

若年性認知症電話相談の実態

—若年性認知症コールセンター2年間の相談解析から—

コナガヤ ヨウコ スズキ リョウコ
小長谷 陽子*1 鈴木 亮子*2

目的 全国唯一の若年性認知症電話相談窓口として、平成21年10月に開設された「若年性認知症コールセンター」に寄せられた相談内容を、記録票に基づき集計・解析し、実態を把握するとともに、若年性認知症の人や家族、介護者の支援に資するデータを抽出した。

方法 平成22年1月から平成23年12月までの2年間に寄せられた、延べ3,359件および重複を調整した2,205件の相談者、介護対象者の属性、さらに認知症と診断された865件について、その原因疾患や、社会制度・サービスの利用状況、相談内容などを解析した。

結果 相談は全都道府県からあり、大都会を擁する都道府県からが多かった。相談者は男性30.1%、女性69.9%、年代は50～59歳が最も多く、次いで39歳以下であった。内訳では介護者が最も多く、次いで本人であった。親族1,152人の内訳は、妻が最も多く、次いで娘であった。介護対象者は男性が50.2%、女性は42.2%であり、年代は50～59歳が最も多く、次いで60～64歳であった。認知症と診断されている865人では、男性63.8%、女性35.4%、年代は60～64歳が最も多く36.8%であった。原因疾患はアルツハイマー病が最も多く54.2%であり、次いで認知症25.3%であった。認知症の行動・心理症状（BPSD）がみられるのは36.5%であり、内容では暴言が最も多く、次いで徘徊、暴力であった。年金や手帳などの社会資源利用状況は、利用ありが26.4%、利用なしが43.4%であった。介護保険については、認定済み46.5%、申請中5.2%であり、未申請35.0%であった。認定済みの402人の要介護度は、要支援1：20人、要支援2：15人、要介護1：92人、要介護2：72人、要介護3：71人、要介護4：39人、要介護5：40人であった。59.5%が介護サービスを利用していた。

結論 若年性認知症の電話相談では、認知症高齢者の電話相談と比べ、本人からや男性からの相談が多く、介護対象者も男性が多かった。相談内容も介護の悩みや介護者の心身疲労だけでなく、症状、社会資源、施設に関する相談・問い合わせが多かった。これらの実態は今後の若年性認知症支援の方向性を示すデータとなりうる。

キーワード 若年性認知症、電話相談、記録票の解析、社会的支援

I はじめに

認知症は一般的に加齢とともに発症のリスクが高まるが、65歳未満で発症した場合は若年性認知症とされる。働き盛りの年代であり、発症して仕事ができなくなると、生活や家族だけで

なく社会への影響が大きい。厚生労働省が平成18年度から3年間にわたって行った調査では、患者数は全国で約37,800人と推計された¹⁾。

若年性認知症は本人や家族だけでなく、社会的にも重大な問題であり、医療機関、介護福祉施設、行政機関、企業を含めた関係者に対し疾

* 1 認知症介護研究・研修大府センター研究部長 * 2 広島国際大学心理科学部准教授

患に関する知識と適切な対応を広く普及させる必要がある。若年性認知症についての課題として、①認知症は高齢者の病気と考えられているので、認識や理解が不十分であること、②不調があっても受診や確定診断に結びつきにくいこと、③社会資源や利用できる制度が高齢者の場合に比べて不十分な上に、活用が進んでいないこと、④働き盛りの人に起こるので、本人や家族の負担が大きいことがあげられる。

厚生労働省は、平成20年7月、「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」において認知症対策の5つの柱を掲げ、若年性認知症対策もその1つにあげられた。このなかの短期的対策の1つが、若年性認知症相談窓口を全国で1カ所設置することである。認知症介護研究・研修大府センター（以下、大府センター）では、平成18年度から、若年性認知症の社会的支援をテーマに、愛知県における実態調査、「若年認知症ハンドブック」の作成と内容を充実させた、『本人・家族のための若年性認知症サポートブック』²⁾出版、産業医への実態調査、本人・家族の交流会の立ち上げ、福祉的就労の支援、若年性認知症ダイケアの試みなど、様々な調査やモデル事業に取り組み、成果をあげてきた。このような経緯から、若年性認知症相談窓口は、大府センターに設置されることとなり、平成21年10月1日に若年性認知症コールセンター（以下、コールセンター）として開設された。

相談の受付は、月曜日から土曜日（年末年始・祝日は除く）の10時から15時までであり、事前に十分な研修を受けた専門職（看護師、介

護福祉士など）の相談員10人が交代で相談に応じている。相談はフリーコールであり、相談者には料金の負担はない。相談者からの相談内容は記録用紙に記録され、1年ごとにまとめられた報告書が作成されている³⁾⁻⁵⁾。

これまでに、認知症高齢者に関する電話相談の報告は散見される⁶⁾⁻⁸⁾が、若年性認知症に関する電話相談の報告はない。今回は、これらの記録の中からみえてくる、認知症高齢者の相談内容とは大きく異なる、若年性認知症の実態や相談内容を集計・解析し、今後の若年性認知症支援に有用な情報を抽出した。

Ⅱ 方 法

コールセンターに寄せられた相談内容を、記録票に基づいて集計した。記録は、相談が終了した後、相談を受けた相談員が記録用紙に入力する方法で行った。開設は平成21年10月であるが、当初は相談員の経験も浅く、十分に聞けずに、記録ができない項目が多かった。また、平成23年から、記録用紙を一部改編したので、今回は、平成23年1月から平成24年12月までの2年間の記録票を元に解析することとした。

倫理的配慮として、相談者は自ら電話をかけてきており、内容を記録することを了承している。匿名であり、個人を特定できないよう配慮している。

Ⅲ 結 果

平成23年1月から平成24年12月までの2年間

表1 都道府県別相談件数上位10カ所

	総数 (%)	平成23年	24
東京都	492(15.2)	210	282
愛知県	326(10.1)	118	208
大阪府	269(8.3)	148	121
神奈川県	218(6.7)	82	136
埼玉県	206(6.4)	90	116
北海道	164(5.1)	44	120
兵庫県	161(5.0)	69	92
福岡県	116(3.6)	67	49
千葉県	106(3.3)	45	61
京都府	103(3.2)	42	61

注 3,359件（平成23年+平成24年）

表2 1件当たりの相談時間

	件数	%
5分以下	252	7.5
～10分	298	8.9
～20	765	22.8
～30	618	18.4
～40	508	15.1
～50	297	8.8
～60	252	7.5
～90	274	8.2
～120	79	2.4
121分以上	16	0.5

の相談件数は延べ3,359件であり、1カ月の平均相談件数は、140件であった。

発信地が明らかであったのは3,240件であり、全国で唯一の相談窓口であることから、すべて

表3 相談形態

	件数	%
総数	3 359	100.0
通常相談	1 855	55.2
継続相談	804	23.9
単純問い合わせ	275	8.2
いたずら	36	1.1
その他	389	11.6

表4 コールセンターを知った媒体

	件数	%
総数	3 359	100.0
パンフレット	1 006	29.9
インターネット	658	19.6
行政からのお知らせ	187	5.6
新聞	138	4.1
ポスター	98	2.9
TV	34	1.0
地域包括支援センター	24	0.7
ラジオ	7	0.2
その他	424	12.6
不明	783	23.3

表5 相談者と介護対象者の属性(重複調整:2,205人)

(単位 人)

相談者(N=2,205)	実数	%	介護対象者(N=2,205)	実数	%
性別			性別		
男性	663	30.1	男性	1 108	50.2
女性	1 542	69.9	女性	930	42.2
			不明	167	7.6
年代			年代		
39歳以下	347	15.7	39歳以下	261	11.8
40~49歳	290	13.2	40~49歳	288	13.1
50~59	358	16.2	50~59	574	26.0
60~69	283	12.8	60~64	514	23.3
70歳以上	65	2.9	65~69	208	9.4
不明	862	30.1	70歳以上	137	6.2
			不明	223	10.1
内訳			暮らし方		
介護者	822	37.3	同居	1 428	64.8
本人	715	32.4	独居	264	12.0
介護者以外の親族	330	15.0	別居	20	0.9
専門職	113	5.1	施設入所	63	2.9
行政	34	1.5	入院	106	4.8
その他	135	6.1	その他	2	0.1
不明	56	2.5	不明	322	14.6
			配偶者		
親族内訳(n=1,152)			あり	1 218	55.2
夫	106	9.2	なし	547	24.8
妻	467	40.5	不明	440	20.0
息子	70	6.1	子どもの有無と数		
娘	224	19.4	なし	397	18.0
兄弟・姉妹	114	9.9	1人	248	11.2
父母	58	5.0	2人	568	25.8
婿・嫁	37	3.2	3人以上	200	9.1
その他	51	4.4	人数不明	186	8.4
不明	25	2.2	不明	606	27.5

の都道府県から相談が寄せられているが、件数にはばらつきがみられる。上位10都道府県は表1のとおりで、東京都が最も多く15.2%、次いで愛知県(10.1%)であった。

相談時間は、11~20分が最も多く、平均時間は31.7分であったが、1時間以上のものも11.0%みられた(表2)。

相談形態は通常相談が半数以上であり、約4分の1は継続相談であった(表3)。

コールセンターを知った媒体としては、パンフレットが最も多く29.9%、次いでインターネット(19.6%)であった(表4)。

(1) 相談者と介護対象者の属性(表5)

以下の解析は、継続例の重複を除いた2年間の相談者の実数、2,205件について行った。

相談者の性別は男性30.1%、女性69.9%であった。年代は、50~59歳が最も多く、次いで39歳以下であった。内訳では、介護者が最も多く37.3%、次いで本人(32.4%)であった。親族1,152人の内訳は、妻が最も多く40.5%、次いで娘(19.4%)であった。

介護対象者は男性が50.2%、女性は42.2%、不明7.6%であり、年代は50~59歳が最も多く、次いで60~64歳であった。実年齢が明らかであった1,846人の平均年齢は55.4歳であった。暮らし方では、同居が最も多く64.8%、次いで独居(12.0%)であった。配偶者は「あり」55.2%、「なし」24.8%であり、子どもは2人が最も多く25.8%、次いで「なし」(18.0%)であった。

これらの中で、認知症と診断がされていたのは865人(39.2%)、診断はされていないが、認知症が著し

く疑われる人は168人(7.6%)、疑いがある人は253人(11.5%)、認知症ではないかという心配をしている人は480人(21.8%)、不明439人

(19.9%)であった。

表6 認知症と診断された人の属性 (n=865)

	実数	%
(単位 人)		
性別		
男性	552	63.8
女性	306	35.4
不明	7	0.8
年代		
39歳以下	19	2.2
40～49歳	41	4.7
50～59	275	31.8
60～64	318	36.8
65～69	127	14.7
70歳以上	65	7.5
不明	20	2.3
病名		
認知症	219	25.3
アルツハイマー病	469	54.2
前頭側頭型認知症(ピック病含む)	80	9.2
血管性認知症	20	2.3
レビー小体型認知症	14	1.6
アルコール性認知症	7	0.8
混合型	24	2.8
その他	1	0.1
軽度認知障害(MCI)	15	1.7
不明	16	1.8
合併症		
あり	276	31.9
なし	589	68.1
告知		
あり	313	36.2
なし	59	6.8
不明	493	57.0
BPSD		
あり	316	36.5
なし	395	45.7
不明	154	17.8
虐待		
あり	19	2.2
なし	614	71.0
不明	232	26.8

(2) 認知症と診断された人の属性(表6)

性別は、男性63.8%、女性35.4%、不明0.8%であった。年代は、60～64歳が最も多く36.8%、次いで50～59歳(31.8%)であった。実年齢が明らかであった807人の平均年齢は60.4歳であった。原因疾患の病名はアルツハイマー病が最も多く54.2%であり、次いで認知症25.3%であった。合併症は「あり」31.9%、「なし」68.1%であった。内容は高血圧症が最も多く94人、次いで糖尿病58人であった。病名の告知は57.0%では不明であったが、36.2%が告知を受けており、受けていない人は6.8%であった。認知症の行動・心理症状(BPSD)がみられるのは36.5%であり、内容では暴言が最も多く109人、次いで徘徊95人、暴力71人であった。虐待があるのは2.2%であり、内容は身体的虐待と心理的虐待がそれぞれ8人であった。

(3) 認知症と診断された人の社会資源利用と相談内容(表7)

認知症と診断された人の、年金や手帳などの社会資源利用状況は、利用ありが26.4%、利用なしが43.4%、不明が30.2%であった。介護保険については、認定済みが46.5%、申請中が5.2%であり、未申請は35.0%であった。認定済みの402人における要介護度は、要支援1：20人、要支援2：15人、要介護1：92人、要介護2：72人、要介護3：71人、要介護4：39人、要介護5：40人、不明：53人であった(図1)。認定済みの402人のうち、239人(59.5%)が介護サービスを利用しており、サービス内容の内訳(複数回答)は、デイサービス146人、ショートステイ34人、ホームヘルパー28人、デイケア25人などであった(図2)。

表7 認知症と診断された人の社会資源利用と相談内容 (n=865)

	実数	%	相談内容(複数回答)	実数
(単位 人)				
社会資源利用				
あり	228	26.4	介護の悩み	193
なし	376	43.4	介護方法	96
不明	261	30.2	BPSD(認知症の行動・心理症状)	189
介護保険			心身疲労	87
未申請	303	35.0	経済問題	13
申請中	45	5.2	その他	56
認定済み	402	46.5	家庭内トラブル	83
非該当	30	3.5	家庭外トラブル	176
不明	85	9.8	相談・問い合わせ	229
介護サービス利用(n=402)			病院	81
あり	239	59.5	症状	113
なし	130	32.3	薬など	225
不明	33	8.2	介護保険	137
			社会資源	26
			施設	29
			就労	253
			自動車運転	
			その他	

図1 若年性認知症と診断され、介護認定を受けた人の要介護認定度 (n=402)

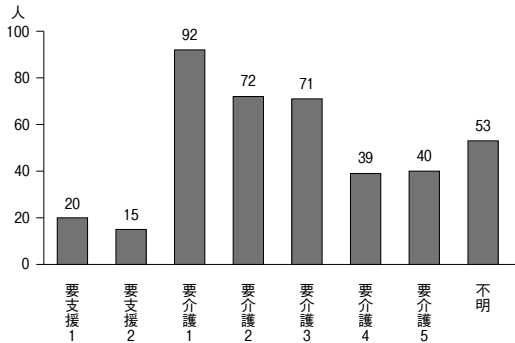
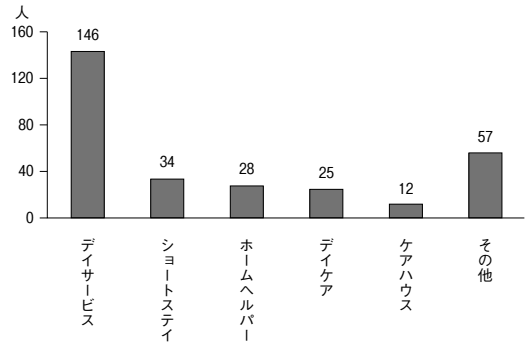


図2 若年性認知症の人の介護サービス利用状況 (複数回答) (n=239)



相談内容としては、介護の悩みでは、介護方法が193件と最も多く、次いで介護者の心身疲労 (189件)であった。家庭内外のトラブルに関してもそれぞれ56, 83件あった。相談・問い合わせでの内容は、症状について229件、社会資源について225件が最も多く、次いで施設について (137件)であった。

(4) 要介護度と相談内容との関連(表8)

介護認定された人のうち、介護度が不明な人を除いた349人で、要介護度と相談内容との関連を検討した。介護方法や心身疲労、社会資源に関する相談・問い合わせは介護度に関わらず多かったが、経済問題、薬については介護度が上がると多くなり、逆にBPSD、病院や症状、施設に関する相談・問い合わせは介護度が低い場合に多かった。

IV 考 察

電話相談は様々な分野で行われて効果をあげており、認知症に関する電話相談も自治体や家族会など多くの機関でなされてきた。しかし、それらはほとんどが認知症高齢者に関する相談窓口であり、若年性認知症に特化した全国規模の電話相談窓口は、コールセンターのみである。

認知症の電話相談に関する研究報告は少なく、医療相談のみであったり⁵⁾、自治体の事業として特定の地域で行ったりしたものは件数が少な

表8 要介護度と相談内容との関連

(単位 人)

	要支援1+2	要介護1+2	要介護3~5
	実数 (%)	実数 (%)	実数 (%)
該当者数	35(100.0)	164(100.0)	150(100.0)
介護の悩み			
介護方法	10(28.6)	46(28.0)	40(26.7)
BPSD	5(14.3)	28(17.1)	17(11.3)
心身疲労	10(28.6)	57(34.8)	46(30.7)
経済問題	2(5.7)	18(11.0)	15(10.0)
相談・問い合わせ			
病院	8(22.9)	22(13.4)	24(16.0)
症状	13(37.1)	46(28.0)	38(25.3)
薬	1(2.9)	16(9.8)	13(8.7)
介護保険	4(11.4)	18(11.0)	8(5.3)
社会資源	7(20.0)	36(22.0)	28(18.7)
施設	10(28.6)	39(23.8)	28(18.7)
就労	1(2.9)	2(1.2)	1(0.7)
運転	2(5.7)	2(1.2)	0(0.0)

注 介護認定された402人のうち、介護度が明らかな349人を対象とした(複数回答)。

く、高齢者が対象である⁶⁾。家族会の電話相談に関する報告は、件数が多いが一定の地域に限られ、やはり高齢者が主な対象であり⁸⁾、今回のように、若年性認知症を対象とした、多数例の電話相談の研究報告はみられない。

今回の結果では、2年間の相談全体に関する特徴として、発信地の上位には大都市を擁する都府県が入っていることである。これは人口が多いことに加えて、大都市では働き盛りの人が多く、高齢化率が高い中山間地に比べ、若年性認知症の有病率が高いことが影響していると考えられる。また、都市には若年性認知症の支援団体などが地方より多く、情報が入手しやすい可能性も考えられる。

相談時間の平均値は約32分であったが、1時間以上のものが11%あったことを考慮すれば、

単なる問い合わせを除いた場合の相談時間は比較的長く、疾患について、サービスや制度についての情報を求めたり、介護の悩みを聞いてもらいたいという相談者の状況が反映されていると考えられる。

継続相談の重複例を調整した2年間の相談者の実数は2,205人であり、その約7割は女性で、年代は50歳代が最も多く、次いで40歳代であったが、39歳以下の若い人からも少なくなかった。認知症高齢者の電話相談の相談者は約90%が女性であるのと比較する⁸⁾と、男性からの相談が多いのが特徴である。

若年性認知症電話相談の相談者は、介護者だけでなく、本人や介護者以外の家族も多く、この点も認知症高齢者の電話相談とは異なっている。認知症高齢者の場合は、相談はほとんどが介護者、特に家族介護者からであり、内容的にも、介護者の悩みや困りごとを訴えるものが多く、傾聴するという対応が求められるのに対し、若年性認知症の場合は、医療機関や制度・サービスの情報を求めたり、就労や経済的な問題が加わる。また、医療や介護・福祉専門職においても、若年性認知症に対する理解や認識が不十分であることが背景にあり、専門職からの相談も少なくない。

うつ病や統合失調症と診断されている比較的若い人で、通院あるいは服薬している本人からの相談では、認知症に対する不安を訴える相談が多かった。これらの人は長年の闘病の間にも、新たな疾患への不安を常に抱えていると推察された。

認知症と診断された865人については、男性が63.8%と女性より多く、これは国が発表した、若年性認知症の男女比（男性61.4%）と比べても¹⁾、男性の割合がやや多い。

原因疾患については、認知症とだけ診断されている例も多く、専門医療機関にかかっていない例も少なくないと考えられた。診断名が明らかかな例では、アルツハイマー病がほとんどであった。次いで前頭側頭型認知症（ピック病を含む）であり、前述の全国調査で、若年性認知症の病因の第1位にあげられた血管性認知症は

わずかであった。この理由は明らかではないが、血管性認知症の場合は既に脳血管障害に罹患しており、医療機関との関連も深く、治療やリハビリテーション、再発予防などで、ある程度の対応がなされていることが多く、相談することが可能であることが考えられる。あるいは、若年性認知症の原因疾患として、アルツハイマー病などの神経変性疾患がやはり多いという可能性もある。愛知県の実態調査で把握した1,092人の原因疾患は、全体ではアルツハイマー病（34.9%）と血管性認知症（34.1%）がほぼ同率であり、女性のみでみると、アルツハイマー病が45.8%と血管性認知症（25.4%）より多かった⁹⁾。

診断の際の病名告知については、不明が多かったが、明らかになった範囲では、ほとんどの人が告知を受けていた。認知症の告知については、様々な考え方があがるが、早期診断・早期治療の重要性が次第に認識されるようになったこと、認知症に対する薬物療法で使われる薬剤が増え、選択・併用が可能になったことなどが影響していると考えられる。

認知症の行動・心理症状（BPSD）がある人は、ない人より少なく、内容は徘徊、暴言・暴力、異常行動などのいわゆる陽性行動が多く、認知症高齢者によくみられる、物盗られ妄想や無関心などのBPSDは少なかった。BPSD全体の頻度は高齢者でも若年者でも大きな差はないが、このように陽性行動が多いので、介護家族や施設職員にとっては対応が困難になることが多い¹⁰⁾。

介護保険の利用は原則として65歳以上とされているが、認知症であれば40歳以上にも適用される。認知症と診断された人865人で、要介護認定を受けていたのは半数近くあり、申請中は5.2%であったが、まだ申請していない人が35.0%でみられた。これは、診断から間がなく、介護保険のことにまで考えが及ばない、情報が伝わっていない、あるいは65歳未満なので該当しないと誤解しているなどの理由が考えられる。認定済みの402人の要介護度は、要介護1が最も多く、次いで要介護2、3であったが、要介

護4, 5も少なくなかった。若年性認知症は、一般的に軽度であると考えられがちであるが、認知症の重症度やADLの状態からもむしろ重度の方が多い¹⁰⁾¹¹⁾。

相談内容の結果からは、介護方法がわからないことや介護者自身の心身疲労などの介護の悩みは、認知症高齢者の相談内容と一致するものであるが、それにもまして、相談・問い合わせなど、情報を求める人が多かった。また、介護度によって、相談内容に違いがみられ、状態に応じた適切な情報や助言が求められていた。

V おわりに

開設から3年半が経過したコールセンターに寄せられた相談から、平成23年と24年の2年間の3,359件を分析した。若年性認知症は、認知症高齢者に比べると人数は少なく、まだ社会的に十分には認知されていない疾患であり、罹患した本人や家族は、診断された直後から様々な不安や悩みの中にいる。不安を和らげるには正しい知識と情報が必要であり、正確で的確な情報を適切な時期に提供することが重要である。さらに、認知症ではないかという不安を持っている人もコールセンターを利用しており、電話相談はこれらの人に対しても支援の手段として有用である。

文 献

- 1) 朝田隆. 総括研究報告. 厚生労働科学研究費補助金(長寿科学総合研究)「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」平成18年度～平成20年度総合研究報告書. 2009; 1-21.
- 2) 本人・家族のための若年性認知症サポートブック. 小長谷陽子編著. 中央法規出版. 東京. 2010.
- 3) 若年性認知症コールセンター2010年報告書. 社会福祉法人仁至会 認知症介護研究・研修大府センター. 2011年3月.
- 4) 若年性認知症コールセンター2011年報告書. 社会福祉法人仁至会 認知症介護研究・研修大府センター. 2012年3月.
- 5) 若年性認知症コールセンター2012年報告書. 社会福祉法人仁至会 認知症介護研究・研修大府センター. 2013年3月.
- 6) 田嶋愛子. 痴呆性老人を抱える家族に対する援助の在り方: 電話相談からの考察. 心の健康; 1998 13(1): 43-7.
- 7) 高林智子, 長田早千穂, 平口志津子, 他. 市町村保健師の行う痴呆電話相談の相談者の実態とその効果について. 日本公衆衛生誌; 2002; 49(12): 1250-8.
- 8) 湯原悦子, 尾之内直美, 伊藤美智子, 他. 認知症の人を抱える家族を対象にした電話相談の役割 認知症の人と家族の会愛知県支部が行う電話相談5,300件の分析から 認知症ケア学会誌; 2010; 9(1): 30-43.
- 9) 小長谷陽子, 渡邊智之, 小長谷正明. 若年認知症の発症年齢, 原因疾患および有病率の検討-愛知県における調査から-臨床神経 2009; 49(6): 335-41.
- 10) 小長谷陽子, 渡邊智之, 小長谷正明. 若年認知症の行動と心理症状(BPSD)の検討-愛知県における調査から-神経内科 2009; 71(3): 313-9.
- 11) 小長谷陽子, 渡邊智之. 愛知県における若年認知症の就業, 日常生活動作および介護保険利用状況. 厚生」の指標 2010; 57(5): 29-35.