

「若年性認知症支援ガイドブック」作成に関する研究事業

「若年性認知症支援ガイドブック」作成に関する研究事業

はじめに

若年性認知症対策は、平成 24 年 6 月、厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチームによる、「今後の認知症施策の方向性について」に基づいて策定された、平成 25 年度から 29 年度までの「認知症施策推進 5 か年計画(オレンジプラン)」の中で 7 つの大きな項目の 1 つに「若年性認知症施策の強化」として挙げられている。

認知症介護研究・研修大府センター(大府センター)では、若年性認知症に対する効果的な支援体制を構築する事業を継続してきた。

平成 24 年度には、若年性認知症の人が診断直後から、その状態に応じた適切なサービスを利用することを可能にするため、医療機関や自治体の担当窓口など、若年性認知症と診断された人が訪れやすい場所で配布し、活用してもらえ「若年性認知症ハンドブック(ハンドブック)」を作成し、全国都道府県・政令指定都市、認知症専門医療機関(日本老年精神医学会及び日本認知症学会の認定医療機関)等に配布した。

今年度は、「ハンドブック」を配布した機関で、相談業務を行っている担当者等が、本人や家族から相談を受けて支援をする際に、ハンドブックの内容に基づいてきめ細かい対応を可能にするため、ハンドブックの内容をさらに詳細に解説した、担当職員向けのガイドブックを作成する。

「若年性認知症支援ガイドブック」作成委員会

＜若年性認知症ガイドブック委員会＞

委員等

外部委員 7名

- 東京都若年性認知症総合支援センター センター長 駒井由起子
- 滋賀県 健康福祉部 医療福祉推進課
認知症対策担当 課長補佐 梶本まどか
- 医療法人静風会 大垣病院 院長 田口 真源
- 独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター 社会的支援部門 特別研究員 田谷 勝夫
- 愛知県 東浦町健康福祉部福祉課 課長 長坂 正人
- 若年認知症家族会 彩星の会 代表 干場 功
- 愛知県 大府市健康福祉部
大府市ふれ愛サポートセンター 認知症地域支援推進員 山本 優子
(※外部委員は 50 音順)

内部委員 1名

- 認知症介護研究・研修大府センター 研究部長 小長谷 陽子
- オブザーバー
- 厚生労働省認知症・虐待防止対策推進室 室長 勝又 浜子
 - 認知症介護研究・研修大府センター センター長 柳 務
 - 認知症介護研究・研修大府センター 副センター長 加知 輝彦

事務局

- 認知症介護研究・研修大府センター 森坂 清、中村裕子、花井真季
引地玲子

第1回「若年性認知症支援ガイドブック」作成委員会 次第

1. 開 会

- 1) センター長挨拶
- 2) 出席者紹介

2. 議 題

- 1) 事業の目的、ねらいについて (説明) 資料—1
- 2) 討議事項
 - ①ガイドブックの形式について 資料—2
 - ②内容や表現について 資料 3, 4
 - ③盛り込む内容について 資料 3, 5
 - ④その他

3. 閉 会

【配布資料】

1) 自治体および家族会作成の若年性認知症用ハンドブック・ガイドブック・マニュアル等

- (1) 東京都：「若年性認知症ハンドブック ー職場における若年性認知症の人への支援のためにー」
- (2) 熊本県：「熊本県若年性認知症者相談対応マニュアル」
- (3) 新潟県：「若年性認知症の人と家族の支援ガイドブック」
- (4) 三重県：「若年性認知症ガイドブック」

2) 大府センター作成の若年性認知症向け冊子

- (1) 「若年性認知症ハンドブック」(平成 24 年度老人保健健康増進等事業)
「資料 3」
- (2) 「地域包括支援センター職員のための知って役立つ認知症 Q&A」
(平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金認知症対策総合研究事業)

1) 事業の目的、ねらい

若年性認知症対策は、平成 24 年 6 月、厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチームによる、「今後の認知症施策の方向性について」に基づいて策定された、平成 25 年度から 29 年度までの「認知症施策推進 5 か年計画（オレンジプラン）」の中で 7 つの大きな項目の 1 つに「若年性認知症施策の強化」として挙げられている。

平成 24 年度には、若年性認知症の人が診断直後から、その状態に応じた適切なサービスを利用することを可能にするため、医療機関や自治体の担当窓口など、若年性認知症と診断された人が訪れやすい場所で配布し、活用してもらえらる「若年性認知症ハンドブック」を作成し、全国都道府県・政令指定都市、認知症専門医療機関（日本老年精神医学会及び日本認知症学会の認定医療機関）等に配布した。

ハンドブックを配布した機関で、若年性認知症の相談業務を行っている担当者等が、本人や家族から相談を受けて対応したり、支援をしたりする際に、ハンドブックの内容に基づいて、きめ細かく対応することが重要であるが、それを可能にするため、ハンドブックに盛り込んだ内容をさらに詳細に解説した、担当職員向けのガイドブックの作成を目指す。

ガイドブックが作成できれば、それを活用して、若年性認知症の相談に対応する職員に対する研修を行うことが可能となる。

これまでに作成された自治体・家族会若年性認知症支援のハンドブックの主な内容項目

- * 医学的知識： 症状、BPSD
 - 診断、告知
 - 治療
 - 早期発見の重要性
- * 医療機関の案内： どの病院？ どの科？

- * 企業・産業医との連携
- * 就労時の支援、退職後に利用できる制度
- * 相談窓口の紹介
- * 制度の説明： 自立支援医療、
 - 精神障害者福祉手帳
 - 障害年金
 - 特別障害者手当
 - 傷病手当金
 - 雇用保険
 - 介護保険の利用
 - 障害者自立支援法
 - 生命保険、住宅ローン
 - 日常生活自立支援法
 - 成年後見制度

- * 車の運転
- * 社会参加、仲間づくり
- * 財産や金銭管理
- * 家族会、交流会
- * 子供の教育、子育て
- * 本人、配偶者の就労
- * 本人と家族の心理面への配慮
- * 家族への支援

「若年性認知症ハンドブック」

資料—3

今回作成するガイドブックについて

資料—4

1. タイトル (案)

若年性認知症支援ガイドブック

—相談を受ける職員が知っておきたいこと—

2. 内容項目 (案)

(1) 若年性認知症に関する基本知識

若年性認知症について 定義 実態・・・認知症一般について入れるか？
うつなどとの鑑別、MCIは？

原因疾患：4大疾患以外の疾患

高齢者との違い

心理

(2) 受診や診断に必要な情報

医療機関 受診 診断

治療薬 BPSD の対応

非薬物療法

(3) 日常生活上の工夫や注意事項、家族への支援

日常生活上の工夫

車の運転

地域活動・社会参加

同じ悩みを持つ人と話したい

認知症の予防、生活習慣など

(4) サービス・制度の説明

傷病手当金 自立支援医療 障害者雇用

障害者手帳 年金 退職金 雇用保険 医療保険の継続 住宅ローン 生

命保険金、特別障害者手当 日常生活自立支援法 (事業?)

障害者総合支援法? その他の就労あるいはボランティア

介護保険 成年後見制度

(5) 各地域での情報

相談窓口

認知症疾患医療センター

地域包括支援センター

その他の社会資源：家族会などの情報、支援団体

(6) 自由記載欄

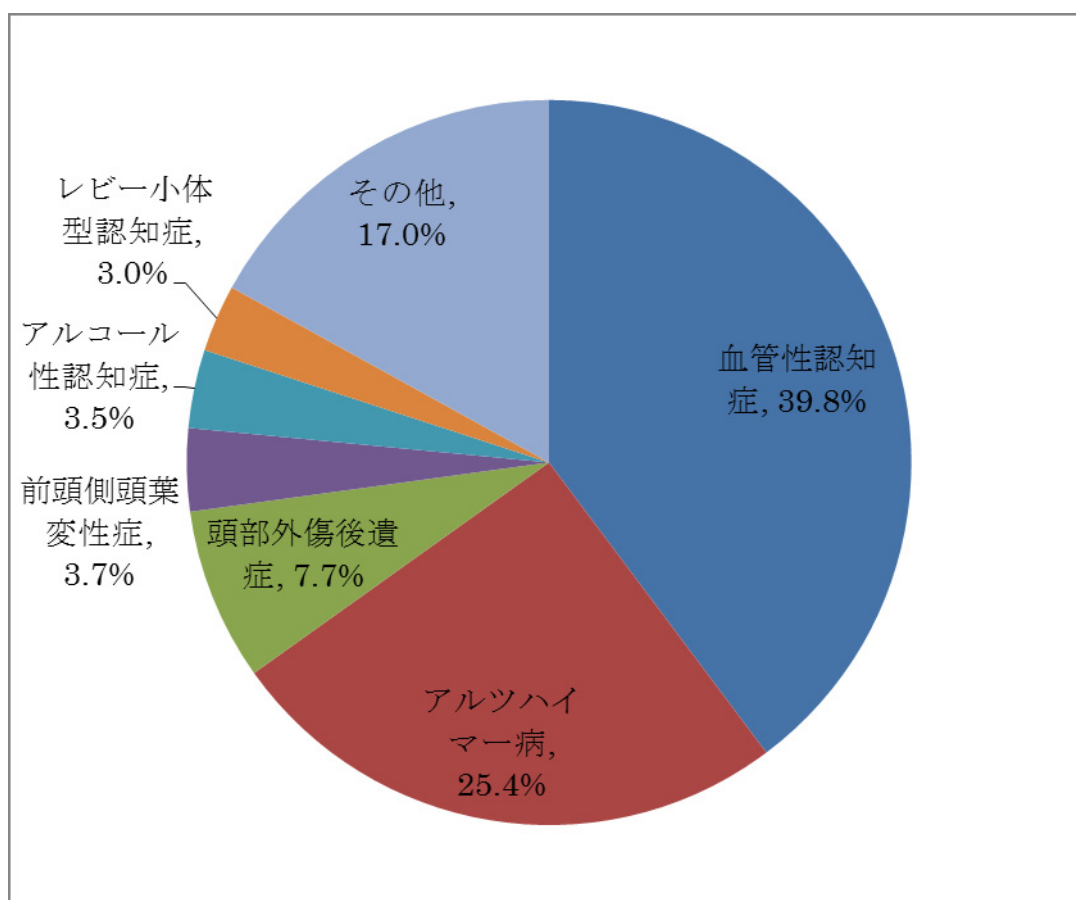
若年性認知症の実態

認知症は、一般的には高齢者に多い病気であるが、65歳未満で発症した場合、「若年性認知症」とされる。

本人や配偶者が現役世代なので、認知症になって職を失うと、経済的に困ることになる。また、親の病気が子どもに与える心理的影響も大きく、教育、就職、結婚などの子供の人生設計が変わる場合もある。

本人や配偶者の親の介護が重なる場合には、介護負担がさらに大きくなる。介護者が配偶者に限られることが多いので、配偶者も仕事が十分にできにくくなり、身体的にも精神的にも、経済的にも大きな負担を強いられることになる。

全国の若年性認知症の数は約37,800人であり、認知症高齢者は、現在約300万人以上ともいわれているので、それに比べれば少ない。高齢者の認知症は女性に多いのに比べ、若年性認知症は男性に多いのが特徴である。



若年性認知症の有病率

| 年齢 | 人口 10 万人当たり有病率 (人) | | | 推定患者数 (人) |
|-------|--------------------|-------|-------|-----------|
| | 男性 | 女性 | 総数 | |
| 18-19 | 1.6 | 0.0 | 0.8 | 20 |
| 20-24 | 7.8 | 2.2 | 5.1 | 370 |
| 25-29 | 8.3 | 3.1 | 5.8 | 450 |
| 30-34 | 9.2 | 2.5 | 5.9 | 550 |
| 35-39 | 11.3 | 6.5 | 8.9 | 840 |
| 40-44 | 18.5 | 11.2 | 14.8 | 1,220 |
| 45-49 | 33.6 | 20.6 | 27.1 | 2,090 |
| 50-54 | 68.1 | 34.9 | 51.7 | 4,160 |
| 55-59 | 144.5 | 85.2 | 115.1 | 12,010 |
| 60-64 | 222.1 | 155.2 | 189.3 | 16,040 |
| 18-64 | 57.8 | 36.7 | 47.6 | 37,750 |

平成 21 年 3 月 19 日 厚生労働省発表「若年性認知症の実態等に関する調査結果の概要及び厚生労働省の若年性認知症対策について」により作成

<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2009/03/h0319-2.html>

発症年齢は平均で 51.3 歳であり、約 3 割は 50 歳未満で発症している。発症から診断がつくまでに時間がかかる場合が多いと言われている。

若年性認知症の場合、多くの人が現役で仕事や家事をしているので、認知機能が低下すれば、支障が出て気づかれやすいと考えられる。しかし、実際には、仕事でミスが重なったり、家事がおっくうになっても、それが認知症のせいとは思わず、疲れや、更年期障害、あるいはうつ状態など他の病気と思って、医療機関を受診して、誤った診断のまま時間が過ぎ、認知症の症状が目立つようになってからようやく診断された例も少なくない。

第1回若年性認知症ガイドブック作成委員会（議事録要約）

平成25年7月24日（水） 13:30~15:30

安保ホール 会議室（101号室）

【出席者】（敬称略・順不同）

外部委員：駒井由紀子、田口真源、梶本まどか、田谷勝夫、干場功、山本優子

内部委員：小長谷陽子 オブザーバー：柳 務

事務局：森坂、花井、引地

事務局 森坂より配付資料：次第、『若年性認知症ハンドブック（東京都）』、『若年性認知症者相談対応マニュアル（熊本県）』、『若年性認知症の人と家族の支援ガイドブック（新潟県）』、『若年性認知症ガイドブック（三重県）』、『若年認知症ハンドブック（大府センター）』、『認知症包括支援センター職員のための知って役立つ認知症 Q&A（厚生労働省科学研究費小長谷）』の確認と、委員等紹介。

【1 開会】柳センター長より挨拶

【2. 議題】「事業の目的・ねらいについて説明」

（小長谷）若年性認知症対策は、平成24年6月厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチームによる「今後の認知症施策の方向性について」に基づいて策定され、平成25年度から29年度までの「認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）」の中で7つの大きな項目の1つに「若年性認知症施策の強化」として挙げられている。

平成24年度には、若年性認知症の人が診断直後から、その状態に応じた適切なサービスの利用を可能にするため、医療機関や自治体の担当窓口など、若年性認知症と診断された人が訪れやすい場所で配布し、活用してもらえる「若年性認知症ハンドブック」を作成し、全国都道府県・政令指定都市、認知症専門医療機関（日本老年精神医学会及び日本認知症学会の認定医療機関）等に配布した。

ハンドブックを配布した機関で、若年性認知症の相談業務を行っている担当者等が、本人や家族から相談を受けて対応したり支援をしたりする際に、ハンドブックの内容に基づいてきめ細かく対応することが重要であるが、それを可能にするため、ハンドブックに盛り込んだ内容をさらに詳細に解説した担当職員向けのガイドブックの作成を目指す。

ガイドブックが作成できれば、それを活用して、若年性認知症の相談に対応する職員に対する研修を行うことが可能となる。

資料には書いていないが、このガイドブックの作成以外に担当職員向けの研修会を愛知県と横浜市の2カ所で予定している。ただ、日程は9月・10月で、ガイドブック自体の完成はまだとても無理なので、この研修会の資料としては、ハンドブックの内容に基づいたものを講師の先生方に作成していただくことを考えている。

2番目としては、先ほど申し上げたハンドブックの配布先700カ所の全国の都道府県、政令指定都市に、ある一定期間を過ぎてから（秋頃を予定）、ハンドブックの活用状況、それに加えて若年性認知症の方の相談をどのくらい受けているか、医療機関であれば、どのくらい診察や診断をやっているか、若年性認知症についてもっとこういうことを知りたい等を尋ねるアンケートを予定している。

3番目としては、今全国に若年性認知症の方を支援する機関が非常にたくさんあるが、様々な活動をしていても、なかなか横の繋がりもなく、お互いどういふところがあるのかまだ分からない状態なので、これらのネットワークをこれから創っていく。

その前段階として、この中から数カ所（7カ所）選び、私どものスタッフが直接出向き、色々なニーズの聞き取り（インタビュー）を行っている。こういった他の事業のアンケート、研修会においてもアンケートを行う予定で、その時にもガイドブックに盛り込んでほしいような内容が出るかと思う、できればそういうものも含めて作成していきたいと考えている。

【3. 討議事項】（資料－4）

配付資料：自治体・家族会のハンドブックの以下の主な内容項目・共通項目も参考に。

[医学的知識・症状・BPSD・診断と告知・治療に関して・早期発見の重要性・医療機関の案内・企業や産業医との連携・就労支援・退職後に利用できる制度・相談窓口の紹介・車の運転・社会参加と仲間づくり・財産や金銭管理・家族会や交流会情報・子供の教育・子育て・本人と配偶者の就労・本人と家族の心理面への配慮・家族への支援]

①タイトルについて

『若年性認知症支援ガイドブック』、サブタイトルとして『相談を受ける職員が知っておきたいこと』で了承。

②内容や表現について

項目について、若年性認知症 Q&A（以下「ハンドブック」）は診断直後の本人や家族が分かりやすいよう一般の教科書等とは順番が違い、一番に診断直後どうしたらいいかを、後の方に医療機関の選び方等となっている。今回のガイドブックは、同じような順番でいいのか、または一般的な順番の、基本的な知識(医

学的な知識)を1番に持ってきたものでいいのかどうか。

②-(1)若年性認知症に関する基本知識について

定義や実態はハンドブックと同じだが、認知症一般について、うつ等との鑑別、MCIについても入れるかどうか。

また、原因疾患として4大疾患以外の、例えばアルコール性認知症や頭部外傷による認知症等の疾患をどこまで入れるか、高齢者との違いをどうするか。それから、本人、家族、子供たちの心理状態についてはどこまで書くか。

駒井由紀子氏から順に(1)の内容について意見を伺った。

駒井：私どもの相談の中でも、まだ診断を受けていない方の電話が結構あり、もともとうつ病の診断を受けていたという方もいて、でもやはり物忘れをするということを主訴として訴えられるので、相談員として認知症専門医を紹介する方がいいのか、うつ病の治療をする方がいいのかが分かるように、うつ病を載せてもいいと思う。次の部分だが、これも担当しているケースの中で、子供たちが抱えている不安定さがあるので、家族というと配偶者の方ということになるが、子供についても要るかと感じる。

相本：最初の相談というのは、まずどこに行けばよいかが多く、それから専門の医療機関につながるまでに非常に長い時間がかかっているのが、滋賀県で行った実態調査の結果からも見えているので、相談を受け付けた人の最初の面接で、若年性認知症かなという気付き(ポイント)をこちら側が持って、適切な医療機関につなぐというあたりが特に重要と感じる。保健師だけでなく、医療関係者以外の職員でも分かりやすい、その辺のポイントがきちんと押さえられるような中身と、高齢者との違いということも大事だと非常に思う。

それから、心理のところでは子供たちの不安定さという話があるが、年代によって非常に異なると思う。小学生、中学生の思春期を抱えた子供、成人した方、それぞれ受け止め方や支援の内容が違ってくると思うので、子供の年代による支援の方法等を入れるといい。

小長谷：若年の方の子供の世代は、赤ちゃんから二十歳位、あるいはもう少し幅が広く、一緒にはできない。小さい子供には、まず認知症というのを理解して貰う事自体が大変。

今はそういう子供向けの冊子もあるが、その辺もどこまで盛り込めるかだが、とても大事なことだと思う。

田口：まずうつとの鑑別という話ですが、一応専門医として実際、本のように「うつ病の場合こうである」という風にはいかない。一番心配なのは、そのハンドブックを参考に、間違った方向にアドバイスをしてしまう事。かといって載せないわけにはいけないので、なるべく分かりやすく入れるということが必要で、迷った時は認知症の診断を受けた方がいい。移行もあり得るところも少

し情報として書く「非常に典型的な場合はこうですよ」と。「必ずしもこんなにクリアに分けられるものでもなく、実際には移行もあるので」というような文言は入れた方がいいかなと思う。たぶん、認知症の専門医として人でも、あれを参考にして、ちょっと診断が遅れるということがあるのではないかと心配しているので、そういうバランスを取った情報提供をしていただいた方がいい。

それから、やはり一般的な事で、今分かっていることについては、少し入れた方がいい。

小長谷：一応、うつなどとの鑑別と書いておいたが、高齢者の場合の一般的な認知症の教科書だと、うつ以外にも、単なる加齢と、せん妄との鑑別が書いてある。若年だから加齢はいらないと思うが、せん妄はどうですか。

田口：若年かなと思っている患者で、せん妄というイメージはちょっとないが、うつは鑑別が難しいというところも含めて、入れた方がいい。

田谷：前置きですが、ハンドブックを千葉の高次脳機能障害もある、支援マップ作成委員会の責任者の方が、非常に参考になったと喜んでいました。

質問に対して、先ほどから気付きのポイント化というのがあったが、MCI に関してはぜひ入れてほしい。これは就労支援ということからいっても、非常に軽いうちにきちんと把握できるというのが大事なことになる。何らかの支援の方法もあるので、少しでも長く仕事に就いていくためには、できるだけ早く発見するということが大事。そういう意味では、うつとの鑑別やMCI も含めて入れてもらった方が、より本人のためになるのでは。

干場：うつとの鑑別とか、そういう部分は文章で伝えるのはなかなか難しいので、今後の研修等をやる中で、項目を挙げた上で説明を加えていくというやり方の方が分かりいいのでは。相談を受けていつも思うが、地域包括が窓口になる人たちなので、ある程度の知識と判断力を持ってやってくれるというのがすごく大事なことだと思う。そこに我々家族会が関わってくというのはいいことだと思うので、その部分の定義はぜひ入れて欲しい。心理については、私どもは今回お子さん向けの冊子を、東京都の委託事業でやったが、勉強したい部分がたくさんあるので是非その部分は入れて欲しい。

山本：市の職員というのは、総務課から突然福祉課に異動がある等で、窓口の職員から、これって認知症ですかと聞かれることが多いので、やはり一般的・基本的なところは載せた方がいい。うつなど精神疾患との違いというのも、つい最近も 61 歳の方で近所の人から通報があったが、障害者支援センター、福祉課のどちらが対応するのか迷ってというところがある。若い方の場合、精神疾患なのか若年性なのかというのは、私たちでは分からない部分がすごくあります。それに伴って 4 大疾患以外、アルコール性や、頭をぶつても認知症になる

のという質問をされたこともあるし、私たちが思う基本と違う基本で、窓口に就いている方もたくさんいるというのは感じるので、是非そのところからお願いしたい。

小長谷：委員の先生方はほぼ入れた方がいいという事で、全体のボリュームを考えながら検討したい。

②-(2)受診や診断に必要な情報

これは受診や診断に必要な情報ということで異論はないと思うが、医療機関の情報、受診・診断時の注意点等、どのように診断するかということの内容、これはハンドブックに書いてある内容とほぼ同じです。治療薬についてもハンドブックに記載してあるが、副作用・飲み方のところは細かすぎることのでたぶん省いたと思うが、その辺のことを付け加えるかどうか。BPSD への対応も1つ2つ書いてあるが、田口先生もいろいろな薬物療法とか、ガイドラインを作成されている最中だと思うが、そういうところをもう少し詳しく書いた方がいいのかということと、非薬物療法についてはハンドブックでは触れていないが、今色々な非薬物療法がたくさん提唱されているし、効果があるといわれているものもあるので、その辺を入れるのか、入れるとしたら何と何を入れるのか意見をいただきたい。

干場：医療機関の紹介ですが、先日もある区から電話をもらい「最初の診断をその地域で、そこへ行けば必ず受けてくれるということを徹底することと、やっぱりそこにかかわる方を知っていることの大事さがあるのではないかと」。そこで、東京都は今12~13か、医療疾患センターの機能も全部整ってきたので、まずそこを中心にしてやっていったらいいと思う。若年性認知症は、都心では逆に増えると言われており、その辺の情報もいろいろと整えて。診断はつくけど、診断がついた後のアドバイスがいただけないというのが多分あるので、東京都は独自事業で、医療機関の近くに家族会を置き、そこでコーディネートをやっている。先日もあるグループホームで、今どうしたらいいか判断がつかないということで、半日間一緒に同行することである程度のアドバイスができ、金曜日に行って月曜日に病院の方に入院させていただいているのですが、そういうときに、判断がつかないときは大事かなと思う。

小長谷：ハンドブックに認知症疾患医療センター等医療機関の項目を挙げてあるが、一つ一つの具体的な医療機関のリストを付けるということは、ちょっと考えていない。すごくボリュームが増えてしまうのと、ガイドブックを作った段階で、愛知県なり東京都なり、それぞれの自分のところのものを付け足していただくというイメージで考えているので。全国の疾患医療センターは、190くらいですか。

三浦：200は超えて、250近くいっています。

小長谷：それを全部リストアップするとなると結構大変かと。その辺をどうするのかということを含めて、リストアップした方がいいのかどうか。

三浦：全国版を載せても、たぶんその地域で使えるのは1行とか3行くらいという世界になってくるので、その地域でまたこのハンドブックなり教科書を、今回作られるガイドブックをベースにしながら、またそこに付け加えていただくというやりの方が現実的なのかなとは思っています。

小長谷：私は名古屋市の方の若年性の対策チームにも入らせていただいている。名古屋市はハンドブックが既にできているので、そのハンドブックと名古屋市の今言ったようなローカルな情報をセットにして、これを綴じて使いたいという話をしている。今度のガイドブックも、今日話した全体のもはこちらで作らせていただき、その県なりの色々なローカル情報、医療センターも含め、地域包括機関がたくさんある。そういうものを伝えられるようにした方が使い勝手が良い気がしているので、本体には全国の一つ一つのリストは入れず、疾患医療センターという名称は入れておこうかと。

相談を受ける側が、自治体の職員と地域包括、あるいは病院のケースワーカーというのを想定しているので、そのくらいの人だったら、認知症疾患医療センターということは知っているのではないかなと思っている。

田口：話がそれますが、ある程度ホームページの中にあります、例えば老年精神学会か認知症学会について等、ホームページからでも結構分かる。

小長谷：ホームページにほぼ書いてあるので、パソコンを使える方だったら調べていただければ。

田口：ご家族だと難しいかなと思ったが、行政の方を想定していれば、そういうことを分かりやすいところに挙げておけば、調べて貰えるんじゃないか。

小長谷：では、大項目を挙げ、ホームページになるべくアクセスしやすいような形にして、個々のものに関しては、今回は別口ということで。

相本：非薬物療法については、ぜひとも今どんな療法があるのかということを入れていただけると、医療にはかかったけれど、サービスにつながるまでは何も手だてがないというふうに取りつてしまいますので、できたら、どんなことが今考えられているとか、ありますよというのが分かるだけでもありがたいなと思う。

小長谷：項目を挙げることは可能だと思う、ただ評価というのは難しい。回想法とか、色々な項目を挙げることはできるが、今すぐたくさんあるので、それをどこまで入れるかということと、入れたということで評価されてしまうかなという気もしないでもない。

駒井：「何かどんどん進んでいくので、どうしたらいいのでしょうか」というような相談があつて、閉じこもっていないで、どこかにサービスを使つていった

方がいいという流れにはなるのだが、どうこうというのを載せていくのがいいのか、一つ一つのああいうものがいいのか、ちょっとイメージが。

小長谷：大府センターでも一応認知症の療養はやっているが、そういう項目を書くと、じゃあ、これはどこでやっているのかと。実際に項目を挙げて患者さんなり家族がここへ行きたいと言ったときに、具体的にここでやっていますよというところまで書かないと、何か中途半端かなという気もする。

田谷：むしろ薬の治療だけではなく、いわゆるいろいろな活動をする事自体で、進行をある程度食い止められます、みたいな書き方でやれば。一個一個の療養等を記載しなくても、薬だけじゃないということを強調できるんじゃないですかね。

相本：デイサービス等を選ぶ場合でも、認知症に特化したのはまだまだ浸透していないと思うので、何かそういう手掛かりが書いてあると、あそこのデイはこういうことをやっているなとか、これに近いことをやっているなというのが分かるだけでもいいかと。家族が選択したり、こちらがご紹介したりするのには参考になるかと思う。

山本：地域によって、やっているところとやってないところがあるので、書かれてしまうと「書いてあるのですけど」と言われるとちょっと辛い。

小長谷：一応、非薬物療法についても言及するが、書き方をちょっと工夫するという事。

②-(3)日常生活の工夫や注意事項、家族への支援

日常生活の工夫や注意事項、家族への支援については、ハンドブックにもイラスト入りでかなり分かりやすく詳しく出ているが、こういう具体的なことは非常にいいと思っている。車の運転についても、コールセンターでの相談が非常に多いし、若年性認知症の年齢の方はほとんど運転もする。車をどうするか、運転をやめることについても関心が高い。

地域活動や社会参加、同じ悩みを持つ人と話したいということに関して、ハンドブックではページ数の関係で触れていないが、例えばさっき申し上げたような支援団体も家族会もあり、そういった情報は、家族会については「家族会」と項目は挙げてあるが、具体的なことは書いてないので、もう少し詳しく書いた方がいいのかどうか。

認知症の予防も、これも結構いろいろなところへ行くと質問は結構あるので、例えば今何が、エビデンスがあって予防に効くのか、あるいは進行抑制に何がいいのかということに関して、これは若年に限らず認知症一般だと思うが、それを入れるかどうか。

相本：同じ悩みを持つ人で話したいというのは、家族の方のニーズとしては非常に大きい。滋賀県でも家族会が認知症カフェを始めている。オレンジプラン

にもある新しい取り組みで、ぜひともカフェのことは入れていただきたい。

小長谷：カフェもあるところとないところを、どうやって把握していいのかが難しい。

相本：家族会はかなりいろいろなところで始めていると思う。

干場：行政の方は、予算の関係で一応来年度からというのは。来年になると、たぶん相当の数になると思う。

小長谷：そうするとカフェや、カフェのようなものがあるということをおっしゃった方がいいのか。行政の方はご存じですか。

相本：はい。家族会が機関紙の中で今かなり PR をうたっているのです。

干場：オレンジプランに行政の方もまたどんどん力を入れて、高齢化社会にやっぱり地域で見守りということになるのではないかと。若年にかかわらずだが、若年を含めても考えていく、1つの大きな柱でやるべきだなと私は思う。

田口：確かに、ある場所とない場所はあると思う。特記事項みたいな、空欄でも作って、例えば滋賀県でそういうカフェをやっているというところを書き込んでというようなのはどうでしょうか。

小長谷：専門医療機関の情報、個々の実情報と同じように、例えば県なら県でそういうカフェがあるかないかというのを把握しているとしたら、そちらに入れていただいて、本文の方には、家族でこういう話場がありますというところまで言って、あるということを入れておいた方がいいかもしれない。

田谷：車の運転というのは、こちらのハンドブックと同じように、例えばやめてもらうにはどうしたらいいかというところで書くのか。それとも、どうしたら、どういう注意をしたら乗り続けることができるかという視点ではないかと。

小長谷：それはなかなか難しいところで、一応、道路交通法では、診断がつくと駄目で。

どうしたら乗り続けられるかというところは、たぶんアメリカなどだと認定試験みたいな、診断された人に対する能力検定みたいなのがあって、そこで通ると少し延長してくれるというのがあるが、日本はまだその制度がないので、診断されたら駄目で、認知症であっても診断されていない人は乗っている。

田谷：高次脳機能障害の人が今、学会でも車の運転というのは非常にホットな話題になっていて、医者の特権でしてはいけないと言い切れないところがあり、各免許センターと連携して適性をきちんと把握した上で、乗っていいとかいうことをずいぶんやっている。私がたまたま事例で 1 例だけ、アルツハイマーだったが、仕事をしている人のケースをインタビューしたときに、その人は車を運転していた。今だとあれは違反になるのか。彼らの場合、そこで運転できないと仕事に行けないような田舎です。前からその道は慣れた道で、車の交通量も非常に少ないからいいと言って通ってきていた。彼の場合、運転ができない

と仕事はもう続けられないという人。だから確かにそういう意味では。

小長谷：確かにそういうケースは多く、以前から認知症と運転については他の先生方が研究をしていたり、それこそ厚労省の研究班でもいろいろな話が出ているのですが、やっぱり都会だと公共交通機関があるけれど、先生が今言われたみたいに、田舎で農業をやっていて、その人が運転しないと畑にも行けないとかがある。ただ、じゃあ、医者としてどうしていいのかというのも、その辺に関してはまだ何も基準がない。どういうふうにサポートすればいいか、認知症であってもどの程度の運転能力があればオーケーなのかというところは何も出ていないので。

田谷：その辺が、むしろ今の高次脳機能障害の取り組みみたいな形で、その時の能力を評価して、今はまだ大丈夫とかいう方向にいけたら、ずいぶん助かる人もいるかなと思うが。

干場：我々の立場で判断出来ないですね。今は、認知症の診断を受けたら駄目と言われましたが、何もない時はいいが、事故が起きたときにどうなるかということを考えていただければ、そこでやめるはずだと。

小長谷：患者に言うのは「道路交通法では駄目と言っています」と。でも乗っている人もいますので「何か事故が起こった時、保険が下りないかもしれませんが」と言う。確かにそういうケースもあるので。それでも乗りますという人も中にはいるが、それならやめますという人の方が多い。運転のトレーニングをどういうふうにしたらいいのかという研究班に少しだけ入っていたが、まだルールが出来ていないので、このガイドブックではどうするか。

田谷：もし書くとしたら、やめてもらう方向で書くと。窓口の人はそういう相談は受けるはずですよ。

田口：法律で決まっていることを、行政がやってもいいという話をすると、極めてそれは良くないと。私もちょっと文章を書けと言われたので「能力に応じて」とか、一律に何か「認知症と診断がついたら」というような、高次脳機能障害に沿って、やはり本来の認知機能を、一応どこの線をとというようなことを書こうかと思っているが、それはあくまでも認知症の立場でというので、法律的には、道路交通法では「×」という話になっているので。

干場：次の地域活動も含めてだが、精神、認知症はガイドヘルパーが使えない。やはり今言った運転免許と同じように、仕事が出来るとに運転が駄目でそこに行けなくなると、ガイドヘルパーをこれから認知症にも使えるようになれば。

小長谷：ガイドヘルパーというか、ドライブヘルパーですね。

干場：そうですね。1人で外出するとき、そこができると相当行動範囲が広がると思うのですが。

小長谷：代理運転してもらおうということですね。そういうのもあるかもしれな

い。運転に関してのアイデアは今回のガイドブックには踏み込まないが、余談として。

田口：情報提供しかないですね、道路交通法上はという形ですか。難しいかなと思います。

小長谷：一応、情報としては、交通法では禁止されている、ということで。

②-(4)サービス・制度の説明

小長谷：一応ハンドブックにも書いてありますが、本当に簡単な説明なので、例えば診断書をいつ、何年何カ月たった時点からもらえとか、どこの窓口に行くとかいう細かいところは書いていないので、もう少し詳しい内容を書きたい。日常生活自立支援事業は国の事業ではなく市町村の社協の事業ですね。

駒井：就労、あるいはボランティアというのがありまして、先ほどの地域活動や社会参加ともちょっとかかわってくると思うが、相談の中で、まだ勤めているとか、辞めたがまた働きたいとか、ボランティアみたいなものをしたいというのは、相談窓口の方が対応していくのは苦手な部分だと思う。地域包括の場合は絶対に高齢の方が多いので。その相談があったときに、示唆、指南できるようなものがあるといいかと思う。

田谷：その他の就労というのは、いわゆる福祉的就労みたいなものか、一般就労のことなのか。

小長谷：障害者総合支援法の中の継続支援の方です。ただ、お金のことだけではなく、ご本人の満足度というのはすごく大きい。何かしら仕事をするということに関しては、持ち出しでも行きたいという人もいるので。B型もあれば、それ以外のボランティアみたいなものもあると思うので、そういう情報を掲載というのはなかなか難しいが、どこかへお問い合わせください、みたいになるかと思う。

田口：各自治体で独自にやっているものもあると思うので、それも後で、特記で足したらいい。

小長谷：都道府県の情報については各自治体で作っていただきたい。全国都道府県津々浦々は難しいし、本体部分だけで項目を挙げ、そういうものがその各自治体にあるかないかということも分からないので。先ほどのカフェもそうですし、情報としては、こういうものもあるよというところを入れておけば、探すキーワードにはなるかと思う。このサービス・制度については、もし追加があればまた。

②-(5)各地域での情報

疾患医療センター、地域包括をはじめ、いろいろな支援機関とか、いろいろな情報は各都道府県でさまざまです。具体的な名前、場所、連絡先などについては各都道府県の方で入れていただくということで、ガイドブックをベースにし

て、それにプラスするような形で活用されるもので、最後に自由記載欄というのを付けた形にしていきたい。

A4判で作る予定にしているが、ハンドブックは50ページで、ちょっとこれは多いという意見はあったが、今回作るガイドブックに関して、大まかなページ数など決めていただきたい。

田谷：絵を取れば倍の情報が入ると考えると、50ページくらいあれば何とかなりそう。

小長谷：図表やグラフなど少し入れたいと思っている。

一同：内容項目の順番もオーソドックスなテキストという感じでいい。完成したときには研修のテキストに使えるようなものが良い。

田谷：本だけでなく、こういう情報を整理したものを、例えばインターネットなどで見られるようにはしないのか。

小長谷：ハンドブックも今、DC ネットにアップしてある。これも完成して研究事業が終了した時点でネットに掲載して、ダウンロードできるようにします。

【4. 閉 会】

三浦：感想めいたことで大変恐縮だが、相談窓口の方は専門職以外の方が多いと思う。一般の認知症の高齢者の方と若年性の方で、たぶん支援の仕方が違うと思うので、その辺を分かりやすく、一番最初の気付きのポイントといった話とか、素人にも分かりつつ底辺の素人にも分かりつつ、その上に専門職の方が見ても、途中からは専門ぽくなる、何かそういう2層構造みたいな感じの方がいいのかなと思いつつ、聞かせていただいた。また、いろいろな支援の仕方があると思うので、その辺も分かりやすく丁寧に書かれていけばありがたいと思う。

ガイドブック全体の意見ではないが、今後の認知症施策の方向性、7本の柱のうちの1本で出していて、今年度からいろいろなことをやっていこうという流れに一応なっているが、やはり国としても若年性認知症のところ若干弱い部分がある。一方で、若年性認知症の施策は大事だとか、若年性認知症の関係は、高齢者とちょっと違った視点で、いろいろな面で見えていかなきゃいけないのではないかという様なご意見をいただいている。若年性認知症の関係も、今までより強化していかなければならないのではないかと思っているので、こういった委員会、ガイドブックを通じて、広く全国に普及できればいいかなと思う。

小長谷：今日の意見を参考にしつつ、研修会やインタビュー、それからアンケート調査も行うので、そういうところからの要望・ニーズ等も付け加え、全体的に作っていきたい。

【次回日程】 1カ月程度間を置いた中で予定を連絡・調整する。

平成 26 年 2 月 14 日

第 2 回若年性認知症支援ガイドブック作成委員会 次第

1. 開 会

- 1) センター長挨拶

2. 議 題

<報告事項>

- 1) 第 1 回委員会の意見のまとめ 資料—2
- 2) 「若年性認知症研修会」のアンケート内容 資料—3
- 3) 「若年性認知症ハンドブック活用調査」の結果 資料—4

<討議事項>

- 1) 若年性認知症支援ガイドブック（案）について 資料—5（ゲラ）
 - ①内容や表現について
 - ②都道府県あるいは他の団体が活用する際の工夫
 - ③その他

3. 閉 会

【配布資料】

- 資料—1 事業の目的、ねらい
資料—2 第 1 回ガイドブック委員会の意見のまとめ
資料—3 「若年性認知症研修会」のアンケート内容
資料—4 「若年性認知症ハンドブック」活用調査の結果
資料—5 若年性認知症支援ガイドブック（試作）

<事業の目的、ねらい>

若年性認知症対策は、平成 24 年 6 月、厚生労働省認知症施策検討プロジェクトチームによる、「今後の認知症施策の方向性について」に基づいて策定された、平成 25 年度から 29 年度までの「認知症施策推進 5 か年計画（オレンジプラン）」の中で 7 つの大きな項目の 1 つに「若年性認知症施策の強化」として挙げられている。

平成 24 年度には、若年性認知症の人が診断直後から、その状態に応じた適切なサービスを利用することを可能にするため、医療機関や自治体の担当窓口など、若年性認知症と診断された人が訪れやすい場所で配布し、活用してもらえらる「若年性認知症ハンドブック」を作成し、全国都道府県・政令指定都市、認知症専門医療機関（日本老年精神医学会及び日本認知症学会の認定医療機関）等に配布した。

ハンドブックを配布した機関で、若年性認知症の相談業務を行っている担当者等が、本人や家族から相談を受けて対応したり、支援をしたりする際に、ハンドブックの内容に基づいて、きめ細かく対応することが重要であるが、それを可能にするため、ハンドブックに盛り込んだ内容をさらに詳細に解説した、担当職員向けのガイドブックの作成を目指す。

ガイドブックが作成できれば、それを活用して、若年性認知症の相談に対応する職員に対する研修を行うことが可能となる。

第1回ガイドブック委員会の意見のまとめ

①タイトルについて

『若年性認知症支援ガイドブック』、サブタイトルとして『相談を受ける職員が知っておきたいこと』で了承。

②内容や表現について

項目については、若年性認知症ハンドブック（以下：ハンドブック）は診断直後の本人や家族が分かりやすいよう一般の教科書等とは順番が違い、最初に診断直後どうしたらいいかを、あとの方に医療機関の選び方という具合になっている。今回のガイドブックは、内容項目の順番もオーソドックスなテキストという感じでいい。完成したときには研修のテキストに使えるようなものが良い。

②-(1)若年性認知症に関する基本知識について

定義や実態はハンドブックと同じだが、認知症一般について、うつ等との鑑別、MCIについても入れる方がよい。

原因疾患として4大疾患以外の、例えばアルコール性認知症や頭部外傷による認知症等の疾患も記載する。本人、家族、子供たちの心理状態については、特に子供の年代別の心理状態を入れてほしい。

②-(2)受診や診断に必要な情報

医療機関については、個々の名称は入れず、アクセス法として専門医などのホームページを入れる。

非薬物療法についても書き方を工夫して記載する。

②-(3)日常生活の工夫や注意事項、家族への支援

車の運転は必要、カフェなどについても記載。

②-(4)サービス・制度の説明

ボランティアなどの情報、障害者総合支援法の中の継続支援。

②-(5)各地域での情報

疾患医療センター、地域包括をはじめ、地域のいろいろな支援機関や情報は各都道府県でさまざまであり、具体的な名前、場所、連絡先などについては各都道府県の方で入れていただく。ガイドブックをベースにして、それにプラスするような形で活用されるもので、最後に自由記載欄というのを付けた形にしていきたい。

「若年性認知症ハンドブック」を配布した機関で、職員がハンドブックを活用するための研修を行った。

横浜市：平成 25 年 10 月 16 日（水）

参加者：行政担当者、地域包括支援センター職員 計 151 人

若年性認知症研修会（横浜）：自由記載抜粋（38 名分）

調査結果は 31 ページの別紙—1「研修会後アンケートの意見」欄に掲載

「若年性認知症ハンドブック」活用状況に関する調査研究

目的：平成 24 年度に、「若年性認知症ハンドブック」を送付した、都道府県・政令指定都市、認知症専門医が所属している医療機関、家族会等の若年性認知症支援団体に対し、ハンドブックの活用状況、課題、今年度作成を目指している、職員向けの「若年性認知症支援ガイドブック」に対する要望などを把握するためにアンケート調査を行う。

方法：全国の都道府県・政令市 67 か所、認知症専門医がいる医療機関 729 か所、家族会等の若年性認知症支援団体 93 か所の計 889 か所に対し、調査票を郵送し、回答を求めた。調査項目は、対象機関の属性、若年性認知症に対する支援、施策など、「若年性認知症ハンドブック」の有用性、活用状況、課題、「若年性認知症支援ガイドブック」に対する要望などである。調査期間は平成 25 年 11 月 20 日～12 月末日である。

結果：889 か所のうち、住所不明、廃院などの無効が 10 件あり、351 か所から有効回答を得た（回収率 39.9%）。内訳は、医療機関 245/723: 33.9%, 行政 54/67: 80.6%, 家族会等 52/89: 58.4%であった。

「若年性認知症ハンドブック」活用状況に関する調査

問 1. ハンドブックの文章の表現やイラスト等はわかりやすいですか？

| 上段：実数 下段：横% | 対象数 | とてもわかりやすい | まあまあわかりやすい | ややわかりにくい | わかりにくい | 無記入 |
|----------------|-------|-----------|------------|----------|--------|-----|
| 全 体 | 351 | 169 | 163 | 10 | 2 | 7 |
| | 100.0 | 48.1 | 46.4 | 2.8 | 0.6 | 2.0 |
| 医療機関 | 245 | 111 | 120 | 7 | 1 | 6 |
| | 100.0 | 45.3 | 49.0 | 2.9 | 0.4 | 2.4 |
| 行政 | 54 | 34 | 19 | 1 | 0 | 0 |
| | 100.0 | 63.0 | 35.2 | 1.9 | 0.0 | 0.0 |
| 家族会等 | 52 | 24 | 24 | 2 | 1 | 1 |
| | 100.0 | 46.2 | 46.2 | 3.8 | 1.9 | 1.9 |

ハンドブックの文章の表現やイラスト等は、全体では「とてもわかりやすい」48.1%、「わかりやすい」46.4%であり、約 95%がわかりやすいと回答した。特に行政機関からは 63.0%で「とてもわかりやすい」との回答を得た。

問 2. ご本人や家族がハンドブックを読んで、若年性認知症について理解が深まると思いますか？

| 上段：実数 下段：横% | 対象数 | とても深まると思う | まあまあ深まると思う | あまり深まるとは思わない | わからない | 無記入 |
|----------------|-------|-----------|------------|--------------|-------|-----|
| 全 体 | 351 | 134 | 198 | 5 | 6 | 8 |
| | 100.0 | 38.2 | 56.4 | 1.4 | 1.7 | 2.3 |
| 医療機関 | 245 | 88 | 142 | 2 | 6 | 7 |
| | 100.0 | 35.9 | 58.0 | 0.8 | 2.4 | 2.9 |
| 行政 | 54 | 29 | 25 | 0 | 0 | 0 |
| | 100.0 | 53.7 | 46.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 家族会等 | 52 | 17 | 31 | 3 | 0 | 1 |
| | 100.0 | 32.7 | 59.6 | 5.8 | 0.0 | 1.9 |

本人や家族が理解できるかについては、全体では「とても深まると思う」38.2%、「まあまあ深まると思う」56.4%であり、やはり、約95%が「理解が深まる」と回答した。

問 3. 「若年性認知症ハンドブック」を実際に活用していただいていますか？

| 上段：実数 下段：横% | 対象数 | はい | いいえ | 無記入 |
|----------------|-------|------|------|-----|
| 全 体 | 351 | 143 | 200 | 8 |
| | 100.0 | 40.7 | 57.0 | 2.3 |
| 医療機関 | 245 | 84 | 154 | 7 |
| | 100.0 | 34.3 | 62.9 | 2.9 |
| 行政 | 54 | 32 | 22 | 0 |
| | 100.0 | 59.3 | 40.7 | 0.0 |
| 家族会等 | 52 | 27 | 24 | 1 |
| | 100.0 | 51.9 | 46.2 | 1.9 |

ハンドブックの活用については、全体の40.7%が活用していた。行政では、59.3%、家族会では51.9%と半数以上が活用していた。

問4. 問3、で「はい」と答えられた方に、活用法について当てはまる番号すべてに○をつけてください。

| | 対象数 | 若年性認知症の本人や家族に配布した（コピーや部分的な場合も含め） | 職員等の研修等に使用した（*1） | 職員以外の研修等に使用した（*2） | その他 | 無記入 |
|----------------|--------------|----------------------------------|------------------|-------------------|------------|----------|
| 上段：実数 下段：横% | | | | | | |
| 全体 | 143 100.0 | 90 62.9 | 37 25.9 | 16 11.2 | 51 35.7 | 3 2.1 |
| 医療機関 | 84 100.0 | 64 76.2 | 24 28.6 | 10 11.9 | 14 16.7 | 2 2.4 |
| 行政 | 32 100.0 | 8 25.0 | 3 9.4 | 2 6.3 | 25 78.1 | 0 0.0 |
| 家族会等 | 27 100.0 | 18 66.7 | 10 37.0 | 4 14.8 | 12 44.4 | 1 3.7 |

活用の方法は、「若年性認知症の本人や家族に配布した」62.9%と最も多く、次いで、「職員（スタッフ）等の研修に使った」25.9%であった。医療機関では4分の3で本人や家族に渡しており、30%で職員の研修にも活用していた。

問4.(1) 本人や家族に配布した人数

| | 対象数 | 1, 2人 | 3~5人 | 6~10人 | 11人以上 | 無記入 |
|------|---------------|--------------|--------------|-------------|-------------|--------------|
| 全体 | 90 (100.0) | 32 (35.6) | 30 (33.3) | 8 (8.9) | 7 (7.8) | 13 (14.4) |
| 医療機関 | 64 (100.0) | 27 (42.2) | 21 (32.8) | 3 (4.7) | 4 (6.3) | 9 (14.1) |
| 行政 | 8 (100.0) | 3 (37.5) | 1 (12.5) | 0 (0.0) | 1 (12.5) | 3 (37.5) |
| 家族会等 | 18 (100.0) | 2 (11.1) | 8 (44.4) | 5 (27.8) | 2 (11.1) | 1 (5.6) |

本人や家族に配布した人数では、2人が25.6%、5人が16.7%であった。

問 4.(2) 職員（スタッフ）等の研修に使用した回数

| 上段：実数 下段：横% | 対象数 | 0回 | 1回 | 2回 | 3回 | 無記入 |
|----------------|-------|-----|------|------|------|------|
| 全 体 | 37 | 1 | 19 | 9 | 5 | 3 |
| | 100.0 | 2.7 | 51.4 | 24.3 | 13.5 | 8.1 |
| 医療機関 | 24 | 1 | 13 | 5 | 3 | 2 |
| | 100.0 | 4.2 | 54.2 | 20.8 | 12.5 | 8.3 |
| 行政 | 3 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 |
| | 100.0 | 0.0 | 66.7 | 0.0 | 33.3 | 0.0 |
| 家族会等 | 10 | 0 | 4 | 4 | 1 | 1 |
| | 100.0 | 0.0 | 40.0 | 40.0 | 10.0 | 10.0 |

職員の研修等に使用した回数は、1回が19か所（51.4%）と最も多く、次いで2回 9か所（24.3%）であった。

問 4.(3) 職員（スタッフ）以外の研修に使用した回数

| 上段：実数 下段：横% | 対象数 | 0回 | 1回 | 2回 | 3回 | 5回 |
|----------------|-------|------|-------|------|------|------|
| 全 体 | 16 | 1 | 7 | 3 | 4 | 1 |
| | 100.0 | 6.3 | 43.8 | 18.8 | 25.0 | 6.3 |
| 医療機関 | 10 | 1 | 4 | 2 | 2 | 1 |
| | 100.0 | 10.0 | 40.0 | 20.0 | 20.0 | 10.0 |
| 行政 | 2 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 |
| | 100.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 家族会等 | 4 | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 |
| | 100.0 | 0.0 | 25.0 | 25.0 | 50.0 | 0.0 |

職員以外の研修には16か所で使用しており、1回が最も多かった。

問 5. ハンドブックを配布した本人・家族等からの意見はどんなものでしたか？

| 上段：実数 下段：横% | 対象数 | 若年性認知症に関する家族や本人の理解が深まった | 家族が、制度やサービスに関する知識を得られた | 個別の制度・サービスにつなげた | ハンドブックを通じて他の機関との連携ができた | 職員や支援者の若年性認知症に対する理解が深まった(*6) | 職員が家族に制度やサービスの説明をしやすかった(*7) | ハンドブックを活用したが、特に意見や感想はなかった | ハンドブックは活用しにくかった | その他 | 無記入 |
|----------------|-------|-------------------------|------------------------|-----------------|------------------------|------------------------------|-----------------------------|---------------------------|-----------------|------|------|
| 全 体 | 143 | 54 | 62 | 24 | 6 | 50 | 39 | 25 | 1 | 11 | 12 |
| | 100.0 | 37.8 | 43.4 | 16.8 | 4.2 | 35.0 | 27.3 | 17.5 | 0.7 | 7.7 | 8.4 |
| 医療機関 | 84 | 35 | 42 | 14 | 2 | 22 | 22 | 17 | 1 | 5 | 6 |
| | 100.0 | 41.7 | 50.0 | 16.7 | 2.4 | 26.2 | 26.2 | 20.2 | 1.2 | 6.0 | 7.1 |
| 行政 | 32 | 7 | 4 | 2 | 1 | 16 | 6 | 5 | 0 | 4 | 4 |
| | 100.0 | 21.9 | 12.5 | 6.3 | 3.1 | 50.0 | 18.8 | 15.6 | 0.0 | 12.5 | 12.5 |
| 家族会等 | 27 | 12 | 16 | 8 | 3 | 12 | 11 | 3 | 0 | 2 | 2 |
| | 100.0 | 44.4 | 59.3 | 29.6 | 11.1 | 44.4 | 40.7 | 11.1 | 0.0 | 7.4 | 7.4 |

「家族が制度やサービスに関する知識を得られた」43.4%が最も多く、次いで「若年性認知症に関する家族や本人の理解が深まった」37.8%、「職員や支援者の若年性認知症に対する理解が深まった」35.0%であった。

問 6. 問 3、で「いいえ」と答えられた方、理由は何ですか？

| | 対象数 | すでに独自 ハンドブックがあるの で、今回の ものは活用 する機会が なかった | ハンドブッ クの内容が 十分に理解 できなかった | 対象者がい なかった | その他 | 無記入 |
|----------------|--------------|--|-----------------------------------|---------------|------------|----------|
| 上段：実数 下段：横% | | | | | | |
| 全 体 | 201 100.0 | 30 14.9 | 1 0.5 | 107 53.2 | 70 34.8 | 1 0.5 |
| 医療機関 | 155 100.0 | 11 7.1 | 1 0.6 | 97 62.6 | 49 31.6 | 1 0.6 |
| 行政 | 22 100.0 | 6 27.3 | 0 0.0 | 6 27.3 | 12 54.5 | 0 0.0 |
| 家族会等 | 24 100.0 | 13 54.2 | 0 0.0 | 4 16.7 | 9 37.5 | 0 0.0 |

若年性認知症ハンドブックを活用しなかった 201 件で、その理由は対象者がいなかった 53.2%が最も多かった。

問 7. ハンドブックの内容について、記載してある項目は十分ですか？

| | 対象数 | 十分である | まあまあ十分である | 十分でない | わからない | 無記入 |
|----------------|--------------|-------------|-------------|-----------|------------|-----------|
| 上段：実数 下段：横% | | | | | | |
| 全 体 | 351 100.0 | 191 54.4 | 102 29.1 | 11 3.1 | 33 9.4 | 14 4.0 |
| 医療機関 | 245 100.0 | 138 56.3 | 67 27.3 | 3 1.2 | 26 10.6 | 11 4.5 |
| 行政 | 54 100.0 | 36 66.7 | 11 20.4 | 2 3.7 | 4 7.4 | 1 1.9 |
| 家族会等 | 52 100.0 | 17 32.7 | 24 46.2 | 6 11.5 | 3 5.8 | 2 3.8 |

「十分である」54.4%と「まあまあ十分である」29.1%を合わせると、8割以上から十分であるとの回答を得た。

問 8. 問 7. で「まあまあ十分である」「十分でない」と答えられた方に。どのような項目が必要ですか？ →別紙（表）

問 9. ハンドブックは認知症介護研究・研修センターのホームページ(DC ネット)に掲載されていることをご存知ですか？

| | 対象数 | ホームページもハンドブックも知っていて活用している | ホームページは知っているが、ハンドブックを活用したことはない | ホームページを見たことはあるが、ハンドブックが掲載されていることは知らない | ホームページがあることを知らない | 無記入 |
|----------------|--------------|---------------------------|--------------------------------|---------------------------------------|------------------|----------|
| 上段：実数 下段：横% | | | | | | |
| 全 体 | 351 100.0 | 74 21.1 | 93 26.5 | 53 15.1 | 122 34.8 | 9 2.6 |
| 医療機関 | 245 100.0 | 35 14.3 | 51 20.8 | 43 17.6 | 108 44.1 | 8 3.3 |
| 行政 | 54 100.0 | 26 48.1 | 25 46.3 | 2 3.7 | 1 1.9 | 0 0.0 |
| 家族会等 | 52 100.0 | 13 25.0 | 17 32.7 | 8 15.4 | 13 25.0 | 1 1.9 |

「ホームページがあることを知らない」34.8%と最も多く、次いで「ホームページがあることは知っているがハンドブックを活用したことはない」26.5%であった。

問 10. 若年性認知症の家族や本人から相談を受けて、対応に困ったことは何ですか？

| 上段：実数 下段：横% | 対象数 | 医療機関への受診方法について | 受診拒否への対応について | 疾患に関する理解について | 医療費の負担について | 経済的支援について | 就労継続の支援、退職後の就労について | 家族に対する支援について | 介護方法などについて | 介護保険サービスについて | 障害福祉サービスについて | 障害年金・障害者手帳について | その他 | 無記入 |
|----------------|--------------|----------------|--------------|--------------|------------|-------------|--------------------|--------------|------------|--------------|--------------|----------------|------------|------------|
| 全 体 | 351 100.0 | 45 12.8 | 123 35.0 | 72 20.5 | 64 18.2 | 150 42.7 | 150 42.7 | 126 35.9 | 63 17.9 | 71 20.2 | 77 21.9 | 64 18.2 | 54 15.4 | 44 12.5 |
| 医療機関 | 245 100.0 | 28 11.4 | 92 37.6 | 62 25.3 | 51 20.8 | 100 40.8 | 105 42.9 | 97 39.6 | 50 20.4 | 57 23.3 | 47 19.2 | 40 16.3 | 25 10.2 | 32 13.1 |
| 行政 | 54 100.0 | 7 13.0 | 9 16.7 | 2 3.7 | 7 13.0 | 21 38.9 | 18 33.3 | 13 24.1 | 4 7.4 | 7 13.0 | 14 25.9 | 9 16.7 | 15 27.8 | 12 22.2 |
| 家族会等 | 52 100.0 | 10 19.2 | 22 42.3 | 8 15.4 | 6 11.5 | 29 55.8 | 27 51.9 | 16 30.8 | 9 17.3 | 7 13.5 | 7 30.8 | 16 28.8 | 14 26.9 | 0 0.0 |

「経済的支援について」と「就労継続の支援、退職後の就労について」42.7%と最も多く、次いで「家族に対する支援について」35.9%、「受診拒否への対応について」35.0%であった。

問 11. 今年度作成中の「若年性認知症支援ガイドブック」に盛り込んでほしい内容を書いてください。 → 別紙

別紙—1 若年性認知症支援ガイドブックに対する意見

| 【第1回委員会委員の意見】 | 若年性認知症ハンドブックに記載 | 若年性認知症支援ガイドブック（案）に記載 |
|---------------------|---------------------------|-------------------------------|
| 類似疾患との鑑別 | | p 7 うつとの区別 p 8 MCI について |
| 他の原因疾患 | | p 13 |
| 子どもの年代別心理 | | p 18 |
| 非薬物療法 | | p 25 |
| 医療機関の具体的な場所 | | p 19 専門医療機関の検索 アドレスを紹介 |
| 車の運転 | p 35, 36 | p 28 |
| カフェ、ボランティア | | p 29、 p 43 |
| 障害者総合支援法の継続支援 | p 14 | p 42 |
| 各地域での情報 | | 各都道府県で記載 |
| 【研修会后アンケートの意見】 | | |
| 生活に対する支援の実践事例 | p 33, 34 日常生活の工夫 | |
| 医療機関の情報 | p 39 かかりつけ医 専門医療機関 | |
| 相談窓口 | p 48、 49 相談窓口 | |
| 病院のかかり方 | p 40, 41 受診科など | |
| 家族の心理的サポート、家族への対応 | p 29 家族の心理的 サポート | |
| 手続き先等のリスト | p 50 サービス等の 申請先 | |
| 診察・治療の具体的な流れや方針の決め方 | | p 22 診察の流れ |
| 制度利用のフロー図 | | p 31 制度の流れとキーワード |
| 認知症チェックシート | | p 26 気づきのポイント |
| 認知症カフェ・サロンの実践例 | | p 29 カフェに言及 |
| 会社の対応例 | p 8 東京都の「若年性認知症ハンドブック」職場用 | p 32 東京都の「若年性認知症ハンドブック」職場用を紹介 |

| | | |
|-----------------------|----------|-----------------------|
| | を紹介 | |
| 40 歳未満の人への障害者サービスについて | | p 41～44 障害者サービスについて記載 |
| 就労支援・家族支援の具体例 | 本文中に事例紹介 | |
| 横浜市内の若年性認知症介護者の集いマップ | | |
| 他機関へ紹介する際のポイント | | |
| 年金申請のチェックリスト | | |
| 虐待について | | |
| [ハンドブック活用調査結果] | | |
| サービス・制度について | | p 32～47 |
| 障害・福祉制度 | | p 33、 p 35、 p 41～44 |
| 受診拒否の対応法 | | p 21 |
| 医療機関の情報 | | p 19 専門医療機関の検索アドレスを紹介 |
| うつについて | | p 7 うつとの区別、 |
| 本人・家族の精神的支援 | | p 15～18 |
| フローチャート、個別のサービス毎の索引 | | p 31 |
| 患者会、カフェの情報 | | p 29 家族会、カフェ |

考察

1. ハンドブックの文章やイラストは、調査対象全体の約 95%で「わかりやすい」と回答し、「本人や家族の、若年性認知症への理解が深まる」としたものも約 95%であり、「ハンドブック」は概ね、受け入れられ、妥当であると考えられた。
2. ハンドブックの活用状況は、調査対象全体では 50%以下であったが、行政では約 60%で活用されていた。実際のハンドブックを配布した数が少なかったことや、ホームページに掲載されており、ダウンロードできることが周知されていなかったためと考えられ、更なる周知・活用促進が求められる。
3. 活用方法は、本来の目的である若年性認知症の本人や家族に配布した場合が最も多かったが、それ以外に職員やスタッフの研修の資料としても活用されており、配布した対象者からの反応は、若年性認知症に関する知識や理解が深まったというものが多く、有用であると考えられた。
4. 記載項目は、調査対象全体の 8 割以上から十分であるとの回答を得たが、少

数ながら不十分との声もあり、ガイドブックに盛り込む項目が抽出された（上記表）。

5. 認知症介護研究・研修センターのホームページ(DC ネット)を知らないという回答が約 35%あり、ホームページは知っているが、ハンドブック掲載を知らない、あるいは活用したことがないという回答が合わせて約 4 割であり、更なる周知が必要であると考えられた。

6. ガイドブックに盛り込んでほしい項目については多数の意見があり、すでにハンドブックに盛り込まれている内容も多かったが、「うつについて」「フローチャート、個別のサービス毎の索引」はガイドブックに盛り込むこととした。しかし、要望があった実際の「対応事例」の掲載は、編集上、困難であり、来年度以降の「ガイドブック」を活用した研修会などに盛り込むこととした。

第2回若年性認知症ガイドブック作成委員会（議事録要約）

第2回若年性認知症ガイドブック作成委員会(議事録要約)

平成26年02月14日(金曜日) 10:00~11:30

安保ホール 701号室

【出席者】（敬称略・順不同）

委員：田谷勝夫,干場功,梶本まどか,山本優子

内部委員：小長谷陽子 オブザーバー：三浦正樹（勝又代）,柳 務,加知輝彦

事務局：森坂,早川,花井,中村,引地

事務局 森坂より配付資料：次第,「事業の目的、ねらい」「第1回ガイドブック委員会のまとめ(資料2)」、「若年性認知症研修会のアンケート内容(資料3)」、「若年性認知症ハンドブック活用調査の結果(資料4)」、「若年性認知症支援ガイドブック試作(資料5)」の確認と委員等紹介。

【1開会】柳センター長より挨拶

【2.議題】「報告事項を資料に沿って説明」

1) 第1回委員会のまとめ ①タイトルについては『若年性認知症支援ガイドブック』、サブタイトル「相談を受ける職員が知っておきたいこと」で了承いただきたい。

②内容や表現については基本的には『若年性認知症ハンドブック』に沿うが、掲載順は、ハンドブックは診断直後の本人・家族が分かりやすいように作成したが、ガイドブックは一応テキストということで、一般的なテキスト同様、病気の説明から始めた。

具体的な内容について②の(1)(2)(3)(4)(5)とあるが、これも前回の委員会での意見で、ハンドブックに盛り込まれていなかったものも入れている。

- ・4大原因疾患以外の原因疾患がやはり若年性には多いということで、今回はアルコール性認知症と外傷性について少し述べた。
- ・本人や家族、子供たちの心の状態、心理状態についても意見をいただき、特に子供の心理状態は世代別・年代別を入れた方がいいという意見が多かったので、それも入れた。
- ・受診や診断に必要な情報としては、ニーズも非常に多いが個別の名称を入れるにはスペースが足りないということもあり、また都道府県で使っていた際に、最寄りの情報を入れた方がいいということで、個別の名称は入れず、ホームページのアドレスなどを中心に入れるようにした。

- ・ハンドブックに入っていない非薬物療法についても、表現が微妙な点もあるが一応記載した。
- ・(3) 日常生活の工夫や注意事項はハンドブックとほぼ同じだが、最近出てきたカフェなどにも言及した。
- ・(4) サービス・制度の説明：ボランティアなどの情報、障害者総合支援法については、委員の田谷先生にもアドバイスをたくさんいただき、かなり詳しく記載した。
- ・(5) 各地域での情報：独自のハンドブックやガイドブックを作成されていて、その県内のいろいろな医療センター、疾患医療センター、地域包括支援センターなどの情報が盛り込まれている。今回は独自に入れていただくということで入れていない。
- ・『第1回委員会の意見』、『横浜の研修会アンケート（横浜：参加151名・回答38名）』、『若年性認知症ハンドブック活用状況に関する調査（都道府県・政令指定都市67か所、認知症専門医のいる医療機関729か所、家族会等の若年性認知症支援団体93か所）』で、「ガイドブックに盛り込んで欲しいこと」を書いていただいた。この3つを『若年性認知症支援ガイドブックに対する意見表（4-1,4-2）』にした。
- ・5ページの『若年性認知症ハンドブック活用調査の結果』を表に従って簡単に説明。

田谷：問9「認知症介護研究・研修センターのホームページがあることを知らない」というのを周知させるにはどうすればいいのか。

事務局：若年性認知症コールセンターのホームページの見直しをやっている。ハンドブックやガイドブックなどは、コールセンターのホームページに直接載せるように変更させていただくと少しよくなるかと思う。

【討議事項】1)若年認知症支援ガイドブック(案)について

内容,並び順,表紙の案と進行

①内容や表現について

01「若年性認知症について基本的なことを知しましょう」

5-6 ページ、この右側に有病率とか円グラフ、これは厚生労働省のホームページに載っているものと同じで、簡単にアクセスはできるが、一応こんな風にさせていただいたという部分。このページへの意見は無し。

7-8 ページ：ハンドブックになかった新しい項目として、若年性認知症とうつ病との違い、軽度認知障害（MCI）についての説明。医学的な記述については田口真源委員にご意見をいただき修正した。7ページの表については、第1回の委員会の意見で、きれいに分かれるものではないと言った方がいいということで、簡単な解説を書かせていただいたが、この表現でよいか。

田谷：2 ページ入っているのは非常にいい。こちらの方が、ハンドブックに比べるとテキストとして使うには非常にいいと思う。専門医のヒアリングをしたときに、専門医のケースとして、うつと認知症の区別が非常に難しい。やはり経過を追わないと分からない部分もあるという話は聞いたことがあるので、今回のまとめ方は非常にいいなと思う。

9-14 ページ：それぞれの疾患の説明・高齢者の認知症との違い

順番に関して：若年性認知症は血管性認知症の方が多いが、一般的にアルツハイマー病が非常によく知られているので、アルツハイマー病、血管性認知症、ピック病（前頭側頭型認知症）、レビー小体型の順に記載した。

内容に関して：ハンドブックとそれほど大きくは変えていないが、例えば10ページの血管性認知症は、同じ脳血管障害でも高齢者のものとは違うということで、細かすぎるかと思ったが、表を載せた。ピック病の記載はほぼ変えていない。レビー小体型認知症については、別の研究班で研修テキスト等が作成されており、その中で非常に分かりやすい図があり、それを掲載している。この部分はハンドブックと少し変えている。

梶本：11 ページ「常同行動」対応について非常に具体的に書いてあるが、どんなことが起こるかという解説を付け加えて欲しい。

干場：対応のところ、加筆で、本人の性格、今までの職業や生活環境、趣味などを事前に把握していると、対応しやすい。常同行動の中に意味性認知症があるが、失語症状という言葉も前頭側頭型認知症の対応の中に入れてもよいのではないか。アルツハイマーから見ると、ちょっと少ない気がする。

山本：意味性認知症というのを説明するときに、どうやって説明していいかわからない。

小長谷：もう少し具体的な説明を入れます。

梶本：レビー小体型認知症で、幻視に何か特徴的なものはあるのか。どういった幻視が比較的多いとか、説明するのに何か欲しい。

小長谷：幻視の内容はやはりケース・バイ・ケースで、どれが多いということでもないと思うが、例えばこんなことという書き方であれば書けるかもしれないので考えてみます。

02 認知症の人や家族の心理状態を理解しましょう

15-18 ページ：認知症の人の家族の心理状態

若年症認知症の方とか家族の方に接する機会は少なくとも、認知症の方や家族の方に接する機会はあると思う。高齢者の認知症の方と違う部分を理解していただきたいので掲載した。内容はハンドブックとそれほど大きくは変わっていないが、レイアウトの関係で16ページの表を入れるため、家族の心理状況が15～16ページ、本人の心理状況が17ページ、子供の心理状態が18ページという

順に掲載している。

山本：「認知症の人の家族の心理状態」ですが、アンケートでも虐待というのがあったので16ページ心理の第2ステージぐらいのところに虐待につながるケースもあると思うので、何か表現できたらよいのではないかな。

干場：文言で表すのはなかなか難しい話だと思う。

小長谷：アンケートの調査で、虐待についても書いてほしいという意見も少数だがいただいた。とても大事なことでよく分かるが、干場委員が言ったように非常に微妙で書きにくいというのがある。迷ったところだが、今回はそこまでは記載をしていない。

山本：認知症サポーター講座などでは必ずどなたかが尋ねられ、言葉では言いますが。

小長谷：研修などをするときには、避けては通れないところだと思います。

干場：18ページ「親が認知症である子どものこと」のところ、ここに社会資源を含めては。例えば学資保険や奨学金など経済的なもの。

小長谷：上の全体のところに入れさせていただく。

田谷：このくくりは、いわゆる心理状態の理解を説明している部分で、今の学資保険などはサービスの方になると思うので、サービスの方にこの部分を入れた方がよいのでは。

小長谷：サービスの方のページのところで、どこか適当なところがあるかどうか保留にさせていただく。

03 受診や診断に必要な情報を伝えましょう

19-20 ページ：比較的具体的な情報やサービスの説明。医療機関にかかって頂くために必要な情報を伝えようということで19ページ以降に示した。医療機関の情報、どの科にかかればいいのか、受診するときの注意点など、22ページのフローチャートは、この通りではないところも結構あるかもしれませんが、外来に行ったらどんなことをするのだろうかという質問もあるので、代表的なものとして挙げた。

干場：19ページ医療疾患センターと、認知症専門医のところ、老年精神医学会と日本認知症学会があるが、ここに日本精神神経学会も入れた方がいいのでは。

小長谷：日本老年精神医学会と日本認知症学会で、認知症の専門医をこの2つの学会で認定している。ホームページを見ると個人名が都道府県別、所属病院も出ており、本人が近くの医療機関を調べるときに分かりやすい、あるいは相談員がお薦めするときに分かりやすいのではということで、この2つを掲載している。サポート医は、もっと身近に、例えば愛知県なら愛知県のホームページに出ている。この3つを見ていただければ、だいたい分かるのかなど。うちのコールセンターの相談員もだいたいこれでカバーしてお答えをしているとい

う状況です。

干場：掲載順ですが、今の連携から見ると「認知症疾患医療センター」で「認知症サポート医」がいいと思うのですが。

小長谷：身近な方がよければサポート医の方を先に書きます。

梶本：22 ページの現病歴のところダウン症とありますが、ちょっと稀かなと思う。

23-25 ページ：23 ページは治療薬、ハンドブックとほぼ同じです。24 ページはBPSD に対する治療・対応、25 ページはハンドブックになかった非薬物療法について掲載した。第 1 回委員会の意見で、やはり個別のものを挙げるかどうかの意見もあったが、本人に合うか合わないかは個別性があるということで、かなり抽象的な書き方にしている。

干場：25 ページ「本人の生活の質や病気の進行」とあるが、「質」は「生活の環境」で質も入るのでは。

田谷：確かに生活の質というのは専門的な用語としてあるが、この文脈だと生活環境の方がしっくりする気がする。

小長谷：「本人の生活環境が病気の進行に」にします。

山本：「認知症短期集中リハビリテーション」は急に出てきた感じがするが、かなり特別なもののような気がする。

梶本：あまり聞き慣れない。

小長谷：「デイケアプログラム」の中で「認知症短期集中リハビリテーション～」とした方がよいか。

田谷：この部分は要するに薬に頼らない、本人の進行を遅らせる方法があるという例を言いたいわけで、何が一番いいのか。非科学的かもしれないが、進行性なので悪くなるはずなのに、薬に頼らなくても抑えられるというような例が、ここに入ると分かりやすいと思った。

小長谷：このページについては少し検討させていただく。治験をしてエビデンスがあるものばかりではないのと、個別性が非常にあり、皆に効くということもないので、その辺の書き方はとても難しいかと思う。

04 日常生活上の工夫や注意事項があります。家族への支援も大切です。

26-28 ページ：日常生活上の工夫や注意事項、家族への支援ということで書かせていただいた。26 ページはハンドブックと同じ、チェックポイントを入れた。

27 ページ「日常生活の工夫」これもハンドブックと同じ、ハンドブックでは項目を 2 ページにわたってイラスト入り掲載したが、ガイドブックでは文字だけということで分かりにくいかもしれない。キーワードを強調したりした方がいいかとは思ふ。28 ページはハンドブックとほぼ同じで、車の運転と免許がなくなったとき「代わりになる身分証明」についてとなる。

相本：27 ページ、項目で頭出しをしたほうがいい。メモという言葉が何回も出て、繰り返しあるのでこの辺は提示した方がいいと思う。

小長谷：色を付ける、文字をゴシック体にする、キーワードや項目をめりはりを付けて書くなどします。

相本：28 ページ「シニアドライバーガイドブック」はどこで検索したらいいのか。

小長谷：検索サイトなどで「シニアドライバーガイドブック」と入れていただければ出てくる。ハンドブックに入れてあった「家族の対応例」が抜けていたので、それを追加する予定。

29 ページ「家族支援・本人支援」家族支援の取り組みとして家族会や連絡協議会・交流会などを掲載、「カフェ」はもっと詳しく書きたかったが、スペース上省略した。

相本：私自身、「ケアラズカフェ」になじみがない。介護者支援相談センターもどういったところにあるのか分かりにくい。

小長谷：「カフェ」もそうだが、どこにあるかなどを掲載すると膨大なリストになってしまう。「ケアラズカフェ」は、家族会の中でつくられているもので、認知症の人と家族の会の方に含めてもいいのではないか。カフェに比べてまだあまり一般的ではないと思う。

ケアラーという言葉自体もまだなじみがないかもしれない。「介護する人」という意味で、英語では、ケアギバー (care-giver)、ケアを与える人という意味で使われているが、イギリスなどでは、ギブだと「与える」という意味で、どこか横柄ではないかというような意見が多く、ケアに何々するという「er」を付けてケアラーという言葉が今、国際的には一般的になってきた。日本でも今、ケア家族・介護家族の意味として「ケアラー」というのを使っている。その人たちのカフェということで、少しずつ出てきてはいるが、他の部分との整合性が取れないので、家族会の方に入れさせていただき、誤解の無いように「家族支援の取り組み」「家族と本人の支援の取り組み」表題の末尾に「例」を付け足すか考える。

05 サービス・制度について—まず、相談するところから始めましょう—

30-40 ページ：サービス・制度について、最初の相談先ということで、ソーシャルワーカー、地域包括支援センター、コールセンター、東京都の認知症総合支援センターを挙げさせていただいた。31 ページは、アンケートの結果でもフローチャートのようなものがあればいいという意見があったので、案として作らせていただいた。レイアウトの関係で少し見にくい感じになったが、オレンジ色の矢印に従ってキーワードを並べ、その該当ページを書いている。32 ページは、ハンドブックとほぼ同じで、現役でまだ会社に勤務している場合。33、

34 ページは、障害者手帳、自立支援医療制度、傷病手当金、35 ページは障害年金、36 ページは給料が支払われないときはどういうものが必要かということで記載、37 ページは退職後にはどういうことが必要になるか、年金、健康保険、雇用保険、住宅ローン、生命保険を説明した。生命保険についてはコールセンターでも非常に質問が多いので、39 ページに高度障害保険金について少し説明してある。高度障害状態については、これを入れるかどうかはかなりネガティブな内容なので掲載するか迷ったが、具体的なことということで少し入れさせていただいた。

田谷：31 ページのチャートはなかなかいいと思う。これがあると非常に分かりやすい。干場さんから意見があった子供の学資というのは40 ページ「生活福祉資金貸付制度」とありますよね。このあたりに入るのか。チャートにも載せないのか、これを見れば使えるものがあるかも見られるので。

小長谷：40 ページの下に生活支援補助についての制度を書かせていただき、31 ページの生活支援のオレンジ色の部分にキーワードとして含めるということで整理させていただく。

干場：高度障害の説明は、入っていると便利。

小長谷：①から⑦のうちで若年性認知症に該当するのは3 番だけなので、この辺は色を変えて書いた方がいいかと思う。

41 ページ：「障害者の制度」、障害者総合支援法の障害福祉サービスについて記載している。あらかじめ田谷先生にお目通しいただいた。ページのレイアウトの都合で、2 ページにまたがってしまった。42 ページの地域生活支援事業、相談支援事業のところで、例えば地域活動支援センター、福祉ホーム等々の説明を入れた方がいいのではという意見もあった。

田谷：上の方は詳しく説明しているのに、ちょっと下の方は。

小長谷：移動支援のところは説明があるが、ほかの説明がないということで、1～2 行簡単な説明をここは入れさせていただく。

43-47 ページ：退職してしまっても復職したい、再就職したいという方が多いと聞いているので、その場合の相談先をいくつか挙げている。こちらも田谷先生にお目通しいただいた。45-46 ページは、健康保険についての説明で、ハンドブックとほぼ変わらないが、他の委員からの意見で、もう少しメリハリを付けて、特に介護保険は高齢者の場合と同じになってしまうので、若年に特徴的なことを強調して書いた方がいいのではないか。例えば介護保険が使える特定疾患があるが3 行目、この外傷性認知症、アルコール性認知症のような老化によらない原因疾患の場合は適用されないことがあるということを知っている。一番下の介護保険で行うボランティア活動の謝礼については厚労省からの通達が出ており、コラムで囲んだり、強調して分かりやすいようにレイアウトを書

き直した方がいいかと思う。47 ページ成年後見制度について、ハンドブックとほぼ同じ内容になっている。48 ページ以降は相談窓口について、これもハンドブックとほぼ同じになっている。メモは、全体の製本の都合で作成した。実際には、都道府県の場合は各地域のいろいろな情報をここへ入れていただくということも可能かと思う。

全体について目次・表紙も含め意見はあるか。

干場：21 ページ「告知をする場合が増えていきます」とある。なぜ増えるか、それは告知をすることによって介護者の負担が楽になると付け加えて、それで増えていますというふうに入れた方がいいのではないか。

小長谷：それを付け加えさせていただく。

三浦：10 ページの表は、上の「全体」「男性」「女性」のところ N 数が入っているので、下の（括弧）に%（パーセンテージ）を入れた方がいいと思う。

小長谷：%を入れます。

三浦：委員の皆様方に判断していただければいいのだが、虐待の話が 16 ページにあったと思うが、説明する側が支援者側をどういうふうに理解するかという教科書みたいなものなので、虐待にも留意する必要があるとか、そういう書きぶりはあるのかと思う。

干場：私もその方が受け入れやすいと思います。

小長谷：15 ページのところで、委員から話があったように、例えば第 2 ステージのような場合に、虐待になる可能性もあるということを、いろいろな心理的虐待、身体的虐待とかいう何かよくあるような虐待の定義などを言及する。15 ページの遺伝についてのよう四角く囲んで、虐待についてもこのページあたりに入れるようにします。

山本：15 ページ「認知症の人や家族の心理状態を」というのに、最初に家族の心理状態が来ているが、やっぱり最初に本人かなと思う。

小長谷：17 ページ、18 ページを先に持ってきて、15 ページ、16 ページを次ということではいいか。

山本：たぶんこれだとすっきりする。

小長谷：最後のページは、ハンドブックの 39 ページに、「どのような医療機関にかかればよいのですか」というようなご質問があった場合は、答えとして「かかりつけ医」2 番目「サポート医」あるいは「認知症疾患医療センター」「専門医」という順番で書かせていただいているが、この辺についての意見をお伺いしたい。

田谷：電子媒体でそういうものが見られるようなものに Q&A が反映できるようなものというのは全くないのですか。

小長谷：若年性認知症コールセンターのホームページがあり、リニューアル予

定で、その中で制度などのサービスについての Q&A は作っているが、今言われたようなシステムティックなものではない。若年の方が利用できる、今日説明したような内容についての Q&A で、そこをクリックすると、その説明が出てくるようなものです。

三浦：今までのハンドブックに盛り込んだ内容をさらに詳細に解説した担当者向けのガイドブックを作るということが目的になっているので、どういったものがよく聞かれる項目なのか、どういったところを職員や支援する人が理解しておかなければいけないのかという視点で見たときに、何か抜けているものとかがあれば教えておいていただいた方が後で作成しやすいのかなと思う。

田谷：ネガティブなもの意識していたのは取っていいのではないか。支援者向けということで考えればネガティブなものでも必要な情報はどんどん入れる方向で。

小長谷：例えばうつ、先日も講演に行ったときに「うつと認知症はどう違うのですか」という質問はすごくあるので、それは大事だと思う。これ以外でも何かこれがあった方がいいというものはないか。

三浦：新職員もいるというイメージをしておいた方がいいと思うので、24 ページ BPSD について、治療・対応というところから始まるので、BPSD とはというものも必要なかとは思う。

小長谷：17 ページの一番下に記載したものを、少し字を大きくした方がいいかもしれない。24 ページから読む人もいるかもしれないので、ここにも少し入れておく。

(委員会終了)

若年性認知症ハンドブック研修会

はじめに

認知症介護研究・研修大府センターでは、平成 24 年度老人保健健康増進等事業「若年性認知症に対する効果的な支援に関する研究事業」の中で若年性認知症と診断された本人とご家族のための「若年性認知症ハンドブック」を作成し、全国都道府県・政令指定都市、認知症専門医療機関等に配布した。

このハンドブックを配布した機関で若年性認知症の相談業務を行っている担当者が、本人や家族から相談を受けて支援をする際にハンドブックの内容に基づいてきめ細かく対応することが重要であり、平成 25 年度にはハンドブック活用のためのガイドブックを作成しているが、それと並行して、ガイドブック作成に資することを目的に、行政の担当者に向けてハンドブックを有効に活用するための研修会を行った。

研修会の概要

第 1 回研修会は平成 25 年 9 月に愛知県で、第 2 回研修会は政令指定都市である横浜市で行った。

研修内容は「若年性認知症ハンドブック」を基に、第 1 部「若年性認知症の医学的理解」、第 2 部「若年性認知症の人とその家族への支援のポイントと社会資源」、第 3 部「利用できる社会保険制度等」の 3 部で構成され、第 1 部と第 2 部は認知症介護研究・研修大府センター研修部の職員が、第 3 部は外部の社会保険労務士が担当した。

参加者

研修会参加者の内訳を表に示す。

参加者の男女比は愛知県で 21%/79%、横浜市で 18%/82%（不明 10 名を除く）と両地域とも女性が約 80%を占めていた。所属は愛知県では行政担当者が約 16%、地域包括支援センター職員が約 84%、横浜市では行政担当者が約 35%、地域包括支援センター職員が約 65%であった。

行政担当者の職種は、愛知県で半数が保健師、看護師、社会福祉士、介護支援専門員、半数がその他の職種であった。横浜市では保健師、看護師と社会福祉士で 93%を占めた（不明 12 名を除く）。一方、地域包括支援センター職員では愛知県、横浜市とも保健師または看護師、社会福祉士、介護支援専門員等がほぼ均等に参加していた。

表. 参加者の内訳

| 地域 | 愛知県 | | 横浜市 | | |
|---------|----------------|----------------|----------------|-----------------|---------------|
| | 男 | 女 | 男 | 女 | 不明 |
| 性別 | 24人 (20.7%) | 92人 (79.3%) | 25人 (16.6%) | 116人 (76.8%) | 10人 (6.6%) |
| 計 | 116名 | | 151名 | | |
| | 行政 | 包括 | 行政 | 包括 | |
| 保健師 | 5 | 11 | 24 | 7 | |
| 看護師 | 1 | 19 | 1 | 31 | |
| 社会福祉士 | 1 | 32 | 13 | 26 | |
| 介護支援専門員 | 2 | 30 | 0 | 16 | |
| その他 | 9 | 2 | 3 | 18 | |
| 不明 | 0 | 4 | 12 | 0 | |
| 計 | 18 (15.5%) | 98 (84.5%) | 53 (35.1%) | 98 (64.9%) | |

包括：地域包括支援センター

研修内容

第1部では、認知症一般及び若年性認知症の特徴について主として医学的側面から講義し、第2部では認知症の人や家族に対応する時のポイントや医療機関、制度等の社会資源の利用について、若年性認知症事例の経過を追いつつ説明した。また、第3部では保険や年金等社会保険制度の適用について事例にあてはめて具体的に解説した。第2回の研修会では研修終了後、ガイドブックに盛り込んだ方がよいと思う項目についてアンケート調査を行った。(調査結果は31ページに掲載)

まとめ

今回行った2回の研修会では、行政、地域包括支援センターとも、実態に適った多職種の職員が参加し、若年性認知症をよりよく理解してもらうには効果的だったと考えられる。

今回の研修で得られた知識が実際の現場でどう活かされるか、あるいは持続、継承させるかは今後の課題であろう。今後も同様の研修を継続し、若年性認知

症に対する行政等の職員の対応力を強化していく必要がある。