

平成 26 年度

静岡県若年性認知症実態調査報告書

静岡県

目次

I	調査の概要	1
1	調査の目的	1
2	調査対象者	1
3	調査方法	1
	(1) 一次調査	2
	(2) 二次調査	4
II	調査結果の概要	5
1	一次調査結果の概要	5
	(1) 若年性認知症患者数	5
	(2) 各調査対象の結果概要	10
2	二次調査結果の概要	12
	(1) 二次調査における若年性認知症者の内訳	12
	(2) 各調査項目の結果概要	13
3	本調査により見えてきた課題	15
III	一次調査結果	18
1	医療機関調査	18
	(1) 若年性認知症患者の診療状況	18
	(2) 若年性認知症患者の状況	19
	(3) 認知症診療について	20
2	地域包括支援センター	25
	(1) 若年性認知症患者への対応	25
	(2) 若年性認知症の相談者の状況	28
3	居宅介護支援事業所	31
	(1) 若年性認知症患者等の利用の有無	31
	(2) 若年性認知症の利用者の状況	32
4	介護保険事業所	36
	(1) 若年性認知症患者に対する対応について	36
	(2) 若年性認知症者の受入れ状況	38
	(3) 若年性認知症者の利用者の状況	39
5	自由意見	42
	(1) 対応の際に工夫している点	42
	(2) 若年性認知症に関する課題や意見等	47
IV	二次調査結果	52
1	回答者の属性	52
2	本人の状況	53
3	変化に気づいた頃の状況	56

4	受診・診断の状況	59
5	サービスの利用状況.....	62
6	本人の就労状況.....	64
7	外出の状況等	66
8	地域生活での困難	68
9	現在に至るまでに欲しいと感じた情報.....	70
10	意見・要望など.....	71

I 調査の概要

1 調査の目的

若年性認知症者は、高齢者の認知症と比較すると数は少ないが、現役世代で発症することにより職を失うことに加えて、年齢が若いため、利用できる福祉サービスが限られるなど、一人ひとりが抱える課題は多いといわれている。しかしながら、その実態は十分に把握されておらず、若年性認知症者に対する施策も十分でない。

本調査は、県内の医療機関、介護サービス事業所等における若年性認知症者への対応状況等とともに、若年性認知症の本人及び家族の生活実態等を把握し、本県において今後必要とされる若年性認知症施策を検討することを目的に実施した。

2 調査対象者

「若年性認知症」とは、65歳未満で発症した認知症をいい、65歳未満で発症し、現在の年齢が65歳以上の人も含まれるが、本調査においては、一次調査日現在で65歳未満の者を対象とした。

3 調査方法

本調査においては、県内の医療機関や介護サービス事業所等の関係機関を対象とした一次調査、若年性認知症の本人・家族・介護者を対象とした二次調査を実施した。

【調査結果の留意事項】

- ・ 本調査の集計結果について、「N」とは各設問における有効回答者数を示す。
- ・ 回答のうち割合については、小数点以下第2位を四捨五入したため、合計が100%にならない場合がある。
- ・ 複数回答の質問では、回答率の合計が100%を超える場合がある。

(1) 一次調査

① 調査方法

調査種別	調査対象	調査時期	調査方法
医療機関	(559 か所) ・認知症疾患医療センター ・認知症サポート医が所属する医療機関 ・「医療ネットしずおか」において、「認知症に対応している」としている医療機関	平成 26 年 11 月 ～ 平成 26 年 12 月	郵送による 調査票の 発送・回収
地域包括支援センター	(139 か所) ・地域包括支援センター		
居宅介護支援事業所	(1,071 か所) ・居宅介護支援事業所		
介護保険事業所	(846 か所) ・介護老人福祉施設 ・介護老人保健施設 ・認知症対応型共同生活介護 ・小規模多機能型居宅介護 ・地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護		

② 調査項目

調査対象	主な調査項目
医療機関	・主な診療科、若年性認知症者の受診時の対応、患者数、検査方法、サポート医との連携、医療以外の支援、若年性認知症に関する課題など ・若年性認知症者の属性(基本情報、入院・通院の別、認知症疾患名)
地域包括支援センター	・若年性認知症の相談・支援の有無、相談者の属性、相談内容、支援の状況、相談対応や支援を行う上での工夫、課題など ・若年性認知症者の属性(基本情報、認知症疾患名、相談等への対応、要介護認定区分、日常生活自立度、利用サービス)
居宅介護支援事業所	・若年性認知症者からの相談、ケアプランの作成依頼の状況、支援を行う上での工夫、課題など ・若年性認知症者の属性(基本情報、認知症疾患名、相談等への対応、要介護認定区分、日常生活自立度、利用サービス)
介護保険事業所	・提供しているサービス内容、若年性認知症者の受入れの可否、可能な対応の種類、受入れできない理由、サービス提供上の工夫、課題など ・若年性認知症者の属性(基本情報、認知症疾患名、要介護認定区分、日常生活自立度)

③ 回収状況等

県内 2,615 の事業所等に調査票を送付したところ、1,890 か所からの回答があり、回収率は 72.3%であった。また、平成 26 年 4 月 1 日から平成 26 年 11 月の調査時点において医療機関、地域包括支援センター並びに居宅介護支援事業所を利用した又は調査時点で介護保険事業所を利用している若年性認知症者数は延べ 486 人であった。

このうち、性別、生年月日、居住地の全ての項目が同一である 42 件については重複とみなし、今回の調査における県内の若年性認知症者数は、444 人となった。

調査種別	発送数	回収数	回収率	若年性認知症者の利用が有りと答えた機関数	患者・利用者数(疑いを含む)
医療機関	559	358	64.0%	74 か所	189 人
病院	84	50	59.5%	25 か所	80 人
診療所	475	308	64.8%	49 か所	109 人
地域包括支援センター	139	139	100.0%	48 か所	61 人
居宅介護支援事業所	1,071	796	74.3%	120 か所	123 人
介護保険事業所	846	※597	70.6%	81 か所	113 人
介護老人福祉施設	215	171	79.5%	30 か所	39 人
介護老人保健施設	119	90	75.6%	13 か所	32 人
認知症対応型共同生活介護	351	232	66.1%	22 か所	25 人
小規模多機能型居宅介護	124	69	55.6%	12 か所	13 人
地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護	37	32	86.5%	4 か所	4 人
合計	2,615	1,890	72.3%	323 か所	486 人
実人数					444 人

※ 事業所区分不明の 3 件を含むため、合計と一致しない。

(2) 二次調査

① 調査方法

調査対象	若年性認知症の本人、家族、介護者
調査票の配布・回収方法	一次調査で「若年性認知症の人がいる」と回答した医療機関、地域包括支援センター、居宅介護支援事業所、介護保険事業所を通じ、本人・家族等へ配布し、郵送により回収した。
調査時期	平成 26 年 12 月～平成 27 年 1 月

② 調査項目

主な調査項目
<ul style="list-style-type: none">・回答者の属性、本人の状況(基本情報、生活場所、同居人、介護認定)・認知症に気づいた頃の状況(時期、発見者、気づいた症状、相談者、認知症の知識)・受診・診断の状況(時期、受診場所を選んだ理由、初期診断、最終診断)・サービス状況(利用サービス内訳)・本人の状況(発症時の就労状況、外出状況、運転状況等)・生活上困っていること・必要とする情報・制度、行政・事業所等への意見・要望

③ 回収状況

一次調査で「若年性認知症の人がいる」と回答した機関を通じ、本人・家族等へ調査票を配付したところ、168 件（回収率 37.8%）の回答があり、有効回答は 164 件（36.9%）だった。

なお、本人又は家族が回答できない場合は、施設職員やケアマネジャー等が、本人の状況等を把握している範囲で回答している場合もある。

配布数(※)	対象数 (A)	回収数 (B)	回収率 (B)／(A)	有効回収数 (C)	有効回収率 (C)／(A)
485	444	168	37.8%	164	36.9%

※ 一次調査で回答があった 486 人のうち、二次調査への協力を不可と回答した 1 人については、調査票を送付していない。

II 調査結果の概要

1 一次調査結果の概要

(1) 若年性認知症者数

①若年性認知症者の属性

若年性認知症者 444 人のうち、男性は 239 人（53.8%）、女性は 203 人（45.7%）であった。

年齢別では、60～64 歳が 256 人（57.7%）と最も多く、30 歳未満の若年性認知症者はいなかった。

表 年齢別の若年性認知症者の数 [N=444]

	30 歳未満	30～39 歳	40～49 歳	50～59 歳	60～64 歳	不明	合計
男性	0	2	12	74	147	4	239
女性	0	1	8	82	109	3	203
不明	0	0	0	1	0	1	2
合計	0 (0.0%)	3 (0.7%)	20 (4.5%)	157 (35.4%)	256 (57.7%)	8 (1.8%)	444 (100.0%)

図 若年性認知症者の男女比率 [N=444]

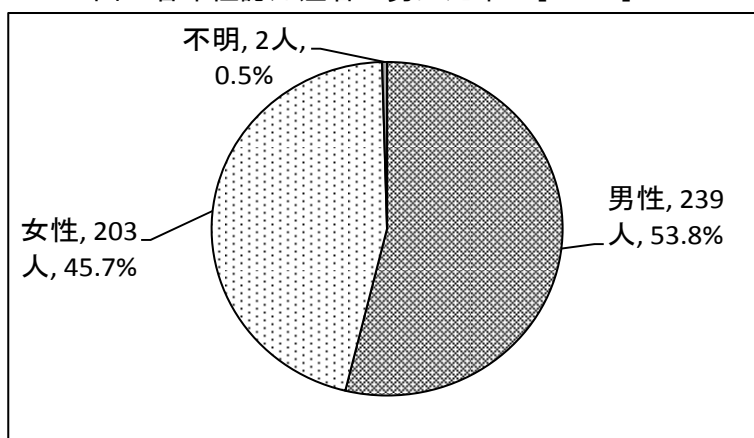
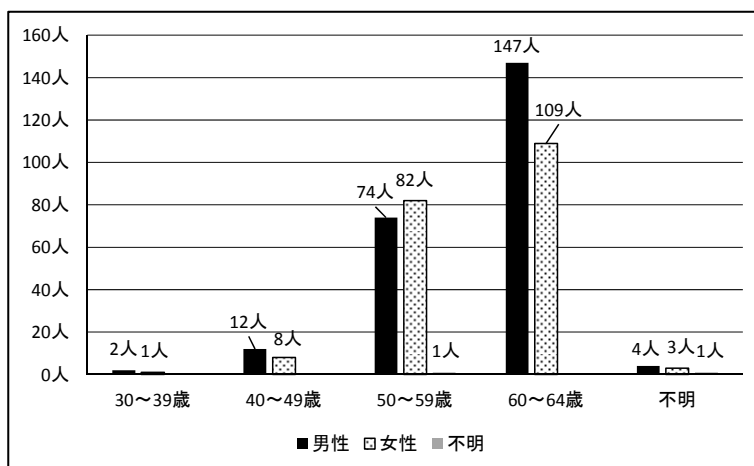


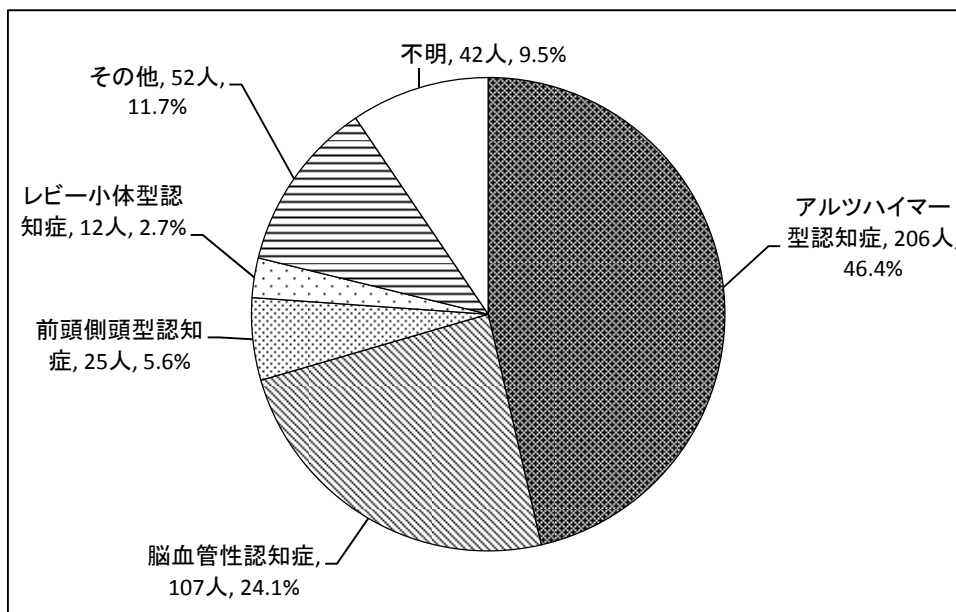
図 年齢別の若年性認知症者の数 [N=444]



②若年性認知症者の原因疾患

若年性認知症者のうち疾患の種類については、「アルツハイマー型認知症」が 206 人（46.4%）、次いで、「脳血管性認知症」が 107 人（24.1%）となっており、あわせて約 7 割を占めた。

図 若年性認知症者の原因疾患の内訳 [N=444]



認知症疾患別の男女比は、「アルツハイマー型認知症」では女性が多いのに対して、「脳血管性認知症」では男性は女性の約 2.7 倍になっている。

図 認知症疾患別の男女比 [N=444]

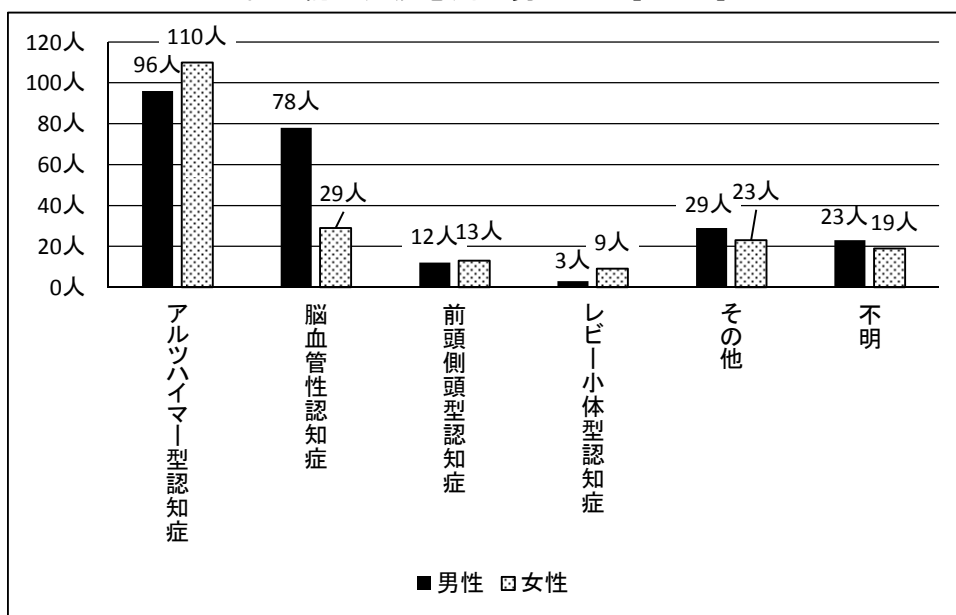


表 若年性認知症者の原因疾患別内訳（性別・年齢別） [N=444]

年齢	性別	アルツハイマー型認知症	脳血管性認知症	前頭側頭型認知症	レビー小体型認知症	その他	不明	合計
30歳未満	男性	0	0	0	0	0	0	0
	女性	0	0	0	0	0	0	0
30～39歳	男性	0	0	1	0	1	0	2
	女性	1	0	0	0	0	0	1
40～49歳	男性	4	3	1	0	3	1	12
	女性	3	4	0	0	1	0	8
50～59歳	男性	29	24	4	0	12	5	74
	女性	47	12	6	1	11	5	82
	不明	0	1	0	0	0	0	1
60～64歳	男性	60	49	6	3	13	16	147
	女性	58	13	7	8	11	12	109
不明	男性	3	0	0	0	0	1	4
	女性	1	0	0	0	0	2	3
	不明	0	1	0	0	0	0	1
合計	男性	96	76	12	3	29	23	239
	女性	110	29	13	9	23	19	203
	不明	0	2	0	0	0	0	2
	合計	206	107	25	12	52	42	444

③ 2次保健医療圏域別及び市町別

2次保健医療圏域別にみると、「西部」が96人（21.6%）と最も多く、次いで、「駿東田方」が68人（15.3%）、「中東遠」が66人（14.9%）であった。

図 2次保健医療圏別の若年性認知症者の割合 [N=444]

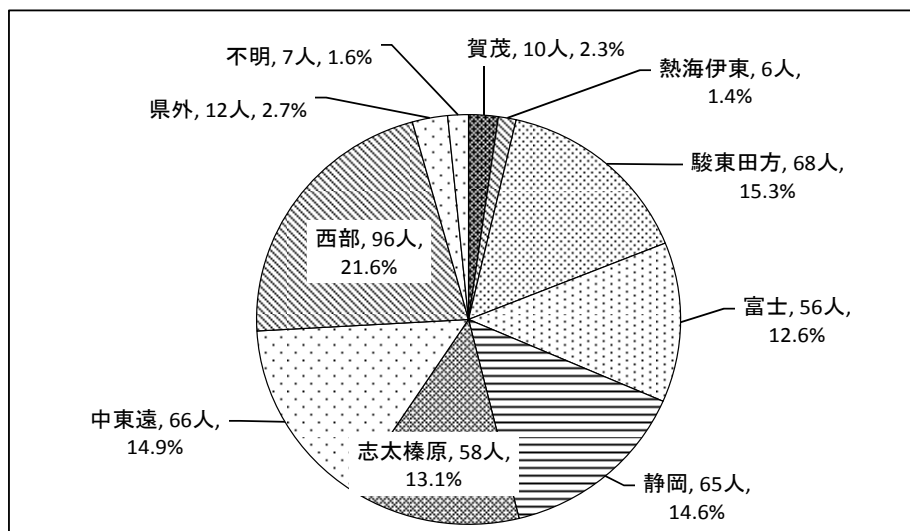


表 市町別の若年性認知症者の数 [N=444]

2次保健医療圏	30代		40代		50代		60～64歳		不明		合計
	居住地	男	女	男	女	男	女	男	女	男	
賀茂				1	1	1	4	3			10
下田市							2	1			3
賀茂郡東伊豆町				1		1	1				3
賀茂郡河津町											0
賀茂郡南伊豆町					1		1	1			3
賀茂郡松崎町								1			1
賀茂郡西伊豆町											0
熱海伊東			1			1		4			6
熱海市						1		3			4
伊東市			1					1			2
駿東田方	1		1		15	16	16	17	1	1	68
沼津市			1		6	2	5	6			20
三島市	1				2	2	1	2			8
裾野市					1	2	1				4
伊豆市						2	1	2			5
伊豆の国市					1	1	1	2			5
田方郡函南町					2	1	3	3			9
駿東郡清水町					1						1
駿東郡長泉町						1	2	1			4
御殿場市					2	5	1	1	1	1	11
駿東郡小山町							1				1
富士			1	2	9	13	18	13			56
富士宮市					1	3	7	6			17
富士市			1	2	8	10	11	7			39
静岡			3		7	12	25	18			65
静岡市			3		7	12	25	18			65

2次保健医療圏	30代		40代		50代		60～64歳		不明		合計
	居住地	男	女	男	女	男	女	男	女	男	
志太榛原			1	1	11	14	16	11	2	2	58
島田市			1		2	1	7	1		2	14
焼津市				1	4	2		2	1		10
藤枝市					4	8	5	6	1		24
牧之原市						3	4	2			9
榛原郡吉田町					1						1
榛原郡川根本町											0
中東遠	1		1	2	13	9	23	17			66
磐田市			1		4	1	5	6			17
掛川市				1	5	4	7	3			20
袋井市				1	3	1	5	5			15
御前崎市	1					1	4				6
菊川市						2	1	2			5
周智郡森町					1		1	1			3
西部		1	4		16	14	36	24	1		96
浜松市		1	4		15	12	35	23	1		91
湖西市					1	2	1	1			5
県外				1		1	8	2			12
不明				1	3	1	1		1		7
合計	2	1	12	8	75	82	147	109	5	3	444

(2) 各調査対象の結果概要

①医療機関

- ◆ 平成26年4月から11月までの間に、若年性認知症（疑いも含む）の患者の受診・入院があった医療機関は74機関（20.7%）であった。このうち、62機関が若年性認知症の患者数は「1～4人」と回答しており、「10人以上」と回答した医療機関は4機関あった。
- ◆ 認知症の診断や治療を行う主たる診療科は、「内科」が最も多く（64.2%）、次いで、「精神科」（20.1%）であった。
- ◆ 認知症患者の受診時の対応は自院で診断したのが51.7%で、その後の診療も行っている。
- ◆ 平成26年9月（1ヶ月間）に認知症患者（若年者、高齢者問わず認知症患者全般）の診療を行ったのは、病院で47か所（94.0%）、診療所では278か所（90.3%）であった。外来患者の平均患者数は、病院では46人、診療所では34人となっている。
- ◆ 検査方法は様々であるが、約9割が、改訂長谷川式簡易知能評価スケール(HDS-R)を使用している。
- ◆ 医療以外の支援として、9割超が介護保険の申請をすすめている。

【利用者の属性】

- ◆ 「アルツハイマー型認知症」が65.1%、「脳血管性認知症」が8.5%である。

②地域包括支援センター

- ◆ 若年性認知症患者（疑いを含む）への相談対応や支援を行ったと回答したのが、48か所（34.5%）で、このうち利用人数が「1人」と回答したのは34か所、「3人以上」は3か所であった。
- ◆ 相談者は、「家族」が48.2%、「本人」からの相談は5.0%であった。
- ◆ 相談の内容は、「介護保険サービスに関する相談」が43.9%と最も多く、次いで、「医療機関受診についての相談」が35.3%、「BPSD（行動・心理症状）等の対応についての相談」が25.9%であった。
- ◆ 支援の内容については、「本人又は家族からの相談を受けている」が71.2%で最も多く、次いで、「介護保険のサービスにつないでいる」が53.2%、「受診を支援している」が41.7%であった。一方、「若年性認知症に関する取組はほとんど実施していない」と回答したのは、約2割であった。

【利用者の属性】

- ◆ 各種介護サービスを利用していない人が4割を超えた。

③居宅介護支援事業所

- ◆ 若年性認知症者（疑いを含む）からの相談・ケアプラン作成依頼があったとする居宅介護支援事業所は15.1%であった。
- ◆ 若年性認知症者のいる居宅介護支援事業所での利用は、最大で「4人」であり、利用人数が「1人」が7割を超えた。
- ◆ 相談時の対応として、ケアプラン作成が86.2%であった。

【利用者の属性】

- ◆ 日常生活自立度では、「Ⅱb」以上の方が8割を超えた。
- ◆ 若年性認知症者の利用しているサービスは、「通所介護」が67人（54.5%）と最も多く、次いで、「福祉用具貸与」が44人（35.8%）、「訪問介護」が36人（29.3%）であった。

④介護保険事業所

- ◆ 若年性認知症者を受け入れることができると回答した事業所は約9割であり、受入れを可能と回答した事業所のうち、「若年性認知症の方の特性やニーズに応じたサービス提供を行うことが可能」と回答した事業所は18.8%、「他の利用者と同様の支援であれば可能」と回答した事業所は23.8%であった。
- ◆ 実際に若年性認知症の人を受け入れている事業所は81か所（13.6%）であった。そのうちの81.5%は、若年性認知症者の利用人数は、「1人」であり、最も多い事業所で11人であった。
- ◆ 若年性認知症者を受け入れることができないとした理由としては、「若年者が高齢者の中に馴染めない」や「職員の知識・技術不足」を挙げる事業所が多かった。

【利用者の属性】

- ◆ 認知症者の疾患種類は、「脳血管性認知症」が45.1%、「アルツハイマー型認知症」が26.5%で、医療機関・居宅介護支援事業所と異なる結果となった。
- ◆ 日常生活自立度は、「Ⅲa」の人が約3割と、中度以上の人が多くなっている。

2 二次調査結果の概要

(1) 二次調査における若年性認知症者の内訳

一次調査で「若年性認知症の人がいる」と回答した機関を通じ、本人・家族等へ調査票を配付したところ、168件（回収率37.8%）の回答があり、有効回答は164件（36.9%）だった。

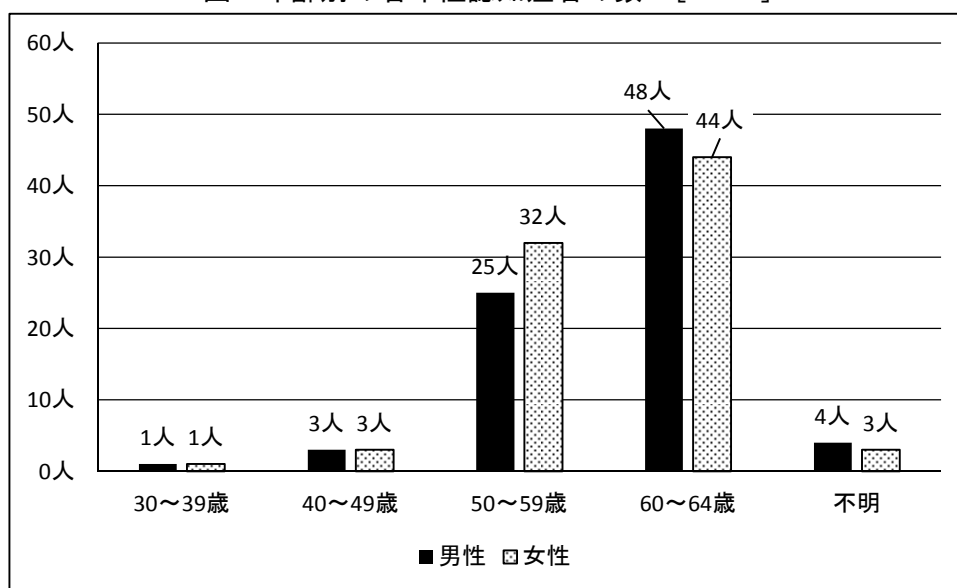
年齢別に見ると、60～64歳が半数以上を占めている。

表 年齢別の若年性認知症者の数 [N=164]

	30歳未満	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～64歳	不明	合計
男性	0人	1人	3人	25人	48人	4人	81
女性	0人	1人	3人	32人	44人	3人	83
合計	0 (0.0%)	2 (1.2%)	6 (3.7%)	57 (34.8%)	92 (56.1%)	7 (4.3%)	164 (100.0%)

※ 60～64歳については一次調査時64歳であったが、現在65歳になった人を含む。

図 年齢別の若年性認知症者の数 [N=164]



(2) 各調査項目の結果概要

【本人の属性】

- ◆ 男女比はほぼ同数となっており、年齢別では60～64歳が半数を占めた。
- ◆ 主に自宅で生活しているのは57.3%であり、うち、家族等と同居しているのは、8割を超え、一人暮らしをしているのは、15人(16.0%)となっている。
- ◆ 要介護認定を受けている人が74.4%、申請していない人は21.3%である。
- ◆ 要介護度認定者のうち、「要介護5」は28人(23.0%)であり、「要介護1」から「要介護4」はいずれも20人前後であった。

【認知症に気づいた頃の状況】

- ◆ 変化に気づいた年齢は、「50歳代」が85人(51.8%)であった。
- ◆ 最初に気づいた人は、「配偶者」が21.3%で最も多く、「本人」と回答したのは10人(6.1%)である。また、「かかりつけ医」や「入院先の病院等」の医療関係者のほか、「職場の人」や「知人・友人」などの回答も挙がっている。
- ◆ 気づいた頃の症状は、「物忘れが多くなった」が56.1%、「行動が変わった」が31.1%であった。
- ◆ 最初に相談した人は、「医療機関」が97人(59.1%)、次いで、「家族」が15人(9.1%)であった。
- ◆ 当時、若年性認知症を「知らなかった」とする人は72人(43.9%)であった。

【診断】

- ◆ 初診時の年齢は、50～59歳が78人(47.6%)であった。
- ◆ 初診の医療機関を選んだ理由は、「家族や知人の紹介」が41人(25.0%)、「かかりつけ医だった」が35人(21.3%)であった。
- ◆ 初診の医療機関で認知症と診断されなかったのは、63人(38.4%)、このうち、20人は、別の病気と診断されている。
- ◆ 最終的な診断病名は、「アルツハイマー型認知症」が78人(47.6%)であった。

【利用サービス】

- ◆ 「入院中」と回答したのが、17人(10.4%)であった。
- ◆ 医療系サービスでは、「外来(通院)リハビリテーション」が31人(18.9%)、介護保険サービスでは、「通所介護(デイサービス)」が39人(23.8%)と最も多い。
- ◆ その他のサービスでは、障害者手帳(23.8%)、自立支援医療制度(精神通院医療)(19.5%)、障害年金(18.9%)などを受給・利用している。

【就労の状況】

- ◆ 発症時仕事をしていたのは70人(42.7%)で、このうち「正社員・正職員」として働いていたのは、34人(48.6%)であった。
- ◆ 認知症を発症したことについて、発症時に雇用主や上司に伝えた人は32人(45.7%)であった。また、現在、何らかの形で引き続き就業しているのは、9人(12.8%)であった。

【外出状況】

- ◆ 「ほぼ毎日」と回答したのは、30人(18.3%)である一方、「ほとんど外出しない」人は43人(26.2%)であった。
- ◆ 外出の目的は、「医療機関受診」、「介護サービス利用」、「買い物」がともに約3割であった。

【自動車の運転状況】

- ◆ 診断後も引き続き運転をしているのが、9人(5.5%)であった。また、自損事故ありと回答したのは10人(6.1%)であった。

【その他】

- ◆ 近所との付き合いにおいて、認知症であることを伝えているのは約4割であった。
- ◆ 今住んでいる地域で住み続けていく上で困っていることがある人は、約3割であった。
- ◆ 実際に困っていることとして、「頼れる人が近くにいない」が21人(42.9%)、「利用できるサービスがない・少ない」が18人(36.7%)であった。
- ◆ 現在に至るまでに欲しいと感じた情報としては、「治療方法や薬に関する情報」が32.3%、次いで「専門医や専門病院に関する情報」が31.1%となっており、医療に関する情報の必要性が大きい。

(参考：日常生活自立度基準)

区分	介護保険における日常生活自立度の判断基準
自立	日常生活が自立。まったく認知症を有しない
I	何らかの認知症を有するが、日常生活は家庭内及び社会的にほぼ自立
IIa	道に迷う、金銭管理のミスなど、家庭外で支障がでるが、誰かが注意していれば自立可能
IIb	服薬管理や電話応対ができないなど家庭内でも支障があるが、誰かが注意していれば自立
IIIa	日中を中心に日常生活に支障をきたす症状や意思疎通の困難さが見られ、介護が必要
IIIb	夜間を中心に日常生活に支障をきたす症状や意思疎通の困難さが見られ、介護が必要
IV	日常生活に支障をきたす症状や意思疎通の困難さが頻繁に見られ、常に介護が必要
M	著しい精神症状、問題行動あるいは重篤な身体疾患が見られ、専門医療を必要とする

3 本調査により見えてきた課題

(1) 「若年性認知症」に対する正しい理解の促進

調査結果	<ul style="list-style-type: none"> ● 認知症発症時に、「若年性認知症」について知らなかったのは約 43%であった。(二次調査) ● 認知症であることを最初に気付いた人のうち、「職場の人」または「知人・友人」など、家族・医療関係者以外の人であったのは、15%であった。(二次調査)
課題	<ul style="list-style-type: none"> ● 住民の「認知症」に対する理解は進みつつあるものの、「若年性認知症」に対する認知度は不十分である。また、本人・家族が、病気を正しく理解していなかったり、認知症であることへの受容が困難な場合には、周囲の身近な人の“気づき”が必要となることから、認知症サポーター養成講座、啓発を目的とした講演会等の開催、各種媒体を活用した啓発により、「若年性認知症」も含めた、地域や職場における「認知症」に対する正しい理解の促進が必要である。

(2) 医療機関情報の周知と医療機関間及び医療と介護の連携強化

調査結果	<ul style="list-style-type: none"> ● 最初に医療機関に相談したのは、約 6 割であった。また、「家族や知人の紹介」で、初診の医療機関を選んだのは、25%であった。(二次調査) ● 診断から治療、現在に至るまでに欲しいと感じた情報については、「治療方法や薬に関する情報」や「専門医や専門病院に関する情報」がそれぞれ 3 割となっており、医療に関する情報が最も必要とされている。(二次調査) ● 医療機関のうち、「他の専門医・医療機関と連携して診療する」、「他の専門医・医療機関の受診を勧める」と回答したのは、約半数であった。また、「専門とされる先生にコンサルテーションできるとよい」「どこまで診療所で見るかの判断が難しい」「診断を依頼できる専門医療機関が近くにない」など、医療連携に関する意見が挙げられた。(一次調査 医療機関) ● 医療機関で、地域包括支援センターを紹介したり、連携して対応しているのは、約 6 割であった。また、「軽症の段階で地域包括支援センターなどと連携して、病気の進行を予防していくなどの仕組み作りが必要」といった意見も挙げられている。(一次調査 医療機関)
課題	<ul style="list-style-type: none"> ● 認知症に関する医療機関の情報を周知することが必要である。 ● 日頃から受診する機会の多いかかりつけ医や産業医に対し、「若年性認知症」の知識や技術、診断後の本人・家族への支援方法等の研修を実施することにより、対応力を向上する必要がある。 ● かかりつけ医等と専門医が連携し、本人・家族を支える仕組みづくりを行うとともに、診断後、適切な支援につながるよう、医療機関から地域包括支援センターや市町の窓口など、必要な相談・支援機関につなぐ仕組みづくりが必要である。

(3) 若年性認知症者（疑いのある人を含む）への相談体制の充実

調査結果	<ul style="list-style-type: none"> ● 地域包括支援センターのうち、「若年性認知症」に関する取組を実施していないのは、約2割であった。また、「行政における若年性認知症の担当課が不明」「障害福祉担当の行政窓口との連携・協働が困難」との意見もあった。（一次調査 地域包括支援センター） ● 調査対象期間において、若年性認知症者に対応した居宅介護支援事業所は約15%であり、対応した事業所においても、対応した人数が「1人」であるところは77.5%であった。（一次調査 居宅介護支援事業所） ● 「早期の段階から本人の悩みを聞いて一緒に考えて何でも相談にのってくれる専門相談先が欲しい」「相談に行ったら、たらいまわしにされた」「様々な制度を紹介されるが、窓口がひとつではないので、何度も足を運ばなければならない」との意見もあった。（二次調査） ● 当事者や家族から、経済的負担の重さを挙げる声も多く、支援制度を知らないために苦労しているケースも伺えた。（二次調査）
課題	<ul style="list-style-type: none"> ● 若年性認知症の相談窓口を明確化し、広く住民に周知するとともに、相談や支援を行う関係機関相互の連携体制の構築が必要である。 ● 若年性認知症者に必要とされる支援制度は、就労支援、経済的支援、介護保険・障害福祉サービスの利用など多岐にわたるため、相談・支援機関が、対象者一人ひとりに必要とされる制度やサービスを適切に紹介することが重要である。しかしながら、高齢の認知症者に比べ、個々の相談・支援機関における受入れ人数が少なく、支援のノウハウの蓄積が困難であることから、若年性認知症者が利用できる支援制度やサービスについての情報集約や、相談・支援機関向けの研修会の開催等による相談・支援体制の充実のための取組を推進する必要がある。

(4) 若年性認知症者が利用できるサービスや居場所づくりの充実

調査結果	<ul style="list-style-type: none"> ● 「利用できるサービスがない・少ない」と回答したのは約37%であった。（二次調査） ● 介護保険サービスは高齢者の利用が多いことから、本人・家族のみならず、ケアプランを作成するケアマネジャーからも、高齢者が多い事業所でのサービスを利用することへの抵抗感や戸惑いが見られた。（一次調査 居宅介護支援事業所） ● 『若年性認知症者の受入れができない』と回答した介護保険事業所において、受入れができない理由に、「職員の若年性認知症に関する知識や対応技術の不足」を挙げたのは7割を超えた。一方、『若年性認知症者への対応が可能』と回答した施設においても、「スタッフの若年性認知症に関する知識や経験不足」「若年性認知症に関する研修会の開催要望」などが挙げられた。（一次調査 居宅介護支援事業所）
------	--

課題	<ul style="list-style-type: none"> ● 介護保険や障害福祉サービスばかりでなく、若年性認知症者がこれまでの経験や技術を活かして仕事をしたり、ボランティアや趣味のサークルなど、本人の状況にあった“多様な活動の場づくり”が求められる。 ● 若年性認知症の特性を理解し、受け入れることができる通所サービス・入所施設の充実を図るため、若年性認知症者のケアの方法や効果的なプログラム等の情報を集約し、周知していく必要がある。 ● 若年性認知症のケアは、高齢者の認知症とは異なる対応を求められることがあるが、各事業所における知識・経験が不足しているため、資質向上のための研修会等の実施が必要である。
----	---

(5) 本人・家族に対する支援の充実

調査結果	<ul style="list-style-type: none"> ● 高齢の認知症者に比べ、「本人・家族が認知症であることを受容するのが困難」であり、「家族への支援が重要」との意見が多数あった。（一次調査） ● 「困っていること」として、「頼れる人が近くにいない」と回答したのは、4割を超えた。（二次調査） ● 自宅で生活している人の約6割は、近所の人に認知症であることを知らせておらず、認知症発症時に仕事をしていた人の約4割は、認知症を発症したことを雇用主や上司に知らせていない。（二次調査） ● 「経済的負担の大きさ」を挙げている人が多く、「相談窓口で必要な情報が得られなかった」という意見も複数あった。（二次調査）
課題	<ul style="list-style-type: none"> ● 認知症であることを周囲に話すことができず、家族だけで抱え込むことにより、症状が悪化しているケースもあるため、相談窓口を明確化し、誰もが気軽に相談できる体制づくりを行う必要がある。 ● 認知症の本人や家族は、それぞれに悩みを抱えているため、本人・家族が集まり、一緒に活動したり、思いを語り合うことができるよう、本人・家族の交流会や認知症カフェ等の居場所づくりをすすめていく必要がある。 ● 「認知症コールセンター」や「若年性認知症コールセンター」の一層の周知を図る必要がある。

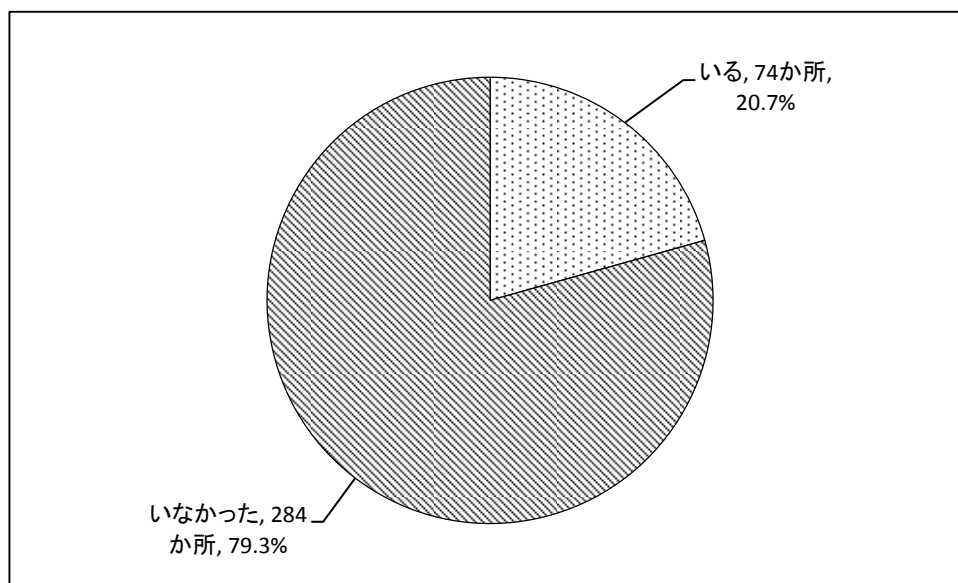
Ⅲ 一次調査結果

1 医療機関調査

(1) 若年性認知症患者の診療状況

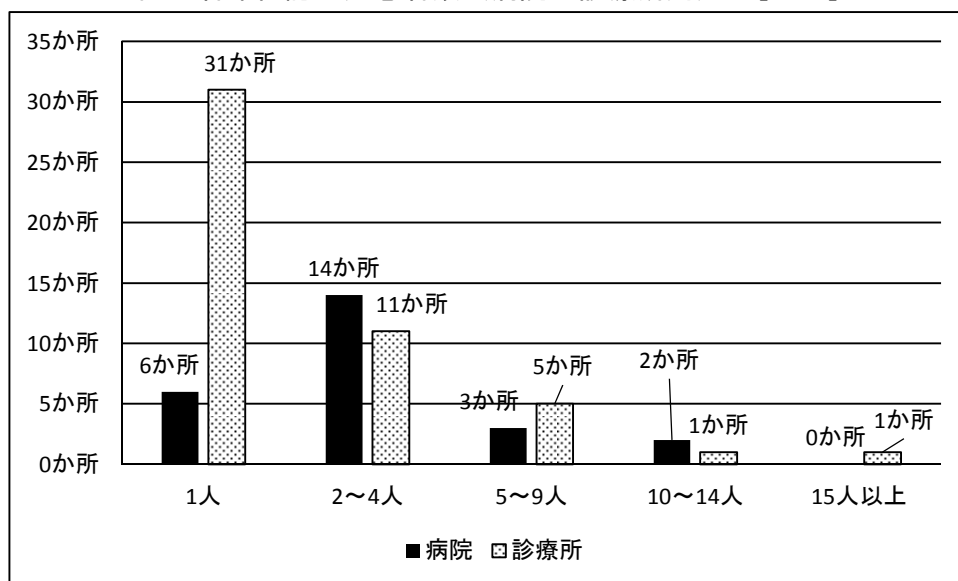
平成26年4月から調査日時点（平成26年11月）までの間の、若年性認知症（疑いを含む）の患者の有無については、「いる」が74か所（20.7%）であり、患者数の合計は189人であった。

図 若年性認知症患者の有無 [N=358]



「いる」と答えた74か所の若年性認知症患者数は以下のとおりであり、「1名」と回答した機関は37か所（50%）であった。

図 若年性認知症患者数（病院・診療所別） [N=74]

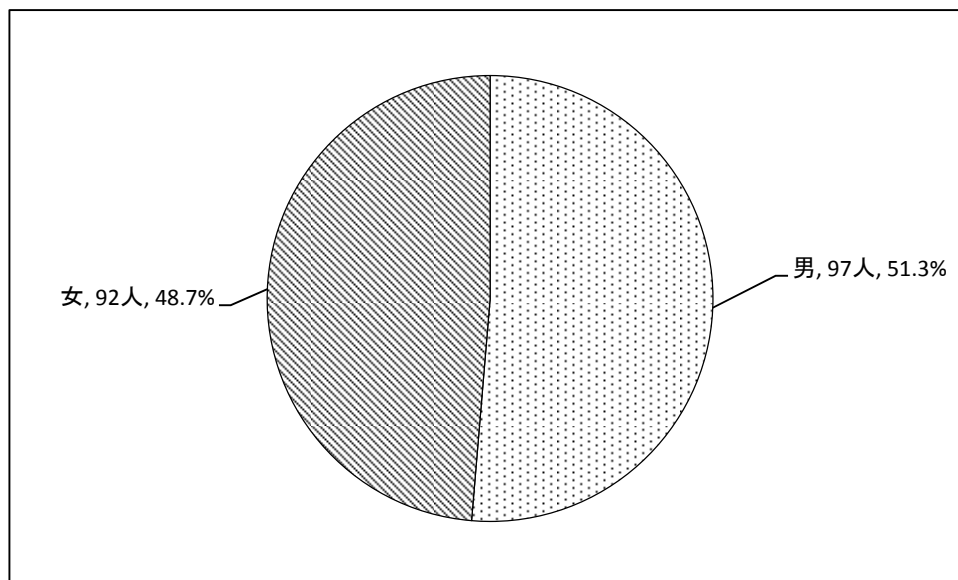


(2) 若年性認知症患者の状況

① 性別

性別は「男性」が97人(51.3%)、「女性」が92人(48.7%)であった。

図 性別 [N=189]



② 入院・通院

認知症患者のうち入院・通院の別は、全体では「入院」が36人、「通院」が147人であり、病院・診療所別にみると、以下のとおりである。

図 入院・通院の別(病院) [N=80]

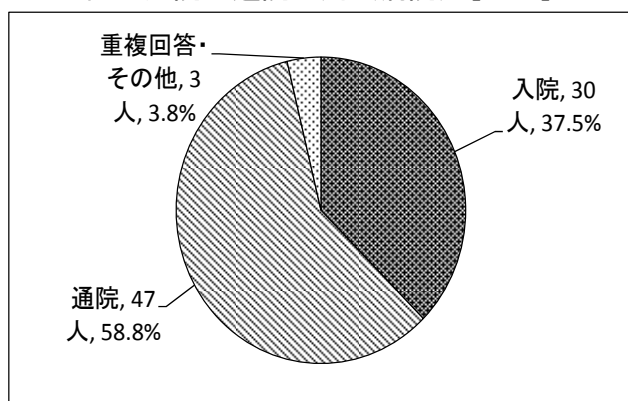
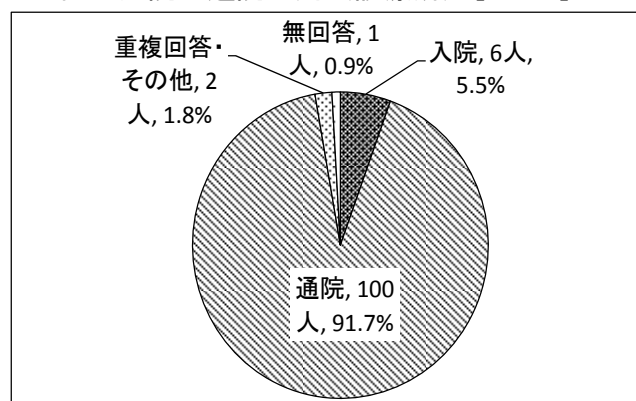


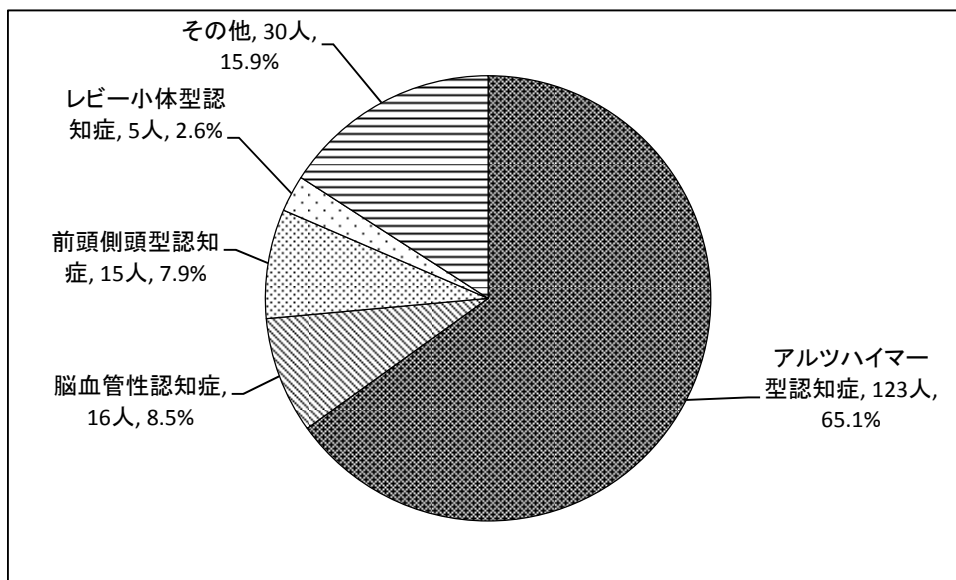
図 入院・通院の別(診療所) [N=109]



③ 疾患の種類

若年性認知症患者のうち疾患の種類については、「アルツハイマー型認知症」が123人（65.1%）と最も多く、次いで、「脳血管性認知症」16人（8.5%）、「前頭側頭型認知症」15人（7.9%）であった。

図 認知症疾患名 [N=189]

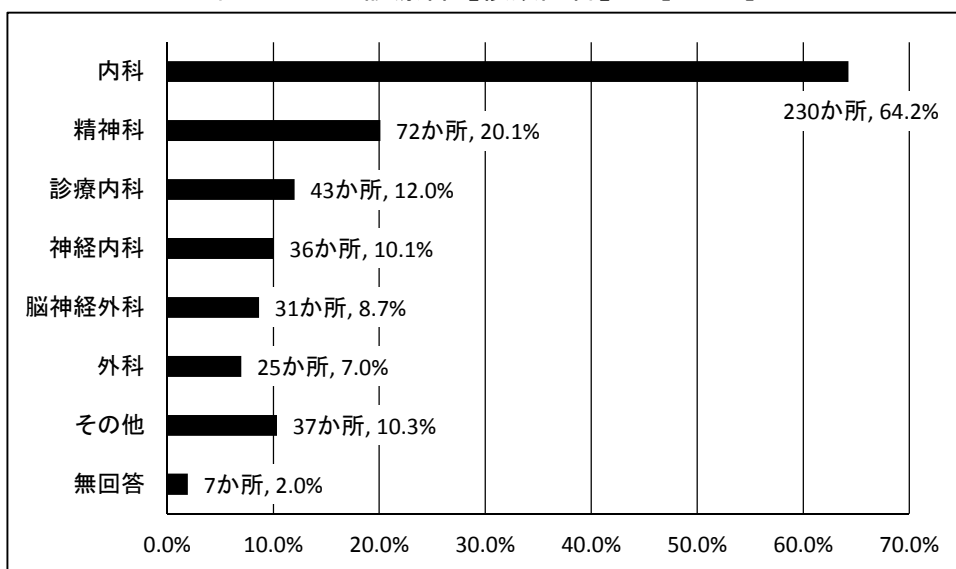


（3）認知症診療について

① 認知症の診断や治療を行う主たる診療科

認知症の診断や治療を行う主たる診療科については、「内科」が最も多く230か所（64.2%）、次いで、「精神科」72か所（20.1%）であった。

図 主たる診療科【複数回答】 [N=358]



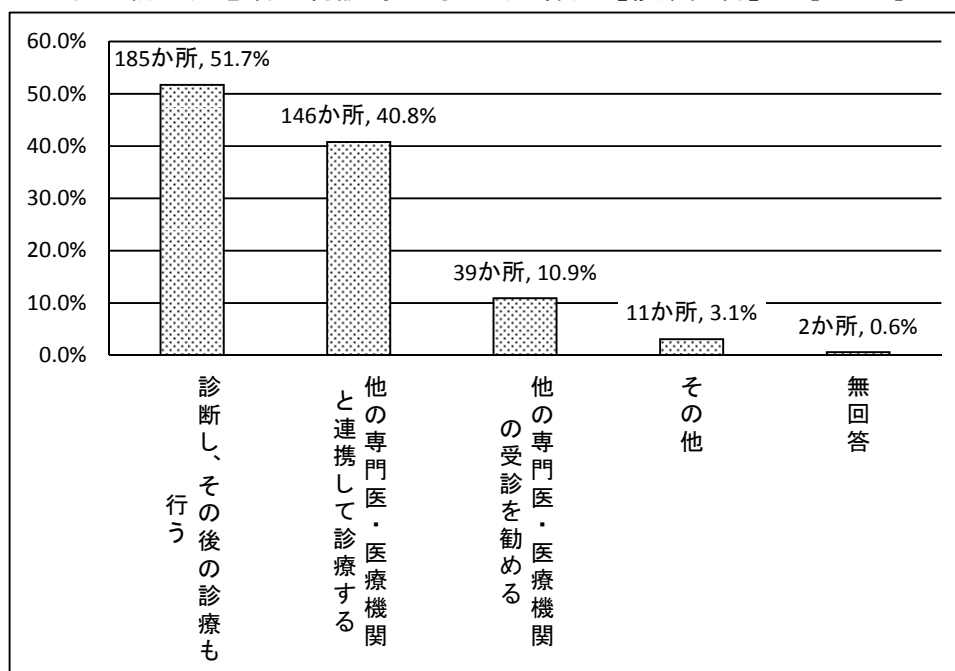
② 認知症患者（疑いを含む）の受診時の対応

認知症（疑いを含む）の方が受診された際の対応については、「診断し、その後の診療も行う」が185か所（51.7%）と最も多く、次いで、「他の専門医・医療機関と連携して診療する」が146か所（40.8%）であった。

表 認知症患者の初診時の対応（病院・診療所別）【複数回答】

初診時の対応	病院		診療所		合計	
	機関数	%	機関数	%	機関数	%
診断し、その後の診療も行う	37	74.0%	148	48.1%	185	51.7%
他の専門医・医療機関と連携して診療する	8	16.0%	138	44.8%	146	40.8%
他の専門医・医療機関の受診を勧める	0	0.0%	39	12.7%	39	10.9%
その他	4	8.0%	7	2.3%	11	3.1%
無回答	1	2.0%	1	0.3%	2	0.6%
対象数(n)	50		308		358	

図 認知症患者の初診時の対応（全体）【複数回答】 [N=358]



③ 平成 26 年 9 月（1 ヶ月間）の認知症の患者数（実人員）

平成 26 年 9 月の 1 ヶ月間において、認知症患者（若年者、高齢者問わず認知症患者全般）の診療を実施したのは、病院で 47 か所（94.0%）、診療所では 278 か所（90.3%）であった。

外来患者の平均患者数は、病院では 46 人、診療所では 34 人となっており、「101 人以上」と回答した機関も病院で 7 か所、診療所で 21 か所あった。

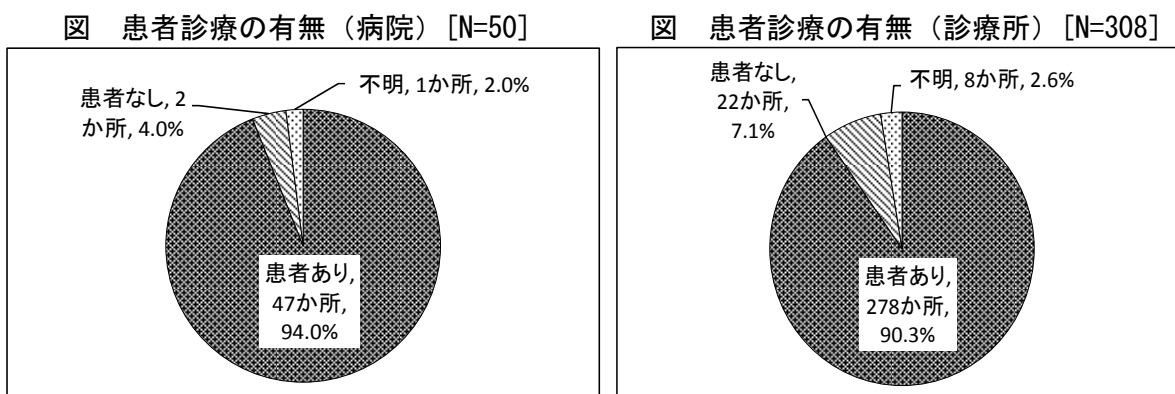


表 認知症患者の患者数別内訳（機関数）

患者数	病 院 [N=50]				診 療 所 [N=308]			
	外来	%	入院	%	外来	%	入院	%
1～5 人	8	16.0%	14	28.0%	63	20.5%	3	1.0%
6～10 人	5	10.0%	3	6.0%	41	13.3%	2	0.6%
11～20 人	2	4.0%	6	12.0%	54	17.5%	3	1.0%
21～30 人	4	8.0%	3	6.0%	29	9.4%	0	0.0%
31～40 人	1	2.0%	1	2.0%	19	6.2%	1	0.3%
41～50 人	7	14.0%	2	4.0%	23	7.5%	0	0.0%
51～100 人	9	18.0%	6	12.0%	28	9.1%	0	0.0%
101 人以上	7	14.0%	5	10.0%	21	6.8%	0	0.0%

④ 診断の際の検査方法

診断の際の検査方法については、9割以上の医療機関が「改訂長谷川式簡易知能評価スケール（HDS-R）」を実施しており、「CT」、「MRI」、「MMSE」がそれぞれ3割程度である。なお「MRI」は、他院に依頼して検査すると回答したケースがみられた。

表 診断の際の検査方法【複数回答】 [N=358]

診断方法	機関数	%
改訂長谷川式簡易知能評価スケール(HDS-R)	328	91.6%
CT	122	34.1%
MRI	119	33.2%
MMSE	113	31.6%
VSRAD	38	10.6%
脳波検査	30	8.4%
脳血流検査(SPECT)	15	4.2%
その他【時計描画テスト(CDT)、立方体模写(KOHS)、血液検査、FAB、COGNISTAT、リバーミード行動記憶検査、尿検査、甲状腺検査、ADASなど】	45	12.6%
無回答	7	2.0%

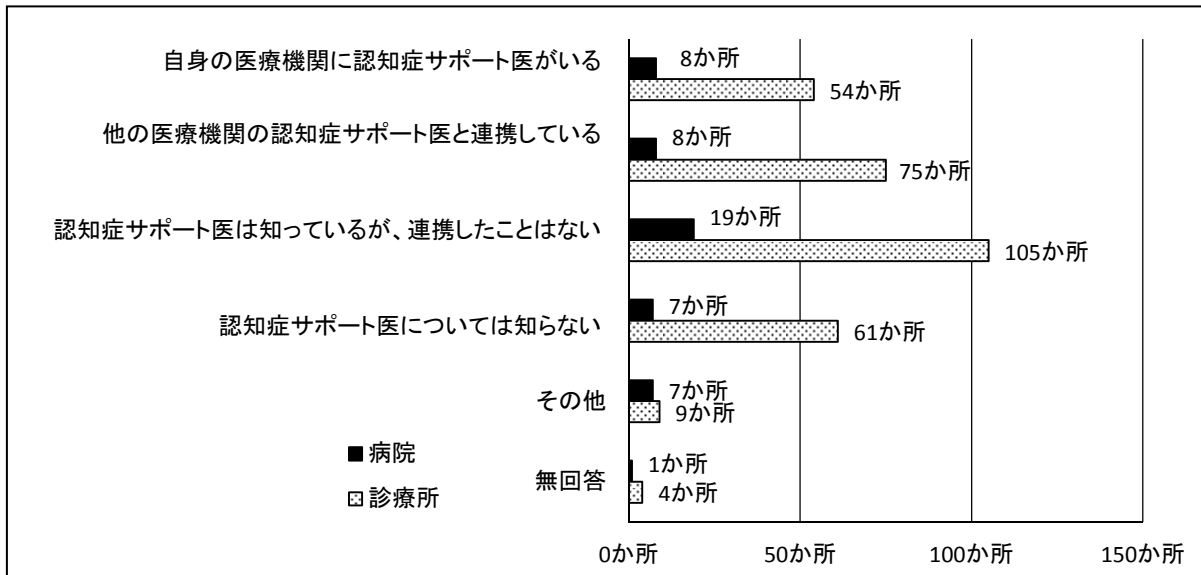
⑤ 認知症サポート医との連携

認知症サポート医との連携状況については、「自身の医療機関に認知症サポート医がいる」が62か所（17.3%）、「他の医療機関の認知症サポート医と連携している」が83か所（23.2%）であった。一方、「認知症サポート医については知らない」との回答が68か所（19.0%）あった。

表 サポート医との連携（医療機関数） [N=358]

種類	病院	診療所	合計	%
自身の医療機関に認知症サポート医がいる	8	54	62	17.3%
他の医療機関の認知症サポート医と連携している	8	75	83	23.2%
認知症サポート医は知っているが、連携したことはない	19	105	124	34.6%
認知症サポート医については知らない	7	61	68	19.0%
その他	7	9	16	4.5%
無回答	1	4	5	1.4%
合計	50	308	358	100.0%

図 サポート医との連携（医療機関数） [N=358]



⑥ 認知症患者に対する医療以外の支援について

認知症患者に対する医療以外の支援については、「介護保険の申請をすすめる」と回答したのは 327 か所（91.3%）で、「地域包括支援センターを紹介したり、センターと連携して対応している」「ケアマネジャーと連携している」と回答したのは、それぞれ 217 か所（60.6%）であった。一方、「医療以外の支援は特に行っていない」は、12 か所（3.4%）であった。

表 認知症患者の医療以外の支援【複数回答】 [N=358]

支援の種類	機関数	%
介護保険の申請をすすめる	327 か所	91.3%
地域包括支援センターを紹介したり、センターと連携して対応している	217 か所	60.6%
ケアマネジャーと連携している	217 か所	60.6%
介護保険事業所と連携している	140 か所	39.1%
自院のソーシャルワーカーが各種制度の案内や相談に対応している	67 か所	18.7%
家族会を紹介したり、家族会と連携している	17 か所	4.7%
医療以外の支援は特に行っていない	12 か所	3.4%
認知症コールセンターを紹介している	7 か所	2.0%
その他	9 か所	2.5%

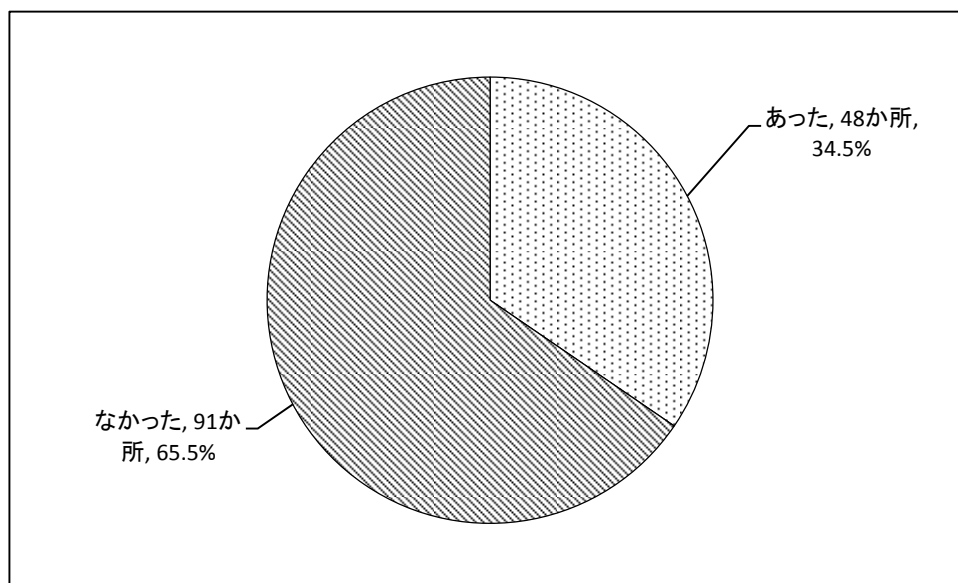
2 地域包括支援センター

(1) 若年性認知症者への対応

① 対応の有無

平成 26 年 4 月から調査日時点（平成 26 年 11 月）までの間の若年性認知症（疑いを含む）の人への相談対応や支援の有無については、「あった」が 48 か所（34.5%）であり、相談対応等を行った合計人数は、61 人であった。

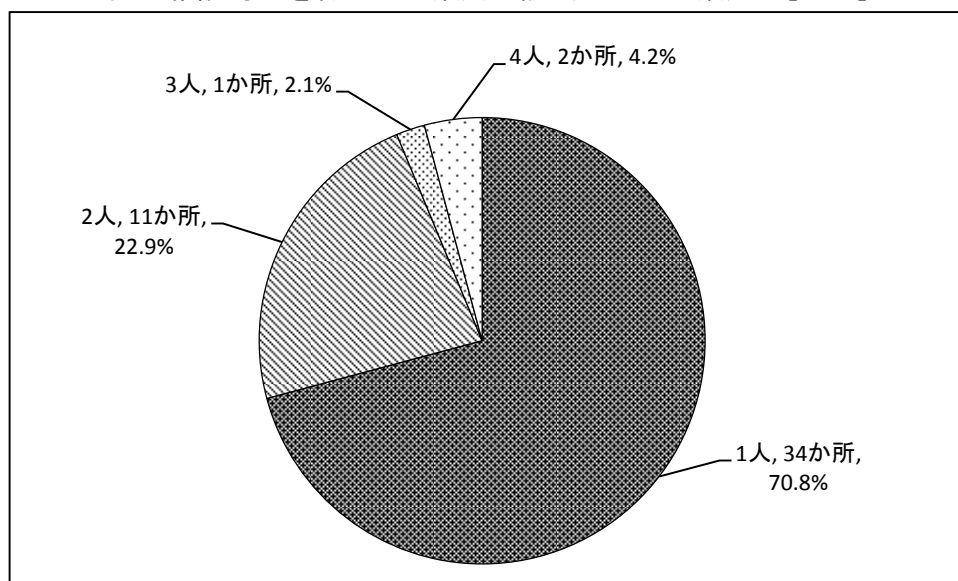
図 若年性認知症者の相談又は支援の有無 [N=139]



② 1センターあたりの相談対応等人数

相談対応等を実施した 48 か所における相談対応等の人数は、「1人」が 34 か所（70.8%）で、最大でも「4人」であり、1センターあたりの対応人数は少ない。

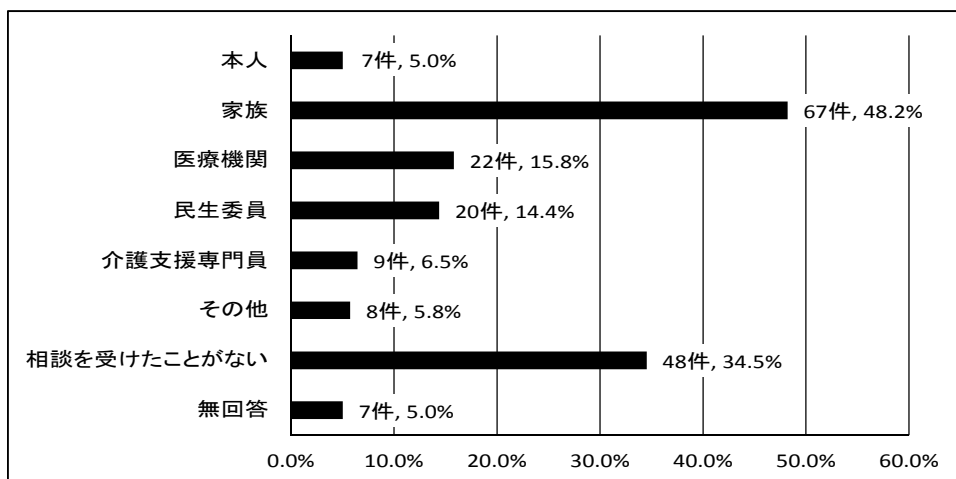
図 相談対応を行った人数別内訳（センター数） [N=48]



③ 若年性認知症の相談者の属性

若年性認知症についての相談は、「家族」からが67件（48.2%）であり、「本人」からの相談は7件（5.0%）であった。

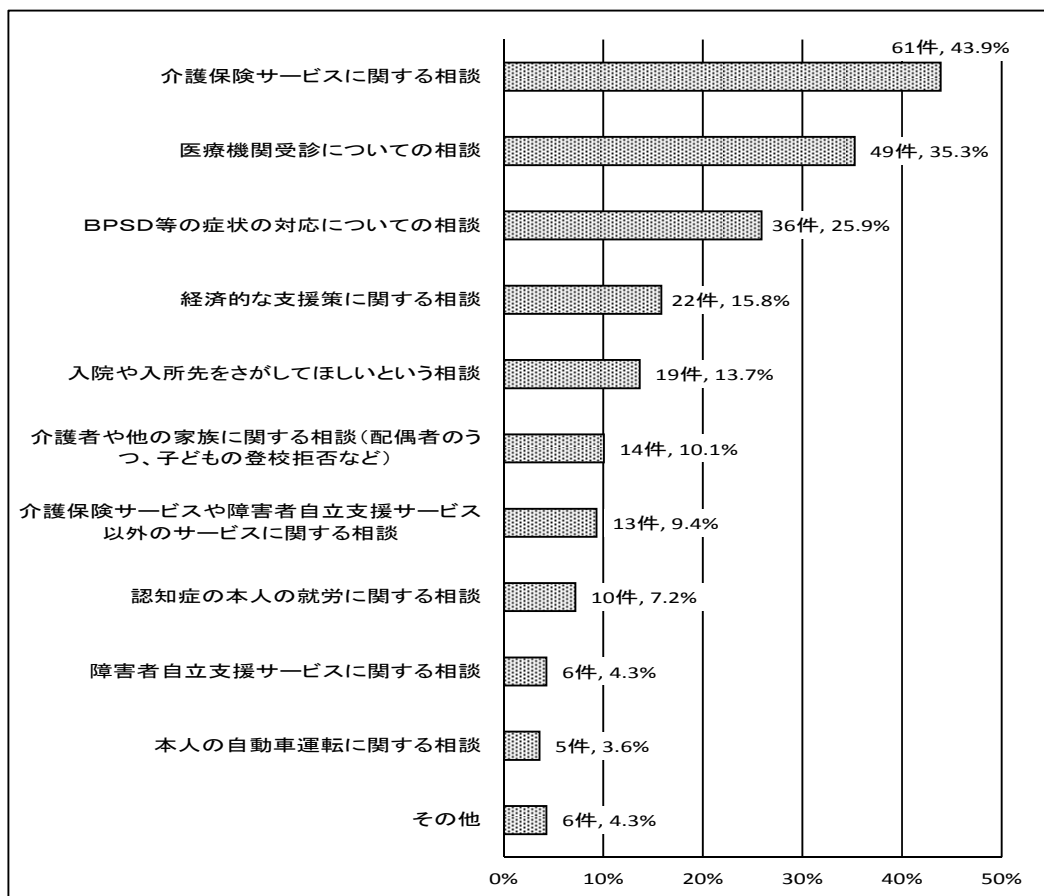
図 相談者の属性【複数回答】 [N=139]



④ 相談者からの相談内容

相談内容は、「介護保険サービスに関する相談」が61件（43.9%）と最も多く、医療機関の受診やBPSD等の症状への対応など、相談内容は多岐にわたっている。

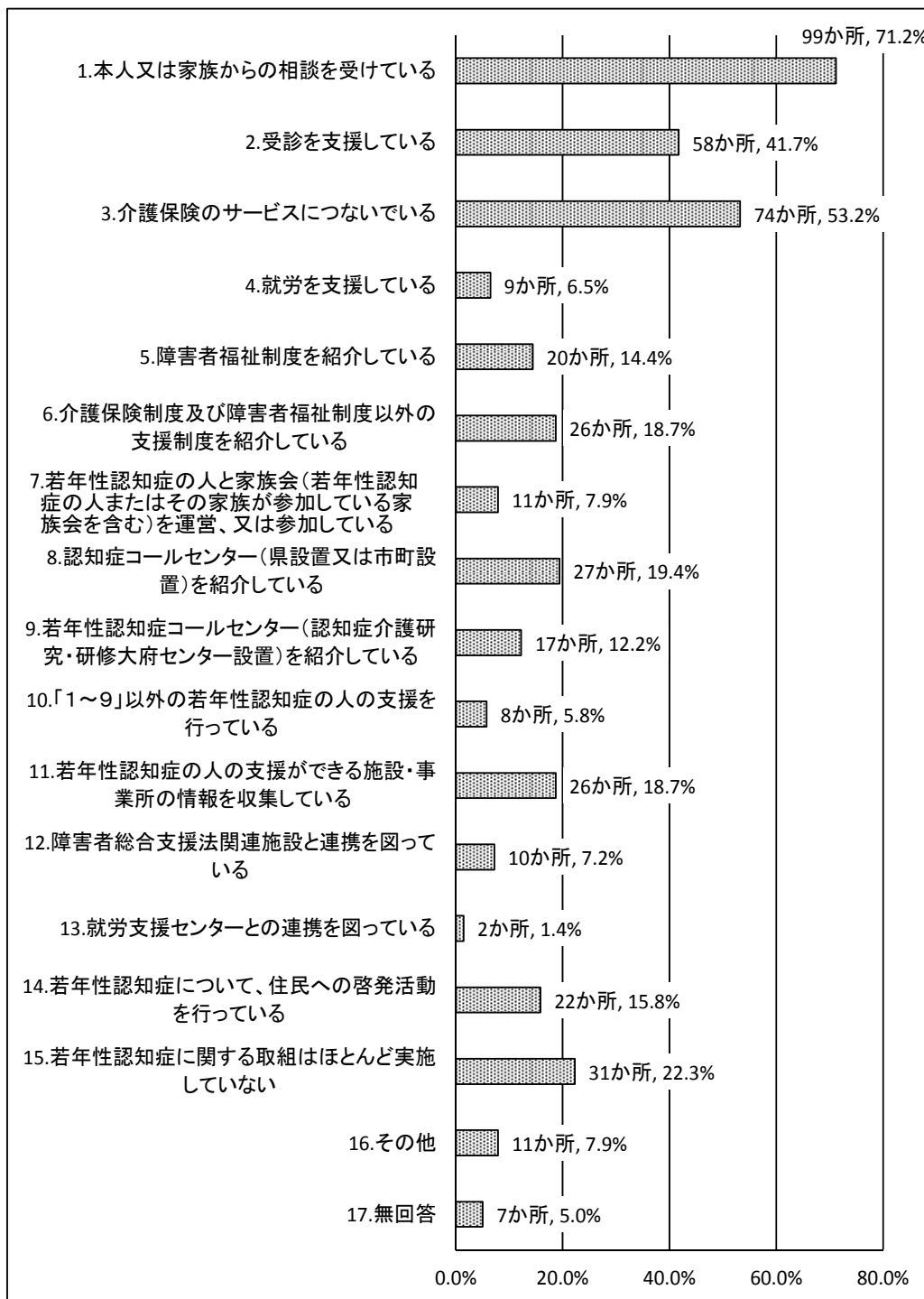
図 相談者からの相談内容【複数回答】 [N=139]



⑤ 若年性認知症者への支援について

若年性認知症者（疑いを含む）に対しての支援については、「本人又は家族からの相談を受けている」が99か所（71.2%）で最も多く、次いで「介護保険のサービスにつないでいる」が74か所（53.2%）であった。「就労を支援している」と回答したセンターが9か所ある一方で、「若年性認知症に関する取組はほとんど実施していない」との回答が31か所（22.3%）であった。

図 若年性認知症者への支援【複数回答】 [N=139]



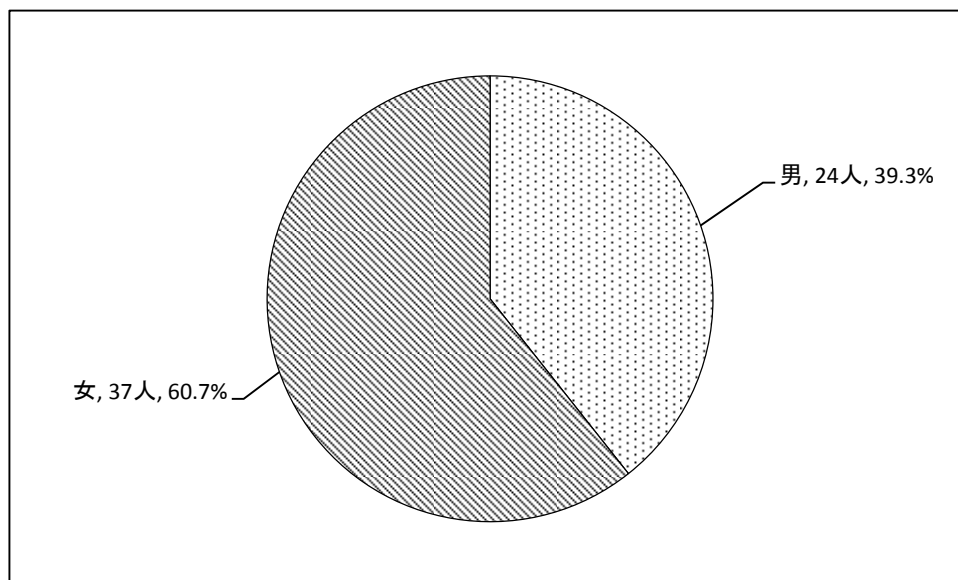
(2) 若年性認知症の相談者の状況

調査対象である 61 人の状況は以下のとおりである。

① 性別

相談者の性別は「男性」が 24 人 (39.3%)、「女性」が 37 人 (60.7%) であった。

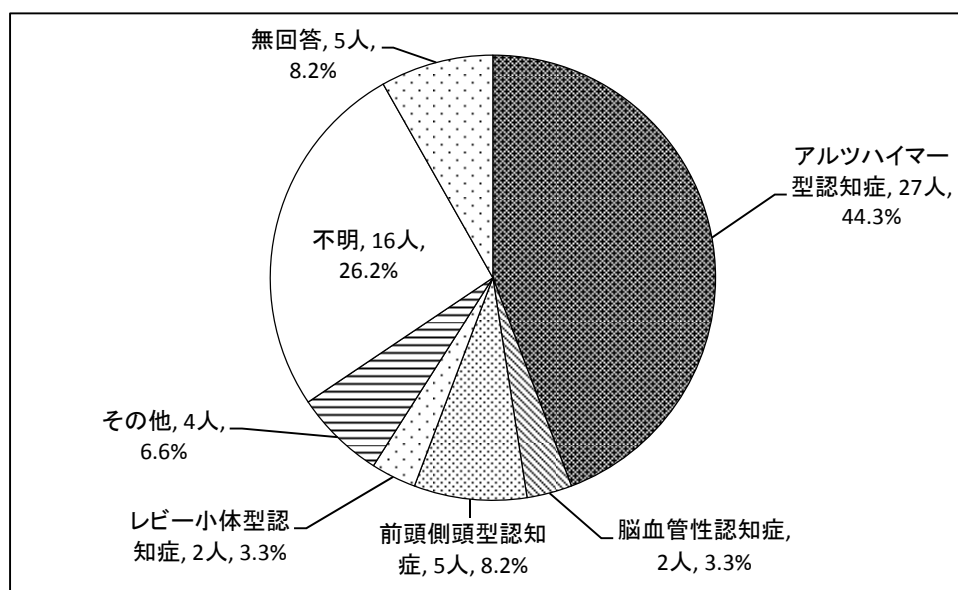
図 性別 [N=61]



② 疾患の種類

若年性認知症患者のうち疾患の種類については、「アルツハイマー型認知症」が 27 人 (44.3%)、次いで「前頭側頭型認知症」5 人 (8.2%) であった。

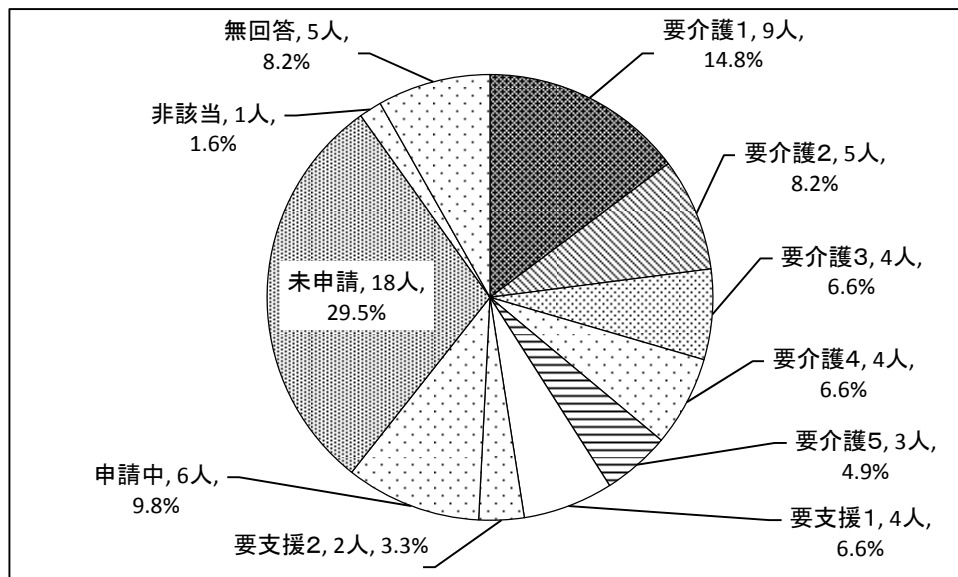
図 認知症疾患名 [N=61]



③ 要介護認定区分

要介護認定区分については、「未申請」が18人（29.5%）と最も多かった。

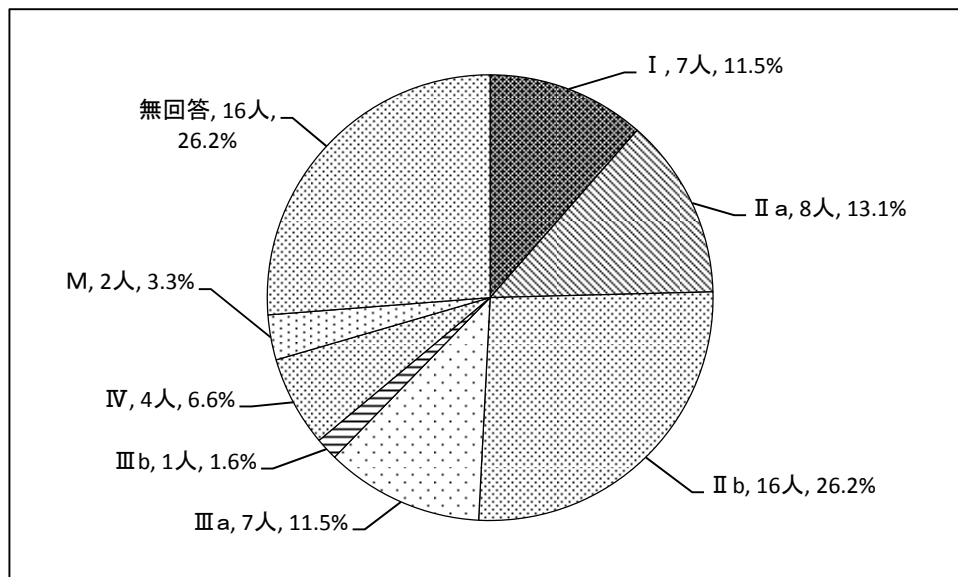
図 認知症者の介護認定区分 [N=61]



④ 日常生活自立度

日常生活自立度については、「Ⅱ」以下が31人（50.8%）で半数を超えた。

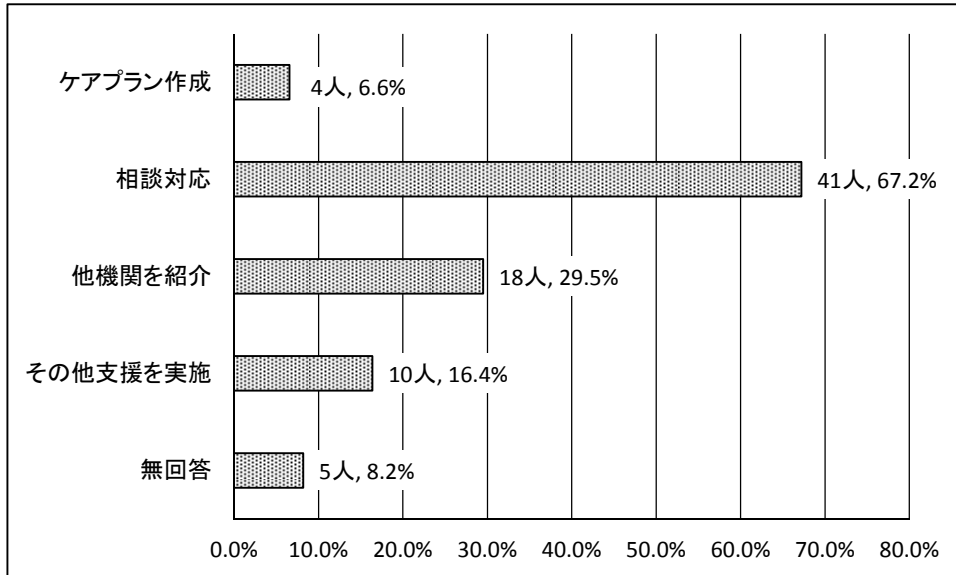
図 認知症者の日常生活自立度 [N=61]



⑤ 相談への対応

相談対応等を実施した 61 人に対する対応としては、「相談対応」が 41 人(67.2%)、「他機関を紹介」が 18 人(29.5%)、「その他支援を実施」が 10 人(16.4%)であった。

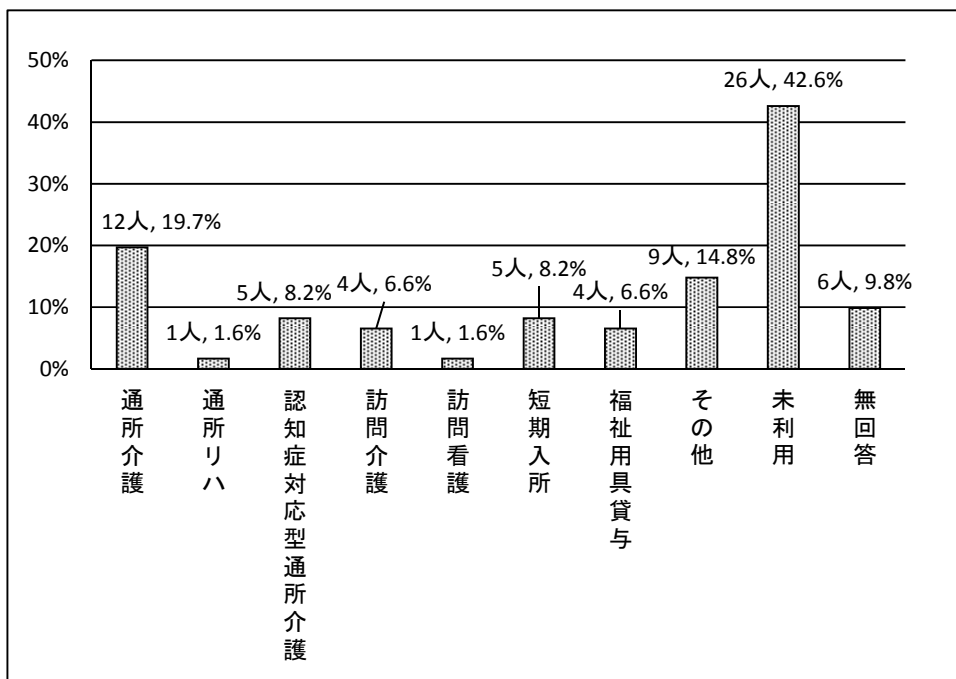
図 認知症患者からの相談への対応【複数回答】 [N=61]



⑥ 利用している介護サービス

通所介護をはじめとした介護サービスを利用しているのが、41 人(67.3%)であったが、介護サービスを利用していないのは 26 人(42.6%)であった。

図 認知症者が利用するサービス【複数回答】 [N=61]



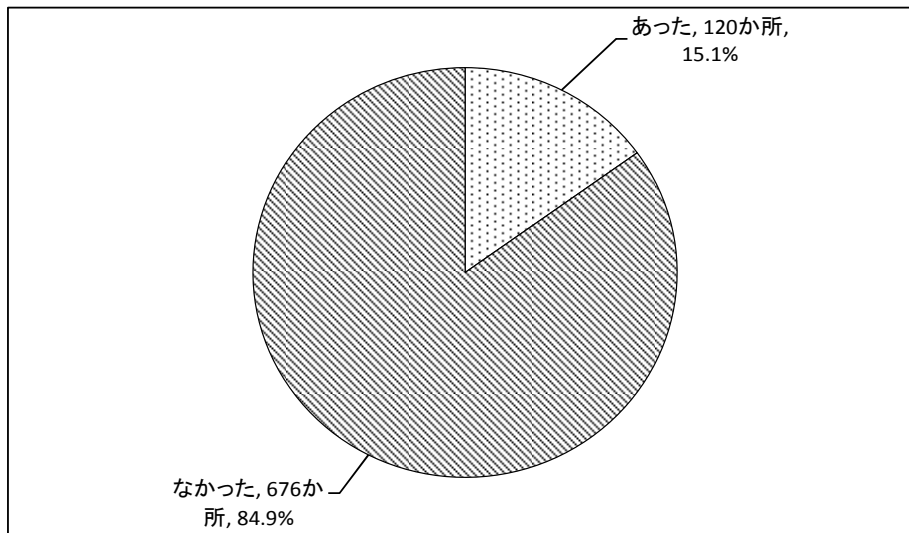
3 居宅介護支援事業所

(1) 若年性認知症者等の利用の有無

① 相談・ケアプラン作成依頼の有無

平成 26 年 4 月から調査日時点（平成 26 年 11 月）までの間の、若年性認知症（疑いを含む）の人からの相談またはケアプランの作成依頼等の有無については、「あった」が 120 か所（15.1%）であり、利用者の合計は 123 人であった。

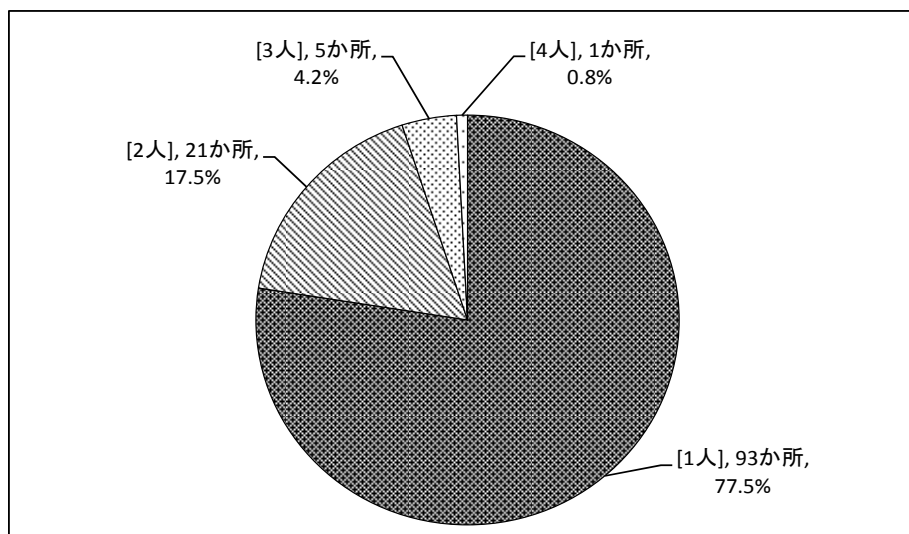
図 若年性認知症者からの相談・ケアプラン作成依頼の有無 [N=796]



② 相談・ケアプラン作成依頼の数

若年性認知症者からの相談・ケアプラン作成依頼が「あった」と回答した 120 か所のうち、相談・ケアプラン作成人数が「1人」は 93 か所（77.5%）で、最大でも「4人」だった。

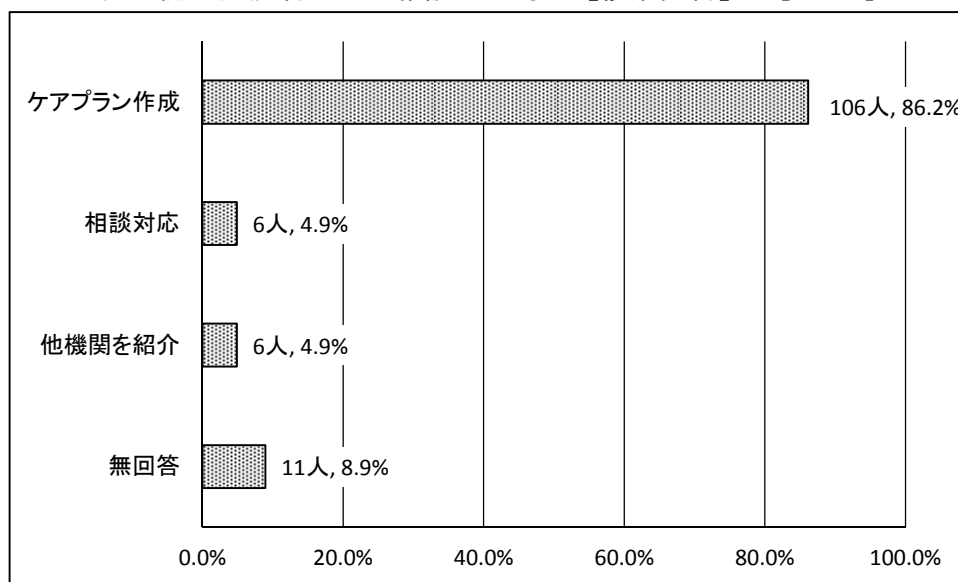
図 相談・ケアプラン作成依頼の人数（事業所数） [N=120]



③ 相談への対応

若年性認知症者からの相談への対応としては、「ケアプラン作成」が 106 人 (86.2%) で大半を占めた。

図 認知症疾患からの相談への対応【複数回答】 [N=123]



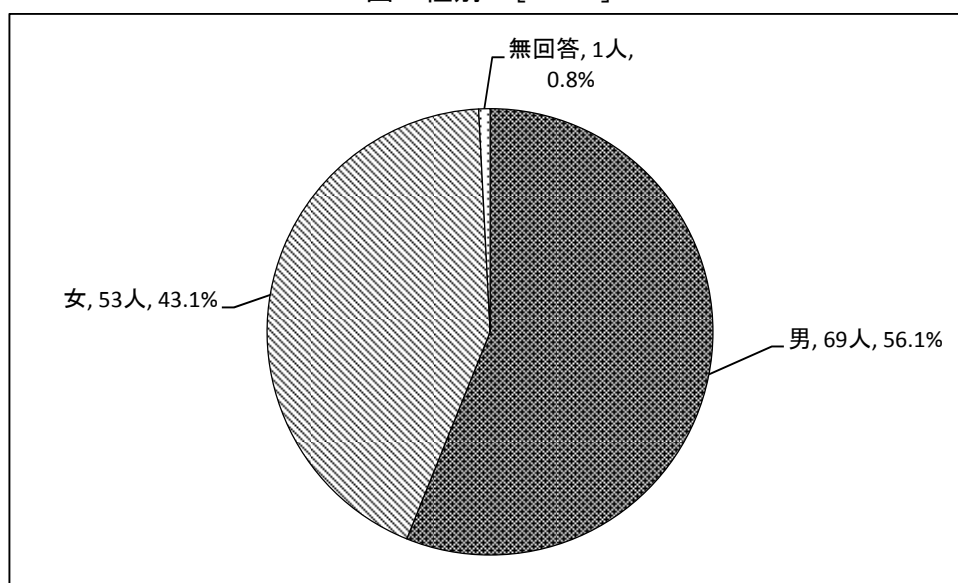
(2) 若年性認知症の利用者の状況

調査対象である 123 人の状況は以下のとおりである。

① 性別

利用者の性別は「男性」が 69 人 (56.1%)、「女性」が 53 人 (43.1%) であった。

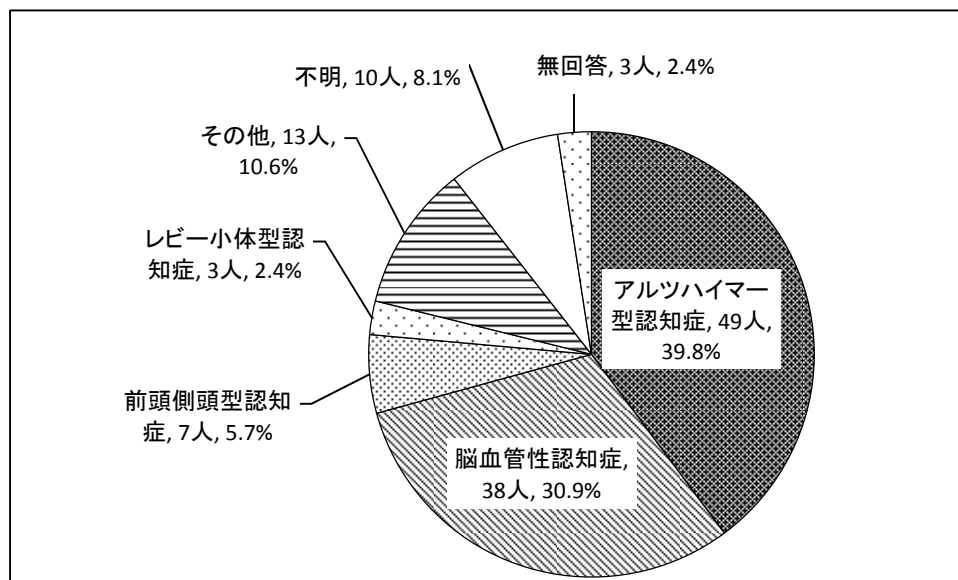
図 性別 [N=123]



② 疾患の種類

疾患の種類については、「アルツハイマー型認知症」49人（39.8%）、次いで「脳血管性認知症」38人（30.9%）であった。

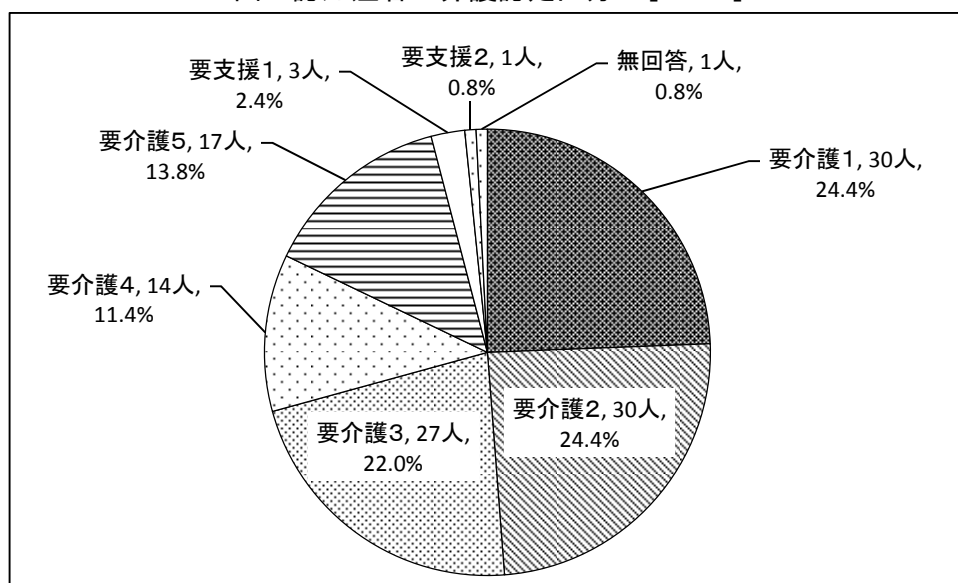
図 認知症疾患名 [N=123]



③ 要介護認定区分

要介護認定区分については、「要介護1」が30人（24.4%）と「要介護2」が30人（24.4%）の両方で約半数を占めた。

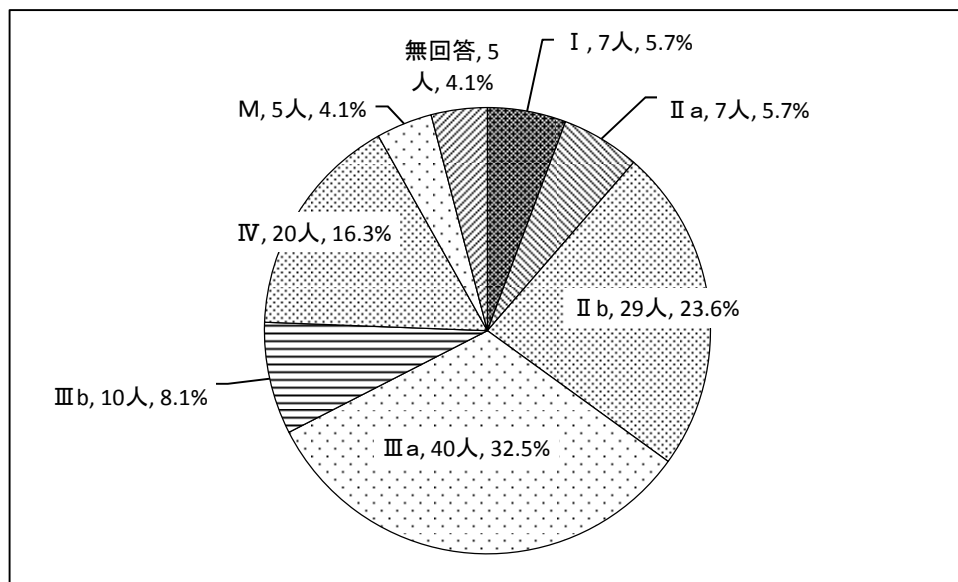
図 認知症者の介護認定区分 [N=123]



④ 日常生活自立度

日常生活自立度については、「Ⅲ a」が 40 人 (32.5%) で最も多く、次いで「Ⅱ b」が 29 人 (23.6%)、「Ⅳ」が 20 人 (16.3%) であった。

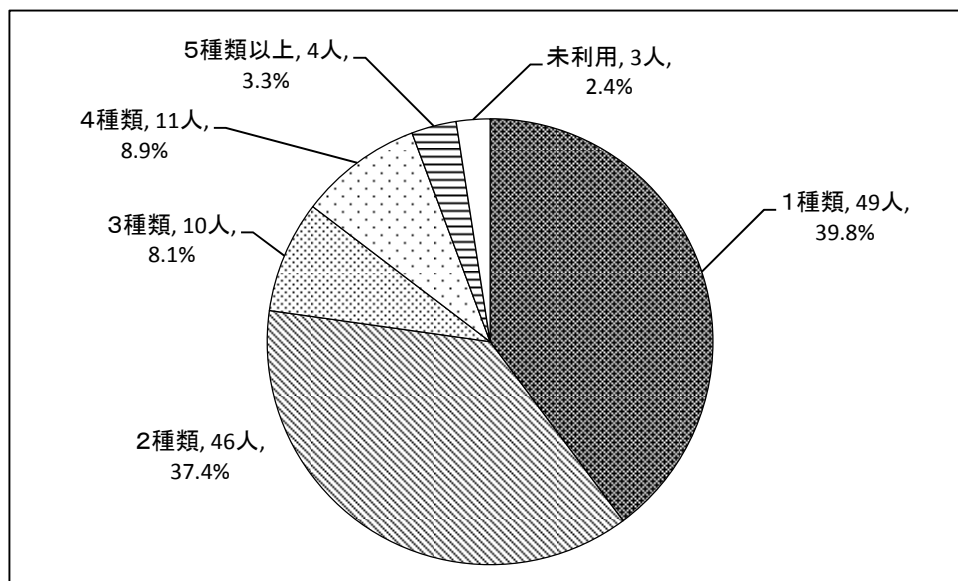
図 認知症者の日常生活自立度 [N=123]



⑤ 介護サービスの利用状況

介護サービスの利用状況については、「1種類」が 49 人 (39.8%) で、「2種類」が 46 人 (37.4%) であった。「5種類以上」も 4 人 (3.3%) であった。

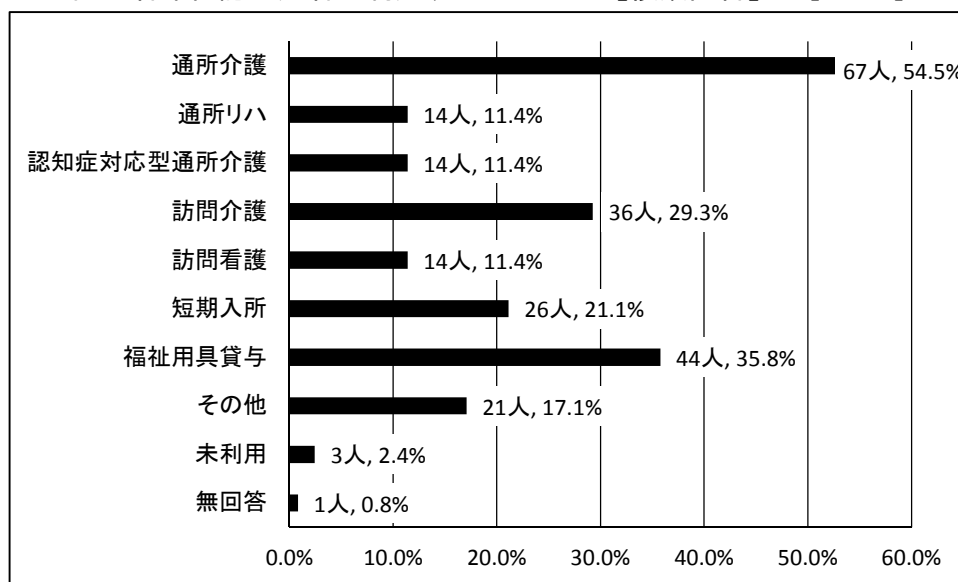
図 複数サービスの利用状況 [N=123]



⑥ 利用している介護サービス

「通所介護」が67人（54.5%）で約半数が利用しており、次いで「福祉用具貸与」が44人（35.8%）、「訪問介護」が36人（29.3%）であった。

図 若年性認知症者が利用するサービス【複数回答】 [N=123]



「福祉用具」は全て、他のサービスと組み合わせて利用されている。「通所介護と短期入所」、「通所介護と訪問介護」の併用も多い。

表 利用サービスの組合せ状況 [N=123]

(単位：人)

		複数サービス利用						
		通所介護	通所リハ	認知症対応型通所介護	訪問介護	訪問看護	短期入所	福祉用具貸与
基本サービス	通所介護		2	2	10	7	16	23
	通所リハ	2		0	5	3	5	10
	認知症対応型通所介護	2	0		2	1	3	1
	訪問介護	10	5	2		7	7	15
	訪問看護	7	3	1	7		3	10
	短期入所	16	5	3	7	3		12
	福祉用具貸与	23	10	1	15	10	12	

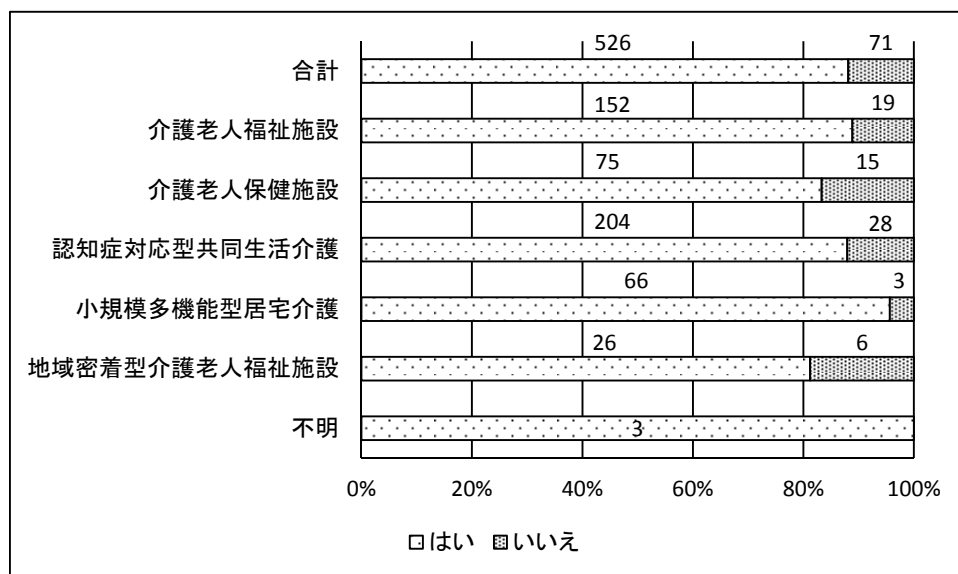
4 介護保険事業所

(1) 若年性認知症者に対する対応について

① 若年性認知症者の受入れの可否

県内の介護老人福祉施設、介護老人保健施設、認知症対応型共同生活介護、小規模多機能型居宅介護及び地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護において、若年性認知症者の受入れが可能と回答したのは、526事業所（88.1%）であった。

図 若年性認知症者の受入れの可否 [N=597]



② 若年性認知症者に対して可能な対応

受入れが可能と答えた施設における若年性認知症者への対応については、「若年性認知症の方の特性やニーズに応じたサービス提供を行うことが可能」が、全体では99事業所（18.8%）であったが、実際に若年性認知症の利用者があったのは21事業所（25.9%）と高くなっている。

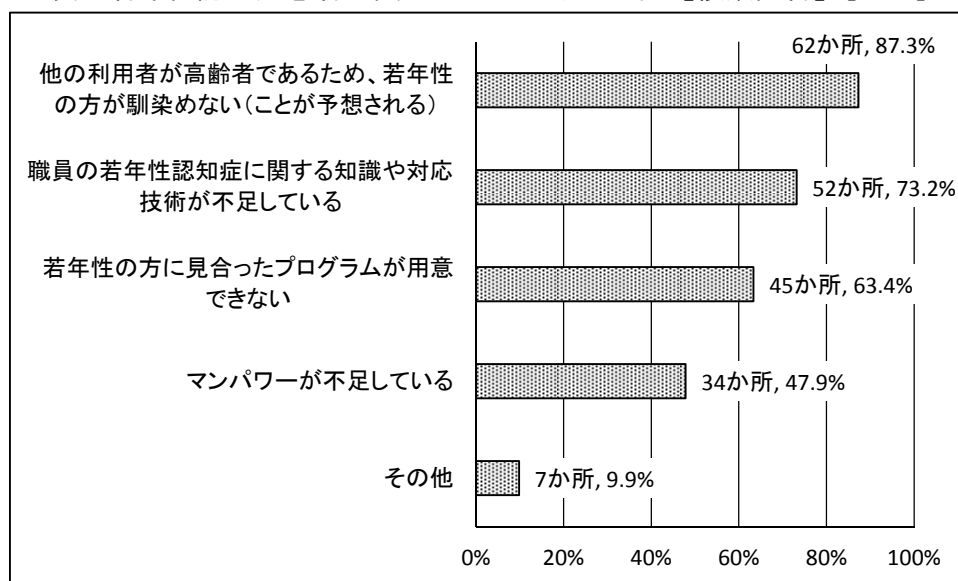
図 若年性認知症者への可能な対応（若年性利用者あり・なし別） [N=526]

種類	若年性認知症の利用者あり		若年性認知症の利用者なし		合計	
	数	%	数	%	数	%
若年性認知症の方の特性やニーズに応じたサービス提供を行うことが可能	21	25.9%	78	17.5%	99	18.8%
個別対応は困難だが、できる範囲で症状に応じた支援を行うことが可能	39	48.1%	195	43.8%	234	44.5%
他の利用者と同様の支援であれば可能	17	21.0%	108	24.3%	125	23.8%
その他	0	0.0%	6	1.4%	6	1.1%
複数回答	2	2.3%	4	0.9%	6	1.1%
無回答	2	2.3%	54	12.3%	56	10.6%
合計	81	100.0%	445	100.0%	526	100.0%

③ 若年性認知症者の受入れができない理由

若年性認知症者の受入れができないと答えた施設における理由としては、「他の利用者が高齢者であるため、若年性の方が馴染めない（ことが予想される）」と回答した事業所が 62 か所（87.3%）と最も多く、次いで「職員の若年性認知症に関する知識や対応技術が不足している」が 52 か所（73.2%）であった。

表 若年性認知症患者の受入れができない理由【複数回答】[N=71]



なお、「その他」の内訳としては以下のような理由が挙げられた。

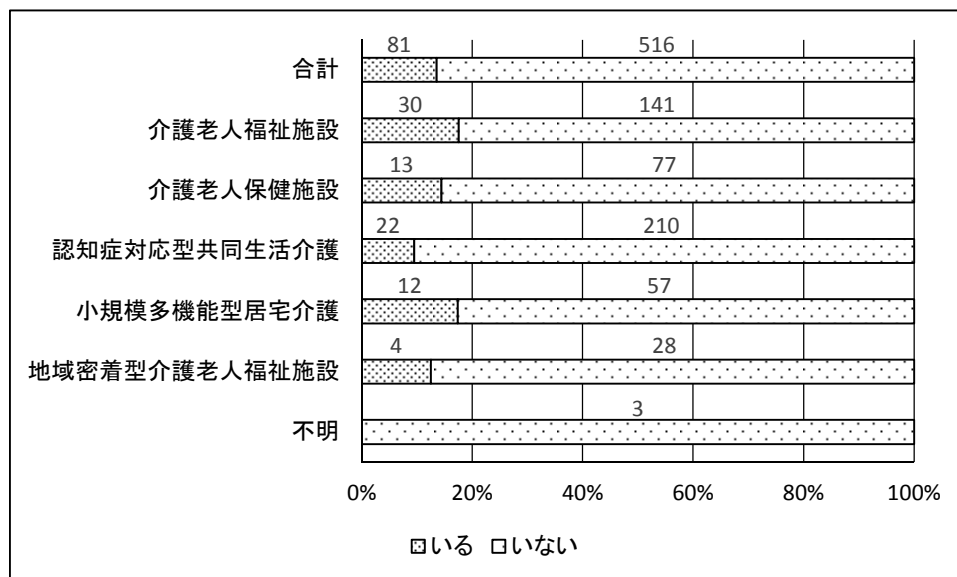
- ・ 従来型の特別養護老人ホームでは多床室が主な居室の為、利用者の状態にもよるが、利用者間のトラブル等が心配される。
- ・ 医療ニーズの高い方の受入れを特色としているため。
- ・ 施設の作りから、エレベーターや階段で降りられるため徘徊等があると対応自体が不可能な状態。事故につながるリスクが高い。

(2) 若年性認知症者の受入れ状況

① 利用の有無

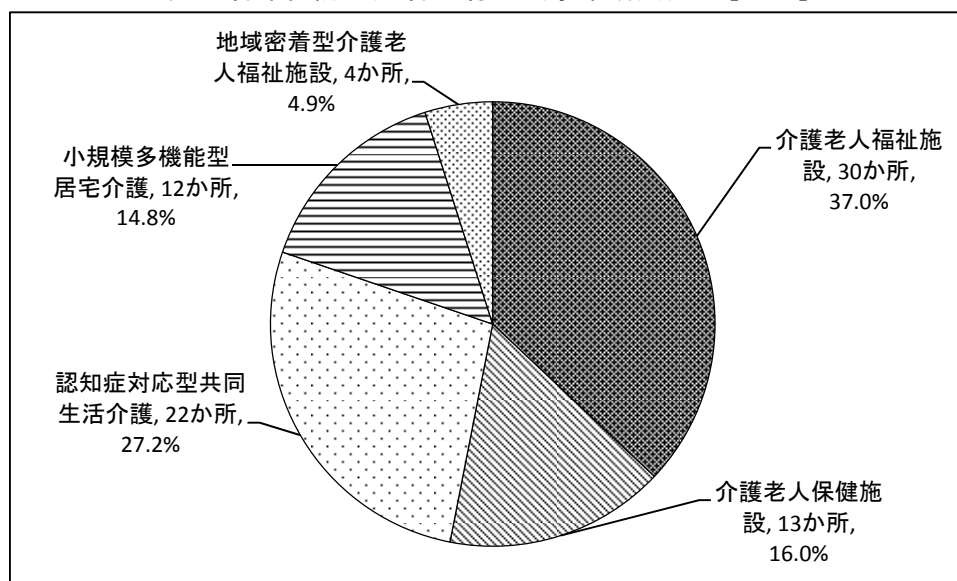
調査日現在、実際に若年性認知症の利用者が「いる」と回答したのは 81 か所 (13.6%) であり、利用者の合計は 113 人であった。

図 若年性認知症者の有無 [N=597]



利用者が「いる」、81 か所の事業所の内訳は、「介護老人福祉施設」が 30 か所 (37.0%)、「認知症対応型共同生活介護」が 22 か所 (27.2%) であった。

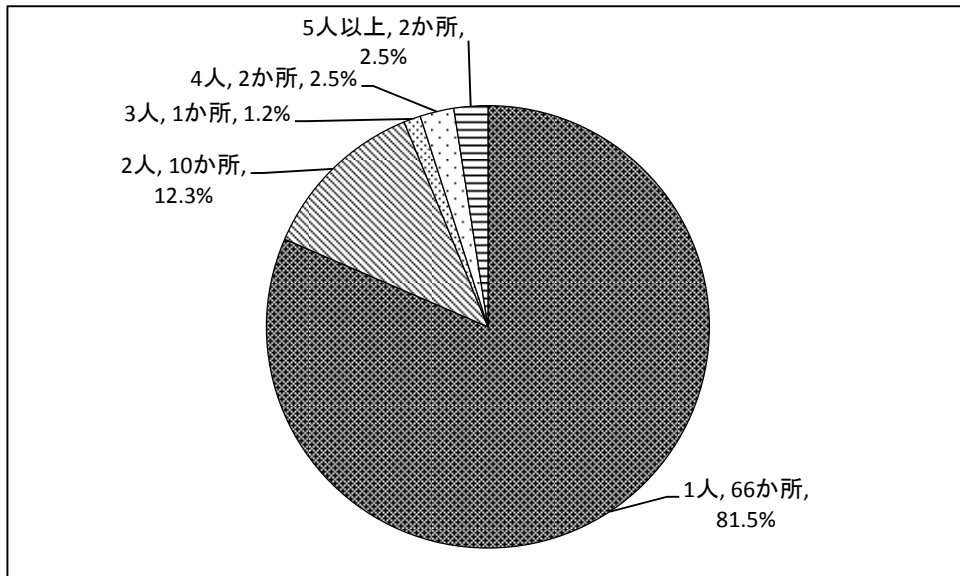
図 若年性認知症者の有無 (事業所別) [N=81]



② 受入れ人数

若年性認知症者の受入れ人数別でみると「1人」が66か所（81.5%）、次いで「2人」が10か所（12.3%）、「5人以上」は2か所（2.5%）であった。

図 若年性認知症者の受入れ人数別内訳(全体) [N=81]



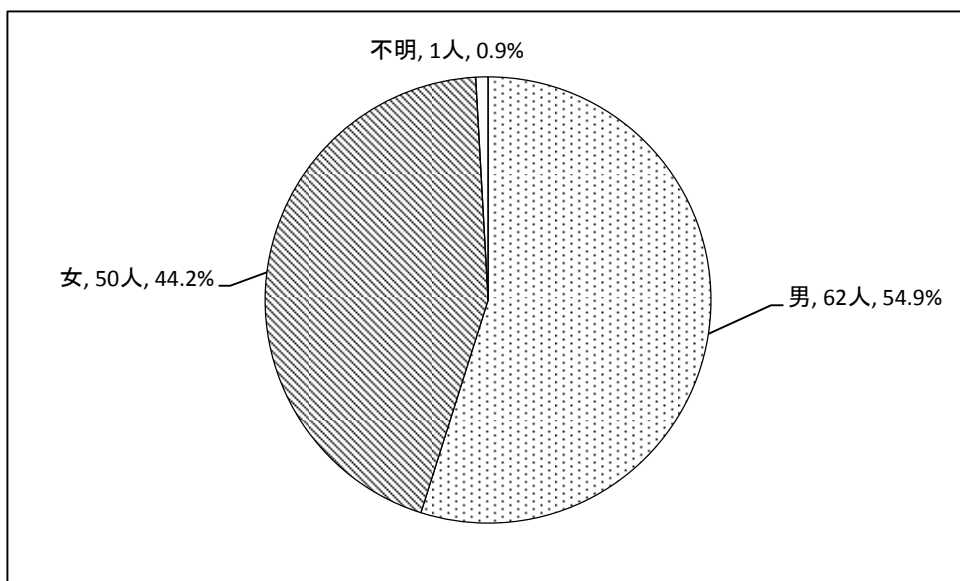
(3) 若年性認知症者の利用者の状況

調査対象者である利用者の状況は以下のとおりである。

① 性別

性別は、「男性」が62人（54.9%）、「女性」が50人（44.2%）であった。

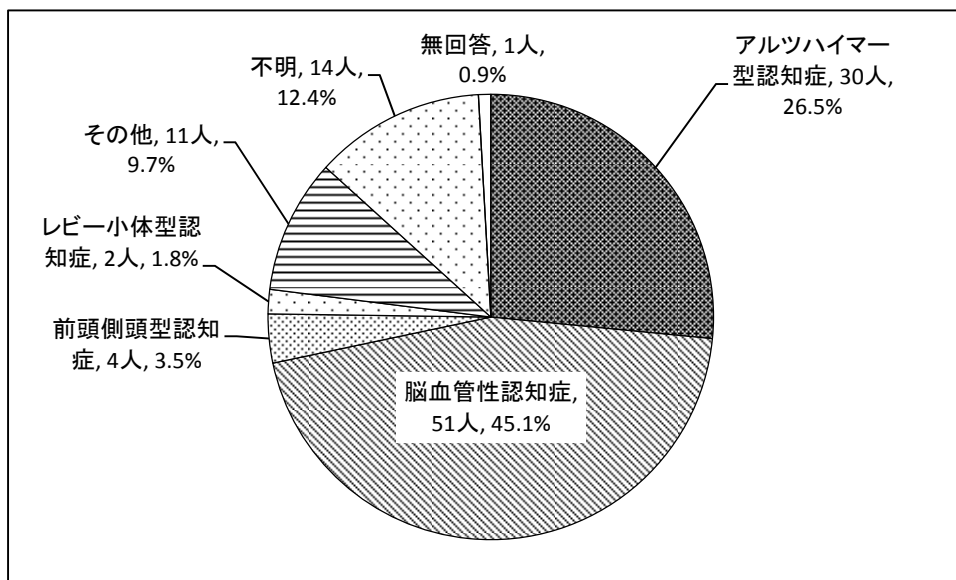
図 性別 [N=113]



② 疾患の種類

疾患の種類については、「脳血管性認知症」が 51 人（45.1%）、次いで「アルツハイマー型認知症」が 30 人（26.5%）であった。

図 認知症疾患名 [N=113]



③ 要介護認定区分

要介護認定区分については、「要介護4」が 38 人（33.6%）と最も多く、次いで「要介護3」が 29 人（25.7%）、「要介護5」が 21 人（18.6%）であった。

図 認知症者の介護認定区分 [N=113]

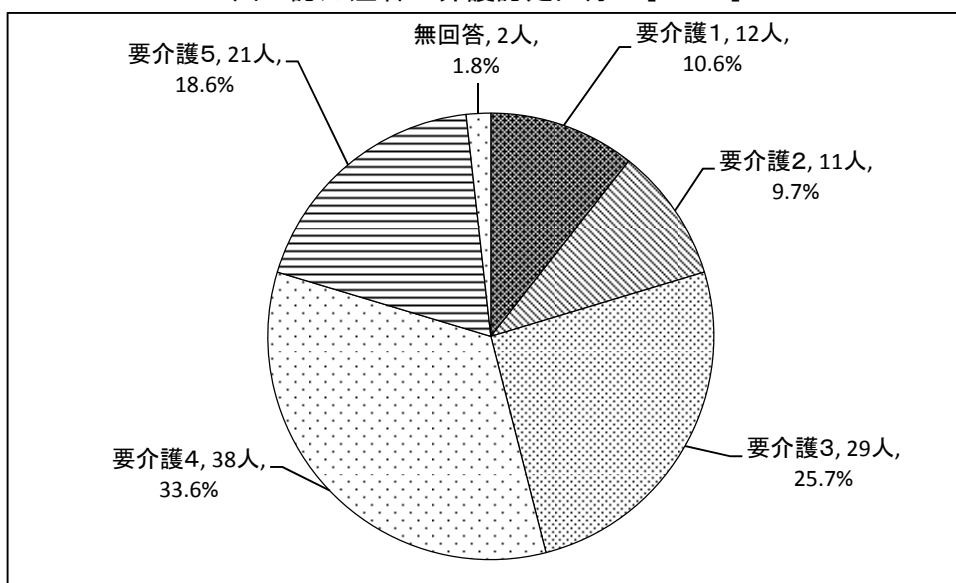


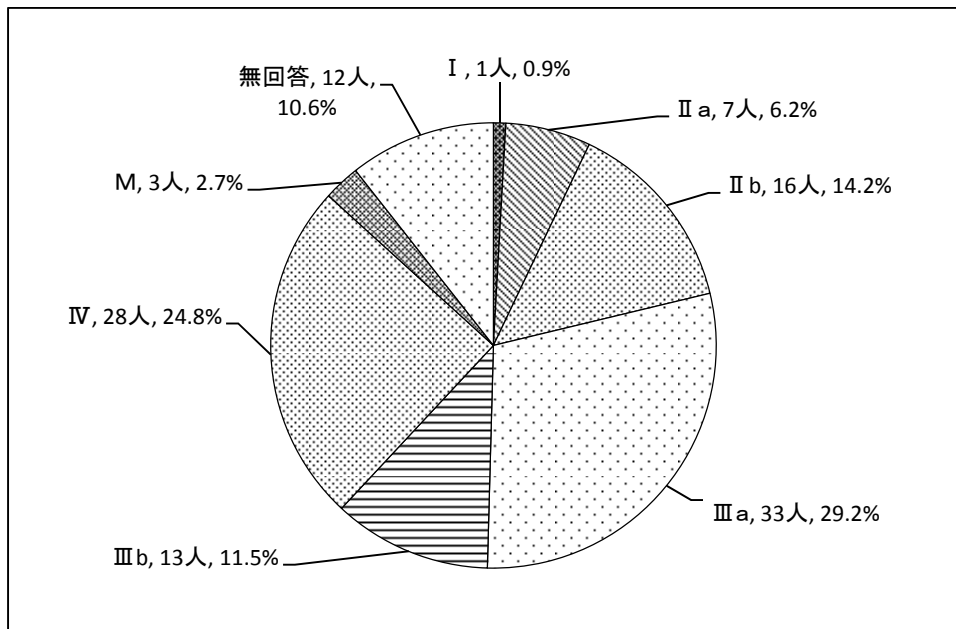
表 要介護認定区分（事業所別） [N=113]

区分	介護老人福祉施設	介護老人保健施設	認知症対応型共同生活介護	小規模多機能型居宅介護	地域密着型介護老人福祉施設	合計	%
要介護1	0	2	8	2	0	12	10.6%
要介護2	4	2	3	2	0	11	9.7%
要介護3	7	11	8	2	1	29	25.7%
要介護4	12	14	4	7	1	38	33.6%
要介護5	15	3	1	0	2	21	18.6%
無回答	1	0	1	0	0	2	1.8%
合計	39	32	25	13	4	113	100.0%

④ 日常生活自立度

日常生活自立度については、日常生活に支障をきたす症状等がみられ介護が必要とされる「Ⅲ a」以上の人は、77人（68.2%）であった。

図 認知症者の日常生活自立度 [N=113]



5 自由意見

(1) 対応の際に工夫している点

若年性認知症者に対応している事業所が、対応の際に工夫している点は以下のとおりであった。(抜粋)

① 地域包括支援センター

分類	内容
個別支援	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 役場主催の花の植え替え作業に参加していただき、また、中学校の生徒と共に作業ができるように支援している。会話や花の植え替え作業に、生き生きと夢中になって取り組む姿が見られる。 ◆ 個々の生活や思いに寄り添った形の支援が行えるよう、生活背景や生活歴の聞きとりを通して、気持ちを汲めるようにしている。
関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 初期の段階では、介護保険サービスには適当と思われるサービスが存在しないため、障害者自立支援サービス事業所と連携して介入している。 ◆ 若年性認知症に関する情報を収集している。(対応可能な介護保険事業所、介護保険サービス以外の行事など) 介護保険のサービスを利用する場合、利用しやすいと思われる事業所を紹介している。(小規模であったり、若い人がいたりするところなど) 本人だけでなく、家族に対しての支援も行う。ケアマネジャーや精神科医師との相談、連携を図るようにしている。 ◆ 障害福祉課や精神病院の MSW や精神施設等の相談員との連携強化。 ◆ 近隣住民に対して支援(協力)をお願いした。病院受診の際、症状を事前に医師及び相談員へ伝える。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 家族が病気の受容ができていないため、面接場面などでプライバシーが守れるように配慮した。介護サービス利用にあたり、医療機関と連携をとりながら支援している。サービス利用にあたっては、御家族の希望を優先し、通常は対応しない遠方のサービス事業所利用の対応をしている。 ◆ 介護保険制度の中で、若年性の方が利用できる事業所が少ない。高齢者の中での利用となり、苦痛を感じられる。今回、事業所をお願いして別メニューでの対応をお願いした。本人は、料理の手伝いをしに出かけていると思っている。また、社会福祉協議会をお願いしてボランティアをしている。家族は就労ができればと望んでいるが、やはりその場がない。 ◆ 少しの手助けがあれば、いままでと大きく変わらずに生活できることを伝える。

② 居宅介護支援事業所

分 類	内 容
傾聴 本人との 関係づく り	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 本人の訴えと家族の訴えを両方聞き対応している。本人とは年が近いので、友達感覚で何でも相談できるスタンスを保っている。利用者が若く、家族の歳も皆若いので、子供たちへのアプローチも忘れないようにし、家族全体を介護者と見るようにしている。 ◆ 年齢が若い分、まだ介護保険サービスの利用に対し、不安や不満がある方(本人)も多いので、家族の希望と本人の気持ちの折り合いがつくよう努めている。介護サービスも年齢が近い方が多くいるような所やリハビリなど利用目的が絞りがやすくはっきりした所を提案させていただくことがある。(その時の状況に応じて) ◆ 心を許した人と同行訪問を繰り返し、警戒心を緩め、顔なじみになることを優先する。サービス事業を受け入れるまで、いきなり入らずケアマネや心を許した人が常に視界にあるように環境に気を配る。 ◆ 本人に見せるケアプランは、高齢の方には難しい言葉や専門用語も多少使用して作成している。(本人のプライドを維持してもらうため)その上で、本人の言葉の使い方や行動等、障害が原因で起きていると思われる単語や動作を確認して、家族と情報共有するよう努めている。 ◆ 本人の話しかけを十分に行い、できる限り本人にプラン作成の協力をさせていただく。家族からデイサービス利用の希望があったため、本人が気持ち良くゆっくり過ごせそうな事業の選定を慎重に行った。話し合いの中から“真のニーズ”を見いだせるように、しっかり傾聴し観察している。
家族支援	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 家族も若いので、家族の相談が主となっている。身体機能の低下に対しての説明や、今後のことを受容できなくても(したくなくても)、伝える側として言葉への注意・配慮をしている。 ◆ 介護者の相談援助、精神的な負担や今後の不安等をよく聴くこと。 ◆ 家族も若いため、認知症の受入れが難しく、認知症ということを隠したがるため、デイサービスの送迎なしで自分たちで行っている。隠したがるため、なるべく外とのつながりをなくさないように、また本人がやってきたことはそのまま行っていただけるように支援している。 ◆ 近くの施設であると、夫の病気がわかってしまうので、遠くの施設利用を希望される家族がいる。買い物等も、一人で留守番ができないため、一緒に外出するがやはり、近くのスーパー等の利用は控えている。知り合いに会うと、「いつも一緒にいいね」と声をかけられるのが嫌だと話される。

<p>地域の理解醸成</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 独居のため、地域ケア会議を重ね、親族や地域の方への理解も順次深めていきサービス開始までに時間をかけている。 ◆ 家族との交流や地域、近所の方との交流、見守りについてもプランに加えておく。（徘徊時の対応として）
<p>プラン作成の際に留意していること</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 若く先が長いので、一日でも長く在宅で家族と共に生活できるよう工夫したプラン作成に努めている。リズムある生活、その人らしさを取り戻すアクティビティのある通所施設を検討し、介護負担の軽減、ショートステイの調整や脳に対して刺激のあるケアプランや、生活に支障がでない様に危険を早めにキャッチして、本人がケガをしないように、誤飲などを予防する生活支援のプランを作成している。また、適宜、介護者に進行を確認する。 ◆ 独居の方で見守りや指示があれば、日常生活を何とか送ることができる。自分ができていることを毎日の習慣としてできるように、できる限り、見守りをしていく。身体的には問題がない方なので、外出できるプランにした。 ◆ 本人の在宅生活を維持していきたいという希望を尊重し、訪問介護を導入し、ヘルパーと相談しながら、一緒に家事を行うようにしている。家族から孤立した状態なので、家族には支援内容（現状）を電話等で伝えている。また、急な受診等で家族が同行できない時は対応している。 ◆ 介護サービスを利用する上で特に通所サービスは、利用者の年齢層が高いのでなるべく話が合いそうな人が居る事務所や曜日になっている。 ◆ 進行していく状態に合わせ予想されることや、対策を提案する。相談して来ない方に対しては、まめに連絡をとるようにしている。
<p>関係機関との情報共有等</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ サービス事業所、主治医との連携を強化し、情報を共有するようにしている。利用している各サービス事業所から、行動表のような記録を別にいただいて、通院時に主治医にまとめて提出している。 ◆ 就労しているため、就労場所とも情報交換を行っている。また、介護保険外のサービスを率先して導入している。 ◆ 進行を予測して早目の情報提供（ケアや住宅改修、サービス利用について）を行っている。受け持つ件数が少ないため地域包括支援センターへ相談し、地域資源やケア事例について紹介していただき、アドバイスを貰っている。

③ 介護保険事業所

分 類	内 容
年齢にあったケア	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 発症する前に趣味としていたことや好きな音楽など、高齢者とは違うことも多々あるので、老人ホームらしくない曲などをかけてみるときもある。家族が老人ホームに入っていること、周りに高齢者ばかりで施設の生活を心配してしまうことのないよう、対応している。 ◆ 会話等の内容を若い世代向けにしている。 ◆ 年齢に沿ったケアを心掛けている。フォークソングや料理、買い物等、できることも多い。生活リハビリとしてケアしている。 ◆ とてもおしゃれに関心のある方なので、なるべくそれに添うよう衣類や化粧品等、今まで使用していた物を家族に持ってきていただいている。また、入浴等、着替えに関しては男性職員も多いためできることは自分でやっていただき、介助は最小限に努めている。大正琴、ハーモニカ等のボランティアが来所されるが、若い方向きの曲もやっていただけるように下準備をしてもらっている。 ◆ 高齢者とは違ったリハビリメニュー・食事内容（カロリー等）、食席の工夫・排泄に関しては、プライドを傷つけないような介護をしている。 ◆ 本人からの要望も強く伝えられることもあり、できることできないことをはっきり伝えるように心がけている。他の入居者と比べ身体は元気なため、外出にお誘い（個別的に）したりと、運動量を増やしている。疲労感も見ながら施設側で生活リズム作りをしている。 ◆ 生活の中で役割を持ってもらえるよう、アクティビティのケアの量を増やしている。
本人の希望に沿うケア	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 危険がない限り自由に過ごしていただいている。施設にいたことが嫌だと訴えがあれば何度も自宅まで往復して落ち着いていただき、訪問に切り替えて数回の訪問で見守りしている。 ◆ 認知症高齢者の方々と家族的に自然に生活できるように本人が拒否をしない限り、行事・ドライブ等同じように参加していただいている。個人的に外出を希望される場合は職員が付き添って買い物・外食などに出かけ、リフレッシュを図る。本人の生活習慣を尊重し、自分の判断（できる範囲）で自由な時間を過ごしてもらう。 ◆ 本人との意思疎通が可能な場合、本人の生活の意向を伺い、なるべく意に沿った形でのサービスの提供をしていく。リハビリを希望の場合は、短期集中リハビリを付けたり、どのような事を目標としているかによってサービスを変更していく。御家族と現状や今後の目標についての意見交換をしていく。また、御家族として出来ることの協力（外出、外泊など）をしていただく。

	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 「まだ何でもできる」という思いを持たれている方が多いので、必要以上の声掛けはせず、本当にできないことのみ手を出すようにして本人の思いを尊重している。1人の時間を大切にしている。若年齢で施設入居し、高齢の方々と接することで、不穏にならない様、1対1での会話をするなどの対応をしている。 ◆ 年齢が若い方なので、少しでも進行を遅らせたいと思った。歩行が困難になっても二人対応で両脇を支え、出きるかぎり歩行訓練を行なった。歩行不可能後は器具（イージーウォーカー）を使用し、足首の機能訓練をしている。 ◆ 排泄は、日中は紙パンツを着用し、ポータブルトイレでの対応をしている。（二人対応）食事はえん下マッサージ・口腔ケア・食事形態・姿勢の工夫を行い、経口摂取の維持をしている。表情の観察（ジッと見る、急にビクッとする等）を行い、気持ちの理解に努めている。
家族との関係 継続支援	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 家族との連携を密にして一緒に考えながら行っている。受診は主治医に対し職員が付き添い、日々の様子を伝える。起きていることに対し、対処策を職員皆が考え、やりながらどんな方法が良いのかを考える。 ◆ 進行が速いことを想定し、家族との時間をより大切にいただけるように、外出や外泊、共に過ごす時間に配慮した支援に努めている。 ◆ 入所したことによりこれまでの家族等の関係が崩れないよう連絡を密にとり、家族等に面会、外出等の協力を得ている。本人の特性を活かしたレクリエーションや手作業の実施をしている。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 若年性だからと特別な工夫はない。その方の生活歴や家族構成等、できる限り多くの情報を収集し、職員間で共有して、その時々ケアに役立てている。 ◆ 専門医と連携し、すぐに相談できる状況にしている。入所の前にショートステイを利用していただき、介護現場でどのように対応していくのかを検討した。 ◆ 認知症ケア専門士と作業療法士が月1回アセスメントを行っている。

(2) 若年性認知症に関する課題や意見等

① 医療機関

分類	内容
認知症に対する正しい理解	<ul style="list-style-type: none"> ◆ まだ病気が一般的でないものの今後増加すると思われ、認知度を上げる必要があると思う。 ◆ 当方の地域では、65歳未満における認知症の疑いがあっても受診率が低いことが課題である。認知症に対する正しい知識が欠けているため、わからなかったり怖がったりする方が大変多いのが現状である。
受診等	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 認知症の患者は家族と一緒に受診、治療が望ましい。 ◆ 対応の仕方。(家族に対してが難しい) ◆ 早めの受診をすすめ、家族の理解を深めて、介護保険の申請につなげている。 ◆ 医療機関に受診していない、いわゆる「隠れ認知症」をいかに早期に発見するかが課題である。 ◆ 当院の初診は予約制だが、インターネットを見て突然受診する方がいて他の患者さんに迷惑がかかっている。
連携	<ul style="list-style-type: none"> ◆ どこまで診療所で見るとかの判断が難しい。合併症が多い高齢者は内科診療所で見ている。 ◆ 診断を依頼できる専門医療機関が近くにない。 ◆ 専門とされる先生にコンサルテーションができるといいと考える。 ◆ 若年性に限らず二次性認知症を否定するために、一度は専門医療機関への受診が必要である。そのための連携づくりを進めている。 ◆ 軽症の段階で地域包括支援センターなどと連携して、病気の進行を予防していくなどの仕組み作りが必要だと思う。
介護サービス等	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 利用できるサービスがない。 ◆ 既存の介護施設(介護保険対象)での対応が困難な事例があり、むしろ障害者支援施設の方が適しているケースがみられる。便宜的に保険で区分するのではなく、病態に応じた使い勝手の良い制度が必要だと考える。 ◆ 若年性認知症の方が日中利用できるサービスが、これから増えることを期待したい。(高齢者が主たる利用者の事業所ではなく、若年性認知症の方が主体のサービス) ◆ 若年性認知症の方の支援が困難。受容の問題では、家族の受容にも時間がかかる。介護保険の対象か否か→サービスの利用に繋がらない。精神障害者枠でのサービスの検討。 ◆ 介護保険の適応があることが知られていない。

② 地域包括支援センター

分類	内容
相談受入体制の整備等	<ul style="list-style-type: none"> ◆ なかなか相談まで至っていないため、現状が分からない。「若年性認知症」は、65歳未満が対象となっているため、行政の担当課が不明で、整備が必要と思われる。 ◆ 行政としての対応策が全く整っていないため、相談があった場合の対応、特に就労支援の対応等に問題がある。 ◆ 障害福祉担当の行政窓口との連携・協働は難しい。障害者就業・生活支援センターと連携・協働が多い。 ◆ 子供が学生、介護者が就労しているケースの場合、高齢者の親がいるなど、医療機関や包括だけではなく、障害・子育て・生活保護等の他機関との連携が重要であり、イニシアチブをどこが持つか難しいのではないかと。 ◆ 包括から他機関に相談したくても、スムーズに相談を受けてくれる所がないのが現状である。行政で訪問等、柔軟に対応してくれる機関があっても良いのではないかと。 ◆ 65歳以上の高齢者の支援では足りない知識、対応能力が必要である。例えば、就労支援や家族支援、本人の抵抗など。 ◆ 支援者の中でも情報が不足している。働き盛りの当事者が若年性認知症で働けなくなった際に、金銭面での問題にどう対応していくのか、どう支援していけばいいのか。 ◆ 介護保険サービスにつなげる支援だけではなく、本人の能力を生かすための支援や活動の場を広げていくことが大切であるが、その取り組みができていない。
本人・家族の病気への理解・受容	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 本人だけでなく、家族も若い場合が多く、認知症自体の理解はできても、病気の受容に時間がかかる。支援や介入が遅れてしまう。 ◆ 若くして発症していることで本人の苦しみは大きいと思う。病気や病状を理解してもらうことや今後について考えていくことが難しく、本人自身が病気を受け入れることが困難。入所が必要でも本人が納得できない。 ◆ 本人の病識が無い。家族が病気に対しての理解が薄く、症状を軽く見る傾向がある。 ◆ 高齢者の場合より、家族の受け入れが困難。 ◆ 家族が問題を周囲にオープンにできない時の働きかけをどのように行うか。 ◆ 認知症は進行性の疾患であり、本人・家族ともに進行に気持ちがついていけない。 ◆ 本人が主治医から若年性認知症と告知されているかどうかで、対応の

	仕方が変わる。本人が若年性認知症ということがわかっていない場合、なぜ支援が必要なのかということの理解をしていただかず、介護サービスに対する拒否感がある。家族が若年性認知症に対して理解ができず、まだ介護サービスを使う段階ではないと家族がサービス導入に踏み切らないことで、介護が大変になってしまう場合がある。
若年性認知症者に見合ったサービスがない	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 本人のおかれている状況にマッチするような社会資源が乏しい。 ◆ 若年性の方のサービス事業所がない。就労の場がない。周りの理解も不足している。 ◆ 就労先や安心して出かけることのできる場所を紹介したいが、市内にそのような場所がない。 ◆ 年齢と支援内容が合うものが少ない。高齢者のデイサービスや障害者のデイサービスのそれぞれともまた異なる支援が、若年性認知症の方は必要ではないかと思う。 ◆ つなぎ先がなく、また適切なケアができる施設・サービス・事業所がない。「若年性認知症」の診断の場合、介護保険サービスが優先されるが、介護保険サービス事業所では御本人のニーズを充足できない。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 認知症の進行が速く、BPSDの症状に応じてサービスや支援を行うことが困難になっている。 ◆ 本人も家族も現役世代であることもあり、経済的な課題が大きいと思われる。関係者も若く、親の支援に充分関わられる余裕がないと思われる。

③ 居宅介護支援事業所

分類	内容
病気や介護サービスを受けることへの受容	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 「若年性認知症」の初期の方は、病気に対する受入れができておらず、介護サービスを利用したがない。特に通所サービスに行きたがらないため、家族の負担が多くなっている。 ◆ 信頼関係を築くまでの時間が必要。時には踏み込んだ助言が必要となるが、家族から孤立している人の場合が難しい。サービスを受けることへの家族の同意が得られない時がある。 ◆ 家族が本人の病状を正しく理解できず、必要な治療や適したサービスの利用ができないケースがある。 ◆ 進行の早さや今後のことを考え、サービスの量や変更（早めの）を助言しているが、介護者が若いため、自分たちで何とかしようと思っており、受け入れていただけない時があり、状況を見ながら何回か話を繰り返している。
介護サービス等	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 現在ある介護サービス（デイサービス等）は、75歳以上の方の利用が多く、全て納得して利用出来る所を見つけるのが難しい。

	<ul style="list-style-type: none"> ◆ デイサービスにおいて、世代の違う高齢者と同様のリハビリプログラムや食事の内容では満足感が得られない。若年層中心型のデイサービスなどがあればよいと思う。 ◆ デイサービス、ショートステイ等、他の利用者と過ごすサービスを使う場合、高齢者が圧倒的に多いため、過ごしやすさやケアの内容がその方に合うかどうかを迷うことがある。 ◆ 若年性認知症の方に対して適切な内容が提供できるデイサービスやデイケアが少ない。他利用者との年齢のギャップが激しくて馴染まないことが多い。初期の方だと、介護保険を利用すること自体に抵抗があることが少なくない。 ◆ 家族が現役で働いているため連絡がとりにくく、また現実的に働かなければならないため、サービスの調整を図ることや急な調整が多い。介護保険サービスで支援しようとしても違和感があったり、障害の受容以前に世代間の価値観の溝を高齢者主体のサービスで補おうとすることが難しい。とはいえ、障害施策でのサービスは先天性障害から就労支援までと、幅が広すぎる上、種類も量も少ないので困っている。 ◆ 他害行為などの言動のある方だと受入れを断られてしまい、入所先も限られてしまう。 ◆ 問題行動に対して薬のコントロールが難しい。そういう状態でのデイサービス、ショートステイなどの利用ができず、家族への負担が大きく、何もできない自分の無力さに落ち込んでしまう。
<p>介護者の負担軽減</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 「若年性認知症」の発症年齢が若い方は、経過が長い方もあり、介護者の精神的な負担軽減をどのように行っていけば良いか。今後の介護も長期化すると予測される中で、家族の病状理解の難しさがある。病状が進行してその症状が出ているということへの受けとめが難しいことがある。 ◆ 本人、妻(又は夫)も若く、定年前に発症しているケースが多くみられ、家族の心労が強いケースが多いことから、少しでも精神的な支えとなれるよう心がけている。また、家族が気分転換できる時間をもてるよう勧めている。日によって気分の変化が見られるため、コミュニケーション方法に課題がある。家族に対しても精神的負担の軽減の必要性を強く感じている。 ◆ 外見は若く、一見認知症と判らないので、外からの偏見や家族の戸惑いやストレス、周りへの対応等、本人以上に家族への支援・配慮を心がけている。
<p>周囲の理解</p>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 見た目が若いので、他の人に認知してもらうのが困難。 ◆ 見た目の元気さや、理解力、判断力のギャップを支援者や周囲の人に理解してもらうのに時間がかかる。

④ 介護保険事務所

分類	内容
高齢者向けサービスになじめない	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 受入れはしているが、高齢者の中での生活では若い分可哀想かなと思う時がある。 ◆ 施設入所されている利用者の平均年齢が高齢化しているため、生活環境が整わないことが多い。リハビリは好まれるが、レクリエーションへの参加が困難。 ◆ 平均年齢が80歳近い方達の中でモチベーションを上げ、活気のある生活を送っていただきたいが難しい。 ◆ お年寄りの方たちの中で若年性の方は、年齢が若いだけに、浮いてしまったり、話題なども周りとは合わなかったりすることもあり、いかに個別ケアを提供するかが難しいとも思える。 ◆ 若年者と高齢者が一緒に生活することが、今まで見てきた中で一番つらい。(若年者にとって)若年者は、若年者のみの施設があればと思ったことが何度もあった。ユニットで分けるとか、何か良い方法があったらと思う。
職員の資質	<ul style="list-style-type: none"> ◆ マンパワーが大切。認知症への理解・柔軟な対応(考え方・行動)等、「こんな時は困る」ではなく、「どうしたら良いのだろうか?」と考えることが必要である。 ◆ 60歳の女性を1名受け入れているが、30~40代の若年性の方の受入れとなったら、職員への知識や技術不足があり、思うような受入れができないかもしれない。 ◆ スタッフと年齢が近いのか、スタッフの方の年齢が上になる場合の対応や異性の対応に配慮が必要。若年性認知症なのか精神疾患なのか、対応についてスタッフの知識、認識、対応の技術不足で正しいケアができるか不安がある。 ◆ 若年性と老人性の認知症の違い、介護のポイントの勉強ができる場があればよい。 ◆ 若年性アルツハイマー型認知症の方が入所している。入所され、まだ数か月だができなくなったことが多く、進行の早さにスタッフも驚いている。残存機能をどこまで維持できるのか苦慮している。専門医からの助言や薬の使用などがあっても、難しいケースだと感じている。これから若年性の認知症の方が増えると思うので、研修や勉強会などで知識を深めていければと思う。
啓発	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 認知症高齢者に関する研修や情報は満たされているように感じるが、若年性の方への情報は少なく感じる。高齢者に比べ、身体へのダメージが大きく進行も早いため、多くの情報が必要になると感じる。

IV 二次調査結果

1 回答者の属性

二次調査回答者は、「家族のみ」が74件（45.1%）と一番多く、「本人のみ」は10件（6.1%）となっており、本人または家族からの回答が64.6%であった。

本人・家族への二次調査の配布を依頼した一次調査の回答機関には、本人や家族が回答できない場合は、本人の状況等を可能な範囲で回答してもらうよう依頼しており、「施設職員」（12.2%）、「ケアマネジャー」（6.7%）など、本人または家族以外からの回答が54件（32.9%）であった。

表 回答者の属性 [N=164]

区分	回答数	%
本人または家族	106	64.6%
本人のみ	10	6.1%
家族のみ	74	45.1%
本人及び家族と一緒に回答	16	9.8%
本人及び家族が施設職員等と回答	6	3.7%
本人・家族以外	54	32.9%
施設職員	20	12.2%
ケアマネジャー	11	6.7%
医師等	8	4.9%
その他	15	9.1%
無回答	4	2.4%

図 回答者の区分 [N=164]

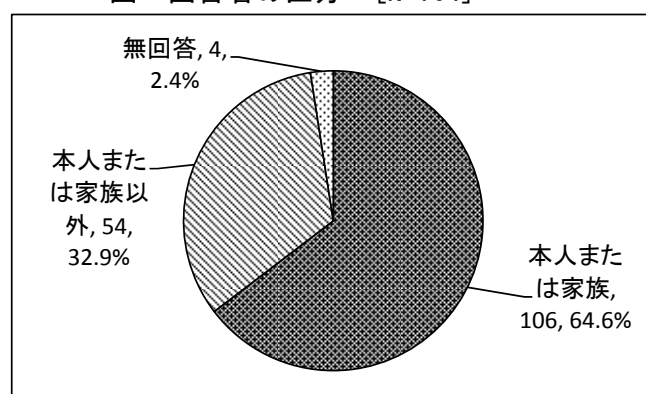
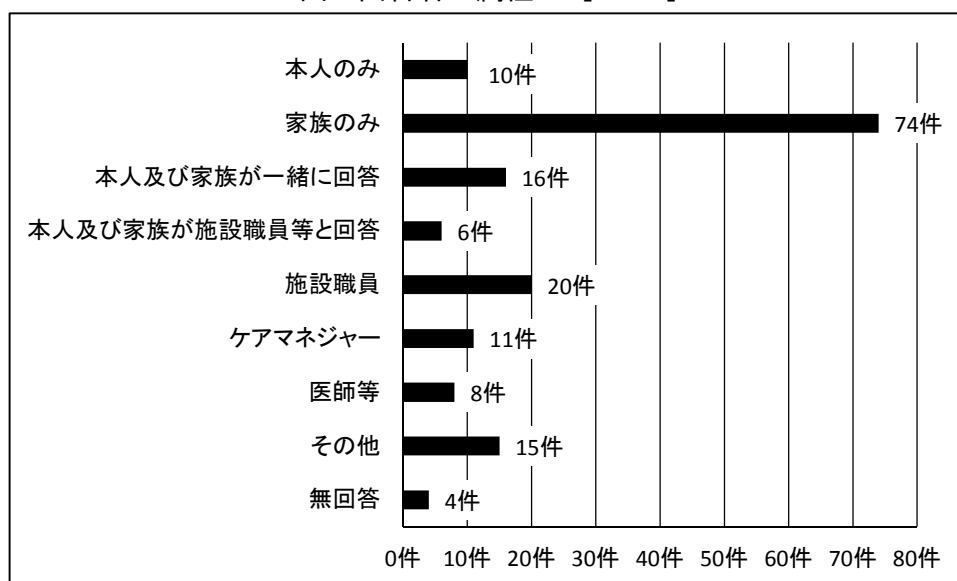


図 回答者の属性 [N=164]

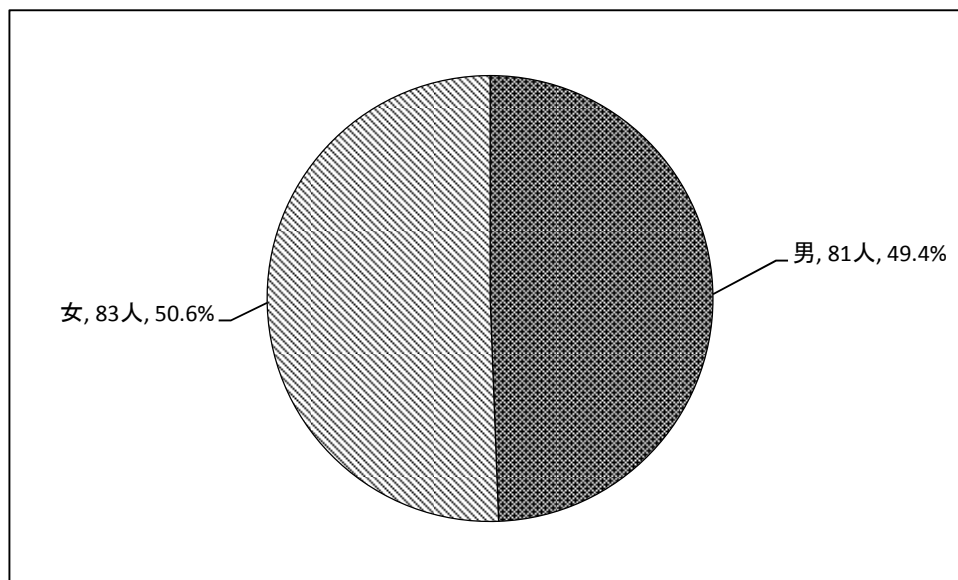


2 本人の状況

① 性別

性別は、「男性」が81人（49.4%）、「女性」が83人（50.6%）とほぼ同数であった。

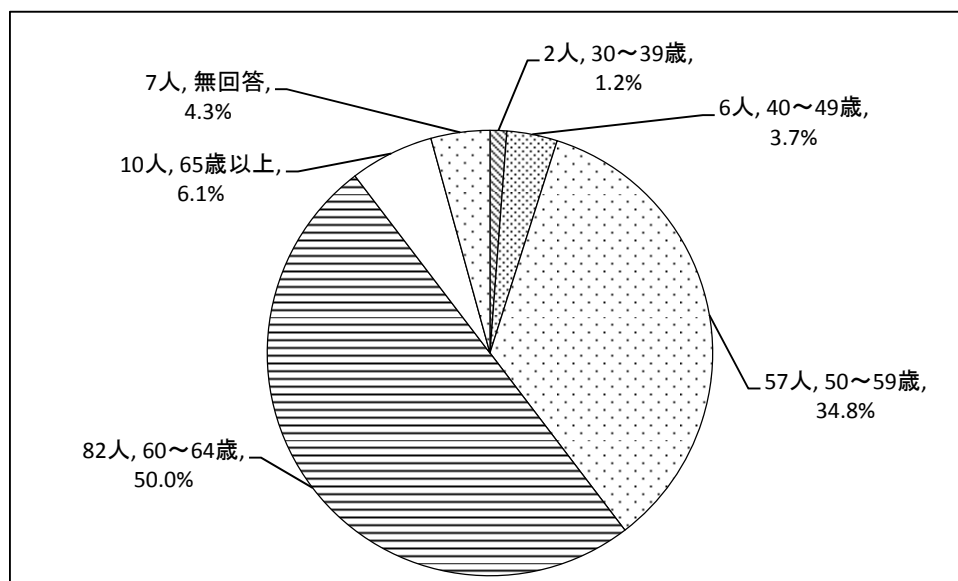
図 性別 [N=164]



② 年齢

年齢は、「60～64歳」が82人（50.0%）で半数を占め、次いで「50～59歳」が57人（34.8%）であった。

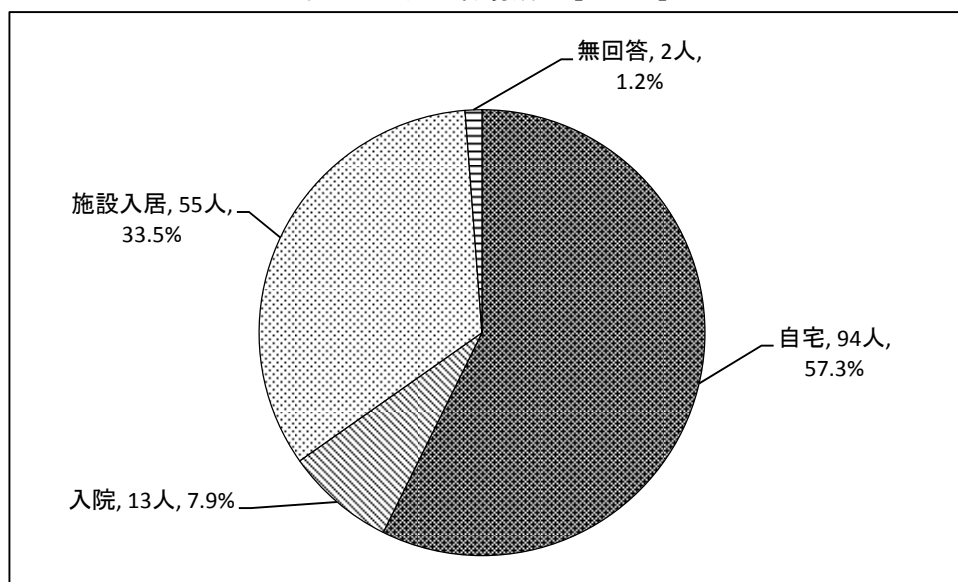
図 年齢 [N=164]



③ 主な生活場所

「自宅」が94人（57.3%）で最も多く、「施設入居」は55人（33.5%）、「入院」が13人（7.9%）であった。

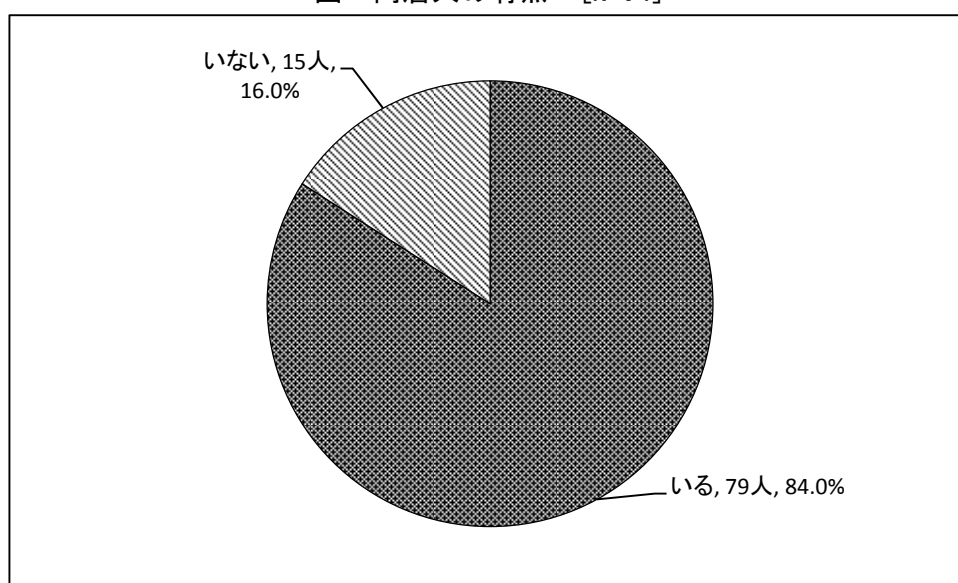
図 主な生活場所 [N=164]



④ 同居人の有無

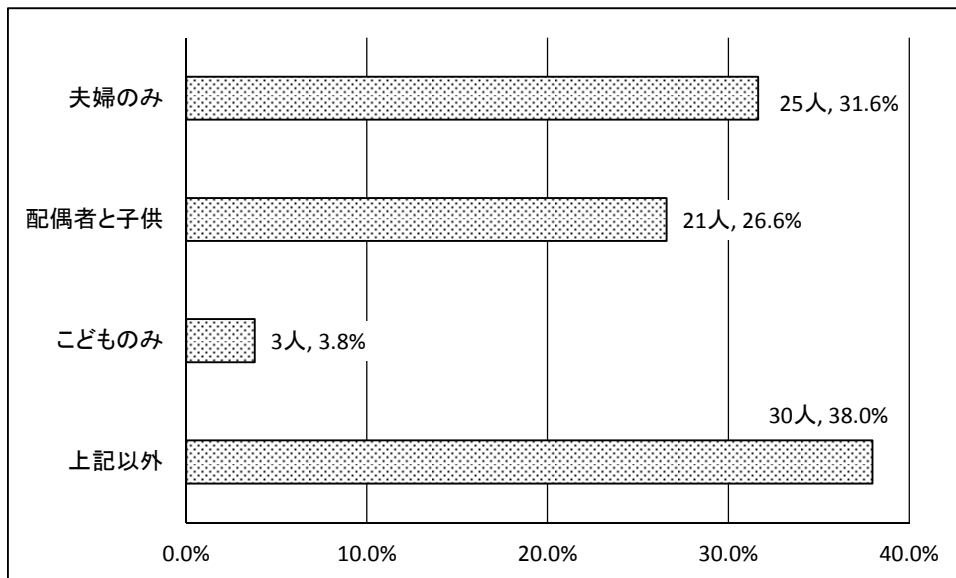
自宅で生活していると答えた94人のうち、一人暮らしは15人（16.0%）であった。

図 同居人の有無 [N=94]



同居人の分類は、夫婦だけで生活している人は、25人（31.6%）で、配偶者と子供と生活している人は21人（26.6%）であった。

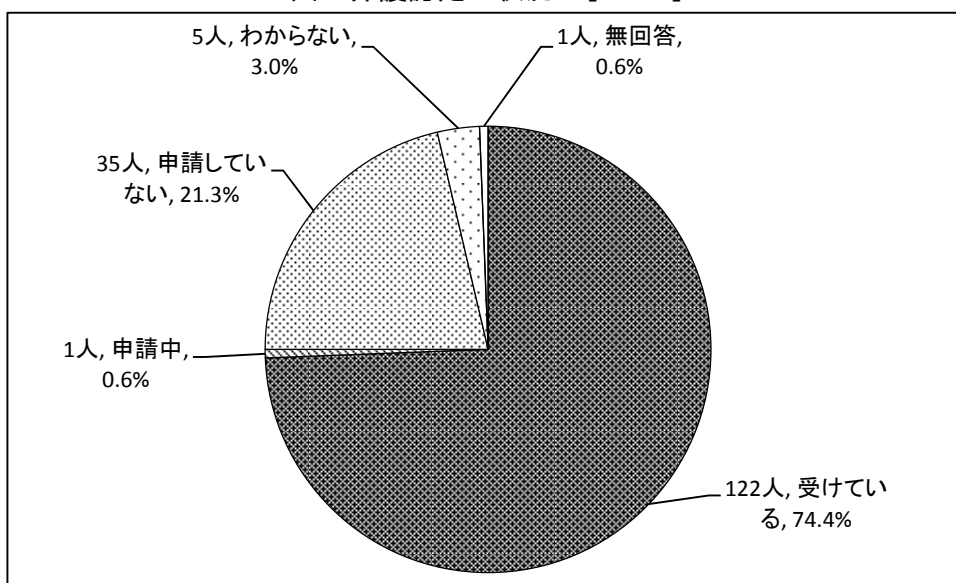
図 同居人の種類 [N=79]



⑤ 介護認定について

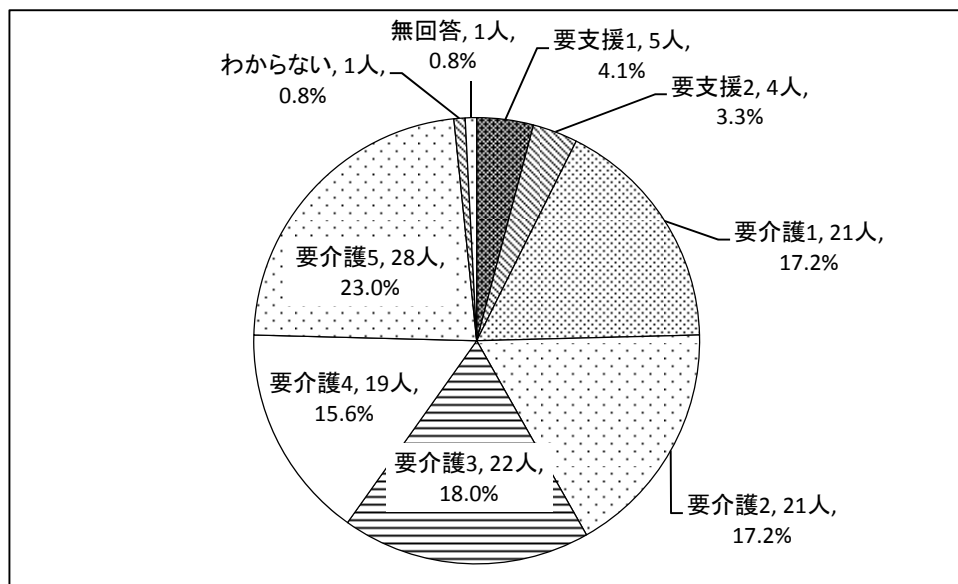
要介護認定を受けているのは、122人（74.4%）で、「申請していない」は、35人（21.3%）であった。

図 介護認定の状況 [N=164]



要介護度については、「要介護5」が28人（23.0%）と最も多く、「要介護1」から「要介護4」は、いずれも20人前後（15~18%）であった。

図 要介護度 [N=122]

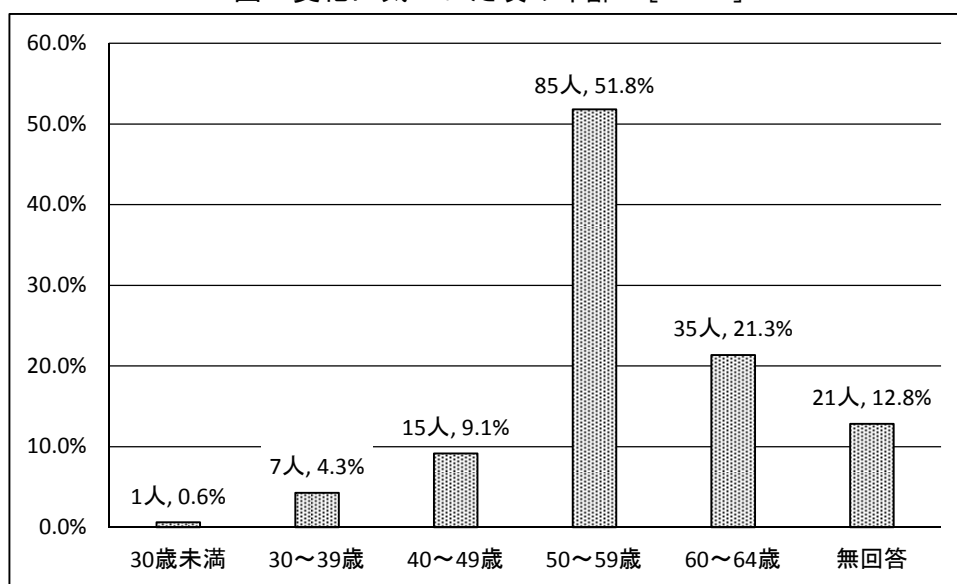


3 変化に気づいた頃の状況

① 年齢

認知症かもしれないなど、何らかの変化に気づいた年齢は、「50~59歳」が85人（51.8%）で約半数を占めた。また、40歳未満で変化に気づいている人は、8人（4.9%）であった。

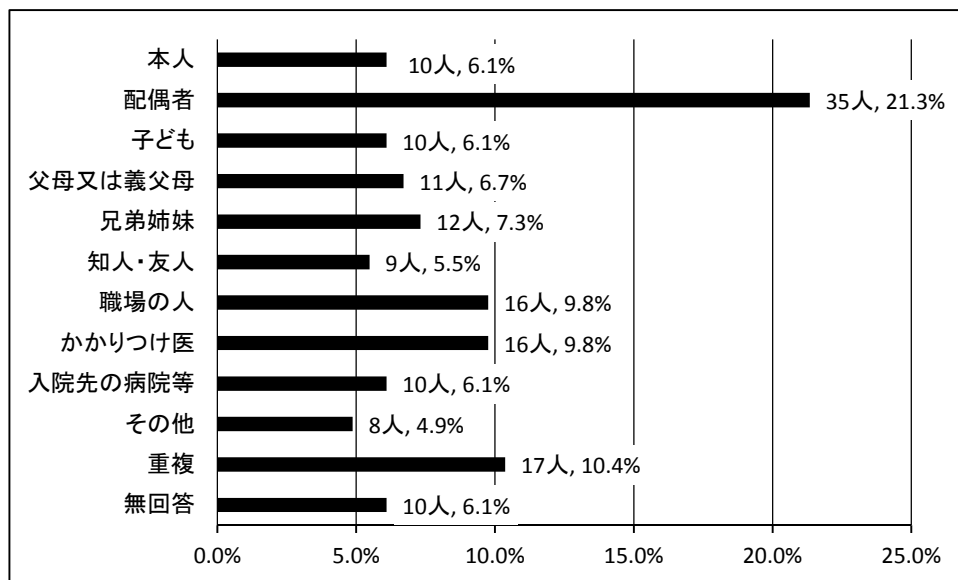
図 変化に気づいた頃の年齢 [N=164]



② 最初に気づいた人

最初に気づいた人は、「配偶者」が35人(21.3%)で最も多く、「本人」は、10人(6.1%)であった。また、「かかりつけ医」や「入院先の病院等」の医療関係者のほか、「職場の人」や「知人・友人」などの回答も挙がっている。

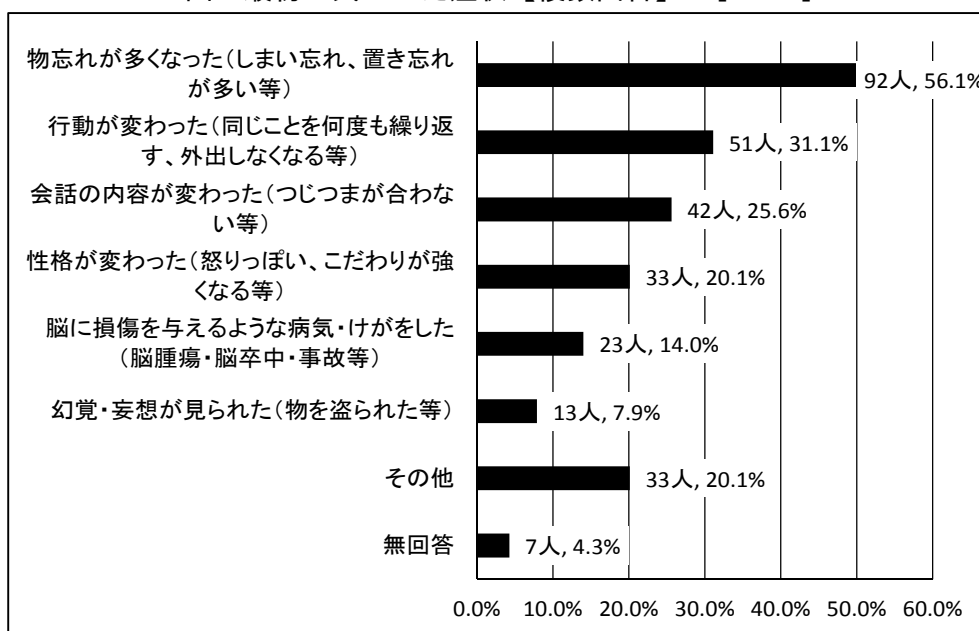
図 最初に気づいた人 [N=164]



③ 症状の種類

最初に気づいた症状は、「物忘れが多くなった(しまい忘れ、置き忘れが多い等)」が92人(56.1%)、次いで「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)」が51人(31.1%)、「会話の内容が変わった(つじつまが合わない等)」が42人(25.6%)であった。

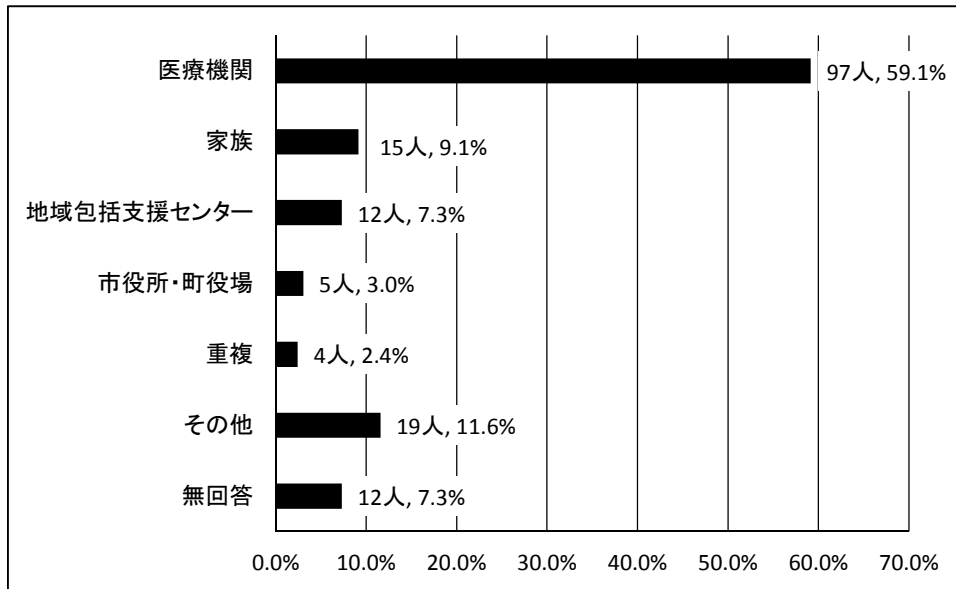
図 最初に気づいた症状【複数回答】 [N=164]



④ 最初の相談者

最初に相談した人は、「医療機関」が 97 人（59.1%）と最も多く、「家族」、「地域包括支援センター」、「市役所・町役場」は、それぞれ 1 割未満であった。

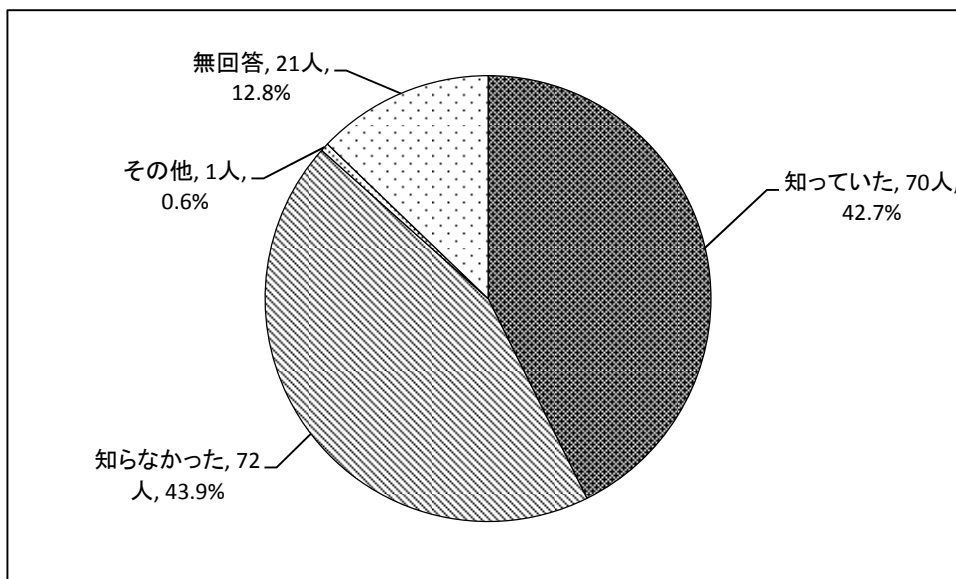
図 最初の相談者 [N=164]



⑤ 若年性認知症の認識

当時、若年性認知症のことを知っていたかの間に対して、「知っていた」のは 70 人（42.7%）だった一方で、「知らなかった」のは 72 人（43.9%）であった。

図 若年性認知症者の認識 [N=164]

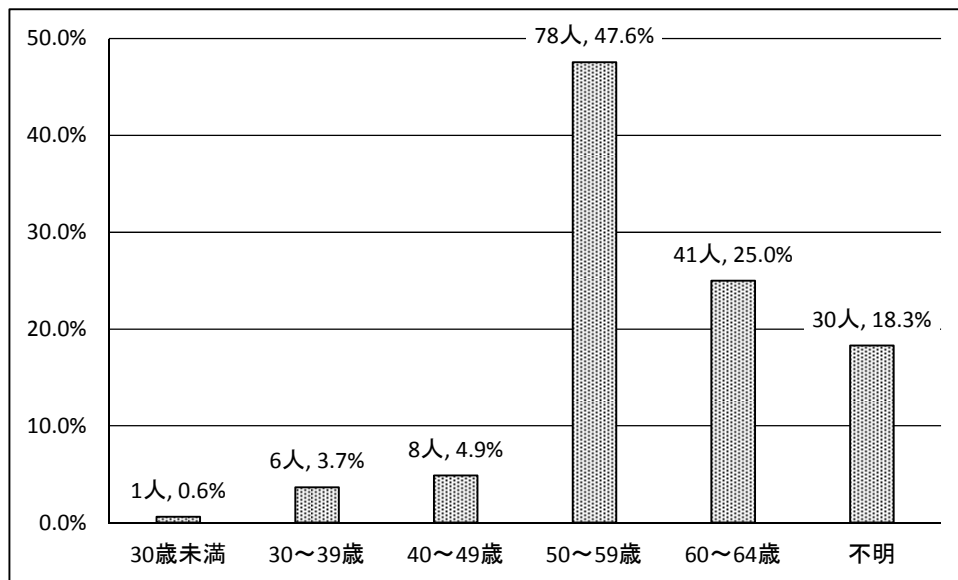


4 受診・診断の状況

① 初診年齢

初診の年齢は、「50～59歳」が78人（47.6%）と約半数を占めた。一方、40歳未満は7人（4.3%）であった。

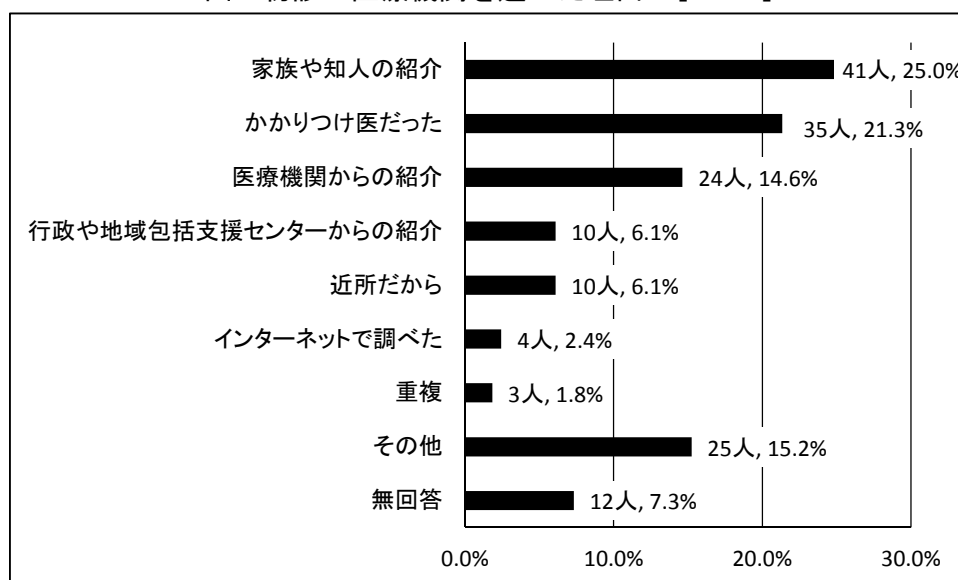
図 初診の年齢 [N=164]



② 初診の医療機関を選んだ理由

最初に受診した医療機関を選んだ理由として、「家族や知人の紹介」が41人（25.0%）と最も多く、次いで「かかりつけ医だった」が35人（21.3%）、「医療機関からの紹介」が24人（14.6%）であった。

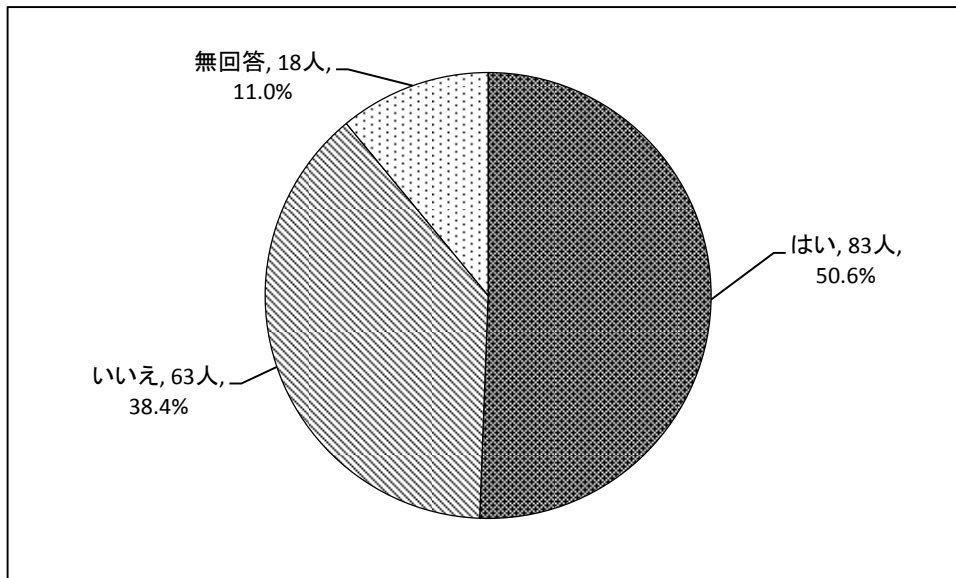
図 初診の医療機関を選んだ理由 [N=164]



③ 初診の診断

初診の際に「認知症」と診断された人は、83人（50.6%）で約半数であった。

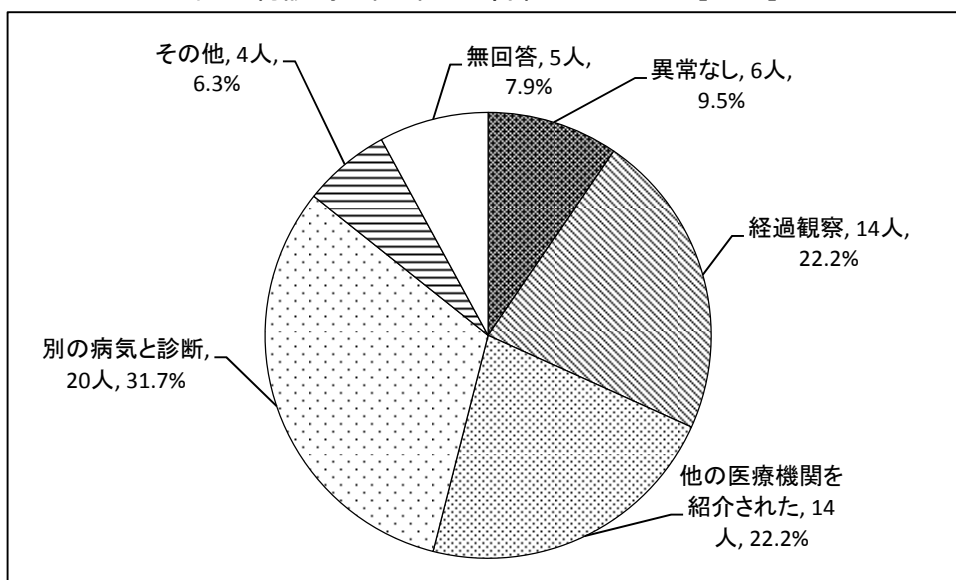
図 初診の医療機関での認知症の診断 [N=164]



初診時に「認知症」と診断されなかった63人のうち、「別の病気と診断」されたのは20人（31.7%）で、このうち「うつ病」と診断されたのは8人であった。

「経過観察」と「他の医療機関を紹介された」が、それぞれ2割程度であった。

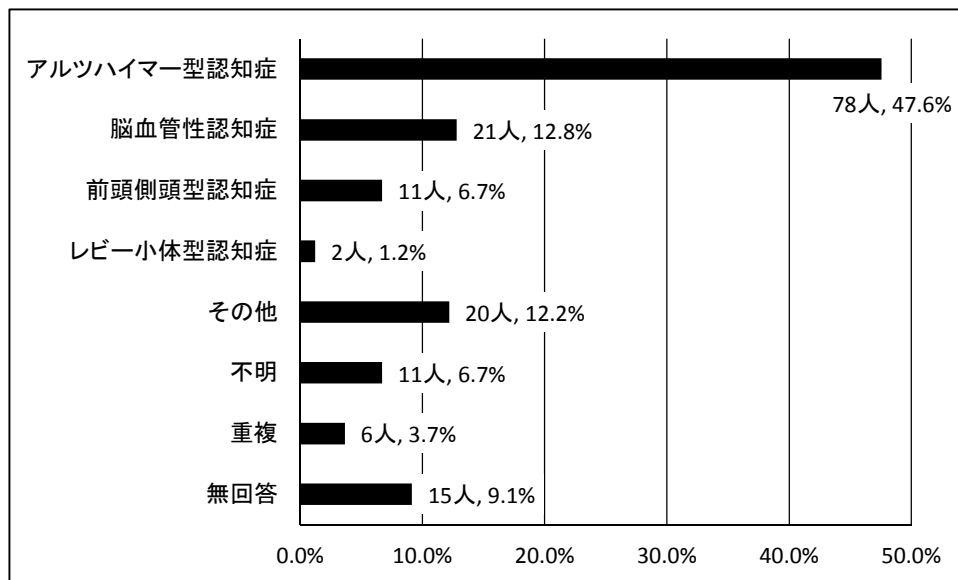
図 初診時に医師から言われたこと [N=63]



④ 診断病名

最終的に若年性認知症と診断された際の病名は、「アルツハイマー型認知症」が78人（47.6%）と約半数を占めた。次いで「脳血管性認知症」が21人（12.8%）、「前頭側頭型認知症」が11人（6.7%）、「レビー小体型認知症」が2人（1.2%）であった。

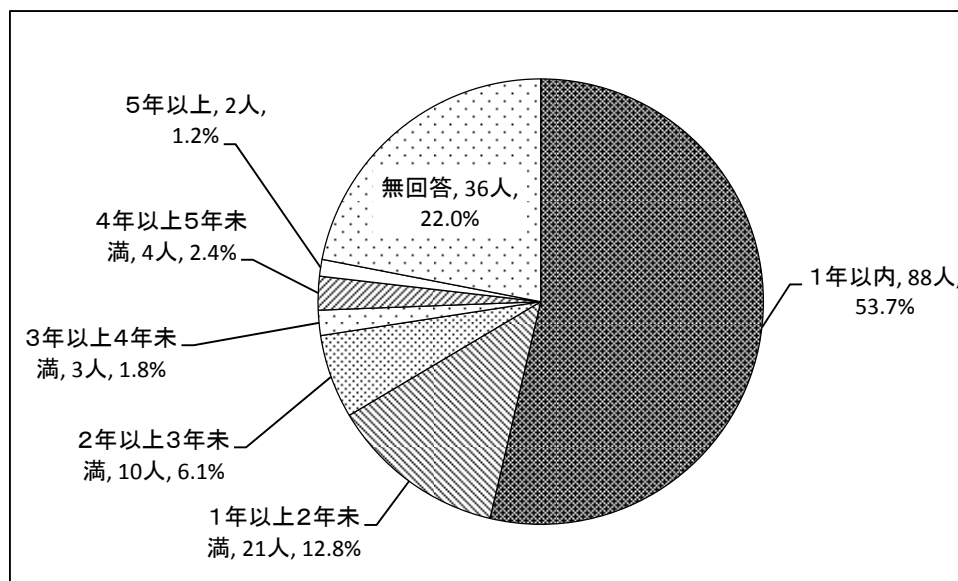
図 最終的に認知症と診断された際の病名 [N=164]



⑤ 最初の受診から診断までの期間

最初に受診してから最終的に認知症と診断されるまでの期間は、「1年以内」が88人（53.7%）の一方、「1年以上2年未満」も21人（12.8%）であった。

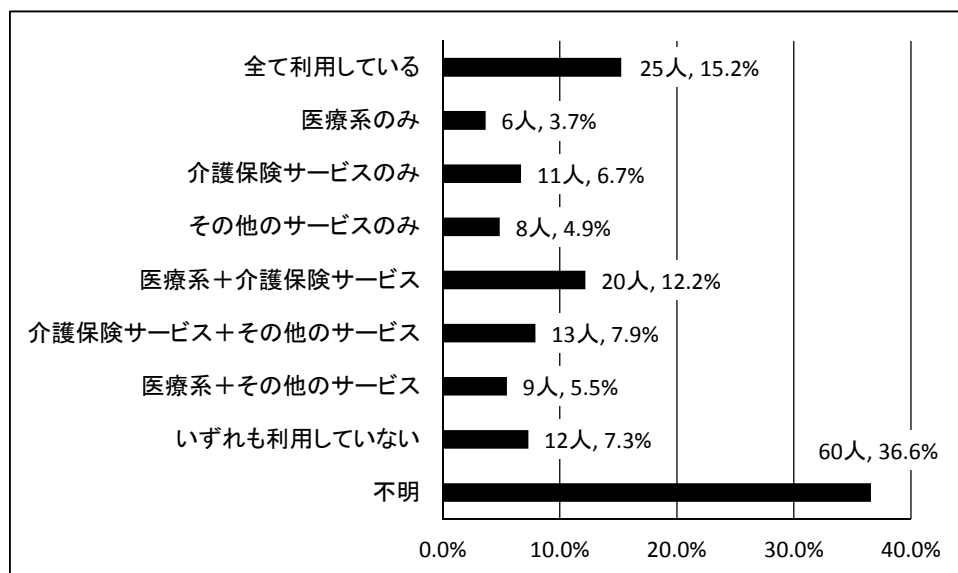
図 初診から診断までの期間 [N=164]



5 サービスの利用状況

サービスの利用については、「医療系」、「介護保険サービス」、「その他のサービス」の全てを利用している人が25人（15.2%）と最も多い。一方で、いずれのサービスも利用していないのは、12人（7.3%）であった。

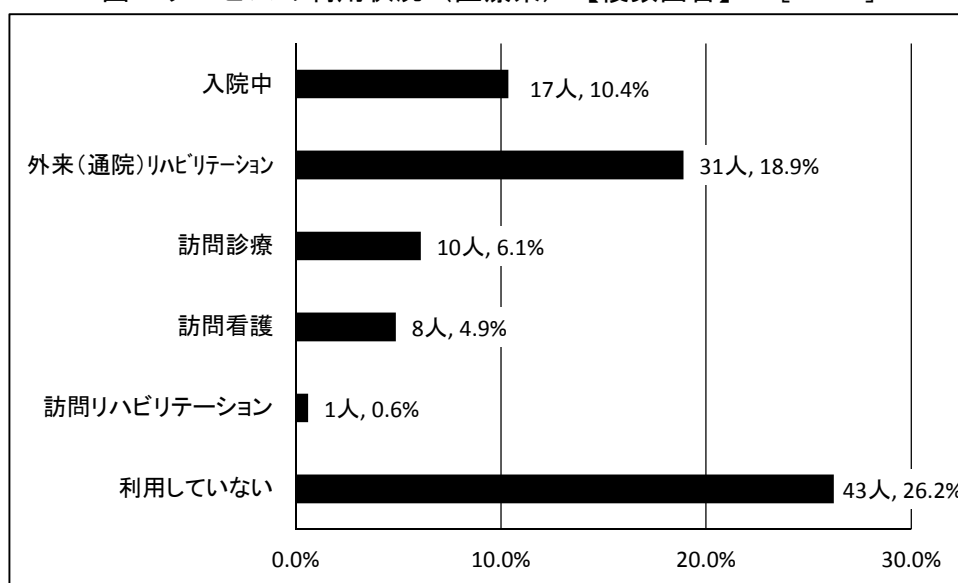
図 サービスの利用状況 [N=164]



① 医療系

「医療系」で現在利用しているサービスとして多いのは、「外来（通院）リハビリテーション」の31人（18.9%）であった。一方、「利用していない」が43人（26.2%）と一番多かった。

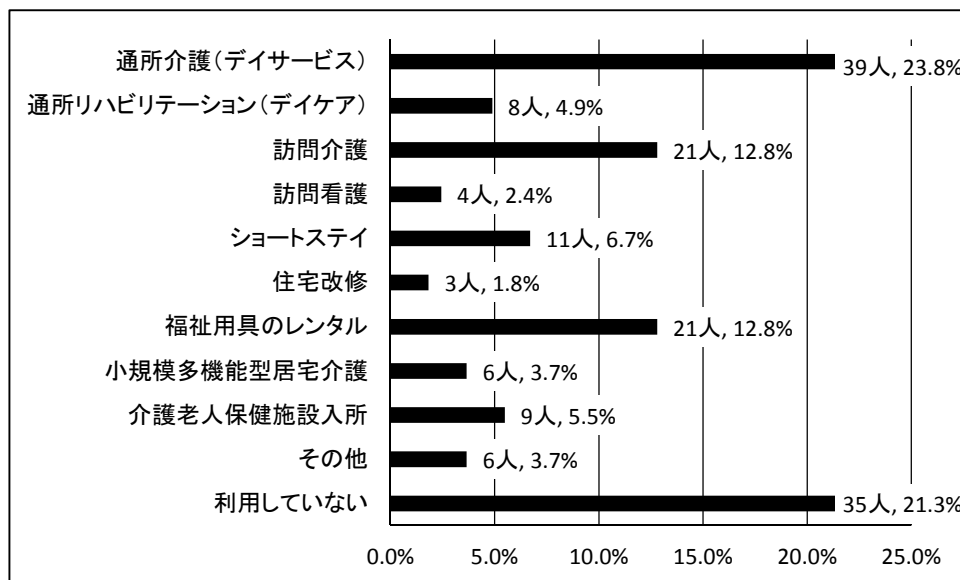
図 サービスの利用状況（医療系）【複数回答】 [N=164]



② 介護保険サービス

介護保険サービスの利用状況は、「通所介護（デイサービス）」が39人（23.8%）と最も多い。一方、利用していないのは35人（21.3%）であった。

図 サービスの利用状況（介護保険サービス）【複数回答】[N=164]



③ その他の利用サービス

その他に利用・受給しているサービスや制度については、「障害者手帳」、「自立支援医療制度（精神通院医療）」、「障害年金」をそれぞれ2割程度利用している。一方、「利用していない」のは、49人（29.9%）であった。

図 サービスの利用状況（その他のサービス）【複数回答】

[N=164]

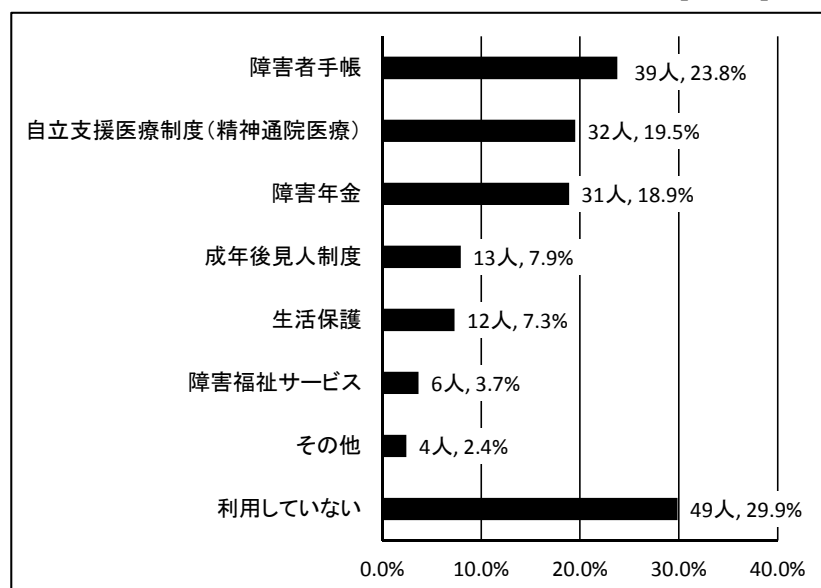


表 障害者手帳区分[N=39]

級	人数	%
精神1級	12人	30.8%
精神2級	8人	20.5%
精神3級	3人	7.7%
身体1級	9人	23.1%
身体4級	1人	2.6%
身体5級	1人	2.6%
不明	8人	20.5%

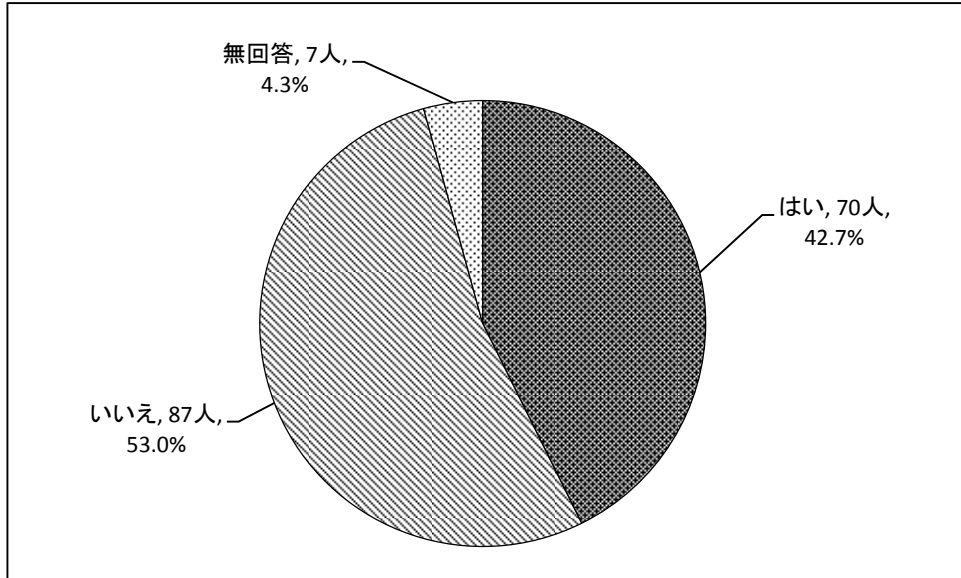
※精神手帳・身体手帳両方を持っている人を含む。

6 本人の就労状況

① 発症時の就労状況

認知症発症時、就労していたのは70人(42.7%)であった。

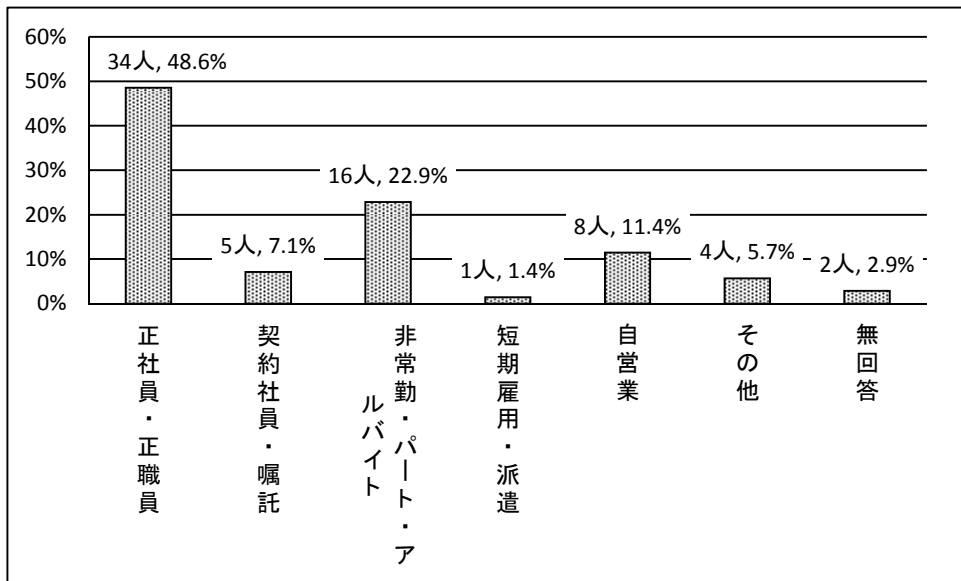
図 発症時の就労状況 [N=164]



② 勤務形態

仕事をしてきた人の当時の勤務形態は、「正社員・正職員」が34人(48.6%)、「非常勤・パート・アルバイト」16人(22.9%)、「自営業」8人(11.4%)であった。

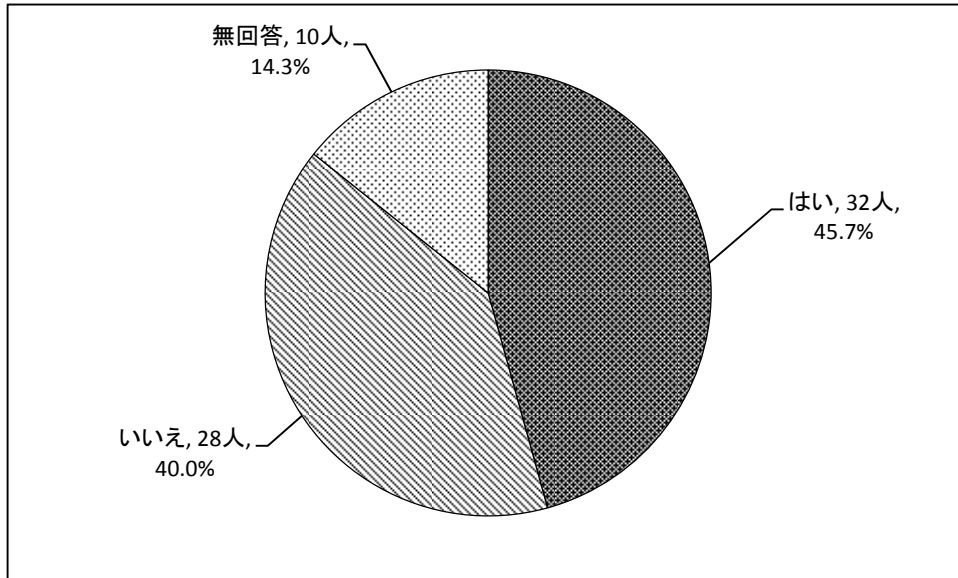
図 勤務形態 [N=70]



③ 発症の報告

発症時に雇用主や上司に、「若年性認知症」の発症を伝えたのは、32人（45.7%）であり、伝えていないのは、28人（40.0%）であった。

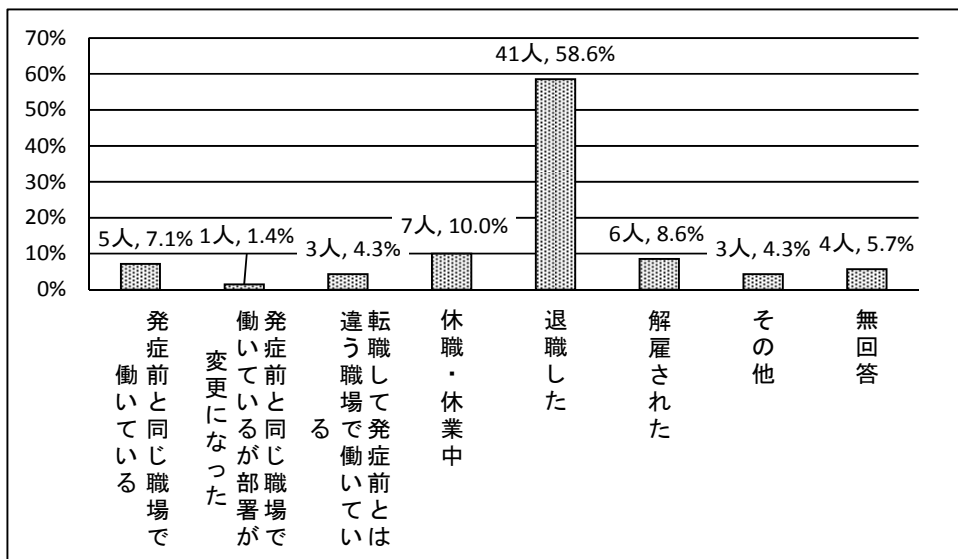
図 雇用主や上司に認知症の発症を伝えたか [N=70]



④ 現在の就労状況

発症時に就労していた70人の現在の就労状況については、何らかの形で、現在も就労を継続しているのは、9人（12.8%）であった。一方、「解雇された」のは6人（8.6%）であり、「退職した」と回答した41人中、20人は現在60歳未満であり、早期退職を余儀なくされている状況が伺える。

図 現在の就労状況 [N=70]

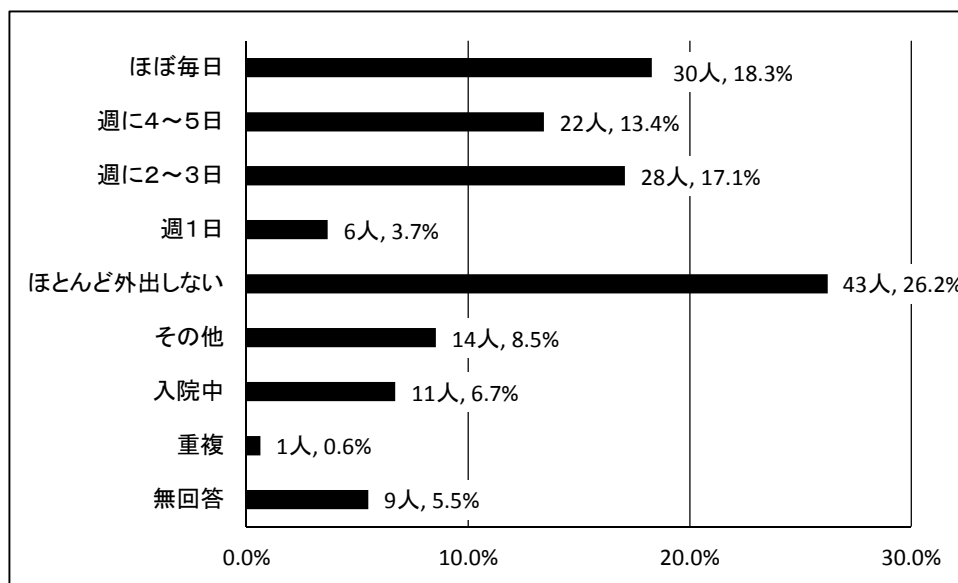


7 外出の状況等

① 外出の頻度・目的について

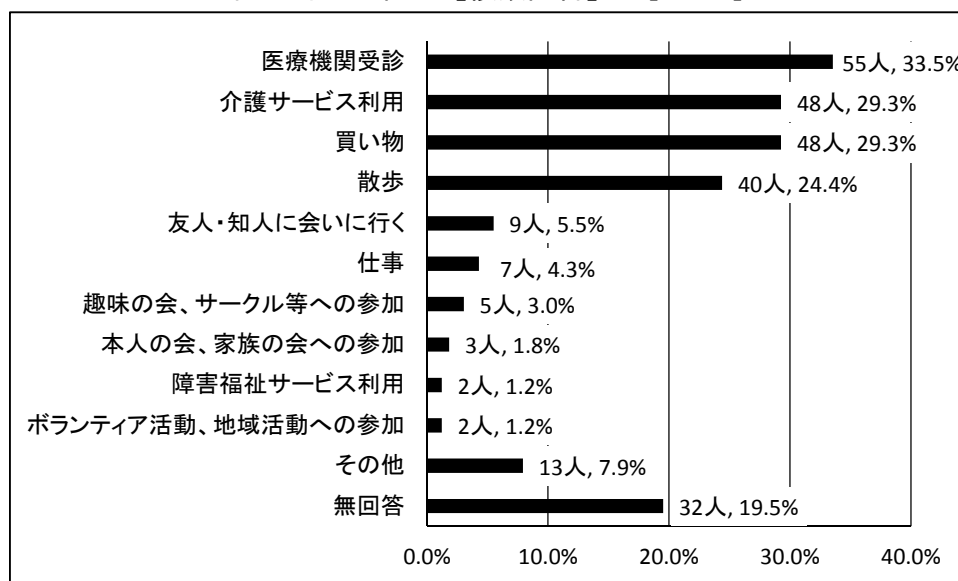
外出の頻度については、「ほとんど外出しない」が43人(26.2%)で最も多い。次いで「ほぼ毎日」が30人(18.3%)、「週に2～3日」が28人(17.1%)、「週に4～5日」が22人(13.4%)であり、約半数が日常的に外出している。

図 外出の頻度 [N=164]



外出の目的は、「医療機関受診」が55人(33.5%)と最も多く、次いで「介護サービス利用」48人(29.3%)、「買い物」48人(29.3%)、「散歩」40人(24.4%)であった。

図 外出の目的【複数回答】 [N=164]

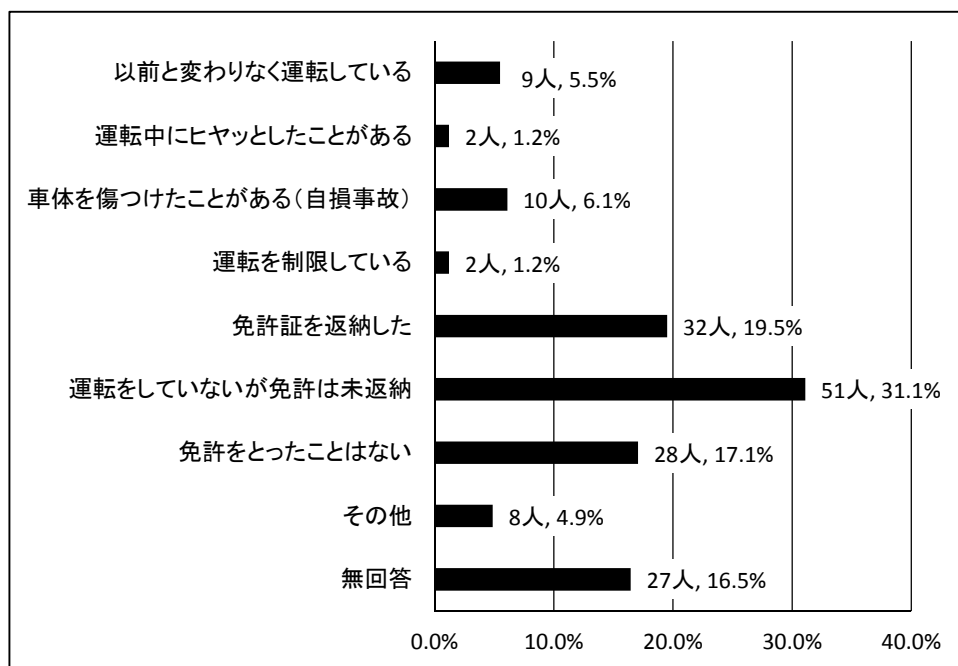


② 自動車の運転状況

自動車の運転状況については、「運転をしていないが免許は未返納」が 51 人 (31.1%) で、「免許証を返納した」が 32 人 (19.5%) であり、約半数が既に運転していない。

一方、「以前と変わりなく運転している」人が 9 人 (5.5%)、また、「車体を傷つけたことがある (自損事故)」人も 10 人 (6.1%) であった。

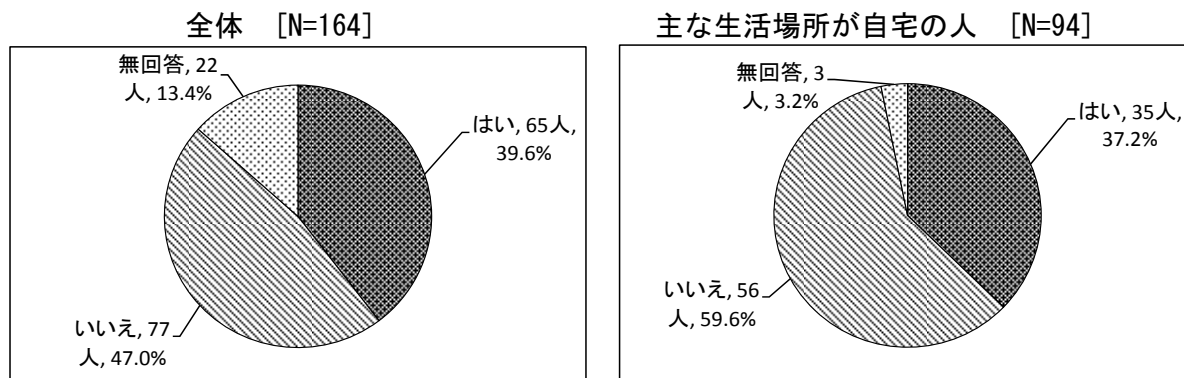
図 自動車の運転状況【複数回答】 [N=164]



③ 近所との付き合い

近所の方に認知症であることを伝えているのは、65 人 (39.6%) であった。主な生活場所が自宅である 94 人中、近所の方に認知症であることを伝えていないのは、56 人 (59.6%) を占めた。

図 近所へ認知症であることを伝えているか

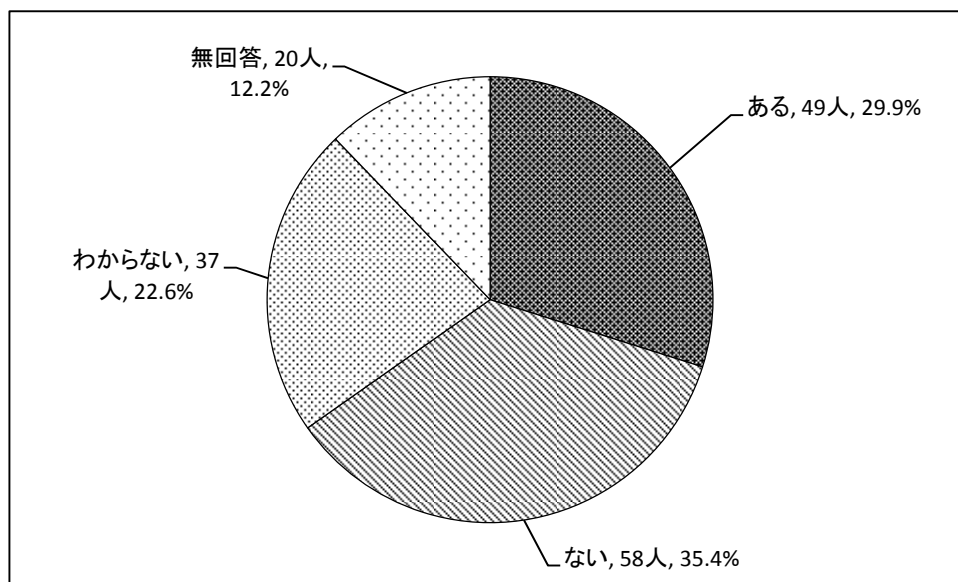


8 地域生活での困難

① 困っていることの有無

今住んでいる地域で住みつづけていく上で困っていることがある人は、49人(29.9%)を占めた。

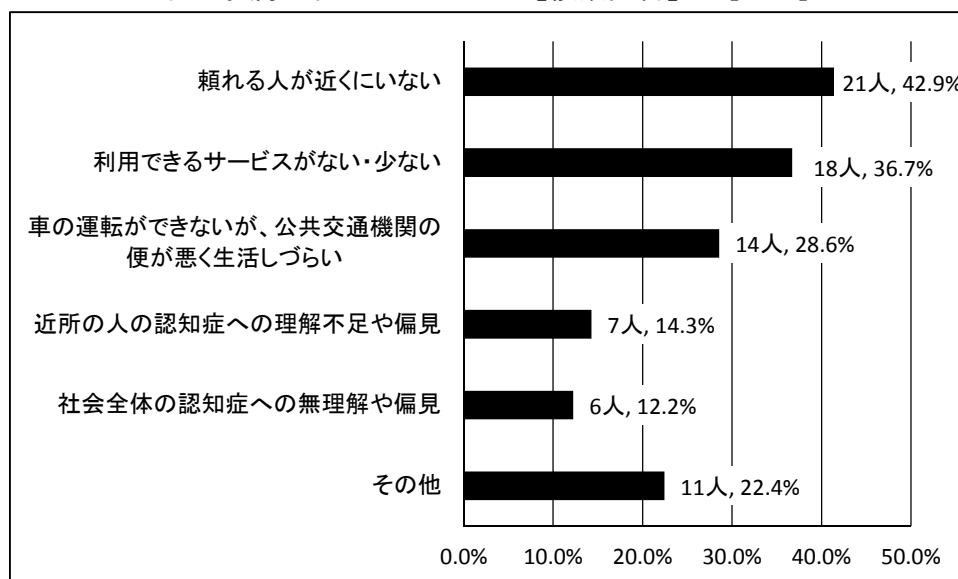
図 困っていることがあるか [N=164]



② 実際に困っていること

実際に困っていることの内訳は、「頼れる人が近くにいない」が、21人(42.9%)と最も多く、次いで「利用できるサービスがない・少ない」が18人(36.7%)、「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」が14人(28.6%)であった。また、その他の記述に、「介護者が高齢である」や「介護者が仕事を持っているので介護ができない」「経済的に苦しい」などの意見があった。

図 実際に困っていること【複数回答】 [N=49]



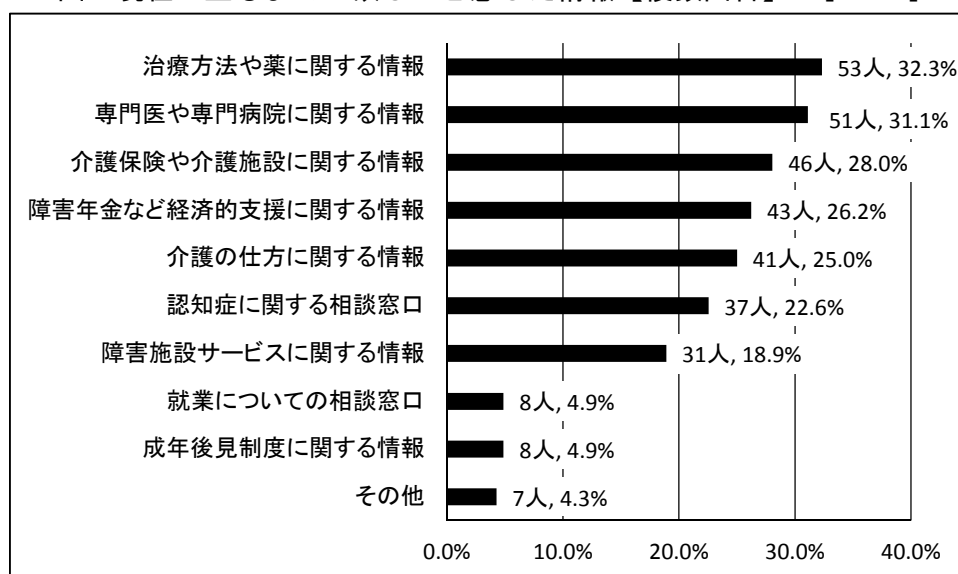
「利用できるサービスがない・少ない」と回答した中で具体的な意見として次のようなものがあった。

- ◆ 現在、「要介護1」になったので何とかなっているが、介護度が外れるとサービスが利用できなくなり非常に困る。働いていないので金銭的に苦しい。
- ◆ 精神障害者手帳を取得後、障害者の就労支援の施設を検討。前例がないとのことで、主治医より難しいと言われたため、介護保険サービスでデイサービスを利用。
- ◆ 介護保険のサービスでは、年寄りばかりで嫌だということになり、医療のデイケアでも多人数対象だったため嫌がり、利用できなかった。もう少し個別に関わっていただける所（送迎付きで1日）があればいいと思った。
- ◆ 認知症であることを病院・施設は認識していても、大きな声を上げる、帰ることを要求することで介護を拒否されてしまう。
- ◆ 現在、週1日通所施設を利用（午前9時～午後5時）しているが、宿泊できる施設はなく、1週間に2日程度預けられる施設があれば、介護する私も体も休めるし精神的にも楽になると思う。
- ◆ リハビリ重視のデイサービスはほとんど半日だけ。3時間程度では何も用事を済ませる事ができず慌ただしく過ぎてしまうので、1日利用できるサービスを利用したいです。
- ◆ 通所サービスは認知症対応型を利用できたが、ショートステイは認知症対応型がないため、併設のショートを利用したが、職員や他の利用者への暴力があり、泊まれず帰されてしまった。その後、薬で調整しながら他のショートを試しに利用することになった。ただ、個別対応は無理なので転倒のリスクを理解しての利用となった。
- ◆ 医師の話では、母はまだ要支援にもなっていないとのこと。しかし、1人でできないこと、困ることは現実にある。出かける場所もなく、かわいそうになる。支援にもなっていない人は行くあてもなく、どうしたらいいのか。毎日出かけられる場所があればいいのと思う。
- ◆ 特別養護老人ホームを利用したいと思っているが、すぐに利用できない。
- ◆ 通所施設の送迎。（通所施設の名前を消して送迎してほしいと頼んだら断られた）

9 現在に至るまでに欲しいと感じた情報

「診断から治療、現在に至るまでに欲しいと感じた情報」について、「治療方法や薬に関する情報」が53人（32.3%）と最も多く、次いで「専門医や専門病院に関する情報」51人（31.1%）と医療に関する情報が必要とされていた。また、「介護保険や介護施設に関する情報」が46人（28.0%）、「障害年金など経済的支援に関する情報」が43人（26.2%）であった。

図 現在に至るまでに欲しいと感じた情報【複数回答】 [N=164]



10 意見・要望など

回答のあった168人中54人が、発症から現在に至るまでに困ったこと、制度や行政・医療機関・事業所等への意見・要望等を記載しており、記載内容を大まかに分類すると以下のとおりとなった。

回答者区分 分類(主なもの)	本人又は 家族	その他	計
経済的負担の大きさ 各種支援制度の周知と充実に対する要望	19	3	22
行政、相談・支援機関の対応が不十分	15	1	16
若年性認知症者向けのサービスの不足	7	5	12
診断や入院・治療について	6	3	9
現在の生活状況等	5	1	6
不安、悩み	4		4
実人数	36	18	54

① 本人

◆ 薬の副作用で手の震えがあり、携帯操作や字がうまく書けなくなっていたり、箸もうまく使えない時などあり不便を感じている。指先の力をつけるために握力を付ける運動器具を1つ買って毎日両手で100回使用している。また、ビー玉の二色を左右に振り分ける方法や数字の書いたペットボトルのフタや、数字の書いた紙に並べて1つはずし最後に1つ残すように練習もしているが、なかなか1つにすることが出来ない。あと、デイケアで教わった体操の範囲でできることはするようにしている。

② 本人と家族

◆ 仕事を休まなければならなくなり経済的に困った。

◆ SAH（クモ膜下出血）発症後1年半経過し、認知面は概ね改善しましたが、失語症のためコミュニケーション面では介護者の推測で選択肢を挙げる必要はありますが、記憶、判断力ともにほぼ回復しています。このため、高齢者ばかりのデイサービス、ショートステイは本人の失望感や精神的な落ち込みを招くのではと利用に踏み出せません。医療でのリハビリは同年代の方も多く大変受け易いのですが、同様に通所リハに移行していきたいものの利用しづらいです。

③ 家族

- ◆ 今お世話になっている病院にとっても良くしてもらっています。しかし、入院費の負担は子ども3人を育てながら自分達の生活をして行くのは大変です。とても障害年金だけでは賄いきれません。調査をもっとしっかり行い、本当に手助けが必要な人達を見つけてください。行政に相談に行っても興味本位のような感じがしてとても悲しくなることもあります。繰り返し言います。高齢者の皆様も十分今まで働きがんばってこられたことは認めます。しかし、私達家族のような者もまだまだ多くいます。少しでも行政・医療機関の人達がこの病気に対してもっともっと理解をしてほしいと思います。若年性認知症と確定診断されたのならば、特定疾患の認定をしてほしいと思います。30歳代発症の人を助けて下さい！偏見が少なくなるようもっと世の中に周知してください。助けて下さい！
- ◆ 今はまだ比較的軽い症状なので、同じような状態の方が集まって運動したり会話ができる支援センターやサービスがあると、脳にも刺激があつて家族としてはぜひ行かせたいです。
- ◆ 長期入院中ですが認知症の発生で、入院が続けられるのか心配です。2015年4月より「要介護3」以上でないと特養に入所できないようで困っています。
- ◆ デイサービス、薬代、通院等で金銭面が大変です。
- ◆ 初期で病名を告げられた時に、本人は自分がそうなのかと受け入れられず失敗があつても何かのせいにしていました。会社の業務もだんだんとミスが多くなり普通にこなせなくなり、休職から退職になる方がとても多いと聞いています。（本人は発病後4年のちに退職）病名を知り仕事ができなくなっています。休職をすすめられ復職がかなわないと自覚する過程は、本人にとってとてもつらく苦しい時期です。どうしたら治るのか、自分がどうなるのか将来にとっても不安を持ちます。今まで普通にできていたことが、いくら努力してもできなくなっている自分にもどかしく、いら立ち、落ち込んで生きる意味や気力も失せていきました。見守る家族にとっても、本人の気持ちを支えるのにとっても苦悩し困ってしまいます。病気故に仕事を辞めざるをえないのは致し方ないですが……。その先の人生をどのようにしていったらよいのか**早期の段階から本人の悩み（心の内）**を聞いていただきながら一緒に考えて何でも相談にのっていただける**専門の相談先があるととても救われます**。初期では病状よりも悩みや不安で気持ちが押し潰されてしまうほど苦しいので、第一段階のケアとして本人の心理に付き添う体制を作ってもらえますよう希望します。認知症という病気を本人がどのような気持ちで受け入れていくかによって、その後の精神状態や暮らし、家族とのかかわりに大きな影響があると思います。

- ◆ 認知症の病名、薬の処方 が医療機関によって異なった。地域包括支援センター等に相談しても、症例がないための確なアドバイスを得られなかった。
- ◆ 診察を拒否されることがあり困った。早く病気が改善される薬を作って欲しい。
- ◆ 最初の病院をどこで受診したらよいか判らなかつた。専門医、専門病院はどこを受診したらいいか、どこに相談するのかを知りたい。
- ◆ 精神障害者にも年齢関係なくおむつ券を配布してほしい。
- ◆ 発症時の本人の暴力で家をメチャクチャにされたこと。私と私の妹への攻撃が激しかったので、妹は母の葬儀に出席できなかつた。デイサービスから小規模多機能に変更する時、ケアマネの変更を求められ大変悩んだ。
- ◆ 53歳で激しい目眩で倒れ、入院検査をしましたが、異常ありませんでした。しばらくして今までできていた仕事が、分からなくなり、退職。長い間体調が悪く本人も経済的に心配していました。認知症と診断されてから、精神科医、役所、訪問介護など、いろいろな方に相談しながら今日まで他人に迷惑をかけないで、施設に入所できました。
- ◆ 夫は早期退職をし、妻である自分は専業主婦で義母の介護もしていたので、生活費のやりくりが大変。幸い義母は遺族年金があるため、本人の介護にかかるお金は本人の負担でできており、余った分は夫の介護にかかる費用に充填させてもらっているが、**金銭的なサポートが充実している**と良かった。
- ◆ 一にも二にも薬の開発が急がれます。今の薬では何の希望も持てず、今後どのようになって行くのか不安で一杯です。また、各種の支援制度を知らずに通院している方もいると思います。網羅して周知する方法を検討する必要があります。更に今だに横柄な医者が時々見受けられます。患者に対する対応の研修も検討して下さい。
- ◆ 老人の認知症については、母、義母の介護である程度の知識や経験がありますが、若年性認知症の受け皿は少なく、高齢者の多い施設では若い人は退屈し、過ごすのが難しいと思います。我が家ではたまたま昨年秋に脳梗塞で入院し、退院後にレベルダウンしたため、リハビリという名目で絵画施設へ通わせることに決めましたが、それまでは多少なりとも列車を乗り継いで通勤していたので、（仕事はせず会議に出席のみ）介護認定の申請も1年間しませんでした。生活面においても経営者なので多少給与はいただいています。経営が逼迫しているため今後はそれも厳しくなるでしょう。年金給付開始年齢まであと10年位あるため、それ

までの生活資金に困っています。（経営悪化で貯金は底をつきました）何か公的な支援はないかとネットを探しても情報はほとんどなく、若年性認知症患者を抱える家庭の多くは患者を預ける場所もなく仕事をすることもできず、（本人のみならず家族も）困っていると思います。もし、公的な保障があるのであればもっとわかりやすく広報活動に力を入れていただきたいと思います。生活保障面も、ある意味高齢者よりも手厚くしていただきたいものです。

- ◆ 現在、介護度4。自分では出来ない娘を私達（70歳と64歳）二人で娘を見ますが、体力的に無理になってきたので、特別養護施設に申し込んでいますが、年齢が若く、色々と問題があるようで、なかなか入所することができません。家庭を訪問し、困っている人から入所できるようにしていただきたいです。また、私達も年金生活で、高額な施設には入所させられないので、困っています。
- ◆ 何回か診察を受けたが、「なんでもない」と言われ、60歳の脳ドックでラクナ梗塞が発見されたことから始まった認知症です。たまたま受診したクリニックでは認知症をクリアにしてくれませんでした。しかも本人はその先生が大好きで他の病院に行こうとしても何故他の病院に行くのか？何故この先生ではいけないのか？と拒絶します。それが認知症のせいかわかりませんが、その可能性があれば医師の方から認知症（特に若年性認知症）を診断できる病院を紹介してくださるなり、それが無理なら県を越えてでも認知症を診断できるクリニック・病院など、できれば医師の名前をオープンにして情報を提供してほしいです。25年6月～7月に突然本人が壊れてしまい、ここで今の病院を知り合えました。県を越えてお世話になっています。感謝です。
- ◆ 夫が32歳の時、長女5歳、長男3歳、次男2歳になって間もない頃でした。3人の子供を連れ、東京の産業医を頼りました。それから幾つもの病院を経て現在通院するクリニックで、日々診察していただいています。今までそんな病気になると思わず誰もが耳を、目を疑いました。夫の両親も当初は我が息子の現実を受け入れられず、家族の仲が保てず私は誰を頼っていいのかわかりませんでした。そんな経過の途で地元の保健師さん、病院の先生やケースワーカーの方々神奈川の痴呆症家族の会（当時）、市役所の福祉課の方…等たくさんの方々に助けていただき、子供達も長女22歳、長男20歳、次男18歳になりました。今まで困ったことは、その都度それなりに様々な方々が解決していただきました。現在、私共の生活は私の微力な月々の給料、夫の障害年金、夫と普通に結婚し子供の為にと入った生命保険で生計をたてています。成年後見制度がちょうど始まった翌日、給付された生命保険の後見人を私がしていましたが、13年間わからないことだらけでした。今回それを見直すという裁判所からの通知があり後見人を弁護士さんに移している途中です。この制度の相談者がいないことに困っています。

- ◆ 発症したことで仕事がだんだんとできなくなっているが、収入がなくなると生活していけない。（住宅ローンの返済なども残っている）様々な制度を紹介されるが、（年金、介護保険、障害、成年後見制度等）窓口がひとつではないので、何度も足を運ばなければならなくてとても大変。
- ◆ 若年性の場合、本人にまだプライドがあり、デイサービスへ行くこともできない。若年性を集めたサービス機関があればと思う。
- ◆ 本人への精神的な介護と通院、会社と病院の毎月の書類届けから始まり、相談、申請のため、病院、ソーシャルワーカー、ケアマネと飛び回る日々の連続と、仕事も辞めパート勤めに変更。自分が動かなければ何も進めない！病院代もかかり……ある日、パソコンで障害福祉サービスを知り手帳を交付してもらうことができた。今では病院薬代が安くなり助かるようになったが、**制度のことをもっと教えてもらえたら**と思いました。今後の不安としては、医師から一人暮らしは難しいと言われてしています。傷病手当金は今年の中頃には切れてしまう。自分も年をとり体調も悪く、パート勤めになり面倒もいずれは見きれなくなる。昼夜逆転、とじこもりのため、夕方食事のお弁当買いをさせているが、金銭（使い道）がわからず毎月赤字で姉が立て替えしている。服薬ができていないこともあり、バックも紛失していたり、封書の理解もできない。区分申請していただいても動けるからと要支援1から変更できず、周りに知り合いもおらず今後も非常に不安であり介護度が上がらないと施設入所もできず、大変不安な状態です。
- ◆ まず経済的支援を!!障害年金をもっと早く！障害年金は初診から1年半待たなければ申請できない。（市の窓口で1年半経過しないと申請書類をくれない）CTやMRIで脳の委縮が顕著であれば症状が固定したとも言えるし、もう少し早くから支給していただけるとよかったと思う。失業してから5～6年は無収入で本当に生活が苦しかった。本人がなかなか受診してくれなかったこと。家族がちょっとおかしいなと感じて何度も受診を促したが、本人が頑として病院に行ってくれなかった。妻の私が「もの忘れ相談」にひとりで行って医師に相談したことが受診のきっかけとなった。若年性認知症対応のデイサービスを！何か所も見学やトライをしたが、デイサービスを見つけるまでが大変だった。特に男性は高齢者向けの内容では合わないので、受身ではなく、身体を動かす軽作業なども組み込んで、自分も役に立っていると感じられる居場所が必要だと思う。徘徊と暴力の頃、若年性ゆえに脚力、腕力があり、徘徊時に追いかけるのが、非常に大変だった。GPSを付けていても見失い、パトカーで捜してもらったこともあった。家で暴力をふるった時も警察官がすぐに来てくれた。どの警察官も認知症に理解を示し、優しく親切でありがたかった。重度障害者医療費助成制度 平成25年10月から、精神障害者福祉手帳1級所持者も制度の対象になり大変助かっている。入所中で部屋代や食事代の支払いもあるので、この制度にいつも感謝している。医師と家

族会については、初診の医師が認知症に詳しく、以前から家族会を開いていたので、ずっと家族会に参加させていただいている。悩みを聞いてもらい、認知症への理解、介護のコツや介護保険、事業所の情報などを教えていただき、なにより、先生が介護者のことを第一に考えてくださるので、心強かった。先生と家族会なくして、ここまで来られなかったと思う。入所中の介護施設の職員の方々にも良くしていただき、心からお礼を申し上げます。

- ◆ **住宅ローンが払えなくなり住居問題、生活苦に困った。相談先がわからず困り、市役所へ電話したり、家族で行ったが、たらい回しにされただけで、あげく、「あなた方何しに来たのかわからない！」**と言われ帰った。病院探しにいまだに困っている。本人はもちろんのこと、家族のことまで考え見てくれる医師、病院探しの難しさ。どこへ行っても高齢者の認知症扱いをされる。利用できる所も高齢者ばかり。認知症の薬、診断書代が高かった。書類を取りに行くにも、申請窓口が土日祭日休みで、仕事をしていると休まなければならなかったことに困った。インターネットもできない。講演会やつどいのあることも知らなかったし、余裕がないので、参加もしないでしょう。退職金もないので、心は痛みましたが、病気の夫をそのまま続けて仕事させていました。誰にも言わず、言えずに家族だけで4年間、今年は5年目。これからどうなるかわかりません。進行する夫の病気には、どうすることもできず、流れのまま日々を過ごすだけです。
- ◆ 物忘れが多くなり交通事故をきっかけに平成23年8月受診、認知症と診断されました。事務所が移ってしまい、遠い方面の仕事ばかりです。そのため朝5時30分には家を出ていきます。私も4時20分に起きお弁当を作り送りだしています。車を使っただけの仕事なので不安もあり、辞めさせることも考えましたが認知症では仕事を見つけるのも大変です。これから先、お金のかかるようになるのも目に見えています。地域包括支援センターの方も、講演会とか家族会等で、皆さんのお話を聞いたりして自分が不安に思っていることなどお話をしてみたらと声をかけてくださったり、心配りもしてくださったのですが、主人の他に自分の母親も同居しており認知症があり、思うようにも歩けず毎日デイサービスを利用している次第です。今は同居している娘夫婦が仕事で帰りが遅いため、私も仕事を17時で終わらせてもらい保育園に2人の孫を迎えに行っています。私も今の状態では出かけて行きたくても行けないし、心に余裕が持てません。休みは少しでもいいからのんびりしたいと思っていますが……。この先私も老いて年金生活だけになり2人の介護それに認知症以外に他の病気になったらと思うと経済的不安もあります。でも、今はとにかく夫婦で頑張るしかないと思っています。とりとめのない文章で愚痴になってしまい申し訳ありません。認知症の方でもいいという仕事があればいいなと思っています。

- ◆ 夜間に台所で火を使う、洗濯をする。水（台所、トイレ、洗面所 etc.）を出しっぱなしにする。1人で出かけてしまい、道がわからなくなりみんなで捜しまわる。持っているお金を計画的に使えず、一気に使ってしまう。風呂に1か月入らない。ずっと同じものを着る。夏に長袖を着たり、気温に合わない服を着る。こだわりが強く、怒りっぽくなったこと。人に物を投げたりしたこと。当初、自分で飲んでいた薬を飲み忘れ、てんかんの発作をおこす。家族や周囲が介護に手間をとられ、仕事に支障がでること。かかりつけ医には、もともとあるてんかんの症状であり、認知症ではないと言われ困った。病院の相談員さんや市の職員さんには相談にのっていただき、丁寧な対応でとても助かっています。
- ◆ 施設内で介護されている職員の皆様のご苦勞を常日頃感じることはなのですが、本当に大変な仕事だと思います。このような状況の中で施設など増やすことは容易な事ではないと思いますが、私共の願いは施設を増やし、申込みがスムーズに受けられることを希望します。
- ◆ 予測しない行動をとることが多くなり目が離せない。家電の操作ができない。手をかける料理をまったくしなくなり、味付けが大幅にしょっぱくなった。まだ60代なので、80代以上の高齢者と一緒のサービスは正直受けたくない。本人も嫌がる時がある。本当はサービスを利用したくないが、家にずっと居ても何もしないので仕方なく利用しているのが本当のところ。どこの医療機関に行っても改善策が見つからず対策もなく薬を処方されているだけ。薬代が高い。
- ◆ 若年性認知症は、身体は元気なのに…という部分がある。家族の介護では負担が大きいため、デイサービスへ通っているが、金銭的負担もあるので利用する限界がある。もっと認知症患者の家族の負担を考えてほしい。認知症についての講演会も行っただけがみたいが行く暇がないし、身近に感じない。
- ◆ 若年性認知症の介護の仕方等の情報を知りたい。同じ環境の人達の話しを聞きたい。その様な場があったら教えてほしい。
- ◆ 65歳未満ということで(福祉)法律上受けられないということが多数ありました。病気でも制度でできないということはおかしいと思います。もっと下の目線で見てください。
- ◆ 本人のジレンマからくる心の不安定な時や、薬が合わずに行動や言動が変わってしまった時などの対応が困難でした。本人が生存しているのに、意思決定ができないため、仕事上の書類の作成や金融機関やその他、行政との権利の問題などが非常に難しかった。成年後見制度を使うかどうかは、特に様々な絡みがあり、大変だった。行政に相談に行っても、こちら側から聞いていかなければいけなかつ

た。こんな制度があるとか、この制度が使えるとかなど、提案がもらえず、人から得た情報ではじめて在宅の時のオムツ支給を教えてもらえたりしたので、このケースだと、どんな制度が使えるのかを、生活面だけでなく、法律上のこととか広い範囲で提示して教えてほしいと思った。何につけても思うのですが、あまり一般的でないことというのは、前に進むことが大変です。事業をおこすにしても、病気の治療をするにしても何にしても生活はして行かなければならないので、人間は困れば調べもするし、何とかしていきます。一家の主が発症すると困ることはたくさんあり、私が発症した方が困難は少ないのではと思うこともありました。これから先まだまだ介護も必要ですし、当然、お金もかかってきます。頑張るのみです。

④ 地域包括支援センター

- ◆ 高齢者が集うデイサービスや施設は多いが、若年性の認知症の方が違和感なく過ごせる事業所は少ないと実感します。障害者サービスや施設がある中、若年性認知症の方に適応したサービス（デイサービスや施設サービス、就労支援のサービス）は、高齢者の中で新しく作るものではなく、障害者サービスの既存のもので枠組みを考えることが適当のように思えます。若年性認知症の方は若いだけにプライドもありますし、そのことから、高齢者サービスの枠組みには合わないのも、若年性だけは別枠で考えていったほうがよいのではと思います。
- ◆ 医療機関で初老期認知症と診断され、通院、服薬は行っていましたが、介護認定を受けても、本人の居場所となり得る場所は少なく、在宅で家族が支えるしかなかった様子です。ある程度まで認知症が進行すれば、施設入所も可能ですが、そこに至るまでの長い期間在宅で本人、家族共に孤立して生活しなければならない状況があると思います。若いが故に、高齢者とは異なるサポートが必要です。働き盛りの方が認知症となれば、家族全体の生活を一変させなくてはいけない深刻な状況です。本人、家族共にサポートしてくれる、プロフェッショナルが必要だと思います。
- ◆ 受診につなげるまでの間、家族の理解や行動に移すことができるまでに時間を要した。処方、家族の力（正しい服薬管理ができるか否か等）や飲み方等、より飲めるように考えてほしい。薬の調整をする間、入院させて様子を見ていただければありがたい。不安定時には、「在宅環境を整える期間」としての間、入院等させていただければありがたい。

⑤ ケアマネジャー

- ◆ 独り暮らしで若いため周りの理解もなく、本人の病識がないケースでは、ケアマネジャーの負担が大きかった。現在、「要介護1」がやっとなつたが、また要支援になると利用しているサービスが使えない。独り暮らしが無理とわかっているも若いため入る施設もない。入退院等受診や病院への交通手段もなくケアマネが動いたこともあった。退院後独り暮らしができず、お泊りデイサービスに2か月ほど預かってもらうこともあった。金銭的にも余裕がないため、思うようなサービスが利用できなかった。現在は病氣も落ちつき、「要介護1」でサービスを利用しているが、更新で「要介護1」でなくなるとサービスが利用できず、生活がままならなくなってしまう。
- ◆ 57歳で発症したがお金がなく家族でみられないが、施設に入れるお金もない。また、年金をもらえる歳でもない。使えるサービスが限られてしまう。
- ◆ サービス付高齢者住宅（サ高住）に母親と一緒に入居しました。母親が脳梗塞により入院したため退去。1人では生活ができず、認知症状のため常時見守りが必要ですが、サ高住では要介護1では全くサービスが足りず費用もかかるのでグループホームに移りました。動ける認知症の方は要介護認定が軽く出るので、サービスが不足して困ることが多いです。何らかの特別サービスを希望します。
- ◆ 30代で摂食障害を発症し、定期的に精神科受診していました。稼業を廃業して転居した頃から気分が落ち込み、脳MRIで脳委縮、ラクナ梗塞がでて認知機能の低下がみられました。その頃、この方の父親が要介護を受けて訪問看護ステーションが訪問していたため、訪問看護師と病院とで連携を図り早い段階から専門家が関わったので、現状のADLはほぼ自立で、少しの周りのサポートでお1人暮らしを継続できています。早い段階で関わりを持てる機会、変化があった時に本人・家族が相談する医療機関があつてよかったと思います。
- ◆ まだ50代と若く、老人施設に入所していることが本人にとって気の毒。「自分の居場所ではない」と思っているが他に行くところがない。適切な施設があればと思う。
- ◆ 妻が在日韓国人である。市にはハングル語を話せる方がいなかったの、妻が納得・理解できるまで十分説明できる方がいなかった。本人たちの子供達が近くに居ないので頼れる人がいなかった。2011年に地域包括支援センターが関わったがその後、妻からの連絡がなく包括も問題なしと放置していた。そのころからつかず離れずの何らかの見守り、フォローはやっていた方が良かったのかなと、今は思うがその頃は問題視されるほどのケースではなかったのでしょうか。市町も国際

社会に対応できるようにいろんな国の通訳ボランティアを必要とされている。ケアマネでは限界があるし、そこまでフォローできない。国や宗教が異なると、文化・考え方が異なるので、こだわる所や視点が異なり、日本の常識が通じず、押し付けはできず戸惑う。日本語の含みのある表現がうまく通じにくい面があり（くずりが原因と妻が思い込み自己中止したり、勝手にやっていた）、通院していた医師の言う内容や薬局での内服の説明を妻が100%理解できていたかは疑問です。

⑥ 施設職員

- ◆ ブラジル日系三世の方ですので、言葉や文化の違いに本人も職員も戸惑うことがありました。今でもこちらの思う様に伝わらず、つらい思いをさせてしまうことがあります。日本の知識のあるブラジルにも詳しい方がいたら助かります。
- ◆ 進行が早く日々対応が大変。高齢の方が多いデイサービスでは、一緒に何かすることを嫌がることも。介護者が働かなければいけない状況になるので、一人で家に居るときの不安が大きい。行動範囲が広いこと、自動車、自転車に乗りたがる。新しい環境への受入れが困難。
- ◆ 施設入所の経済的負担は、本人の少ない年金と父親の年金でまかなっている。また、親も90歳と高齢である。父親は一人暮らしであるが、何とか生活している。そちらが心配である。