

# 若年性認知症実態調査報告書

平成 25 年 1 月

出 雲 市

(公益社団法人)認知症の人と家族の会島根県支部

出雲高齢者あんしん支援センター

## 目次

---

### I 調査の概要

- (1) 調査の趣旨 ..... 1
- (2) 調査方法
  - 1. 第1次調査 ..... 1
  - 2. 第2次調査 ..... 2

### II 調査結果

#### (1) 第1次調査

- 問1 65歳未満で発症した認知症の方への対応の有無 ..... 3
- 問2 65歳未満で発症した認知症の方の性別、生年月日、現在の処遇 ..... 3~4

#### (2) 第2次調査

##### 【診断について】

- 問1 主病名 ..... 5~6
- 問2 発症時の年齢 ..... 7
- 問3 診断時の年齢 ..... 8

##### 【制度の利用について】

- 問4 要介護認定の有無と要介護度 ..... 9
- 問5-1 障害高齢者の日常生活自立度 ..... 10
- 問5-2 認知症高齢者の日常生活自立度 ..... 10
- 問6 精神保健福祉手帳・身体障害者手帳所持の有無 ..... 11
- 問7 手当や障害年金などの受給の有無 ..... 12

##### 【最初に疑われた症状について】

- 問8 初期症状について ..... 13

##### 【本人及び介護者の状況について】

- 問9 就労の状況について ..... 14
- 問10 受診の際の同行者について ..... 15
- 問11 認知症の本人が直面している問題や困っていること ..... 16
- 問12 介護者が直面している問題や困っていること ..... 18
- 問13 認知症の本人や家族が相談する機関 ..... 19

#### (2) 第1次調査意見 ..... 20

#### (3) 第2次調査意見 ..... 26

III 今後の課題.....	28
----------------	----

#### IV その他(資料編)

1. 若年性認知症実態調査 1次調査票.....	29
2. 若年性認知症実態調査 2次調査票.....	31

## I. 調査の概要

### (1) 調査の趣旨

若年性認知症は働き盛りで発症するため、高齢者とは異なる様々な課題があると思われるが、その実態はあまり知られていない。今回若年性認知症本人やその家族に関わっている医療機関、歯科診療所、介護保険サービス事業所、入所施設、精神障がい者相談支援事業所等に対して実態調査を把握することにより、若年性認知症本人やその家族が抱える課題や高齢者とのニーズの違いを把握し、出雲市における若年性認知症高齢者への支援に向けた施策検討の基礎資料とする。

### (2) 調査方法

#### 1. 1次調査

##### (ア) 調査対象 : 372施設

出雲市にある出雲医師会所属の医療機関、高次脳機能障害ディケア、入院施設のある医療機関、出雲市歯科医師会所属の歯科診療所、居宅会支援事業所、介護保険法に基づく入所系施設、認知症高齢者グループホーム、小規模多機能型居宅介護、指定障がい者相談支援事業所。

No	施設の種類	送付数	回答数
1	出雲医師会所属の医療機関及び病院 高次脳機能障害ディケア	144	88
2	入院施設のある医療機関	10	9
3	出雲歯科医師会所属の歯科診療所	58	40
4	居宅介護支援事業所	71	36
5	介護老人福祉施設、介護老人保健施設	24	16
6	認知症高齢者グループホーム、小規模多機能型居宅介護	42	24
7	介護支援専門員がケア計画を作成する有料老人ホーム	8	8
8	指定障がい者相談支援事業所(主に精神障がい対象)	15	11
計		372	232

(イ)調査期間 : 平成24年8月21日～平成24年9月28日

(ウ)調査項目 : 出雲市内在住で、平成23年4月1日～平成24年3月31日までの1年間に「発症年齢が65歳未満」かつ「調査時点(平成24年8月1日)」における年齢(死亡の場合は死亡年齢)が、69歳以下」の若年性認知症が、施設を利用(受診、入院、入所、通所、対応等)した際の性別、生年月日、現在の処遇

(エ)別途調査 : 若年性認知症の本人や家族に対する支援等について意見聴取

(オ)調査方法 : 出雲医師会は医師会事務局協力により送付し、郵送回収。他は郵送または電子メール

## 2. 2次調査

(ア) 調査対象 : 1次調査で対象者の利用が「ある」と回答のあった施設

No	施設の種類	施設数	人数(医)	人数(福)
1	出雲医師会所属の医療機関及び病院 高次脳機能障害ディケア	6	51	
2	入院施設のある医療機関	7	35	
3	出雲歯科医師会所属の歯科診療所	1	1	
4	居宅介護支援事業所	7		11
5	介護老人福祉施設、介護老人保健施設	4		5
6	認知症高齢者グループホーム、小規模多機能型居宅介護	7		17
7	介護支援専門員がケア計画を作成する有料老人ホーム	3		4
8	指定障がい者相談支援事業所(主に精神障がい対象)	2		5
計		37	87	42

(イ) 期間 : 平成 24 年 8 月 21 日～9 月 28 日

(ウ) 調査項目 : 本人の属性や原因疾患、要介護認定状況、日常生活自立度、障害者手帳・年金等受給、初期症状、就労状況、受診同行者、本人・介護者が困っていることや相談できる機関、支援についての意見聴取

(エ) 調査方法 : 出雲医師会は医師会事務局協力により送付し、郵送回収。他は郵送または電子メール

## II. 調査の結果

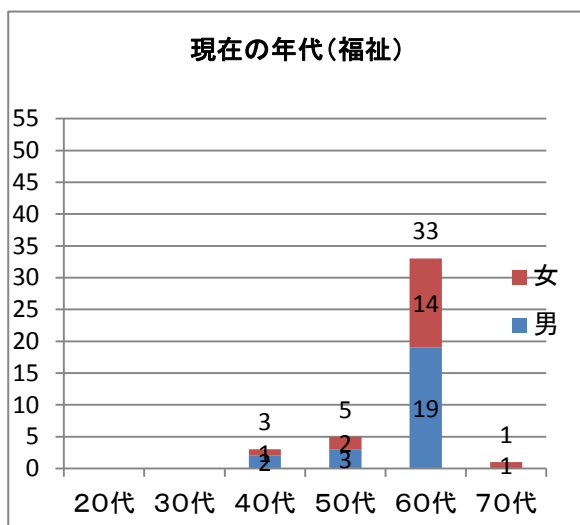
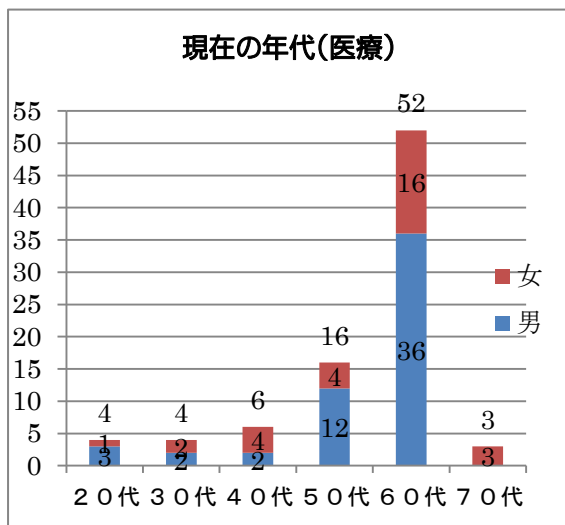
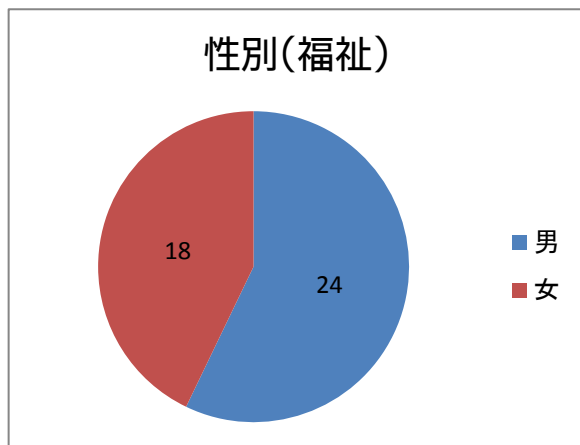
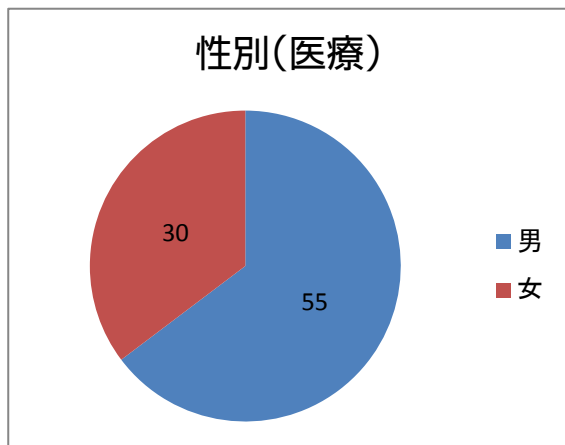
### (1)第1次調査

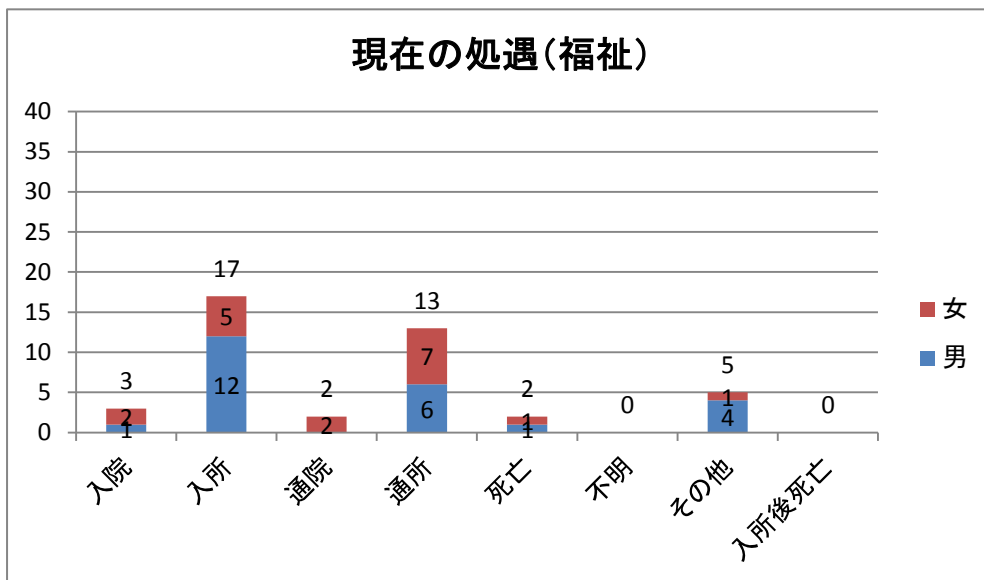
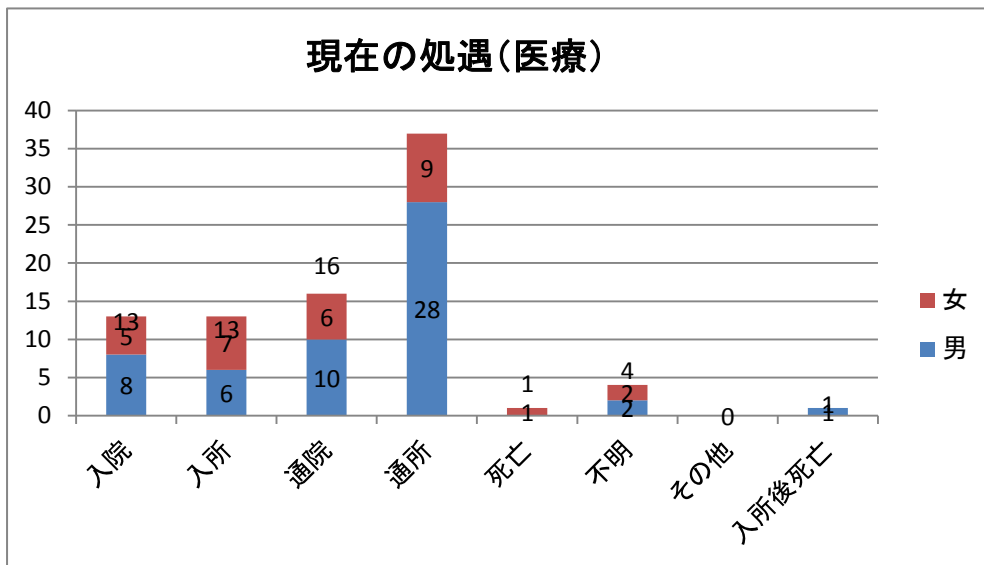
問1 出雲市内居住で、平成23年4月1日～平成24年3月31日までの1年間に、「発症年齢が65歳未満」かつ「平成24年8月1日における年齢が69歳以下」の認知症の方の利用(受診、入院、入所、通所、対応等)されましたか。

	医療系(人)	福祉系(人)
いた	15施設(87人)	23施設(42人)
いない	122施設	76施設
合計	137施設	99施設

(注)医療系については、生年月日から重複があり、有効回答数を85人とした。

問2 「いた」と回答された場合、該当する方の性別、生年月日、現在の処遇についてご記入ください





(注)通所 =介護保険サービス、医療ディケア(高次脳機能障害ディケア含む)  
 入所 =介護保険の入所施設。

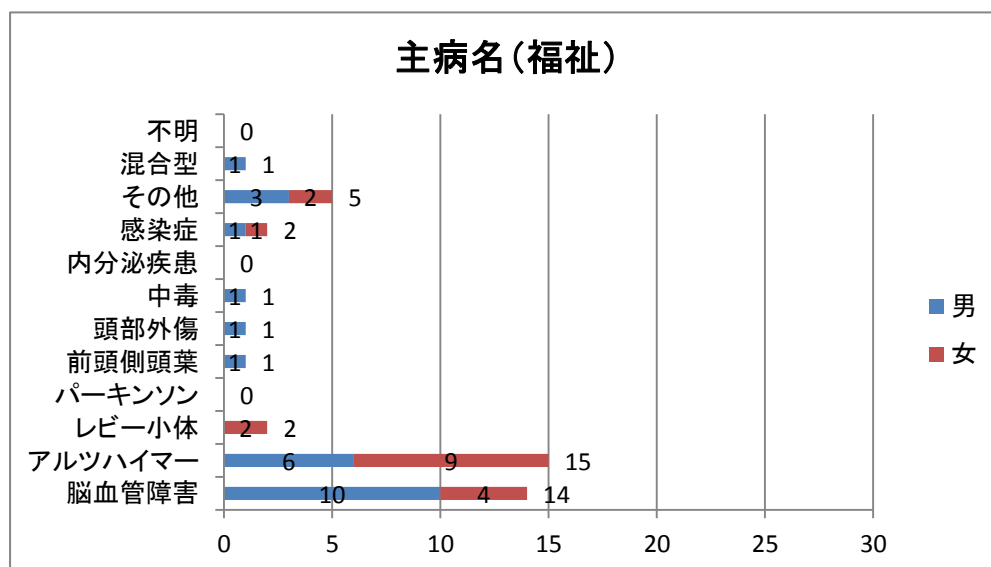
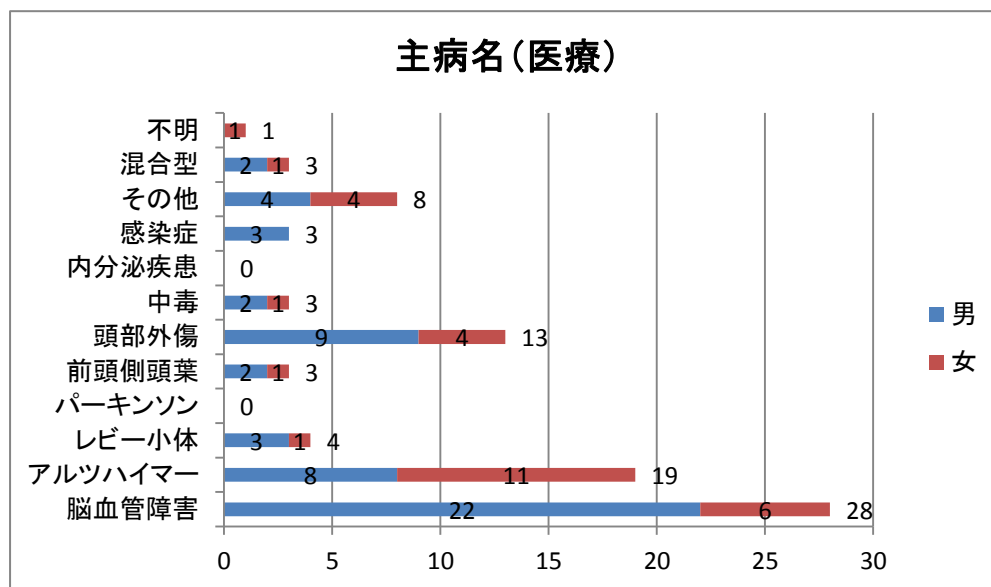
問 3 若年性認知症の方やご家族に対する支援等について、ご意見がございましたらご記入ください

(注)第1次調査意見に記載

## (2) 第2次調査

### 【診断について】

問1 主病名は何ですか

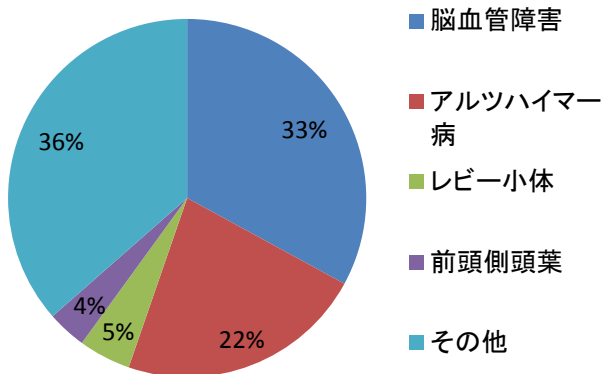


### 【その他の主病名】

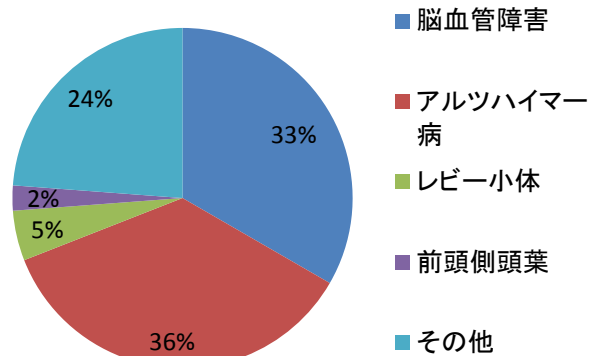
ハンチントン舞蹈病、妄想性障害、脊髄小脳変性症(シャイドレーガー症候群)、ウェルニッケコルサコフ症候群、脳腫瘍、多発性硬化症、統合失調症、水頭症後遺症  
(混合型)脳出血と中毒(アルコール)疾患、脳血管障害とアルツハイマー病



主な病名の割合(医療)



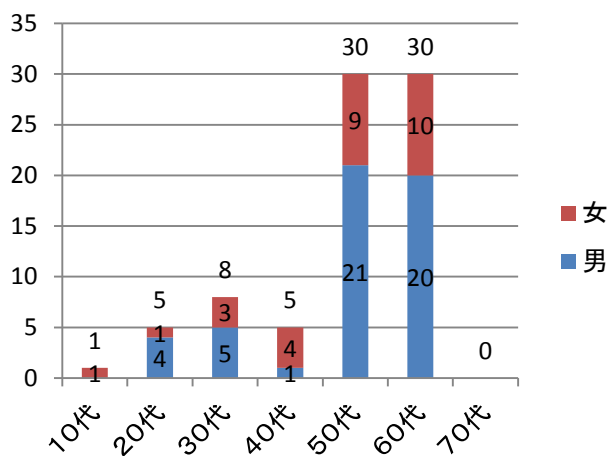
主な病名の割合(福祉)



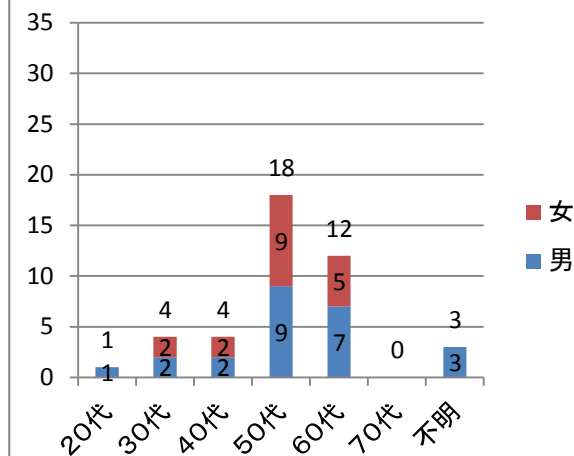
原因疾患は、医療系では脳血管障害が28人と最も多く、福祉系でも14人だった。認知症対象者について、「記憶などの認知機能の低下、以前に比べ日常生活や仕事といった社会生活を営むことに支障がある」との条件であれば、高次脳機能障害も範疇であり、若年性認知症では高次脳機能障害の方への支援も課題である。高次脳機能障害ケアへも調査を行ったので、10代や20代で頭部外傷後高次脳機能障害の方もいた。

問2 発症年齢は何歳ですか

発症時の年代(医療)



発症時の年代(福祉)



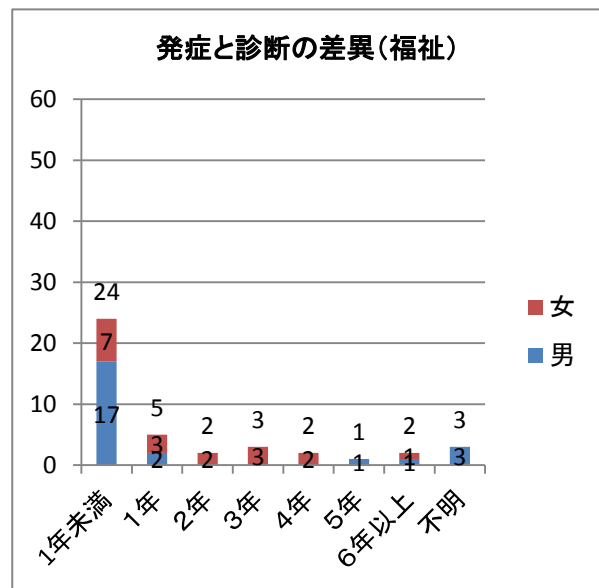
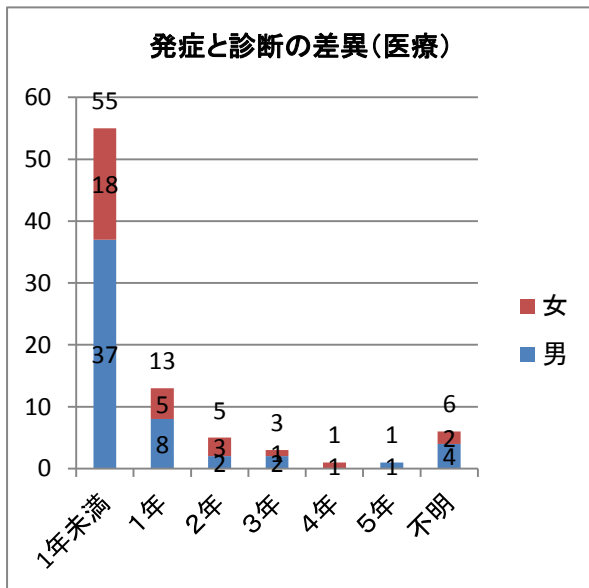
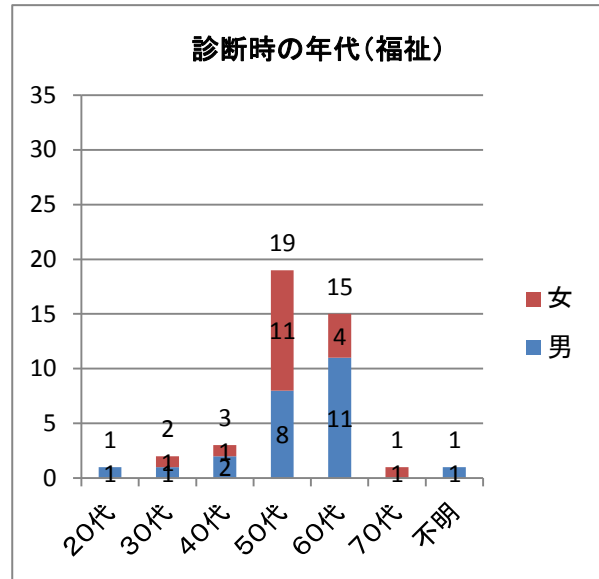
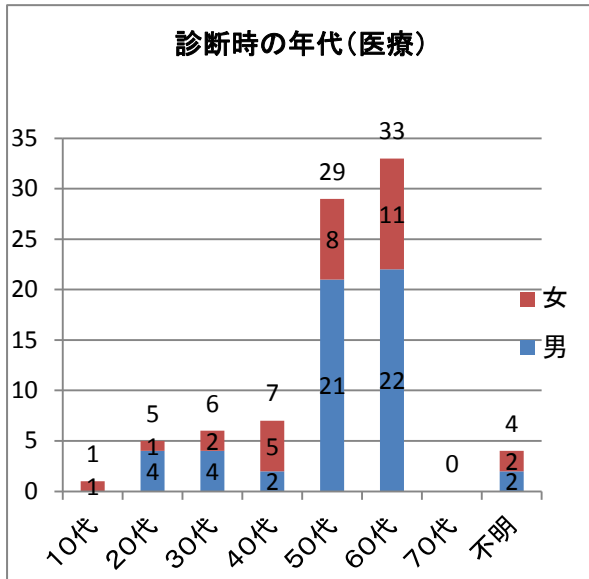
発症年代別の原因疾患

主病名		脳血管 性障害	アルツ ハイマ ー病	レビー 小体型 認知症	前頭側 頭葉変 性症	頭部外 傷性後 遺症	中毒疾 患	感染症	その他	混合型	不明	合計
年代												
39歳 以下	医	2				7		2	3			14
	福	1	1					2	1			5
40代	医	2	1			2						5
	福	1	1						2			4
50代	医	12	8	1	2	3	1	1	1	1		30
	福	5	10			1	1		1			18
60代	医	12	8	3	1	1			3	1	1	30
	福	5	2	2	1				1	1		12
年代 不明	医		2				2		1	1		6
	福	2	1									3
合計	医	28	19	4	3	13	3	3	8	3	1	85
	福	14	15	2	1	1	1	2	5	1		42

(注)主病名が、「パーキンソン病」と「内分泌疾患」については、該当者がいないため項目から削除した。

50代・60代での発症が多いが、アルツハイマー病の方については、医療系では60代8名、50代8名、40代1名だった。福祉系では最年少が39歳、40代1名、50代10名、60代2名だった。他の変性疾患では、前頭側頭葉変性症が医療系では60代1名、50代2名、福祉系で60代1名と少数であった。レビー小体型認知症は、医療系60代3名、50代1名、福祉系60代2名であった。脳血管障害は、年齢の幅が広く、医療系では21歳で発症された方もいたが、50代・60代での発症が最も多く、合わせて24名、福祉系でも50代・60代の発症が10名と半数以上を占めた。また頭部外傷は若い世代が多く、医療系13名のうち10代～40代が9名であった。

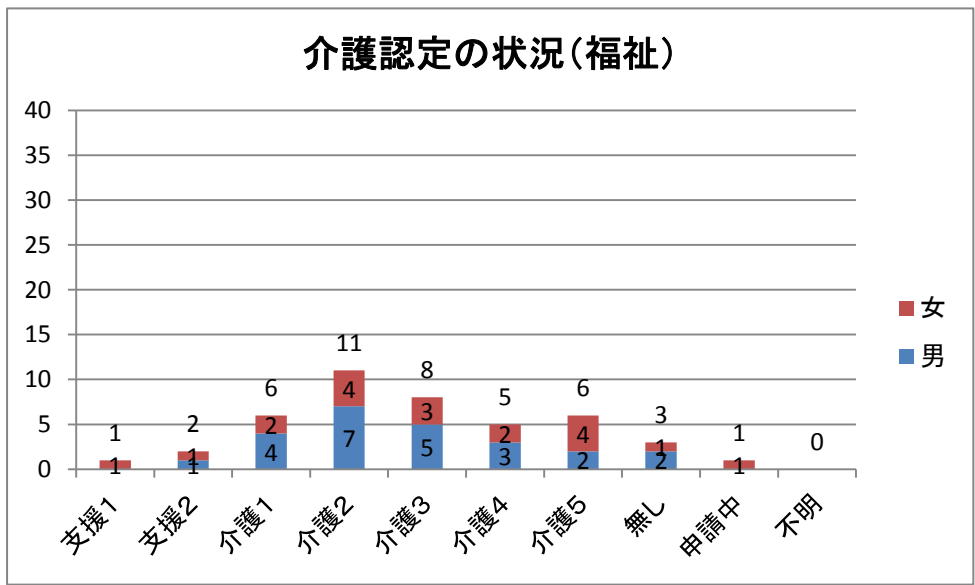
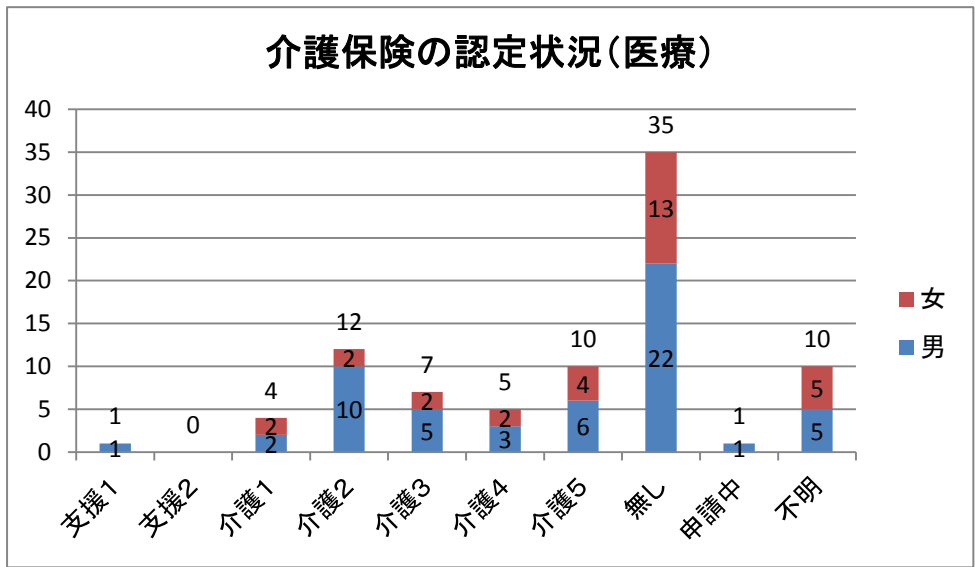
問3 診断がついた年齢は何歳ですか



発症時に診断を受けた例が多数だが、3年以上かかったケースは、アルツハイマー病や前頭側頭葉変性症などの変性疾患がほとんどであった。特にアルツハイマー病の発症では、医療系が50代で8名、福祉系で10名と50代での発症が多い。40代での発症もあった。発症から診断の年数では、最長で28年(脳炎)の方もあった。脳血管疾患は発症後診断の期間が短く、変性疾患は発症後診断の期間が長期になるケースもある。早期受診と早期診断につながる体制構築が重要な課題と言える。

【制度の利用について】

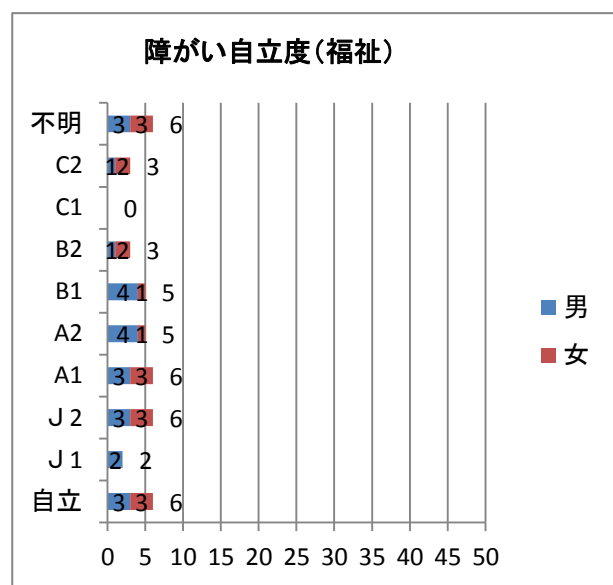
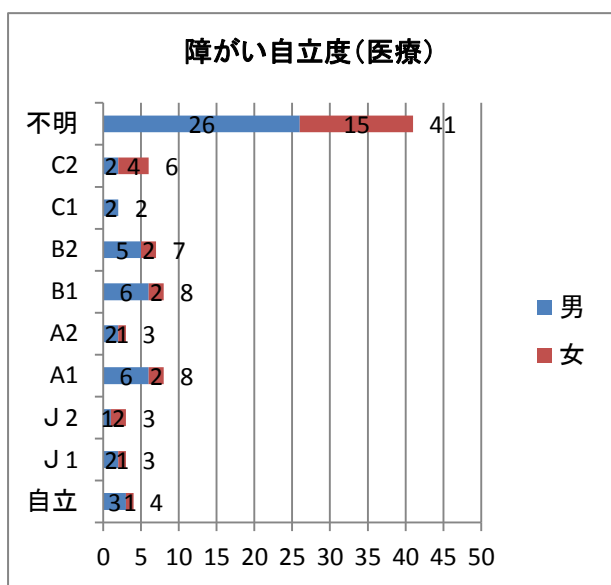
問4 要介護認定を受けていますか。介護度は？



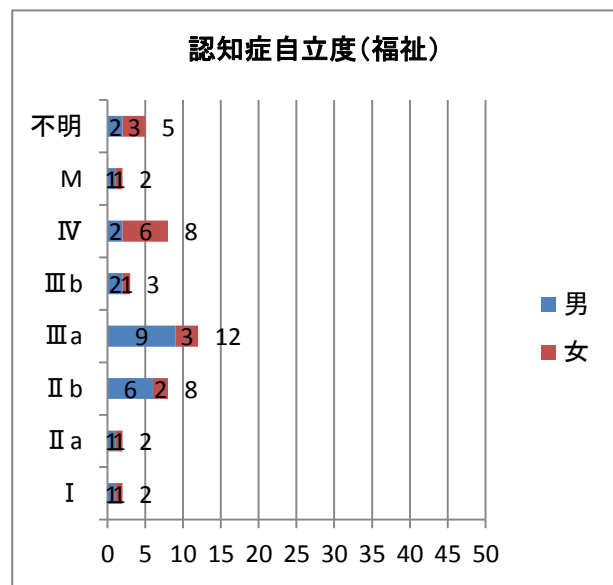
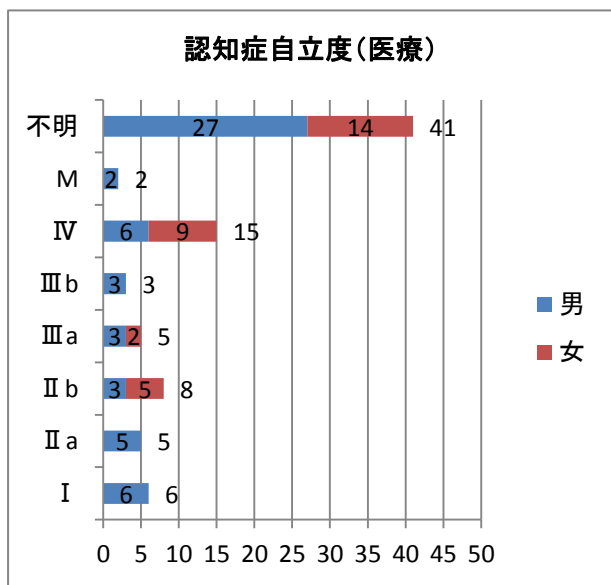
\* 不明 = 「認定を受けていても要介護度が不明」を含む

病名と年齢で介護保険を受けていないケースもある。65歳以上で要介護認定を受けていない方も6名あった。医療に関しては不明のうち、要介護認定を受けていても介護度が分からない人が6名いた。福祉サイドから医療機関への情報提供を含めたアプローチが必要と考えられる。

問5-1 障害高齢者の日常生活自立度



問5-2 認知症高齢者の日常生活自立度



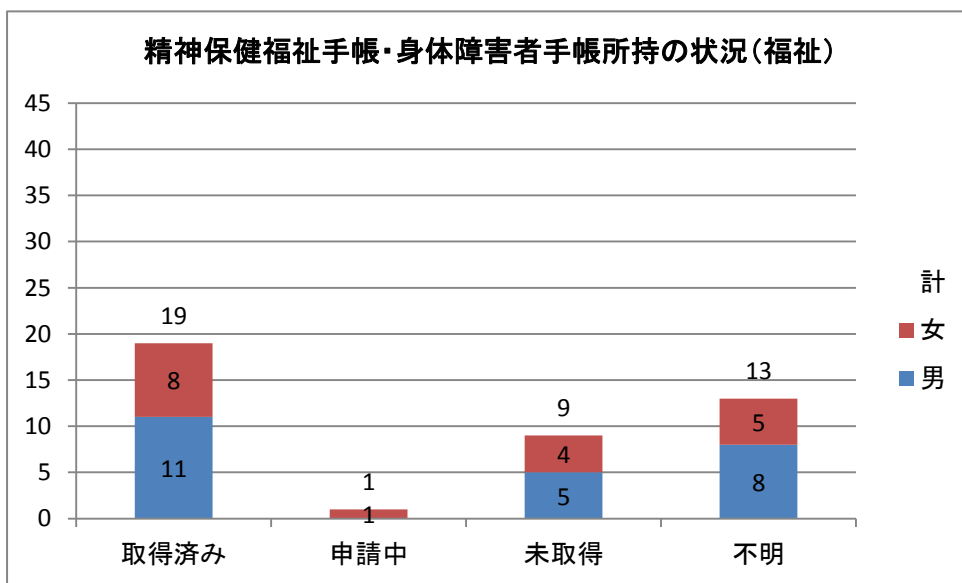
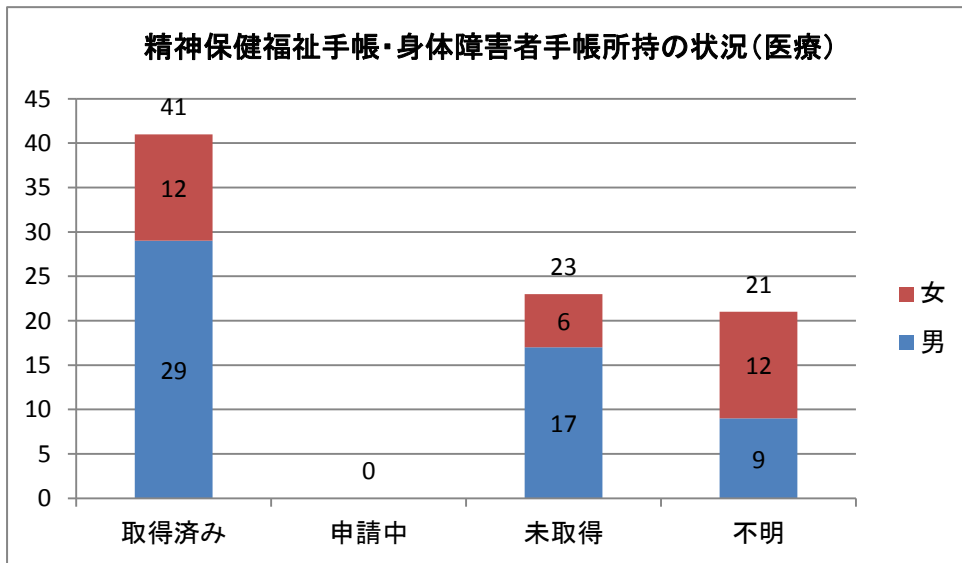
医療系では情報が少ないのか、不明が多い。

主病名が変性疾患(アルツハイマー病、レビー小体型認知症、前頭側頭葉変性症)では日常生活自立度A2までと、認知症自立度では下記のようになった。

	II a	II b	III a	III b	IV	M
医療	1	1	2	1	4	1
福祉		2	7	1	3	

障害高齢者の日常生活自立度が、自立～A2の自立度のうち、重度の認知症の方が多い。

問6 精神保健福祉手帳、障害者手帳の有無



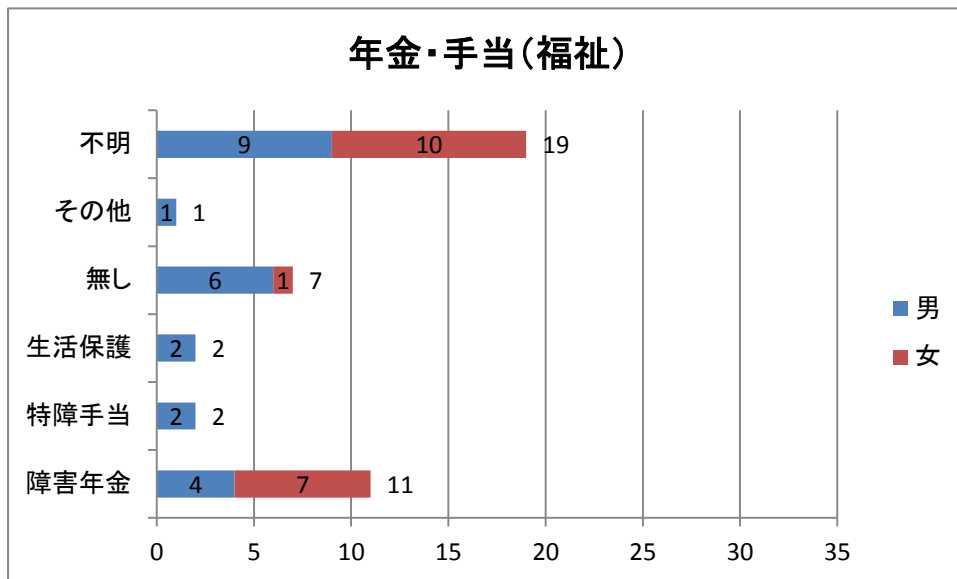
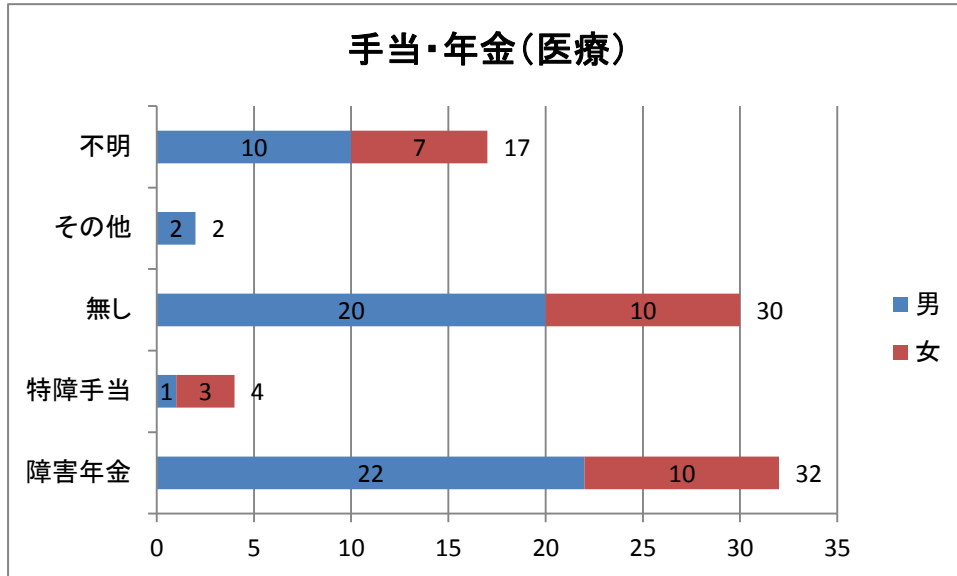
【手帳の種類(記載があったもの)】 医療

- \* 身体障害者手帳(22名所持)
  - ・ 1級…… 17名
  - ・ 2級…… 3名            他 2名
- \* 精神保健福祉手帳(10名所持)
  - ・ 1級…… 3名
  - ・ 2級…… 5名            他 2名
- \* 重複所持 1名

【手帳の種類(記載があったもの)】 福祉

- \* 身体障害者手帳(9名所持)
  - ・ 1級…… 2名
  - ・ 2級…… 2名            他 5名
- \* 精神保健福祉手帳(6名所持)
  - ・ 1級…… 2名
  - ・ 2級…… 2名            他 2名
- \* 重複所持 1名

問7 手当や障害年金の受給状況



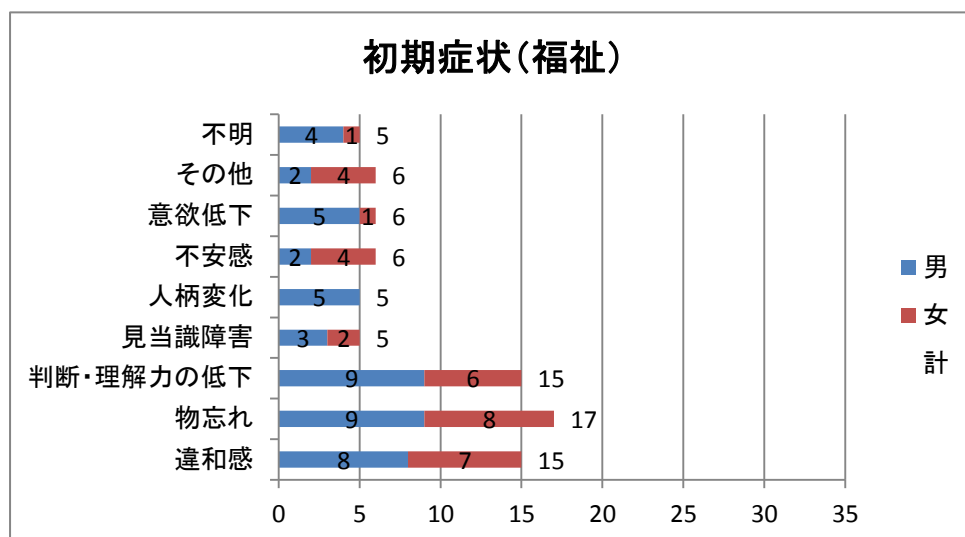
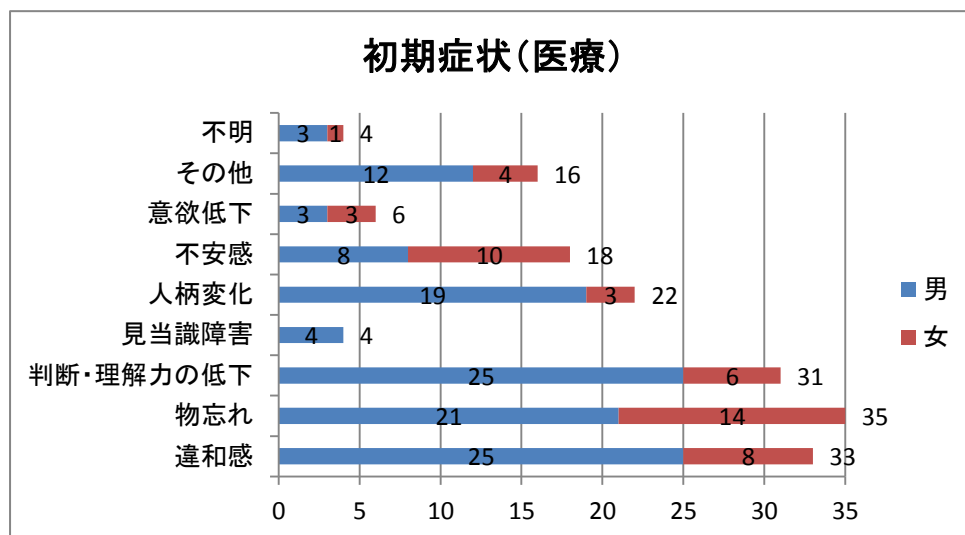
・重複あり。

・特別障害者手当受給者については、ADL が比較的軽度で認知症度がⅢ～Ⅳ程度の方が医療2名、福祉2名あった。

年金、手当などを受けていない方が多い。

【最初に疑われた症状について】

問8 「おかしい」と家族が最初に気づいた症状(重複回答あり)



《具体的症状》

- (1) 失行(動作がうまくできない、運転ができない)
- (2) 幻視がみられるようになった
- (3) もの盗られ妄想
- (4) 交通事故
- (5) 脳梗塞・脳出血の発症
- (6) 自己臭妄想あり、気分の起伏が激しい
- (7) 食事や着替え、シャワーができなくなり動作が止まる
- (8) 我慢ができない、易怒性
- (9) 独居だが、「家の中を監視されている、隣人が嫌がらせをする」と訴えた

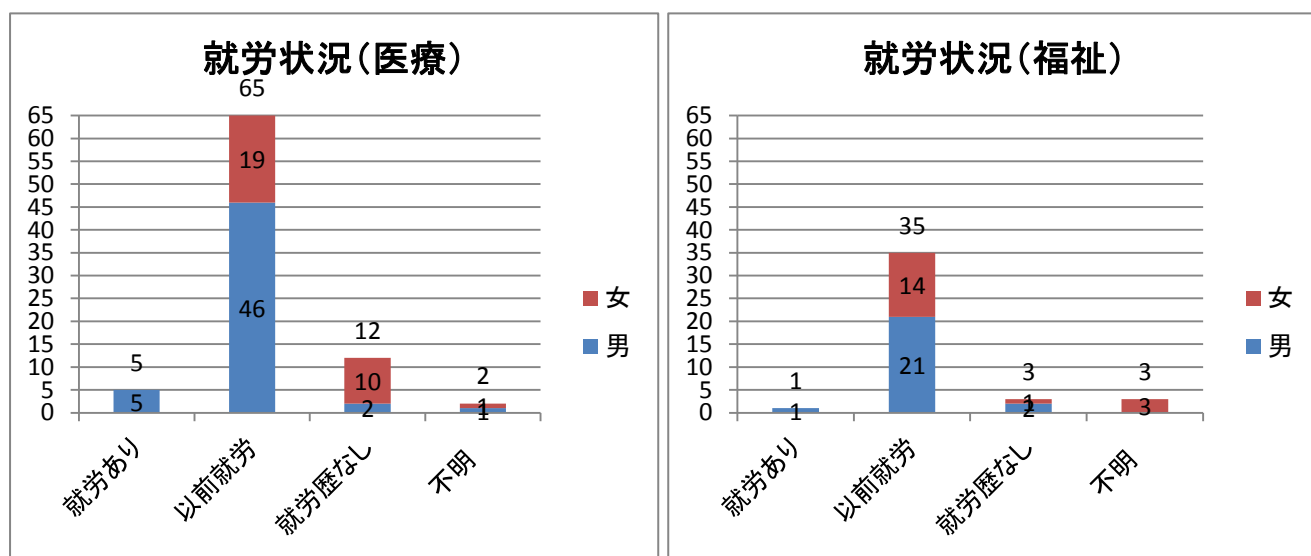


- (10)物がつかめない。歩行のバランスがおかしい
- (11)自宅の中が散らかっている。話がまとまらない
- (12)無賃乗車や盗みあり、その後幻聴、独語あり
- (13)旅行中、突然帰ると言い出した
- (14)異常なアルコール飲酒、他人への暴言
- (15)当時勤務していた仕事先の人から「様子がおかしい」と言われるようになった
- (16)薬の飲み忘れが多くなった
- (17)買い置きがあるのに、同じ食材を毎日買って来た。どんどん冷蔵庫にたまっていたのでおかしいと思った。

•同一回答が多かった内容としては、失語が多かった。他に判断力の低下や人格変化が多い。逆に見当識障害については該当が少なかった。

【本人及び介護者の状況について】

問9 本人は現在収入をとまなう仕事についていますか

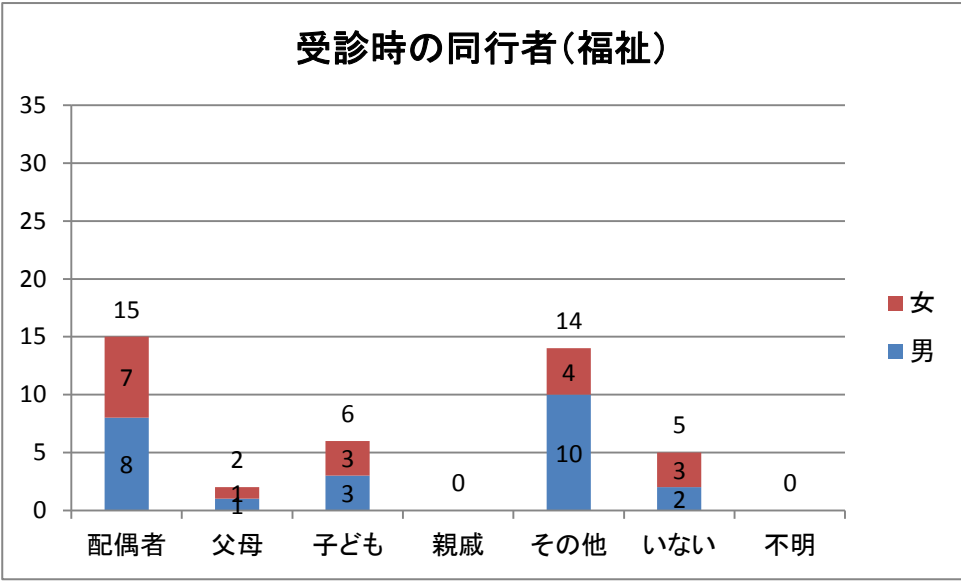
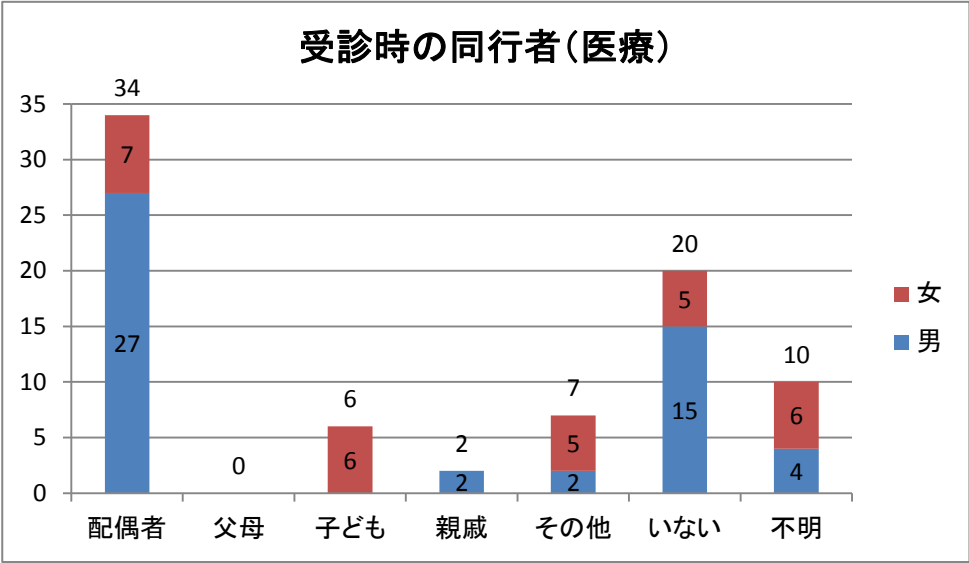


【以前の職業】

会社員、自営業、農業、運転手、公務員、教師、銀行員、エンジニア etc.

•発病により、仕事を辞めざるを得ない状況がある。アルツハイマー病で就労中の方は1名あるが、仕事を継続することに困難を感じ、辞めるかどうかの不安を感じている。他の疾病でも仕事の継続に不安を抱いている様子があった。

問10 受診の際、同行者の有無

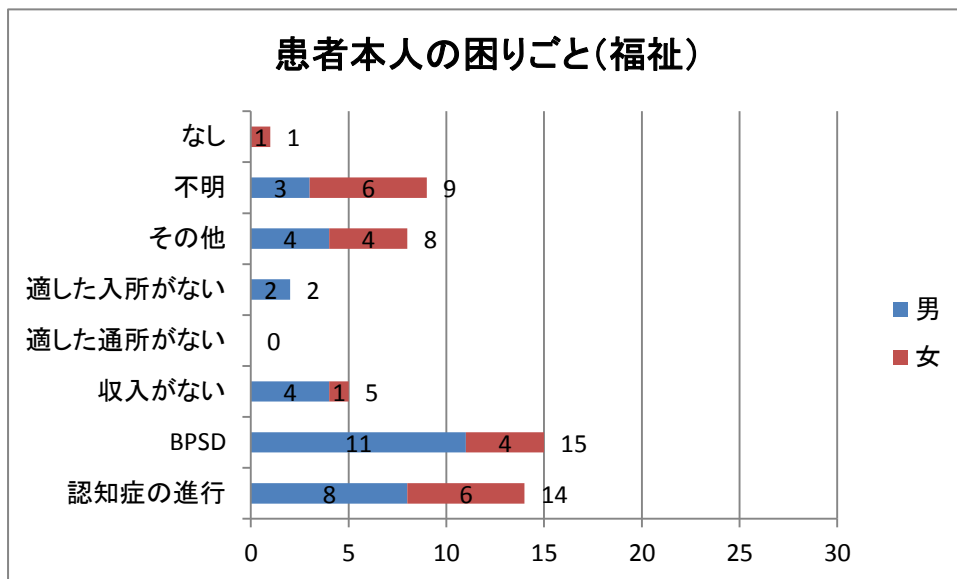
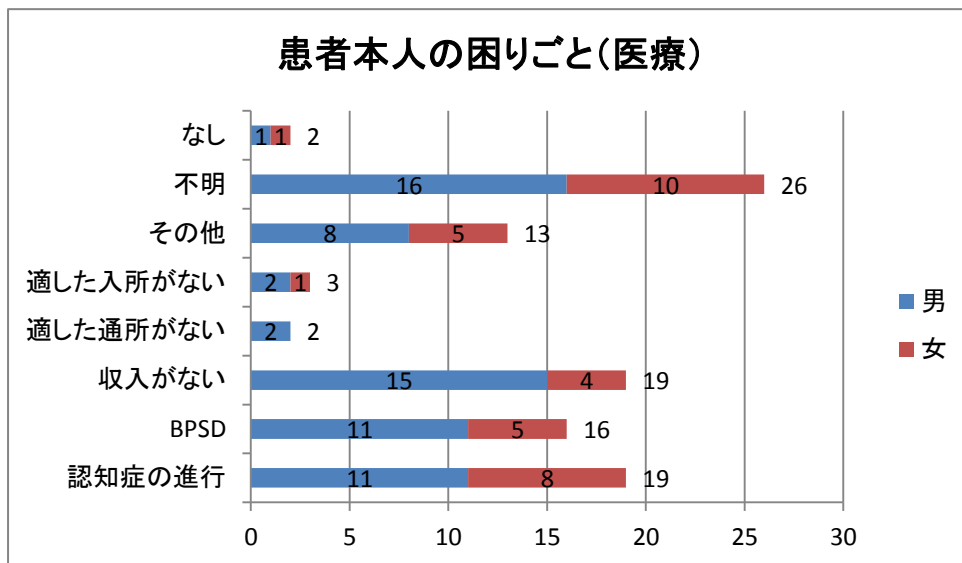


【その他の受診同行者】

施設職員、兄弟・姉妹

医療の「不明」については、ほとんどが入院・入所中。医療「いない」では、入院中・死亡の5名の他在宅が15名あった。→ADL と障害自立度が不明であるが、一人で受診した際認知症状についてきちんと医師に伝わっているか不安が残る。福祉でも入院中が4名あった。

問11 患者本人の直面している問題や困っていること(重複回答あり)



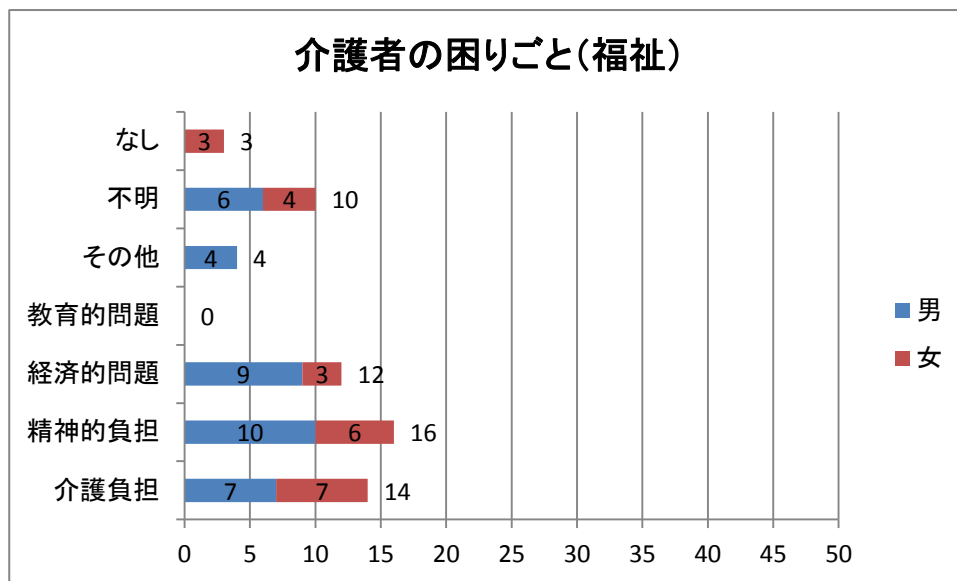
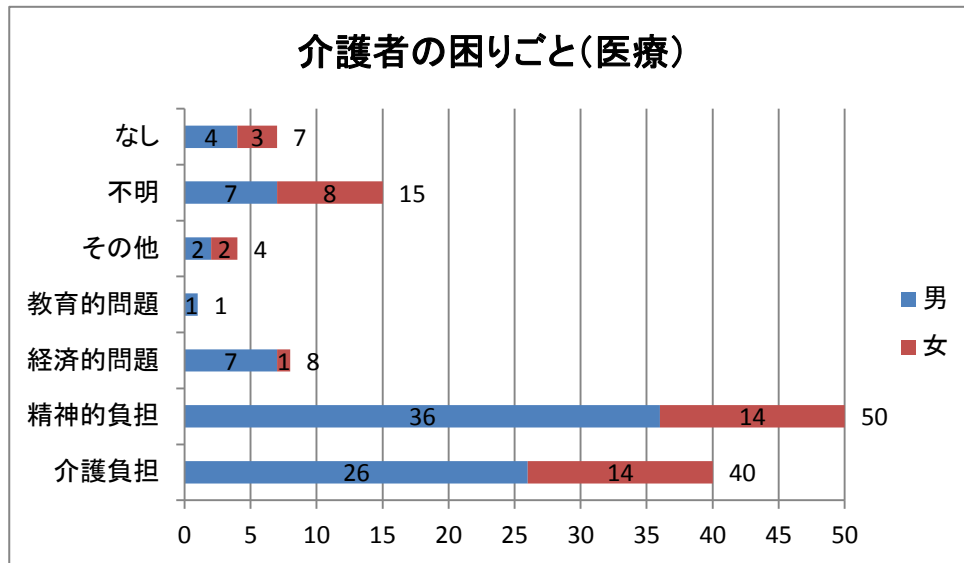
《その他の内容》

- 身体症状(めまい)がある
- 身の回りの事が自分で出来ない
- 身体能力の低下
- 再飲酒
- 今後について
- 周りのスピードが速く、訳が分からなくなる
- 身体の動きにくさ、失語
- 仕事内容を変えて職場復帰したが、体力的・精神的に継続できるのか、雇用が継続するか心配である

- 日常生活を支えてくれる家族に、世話になっていないと認識していて頼ろうとしない。
- もの忘れがひどく覚えることができない
- 不安、独居でさみしい
- 現在入院中だが兄弟達は施設入所しか考えていない。独居で在宅はできないと言う。本人は絶対に在宅しか考えていないし施設入所は嫌だという。成年後見・保佐が見つからない
- 施設の主治医に状態報告をしながら抗精神薬の調整をしているが、状態が安定しない。他の利用者との人間関係の調整が難しい
- 時々わけわかんなくなる、忘れてしまい悲しいと本人が話すことがある
- 生活保護申請中、キーパーソンが近くにいない
- 食事摂取が困難になりつつある
- 家族の介護拒否
- 重度のため質問の理解が困難で本人が直面している問題や困っていることの確認ができない
- 病状の進行で寝たきりとなった(胃ろう)

\*若い年代での発症であり、収入がないなど経済的な問題が多い。また認知症の進行も含め、今後の生活に不安を抱いている人が多い。「適した通所施設がない」という回答が少なく、福祉系での回答はなかった。一次調査での要望では若年性認知症の方が主として利用できる通所施設を作ってほしいという意見があった。

問12 介護者の直面している問題や困っていること(重複回答あり)



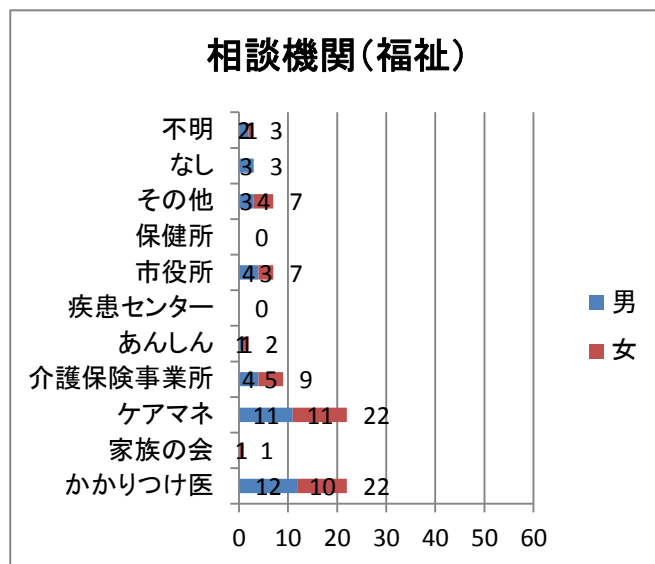
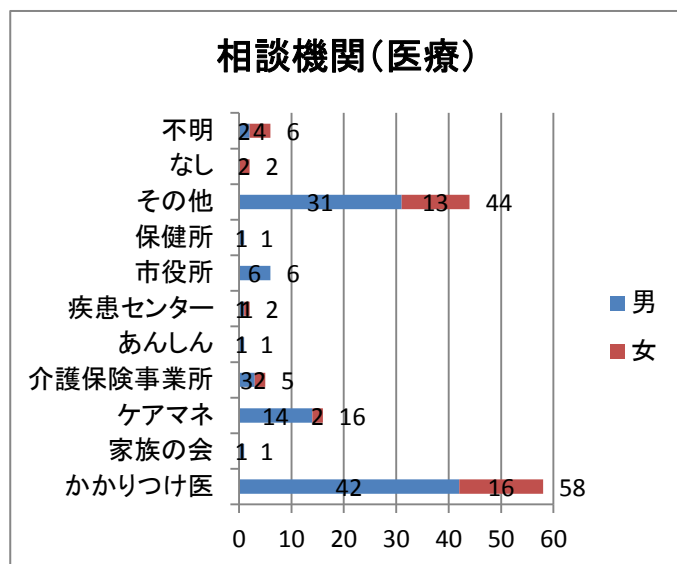
《その他の内容》

- ・ 老衰進行して生命予後についての不安あった
- ・ 海外出張が多いので、その間の本人の生活が心配
- ・ 本人が在宅復帰した際に再飲酒を止めることができないこと(同居者は高齢の両親のみ)
- ・ 介護者不在
- ・ 本人の両親の介護
- ・ 介護者と呼べる人がいない
- ・ 独居であるが、大阪に兄が在住、面会に1回来られ、泣いて喜ばれる。10月に面会に来られるのを楽しみにされている。経済的な援助はできないと言われている

- 本人が現実をわかっていない事へのいらだちあり
- 「家に帰りたい、施設を出たい」と言われても、一人での生活は困難で引き取ることができない
- 有料老人ホームに入所しているが、他入居者との折り合いが悪くなるようで心配(実際苦情があるようだ)

親が介護をしている場合や、介護者が親と配偶者を同時に介護しているケースもあり、重い介護負担があることがうかがえる。また介護負担より精神的な負担が大きいこともわかった。福祉系では経済的問題も多かった。

問13 本人や家族が相談する機関の有無



【その他の機関】

- \*高次脳機能障害相談支援拠点エスポアール
- \*保佐人
- \*職場の上司
- \*入院先の相談員

\*「かかりつけ医」への相談が一番多く、認知症の人と家族が一番頼りにしていることがうかがえる。福祉系ではやはり「ケアマネジャー」が多い。医療系も福祉系も「なし」が若干あり不安が残る。

(3) 第1次調査意見

(項目)「医療」=医療・診断について、「ケア」=本人又は家族へのケアやサービスについて、「情報」=認知症に関する情報について、「体制・仕組み・制度について」=認知症に関する支援体制や制度について  
 (分類)「医」=医療機関・認知症デイケア・高次脳機能障害デイケア、「歯」=歯科診療所、「居」=居宅介護支援事業所、「介サ」=居宅以外の介護保険サービス事業所、「精」=指定障がい者相談支援事業所(主に精神障がい対象)

	項目	分類	ご意見
1	医療	医	一般内科医として、若年性認知症をまず疑うことから始めなくてはいけないと感じています。効果的なスクリーニングなどの勉強会があれば参加したいです。その後の病診連携、診診連携は構築されていますので、診断と治療はまず専門施設にお願いできると思います。
2	医療	医	病状の進行にもよる面がありますが、異常行動等が伴うと、実際に支援していただけるサービスなどは少なく、まだまだ入院されている方が多いのではと思います。
3	医療	医	当院は脳卒中や交通事故などの外傷後の高次脳機能障害の患者さんが多い病院です。重症の方で社会的行動障害もある様な方は、精神科病院へ紹介した方が適切な対処をしてもらえるのではと思うこともしばしばです。しかし私達も精神科病院についてよく知らない、また家族も偏見がある等で紹介することは少ないです。今は何とか老健などの施設に受け入れをしてもらっていますが、そこが本当に本人に合った施設だったのか、施設側も困られているのではないかと悩むところです。病院などにも気軽に認知症患者や高次脳患者についての対応についてケアの専門家が訪問してアドバイスしていただけるような環境があればいいのかなと思います。
4	医療	介サ	認知症の研究も進んできており、パーキンソン病など他の疾患と区別が付きにくい認知症もありますが、医療関係者(医師・看護師)の中でも認知症についての知識が浅いと感じることがあります。早期発見・早期治療のためにも現在実施されている認知症サポーター養成講座での一般市民の方への啓発はもとより、医療従事者などへの研修への参加の働きかけなども、認知症の方への支援につながると思います。
5	医療	居	認知症は脳の老化現象によるものなので、生理的老化か病的なものであるか、初期段階では区別はしにくいものの、やはり正確な診断は必要な事と思います。適切な治療とケアでご本人やご家族を支えていきたいと思っています。
6	医療	歯	付き添いをしてほしい。または処置の説明等を一緒に聞いていただきたい。
7	医療	歯	認知症の方の歯科診療は特別な設備や技術は必要ないので、訴えがあれば気にせず治療を受けられることをお勧めします。

	項目	分類	ご意見
8	医療	歯	家族やまわりの人にとっては大変なことなので、もし来院されたら積極的に対応したいと思います。
9	ケア	医	当施設では最近では若年性認知症の方のご利用はありませんが、以前入所のご利用があった方については、認知専門棟ではなく一般棟で対応し、女性の方でしたので出来る限り同性介助を行い、個別のかかわりを多くもつなどの配慮を行いました。ご家族様とも来所時はお様子を伝え、ご家庭での不安などお話を伺う機会を多く持つようにしました。
10	ケア	介サ	症状に対して頭でわかっている、実際うまく対応できないと、できないことで悪循環が生じたり、自己嫌悪におちいられたり。いずれも、しっかり・ひたすら聴き辛さを共有、そして共に考えたり、悩んだりしながら暮らし方を考えるようにすると、だんだんと楽になっていかれご本人とおおらかに接しられる姿を見るようになる。これは若年性の方に限ったことではないが、関わり方や症状の理解につながることを確実に伝え、介護者を追い込むことに繋がる傾向がある。
11	ケア	介サ	利用者様に十分な声かけをしていくこと。ご家族様の意向を一つずつきちんと聞いていく姿勢。
12	ケア	介サ	発症は64歳で70歳になられる男性の方が利用されています。仕事をしに利用されている方なので、他の利用者とは全く別のスタイルで活動してもらっています。デイの受け入れも不十分で毎日とはいかず、他の認知症デイとの併用をされています。サービス(特にショートステイ)を取り入れたく家族は希望しておられるけど、実現できぬまま数年経っている現状です。「泊まり」となるとなかなか受け入れが難しいです。家族も無理には言えないと話されます。私たちがデイでできること+家族の話にしっかり耳を傾けることでの支援しかできていない現状です。
13	ケア	介サ	若年性は体力もあり、徘徊や暴力等通所や短期入所でも受け入れが難しいことも多い。また年代が違う為に馴染めないこともあり、適切なサービスが受けられない。サービス提供する側も、若年性認知症についての知識が乏しい。
14	ケア	介サ	通所や入所等のサービス事業所は、高齢の方とは別枠の物があつたほうが望ましい。
15	ケア	介サ	個別化の原則から、高齢者同様生活歴やADL等からアセスメントを行いケアをしているが、特養においてはほかの入居者との年齢差は大きいため配慮が必要である。
16	ケア	介サ	当施設において2名の方が脳血管障害でおられました。当施設利用者の平均年齢が82歳のなかで他利用者の方と同じように生活をしていただいているのが現状です。今後ご本人にとってどのような生活を送っていただいたら良いのか現在模索中です。また今後在宅での生活が現状では難しい状態で、特養の方への申請をされています。他に適した入所施設やサービスがあるのか等理解できていない状態です。



	項目	分類	ご意見
17	ケア	介サ	本人も思っていることを伝えられないことにイライラされたり、家族も病気の特徴が分からないので上手にできていないことがあるとの声が聞かれ、当施設としては、連絡ノートで自宅での様子、送迎時に家族への声掛け等を行っている。
18	ケア	居	若年の方は高次脳機能障害の方が多くいらっしゃいます。支援する場合には高齢者の方が利用されている事業所が多い為、サービス利用のし難さがあります。
19	ケア	居	高齢の方と同じサービスの提供で良いのかと疑問があります。また本人・家族の精神的な面での援助を行うには知識も乏しく、今後研修の機会があれば是非参加したいと思います。 若年性認知症で要介護5の方が週5回の認知症デイと月4日の短期入所を利用している。家族は毎日の通所を希望されているが限度額を超えるため困難で、訪問系のサービスでは随時の介助や見守りができない。経済的な問題があり自立支援のサービスを検討するも難しい。経済的な支援やサービスの量について良い方法があれば知りたい。
20	ケア	精	本人に忘れるといった自覚がなく、できない事・できていない事への支援が難しい。
21	情報	医	支援・サービスなどの広報。
22	情報	介サ	現在どの様な支援が行われているかは情報不足ではありますが(すでに行われているかもしれませんが)、まだまだこの病気については、周りの人や社会において認識不足であったり、患者？を取り巻く環境も整備が整っているとは言えないのでは・・・と思います。 正しい基本的知識や向き合うにはどうしたらよいか、また介護するには・・・そして体験話等をもっと世間に広めていくことが必要ではないかと思えます。若年性コールセンターの設置の充足や気軽に相談できる窓口の紹介等、家族も安心して相談や助言、一緒に考えられる場所が必要かと思えます。
23	情報	居	地域ネットワークの充実、サービス(多種にわたる)の充実が望ましいと思う。主介護者以外の家族や地域住民の方々の理解を深めていくことが必要。
24	情報	居	若年での発症は、周囲の理解が更に低くて家族あるいは職場(という場合もありうる)でのトラブルも多いのでは、と感じます。子どもの年齢が低い場合も問題は大きいと思えます。介護する人間だけではなく、ありとあらゆる立場の人間が自分の身近に起こることとして知識を得ることが必要。
25	情報	精	実態が把握できれば、市として市民として何が出来るか考える人が増えてくると思えます。支え合う町ができる大きな一歩となるのでは・・・と考えます。
26	情報	歯	この調査で、いくらか若年性認知症への関心が深まりました。
27	情報	歯	こちら側も正しく理解して、出来るだけ協力したいと思っています。勉強会等ありましたら参加したいと考えております。

	項目	分類	ご意見
28	情報	歯	若年性認知症は本人ならびに周囲の方が認知症であると自覚されず、ただのもの忘れの著しい人、進行して暴力・暴言等があると関わりたくない人として孤立・放置されさらに症状が進行するケースがあると思います。 認知症に早く気づき、疑われたらすぐに専門医受診ができるよう、認知症とただのもの忘れの違いを誰もがわかるようパンフレット等の配布があればよいと思います。
29	体制	医	地域全体で支えるべきであろう。
30	体制・仕組み・制度	医	ケアマネジャーとの連絡をしっかりとって、家族へのケアもしっかりしていくことが大切と感じます。
31	体制・仕組み・制度	介サ	働き盛りの方が認知症を発症されると経済的負担が大きいので、経済的支援は必要と思います。若年性認知症の方の専門の入所施設もあれば家族の安心につながるのではと思いますが。
32	体制・仕組み・制度	介サ	若年性認知症を発症する方の子どもさんはまだ若く親の面倒をみるという余裕やそうしなければならぬという認識も薄いのではないかと思う。診断された時に家族支援が同時にできるようなサポート体制があると良いと思う。(本人のみでなく、家族を含めた支援や教育)
33	体制・仕組み・制度	介サ	①一般ディサービスを利用されるだけでなく、「働きたい」という思いを実現できるような作業所的な通えるところがあるといいです。
34	体制・仕組み・制度	居	①配偶者も若いため、仕事をしながらの介護に負担がある。本人も自宅に閉じこもりがちとなり、他者との交流ができにくい。 ②認知症ディサービスを毎回使っても保険の枠内で利用できたり、グループホームの利用料がもっと安くなり利用しやすくなればいい。 ③市全体で若年性に限らず市民に啓蒙活動することはもちろん必要だが、もう少し小さい単位で実施すると効果があるのではないのでしょうか。
35	体制・仕組み・制度	居	現在利用されている方はありませんが、若年性の場合には特にご家族の支援が必要になると思います。研修等の機会があれば是非参加したいと思います。
36	体制・仕組み・制度	居	①若年性認知症の方は体がお元気で本人は仕事をしたいと思っていらっしゃるので仕事を用意していただきたい。また本人を見守るスタッフが必要。 ②認知症の方を見守り支える職員の育成が必要。 ③若年性認知症になると退職しなければならなくなってしまうので、障害者として国が生活の保障をするシステムが必要になると思います。

	項目	分類	ご意見
37	体制・仕組み・制度	居	若年性認知症の方のための通所サービスが必要と思います。(高齢者と一緒ではなくて)
38	体制・仕組み・制度	居	今後施策が決まれば、安心して相談できる場所・周囲の理解とともに安心して働ける場の確保と経済的に安定して過ごせるための支援・本人だけではなく家族(特に子ども)への支援・若い方ならではの配慮すべき点 以上を内容に入れていただきたい。
39	体制・仕組み・制度	居	若年性認知症という診断で介護保険を申請され、サービスを利用してもらうことはできるが、通所を希望された場合施設を紹介するのに悩む。年齢別の利用状況が分かるシステムがあったら便利ではないかと思う。
40	体制・仕組み・制度	居	若くまだまだ体力や食欲などある人が多いと思います。認知症として高齢者と同じようにケアするのではなく、若年性向けのデイや施設等あればいいのではないかと思います。
41	体制・仕組み・制度	居	若年性認知症は本人・家族の受け入れが難しく、オープンにできない事もあり周囲の理解が得にくい状況がまだまだあるのではないのでしょうか。早期から必要なサービスが得られるような支援が必要と思います。
42	体制・仕組み・制度	居	働き盛りの真ただ中で発症すると失職につながり、経済的に厳しい状況になると思います。家族にも精神的ストレスがたまり悲観的な毎日を送ることになるのでは。若年性認知症の方の家族を支えるサービスが充実すると、少しは気持ちが楽になるのではないかと思います。また現状のサービスなどは、高齢者を対象に考えられているため若年には違和感があると思います。若年性認知症の方のサービスがあれば支援の幅が広がると思います。
43	体制・仕組み・制度	居	①若年性認知症が通えるデイサービス、②高齢者が通うデイサービスで週何日かは若い年齢の人が多くいる日を作る。(認知症他の障害でも)
44	体制・仕組み・制度	精	市外の方で若年性認知症の方に関わったことがあります。統合失調症を患い、障がい者のグループホームに入居しておられた方でした。「何か様子がおかしい？」と思い精神科の医師に状況を報告し続け、認知症とわかるまで(検査に至るまで)2年かかったことがあります。医師の理解を深めて頂くことも大切ですが、障がい者支援に関わる職員も認知症の知識を深め、適切に医療に伝えていくことも大切だと感じました。 認知症のグループホームなど高齢者施設は利用料がとても高く、障がい者の方々が利用しようと思うとほとんどの方が入居できません。とてもやりきれない思いがします。

	項目	分類	ご意見
45	体制・仕組み・制度	居	仕事(就労)又は福祉就労ができるような支援。
46	体制・仕組み・制度	歯	認知症の方がいらっしゃる家族の方は、とても大変だと苦労してらっしゃると思います。色々な面で支援をしていただけることを願います。

他にも認知症の診療について協力する旨のご意見を医療機関から多数いただきました。

#### (4) 第2次調査意見

- 現在徘徊があり、いつも介護者が2時間くらい車で外出を行っている。たえず見守りが必要、奥さん一人で対応されています。本人も自宅以外にでようと思わないので、奥さんも含めて在宅でのケアマネジメントの調整が必要です。誰が主としてするのかもう一つ不明確です。相談窓口を紹介しているのですが。
- 介護方法のマネジメントする必要があります。
- 妄想が主症状のため、ご主人が主たる対応者、介護者になっています。
- 仕事を遂行することに困難を感じていますが、やめるかどうか不安があり相談するところは今のところ医療にかざられています。
- 在宅の間家族以外の方に介護サポートをしてもらう方法が見つかりませんでした。
- 個々別々にきめ細かい対応をしていく以外方法はないのかと思います。
- 進行性のある認知症でしたので、本人のみならず家族のケアも重視した。
- この症例は独居であったので訪問看護を導入した。
- その後転医となりました。ふさわしい(適切な)病院へ紹介した。
- 一家の大黒柱が急に発症し、介護者のストレスが大きいので、メンタル面でフォローできる支援機関。
- 若年性認知症の本人も家族も、まだ若いのにどうして・・・という思いが強いと思う。その為「ディサービス等の利用なんて」と思い(年齢が違い過ぎて)利用されないパターンも多いと思う。できれば年齢の若い方用のディサービスや利用日等の設定もあると良いのではないかと思います。またどこかに相談すればと悩んでいる方々に、もっと相談窓口の紹介の場を増やした方がよいと思われる。
- 年齢が若く、介護保険のサービス利用もしたいが、利用者の方が高齢の為コミュニケーションや話がしにくい。若い方が利用できる施設があると喜びます。
- 若年性認知症があり、地域密着型ディサービスを利用して頂きました。本人は仕事をしたいという気持ちがあり、高齢者の方と同じプログラムでは不満だとの事で利用されない期間が何度かありました。「利用されている方が年寄ばかりで嫌だ」と本人が言われたこともありました。事業所として色々工夫し近所でネギの出荷をされる所へ手伝いに行かせてもらったり、事業所の洗車や掃除、畑の草刈等本人の出来る事をしていただきました。若年性認知症の方が役割が持てる場所を作っていただきたいです。
- 年齢が近いスタッフになると、他人事だと思われず考えてしまいうつ状態になることがある。施設にすべて任せるのではなく、進行・対応など家族とともにあることを理解していただくように今後のかかわりをしていこうと思う。
- 高齢者の認知症の方と若年性認知症の方と同じ施設でケアすることはあらゆる面での配慮をしながら行わないといけないと感じています。若年性認知症を専門的に受け入れたり、相談を受ける機関があればいいと思います。
- 主介護者は娘であった。妻は先に亡くなっており、娘は介護が理由で結婚について不安を抱えていた。本人は若い分、介護者の年齢も若く、介護者の将来に対する不安は普通の高齢者よりも大きいように感じた。また収入の面からも介護者が仕事をしなければ、本人が年金が支給されない年齢でもであると、経済的にも不安が強くそのあたりのサポートが必要だと感じた。

- 56歳で入所し、現在66歳。当時重度の認知症でも身体能力に問題が無く、若かったため入所を受ける介護施設がなかった。通所やショートを利用していたが、夜も目が離せない為、唯一の介護者である夫の負担は大きかった。何とか自施設に入所してもらったが、高齢者の中で職員と見まがうほど若い本人にとって、どうだったのか・・・。

\*二次調査で回答いただいたケースについて、対応する上で感じた意見をいただきました。

### Ⅲ. 今後の課題

#### 《主な課題》

- (1) 医療や介護サービスとの有機的な連携。認知症の人が一人で受診しても、きちんと症状が伝わる「連携バス」の活用・普及
- (2) 認知症の人や家族への適切なアセスメントの実施と包括的な支援体制
- (3) 認知症の人や家族への就労や障害年金・手帳・手当の手続き等の支援
- (4) 就労等へつながるサービス体制の充実
- (5) 相談体制の充実による、介護者への支援
- (6) 周囲の気づきや早期に発見・対応するために正しい理解を図るための啓発活動
- (7) 高次脳機能障害を認知症と捉えるべきであるか(今回の調査ではかなりの高次脳機能障害の患者が含まれている)