

若年性認知症の有病者数 ・生活実態に関する調査

島根県健康福祉部 高齢者福祉課
地域包括ケア推進室



「しまねの地域包括ケア」ポータルサイト開設



QRコード
携帯電話で
ホームページに
アクセスできます。

1. 調査内容

- ①概要
- ②一次調査
- ③二次調査（担当者）
- ④二次調査（本人・家族）
- ⑤まとめ

2. 訪問調査

3. 今後に向けて

1. 調査内容（①概要）

1. 調査目的

- ①調査を通じて、若年性認知症の有病者数、生活実態を明らかにする
- ②医療機関等の関係機関に対して、若年性認知症及び支援コーディネーター等の支援施策について周知する
- ③調査実施及び結果について広報し、社会的な認知度を向上させる

有病者数等の結果だけでなく、調査実施自体を上手く活用（②③）

2. 調査方法

	内容	期間	方法
一次	若年性認知症の利用者有無 (令和2年1～12月における)	令和3年5～7月	Web調査
二次	診断名、自立度、気づいた時の状況、就労・家計の状況、困っていることなど	令和3年7～9月	郵送調査

1. 調査内容 (①概要)

3. 対象、送付数、回答数

関係者への啓発目的もあるため、幅広く（歯科も含めるなど）

	対象・送付数	回答数（回答率）
一次	2,934か所 （医療機関893、 介護保険サービス事業所等1,507、 障害福祉サービス事業所等534）	2,330か所 （79.4%）
二次	①担当者403件 ②本人・家族127件 （一次調査で「いる」と回答された機関の担当者及び本人・家族） ※本人・家族へは担当者等から配付	①313件（77.7%） （うち有効回答数299件） ②35件（27.6%） （うち有効回答数32件）

調査にあわせて、支援制度等を周知

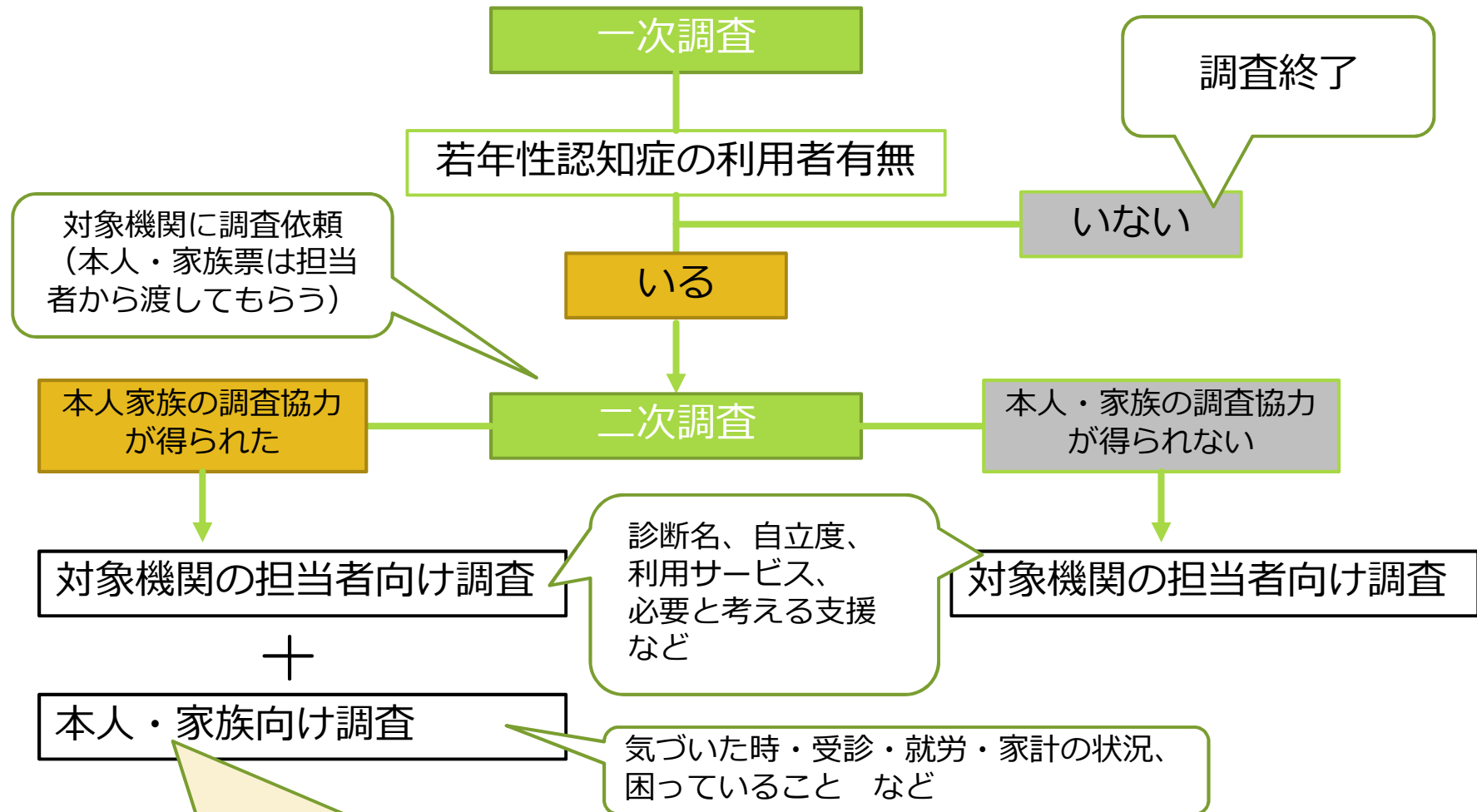
- ・一次調査票に、相談窓口リーフレット
- ・二次調査票に、相談・サービスガイドブックを同封
- ・一次調査回答者へは認知症啓発マンガを送付

全国調査に比べて、一次、二次ともに高い回答率

数事業所から追加送付の希望もあり、啓発として有効であった

1. 調査内容 (①概要)

4. 調査イメージ



本調査に加えて、協力可能な方に対して、訪問調査を別途実施

1. 調査内容（①概要）

5. 【参考にした調査】全国若年性認知症実態調査結果概要（R2.3）

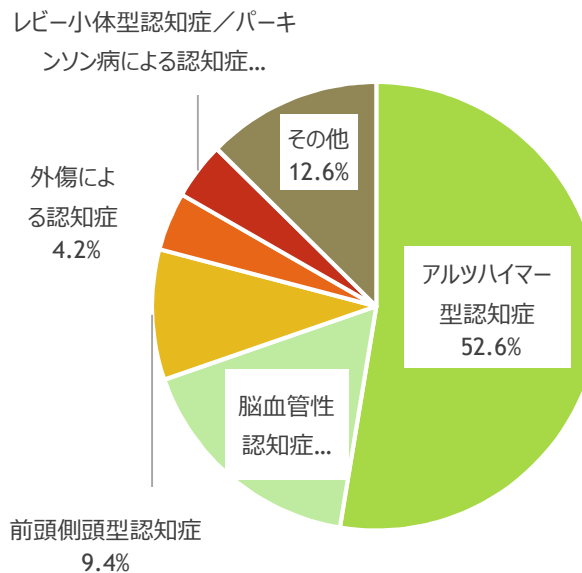
- 全国における若年性認知症者数は、**3.57万人と推計**（前回調査（H21.3）3.78万人）※
- 18-64歳人口における人口10万人当たり若年性認知症者数（有病率）は、**50.9人**（前回調査（H21.3）47.6人）

※前回調査と比較して、有病率は若干の増加が見られているが、有病者数は若干減少。有病者数が減少している理由は、当該年代の人口が減少しているため。

（表）年齢階層別若年性認知症有病率（推計）

年齢	人口10万人当たり 有病率（人）		
	男	女	総数
18～29	4.8	1.9	3.4
30-34	5.7	1.5	3.7
35-39	7.3	3.7	5.5
40-44	10.9	5.7	8.3
45-49	17.4	17.3	17.4
50-54	51.3	35.0	43.2
55-59	123.9	97.0	110.3
60-64	325.3	226.3	274.9
18-64			50.9

（図）若年性認知症（調査時65歳未満）の基礎疾患の内訳



主な調査結果

- 最初に気づいた症状は「もの忘れ」が最も多く（66.6%）、「職場や家事などでのミス」（38.8%）「怒りっぽくなった」（23.2%）がこれに続いた。
- 若年性認知症の人の約6割が発症時点で就業していたが、そのうち、約7割が退職していた。
- 調査時65歳未満若年性認知症の人の約3割が介護保険を申請しておらず、主な理由は「必要を感じない」（39.2%）「サービスについて知らない」（19.4%）、「利用したいサービスがない」（13.0%）「家族がいるから大丈夫」（12.2%）であった。
- 調査時65歳未満若年性認知症の人の世帯では約6割が収入が減ったと感じており、主な収入源は、約4割が障害年金等、約1割が生活保護であった。

調査対象及び方法

全国12地域（札幌市，秋田県，山形県，福島県，群馬県，茨城県，東京4区，山梨県，新潟県，名古屋市，大阪4市，愛媛県）の医療機関・事業所・施設等を対象に、若年性認知症利用者の有無に関する質問紙票調査を実施（一次調査）。利用がある場合には、担当者・本人・家族を対象に質問紙票調査を実施（二次調査）。二次調査に回答した本人・家族のうち、同意が得られた者を対象に面接調査を実施（三次調査）。

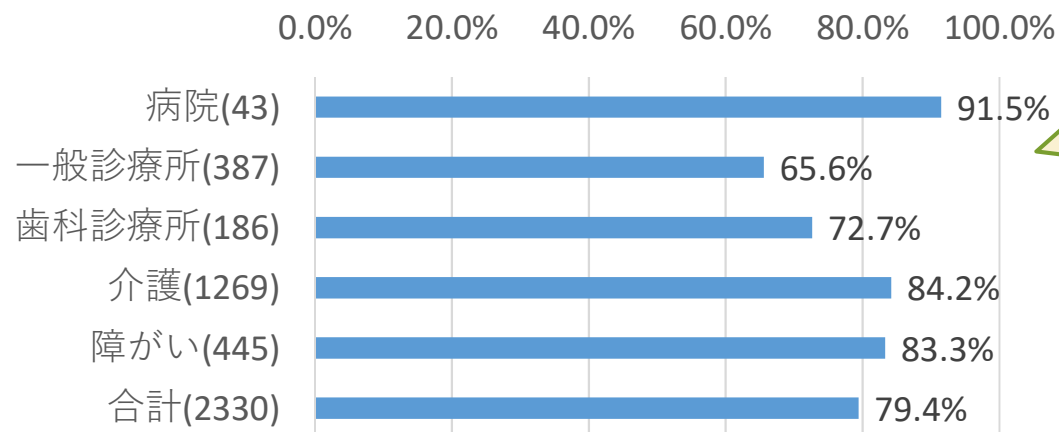
出典：日本医療研究開発機構認知症研究開発事業による「若年性認知症の有病率・生活実態把握と多元的データ共有システムの開発」（令和2年3月）

本資料において、島根県調査との比較でも利用

1. 調査内容 (②一次調査)

1. 事業所類型別回答率と若年性認知症把握数

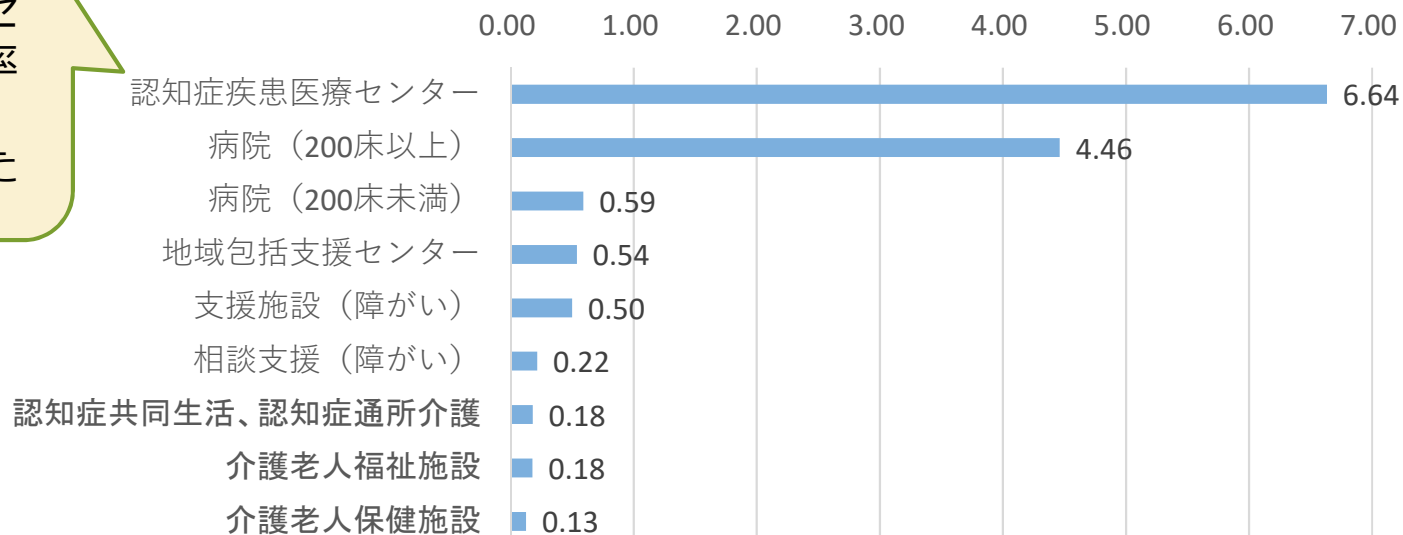
事業所類型別回答率



・ 全体は2,934中2,330か所の回答あり、79.4%の回答率
・ 病院は47中43か所の回答あり、高い回答率

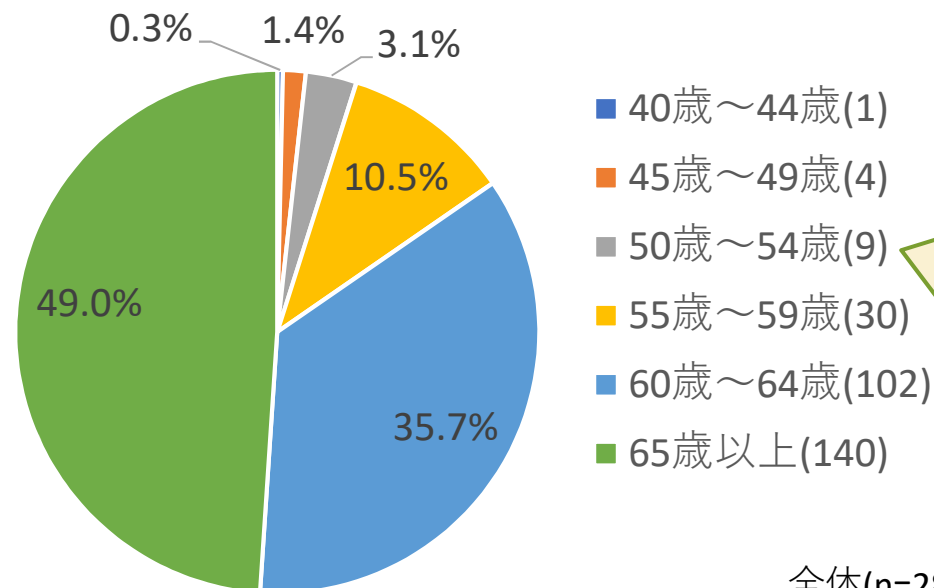
・ 認知症疾患医療センターからの回答率は100%
・ 把握数も多かった

若年性認知症把握数 (一機関・事業所あたり) ※上位のみ表示



1. 調査内容 (②一次調査)

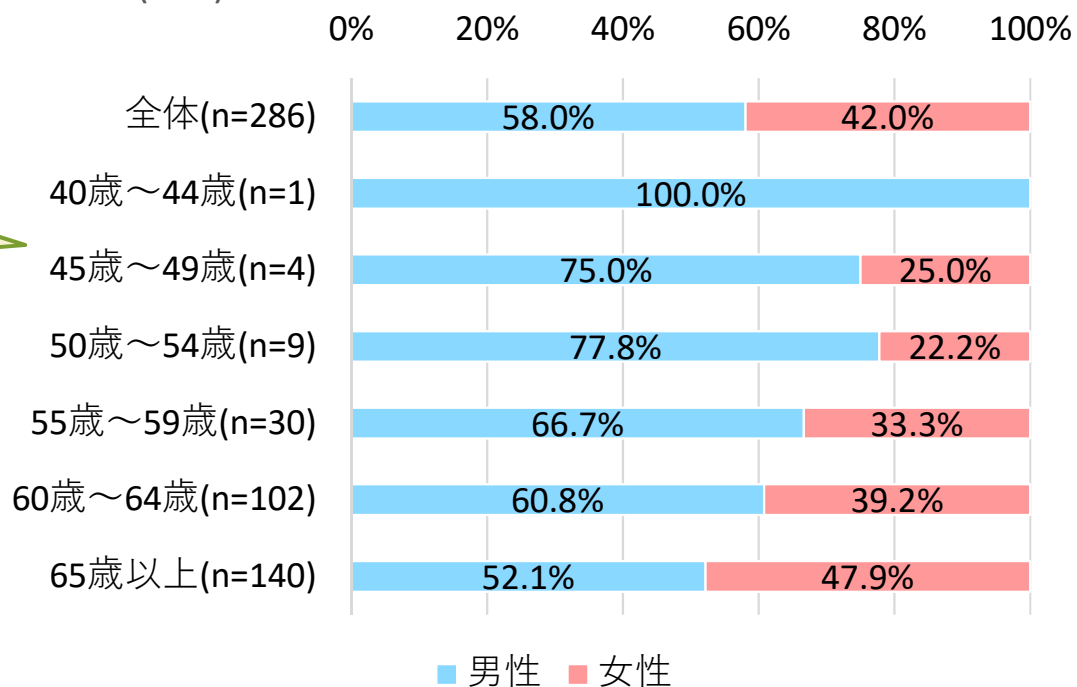
2. 若年性認知症の有病者数



・全体286人うち65歳未満146人であった
 (146人÷79.4% (島根県調査の回答率) ≒184人)。
 ・全国調査結果からの推計だと65歳未満197人
 ・40歳未満はおらず、年齢階級が上がるにつれ、増加

全国調査同様、男性の割合が高い

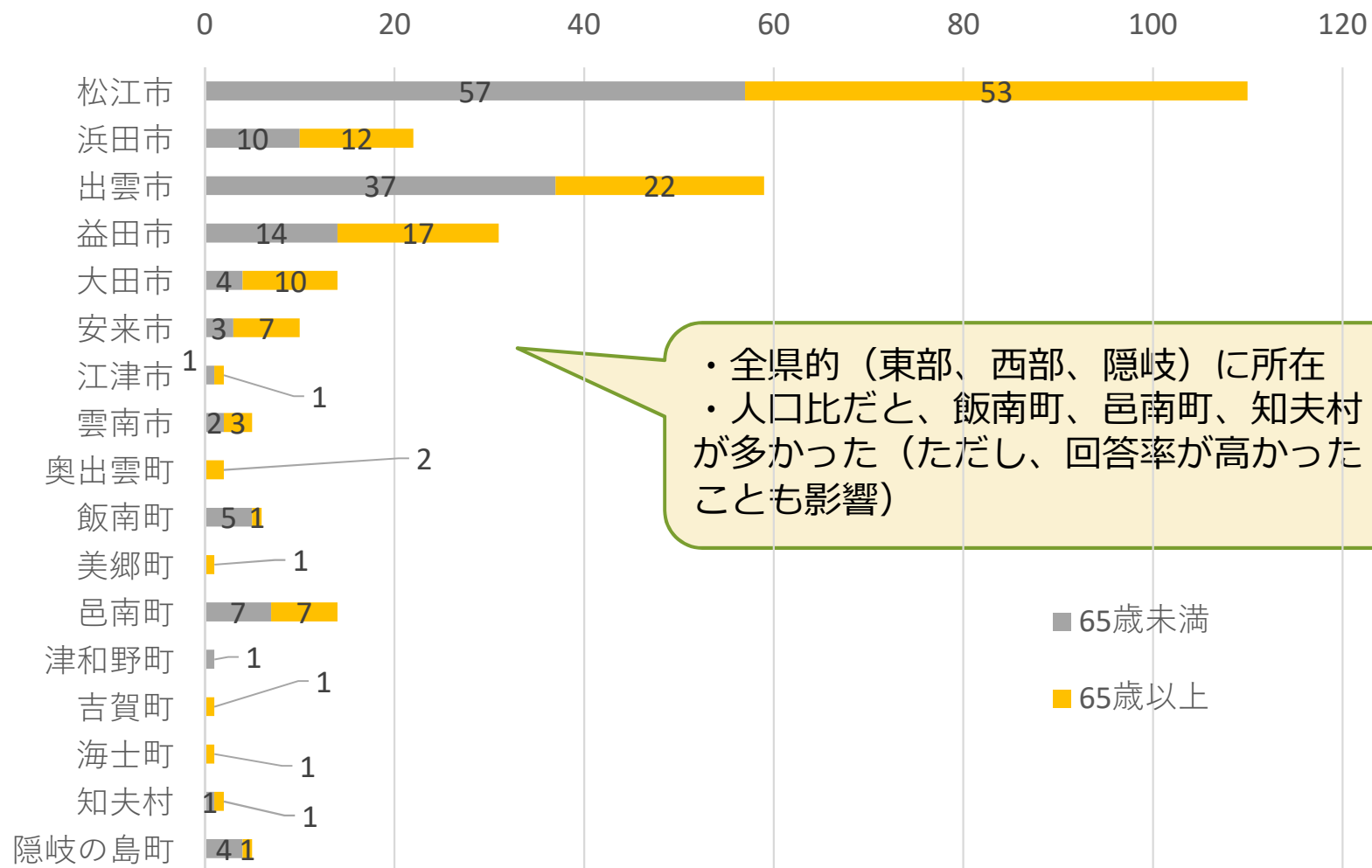
本調査は、令和3年1月1日時点での年齢をもとに、65歳未満、65歳以上で集計



1. 調査内容 (②一次調査)

2. 若年性認知症の有病者数

市町村別 (医療機関・事業所等の所在地より)



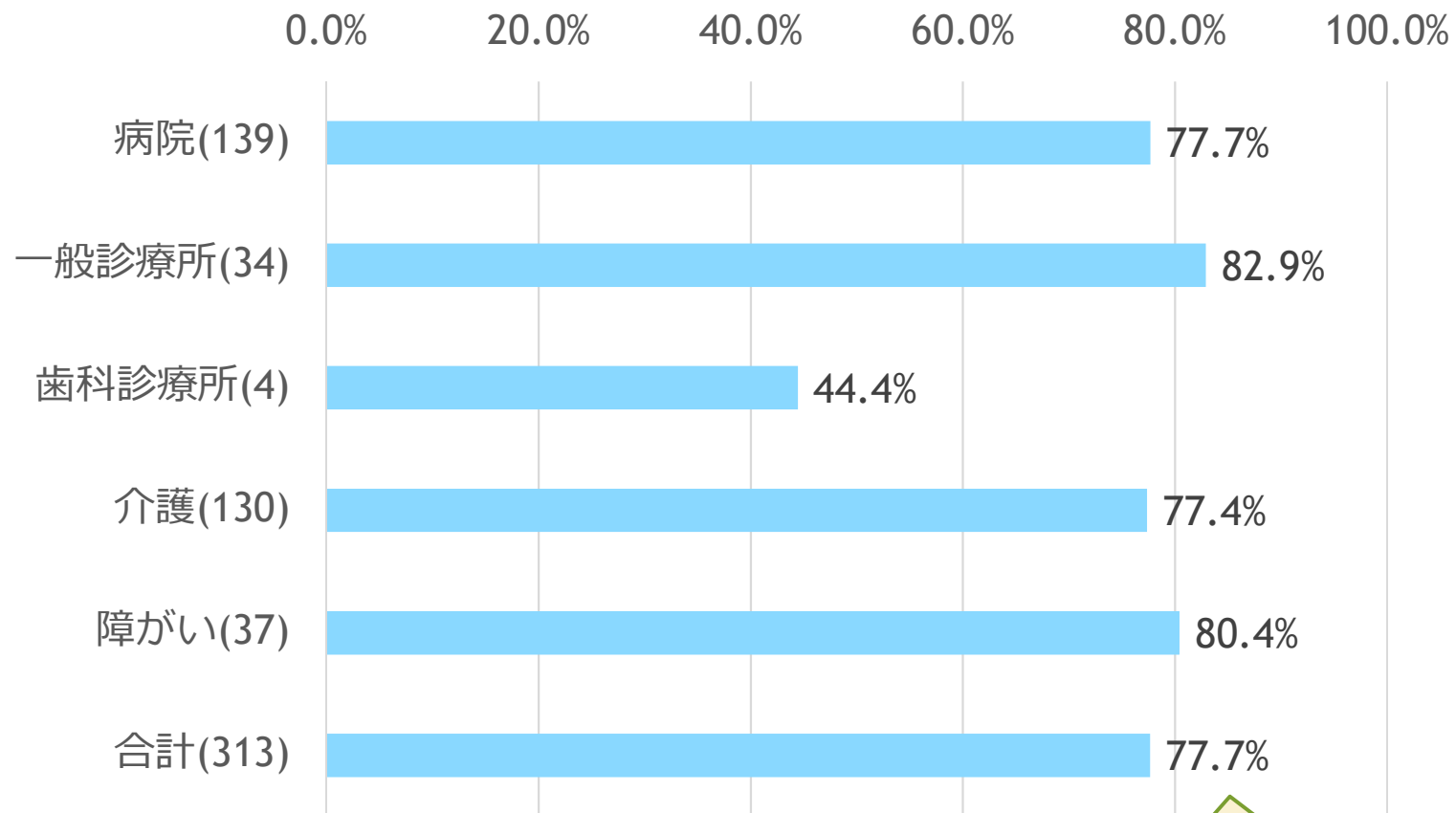
・全県的 (東部、西部、隠岐) に所在
・人口比だと、飯南町、邑南町、知夫村が多かった (ただし、回答率が高かったことも影響)

■ 65歳未満

■ 65歳以上

1. 調査内容（③二次調査※担当者調査）

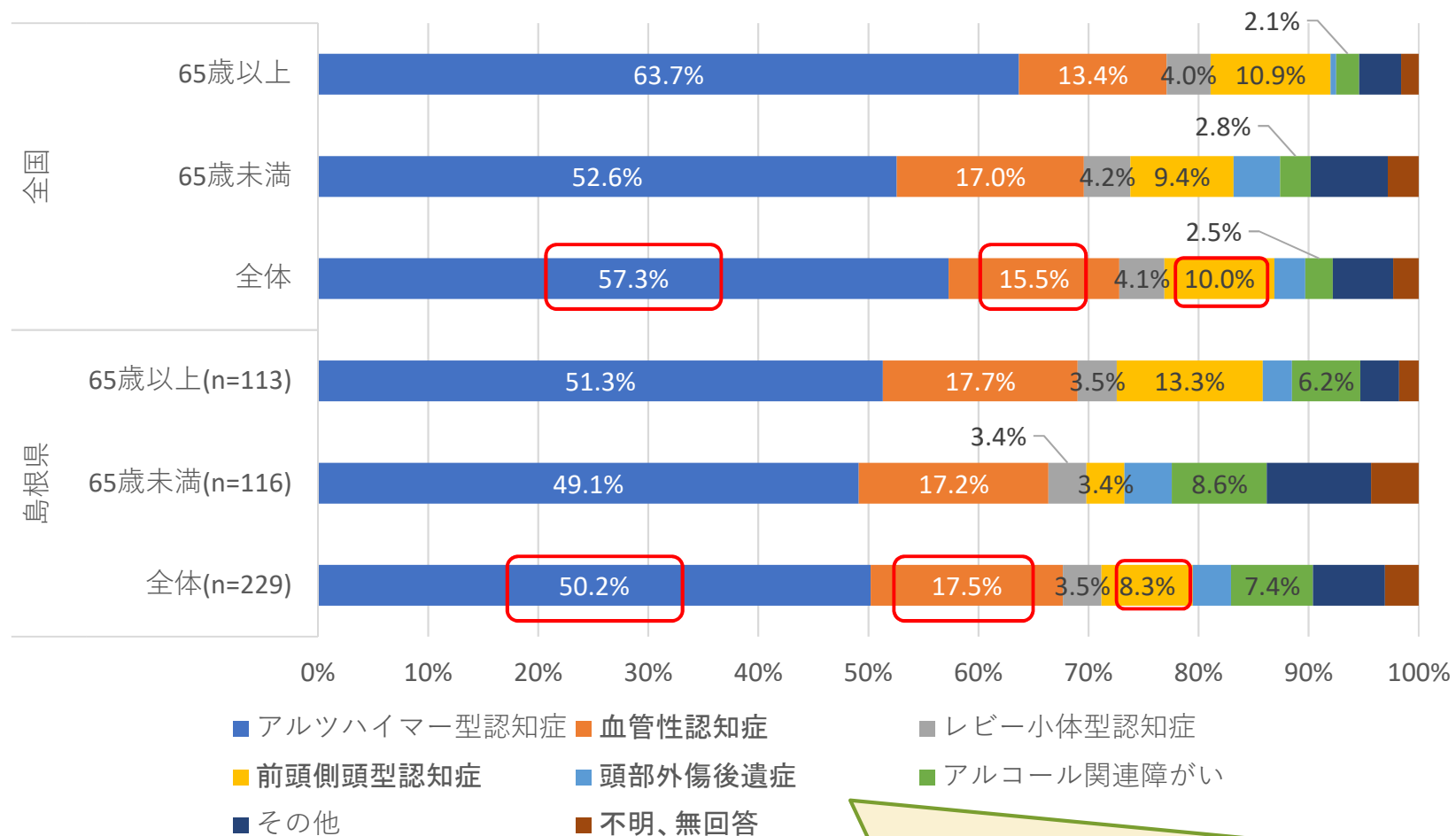
1. 事業所類型別回答率



全体は403中313か所の回答あり、77.7%の回答率

1. 調査内容（③二次調査※担当者調査）

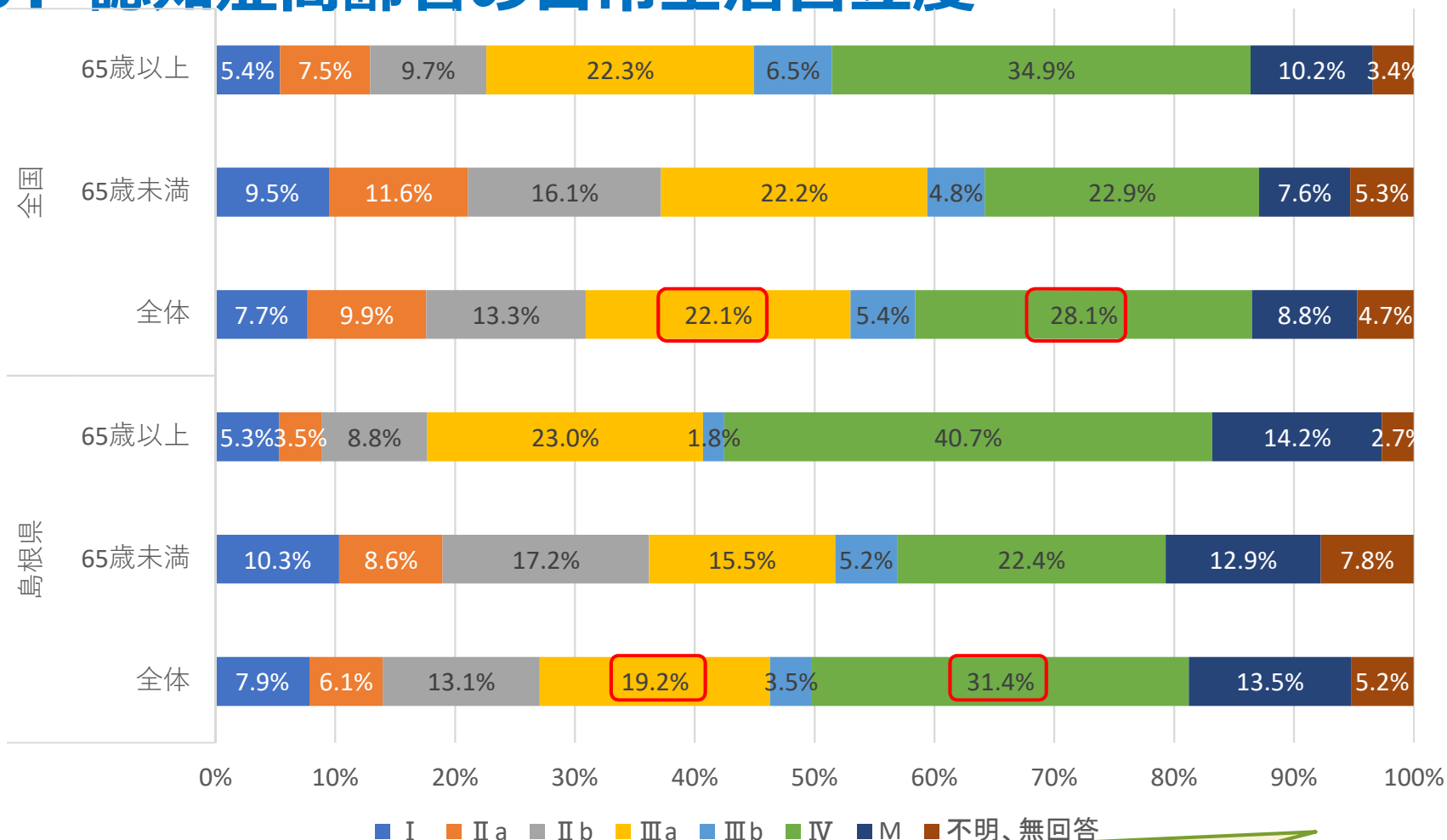
2. 対象となる方の疾病の状況（診断名）



全国同様にアルツハイマー型認知症、血管性認知症、前頭側頭型認知症の順で多かった。次に多いのは、全国（レビー小体型認知症）と異なり、アルコール関連障がい（救護施設からの回答で多かった）であった。

1. 調査内容（③二次調査※担当者調査）

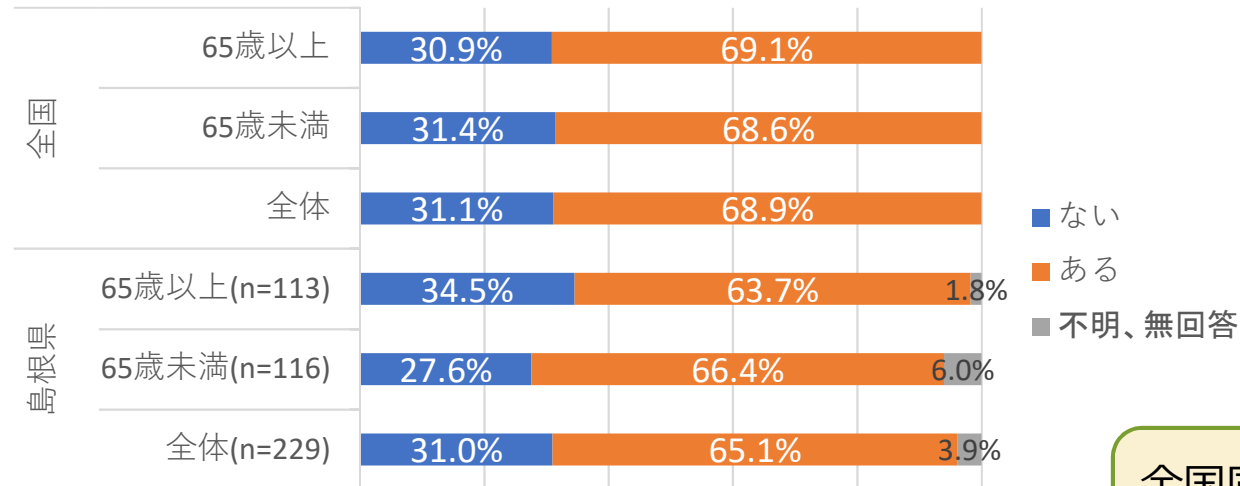
3. 認知症高齢者の日常生活自立度



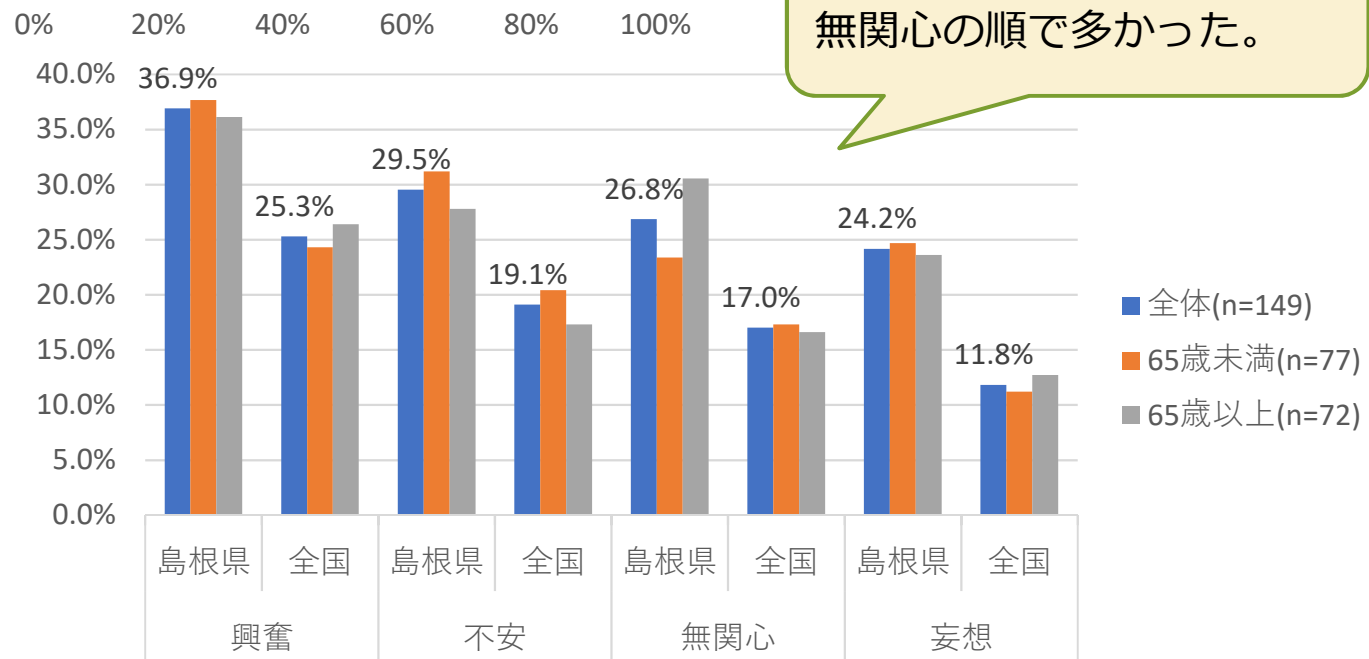
- 全国同様にIV（日常生活に支障を来すような症状等が頻繁に見られ、常に介護を必要）、IIIa（日常生活に支障を来すような症状等がときどき見られ（日中を中心）、介護を必要）の順が多かった。
- I（何らかの認知症を有するが、日常生活は家庭内及び社会的にほぼ自立）も1割弱あった。

1. 調査内容（③二次調査※担当者調査）

4. BPSD（認知症の行動・心理症状）

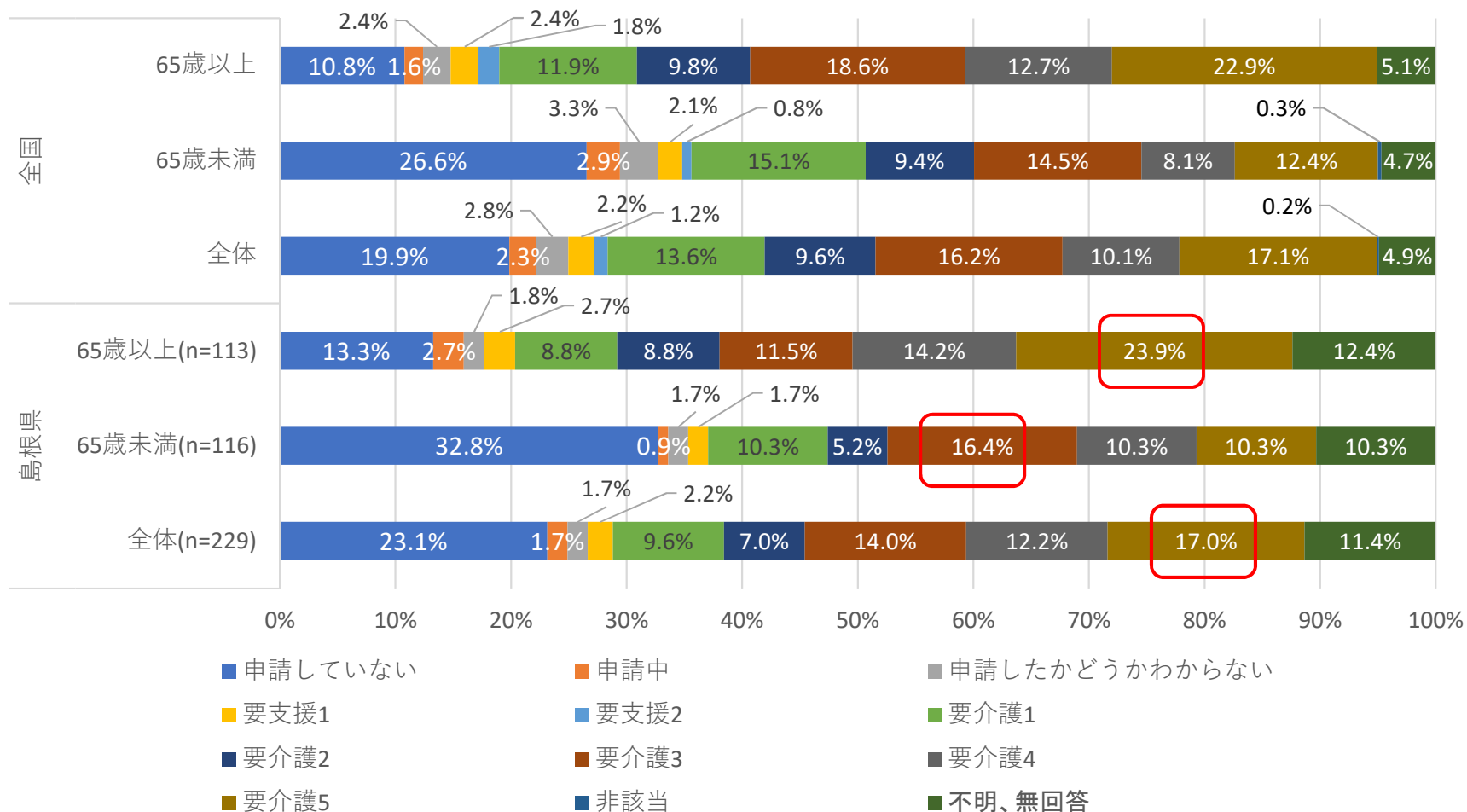


全国同様に、興奮、不安、無関心の順で多かった。



1. 調査内容 (③二次調査※担当者調査)

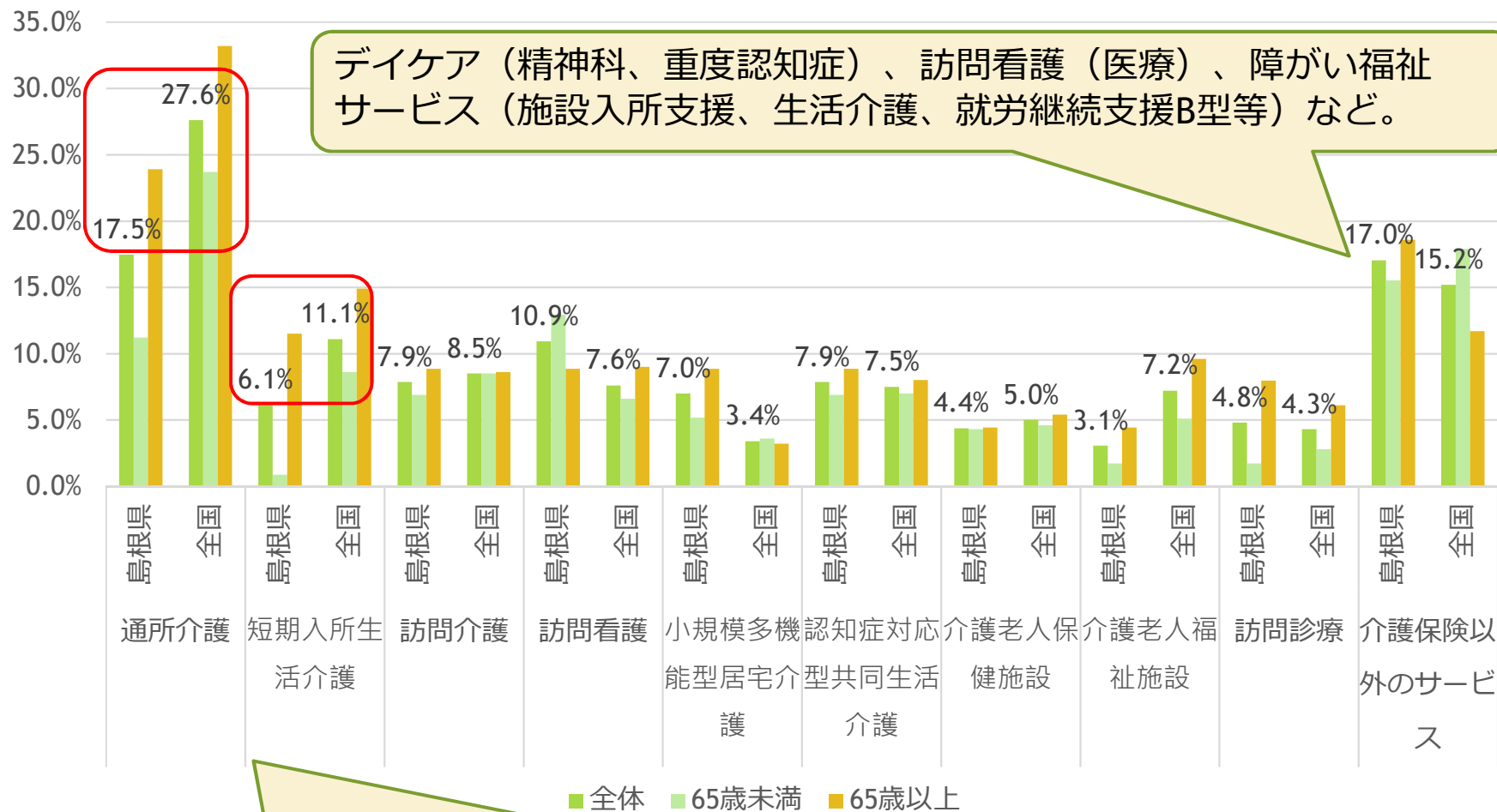
5. 要介護認定状況



- ・要介護認定を受けている人は62%。申請していない人は23.1%
- ・認定された人の要介護度で最も多いのは、全体で要介護5、65歳未満で要介護3（全国は要介護1）、65歳以上で要介護5。

1. 調査内容（③二次調査※担当者調査）

6. 現在利用しているサービス（主な）

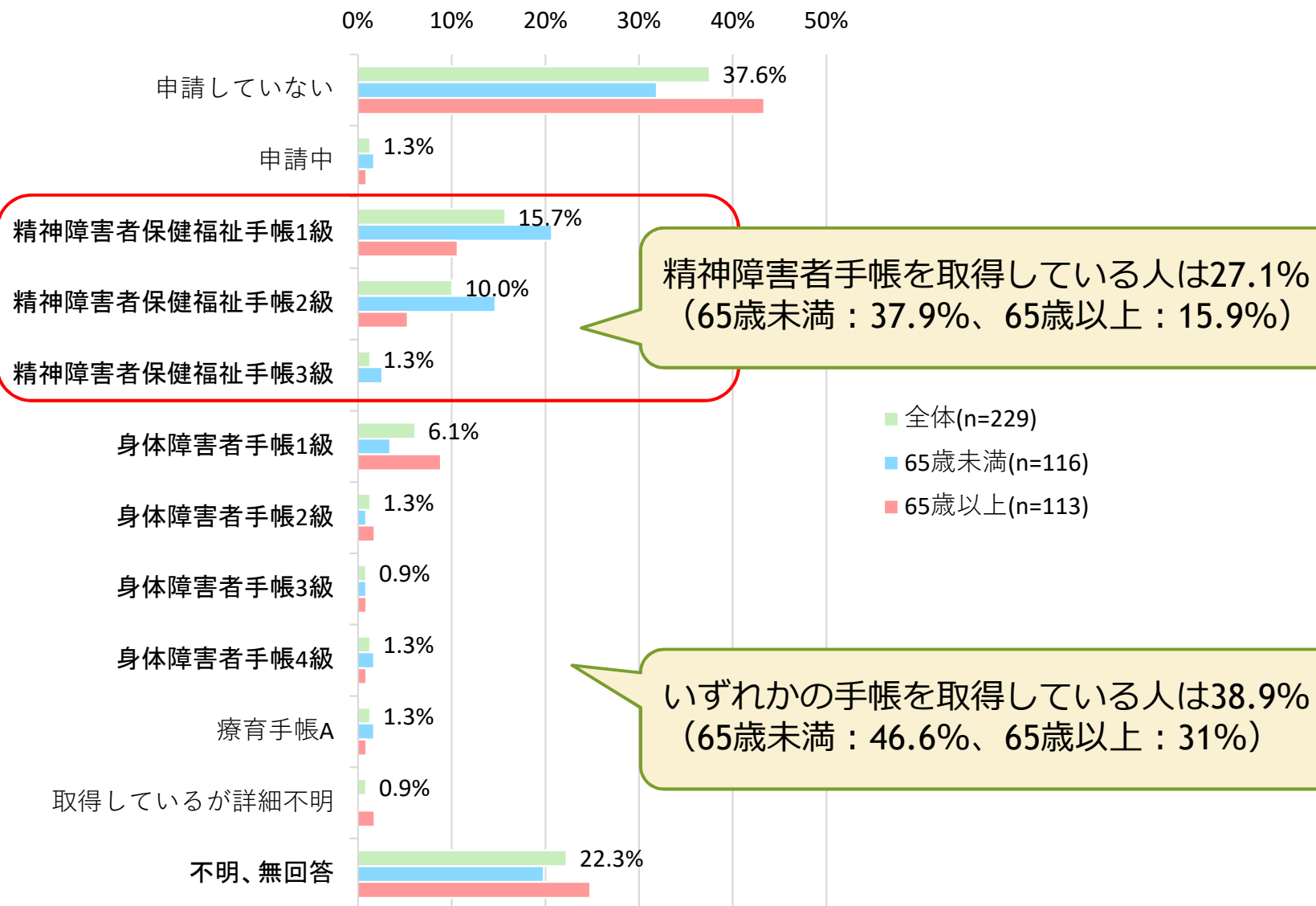


デイケア（精神科、重度認知症）、訪問看護（医療）、障がい福祉サービス（施設入所支援、生活介護、就労継続支援B型等）など。

- ・ 全体では通所介護、介護保険以外のサービス、65歳未満では介護保険以外、訪問看護が多い。
- ・ 全国に比べて、通所介護、短期入所生活介護が少ない。

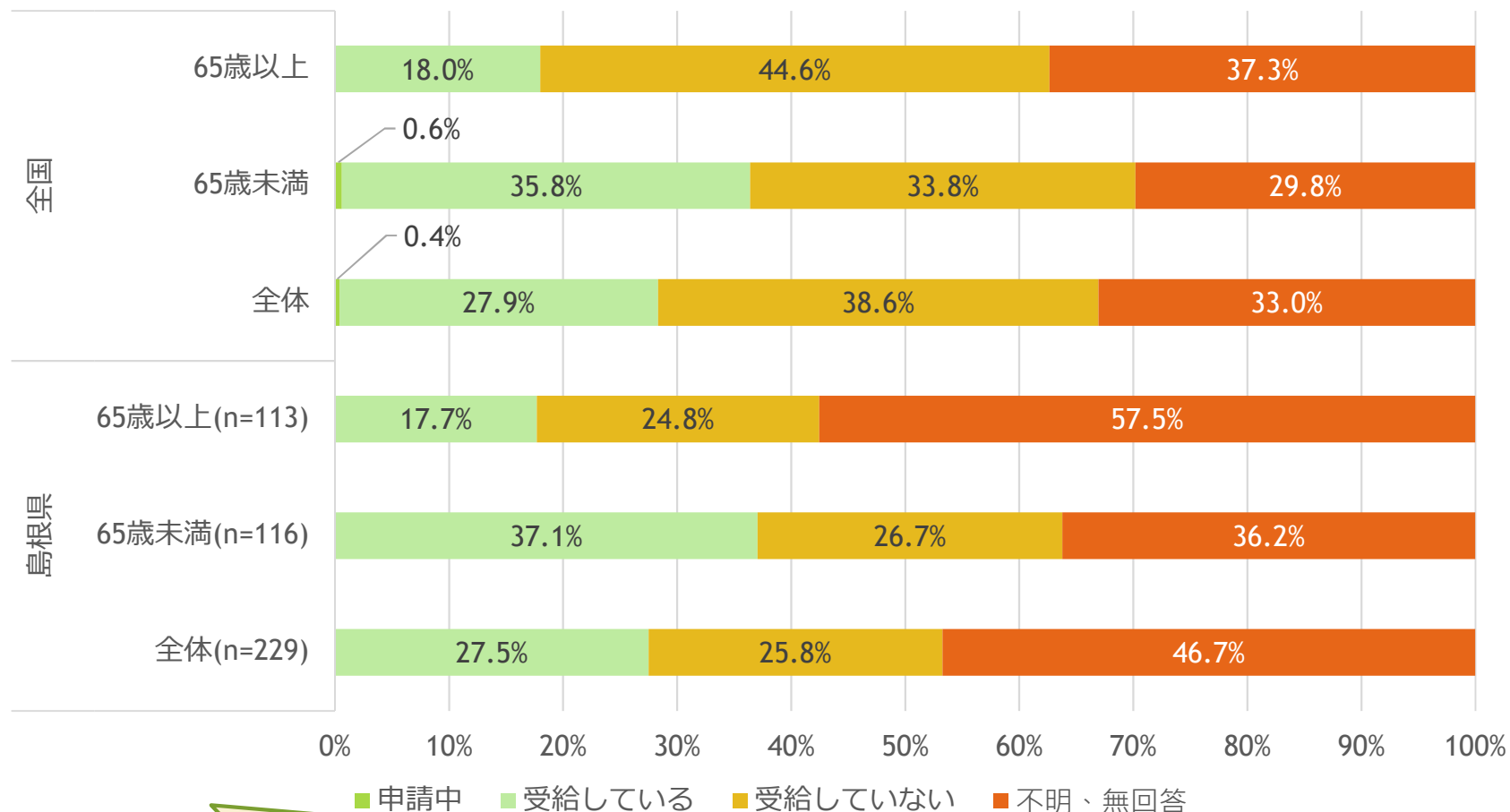
1. 調査内容 (③二次調査※担当者調査)

7. 障害者手帳取得状況



1. 調査内容（③二次調査※担当者調査）

8. 障害年金受給状況



- ・ 障害年金受給率は27.5%（65歳未満：37.1%、65歳以上：17.7%）
- ・ 全国同様に不明、無回答が多かった（回答者が事業所等の担当者によるためかと思われる）。

1. 調査内容（③二次調査※担当者調査）

9. 「しまね若年性認知症相談支援センター」の普及状況



■ 知っている ■ 知らなかった ■ 不明、無回答 ■ 相談・案内したことがある ■ 相談・案内したことがない



「知っている」は60.8%であったが、そのうち「受診者・利用者のごことで相談又は案内したことがある」は20.0%にとどまった。

1. 調査内容（③二次調査※担当者調査）

10. 若年性認知症の人への対応や支援に関する意見等

情報発信・提供の拡充

「若年性認知症相談支援センターに相談する具体的なメリット（本人・親族・医療機関にとって）を教えてほしい」「初期段階でかかりつけ歯科を受診させる啓発」

「親が支援者で高齢な場合、障害年金等の手続きに苦労される。早期発見しやすい医療機関が家族に説明したり、相談支援センターにつないだりなど丁寧な関わりが望まれる」

「診断後、次の段階の対応が分からず、何もせず過ごされる方が多い気がする。ガイドブックが次の一歩を踏み出されるきっかけになれば。ぜひ啓蒙活動を希望」

「若年性認知症の理解を深める動画サイト」

受け入れ先が少ない・若年性認知症の人に適したサービスや施設の必要性

「就労支援B型事業所に通い続け、年齢を重ねていくと、認知症が進み、他者とのトラブルにもつながりやすい。次の行き先となる受け皿の確保が必要」

「高齢者より体力はあり動けるため、かえって手がかかるようだ。事業所も回数を減らしたり、受けるのを渋ったりされ、家族負担が重くなる。その辺りへの支援が必要」

「『若年性認知症の方の対応が十分に慣れていない』と断られることが多い」

「地域によっては施設に空きがある場合など広域的なネットワークで対応出来ればよい」

「若年性認知症専用のサービスがあると望ましいが、経営のことを考えると、それ一本で事業継続できるかは極めて困難」

「高齢者の方が多いグループホームでは皆さんと全く一緒ということが難しい」

「若い人はデイサービスに馴染めないかもしれないが、サロンなど気軽に行ける場所があると良い」

「高齢者施設に入所中だが、利用者よりも職員の方に年齢が近く、身の置き所のない様を見るにつけ、発症、進行に応じたサービス新設の必要性を切に感じる」

1. 調査内容（③二次調査※担当者調査）

10. 若年性認知症の人への対応や支援に関する意見等

関係機関の連携の必要性

「地域ぐるみの支援が不可欠。家族やキーパーソンの疾病に対する理解力、不安などへのフォローが必要（コーディネーターが民生委員や家族、ケアマネ、病院相談員を招いて会議をされていた）」

「受診・診断につながっても、適切なサービスがない、要介護認定にかかる状態ではない方もおられると思う。診断後のフォロー体制が必要」

「高齢者の認知症とは違った支援が必要となる場合が多い。若年性認知症コーディネーターからケースを通じて教わることも多い。今後も連携していきたい」

「医療機関からつながるケースが少ないと感じている。医療機関と相談する場の連携が必要」

雇用・労働環境

「仕事の手際が悪く認知症の治療をしていることがばれて解雇となっている。求職中だが仕事がない。就労支援B型には本人の抵抗あり」

「体の機能的に問題なく、働きたい気持ちがある方は、施設入居されても就労できる場があると良い。手助けは必要だが、できることはまだあるように思う」

「部署異動できなかつたのか経緯は分からないが、産業医などにも対応いただきたい」

1. 調査内容（③二次調査※担当者調査）

10. 若年性認知症の人への対応や支援に関する意見等

介護する家族との関わり

「家族がなかなか障がいを受け入れられず、サービスの導入が遅くなった」

「家族が高齢で、本人も家族も受診日を覚えておらず、受診困難。最近認知症の進行があり、家族も娘の認知症を受け入れ始めたことで、家族の訪問看護師の受け入れは良くなった」

「家族（介護者）がなかなか受け入れされない。処方された薬を飲ませない。現状を看ていることが精一杯。先のことを考えにくい家族が多い」

「息子は母の病気への理解がなく、介護保険サービスの利用も息子が拒否。唯一、当院の外来通院は続いている。家族の理解や考えによって、適切なサービスを利用できないケース。支援者で情報共有しながら、タイミングをみてサービス利用を勧めたい」

「介護保険サービスを受けずに、すべて夫が対応。夫は自分が面倒を看られるうちは自分がしたいと考えており、通院時には夫の介護負担も確認している。家族の想いに寄り添った支援が重要だが、サービス利用が遅れ、本人の生活に支障がくることのないようにしていくことが難しい」

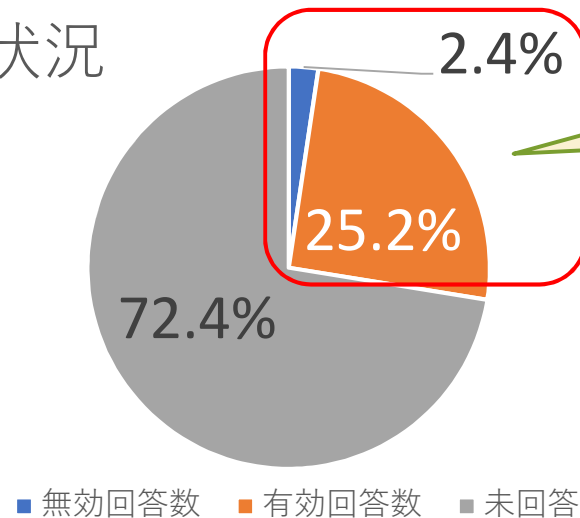
「徘徊など、配偶者も仕事を持ちながら探し回らないといけず、大変。若いので家族もあきらめきれない気持ちがある」

「若いというところから、家族間でも意見がバラバラで統一が図りにくかった」

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

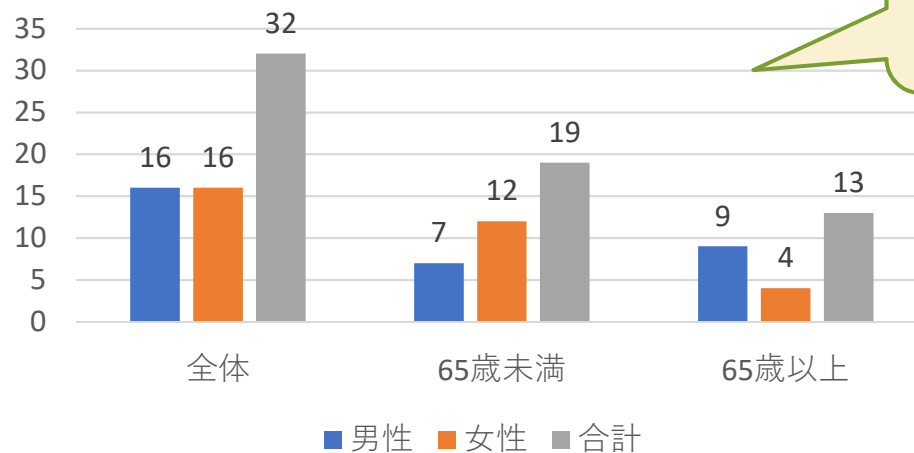
1. 回答者属性

回答状況



127中35件から回答あり
(回収率27.6%)

性別、年齢別の有効回答数

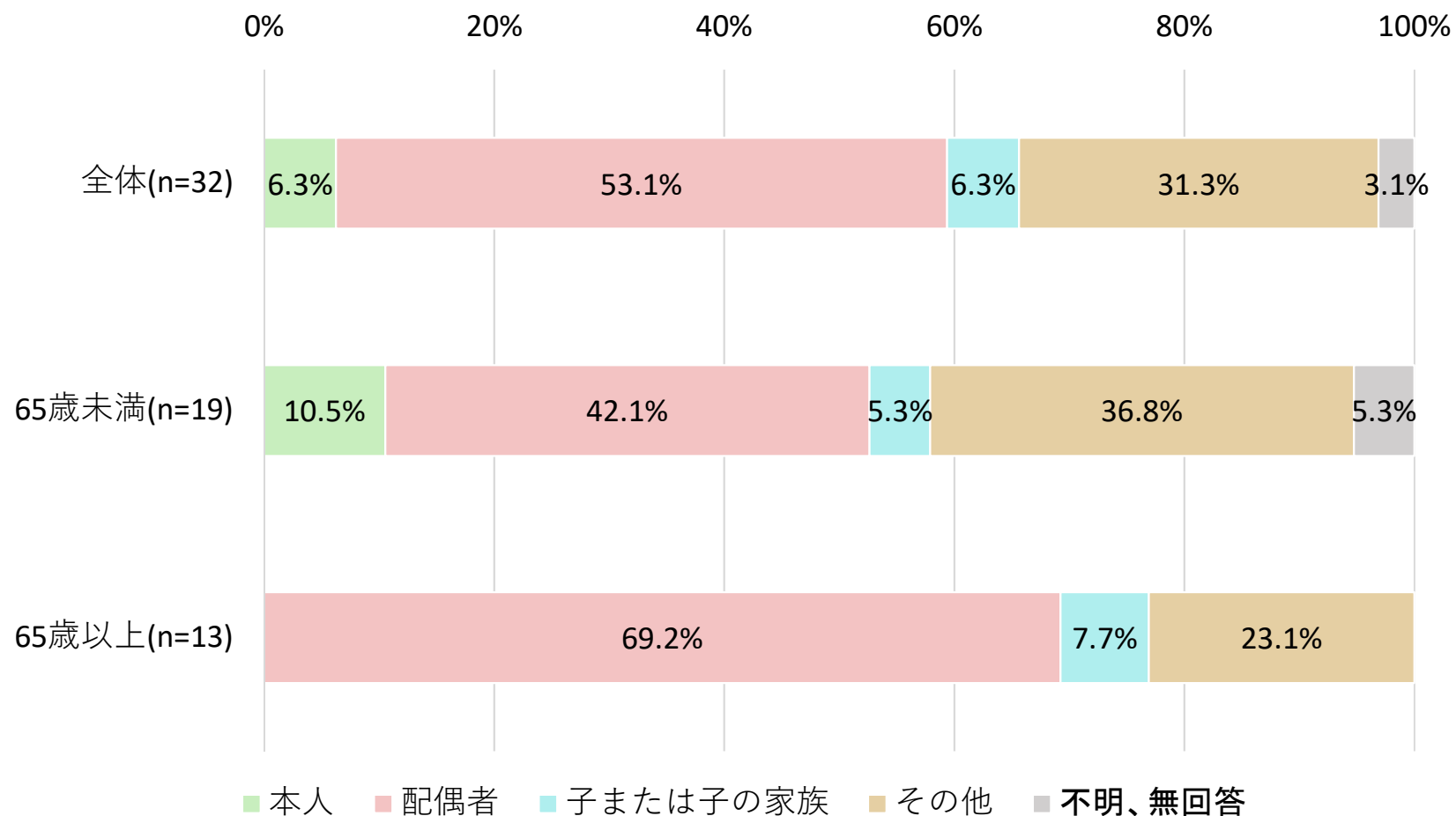


大きな偏りなく

- ・男性：50%、女性：50%
- ・65歳未満：59%、65歳以上：41%

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

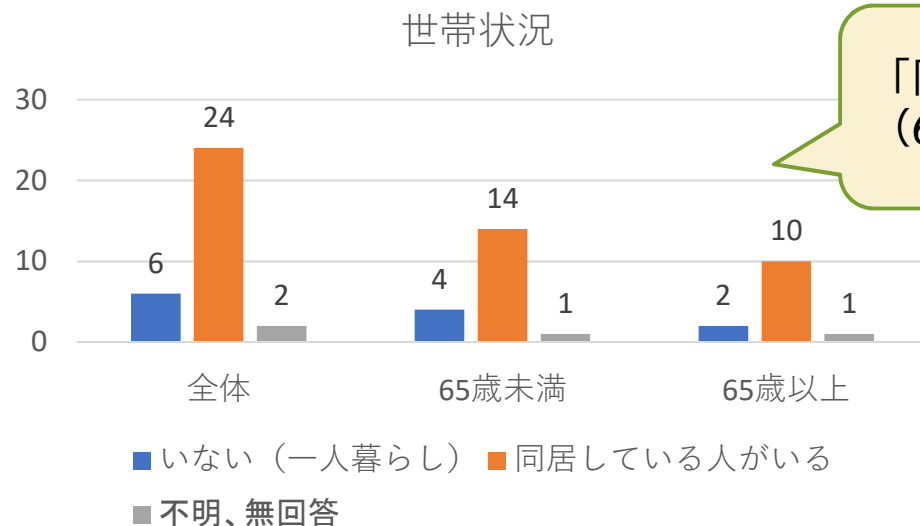
1. 回答者属性



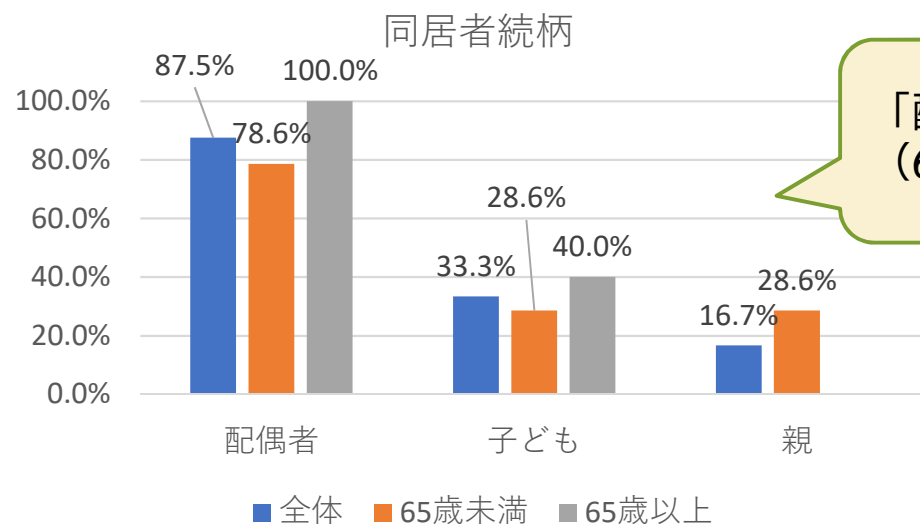
- ・ 配偶者による回答が多かった。
- ・ その他の内容として「兄弟」「相談支援員」などの回答があった。

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

1. 回答者属性



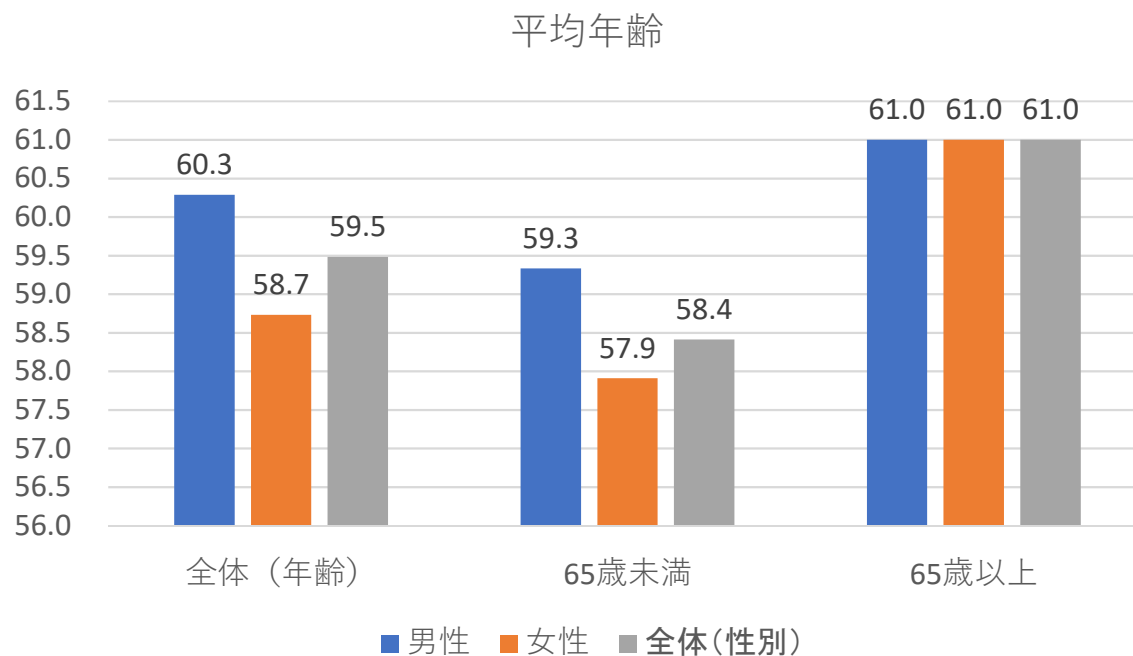
「同居している人がある」は75%
(65歳未満：73.7%、65歳以上：76.9%)



「配偶者が同居」は87.5%
(65歳未満：78.6%、65歳以上：100%)

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

2. 最初に気づいた時期

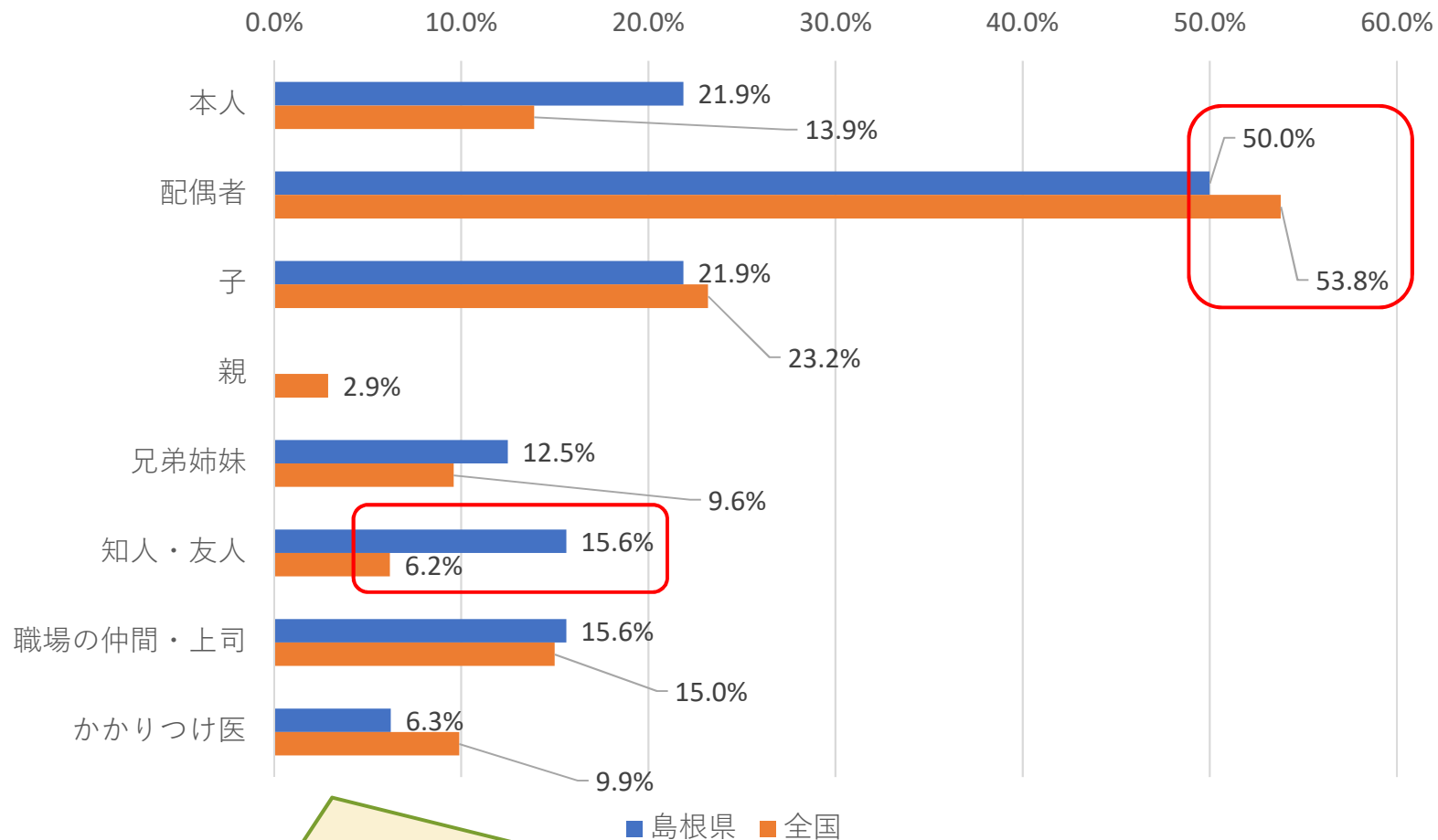


	全体（年齢）			65歳未満			65歳以上		
	人数	平均	標準偏差	人数	平均	標準偏差	人数	平均	標準偏差
男性	14	60.3	3.3	6	59.3	3.3	8	61.0	3.0
女性	15	58.7	2.8	11	57.9	2.4	4	61.0	2.5
全体（性別）	29	59.5	3.1	17	58.4	2.8	12	61.0	2.9

- ・ 全体（年齢）男性：60.3（全国56.7）、女性：58.7（全国56.9）
- ・ 全国に比べて、気づいた時期の年齢は高い

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

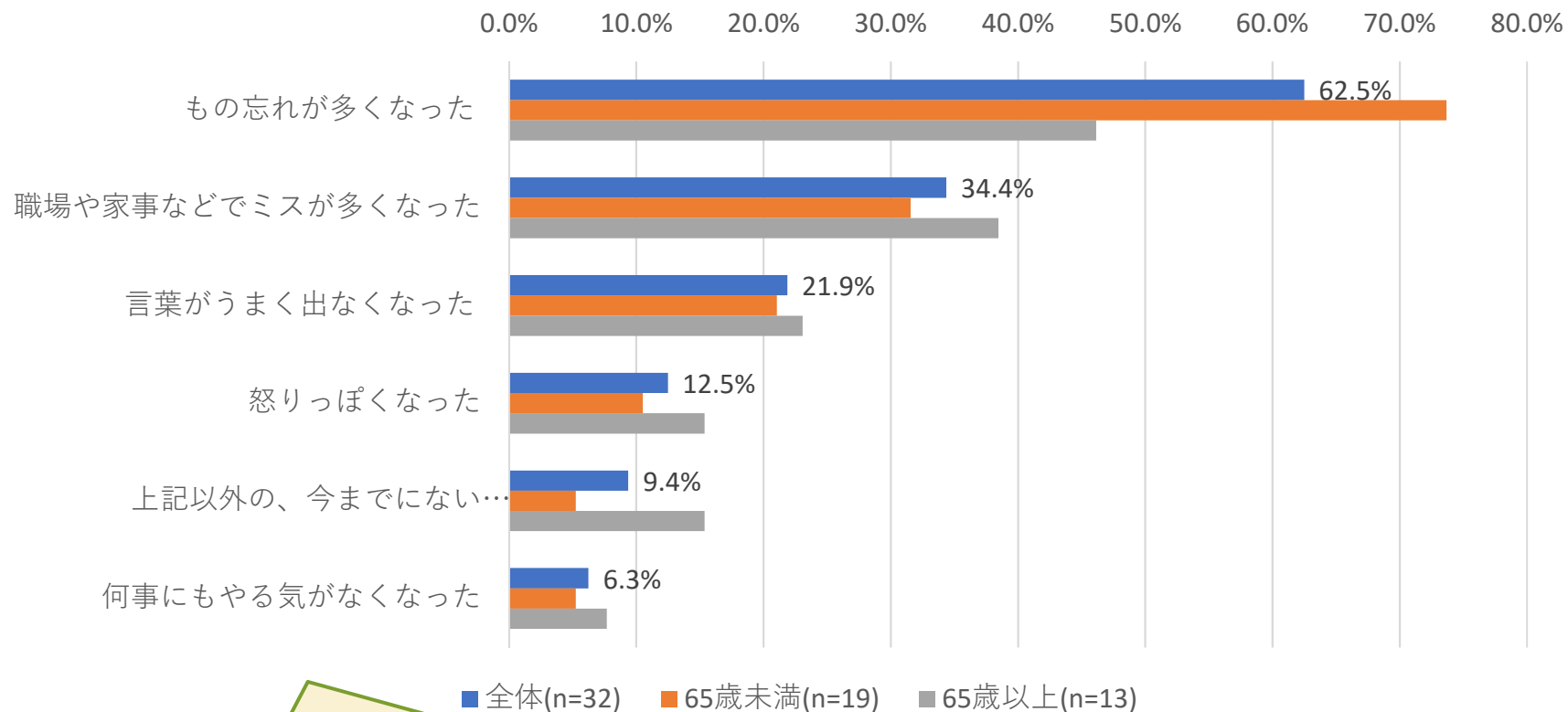
3. 最初に気づいた人



- ・全国同様に、配偶者による気づきが最も多い
- ・全国と比べて、知人・友人による気づきが多い

1. 調査内容 (④二次調査※本人・家族調査)

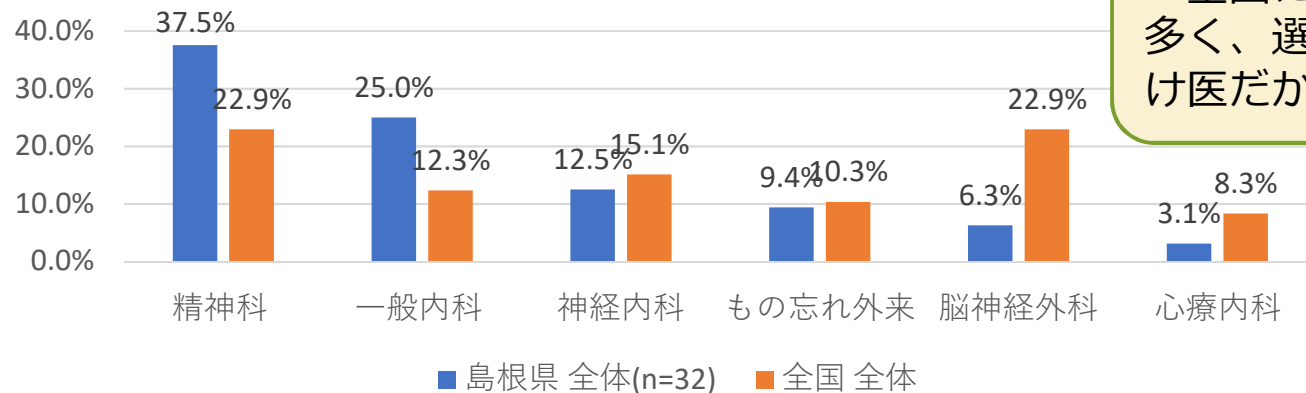
4. 最初に気づいた症状



「もの忘れが多くなった」「職場や家事などでミスが多くなった」「言葉がうまく出なくなった」の順で多かった

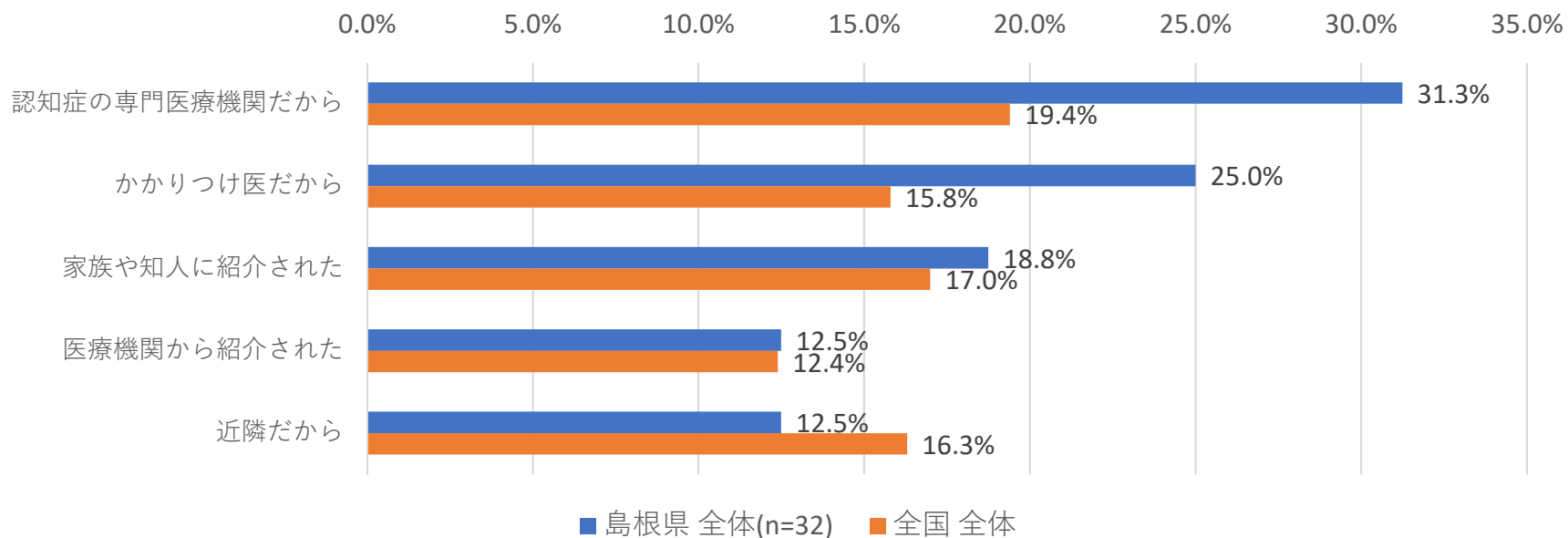
1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

5. 最初に受診した医療機関



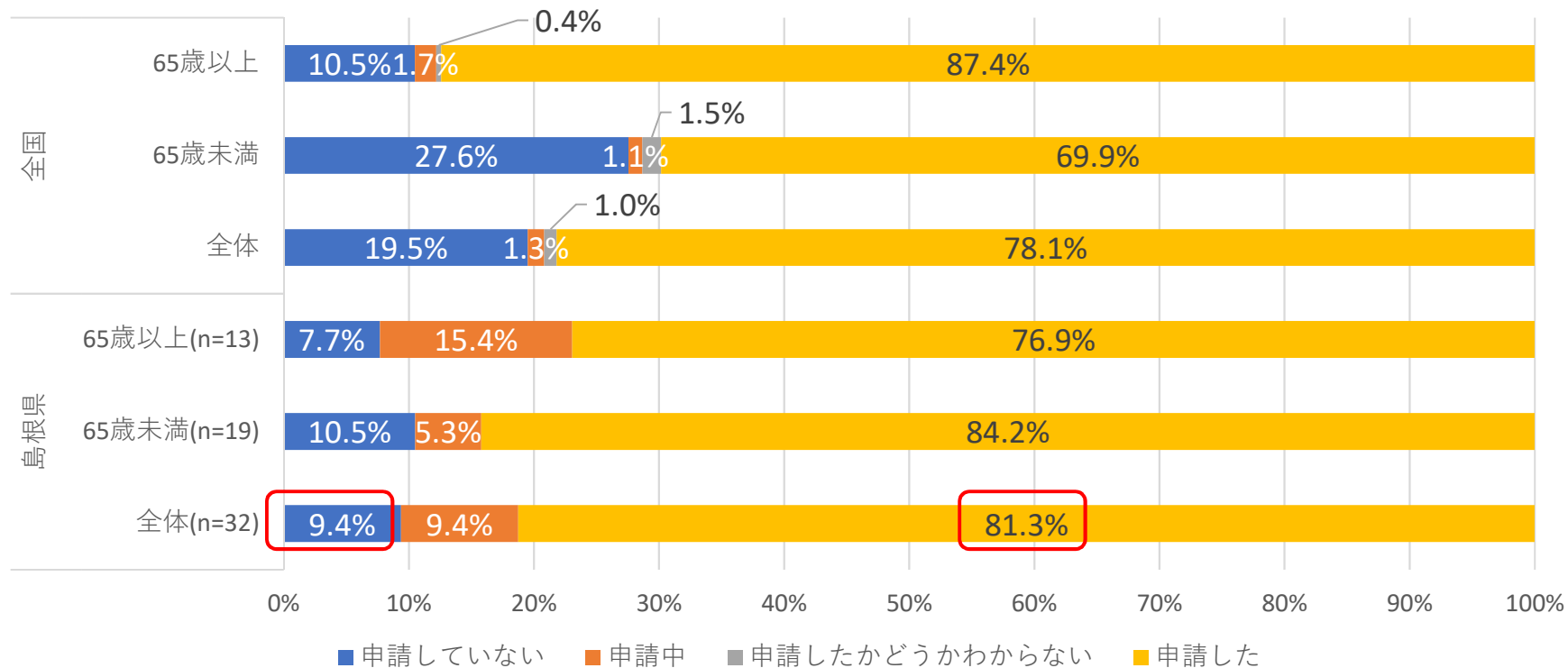
・精神科が最も多かった。
・全国に比べて、一般内科が多く、選択理由も「かかりつけ医だから」が多かった。

受診した医療機関を選択した理由



1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

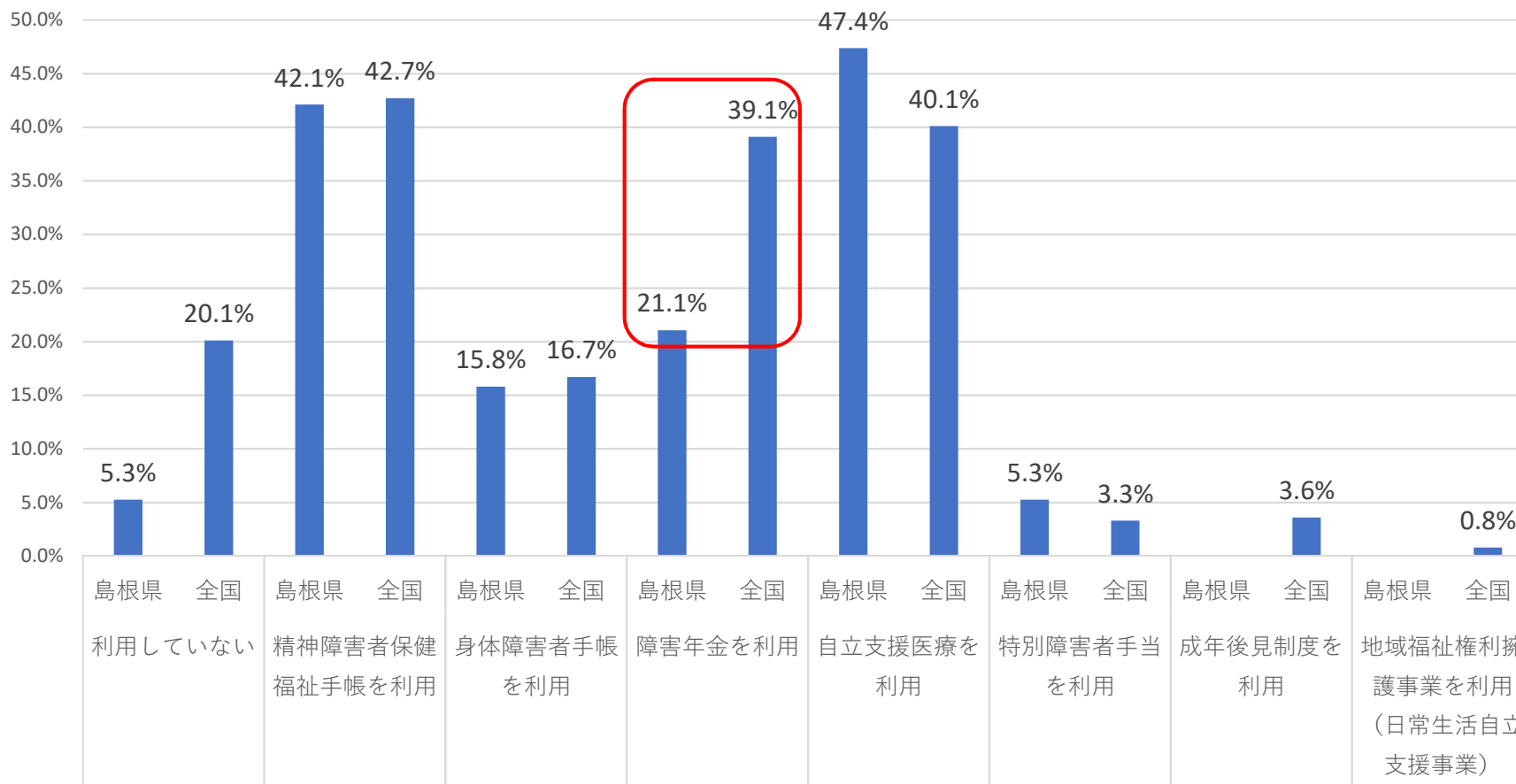
6. 介護保険の申請状況



- ・申請した人は81.3%、申請していない人は9.4%
- ・申請しない理由は「必要を感じない」「家族がいるから大丈夫」「サービスについて知らない」との回答があった。

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

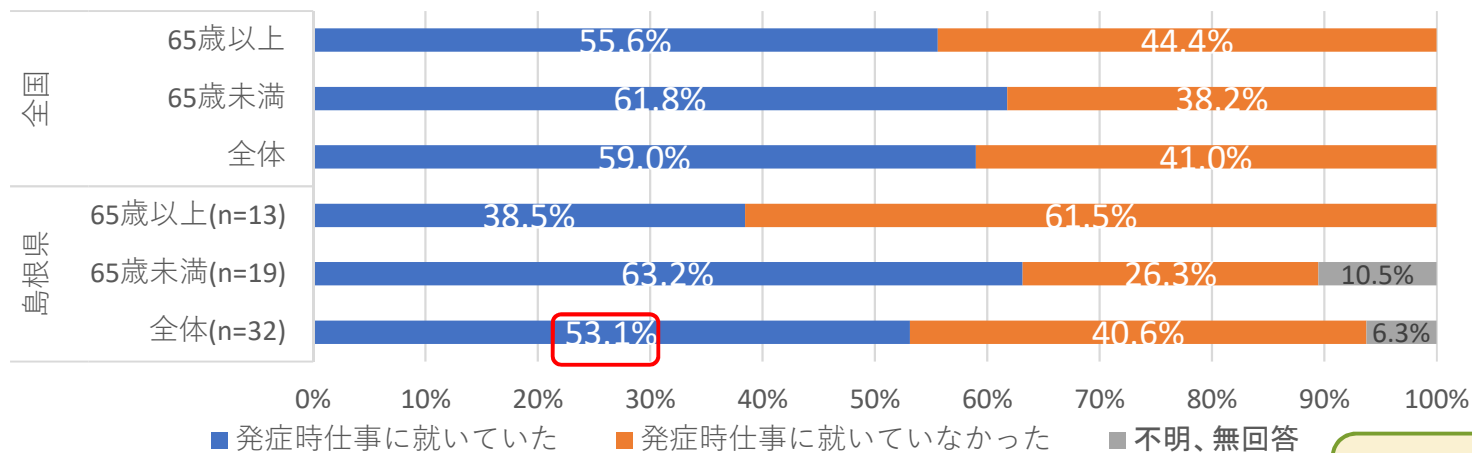
7. 障害者手帳、障害年金等の利用状況（※65歳未満の人）



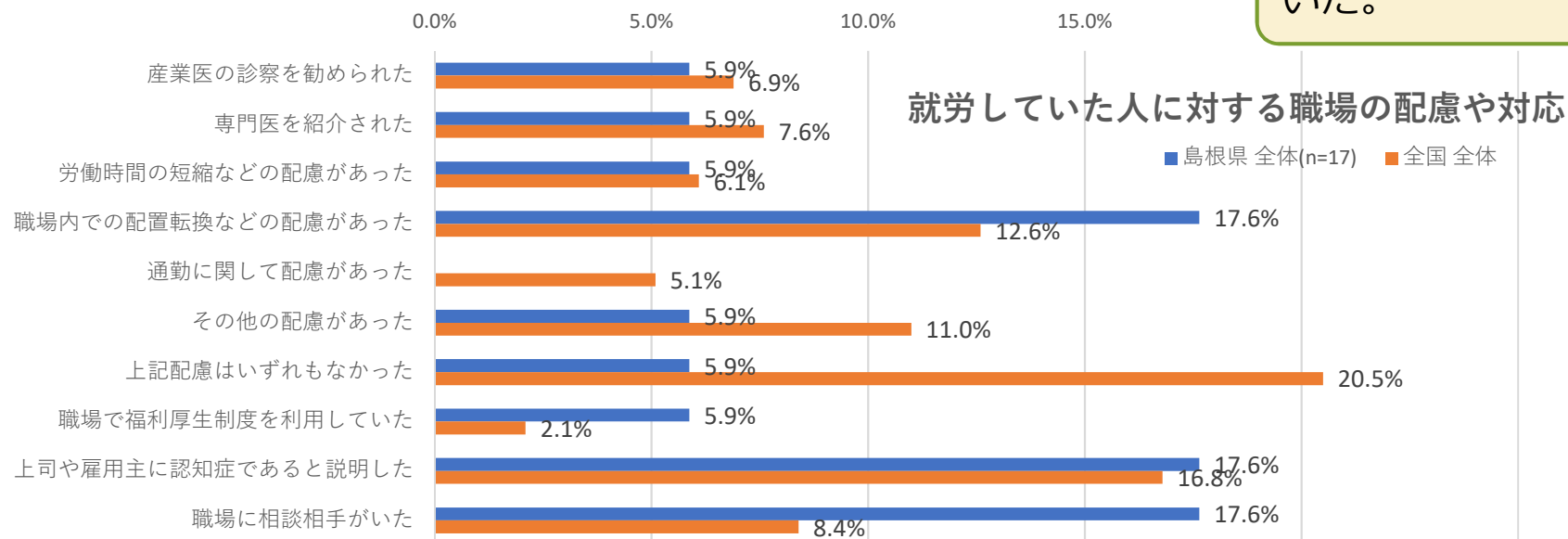
全国と比べて、障害年金を利用している人が少ない

1. 調査内容 (④二次調査※本人・家族調査)

8. 発症時の就労形態

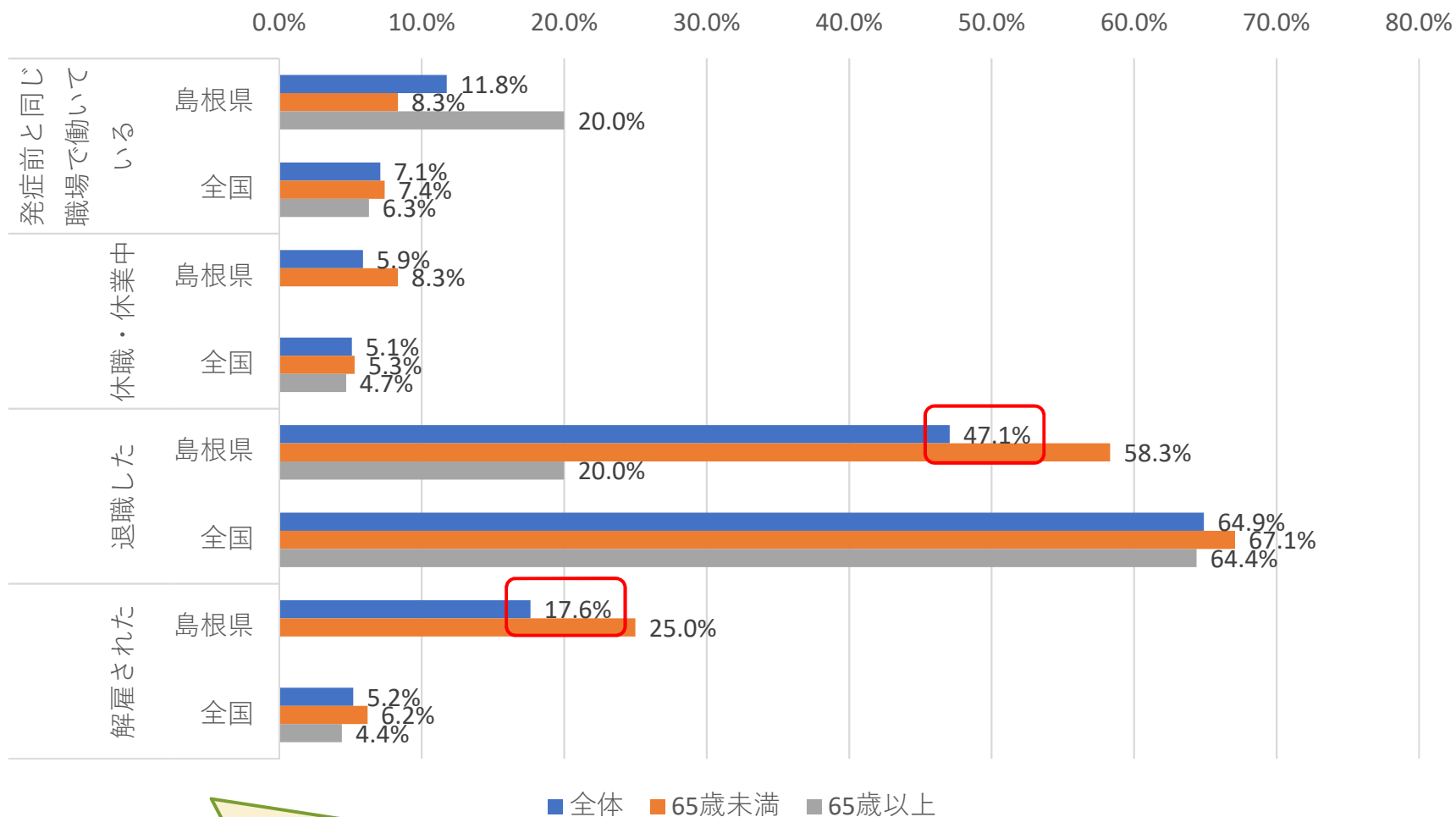


53.1%が就労していた。



1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

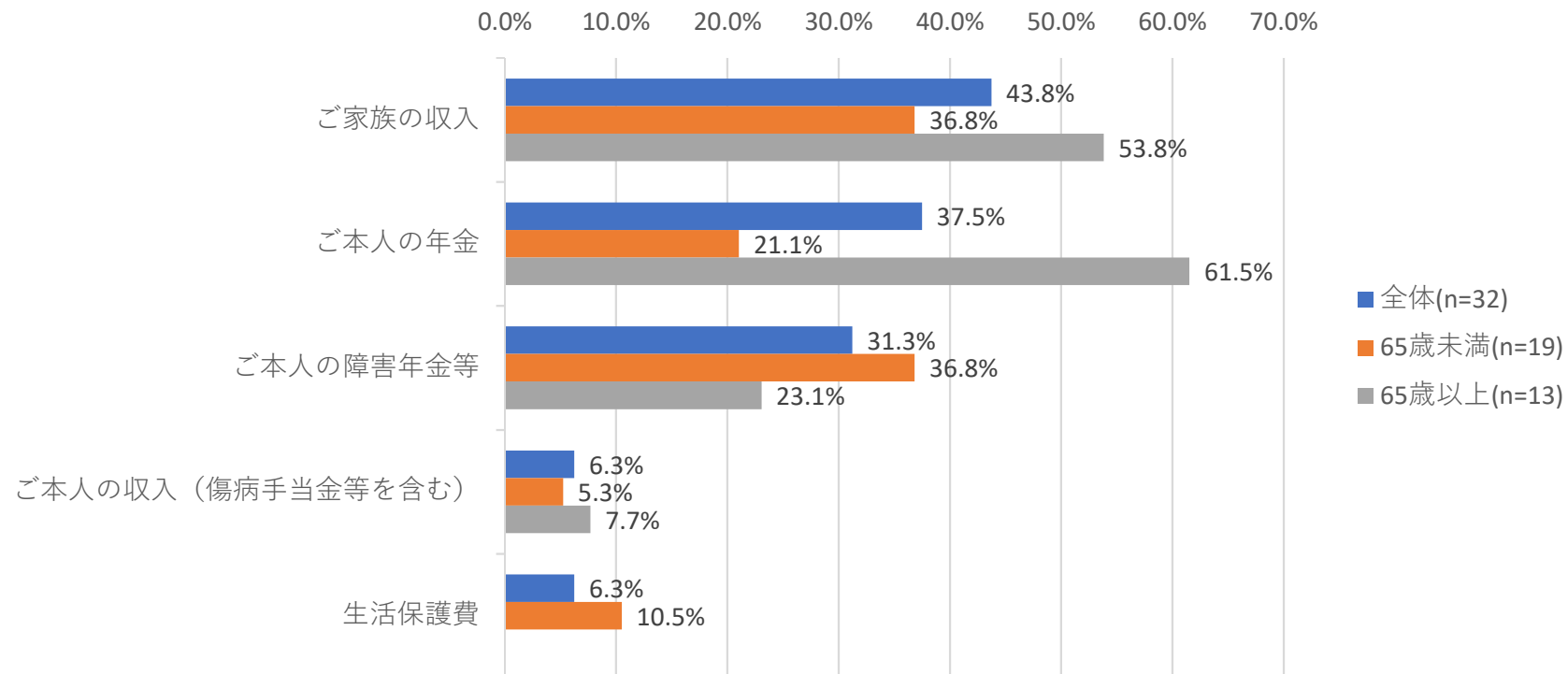
9. 発症時の就労形態



47.1%が退職し、17.6%が解雇されている。発症前と同じ職場で働いている人は11.8%にとどまった。

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

10. 世帯の主な収入

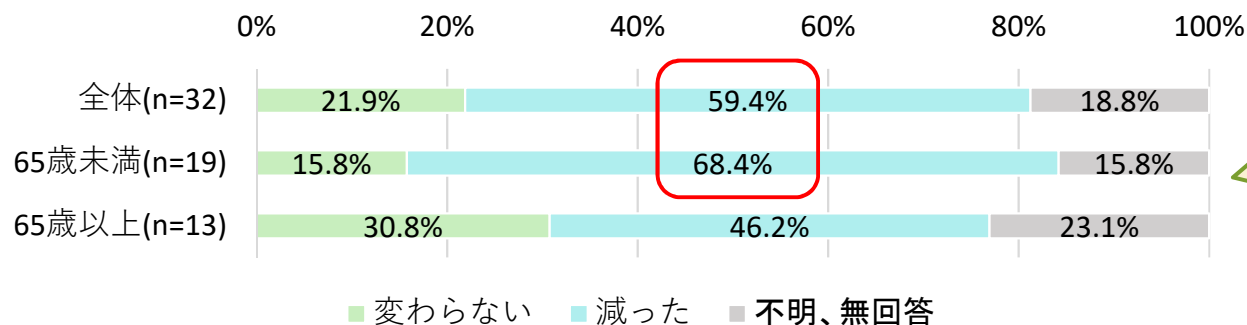


「家族の収入」「本人の年金」「本人の障害年金等」が多く、65歳未満だと生活保護費も1割あった。

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

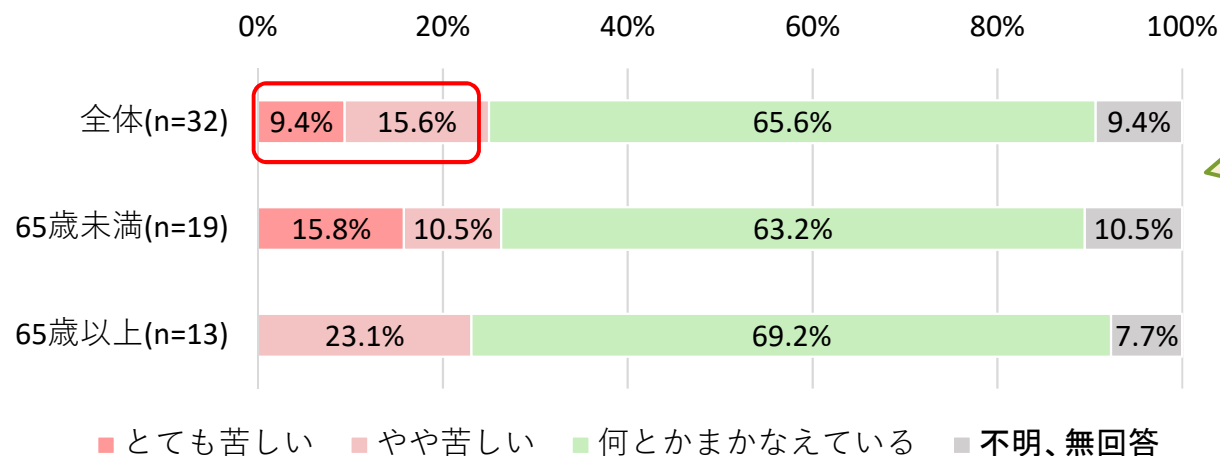
11. 家計の状況

発症してからの世帯の収入の変化



全体で6割弱、
65歳未満で7割弱が
「減った」と回答

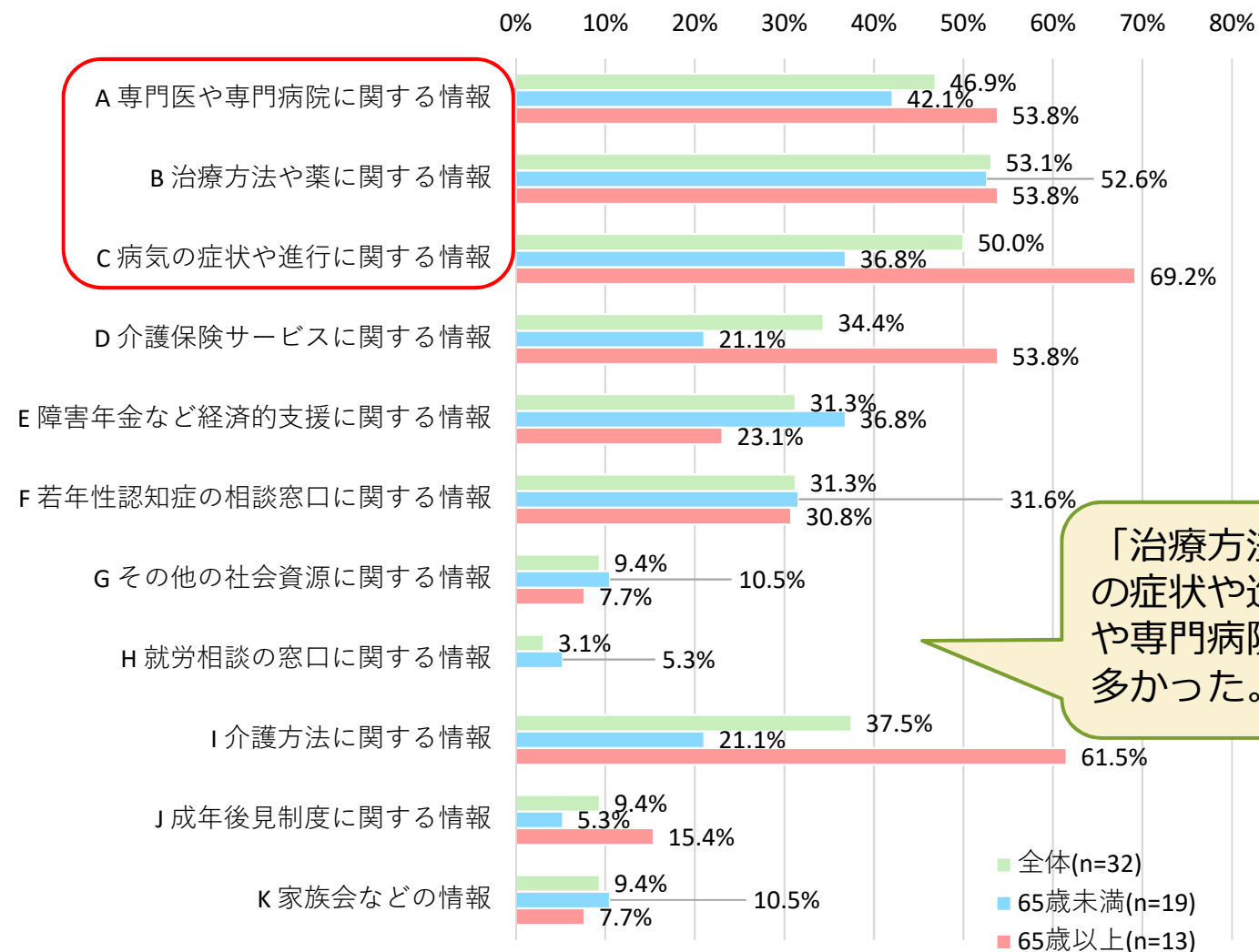
家計



全体で25%が
「とても苦しい」
「やや苦しい」
と回答

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

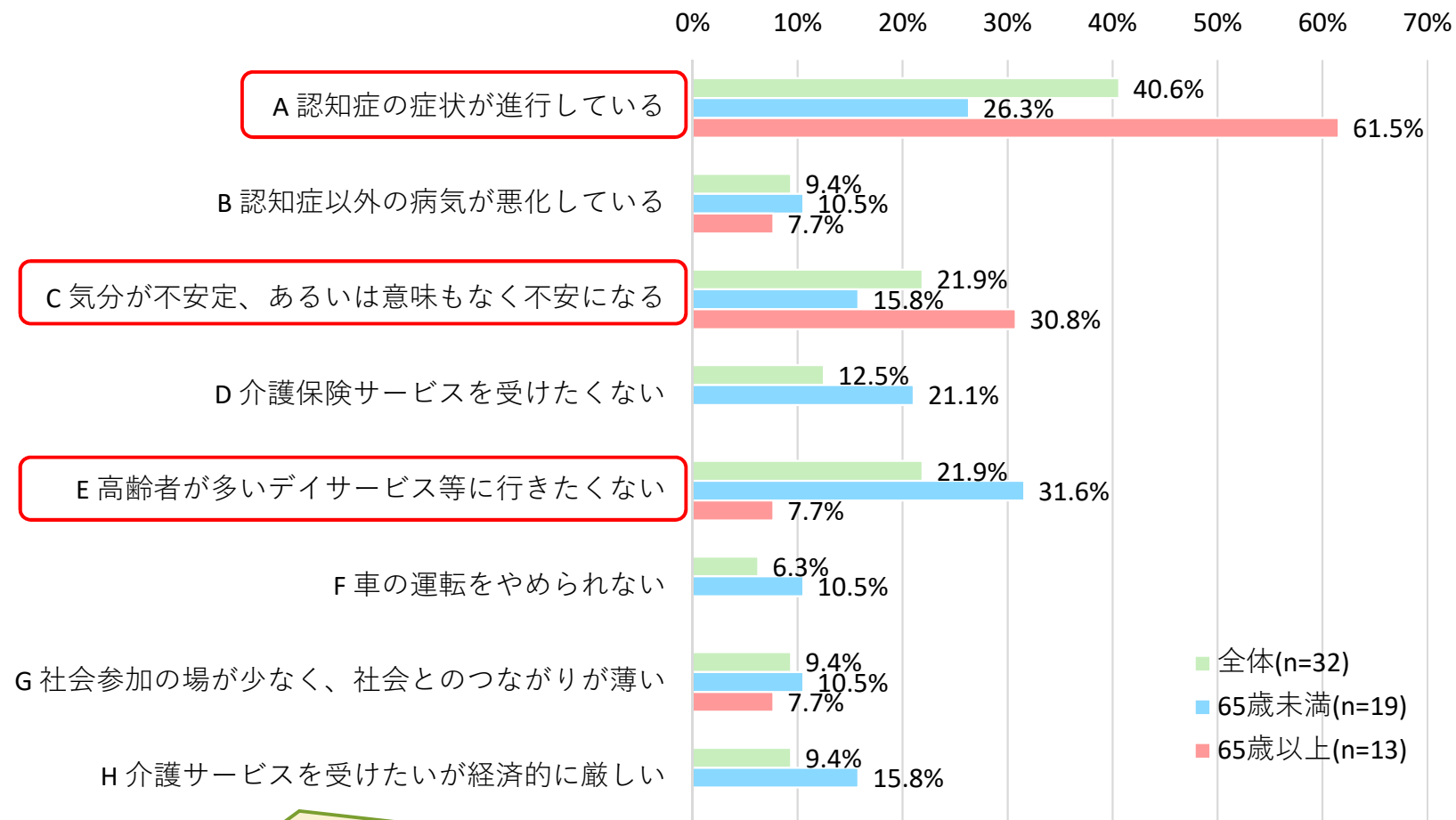
12. 「いつも必要」と感じている情報



「治療方法や薬」「病気の症状や進行」「専門医や専門病院」が全体では多かった。

1. 調査内容 (④二次調査※本人・家族調査)

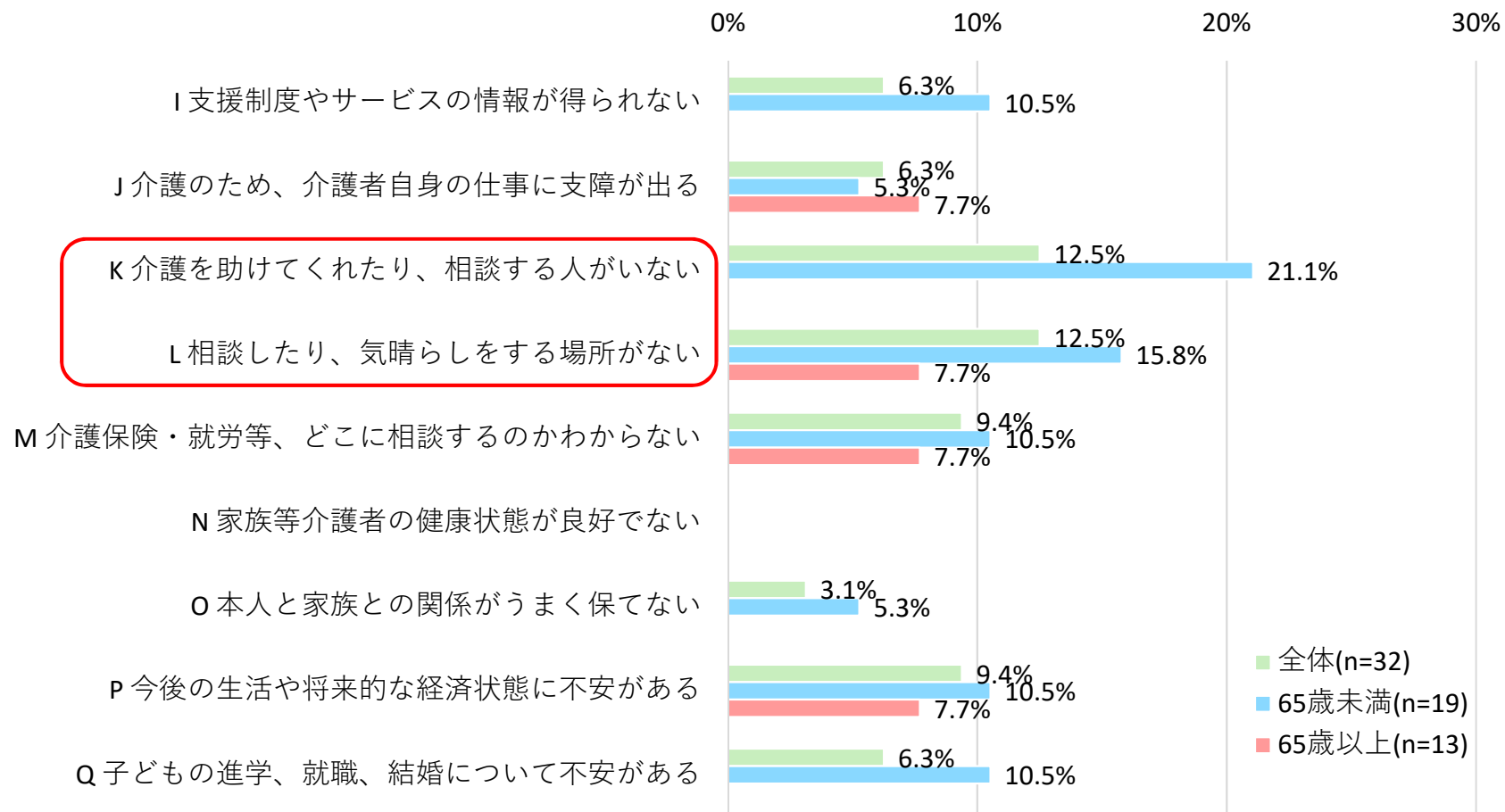
13. 困っていると「いつも思う」こと (本人に関する)



- ・「認知症の症状が進行している」「気分が不安定等になる」「高齢者が多いデイサービス等に行きたくない」が全体では多かった。
- ・65歳未満では「高齢者が多いデイサービス等に行きたくない」が最も多かった。

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

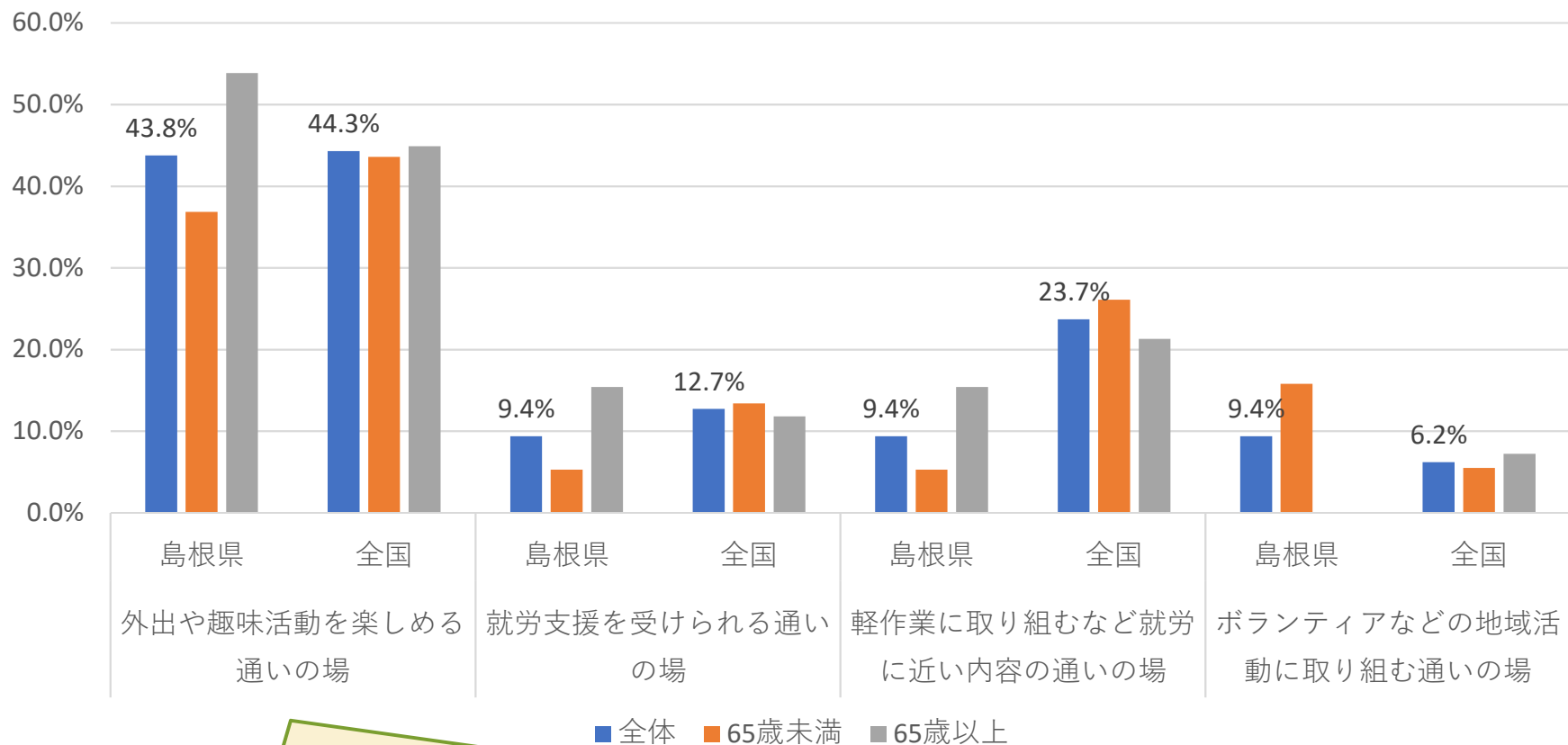
13. 困っていると「いつも思う」こと（家族に関する）



・「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」がでは多かった。

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

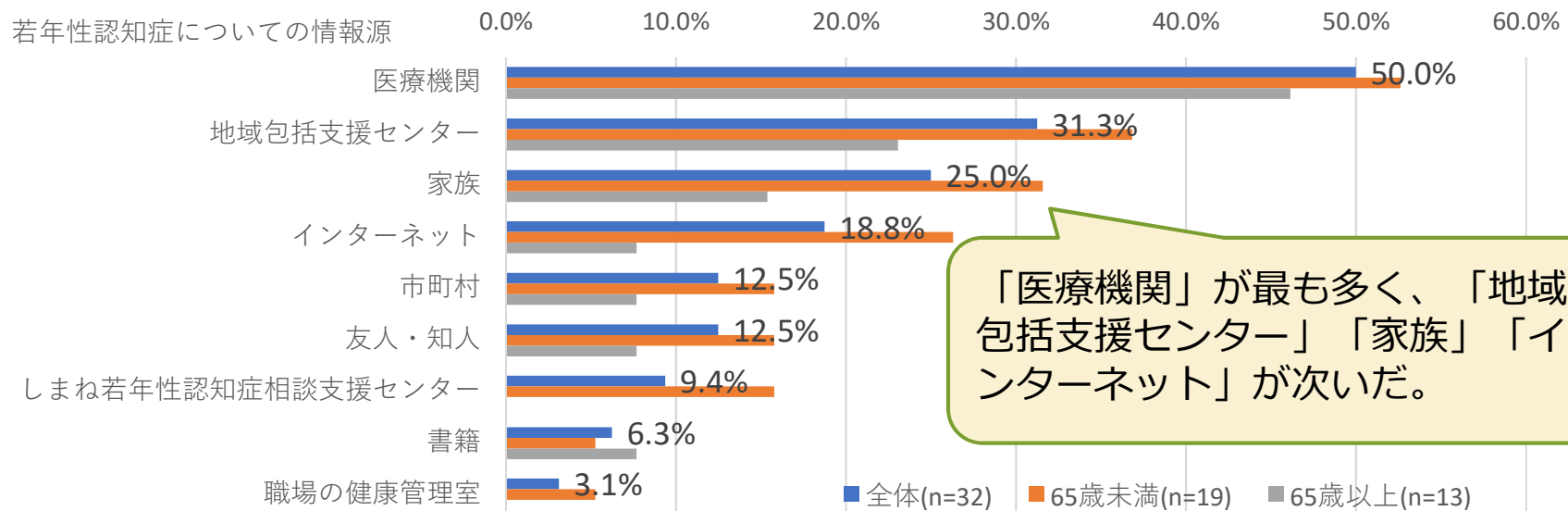
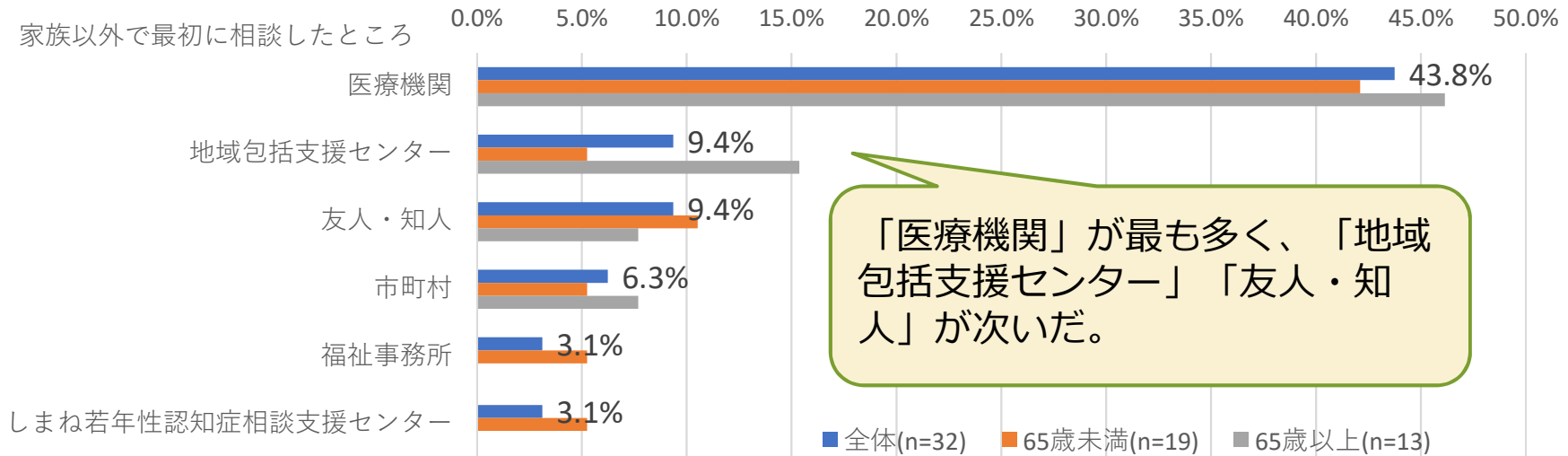
14. 必要と考える通いの場



- ・「外出や趣味活動を楽しめる通いの場」が最も多かった。
- ・全国と比べると、「就労支援を受けられる」「軽作業など就労に近い内容」の通いの場が少なかった（特に65歳未満で）。
- ・本人からは「皆と一緒に過ごすより、マイペースで過ごしたい」との回答もあった。

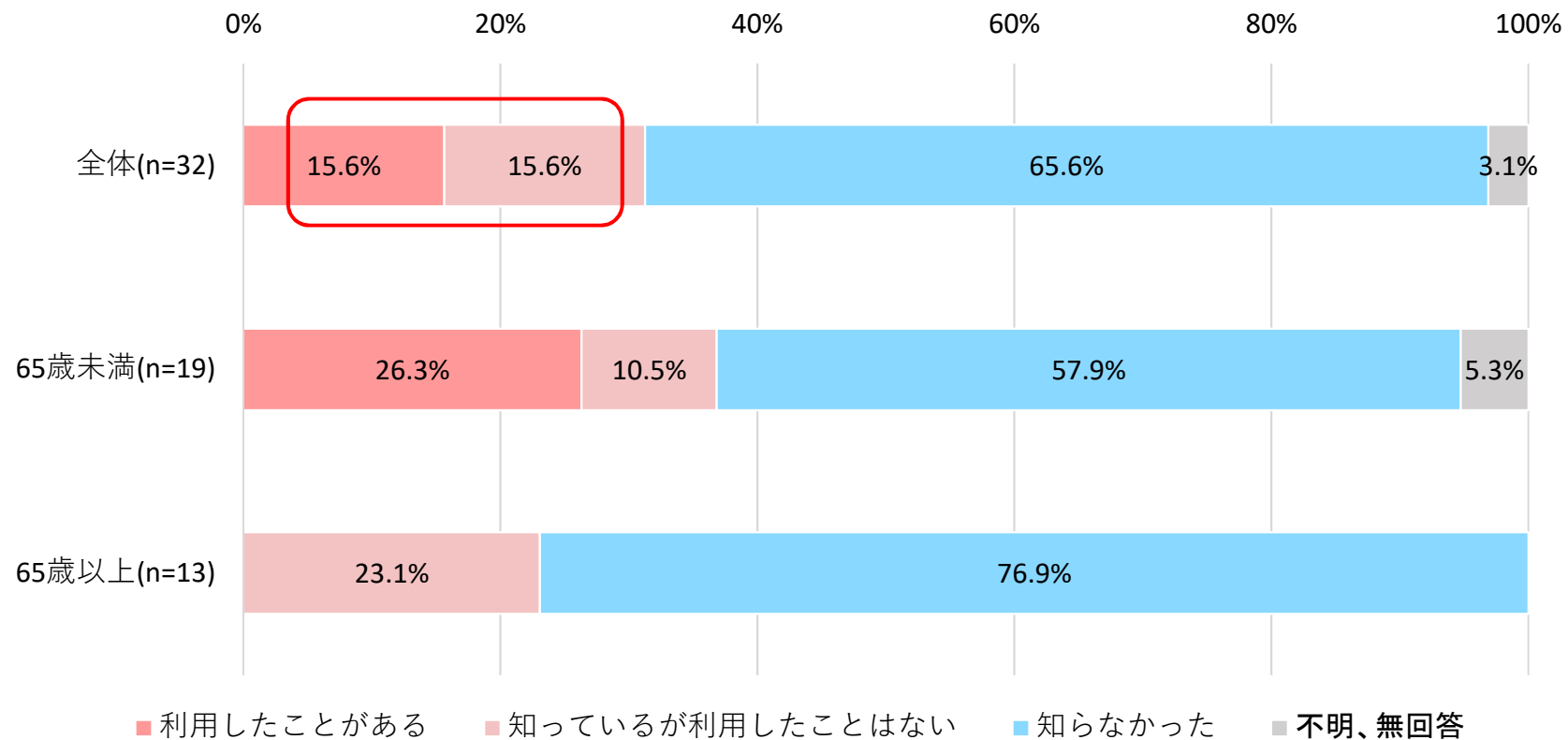
1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

15. 家族以外で最初に相談したところ、情報源



1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

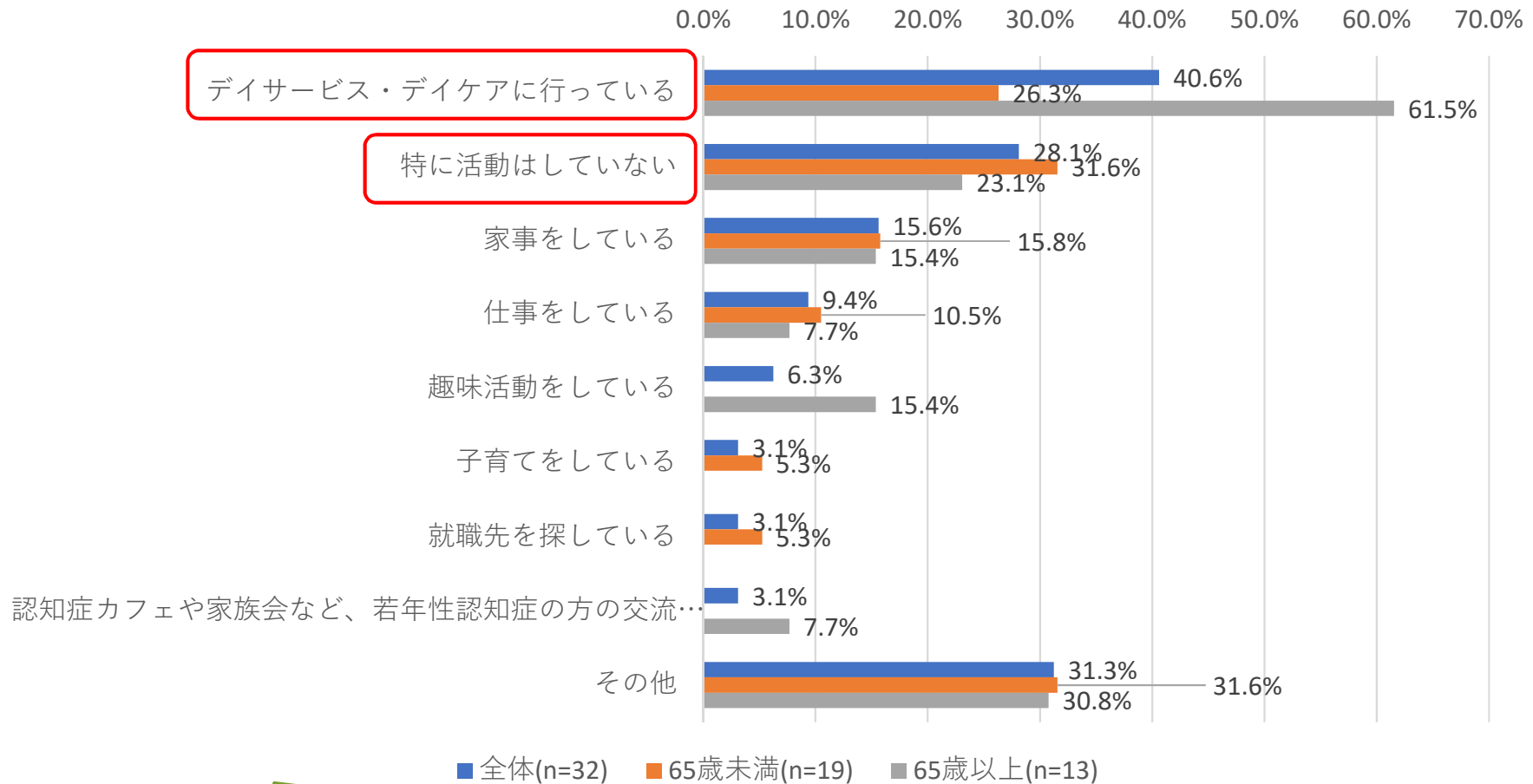
16. 「しまね若年性認知症相談支援センター」の普及状況



「知っている」が全体で31.3%であった。

1. 調査内容 (④二次調査※本人・家族調査)

17. 日中の過ごし方



- ・全体では「デイサービス等に行っている」が多く、65歳未満では「特に活動はしていない」が多かった。
- ・その他の内容は「就労継続支援B型」「入院中」「入所中」などであった。

1. 調査内容（④二次調査※本人・家族調査）

18. 若年性認知症の人への対応や支援に関する意見等

情報発信・提供の拡充

「〔配偶者〕大切なことは、本人や家族が病気を隠さずオープンにして助けを求めることだと思うが、一番隠したい病気なので難しい。相談する場所や人がいることをもっと発信してほしい」

「〔配偶者〕嚥下機能が落ちてきたので、維持向上ができる療法や運動があれば知りたい。そのような教室があれば通いたい」

「〔本人〕職場の人に理解してもらえているので安心している。こうした体制が根づくとうい」

「〔配偶者〕認知症の理解は広まってきていると思うが、若年性認知症については不足していると感じる。どこへ相談に行けば良いのか最初は分からなかった。診断後もすぐにはどこへ相談に行けば良いか分からず、大変な時期を過ごした。介護する家族のケアが特に必要。悩み等を聞いてくれる人が絶対に必要」

受け入れ先が少ない

「〔子または子の家族〕就労支援に通っていたが、土日祝日等休みが多い。今は入所したが、若いということで預かり施設がない。年齢に関わらず、一人暮らし、家族の状況、病状も含め、もう少し早めの施設入所ができなかったのかと思う」

その他

「〔配偶者〕私は主人に対して常にありがとうね、上手だね、大丈夫だよ、とプラスの言葉をかけている。以前は怒ったり、マイナスの言葉を出していたが、考えを変えたら日々の介護が楽になった。主人は要介護5だが、やっぱり心は伝わると思う」

1. 調査内容 (⑤まとめ)

1. 若年性認知症の有病者数

- ・一次調査によると、令和3年1月1日を調査基準日とする島根県の若年性認知症の有病者数は286人（65歳未満146人、65歳以上140人）であった。
- ・65歳未満について、回答率を考慮すると184人と推計され、全国調査結果からの推計人数197人に近い人数であった。
- ・40歳未満はおらず、年齢階級が上がるにつれ、増加していた。
- ・男性のほうが女性より多かった。
- ・全県的（東部、西部、隠岐）におられた。

1. 調査内容 (⑤まとめ)

2. 若年性認知症の原因疾患

- ・二次調査（担当者調査）によると、原因疾患別では、アルツハイマー型認知症（5割）、血管性認知症（2割弱）、前頭側頭型認知症（1割弱）の順で多く、全国調査と同じ傾向であった。
- ・次に多いのは、全国調査結果（レビー小体型認知症）と異なり、アルコール関連障がい（救護施設からの回答が多かった）であった。
- ・アルツハイマー型認知症が最多であったのは、H28島根県調査（病院、診療所（精神科、神経内科、脳神経外科）と同じ結果であった。

1. 調査内容（⑤まとめ）

3. 若年性認知症の人の生活実態

若年性認知症の理解と配慮のある職場環境づくり

- ・発症時に仕事に就いていた若年性認知症の人は全体では5割、調査時65歳未満では6割であった。しかし、そのうち5割の人が退職し、2割弱の人が解雇されている。
- ・発症前と同じ職場で働いている人は1割にとどまった。
- ・就労していた人に対する職場の配慮として、「職場内での配置転換、労働時間の短縮など」「産業医の診察を勧められた、専門医を紹介された」などがあったが、いずれも2割以下にとどまり、「配慮はいずれもなかった」が1割弱あった。
- ・「職場に相談相手がいた」「上司や雇用主に認知症であると説明した」「職場で福利厚生制度を利用していた」といった対応をとられた方もおられた。
- ・本人からの意見でも「職場の人に理解してもらえるので安心している。こうした体制が根付くと良い」とあったように、職場における若年性認知症への理解と配慮のある環境づくりは重要な課題である。

1. 調査内容 (⑤まとめ)

3. 若年性認知症の人の生活実態

早期発見・早期対応に向けた啓発

- ・最初に症状に気づいた平均年齢は59.5歳であった。
- ・最初に気づいた人は「配偶者」(5割) 「子」(2割) 「本人」(2割)が多かった。
「知人と友人」(15.6%)による気づきが全国調査結果(6.2%)と比べて、多かった。
- ・最初に気づいた症状としては「もの忘れが多くなった」(6割)が最も多いが、「職場や家事などでミスが多くなった」(3割強)、「言葉がうまく出なくなった」(2割)も一定範囲で認められた。
- ・これらは、若年性認知症の早期発見・早期対応に向けた、重要な情報である。
- ・また、配偶者からの意見で、「どこへ相談に行けば良いのか分からなかった」ともあった。
- ・気づきやすい人、症状、相談先について、情報発信していくことが必要である。

1. 調査内容（⑤まとめ）

3. 若年性認知症の人の生活実態

若年性認知症の人のニーズに合ったサービスの創出と普及

- ・ 本人・家族調査によると、65歳未満の若年性認知症の人の約1割が要介護認定未申請である。その理由としては、「必要を感じない」「家族がいるから大丈夫」「サービスについて知らない」との回答があった。
- ・ しかし、**65歳未満の人の3割は「高齢者が多いデイサービス等に行きたくない」と感じており、全体の4割が「外出や趣味活動を楽しめる通いの場」が必要**と回答している。
- ・ 自由意見でも「『**対応に慣れていない**』と断られることが多い」「若い人はデイサービスに馴染めないかもしれない、サロンなど気軽に行ける場所があると良い」「就労支援B型事業所で年齢を重ねていくと、認知症が進み他者とのトラブルにもつながりやすい、次の行き先が必要」「**受診・診断につながっても適切なサービスがない、要介護認定に係る状態でない方もおられる**」といった回答があった。
- ・ 「専用のサービスがあると望ましいが、事業継続できるかは極めて困難」との意見もあるなど、難しい側面はあるが、**若年性認知症の人のニーズに合ったサービスの創出と普及は重要な課題**である。

1. 調査内容（⑤まとめ）

3. 若年性認知症の人の生活実態

経済的支援の確保

- ・ 65歳未満の人について若年性認知症の発症を機に **7割弱の人が「収入が減った」と回答しており、3割弱の人が「家計が苦しい」と回答している。**
- ・ 65歳未満の人の世帯の主な収入は、「家族の収入」「本人の年金」「本人の障害年金等」が多く、「生活保護費」との回答も1割あった。
- ・ いつも必要としている情報について、**4割弱の人が「経済的支援に関する情報」と回答している。**
- ・ 一方、65歳未満の人の **8割が「障害年金」を受給しておらず、5割の人が「自立支援医療」を利用していない。**「障害年金」は全国調査結果（4割※島根県調査結果2割）と比べても受給している割合が少ない。
- ・ 経済的困窮は本人・家族の心理的負担の大きな要因となり得るため、診断された医療機関等において、**経済状況をヒアリングし、必要な制度につなぐ診断後支援の確保**が求められる。

1. 調査内容（⑤まとめ）

3. 若年性認知症の人の生活実態

情報提供体制の確保と相談・支援制度の普及

- ・ 家族以外で最初に相談したところとしては、**「医療機関」が4割**で最も多く、「地域包括支援センター」「友人・知人」が次いだ。
- ・ 若年性認知症についての情報源としては、**「医療機関」が5割**で最も多く、**「地域包括支援センター」が3割**でこれに次いだ。
- ・ 「しまね若年性認知症相談支援センター」を知っている人は、**担当者調査で6割、本人・家族調査で3割**であった。しかし、実際に相談・案内した経験がある人は、**担当者、本人・家族ともに15%程度**にとどまった。
- ・ 自由意見でも「診断後どこへ相談したらいいのかわからなかった」「相談支援センターに相談する具体的なメリットを教えてほしい」「相談する場所や人がいることをもっと発信してほしい」等の回答があった。
- ・ **医療機関や地域包括支援センター等**においては、**診断後の経済的支援やサービスの利用につながる情報を提供する体制の確保**が必要である。
- ・ また、**「しまね若年性認知症相談支援センター」等の相談・支援制度の普及**を図っていくことも必要である。

2. 訪問調査

1. 調査目的

調査票には書ききれないような
実際の生活の困りごとなどを把握する

2. 調査対象

二次調査（本人・家族）において、
訪問調査（三次調査として）に協力できると回答された方

3. 調査方法

若年性認知症支援コーディネーターによる訪問

4. 訪問数 10人（ほか電話1人）

5. 訪問時期

令和3年9～10月

- ・対応されたのは配偶者等が多く、本人から話を直接伺えたケースは少なかった。
- ・話を伺うだけでなく、その後の支援につなげることもできた。

2. 訪問調査

6. 調査結果

身近なつながり

近所にも声をかけてくれる人がいたが、今は分からない。

家族や訪問看護、ケアマネ、若年性認知症支援コーディネーターに相談している。

家族、訪問診療の医師が頼れる人

どこにどんな人がいるか分からないので、孤独。誰かと共有したい。

〔本人〕 幼馴染がいて家族ぐるみの付き合いをしており何でも相談できる。

包括支援センターに何かあると聞いてもらっている。

当事者の会等に本人だけが参加し、昼ご飯もあるので、安心している。月1回なのでもっとあると良い。

2. 訪問調査

6. 調査結果

診断されたときの様子

〔本人〕 診断時、不安もなく、服薬をもらって帰った。

診断されるまで2か所の医療機関を受診

家族会の紹介もされたが、そういうことが耳に入らなかった。

医療機関からの助言は特になかったが、自分から助けを求めないと思いき相談に行った。

〔本人〕 家族に認知症の人がいたので覚悟していた（若いのでショックだったが、仕方ないと思った）

〔本人〕 早めに分かったので、自分が何ができるのか判断ができ、諦めもできた。自分の状態がわかるので、病名を知らせてもらうことは賛成

医療のサービスを勧められたが、まだ若くてかわいそうだと思った。

2. 訪問調査

6. 調査結果

診断後のできごと

できないことが増えてきて、しんどくなった。

先のことは考えないようにした。

訪問診療を受けているので、受診に困ったことはない。

近所にも話してある。

最近は近所の人たちに助けてもらえる（外に出て見えなくなったとき、探してもらうなど）。

近所の人「困ったら言って」と言うが昼間は近所がない。退職後の就労などできる状態ではなかった。

〔本人〕認知症について調べても悩んで鬱になるので、調べていない。

毎日家の周りを歩いているし、町内の方も認知症だろうと知っている（特に公言したわけではない）。

2. 訪問調査

6. 調査結果

仕事や経済的な影響

同じことを尋ねたり、配送を忘れることがあり退職

〔本人〕職場から、認知症が知れ渡ることを懸念され、年休も残っていたが退職させられた。誰にも相談しなかった。

〔本人〕失業保険をもらっているが、それが終了したら厳しい。

以前は家事をしていたが、できなくなり、夫が全ておこなう。

〔本人〕負担の少ない部署（雑用係）への配置転換、正規からパートへの変更があったので、収入減

仕事でミスが目立つようになったので、同僚に話して辞めた。

夫婦とも年金暮らしで、ショートステイも受けたいが経済的にできない

2. 訪問調査

6. 調査結果

福祉サービスの利用

自分でできることをしたいとB型作業所の見学を数か所体験したが、利用は困難

泊まり時に、家族は用事をこなせて良い。

デイサービス、ショートステイを利用したが、大声を出すので帰らせられた。どこも預かってくれない。

若いので普通のデイサービスはかわいそう。半日のデイサービスを検討中

〔本人〕一般就労中のため必要としていない。

2. 訪問調査

6. 調査結果

その他（努力した、挑戦したい、行政に望むことなど）

仲間との交流は遠方なので、地域で交流できる場所があると嬉しい。

個人情報で教えられないと言われるが、お互いに交流できれば安心できると思う。

どうしたいかと聞いても「何も無い、何も考えていない」と答える。

家族が悩みを相談したり、気分転換できる場所が必要

オレンジカフェが一番良いと思う。

周りに介護タクシーがなく、緊急時には困る（救急車を呼ぶと周りに大きな音がして気の毒）

〔本人〕友人と旅行したい。

〔本人〕定年になったら、公園の草取りでもいいので、雇ってほしい。

2. 訪問調査

7. その後の対応

若年性認知症支援コーディネーター等による支援

イベントなどあれば誘っている。夫婦で参加される。

オレンジカフェに来て体験談など話してみたらと提案。1ヶ月ほどしてこられた。

病院へ精神保健福祉手帳、自立支援医療の手続きを依頼（完了）

ケアマネと今後のサービスについて話す予定

受診同行

精神保健福祉手帳、自立支援医療も知らなかったなので、病院に連絡。診断書がきてから、妻に同行し市役所で手続きをした。

2. 今後に向けて

今後の事業展開イメージ

本調査結果で把握できた課題

個別課題への対応

若年性認知症自立支援ネットワーク
会議等で関係者と意見交換しながら

医療介護・就労支援・市町村等関係者との連携

地域住民、企業、医療介護・就労支援等関係者など、多くの方の理解がベースとして必要

若年性認知症に関する普及啓発

引き続き、認知症カフェ、本人交流会、家族の集いなどで本人や家族の想いを聞きながら

本人や家族の視点を重視

「〔配偶者〕大切なことは、病気を隠さずオープンにして助けを求めること」
「〔配偶者〕プラスの言葉をかけるように考えを変えたら日々の介護が楽になった」
「〔本人〕自分の状態がわかるので、病名を知らせてもらうことは賛成」など
たくさんの貴重な意見を本調査でもいただいた。

3. 今後に向けて

個別課題への対応

課題	調査結果等	方針
①若年性認知症の理解と配慮のある職場環境づくり	<ul style="list-style-type: none">・発症後退職した人は5割、解雇された人は2割弱で、発症前と同じ職場で働いている人は1割にとどまった。・「職場の人に理解してもらえるので安心」との本人意見あり。	労働局、商工団体等と連携して、企業への研修や周知啓発
②診断へのアクセシビリティの確保	<ul style="list-style-type: none">・最初に気づいた人は「配偶者」「子」「本人」が多かった。・最初に気づいた症状は「もの忘れが多くなった」など。・相談先が分からないとの意見もあった。	気づきやすい人、症状、相談先について、相談支援センターリーフレット、ガイドブック等を活用した周知啓発
③ニーズに合ったサービスの創出と普及	<ul style="list-style-type: none">・「高齢者が多いデイサービス等に行きたくない」「外出や趣味活動を楽しめる通いの場」が必要との回答が一定数あり。・「『対応に慣れていない』と断られることが多い」「診断につながっても適切なサービスがない」といった意見もあった。	<ul style="list-style-type: none">・事業所等の対応力向上を図るため、関係者向けに研修・認知症カフェや本人交流会等を事例提供などしながら、市町村等と連携して推進

3. 今後に向けて

個別課題への対応

課題	調査結果等	方針
④経済的支援の確保	<ul style="list-style-type: none">・ 65歳未満の7割弱の人が「収入が減った」と回答しており、3割弱の人が「家計が苦しい」回答している。・ 4割弱の人が「経済的支援に関する情報」をいつも必要としている。・ 一方、65歳未満の8割の人が「障害年金」を受給しておらず、5割の人が「自立支援医療」を利用していない。	<ul style="list-style-type: none">・ 診断された医療機関等において、必要な制度につなげるよう、研修実施や、ガイドブック等を活用した制度周知啓発（周知啓発は一般向けにも）・ 認知症疾患医療センター、認知症サポート医（障害年金に必要な診断書作成したり、自立支援医療機関に所属していたりする医師中には）等と連携して、地域での支援体制を構築
⑤情報提供体制の確保と相談支援制度の普及	<ul style="list-style-type: none">・ 家族以外で最初に相談したところや情報源は「医療機関」「地域包括支援センター」が多かった。・ 「しまね若年性認知症相談支援センター」を知っている人は6割（担当者）、3割（本人家族）であったが、実際に相談等した人は15%程度にとどまった。	<ul style="list-style-type: none">・ 医療機関や地域包括支援センター等において、診断後支援ができるよう、研修実施や、ガイドブック等を活用した制度周知啓発・ 相談支援制度の普及を図るため、相談支援センターリーフレットやガイドブック等を活用した周知啓発