目が離せない・暴力」「家族の理解が難しい・心身負担が大きい」「ADLが高いため逆に目が離せない」「進行が速い・介護期間が長い・高齢者より深刻」「家族全体の経済問題」など、「家族として問題が生ずること」が半数以上を占めています。

一方で、「若年者を対象とするサービス体制の未整備」「周囲・社会の理解が難しい・心身負担が大きい」といった「本人・家族を取り巻く環境・受け入れ体制」に関する意見も多く、「若年性認知症」というものが「本人」「家族」に与える影響に対する懸念も相当大きいですが、彼らを取り巻く環境即ち受け入れ態勢・提供サービス・近隣地域住民といった周辺環境または家族外の社会資源に関する視点からの課題もある、と指摘しているといえます。

「若年性認知症の方が地域で安心して生活するためにどのような支援やサービスが必要だと思うか？」についてもやはり、「若年性」という「世代特性」に合わせた「見守り・ネットワーク・24 時間体制」など具体的なサービス提供を求める声が約 3 割と高くなっています。

現在担当している介護支援専門員と同じく、「若年性という世代特性」を持ち合わせた「認知症」への理解が不可欠である、という意見が地域連携も含めて多く(約 4 割)「知ること」「理解すること」が如何に「支えること」「支援すること」へとつながるか、を示唆し

ており、このことが、大切であることを介護支援専門員は意識していると考えられます。

次に、「若年性認知症の方を担当した場合、不安や課題に思うことは何か？」についての意見では、「本人のニーズに則したサービス」「経済支援をどうするか」といった本人への支援を挙げている一方、「家族への支援・家族ぐるみの支援」「在宅介護者の力量・対応力」といった、在宅介護者の対応力への心配についても大きいことがうかがえます。

また、介護支援専門員という「専門職」として「利用者本人自身の気持ちをどう受容共感し、納得した形で関わること」への懸念や自身の力量、更にはサービス事業者・医療機関における力量や受入れ体制を、多くの人が課題としています。

さらには、「社会・地域との関わり方・受容の仕方をどうするか」「行政対応の密度・濃度」「見守りのあり方」といった周辺環境に対する懸念も 1 割の人が示しています。「かつて関わった経験がある」からこそ、「本人」「家族」彼らを取り巻き支えるべき「周辺環境」への視点とともに「専門職としての自分」にも視点を向けているという状況が見られました。

この点は、非常に注視すべきことで、「本人・家族」だけが当事者ではなく、「支援の専門職」として直接関わることになる「介護支援専門員」自身も、「若年性認知症」に対する「当事者」であり、「自分自身に対する不安」「自分と対利用者・対家族、という面での不安」が大きいといえます。そうした面からも「多面的支援」「啓蒙・啓発」「研鑽・研修」「新たな知識・技術の習得」といった「ソフトを充実する」という側面に着目しているものと考えられます。

これが「いまだかつて、若年性認知症の方を担当した経験がない」介護支援専門員になると、もっと顕著に表れてきます。すなわち「若年性認知症の方を担当した場合、不安や課題に思うことは何か？」についての意見では、利用者として「若年性認知症」の方との関わりがないため、「介護支援専門員としての個人力量・知識経験」「本人の気持ちの受容共感」「本人自身に納得してもらえるか」といった「利用者を専門職として如何に受け容れられるか」等に関する意見が 3 割程度を占め、「若年性認知症」の方を受け容れる上での、専門家としての専門性発揮における不安が、表明されているものと想定されます。

また、直接担当した経験がたないため、想像による意見ではありますが、「本人のニーズに則したサービス」「経済支援をどうするか」といった本人への支援の課題や不安も 3 割弱と大きいですが、「家族への支援・家族ぐるみの支援」「在宅介護者の力量・対応力」といった、在宅介護者の対応力への心配も大きく、2 割を超えています。

「社会・地域との関わり方・受容の仕方をどうするか」については 1 割弱ですが、その重要性に着目している一方、「行政対応の密度・濃度」「見守りのあり方」といった周辺環境に対する具体的な懸念は比較的少ない。「関わった経験がない」ことで、本人・家族を取り巻き、彼らを支えるべき「周辺環境」への視点よりも、本人・家族を直接支えるサービス、特に「相談窓口」となる「介護支援専門員」自身への「不安」が先んじているのかもしれない。

「若年性認知症」の方への対応に関しては、「介護支援の専門職」である「介護支援専門員」をしても、「かつて経験がある」程度では、さらには「全く担当経験がない」となると、「自分自身の力量不足」に対する不安に始まり、本人・家族・地域における様々な「不安」に至るまで、言い知れぬ「不安感」が極めて大きい、という状況が分かりました。

ここにおいても、「正しい知識、的確な対応」が求められているといえます。

地域包括支援センターになると、「若年性認知症の方が地域で安心して生活するために必要な支援やサービス」として、多くの意見の中で「誰が、どのような形で担うべきか」を別にすれば、正に「同じ重点課題項目内容」が挙げられています。

すなわち、「若年同世代のデイ・24時間・滞在型・少人数サービス」「地域連携・見守り推進・地域ネットワーク構築」「家族と地域の啓蒙・研修」「本人・家族のふれ合いの場・サロン」「気軽に相談できる場」「就労支援・社会活動・経済的支援」などが挙げられています。

「地域における様々な生活課題に対して包括的にケアをしていく」ことを目指している中で、その中心的推進役である地域包括支援センターとして、決して「評論家的」な意味ではなく「建設的」「前向き」にして、かつ「自らの役割」を見つめた中で、真摯な意見として上記意見や提案がなされていることに注視すべきことである、といえるのではないのでしょうか。

「地域包括支援センター」に対する調査結果の特徴として、「若年性認知症の方が利用者として、あまりいない」ということが挙げられます。

「いなかった理由」としては

「申請時に、要介護と認定される・症状が進行してから介護申請や相談がなされる」

「情報が入ってこない・若年性認知症に関する相談自体がない」

「居宅のケアマネジャーが中心に対応・包括を通さず医療機関に直接相談する」

という理由が多く、さらには「特に理由は見当たらない」というセンターもありました。

の「申請時点で、要介護と認定される」や「進行してから申請・相談がなされる」という状況は、の介護支援専門員に直接相談したり医療機関に直接相談することにつながり、結果として、のように「早いうちに情報が地域包括支援センターには届かない」という状況になるものと考えられます。

結果的に、「若年性認知症」の方に関する対応としては、

「介護支援専門員が担当した」という方が63%、「不明」を除けば8割、さらに「入院」「他機関を利用」を含めると「殆ど」、ということであり、「介護保険サービスや医療等のサービスを受給する」方向で、直接サービス利用に向けた手続申請へと繋がる、(従って、「地域包括支援センターは取り次ぐだけ」更には「情報が入らない」という結果へと繋がっている状況となりました。

このことは、「在宅生活を継続するうえで、家族だけでは支えきれない支障が出たり重度化し始めた時点・または重度化し家族が疲弊してしまった時点」で地域包括支援センター

に初回相談に訪れている、という状況が推測され、そのため、相談を受けた時点では要介護状態となっていて「早いうちに情報が地域包括支援センターには届かない」という状況になることが推測されます。

「初回面談に至った経緯」からは、地域包括支援センターへの相談経緯は定着しつつはあるものの、早いうちの情報を持っている「認知症疾患医療センター」「保険者」の連携の希薄さ、別な見方をすれば、「重度化・深刻化」する前に「相談できる」可能性（早期発見、早期対応できる可能性）があったことに繋がり、これからの地域包括支援センターの相談窓口の課題といえます。

このことは、保険者に対する調査において「より深い対応」「より幅広い対応」に向けた「窓口」の一つとして期待されていることにも繋がるものといえます。

視点を変えて、意見交換会に参加された「本人」「家族」に対する調査結果について触れておきます。

本人が、「若年性認知症」と診断を受けたり、周囲から言われた時にどう感じたか、についての調査では、「年齢としてまだ若い」こともあり「自分が家族の生活を支える」という面と、「家族に介護負担をかける」という面から「家族のこと」を挙げているケースも当然ありますが、「絶望感を覚えた」という点を挙げていることは注視すべきことと考えます。

「認知症」という病気を「本人自身がどう受け止めるか」はその後の本人・家族の生きざまに大きな影響を与えると考えられるからです。「認知症かもしれない」と伝えられたとき「まだ若いのに」「まだまだ人生これからなのに」「自分が家族を支えていかなければならないのに」等、様々な思いを抱いたであろう中で、本人として率直に「絶望を感じてしまった」という点に、「如何に受けとめ、寄り添い、支えていくか」ということが、「周囲の支援のあり方」として極めて重要だと考えます。

一方、家族に対する「若年性認知症かも」との診断・周囲から言われた時に感じたこと的狀況では、「悲しくなった」と『やっぱりそうか』と納得した」という2つが多く挙げられました。家族として「落胆」する気持ちがある一方、「疑いが確信」に変わることで、「将来への不安」が増したり、「どうしたら良いか途方に暮れる」ことが大きいと思われる。「絶望感」までは挙げられてはいませんが、途方にくれる姿と「疑心暗鬼で不安だったが、やっぱり認知症だったのか」という落胆と納得感との奇妙な混在が感じとれます。

本人に対して、「診断等を受けた時に感じた」ことへの回答として、「家族のこと」と「絶望」を感じたことを考え合わせると、もしかしたら、「今なお、自分はどうしたら良いのか、わからない、不安で仕方ない」という思いの中にあるのかもしれない。

また、「質問の意図が理解できない」ということはないという前提で、「自分の症状の進行に合わせた困りごと」「若年性認知症の方が地域で安心して生活するために必要な支援やサービス」に対して、全員「無回答」であったことに留意します。

「自分自身のことではあるが、何をどう考えれば自分や周囲にとって都合が良いのか、皆目見当がつかない」といったいわば「動揺が続いた」状況が想定し得るからです。

家族に対しての「診断等」を受けてから「若年性認知症」が受容できるまでに要した期間の状況では、「1年」が70%ですが、3年、4年さらには6年というケースもあり、「受容」するまでに相当な期間、悩み苦しむ状況が伺えます。

また、「認知症」の可能性に気づいてから「初回受診」まで「1年」が多かった一方、3年経ったケースもあり、比較的早期に診断できたとしても、そのあとの家族の精神的支援が必要と考えられます。

本人に対する調査では、「若年性認知症の診断等」を受けてから「若年性認知症」であることを受容できるまでの期間として「1年」を要したという回答が1件あるが「無回答」が多数ありました。「質問自体を意識していない」ということを除くと「返答のしようがない」とも考えられます。つまり「自分は本当に受容できているのだろうか？」と今なお、自問自答している状況にある、ということもあり得ます。

それに比べると、家族は「6年」と明確に示すことができるほど「受容できない」苦しみ長い年月かかること、それが脳裡と心に焼き付いていることを示している、ともいえます。

サービス利用について、本人への質問では、1件で、「介護予防通所介護」という回答がありました（理由記載なし）。

家族では、通所介護（デイサービス）が4件、ショートステイ（短期入所生活介護）が3件、訪問介護が2件と、在宅福祉サービスの「三本柱」が主体であることが分かります。「障がい者支援」を利用しているケースもあり、高齢者と異なる「若年性」の特性が伺えます。

「症状が良くなり自立出来るよう最善をつくしたい」「治すことはできないけど今をこのままで維持できれば、と思う」という前向きな意見もありますが、多くは、

「夜が寝ていられない、すべてにパニックばかり」

「食事の意欲が無い、声を出してほしい」

「1ヶ月に1度でもいいから安心して預けられるショートステイが欲しい」

「次の段階（重症化）はどうなっていくのかの予測と対処等の事前準備」

「介護者自身の健康管理」「被害妄想、買い物依存、攻撃的になる、迷子、物を隠す、物取られ妄想、孫との関わり（子育ての弊害）」

といったBPSDが、それもかなり「行動範囲の広い」形で現れ、悲痛な叫びともとれるくらい「疲弊してきた」様子が垣間見えます。

「認知症疾患医療センター」に対する調査結果として、関わっている若年性認知症の方の「発症年齢別状況」として60～64歳が一番多く、9名、56%でした。50歳以上から徐々に増加する形ではあるものの、半数以上が「高齢者に近くなってきたからの関わり」ということとなります。

また、若年性認知症の方が現在生活している場所状況としては「精神病院に入院」している方が10名と、一番多く、このことは「中重度化してから関わることが多い」「居場所がない」といった他での調査結果とも通ずる状況といえます。

若年性認知症の方を認知症疾患医療センターに紹介してきた機関・事業所の状況として「医師からの紹介」が最も多く、6件37%、次いで病院の医療相談室が4件25%であったことは、本人や家族が「かかりつけ医」に相談しているケースが多いこととも繋がっていると考えられます。「認知症」に関しては、地域啓蒙が進み社会的認知も高まっているため、「相談窓口」となる機関が「幅広く地域に存在」し、かつ「いつでもすぐに相談できる」と考えがちですが、実際にはそうではなく「身近に相談できる存在」が「かかりつけ医」を中心として医療機関主体となっている状況が考えられます。

「かかりつけ医」が「相談窓口」「他機関への中継窓口」となっている一方で、認知症疾患医療センターによる「かかりつけ医向けの研修会における、若年性認知症に関する研修会」の開催に関する状況調査では、「開催した」センターが「1か所」で開催回数は「1回」でした。他は、「開催したことがない」「今のところ、開催予定はない」という結果でした。

認知症疾患医療センターへの「初回相談」の方法としては「電話による相談」が12件、75%と大半を占めている。来所も4件、25%あるが、「訪問」はありませんでした。

「以前、認知症疾患医療センターで関わった若年性認知症の人数」の状況では一番多くて15名（回答あった総数で29名）とのことで、今回調査結果である「若年性認知症の方の総数226名」からすると、1/7程度となっています。

こうした状況から、認知症疾患医療センターとしても「役割や課題」さらには「今後に取り組むことができること」として自己認識をしていることが伺えます。

「重症化し入院治療が必要な場合の受け皿という役割と若年性認知症に関する情報の発信の役割」を認識し、本人や家族は「専門病院への相談や受診は敷居が高いと感じている」ので、「早期初期診断や受診支援を進めていく為のもの忘れ外来の啓発や関係機関とのスムーズな連携調整、鑑別診断を行い、その後地域の関係機関につなぎ、連携しながら支援していくことが必要である」と認識しています。

これからの認知症疾患医療センターのますますの早期発見・情報発信と地域連携に向けた取り組みが期待されます。

以上が、「調査対象」別の概要となります。

文中に使用した図表については、家族であれば「図家- - (連番)」「表家- - (連番)」と、保険者であれば「図保- - (連番)」「表保- - (連番)」として示しています。
--