

平成 23 年 7 月 21 日

東京都認知症対策推進会議資料

若年性認知症支援モデル事業経過報告

特定非営利活動法人

いきいき福祉ネットワークセンター

・ 若年性認知症支援モデル事業の概要 ～ 若年認知症者のマネジメントに関するモデル事業～

【内容】

- ・ 支援コーディネーターが、医療・介護・福祉・就労等の多岐に渡る支援制度の総合相談窓口としてワンストップ機能を担う。
- ・ 支援コーディネーターが、医療機関・ケアマネジャー・介護保険事業所・各行政窓口・職場等との連絡調整、情報提供、手続きに関わる連携を図る。

【目標】

- 1) 相談・社会資源を利用できない理由を明らかにする
仮説 介護者の疲労の原因は専門的なかつ身近な相談者の不在によるのではないかと
- 2) 若年性認知症特有のマネジメント方法のモデルを作る
仮説 高齢者と異なるマネジメント手法が必要なのではないかと
- 3) マネジメント支援モデルの普及・啓発を行う
仮説 地域にある既存相談窓口での対応が必要ではないかと

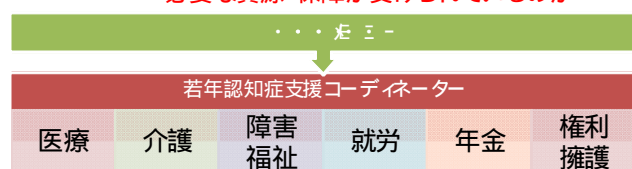
【方法】

- 1) マネジメント支援の期間は 1 年間とし、開始時・中間・1 年後に面談・調査・担当者会議等により、当事者・家族の状況を把握しながら、マネジメントを実施する。
- 2) 当事者・家族の状況やニーズなどを記載した「連携シート」を有効に活用することにより、各関係機関との情報共有、円滑な支援の連携を図る。

マネジメント支援 (アセスメント)

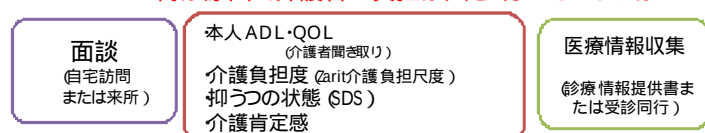
多岐に渡る支援制度の利用に関する評価

必要な資源 保障が受けられているのか



本人および介護者の状況を総合的に評価

何が原因で介護者の負担が大きくなっているのか



マネジメント支援②(連携)

若年性認知症支援コーディネーターが、介護者に代わって必要なサービスの導入・継続のために、医療機関・ケアマネジャー・介護保険事業所・行政窓口等との連絡調整・情報提供を行う



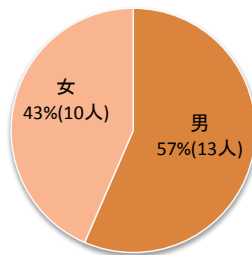
連携シート

本人および家族の状況・医療・各制度利用状況等の情報に基づいて、支援経過や役割分担された方針が記載された個人情報記録。本人・家族、各関係機関担当者、支援コーディネーターが所有して情報の共有をする。定期的なアセスメントにて情報と支援内容を追加・修正し更新(6ヶ月目安)する。

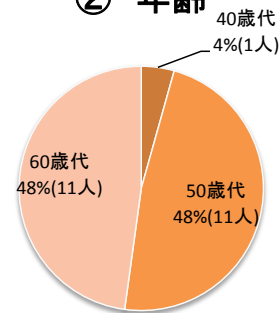
Ⅱ. モデル事業の中間結果

1. 参加当事者の属性について（モデルケース:23例）

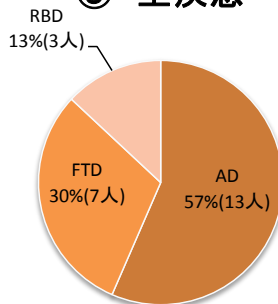
① 性別



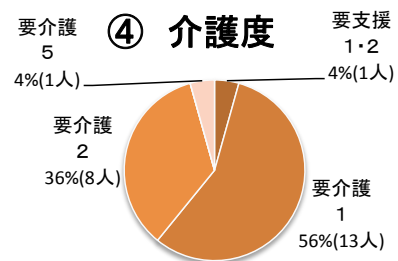
② 年齢



③ 主疾患



④ 介護度



要介護1はIADLの一部低下、
要介護2は、ADLの一部低下した状態

⑤ ADLについて

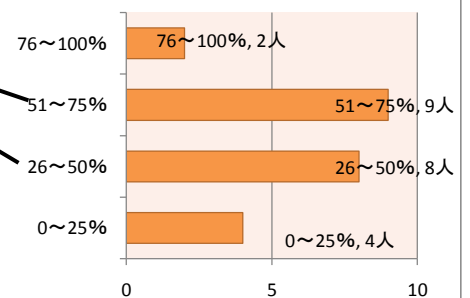
DAD(Disability Assessment for Dementia)

DAD(Disability Assessment for Dementia)は在宅生活を送っている認知症患者を対象として、日常生活活動について、以下の10の領域において評価する尺度である。全項目に対する割合が大きいほどADLの自立度が高い。

衛生、更衣、排泄、摂食、食事の用意、電話、外出、金銭の取扱いと通信、服薬、余暇と家事

DADが51～75%の状態では、IADLの自発的行動の減少や遂行困難になっている。

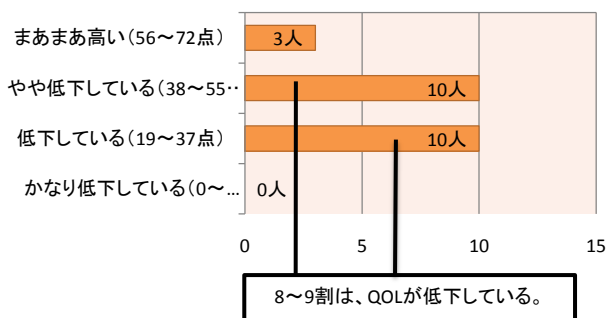
DADが26～50%の状態では、食事、排泄は自立しており、衛生、更衣などは動作としてはほぼ遂行可能であるが、自発的行動が減少している。ADLの一部に介助が必要になっている。



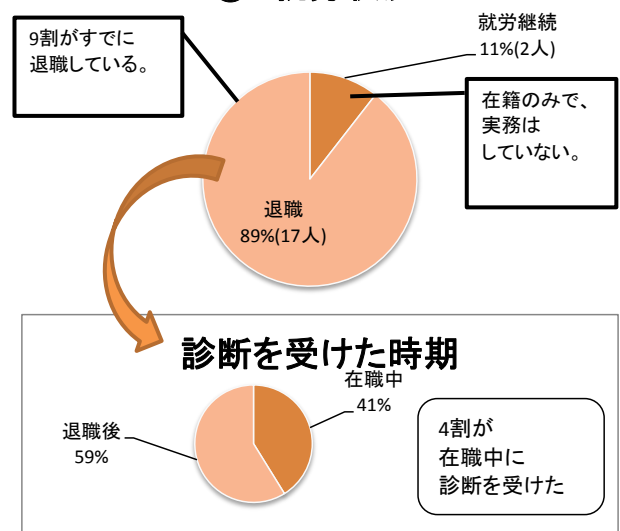
⑥ QOLについて

QOL-D(Quality of Life Dementia)

QOL-D(Quality of Life Dementia)は、認知症患者の生活の質を評価する尺度である。
0～72点（低⇒高）

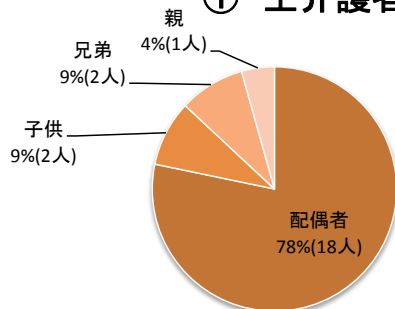


⑦ 就労状況

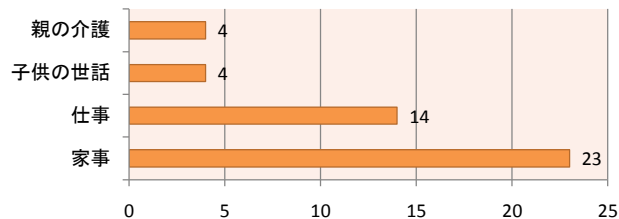


2. 介護者について

① 主介護者

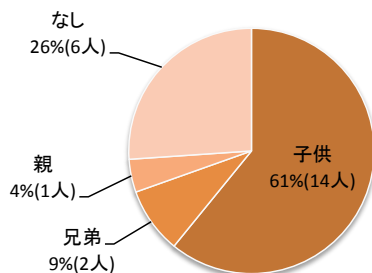


② 主介護者の介護以外の生活上の役割

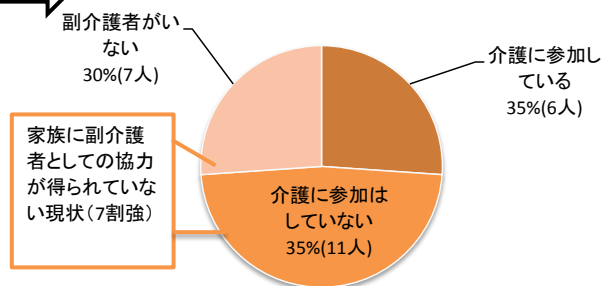


※その他として、介護者自身が心疾患や抑うつなどの疾患をもち、上記の役割と並行して、通院や服薬が欠かせない場合もあった。

③ 副介護者

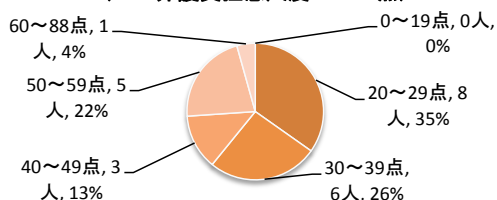


④ 副介護者の介護参加状況

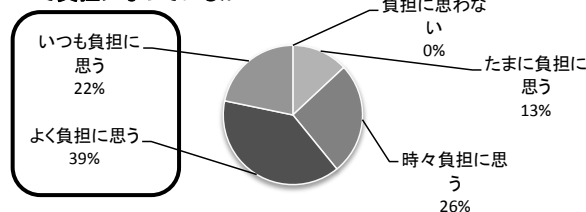


⑤ 介護負担について

(Zarit介護負担感尺度: 0~88点)

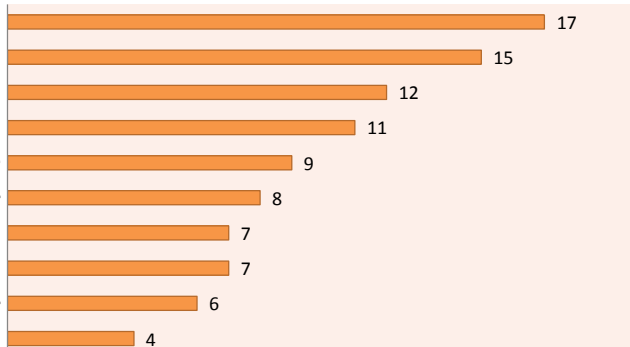


全体を通してみると、介護するということは自分にとって負担になっているか



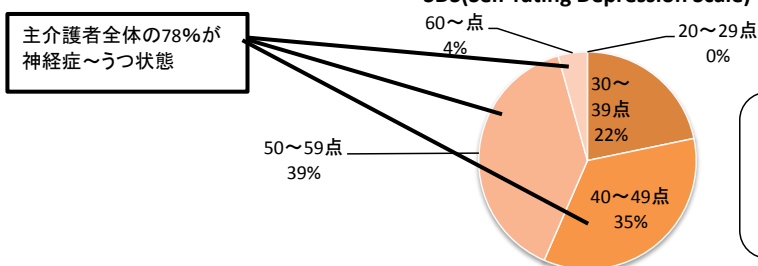
上位10項目 患者さんが将来どうなるのか不安になることがありますか

- 患者さんはあなたに頼っていると思いますか
- 患者さんの行動に対し、困ってしまうことがありますか
- 患者さんは「あなただけが頼り」というふうに見えますか
- 介護のほかに、家事や仕事などもこなしていかなければならず「ストレスだ…今の暮らしを考えれば、介護にかかる金銭的な余裕はないと思うことがあり…
- 患者さんに対して、どうしていいかわからないと思うことがありますか
- 患者さんがそばにいと腹が立つことがありますか
- 介護が始まって以来、自分の思い通りの生活ができなくなったと思うことが…
- 介護のために自分の時間が十分に取れないと思いますか



⑥ 抑うつについて

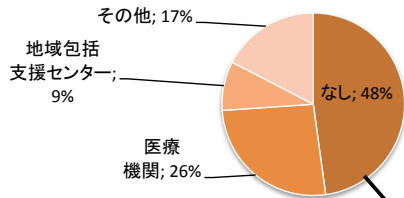
SDS(Self-rating Depression Scale)



SDS(Self-rating Depression Scale)はうつ性評価尺度であり、介護者自身が評価する尺度。
23~35点: 正常
39~59点: 神経症
53~67点: うつ病

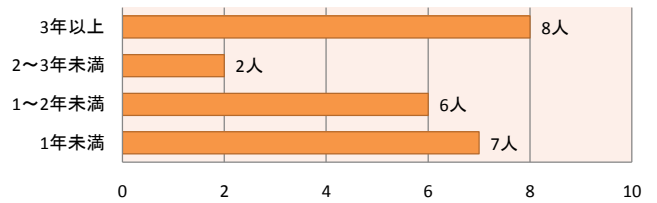
3. 支援の結果

① 主な相談窓口(当相談利用前)



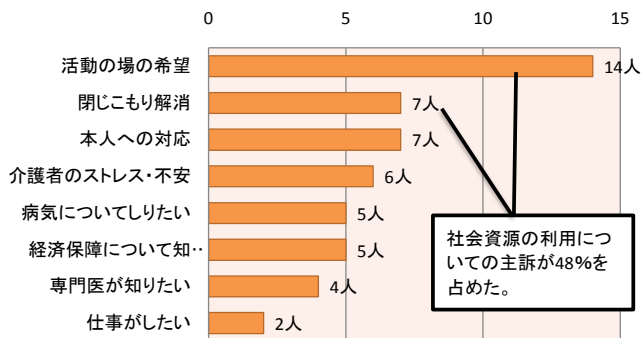
約半数が相談できる窓口や担当者がなかったため、インターネットで調べて、直接当相談に問い合わせがあった。

② 診断から相談までの期間



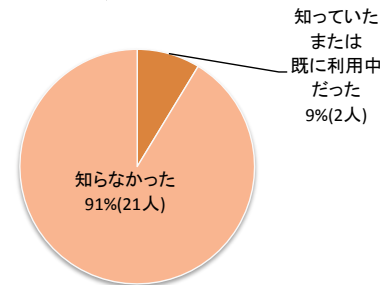
平均: 約2年、最短: 1ヶ月、最長: 3年6ヶ月

③ 主訴

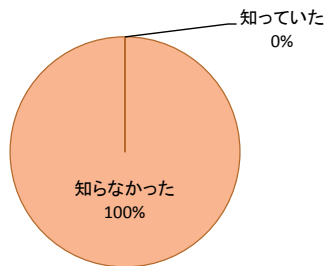


社会資源の利用についての主訴が48%を占めた。

④ 介護保険制度によるサービス・支援の利用について



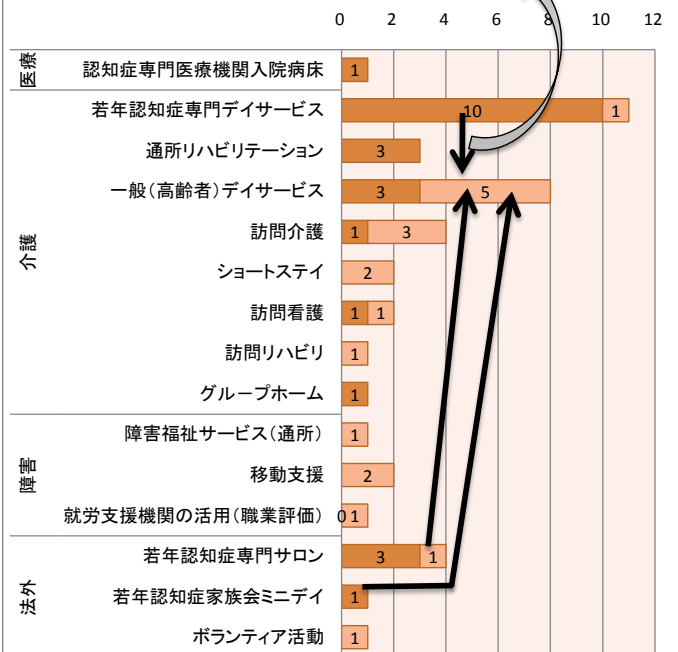
⑤ 障害者自立支援法によるサービス・支援の利用について



⑥ 利用できたサービス・支援の種類

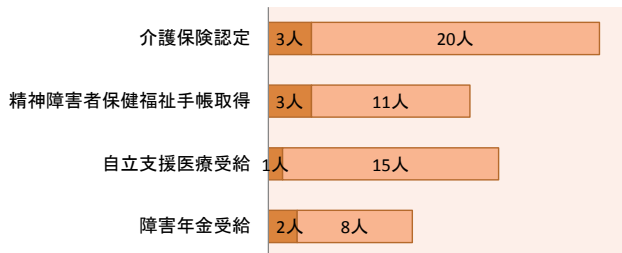
■ 最初に導入できた資源 ■ 追加または移行できた資源

若年性認知症専門デイサービス導入後に一般のデイサービスを併用または移行した。



⑦ 社会保障制度の利用の手続きに関する支援

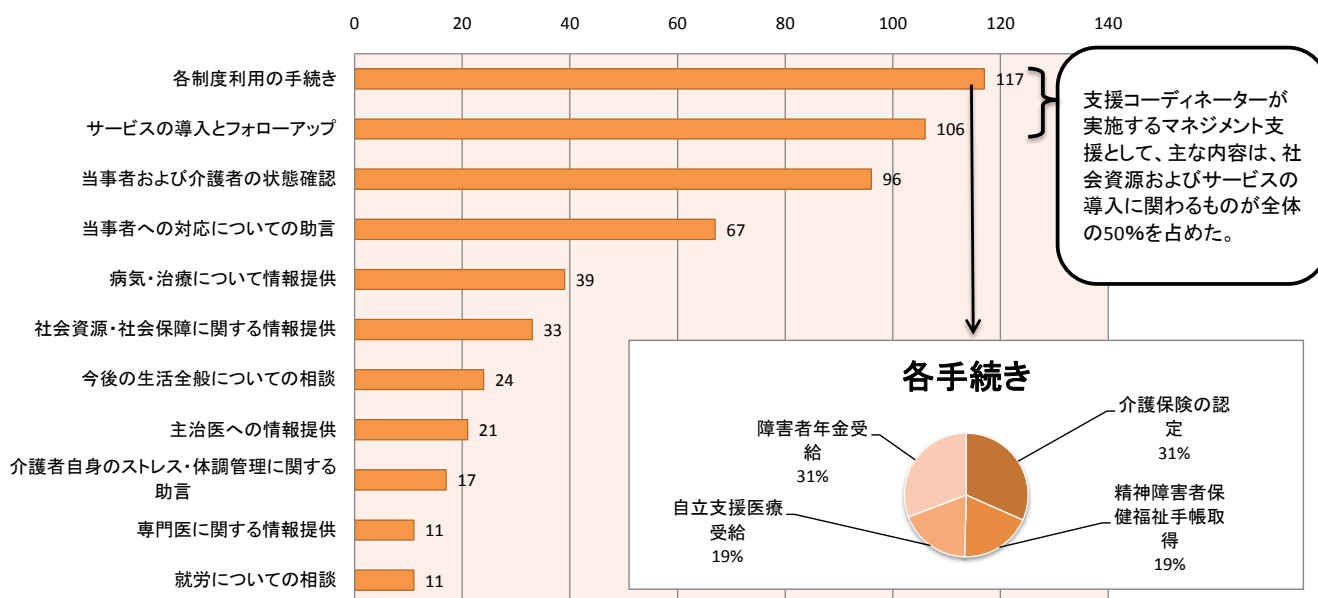
■ 支援前 ■ 支援後



⑧ 当事者・介護者に対する相談支援内容(内容別延件数)

全相談延件数:575件

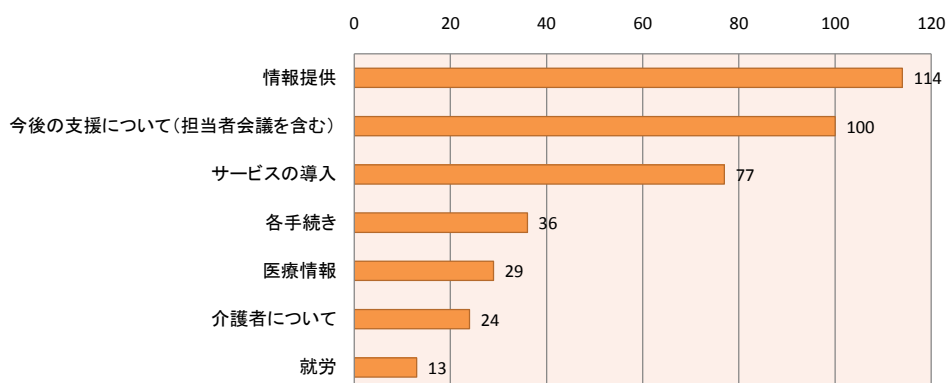
相談期間:平成21年11月～平成23年6月現在



⑨ 関係者との連携(内容別延件数)

全相談延件数:393件

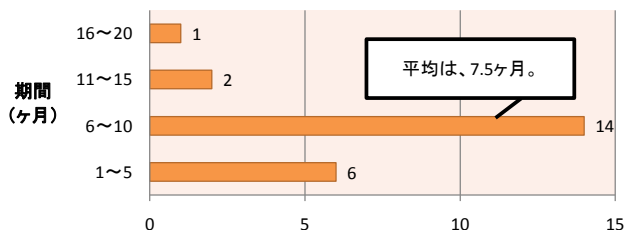
相談期間:平成21年11月～平成23年6月現在



相談件数総延件数
968件

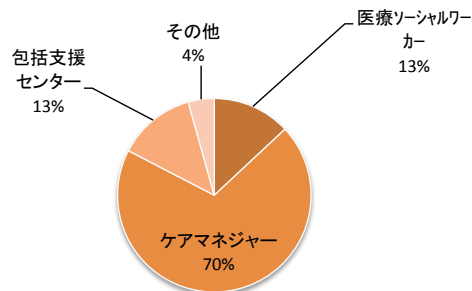
↓
対象者1人当たり
平均約40回程度の
対応を要した。

⑩ 相談支援期間



若年認知症支援コーディネーターが実施した相談支援期間とは、相談を受けてからケアマネジャーなどの既存の相談支援担当者に移行するまでの期間とした。

⑪ マネジメント担当者の移行先



介護者相談会のアンケート結果

開催日：平成22年9月20日

参加者：11名（配偶者：6名、子供：5名）

- ・介護が始まったばかりで、自分の認識が不明確で、どう表現すればよいかわからなかったのも、他の方の話が聞けて大変参考になった。
- ・すぐに解決できるものではないが、悩みを聞いてもらえれば、胸の苦しみが楽になる。
- ・他の方々の悩みや考えを聞いて、今後の自分に置き換えて考えようと思える。
- ・他の方の介護の経験談を聞いて解決法の共有ができた。
- ・日頃の介護のストレスの解消になった。
- ・はじめは一人で悩んでいたが、一人で悩まず、お互いに語り合うことで心強くなった。
- ・子供の立場で、介護者である親を支えていかなくてはと思った。

開催日：平成22年12月17日

参加者：11名（配偶者：10名、子供：1名）

- ・同じ境遇の家族同士だから話しやすさがあった。
- ・皆さんもそれぞれ大変な思いをして過ごされていると感じた。
- ・自分だけではないと思うと、希望をもって前向きになれる。
- ・肩の力を抜いて、もう少しゆったりとした気持ちで介護しようと思う。
- ・本人の行動に対してイライラしたり、悲しくなったりすることが、皆さん同じで安心した。

・若年性認知症支援モデル事業中間のまとめ

1．相談（および社会資源）の利用ができない理由について

相談開始時には診断から期間が経過している例が多く、ほぼ全員が退職しているだけでなく、それに代わる何らかの社会資源が利用できておらず ADL、IADL、QOL の低下が顕著であった。また年金や自立支援医療などの経済的保障が得られていないため、次第に困ってきた家族がインターネット経由で当相談を調べており、診断を受けた医療機関から地域の相談窓口などを紹介されている例は少なかった。

この原因は、医療と地域の連携のシステムが確立されていないことであると考えられ、診断直後に医療機関から地域などの相談支援窓口へ連絡を行い、進行軽度の時期から経済的な問題や本人の QOL に対して早急な対応をしていく必要があると考える。当事業においていくつかの物忘れ外来が設置されている医療機関に協力を依頼したが、文書料や地域へ連絡時の情報提供に対する報酬についての課題についてご意見を頂戴した医療機関があった。現在介護保険制度では介護認定の際に主治医意見書作成料は市町村に請求できる（3,000 円～5,000 円）などを参考に、医療と地域の連携方法の確立が望まれる。

2．若年性認知症特有のマネジメント

（1）社会資源について

相談開始時の家族の主訴は、閉じこもりを解消したい・活動の場を獲得したいなどの社会資源の利用に関する内容が多く、若年性認知症者が利用できる社会資源情報提供が必要ではないかと考えられた。

a. 若年性認知症専用通所サービスについて

介護保険については、対象者の多くは介護保険サービス利用ができるという知識がなく、主治医から家族会などのインフォーマルな社会資源を説明されている例も少なかった。今回相談対象者全員が介護保険認定手続きを行うことができ、デイサービスやヘルパーなどのサービスを利用することができた。介護保険サービスの導入方法としては、

自宅近隣の訪問および通所サービス（既存のサービス）を探す、見学する

その場合に短時間・身体機能訓練（運動・トレーニングなど）を行う通所リハビリテーションなどを選択肢に加える

近隣のサービス利用を拒否する場合には、若年性認知症専用のサービスを紹介するという段階を踏んでマネジメントを行った。

その結果、開始時から既存の自宅近隣サービス（高齢者が多い）を利用できた対象者は3割弱であり、多くは既存のサービス利用を躊躇・拒否されたため、開始時には若年性認知症専門デイサービス・サロン・ミニデイを利用することとなった。今回のマネジメントでは都内にある「あしたばフリーサロン」と「いきいき＊がくだい」という若年性認知症専門サービスを活用することができたため、6割の対象者はスムーズに日中の居場所を確保できた。

既存の介護保険による施設サービスでは、80歳以上の利用者の割合は76%をしめ、64歳未満は約2%であり（2007年厚生労働省）特に直前まで社会的役割を保持されていた若年性認知症者が利用を躊躇することはごく自然であると考ええる。

「いきいき＊がくだい」では一般の介護保険サービス利用を拒否される軽度の対象者を導入的に受入れた後、地域の通所サービスへ徐々に移行する中間施設的な役割を持って、対象者をマネジメントしてお

り（別紙）今回はその方法を活用してマネジメントを行った。

この結果から考えると、各地域に若年性認知症専用デイサービスを設置することについては、若年性認知症の有病率が約 0.04%であることを考えると現実的ではないが、東京都は交通網が発達しているためいくつかの市町村を含む広域地域を対象とした専用サービスがあれば、診断後軽度の時期から通所開始ができ、QOL 低下防止や家族負担軽減ができるのではないかと考える。しかし広域地域を対象とした場合の送迎については、移動支援による送迎が導入できたケースもあったが、家族の付添負担の検討も課題である。

b.障害福祉サービスについて

障害福祉については、全員が障害福祉サービスの利用について知識がなかった。約半数に対して精神保健福祉手帳取得の手続きを支援したが、移動支援や就労継続支援など障害福祉サービスにつながったのは 3 例であった。移動支援は本人の買物や趣味などを援助できる支援であるが、当相談を利用した対象者の場合、診断から時間が経過し閉じこもり期間も長いため、個人的に趣味を楽しむよりは集団での人との交流がニーズである場合が多く、このことから早い時期からの相談開始が必要である。

また今回 1 例が就労継続 B 型事業所の利用ができたが、障害福祉の場合は本来は統合失調症などの精神疾患対象者が多く、認知症への支援方法がわからないために受入れを躊躇される事業所が多いのではないかと考える。今後この分野へも啓発が必要であると考えます。

（２）就労支援・経済保障について

就労支援のニーズは少なかったが、診断直後は就労中であり就労継続に介入が必要であったと考えられた対象者は 4 割であった。今回就労支援を希望していた対象者は 2 名であったが、家族も年齢や認知障害から再就職は困難と考えていたため、職業能力評価による結果を提示した後、若年性認知症専用サービスでの仕事の活動による新たな役割保持への転換を図ることによって、就労から福祉へのソフトランディングができた。開始時の主訴は、約 9 割が就労ではなく閉じこもり解消と活動の場を希望しており、若年性認知症にあった地域の通所による社会資源の充実が望まれる。

またこのような第 2 の人生の転換には経済的保障による心理的安定も必要であり、60 歳未満の対象者を中心に障害年金・自立支援医療の手続きを行った。障害年金受給までに初診から約 1 年半経過することを考慮すれば、診断直後から就労継続に関する相談支援が開始できるようなシステム形成が急務であると考えます。

（３）家族の疲労について

朝田らによれば若年性認知症介護者の約 6 割は抑うつであるという調査結果があり、高齢者と比較して介護者の負担が大きいといわれる。今回の主介護者も相談開始時には切羽詰まる様子が見られており、神経症およびうつ状態にある対象が 7 割を超えていた。この原因としては、介護以外の仕事やその他の家族の介護などのいくつかの役割を抱えていること、副介護者のほとんどが本人の子供であるが介護に参加している例は約 3 割であり、学生である独立していない・本人とのトラブルがあるなど年齢的にも精神的にも介護者を支えている例は少なく、主介護者の負担が大きいことがあげられる。

家族に対するマネジメント支援（相談支援）としては、認知症と診断されても介護保険を利用しない

ためにケアマネジャーなどの身近な支援者の存在がなく、主治医以外の相談者が不在であった。そこで今回は特に社会資源の導入および不慣れで複雑な手続きを共にいき、主治医との相談を補う相談者の存在としてゆっくりとした相談時間を持つことによる心理的負担の軽減を目的として支援を行った。

このように身近に相談者がいないことが負担を増やし抑うつ状態を悪化させる要因になっているとも考えられ、明確な相談窓口の設置が望まれる。また、若年性認知症は稀な病気であり、若年性認知症介護者同士で悩みを打ち明ける、助言を聴くことができる介護者相談会も数回開催したが、このような場も相談の一環として定期的開催が望まれる。

3．若年性認知症の相談窓口について

相談支援内容は、当事者・介護者に対する相談支援と関係者との連携であり、1人当たり約40回の相談対応で、期間は約7.5か月を要した。この理由としては、各制度利用の手続きについては制度が医療・介護・障害・就労などの多岐に渡っている、社会資源が少なくフォーマルな社会資源の詳細を知る・インフォーマルな資源を探す手間がある・社会資源導入後も安定した通所継続に時間がかかる、抑うつ状態である介護者への支援の一環として状況確認を頻繁に行う、各制度手続きの際に同行支援を行うなど負担軽減に関する支援を行ったことなどがあげられる。

また今回のマネジメント支援では、介護保険手続き時に必ず認知症の相談窓口である地域包括支援センターへの連絡を行い、介護保険認定手続き・地域の資源情報提供・ケアマネジャーの選定などの役割を地域包括支援センターが担当した。しかし多岐に渡る障害や年金や就労に関する支援、社会資源の探索については、地域包括支援センターが同行支援をする場合はなく管轄の連絡先を教えるにとどまったため、手続きや導入がうまくいかず、結局若年性認知症支援コーディネーターが同行や付添による支援を行った場合もみられた。

この結果から考えると、地域での相談窓口があることが望ましいが、すべての相談を地域包括支援センターが行うのは難しいのではないかと推測される。進行によって失職する可能性が高いことを考えれば、診断直後から就労支援や経済保障支援が開始されるべきであり、医療と相談が密接に連携を行える仕組みが必要ではないかと考える。

< 課題のまとめ >

- 1 . 診断直後に医療から地域へつなぐための診療報酬等を策定し、医療と地域専用相談窓口の連携を行う
う
- 2 . 若年性認知症が利用できる社会資源を増やす
 - ・ 当事者・家族が利用を希望する内容の検討
 - ・ 施設側が若年性認知症の特徴や対応方法を理解する
- 3 . 医療機関の相談室と、地域の専用相談窓口が連携を行って相談対応する

医療機関の相談室

- ・ 診断直後の相談
- ・ 自立支援医療・精神保健福祉手帳・介護保険手続きの開始
(医師の診断書類・必要書類の作成、地域への連絡、管轄場所の調査)
- ・ 就労継続支援に関する職場とのやり取り
- ・ 障害年金受給に関する書類の作成
- ・ 介護者への介護量軽減に関する支援

地域の専用相談窓口

- ・ 医療センターからの連絡にて地域窓口の手続き支援を行う
- ・ 社会資源調査・利用開始への支援
- ・ 就労から福祉へのソフトランディングに関する支援 (地域の就労支援機関とのやり取り)
- ・ 障害年金やその他経済保障に関する地域窓口での支援
- ・ 介護者への心理的負担軽減に関する支援

．今後の事業について

- 1 . 若年性認知症に対するマネジメントモデル案の検討・まとめ (報告書)
- 2 . 本事業報告と普及・啓発に関する講座開催 24 年 2 月頃予定

別紙1

若年性認知症支援連携シート①

記入日：平成 年 月 日

氏名	様	住所	
性別	男 ・ 女	電話	
生年月日	昭和 年 月 日 (歳)	緊急連絡先	

疾患名	医療機関名(診療科目/担当医)	
		病院
		科
		先生
生活歴・病歴(既往歴・合併症など)		主介護者
		家族構成

就労	職業の種類：
	現在の状況：在職中・休職中(期間 ~)・退職・その他()
生計	本人の収入(有・無)(給料・年金・その他：)
	家族の収入(有・無)(給料・年金・その他：)(誰：)

制度名		手続き	等級・種類/備考
経済保障	傷病手当(健康保険)	未・済・不要	
	失業等給付	未・済・不要	基本手当・傷病手当
	障害者基礎年金	未・済・不要	1・2
	障害者厚生年金	未・済・不要	1・2・3
	生活保護	未・済・不要	
	老齢年金	未・済・不要	基礎年金・厚生年金・共済年金
	企業年金	未・済・不要	
	遺族年金	未・済・不要	
	その他	国民年金支払い免除・住宅ローン支払い免除・生命保険優遇処置など	
医療	自立支援医療	未・済・不要	
	国民健康保険	未・済・不要	
	社会保険	未・済・不要	
	共済保険	未・済・不要	
	高額療養費助成制度	未・済・不要	
	高額療養費・介護合算制度	未・済・不要	
介護保険	要介護認定	未・済・不要	要介護・支援()
障害者手帳	身体障害者手帳	未・済・不要	種 級
	精神障害者保健福祉手帳	未・済・不要	級
権利擁護	地域福祉権利擁護事業	未・済・不要	
	成年後見制度	未・済・不要	後見人・保佐人・補助人 氏名()
その他			

(記録者：)

別紙2

若年性認知症支援連携シート②

記入日：平成 年 月 日

当事者の状況

主訴	
症状	DAD () QOL ()

家族（介護者）の状況

主訴	
介護負担	SDS () Zarit介護負担感 () 介護肯定感 () 面談時の様子など：

支援について

これまでの経過
各連携機関担当者の意見のまとめ
支援の方針
支援の方策

連携関係機関一覧

機関名	サービス枠組み	内容	利用頻度	担当者名

(記録者：)

別紙3

若年性認知症連携シート③(家族用) 作成日 : 平成 年 月 日

お名前		ご家族	
病名			
病気の経過			
家族の負担			
関係者の意見()			
支援の方針			
若年認知症支援コーディネーターの援助			
回数	月日	援助・相談内容	
1回目			
2回目			
3回目			
4回目			
5回目			
今後の援助計画			
ご家族へのご連絡			

(記録者:)

別紙4

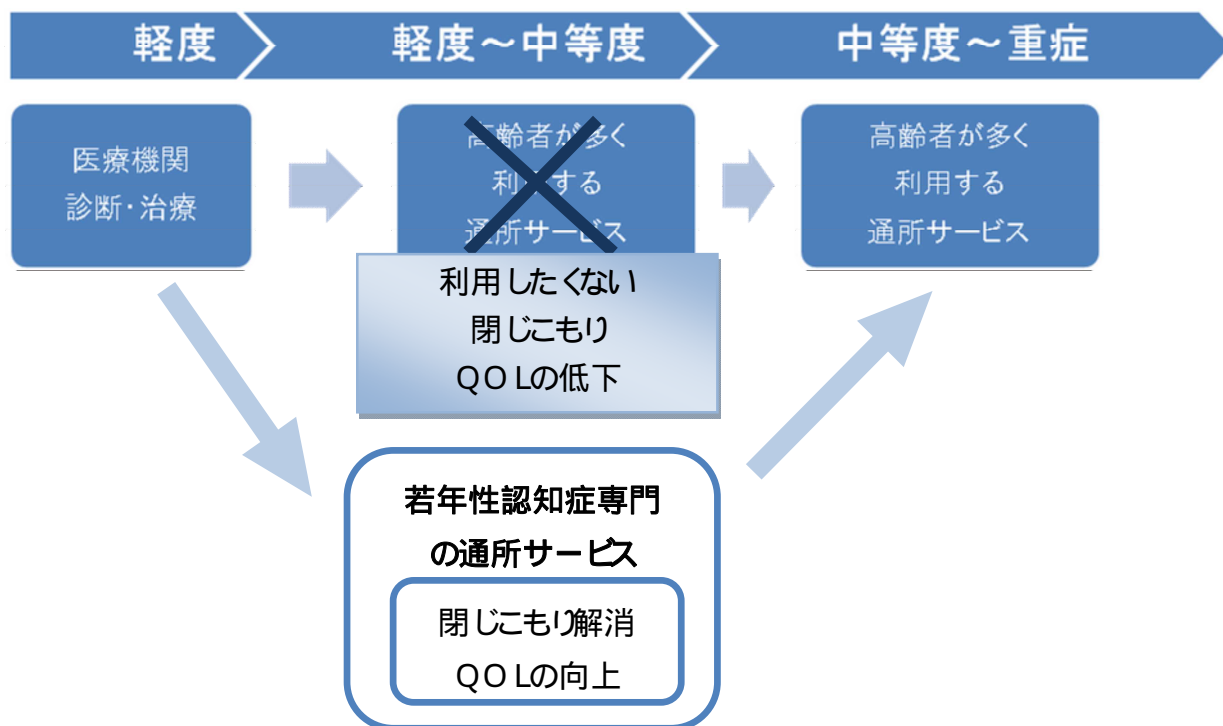
意見シート（医療機関）

氏名		生年月日：昭和 年 月 日（ 歳） 男 ・ 女
----	--	-------------------------

診断名・主訴			
病名の告知	本人： 済 ・ 未	家族（誰： ）	
	説明内容		
現病歴			
検査所見 （画像・血流など）			
心理検査所見	1）ミニメンタルスケール（ 点） 長谷川式簡易痴呆スケールスコア（ 点）		
	2）WAISスコア（PIQ： VIQ： FIQ： ）		
	3）ウェクスラー記憶検査 一般性記憶： 注意・集中力： 言語性記憶： 視覚性記憶： 遅延再生：		
	4）その他		
既往歴	該当する項目に☑する ☐ 糖尿病 ☐ 高血圧 ☐ 高脂血症 ☐ 心筋梗塞 ☐ 狭心症 ☐ 不整脈 ☐ 脳外傷 ☐ 肝疾患 ☐ 腎疾患 ☐ 肺疾患 ☐ その他（ ）		
症状・障害 について	該当する項目に☑する 中核症状 ☐ 記憶障害 ☐ 見当識障害 ☐ 理解・判断力の障害 ☐ 実行機能障害 ☐ その他（ ）		
	周辺症状 ☐ 不安 ☐ 焦燥 ☐ うつ状態 ☐ 幻覚 ☐ 妄想 ☐ 徘徊 ☐ 興奮 ☐ 暴力 ☐ 不潔行為 ☐ せん妄 ☐ その他（ ）		
治療方針 服薬など			
医師の意見			
認知症高齢者の 日常生活自立度	該当する項目に☑する ☐ Ⅰ ☐ Ⅱa ☐ Ⅱb ☐ Ⅲa ☐ Ⅲb ☐ Ⅳ ☐ Ⅴ		
認知症専門の 支援および訓練の 必要性について	該当する項目を○で囲む 1. 仲間づくり、生きがいづくり（通所施設） 2. 認知機能訓練（通所施設） 3. 日常生活活動訓練（通所施設） 4. 周辺症状の改善を目的にした訓練（通所施設） 5. 日常生活活動に常時の援助（入所施設） 6. 周辺症状に対する医療的な管理（入院）		

回答者	病院名：	回答日	平成 年 月 日
	医師名： 様		

診断から在宅サービス利用の流れ



認知症重症度について

今回のモデル事業においては、軽度・中等度・重度を以下のように定めた。

	MMSE (30点満点)	改訂 長谷川式簡易 知能評価スケール (30点満点)	認知症高齢者の 日常生活自立度	介護度
軽度	23～20点	21～18点	～ a	要支援1～要介護1
中等度	19～10点	17～12点	b～ a	要介護2～3
重度	9～0点	11以下	b～ M	要介護4～5

参考 大塚俊男他：高齢者のための知的機能検査の手引き，ワールドプランニング，1991

