

第3章 二次調査の結果

1. 若年性認知症の本人、家族・介護者調査

◇ 若年性認知症の人、及び家族等からの有効回答数：143件

◇ アンケート記入者の続柄等

※この設問に対して未回答は2件あり、有効回答数は141件である。 (n=141)

アンケート記入者続柄等		記入者数
本人		5 (3.6%)
家族等	夫	22 (15.7%)
	妻	31 (22.0%)
	子	19 (13.5%)
	親	4 (2.9%)
	義親	1 (0.8%)
	兄弟姉妹	15 (10.7%)
	義兄弟姉妹	2 (1.5%)
	親族	4 (2.9%)
関係者	施設職員	24 (17.1%)
	ケアマネジャー	14 (10.0%)

1) 二次調査における若年性認知症者本人の属性 (n=143)

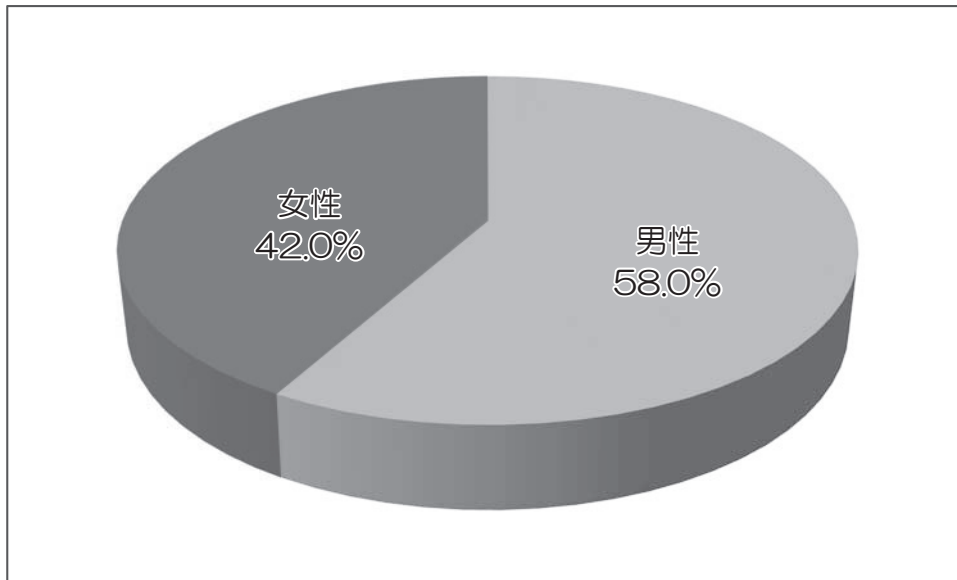
二次医療圏域	人数	性別		年齢階層 (歳)					
		男性	女性	18~ 39	40~ 44	45~ 49	50~ 54	55~ 59	60~ 64
青森地域	25	16	9	0	0	1	5	4	15
津軽地域	39	23	16	0	0	2	4	9	24
八戸地域	24	13	11	0	0	1	1	7	15
西北五地域	22	11	11	0	2	1	1	3	15
上十三地域	17	11	6	0	0	0	1	7	9
下北地域	12	7	5	0	0	0	5	5	2
不明	4	2	2	0	0	0	0	1	3
合計	143	83	60	0	2	5	17	36	83

第3章

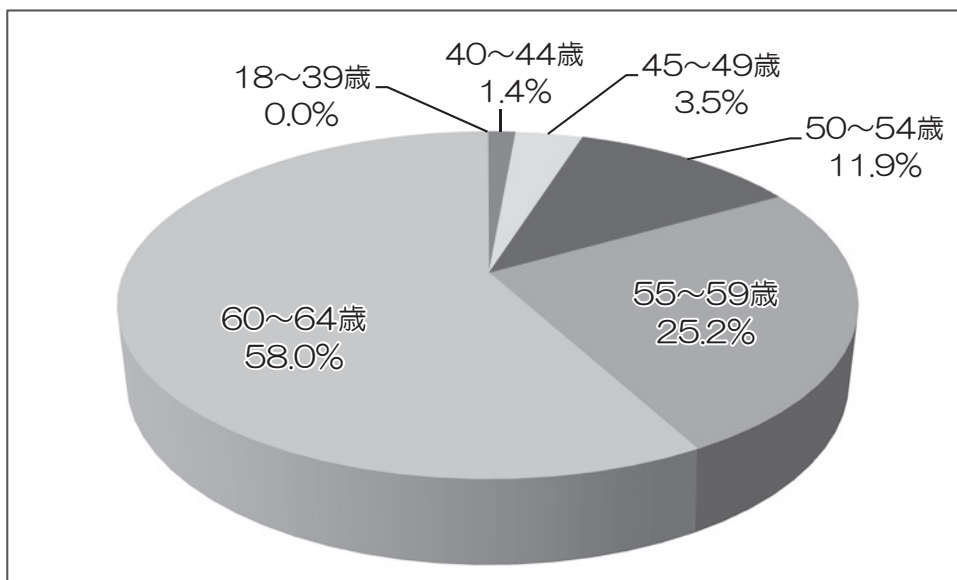
二次調査の回答 143 件を性別にみると、「男性」が 83 人(58.0%)、「女性」が 60 人(42.0%)で、男性の方が多かった。

年代別にみると、「60 歳～64 歳」が 83 人(58.0%)、「50 代」が 53 人(37.1%)、「40 代」が 7 人(4.9%)であった。

二次調査における若年性認知症者本人の性別の内訳 (n=143)



二次調査における若年性認知症者本人の年代別の内訳 (n=143)



2. 本人の状況

1) 主な生活場所

若年性認知症者の主な生活場所では「施設入居」が68人(47.6%)と最も多く、次いで「自宅」が66人(46.2%)、入院が9人(6.3%)であった。(n=143)

主な生活場所	回答数
施設入居	68 (47.6%)
自宅	66 (46.2%)
入院	9 (6.3%)

2) 同居家族

自宅で過ごされる方66人のうち、「独居」が7世帯(10.7%)、「配偶者のみの世帯」が18世帯(27.3%)、配偶者と子や孫、父母等と同居している世帯が41件(62.2%)だった。

※1)で「自宅」と回答した66人のみ回答 (n=66)

同居家族		世帯数	
独居		7 (10.7%)	
配偶者のみ		18 (27.3%)	
家族と同居	家族構成	配偶者・子	14
		子(未成年有世帯2)	3
		母のみ・義母のみ	2
		父母のみ	2
		父母兄弟姉妹	2
		その他の家族構成世帯	18
		41 (62.2%)	

3) 主な介護者(複数回答有)

※1)で「自宅」と回答した66人のみ回答

※この設問に対して未回答は2件あり、有効回答数は64件である。(n=64)

主な介護者		回答数
配偶者		44 (68.8%)
子供	娘	8 (12.5%)
	息子	6 (9.4%)
本人または配偶者の父母		3 (4.7%)
兄弟姉妹		5 (7.9%)
その他		3 (4.7%)
孫		0 (0%)
なし		5 (7.9%)

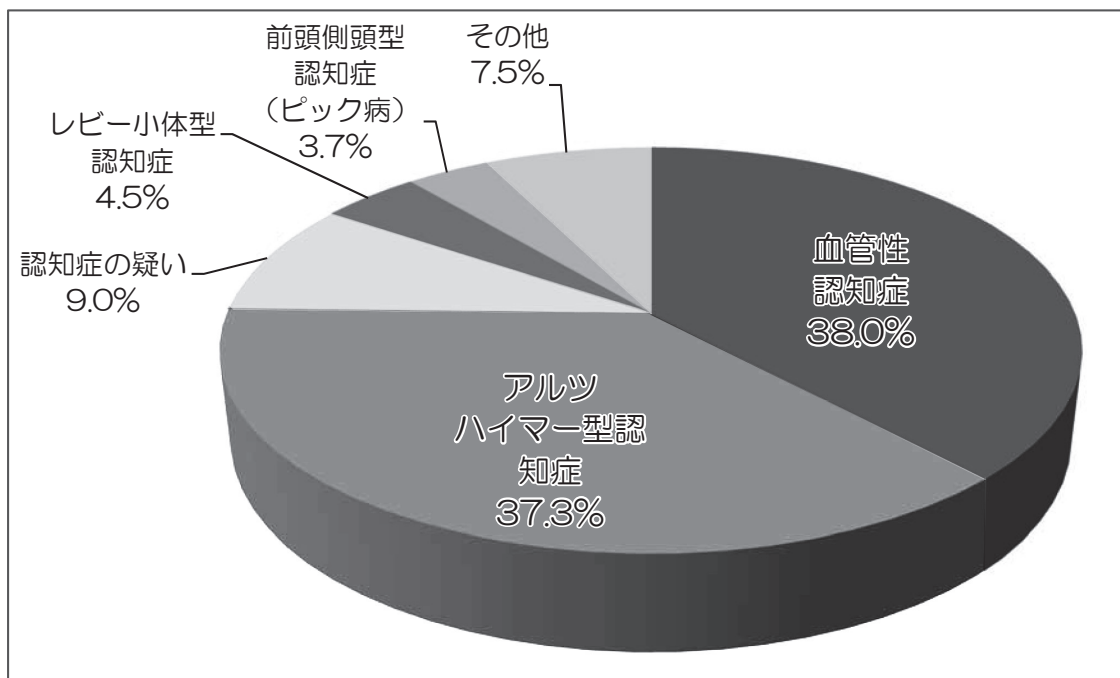
第3章

4) 診断名

認知症の診断名についてみると、「血管性認知症」が51人(38.0%)と最も多く、次いで「アルツハイマー型認知症」が50人(37.3%)、「レビー小体型認知症」が6人(4.5%)、「前頭側頭型認知症」が5人(3.7%)となっている。

※この設問に対して未回答は9件あり、有効回答数は134件である。(n=134)

診断名	男性	女性	合計
血管性認知症	36	15	51 (38.0%)
アルツハイマー型認知症	26	24	50 (37.3%)
認知症の疑い	6	6	12 (9.0%)
レビー小体型認知症	1	5	6 (4.5%)
前頭側頭型認知症 (ピック病)	3	2	5 (3.7%)
その他 <ul style="list-style-type: none"> ・高次脳機能障害 ・初老期認知症 ・アルコール性認知症 ・神経パーキンソン病 ・大脳皮質基底核変性症 ・髄膜脳症 等	5	5	10 (7.5%)



5) 要介護認定の有無

要介護認定の状況についてみると、「認定を受けている」が123人(90.4%)、「未申請」が13人(9.6%)と、ほとんどの方が介護保険サービスを利用できる状況であった。

「認定を受けている」123人の要介護度は、「要介護3」が30人(24.4%)と最も多く、「要介護1」が29人(23.6%)、「要介護5」が25人(20.3%)の順であった。

「未申請」の理由は、「必要性を感じない」が最も多かったが、「サービスについて知らない」、「本人が拒否」との回答もあった。

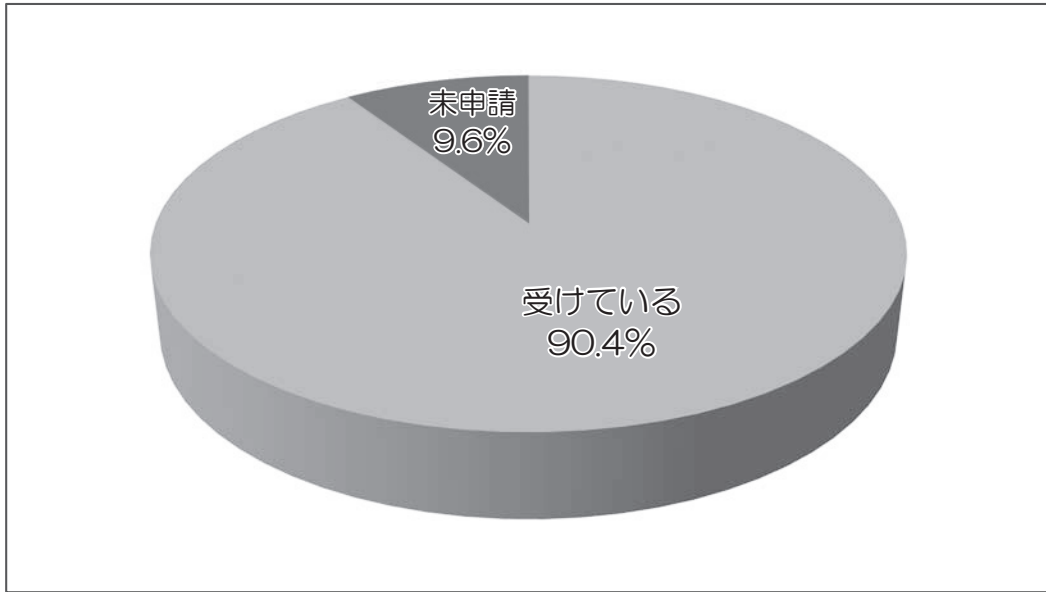
※この設問に対して未回答は7件あり、有効回答数は136件である。(n=136)

認 定		男性	女性	小計	合計	
受けている	要介護度	要介護1	17	12	29	123 (90.4%)
		要介護2	11	6	17	
		要介護3	21	9	30	
		要介護4	8	12	20	
		要介護5	12	13	25	
		要支援1	0	1	1	
		要支援2	1	0	1	
		非該当	0	0	0	
申請中		0	0	0	0	
未申請	理由	必要性を感じない	5	2	7	13 (9.6%)
		経済的理由	0	0	0	
		サービスについて知らない	2	0	2	
		本人拒否	1	1	2	
		その他	1	1	2	
合 計		79	57	136		

第3章

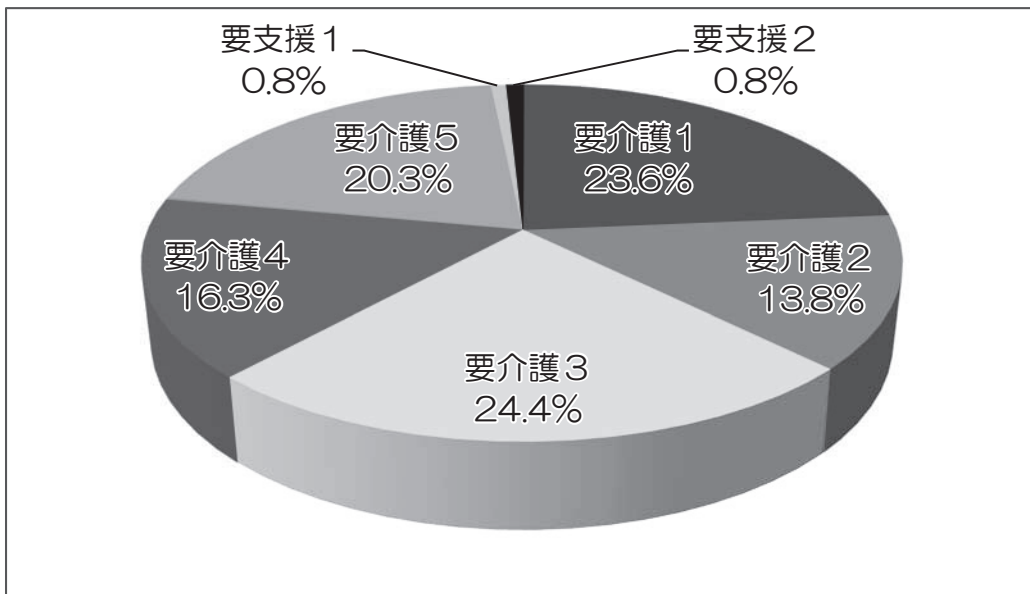
①要介護認定の有無

(n=136)



②要介護認定を受けている人の要介護度

(n=123)



6) 障害程度区分認定

障害程度区分の認定状況についてみると、「未申請」が71人(65.7%)と最も多く、「受けている」は29人(26.9%)、「非該当」及び「申請中」がそれぞれ4人(3.7%)であった。

「認定を受けている」29人の障害程度区分は、「区分1」と「区分3」がそれぞれ7人(24.1%)、「区分2」が5人(17.2%)であった。

「未申請」71人の理由で最も多かったのは、「必要性を感じない」と「サービスについて知らない」がそれぞれ25人(35.2%)であった。

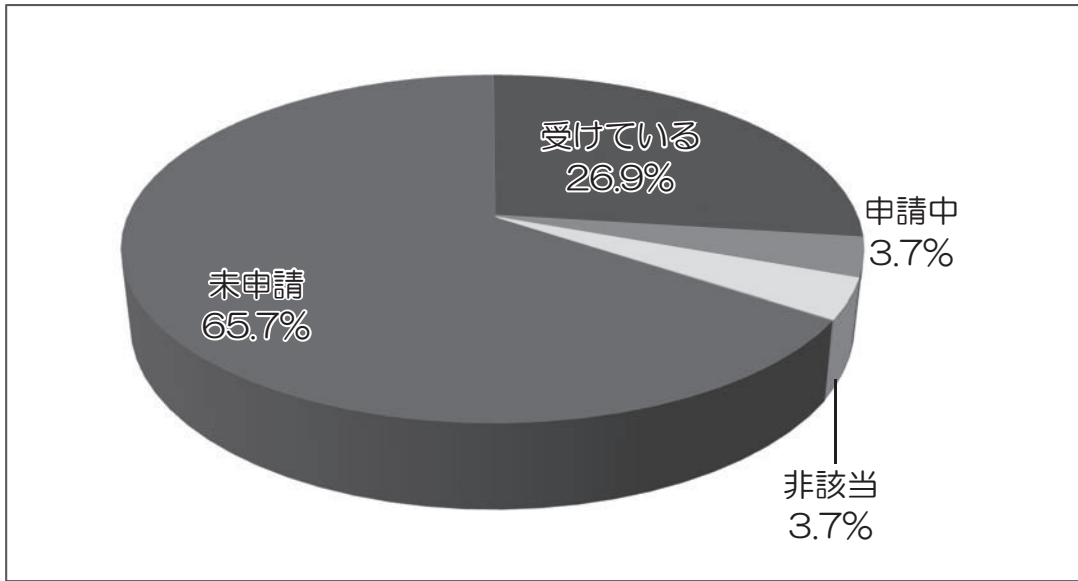
※この設問に対して未回答は35件あり、有効回答数は108件である。(n=108)

認 定		男性	女性	小計	合計	
受けている	障害程度区分	区分1	1	6	7	29 (26.9%)
		区分2	4	1	5	
		区分3	4	3	7	
		区分4	3	1	4	
		区分5	1	1	2	
		区分6	1	3	4	
非該当		2	2	4	4 (3.7%)	
申請中		2	2	4	4 (3.7%)	
未申請	理由	必要性を感じない	14	11	25	71 (65.7%)
		経済的理由	2	0	2	
		サービスについて知らない	17	8	25	
		本人拒否	2	0	2	
		その他	10	7	17	
		・介護保険サービスを利用				
・いずれ受けたい・検討中						
・申請や更新が煩雑 ・診断する時期に達しない						
合 計		63	45	108		

第3章

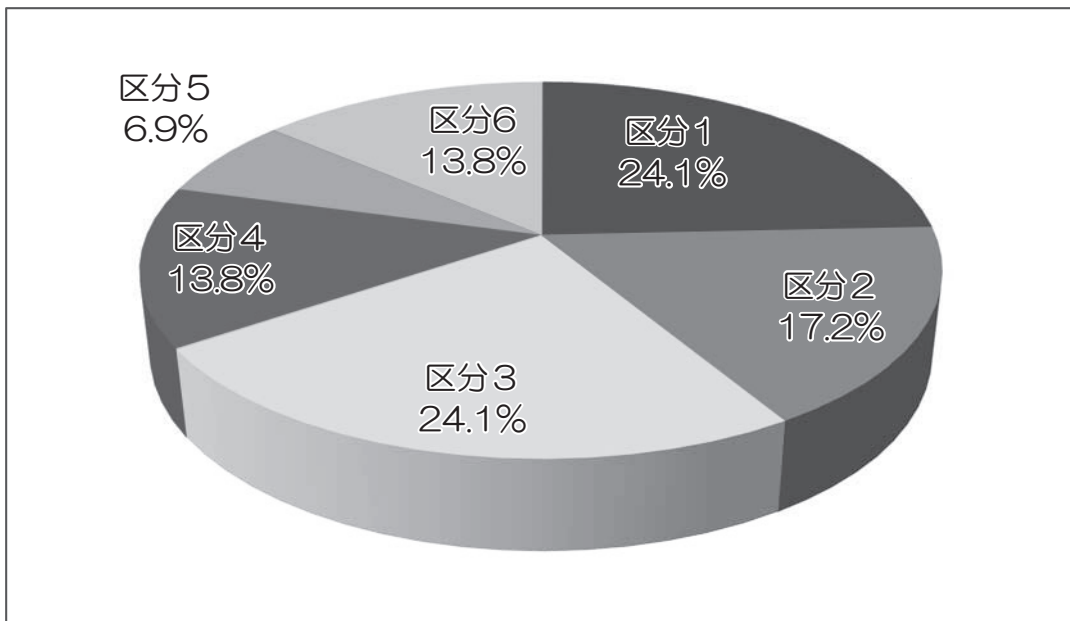
①障害程度区分の認定状況

(n=108)



②障害程度区分の内訳

(n=29)



7) 診断名別、介護保険認定者数及び障害程度区分認定者数

(n=143)

	介護保険 認定者数	障害程度 区分認定 者数	どちらも 認定有	どちらも 認定無
1.アルツハイマー型認知症	38	7	7	12
2.血管性認知症	47	14	12	2
3.前頭側頭型認知症（ピック病）	5	0	0	0
4.レビー小体型認知症	6	1	1	0
1から4に関する認知症の疑い	12	1	1	0
その他（診断名不明を含む）	16	6	5	2
合 計	124 (86.7%)	29 (20.3%)	26 (18.2%)	16 (11.2%)

※要介護認定者のうち、診断名が重複している者1名

第3章

8) 診断名別、障害者手帳種別

障害者手帳については、精神障害者保健福祉手帳を所持している方がもっとも多かった。しかし、未申請者も多く、未申請理由に「サービスについてよく知らない」「対象にならないと言われた」との回答もみられた。

※手帳所持者の内、診断名が重複している者1人

※この設問に対して未回答は15件あり、有効回答数は128件である。(n=128)

	精神			身体						愛護		申請中	未申請
	1級	2級	3級	1級	2級	3級	4級	5級	6級	A	B		
1.アルツハイマー型認知症	14	7	2	1	0	0	0	0	0	1	0	2	17
	23			1						1			
2.血管性認知症	5	6	0	20	7	0	1	0	1	0	0	0	9
	11			29						0			
3.前頭側頭型認知症(ピック病)	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	4			0						0			
4.びく-小体型認知症	2	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	3			2						0			
1から4に関する認知症の疑い	2	1	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	5
	3			2						1			
その他	2	2	0	5	1	1	0	0	0	0	0	0	3
	4			7						0			
合計	28	18	2	29	8	2	1	0	1	2	0	2	35
	48			41						2			

◆未申請理由の主な回答

- 手帳は必要ないと思っている(厚生年金受給)
- 相談するも対象にならないと言われた
- いずれ受けたいと思っていますが、本人が納得するかどうか不明
- 役所に認知症は該当しないと言われた
- 検討中
- 手続きや毎年、窓口に何度も足を運ぶ手間が大変・休暇がとれない
- サービスについては良く知らない
- 精神科への通院がないため
- 入所中のため、メリット無いと思う

9) 現在、受給中や利用中のサービス（複数回答有）

サービス等の利用状況についてみると、年金関係では、「障害年金受給」が66人(54.5%)、「老齢年金繰上げ受給」が9人(7.5%)であった。

「生活保護の受給」は34人(28.1%)、「自立支援医療の活用」は30人(24.8%)、「特別障害者手当の受給」は5人(4.1%)であった。

「傷病手当金」、「失業保険」については、それぞれ1人(0.8%)のみであった。

選択肢にあったサービスを何も利用していない者は11人(9.1%)であった。

※この設問に対して未回答は22件あり、有効回答数は121件である。 (n=121)

サービスの種類	人数
障害年金	66 (54.5%)
生活保護	34 (28.1%)
自立支援医療	30 (24.8%)
老齢年金繰り上げ	9 (7.4%)
特別障害者手当	5 (4.1%)
傷病手当	1 (0.8%)
失業保険	1 (0.8%)
その他	5 (4.1%)
なし	11 (9.1%)

◆その他の主な回答

- ・社会福祉の補助
- ・標準負担額減額認定
- ・重度心身障害者医療費受給
- ・高額介護サービス
- ・遺族基礎年金

10) 「認知症かもしれない」という変化に気付いた頃から診断時までにおける年齢の平均と最小値、最大値

「認知症かもしれない」と気付いた頃の平均年齢は53.5歳(最小値35歳、最大値63歳)、最初に受診したときの平均年齢は54歳(最小値35歳、最大値63歳)、診断時の平均年齢は54.6歳(最小値41歳、最大値63歳)であった。

	平均	最小値	最大値
変化に気付いた頃の年齢	53.5歳	35歳	63歳
最初に受診したときの年齢	54歳	35歳	63歳
診断時の年齢	54.6歳	41歳	63歳

第3章

11) 「認知症かもしれない」という変化に気付いた頃から診断、現在までの期間平均、最小値、最大値

「認知症かもしれない」と気付いてから「受診」に至るまでの平均期間は5ヶ月5日、「受診」から「診断」までの平均期間は5ヶ月28日、「診断」を受けたときから「現在」までの平均期間は4年9ヶ月26日であった。

「認知症かもしれない」と気付いてから「受診」に至るまでの期間を認知症疾患別にみると、前頭側頭型認知症（ピック病）が最も長い期間を要していた。

	平均	最小値	最大値
気付き～受診	5ヶ月5日	0年0ヶ月	7年0ヶ月
受診～診断	5ヶ月28日	0年0ヶ月	6年2ヶ月
診断時～現在	4年9ヶ月26日	0年0ヶ月	9年8ヶ月

	気付き～受診	受診～診断	診断～現在
1.アルツハイマー型認知症	5ヶ月24日	7ヵ月17日	4年7ヵ月14日
2.脳血管性認知症	4ヶ月21日	6ヶ月14日	4年8ヶ月3日
3.前頭側頭型認知症 (ピック病)	1年6ヶ月8日	0年0ヶ月0日	4年7ヵ月10日
4.レビー小体型認知症	3ヶ月8日	3ヶ月	5年7ヵ月10日
1から4に関係する 認知症の疑い	4ヶ月22日	2ヶ月20日	3年10ヶ月3日
その他（診断名不明を含む）	17日	7ヶ月22日	5年0ヶ月21日

12) 認知症の診断名別の『気付き～受診』『受診～診断』『診断～現在』の期間

◆上記集計外の事例

何らかの原因があり、受診した後、期間を経て認知症の症状に気付き、診断された事例

	気付いた年齢	受診した年齢	診断された年齢
アルツハイマー型認知症	58歳	56歳頃	58歳
アルツハイマー型認知症	59歳	58歳	59歳
脳血管性認知症	60歳	42歳	60歳
脳血管性認知症	43歳 10月	43歳 7月	43歳 10月
脳血管性認知症	56歳 4月	56歳 3月	56歳 7月

13) 最初に気付いた人（複数回答有）

最初に気付いた人についてみると、「配偶者」が43人(35.5%)と最も多く、「かかりつけ医」17人(14.0%)、「子ども」16人(13.2%)の順であった。また、「本人」、「会社の上司・同僚」がそれぞれ11人(9.1%)であった。

※この設問に対して未回答は22件あり、有効回答数は121件である。 (n=121)

気付いた人	人数
配偶者	43 (35.5%)
かかりつけ医	17 (14.0%)
子ども	16 (13.2%)
本人	11 (9.1%)
会社の上司・同僚	11 (9.1%)
父母	5 (4.1%)
近隣住民	5 (4.1%)
その他	30 (24.8%)

14) 変化に気付くきっかけとなった行動・症状（複数回答有）

変化に気付くきっかけとなったのは、「もの忘れが多くなった」が65人(50.8%)と最も多く、「脳に損傷を与えるような病気・ケガ」が46人(35.9%)、「性格が変わった」が43人(33.6%)、「行動が変わった」、「会話の内容が変わった」がそれぞれ41人(32.0%)であった。

※この設問に対して未回答は15件あり、有効回答数は128件である。 (n=128)

きっかけとなった行動・症状	人数
もの忘れが多くなった	65 (50.8%)
脳に損傷を与えるような病気・ケガをした	46 (35.9%)
性格が変わった	43 (33.6%)
行動が変わった	41 (32.0%)
会話の内容が変わった	41 (32.0%)
幻覚・妄想がみられた	20 (15.6%)
その他	39 (30.5%)

◆その他の主な回答

- ・前日に話したことを忘れている（聞いていないという）
- ・意欲低下・今までできていた身の回りの事ができなくなった
- ・集まりがあっても以前のように話をしなくなり、うつむき加減
- ・うつ病と診断され2年間うつ治療をおこない、自宅に引きこもっていた
- ・自分の名前が書けない・字が書けなくなった
- ・書類が書けなくなった・手続きができない

第3章

- 子の名前や生年月日が分からなくなる
- 家分からなくなつて帰れなかった（徘徊）
- 元の場所に帰れない・手や足に力が入らない
- ちょっとした怪我が多くなつた
- 事故をおこすようになった
- 火の不始末
- 自殺企図
- 糖尿病治療入院中に騒ぐようになった

15) 最初の相談先

最初の相談先では、「医療機関」が92人(76.0%)でもっとも多く、次いで「家族」20人(16.5%)であった。

「地域包括支援センター」は8人(6.6%)、「市町村役場」は7人(5.8%)と少ない状況であった。

※この設問に対して未回答は22件あり、有効回答数は121件である。 (n=121)

相談先	人数
医療機関	92 (76.0%)
家族	20 (16.5%)
地域包括支援センター	8 (6.6%)
市町村役場	7 (5.8%)
保健所	0 (0%)
その他（うちケアマネジャー4件）	13 (10.7%)

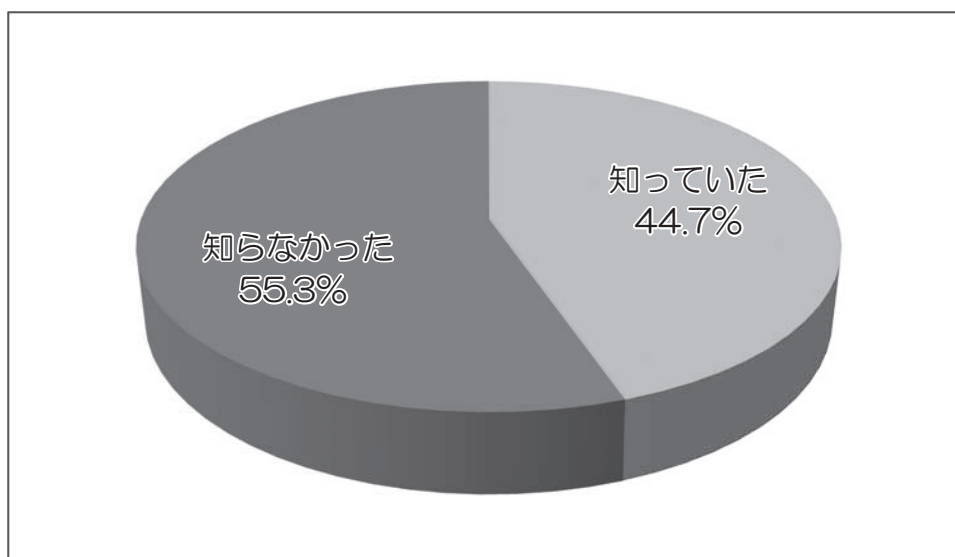
16) 「若年性認知症」を知っていたか

「若年性認知症について知っていた」は 55 人(44.7%)、「知らなかった」が 68 人(55.3%)で、「知らなかった」が過半数を占めた。

「若年性認知症を知っていた」55 人のうち回答があった 39 人の状況を見ると、「すぐに受診した」のは 16 人(41.0%)で、「まさか本人が認知症とは思わなかった」や「本人が受診を拒否した」等で、すぐの受診につながらなかったケースが半分以上を占めていた。

※この設問に対して未回答は 20 件あり、有効回答数は 123 件である。 (n=123)

若年性認知症について	回答数
知っていた	55(44.7%)
知らなかった	68(55.3%)



※「知っていた」と回答した 55 人のみ回答（複数回答有）

※この設問に対して未回答は 16 件あり、有効回答数は 39 件である。 (n=39)

行 動	回答数
本人の症状と似ていたのですぐに受診した	16 (41.0%)
まさか本人が認知症とは思わなかったので、受診はしなかった	9 (23.1%)
本人の症状と似ていたのですが受診しようとしたが本人が拒否した	8 (20.5%)
本人の症状と似ていたが、受診するほどではないと思ったため、すぐの受診に至らなかった	4 (10.3%)
本人の症状と似ていたが、何科を受診すればよいのか迷い、すぐの受診に至らなかった	4 (10.3%)

第3章

3. 受診・診断の状況

1) 受診のきっかけ（複数回答有）

受診のきっかけとなったのは、「家族・親戚の気づき」によるものが61人(50.8%)と最も多く、次いで「かかりつけ医からの紹介」が21人(17.5%)となっている。

※この設問に対して未回答は23件あり、有効回答数は120件である。 (n=120)

きっかけ	人数
家族・親戚の気づき	61 (50.8%)
かかりつけ医からの紹介	21 (17.5%)
ご本人の訴え	15 (12.5%)
勤務先からの連絡	11 (9.2%)
その他	34 (28.3%)

◆その他の主な回答

- 血管障害等による入院中の診断
- 近隣住民、近隣の店舗
- 友人、仲間
- ケアマネジャー
- 地域包括支援センターからのすすめ

2) 最初に受診した診療科

最初に受診した診療科では「脳神経外科」、「精神科」、「一般内科」の順が多かった。

※この設問に対して未回答は21件あり、有効回答数は122件である。 (n=122)

診療科	人数
脳神経外科	44 (36.1%)
精神科	36 (29.5%)
一般内科	26 (21.3%)
心療内科	8 (6.6%)
神経内科	6 (4.9%)
もの忘れ外来	1 (0.9%)
認知症疾患医療センター	1 (0.9%)
その他	8 (6.6%)

3) 医療機関選択の理由（複数回答有）

医療機関の選択理由で多かったのは「かかりつけ医だった」との回答が多く、次いで「医療機関からの紹介」「家族や知人の紹介」となっている。

※この設問に対して未回答は20件あり、有効回答数は123件である。 (n=123)

理由		人数
かかりつけ医だった		42 (34.1%)
医療機関からの紹介		20 (16.3%)
家族や知人の紹介		18 (14.6%)
近所だから		13 (10.6%)
行政や地域包括支援センターからの紹介		5 (4.1%)
インターネットで調べた		3 (2.5%)
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・ 救急搬送された病院だった ・ 勤務先からの紹介、会社で連れて行った、勤務地の近く ・ 口コミで知った ・ 入院した病院内の精神科/入所施設附属病院 ・ インターネット、電話帳で調べて ・ 新聞の広告を見て選んだ ・ ケアマネジャーの紹介 ・ 更年期障害とあって ・ 話を聞いて質問に答えてくれるか ・ 父親が受診していたので 	29 (23.6%)

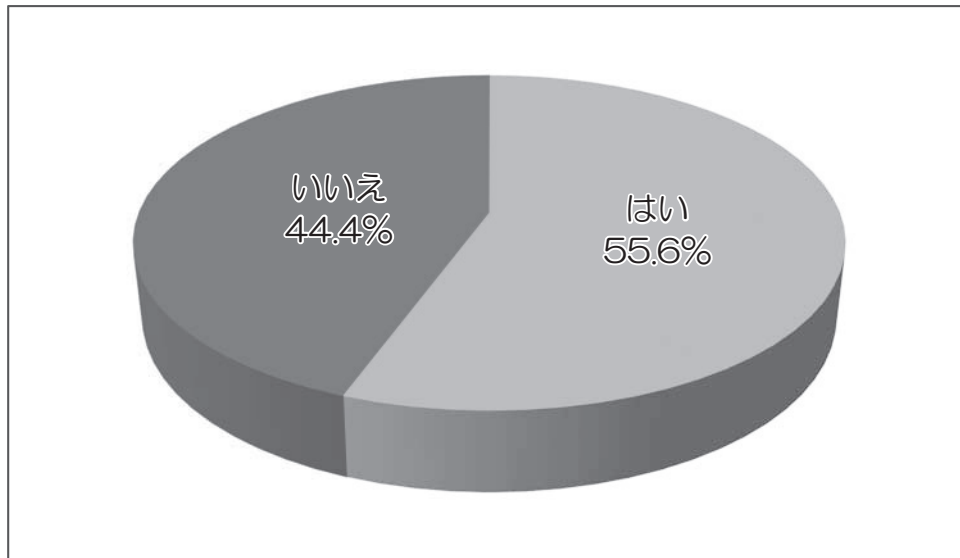
第3章

4) 最初に受診した医療機関で診断されたか

最初の診断結果で認知症と診断されていないケースが全体の約44%あった。

※この設問に対して未回答は19件あり、有効回答数は124件である。(n=124)

最初の受診による診断		回答数
最初の医療機関で診断されましたか	はい	69 (55.6%)
	いいえ	55 (44.4%)



①最初の診断結果、医師からどのようにいわれたか

※4)で「いいえ」と回答した55人のみ回答

別の病気（脳梗塞やうつ病）や異常なしと診断されているケースもあった。

※この設問に対して未回答は2件あり、有効回答数は53件である。(n=53)

診断結果		回答数
別の病気と診断（主な病名：脳梗塞5件・うつ病4件 等）		19 (35.8%)
異常なし		11 (20.8%)
経過観察		9 (17.0%)
他の医療機関を紹介		7 (13.2%)
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・「脳への損傷があり、後遺症が残る」と言われた ・「睡眠の乱れは本人の生活を改めないでだめだ」と言われた ・アルコール依存症を疑い、入院できないかと思ったが、入院を断られた 等 	7 (13.2%)

②最初の医療機関を含めて何か所目で「認知症」と診断されたか

2か所目で認知症と診断されたケースが最も多く、中には多数の医療機関の受診を経て診断に至るケースもあった。

※4)で「いいえ」と回答した55人のみ回答

※この設問に対して未回答は14件あり、有効回答数は41件である。(n=41)

1か所目	2か所目	3か所目	4か所目	5か所目	13か所目
10	19	8	2	1	1

5)告知の有無(複数回答有)

「本人へ告知した」は66件(55.5%)で、告知したケースでは医師からの告知が全体の約83%を占めており、告知しなかったケースでは、家族の希望により告知しないケースが多く、次いで告知内容を理解できる状態ではなかったというケースが多かった。

※この設問に対して未回答は24件あり、有効回答数は119件である。(n=119)

告知の有無	件数	告知の状況(複数回答有)	件数
告知した	66 (55.5%)	医師より告知	55 (83.3%)
		家族より告知	13 (19.7%)
告知しなかった	52 (43.7%)	家族の希望	17 (32.7%)
		主治医の方針	6 (11.5%)
		その他 ・理解できる状態ではない：13 ・病識がない：1 ・告知など考えてもいない：2	20 (38.5%)
		不明	1 (0.8%)

6)診断されるまでに困ったことの有無(複数回答有)

診断されるまでに困ったことは、「特にない」が約6割で最も多かったが、困ったことがあった方では、「ご本人が受診を嫌がった」、「なかなか診断されなかった」が挙げられる。

※この設問に対して未回答は26件あり、有効回答数は117件である。(n=117)

困ったこと	件数
特にない	69 (59.0%)
ご本人が受診を嫌がった	23 (19.7%)
医療機関を受診したが、なかなか診断されなかった	11 (9.4%)
医療機関を見つけるのが大変だった	9 (7.7%)
その他	18 (15.4%)

第3章

◆その他の主な回答

- ・病院に連れて歩くこと。
- ・医師の対応が冷たく相手にされない・怖くて行きたくないという。本人が上手く伝えられないため、代弁するも、本人にあれこれ言って戸惑い、受診を拒むようになった。
- ・本人を気遣ってか、はっきりした事は言わず、投薬と日常のアドバイスのみで、家族がとても不安だった。
- ・うつ病の薬の副作用が出て大変でした。
- ・病院受診は問題なかったが、最初の診断名が後から変わったこと。
- ・家事一般ができなくなったこと。
- ・酒をやめさせようとしても本人が探したり、隠れて飲んで仕事にならなかつたり、暴れたり、尿失禁で布団を汚すことが多かった（孫がいても他人が居てもお構いなしで）。

7) 診断後、医療機関からのアドバイスの状況

診断後の医療機関からのアドバイスの状況を見ると、「十分な説明があった」と「少し説明があった」を合わせた『説明があった』との回答は、「治療方針」、「薬」については約9割、「今後起こりうる病状の変化」などについては約8割であった。

一方、各種サービスの申請に関しては、「介護保険」は約6割であったが、「障害年金」、「障害福祉サービス」については約4割前後にとどまった。相談窓口の紹介に関しては、「市町村役場」が約4割、「地域包括支援センター」が約35%、「家族会等」は約15%という結果であった。

※この設問に対して未回答は26件あり、有効回答数は117件である。 (n=117)

アドバイスの状況	十分な説明があった	少し説明があった	全く説明がなかった	未回答
治療方針について	60 (51.3%)	43 (36.8%)	7 (6.0%)	7 (6.0%)
薬について	62 (53.0%)	39 (33.3%)	9 (7.7%)	7 (6.0%)
今後起こりうる病状の変化について	48 (41.0%)	44 (37.6%)	15 (12.8%)	10 (8.5%)
障害年金の申請について	27 (23.1%)	24 (20.5%)	48 (41.0%)	18 (15.4%)
障害福祉サービスの申請について	22 (18.8%)	24 (20.5%)	45 (38.5%)	26 (22.2%)
介護保険サービスの申請について	36 (30.8%)	34 (29.1%)	31 (26.5%)	16 (13.7%)
相談窓口の紹介【市町村役場】	20 (17.1%)	25 (21.4%)	41 (35.0%)	31 (26.5%)
相談窓口の紹介【地域包括支援センター】	11 (9.4%)	29 (24.8%)	43 (36.8%)	34 (29.1%)
相談窓口の紹介【家族会等の団体】	6 (5.1%)	12 (10.3%)	63 (53.8%)	36 (30.8%)
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・診断書を書いてもらえるかどうか言い出せず何の申請もしていない ・認知症リハビリの勧めがあった ・県外で倒れ、退院後県内に戻ってきたので、全部自分たち家族で調べて、最初に市役所に相談に行った ・ほとんど何も説明してもらえなかった 			
				等

8) 現在の通院状況（複数回答有）

※この設問に対して未回答は12件あり、有効回答数は131件である。 (n=131)

通院の状況		件数	診療科名（複数回答有）					
			精神科	神経内科	脳神経外科	内科	診療内科	その他
通院している	定期的に通院	105 (80.2%)	52	12	12	34	1	5
	必要に応じて通院	6 (4.6%)	1	1	2	2	0	0
	不明	3 (2.3%)	1	0	0	2	0	0
通院していない		0 (0%)						
その他（往診・訪問診療・入院中・施設入居等）		24 (18.3%)						

第3章

4. サービスの利用状況

1) 利用中のサービス（複数回答有）

医療系サービスは、「利用していない」が49件(62.9%)と多く、「利用している」は29件(37.2%)で、利用している方では「入院」が多かった。

介護保険サービスは、「利用している」が100件(87.0%)と約9割が利用していた。利用しているサービスの内容は、「訪問介護」、「通所介護」が多かった。

障害福祉サービスは、「利用していない」が58件(85.3%)と、利用していない方が大多数を占めた。

いずれのサービスも利用していない理由として、サービスについてよくわからない、人に知られるのが嫌だ等の意見もあった。

ア) 医療系

※この設問に対して未回答は65件あり、有効回答数は78件である。 (n=78)

利用の有無			件数
利用している	利用中のサービス	入院中	9
		精神科デイケア	7
		訪問看護	7
		訪問診療	5
		訪問リハビリテーション	4
		外来リハビリテーション	1
利用していない			49 (62.9%)

イ) 介護保険サービス

※この設問に対して未回答は28件あり、有効回答数は115件である。 (n=115)

利用の有無			件数		
利用している	利用中のサービス	通所介護（デイサービス）	28	100 (87.0%)	
		通所リハビリテーション（デイケア）	7		
		認知症対応型通所介護	5		
		訪問介護	30		
		訪問看護	8		
		訪問リハビリテーション	2		
		訪問入浴	1		
		福祉用具のレンタル	24		
		住宅改修	3		
		ショートステイ	15		
		グループホーム入居	20		
		特別養護老人ホーム入所	14		
		介護老人保健施設入所	6		
		小規模多機能型 居宅介護	通い		0
			泊り		0
訪問	0				
利用していない			15 (13.0%)		

第3章

ウ) 障害福祉サービス

※この設問に対して未回答は75件あり、有効回答数は68件である。(n=68)

利用の有無			件数	
利用している	利用中のサービス	居宅介護	6	10 (14.7%)
		行動援護	0	
		生活訓練施設	0	
		就労移行支援事業所	0	
		就労継続A型事業所	0	
		就労継続B型事業所	1	
		ショートステイ	1	
		障害者共同生活援助(グループホーム)	0	
		ケアホーム	1	
		地域生活支援センター	3	
利用していない			58 (85.3%)	

エ) いずれのサービスも利用していない理由

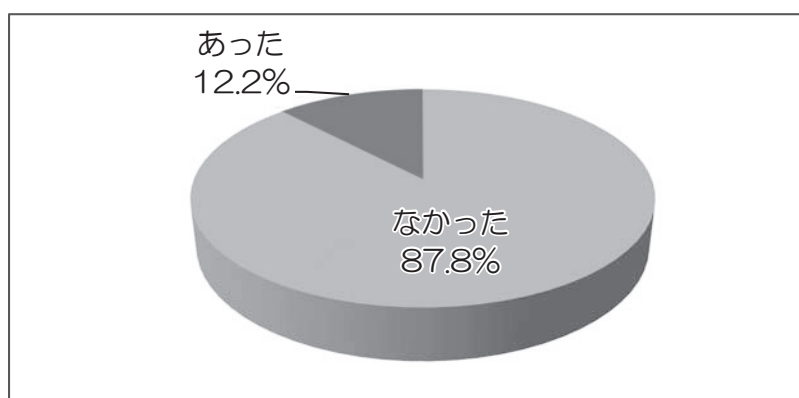
- ・サービスについてよくわからない
- ・サービスを利用するほどの症状ではない
- ・現在も働いている
- ・家庭内で本人に役割がある
- ・本人が行かない
- ・本人が病気を理解していない
- ・人に知られるのが嫌だから

2) 利用したいのにできなかったサービス

利用したいのにできなかったサービスがあると回答したのは約 12%で、利用できなかった理由として、「サービスの上限額を超え、自己負担が増えた」「若いから断られた」等の意見があった。

※この設問に対して未回答は53件あり、有効回答数は90件である。 (n=90)

利用できなかったサービスの有無		回答数
利用できないサービスが	なかった	79(87.8%)
	あった	11(12.2%)



※「利用できないサービスがあった」と回答した 11 人のみ回答

(1) 利用できなかったサービスの種類	(2) 利用できなかった理由
医療系 訪問看護	以前は利用していたが、制度が変わり利用できなくなった
リハビリ	分からなかった
通所リハ	サービスの上限を超えてしまい、自己負担分が増えてしまう…
身体活動を主体とした介護サービス	適切な施設は地域になかった
福祉用具貸与 (ベッド)	介護度が軽いため
ショートステイ	ショートステイが空いていない
グループホーム入居	若いからと断られた
特養の入所	待機者がたくさんいたため
障害福祉サービス	介護保険サービスを利用していたから
障害サービス	車椅子でしか移動できなくても、何もできなくても、手足が動くので障害の対象にはならないと言われた
障害福祉サービス (生活介護デイサービス)	生活保護受給者で、障害サービス優先利用で空きがなかった

第3章

5. 就労等の状況

認知症を発症時、「仕事をしていた」人は57件(45.2%)、そのうち、約半数が正社員・正職員の雇用形態で、次に多かったのは自営業であった。

また、発症時仕事をしていた人のうち、発症後に「雇用主や上司に若年性認知症を発症していることを伝えた」ケースは約6割であった。伝えていない理由で最も多かったのは「血管性認知症のため、入院中に退職」という回答で、中には「恥ずかしい」「知られたくない」という理由もあった。

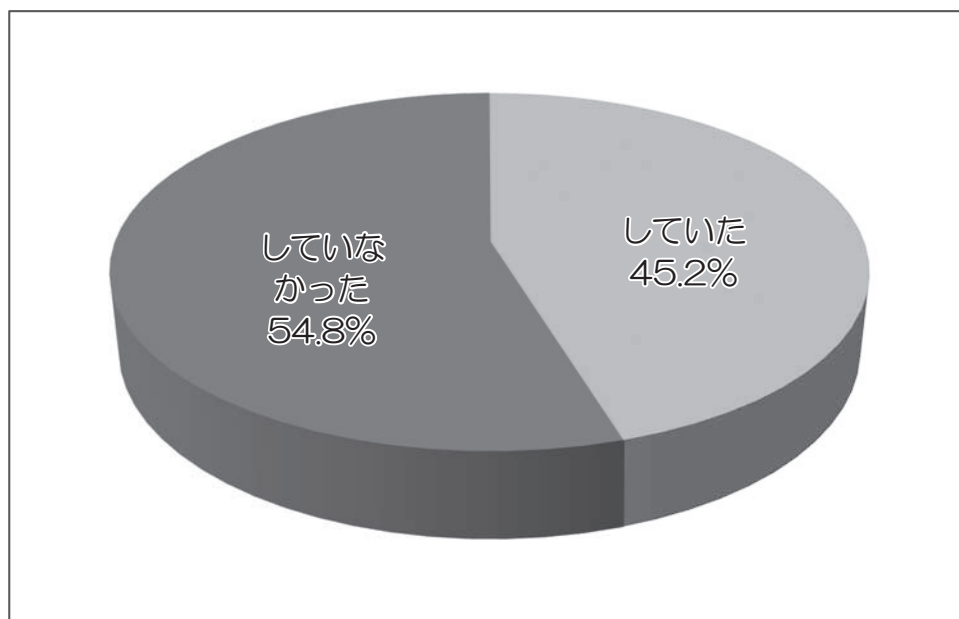
現在の仕事の状況では、「退職した」36件(70.6%)、「解雇された」3件(5.9%)と退職した人がほとんどを占めており、「発症前と同じ職場で働いている」5件(9.8%)、「部署が変更になった」1件(2.0%)と現在も仕事を継続している人は約12%であった。

仕事の継続の意志に関しては、「辞めたい」よりも「続けたい」との回答が若干多かった。

1) 認知症発症時の仕事の有無、職場への相談の有無

※この設問に対して未回答は17件あり、有効回答数は126件である。 (n=126)

仕事の有無		回答数
認知症発症時、仕事を	していた	57 (45.2%)
	していなかった	69 (54.8%)

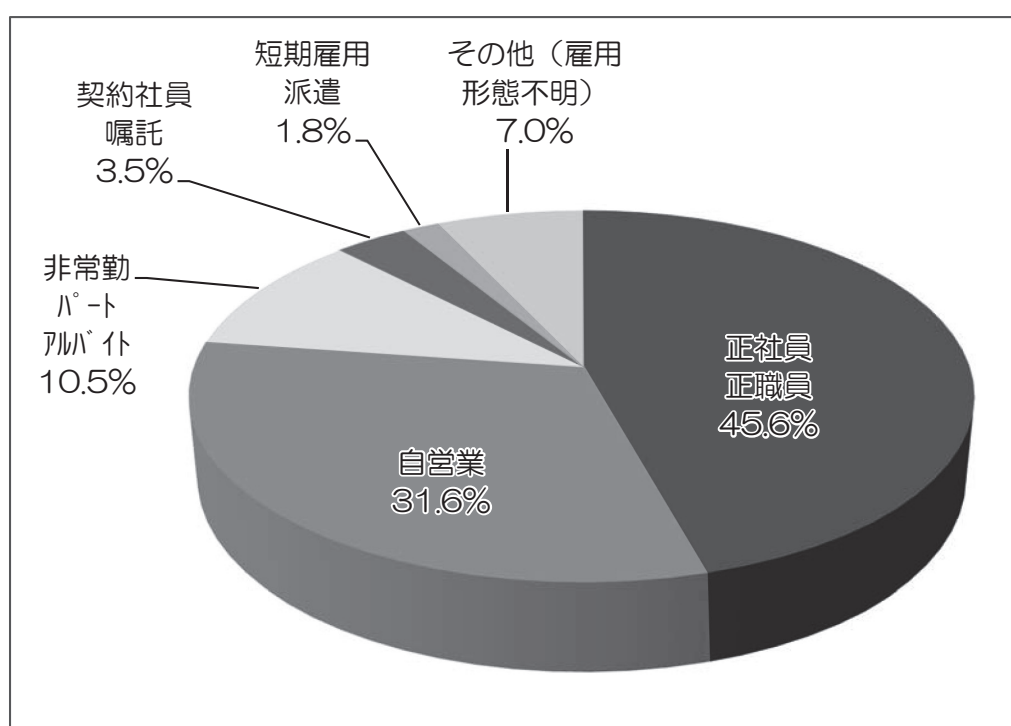


2) 仕事の形態

※認知症発症時、「仕事をしていた」と回答した57人のみ回答

(n=57)

仕事の形態	回答数
正社員・正職員	26 (45.6%)
自営業	18 (31.6%)
非常勤・パート・アルバイト	6 (10.5%)
契約社員・嘱託	2 (3.5%)
短期雇用・派遣	1 (1.8%)
その他（雇用形態不明）	4 (7.0%)



第3章

3) 雇用主や上司へ『若年性認知症』を発症していることの申告の有無

※認知症発症時、「仕事をしていた」と回答した57人のみ回答

※この設問に対して未回答は11件あり、有効回答数は46件である (n=46)

申告の有無	回答数	申告者（複数回答有）	
伝えた	27 (58.7%)	配偶者	15 (55.6%)
		本人	5 (18.5%)
		子ども	5 (18.5%)
		その他	5 (18.5%)
伝えなかった	19 (41.3%)	【理由】 ・仕事を辞めた（血管障害により入院したため） ・本人が経営者だったから ・病名が分かる前に退職した ・症状が軽く、仕事に支障がなく、1年後に定年だったため ・退院後、施設入所したため ・あまりに若かったから ・恥ずかしいから ・本人は知られたくないし、すごく気にしているから 等	

4) 現在の仕事の有無

※認知症発症時、「仕事をしていた」と回答した57人のみ回答

※この設問に対して未回答は6件あり、有効回答数は51件である。 (n=51)

現在の仕事の状況	回答数
退職した	36 (70.6%)
発症前と同じ職場で働いている	5 (9.8%)
解雇された	3 (5.9%)
休職・休業中	2 (3.9%)
発症前と同じ職場で働いているが部署が変更になった	1 (2.0%)
転職して発症前とは違う職場で働いている	0 (0%)
仕事は辞めたがボランティア活動などを行っている	0 (0%)
その他	4 (7.8%)

5) 仕事の継続に対する本人の希望

※認知症発症時、「仕事をしていた」57人のみ回答

※この設問に対して未回答は8件あり、有効回答数は49件である。 (n=49)

本人の希望	回答数
続けたい(続けたかった)	12 (24.5%)
辞めたい(辞めたかった)	10 (20.4%)
迷っている(迷っていた)	6 (12.2%)
不明	15 (30.6%)
その他	6 (12.2%)

6) 認知症発症時、仕事以外の役割(複数回答有)

※この設問に対して未回答は55件あり、有効回答数は88件である。 (n=88)

仕事以外の役割	回答数
家事全般をしていた	43 (48.9%)
趣味活動をしていた	13 (14.8%)
町内会等、社会的な活動をしていた	5 (5.7%)
子育て中だった	3 (3.4%)
その他	29 (33.0%)

◆その他の主な回答

- ・農業(農業手伝い)
- ・できる分だけの家事(洗濯・ご飯を炊く程度)
- ・犬(ペット)の世話

第3章

6. 経済状況等

1) 現在の経済状況（複数回答有）

経済状況として回答いただいた中で「本人の年金」が72件(55.0%)と最も多く、次いで「家族の給与所得」45件(34.4%)、「生活保護」35件(26.7%)との回答が多かった。

さらに「生活資金を借金している」、「住宅ローンが有る」、「教育ローンが有る」と回答した方もいた。

※この設問に対して未回答は12件あり、有効回答数は131件である。 (n=131)

経済状況	回答数
本人の年金	72 (55.0%)
家族の給与所得	45 (34.4%)
生活保護	35 (26.7%)
家族の年金	24 (18.3%)
預貯金の切り崩し	20 (15.3%)
本人の給与所得	8 (6.1%)
生活資金の借金	3 (2.3%)
住宅ローン有	3 (2.3%)
教育ローン有	2 (1.5%)
その他	4 (3.1%)

7. 診断から治療、現在に至るまでにもっともほしいと思った情報

1) 最もほしいと思った情報（複数回答有）

最もほしいと思った情報では、「介護保険や介護施設に関する情報」59件(48.4%)、「障害年金などの経済的支援に関する情報」58件(47.5%)が多く、次いで「若年性認知症に関する専門的な相談窓口」47件(38.5%)であった。

「専門医や専門病院に関する情報」、「治療方法や薬に関する情報」、「障害福祉サービスに関する情報」についても、約3割の方がほしいと感じていた。

※この設問に対して未回答は21件あり、有効回答数は122件である。(n=122)

ほしいと思った情報	回答数
介護保険や介護施設に関する情報	59 (48.4%)
障害年金などの経済的支援に関する情報	58 (47.5%)
若年性認知症に関する専門的な相談窓口	47 (38.5%)
障害福祉サービスに関する情報	39 (32.0%)
専門医や専門病院に関する情報	35 (28.7%)
治療方法や薬に関する情報	35 (28.7%)
介護の仕方に関する情報	29 (23.8%)
成年後見制度に関する情報	17 (13.9%)
住まいに関する情報	14 (11.5%)
その他	6 (4.9%)

◆その他の主な回答

- かかりつけ医からの相談窓口。
- 話を聞いてくれる医師・向き合ってくれるスタッフ・知名度がありすごい医師であっても、気持ちが患者になればこの病気の家族、そして本人は助けられない。
- 重症になるまで相手にされない。
- 施設などを探すために協力してくれる機関。
- 介護者が生活が困難なため働きたいが、働く場所の情報。

第3章

8. 介護者の状況

1) 介護者の年代・性別

介護者の平均年齢は 55.1 歳、最年少は 14 歳、最高齢は 87 歳だった。男女比では女性が 68% で圧倒的に多かった。

平均年齢 55.1 歳

最年少 14 歳

最高齢 87 歳

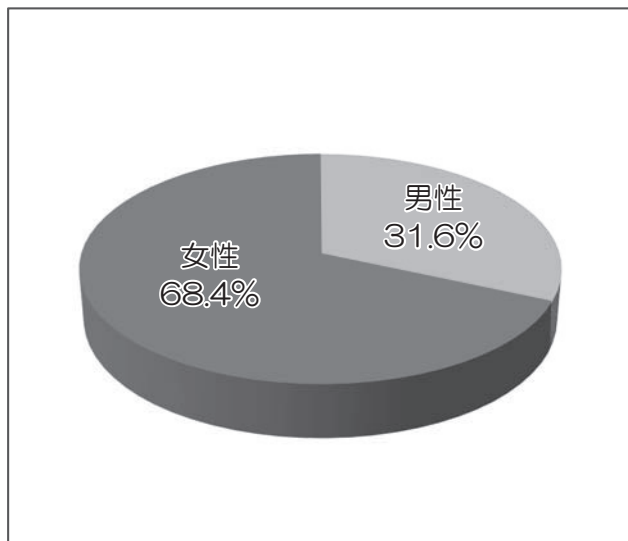
※この設問に対して未回答は 68 件あり、有効回答数は 75 件である。

※複数で介護をしているケースあり

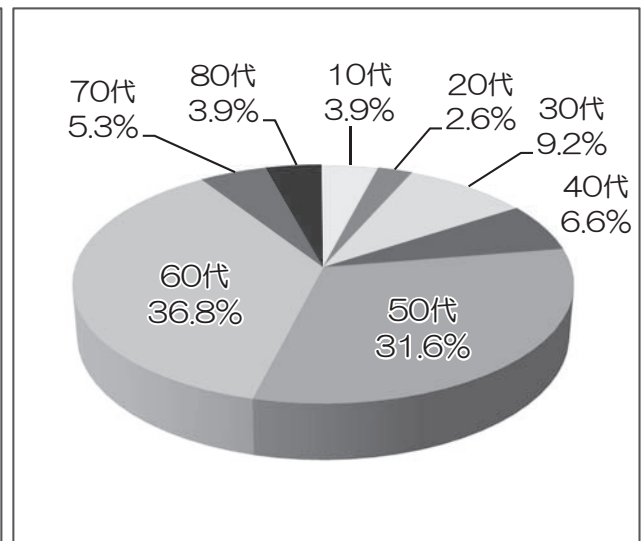
(n=75)

	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代	計
男性	1	1	3	0	4	13	2	0	24
女性	2	1	4	5	20	15	2	3	52
計	3 (3.9%)	2 (2.6%)	7 (9.2%)	5 (6.6%)	24 (31.6%)	28 (36.8%)	4 (5.3%)	3 (3.9%)	76

介護者の性別



介護者の年代



2) 外出時や緊急時に介護を交代してくれる人の有無

介護を交代してくれる人の有無では、「交代してくれる人がある」が44件(55.0%)、「いない」が36件(45.0%)だった。

※この設問に対して未回答は63件あり、有効回答数は80件である。(n=80)

交代者が	回答数	介護者からみでの関係(複数回答有)			
いる	44 (55.0%)	同居家族	19 (43.2%)	続柄	
				配偶者	3
				子	10
				子の配偶者	1
				父母	5
		孫	2		
		同居以外の 家族	18 (40.9%)	兄弟姉妹	6
				義弟・義姉	4
				子(娘)	6
				不明	2
その他	15 (34.1%)				
いない	36 (45.0%)				

第3章

3) 認知症のことや生活・介護等の困りごとについての相談者の有無

困りごとについての相談者の有無について、「相談者がいる」が77件(88.5%)、「相談者がいない」が10件(11.5%)であった。

相談者としては、「ケアマネジャー」が55件(71.4%)、「介護サービススタッフ」が33件(42.9%)、「家族」32件(41.6%)が多かった。

※この設問に対して未回答は56件あり、有効回答数は87件である。(n=87)

相談者が	回答数	介護者との関係（複数回答有）	数		
いる	77 (88.5%)	ケアマネジャー	55 (71.4%)		
		介護サービススタッフ	33 (42.9%)		
		家族	配偶者	2	32 (41.6%)
			子	13	
			父	1	
			兄弟姉妹	9	
			義母	1	
			義兄弟・義姉妹	5	
			その他（甥の妻）	1	
		主治医	15 (19.5%)		
		友人	8 (10.4%)		
		地域包括支援センター職員	8 (10.4%)		
		市町村役場職員	5 (6.5%)		
		家族の会	3 (3.9%)		
その他	5 (6.5%)				
いない	10 (11.5%)				

4) 介護者の生活の変化の有無（複数回答有）

介護者の生活に変化があったものとして、「ストレスが増えた」が51件(61.4%)と最も多く、「自分が自由に使える時間がなくなった」35件(42.2%)、「家事時間が増えた」28件(33.7%)、「睡眠時間が減った」22件(26.5%)、「体調が悪くなった」20件(24.1%)などストレスと体調との関係もうかがえた。

また、「出費が増えた」34件(41.0%)、「収入が減った」22件(26.5%)など経済的な変化や、「退職した」13件(15.7%)、「転職した」2件(2.4%)など、介護による介護者の仕事への影響などもうかがえた。

※この設問に対して未回答は60件あり、有効回答数は83件である。 (n=83)

生活の変化	回答数
ストレスが増えた	51 (61.4%)
自分が自由に使える時間がなくなった	35 (42.2%)
出費が増えた	34 (41.0%)
家事時間が増えた	28 (33.7%)
収入が減った	22 (26.5%)
睡眠時間が減った	22 (26.5%)
体調が悪くなった	20 (24.1%)
退職した	13 (15.7%)
親戚関係がうまくいかなくなった	11 (13.3%)
家族関係がうまくいかなくなった	9 (10.8%)
特にない	8 (9.6%)
転職した	2 (2.4%)
近所との関係がうまくいかなくなった	2 (2.4%)
その他	5 (6.0%)

第3章

5) 介護者の現在の気持ち

「在宅で介護をしている方（在宅介護者）」（以下、『在宅』という）と「入院または施設入居中の本人の介護者（病院・施設職員を除く）」（以下、『施設』という）の回答を比較した。

「在宅介護者」の回答の方が多かった項目を差が大きい順に並べると、「⑮ご本人を一人にすることが不安で外出できない」（在宅：65%、施設：30%）、「⑪ストレスを発散する場がないと感じる」（在宅：54%、施設：20%）、「①よりよい対応方法（介護方法）を知りたいと思う」（在宅：73%、施設：55%）、「⑫ご本人の症状が悪化していくのを見ているのがつらい」（在宅：66%、施設：55%）、「⑦介護者自身の健康状態に不安を感じる」（在宅：80%、施設：70%）、「②同じ立場の人（若年性認知症者の介護者）と交流したいと思う」（在宅：43%、施設：35%）となった。

一方、「入院または施設入居中の本人の介護者」の回答の方が多かった項目は、「④ご本人から感謝の気持ちを受け取ることができた」（在宅：48%、施設：65%）、「⑥経済的なことに不安を感じる」（在宅：75%、施設：90%）、「⑧自分が今後も仕事を続けられるか不安を感じる」（在宅：61%、施設：75%）となった。

「⑤いつまで介護が続くのか分からず、不安を感じる」（在宅：84%、施設：80%）については、在宅、施設の差はなく、8割以上が不安を感じているとの回答であった。

介護者の気持ち	在宅介護者のみ回答 (n=56)				入院または施設入居中の本人の 介護者のみ回答 (n=20)			
	よく ある	時々 ある	あまり ない	ない	よく ある	時々 ある	あまり ない	ない
①よりよい対応方法（介護方法）を知りたいと思う	16 28.6%	25 44.6%	9 16.1%	1 1.8%	2 10.0%	9 45.0%	3 15.0%	4 20.0%
②同じ立場の人（若年性認知症者の介護者）と交流したいと思う	8 14.3%	16 28.6%	12 21.4%	16 28.6%	1 5.0%	6 30.0%	3 15.0%	9 45.0%
③ご本人の行動が理解できるようになってきたと思う	23 41.1%	20 35.7%	7 12.5%	3 5.4%	5 25.0%	10 50.0%	3 15.0%	0 0.0%
④ご本人から感謝の気持ちを受けることができた	8 14.3%	19 33.9%	8 14.3%	18 32.1%	3 15.0%	10 50.0%	2 10.0%	3 15.0%
⑤いつまで介護が続くのか分からず、不安を感じる	26 46.4%	21 37.5%	5 8.9%	1 1.8%	6 30.0%	10 50.0%	2 10.0%	1 5.0%
⑥経済的なことに不安を感じる	28 50.0%	14 25.0%	12 21.4%	2 3.6%	10 50.0%	8 40.0%	0 0.0%	2 10.0%
⑦介護者自身の健康状態に不安を感じる	24 42.9%	21 37.5%	8 14.3%	2 3.6%	8 40.0%	6 30.0%	2 10.0%	3 15.0%

介護者の気持ち	在宅介護者のみ回答 (n=56)				入院または施設入居中の本人の 介護者のみ回答 (n=20)			
	よく ある	時々 ある	あまり ない	ない	よく ある	時々 ある	あまり ない	ない
⑨自分が今後も仕事(家事)を続けられるか不安を感じる	18 32.1%	16 28.6%	10 17.9%	9 16.1%	6 30.0%	7 35.0%	3 15.0%	3 15.0%
⑩意味もなく、泣く(泣きたくなる)ことがある	4 7.1%	11 19.6%	12 21.4%	24 42.9%	2 10.0%	5 25.0%	3 15.0%	9 45.0%
⑪将来がとても不安になり、憂うつで眠れない	7 12.5%	15 26.8%	12 21.4%	18 32.1%	1 5.0%	7 35.0%	5 25.0%	6 30.0%
⑫ストレスを発散する場がないと感じる	15 26.8%	15 26.8%	10 17.9%	12 21.4%	2 10.0%	2 10.0%	9 45.0%	7 35.0%
⑬ご本人の症状が悪化していくのを見ているのがつらい	20 35.7%	17 30.4%	11 19.6%	6 10.7%	1 5.0%	10 50.0%	6 30.0%	1 5.0%
⑭ご本人との意思疎通が困難で、大声を出したり叩いたりする(大声を出したくなる・叩きたくなる)ことがある	4 7.1%	14 25.0%	17 30.4%	17 30.4%	1 5.0%	5 25.0%	1 5.0%	11 55.0%
⑮ご本人の態度にいらだち、大声を出したり叩いたりする(大声を出したくなる・叩きたくなる)ことがある	4 7.1%	17 30.4%	14 25.0%	17 30.4%	1 5.0%	5 25.0%	1 5.0%	11 55.0%
⑯ご本人を一人にすることが不安で外出できない	24 42.9%	12 21.4%	7 12.5%	7 12.5%	3 15.0%	3 15.0%	2 10.0%	10 50.0%
⑰その他	<ul style="list-style-type: none"> ・若年性の難しさを痛感している…病気の進み具合が心配で憂鬱。 ・入院中なので、スタッフの対応がとても良く、本人の状態を見て嬉しくなることがある。 ・精神的・肉体的に疲れ切って、家事などやる気が衰えてきている(最低限の事はやっている)。 ・発症当初はいつも感謝の言葉を言っていた。一喜一憂した介護の日々ですが、まだまだ介護を続けられるよう願って施設に通っています。 							

第3章

6) 本人の症状や行動で現在介護者が困っていること（複数回答有）

本人の症状や行動で、現在介護者が困っていることでは、「判断力が低下している」が64件(54.2%)、「何もしたがない」43件(36.4%)、「会話の理解が困難」42件(35.6%)であった。

※この設問に対して未回答は25件あり、有効回答数は118件である。 (n=118)

困っていること	回答数
判断力が低下している	64 (54.2%)
何もしたがない	43 (36.4%)
会話の理解が困難	42 (35.6%)
同じことを何度も言ったり聞いたりする	41 (34.7%)
日時や場所がわからない	38 (32.2%)
衣類の着脱ができない	36 (30.5%)
暴言・暴力がある	25 (21.2%)
特にない	16 (13.6%)
入浴を嫌がる	15 (12.7%)
あるはずのないものが見えたり聞こえたりする	13 (11.0%)
家から出て行ってしまう	12 (10.2%)
料理の手順がわからない	10 (8.5%)
火の不始末	10 (8.5%)
車の運転をやめない	2 (1.7%)
その他 <ul style="list-style-type: none"> ・発語できなくなっていて意思疎通が図れない。何が嫌なのか、何をしたいかが分からない。痛いや寒い等の状態を把握しにくい。 ・意欲の低下で今までできていたことができなくなった。 ・時間がかかる。 ・歯磨きを嫌がる。 ・食べ物を口の中に詰め込み、窒息しそうになる。 ・日中一人の時間が多い。 ・トイレに行こうとしない、失禁している。間に合わず廊下など汚す。 ・面会に行った時は普通に話していますが、帰った後は忘れている。 ・一人にすると、日中から飲酒をする。 ・禁煙を医師から勧められているが、止められない。 ・本人の不安感や忘れることへの絶望感、できなくなったことを口にする事への対応、常に誰かがそばに居ないと不安。 ・行動が普通ではないので目が離せない。 ・本人に合った施設がない、分からない。 	

等

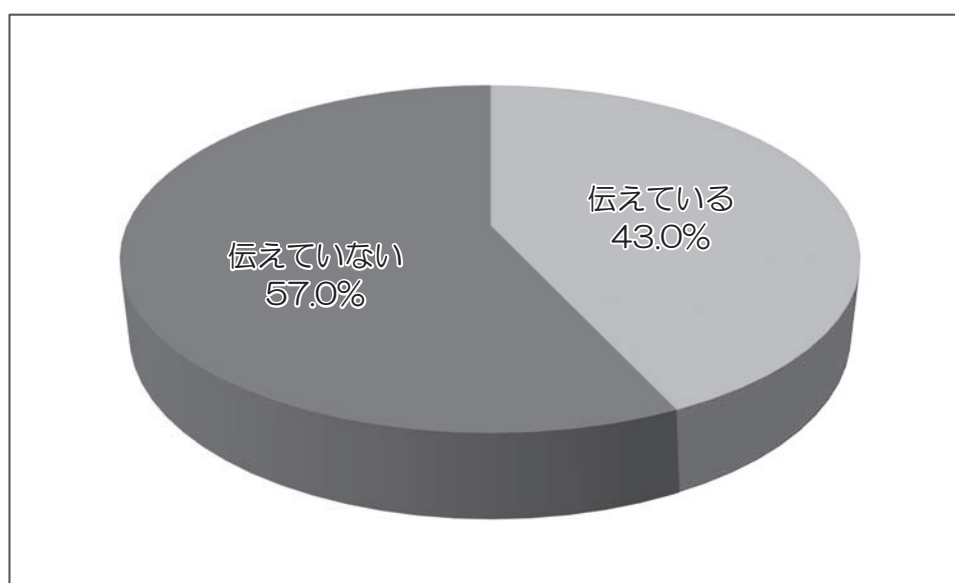
9. 地域での生活

1) 近所の方へ若年性認知症について伝えているか

近所の方へ若年性認知症であることを「伝えている」49件(43.0%)、「伝えていない」65件(57.0%)で、伝えていないとの回答の方が多かった。

※この設問に対して未回答は29件あり、有効回答数は114件である。(n=114)

		回答数
若年性認知症について近所の方へ	伝えている	49 (43.0%)
	伝えていない	65 (57.0%)



第3章

2) 今住んでいる地域で住み続けるうえで困っていることの有無

今住んでいる地域で住み続けるうえで困っていることでは、「ない」との回答が最も多かった。

「ある」と回答した方の意見では、「いざというときに頼れる人が近くにいない」、「若年性認知症者が利用できるサービスが少ない」との回答がそれぞれ約5割であった。

※この設問に対して未回答は27件あり、有効回答数は116件である。 (n=116)

		困っていること（複数回答有）	
ある	41 (35.4%)	いざというときに頼れる人が近くにいない	21 (51.2%)
		若年性認知症者が利用できるサービスが少ない	20 (48.8%)
		社会全体の認知症への無理解や偏見	16 (39.0%)
		近所の人への認知症への無理解や偏見	13 (31.7%)
		車の運転ができないが、公共交通機関の便が悪く生活しづらい	11 (26.8%)
		【その他】	
		・若年性認知症が地域で一人だけ ・田舎なので、情報やサービス ・日常生活・買い物・家の維持 ・家族が介護するにあたっての社会全体の理解不足	
ない	52 (44.8%)		
わからない	23 (19.8%)		

10. 困ったこと、関係機関に改善してほしいこと、要望等

【1. 若年性認知症に関する正しい知識（普及・啓発）について】

- 精神科・心療内科に限らず、どの病院でも、どの科であっても“もしかしたら認知症かも”みたいなパンフレットを置いたら、もう少し早く対処できていたかもしれない。症状によって段階分けみたいな、例えばこの位の症状になったら介護保険使えるようになりますとか、もっと簡単に説明がほしい。(3にも関連)
- 最近、認知症であることを近所の方に伝えたところ、散髪屋さんなどの協力を得ることができている。
- 体は動くので、精神的な部分は周囲に分かってもらうまで時間がかかった。
- 早期発見のため、健康診断（定期健診など）の中に項目を入れて欲しい。

【2. 介護保険や障害福祉等の制度に対する要望など】

- 住宅型有料老人ホームで生活。生活保護を受けているため、介護保険を使えず、障害福祉サービスを利用しているが、デイサービスの受け入れ先が少ない。歩行器・車椅子と状態が変わるたびに障害福祉サービスの福祉用具購入となり、使わなくなったものは無駄になる。制度上、福祉用具レンタルはできないのでしょうか？
- 介護保険適応枠の拡大：介護度、要支援が最高レベルの割には公的補助が少ない。
- デイサービスの機能訓練が受けられなくなった：受けるためには別の施設に行かざるを得ない。
- グループホームでも少しの間預かって欲しい。
- ショートステイはロングステイになっている（約半分が死ぬまで入っている）
- (介護) 認定時は、調査内容とその判定について、若年性認知症には不適切ではないかと思いました。認知の状態が低下しているにも関わらず、介護度が上がっていかない。若年性認知症の調査内容は、老人性介護認定内容とは別にする必要があると思います。
- 発症→通院→介護認定→デイサービス→グループホーム→入院→グループホーム退所、進行が早いため、少しでも早く介護サービスを受けさせたかったが、介護認定にたどり着くまでにとっても時間がかかった。
- 若年性に対する高齢者と同じ制度の適用・医療補助など
- 障害年金の手続きをもっと簡単にしてほしい。
- 治った人がいないのに難病にならない。
- 成年後見制度は良い制度ではなく、介護者を苦しめるための制度のように感じる。もう一度制度の見直しが必要である。弁護士はお金を取りすぎ、被後見人のお金をくいものになっているとしか思えない！！

【3. 制度に関する知識・情報や制度活用のための相談窓口に関すること】

- 介護保険サービスと、障害福祉サービスの併用が難しくわかりづらい。
- 何でも申請主義で、補助制度の説明も受けておらず、受けられるものもあつたはず
- 困りごとがあっても、どの機関に相談に行ったら良いのかも分からないし、何となくそ

第3章

の関係の方にはあまり良い印象がありません。足が向きません。

- 有益な情報が得られるまで、たくさん時間がかかった。高齢化社会でこれからたくさんの方が施設などに入所したいと思っているだろうが、足りないように思う。
- 現在は施設に入っていますが、施設に入るまでの時間や、手続きが行政は遅いと思います。子供と老人のいる家庭では、それは大変なことです。もっと早くするべきだと思います。
- 障害・介護保険・生活保護・財産処理等の相談を気軽に行える弁護士さんのような窓口があれば良いと思います。本音は、行政にたらい回しにされている感じを受けています。
- 色々な制度があるのに行政で教えてくれない
- 行政窓口で手続きのことを聞いても人が変わると答えが変わってしまい戸惑ってしまう、担当窓口を一本化して欲しい
- 本人は仕事の出来る営業マンで、よく喋る・積極的・行動派でした。最初の診断で、会社を辞める事になり、当時は納得できなくて、認知症と診断されるまでの2年間はハローワークに毎日通い、仕事を探していました。(8.にも関連) 今思い返すと、その行動も普通ではなかったと思います。当時は二人暮らしで、私も仕事をしていましたので、全く気づきませんでした。認知症と診断され、主治医に、これからしなければならぬ事を色々説明され、行政の窓口に行きましたが、どう話せば良いのか、介護保険とはどの様に使うのか、全く無知でしたし、若年性は見た目は普通です。病気に見えないので、対応は冷たく感じました。
- 勤務中に脳出血となる。普段との様子の違いに違和感を覚えたため(帰宅後)、内科を受診する。紹介状にて総合病院を受診し、診断名がつく。その後、手術・入院・加療のため休職。理解力・意欲低下・失禁等、心身機能の低下が著明となり、認知症状も出現している状況から退職に至る。(8.にも関連) 経済力を失い離婚に至る。(7.にも関連) 市役所へ相談に出向くが、思うように適切な支援に繋がらず、母が身の回りの世話をしていた。生活の状況が目にも余り、知人を介して介護保険サービスを使えるようになった。母親が支援できなくなった後の生活について不安がある(本人の声)。

【4. 若年性認知症の特性に配慮した施設について】

- 若年性アルツハイマーの人が入所できる所、またはデイサービスの充実
- 体力があるので、できるだけサービスを利用させてあげたかったが、選択するサービスが少なすぎる。とにかく進行する病状の中、日常の中だけではカバーできないことが多いすぎるため、若年性認知症者が集まれる場所(8.にも関連)、困ったときに相談できる機関が必要と思うが、ほとんどない。家族が自分で調べて自分で対応する→本人が悪化という状況がほとんどだと思う。もっとデイサービスやグループホーム、相談機関を増やして欲しい。(3.にも関連) 高齢者と若年の対応は、全く違うものなので、それぞれに合った対応の出来る機関やスタッフの育成はとても重要だと思う。
- 認知症対応のデイサービス施設が少なく、ようやく利用出来たデイサービスも、若年性の対応は初めてだったため、少し手さぐりなところもあり、数ヶ月でやめてしまった(症

状が悪化)

- 脳梗塞とともに認知症になり、有料老人ホームを探しました（独居させるには、火の元の不安などあり、不可能と判断）。80歳代以降などの高齢者向けの認知対応型の有料ホームはあるが、60歳代で入れる施設はほぼ皆無でした。発症する人数が少ないというのもあるでしょうが、せめて、若年の認知症対応のデイサービスなどがあればいいのになと思っていました（入居施設はさすがに厳しいかと思いますが…）。

【5. 施設の対応について】

- デイサービスの看護の仕組み、限度が不明：発熱とか痙攣が起きる度、家族が迎えに行かねばならない、便秘でも浣腸してもらえない、ヘルパーも同様。
- 面会に行っても、一度も起きて何かしていることなく、布団かぶって寝ているだけで、話す相手も居ないから仕方ないと思うが、男性1人であと女性の方ばかりなので当然かな！と。何か方法はないかとは思いますが、本人の気持ちもあるということ、無理に勧めても興奮して大声になるからやりにくい。何も楽しみも無いから、無理もないのかと思うだけで帰ります。
- 施設のお世話になっています。とてもありがたいと思っています。
- 入居できる施設があり助かっている。安心である。
- 今は、週3回の介護施設のサービスを受けさせてもらって、本当に助かっています。

【6. 医療機関の対応について】

- 一部だが医療機関で偏見などがあつた。すべてのことにおいて情報が少ないように思う。
- 最初の説明がなかったことで、生活できなくなり実家に戻った。そこから、障害者・介護保険等の説明を受けて利用するのに半年かかった。発症から生活が順調になるまで、幾多の相談に足を運び、年月と体力気力、仕事を休んで費やしたか…を理解頂き改善して欲しい。(3にも関連)
- クモ膜下出血発症後「脳に後遺症が残る」と説明を受けたが、脳外科の治療が終了した後、どこの病院や何科に相談したらいいのか分からなかった。当時、病院にいる職員へ相談したが「介護保険の適応ではない」など言われ、良いアドバイスがもらえなかった。
- 精神科・脳神経外科も4か所まわった。話やすく理解ある方の病院は混んで予約とりにくく、数時間待ちで、遠方だったので日頃通う病院にできなかった。父も私も仕事があり、そう休めないため、うつや認知症に理解のある医師が田舎にもあると良いと感じる。服薬調整で入院した病院には、認知症の状態が進んだ方や行動障害のある方と同じ所、同じ対応をされ、母は病院や入院に抵抗するようになり、後々、気持ちが落ち着き受け入れてくれるのに時間がかかった。外泊の機会を持っていたが、3ヶ月の間に不安感が募り、変化する母を見るのはつらかった。棟を別にする、また、対応（関わり）が人間的扱いをしてくれる看護師・スタッフを望む。
- 個人病院（心療内科）における若年性認知症に対する、介護者（家族）への理解・配慮が少なく、本人の意向に合わせた問診・内服処方となっているように思えた。障害年金と障害者手帳の申請を行うが、認定を受けるために障害年金は初診日から1年6か月、

第3章

障害者手帳は6か月を必要としており、その期間における介護保険サービスをフルに使うことができず、結果、介護者の負担が増加しているように思えた。認知症状が高度になると、介護サービスには限界が生じていたように思える。(2.にも関連)

- 医師等、専門家の判断・アドバイスが状況としては大きいと感じている
- 本人の暴言・勝手な行動に振り回され、医療機関を転々と変わっている。自分は高齢のため、病院の付き添いはできないが、医療機関から報告・相談・アドバイスは一度も受けたことがない。
- 今でも臍に落ちないのは、2カ所目の病院で、諸症状を訴えたにも関わらず、「頑張りましょうね」と薬を処方するだけ。最初の頃は症状を言おうとすると「関係ないことは言わないでください」と言葉を遮られました。アルツハイマーだと薬を処方。増量した時に下痢をして受診をしたが、また元の量に戻しただけ。本当は、その時点で病名の違いに気づくのだそうです。ただ、患者をさばくだけでなく、もう少し患者・家族の話に耳を傾けて欲しいと感じました。
- 初めに入院した病院で、寝たきり・言葉が出ない状態で転院して欲しいと言われ、大変困った。症状はあまり良くならないだろうとの説明で、認知症等の詳しい説明は無かった。障害年金申請・各制度・サービスの説明はほとんど無かったので、利用出来る制度、サービス等を教えてもらえればすごく助かったと思う。(3.にも関連)
- 若年アルツハイマーの病気に詳しい病院・先生を知りたいと思うことと、サービスなども相談できる所を知りたい。(3.にも関連)

本人は、自分の病気を理解できず、ただ1日中テレビを見て眠っているだけ。家族そろってどうにかして楽しいもの、できることを探してあげたいと思っています。それも嫌、これもできないと拒否されています。(8.にも関連)

【7. 経済的なことについて】

- 難病が発症すると、一生付きまわってきて、仕事ができなくなってしまうため、その分の生活への保障を本人の希望に見合う内容に見直して欲しい。
- 障害年金までが減額されるのが困る。
- 収入が少ないうえに病気があるので、自分が倒れた後のことが心配。施設はお金がかかりとても入所させられない。どうせ訴えても国は変わらないと思っている。人1人を介護していく大変さ(時間や労力)を本当に理解しようとしているのか。(9.にも関連)
- いろんな手続きをするときに困った。経済的に安い住居に引っ越そうと思っても、移動届は本人確認とか面倒な書類とか、揃えるのが大変です。病院の方からも施設を探して欲しいと言われますが、入所の費用を考えます。もっと快適で安い施設はないでしょうか。
- 経済的に困っています。仕事をするにしても時間が短いし、月に10日間あるかないかの仕事です(自由がきくようにするため)。意味のない仕事の仕方をしています。介護保険でサービスを受けていますが、年金で生活するには大変です。低額で預かってくれるようなサービスはないでしょうか?福祉用具、介護ベッドを借りようと思いましたが要介

護2でないと借りられないということで、協議会に連絡したら、手動で高さの調整をする古いベッドを貸してくれました。電動式のベッドをもう少し増やし、必要としている人に貸出できるようにしてほしいです。(2にも関連)

仕事していても月10日間だけだと生活できません。どうすればいいのでしょうか？

- 経済的に大変で年金も無いため、障害者手続きも行っていないが、相談する所も分からず諦めていた。大黒柱が働けなくなり、経済的に困難になっていく家族のためにも、何か安心して暮らせる方法が分かりやすく手続きなど出来るようにしてほしい。(3にも関連)
- 48歳で発症し、13年になりますが発症後5年位までは病院で薬(アリセプト)を出してもらっただけで検査(MRI等)の費用等大変でした。医師から精神障害の申請を勧められるまでは苦しかったです。今は社会全体の理解が進んできていますが、市役所などの窓口の対応が遅かったと思います。(3にも関連)

患者数が少なかったから相手にされなかったのでしょうか。現在は7~8年前とは雲泥の差です。

【8. 本人の就労継続・生きがいづくりや本人・家族の居場所について】

- 若年性認知症カフェの設立(社会の一員として本人が自信を持てる就労(ボランティア)・仲間との語り、家族同士の情報交換の居場所)

【9. 家族・介護者の負担、将来に対する不安など】

- 若年性ということもあり進行が早い。家のいたるところに排尿便などで大変だった。
- 24時間介護しているのに介護している人には国では何もしてくれない。オリンピックやカジノで盛り上がっているが、そのお金で介護施設がいくらできるんでしょうね？
- デイサービスを毎日のように利用させてもらっていますが、主治医はグループホームとかの話もします。今後どうなるのかどうすれば良いのか不安です。
- ひとり暮らしなので、健康にも経済的にも全てにおいて不安ですが、これ以上の介護はとてできない。離れて暮らしており、自分にも家庭も生活もあるが、私しかないのので、これからも頑張れるだけ頑張っていきます。
- 県外に住んでいる自分(長男)が主介護者となった。父の姉が近くでサポートしてくれていただけに、知らないことが多く不安である。
- 私共には子供がおりません。二人住まいですので、私が倒れたらどうなるのかと思うと不安で仕方がありません。全く先の見えない不安の中でどうしたら良いのかと思わない日はありません。若年性認知症の施設等、配慮されたものがあれば少しは安心できるのかと思いますが…。(4にも関連)
- 同居し介護している人が高齢だということで大変です。配偶者も亡くなって、子供も離れて暮らしている状態でいつまで今の暮らしができるか心配。