

# 目 次

I	調査の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	P1
	1. 調査の目的	
	2. 調査対象・調査方法等	
	3. 各調査の実施状況	
II	一次調査の結果・・・・・・・・・・・・・・・・	P4
	1. 若年性認知症患者数	
	2. 医療機関調査	
	3. 介護保険事業所調査	
	4. 障害福祉サービス事業所調査	
	5. 相談サービス事業所調査	
III	二次調査の結果・・・・・・・・・・・・・・・・	P11
	1. 若年性認知症の本人、家族・介護者調査	
IV	調査結果に基づく現状・課題と今後の施策の方向性・・・	P19
	1. 現状・課題と今後の施策の方向性	

## I 調査の概要

### 1. 調査の目的

若年性認知症の多くは働き盛りの年代で発症するため、子育てや就労など家庭や社会生活上の問題を抱え、また、年齢が若く身体機能の低下が少ないため介護負担も大きいなど、本人や家族の身体的・精神的・経済的負担が大きいと言われている。

本調査は、本県における若年性認知症に係るサービス提供体制とともに県内に居住する若年性認知症者及び家族の生活実態やサービスの利用状況、ニーズ等を把握することにより、今後の本県における若年性認知症対策推進のための基礎資料とし、必要な支援策を検討することを目的に実施する。

### 2. 調査対象・調査方法等

調査は、県内の関係機関を対象とした一次調査、若年性認知症の家族・介護者を対象とした二次調査の二段構成で実施した。

#### (1) 調査対象

1) 一次調査：県内の医療機関、介護保険・障害福祉サービス等事業所 2,826 か所

①医療機関（206 か所）

②介護保険事業所（1,494 か所）

③精神障害者の受入れ可能な障害福祉サービス事業所（529 か所）

④相談サービス事業所（597 か所）

2) 二次調査

若年性認知症の本人（一次調査の対象医療機関、事業所を平成24年4月1日から平成25年3月31日までの1年間に利用した者）・家族・介護者

#### (2) 調査方法

1) 一次調査

①調査票の配付方法

調査票を郵送により配付する。

②回収方法

FAX または郵送により回収する。

③調査実施期間

平成25年8月7日（水）～平成25年9月10日（火）

2) 二次調査

①調査票の配付方法

一次調査で若年性認知症の人がいると回答した医療機関、介護保険・障害福祉サービス等事業所を経由し、本人・家族等へ調査票を配付する。

②回収方法

郵送により回収する。

③調査実施期間

平成25年10月中旬～平成25年12月下旬

### (3) 主な調査項目

#### 1) 一次調査

調査対象	主な調査項目
医療機関	若年性認知症の利用者の有無・人数・認知症疾患名等 認知症専門外来開設の有無、認知症への積極的な対応の有無 認知症の診療や専門医療機関との連携体制に関する意見 等
・介護保険事業所 ・障害福祉サービス事業所 ・相談サービス事業所	若年性認知症の利用者の有無・人数、認知症疾患名等 利用者の紹介元、利用者への支援状況、 若年性認知症者受入れの可否・個別対応の可否、受入困難な理由 サービス提供にあたっての課題・支援 等

#### 2) 二次調査

調査対象	調査内容
本人・家族・介護者	・本人の状況（現在の年齢、性別、主な生活場所、診断名等） ・異変の気づき～受診・診断～現在の通院・サービス利用状況等 ・就労状況（就労の有無、就労形態、現在の就労状況等）、経済状況 ・介護者の状況 ・現在に至るまでに最もほしいと感じた情報、要望など

### 3. 各調査の実施状況

#### (1) 一次調査の実施状況

##### ①調査対象機関別の回収率等

若年性認知症者の利用が見込まれる 2,826 か所に調査票を送付したところ、2,224 か所から回答があり、回収率は 78.7%であった。平成 24 年 4 月 1 日から平成 25 年 3 月 31 日までの 1 年間に、回答があった医療機関、事業所等を利用した若年性認知症者数は延 800 人であった。

対象機関	対象数	回収数	回収率	若年性認知症の利用者有と回答した機関数	若年性認知症者の人数(報告数*1)
医療機関	206	180	87.4%	58	338
介護保険事業所	1,494	1,167	78.1%	173	252
障害福祉サービス事業所	529	373	70.5%	19	27
相談サービス事業所	597	504	84.4%	120	183
合計	2,826	2,224	78.7%	370	800

注) 報告数\*1：同一の者が複数の医療機関や事業所を利用していることがあるため、利用者の延べ人数である。

## ②二次医療圏域別の若年性認知症者数

同一の者が、複数の医療機関や事業所を利用していることがあるため、「イニシャル、性別、生年月日、居住地」の全ての項目が同一のものについては、重複として取り扱うこととし、重複した回答を削除した結果、県内居住の若年性認知症者数は 628 人であった。

二次医療圏域	一次調査報告数 (a)			重複数 (b)			若年性認知症者数 ( a ) - ( b )		
	男	女	男女計	男	女	男女計	男	女	男女計
青森地域	92	74	166	26	29	55	66	45	111
津軽地域	122	91	213	30	16	46	92	75	167
八戸地域	116	87	203	14	15	29	102	72	174
西北五地域	29	47	76	2	14	16	27	33	60
上十三地域	55	35	90	5	10	15	50	25	75
下北地域	33	18	51	6	5	11	27	13	40
県外からの避難者	1	0	1	0	0	0	1	0	1
合計	448	352	800	83	89	172	365	263	628

- 青森地域 ・青森市・平内町・今別町・蓬田村・外ヶ浜町
- 津軽地域 ・弘前市・黒石市・平川市・西目屋村・藤崎町・大鰐町・田舎館村・板柳町
- 八戸地域 ・八戸市・おいらせ町・三戸町・五戸町・田子町・南部町・階上町・新郷村
- 西北五地域 ・五所川原市・つがる市・鱒ヶ沢町・深浦町・鶴田町・中泊町
- 上十三地域 ・十和田市・三沢市・野辺地町・七戸町・六戸町・横浜町・東北町・六ヶ所村
- 下北地域 ・むつ市・大間町・東通村・風間浦村・佐井村

## (2) 二次調査の実施状況（回収率等）

一次調査において、平成 24 年 4 月 1 日から平成 25 年 3 月 31 日までの 1 年間に、「若年性認知症者の利用があった」と回答した 370 か所に二次調査票を送付し、それぞれの機関を経由し、若年性認知症者本人・家族等へ調査票を配付した。

その結果、173 件の回答があり、そのうち有効回答数は 143 件（有効回答率 22.8%）であった。

対象	対象数 (a)	回収数 (b)	回収率 (b)/(a)	有効回答数 (c)	有効回収率 (c)/(a)
本人・家族・介護者	628	173	27.5%	143	22.8%

## Ⅱ 一次調査の結果

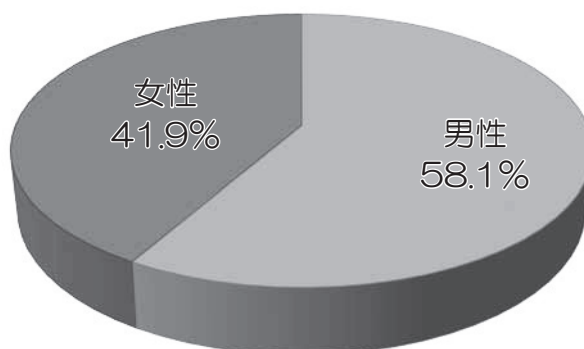
### 1. 若年性認知症者数

(1) 一次調査における若年性認知症者の属性 (n=628)

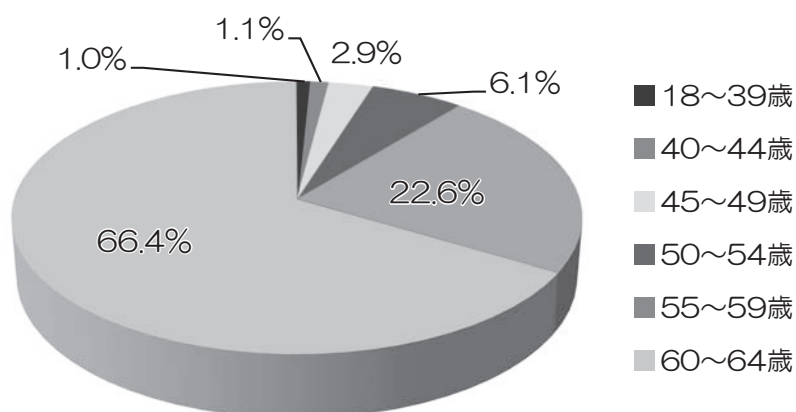
二次医療圏域	人数	性別		年齢階層(歳)					
		男性	女性	18~39	40~44	45~49	50~54	55~59	60~64
青森地域	111	66	45	0	0	3	8	24	76
津軽地域	167	92	75	2	3	10	10	33	109
八戸地域	174	102	72	0	2	1	9	45	117
西北五地域	60	27	33	1	1	1	4	7	46
上十三地域	75	50	25	3	0	3	6	17	46
下北地域	40	27	13	0	1	0	1	15	23
県外からの避難者	1	1	0	0	0	0	0	1	0
合計	628	365	263	6	7	18	38	142	417

※上記表及び以下の表にある「60～64」には平成24年度中に65歳になった方も含む。

1) 一次調査における若年性認知症者の性別 (n=628)



2) 一次調査における若年性認知症者の年代 (n=628)

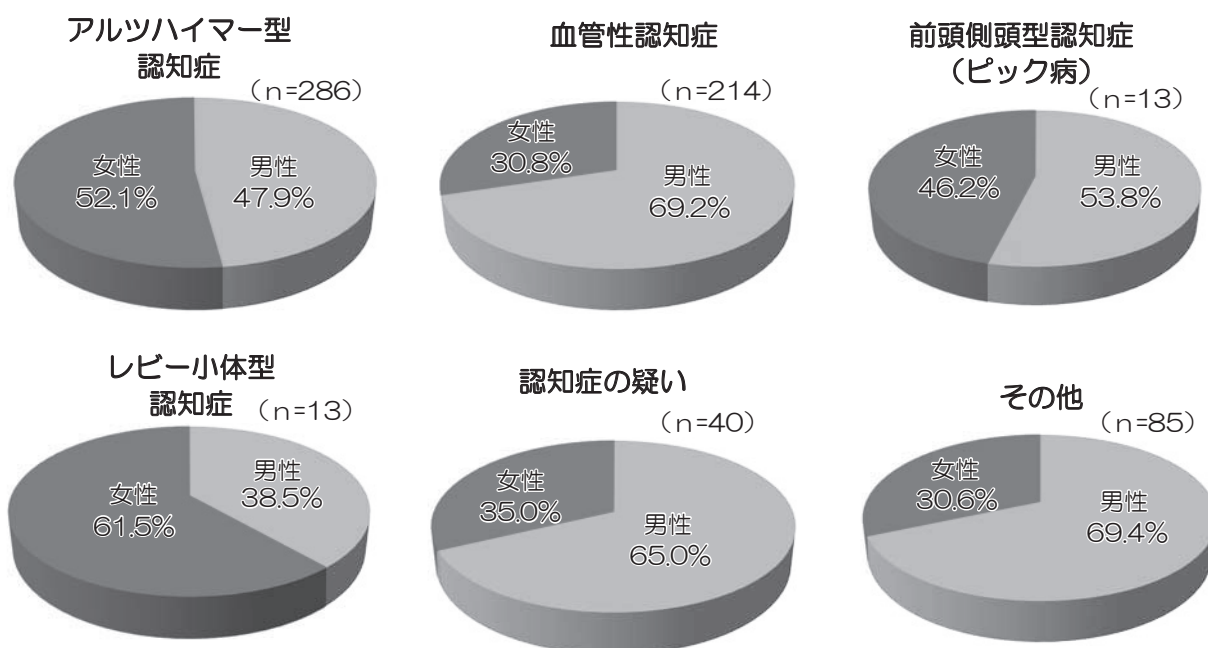


(2) 一次調査における若年性認知症者の性別・年齢階層別の認知症疾患名（複数回答有）

年齢階層	性別	1.アルツハイマー型認知症	2.血管性認知症	3.前頭側頭型認知症（ピック病）	4. レビー小体型認知症	1～4 に関する認知症の疑い	その他
18～39	男性	0	0	0	0	1	2
	女性	1	0	0	0	0	2
40～44	男性	2	2	0	0	1	1
	女性	0	0	0	0	1	0
45～49	男性	1	4	0	0	0	2
	女性	4	3	0	1	1	2
50～54	男性	6	10	0	0	3	0
	女性	3	10	0	2	2	2
55～59	男性	36	27	1	0	11	11
	女性	40	11	2	1	1	5
60～64	男性	92	105	6	5	10	43
	女性	101	42	4	4	9	15
合計	男性	137	148	7	5	26	59
	女性	149	66	6	8	14	26
	合計	286	214	13	13	40	85

※その他の疾患名では「アルコール性認知症」（24人）、「ウェルニッケ脳症」（3人）、「コルサコフ症候群」（2人）、「統合失調症」（6人）の回答が多くみられた。

1) 認知症疾患別男女比（複数回答有）



## 2. 医療機関調査

◇ 医療機関の有効回答数：180件

◇ 回答医療機関における主たる診療科（複数の診療科目を有する医療機関有） (n=180)

診療科目	機関数	診療科目	機関数
内科	117	神経科	17
精神科	41	脳神経外科	16
神経内科	24	認知症疾患医療センター	4
心療内科	17	その他	22

※その他では「リハビリテーション科」「整形外科」「外科」の回答が多くみられた。

(1) 若年性認知症患者の受診の有無 (n=180)

若年性認知症患者来院の有無		回答数	患者数
若年性認知症者の来院が	あった	58 (32.2%)	338人
	なかった	122 (67.8%)	—

(2) 認知症への積極的対応

※この設問に対して未回答は6件あり、有効回答数は174件である。 (n=174)

対応状況		機関数
積極的ではないが来院すれば対応している		123 (70.7%)
積極的に対応している		36 (20.7%)
その他	・専門医、他院へ紹介（9件） ・対応できない、困難である（4件）等	15 (8.7%)

(3) 若年性認知症者及び家族への支援における医療機関からみた課題（複数回答有）

※この設問に対して未回答は27件あり、有効回答数は153件である。 (n=153)

課題		機関数
早期の段階で受診される方が少ない		89(58.2%)
診断後、紹介できる支援機関が不明確		64(41.8%)
症状が進行していることが多く、入院を希望される家族が多い		33(21.6%)
退院後の受け入れ態勢が整わず、入院の長期化につながっている		27(17.6%)
診断後、定期的を受診される方が少ない		13(8.5%)
その他	・退院後、若年性認知症に特化した社会資源がほとんどない。 ・若年性認知症を対象としたデイケアや就労支援が極めて乏しく、地域で患者・家族が孤立してしまうことが大きな問題だと思われる。 ・行政のサポート体制がよくわからない ・家族によるサポート体制（服薬の介助 e t c） ・若年性に限らず認知症に関する認識が低いこと。また、おかしいと思っても行動しないことなど基本的な問題がある。 ・難病が多い。等	10(6.5%)

### 3. 介護保険事業所調査

◇ 介護保険事業所の有効回答数：1,167 件

(1) 若年性認知症者の利用の有無 (n=1,167)

若年性認知症者利用の有無		回答数	利用者数
若年性認知症者の利用が	あった	173(14.8%)	252人
	なかった	994(85.2%)	—

(2) 提供サービスごとの利用者数

提 供 サ ー ビ ス		事業所数	利用者数
居宅系	通所介護	39	50
	通所リハビリテーション	14	19
	認知症対応型通所介護	5	6
	訪問介護	38	53
	小規模多機能型居宅介護	5	5
	複合型サービス	0	0
入所系	認知症対応型共同生活介護	42	52
	介護老人福祉施設	14	22
	介護老人保健施設	13	42
	地域密着型老人福祉施設	3	3
合 計		173	252

(3) 貴事業所での若年性認知症者の受け入れの可否

※この設問に対して未回答は 24 件あり、有効回答数は 1,143 件である。(n=1,143)

受入可	受入不可
910 (79.6%)	233 (20.4%)

(4) 若年性認知症者の受け入れが困難な理由（複数回答有）

※(3)で「受け入れできない」と回答した事業所のみ回答 (n=233)

理 由		事業所数
他の利用者との調和がうまく保てない可能性がある		142 (60.9%)
職員が若年性認知症に関する知識や、対応技術を持っていない		139 (59.7%)
環境設備が整っていない		94 (40.3%)
見合ったプログラムがない		93 (39.9%)
職員の人手が不足している		82 (35.2%)
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・市の方に若年性認知症の受け入れ加算の届出をしていないため、すぐの受け入れが困難。</li> <li>・以前に受け入れた時、若いので力が強く、暴言もあり、高齢者と違って大変だった。</li> <li>・対象者が男性の場合女性スタッフのみなので対応ができない。スタッフが揃えば出来る。</li> <li>・認知症の中核症状の進行が早く対応が難しかった。等</li> </ul>	17 (7.3%)



(5) 若年性認知症者への支援・サービス提供における課題や求められる支援等（複数回答有）

※この設問に対して未回答は 47 件あり、有効回答数は 1,120 件である。 (n=1,120)

課題や求められる支援	事業所数
若年性認知症の特性にあった支援技術を得るための研修の場がない	738 (65.9%)
若年性認知症の症状にあったサービスの提供が難しい	678 (60.5%)
若年性認知症の利用できる制度等の知識を得るための研修の場がない	576 (51.4%)
若年性認知症の方への専門の相談窓口がない	423 (37.8%)
アセスメントや評価基準が不明瞭	291 (26.0%)
若年性認知症の特性を踏まえた家族支援をする場がない	114 (10.2%)
その他	98 ( 8.8%)

#### 4. 障害福祉サービス事業所調査

◇ 障害福祉サービス事業所の有効回答数：373 件

(1) 若年性認知症者の利用の有無 (n=373)

若年性認知症者利用の有無		回答数	利用者数
若年性認知症者の利用が	あった	19 (5.1%)	27 人
	なかった	354 (94.9%)	—

(2) 提供サービスごとの利用者数

提 供 サ ー ビ ス		事業所数	利用者数
訪問系 サービス	居宅介護	8	11
	行動援護	0	0
日中活動系 サービス	生活訓練	2	3
	生活介護	2	2
	就労移行支援	0	0
	就労継続 A 型	0	0
	就労継続 B 型	0	0
	短期入所	0	0
居住系 サービス	共同生活援助	6	9
	共同生活介護	1	2
合 計		19	27

(3) 貴事業所での若年性認知症者の受け入れの可否

※この設問に対して未回答は 5 件あり、有効回答数は 368 件である。 (n=368)

受入可	受入不可
211 (57.3%)	157 (42.7%)

(4) 若年性認知症者の受け入れが困難な理由（複数回答有）

※(3)で「受け入れできない」と回答した事業所のみ回答

(n=157)

理 由		事業所数
職員が若年性認知症に関する知識や、対応技術を持っていない		104 (66.2%)
他の利用者との調和がうまく保てない可能性がある		82 (52.2%)
環境設備が整っていない		77 (49.0%)
見合ったプログラムがない		73 (46.5%)
職員の人手が不足している		70 (44.6%)
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ケアマネからの短期の依頼であれば支援可能。</li> <li>・受け入れには障害福祉サービス受給証が必要。</li> <li>・新規で利用する方や家族にとっても、戸惑うことが予想される。</li> <li>・他の利用者との調和及び人手の不足。</li> <li>・夜間はスタッフが不在のため見守りや支援が十分にできない。</li> <li>・既存のアパートを利用したグループホームのため、近隣との調整が困難。</li> <li>・関わったことがなく、対応できないと思う。</li> <li>・就労が難しい。</li> </ul> <p style="text-align: right;">等</p>	24 (15.3%)

(5) 若年性認知症者への支援・サービス提供における課題や求められる支援等（複数回答有）

※この設問に対して未回答は18件あり、有効回答数は355件である。

(n=355)

課題や求められる支援	事業所数
若年性認知症の症状にあったサービスの提供が難しい	247 (69.6%)
若年性認知症の特性にあった支援技術を得るための研修の場がない	225 (63.4%)
若年性認知症の利用できる制度等の知識を得るための研修の場がない	179 (50.5%)
若年性認知症の方への専門の相談窓口がない	149 (42.0%)
アセスメントや評価基準が不明瞭	96 (27.1%)
若年性認知症の特性を踏まえた家族支援をする場がない	58 (16.4%)
その他	25 (7.1%)

5. 相談サービス事業所調査

◇ 相談サービス事業所の有効回答数：504件

(1) 若年性認知症者の利用の有無

※この設問に対して未回答は6件あり、有効回答数は498件である。

(n=498)

若年性認知症者利用の有無		回答数	利用者数
若年性認知症者の利用が	あった	120 (24.1%)	183人
	なかった	378 (75.9%)	—

(2) 提供サービス種別ごとの利用者数（複数事業を利用する利用者有）

提 供 サ ー ビ ス	事業所数	利用者数
居宅介護支援	100	154
地域包括支援センター	17	24
若年性認知症サポートセンター	1	3
障害者・生活支援センター	2	2
小規模多機能型居宅介護（ケアマネ用）	0	0
合 計	120	183

(3) 若年性認知症患者への対応の状況（複数回答有）

(n=120)

事業種別 \ 対応方法	事業所内で対応し、必要なサービスにつなげた	受け持ちの件数や定員等の関係により、相談を断った	本人・家族の拒否により、サービスの利用につながらなかった
居宅介護支援	94	0	1
小規模多機能型居宅介護（ケアマネ用）	4	0	0
地域包括支援センター	17	0	2
障害者・生活支援センター	2	0	0
若年性認知症サポートセンター	1	0	1
合 計	118 (98.3%)	0 (0%)	4 (3.3%)

(4) 若年性認知症患者への支援・サービス提供における課題や求められる支援等（複数回答有）

(n=486)

課題や求められる支援	事業所数
若年性認知症の症状にあったサービスの提供が難しい	302 (62.1%)
若年性認知症の利用できる制度等の知識を得るための研修の場がない	276 (56.8%)
若年性認知症の特性にあった支援技術を得るための研修の場がない	261 (53.7%)
若年性認知症の方への専門の相談窓口がない	178 (36.6%)
若年性認知症の特性を踏まえた家族支援をする場がない	165 (34.0%)
その他	65 (13.4%)

### Ⅲ 二次調査の結果

#### 1. 若年性認知症の本人、家族・介護者調査

◇ 若年性認知症の本人及び家族等からの有効回答数：143件

◇ アンケート記入者の続柄等

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

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

#### (1) 二次調査における若年性認知症者本人の属性

(n=143)

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

#### (2) 主な生活場所

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

(3) 診断名

※この設問に対して未回答は 9 件あり、有効回答数は 134 件である。

(n=134)

診断名	男性	女性	合計
血管性認知症	36	15	51 (38.0%)
アルツハイマー型認知症	26	24	50 (37.3%)
認知症の疑い	6	6	12 (9.0%)
レビー小体型認知症	1	5	6 (4.5%)
前頭側頭型認知症 (ピック病)	3	2	5 (3.7%)
その他 ・高次脳機能障害 ・アルコール性認知症 ・神経パーキンソン病 ・大脳皮質基底核変性症・髄膜脳症 等	5	5	10 (7.5%)

(4) 診断名別、介護保険認定者数及び障害程度区分認定者数

(n=143)

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

※要介護認定者のうち、診断名が重複している者 1 名

(5) 現在、受給中や利用中のサービス (複数回答有)

※この設問に対して未回答は 22 件あり、有効回答数は 121 件である。

(n=121)

	障害 年金	生活 保護	自立支 援医療	老齢年 金繰り 上げ	特別 障害者 手当	傷病 手当	失業 保険	その他	なし
人数	66	34	30	9	5	1	1	5	11
(%)	(54.5%)	(28.1%)	(24.8%)	(7.4%)	(4.1%)	(0.8%)	(0.8%)	(4.1%)	(9.1%)

(6) 最初の相談先 (複数回答有)

※この設問に対して未回答は 22 件あり、有効回答数は 121 件である。

(n=121)

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

## (7) 若年性認知症を知っていたか

(n=123)

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

## (8) 最初に受診した診療科

※この設問に対して未回答は 21 件あり、有効回答数は 122 件である。

(n=122)

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

## (9) 最初に受診した医療機関で診断されたか

※この設問に対して未回答は 19 件あり、有効回答数は 124 件である。

(n=124)

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

## (10) 診断後、医療機関からのアドバイスの状況

※この設問に対して未回答は 26 件あり、有効回答数は 117 件である。

(n=117)

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

等

(11) 認知症発症当時の仕事の有無

※この設問に対して未回答は 17 件あり、有効回答数は 126 件である。

(n=126)

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

(12) 現在の仕事の有無

※認知症発症時、「仕事をしていた」57 人のみ回答

※この設問に対して未回答は 6 件あり、有効回答数は 51 件である。

(n=51)

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

(13) 現在の経済状況（複数回答有）

※この設問に対して未回答は 12 件あり、有効回答数は 131 件である。

(n=131)

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

(14) 診断から治療、現在に至るまでに最もほしいと思った情報（複数回答有）

※この設問に対して未回答は 21 件あり、有効回答数は 122 件である。

(n=122)

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

## (15) 介護者の状況（性別・年代別内訳）

※複数で介護をしているケースあり

(n=75)

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

## (16) 介護者の生活の変化の有無（複数回答有）

※この設問に対して未回答は60件あり、有効回答数は83件である。

(n=83)

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

## (17) 介護者の現在の気持ち

介護者の気持ち	在宅介護者のみ回答 (n=56)				入院または施設入居中の本人の 介護者のみ回答 (n=20)			
	よくある	時々ある	あまりない	ない	よくある	時々ある	あまりない	ない
①よりよい対応方法（介護方法）を知りたいと思う	16 28.6%	25 44.6%	9 16.1%	1 1.8%	2 10.0%	9 45.0%	3 15.0%	4 20.0%
②同じ立場の人（若年性認知症者の介護者）と交流したいと思う	8 14.3%	16 28.6%	12 21.4%	16 28.6%	1 5.0%	6 30.0%	3 15.0%	9 45.0%
③ご本人の行動が理解できるようになってきたと思う	23 41.1%	20 35.7%	7 12.5%	3 5.4%	5 25.0%	10 50.0%	3 15.0%	0 0.0%
④ご本人から感謝の気持ちを受けることができた	8 14.3%	19 33.9%	8 14.3%	18 32.1%	3 15.0%	10 50.0%	2 10.0%	3 15.0%
⑤いつまで介護が続くのか分からず、不安を感じる	26 46.4%	21 37.5%	5 8.9%	1 1.8%	6 30.0%	10 50.0%	2 10.0%	1 5.0%
⑥経済的なことに不安を感じる	28 50.0%	14 25.0%	12 21.4%	2 3.6%	10 50.0%	8 40.0%	0 0.0%	2 10.0%
⑦介護者自身の健康状態に不安を感じる	24 42.9%	21 37.5%	8 14.3%	2 3.6%	8 40.0%	6 30.0%	2 10.0%	3 15.0%
⑧自分が今後も仕事（家事）を続けられるか不安を感じる	18 32.1%	16 28.6%	10 17.9%	9 16.1%	6 30.0%	7 35.0%	3 15.0%	3 15.0%
⑨意味もなく、泣く（泣きたくなる）ことがある	4 7.1%	11 19.6%	12 21.4%	24 42.9%	2 10.0%	5 25.0%	3 15.0%	9 45.0%



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

(18) 困ったこと、関係機関に改善してほしいこと、要望等（抜粋）

**【1. 若年性認知症に関する正しい知識（普及・啓発）について】**

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

**【2. 介護保険や障害福祉等の制度に対する要望など】**

- ・介護保険適応枠の拡大：介護度、要支援が最高レベルの割には公的補助が少ない。
- ・グループホームでも少しの間預かって欲しい。
- ・（介護）認定時は、調査内容とその判定について、若年性認知症には不適切ではないかと思った。認知の状態が低下しているにも関わらず、介護度が上がっていかない。若年性認知症の調査内容は、老人性介護認定内容とは別にする必要があると思う。
- ・発症→通院→介護認定→デイサービス→グループホーム→入院→グループホーム退所、進行が早いため、少しでも早く介護サービスを受けさせたかったが、介護認定にたどり着くまでにとても時間がかかった。
- ・障害年金の手続きをもっと簡単にしてほしい。

### 【3. 制度に関する知識・情報や制度活用のための相談窓口に関すること】

- ・介護保険サービスと、障害福祉サービスの併用が難しくわかりづらい。
- ・困りごとがあっても、どの機関に相談に行ったら良いのかも分からないし、何となくその関係の方にはあまり良い印象がない。足が向かない。
- ・有益な情報が得られるまで、たくさん時間がかかった。高齢化社会でこれからたくさんの方が施設などに入所したいと思っているだろうが、足りないように思う。
- ・現在は施設に入っているが、施設に入るまでの時間や、手続きが行政は遅いと思う。子供と老人のいる家庭では、それは大変なことである。もっと早くするべきだと思う。
- ・障害・介護保険・生活保護・財産処理等の相談を気軽にできる弁護士さんのような窓口があれば良いと思う。本音は、行政にたらい回しにされている感じを受けている。
- ・色々な制度があるのに行政で教えてくれない。
- ・行政窓口で手続きのことを聞いても人が変わると答えが変わってしまい戸惑ってしまう、担当窓口を一本化して欲しい。
- ・勤務中に脳出血となる。普段との様子の違いに違和感を覚えたため（帰宅後）、内科を受診する。紹介状にて総合病院を受診し、診断名がつく。その後、手術・入院・加療のため休職。理解力・意欲低下・失禁等、心身機能の低下が著明となり、認知症状も出現している状況から退職に至る。(8にも関連) 経済力を失い離婚に至る。(7にも関連) 市役所へ相談に出向くが、思うように適切な支援に繋がらず、母が身の回りの世話をしていた。生活の状況が目にも余り、知人を介して介護保険サービスを使えるようになった。母親が支援できなくなった後の生活について不安がある（本人の声）。

### 【4. 若年性認知症の特性に配慮した施設について】

- ・若年性アルツハイマーの人が入所できる所、またはデイサービスの充実
- ・体力があるので、できるだけサービスを利用してあげたかったが、選択するサービスが少なすぎる。とにかく進行する病状の中、日常の中だけではカバーできないことが多いため、若年性認知症者が集まれる場所(8にも関連)、困ったときに相談できる機関が必要と思うが、ほとんどない。家族が自分で調べて自分で対応する→本人が悪化という状況がほとんどだと思ふ。もっとデイサービスやグループホーム、相談機関を増やして欲しい。(3にも関連) 高齢者と若年の対応は、全く違うものなので、それぞれに合った対応の出来る機関やスタッフの育成はとても重要だと思う。
- ・脳梗塞とともに認知症になり、有料老人ホームを探した（独居させるには、火の元の不安などあり、不可能と判断）。80歳代以降などの高齢者向けの認知対応型の有料ホームはあるが、60歳代で入れる施設はほぼ皆無だった。発症する人数が少ないというのものもあるだろうが、せめて、若年の認知症対応のデイサービスなどがあればいいのになと思っていた（入居施設はさすがに厳しいかと思うが…）。

### 【5. 施設の対応について】

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

### 【6. 医療機関の対応について】

- ・一部だが医療機関で偏見などがあつた。すべてのことにおいて情報が少ないように思う。
- ・最初の説明がなかったことで、生活できなくなり実家に戻った。そこから、障害者・介護保険等の説明を受けて利用するのに半年かかった。発症から生活が順調になるまで、幾多の相談に足を運び、年月と体力気力、仕事を休んで費やしたか…を理解頂き改善して欲しい。(3にも関連)
- ・クモ膜下出血発症後「脳に後遺症が残る」と説明を受けたが、脳外科の治療が終了した後、どこの病院や何科に相談したら良いのか分からなかった。当時、病院にいる職員へ相談した

が「介護保険の適応ではない」など言われ、良いアドバイスがもらえなかった。

- 精神科・脳神経外科も4か所まわった。話やすく理解ある方の病院は混んで予約とりにくく、数時間待ちで、遠方だったので日頃通う病院にできなかった。父も私も仕事があり、そう休めないため、うつや認知症に理解のある医師が田舎にもあると良いと感じる。服薬調整で入院した病院には、認知症の状態が進んだ方や行動障害のある方と同じ所、同じ対応をされ、母は病院や入院に抵抗するようになり、後々、気持ちが落ち着き受け入れてくれるのに時間がかかった。外泊の機会を持っていたが、3ヶ月の間に不安感が募り、変化する母を見るのはつらかった。棟を別にする、また、対応（関わり）が人間的扱いをしてくれる看護師・スタッフを望む。
- 本人の暴言・勝手な行動に振り回され、医療機関を転々と変わっている。自分は高齢のため病院の付き添いはできないが、医療機関から報告、相談、アドバイスは一度も受けたことがない。
- 若年アルツハイマーの病気に詳しい病院・先生を知りたいと思うことと、サービスなども相談できる所を知りたい。(3.にも関連)

### 【7. 経済的なことについて】

- 収入が少ないうえに病気があるので、自分が倒れた後のことが心配。施設はお金がかかりとても入所させられない。どうせ訴えても国は変わらないと思っている。人1人を介護していく大変さ（時間や労力）を本当に理解しようとしているのか。(9.にも関連)
- 経済的に困っている。仕事をするにしても時間が短く、月に10日間あるかないかの仕事である（自由がきくようにするため）。意味のない仕事の仕方をしている。介護保険サービスを受けているが、年金で生活するには大変。低額で預かってくれるようなサービスはないか？福祉用具、介護ベッドを借りようとしたが要介護2でないと借りられないということで、協議会に連絡したら、手動で高さの調整をする古いベッドを貸してくれた。電動式のベッドをもう少し増やし、必要としている人に貸出できるようにして欲しい。(2.にも関連)
- 仕事していても月10日間だけだと生活できない。どうすればいいか？
- 48歳で発症し、13年になるが発症後5年位までは病院で薬（アリセプト）を出してもらっただけで検査（MRI等）の費用等大変だった。医師から精神障害の申請を勧められるまでは苦しかった。今は社会全体の理解が進んできているが、市役所などの窓口の対応が遅かったと思う。(3.にも関連)

### 【8. 本人の就労継続・生きがいづくりや本人・家族の居場所について】

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

### 【9. 家族・介護者の負担、将来に対する不安など】

- 若年性ということもあり進行が早い。家のいたるところに排尿便などで大変だった。
- デイサービスを毎日のように利用させてもらっているが、主治医はグループホームとかの話もする。今後どうなるのか、どうすればいいのか不安。
- ひとり暮らしなので、健康にも経済的にも全てにおいて不安だが、これ以上の介護はとてできない。離れて暮らしており、自分にも家庭も生活もあるが、私しかないなので、これからも頑張れるだけ頑張っていく。
- 県外に住んでいる自分（長男）が主介護者となった。父の姉が近くでサポートしてくれていただけに、知らないことが多く不安である。
- 私共には子供がいない。二人住まいなので、私が倒れたらどうなるのかと思うと不安で仕方ない。全く先の見えない不安の中でどうしたらいいのかと思わない日はない。若年性認知症の施設等、配慮されたものがあれば少しは安心できるのかと思うが…。(4.にも関連)
- 同居し介護している人が高齢だということで大変。配偶者も亡くなって、子供も離れて暮らしている状態でいつまで今の暮らしができるか心配。

#### IV 調査結果に基づく現状・課題と今後の施策の方向性

##### 1. 現状・課題と今後の施策の方向性

	現状・課題		今後の施策の方向性
普及啓発	<p>◆若年性認知症についての理解が不十分</p> <p>◆早期段階での受診が少ない</p>	若年性認知症の正しい理解の促進	<p>①若年性認知症に関する情報発信</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・県や市町村等の広報媒体（広報紙・テレビ・ラジオ・ホームページ）等を活用した普及・啓発を推進する。</li> <li>・県や市町村が「若年性認知症」啓発のためのフォーラム等を開催し、幅広い年代層の正しい理解を促進する。</li> </ul> <p>②認知症サポーター養成講座の活用</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・県や市町村が行うキャラバン・メイトの養成やフォローアップ研修の内容に「若年性認知症」を取り入れ、正しい知識を持ったキャラバン・メイトが「認知症サポーター養成講座」の中で「若年性認知症」について伝える。</li> <li>・地域住民のほか、様々な機関・団体、学校、企業等に「認知症サポーター養成講座」の開催を積極的に働きかける。受講者は、若年性認知症も正しく理解した認知症サポーターとして、職場や地域における支援者になるとともに、早期発見の担い手にもなる。</li> </ul>
		市町村における「認知症ケアパス」の作成	各市町村において、若年性認知症も念頭においた「認知症ケアパス」（状態に応じた適切な医療や介護サービスなどの提供の流れ）を作成し、若年性認知症が疑われたときの受診先・相談窓口を地域住民にわかりやすく周知する。
発症予防	◆血管性認知症の割合が高い	青森県健康増進計画「健康あおもり21」の推進による生活習慣病の発症予防と重症化予防	<p>①動脈硬化の危険因子である「高血圧」「糖尿病」「脂質異常症」「喫煙」対策を強化し、脳血管疾患を予防する。</p> <p>②特定健康診査及び特定保健指導実施率の向上による生活習慣の改善、生活習慣病の早期発見と適切な治療の継続を促す。</p>

	現状・課題	今後の施策の方向性	
関係機関との連携強化	◆相談窓口・相談支援機関が不明瞭	各市町村の「相談窓口」の明確化  「地域包括支援センター」の機能強化	各市町村の相談支援窓口を明確にし、地域住民及び医療機関をはじめとする関係機関に周知し、早期に適切な支援が受けられる体制をつくる。  認知症に関する総合相談窓口として必要なサービスを包括的・継続的に調整する地域の拠点である「地域包括支援センター」が相談窓口として機能していくことが望まれる。  また、医療機関・介護サービス事業所や地域の支援機関間の連携支援や認知症の人やその家族を支援する相談業務等を行う「認知症地域支援推進員」を各市町村が地域包括支援センター等に配置し、地域支援推進員を中心として若年性認知症者への支援を行うことが望まれる。
	◆専門医療機関に関する情報の不足	専門医療機関等に関する情報の提供	医療・医療連携、医療・介護・保健・福祉連携の強化のため、認知症に関する専門医療機関等の情報を定期的に発信していく。  (専門医、認知症疾患医療センター、認知症に積極的に対応している医療機関、認知症サポート医、かかりつけ医認知症対応力向上研修修了者等)

	現状・課題	今後の施策の方向性	
相談支援機関の対応力・マネジメント力向上	◆相談支援窓口が、医療・介護・障害・就労・経済支援など多岐にわたり、本人・家族の多様なニーズへの対応が困難	相談支援窓口担当者の対応力・マネジメント力の向上	<p>①相談支援窓口担当者を対象に、若年性認知症の本人・家族支援のために必要な知識（若年性認知症の基礎知識、活用できる制度・窓口等）を習得するための研修会を実施する。支援者同士のつながりができ、連携促進のうえでも重要な役割を果たす事例検討会を取り入れることが望ましい。</p> <p>②県内で実施される既存の研修会に「若年性認知症者への支援」に関する内容を盛り込み、若年性認知症の相談窓口になり得る職員の対応力・マネジメント力を向上させる。</p> <p>（地域包括支援センター職員研修、介護支援専門員の各種研修、障害者相談支援従事者研修/初任者研修等）</p> <p>③県が作成した「若年性認知症支援ガイドブック」の活用を促すとともに、定期的な情報の更新を行う。</p>
特性に配慮したサービス提供	<p>◆特性にあったサービス提供が難しい</p> <p>◆既存施設職員の若年性認知症に関する知識・対応技術の不足</p>	<p>若年性認知症に特化したサービスの提供</p> <p>介護保険・障害福祉事業所での受入れ促進及び担当職員の対応力向上</p> <p>相談支援機関と福祉サービスとの連携</p>	<p>①県内の主要地域に若年性認知症に特化したサービスも提供できる事業所の設置が望ましい。</p> <p>②専門職向けの研修会の開催や認知症介護実践研修等既存の研修会を活用し、職員の対応力を向上。これらの研修会において「若年性認知症ケア・モデル事業」の成果の普及も図る。</p> <p>③若年性認知症者の受け入れ可能な事業所等の情報提供を行う。</p>

	現状・課題	今後の施策の方向性	
本人・家族支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆活用できる制度についての情報不足</li> <li>◆就労の継続等、就労に関係する支援の情報が少ない</li> <li>◆経済的困窮や予後・将来に対する不安を抱える人が多い</li> </ul>	活用可能な制度や相談支援窓口等に関する情報の提供	若年性認知症の方が利用できる制度、就労継続や福祉的就労に関する情報、日常生活のアドバイス等に関する情報について、本人・家族向けのハンドブックやホームページ等により、診断前後の早期に提供できる体制を整える必要がある。
	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆介護に対しストレス・負担を感じている人が多い</li> <li>◆勤務先を退職後の本人の『居場所』がない</li> </ul>	家族会、サロン・認知症カフェ等の活動の支援	<p>介護者が心身共にリフレッシュする場が必要である。若年性認知症者と介護者が別々に過ごす時間をつくることから、ストレスの軽減、虐待の防止につながることから、家族会・サロンなどの事業が各地で積極的に行える環境を整えていく。また支援者がそうした活動の内容をしっかりと把握し、介護者へ伝えていくことが必要である。また、これらの活動の維持・継続ができるよう、補助等が受けられる体制が必要である。</p> <p>本人同士が交流できる「認知症カフェ」等の場や本人が『他者から必要とされる存在であることを実感できる』場が必要である。</p>

