

東京都認知症対策推進会議 若年性認知症支援部会（第2回）

平成20年12月12日（金）

【坂本幹事】 それでは、若干定刻前でございますが、委員の皆様おそろいでございますので、ただいまより東京都認知症対策推進会議 第2回若年性認知症支援部会を開催いたします。

本日は、大変お忙しいところをお集まりいただきまして、ありがとうございます。私、事務局を務めさせていただいております、東京都福祉保健局の坂本と申します。どうぞよろしく願いいたします。それでは、着席をして議事進行をさせていただきます。

初めに、お願いでございますが、ご発言をされる際には、お手元でございますマイクをご使用ください。

次に、ゲストスピーカーの方の紹介をさせていただきます。本日は、家族支援のあり方を考えるに当たりまして、ご家族を取り巻く環境や課題をお話しいただくため、若年性認知症の方をご家族にもつ松崎陽子さんに、ゲストスピーカーとしてお越しいただくこととしております。なお、松崎さんはお仕事のため、18時15分ごろにこちらのほうにご到着の予定になっております。

続きまして、本日の委員の出席状況につきましてお知らせをいたします。本日、所用により欠席されている委員でございますが、浅川委員、林田委員、山澤委員、高橋委員の4名の委員につきましては欠席となっております。

事務局からは以上でございます。

それでは、斎藤部会長、よろしく願いいたします。

【斎藤部会長】 お忙しいところをおいでいただきありがとうございます。欠席の方も多いようですが、今日は少しずつ実質的な話に入ろうと思います。

それでは、配付資料の確認をお願いします。

【坂本幹事】 それでは、お手元にお配りしております資料の確認をさせていただきます。

まず、次第をごらんいただきたいと思います。1枚お開きしまして、委員名簿、そして1枚開きまして、資料1、第1回若年性認知症支援部会の議論のまとめでございます。おめくりいただきまして、資料3、若年認知症の問題点について。おめくりいただきまし

て、参考資料1、自治体等が実施している医療・家族支援分野における認知症関連事業でございます。1枚おめくりいただきまして、参考資料1(1) かかりつけ医認知症対応力向上研修の概要でございます。おめくりいただきまして、参考資料2、東京都認知症専門医療機関実態調査(抜粋)でございます。おめくりいただきまして、参考資料3、東京都若年性認知症生活実態調査(抜粋)でございます。これは2枚になっております。また、別とじでございますが、資料2といたしまして、若年認知症 - 医療上の現状と課題 - がございます。

次に、席上配付資料といたしまして、これは委員、幹事の皆様方にものみ配付をしておりますが、若年性認知症患者と家族が抱える諸問題についてと、若年性認知症「脳の高度障害」の認定資料を、委員、幹事の皆様方に配付をさせていただいております。

それから、田谷委員のほうから、第16回職業リハビリテーション研究発表会の資料としまして、若年性認知症者に対するこれまでの取り組みを、委員、幹事の皆様方のところに配付をさせていただいております。さらに、東京都認知症専門医療機関実態調査報告書ということで、別冊の調査報告書を置かせていただいております。

また今日、事前のお知らせの中で、東京都若年性認知症生活実態調査の報告書について、お持ちいただきたいということでお願いをしていたと思いますが、もしお持ちでない方がいらっしゃれば、事務局のほうで若干用意をしておりますので、お手を挙げてください。

資料の説明につきましては以上でございますが、漏れ等はございませんでしょうか。

それでは、部会長、よろしく願いいたします。

【斎藤部会長】 それでは、第1回の議事の内容を振り返っておきたいと思いますが、資料1に、第1回の会議のまとめがございます。主なところでは、東京都の若年認知症生活実態調査についてのご報告をいただき、各委員の先生方から、それぞれのお立場から、いろいろな問題についてご提言をいただきました。その折の議論の結果、今後の会議では、いろいろな分野からレクチャーをしてもらって、議論を深めていこうということになっておりました。

議題(2) 議題(3)は、説明をしていただければよろしいですか。

【坂本幹事】 それでは、議題の「自治体等が実施している医療・家族支援関係の事業」とあわせまして、「東京都が実施した実態調査の結果」につきまして、事務局のほうからご説明させていただきます。

まず、参考資料1をお開きいただきたいと思います。左側が、東京都が実施している医

療分野の事業でございます。右側が、自治体等が実施している家族支援分野の事業ということでまとめさせていただいております。

東京都が実施している医療分野の事業でございますが、大きく、研修事業、認知症専門医療、調査、医療機関の案内、検討会という形で分けてございます。まず、研修事業でございますが、かかりつけ医認知症対応力向上研修というものを実施しております。これにつきましては、認知症の早期発見・早期対応の重要性を理解し、地域の中で家族とともに高齢者本人を支えていくための対応力向上を図るというもので、対象といたしましては、日常的に高齢者やその家族と接する、かかりつけ医(主治医)の方を対象としております。

内容といたしましては、1枚おめくりいただきまして、参考資料1(1)のほうに記載がございますが、標準カリキュラムとして、「基礎知識」編以下、「連携」編まで、大きく4つに分かれております。

研修のねらいと到達目標でございますが、「基礎知識」編で申し上げますと、ねらいは認知症の早期発見・診断及び早期対応におけるかかりつけ医の役割を考察するというものでございます。到達目標といたしましては、例えば認知症とはどういうものか、患者・家族にある程度説明することができるか、認知症のとらえ方、中核症状、周辺症状、原因疾患といったことについて、ある程度説明することができることを到達目標にしております。

主な内容といたしましては、右側のところがございますとおり、かかりつけ医が参画した早期からの認知症高齢者支援体制ということで、ごらんのような項目内容となっております。

以下、「診断」編、「治療とケア」編、「連携」編ということで、ねらい、到達目標、主な内容につきまして、まとめてございますので、後ほどごらんいただければと思います。

また参考資料1のほうにお戻りいただきたいと思います。2番目といたしましては、認知症サポート医養成研修でございます。この認知症サポート医養成研修は、かかりつけ医への助言等の支援を行う認知症サポート医の養成を目的としております。ここで言う認知症サポート医のイメージでございますが、かかりつけ医としまして、地域において在宅医療に従事し、必ずしも認知症を専門としてはおりませんが、認知症の診断経験が多く、生活上の支援も含め、現に認知症について対応している医師を想定しております。また、在宅医療を通しまして、専門医療を提供する病院ですとか、ケアマネジャー、介護サービス事業者等との連携等を行いまして、関係機関とのネットワークの構築、活用をしていると

いった方々をイメージしております。

サポート医への養成研修につきましては、平成17年度から19年度にかけて研修が行われております。内容としましては、かかりつけ医に対する認知症対応力向上研修の企画立案に必要な知識及び効果的な教育技術、そして認知症高齢者を支えるために必要な介護分野の知識、関係機関との連携のために必要な知識・技術等につきまして、講義を実施しております。

次に、認知症サポート医フォローアップ研修でございます。これにつきましては、今年度、研修カリキュラム等を検討しておりまして、来年度から実施をする予定になっております。この研修は、今申し上げました、認知症サポート医養成研修を修了された方々を対象に、都内の医療資源の現状とか認知症の特性を踏まえた身体疾患管理等の医学的知識を付与するというので、サポート医の機能強化を図ることを目的としております。

以上が研修事業でございます。

次に、認知症専門医療ということで、東京都老人性認知症専門医療事業についてご説明します。これは、顕著な精神症状とか行動障害を随伴しています老人性認知症の患者で、重度なケアのみならず積極的な医療を必要とするものを対象として行っております。内容といたしましては、医師、看護師、事務職員から成ります「高齢者精神医療相談班」による相談・訪問の実施等を行っております。この事業は、老人性認知症の患者ということになっておりますが、若年性認知症の患者の方も対象となっております。

次に、調査といたしまして、「東京都認知症専門医療機関実態調査」がございます。これにつきましては、2枚おめくりいただき、参考資料2をごらんいただきたいと思います。東京都認知症専門医療機関実態調査の概要ということで、左上のところに記載がございますが、初診や入院等の各段階における医療資源の分布・活用状況の把握、それから、都における認知症への医療支援体制の検討のための基礎資料の作成を目的として実施をいたしました。

対象の母集団といたしましては、都内のすべての病院655カ所及び認知症関係3学会に所属いたします医師が勤務します都内の診療所ということで、360カ所を母集団としております。そのうち病院550カ所、診療所214カ所ということで、合計764カ所から調査票を回収しております。調査票を回収できた764カ所の医療機関のうち、認知症患者への対応を行っているとは回答した408カ所の医療機関を分析の対象としております。

実際に認知症の診断・治療を行っている医療機関408カ所のうち、338の医療機関が認知症の診断・治療を行っているという回答がございます。また、診断・治療をしていないといった医療機関も17.2%、70カ所ございますが、あくまで診断・治療を行っていないということであり、ほかの病院のほうにつなげるといった対応はしているということになります。

また、認知症の診断を行う診療科でございますが、神経内科が一番多く、次に内科という形になっております。

3番目は、認知症の専門外来の設置でございますが、先ほど1番のところ、認知症の診断・治療をしているというふうに答えた338の医療機関につきまして、専門外来の設置の有無について質問をしておりますが、そのうち69、約20%の医療機関で専門外来を設置しており、残りの8割近くは設置していないという回答が寄せられております。

4番目のところでございますが、初診までの対応ということで、初診の受診方法といたしまして、直接来院可というところが約6割で、電話による予約が必要といったところが約3割という回答になっております。このうち、直接来院可もしくは無回答以外の回答をした医療機関に、予約から初診までの期間について聞いておりますが、約半数ぐらいの医療機関につきましては、2週間以内に診察可能といった回答が出ております。

若年性認知症への対応でございますが、右下の7番のところでございます。338の医療機関のうち7割の245の医療機関が、若年性認知症の対応ができるという回答が出ております。対応可能な原因疾患名といたしまして、複数回答でございますが、ごらんのように、アルツハイマー、脳血管性認知症という疾患を中心に対応可能という答えが返っております。

続きまして、1枚おめくりいただきまして、参考資料3に東京都若年性認知症生活実態調査の抜粋がございます。この中身につきましては、前回の第1回目するときにもご説明をさせていただいておりますので、ここでは簡単にご説明させていただきます。

実際に認知症ではないかという気づきから受診するまでということで、上段の真ん中の(2)のところでございますが、最初に相談・受診する直接のきっかけとなったことは、家族が気づいたというようなことが一番多くなっております。

また、認知症と周囲が気づいてから通院を開始するまでの期間といたしましては、(5)のところがございますとおり、1カ月未満に受診をしたという方が9人ということで、約3割という回答になっております。

認知症の診断や治療をしてもらうまでに困ったことにつきましては、(6)のところに記載がございますとおり、「特に困ったことはない」という回答が一番多くなっておりますが、「認知症の診断・治療をする医療機関を見つけることが難しかった」、また、「本人が受診を嫌がった」といった回答が返ってきております。

前回ご説明いたしましたが、自由回答につきましては、(7)に早期発見・診断、治療、医療機関、その他ということでそれぞれ抜粋してございます。冒頭のところにございますページが、今日お持ちいただいております報告書の該当ページでございます。

同様に、介護している家族についての状況についても、1枚おめくりいただいた次ページに回答を載せております。主に介護している人につきましては配偶者が多く、介護している中で不安に感じていることにつきましては、(4)のところにございますとおり、「介護生活がこれからどのくらい続くのか、先が見えない」とか、「ストレスや不安が強くなってきた」といった回答が多く寄せられております。

また、現在利用している公的なサービスや支援制度の利用状況につきましては、介護保険制度によるサービス・支援を「利用している」が6割、「利用していない」が約4割ということでございました。利用していない理由につきましては、「その他」が多く、その内容として「その必要がない」という回答が多く出ております。また、障害者自立支援法によるサービス・支援につきましても、「利用していない」という方が9割以上で、利用していない理由といたしましては、「知らなかった」という方が6割近くを占めています。その他サービス・支援につきましても、「利用していない」方が5割で、利用していない理由といたしましては、「知らなかった」といった回答が6割以上を占めております。

また、(6)のところににつきましては、自由回答ということで、介護保険サービス等、以下、それぞれ自由回答を抜粋しておりますので、後ほどごらんいただければと思います。

それでは、最初の参考資料1のほうにお戻りいただきたいと思っております。

次に、医療機関の案内といたしましては、「ひまわり」という事業がございまして、インターネットによる東京都医療機関案内サービスでございます。携帯電話用のサイトも用意をしておりますので、こちらのほうからの医療機関の案内サービスが可能です。

また、検討会といたしましては、医療支援部会等、認知症・身体症状の双方の症状に応じた切れ目のない医療支援体制の検討も行っております。

それから右側のページに移りまして、自治体等が実施している家族支援分野の事業をまとめております。まず、区市町村事業といたしまして、緊急ショートステイ事業と緊急医

療ショートステイ事業がございます。

緊急ショートステイ事業は、要介護者が居宅において介護を受けることが一時的に困難な状況になった場合に、介護施設等に短期間入所させる事業でございます。利用要件といたしましては、介護者の病気やけが、冠婚葬祭等への出席等の理由といったものでございます。

また、緊急医療ショートステイ事業は、介護者の緊急事態等で、一時的に在宅での介護・医療を受けることが困難になった場合に、一時的に医療機関に入院させ、必要な医学的処置を行う事業でございます。

この両事業につきましては、それぞれ実施している区市町村によって、事業名とか利用対象者等が異なっているものもございます。これとは別に、介護保険事業の中のショートステイ事業がございまして、それにつきましては、短期入所、生活介護がございます。したがって、区市町村が実施する緊急ショートステイ事業、緊急医療ショートステイ事業につきましては、いわゆる介護保険の対象にならないような方が事業の対象者となります。

その他、区市町村事業といたしまして、認知症介護教室事業、家族交流事業、認知症高齢者相談・助言・見守り等支援事業等がございます。

続きまして、都の事業といたしましては、認知症生活支援モデル事業がございます。この事業は、区市町村とか介護サービス事業者を中心といたしまして、地域の人的資源・社会資源が参画したネットワークを構築するということで、認知症の人・家族を面的に支える仕組みを今、モデル事業として実施しております。例えば区市町村であれば、地域資源マップの作成ですとか、徘徊SOSネットワーク事業といったものがございまして、介護サービス事業者であれば、サロン活動等の実施といったものがございます。

それからもう一つ、ケアマネジャーのための地域生活を支える社会資源活用ハンドブックがございまして、介護給付に限らず、保健医療、福祉、地域のボランティア等も含めた社会資源を活用するための手引き書を都の介護保険課で作成しております。

また、国事業といたしまして、家族が要介護状態になった場合に、休暇の取得等といったことができる介護休業制度がございます。

また、介護休業給付制度といたしまして、介護休業制度による介護休暇を取得した場合に、3カ月を限度として休業給付が支出される制度もございます。

自治体等が実施している医療・家族支援分野におけます認知症関連事業の説明につきましては以上でございます。よろしくお願いたします。

【斎藤部会長】 ありがとうございます。早口でざっと眺めましたので、もしご質問があれば承ります。

【未延委員】 質問なんですけれども、よろしいでしょうか。かかりつけ医認知症対応力向上研修の修了の方やサポート医の方は、病院とかクリニックに一目でわかるようなマークとかがあって、そういうのを貼っていて、家族や私たちケアマネが行って、この先生、終わっているんだとわかるような形になっていますか。

【事務局】 なっていないですね。区市町村ですとか地区医師会によっては、ホームページで、受講されたドクターのリストを出しているところがあります。

【未延委員】 医師会ホームページのパスワードとかを結構まめに変えているところもあるので、できれば都の事業として、マークを決めて貼っていただけるととても助かるなというのを今、聞いていて思いました。

もう一つなんですが、老人性の認知症の専門医療の訪問チームなんですが、これがスタートしたところは非常に使いやすく、私たちケアマネジャーでも、直接ご相談のお電話をして、状況等を説明して、対応も非常に早くて助かったんですが、今は保健師さんを窓口にしなないとだめという形が非常に多くて、機敏に動いてくれる保健師さんだとぱっぱといくんですが、保健師さんがあまりそういうことになれていないと、相談しているのに全然つながらないということがあるので、その辺が、保健師さん等を含めて、もうちょっと現場対応の力が上がるようお願いしたいなという点が1つですね。

あと、医療機関案内の「ひまわり」なんですが、本当にいよいよ困って、これだけ探しても見つからないんですという事情をお話ししてご相談すると、相談には乗ってくれるんですが、実際、紹介する病院が、すごく高い病院の名前を言われて、そこに入院すると100万以上かかるんですと言ったら、相談員の方が、えーっと言ったことがあって、一応、病院の実態を知ってご紹介いただけるといいなというのは、利用した者の感想として、お願いしたいなというふうに思います。以上です。

【斎藤部会長】 ありがとうございます。

相談班は、1988年ぐらいに始めたんですね。

【未延委員】 それで介護保険になってからも、当初はとても助かりました。

【斎藤部会長】 そうですか。88年ぐらいは、僕も東京都で一緒にやっていたんですけども、数の問題とか、現状に合わせてやっていけないといけないのと、それから、「ひまわり」でオペレートしている人はどういう資格の人なんですか。僕も、「ひまわり」には

大変不満があるんだけど、ソーシャルワークの専門家じゃないんですね。

【末延委員】 多分、全然違うと思います。

【事務局】 「ひまわり」は、いろいろな機能を持っておりまして、今ここでご紹介したものは、インターネットでの情報提供サービスです。そのほかに電話での医療機関のご案内もしています。あと夜間の精神科救急についてのお問い合わせ先となるなどの窓口機能もありまして、それぞれの機能によって対応している者が違います。

【斎藤部会長】 僕は埼玉県 of 病院で仕事をしていますが、川を隔てて、東京がうらやましいんです。他の府県に比べれば東京の社会資源は抜群なんだけれども、そうはいつでも、行政の制度は、常にメンテナンスしていないと形だけになってしまうんですね。だから、現場のケアマネジャーや患者さんの家族の使い勝手を定期的に調査して、評価して、だめなら担当の人をすげかえるとかシステムを変えろというぐらいのことをしないとすぐに十分機能を発揮できなくなります。さっきの病院の紹介などは、本当に能力と経験のある人が、生きたデータを集めないと、信頼のできる紹介なんてできません。

すでに一定のインフラの整った東京都の場合、それらを動かすソフト、システムの見直しをするだけでも新しいサービスを始めたり、大がかりな調査をしたりするより、よっぽど役に立つということもあるのだと、私は率直に言って思います。

それでは、次に入ってよろしいでしょうか。今日はこれから、私と、私の患者さんであり、干場さんの会の会員でもあります、患者さんのご家族に体験を話していただこうと思います。先ほどのお話どおり、おくれていらっしやいます。

その患者さんは、私にとっては非常にインパクトのある人だったんです。なぜって、私と同年だった。患者さんの顔を見る前にカルテを見て、自分と同年の人で、相談票を見ると、どう考えても認知症で、かなりショッキングなことでした。しかもまた、その先の進行が非常に劇的でしたので、大変奥様も苦労なされたし、いいお話をしていただけるものと思います。

私の話は、若年認知症という病態について、分科会の中での共通の認識を確認しておくことを目的としています。話の概略は、スライドの個条書きを読んでいただければご理解頂けませんが、最初に掲げる3つのグラフについてだけ、簡単に説明をしておきます。

最初のスライドは、「若年認知症」という病気はない、と題するものです。ここに示したのは、2001年から2005年までの間に、私自身が初診した認知症の患者さん493人の発症年齢を度数分布で見たものです。そもそも、「認知症」というのは、脳の器質的な

損傷によって生じる病態のことを指す言葉であって、病名ではありません。脳の器質的な損傷を来すアルツハイマー病のような病気の症状として、認知症が起こるのです。しかしこのグラフを通じてご理解頂きたいことは、『若年認知症』という特別な病態があるのかどうかということです。グラフを一見して分かるとおり、認知症の発症は、50歳前後から始まり70歳代をピークとする一峰性の分布を示しています。このグラフから見る限り、65歳未満に特別な認知症を引き起こす病気があるというより、老年期の認知症と類似の疾患が早い時期に発症しているだけだという印象を持ちます。つまり、若年認知症といっても、原因となる病気、あるいは認知症という病態の性格については、基本的に、一般の認知症と同様であると考えられます。私がクリニックで初診した493人の認知症患者さんの12.5%が若年発症でした。このグラフでもう一つの着目点は男女の比率です。ご存じのとおり、認知症の患者さんは女性に多いといわれています（これは、女性の方が高齢人口が多いこと、女性の方がアルツハイマー病のリスクが高いことなどによります）実際70を超えるとこのグラフでも女性の方が多いのですが、70未満では男性の割合が多いことに気づきます。

第二のグラフ、第三のグラフは、それぞれ、65歳以上で発症した認知症の原因疾患と、65歳未満で発症したいわゆる若年認知症の原因疾患を性別に示しています。65歳以上では、女性の患者数が多く、原因疾患としては男女を問わずアルツハイマー病が最もしばしば見られます。これに対して若年発症の患者さんでは、男性の方が患者数が多く、アルツハイマー病に関しては男女ほぼ同数、65歳以上では少なかった前頭側頭型認知症（FTD）が特に男性で多く、その文だけ、男性患者数が多くなっていることが分かります。

つまり、冒頭の3つのグラフを総合すると、若年発症であれ65歳以上の発症であれ、最も頻度が高いのはアルツハイマー病で、この病気についていえば、発症年齢が若くても高齢でも、本質的な違いはなくて、50代から少しずつ発症し70代でピークを迎えたと考えられます。若年発症の認知症と、老年期発症の認知症を比較すると、若年発症では男性患者が多く、その原因は、70歳代になると女性に圧倒的に多いアルツハイマー病が若年では男女差がないこと、若年認知症の方に多く見られる前頭側頭型認知症は、男性が多いということなどによりそうです。ただし、若年発症型認知症については、正確な疫学調査が少なく患者数や疾患構成、性比などについて確定的な見解があるわけではありません。

グラフに現れない若年発症例の原因疾患についてもう少し詳しく触れておきます。国内のものでも国外のものでも文献上、若年発症例で一番多いのは脳血管性認知症だといわれ

ています。グラフに示した私の患者さんの中で若年発症型の血管性認知症が少ないのは、若年で発症する血管障害は、高齢者の血管性認知症で見られるような皮質下の多発梗塞ではなく、大きな梗塞や出血などに伴うものが多く、そういう患者さんは、物忘れ外来のようなところではなく、脳外科などの急性期病院、リハビリ病院に行くからだと考えられます。この他、グラフに現れなかった病気として、レビー小体病、進行性格上麻痺、脊髄症の変性症、頭部外傷、アルコール乱用に伴うもの、クロイツフェルド・ヤコブ病、脳炎後遺症、ハンチントン病、ウィルソン病などが知られています。

アルツハイマー病の若年発症型と高齢発症型の比較、若年発症型に多い、前頭側頭型認知症の臨床的特徴についての整理、私が経験したOFさんという前頭側頭型認知症（意味性失語）の事例の経過が続くスライドに示してあるのでご覧下さい。お示した事例では、介護者である妻が抑うつ状態になり、続いて、大学を卒業して間もない長女が、家族を経済的、精神的に支えなければならなくなり、無理をしすぎてリタリンという覚醒剤のような薬の依存症になりました。若年認知症の発症が、家族全体に大きなインパクトを与える過程をよく示しています。

最後にまとめのスライド2枚を提示してあります。改めて整理しておく、第一に、若年認知症といっても様々な病気が原因で起こり、病気の始まりの頃の症状も様々なので、認知症の専門医ではなく、脳外科、神経内科など様々な医療機関にかかっている可能性があること、個々の疾患の特徴がことなっていて、『若年性認知症』をひとからげにした施策は困難であることです。また、一つ一つの病気にかかる人の数は少ないので、それらに対応する制度を個別に作っていくという対策は現実的でないということです。

第二の特徴は、高齢者の認知症と比較すると男性の患者さんが多く、働き盛りの男性が収入を失ってケアにお金がかかるようになるため、家族に与える経済的な衝撃が大きいこと、BPSDが起こったときに若い男性の患者さんだと高齢の患者さんに比較して対応が大変だということなどが考えられます。

これらの特徴を踏まえ、医療的には、早期に正確な診断をするための対策、重症化したときに速やかに入院治療が可能になるような対策が必要です。福祉制度上は、経済的な問題を含め、様々なニーズに応えられる柔軟な対応窓口を置くこと、若年発症型専用のサービスを作るより、既存の認知症向けサービスの対応能力を高めることによって、若年認知症の患者さんや家族に対するサービスを提供していくこと等が重要であろうということです。

以上が、今回私が議論の前提として皆様にお伝えしたかったことです。

【田谷委員】 非常に共感したところが多かったんですけども、就労支援という視点から、この研究会にも出させてもらっています。今、地域センターが各県に1つしかありませんけれども、いろいろな障害を持った方が仕事に就く、あるいはそれを続ける支援をしています。

その中で、今回も私どもの研究テーマで、若年認知症者の就労支援というのを今年と来年でやらせてもらっているんですけども、そこで、若年認知症の定義とかいろいろあるんでしょうけれども、その中で、先生が今言われたように、血管障害とか頭部外傷というものに関しましては、既に高次脳機能障害の支援の中で、対策はある程度固まってきたので、若年認知症の中でも、原因が血管とか外傷の方の場合には、そちらで対応できる。

今、私が一番課題として思っているのは、進行性の部分ですね。その辺が、今までの対応で足りない部分をどうしたらいいかということになるので、今、先生言われたように、若年認知症を一くくりにして、専門の対応をつくるというよりは、既に今あるいろいろな資源をいかに有効に使うかということと、足りない分をどう補うかというあたりをメインに考えればいいのかということを改めて、今の先生の発表から再認識させてもらいました。ありがとうございました。

【斎藤部会長】 よろしいでしょうか。

そうしたら、これから干場さんにプレゼンテーションをしていただいて、続けて松崎さんをお願いするというふうにしようと思います。よろしく願いいたします。

【干場委員】 皆さんこんばんは。

今日、資料3のレジュメの中で、若年にとって、今、何が一番課題なんだろうという部分だけをとりえて、私は今、厚労省の若年認知症の実態調査の研究班、それから東京都の訪問アンケートと、私どもの家族会でも今、家族が家族を訪問してアンケートをとるというような中間のところにおいて、その中から、前にもちょっとお話ししましたが、やっぱり経済的な部分が一番大きいんだと。次は医療の問題、そして、先ほど斎藤先生からもお話がありましたけれども、施設、受け入れ先、大きく分けて、この3つがすごく問題になると思います。

その中でも、経済的な困難の中で、先に、ある事例をお話しさせてもらいながら説明したいと思います。実は前から私ども家族会で、一応お話は聞いておりましたが、約1週間前に家族会に来ていただいて、少し専門的な細かい相談をさせていただきました。その中

で、この方は発症して約4年目ぐらいになるんですけども、今、ご主人がグループホームに入っております。奥様が朝9時から夜の11時まで仕事で、私どもと連絡をとれるのが、11時過ぎでないと電話連絡がとれません。それはなぜか。ご主人をグループホームに入れている、その費用と住宅ローンを抱えております。

その中で、私ども厚労省の研究班の中でも、弁護士さんも入っているいろいろ勉強させていただいているんですけども、今の生命保険の中の住宅ローンでも、高度障害の該当に当たらない。精神障害の1級は該当に当たらないと。これが最大のポイントなんですけれども、でも、最近是一部、先生の診断の書き方、それと生命保険会社の、例えば団体生命と銀行の理解を得て、少し該当するような形になっています。でも、この家族の場合は、今まで2回申請しましたがけれども、却下されました。

この中で一番問題になるのは、よく高度障害の対象にならないという第1が、身体障害になったらすぐ高度障害の対応になる。でも若年にとって、我々いつも経験するんですけども、身体障害ももちろん大変です。でも、精神障害の家族が受ける負担、先ほど先生からもお話があったように、意味とかそういうのがわからずに、行動が激しい場合が起こります。その中で、ある部分では身体障害、決してこれは比べてはいけない問題なんですけれども、家族にとってはすごく負担が重い。

そして、一番生活の基盤である住むところ、例えば銀行にそれを、このケースの場合でも、お話ししたときに、不動産を手放したらいいじゃないかと簡単に言っていたんですけども、不動産を手放したときどうなるか、今度は賃貸、生活のためのあれが必ず伴ってきますね。今はその部分を、ローンと賃貸のどちらが大きいかというところで悩みながらいろいろやっているんですけども、家族、本人は、お父さんが健在でいる間はどうしても家にこだわりたい。そして今、お子さん2人が同居しています。

私も経験があるんですけども、ちょっと話がそれますけれども、自分も仕事の関係で借り入れをやって、銀行から、担保に入っていましたので、それを最終的には放したんですけども、そのときに一つの条件として、子供が家を出たときにすぐ応じるからというふうにして、やっていただきました。今は私も賃貸のほうに移っているんですけども、このケースを聞いて、すぐ弁護士さんと、この間の研究班の中でご相談申し上げました。この書き方もあるけれども、今では多分大半が、これはとらないだろう。それだったら一度裁判してみようよというところまで言っていたいております。ある程度どこかで事例をつくっていかないと、保険会社もそういう部分がやれないというようなことを言われま

した。

もう一つ、この中に傷病給付金、障害年金給付金、これは、認定して、初診してから1年半たたないと対象にならないんですね。私はここのところを、診断医の力も大きいんですけども、若年認知症という判断について、生活力がそこでぱっととまるときに、診断が確実についたら、1年半たたずに対応していただきたいなというふうに、今すごく強く感じています。

それともう一つ、経済的な中で、成年後見制度で、これもよく例があるんですけども、私も女房もちょうど個人情報、先ほど先生からも、個人情報のよしあしの中で言われたんですけども、入院給付金を申請したら、成年後見制度の資格を持ってこないとだめだと最初言われました。登記所へ行って、ぎりぎりの手前まで書類をそろえたんですけども、これはちょっとおかしいぞと。そして、生命保険の協会のほうに電話してみました。そうしたら、いろいろ中身を聞いていただいて、普通のところではだめだけれども、支所のところでいくと対応してくれるのかもわからないと。

でも私は、そういうのでなくて、若年の場合は、最低が夫婦なんですね、介護の関係が。それだったら、例えば住民票とかそういうものがあれば、ある程度証明されるわけですから、そういう部分とか、もう一つ、銀行口座。女房は年金をもらうようになって、ある銀行を、引っ越したものだから、かえようと思ったら、これも後見制度がないと口座をつくれないう場面に行きまして、最低限度こういうものに関しては、ある程度理解をいただいて、例えば財産の移動とか相続財産という大きい問題の場合は別として、日常生活においては、ある程度対応していただける方法をとっていただくことによって、すごく生活基盤が違ってくる。

一応、経済的な部分はそのぐらいにして、あと医療の充実というところですけども、先ほど先生からも、私は先ほど質問しなかったんですけども、東京都の中でも、病院が結構、診断ができる数が多いという事情もお聞かせいただいて、少しほった部分と、でも実際問題として、逆に我々が相談を受けたときに、すぐ言える場所が少ない。

私も今現在、電話相談を受けながら、東京都で約10病院ぐらい、自分でいろいろなところで会いながら、斎藤先生もそうですが、接触しながら、情報交換しながら、その中で、だれでもすぐ紹介するという方法はとれないんですけど、今の状態で、家族はやっぱりすぐ病院へ診察に行きたい、すぐこうしなくちゃいけないという、今のレベルがわからないですね、家族自体は。

でも、それは家族にとって、自分が今、一番大変なところにいるので、それは大丈夫だからと拒否することはできないので、その辺の中で、先ほど末延委員からもありましたように、コールセンター、相談業務の中身なんですけれども、現在、国のほうもコールセンターを設置していく。そのときにコールセンターを、受けた人が、どういう人が、さっき斎藤先生からも言われたように、きちっとコーディネートできる人がいなければ、情報を持っていなければ、決してスムーズにいかないですね。

その中で、ここに北海道の公立病院を中心とした地域連携の事例というところを紹介させていただきたいんですけれども、今から4年前に東京で初めて、この病院の先生から、北海道でもの忘れ専門外来というものを作ったと聞きました。そのころ、まだ東京も少ないときだったのでびっくりして、たまたまおふくろが亡くなったとき、お葬式のために北海道へ帰って、そのときすぐ先生にお尋ねして、それから3回目ぐらいに初めて名刺交換し、お話ししていただいて、先生の病院の診断の方法とか、例えば資料3に図がありますけれども、「中核病院」というのがその公立病院なんです。その中のもう一つ、「コーディネーター」が、この中核病院の中にいるソーシャルワーカーなんです。この方が中心になって、医師会、地域包括、事業者と連携で勉強会を立ち上げています。

今は、初診の患者に対しても、最初は地域の医師会で最低限度の診察をしてもらっています。そのデータをもとに、必要としたときに中核病院に入る。そのとき、だれがそれを見きわめるかという、このコーディネーター役なんです。コーディネーターの方が患者を判断して、病院でもう一度きちっと、かかりつけ医でできなかった診査をして、しっかりと診断をつけましょう。そして診断をつけたときに、今の状態はどういう状態である。デイサービスに行くのかなといったときに、デイサービスの事業者にデータをお送りします。だから、この中で、地域包括の方々も、皆さん共有して1人の患者を見ているわけですね。

それがすごくスムーズにあって、今年、道庁のほうから、私も尽力して、今までは先生方が自腹で勉強会をやっていたんですけれども、今年度、予算をつけていただいて、病院の先生が中心になって、パソコン上にネットワークをつくって、今、かかりつけ医、地域の総合病院の中でも、どこがあいているか、どこが対応できるかというのが一遍にわかるようになっていきます。あと、事業者のショートとかデイサービスなんかも、現状を全部ここに把握されています。

ここは人口がたまたま約3万人弱の市なので、でも、ここが、中空知という地域で、約

10万人以上の中で中核病院になっているんですけども、このケースはすばらしい一つのモデルになるだろう。昨年、NHKに取材をしていただいて、今、一つのモデルになりつつあるケースだと私は思っております。

その中で、地域で支えるという部分、それと医療の関係で、ここにOTさんという例をもう一つ挙げさせていただきますけれども、この方は、発症したときに、奥さんや息子さんも病気、障害を持っておられました。診断がついて10日くらいだったですか、私どもの事務所にご主人と一緒に来られました。私は、ご主人にちょっとお話しさせてもらったんですけども、奥様の病気の方もこれは大変だなという状態にありました。それですが、本来だったら、その時点では病院に入院する状態ではなかったです。でも、ご主人をお願いして、すぐ1週間後に、ある病院にご主人の入院をお願いして、その後、8日までグループホームにいまして、そのときに奥様が、このごろ少し薬が多いのでないかという。それはグループホームのほうから、少し最近、食事のときに人のものを食べたり、廃棄したものに手を出したりという状況を言われましたので、急遽、前に入院させていただいた病院に奥様と私と行って、先生とご相談させていただきました。

その中で、今日午前中に再入院したということで、先ほど奥さんが事務所に、病院の帰りにごあいさつに寄っていただいたんですけども、そのように、たまたま私たちがそういう情報を持っていて、すぐ対応できたからそこが通過できた。どこでも、だれでも、地域でそれができるような体制をとっていただきたいと思っております。

次の3番目の、若年専門デイサービス・ショート・入所施設なんですけれども、確かに家族から見ると一人一人、今が一番大変なときに、すぐ対応できる施設が欲しい。でも今は、国の委員会でも、参加しながら、昨年で190万、200万人、平成25年が250万から300万人になるかもわからない。その中で、果たして施設だけで全部対応できるのかということもあって、若年は特に今、我々の家族会でも在宅が多いんですね。その中で、やっぱり地域で支えてもらおう。その方法を、どう協力できるか。

東京で、ある家族が、私どもの家族会で『若年認知症』という本を出したときに、自己破産をした。それを聞いて、これは大変だと。自己破産をして東京で生活するには、生活コストの部分で相当無理がくるだろう。そういうこともありまして、たまたま私の出身であり、そして現役の町長さんが若年認知症というのを発症するなどの経験のあった町に、2年間交渉して、移住を実現しました。

この家族の場合は、お嬢さんにも神経症があるなど大変だなというかわりの中で、今、

家族の再生ということを通してやりたいということで、先日、NHKの「ホリデーにっぽん」の中で報告させてもらいました。今度テレビで発表するときには、我々が支えている側も、これはまだ3年、5年先に、町も本当に充実してやってあげられる体制ができたときに今どんなことができるのかを初めて言っていたきたいということで、今回は家族を中心にさせていただきました。

まず今は、奥さんと子供さんが少し精神的に楽になった。ゆとりができてきた。でも、今、家庭の中では、ご主人と別々に奥さんは食事を、この間、テレビの中でも、まだ一緒にご飯を食べられない状況だと。でも、少しずつ進んでいるので、私は、これは一つの例として、その中で、ここはたった人口2,400の小さな町なだけで、東京でも、例えばどこか自分の地域に1人そういう患者がいたら、地域で、その1人をどうやったら支えられるか。それをやる、行く行くは一つのモデルになるのかなというふうに、そうやって地域で支えられながらいくことによって、力が発揮されるし、地域の人たちもその中に溶け込めて、日本人はこういう部分で、サポートのやり方が、やられるほうも、やるほうも上手じゃないということをよく言われるんですけども、決してそうじゃなくて、一人一人を見れば皆さん優しい気持ちがあるので、ぜひやっていただきたいと思います。

最後に、都内の方ではないのですが、うつ病を抱えた家族なんですけど、これは本当に私、この7年間、家族の相談業務をやって、一番つらい思いをした例なので紹介させていただきます。ご主人が50代で若年認知症になりまして、介護者がうつ病を持っていました。ご主人の兄弟と親から、最初は相談を受けました。その中で、奥様と上手に話し合っ、家族会で情報を交換しながらとおっしゃったんですけども、奥様が頑として、自分の親も家に入れないうらい抱え込んでおられたのです。夏に、内科的な病気で入院して急に亡くなりました。入院中も亡くなった後も、親も兄弟も全然中へ入れてくれなかったを聞いています。

その以前に、私どもは、市に、利用者に連絡して、強制介入してもらえないかと。それでそちらのほうも、まず先生のお話を聞いてからということで、私が先生に直接電話しました。でも先生は、家族がもう少し頑張ると言っているからと。それでチャンスを逸したような状態なんですけれども、このときに、市ではなくて、やっぱり都道府県にある精神保健福祉センターの力を借りればよかったのかなと、後から、これは一つの、本当に実例の勉強をさせてもらったと思っています。こういった経験も生かせればいいなと思っています。

【斎藤部会長】 ありがとうございます。

それでは、今の干場さんのお話は、この後、松崎さんのお話を伺った後で、まとめてディスカッションをさせていただきたいと思います。

それでは、よろしく願いいたします。

【松崎氏】 座ったままで失礼いたします。松崎陽子と申します。

レジュメのほうに、簡単に夫のプロフィールと病気の経過、2枚目に、私が、足かけ5年目になりますか、介護をしてきて考えた問題点を列挙しましたので、これはお読みいただければおわかりになると思います。夫が発病してから、患者家族として一番つらかったのは、本人の望まない人事異動をさせられたことです。そのときかかっていた医師は、なるべく仕事を続けるように、そのほうが病気も進まないとおっしゃってくださったのですが。編集者という仕事は、同時進行でいろいろなことをしなければならぬ複雑な業務だから病気だとわかったけれども、毎日、会社へ行って判子を押すだけの仕事だったら、こんなに早く発覚しなかったかもしれない。また、そういう仕事なら十分まだ続けられると言ってくださったんですけども。

でも、そういう希望は叶えられませんでした。本人は一貫して病識がなかったので、人事異動が非常にショックだったんです。そのためにうつ病を併発しないかと非常に心配して、そこが一番つらかったですね。

職場で同僚が異常に気がついてくれたので、早目にいろいろな検査はできたのですが、本人にいきなり「痴呆かもしれない」とは言えないので、まず、脳梗塞とうつ病でこういう症状が出るから、MRIを撮ってみましょう、CTを撮ってみましょう、精神科に行ってみましょうと、徐々にいろいろな病院に連れて行きました。最後に、東京都老人医療センターでPETを撮って、前頭葉、側頭葉の両方の代謝が落ちていて、「痴呆と言って差し支えない」と診断されました。

ただし、このときの先生は、「アリセプトという薬しかありません」、「それも人によって効いたり、効かなかったりです」、「うちとしては、それ以外に手だてはないので、その薬の投薬だけです」と突き放すようなおっしゃり方だったのと、夫が「この先生は嫌だ」と医師に対する拒否反応を示したので、ここでの継続診療はあきらめました。インターネットでいろいろ探して、浜松のクリニックの先生のところへ、月に2回から3回ぐらい、新幹線で通うことにしました。

この先生は、廃用性萎縮という形の痴呆であればトレーニングで軽快する、治るとは言

わないけれども、軽快するし、進行はとめられるという考えの先生でした。しかし、夫の場合はどんどん病気が進んで、新幹線をホームで待ってられないという状況になり、遠距離で診療に行くのは不可能となりました。

そのときに、テレビで、ご主人が57歳ぐらいで発病した夫婦のドキュメント番組を見ている、NHKだったので固有名詞は出なかったんですけども、通っている病院が映ったのを手がかりにインターネットで調べて、斎藤先生に主治医になっていただくことができたのです。

私もフルタイムでずっと働いていて、夫とも10年間同僚でした。その後、フリーランスで編集者をしていましたが、病気の進行があまりにも速いので、夫が休職に入る前ぐらいから仕事は開店休業状態でした。うちは5,800万円という非常に高額な住宅ローンを借りていたので、夫の収入がなくなり私もほぼ無収入という状況になって経済的に追い込まれ、これもかなり辛かったです。ただ、このとき「これは時間との闘いだ」と考えました。とにかく、夫と過ごす時間、夫にとってベターな状況を与えることが優先順位の第1位だと。たとえば、夫がハワイ好きなので休職中に年間2度もハワイ旅行にいきました。でも、滞在中に行方不明になって、夜中2時まで帰ってこなかったりしましたが……。それでも夫が喜んでくれて、夫の笑顔が見られるということが大事でした。

ただ、排せつ障害がすぐに出たので、かなり努力はしましたが、病院に入らざるを得なくなりました。発病してから、わずか2年弱でした。これが精神科の閉鎖病棟だったので、自由がなくて本人もすごくつらかったと思います。夕方5時ぐらいで面会の時間が終わりなので、このときは、夜勤の病院の電話交換手の仕事を見つけて、夜勤明けに夫の病院に面会に行くというような生活を続けました。毎日、1日も欠かさず面会を続けて、その都度、脳ドリルをするとか、「パタカラ」という発声をさせるなどしていました。

バイリンガルの友人がいるので、海外の文献も当たってくれたんですが、すべて最後には「No Treatment」と書いてあると言われました。治療法も治療薬もない。何も手だてがないのです。これががんだったら、いろいろな抗がん剤を試せるかもしれないけれども、認知症にはアリセプトしかない。夫には効きませんでした。手立てがないことがとてもつらく感じましたが、それでも、カナダからエンゾジェノールというサプリメントを輸入したり、釣藤散とか当帰芍薬散などの漢方がいいといえは試してみたりしました。インターネットでおきゅうのもぐさの香りが脳の活性化を促したという学会発表を読んで、それも試したし、高周波がいいといえは楽器のガムランや、虫の音のCDを買たりもしました。

他にも、楽器の演奏がいいというので個人教授でギターを習わせたり、夫が興味を持っていた陶芸を習わせたり、水泳が好きだったので、2人でジムに入会して水泳をさせたりしました。夫にとっていいと思われること、夫が喜んでくれることなら、借金してでもやってあげよう。いつまでできるかわからないと思ったので、必死にやりました。どれ一つ効かなかったんですけれどね。

今にして思えば、やれるだけのことはやったという自分に対するエクスキューズだったかもしれません。でも、どのプロセスも無駄にはならなかったと自負しています。誤嚥性の肺炎で2度入院したのをきっかけに、今はもう自力で動くこと、発語もできません。本当に寝たきりということですね。できるうちに色々なことをしておいて良かったです。

この経緯を通して感じたのは、人によって進行は違うけれども、この病気のこの症状が出たときに、こうすればいいんだということが事前にわかっていたら、介護者の心身の負担は少ないということです。いよいよ座位が保てなくなるときが来るんだとか、拘縮が始まるとこうなるんだなということが事前に予習できていると、「この段階か、じゃ、こうしてあげればいいんだ」というのができますからね。

例えば、嚥下がこんなに困難になるということも予測不可能だったんですが、それがわかったので、インターネットで探して、嚥下障害は歯科口腔外科の範疇なんだということがわかり、日本嚥下リハビリテーション学会に入会して、勉強しています。夫には間に合わなくても、その後、同じような症状の人に間に合うように何かやっていきたいと思っています。

夫の介護を通じて考えたのは、夫がこの病気になったことに何らかの意味を持たせてあげたいということなんです。50歳で人生がブッチと切られてしまう。私の人生は後で幾らでも取り戻せるけれども、夫にはもう何も残っていない。自分の苦勞よりも、夫に対する不憫さを一番感じます。この人の人生は何だったのかと思ったときに、でも、この人が病気になったから、これだけの価値のあることができたんだというものを残していくのが私のこれからの役割だと思っています。

ですから、そういう意味で、こういう場で発言させていただけるのは大変ありがたいことです。夫のほうが一番落すれば、彩星の会の活動などにも、もっとご協力できるのですが、今は私が世帯主で夫が扶養家族なので、家計費を稼いでいかなければなりません。すぐにはできませんが、志だけは持ち続けていきたいと思っています。

あとは、福祉サービスの利用についてですね。レジユメに書いたように、24時間体制

ではないので、非常に利用しづらいです。仕事と仕事の間に公衆電話から、区の福祉課の担当者に「平日のそういう時間帯にそこへ行けるほど私は暇じゃないんです」と、ほとんどけんかするような感じでやってきました。家計も担わなければならない、介護もしなければいけない、そういう状況の人に対する支援としては、やはり24時間体制が欲しい。窓口まで行かなくても、インターネットや携帯メールなど手段が幾らでもあるんですから、それで申込までができるようになると助かります。

最後に、患者のお子さんの心理的なケアの必要性を強調したいですね。お父さんが発病して人格変化が起こり、意味なく殴られたりする子供がいるわけです。そういう場合の心理的なケアは急務です。確実にトラウマになると思います。なぜお父さんが急に自分を殴るのか、子供はわかりません。でも、私が聞いた家族だと、子供は我慢して黙って殴られているそうです。それを見ているお母さんは、本当につらいことでしょう。

心理的なサポートと言う点では、介護の主体になる人に対しても必要です。一緒の病棟にご主人で認知症で入院していた方が、息子さんがうつ病で引きこもりで、「私は本当に自殺したい」と訴えるんですね。だから、「今、ただ自殺したら犬死にですよ、奥さん」と返して、「もし死ぬだったら、2人で厚生労働省の前で割腹自殺でもして抗議の自殺にしましょう」とか言って。考え出すと本当に落ち込んでいきますから、同じような立場の者同士で冗談を言いあって乗り越えるようなところもあります。

でも、ほとんどの人はギリギリのところ、自殺したほうがよっぽど楽だと思いながらやっていると思います。うちは娘のほうが気が弱いので、何か言うと、「もう一家心中しちゃえばいいじゃない」と言うんですね。だから、娘にも愚痴をこぼせない。実家の母は、86歳で要介護4なんです。介護している姉に、あまり母に言わないでくれと釘をさされています。娘の夫がそんなになってしまったと聞くと、ショックで母の具合まで悪くなるからというのです。そうすると私は、子供にも実家の母にもこぼせない。病気が病気で、すから、親しい友達に、「夫が認知症でおむつなの」とは言えないし、苦しいものがあります。でも最近は、テレビに出ているレベルの方、たとえば物忘れだけが認知症じゃないんだということを知ってほしいので、親しい人には徐々に現状を話しています。

排せつ障害が起こってから、散歩させているときにいきなりズボンをおろして道で大のほうをしようとするので焦ったことがあります。なんとか処理しましたがショックでした。本当の意味で夫が病気ののだと認識したのはこの時ですね。医師の診断を受けた時でなく。

でも、私はそうなった夫でもすてきだと思える。だから、たとえあなたがどうなるうが

私はずっと変わらないということは、しょっちゅうしつこいぐらい言い続けてきて、今も「どんなになろうがずっと愛し続けているから」というセリフを毎週、施設に行った時に寝返りも打てない耳元でささやいています。今ならまだ私ができるけれども、来月はわからない、そう思うと行ける限り会いに行きたい。月曜から金曜まで9時 - 5時で働いているので休みがなくなるんですけども、土曜と日曜と2日間面会に行っています。若年認知症で、もし唯一いいことがあるとすれば、老老介護ではないので体力がまだあるから、そんなふうに頑張れるところでしょうか。

ですから、夫を見送ったら同じような立場の方にエールを送りたい、何か少しでも役に立つ情報を差し上げたいと思っています。今はブログを書いているんですけども、時々コメントを書き込んでくださる方がいて、「離婚しようと思っていたら夫が発病しました、ですから松崎さんみたいにはできません」と。非常に不幸な感じですよ。たとえ私が妻だとわからなくなっても、夫は「毎週来て優しくしてくれる人がいる」と感じてくれると思うんですね。それは多分、本人には、快という気持ちにはなると思うんですね。

だけど、離婚しようと思っていたご主人に対してはそうはできない。そのご主人の残りの人生は、本当にかわいそうだなと。他人のご主人ですけども、やっぱりふびんだなと思います。愛されてみとられるということが、どんな人にも必要だと思うので、肉親ができなかったら、介護している施設の方とか、医師とか、そういう方をお願いできたら、患者さんの最期が快いものになるかと思います。

今は、夫が日々快いという感じを少しでも持って送ってくれること、そこだけです。嚥下障害で胃ろうにしましたから、好きなものを食べさせてあげることもしない。散歩に連れ出して歩くこともできない。好きだったハワイにも連れて行ってあげられない。もう何もしてあげられないんですね。ですから、ただ少しでも快いと、笑顔が出ればという思いで伴走しています。

私のやってきたことはその程度なんですけれども、めげずに頑張っているのは、周りの人の応援があるからです。「偉いわね」と言ってくれるだけでも、いやされるんです。「あなたの献身には頭が下がるわ」とか、「そこまで尽くすほどご主人って、いい人だったの」とか。そうでもなかったんですけど。そういうエールを送ってもらえると、介護の辛さがいやされ、続けてこられた気がします。

取りとめもない話になりましたが、以上です。

【斎藤部会長】      ありがとうございます。

松崎さんが指摘して下さった問題点は、先ほど干場さんがまとめて下さったところとも共通するところがたくさんあったと思います。

先が見えるとやりやすいというのは、主治医であった僕が、これからどうなるかをきちんとと言えばよかったんだろうと思いますが、しかし、非常に速かった。予想したよりものすごく速かった。これはあまり80、90で起こる認知症では見られないことで、若い患者さんで、松崎さんのように、半年の間に別人のようになってしまうような急速な進行を示すことがあって、なかなかサービスが追いついていけないというふうなことがあるのも特徴であろうと思います。

ご質問やコメントがあれば承りますが、干場さんのお話も含めて。

【末延委員】 松崎さんのお話を聞かせていただきまして、ありがとうございます。

質問なんですけれども、2003年10月からの医療機関の変遷を書いてある中の下で、排せつ障害があって、都内の大学病院精神科に入院ということなんです。これは、認知症の疾患病棟の入院にならずに一般病棟のほうになったというのは、排せつ障害だけが原因だったんですか。

【松崎氏】 ではなくて、徘徊がひどいので閉鎖病棟でなければ無理ということで、そのときに、都立松沢病院ともう一つ、3つぐらい候補があったんですけれども、ここが家から一番近いので。私が毎日行ける。とにかく病院に入れたきりにしたくないという思いが強くて、毎日会わないとと思って選択しました。

【末延委員】 何で認知症の疾患病棟にならなかったか。

【斎藤部会長】 認知症の専門病棟ですよ。

【松崎氏】 そうですね。

【末延委員】 精神科と書いてあるので、一般病棟かなと思ったんです。

【松崎氏】 精神科の閉鎖病棟という記憶が強烈で・・・。

【末延委員】 私もここにすごい紹介しているので、だから認知症疾患病棟じゃないかなと思ったんですけども。

【斎藤部会長】 一般病棟じゃないですね。通常は、精神科認知症専門病棟で、疾患病棟というのとは別に……。

【松崎氏】 一般病棟とは別ですが、閉鎖病棟で外へ出れないという形式でした。若年性の患者さんは3人ぐらいしかなくて、1人の人はアルコール性認知症。あとは全部高齢者でした。

【未延委員】 ありがとうございます。

【田谷委員】 ちょうど今の上のところで、本人の望まない人事異動ということだったんですけども、確かに非常に専門性の高い仕事だったので、こういう病気を発症した後の仕事の、例えば職務再設計というあたりは相当難しいところがあると思うんですけども、その辺に関して、社内あるいは外から、手助けみたいなものは入らなかったんですか。

【松崎氏】 全然だめでした。私はそのとき部長をやっていた女性と一時期同じ職場で働いたこともあって、知らない間柄ではありませんでしたから、直接頼むこともしてみたいんです。でも、彼女には、「松崎君のおかげで私の首が飛ぶのは真っ平だから」と言われました。本当は資料室で資料やネガの整理ぐらいだったら、できるのではと思ったんですが、「真っ平」と言われてはしようがなかったですね。

【田谷委員】 そういう意味では、要するに周囲の理解というところが……。

【松崎氏】 そうですね。患者家族としては、その辺がお願いできれば、もう少し病気の進行を遅らせることが出来たかもしれないと思ってしまいますね。

【田谷委員】 ありがとうございます。

【斎藤部会長】 最近、企業の中に認知症の理解を広めようという啓発活動がありますけれども、あれは自分の同僚のことを考えているわけではなくて、自分たちの親をどうするかとか、あるいは、自分たちの会社のお客さんの中に認知症の人がいたらどうするかという発想です。しかし、これから定年が延びてくれば、50代の人、あるいは60代前半の人って、企業の中にたくさんいるわけですから、その中で、こういう病気の人が出てくる可能性というのは決して少なくないので、そういう意味では、自分たちが病気になったらどうするかということを、それは必ずしも認知症に限らず、うつの問題にしても、先ほど途中でお話に出たパニックにしても、いろいろな精神の障害について、一般の社会を啓発していくというのは非常に重要なことだろうと思いますね。

それから、これだけインターネットが普及しているにもかかわらず、信頼性の高い情報サイトを見つけるのがなかなか難しい。ここへ行けば大丈夫というふうなサイトがないというか、少ない。一般の方がインターネットで情報を集めると、しばしばとんでもないことになることがあるんですね、情報を選択する目を持っていないと。従って、そういうところは、これは非常にいいご提案だと思うんですが、公的な機関がリードして、信頼のできる情報のサイトをつくるというのは大事なこともかもしれないですね。

特に先ほど申し上げように、病気1つ1つが非常に少ないので、例えば前頭側頭型、松

崎さんのご主人様のような病気を、『家庭の医学』のような本で調べてもほとんど役に立たないですね。私は認知症の本を書きましたけれども、専らアルツハイマーをイメージして書きました。病気によっては専門的な文献か、そうでなければ二、三行の簡単な説明で、非常にまれという説明か、どっちかなので、普通の人を読めて、しかもその情報の真偽について、あまり疑わないで済むような情報のサイトをつくるというのは大事なこともかもしれませんね。

【小野寺副部長】 今の情報のサイトということで、うちのセンターもホームページがあるんですが、ご指摘のとおり、十分情報が発信できていないんですね。ご指摘のとおり、一定の質を保つインターネットの情報をつくるというのは、人と手間が要るんですね。ですから、ポータルサイト化して情報を入れていくために、目で見確認して、中身のチェックをしないとイケない。これは、本当に手間と人がかかるというところで、あまり予算がないので難しい。一方で、成果があまり行政的に見えないというので、ちょっとじゃけんされているところがございますけれども、担当している者として頑張っていきたいと思います。

ついでにコメントとしまして、ずっと私も家族支援をやっていたので、ご家族の支援の必要性というのが5番目に書いてあります。それは本当に感じておりまして、特に若年の方ですと、ご指摘のとおり、奥様なりご主人がいるんですが、お子さんの世代というのが、20代ぐらいから小中学生まで幅があるというところでは、お子さん方をどうサポートしていくのか。一番大変な場合、20代の方が犠牲になる場合があるんです。この前、お話しさせていただいた方は、50代のご主人が働いていて、奥さんが病気で、結局、介護をだれがするかというところで、娘さんが仕事をやめて、介護の中心になっているというようなところで、犠牲になっていくんです。

家族会という観点からいくと、介護保険になったときに、行政が全部、家族会の支援を自主グループだと言って手放してしまって、家族会が衰退してきているというところがあり、まだまだ盛り返せないでいる、その支援をどこがやるかという、今、NPOが中心で地域的にやっていますけれども、やはり第一に、もう一度保健所なり、今は地域包括支援センターがその機能を担えるポジションになっているので、もっと行政が力を入れていただけるといいのかなと思います。

地域包括支援センターでやれるかという、人がいませんで現実的には難しい。しかし、制度上にはそこまで国は機能を入れているんですね。ただ、お金も人も出していない

というところが問題なのかなと思いますので、モデル的にでも、東京都が、もっと人を増やすということをしつつ、やっていただけるといいのかなというのが個人的な意見です。

【斎藤部会長】 ほかに、どなたか。

【干場委員】 今お話がありましたように、国が今度の緊急プロジェクトで、予算を出して、私も、この14日にコールセンターのマニュアル作成委員会というところに呼ばれて、これもたった2回ぐらいの、働く部分のほうの人は、ワーキングチームはまた別にあるんですけども、あれも、例えばマニュアルをつくっても、それを各役所が、都道府県に行ったときに、それを見てすぐ判断、活用できるかというのが、ものすごい不安な部分があるんです。

だから今回、厚労省のやつを見ていて、私は、国はこれだけやっているよ、でも、そういう部分は、ある程度の成果をどんどん前へ出して、それで終わっちゃうのが一番怖いんですね、家族としては。それだけ、逆に言うともう一つ、家族が、表にまだまだ出ていない人たちが大勢いる。また、出にくい。出ちゃったときに安心して生活できる、バックアップができれば、多分もっと家族も出てくると思います。

でも、まだまだそれができていないので、私は来年、練馬区で、ある病院の先生と、協力いただいて若年認知症の家族会を立ち上げ、実際そこで練馬区が、社会事業大学とかそういう学生さんたちも参加していただいたり、ぜひそういうモデルをやりたい。今、東京都の新宿でやっているジョイントもその一つなんですけれども、それすらまだまだ我々から見ると、専門職が今やっていただいているんですけども、ものすごく家族会から見ると不満なところが結構あるんです。

それを土台にして、もう一つ進んだ、本当にためになるような、家族にとって安心して、住める地域を目指してやるには、どこかでモデルを、そのためにも国が、私は半分ぐらいしか信用していないんですけども、東京都はぜひ、今、小野寺先生からもあったように、ぜひ日本のモデルになるように、我々もできるだけ協力して、斎藤先生もいますし、皆さん家族もいますので、やっていただくことを特にお願いしたいと思います。

【斎藤部会長】 ありがとうございました。

ちょっと不手際で時間が来てしまいました。今日、松崎さん、干場さんに指摘していただいた点をまとめれば、もうこれでいいかというぐらいのいろいろな議論ができたと思います。

私自身のコメントを最後に述べさせていただくと、国も東京都も、いろいろなモデル事

業をするし、モデル事業にはお金が出るんだけど、例えば新宿でやっているジョイントは、補助金がなくなったらどうするんだと言ったら何も言えないんですよ。そういう事業はやってもしょうがないと僕は思っています。

今、私の地元での市が、認知症の予防の事業をやってくれ、これだけ金を出すからと言っただけでも、それは嫌だと言っているんですね。なぜ嫌だと言っているかという、そのうち予算をなくすでしょう、なくした後どうするつもりなんだと。行政は、これで予算がなくなりましたと言っただけでも、そこで切り離される人は、はしごを上ったところで、はしごを外されちゃうわけなので、僕は、情報のサイトなんかにしても、公的な機関が全部やるのはだめだと思うんです。在野のちゃんと知識を出せる人たちのネットワークをつくって、金をかけずにやらないと、行政がやっても、どうせホームページをつくる業者に何百万も払って、更新は予算がないから、ないということになる。

そういうものをつくっても何もならないので、せっかくお忙しい皆さんにお集まりいただいて、1年も2年も議論するんですから、一度決めたら、知事がかわろうと、担当者がかわろうと続くようなものの礎というか、基礎を東京都につくっていただいて、そういう意味では、東京でできなければ、日本中どこへ行たってできないわけですから、皆さんで頑張っってやっていきたいと思しますので、よろしく願いいたします。

それでは、最後に事務局のほうから。

【坂本幹事】 委員の皆様、お疲れさまでした。ここから先は、事務的な連絡をさせていただきますたいと考えております。

まず、本日お配りしました資料の扱いでございますが、席上配付のもの以外は、すべて公開とさせていただきます。また、本日の議事録につきましては、前回と同様、委員の皆様方に事前にご確認をいただいた上で、公開とさせていただきます。

次回の部会につきましては、来年の2月中旬の開催を予定しております。先日送付させていただきました開催通知の中に、日程調整用紙を同封させていただいております。本日、受け付け時に提出されていらっしゃる方は、お帰りの際に事務局のほうまでお渡しいただくか、後ほど事務局のほうにファクス等でお送りいただければと考えております。

日程につきましては、できるだけ多くの委員の皆様方にご出席いただけますよう調整させていただきます。日程につきましては改めてご連絡させていただきますので、次回もよろしく願いいたします。

それでは、本日はこれにて散会いたします。長時間にわたりまして、どうもありがとう

ございました。

了