

若年性認知症実態調査報告書

平成 30 年 8 月

宮 崎 県

目次

I 調査の概要

1	調査の目的	1
2	調査対象者	1
3	調査実施期間	1
4	調査方法等	1
5	調査の回収状況	2
6	留意事項	3

II 調査結果

1	一次調査	4
2	二次調査（関係機関）	7
3	二次調査（本人または家族）	13

III 資料

1	調査のフローチャート	33
2	調査票	34

I 調査の概要

1 調査の目的

宮崎県における若年性認知症の数及びその生活や支援の実態を明らかにするとともに、介護保険等サービスの若年性認知症者の利用状況や、若年性認知症の早期支援につなげるための情報を取りまとめ、さらなる支援体制の拡充に向けた基礎資料を得ることを目的とする。

2 調査対象者

平成28年10月1日から平成29年9月30日の1年間に県内の医療機関や介護事業所等に入院・入所・通院・通所していた方で、65歳未満で認知症を発症し、平成28年10月1日現在で65歳未満の方（以下、「若年性認知症者」という。）

※なお、「若年性認知症」は、65歳未満で認知症を発症し、現在の年齢が65歳以上の方も含まれるが、本調査においては、平成28年10月1日現在において、65歳未満の方を対象とした。

3 調査実施期間

平成29年11月1日から平成30年2月28日

4 調査方法等

(1) 一次調査

①調査対象

若年性認知症者の利用が見込まれる県内の医療機関や介護事業所等の関係機関（以下、「関係機関」という。）

2,789箇所

②調査内容

・若年性認知症者数、二次調査の協力意向、相談対応の有無、受入れ体制、若年性認知症支援コーディネーターの把握及び活用等 7設問

③調査方法

関係機関へ調査票を郵送、メール、FAXにより送付し、FAXにて回収した。

(2) 二次調査

①調査対象

ア 関係機関

一次調査において、若年性認知症者の利用等（入院・通院・入所・通所など）があったと回答した関係機関 86 箇所

イ 本人・家族

アの関係機関を通して、二次調査に協力できると回答した本人または家族（調査内容により判断すると回答した方を含む。） 116 名

②調査内容

ア 関係機関

若年性認知症者数の性別や年齢、主診断名、就業状況、各種制度の利用状況など 15 設問

イ 本人・家族

異変に気づいた時期や内容、受診や診断の時期、本人の就労状況、サービス利用状況など 25 設問

③調査方法

関係機関に対し、調査票を郵送にて発送・回収した。本人または家族に対しては、関係機関を経由して調査票を配布し、郵送にて回収した。

5 調査の回収状況

(1) 一次調査

機関区分	送付数	回収数	回収率 (%)
医療機関	584	392	67.1%
介護事業所	2,034	771	37.9%
障害者（児）福祉施設	171	105	61.4%
計	2,789	1,268	45.5%

(2) 二次調査

機関区分	送付数	回収数	回収率 (%)	若年性認知症者数
関係機関	85	69	81.2%	137
医療機関	35	26	74.3%	95
介護事業所	48	41	85.4%	42
障害者（児）福祉施設	2	2	100%	2
本人・家族	116	55	47.4%	55
計	201	124	61.7%	192

※関係機関の若年性認知症者数の合計については、医療機関と介護事業所で、同一人物が2名いたため、各機関の数字合計と一致しない。

6 留意事項

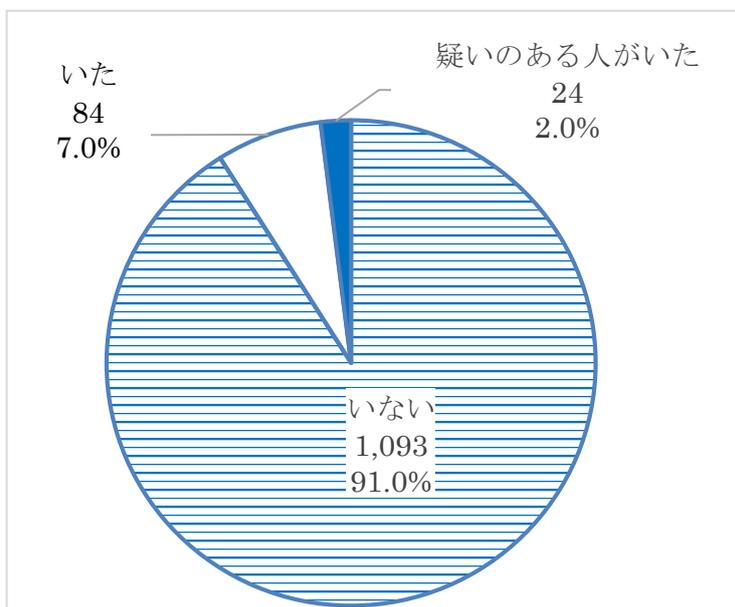
- ・本調査の集計結果について、「N」とは各設問における有効回答者数を示す。
- ・各設問の回答の割合については、小数点以下第2位を四捨五入したため、回答率の合計が100%にならない場合がある。
- ・複数回答の設問では、有効回答者数を母数として算出したため、回答率の合計が100%を超える場合がある。
- ・一次調査については、同一法人の医療機関や介護事業所がまとめて1枚の調査票で回答している機関があるため、回収件数と回答件数が異なる。

II 調査結果

1 一次調査

(1) 若年性認知症者の数

(N=1,201)



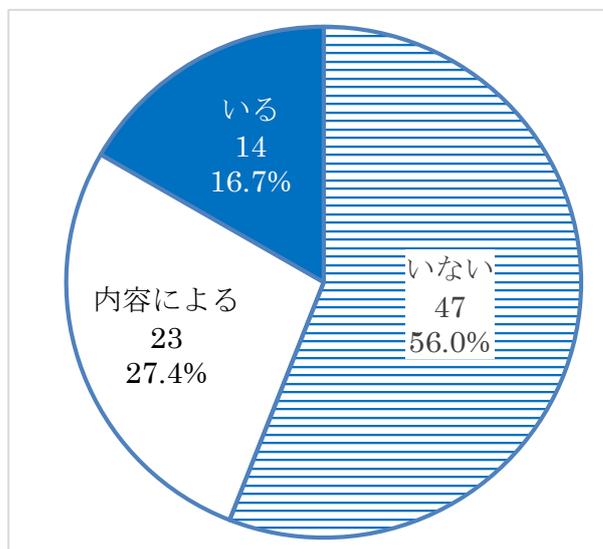
若年性認知症者の利用等があった関係機関は、7% (84箇所)、疑いのある人の利用等は、2% (24件) だった。

若年性認知症者数は、疑いのある人を含めて、368名だった。

区分	人数
いた	218
疑いのある人がいた (診断なし)	150
計	368

(2) 二次調査 (本人または家族) の協力意向

(N=84)



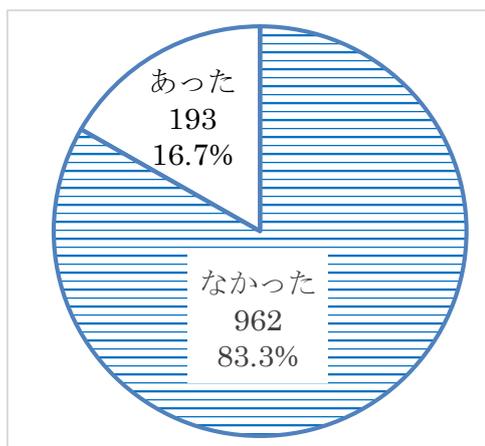
若年性認知症者の利用等があった機関を経由して、本人または家族への調査意向を確認したところ、内容によって判断する方を含めて、44.1% (37箇所) の協力意向があった。

協力者数は、内容によって判断する方を含めて 53.2% (116名) だった。

区分	人数
いる	48
内容による	68
計	116

(3) 本人や家族からの相談の有無

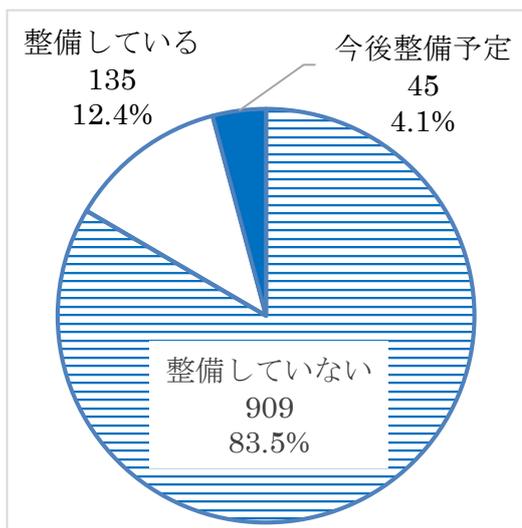
(N=1,155)



本人または家族から相談を受けたことがある関係機関は、16.7%（193箇所）だった。

(4) 若年性認知症者の受入れ体制の整備状況

(N=1,089)



若年性認知症者の受入れ体制のために、人材育成や環境整備などを整備している関係機関は、12.4%（135箇所）、今後整備予定は、4.1%（45箇所）だった。

受入れ体制のための取組として、主なものは以下のとおり。

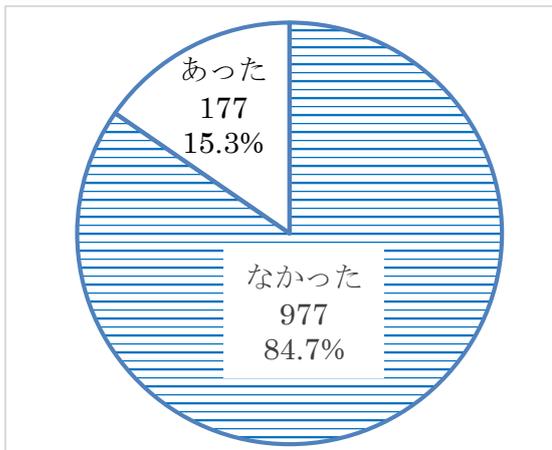
- ・ 研修や家族会等への参加、研修実施等による人材育成
- ・ 専門医や地域包括支援センター、事業所等との連携
- ・ 認知症ケア専門士有資格者の配置
- ・ 他事業所とのネットワークづくり
- ・ 若年性認知症者のための活動内容やプログラムの検討

受け入れる難しさとして、主なものは以下のとおり。

- ・ 進行が早いので、細かく対応していくことなど個別支援が必要。
- ・ 利用者に高齢者が多いため、本人が場に溶け込むことが難しい。
- ・ 知的能力など高齢者認知症とは異なるプログラムを検討することが必要。
- ・ 体力的に行動範囲が広く、見守りが行き届かない。
- ・ 受入れ実績がないこともあり、ノウハウがなく受け入れる自信がない。

(5) 若年性認知症者の受入れ実績の有無

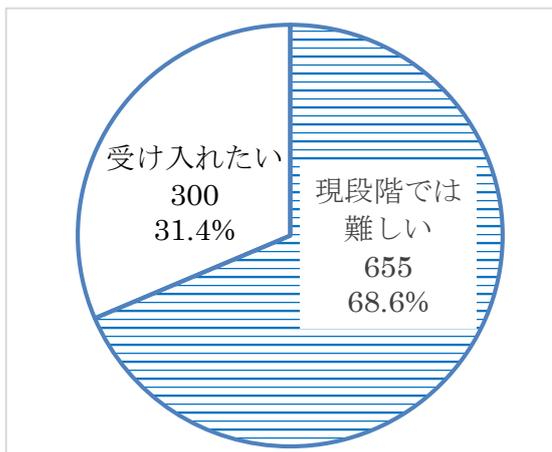
(N=1,154)



若年性認知症者をこれまで受け入れたこと（入院・通院・入所・通所など）のある関係機関は、15.3%（177 箇所）だった。

(6) 今後の若年性認知症者の受入れ意向

(N=955)

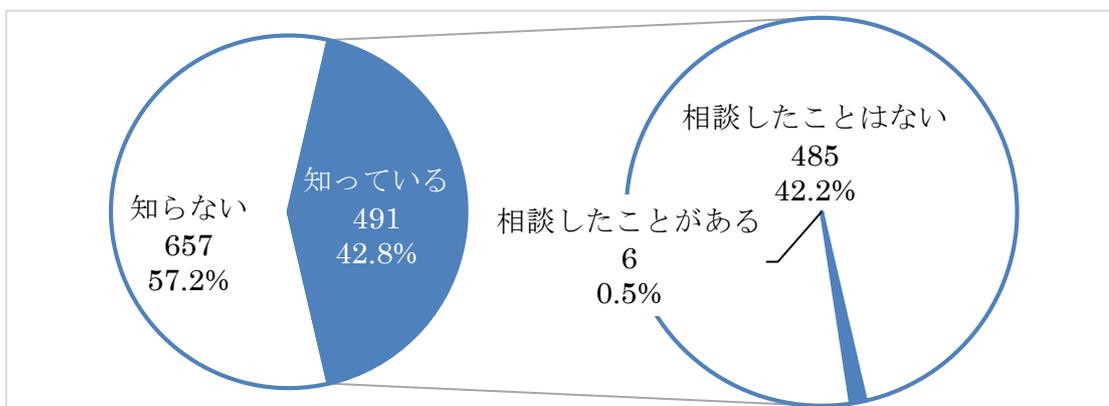


若年性認知症者を受け入れたことがない関係機関の今後の意向については、「積極的に受け入れたい」とした関係機関は、31.4%（300 箇所）だった。

また、「現段階では受入れが難しい」とした関係機関は68.6%（655 箇所）で、「若年性認知症に対する知識不足」や「職員の育成等の課題がある」という理由が多かった。

(7) 若年性認知症支援コーディネーターの把握及び活用

(N=1,148)

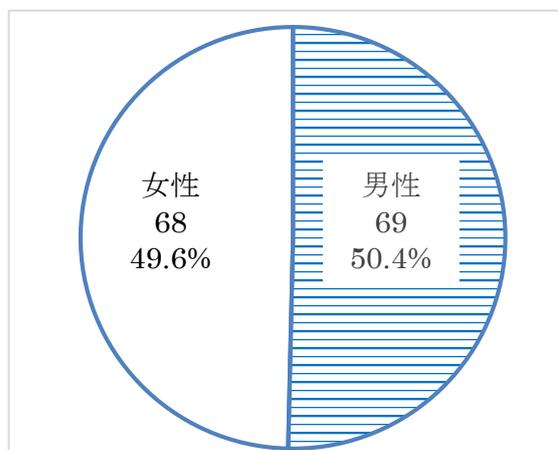


「若年性認知症支援コーディネーターを知っている」と回答した関係機関は、42.8%（491 箇所）で、そのうち、「相談したことがある」のは6 箇所だった。

2 二次調査（関係機関）

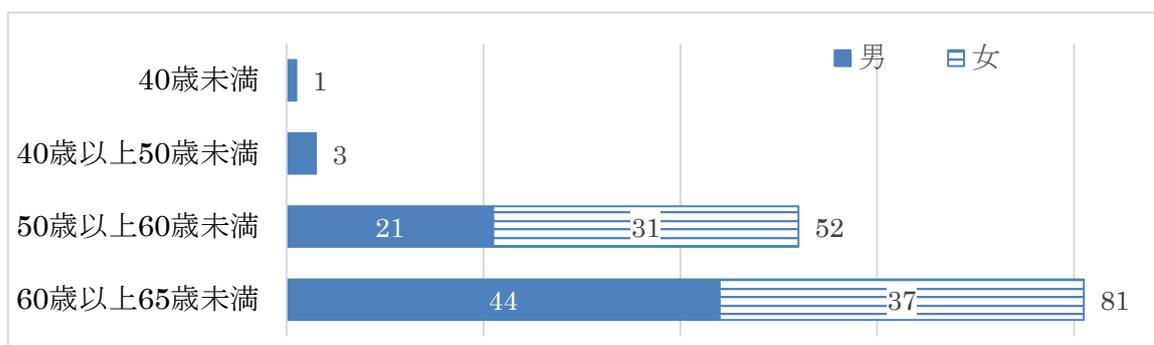
（1）本人の性別・年齢別

（N=137）



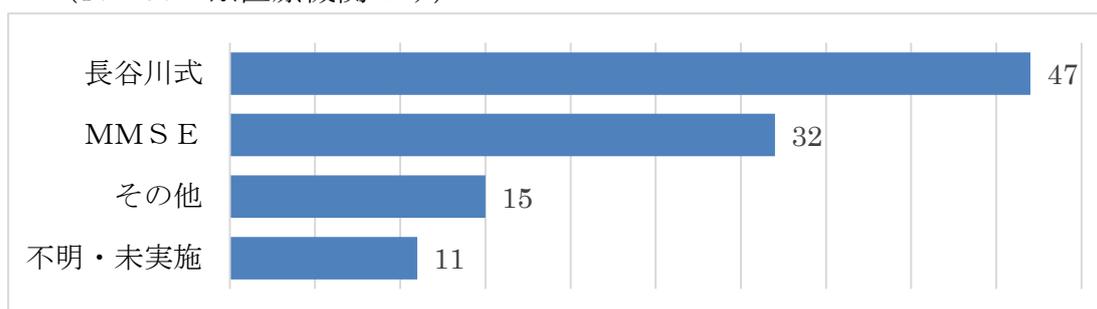
若年性認知症患者 137 人のうち、男性は、50.4%（69 名）、女性は、49.6%（68 名）だった。

年齢別では、60 歳以上 65 歳未満が 59.1%（81 名）と、最も多かった。



（2）認知症の検査方法（アセスメントツール）

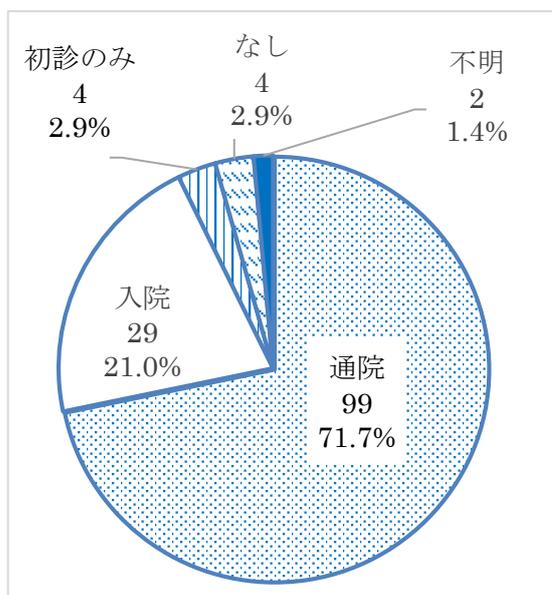
（N=90 ※医療機関のみ）



検査方法については、長谷川式認知症スケールが 52.2%（47 件）と最も多く、次いで、MMS E（ミニメンタルステート検査）が、35.6%（32 件）であった。

(3) 診療形態

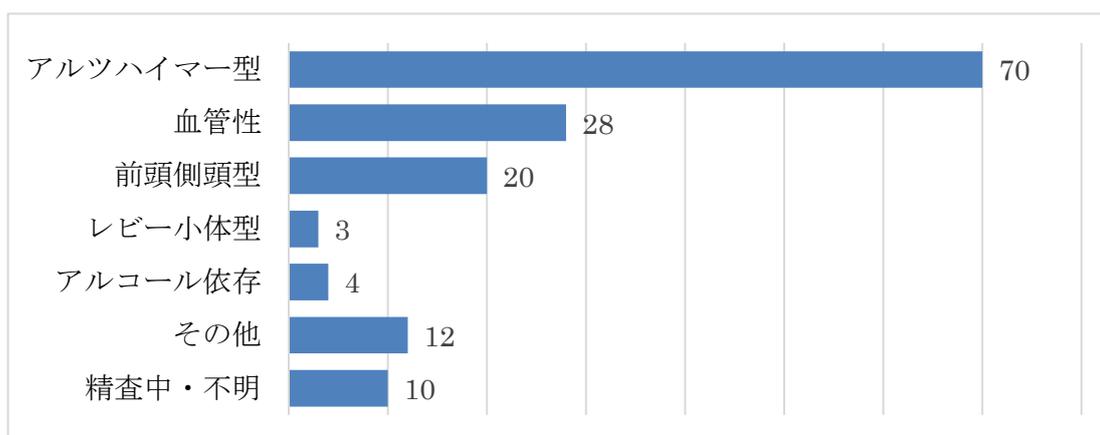
(N=137)



医療機関との関わりについては、通院が71.7% (99名) と最も多く、次いで入院が21% (29名) だった。

(4) 主な診断 (疾患) 名

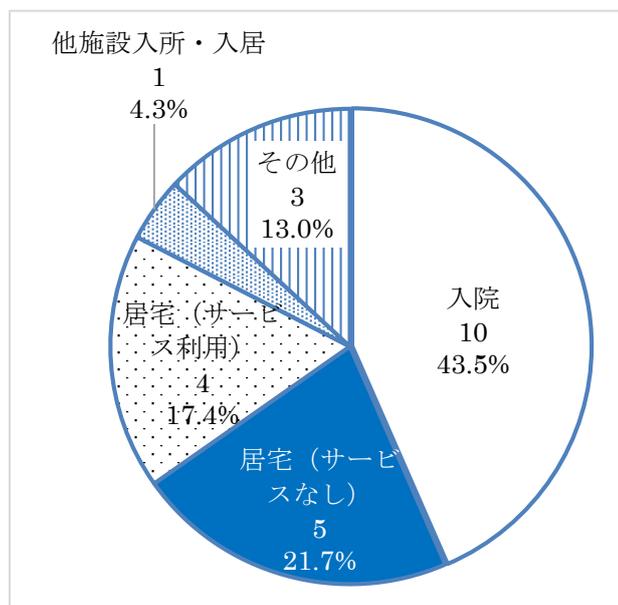
(N=137)



若年性認知症と診断された主な疾患名は、アルツハイマー型が51.1% (70名) と最も多く、次いで血管性20.4% (28名)、前頭側頭型14.6% (20名) だった。

(5) 入所（利用）前の状況

(N=23 ※介護保険施設事業所及び就労継続支援事業所のみ)

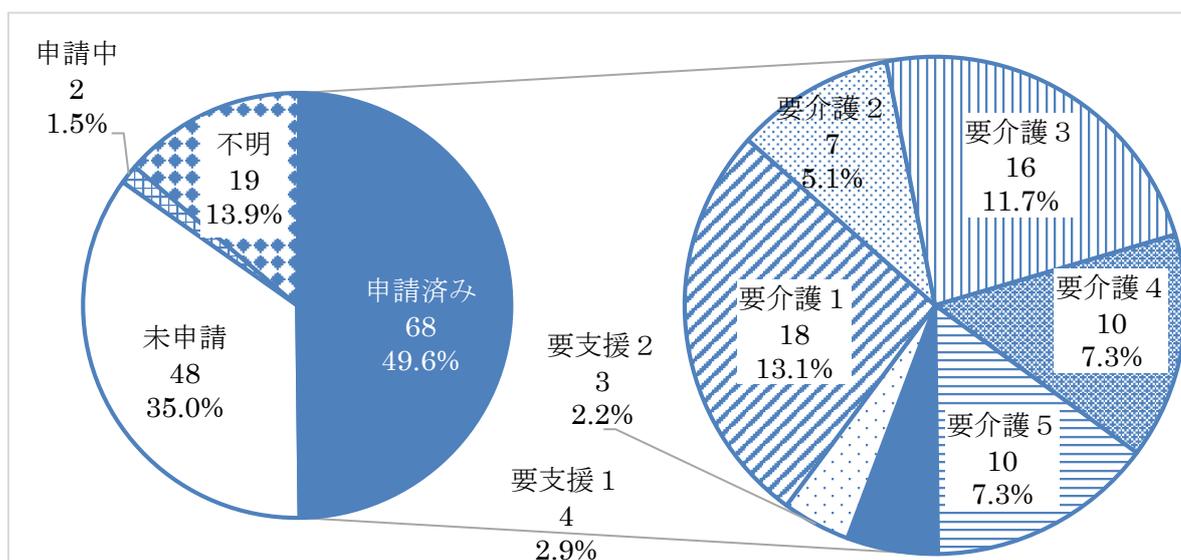


介護保険施設事業所や就労継続支援事業所の利用者の入所（利用）前の状況については、入院が43.5%（10名）、次いで、居宅が39.1%（9名）、うちサービス利用がないのは21.7%（5名）、サービス利用ありが17.4%（4名）だった。

(6) 介護保険の申請状況等

①申請状況と要介護認定区分

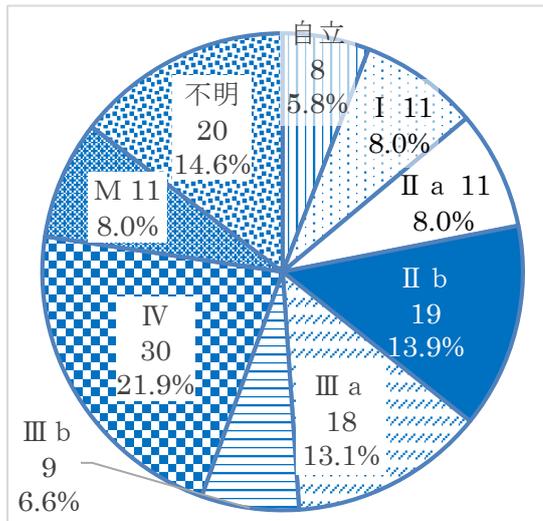
(N=137)



介護保険を申請済みは、49.6%（68名）、未申請は35%（48名）だった。要介護認定区分別では、要介護1が13.1%（18名）、要介護3が11.7%（16名）など、要介護者が44.5%（61名）と多く、要支援者は5.1%（7名）だった。

②認知症の日常生活自立度

(N=137)



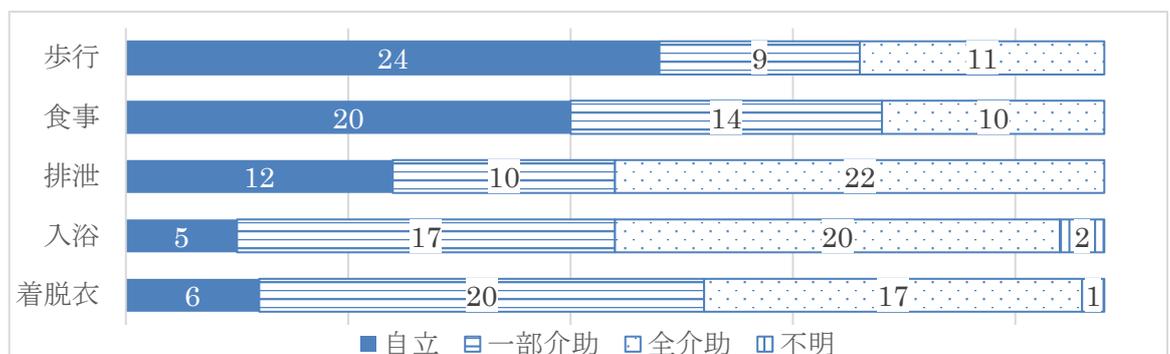
日常生活自立度別では、「II」以上は、71.5% (98名) で、「IV」が21.9% (30人) と最も多かった。

(参考：認知症の日常生活自立度)

ランク	判定基準
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
	II b 家庭内でも上記IIの状態が見られる
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
	III b 夜間を中心として上記IIIの状態が見られる
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
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

(7) 日常生活動作 (ADL)

(N=44 ※介護保険サービス事業所及び就労継続支援事業所のみ)

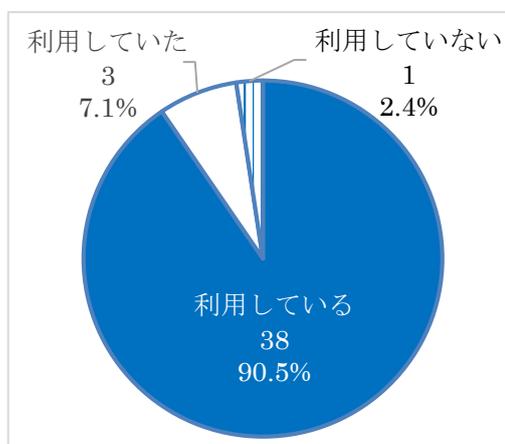


現在の日常生活動作については、歩行以外は、一部介助や全介助の割合が多かった。

(8) 介護保険サービスの利用状況

(N=42 ※介護保険サービス事業所のみ)

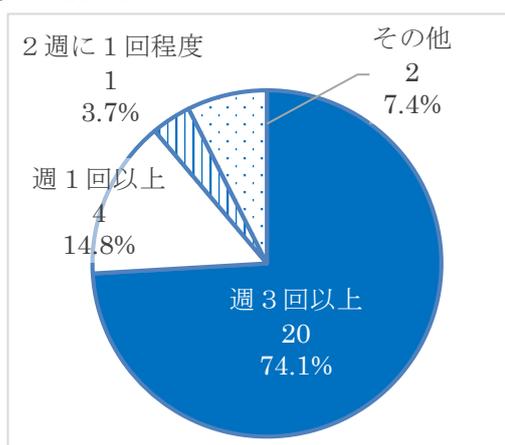
①利用状況



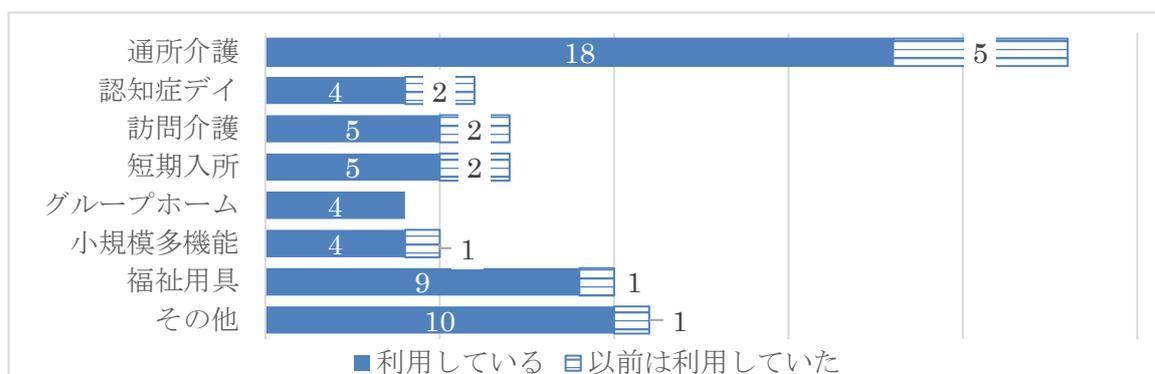
90.5% (38名) が、介護保険サービスを現在も利用しており、利用頻度は、週3回以上が74.1% (20名) と最も多かった。

サービスの種類では、通所介護の利用が最も多かった。

②利用頻度



③サービスの種類

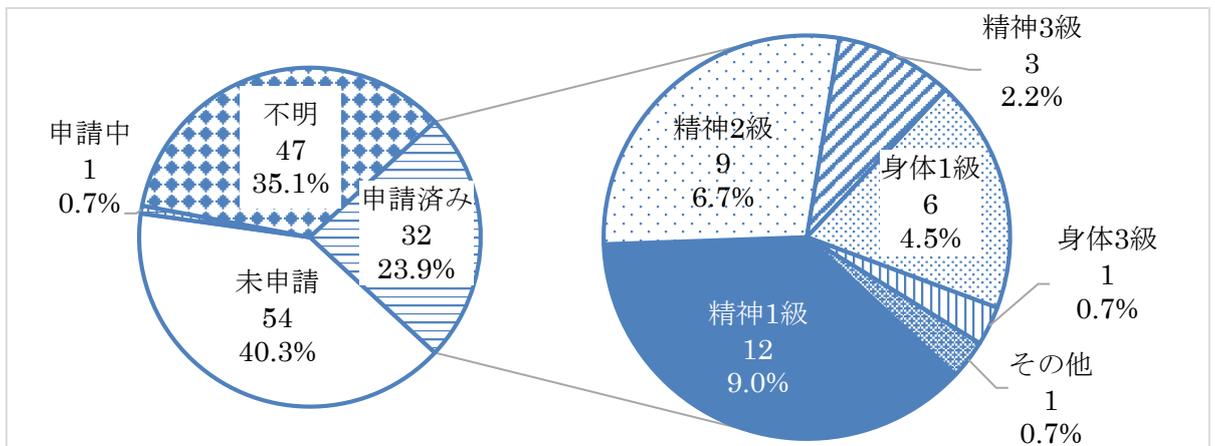


(9) 就労継続支援事業所の利用状況

利用形態は、就労継続支援B型で、利用日数は週3日以上、1日あたりの利用時間は1日が1件、半日が1件だった。

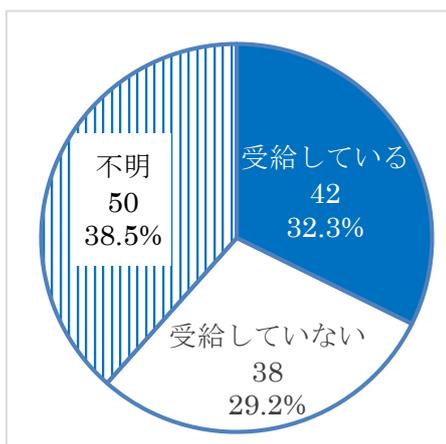
(10) 障害者手帳の取得状況

(N=133) ※精神=精神障害者保健福祉手帳、身体=身体障害者手帳
 障害者手帳の取得状況について、未申請が40.3% (54名) と多かった。



(11) 年金の受給

(N=130)



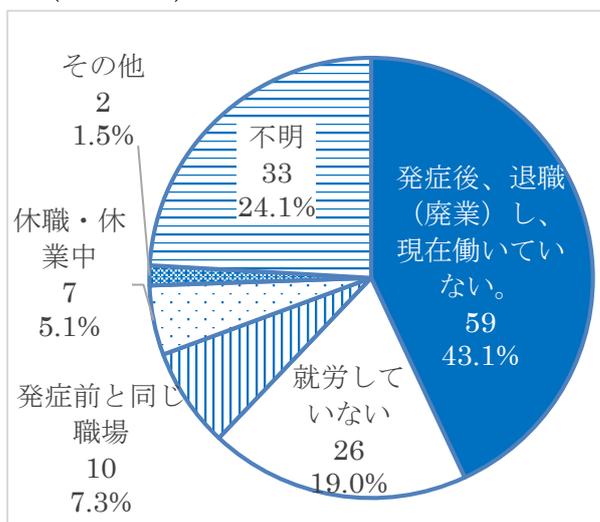
年金の受給状況については、32.3% (42名) が受給しており、障害年金が31件と最も多かった。

年金の種類 (複数回答)

種類	件数
障害年金	31
老齢年金	6
生命保険	5
その他	4

(12) 就労状況

(N=113)



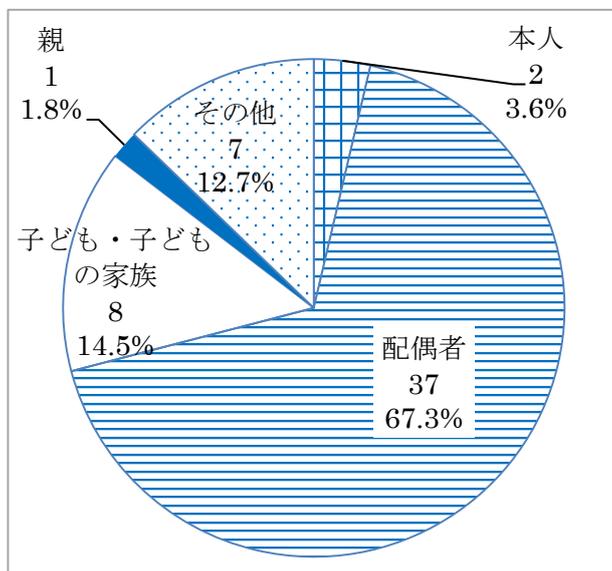
就労状況については、現在働いていないのは81.4% (92名) で、発症後に退職または廃業し、現在働いていないのが43.1% (59名) と最も多かった。

発症前と同じ職場に就労しているのは、7.3% (10名) だった。

3 二次調査（本人または家族）

（1）本人と回答者の関係

（N=55）

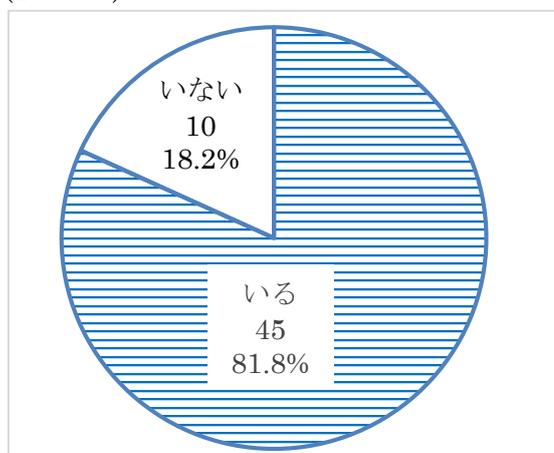


調査回答者は、本人の配偶者が67.3%（37名）と最も多く、次いで、子供や子供の家族が14.5%（8名）だった。

「その他」としては、兄弟姉妹（義理含む）などの回答があった。

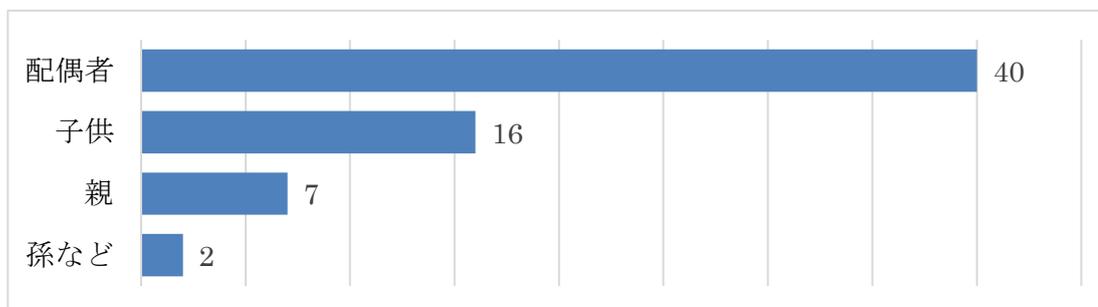
（2）同居者の有無

（N=55）



「同居者がいる」のは81.8%（45件）、施設入所や入院中などを含んで「いない」と回答したのは、18.2%（10件）だった。

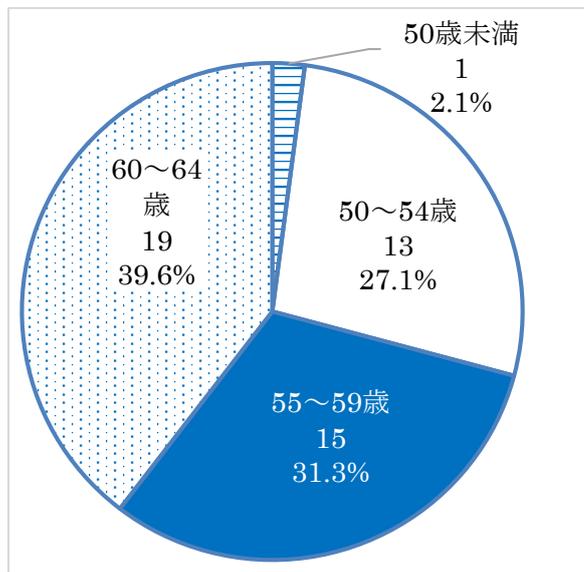
同居者の内訳は、配偶者が最も多く40件だった。子供との同居16件については、就学前、小学生が2件、大学生が1件、社会人などの子供が13件だった。



(3) 異変の気づき

①異変を感じた時期

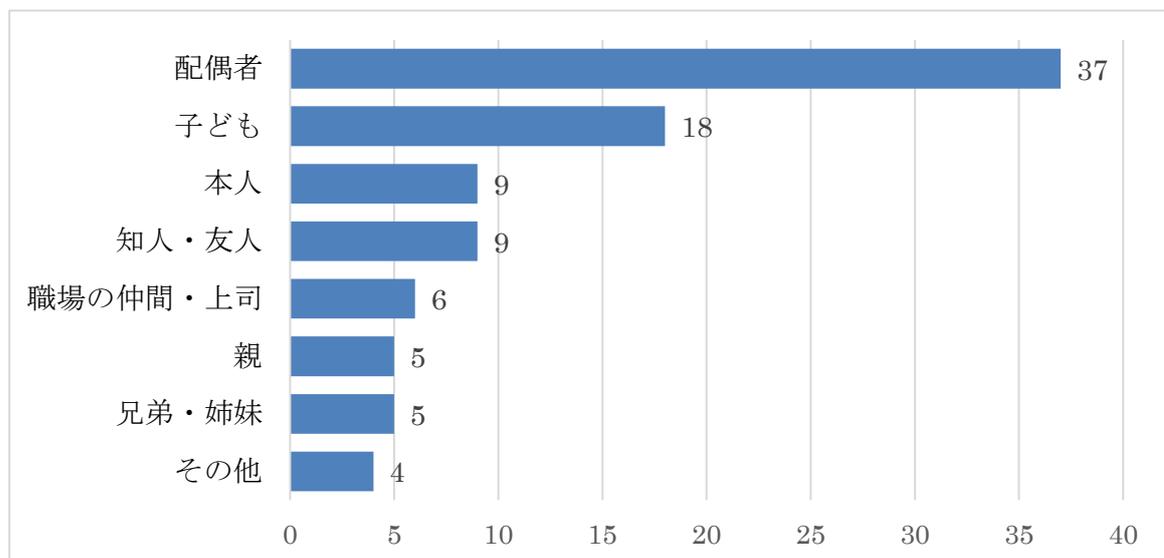
(N=48)



異変を感じた時期は、60～64歳が39.6%（19名）、次に55～59歳が31.3%（15名）だった。

②最初に気づいた人

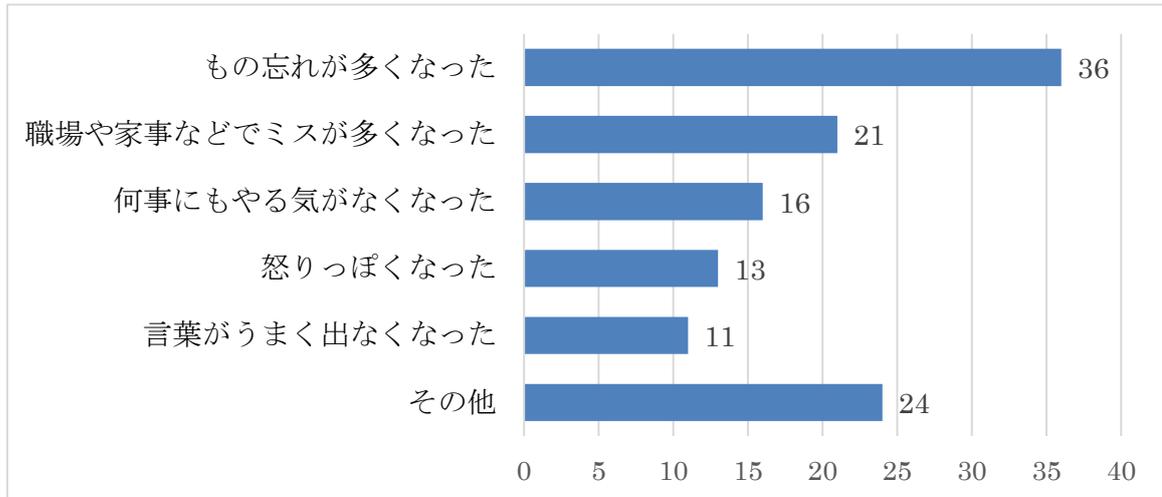
(N=54)



最初に異変に気づいたのは、配偶者（37件）や子供（18件）という回答が多かった。

③最初に気づいた症状

(N=52)



最初に気づいた症状は、「もの忘れが多くなった」が最も多かった。

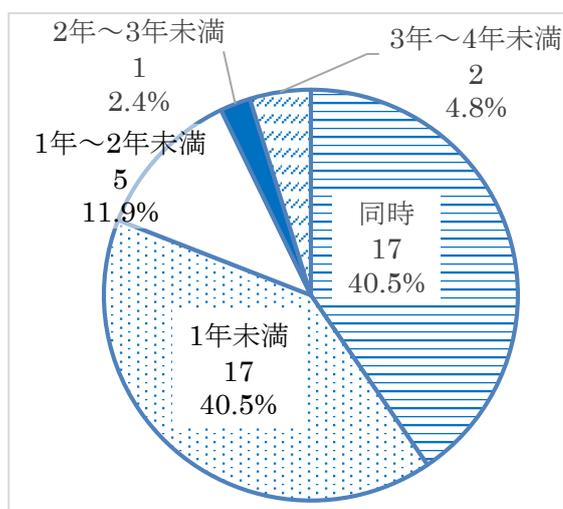
その他の内容は、主に以下のとおり。

- ・ 更衣ができなくなった、重ね着をするようになった。
- ・ トイレの場所、道、車を駐車した場所などが分からなくなった。
- ・ 車の運転がうまくできなくなった。(車をぶつける)
- ・ 貴重品の管理ができなくなった。
- ・ 日時、数字が覚えにくくなった
- ・ 転倒しやすくなった。
- ・ 部屋がゴミで一杯になった。
- ・ 引きこもるようになった。
- ・ 常に不安を感じていた、パニック症状が起こった。
- ・ 人の話を聞くことができなくなってきた、自己主張が激しくなった。

(4) 受診・診断

①異変を感じてから、最初に医療機関を受診するまでの期間

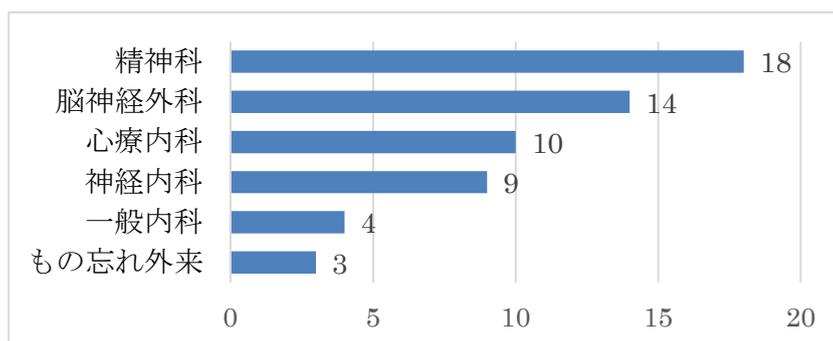
(N=42)



異変を感じてから、医療機関を初めて受診するまでの期間は、同時または1年未満が、それぞれ40.5% (17名) と多かった。

②異変を感じた時に受診した医療機関

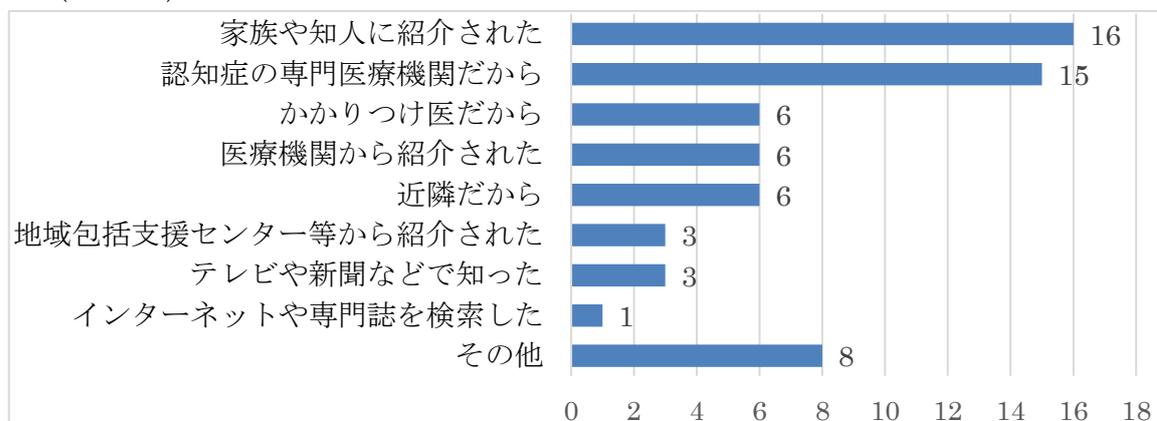
(N=51)



初めて受診した医療機関は、精神科が最も多く、脳神経外科、心療内科が次いで多かった。

③ ②で受診した医療機関を選んだ理由

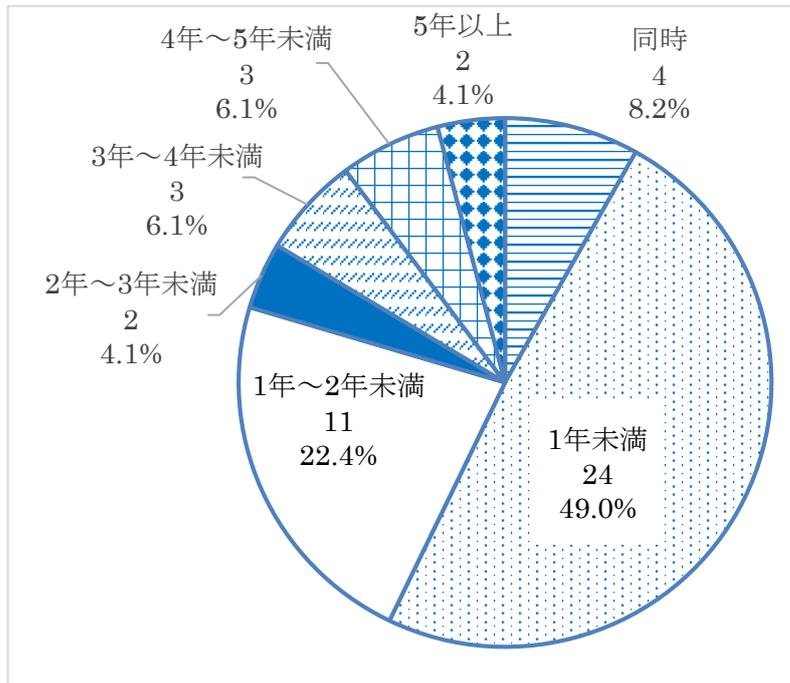
(N=51)



受診した医療機関を選んだ理由は、「家族や知人に紹介された」(16件)、「認知症の専門医療機関だから」(15件) と多かった。

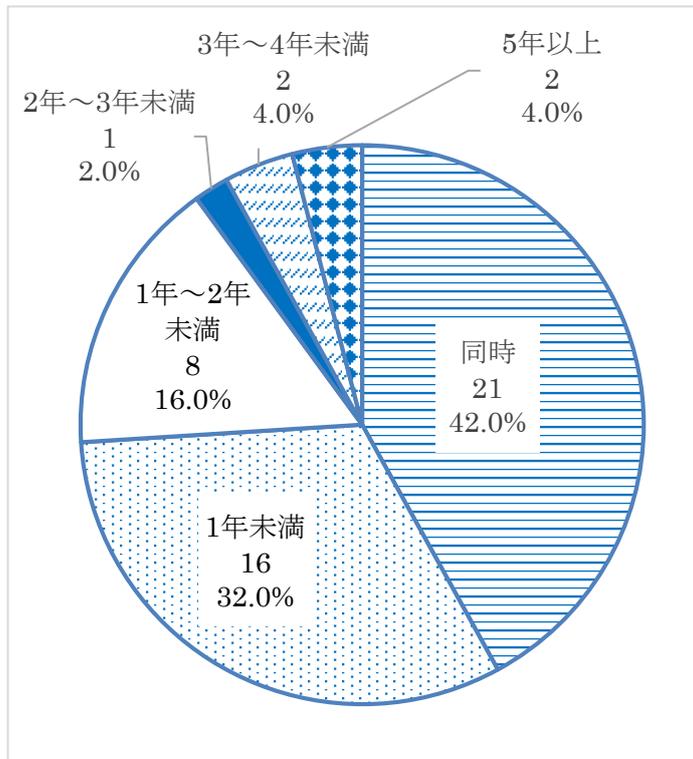
その他は、「更年期、鬱病の疑い、もの忘れなど症状があった」、「別の治療でかかったことがあった」、「仕事で関わりがあった」という理由があった。

④異変を感じてから「認知症」と診断されるまでの期間
(N=49)



異変を感じてから、認知症と診断されるまでの期間は、1年未満が48% (24名)、1年から2年未満が22% (11名) だった。

⑤最初に医療機関を受診してから、「認知症」診断されるまでの期間
(N=50)



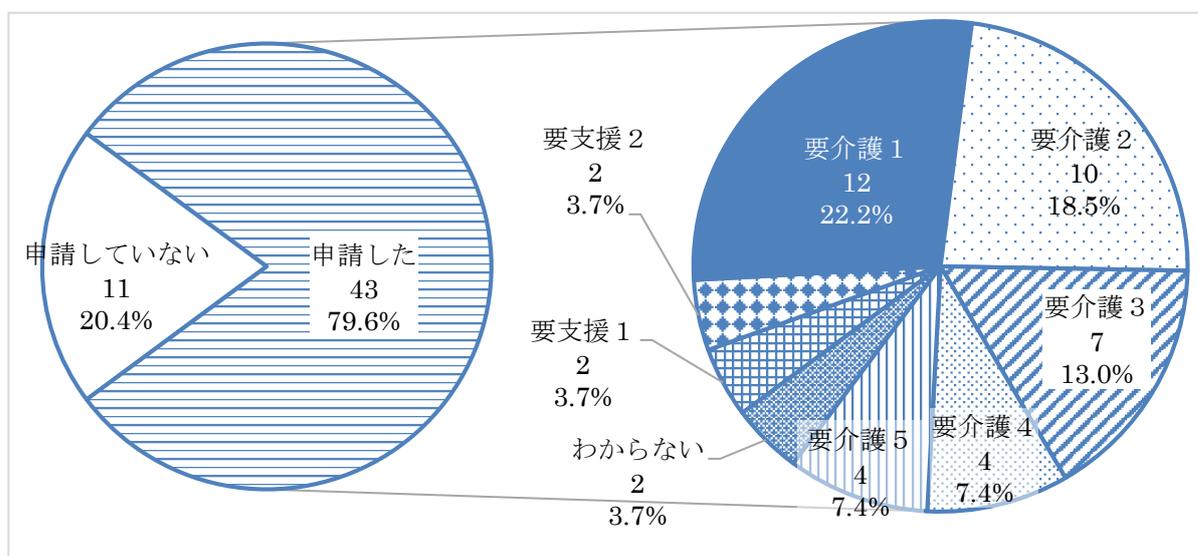
最初に医療機関を受診してから、認知症と診断されるまでの期間は、同時が42% (21名)、1年未満が32% (16名) だった。

認知症と診断された医療機関は、最初に受診した医療機関と同じ医療機関は、30名、別の医療機関は19名だった。

(5) 介護保険の利用

①申請状況と要介護認定区分

(N=54)

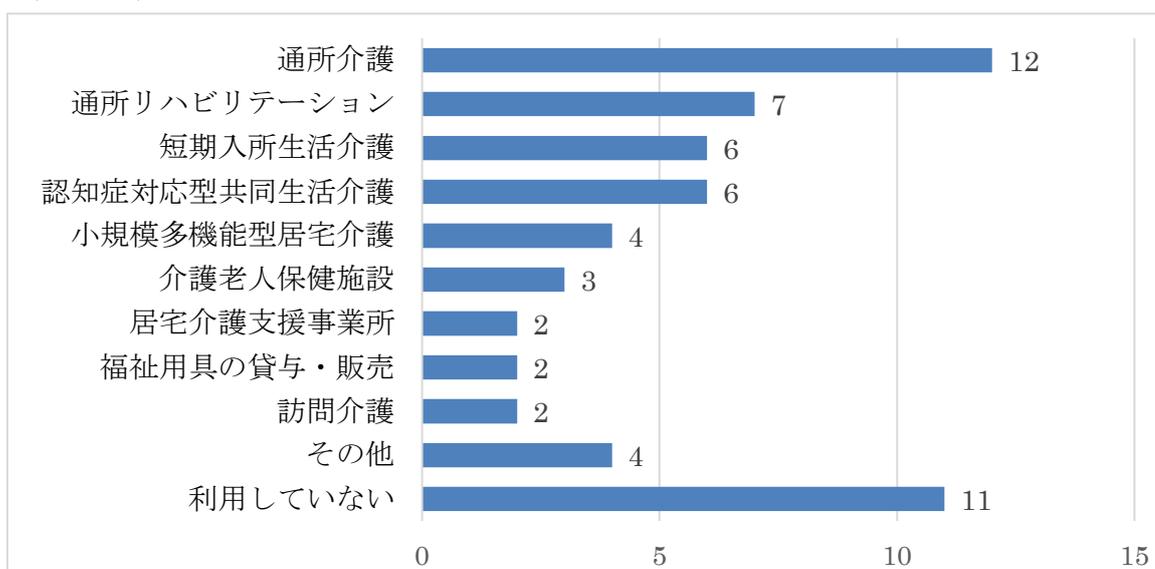


介護保険を申請したのは79.6% (43名)、申請していないのは、申請予定を含めて20.4% (11名) だった。要介護認定区分別でみると、要介護1が22.2% (12名)、要介護2が18.5% (10名) など、要介護者が68.5% (37名) と多く、要支援者は7.4% (4名) だった。

申請していない理由としては、「経済的負担が大きい」、「周囲の目が気になる」、「家族がいるから大丈夫」、「必要を感じない」、「介護保険のサービスを知らない」等の回答があった。

②サービスの利用状況

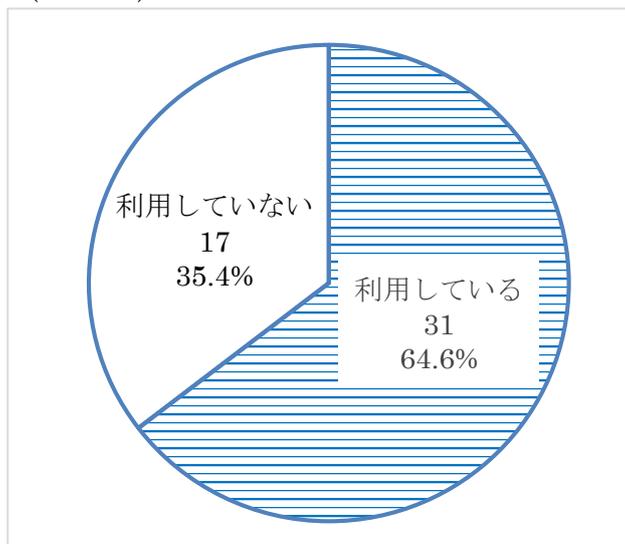
(N=30)



利用していない理由は、入院中や認定待ちの他、本人の希望に合わない、本人が拒否する、利用する必要性がない等であった。

(6) 介護保険以外のサービス等の利用状況

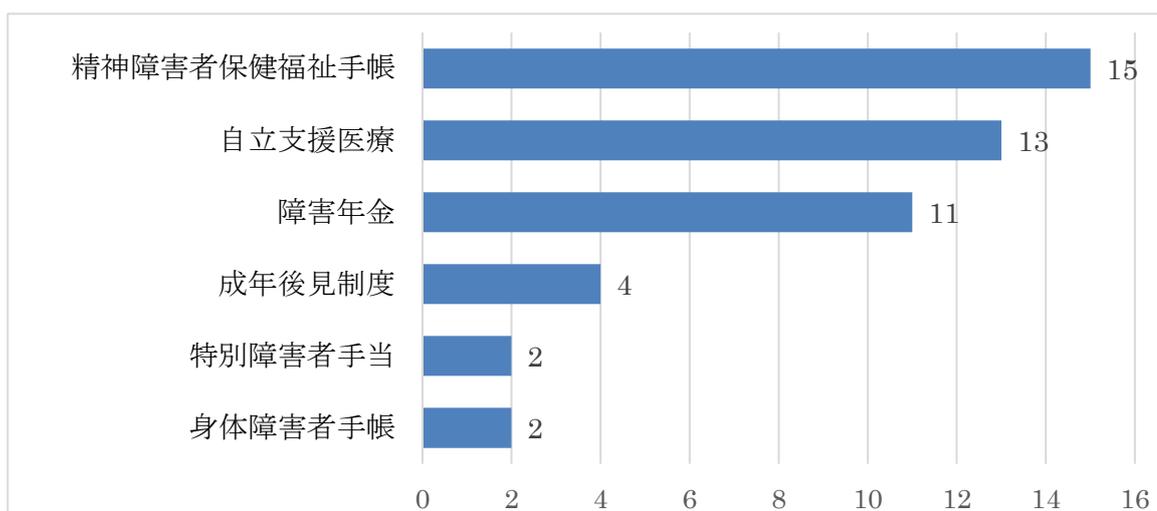
(N=48)



介護保険以外のサービスを利用しているのは、64.6% (31名)、利用していないのは、35.4% (17名) だった。

利用サービス等の内容は、「精神障害者保健福祉手帳」、「自立支援医療」、「障害年金」などが多かった。

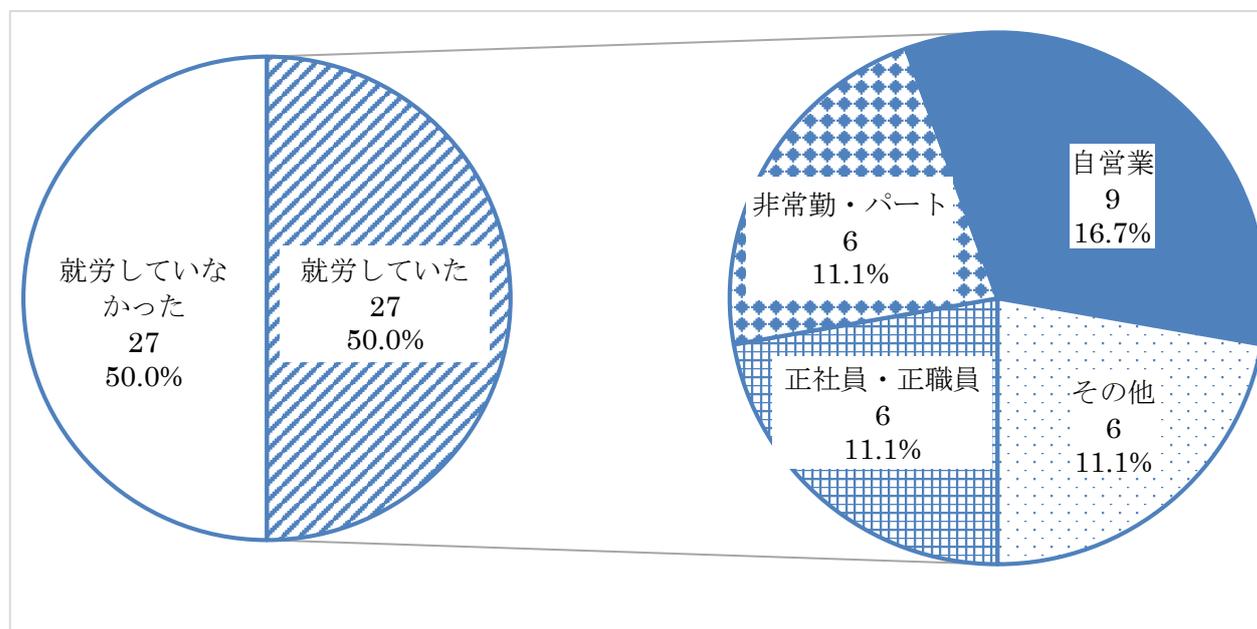
<利用サービスや支援の種類>



(7) 発症時の就労状況

①就労状況と雇用形態

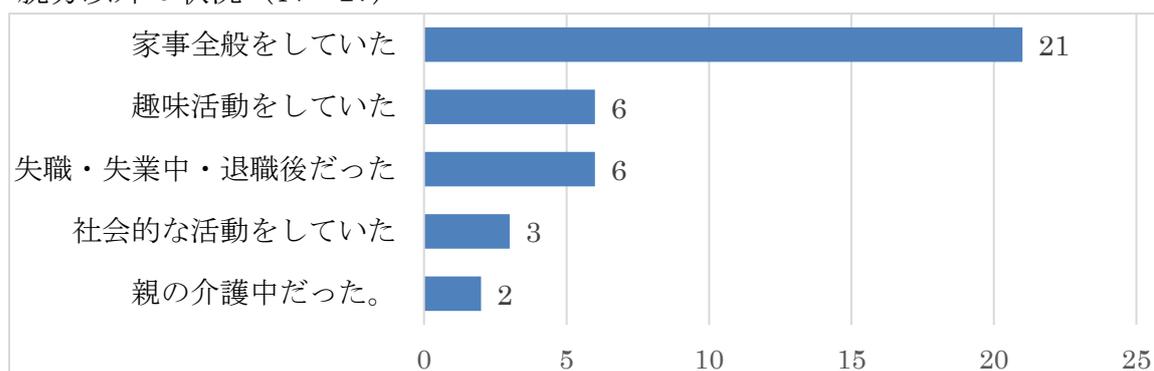
(N=54)



認知症発症時に就労していたのは、50% (27名) で、自営業が 16.7% (9名)、正社員・正職員及び非常勤・パートがそれぞれ、11.1% (6名) だった。

具体的な仕事の内容は、農業、講師、事務、受付、清掃作業、運転手、調理師、エンジニア等の回答があった。

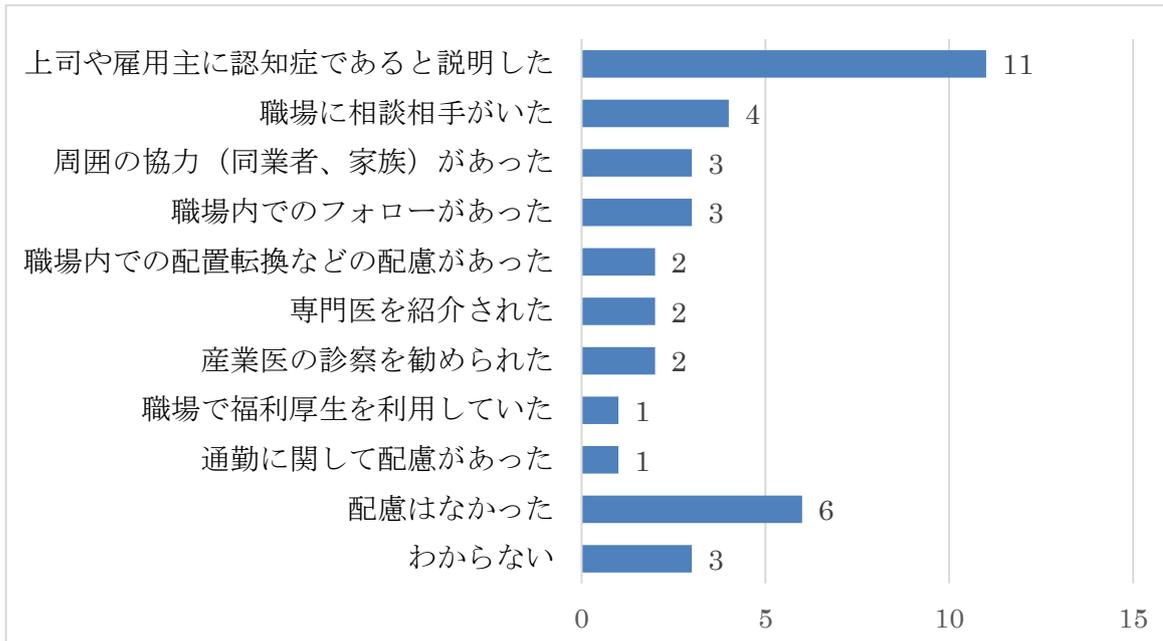
就労以外の状況 (N=27)



就労していなかったと回答したのは 50% (27名) で、家事全般をしていたのが 77.8% (21件) と最も多かった。

②発症時の職場の対応

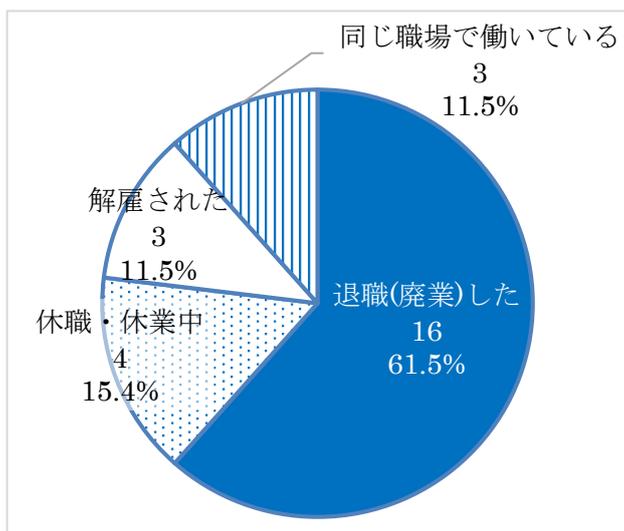
(N=22)



認知症発症時の職場の対応等については、「上司や雇用主に認知症であることを説明した（11件）」をはじめ、「職場に相談相手がいた」や「周囲の協力（同業者や家族）」や職場内でのフォロー、配置転換など配慮の対応は29件に対して、「配慮がなかった」の回答は6件だった。

③現在の就労状況

(N=26)

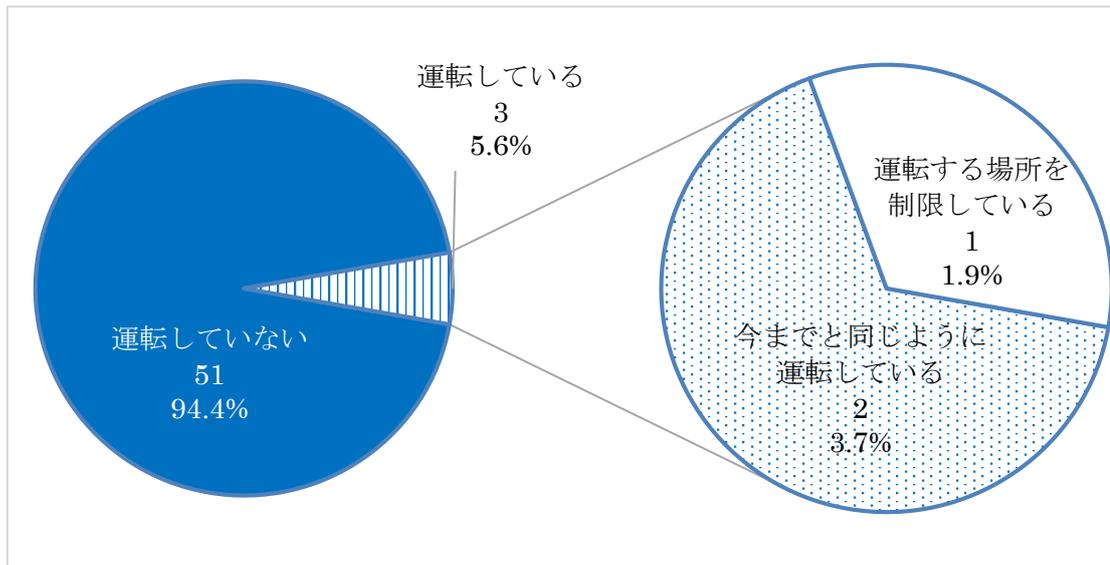


認知症発症時に就労していた方の現在の就労状況は、退職（廃業）したのが、61.5%（16名）と最も多かった。

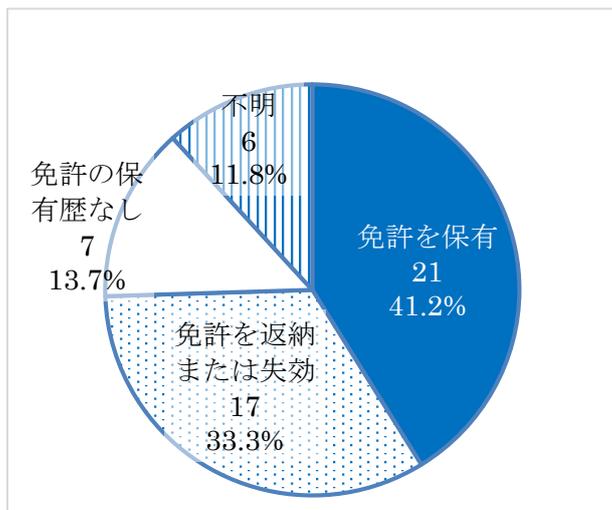
「解雇された」との回答は、11.5%（3件）だった。

(8) 自動車の運転

(N=54)



自動車の運転状況については、94.4% (51名) が運転しておらず、今までと同じように運転しているのは、3.7% (2名) だった。

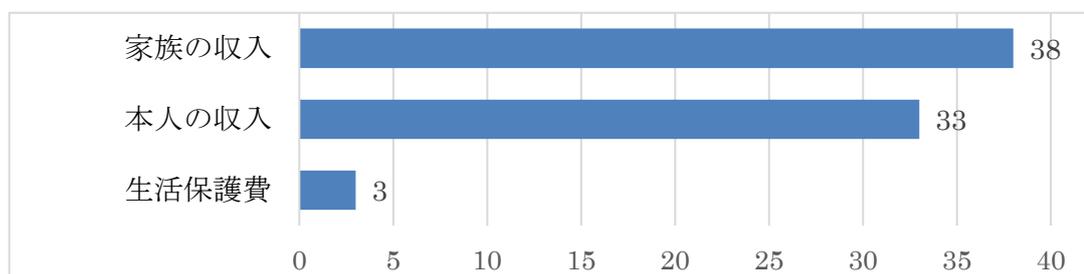


運転していないと回答した 51 件のうち、免許保有者は 41.2% (21名)、免許を返納または失効、免許を保有したことがないが 47.1% (24名) だった。

(9) 収入状況

①主な収入源（年金や傷病手当金等を含む）

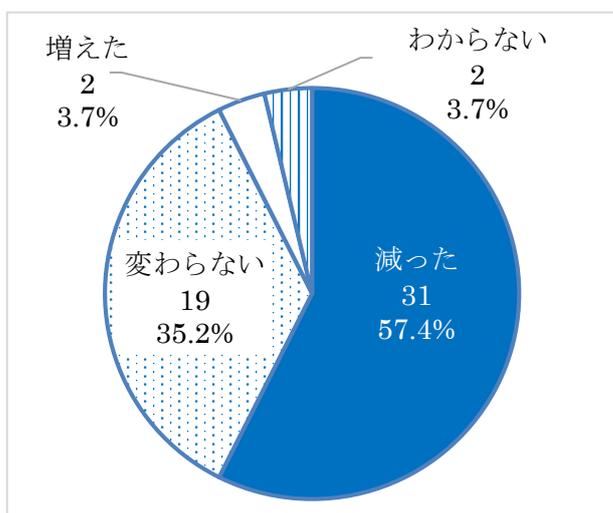
(N=52)



世帯の主な収入源は、家族の収入が 73.1% (38 件)、本人の収入が 63.5% (33 件) だった。

②収入状況の変化

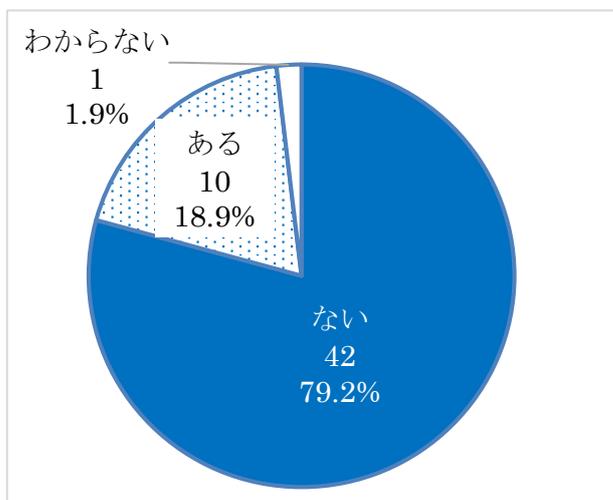
(N=54)



認知症発症後の世帯収入の変化について、減ったのが 57.4% (31 件)、変わらないのが 35.2% (19 件)、増えた、わからないと回答したのが、それぞれ 3.7% (2 件) だった。

③ローンの有無

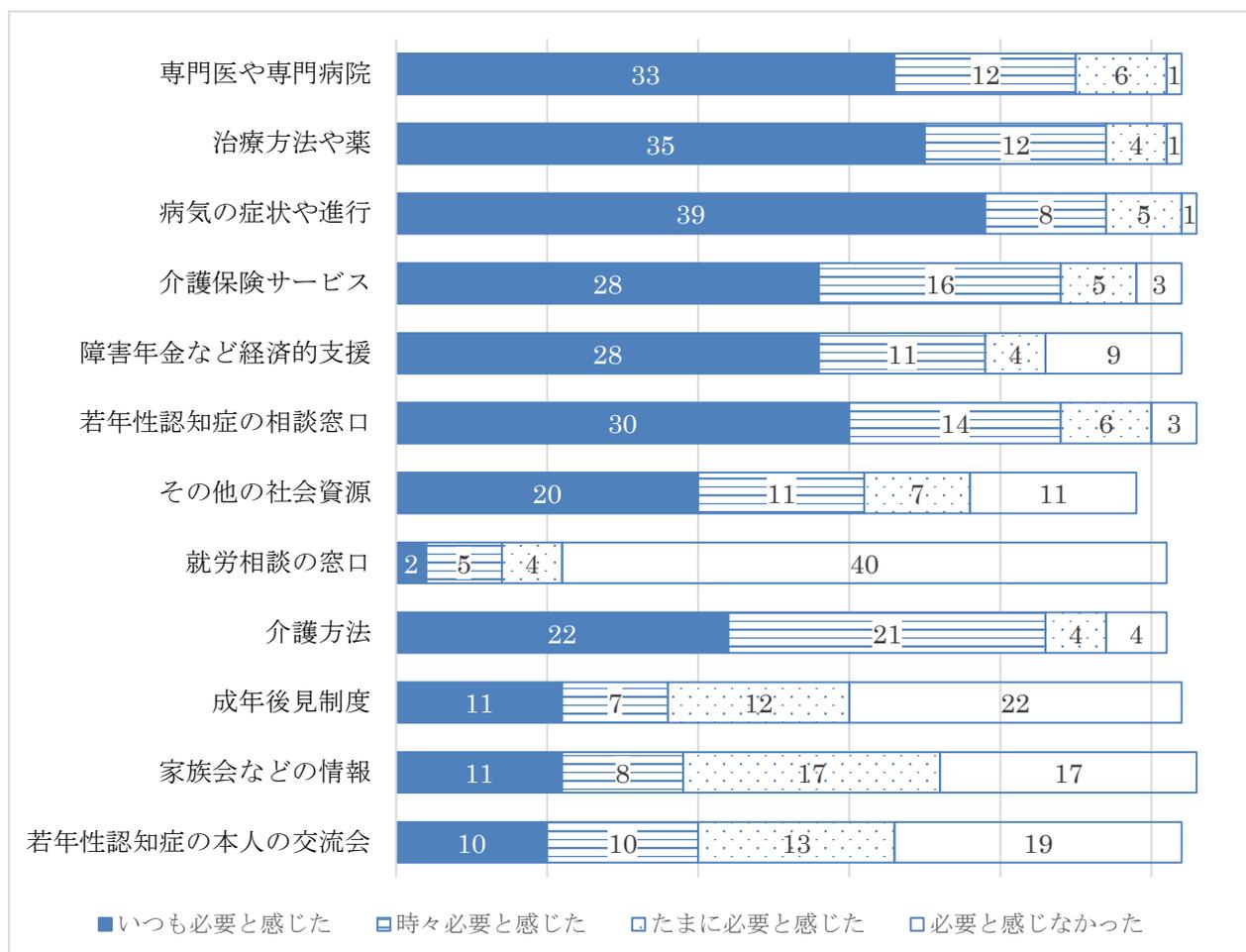
(N=53)



ローンがあると回答したのは、18.9% (10 件) で、内容については、住宅（設備含む）が 7 件、教育が 2 件、自動車が 2 件、事業関係が 1 件だった。

(10) 必要と感じた情報の内容

(N=55)



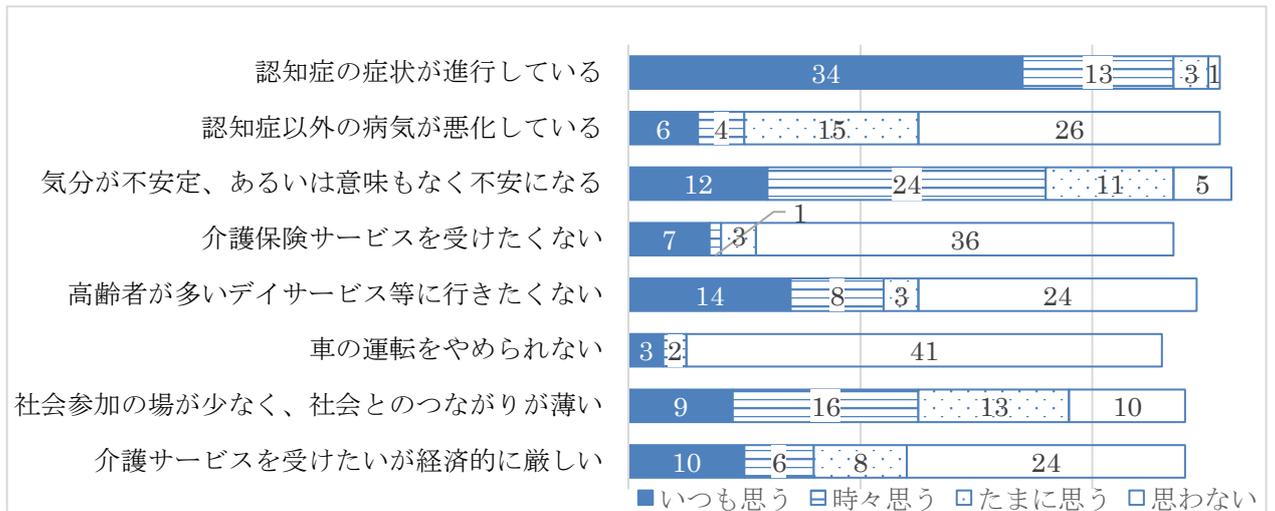
認知症の診断から治療、介護などで必要と感じた情報については、専門医や専門病院、治療方法や薬、病気の症状や進行など医療的な情報については、それぞれ92.7%（51件）が必要と感じたとの回答であった。

介護保険サービスや障害年金など経済的な支援の情報についても、40%以上が必要と感じたとの回答であった。

(11) 現在の困りごと

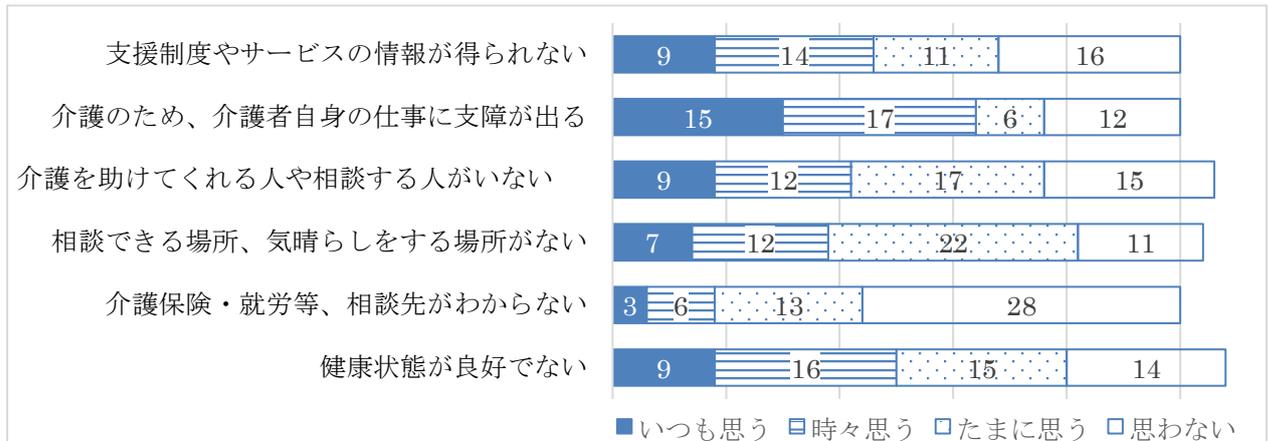
①本人に関すること

(N=55)



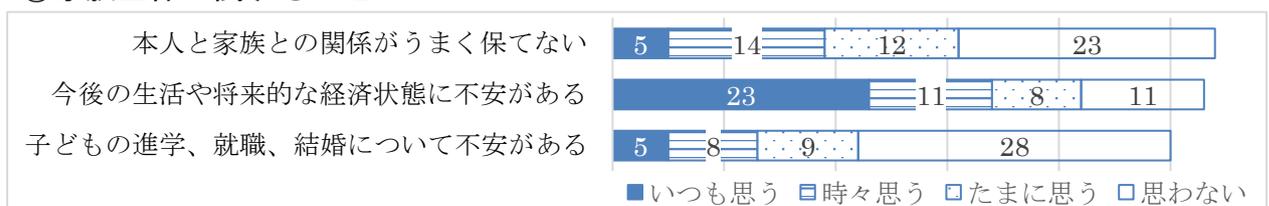
本人に関して困っていることについては、認知症の症状の進行 (90.9%)、気分が不安定だったり、不安 (85.5%)、社会参加の場が少なく、社会とのつながりが薄い (69.1%) などが多かった。

②家族等介護者に関すること



家族等の介護者に関しては、ほぼすべての項目において過半数が困っているとの回答だった。「介護のため、介護者自身の仕事に支障が出る」については、69.1% (38件) が困っているとの回答だった。

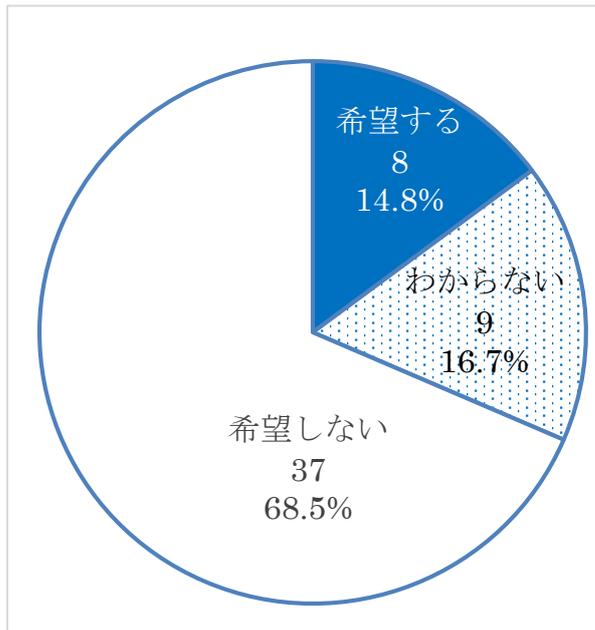
③家族全体に関すること



家族全体に関しては、今後の生活や将来的な経済状態に不安があるとの回答が、76.4% (42件) と最も多かった。

(12) 若年性認知症支援コーディネーターへの相談の希望

(N=54)



若年性認知症支援コーディネーターへの相談の希望については、「希望する」が 14.8% (8 名)、「わからない」が 16.7% (9 名) だった。

「希望しない」は、68.5% (37 名) で、このうち、「今は希望しない」が 23 名、「既に相談している」が 11 名だった。

(13) その他の意見等

若年性認知症の症状や周囲の対応で困ったことや不安なこと、嬉しかったこと、若年性認知症への支援や制度について自由記述式で回答のあった主な意見等は以下のとおり。

① 周囲の理解や協力

- ・ 地域や近所の方に認知症であることを伝え、何かあった場合のことを考え、事前の協力をお願いしている。
- ・ 定期的に通っている病院でいろいろな話をして頂き、また優しく接していただき、ありがたく思っている。
- ・ 専門医の院長先生の優しい言葉、配慮に私も大変感謝し、介護に前向きに頑張ろうと取り組んでいる。
- ・ 早くから認知症の専門病院にお世話になり、いろいろな情報、アドバイスを受けることができた。
- ・ 今のところ、ケアマネジャーがよくしてくださり、本人に合ったデイサービスを探してくださって、助けられている。
- ・ デイサービスの方に相談にのっていただいている。
- ・ 今は、認知症も進んで前の様な元気がなくなったが、以前は怒りっぽく、すぐ外へ出て行ったり、言うことをなかなか聞いてくれなかったりと大変だったが、一時入院や薬などで落ち着き、息子夫婦も同居してくれているので、いろいろ協力してもらって頑張っていこうと思っている。
- ・ 発症からたくさんの方々助けられ、励まされ、今日に至っている。
- ・ 介護者の職場の理解はあるものの、仕事量は減るわけでもなく、所得が下がる

と両親の生活費も負担できなくなるため、現状は仕事も両親のことも忙しい日々である。

- ・デイケアと小規模多機能ホームを利用しており、本人の年齢が周りより若い、皆と仲良く過ごしている。
- ・本人が近所を歩行中に転倒出血し、座り込んでいたところ、近所の人に救急車を呼んでいただいた。
- ・県外在住の娘が月に一度のペースで様子を見に帰って来てくれる。
- ・気付いてから周囲のアドバイスもあり、早めに受診したが、症状が進み、現在入院中。入院するまでデイサービスを利用していたが、言動や行動が変化していき、対応はとても難しいものがあった。どうなっていくのか予想がつかず、「事故を起こさないように」、「他の人に迷惑をかけないように」と願い生活していた。その中で、デイサービスや地域包括支援センターの職員、ケアマネジャーとの関わりはとても助かった。これからどうなるのか想像もつかず不安だが、何でも相談できる窓口があることが、本人や家族にとって、とてもありがたい。
- ・周囲に話した方が良いと言われるものの若年性認知症はなかなか言えず、家にもってしまふ。通所などしてくれると家族は少し時間ができ、相談に乗ってくれるスタッフの方も必ずいるので、前にも進める。今まで、何度もいろいろな人に助けられ、涙もした。
- ・若年性認知症は、行動などで家族は気づくが、見た感じは全然わからず、一般の方にはわかってもらえないと思う。
- ・夫の発症と同時に「家族の会」に入り、月1回の会に夫と参加して色々な情報をいただいている。会員の皆様が夫の話をととても熱心に聴いてくださるので、夫も嬉しそう。
- ・夫の症状が比較的軽いので、「家族の会」の紹介で、認知症の会のようなものに参加させていただいたりもしている。若い職員たちが取り組んでいらっしゃる姿に頭が下がる。
- ・夫婦で買い物に行った時、レジで夫の様子に気づいた店員が、商品を袋詰めして車まで運んでくれ、とても嬉しかった。孫たちの時代には、認知症だけに限らず色々な障がいのある方が豊かに暮らせる社会が実現できれば良いと思う。
- ・認知症診断後、しばらく働いていたが、ミス等が多く、会社から「辞めてくれ」と言われ、無職になった。病院の先生に、社会的保障（経済的なこと）はないか聞いても「ない」と言われ、4年間収入なしで私の給料と年金の早期受給でどうにか生活していた。その頃、学生だった下の子供には奨学金で学校に行ってもらった。要介護の認定後、ケアマネジャーから障害年金があることを教えていただき、申請の上、昨年12月よりいただいている。ケアマネジャーとの出会いがなければ、今でも苦しい生活が続いていたと思う。
- ・認知症の就労については、認知症への理解がないと難しいことがたくさんあると感じている。
- ・外出時のトイレは、二人で身障者用に入るが、白い目で見られているようで、

入りづらかった。

②本人の状態や本人との関係

- ・ 本人の不安な気持ちなどがなかなか分かってやれない一方、段々症状が進行しているようで対応に苦慮している。
- ・ 両親そろって認知症になり、大変困っている。本人達は認知症である自覚がなく、免許返納に1年かかり、返納後も、なぜ返納しないといけないかの理解ができない。家族としては施設入所を懇願するが、本人達は自覚がないため、途方に暮れる日々。
- ・ 買い物には一緒に行き、本人と相談しながら買い物をしている。
- ・ 入院前に病状が悪化して、想像もつかない行動、暴言が1日中絶えず、介護者である自分が脳出血の後遺症で半身マヒということもあって、どう対処していいかわからず、肉体的、精神的にかなり追い詰められ辛い思いをした。病院を替え、今の病院に入院して、精神的にかなり落ち着いてきた。入院前は食事をまともに取らず、入浴、歯みがきなど身の回りのことを全くできなかった。体重も32kg(160cm)まで落ちていたが、今では体重も戻りつつあり、健康状態も良く病院に感謝している。
- ・ これから二人で生活していこうと思った時に、若年性認知症の診断を受け、今は夫の言葉をうまく理解できなくなり、わがままになって困惑している。ふと、一人になりたくて、夫の顔を見たくない時がある。病気のことを理解しているつもりだが、そばで見続けていると、やはりストレスと仕事の疲れで夫にあたる時もある。
- ・ 「核上マヒ」は、発症例が少ない認知症で、転倒しやすいという障がいがある。記憶障害はアルツハイマーとは違ってゆっくりだが、やはり最近は物忘れも増えてきた。
- ・ 本人が脳内出血で倒れ、3ヶ月あまり入院した間に、認知症が進み、現在車いすにてデイケア等を利用している。できるだけ利用者と対話したり、施設の職員などにお世話になっている。
- ・ 診断前は「少しおかしい」と思いながら普通に仕事もしていた。
- ・ 若年性認知症は、体はしっかりしているが、頭の変化、進行が高齢者に比べると早く驚いている。
- ・ 病院で若年性認知症と言われ、目の前が真っ暗になり、病院からどうやって自宅まで帰って来たか全く覚えていない。本人も本当に辛い日々を送っている。
- ・ 介護する家族の生活に支障が出ているストレスから、本人に厳しい態度を取ることがある。

③制度やサービスの利用

- ・ 高齢者が利用するサービスへの拒否が強いので、若い(60代)世代が利用しやすい雰囲気でのデイケアが充実すると、とても有難い。
- ・ 体力はあり余っているので、本人の意志どおりにできない時、力で制すること

- はできず大変。専門的な入院施設や介護施設を早急に考えていただきたい。
- ・ 若年性認知症の症状は、1人1人様々であり、情報がとても少ない。対応する専門的な病院や医師も不足している。
 - ・ (介護者が) 24時間の仕事をしているので、ほとんど家に帰れない。また、重度の障害の娘と主人と2人一緒にできないため、娘は実家、本人は一人で生活している状態。同居家族のいる人はヘルパー利用できない決まりだが、掃除や食事などヘルパーを利用できると助かる。
 - ・ 今はグループホームに入所しているが、本人が認知症のため、どういう対応をされているか本当のことが見えない。「あまりにひどい」ということもあるが、「一生懸命している」と言われるばかり。ズボンが前後逆である、失禁後すぐに対応できていないのを見ると、あまりにも介護者のレベルが低いと感じるグループホームもある。
 - ・ 若年性認知症で仕事を辞めた時点から、生活費の不安が始まり、精神的にきつい状態が続いている。介護認定及び障害年金の申請をしているが、何度も役場や年金事務所に足を運ばなければならず、フルタイムで働いている身では、仕事を休むなどの煩わしさを感じる。また、申請から認定までの期間が長すぎると思う。進行性の為、仮に障害年金で2級が認定されたとしても、認定時には申請時より更に症状が進んでいると思われる。もう少し早く対応してほしいと切に感じる。
 - ・ 認知症と診断されても2、3年は家族だけで対応できていたが、散歩から自宅に帰れず警察のお世話になった頃、介護保険の申請をした。この頃がどこに頼ってよいかわからず、とても不安で非常に辛かった。幸い「家族の会」に入会して、色々相談にのってもらい、介護保険の再審査(支援→介護)をしたり、オレンジカフェに出かけたりした。家族だけでは行き詰まってしまうので、外に出るようにしている。
 - ・ 施設の方には本当に優しく接してもらい安心しているが、利用者は全員高齢なため、本人はあまり積極的には行きたがらない。体は元気なため、運動等をさせてもらえば助かる。若年性認知症専門の施設があれば早くから利用したいと思う。
 - ・ デイサービスは高齢者の中に入らなくてはいけないため、本人はとても抵抗があり、家族も通ってもらうために苦労する。簡単な作業や仲間作りができるような若年性認知症のデイサービスがあれば、本人、家族共々、心強いと思う。
 - ・ ハローワークに行っても仕事につけないので、雇用保険が受給できない。「30年以上支払ってきたのに」と腹が立つ。
 - ・ 認知症の場合、障害年金をもらう時間がかかりすぎて、介護者の私一人が死にものぐるいで仕事をしているが、借金が増えていくばかり。
 - ・ 就労継続支援事業所(B型)で働いているが、「転倒」の障害があるので、そんなに長くは働けないと思う。デイケアサービスを使うつもりだが、若年性認知症に特化した施設は少ないと聞くので不安。介護者の私は、日曜日仕事のサービス業で、この先デイケアを利用した時に仕事を辞めなければいけないのかと

- 不安になる。日曜日、祭日も使える場所があればありがたい。
- ・退職後、収入はなくなっていくが、利用できる手当等はなかった。
 - ・どこに相談すればよいか分からず数年経過し、症状も進んでしまった。「もっと早く相談していれば」と思うが、これから先も長いので、支援や制度など分かりやすく伝えていただきたい。
 - ・発症して7年経過し、現在要介護4。今後どこまで進行するか大変不安である。障害者手帳、年金等について相談したい。
 - ・症状が軽いうちに色々なところに連れて行きたいが、駐車場に困る。要支援1では「思いやり駐車場」さえ使えず、もう少しハードルを下げていただきたいと思う。
 - ・近場にドライブに行っても、身障者用のトイレがなくて困った。
 - ・認知症対応の病院が少ないため、家族は病院を選べず、本当にその病院があるのかを判断できないことや不安がある。小規模多機能施設が増えれば、本人と家族の意向を尊重して在宅介護できると思うため、認知症対応の病院と小規模多機能施設を増やして欲しい。
 - ・本人と近い年齢の施設利用者がいないので、若年性認知症にも対応した施設ができると本人も抵抗なく、家族も安心してお願いできると思う。

④情報の収集

- ・診断されて混乱している時に医師や地域包括支援センターに相談しても情報が乏しく親身になって相談にのってもらえず、悲しい思いをしていた。
- ・病院側からでも情報誌などの提供があると、子供達に対応についての情報提供ができ、子供達とも生活環境が良くなると思われる。(子供・孫が遊びに来なくなっている)
- ・情報がほとんどなかったため、自分で探すことに苦労し、県外の親戚に色々教えてもらい始めて行動することができたが、その間にも認知症は進む。早く対応することや疑いをもった時に情報があれば、家族は助かる。子育てなどの情報は見えるところにたくさんあるのに、認知症は少なすぎるように思う。もっと身近にいろんな人が関心を持たれる場所や冊子での認知症関係の情報を増やしてほしい。
- ・妊娠時は、探さなくても色々な情報が集まるが、認知症は、家族が自ら情報を集めているように思う。地域包括支援センターの方には本当によくしていただき大変助かったが、介護側の負担はかなり大きい。今、本当に一番望むことは情報をいただけること。
- ・認知症とわかり、色々なところへ相談に行ったが、どこも返事が遅く、結果的に自分で調べた方が早かった。また、現状の説明をしても「大変ですね」と言われるだけで、答えが見つからないことも多々あった。
- ・認知症診断までに時間もかかり、私自身、妊娠中だった為、「迅速に動いて、的確に相談の答えを教えてくださいませんかの方がいたらいいのに」と思った。インターネットで調べても分からないこと、経済的なこと、特に税金に関しても働けない

母の状況でどうしたらよいか知りたかった。

⑤将来への不安

- ・ 本人は独身、母親が高齢でアルツハイマーの初期と診断され、姉妹で看ているので大変。年金受給が始まって、少し安心したが、グループホーム等に入所した場合のことを考えると不安になる。
- ・ 兄弟も高齢になり、子供もいないため、将来が不安。
- ・ 旅行に連れて行くことを心がけているが、介護者の私に何かあった時、また、病気になった時など、将来的なことが不安でならない（最後まで面倒みるつもりではある）
- ・ 病院から「施設も今後考えていきましょう」と言われたが、やはりお金のことが心配で、いろいろ考えて生活している。
- ・ 現在入院中なので、ある程度の不安は解消されているが、未だ 60 代なのでこれから先のことを考えると、不安が募る。子供達は成人しているので心配はないが、子供達自身の生活があるため、生活面の援助は求められない。働き手が認知症になって自営業の仕事がなくなり、介護者の私自身、年齢的に働き口がなく、体力的にも自信がない。（入院後のストレスや仕事の後始末等で仕事もできなかった。）貯金等もなくなり、今は今後の生活の不安がたくさんある。（比べるのはおかしいと思うが）高齢者の認知症より若年性認知症の方が考えることがたくさんあると思う。
- ・ 現在介護サービスを受けずに家族二人で全てケアをし、本人も素直に応じてくれるが、緊急時の対応に不安があり、担当ケアマネジャーにショートステイの利用を相談しているが、介護する家族間で意識の差があり、話がまとまらない。家族会への参加も、家族間で意見が合わず難しいものがある。このまま本人の症状が進行すると、家族だけでのトラブル対応に限界を感じる恐れがあり、不安しか感じない。
- ・ そばにいる家族でさえ、病気だと知らされる行動でショックを受けることも多々あり、これから先、進行がどのようなになるのか不安。
- ・ 働き盛りで今からという人が仕事もできず、ただ時が過ぎるのを待つだけになっている。人の目を気にしながら生活している状態で、このままの生活がこの先何年続くのだろうかと思うと悲しいばかり。
- ・ 今後、所得面で大変不安を感じているため、行政の支援があると助かる。

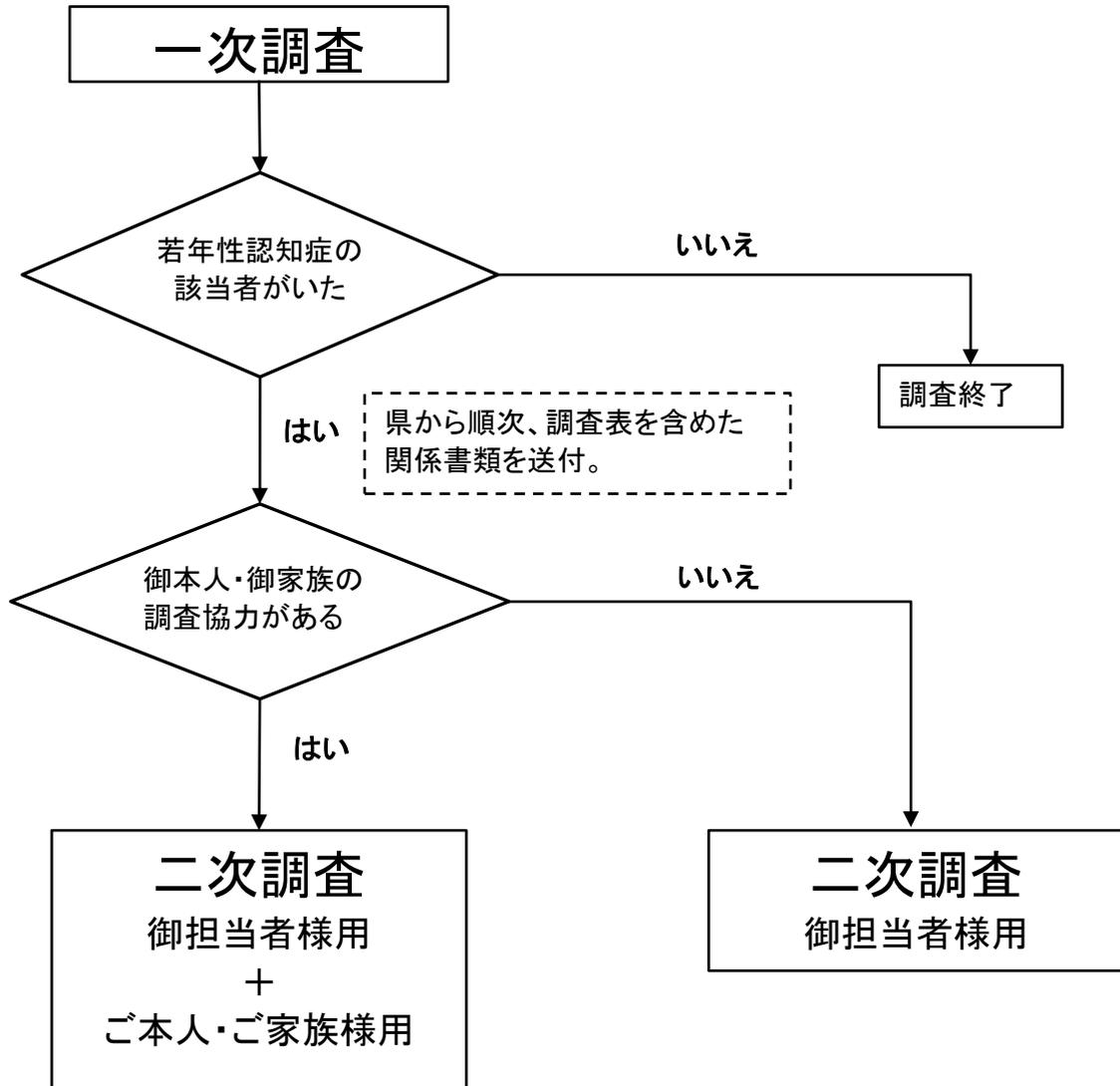
⑥その他（要望等）

- ・ 認知症の症状が軽減できる方法、治療があればどんな無理なことでもやっていきたいことが最大の願望。
- ・ 退職後の夫婦 2 人で年金ももらえる年齢で、経済的にも心配ない状況であったため、比較的精神的に楽に介護ができています。子供達も自立後で、一番は経済的に余裕があることだと思う。
- ・ 大学生と高校生の子供がいて、経済的に非常にきつかった。

- ・ 若年性認知症支援コーディネーターが、どんな方でどんな支援をしていただけるのかわからない。
- ・ 県に1人のコーディネーターでは足りないと思う。診断直後の一番戸惑っている時に、手をさしのべてくださる部分にもっと支援が必要だと感じる。
- ・ 書きたいことはたくさんあるが、頭の整理ができない。
- ・ 1人で悩むことばかりで定期的な診療の際に尋ねることを常に考えているが相談することを忘れてしまう。
- ・ 診断後に仕事を辞め、初期のうちには行く所もなく、家にこもるしかない。
- ・ 母の認知症と私の妊娠も同時に分かり、周囲からは「こんな時に妊娠して」と。ダブルケアに対する環境ももっと整ってほしいと思う。若年性認知症の家族は子育て中の方も多くいると思う。認知症本人のケアもだが、介護する側も大変な状況（育児・経済面）だと思うので、両方が幸せに暮らせる社会になってほしい。認知症の相談ができるところで、認知症や介護保険のことだけでなく経済面、税金、ダブルケアのことすべて解決できると便利だと思う。”
- ・ 子供に力を入れるのもわかるが、高齢者も大切にしていかななくてはならない。
- ・ このアンケートが是非、無駄にならないようお願いしたい。
- ・ 「介護離職ゼロ」は、現実は厳しいと思う。
- ・ 毎日毎日、いろんなことで悩んだり不安だったりする。

Ⅲ 資料

調査フローチャート



若年性認知症実態調査 一次調査票

送信先： 県長寿介護課 医療・介護連携推進室 行
 FAX 0985-26-7344
 回答期限 平成29年11月15日(水)

※ 同一法人で、医療機関、介護事業所、就労継続支援事業所が併設されており、対象者が重複している場合でも、二次調査の内容が異なるため、各所属ごとに記入をお願いします。
 ※ ただし、3～10の介護事業所で対象者が重複している場合は、調整の上、いずれか1つの所属で回答してください。

所属機関名	
記載者役職・氏名	
御連絡先	住所： TEL： () () ()
機関種別	1 病院 (診療科名) 2 診療所 (診療科名) 3 居宅介護支援事業所 4 小規模多機能型居宅介護事業所 5 認知症対応型通所介護事業所(認知症デイサービス) 6 一般デイサービス(通所介護事業所) 7 デイケア(通所リハビリ事業所) 8 認知症対応型共同生活介護事業所(グループホーム) 9 介護老人保健施設 10 介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム) 11 就労継続支援事業所(A型・ B型) 12 その他(具体的に)

※質問1～について、あてはまる番号を○で囲んでください。

質問1
 平成28年10月1日から平成29年9月30日の1年間に、貴機関に通院・入院・通所・入所していた方の中に、65歳未満で認知症を発症した方はいましたか。
 ※平成28年10月1日現在65歳以上の方は除きます。

1. いた()人 2. いない 3. 診断はされていないが疑いのある人はいた()人

質問2(質問1で「1. いた」と回答した場合)
質問1の対象者の方で、御本人または御家族の調査に協力いただける方はいますか。
 調査は、御担当の皆様から、御本人または御家族に調査票と返信用封筒を同封した封筒をお渡しいただき、御本人または御家族から直接県へ返信いただく方法で実施します。なお、調査は、宮崎県が主体で実施し、県の個人情報保護条例(平成14年10月4日条例第41号)に基づき、皆様にご迷惑をおかけするようことはありません。御協力よろしくお願いたします。

1. いる()人 2. いない 3. 内容により協力するか判断する()人

質問3
 これまで、あなたの機関・事業所で若年性認知症の本人やその家族からの相談を受けることがありましたか。

1. あった 2. なかった

質問4
 あなたの機関・事業所で若年性認知症の人を受け入れるためのサービスの体制を整えていますか。

1. 人材育成や環境整備などをして整えている→枠内に具体的なサービス内容をご記入ください
 2. 現段階では整っていないが、予定がある→枠内に具体的なサービス内容をご記入ください。
 3. 整っていない

受け入れ態勢の整備方法	
若年性認知症の人を受け入れる難しさ	

質問5
 あなたの機関・事業所では、過去に若年性認知症の人を受け入れたことがありますか。

1. 受け入れたことがある 2. 受け入れたいことはない

質問6(質問5で「2. 受け入れたことはない」と回答した場合)
 今後、若年性認知症の人が利用や受診等を希望した場合には、積極的に受け入れる意向はありますか。

1. 積極的に受け入れたい 2. 現段階では難しい

その理由について	
----------	--

質問7
 宮崎県に「若年性認知症支援コーディネーター」がいることを知っていますか？

1. 知っていて、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. 知らない。

若年性認知症実態調査 二次調査票（御担当者様用）

< 医療機関 >

平成28年10月1日から平成29年9月30日の間に、貴機関に受診、通院、入院された若年性認知症の方について、1人1段を使って回答してください。（平成28年10月1日現在、65歳以上の方は除きます。）
 ※直近1ヶ月（現在受診、通院、入院されていない場合は、貴機関が関わった日の直近1ヶ月）の状況について回答ください。

番号	性別	年齢	生年月日	住所地	発症年月	初診日	診断日	診療形態	主病名 (主診断名)	アセスメント		就業状況
										ツール	スコア	
	1: 男性 2: 女性	H28.4.1 現在	対象者重複を確認するためのもの、公表対象ではありません。	県内の場合は、居住する「市町村名」を、県外の場合は、居住する「都道府県名」を記入してください。	認知症のおおよその発症時期がわかる場合は、記入してください。	認知症の疑いで最初に受診した日を記入してください。	貴院か他医療機関かを問わず、認知症の確定診断日を記入してください。	1: 通院 2: 入院 3: 初診のみ	1: アルツハイマー型 2: 血管性 3: 前頭側頭型 4: レビ-小体型 5: 頭部外傷後遺症 6: アルコール依存 7: 脳腫瘍 8: その他 9: 精査中	1: 糸谷川式 2: MMSE 3: CDR 4: DASC 5: その他	左で選択したツールの直近のスコア	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。 3: 発症後、別の職場に転職した。 4: 休職・休業中 5: 発症後、退職し、現在働いていない。 6: その他(具体的に記載) 7: 不明
記入例	1	63	昭和〇年〇月〇日	宮崎市	平成〇年〇月〇日	平成〇年〇月〇日	平成〇年〇月〇日	1	1	2	24	1
1												
2												
3												
4												
5												

番号	要介護度の申請状況	認知症自立度	障害者手帳の取得状況	障害年金の受給状況					
				障害年金	老齢年金	生命保険	傷害保険	その他	
	1: 未申請 2: 申請中 3: 要支援1 4: 要支援2 5: 要介護1 6: 要介護2 7: 要介護3 8: 要介護4 9: 要介護5 10: 非該当 11: 不明	1: 自立 2: II a 3: II b 4: III a 5: III b 6: III c 7: IV 8: M 9: 不明	1: 未申請 2: 申請中 3: 精神障害者保健福祉手帳1級 4: 精神障害者保健福祉手帳2級 5: 精神障害者保健福祉手帳3級 6: 身体障害者手帳1級 7: 身体障害者手帳2級 8: 身体障害者手帳3級 9: 不明	現在の受給状況について、あてはまる番号をそれぞれ1つだけ記入してください。 1: 受給している 2: 受給していない 3: 不明	1	2	1	2	3
記入例	3	3	2						
1									
2									
3									
4									
5									

※ 入力枠が不足する場合は、大変申し訳ありませんが、本紙をコピーの上、ご対応をお願い致します

※ 設問は上下段に分かれております。同一対象者については、同じ対応番号欄に記入してください。

医療機関名
記入者名
電話番号

若年性認知症実態調査 二次調査票（御担当者様用）

<介護保険サービス事業所>

平成28年10月1日から平成29年9月30日の間に、貴事業所を利用、通所、入所された若年性認知症の方について、1人1段を使って回答してください。（平成28年10月1日現在、65歳以上の方は除きます。）
 ※直近1ヶ月（現在利用、通所、入所されていない場合は、貴事業所が関わった日の直近1ヶ月）の状況について回答ください。

番号	性別	年齢	要介護度の申請状況	認知症自立度	日常生活動作(ADL)				主病名(主診断名)	認知症診療	就業状況	介護保険サービスの利用種類							
					歩行	食事	排泄	入浴				着脱衣	通所介護	認知症デイ	訪問介護	短期入所	グループホーム	小規模多機能	福祉用具
	1:男性 2:女性	H28.4.1 現在	1:未申請 3:要支援1 5:要介護1 9:要介護5 11:不明	1:自立 3:IIa 7:IV 9:不明	現在の日常生活動作について、あてはまる番号をそれぞれ1つだけ記入してください。	1:フルタイム型 2:血管性 3:前頭側頭型 4:レビール体型 5:頭部外傷後遺症 6:アルコール依存 7:脳腫瘍 8:その他 9:精査中	1:通院 2:入院 3:なし 4:不明	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。 3:発症後、別の職場に転職した。 4:休職・休業中 5:発症後、退職し、現在働いていない。 6:その他(具体的に記載) 7:不明	1 2 3	1 2 3	1 2 3	1 2 3	1 2 3	1 2 3	1 2 3	1 2 3			
記入例	1	63	3	3	1	2	2	4	4	1	1	1	1	2	2	3	3	1	3
1																			
2																			
3																			
4																			
5																			

番号	(通所介護事業所担当) 通所介護の利用頻度	介護保険施設事業所の場合		障害者手帳の取得状況	障害年金の受給状況				
		入所年月	入所前の状況		障害年金	老齢年金	生命保険	傷害保険	その他
	1:週3回以上 2:週1回以上 3:2週に1回程度 4:月1回程度 5:その他	貴施設の入所日を記入してください。	1:居室(サービスなし) 2:居室(サービス利用) 3:入院 4:他施設入所・入居 5:その他	1:未申請 3:精神障害者保健福祉手帳1級 5:精神障害者保健福祉手帳2級 7:身体障害者手帳1級 9:不明	現在の受給状況について、あてはまる番号をそれぞれ1つだけ記入してください。 1:受給している 2:受給していない 3:不明	1 2 3	1 2 3	1 2 3	1 2 3
記入例		平成〇年〇月〇日	2	2	1	2	1	2	3
1									
2									
3									
4									
5									

※ 入力枠が不足する場合は、大変申し訳ありませんが、本紙をコピーの上、ご対応をお願い致します

※ 設問は上下段に分かれております。同一対象者については、同じ対応番号欄に記入してください。

事業所名	
記入者名	
電話番号	

若年性認知症実態調査 二次調査票（御担当者様用）

<就労継続支援事業所>

平成28年10月1日から平成29年9月30日の間に、貴事業所を利用された若年性認知症の方について、1人1段を使って回答してください。（平成28年10月1日現在、65歳以上の方は除きます。）
 ※直近1ヶ月（現在、利用されていない場合は、貴事業所が関わった日の直近1ヶ月）の状況について回答ください。

番号	性別	年齢	要介護度の申請状況	認知症自立度	日常生活動作(ADL)				主病名(主診断名)	認知症診療	就業状況	事業所の利用頻度	事業所の利用時間
					歩行	食事	排泄	入浴					
	1:男性 2:女性	H28.4.1 現在	1:未申請 3:要支援1 5:要介護1 7:要介護3 9:要介護5 11:不明	1:自立 3:IIa 5:IIIa 7:IV 9:不明	現在の日常生活動作について、あてはまる番号をそれぞれ1つだけ記入してください。	1:フルタイム型 2:血管性 3:前頭側頭型 4:レビー小体型 5:頭部外傷後遺症 6:アルコール依存 7:脳腫瘍 8:その他 9:精査中	1:通院 2:入院 3:なし 4:不明	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。 3:発症後、別の職場に転職した。 4:休職・休業中 5:発症後、退職し、現在働いていない。 6:その他(具体的に記載) 7:不明	1:週3回以上 2:週1回以上 3:2週に1回程度 4:月1回程度 5:その他	1:1日(8時間程度) 2:半日(4時間程度) 3:1~3時間			
記入例	1	63	3	3	1	2	2	4	4	1	1	3	
1													
2													
3													
4													
5													

番号	利用にあたっての雇用契約	利用年月	利用前の状況	障害者手帳の取得状況	障害年金の受給状況					
					障害年金	老齢年金	生命保険	傷害保険	その他	
	1:雇用契約あり(A型) 2:雇用契約なし(B型)	貴施設の利用日を記入してください。	1:居宅(サービスなし) 2:居宅(サービス利用) 3:入院 4:他施設入所・入居 5:その他	1:未申請 3:精神障害者保健福祉手帳1級 4:精神障害者保健福祉手帳2級 5:精神障害者保健福祉手帳3級 6:身体障害者手帳1級 7:身体障害者手帳2級 8:身体障害者手帳3級 9:不明	現在の受給状況について、あてはまる番号をそれぞれ1つだけ記入してください。 1:受給している 2:受給していない 3:不明					
記入例	2	平成〇年〇月〇日	2	2	1	2	1	2	3	
1										
2										
3										
4										
5										

※ 入力枠が不足する場合は、大変申し訳ありませんが、本紙をコピーの上、ご対応をお願い致します

※ 設問は上下段に分かれております。同一対象者については、同じ対応番号欄に記入してください。

事業所名
記入者名
電話番号

問 8. 御本人は介護保険の申請をしていますか？あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- 1. 申請した → 次に進んでください。
- 2. 申請していない → 問 11 へ進んでください
- 3. 申請中 → 問 12 へ進んでください。
- 4. わからない → 問 12 へ進んでください。

問 9. (問 8 で「1. 申請した」と回答された方に伺います。)
要介護度のあてはまる記号に1つだけ○をつけてください。

- A. 非該当
- B. 要支援 1 C. 要支援 2
- D. 要介護 1 E. 要介護 2 F. 要介護 3 G. 要介護 4 H. 要介護 5
- I. わからない

問 10. (問 8 で「1. 申請した」と回答された方に伺います。)
現在利用しているサービスは何ですか？あてはまる番号すべてに○をつけてください。

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

問 11. (問 8 で「2. 申請していない」と回答された方に伺います。)
その理由は何ですか？あてはまるすべての番号に○をつけてください。

- 1. サービスを知らない 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. 経済的負担が大きい 8. その他（具体的に：)

問 12. 下記のサービスや支援について、あてはまる番号と、「1. 利用している」場合はあてはまる記号に○をつけてください。

- 1. 利用している → A. 精神障害者保健福祉手帳
- B. 身体障害者手帳
- C. 障害年金
- D. 自立支援医療
- E. 特別障害者手当
- F. 成年後見制度
- G. 地域福祉権利擁護事業
- H. その他のサービス（具体的に：)

2. 利用していない

問 13. 発症時、仕事に就いていましたか？

- 1. はい → 問 14 へ進んでください。
- 2. いいえ → 問 17 へ進んでください。

問 14. (問 13 で「1. はい」と回答された方に伺います。)

勤務形態は何でしたか？あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。また、具体的な仕事内容についても、御記入願います。

- 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 ()

具体的な仕事の内容（例：教師）()

問 15. (問 13 で「1. はい」と回答された方に伺います。) 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。

1. 上司や雇用主に認知症であると説明した)
2. 職場に相談相手がいた (具体的に：)
3. 上司や雇用主、同僚などに産業医の診察を勧められた)
4. 上司や雇用主、産業医、同僚などに専門医を紹介された)
5. 職場から労働時間の短縮などの配慮があった)
6. 職場内での配置転換などの配慮があった)
7. 通勤に関して配慮があった)
8. その他の配慮があった (具体的に：)
9. 職場で福利厚生制度を利用していた (具体的に：)
10. 上記の配慮はどれもなかった)
11. その他 ()
12. わからない)

問 16. (問 13 で「1. はい」と回答された方に伺います。) 現在の仕事の状況について、あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. 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、部署が変更になった (配置転換)
3. 転職した)
4. 休職・休業中)
5. 退職した)
6. 解雇された)
7. 仕事は辞めたが、地域でボランティアなどをしている)
8. その他 (具体的に：)

問 17. (問 13 で「2. いいえ」と回答された方に伺います。) 発症時にしていたことで、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 家事全般をしていた)
2. 子育て中だった)
3. 社会的な活動をしていた)
4. 趣味活動をしていた)
5. 失職・失業中だった)
6. 病氣療養中だった)
7. その他 (具体的に：)

問 18. 自動車運転について、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. 運転はしていないが、免許証は返納していない
2. 運転を制限している)
 - A. やむを得ない場合のみ運転している
 - B. 常に乗車を乗せて運転している
 - C. その他 (具体的に：)
3. 今までと同じように運転している)

問 19. 御本人を含む世帯の主な収入について、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 御本人の収入 (年金、傷病手当金等を含む)
2. 御家族の収入 (年金、障害手当金等を含む)
3. 生活保護費
4. その他 (具体的に：)
5. わからない)

問 20. 御本人が、若年性認知症になってからの世帯の収入状況について、あてはまる番号に1つだけ○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 21. 住宅等のローンについて、あてはまる番号と「2. ローンがある」場合はあてはまる記号に○をつけてください。

1. ローンはない)
2. ローンがある)
 - A. 住宅
 - B. 教育
 - C. 車
 - D その他 (具体的に：)
3. わからない)

問22. 診断から治療、介護などで必要と感じた情報について伺います。A～Lの項目ごとに最もあてはまると思う番号にそれぞれ1つだけ○をつけてください。

	必要と感じなかった	たまに必要と感じた	時々必要と感じた	いつも必要と感じた
A. 専門医や専門病院に関する情報	1	2	3	4
B. 治療方法や薬に関する情報	1	2	3	4
C. 病気の症状や進行に関する情報	1	2	3	4
D. 介護保険サービスに関する情報	1	2	3	4
E. 障害年金など経済的支援に関する情報	1	2	3	4
F. 若年性認知症の相談窓口に関する情報	1	2	3	4
G. その他の社会資源に関する情報	1	2	3	4
H. 就労相談の窓口に関する情報	1	2	3	4
I. 介護方法に関する情報	1	2	3	4
J. 成年後見制度に関する情報	1	2	3	4
K. 家族会などの情報	1	2	3	4
L. 若年性認知症の本人の交流会に関する情報	1	2	3	4

問23. 現在、御本人のこと、家族等介護者のこと、あるいは家族全体のことに関して困っていることについて伺います。A～Qの項目ごとに最もあてはまると思う番号にそれぞれ1つだけ○をつけてください。

	思わない	たまに思う	時々思う	いつも思う
A. 認知症の症状が進行している	1	2	3	4
B. 認知症以外の病気が悪化している	1	2	3	4
C. 気分が不安定、あるいは意味もなく不安になる	1	2	3	4
D. 介護保険サービスを受けたくない	1	2	3	4
E. 高齢者が多いデイサービス等に行きたくない	1	2	3	4
F. 車の運転をやめられない	1	2	3	4
G. 社会参加の場が少なく、社会とのつながりが薄い	1	2	3	4
H. 介護サービスを受けたいが経済的に厳しい	1	2	3	4
I. 支援制度やサービスの情報が得られない	1	2	3	4
J. 介護のため、介護者自身の仕事に支障が出る	1	2	3	4
K. 介護を助けてくれる人や相談する人がいない	1	2	3	4
L. 相談できる場所、気晴らしをする場所がない	1	2	3	4
M. 介護保険・就労等、どこに相談するのかわからない	1	2	3	4
N. 健康状態が良好でない	1	2	3	4
O. 本人と家族との関係がうまく保てない	1	2	3	4
P. 今後の生活や将来的な経済状態に不安がある	1	2	3	4
Q. 子どもの進学、就職、結婚について不安がある	1	2	3	4

御本人に関すること

家族等介護者に関すること

家族全体に関すること

