


 原著

# 全国 15 府県における若年性認知症者と その家族の生活実態

小長谷陽子<sup>1)</sup>, 渡邊 智之<sup>2)</sup>

## 要 旨

若年性認知症の人や家族に対する支援施策推進のための基盤データを収集するため、全国 15 府県で生活実態調査を行い、383 組の本人・家族から有効回答を得た。性別では男性が多く、年齢は 61～65 歳が最も多かった。原因疾患はアルツハイマー病が最も多く、次いで血管性認知症であった。性別の解析では、原因疾患、発症時の就業者の割合、収入が減った人の割合において男女間で有意差がみられ、発症後の家計が“とても苦しい”人の割合は男性で有意に高く、関連する要因も男女間で違いがみられた。これらの結果から、若年性認知症の人や家族に対する支援においては性別も考慮する必要があることが示唆された。

## 1. はじめに

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、若年性認知症の人数は 37,800 人と推計された（朝田，2007）。

我々は、平成 18 年度から若年性認知症に対する効果的な支援体制を構築する事業を継続してきた。これまでに愛知県における実態調査、事業所（産業医）調査、本人と家族の交流会の立ち上げやサポーターの養成およびこれらの継続的支援、障害者支援施設での福祉的就労の試みと評価、若年性認知症専門デイケアにおける適切なプログラム開発と評価、地域包括支援センターにおける若年性認知症相談業務に関する調査などさまざまな取り組みを行って報告してきた（小長谷，田中，2014b；小長谷ら，2010a；小長谷，渡邊，2010b；小長谷，柳，2009a；小長谷ら，2009b；小長谷ら，2009c；鈴木ら，2010；森ら，2008）。

さらに、認知症介護研究・研修大府センターには、厚生労働省から出された「認知症の医療と生活の質

Investigation into the actual conditions of the life-style of the patients with young-onset dementia and their family in 15 prefectures in Japan

Yoko Konagaya<sup>1)</sup>, Tomoyuki Watanabe<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> 認知症介護研究・研修大府センター研究部 [〒 474-0037 愛知県大府市半月町三丁目 294 番地]

Division of Research, Center for Dementia Care Research and Practices in Obu (3-294 Hantsuki-cho, Obu, Aichi 474-0037, Japan)

<sup>2)</sup> 愛知学院大学心身科学部 [〒 470-0195 愛知県日進市岩崎町阿良池 12]

Faculty of Psychological and Physical Science, Aichi Gakuin University (12 Iwasaki-cho, Araiike, Nisshin, Aichi 470-0195, Japan)

を高める緊急プロジェクト」に基づき、全国唯一の若年性認知症相談窓口である「若年性認知症コールセンター」が平成 21 年 10 月 1 日に開設されたが、ここに寄せられた相談内容を集計・分析し、認知症高齢者とは異なった、若年性認知症の人や介護家族、関係者のニーズを収集・分析し、報告した（小長谷、鈴木、2014a）。

これまでの取り組みの中から、いくつかの課題が出てきた。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、退職すると経済的な困難に陥ると予測されるが、就労や家計等に関する詳細な実態やそれにかかわる要因は明らかにされていない、2) 若年性認知症の人は男性に多いとされるが、生活実態や就労の問題に関して性別に解析した研究が乏しいことなどである。

若年性認知症の実態調査は、冒頭で述べた調査以外にも、愛知県や千葉県などの 20 か所以上の自治体で行われているが、調査対象や調査項目、調査方法はまちまちであり、就労や障害福祉サービスの利用、生活上の困りごとや経済的な状況に関する調査内容にも違いがみられ、地域ごとの比較は困難である。また、結果報告にとどまり、詳細な解析がされている報告は乏しい。

このため、今回は、今まで調査がなされてこなかった地域を優先して、全国の 15 か所を選び、若年性認知症の人とその家族の生活実態を詳細に調査して経済的な課題にかかわる要因を明らかにするとともに、男性に多いとされる若年性認知症の人と家族の生活実態について、男女別に解析することを目的とする。

## 2. 対象と方法

### 2.1 対象地域の選定

調査は、統一した方法および調査票を用いて行うこととし、今までに調査が行われていない府県を優先して、愛知県、大阪府、秋田県、山形県、富山県、石川県、福井県、岐阜県、三重県、和歌山県、岡山県、山口県、香川県、長崎県、宮崎県の 15 府県を

選定した。ただし、愛知県及び大阪府については以前にも調査が行われているが、いずれも若年性認知症の発症年代である年齢層を多く含む大都市を擁する地域であるので、今回の対象府県に含めた。

### 2.2 対象機関

各府県における調査対象は、① 医療機関として、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公表されている認知症サポート医が所属する医療機関）、精神科・神経内科・脳神経外科・老年内科を標榜する診療所、② 介護保険施設として、居宅介護支援事業所、認知症対応型通所介護事業所、認知症対応型共同生活介護事業所、介護老人保健施設、③ 障害者施設として就労継続支援 B 型事業所である。平成 26 年 7 月の WAMNET 掲載分を対象とした。

### 2.3 調査方法

2 段階調査とした。すなわち、1 次調査として、若年性認知症の利用者の有無や相談・支援など関わりの有無を問い、「あり」と回答した対象事業所・機関に対して、より詳しい 2 次調査を行うものである。

1 次調査票は郵送し、FAX による返信を依頼した。なお、FAX は専用の部屋に調査専用の回線を設けた。

2 次調査票は、1 次調査で若年性認知症の該当者「あり」と回答した対象事業所・機関に対して、調査に対する協力が同意が得られた本人・家族が直接答える調査票を郵送し、担当者から渡してもらい、郵送による回答を求めた。担当者から本人・家族に調査協力を依頼する際には、調査の趣旨、調査主体、連絡先、秘密の保持等を記載した「担当者から、ご本人・ご家族への調査説明文」（1 次調査票と同時に送付）を用いて説明を行ってもらい、口頭による同意が得られた人を対象とした。

2 次調査票の内容は、性別、年齢、同居者、気づいた時期、気づいた人、気づいた症状、受診した時期、受診科、医療機関を選んだ理由、診断された時期、診断名、合併症の有無（ある場合は病名）、介護認定の有無（ある場合は要介護度）、利用している介護サービス、介護申請しない理由、利用しているサービスや制度、発症時の就労、勤務形態、職場

の対応, 調査時の就労, 自動車運転, 世帯の収入, ローンの有無, 家計の状況, 子どもの養育, 必要と感じた情報 (選択肢: いつも必要と感じた, 時々必要と感じた, たまに必要と感じた, 必要と感じなかった), 現在の困りごと (選択肢: いつも思う, 時々思う, たまに思う, 思わない) 等である。

#### 2.4 調査対象期間

調査の対象となる期間は, 平成 25 年度 (平成 25 年 4 月 1 日から平成 26 年 3 月 31 日までの 1 年間) とし, 1 次調査票の発送は平成 26 年 8 月 28 日, 2 次調査票の発送は平成 26 年 10 月 27 日であった。

#### 2.5 分析方法

認知症の原因疾患, 介護申請の有無と要介護度, 発症時の就業の有無と勤務形態, 調査時の就業状況, 世帯の収入, 家計状況については男女別に Pearson の  $\chi^2$  検定を行った。

また, 世帯の家計状況を従属変数とし, これと独立変数 (性, 年齢, 発症年齢, 同居者の有無, 収入 (本人の収入・家族の収入・本人の年金・生活保護・その他の収入), ローンの有無, 養育を要する子供の有無) との関連を明らかにするために, 順序ロジスティック回帰分析を行った。従属変数の現在の家計は 1. とても苦しい, 2. やや苦しい, 3. 何とかまかなえている, 4. 余裕がある, の 4 段階とし, わからないと回答した人は除外した。

統計学的解析はすべて, IBM SPSS Statistics 20 for Windows を用いて行い, 有意水準は 5% (両側検定) とした。

#### 2.6 倫理的配慮

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, 返送をて同意する旨を記載した。担当者, 本人・家族は匿名とし, 情報の漏えい防止には細心の注意を払い, 集計・解析の際には府県名・機関名は ID 番号にて管理し, 作業を行った。文部科学省及び厚生労働省による「疫学研究に関する倫理指針」の倫理審査委員会への付議① ア～エに該当すると考え, 倫理審査委員会には意見を聞かなかったが, 調査対象者の人権には十分の配慮を行った。すなわち, イ. 人体からの採取とウ. 人体への負荷や介入には当てはまらず, エ. 回答が対象者の

意思に委ねられており, ア. についても本人・家族に直接依頼せず, 機関の担当者からの説明に納得・同意した対象者に対し, 担当者から調査票を渡したことでほぼ該当すると考えた。

### 3. 結果

1 次調査票は前記の対象機関 21,525 件に送付し, 宛先不明や廃業等による対象外は 97 件, 回収数は全体で 11,320 件 (回収割合: 52.8%) であった。該当者ありの機関数は全体で 1,641 であり, 該当者数 (調査票記載者人数) は 4,087 人であった。このうち, 79 人は同じ人が複数の機関で把握されている重複例であることが判明した。

2 次調査票は 1 次調査で該当者ありと回答した機関に対し, 協力するとした本人・家族向けの調査票 1,005 通 (協力の有無が無記入を含む) を送付し, そのうち 383 通の有効回答を得た。本人・家族からの回答では重複例はなく, 若年性認知症の人数は 383 人であった。以下はこの 383 人について解析した結果である。

#### 3.1 属性と病態

男性 209 人 (54.6%), 女性 174 人 (45.4%) であり, 年齢は 61~65 歳が最も多く 53.8%, 次いで 56~60 歳の 27.9% であった。平均年齢±標準偏差は男性 58.9±6.3 歳, 女性が 59.4±6.0 歳で有意差はなかった ( $p=0.359$ )。

認知症に気づいた年齢は, 56~60 歳が最も多く 143 人 (37.3%) であり, 次いで 51~55 歳の 81 人 (22.1%) であった。最初に気づいた人は, 配偶者が最も多く 189 人 (49.3%), 次いで子どもの 60 人 (15.7%) であったが, 職場の仲間・上司やかかりつけ医も少なくなかった。気づいた症状としては, “物忘れが多くなった” が最も多く, 230 人 (60.1%), 次いで “職場や家事などでミスが多くなった” 130 人 (33.9%) であった。男性では “怒りっぽい” と “今までにない行動・態度が出る” が有意に多く, 女性では “家事や仕事でミスが出る” が多かった ( $p=0.031$ )。

原因疾患は, アルツハイマー病が最も多く, 次い

Table 1. Number of the subjects by gender, and diagnosis n (%)

	Total (n=383)	Men (n=209)	Women (n=174)	<i>p</i> <sup>1)</sup>
Alzheimer's disease	204 (53.3)	103 (49.3)	101 (58.0)	0.011
Vascular dementia	48 (12.5)	36 (17.2)	12 (6.9)	
Fronto-temporal dementia	40 (10.4)	19 (9.1)	21 (12.1)	
Dementia with Lewy bodies	6 (1.6)	3 (1.4)	3 (1.7)	
Others	42 (11.0)	29 (13.9)	13 (7.5)	
Unknown	58 (15.1)	28 (13.4)	28 (16.1)	

<sup>1)</sup>χ<sup>2</sup> test men vs women

Table 2. Number of the subjects who apply for the public nursing care and the levels of the nursing care n (%)

	Total (n=383)	Men (n=209)	Women (n=174)	<i>p</i> <sup>1)</sup>
Applied	302 (78.9)	160 (76.6)	142 (81.6)	0.164
not applicable	3 (1.0)	0 (0.0)	3 (2.1)	
certification of needed support 1	5 (1.7)	4 (2.5)	1 (0.7)	
certification of needed support 2	1 (0.3)	1 (0.6)	0 (0.0)	
unknown (certification of needed support)	3 (1.0)	3 (1.9)	0 (0.0)	
certification of needed care 1	47 (15.6)	29 (18.1)	18 (12.7)	
certification of needed care 2	47 (15.6)	28 (17.5)	19 (13.4)	
certification of needed care 3	68 (22.5)	37 (23.1)	31 (21.8)	
certification of needed care 4	55 (18.2)	24 (15.0)	31 (21.8)	
certification of needed care 5	61 (20.2)	31 (19.4)	30 (21.1)	
unknown (certification of needed care)	15 (5.0)	6 (3.8)	9 (6.3)	
Not applied	70 (18.3)	45 (21.5)	25 (14.4)	
In applying	3 (0.8)	1 (0.5)	2 (1.1)	
Unknown	8 (2.1)	3 (1.4)	5 (2.9)	

<sup>1)</sup>χ<sup>2</sup> test (men vs women)

で血管性認知症であった。アルツハイマー病の割合は男性より女性に多く、血管性認知症の割合は男性では女性の約 2.5 倍であるなど、原因疾患の割合には有意な性差が見られた ( $p=0.011$ ) (Table 1)。

### 3.2 介護保険や公的サービスの利用状況

介護保険は 78.9% が申請しており、申請していない人は少なかった。申請の有無に関して、男女間の有意差はなかった ( $p=0.164$ )。介護保険を申請した 302 人のうち、非該当は 3 人、要支援は 9 人とわずかであり、大多数は要介護と認定されており、

要介護のうちでは、要介護 3 が最も多く、次いで要介護 5 であった (Table 2)。

介護保険を申請した人が利用しているサービスでは、通所介護 (デイサービス) が最も多く 158 人 (52.3%)、次いで短期入所生活介護 (ショートステイ) 76 人 (25.2%)、福祉用具の貸与・購入 67 人 (22.2%) であった。サービスを利用していない人は 20 人 (6.6%) であった。

介護保険を申請していない 70 人の、申請しない理由は、“必要を感じない” が最も多く 25 人 (35.7%)、

Table 3. Number of the subjects being at work at onset and working forms by gender  
n (%)

	Total (n=383)	Men (n=209)	Women (n=174)	p <sup>1)</sup>
In employment	221 (57.7)	148 (70.8)	73 (42.0)	<0.001
full-time employee	120 (31.3)	89 (42.6)	31 (17.8)	
part-time employee	40 (10.4)	13 (6.2)	27 (15.5)	
short-time employee	5 (1.3)	5 (2.4)	0 (0.0)	
contract employee	16 (4.2)	11 (5.3)	5 (2.9)	
independent business	30 (7.8)	22 (10.5)	8 (4.6)	
others	5 (1.3)	5 (2.4)	0 (0.0)	
unknown	5 (1.3)	3 (1.4)	2 (1.1)	
No employment	150 (39.2)	54 (25.8)	96 (55.2)	
Unknown	12 (3.1)	7 (3.3)	5 (2.9)	

<sup>1)</sup>χ<sup>2</sup> test (men vs women)

Table 4. Number of the subjects by employment state at survey  
n (%)

	Total (n=221)	Men (n=148)	Women (n=73)	p <sup>1)</sup>
Same workplace	4 (1.8)	2 (1.4)	2 (2.7)	0.617
Relocating	2 (0.9)	2 (1.4)	0 (0.0)	
Career change	5 (2.3)	3 (2.0)	2 (2.7)	
Temporary retirement	10 (4.5)	9 (6.1)	1 (1.4)	
Retirement	146 (66.1)	94 (63.5)	52 (71.2)	
Dismissal	17 (7.7)	11 (7.4)	6 (8.2)	
Volunteer	2 (0.9)	2 (1.4)	0 (0.0)	
Others	29 (13.1)	19 (12.8)	10 (13.7)	
Unknown	6 (2.7)	6 (4.1)	0 (0.0)	

<sup>1)</sup>χ<sup>2</sup> test (men vs women)

次いで“その他”24人(34.3%)，“家族がいるから大丈夫”，“サービスについて知らない”と続いた。その他の内訳は、多い順に、入院中のため、生活保護だから、対象年齢でないと思った、障害者のサービスを利用している、などであった。

社会資源を利用している人は270人(70.5%)であり、利用している社会資源では障害年金が最も多く、150人(39.2%)、次いで精神障害者保健福祉手帳127人(33.2%)であった。身体障害者手帳122人(31.9%)、自立支援医療94人(24.5%)の利用も多かった。その他のサービスでは、障害福祉サービス、生活保護、特定疾患医療などであった。

### 3.3 就労に関する事項

発症時に仕事に就いていたのは約6割であった。就業者の割合は男性が女性より有意に高かった

( $p < 0.001$ ) (Table 3)。仕事に就いていた人の勤務形態は、正社員・正職員が最も多く、次いで非常勤・パートであった。

仕事に就いていた221人の発症時における職場の対応は、“その他”が最も多かったが、“配慮がなかった”が次いで多く43人(19.5%)，“配置転換などの配慮があった”のは28人(12.7%)にとどまった。仕事に就いていた221人の調査時の仕事の状況は、“退職した”が最も多かった (Table 4)。

### 3.4 経済状況

本人を含む世帯の主な収入では、家族の収入が最も多く、195人(50.9%)、次いで、本人の障害年金等132人(34.5%)であった。その他の収入としては、配偶者の年金、家族の年金、貯金の取り崩し、遺族年金、家族の支援などであった。本人が認知症になっ

Table 5. Number of the subjects by household situation at survey n (%)

	Total (n=383)	Men (n=209)	Women (n=174)	p <sup>1)</sup>
Household income				
not changed	103 (26.9)	39 (18.7)	64 (36.8)	<0.001
decreased	227 (59.3)	141 (67.5)	86 (49.4)	
increased	12 (3.1)	6 (2.9)	6 (3.4)	
unknown	41 (10.7)	23 (11.0)	18 (10.3)	
Household situation				
very bad circumstances	76 (19.8)	51 (24.4)	25 (14.4)	0.042
bad circumstances	78 (20.4)	43 (20.6)	35 (20.1)	
somehow being covered	189 (49.3)	97 (46.4)	92 (52.9)	
good circumstances	17 (4.4)	6 (2.9)	11 (6.3)	
unknown	23 (6.0)	12 (5.7)	11 (6.3)	

<sup>1)</sup>χ<sup>2</sup> test (men vs women)

てから世帯の収入が減ったのは 59.3% であり、変わらないのが 26.9% であった。収入の増減について男女間で有意な差がみられ ( $p < 0.001$ )、収入が減った人の割合は男性では女性に比べて高かった (Table 5)。

調査時の家計の状態については、“何とかまかなえている”世帯が最も多く、次いで“やや苦しい”と、“とても苦しい”が同程度であった。家計の状態も男女間で有意差がみられ ( $p = 0.042$ )、“とても苦しい”の割合は男性では女性に比べて高かった (Table 5)。

世帯の家計状況にかかわる要因として、全体では収入が減った ( $p = 0.023$ )、ローンあり ( $p < 0.001$ ) が、家計が苦しい有意な要因として抽出された。男性ではこれら (それぞれ  $p = 0.002, 0.007$ ) に加え、生活保護あり ( $p = 0.010$ )、その他の収入あり ( $p = 0.023$ )、も有意な関連要因であった。一方、女性では関連要因はローンあり ( $p = 0.003$ ) のみであった (Table 6)。

### 3.5 必要な情報と困りごと

診断から治療、介護などで必要と感じた情報については、「いつも必要と感じた」が 50% 以上であったのは、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、障害年金など経済的支援に関する情報であり、次いで、介護保険サービスに関する情報、若年性認知症の相談窓口に関する情報、介護方法に関する情報であった。一方で、必要と感じなかった割合が多かつ

たのは、就労相談の窓口に関する情報、成年後見制度に関する情報、家族会などの情報であった。

調査時の本人、家族介護者等の困りごとについては、“いつも思う”が 40% 以上であったのは、認知症の症状が進行していると今後の生活や将来的な経済状態に不安があるであった。また、“いつも思う”と“時々思う”の合計が、40% 以上であったのは上記 2 項目に加え、本人の気分が不安定あるいは意味もなく不安になる、介護のため、介護者自身の仕事に支障が出るであった。一方、“困ると思わない”割合が 50% 以上であったのは、介護保険サービスを受けたくない、車の運転をやめられない、介護保険・就労等、どこに相談するのかわからない、認知症以外の病気が悪化しているであった。

## 4. 考 察

全国 15 府県の 21,525 機関に対して若年性認知症生活実態調査を行い、担当者からの回答では、2,129 人の若年性認知症者を把握し (重複調整後)、この中の 383 人から本人・家族調査に対する有効回答を得た。

今回の調査の特徴は、1) 一部の地域内だけでなく、全国の 15 府県において、統一した調査票で同時期に行った調査であること、2) 調査対象期間内に 65 歳以上であった人は対象外としたことである。ただ

Table 6. Relationship between household situation in the family of young-onset dementia and variables

Variable	Total (N=210)		Men (N=112)		Women (N=97)	
	Odds ratio (95% CI)	p-value	Odds ratio (95% CI)	p-value	Odds ratio (95% CI)	p-value
Age of onset (continuous variable)	0.983 (0.929-1.042)	0.573	0.937 (0.855-1.028)	0.173	1.026 (0.934-1.127)	0.589
Living alone (ref. living with family)	1.204 (0.411-3.532)	0.735	4.051 (0.790-20.780)	0.094	0.523 (0.078-3.501)	0.504
Nursing care level (ref. certification of needed care 4・5)						
certification of needed support 1・2	1.568 (0.300-8.199)	0.594	2.743 (0.269-27.994)	0.394	-*	
certification of needed care 1・2	1.432 (0.725-2.829)	0.301	0.892 (0.327-2.438)	0.824	1.639 (0.506-5.307)	0.41
certification of needed care 3	1.326 (0.634-2.773)	0.454	1.267 (0.430-3.740)	0.667	1.092 (0.296-4.035)	0.895
In employment at onset (ref. unemployment at onset)	1.398 (0.717-2.724)	0.735	2.028 (0.731-5.618)	0.174	0.862 (0.288-2.578)	0.79
Main income						
no income of patient (ref. yes)	0.584 (0.163-2.096)	0.41	0.426 (0.100-1.804)	0.246	-*	
no income of family members (ref. yes)	1.038 (0.519-2.071)	0.917	1.652 (0.665-4.108)	0.28	0.311 (0.090-1.075)	0.065
no pension of patient (ref. yes)	1.301 (0.668-2.535)	0.439	0.597 (0.215-1.660)	0.323	2.061 (0.733-5.795)	0.17
no public assistance (ref. yes)	4.549 (0.997-20.739)	0.05	17.082 (1.984-147.083)	0.01	-*	
no other income (ref. yes)	1.106 (0.441-2.770)	0.83	6.038 (1.280-28.474)	0.023	0.219 (0.047-1.014)	0.052
Change of household income (ref. increased)						
no change	1.974 (0.419-9.300)	0.39	0.212 (0.009-4.918)	0.333	4.071 (0.514-32.233)	0.183
decreased	0.177 (0.040-0.786)	0.023	0.007 (0.000-0.171)	0.002	0.405 (0.052-3.161)	0.389
No loan (ref. yes)	5.562 (2.519-12.280)	<0.001	4.904 (1.547-15.549)	0.007	6.462 (1.895-22.043)	0.003
No children to bring up (ref. yes)	2.248 (0.877-5.755)	0.092	4.003 (0.808-19.806)	0.089	1.582 (0.373-6.719)	0.534

Ordered logistic regression analysis, ref. : reference category, CI : confidence interval

Dependent variable : household situation (1. be very badly off, 2. be badly off, 3. somehow be covered, 4. be well off)

Adjust by gender, causative diseases (Alzheimer's disease, vascular dementia, fronto-temporal dementia, dementia with Lewy bodies, and others), and complications

\* : Odds ratio cannot be obtained because the complete separation exists in logistic regression model. For that reason, the subject in certification of needed support 1・2 (n=1) is excluded from the analysis.

し、調査対象期間は1年間であったので、その期間中に65歳になった人は含めた。3) 本人・家族調査はすべて事業所・機関の担当者からの依頼とし、特定の団体に所属する対象者ではないことである。

わが国では、若年性認知症に関する大規模な調査はこれまでに2回行われている(朝田, 2007; 一ノ渡, 1997)。海外では、疫学的研究が主であり、生活実態に関する研究は、家族支援のニーズ調査(Bakker et al., 2013; Ducharme et al., 2014; Ducharme et al., 2013)や就労支援をした少数の事例の報告が見られる(Robertson & Evans, 2015; Robertson et al., 2013)のみで、大規模な調査の報告はない。

最初に気づいた症状は、物忘れが最も多かったが、次いで職場や家事などでミスが多くなった、何事にもやる気がなくなった、などであった。物忘れは認

知症の主症状であり、気づかれやすいが、働き盛りの年代においては、ミスが多くなったり、意欲が低下するなど、認知症には直接結びつかないような症状で気づかれている人も多く、職場での早期発見などの際に注目すべき点である。

男女間で気づいた症状の違いがみられ、この年代では仕事をしている男性が職場で異常に気づかれることが多いと推測されるが、今回の調査では、回答者のほとんどが家族、なかでも配偶者が多く、家庭内で気づいた症状が記入された結果であると考えられた。

原因疾患では、アルツハイマー病が最も多く半数以上であり、血管性認知症の割合は約1割であった。2009年に公表された全国調査では、血管性認知症が最も多く4割以上であった(朝田, 2007)が、我々

が行った愛知県の調査では、アルツハイマー病が血管性認知症をわずかに上回っていた（小長谷ら、2009c）。これらの違いには、大都市を含む地域であるかなど調査地域の違い、医療機関が多く含まれるか、介護福祉施設が多く含まれるかなどの対象機関の違い、さらに回収割合など多様な要因が影響していると考えられる。また、朝田らの調査の対象者は在宅の人の割合が 52.7% であったのに比べ、今回の調査では 80% 以上であり、対象者の処遇の違いも影響した可能性がある。

介護保険は約 8 割の人が申請しており、認定された介護度では、要介護 3 と要介護 5 が多く、若年性認知症の人は軽症者より重症者が多いという既報告と一致している（朝田、2007；小長谷、渡邊、2010b）。介護申請をしていない理由では、必要を感じない、が多かったが、サービスについて知らないという回答や、対象年齢でないからという回答もあり、施行から十年以上が経過しているにもかかわらず、介護保険に関する情報が未だに十分伝わっていない状況があると考えられ、更なる周知・啓発が必要である。

発症時、仕事に就いていた人の半数以上が正社員・正職員であり、発症後の職場の対応では、2 割で何の配慮もなく、配置転換などの配慮は 13% にとどまった。調査時に仕事に就いていた人は、休職中を含めても 17 人であり、大部分の人は退職しており、解雇された人もいるなど、後述の家計の苦しさに関連する状況と考えられる。就労の問題は、認知症高齢者との違いの上で最も大きな課題の 1 つである。勤労者や社会人として役割を果たしている年代に発症するので、本人や家族の問題であるだけでなく、社会への影響が大きい。社会で働くことは生活のために収入を得るだけでなく、人として自分の役割を果たしたい、能力を発揮したいという大きな目的がある。自己実現半ばの状態、社会から退くことは、納得できない、割り切れないという気持ちになり、本人や家族への心理的影響は重大である。特に男性の場合、居場所がなくなって引きこもりになってしまう可能性もある。

若年性認知症であっても初期段階であれば、適切な支援と環境整備により、仕事を続けることは可能

である。しかし、現役での仕事の継続が必ずしも容易でない理由として、本人に病識がなかったり、人格が以前と変わってしまい、部下や同僚が対応に苦慮したという事例のほか、作業能力の評価が困難、通勤や業務上の安全確保の問題などが挙げられており（小長谷ら、2009b）、就労継続を支援する上ではこれらへの対処が課題である。

経済状態に関しては、世帯の収入のうち、家族の収入を挙げた人が半数以上であり、本人の年金も多かった。ローンや養育を必要とする子どもがいない世帯が多かったが、発症してから収入が減ったという回答が 6 割近くあり、家計が“やや苦しい”と“とても苦しい”を合わせると約 4 割と、発症によって経済状態が悪くなった世帯が少なくないことがわかった。さらに、発症時の就業者の割合、発症後に収入が減った割合はいずれも男性において高いことから、男性に多く発症する若年性認知症の世帯の経済問題が深刻であることが裏付けられた。世帯の収入の多くが家族の収入と本人の年金であるが、現役の時の収入に比べれば減少しており、医療や介護にかかる費用等に対する支援がさらに求められる。また、今回は該当者が多くなかったが、住宅ローンの返済や子供の養育費に対する援助も充実する必要がある。

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・福祉関係機関だけでなく、勤務先である会社の関係者等にも、若年性認知症に関する理解と支援が求められる。がんやうつ病などの疾患と同様に、発症した本人だけでなく、介護する家族の離職を減らすための配慮や制度を充実する必要がある。

今回、男女別に解析した結果、(1) 原因疾患では、アルツハイマー病の割合は男性では 49.3%、女性では 58.9%、血管性認知症の割合は男性で 17.2%、女性では 6.9% であるなど、有意な性差が見られた。(2) 介護保険の申請の有無に関して、男女による違いはなかった。(3) 発症時の就業者の割合は男性が女性より有意に高かった。(4) 収入が減った人の割合は男性では 67.5% と女性に比べ有意に高かった。(5)



発症後の家計が“とても苦しい”の割合は男性では24.4%と女性に比べ有意に高く、関連する要因も男性では、収入の減少やローン、生活保護やその他の収入があげられたのに対し、女性ではローンのみであることが明らかとなった。

若年性認知症は男性に多く（一ノ渡, 1997; 朝田, 2007; 小長谷ら, 2009c), 働き盛りの年代で発症するので, 診断後の生活, 特に経済状態に対する影響は, 本人の性別により違いがあると考えられる。しかし, これまでに若年性認知症の人やその家族の生活実態の詳細を性別に解析した報告はなく, 今回の結果により, 今後の若年性認知症の支援においては, 性別も考慮すべきであることが示唆された。すなわち, 患者が男性の場合は, その収入が家計を支えている世帯が多いと考えられるので, 発症後の経済的支援が最優先されるべきである。また, 退職して居場所がなくなると引きこもりになったり, 配偶者が働く必要があれば, 本人の処遇が課題になるなど, 居場所の確保も重要になる。一方で, 患者が女性であれば, 就労している場合は男性と同様の支援を要するが, 専業主婦であっても, 家事代行などの支援が求められる。

## 5. 結 語

全国15府県の若年性認知症の本人・家族383組から, 生活実態に関する調査に対して回答を得た。男性が多く, 原因疾患はアルツハイマー病が最多であった。就労していた人の大部分は, 発症後, 失職して経済的に苦しい状況になっていた。男女別の解析では, 原因疾患の割合, 発症時の就業者の割合, 収入や家計の状況, 家計に関連する要因において有意な性差がみられた。

## 6. 謝 辞

本研究は, 平成26年度老人保健健康増進等事業で行った。ご協力いただいた方々に感謝します。

## 文 献

- 朝田 隆 (2007) 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19年度報告書, pp 1-26
- Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D, Verhey FR, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, Koopmans RT (2013) The use of formal and informal care in early onset dementia: results from the NeedYD study. *Am J Geriatr Psychiatry* 21(1): 37-45
- Ducharme F, Kergoat M-J, Antoine P, Pasquier F, Coulombe R (2013) The unique experience of spouses in early-onset dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 28(6): 634-641
- Ducharme F, Kergoat M-J, Coulombe R, Lvesque L, Antoine P, Pasquier F (2014) Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing* 19; 13(1): 49
- 一ノ渡尚道 (1997) 厚生省科学研究費補助金 (精神保健医療研究) 「若年痴呆の実態に関する研究」平成8年度研究報告書
- 小長谷陽子, 鈴木亮子 (2014a) 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*の指標 61(10): 36-42
- 小長谷陽子, 田中千枝子 (2014b) 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*の指標 61(1): 9-16
- 小長谷陽子, 高見雅代, 朝熊清花 (2010a) 若年性認知症に対する就労支援の実態. *日本医事新報* 4494: 60-64
- 小長谷陽子, 渡邊智之 (2010b) 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 57(5): 29-35
- 小長谷陽子, 柳 務 (2009a) 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* 4456: 56-60
- 小長谷陽子, 渡邊智之, 小長谷正明 (2009b) 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* 71(3): 313-319
- 小長谷陽子, 渡邊智之, 小長谷正明 (2009c) 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* 49(6): 335-341
- 森 明子, 小長谷陽子, 鈴木亮子, 大嶋光子 (2008) 若年認知症のニーズについて — インタビュー調査から —. *愛知作業療法* 16: 49-51
- Robertson J, Evans D (2015) Evaluation of a workplace engagement project for people with younger onset dementia.

J Clin Nurs Apr 29

Robertson J, Evans D, Horsnell T (2013) Side by side: a workplace engagement program for people with younger onset dementia. *Dementia (London)* 12(5): 666-674

鈴木亮子, 森 明子, 小長谷陽子 (2010) 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* 9(1): 73-82

**Investigation into the actual conditions of the life-style of the patients  
with young-onset dementia and their family in 15 prefectures in Japan**

Yoko Konagaya<sup>1)</sup>, Tomoyuki Watanabe<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup>Division of Research, Obu Dementia Care Research and Training Center

<sup>2)</sup>Faculty of Psychological and Physical Science, Aichi Gakuin University

Three hundred and eighty-three people with young onset dementia living in 15 prefectures in Japan were surveyed. There are 209 men and 174 women, and the average age were  $58.9 \pm 6.3$  years old in men and  $59.4 \pm 6.0$  in women, respectively. There were 204 patients with Alzheimer's disease (53.3%), 48 with vascular dementia (12.5%), and 40 with fronto-temporal dementia (10.4%). About 80% of the subjects were applied the public nursing care. The mostly used service was day-service, following short-stay service. The percentage of the subjects who were working at onset was 57.7%, of these, only 9.5% of subjects were still working at survey. The household situation at survey was somehow being covered in half of the subjects, and was in very bad circumstances or bad circumstances in about 20% of the subjects. There were significant differences in frequency of the causative disease, the number of the subjects being at work at onset, and the frequency of the household situation in bad circumstances or very bad circumstances in men and women. The influence for daily life of the patients with young-onset dementia and their family may be dependent upon the patient gender.

---

Address correspondence to Dr. Yoko Konagaya, Division of Research, Center for Dementia Care Research and Practices in Obu (3-294 Hantsuki-cho, Obu, Aichi 474-0037, Japan)