

概要版

# 若年性認知症の 生活実態に関する調査 報告書

平成31(2019)年3月

地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター



---

## はじめに

---

一般に、65歳未満で発症する認知症のことを「若年性認知症」と呼びます。若年性認知症の人は、本人が現役世代であることから、就労の継続、世帯の経済、子の養育、老親をもつ場合には家族の多重介護など、高齢者の認知症とは異なるさまざまな生活課題に直面する可能性が高まります。また、高齢者の認知症と比較すると、人々の若年性認知症に対する認識や理解は一般に低く、そのために偏見もあらわれやすく、社会の中で孤立する傾向が高まります。

わが国では2006年～2008年に厚生労働科学研究において若年性認知症の実態調査が行われ、全国の若年性認知症の人の数は3.78万人（有病率は18歳～64歳人口10万人対47.6人）という数値が示されました。また、東京都では、2008年に若年性認知症の本人・家族に対するインタビュー調査が行われ、本人・家族が直面するさまざまな生活課題も明らかにされてきました。こうした調査の結果に基づいて、これまでに、若年性認知症ハンドブックの作成、若年性認知症総合支援センターや若年性認知症コーディネーターなどの社会資源の整備、介護保険サービスにおける若年性認知症受入体制加算の創設などが行われました。しかし、それでも、若年性認知症の人の就労、社会参加、世帯の経済、子の養育、家族介護者の支援に係る社会支援は総じて不足しており、身近な地域の中での支援体制の整備が強く求められている現状にあります。

ところで、前回実施された国及び東京都の調査からすでに10年が経過しています。その間に若年性認知症に対する人々の意識も変化し、若年性認知症の本人や家族も社会に参加し、地域づくりや政策づくりに参画する気運が現れつつあります。東京都では、こうした状況を背景にして、今後の若年性認知症施策の基礎資料を得るために、若年性認知症の人の生活実態を把握するための調査を行うことにいたしました。

本調査の実施にあたってご協力いただきました豊島区、北区、板橋区、練馬区の認知症施策担当課及び介護保険担当課、医療機関、地域包括支援センター、介護保険サービス事業所、障害福祉サービス事業所、保健所・保健センター、若年性認知症総合支援センター等の関係者の皆様に感謝申し上げます。また、何よりも、二次調査から三次調査にわたって、長い時間、調査にご協力いただいた若年性認知症のご本人・ご家族の皆様にご心より感謝申し上げます。本調査の結果が、これからの東京都の若年性認知症施策の新たな展開に寄与することを切に願っております。

2019年3月31日

地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター  
東京都健康長寿医療センター研究所  
研究部長 栗田 主一

---

## 第 I 部 事業所・施設・医療機関を対象とする調査

---

### 1 調査全体の概要

#### 1-1. 目的

本調査の目的は、東京都における若年性認知症（65 歳未満で発症する認知症）の有病者数と生活実態を把握し、今後の若年性認知症施策の基礎資料を得ることにあります。

#### 1-2. 調査対象

調査対象地域（東京都豊島区、北区、板橋区、練馬区）に住所地がある医療機関・介護サービス事業所・障害福祉サービス事業所・相談機関等（以下「事業所」という。）及び同事業所を利用し、調査対象地域に在住する若年性認知症の本人及び家族

#### 1-3. 調査基準日

2018 年 1 月 1 日

#### 1-4. 調査期間

2018 年 4 月 1 日～2019 年 3 月 31 日

#### 1-5. 調査方法

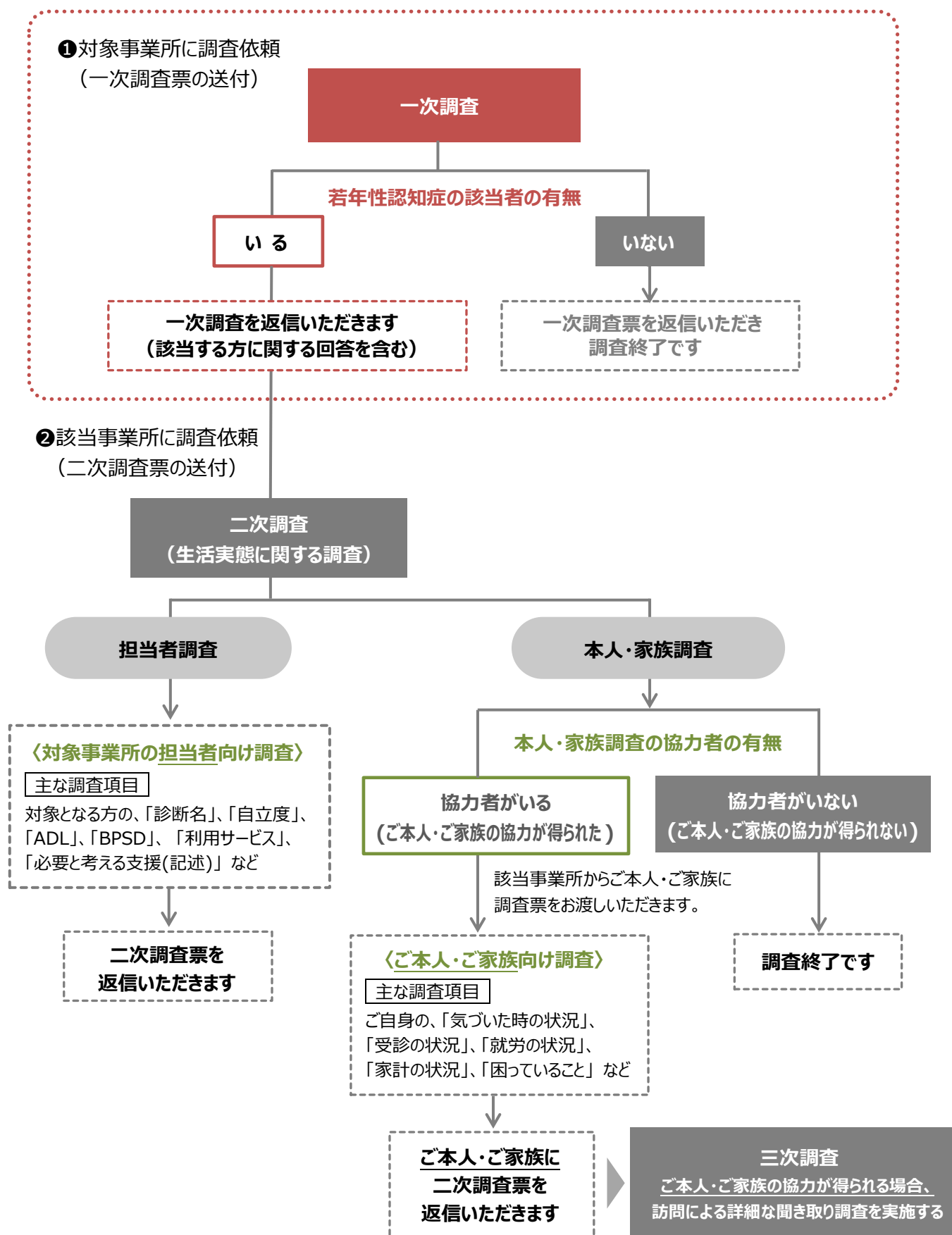
事業所を起点に、以下のような 3 段階調査を実施しました（調査の流れは、次ページを参照）。

- ①一次調査：調査対象地域の事業所における、若年性認知症の人の有無を調査しました。
- ②二次調査：一次調査により若年性認知症の人がいると回答した事業所に対し、利用者の生活実態に関する二次調査を行いました。調査対象は一次調査に回答した事業所の担当者と、一次調査に回答した事業所を介して二次調査への協力が得られる本人・家族としました。事業所の担当者に対しては疾病の状況、就労・生活の状況、医療・介護などの提供状況、必要と考える支援等について調査し、本人・家族に対しては、基本属性、世帯構成、疾病名、就労・生活の状況、日常で困っていること等について調査しました。
- ③三次調査：二次調査において、三次調査に関する本人・家族の了解が得られた場合には、研究員が自宅等を訪問し、生活実態についてより詳細な聞き取り調査を行いました。

#### 1-6. 倫理的配慮

本調査は、地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター研究所倫理委員会の承認を得た上で実施しました。また、ご協力いただいた自治体の個人情報保護条例等関連法規を遵守いたしました。

## 〈 調査の全体概要 〉



## 2 一次調査

### 2-1. 目的

調査対象地域の事業所における若年性認知症の人の有無を確認し、二次調査の対象を選定しました。

### 2-2. 対象事業所数

1,878 事業所

### 2-3. 調査方法

若年性認知症の人の有無を問う一次調査票を各事業所に郵送し、各事業所の担当者に記入と郵送による返送を依頼しました。

### 2-4. 調査項目

主な調査項目は以下の通りです。

- ① 2017年1月1日から2017年12月31日までの間の調査対象地域（豊島区、北区、板橋区、練馬区）に在住の若年性認知症の人の有無（調査基準日(2018年1月1日)時点で18歳以上65歳未満の人＝「現在65歳未満」、調査基準日時点で65歳以上の人＝「現在65歳以上」に分けて確認）
- ② 「いた」場合の人数、若年性認知症の本人の性別、年齢、生年月日、発症年月、主な処遇（受診・通院、入院、サービス利用、入所、相談支援）

### 2-5. 調査期間

2018年6月中旬～2018年7月6日

### 2-6. 有効回答率

調査対象1,878事業所のうち、1,358事業所から回答があり、有効回答率は、72.3%でした。事業所種類別では、認知症疾患医療センター、保健所・保健センター、都相談機関（若年性認知症総合支援センター等）が100%、地域包括支援センターが98.6%、就労移行支援事業所が91.1%と高い回答率が得られましたが、病院(200床未満)は41.3%、自立支援医療登録医療機関は52.4%、病院(200床以上)は57.1%、診療所57.2%と、認知症疾患医療センター以外の医療機関の回答率は相対的に低くなりました。

### 2-7. 結果と考察

- 1) 2018年1月1日現在、調査対象地域において429人（男性217人、女性209人、不明3人）の若年性認知症の人を把握しました。このうち現在65歳未満の人は248人（男性127人、女性120人、不明1人）、現在65歳以上の人は181人（男性90人、女性89人、不明2人）

でした。

- 2) 若年性認知症の人の年齢範囲は 24～81 歳で、平均年齢は 62.4 歳（現在 65 歳未満の人では 57.7 歳、現在 65 歳以上の人では 68.9 歳）でした。
- 3) 年齢階級別で最も人数が多かったのは、現在 65 歳未満の若年性認知症では 60～64 歳、現在 65 歳以上では 65～69 歳でした。
- 4) 発症後の期間は、1～5 年が 47.1%でもっとも多く、6～10 年が 29.8%、11～15 年が 13.1%と続きました。1 年未満は 4.5%でした
- 5) 事業所種別でみると、若年性認知症の利用者が最も多かったのは認知症疾患医療センターで、一事業所あたりの利用者数は 11.17 人でした。これに続いて多かったのは、200 床以上の病院 1.75 人、200 床未満の病院 1.47 人、都相談機関 1.17 人、地域包括支援センター0.51 人でした。
- 6) 現在 65 歳未満の若年性認知症に限定してみると、一事業所あたりの利用者数が多い順は、認知症疾患医療センター6.67 人、都相談機関 1.17 人、200 床以上の病院 1.33 人、200 床未満の病院 0.84 人、地域包括支援センター0.41 人でした。
- 7) 介護保険サービス事業所における若年性認知症の一事業所あたりの利用者数は、認知症対応型共同生活介護 0.26 人（現在 65 歳未満：0.12 人）、小規模多機能型居宅介護 0.24 人（0.14 人）、特別養護老人ホーム 0.24 人（0.08 人）訪問看護 0.17 人（0.11 人）でした。



本調査には以下のような限界があります。

- 1) 回答率が 72.3%であり、特に認知症疾患医療センター以外の医療機関の回答率が相対的に低い。
- 2) 交通の便のよい東京都では、調査対象地域以外の医療機関を利用している若年性認知症の人が一定数いることが予測される。
- 3) 現在 65 歳以上の人では、年齢が高くなるほど発症時期が 65 歳未満であることを確認することが難しくなる（本調査においては、現在 65 歳以上の人については、担当者が覚えている範囲での回答で可としています）。

上記のことは、いずれも若年性認知症の人の数を過小評価する要因となります。また、一次調査の段階では、同一の利用者が複数の事業所を利用している場合（重複ケース）の補正をしておりません。このことは若年性認知症の人の数を過大評価する要因となります。以上の限界を踏まえた上で、参考値として、調査対象地域の住民基本台帳上の年齢階級別人口（2018 年 1 月 1 日現在）を分母にして算出した人口 10 万人対の若年性認知症の人の数を図表 2-7 に示します。

図表 2-7 人口 10 万人対の状況

年齢区分	人数	構成比	人口 10 万人対	調査対象地域の人口
現在 65 歳未満	248	57.8%	20.08	1,235,162
現在 65 歳以上	181	42.2%	41.75	433,492
合計	429	100.0%	25.71	1,668,654

性別	人数	構成比	人口 10 万人対	調査対象地域の人口
男性	217	50.5%	26.52	818,223
女性	209	48.7%	24.58	850,431
無回答	3	0.7%	—	—
合計	429	100.0%	25.71	1,668,654

年齢階級	人数	構成比	人口 10 万人対	調査対象地域の人口
18～19	0	0.0%	0.00	29,659
20～24	1	0.2%	0.84	119,714
25～29	2	0.5%	1.37	145,882
30～34	1	0.2%	0.68	147,406
35～39	6	1.4%	4.10	146,209
40～44	9	2.1%	5.80	155,093
45～49	12	2.8%	7.72	155,490
50～54	31	7.2%	23.51	131,875
55～59	41	9.5%	37.85	108,333
60～64	145	33.8%	151.83	95,501
65～69	124	28.9%	108.47	114,319
70～74	41	9.6%	42.10	97,395
75～79	11	2.6%	12.97	84,797
80～	5	1.2%	3.65	136,981
合計	429	100.0%	25.71	1,668,654



## 3 二次調査

### 3-1. 目的

事業所の担当者及び若年性認知症の本人または家族を対象とする調査によって、若年性認知症の人の生活実態を明らかにしました。

### 3-2. 調査対象

一次調査において若年性認知症の人が「いる」と回答した 134 事業所の担当者及び一次調査において把握された若年性認知症 429 人（現在 65 歳未満の人 248 人 / 現在 65 歳以上の人 181 人）の本人または家族を対象としました。

### 3-3. 調査方法

調査対象の事業所担当者宛に二次調査票（「A.担当者票」「B.本人・家族票」）を郵送し、担当者に担当者票の記入・返送を依頼するとともに、担当者から本人または家族に本人・家族票を手渡してもらい、本人または家族に調査票の記入と返送を依頼しました。

### 3-4. 調査項目

#### A. 担当者票

- ① 疾病の状況：認知症の診断、認知症以外で治療中の病気、既往歴等
- ② 就労・生活の状況：就労状況、認知症高齢者日常生活自立度、BPSD（認知症の行動・心理症状）等
- ③ 医療・介護の状況：要介護度、利用中のサービス、障害者手帳の取得・障害年金の受給の有無等
- ④ 必要と考える支援：若年性認知症総合支援センターの周知度・利用の有無等

#### B. 本人・家族票

- ① 認知症に関連すること：最初に気づいた症状、受診した診療科・診断時期、認知症の病名等
- ② 介護保険の申請・利用：申請状況、申請しない理由等
- ③ 仕事の状況：発症時の仕事の状況、発症時の職場の対応・配慮、現在の仕事の状況等
- ④ 現在の暮らし：運転の状況、主たる収入、現在の家計の状況、養育を必要とする子供の有無等
- ⑤ 本人・家族が必要と考える支援：暮らしの困りごと、希望の通いの場、最初の相談者、病気等に関する情報源、若年性認知症総合支援センターの周知度と利用状況、日中の過ごし方等

### 3-5. 調査期間

2018 年 9 月上旬 ～ 2018 年 11 月 16 日

### 3-6. 有効回答率と集計対象票の選定

#### 1) 回答数と有効回答率

担当者票は 167 票を回答し、全票が有効回答で、有効回答率は 38.9%でした。本人・家族票は 83 票を回収し、うち 9 票が無効回答、74 票が有効回答で、有効回答率は 17.2%でした。

## 2) 二次調査集計対象票の選定

二次調査の集計にあたっては、本人・家族票から回答が得られ、調査について同意が得られたもののみを集計対象としました。また、同一の対象者についての重複回答を検討したところ、担当者票では 3 人の対象者についてそれぞれ 2 票ずつの重複票があり、本人・家族票では 4 人の対象者についてそれぞれ 2 票ずつの重複票がありました。その結果、担当者票からは 3 票、本人・家族票からは 4 票を集計対象から除外しました。

以上の結果、担当者票については計 64 票、本人・家族票については 70 票が集計の対象票になりました。

## 3-7. 担当者票の集計結果

担当者票 64 票のうち、36 票は現在 65 歳未満の人、28 票は現在 65 歳以上の人の票でした。以下、全数 (n=64) と現在 65 歳未満の人 (n=36) の 2 群にわけて集計結果を報告します。

## 3-8. 担当者票のまとめと考察

- 1) 担当者票 64 票のうち、36 票は現在 65 歳未満の人、28 票は現在 65 歳以上の人の票でした。
- 2) 認知症の原因疾患については、アルツハイマー型認知症が最も多く、前頭側頭型認知症、血管性認知症、レビー小体型認知症がこれに続きました。約半数の人が認知症以外の病気でも治療中でした。主な合併症は、高血圧症、脂質異常症、糖尿病、うつ病、てんかん等でした。自分以外の家族に認知症の診断歴がある人が 2 割程度に見られました。
- 3) 現在就業中の人は 1 割程度で、就業していない人が 9 割でした。就業していない人のうち、「定年前に自己退職」した人が 4 割を占め、「解雇」された人が 1 割程度いました。
- 4) 認知症高齢者の日常生活自立度では、全体ではⅣ（重度）の人が約 3 割と最も多くを占めましたが、現在 65 歳未満の人に限定するとⅠ～Ⅱb の軽度の人が約半数を占めました。
- 5) 約 6 割の人に BPSD が見られ、全体では不安、興奮、無関心、易刺激性が、現在 65 歳未満の人では、不安、うつ、興奮、易刺激性が高頻度に認められました。
- 6) 「若年性認知症総合支援センター」を「知らなかった」と回答したのは 36%でした。現在 65 歳未満の人の担当者限定すると、「相談したことがある」は 17%、「受診者・利用者に案内したことがある」は 19%でした。
- 7) 若年性認知症の人への支援について、事業所の担当者からは以下のような意見がありました。
  - 身近な地域の中に若年性認知症のための社会資源が不足している。
    - ▼ 若年性認知症の支援センターが各地域にあれば利用しやすい。
    - ▼ 住んでいる地区に利用できる若年性認知症のデイサービスがあればよい。
  - 若年性認知症の人にニーズに合った社会資源が不足している。

- ▼ 適切なデイサービス等がないと空白となりやすい。
  - ▼ 専門のデイサービスをオープンするとよい。
  - ▼ 介護保険サービスでは年齢層が合わず利用しづらい。
  - ▼ 就労につながる支援ができるとよい。
- ▶ 若年性認知症についての知識の普及が不十分。
- ▼ 生活保護担当者に知識があれば、もう少し早い段階で精神科につながった可能性がある。
  - ▼ スタッフ一同、若年性認知症の人のケアに不慣れで、情報量も少ない。不安を抱えながら支援している。
  - ▼ 本人は社会につながりたいと思っているが、家族が受容できずに外とのつながりを断つことが起こっている。
- ▶ 適切な情報サポートが不足、経済面での配慮が不足。
- ▼ 今後かかるお金の不安が大きい。

### 3-9. 本人・家族票のまとめと考察

- 1) 本人・家族票の 70 票のうち、40 票は現在 65 歳未満の人、30 票は現在 65 歳以上の人の票でした。また、本人・家族票のうち、本人の記入によるものは 11 票（16%）で、配偶者が 32 票（46%）、子または子の家族が 10 票（15%）、親が 4 票（6%）でした。調査対象者のうち男性は 34 人、女性 31 人、無回答が 5 人でした。同居者の有無では、一人暮らしが 10 人（14%）、同居者がいるが 52 人（74%）であり、現在 65 歳未満の人に限定すると、一人暮らしが 8 人（20%）、同居者がいるが 30 人（75%）でした。
- 2) 認知症に気づいた年齢は、60～64 歳が最も多く、55～59 歳がそれに次ぎました。最初に気づいた人は配偶者が最も多く、子がそれに次ぎました。現在 65 歳未満の人では、配偶者に次ぐのは本人でした。最初に気づいた症状は、「もの忘れが多くなった」が最も多く、「職場や家事などでミスが多くなった」がそれに次ぎました。症状に気づいたときから受診までの期間では、「1 カ月未満」が最も多く、「1～3 カ月」がそれに次ぎました。最初に受診した医療機関は精神科が最も多く、一般内科、もの忘れ外来、脳神経外科、神経内科がそれに次ぎました。最初の受診から診断までの期間は全体では 67%（65 歳未満では 58%）が 3 カ月未満でしたが、全体では 12%（現在 65 歳未満では 16%）が 2 年以上を要しました。認知症の原因疾患については、アルツハイマー型認知症が 6 割以上で、前頭側頭型認知症、血管性認知症、レビー小体型認知症がそれに次ぎました。4 割程度の人には認知症以外の病気でも治療を受けており、主な合併症は高血圧症、糖尿病、てんかん、うつ病などでした。
- 3) 全体では約 2 割の人、現在 65 歳未満では約 3 割の人が介護保険を申請していませんでした。介護保険を申請していない理由については、「必要を感じない」「サービスについて知らない」と回答する人がそれぞれ約半数を占めました。要介護認定を受けている人では、要介護 5 が最も多く約 3 割を占めました。一方、要支援 1 から要介護 1 までの人も 3 割程度を占めました。

最もよく利用されている介護保険サービスは通所介護で、訪問看護がこれに次ぎました。

- 4) 精神・身体のいずれかの障害者手帳を取得している人は約5割、自立支援医療を利用している人は約4割、障害年金を利用している人は約3割でした。成年後見制度を利用している人は全体の4%でした。
- 5) 発症時に就労していた人は約5割で、そのうち正社員・正職員であった人が5割を占めました。発症時の職場の対応については、「上司や雇用主に認知症であると説明」した人は19%でしたが、「通勤に関する配慮があった」「職場内での配置転換などの配慮があった」「産業医の診察を勧められた」等の何らかの配慮があった人はいずれも数パーセント程度で、いずれの配慮もなかったと回答した人は全体の17%、現在65歳未満の人では29%を占めました。就労していた人のうち、全体では約7割（現在65歳未満では約5割）の人が「退職した」と回答しており、1割強が「解雇された」と回答しました。もともと就労していない方の6割以上は家事全般をされていた方でした。
- 6) 自動車運転については8割以上の人が「運転していない」と回答しており、「今までと同じように運転している」という人はいませんでした。運転免許証については、3割の人が「取得していない」、3割の人が「返納した」、3割の人が「返納していないが運転していない」と回答しました。
- 7) 世帯の主な収入は「本人の年金」が最も多く、「家族の収入」がこれに次ぎました。現在65歳未満の人では「家族の収入」が最も多くなりました。若年性認知症になってから世帯の収入は半数以上で「減った」と回答しており、「住宅ローン」が残っている方は1割程度でした。現在の家計の状況については、1割程度の人が「とても苦しい」、2割程度の人が「やや苦しい」と感じていました。
- 8) 現在養育を必要とする子供がいるのは回答者の1割程度で、子の就学状況については「大学・専門学校」が7割（全体の67%、現在65歳未満の人の75%）を占めました。
- 9) 暮らしの中で困っていることについては、本人のことでは、「認知症の症状が進行していること」、「気分が不安定であること」、「高齢者が多いデイサービス等に行きたくないこと」、家族介護者のことでは、「今後の生活や将来的な経済状態に不安がある」、「介護のため、介護者自身の仕事に支障が出る」、「相談したり、気晴らしする場所がない」の回答が多くなりました。診断から治療、介護などでいつも必要と感じた情報については、「病気の症状や進行に関する情報」、「治療方法や薬に関する情報」、「専門医や専門病院に関する情報」でした。また、必要な若年性認知症の人の通いの場としては、「外出や趣味活動を楽しめる通いの場」、「軽作業に取り組むなど就労に近い内容の通いの場」、「就労支援を受けられる通いの場」を求める回答が多く得られました。
- 10) 症状に気づいたときの最初の相談先については「医療機関」が最も多く、「地域包括支援センター」がこれに次ぎました。また、情報の入手元については、「医療機関」が最も多く、「イン

ターネット」、「地域包括支援センター」がそれに次ぎました。「若年性認知症総合支援センター」については、7割の人が「知らなかった」と回答しており、利用したことがあると回答した人は全体の約1割、現在65歳未満の人では2割でした。

11) 現在65歳未満の人の現在の日中の過ごし方については、3割の人がデイサービスやデイケアに通所しており、3割の人が仕事や家事をしていますが、2割の人は特に活動はしていませんでした。

12) 若年性認知症の人の支援については、以下のような意見がありました。

▶ 家族介護者の状態について

- ▼ 介護者の立場で、自分自身の精神状態が時として不安になる。
- ▼ 初期の不安は底なし。診断したときに家族会の紹介、不安・疑問を聴いてくれる人・場所を紹介してほしい。

▶ 仕事について

- ▼ 若年性認知症の人でも仕事ができるような配慮をしてほしい。
- ▼ 企業がもっと理解を深められるように説明会を開いてほしい。

▶ 相談支援・アドバイスについて

- ▼ 病状の経過、収入と生活、受診すべき医療機関についてアドバイスしてほしい。
- ▼ 診断後、医師からの手厚い説明がほしい。
- ▼ 若年性認知症総合支援センターが遠いので居住する区にもつくってほしい。
- ▼ 若年性認知症の窓口を増やし、周知してほしい。

▶ 社会の理解について

- ▼ 若年性認知症の素の姿を広めてほしい。
- ▼ 会社にも親戚にも理解してもらえずたいへんだった。

▶ 若年性認知症の人に合った支援

- ▼ 軽度の時に通ったり、同じような方で出会える場が少ない、本人に寄り添ってサポートしてくれる人や情報がない・見つけにくい。
- ▼ 地域包括支援センターも区の相談窓口も「高齢者」「おとしより」というネーミングなので抵抗がある。
- ▼ デイサービスは高齢者の方が多いので本人に勧めにくい。
- ▼ デイサービスが合わず、次のところを自分で探さなければならず心労につながった。

▶ 診断について

- ▼ もう少し早い受診・治療ができれば。

▶ 経済について

- ▼ 障害年金は65歳までに手続きしないと手遅れになる。年金事務所の職員も知識がない。

### 3-10. 二次調査全体の考察

二次調査によって、若年性認知症の本人・家族の生活実態のいくつかの重要な特性が明らかにされました。その中で特に強調しておくべきことは以下のことかと思われます。

- 1) 若年性認知症の人の6割以上がアルツハイマー型認知症であり、血管性認知症、前頭側頭型認知症、レビー小体型認知症もそれぞれ6～10%の範囲で認められました。
- 2) 高血圧や糖尿病などの生活習慣病やてんかんやうつ病などの精神神経疾患を合併している人が全体としては半数程度に認められました。
- 3) 認知症の重症度は軽度・中等度・重度それぞれがほぼ同じ頻度で認められました。
- 4) 制度やサービスの利用状況については、3割の人が介護保険を申請しておらず、5割の人が障害者手帳を取得しておらず、6割の人が自立支援医療を利用しておらず、7割の人が障害年金を受給していないという結果でした。この結果については、そもそもそのような制度やサービスを必要とする状態にないという人もいる一方で、制度・サービスへのアクセスが不良であるという側面がある可能性があります。
- 5) 発症時に仕事をしていた人は約5割ですが、現在65歳未満の人のうち5割が退職し、1割強が解雇されています。また、3割の人は、通勤や職場内での配置転換、産業医の受診勧奨等の職場からの配慮はなかったと回答していました。今回の調査では、退職や解雇時の状況について、詳細な確認はしていませんが、職場における理解の促進を図る必要があると考えられます。
- 6) 困っていると感じていることは、本人に関しては、症状の進行、精神的な不安定さ、若年性認知症にあった社会資源がないこと、家族介護者に関しては、相談や気晴らしの場がないこと、介護のために仕事が継続できないこと、将来の経済や生活への不安があることでした。
- 7) 若年性認知症についてのきめ細かな情報提供が行える相談機関、若年性認知症の人に合ったサービス（「外出や趣味を楽しんだり」「就労に近い軽作業を行ったり」「就労を支援してくれる」通い場など）が身近なところにあることが求められていました。

ただし、本調査には以下のような限界があります。

- 1) 担当者票の回収率は38.9%、本人・家族票の回収率は17.2%であり、さらに、①本人・家族の同意がある場合のみ担当者票も解析対象とすること、②重複票がある場合にはその中の1票のみを有効とすること、という条件の下で最終的に集計対象を選定したことから、実際に集計対象とされたのは担当者票の64票（対象の14.9%）、本人・家族票の70票（対象の16.7%）に限定されています。
- 2) 本人・家族票のうち本人が回答したものは11票（15.7%）であることから、多くは家族介護者によって回答されたものです。

上記のことは、このたびの結果を若年性認知症の生活実態として一般化するには限界があること、また、回答（特に自由回答）の内容は家族の視点によるものである場合が多いことに注意する必要があります。

## 4 三次調査

### 4-1. 目的

本人・家族と面接を通し、受診から介護保険サービス・障害福祉サービス等につながる過程、及び若年性認知症に特有の生活課題をより詳細に聴取・分析しました。

### 4-2. 調査対象

二次調査の本人・家族票が返送された 74 件を対象としました。

### 4-3. 調査方法

訪問日時 調査実施機関とご本人・家族介護者の間で調整

事前準備 依頼文書・同意書・質問項目表

面接時間 60 分前後

面接方法 半構造化インタビュー調査

調査項目 (1) 身近なつながり  
(2) 認知症と診断されたときのこと  
(3) 診断後のできごと  
(4) 仕事や経済的なこと  
(5) 福祉サービス・地域の支えあい  
(6) その他

ただし、本人・家族介護者の「語り」の文脈を尊重する方法で調査を行ったので、調査対象者の話の流れによって、上記の調査項目のすべてについて回答を得たわけではありません。

面接対象 本人または家族介護者を面接対象としました。

面接場所 対象者が指定した場所で行いました。(自宅・勤務先・福祉事業所)

持参資料 同意撤回書・調査票・在住区の提供サービスに関する資料(各区提供)等

### 4-4. 調査期間

2018 年 12 月～ 2019 年 2 月

### 4-5. 回答状況

訪問調査を了承した 27 件(回答率 36.5%)

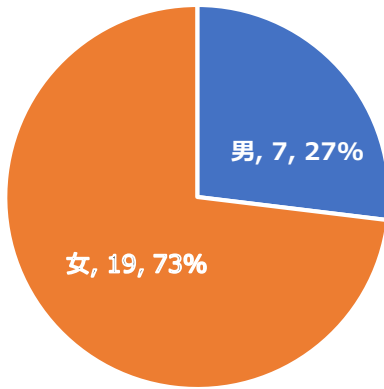
※うち、2 件は本人と家族が別々に訪問調査を了承したので、訪問対象数は 26 件です。

### 4-6. 結果

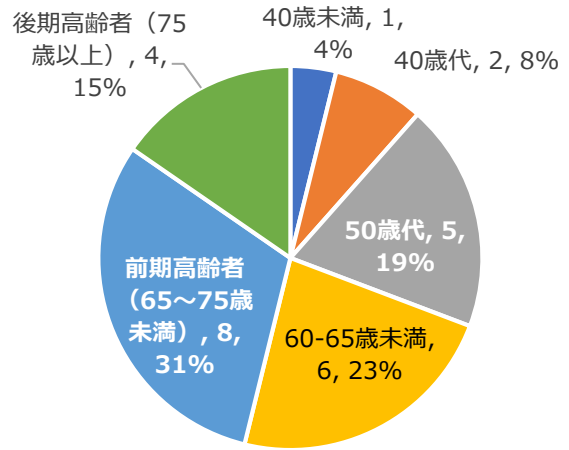
訪問対象者は、女性が 19 人(73%)、男性が 7 人(27%)で、前期高齢者(65～74 歳未満)がもっとも多く、現在 65 歳未満の人は 14 人(54%)でした。要介護度(介護保険)は、要介護

5がもっとも多く、次いで多いのが要支援と未申請でした。原因疾患は、アルツハイマーが18人(69%)を占めました。回答者は、配偶者が14人(52%)を占め、本人は7人(26%)でした。

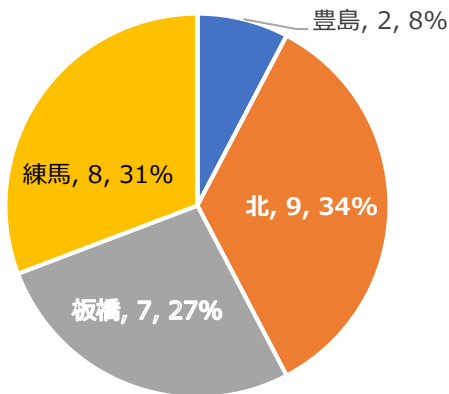
図表4-6-1 性別 [n=26]



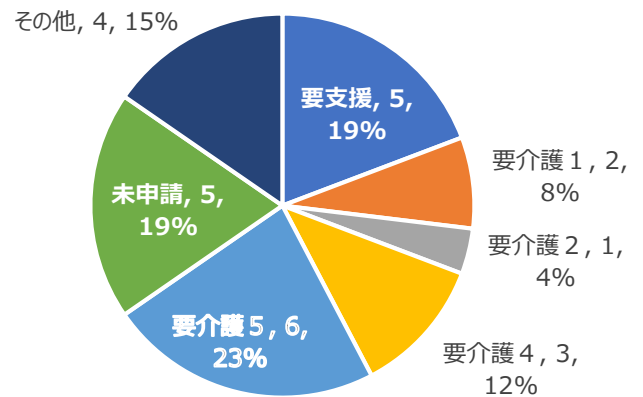
図表4-6-2 年齢 [n=26]



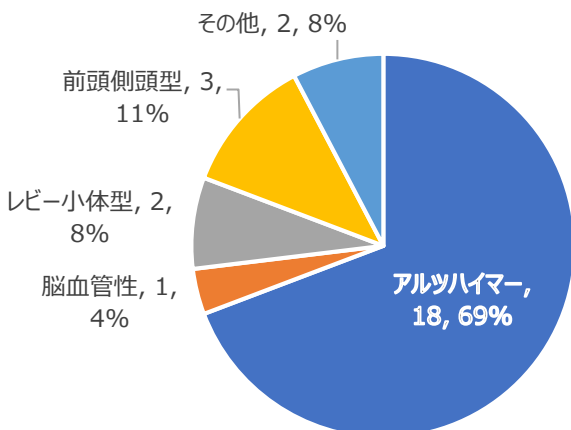
図表4-6-3 居住区 [n=26]



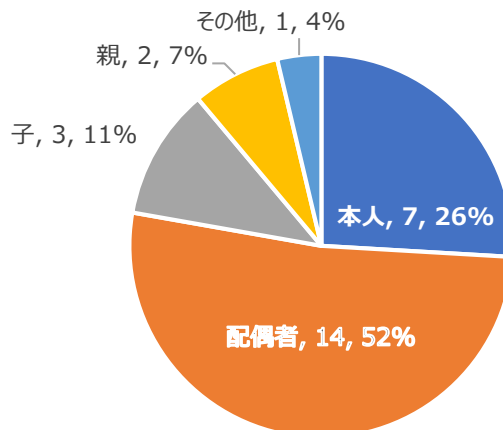
図表4-6-4 要介護度 (介護保険) [n=26]



図表4-6-5 病名 [n=26]



図表4-6-6 回答者の続柄 [n=27]





## 4-7. まとめと考察

### A. 本人・家族介護者に配慮した病名の告知等

- 1) 病名の告知は、本人も家族もつらい体験であることが再確認されました。本人だけでなく、家族介護者のほうにも、診断されたときに心理的なケアがあったらよかったという意見がありました。
- 2) 家族介護者の意向に配慮した病名の告知が、望まれていました。病気の受け止め方には個人差があるので、まず、家族介護者に病名を伝え、家族介護者の考えもふまえた上で、本人に対する病気の伝え方を検討して欲しいという意見が複数ありました。
- 3) 本人・家族介護者が期待する治療の説明のしかたがありました。治療効果が期待できなくても、一緒に考えていきましょうという医師の姿勢・態度は、本人・家族から良い医師として支持されていました。
- 4) 医師等の専門職が、本人だけでなく家族介護者と話すことにも意義があることが認められました。専門職が、本人の情報を家族介護者に伝え、家族介護者の情報を本人に伝える役割を担うことによって、本人と家族介護者のあいだの相互理解が深まる効果が期待されます。

### B. 本人・家族介護者に対するこころのケア

- 1) 病名を知ることによって2つの困難が生じていました。第一はこれから直面するであろう具体的な困難とそれにとまなう不安、第二は病気であることによってさまざまな喪失を体験することへの葛藤です。喪失に関わる問題は、医療職・福祉職の対応に改善の余地があることを示唆していました。
- 2) 病名の告知によって生じる喪失を本人・家族が受け止めきれない場合、適切な支援策の一つとして、心理専門職の役割が挙げられます。心理専門職が関わることによって、人生の喪失から新しい生き方への転換を図る作業や、家族介護者が、受容できない家族へ対応するための方法をともに考えることが容易になります。

### C. 医療機関を起点とする診断後支援

- 1) 本人・家族介護者の多くは、医師が病気を診るだけ、薬を処方するだけで、進行予防・生活障害等に対し助言がないことを不満に感じていました。診断後支援の一つとして、本人・家族介護者に対する適切な助言を行うとともに、必要な情報が得られるよう支援していくことが求められます。
- 2) 最初の受診機関で、制度・サービスにつないで欲しいという要望がありました。医療機関は、本人・家族介護者が診断をきっかけにつなげる最初の専門機関で、かつ支援が必要のない段階から関係が継続します。しかし、医療機関は受診後の支援の仕組みとのつながりが弱いために、症状が進行したときに必要な制度・サービスにつながりにくい現状があります。医療機関を支援の“起点”と位置づけることによって、診断後の支援につながりにくいという現状を改善できる可能性があります。

- 3) 医療機関が“起点”となり、本人の症状・障害の変化に応じて若年性認知症総合支援センター・地域包括支援センター・特定相談支援事業所（障害者総合支援法）等の相談・支援機関につながり、さらに、これらの機関が診断後支援の“拠点”となり、適切なサービス・制度の利用につなげるなど、切れ目のない支援を行うことが必要です。福祉サービスの必要ない症状・障害の段階では、医療機関が診断後支援の“起点”にならなければ、せっかく早期に医療機関につながっても、適切な時期に制度・サービスにつながりにくい状況が生まれてしまいます。

#### D. 本人等に知識・情報がなくても必要な制度・サービスにつながる支援

- 1) インフォーマルな情報源から介護保険サービスにつながった本人・家族介護者が多くいました。さまざまな制度・サービスが整備されても、現状では、本人・家族介護者が症状・障害の内容に応じて制度・サービスの利用を求めていかないと、適切な制度・サービスにつながらないという申請主義の問題があり、そのため、制度・サービスの利用にいたっていませんでした。
- 2) 若年性認知症の場合、利用できる制度・サービスは複数の制度にまたがっており、これらの情報は、冊子・パンフレットで本人・家族介護者に届けられています。しかし、ある家族介護者は、高齢になると冊子・パンフレットは読めないと言っていました。支援機関の一覧を渡されて、片っ端から連絡したが期待はずれだったという本人や、どの事業者を選択したらいいか、わからなかった家族介護者もいました。本人・家族の症状・障害に対応した制度・サービスを、症状・障害に応じてつなげる役割が、専門職・専門機関に望まれています。

#### E. 症状・障害・年齢の特徴に応じた制度横断的な支援

- 1) 遺伝子診断によって、家族性アルツハイマー病であることがわかった回答者は、歩行障害等が顕著で、アルツハイマー型認知症の進行は緩やかにもかかわらず、脊髄小脳変性症の進行は深刻でした。アルツハイマー型認知症は指定難病に認定されていないため、脊髄小脳変性症の症状があっても医療費助成が受けられず、家計は逼迫していました。介護保険制度に関しても、認知症の症状は多様であるにもかかわらず、制度に人があわせ自由が制限されているという意見、決まりではなく必要性（ニーズ）に対応して欲しいなどの要望が出ていました。症状の多様性に対応した、柔軟な制度設計を求める声がありました。精神障害者保健福祉手帳に関しても、交通運賃割引条件が他障害と同等でないことに対して意見がありました。若年性認知症の場合は見当識障害等があるので、外出時に家族介護者等の援護の必要性があるという理由でした。
- 2) 若年性認知症の場合は、介護保険サービスと障害福祉サービス（障害者総合支援法）の併用が可能であることを、多くの本人・家族介護者が知りませんでした。介護保険法は、加齢にともなって生ずる心身の変化に起因する疾病等が想定されていて、高齢者の日常生活の自立を、その症状・障害に応じて支援することが制度の趣旨です。そのため、介護保険制度を若年性認知症に適用すると、若年性認知症の社会的自立・経済的自立のニーズに合致しにくいという現状があります。一方、障害者総合支援法は、障害者等の日常生活・社会生活の自立を支援するこ

とが趣旨であり、介護給付だけでなく、自立支援医療・訓練等給付（就労支援等）などの仕組みも用意されています。しかし、障害の概念は、症状の安定・改善が前提となっています。サービス提供者側は症状・障害の進行を想定していないため、障害福祉サービスの利用を断られたというエピソードも出ていました。若年性認知症は、介護保険法・障害者総合支援法の制度の狭間に陥っている状況にあります。そこで、一つの制度で対応するのではなく、介護保険法・障害者総合支援法の仕組みを柔軟に活用して、そのときどきの状況に応じた制度・サービスを利用し、本人の日常生活・社会生活の自立と家族介護者等の介護を支援することが課題となります。また、障害者雇用促進法の仕組みを柔軟に活用し、就労後の職場の定着支援を行うとともに、就労後の症状・障害の進行に対応して、一般就労（障害者雇用等）から福祉的就労（就労継続支援 B 型事業所等）への移行支援など、専門職によるきめ細やかな支援が必要とされています。

- 3) 医療機関を“起点”とした支援体制を構築する観点からは、認知症疾患医療センターの医療相談室や、医療機関の地域連携室等から障害者総合支援法につなげるほか、医療機関と若年性認知症総合支援センター・地域包括支援センター等が連携し、障害者総合支援法につなげる体制が望まれます。また、医療機関を“起点”とした支援体制を構築しても、介護保険法・障害者総合支援法・障害者雇用促進法等の制度横断的な支援を実現するためには、医療機関から情報を受け取った福祉専門職がこれらの制度を柔軟に活用できることも必要であり、そのための専門職育成が課題です。
- 4) 制度横断的な支援が可能な専門職を育成する観点は、2点あります。第1点は、医療機関と若年性認知症総合支援センター・地域包括支援センターの連携に関する人材育成です。医療機関の専門職（医師・看護師・医療ソーシャルワーカー等）と若年性認知症総合支援センター・地域包括支援センターの専門職とのあいだで、診断後支援を想定した情報の受渡しが必要となります。たとえば、本人・家族介護者が医学的な情報にもとづいて生活上・社会上の課題を説明することは難しいので、形式的な情報提供ではなく、専門職として、今後の見通しを持って情報を提供しあう関係が求められます。第2点は、地域包括支援センターとケアマネジャー（介護保険法）・相談支援専門員（障害者総合支援法）の連携に関する人材育成です。介護保険サービスと障害福祉サービス等を柔軟に活用するためには、居宅介護支援計画（介護保険法）とサービス等利用計画（障害者総合支援法）の内容が共有されている必要があります。地域包括支援センター職員・ケアマネジャー・相談支援専門員（障害者総合支援法）がお互いの制度・サービスの特徴を活かしあう関係を構築する必要があります。

## F. その他

- 1) 配偶者が若年性認知症になったことを他の家族・親族に言えなかった場合、家族介護者の介護負担がより重くなる傾向がありました。一方、配偶者が病気になったことをご近所や仲間に開示して、本人を地域・仲間で見守る体制をつくっていた家族介護者もいました。家族介護者の

こころのなかに潜む、認知症になることを恥ずかしいと思う気持ちが、家族介護力の低下や家族介護者の疲弊を招く可能性のあることがわかりました。

- 2) 本人の場合も、病気を身近な人に言っている場合、言っていない場合があります。病気を言っている場合は、インフォーマルな支援に助けられていましたが、言っていない場合は、専門職の支援がすべてでした。本人のこころのなかに潜む、認知症になることを恥ずかしいと思う気持ちが、本人とインフォーマルな支援を結びつきにくくする可能性のあることがわかりました。
- 3) 本人・家族介護者が認知症という病気を受容するための支援の取り組みや、本人・家族介護者が地域の人たちの助けを借りながら自立した生活を送れるように、本人・家族介護者と地域の人たちの相互理解を深める取り組みが求められます。



---

## 第Ⅱ部 介護保険データを用いた調査

---

### 1 調査全体の概要

#### 1-1. 目的

本調査は介護保険第2号被保険者データを用いて若年性認知症の人の実態を明らかにし、若年性認知症の人の支援のための制度・政策の改善に資するための基礎資料を得ることを目的としています。

#### 1-2. 調査対象地域

東京都豊島区、北区、板橋区、練馬区

#### 1-3. 調査基準日と調査対象者

本調査では、2018年4月1日現在（調査基準日）、要介護・要支援認定を受けている第2号被保険者であり、かつ、調査対象地域の自治体(以下「自治体」という。)に住民票がある人を調査対象としました。

#### 1-4. 調査方法

##### A. 第1次調査

自治体の要介護認定システムから介護保険第2号被保険者データをダウンロードしていただき、データの提供を受けました。なお、提供されたデータには個人情報はありません。データ提供期間は2018年7月～9月としました。なお、生活保護を受給している「みなし第2号被保険者」については、介護保険主管課が認定データを管理していないため、二次調査で対応しました。

##### B. 第2次調査

「みなし第2号被保険者」は、別途、特定疾病ごとに男女別・年齢5歳毎の人数、認知症高齢者の日常生活自立度、住民票の有無など、可能な範囲でデータの提供を求めました。データ提供は2019年2月1日までとしました。

#### 1-5. 倫理的配慮

本調査は地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター倫理委員会の承認を得た上で実施されました。また各自治体においては、それぞれの個人情報保護条例等に則り、必要に応じて個人情報保護審議会等に諮った上で、データ提供にご協力をいただきました。

#### 1-6. 集計について

- ①年齢は調査基準日の年齢です。
- ②認知症高齢者の日常生活自立度は、主治医意見書と認定調査票の2つがありますが、報告書では認定調査票の認知症高齢者の日常生活自立度を用いています。
- ③「認知症関連疾患」とは特定疾病の内、認知症の原因となる中枢神経疾患である「筋萎縮性側

索硬化症」、「多系統萎縮症」、「初老期における認知症」、「脊髄小脳変性症」、「早老症」、「脳血管疾患」、「進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病」を指します。

④障害高齢者の日常生活自立度を「障害自立度」、認知症高齢者の日常生活自立度を「認知症自立度」と標記している部分があります。

## 2 調査結果

### 2-1. 分析対象者数

自治体から提供されたデータの中から、転入ケースで特定疾病、認知症自立度など分析に必須の項目が無い者、調査基準日に第2号被保険者から第1号被保険者に移行していた者を除外した結果、1,713人が分析対象となりました。

### 2-2. 性別

男性 54%、女性 46%とほぼ半々でした。

### 2-3. 年齢

55歳以上で約7割を占めていました。

### 2-4. 特定疾病

最も多かったのは「脳血管疾患」であり52%を占めていました。その他は全て1割未満でした。なお、認知症関連疾患を合わせると7割以上になります。

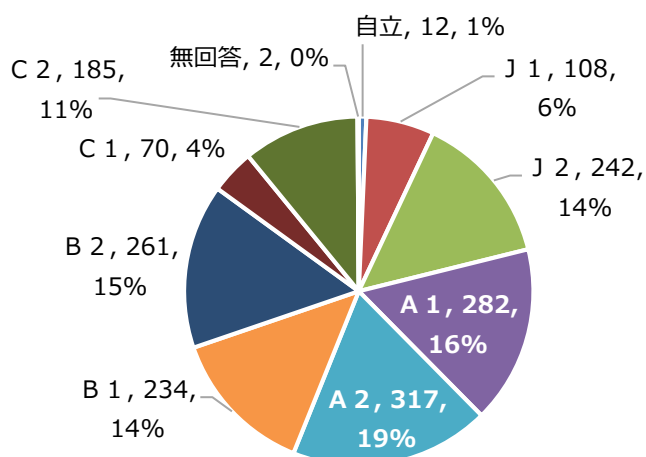
### 2-5. 二次判定結果

要支援が約2割、要介護が約8割を占めていました。最も多かったのは要介護2で21%でした。

### 2-6. 障害高齢者の日常生活自立度（障害自立度）

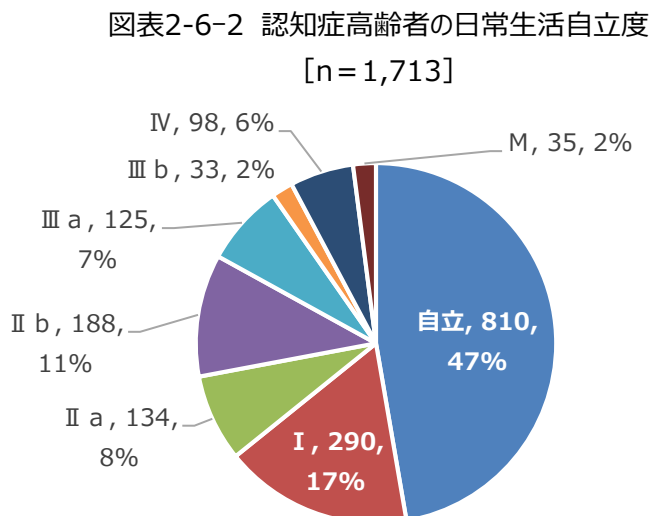
最も多かったのはランクA2の19%であり、ランクB以上は44%でした。

図表2-6-1 障害高齢者の日常生活自立度 [n=1,713]



## 2-7. 認知症高齢者の日常生活自立度（認知症自立度）

自立・自立度 I は 64%であり、自立度 II 以上は 36%でした。



## 2-8. 現在の状況

居所は居宅（施設利用なし）が 68%と約 7 割を占めていました。それ以外では医療機関（療養病床以外）の 19%がそれに次ぎました。

## 2-9. みなし第 2 号被保険者

みなし第 2 号被保険者で要介護・要支援認定を受けている人については、554 人でした。第 2 号被保険者と合わせると 2,267 人となりました。



## 3 まとめと考察

### 3-1. まとめと考察

要介護・要支援認定された第2号被保険者は1,713人でした。しかし特定疾病は16種類あるのに対して、実際に認定された特定疾病には大きな偏りがありました。「脳血管疾患」が887人(52%)と過半数を占めており、その中で認知症自立度Ⅱ以上は391人(44%)と半数弱を占めていました。次に多かったのは「初老期における認知症」で112人(7%)であり、その中で認知症自立度Ⅱ以上は107人(96%)と9割を超えていました。続いて、「糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症」が90人(5%)であり、その中で認知症自立度Ⅱ以上は12人(13%)と1割強に留まっていました。次に多かったのは「パーキンソン病関連疾患」の75人(4%)で、その中で認知症自立度Ⅱ以上は13人(17%)と2割を切っていました。なお、調査対象地域においては「早老症」による認定者はいませんでした。

一方、特定疾病の種類により認知症自立度Ⅱ以上にも大きな差があることが明らかとなりました。「初老期における認知症」では自立度Ⅱ以上が9割を超えているのに対して、その他の特定疾病では「多系統萎縮症」と「脳血管疾患」が4割台で最も多いことがわかりました。1,713人の内、認知症自立度Ⅱ以上は613人(36%)でありましたが、これは「脳血管疾患」が多いことが影響していることが示されました。

認知症関連疾患で人数の多かった「初老期における認知症」、「脳血管疾患」、「パーキンソン病関連疾患」について要介護認定等基準時間を比較しました。「脳血管疾患」と「パーキンソン病関連疾患」は比較的類似したパターンを示していました。しかし、「初老期における認知症」はBPSD関連、認知症加算、食事、排泄などの時間が多いという、他の2つとは異なるパターンを示していました。要介護認定等基準時間は介護の手間を時間として推計したものであるため、特定疾病の種別により状態像には違いがあると推測されます。

### 3-2. 今後の課題

最後に介護保険第2号被保険者データを用いた調査を実施する上での課題をまとめておきます。第2号被保険者とは「40～64歳」の人と思う人が多いかもしれませんが、介護保険法第9条の定義をみると「第1号被保険者」は「市町村の区域内に住所を有する六十五歳以上の者」であるのに対して、第2号被保険者は「市町村の区域内に住所を有する四十歳以上六十五歳未満の医療保険加入者」となっています。

つまり、「第2号被保険者」は単に40～64歳の者ではなく、医療保険に加入している必要があり、加入していない場合は生活保護を受給していると考えられ、介護保険の枠組みではなく、生活保護の枠組みに入ることになります。このような状況にある人を「みなし第2号被保険者」と呼んで「第2号被保険者」と区別しています。また自治体でも介護保険と生活保護と担当部署が異なり



ます。

冒頭で述べた通り、「みなし第2号被保険者」を加えると、40~64歳の要介護・要支援認定を受けている人は3割以上増加します。

今回の調査は当初、「第2号被保険者」のみを対象とし、途中で「みなし第2号被保険者」を追加したこともあり、「みなし第2号被保険者」については詳細な分析ができませんでした。そのため今回の調査では有病者数のみを明らかにし、有病率は示していません。

今後、介護保険データを利用して若年性認知症の調査を行うためには、みなし第2号被保険者についても第2号被保険者と同様のデータの提供を受け、両者を統合したデータベースを作成して行う必要があるでしょう。



## 第Ⅲ部 全体の考察

### 1 調査結果の要約

#### 1. 一次調査結果の要約

2018年1月1日現在、調査対象地域（豊島区、北区、板橋区、練馬区）において429人（男性217人、女性209人、不明3人）の若年性認知症の人が把握されました。このうち現在65歳未満の人は248人、現在65歳以上の人は181人でした。若年性認知症の人の年齢範囲は24歳～81歳で、平均年齢は62.4歳、年齢階級別で出現頻度が最も高かったのは60～64歳でした。事業所種別で若年性認知症の人が最も多かったのは認知症疾患医療センターで、一事業所あたりの利用者数は11.17人でした。これに続いて多かったのは、200床以上の病院1.75人、200床未満の病院1.47人、都相談機関1.17人、地域包括支援センター0.51人でした。介護保険サービス事業所における一事業所あたりの若年性認知症の利用者数は、認知症対応型共同生活介護0.26人（現在65歳未満：0.12人）、小規模多機能型居宅介護0.24人（0.14人）、特別養護老人ホーム0.24人（0.08人）、訪問看護0.17人（0.11人）でした。

#### 2. 二次調査結果の要約

若年性認知症の原因疾患では、6割以上がアルツハイマー型認知症であり、前頭側頭型認知症、血管性認知症、レビー小体型認知症もそれぞれ6～10%の範囲で認められました。この数値は、後述する介護保険データから見た原因疾患別割合（脳血管障害が最も多い）とは異なります。おそらく、事業所を対象とする調査では、脳血管障害によって認知機能障害を認める人のかなりの部分が若年性認知症というよりも高次脳機能障害として把握されているためかと推測されます。また、高血圧や糖尿病などの生活習慣病やてんかんやうつ病などの精神神経疾患を合併している人が全体の半数程度に認められました。認知症の重症度は軽度・中等度・重度それぞれがほぼ同じ頻度で認められました。

制度やサービスの利用状況については、3割の人が介護保険を申請しておらず、5割の人が障害者手帳を取得しておらず、6割の人が自立支援医療を利用しておらず、7割の人が障害年金を受給していないという結果でした。この結果については、そもそもそのような制度やサービスを必要とする状態にないという人もいる一方で、制度・サービスへのアクセスが不良であるという側面がある可能性があります。

就労状況については、約5割の人が発症時に仕事をしていましたが、現在65歳未満の人のうちの5割が退職し、1割強が解雇されています。また3割の人は通勤や配置転換、産業医の受診勧奨等の職場からの配慮はなかったと回答していました。今回の調査では、退職や解雇時の状況について詳細な確認はしていませんが、職場における理解の不足が関連している可能性があります。

現在困っていると感じていることで頻度が高かったのは、本人に関しては、症状の進行、精神的な不安定さ、若年性認知症にあった社会資源がないことであり、家族介護者に関しては、相談や気晴らしの場がないこと、介護のために仕事が継続できないこと、将来の経済や生活への不安があることでした。身近な地域に若年性認知症についてのきめ細かな情報提供が行える相談機関、若年性認知症の人に合ったサービス（「外出や趣味を楽しんだり」「就労に近い軽作業を行ったり」「就労を支援してくれる」通い場など）があることが強く求められていました。

### 3. 三次調査の結果の要約

本人・家族の陳述から、病名を伝えられる際に、本人のみならず家族介護者も受け容れがたい辛い感情を体験されていることが繰り返し指摘されており、本人・家族への配慮のある病名告知と今後直面することに対する不安や喪失体験に対するケア、特に心理専門職との連携によるこころのケアが必要であることがわかりました。

また、医療機関を起点とする診断後支援（病気に関する適切な情報提供、適切な制度・サービスにつながるための支援、家族介護者に対して職場の両立介護に関する制度についての情報提供など）の重要性、制度・サービスに積極的につなげる支援の必要性（本人・家族介護者とパートナーシップを形成した同行支援の必要性）、症状・障害・年齢の特徴に応じた制度横断的な支援の必要性（症状の多様性に対応した柔軟な制度設計、介護保険サービスと障害福祉サービスの併用、制度横断的な支援が可能な人材の育成）、若年性認知症に関する理解の促進とそれによる職場を含む地域全体の社会支援の重層化と社会参加の促進が必要とされています。

### 4. 介護保険データを用いた調査の要約

要介護・要支援認定された第2号被保険者は1,713人で、このうち認知症高齢者の日常生活自立度Ⅰ以上が903人、Ⅱ以上が613人でした。認知症関連疾患（筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、初老期における認知症、脊髄小脳変性症、早老症、脳血管疾患、進行性核上性麻痺・大脳基底核変性症及びパーキンソン病）に限定すると認知症高齢者の日常生活自立度Ⅰ以上は738人、Ⅱ以上は533人でした。調査基準日における対象地域の住民基本台帳上の40歳～64歳人口646,292人を分母にして、若年性認知症（現在65歳未満）の人の割合を算出すると、全疾患の認知症自立度Ⅰ以上は人口10万人対139.7人、自立度Ⅱ以上は人口10万人対94.8人、認知症関連疾患の自立度Ⅰ以上は人口10万人対114.2人、Ⅱ以上は人口10万人対82.5人となります。第2号被保険者の特定疾患では脳血管疾患が最も多く、全特定疾患の自立度Ⅱ以上のうち391人（63.8%）が脳血管疾患で占められていることから、介護保険データで定義される若年性認知症の多くが脳血管障害によるものということになります。この点が、事業所調査の結果と大きく異なります。また、今回は「みなし第2号被保険者」（医療保険に加入していない人＝被保護世帯の人）が含まれていませんが、含めた場合にはその出現頻度が1.3倍程度増加するものと予測されます。

## 2 今後の若年性認知症施策への提言

### 1. 若年性認知症の診断後支援

近年、若年性認知症に対する診断技術は着実に進歩しています。しかし、今日においてもなお、若年性認知症の診断後の支援は不十分であり、そのことが本人・家族の不安や精神的負担の要因になるとともに、制度・サービスへのアクセシビリティを低下させる重大な要因になっている可能性があります。若年性認知症の人数が相対的に多い医療機関（例：認知症疾患医療センター）において、疾患の説明を含む情報提供のあり方、心理専門職や福祉専門職を含む多職種協働による診断後支援のあり方を検討し、標準化し、普及していく必要があります。

### 2. 身近な場での相談支援体制の充実

現在、東京都には若年性認知症総合支援センターが2か所設置されていますが、居住地から遠いために利用しにくい、身近な場所に相談支援の窓口や機関が欲しいという声は少なくありません。より身近な場所で若年性認知症の相談支援が受けられるように、相談窓口の整備などを検討していく必要があります。

### 3. 制度横断的なサービスの調整を可能にする機関と人材の育成

上記のことと関連して、地域包括支援センター等の地域の第一線の相談機関が、介護保険サービス、障害福祉サービス、その他のインフォーマルなサービスを横断的に調整できるようにするための仕組みづくりや人材を育成することが求められます。

### 4. パートナーシップを形成した柔軟な個別支援

必要な支援に確実にアクセスできるようにするためには、申請主義に基づく窓口での相談対応だけでは不十分であり、若年性認知症と診断されたすべての人に対して、信頼できるパートナーシップを形成した、個別ニーズに応じた柔軟な支援や同行支援を可能にする仕組みを検討する必要があります。

### 5. 身近な場に、若年性認知症の人のニーズに合った通いの場の支援

身近な場に、若年性認知症の人のニーズに合った通いの場（外出や趣味活動を楽しめる場、就労に近い軽作業ができる場、就労支援を受けられる場など）を整備する必要があります。すでに先進的な取組が行われている事業所やNPOの活動などを調査し、それらを参考に、若年性認知症の人向けの社会資源の整備を進める必要があります。

## 6. 若年性認知症の理解の促進

若年性認知症は、高齢者の認知症と比較して出現頻度が低いことから、今なお人々の理解は不十分であり、そのことが地域や職場における社会支援の不足の重要な要因になっているものと推測されます。地域や職場における若年性認知症の理解の促進をめざした普及啓発を一層推進することが求められます。若年性認知症の本人が社会に参加し、希望をもって暮らせる地域社会を、当事者参画のもとで、地域に暮らす人々と共につくりだしていかなければなりません。



## 研究組織

地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター研究所

研究代表者：粟田主一（自立促進と精神保健研究チーム研究部長）

担当者：枝広あや子（自立促進と精神保健研究チーム研究員）

岡村 毅（自立促進と精神保健研究チーム研究員）

菊地和則（福祉と生活ケア研究チーム研究員）

杉山美香（自立促進と精神保健研究チーム研究員）

宮前史子（認知症支援推進センター研究員）

多賀 努（自立促進と精神保健研究チーム研究員）

山村正子（自立促進と精神保健研究チーム研究員）

調査協力：阿部 崇（合同会社 HAM 人・社会研究所代表）

鈴木貴浩（日本大学医学部板橋病院精神科）



若年性認知症の生活実態に関する調査報告書（概要版）

発行 地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター  
東京都健康長寿医療センター研究所  
編集 東京都健康長寿医療センター研究所  
自立促進と精神保健研究チーム  
粟田主一

平成 31(2019)年 3 月

禁無断転載

