

埼玉県若年性認知症実態調査 報告書

2020年3月

埼玉県福祉部地域包括ケア課

はじめに

65歳未満で発症する認知症のことを「若年性認知症」と言います。2006年度～2008年度に実施された厚生労働省調査の結果では、全国の若年性認知症の人は37,800人（有病率：18歳～64歳人口10万人対47.6人）と推計されています。

若年性認知症は、上記の調査結果において平均の発症年齢が約51歳とされており、現役世代での発症になることから、就労の継続や世帯の家計、子の養育や親の介護と時期が重なることによるダブルケア等、様々な困難に直面することが多いと言われています。御本人・御家族には精神的にも身体的にも大きな負担が強られるため、社会全体でサポートすることが必要です。

このため、本県では若年性認知症支援の取組として、若年性認知症デイサービス創業のモデル事業、若年性認知症支援コーディネーター配置と就労支援の強化、若年性認知症オレンジカフェ開設などを行い、総合相談体制の整備や居場所づくりを進めてきました。

さて、認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）や認知症施策推進大綱では、認知症の御本人や御家族の視点を重視し、御意見をいただきながら地域づくりや政策を形成することの必要性が強調されています。

本県では、このような状況を背景として、今後の若年性認知症施策を検討するための基礎資料を得るため、若年性認知症の人の生活実態の調査を行うことといたしました。

この調査結果で把握できた現状やいただいた御意見等を踏まえ、本県の施策を発展させていくことで、若年性認知症の切れ目のない支援体制を構築してまいります。

最後に、本調査を実施するに当たって多大なる御協力をいただきました医療機関、介護保険サービス事業所、障害福祉サービス事業所、地域包括支援センター、保健所、保健センター等の関係者の皆様、また、多くの項目のある二次調査に時間を割いて御回答をいただきました若年性認知症の御本人・御家族の皆様に心より感謝申し上げます。

2020年3月

埼玉県福祉部地域包括ケア課

I 調査の全体像	1
II 一次調査	3
1 目的 (3)	
2 方法 (3)	
3 調査結果 (6)	
III 二次調査	11
1 目的 (11)	
2 方法 (11)	
3 調査結果 (14)	
[i 担当者票]	(14)
3 i.1 対象となる方の疾病の状況	
3 i.2 対象となる方の就労・生活の状況	
3 i.3 対象となる方の医療・介護などの提供状況	
3 i.4 若年性認知症の方への対応や支援について	
[ii 本人・家族票]	(27)
3 ii.1 ご本人について	
3 ii.2 認知症について	
3 ii.3 精神障害者保健福祉手帳・障害者サービスの利用の状況について	
3 ii.4 介護保険の申請・利用の状況について	
3 ii.5 公的サービスの利用状況	
3 ii.6 就業の状況について	
3 ii.7 現在の暮らしについて	
3 ii.8 情報や相談先について	
3 ii.9 若年性認知症の対応や支援に関して	
IV まとめ・考察	59
V 資料	67
1 二次調査記述設問全回答(担当者票 Q11、本人・家族票 Q40)	
2 調査帳票一式(一次調査、二次調査)	

I 調査の全体像

1 調査目的

若年性認知症の所在状況と生活実態を把握することを目的としました。

2 調査対象地域

埼玉県全域

3 調査基準日

2019年4月1日

4 調査方法

4.1 一次調査

調査対象地域における調査対象機関・事業所（医療機関、介護事業所・施設、障害事業所・施設、相談支援機関等）に対し、若年性認知症の利用者がいる（受診している、サービスを利用している）かどうかを調査し、若年性認知症の所在等を明らかにしました。

4.2 二次調査

一次調査で若年性認知症の利用者がいる（受診している、サービス利用している）と回答した事業所に対し、生活実態に関する二次調査を行いました。

対象は一次調査の回答機関・事業所等の担当者と、一次調査において回答機関・事業所等を介して二次調査への協力が得られる本人・家族としました。

調査項目は、事業所等の担当者に対しては疾病の状況、就労・生活の状況、医療・介護などの提供状況、必要と考える支援等について、本人・家族に対しては、基本属性、世帯構成、疾病名、就労・生活の状況、日常で困っていること等について調査しました。

5 調査体制

調査主体：埼玉県福祉部地域包括ケア課

調査実施委託事業者：合同会社HAM人・社会研究所

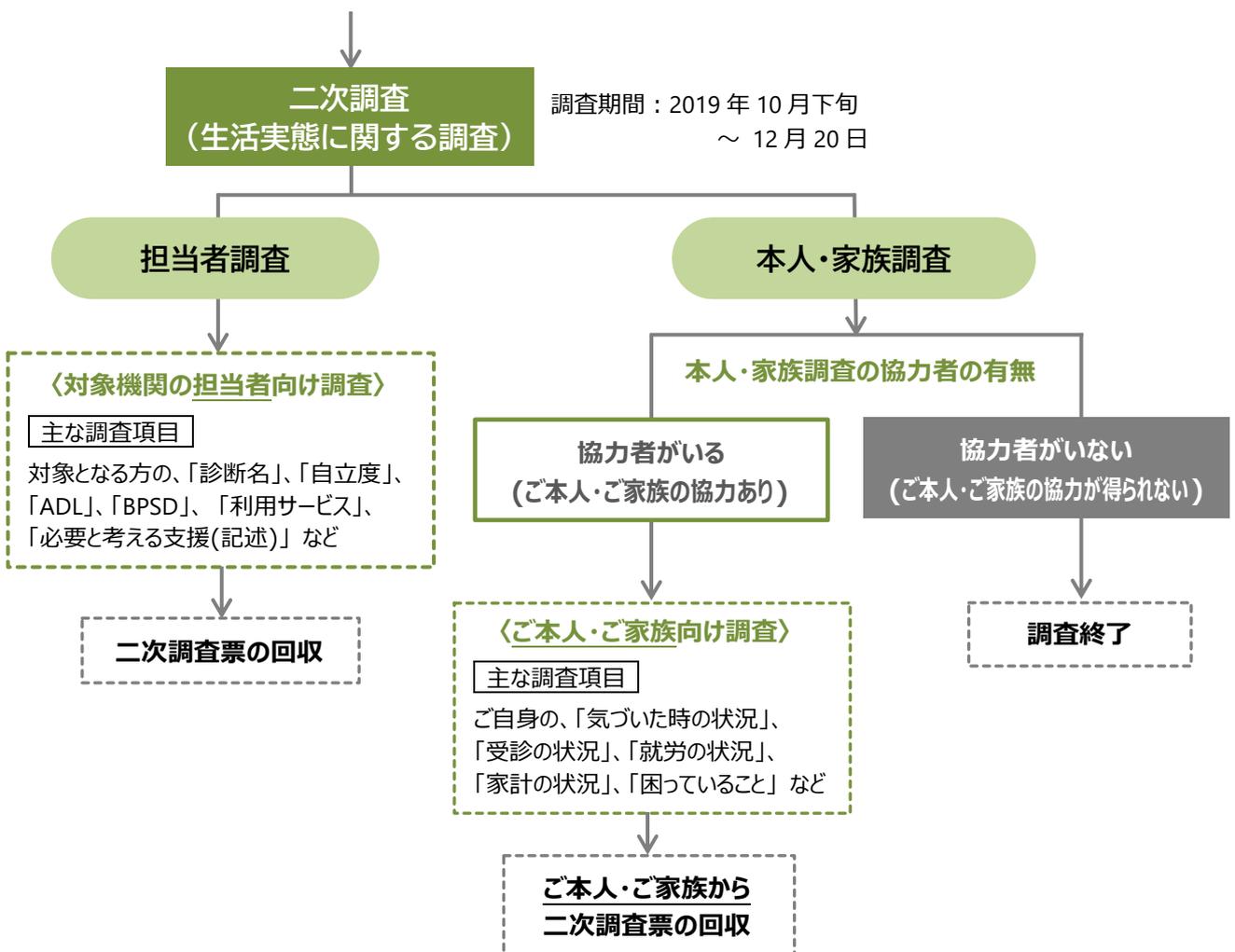
6 調査の流れ

図表 1 調査の全体概要

①対象機関に調査依頼
(一次調査票の送付)



②該当する方がいる機関に調査依頼
(二次調査票の送付)



II 一次調査

1 目的

調査対象機関（医療、介護、障害、相談、就労等関係事業所）に対し、若年性認知症の人がいるかどうか（受診があるか、サービス利用があるか）を調査し、若年性認知症の人の所在等を明らかにすることを目的としました。

2 方法

2.1 調査対象

県内に所在する事業所のうち、「若年性認知症の人が受診している・利用している可能性が高い事業所」を以下のルールに従って選定しました。

- ①医療機関； 精神科・脳神経内科・心療内科・神経科のいずれかを標榜する病院・診療所、認知症サポート医がいる医療機関
- ②介護サービス事業所・施設等； 訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、小規模多機能型居宅介護、認知症対応型共同生活介護（グループホーム）、看護小規模多機能型居宅介護、介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）、介護老人保健施設、介護療養型医療施設
- ③障害関係； 就労移行支援事業所、就労継続支援 A 型事業所、就労継続支援 B 型事業所
- ④相談関係； 地域包括支援センター、保健所・保健センター
- ⑤就労関係； 公共職業安定所、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター

①医療機関は 939 機関、②介護サービス事業所・施設等は 3,422 事業所、③障害関係は 378 事業所、④相談関係は 376 事業所、⑤就労関係は 67 事業所を選定し、合計 5,182 事業所を一次調査の対象としました。調査対象事業所の内訳は図表 2.1 に示します。

2.2 調査方法

若年性認知症の人の受診・利用の実績を問う一次調査票を各事業所に（複数の標榜科にあてはまる医療機関は標榜科ごとに）郵送し、各事業所の担当者に記入と郵送による返送を依頼しました。

2.3 調査項目

一次調査の調査項目は以下の通りです。

- Q1 2018 年 4 月 1 日から 2019 年 3 月 31 日までの間の埼玉県に在住の若年性認知症^{*}の人の有無（調査基準日 2019 年 4 月 1 日）
- Q2 「いた」場合の人数、若年性認知症の本人の性別、年齢、生年月日、発症年月、認知症診断の状況

※認知症の判断基準について（調査票に「認知症診断の考え方」として表示）

認知症の診断は以下の3点を満たし、確定診断されていない場合も含めてください。

1 記憶力の低下、または、その他の認知機能障害がある。

例えば、日時や自分のいる場所を大幅にまちがえる、聞いたこと・話したことをすぐ忘れる、少し前の出来事を忘れてしまうことが多い、よく知っている道でも迷うことがある、言葉がなかなか出てこないなど。

2 以前と比べて仕事、家事、金銭の管理、身辺整理、対人関係などの日常生活や社会生活などが困難になり、家族などの援助が必要である。

3 知的障害、自閉症などではない。

2.4 調査期間

2019年7月下旬～2019年8月19日

図表 2.1 調査対象事業所数および内訳

	事業所数	構成割合	(内訳)	数
全体				5,182
①医療機関	939	18.1%	病院（精神科、脳神経内科、心療内科、神経科） 診療所（精神科、脳神経内科、心療内科、神経科） 認知症サポート医	409 399 131
②介護サービス事業所・施設等	3,422	66.0%	訪問看護ステーション 居宅介護支援 小規模多機能型居宅介護 認知症対応型共同生活介護（グループホーム） 看護小規模多機能型居宅介護 介護老人福祉施設 介護老人保健施設 介護療養型医療施設	356 1,875 126 446 11 433 165 10
③障害関係サービス事業所	378	7.3%	就労移行支援事業所 就労継続支援 A 型事業所 就労継続支援 B 型事業所	130 [※] 83 [※] 233 [※]
④相談関係	376	7.3%	地域包括支援センター 保健所・保健センター	283 93
⑤就労関係	67	1.3%	公共職業安定所（ハローワーク） 障害者職業センター 障害者就業・生活支援センター	15 29 23

※障害関係サービス事業所の種類は複数にあてはまる場合があるため、3種類の合計が③事業所数と一致しない

2.5 有効回答率

調査対象 5,182 事業所のうち、3,024 事業所から回答があり、有効回答率は 58.4%でした。

事業所種類別では、医療機関全体は 37.6% (353/939)、介護サービス事業所・施設等全体は 61.5% (2,106/3,422)、障害関係サービス事業所全体は 63.0% (238/378)、相談関係全体は 75.8% (285/376)、就労関係全体は 62.7% (42/67) でした。

図表 2.2 事業所種類別の有効回答数・有効回答率

(内訳)	対象数	回答数	回収率		対象数	回答数	回収率
全体	5,182	3,024	58.4%				
病院	409	136	33.3%	医療	939	353	37.6%
診療所	399	176	44.1%				
認知症サポート医	131	41	31.3%				
訪問看護ステーション	356	216	60.7%	介護	3,422	2,106	61.5%
居宅介護支援	1,875	1,175	62.7%				
小規模多機能型居宅介護	126	83	65.9%				
認知症対応型共同生活介護	446	268	60.1%				
看護小規模多機能型居宅介護	11	8	72.7%				
介護老人福祉施設	433	269	62.1%				
介護老人保健施設	165	84	50.9%				
介護療養型医療施設	10	3	30.0%				
就労移行支援事業所				障害	378	238	63.0%
就労継続支援 A 型事業所							
就労継続支援 B 型事業所							
地域包括支援センター	283	213	75.3%	相談	376	285	75.8%
保健所・保健センター	93	72	77.4%				
公共職業安定所	15	3	20.0%	就労	67	42	62.7%
障害者職業センター	29	20	69.0%				
障害者就業・生活支援センター	23	19	82.6%				

3 調査結果

3.1 若年性認知症の人のいる事業所

現在の年齢を問わず、若年性認知症の人がいるとした事業所は 471 事業所で、調査対象事業所全体に占める割合は 9.1%、回答事業所に占める割合は 15.6%でした。うち、現在満 65 歳未満の若年性認知症（以下、「現在 65 歳未満」）の人がいると回答した事業所は 314 事業所で、「いる」事業所の 2/3（66.7%）を占めていました。

図表 3.1 若年性認知症の人がいる事業所

	事業所数	調査対象事業所に占める割合 (5,182)	回答事業所に占める割合 (3,024)
若年性認知症の人がいる事業所 (上記のいずれか、または、両方)	471	9.1%	15.6%
うち、現在満 65 歳未満の若年性認知症の人がいる事業所	314	6.1%	10.4%

3.2 若年性認知症の人数

把握された若年性認知症の人の総数は 999 人[※]でした。

うち、現在 65 歳未満の人は 590 人（59.1%）でした。また、年齢・生年月日が無回答の人は 5 人でした。

※ 一次調査の回答として把握できた二次調査対象者数は 1,028 人でしたが、回答内容詳細から、発症時年齢が満 65 歳以上のため対象外とした 29 人を除いた 999 人（-29 人）

図表 3.2 現在の年齢別の人数

	人数	構成割合
合計	999	100.0%
うち、現在満 65 歳未満の人	590	59.1%

3.3 性別の人数

性別について、「男性」は 508 人（50.9%）、「女性」は 487 人（48.7%）でほぼ同数でした。

図表 3.3 性別の人数

	人数	構成割合
合計	999	100.0%
男性	508	50.9%
女性	487	48.7%
無回答	4	0.4%

3.4 平均年齢と年齢階級別の人数

若年性認知症の人の平均年齢は 62.9 歳（標準偏差±6.51 歳）でした。

続いて、5 歳刻みの年齢階級別の人数をみると、現在 65 歳未満では、「60～64 歳」が 339 人（33.9%）と最も多く、以下、「55～59 歳」が 154 人（15.4%）、「50～54 歳」が 66 人（6.6%）の順でした。現在 65 歳以上では、「65～69 歳」が 271 人（27.1%）と最も多く、以下、「70～74 歳」が 107 人（10.7%）、「75～79 歳」が 22 人（2.2%）の順でした。

図表 3.4 年齢階級別の人数

年齢階級	人数	構成割合		人数	構成割合
18～19 歳	0	0.0%	満 65 歳 未満の人	590	59.1%
20～24 歳	1	0.1%			
25～29 歳	0	0.0%			
30～34 歳	0	0.0%			
35～39 歳	1	0.1%			
40～44 歳	6	0.6%			
45～49 歳	23	2.3%			
50～54 歳	66	6.6%			
55～59 歳	154	15.4%			
60～64 歳	339	33.9%			
65～69 歳	271	27.1%	満 65 歳 以上の人	404	40.4%
70～74 歳	107	10.7%			
75～79 歳	22	2.2%			
80 歳～	4	0.4%			
無回答	5	0.5%			
合計	999	100.0%			

3.5 発症してからの期間別の人数

発症年月の回答の得られた814人について、発症してからの期間別人数をみると、「1～5年」が392人（48.2%）と最も多く、次いで、「6～10年」が232人（28.5%）、「11～15年」が91人（11.2%）の順でした。

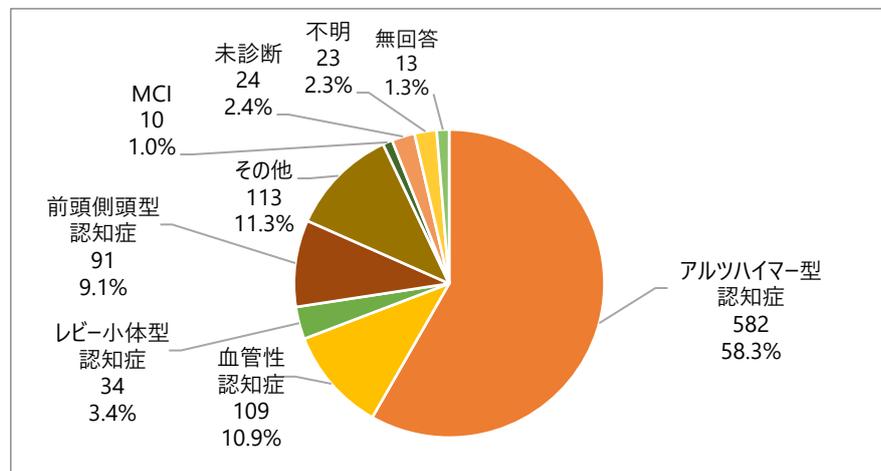
図表 3.5 発症後期間別の人数

発症後からの期間	人数	構成割合
1年未満	64	7.9%
1～5年	392	48.2%
6～10年	232	28.5%
11～15年	91	11.2%
16～20年	19	2.3%
21年以上	16	2.0%
合計	814	100.0%

3.6 認知症診断の状況（診断名別の人数）

認知症診断の状況について、認知症の診断名をみると、「アルツハイマー型認知症」が582人（58.3%）と最も多く、次いで、「血管性認知症」が109人（10.9%）、「前頭側頭型認知症」が91人（9.1%）、「レビー小体型認知症」が34人（3.4%）の順となっていました。

図表 3.6 認知症の診断名別の人数



3.7 回答事業所別の状況

回答事業所別の若年性認知症がいる事業所数をみると、居宅介護支援事業所が 160 事業所（回答事業所数に占める割合 13.6%）と最も多く、次いで、「介護老人福祉施設」が 71 施設（同 26.4%）、「地域包括支援センター」が 55 センター（同 25.8%）の順でした。

また、若年性認知症の人数では、「病院」が 281 人と最も多く、次いで、「居宅介護支援事業所」が 227 事業所、「介護老人福祉施設」が 112 人と続きました。1 事業所あたりの平均人数については、全体で 2.12 人であり、事業所別では「病院」が 9.69 人と最も多く、次いで、「認知症サポート医」が 6.36 人、「介護療養型医療施設」が 4.50 人の順となりました。

図表 3.7 利用事業所別の事業所数・利用者数

(内訳)	回答 事業所数	若年性認知症 がいる事業所数		若年性認知症 の人数		1 事業所 あたり	
		事業所	割合	人	人		
全体	3,024	471	15.6%	999		2.12	
病院	136	29	21.3%	281	医療 439	9.69	
診療所	176	35	19.9%	88		2.51	
認知症サポート医	41	11	26.8%	70		6.36	
訪問看護ステーション	216	25	11.6%	31	介護 464	1.24	
居宅介護支援	1,175	160	13.6%	227		1.42	
小規模多機能型居宅介護	83	12	14.5%	15		1.25	
認知症対応型共同生活介護	268	43	16.0%	50		1.16	
看護小規模多機能型居宅介護	8	0	0.0%	0		0.00	
介護老人福祉施設	269	71	26.4%	112		1.58	
介護老人保健施設	84	8	9.5%	20		2.50	
介護療養型医療施設	3	2	66.6%	9		4.50	
就労移行支援事業所	238	10	4.2%	11		障害 11	1.10
就労継続支援 A 型事業所							
就労継続支援 B 型事業所							
地域包括支援センター	213	55	25.8%	69	相談 76	1.25	
保健所・保健センター	72	3	4.2%	7		2.33	
公共職業安定所	3	0	0.0%	0	就労 9	0.00	
障害者職業センター	20	4	20.0%	5		1.25	
障害者就業・生活支援センター	19	3	15.8%	4		1.33	

【参考】人口 10 万人対の状況

県内の満 18 歳以上の年齢階級別人口（2019 年 1 月 1 日現在）を分母に算出した人口 10 万人対の若年性認知症の人の数について示します。

年齢区分	人数	構成割合	人口 10 万人対	県内人口
現在 65 歳未満	590	59.1%	13.55	4,355,400
現在 65 歳以上	404	40.4%	21.16	1,909,244
無回答	5	0.5%	—	
合計	999	100.0%	15.95	6,264,644

性別	人数	構成割合	人口 10 万人対	県内人口
男性	508	50.9%	16.27	3,122,162
女性	487	48.7%	15.50	3,142,482
無回答	4	0.4%	—	
合計	999	100.0%	15.95	6,264,644

年齢階級	人数	構成割合	人口 10 万人対	県内人口
18～19	0	0.0%	0.00	141,980
20～24	1	0.1%	0.26	388,191
25～29	0	0.0%	0.00	387,659
30～34	0	0.0%	0.00	422,492
35～39	1	0.1%	0.21	472,523
40～44	6	0.6%	1.07	558,959
45～49	23	2.3%	3.70	622,086
50～54	66	6.6%	12.75	517,804
55～59	154	15.4%	35.79	430,252
60～64	339	33.9%	81.99	413,454
65～69	271	27.1%	52.86	512,643
70～74	107	10.7%	22.05	485,316
75～79	22	2.2%	5.31	414,585
80～	4	0.4%	0.81	496,700
無回答	5	0.5%	—	
合計	999	100.0%	15.95	6,264,644

(出典) 埼玉県町(丁)字別人口調査 (2019 年 1 月 1 日現在) より

Ⅲ 二次調査

1 目的

一次調査によって把握できた若年性認知症の人の、利用事業所の担当者および本人・家族を対象とする二次調査によって、若年性認知症の生活実態等を明らかにしました。

2 方法

2.1 対象

一次調査において若年性認知症の人の受診がある・サービス利用があると回答した 460 事業所[※]の担当者および同調査によって把握された若年性認知症 985 人[※]の本人または家族を対象としました。

※ 一次調査において、二次調査対象ありと回答のあった 471 事業所（999 人）から、入院・入所で所在が把握できない、既に死亡している等の理由により二次調査の対象外の場合を除外した 460 事業所（-11 事業所）、985 人（-14 人）

2.2 方法

調査対象の事業所宛てに、以下の手順で二次調査票（担当者票および本人・家族票）を郵送配布し、記入・返送を依頼しました。

- ①事業所宛に対象者ごとにパッケージした担当者票と本人・家族票を郵送
- ②それぞれの配布方法や回答方法について詳細な説明文書を添付
- ③担当者票のパッケージ内容物：依頼状、返送手順説明、調査票、返信用封筒
- ④本人・家族票のパッケージ内容物：依頼状、返送手順説明、調査票、返信用封筒

担当者票は、事業所担当者が、対象者ごとに回答の上、県に返送を依頼しました。また、本人・家族票は事業所から手渡し等で配布、本人等が回答の上、県に返送を依頼しました。

2.3 調査項目

担当者票および本人・家族票の調査項目は以下のとおりです。

[担当者票]

- ①疾病の状況
 - ➔ 認知症の診断、認知症以外の治療中の疾病、本人以外（家族）の認知症診断
- ②就労・生活の状況
 - ➔ 本人の職業、認知症高齢者の日常生活自立度、日常生活動作（ADL）、BPSD（認知症行動・心理症状）
- ③医療・介護の状況
 - ➔ 要介護認定、精神障害者保健福祉手帳、身体障害者手帳
- ④若年性認知症への対応や支援
 - ➔ 支援する上で苦労・配慮したこと、必要と感じる支援制度・方法、意見・要望

[本人・家族票]

①記入者の続柄

②基本情報

➔ 本人の性別・生年月日、居住場所、同居者の有無

③認知症に関すること

➔ 認知症に気づいた時期、最初に気づいた人、最初の受診時期、受診した診療科、受診した医療機関の所在地（県外の場合の不便）、認知症の診断時期、診断されるまでに受診した医療機関数、診断名、認知症以外の治療中の疾患

④精神障害者保健福祉手帳・障害者サービスの利用

➔ 精神障害者保健福祉手帳の取得申請、申請していない場合の理由、障害等級、利用しているサービス

⑤介護保険の申請・利用

➔ 介護保険の申請、申請していない場合の理由、要介護度、利用しているサービス

⑥仕事の状況

➔ 発症時の就業、勤務形態、勤務地、発症時の職場の対応や配慮、現在の就業状況、（発症時に仕事に就いていなかった場合）発症時にしていたこと

⑦現在の暮らし

➔ 自動車運転、世帯の主な収入、世帯の収入状況の変化、住宅等のローンの有無、現在の家計状況、養育を要する子供の有無

⑧若年性認知症の対応や支援

➔ 一番大変なこと・困っていること、活用した支援制度で役立ったもの、今後できたらよい支援制度、行政に求めること、意見・要望

2.4 調査期間

2019年9月下旬～12月20日

2.5 有効回答率と集計対象票の選定

調査対象 985 票のうち、担当者票は 473 票を回収、全票が有効回答で、有効回答率は 48.0% でした。本人・家族票は 243 票を回収、うち 10 票が無効回答、232 票が有効回答で、有効回答率は 23.6% でした。

▶ 二次調査回答状況

[担当者票] 有効回答 473 票 回答率 48.0%

[本人・家族票] 有効回答 232 票※ 回答率 23.6%

※実質的に回答がなかった 11 票を除く

二次調査の集計は、担当者票については、本人・家族からの同意の観点から、本人・家族票と担当者票の両票が揃っている 210 票をまず選定し、うち、本人の性別および生年月日から同一の対象者についての重複回答（重複票）と考えられる 1 票を除いた 209 票で行いました。また、本人・家族票については、232 票（担当者票が揃っている 210 票 + 本人・家族票のみの 22 票）から、前述の重複票 1 票を除いた 231 票で行いました。

- ▶ 両票の回答を以下の 3 区分に分類の上、担当者票集計と本人・家族票集計の対象票を確定
 - ①担当者票と本人・家族票が揃っている場合：担当者票と本人・家族票集計で有効（210 票）
 - ②担当者票のみ（本人・家族票なし）の場合：集計から除外（263 票）
 - ③本人・家族票のみ（担当者票なし）の場合：本人・家族票の集計でのみ有効（22 票）
- ▶ 重複票（担当者票では、同一人について別事業所から回答があった場合、本人・家族票では、同一人が複数の回答をした場合）は、①で 1 票あり、それぞれ集計票から除外（209 票）
- ▶ 担当者票の集計は 209 票、本人票の集計は 231 票で実施

	担当者票	本人・家族票	回答票数	重複票処理	担当者票集計	本人・家族票集計
①	○	○	210	▲1	209	209
②	○	なし	263	/		
③	なし	○	22	/		22
(集計票数)					209	231

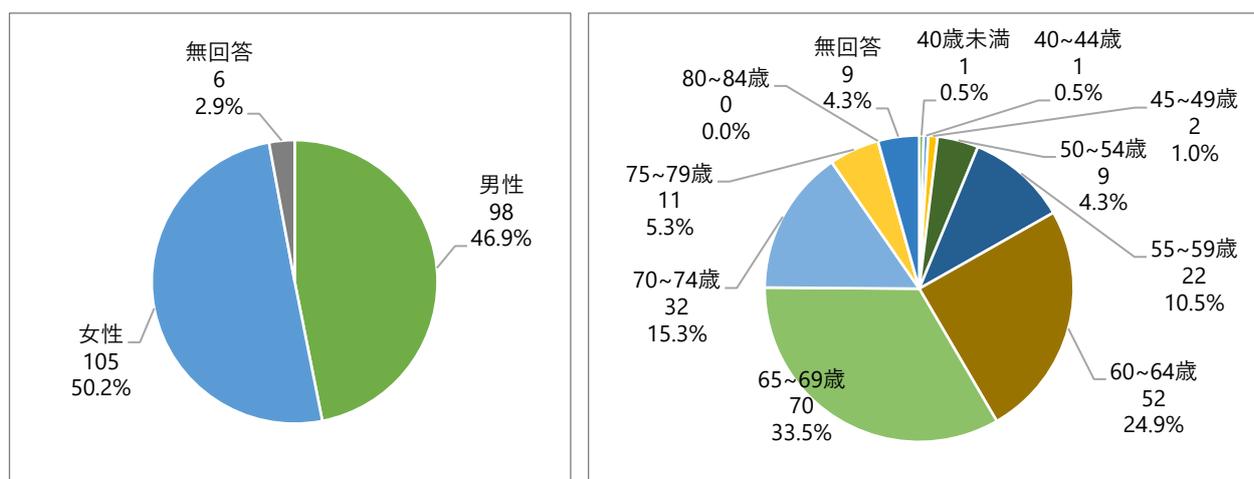
3 調査結果

[i 担当者票]

回答対象となる若年性認知症の本人について、性別は、「男性」が98人（46.9%）、「女性」が105人（50.2%）（無回答6人(2.9%)）でした。

年齢を5歳刻みの階級で見ると、「65~69歳」が70人（33.5%）と最も多く、「60~64歳」が52人（24.9%）、「70~74歳」が32人（15.3%）と続きました。

図表 3.0 回答対象となる若年性認知症の本人の性別・年齢階級（n209）

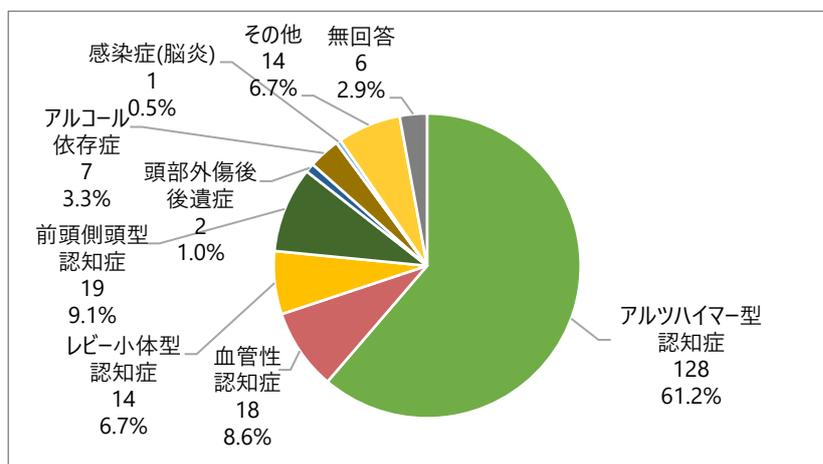


3 i.1 対象となる方の疾病の状況

3 i.1.1 認知症の診断

認知症の診断は、「アルツハイマー型認知症」が128人（61.2%）と6割を超え最も多く、次いで、「前頭側頭型認知症」が19人（9.1%）、「血管性認知症」が18人（8.6%）、「レビー小体型認知症」が14人（6.7%）と続きました。「その他」は、病型不詳の認知症、遺伝性びまん性白質脳症などの具体的な記載がありました。

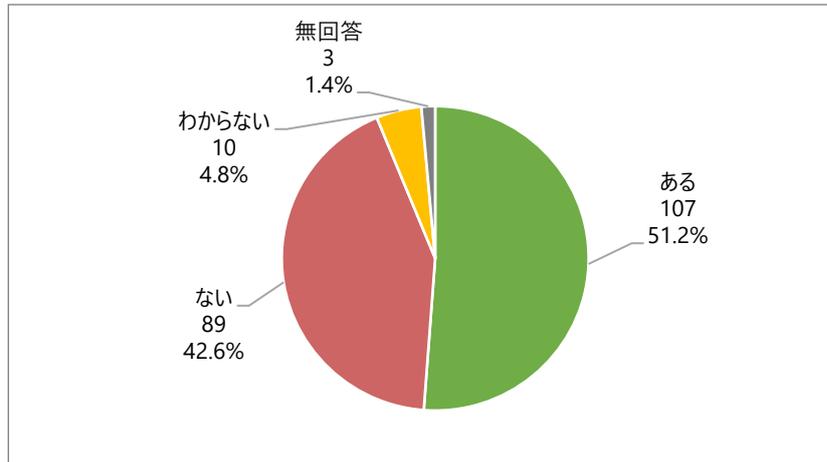
図表 3.1.1 認知症の診断（n209）



3 i .1.2 認知症以外の治療中の病気

認知症以外の治療中の病気について、「ある」が 107 人（51.2%）、「ない」が 89 人（42.6%）、「わからない」が 10 人（4.8%）でした。「ある」場合の具体的な病名は、高血圧症が 33 人、糖尿病 24 人、てんかん 10 人、うつ病 6 人、便秘症 6 人などでした。

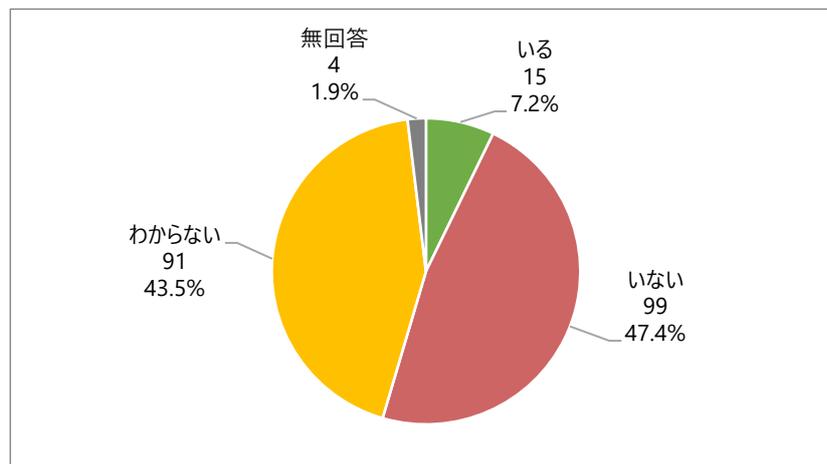
図表 3.1.2 認知症以外の治療中の病気（n209）



3 i .1.3 本人以外(家族)の認知症診断

本人以外（家族）の認知症診断について、「いる」が 15 人（7.2%）、「いない」が 99 人（47.4%）、「わからない」が 91 人（43.5%）でした。

図表 3.1.3 本人以外（家族）の認知症診断（n209）



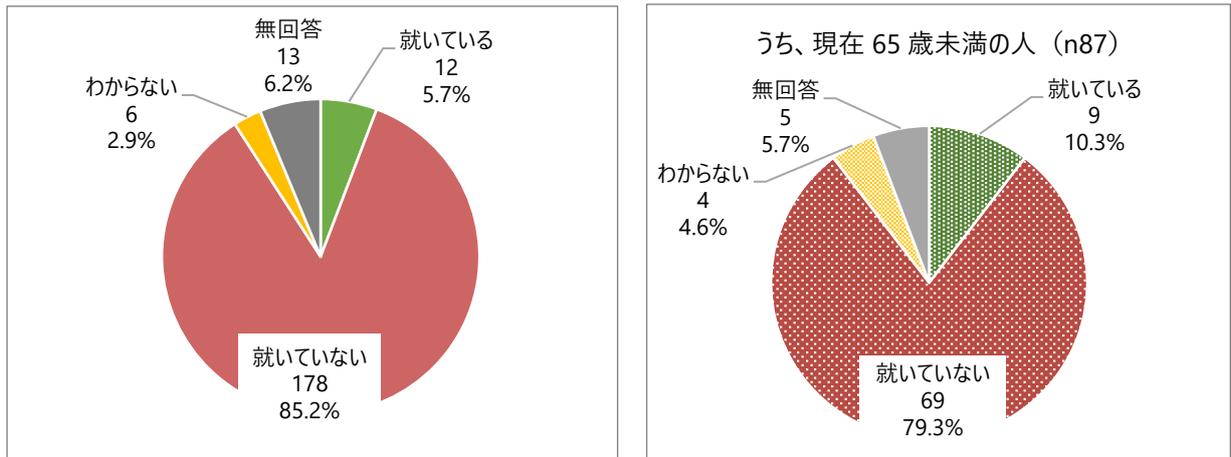
3 i.2 対象となる方の就労・生活の状況

3 i.2.1 本人の職業(収入を伴う仕事)

本人の職業（収入を伴う仕事）について、（仕事に）就いている方は12人（5.7%）、就いていない方は178人（85.2%）でした。

うち、現在満65歳未満の人では、就いている方は9人（10.3%）、就いていない方は69人（79.3%）でした。

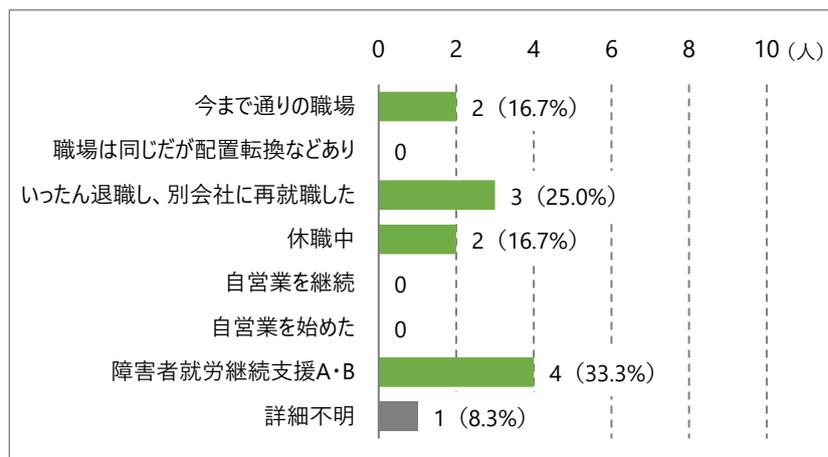
図表 3.2.1 本人の職業（収入を伴う仕事）（n209）



①就いている場合

仕事に就いている12人の内訳は、「障害者就労継続支援 A・B」が4人（33.3%）、「いったん退職し、別会社に再就職した」が3人（25.0%）、「今まで通りの職場」「休職中」がともに2人（16.7%）でした。

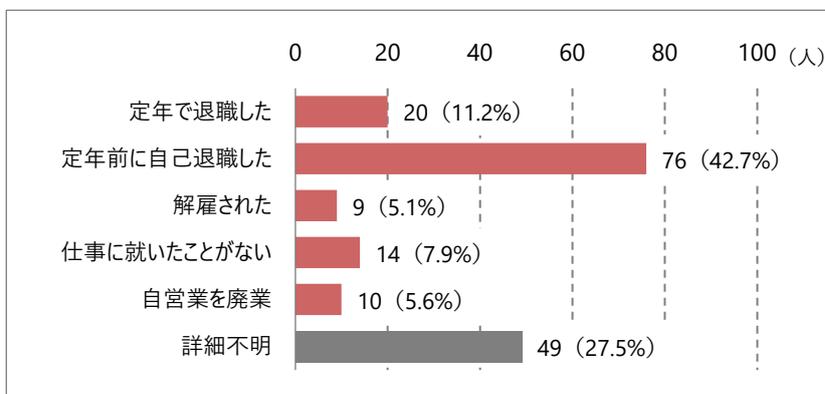
図表 3.2.1① 「仕事に就いている場合」の内訳（n12）



②就いていない場合

仕事に就いていない 178 人の内訳は、「定年前に自己退職した」が 76 人（42.7%）、「定年で退職した」が 20 人（11.2%）、「仕事に就いたことがない」が 14 人（7.9%）でした。

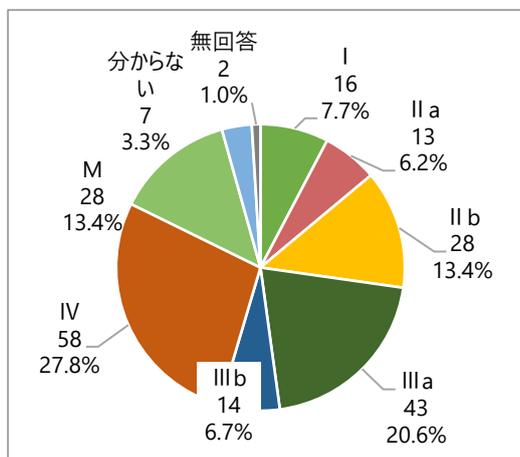
図表 3.2.1② 「仕事に就いていない場合」の内訳（n187）



3 i .2.2 日常生活自立度

日常生活自立度は、「自立度Ⅳ」が 58 人（27.8%）と最も多く、次いで、「自立度Ⅲa」が 43 人（20.6%）、「自立度Ⅱb」「自立度Ⅳ」がともに 28 人（13.4%）と続きました。

図表 3.2.2 日常生活自立度（n209）

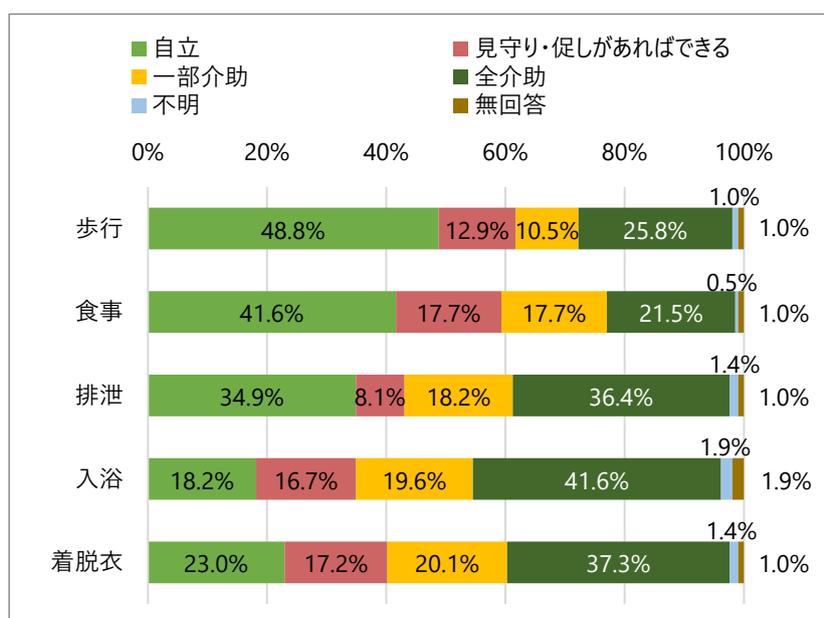


ランク	判定基準	見られる症状・行動の例
Ⅰ	何らかの認知症を有するが、日常生活は家庭内及び社会的にほぼ自立している。	
Ⅱ	日常生活に支障を来すような症状・行動や意思疎通の困難さが多少見られても、誰かが注意していれば自立できる。	
Ⅱ a	家庭外で上記Ⅱの状態が見られる。	たびたび道に迷うとか、買い物や事務、金銭管理など、それまでできたことにミスが目立つ等
Ⅱ b	家庭内でも上記Ⅱの状態が見られる。	服薬管理ができない、電話の対応や訪問者との対応などひとりで留守番ができない等
Ⅲ	日常生活に支障を来すような症状・行動や意思疎通の困難さがときどき見られ、介護を必要とする。	
Ⅲ a	日中を中心として上記Ⅲの状態が見られる。	着替え、食事、排便・排尿が上手にできない・時間がかかる、やたらに物を口に入れる、物を拾い集める、徘徊、失禁、大声・奇声を上げる、火の不始末、不潔行為、性的異常行動等
Ⅲ b	夜間を中心として上記Ⅲの状態が見られる。	ランクⅢ a に同じ
Ⅳ	日常生活に支障を来すような症状・行動や意思疎通の困難さが頻繁に見られ、常に介護を必要とする。	ランクⅢ に同じ
M	著しい精神症状や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。	せん妄、妄想、興奮、自傷・他害等の精神症状や精神症状に起因する問題行動が継続する状態等

3 i .2.3 日常生活動作(ADL)

日常生活動作(ADL)について、歩行および食事では「自立」が40%を超え、「見守り・促しがあればできる」を合わせると60%前後を占めていました。一方、排泄では、「自立」が約35%、入浴および着脱衣では約20%にとどまっていた。排泄・入浴・着脱衣において、「全介助」がそれぞれ40%前後となっていた点も特徴的な傾向でした。

図表 3.2.3 日常生活動作(ADL) (n209)

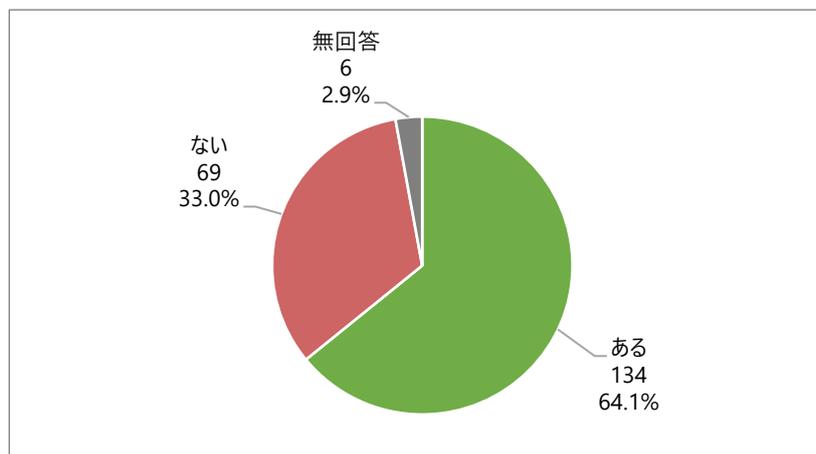


3 i .2.4 BPSD(認知症の行動・心理症状)

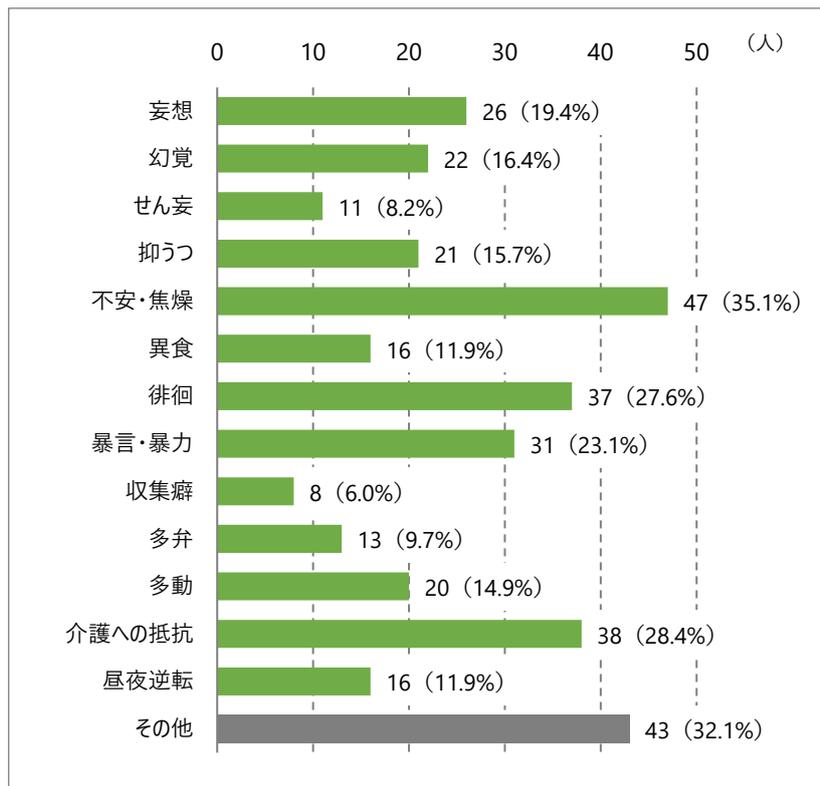
BPSD(認知症の行動・心理症状)について、「ある」が134人(64.1%)、「ない」が69人(33.0%)でした。

「ある」とした134人の具体的な内容(症状)(複数回答)をみると、「不安・焦燥」が47人(35.1%)と最も多く、続いて、「介護への抵抗」が38人(28.4%)、「徘徊」が37人(27.6%)の順でした。「その他」では、易怒性、感情失禁などがみられました。

図表 3.2.4 BPSD(認知症の行動・心理症状) (n209)



「ある」場合の具体的な内容 (n134 複数回答)



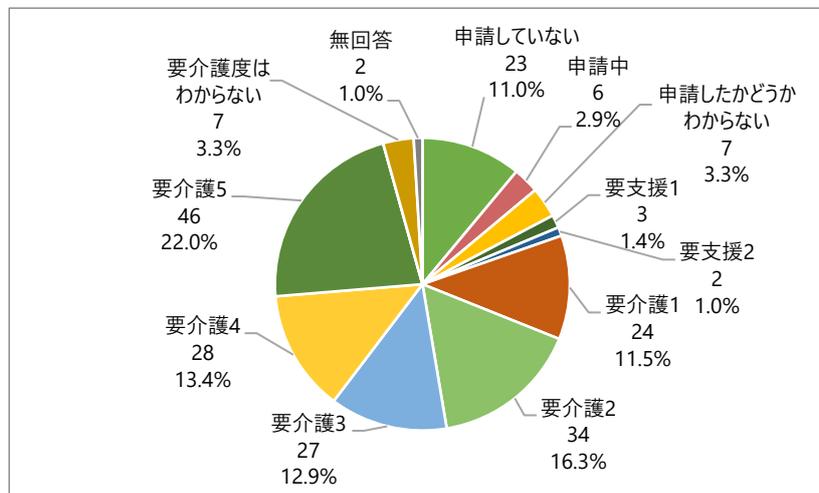
3 i.3 対象となる方の医療・介護などの提供状況

3 i.3.1 要介護認定

要介護認定について、「要介護5」が46人（22.0%）、「要介護2」が34人（16.3%）、「要介護4」が28人（13.4%）と続きました。“申請し、認定を受けた（要支援1～要介護度はわからない）”合計は171人（81.8%）でした。

一方、「申請していない」は23人（11.0%）で、うち現在満65歳未満の方は16人でした。

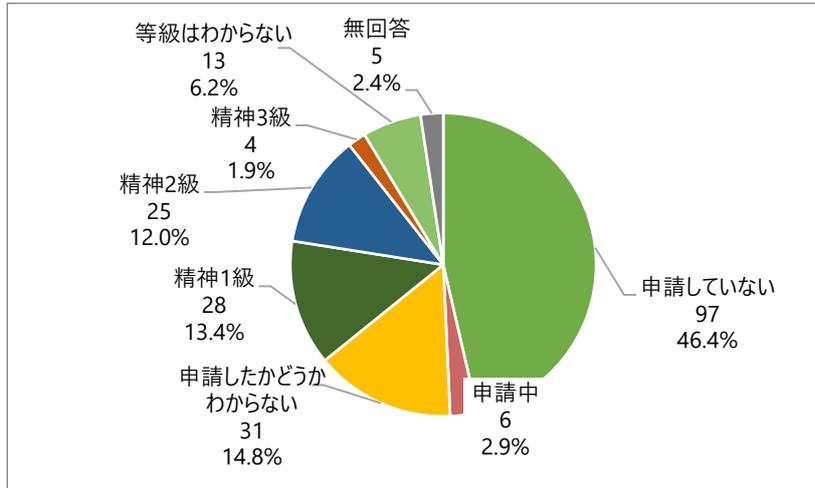
図表 3.3.1 要介護認定（申請・要介護度）（n209）



3 i .3.2 精神障害者保健福祉手帳

精神障害者保健福祉手帳の取得について、「申請していない」が 97 人（46.4%）と最も多く、次いで、「申請したかどうか分からない」が 31 人（14.8%）、「精神 1 級」が 28 人（13.4%）と続きました。“手帳を取得していた（1 級～等級はわからない）”合計は 70 人（33.5%）でした。

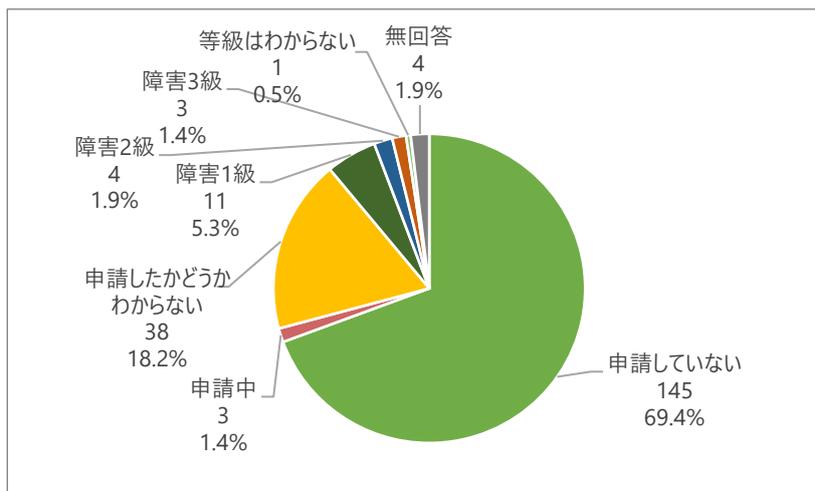
図表 3.3.2 精神障害者保健福祉手帳（申請・等級）（n209）



3 i .3.3 身体障害者手帳

身体障害者手帳の取得について、「申請していない」が 145（69.4%）と最も多く、次いで、「申請したかどうか分からない」が 38 人（18.2%）、「障害 1 級」が 11 人（5.3%）と続きました。“手帳を取得していた（1 級～等級はわからない）”合計は 19 人（9.1%）でした。

図表 3.3.3 身体障害者手帳（申請・等級）（n209）



3 i.4 若年性認知症の方への対応や支援について

※ 記述設問の回答は、本報告書への掲載にあたって、事業所・個人が特定されるような文言、また、誤解等のおそれのある文言については、修正・削除等を行っている点ご容赦下さい。

3 i.4.1 ご本人を支援する上で苦勞されたこと、配慮されたこと

ご本人を支援する上での苦勞や配慮について、157 件の記述回答がありました。具体的には、「BPSD への対応」、「サービス・情報」、「家族支援・対応」、「コミュニケーション」に関する記述が多くありました。以下では、それぞれの主な回答を掲載します。

※番号は巻末 68 ページの全回答一覧に対応しています。

※回答末尾の（ ）は、4 ページの事業所分類①～⑤に対応しています。（「コーディネーター」は、若年性認知症支援コーディネーターを指します。（以降全てに共通））

図表 3.4.1 苦勞されたこと、配慮されたこと

【BPSD への対応】

2	発症した当初は本人に体力がありショートステイなど利用していたが、職員に暴力が出てしまうなど迷惑がられて続けることが出来なかった。その後デイサービスを利用したが、小人数だったので職員の目が行き届き、非常に良くして頂いた。（妻より聴取）（医療）
8	突発的に大声、妄想、暴言など不穏となり、周囲がびっくりしてしまう事が多く、その都度、声かけや散歩に行くなどで対応していますが、精神薬の調整も副作用もありコントロール難しい。声かけ、傾聴、興味ある事のお話、レクリエーションなどを心がけていますが、業務の中で対応する時間がつれない（少ない）スタッフのジレンマもあります。（医療）
33	当院初診の前には、暴力行為、放尿放便などの不潔行為が出現し、主介護者の妻、施設職員は、それらの対応に苦慮したという。現在は脱抑制による徘徊、他患への干渉、盗食行があり、常時、個人対応が必要となっている。（医療）
34	入浴や排泄時の介護抵抗で暴力行為が著しく、本人の安全を保ちつつ、清潔保持するために、複数名での対応や、時間を要した。（医療）
69	毎月訪問しているが、ケアマネの事はわからず、気分により穏やかに対応してくれる時もあるが、攻撃的になる事もある為、その時により対応している。介護者である夫と話していても、話に入ってくるので、よく話せない時もある。訪問する日時を本人の生活時間に合わせて調整している。前夜寝ないでいて日により昼まで寝ている事もある為。（介護）

【サービス・情報】

4	若年性認知症の方に特化した施設やサービスがないため、利用につながりにくく、結果、家族内がかかえてしまう。進行してから入所や入院となるケースが多いです。（医療）
10	若年性の場合、認知機能低下の進行が早いため、早急な薬物療法に加え、十分な社会資源が導入できるよう配慮している。（医療）
21	ご本人が日中ぐず場所がないこと。通常のデイサービスでは、サービスの内容や他のメンバーとマッチしない。仕方がなく他院の精神障害のデイケアを現在週 1 回利用させていただいている。（医療）
57	介護保険を取得しても利用できるサービスが居住域にない。県モデル事業者に包括より打診したが、当時、モデル事業後の受入新規はないとのこと。包括・障害部署(生活支援センター・市役所・B 型/A 型事業所)・ハローワーク・病院・保健所(難病)・オレンジカフェなど連携したがイニシアチブをどこがとるのか不明な

	ままだった(介護サービスの利用のない居宅と包括がインフォーマルで生活支援センターと対応を模索した)。(介護)
80	高齢者の施設を利用することしかできず、症状の程度によって、違和感を強く訴え、利用につながらない方がいる。(介護)

【家族支援・対応】

5	日々、世話をしているのはご主人なので、ご主人との関係やご主人へのサポートについては、どうしたらよいか考えていました。(医療)
18	家人に、疾病の説明と理解を促すこと。制度についての説明。(医療)
53	家族へ支援の為の情報提供～家族はあまり積極的に何かしたいという気持ちがなく、もっと本人にとって良い支援ができたらと思ったが、家族の負担軽減になりがちな支援である。(介護)
96	否定せず対応するようにしている(行動などに)。家族の思いも聞き取りながら、プランを考えていくが、ご本人の気持ち、状況とのズレが生じている場合の調整などは、やや大変(精神的に)。(介護)
142	61歳と若いこともあり、同居のご主人が全て家事を行っている状況で、訪問時、介護サービスの情報や市役所のSOS情報登録の情報を提供するが、プライドが高く、受けられない様子あり。デイを1週間の内半数とヘルパーを利用しているが、環境が難しい。(相談)

【コミュニケーション】

9	発語もなく開眼のみにて意思疎通困難、四肢の拘縮もあり自力体動もできず、お声かけながらケアをしています。痰の絡みもあり口腔ケアが必要であり、本人は吸引が苦痛である事を私達に伝えられず、辛いと思っているかも知れない事などを表情から感じ取ってあげる必要性を強く感じます。(医療)
11	本人の自尊心を傷つけないよう認知機能を評価するのが難しい。高齢者の場合は問いに答えられなくても「もう年だから」と自ら言って気に留めないケースが多いが、若年がゆえに気分を害してしまう。(医療)
24	診察時、易怒性興奮はみられたことはないので、主介護者(妻)のまのあたりにする苦労が見えなく、想像でしかない上でお話を伺うことが、本当に寄り添えているか、不安になることがあります。(医療)
38	ご本人がお若いと、ご家族も若い方が多いため、お仕事等で不在になることが多く、信頼関係の構築には時間がかかった。自分たちだけ、自分の母だけどうして、という思いを汲んで関わった。(介護)
48	認知症の症状が進み、コミュニケーション能力、日常生活行為においても徐々に低下が見られる。担当ケアマネとしてどう声かけ支援の方向性を導き出していったらよいか、日々悩んでいる。デイでは最近トイレでない所で排尿することも見られており、実際どんな時にそのような行動を起こすのか、環境や声かけのタイミングなど、デイを3か所利用しているので、情報を共有しながら起きた事実はしっかり伝え、その上で支援の方向性を一緒に家族と考えるようにしているが、本当の事実を伝えるのがよいか、伝え方をどうしたらよいか、デイ担当者が悩んでいる様子もある。当然、事実を伝えるのは大事だが、伝え方が非常に難しく、その都度悩んでしまう。(介護)
77	ご本人とのコミュニケーションも難しく、サービス拒否や他者をたたいてしまう時期もあり、サービスを利用する場合は、表情やその場所での様子、家族からの話しなどから状況ごとの対応を事業所と相談しておこなう必要がありました。(介護)
78	自己表現がうまくできない状況があるため、ご家族を通して日頃の様子を伺い、本人の気持ち等を理解するようにしている。(介護)
106	前頭側頭型に加え、言語でのコミュニケーションがとれない方で、行動から本人の意思をつかむしかなく苦勞した。ケアスタッフも、その特殊(意味性認知症)性と、認知症の特徴(パターン化した生活)を学び、対応を考える機会を持った。(介護)

114	ご本人の常同行動を、どう実現する機会を作るか。生活の中に本人の常同行動を生かすプログラム(スケジュール)をいかに作るかという点。(介護)
148	就労支援等にもつながらない人への行き場所がない。介護保険のサービス利用は抵抗があり、すすめたくないが他にかわる支援がなく、困っている(閉じこもりになる。相談場所がない)(相談)

【その他】

15	軽度の認知症状の為、生活する上で大きな介護は要さないが、何かを事前に準備する事や約束の時間を忘れてしまう事等がある為、そういった面の支援として配慮しています。具体的に髭剃りは出来るが充電が出来ない。作業に行く日が理解できない。(医療)
63	できなくなっていく自分を知る中で、精神的に落ち込むことがある。デイサービス(通所している)では、本人のやりたいこと、元気になることを担当者会議で検討し、そのことをプログラムに加えてもらい、自分に自信をつけてもらえるようにしている。(介護)
111	認知症により障害を受けて低下した機能とそれ以外のまだ高度に保たれている機能や身体的能力のアンバランスさをご本人が感じる事が有り、それに対していかに自尊心を傷つけない様にフォローするかが、スタッフの課題でした。また、進行速度が速く、対応に迅速性を感じました。(介護)

3 i.4.2 ご本人・ご家族を支援する上で、必要と感じる支援制度・方法など

支援をする上で必要と感じる支援制度・方法について、109 件の記述回答がありました。具体的には、「若年性認知症専用・専門サービス」、「事業所スタッフ等のレベルアップ・研修」、「家族等への情報提供・啓発」、「経済的な支援」に関する記述が多くありました。以下では、それぞれの主な回答を掲載します。（全回答一覧は巻末 72 ページ）

図表 3.4.2 必要と感じる支援制度・方法など

【若年性認知症専用・専門サービス】

17	ケアマネジャー以外にも専門知識を持つケアパートナー的な役割を持つ方が定期的にご自宅に訪問し、他機関との連携、ご家族の介護負担軽減につながる方法。若年性認知症の進行状態にそった介護サービス。（医療）
30	デイサービスなどで何か簡単な作業など、就労感が味わえるものがあると社会からの離脱感を最小限にとどめることができるのではないか。（介護）
41	若年性の方を専門的に対応していただけるデイサービス等が必要と思いました。同性介護を徹底してほしいと思いました。（特に女性の場合）（介護）
45	介護保険、障害福祉サービス、どちらもあてはまらないので、若年性の方独自のサービスがあれば助かります。カフェ、サロンなど外に出る社会資源に参加したくても、外に出ることに拒否のある方に対する支援が欲しいと思います。例えば、サロンへの同行、ペットとの散歩同行サービス、自宅でのお茶のみ、一緒に過ごすだけのサービス（介護）
53	現状の介護保険サービスでの通所系サービスは、ご本人から見ると高齢の方が多く、年齢のギャップがあり、利用を拒む傾向がある。若年の方の利用出来る場があるとよいのではないのでしょうか。（介護）
57	若い利用者が集まる利用所。障害者の就労 B や A のような介護保険サービス。または、介護保険サービスと障害者サービスの両方がスムーズに使える制度。（介護）
65	家族の介護負担を減らす為には、通所利用やショート利用しかないが、介護保険制度の通所は高齢者対象の為、若い方の利用には向かない。若い人達が通える様な通所施設、若年性認知症の方が通える通所施設が近くにあるとよい。（介護）
68	若い方なので、高齢者というよりは、一般の中にまじって作業等が行えるところがあるとよい。なじみの場所（小規模多機能のような）で現役で働く。家族が使いやすい施設、制度。（介護）
86	就労型デイサービス等、社会参加の資源の充実→家族も仕事や学業に集中することができる→経済的な助成も強化されると QOL をキープできる（介護）
109	移動支援があれば、居場所への移動が可能になり、選択肢を広げることができる。（コディネーター）

【事業所スタッフ等のレベルアップ・研修】

2	デイサービスやショートステイの職員に対して、若年性認知症の患者への対応方法を伝える研修などを頻回に行い、理解を深めた上で対応してほしい。（医療）
18	認知症の中でも前頭側頭型認知症の場合、集団での生活にて介護力が必要で、かつ介護スタッフの数も必要。人員の増員、介護スタッフへの給与面での満足度を上げる必要があり、併せて介護スタッフの教育が必要です。（医療）
32	若年性認知症について起こる現実を予測しながら、他職種や他機関も含め、情報を共有しながら、今後の支援について考えていくことは大事だが、医師にもオレンジカフェやサロンに参加するなど、もっと専門職と一緒に配置して（若年性認知症コディネーター、社会福祉士など）話ができるとよりよい家族支援につな

	がると思う。(1対1で話すのは精神的負担の軽減につながっても、現実的な本当に必要な支援につながるまでに時間がかかる) (介護)
98	傾聴ボランティア、外出支援。隔週又は1ヶ月に1度程のペースで同じ人が来てくれると助かります。傾聴ボランティアの方が半年に1度来てくれますが、緊張して逆に疲れてしまうことがあるためです (介護)

【家族等への情報提供・啓発】

1	どこに、誰に相談したら良いかをすぐに調べられるようHPなどの充実。(医療)
11	認知症を理解できるセミナーやどこへ相談して良いのかわからない家族への医療機関等の説明。(医療)
25	周囲の理解。若いから認知症のほづがない、という認識のため、徘徊等を精神異常ととらえられたりして悲しかったと聞きました。(介護)
39	地域の活動の場・就労の場(理解ある職場やサポート体制の強化)。コーディネーターの方が各地域でのサポートができるよう体制強化。コーディネーターの認知度向上・啓蒙 (介護)
44	ご家族への精神的なフォロー支援ができる場所が増える事、若年性の方が利用できる施設、サービスも検討を希望します。(介護)
61	支援制度が知られていない。自立支援医療等使えるが、使用できている人は限られていると思う。また家族の介護負担が大きいので、負担軽減策を考えてほしい。(介護)
63	ご家族より、「診断をうけ、どうしていいかわからなかった。家族会などあるといいな」といわれました。「入り口」になるような窓口があると良いと思いました。(介護)
80	若年性のご家族はご本人が若いため、もっと若く現実として理解がなかなか困難なため、その知識を得られる機会が必要と考えます。(介護)
83	周りや年代が合わず、少し浮いた様と感じさせてしまう傾向がみられた為、若年性認知症に特化した施設作り。ご本人やご家族が認知症について正しい理解や、認知症になったら何もかも大変になってしまう等の社会の変な風潮に惑わされない情報収集の場所作り (介護)
107	若年性アルツハイマーと診断され当センターに登録するまでに、家族はどこへ相談に行けばよいのか、どこでどのような手続きを取ればよいのか分かりづらかった様だ。あらゆる相談に対応できるワンストップ相談支援体制ができればよいと感じた。(就労)

【経済的な支援】

8	発症し失業したら保障があると思うが、若年での発症だと先が長く見えない。本人もだが、家族にも長期間の支援が必要と思う。(医療)
37	特養入所も検討始めているが、費用面で、本人が入所したら、夫の生活費が大変苦しくなる。費用面での助成が、もっと手厚ければと思う。(介護)
71	住宅ローンなどかかえているご夫婦もあり、重度障害によってはその減免制度もあると良いのでは。経済面のきびしさがある。(介護)
84	金銭面で苦勞しておられました。入居後、支援制度を調べて精神科の受診には自立支援医療受給者証の申請のお手伝いや重度心身障害者医療費受給証をもとに領収証をもって役所に申請するお手伝い等もしました。ご主人が働いておられますが、定年も近く、ご自分の生活も(今後の)考えなければならず、障害者年金等の事も合わせてお伝えしましたが、ご家族を金銭的に支える制度がもっと必要だと思います。(介護)
102	若年性認知症を受け入れた施設は加算があるが、利用者、介護者、家族には支援がほとんどない。例：若年性認知症の方が排尿が上手くできず、リハビリ、パットが必要なのに、65才以下だからと自費になってしまう。高齢認知症にはあるが、若年性認知症にはない。支援が少ない。本人や家族が交流できる居場所がない。適切な専門医のアクセスと継続支援。ネットワークの数が少ない。(相談)

3 i .4.3 その他のご意見・ご要望

他のご意見・ご要望について、44 件の記述回答がありました。

以下では、主な回答を掲載します。（全回答一覧は巻末 75 ページ）

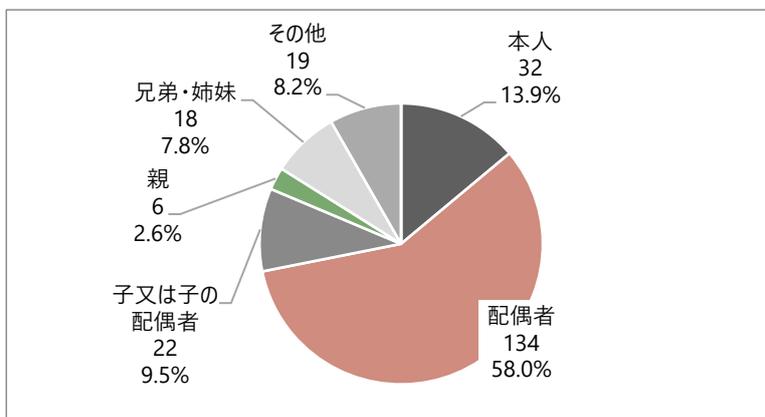
図表 3.4.3 ご意見・ご要望

1	認知症という病気への理解や対応、これからの心構えなど、地域全体で学んで行けるような社会づくりがあれば良いと思う。（医療）
9	独居の若い方の認知症は、どこ迄本人の意向に添うべきか、常に迷っています。（介護）
10	若年性認知症であるが故に、病気をうけ入れにくく、つらい思いを抱えている。その方にご支援していくといいか。難しく思っています。（介護）
17	ヤングケアラーに対する奨学金制度や、悩み相談できるような居場所作りが必要だと思います。家族単位で考えられない事態が次々とやってくるので、役所等に気軽に相談できるとありがたいです。（介護）
19	地域によって、サービス種類が偏っている。利用する側、支援する側、両方が充実しないと、うまく回らないと思う。（介護）
21	認知症の研修は年に何度かいくのですが、若年性認知症やその現状、の研修が少ないと思います。本人、家族の気持ちなど、高齢の方とは違った視点など学びたいです。（介護）
22	本人、家族共に不安であり、当事者の会に参加頂き、自分 1 人ではないということを知ってもらうことにより、前向きに、その人らしく生きて行ける様に支援することの大事さを感じた。（介護）
24	徘徊に対する支援策が少ないと思う。家族の負担はかなり大きい。施設も職員の対応ができず（つきっきりになれず）困難とことわられるケースもある。ケアマネとしては、介護利用がなければ対応（プラン料発生しない）困難ケースもある。非常に難しいところです。（介護）
25	生保である為、福祉事務所へ報告、相談はできているが、症状が進行（例えば、徘徊や暴行など）してしまった場合に、ケアマネがどこまで介入、支援したらいいか不安。（介護）
28	初期から一貫して相談していく、プランナーがいれば、本人の負担が軽減できるのではと思う。（変化、症状によって支援者や制度など全てがかわり、本人の混乱を招いている）（介護）
32	若年性認知症の方は症状の進行がわりと早く感じますが、何年経っても社会とつながり、誰かのために頑張っている当事者の方もまた多く居ます。当事者の方の声がしっかり届く、拾い集めることが出来る様な仕掛けをどんどん作って欲しいです。（介護）
34	若年性認知症の方が身内にいない介護スタッフにとって、ご本人、ご家族の気持ちに共感する事は、完全には出来ないかもしれません。介護スタッフも諦めず、1 日でも長くご本人の出来る事を維持し、ご本人もご家族もスタッフも明るく楽しい気持ちで日々過ごせるよう願っています。（介護）
39	主として高齢者を対象としている事業所を若年の方に利用して頂くのは、認知症の有無にかかわらず困難を伴います。2 号被保険者には 1 号とは別の対応が必要と考えます。（介護）
40	若年性認知症の方の家族の集いが主流になり、家族に響く町づくりができればいいと思う。（相談）
41	若年性認知症は、高齢者の認知症に比べ絶対数が少ないので、専門サービスや支援が少ないので増やしてほしい。職員が若年性認知症に関する知識、ノウハウがないので、研修を増やしてほしい。病院との連携ができないので苦勞している。支援に関して相談できる場所がない。家族様や主介護者様の研修などがあれば助かる。（相談）
44	若年性認知症の方が活躍できる場所をたくさん作っていきたい。ほしいと思っています。（相談）

[ii 本人・家族票]

本人・家族票は前述の通り、231 票で集計を行いました。記入者の内訳は、本人によるものが 32 票 (13.9%)、配偶者が 134 票 (58.0%)、子又は子の配偶者が 22 票 (9.5%)、兄弟姉妹が 18 票 (7.8%)、親が 6 票 (2.6%) でした。以下、集計結果を整理します。

図表 4.1.0 本人・家族票の記入者の属性 (n231)

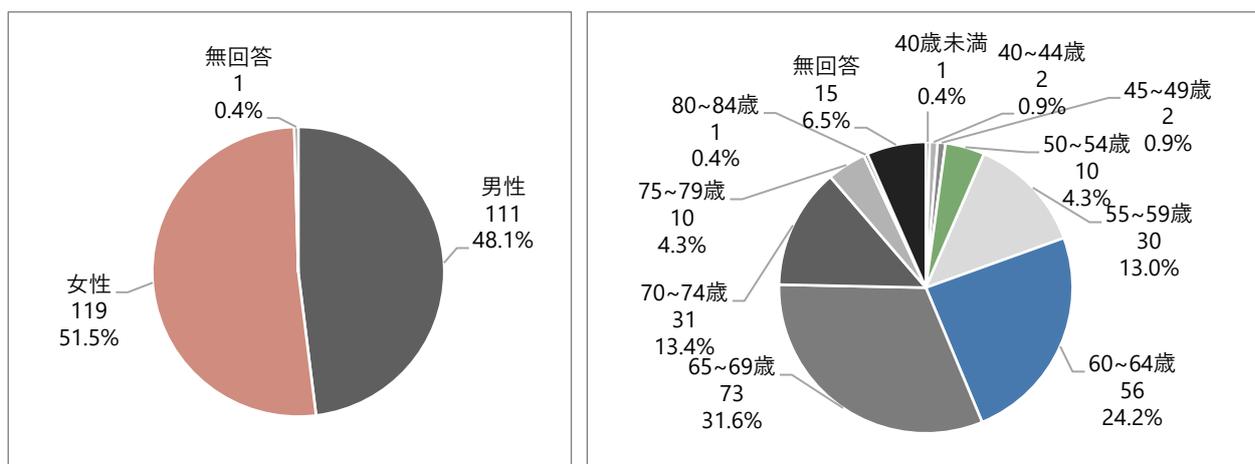


3 ii.1 ご本人について

3 ii.1.1 性別・年齢

性別は、「男性」が 111 人 (48.1%)、「女性」が 119 人 (51.5%) (無回答 1 人(0.4%)) でした。年齢を 5 歳刻みの階級で見ると、「65~69 歳」が 73 人 (31.6%) と最も多く、「60~64 歳」が 56 人 (24.2%)、「70~74 歳」が 31 人 (13.4%)、「55~59 歳」が 30 人 (13.0%) と続きました。調査日現在で満 65 歳未満の方が 101 人 (43.7%)、同満 65 歳以上の若年発症の方が 115 人 (49.8%) (無回答 15 人(6.5%)) でした。

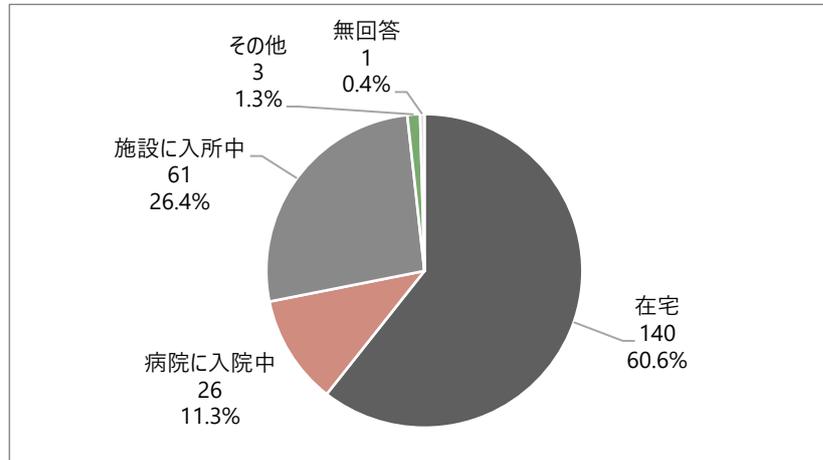
図表 4.1.1 性別・年齢階級 (n231)



3 ii.1.2 現在の居住場所

現在の居住場所について、「在宅」が 140 人（60.6%）と 6 割を超え最も多く、次いで、「施設に入所中」が 61 人（26.4%）、「病院に入院中」が 26 人（11.3%）の順となりました。

図表 4.1.2 現在の居住場所（n231）

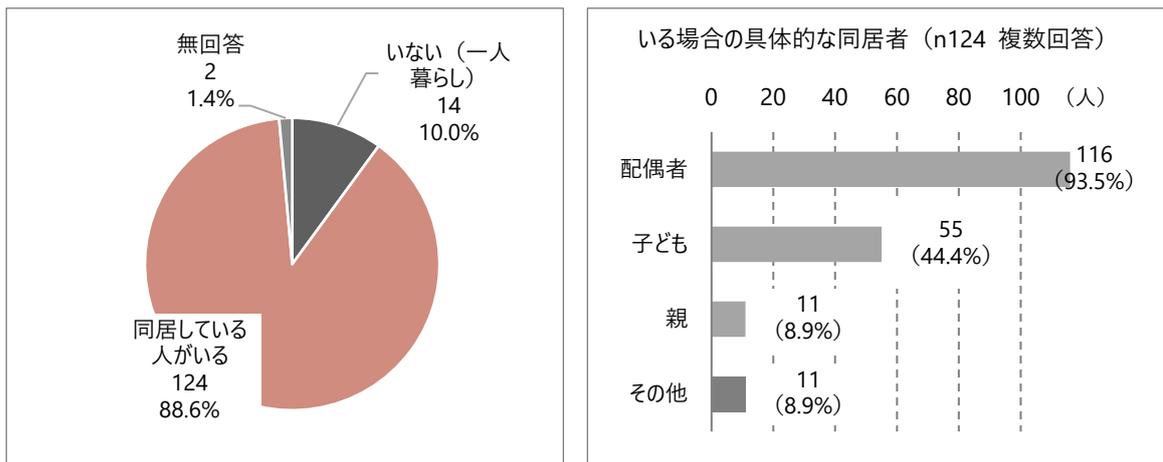


3 ii.1.3 在宅の場合の同居者

在宅の 140 人について、まず、同居者の有無をみると、「いない（一人暮らし）」が 14 人（10.0%）、「同居している人がある」が 124 人（88.6%）でした。

「同居している人がある」とした 124 人について、具体的な同居者は、「配偶者」が 116 人（93.5%）と最も多く、「子供」が 55 人（44.4%）、「親」が 11 人（8.9%）と続きました。

図表 4.1.3 同居者の有無と同居者内訳（n140）

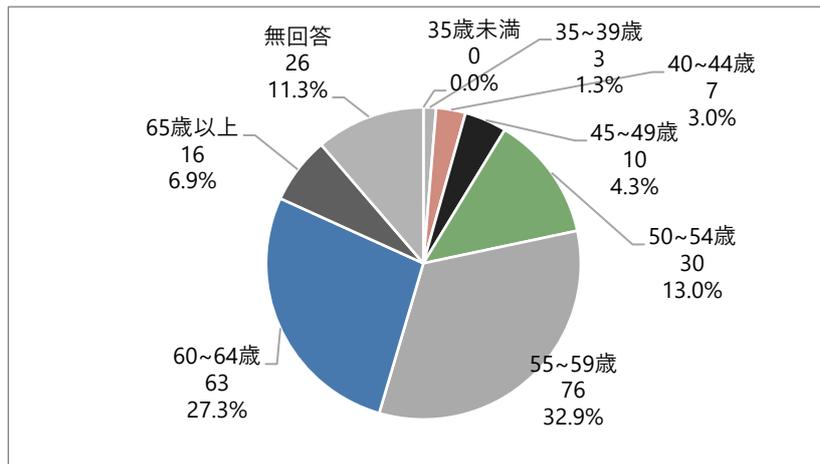


3 ii.2 認知症について

3 ii.2.1 認知症に気づいた年齢

認知症に気づいた年齢は、「55~59歳」が76人（32.9%）と最も多く、次いで、「60~64歳」が63人（27.3%）、「50~54歳」が30人（13.0%）の順となりました。

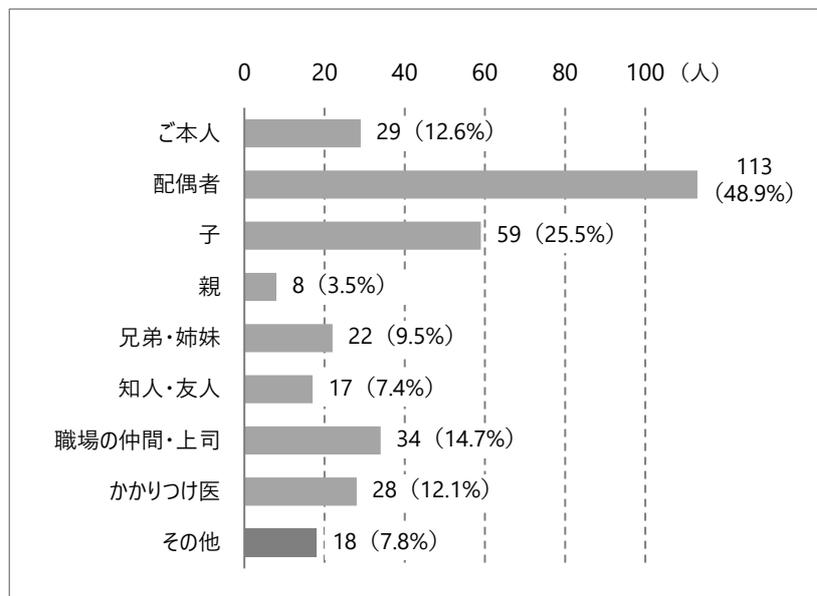
図表 4.2.1 認知症に気づいた年齢（n231）



3 ii.2.2 最初に気づいた人

最初に（認知症に）気づいた人は、「配偶者」が113人（48.9%）と最も多く、次いで、「子」が59人（25.5%）、「職場の仲間・上司」が34人（14.7%）の順でした。

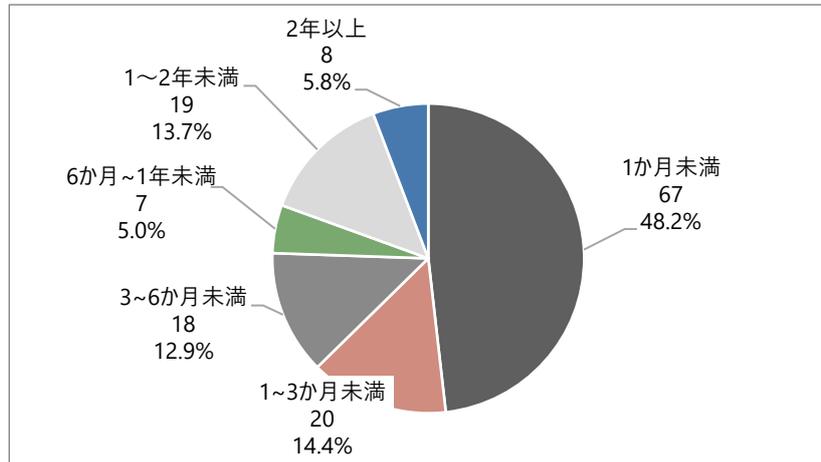
図表 4.2.2 最初に気づいた人（n231 複数回答）



3 ii.2.3 最初に受診した時期（気づきから初回受診までの期間）

気づきの時期（年月）および最初に受診した時期の回答があった139人について、気づきから初回受診までの期間をみると、「1か月未満」が67人（48.2%）と最も多く、次いで、「1~3か月未満」が20人（14.4%）、「1~2年未満」が19人（13.7%）の順でした。

図表 4.2.3 気づきから初回受診までの期間（n139 有効回答）

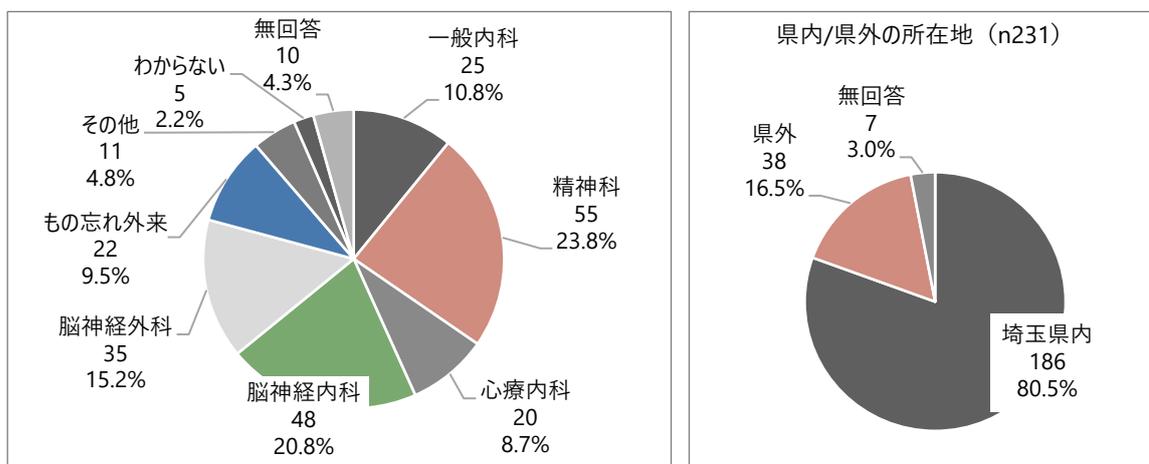


3 ii.2.4 最初に受診した医療機関（診療科）等

最初に受診した医療機関の診療科は、「精神科」が55人（23.8%）と最も多く、次いで、「脳神経内科」が48人（20.8%）、「脳神経外科」が35人（15.2%）、「一般内科」が25人（10.8%）の順となりました。

医療機関の所在地（県内／県外）は、「埼玉県内」が186人（80.5%）、「県外」が38人（16.5%）でした。

図表 4.2.4 最初に受診した医療機関（診療科）等（n231）

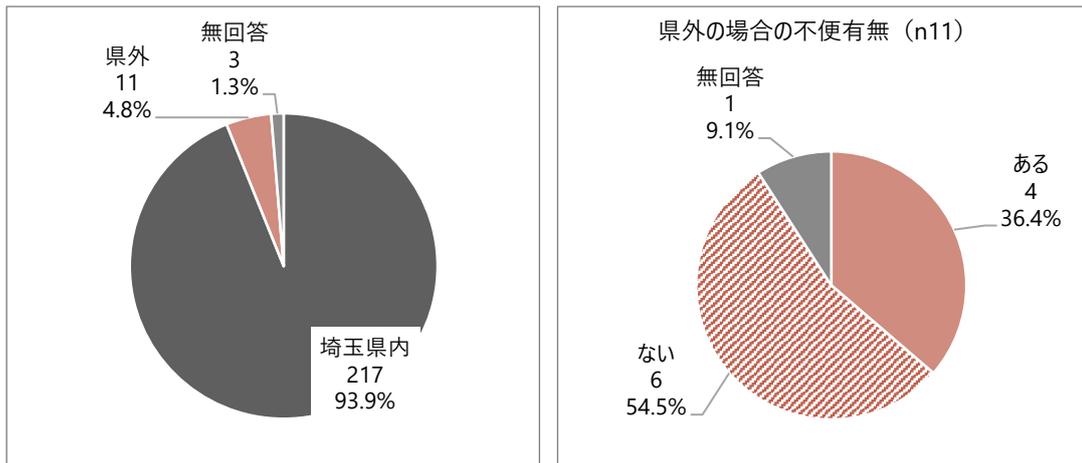


3 ii.2.5 現在受診している医療機関の所在地等

現在受診している医療機関の所在地（県内／県外）は、「埼玉県内」が 217 人（93.9%）、「県外」が 11 人（4.8%）で、ほとんどが県内の医療機関を受診していました。

「県外」の 11 人について、不便の有無をみると、「ある」が 4 人（36.4%）、「ない」が 6 人（54.5%）でした。

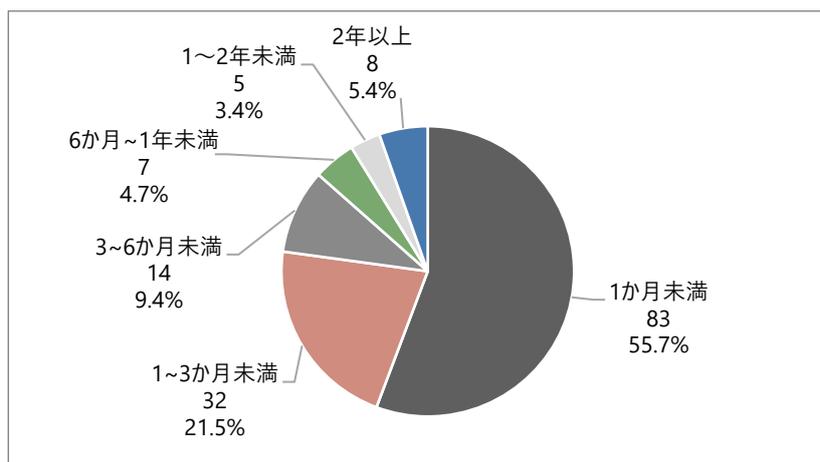
図表 4.2.5 現在受診している医療機関の所在地等（n231）



3 ii.2.6 認知症の診断時期(初回受診から診断までの期間)

初回受診の時期（年月）と認知症の診断時期の回答のあった 149 人について、初回受診から診断までの期間をみると、「1 か月未満」が 83 人（55.7%）と最も多く、「1~3 か月未満」が 32 人（21.5%）、「3~6 か月未満」が 14 人（9.4%）となりました。

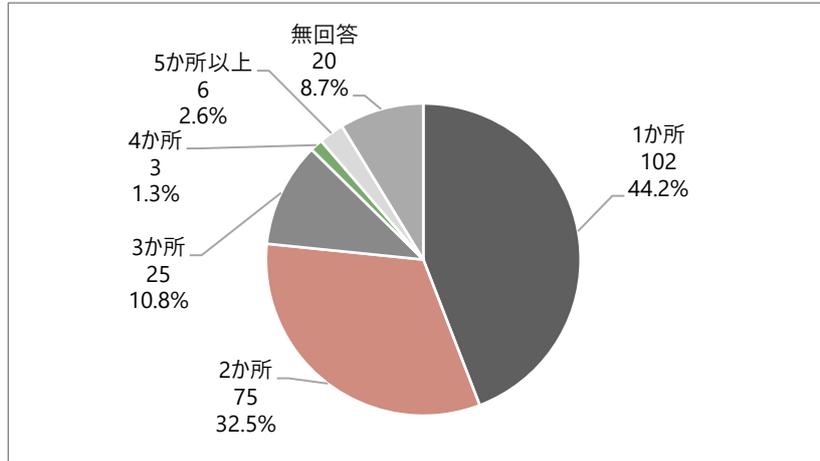
図表 4.2.6 初回受診から診断までの期間（n149）



3 ii.2.7 診断されるまでに受診した医療機関数

続いて、診断されるまでに受診した医療機関数では、「1 か所」が 102 人（44.2%）と最も多く、次いで、「2 か所」が 75 人（32.5%）、「3 か所」が 25 人（10.8%）となりました。3 か所までで全体の約 9 割を占めていました。

図表 4.2.7 診断されるまでに受診した医療機関数（n149）

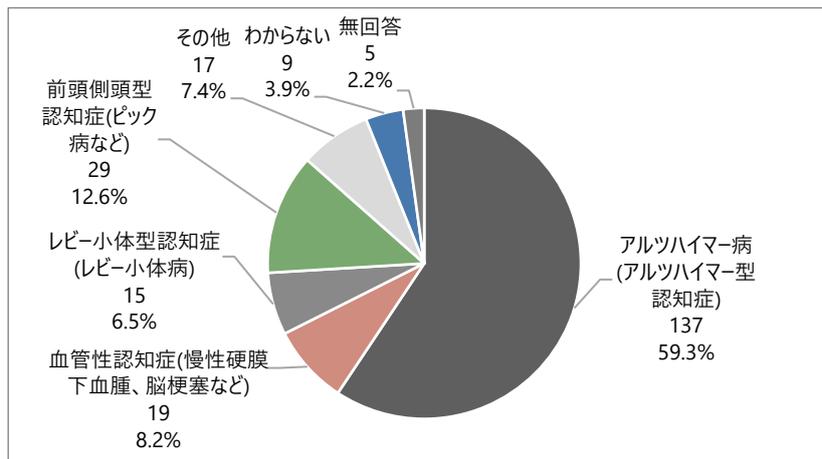


3 ii.2.8 認知症の診断名(病名)

認知症の診断名（病名）は、「アルツハイマー病（アルツハイマー型認知症）」が 137 人（59.3%）と約 6 割で最も多く、次いで、「前頭側頭型認知症（ピック病など）」が 29 人（12.6%）、「血管性認知症（慢性硬膜下血腫、脳梗塞など）」が 19 人（8.2%）でした。

その他の内訳は、「アルコール性認知症」、「MCI（軽度認知障害）」、「病型不明」などがありました。

図表 4.2.8 認知症の診断名（病名）（n231）

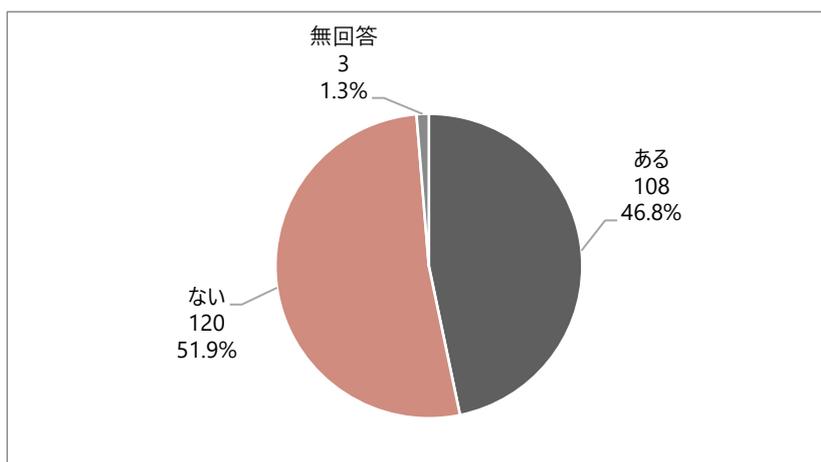


3 ii.2.9 認知症以外の治療中の疾患

認知症以外の治療中の疾患について、「ある」が 108 人（46.8%）、「ない」が 120 人（51.9%）でした。

「ある」とした 120 人について、具体的な病名（複数回答）は、多い順に「高血圧症」23 人、「糖尿病」16 人、「てんかん」5 人、「前立腺肥大症」4 人、「パーキンソン病」3 人などがありました。

図表 4.2.9 認知症以外の治療中の疾患（n231）

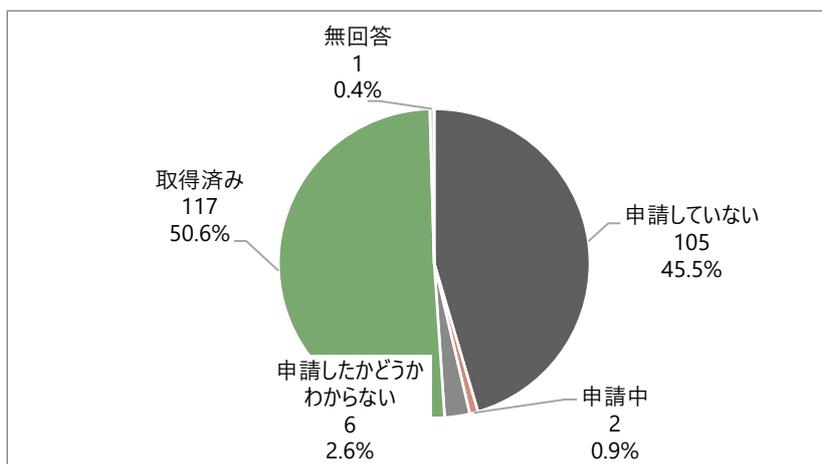


3 ii.3 精神障害者保健福祉手帳・障害者サービスの利用の状況について

3 ii.3.1 精神障害者保健福祉手帳の取得申請

精神障害者保健福祉手帳の取得申請について、「取得済み」が 117 人（50.6%）と過半数で、「申請していない」が 105 人（45.5%）でした。

図表 4.3.1 精神障害者保健福祉手帳の取得申請（n231）

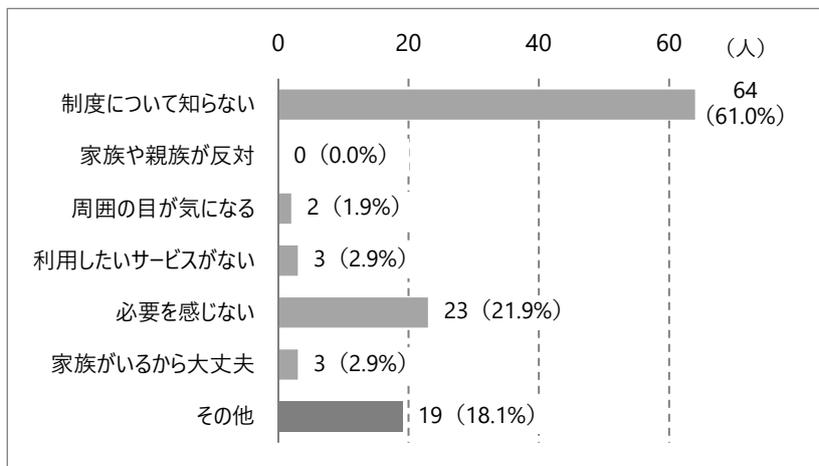


3 ii.3.2 「申請していない」場合の理由

「申請していない」とした 105 人について、その理由をみると、「制度について知らない」が 64 人（61.0%）と最も多く、次いで、「必要を感じない」が 23 人（21.9%）、「利用したいサービスがない」、「家族がいるから大丈夫」がともに 3 人（2.9%）でした。

その他の具体的な内容は、「身体障害者福祉手帳を取得・申請」、「あてはまらないと診断された」、「申請が大変そう」などがありました。

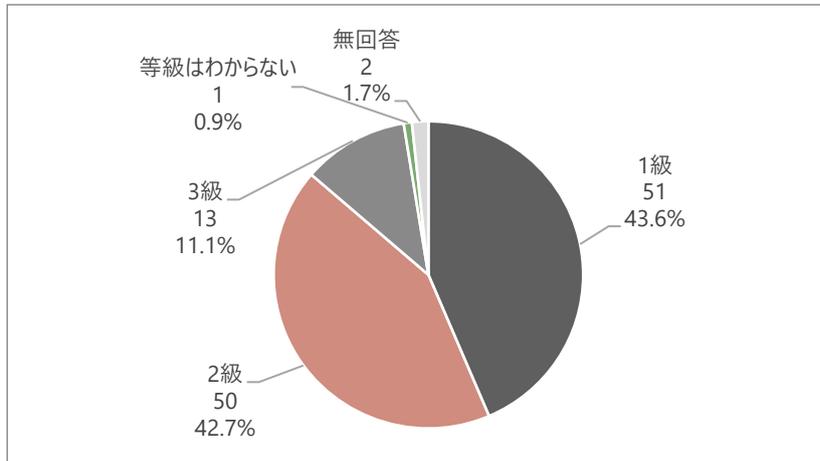
図表 4.3.2 申請していない場合の理由（n105 複数回答）



3 ii.3.3 「取得済み」の場合の障害等級

手帳を「取得済み」とした 117 人について、障害等級は、「1 級」が 51 人（43.6%）、「2 級」が 50 人（42.7%）とほぼ同数、「3 級」は 13 人（11.1%）でした。

図表 4.3.3 障害等級（n117）

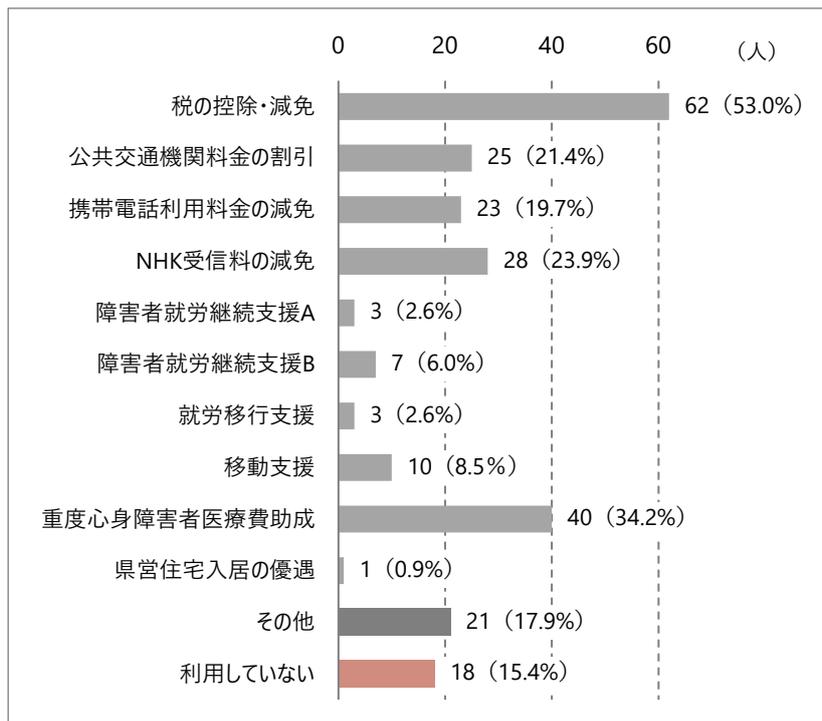


3 ii.3.4 「取得済み」の場合の利用サービス

同じく、「取得済み」とした 117 人について、これまでに利用したサービスを見ると、「税の控除・減免」が 62 人（53.0%）と最も多く、次いで「重度心身障害者医療費助成」が 40 人（34.2%）、「NHK 受信料の減免」が 28 人（23.9%）となりました。

「利用していない」は 18 人（15.4%）で、その理由（4 件）は施設入所のためなどでした。

図表 4.3.3 利用サービス（n117 複数回答）

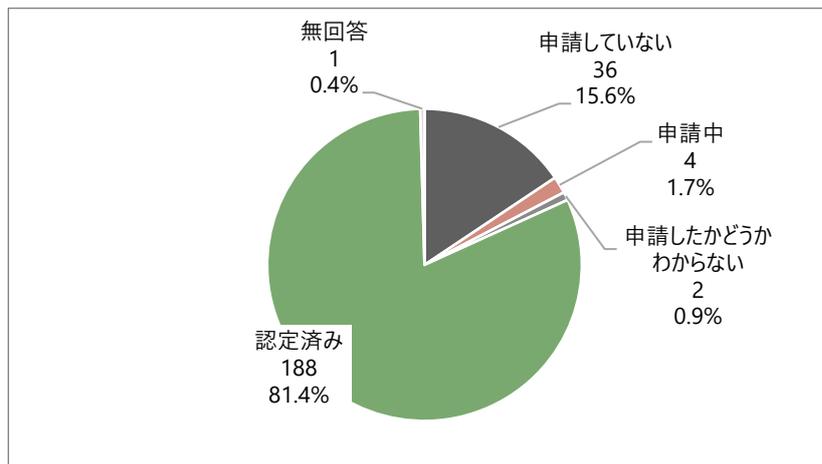


3 ii.4 介護保険の申請・利用の状況について

3 ii.4.1 介護保険の申請

介護保険の申請について、「認定済み」が188人（81.4%）と8割を超え最も多く、「申請していない」が36人（15.6%）、「申請中」が4人（1.7%）でした。

図表 4.4.1 介護保険の申請（n231）

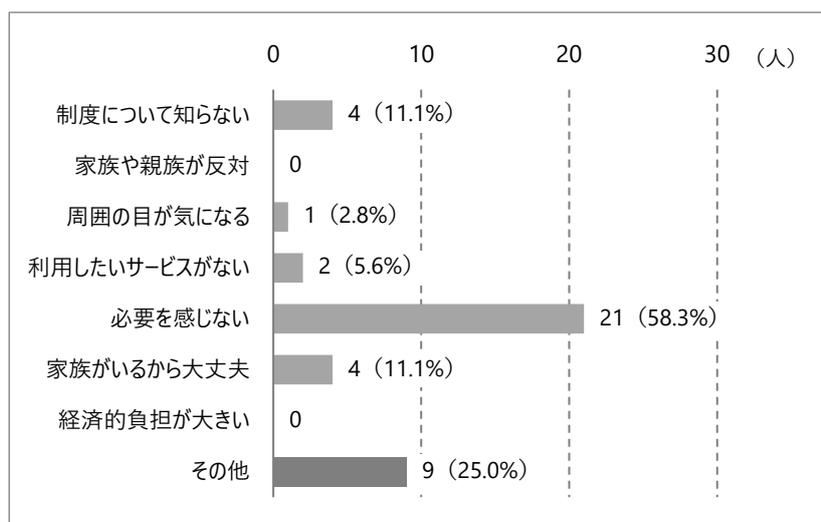


3 ii.4.2 申請していない場合の理由

「申請していない」とした36人について、その理由をみると、「必要を感じない」が21人（58.3%）と最も多く、「制度について知らない」、「家族がいるから大丈夫」がともに4人（11.1%）でした。

その他の具体的な内容は、「障害福祉サービスを利用している」、「介護保険以外の施設入所のため」、「市役所に相談中」などがありました。

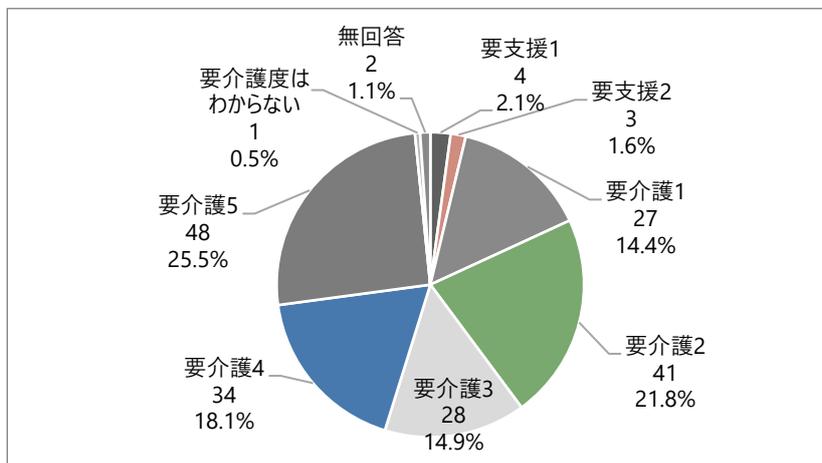
図表 4.4.2 申請していない場合の理由（n36 複数回答）



3 ii.4.3 取得済みの場合の要介護度

「認定済み」とした188人について、要介護度は、「要介護5」が48人（25.5%）と最も多く、次いで、「要介護2」が41人（21.8%）、「要介護4」が34人（18.1%）、「要介護3」が28人（14.9%）と続きました。

図表 4.4.3 要介護度（n188）

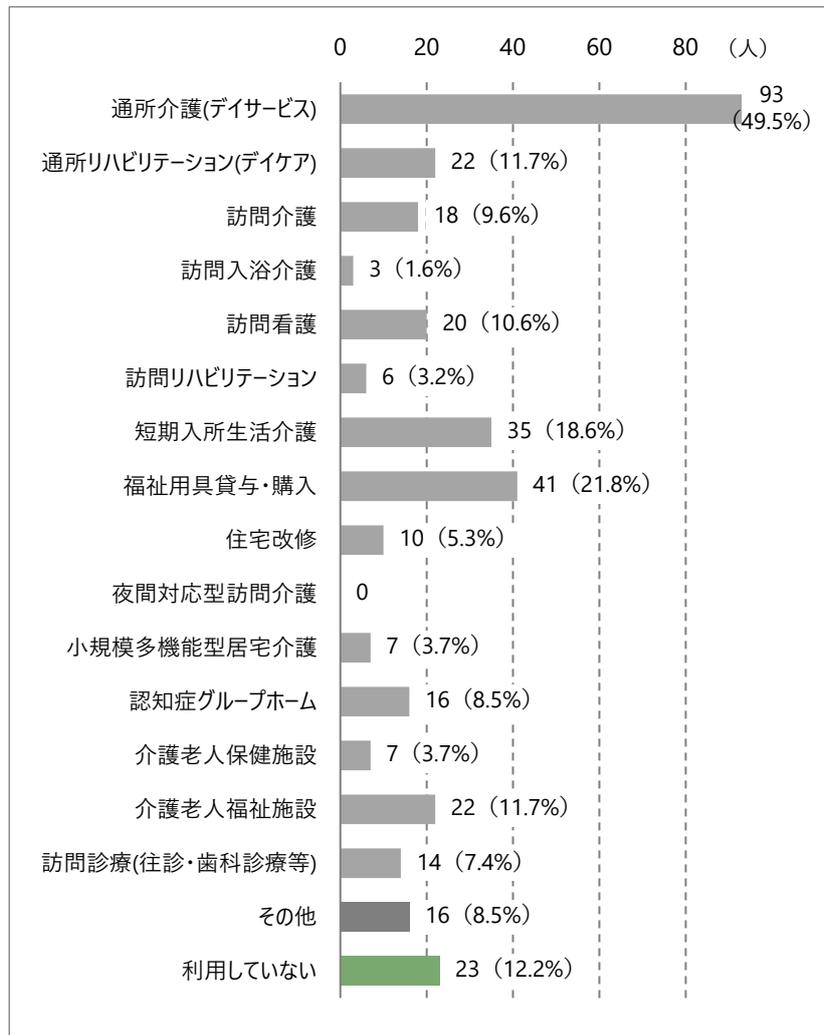


3 ii.4.4 取得済みの場合の利用サービス

同じく、「認定済み」とした 188 人について、現在利用したサービスを見ると、「通所介護(デイサービス)」が 93 人 (49.5%) と約 5 割で最も多く、次いで、「福祉用具貸与・購入」が 41 人 (21.8%)、「短期入所生活介護」が 35 人 (18.6%)、「通所リハビリテーション(デイケア)」、「介護老人福祉施設」がともに 22 人 (11.7%) の順でした。

「利用していない」は 23 人 (12.2%) で、その理由としては、医療機関入院中、サービスを検討中などが挙げられていました。

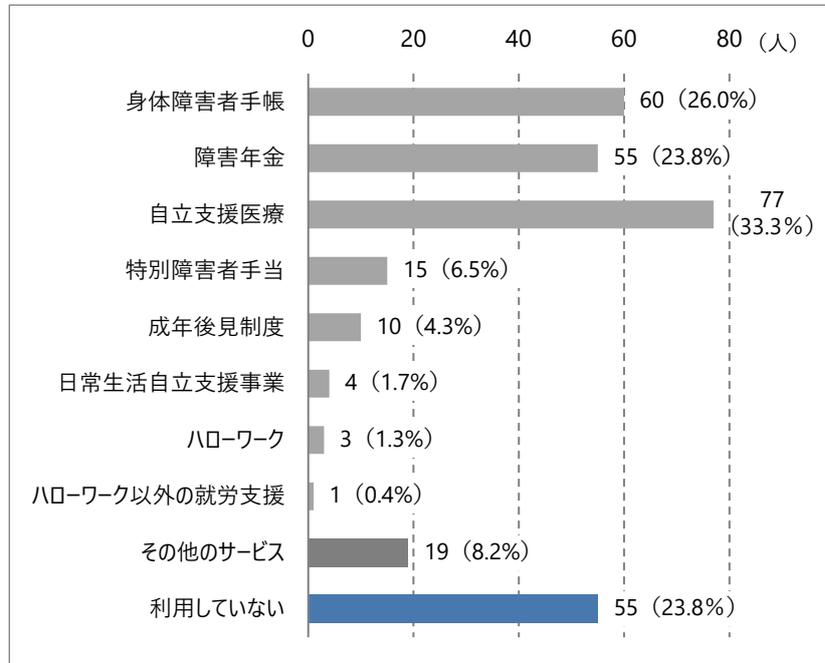
図表 4.4.4 利用サービス (n188 複数回答)



3 ii.5 公的サービスの利用状況

現在利用している公的サービスをみると、「自立支援医療」が 77 人（33.3%）と最も多く、以下、「身体障害者手帳」が 60 人（26.0%）、「障害年金」、「利用していない」がともに 55 人（23.8%）の順でした。

図表 4.5 公的サービスの利用状況（n231 複数回答）

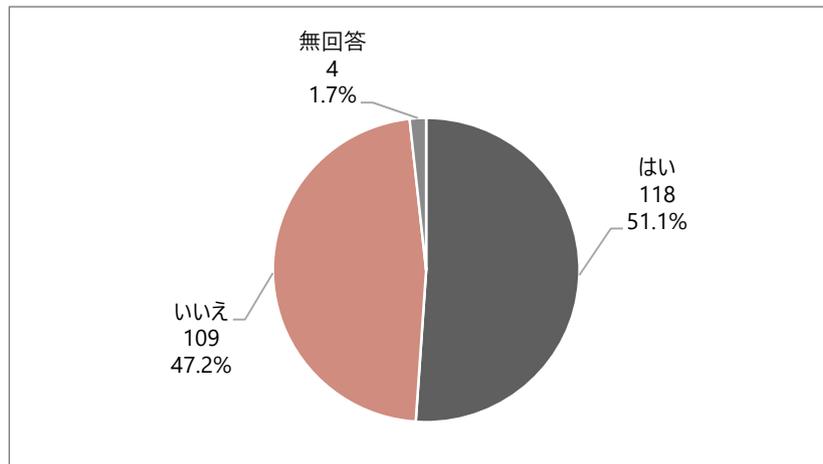


3 ii.6 就業の状況について

3 ii.6.1 発症時の就業

発症時の就業（仕事をしていたか）について、「はい」が 118 人（51.1%）、「いいえ」が 109 人（47.2%）でした。

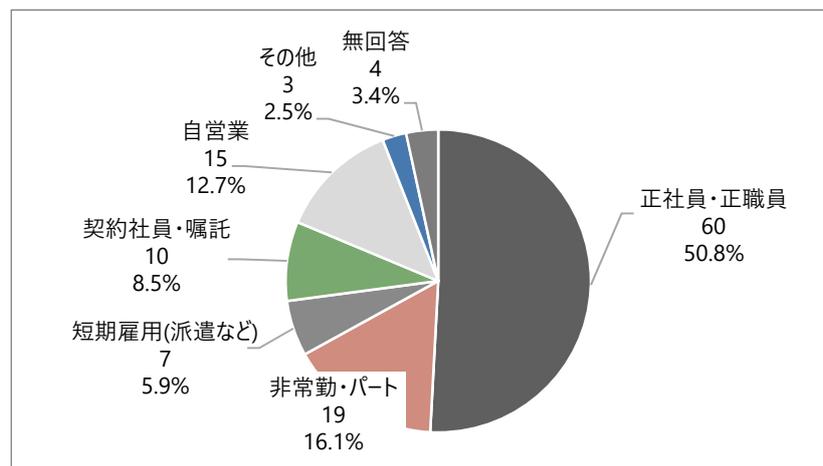
図表 4.6.1 発症時の就業（n231）



3 ii.6.2 就いていた場合の勤務形態

「はい（仕事に就いていた）」とした 118 人について、勤務形態をみると、「正社員・正職員」が 60 人（50.8%）と最も多く、次いで、「非常勤・パート」が 19 人（16.1%）、「自営業」が 15 人（12.7%）の順となっていました。

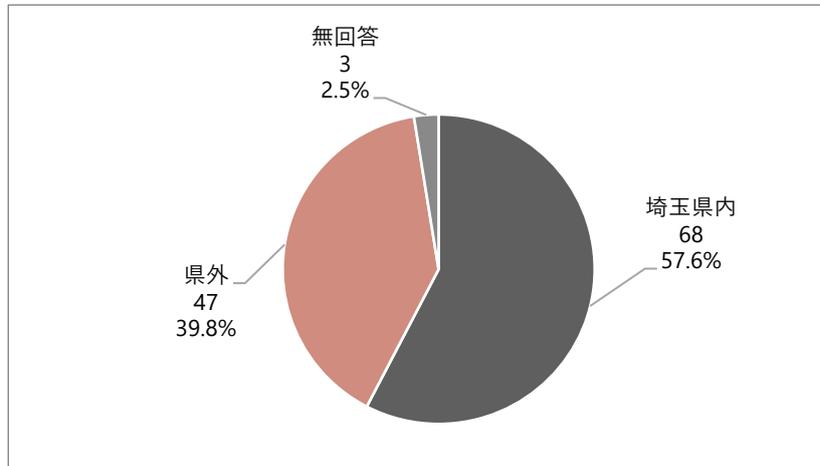
図表 4.6.2 勤務形態（n118）



3 ii.6.3 就いていた場合の勤務地

「はい（仕事に就いていた）」とした118人について、勤務地をみると、「埼玉県内」が68人（57.6%）、「県外」が47人（39.8%）でした。

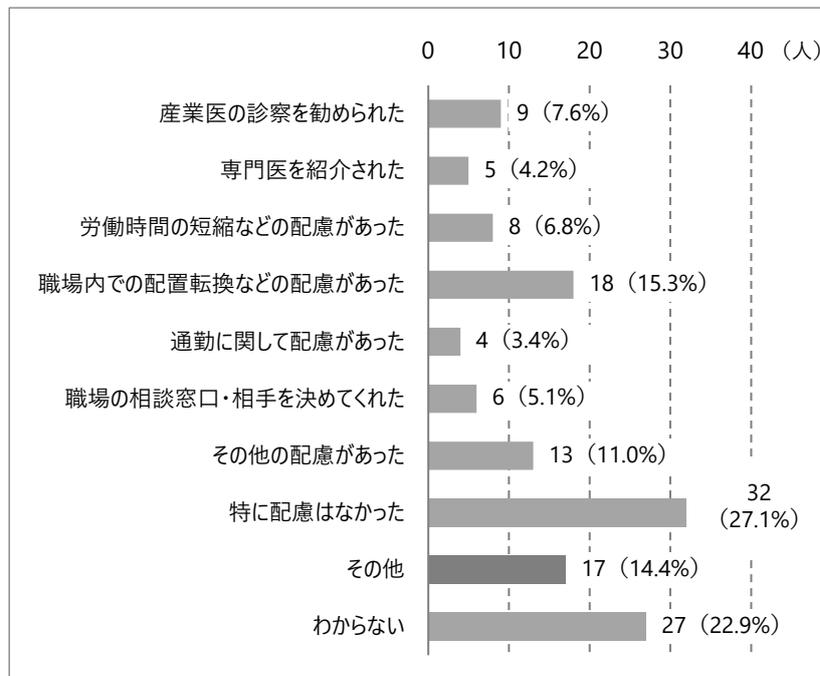
図表 4.6.3 勤務地（n118）



3 ii.6.4 就いていた場合の発症時の職場の対応や配慮

「はい（仕事に就いていた）」とした118人について、発症時の職場の対応や配慮をみると、「特に配慮はなかった」が32人（27.1%）と最も多く、以下、「わからない」が27人（22.9%）、「職場内での配置転換などの配慮があった」が18人（15.3%）の順となっていました。

図表 4.6.4 発症時の職場の対応や配慮（n118 複数回答）

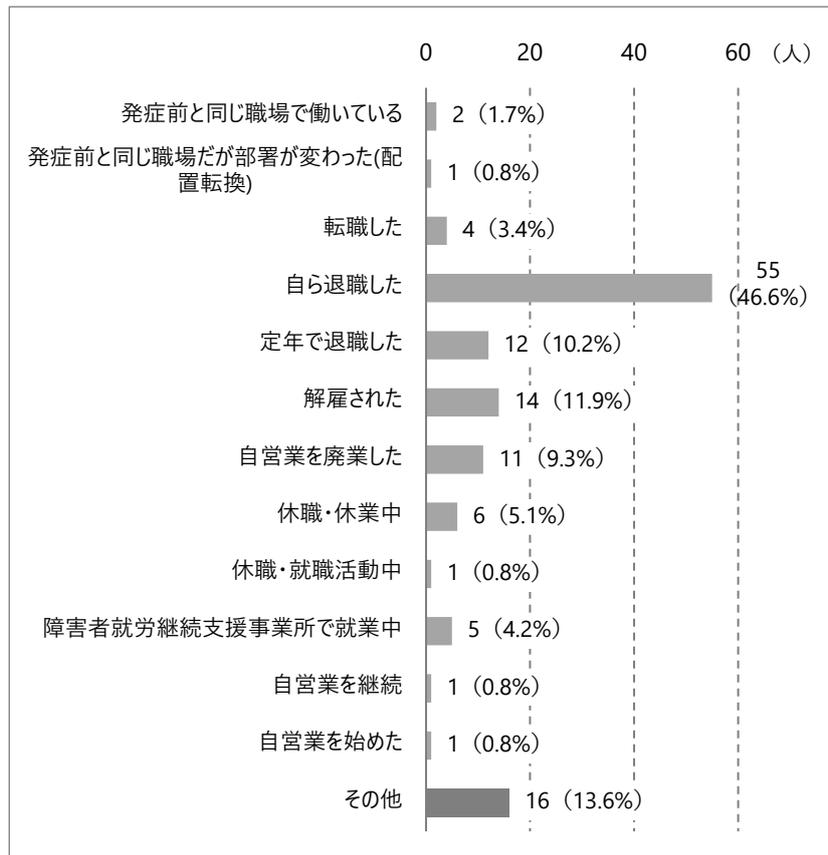


3 ii.6.5 就いていた場合の現在の就業状況

「はい（仕事に就いていた）」とした 118 人について、現在の就業状況を見ると、「自ら退職した」が 55 人（46.6%）と最も多く、以下、「その他」が 16 人（13.6%）、「解雇された」が 14 人（11.9%）、「定年で退職した」が 12 人（10.2%）の順となっていました。

「その他」の具体的な内容は、パートで仕事中、病欠のまま定年まで過ごした、退職を促されたなどでした。

図表 4.6.5 現在の就業状況（n118 複数回答）

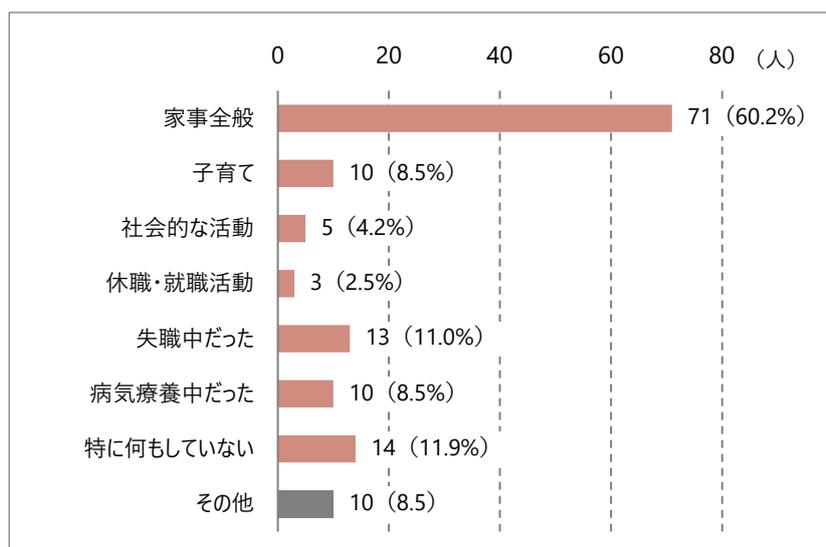


3 ii.6.6 就いていなかった場合の発症時にしていたこと

他方、「いいえ（仕事に就いていなかった）」とした 109 人について、発症時にしていたことをみると、「家事全般」が 71 人（60.2%）と最も多く、次いで、「特に何もしていない」が 14 人（11.9%）、「失業中」が 13 人（8.5%）、「子育て」、「病気療養中だった」がともに 10 人（8.57%）の順となっていました。

「病気療養中だった」の具体的な病名は、うつ病、脳梗塞、アルコール依存症などがありました。

図表 4.6.6 発症時にしていたこと（n109 複数回答）



3 ii.7 現在の暮らしについて

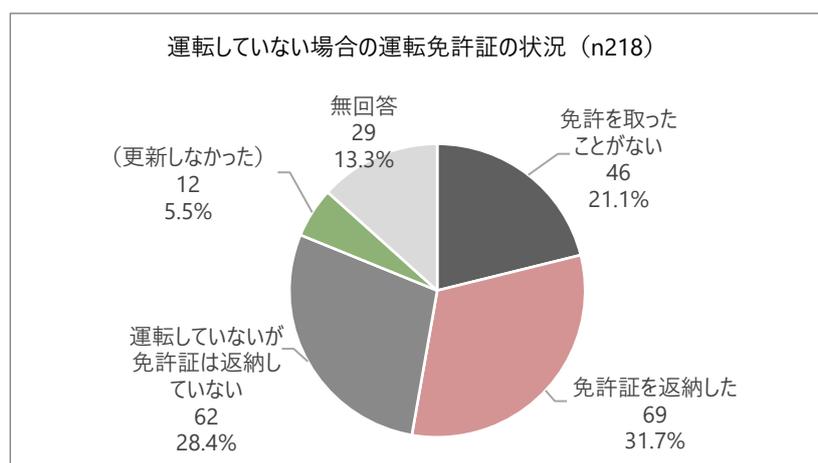
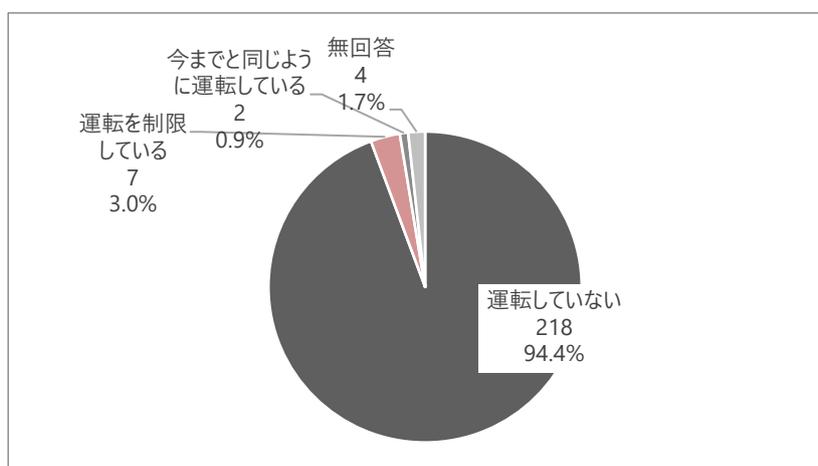
3 ii.7.1 自動車運転

現在の自動車運転について、「運転していない」が 218 人（94.4%）とほとんどを占め、「運転を制限している」が 7 人（3.0%）、「今までと同じように運転している」が 2 人（0.9%）という結果でした。

「運転していない」とした 218 人について、運転免許証の状況を見ると、「免許証を返納した」が 69 人（31.7%）と最も多く、次いで、「運転していないが免許証は返納していない」が 62 人（28.4%）、「免許を取ったことがない」が 46 人（21.1%）の順でした。

また、「運転を制限している」とした 7 人の自動車運転の状況は、「近所のみ運転」、「フォローできる人がいる場合のみ運転」がそれぞれ 3 人ずつでした。

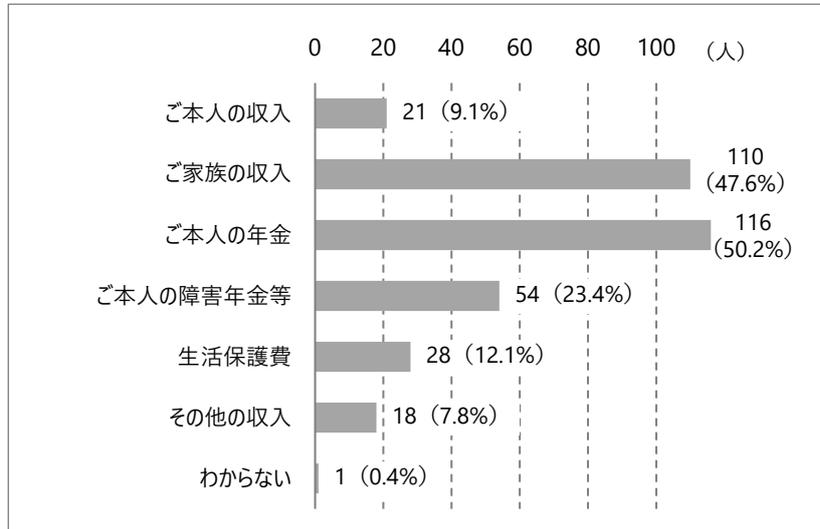
図表 4.7.1 自動車運転の状況（n231）



3 ii.7.2 世帯の主な収入

世帯の主な収入について、「ご本人の年金」が116人（50.2%）、「ご家族の収入」が110人（47.6%）とともに約5割を占めました。以下、「ご本人の障害年金等」が54人（23.4%）、「生活保護費」が28人（12.1%）と続きました。

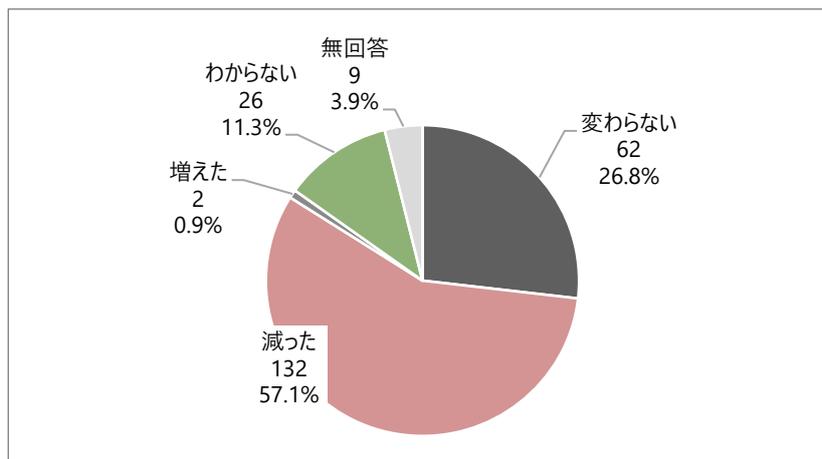
図表 4.7.2 世帯の主な収入（n231 複数回答）



3 ii.7.3 世帯の収入状況の変化

若年性認知症になってからの世帯の収入状況の変化について、「減った」が132人（57.1%）と最も多く、次いで、「変わらない」が62人（26.8%）、「わからない」が26人（11.3%）と続きました。「増えた」としたのは2人（0.9%）にとどまっています。

図表 4.7.3 世帯の収入状況の変化（n231）

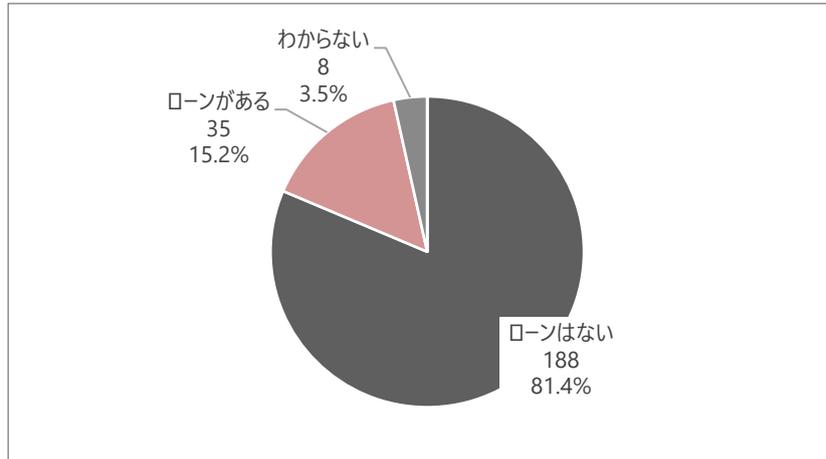


3 ii.7.4 住宅等のローンの有無

現在の住宅等のローンについて、「ローンはない」としたのは188人（81.4%）が約8割を占めました。

他方、「ローンがある」としたのは35人（15.2%）で、ローンの具体的内容（回答があったのは14）は、住宅ローンがほとんどでした。

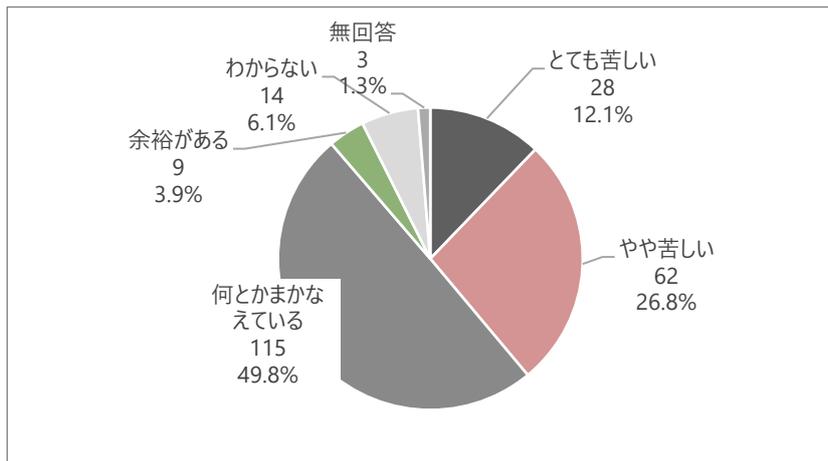
図表 4.7.4 住宅等のローンの有無（n231）



3 ii.7.5 現在の家計状況

現在の家計について、「何とかまかなえている」が115人（49.8%）と最も多く、次いで、「やや苦しい」が62人（26.8%）、「とても苦しい」が28人（12.1%）と続きました。「余裕がある」は9人（3.9%）にとどまりました。

図表 4.7.5 現在の家計状況（n231）

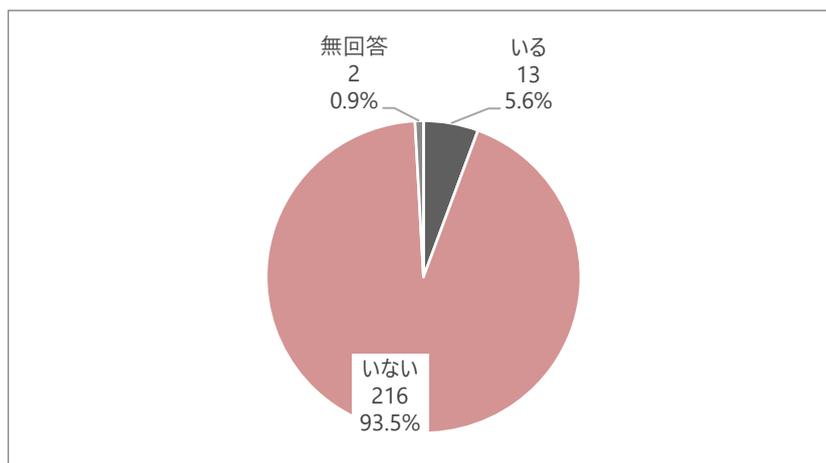


3 ii.7.6 養育を必要とする子供の有無

養育を必要とする子供の有無について、「いない」が 216 人（93.5%）、「いる」が 13 人（5.6%）でした。

「いる」とした 13 人について、具体的な就学状況（複数回答）をみると、「中学校」が 2 人、「高等学校」が 4 人、「大学・専門学校」が 6 人、「その他」が 2 人でした。

図表 4.7.6 養育を必要とする子供の有無（n231）



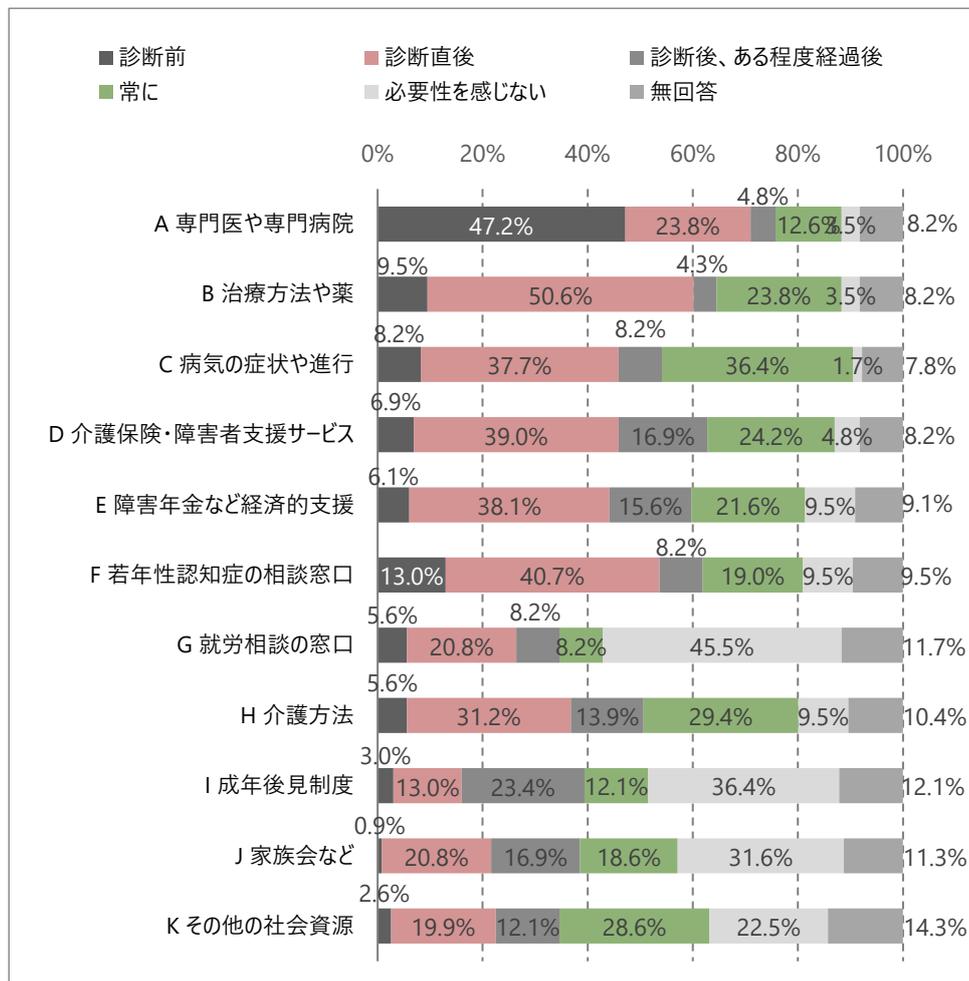
3 ii.8 情報や相談先について

3 ii.8.1 情報が必要であった時期

情報の種類別に、それが必要であった時期の状況をみると、「診断前」での割合が高かったのは、『A 専門医や専門病院』47.2%、また、「診断直後」での割合が高かったのは、『B 治療方法や薬』50.6%、『F 若年性認知症の相談窓口』40.7%でした。「常に」での割合が高かったのは、『C 病気の症状や進行』36.4%、『H 介護方法』29.4%でした。

他方、「必要性を感じない」の割合が高かったのは、『G 就労相談の窓口』45.5%、『I 成年後見制度』36.4%でした。

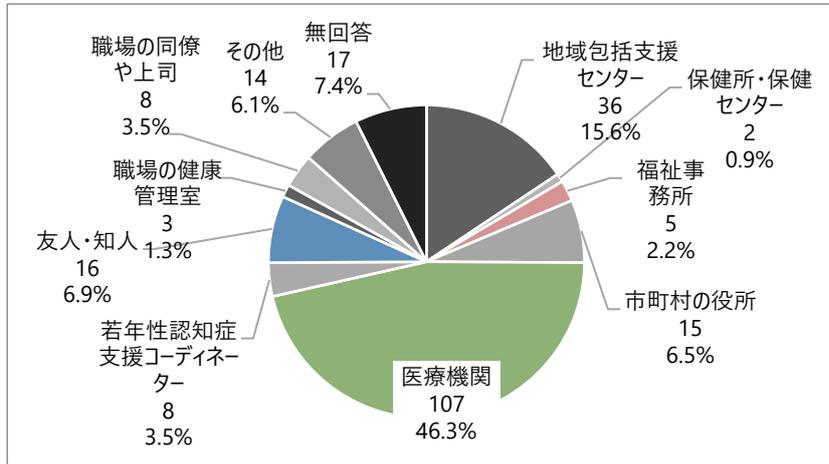
図表 4.8.1 情報が最も必要であった時期 (n231)



3 ii.8.2 家族以外の最初の相談先

認知症の症状に気づいたときの家族以外の最初の相談先をみると、「医療機関」が107人（46.3%）と最も多く、次いで、「地域包括支援センター」が36人（15.6%）、「市町村の役所」が15人（6.5%）の順でした。

図表 4.8.2 家族以外の最初の相談先（n231）

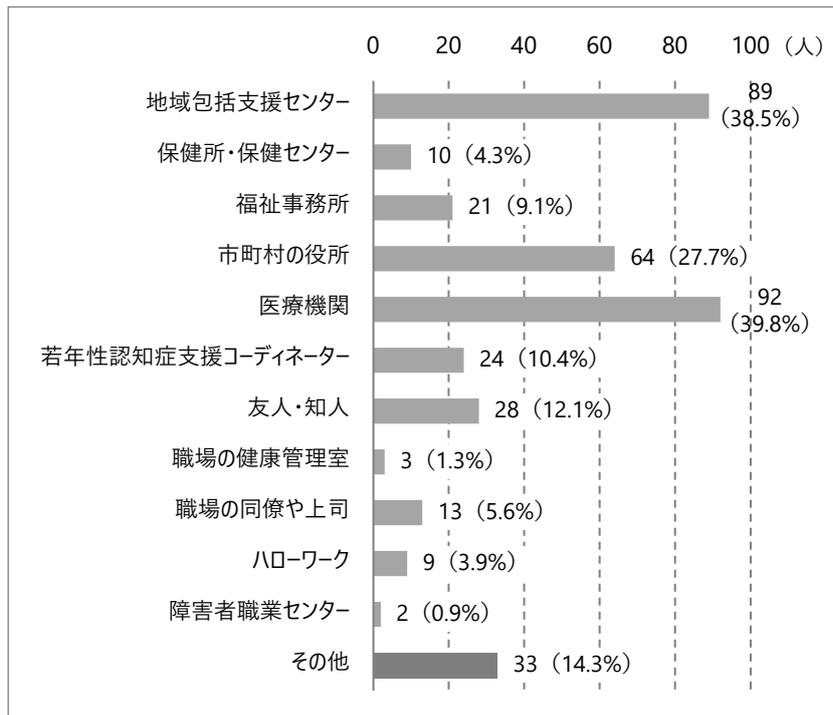


3 ii.8.3 最初の相談の後の相談先

最初の相談先の後に相談したことがある人・場所について、「医療機関」が92人（39.8%）、「地域包括支援センター」が89人（38.5%）、「市町村の役所」が64人（27.7%）の順でした。

「その他」33人（14.3%）の具体的な内容は、ケアマネジャー、若年性認知症の家族会、認知症カフェなどが挙げられました。

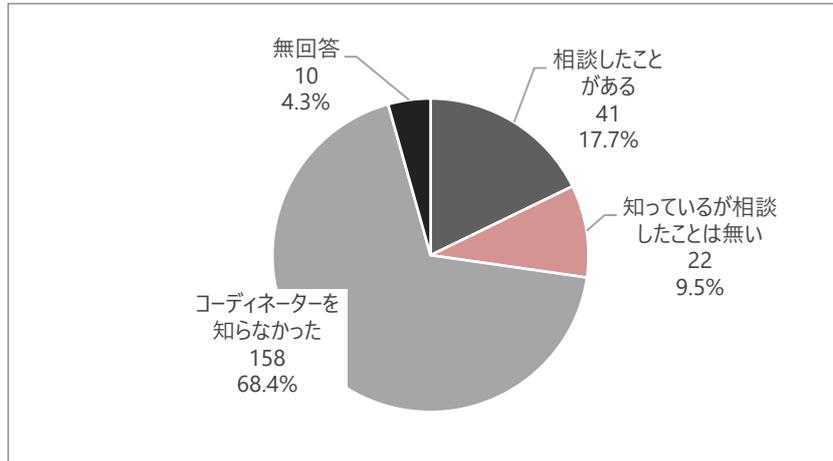
図表 4.8.3 次の相談先（n231 複数回答）



3 ii.8.4 若年性認知症支援コーディネーターへの相談

若年性認知症支援コーディネーターへの相談について、「相談したことがある」が 41 人（17.7%）、「知っているが相談したことは無い」が 22 人（9.5%）、「コーディネーターを知らなかった」が 158 人（68.4%）という状況でした。

図表 4.8.4 若年性認知症支援コーディネーターへの相談（n231）



3 ii.9 若年性認知症の対応や支援に関して

※ 記述設問の回答は、本報告書への掲載にあたって、事業所・個人が特定されるような文言、また、誤解等のおそれのある文言については、修正・削除等を行っている点ご容赦下さい。

3 ii.9.1 今、一番大変なことは何ですか。また困っていることなど

一番大変なこと、困っていることなどについて、157 件の記述回答がありました。具体的には、「サービスや在宅介護」、「経済的なこと」、「病気の進行」、「相談相手・情報」に関する記述が多くありました。以下では、それぞれの主な回答を掲載します。

※番号は巻末 77 ページの全回答一覧に対応しています。

※回答末尾の（ ）は、本人・家族票の回答記入者を示しています。(以降全てに共通)

図表 4.9.1 一番大変なこと、困っていること

【サービスや在宅介護】

16	老人向けのサービスしかなく（デイサービスなど）、まだ若い母には利用しづらい（受け入れがたい）。訪問介護も、1 日見てくれるわけではないので、体は丈夫な母の外出してしまったりなどの見守りの助けにはならない。（子又は子の配偶者）
27	若いので、お年寄りのデイに行くのを嫌がります。今は進行しわからなくなっていますが、8 年間ずっと若年性の方々が行かれるようなデイがあるといいと思っていました。（配偶者）
35	若年性認知症のためのデイサービスが少ない。ほとんど、後期高齢者の方ばかりで、本人は抵抗を感じていた。若年性は病気の進みが早く、家族や周りのサポートがとても大変。暴力的になることがあり、とても困る。（子又は子の配偶者）
40	ピック病ということで、本人の病気に対する認識がないため反社会的な行動をとることがあり、医師に相談後現在は入院中ですが、自宅へ戻ったらどう対応していけばよいのか不安です。本人のお世話をするには、私も仕事に支障があり、また一日中一人でお世話は無理もあり、自分の力不足（主人を支えてやれない）に日々、経済面も含め悩んでいます。（配偶者）
52	1 人でスポーツを行うなどできなくなったので、若年性のもっと早い段階で、スポーツジムのような受け入れてもらえて、サポート（気配り・声掛け等）してもらえる施設があったらよかった（ロッカー管理・場所の不安等せずに）。（配偶者）
63	要介護 3 で、市内の認知症専門のデイに出したら、すぐに要介護 3 で初めてデイに出すのは間違っていると、突然出されたとき。以前からかかっていた病院で、通院続けようとしたら認知症はもう来なくていいからと、診察を断られた。（配偶者）
78	家事、仕事の両立。病院、施設等の入院、入所待ちの長さ（配偶者）
81	毎日がリセットされている。同じことの繰り返し（何度も同じことを言う）。もの取られ妄想があり、一番近くにいる身内が疑われる。15 分前のことも忘れていて、目の前にある物しかわからない。作り話が多く困ります（ほとんど作り話です）。（兄弟姉妹）

【経済的なこと】

70	今は自宅で介護できていますが、今後自宅の介護ができなくなったら、経済的にも不安であったり、急に介護ができなくなった時に不安があります。（配偶者）
83	一番大変だと今思っていることは、経済面です。つまり、生活費がギリギリ状態でやっているものですから、もう少し余裕がある生活ができればと思っています、今一番自分たちにとって大変なことです。生活費に困窮す

	る原因は、私が仕事を辞めたことが一番の原因だと思いますが。私がやっとかんのかん解を迎えたこと、主人が日ごとにしぼんでゆく状況を目の当たりにして、私が仕事を辞めたわけですが、生活費と主人の元気をもう一度引き出すことのどちらを取るか、悩んだというところでもあります。（配偶者）
84	介護に行動のほとんどを取られてしまうため、働ける能力があってもフルに働けず、経済的に本人の年金だけでは賅えないので、生活が厳しい。（子又は子の配偶者）
92	入所させて、入所費用の維持。体力的・精神的には楽になった。家族がケガや病気になり、生活費が維持できなくなったらと思うと不安になるときがある。（配偶者）
125	経済面が一番大変で、若年性認知症とわかってから、色々な病院を紹介されては、重症なので他の病院・施設をたらい回しされて、最後認知症専門の病院へ貯金・生命保険全部やめて入院しましたが、4年くらいで全部使い、これ以上支払いができないので特養ホームに入れなにか相談をして入所していますが、私も仕事ができないので、主人の年金で生活していますが、近いうち生活保護を受けないと無理なのかと不安です。（配偶者）
138	認知症本人以外の家族は働いているが、本人がそれまでやっていた家事全般を娘がやることになり、勤務可能時間が少なくなり、収入も減っている。デイサービスに預けたりもするが、それでも時間が足りない。医療費が高く、経済的に負担となっている。ぱっと見は普通の中年女性なので、世間の目が気になっています。（子又は子の配偶者）
140	仕事による収入がなくなり、年金も受給できる年齢でもないため、傷病手当が終了すると無収入になってしまう。配偶者（夫）の私も65歳未満のため、仕事をやめるわけにもいかず、妻を一人にしてしまうことがとても不安です。（配偶者）
157	子育て（大学受験）の対応、クレジットカードの残高不足や手続き（年金等）など、本人が対応できないので配偶者側の負担が増えて、また精神的にも疲れてしまい休むこともあり、仕事に影響が出始めている。もしかしたら働けなくなるのではないかと、まだ、収入をこれからもちゃんと得なくてはいけないので、将来が不安である。（配偶者）

【病気の進行】

5	先の見通しが立たないこと。介護者も年をとってしまうこと。途中から法律が変わり、他の施設に移るよう勧められるが、本人の状態も悪く安心して最後までいられるようにしてほしい。（配偶者）
68	将来どのように進行するか不安。自分の死後の事（既に子供に話し、子供が引き継ぐことになっているが）。（配偶者）
75	日にちや曜日が分からなくなってきており、シフト勤務をしている私（配偶者）が不在の際には、高齢の母に頼らざるを得ない。デイサービスには、電車で出かけているが、いつまで1人で通えるか心配。病状の進行によっては、仕事が続けられない（配偶者が）。（配偶者）

【相談相手・情報】

1	子育ての悩みを、同じ親の立場で相談できない。生命保険など契約内容を変更するために、成年後見人をたてないとできない。それをしてしまうと、主人の口座から養育費などを使えなくなるので困る。現状、私（配偶者）の生命保険を支払い続けている。（配偶者）
9	色々な手続きが多すぎる。高齢の配偶者だと、訳が分からないから。子にしわ寄せがくる。子供にも家族があると、すぐに動けない。（子又は子の配偶者）
13	新薬や治療法の進歩について、もっと情報が欲しい。（配偶者）
113	本人が年齢・住んでいる場所がわからなくなり、何も生計等の事が相談できなくなり、すごく心細かった時、話を聞いていただいたことがとても助かりました。（配偶者）
132	診断を受けた時は一人で受け止められず、相談を聞いてくれる人でとても助けられた。話を聞いてくれる相談員との出会いが、だれにでも受けられるように場所と人数を増やしてほしい。（その他）

148	介護保険サービスを利用するにあたり、担当の方の説明が少なく利用がなかなかできないこと。(本人)
154	1か所の医療機関でしか見てもらっていないので、セカンドオピニオンしたいが、どこで診察してもらえばよいかわからないでいる。(配偶者)

【その他】

56	トイレに一人で行けないので、多目的トイレが少ないことと、普通のトイレが使える人も使っている時があるのですぐ入れない。(配偶者)
77	相手の気持等わかってあげられない部分。毎日ドキドキ・ヒヤヒヤの日々。(配偶者)
112	各種更新手続きが、平日でしかできないこと。役所に行けません。(子又は子の配偶者)
152	認知症の事を周りの方がもっと理解してほしい。(配偶者)

3 ii.9.2 活用した支援制度のうち、役立ったものは何ですか

活用した支援制度で役立ったものについて、125 件の記述回答がありました。

以下では、それぞれの主な回答を掲載します。（全回答一覧は巻末 80 ページ）

図表 4.9.2 活用した支援制度で役立ったもの

7	訪問看護師が月に 2 回来訪してくれて、食事のチェック・薬のチェックをしていただける。（本人）
12	自立支援医療：通院薬の負担が減りました。介護保険：通所やお泊りをして、本人も家族もリフレッシュできた。（子又は子の配偶者）
16	最初の認知症の病院から、症状が重くなっても薬も変わらず、次の病院に変わりたい時。どうしたらいいかわからなかった時、包括センターやサポートの人を紹介してもらい、話を聞いてもらい、病院やデイを症状に合わせて探してくれました。（配偶者）
19	障害者探索サービス、路線バス運賃の割引、生活介護、自立支援医療、障害者歯科相談医、診療所、手帳診断書料の補助（配偶者）
25	オレンジカフェ（まだ 1 回だけの体験だが、今後役立つと思う）（本人）
26	ケアセンターは、月曜日～土曜日まで活用しています（自立支援医療）。（配偶者）
44	最初に相談したコーディネーターの方から、いろいろ聞いた事がとても良かった。（兄弟姉妹）
45	地域包括支援センターの方には大変お世話になりました。一番最初に相談に行ったのは本人と友人で、姉にお金を盗られると駆け込みました。現在、成年後見人にも、いろいろとお世話していただいておりますし、ケアマネジャーやヘルパーにも、きめ細かくケアをしていただき感謝しております。（兄弟姉妹）
51	介護保険によりデイサービスが利用できたこと。ケアマネジャーという相談できる人が身近にいてくれて、安心できたこと。（親）
78	自立支援医療、心身障害者医療費受給制度、福祉タクシー利用料金助成、障害年金、介護保険（配偶者）
79	家族の会に参加して、情報交換ができた。（配偶者）
94	支援制度そのものが、どこにどんなものがあるのかわからない。最初区役所で現状説明して支援していただけるデイサービスが、近くにどのようなものがあるか教えていただいた位です。（配偶者）
97	全て役に立った。妻の場合は、認知症の進捗が大変早かったので、すぐにショートステイ・施設・入所の検討をせざるを得なかった。（配偶者）
98	介護保険を利用することによって、デイサービスやショートステイなどをうまく利用しながら介護でき、負担がかなり減りました。（子又は子の配偶者）
99	ケアマネジャーのアドバイス、デイサービス、訪問リハビリ、ショートステイ、介護用具のリース（配偶者）
110	制度の対象者になった時点で、申請できるものはなるべく利用したし、役立ちました。特に障害年金・自立支援はありがたかったです。ただ、進行性の病気なので、障害年金は等級変更の申請は家族が動かないと変わらない。65 歳の期限が来るし、正当な受給ができなかった人はいるかもしれません。（配偶者）
113	若年性認知症の集いの場（その他）
116	認知症コーディネーター、自立支援医療、税金免除、年金免除、NHK 免除、交通機関優遇、就労移行支援（本人）
121	家族の会への出席、色々な方の意見や様子を聞ける。コーディネーターの方と直接話せること。家族の会やその他のイベントでは、皆様が本当に良くしてください。申し訳ない気持ちになるし、ありがたい。（配偶者）
125	若年性認知症支援コーディネーターへの相談、若しくは連絡。オレンジカフェは、本人も楽しみにして利用している。（配偶者）

3 ii.9.3 今後できたらよい支援制度

今後できたらよいと考える支援制度について、70件の記述回答がありました。具体的には、「サービス・施設」、「経済的支援」、「家族支援」に関する記述が多くありました。以下では、それぞれの主な回答を掲載します。（全回答一覧は巻末 82 ページ）

図表 4.9.3 今後できたらよい支援制度

【サービス・施設】

2	若年性認知症専門の施設が、もっとたくさんできると助かります。（配偶者）
6	若年発症だと、施設内で若くて目立ってしまい、初期のころは居づらそうになじめないでいた。若年の方たちが居やすいような環境下で、いろいろなデイが楽しめる支援制度希望します（子又は子の配偶者）
7	若年向けのデイサービスやショートステイなどがあればいい。（子又は子の配偶者）
28	若年性認知症の人が働ける場所、認知症があるために独居は難しく、施設（有料）などに入っている人も多い。生活できて働ける場所があったら良いと思う。年配の人と何もすることなく持て余す姿を見ると、そんな施設があると良いと思う。（その他）
37	若年性認知症の人に特化した介護サービスや、その支援制度を作してほしい。（配偶者）
38	現在 59 歳。職場も退職になり、デイケアのリハビリに通所しているが、年齢層が高く話がかみ合わない。同年代の方々と交流できる場が増えてほしい。（配偶者）
64	駅や商業施設での補助員・相談できる人を配置してもらいたい。（配偶者）

【経済的支援】

11	精神障害手帳は身体に比べて、手厚くないと思います（例えば、鉄道は全額とか）。精神障害の人も、身体の人と同じように大変だということをわかってほしい。（配偶者）
13	日常生活用具の給付、補装具の給付、有料道路の割引、JR 運賃の割引（配偶者）
14	若年性認知症患者のおむつの支給に、年齢の枠を作らない。レンタカーの補助金。タクシーチケットの支給（配偶者）
65	若年性認知症の人でも引き受けてくれる、デイサービスなどの施設。レストランなどでの割引（自宅ばかりの食事より外食で息抜きを図りたい。割引が実現したら多く利用したい）。精神障害等級 2 級でも、高速道路で割引を適用してほしい（本人を楽しませるために、よく高速を利用しているので）（配偶者）

【家族支援】

1	家族会への参加は気が重く行けなかった。包括の方が何でも相談に乗ってくださったので生活できました。地域に同じ状況の方がいれば、話し相手としてマッチングさせる機関があればよいと思います。（配偶者）
3	診断後の、病気の進行と介護の方法と、どんな支援制度が利用できるかの説明が欲しい。家族は混乱し、不安でたまらないので。（配偶者）
8	介護の相談になってくれる人が欲しい。（配偶者）
35	様々な制度を利用していますが、市役所のガイドブックを読んだり本を読んだりして制度を知り、手続きをしました。ケアマネジャーは、高齢者介護については知っていますが、若年認知症の支援制度はあまり知りません。専門家・助言者がいるとよいです。（配偶者）
41	親の介護も始まっておらず、周りに相談もできず、知られたくなく、で孤独でした。何より収入面が不安でした。どの医療費もかからないような支援、聞いたことのない病名をどこにどう相談したらいいのか、分かる支援。職場に言うにも勇気があるので休日相談窓口支援など欲しいところです。（配偶者）

3 ii.9.4 国、県、市町村など行政に求めること

国、県、市町村など行政に求めることについて、90件の記述回答がありました。具体的には、「制度、サービスの充実」、「手続き・情報提供」に関する記述が多くありました。以下では、それぞれの主な回答を掲載します。（全回答一覧は巻末 84 ページ）

図表 4.9.4 国、県、市町村など行政に求めること

【制度、サービスの充実】

59	介護施設や病院の介護士・看護師に対する、若年性認知症を含む認知症を学ぶセミナーや、若年性認知症の人にどのように対応することが望ましい（よい）のかを、実践的に研修を行う。実際に介護している家族の意見を元にしたセミナーなどを開催する。（配偶者）
62	50代・60代前半の認知症は、まだまだ何かしたいという思いがあるので、ご老人中心のデイサービスに行きたくありません。そうすると、家族の負担が大変です。もう少し若年性認知症でも、やりがいを感じられるような場を作っていただければ、ありがたいです。（配偶者）
66	住んでいる地域により、若年性認知症の集いやデイサービスの数のバラツキがあるので、増やしてほしい。（兄弟姉妹）
80	若年性認知症の方が活躍できる場所を、たくさん作ってほしい。（その他）
82	発症前の職場で、内勤など（配置替え）で続けて働けるように、法整備していただけるとよいと思う。（配偶者）
87	若年性の人たちが集まれる場所（配偶者）

【手続き・情報提供】

1	制度に関して、たくさんあるのに情報がわかりづらい。わかりやすくすべき。（子又は子の配偶者）
7	使えるサービスを、積極的に発信してほしい。（子又は子の配偶者）
32	情報提供（制度や使える支援等も含め）を、丁寧に細やかにしてほしい。先を見越した環境整備を。（配偶者）
52	市民が何を求めているかを察知し、簡略具体的に説明してほしい。自分で申し出なければ適応されない支援が多くて、私のように仕事を辞めて時間的余裕ができて、初めて広報や福祉ガイドを熟読して、自分たちにも他に支援の方法があったと気づく。若年性認知症支援コーディネーターへの相談が、最初にあるべきだと思う。（配偶者）
57	高齢者の認知症の人へ相談窓口があっても、若年性認知症の相談窓口が少なすぎるように思う。介護支援も、若年者対象のところが少ない。対応してくれるところが少ない。もっともっと増やせることが必要だと思う。（配偶者）
74	若年性認知症では？と悩んでいる人は多いと思います。そんな人たちは、どこに相談したらいいのか。すぐわかるような告知を、大々的にしてほしい。リーフレット・ポスター・TVCMなど。（配偶者）
78	現役世代で時々あるようなもの忘れから、突然病院で若年性認知症と診断されたとき、本人の絶望感（自殺願望・自暴自棄）、家族や本人の経済的不安（失業・減収・生活費・介護費等）、子供にも遺伝？心配だけです。不利益を受けることを心配し、誰に相談すべきかわからない。だから診断されたときに、病院で必ず渡す小冊子とかでやるべきこと、国としてこんな制度がある、医療ソーシャルワーカーとの面談を義務づける（パニックにならず、希望が持てる）。（配偶者）
83	認定を受けるための手続きなどの時間がかかる及びわかりづらい。地域によってサービスの差がありすぎなので、平等にしてほしい。（本人）

3 ii.9.5 その他のご意見・ご要望

他のご意見・ご要望について、77 件の記述回答がありました。

以下では、それぞれの主な回答を掲載します。（全回答一覧は巻末 86 ページ）

図表 4.9.5 ご意見・ご要望

2	初期の元気なころは、障害者手帳の申請もはばかられ、手帳を手にしたときには動けなく、活用できなかった。活動期に公園・駐車場等利用できたらありがたかった。（配偶者）
6	若年性認知症支援コーディネーターの、市町村派遣セミナー、相談会など（さいたま市へ行くことが、本人なかなかできないので、近くに来ていただけるとありがたいです）。（子又は子の配偶者）
12	障害サポート移動支援のサービスがあることを、病院・ケアマネ・地域包括支援センター・市役所高齢福祉課などに相談しても提案がなかったため、何年も知らなかった。今回、このサービスを利用できることがたまたまわかり、本当に良かった。もっと、若年性の方の家族に、周知させてあげたいと思った。（子又は子の配偶者）
13	私も結婚が遅く、子供も中学生くらいの時から病状は出ていたので、先生にも相談したが、本人は病院に連れていくのは難しかった。病院で診断されなければ周りも判断しづらいので、内科・外科等関係なく、家族に寄り添ってもらえるとうれしい。（配偶者）
14	現在、主人のお世話をさせていただいている皆様に、深く感謝いたしております。私は反省していることがあります。あの時の私は、驚きと今後の不安で心が折れていました。主人の日常生活の異常に気づき、初めて受診した病院で検査し、認知症と分かり、専門の今の病院を紹介されたのですが、その受診まで数か月あり、少しでも病状を抑えたいと思い即日対応して頂ける病院へ行ってしまったこと、もちろん認知症を止めたい一心でしたが、そのことが、初めて受診し紹介していただいた先生に伝わり、私のとった行動が不信感や怒りをかわれたと思うのです。この病気は恐ろしいのに何をしているのかとおっしゃった言葉に、反省しています。もちろん、紹介された現在の病院は信頼し行くつもりはあったのです。いきなり伝えられる家族に参考になればよいと思い、記入しました。（配偶者）
19	介護をしている人への、定期的なカウンセリングがあるといいと思います。発症～最期まで。介護者への精神的なサポートをぜひお願いしたいです。（配偶者）
23	妻の認知症の介護のため、会社を 60 歳で退社しましたが、年金支給（全額）まで 65 歳、残り 5 年ほど働きたかった。働くための支援が欲しかった。（配偶者）
31	自分で市役所や手続きができなくなった時など、どうしたらよいか不安に思います。またそのような手続きをしてもらえる所があるといいと思います。（本人）
34	趣味・特技など参加できる場（認知症に限らず、誰でも参加 OK）→生きがいにつながる。症状の進行にも影響、介護している者へも明るい話題。（配偶者）
38	ケアマネジャーと若年性認知症支援コーディネーターとの違いは何ですか？ 経済的に余裕がある人にとって、介護はそれほど難しくないと思います。それなりの施設を紹介すれば済むことになりそうですが、経済的に余裕がない人にとって、どの支援をチョイスすればいいのか迷うことがあります。そのような家族にとっての相談窓口を、さらに充実させていただきたいと願います。若年性認知症支援コーディネーターさんやケアマネジャーのさらなるご活躍を期待します。（配偶者）
46	介護保険でデイサービスを利用して妻が仕事に出っていますが、利用時間や日数が多いため、自己負担が多くなってしまいます。生活のためには少しでも多く働きたいのですが、何か負担の少なくなる制度があれば助かります。（配偶者）
48	9 年程前に足が動かない、腰が痛い、から始まり、その時間いたのがパーキンソンカレビー小体型では？でしたが、どこを受診しても、うつやアルツハイマーとなり、やっとわかったのが 1 年前です。その間、認知症の症状もひどくなり、警察のお世話になったり、叱られたりもしました。ほっとらかしている訳でもないのに、ずいぶんな

	<p>言われ方をし、訳の分からない状況に疲れ果てていました。自立支援も行政の方に教えてあげればよかったですね、と言われたのはずいぶん後で、私は知り合いが包括センターにいたので相談しましたが、それでも敷居は高く、とまどいと絶望ばかりで、助けを求める気力がなかなか無いのが現実ではないでしょうか。何を助けてほしいか、何を聞いたらいいのか、それが分からないものです。（配偶者）</p>
56	<p>色々な制度がありすぎて、かつ素人には複雑なので、未だに制度がよく理解できていない。もっとわかりやすくしてもらいたい。（子又は子の配偶者）</p>
63	<p>本人だけでなく、家族皆の人生が変わってしまいます。安心して生きられる社会になってほしい。いつ誰が発症するか、わからないのだから。（兄弟姉妹）</p>
65	<p>若年性認知症の知識を持っている人が少ないと思います。専門の人を増やしてもらったり、悩み相談のフリーダイヤル・土日夜遅くても利用できれば、仕事を持っている家族も相談できますよね。家族は介護で、心も体も疲れています。フォローしてくれる体制を作ってください。（配偶者）</p>
67	<p>具体的なことの解決策は1つではなく色々あって、人によって合う・合わないがあり、アドバイスする人を作っても単純に解決しないと思います。うまくいった解決策を集め、データベースを作ってもらえたらと思います。家族等、当人をよく知る人なら、データベースから合いそうな策を見つけやすいと思います。（配偶者）</p>
73	<p>若年性認知症と診断されて数年間は、本人も自力でできることも、まだまだたくさんあるので、その数年間の支援を充実させてほしい。デイケア・デイサービスを利用するようになる前の段階が、介護者には一番負担が大きいし、少しの補助があれば本人ができることもたくさんあると思います。（配偶者）</p>
74	<p>介護というと、65歳以上であれば制度として充実していて、情報も多いですが、若年性認知症やMCIについての情報や制度も充実させてほしい。若年の会では、いろいろ世話役の方や県・病院・理学療法士のボランティアの多くの方に参加していただき、親切にさせていただいて大変感謝しています。（配偶者）</p>
75	<p>家族の会では、認知症当事者と別れて介護者同士でミーティングをしているが、たまにはミーティングから離れて、音楽を聴きながらゆっくりコーヒーでも飲みながら、一人の時間を静かに過ごしたいと思う。介護サービスを利用できない現状においては、短い時間ではあるが唯一当事者と離れて自由に過ごせる貴重な機会だと思います。この意見が広く上層部にまで届いて早急実現されることを願います。（配偶者）</p>

IV まとめ・考察

1 まとめ（若年性認知症の現状）

一次調査

一次調査によって、若年性認知症の方の所在等について、以下のことが把握できました。

(1) 若年性認知症の方の所在

①2019年4月1日（調査日）現在、999人（男性508人、女性487人、不明4人）の若年性認知症の人を把握しました。うち、現在満65歳未満の人は590人（59.1%）でした。

②若年性認知症の人が受診している、または、サービス等を利用しているとした事業所は471事業所で、県全体に占める割合は9.1%でした。うち、現在満65歳未満の人がいる事業所は314事業所（いるとした事業所に占める割合66.7%）でした。

(2) 若年性認知症の方の詳細

①若年性認知症の人の年齢範囲は20歳（器質性精神障害）～90歳（満64歳発症）で、平均年齢は62.9歳（標準偏差±6.51歳）でした。

②年齢階級別で最も人数が多かったのは、60～64歳で339人（33.9%）でした。現在満65歳以上の若年発症の人では、65～69歳が271人（27.1%）となっていました。

③発症してからの期間（発症年月から調査日までの期間）は、1～5年が392人（48.2%）で最も多く、以下、6～10年が28.5%、11～15年が11.2%と続きました。

④認知症の診断状況（診断名）は、アルツハイマー型認知症が582人（58.3%）で最も多く、以下順に、血管性認知症が10.9%、前頭側頭型認知症が9.1%、レビー小体型認知症が3.4%となりました。

⑤把握元としては、医療（病院等）から439人（43.9%）、介護（介護サービス事業所等）から464人（46.4%）、相談（地域包括支援センター等）から76人、障害（就労移行支援事業所等）から11人、就労（障害者職業センター等）から9人でした。

(3) 事業所種類別の状況

①回答のあった一事業所あたりの若年性認知症の人数は2.12人でした。

②事業所種類別の若年性認知症の人数は、病院が281人（29医療機関、一事業所あたりの人数9.69人）と最も多く、次いで、居宅介護支援事業所が227人（160事業所、同1.42人）、介護老人福祉施設が112人（71施設、同1.58人）となっていました。

▶▶ 一次調査まとめにおける注意点（限界）について

- ・ 回答率が 58.4%であり、相対的に医療（病院等）の回答率が低くなっている点で、若年性認知症の人数を過小評価する要因となります。
- ・ 一次調査の段階では、若年性認知症の方が複数の事業所を利用する場合（重複ケース）の補正をしていない点で、若年性認知症の人数を過大評価する要因となります。

二次調査

二次調査によって、若年性認知症の方のより詳しい状況、また生活実態について、以下のことが把握できました。以下、担当者票、本人・家族票の順に示します。

【担当者票】 担当者票は本人・家族票の回答が揃う 209 票で集計を行いました。

(1) 疾病の状況

- ①認知症の診断（原因疾患）は、アルツハイマー型認知症が 61.2%と最も多く、以下、前頭側頭型認知症 9.1%、血管性認知症 8.6%、レビー小体型認知症 6.7%と続きました。
- ②過半数の人が認知症以外の病気でも治療中でした。主な合併症は、多い順に、高血圧症、糖尿病、てんかん、うつ病、便秘症などでした。

(2) 就労・生活の状況

- ①現在就業中の人は 5.7%にとどまり、就業していない人は 85.2%でした（不明や無回答を除く）。
- ②就業していない人のうち、約 4 割が定年前に自己退職していて、定年退職した人は約 1 割でした。
- ③認知症高齢者の日常生活自立度は、自立度Ⅳ（重度）の人が約 3 割を占めていて、自立度Ⅰ～Ⅱb（軽度）の人は約 2 割にとどまっていました。
- ④日常生活動作(ADL)について、歩行および食事では自立・見守り・促しがあればできるを合わせると約 6 割を占めていた一方、排せつや入浴・着脱衣では自立が 2～3 割にとどまり、相対的に低くなっていました。
- ⑤BPSD(認知症の行動・心理症状)について、約 3 分の 2 の人で見られ、具体的な症状としては、不安・焦燥が最も多く、以下順に、介護への抵抗、徘徊が高い頻度で見られました。

(3) 医療・介護などの提供の状況

- ①約 1 割の人が要介護認定の申請をしていませんでした（要介護認定の申請をしていない 23 人のうち、現在満 65 歳未満が 16 人）。要介護度は、要介護 5 が 22.0%で最も多く、以下、要介護 2 が 16.3%、要介護 4 が 13.4%でした。

②精神障害者保健福祉手帳では、申請していない・申請したかどうか分からない方が約 6 割（128 人）となっていました。取得している人（70 人）の等級は、精神 1 級が 13.4%、同 2 級 12.0%、同 3 級 1.9%の順でした。

③身体障害者手帳では、申請していないが約 6 割、申請したかどうか分からないを併せると約 8 割を占めていました。取得している人（19 人）の等級は、身体 1 級 5.3%、同 2 級 1.9%、同 3 級 1.4%の順でした。

(4) 若年性認知症の方への支援・対応について

若年性認知症の方への支援・対応について、事業所の担当者からは以下のような意見がありました。

○印の例は、個別回答から一部を抜粋して掲載しています。

①支援する上での苦労や配慮 では、「BPSD への対応」、「家族支援・対応」、「コミュニケーション」、「サービス・情報」に関する記述が多くありました。

○BPSD への対応に、業務の中で時間がつくれない（少ない）ジレンマがある。

○家族の思いと御本人の気持ち、状況とのズレが生じている場合の調整が大変。

○表情やその場所での様子、家族からの話しなどから状況ごとの対応が必要。

○介護保険のサービス利用は抵抗があり、他に代わる支援がなく、困っている。

②支援をする上で必要と感じる支援制度・方法 では、「若年性認知症専用・専門サービス」、「事業所のレベルアップ・研修」、「家族等への情報提供・啓発」、「経済的な支援」に関する記述が多くありました。

○年齢のギャップがありサービス利用を拒む傾向がある。若年の方の利用出来る場があるとよい。

○若年性認知症の方への対応方法を伝える研修などを頻回に行うことが必要。

○若年性認知症コーディネーターが各地域でのサポートができるような体制強化。

○自立支援医療、障害者年金等、家族を金銭的に支える制度がもっと必要。

【本人・家族票】 本人・家族票は 231 票で集計を行いました。

(1) 御本人について

①調査対象者 231 人のうち、男性が 111 人、女性が 119 人、無回答 1 人でした。調査日現在で満 65 歳未満の方は 101 人（43.7%）でした。

②居住場所は、在宅が約 6 割の 140 人、施設入所が 26.4%、医療機関入院が 11.3%でした。在宅の 140 人のうち同居者がいる方は約 9 割の 124 人、また同居者がいる方のうち、9 割超が配偶者と同居されていました。

(2) 認知症について

①認知症に気づいた年齢は、55~59 歳が最も多く、60~64 歳がそれに続きました。最初に気づいた人は、配偶者が約半数で最も多く、子がそれに続きました。

- ②気づきから初回受診までの期間は、1 か月未満が約 5 割で最も多く、1~3 か月未満、1~2 年未満が続きました。最初に受診した医療機関（診療科）は、精神科が最も多く、以下、脳神経内科、脳神経外科、一般内科が続きました。現在受診している医療機関は 9 割超とほとんどが県内でした。
- ③初回受診から診断までの期間は、1 か月未満が約 6 割で最も多く、1~3 か月未満、3~6 か月未満と続き、9 割弱（136 人）が初回受診から半年のうちに診断を受けていました。診断までに受診した医療機関は 1 か所が最も多く、約 9 割が 3 か所までとなりました。
- ④認知症の具体的な病名は、アルツハイマー型認知症が約 6 割で最も多く、以下、前頭側頭型認知症、血管性認知症、レビー小体型認知症の順となりました。5 割弱の人が認知症以外の病気で治療中であり、主な合併症は、高血圧症、糖尿病、てんかんなどでした。

(3) サービス利用等の状況について

- ①精神障害者保健福祉手帳の取得申請について、約 5 割が（申請の上）取得済みで、申請していないと拮抗していました。申請していない場合の理由は、制度について知らないが約 6 割にのぼりました。
- ②取得済みの場合の障害等級は、1 級と 2 級がそれぞれ約 4 割でした。これまでに利用したサービスは、税の控除・減免が半数以上となり最も多く、重度心身障害者医療費助成、NHK 受信料の減免が続きました。利用していない方も一定程度ありました。
- ③要介護認定の申請について、8 割以上で（申請の上）認定済みで、申請していないは約 15%でした。申請していない場合の理由は、必要を感じないが 6 割弱を占めました。
- ④認定済みの場合の要介護度は、要介護 5 が約 4 分の 1、要介護 2、要介護 4 が約 2 割でそれに続きました。現在利用しているサービスは、通所介護が約 5 割で最も多く、以下、福祉用具貸与・購入、短期入所生活介護が続きました。約 1 割でサービス利用がありませんでした。
- ⑤他の公的サービスの利用では、約 3 分の 1 の方が自立支援医療を利用して最も多く、以下、身体障害者手帳 26.0%、障害年金 23.8%の順で続きました。

(4) 就業の状況について

- ①発症時に就業していた人は約 5 割で、うち、正社員・正職員であった人が約 5 割を占めました。また、勤務地は約 6 割が県内でした。
- ②仕事に就いていた人のうち、発症時の職場の対応について、特に配慮はなかったとした人が約 3 割でした。現在の就業状況としては、約 5 割の人が自ら退職したと回答しており、解雇されたとした人も 1 割強となりました。仕事に就いていなかった人では、家事全般をしていた人が約 6 割を占めていました。

(5) 現在の暮らしについて

- ①自動車運転は、9割超が運転していないと回答していました。今までと同じように運転している人は1%未満とわずかでした。運転免許証については、返納したと運転していないが返納していない（持っている）が約3割ずつとなりました。
- ②世帯の主な収入は、本人の年金が最も多く、家族の収入がこれに続きました。若年性認知症になってからの世帯の収入は、6割弱が減ったと回答していました。住宅ローン等については、ローンはないとしたのが約8割でした。現在の家計は、やや苦しいとしたのが3割弱、とても苦しいとしたのが1割強でした。
- ③養育を必要とする子供については、9割超の方がいないと回答しました。

(6) 必要な情報や相談先について

- ①情報が必要であった時期について、“診断前”に割合が高かった情報としては『専門医や専門病院』でした。“診断直後”では、『治療方法や薬』、『若年性認知症の相談窓口』が、また、“常に（必要であった）”では、『病気の症状や進行』、『介護方法』でした。他方、必要性を感じないとして割合が高かったのは、『就労相談の窓口』、『成年後見制度』でした。
- ②家族以外の最初の相談先は、医療機関が最も多く、地域包括支援センター、市町村役所がそれに続きました。
- ③若年性認知症支援コーディネーターへの相談では、相談したことがあると回答したのは2割弱で、約7割がコーディネーターを知らなかったとしていました。

(7) 若年性認知症の方への対応や支援について

若年性認知症の方への対応や支援について、ご本人・ご家族等からは以下のような意見がありました。

○印の例は、個別回答から一部を抜粋して掲載しています。

- ①今、一番大変なこと・困っていること では、「サービスや在宅介護」、「経済的なこと」、「病気の進行」、「相談相手・情報」に関する記述が多くありました。
 - 若年性認知症のためのサービスが少ない。ほとんど、後期高齢者の方ばかりで、本人は抵抗を感じていた。若年性は病気の進みが早く、家族や周りのサポートがとても大変。
 - 仕事による収入がなくなり、年金も受給できる年齢でもないため、傷病手当が終了すると無収入になってしまう。配偶者も仕事をやめるわけにもいかず、一人にしてしまうことがとても不安。
 - サービスには電車で出かけているが、いつまで1人で通えるか心配。病状の進行によっては、（主介護者が）仕事が続けられない。
 - 診断を受けた時は一人で受け止められず、相談を聞いてくれる人でとても助けられた。誰にでも受けられるように場所と人数を増やしてほしい。

②活用した支援制度で役立ったもの では、以下のような記述がありました。

- 自立支援医療：通院薬の負担が減った。介護保険：通所や泊りで本人も家族もリフレッシュできた。
- 制度の対象者になった時点で、申請できるものはなるべく利用したし、役立ちました。特に障害年金・自立支援はありがたかったです。
- 若年性認知症支援コーディネーターへの相談、若しくは連絡。オレンジカフェは、本人も楽しみにして利用している。
- 家族の会に参加して、情報交換ができた。

③今後できたらよい支援制度 では、「サービス・施設」、「経済的支援」、「家族支援」に関する記述が多くありました。

- 独居は難しく、生活できて働ける場所があったら良いと思う。
- 駅や商業施設での補助員・相談できる人を配置してもらいたい。
- 地域に同じ状況の方がいるならば、話し相手としてマッチングさせる機関があればよい。
- 職場に言うにも勇気があるので休日相談窓口支援など欲しい。

④国、県、市町村など行政に求めること では、「制度、サービスの充実」、「手続き・情報提供」に関する記述が多くありました。

- 住んでいる地域により、若年性認知症の集いやデイサービスの数のバラツキがあるので、増やしてほしい。
- 若年性を含む認知症を学ぶセミナーや、若年性認知症の人にどのように対応することが望ましいのかを実践的に研修を行う。
- 情報提供（制度や使える支援等も含め）を、丁寧に細やかにしてほしい。先を見越した環境整備を。
- 高齢者の認知症の人へ相談窓口があっても、若年性認知症の相談窓口が少なすぎるように思う。介護支援も若年者対象のところが少ない。もっと増やすことが必要だと思う

▶▶ 二次調査まとめにおける注意点（限界）について

- ・ 担当者票の回答率は 48.0%、本人・家族票の回答率は 23.6%であり、さらに、①本人・家族の回答票が揃う担当者票を解析対象とすること、②重複回答(票)がある場合にはそのうち 1 票のみを有効回答とすること、という条件により最終的な集計対象を選定したことから、実際の集計対象は、担当者票 209 票（実質的な回答率 21.2%）、本人・家族票 231 票（実質的な回答率 23.5%）に限定されます。
- ・ 本人・家族票のうち、本人による回答（記入）は 32 票（13.9%）であることから、多くは配偶者等の家族介護者によって回答されたものとなります。

これらのことは、今回の結果を若年性認知症の生活実態として一般化するには限界があること、また、回答（特に記述回答）の内容が家族等の介護者の視点による場合が多いことに注意する必要があります。

2 考察（課題の整理）

今回の調査により、本県の若年性認知症に関して以下のような特徴や課題を把握することができました。

【疾患の特徴】

若年性認知症の方のうち、病名で最も多かったのがアルツハイマー型認知症で約 6 割、前頭側頭型認知症と血管性認知症が続きました。

認知症に気づいた年齢は 55～59 歳が 32.9%、60～64 歳が 27.3%となり、合わせるとおよそ 6 割を占めました。また、男女比はおよそ半々となりました。

【若年性認知症の相談窓口】

認知症の症状に気が付いたときの最初の相談先としては、医療機関が最も多く（46.3%）、地域包括支援センターがそれに続きます（15.6%）。一方、若年性認知症支援コーディネーターについて「知らなかった」、「知っているが相談したことはない」を合わせると 77.9%にのぼりました。

埼玉県が配置している若年性認知症支援コーディネーターは、相談者のニーズに応じた支援を行うワンストップ窓口として機能していますが、相談先として知られていない現状がうかがえました。コーディネーターの役割と連絡先の周知徹底と医療機関や地域包括支援センター等の支援機関との連携の強化が求められます。

また、本人・家族票の自由記述には「若年性認知症相談窓口が少ない」「休日・夜間の相談対応をしてもらいたい」という意見がありました。コーディネーターの周知と併せて、身近な地域での相談対応や柔軟な日程、時間帯で対応できる窓口の必要性が示唆されています。

【医療機関の受診と診断】

認知症の症状に気が付いてから受診に至るまでの期間について、約 4 分の 3 の方は 6 か月未満で医療機関を受診しています。一方で、2 割弱の方は受診するまでに 1 年以上の期間がかかっています。

また、医療機関の初回受診時から診断までにかかった期間は、約 4 分の 3 の方は 3 か月未満で、9 割を超える方は 1 年以内に診断されています。

医療機関を受診後に診断を受けるまでに要する期間よりも、異変に気付いてから初めて医療機関を受診するまでの期間の方が、比較的長い傾向にあります。

【就業の状況】

本人の就業の状況について、回答時点で仕事に就いていない方は 85.2%にのぼりました（ただし、発症時点で就業していない方も含みます）。また、発症時に就業していた方は 51.1%で、そのうち約 4 割が埼玉県外で勤務していました。

若年性認知症発症後に「自ら退職した」、「解雇された」、「自営業を廃業した」を合わせると 67.8%となり、多くの方が就業をあきらめざるをえない状況にあったことがうかがわれます。

発症時に就業していた方への職場の対応や配慮について、「特に職場での配慮はなかった」という回答が最も多く（27.1%）、職場への理解普及の取組が必要であることがうかがわれます。

また、発症時に就業していた方のうち 12.7%は自営業を営んでおり、職場における啓発以外の取組が必要な可能性もあります。

【経済状況】

若年性認知症になってから世帯収入が減ったという方は 57.1%となり、現在の家計状況を苦しいと感じる方は 38.9%になっています。

本人・家族票の自由記述からは、本人自身が離職するだけでなく、介護や家事等を行うために配偶者や子の就業活動に制限がかかっている状況がうかがえます。

これらの状況を背景として、経済的な見通しが立たないことを不安に感じている方が多い可能性があります。

【利用できる制度の情報】

精神障害者保健福祉手帳について 45.5%の人が申請しておらず、その理由として「制度について知らない」が 61.0%にのぼりました。

また、自立支援医療制度については約 7 割、障害年金制度については約 8 割の方が利用していないことがわかりました。

本人・家族票の自由記述からは、診断後にある程度時間が経ってから、利用できたはずのサービスがあったことを知ったという方も見受けられます。

このことから、これらの制度・サービスを必要としない状態の方もいる一方で、制度・サービスに関する情報が届かず、制度を十分に活用できていない方も多い可能性があると言えます。

【その他】

そのほか、必要とされる支援の具体的内容としては、家族介護者へのカウンセリング等の心的負担の軽減の取組、若年性認知症の人に特化したサービス提供といった意見が多くありました。

今回の調査で把握できた特徴や課題、いただいた御意見等を踏まえ、本県の若年性認知症施策を推進してまいります。

1 二次調査 記述設問全回答

▶ 担当者票(Q11)

11-1 支援する上で苦勞されたこと、配慮されたこと

11-2 支援する上で、必要と感じる支援制度・方法など

11-3 その他のご意見・ご要望

▶ 本人・家族票(Q40)

40-1 一番大変なこと、困っていることなど

40-2 活用した支援制度のうち、役立ったもの

40-3 今後できたらよい支援制度

40-4 国、県、市町村など行政に求めること

40-5 その他のご意見・ご要望

※報告書への掲載にあたって、事業所・個人が特定されるような文言、また、誤解等のおそれのある文言については、本編と同様に一部修正・削除等を行っています。

2 調査帳票一式

▶ 一次調査票

▶ 二次調査票

図表 3.4.1 補 苦労されたこと、配慮されたこと（担当者票 Q11①全回答）

1	自分の場合は最初にかかった医療機関で相談員から地域包括を紹介してもらい、すぐに行政とつながることができたが、多くの家族は行政とつながるまでに時間がかかっていると思う。早い段階でつながれば必要と援助を受けられる。（妻より聴取）（医療）
2	発症した当初は本人に体力がありショートステイなど利用していたが、職員に暴力が出してしまうなど迷惑がられて帰ることが出来なかった。その後デイサービスを利用したが、小人数だったので職員の目が行き届き、非常に良く頂いた。（妻より聴取）（医療）
3	なかなか情報が無く、どのように病院を探しているのか、誰にサポートを求めているのか分からず、相談しても早急な対応がなかなか得られなかった。（子より聴取）（医療）
4	若年性認知症の方に特化した施設やサービスがないため、利用につながりにくく、結果、家族内でかえってしまふ。進行してから入所や入院となるケースが多いです。（医療）
5	日々、世話をしているのはご主人なので、ご主人との関係やご主人へのサポートについては、どうしたらよいか考えていました。（医療）
6	入院時は全介助で食事摂取される状態。むせこみ、摂取量減少により胃ろうとなった。胃ろうで経管栄養になった後、痰が多く吸引対応していた。家族の希望が（胃ろう）あったが結果的には無理だった。（医療）
7	意思疎通が困難な時に援助に抵抗が見られ、本人・職員に負担がかかることもある。（医療）
8	突発的に大声、妄想、暴言など不穏となり、周囲がびっくりしてしまう事が多く、その都度、声かけや散歩に行くなどで対応していますが、精神薬の調整も副作用もありコントロール難しい。声かけ、傾聴、興味ある事のお話、レクリエーションなどを心がけていますが、業務の中で対応する時間につれない（少ない）ステップのシレンマもあります。（医療）
9	発語もなく閉眼のみにて意思疎通困難、四肢の拘縮もあり自力体動もできず、お声かけながらケアをしていても、痰の絡みもあり口腔ケアが必要であり、本人は吸引が苦痛である事を私達に伝えられず、辛いと思っています。何か知れない事などを表情から感じ取ってあげることが必要性を強く感じます。（医療）
10	若年性の場合、認知機能低下の進行が早いので、早急な薬物療法に加え、十分な社会資源が導入できるといい。（医療）
11	本人の自尊心を傷つけないよう認知機能を評価するのが難しい。高齢者の場合は問いに答えられなくてももう年だからと自ら言うので気に留めないケースが多いが、若年がゆえに気分を書きしてしまう。（医療）
12	夫が在宅介護を強く希望されるので、それに合わせて社会資源導入を調査した。（医療）
13	忘れてしまうため、都度声掛けをし、目につく場所にはメモ紙を貼り、わかるように工夫している。（医療）
14	家に帰る・仕事に行くという気持ちから施設外に出ていくことがあり、その対応に苦労している。（医療）
15	軽度の認知症の為、生活する上で大きな介護は要さないが、何かを事前に準備する事や約束の時間を忘れてしまう事等がある為、そういった面の支援として配慮しています。具体的に髭剃りは出来るが充電が出来ない。作業に行く日が理解できない。（医療）
16	広告やチラシ、私物などをタンス、押し入れ内にためこんでしまうため、定期的に点検、整理整頓を行っている。「他の利用者から見られている」「悪口を言われる」等の発言が聞かれることがあり、都度話を聞き対応を行っているが、繰り返し聞かれる為、他の利用者との人間関係に配慮が必要である。物欲が強く、私物の整理や計画的な買い物をしているが、なかなか理解を得られないことが見られる。（医療）
17	夜間の尿失敗が、量・回数多くみられ、布団まで濡らすことが多々あった。（医療）
18	家人に、疾病の説明と理解を促すこと。制度についての説明。（医療）
19	身体合併症発生時の受け入れ先、発症してから受診するまで、約2年かかった。（医療）

20	家人の疾病理解（医療） ご本人が日中ずっと場所がないこと。通常のデイサービスでは、サービスの内容や他のメンバーとマッチしない。仕方がなく他院の精神障害のケアを現在週1回利用させていただいている。（医療）
22	予約外来に受診しない。認知症薬を中断等の情報を得て、ご家族と連絡を取り、定期的な受診につなげた。ご家族が介護制度サービスについて情報が乏しく、情報を提供し介護申請サービス利用に至った。（医療）
23	通所サービス一掃に見学し、利用につなげ、訪問看護導入で入浴支援図る（入浴拒否あり）。（医療）
24	診察時、易怒性興奮はみられたことはない。主介護者（妻）のまのあたりにする苦労が見えなく、想像でしかない上でお話を伺うことが、本当に寄り添っているか、不安になります。（医療）
25	笑顔で迎える。ご家族の希望や相談にできるだけこたえる様対応している。（医療）
26	待つことが困難なので、環境を変えたり、診療を早める対応をしている。（医療）
27	診療までの時間を待つ事ができず（30分以上）不安、混乱をまねいてしまふ。環境を変えたり、診療の順番を早くする等の対応をしている。（医療）
28	施設での介護面で施設側の負担が大きき、家族もなるべく迷惑をかけたくないため、個室床を使わざるを得ないこと。又、施設を探すのに家族が苦労されている状況です。（医療）
29	ご本人が、医療福祉分野でのお仕事をされてきており、介護サービスを等々受ける方向づけに、家族ともども苦労している。（医療）
30	静かに過ごしていることが多いものの、突発的に粗暴行為が及ぶことがあり、病棟でも見守りの難しさを感じている。（医療）
31	他患の指示に従って、逸脱行動に至る事があり、同一病棟にしないなど、他患との関わりにも配慮を要した。（医療）
32	現在は、介護への拒否が見られるが、長い時間をかけることで諸問題に対応している。（医療）
33	当院初診の前には、暴力行為、放尿放便などの不潔行為が出現し、主介護者の妻、施設職員は、それらの対応に苦慮したという。現在は脱抑制による徘徊、他患への干渉、盗食行為があり、常時、個人対応が必要となっている。（医療）
34	入浴や排泄時の介護抵抗で暴力行為が著しく、本人の安全を確保しつつ、清潔保持するために、複数名での対応や、時間を要した。（医療）
35	トイレトベーパーを、大量に引き出ししてしまう行動を繰り返す、対応に苦慮したことがある。（医療）
36	発症初期は拒否、介護抵抗が強く、家族はだいぶ苦労されたようです。（医療）
37	一見了解しているように見受けられるが、記憶力の低下が強いことから、日常生活全般にわたり支援が欠かせなかった。（生活支援の必要を認めた）。行動は衝動的かつ多動であり、BPSD に関して治療の対象であった。2年7カ月の入院治療により症状の改善と安定が得られたことによりグループホーム入所に至っている。（医療）
38	ご本人がお若いと、ご家族も若い方が多いため、お仕事等で不在になることが多く、信頼関係の構築には時間がかかった。自分たちだけ、自分の母だけという思いを汲んで関わった。（介護）
39	コミュニケーションがとれなかったため、ご家族の協力が必須であること。指示動作ができないため、シャワー・排便等、手抜きで苦労している。（介護）
40	ケアを拒否しないよう、本人の受け入れを待った。（介護）
41	家族の負担軽減の為に、ほぼ毎日デイサービスに行かれており、月に1、2回の訪問する中で状態を把握するのは困難であった。しかし、その中でも緊急の訪問依頼があり苦労した。（介護）
42	思いもよらない行動をとるため、頻回の訪問を行う。（介護）

43	本人は車の運転は平気と話しますが、周囲は心配で、なるべく運転しないように説得しています。(介護)
44	失語症が早期より出現していたため、意思疎通が困難となり、拒否が強く、介入が難しくなった。主介護者の妻へのサポートを主に実施。(介護)
45	短期記憶は忘れてしまっていることが多いので、昔の話(仕事をしていた頃の話題)をふり、本人が積極的に話せるようにしている。短期記憶の確認時、ヒントを少しずつだして、自分で思いだせるように配慮している。(介護)
46	ストレスや興奮状態が続かないよう本人が納得し、落ち着くまで傾聴しています。1時間以上お話しが止まらないうちにもありますが、本人の話したい内容が一段落するまでは止めないよう配慮しています。(介護)
47	今できていることは、できるだけ続けられるように関わっている。(介護)
48	認知症の症状が進み、コミュニケーション能力、日常生活行為においても徐々に低下が見られる。担当ケアマネとしてどう声かけ支援の方向性を導き出したらいのか、日々悩んでいる。デイでは最近トイレのない所で排尿することも見られており、実際どんな時にそのような行動を起こすのか、環境や声かけのタイミングなど、デイを3か所利用しているの、情報を共有しながら起きた事実はしっかり伝え、その上で支援の方向性を一緒に家族と考えるようにしているが、本当の事実を伝えるのがよいのか、伝え方をどうしたらいいのか、デイ担当者が悩んでいる様子もある。当然、事実を伝えるのは大事だが、伝え方が非常に難しく、その都度悩んでしまう。(介護)
49	誤嚥予防の食事水分にのみ使用に強い拒否あり、誤嚥性肺炎を繰り返して、全身状態が徐々に低下している。訪問歯科より指導を受け、とろみ徹底するが、ハンガー・ストライキで低血糖、生命の危険な状態で緊急入院。入院先病院、透析病院と相談し、本人の希望通りの常食の許可あり、精神的に安定するが、誤嚥性肺炎の再発を繰り返す。胃ろう造設の経験あり、胃ろうには強い拒否がある。透析食の果物制限あり、デイで他の人と同じ物を食べられないと暴言あり。(介護)
50	前ケアマネジャーから引き継ぎの段階でADLはかなり低下していた。通所リハビリの利用を促していたが、適切な時間を過ぎており、通所介護に切り替えた。引き継いだ後も、ADLの状況みながら送迎体制や移動支援等を見直していった。(介護)
51	本人の介護拒否が強く、支援に対し、受け入れできず、本来行うべき支援ができていない。(入浴一できていないのが、自分で行える)と強く拒否等) (介護)
52	24時間一緒にいられる奥さまが、つぶれてしまわないか心配でした。(介護)
53	家族へ支援の為に情報提供～家族はあまり積極的に向かいたという気持ちがあるが、もっと本人にとって良い支援ができたらと思ったが、家族の負担軽減になりがちな支援である。(介護)
54	運動失語があり、意思疎通が困難なことが時々あります。言語理解は出来ませんが、左半身麻痺により右手拘縮と右下肢筋力低下があります。ご本人は何でも自分で出来ると思い、危険行為がある為、転倒が多く、小さな怪我があります。住宅改修や福祉用具買入や貸与等、必要と思われる物は全部用意しましたが、杖や手すりを利用せず歩行される為、骨折により入院を繰り返しています。88歳になる義理のお姉様が介護をしている為、施設入所を検討しなければいけない時期が来ています。(介護)
55	夫と二人暮らし。夫が大変身体的で、介護も家事も完璧にこなしている。夫の介護疲れをいつも配慮しているが、夫は「介護は時に負担と思わない。やりがいがある。自分の生きがいだ」とのこと。(介護)
56	高齢者の通所施設である、本人の拒否や意向と合わず、対応できず、本人が満足できる施設探しに苦勞した。オレンジカFE等地域のサロンに参加を促し、家族の協力のものと外出の機会を作った。(介護)
57	介護保険を取得しても利用できないサービスが居住域にない。県モデル事業者には包括より打診したが、当時、モデル事業後の受入新規はないとのこと。包括・障害部署(生活支援センター・市役所・B型/A型事業所)・ハローワーク・病院・保健所(難病)・オレンジカFEなど連携したがインシニアチーブをどこがとることの不明なままだった(介護サービスの利用のない居宅と包括ケアモデルで生活支援センターと対応を模索した)。(介護)

58	今後のことを考えると不安になり、ひどく気分が落ち込むため、話を聞いたり会話する時間を長めにとれるよう配慮しています。(介護)
59	家族も仕事のため、介助者が日中誰もいない。(介護)
60	外食時、多動なため目が離せない為、見守りレジンジールを利用。買い物に行くとお店のものを持って帰ってしまつたため、ヘルプマークをつけて買い物に行っています。(介護)
61	ご本人は認知症の診断をうけているが、私からみると記憶力はよく、プライドも高い。妻はいろいろご本人への対応に苦慮されているが、ご本人の病状の進行が他人にはわかりづらい。本人への対応をしながら妻の介護負担をさくりに配慮が必要。(介護)
62	家族の介護負担に配慮しています。(介護)
63	できなくなっていく自分を知らず、精神的に落ち込むことがある。デイサービス(通所している)では、本人のやりたいこと、元氣になることを担当者会議で検討し、そのことをプログラムに加えてもらい、自分に自信をつけてもらえるようにしている。(介護)
64	本人は、妻、ケアマネの意見は支障なく受け入れてくれ助かっています。現在はデイサービスを朝8:30～夕方17:30で利用されています。(妻の仕事に合わせてくれる所を探して) デイサービス利用と併用で就労継続支援B型を2ヶ所見学し、検討しましたが、送迎等がネックで使えませんでした。まだまだできる事が有るかと、使用したかったのですが、残念でした。移動支援にて、美術館等ヘルパーさんの支援で、月1～2回行く様になっています。(介護)
65	ご本人、ご家族と話し合いの上、デイサービスを始めましたが、半年くらいで本人の意欲低下が見られ、2ヶ所別のデイサービスにも行ってみましたが、同じ状況でした。1ヶ月程入院され、退院後のサービスを検討した際、しばらくは無理せず、訪問系のサービス導入となったのですが、ヘルパーや訪問入浴での職員とのやり取り、会話など増え、本人のQOLは向上し、表情もとても明るくなりました。外に出る事、参加する事を考え過ぎていたのかもしれないと反省しています。(介護)
66	ご本人とのコミュニケーション、介護保険サービス導入時。ご近所や良く利用する店舗等に公表するタイムング。症状の進行に対する支援方法。介護するご家族間の支援方法の相違に対する助言。(介護)
67	同居の夫も難病を抱えており、夫妻で鬱たきりに近い状態だったため、サービスの導入には大変だった。近くに息子夫婦が住んでいたので、サービス事業所・医療・家族との連携を図った。(介護)
68	ご家族、サービス事業所間でご本人の情報共有を詳細にし、ご家族から医師に日常生活状況を伝えてもらい、その都度、薬の処方立ててもらっている。同じ薬を服用していても、その時々で本人の様子が変化するので、その度に調整してもらっている。(介護)
69	毎月訪問しているが、ケアマネの事はわからず、気分により穏やかに対応してくれる時もあるが、攻撃的になる事もある為、その時により対応している。介護者である夫と話していても、話が入ってくるので、よく話せない時もある。訪問する日時を本人の生活時間に合わせて調整している。前夜寝ないで日により昼まで寝ている事もある為。(介護)
70	コミュニケーションがとれない。会話が成立しない。動くことが多く、じっとしてられない。急に態度が変わる。グループ行動できない。他者が誰なのか理解できない。毎日が初回のような感じ。その場に引き止めることが困難。ごまかしがきかない。介護者、夫がうつ状態になってしまった。(介護)
71	言ったことなど忘れてしまうので、根気よく伝え続けた。住民による見守りを導入しようと思ったが、本人が自分のことを知られたくないという思いがあり、実現できなかった。(介護)
72	50代後半から症状が出て、10年以上経過している。認知症状はすみ、今では全てが全介助で、意思疎通がとれない。めりはりのある生活と、社会参加も大事の思いで、週3回デイに通っている。デイでは皆さんと同じようにクリエーションや体操に参加し、いろいろな方から声かけをしてもらおうとしている。また介護者の夫の体調はいつも気にかかり、心配な事、悩んでいる事をおたずねしている。施設入所に関する事もご案内している。(介護)

73	会社を休職し、介護申請をし、要介護になってから(H23年10月)ケアマネをしています。もうその時点で言葉はうまく出ず、本人の思いは聞き出すことはできませんでした。(介護)
74	本人への配慮としては、小規模な施設(デイ)で細やかな心配りして頂ける様な施設を探した。(介護)
75	ご本人が被害妄想で主介護者を悪者扱いしており、関係性が悪くなる傾向が出てきたため、距離をおいている。毎回モニタリング時にケアマネではなく、生命保険の外交員とまちがわれるため、介護保険制度の話題から始めて、モニタリングしている。(介護)
76	前頭側頭型認知症だったので、レスパイト入院等を含め、主治医を決めていく必要があった。うまくマッチングできなかった。専門医を選ぶのも難しかった。前頭側頭型ということで、デイの利用日を増やしたかったが、受け皿が少なかった。(介護)
77	ご本人とのコミュニケーションも難しく、サービス拒否や他者をたいてしまう時期もあり、サービスを利用する場合は、表情やその場所での様子、家族からの話しなどから状況ごとの対応を事業所と相談しておこう必要があります。(介護)
78	自己表現がうまくできない状況があるため、ご家族を通して日頃の様子を伺い、本人の気持ち等を理解するようになっている。(介護)
79	母と息子の2人暮らしで排泄がうまくできない。やり方がわからなくなっているとの相談。できれば一緒にトイレに入り、教えながら介助した方がよいと伝えましたが、息子なので抵抗があった様子でした。(介護)
80	高齢者の施設を利用することしかできず、症状の程度によって、違和感を強く訴え、利用につながらない方がいる。(介護)
81	「仕事を一人一人で暮らして、お金を稼がない」「仕事のアイデアがある」等と目標にすることは自ら話して下さるが、現実を把握できず、排泄や食事等に一部介助が必要で、一人暮らしは困難。入所後、同じ訴えを続けるが、身体状態は悪化している。現状維持すら困難で支援に悩む。(介護)
82	妻の話をよく聞いてあげられる様にした。(介護)
83	認知症進行が速く、意思が通じない。(介護)
84	病識が乏しく、現状を受け入れられることに時間がかかった。近親者が近くにおらず、独居の状態であり、様々な支援が必要である。(介護)
85	認知症の進行が早く、できない事が増えてしまった。また、言葉が出なくなるとの状況により、理解力も低下し、声掛けや見守りの回数が増えた。失禁してしまう為、トイレで排泄できるように本人の様子を確認、誘導する等、介護の手間が増えている。(介護)
86	夫が介護に熱心。発症から10年たつが、寝たきりにならずにいる。夫との情報交換を常に行っている。(介護)
87	認知症対応型通所介護を2年半位前から利用しています。若く、元気があり、言葉も活発に出ている為、目立つ方でした。高齢者の中にすんなり入り、元気な人気者になっていました。何の不安もなく、すんなり通所に入っていたので、当初の苦労はありませんでした。(介護)
88	まだ若い為、デイサービス(認知症対応型通所介護)になじめるか、とても心配。庭をお掃除してくれるボランティアとして入ってもらい、徐々になじめてデイの中に入ってもらえる様になりました。(包括の方のすすめで)入浴方法が良かったと思います。(介護)
89	他人者様への配慮や理解してもらおうこと。周囲の環境整備。(介護)
90	本人の気持ちもよく、拒否が強く、中々会話がならなかった。年単位で拒否、暴言、暴行が軽減(IADLも低下)今では「どうもありがとう」など会話できていました。(介護)
91	他人の前では、もの忘れがある事を知られたくないと思っている事から、通所利用する事も、本人的に拒否しているが、行かされている思いがある。その通所利用を調整しているのがケアマネである為、ケアマネは自分が行きたくない所をすずめてくれる人と認識されている為、ご本人を刺激しない様、面接はご家族と行

	い、ご本人の様子は通所利用時に訪問し、速めにご本人の様子を確認し、状況は通所スタッフに確認している。(介護)
92	妻は留守時(県外)に要介護の親族がいて往復時に泊まるのショートステイ利用を希望するが、本人が拒み、本人単独在宅時の服用管理と食事管理(糖尿病)が不十分となること。(介護)
93	介護者に対しての支援を行った。介護者が、精神的に混乱することが多い。(介護)
94	導入時、包括から(徘徊で困っている「デイ利用が好ましい」と受けだが、徘徊がひどく、私自身を覚えてもらうまで数ヶ月かかってしまった。家族も高齢のついでい入られるのが受け入れ難く、大変だった。とにかく時間がかかった。(介護)
95	短期記憶がないのは仕方ないことなのですが、通院予約日に雨が降っていると、めんどろだったのが行かず、薬が足りなくなることが度々ありました。しかも、私たち介護職には「行ったらど薬局があるのかな」と言ったり、病院から電話が来ると熱がでて行けなかったとふりまわされ、「ケアマネがついて来なければ見ることができない」とまで病院から言われ、半年ほど付き添いました。現在は自費を使って院内もヘルパーに対応してもらっています。(介護)
96	否定せず対応するようになっている(行動などに)。家族の思いも聞き取りながら、プランを考えていくが、ご本人の気持ち、状況とのズレが生じている場合の調整などは、やや大変(精神的に)。(介護)
97	今は夫が介護者で、状況を把握されており助かります。介護者がいない人は、把握が難しいと思います。意向の把握が難しい。(介護)
98	通所介護では高齢者が多く、利用に向けてご本人の不安が著しい。同年代的、若い方々の行き場、サポート等を参加するものの、介護者の負担もあり、通所介護でできる様になったのは、認知症が進行してからでした。(介護)
99	60歳で発症にて日中、独居。経済的な面有り、施設でなく在宅での生活(要介護4)(介護)
100	ご本人の希望もききつつ、主介護者の妻の負担軽減も図れるサービスの検討(介護)
101	認知症とは診断されていたが、認知症による生活への支援はない。身体的な障害での支援が中心。(介護)
102	特別の苦労はないです。同性介助(入浴・排泄)し、自立支援を目指し、自立支援を指し、できることを探し、先に行うようにしています(介護)
103	本人はできると思っているが、やらなかったり、不安になり強迫観念になり周囲にいろいろ訴えたりと精神的なフォローのやり方などが難しく、ご家族に対しての対応にも気をつかうなど対応しています。(いい方や対応)(介護)
104	認知症がかなり進んでおり、意思疎通が出来ない為、本人が「何を望んでいるか?」などをくみとる事が出来ない。(介護)
105	高齢者と同じ施設内で過ごす時間、プログラムの内容、対応の仕方。金銭面、経済的に整うまで(生保との連携)。感情的になる方なので、その対応。独居のため自宅周囲の方たちとのつながりなど(介護)
106	前頭側頭型に加え、言語でのコミュニケーションがとれない方で、行動から本人の意思をつかむしかなかく苦労した。ケアスタッフも、その特殊(意味性認知症)性と、認知症の特徴(パターン化した)生活を学び、対応を考える機会を持った。(介護)
107	私達の介護サービスを利用する前より頻回に外出しており、それまでは自宅に戻れていたが、次第に症状が進み、自宅に戻れなくなる事があった。サービスも当初、妻と一緒に短時間の利用。この場所が本人の外に出時に立ち寄り場所を目標にしていたが、更に症状が進み、昼夜問わず1日30km歩く、歩く衝動が止められない。番号もわからなくなってしまう、精神科へ入院治療となってしまった。もう少し前から関わっていたら違う支援方法があったかもしれない。(介護)
108	記憶だけが問題のため、家族も本人が認知症であるという意識を持ってもらえない。友人、知人も全て、そのためトラブルにまき込まれやすい。(介護)

109	生活全般に介助が必要になってきている。本人の意思表示がほとんどないの、思いをくみとることが難しい。グループホームの本来の役割には合わなくなっているが、他の施設を探すのも難行している。家族も若く、働き盛りであり、自分達の生活が忙しく、受診等の協力をなかなか得られず苦慮している。(介護)
110	仕事に行くついで「僕の車はどこ?」携帯は?と毎日のように訴えられていた。また、以前入居していた施設と混同し、「上に行くエレベーターはどこ?」「渡り廊下はどこ?」と頻りに尋ねられ、返答に困る場面も多かった。難産された前の奥様との生活と現状も混同され、現在の奥様への配慮もあった。(介護)
111	認知症により障害を感じて低下した機能とそれ以外のまだ高度に保たれている機能や身体的能力のアンバランスさをご本人が受ける事が有り、それに対していかに自尊心を傷つけない様にフォローするかが、スタッフの課題でした。また、進行速度が速く、対応に迅速性を感じました。(介護)
112	ご入居頂いてから1年半経過しましたが、入居当初は暴言や暴力が有り大変でした。特に夜間は強く出ていました。信頼関係を築く事に一番力を入れ、日々、外出や散歩などを通して一緒に過ごしました。人の好き嫌いがはつきりしており、好きな信頼関係のある人以外には大変攻撃的で、夜間も呼び出しが有りました。しかしアニメセラピーで心が穏やかに安定してきました。(介護)
113	本人の意思確認ができない。(介護)
114	ご本人の常同行動を、どう実現する機会を作るか。生活の中に本人の常同行動を生かすプログラム(スケジュール)をいかに作るかという点。(介護)
115	特徴的な声も力の発揮と捉え、また君のため、周りの利用者との関係性をよりよくするために介入していくことに、常日頃意識をおいています。(介護)
116	周りの人と会話が含まれない。こんな奴と一緒にいられるか、という人がいた。(介護)
117	入居して3年ですが、進行から色々な認識ができなくなっている。その為、異食も度々あり。穏やかで、興奮もない方が、常に見守りが必要な状態(異食や他ご入居者が言動を気にする為)。訴えもできなくなっている事や、体の傾きや歩行にも影響が出てきており、進行の早さを感じる。まだグループホームで、家事も生活できているが、次の支援はどうしたら良いか検討中。(介護)
118	入居間もない頃は、他入居者の若年性認知症人の理解が難しく、周りの方へ「足腰のリハビリをしているんだぞよ!」など、説明していました。今は、大分理解が深まり、周りの方と和やかに交流できています。男性スタッフが話し相手になり、一緒に簡単な入浴をして体を動かしたり、一緒に荷物を運び、ホームの仕事を手伝っていただく等、ご本人が少しも赤痢し、楽しく過ごせるよう気配りしていました。(介護)
119	何か訴えていた時に、言葉がうまく発せられず介護者にうまく伝わらないため、どのような対応をすればよいか、わからないことがある。(介護)
120	周りが高齢者なので、特に個別の支援が必要。(介護)
121	入居されておられる利用者様は高齢者が多く、同年代がないため、居室で過ごされる事が多いですが、時間が少し出来る時には同年代のスタッフが談話するように取り組んでいます。(介護)
122	脳梗塞による右半身マヒがあり、歩行がやや困難あり。左目も視野狭窄があります。対人同居している方とのもめごとあり、会話等にも注意が必要です。(介護)
123	大学卒業後、短期間いろいろな職を経験しているようです。その中にいじめられたと云う思いが強く、不穏になる事もありました。顔を含ませるたが声をかけて、不安、心配ことがあるが聞くように心がけています。おしゃべりはしますが、嬉しい時はニッコリ笑ってくれます。(介護)
124	日中、家族不在、一人で出かけて帰れなくなる等あり、デイ利用につながるとうとするが、デイ利用者との年齢差にせ自分方がそう言うところに行かなくてはいけないのが理解できず、ボランティア的にかわりもってもらおう促し、デイ利用につながるまで大変だった。デイの送迎バスの時間まで家にいられず、外出してしまえ等あり、送り出し支援を設定すると、利用負担枠を超えてしまいうため、デイ事業所に対処調整も難しいところあった。(介護)
125	家族の認知症を理解しようという姿勢により、コミュニケーション研修を受けられ、実践されている。本人も以前に比べ、おだやかな表情を見せてくれたり、変化がある。(介護)

126	食事食べられない、水分が飲めなくなったり、高齢の方であれば老衰ということで看取りになるかどうかと医師や家族と相談しながらになるが、若い方の場合は、すぐこへ移行していく事が医師の考えとしても難しい。若い、若くないではなく、その方の寿命としてとらえていくとしたら、家族への支援、相談はどのようになっているのかが良いのか考えさせられる。(介護)
127	仕事中に脳梗塞を発症し退職。病院、老人保健施設で治療、リハビリをして特養に入所。年齢が若かったので、高齢者施設に適応できるか半信半疑の状態が入所させた点。(介護)
128	現在は全介助、ベッド上、リクライニング車椅子での生活となったが、当施設入所時(5年前)には、独歩、暴力行、暴言など酷く、他の入居者を突き飛ばし、骨折させてしまったこともあり、精神科に入院して頂きました。ご家族に理解して頂くに苦労しました。(介護)
129	興奮時、車いすを自走するため、所在確認。机をたたくことがあり、他利用者とのトラブルにつながることはないよう配慮している。(介護)
130	突発的に大声での奇声があり、周囲の方への影響があった。申し訳ないが、耳の遠い方々を隣にしたりした。(介護)
131	声掛け反応なく、希望の把握ができない。(介護)
132	常時、行動を見守れるわけではないので、ユニット間で協力して、職員で声をかけ合った。(介護)
133	ご家族様(配偶者)が、認知症に対する理解に乏しく、家庭内での暴力(本人の)がずささいい状況でした。(介護)
134	58歳頃の発生で、15年間在宅介護だった為、ケアマネジャーの関わりはたいへん大きかったと思われま。当施設入居は平成30年6月、既に意思疎通困難、生活動作全てに要介助の状態でした。認知症、身体機能低下の進行をできる限り抑えられようケアに努めています。(介護)
135	会話をしている、指示が入らない時がある。(介護)
136	入居して頂いた当初、他の高齢入居者が怖がってしまい、理解して頂くのに時間がかかりました。(介護)
137	認知症の進行が速く、見守り、一部介助を必要とする状況が増えてきている。特に見守りは、常に必要とされている。(介護)
138	ご本人様が、自身の思いや希望をうまく伝えられないことがあるので、表情等から察し寄り添うよう心掛けています。(介護)
139	プライドを傷つけない。学習機能の低下を補う。(障害)
140	作業説明をし、始めはきちんとできていても、途中でわからなくなってしまう。(障害)
141	収集癖やこだわりの行動が認知症からなのか、高次脳機能障害によるものか判別がつかない。(障害)
142	61歳と若いこともあり、同居のご主人が全て家事を行っている状況で、訪問時、介護サービスの情報や市役所のSOS情報登録の情報を提供するが、プライドが高く、受けられない様子あり。デイを1週間の内半数とヘルパーを利用しているが、環境が難しい。(相談)
143	本人との会話らしい会話ができていないので、接する時は他の方よりも笑顔を増やすよう配慮している。運動、動作、移乗、移動が難しくなっているので、PT(理学療法士)導入等の時期。本人を支援する上で家族、介護者のケアや介護負担(相談)
144	自尊心を傷つけることなく、意向に添いつつ、必要な支援を見定めて関わることと思います。(相談)
145	初回訪問時、包摂を受け入れて下さるが、様子をみた。拒否はなかった為、申請やサービスの話を進めた。(相談)
146	同居する奥さんの意向にも配慮し、デイサービスを開始した。高齢者の多いデイサービス対応が合っていないのか不安が強くなった。デイサービスを変更したら、よくなる傾向があった。(相談)
147	法定後見制度の申し立て(保佐)の際、かかりつけ医が診断書を書いてくれず、他の医師を受診し依頼した。こと。独居のため、同じものをたくさん買ってしまったり、消費者被害に遭った際、状況の把握に時間がかかったこと。(相談)

148	就労支援等にもつながらない人への行き場がない。介護保険のサービス利用は抵抗があり、すすめたくないが他にかけられる支援がなく、困っている(閉じこもりになる。相談場所がない) (相談)
149	介護サービスの導入のタイミングが難しい(本人の在宅生活が難しくなってきたかどうかの判断等)。(相談)
150	通勤時に地下鉄で迷子になったことがあり、慣れるまで家族の付き添いが必要だった。就労するためには、家族などのサポートがないと就労継続が難しいと感じた。県のヘルプマークを渡し、他人から見えない着け方をお願いした。(就労)
151	ご主人の仕事との両立をさせていくこと。(コーディネーター)
152	仕事の継続を希望していたが退職となった。閉じこもる日々が続いた。1人で外出できる範囲の場所に、外出先、居場所を探ることが困難だった。交流の場で役割を見出すことができました。(コーディネーター)
153	接客業を長年されていたので、その経験を活かせるボランティアをすることで、やりがいのある生活をしている。(コーディネーター)
154	65歳まで就労継続を希望していたが、通勤が苦痛となり1年前に自己退職となった。(コーディネーター)
155	住宅ローンと子どもの教育費のため、本人の支援にお金をかけることができなかった。(コーディネーター)
156	タクシー運転手だったので、運転をやめるのが大変だった。故障したことにし、車を使えない状況を作り、そのまま運転しなくてもよい生活にした。(コーディネーター)
157	主介護者である夫が仕事に忙しく、一緒に時間を過ごすことが少ないため、症状の実態を把握しきれていない。(コーディネーター)

図表 3.4.2 補 必要と感じる支援制度・方法など (担当者票 Q11②全回答)

1	どこに、誰に相談したら良いかをすぐに調べられるよう HP などの充実。(医療)
2	デイケアやショートステイの職員に対して、若年性認知症の患者への対応方法を伝える研修などを頻回に行い、理解を深めた上で対応してほしい。(医療)
3	若年性認知症に特化した情報提供、個別的かつ迅速な支援。(医療) ご主人から「抑うつ」の意欲低下が目立つので入院させたいという希望がありました。病棟としては入院の適応ではないとの判断で入院することができず、ご主人はがっかりしてらっしゃいました。専門性の高い施設で、ショートステイの形で、アセスメントと問題への対処をすることがあったらよかったです。ではないかと思いましたが、そこへかけていって、アセスメントと問題対処の提案してくれるチームを派遣するといったイメージでしょうか。(医療)
5	ご本人が若い為、働さざかりに発病し、家族がまた受け入れられていない場面がある。時間が解決してくれらるだろうが、支援があると生活面、精神面で安心感が得られるのではないのでしょうか。(医療)
6	ご家族の協力体制が整わない方へ、治療方針等意思決定方法 (医療)
7	ご本人の精神症状を子供さん姉妹が理解されているので、交代で面会に来られ、整髪や四肢の保温などをされ、スポンジ浴を回っています。何げない親子の触れ合いが、入院生活を送っているご本人にとってとても落ち着く時間ですね。と娘さんにお伝えしています。(医療)
8	発症し失業したら保障があると思うが、若年での発症だと先が長く見えない。本人もだが、家族にも長期間の支援が必要と思う。(医療)
9	若くして発症する事で本人の子供さんも若く、自分の生活を支えながら親の支援をして行かなければならない事から、親を頼れない寂しさがあります。スタッフからは、日頃の様子などをお話しさせていただき、面会に来て下さる嬉しさは感じていると思う事をお伝えしています。(医療)
10	家族(配偶者)への負担が大きい(医療)
11	認知症を理解できるセミナーや、どこへ相談して良いのか分からない家族への医療機関等の説明。(医療)
12	若年者向けの通所施設、年金についての説明 (医療)
13	本人の抑うつ・不安の対応 (医療)
14	できれば、住まいの近くに支援を受けたり、本人が日中ずっと居る場所が必要である。(医療)
15	主介護者(夫)の話し合う。家族の会への参加勧奨。オンラインケア紹介 (医療)
16	主介護者の妻が若年性の家族の会に参加し、日帰り含め海外旅行へも積極的に本人をつれて活動されています。いつでも相談窓口であるという姿勢はフォロー時にかかせません。(医療) ケアマネジャー以外にも専門知識を持つケアパーソンナードナー的な役割を持つ方が定期的に自宅に訪問し、他機関との連携、ご家族の介護負担軽減につながる方法。若年性認知症の進行状態に添った介護サービス。(医療)
18	認知症の中でも前頭側頭型認知症の場合、集団での生活に介護力が必要で、かつ介護スタッフの数も必要。人員の増員、介護スタッフへの給与面での満足度の向上が必要があり、併せて介護スタッフの教育が必要。(医療)
19	若年性で ADL 自立、以前よりアルコール多飲で、ご家族は本人から暴力を受けていた事があり、本人が拒否中での受診は、ご家族のご苦労は多い。民間救急などの精神搬送などは高額負担を要するため、経済的援助や受診サポートなどのシステムや支援があると、ご家族の負担軽減や、早期受診に繋がるのでは。(医療)
20	自営業のご家族であり、時に医療・介護の自己負担の支払いへの支援があると、助かると感じます。(医療)

21	通院にご苦労なさっていたケースです。介護保険サービスだけでは充分な通院介助ができないので、通院への支援があると助かります。(医療)
22	当初、大声や徘徊行為がある中でも、夫は在宅介護を希望していたが、近隣に住む長男家族が在宅介護を許さなかった。またまた、認知症に罹患した事を隠そうとする方が多いなかで、地域や周辺の人達が、認知症の多様な行動心理状態への理解が進めば、隠さずにサポートを頼めるようになるなど、家族の精神的負担軽減に繋がるのでは。(医療)
23	デイサービス等の機関が非常に少ない。(医療)
24	発症時点では専業主婦だったので、経済的問題は前景化しませんでした。介護を主に担わざるを得なかった配偶者をサポートする態勢が必要だったかも。(医療)
25	周囲の理解。若いから認知症ははずがない、という認識のため、徘徊等を精神異常ととらえられたりして悲しかったと聞きました。(介護)
26	早期診断を受けるための相談窓口(介護)
27	訪問看護を介護保険での介入となる、様々なサービスを利用している方がいるので、基本的に訪問看護の回数を少なからずしてしまふ。しかし、何が起るか分からないので、訪問看護の大切さも理解して頂きたい。別の支援制度があると思う。(介護)
28	本人の自覚(病氣)が欠けている為、家族がイライラしたり、心配が多く、家族の方の話を傾聴する事、つらい大変な気持ちを聴く事が大切だと思います。(介護)
29	介護負担への精神面での支援が必要。ご家族の介護方法を否定せず、助言や支援など時期に応じて対応。(介護)
30	デイサービスなどで何か簡単な作業など、就労感が味わえるものがあると社会からの離脱感を最小限にとどめることができるのではないか。(介護)
31	ご家族がいても、一緒に出かけたり料理を作ったりできる訪問介護。認知症の方が外出サービスを利用できない時に、自宅でサポートできるように制度を作ってほしい。(介護)
32	若年性認知症について起こる現実を予測しながら、他職種や他機関も含め、情報を共有しながら、今後の支援について考えていくことは大事だが、もっと医師にも地域に出て講演するだけでなく、オンラインケアやサロンに参加するなど、もっと専門職も一緒に配置して(若年性認知症コーディネーター、社会福祉士など)話ができるように家族支援につながると思う。(1対1で話すのは精神的負担の軽減につながっても、現実的な本当に必要な支援につながるまでに時間がかかる)(介護)
33	認知症の診断はないが、脳血管性の認知機能低下から性格の遷延化、感性の不安定、こだわりが強くなっていると指摘される。精神面の特徴を考慮しながら、誤嚥や病状悪化のリスク管理が難しく、多職種の間わるケースでは、食事形態や対応他統一していく為に、医師の指示が必要だと思います。(介護)
34	夫婦で、妻の発症の為、夫がとても大変だった事。出来ない事に苛立ち怒鳴ったりした。これがもっと遅い発症で、自分も歳をとってからも介護できなかつたと話されました。本人はわからなくなってくる事に戸惑っていた様で、どうすればいいかなど情報収集の仕方がわからず、直接施設に申し込みに行つて、介護保険を知ったそうです。(介護)
35	妻がいなくて不穏になってしまつたので、現状に落ち着くまで徘徊(警察保護もあり)等ありました。(介護)
36	職場の理解、継続できるか、通勤できるか、就業(子育て中、家族、夫や妻の就労ありの見守り)に對しての制度(本人、家族)、収入、若年性の方が通いやすいデ、ポランティア。(介護)
37	特養入所も検討始めているが、費用面で、本人が入所したら、夫の生活費が大変苦しくなる。費用面での助成が、もっと手厚ければと思う。(介護)
38	家族の介護、精神的負担を軽減できる制度があると良いと思う。若年性認知症の方対象の施設の整備。(介護)

39	地域の活動の場、就労の場(理解ある職場やサポート体制の強化)。コーディネーターの方が各地域でのサポートができるよう体制強化。コーディネーターの認知度向上・啓蒙(介護)
40	介護費の負担が多く、精神的な追い込まれ方をされてきたため、包括を交えて本人の障害年金を申請した。(介護)
41	若年性の方を専門的に対応していただけるデイサービス等が必要だと思います。同性介護を徹底してほしいと思いました。(特に女性の場合)(介護)
42	家族会、自分だけではないと思える場など(介護)
43	「非流暢性進行性失語症」と診断された。家族はそこから生まれる言葉のたどしどしなどでコミュニケーションがとりにくく、苦労している。言語療法などのサービスを紹介するなどご家族の対応の仕方など共に学ぶようになっている。(介護)
44	ご家族への精神的なフォロー支援ができる場所が増える事、若年性の方が利用できる施設、サービスも検討を希望します。(介護)
45	介護保険、障害福祉サービス、どちらもあてはまらないので、若年性の方独自のサービスがあれば助かります。ケア、サロンなど外に出る社会資源に参加したくても、外に出ることに拒否のある方に対する支援が欲しいと思います。例えば、サロンへの同行、ペットとの散歩同行サービス、自宅でのお茶のみ、一緒に過ごすだけのサービス(介護)
46	地域包括支援センターでの若年性認知症の支援体制の強化。働き方改革を進める中で、「なるべく仕事を増やさないようにしたい」という意識が強くなっている、かつり役割として位置づけして頂かない、たらい回しになってしまふ。精神障害者の地域活動センターも同様でした。(介護)
47	ご家族の介護負担を軽減させること→ショートステイの有効利用。この方は年金で生活が出来ているので問題ないですが、この方も57才で早期自己退職していますので、収入の面で困窮しているケースもあるのではないのでしょうか。(介護)
48	介護者である夫が、朝一夜中まで本人と一緒に、ゆっくり出来ない、ショートステイも勧められているが、介護者の夫が自分でみられてしまうと、今は2/3週間のデイ利用しかしていないので、何とか夫の息抜きする場があればと思う。(介護)
49	デイ以外の日は朝から夕方遅くまで徘徊。介護者が歩行に追いつけない程早い。GPSでさがして迎えに行くようなことをしていたが、だんだん家族も疲れ果て、市外を出てしまつたこともあった。家族がSOSを他者に出さない為、防災無線が流れて徘徊していることがわかる。受け入れるデイサービスがほとんどない。高齢の認知症とは対応が全く違う為、若年性を扱うデイサービスを強化してほしい。(介護)
50	見守りが必要だが、介護保険だけではまかなえない。小規模多機能の施設がなく、利用できなかったが、これがあれば、本人、家族とも楽になれたのではないだろうか。(介護)
51	認知症専門のグループホーム増築希望(介護)
52	妻が夫の介護中心の生活となり、子供達3人に目がいていないのではと感じることがありました。金銭的な面については、大手の会社だったので、心配はしていませんでしたが、思春期の子達は、他の家と比べてかなり辛い思いをしたのではないかと思います。現在、大人になつても心配が続いていると思います。(介護)
53	現状の介護保険サービスの通所系サービスは、ご本人から見ると高齢の方が多く、年齢のギャップがあり、利用を拒む傾向がある。若年の方の利用出来る場があるといのではないだろうか。(介護)
54	医療に関する不信感を家族が持っている方なので、医療を必要とする場合、その医療を受けるとうようなという説明をきちんと受けられる場やつなぎの体制があると、医療で入院したことが、こんなはずではなかつたとならないのではないかと思います。(介護)
55	ご本人・ご家族が一層に出かけて、日常から離れて話ができる場があるとよいと思う。(介護)

56	本人は何もできなくなっており、息子は仕事があるケース、生活援助が利用できればと感じることがあります。(介護)
57	若い利用者が集まる利用所。障害者の就労 B や A のような介護保険サービス、または、介護保険サービスと障害者サービスの両方がスムーズに使える制度。(介護)
58	緊急通報装置・認知症徘徊検知機の貸与など。(介護)
59	支援制度にかかわらず、介護支援専門員のかかわれる範囲を広げてほしい。必要であり、認めてもらえるのであれば、成年後見人となることも介護支援専門員の業務として認められたらいいか。(介護)
60	若くして発症する病気の為、介護度が高くても収入がないと施設に入所させられない。自宅での介護には限りがあり、障害者年金等の制度を知らない人が多いことや、手続きの大変さから途中で手続きをあきらめる人も知る。(介護)
61	支援制度が知られていない。自立支援医療等使えませんが、使用できている人は限られていると思う。また家族の介護負担が大きいので、負担軽減策を考えてほしい。(介護)
62	受診当初から、お薬の治験に参加していました。少しでも良くなるとご家族は思っておられたと思います。ご家族も若く、まだ就労されている為、経済面での支援があればと思います。(介護)
63	ご家族より、診断をつけ、どうしていいかわからなかった。家族会などあるといいなといわれました。「入り口」になるような窓口があるといいと思います。(介護)
64	徘徊への対策(位置情報わかるチップの埋込みが有用と思われる)。就労支援(デバイススタッフ等)が行えるサービスが望ましい。(介護)
65	家族の介護負担を減らす為には、通所利用やショート利用がないが、介護保険制度の通所は高齢者対象の為、若い方の利用には向かない。若い人達が通える様な通所施設、若年性認知症の方が通える通所施設が近くあるといい。(介護)
66	仕事を失うため、経済的支援が必要。(介護)
67	内科・精神科医の住診(介護)
68	若い方なので、高齢者というよりは、一般の中にも就いて作業等が行えるところがあるといい。なじみの場所(小規模多機能のような)で現役で働く。家族が使いやすい施設、制度。(介護)
69	介護保険制度、障害者サービスを柔軟に使用できるようになるといい。金銭面での支援(家族のとしては「長期間、介護が必要になる」と考え、金銭面で不安を感じているケースも多いため)。(介護)
70	若年性認知症のデバイス(介護)
71	住宅ローンなどかかえているご夫婦もあり、重度障害によってはその減免制度も良いのでは。経済面のまひじざがある。(介護)
72	経済負担が著しい。住宅ローン、子どもがまだ学生。35 年ローンでまだ返済できていない時期。(介護)
73	一時的に失禁が増え、おむつ代が増してしまっただが、市の高齢サービスは 65 歳以上でないだとダメと断られた。柔軟に対応してもらえたらと思う。(介護)
74	独居、家族との関係が希薄で、日常的な支援がない。当事業所が小規模多機能の為、対応出来る。(介護)
75	障害者支援制度や就労訓練等(介護)
76	ご家族様は、認知症の進みぐあいが余り理解できておらず、"本人はまだまだ出来る"と思っている。施設制とご家族の間の温度差がある。(介護)
77	ジョブコーチのような就労中の支援。経済面での安定、安心が得られる方法。(介護)
78	午前、午後のある程度決まった時間の散歩をする時、一緒に歩く人がいれば、危険回避でき、道に迷う、徘徊もしくなく済むと感じる。介護保険外でも何ら必要と考える。(介護)
79	地域、近隣の理解、協力、医療連携が大切。(介護)

80	若年性のご家族はご本人が若いため、もっと若く現実として理解がなかなか困難なため、その知識を得られる機会が必要と考えます。(介護)
81	排泄はタミミンゴが合えばトイレで行えるが、失禁されることも多く、リハビリやパット等の購入の負担がかなりおき、65 才以下の為、オムツ券の支給がなく、若年の方も使える制度があればと思う。(介護)
82	ご家族が大黒柱を失い(施設入居の為) 本当にお困りになっていた。手続きに必要な書類を書いてもらう為、医療関係者との橋渡しをした。(介護)
83	周りや年代がかわらず、少し浮いた様と感じてしまいう傾向がみられた為、若年性認知症に特化した施設作り。ご本人やご家族が認知症について正しい理解や、認知症になったら何かも大変になってしまう等の社会の変な風潮に惑わされたくない情報収集の場所作り(介護)
84	金銭面で苦勞しておられました。入居後、支援制度を調べて精神科の受診には自立支援医療受給者証の申請をお手伝いし、重度心身障害者医療費受給者証をもとに領収証をもって役所に申請するお手伝い等もしました。ご主人が働いておられますが、定年も近く、ご自分の生活も(今後の)考えなければならず、障害者年金等の事も合わせてお伝えしましたが、ご家族を金銭的に支える制度がもっと必要だと思います。(介護)
85	タイプ(症状)にもよると思うが、早い段階で入所できる場所の確保、就労したり、社会貢献できる機会を作っていくこと。診断後に孤立させない、早期につながる仕組み。(介護)
86	就労型デバイス等、社会参加の資源の充実→家族も仕事や学業に集中することができ、一経済的な助成も強化されること QOL をキープできる(介護)
87	経済的な援助、金銭管理の支援、就労支援、日常生活の支援、医師に相談しながら適切な服薬、家族の会、本人交流会、日常生活動作に関するリハビリ、簡単な仕事(賃金が支払われる)が出来ると通所介護(若年性認知症の方専門)、新薬の開発、外出支援の費用援助、現場の介護従事者に対する研修会(介護)
88	精神障害者手帳取得(介護)
89	若年性認知症の方への新たな通所、事業所の必要ができてきているように思う。(介護)
90	介護職員の認知症を理解しての支援の低さを感じる。(介護)
91	未婚で家族との交流もない状態の方だったので、発症後の対応で家族はかなり苦勞された様子。特に金銭的な対応で、入院、治療費が高額になった為、家族がかなり支援したと聞いています。現在は障害で治療費が掛かりませんが、脳梗塞発症時に遡って医療費の支援ができるようなシステムができると、家族の負担も軽減できるのでは、と思います。(介護)
92	施設ご利用になるまでは、ご家族様は大変苦勞されたようです。ご主人は仕事で多忙。異変に気付くまでに時間がかかったようです。後から心療内科の診察券を見付けた。このことで、本人様の自覚があったようですが、ご家族として何も出来なかった、とおっしゃっていました。見た目が若いので、徘徊など周囲の目も異常とは気付かず、ご苦勞されたそうです。(介護)
93	家族は在宅中には、GPS を利用して所を確認をしたり、服に本人の氏名、連絡先をつけていたようです。施設としては定期的にショートステイを利用していただき、家族の負担軽減を図りました。(介護)
94	近所の方も支えたいかないと、何ら解決できないのでは。行政一任は限界があると思います。(介護)
95	ご家族間でも、病気にに対する理解や受容に温度差があり、ケアプランや個別機能訓練計画書、栄養ケア計画書作成の度に、ご家族に説明しております。食事摂取が困難になりつつある現在、介助方法やご家族の終末期における意思疎通を真重に進めたいかならないかと思っております。(介護)
96	ご自身でできることはやっていた(ADL の維持または向上)。(介護)
97	家族の就業、就学等の支援手段の拡充が必要と感じます。(介護)
98	傾聴ボランティア、外出支援、隔週又は 1 ヶ月に 1 度程度のペースで同じ人が来てくれると助かります。傾聴ボランティアの方が半年に 1 度来てくれますが、緊張して逆に疲れてしまっているところがあるためです(介護)

99	夫や子供（孫）に迷惑をかけたくないと父親が支援をしていたが、介護方法が危険だったため、一時入所していただいている。（介護）
100	ご家族の負担が、軽減されるような支援があると良いと思います。（介護）
101	精神科医との連携（障害）
102	若年性認知症を受け入れた施設は加算があるが、利用者、介護者、家族には支援がほとんどない。例：若年性認知症の方が排尿が上手くできず、リハバン、パットが必要なのに、65才以下だからと自費になってしまふ。高齢認知症にはあるが、若年性認知症にはない。支援が少ない。本人や家族が交流できる居場所がない。適切な専門医のアクセスと継続支援。ネットワークの数が少ない。（相談）
103	家族が相談できる場所を周知する為のPR活動。認知症、若年性認知症の周知、認知サポの普及活動を地域ぐるみで行えると良い。（相談）
104	若年性の人、同年代の通所できる施設(送迎つきでない)。家族も若く、経済的な不安もある。本人だけでなく、家族も働くことができない。（相談）
105	安心して働ける場があったら良いと思う。（相談）
106	移動支援、同行料金がかららないとよい。簡単にできる就労、働ける場所（相談）
107	若年性アルツハイマーと診断され当センターに登録するまでに、家族はどこへ相談に行けばよいのか、どこでどのような手続きを取ればよいのか分がらつらからつらかった様だ。あらゆる相談に対応できるワンストップ相談支援体制ができればよいと感じた。（就労）
108	介護休暇や時短の勤務など、仕事と介護を両立させるための枠組み。（コーディネーター）
109	移動支援があれば、居場所への移動が可能になり、選択肢を広げることができる。（コーディネーター）

図表 3.4.3 ご意見・ご要望（担当者票 Q11③全回答）

1	認知症という病気への理解や対応、これからの心構えなど、地域全体で学んで行けるような社会づくりがあれば良いと思う。（医療）
2	若年性認知症の方が利用できる介護サービス、機関を増やしてほしい。（医療）
3	介護者、医療者に対する認知症の教育がまだまだ必要です。（医療）
4	病名までの経過を知っているため、病名告知や介護サービスを受ける道筋が険しい状況です。（医療）発症当時の病状はまだ軽微だったため、負担の軽い部署への移動などで、もう少し就労させて欲しいと家族も主治医も要請したのですが、当時の職場上司はそれに否定的で、休職を本人、家族に強く促し、主治医としては若年性発症者への姿勢を残念に思っていました。（医療）
6	本人、家族を支援する上で必要な支援を調整して様子を観るしかない現実があったとしても、何か問題が起これば、ケアマネが調整した支援に問題があると周りに言われそう、変な罪悪感にかられることがあり、正直、自分自身の精神面のコントロールにも限界を感じる部分がある。（介護）
7	家族の声掛け、見守りの精神的負担が大きき、専門医の指導があれば、誤嚥予防はできると思っています。ですが、本人の自覚、病識の不足が認知症によるものは微妙ですが、対応の困難さがありました。（介護）
8	担当時点で60歳を超えていたため、若年性認知症を意識した支援ができていなかったように思います。（介護）
9	独居の若い方の認知症は、どこ迄本人の意向に添うべきか、常に迷っています。（介護）
10	若年性認知症であるが故に、病気をうけ入れにくく、つらい思いを抱えている。その方にごう支援していくといいか。難しく思っています。（介護）
11	この方は妻がしっかり支援してくれていますが、他の方で本人、息子(20代、30代)が支援している方がおります。息子さんは仕事、家族を持ち、どこへ支援を求めて良いかわかりません。普段、仕事を休み相談できず、休日対応可能な相談窓口が有ると良いと思います。（介護）
12	介護者(家族)も苦しいので、とてもからになりました。退院時、褥瘡があり、病院からは訪看を入れるように強く言われましたが、家族が処置の方法を学び、自分でできるなどの判断で訪問看護は導入しませんでした。結果4ヶ月程で完治しました。（介護）
13	画一的なサービスは合わないで、その方のできることにに対して個別に対応できる訪問介護などがあれば助かります。デイサービスも同じように個別対応に特化した（送迎や外出レクも個別にできる）サービスのできるように。（介護）
14	この方は同居で未婚の娘様があり、介護者（妻）のよき相談相手、協力者になってもらっています。介護者（妻）は「娘が居なかつたら私どうなっていたかわかりません」とよく口にされます。身近にぐちを言ったり、相談できる人はとても大切なのだと思います。（介護）
15	現在（10月中旬）は精神科に入院した。在宅サービスで何とかしてあげたかったことに悔いが残る。（介護）
16	家族会の案内、制度の説明も行いましたが、なかなか伝わらず家族の心情的に医療施設へ入院となつてしまいました。自分と同じ思いをしている当事者、家族の気持ちも聞かせてあげたかったです。（介護）
17	ヤングケアラーに対する奨学金制度や、悩み相談できるような居場所作りが必要だと思います。家族単位で考えられない事態が次々とやってくるので、役所等に気軽に相談できるとありがたいです。（介護）
18	医師からはご家族（夫、20代の娘2人）の介護負担から、施設入所が妥当だと再々話しがあるが、経済的な問題から入所を断念し、平日はショートで介護を依頼して、土日祝日は夫が世話をしている。（介護）

図表 4.9.1 補 一番大変なこと、困っていること（本人・家族票 Q40①全回答）

1	子育ての悩みを、同じ親の立場で相談できない。生命保険など契約内容を変更するために、成年後見人を作れない。それをしてしまうと、主人の口座から養育費などを使えなくなるので困る。現状、私（配偶者）の生命保険を支払い続けている。（配偶者）
2	発症からの働き方、まだ元気なうちに職場から冷たい視線を感じていたのだと思う。そういう方（若年性認知症）が、世の中にいると思うと辛い。（子又は子の配偶者）
3	歯科・眼科等の通院。段々老々介護となるため、自分の体が動かなくなる。（配偶者）
4	金が足りない。（配偶者）
5	先の見通しが立たないこと。介護者も年をとってしまふこと。途中から法律が変わり、他の施設に移るよう勧められるが、本人の状態も悪く安心して最後までいられるようにしてほしい。（配偶者）
6	もの忘れがひどくなってきた。夜寝ていない。（配偶者）
7	今は施設に入所しているので、困っていることはありませんが、徘徊がひどい時、施設に入所が全然決まらず、介護 5 でも順番を後回しにされたことが何度もありました（老々介護が優先されるようです）。（配偶者）
8	あるデイスーパーズを利用してしたが、そのデイスーパーズを利用して人にに対して、暴言を吐いたり付きまわったりして、気持ち悪いという人がいたので利用施設を断られ、介護相談員に次の施設を探してもらったが大変時間がかった。週 3 回デイスーパーズを利用したいのに、まだ 1 日分の通える先が見つからない。（配偶者）
9	色々な手続きが多すぎる。高齢の配偶者だと、訳が分からないから、子にいわせがくる。子供にも家族があると、すぐに動けない。（子又は子の配偶者）
10	何しろすぐに忘れてしまうこと。（本人）
11	毎月の病院への支払い（配偶者）
12	朝の送迎、頻尿のため入浴の送迎を断られた。（配偶者）
13	新薬や治療法の進歩について、もっと情報が欲しい。（配偶者）
14	今現在、重度認知症。進行に伴い自律神経症状（低血圧・便秘・体温調節など）が出現し、本人辛そう時がある。（子又は子の配偶者）
15	しも（尿・糞）の処理が大変（配偶者）
16	老人向けのサービスがなく（デイスーパーズなど）、まだ若い母には利用しづらい（受け入れがたい）。訪問介護も、1 日見てくれるわけではないので、体は丈夫な母の外出してしまったりなどの見守りの助けにはならない。（子又は子の配偶者）
17	本人が認知症のことを認めていない。足が弱くなった。一時間歩くのが限度。歩くのが遅い。もの忘れが多い。（配偶者）
18	本人の状態と施設があっていないこと。（その他）
19	神経質になっている気がしてしまう（忘れたことが気になってしまふ）。（本人）
20	認知症の今後がどのようなか。（配偶者）
21	食事（本人）
22	私以外、介護できる人間がいない。（配偶者）
23	早く状態を確認出来ること。（配偶者）
24	今のところは困っていることはないですが、このまま進むと心配です。（配偶者）
25	すぐ忘れてしまふ。（配偶者）
26	生活全般に手助けが必要。特に 3 度の食事の用意。（配偶者）

27	若いので、お年寄りのデイに行くのを嫌がります。今は進行しわからなくなっていますが、8 年間ずっと若年性の方々が行かれるようなデイがあるといいと思っています。（配偶者）
28	ジョークやデイスーパーズ等を年何回か使っているが、金額の点があるので辛い。（配偶者）
29	自分の家に居られず、外歩き好きです。私自身は心臓悪くて、常に一緒に歩くのは大変です。最近 1 人で散歩に行くときの、スーパー万引き頻繁です。困ります。（配偶者）
30	コミュニケーションがとれない。会話ができない。意思の疎通ができない。せめて排便のあるなしを言ってほしい。誤食が多い。人の物を食べる。人の物と、自分の物の区別ができない。落ち着きがなく、歩き続けること。（配偶者）
31	症状の進行が早く、この先が心配（兄弟姉妹）
32	妻は自分を表現できないので、痛いとわかっていても理解に苦しみ、不安な気持ちになるのが困ることです。（配偶者）
33	仕事と介護の両立、ある程度の支援・障害年金は受けているが、先々の事を考えると仕事はやめられない。病院退院時に比べてたら、体重が増えてきて移乗が大変になってきた。（配偶者）
34	介護者の高齢化（兄弟姉妹）
35	若年性認知症のためのデイスーパーズが少くない。ほとんど、後期高齢者の方ばかりで、本人は抵抗を感じていない。若年性は病気の進みが早く、家族や周りのサポートがとて大変。暴力的になることがあり、とても困る。（子又は子の配偶者）
36	次の日のスケジュール・約束事等忘れてしまふ。銀行の手続き・書類の手続き等一切できない。（本人）
37	本人も看ている人も老いがきて、介護の負担（配偶者）
38	本人を常に誰かが見守っている必要がある。状況を知らなく、かわかりが必要な人には説明しなければならぬ。（配偶者）
39	症状が改善しないこと。その結果、自分の行動に自信が持たなくなってしまう。（本人）
40	ビク病ということで、本人の病気にに対する認識がないため反社会的な行動をとることがあり、医師に相談後現在は入院中ですが、自宅へ戻ったらどう対応していけばよいのか不安です。本人のお世話をするには、私も仕事に支障があり、また一日中一人でお世話は無理もあり、自分の力不足（主人を支えてやれない）に日々、経済面も含め悩んでいます。（配偶者）
41	本人がデイスーパーズ等にいきたがらない。物忘れが多い。以前できたことが、無理になりました。（配偶者）
42	食事をとらない。体重減少。（配偶者）
43	このまま、妻に苦勞かけることに対する不安。妻に先立たれたらと思うと不安。この不安は、安楽死の制度ができると解消します。（本人）
44	物の名前（ジャンパー・帽子等、身の回りの物）が分からなくなってきた。生活することが大変です。一緒にいないと、すぐに外に私を探そうとして出てしまふ。近くでも家から一歩出ると、自宅がわからなくなっている。帰ることができないので、常に一緒にいないといけない。（配偶者）
45	母の代わりがいないので心配（親）
46	家庭の主婦の大変なことがわかりました。（配偶者）
47	介護者が高齢となり、体力が低下して身体的負担が増加していること。成年後見人の申請を迷っている。（配偶者）
48	たん吸引が必要になり、デイスーパーズで対応不可能のため大変でした。（配偶者）
49	料理や片付けなど、家事ができない。（本人）
50	車の運転を制限されている。（本人）
51	入院中なので、経済的なことです。（配偶者）

52	1人でホーツを行なうなどできなくなったので、若年性のもっと早い段階で、スポーツマンのような受け入れてもらえて、サポート（気配り・声掛け等）してもらえらる施設があったらよかったです（ロッカー管理・場所の不安等せず）。（配偶者）
53	私は身体的に乳がんの手術の後遺症で体が痛く、現在障害者支援センターの担当の方がヘルパーさんを探してくれています。日々の生活は、入院設備のある精神科の先生・近くの循環器内科の先生・針治療の先生方に支えられ、また訪問看護ステーションにも相談できるので、日常生活は何とかが回っています。ただ、今後の資産管理等について相談できる方がいたらと思います。（本人）
54	常にそばにいないといけない。（配偶者）
55	いつも見えないけれども、多目的トイレが少ないこと、普通のトイレが使えるような人も使っている時があるのですね。（配偶者）
56	食や水分のとりまの強さで困っている。むせて肺炎の危険性が高く、熱発や体調不良で介護負担が大きいです。（配偶者）
57	今は（3年間より）車いすの生活で、食事準備、トイレ、ベットの生活すべて（介助）手助けしています。トイレ介助が大変です。病発発症時は、自宅より自分で外出して分らなくなり、困ったことが数回ありました。今は1人で歩けなくなり、その分介護の手伝いが多くなります。生涯自宅で介護しながら生活できると、望んでいます。車いす生活が転倒の面で安全になりました。（配偶者）
58	排泄の介護、介護保険制度（配偶者）
59	進行して行く度合がわからず、できることを補助（対応）できるまで、まごついてしまう。（配偶者）
60	今、ケアハウスに住んでいるが、症状が進んできたためグループホームを考えている。もう少し安く入所できるところがなく、将来が不安です。兄弟で出話をしているが、同じように年をとるので、どこまでみられるか心配です。（兄弟姉妹）
61	両親と3人暮らしでしたが、昨年8月に父が今年3月に母が亡くなりました。92歳と93歳と長生きでしたが、2人一度に入院または入院施設への入所等、本人の認知症によりいろいろ困難がありました。本人は一人暮らしが初めてで、今年の9月ごろから亡くなった父がいなくなったと警察に電話をしたり、いくつ両親が亡くなったことを説明してわからないという、理解できないままです。また姉である私に被害妄想があり、信用しないこともあり感情的になって言い争うことも多々あります。（兄弟姉妹）
62	要介護3で、市内の認知症専門のデイに出したら、すぐに要介護3で初めてデイに出すのは間違っていると言われ、突然出されたとき、以前からかかっていた病院で、通院続けようとしたら認知症はもう来なくていいからと、診察を断られた。（配偶者）
63	今は介護サービスを利用しなくても、声掛けで生活できている。デイサービス等で外出した方がよいと思うが、以前通っていた時は拒否があり、その頃よりも精神的に安定しているため利用していない。（その他）
64	病状の進行が心配。（配偶者）
65	日に何度も度々日・時・曜日を聞いてきます。不安なかもしれませんが、会話は記憶に残りません。外来通院中で、その時話を理解できても診察を受けたことも、話の内容も記憶に残っていないのが現状です。1対1でのコミュニケーションは成り立ちません。ノートに書いて生活していますが、すべては書けないので、薬の飲み忘れがないように心がけています。（配偶者）
66	介護して8年目になりましたが、年齢とともに介護する側の負担、メンタルと体力面です。（配偶者）
67	将来どのように進行するが不安。自分の死後の事（既に子供に話し、子供が引き継ぐことになっている）が。（配偶者）
68	失語症になって、コミュニケーションがうまく伝わらない。（配偶者）
69	今は自宅で介護できていますが、今後自宅の介護ができなくなったら、経済的にも不安であったり、急に介護ができなくなった時に不安があります。（配偶者）

71	朝・夕の食事の準備です。（配偶者）
72	日中1人で行っているので、外出したり地域の人達との間で、不審に見られている部分が増えているので、常に一緒に行動できないので心配しています。訴えられたらどうするかなど、考えています。（配偶者）
73	夫婦ともに介護状態になると、在宅生活ができなくなり、経済的にも大変になってくる。（配偶者）
74	排泄ができなくなってきた。主介護者は精神的な疾患があるため、本人の認知症の進行がひどくなるのと、主介護者の病状も悪化してしまう。（配偶者）
75	日にちや曜日が増えなくなってきたり、シフト勤務をしている私（配偶者）が不在の際には、高齢の母に頼らざるを得ない。デイサービスには、電車で出かけているが、いつまで1人で通えるか心配。病状の進行によっては、仕事が続けられない。（配偶者）
76	日々の暮らしだけでなく何も問題ないが、突発的な大きな支出などがあると困る。65歳になったら、少し楽になるだろうか。（配偶者）
77	相手の気持ち等わかってあげられない部分。毎日ドトキ・ヒヤヒヤの日々。（配偶者）
78	家事、仕事の両立、病院、施設等の入所、入所待ちの長さ（配偶者）
79	デイサービス・ショートステイを利用していますが、ショートの際に思うように利用できない時が年に数回あり、予定を断念せざるを得ない。（配偶者）
80	現在は、夫の年金・アルバイト収入・貯蓄・障害年金で、何とか生活費・介護費用を賄っていますが、夫の収入が年金のみになった時の経済的不安。医師よりは、施設への入所を勧められていますが、仮に現在の費用負担（年間180万円＝15×12月、見込み額）で、85歳まで生存すると仮定すると、約5400万の自己負担が必要となり、現実的には家族で面倒を見ざるを得ない。子供たちは20代で未婚ですが、このような家庭環境では結婚できるのかとの不安もあります。自分（夫）は定年退職していますが、介護のため友人たちとの付き合いもできなくなり、孤立感があり生きていくことに、希望が見いだせない。（配偶者）
81	毎日入浴させたい。同じことの繰り返し（何度も同じことを言う）。もの取られ妄想があり、一番近くにいる身内が疑われる。15分前のことも忘れてしまう。目の前にある物しかりわからない。作り話が多くなります。（ほとんど作り話です）。（兄弟姉妹）
82	老老介護のため、1日日本人（妻）に付き添って離れない。本人（妻）は、要介護5で歩行困難、失禁、意識疎通が困難で、食事の量も少なく1食3時間くらい。1日8時間～9時間かかる。発症から12～13年の命と医師より告げられ、既に過労、本人（妻）の余命が分らない。（配偶者）
83	一番大変だと今思っていることは、経済面です。つまり、生活費がギリギリ状態でやっているものですが、もう少し余裕がある生活ができればと思っていて、今一番自分たちにとって大変なこと。生活費に困窮する原因は、私が仕事を辞めたことが一番の原因だと思います。私がやっとなのかん解を迎えたこと、主人が日ごとにしぼんでゆく状況を目の当たりにして、私が仕事を辞めたわけですが、生活費と主人の元気をもう一度引き出すことのどちらを取るか、悩んだということでもあります。（配偶者）
84	介護に行動のほとんどを取られてしまうため、働ける能力があってもフルに働けず、経済的に本人の年金だけでは賄えないので、生活が厳しい。（子又は子の配偶者）
85	ジョイントサービスの予約が早く、その時に必要な時、使えないことがありますのでそれが困る時があります。（配偶者）
86	「働きたい」という思いが強くても症状的に困難で高齢者の施設へ入所し不満が溜まっている。（その他）
87	介護と仕事の両立、症状の進行が早い（配偶者）
88	食事・在宅での生活支援、居住環境（その他）
89	現在通っているデイサービスは、地域密着型認知症デイサービスです。施設は富士見市にあり、居住地が新座の私共の場合、特例で利用しています。新座市内に認知症専門の施設を増やしてほしい。（配偶者）
90	散歩に出ているようですが、時々たばこをどこからもちらってきて、吸ってしまっている。火事などが怖い。（子又は子の配偶者）

91	ちよとした相談ができない。(配偶者)	入所させて、入所費用の維持、体力的・精神的には楽になった。家族がケガや病気になる、生活費が維持できなくなったりと思うと不安になることがある。(配偶者)
92	無断外出・徘徊があり、四六時中緊張を強いられる生活は、平穏な家庭生活は望めない。まして、コンビニでの万引きやファミレスでの無銭飲食などがあると、家庭内は崩壊し長男は家よりつがなくなっている。(配偶者)	
93	身体能力、活動力の低下。介護の重度化 (配偶者)	一緒に生活できる家族がいなく、入所できる施設等がない (みづからない)。制度自体がない。(兄弟姉妹)
94	不穏になると、その対応方法。自分自身がまだできると言い張る時の対応 (配偶者)	リハビリのない日は、自宅で嫌になっていることが多く、このまま認知症が進んでしまうのではないかと心配になる。(配偶者)
95	既に30年近く入っている、改めて記入することはほない。(子又は子の配偶者)	
96	家から出て迷子になる。(配偶者)	
97	排泄物の処理 (子又は子の配偶者)	
98	経済的なこと (障害者年金の受給資格がなかったため) (配偶者)	
99	日常生活における支障。トイレ：使い方が時々わからなくなると、したいのしかたがなくなると、本人が分からないうい(定期的に連れて行っている)。着替え：24H 着っぱなし状態 (週2回のお風呂の時に、すべて着替えさせる)。食事：一口ごとに箸を置いてしまうこと、器はテーブルに置いたまま手で持たないため、こぼすことが多い。四六時中布団に入っている。他にも放棄にいとまがない時がある。(配偶者)	
100	トイレです。したことも忘れてしまいます。(配偶者)	
101	最終的にレビ小体型認知症と診断がつき、約1年、薬が合ったため、体の動きがよくなりオムツも外し、排便失敗も少なくなったり落ち着いた状態です。その先どうなっていくのか全く予想できず先の不安が一番です。(配偶者)	
102	認知症よりもADLの低下 (その他)	
103	目を離せない。(配偶者)	
104	細かいこと。(本人)	
105	収入が減って、経済的に困っている。(配偶者)	
106	これからのこと。(本人)	
107	現在、専門病院に入院中。子供たちは男で仕事をして、自分の家庭を守らなければならぬし、子育て中であり介護に携われない。経済的にも不安であり、今後のことが心配である。(兄弟姉妹)	
108	排泄介助・食事介助・衣類交換、寝たきりになってしまったため。(本人)	
109	各種新手続きが、平日でしかできないこと。役所に行けません。(子又は子の配偶者)	
110	本人が年齢・住んでいる場所がわからなくなり、何も生計等の事が相談できなくなり、すごく細かった時、話を聞いていただいたことがとても助かりました。(配偶者)	
111	進行が早い(思った以上に)。(子又は子の配偶者)	
112	好きなところに行けない。皆がバラバラだと困る。夫と会いたい。(本人)	
113	グループホームでお世話になっていますが、本人の体調が最近よくないので心配。(兄弟姉妹)	
114	グループホームに入所していますが、訪問医が全く若年性認知症の知識がないのが不満。若年は症例が少ないからと言いつつ、こちらが何か言おうものなら、全く聞く耳持たず。施設側も、医師には頭が上がらないように見える。医師の言う通りに考えを口ツツ変えられると、何を言っても無駄なむむしい気持ちになる。(兄弟姉妹)	

118	内服コントロール (本人)	
119	施設費を用意するの、借金をしている。年金ある借数月はそれで補えるが、奇数月は息子の私が借金を用意 (すでに200万円近く(借金))。(子又は子の配偶者)	
120	本人は独身のため、自宅や畑等があり最終的にどうしようか困っている。(兄弟姉妹)	
121	自分の病気に對する認識がないため、不穏になる。(その他)	
122	徐々に判断できないことが増えてきて、風呂に入れる、髪を洗う、トイレに行く回数が多く時々確認しないと(きちんと試しているか？手洗いができているか？)そのままのため、また拭いたペーパーをその周りに放置します。自分の時間がなかなか取れない。ついイライラしてしまう。すべて一人でやらなくてはならないこと。(配偶者)	
123	介護者にとっては、全てが大変なことなので、一番、二番ということはありません。支援者の人格を尊重しなければ、介護できません。(配偶者)	
124	認知症の妻の他に、知的障害の息子・ホームに入所中の母親がいます。私もいよいよ70代。私にもしものことがあったらと思うと、ただただ不安です(認知症の妻は、特養に入所して7年目です)。(配偶者)	
125	経済面が一番大変で、若年性認知症とわかってから、色々な病院を紹介されては、重症なので他の病院・施設をたらい回しされて、最後認知症専門の病院へ貯金・生命保険全部やめて入院しましたが、4年くらいで全部使い、これ以上支払いができないので特養ホームに入れなにか相談をして入所していますが、私も仕事ができないので、主人の年金で生活していますが、近いうち生活保護を受けたいと無理なのかと不安です。(配偶者)	
126	今は施設に入所しているため安心していますが、入所するまでは徘徊が頻繁で、名札を縫い付けたりGPSを付せたり、帰宅しなければ警察に…。その繰り返しの日々がとても大変で、不安や心配も絶えませんでした。(子又は子の配偶者)	
127	年金だけの暮らしで大変です。女手一つになり、畑仕事・山仕事もう限界です。(配偶者)	
128	自力で食事できないので、施設内でも手間のかかる者になっている。できるだけ、介護の手伝いに通っている。全体に拘縮が進んでおり、心配。(配偶者)	
129	介護度5であるのに、障害者扱いされない。(配偶者)	
130	金銭面で苦しいです。手続きが多く大変(しかもわかりづらい)。(配偶者)	
131	入居施設での滞在費用(兄弟姉妹)	
132	診断を受けた時は一人で受け止められず、相談を聞いてくれる人でとても助けられた。話を聞いてくれる相談員との出会いが、だれにでも受けられるように場所と人数を増やしてほしい。(その他)	
133	物忘れがひどく、理解能力にも欠けている所。(兄弟姉妹)	
134	収集癖やこだわりの行動の原因が、若年性認知症によるものが、高次脳機能障害によるものか判断別できないため、効果的な対応がとれず対処療法になってしまふ。(その他)	
135	できているか確認すること。(配偶者)	
136	小さいことでも、いろいろ手を打ってうまくいかず、行き詰まることが出てくる。洗濯物入れから洗濯前の物を出して、洗濯済の物と混ぜてしまふ。かさを新たに用意、置き場を変える。洗濯をヘルパーとやっもらう。今のところよくならない。(配偶者)	
137	トイレへの誘導、風呂に入れること(配偶者)	
138	認知症本人以外の家族は働いているが、本人がそれまでやっていた家事全般を娘がやることになり、勤務可能時間が少なくなり、収入も減っている。デュービスに預けたりもするが、それでも時間が足りない。医療費が高く、経済的に負担となっている。ぱっと見は普通の中年女性なので、世間の目が気になっています。(子又は子の配偶者)	
139	61歳、医療保護入院中ですが、医療費については限度額の設定で低く抑えられています。でも、紙おむつ・タオル・ス・衣類リース代で、月に14万円位かかります。今は、入っていた民間の医療保険の入院給	

	付金を頼りにしていますが、先が見えない入院や施設への入所（拘束がとれないと、ほとんど受け入れ てもらえない）。自宅に戻る場合、不穏時に騒音から近所トラブルとなる。妻1人で対応するのは難し い。本人にとって介護者にとって、どうすることが正解なのかわからないこと。でも、病院が受け入れてくれ、 ここ数年が夜熟睡できるようになりました。（配偶者）
140	仕事による収入がなくなり、年金も受給できる年齢でもないため、傷病手当が終了すると無収入になっ てしまう。（配偶者）（夫）の私も65歳未満のため、仕事をやめるわけにもいかず、妻を一人にしてしまうことが とても不安です。（配偶者）
141	お金や書類の管理（その他）
142	一人暮らしの時、受診や緊急時に果外の兄が駆け付けていたが、兄も体調がよくなかった。施設入居後 も、自宅の整理が大変、保佐人ではできることが限られている。（本人）
143	集いの場、近くに相談ができること、就労ができること。（その他）
144	買い物する時にお財布にお金を入れ忘れる。1度にたくさんのお金を渡すのが難しい。爪切りが大変。物を 落とす。できていたことができなくなる。（本人）
145	経済面。働き盛りで離職し、絶望的でした。幸いにも再就職できましたが、アルバイトなので月給は半分に 下。（配偶者）
146	仕事、生活費（本人）
147	家のローン（本人）
148	介護保険サービスを利用するにあたり、担当の方の説明が少なく利用がなかなかできないこと。（本人）
149	本人の行動範囲を広げたいが、支援をどこに頼めばいいのか分からない。（配偶者）
150	入浴の支援及び着替えの準備、支援、食事の提供、支援、片付け。運動支援（ウォーキングなど）。自 分の事を後回しにして、本人の事を優先している。ストレスと疲労がたまる。外出時のトイレ支援（既存 の多機能トイレは、若年性の本人と支援者、つまり夫婦2人が同時に用を足すことに適していない。大小 の便器とカーテン1枚あれば良い。）（配偶者）
151	本人のその日の状態によって、感情が大きく変化するため、介護者が感情的に振り回される。または、揺さ ぶられ、自分が脳内出血を起こしそうな気分になる。つらい、自分が死にたくなくなる、逃げたくなくなる、恐怖する 時がある。（配偶者）
152	認知症の事を周りを周りがちと理解してほしい。（配偶者）
153	収入が減って、生活が苦しい。（配偶者）
154	1か所の医療機関でしか見てもらっていないので、セカンドオピニオンしたいが、どこで診察してもらえばいいか わからない。（配偶者）
155	就労がすぐにできないこと。（本人）
156	家族のいうことを素直に聞かない。衛生面が一番問題である。（配偶者）
157	子育て（大学受験）の対応、クレジットカードの残高不足や手続き（年金等）など、本人が対応できな いので配偶者側の負担が増えて、また精神的にも疲れてしまいがち。仕事に支障が出始めてい る。もししたら倒れなくなるのではないかと？まだ、収入をこれくらいでもらっていいのではないかと。将来が 不安である。（配偶者）

図表 4.9.2 補 活用した支援制度で役立ったもの（本人・家族票 Q40の全回答）

1	介護保険（申請まで時間がかかる）障害サービス・障害年金。利用できる支援制度の見える化。自分で 調べないといけないというは大変。隠しているように感じる。（子又は子の配偶者）
2	料の控除、医療費の助成（配偶者）
3	自立支援等、医療費が安くなるのは助かりました。障害年金が出ているので助かります。（配偶者）
4	介護保険（配偶者）
5	重度心身障害者医療費助成。デイサービス。家族教室（配偶者）
6	介護保険制度（配偶者）
7	訪問看護師が月に2回来訪してくれて、食事のチェック・薬のチェックをしていただけた。（本人）
8	現在は、介護保険の申請をしていないが、認知症を発症して3年目くらいの時介護保険を申請し、デイサ ービスを利用して入浴介助を受け助かった。（配偶者）
9	デイサービス、おむつ支給、住宅改修補助金（子又は子の配偶者）
10	自立支援、介護保険（配偶者）
11	おそろく障害年金になると思う（まだ申請中）。（配偶者）
12	自立支援医療：通院費の負担が減りました。介護保険：通所やお泊りをして、本人も家族もリフレッシュ できた。（子又は子の配偶者）
13	病院代、おむつ代（配偶者）
14	施設（介護施設）への入所（その他）
15	介護保険制度（配偶者）
16	最初の認知症の病院から、症状が悪くなる薬も変わらず、次の病院に変わりたい時。どうしたらいいかわ らなかつた時、包括センターやサポーターの人を紹介してもらい、話を聞いてもらい、病院やデイを症状に合わ せて探してくれました。（配偶者）
17	介護保険制度（配偶者）
18	自立支援、障害年金（配偶者）
19	障害者探検サービス、路線バス運賃の割引、生活介護、自立支援医療、障害者歯科相談医、診療所、 手帳診断書料の補助（配偶者）
20	障害者年金、重度心身障害者医療費、重度障害者等福祉金（配偶者）
21	介護保険（兄弟姉妹）
22	デイケア、ショートステイ、訪問介護等で私の仕事が継続できて、大変助かっています。（配偶者）
23	障害年金、自立支援制度（配偶者）
24	デイサービス、障害者ポータル移動支援（子又は子の配偶者）
25	オレンジカフェ（まだ1回だけの体験だが、今後役立つと思う）（本人）
26	ケアセンターは、月曜日～土曜日まで活用しています（自立支援医療）。（配偶者）
27	お金の面で、障害年金を受けると、心に少しゆとりができた。（配偶者）
28	本人がデイサービス等に行きたがらない。（配偶者）
29	介護サービス、デイサービスに行っていますが、他の方と話すことが楽しみにしています。（配偶者）
30	生活保護費が出るので助かっている。（親）
31	デイサービスが一番助かっています。（配偶者）
32	ショートステイ、訪問看護、在宅医療（配偶者）
33	ケアマネジャー（配偶者）

34	重度心身障害者医療費助成 (配偶者)
35	ヘルパー、病院、病院の負担が減る制度 (本人)
36	訪問看護：薬のセットを一緒にやり、飲み忘れのないようにしている。(本人)
37	訪問看護・ヘルパー派遣・訪問診療 (配偶者)
38	自立支援制度と訪問看護 (本人)
39	訪問看護、訪問診療 (配偶者)
40	デイサービス (配偶者)
41	紙おむつ・尿取りパット利用券、訪問美容券制度 (配偶者)
42	介護保険制度 (配偶者)
43	介護保険負担軽減制度、福祉用具貸与購入/住宅改修補助制度、GPS 貸与制度 (配偶者)
44	最初に相談したコーディネーターの方から、いろいろ聞けた事がとても良かった。(兄弟姉妹)
45	地域包括支援センターの方には大変お世話になりました。一番最初に相談に行ったのは本人と友人で、姉にお金を盗られると駆け込みました。現在、成年後身人にも、いろいろとお世話していただいておりますし、ケアマネジャーやヘルパーにも、きめ細かくケアをしていただき感謝しております。(兄弟姉妹)
46	ケアマネジャーのおかげで、介護タクシー・訪問看護士・作業療法士の利用 (配偶者)
47	長女が出産前後には、介護保険を利用して訪問介護サービスで乗り切ることができた。(その他)
48	デイサービス、ショートステイ (配偶者)
49	デイサービス・ショートステイは、介護者にとって絶対必要 (配偶者)
50	減免、生活保護 (子又は子の配偶者)
51	介護保険よりデイサービスが利用できたこと。ケアマネジャーという相談できる人が身近にいてくれて、安心できたこと。(親)
52	介護保険 (配偶者)
53	デイサービス (グループホーム) 先の選択についての情報提供 (配偶者)
54	障害年金制度 (本人)
55	全ての支援が役立っています。(配偶者)
56	訪問の理容が良かった。(配偶者)
57	デイサービスやヘルパーの方、訪問介護など、私一人では対応できない部分を助けていただいています。(配偶者)
58	訪問介護などの訪問サービス (配偶者)
59	自立支援医療、若年性認知症支援コーディネーター (配偶者)
60	デイサービス、ベッドレンタル (配偶者)
61	介護保険 (デイサービス、デイケア) (配偶者)
62	現在活用しているもの、すべて役立ちありがたい。(配偶者)
63	自立支援医療費 (配偶者)
64	介護保険制度 (配偶者)
65	自立支援医療受給者証が取得でき、大変助かりました。(配偶者)
66	通所介護、就労 B (兄弟姉妹)
67	デイサービス、福祉用具の貸与 (ベッド)、自立支援医療支給認定証 (配偶者)
68	車の送迎では大変お世話になりましたが、自立支援タクシー (オンデマンドタクシーより安い) では、なかなか予約が取れず、まだ利用したことがありません。(配偶者)
69	ケアマネジャーに相談できたこと。(配偶者)

70	介護保険 (その他)
71	重度心身障害者医療費助成 (配偶者)
72	デイサービス (子又は子の配偶者)
73	自立支援医療 (配偶者)
74	精神障害者手帳、重度医療費受給者証、自立支援医療受給者証、介護保険被保険者証、介護保険負担限度額認定証 (配偶者)
75	デイケアに行っている間は、玄関の音や電話など気にせずに済むためありがたい。(配偶者)
76	介護保険制度。往診。医療費補助 (配偶者)
77	本人が同時だったりすると、親が対応 (生活) していくのは無理がある。入所可能 (若年性対応) などころがほしい。(兄弟姉妹)
78	自立支援医療、心身障害者医療費支給制度、福祉タクシー利用料金助成、障害年金、介護保険 (配偶者)
79	家族の会に参加して、情報交換ができた。(配偶者)
80	通所介護 (デイサービス)、ホームヘルパー、移動支援 (配偶者)
81	デイサービス (配偶者)
82	若年性認知症と診断されて、行き場がなくなっていた所、若年性認知症を受け入れてくれる場があり、本当に助かりました。(配偶者)
83	ケアマネジャー (子又は子の配偶者)
84	訪問介護 (ヘルパー)、犬がいるため制限があったが、ペットシッターの資格を持った人という素晴らしい人に巡り合えたこと。(配偶者)
85	おむつ券です。(配偶者)
86	自立支援医療。休職し、給料が減り、子どもたちにお金がかかる時期と重なり、私のパート代では足りず、通院に時間とお金を取られ、の時に友人に教えてもらった制度です。ずい分助かりました。(配偶者)
87	介護保険 (本人)
88	医療費支援、障害者年金 (配偶者)
89	自立支援医療 (兄弟姉妹)
90	コーディネーターのアドバイス (配偶者)
91	グループホームに入所で、とってもありがたいです。(兄弟姉妹)
92	独身独居だったので、訪問介護で衣類の片付けをしてもらっていたのが助かった。毎日片づけに行くものの、衣類が散乱状態だったので。仕事をやめ、会話することが減った中、話を上手に引き出してくれるスタッフには感謝していました。(兄弟姉妹)
93	高額介護 (予防) サービス費支給 (子又は子の配偶者)
94	支援制度そのものが、どこにどんなものがあるかわからない。最初区役所で現状説明して支援していただけるサービスが、近頃どのようなものがあるか教えていただいた位です。(配偶者)
95	重度介護高齢者、紙おむつ等支給事業が助かっています。(配偶者)
96	特別養護老人ホーム、障害者年金 (配偶者)
97	全て役に立った。妻の場合は、認知症の進捗が大変早かったもので、すぐにショートステイ・施設・入所の検討をせざるを得なかった。(配偶者)
98	介護保険を利用することによって、デイサービスやショートステイなどをうまく利用しながら介護でき、負担がかなり減りました。(子又は子の配偶者)
99	ケアマネジャーのアドバイス、訪問ヘルパー、グループホーム、訪問リハビリ、介護用具のリース (配偶者)

100	クアマネジャーが、とても力になってくれた。(兄弟姉妹)
101	現在までの10年間で活用した制度すべて。(配偶者)
102	障害者控除が受けられた。(配偶者)
103	自動車税の減免、重度心身障害者医療費助成、美術館等の割引・無料サービス(配偶者)
104	地域包括支援センター(その他)
105	障害者就労支援事業所で働いている点(兄弟姉妹)
106	生活保護(その他)
107	障害年金、自立支援医療(配偶者)
108	デイサービスの利用(配偶者)
109	デイサービス：日数は限られているが、1日見守りをいただけたことで、安心して日頃できないことを家族ができる。訪問看護：現在は利用していないが、直腸がんの手術をし人工肛門になったため、本人家族共に不安な事を相談し、解決することができた。(子又は子の配偶者)
110	制度の対象者になった時点で、申請できるものはなるべく利用したし、役立ちました。特に障害年金・自立支援はありがたかったです。ただ、進行性の病気なので、障害年金は等級変更の申請は家族が動かないと変わらない。65歳の期限が来るし、正当な受給ができなかった人はいるかもしれません。(配偶者)
111	生活援助、デイサービス(配偶者)
112	本人：デイサービスでの運動で、体が元気になった。(本人)
113	若年性認知症の集いの場(その他)
114	就労支援(本人)
115	就労支援センター、ハローワーク大変お世話になりました。(配偶者)
116	認知症コーディネーター、自立支援医療、税金免除、年金免除、NHK免除、交通機関優遇、就労移行支援(本人)
117	若年性認知症のコーディネーター(本人)
118	自立支援医療、精神障害者保健福祉手帳(本人)
119	自立支援医療(配偶者)
120	子ども動物公園や映画館での割引。障害年金(配偶者)
121	家族の会への出席、色々な方の意見や様子を聞ける。コーディネーターの方と直接話せること。家族の会やその他のイベントでは、皆様が本当に良くてくださる。申し訳ない気持ちになるし、ありがたい。(配偶者)
122	若年性認知症支援センター(配偶者)
123	就労支援(本人)
124	自立支援医療、鉄道・バス利用補助金(配偶者)
125	若年性認知症支援コーディネーターへの相談、若しくは連絡。オレンジカフェは、本人も楽しみにして利用している。(配偶者)

図表 4.9.3 補 今後できたらよい支援制度(本人・家族票 Q40③全回答)

1	家族会への参加は気が重く行けなかった。包話の方が何でも相談に乗ってくださったので生活できました。地域に同じ状況の方がいれば、話し相手としてマッチングさせる機関があればよいと思います。(配偶者)
2	若年性認知症専門の施設が、もっとたくさんできると助かります。(配偶者)
3	診断後の、病気の進行と介護の方法と、どんな支援制度が利用できるかの説明が欲しい。家族は混乱し、不安でたまらないので。(配偶者)
4	認知症の人が安心して通える施設と、安く入所できる制度(配偶者)
5	個人の送迎の支援(デイケアまで)(配偶者)
6	若年発症だと、施設内で若くて目立ってしまい、初期のころは居づらそうになじめないでいた。若年の方たちが居やすいような環境下で、いろいろなデイが楽しめる支援制度希望します。(子又は子の配偶者)
7	若年向けのデイサービスやショートステイなどがあればいい。(子又は子の配偶者)
8	介護の相談になってくれる人が欲しい。(配偶者)
9	家族フォロー体制(配偶者)
10	家族が見られなくなった場合、施設にお願いしたい。(配偶者)
11	精神障害手帳は身体に比べて、手厚くないと思います(例えば、鉄道は全額とか)。精神障害の人も、身体の人と同じように大変だということをわかってほしい。(配偶者)
12	誰の目にも届くとよい。(配偶者)
13	日常生活用具の給付、補装具の給付、有料道路の割引、JR 運賃の割引(配偶者)
14	若年性認知症患者のおむつの支給に、年齢の枠を作らない。レンタカーの補助金。タクシーチケットの支給(配偶者)
15	都内にはあつたようですが、若年性アルツハイマー専門のデイサービス施設が、自宅付近にはなかった。(配偶者)
16	60代が参加しやすいデイサービス(子又は子の配偶者)
17	支援制度を、国・県・市等分散されているように思っているので、全体的に共通して他の情報を教えてほしいかた。(配偶者)
18	安楽死支援制度(本人)
19	外出ができなくなっています(トイレの場所が、外出時に分からない)。デイサービスと家の往復のみなので、外に出る機会があればと思います。障害者用で介護者が入れるところ、他の方との会話がデイサービス以外のできる所を作ってほしい。介護者の勉強会を開いてほしい(病気がこれからどのように進んでいくとか等)。(配偶者)
20	介護タクシーを簡単に利用できたらいい。(親)
21	通院等のため、タクシー費用の補助が欲しい(通院、買物、外食)。(本人)
22	定期的な懇談会、家族と一緒に保健師と話したい。(本人)
23	散歩と一緒に帰ってくる支援者(決まった人で)がいてもらえたらいい。移動支援?はうまく使えないようです。(配偶者)
24	経済的な支援制度ができたらよいと思います。(配偶者)
25	子ども食堂も近年あるようですが、超高齢時代に入ったら必要になるのではと思います。(配偶者)
26	独身でも、安心してずっと住んで居られる所を考えてほしい。(兄弟姉妹)
27	認知症の人が、大きな病気をしても受け入れる病院が欲しいです。他に眼科や歯科も、専門で診てくれる所がない。(配偶者)

28	若年性認知症の人が働ける場所、認知症があるために独居は難しく、施設（有料）などに入っている人も多い。生活で働き働ける場所があったら良いと思う。年配の人と何もすることなく余す姿を見ると、そんな施設があると良いと思う。（その他）
29	介護者（同居の）が、突然熱など出し病気になる時、すぐに対応してくれる制度（配偶者）
30	支援制度を増やしても、知る方法がないと考えます。（配偶者）
31	介護者のための支援制度（本人）
32	言語リハビリ、若しくは専門病院が中々ない。今後のことが不安になる。（配偶者）
33	訪問できる医療（内科・外科等）（配偶者）
34	たとえあったとしても、サービス対価が支払できなと思う。（子又は子の配偶者）
35	様々な制度を利用していますが、市役所のガイドブックを読んだり本を読んだりして制度を知り、手続きをしました。ケアマネジャーは、高齢者介護については知っていますが、若年認知症の支援制度はあまり知りません。専門家・助言者がいるとよいです。（配偶者）
36	とにかく、若年性が対応できる。デイサービスなど（ホム）。（兄弟姉妹）
37	若年性認知症の人に特化した介護サービスや、その支援制度を作ってほしい。（配偶者）
38	現在 59 歳。職場も退職になり、デイケアのリハビリに通所しているが、年齢層が高く話が合わ合わない。同年代の方々と交流できる場が増えてほしい。（配偶者）
39	運動機能の低下を防止するために、補助を伴う運動支援の仕組みが欲しいです。（配偶者）
40	相談（配偶者）
41	親の介護も始まっておらず、周りに相談もできず、知られたくなく、で孤独でした。何より収入面が不安でした。どの医療費もかからないような支援、聞いたことのない病名をどこにどう相談したらいいのか、分がる支援。職場に言っても勇気がいるので休日相談窓口支援など欲しいところ。（配偶者）
42	就業のための勉強の場（本人）
43	就労支援制度（本人）
44	歩けない人でも動きたい。旅行に行きたい。（本人）
45	移動支援を利用したことがあるが、移動だけではなく、映画なら一緒に観る、プールなら一緒に入る、食事と一緒にする等、難しいかもしれないが実現できれば助かると思う。（兄弟姉妹）
46	少しでもお金を減らせる制度（子又は子の配偶者）
47	生活していた家などの片づけを、支援制度として活用できたいと思っています。（兄弟姉妹）
48	若年性の方に対するサポート体制、今デイサービスに行くようになって 1 年くらいですが、妻が認知症と分かって 5 年位になりますが、40 代～50-60 代前半の方にに対するサポート及び家族に対するサポート体制（今あるのから教えてほしい）が必要。症状やどんな段階でどんなサポート体制・施設を選択していけばよいか。（配偶者）
49	特養入所後、みるみる間に身体機能が落ち、入所 1 年後にはベッドでの生活となった。運動能力の維持に、もう少し力を入れられないものだろうか。（配偶者）
50	介護度 5 の人は、認知症の障害手帳があれば少しは生活も多少でも楽になると思います。市によっては手帳をもらっている人もいますが、主人は言葉もしゃべれない・身体も動かない・食事も 1 人で食べられない介護でも、手帳がいただけないのはなぜですか？（配偶者）
51	特養に入居していても、訪問リハビリが利用できれば良い。（配偶者）
52	医療側の現状を、もっと詳しく知りたかった。（兄弟姉妹）
53	認知症者の支援（配偶者）
54	運賃割引はバスと航空のみなので、鉄道とタクシーの割引、有料道路割引もしてほしい。（配偶者）
55	相談員の増員、家族会の支援（その他）

56	付添・介助があれば、就 B も続けていける。（その他）
57	歯医者・美容室を、利用しやすくてほしい。（子又は子の配偶者）
58	実際、病名の書いた診断書を会社に提出して休職を申し出たところ、就業規則で書かれている内容で、あなたは懲戒解雇（病気の影響で、仕事に問題が出ていたと思われる）となります。さもなくば、退職金 +α が受け取れる依頼退職と言われました。傷病手当を、受け取れることもなく即追い出された。いくつかの機関に相談しましたが、あきらめるしかなかったし、どうしたらよかったのか。法律で定められた制度なのに、使わせてもらえなかった。ある制度でも使えない。せめて、若年性認知症と診断されて半年たつて、精神福祉手帳を申請した後に退職したならば、退職金の所得税の障害者控除も受けられればよかった。（配偶者）
59	成年後見制度利用を援助してもらえぬ制度（配偶者）
60	毎日、何か理由をつけても、本人を外に連れ出してくれぬもの。本人の日常生活、自分の事・普通の事を削で見守ってくれる。声をかけてくれるような制度。（その他）
61	本人：安心してお風呂に入れるサービス。肩かかないところなど、手伝ってほしい。（本人）
62	移動支援のボランティア（若い世代）（その他）
63	ヘルパー（本人）
64	駅や商業施設での補助員・相談できる人を配置してもらいたい。（配偶者）
65	若年性認知症の人でも引き受けてくれる、デイサービスなどの施設。レストランなどの割引（自宅ばかりの食事より、外食で息抜きを図りたい。割引が実現したら、多く利用したい）。精神障害等級 2 級でも、高速道路で割引を適用してほしい（本人を楽しませるために、よく高速を利用しているので）。（配偶者）
66	わからない。若年性のデイケア・デイサービスが望ましい。毎日あるようなものがない。（配偶者）
67	認知症の会等に、もっと補助の支援制度があった方がよい（認知症の会は資金不足です）。（配偶者）
68	リンカエが毎週？ 回行けたらいいです。（配偶者）
69	障害者就労枠を増やしてほしい。（本人）
70	若年性認知症用の介護保険やデイサービス等。若年性認知症薬、医療費等への補助、支援制度（配偶者）

図表 4.9.4 補 国、県、市町村など行政に求めること（本人・家族票 Q40④全回答）

1	制度に関して、たくさんあるのに情報がわかりづらい。わかりやすくすべき。（子又は子の配偶者）
2	デイサービスにもっと行きたい。金が足りない。（配偶者）
3	若年のため、老年者ばかりのデイサービスに座っていることが、とても辛かったようだ（頭がしっかざりされている方と一緒に）。（配偶者）
4	成年後見人制度がありますが、施設に入所した時点で、その時の状況に応じて辞められるようにしていただけると助かります（例えば、妻が60歳過ぎた場合等）。（配偶者）
5	親身になって相談に乗ってくれる、窓口があります。（配偶者）
6	本人の住んでいる市役所の対応が悪すぎる。高齢の人だと、戸惑うことが多い。市役所が休日・休みになってしまうので、子の方も平日に時間を作っていろいろな手続きをしなければならぬ。休日、対応をしてほしい。（子又は子の配偶者）
7	使えるサービスを、積極的に発信してほしい。（子又は子の配偶者）
8	成年後見人を、やたらと弁護士に任せるのはやめてほしい。（子又は子の配偶者）
9	支援体制の迅速な対応（配偶者）
10	障害年金の申請手続きを、もっとわかりやすくしてほしい。（配偶者）
11	オンラインポンの定着化。手続きの時、+αの説明をしてほしい。説明不足で、二度手間て書類を持っていくことが度々あります。（子又は子の配偶者）
12	どんな支援が受けられるのか、わかりやすくしてほしい。手続きを確認してほしい（通う課で、いちいちわかりづらい）。まとめて書類等送ってほしい。（子又は子の配偶者）
13	支援が可能なものを、積極的に教えてほしい。（配偶者）
14	費用負担を少なくしてもらいたい。（配偶者）
15	デイやショートステイをしてきて、今一番考えることは介護士不足です。介護士1人に対して、6〜7人も介護してもらいます。目が届かない状態です。国でもっと援助し、給料を上げ介護士が働きやすい状態にしてほしいと思います。それが利用者のためです。（配偶者）
16	施設に入所の際、親と子どもの場合世帯分離が適応されるのに、夫婦の場合利用者負担段階が適応されず、全額負担には納得できません。障害者年金のみで、施設の費用が賄えるようにしてほしい。夫婦の場合、負担が大きすぎる。（配偶者）
17	支援制度がわからないので、いろいろあるらしい。支援制度の一覧表があるとよい。（兄弟姉妹）
18	金銭面とかの援助とかが、もう少しあるといいと思います。（配偶者）
19	私の家族は3人で、妻が要介護5・母親が要介護4です。仕事と介護の両立でうつっぽくなったり前向きになつたり、繰り返しながら何とか生活を維持しています。不思議なこと、2人が認知症になると、今まで付き合っていた人も気持ちが悪く離れていくものですね。そういうことから、私も孤独になる傾向があり、支援が充たされれば、うれしいかなと思います。（配偶者）
20	病院の家族会はあっても、軽い状態の時に本人たち同士話ができる集いの場があれば、本人の不安が軽減されたのではないかと思います。（配偶者）
21	症状の改善方法の研究に関する情報が欲しい。東北大学に有力な研究者がいるらしいが。（本人）
22	ケアマネからの連絡がない（去年は1回しかない）。ケアマネからの支援がない（たまには様子を見に来てほしい）。年1回の介護度の調査についても来ない。（配偶者）
23	医療費の軽減（薬代が高すぎる）（配偶者）
24	安楽死の法制化（本人）

25	介護者が病院に行かなくてはならない時（急病）、預ける所がないので困っています。私も年を重ねているので、もしもの時不安なままです。（配偶者）
26	私も今年で72歳になり、手続きにそのたびに役所へ行くことです。郵便や電話で、事が足りるようにしてほしいです。（配偶者）
27	介護保険が複雑で難解。わかりやすい用語での説明を要望。介護施設の差異が難解で、わかりやすい表現を望む。（配偶者）
28	これ以上、利用料金を上げないでください。（配偶者）
29	外部との接触、コミュニケーションの機会を続けられるような支援とその必要性の理解。役所窓口の親切な対応（本人）
30	ボランティア活動への参加（本人）
31	若年性の場合、自宅介護→精神科入院という人が多いと思います。経済的に大きな負担です。年金は全て入院費の支払いです。何らかの援助が必要です。ぎりぎりまで在宅介護している人が多く、精神的にも追い詰められています。（配偶者）
32	情報提供（制度や使える支援等も含め）を、丁寧に細やかにしてほしい。先を見越した環境整備を。（配偶者）
33	市の窓口で相談に行ったときに、こちらは何か話をしたらよいかわからないので、もう少し上手に聞き出してくださる人がいると思う（私が兄の相談で2回目に行ったときは、とても上手に聞き出してくださり、スムーズに兄を病院に連れていきました）。（兄弟姉妹）
34	新幹線の利用した時、東京駅や名古屋駅には待合室の側には多目的トイレはなく、北口改札に1つしかなかった。改札口の側なので、一般の人も使っている人が使えない。（配偶者）
35	施設を充実してほしい。在宅での介護サービスも充実して、介護者の仕事が継続できるようにしてほしい。（配偶者）
36	軽度の認知症の進行軽減・改善できるような、教室等の拡充（配偶者）
37	これから認知症が多くなっていくので、老人や認知症の人は病気になった時、見てくれる病院を（配偶者）
38	支援制度について、またサービスについてわかりやすく（手続き、情報について等）なっていると安心（配偶者）
39	申請手続きが大変だったので、ネットからでもできるようにしてほしい方があると思う。（子又は子の配偶者）
40	職員の勉強不足を感じます。相談しやすい窓口を願います。最初、病名がわかった時に感じました。（配偶者）
41	介護保険・福祉制度・年金等の連携、複雑で理解大変です。（本人）
42	相談窓口があると良いです。（配偶者）
43	認知症の病院での費用負担の軽減。夫も障害年金が頼りの生活なので、経済的に厳しい（配偶者）
44	障害年金・介護保険・経済的支援に関することが不明な点が多く、もっとわかりやすくしてほしいと思います。（配偶者）
45	若年性認知症の方が通える所が欲しい。（配偶者）
46	特技・経験・好きなことを活かし、謝金につながる様な活動の場を増やすこと。（配偶者）
47	徘徊時の支援体制（配偶者）
48	提出書類の簡素化（認定取得時等）（配偶者）
49	精神障害者手帳等の制度のPRがない、足りない。知らずに、損をしたのか？（配偶者）
50	小規模多機能施設があるかと思いません（現在1つもありません）。（配偶者）
51	良質のケアマネジャーの紹介をお願いします。（配偶者）

52	市民が何を求めているかを察知し、簡略具体的に説明してほしい。自分で申し出なければ適応されない支援が多く、私のように仕事を辞めて時間的余裕ができて、初めて広報や福祉ガイドを熟読して、自分たちにも他に支援の方法があったと気づく。若年性認知症支援コーディネーターへの相談が、最初にあるべきだと思う。(配偶者)
53	安楽死制度を設立してほしい。疲れた。(子又は子の配偶者)
54	優先的に入居できるような市営(公営)住宅(その他)
55	新設市在住ですが、デイサービスは富士見市にある認知症専門のデイサービスに通っています。高齢者向けのデイサービスはありますが、認知症専門のデイサービスが少なく、あっても自宅から離れたところにあります。認知症専門のデイサービスを増やしてほしいです。(配偶者)
56	毎日通えるようにしてほしい。(子又は子の配偶者)
57	高齢者の認知症の人へ相談窓口があっても、若年性認知症の相談窓口が少なすぎるように思う。介護支援も、若年者対象のところが少ない。対応してくれるところが少ない。もっともっと増やせることが必要だと思う。(配偶者)
58	経済的な支援があるとありがたい。平日デイケアから帰宅する時間を考えると、3 時過ぎは都内の仕事場へ出発する必要があり、家計収入減である。(配偶者)
59	介護施設や病院の介護士・看護師に対する、若年性認知症を含む認知症を学ぶセミナーや、若年性認知症の人にとりよ対症することが望ましい(よい)のかを、実践的に研修を行う。実際に介護している家族の意見を元にセミナーなどを開催する。(配偶者)
60	身動きが取れない知識のない家族への支援方法を考えてほしい。ネット使えない。電話かけられない(時間が無くなる人がたくさんいます)。最初に相談した市役所のウーマネが、ひどすぎて失望したので、働きながら親を診なければならぬ家族が、どれだけ仕事を休んだりして合う時間をつくっているのに=いい加減すぎて、今でもはらばら感がたります。忘れません。(子又は子の配偶者)
61	介護費の支援(配偶者)
62	50代・60代前半の認知症は、まだまだ何かしたいという思いがあるので、ご老人中心のデイサービスに行きたくありません。そうすると、家族の負担が大変です。もう少し若年性認知症でも、やりがいを感じられるような場を作っていたらいいです。(配偶者)
63	聞かなければ教えてもらえないことが多いですが、聞くことが分らないので、こういう場合はこんな支援が、と例を出して分かり易くしてほしいです。(配偶者)
64	エレベーターをもう少し増やしてほしい。(本人)
65	20万超/月の費用がかかる。退職金があったので、今のところ大丈夫だが、なかったらと考えるとだいぶきつい。(子又は子の配偶者)
66	住んでいる地域により、若年性認知症の集いやデイサービスの数のバラツキがあるので、増やしてほしい。(兄弟姉妹)
67	保護費の増額(本人)
68	生活保護費が月 10万円まで、年金で月換算すると約 9万円もらっているのに、1万円までしかないというのが納得できない。施設費 17万円毎月 8万円近く足りない。これが続く、息子の私が破産状態になる。(子又は子の配偶者)
69	それぞれが生活が連うので最終段階までを支援できる制度ができたらいと思っています。(兄弟姉妹)
70	認知症として判断し、今どの段階なのか判断する(区役所から派遣される方)方が 1人で来て、どの基準でどう判断しているのか、信用できない。何をどう判断したか教えてほしい。もっと行政として体制を進化させてほしい。(配偶者)

71	困ったことがあったら相談してください。これだけでは、出かけて行って話せない。どの程度が困ったことなのか、こちらは困っているのも何ぞそんなこと位でと言われそう。なかなか他人に話せないし、理解してもらえないと思う。思い切っ行って、はいこのケースはとちらと、いとも簡単に扱われそうです。(配偶者)
72	本人及び家族をサポートする体制。地域で見守り、介護手当を支給し、病気の治療のための研究費等を確保すること。(兄弟姉妹)
73	救いの手を(配偶者)
74	若年性認知症では？と悩んでいる人は多いと思います。そんな人たちは、どこに相談したらいいのかが、すぐわかるような告知を、大々的にしてほしい。リーフレット・ポスター・TVCM など。(配偶者)
75	役所へ行くというの課などを回ることがあるので、地域包括支援センターのように相談してから必要な行き方・まわり方を、指示・誘導・順路などメモでも良いので書いてほしい(助かります)(その他)
76	治る薬を早く。(配偶者)
77	申請関係をもっとわかりやすくしていただきたい。認知症になったら利用できるサービス・制度など、まとめて教えてほしい。積極的に利用しやすい環境を作っていただきたい。介護職の人の給料・待遇など、良しくください。(子又は子の配偶者)
78	現役世代で時々あるようなもの忘れから、突然病院で若年性認知症と診断されたとき、本人の絶望感(自殺願望・自暴自棄)、家族や本人の経済的不安(失業・減収・生活費・介護費等)、子供にも遺伝?心配だらけです。不利益を受けることを心配し、誰に相談すべきかわからない。だから診断されたときに、病院で必ず速速小冊子とかでやることが、国としてこんな制度がある、医療ソーシャルワーカーとの面談を義務づける(パニックにならず、希望が持てる)。(配偶者)
79	介護サービス利用負担をこれ以上増やさないでほしい。生活援助の介護保険はずしほしないでほしい。(配偶者)
80	若年性認知症の方が活躍できる場所を、たくさん作ってほしい。(その他)
81	仕事しているので、夜間や土日も開庁してほしい。(本人)
82	発症前の職場で、内勤など(配置替え)で続けて働けるように、法整備していただけたらと思う。(配偶者)
83	認定を受けるための手続きなどの時間がかかると及びわかりづらい。地域によってサービスの差がありすぎなので、平等にしてほしい。(本人)
84	認知症の相談窓口を増やしてほしい。社会での、認知症に対する認知度を上げてほしい。(配偶者)
85	高齢者の認知症のための介護施設等は周辺にたくさんあり充実しているが、若年性認知症の人を引き受けるデイサービス等の施設は、地域周辺には全くない。そのため、介護サービスを利用することなく一人で 365日 24時間妻の介護をしているので、気晴らしをする機会もなく、ストレスと疲労を感じる毎日です。若年から高齢になるまでの長い期間を、一人で介護するのはとても大変なこと。高齢者ばかりに目を向けるのでなく、若年性認知症のための介護サービスも早くも早急に充実させるべきだと感じます(配偶者)
86	認知症の事故補償(11/26(火)朝日新聞1面参照、高齢・若年に限らず認知症としての判断)について、各自自治体で高齢者のみではなく、若年性の補償が広がれば安心する。やはり、体力的に若年性の方が心配である。各自自治体パラパラではなく、国で補償を一律にしてくれるれば安心するのだが。徘徊GPSの貸し出しの補助は 65歳以上、徘徊に年齢は関係ないと思うので、65歳以上に限定しないでほしい(月額自己負担 500円)。仕方ないので、ガラケーを購入した。(配偶者)
87	若年性の人たちが集まれる場所(配偶者)
88	就労の場を支えてほしい(もっと多く)。(本人)
89	若年性認知症のデイサービスのような施設があればよいと思う(送迎も含む)。(配偶者)
90	若年性認知症の実態情報や、一般への広報活動(配偶者)

図表 4.9.5 補 ご意見・ご要望（本人・家族票 Q40⑤全回答）

1	市役所と地域包括に相談してもうかわなくて、実際何をすればいいのかわからない、具体的なものに進まず、話だけを聞いてくれたのみ。最終的には、病院に入院させ、病院の相談員がいる連携を取ってくれて、要介護の困っていることに対応は難しい。今すぐ何が必要で、何をしてほしいかを理解して対応してくれませんか、介護の初期の元気なところは、障害者手帳の申請もはばかられ、手帳を手にしたときには動けなく、活用できなかつた。活動期に公園・駐車場等利用できたところがあった。（配偶者）
2	経済的負担が大いなので、若い方は大変だと思います。（配偶者）
3	色々なボランティアもあり、それに参加させていただきたいと思っています。（本人）
4	今後どう対応したらいいのかわかりません。経験資料が欲しい。（配偶者）
5	若年性認知症支援コーディネーターの、市町村派遣セミナー、相談会など（さいたま市へ行くことが、本人がなかなかできないので、近くに来ていただけたらいいです）。（子又は子の配偶者）
6	介護認定がおりた時点で、支援していただけたらいい書類を、まとめていただきたい。わかりにくい、やりきれない。（子又は子の配偶者）
7	30年くらい前より、うつ病といわれ、そのため認知症と判断されるまでに時間がかかり（10年以上）、家族もよく分からなかった。医師の判断を疑った方がいい。（配偶者）
8	4年ほど前になると、薬が合わず妻が狂暴になり、気の休まる時がなかった。殴る・蹴る・ものを投げる、時には夕チバケミを持って向かってくる。夜もゆとり寝られなかったが、本を読み、時には薬が合わないでそのような症状が出るの事で、薬を弱めたいに変えて落ちて着き、今は大体平穩に過ごしている。（配偶者）
9	現在 67 歳なので、病院や包括支援センター等で支援していただいています。（配偶者）
10	今は病院にもよく来ていただいております。（配偶者）
11	障害サポーター移動支援のサービスがあることを、病院・ケアマネ・地域包括支援センター・市役所高齢福祉課などに相談しても提案がなかったため、何年も知らなかった。今回、このサービスを利用できたことがとてもわかり、本当に良かった。もっと、若年性の方の家族に、周知させてあげたいと思った。（子又は子の配偶者）
12	私も結婚が遅く、子供も中学生くらい時分から病状は出ていたので、先生にも相談したが、本人は病院に連れていくのは難しかった。病院で診断されなければ周りも判断しづらかったので、内科・外科等関係なく、家族に寄り添ってもらえるとうれしい。（配偶者）
13	現在、主人のお世話をしているだけでいる皆様に、深く感謝しております。私は反省していることがありません。あの時の私は、驚きと今後の不安で心が折れていました。主人の日常生活の異常に気づき、初めて受診した病院で検査し、認知症と分かり、専門の今の病院を紹介されたのですが、その受診まで数か月あり、少しでも病状を抑えたいと思い即日対応して頂ける病院へ行ってきました。もちろん認知症を止めたい一心でしたが、そのことが、初めて受診していただいた先生に伝わると、もちろん認知症を止めたい怒りをかわれたと思うのです。この病状は恐ろしいのに何をしていたのかとおっしゃった言葉に、反省していただきます。もちろん、紹介された現在の病院は信頼し行くつもりはあったのです。いきなり伝えられる家族に参考になればよいと思います。（配偶者）
14	何も心配することなく、猫 3 匹と優しい妻とデニスしたり、近所に住む孫と遊んだりして暮らしています。病が進んで、妻に迷惑をかけるのが心配です。妻に先立たれたら生きていきません。高齢者施設は両親がお世話になってしまいましたが、とてもよかったです。承知しています。でも、私は死を選びたい。（本人）
15	介護される方は良いかもしれませんが、介護している方のことも少し考えてほしい。これから先の事、どうなっていくの不安でなりません。他の方も同じでしょうが、介護者にならないうえ、この精神的不安感ばかりではないと思います。私の方が、精神病になつてしまおうと思うことがしばしばです。（配偶者）
16	移動時のタクシー、車の料金補助（配偶者）

18	他の持病も併せ持つことによる、日常生活への深刻な影響をわかってほしい（バス停まで歩くのが大変）。認知症の他の家族が、ADHD 等（発達障害）の場合などに対して、ケアが欲しい。（本人）
19	介護をしている人への、定期的なカウンセリングがあるといいと思います。発症～最期まで、介護者への精神的なサポートをぜひお願いしたいです。（配偶者）
20	施設に入所の順番待ちです。早く入所できるようにして下さい。（その他）
21	精神障害以外の障害の人は 2 級でも色々な利点があるのに、精神障害は利点が少ない。（配偶者）
22	心身障害者医療費支給資格により、薬の支援制度が最も助かっています。薬局で 1 回に飲む分を小分けに袋に入れていただいているので、本当に助かっています。友人の年配者は、毎回薬を飲むのに苦労しているようです。（配偶者）
23	妻の認知症の介護のため、会社を 60 歳で退社しましたが、年金支給（全額）まで 65 歳、残り 5 年ほど働きたかった。働くための支援が欲しい。（配偶者）
24	現在、介護施設への入所を検討中で、本人が納得すれば入所できるよ、後見人の先生と準備を進めています。（兄弟姉妹）
25	介護している人間は、体力・精神的にも大変だが、病気になった時の事も常に心配しています。入院はもちろん、診察さえしてもらえないのですから。（配偶者）
26	この方は、興味も 50 代で脳出血になり認定を受けています。若い方が通えるサービスも少なく、その後の支援も調べて相談しているところです。若い方の支援の整備がされたいと思います。（その他）
27	医療機関で受診診断後に、支援制度について各行政等の説明が欲しい。（配偶者）
28	包括ケアの方には、色々すすめてくださったり、とても感謝しています。ありがとうございます。今後多くの方に、より負担なく生活できるように支えていってくださればと思います。（子又は子の配偶者）
29	ケアマネジャーが、いろんな面で相談に乗ってくてください、大変な時も愚痴を聞いてくれます。8 時間でサービス 4 か所目です。本人に合う所を探してくれて、いやがらず通所しています。（配偶者）
30	病院内に、診断された初期に相談（話を聞いてくれる介護経験者・当事者）できる場所があればよい。（本人）
31	自分で市役所や手続きができなくなったりなど、どうしても不安に思います。またそのような手続きをしなくても済む所があるといいと思います。（配偶者）
32	早く治せる薬を作してほしい。（配偶者）
33	我が家には要介護者が 3 人おり、ひとり 3 人の面倒を見ているため、なかなか主人 1 人のためにできることがなく、もっといろいろな支援を受けることができるのではないかと、焦る気持ちもあります。（配偶者）
34	趣味・特技など参加できる場（認知症に限らず、誰でも参加 OK）→生きがいにつながる。症状の進行にも影響、介護している者へも明るい話題。（配偶者）
35	サービスを利用しています。とてもよくしていただいています。皆様に感謝です。ありがとうございます。（配偶者）
36	本人は身体は元気です。この先 10 年後・20 年後にはどうなるのか（人生 100 年時代）。兄弟姉妹が元気なうちにはみえていけれども、兄弟姉妹が倒れたらどうするか、どうしたらよいのか。心配しています。（兄弟姉妹）
37	介護サービス事業者勤務のケアマネジャーの紹介で、サービスで入所し、3 週間入院しただけはほとんど受け入れられないと入院を勧められ、入院した。入院前は元気に 2～3 日お散歩、トイレも一人でしていたが、入院 10 日後に面会に行ったら、歩けない状態で、一目で様子の悪化が目立つので 50 日で退院させる。退院時、車に轢かれて帰る。以後、廃人のようになり現在に至った。病気の進行を早めた。前の病院では受け入れてくれなかった。ケアマネジャーは、入院治療後どうなるか知っていて、何も教えてくれなかった。（配偶者）

	<p>のは、馬鹿にされているみたいな気持ちになることわかってほしい。歩行がかなりよくない状態なのに、医師・スタッフ（人によるが）気づかない。こちらが言っても今一。本人の様子（スタックによるが）を、慎重に見て気づいてほしい。顔色・体重・歩行・体調など。（兄弟姉妹）</p>
56	<p>色々な制度がありすぎて、かつ素人には複雑なので、未だに制度がよく理解できていない。もっとわかりやすくしてもらいたい。（子又は子の配偶者）</p>
57	<p>娘（48歳）は、5年前から腎不全で透析していました。3年前に透析の後倒れて脳梗塞になり、右手・右足が7ヶ月状態で、現在グループホームに入所して2年くらいになります。家では、食事・水分の制限があるので管理できませんでした。娘も私（母親）も、現在生活保護を受けております。若年性認知症なので、ね。話していても、同じことを何度も言うし、まるっきりわからなくなってくることもあります。歩行は困難です。ベッドから車いすへの移動・車いすからタウンに乗ることはできています。食事は、左手でスプーンで食べています。リハビリは行ったこともありますが、本人はやりたいがっておりません。（親）</p>
58	<p>核家族が中心となっている今、最終段階までのことも含めての制度の多様化を期待します。（兄弟姉妹）</p>
59	<p>40代・50代・60代で今、若年性認知症で（妻 or 夫）悩んでいる家族の集まり、相談、情報共有できる場を教えてください。（配偶者）</p>
60	<p>障害者年金の充実をさらに図ってほしい。（配偶者）</p>
61	<p>特養に入所して7年ですが、介護職員の交替が多いように思う。もっと落ち着いて従事できるような状況を、確保できないものだろうか。（配偶者）</p>
62	<p>ホームに入るまで12年間、自分1人で見ていた。一番困ったのが、食べものの区別がなく、何でも食べた。夜中に散歩かのように、毎日の睡眠時間が3〜4時間くらいになり大変だった。家族会に2年くらい入っていたが、会合場所が遠く出席できず、新聞だけで過ごし、段々手がかりが止まった。1人きりで死にかけた。（配偶者）</p>
63	<p>本人だけでなく、家族者の人生が変わってしまいます。安心して生きられる社会になってほしい。いつ誰が発症するか、わからないのだから。（兄弟姉妹）</p>
64	<p>支援コーディネーターについて、周知してほしい（配置場所等）。（配偶者）</p>
65	<p>若年性認知症の知識を持っていない人か少ないと思います。専門の人を増やしてもらったり、悩み相談のフリーダイヤル・土日夜遅くても利用できれば、仕事を持っている家族も相談できますよね。家族は介護で、心も体も疲れています。（アローにくれる体制を作ってください）。（配偶者）</p>
66	<p>身体機能は重篤ではないので、できる限りから身体を動かしたり、仕事をしたりする力を維持させたい。（その他）</p>
67	<p>具体的などの解決策は1つではなく色々あって、人によって合う・合わないがあり、アドバイスする人を作っても単純に解決しないと思います。うまくいった解決策を集め、データベースを作ってもらえたらと思います。家族等、当人をよく知る人なら、データベースから合いそうな策を見つけやすいと思います。（配偶者）</p>
68	<p>若年性認知症だけの話ではありませんが、介護をしながら仕事をしている人が、どのように両立させているのを知りたいです。（子又は子の配偶者）</p>
69	<p>入院して6か月目になりますが、医療費以外の部分の支出が高くなってしまいう点に、何が制度でできるのか。グループホームと入院により相談できなくなりましたし、病院の相談員さんは辞めていくばかり（3人目）だし、役所も担当が異なるし、制度は申請しないと受けられない。制度はあるの知らないかもしない。あと、施設利用時の2人併せて2000万以上あったら個人負担が上がるのは、年齢制限してほしい。普通なら70〜100で利用するが、若くて長期入所していたら、もう1人の配偶者の老後費用はスツカカカになっていくのではと思う。（配偶者）</p>
70	<p>特別養護老人ホームの拡充は切実です。（配偶者）</p>
71	<p>仲間と旅行に行きたい。（本人）</p>

38	<p>ケアマネジャーと若年性認知症支援コーディネーターとの違いは何ですか？ 経済的に余裕がある人にとって、介護はそれほど難しくないと思います。それなりの施設を紹介すれば済むことになりそうですが、経済的に余裕がない人にとって、どの支援をチョイスすればいいのか迷うことがあります。そのような家族にとつての相談窓口を、さらに充実させていただきたいと願います。若年性認知症支援コーディネーターさんやケアマネジャーのさらなるご活躍を期待します。（配偶者）</p>
39	<p>軽度（1〜2）であって入所できる、特別養護老人ホーム（その他）</p>
40	<p>介護施設不足、入所するの時間がかかる。（配偶者）</p>
41	<p>本人の人格が変わり、行動異常を起こすようになって、言いかけや叱責しても無用です。ただ、ストレスは溜まる一方で、何かしらの出口を探していますが見つかりません。（配偶者）</p>
42	<p>色々な人に助けられてよかった。（配偶者）</p>
43	<p>施設利用中に発生した事故（例えば骨折）時の家族側（利用者側）の対応方法など、基本フローを要望致します。また、施設や介護サービス事業所に対する不届や苦情申し立て方法も併せて要望いたします。（配偶者）</p>
44	<p>各サービスがよく分からない。（配偶者）</p>
45	<p>仕事が希望（サークルに参加）（本人）</p>
46	<p>介護保険でデイサービスを利用して妻が仕事に出ていますが、利用時間や日数が多いため、自己負担が多くなってしまう。生活のためには少しでも多く働きたいのですが、何か負担の少なくなる制度があれば助かります。（配偶者）</p>
47	<p>今後さらに状態が悪化し、施設に入られなければならない場合、配偶者（私）も年金収入のみの経済状況になることを考えると、金銭的に不安を覚える。少子高齢化が進みます進み、高齢者の負担金やその割合がアップしたり、一方では年金がさらに下がったりすることを考えなくてはならない。（配偶者）</p>
48	<p>9ヶ月前に足が動かない、腰が痛い、から始まり、その時間いたのがパーキンソンかレビー小体型では？でしたが、どこを受診しても、うつやアルツハイマーとなり、やっとならなりました。ほつたらかしている訳でもないのに、ずいぶんなものでなくなり、警察のお世話になったり、叱られたりもしました。自立支援も行政の方に教えてあげればよかった言われ方を、話の分らない状況に疲れ果ててしまいました。自立支援も行政の方に相談しましたが、それでも数日は高く、とまどいと絶望ばかりで、助けを求めると気がなつかないのが現実ではないでしょうか。何を助けてほしいか、何を聞いたらいいのか、それが分からないのです。（配偶者）</p>
49	<p>もう少し、障害者の気持ちや行政を理解してもらいたい。見た目は、障害者に見えないので、杖を持つたりしている人に対して声をかけてほしい。（本人）</p>
50	<p>介護保険の使用で、車いすを1台しかレンタルできないと聞いておりましたが、私の家は日本家屋なので、外と内に分けたので2台レンタルしたいのです。（配偶者）</p>
51	<p>私は、夫の介護が必要になった時、どのようにしたらよいかわかりませんでした。知識もなかったので、同じような人たちの話を聞きたかったです。（本人）</p>
52	<p>主人の場合は、障害者手帳該当には当たらなかったもので、介護申請の方を活用させてもらうことになりました。グループホームに入所を考えていた時、本人が就業しながらホームで暮らせる方法がなかったものが探せなかった。後悔が今もあります。（配偶者）</p>
53	<p>早い段階でグループホームへ入所できたのが助かりましたが、入っていないなかった場合は、どうなっていたかは想像できません。（子又は子の配偶者）</p>
54	<p>県内にいい観光地・面白い所がない。（本人）</p>
55	<p>診断しなばい、治らない病気を抱える家族への支援が全くなかった。手厚く導くことが必要。施設に多々を求めるのは難しいと思うが、介護が年寄り支援なので、若年認知症についてもっと知る努力をしてほしい。歌も昔のわらべ歌等全く興味ない。言葉使いも、若い人（スタッフ）が上から目線の物言いをする</p>

72	<p>年金だけの生活になるので、これからの負担ができる限り少なくなるよう希望します。(本人)</p> <p>若年性認知症と診断されて数年間は、本人も自力でできることも、まだまだたくさんあるので、その数年間の支援を充実させてほしい。デイケア・デイサービスを利用するようになる前の段階が、介護者には一番負担が大きい、少しの補助があれば本人ができることもたくさんあると思います。(配偶者)</p>
73	<p>介護という点で、65歳以上であれば制度として充実していて、情報も多いですが、若年性認知症やMCIについての情報や制度も充実させてほしい。若年の会では、いろいろ世話役の方や県・病院・理学療法士のボランティアの多くの方に参加していただき、親切にしてください。大変感謝しています。(配偶者)</p>
74	<p>家族の会では、認知症当事者と別れて介護者同士でミーティングをしているが、たまにはミーティングから離れて、音楽を聴きながらゆっくりコーヒーでも飲みながら、一人の時間を静かに過ごしたいと思う。介護サービスを利用できる見えない現状においては、短い時間ではあるが唯一当事者と離れて自由に過ごせる貴重な機会だと思います。この意見が広く上層部にまで届いて早急に実現されることを願います。(配偶者)</p>
75	<p>自分勝手であるのは重々わかっているが、あえて。どうしようもない、本当にどうしようもない時、日付や時間を問わずに相談することができたら(いわゆるレスキュー、急ぎでの助け)などがあればよいかなと思う。相談窓口(例えば、命の電話のような)があれば安心して過ごせるかなと思う。あくまで希望です。無理なのはわかっていますが。(配偶者)</p>
76	<p>デイサービスに行かせたいが、見学に行ってみると年寄りの方ばかりで、本人があそこではだめでしょと言っている。若年性認知症の方が多い、デイサービスがあるよと思います。(配偶者)</p>

地ケ第210号
令和元年7月22日

関係機関 各位

埼玉県福祉部地域包括ケア課長
縄田 敬子(公印省略)

若年性認知症実態調査の実施及び協力について (依頼)

県の認知症施策の推進については、日頃格別の御協力をいただき厚くお礼申し上げます。

若年性認知症は働き盛りの年代に発症し、本人・家族は病気や障害に対する不安のみならず、就労、経済、子の養育など様々な生活の課題に直面する可能性が高まります。しかし、若年性認知症の人と家族の生活実態は今なお不明な点が多く、社会的な支援も十分とは言えません。

そこで、県では、若年性認知症施策の基礎資料とするため、若年性認知症の人の所在や生活実態に関する調査を下記のとおり実施することといたしました。

つきましては、御多忙の折、恐縮ですが趣旨を御理解いただき、本調査に御協力くださいますようお願いいたします。

記

1 提出方法及び提出期限

御記入いただいた調査票は、お手数ですが、**令和元年8月19日(月)までに、同封の返信用封筒にて御返送**くださいますようお願いいたします。

※ 病院宛ての調査票は診療科ごとを送付していますが、複数の科を一体的に運営している場合(例えば、精神科と神経科を“精神・神経科”として運営等)には、その旨を調査票裏面の《回答者欄》余白に御記入の上、1通のみ御返送頂ければ結構です。

※ 認知症サポーター医師の先生には個別に調査票とお送りしています。御所属機関(診療科)宛ての調査票と重複する場合には、いずれか1通のみ御返送頂ければ結構です。

※ 本調査(一次調査)は、「埼玉県内の若年性認知症の患者・利用者の方の有無」を確認する調査です。該当する方がいらっしゃらない場合は、後日、患者・利用者ごとの生活実態に関する調査票(二次調査:担当者票及び本人・家族票)をお送りしますので、併せて御協力くださいますようお願いいたします。

2 留意事項

調査票の送付や集計業務は、合同会社HAM人・社会研究所(東京都板橋区大山町51-5-403)に委託して実施します。

調査の回答内容は、個別に公表されることはありません。また、回答いただいた内容は厳重に管理し、調査以外の目的で使用することはありません。

担当: 認知症・虐待防止担当 新井 孝史
電話: 048-830-3251
FAX: 048-830-4781
E-mail: a3250-05@pref.saitama.lg.jp

若年性認知症実態調査(一次調査) 調査票

Q1 平成30年4月1日から平成31年3月31日までの1年間に、貴機関・事業所/施設を受診・入院または、サービス利用・入所していた人の中に、平成31年4月1日時点で 埼玉県に在住の若年性認知症※1の人はいましたか？

1 いた (Q2も御回答ください) 2 いない※2

※1 若年性認知症とは、「満65歳未満で発症した認知症」をいい、現在の年齢は問いません。
認知症の判断(診断)基準は、下記の「認知症診断の考え方」を御参照ください。

※2 該当する方がいない(「2」に回答)の場合でも、調査票(回答)の御返送をお願いします。

認知症診断の考え方

認知症の診断は以下の3点を満たし、確定診断されていない場合も含めてください。

- 記憶力の低下、または、その他の認知機能障害がある。
例えば、日時や自分のいる場所を大幅にまちがえる、聞いたこと・話したことをすぐ忘れる、少し前の出来事を忘れてしまふことが多い、よく知っている道でも迷うことがある、言葉がなかなか出てこないなど。
- 以前と比べて仕事、家事、金銭の管理、身辺整理、対人関係などの日常生活や社会生活などが困難になり、家族などの援助が必要である。
- 知的障害、自閉症などではない。

Q2 上記で「1 いた」と回答された場合、その人数(枠上)、また、それぞれの性別、年齢(H31.4.1 現在)、生年月日、発症年月、また、認知症診断の状況について、お分かりになる範囲で御回答ください。

若年性認知症の人 [_____ 人]

(※使用欄)	性別	年齢	生年月日 (下段:発症年月)	認知症診断の状況 (いずれか1つに○を付けて下さい)
1	男・女	歳	昭和・平成 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 アルツハイマー型 2 血管性 3 レビ-小体型 4 前頭側頭型 5 その他() 6 MCI 7 診断されていない 8 把握していない
2	男・女	歳	昭和・平成 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 アルツハイマー型 2 血管性 3 レビ-小体型 4 前頭側頭型 5 その他() 6 MCI 7 診断されていない 8 把握していない
3	男・女	歳	昭和・平成 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 アルツハイマー型 2 血管性 3 レビ-小体型 4 前頭側頭型 5 その他() 6 MCI 7 診断されていない 8 把握していない
4	男・女	歳	昭和・平成 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 アルツハイマー型 2 血管性 3 レビ-小体型 4 前頭側頭型 5 その他() 6 MCI 7 診断されていない 8 把握していない
5	男・女	歳	昭和・平成 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 アルツハイマー型 2 血管性 3 レビ-小体型 4 前頭側頭型 5 その他() 6 MCI 7 診断されていない 8 把握していない

▶ 回答枠は裏面にもあります。
▶ 裏面に回答者欄がありますので、御記入をお願いします。

(回答枠続き)

(※使用欄)	性別	年齢	生年月日 (下段:発症年月)	認知症診断の状況 (いずれか1つに○を付けて下さい)
6	男・女	歳	昭和・平成 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 アルツハイマー型 2 血管性 3 レビ-小体型 4 前頭側頭型 5 その他() 6 MCI 7 診断されていない 8 把握していない
7	男・女	歳	昭和・平成 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 アルツハイマー型 2 血管性 3 レビ-小体型 4 前頭側頭型 5 その他() 6 MCI 7 診断されていない 8 把握していない
8	男・女	歳	昭和・平成 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 アルツハイマー型 2 血管性 3 レビ-小体型 4 前頭側頭型 5 その他() 6 MCI 7 診断されていない 8 把握していない

▶ 回答枠が不足する場合は、お手数ですが本紙をコピーの上、御回答をお願いします。

※ 一次調査への御協力をありがとうございます。同封の返信用封筒にて御返送ください。

(回答期日 令和元年8月19日(月))

※ 二次調査の対象となる若年性認知症の方がいらっしゃる場合、担当者票の御回答や本人・家族票の配布等、引き続き御協力の程、宜しくお願いいたします。

二次調査について

- 後日、ご本人・ご家族に「生活実態に関する調査(二次調査)」に御協力頂きたいと考えています。
(同封の一次調査ご協力依頼文書の裏面の《調査の全体概要》も御参照ください)
- 二次調査のご本人・ご家族用の調査票は、貴機関・事業所/施設からお渡し頂くことを想定しています。
(一次調査で御回答のあった対象者人数分の調査票セットを貴機関・事業所/施設に郵送致します)
- ご本人・ご家族からの回答は、専用の返信用封筒にて直接県宛にて御返送いただきます。(回答は任意)

……《回答者欄》 後日、回答内容の確認等らせて頂く場合のため、御記入をお願いします。……………
(診療科の御記入もお願いします)

【貴機関・事業所/施設名】 _____

【所在地等】 埼玉県 _____ 〆 _____ 〆 _____ 〆 _____ 〆 _____

【回答記入者】 御氏名 _____ (役職名)

地ケ第315号
令和元年10月22日

関係機関 各位

埼玉県福祉部地域包括ケア課長
糴田 敬子（公印省略）

若年性認知症実態調査（二次調査）の実施及び協力について（依頼）

日頃より、県の福祉・保健医療施策に特段の御理解と御協力を賜り、厚くお礼申し上げます。

県では、今後の若年性認知症施策の基礎資料とするため、若年性認知症の人の所在や生活実態に関する調査を実施しております。

令和元年7月下旬に実施した「若年性認知症実態調査（一次調査）」につきましては、調査に御協力をいただき、感謝申し上げます。

このたび、一次調査において、「若年性認知症の方の利用があった」と回答された関係機関の御担当者および御本人・御家族に対し、生活実態に関する調査（二次調査）を別紙のとおり実施いたします。

つきましては、御多用のところ大変恐縮ですが、本調査に御協力くださいますようお願い申し上げます。

担当：認知症・虐待防止担当 新井 孝史
電話：048-830-3251
FAX：048-830-4781
E-mail：a3250-05@pref.saitama.lg.jp

担当者様へ ご協力をお願い

令和元年10月
埼玉県福祉部地域包括ケア課

本調査（二次調査）は、一次調査で若年性認知症の人が「いた」と回答された医療機関・施設・事業所の担当者様とご本人・ご家族を対象に実施いたします。認知症ご本人の生活状況等を、担当者様とご本人・ご家族の双方にご回答いただくアンケート調査です。

以下の(1)～(5)ついでご理解をいただき、調査協力にご同意いただけた場合は、該当する対象者ごとに調査票表紙（1頁目）の「調査協力同意」の口に✓を入れていただけた上で、ご回答をお願いします。

お忙しい中、大変恐縮ですが、調査にご協力いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

(1) 調査の目的について

若年性認知症は働き盛りの年代に発症し、ご本人・ご家族は、病気や障害に対する不安のみならず、就労、経済、子の養育など、様々な生活課題に直面する可能性が高くなります。しかし、若年性認知症の有病率や生活実態は今なお不明確な点が多く、社会的な支援も十分とは言えません。

そこで、県では、若年性認知症施策の基礎資料とするため、県内の医療機関・施設・事業所とご本人・ご家族に対し、標記の調査を実施することといたしました。

(2) 調査の方法について

本調査票は、一次調査において若年性認知症の人が「いた」と回答された医療機関・施設・事業所に対してお送りしています。「ご担当者」調査票セットのほか、「ご本人・ご家族」調査票セットが同封されていますので、ご本人・ご家族に調査の目的等をご説明頂き、「ご本人・ご家族」調査票セットをお渡しいただければ幸いです。「ご本人・ご家族」調査票セットには、調査票のほか、回答手順の説明や返信用封筒などが入っています。

また、ご担当者調査票は、ご本人の病気や障害の状況、サービスの利用状況、ご本人やご家族の生活状況等の質問があります。可能な範囲でお答えください。

(3) 調査結果の利用及び個人情報情報の保護について

本調査で得られた担当者様の回答結果は、ご本人等が二次調査にご協力いただいた場合、埼玉県が行う若年性認知症施策の立案・企画等の基礎資料として活用させていただきます。

調査回答は全て統計的に処理し、調査結果・報告書として公表されますが、回答内容が、個人が特定される形で個別に公表されることはありません。

ご回答いただきましたデータは、本県および委託先である合同会社HAMAM・社会研究所において厳重に管理し、この調査以外の目的で使用されることはありません。

(4) 調査協力の同意と同意撤回について

以上の説明についてご理解いただき、調査協力にご同意いただけた場合には、調査票表紙(1頁)の「調査協力同意」の口に✓を記入していただいた上で、調査票のご回答をお願いします。

調査協力への同意は、医療機関・施設・事業所の担当者の自由な意思で決められます。もし、調査協力に同意されなくても、ご本人・ご家族や医療機関・施設・事業所の不利益になることはありません。

また、一旦、調査協力に同意し、調査票を提出した後であっても、同意を撤回することができます。同意を撤回する場合は、下の「担当窓口」にご連絡の上、1ページ左上のID番号をお伝えください。

なお、調査結果公表の関係上、令和2年3月1日(金)以降は同意の撤回はできませんので、予めご了承ください。

調査票は、同封の返信用封筒を用いて、**令和元年12月20日（金）**までにご返送ください。何かが不明な点がある場合は、下の「担当窓口」にご連絡ください。

ご多用のところ、誠に恐縮ではありますが、ご協力の程、どうぞよろしくお願い申し上げます。

【担当窓口】

埼玉県福祉部地域包括ケア課（認知症・虐待防止担当）
〒330-9301 埼玉県さいたま市浦和区高砂3-15-1
☎ 048-830-3251 担当 新井 孝史
mail a3250-05@pref.saitama.lg.jp

I. 対象となる方の疾病の状況

問 1 認知症の診断についてお伺いします。あてはまる病名に **1つだけ**○をつけてください。

1. アルツハイマー病 (アルツハイマー型認知症)
2. 血管性認知症 (慢性硬膜下血腫、脳梗塞、くも膜下出血、ビンズワングー病など)
3. レビー小体型認知症(レビー小体病) 4. 前頭側頭型認知症 (ピック病など)
5. 頭部外傷後遺症 (交通事故など) 6. アルコール依存症
7. 脳腫瘍 8. 感染症 (脳炎など)
9. その他 (具体的に: _____)

問 2 認知症以外で治療中の病気はありますか。

ある場合は、具体的な病名を全て記入してください。

1. ない 2. ある (病名: _____) 3. わからない

問 3 本人以外で認知症の診断を受けた方が、その方のご家族にいますか。

いる場合は、わかる範囲で続柄と診断名を記入してください。

1. いない 2. いる (本人の就労継続資格: _____) 3. わからない

II. 対象となる方の就労・生活の状況

問 4 ご本人の職業についてお伺いします。収入を伴う仕事に就いていますか。

あてはまる番号に **1つだけ**○をつけてください。

就いている場合 ➡

- | | |
|----------------------|---------------------|
| 1. 今まで通りの職場 | 2. 職場は同じだが、配置転換などあり |
| 3. 一旦退職し、別の会社等に再就職した | 4. 休職中 |
| 5. 自営業を継続 | 6. 自営業を始めた |
| 7. 障害者就労継続支援事業所 A・B | 8. 詳細はわからない |

就いていない場合 ➡

- | | |
|------------|-----------------|
| 9. 定年で退職した | 10. 定年前に自己退職した |
| 11. 解雇された | 12. 仕事に就いたことはない |
| 13. 自営業を廃業 | 14. 詳細はわからない |

仕事に就いているか就いていないかわからない場合 ➡ 15. 不明

若年性認知症実態調査 (二次調査)

一 ご担当者調査

はじめに、**ご記入いただく方**について教えてください

記入者 氏名 _____ 役職名 _____ 職種 _____

貴機関/事業所名 _____

記入年月日 令和 ____年 ____月 ____日

調査協力同意: 同封の「ご協力をお願い」の (1) から (4) をご確認の上、二次調査に

ご協力いただける場合には、右の□に を入れてください ……

● 一次調査でいただいたとお答えいただいた、貴機関/事業所に受診・入院していた人および通所・

入所していた人 (二次調査対象者) についてご回答ください。

● 二次調査対象者の現状については、**直近1カ月の状態** についてご回答ください。対象者が、現

時点で貴機関/事業所を受診・利用等されていない場合は、**利用していた期間のうち、直近の**

1カ月間についてご回答ください。お分かりになる範囲で結構です。

● 各設問の該当する項目や番号に○をつけて頂くとともに、具体的な事柄をご記入ください。

● 二次調査対象者について、本調査票では「ご本人」と表記します。

二次調査対象者 (回答の対象となるご本人)

性別 (男・女) / 年齢 ____歳 / 生年月日 昭和・平成 ____年 ____月 ____日

問5 ご本人の日常生活の自立度について、あてはまる番号に **1つだけ**○をつけてください。

- 1. I 2. II a 3. II b 4. III a 5. III b 6. IV
- 7. M 8. わからない

問6 ご本人の日常生活動作(ADL)について、**それぞれ**あてはまる番号に **1つだけ**○をつけてください。

- 歩行**： 1. 自立 2. 見守り・促しがあればできる 3. 一部介助 4. 全介助 5. 不明
- 食事**： 1. 自立 2. 見守り・促しがあればできる 3. 一部介助 4. 全介助 5. 不明
- 排泄**： 1. 自立 2. 見守り・促しがあればできる 3. 一部介助 4. 全介助 5. 不明
- 入浴**： 1. 自立 2. 見守り・促しがあればできる 3. 一部介助 4. 全介助 5. 不明
- 着脱衣**： 1. 自立 2. 見守り・促しがあればできる 3. 一部介助 4. 全介助 5. 不明

問7 ご本人に以下のようなBPSD（認知症の行動・心理症状）はありますか。

ある場合は、あてはまる番号 **すべてに**○をつけてください。（複数回答）

- 1. ない
- 2. ある →

- | |
|--|
| 1. 妄想 2. 幻覚 3. せん妄 4. 抑うつ 5. 不安・焦燥 |
| 6. 異食 7. 徘徊 8. 暴言・暴力 9. 収集癖 |
| 10. 多弁 11. 多動 12. 介護への抵抗 13. 昼夜逆転 |
| 14. その他（具体的に： _____） |

III. 対象となる方の医療・介護などの提供状況

問8 ご本人は要介護認定の申請をしましたか。あてはまる番号に **1つだけ**○をつけてください。

- ① 申請していない ② 申請中 ③ 申請したかどうかわからない

申請し、認定を受けており、

- ④ 要支援 1 ⑤ 要支援 2 ⑥ 要介護 1 ⑦ 要介護 2 ⑧ 要介護 3
- ⑨ 要介護 4 ⑩ 要介護 5 ⑪ 非該当 ⑫ 要介護度はわからない

問9 ご本人は精神障害者保健福祉手帳を取得していますか。あてはまる番号に **1つだけ**○をつけてください。

- ① 申請していない ② 申請中 ③ 申請したかどうかわからない

申請し、取得しており、

- ④ 1級 ⑤ 2級 ⑥ 3級 ⑦ 等級はわからない

問10 ご本人は身体障害者手帳を取得していますか。あてはまるものに **1つだけ**○をつけてください。

- ① 申請していない ② 申請中 ③ 申請したかどうかわからない

申請し、取得しており、

- ④ 1級 ⑤ 2級 ⑥ 3級 ⑦ 等級はわからない

IV. その他

問11 若年性認知症の方への対応や支援に関して、お聞かせください。

- ① ①ご本人を支援する上で苦労されたこと、配慮されたことがありましたら記載してください。

[]

- ② ②若年性認知症のご本人・ご家族を支援する上で、必要と感じる支援制度・方法などがありましたら記載してください。

[]

- ③ ③その他のご意見・ご要望がありましたら自由に記載してください。

[]

記入内容を再度確認のうえ、同封の封筒で返送してください。
ご協力、たいへん有難うございました。

日常生活と身体状況に関するアンケート

(若年性認知症実態調査)

ご協力をお願い

令和元年10月
埼玉県福祉部地域包括ケア課

埼玉県では、若年性認知症の施策を推進するための基礎資料を得ることを目的に、県内在住の若年性認知症の方やそのご家族を対象にアンケート調査を実施することといたしました。お忙しい中、大変恐縮ですが、調査にご協力をいただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

① 調査の目的について

若年性認知症は働き盛りの年代に発症し、ご本人・ご家族は、病気や障害に対する不安のみならず、就労、経済、子の養育など、様々な生活課題に直面する可能性が高くなります。しかし、若年性認知症の有病率や生活実態は今なお不明確な点が多く、社会的な支援も十分とは言えません。

そこで、県では、若年性認知症施策の基礎資料とするため、県内の医療機関・施設・事業所とご本人・ご家族に対し、標記の調査を実施することといたしました。

② 調査の方法について

本調査票は、ご本人が受診・利用されている医療機関・施設・事業所から、調査の基準にあてはまる方にお渡しいたしています。調査票には、ご本人の病気や障害の状況、サービスの利用状況、ご本人やご家族の生活状況等の質問があります。可能な範囲でお答えください。

③ 調査結果の利用及び個人情報保護について

本調査の回答・結果は、埼玉県の若年性認知症施策の立案・企画等の基礎資料として活用させていただきます。調査回答は全て統計的に処理し、調査結果・報告書として公表されますが、回答内容が個人が特定される形で個別に公表されることはありません。

ご回答いただきましたデータは、本県および委託先である合同会社HAMAN・社会研究所において厳重に管理し、この調査以外の目的で使用されることはありません。

④ 調査協力の同意と同意撤回について

調査協力の同意は自由な意思で決められます。もし同意されなくても、不利益になることはありません。また、一旦、調査協力に同意し、調査票を提出した後であっても、同意を撤回することができます。同意を撤回する場合は、下の「担当窓口」にご連絡の上、1ページ目左上のID番号をお伝えください。

なお、調査結果公表の関係上、令和2年3月1日（金）以降は同意の撤回はできませんので、予めご了承ください。

⑤ 医療機関・事業所・施設の担当者へのアンケート調査

本調査と並行して、ご本人が利用されている医療機関・事業所・施設の担当者を対象に、ご本人の疾病の状況、就労・生活の状況、医療・介護の提供状況に関するアンケート調査を実施いたします。

以上の説明についてご理解をいただき、調査協力にご同意いただける場合には、調査票表紙(1頁)の「調査協力同意」の□に✔を記入していただいた上で、調査票のご回答をお願い申し上げます。

調査票は、同封の返信用封筒を用いて、**令和元年12月20日（金）**までにご返送ください。何かが不明な点がある場合は、以下の「担当窓口」にご連絡ください。

ご多用のところ、誠に恐縮ではございますが、ご協力の程、どうぞよろしくお願い申し上げます。

【担当窓口】

埼玉県福祉部地域包括ケア課

〒330-9301 埼玉県さいたま市浦和区高砂3-15-1

☎ 048-830-3251 担当 新井 孝史

mail a3250-05@pref.saitama.lg.jp

日常生活と身体 の状況に関するアンケート (若年性認知症実態調査)

一 ご本人(ご家族) 調査票 一

この調査票は、若年性認知症の方やそのご家族の方の生活の実態を教えてくださいいただくための調査票です。ご協力をよろしく願っています。

同封の「ご協力をお願い」の (1) から (4) をお読みいただき、
調査にご協力をいただける場合には、右の□に に を入れてください ……

同封の「ご協力をお願い」の (5) をお読みいただき、
調査にご協力をいただける場合には、右の□に に を入れてください ……

※ すでに同じアンケートを他の医療機関や介護事業所などから受け取り、回答した場合は、下記に をいただき、白紙(無記入)のまま、アンケートを返送用封筒でお送りください。 宜しくお願い致します。

私は、すでにこのアンケートを返送しました。

I. 記入いただく方についてお答えください。

1. 本人 2. 配偶者 3. 子又は子の配偶者 4. 親
5. 兄弟・姉妹 6. その他 (具体的な関係: _____)

II. ご本人 (若年性認知症) について、お答えください。

問 1 性別と生年月日を教えてください。

性別: 1. 男 2. 女
生年月日: 昭和・平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日 (年齢 _____ 歳)

問 2 現在どこに住んでいますか。

1. 在宅 2. 病院に入院中 3. 施設に入居中 (具体的に: _____)
4. その他 (具体的に: _____)

→ 問 3 問 2 で「1. 在宅」と回答された場合、同居している方はいますか。

1. いない (一人暮らし) 2. 同居している人がいる

「2. 同居している人がいる」場合には、同居者すべての番号に○をつけ、人数を記入してください。

- | | | | |
|--------|-------------------|-----------------|---------------------------------|
| 1. 配偶者 | 2. 子ども () 人 | 3. 親 () 人 | 4. その他 (具体的に: _____) () 人 |
|--------|-------------------|-----------------|---------------------------------|

問 4 認知症に気づいたとき、ご本人は何歳でしたか。

() 歳 → 認知症に気づいた時期 昭和・平成 _____ 年 _____ 月頃

問 5 最初に気づいたのはどなたですか。あてはまるすべての番号に○をつけてください。(複数回答)

1. ご本人 2. 配偶者 3. 子 4. 親 5. 兄弟・姉妹 6. 知人・友人
7. 職場の仲間・上司 8. かかりつけ医 9. その他 (具体的に: _____)

問 6 気づいた後、ご本人が最初に医療機関を受診された時期はいつですか。

最初に受診した時期 昭和・平成 _____ 年 _____ 月頃

問 7 最初に受診された医療機関の診療科や外来について、あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. 一般内科 2. 精神科 3. 心療内科 4. 脳神経内科 5. 脳神経外科
6. もの忘れ外来 7. その他 (具体的に: _____)
8. わからない

→ また、その医療機関は県内/県外のいずれですか。あてはまる番号 1 つに○をつけてください。さらに、県外の場合は都道府県を記載してください。

1. 埼玉県内 2. 埼玉県外 (所在都道府県: _____)

問 8 現在、受診している医療機関は、県内/県外のいずれですか。あてはまる番号 1 つに○をつけてください。
また、県外の場合は都道府県を記載してください。

1. 埼玉県内 2. 埼玉県外 (所在地都道府県: _____) ↓
- 問 9 受診している医療機関が県外の場合、不便などを感じたことがありますか。
1. ない 2. ある (具体的に: _____)

問 10 最終的に「認知症」と診断された時期はいつですか。

最終的に診断された時期 昭和・平成 _____ 年 _____ 月 _____ 頃

問 11 気づいてから、最終的に「認知症」と診断されるまでにいくつの医療機関を受診しましたか。

受診した医療機関の数 合計 _____ 医療機関

問 12 認知症の具体的な病名は何と言われていますか。あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. アルツハイマー病 (アルツハイマー型認知症)
2. 血管性認知症 (慢性硬膜下血腫、脳梗塞、くも膜下出血、ビンズワンガー病など)
3. レビー小体型認知症 (レビー小体病)
4. 前頭側頭型認知症 (ピック病など)
5. その他 (具体的に: _____)
6. わからない

問 13 ご本人に認知症以外で治療中の病気はありますか。あてはまる番号 1 つに○をつけ、ある場合は具体的な病名についても記入ください。

1. ない 2. ある (具体的な病名: _____)

精神障害者保健福祉手帳の申請や障害者サービスの利用の状況についてお伺いします

問 14 ご本人は精神障害者保健福祉手帳の取得申請をしていますか。あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. 申請していない → 問 15 へ 2. 申請中 → 問 18 へ
3. 申請したかどうかわからない → 問 18 へ 4. 取得済み → 問 16、17 へ

→ 問 15 問 14 で「1. 申請していない」と回答された場合、その理由は何か。

あてはまるすべての番号に○をつけてください。(複数回答)

1. 制度について知らない
2. 家族や親族が反対
3. 周囲の目が気になる
4. 利用したいサービスがない
5. 必要を感じない
6. 家族がいるから大丈夫
7. その他 (具体的に: _____)

→ 問 16 問 14 で「4. 取得済み」と回答された場合、ご本人の障害等級は何ですか。
あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

- ① 1 級 ② 2 級 ③ 3 級 ④ 等級はわからない

→ 問 17 問 14 で「4. 取得済み」と回答された場合、これまでに利用したサービスは何ですか。
あてはまるすべての番号に○をつけてください。(複数回答)

1. 税の控除・減免
2. 公共交通機関料金の割引
3. 携帯電話利用料金の減免
4. NHI 受信料の減免
5. 障害者就労継続支援事業所 A
6. 障害者就労継続支援事業所 B
7. 就労移行支援
8. 移動支援
9. 重度心身障害者医療費助成
10. 県営住宅入居の優遇
11. その他 (具体的に: _____)
12. 利用していない (理由: _____)

介護保険の申請や利用の状況についてお伺いします

問 18 ご本人は介護保険の申請をしていますか。あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. 申請していない → 問 19 へ 2. 申請中 → 問 22 へ
3. 申請したかどうかわからない → 問 22 へ 4. 取得済み → 問 20、21 へ

→ 問 19 問 18 で「1. 申請していない」と回答された場合、その理由は何か。

あてはまるすべての番号に○をつけてください。(複数回答)

1. 制度について知らない
2. 家族や親族が反対
3. 周囲の目が気になる
4. 利用したいサービスがない
5. 必要を感じない
6. 家族がいるから大丈夫
7. 経済的負担が大き
8. その他 (具体的に: _____)

→ 問 20 問 18 で「4. 取得済み」と回答された場合、ご本人の要介護度は何か。

あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

- ① 要支援 1 ② 要支援 2 ③ 要介護 1 ④ 要介護 2 ⑤ 要介護 3
- ⑥ 要介護 4 ⑦ 要介護 5 ⑧ 非該当 ⑨ 要介護度はわからない

→ 問 21 問 18 で「4. 取得済み」と回答された場合、現在利用しているサービスは何ですか。

あてはまるすべての番号に○をつけてください。(複数回答)

1. 通所介護 (デイサービス)
2. 通所リハビリテーション (デイケア)
3. 訪問介護
4. 訪問入浴介護
5. 訪問看護
6. 訪問リハビリテーション
7. 短期入所生活介護 (ショートステイ)
8. 福祉用具の貸与・購入
9. 住宅改修
10. 夜間対応型訪問介護
11. 小規模多機能型居宅介護
12. 認知症グループホーム
13. 介護老人保健施設
14. 介護老人福祉施設
15. 訪問診療 (往診や歯科診療等)
16. その他 (具体的に: _____)
17. 利用していない (理由: _____)

現在利用している公的なサービスの利用状況についてお伺いします

問22 下記のサービスや支援について、あてはまるすべての番号に○をつけてください。〈複数回答〉

1. 身体障害者手帳
2. 障害年金
3. 自立支援医療
4. 特別障害者手当
5. 成年後見制度
6. 日常生活自立支援事業
7. ハローワーク
8. ハローワーク以外の就労支援
9. その他のサービス (具体的に: _____)
10. 利用していない

お仕事の状況についてお伺いします

問23 発症時、仕事に就いていましたか。あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. はい → 問24~27へ
2. いいえ → 問28へ

→ 問24 問23で「1. はい」と回答された場合、勤務形態は何でしたか。

あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. 正社員・正職員
2. 非常勤・パート
3. 短期雇用 (派遣など)
4. 契約社員・嘱託
5. 自営業
6. その他 (具体的に: _____)

→ 問23 問23で「1. はい」と回答された場合、勤務地は埼玉県内ですか、県外ですか。あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

また、県外の場合は、都道府県を記載してください。

1. 埼玉県内
2. 埼玉県外 (勤務地都道府県: _____)

→ 問26 問23で「1. はい」と回答された場合、発症時の職場の対応や配慮について、あてはまるすべての番号に○をつけてください。〈複数回答〉

1. 産業医の診察を勧められた
2. 専門医を紹介された
3. 労働時間の短縮などの配慮があった
4. 職場内での配置転換などの配慮があった
5. 通勤に関して配慮があった
6. 職場の相談窓口・相手を決めてくれた
7. その他の配慮があった (具体的に: _____)
8. 特に配慮はなかった
9. その他 (具体的に: _____)
10. わからない

→ 問27 問23で「1. はい」と回答された場合、現在の仕事の状況について、あてはまるすべての番号に○をつけてください。〈複数回答〉

1. 発症前と同じ職場で働いている
2. 発症前と同じ職場だが部署が変わった (配置転換)
3. 転職した
4. 自ら退職した
5. 定年で退職した
6. 解雇された
7. 自営業を廃業した
8. 休職・休業中
9. 求職・就職活動中
10. 障害者就労継続支援事業所で就業中
11. 自営業を継続
12. 自営業を始めた
13. その他 (具体的に: _____)

→ 問28 問23で「2. いいえ」と回答された場合、発症時にしていたことについて、あてはまるすべての番号に○をつけてください。〈複数回答〉

1. 家事全般
2. 子育て
3. 社会的な活動
4. 求職・就職活動
5. 失職中だった
6. 病気療養中だった (病名: _____)
7. 特に何もしていない
8. その他 (具体的に: _____)

現在の暮らしについてお伺いします

問29 現在の自動車運転について伺います。

運転の状況として、以下のあてはまる番号と記号に○をつけてください。

1. 運転していない →

A. 免許を取ったことがない	B. 免許証を返納した
C. 運転していないが、免許証は返納していない (持っている)	
2. 運転を制限している →

A. 近所のみ運転	B. 昼間のみ運転
C. フォローできる人がいる場合のみ運転	
D. その他 (_____)	
3. 今までと同じように運転している

問30 現在の経済状況について伺います。ご本人を含む世帯の主な収入は何ですか。

あてはまるすべての番号に○をつけてください。〈複数回答〉

1. ご本人の収入 (傷病手当金等を含む)
2. ご家族の収入
3. ご本人の年金
4. ご本人の障害年金等
5. 生活保護費
6. その他の収入 (具体的に: _____)
7. わからない

問31 ご本人が若年性認知症になってからの世帯の収入状況について、あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. 変わらない
2. 減った
3. 増えた
4. わからない

問32 現在、住宅等のローンはありますか。あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. ローンはない
2. ローンがある (具体的に: _____)
3. わからない

問33 現在の家計について、あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. とても苦しい
2. やや苦しい
3. 何とかまかなえている
4. 余裕がある
5. わからない

問34 現在、養育を必要とする子供はいますか。あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. いる → 問35へ
2. いない → 問36へ

→問 35 養育を必要とする子供の就学状況について、あてはまるすべての番号に○をつけ、その人数を記入してください。

1. 就学前 () 人 2. 小学校 () 人 3. 中学校 () 人
 4. 高等学校 () 人 5. 大学・専門学校 () 人 6. その他 () 人

ご本人やご家族が考える、必要な情報についてお伺いします

問 36 診断から治療等、それぞれの段階で A～K の情報が、最も必要であった時期はいつですか。

A から K の項目ごとに、最もあてはまると思う番号に 1 つだけ○をつけてください。

	診断前	診断直後	診断後、ある程度経過後(概ね1年後)	常に	必要性を感じない
A 専門医や専門病院に関する情報	1	2	3	4	5
B 治療方法や薬に関する情報	1	2	3	4	5
C 病気の症状や進行に関する情報	1	2	3	4	5
D 介護保険・障害者支援サービスに関する情報	1	2	3	4	5
E 障害年金など経済的支援に関する情報	1	2	3	4	5
F 若年性認知症の相談窓口に関する情報	1	2	3	4	5
G 就労相談の窓口に関する情報	1	2	3	4	5
H 介護方法に関する情報	1	2	3	4	5
I 成年後見制度に関する情報	1	2	3	4	5
J 家族会などの情報	1	2	3	4	5
K その他の社会資源に関する情報	1	2	3	4	5

問 37 認知症の症状に気づいたとき、家族以外で最初に相談したのはどなた(どこ)ですか。

あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. 地域包括支援センター 2. 保健所・保健センター 3. 福祉事務所 4. 市町村の役所
 5. 医療機関 6. 若年性認知症支援コーディネーター 7. 友人・知人
 8. 職場の健康管理室 9. 職場の同僚や上司 10. その他 (具体的に: _____)

問 38 最初に相談した方・機関の後に、相談をしたことがある方・場所はどこですか。あてはまるすべての番号に○をつけてください。(複数回答)

1. 地域包括支援センター 2. 保健所・保健センター 3. 福祉事務所 4. 市町村の役所
 5. 医療機関 6. 若年性認知症支援コーディネーター 7. 友人・知人
 8. 職場の健康管理室 9. 職場の同僚や上司 10. ハローワーク
 11. 障害者職業センター 12. その他 (具体的に: _____)

問 39 埼玉県では若年性認知症の方とご家族を支援するため、若年性認知症支援コーディネーターを配置しています。若年性認知症支援コーディネーターに相談をしたことがありますか。あてはまる番号 1 つに○をつけてください。

1. 相談したことがある 2. 知っているが相談したことはない 3. コーディネーターを知らなかった

問 40 若年性認知症の方への対応や支援に関して、お聞かせください。

① 今、一番大変なことは何ですか。また困っていることなどがありませんら記載してください。

[]

② 活用した支援制度のうち、役立ったものはなんですか。

[]

③ 今後できたらよい支援制度がありましたら記載してください。

[]

④ 国、県、市町村など行政に求めることがありましたら記載してください。

[]

⑤ その他のご意見・ご要望がありましたら自由に記載してください。

[]

アンケートはこれで終了です。ご協力いただき、大変ありがとうございました。
 記入内容を再度ご確認ください。

埼玉県若年性認知症実態調査
報告書

2020年3月

<禁無断転載>

埼玉県福祉部地域包括ケア課

〒330-9301 埼玉県さいたま市浦和区高砂三丁目15番1号

TEL 048-830-3251

FAX 048-830-4781
