

第3章 二次調査の結果

1.若年性認知症本人・家族・介護者調査

一次調査で若年性認知症者がいると回答した医療機関、事業所を通してアンケート用紙を配布したところ、77件の回答があった。

(1) アンケート記入者の続柄と診断された当時における若年性認知症の認識

(n=77)

アンケート記入者の続柄等		回答数	若年性認知症を		
			知っていた	知らなかった	未回答
本人		1	1	0	0
家族等	配偶者	30	25	4	1
	配偶者と子	1	1	0	0
	子	5	4	0	1
	親	3	1	2	0
	兄弟姉妹	6	5	1	0
	義兄弟姉妹	2	1	1	0
	親族	2	2	0	0
関係者	本人と施設職員	1	1	0	0
	施設職員	15	15	0	0
	ケアマネジャー	9	9	0	0
	成年後見人	2	1	0	1

2. 若年性認知症本人の状況

2021年8月31日現在の若年性認知症本人の状況を調査した。

(1) 二次調査における若年性認知症者の属性

「男性」が32人、「女性」が41人で、女性の方が多かった。年代別では65歳以上を除いて、「60～64歳」が25人で最も多く、次いで、「55～59歳」が14人であった。

(n=77)

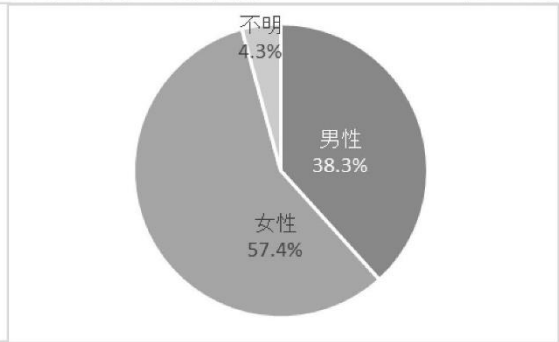
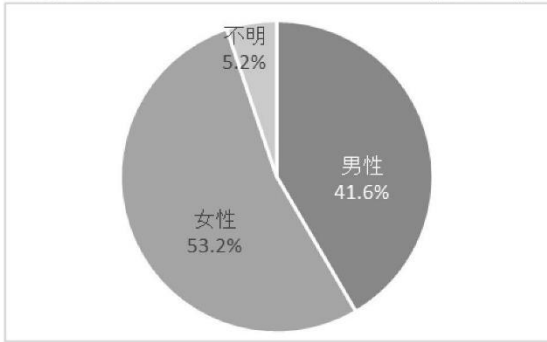
二次医療圏域	人数	性別			年齢階層(歳)						
		男性	女性	不明	18～ 39	40～ 44	45～ 49	50～ 54	55～ 59	60～ 64	65～
青森地域	18	8	9	1	0	0	0	2	3	9	4
津軽地域	18	9	9	0	0	0	0	3	2	7	6
八戸地域	16	7	9	0	0	0	2	0	4	2	8
西北五地域	12	5	7	0	0	0	0	1	1	4	6
上十三地域	4	1	3	0	0	0	0	0	2	1	1
下北地域	2	0	2	0	0	0	0	0	0	1	1
不明	7	2	2	3	0	0	0	0	2	1	4
合計	77	32	41	4	0	0	2	6	14	25	30

■男女比

(n=77)

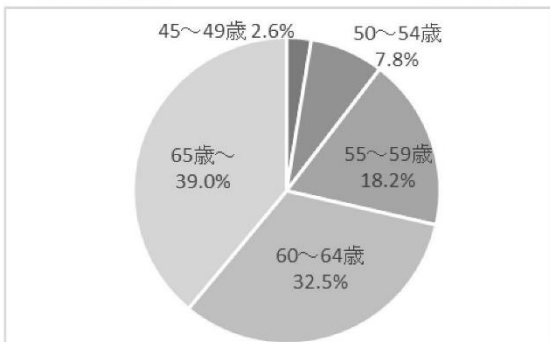
■男女比(65歳未満)

(n=47)



■年齢階層別

(n=77)



(2) 主な生活場所と暮らし方

主な生活場所は「施設入所」、主な介護者は「配偶者」が最も多かった。世帯別で見ると、複数同居人がいる世帯は17世帯あり、若年性認知症者と配偶者のみの世帯は9世帯、独居も4世帯あった。主な介護者は「配偶者」が最も多く、介護が偏っている傾向があった。

(n=75)

主な生活場所			回答数	割合	
自宅	家族 構成	独居	4	33	44.0%
		配偶者のみ	9		
		父母義父母のみ	1		
		子どものみ	2		
		孫のみ	0		
		兄弟姉妹のみ	0		
		その他親族・知人のみ	0		
		複数の同居人あり	17		
入院			3	4.0%	
施設入所			39	52.0%	

■主な介護者（複数回答）

(2) で「自宅」と回答した方のみ回答

(n=33)

暮らし方	主な介護者						
	なし	配偶者	子ども	父母義父母	孫	兄弟姉妹	その他
独居	0	1	2	0	0	1	1
配偶者のみ	1	8	0	0	0	0	0
父母義父母のみ	0	0	0	1	0	0	0
子どものみ	0	0	1	0	0	0	1
孫のみ	0	0	0	0	0	0	0
兄弟姉妹のみ	0	0	0	0	0	0	0
その他親族・知人のみ	0	0	0	0	0	0	0
複数の同居人あり	0	15	4	1	0	0	1
合計	1	24	7	2	0	1	3

(3) 認知症の診断名

73件の回答があり、「アルツハイマー型認知症」が最も多かった。

(n=73)

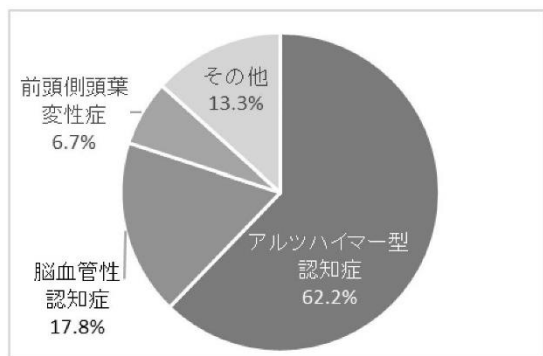
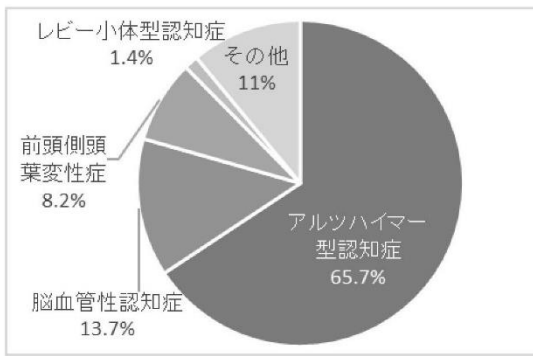
診断名	回答数						65歳未満 合計	合計	割合
	男性		女性		性別不明				
	65歳未満	65歳以上	65歳未満	65歳以上	65歳未満	65歳以上			
アルツハイマー型認知症	11	8	16	11	1	1	28	48	65.7%
脳血管性認知症	4	1	4	0	0	1	8	10	13.7%
前頭側頭葉変性症（前頭側頭型認知症）	0	2	2	1	1	0	3	6	8.2%
レビー小体型認知症	0	1	0	0	0	0	0	1	1.4%
その他	2	0	4	2	0	0	6	8	11.0%

■認知症疾患別内訳

(n=73)

■認知症疾患別内訳（65歳未満）

(n=45)



(4) 診断名別社会資源の活用

要介護認定を受けている人は回答のあった73人中57人(78.1%)、障害支援区分認定を受けている人は回答のあった58人中22人(37.9%)、障害者手帳は回答のあった65人中45人(69.2%)、何らかの制度等を利用しているのは回答のあった68人中54人(79.4%)だった。

診断名	要介護認定 (n=73)			障害支援区分認定 (n=58)			障害者手帳 (n=65)			受給/利用中の制度 (n=68)	
	有	申請中	未申請	有	申請中	未申請	有	申請中	未申請	有	無
アルツハイマー型認知症	34	2	10	12	1	24	27	0	13	29	10
脳血管性認知症	9	0	1	4	1	3	9	0	1	9	1
前頭側頭葉変性症 (前頭側頭型認知症)	5	0	1	3	0	3	2	0	4	5	1
レビー小体型認知症	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	1
その他	7	0	0	2	0	3	4	0	2	7	1
診断名不明	2	0	1	1	0	0	3	0	0	4	0
合計	57	2	14	22	2	34	45	0	20	54	14
割合	78.1%	2.7%	19.2%	37.9%	3.5%	58.6%	69.2%	0.0%	30.8%	79.4%	20.6%

■診断名別、要介護認定者数及び障害支援区分認定者数

診断名の記載があり、要介護認定、障害者支援区分認定を「受けている」と回答した66人

診断名	要介護 認定者数	障害支援区分 認定者数	両方 認定有	両方 認定無
アルツハイマー型認知症	34	12	5	7
脳血管性認知症	9	4	4	1
前頭側頭葉変性症（前頭側頭型認知症）	5	3	3	1
レビー小体型認知症	0	0	0	1
その他	7	2	1	0
診断名不明	2	1	0	1
合 計	57	22	13	11

■診断名別要介護認定の内訳

診断名の記載があり、要介護認定「有」及び要介護度の記載があった57人

診断名	要介護					要支援		非該当	合計
	1	2	3	4	5	1	2		
アルツハイマー型認知症	7	5	9	3	9	0	1	0	34
脳血管性認知症	2	1	2	3	1	0	0	0	9
前頭側頭葉変性症 （前頭側頭型認知症）	0	2	1	0	2	0	0	0	5
レビー小体型認知症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
その他	2	3	0	1	1	0	0	0	7
診断名不明	0	1	0	0	1	0	0	0	2
合 計	11	12	12	7	14	0	1	0	57

■診断名別障害支援区分認定の内訳

診断名の記載があり、障害支援区分認定「有」及び支援区分の記載があった22人

診断名	障害支援区分						非該当	不明	合計
	1	2	3	4	5	6			
アルツハイマー型認知症	0	1	3	1	1	3	0	3	12
脳血管性認知症	3	0	0	1	0	0	0	0	4
前頭側頭葉変性症 （前頭側頭型認知症）	2	1	0	0	0	0	0	0	3
レビー小体型認知症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
その他	0	0	0	0	0	0	0	2	2
診断名不明	0	1	0	0	0	0	0	0	1
合 計	5	3	3	2	1	3	0	5	22

■診断名別、障害者手帳種別

診断名の記載があり、障害者手帳種別等の記載があった45人（複数所持者有）

診断名	精神			身体						愛護		不明	合計
	1級	2級	3級	1級	2級	3級	4級	5級	6級	A	B		
アルツハイマー型認知症	12	8	0	1	1	1	0	0	0	1	4	8	36
脳血管性認知症	3	1	0	6	0	0	0	0	0	0	0	0	10
前頭側頭葉変性症 (前頭側頭型認知症)	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
レビー小体型認知症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
その他	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	3	6
診断名不明	0	2	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	5
合計	18	11	0	8	1	1	0	0	1	3	4	13	60

(5) 年齢階層別社会資源の活用

年齢階層	要介護認定 (n=73)			障害支援区分認定 (n=58)			障害者手帳 (n=65)			受給/利用中の制度 (n=68)	
	有	申請中	未申請	有	申請中	未申請	有	申請中	未申請	有	無
18～39	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
40～44	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
45～49	0	1	1	1	1	0	2	0	0	2	0
50～54	4	0	2	2	0	2	5	0	1	5	1
55～59	12	0	1	5	0	8	12	0	2	12	2
60～64	18	1	4	6	1	14	11	0	11	17	6
65～	23	0	6	8	0	10	15	0	6	18	5
合計	57	2	14	22	2	34	45	0	20	54	14

■年齢階層別、要介護認定者数及び障害支援区分認定者数

生年月日の記載があり、要介護認定、障害者支援区分認定を「受けている」と回答した66人

年齢階層	要介護認定者数	障害支援区分認定者数	両方認定有	両方認定無
18～39	0	0	0	0
40～44	0	0	0	0
45～49	0	1	0	1
50～54	4	2	1	1
55～59	12	5	3	0
60～64	18	6	3	4
65～	23	8	6	5
合計	57	22	13	11

■年齢階層別要介護認定の内訳

生年月日の記載があり、要介護認定「有」と回答した57人

年齢階層	要介護					要支援		非該当	合計
	1	2	3	4	5	1	2		
18～39	0	0	0	0	0	0	0	0	0
40～44	0	0	0	0	0	0	0	0	0
45～49	0	0	0	0	0	0	0	0	0
50～54	1	0	0	0	3	0	0	0	4
55～59	1	1	7	2	1	0	0	0	12
60～64	5	5	2	2	3	0	1	0	18
65～	4	6	3	3	7	0	0	0	23
合計	11	12	12	7	14	0	1	0	57

■年齢階層別障害支援区分認定の内訳

生年月日の記載があり、障害支援区分認定「有」と回答した22人

年齢階層	障害支援区分						非該当	区分不明	合計
	1	2	3	4	5	6			
18～39	0	0	0	0	0	0	0	0	0
40～44	0	0	0	0	0	0	0	0	0
45～49	0	0	0	0	0	1	0	0	1
50～54	1	0	1	0	0	0	0	0	2
55～59	1	0	1	1	1	0	0	1	5
60～64	1	0	1	1	0	2	0	1	6
65～	2	3	0	0	0	0	0	3	8
合計	5	3	3	2	1	3	0	5	22

■年齢階層別、障害者手帳種別

生年月日の記載があり、障害者手帳種別等の記載があった45人（複数所持者有）

年齢階層	精神			身体						愛護		合計
	1級	2級	3級	1級	2級	3級	4級	5級	6級	A	B	
18～39	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
40～44	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
45～49	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2
50～54	2	0	0	1	0	0	0	0	1	1	1	6
55～59	4	5	0	3	0	0	0	0	0	0	1	13
60～64	2	3	0	3	0	0	0	0	0	0	2	10
65～	10	2	0	1	1	1	0	0	0	1	0	16
合計	18	11	0	8	1	1	0	0	1	3	4	47

(6) 要介護認定・障害支援区分・障害者手帳未申請の理由

要介護認定・障害支援区分・障害者手帳の項目「未申請」と回答した人のうち、どのサービスについても「必要性を感じない」と回答している人が多かった。障害支援区分認定では「サービスについて知らない」と回答している人も多かった。

理由	要介護認定 (n=13)		障害支援区分認定 (n=28)		障害者手帳 (n=10)	
	回答数	割合	回答数	割合	回答数	割合
必要性を感じない	5	38.5%	11	39.3%	3	30.0%
経済的理由	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
サービスについて知らない	0	0.0%	10	35.7%	1	10.0%
本人が拒否	3	23.0%	2	7.1%	0	0.0%
その他	5	38.5%	5	17.9%	6	60.0%

(7) 受給/利用中の制度（複数回答）

受給、利用している制度「有」と回答した54人のうち、65歳未満では障害年金の受給が28人と最も多く、老齢年金繰り上げ受給と回答した方も2人いた。「受給/利用中の制度なし」と回答した方は14人だった。

(n=68)

	障害年金	自立支援医療	生活保護	老齢年金繰上	特別障害者手当	その他	なし
18～39	0	0	0	0	0	0	0
40～44	0	0	0	0	0	0	0
45～49	1	1	0	0	0	0	0
50～54	2	1	1	0	0	1	1
55～59	10	5	1	0	0	1	2
60～64	9	1	6	2	0	1	6
65～	6	8	5	4	1	1	5
合計	28	16	13	6	1	4	14
割合	41.2%	23.5%	19.1%	8.8%	1.5%	5.9%	20.6%

3. 認知症への気づきから受診・診断まで

(1) 気づき、受診時、診断時の平均年齢と最小値、最大値

「認知症かもしれない」と気づいた頃の平均年齢は55.2歳、最初に受診した時の平均年齢は55.4歳、診断時の平均年齢は56.2歳だった。（あいまいな情報は除く）

	平均	最小値	最大時
変化に気づいた頃の年齢（回答数63）	55.2歳	38歳	64歳
最初に受診した時の年齢（回答数58）	55.4歳	38歳	64歳
診断時の年齢（回答数61）	56.2歳	38歳	64歳

(2) 気づきから受診、受診から診断

気づきから受診までの平均期間は7.5ヶ月、受診から診断までの平均期間は7ヶ月だった。（あいまいな情報は除く）

	平均	最小値	最大値
気づきから受診までの期間	7.5ヶ月	0ヶ月	8年
受診から診断までの期間	7ヶ月	0ヶ月	7年

(3) 最初に気づいた人

「認知症かもしれない」と最初に気づいたのは「配偶者」が最も多く22人だった。

(n=70)

気づいた人	回答数	割合
配偶者	22	31.4%
かかりつけ医	13	18.6%
子ども	4	5.7%
本人	4	5.7%
会社の上司、同僚	3	4.3%
父母	3	4.3%
近隣住民	2	2.9%
その他 ・兄弟姉妹 等	19	27.1%

(4) 変化に気づいたきっかけ（複数回答）

変化に気づくきっかけとなったのは、「もの忘れが多くなった」が最も多く42人だった。

(n=74)

きっかけとなった症状	回答数	割合
もの忘れが多くなった（しまい忘れ、置き忘れが多い・日時がわからない等）	42	56.8%
行動が変わった（同じことを何度も繰り返す・外出しなくなる等）	31	41.9%
言葉が出にくくなった（物の名前が出てこない・うまく話せない等）	23	31.1%
性格が変わった（怒りっぽい・遠慮がなくなる・こだわりが強くなる等）	20	27.0%
会話の内容が変わった（つじつまが合わない・忘れたことに対して言い訳が多い等）	20	27.0%
脳に損傷を与えるような病気・ケガをした（脳腫瘍・脳卒中・事故等）	7	9.5%
幻覚・妄想がみられた（物を盗られた・壁に小さい虫がたくさんいる等）	6	8.1%
その他 ・何度も同じ話をする ・漢字が徐々に書けなくなった ・車の事故が3回続いた 等	15	20.3%

■診断名別、変化に気づくきっかけ

(n=74)

診断名	物忘れ	性格変化	行動変化	会話変化	言葉が出ない	幻覚妄想	脳に損傷	その他
アルツハイマー型認知症	32	11	19	17	9	4	1	8
脳血管性認知症	3	1	2	0	6	1	5	2
前頭側頭葉変性症 （前頭側頭型認知症）	2	3	4	0	3	0	0	1
レビー小体型認知症	1	0	1	0	1	0	0	0
その他	3	2	2	2	3	1	1	3
診断名不明	1	3	3	1	1	0	0	1
合計	42	20	31	20	23	6	7	15

■年齢階層別、変化に気づくきっかけ

(n=74)

年齢階層	物忘れ	性格変化	行動変化	会話変化	言葉が出ない	幻覚妄想	脳に損傷	その他
18～39	0	0	0	0	0	0	0	0
40～44	0	0	0	0	0	0	0	0
45～49	0	1	1	1	0	0	0	0
50～54	2	3	2	1	2	0	1	4
55～59	7	4	7	3	5	2	1	4
60～64	15	5	9	7	6	1	2	3
65～	18	7	12	8	10	3	3	4
不明	0	0	0	0	0	0	0	0
合計	42	20	31	20	23	6	7	15

(5) 相談先（複数回答）

相談先では「医療機関」が最も多く51人だった。

(n=72)

相談先	回答数	割合
医療機関	51	70.8%
家族	17	23.6%
地域包括支援センター	14	19.4%
市町村役場	5	6.9%
保健所	0	0.0%
その他	9	12.5%
<ul style="list-style-type: none"> ・居宅介護支援専門員 ・友人 等 		

(6) 受診のきっかけ（複数回答）

受診のきっかけで最も多かったのは「家族、親族の気づき」で42人だった。その他では「地区担当保健師」との回答もあった。

(n=69)

きっかけ	回答数	割合
家族、親族の気づき	42	60.9%
職場からの連絡	9	13.0%
かかりつけ医からの紹介	8	11.6%
本人の気づき	4	5.8%
その他	17	24.6%
<ul style="list-style-type: none"> ・地区担当町保健師 ・友人 等 		

(7) 受診に至るまでの経緯

受診に至るまでの経緯では、「気づいてすぐに受診した」が31人と最も多かった。

(n=68)

受診までの経緯	回答数	割合
気づいてすぐに受診した	31	45.6%
まさか認知症とは思わなかったため、すぐに受診はしなかった	12	17.6%
受診しようとしたが、本人が拒否したため、すぐの受診に至らなかった	11	16.2%
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	5.9%
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	1	1.5%
その他	9	13.2%
<ul style="list-style-type: none"> ・入院中に症状がみられた ・兄弟から同意を得られず気づいてから2年近く経ってしまった 等 		

■ 診断名別、受診までの経緯

(n=68)

診断名	すぐに受診	まさか認知症とは	本人拒否	受診するほどではない	何科を受診すべきか迷い	その他	合計
アルツハイマー型認知症	18	8	8	3	1	4	42
脳血管性認知症	7	0	1	0	0	2	10
前頭側頭葉変性症（前頭側頭型認知症）	5	0	1	0	0	0	6
レビー小体型認知症	0	1	0	0	0	0	1
その他	1	0	1	0	0	3	5
診断名不明	0	3	0	1	0	0	4
合計	31	12	11	4	1	9	68

■ 診断時の年齢階層別、受診までの経緯

(n=68)

年齢階層	すぐに受診	まさか認知症とは	本人拒否	受診するほどではない	何科を受診すべきか迷い	その他	合計
18～39	1	0	0	0	0	0	1
40～44	0	1	0	0	0	0	1
45～49	2	1	0	0	0	2	5
50～54	8	1	0	1	0	1	11
55～59	11	2	4	3	0	4	24
60～64	5	4	5	0	1	1	16
65～	2	2	2	0	0	0	6
不明	2	1	0	0	0	1	4
合計	31	12	11	4	1	9	68

(8) 最初に受診した医療機関

最初に受診した診療科は「精神科」が23人で最も多かった。

(n=65)

診療科	回答数	割合
精神科	23	35.4%
脳神経外科	18	27.7%
一般内科	10	15.4%
心療内科	3	4.6%
神経内科	3	4.6%
もの忘れ外来	2	3.1%
認知症疾患医療センター	2	3.1%
その他	4	6.1%

■医療機関選択の理由（複数回答）

(n=68)

選択理由		回答数	割合
家族や知人の紹介		22	32.4%
かかりつけ医だった		17	25.0%
インターネットで調べた		8	11.8%
医療機関からの紹介		7	10.3%
近所だから		5	7.4%
行政や地域包括支援センターからの紹介		4	5.9%
その他	・看板を見て電話してみた ・救急で受診 等	9	13.2%

■最初の診断結果

最初に受診した医療機関で「認知症」と診断されなかった際の受診結果

(n=24)

受診結果		回答数	割合
経過観察		6	25.0%
他の医療機関を紹介		8	33.4%
別の病気と診断	・アルコール依存症 ・うつ病 ・パーキンソン病 ・正常圧水頭症 ・くも膜下出血	5	20.8%
異常なし		2	8.3%
その他		3	12.5%

■診断されるまでに困ったこと（複数回答）

(n=63)

困ったこと		回答数	割合
特になし		36	57.1%
本人が受診に対する抵抗があった		13	20.6%
医療機関を受診したが、なかなか診断されなかった		5	7.9%
医療機関を見つけるのが大変だった		4	6.4%
介護者が受診に対する抵抗があった		3	4.8%
その他	・認知症と納得するのに不安と悲しみあり ・兄弟間の認識の違い ・本人が言葉の意味が理解できない状態になっていた 等	10	15.9%

■本人への告知

(n=61)

告知の有無	選択理由		回答数	割合
告知した	医師より告知	44	48	78.7%
	家族より告知	4		
告知しなかった	家族の希望	4	5	8.2%
	主治医の方針	1		
その他	・自分一人で受診していた為わからなかった ・既に理解できない程に進行していたため 等		8	13.1%

■ 診断後の医療機関からのアドバイス

(n=63)

医療機関からのアドバイス		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
治療方針について		34	23	3
薬について		35	18	6
今後起こりうる病状の変化について		29	20	9
障害年金の申請について		7	9	36
障害者手帳の申請について		15	9	29
障害福祉サービスの申請について		10	12	30
介護保険サービスの申請について		16	18	20
相談窓口の紹介	市町村役場	22	11	22
	若年性認知症総合支援センター	10	9	35
	地域包括支援センター	15	12	26
	家族会等の団体	4	10	37

■ 認知症治療に関する通院状況

(n=55)

通院状況		回答数	一般内科	精神科	心療内科	脳神経外科	神経内科	もの忘れ外来	疾患医療センター	その他
通院している	定期的に	38	1	21	0	8	2	0	1	5
	必要に応じて	1	0	0	0	0	0	0	1	0
通院していない		11								
その他		5								

(9) サービスの利用状況（複数回答）

医療サービスでは「訪問診療」、介護保険サービスでは「グループホーム入居」、障害福祉サービスでは「生活介護」が最も多く利用されていた。しかし、「利用したいのにできなかったサービスがあった」との回答が9.1%あり、本人、家族等の希望されるサービスにつながらなかったケースもあった。

医療系	入院中	4	外来リハビリテーション	0
	精神科デイケア	1	訪問リハビリテーション	0
	訪問看護	2	利用していない	24
	訪問診療	7		
介護保険サービス	通所リハビリ（デイケア）	4	福祉用具レンタル	4
	通所介護（デイサービス）	12	グループホーム入居	15
	訪問介護	8	特別養護老人ホーム入居	2
	認知症対応型通所介護	3	住宅改修	1
	地域密着型通所介護	0	介護老人保健施設入所	9
	訪問入浴	1	小規模多機能型居宅介護	3
	訪問リハビリテーション	1	看護小規模多機能型居宅介護	0
ショートステイ	3	利用していない	11	
障害福祉サービス	居宅介護	2	就労移行支援事業所	0
	行動援護	0	就労継続支援A型事業所	0
	ショートステイ	2	就労継続支援B型事業所	2
	自立訓練（生活訓練）施設	2	地域生活支援センター	0
	生活介護	3	利用していない	25
	障害者共同生活援助（グループホーム）	3		

■要介護認定別、医療サービスの利用状況

(n=30)

	要介護					要支援		非該当	申請中	合計
	1	2	3	4	5	1	2			
入院中	0	0	3	0	0	0	0	0	0	3
精神科デイケア	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
訪問看護	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
訪問診療	0	1	1	3	2	0	0	0	0	7
外来リハビリテーション	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
訪問リハビリテーション	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
利用していない	4	5	3	1	4	0	0	0	2	19

■障害支援区分認定別、医療サービスの利用状況

(n=9)

	障害支援区分						非該当	申請中	合計
	1	2	3	4	5	6			
入院中	0	0	0	0	0	1	0	0	1
精神科デイケア	0	0	0	0	0	0	0	0	0
訪問看護	0	2	0	0	0	0	0	0	2
訪問診療	0	0	0	0	0	0	0	1	1
外来リハビリテーション	0	0	0	0	0	0	0	0	0
訪問リハビリテーション	0	0	0	0	0	0	0	0	0
利用していない	1	1	1	1	0	0	0	1	5

■要介護認定別、介護保険サービスの利用状況

(n=54)

	要介護					要支援		非該当	申請中	合計
	1	2	3	4	5	1	2			
通所リハビリ(デイケア)	1	0	0	2	1	0	0	0	0	4
通所介護(デイサービス)	3	3	4	2	0	0	0	0	0	12
訪問介護	3	1	0	3	1	0	0	0	0	8
認知症対応型通所介護	0	1	1	0	1	0	0	0	0	3
地域密着型通所介護	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
訪問入浴	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
訪問リハビリテーション	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
ショートステイ	0	1	0	1	1	0	0	0	0	3
福祉用具レンタル	0	0	0	3	1	0	0	0	0	4
グループホーム入居	2	3	3	2	5	0	0	0	0	15
特別養護老人ホーム入居	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2
住宅改修	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
介護老人保健施設入所	2	1	0	1	5	0	0	0	0	9
小規模 多機能型 居宅介護	通い	1	0	1	0	0	0	0	0	2
	泊り	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	訪問	1	0	0	0	0	0	1	0	2
看護小規模 多機能型 居宅介護	通い	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	泊り	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	訪問	0	0	0	0	0	0	0	0	0
利用していない	0	1	2	0	0	0	0	0	2	5

■障害支援区分認定別、介護保険サービスの利用状況

(n=12)

	障害支援区分						非該当	申請中	合計
	1	2	3	4	5	6			
通所リハビリ(デイケア)	0	0	0	1	0	0	0	1	2
通所介護(デイサービス)	2	1	0	1	0	0	0	0	4
訪問介護	1	0	0	0	0	0	0	1	2
認知症対応型通所介護	0	0	0	0	0	0	0	0	0
地域密着型通所介護	0	0	0	0	0	0	0	0	0
訪問入浴	0	0	0	0	0	0	0	0	0
訪問リハビリテーション	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ショートステイ	0	0	0	0	0	0	0	0	0
福祉用具レンタル	0	0	0	0	0	0	0	1	1
グループホーム入居	1	0	0	1	0	0	0	0	2
特別養護老人ホーム入居	1	0	0	0	0	0	0	0	1
住宅改修	0	0	0	0	0	0	0	0	0
介護老人保健施設入所	1	0	1	0	0	0	0	0	2
小規模 多機能型 居宅介護	通い	0	0	0	0	0	0	0	0
	泊り	0	0	0	0	0	0	0	0
	訪問	0	0	0	0	0	0	0	0
看護小規模 多機能型 居宅介護	通い	0	0	0	0	0	0	0	0
	泊り	0	0	0	0	0	0	0	0
	訪問	0	0	0	0	0	0	0	0
利用していない	0	0	0	0	1	0	0	1	2

■要介護認定別、障害福祉サービスの利用状況

(n=26)

	要介護					要支援		非該当	申請中	合計
	1	2	3	4	5	1	2			
居宅介護	1	1	0	0	0	0	0	0	0	2
行動援護	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ショートステイ	0	1	1	0	0	0	0	0	0	2
自立訓練(生活訓練)施設	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
生活介護	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
障害者共同生活援助(グループホーム)	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
就労移行支援事業所	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
就労継続支援A型事業所	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
就労継続支援B型事業所	1	0	0	0	0	0	0	0	1	2
地域生活支援センター	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
利用していない	3	2	5	3	5	0	0	0	1	19

■障害支援区分認定別、介護保険サービスの利用状況

(n=11)

	障害支援区分						非該当	申請中	合計
	1	2	3	4	5	6			
居宅介護	0	0	0	1	0	0	0	0	1
行動援護	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ショートステイ	0	1	0	0	0	0	0	0	1
自立訓練（生活訓練）施設	0	2	0	0	0	0	0	0	2
生活介護	0	0	1	0	0	2	0	0	3
障害者共同生活援助（グループホーム）	0	0	1	0	0	1	0	0	2
就労移行支援事業所	0	0	0	0	0	0	0	0	0
就労継続支援 A 型事業所	0	0	0	0	0	0	0	0	0
就労継続支援 B 型事業所	0	0	0	0	0	0	0	1	1
地域生活支援センター	0	0	0	0	0	0	0	0	0
利用していない	0	0	1	1	0	0	0	0	2

■医療系サービス、介護保険サービス、障害福祉サービスのいずれも利用していない理由

- ・まだサービスを必要としていない
- ・本人の拒否
- ・サービスについてよくわからない
- ・経済的理由 等

■利用できなかったサービスの有無

(n=55)

		回答数	割合
利用できないサービスが	なかった	50	90.9%
	あった	5	9.1%

■利用できなかった理由（利用できないサービスがあったと回答した5人のみ回答）

利用できなかったサービスの種類	利用できなかった理由
生活介護	易怒が激しく集団生活が困難
デイケア	本人が若くしっかりしており、本人が希望しないため
ショートステイ	障害者施設で認知症になったため利用ができなくなった
特別障害者手当	サービスを知らなかった
特別養護老人ホーム	空室がない

(10) 就労等の状況

認知症発症時「仕事をしていた」のは30人、そのうちの9人が「正社員・正職員」の雇用形態だった。雇用形態にかかわらず、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」と回答したのは全体の53.8%で、「伝えなかった」と回答した方の「伝えていない理由」の中には「解雇されたから」という意見もあった。

■認知症発症時の仕事と雇用形態等

(n=68)

	回答数	自営業	正社員 正職員	契約社員 嘱託	非職・パート アルバイト	短期雇用 派遣	その他
仕事をしていた	30	7	9	1	7	2	4
仕事をしていなかった	38						

■雇用主・上司へ診断結果の報告

認知症発症時「仕事をしていた」と回答した方のみ回答

(n=26)

	回答数	割合	報告者	
伝えた	14	53.8%	本人	1
			配偶者	9
			子ども	0
			その他	4
伝えなかった	12	46.2%	<理由> ・わからなかった ・プライバシーの問題 ・まだ伝えるほどではないのでこのままが良いとの医師の判断 ・解雇されたから 等	

■現在の就労状況

認知症発症時「仕事をしていた」と回答した方のみ回答

(n=29)

現在の状況	回答数	割合
退職した	17	58.7%
解雇された	2	6.9%
転職して発症前とは違う職場で働いている	1	3.4%
仕事は辞めたがボランティア活動などを行っている	1	3.4%
発症前と同じ職場で働いている	0	0.0%
発症前と同じ職場で働いているが部署が変更になった	0	0.0%
休職・休業中	0	0.0%
その他	8	27.6%

■就労継続に対する本人の希望

認知症発症時「仕事をしていた」と回答した方のみ回答

(n=30)

本人の希望	回答数	割合
不明	13	43.3%
続けたい(続けたかった)	7	23.3%
辞めたい(辞めたかった)	5	16.7%
迷っている(迷っていた)	2	6.7%
その他	3	10.0%

■就労以外の役割(複数回答)

(n=54)

役割	回答数	割合
家事全般をしていた	20	37.0%
趣味活動をしていた	10	18.5%
町内会等、社会的な活動をしていた	3	5.6%
子育て中だった	2	3.7%
その他	28	51.9%
	・犬の世話 ・孫の世話 等	

(11) 自動車の運転

認知症の診断後、自動車の運転を「していた」「している」と回答した方は18人(26.9%)で、診断後1年以上継続して運転していたのは1人だった。1年以内に「免許返納もしくは運転をやめた」と回答したのは11人だった。

(n=67)

	回答数	割合		
していない	34	50.7%		
していた	15	22.4%		
免許証はもっていない 運転したことがない	15	22.4%		
している	3	4.5%	運転を続けている理由	回答数
			今のところ運転に問題がない	2
			運転に不安はあるが、運転できないと生活に支障がある	0
			免許返納、運転できないことに抵抗拒否がある	1
			その他	0

■ 診断後から免許返納または運転をやめるまでの期間

(11) で「していた」と回答した方のみ回答

(n=15)

期間	1ヶ月後	2ヶ月後	3ヶ月後	6ヶ月後	10ヶ月後	12ヶ月後	36ヶ月後	不明
回答数	2	1	2	3	2	1	1	3

(12) 現在の経済状況(複数回答)

経済状況では「本人の年金」が最も多く52人(73.2%)だった。

(n=71)

	年齢階層							合計	割合
	18～ 39	40～ 44	45～ 49	50～ 54	55～ 59	60～ 64	65～		
本人の年金	0	0	1	2	11	13	25	52	73.2%
家族の給与所得	0	0	0	1	5	6	5	17	23.9%
家族の年金	0	0	1	0	0	3	10	14	19.7%
預貯金の切り崩し	0	0	0	1	3	6	3	13	18.3%
生活保護	0	0	0	1	1	5	3	10	14.1%
生活資金の借金	0	0	0	0	0	0	2	2	2.8%
本人の給与所得	0	0	0	0	1	0	0	1	1.4%
住宅ローン有	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0%
教育ローン有	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0%
その他	0	0	0	1	1	1	0	3	4.2%

(13) 診断から現在に至るまでに欲しいと感じた情報（複数回答）

診断から治療、現在に至るまでに最も欲しいと感じた情報では「若年性認知症に関する専門的な相談窓口」が全体の53.5%だった。

(n=58)

欲しいと感じた情報	回答数	割合
若年性認知症に関する専門的な相談窓口	31	53.5%
経済的支援に関する情報	26	44.8%
治療方法や薬に関する情報	24	41.4%
介護保険や介護施設に関する情報	22	37.9%
専門医や専門病院に関する情報	19	32.8%
介護の仕方に関する情報	16	27.6%
障害福祉サービスに関する情報	15	25.9%
成年後見制度に関する情報	10	17.2%
住まいに関する情報	3	5.2%
その他	1	1.7%

4.介護者の状況

2021年8月31日現在の介護者の状況を調査した。

(1) 介護者の属性

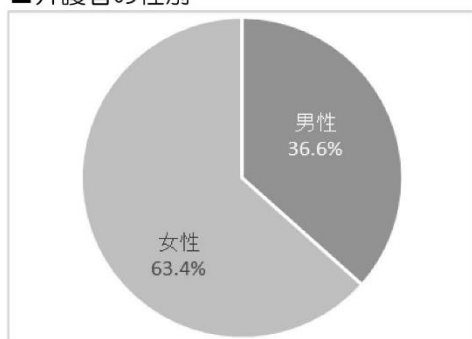
介護者の平均年齢は60.2歳、最年少は28歳、最高齢は90歳だった。男女比では女性が63.4%だった。

■本人の年齢階層別、介護者の年代/性別

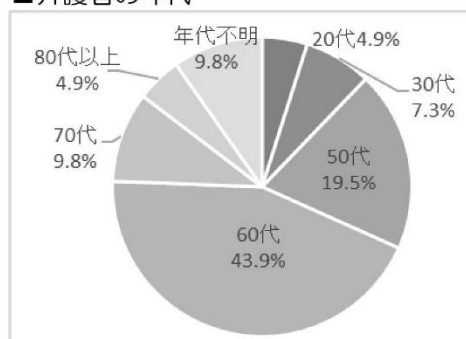
(n=41)

介護者の年代 本人の年齢階層	介護者の年代										介護者の性別	
	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上	年代不明	男性	女性	
18～39	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
40～44	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
45～49	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	
50～54	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	
55～59	0	2	1	0	3	1	0	0	1	4	4	
60～64	0	0	1	0	4	8	2	2	0	6	11	
65～	0	0	1	0	0	9	1	0	3	4	10	
合計	0	2	3	0	8	18	4	2	4	15	26	

■介護者の性別



■介護者の年代



(2) 介護の交代者の有無

外出時や緊急時に「介護を交代してくれる人がいる」と回答した方は26人で全体の61.9%だった。

(n=42)

交代者が	回答数	割合	介護者からみでの関係（複数回答）		
いる	26	61.9%	同居家族	子・子の配偶者	2
				兄弟	1
				義母	1
			同居以外の家族	兄弟姉妹	8
				義兄弟義姉妹	1
				子	9
				母	1
			その他	叔母	1
施設職員	5				
いない	16	38.1%			

(3) 介護者の生活や介護の相談相手

認知症のことや生活、介護等の困りごとについて、「相談できる相手がいる」と回答したのは35人で、相談相手としては「ケアマネジャー」が最も多く22人だった。

(n=41)

相談相手が	回答数	割合	介護者との関係（複数回答）	
いる	35	85.4%	ケアマネジャー	22
			家族	15
			介護職員	12
			主治医	7
			市町村役場職員	4
			地域包括支援センター職員	4
			友人	2
			家族の会	2
			その他	5
いない	6	14.6%		

(4) 介護者の就労等の状況

本人が認知症と診断された当時、介護者が「就労していた」と回答したのは24人で、そのうち同じ職場で働き方を変更したり、退職、転職をした介護者は7人だった。

■介護者の年代別就労状況

(n=44)

	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上	年代不明	雇用形態		
										正規	非正規	不明
就労していた	0	1	2	0	6	8	1	0	6	12	11	1
就労していない	0	1	1	0	2	9	3	2	2			

■介護者の就労状況の変化

本人が認知症と診断された当時、介護者が「就労していた」と回答した方のみ回答

(n=44)

	働き方に变化なし	同じ職場で働き方を変更	退職した	転職した
正規雇用	8	3	0	1
非正規雇用	8	0	3	0
不明	1	0	0	0

退職理由：家に独り置いておくことが出来なかった/認知症の病状の悪化

転職理由：自分が県外において対応できなかったため

(5) 介護者の生活の変化（複数回答）

介護をするようになって「ストレスが増えた」との回答が32人と最も多かった。

(n=45)

生活の変化	回答数	割合
ストレスが増えた	32	71.1%
自分が自由に使える時間がなくなった	22	48.9%
出費が増えた	18	40.0%
家事時間が増えた	17	37.8%
睡眠時間が減った	13	28.9%
収入が減った	9	20.0%
体調が悪くなった	8	17.8%
家族関係がうまくいかなくなった	7	15.6%
親戚関係がうまくいかなくなった	3	6.7%
近所との関係がうまくいかなくなった	2	4.4%
その他	5	11.1%

(6) 介護者の現在の気持ち

「在宅介護をしている介護者」と「入院または施設等入居中の本人の介護者」のどちらにも共通して回答が多かったのは「⑤いつまで介護が続くか不安を感じる」であった。「在宅介護をしている介護者」と「入院または施設等入居中の本人の介護者」とを比較すると、「⑪ストレスを発散する場がないと感じる」に対し「よくある」「ときどきある」と回答した在宅介護者の割合は合わせて70.8%である一方、入院または施設入居中の本人の介護者は26.7%で開きが最も大きかった。次いで、開きが大きかったのは「⑬本人との意思疎通が困難でイライラする（大声を出したくなる・叩きたくなる）ことがある」で、在宅介護者が64.0%に対し、入院または施設入居中の本人の介護者は21.4%だった。

- ①よりよい対応方法（介護方法）を知りたいと思う
- 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
- ③本人の行動が理解できるようになってきたと思う
- ④本人から感謝の気持ちを受けることができた
- ⑤いつまで介護が続くか不安を感じる
- ⑥経済的なことに不安を感じる
- ⑦介護者自身の健康状態に不安を感じる
- ⑧自分が今後も仕事（家事）を続けられるか不安を感じる
- ⑨意味もなく、泣く（泣きたくなる）ことがある
- ⑩将来がとても不安になり、憂うつで眠れない
- ⑪ストレスを発散する場がないと感じる
- ⑫本人の症状が悪化していくのを見ているのがつらい
- ⑬本人との意思疎通が困難でイライラする（大声を出したくなる・叩きたくなる）ことがある
- ⑭本人を一人にすることが不安で外出できない
- ⑮その他

(n=44)

	在宅介護をしている 介護者のみ回答				入院または施設入居中の 本人の介護者のみ回答				生活場所不明			
	よく ある	ときど きある	あまり ない	ない	よく ある	ときど きある	あまり ない	ない	よく ある	ときど きある	あまり ない	ない
①	10	9	3	2	3	7	3	1	0	1	0	0
②	3	8	8	5	1	4	5	3	0	1	0	0
③	4	11	7	2	4	6	2	2	1	0	0	0
④	3	7	8	8	2	5	5	2	1	0	0	0
⑤	16	6	2	1	7	3	5	1	0	0	1	0
⑥	11	9	3	2	7	5	1	3	0	0	1	0
⑦	14	9	1	2	4	6	2	3	0	1	0	0
⑧	11	9	2	1	1	6	3	5	0	0	1	0
⑨	5	4	5	10	0	1	3	11	0	0	0	1
⑩	5	4	8	7	0	3	4	8	0	0	0	1
⑪	8	9	3	4	1	3	4	7	0	0	0	1
⑫	10	7	4	3	5	6	2	3	0	0	1	0
⑬	8	8	5	4	2	1	3	8	0	0	0	1
⑭	9	7	2	7	2	3	1	9	0	0	1	0
⑮	・息子2人も障害があるため 不安は様々あるが考えない ようにしていると思われる ・子どものアパートに世話に なっている、申し訳ないとい つも思っている				・施設入所後、心身ともに落 ち着かれている				/			

■在宅介護中の介護者と入院または施設入居中の介護者の気持ちの差

①よりよい対応方法(介護方法)を知りたいと思う

在宅介護 (n=24)	よくある 41.7%	ときどきある 37.5%	あまりない 12.5%	ない 8.3%
入院/入居中 (n=14)	よくある 21.4%	ときどきある 50.0%	あまりない 21.4%	ない 7.2%

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

在宅介護 (n=24)	よくある 12.5%	ときどきある 33.3%	あまりない 33.3%	ない 20.9%
入院/入居中 (n=13)	よくある 7.7%	ときどきある 30.8%	あまりない 38.4%	ない 23.1%

③本人の行動が理解できるようになってきたと思う

在宅介護 (n=24)	よくある 16.7%	ときどきある 45.8%	あまりない 29.2%	ない 8.3%
入院/入居中 (n=14)	よくある 28.6%	ときどきある 42.8%	あまりない 14.3%	ない 14.3%

④本人から感謝の気持ちを受けることができた

在宅介護 (n=26)	よくある 11.5%	ときどきある 26.9%	あまりない 30.8%	ない 30.8%
入院/入居中 (n=14)	よくある 14.3%	ときどきある 35.7%	あまりない 35.7%	ない 14.3%

⑤いつまで介護が続くか不安を感じる

在宅介護 (n=25)	よくある 64.0%	ときどきある 24.0%	あまりない 8.0%	ない 4.0%
入院/入居中 (n=16)	よくある 43.8%	ときどきある 18.8%	あまりない 31.1%	ない 6.3%

⑥経済的なことに不安を感じる

在宅介護 (n=25)	よくある 44.0%	ときどきある 36.0%	あまりない 12.0%	ない 8.0%
入院/入居中 (n=16)	よくある 43.8%	ときどきある 31.3%	あまりない 6.1%	ない 18.8%

⑦介護者自身の健康状態に不安を感じる

在宅介護 (n=26)	よくある 53.9%	ときどきある 34.5%	あまりない 3.9%	ない 7.7%
入院/入居中 (n=15)	よくある 26.7%	ときどきある 40.0%	あまりない 13.3%	ない 20.0%

■在宅介護中の介護者と入院または施設入居中の介護者の気持ちの差

⑧自分が今後も仕事(家事)を続けられるか不安を感じる

在宅介護 (n=23)	よくある 47.8%	ときどきある 39.1%	あまりない 8.7%	ない 4.4%
入院/入居中 (n=15)	よくある 6.7%	ときどきある 40.0%	あまりない 20.0%	ない 33.3%

⑨意味もなく、泣く(泣きたくなる)ことがある

在宅介護 (n=24)	よくある 20.8%	ときどきある 16.7%	あまりない 20.8%	ない 41.7%
入院/入居中 (n=15)	ときどきある 6.7%	あまりない 20.0%	ない 73.3%	

⑩将来がとても不安になり、憂うつで眠れない

在宅介護 (n=24)	よくある 20.8%	ときどきある 16.7%	あまりない 33.3%	ない 29.2%
入院/入居中 (n=15)	ときどきある 20.0%	あまりない 26.7%	ない 53.3%	

⑪ストレスを発散する場がないと感じる

在宅介護 (n=24)	よくある 33.3%	ときどきある 37.5%	あまりない 12.5%	ない 16.7%
入院/入居中 (n=15)	よくある 6.7%	ときどきある 20.0%	あまりない 26.6%	ない 46.7%

⑫本人の症状が悪化していくのを見ているのがつらい

在宅介護 (n=24)	よくある 41.7%	ときどきある 29.2%	あまりない 16.6%	ない 12.5%
入院/入居中 (n=16)	よくある 31.3%	ときどきある 37.5%	あまりない 12.5%	ない 18.7%

⑬本人との意思疎通が困難でイライラすることがある

在宅介護 (n=25)	よくある 32.0%	ときどきある 32.0%	あまりない 20.0%	ない 16.0%
入院/入居中 (n=14)	よくある 14.3%	ときどきある 7.1%	あまりない 21.4%	ない 57.2%

⑭本人を一人にすることが不安で外出できない

在宅介護 (n=25)	よくある 36.0%	ときどきある 28.0%	あまりない 8.0%	ない 28.0%
入院/入居中 (n=15)	よくある 13.3%	ときどきある 20.0%	あまりない 6.7%	ない 60.0%

(7) 現在介護者が困っていること・苦勞していること（複数回答）

本人の症状や行動で、現在介護者が困っていること、苦勞していることでは「在宅介護をしている介護者のみ回答」「入院または施設等入居中の本人の介護者のみ回答」のどちらにおいても、「判断力が低下している」が最も多かった。

(n=45)

	在宅介護	入院または施設入居中	生活場所不明	合計
① 日時や場所がわからない	11	5	0	16
② 判断力が低下している	17	9	0	26
③ 何もしたげらない	12	2	0	14
④ 同じことを何度も言ったり聞いたりする	16	2	0	18
⑤ 幻視・幻聴の症状がある	5	1	0	6
⑥ 暴言・暴力がある	7	3	0	10
⑦ 家から出て行ってしまう	3	2	0	5
⑧ 会話の理解が困難	13	4	1	18
⑨ 入浴を嫌がる	2	2	0	4
⑩ 料理の手順がわからない	5	1	0	6
⑪ 火の不始末	3	0	0	3
⑫ 衣類の着脱ができない	9	1	0	10
⑬ 車の運転をやめない	0	0	0	0
⑭ 特にない	1	6	0	7
⑮ その他	7	4	0	11

5.本人の現在の状況

若年性認知症本人の相談相手、生活の変化などについて、介護者による本人への聞き取り調査を行った。本人への聞き取りが困難な場合は設問に対し未回答で依頼したため、回答数は少数にとどまった。

(1) 本人の生活や介護の相談相手（複数回答）

認知症のことや生活、介護等の困りごとについて「相談できる相手がいる」と回答したのは34人で、相談相手としては「家族」が最も多く20人だった。

(n=39)

相談相手が	回答数	本人との関係（複数回答）	
いる	34	家族（配偶者/子/父母/兄弟姉妹）	20
		介護職員	12
		ケアマネジャー	11
		主治医	4
		その他	3
		友人	2
		市町村役場職員	2
		地域包括支援センター職員	1
		その他	3
		いない	5

(2) 本人の生活の変化（複数回答）

認知症になって本人の生活に変化があったものとして、「何もしたくなかった」が13人と最も多かった。

(n=38)		
生活の変化	回答数	割合
何もしたくなかった	13	34.2%
ストレスが増えた	11	29.0%
収入が減った	10	26.3%
外出する機会が減った	9	23.7%
家族関係がうまくいかなかった	7	18.4%
特にない	7	18.4%
出費が増えた	3	7.9%
体調が悪くなった	3	7.9%
親戚関係がうまくいかなかった	2	5.3%
近所との関係がうまくいかなかった	1	2.6%
その他	6	15.8%

(3) 本人の現在の気持ち

「在宅で生活している本人」と「入院または施設等入居中の本人」の回答を比較すると、「⑦家族・周囲に迷惑をかけることに不安を感じる」に対し「よくある」「ときどきある」と回答した在宅で生活している本人の割合は 72.2%である一方、入院または施設等入居中の本人は 23.1%であり開きが最も大きかった。次いで開きが大きかったのは「⑥自分が今後も仕事（家事）を続けられるか不安を感じる」で、在宅で生活している本人が 53.0%に対し、入院または施設等入居中の本人は 15.4%だった。

- ①同じ立場の人（若年性認知症者）と交流したいと思う
 - ②ピアサポート活動をしたいと思う
 - ③社会との繋がり（就労、ボランティア、自治会など）を持ちたいと思う
 - ④今後自分の病気がどのように進行するか不安を感じる
 - ⑤経済的なことに不安を感じる
 - ⑥自分が今後も仕事（家事）を続けられるか不安を感じる
 - ⑦家族・周囲に迷惑をかけることに不安を感じる
 - ⑧1人していると不安になる/誰かと一緒にいないと不安になる
 - ⑨周囲からどのように見られているか気になる
 - ⑩ストレスを発散する場がないと感じる
 - ⑪意思疎通が困難でイライラする（大声を出したくなる・叩きたくなる）ことがある
 - ⑫その他
- (n=35)

	在宅で生活している 本人のみ回答				入院または施設入居中の 本人のみ回答				生活場所不明			
	よく ある	ときど きある	あまり ない	ない	よく ある	ときど きある	あまり ない	ない	よく ある	ときど きある	あまり ない	ない
①	0	5	7	6	0	3	2	8	0	1	0	0
②	0	1	9	8	0	0	1	11	0	0	0	1
③	1	6	5	6	1	4	0	8	0	0	0	1
④	7	5	5	2	1	5	0	7	0	0	1	0
⑤	8	3	4	4	2	4	1	7	0	1	0	0
⑥	6	3	4	4	0	2	1	10	0	0	0	1
⑦	8	5	3	2	1	2	2	8	0	0	0	1
⑧	4	7	5	3	0	4	0	9	0	0	0	1
⑨	0	9	8	2	0	3	2	8	0	0	0	1
⑩	1	9	5	3	3	2	1	7	0	0	1	0
⑪	4	8	4	3	2	2	2	7	0	1	0	0
⑫	0				2				0			

■在宅生活の本人と入院または施設入居中の本人の気持ちの差

①同じ立場の人(若年性認知症者)と交流したいと思う

在宅生活 (n=18)	ときどきある 27.8%	あまりない 38.9%	ない 33.3%
入院/入居中 (n=13)	ときどきある 23.1%	あまりない 15.4%	ない 61.5%

②ピアサポート活動をしたいと思う

在宅生活 (n=18)	ときどきある 5.6%	あまりない 50.0%	ない 44.4%
入院/入居中 (n=12)	あまりない 8.3%	ない 91.7%	

③社会との繋がり(就労、ボランティア、自治会など)を持ちたいと思う

在宅生活 (n=18)	よくある 5.6%	ときどきある 33.3%	あまりない 27.8%	ない 33.3%
入院/入居中 (n=13)	よくある 7.7%	ときどきある 30.8%	ない 61.5%	

④今後自分の病気がどのように進行するか不安を感じる

在宅生活 (n=19)	よくある 36.9%	ときどきある 26.3%	あまりない 26.3%	ない 10.5%
入院/入居中 (n=13)	よくある 7.7%	ときどきある 38.5%	ない 53.8%	

⑤経済的なことに不安を感じる

在宅生活 (n=19)	よくある 42.0%	ときどきある 15.8%	あまりない 21.1%	ない 21.1%
入院/入居中 (n=14)	よくある 14.3%	ときどきある 28.6%	あまりない 7.1%	ない 50.0%

⑥自分が今後も仕事(家事)を続けられるか不安を感じる

在宅生活 (n=17)	よくある 35.3%	ときどきある 17.7%	あまりない 23.5%	ない 23.5%
入院/入居中 (n=13)	ときどきある 15.4%	あまりない 7.7%	ない 76.9%	

■在宅生活の本人と入院または施設入居中の本人の気持ちの差

⑦家族・周囲に迷惑をかけることに不安を感じる

在宅生活 (n=18)	よくある 44.4%		ときどきある 27.8%		あまりない 16.7%		ない 11.1%	
入院/入居中 (n=13)	よくある 7.7%		ときどきある 15.4%		あまりない 15.4%		ない 61.5%	

⑧1人でいると不安になる/誰かと一緒にいないと不安になる

在宅生活 (n=19)	よくある 21.1%		ときどきある 36.8%		あまりない 26.3%		ない 15.8%	
入院/入居中 (n=13)	ときどきある 30.8%				ない 69.2%			

⑨周囲からどのように見られているか気になる

在宅生活 (n=19)	ときどきある 47.4%			あまりない 42.1%		ない 10.5%	
入院/入居中 (n=13)	ときどきある 23.1%		あまりない 15.4%		ない 61.5%		

⑩ストレスを発散する場がないと感じる

在宅生活 (n=18)	よくある 5.5%		ときどきある 50.0%		あまりない 27.8%		ない 16.7%	
入院/入居中 (n=13)	よくある 23.1%		ときどきある 15.4%		あまりない 7.7%		ない 53.8%	

⑪意思疎通が困難でイライラすることがある

在宅生活 (n=19)	よくある 21.0%		ときどきある 42.1%		あまりない 21.1%		ない 15.8%	
入院/入居中 (n=13)	よくある 15.4%		ときどきある 15.4%		あまりない 15.4%		ない 53.8%	

6.地域との関係

若年性認知症に対する介護者及び本人の若年性認知症に対する意識を調査した。

(1) 近所への周知

近所の方に若年性認知症であることを「伝えている」と回答したのは30人、「伝えていない」と回答したのは34人だった。

(n=64)

		回答数	割合
若年性認知症であることを近所の方へ	伝えている	30	46.9%
	伝えていない	34	53.1%

(2) 地域で住み続けるうえで困っていること

今住んでいる地域で住み続けるうえで「困っていることがある」と回答したのは27人で、「困っていることがある」と回答した方の中では「若年性認知症者が利用できるサービスが少ない」ことに困っているとの回答が最も多かった。

(n=67)

		回答数	割合
困っていることが	ある	27	40.3%
	ない	29	43.3%
	わからない	11	16.4%

■地域で住み続けるうえでの困りごと（複数回答）

(2)で「困っていることがある」と回答した27人のみ回答

(n=27)

困っていること（複数回答）	回答数	割合
若年性認知症者が利用できるサービスが少ない	14	51.9%
いざというときに頼れる人が近くにいない	13	48.1%
社会全体の認知症への無理解や偏見	6	22.2%
車の運転ができず、公共交通機関の便が悪く生活しづらい	6	22.2%
近所の人への認知症への無理解や偏見	5	18.5%
その他 ・近所の人や友達のことを忘れ、色々言われるのが嫌になったため ・雪かき、ごみ捨てなどが心配	2	7.4%

7.発症から今までの過程で困ったこと、制度や行政・医療機関、事業所への要望

(個人等が特定されないよう、内容を一部修正・削除)

①若年性認知症に関する正しい知識（普及・啓発）について（3件）

- ・明日は我が身という誰にでも起こりうる病気なのに、社会的偏見を感じる事が多々ある。
- ・テレビにて認知症のドキュメンタリーとして、ピアサポートしている方々と相談に来所した方等、夫婦の生活を見て「あー、同じようにみんな悩んでいる、本人が一番つらいんだー」と実感できた。名前が覚えられない、数がわからない本人と妻の苦悩、妻の介護をしている夫の接し方の変化等、現在の私と共通するものがあつた。優しく、普通に生活していくことを学んだ番組だった。コロナ禍で家での生活が中心となる私たちにはもっとこういう番組が放送されることを望みます。
- ・この病気に関する社会の理解が進むことを願ってやまない。

②介護保険や障害福祉等の制度に対する要望など（2件）

- いざ病気になったとき、どこに相談すればよいのかはあまり周知されていない気がする。
（③にも関連）青森県は脳の疾患も多く、間接的に認知症発生の要因として働いている可能性もあると考える。したがって、認知症になったときの対処、介護の仕方、社会の理解を含め、行政・医療機関でもより周知するためにはどうしたら良いかを患者、その家族とともに考え知恵をかしていただきたいと切に願う。
- 障害年金、障害手帳の請求主義は理解しますが、家族の心情を含み教示してほしいです。
（⑦にも関連）

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（7件）

- 現在住んでいる家が古くなって入っていられなくなったので色々な所で相談してみましたが、持ち家があるため貸家に入れないと役場に断られた。
- 窓口が欲しい。書籍やネット情報を見ても、軽度の話より重度の事ばかり。
- 医者では経済面のことは相談できないし、若年性の場合、秘匿したいと思うので、行政にも相談しにくい。せめて地元の窓口でなければ面識ない人なので相談しやすいと思う。もっとインターネットなどリモートでの相談もあってしかるべきと思う。（④にも関連）
- 不勉強のため制度とか行政の相談窓口も知りませんでした。
- 行政の相談窓口とか広報活動も目に止まるような活動期待してます。地域包括支援センターの役割がよくわかりません。
- 発症してわからないことは若年性認知症サポートセンターゆえみのスタッフの方にきいて教えてもらいました。病気のことや障害年金のこと、介護認定、障害手帳のことなど、ほとんどのことは若年性認知症サポートセンターゆえみの方から教えていただき感謝しています。
- まず、医療機関からの説明が全くない。家族会に参加したことはありますが、自分とは合わなかった。行政も話しは聞いてくれますが何の解決にもなりませんでした。

④若年性認知症の特性に配慮した施設について（5件）

- 独居の方の認知症状、生活の課題を早期に発見する機関がない。
- 若年性認知症者にマッチしたサービスが少ない。介護施設及びボランティア施設、相談できる施設など。
- 元々ダウン症がありグループホームを利用し生き生きと楽しい生活を送っていましたが、認知症を発症していることがわかり、即退所を告げられ途方にくれました。当初は施設のショートステイを使いながら自宅での生活を考えましたがショートステイは使えないと断られ何故？わかりません。
- 施設に入所しているが、コロナ禍になり、面会・外泊もできず、話し相手もなく認知機能が低下しているだろうと心配しています。施設が遠方なこともあり、もっと近くで地域の方々と交流ができるような場所に作って欲しいと思っています。
- 先生からは介護認定受けた方が良いと言われても、目にした情報と比べてまだ早いと思ってしまう。

⑤施設の対応について（5件）

- コロナウイルス感染拡大で介護施設面会が出来ないので早く施設の中に入って面会をしたいです。
- 本人は今までに2か所の施設のお世話になりました。認知症になり、施設を移ることになり、現在の施設で暮らしていますが、先の施設と同様に職員の方々に親切に見守られながら生活していることに感謝しています。本当にありがたいと思っています。

- ・施設に入所してから徐々に発語なくなり、介護度も高いため現在は全く会話不能だが、施設の職員がいつもやさしく対応してくれるのでとても感謝している。
- ・今はケアマネさん、ヘルパーさんがいるのでなんとかかなると思える。ケアマネさんにたどり着くまでが遠かった。”若年性”がネックになっていると思う。
- ・家族と当事者の関係性について、関係者への説明に苦慮する。

⑥医療機関の対応について（6件）

- ・知的障害のある人は、行動特性上、認知症に気がつくのが遅れがちだと思います。特にダウン症のある人は早期退行もあり、若い年齢で発症するケースが多いと考えます。定期的な検査（脳の画像）が必要になるかと思えます。質問形式の検査には対応難しいです。
- ・ダウン症でもともと知的障害があるため、検査が困難。発語もないため様子から判断するのは難しく治療しても意味がないのではとの話もあった。
- ・精神科に行くと言われるが本人は精神科に偏見があり世間体を重視していきながらなかった。
- ・スポーツ事故の怪我によりうつ状態になって以来受診している精神科医に認知症の初期と診断されました。が、それを認めたくない本人は主治医と激しい口論となり受診を拒否した。口論に発展するような医師の対応には疑問を持ちました。現在の主治医は相性がよかったようで毎回おだやかに診察を受けています。
- ・元々統合失調症があり、主治医は統合失調症による認知様症状と診断したが、別の担当医はアルツハイマー型とピックの混合型と診断。Dr.により診断名は変わる。

⑦経済的なことについて（7件）

- ・仕事ができなくなっても医療費、生活費はかかるのに何の支援もなく、申請するのに何度も診断料がかかり日数も要する。申請後も年金受給するまで1年半を無収入で生活することになる。(②にも関連) 市役所や医療機関に相談するも解決策が見出せない生活に困窮する。若年性認知症でも働けるところを斡旋してほしい。(⑧にも関連)
- ・経済的に少しでも安心できる保証が欲しい。将来に不安しかないので精神的にかなりダメージをうけている。(⑨にも関連)
- ・認知症と診断を受ける前に本人が生命保険を解約してしまい、その後に入れる医療保険等が探せず入院時の経済負担がある。
- ・障害年金をもらえるかわからない。その他の支援（車イス）等あるのかわからない。
- ・現在、私（配偶者）自体、失業中のため、経済的に不安がある。
- ・症状の軽重にかかわらず、仕事はできなくなるのだから、経済的に苦しくなる。
- ・若年性認知症は、働き盛りの年齢で、年金受給者とは違い働かなければ収入が途絶えます。

⑧本人の就労継続について（3件）

- ・今までの経験を少しでも生かせる仕事が全くない。もっと働ける場を増やしてほしい。
- ・青森県は特に遅れていると思います。他の県は認知症（若年）の方が生き生きと働ける場所があります。
- ・病気が発症し就業を継続できなくなると社会との関わりが薄れてしまう。一方で、病気の進行もあり一般的な正社員、パート等の方々と同じ仕事をするのは困難である。当事者が社会との繋がり、他者とのコミュニケーションをとりながら自分自身の肯定感を高めていけるように簡単な仕事でもできるような場所や機会が増えることが望ましい。

⑨生きがいつくり、居場所について（2件）

- ・ 介護サービスは、自宅でできない丁寧な洗身と運動不足の解消等の目的でデイサービスや訪問介護を利用しており特には困ったことはないようです。
- ・ デイサービスを利用していく中で、笑顔が増えたり、声掛けに対する反応が少しずつみられるようになり変化を感じています。

⑩家族・介護者の負担、将来に対する不安など（13件）

- ・ 子供達もそれぞれ独立し、県外に居る。自分が体を壊したら本人の面倒をすぐに見てくれる人がいない。本人の両親も高齢であり本人を見ることはできない。施設にはまだ若いしかわいそうだと思うので入れたくない。デイサービスを利用することで自分の時間は持っている。近所の理解もあるので安心して暮らしている。自分の体調管理をしっかりと、なるべく自宅での生活を続けたい。
- ・ 介護者として、本人の病気は理解しているつもりであるが、時々「何でできない」等強い言葉で言っている自分に腹立たしく猛省している。解っているが…日々、進行する。今後本当に介護可能か心配であります。
- ・ アルツハイマー型認知症とのことで、出来ない事も少しずつ増えていくのを見る中で、漠然とした不安はあります。
- ・ デイサービスで入浴できるようになりましたが、飲酒、たばこがしたくて早く帰ってきたがったり排泄で汚れていてもそのままにして寝ている為部屋中の掃除に大変苦労しています。
- ・ 本人のだらしない生活に私の時間が取られ暴言をはかれることに対し一生懸命やっていると悲しくなります。
- ・ 不眠症、うつ病で月2回通院し、カウンセリング等を受け、内服薬をもらっています。
- ・ 生活の質を維持できるように家族へのフォローもあれば助かります。本人はもちろんですが、家族のストレスも他にはわかりません。今後の不安、経済的、子どもが結婚した時相手の家族がどのように思うのか？とても不安です。
- ・ アルツハイマー型認知症と診断され数年が経過し、徐々に日常生活の援助が多くなり、この先どうなっていくと考えたりする時間が増えている。
- ・ 子どもやデイサービスには助けられているが自分の気持ちがイライラする事もあり何もかもイヤになった。
- ・ 絶望し死ぬことを考えたが、本人や子のことを考えるとできなかつた。いつか笑える日がくることをねがって。今でも自分勝手に死を考えています。私たちのような生活している人間がいることを考えてください。
- ・ 若年性という事で、介護者は子育て中であつたり仕事が多忙であつたり余裕がないことが多いはず。自身の生活の事でいっぱいな中、若年性認知症に関する情報を集めては暗い気持ちになるばかりで大変でした。「そんなに私はおかしいのか!？」と泣き出しそうな、激怒する母をなだめながら通院した日々は思い出したくもない。本人が望まないことを介護者がしなければならぬ。これからどうなるのかわからない不安。
- ・ 途方にくれました。自殺（夫をつれて）しよう何度も思いました。幸い子どもが助けてくれたので乗り越えましたがそうでなければ死んでいたと思います。
- ・ 同居者が仕事で留守がちで本人の日中の行動を把握できず、又、受け入れられず周囲への相談が困難や遅れがあった。本人も知られたくない事、薬を飲んでも変わらないから飲まない等の発言もあった。

⑪その他（1件）

- ・ 自分は何ら困っていないのにまわりがうるさく言う。あんまりうるさいから指示に従っているけれど本当は自分にはかまわずそっとしておいてほしい。