

若年性認知症の現状と課題

若年認知症社会参加支援センター ジョイント

所長 比留間 ちづ子

平成23年度老人保健健康増進事業

「若年認知症の方に関する効果的な 支援に関する調査研究事業」

若年認知症の現状と課題

若年認知症社会参加支援センター ジョイント
所長 ・ 作業療法士 比留間 ちづ子

目次

- ▶ はじめに: 自己紹介、取り組みの経緯
- ▶ 若年認知症の概要(国の施策、発生頻度、病理等)
- ▶ 現実的課題、生活状況における問題
- ▶ 「若年認知症社会参加支援センター」の目的と活動
- ▶ 認知障害の分析、心情的不安、行動評価
- ▶ 支援の内容・実際
- ▶ 活動の成果、本人意識の変化、生活の変化
- ▶ ソフトランディング普及への動き
- ▶ 今後の取り組み方への示唆

自己紹介

1973年～2008年5月 東京女子医科大学病院
身体／精神 OT開設
1989年～2007年度 (社)日本作業療法士協会 理事

この間、地域通所、重度更生、自立支援関連の施設、
障害者職業能力開発校 などに関与

現在 若年認知症社会参加支援センター ジョイント所長
日本障害者協議会 理事
日本病院・地域精神医学会 理事 事務局長
日本作業療法士連盟 副会長

▶ 厚労科研 今後の精神科作業療法の在り方について1998～2000
▶ 脳外傷等の高次脳機能障害の生活障害に関する調査・研究2001

若年認知症社会参加支援センタージョイントへの経緯

- ▶ 平成13年 家族会 彩星の会設立⇒本人交流会
 - ▶ 平成19年 NPO法人 若年認知症サポートセンター設立
 - ▶ 厚労省補助金事業：“本人の活動拠点のモデル試行”
平成19年10月～20年3月(23週)
～平成20年8月ーサポートセンター事業
- 平成20年9月～自主事業 ジョイント
平成23年9月23日 祝！ 4周年

国の若年性認知症施策

▶ ～認知症の医療と生活を高める緊急プロジェクト報告
(平成20年7月)を踏まえ～

▶ 平成21年 総合対策予算

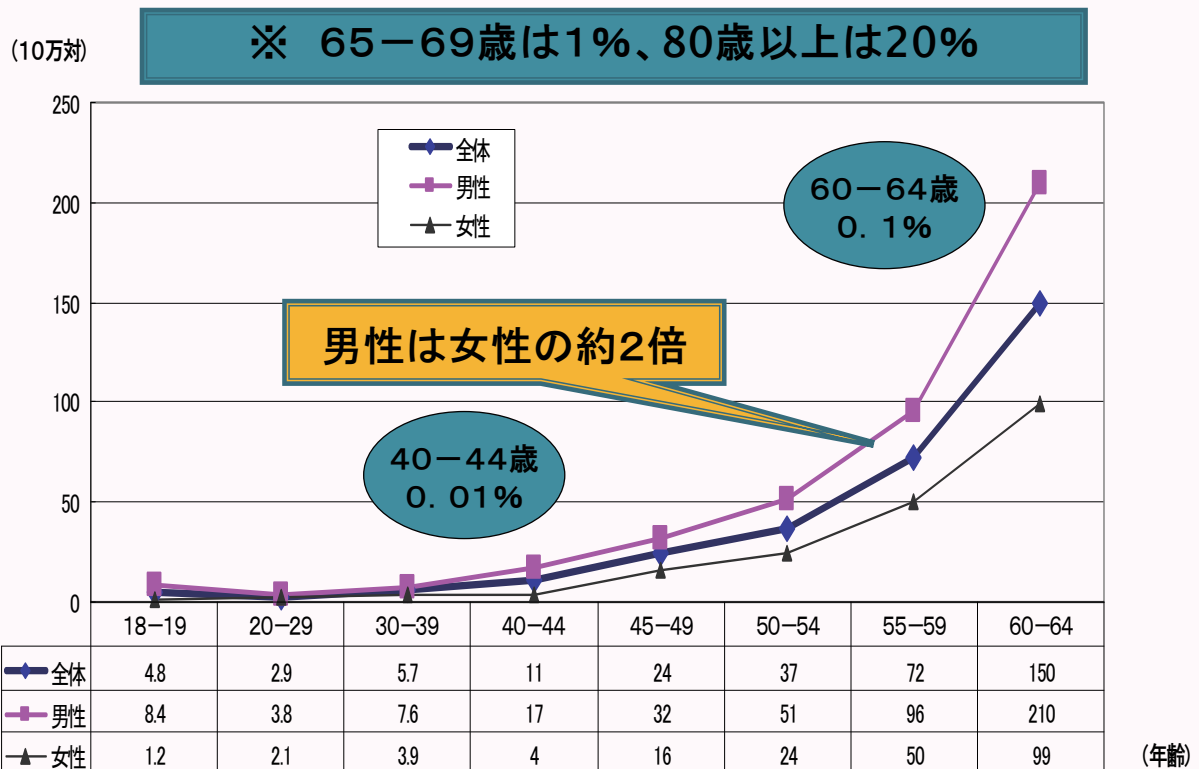
▶ 実態調査公表

▶ 関係部局通知(3局合同通知)

▶ 1)相談コールセンター設置 2)連携担当者配置

▶ 3)モデル事業予算 4)就労支援研究

▶ 5)支援体制、普及、広報 6)介護サービスの評価
120単位



若年期痴呆の年齢階段別有病率

認知症の種類と頻度

1. 血管障害

1) 血管性認知症

3%

2. 代謝性疾患？(異常蛋白の蓄積)

1) アルツハイマー病

3%

2) レビー小体病

1%

3) 前頭側頭型認知症(ピック病など)

1%未満

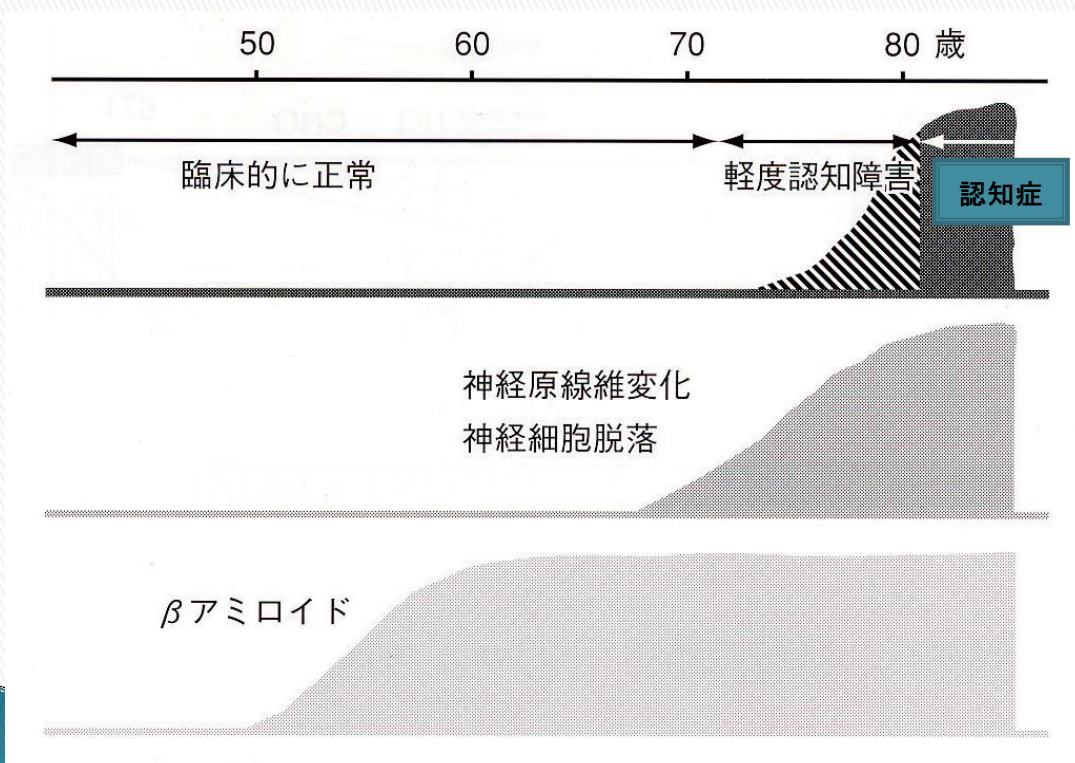
3. その他の認知症(66疾患ほど)

1%未満

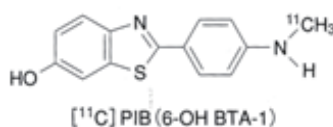
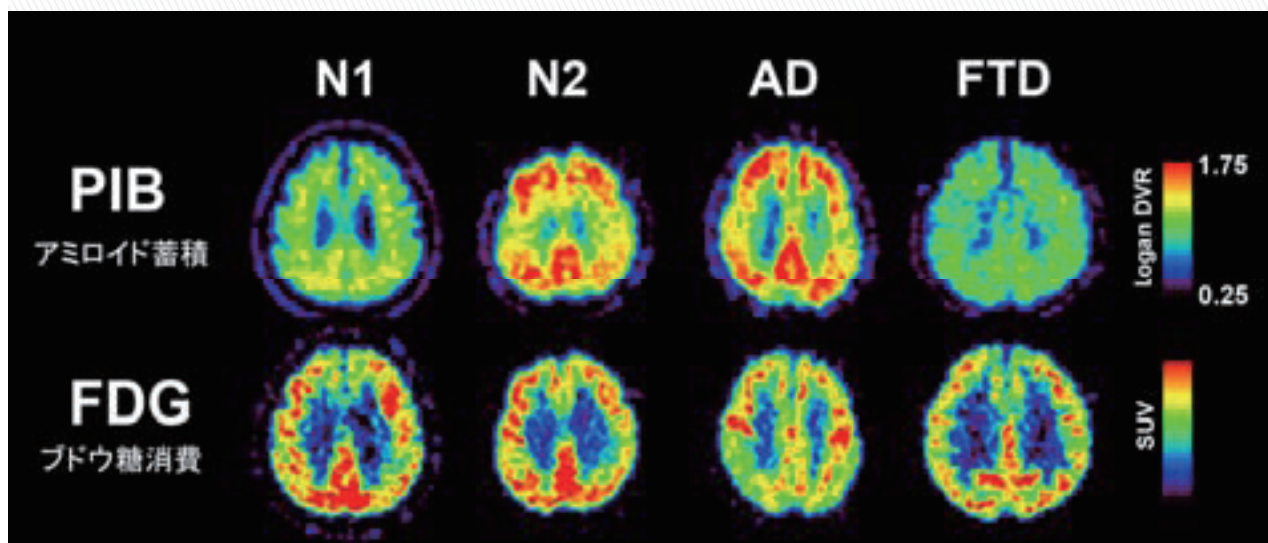
脳疾患、難病、事故後遺症 など

※ 65歳以上の人口の8%が認知症
80歳以上の人口の20%に認知症

アルツハイマー病の臨床・病理の時間的経過




グルコース-PETによる脳機能画像と[11C]ピッツバーグ化合物B (PIB) を用いたアミロイドイメージング(石井, 岩坪ら)



若年認知症の人の現実的課題

中年～壮年期の発症

人生課題、職業技能は真っ盛りの時期

- 病気による生活の中断
-  経済的問題／家庭の困惑
- 自分がどうなっていくのか……
- 社会的な離断と孤立
- 進行と介助／介護の将来不安

支援策がない・制度が利用しにくい

生活継続上の負担・重度さが判定されにくい
早期の医療・告知後の早期対応がなされない

1. 経済保障(傷害手当金・障害年金)
2. 資格 (障害者手帳・介護保険・ひとり親など)
3. 経済面 (生命保険等の高度障害、各種手当金、生活福祉資金の貸付、生活保護)
4. 医療費 (高額療養費、自立支援医療)
5. 病院の利用(早期診断・リハビリ適応、地域医療連携)

若年認知症への対応すべき課題

キーワード:ライフサイクルに応じた生活自立支援

1. 若年認知症への一般的・専門的理解の普及・啓発
2. 若年特有の障害構造の把握(残存能力の評価)
3. 早期発見と治療環境の整備
4. リハビリテーション(ICF対応)・二次障害の予防
5. ADL維持・就労継続／地域活動への移行の援助
6. 家族・周辺社会への支援とコミュニケーション
7. 地域生活の介護と支援体制
8. 増悪期の医療・終末期への対応

若年性認知症の受診状況

(平成20年実態把握調査:4専門機関)

- ・受診の年齢平均は56.6歳、発症年齢**48.8歳**。
- ・診断確定までの期間:1年未満**39%** 3年以上も多い。
- ・確定診断時の重症度: 軽度21%、中等度30%
重度**38%**(以上は愛媛大学)
- ・高齢期認知症は、脳血管障害型(CVA)が最も多い。

若年性は、 アルツハイマー型**56%**、CVA型7%、
前頭側頭型 3% (4機関平均)

若年性認知症の生活状況

(平成20年度家族会調査)

- ▶ 生活の場:自宅 **58%** 病院・特養等42%
- ▶ 初回認定時の介護度 :支援:9% **介護1~2:64%**
介護3:22.6% 介護4~5:11%
- ▶ 約2年後の介護度: 支援:0% 介護1~2:11%
介護3:15% **介護4~5:53%**
- ▶ 年金額 : **100万円以下53%** **250万円以下39%**
300万円以下6%
- ▶ 主介護者の就労率: **38%**(パート、自営含む)
- ▶ 家族がうつの率は6割である。

若年認知症社会参加支援センター ジョイント

- ▶ ジョイントは、就労型活動・
地域貢献活動の拠点です。
- ▶ 地域の支援の輪をつなげ、
生き生きと暮らせる
共生社会をめざします。

「ジョイント」の挑戦課題

- ▶ **本人**のはつらつとした生活への復帰
 - ▶ 「仕事をしたい」を実践！！
 - ▶ 個性と能力を発揮する！！
 - ▶ あらたな社会生活を始める！！
 - ▶ 張り合いのある仕事！！
-
- ▶ 発症後の“**ソフトランディング**”の在り方！

ジョイントの活動方式（「場」の形態）

- 週2回開所 10:00am～3:00pm
- 専任(専門職)4名、サポーター
- タイムレコーダー、名刺、名札着用。
- 朝のミーティング、行動予定
- 地域コミュニティへの参加と渉外活動
- 昼食は定食屋へ
- 退所時に、活動日誌を記入。

ルール決め（「場」の意図）

共有の目標認識を提示

了解困難な時にそのルールに戻る

1. 「社会参加をしていくための仕事の場所」
2. 「みんなで仕事をする。他の人を手伝う」

「やりたいことだけではない」

「自分だけで頑張らない」

「みんなに相談しよう」

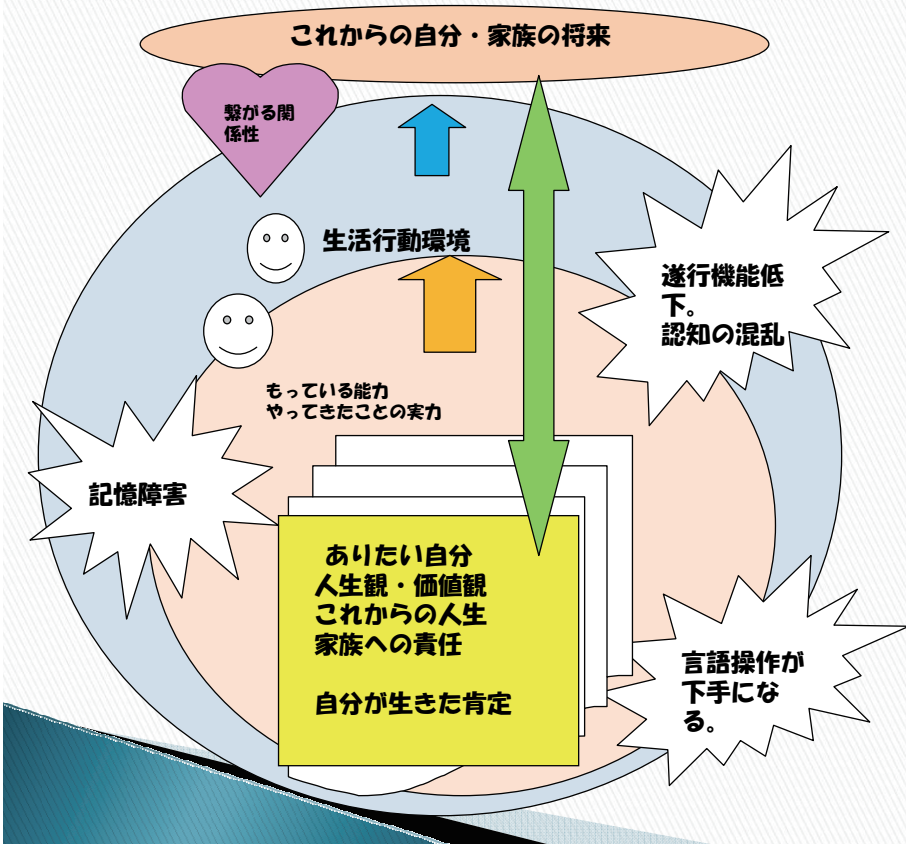
参加者の概要(2011年9月)

- ▶ 登録 男性12名
- ▶ 継続中 男性7名(2名休養中) 54歳~67歳
- ▶ 退職後 1年~10年
- ▶ 参加頻度 週1回~2回
- ▶ 住居範囲 都内
- ▶ 自主通所 3.5名
- ▶ 全員、障害者手帳・介護認定

作品を商品にする。

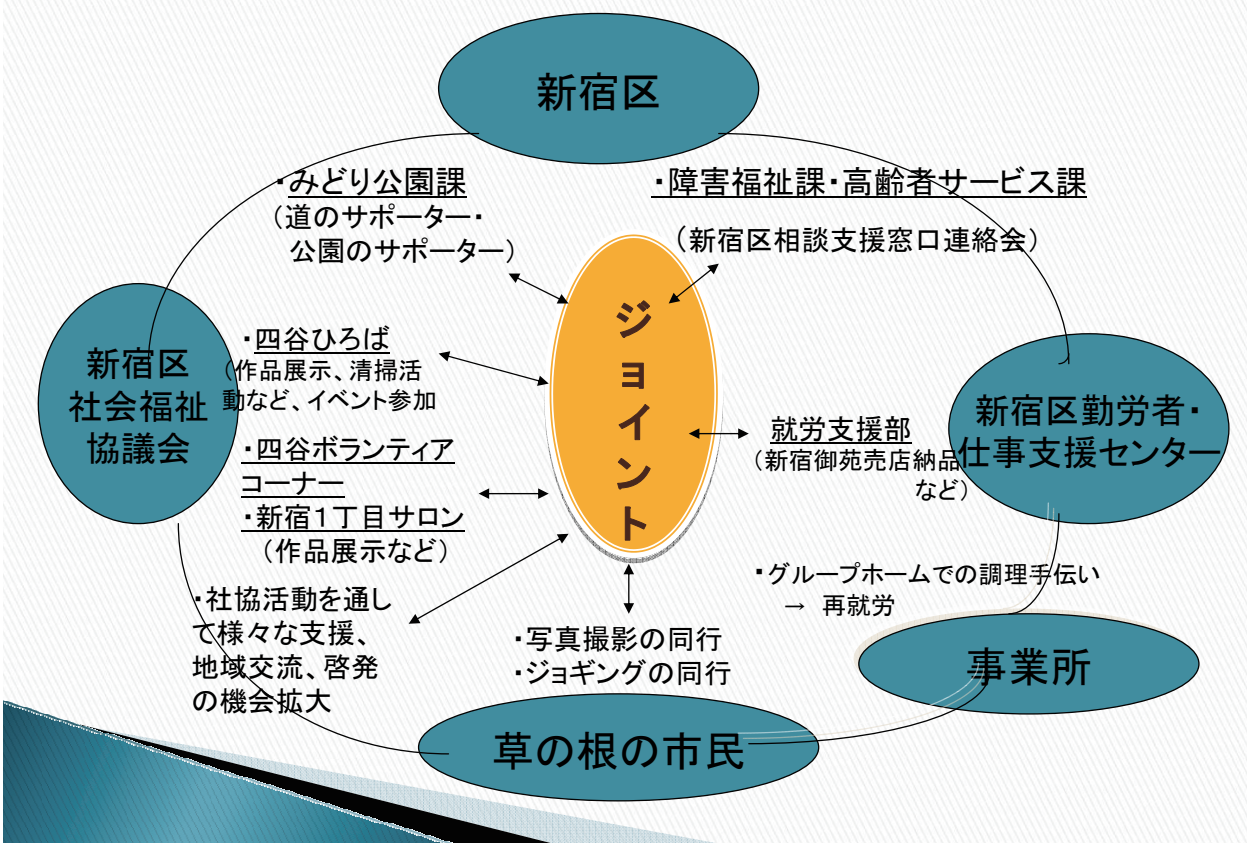


ジョイントの援助手法



- ◇中核症状による行動中断への遂行援助や代償的な方法の提示
- ◇経験の再現・再実行する環境を作る・探す
・一緒に動く
- ◇新たな人生経験の積み上げ
- ◇将来への考えを自分が表現できる活動
- ◇繋がる関係性仲間であること

ジョイントの地域サポートネットワーク



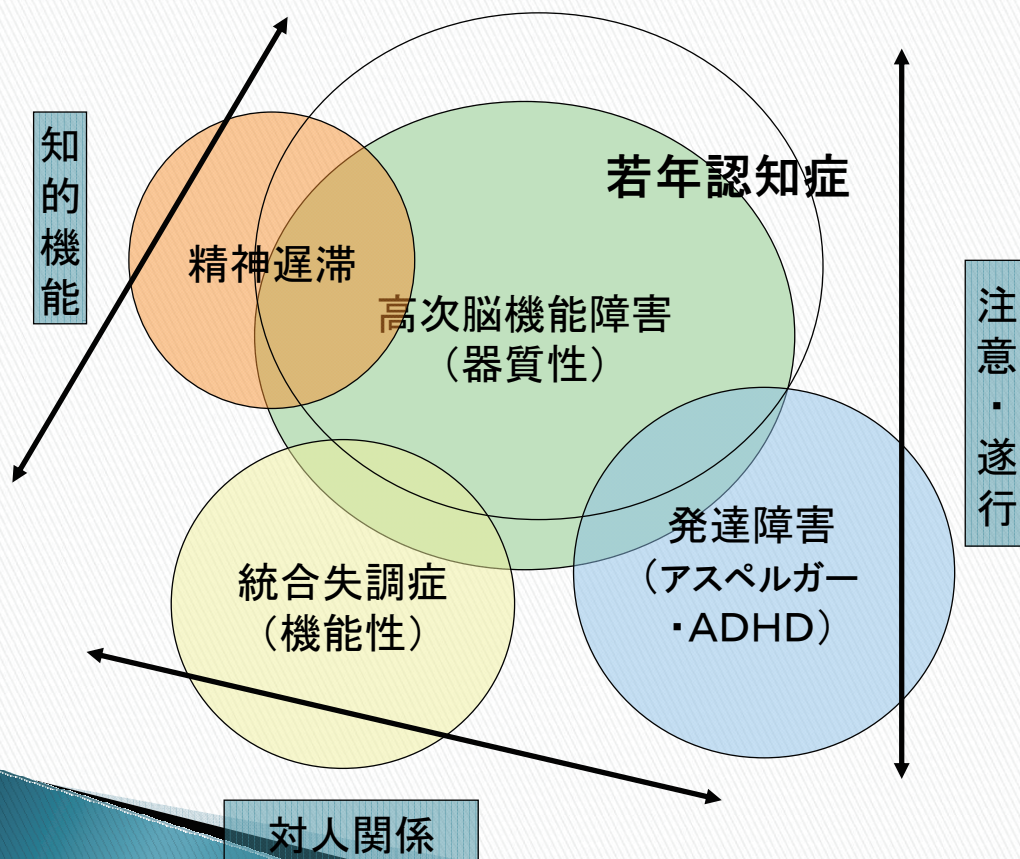
俺もやるよ。



あいさつ回りー交流を広げる



▶ 認知障害の分析的な観方



個別性を左右する要因

1. 原(因)疾患

アルツハイマー型／ピック病・前頭側頭型
脳血管障害型／混合タイプ など

2. 認知機能 (記憶型、失行型・失語型など)

3. 生活歴・職業経歴

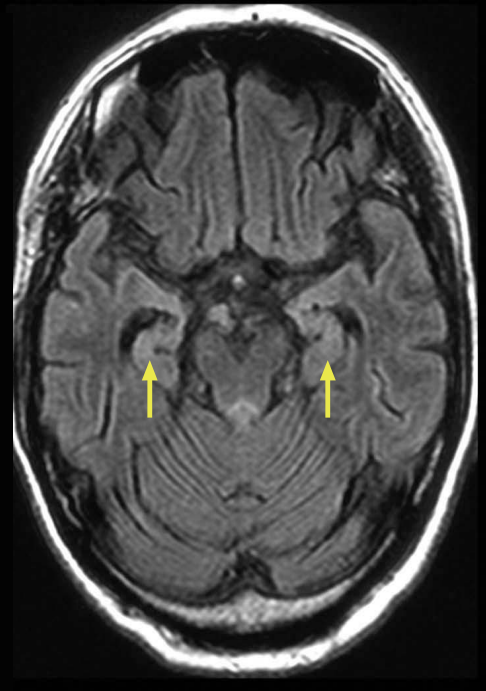
(性格傾向・対処戦略・対人方式・価値観)

4. 発症後の支援環境(医療・家族・支援者)

前頭側頭型認知症 (ピック病)



アルツハイマー病



タケノコ 五人組 (表現と個性)



アルツハイマー型の行動特徴

- 症状区分
1. 短期記憶障害型(とぎれ)
 2. 見当識障害型(自分の今の判断を失う)
 3. 失行要因 (行為の組み立て△)

- 基本的能力
1. 周囲状況の把握が正確
 2. 対人的な配慮と気づかい

★混乱や困惑についての「自己知覚」が継続する

⇔

- ☆穏やかに、日々が継続していくことへの希求

ピック・前頭側頭型の特徴

- 症状区分
1. 感覚刺激への即応、行動の直線化
 2. 概念の単純化、言語操作の消失
 3. 推測機能低下、時刻表的な行動遂行
 4. 自分の感情・身体知覚の識別が低下
 5. 失認要因（感覚情報の処理が△）

- 基本的能力
1. 努力意図が強く、作業能力が高い。
 2. 約束を守る。

- ★ 感覚刺激が、同質で、同時的に入力する。
- ★ 「こうあるべし！」と目標到達に邁進する。

↓
自分ができることの最大の行動選択と実行

脳血管障害・脳外傷型の行動特徴

- 症状区分
1. 損傷部位の機能低下(失語・麻痺など)
 2. 残存機能が過剰に代償する
 3. 自己イメージ保全への無意識的な努力

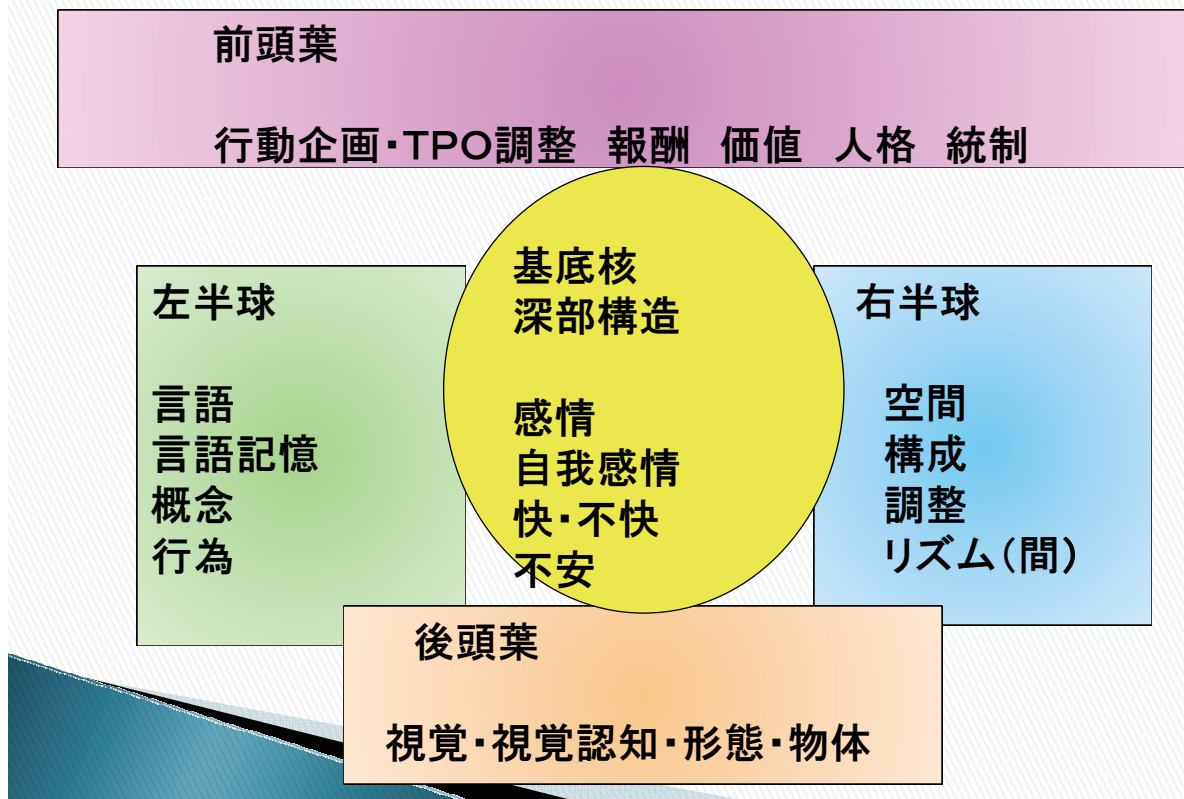
- 基本的能力
1. ADL維持の能力がある
 2. 環境への適応能力と回復

★ 健康時の「自己知覚」の回復を目標にする

⇔

☆ 頑張る自分であることに「価値観」をもつ

脳機能と情動との相互的關係



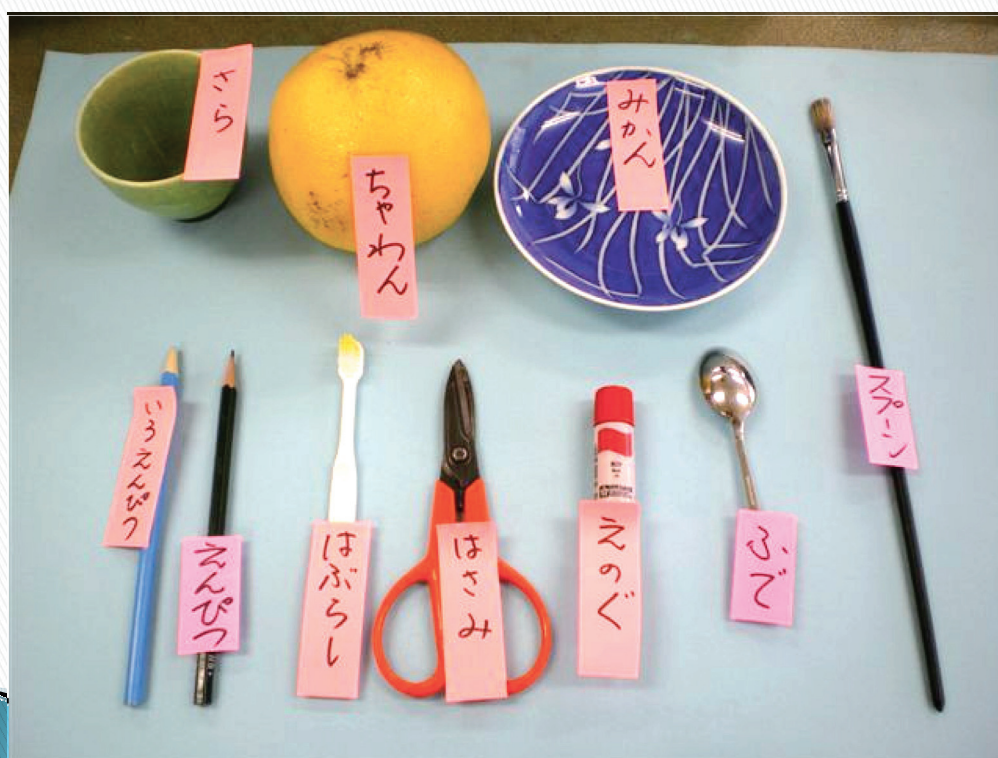
知覚と運動の統合障害を深読みする

- ▶ 視覚失認:「百聞は一見にしかず」にならない
- ▶ 聴覚失認:雑音に聞こえる
- ▶ 相貌失認:顔の地図が読めない・誰?表情?
- ▶ 空間(定位)障害:位置や配置が崩壊する。
「身の置き場がない」
- ▶ 身体失認:「手はどこにある?」
- ▶ 着衣失行:洋服がくっつかない
- ▶ 肢節運動失行・企図失行:手が道具にならない。
- ▶ 失語:言葉は「音」と「意味」に分離していく

見本と違ってきてしまう(AD)



文字の「ラベル機能」が分離する。



暑くても、仕事はYシャツで。



若年者の認知障害の実態

- ▶ 「思考」も「記憶」も失われない
- ▶ 病気(脳神経細胞の死滅や損傷)による、伝達不全、遅延、抽出困難。
- ▶ 表現方法(行動選択・言葉の表出)のつまずき
- ▶ 「きっかけ」が見当たらないことの困惑、パニック
- ◆ いわゆるメモリーの総合量の低下

若年認知症の「認知障害」の特徴

1. 自分の状態への自覚・気づきがあつきりしている
 2. 家族への遠慮、社会に対する引け目
 3. なんとか自分で取り戻そうとする努力・意欲が高い
 4. 体力・身体健全
- ◎これらが複合し、良い面と悪い面が行動に反映する

情動不安・不確実による反応

- # こだわり・頑固・聞き入れない
- # パニック・困惑（黙り込む、不機嫌）

理由：←いくつかの選択肢を引き出したり、比較検討するという操作が速やかにできない。

←これ！と思えることを抛り所にせざるを得ない

● 不安・情動変化の根源

～自分への怒り・自責・不快～

ダメ、どうして……叱責、こごと、信頼されない



不快＝心的アンバランス

負い目、自責、あせり、防衛、衝動的反応（暴言、拒否）

！ 発症からの孤独な闘い。

現状や将来への見通しが無い

▶ 支援の根本的事項

基本:本人が主体的に活動できる方法を提供

- ▶ 認知／判断・・・わかりやすい情報
- ▶ 選択へのみちびき
- ▶ 雰囲気作り。イメージに合う。
- ▶ 遂行の補助・・・手順の単純化、**1動作**

- ▶ 情動変化・・・不安因子を見出す。共有化。
- ▶ 受容姿勢をしっかり見せる
- ▶ 自分らしさ・・・「これだけはできる」
- ▶ **静かに自分を過ごせる時間を保障する。**
- ▶ **誰かをつうじて、社会と繋がっていること。**

援助法その1:安心して作業ができる“原則”

- ▶ 原則1. 「1動作」の原則 (1工程ではない！)
- ▶ **とにかく、1つだけ！！！！**

- ▶ 原則2. 「見本を提示しておく」。(目的地)
- ▶ 原則3. 「準備の段階も作業。できたら次へ」(予備知識)
- ▶ 原則4. 「試行錯誤する機会」(自己整理の時間)
- ▶ 原則5. 「一緒に振り返る。」(自己同定)

理由:1. 行為と監督の同時並行が下手になる

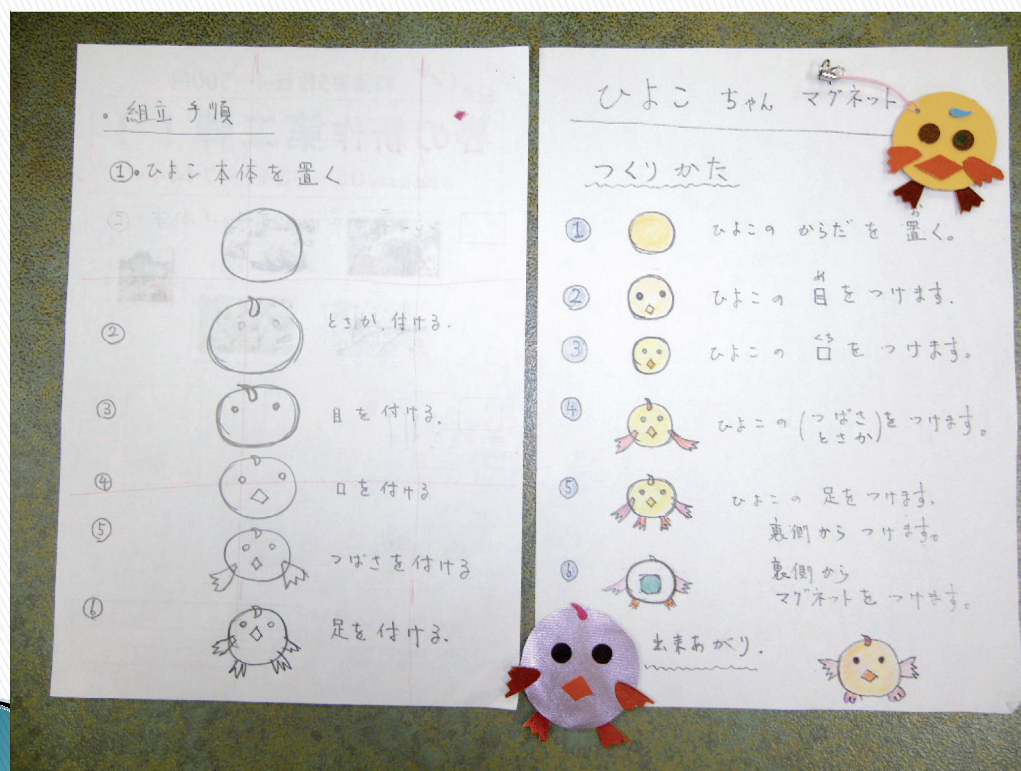
理由:2. 到達(の思い)が先走り。間をおけない。

今、やることをはっきり示す。

援助法その2: 納得への対応

1. 動作の逐一を現状整理して進む。
話しながら、一緒にやりながら……。
2. 「どうしたらいい?」と立ち止まる。
「止まる間」を作る(混乱への阻止)
3. 成否ではなく、
実践のプロセスと努力を浮かびあがらせる。
「つながりと経過の認識、自己関与の確信」

工程表作りで、自分なりに整理する。



文字は形にはならないが、
記録という習慣と自分史を作る。

ジョイント 家務 日誌		2011年 11月 12日 (木) 曜日	氏名 渡 裕宏
10:00	ミーティング	東京 住 宅	サニ文
10:30			
11:30	昼食 昼休み		
13:00			
14:30	まとめ	11337	
本日の充実度は?		1 点 / 100 点	理由
		3	1005

成果： ジョイントでの行動変化

- ▶ 作業の工夫や効率アップ・新規活動へチャレンジ
- ▶ 相互の交歓 交流
 - 訪問者、見学者への配慮
- ▶ 町内、地域、行政窓口との積極的な交流
- ▶ 生活リズムの復活(昼夜転倒の解消)
- ▶ 家族への暴言、イライラの減少
- ▶ デイでも行動にメリハリ、以前の生活行動の復活
- ▶ 配偶者の優しさが復活

成果2：活動と支援の広がり

◎ジョイントガールズの結成

- ▶ （家族同志の付き合い、自主活動）

◎本人活動の充足を、家庭／地域対応に利用

◎各種申請や行政・ケアマネジャーとの交渉指導

◎地域への紹介、呼びかけ、交流を増やす。

- ▶ 「どんな人だかわからない」怖さを低める。

ジョイントから地域へ（2年程度で）

1. ジョイント参加当初 介護保険申請なし

- ▶ ⇒要支援⇒介護2⇒介護4
デイサービスの見学・利用、ショートステイ利用

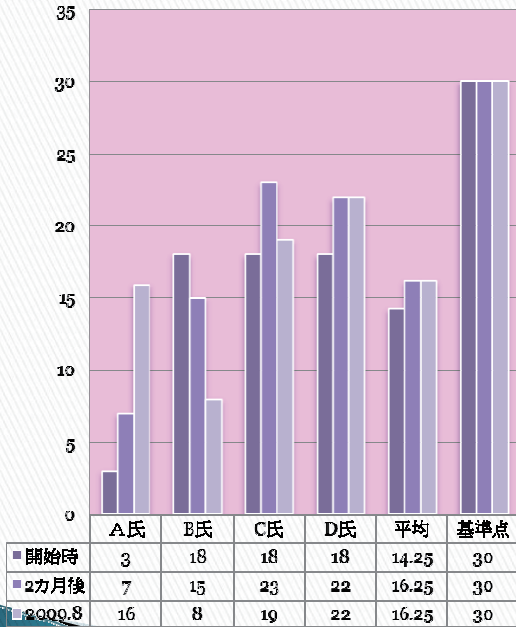
2. 障害者手帳なし⇒手帳（精神障害）2級取得

- ▶ 交通費補助、税金
- ▶ 自立支援医療
- ▶ ガイドヘルパーの依頼
- ▶ 障害年金の申請・取得

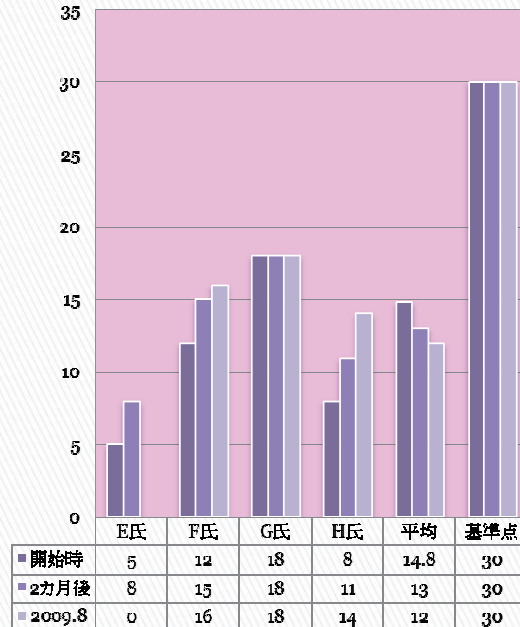
3. 市民活動へ参加／ボランティアへの参加と依頼

エビデンスに向けて:MMSEの変化

MMSEの変化 AD型

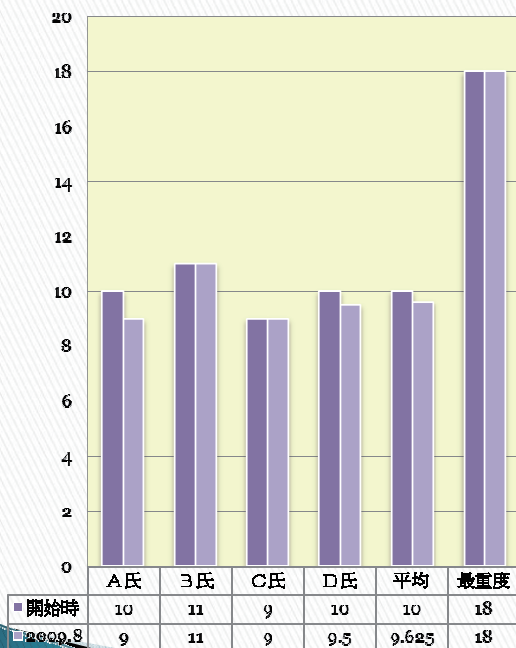


MMSEの変化 FTD型

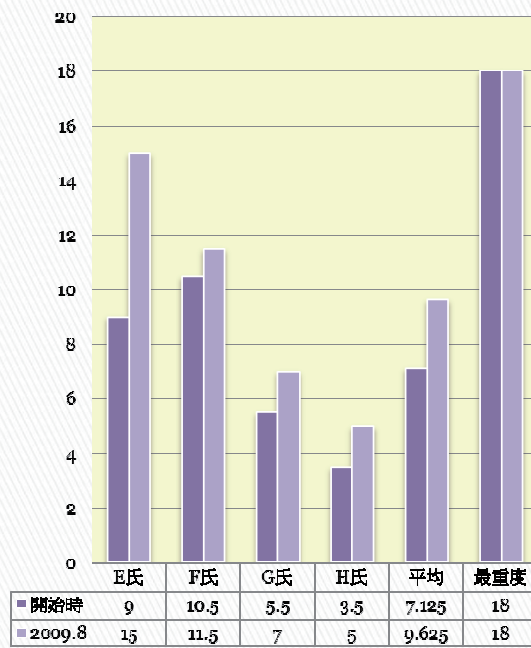


エビデンスに向けて:CDRの変化

CDRの変化 AD型

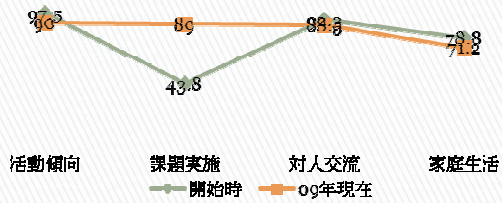


CDRの変化 FTD型

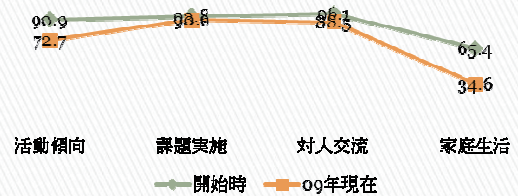


LASUMI での変化 (AD型)

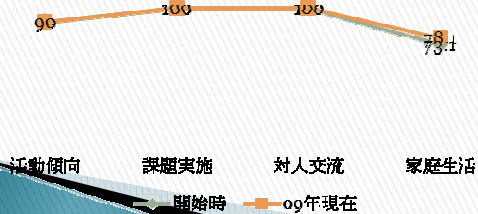
A氏 (AD)



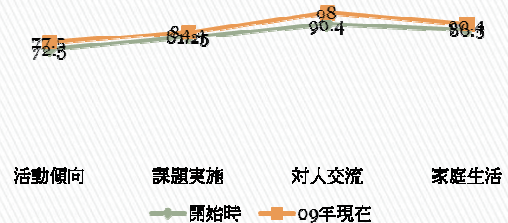
B氏 (AD)



C氏 (AD)

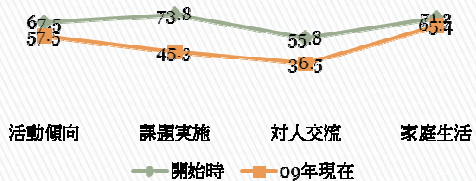


D氏 (AD)

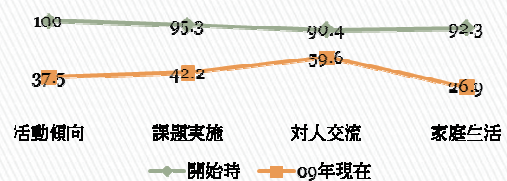


LASUMIでの変化 (FTD型)

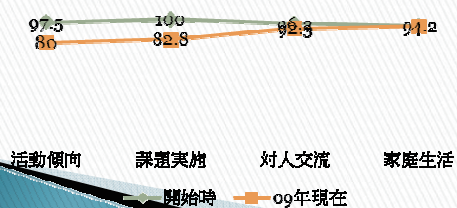
E氏 (FTD)



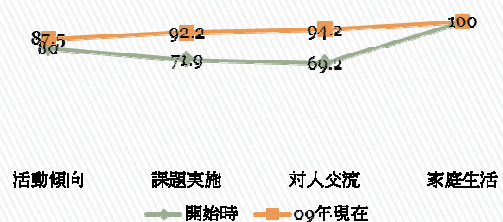
F氏 (FTD)



G氏 (FTD)



H氏 (FTD)



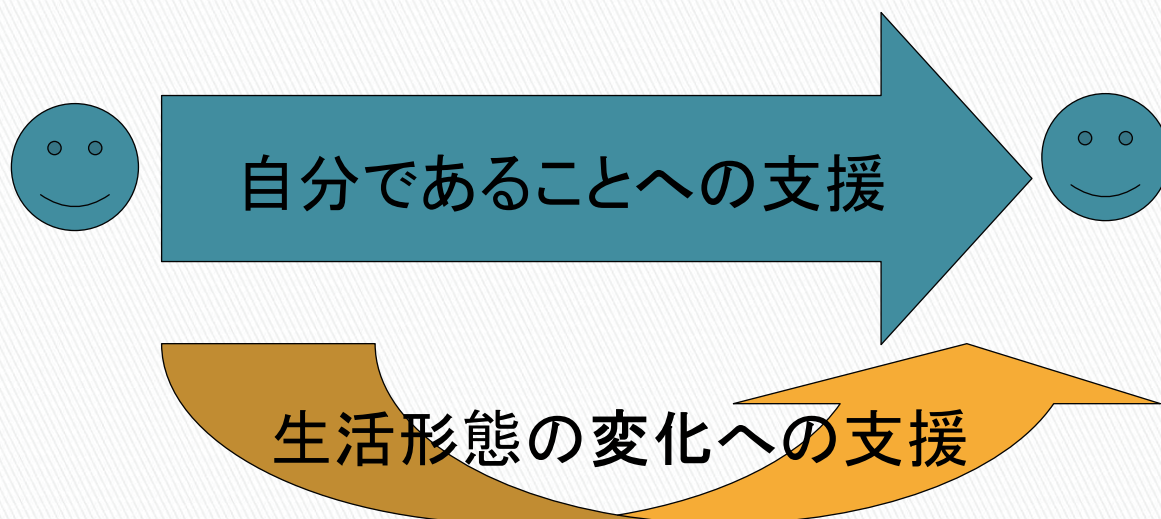
若年認知症施策のための意見交換会 (厚労省主催) 2011年1月19日



【全国若年認知症家族会・ 支援者連絡協議会】

- ▶ 平成22年2月21日 全国のつどい
- ▶ 平成22年9月発足
- ▶
- ▶ 33団体(2012年2月現在)
- ▶ 事務局：特定非営利活動法人
若年認知症サポートセンター

ソフトランディングに必要な支援



地域生活へのソフトランディング

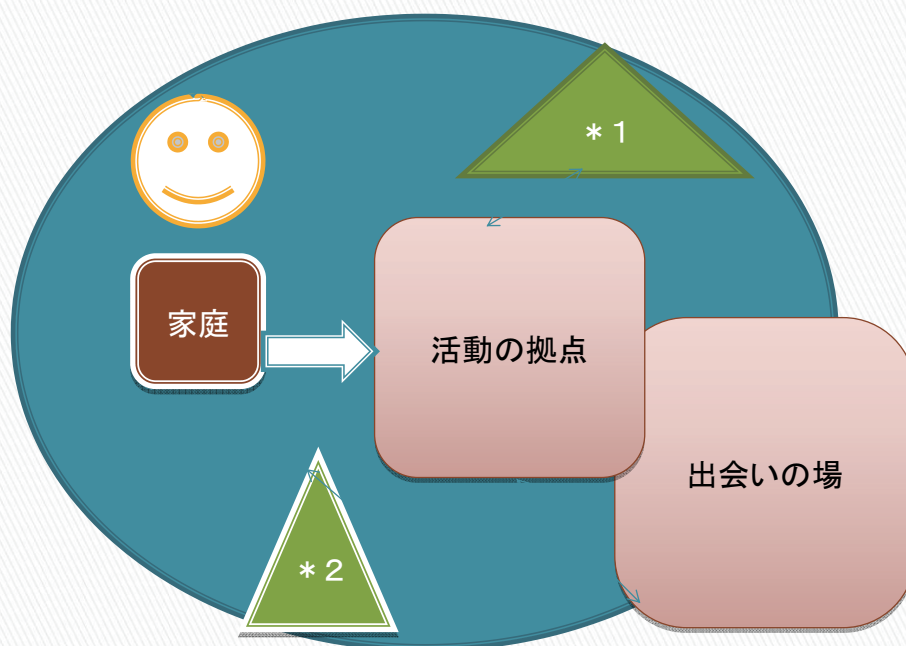
1. 社会活動(会社・家業・主婦業)からの切り替え
* 上手な縮小、整理、切り替えへの援助

2. 新たな場への適応
* その人の特性にあった選択とすすめ方

維持されるべきこと

- * 本人への信頼度
- * 直接的な対話 会話
- * 本人の選択、行動ペースの理解
- * チャレンジへの機会

社会参加への連携・足場の拡張



* 出かける機関・場所(仕事/役割・交流)

支援のエッセンス:

自己確信への援助

他者と繋がっている確信

「ほう、・・・こうやっているんですね」

- ▶ 自分の行動を「記述」してくれる。
- ▶ 自分のことが自分にフィードバックされる
- ▶ 自分のことが自分に伝えられる。(制度等)

- ▶ 繋がっている実感(行動による体感)
- ▶ 役立った実証(相手の喜びが伝わる)

若年認知症の本人自身の変化

- ▶ 仲間と支援しあえる関係のなかで、自分自身を語る。
- ▶ 「認知症」と医師に言われ、怖かった。
- ▶ 子供に顔を合わせないようにしていた。
- ▶ 暗くなり、寝てばかりいたが・・・悪い夢ばかりみた
- ▶ テレビや映画を見て、自分もそうなるのか、と絶望
- ▶ 年寄りばかりのところになんで自分がいるのか？

今、ジョイントで:「若年認知症の〇〇です」

- ▶ ・駅で迷っても、誰かに聞けば教えてくれるよ。
- ▶ ・「聞かれたことは話せるので、なんでも聞いて」。
- ▶ ・自分は若年認知症だけれど普通に暮らしています
- ▶ ・普通に付き合ってくれるのがいいです。

進行しつつも、社会参加するために

- ▶ 1. 経過への予測と備え
 - ▶ 大まかな年次目標を立てよう。
 - ▶ 来年は……。60歳になったら……。
 - ▶ 娘が結婚するまでには……。
- ▶ 2. 暮しの形態(通所・入所)が変わっても
 - ▶ ・変えたくないこと。
 - ▶ ・その時になったら、変えていこうと思うこと。

終末期医療を一緒に考えよう

◇本人が、自分の意思で選択できる時期は短い。

- ▶ 家族が判断せざるを得ない苦悩を援助できるか？
- ▶ 本人と家族の意思を確認できる主治医とのかかわりを確立したい。
- ▶ そのために、常に、本人が他者とコミュニケーションを取るという行動を保障していく環境でありたい

“ジョイント”メンバーから

「私たちは心為らずもアルツハイマー病など、突然の生活状況に陥り、収入も殆どなくなり、生活も儘ならない状況に陥ってしまいました。

しかし人としての尊厳を大切に守り、たとえ認知症にり患したとしても、やはり家庭の中で、そして社会の中で生きていきたいと思っております。

生活は苦しくなったとしても、心に太陽を持ち、家族や友人たちと豊かに命のある限り生きて生きていきたいと考えています。心ある方々のご鞭撻を頂、少しでも協力をいただければ幸いですと思っております。(A)」

壮行会でおくった色紙

