

## 若年性認知症の人とその家族の生活実態

—愛知県における8年間の推移—

コナガヤ ヨウコ  
小長谷 陽子\*

**目的** 65歳未満で発症する若年性認知症は、高齢者の認知症と比べて社会的認知が不十分で、必要な支援が本人や家族に届いていない。国の支援施策が進められている中、平成26年度に愛知県における若年性認知症の人の生活実態調査を行い、18年度に行った結果と比較し、8年間の推移を検討した。

**方法** 愛知県内の介護保険施設、医療機関、障害者福祉施設に対し、2段階で調査を行った。1次調査で若年性認知症の有無を問い、「あり」と回答した施設に対して2次調査票を送付した。内容は、性別、年齢、発症年齢、診断名、合併症の有無、認知症の家族歴と既往歴の有無、認知症の程度、日常生活動作の状況、認知症の行動・心理症状の有無、要介護認定の有無と要介護度、障害者手帳取得の有無と種類、障害年金受給等の有無等である。

**結果** 2次調査で把握できた該当者数は平成18年度は624人、26年度は356人であった。性別では両年度において男性の割合が多く、年齢は、60～64歳が最も多かった。原因疾患では平成18年度には血管性認知症の割合が最も高く、26年度にはアルツハイマー病が最多であった。平成18年度には重度の人が最も多く、次いで中等度であり、26年度には軽症者が最も多く、重症者の割合は少なかった。平成18年度には、歩行、食事が自立している人の割合は約5割であり、排せつも自立が最も多かった。入浴と着脱衣では自立は3割以下であり、一部介助が最も多かった。平成26年度においてもほぼ同様であった。要介護認定者の割合は、平成18年度に比べ、26年度には、6.6ポイント増加していたが、有意差はなかった。要介護度は、平成18年度には要介護4が最も多く、次いで要介護3と要介護5であったが、26年度には要介護3が最も多く、次いで要介護5であった。障害者手帳取得者の割合は、平成18年度には33.5%で、26年度は40.4%と有意に増加し、精神障害者保健福祉手帳取得者の割合は2倍以上となり、身体障害者手帳取得者の割合とほぼ同程度であった。障害年金等の受給者の割合も、平成26年度は約1.8倍と有意な増加がみられた。

**結論** 若年性認知症に関する理解や支援は8年間に着実に進んできているが、まだ不十分である。医療機関、介護保険制度だけでなく、雇用、障害者福祉など様々な既存の制度の活用とそれらとの間の密な連携が必要である。特に診断直後の支援は重要であり、必要な情報の提供と適切な助言、本人や家族の不安を軽減し、今後の生活の方向性を示し、本人と家族の生活を再構築する支援が求められる。

**キーワード** 若年性認知症、生活実態調査、愛知県、8年間の推移

### I はじめに

\* 認知症介護研究・研修大府センター研究部長

働き盛りの65歳未満で発症する若年性認知症は、高齢者の認知症と比べて、社会的認知がま

だ十分でなく、必要とされる支援が本人や家族に届いていないのが現状である。

これまでに、国による全国の若年性認知症実態調査は2回行われているが、平成21年3月に公表された2回目の調査の結果では、若年性認知症の人は37,800人と推計された<sup>1)</sup>。平成20年度の「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト（以下、緊急プロジェクト）において若年性認知症の対策が取り上げられ、これに基づき、認知症介護研究・研修大府センター（以下、大府センター）には、平成21年10月1日に、全国唯一の若年性認知症相談窓口、「若年性認知症コールセンター」が開設された。

平成21年度には、「若年性認知症対策総合推進事業」<sup>2)</sup>が創設され、都道府県における若年性認知症実態調査、意見交換会の開催等によるニーズの把握が求められるようになった。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」が報告され、これに基づいて公表された「認知症施策推進5か年経過（オレンジプラン）」の中でも「若年性認知症施策の強化」が取り上げられている。さらに、平成27年1月に出された「認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）」でも同様に7つの柱の1つとなっている。

大府センターでは、平成18年度から、若年性認知症の人や家族に対する効果的な支援に関する調査研究事業を継続し、それらの結果をすでに報告してきた<sup>3)-12)</sup>。

この中で、課題として、①若年性認知症の人とその家族は現役世代であることが多く、発病によって休職したり、退職したりすると経済的に困窮すると予測される、②それを支援する制

度やサービスの情報が届きにくく、また十分に活用されているとはいえず、生活上の困難や将来への不安を抱いている人が多い、③若年性認知症の人は人口の多い都市部に多いと考えられているが、その実態は明らかでなく、人口の少ない地域では行政の目も届きにくく、情報やサービスも乏しいと考えられること等が挙げられる。

今回、全国15府県において若年性認知症の生活実態調査を行ったが、そのうちの愛知県の結果を、平成18年度に行った愛知県の調査結果と比較検討することとした。

## Ⅱ 方 法

調査対象機関は、平成

表1-1 調査対象機関，該当者数と回収率（平成18年度）

	1次調査				2次調査	
	対象機関数	回収機関数	該当機関数 <sup>1)</sup>	該当者数 <sup>2)</sup> (人)	回答数(人)	回答割合(%) <sup>3)</sup>
総数	4 554	2 743	326	793	624	78.7
居宅介護支援事業所	1 465	924	136	195	178	91.3
介護施設	428	326	82	193	156	80.8
介護老人保健施設	133	99	49	157	122	77.7
グループホーム	295	227	33	36	34	94.4
障害者福祉施設：知的障害者授産施設	110	64	4	7	7	100.0
医療機関	2 551	1 429	104	398	283	71.1
病院 <sup>4)</sup>	157	89	40	303	207	68.3
診療所 <sup>5)</sup>	2 394	1 340	64	95	76	80.0

- 注 1) 該当者ありの機関数  
 2) 該当者ありの機関における該当者数  
 3) 若年性認知症人数／該当者数×100%  
 4) 精神科、神経内科、老年科、脳神経外科  
 5) 4)に加え、内科を主な標ぼう科としている診療所および介護療養型医療施設

表1-2 調査対象機関，該当者数と回収率（平成26年度）

	1次調査				2次調査	
	対象機関数	回収機関数	該当機関数 <sup>1)</sup>	該当者数 <sup>2)</sup> (人)	回答数(人)	回答割合(%) <sup>3)</sup>
総数	3 079	1 701	275	1 072	356	33.2
居宅介護支援事業所	1 586	915	150	344	135	39.2
介護施設	637	365	53	84	69	82.1
介護老人保健施設	178	91	28	54	45	83.3
グループホーム	459	274	25	30	24	80.0
障害者福祉施設：就労継続支援B型事業所	348	197	17	63	29	46.0
医療機関	508	224	55	581	123	21.2
病院 <sup>4)</sup>	181	74	39	542	108	19.9
診療所 <sup>5)</sup>	327	150	16	39	15	38.5

- 注 1) 該当者ありの機関数  
 2) 該当者ありの機関における該当者数  
 3) 若年性認知症人数／該当者数×100%  
 4) 認知症対応医療機関、認知症専門医・サポーター医が所属する医療機関、総合病院、認知症疾患医療センターを含む  
 5) 精神科、神経内科、老年科、脳神経外科を標ぼうする診療所、認知症専門医・サポーター医が所属する診療所を含む

18年度は4月、26年度は7月時点で開設されていた愛知県内の介護保険施設として、居宅介護支援事業所、介護老人保健施設、認知症対応型共同生活介護（グループホーム）、障害者福祉施設として、知的障害者授産施設（平成18年度）、就労継続支援B型事業所（平成26年度）、医療機関として、県内の全病院と、標ぼう科が精神科、神経内科、老年科、脳神経外科、内科の診療所（平成18年度）、認知症専門医療機関（認知症疾患医療センター、認知症専門医および認知症サポート医が所属する機関）と標ぼう科が精神科、神経内科、老年科、脳神経外科の診療所（平成26年度）である（表1）。

調査対象期間は、平成18年度は4月から9月まで、平成26年度は25年10月から26年3月までのそれぞれ6カ月間とした。

対象者は、65歳未満で発症した認知症とし、認知症の診断はDSM-Ⅲ-Rの診断基準<sup>13)</sup>を用いた。発症は65歳未満でも、調査対象期間中に65歳以上であった人は除外した。

調査は既に報告した方法<sup>3)</sup>により2段階で行った。すなわち、1次調査では、上記該当機関に対し、調査対象期間内の若年性認知症の利用者や受診者の有無を問い、「あり」と回答した機関に対して、より詳しい2次調査票を送付した。2次調査票の内容は、性別、年齢、発症年齢、診断名、合併症の有無、認知症の家族歴の有無、既往歴の有無、認知症の程度、日常生活動作の状況（歩行、食事、排せつ、入浴、着脱衣）、認知症の行動・心理症状（Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia：以下、BPSD）の有無（ある場合は内容）、要介護認定の有無（ある場合は要介護度）、障害者手帳取得の有無（ある場合は種類）、障害年金受給の有無（ある場合は種類）等である。

統計学的解析は、IBM SPSS Statistics 20 for Windowsを用いて行い、有意水準は5%とした。

倫理的配慮として、調査票には、調査の主体、目的、方法、結果の取り扱い等に加え、返送をもって同意する旨を記載した。情報の漏えい防止には細心の注意を払い、集計・解析の際には機関名はID番号にて管理し、作業を行った。

表2 若年性認知症者の属性

(単位 人)

	平成18年度 (n = 624)		平成26年度 (n = 356)		p 値 <sup>1)</sup>	
	実数	%	実数	%		
性別					0.663	
男性	342	54.8	200	56.2		
女性	281	45.0	155	43.5		
不明	1	0.2	1	0.3		
年齢					0.012	
29歳以下	5	0.8	5	1.4		
30～39歳	6	1.0	5	1.4		
40～44	18	2.9	7	2.0		
45～49	26	4.2	22	6.2		
50～54	62	9.9	37	10.4		
55～59	203	32.5	77	21.6		
60～64	304	48.7	203	57.0		
原因疾患(複数回答)					0.621	
血管性認知症	251	40.2	117	32.9		
アルツハイマー病	222	35.6	133	37.4		
前頭側頭型認知症	44	7.1	28	7.9		
レビー小体型認知症	11	1.8	9	2.5		
頭部外傷後遺症	26	4.2	17	4.8		
アルコール依存症	17	2.7	10	2.8		
その他	101	16.2	60	16.9		
不明	2	0.3	2	0.6		
合併症あり	277	44.4	175	49.2		0.257
家族歴あり	37	5.9	30	8.4		0.167
既往歴あり	225	36.1	140	39.3	0.092	

注 1)  $\chi^2$ 検定, 平成18年度vs26年度

表3 若年性認知症者の自立度とBPSD

(単位 人)

	平成18年度 (n = 624)		平成26年度 (n = 356)		p 値 <sup>1)</sup>
	実数	%	実数	%	
認知症の自立度 <sup>2)</sup>					0.608
I			39	11.0	
Ia			26	7.3	
Ib			46	12.9	
IIa			83	23.3	
IIb			26	7.3	
IV			74	20.8	
M			29	8.1	
不明			33	9.3	
認知症の重症度 <sup>3)</sup>					
軽度	120	19.2			
中等度	231	37.0			
重度	236	37.8			
不明	37	5.9			
BPSDの有無 <sup>4)</sup>					
BPSDなし	166	26.6	99	27.8	
BPSDあり(複数回答)	415	66.5	229	64.3	
妄想	72	11.5	47	13.2	
幻覚	52	8.3	30	8.4	
興奮	168	26.9	101	28.4	
うつ	83	13.3	45	12.6	
不安	110	17.6	65	18.3	
多幸	16	2.6	5	1.4	
無関心	148	23.7	41	11.5	
脱抑制	53	8.5	24	6.7	
易刺激性	58	9.3	36	10.1	
異常行動	102	16.3	44	12.4	
その他	2	0.3	46	12.9	
無回答	43	6.9	28	7.9	

注 1)  $\chi^2$ 検定, 平成18年度vs26年度

2) 認知症高齢者の日常生活自立度判定基準

3) DSM-Ⅲ-Rの診断基準

4) BPSD: Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia

### Ⅲ 結 果

平成18年度は、4,554の対象機関のうち、326機関において該当者があり、2次調査では若年性認知症624人に関する有効回答を得た。平成26年度は、3,079の対象機関のうち、275機関において該当者があり、2次調査では356人の若年性認知症者に関する有効回答を得た（表1-1、1-2）。

#### (1) 若年性認知症の人の属性（表2）

性別では、いずれの年度においても男性の割合が多かった。

年齢は、両年度において、60～64歳が最も多かったが、平成26年度には約6割であったのに比べ、18年度には5割以下であり、55～59歳の年齢層が約3分の1と両年度で年齢階層の割合に有意差がみられた。

原因疾患では、平成18年度には血管性認知症の割合が最も高く、4割以上であったが、26年度にはアルツハイマー病が最多であった。

合併症あり、認知症の家族歴あり、既往歴ありの人の割合は両年度において有意差はなかった。

#### (2) 若年性認知症の人の重症度・自立度と認知症の行動心理症状（BPSD）（表3）

平成18年度には重度の人が最も多く、次いで中等度であり、26年度には、基準は異なるが、自立+見守りで自立の軽症者（Ⅰ+Ⅱ）が3割

以上で最も多く、常に介護を要する人（Ⅳ+Ⅴ）は3割以下であり、重症者の割合は少なかった。

BPSDがある人の割合は、両年度ともに約3分の2であり、差はなかった。また、その内容については、興奮が最も多かったことは共通していたが、平成18年度では、次いで多いのが無関心、不安、異常行動であり、26年度には、不安、妄想、うつと多少異なっていた。

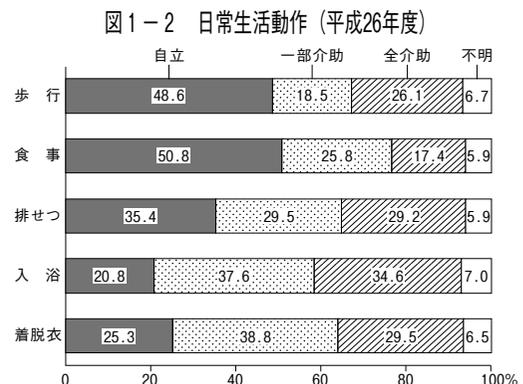
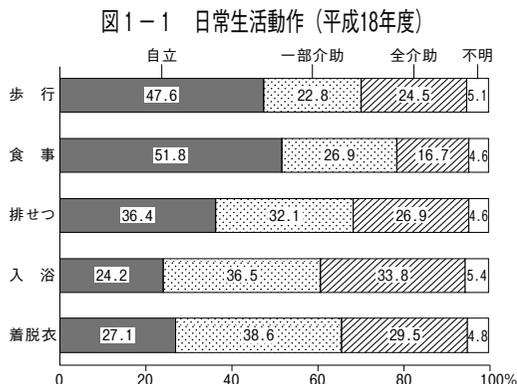
#### (3) 若年性認知症の人の日常生活動作（図1-1、1-2）

平成18年度には、歩行、食事が自立している人の割合は約5割であり、排せつに関しては、自立が最も多かったが、その割合は約3分の1であった。入浴と着脱衣では自立は3割以下であり、一部介助が最も多かった。平成26年度においてもこれらの傾向はほぼ同様であった。

#### (4) 若年性認知症者の要介護認定、障害者手帳取得状況および年金受給状況（表4）

要介護認定を受けている人の割合は、平成18年度に比べ、26年度には、6.6ポイント増加していたが、有意差はみられなかった。また、認定された人の要介護度は、平成18年度には要介護4が最も多く、次いで要介護3と要介護5であったが、26年度には要介護3が最も多く、次いで要介護5であった。

障害者手帳取得の割合は、平成18年度には33.5%であったが、26年度は40.4%と有意に増加しており、内容でも精神障害者保健福祉手帳



取得者の割合が2倍以上と増加しており、身体障害者手帳取得者の割合とほぼ同程度であった。

障害年金等の受給者の割合も、平成18年度に比べ、26年度は約1.8倍と有意な増加がみられた。

#### Ⅳ 考 察

若年性認知症は働き盛りの年代に発症し、家庭や社会で重要な役割を担っている世代なので、病気によって支障が出ると、本人や家族だけでなく、社会的な影響も大きい。すでに退職した後の年代に発症する高齢者の認知症とは異なり、経済的な問題が大きくなる。本人や配偶者の生活はもちろん、子どもの教育にもお金が必要であり、さらに医療費や介護に係る費用も少なくない。また、若年性認知症の人の場合、主介護者はほとんどといっていいほど配偶者に集中している。したがって、本人だけでなく、介護する配偶者も介護のため仕事を減らしたり、場合によっては退職を余儀なくされる。そのため、ますます経済的に困難な状況が深まり、介護による疲れ、病気や将来への不安など、本人も介護者も大きな負担を強いられることとなる。

両年において回収割合に違いがみられた。平成18年度は準備に時間をかけ、対象となった機関や施設の関連団体や行政などに出向いて趣旨を説明し、協力を依頼したが、26年度は全国15府県の調査の一環として行ったので、前回のよう配慮ができなかったことなどが影響しているかもしれない。

今回の調査結果で、愛知県における若年性認知症の人と家族の生活実態をみると、8年間に变化したことと変わりがなかったことが明らかとなった。

男性の割合が多いことや、65歳未満であっても年齢が上がるほど人数が多くなることなどは両年度で同様であった。また、中等度～重症者が多かったことも変わりがなかった。これは要介護認定を受けた人のうち、要支援や要介護1、2といった軽度の人より、要介護3～5の人の割合が多かったことでも裏付けられる。若年性

表4 若年性認知症者の要介護認定と障害者手帳取得状況

(単位 人)

	平成18年度 (n = 624)		平成26年度 (n = 356)		p 値 <sup>1)</sup>
	実数	%	実数	%	
介護保険申請 <sup>2)</sup>					
申請せず	111	18.1	54	15.6	0.223
申請中	13	2.1	4	1.2	
認定済	433	70.6	267	77.2	0.492
非該当	1	0.2	-	-	
要支援1	7	1.1	6	1.7	
要支援2	11	1.8	3	0.9	
要介護1	48	7.8	35	10.1	
要介護2	68	11.1	41	11.8	
要介護3	87	14.2	64	18.5	
要介護4	100	16.3	48	13.9	
要介護5	87	14.2	54	15.6	
不明	24	3.9	16	4.6	
不明	56	9.1	21	6.1	
障害者手帳取得					<0.001
取得していない	299	47.9	106	29.8	
取得している	209	33.5	144	40.4	
精神障害者保健福祉手帳	62	9.9	72	20.2	
身体障害者手帳	151	24.2	79	22.2	
不明	116	18.6	106	29.8	
障害年金等の受給					<0.001
受給していない	357	57.2	71	19.9	
受給している	130	20.8	132	37.1	
障害年金	114	18.3	91	25.6	
その他	17	2.7	50	14.0	
不明	137	22.0	153	43.0	

注 1)  $\chi^2$ 検定、平成18年度vs26年度  
2) 母数は40歳以上の人数(平成18年度613人、26年度346人)

認知症は、働き盛りの人に発症するため、就労支援が重要視されており、国の施策でもその強化策が出されているが、実際には就労可能な状態の人はそれほど多くはないと考えられる。しかし、早期診断により、新たに診断される人にとっては、就労支援が重要な課題であることに変わりはない。

一方で、8年間で変わったことは、原因疾患が、平成18年度には血管性認知症が首位であり、約4割であったのに比べ、26年度にはアルツハイマー病が首位であったことである。2009年に国が公表した全国調査では、血管性認知症が最も多く4割以上であった<sup>1)</sup>。また、愛知県の調査でも、対象機関が今回より広い範囲の調査では、アルツハイマー病が首位となっている<sup>2)</sup>。これらの違いには、調査地域、調査対象機関、回収率など多様な要因が影響していると考えられる。

両年度で認知症の程度(重症度)の基準が異なっていたので、単純には比較できないが、平成26年度には重症者より軽症者の割合が増えて

いた。認知症は進行する疾患であり、一定の割合で中等度～重症者が存在するが、進行を抑制する治療薬が新たに認可され、4種類使えるようになったり、啓発が進み、医療機関受診時期が早まって早期に診断されるようになったことなどに関連しているかもしれない。

また、障害者手帳取得者、年金受給者の割合が平成18年度に比べ、26年度には有意に高くなったことがわかった。手帳のうちで、精神障害者保健福祉手帳の取得者の割合は2倍以上となり、身体障害者手帳取得者の割合に迫ってきている。認知症に対する認識が深まり、これらの手帳の存在や取得によるメリットが知られるようになったこと、提出時に必要な診断書を書く医師の条件が緩和されたことなどが影響している可能性がある。

年金受給率は4割近くと高くなったが、受給していない人も約2割みられた。本調査と並行して行った本人・家族調査では、383家族のうち、調査時の家計がとても苦しい(19.8%)とやや苦しい(20.4%)を合わせると、4割以上が苦しいと回答しており<sup>11)</sup>、病気の発症による経済的な課題が大きいことが裏付けられた。

8年間の間には、平成21年度に「若年性認知症対策総合推進事業」<sup>12)</sup>が創設され、都道府県における若年性認知症施策が推進されるようになった。今回の調査においても、啓発が進み、社会制度の利用が促進した面はあるが、経済的な支援や就労支援はまだ十分とはいえない。

## V おわりに

65歳未満で発症する若年性認知症の人について、医療・介護・福祉分野のみならず、一般市民の中での認識も徐々に高まりつつある。しかし、実際に診断された本人や家族にとっては初めての経験であり、戸惑いや将来に対する大きな不安が生じる。

若年性認知症の人は、適切な環境で生活することで安定した状態を維持でき、家族の不安や負担も軽減される。そのためには、医療機関、介護保険制度だけでなく、雇用、障害者福祉な

ど様々な既存の制度の活用とそれらの間の密な連携が必要である。特に診断直後の支援は重要であり、必要な情報の提供と適切な助言により、本人や家族の不安を軽減し、今後の生活の方向性を示し、本人と家族の生活を再構築する支援が求められる。

## 謝辞

本研究は、平成26年度老人保健健康増進等事業によって行った。調査にご協力いただいたすべての方に感謝します。

## 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) 厚生労働省老健局長. 認知症対策等総合支援事業の実施について ([http://www.zaikaikyo.gr.jp/siryo/pdf/0910\\_002.pdf](http://www.zaikaikyo.gr.jp/siryo/pdf/0910_002.pdf)) 2016.1.12.
- 3) 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.
- 4) 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.
- 5) 小長谷陽子, 柳務. 企業(事業所)における若年認知症の実態-愛知県医師会認定産業医へのアンケート調査から-日本医事新報 2009: 4456: 56-60.
- 6) 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. 厚生指標 2010: 57(5): 29-35.
- 7) 森明子, 鈴木亮子, 小長谷陽子, 大嶋光子. 若年認知症者と家族の語りの質的分析. OTジャーナル 2010: 44(10): 1075-81.
- 8) 鈴木亮子, 森明子, 小長谷陽子. 若年認知症の人の家族を支援するうえでの課題. 日本認知症ケア学会誌 2010: 9(1): 73-82.
- 9) 小長谷陽子, 高見雅代, 朝熊清花. 若年性認知症に対する就労支援の実践. 日本医事新報 2010: 4494: 60-4.
- 10) 小長谷陽子, 田中千枝子. 障害者福祉施設における若年性認知症の受け入れに関する調査研究. 厚生指標 2014: 61(1): 9-16.
- 11) 小長谷陽子, 鈴木亮子. 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-厚生指標 2014: 61(10): 36-42.
- 12) 平成26年度老人保健健康増進等事業による報告書「若年性認知症者の生活実態及び効果的な支援方法に関する調査研究事業」2015: 3.
- 13) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3<sup>rd</sup> edition-revised (DSM-III-R) American Psychiatric Association, 1987.