別紙２

中野区 若年性認知症生活実態調査

まとめ

平成 30 年 6 月

中野区
地域支えあい推進室 地域包括ケア推進分野

目 次

Ⅰ 調査概要 1

Ⅱ 調査結果 5

1 一次調査 5

（1）調査対象事業所別の回答状況 5

（2）若年性認知症等の利用状況 5

（3）若年性認知症等の人数 6

2 二次調査 8

2-1 担当者票 8

（1）年齢、性別 8

（2）対象となる方の疾病の状況 9

（3）就労・生活の状況 11

（4）医療・介護の提供状況 15

（5）必要と考える支援等 18

2-2 本人・家族票 22

（1）性別、年齢 22

（2）同居者の状況 23

（3）認知症の気付き 24

（4）医療・介護サービスの状況 26

（5）就労の状況 31

（6）運転の状況 33

（7）収入・養育の状況 34

（8）(医療や介護に関して) 必要と感じた情報 37

（9）本人・家族等介護者・家族全体に関して困っていること 38

（10）“通いの場”に対するニーズ 39

（11）若年性認知症等への対応や支援に関して、ご意見・ご要望 40

3 面接調査 41

Ⅲ 用語解説 44

（文中に※印のある用語について解説を掲載しています）

Ⅳ 調査票等 46

Ⅰ 調査概要

1 調査目的

中野区内の若年性認知症※1および若年発症の認知症※2（以下「若年性認知症等」とする）に関する実態を把握する。

2 調査対象

2 段階調査と面接調査を実施（「3 調査方法」を参照）し、それぞれの調査対象は以下の通りとした。

（1）一次調査

区内在住の若年性認知症等の方が利用していると想定される区内所在の医療機関、介護サービス事業所等の事業所を対象とした。

	全体	281	
①	医療機関	77	病院（8） 認知症アドバイザー医※3（59） 精神科診療所（9） 認知症疾患医療センター※4（1）
②	介護サービス事業所・施設等	167	居宅介護支援事業所（90） 訪問看護ステーション（29） 特別養護老人ホーム（11） 定期巡回・随時対応型訪問介護（1） 小規模多機能型居宅介護（6） グループホーム（18） 有料老人ホーム（12）
③	障害関係事業所	23	就労移行支援 就労継続支援（B 型） など
④	相談機関	14	すこやか福祉センター（4） 地域包括支援センター（8） 若年性認知症総合支援センター※5（2）

（2）二次調査

一次調査回答で挙げられた若年性認知症の方について、回答事業所の担当者およびご本人・ご家族を対象とした。

（3）面接調査

二次調査時に面接調査の協力を依頼し、調査への協力同意があった本人および家族を対象とした。

3 調査方法

東京都健康長寿医療センターが実施した「若年性認知症の有病率及び大都市における認知症有病率に関する調査研究事業（平成 28 年度 老人保健健康増進等事業）」において示した、若年性認知症の有病率・生活実態調査標準プロトコル[※6]（2 段階調査）を基準として、区独自の設問追加などの修正を加えて実施した。（区独自の設問は「本人・家族票」の問 32）その後、協力同意があった本人および家族に対して面接調査を実施した。

（1）一次調査

区内の機関に対する 郵送アンケート調査

▶若年性認知症等の方が通院・通所等をしているか否かの調査

▶対象とする若年性認知症等の基準は以下の通り（確定診断を受けていない場合を含む）

以下の 3 点を満たし、発症が 65 歳未満である方

1 **記憶力の低下、または、その他の認知機能障害がある。**

2 以前と比べて、**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）二次調査

若年性認知症等の方が「いる」と回答した事業所の担当者に対する 郵送アンケート調査

▶疾病、就業、ADL[※7]、認知症自立度[※8]、利用サービス、年金受給等の状況など

若年性認知症等のご本人・ご家族に対する アンケート調査（回答事業所からの手渡し）

▶認知症の診断・診療、介護サービス利用、就労、収入等の状況のほか、現在困っていることなど

（3）面接調査

調査への協力同意があった本人および家族に対する 保健師 2 名によるインタビュー形式面接調査

▶相談機関、 介護サービス利用、必要と考えるサービスなど

【調査結果の留意事項】

- 本調査の集計結果について、「N」は有効回答総数を示す。
- 集計結果（%）は、小数点第 2 位を四捨五入したため、合計が 100%に満たないか 100%を超える場合がある。
- 複数回答を可とした設問では、集計結果の合計が 100%を超える場合がある。

4 調査期間

一次調査　平成 29 年 9 月下旬 ～ 平成 29 年 10 月 23 日 回答期日

（調査対象期間　平成 28 年 10 月 1 日～平成 29 年 9 月 30 日）

二次調査　平成 29 年 12 月上旬 ～ 平成 30 年 1 月 29 日 回答期日

面接調査 平成 29 年 12 月下旬～平成 30 年 4 月上旬

5 回答状況

一次調査　242 事業所 （回収率 86.1%）

二次調査（対象 68 人）　担当者票　37 件 （回収率 54.4%）

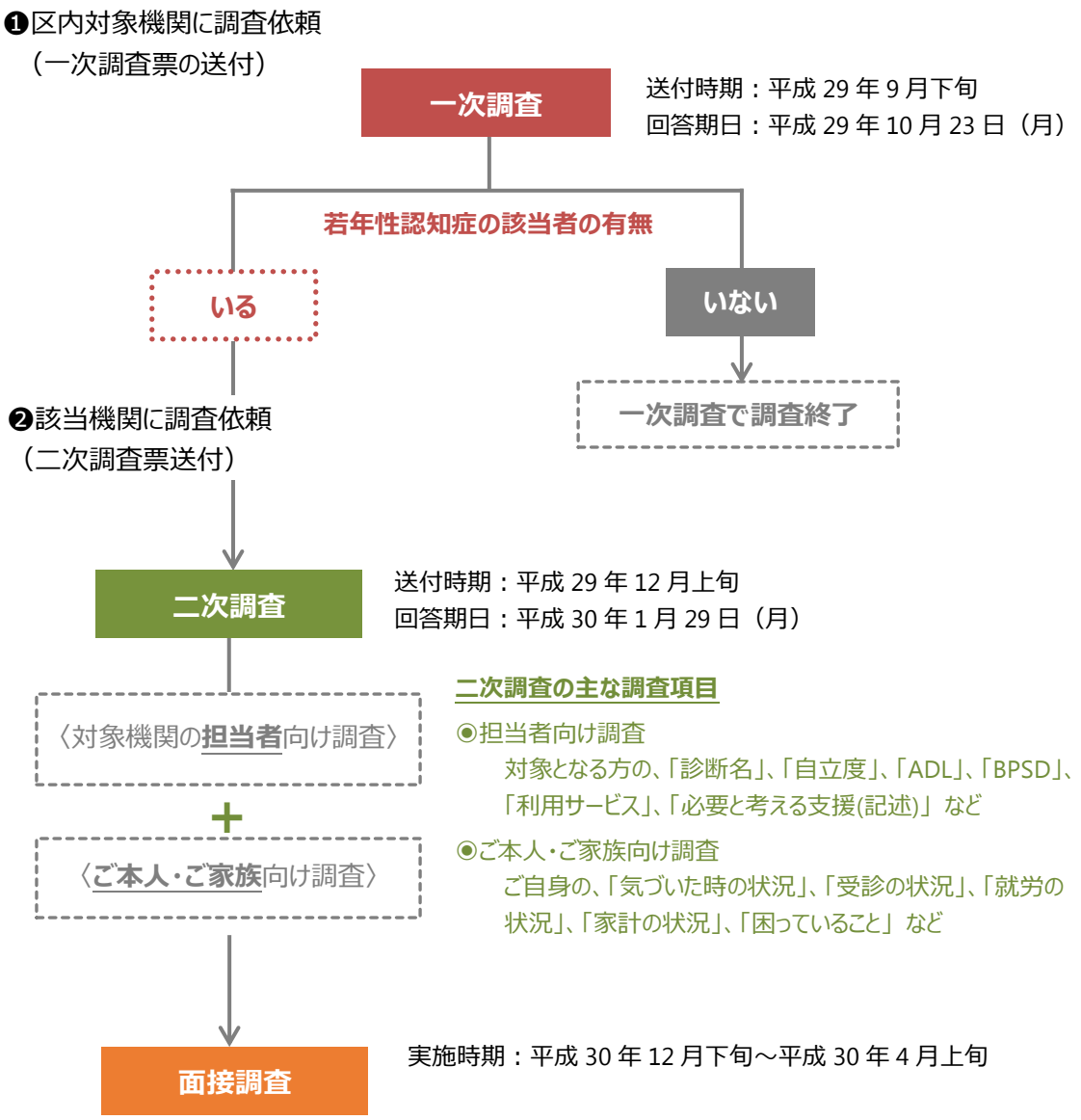
うち、若年性認知症　17 件　若年発症　20 件

本人・家族票　18 件 （回収率 26.5%）

うち、若年性認知症　8 件　若年発症　10 件

面接調査　7 件　（回答率 38.9%）

【調査フロー図】


❶区内対象機関に調査依頼
（一次調査票の送付）
一次調査
送付時期：平成 29 年 9 月下旬
回答期日：平成 29 年 10 月 23 日（月）
若年性認知症の該当者の有無
いる
いない
一次調査で調査終了
❷該当機関に調査依頼
（二次調査票送付）
二次調査
送付時期：平成 29 年 12 月上旬
回答期日：平成 30 年 1 月 29 日（月）
〈対象機関の担当者向け調査〉
＋
〈ご本人・ご家族向け調査〉
二次調査の主な調査項目
◉担当者向け調査
対象となる方の、「診断名」、「自立度」、「ADL」、「BPSD」、「利用サービス」、「必要と考える支援(記述)」など
◉ご本人・ご家族向け調査
ご自身の、「気づいた時の状況」、「受診の状況」、「就労の状況」、「家計の状況」、「困っていること」など
面接調査
実施時期：平成 30 年 12 月下旬～平成 30 年 4 月上旬

Ⅱ 調査結果

1 一次調査

（1）調査対象事業所別の回答状況

区内の調査対象 281 事業所からの総回答数は 242 件（回収率 86.1%）であった。

医療では、病院が 8 のうち 4 件（50.0%）、認知症アドバイザー医 59 のうち 45 件（76.3%）、精神科診療所 9 のうち 5 件（55.6%）から回答があった。

介護では、居宅介護支援事業所 90 のうち 81 件（90.0%）、訪問看護ステーション 29 のうち 25 件（86.2%）、グループホーム（認知症対応型共同生活介護）は全 18 事業所から回答があった。

障害（就労移行支援事業所、就労継続支援事業所等）23 のうち 20 件（87.0%）、相談（地域包括支援センター8、すこやか福祉センター4）は全 14 センターからの回答があった。

図表 1.1　調査対象事業所別の回答状況

		対象数	回答数	(回収率)
全体		281	242	86.1%
医療	病院	8	4	50.0%
	認知症アドバイザー医	59	45	76.3%
	精神科診療所	9	5	55.6%
	認知症疾患医療センター	1	1	100.0%
介護	居宅介護支援事業所	90	81	90.0%
	訪問看護ステーション	29	25	86.2%
	定期巡回・随時対応型訪問介護	1	1	100.0%
	小規模多機能型居宅介護	6	6	100.0%
	特別養護老人ホーム	11	9	81.8%
	グループホーム	18	18	100.0%
	有料老人ホーム	12	8	66.7%
障害	障害関係事業所	23	20	87.0%
相談	相談機関	14	14	100.0%
	(不明)		5	

（2）若年性認知症等の利用状況

平成 28 年 10 月 1 日から平成 29 年 9 月 30 日までに、若年性認知症・若年発症の認知症の利用があった（1 人以上）と回答した事業所は、回答 242 のうち、若年性認知症で 25 事業所（10.3%）、若年発症の認知症で 17 事業所（7.0%）であった。

※複数の事業所から挙げられた若年性認知症等の方について、性別、年齢、生年月日等の情報から、重複か否かを判断し、若年性認知症で 3 事業所 3 件、若年発症の認知症で 2 事業所 2 件について集計外扱いとした。

図表 1.2　若年性認知症等の利用の有無

		回答数	若年性認知症あり	%	若年発症の認知症あり	%
全体		242	25	10.3	17	7.0
医療	病院	4	1	25.0	1	25.0
	認知症アドバイザー医	45	0	0.0	1	2.2
	精神科診療所	5	0	0.0	0	0.0
	認知症疾患医療センター	1	1	100.0	1	100.0
介護	居宅介護支援事業所	81	12	14.8	7	8.6
	訪問看護ステーション	25	2	8.0	2	8.0
	定期巡回・随時対応型訪問介護	1	0	0.0	0	0.0
	小規模多機能型居宅介護	6	0	0.0	0	0.0
	特別養護老人ホーム	9	0	0.0	2	22.2
	グループホーム	18	1	5.6	2	11.1
	有料老人ホーム	8	1	12.5	0	0.0
障害	障害関係事業所	20	1	5.0	0	0.0
相談	相談機関	14	6	42.9	1	7.1
	(不明)	5	0	0.0	0	0.0

（3）若年性認知症等の人数

若年性認知症の利用ありとした 25 事業所、若年発症の認知症の利用あり 17 事業所から挙げられた若年性認知症等の人数は、若年性認知症 36 人、若年発症 32 人であった。区の 18 歳以上 65 歳未満人口（H29.10.1）226,583 人に占める若年性認知症の割合（有病率）は、0.016%であった。

年齢階級別では、「50～54 歳」から出現率が上昇しており、また、若年性認知症 36 人のうち、過半数が「60～64 歳」となっていた。

図表 1.3　若年性認知症等の出現率

	若年性認知症	出現率 %	18 歳以上～65 歳未満人口	若年発症の認知症
全体	36	0.016	226,583	32

（年齢階級別）

		若年性認知症	出現率 %	年齢階級別人口	（構成割合）%
若年	40 歳未満	1	0.001	119,276	2.8
	40~44	2	0.007	27,720	5.6
	45~49	2	0.008	25,732	5.6
	50~54	6	0.028	21,550	16.7
	55~59	5	0.029	17,479	13.9
	60~64	19	0.128	14,826	52.8
	(不明)	1			2.8

また、事業所別では、若年性認知症は「居宅介護支援事業所」、「相談機関」がともに 13 人（36.1%）と 3 分の 1 ずつを占め、若年発症の認知症は、「認知症疾患医療センター」および「居宅介護支援事業所」がともに 10 人（31.3%）であった。

性別では、若年性認知症、若年発症の認知症とも、「男性」が「女性」を若干上回る状況であった。

図表 1.4　事業所別、性別の若年性認知症等の状況

（事業所別）

		若年性認知症	（構成割合）%	若年発症の認知症	（構成割合）%
医療	病院	3	8.3	2	6.3
	認知症アドバイザー医	0	0.0	1	3.1
	精神科診療所	0	0.0	0	0.0
	認知症疾患医療センター	2	5.6	10	31.3
介護	居宅介護支援事業所	13	36.1	10	31.3
	訪問看護ステーション	2	5.6	2	6.3
	定期巡回・随時対応型訪問介護	0	0.0	0	0.0
	小規模多機能型居宅介護	0	0.0	0	0.0
	特別養護老人ホーム	0	0.0	3	9.4
	グループホーム	1	2.8	2	6.3
	有料老人ホーム	1	2.8	0	0.0
障害	障害関係事業所	1	2.8	0	0.0
相談	相談機関	13	36.1	2	6.3

（性別）

	若年性認知症	（構成割合）%	若年発症の認知症	（構成割合）%
男性	19	52.8	17	53.1
女性	17	47.2	14	43.8
(不明)			1	3.1

2 二次調査

二次調査は、一次調査結果を基に若年性認知症 36 人、若年発症の認知症 32 人の計 68 人を対象として、利用事業所の担当者、および、本人・家族それぞれに実施した。

以下、担当者票、本人・家族票の順に結果を整理する。

2-1 担当者票（n37：若年性認知症 17、若年発症の認知症 20）

（1）性別、年齢

性別は、男性が 21 人（56.8%）、女性が 16 人（43.2%）であった。若年性認知症では男性 9 人（52.9%）、女性 8 人（47.1%）でほぼ同数であった。

年齢階級は、若年性認知症では「60~64 歳」が 10 人（58.8%）と約 6 割を占め、若年発症の認知症では「65~69 歳」が 13 人（65.0%）と最も多かった。

図表 2.1.0①　性別

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
男性	21	56.8%	9	52.9%	12	60.0%
女性	16	43.2%	8	47.1%	8	40.0%
無回答	0		0		0	

図表 2.1.0②　年齢階級

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
40 歳未満	1	2.7%	1	5.9%		
40~44	2	5.4%	2	11.8%		
45~49	0	0.0%	0	0.0%		
50~54	3	8.1%	3	17.6%		
55~59	1	2.7%	1	5.9%		
60~64	10	27.0%	10	58.8%		
65~69	13	35.1%			13	65.0%
70~74	6	16.2%			6	30.0%
75~79	1	2.7%			1	5.0%
80 歳以上	0	0.0%			0	0.0%
無回答	0		0		0	

（2）対象となる方の疾病の状況

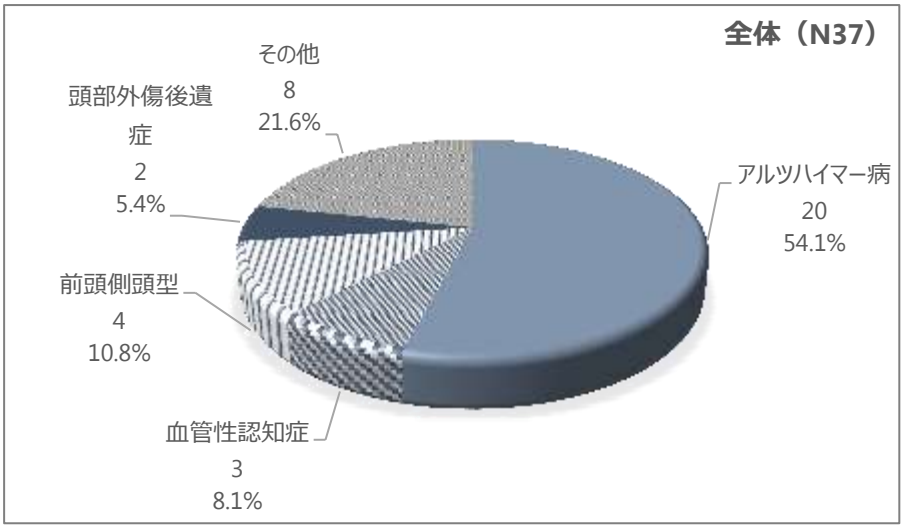
①認知症の診断（問 1）

認知症の診断は、若年性認知症、若年発症の認知症とも「アルツハイマー型認知症※9」が最も多く、それぞれ 9 人（52.9%）、11 人（55.0%）であった。

若年発症の認知症の「その他」7 人（35.0%）は、病型不詳の認知症（初老期の認知症等）、アルコール性認知症、嗜銀顆粒性認知症※10、統合失調症などであった。

図表 2.1.1　認知症の診断

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
アルツハイマー病	20	54.1%	9	52.9%	11	55.0%
血管性認知症※11	3	8.1%	2	11.8%	1	5.0%
レビー小体型※12	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
前頭側頭型※13	4	10.8%	3	17.6%	1	5.0%
頭部外傷後遺症	2	5.4%	2	11.8%	0	0.0%
アルコール依存症	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
脳腫瘍	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
感染症	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
その他	8	21.6%	1	5.9%	7	35.0%
無回答	0		0		0	



②合併症（問 2）、既往歴（問 3）、家族歴（問 4）

合併症は全体で 4 割、若年性認知症で 6 割、若年発症の認知症で 3 割あった。若年性認知症で認知症以外の治療中の病気では、統合失調症や躁うつ病などの精神疾患の他、様々なものが挙げられていた。

既往歴は全体で 3 割、若年性認知症で 2 割、若年発症の認知症で 4 割であった。

本人以外で認知症の診断を受けた方は、全体では 1 割未満、若年性認知症では 0 件であった。

図表 2.1.2　認知症以外で治療中の病気（合併症）

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
ない	19	51.4%	7	41.2%	12	60.0%
ある	16	43.2%	10	58.8%	6	30.0%
無回答	2		0		2	

図表 2.1.3　既往歴

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
ない	23	62.2%	13	76.5%	10	50.0%
ある	12	32.4%	4	23.5%	8	40.0%
無回答	2		0		2	

図表 2.1.4　本人以外で認知症の診断を受けた方（家族歴）

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
いない	32	86.5%	17	100.0%	15	75.0%
いる	3	8.1%	0	0.0%	3	15.0%
無回答	2		0		2	

（3）就労・生活の状況

①就業状況（問 5）

現在、収入を伴う仕事に就いているかについて、「就いている」としたのは若年性認知症で僅か 1 人にとどまっていた。若年性認知症では、「仕事に就いたことがない」が 7 人（41.2%）と最も多く、次いで、「定年前に自己退職」が 5 人（29.4%）であった。

図表 2.1.5　就業状況

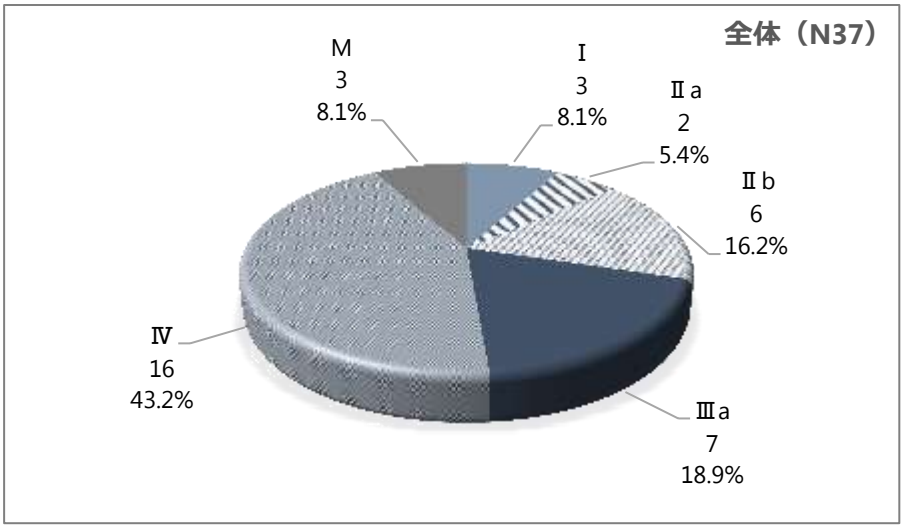
	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
今まで通りの職場	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
配置転換があった	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
退職後、別会社に再就職した	1	2.7%	1	5.9%	0	0.0%
休職中	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
定年退職した	5	13.5%	1	5.9%	4	20.0%
定年前に自己退職した	13	35.1%	5	29.4%	8	40.0%
解雇された	2	5.4%	1	5.9%	1	5.0%
仕事に就いたことはない	12	32.4%	7	41.2%	5	25.0%
不明	1	2.7%	1	5.9%	0	0.0%
無回答	3		1		2	

②認知症高齢者の日常生活自立度（問 6）

認知症の自立度について、全体では、「Ⅳ」が 16 人（43.2%）と最も多く、若年性認知症では 6 人（35.3%）、若年発症の認知症では 10 人（50.0%）であった。若年性認知症では「Ⅲa」も約 4 分の 1 を占めていた。

図表 2.1.6　認知症高齢者の日常生活自立度

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
Ⅰ	3	8.1%	3	17.6%	0	0.0%
Ⅱa	2	5.4%	1	5.9%	1	5.0%
Ⅱb	6	16.2%	2	11.8%	4	20.0%
Ⅲa	7	18.9%	4	23.5%	3	15.0%
Ⅲb	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
Ⅳ	16	43.2%	6	35.3%	10	50.0%
M	3	8.1%	1	5.9%	2	10.0%
わからない	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	0		0		0	



③日常生活動作（ADL）（問 7）

日常生活動作（ADL）の状況は、歩行は、若年性認知症では「自立」が 8 割以上、全体でも 3 分の 2 が「自立」であった。食事は、若年性認知症で「自立」が約 6 割であった一方で、排泄、入浴、着脱衣では約 4 割にとどまり、「全介助」が約 3 割を占めていた。

図表 2.1.7　日常生活動作（ADL）

（歩行）

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
自立	24	64.9%	14	82.4%	10	50.0%
一部介助	4	10.8%	1	5.9%	3	15.0%
全介助	8	21.6%	2	11.8%	6	30.0%
不明	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	1		0		1	

（食事）

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
自立	18	48.6%	10	58.8%	8	40.0%
一部介助	9	24.3%	4	23.5%	5	25.0%
全介助	8	21.6%	2	11.8%	6	30.0%
不明	1	2.7%	1	5.9%	0	0.0%
無回答	1		0		1	

（排泄）

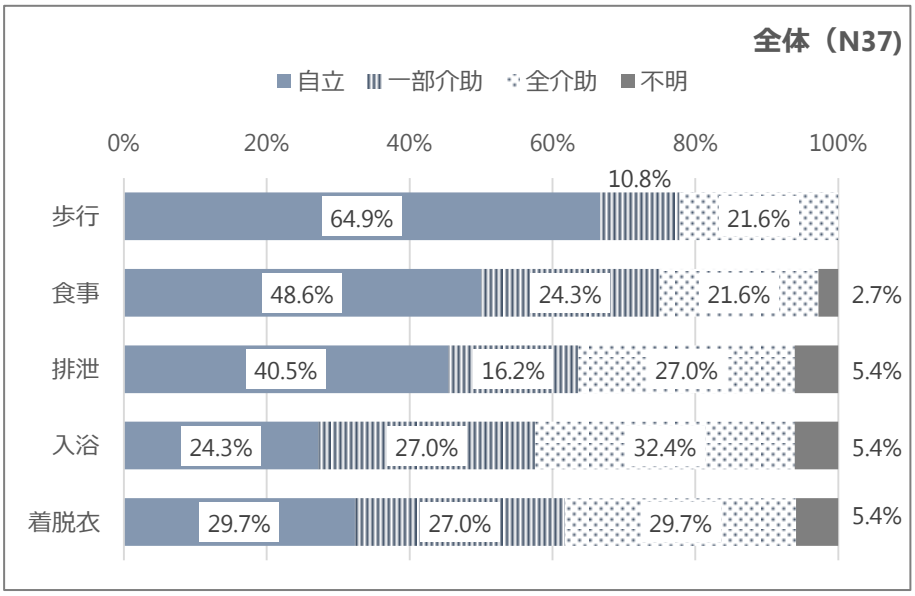
	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
自立	15	40.5%	7	41.2%	8	40.0%
一部介助	6	16.2%	3	17.6%	3	15.0%
全介助	10	27.0%	5	29.4%	5	25.0%
不明	2	5.4%	2	11.8%	0	0.0%
無回答	4		0		4	

（入浴）

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
自立	9	24.3%	7	41.2%	2	10.0%
一部介助	10	27.0%	2	11.8%	8	40.0%
全介助	12	32.4%	5	29.4%	7	35.0%
不明	2	5.4%	2	11.8%	0	0.0%
無回答	4		1		3	

（着脱衣）

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
自立	11	29.7%	7	41.2%	4	20.0%
一部介助	10	27.0%	3	17.6%	7	35.0%
全介助	11	29.7%	5	29.4%	6	30.0%
不明	2	5.4%	2	11.8%	0	0.0%
無回答	3		0		3	



④認知症の行動・心理症状（BPSD）※14（問 8）

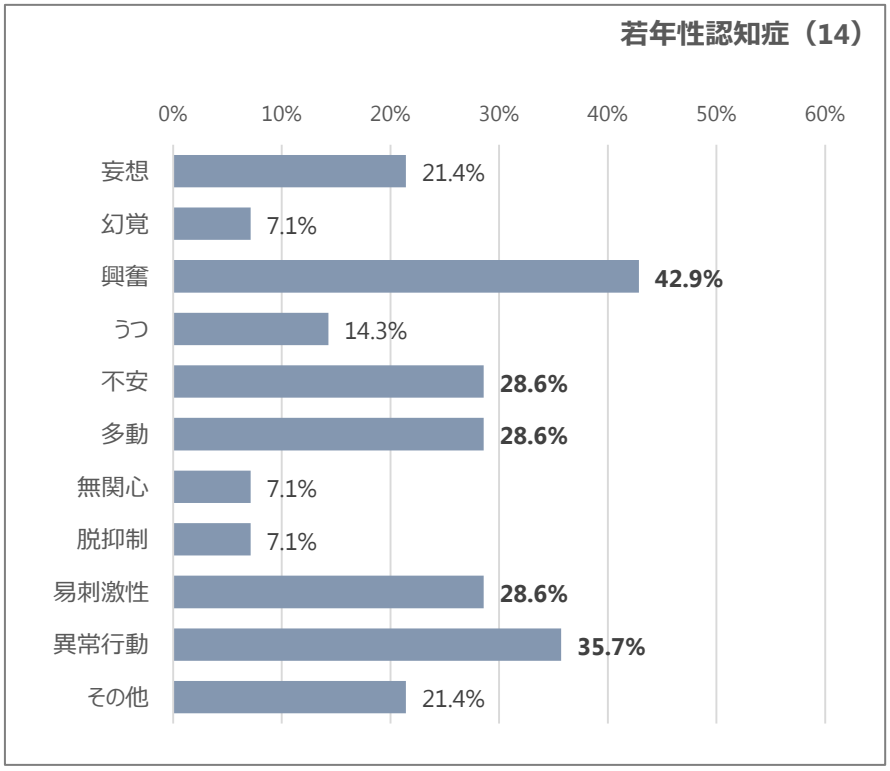
行動・心理症状（BPSD）は、全体の 7 割、若年性認知症では 8 割以上、若年発症の認知症で 6 割が「ある」とした。若年性認知症で「ある」とした 14 人では、「興奮」が 6 人（42.9%）と最も多く、次いで、「異常行動」が 5 人（35.7%）、「不安」、「多動」、「易刺激性」が 4 人（28.6%）と続いた。

図表 2.1.8　行動・心理症状（BPSD）

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
ない	11	29.7%	3	17.6%	8	40.0%
ある	26	70.3%	14	82.4%	12	60.0%
無回答	0		0		0	

（ある場合の具体的な内容 複数回答）

	妄想	幻覚	興奮	うつ	不安	多動	無関心	脱抑制	易刺激性	異常行動	その他
全体(26)	9	5	13	4	12	9	4	7	10	6	7
	34.6%	19.2%	50.0%	15.4%	46.2%	34.6%	15.4%	26.9%	38.5%	23.1%	26.9%
若年(14)	3	1	6	2	4	4	1	1	4	5	3
	21.4%	7.1%	42.9%	14.3%	28.6%	28.6%	7.1%	7.1%	28.6%	35.7%	21.4%
若年発症(12)	6	4	7	2	8	5	3	6	6	1	4
	50.0%	33.3%	58.3%	16.7%	66.7%	41.7%	25.0%	50.0%	50.0%	8.3%	33.3%



（4）医療・介護の提供状況

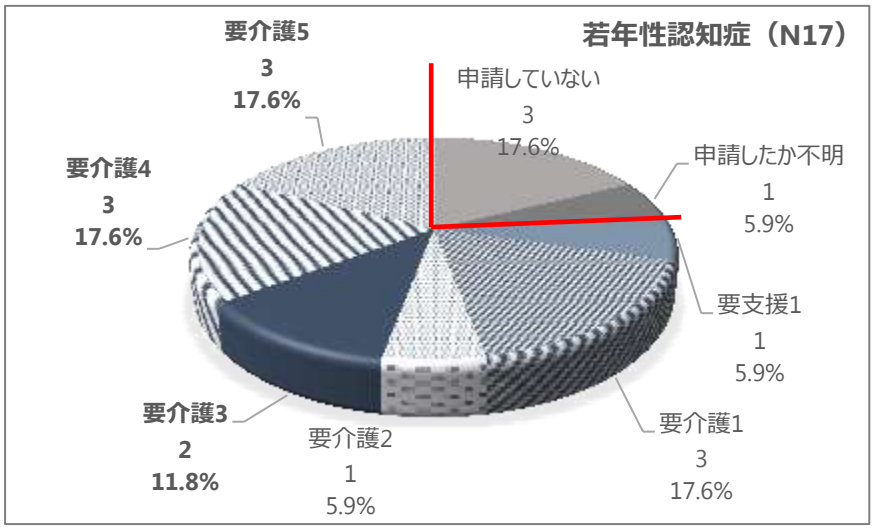
①介護保険申請・要介護認定（問 9）

要介護認定について、「申請していない」のは、全体で 1 割、若年性認知症では 3 人（17.6%）であった。若年性認知症で認定を受けている 4 分の 3 のうち、過半数が「要介護 3、4、5」の重度者であった。

なお、申請状況および認定状況については、若年性認知症と若年発症の認知症で特徴的な相違はみられなかった（若年性認知症のうち、介護保険被保険者の年齢に達していないのは 1 人のみ）。

図表 2.1.9①　介護保険申請・要介護認定

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
申請していない	4	10.8%	3	17.6%	1	5.0%
申請中	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
申請したか不明	1	2.7%	1	5.9%	0	0.0%
要支援 1	2	5.4%	1	5.9%	1	5.0%
要支援 2	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
要介護 1	8	21.6%	3	17.6%	5	25.0%
要介護 2	5	13.5%	1	5.9%	4	20.0%
要介護 3	5	13.5%	2	11.8%	3	15.0%
要介護 4	5	13.5%	3	17.6%	2	10.0%
要介護 5	7	18.9%	3	17.6%	4	20.0%
非該当	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
分からない	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	0		0		0	



図表 2.1.9②　年齢階級別(若年発症)の介護保険申請・要介護認定

(人数)	若年発症 20		65~69 歳 13		70~74 歳 6		75~79 歳 1	
申請していない	1	5.0%	1	7.7%	0	0.0%	0	0.0%
申請中	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
申請したか不明	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
要支援 1	1	5.0%	1	7.7%	0	0.0%	0	0.0%
要支援 2	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
要介護 1	5	25.0%	4	30.8%	1	16.7%	0	0.0%
要介護 2	4	20.0%	2	15.4%	1	16.7%	1	100.0%
要介護 3	3	15.0%	2	15.4%	1	16.7%	0	0.0%
要介護 4	2	10.0%	1	7.7%	1	16.7%	0	0.0%
要介護 5	4	20.0%	2	15.4%	2	33.3%	0	0.0%
非該当	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
分からない	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	0		0		0		0	

②サービス利用状況（複数回答）（問 10）

利用しているサービスについて、全体では「通所介護」が 18 人（56.3%）と最も多く、次いで「訪問介護」が 8 人（25.0%）であった。若年性認知症でもほぼ同様の傾向であったが、「訪問介護」、「介護保険以外のサービス」がいずれも 3 割を超えた点が特徴的であった。若年発症の認知症では、「訪問介護」の利用が 2 割にとどまる一方で、「短期入所生活」の利用が 4 分の 1 を上回っていた。グループホーム利用（入居）は若年性認知症で 1 人にとどまった。

図表 2.1.10　サービス利用の状況

	通所介護	通所リハビリテーション	短期入所生活介護	訪問介護	訪問看護	訪問入浴介護	訪問リハビリテーション	福利用具の貸与・購入	住宅改修
全体(32)	18	0	6	8	5	2	1	4	1
	56.3%	0.0%	18.8%	25.0%	15.6%	6.3%	3.1%	12.5%	3.1%
若年(13)	7	0	1	4	2	1	0	2	1
	53.8%	0.0%	7.7%	30.8%	15.4%	7.7%	0.0%	15.4%	7.7%
若年発症(19)	11	0	5	4	3	1	1	2	0
	57.9%	0.0%	26.3%	21.1%	15.8%	5.3%	5.3%	10.5%	0.0%

	夜間対応型訪問介護	小規模多機能型居宅介護	グループホーム	介護老人保健施設	居宅介護支援	訪問診療	介護保険以外のサービス	利用していない
全体(32)	0	0	1	0	5	6	7	0
	0.0%	0.0%	3.1%	0.0%	15.6%	18.8%	21.9%	0.0%
若年(13)	0	0	1	0	2	3	4	0
	0.0%	0.0%	7.7%	0.0%	15.4%	23.1%	30.8%	0.0%
若年発症(19)	0	0	0	0	3	3	3	0
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	15.8%	15.8%	15.8%	0.0%

③障害者手帳の取得状況（問 11）

障害者手帳について、全体、若年性認知症・若年発症の認知症ともに約 7 割が取得していなかった。取得している場合は、いずれも精神障害者保健福祉手帳の取得であり、身体障害者手帳を取得しているケースはなかった。

図表 2.1.11　障害者手帳取得状況

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
申請していない	16	43.2%	5	29.4%	11	55.0%
申請中	1	2.7%	1	5.9%	0	0.0%
分からない	9	24.3%	6	35.3%	3	15.0%
精神手帳 1 級	4	10.8%	0	0.0%	4	20.0%
精神手帳 2 級	7	18.9%	5	29.4%	2	10.0%
精神手帳 3 級	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
身体手帳 1 級	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
身体手帳 2 級	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
身体手帳 3 級	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	0		0		0	

④年金受給状況（問 12）

年金の受給について、障害年金では 4 分の 1（全体 24.3%、若年性認知症 23.5%、若年発症の認知症 25.0%）が受給していた。生命保険、損害保険の受給者はいなかった。

図表 2.1.12　年金受給状況

（障害年金）

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
受給している	9	24.3%	4	23.5%	5	25.0%
受給していない	11	29.7%	4	23.5%	7	35.0%
わからない	14	37.8%	9	52.9%	5	25.0%
無回答	3		0		3	

（老齢年金）

	全体		若年		若年発症	
(人数)	37		17		20	
受給している	11	29.7%	2	11.8%	9	45.0%
受給していない	9	24.3%	7	41.2%	2	10.0%
わからない	14	37.8%	7	41.2%	7	35.0%
無回答	3		1		2	

（5）必要と考える支援等（複数回答）（問 13）

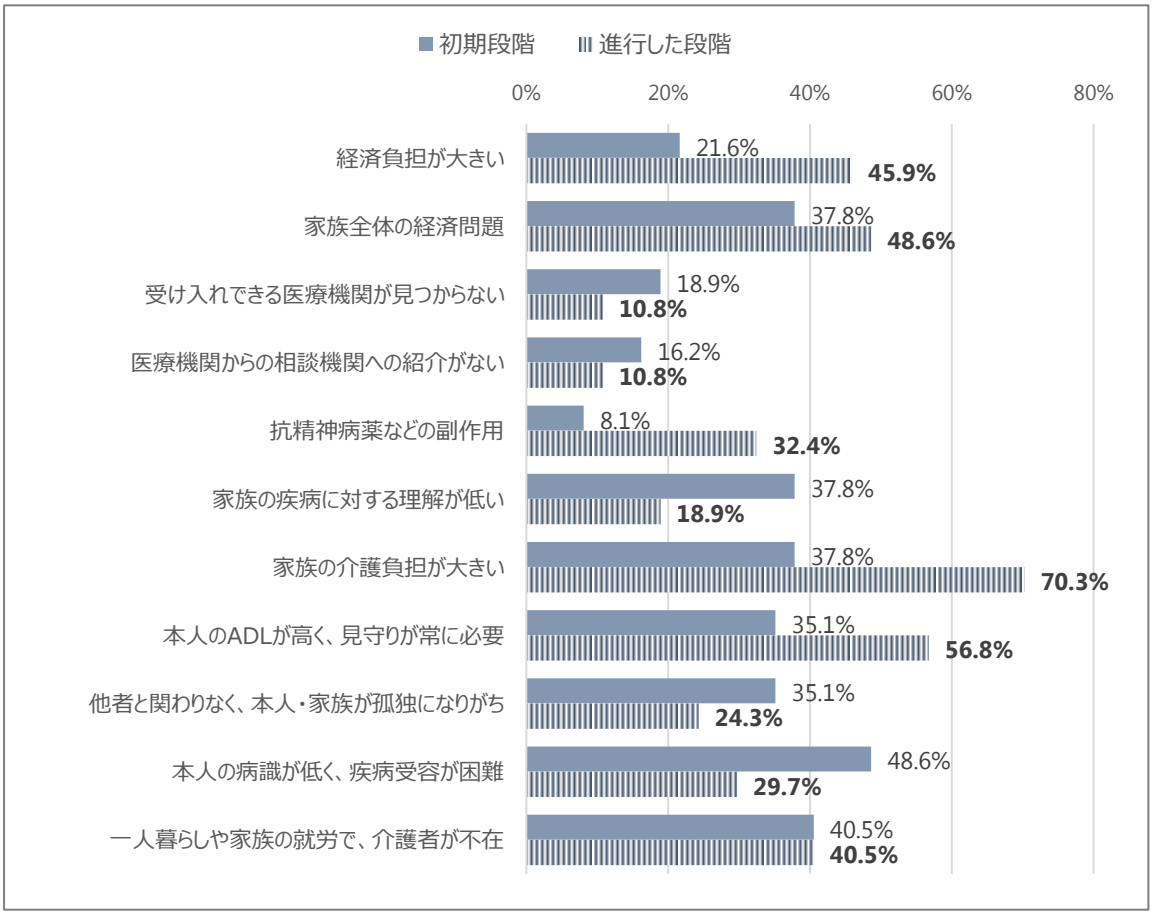
①若年性認知症の症状の進行に伴って「困難に感じること」

困難に感じることについて、“初期段階”では、「本人の病識が低く、疾病受容が困難」、「一人暮らしや家族の就労で、介護者が不在」、次いで、「家族全体の経済問題」、「家族の疾病に対する理解が低い」、「家族の介護負担が大きい」が同率で多かった。

また、“進行した段階”では、「家族の介護負担が大きい」、「本人の ADL が高く、見守りが常に必要」、「家族全体の経済問題」、「経済負担が大きい」の順に多かった。

図表 2.1.13①　困難に感じること

(初期段階)	経済負担が大きい	家族全体の経済問題	医療機関が見つからない	相談機関への紹介がない	向精神病薬等の副作用	家族の疾病に対する理解が低い	介護負担が大きい	ADL 高く、常に見守り必要	本人家族が孤独	疾病受容が困難	介護者が不在
全体(37)	8	14	7	6	3	14	14	13	13	18	15
	21.6%	37.8%	18.9%	16.2%	8.1%	37.8%	37.8%	35.1%	35.1%	48.6%	40.5%
(進行した段階)											
全体(37)	17	18	4	4	12	7	26	21	9	11	15
	45.9%	48.6%	10.8%	10.8%	32.4%	18.9%	70.3%	56.8%	24.3%	29.7%	40.5%



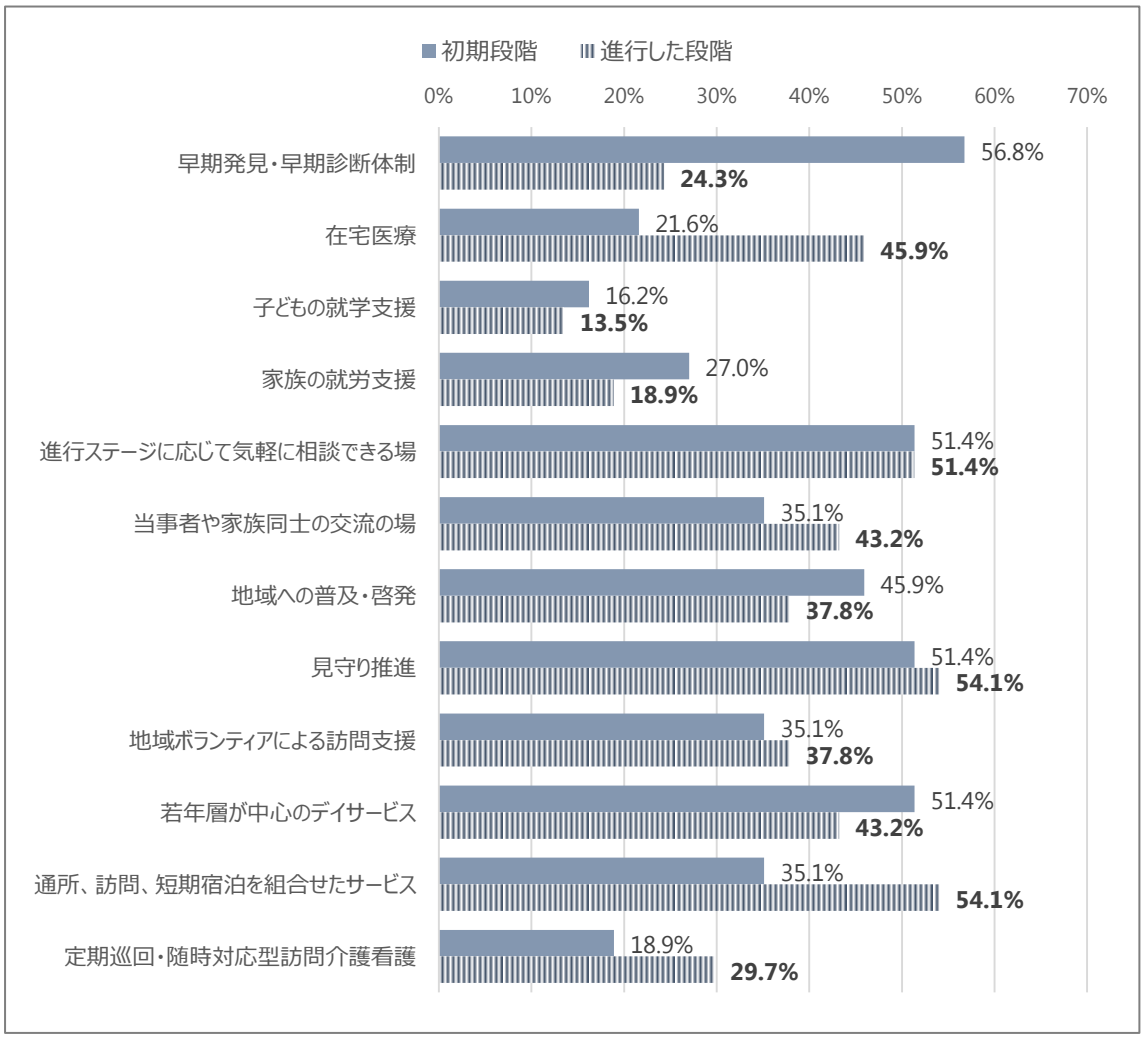
②若年性認知症の症状の進行に伴って「必要と考える支援やサービス」

必要と考える支援やサービスについて、“初期段階”では、「早期発見・早期診断体制」が最も多く、次いで「進行ステージに応じて気軽に相談できる場」、「見守り推進」、「若年層中心のデイサービス」が同率で多かった。

“進行した段階”では、「見守り推進」、「通所、訪問、短期宿泊を組合せたサービス」が同率で最も多く、次いで、「進行ステージに応じて気軽に相談できる場」、「在宅医療」の順となった。

図表 2.1.13②　必要と考える支援やサービス（問 13）

(初期段階)	早期発見・診断体制	在宅医療	子どもの就学支援	家族の就労支援	気軽に相談できる場	当事者・家族の交流の場	地域への普及・啓発	見守り推進	ボランティアの訪問支援	若年層中心のデイサービス	通所、訪問、短期宿泊の組合せのサービス	定期巡回対応型サービス
全体(37)	21	8	6	10	19	13	17	19	13	19	13	7
	56.8%	21.6%	16.2%	27.0%	51.4%	35.1%	45.9%	51.4%	35.1%	51.4%	35.1%	18.9%
(進行した段階)												
全体(37)	9	17	5	7	19	16	14	20	14	16	20	11
	24.3%	45.9%	13.5%	18.9%	51.4%	43.2%	37.8%	54.1%	37.8%	43.2%	54.1%	29.7%



③若年性認知症の方への対応や支援に関する意見・要望（問 14）

ご意見・ご要望の記述回答について、以下、一覧整理する。

図表 2.1.14　ご意見・ご要望

（若年性認知症ありとした事業所）

初期症状の段階で医療機関や地域包括への相談ができる家族は少なく、ある程度進行してしまってから相談に来るケースが多く感じます。早期に地域包括が介入できるようなシステム作りをお願いします。
子どもが小さく、病気の受容ができず精神不安が大きかった。家族の支援（精神的が大きく）が必要と思う。経済的負担ができなければサービスも中断となる。
区内に若年層中心のデイが無い事で困っている方々がいます。区のバックアップをお願いしたいです。
若年性認知症の施設を増やしてほしい。ショートステイやデイなど。
20 代前半の息子さんと 2 人暮らしで、本人は仕事の転職が多く、金銭的に負担が大きかったです。日中は 1 人なので、いつ大きな事故が起きるかという不安もありました。空いていれば何処でもいいとの息子さんの考えだったので、遠方の施設に入所できました。自宅で見るのは難しい環境でした。
要介護 1 が出ており、週 3 しか認知症型デイサービスに通うことができず、できれば週 5 通いたいと家族も希望しています。身体機能は高いですが、1 人で自宅は怖いと叫びながら不穏になってしまいます。
本人、妻、妻の母と三人暮らし。妻が就労し一家を支えている。妻の母（要支援 1）が今までいろいろお世話をしていたが自分の体調もよくない為、最近はヘルパーさんのサポートを受けている。今後本人または妻の母の介護が増え、妻の負担が増える可能性が大きくなると思う。
認知症の進行が早く介護者が対応にとまどうことが多い。若年性の専門のデイサービスがなく、一般のデイサービスを利用しているが、介護の方法等に戸惑うことが多く、また、利用中に手がかかるとの報告もあり家族の精神的な負担も大きい。
区の都市型軽費老人ホームは 65 歳以上でないと申し込めないと言われた。生活保護で長期入院によりアパート引き払いになった時の入所できる所は近くにないのか。

（若年発症の認知症ありとした事業所）

家族会に出会えて夫のメンタルはよくなりました。働いていると行けないと思うので日曜日にあるといい。
妻が仕事をしているので日中 1 人になる。
娘は子育て中なので、孫への支援が必要か、娘が専業主婦でないと対応できない。
介護者(姉)の要望ですぐに対応が必要になりました。今回は検査入院をきっかけに不安行動が出たため、有料老人ホームでのショートステイが利用できるよう、すぐに手配が必要になり、受け入れる施設があったので良かったが、なかった場合、介護者の負担は大きくなってします。急に対応してくれる施設サービスが必要。
経済的に負担が大きく、利用できるサービス料金の制限のある方で、介護者にかかる負担が増大になってしまい、嚥下機能低下しているので、肺炎を繰り返していた。包括と連携して障害年金受給できるよう支援を受け、訪問看護は自立支援医療で入れるようになり、負担を軽減したことで必要なサービスを受けることができた。関係機関との連携がないと実現しなかった。ケースで他のケアマネにも情報提供が必要だと感じた。
地域密着型デイサービスを利用し、職員と一緒にボランティアのように過ごし、自分の役割を見つけ「楽しい」と利用されています。いてもらうのではなく、役割が見つけられるようなデイサービスでよかったと思いました
若年デイは本当に必要です。

元は妻と二人暮らし（子供なし）。発症後十数年してから妻と離婚しています。今後、認知症発症が原因での家族から見放されるケースが増えてくるのではと懸念しています。
この方は若年性認知症発症し、自営の仕事をたたみました。義母も介護状態で奥様は仕事をしながら2人の介護をしています。地域の方にも、ご主人の認知症であることを隠している状態です。地域への普及啓発や就労支援（受入れ）体制等を整えて頂くことを望みます。
若年性認知症の診断は脳外科医でも難しいと聞いている。何かおかしいと家族や本人が気軽に相談できる場があると、医療機関にもスムーズにつなげられるのではと感じる。回答させて頂いた利用者も初期の大変な時期に家族が対応し、動けなくなってから介護保険サービス利用開始となった。ご主人が在宅で見ていきたいとの考えが強かった。周囲からの情報が得られることも大切だと思う。
他人との関わりに本人の不安が強いのでサービスの利用ができない
対応可能な入所施設の紹介、必要時すぐ対応できるしショートステイ（状態に応じて、病院または施設）、介入できるヘルパーの育成。

2-2 本人･家族票（n18：若年性認知症 8、若年発症の認知症 10）

（1）性別、年齢（問 1）

性別は、男性が 7 人（38.9%）、女性が 11 人（61.1%）であった。若年性認知症では男性 3 人（37.5%）、女性 5 人（62.5%）であった。

年齢階級は、若年性認知症では「60~64 歳」が 6 人（75.0%）と 4 分の 3 を占め、若年発症の認知症では「65~69 歳」が 7 人（70.0%）と最も多かった。

※回答数が少ないため、若年性認知症および若年発症の認知症の全体傾向を示しているとは必ずしも言えないものの、担当者票集計結果また、他の先行調査の結果に照らしても、回答票属性が大きく乖離しているものではない。

図表 2.2.1①　性別

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
男性	7	38.9%	3	37.5%	4	40.0%
女性	11	61.1%	5	62.5%	6	60.0%
無回答	0		0		0	

図表 2.2.1②　年齢階級

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
40 歳未満	0	0.0%	0	0.0%		
40~44	0	0.0%	0	0.0%		
45~49	0	0.0%	0	0.0%		
50~54	2	11.1%	2	25.0%		
55~59	0	0.0%	0	0.0%		
60~64	6	33.3%	6	75.0%		
65~69	7	38.9%			7	70.0%
70~74	1	5.6%			1	10.0%
75~79	0	0.0%			0	0.0%
80 歳以上	1	5.6%			1	10.0%
無回答	1		0		1	

（2）同居者の状況（問 2）

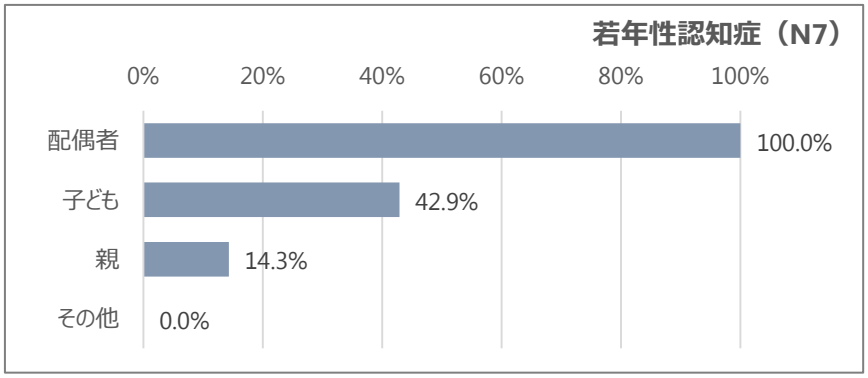
同居者の有無は、「いない(独居)」が 4 人（22.2%）、「いる」が 13 人（72.2%）であった。若年性認知症では、8 人のうち 7 人（87.5%）が「いる」であった。

同居者の内訳をみると、全員が「配偶者」がおり、「子」がいるとしたのは全体で 4 人（30.8%）、若年性認知症では 42.9%、若年発症の認知症では 16.7%であった。

図表 2.2.2　同居者の有無と内訳

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
いない(独居)	4	22.2%	1	12.5%	3	30.0%
いる	13	72.2%	7	87.5%	6	60.0%
無回答	1		0		1	

(いる場合)	配偶者	子ども	(人数)	親	(人数)	その他	(人数)
全体(13)	13	4	8	1	1	0	0
	100.0%	30.8%		7.7%		0.0%	
若年(7)	7	3	6	1	1	0	0
	100.0%	42.9%		14.3%		0.0%	
若年発症(6)	6	1	2	0	0	0	0
	100.0%	16.7%		0.0%		0.0%	



（3）認知症の気付き（問 3~5）

①気付いた時期（問 3）

認知症の気付いた年齢は、全体では「60～64 歳」が 8 人（44.4%）と最も多かった。若年性認知症では、「50～54 歳」、「55～59 歳」がいずれも 3 人（37.5%）ずつで、50 歳代が 4 分の 3 を占めた。

なお、認知症に気付いた平均年齢は、若年性認知症では 55.8 歳であった。

図表 2.2.3　認知症に気付いた時の年齢

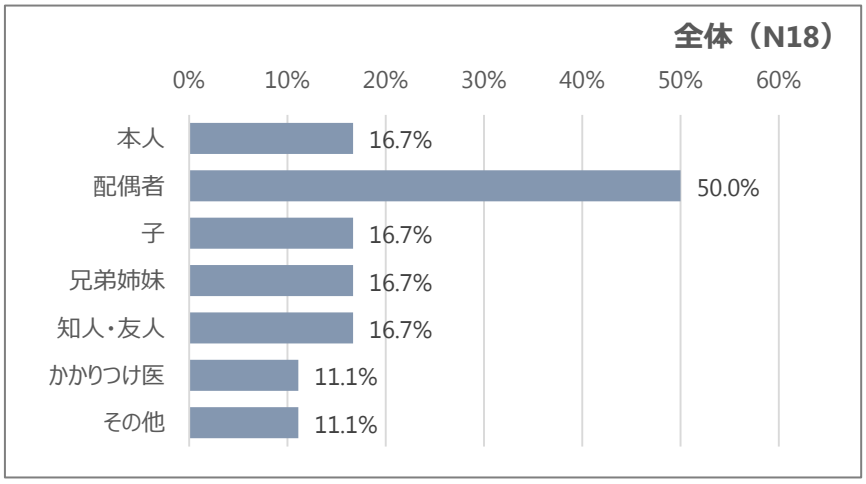
	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
40~44 歳	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
45~49	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
50~54	6	33.3%	3	37.5%	3	30.0%
55~59	4	22.2%	3	37.5%	1	10.0%
60~64 歳	8	44.4%	2	25.0%	6	60.0%
無回答	0		0		0	

②最初に気付いた人（複数回答）（問 4）

最初に認知症に気付いた人は、全体、若年性認知症、若年発症の認知症のいずれも「配偶者」が最も多かった。若年性認知症では、「配偶者」に次いで、「本人」、「兄弟姉妹」が 2 人（25.0%）、家族以外の「知人・友人」、「かかりつけ医」も挙がっていた。

図表 2.2.4　最初に気付いた人

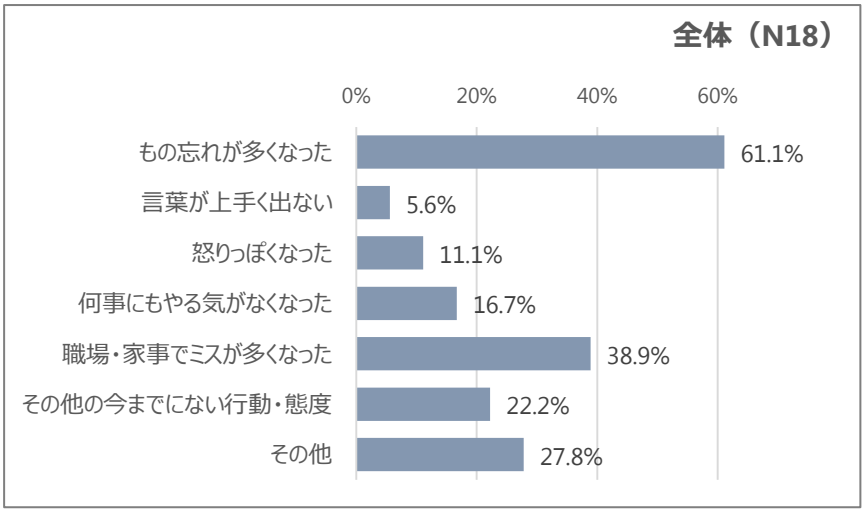
	本人	配偶者	子	親	兄弟姉妹	知人・友人	職場	かかりつけ医	その他
全体(18)	3	9	3	0	3	3	0	2	2
	16.7%	50.0%	16.7%	0.0%	16.7%	16.7%	0.0%	11.1%	11.1%
若年(8)	2	4	1	0	2	1	0	1	0
	25.0%	50.0%	12.5%	0.0%	25.0%	12.5%	0.0%	12.5%	0.0%
若年発症(10)	1	5	2	0	1	2	0	1	2
	10.0%	50.0%	20.0%	0.0%	10.0%	20.0%	0.0%	10.0%	20.0%



最初に気付いた症状としては、全体では、「もの忘れが多くなった」が 11 人（61.1%）と最も多く、次いで、「職場・家事でミスが多くなった」が 7 人（38.9%）であった。若年性認知症でも、同様の回答傾向であった。

図表 2.2.5　最初に気付いた症状

	もの忘れが多くなった	言葉が上手く出なくなった	怒りっぽくなった	何事にもやる気がなくなった	職場・家事でミスが多くなった	その他の今までにない行動・態度	その他
全体(18)	11	1	2	3	7	4	5
	61.1%	5.6%	11.1%	16.7%	38.9%	22.2%	27.8%
若年(8)	5	1	0	1	2	2	2
	62.5%	12.5%	0.0%	12.5%	25.0%	25.0%	25.0%
若年発症(10)	6	0	2	2	5	2	3
	60.0%	0.0%	20.0%	20.0%	50.0%	20.0%	30.0%



（4）医療・介護サービスの状況（問 6~15）

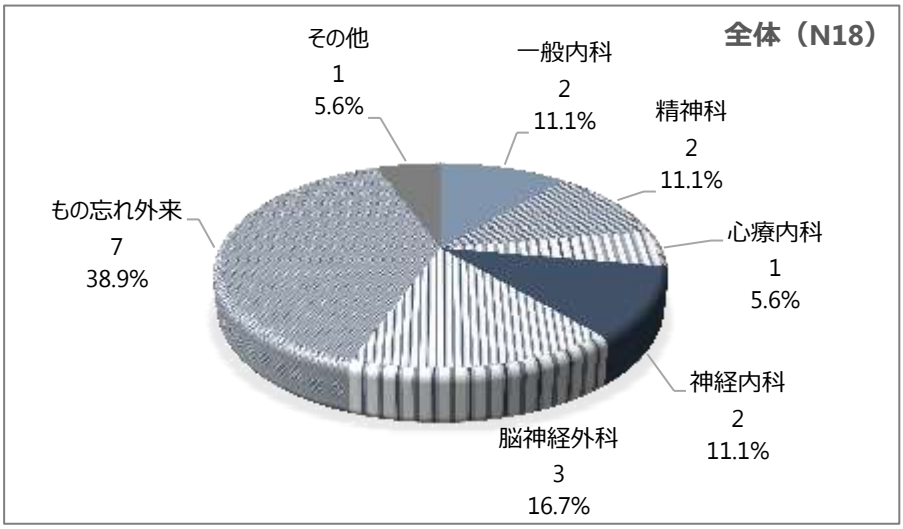
①最初に受診した時期・診療科（問 6）

認知症に気付いた時期と最初に受診した時期（年月まで）のいずれにも回答のあった 13 人では、過半数の 7 人が同時期に受診していた。最長でも 1 年後には受診をしていた。

最初に受診した診療科は、全体では、「もの忘れ外来」が 7 人（38.9%）と最も多く、次いで、「脳神経外科」が 3 人（16.7%）であった。若年性認知症でも、「もの忘れ外来」が 5 割であった。

図表 2.2.6　最初に受診した診療科

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
一般内科	2	11.1%	0	0.0%	2	20.0%
精神科	2	11.1%	1	12.5%	1	10.0%
心療内科	1	5.6%	0	0.0%	1	10.0%
神経内科	2	11.1%	1	12.5%	1	10.0%
脳神経外科	3	16.7%	1	12.5%	2	20.0%
もの忘れ外来	7	38.9%	4	50.0%	3	30.0%
その他	1	5.6%	1	12.5%	0	0.0%
無回答	0		0		0	



②受診医療機関を選んだ理由（複数回答）（問 7）

最初に受診した医療機関（問 6）を選んだ理由として、若年性認知症では、「家族・知人に紹介された」、「近隣だから」がともに 3 人（37.5%）であった。

他方、若年発症の認知症を含めて、「テレビや新聞等で知った」、「ネットや専門誌を検索した」はいずれも理由として挙げられなかった。

図表 2.2.7　受診医療機関を選んだ理由

	かかりつけ医だから	認知症の専門医療機関だから	医療機関から紹介された	地域包括等から紹介された	テレビや新聞等で知った	ネットや専門誌を検索した	家族や知人に紹介された	近隣だから	その他
全体(18)	4	2	2	1	0	0	3	3	5
	22.2%	11.1%	11.1%	5.6%	0.0%	0.0%	16.7%	16.7%	27.8%
若年(8)	2	0	1	0	0	0	3	3	1
	25.0%	0.0%	12.5%	0.0%	0.0%	0.0%	37.5%	37.5%	12.5%
若年発症(10)	2	2	1	1	0	0	0	0	4
	20.0%	20.0%	10.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	40.0%

③診断医療機関（問 8）

認知症に気付いた時期と診断された時期（年月まで）のいずれにも回答のあった 12 人では、全員が 1 年以内に診断を受けていた。平均期間は 5.3 ヵ月であった。

また、診断を受けた医療機関は、全体では 3 分の 2 が、若年性認知症では 4 分の 3 が「最初に受診した医療機関」であり、「別の医療機関」で診断されたケースは 2～3 割にとどまった。

図表 2.2.8　認知症と診断された医療機関

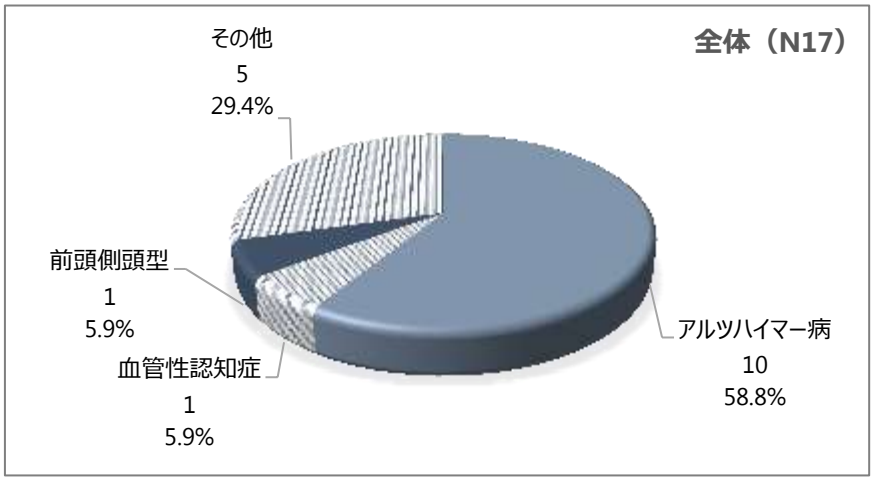
	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
最初に受診した医療機関	12	66.7%	6	75.0%	6	60.0%
別の医療機関	5	27.8%	2	25.0%	3	30.0%
わからない	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	1		0		1	

④病名（診断名）（問 9）

病名(診断名)は、全体で「アルツハイマー病」が 10 人（55.6%）と半数以上であった。若年性認知症では、アルツハイマー病が半数、以下、「血管性認知症」、「前頭側頭型(認知症)」がそれぞれ 1 人（12.5%）であった。

図表 2.2.9　病名（診断名）

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
アルツハイマー病	10	55.6%	4	50.0%	6	60.0%
血管性認知症	1	5.6%	1	12.5%	0	0.0%
レビー小体型	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
前頭側頭型	1	5.6%	1	12.5%	0	0.0%
その他	5	27.8%	1	12.5%	4	40.0%
病名は聞いていない	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
わからない	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	1		1		0	



⑤認知症以外の病気（合併症）（問 10）

認知症以外の合併症について、「ある」としたのは、全体で約 4 割、若年性認知症では半数に上った。具体的な病名は、「統合失調症」（2 人）、「パーキンソン病」などであった。

図表 2.2.10　認知症以外の病気

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
ない	10	55.6%	3	37.5%	7	70.0%
ある	7	38.9%	4	50.0%	3	30.0%
無回答	1		1		0	

⑥要介護認定申請（問 11、12）、要介護度（問 13）

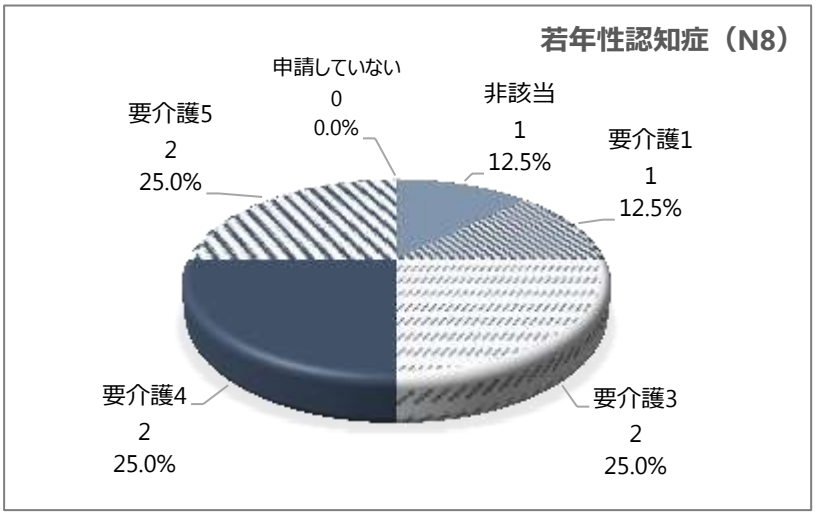
介護保険の要介護認定の申請について、「(申請をして)認定を受けている」が約 9 割を占めていた。「申請していない」は若年発症の認知症でわずか 1 人であった。なお、申請していない場合の理由（問 12）については、回答がなかった。

認定を受けた場合の要介護度は、若年性認知症で、「要介護 3、4、5」がそれぞれ 2 人ずつ（28.6%）、「要介護 1」が 1 人（14.3%）という内訳であった。

図表 2.2.11　介護保険の申請・認定状況

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
申請していない	1	5.6%	0	0.0%	1	10.0%
申請中	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
申請したか不明	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
認定を受けている	16	88.9%	7	87.5%	9	90.0%
非該当	1	5.6%	1	12.5%	0	0.0%
無回答	0		0		0	

	全体		若年		若年発症	
(人数)	16		7		9	
要支援 1	1	6.3%	0	0.0%	1	11.1%
要支援 2	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
要介護 1	2	12.5%	1	14.3%	1	11.1%
要介護 2	1	6.3%	0	0.0%	1	11.1%
要介護 3	5	31.3%	2	28.6%	3	33.3%
要介護 4	2	12.5%	2	28.6%	0	0.0%
要介護 5	5	31.3%	2	28.6%	3	33.3%
わからない	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	0		0		0	



⑦介護サービスの利用状況（複数回答）（問 14）

要介護認定を受けている場合の利用しているサービスは、全体では「通所介護」が過半数で、若年性認知症では 4 分の 3 を占めた。ただ、認定を受けてはいるが「サービスを利用していない」とした回答も、若年性認知症、若年発症の認知症でそれぞれ 1 人ずつあった。

図表 2.2.12　介護サービスの利用状況

	通所介護	通所リハビリテーション	短期入所生活介護	訪問介護	訪問看護	訪問入浴介護	訪問リハビリテーション	福利用具の貸与・購入	住宅改修
全体(16)	9	1	1	3	1	0	0	1	0
	56.3%	6.3%	6.3%	18.8%	6.3%	0.0%	0.0%	6.3%	0.0%
若年(7)	6	0	1	0	0	0	0	1	0
	75.0%	0.0%	12.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%
若年発症(9)	3	1	0	3	1	0	0	0	0
	33.3%	11.1%	0.0%	33.3%	11.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%

	夜間対応型訪問介護	小規模多機能型居宅介護	グループホーム	介護老人保健施設	居宅介護支援	訪問診療	介護保険以外のサービス	利用していない
全体(16)	0	0	0	2	1	2	2	2
	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	6.3%	12.5%	12.5%	12.5%
若年(7)	0	0	0	0	1	1	0	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	12.5%	0.0%	12.5%
若年発症(9)	0	0	0	2	0	1	2	1
	0.0%	0.0%	0.0%	22.2%	0.0%	11.1%	22.2%	11.1%

⑧社会資源の利用状況（複数回答）（問 15）

他の社会資源(サービス・支援)の利用について、「精神障害者保健福祉手帳」が 5 割弱で最も多く、次いで、「自立支援医療」、「障害年金」の利用が約 3 割と多かった。なお、「利用していない」も全体で 4 人（22.2%）であった。

図表 2.2.13　社会資源の利用状況

	精神障害者福祉手帳	身体障害者手帳	障害年金	自立支援医療	特別障害手当	成年後見制度※15	地域福祉権利擁護※16	その他	利用していない
全体(18)	8	0	5	6	1	1	0	1	4
	44.4%	0.0%	27.8%	33.3%	5.6%	5.6%	0.0%	5.6%	22.2%
若年(8)	4	0	2	2	0	0	0	0	1
	50.0%	0.0%	25.0%	25.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%
若年発症(10)	4	0	3	4	1	1	0	1	3
	40.0%	0.0%	30.0%	40.0%	10.0%	10.0%	0.0%	10.0%	30.0%

（5）就労の状況（問 16~20）

①発症時の就業状況（問 16、17）

認知症発症時の就業について、「就業あり(「はい」と回答)」は全体で 5 人（27.8%）、若年性認知症では 2 人（25.0%）であった。

勤務形態について、若年性認知症の 2 人のうち、「正社員・正職員」、「短期雇用」がそれぞれ 1 人ずつであり、若年発症の認知症の 3 人のうち、「契約・嘱託」が 2 人、「自営業」が 1 人であった。

発症年齢別（図表 2.2.14②）では、発症時就業、勤務形態にも特徴的な傾向はみられなかった。

図表 2.2.14①　就業状況と勤務形態

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
就業あり	5	27.8%	2	25.0%	3	30.0%
就業なし	12	66.7%	6	75.0%	6	60.0%
無回答	1		0		1	

	全体		若年		若年発症	
(人数)	5		2		3	
正社員・正職員	1	20.0%	1	50.0%	0	0.0%
非常勤・パート	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
短期雇用	1	20.0%	1	50.0%	0	0.0%
契約・嘱託	2	40.0%	0	0.0%	2	66.7%
自営業	1	20.0%	0	0.0%	1	33.3%
その他	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	0		0		0	

図表 2.2.14②　発症年齢別(問 3)別にみた就業状況と勤務形態

	全体		～54 歳		55～59 歳		60 歳～	
(人数)	18		6		4		8	
就業あり	5	27.8%	2	33.3%	1	25.0%	2	28.6%
就業なし	12	66.7%	4	66.7%	3	75.0%	5	71.4%
無回答	1		0		0		1	

	全体		～54 歳		55～59 歳		60 歳～	
(人数)	5		2		1		2	
正社員・正職員	1	20.0%	1	50.0%	0	0.0%	0	0.0%
非常勤・パート	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
短期雇用	1	20.0%	1	50.0%	0	0.0%	0	0.0%
契約・嘱託	2	40.0%	0	0.0%	1	100.0%	1	50.0%
自営業	1	20.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	50.0%
その他	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	0		0		0		0	

②発症時の職場の対応や配慮（複数回答）（問 18）

就業ありの場合の職場の対応や配慮について、若年性認知症では、「配置転換などの対応や配慮があった」が 1 人あったが、全体としては、職場における対応や配慮はない状況であった。

また、「上司・雇用主に認知症と説明した」としたのが、若年性認知症、若年発症の認知症ともに１人であった。

図表 2.2.15　職場の対応や配慮

	産業医の診察を勧められた	専門医を紹介された	労働時間の短縮などの配慮	配置転換などの対応や配慮	通勤に関して対応や配慮	その他の対応や配慮があった	対応や配慮はなかった	職場で福利厚生を利用	上司・雇用主に認知症と説明	職場に相談相手がいた	その他	わからない
全体(5)	0	0	0	1	0	0	1	0	2	0	1	1
	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%	0.0%	0.0%	20.0%	0.0%	40.0%	0.0%	20.0%	20.0%
若年(2)	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%
若年発症(3)	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	33.3%	0.0%	33.3%	0.0%	33.3%	0.0%

③現在の就業状況（問 19）

現在の就業について、若年性認知症は２人とも「退職した」としており、若年発症の認知症では１人が「解雇された」としていた。

図表 2.2.16　現在の就業状況（発症時に就業ありの場合）

	発症前と同じ職場で働いている	発症前と同じ職場だが部署変更や配置転換	転職した	休職・休業中	退職した	解雇された	仕事は辞めたが、地域でボランティアなど	その他
全体(5)	0	0	0	0	2	1	0	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	40.0%	20.0%	0.0%	20.0%
若年(2)	0	0	0	0	2	0	0	0
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
若年発症(3)	0	0	0	0	0	1	0	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	33.3%	0.0%	33.3%

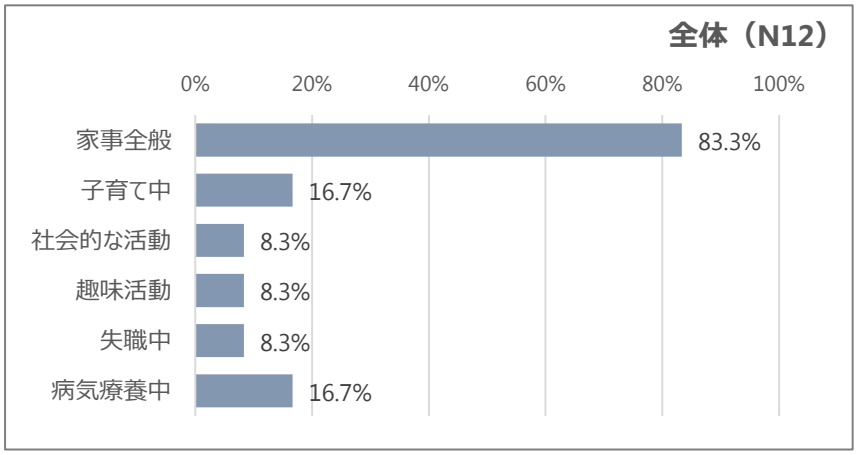
④発症時にしていたこと（問 20）

就業なしとした場合の発症時にしていたことについて、「家事全般をしていた」が 8 割超とほとんどであった。

若年性認知症では、6 人中、「子育て中」が 2 人（33.3%）であった。「病気療養中」もそれぞれ 1 人ずついた。

図表 2.2.17　発症時にしていたこと（発症時に就業なしの場合）

	家事全般をしていた	子育て中だった	社会的な活動をしていた	趣味活動をしていた	失職中だった	病気療養中だった	その他
全体(12)	10	2	1	1	1	2	0
	83.3%	16.7%	8.3%	8.3%	8.3%	16.7%	0.0%
若年(6)	5	2	0	1	1	1	0
	83.3%	33.3%	0.0%	16.7%	16.7%	16.7%	0.0%
若年発症(6)	5	0	1	0	0	1	0
	83.3%	0.0%	16.7%	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%



（6）運転の状況（問 21~23）

①運転（問 21）、運転免許証（問 22）、現在の運転状況（問 23）

自動車運転について、全員が「運転していない」との回答であった。

運転免許証については、「取ったことがない」とした 7 人を除く 10 人のうち、「返納した」が 3 人（16.7%）、「返納していない」が 7 人（38.9%）であった。若年性認知症でも 1 人が「返納した」と回答していた。

図表 2.2.18　運転免許証

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
取ったことがない	7	38.9%	4	50.0%	3	30.0%
返納した	3	16.7%	1	12.5%	2	20.0%
返納していない	7	38.9%	3	37.5%	4	40.0%
無回答	1		0		1	

②現在の運転状況（問 23）

自動車運転は全員がしていない（問 21）が、若年性認知症で 2 人、若年発症の認知症で 1 人が「自転車を運転している」としていた。

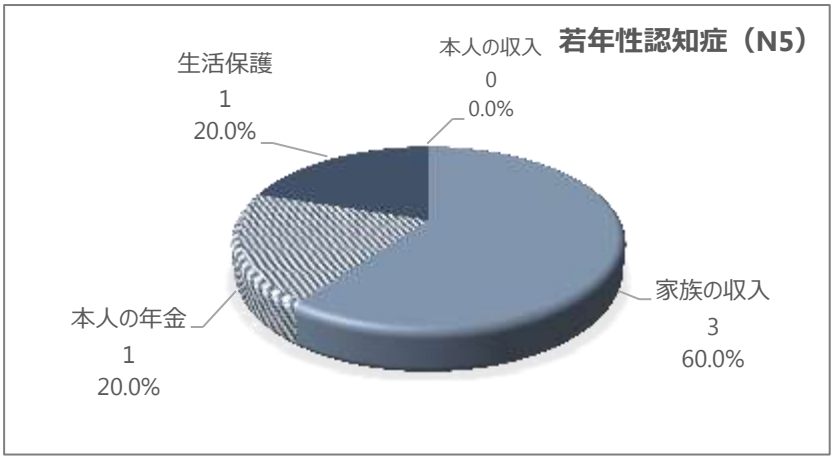
（7）収入・養育の状況（問 24~29）

①世帯の主な収入（問 24）

世帯の主な収入は、全体では「本人の年金」が 5 人（27.8%）と最も多く、次いで「家族の収入」が 4 人（22.2%）の順であった。若年性認知症では、「家族の収入」が 3 人（37.5%）と最も多く、若年発症の認知症では、「本人の年金」が 4 人（40.0%）と最も多かった。

図表 2.2.19　世帯の主な収入

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
本人の収入	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
家族の収入	4	22.2%	3	37.5%	1	10.0%
本人の年金	5	27.8%	1	12.5%	4	40.0%
本人の障害年金	2	11.1%	0	0.0%	2	20.0%
生活保護	2	11.1%	1	12.5%	1	10.0%
その他の収入	1	5.6%	0	0.0%	1	10.0%
わからない	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	4		3		1	



②世帯の収入の変化（問 25）

世帯収入の変化について、全体では、「減った」が 14 人（77.8%）と最も多く、「変わらない」が 3 人（16.7%）であった。若年性認知症では、8 人中 7 人が「減った」（87.5%）であった。

図表 2.2.20　世帯収入の変化

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
変わらない	3	16.7%	1	12.5%	2	20.0%
減った	14	77.8%	7	87.5%	7	70.0%
増えた	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
わからない	1	5.6%	0	0.0%	1	10.0%
無回答	0		0		0	

③住宅等のローンの状況（問 26）

住宅等のローン保有について、約 3 分の 2 が「ローン無し」であった。ローンがある場合のうち、若年性認知症（3 人）では、「住宅のローン」は全員が、「車のローン」は 1 人が保有していた。

図表 2.2.21　住宅等ローンの保有状況

	ローン無し	住宅のローン	教育のローン	車のローン	その他のローン	わからない
全体(18)	12	4	0	2	1	0
	66.7%	66.7%	0.0%	33.3%	16.7%	0.0%
若年(8)	5	3	0	1	1	0
	62.5%	100.0%	0.0%	33.3%	33.3%	0.0%
若年発症(10)	7	1	0	1	0	0
	70.0%	33.3%	0.0%	33.3%	0.0%	0.0%

④家計の状況（問 27）

家計の状況をみると、全体では「何とかまかなえている」が 8 人（44.4%）と最も多く、次いで「やや苦しい」が 5 人（27.8%）と続き、「とても苦しい」も 3 人（16.7%）であった。若年性認知症でも同様の傾向で、「何とかまかなえている」が 4 人（50.0%）、「やや苦しい」が 3 人（37.5%）、「とても苦しい」が 1 人（12.5%）であった。

図表 2.2.22　家計の状況

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
とても苦しい	3	16.7%	1	12.5%	2	20.0%
やや苦しい	5	27.8%	3	37.5%	2	20.0%
何とかまかなえている	8	44.4%	4	50.0%	4	40.0%
余裕がある	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
わからない	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無回答	2		0		2	

⑤養育を要する子の有無、就学種別（問 28、29）

養育を要する子について、全体では「いない」が 13 人と 7 割を超えていた。若年性認知症では、「いない」と「いる」が半数ずつであった。

また、子の就学種別（学校種）では、若年性認知症の 4 人のうち、3 人が「大学」（75.0%）、1 人が「小学校」（25.0%）であった。

図表 2.2.23　養育を要する子の有無と就学種別

	全体		若年		若年発症	
(人数)	18		8		10	
いない	13	72.2%	4	50.0%	9	90.0%
いる	4	22.2%	4	50.0%	0	0.0%
無回答	1		0		1	

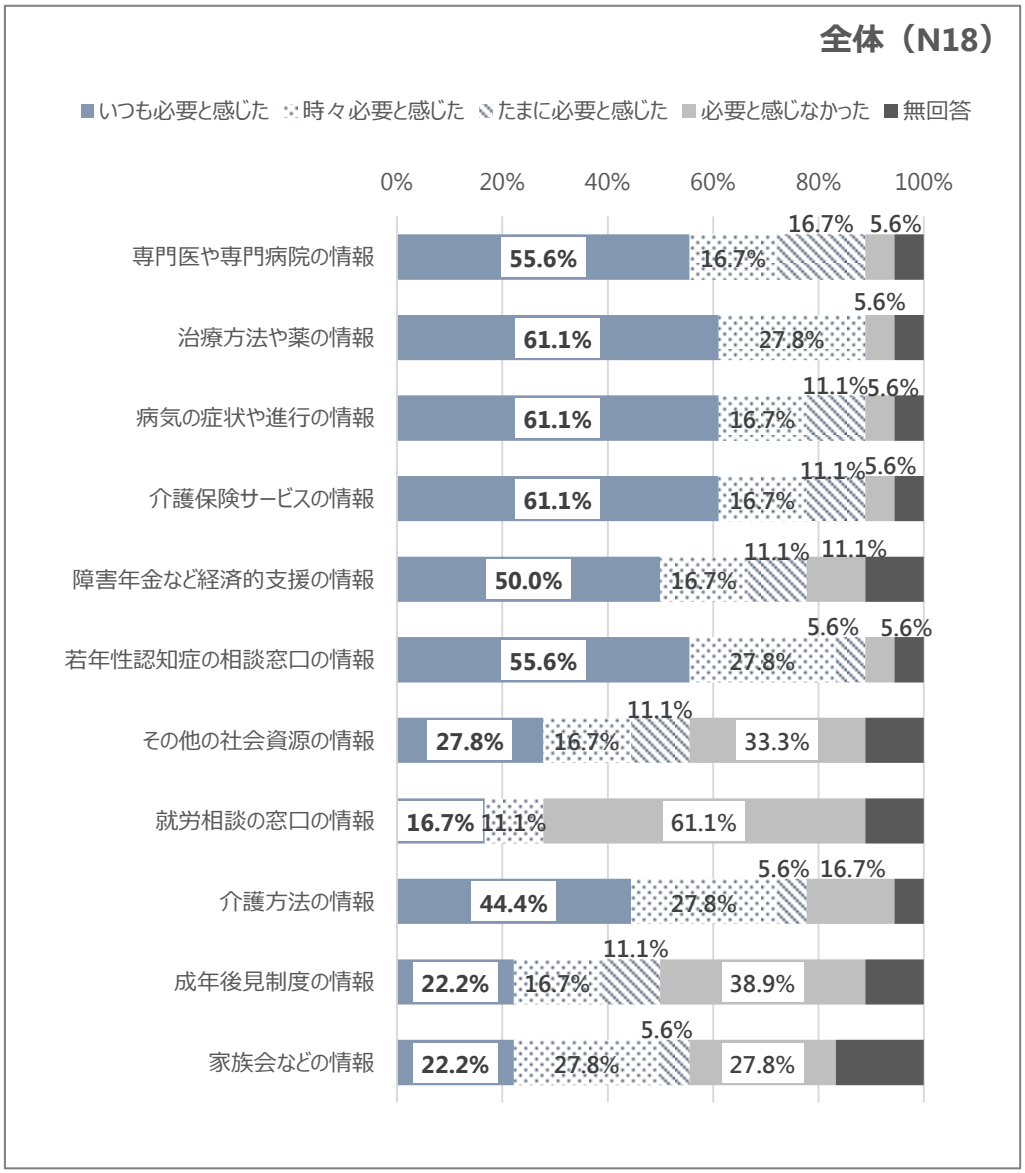
(いる場合)	就学前	小学校	中学校	高校	大学	その他
若年(4)	0	1	0	0	3	0
	0.0%	25.0%	0.0%	0.0%	75.0%	0.0%

（8）（医療や介護に関して）必要と感じた情報（問 30）

必要と感じた情報について、“いつも必要と感じた”とした回答が過半数であったものは、「治療方法や薬の情報」（61.1%）、「病気の症状や進行の情報」（61.1%）、「介護保険サービスの情報」（61.1%）、「専門医や専門病院の情報」（55.6%）、「若年性認知症の相談窓口の情報」（55.6%）であった。

他方、“必要と感じなかった”とした回答が多かったものは、「就労相談の窓口の情報」（61.1%）、「成年後見制度の情報」（38.9%）、「その他の社会資源の情報」（33.3%）であった。

図表 2.2.24　必要と感じた情報



（9）本人・家族等介護者・家族全体に関して困っていること（問 31）

①本人に関すること

本人に関することで困っていることについて、“いつも思う”とした回答が多かったものは、「認知症の症状が進行している」（55.6%）、「気分が不安定あるいは意味もなく不安になる」（33.3%）であった。他方、「介護保険サービス」、「車の運転」、「経済的なこと」については、いずれも“(困っているとは)思わない”とした回答が過半数であった。

図表 2.2.25　本人に関することで困っていること

全体(18)	認知症の症状が進行している		認知症以外の病気が悪化している		気分が不安定、あるいは意味もなく不安になる		介護保険サービスを受けたくない		高齢者が多いデイサービス等に行きたくない	
いつも思う	10	55.6%	1	5.6%	6	33.3%	0	0.0%	3	16.7%
時々思う	1	5.6%	2	11.1%	4	22.2%	0	0.0%	2	11.1%
たまに思う	3	16.7%	3	16.7%	0	0.0%	1	5.6%	3	16.7%
思わない	3	16.7%	8	44.4%	7	38.9%	11	61.1%	6	33.3%
無回答	1		4		1		6		4	

全体(18)	車の運転をやめられない		社会参加の場が少なく、社会とのつながりが薄い		介護サービスを受けたいが経済的に厳しい	
いつも思う	0	0.0%	4	22.2%	1	5.6%
時々思う	0	0.0%	1	5.6%	2	11.1%
たまに思う	0	0.0%	4	22.2%	1	5.6%
思わない	11	61.1%	6	33.3%	10	55.6%
無回答	7		3		4	

②家族等介護者に関すること

家族等介護者に関することで困っていることについて、“いつも思う”とした回答が多かったものは、「介護のため介護者自身の仕事に影響が出る」（22.2%）、「健康状態が良好でない」（22.2%）であった。他方、「相談や気晴らしの場所がない」、「相談先がわからない」については、“(困っているとは)思わない”とした回答が過半数であった。

図表 2.2.26　家族等介護者に関することで困っていること

全体(18)	支援制度やサービスの情報が得られない		介護のため、介護者自身の仕事に支障が出る		介護を助けてくれたり、相談する人がいない		相談したり、気晴らしをする場所がない		介護保険・就労等、どこに相談するのかわからない		健康状態が良好でない	
いつも思う	2	11.1%	4	22.2%	1	5.6%	1	5.6%	1	5.6%	4	22.2%
時々思う	3	16.7%	3	16.7%	3	16.7%	2	11.1%	1	5.6%	2	11.1%
たまに思う	1	5.6%	2	11.1%	2	11.1%	2	11.1%	2	11.1%	3	16.7%
思わない	8	44.4%	4	22.2%	8	44.4%	10	55.6%	10	55.6%	6	33.3%
無回答	4		5		4		3		4		3	

③家族全体のこと

家族全体のことで困っていることについて、“いつも思う”とした回答が多かったものは、「今後の生活や将来的な経済状態に不安がある」（33.3%）であった。他方、「本人と家族との関係がうまく保てない」、「親世代の介護とも重なることに不安がある」については、“(困っているとは)思わない”とした回答が過半数であった。

図表 2.2.27

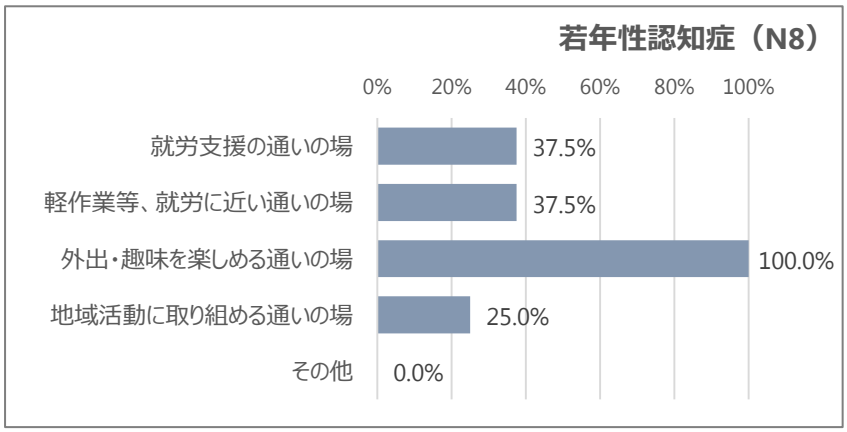
全体(18)	本人と家族との関係がうまく保てない		今後の生活や将来的な経済状態に不安がある		子どもの進学、就職、結婚について不安がある		親世代の介護とも重なることに不安がある	
いつも思う	1	5.6%	6	33.3%	2	11.1%	1	5.6%
時々思う	4	22.2%	5	27.8%	1	5.6%	1	5.6%
たまに思う	1	5.6%	2	11.1%	4	22.2%	3	16.7%
思わない	10	55.6%	3	16.7%	7	38.9%	9	50.0%
無回答	2		2		4		4	

（10）“通いの場”に対するニーズ（複数回答）（問 32）

どのような”通いの場“が必要と考えるかについて、全体では「外出・趣味を楽しめる通いの場」が 10 人（55.6%）と最も多く、次いで、「軽作業等、就労に近い通いの場」が 5 人（27.8%）であった。若年性認知症では、「外出・趣味を楽しめる通いの場」は全員が必要と回答していた。

図表 2.2.28　通いの場に対するニーズ

	就労支援の通いの場	軽作業等、就労に近い通いの場	外出・趣味を楽しめる通いの場	地域活動に取り組める通いの場	その他
全体(18)	3	5	10	3	3
	16.7%	27.8%	55.6%	16.7%	16.7%
若年(8)	3	3	8	2	0
	37.5%	37.5%	100.0%	25.0%	0.0%
若年発症(10)	0	2	2	1	3
	0.0%	20.0%	20.0%	10.0%	30.0%



（11）若年性認知症等への対応や支援に関して、ご意見・ご要望

ご意見・ご要望の記述回答について、以下、一覧整理する。

図表 2.2.29　ご意見・ご要望（問 33）

（若年性認知症の方）

介護する家族に介護の仕方を具体的に教えた方がよい
地域包括支援センターの相談員の資質をあげてほしい。素人が対応しているのと変わらない。
社会とのつながりが無く、外出もしなくなり、だんだん何もする気がなくなるので、外部との活動等があればよいと思います。
人それぞれ進行の具合は違うので、早い段階からサポートする方が必要。サポーターとの信頼関係ができていないと直ぐに介助には入れない。移動支援、見守り支援などで信頼できるサポーターを多く育成して欲しい。

（若年発症の認知症の方）

認知症カフェなどもあるようだが場所が遠い。日時も合わず、妻も身体が弱いため、行けない。デイサービスなども見学に行ったが若年がほとんどいないので、行かせづらい。本人も出たがらないので、周りで声をかけてくれる人・団体などがあると助かる。
入院中から体の反応が悪くなり、排尿、排便ができません。オムツの支給が 65 歳からですが、若年の場合は特例で支給して頂けたら嬉しいです。オムツ代が大変でした。
サポートの体制や情報の提供など、メールなどを利用して知らせる必要があると思う、同じような立場の人がコミュニケーションをとれる場の提供が必要。
人それぞれかと思います。難しいけど、本人のやりたいことを尊重していれば、無表情にはならないかと思います。無理しないようにできればと思います。本人が他人を意識するため、面談は遠慮させて頂きますが実態調査には協力させて頂きます。少しでも改善できるようお願いします。
同じ体験者同士の交流できるところ(カフェ)

3 面接調査

面接調査は、二次調査時に面接調査の協力を依頼し、調査への協力同意があった７ケースの本人および家族を対象とした。

以下に、面接調査結果を整理する。

（1）面接調査対象者の性別、年代と被面接者

面接調査への協力同意があったケースは、男性が 3 人、女性が 4 人であり、そのうち男性は全員が 60 歳代、女性は 50 歳代、70 歳代が 1 人ずつ、60 歳代が 2 人であった。本人も被面接者となったケースは２件であり、その他は配偶者が被面接者となった。

	本人	被面接者
ケース A	60 歳代男性（発症年齢 57 歳）	配偶者
ケース B	60 歳代男性（発症年齢 62 歳）	本人、兄弟
ケース C	60 歳代男性（発症年齢 62 歳）	配偶者
ケース D	50 歳代女性（発症年齢 50 歳）	配偶者
ケース E	60 歳代女性（発症年齢 54 歳）	配偶者
ケース F	60 歳代女性（発症年齢 62 歳）	本人、配偶者
ケース G	70 歳代女性（発症年齢 50 歳）	配偶者

（2）調査内容

以下の 5 つの内容を中心に、保健師によるインタビュー形式で面接を行った。

① 症状に気がついてから若年性認知症と診断されるまでの間、対応等で困難だったことについて
② 発症から現在に至るまで相談できる機関はあったか
③ 診断から治療、介護に至るまでで必要と感じた情報について
④ 既存の介護保険サービスの使いにくさ、必要と考えるサービスについて
⑤ 本人、家族が必要と考える通所介護サービスの形態について

（3）調査結果の要約

① 症状に気がついてから若年性認知症と診断されるまでの間、対応等で困難だったことについて

- 本人は嫌がったが、繰り返し説得をして物忘れ外来に受診した。受診する際は、専門の医療機関が分からず、どこの病院に受診すればよいか分からなかった。
- 症状に気づき、かかりつけに相談していたが、初めは更年期障害と診断され、カルシウムを服薬していた。その後半年経っても改善しなかったため、大学病院に紹介された。病院でも結果を聞くのに２か月程待たされ、若年性認知症と診断された。病気の詳細や予後を聞きたかったが、医師からは十分な情報提供をしてもらえず、自分一人で情報収集するしかなかった。
- 初めはかかりつけの大学病院の脳神経外科に受診したが「ストレスによるもの」と診断されていた。病名が分からないため、障害手帳も障害年金も受け取れず、そのうち仕事もできなくなり、経済的に大変厳しくなった。必死の思いで受給できるお金を調べ、障害年金が「若年性認知症」でも受け取れることを知り、認知症の専門医院で診断を受けた。

② 発症から現在に至るまで相談できる機関はあったか

- 発症当時、介護保険がなかったため、基本的には病院に相談するしかなかった。
- 特段、相談できる機関はなかった。インターネットで様々ことを調べて自分で勉強した。ケアマネに紹介されて、家族会には参加した。
- 地域包括支援センター
- 介護保険制度は 65 歳以上でないと使えないと思っていたため、しばらくは相談に行かなかったが、地域の人から65歳以上でなくても使えると言われ、地域包括支援センターに相談に行った。徘徊があるので今でも地域の人には見守ってもらい、何かあったら連絡をしてくれる関係性がある。
- 診断後すぐに、自分で情報収集をし、○○○認知症家族の会を知り連絡を取った。そこから、△△会を紹介され、参加した。医師から十分な説明がなかったため、家族会で様々な話やアドバイスを聞くことで、精神的に随分助けられた。

③ 診断から治療、介護に至るまでで必要と感じた情報について

- 障害年金や自立支援医療制度のことなど、最初に説明を受けた気もするが、診断された当時は気が動転していて、様々なことを忘れている。最近になって家族会で教えてもらい、障害年金と自立支援医療を申請した。もっと早ければ経済的負担は違った。様々な制度申請を最初から最後までサポートしてくれる支援者がいればと思う。
- 若年性認知症を診てくれる病院の情報。若年性認知症に精通している先生でないと、生活の困難感や予後についてあまり知識がなく、介護保険の意見書に十分な状況を書いてもらえず、介護度が低く見積もられる可能性がある。
- 医師から病気の予後の説明がなく、見通しが立たなかった。精神科に通院していたが、医師もアルツハイマー病を得意としているわけでもなく、相談しても十分な回答が得られなかった。若年性認知症総合支援センターにも相談をし、他の方の話などを聞いて参考になったが、やはり個人差があり役立つとは言い切れない。
- 本人、家族の心情を分かる人がいる場が必要。医師は経験によっては、そのあたりのサポートができないため、最低でも家族会を必ず紹介するような仕組みがあるとよい。
- 介護があり、外に行ける時間や場所が限られてしまうため、メールなどで情報を与えてくれるようなシステムが必要。
- 家族会にて、本人に対しての生活上の工夫や介護のポイントを聞けたことが役立った。（必ず目に触れる冷蔵庫に今日の予定を貼るなど）区には介護家族のネットワークつくりをやってほしい。家族会の存在が分からない人や、行くのをためらっている人は多く、区がバックアップしてくれていると安心感がある。

④ 既存の介護保険サービスの使いにくさ、必要と考えるサービスについて

- デイサービスを利用していたが、利用を中止した。本人の体調や機嫌はその日によって大きく変化し、デイサービスを当日キャンセルすることが多い上、キャンセル料が高く、経済的に負担だった。
- デイサービスでさえ慣れていないと通うことが難しいため、ショートステイはいくらレスパイトのためといっても使おうとは思わなかった。

- サービスを使っていても、結局在宅での介護時間が一番長い。その日常の介護の中で出てくる困った場面に対するアドバイスをもらえるとよい。（お風呂に入りたがらない、なぜ怒っているか分からないなど）困った状況を直接見てもらえればよいが、ムービーで撮るなどして、あとから専門家にみてもらい、対応についてレクチャーを受けられるような講習会があるとよい。
- 参加者が 30 名くらいのデイサービスを利用しているが、人数が多いとプログラムの内容が個々に合うものにならず、本人も仕方なく行っている感じ。
- 本人もデイサービスに行きたがらなかったし、自分も自分の親世代がいるようなところに妻を預けたくないと思った。しかし、そうしないと家族が潰れてしまうため仕方なく利用した。そのうち本人も諦めて通所するようになった。
- 様々なサービスを活用しても、結局は 365 日 24 時間解放されず緊張状態だった。介護者が男性であると介護の上に慣れない家事も加わり、ダブルのストレスだった。在宅介護には限界があると思う。
- 排泄介助は精神的に大きな負担で、排泄ができなくなってきた頃入院や入所を考えた。
- オムツ支給の特例制度。本人の場合、比較的初期の頃からは排泄ができなくなったため、オムツ代だけでも補助してくれると助かる。
- 介護サービスの負担軽減。経済的に負担が大きい。もっとサービスを使いたいと思うが、これ以上介護にお金がかかると家計に影響する。
- カラオケは好きだが、ばあさんばっかりのカラオケに行くのは嫌だ。（本人意見）

⑤ 本人、家族が必要と考える通所介護サービスの形態について

- ○○○クリニックの法人のデイサービスは、アート療法を取り入れている。発症前、特にアートが好きだったわけではないが、本人はとても楽しんでいて、嫌がることなく通っている。本人が集中して取り組めることをやってくれるデイサービスが必要。
- 利用している地域密着型デイサービスは少人数で、プログラムの内容も創作活動、歌、料理等が中心で本人も楽しんでいる。
- 利用しているデイサービスは少人数で個々が自由に過ごせる環境で本人には合っている。送迎の際、その日の機嫌によって送迎車に乗ってくれない日があるが、時間をあけて再度送迎に来てくれるなど、本人に合わせてくれている。こういったサービスは助かる。
- 本人はまだコミュニケーションがとれて、できることがたくさんあるので、いろんなところに行ってほしいと思うが、本人は乗り気ではない。
- 本人の希望に完全に添うようなサービスは難しいと思うが、少なくとも同年代や同性がいる場がよい。
- 日付や曜日は覚えていられないので、家族がいなくても、送迎ありで本人を連れて行ってくれる通いの場が必要。
- デイサービスは数多くあるが、その中に若年性認知症をしっかり扱えるデイが必要。
- 本人がもう少し若くて残存機能があれば、就労に近い作業に取り組む場があったらよいと思う。
- 新しい場所やスタッフに慣れるのが難しいため、小規模多機能型のように通所で慣れている場所で宿泊をさせてもらえると助かる。

Ⅲ　用語解説

※1　若年性認知症

65 歳未満で発症する認知症の総称

※2　若年発症の認知症

調査時点では 65 歳以上であるが 65 歳未満で発症した認知症

※3　認知症アドバイザー医

認知症の専門知識に関する研修を受け、中野区医師会の認知症アドバイザーとして登録された医師

※4　認知症疾患医療センター

東京都が指定した認知症の検査、診断等の診療に加え、専門的な相談にも応じる専門医療機関

※5　若年性認知症総合支援センター

東京都が設置した若年性認知症専門の相談窓口

専門の若年性認知症支援コーディネーターが、ご本人やご家族から多岐にわたる相談に対し、ワンストップで対応する(東京都内に 2 か所のセンターがある)

※6　プロトコル

手順を定めた規定、取り決めのことをいう

※7　ＡＤＬ（日常生活動作）

ADL は Activities of Daily Living の略

日常生活を送るために最低限必要な日常的な動作で、「起居動作・移乗・移動・食事・更衣・排泄・入浴・整容」のことを指す

※8　認知症自立度（認知症高齢者の日常生活自立度）

介護認定調査において、認知症高齢者の日常生活における自立度を客観的かつ短時間に判断できるよう厚生労働省が作成した指標

日常生活自立度判定基準は「調査票」P 53 を参照

※9　アルツハイマー型認知症（アルツハイマー病）

大脳皮質連合野や海馬領域を中心にβ－アミロイドとタウタンパクが神経細胞内に蓄積し、神経細胞のネットワークが壊れることにより発症する認知症

比較的早い段階から記憶障害、見当識障害のほか、不安・うつ・妄想が出やすい

※10　嗜銀顆粒性認知症（しぎんかりゅうせい）

嗜銀顆粒とはタウたんぱく質の異常蓄積の一種であり、アルツハイマー病や神経原線維変化型認知症等以外で認知機能障害の原因を認めない症例を嗜銀顆粒性認知症という

認知症の５～９％を占めると推定されている

記憶障害と性格変化が主体で遂行機能能力が保たれ、進行が遅いことが特徴である

※11　血管性認知症

脳梗塞、脳出血、脳動脈硬化などのために、神経の細胞に栄養や酸素がいき渡らなくなり発症する認知症

※12 レビー小体型

脳内にたまったレビー小体という特殊なたんぱく質により脳の神経細胞が破壊されて発症する認知症
手足のふるえや筋肉のこわばりといったパーキンソン症状、幻視等の精神症状を主症状とする

※13 前頭側頭型

脳の前頭葉や側頭葉で、神経細胞が減少して脳が委縮して発症する認知症
司令塔役の前頭前野を中心に障害されるため、思考活動や言葉の意味を把握することなどが困難となる

※14 認知症の行動・心理症状（ＢＰＳＤ）

Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia の略
認知症の主な症状である記憶障害等の進展と関連しながら、身体的要因や環境要因等が関わって現れる抑うつ・興奮・徘徊・妄想などの症状をいう

※15 成年後見制度

判断能力の不十分な成年者（認知症高齢者、知的障害のある人、精神障害のある人）を保護・支援するための制度。家庭裁判所が成年後見人を選ぶ法定後見制度と自らがあらかじめ成年後見人を選んでおく任意後見制度がある

※16 地域福祉権利擁護

認知症高齢者や知的障害者、精神障害者など判断能力が十分でない方を対象に、利用者との契約に基づき、地域で安心して暮らせるように、社会福祉協議会等に委託して福祉サービス利用援助を中心として、日常的な金銭管理サービス、重要書類の預かり等の支援を行う

Ⅳ 調査票等

▶1 一次調査　依頼状
　　調査票

▶2 二次調査　送付状 兼 説明書
　　担当者調査 依頼状（同意撤回書）
　　担当者調査 調査票
　　本人・家族調査 依頼状（同意撤回書）
　　本人・家族調査 調査票

①「若年性認知症生活実態に関する調査（一次調査）」ご協力のお願い

皆さまには、日ごろから区政にご理解とご協力を賜り、厚くお礼申し上げます。

若年性認知症は、65歳未満の現役世代に発症するために、治療・介護の問題だけでなく、就労の継続、家計の維持など本人や家族の生活に、大変深刻な問題をもたらすと言われていますが、区としてその実態は把握できておりません。

そこで、今回、若年性認知症の実態把握のための調査を実施することといたしました。この調査により、区内の若年性認知症の人の現状を明らかにし、有効な支援策を構築してまいります。区単独での調査の実施は、他の自治体では前例がなく、関係機関の方々のご協力なしには成り立たない調査と考えております。皆さまにはお忙しい中と存じますが、趣旨をご理解いただき、本調査へのご協力をお願い申し上げます。

なお、調査結果は、すべて統計的に処理されますので、回答内容が個別に公表されることはございません。また、この調査以外の目的で使用することもございません。ご回答頂きました情報は中野区地域支えあい推進室において厳重に管理いたします。

平成29年9月

中野区長　田中大輔

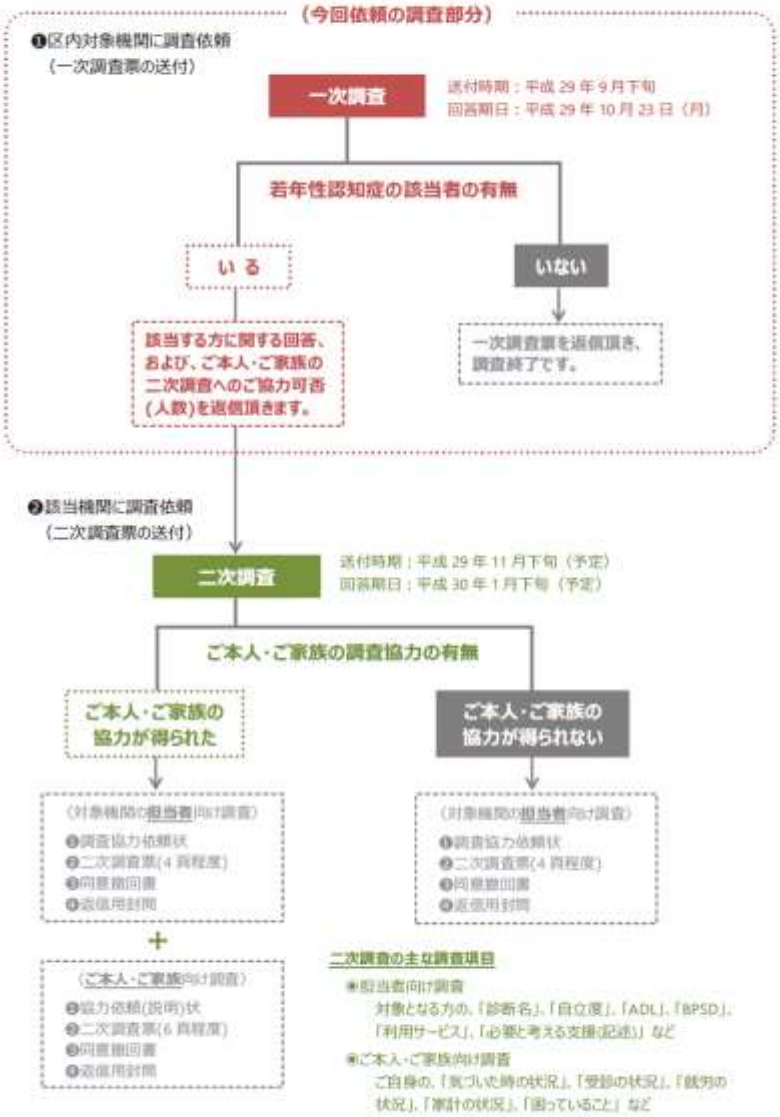
記入頂きました調査票は、お手数ですが、**平成29年10月23日（月）**までに、同封の返信用封筒にてご返送頂きますようお願いいたします。

※ 本調査は、「若年性認知症等の患者・利用者がいらっしゃるかどうか」を伺う一次調査です。
いらっしゃる場合には、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；担当者票および本人・家族票）をお送りしますので、併せてご協力のほど宜しくお願いいたします。
（裏面：調査の全体概要もご参照ください）

※ なお、今回の調査は、中野区が合同会社HAM人・社会研究所に一部を委託して実施します。
個人情報等情報管理の徹底を図って実施いたしますので、ご理解のほどよろしくお願いいたします。
また、分析については東京都健康長寿医療センター研究所の協力のもと実施いたします。

【お問い合わせ先】
中野区地域支えあい推進室　地域包括ケア推進分野
担当：辻内、金田、土屋
〒164-8501　東京都中野区中野4-8-1
電話　03-3228-8949　　FAX 03-3228-8716

〈 若年性認知症生活実態調査の全体概要 〉



若年性認知症実態調査 調査票 （一次調査）

Q1 平成 28 年 10 月 1 日から平成 29 年 9 月 30 日までの 1 年間に、貴機関・事業所／施設に受診・入院 または、サービス利用・入所していた方の中に、 **平成 29 年 10 月 1 日時点** で、

❶ 18 歳以上 65 歳未満の認知症 ※1 **の人** はいましたか？

1 いた（Q2 以降もご回答下さい） **2 いない** ※2

❷ 65 歳以上で、認知症の発症 が 65 歳未満の人 ※3 はいましたか？

1 いた（Q2 以降もご回答下さい） **2 いない** ※2

※1 認知症にあたるか否かについては 裏面の「認知症の判断の基準」をご参照下さい。

※2 該当する方がいない場合（「2 いない」の場合）でも 調査票のご返送(回答)をお願いします。

※3 ❷については、把握・確認できる範囲でのご回答で結構です。

Q2 上記で **「1 いた」** と回答された場合、❶、❷別に、人数(枠上)、性別、年齢、生年月日、発症年月日（分かる範囲で）、また、貴機関・事業所／施設での主な処遇(利用形態)について、ご回答ください。

❶ 18 歳以上 65 歳未満の認知症の人 ［ _____ 人］

	性別	年齢	生年月日（下段：発症年月）	主な処遇（1 つに○を付けて下さい）
1	男・女	歳	昭和 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 受診・通院 2 入院 3 サービス利用 4 入所
2	男・女	歳	昭和 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 受診・通院 2 入院 3 サービス利用 4 入所
3	男・女	歳	昭和 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 受診・通院 2 入院 3 サービス利用 4 入所
4	男・女	歳	昭和 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 受診・通院 2 入院 3 サービス利用 4 入所
5	男・女	歳	昭和 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 受診・通院 2 入院 3 サービス利用 4 入所

❷ 65 歳以上で、認知症発症が 65 歳未満の人 ［ _____ 人］

	性別	年齢	生年月日（下段：発症年月）	主な処遇（1 つに○を付けて下さい）
1	男・女	歳	昭和 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 受診・通院 2 入院 3 サービス利用 4 入所
2	男・女	歳	昭和 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 受診・通院 2 入院 3 サービス利用 4 入所
3	男・女	歳	昭和 年 月 日 (昭和・平成 年 月 頃)	1 受診・通院 2 入院 3 サービス利用 4 入所

※ 該当する方が各欄の枠数を超える場合、お手数ですが 本紙をコピーの上、ご回答をお願いします。

Q3 可能であれば、後日、Q2 で回答された方(ご本人・ご家族)を対象として、「生活実態に関する調査(二次調査)」へのご協力を頂きたいと考えています。ご協力いただける方がいらっしゃるか（いらっしゃる場合はその人数も）、お教えください。

1 いる ➡［ _____ 人］ **2 いない**

◉ ご本人・ご家族の二次調査へのご協力(回答)は任意です。

◉ 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。

※1 上記人数分の調査票を貴機関・事業所／施設に郵送致します）

※2 一次調査ご回答時に、ご協力諾否が確認できない場合には、「1 いる」の人数に含めて下さい。（その後、ご協力が得られないことになった場合には、二次調査の対象から除いて下さい）

◉ ご本人・ご家族からの回答は、専用の返信用封筒にて、区宛てに直接お送り頂きます。

認知症の判断の基準

本調査の対象となる基準は以下の 3 点を満たし、発症が 65 歳未満である方を対象として下さい。確定診断を受けていない場合も含めて下さい。

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、知人の名前・自分の年齢・誰でも知っている常識的なことを思い出せない、よく知っている道でも迷うことがある、言葉の意味が理解できない、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。

※ 回答ご協力、ありがとうございました。 同封の返信用封筒にてご返送下さい。

※ 二次調査に該当される場合、担当者票のご回答やご本人・ご家族票の配布等、引き続きご協力の程、宜しくお願い致します。

……《 回答者欄 》 追って、確認等をさせて頂く場合のため、ご記入をお願いします ……

◉貴機関・事業所／施設名 _____

◉所在地等 _____

☎ _____ ✉ _____ @ _____

◉記入者 ご氏名 _____ （役職名） _____

中野区若年性認知症実態調査

二次調査に関するお願い

ご担当者様

先般は一次調査にご回答を賜りありがとうございました。区内の多くの医療機関、介護施設・事業所より、ご協力をいただき、回答は９割にのぼりました。

その際にご説明の通り、若年性認知症の方、若年発症の認知症の方がいらっしゃると回答をいただいた医療機関、介護施設・事業所等の皆様に、二次調査へのご協力を改めてお願いいたします。

二次調査では、ご本人・ご家族に調査票一式をお渡し頂く等のご協力をいただくことになりますが、その際のご留意点などを以下にまとめておりますので、ご一読いただきますようお願いいたします。

中野区　地域支えあい推進室　地域包括ケア推進分野

- 担当者票、ご本人・ご家族票は、一次調査で対象者が「いる」とご回答いただいた人数分お送りしております。なお、ご本人・ご家族調査票はクリアファイルに分けて準備しています。
- 一次調査において協力不可とご回答いただいた場合につきましても、今回の二次調査回答期限を**平成 30 年 1 月 29 日**と長めに設定しておりますので、ご協力いただける可能性があればとお送りしております。ご協力不可であれば、失礼の段、お許しください。
- ご本人・ご家族調査についてはご了解いただける方にお渡しください。回答はご本人・ご家族から専用の返信用封筒にて直接区に郵送していただきます。
- 以下に、一次調査にご回答のあった対象者一覧を再掲しております。左端欄にある「ID 番号」の方に、クリアファイルに貼られた ID 番号シールの調査票一式をお渡しいただきますようお願い致します。（調査票左上にも ID 番号を付けています）
- ID 番号は担当者票とご本人・ご家族票の照合のために使用いたします。担当者票ご記入の際は、ご本人・ご家族票をお渡しいただいた対象者と同じ ID 番号の票に回答いただきますようご注意ください。
- 担当者票は、対象者ごとではなく、まとめて同封の返信封筒により、ご返送ください。

【一次調査でご回答のあった対象者一覧】

ID 番号	❶若年／❷若年発症の別	性別	年齢	生年月日
●●●	若年	●●	●● 歳	昭和●●年●月●日
●●●	若年	●●	●● 歳	昭和●●年●月●日

若年性認知症実態調査（二次調査：担当者票）
ご協力のお願い

平成 29 年 12 月

このたびは，若年性認知症実態調査（一次調査）にご協力いただきまして誠にありがとうございました。

本調査（二次調査）は，一次調査でもお知らせの通り，若年性認知症の利用者が「いた」と回答された医療機関・施設・事業所の担当者様を対象に，利用者ご本人の生活状況等についてご回答をお願いしております。

下記５点の説明についてご理解いただき，ご同意いただける場合には，対象者ごとの調査票の該当項目をチェックしていただいた上で，ご回答を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，子の養育などさまざま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，中野区では，区内の若年性認知症の人の現状について，実態調査を実施することにいたしました。

(2) 調査の方法について

本調査票は，ご本人が利用されている医療機関，介護施設・事業所等に対してお送りしています。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) 調査結果の利用について

本調査の結果は，中野区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。調査データは本調査の目的以外には使用いたしません。なお，統計処理後の調査結果は調査報告書の他，分析に協力をいただく東京都健康長寿医療センターにおける全国比較分析等のため提供する予定です。

(4) 個人情報の保護について

調査内容はすべて統計的に処理されますので，回答内容が個別に公表されることはございません。また，この調査以外の目的で使用されることもございません。ご回答いただきました情報は，中野区地域支えあい推進室において厳重に管理いたします。

(5) 同意の撤回について

調査協力への同意は，対象となるご本人・ご家族に対して，本調査に医療機関，介護施設・事業所等の担当者として回答する旨のご説明をいただいた上で，医療機関，介護施設・事業所等の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。

いったん，同意した後でも，同意を撤回することができます。同意を撤回する場合には別紙様式にご記入の上，中野区に書面をお送りください。

調査票は，同封の返信用封筒により，平成 30 年 1 月 29 日（月）までにご返送ください。また，ご不明な点がある場合には，下記にお問い合わせください。

ご多忙の中，誠に恐縮ではございますが，ご協力のほどどうぞよろしくお願い申し上げます。

【お問い合わせ先】
中野区 地域支えあい推進室（地域包括ケア推進分野）
〒164-8501 東京都中野区中野 4-8-1
電話：03-3228-8949

若年性認知症実態調査（二次調査）

調査協力への同意撤回書

中野区長　田中 大輔 宛て

私は、この調査への協力について同意しましたが、同意を撤回したいと思いますので、私の調査回答（データ等）の廃棄措置を取っていただくことを希望します。

同意撤回日　平成　　年　　月　　日

ご氏名（担当者）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

ご住所（担当者）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

お電話番号（担当者）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

（区使用欄）

研究協力への同意撤回の意思を確認しました。

氏名＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

若年性認知症実態調査
二次調査：担当者票

（記入年月日　平成　　年　　月　　日）

記入者

ご氏名 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿　役職名＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

貴機関/事業所名 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

調査協力同意　同封の「ご協力のお願い」の(1)から(5)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□にチェックを入れてください …… □

◉ 一次調査で「いる」とお答えいただいた、貴機関/事業所に通院・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。

◉ 対象者の現状については、直近１ヵ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/事業所にいらっしゃらない場合でも、利用されていた期間のうち、直近の１ヵ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○をつけていただくとともに、具体的な事柄をご記入ください。

二次調査対象者（回答の対象となる方）

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

▶病院・診療所の場合：対象者が認知症のために貴機関を最初に受診したのはいつですか？

昭和・平成＿＿＿年＿＿月

▶上記以外の場合：対象者が貴事業所・施設を最初に利用し始めたのはいつですか？

昭和・平成＿＿＿年＿＿月

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。あてはまるもの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、ビンスワンガー病など）

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．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、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：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

問３　既往歴はありますか？
ある場合、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：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

問４　本人以外で認知症の診断を受けた方が家族にいますか？
いる場合、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（本人から見た続柄：＿＿＿＿＿＿＿＿）

Ⅱ．対象となる方の就労・生活の状況

問５　ご本人の職業についてお伺いします。現在、収入を伴う仕事に就いていますか。
あてはまるもの１つに○をつけてください。

就いている場合

➡ 1．今まで通りの職場である　　2．職場は同じだが、配置転換などがあった

3．一旦退職し、別の会社等に再就職した　　4．休職中

就いていない場合

➡ 5．定年で退職した　　6．定年前に自己退職した

7．解雇された　　8．仕事に就いたことはない

問 6　ご本人の日常生活の自立度についてお伺いします。
参考 1 の判定基準を参照しながら、あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

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

「認知症高齢者の日常生活自立度」判定基準（参考 1）
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・行動や意志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。
Ⅱa：家庭外で上記症状がみられる。
Ⅱb：家庭内で上記症状がみられる。
Ⅲ：日常生活に支障を来すような症状・行動や意志の疎通の困難さがときどき見られ、介護を必要とする。
Ⅲa：日中を中心として上記症状がみられる。
Ⅲb：夜間を中心として上記症状がみられる。
Ⅳ：日常生活に支障を来すような症状・行動や意思の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。

問 7　現在の日常生活動作(ADL) について、それぞれあてはまるもの 1 つに○をつけてください。

歩 行：	1. 自立	2. 一部介助	3. 全介助	4. 不明
食 事：	1. 自立	2. 一部介助	3. 全介助	4. 不明
排 泄：	1. 自立	2. 一部介助	3. 全介助	4. 不明
入 浴：	1. 自立	2. 一部介助	3. 全介助	4. 不明
着脱衣：	1. 自立	2. 一部介助	3. 全介助	4. 不明

問 8　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、あてはまるもの全てに○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. 興奮　4. うつ　5. 不安
6. 多動　7. 無関心　8. 脱抑制　9. 易刺激性
10. 異常行動　11. 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 9　ご本人は要介護認定の申請をしましたか。あてはまるもの 1 つに○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. わからない

問 10　ご本人が現在利用しているサービスはどれですか。
貴機関・事業所も含め利用しているもの全てに○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
3. 短期入所生活介護（ショートステイ）　4. 訪問介護
5. 訪問看護　6. 訪問入浴介護　7. 訪問リハビリテーション
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. 認知症対応型共同生活介護
13. 介護老人保健施設　14. 居宅介護支援事業所
15. 訪問診療（往診や歯科診療等）
16. 介護保険以外のサービス（具体的に　　）
17. 利用していない（理由　　）

問 11　ご本人は障害者手帳を取得していますか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1. 申請していない　2. 申請中　3. わからない

申請し、取得しており、

4. 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
6. 精神障害者保健福祉手帳 3 級
7. 身体障害者手帳 1 級　8. 身体障害者手帳 2 級
9. 身体障害者手帳 3 級

問 12　ご本人は障害年金などを受給していますか。
それぞれあてはまるもの 1 つに○をつけてください。

障害年金	：1. 受給している	2. 受給していない	3. わからない
老齢年金	：1. 受給している	2. 受給していない	3. わからない
生命保険	：1. 受給している	2. 受給していない	3. わからない
損害保険	：1. 受給している	2. 受給していない	3. わからない
その他	：1. 受給している	2. 受給していない	3. わからない

（受給している場合は具体的に記載して下さい　　）

Ⅳ．必要と考える支援等

❶ 以降は、問 12 までの対象者に関する設問とは異なり、若年性認知症のご本人・ご家族に対する回答機関、施設・事業所としてのお考えや印象等でお答えください。
❷ なお、二次調査の対象が複数人いらっしゃる場合、いずれか 1 票へのご回答で結構です。

問 13　若年性認知症の症状の進行に伴って「困難に感じること」、また、「必要と考える支援やサービス」について、回答欄の各段階に分けて、該当する番号全てに○をつけてください。

【困難に感じること】

		受診や相談等の後すぐの初期段階	認知症の症状が進んできた段階
経 済	①経済負担が大きい		
	②家族全体の経済問題		
医 療	③受け入れできる医療機関が見つからない		
	④医療機関からの相談機関への紹介がない		
	⑤抗精神病薬などの副作用		
	⑥ご家族の疾病に対する理解が低い		
介 護	⑦ご家族の介護負担が大きい		
	⑧ご本人の ADL が高く、見守りが常に必要		
	⑨他者との関わりがなく、ご本人・ご家族が孤独になりがち		
	⑩ご本人の病識が低く、疾病受容が困難		
	⑪一人暮らしや、ご家族の就労で、介護者が不在		
	⑫その他		

【必要と考える支援やサービス】

		受診や相談等の後すぐの初期段階	認知症の症状が進んできた段階
医 療	①早期発見・早期診断体制		
	②在宅医療		
家族支援	③子どもの就学支援		
	④家族の就労支援		
	⑤進行ステージに応じて気軽に相談できる場		
	⑥当事者やご家族同士の交流の場		
	⑦地域への普及・啓発		
インフォーマルサービス	⑧見守り推進		
	⑨地域ボランティアによる訪問支援		
介護保険サービス	⑩若年層が中心のデイサービス		
	⑪小規模多機能型居宅介護のような通所介護、訪問、短期間の宿泊を組み合わせたサービス		
	⑫定期巡回・随時対応型訪問介護看護		
	⑬その他		

問 14　若年性認知症の方への対応や支援に関して、ご意見・ご要望があればお書きください。

（　　）

ご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。

ご不明な点がありましたら、下記までお問い合わせください。

【問い合わせ先】
中野区　地域支えあい推進室（地域包括ケア推進分野）

〒164-8501
東京都中野区中野 4-8-1
電話：03-3228-8949
Fax　：03-3228-8716

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）
ご協力のお願い

平成 29 年 12 月

事前に、ご本人が利用されている医療機関・事業所・施設の担当者の方からもご説明があったかと存じますが、現在中野区では、若年性認知症にかかる施策を推進するための基礎資料を得ることを目的に標記の調査を実施しております。お忙しい中、たいへん恐縮ですが、調査にご協力いただけますようどうぞ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、子の養育などさまざま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、中野区では、区内の若年性認知症の人の現状について、実態調査を実施することにいたしました。

(2) 調査の方法について

本調査票は、ご本人が利用されている医療機関、介護施設・事業所等から調査の基準に該当する方にお渡ししています。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) 調査結果の利用について

本調査の結果は、中野区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。調査データは本調査の目的以外には使用いたしません。なお、統計的に処理をした後の調査結果は、調査報告書として公表され、また、分析に協力をいただく東京都健康長寿医療センターに提供されます。

(4) 個人情報の保護について

調査内容はすべて統計的に処理されますので、回答内容が個別に公表されることはございません。また、この調査以外の目的で使用されることもございません。ご回答いただきました情報は、中野区地域支えあい推進室において厳重に管理いたします。

(5) 同意の撤回について

調査協力への同意はあなたの自由な意思で決められます。もし同意されなくても、あなたの不利益になることはありません。

いったん、同意した後でも、同意を撤回することができます。同意を撤回する場合には同封の別紙様式に署名の上、中野区に書面をお送りください。（ただし、同意の撤回が調査結果公表後の場合は、公表結果の訂正はできません。）

(6) 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、介護施設・事業所等の担当者を対象に、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いただき、ご同意いただける場合には、調査票にある同意欄にチェックしていただいた上で、調査票の回答をお願い申し上げます。

調査票は、同封の返信用封筒より、平成 30 年 1 月 29 日（月）までにご返送ください。何かご不明な点がある場合には、下記にお問い合わせください。

ご多忙の中、誠に恐縮ではございますが、ご協力のほどどうぞよろしくお願い申し上げます。

【お問い合わせ先】
中野区 地域支えあい推進室（地域包括ケア推進分野）

〒164-8501
東京都中野区中野 4-8-1
電話：03-3228-8949
Fax ：03-3228-8716

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）

調査協力への同意撤回書

中野区長　田中 大輔 宛て

私は、この調査への協力について同意しましたが、同意を撤回したいと思いますので、私の調査回答（データ等）の廃棄措置を取っていただくことを希望します。

同意撤回日　平成　　年　　月　　日

ご氏名（ご本人）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

ご氏名（代諾者）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿　ご本人との続柄＿＿＿＿＿＿

ご住所（ご本人）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

お電話番号（ご本人）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

お電話番号（代諾者）＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

(区使用欄)

研究協力への同意撤回の意思を確認しました。

氏名＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

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）

― ご本人･ご家族票 ―

同封の「ご協力のお願い」の **(1)から(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□にチェックを入れてください ･････････□

同封の「ご協力のお願い」の **(6)** 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□にチェックを入れてください ･････････････□

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. 子又は子の家族　4. 親

5. その他（身体的な関係　　）

II. ご本人（若年性認知症または若年発症の認知症の方）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　**同居**している方はいますか。

1. いない（一人暮らし）

▷「いる場合」には、同居者**すべての番号**に○を付け、人数を記入してください。

2. 配偶者　3. 子ども（　）人　4. 親（　）人

5. その他（身体的に　）（　）人

問3　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4　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（　）

問5　最初に気づいた**症状**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. もの忘れが多くなった　2. 言葉がうまく出なくなった　3. 怒りっぽくなった

4. 何事にもやる気がなくなった　5. 職場や家事などでミスが多くなった

6. 上記以外の、今までにない行動･態度が出るようになった

7. その他（身体的に　）

問 6　認知症に関して、ご本人が最初に受診されたのは**いつ**ですか。
受診された医療機関の診療科や外来であてはまる**番号 1 つ**に○をつけてください。

最初に受診した時期　昭和・平成　　年　　月頃

1. 一般内科　2. 精神科　3. 心療内科　4. 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

問 7　問 6 で受診した医療機関を選んだ**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。（複数回答）

1. かかりつけ医だから　2. 認知症の専門医療機関だから　3. 医療機関から紹介された
4. 医療機関以外の地域包括支援センター等から紹介された　5. テレビや新聞などで知った
6. インターネットや専門誌を検索した　7. 家族や知人に紹介された　8. 近隣だから
9. その他（具体的に　　）

問 8　最終的に「認知症」と**診断された時期**はいつですか。
また、その医療機関は**どこ**でしたか、あてはまる**番号 1 つ**に○をつけてください。

認知症と診断された時期　昭和・平成　　年　　月頃

1. 最初に受診した医療機関　2. 別の医療機関　3. わからない

問 9　**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、ビンスワンガー病など）
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. 病名は聞いていない　7. わからない

問 10　ご本人に認知症**以外の病気**はありますか。
あてはまる**番号 1 つ**に○をつけ、具体的な病名についてもご記入ください。

1. ない　2. ある（具体的な病名　　）

問 11　ご本人は**介護保険の要介護認定申請**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 12** へ　2. 申請中　3. 申請したかどうかわからない
4. 要介護認定を受けている ➡ **問 13** へ　5. 申請したが非該当であった

▶ 問 12　問 11 で「1. 申請していない」と回答された場合、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。（複数回答）

1. サービスについて知らない　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. 経済的負担が大きい　8. その他（具体的に　　）

▶ 問 13　問 11 で「4. 要介護認定を受けている」と回答された場合、**ご本人の要介護度**は何ですか。
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. わからない

▶ 問 14　問 11 で「4. 要介護認定を受けている」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. 短期入所生活介護（ショートステイ）　4. 訪問介護　5. 訪問看護
6. 訪問入浴介護　7. 訪問リハビリテーション　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. 認知症対応型共同生活介護　13. 介護老人保健施設
14. 居宅介護支援（ケアプラン作成等）　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　　）

〈全員の方に〉

問 15　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. 精神障害者福祉手帳を利用　2. 身体障害者手帳を利用　3. 障害年金を利用
4. 自立支援医療を利用　5. 特別障害者手当を利用　6. 成年後見制度を利用
7. 地域福祉権利擁護事業　8. その他のサービス（具体的に　　）
9. 利用していない

問 16　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 17** へ　　2．いいえ　➡　**問 20** へ

▶ 問 17　問 16 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、具体的な仕事内容についてもご記入ください。

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（　　）

▷具体的な仕事の内容(例:教師)（　　）

▶ 問 18　問 16 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対応や配慮があった

5．通勤に関して対応や配慮があった

6．その他の対応や配慮があった（具体的に　　）

7．上記対応や配慮はいずれもなかった

8．職場で福利厚生制度を利用していた（具体的に　　）

9．上司や雇用主に認知症であると説明した

10．職場に相談相手がいた（具体的に　　）

11．その他（　　）　　12．わからない

▶ 問 19　問 16 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（　　）

▶ 問 20　問 16 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．失職中だった

6．病気療養中だった（病名　　）

7．その他（　　）

問 21　**運転**について、あてはまる**番号 1 つ**に○をつけてください。

1．運転していない　➡　**問 22** へ　　2．運転をしている　➡　**問 23** へ

問 22　**自動車運転免許**について、あてはまる**番号 1 つ**に○をつけてください。

1．免許を取ったことがない　　2．免許証を返納した

3．運転はしていないが、免許証は返納していない

問 23　現在の運転状況について、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．やむを得ない場合のみ運転している　　2．常に同乗者を乗せて運転している

3．今までと同じように運転している　　4．自転車を運転している

問 24　ご本人を含む**世帯の主な収入**は何ですか。あてはまる**番号 1 つ**に○をつけてください。

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 25　ご本人が、若年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 26　現在、**住宅等のローン**はありますか。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．ローンはない

2．住宅のローンあり　　3．教育のローンあり　　4．車のローンあり

5．その他のローンあり（具体的に　　）　　6．わからない

問 27　現在の**家計の状況**について、あてはまる**番号 1 つ**に○をつけてください。

1. 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 28　現在、**養育を必要とする子**はいますか。あてはまる**番号 1 つ**に○をつけてください。

1. いない　➡ **問 30** へ　　2. いる　➡ **問 29** へ

問 29　養育を必要とする**子の種別**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。〈複数回答〉

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

問 30　診断から治療、介護などで**必要と感じた情報**について、A から K の項目ごとに最もあてはまると思う**番号 1 つ**に○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

問 31　現在、ご本人、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、A から Q の項目ごとに 最もあてはまると思う**番号 1 つ**に○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
ご本人に関すること				
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
家族等介護者に関すること				
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　介護を助けてくれたり、相談する人がいない	1	2	3	4
L　相談したり、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
家族全体のこと				
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
R　親世代の介護とも重なることに不安がある	1	2	3	4

問 32　現在、ご本人にどのような**通いの場**（通所者は若年層が中心と想定します）が必要と考えますか。あてはまる**すべての番号**に○をつけてください。

1. 就労支援を受けられる通いの場　　2. 軽作業に取り組むなど就労に近い内容の通いの場
3. 外出や趣味活動を楽しめる通いの場　　4. ボランティアなどの地域活動に取り組める通いの場
5. その他（　　）

問 33　若年性認知症の方への対応や支援に関して、ご意見・ご要望があればお書きください。

（　　）

ご記入内容を再度ご確認いただき、同封の封筒で返送してください。ご協力誠にありがとうございました。