

若年性認知症生活実態調査の結果等について

若年性認知症生活実態調査の結果等について報告する。

1 調査経過等

(1) 経過等

ア 調査対象者

- ・若年性認知症の症状を認める 65 歳未満の区民
- ・調査時点では 65 歳以上であるが発症時に 65 歳未満であった（以下、「若年発症の認知症」という。）区民

イ 調査方法

調査の統一性、比較性等の観点から、東京都健康長寿医療センターが作成した、「若年性認知症生活実態調査実施手段」を基準として実施した。

ウ 一次調査（平成 29 年 9 月～平成 29 年 11 月）

医療機関及び介護サービス事業所、相談機関（以下、「関係機関」という。）など 281 機関に対して若年性認知症の該当事例の有無を照会した。

エ 二次調査（平成 29 年 12 月～平成 30 年 2 月）

一次調査回答で該当事例有との回答があった、若年性認知症等の本人・家族・回答事業所の担当者にアンケート調査（回答事業所からの手渡しまたは郵送）を実施した。

オ 面接調査（平成 29 年 12 月～平成 30 年 4 月）

二次調査の対象者で了解を得られた本人・家族に対し聞き取り調査を実施した。

(2) 調査結果概要

	対象数		回答数	回答率 (%)
一次調査（機関数）	281		242	86.1
二次調査（人数）	68	関係機関の担当者	37	54.4
	若年性 : 36 若年発症 : 32	本人・家族	18	26.5
面接調査（人数）	18		7	38.9

2 調査結果

別紙 1 「若年性認知症生活実態調査まとめ（概要版）」

別紙 2 「若年性認知症生活実態調査まとめ」

3 調査結果から見た現状及び考察

(1) 若年性認知症等の人数について

- ・当該調査で把握した若年性認知症者の数は 36 人であり、調査前に※介護保険データから推測した約 100 人という数値を下回った。

※介護保険データ

2016 年 11 月時点の介護保険認定者(13,162 人)のうち 64 歳未満で認知症高齢者の日常生活自立度Ⅱ(日常生活に支障をきたすような症状、困難さがある)以上の方から推計した数値。

(2) 医療について

- ・症状に気付き、受診をする際、「かかりつけ医」「紹介された」「近隣だから」という理由で病院選択をしている方が多く、全体の6割が最初に受診した医療機関で若年性認知症の診断を受けた。
- ・医療や介護に関して必要と感じた情報は、「診断後の病状や進行の情報」「治療方法や薬の情報」が多い一方、面接調査では、受診した医療機関から病状や進行、今後の治療など十分な情報が得られず、今後の対応について見通しが立たない状況が続いたという声があがっているなど、本人や家族のニーズに対する対応は必ずしも十分ではない状況が明らかとなった。

(3) 相談機関

- ・当該調査での介護保険認定者は8~9割であり、地域包括支援センターやケアマネージャー、他の介護サービスに繋がっている方である。相談機関については、必要な相談先が分からず困っている方は、結果として少なかった。
- ・家族は介護で多忙となり、必要な情報はインターネットから収集するケースが多いことが明らかとなった。
- ・徘徊があるときは地域の人に支えられた、家族会に助けられたなどの意見があり、本人の疾患をオープンにして周囲の方々に相談できている状態が、前向きに介護に取り組める要因でもあることが判明した。

(4) 介護保険サービス

- ・介護保険サービス利用は通所介護が5割以上、訪問介護が2割以上、短期入所生活介護、介護保険外サービスが2割弱であった。疾患の特性上、本人の情動の変化が激しく、定期的なサービスには上手く繋がらないという声がある一方、事業所の細やかなサービスが本人や家族の助けになっている実態も明らかとなった。
- ・通所介護の内容への要望としては、アンケート調査にて「外出や趣味を楽しめる通いの場」の希望が半数を超えた。面接調査では、希望する通所介護のあり方として「少人数」、「同年齢」、「顔なじみのスタッフ」、「芸術系のプログラム」等が挙げられている。
- ・若年性認知症の特性を踏まえた上で、デイサービスやショートステイ、ホームヘルプなどを組み合わせた複合的サービスを顔なじみのスタッフが提供する地域密着型サービスの要望が大きいことが分かった。

(5) 家族会

- ・同じ疾病を抱える家族同士、家族会を支えるボランティアスタッフの関わりで、精神的に救われた、実践的な介護を学べた、適切な制度利用に繋がった、との声があがった。家族会の役割は大きく、本人や家族の精神的な支えになっていることも判明した。
- ・家族会について、必要な方に行き届いてない、知っていても主宰団体が分からず参加をためらう方もいるという意見もあった。

(6) 就労継続

当該調査では発症時の就労状況ありが3割弱であり、就労についての調査結果の一般化には注意を要するが、先行研究同様の傾向で、雇用事業者の十分な対応や配慮はなく、就労継続者は0%となった。働き続けたいというニーズには、企業等が十分に対応できていない現状が明らかになった。

4 主な課題・視点

(1) 総合的な相談体制の強化

ア かかりつけ医と専門医が連携し、診断後の適切な支援につながるよう、情報提供の強化、必要な相談・支援機関につなぐ仕組みづくり、関係機関相互の連携体制の構築が必要と思われる。

イ 若年性認知症は一人ひとりの状態や本人・家族の要望を踏まえた適切な支援が必要なのにもかかわらず、症例が少なく、支援のノウハウの蓄積が難しい現状が明らかとなったが、こうした状況への対策が必要と思われる。

ウ 必要とされる支援制度は、就労・経済的支援、介護保険・障害福祉サービスの利用など多岐にわたることから、相談機関の質の向上が必要と思われる。

(2) 若年性認知症の人の特性に配慮したサービスや居場所づくり

本人の特性に柔軟な対応ができることや、家族負担軽減などへの対応を踏まえ、通い慣れた身近な施設で多様なサービスを地域密着で受けられる通いの場の検討が必要と思われる。

(3) その他

本調査では、関係機関の担当者の回答率は約5割（二次調査）である。病気のことを知られたくないと思っている本人・家族もいると推測されるため、全体の実態は明らかとなっていない。

回答を得られなかった対象へのアプローチ方法等についてさらに検討が必要と思われる。

5 今後の対応等

(1) 周知

本調査結果やすこやか福祉センターなどの相談窓口について区HPに掲載する。

(2) 意見交換等

ア 地域包括ケア推進会議や認知症等対策部会等で報告し、意見交換など関係機関等と協議していく。

イ 調査結果等について、家族会等へのヒアリングを行っていく。

(3) 区の施策検討

本調査から明らかとなった、通いの場などの居場所づくりや介護軽減、経済負担の軽減等の様々な課題について、関係機関や家族会等との意見交換や協議等を踏まえつつ、区の施策検討に活かしていく。

(4) その他

本調査において、今回明らかにならなかった対象者や就労支援の実態等について、情報収集を進めていく。