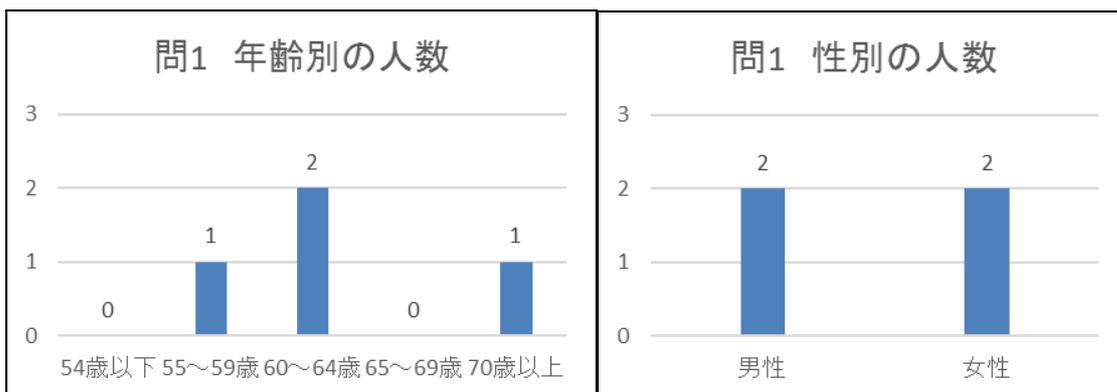


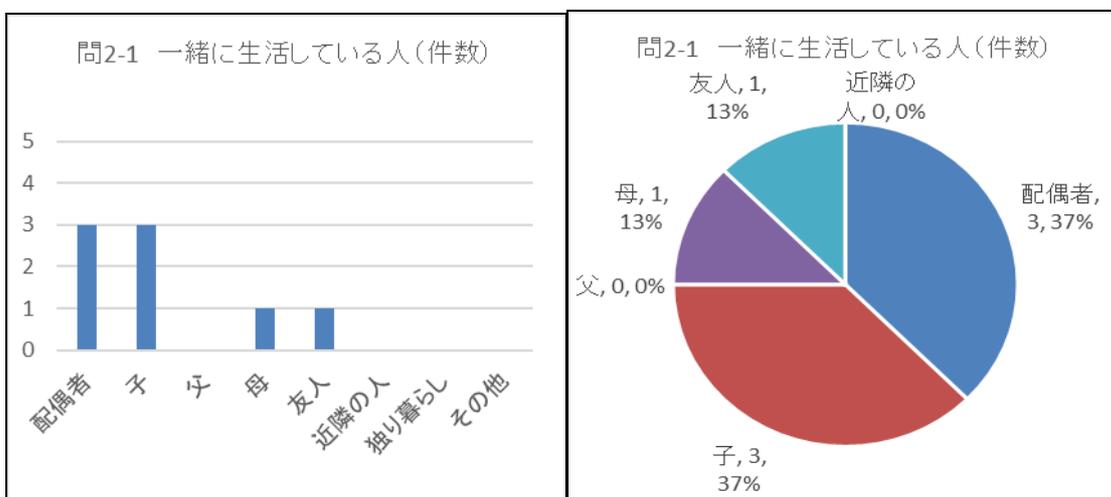
「若年性認知症」の方本人に対する調査結果である。

問1は本人の年齢および性別についてである。

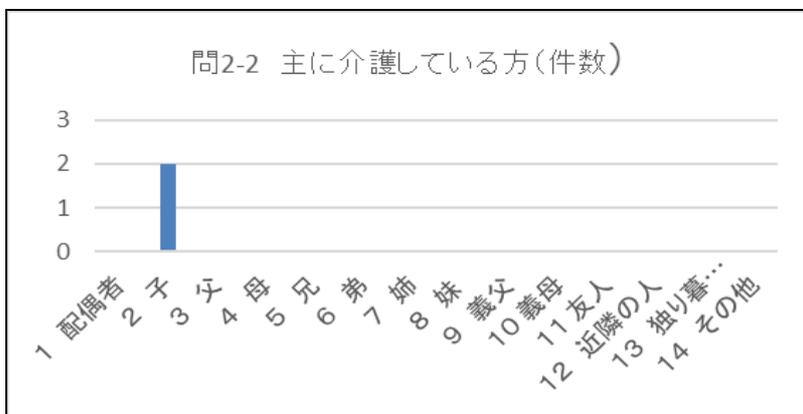


問2は「一緒に生活している人」と「おもな介護者」の状況である。

配偶者と子どもが「同居生活者」として多いが、「友人」というケースもあった。



主な介護者は「子ども」という回答が2人であった。

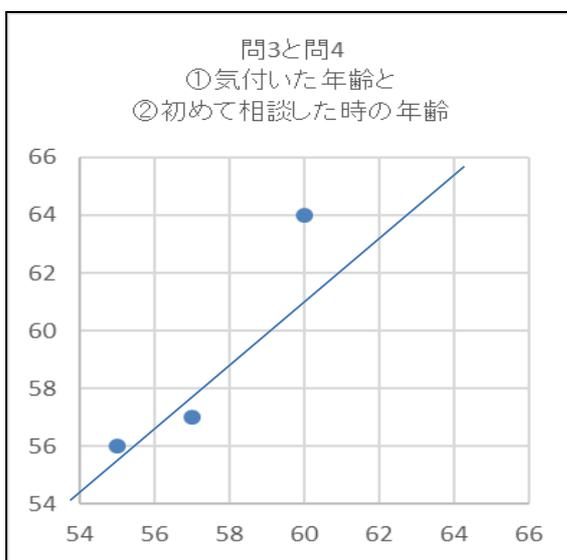


問3は、本人または周囲が「認知症ではないか」と気づいた頃の本人の年齢で、問4は本人が「認知症」のことで、初めて相談に行った時の年齢の状況である。

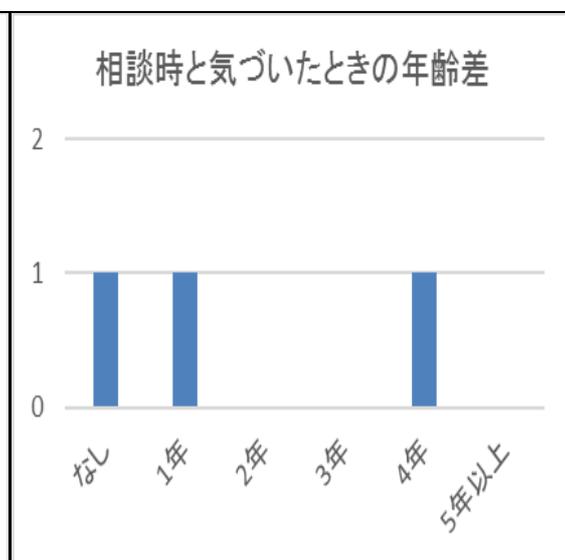
これらをもとに、散布図に示したのが「図本 3-1」である。

気づいた頃の年齢と、初めて相談に行った時の年齢状況で「差がない」ケースもあるが、4年を要しているケースもあった。本人として「何とかなる」という思いから「あえて相談・受診しなかった」ということも考えられるが、「『相談・診断により病名として確定させる』ことを受容するまでに時間を要していた」とも考えられる。

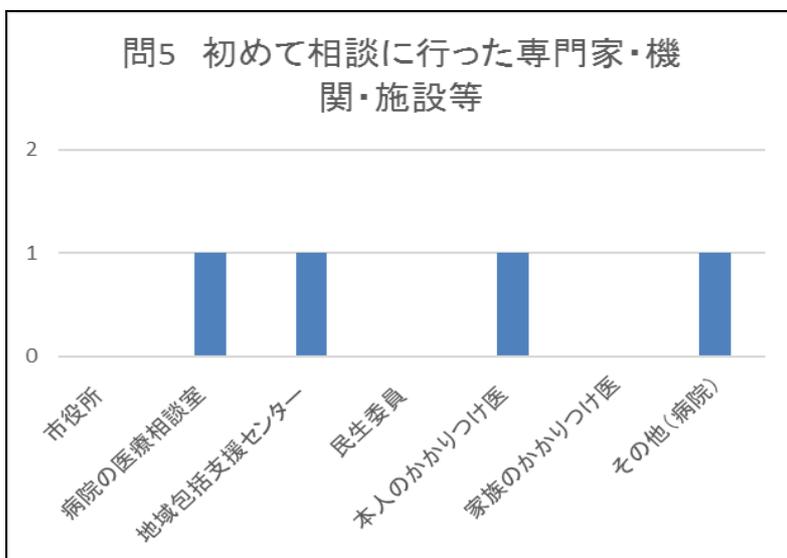
(図本 3-1)



(図本 3-2)



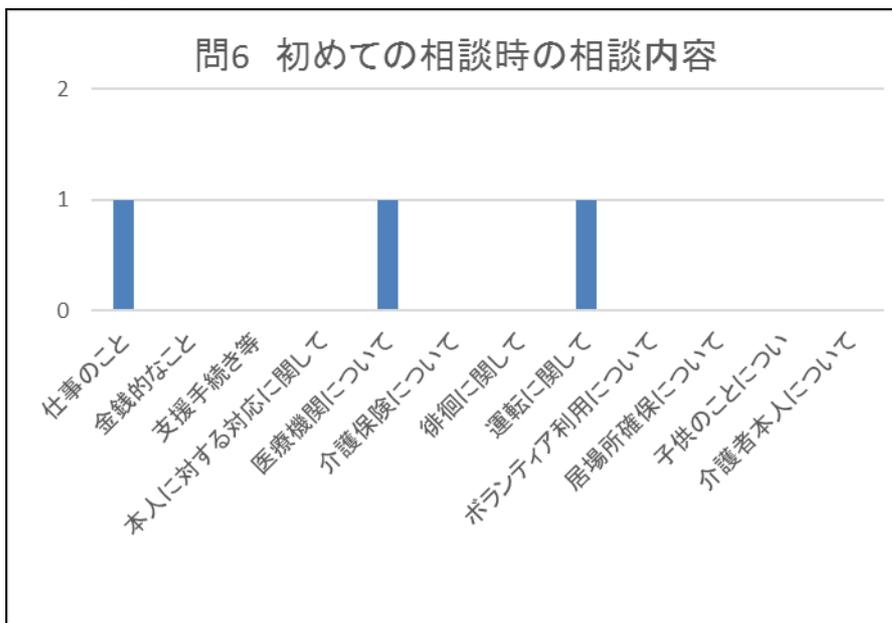
問5は、初めて相談に行った専門家・機関・施設等である。かかりつけ医や病院等、医療系で「気軽に相談しやすい」場所を求めていることがうかがえる。



問6は、初めての相談時の相談内容についてである。

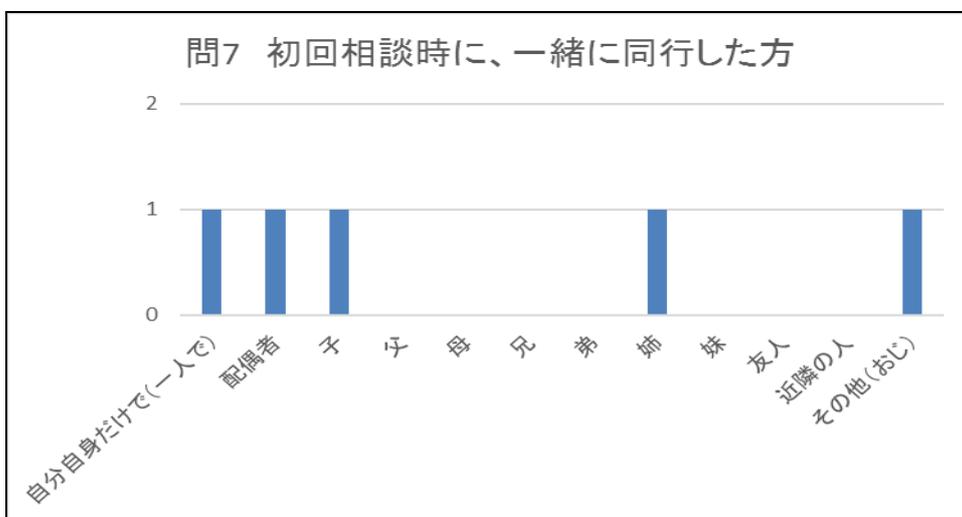
「医療機関について」という治療・診療など病状に関する相談は当然想定されるが、それ以外では、「仕事のこと」「運転について」という項目を挙げているケースがあり、高齢者とは異なる「若年性」ならではの特質がうかがえる。

(図本6)



問7は、初回相談時に、一緒に同行した方の状況である。

「家族」が多いが、「自分自身だけで(一人で)」というケースもあり、「同居している家族がある」ことを考え合わせると、「家族と相談し、自ら勇気をもって・自己責任として」一人で相談に、ということもあり得るが、他方「家族にも相談できず、一人で抱え込んでいる」という状況であったことも当然想定し得る。



問8は、利用している(いた)サービス(介護保険以外のサービス含む)及び利用目的についてである。

回答は1件で、「介護予防通所介護」ということであった(理由記載なし)。

問9は、「若年性認知症」と診断を受けたり、周囲から言われた時にどう感じたか、についてである。「年齢としてまだ若い」こともあり「自分が家族の生活を支える」という面と、「家族に介護負担をかける」という面から「家族のこと」をあげているケースも当然あるが、「絶望感を覚えた」という点を挙げていることは注視すべきことと考える(図本9)。

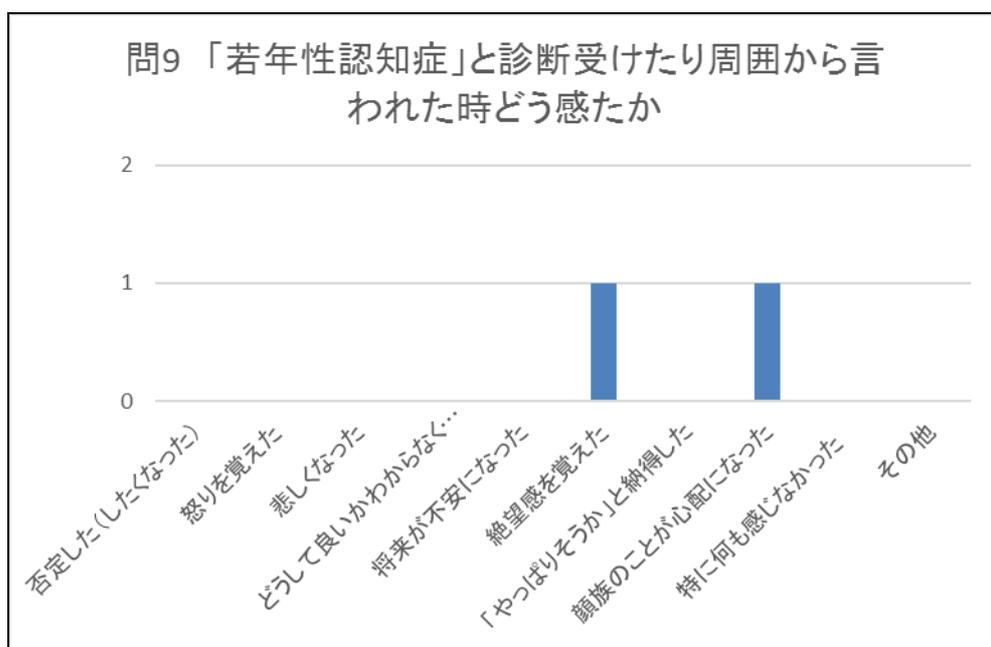
「認知症」という病気を「本人自身がどう受け止めるか」はその後の本人・家族の生きざまに大きな影響を与えらるからである。

「認知症かもしれない」と伝えられたとき「まだ若いのに」「まだまだ人生これからなのに」「自分が家族を支えていかねばならないのに」等、様々な思いを抱いたであろう中で、本人として率直に「絶望を感じてしまった」という点に、「如何に受けとめ、寄り添い、支えていくか」ということが、「周囲の支援のあり方」として極めて重要だと考える。

たとえ回答者4人中1件だけの回答であったにせよ「絶望感を覚えてしまう」状況になり得ることを忘れてはならないであろう。

すなわち、病状がいかにあろうとも、「地域にあって、その人らしく家族とともに生きていける」という希望が与えられる、少なくとも瞬間的には「絶望感を覚えた」としても、すぐに「不安が少しでも解消され、安心感に向けた明かりが見える」支援が手に届く身近なところにある、という状況・環境を築いていくべきことを示唆している、と理解すべきであろう。

(図本9)



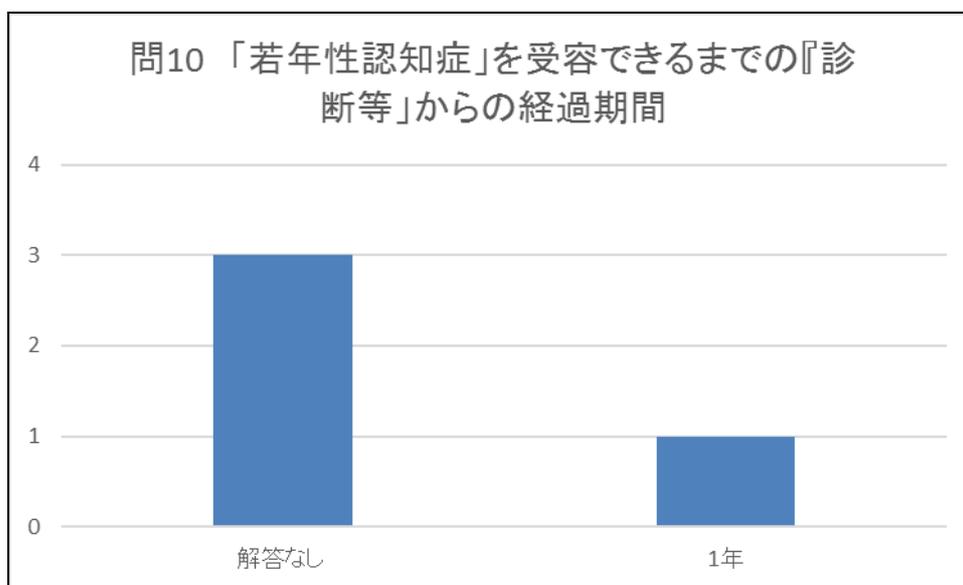
問10は、「若年性認知症の診断等」を受けてから「若年性認知症」であることを受容できるまで、どのくらいの期間を要したか、についてである。(図本10)

「1年」と明確に回答したケースが1件あるが「無回答」が多数あった。「質問自体を意識していない」ということも考えられるが「返答のしようがない」と考えると、「自分は本当に受容できているのだろうか？」と今なお、自問自答している状況にある、ということも考えられる。

問9の「診断等を受けた時に感じた」こととして、「家族のこと」を心配し思いを巡らしたり、「絶望」を感じたことを考え合わせると、もしかしたら、「今なお、自分はどうしたら良いのか、わからない、不安で仕方ない」という思いの中にあることも考えられる。

更には、「自分の症状の進行に合わせた困りごと」「若年性認知症の方が地域で安心して生活するために必要な支援やサービス」に対して、全員「無回答」であったことを考え合わせると、「質問の意図が理解できない」ということとは全く別に考えたとしても、なお一層そうした「自分自身のことではあるが、何をどう考えれば自分や周囲にとって都合が良いのか、皆目見当がつかない」といった、いわば「動揺が続いた」状況が想定し得る。

(図本10)

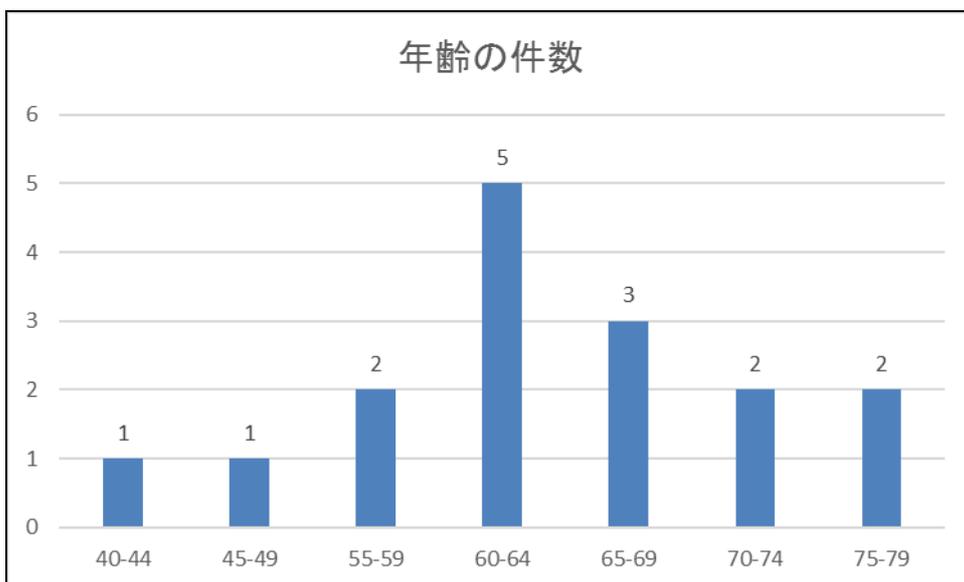
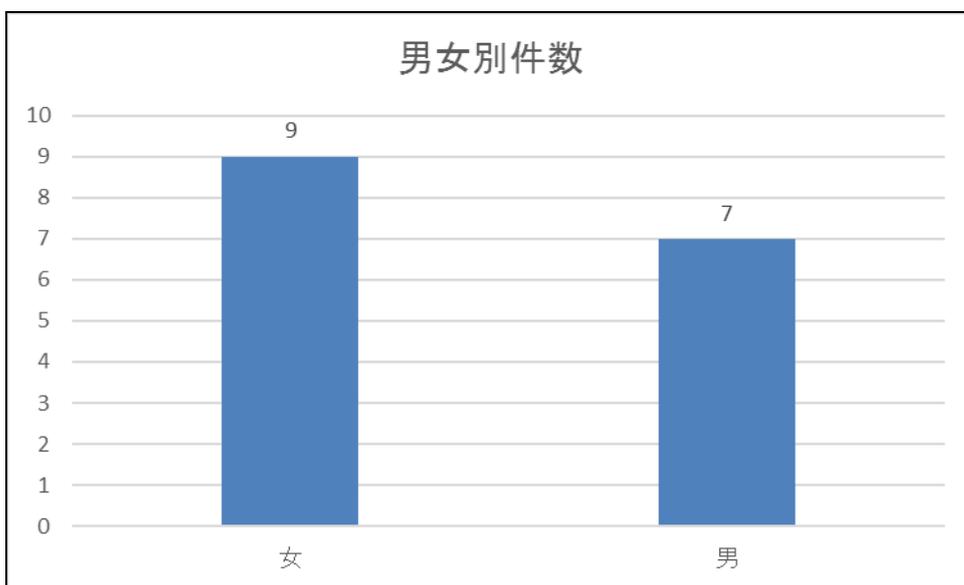


若年性認知症の方の家族に行った調査結果である。

問1は「若年性認知症」の方ご本人の性別と現在の年齢である（図家1-1~1-2）。

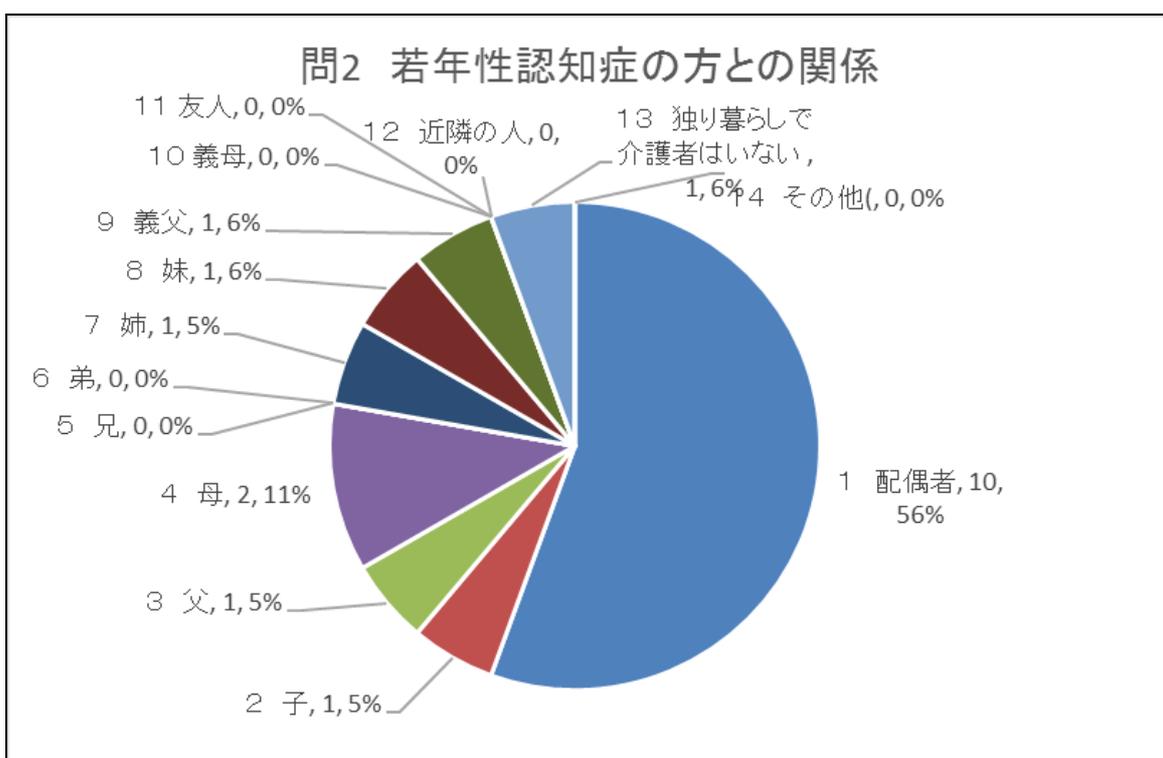
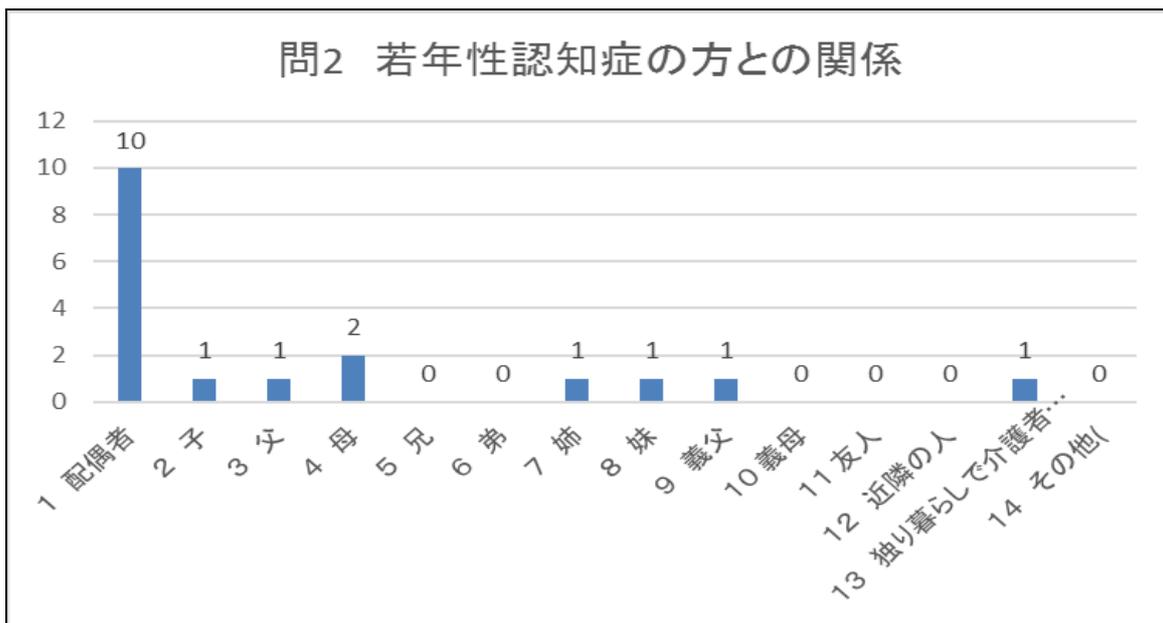
男性7名 女性9名であった。

年齢では、60~64歳が一番多く5名、ついで65~69歳が3名である。40~44歳、45~49歳の方も1名ずついる。

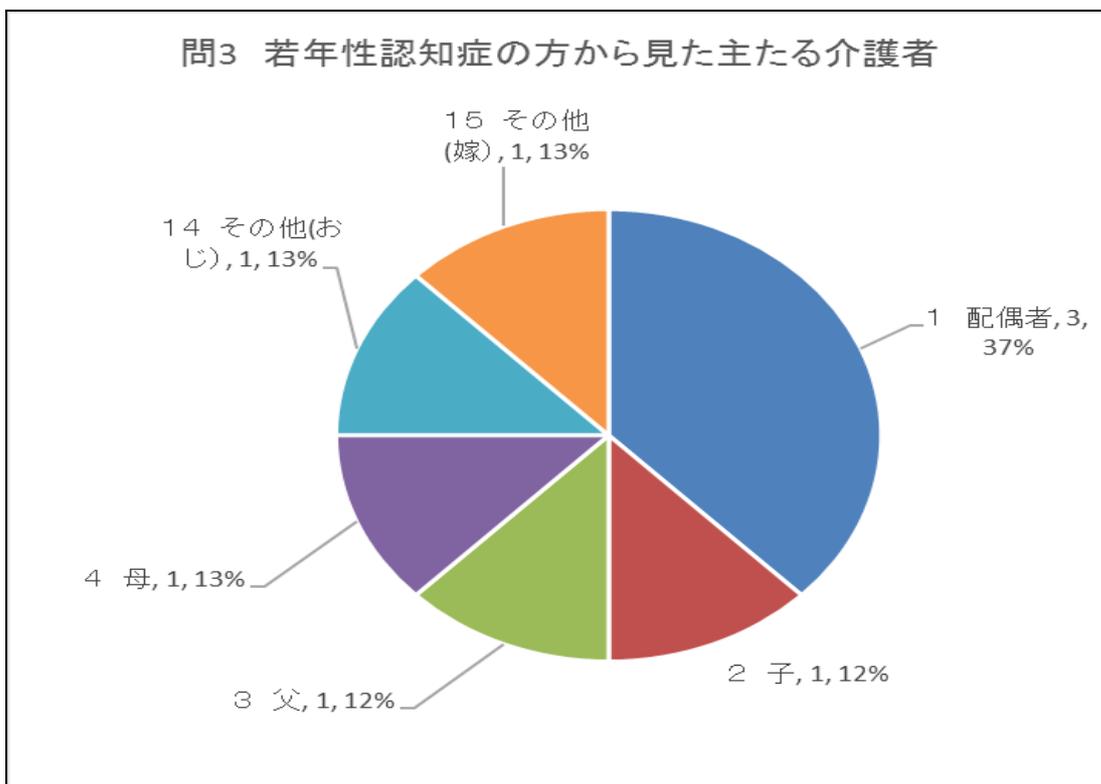
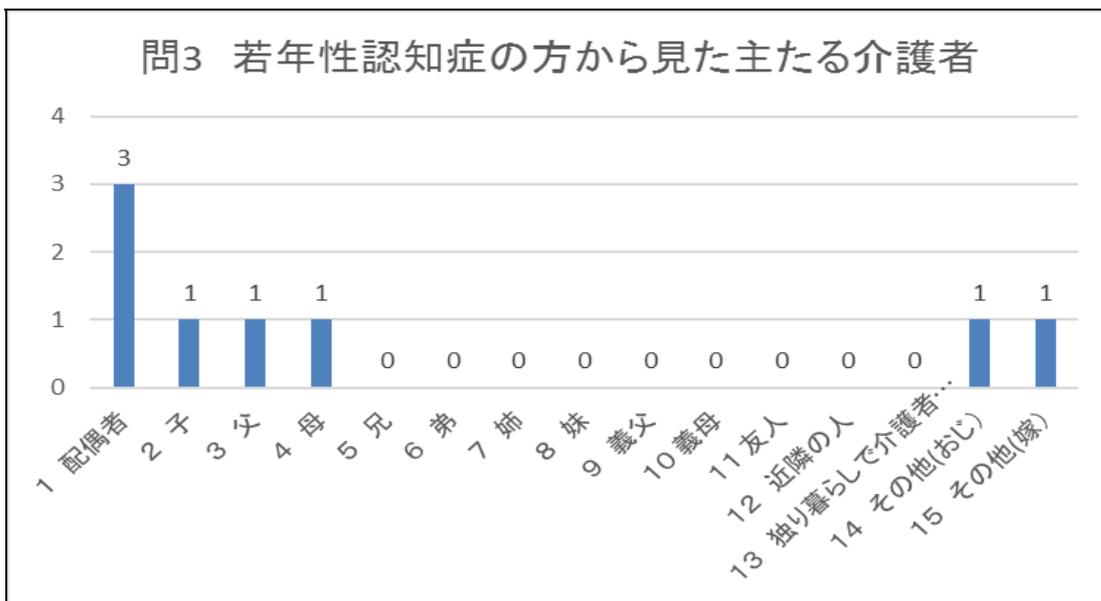


問2は「若年性認知症」の方本人との関係である。

配偶者が最も多く、10名で半数以上を占める。次いで母親2名である。

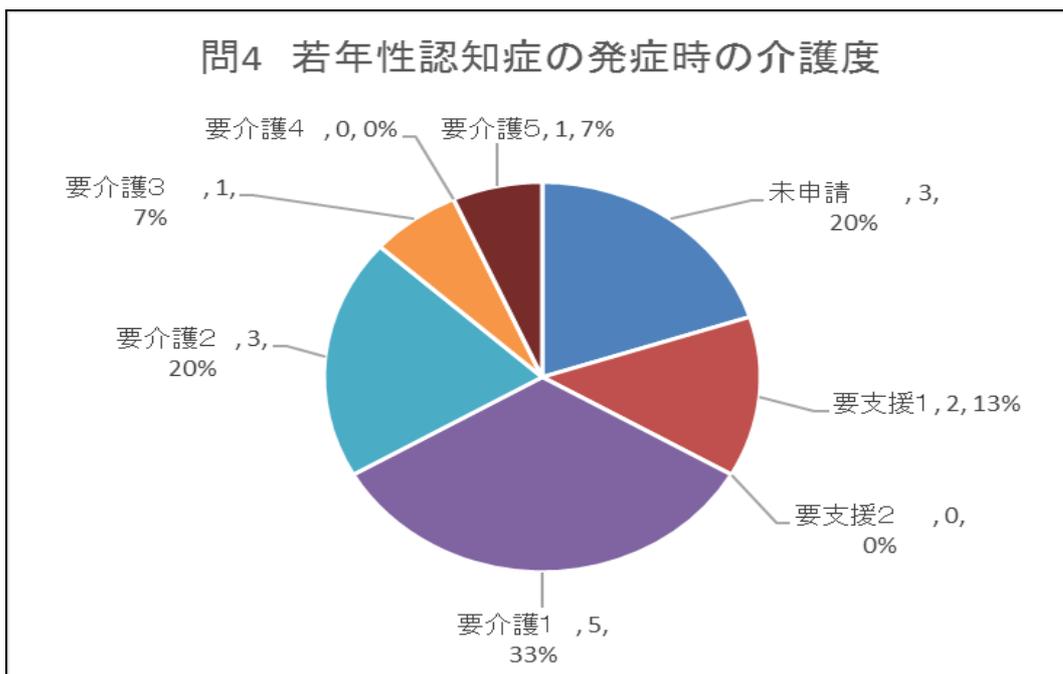
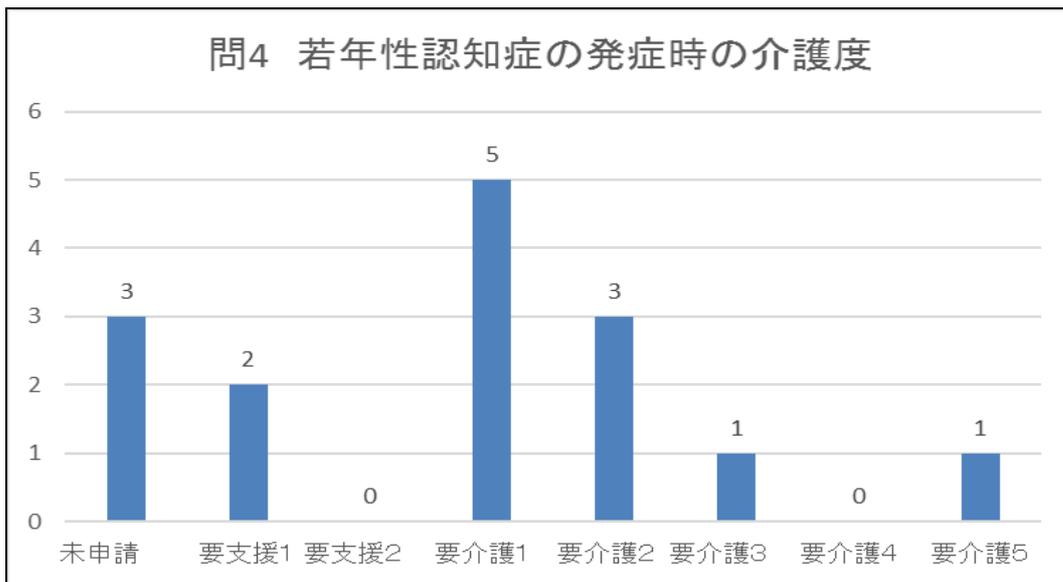


問3は「若年性認知症」の方から見た、主たる介護者である。

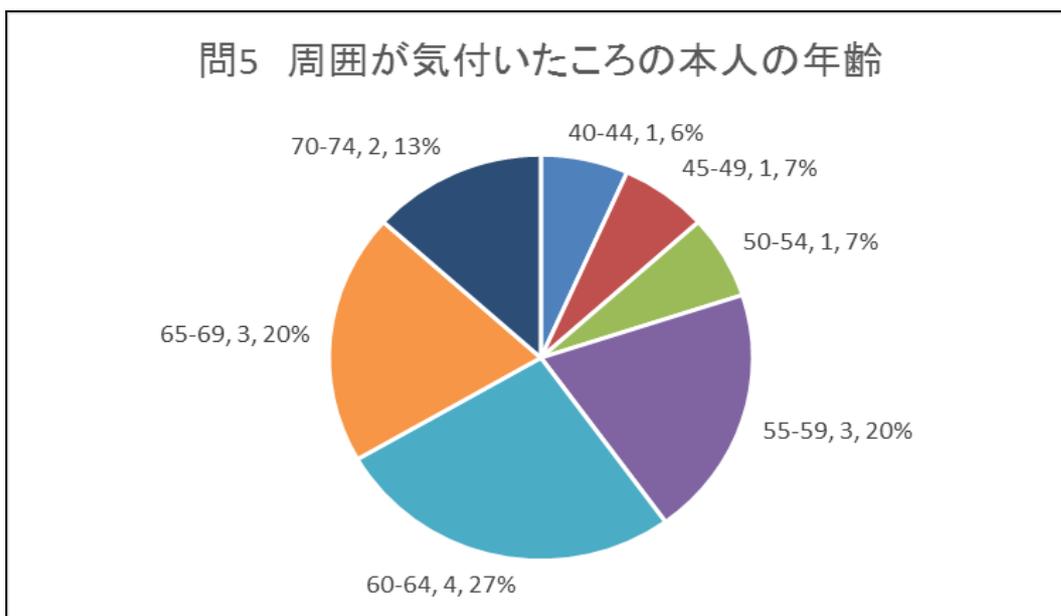
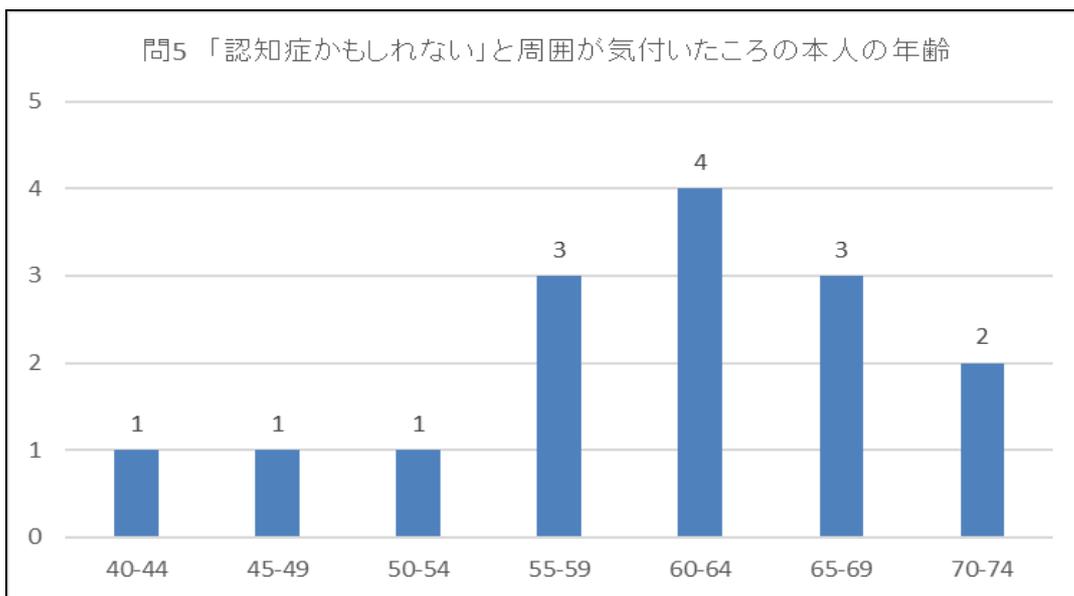


問4は「若年性認知症」を発症した時の介護度である。

要介護1が最も多く5名で全体の33%、ついで「未申請」と要介護2が各々3名で各々20%ある。「発症」がわかって、20%の方は「申請していない」ことがわかる。



問5は「認知症かも知れない」と周囲が気づいた頃の本人の年齢の状況である。
 60~64歳が最も多く4件で27%、55~59歳と65~69歳が3件ずつで20%である。
 40~44歳、45~49歳というケースも1件ずつあった。尚、未回答または不明のものは除外している。



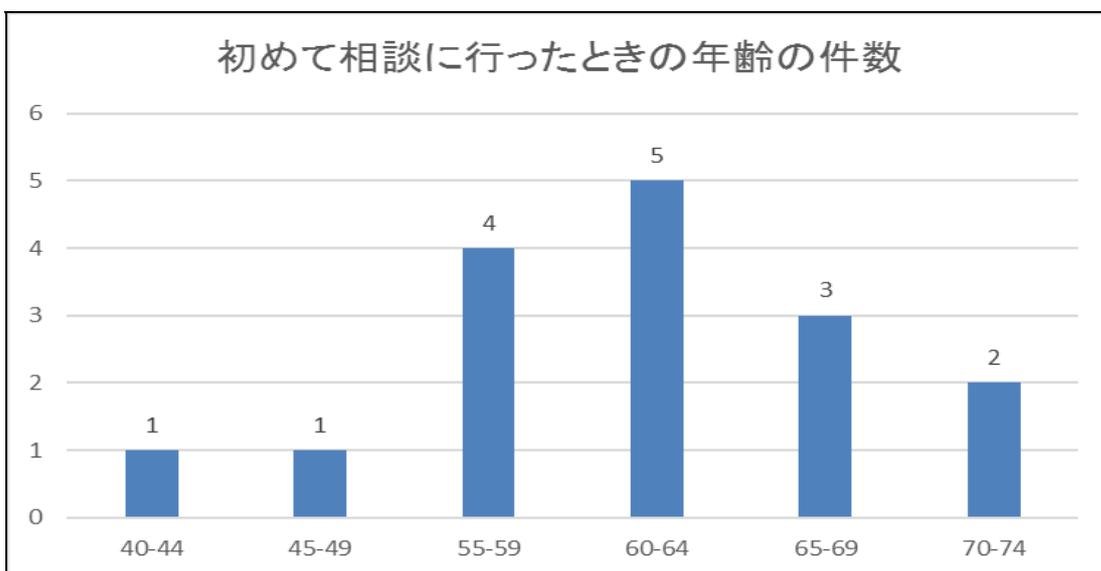
問6は「認知症ではないか?」と思い、初めて相談に行った時の本人年齢の状況である。

(図家6-1~図家6-5, 表家6-1)

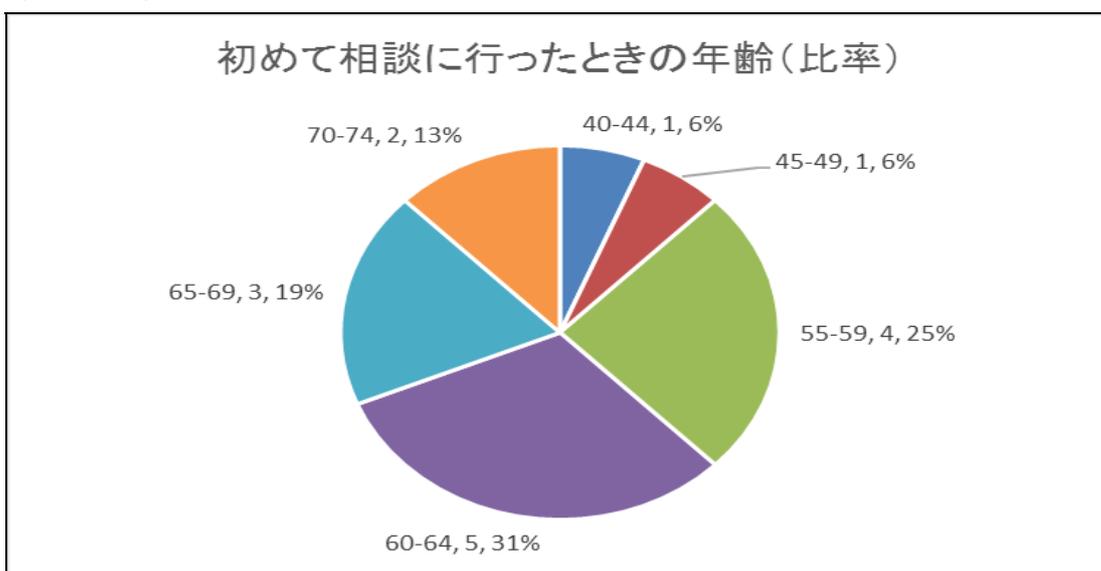
問5の「-気付いたとき」の年齢と同様に、60~64歳が最も多く5件で31%、55~59歳が4件で25%、65~69歳が3件で19%である。

40~44歳、45~49歳というケースも1件ずつあった。尚、未回答または不明のものは除外している。

(図家6-1)



(図家6-2)



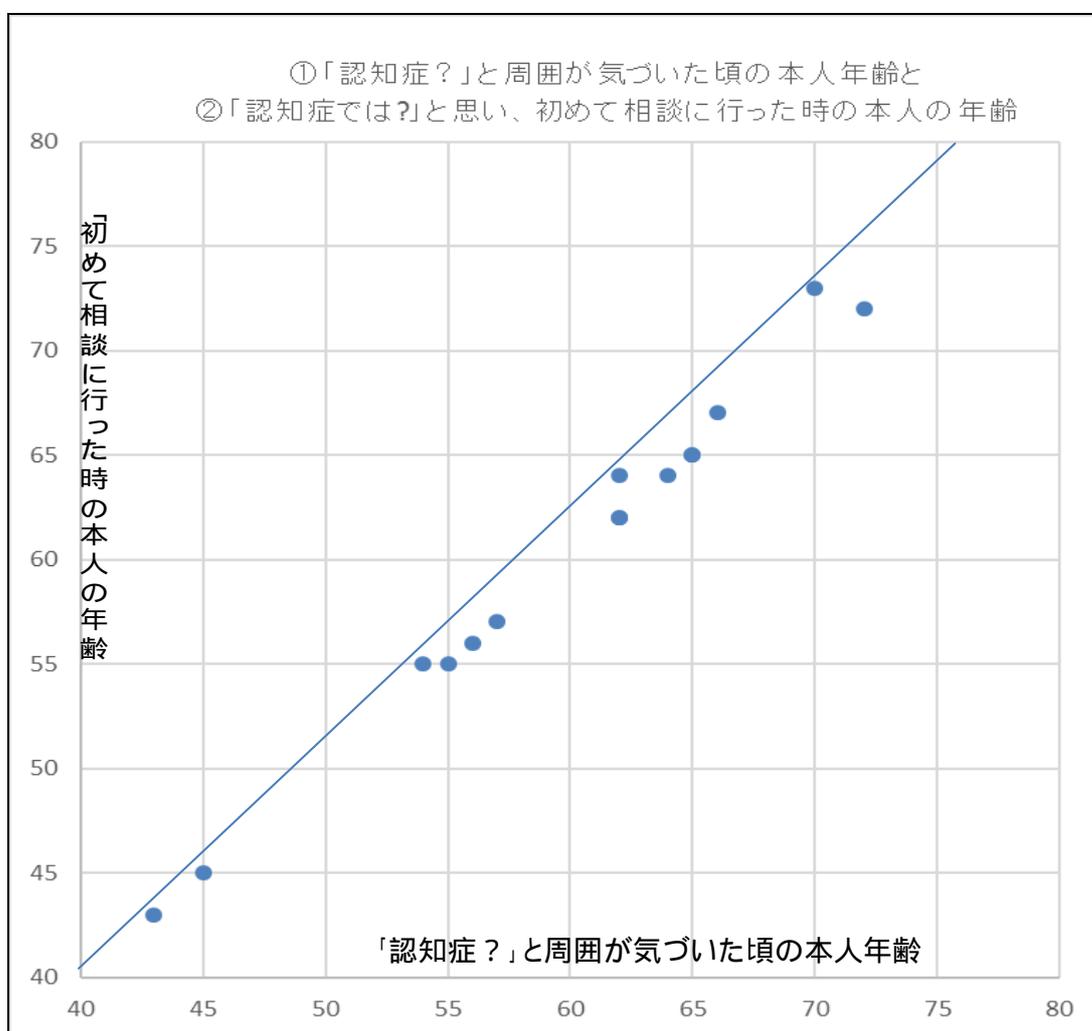
問5の「周囲が気づいた頃の本人の年齢の状況」と、問6の「初めて相談に行った時の本人年齢の状況」を散布図として示したのが「図家6-3」である。

これによると、「周囲が気づいた頃の本人年齢」と「初めて相談に行った時の本人の年齢」が、ほぼ45度線上にあり、「同時期」に近いと想定される。

しかし、回帰係数が1.036（F検定で1%有意）1~2歳程度の差すなわち、気づいた頃の年齢から1~2年して「初めて相談に行った時」となっているものと想定される。

年齢差としては差がない（0歳）がもっとも多く、11件で73%であるが、1歳、2歳、3歳も各々1件ずつあり、「気づいた」からといって、すぐに「相談に行く」とは限らない、ということを示している、と考えられる。（図家6-4~6-5）

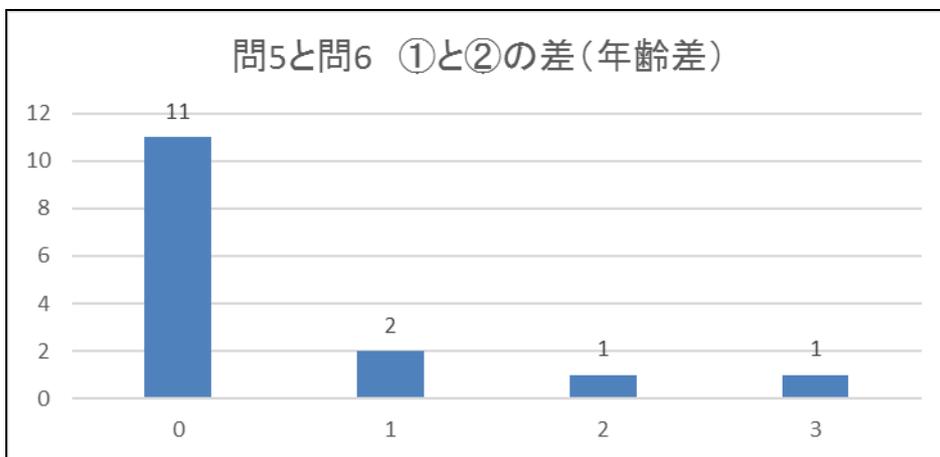
（図家6-3）



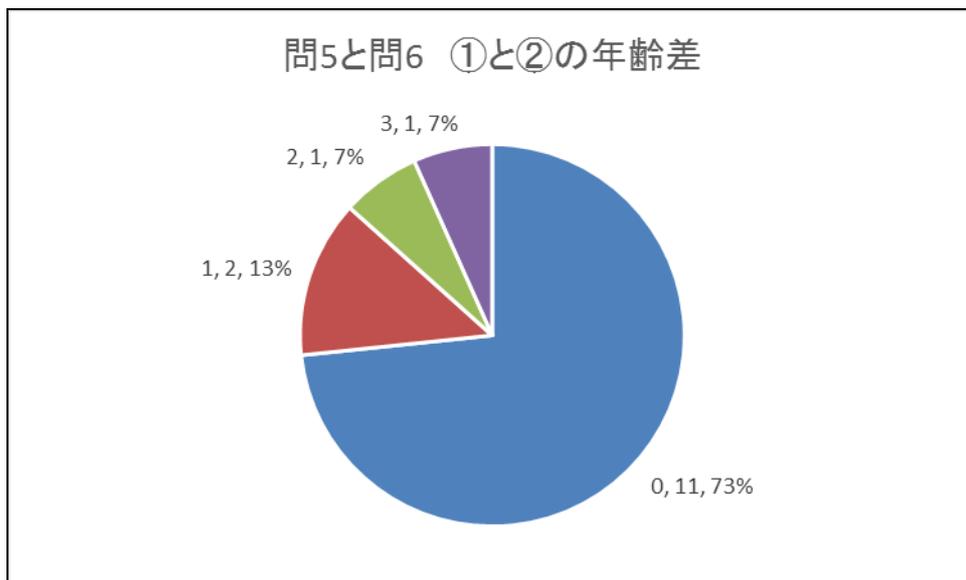
(表家 6-1)

回帰統計	
重相関 R	0.994956
重決定 R2	0.989937
補正 R2	0.989163
有意 F	2.27E-14
係数	1.036475

(図家 6-4)

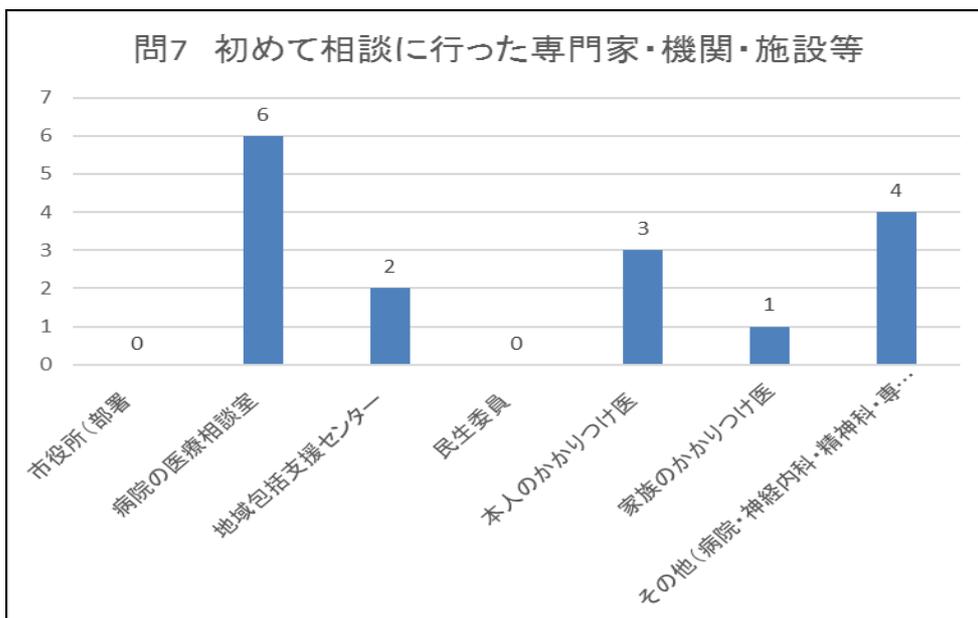


(図家 6-5)

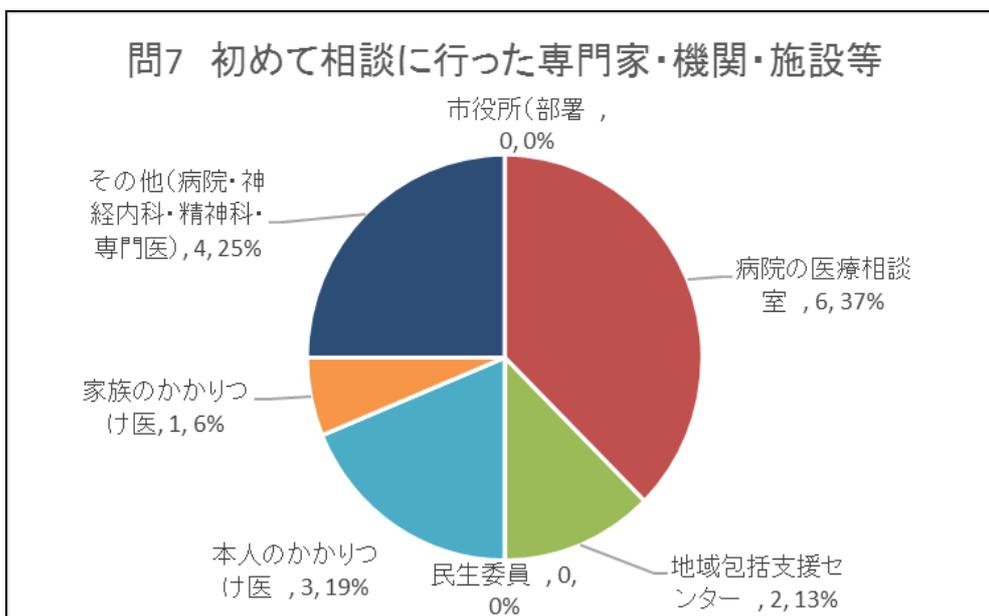


問7は、初めて相談に行った専門家・機関・施設等の状況である（図家7-1～7-2）。病院の医療相談室がもっとも多く、6件で37%、次いで神経内科・精神科などの専門診療のできる病院が4件25%であった。本人および家族の「かかりつけ医」も併せて4件あり、専門機関も大切であるが、どこに相談して良いか迷って、ということも考えられるが「身近に相談できる医療機関」が求められているものと考えられる。

（図家7-1）



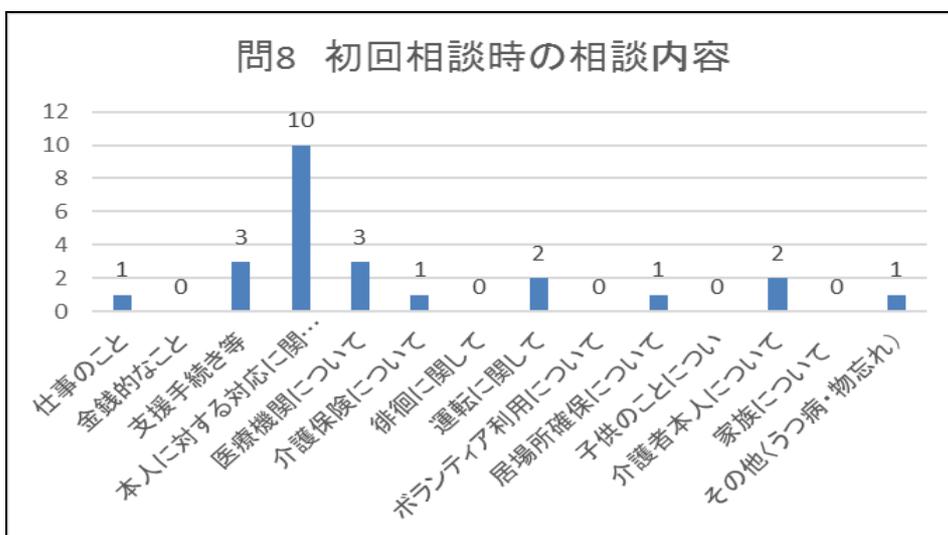
（図家7-2）



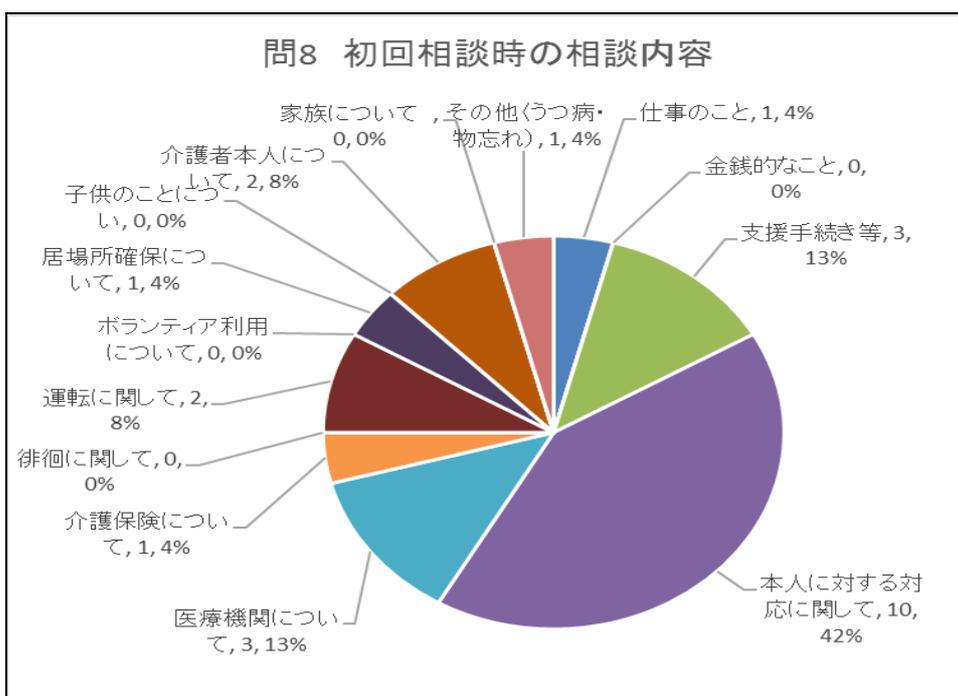
問8は、初めて相談に行った相談内容の状況である（図家8-1～8-2）。

「本人に対する対応」が最も多く10件で42%である。ついで「支援手続等」と「医療機関について」が各々3件で13%であった。いかに「本人への対応をどうしたら良いのか？」について悩む家族の思いがうかがわれる。「運転に関して」が2件あり、「若年性」の特質を示していると考えられる。「本人への調査」（問6の「図本6」）においても、「仕事のこと」「運転について」という項目が挙げられており「若年性」の特質が現れているといえる。

（図家8-1）



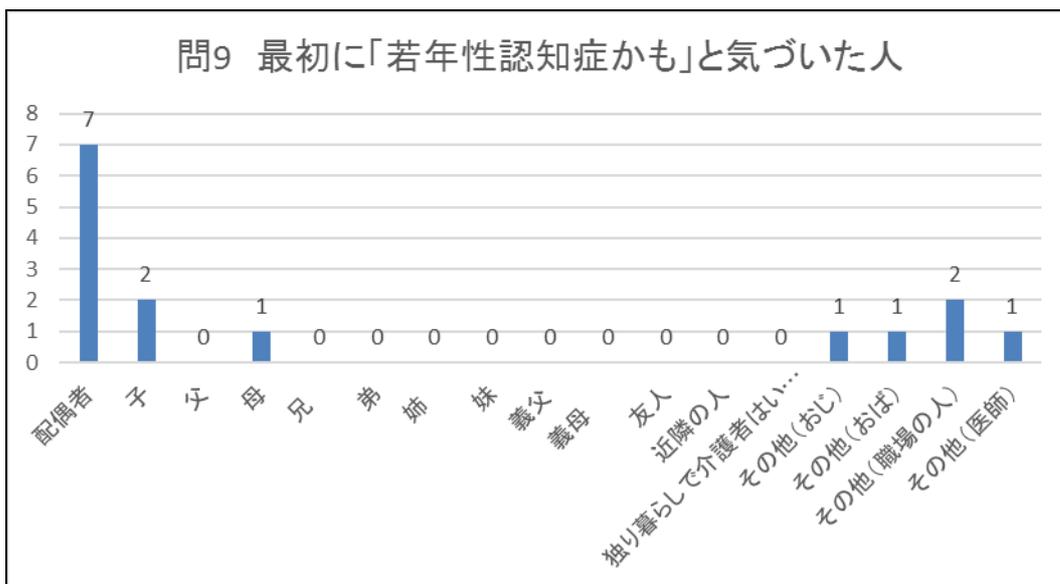
（図家8-2）



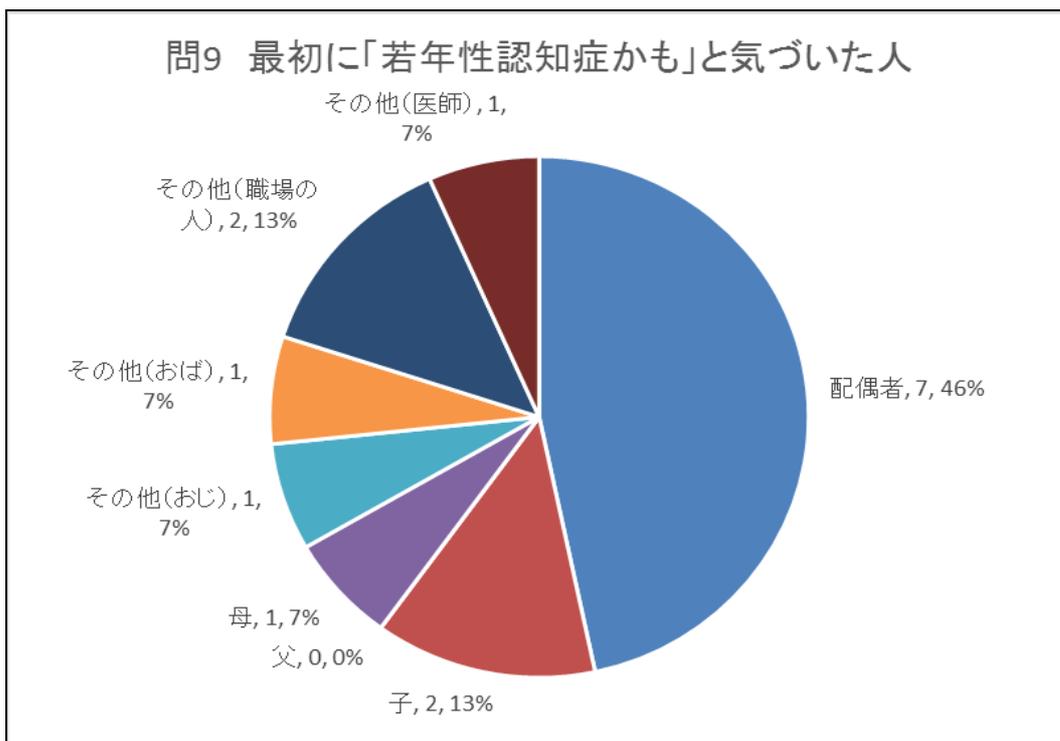
問9は、最初に「若年性認知症かも」と気づいた人の状況である（図家9-1～9-2）。

配偶者が最も多く、7名で46%、次いで子と職場の人が2件13%である。「職場の人」が示すように、「日常的に関わる時間の多い人」が、「気づく」可能性が高いことを示している。

（図家9-1）



（図家9-2）



問10「若年性認知症かも」との診断・周囲から言われた時に感じたことの状況である（図家 10-1～10-2）。

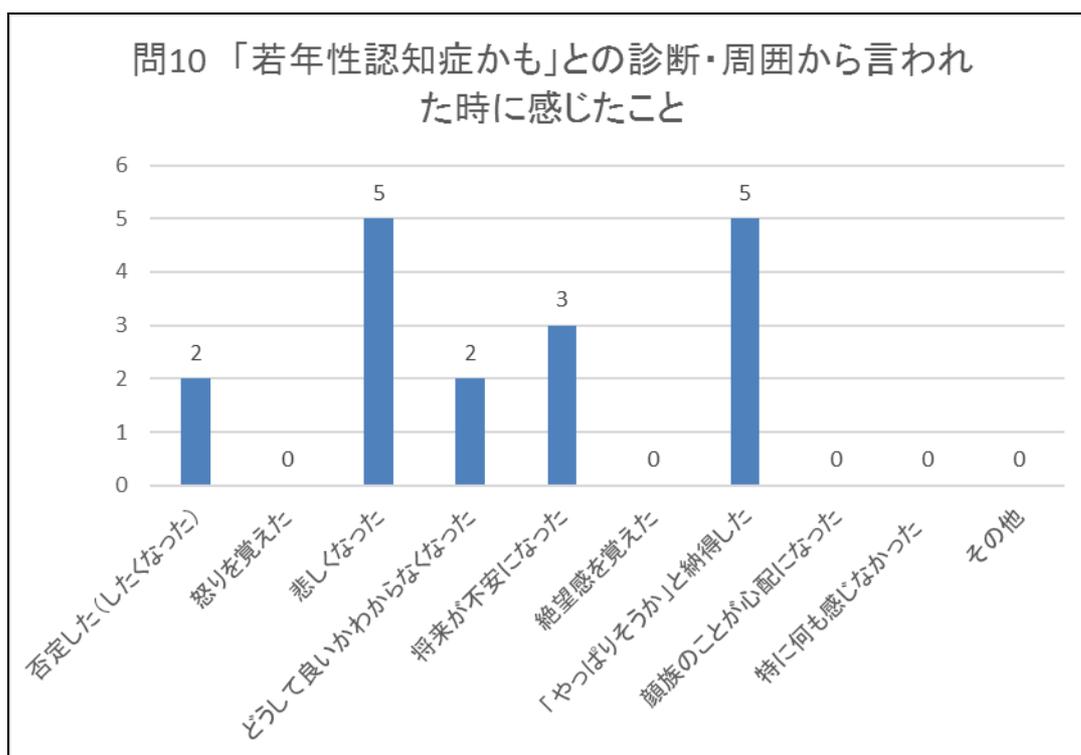
「悲しくなった」と『「やっぱりそうか」と納得した」という2つが5件ずつが多かった。家族として「落胆」する気持ちの一方「疑いが確信」に代わることで、「将来への不安」が増したり「どうしたら良いか途方に暮れる」ことが大きいと思われる。と同時に「早く相談して何とかしなければ」という前向きな姿勢につなぐ契機とすることも大切と考えられる。

「本人への調査の問9で、「若年性認知症」と診断を受けたり周囲から言われた時にどう感じたか、について（図本 9）では、「年齢が若い」こともあり「自分が家族の生活を支える」という面と、「家族に介護負担をかける」という面から「家族のこと」をあげているケースもあったが、「絶望感を覚えた」という点を挙げていた。

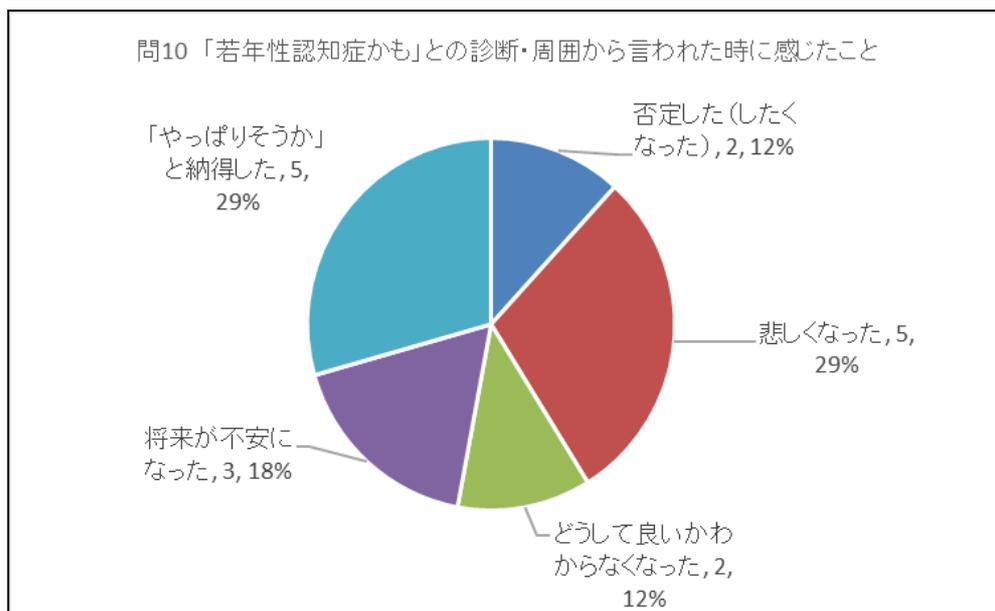
家族に対する調査結果の問10では「絶望感」まではあげられてはいなかったが、途方にくれる姿と「疑心暗鬼で不安だったが、やっぱり認知症だったのか」という落胆と納得感との奇妙な混在が感じとられる。

一方、本人としては「絶望」という言葉が感情として一番近かったことから「選択」したケースがあった様に見受けられる。

（図家 10-1）



(図家 10-2)



問 11 は「診断等」を受けてから「若年性認知症」が受容できるまでに要した期間の状況である (図家 11-1 ~ 11-2)。

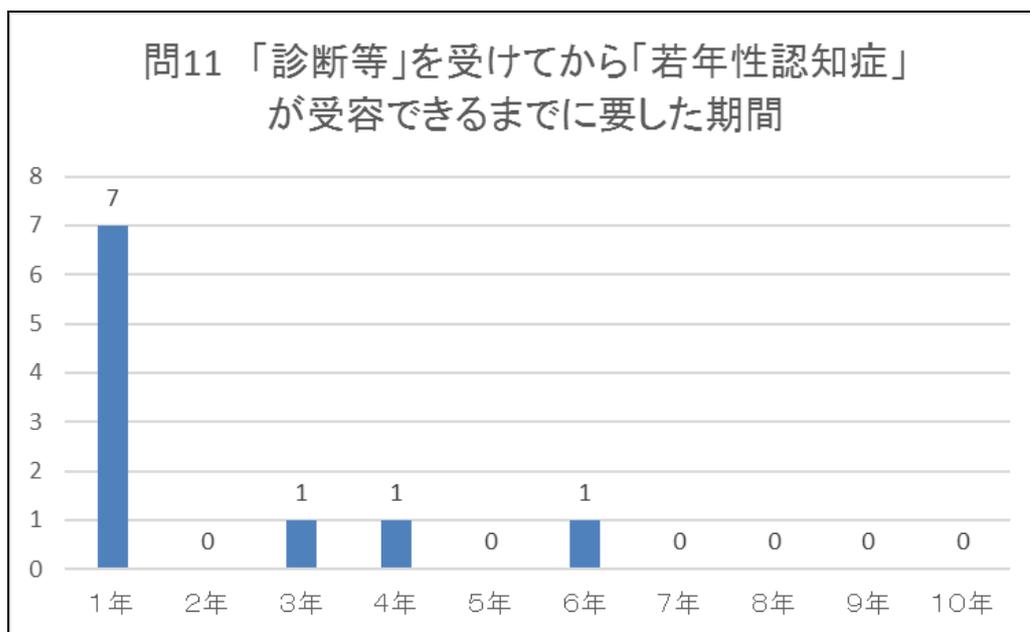
「1年」が最も多く、7件で70%である。しかし、3年、4年さらには6年というケースもあり、「受容」するまでに相当な期間、悩み苦しむ状況がうかがえる。

問 5 と問 6 より、「認知症」の可能性に気づいてから「初回受診」まで「1年」が多かった一方、3年経ったケースもあった。比較的早期に診断できたとしても、そのあとの家族の精神的支援が大切であることが想定される。

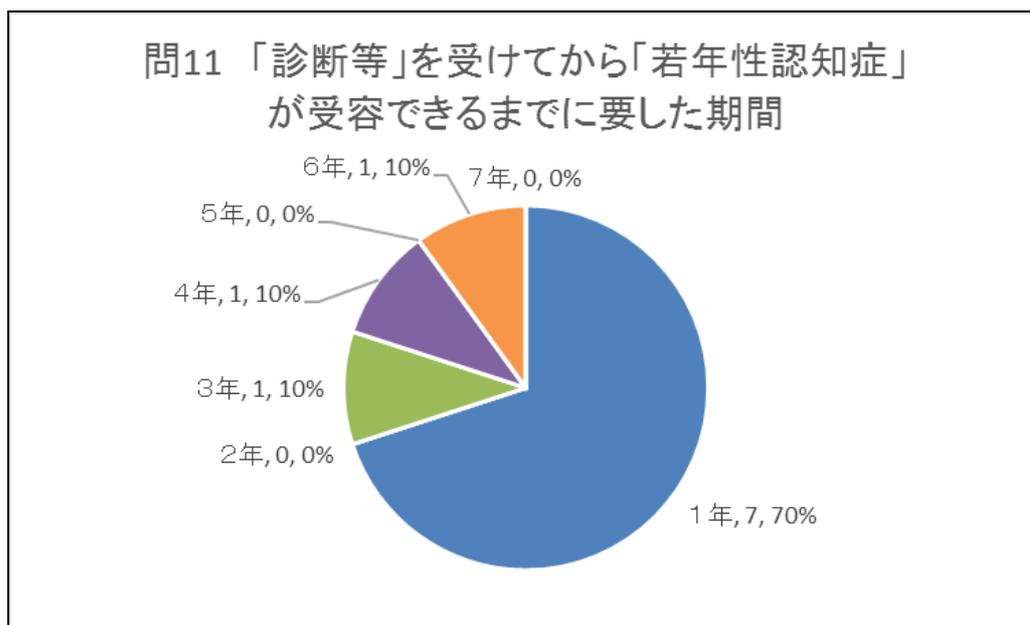
本人に対する調査の問 10 で、同様に「若年性認知症の診断等」を受けてから「若年性認知症」であることを受容できるまで、本人としてどの程度の期間を要したか (図本 10) が示され、「1年」が1件あるが「無回答」が多数あった。「質問自体を意識していない」ということも考えられるが「返答のしようがない」と考えると、「自分は本当に受容できているのだろうか？」と今なお、自問自答している状況にある、ということも考えられる。

それに比べると、家族は「6年」と明確に示すことができるほど「受容できない」苦しみが長い年月かかること、それが脳裡と心に焼き付いていることを示している、ともいえる。

(図家 11-1)



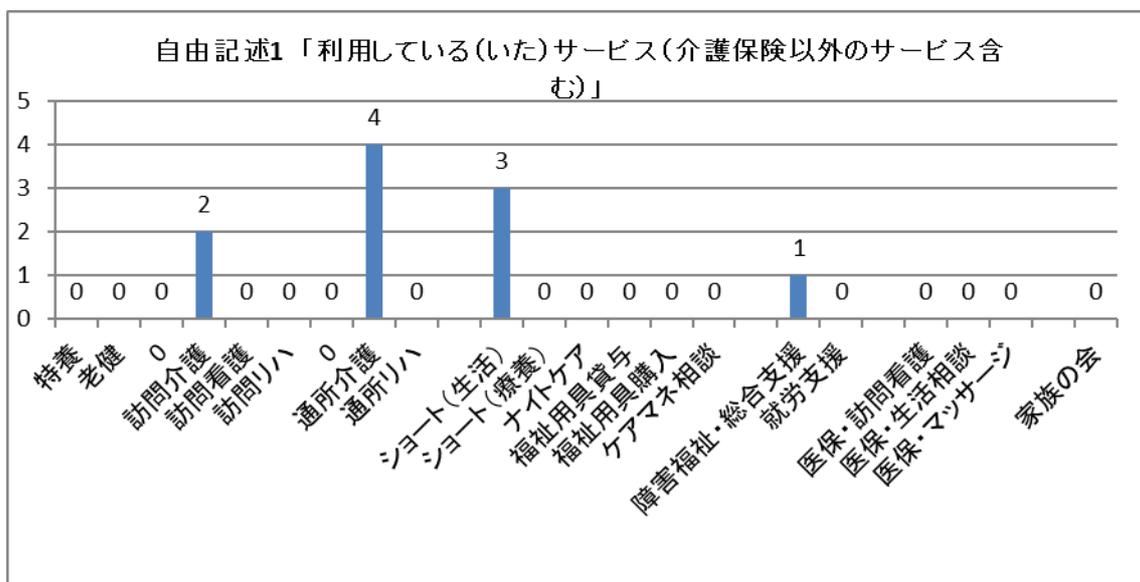
(図家 11-2)



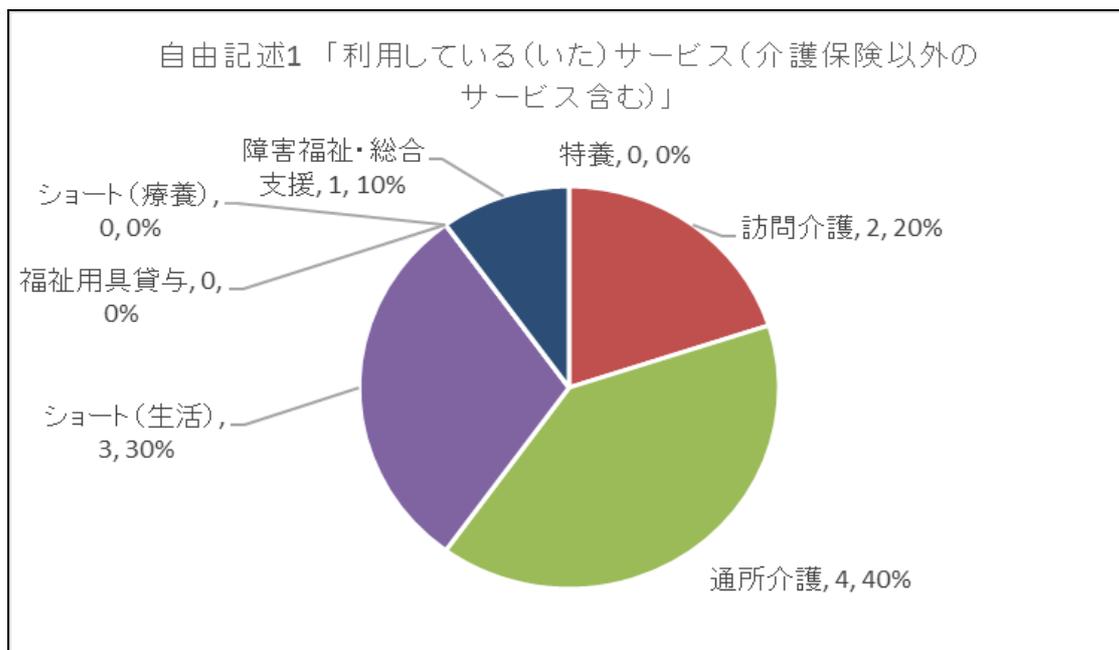
「自由記述 1.」は、「利用している（いた）サービス（介護保険以外のサービス含む）」の状況について、一定の範疇でまとめたものである（図家自 1-1~1-2）。

通所介護（デイサービス）が 4 件、ショートステイ（短期入所生活介護）が 3 件、訪問介護が 2 件と、在宅福祉サービスの「三本柱」が主体であることがわかる。「障がい者支援」を利用しているケースもあり、高齢者と異なる「若年性」の特質がうかがえる。

（図家自 1-1）



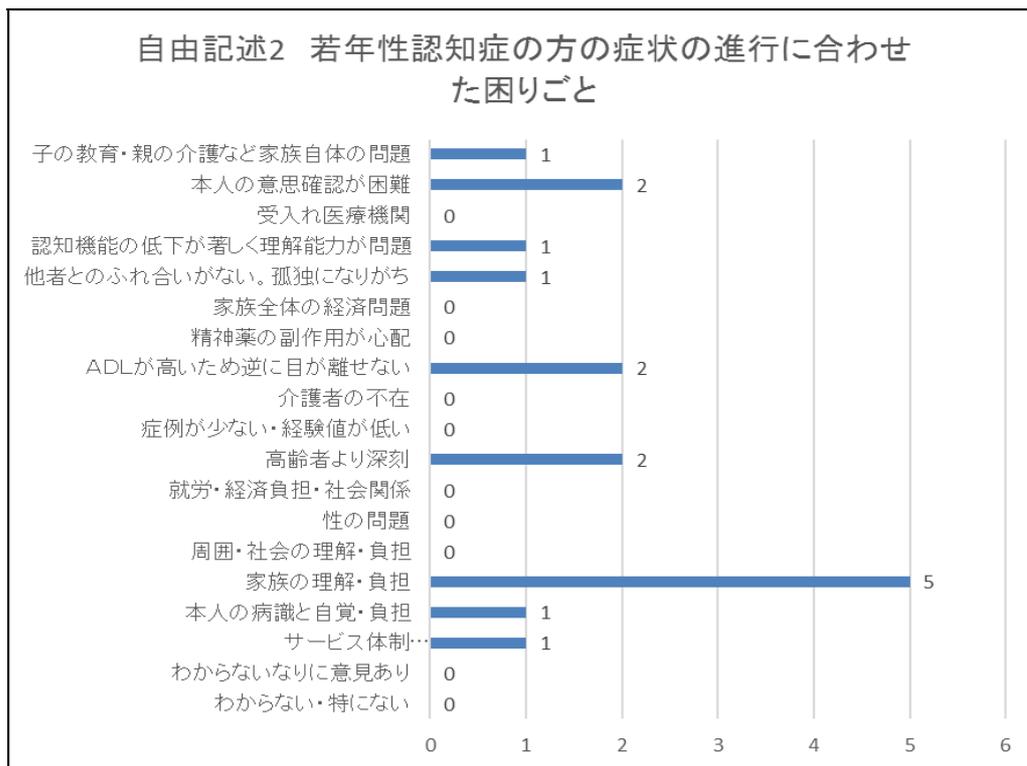
（図家自 1-2）



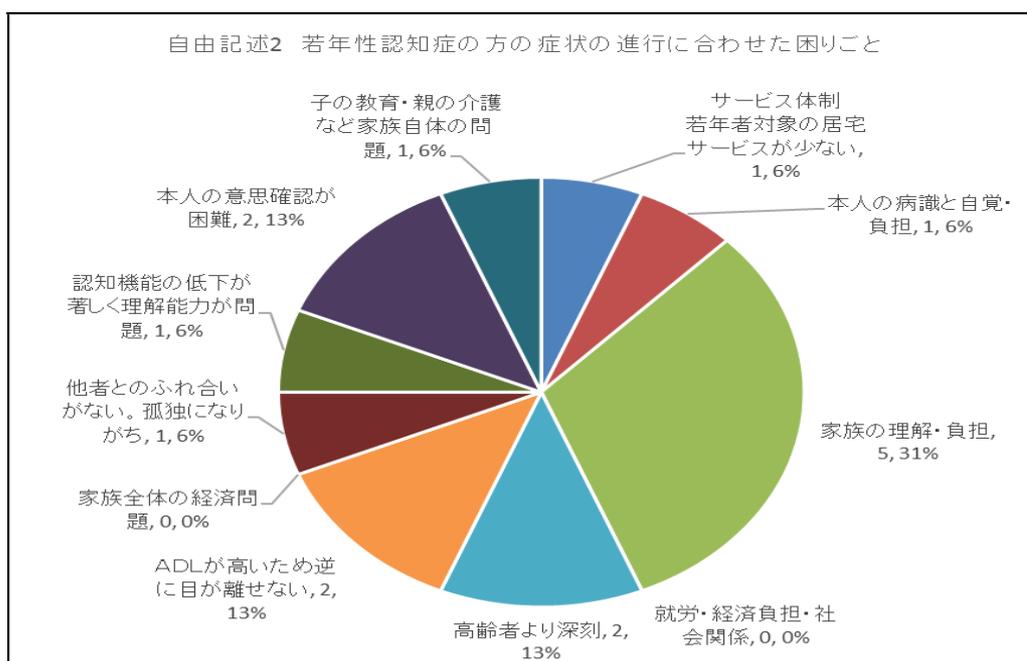
「自由記述 2.」は、若年性認知症の方の症状の進行に合わせた困りごとの状況である。一定の範疇でまとめたものである。

「家族として、どう受けとめていけば良いか」という点が一番多く 5 件である。

(図家自 2-1)



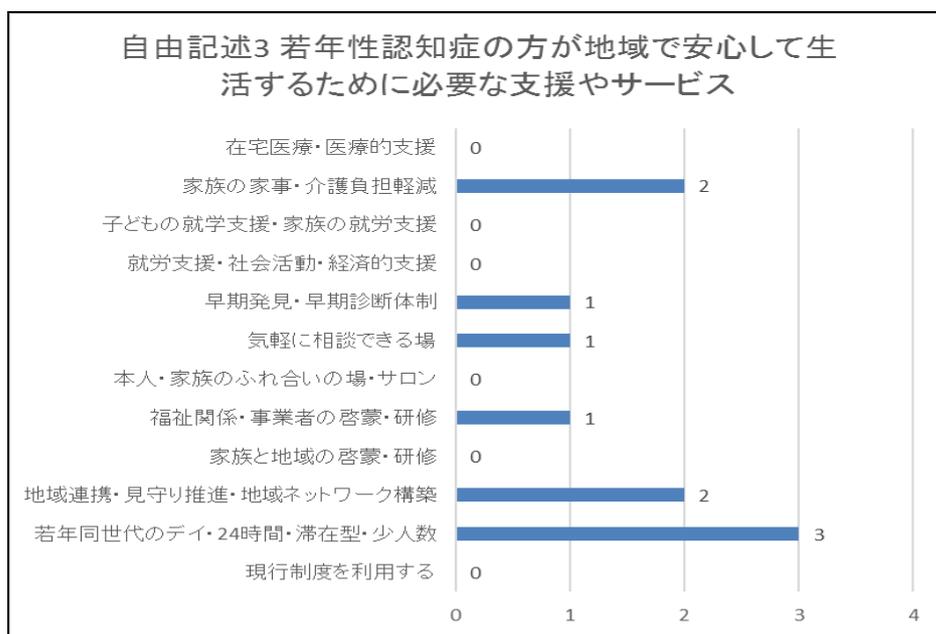
(図家自 2-2)



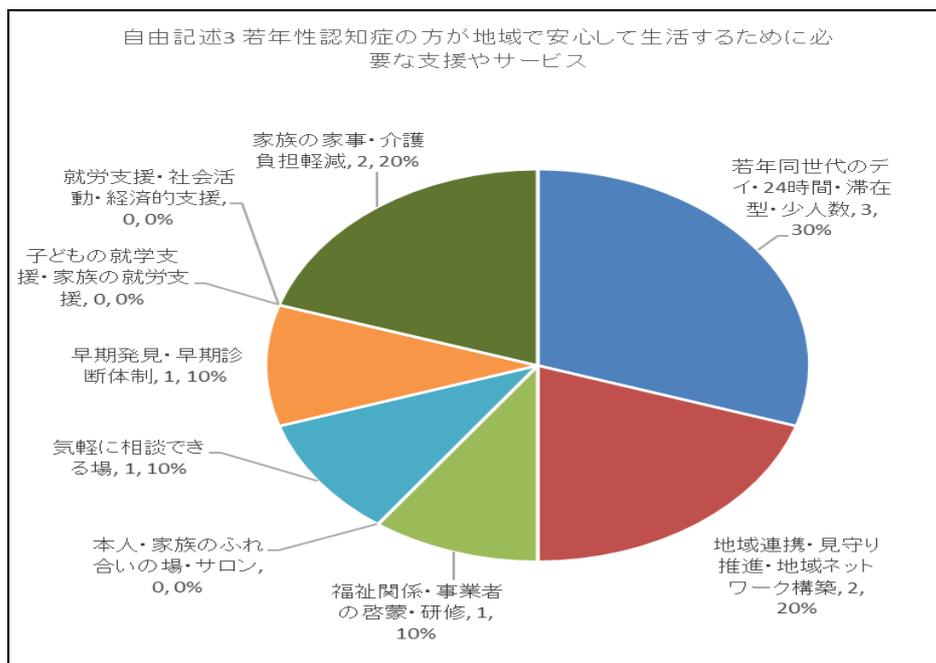
「自由記述3」は、若年性認知症の方が地域で安心して生活するために必要な支援やサービスについてである。「若年性」という特質に則したサービスを求める声が多く、3件である。

また、家族としての負担も大きく、本人と一緒に在宅生活を継続していくためにレスパイトケアのような「家族自身の負担軽減」を求める声も2件ある。

(図家自 3-1)



(図家自 3-2)



自由記述 1 「利用している(いた)サービス(介護保険以外のサービス含む)」

・介護予防通所介護
・介護短期入所
・介護保険サービス(食事と安全見守り) ・上野病院デイナイトケア
・介護保険 ・デイサービス、ショート、訪問介護
・デイサービス、ショートステイ
・介護保険サービス、障害福祉サービス
・公的機関の利用している。『家族の会』の集いなど情報収集と対応等適否判断 ・今のところ、物忘れ・日々の管理・スケジュール管理・お金の管理 ・食事を食べない。
・デイサービス

自由記述 2 若年性認知症の方の症状の進行に合わせた困りごとはどのようなことですか。

・症状が良くなり自立出来るよう最善をつくしたい。
・夜が寝てられない ・すべてにパニックばかり
・食事の意欲が無い事 ・声を出してほしい事
・1ヶ月に1度でもいいから安心して預けられるショートステイが欲しい ・デイサービス(沙羅)はとても感謝しています
・次の段階(重症化)はどうなっていくのかの予測と対処等の事前準備 ・介護者自身の健康管理
・治すことはできないけど今をこのままで維持できれば、と思う
・被害妄想 ・買い物依存 ・攻撃的になる ・迷子 ・物を隠す ・物取られ妄想 ・孫との関わり(子育ての弊害)

自由記述 3 若年性認知症の方が地域で安心して生活するためには、どのような支援やサービスが必要と思いますか。

・介護者の私が高齢の為手助けをして頂ければ2人で生活を希望する。本人が望んでいる

・早期発見ととりまく人々（親戚・友知人・近所）の知識と理解
・介護施設の情報開示（ 限度があるだろう）

・デイサービスに週5～6回行ってくれるのでありがたい

・若年性認知症 若い人達と過ごせるデイサービスの様なサービスがあったらいい
・買い物依存を妨げる様な取組などがあればいい
・暴れたり不穏になってきたとき、一時的に身柄を預かってもらえるサービスがあればいい