

研究課題

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

Investigation of prevalence and actual life situation in people living with early-onset dementia and development of a multi-dimensional data sharing system

研究開発実施期間

2017年4月1日～2020年3月31日

研究開発代表者

粟田 主一

Shuichi Awata

研究開発代表者所属機関

地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター・東京都健康長寿医療センター研究所
Tokyo Metropolitan Institute of Gerontology

II 研究開発の概要

1. はじめに

わが国の若年性認知症施策の方向性を定める上で、全国の若年性認知症有病率及び若年性認知症者の生活実態の把握は極めて重要である。わが国では、2006年度～2008年度の厚生労働科学研究（研究代表者朝田隆）によって、若年性認知症の有病率は18歳～64歳人口10万人対47.6人、有病者数は3.78万人という推定結果が得られている。しかし、同調査が実施されてからすでに10年を経過しており、この間に国民の意識、制度、サービス提供体制など、若年性認知症をとりまく環境は大きく変化している。また、若年性認知症はその有病率が低いことから、詳細な実態把握や介入研究等を実施するには全国規模でデータ共有を可能とするシステム開発が不可欠かと思われる。こうしたことから、本研究では、1)わが国の今日の若年性認知症の有病率・有病者数と、2)若年性認知症の本人・家族の生活実態を明らかにするとともに、3)多元的データ共有システムの開発に向けた方法論の検討を行った。

2. 方法

2.1. 調査対象地域の選定

全国より12都道府県（北海道、秋田県、山形県、福島県、茨城県、群馬県、東京都、新潟県、山梨県、愛知県、大阪府、愛媛県の12地域）を選定し、当該地域に設置されている大学等研究機関の認知症研究者を研究開発分担者または研究開発協力者（以下、「調査責任者」と呼ぶ）とし、当該地域の自治体の協力を得て、以下に示す方法で調査を実施した。

2.2. 調査方法

前回の朝田班の全国調査の方法に準拠して、それぞれの調査対象地域において、以下のような2段階調査または3段階調査を実施した。

1) 一次調査：対象地域内に住所地があり、かつ若年性認知症者の利用が想定されるすべての医療機関／介護保険事業所／障害福祉サービス事業所／相談機関（以下、これらを「事業所」と呼ぶ）の担当者に質問紙を郵送した（悉皆調査）。質問紙では、調査基準日を2018年1月1日とし、2017年1月1日～2017年12月31日までの若年性認知症者の利用者の有無、利用者がある場合には利用者の基本情報（性別、生年月日、処遇状況）に関する回答を求めた（但し、調査地域の事情による1年以内の調査基準日の調整は許容した）。尚、本調査では以下の条件をすべて満足する事例を「若年性認知症」と定義した。

- ① 発症が65歳未満。
- ② 記憶力の低下、または、その他の認知機能障害がある。
- ③ 以前と比べて、仕事、家事、金銭管理、身辺整理、対人関係などの日常生活や社会生活が困難になり、家族などの援助が必要である。
- ④ 知的障害、自閉症などではない。

2) 二次調査：一次調査において、若年性認知症の利用者「あり」と回答した事業所の担当者を対象に、一次調査で回答された若年性認知症者の人数分の生活実態調査票（担当者票、本人・家族票）を送付した。担当者票については担当者自身に回答を求め、担当者より調査責任者宛てに返送するよう依頼した。本人・家族票については、担当者より若年性認知症の本人・家族に調査票を手渡し、本人または家族から調査責任者宛てに返送するよう依頼した。

3) 三次調査：二次調査の本人・家族票で回答が得られた若年性認知症の本人または家族のうち、協力が得られる人を対象に、研究開発分担者または協力者の研究機関に所属する調査員が訪問し、本人または家族を対象に半構造化面接を行った。調査時間は60分前後とし、①身近なつながり、②認知症と診断されたときのこと、③診断後のできごと、④仕事や経済的なこと、⑤サービスや地域の支えあいのこと、⑥生き方や希望などについて質問した。

2.3. データセットの作成

各地域の調査責任者が、統一された様式を用いて、各地域で実施された調査のデータセットを作成した。データセットは中央（東京都健康長寿医療センター研究所）で集約・結合し、統合データセットを作成した。その際、同一地域で、同性・同生年月日のケースが存在する場合には、同一の若年性認知症患者（重複例）である可能性が高いことから、各地域の調査責任者に重複例であるか否かの確認を依頼し、同一者であると確認された場合にはいずれか一方のデータを集計用のデータセットから除外した（重複処理）。

2.4. 有病率・有病者数の推定

12 調査地点で実施された一次調査の集計データを用いて、各調査地点における若年性認知症有病者数および有病率の統計学的推計を行った。同時に、性別・年齢階級別有病率を各調査地域で推定した。有病率の直接標準化法により地域間の性別・年齢階級の影響を除いた後、メタ解析を用いて12 調査地点の標準化有病率を統合し全国若年性認知症有病率とした。具体的には、小分類された各事業所をクラスターと捉え、クラスター内の回答率の逆数を重みとして報告された有病者数を補正した。小分類された各事業所で推定された有病者数は中分類、大分類の事業所別に集計した。更に1次調査で得られた性・年齢階級の情報から層を定義し、層別有病者数を算出した。各調査地域の層別人口を用い、地域ごとの層別有病率を算出し、更に全国の層別人口をリファレンスとした直接標準化による標準有病率を各地域で算出し、メタ解析（ランダム効果モデル）の方法を用い各地域の有病率を統合し、全国有病率、有病者数の推定を行った。

2.5. 生活実態調査

12 地域で実施された二次調査の統合データセットを用いて、担当者票及び本人・家族票の回答データを質問項目ごとに単純集計及びクロス集計を行った。また、6 地域については、3次調査で実施された面接調査の記録をそれぞれの地域の調査責任者が質的に分析し、本人・家族の体験内容をカテゴリ化して記述した。各地域の記述を中央で集約し、カテゴリの妥当性を研究者間で繰り返し検討しながら最終的なカテゴリを作成し、その内容を記述した。

2.6. 倫理的配慮

本研究の実施にあたっては、東京都健康長寿医療センター研究所倫理委員会の承認を得るとともに、各地域の調査を担当する分担研究開発者の所属機関の倫理委員会の承認を得た。調査の実施にあたっては、調査の実施主体・目的・方法・個人情報保護・調査結果の公開方法・問い合わせ先について説明した文書を調査票に添付するとともに、調査票の中に同意欄を設けた。また、東京都健康長寿医療センターのホームページ上に調査の目的・方法・個人情報保護・調査結果の公開方法・各地域の調査責任者名・問い合わせ先を掲示した。

3. 結果

3.1. 一次調査

3.1.1. 地域別回答率と若年性認知症の地域別把握数

一次調査では 26,416 事業所の質問紙を郵送し、16,848 票の回答を得た（回答率 63.8%）。回答率が最も高かったのは福島県（80.7%）、最も低かったのは名古屋市（41.7%）であった。これによって 7,528 人（調査時 65 歳未満 4,077 人、65 歳以上 3,451 人）の若年性認知症者を把握した。

3.1.2. 事業所類型別回答率と若年性認知症の事業所類型別把握数

事業所を大カテゴリ（4 類型）、中カテゴリ（16 類型）、小カテゴリ（60 類型）に分類して、事業所類型別の調査票送付数、回答数、回答率、若年性認知症把握数、一事業所あたりの若年性認知症把握数を集計した。その結果、送付数が最も多かったのは、大カテゴリでは介護事業所・施設、中カテゴリと小カテゴリでは居宅介護支援事業所であった。回答率が最も高かったのは、大カテゴリでは相談機関（72.8%）、中カテゴリでは若年性認知症相談機関（100.0%）あり、小カテゴリでは、若年性認知症相談機関（100.0%）が最も高く、認知症疾患医療センターがこれに次いだ（93.5%）。一事業所あたりの若年性認知症把握数が最も多いのは、大カテゴリでは医療機関（1.39 人）、中カテゴリでは認知症疾患医療センター（17.63 人）であった。小カテゴリでは、若年性認知症相談センター（24.50 人／一事業所）が最も多く、認知症疾患医療センター（17.63 人／一事業所）がこれに次いだ。

表 1. 事業所類型別回答率と若年性認知症把握数(大カテゴリ)

事業所類型別回答率と若年性認知症把握数(大カテゴリ)				若年性認知症把握数			一事業所あたりの把握数			
事業所類型(大カテゴリ)				65歳未満	65歳以上	全体	65歳未満	65歳以上	合計	
1	医療機関	4,417	2,596	58.8%	2,093	1,508	3,601	0.81	0.58	1.39
2	介護事業所・施設	16,132	10,310	63.9%	1,411	1,687	3,098	0.14	0.16	0.30
3	障害関係	4,567	2,995	65.6%	186	79	265	0.06	0.03	0.09
4	相談関係	1,300	947	72.8%	387	177	564	0.41	0.19	0.60
計		26,416	16,848	63.8%	4,077	3,451	7,528	0.24	0.20	0.45

一事業所あたりの把握数は、把握数を回答数で除して算出した。

表 2. 事業所類型別回答率と若年性認知症把握数(中カテゴリ)

事業所類型別回答率と若年性認知症把握数(中カテゴリ)				若年性認知症把握数			一事業所あたりの把握数			
事業所類型(中カテゴリ)				65歳未満	65歳以上	合計	65歳未満	65歳以上	合計	
1	認知症疾患医療センター	77	72	93.5%	713	556	1,269	9.90	7.72	17.63
2	病院1 (200床以上)	357	233	65.3%	757	379	1,136	3.25	1.63	4.88
3	病院2 (200床未満)	617	353	57.2%	268	205	473	0.76	0.58	1.34
4	診療所	3,366	1,938	57.6%	355	368	723	0.18	0.19	0.37
5	居宅介護支援事業所	6,173	4,208	68.2%	641	716	1,357	0.15	0.17	0.32
6	居宅系介護保険サービス事業所	3,740	1,912	51.1%	200	185	385	0.10	0.10	0.20
7	地域密着型介護保険サービス事業所	4,139	2,828	68.3%	298	395	693	0.11	0.14	0.25
8	介護保険施設	2,080	1,362	65.5%	272	391	663	0.20	0.29	0.49
9	障害福祉 就労・訓練	2,736	1,963	71.7%	115	46	161	0.06	0.02	0.08
10	障害福祉 相談	658	402	61.1%	38	15	53	0.09	0.04	0.13
11	障害福祉 日中活動	463	277	59.8%	31	6	37	0.11	0.02	0.13
12	障害福祉 訪問	710	353	49.7%	2	12	14	0.01	0.03	0.04
13	地域包括支援センター	902	655	72.6%	222	115	337	0.34	0.18	0.51
14	保健所・保健センターほか相談機関	350	249	71.1%	52	28	80	0.21	0.11	0.32
15	若年性認知症相談機関	5	5	100.0%	28	31	59	5.60	6.20	11.80
16	高次脳機能障害支援センター	43	38	88.4%	85	3	88	2.24	0.08	2.32
計		26,416	16,848	63.8%	4,077	3,451	7,528	0.24	0.20	0.45

一事業所あたりの把握数は、把握数を回答数で除して算出した。

表 3. 事業所類型別回答率と若年性認知症把握数(小カテゴリ)

事業所類型別回答率(小カテゴリ)	送付数	回答数	回答率	若年性認知症把握数			一事業所あたりの把握数		
				65歳未満	65歳以上	計	65歳未満	65歳以上	合計
1 認知症疾患医療センター	77	72	93.5%	713	556	1,269	9.90	7.72	17.63
2 病院1 (200床以上)	357	233	65.3%	757	379	1,136	3.25	1.63	4.88
3 病院2 (200床未満)	617	353	57.2%	268	205	473	0.76	0.58	1.34
4 診療所 精神科	673	422	62.7%	139	161	300	0.33	0.38	0.71
5 診療所 神経内科	273	149	54.6%	70	85	155	0.47	0.57	1.04
6 診療所 脳神経科関連	196	113	57.7%	74	51	125	0.65	0.45	1.11
7 診療所 老年科関連	21	9	42.9%	4	4	8	0.44	0.44	0.89
8 診療所 心療内科	89	47	52.8%	13	10	23	0.28	0.21	0.49
9 診療所 (精神科・神経内科・脳外科いずれか)	46	27	58.7%	4	2	6	0.15	0.07	0.22
10 学会専門医	2	0	0.0%	0	0	0			
11 認知症サポート医	57	28	49.1%	7	4	11	0.25	0.14	0.39
12 一定条件の診断可能医師	783	343	43.8%	11	26	37	0.03	0.08	0.11
13 診療所 その他の専門	1,226	800	65.3%	33	25	58	0.04	0.03	0.07
14 居宅介護支援	6,173	4,208	68.2%	641	716	1,357	0.15	0.17	0.32
15 訪問看護 (ステーション・医療機関)	2,177	1,029	47.3%	134	105	239	0.13	0.10	0.23
16 訪問リハビリテーション	24	7	29.2%	0	1	1	0.00	0.14	0.14
17 通所介護	932	544	58.4%	38	49	87	0.07	0.09	0.16
18 通所リハビリテーション	194	75	38.7%	5	4	9	0.07	0.05	0.12
19 特定施設入居者生活介護 (有料老人ホーム)	413	257	62.2%	23	26	49	0.09	0.10	0.19
20 地域密着型通所介護	479	247	51.6%	14	11	25	0.06	0.04	0.10
21 認知症対応型通所介護	113	83	73.5%	18	30	48	0.22	0.36	0.58
22 小規模多機能型居宅介護	1,038	759	73.1%	113	102	215	0.15	0.13	0.28
23 認知症グループホーム	2,255	1,558	69.1%	139	223	362	0.09	0.14	0.23
24 地域密着型特養	191	139	72.8%	11	23	34	0.08	0.17	0.24
25 看護小規模多機能型	63	42	66.7%	3	6	9	0.07	0.14	0.21
26 介護老人福祉施設	1,233	839	68.0%	123	245	368	0.15	0.29	0.44
27 介護老人保健施設	711	444	62.4%	146	136	282	0.33	0.31	0.64
28 介護療養型医療施設・介護医療院	136	79	58.1%	3	10	13	0.04	0.13	0.16
29 就労移行	404	275	68.1%	33	21	54	0.12	0.08	0.20
30 就労継続支援A型事業所	396	298	75.3%	10	1	11	0.03	0.00	0.04
31 就労継続支援B型事業所	1,816	1,314	72.4%	62	24	86	0.05	0.02	0.07
32 自立訓練 (機能訓練)	17	11	64.7%				0.00	0.00	0.00
33 自立訓練 (生活訓練)	68	36	52.9%	3	0	3	0.08	0.00	0.08
34 宿泊型自立訓練	4	3	75.0%				0.00	0.00	0.00
35 障害者就業・生活支援センター (障害者雇用促進法による)	25	21	84.0%	7	0	7	0.33	0.00	0.33
36 地域就労支援センター (大阪府事業、障害者以外含む)	6	5	83.3%				0.00	0.00	0.00
37 指定特定相談支援事業所	290	208	71.7%	25	7	32	0.12	0.03	0.15
38 相談系 (計画相談支援)	252	132	52.4%	12	7	19	0.09	0.05	0.14
39 相談系 (地域移行支援)	59	31	52.5%	1	1	2	0.03	0.03	0.06
40 相談系 (地域定着支援)	57	31	54.4%				0.00	0.00	0.00
41 生活介護	302	191	63.2%	26	5	31	0.14	0.03	0.16
42 療養介護	5	3	60.0%				0.00	0.00	0.00
43 短期入所 (障害福祉)	139	69	49.6%	4	1	5	0.06	0.01	0.07
44 地域活動支援センター (地域生活支援事業による)	13	11	84.6%	1	0	1	0.09	0.00	0.09
45 施設系 (施設入所支援)	4	3	75.0%				0.00	0.00	0.00
46 訪問系 (居宅介護)	272	134	49.3%	2	9	11	0.01	0.07	0.08
47 訪問系 (行動援護)	72	41	56.9%	0	1	1	0.00	0.02	0.02
48 訪問系 (重度訪問介護)	261	123	47.1%	0	2	2	0.00	0.02	0.02
49 訪問系 (同行援護)	105	55	52.4%				0.00	0.00	0.00
50 地域包括支援センター	757	589	77.8%	209	109	318	0.35	0.19	0.54
51 介護予防支援 (茨城)	73	47	64.4%	11	6	17	0.23	0.13	0.36
52 在宅介護支援センター (群馬)	72	19	26.4%	2	0	2	0.11	0.00	0.11
53 保健福祉センター (市町村)	246	162	65.9%	48	25	73	0.30	0.15	0.45
54 保健所	75	65	86.7%	3	2	5	0.05	0.03	0.08
55 産業保健センター	20	14	70.0%	1	0	1	0.07	0.00	0.07
56 精神保健福祉センター	8	7	87.5%	0	1	1	0.00	0.14	0.14
57 保健プラザ (茨城)	1	1	100.0%				0.00	0.00	0.00
58 若年性認知症相談センター (家族会委託含む)	2	2	100.0%	19	30	49	9.50	15.00	24.50
59 若年性認知症総合支援センター	3	3	100.0%	9	1	10	3.00	0.33	3.33
60 高次脳機能障害支援センター等	43	38	88.4%	85	3	88	2.24	0.08	2.32
計	26,416	16,848	63.8%	4,077	3,451	7,528	0.24	0.20	0.45

一事業所あたりの把握数は、把握数を回答数で除して算出した。

3.1.3. 若年性認知症の有病率 (調査時 65 歳未満)

地域別の認知症把握数、認知症推定数、18歳～64歳の住民基本台帳人口、粗有病率、標準化有病率を推定し、その上で各地域の標準化有病率を統合して全国の有病率を推定した。その結果、わが国の若年性認知症有病率は人口10万対50.9(95%CI: 43.9-57.9)と推定された。

3.1.4. 性・年齢階級別有病率（調査時 65 歳未満）

性・年齢階級別有病率は下表のとおりである。40 歳以前では年齢階級による有病率の増加はわずかであるが、40 歳以降では年齢階級が 5 歳あがるごとに有病率がほぼ倍増することが確認された。

表 4. 性・年齢階級別有病率

性別を区別しない有病率(10万人あたり)の平均								
	30歳未満	30歳～34歳	35歳～39歳	40歳～44歳	45歳～49歳	50歳～54歳	55歳～59歳	60歳～64歳
推定有病率の平均	3.4	3.7	5.5	8.3	17.4	43.2	110.3	274.9
性別を区別した有病率(10万人あたり)の平均								
	30歳未満	30歳～34歳	35歳～39歳	40歳～44歳	45歳～49歳	50歳～54歳	55歳～59歳	60歳～64歳
男性	4.8	5.7	7.3	10.9	17.4	51.3	123.9	325.3
女性	1.9	1.5	3.7	5.7	17.3	35.0	97.0	226.3

3.1.5. 事業所類型別（大カテゴリ、中カテゴリ）の若年性認知症推定有病者数（調査時 65 歳未満）

各地域の事業所類型別若年性認知症推定有病者数を事業所類型別事業所数で除すことによって、一事業所あたりの推定有病者数を算出した。次に、その割合平均を求め、一事業所あたりの推定有病者数とした。その結果、大カテゴリでは一事業所あたりの有病者数は医療機関（1.09 人）が最も多く、中カテゴリでは高次脳機能障害支援センター（20.28 人）が最も多く、認知症疾患医療センター（11.13 人）がこれに次いだ。但し、高次脳機能障害支援センターの有病者は特定県に集中したものであり（1 か所で 81 人）、地域的特性が目立った。

3.1.6. わが国の若年性認知症（調査時 65 歳未満）の推定有病者数

わが国の若年性認知症推定有病率と 2018 年 10 月 1 日の住民基本台帳人口（18 歳～64 歳、日本人）の積によって算出された推定有病者数は 3.57 万人であった。また、各地域で推定した年齢階級別有病率の割合平均と年齢階級別住民基本台帳人口の積を求め年齢階級別の推定有病者数を算出した（合計値 3.61 万人は参考値）。

表 5. わが国の若年性認知症推定有病者数(調査時 65 歳未満)

年齢階級	人口(千人)			有病率(人口10万対)			有病者数		
	全体	男	女	95%CI			95%CI		
18-64	70,144	35,516	34,634	50.9	43.9	57.9	35,710	30,814	40,599
18-64歳人口全体の有病率推定値と18歳-64歳人口を掛け合わせて算出した場合 住民基本台帳人口(2018年10月1日:日本人)									

年齢階級	住民基本台帳人口(千人)			有病率(人口10万対)	有病者数
	全体	男	女		
18-19	2,378	1,224	1,154	3.4	81
20-24	5,962	3,065	2,901	3.4	203
25-29	5,893	3,011	2,883	3.4	201
30-34	6,691	3,407	3,284	3.7	246
35-39	7,483	3,805	3,678	5.5	411
40-44	8,926	4,537	4,388	8.3	745
45-49	9,506	4,821	4,686	17.4	1655
50-54	8,228	4,151	4,078	43.2	3556
55-59	7,555	3,780	3,775	110.3	8333
60-64	7,522	3,715	3,807	274.9	20679
全体	70,144	35,516	34,634	-	36110

各年齢階級別有病率(平均)と年齢階級別人口を掛け合わせて算出した場合
住民基本台帳人口(2018年10月1日:日本人)

3.2. 二次調査

3.2.1. 二次調査回答率

3.2.1.1. 地域別回答率

二次調査では、担当者からは3,017票、本人・家族からは1,035票の回答を得た。地域別回答率の割合平均は、担当者票が39.6%、本人・家族票が13.6%であった。

3.2.1.2. 事業所類型別回答率（大カテゴリ、中カテゴリ）

大カテゴリの事業所類型で回答率が最も高かったのは、担当者票では障害福祉サービス事業所（43.8%）、本人・家族票では相談機関（15.4%）であった。中カテゴリの事業所類型で回答率が最も高かったのは、担当者票では高次脳機能障害支援機関（97.7%）、本人・家族票では若年性認知症相談機関（83.1%）であった。

年齢区分	事業所類型	対象数	担当者票		本人家族票		
			回答数	回答率	回答数	回答率	
65歳未満	大カテゴリ	医療機関	2,093	769	36.7%	278	13.3%
		介護保険事業所	1,411	585	41.5%	188	13.3%
		障害福祉サービス事業所	186	80	43.0%	19	10.2%
		相談機関	387	180	46.5%	45	11.6%
	合計	4,077	1,614	39.6%	530	13.0%	
65歳以上	大カテゴリ	医療機関	1,508	667	44.2%	241	16.0%
		介護保険事業所	1,687	650	38.5%	216	12.8%
		障害福祉サービス事業所	79	36	45.6%	6	7.6%
		相談機関	177	50	28.2%	42	23.7%
	合計	3,451	1,403	40.7%	505	14.6%	
全体	大カテゴリ	医療機関	3,601	1,436	39.9%	519	14.4%
		介護保険事業所	3,098	1,235	39.9%	404	13.0%
		障害福祉サービス事業所	265	116	43.8%	25	9.4%
		相談機関	564	230	40.8%	87	15.4%
	合計	7,528	3,017	40.1%	1,035	13.7%	

3.2.2. 担当者票の集計結果

3.2.2.1. 診断名別割合

各地域の診断名別割合の平均は、アルツハイマー型認知症 57.3% (65歳未満：52.6%，65歳以上：63.7%)、血管性認知症 15.5% (65歳未満：17.0%，65歳以上：13.4%)、前頭側頭型認知症 10.0% (65歳未満：9.4%，65歳以上：10.9%)、レビー小体型認知症／パーキンソン病による認知症 4.1% (65歳未満：4.2%、65歳以上：4.0%)、外傷による認知症 2.8% (65歳未満：4.2%、65歳以上：0.5%)、アルコール関連障害による認知症 2.5% (65歳未満：2.8%、65歳以上：2.1%)、脳炎による認知症 1.2%であった。

診断名	全体	65歳未満	65歳以上
アルツハイマー型認知症	57.3%	52.6%	63.7%
血管性認知症	15.5%	17.0%	13.4%
前頭側頭型認知症	10.0%	9.4%	10.9%
レビー小体型認知症／パーキンソン病による認知症	4.1%	4.2%	4.0%
外傷による認知症	2.8%	4.2%	0.5%
アルコール関連障害	2.5%	2.8%	2.1%
脳炎	0.7%	1.2%	0.2%
脳腫瘍	0.5%	0.7%	0.2%
大脳皮質基底核変性症	0.8%	1.0%	0.6%
進行性核上性麻痺	0.5%	0.3%	0.6%
水頭症	0.2%	0.2%	0.1%
低酸素症	0.1%	0.2%	0.0%
てんかん	0.1%	0.1%	0.1%
ハンチントン病	0.2%	0.4%	0.0%
多発性硬化症	0.1%	0.2%	0.0%
甲状腺機能低下症	0.1%	0.0%	0.1%
脊髄小脳変性症	0.2%	0.3%	0.1%
一酸化炭素中毒	0.1%	0.1%	0.1%
薬剤性	0.0%	0.1%	0.0%
クロイツフェルト・ヤコブ病	0.0%	0.0%	0.0%
代謝性脳症	0.0%	0.1%	0.0%
ベーチェット病	0.0%	0.0%	0.0%
ファール病	0.0%	0.0%	0.1%
ビタミン欠乏症	0.0%	0.0%	0.0%
副甲状腺機能低下症	0.0%	0.1%	0.0%
特定不能の認知症	0.7%	1.0%	0.4%
複数の病因による認知症	1.1%	1.0%	1.2%
不明	2.3%	2.8%	1.6%
合計	100.0%	100.0%	100.0%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=2,827			

3.2.2.2. 家族歴

本人以外の家族に認知症の診断を受けた人がいる若年性認知症者は18.4%（65歳未満：19.0%、65歳以上：17.9%）であった。そのうち、血縁二親等以内に認知症の診断を受けた人がいる若年性認知症者は70.6%（65歳未満：73.4%、65歳以上：67.0%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
いない	81.6%	81.0%	82.1%
いる	18.4%	19.0%	17.9%

数値は12地域の割合平均

各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出

12地域全体の有効回答数：N=2,440

	全体	65歳未満	65歳以上
血縁一親等	57.0%	62.9%	49.4%
血縁二親等	13.6%	10.5%	17.6%
親族三親等以上	1.7%	2.2%	1.1%
姻戚関係	10.1%	7.0%	14.2%
詳細不明	17.5%	17.5%	17.6%
合計	100.0%	100.0%	100.0%

数値は12地域の合計の構成割合

本人以外に認知症と診断された人が「いる」と回答した人：N=405

3.2.2.3. 就労状況

現在も収入を伴う仕事に就いている人は10.4%（調査時65歳未満：15.2%、65歳以上：3.8%）であった。半数以上の方が定年前に自己退職しており（全体：55.9%、調査時65歳未満57.7%、65歳以上：54.1%）、解雇された人は全体6.0%、65歳未満：7.6%、65歳以上：4.3%であった。

		全体	65歳未満	65歳以上
就労している	今まで通りの職場である	3.8%	5.0%	2.2%
	職場は同じだが配置転換などがあった	1.4%	2.2%	0.1%
	一旦退職し別の会社等に再就職した	2.0%	3.0%	0.5%
就労していない	休職中	3.2%	4.9%	1.0%
	定年で退職した	12.9%	6.9%	20.0%
	定年前に自己退職した	55.9%	57.7%	54.1%
	解雇された	6.0%	7.6%	4.3%
その他	仕事に就いたことはない	13.0%	11.0%	15.7%
	その他	1.7%	1.7%	2.0%

数値は12地域の割合平均

各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出

12地域全体の有効回答数：N=2,530

3.2.2.4. 認知症高齢者の日常生活自立度

認知症高齢者の日常生活自立度の分布を見ると、全体ではⅢ、Ⅳが多く、65歳未満ではⅡ、Ⅲが多く、65歳以上ではⅢ、Ⅳが多かった。

	全体	65歳未満	65歳以上
I	7.7%	9.5%	5.4%
Ⅱa	9.9%	11.6%	7.5%
Ⅱb	13.3%	16.1%	9.7%
Ⅲa	22.1%	22.2%	22.3%
Ⅲb	5.4%	4.8%	6.5%
Ⅳ	28.1%	22.9%	34.9%
M	8.8%	7.6%	10.2%
不明	4.7%	5.3%	3.4%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=2,792			

3.2.2.5. 基本的日常生活動作

- A. 歩行は58.8%（65歳未満：62.6%、65歳以上：54.6%）が自立していたが、全介助も22.4%（65歳未満：18.8%、65歳以上：26.6%）に認められた。
- B. 食事は54.3%（65歳未満：59.5%、65歳以上：47.9%）が自立していたが、全介助も19.0%（65歳未満：14.0%、65歳以上：25.1%）に認められた。
- C. 排泄は40.3%（65歳未満：45.9%、65歳以上：33.3%）が自立していたが、全介助も30.5%（65歳未満：24.0%、65歳以上：38.7%）に認められた。
- D. 入浴は30.3%（65歳未満：34.5%、65歳以上：24.9%）が自立していたが、全介助も35.0%（65歳未満：29.5%、65歳以上：41.6%）に認められた。
- E. 着脱衣は35.1%（65歳未満：40.1%、65歳以上：28.7%）が自立していたが、全介助も30.7%（65歳未満：24.8%、65歳以上：38.1%）に認められた。

		A. 歩行	B. 食事	C. 排泄	D. 入浴	E. 着脱衣
全体	自立	58.8%	54.3%	40.3%	30.3%	35.1%
	一部介助	16.5%	24.2%	26.3%	30.7%	30.6%
	全介助	22.4%	19.0%	30.5%	35.0%	30.7%
	不明	2.2%	2.5%	2.9%	4.0%	3.6%
65歳未満	自立	62.6%	59.5%	45.9%	34.5%	40.1%
	一部介助	16.1%	24.0%	27.6%	32.2%	31.7%
	全介助	18.8%	14.0%	24.0%	29.5%	24.8%
	不明	2.4%	2.6%	2.6%	3.8%	3.4%
65歳以上	自立	54.6%	47.9%	33.3%	24.9%	28.7%
	一部介助	16.9%	24.8%	25.0%	29.2%	29.5%
	全介助	26.6%	25.1%	38.7%	41.6%	38.1%
	不明	1.9%	2.2%	3.0%	4.2%	3.7%
数値は12地域の割合平均						
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出						
12地域全体の有効回答数：A=2,841, B=2,856, C=2,854, D=2,848, E=2,849						

3.2.2.6. BPSD

BPSDは68.9%（65歳未満：68.6%、65歳以上：69.1%）の人に認められた。BPSDの種類別頻度では、全体では興奮（25.3%）が最も多く、不安（19.1%）、無関心（17.0%）、易刺激性（14.0%）がこれに次いだ。調査時年齢65歳未満、65歳以上のいずれについても同様の傾向が認められた。

	全体	65歳未満	65歳以上
ない	31.1%	31.4%	30.9%
ある	68.9%	68.6%	69.1%

数値は12地域の割合平均

各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出

12地域全体の有効回答数：N=2,802

	全体	65歳未満	65歳以上
妄想	11.8%	11.2%	12.7%
幻覚	8.2%	7.1%	9.5%
興奮	25.3%	24.3%	26.4%
うつ	11.0%	12.6%	9.2%
不安	19.1%	20.4%	17.3%
多幸	1.8%	1.8%	1.8%
無関心	17.0%	17.3%	16.6%
脱抑制	8.9%	9.8%	7.7%
易刺激	14.0%	12.7%	15.2%
異常行動	9.7%	8.6%	11.1%
夜間行動異常	5.7%	5.1%	6.6%
食行動異常	6.3%	5.3%	7.6%
その他	19.1%	17.7%	20.9%

数値は12地域の割合平均

各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出

12地域全体の有効回答数：N=2,802

3.2.2.7. 要介護認定状況

介護保険を申請し、認定を受けている人は69.9%（65歳未満：62.3%、65歳以上：80.0%）、申請していない人は19.9%（65歳未満：26.6%、65歳以上：10.8%）であった。認定された人の要介護度で最も多いのは、全体では要介護3（16.2%）、65歳未満では要介護1（15.1%）、65歳以上では要介護5（22.9%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上	
申請していない	19.9%	26.6%	10.8%	
申請中	2.3%	2.9%	1.6%	
申請したかどうかわからない	2.8%	3.3%	2.4%	
申請し、認定を受けた	要支援1	2.2%	2.1%	2.4%
	要支援2	1.2%	0.8%	1.8%
	要介護1	13.6%	15.1%	11.9%
	要介護2	9.6%	9.4%	9.8%
	要介護3	16.2%	14.5%	18.6%
	要介護4	10.1%	8.1%	12.7%
要介護5	17.1%	12.4%	22.9%	
非該当	0.2%	0.3%	0.0%	
わからない	4.9%	4.7%	5.1%	

数値は12地域の割合平均

各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出

12地域全体の有効回答数：N=2,764

3.2.2.8. 現在利用しているサービス

現在利用しているサービスで最も頻度が高いのは通所介護（全体：27.6%、65歳未満：23.7%、65歳以上：33.2%）であった。認知症対応型共同生活介護は、全体で7.5%、65歳未満で7.0%、65歳以上で8.0%の人が利用していた。介護保険外のサービスは全体では15.2%、65歳未満では17.9%、65歳以上では11.7%の人が利用していた。

		全体	65歳未満	65歳以上
居宅	通所介護	27.6%	23.7%	33.2%
	通所リハビリテーション	5.3%	5.0%	5.8%
	短期入所生活介護	11.1%	8.6%	14.9%
	訪問介護	8.5%	8.5%	8.6%
	訪問看護	7.6%	6.6%	9.0%
	訪問入浴介護	1.1%	0.9%	1.3%
	訪問リハビリテーション	2.4%	1.6%	3.3%
	福祉用具の貸与・購入	9.6%	8.7%	10.6%
	住宅改修	2.6%	2.6%	2.4%
地域密着	夜間対応型訪問介護	0.2%	0.3%	0.1%
	小規模多機能他科居宅介護	3.4%	3.6%	3.2%
	認知症対応型共同生活介護	7.5%	7.0%	8.0%
施設	介護老人保健施設	5.0%	4.6%	5.4%
	介護老人福祉施設	7.2%	5.1%	9.6%
	療養型施設	0.5%	0.3%	0.8%
介護保険以外のサービス		15.2%	17.9%	11.7%
訪問診療		4.3%	2.8%	6.1%
利用していない		12.6%	15.7%	8.3%
数値は12地域の割合平均				
各地域の割合は各地域の回答数を母数として算出				
12地域全体の回答数：N=3,017				

3.2.2.9. 障害者手帳取得状況

障害者手帳を取得としている人は32.5%（65歳未満：37.8%、65歳以上：25.8%）であった。精神障害者保健福祉手帳に限定すると、取得している人は21.4%（65歳未満：24.4%、65歳以上：17.6%）であった。

		全体	65歳未満	65歳以上
現状で手帳を取得していない	申請していない	36.9%	30.4%	45.1%
	申請中	2.9%	3.9%	1.6%
	わからない	14.3%	15.2%	13.1%
合計		54.1%	49.6%	59.8%
精神障害者保健福祉手帳を取得している	精神障害者保健福祉手帳1級	8.2%	7.6%	9.3%
	精神障害者保健福祉手帳2級	10.3%	12.8%	6.9%
	精神障害者保健福祉手帳3級	2.9%	4.0%	1.3%
合計		21.4%	24.4%	17.6%
身体障害者手帳を取得している	身体障害者手帳1級	6.9%	7.3%	6.3%
	身体障害者手帳2級	3.3%	4.6%	1.6%
	身体障害者手帳3級	1.0%	1.4%	0.5%
合計		11.2%	13.3%	8.5%
いずれかの手帳を取得している		32.5%	37.8%	25.8%
数値は12地域の割合平均				
各地域の割合は各地域の回答数を母数として算出				
12地域全体の回答数：N=3,017				

3.2.2.10. 障害年金受給状況

障害年金受給率は27.9%（65歳未満：35.8%、65歳以上：18.0%）であった。「わからない」とする回答も多かった（全体の42.4%）が、これは回答者が事業所の担当者によるためかと思われる。

	全体	65歳未満	65歳以上
申請中	0.4%	0.6%	0.0%
受給している	27.9%	35.8%	18.0%
受給していない	38.6%	33.8%	44.6%
わからない	33.0%	29.8%	37.3%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=2,487			

3.2.2.11. 老齢年金受給状況

老齢年金受給率は全体で27.8%、65歳未満で13.9%、65歳以上で45.0%であった。「わからない」とする回答も多かった（全体の42.4%）が、これは回答者が事業所の担当者によるためかと思われる。

	全体	65歳未満	65歳以上
申請中	0.0%	0.0%	0.0%
受給している	27.8%	13.9%	45.0%
受給していない	29.5%	44.0%	11.4%
わからない	42.4%	42.1%	43.6%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=2,385			

3.2.2.12. 生命保険受給状況

生命保険受給率は全体で3.8%、65歳未満で4.7%、65歳以上で2.6%であった。「わからない」とする回答が最も多かった（全体の65.4%）が、これは回答者が事業所の担当者であるためかと思われる。

	全体	65歳未満	65歳以上
申請中	0.0%	0.0%	0.1%
受給している	3.8%	4.7%	2.6%
受給していない	30.8%	33.9%	26.1%
わからない	65.4%	61.3%	71.2%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=2,295			

3.2.2.13. 損害保険受給状況

損害保険受給率は全体で0.4%、65歳未満で0.4%、65歳以上で0.4%であった。「わからない」とする回答が最も多かった（全体の69.9%）が、これは回答者が事業所の担当者であるためかと思われる。

	全体	65歳未満	65歳以上
申請中	0.1%	0.1%	0.1%
受給している	0.4%	0.4%	0.4%
受給していない	32.5%	35.5%	28.2%
わからない	66.9%	64.0%	71.3%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数:N=2,283			

3.2.2.14. その他の保険等の受給状況

その他の保険受給率は全体で11.0%、65歳未満で10.8%、65歳以上で11.8%であった。その他の内容に関する自由記述欄には、生活保護、遺族年金、傷病手当金、厚生年金、企業年金、失業保険、労災補償などの回答があった。「わからない」とする回答が最も多かった（全体の61.1%）が、これは回答者が事業所の担当者であるためかと思われる。

	全体	65歳未満	65歳以上
申請中	0.1%	1.2%	0.1%
受給している	11.0%	10.8%	11.8%
受給していない	27.3%	31.4%	21.8%
わからない	61.1%	56.7%	66.4%
数値は12地域の割合平均			
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数:N=2,001			

3.2.3. 本人・家族票の集計結果

3.2.3.1. 記入者

回答の記入者は、配偶者が最も多かった（全体：62.6%、65歳未満：55.6%、65歳以上：70.7%）。これに次いで多いのは、全体では子または子の家族（12.6%）、65歳未満では本人（12.7%）、65歳以上では子または子の家族（15.7%）であった。65歳以上では本人による回答は3.1%に留まった。

	全体	65歳未満	65歳以上
本人	8.2%	12.7%	3.1%
配偶者	62.6%	55.6%	70.7%
子または子の家族	12.6%	9.7%	15.7%
親	2.0%	3.8%	0.0%
その他	14.7%	18.2%	10.6%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数:N=1,017			

3.2.3.2. 性別

性比は男性 52.5%/女性 47.5% (65歳未満：55.1%/44.9%、65歳以上：50.0%/50.0%) であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
男性	52.5%	55.1%	50.0%
女性	47.5%	44.9%	50.0%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=1,035			

3.2.3.3. 年齢

回答が得られた若年性認知症者の平均年齢は 63.7 歳 (65歳未満：58.9歳、65歳以上：68.7歳) であった。

	全体			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	533	63.2 ± 6.9		293	58.9 ± 6.2		240	68.3 ± 3.1	
女性	502	64.2 ± 6.9		237	59.0 ± 5.9		265	68.9 ± 3.6	
全体	1,035	63.7 ± 6.9		530	58.9 ± 6.1		505	68.6 ± 3.4	
12地域全体の有効回答N=1,035の平均±標準偏差									

3.2.3.4. 世帯状況

一人暮らしは全体で 16.4% (65歳未満：19.2%、65歳以上：13.0%)、同居者がいる人は全体で 83.6% (65歳未満：80.8%、65歳以上：87.0%) であった。同居者の続柄で最も多いのは配偶者であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
いない(一人暮らし)	16.4%	19.2%	13.0%
同居している人がいる	83.6%	80.8%	87.0%
同居者続柄	配偶者同居	78.9%	82.9%
	子ども同居	37.1%	31.7%
	親同居	11.7%	4.4%
	その他同居	24.4%	25.4%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=1,008			

3.2.3.5. 最初に気づいた時期

最初に症状に気づいた平均年齢は、全体では 56.8 歳、65歳未満では 54.4、65歳以上で 59.7 歳であった。

	全体			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	462	56.7 ± 6.4		267	54.5 ± 6.8		195	59.7 ± 4.3	
女性	434	56.9 ± 6.2		224	54.2 ± 6.8		210	59.7 ± 3.7	
合計	896	56.8 ± 6.3		491	54.4 ± 6.8		405	59.7 ± 4.0	
12地域全体の有効回答N=896の平均±標準偏差									

3.2.3.6. 最初に気づいた人

最初に気づいた人は配偶者（全体：53.8%、65歳未満：45.2%、65歳以上：63.5%）が最も多く、子（全体23.2%、65歳未満：19.8%、65歳以上：27.3%）がそれに続いた。自分で気づいた人は全体では13.9%、65歳未満では15.1%、65歳以上では12.2%であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
本人	13.9%	15.1%	12.2%
配偶者	53.8%	45.2%	63.5%
子	23.2%	19.8%	27.3%
親	2.9%	5.0%	0.5%
兄弟姉妹	9.6%	8.8%	10.4%
知人・友人	6.2%	6.4%	5.9%
職場の仲間	15.0%	18.5%	11.3%
かかりつけ医	9.9%	12.9%	6.9%
その他	9.0%	10.8%	7.0%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の回答数を母数として算出			
12地域全体の回答数：N=1,035			

3.2.3.7. 最初に気づいた症状

最初に気づいた症状は、「もの忘れが多くなった」（全体：66.6%、65歳未満：64.9%、65歳以上：68.1%）が最も多かった。「職場や家事などでミスが多くなった」（全体：38.8%、65歳未満：43.0%、65歳以上：33.9%）、「怒りっぽくなった」（全体：23.2%、65歳未満：27.0%、65歳以上：19.6%）、「何事にもやる気がなくなった」（全体：22.6%、65歳未満：22.1%、65歳以上：23.7%）がこれに続いた。

	全体	65歳未満	65歳以上
もの忘れが多くなった	66.6%	64.9%	68.1%
言葉がうまく出なくなった	13.9%	16.5%	11.4%
怒りっぽくなった	23.2%	27.0%	19.6%
何事にもやる気がなくなった	22.6%	22.1%	23.7%
職場や家事などでミスが多くなった	38.8%	43.0%	33.9%
上記以外の、今までにない行動・態度が出るようになった	17.2%	17.4%	16.9%
その他	35.4%	34.9%	36.0%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の回答数を母数として算出			
12地域全体の回答数：N=1,035			

3.2.3.8. 最初に受診した医療機関

最初に受診した診療科は精神科（全体：22.9%、65歳未満：23.6%、65歳以上：22.1%）と脳神経外科（全体：22.9%、65歳未満：25.5%、65歳以上：19.9%）が最も多く、神経内科（全体：15.1%、65歳未満：13.0%、65歳以上：17.7%）がこれに次いだ。

	全体	65歳未満	65歳以上
一般内科	12.3%	12.1%	12.5%
精神科	22.9%	23.6%	22.1%
心療内科	8.3%	8.0%	8.8%
神経内科	15.1%	13.0%	17.7%
脳神経外科	22.9%	25.5%	19.9%
もの忘れ外来	10.3%	8.8%	12.0%
その他	3.3%	3.9%	2.7%
わからない	3.3%	4.0%	2.4%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=990			

3.2.3.9. 最初に受診した医療機関を選択した理由

最初に受診した医療機関を選択した理由として最も多かったのは、「認知症の専門医療機関だから」であった。「家族や知人に紹介された」「近隣だから」「かかりつけ医だから」がそれに次いだ。

	全体	65歳未満	65歳以上
かかりつけ医だから	15.8%	15.6%	16.1%
認知症の専門医療機関だから	19.4%	14.0%	25.2%
医療機関から紹介された	12.4%	13.2%	12.1%
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	3.7%	3.3%	4.2%
テレビや新聞などで知った	1.3%	1.6%	0.8%
インターネットや専門誌を検索した	6.1%	5.1%	7.5%
家族や知人に紹介された	17.0%	17.4%	16.6%
近隣だから	16.3%	16.4%	15.5%
その他	24.8%	25.6%	24.1%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の回答数を母数として算出			
12地域全体の回答数：N=1,035			

3.2.3.10. 診断された医療機関

最初に受診した医療機関で診断されたのは61.8%（65歳未満：51.7%、65歳以上：72.9%）、別の医療機関で診断されたのは34.5%（65歳未満：42.9%、65歳以上：25.2%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
最初に受診した医療機関	61.8%	51.7%	72.9%
別の医療機関	34.5%	42.9%	25.2%
わからない	3.7%	5.4%	1.9%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=856			

3.2.3.11. 診断された診療科

診断された診療科で最も多いのは精神科 39.3%（65歳未満：40.5%、65歳以上：37.7%）であり、神経内科 17.2%（65歳未満：17.4%、65歳以上：17.3%）がこれに次いだ。

	全体	65歳未満	65歳以上
一般内科	4.7%	4.5%	4.5%
精神科	39.3%	40.5%	37.7%
心療内科	3.0%	2.6%	3.9%
神経内科	17.2%	17.4%	17.3%
脳神経外科	12.5%	11.9%	13.4%
もの忘れ外来	5.4%	4.4%	6.0%
その他	2.3%	2.5%	2.3%
わからない	15.7%	16.3%	14.9%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=849			

3.2.3.12. 認知症以外の併存疾患

認知症以外の併存疾患が「ある」と回答した人は、全体の 48.3%（65歳未満：47.7%、65歳以上：49.1%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
ない	51.7%	52.3%	50.9%
ある	48.3%	47.7%	49.1%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=1,000			

3.2.3.13. 介護保険の申請状況

介護保険を申請した人は全体の 78.1%（65歳未満：69.9%、65歳以上：87.4%）、申請していない人は全体の 19.5%（65歳未満：27.6%、65歳以上：10.5%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
申請していない	19.5%	27.6%	10.5%
申請中	1.3%	1.1%	1.7%
申請したかどうかわからない	1.0%	1.5%	0.4%
申請した	78.1%	69.9%	87.4%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=1,022			

3.2.3.14. 介護保険を申請しない理由

介護保険を申請しない理由は頻度が高い順に、全体では「必要を感じない」(43.4%)、「サービスについて知らない」(17.8%)、「家族がいるから大丈夫」(14.0%)、65歳未満では「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%)、65歳以上では「必要を感じない」(58.3%)、「家族がいるから大丈夫」(24.1%)「サービスについて知らない」(10.4%)であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
サービスについて知らない	17.8%	19.4%	10.4%
家族や親族が反対	1.9%	2.1%	2.7%
周囲の目が気になる	7.2%	7.8%	5.9%
利用したいサービスがない	10.9%	13.0%	7.7%
必要を感じない	43.4%	39.2%	58.3%
家族がいるから大丈夫	14.0%	12.2%	24.1%
経済的負担が大きい	9.6%	10.7%	6.4%
その他	37.8%	40.4%	23.9%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の「介護保険を申請していない」人数を母数として算出			
12地域全体の「介護保険を申請していない」人数:N=187			

3.2.3.15. 要介護認定状況

要介護認定状況は、要介護5(25.1%)が最も多く、要介護3(20.5%)がこれについだ。65歳未満では、要介護3(23.1%)が最も多く、要介護1(19.8%)がこれに次ぎ、65歳以上で要介護5(31.8%)が最も多く、要介護3(18.6%)がこれに次いだ。

	全体	65歳未満	65歳以上
要支援1	4.9%	5.3%	4.9%
要支援2	1.5%	2.5%	0.7%
要介護1	18.8%	19.8%	17.0%
要介護2	13.4%	15.7%	11.6%
要介護3	20.5%	23.1%	18.6%
要介護4	15.1%	15.7%	15.4%
要介護5	25.1%	16.3%	31.8%
非該当	0.1%	0.2%	0.0%
わからない	0.7%	1.3%	0.0%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の介護保険申請者のうち有効回答数を母数として算出			
12地域全体の介護保険申請者のうち有効回答数:N=794			
12地域全体の介護保険申請者のうち無効回答数:N=12			

3.2.3.16. サービス利用状況

全体では、通所介護（46.6%）が最もよく利用されており、短期入所生活介護（23.3%）がこれに次いだ。認知症対応型共同生活介護は9.2%で利用されていた。65歳未満、65歳以上のいずれについても、ほぼ同様の傾向が認められた。

		全体	65歳未満	65歳以上
居宅	通所介護	46.6%	46.9%	46.6%
	通所リハビリテーション	11.3%	11.5%	11.1%
	短期入所生活介護	23.3%	18.7%	28.1%
	訪問介護	11.6%	13.6%	9.9%
	訪問看護	10.4%	7.0%	13.7%
	訪問入浴介護	2.9%	3.2%	2.7%
	訪問リハビリテーション	5.8%	4.8%	6.5%
	福祉用具の貸与・購入	17.1%	15.1%	19.5%
	住宅改修	3.9%	2.7%	5.2%
	居宅介護支援	17.2%	19.1%	16.7%
地域密着	夜間対応型訪問介護	0.2%	0.2%	0.3%
	小規模多機能型居宅介護	5.8%	6.6%	5.1%
	認知症対応型共同生活介護	9.2%	8.7%	9.1%
施設	介護老人保健施設	3.6%	4.6%	2.5%
	介護老人福祉施設	8.5%	6.7%	10.2%
	介護療養型医療施設・介護医療院	1.0%	0.4%	1.6%
その他		10.5%	11.8%	10.0%
訪問診療（往診や歯科診療等）		7.3%	3.8%	10.4%
利用していない		8.3%	8.3%	7.5%
数値は12地域の割合平均				
各地域の割合は各地域の介護保険申請者数を母数として算出				
12地域全体の介護保険申請者数：N=806				

3.2.3.17. 障害者手帳、障害年金の利用状況

精神障害者保健福祉手帳を利用している人は全体で36.1%（65歳未満：42.7%、65歳以上：28.8%）、身体障害者手帳を利用している人は15.0%、障害年金を受給している人は30.3%、自立支援医療を利用している人は34.1%、成年後見制度を利用している人は5.1%、日常生活自立支援事業（地域福祉権利擁護事業）を利用している人は0.9%であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
利用していない	26.4%	20.1%	33.3%
精神障害者保健福祉手帳を利用	36.1%	42.7%	28.8%
精神障害者保健福祉手帳申請中	0.5%	0.9%	0.0%
身体障害者手帳を利用	15.0%	16.7%	13.3%
障害年金を利用	30.3%	39.1%	21.0%
障害年金申請中	0.4%	0.8%	0.0%
自立支援医療を利用	34.1%	40.1%	28.1%
特別障害者手当を利用	3.8%	3.3%	4.1%
成年後見制度を利用	5.1%	3.6%	6.6%
日常生活自立支援事業を利用	0.9%	0.8%	0.9%
その他サービスを利用	7.2%	7.9%	6.3%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の調査票回答数を母数として算出			
12地域全体の調査票回答数：N=1,035			

3.2.3.18. 発症時の就労状況

発症時に就労していた人は、全体で 59.0%（65 歳未満：61.8%、65 歳以上：55.6%）であった。

		全体	65歳未満	65歳以上
男性	発症時仕事に就いていた	73.5%	72.9%	74.5%
	発症時仕事に就いていなかった	26.5%	27.1%	25.5%
女性	発症時仕事に就いていた	42.6%	49.6%	37.0%
	発症時仕事に就いていなかった	57.4%	50.4%	63.0%
全体	発症時仕事に就いていた	59.0%	61.8%	55.6%
	発症時仕事に就いていなかった	41.0%	38.2%	44.4%
数値は12地域の割合平均				
各地域の割合は有効回答数を母数として算出				
12地域全体の有効回答数：N=1,010				

3.2.3.19. 発症時に就労していた人の勤務形態

勤務形態は、正社員が 49.6%（65 歳未満：58.7%、65 歳以上：38.7%）、自営業が 21.0%（65 歳未満：11.8%、65 歳以上 31.9%）、非常勤・パートが 16.5%（65 歳未満：16.7%、65 歳以上：16.8%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
正社員・正職員	49.6%	58.7%	38.7%
非常勤・パート	16.5%	16.7%	16.8%
短期雇用(派遣など)	1.2%	0.6%	1.8%
契約社員・委託	5.1%	5.5%	4.4%
自営業	21.0%	11.8%	31.9%
その他	6.6%	6.7%	6.4%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の「発症時に仕事に就いていた」人のうちの有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=559			

3.2.3.20. 発症時に就労していた人に対する職場の配慮・対応等

職場の中で配置転換等の配慮があった人は 12.6%（65 歳未満：15.7%、65 歳以上：9.8%）、専門医を紹介された人は 7.6%（65 歳未満：10.2%、65 歳以上：5.0%）、産業医の紹介を勧められた人は 6.9%（65 歳未満：10.5%、65 歳以上：2.9%）、労働時間の短縮などの配慮があった人は 6.1%（65 歳未満：6.7%、65 歳以上 5.5%）であった。「いずれの配慮もなかった」と回答した人は 20.5%（65 歳未満：22.9%、65 歳以上 17.8%）であった。

		全体	65歳未満	65歳以上
配慮	産業医の診察を勧められた	6.9%	10.5%	2.9%
	専門医を紹介された	7.6%	10.2%	5.0%
	労働時間の短縮などの配慮があった	6.1%	6.7%	5.5%
	職場内の配置転換などの配慮があった	12.6%	15.7%	9.8%
	通勤に関して配慮があった	5.1%	7.0%	3.5%
	その他の配慮があった	11.0%	12.1%	9.6%
	上記配慮はいずれもなかった	20.5%	22.9%	17.8%
職場での対応等	職場で福利厚生制度を利用していた	2.1%	3.1%	1.0%
	上司や雇用主に認知症であると説明した	16.8%	18.8%	13.8%
	職場に相談相手がいた	8.4%	10.5%	7.3%
	その他	31.2%	27.8%	35.8%
わからない		14.0%	11.8%	15.5%
数値は12地域の割合平均				
各地域の割合は各地域の「発症時に仕事に就いていた」人数を母数として算出				
12地域全体で「発症時に仕事に就いていた」人数：N=568				

3.2.3.22. 発症時に就労していた人の現在の就労状況

発症時に就労していた人のうち、発症前と同じ職場で働いている人は7.1%（65歳未満：7.4%、65歳以上：6.3%）、退職した人は64.9%（65歳未満：67.1%、65歳以上：64.4%）、解雇された人は5.2%（65歳未満：6.2%、65歳以上：4.4%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
発症前と同じ職場で働いている	7.1%	7.4%	6.3%
発症前と同じ職場だが部署が変更になった	2.3%	2.6%	2.0%
転職した	1.1%	1.9%	0.0%
休職・休業中	5.1%	5.3%	4.7%
退職した	64.9%	67.1%	64.4%
解雇された	5.2%	6.2%	4.4%
仕事はやめたが地域でボランティアなどをしている	0.6%	1.1%	0.0%
その他	16.4%	14.5%	17.3%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の「発症時に仕事に就いていた」人数を母数として算出			
12地域全体で「発症時に仕事に就いていた」人数：N=568			

3.2.3.23. 発症時に就労していなかった人の発症時の活動状況

発症時に就労していなかった人の発症時の活動状況では、「家事全般をしていた人」は61.7%（65歳未満：53.6%、65歳以上：66.2%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
家事全般をしていた	61.7%	53.6%	66.2%
子育て中だった	2.4%	5.0%	0.7%
社会的な活動をしていた	4.8%	3.8%	6.7%
趣味活動をしていた	20.6%	9.1%	27.5%
失職中だった	17.6%	28.4%	9.3%
病気療養中だった	11.2%	12.6%	10.5%
その他	13.5%	9.7%	18.8%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の「発症時に仕事に就いていなかった」人数を母数として算出			
12地域全体で「発症時に仕事に就いていなかった」人数：N=442			

3.2.3.24. 現在の自動車運転の状況

現在「運転していない人」は92.4%（65歳未満：90.2%、65歳以上：94.8%）、「運転を制限している人」は4.8%（65歳未満：6.0%、65歳以上：3.4%）、今までと同じように運転している人は2.8%（65歳未満：3.8%、65歳以上：1.7%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
運転していない	92.4%	90.2%	94.8%
運転を制限している	4.8%	6.0%	3.4%
今までと同じように運転している	2.8%	3.8%	1.7%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=1,011			

3.2.3.25. 現在、「運転をしていない人」の状況

「運転をしていない人」のうち、「免許証をとったことがない人」は17.3%（65歳未満：16.8%、65歳以上：17.3%）、「免許証を返納した人」は48.3%（65歳未満：40.6%、65歳以上55.9%）、「運転はしていないが、免許証を返納していない人」は34.4%（65歳未満：42.6%、65歳以上：26.8%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
免許を取ったことがない	17.3%	16.8%	17.3%
免許証を返納した	48.3%	40.6%	55.9%
運転はしていないが、免許証は返納していない	34.4%	42.6%	26.8%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の「運転していない人(有効回答)」を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=883			

3.2.3.26. 現在、「運転を制限している人」の状況

「運転を制限している人」のうち、「やむを得ない場合のみ運転している人」は52.0%、「常に同乗者を乗せて運転している人」は28.9%であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
やむを得ない場合のみ運転している	52.0%	72.0%	29.6%
常に同乗者を乗せて運転している	28.9%	15.9%	42.6%
その他	8.2%	7.6%	5.6%
複数回答(やむを得ない場合同乗者と共に)	10.9%	4.5%	22.2%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の「運転を制限している人(有効回答)」を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=37			

3.2.3.27. 世帯の主な収入

世帯の主な収入は、全体では本人の年金（51.3%）が最も多く、家族の収入（49.4%）、本人の障害年金（29.7%）がこれに次いだ。65歳未満に限定すると、家族の収入（52.3%）が最も多く、本人の障害年金（39.9%）、本人の年金（29.9%）がこれに次いだ。

	全体	65歳未満	65歳以上
ご本人の収入(傷病手当金等を含む)	8.3%	11.8%	4.0%
ご家族の収入	49.4%	52.3%	46.7%
ご本人の年金	51.3%	29.9%	74.0%
ご本人の障害年金等	29.7%	39.9%	18.4%
生活保護費	7.0%	10.9%	2.9%
その他の収入	13.3%	11.3%	15.6%
わからない	0.2%	0.3%	0.0%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の回答数を母数として算出			
12地域全体の回答数：N=1,035			

3.2.3.28. 収入の増減

若年性認知症を発症してからの世帯の収入の変化について、「減った人」が57.4%（65歳未満：64.0%、65歳以上50.5%）、「変わらない人」が31.9%（65歳未満：24.5%、65歳以上：39.5%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
変わらない	31.9%	24.5%	39.5%
減った	57.4%	64.0%	50.5%
増えた	1.7%	2.4%	1.0%
わからない	8.9%	9.1%	9.0%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=1,005			

3.2.3.29. 住宅等のローン

住宅ローンがある人は11.9%（65歳未満：17.9%、65歳以上：5.5%）、車のローンがある人は4.3%（65歳未満：6.0%、65歳以上：2.5%）、教育ローンがある人は1.2%（65歳未満：2.0%、65歳以上：0.3%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
ローンはない	76.5%	70.6%	82.6%
住宅のローンあり	11.9%	17.9%	5.5%
教育のローンあり	1.2%	2.0%	0.3%
車のローンあり	4.3%	6.0%	2.5%
その他のローンあり	3.2%	3.2%	3.5%
わからない	3.1%	3.1%	3.2%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の回答数を母数として算出			
12地域全体の回答数：N=1,035			

3.2.3.30. 家計

家計が「とても苦しい」と感じている人は14.1%（65歳未満：16.6%、65歳以上：11.6%）、「やや苦しい」と感じている人は21.1%（65歳未満：22.1%、65歳以上：19.2%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
とても苦しい	14.1%	16.6%	11.6%
やや苦しい	21.1%	22.1%	19.2%
何とかまかなえている	55.1%	51.8%	58.8%
余裕がある	5.4%	3.7%	7.7%
わからない	4.3%	5.8%	2.7%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=1,009			

3.2.3.31. 養育を必要とする子

養育を必要とする子が「いる」人は7.8%（65歳未満：12.3%、65歳以上：2.9%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
いない	92.2%	87.7%	97.1%
いる	7.8%	12.3%	2.9%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：N=1,006			

3.2.3.32. 養育を必要とする子の就学状況

養育を必要とする子が「いる」人のうち、大学在学中の子がいる人は27.6%（65歳未満：31.7%、65歳以上：16.7%）、高校在学中の子がいる人は24.7%（65歳未満：24.0%、65歳以上：11.5%）、中学在学中の子がいる人は19.0%（65歳未満：17.9%、65歳以上：8.3%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
就学前の子供がいる	12.9%	18.3%	6.3%
小学校在学中の子供がいる	12.5%	17.1%	8.3%
中学校在学中の子供がいる	19.0%	17.9%	8.3%
高校在学中の子供がいる	24.7%	24.0%	11.5%
大学在学中の子供がいる	27.6%	31.7%	16.7%
その他養育の必要な子供がいる	13.9%	8.1%	32.3%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の「養育を必要とする子」(有効回答)を母数として算出			
12地域全体の有効回答数:N=77			

3.2.3.33. 困っていること

3.2.3.33.1. 本人に関すること

本人に関することで「困っている」と「いつも思う」ことは、頻度の高い順に、「認知症の症状が進行している」（全体：51.1%、65歳未満：48.4%、65歳以上：53.5%）、「気分が不安定、あるいは意味もなく不安になる」（全体：22.0%、65歳未満：22.9%、65歳以上：20.6%）、「社会参加の場が少なく、社会とのつながり薄い」（全体：21.6%、65歳未満：22.7%、65歳以上：20.1%）、「高齢者が多いデイサービス等に行きたくない」（全体：20.8%、65歳未満：24.4%、65歳以上：16.6%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
A 認知症の症状が進行している	51.1%	48.4%	53.5%
B 認知症以外の病気が悪化している	10.7%	10.2%	11.2%
C 気分が不安定、あるいは意味もなく不安になる	22.0%	22.9%	20.6%
D 介護保険サービスを受けたくない	5.2%	5.5%	4.9%
E 高齢者が多いデイサービス等に行きたくない	20.8%	24.4%	16.6%
F 車の運転をやめられない	6.7%	7.6%	5.6%
G 社会参加の場が少なく、社会とのつながりが薄い	21.6%	22.7%	20.1%
H 介護サービスを受けたいが経済的に厳しい	12.6%	13.8%	11.6%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数:A=989, B=968, C=967, D=944, E=942, F=882, G=945, H=946			

3.2.3.33.2. 家族介護者の関すること、または家族全体に関すること

家族介護者に関すること、または家族全体に関することで、「困っている」と「いつも思う」ことは、頻度が高い順に、「今後の生活や経済状態に不安がある」（全体：36.9%、65歳未満：43.5%、65歳以上：29.0%）、「介護のため介護者自身の仕事に支障がでる」（全体：22.0%、65歳未満：25.0%、65歳以上：19.1%）、「支援制度やサービスの情報が得られない」（全体：13.7%、65歳未満：13.5%、65歳以上：13.5%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
I 支援制度やサービスの情報が得られない	13.7%	13.5%	13.5%
J 介護のため介護者自身の仕事に支障が出る	22.0%	25.0%	19.1%
K 介護を助けてくれたり、相談する人がいない	10.5%	12.3%	8.3%
L 相談したり、気晴らしをする場所がない	11.2%	14.1%	7.3%
M 介護保険・就労等、どこに相談するのかわからない	8.0%	10.7%	5.0%
N 家族等介護者の健康状態が良好でない	11.8%	11.8%	12.2%
O 本人と家族との関係がうまく保てない	12.2%	15.3%	8.8%
P 今後の生活や将来的な経済状態に不安がある	36.9%	43.5%	29.0%
Q 子どもの進学、就職、結婚について不安がある	13.2%	18.6%	7.3%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：I=915, J=912, K=927, L=923, M=920, N=928, O=935, P=947, Q=879			

3.2.3.34. 「いつも必要」と感じている情報

「いつも必要」と感じている情報は、頻度の高い順に、「病気の症状や進行に関する情報」（全体：66.0%、65歳未満：67.1%、65歳以上：64.4%）、「治療法や薬に関する情報」（全体：59.6%、65歳未満58.9%、65歳以上：60.2%）、「専門医や専門病院に関する情報」（全体：55.0%、65歳未満：53.6%、65歳以上：55.8%）、「障害年金など経済的支援に関する情報」（全体：50.9%、65歳未満：56.3%、65歳以上：44.9%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
A 専門医や専門病院に関する情報	55.0%	53.6%	55.8%
B 治療法や薬に関する情報	59.6%	58.9%	60.2%
C 病気の症状や進行に関する情報	66.0%	67.1%	64.4%
D 介護保険サービスに関する情報	49.6%	48.6%	50.0%
E 障害年金など経済的支援に関する情報	50.9%	56.3%	44.9%
F 若年性認知症の相談窓口に関する情報	45.4%	47.7%	42.7%
G その他の社会資源に関する情報	22.2%	23.8%	19.8%
H 就労相談の窓口に関する情報	11.3%	15.4%	6.7%
I 介護方法に関する情報	40.1%	37.3%	43.1%
J 成年後見制度に関する情報	13.9%	15.7%	11.8%
K 家族会などの情報	18.7%	18.4%	18.4%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答数を母数として算出			
12地域全体の有効回答数：A=948, B=956, C=962, D=952, E=954, F=955, G=906, H=937, I=951, J=935, K=946			

3.2.3.35. 必要と考える通いの場

必要と考える通いの場は、頻度の高い順に、「外出や趣味活動を楽しめる通いの場」（全体：44.3%、65歳未満：43.6%、65歳以上：44.9%）、「軽作業に取り組むなど就労に近い内容の通いの場」（全体23.7%、65歳未満：26.1%、65歳以上：21.3%）、「就労支援を受けられる通いの場」（全体：12.7%、65歳未満：13.4%、65歳以上：11.8%）であった。

	全体	65歳未満	65歳以上
就労支援を受けられる通いの場	12.7%	13.4%	11.8%
軽作業に取り組むなど就労に近い内容の通いの場	23.7%	26.1%	21.3%
外出や趣味活動を楽しめる通いの場	44.3%	43.6%	44.9%
ボランティアなどの地域活動に取り組む通いの場	6.2%	5.5%	7.2%
その他	7.5%	6.3%	8.6%
複数回答	5.6%	5.1%	6.2%
数値は12地域の割合平均			
各地域の割合は各地域の有効回答を母数として算出			
12地域全体の有効回答:N=895			

3.3. 三次調査

3.3.1. 実施状況

秋田県（5例）、福島県（12例）、茨城県（10例）、東京都（26例）、名古屋市（7例）、大阪府（11例）において計71人の若年性認知症の本人または家族に対して半構造化面接を実施し、若年性認知症の本人または家族が体験するニーズにフォーカスをあてて質的分析を行った。

3.3.2. 質的分析の結果

各地域の研究者によって、その地域で実施された半構造化面接の逐語録を作成し、その内容を分析した。各地域の分析結果は中央で集約し、内容のカテゴリ化に関する検討を行ったところ、A. 配慮のある病名告知の必要性、B. 本人・家族への心理社会的ケアの必要性、C. 診断後支援の必要性、D. サービスへのアクセシビリティ確保の必要性、E. 若年性認知症のニーズに合った制度やサービス開発の必要性、F. 地域の認知症理解の必要性、という6つのカテゴリが可視化された。以下に6つのカテゴリの内容を要約的に記述する。

A. 配慮のある病名告知の必要性

- 本人が認知症という診断を強く拒否したケースが2例あった。この2例に共通するのは、本人が非常に怒りやすくなっていたということである。中学生の孫もいつも怯えてしまうというように、家庭生活全般において、緊張した雰囲気が生じていた。認知症という言葉が独り歩きし、ご本人に強い拒否感を与えていることが考えられるため、単純に病名を告知する以上に、認知症という病気に対するイメージの改善が重要であると考えられた。さらに、本人は病気の症状に加えて、「認知症と診断された」という事実からうけるショックがあり、ますます怒りやすくなることもあり得る。怒りやすくなると、家族が本人に対して抱く印象や感情も大きく影響される。認知症の人が診断後に感じる心理的プロセスに関して、どういうところに配慮すべきか、どのような心理的変化がありうるかについて、家族に助言する必要がある。
- 診断の伝え方は、診療科によらず認知症の診断を明言するケースが多いが、それでショックをうけた例は12例中1例のみで予想より少なかった。診断を告げる際に、配慮がないが問題なしが2例、不安があり配慮が欲しかったが1例、他に、よく説明してもらって納得できたという回答があった。診療科別で配慮がなかったのは、神経内科が2例中全例、脳外科が1例中全例であり、精神科では9例全例が良好であり、とくに専門医の場合は高い満足度が得られていた。家族介護者は、診断を受けてスッキリした、あるいはピンと来ていなかったなどの回答があり、ショックを受けてい

た様子だったのは12例中1例だけであった。また、家族としては、診断されて病名がはっきりして良かったという回答がほとんどを占めたが、受け止めきれない家族介護者が1例あった。

- 介護者視点では、病名を告知されても当事者がどこまで疾患について理解できるかについては懐疑的であり、当事者へのメリットも特段ないとは言えるものの、はっきりと告知された方が病名がわかって良いという意見が多数派であった。当事者が疾患についてある程度理解ができる場合、告知によって受けるショックは大きいものの、今後について迷わずに済むので、主治医からはっきりと言われて良かったという意見もあった。
- 病名の告知は、本人だけでなく家族にとってもつらい体験であることが再確認された。本人だけでなく、家族介護者のほうにも、診断されたときに心理的なケアがあったらよかったという意見があった。家族介護者の意向に配慮した病名の告知が望まれていた。病気の受け止め方には個人差があるので、まず、家族介護者に病名を伝え、家族介護者の考えもふまえた上で、本人に対する病気の伝え方を検討して欲しいという意見が複数あった。本人・家族介護者が期待する治療の説明のしかたがあった。治療効果が期待できなくても、一緒に考えていきましょうという医師の姿勢・態度は、本人・家族から良い医師として支持されていた。医師等の専門職が、本人だけでなく家族介護者と話すことにも意義があることが認められた。専門職が、本人の情報を家族介護者に伝え、家族介護者の情報を本人に伝える役割を担うことによって、本人と家族介護者のあいだの相互理解が深まる効果が期待されていた。
- 本人や家族介護者に配慮した告知や病気について丁寧な説明がないことで、担当医への不信感から家族介護者が独自にインターネット等を利用して、進行を遅らせるための薬や代替療法などを調べ、実践していたケースがあった。他にも服薬拒否、自宅に引きこもるといったケースがあり、病名の告知は心理的負担が大きいことが改めて明らかになった。病気や治療の説明だけでなく、今後、予測される症状や留意点、職場で配慮すること等の説明があることで、家族介護者が理解することができていた。また、事前に主家族介護者に対して、本人や子どもへの告知方法について確認があったケースもあった。
- 医師の対応に配慮があっても、病名の告知の際は、感情が混乱した家族介護者が多数を占めた。認知症であることを覚悟していた家族介護者も、多少なりともショックは受けていることがわかった。

B. 本人・家族への心理社会的ケアの必要性

- 夫が家計の主な担い手であった世帯の場合、妻の側は、今後の経済的な生活に関して大きな不安感を抱いていることがわかった。今回調査では、偶然かもしれないが、妻が認知症になったという3例では、経済的な困難が今はそれほどないと回答されていた。逆に、夫が認知症になったという2例ではどちらも経済的な困難を訴えていた。経済的な不安感には心にも大きな影響を与えるため、完全に収入がないという期間の短縮、障害年金受給までの手続きの見直しが必要である。また、こうした不安感の背景には、女性がそもそも経済的困窮に陥りやすいという社会構造も影響することから、地域包括支援センターのみならず、女性支援センター等との連携も今後より一層必要になる可能性がある。
- 主介護者ではない家族に「認知症」という診断が与えるネガティブな影響は、地域包括支援センターなどの単一機関では支援しきれない。家庭ごとにどのような支援のニーズが生じるかは個別的であるので、それぞれの家庭の事情をきちんと聞き取れるような連携体制が必要である。例えば、再婚を検討していたが親が認知症と診断されたことによりそれを諦めたという事例や、孫が暴力暴言にさらされてしまい高校進学をあきらめたという事例があった。本人が認知症であることを最後まで否認し続けたことや、介護保険サービスを受けるにも経済的な余裕がなかったことなど、複数の要因が重なり家族だけで問題を抱え続けるにいたった可能性がある。
- 総じて、こころのケアについて心理士が介入するなどの積極的なケアをされたケースはなく、家族会を紹介されて介護者のケアに繋がるまでに留まった。勧められたデイケアでスタッフに相談でき、助言をもら

えたケースもあったが偶発的なものと言える。疾患について知りたいと思う当事者・家族は多いが、市役所などの公的サービスでは対応しておらず、誰に聞けばよいかわからないのが現状のようである。

- 病名を知ることによって2つの困難が生じている場合があった。第一はこれから直面するであろう具体的な困難とそれにとまなう不安、第二は病気であることによってさまざまな喪失を体験することへの葛藤。喪失に関わる問題は、医療職・福祉職の対応に改善の余地があることを示唆していた。
- 主家族介護者は、子どもや専門職等に相談し、心理的な負担を軽減していた。しかし、子どもの生活を考慮したり、身近に相談相手がおらず、一人で抱え込んでしまうケースもあった。また、本人に対して怒りの感情コントロールが難しいという声があった。一方で、本人は、主家族介護者である配偶者以外には相談しない人が多くいた。本人・家族介護者は、今後の生活への不安や喪失感を実感しており、心理的な負担軽減のため、早期からのサポート体制構築が必要であると考えられる。
- 医師の医療行為が病気を診るだけでなく、そこに気遣いが含まれることによって、家族介護者の心理的な負担が軽減されていた。家族会の重要な機能として、ピアサポートが挙げられていた。

C. 診断後支援の必要性

- 単純に窓口を紹介して終わり、ケアマネに繋いで終わりという支援の仕方では、ご家族の不安や疑問が十分に軽減されていない。医療機関からの情報提供はあったものの、それでも頭が真っ白になったとか、どうしたらいいかわからなかったという回答もあり、単純に窓口を紹介するというだけでは、十分な支援とはいえない。窓口にいても、障害年金が受けられる期間などについての事務的な説明がなされ、その説明に対する疑問や、障害年金がおりるまでの期間の経済的な不安感について、きちんと支援されているかどうかは対象者ごとに差があった。
- 診断後の助言については、神経内科2例中2例、脳外科1例中1例、計3例ではアドバイスがなく、9例の精神科受診例中1例ではアドバイスがなかった。専門医で診断された8例では助言や支援に対する支援が充実していた。
- 主治医からではなく、主治医からは相談員を紹介され、そこから家族会や作業所などにつながるケースが目立った。
- 本人・家族介護者の多くは、医師が病気を診るだけ、薬を処方するだけで、進行予防・生活障害等に対し助言がないことを不満に感じていた。最初の受診機関で、制度・サービスにつないで欲しいという要望があった。
- 本人や家族介護者の多くは、担当医が病気を診るだけであったり、薬に関する説明だけであることに不満を感じていた。医師自身が介護保険サービスの利用を勧める場合や院内のソーシャルワーカーにつなぎ、今後の生活の見通しや制度の説明を行う場合もあるが、医師によって対応に差があった。制度等の説明をされても、本人や家族介護者がその時に必要でなければ、制度を利用した生活を想像することが難しく、必要となったときに改めて情報収集をするという現状があった。
- 受診機関が介護保険・障害福祉サービスにつなげる役割を果たしている例があった。こうした医療機関は治療面だけでなく、生活面への支援の一環として制度の紹介を行っている様子が認められた。

D. サービスへのアクセシビリティ確保の必要性

- 公的な情報提供のみでは不十分であることがうかがえた。職場の同僚の家族がたまたま認知症であった、近所にたまたま若年性認知症の方がいたという偶然により、知識や情報を得たというケースがあった。平常時から、認知症についてよりオープンにできるような地域社会や会社組織を作っておくことが、インフォーマルなかたちで知識や情報を得やすい環境になるのではないかと。

- 本人に合った施設を選ぶのに苦労している家族介護者があった。利用者が施設を選択する際に役立つ情報提供システムを行政が整備してほしいという要望があった。
- 診断がついて手続きの為に市役所に行くケースが大半であったが、市役所で当事者・介護者が知らない制度・サービスを提案されたというケースは稀であり、「市役所が教えてくれない」ことに不満を感じるケースが多くを占めた。市役所に対して不満を覚えないケースもあったが、「(認知症は)他力本願では駄目で、自助努力が必要」と話し、家族が積極的に調べているケースがあった。相談員などが症状や生活環境などから必要そうな制度・サービスを選んで提案しているケースはあったが、「制度・サービスの全容を説明され、当事者・介護者自身が生き方を選んでいく」というケースはなかった。
- インフォーマルな情報源から介護保険サービスにつながった本人・家族介護者が多くいた。さまざまな制度・サービスが整備されても、現状では、本人・家族介護者が症状・障害の内容に応じて制度・サービスの利用を求めていかないと、適切な制度・サービスにつながらないという問題がある。若年性認知症の場合、利用できる制度・サービスは複数の制度にまたがっており、これらの情報は、冊子・パンフレットで本人・家族介護者に届けられている。しかし、ある家族介護者は、高齢になると冊子・パンフレットは読めないと言っていた。支援機関の一覧を渡されて、片っ端から連絡したが期待はずれだったという本人や、どの事業者を選択したらいいかわからなかった家族介護者もいた。本人・家族の症状・障害に対応した制度・サービスを、症状・障害に応じてつなげる役割が、専門職・専門機関に望まれている。
- 担当ケアマネジャーが、主導的に主家族介護者の意向や状況に配慮し、適切な時期に手続きを進めることで円滑に利用に至るケースと、そうでないケースがあった。特に、役所での煩雑なやり取りに苦慮する声があった。専門職や専門機関は、本人・家族の状況に応じて、適切な時期に必要な制度やサービスの情報提供と利用につなげる役割が求められている。家族会などのインフォーマルな場に参加し、他の介護家族から自立支援医療や介護保険サービス等の情報を得ていた。しかし、インフォーマルサービスの情報自体を知らなかったり、仕事や家事で多忙のため参加できない家族介護者もいた。したがって、インフォーマルサービスの周知・啓発や拡充も重要であると考えられる。
- あらかじめ情報提供されても、将来、必要になる情報がわからないので、そのときになったらどうしたらいいかわからないという意見があった。実際、認知症であることがわかってから、主体的に情報を集めてサービス・制度の利用にいたった例がいくつも見られた。しかし、ケアマネジャーは介護保険制度の知識しかなかったり、行政等の窓口は縦割りで、窓口から窓口へ必要な制度につなげる仕組みになっていないなどの不備が指摘された。ワンストップサービスでサービス・制度につながる仕組みや、チャートで必要なサービス・制度が探せる情報媒体の活用が求められていた。本当に困っている家族介護者は、家族会に参加せず、電話相談も利用しない可能性があるという意見があった。

E. 若年性認知症にあった制度やサービス開発の必要性

- 若年性認知症と診断されたことで、ハローワークでも職を紹介してもらえず、ご本人はますます社会から切り離されたというケースがあった。認知症の診断の有無ではなくて、ご本人が今できることを正確にアセスメントして仕事を紹介できるような仕組みが必要である。求職時に認知症であることをカミングアウトしたばかりに、就労の機会が閉ざされてしまうようになれば、認知症であることを隠して働かざるを得なくなる。行政が地域の事業主に認知症についての理解を呼びかけ、協力企業を募るといった仕方で連携し、短時間労働でも雇用の場を確保していく必要がある。
- デイサービスの環境が若年性認知症の方には合わなかったというケースがあった。高齢者を対象としたデイサービスが、若年性認知症の方の居場所になりづらいことは、今回調査をするまでもなく以前から指摘されてきた事実である。介護保険サービスの枠ではなく、障害福祉サービスの枠などで、軽作業ができる認知症の方が集える作業の場などがあれば、若年性認知症の方の日中の居場所になりうる可能性はある。ただし、障害福祉サービスの認知度は低く、必要な情報が当事者に伝わらないことがある。ハローワークの職員に対しても、若年性認知症という病気がすぐに進行するものではないこと、障害福祉サービスの対象であることを周知していく必要がある。

- 制度が障害となって適切なサービスを利用できないという問題は見られなかったが、介護保険を申請すると運転できなくなるという誤解が見られ、相談支援が十分でない例があった。障害福祉サービスと介護保険サービスが併用可能であることを知っているという家族介護者は4例/12例であった。知らない家族介護者のうち、併用を主体的に検討したいという回答が1例あった。
- ペースメーカーが導入されていて身体障害者1級の認定を受けているケースがあり、特に移動支援に心理的にも助けられているとのことであった。
- 遺伝子診断によって、家族性アルツハイマー病であることがわかったケースで、脊髄小脳変性症の症状を認めるケースがあった。アルツハイマー型認知症は指定難病に認定されていないため、脊髄小脳変性症の症状があっても医療費助成が受けられなかった。介護保険制度に関しても、認知症の症状は多様であるにもかかわらず、制度に人があわせ自由が制限されているという意見、決まりではなく必要性(ニーズ)に対応して欲しいなどの要望が出ていた。症状の多様性に対応した、柔軟な制度設計を求める声があった。
- 精神障害者保健福祉手帳に関しても、交通運賃割引条件が他障害と同等でないという意見があった。若年性認知症の場合は、介護保険サービスと障害福祉サービスの併用が可能であることを、多くの本人・家族介護者が知らなかった。障害福祉サービスの利用を断られたというケースもあった。
- 主家族介護者である配偶者の多くは就労しており、移動支援やヘルパー、ショートステイ、デイサービスを活用することで介護負担を軽減でき、介護離職することなく就労を継続できていた。経済面からも可能な限り就労していることが望ましいと考えられる。そのためには、早期から各種制度やサービスについて理解を深める機会が大切である。本人が一般就労を継続できているのは、職場の理解が得られている場合であった。企業に対しても若年性認知症の周知・啓発が重要である。
- 本人が一般就労先を退職後、勤労意欲がある場合、就労継続支援B型事業所を利用するケースがあった。その際、認知症の症状進行に伴い、B型事業所の利用を徐々に減らし、介護保険サービスのデイサービスを併用することで、本人や家族介護者の負担が少なくなり、生活支援につながる。このような移行には専門職による丁寧な対応が求められる。
- 若年性認知症の特徴に対応した施設を求める意見が多く出ていた。利用者の年齢層の問題や、年代に合った活動内容や働ける場の問題など、介護保険サービスだけでなく障害福祉サービスの利用も検討することで対応可能かもしれない内容が要望されていた。
- 成年後見人の選任にあたって社会福祉士を希望したが、該当者が見つからなかったという例があった。福祉的な支援を制度横断的に行っていく上では、身上監護に強い社会福祉士を成年後見人に選任するほうが望ましいことが示唆された。

F. 地域の認知症理解の必要性について

- 本人が家族・親族以外に認知症のことを話しているのは8例のうち2例であった。うち、1例は職場の同僚で、仕事を手伝ってもらうなど、家族・親族ではできない支援を受けられていた。家族介護者が、家族・親族以外に認知症のことを話しているのは4例であった。仕事を辞める際に相談したり、事情を知った上でホームパーティへの参加が得られたり、本人の仕事の軽減に理解が得られるなど、本人にとっても家族介護者にとっても、社会と接点を持つことの意義が認められた。
- 疾患について近所の人々に話しにくく話しておらず、近所付き合いが減ったというケースが多くあった。元々の近所付き合いが希薄であるほど、さらに疎遠になる傾向があるようであった。疾患について近所の人に話しにくい理由の一つに世間の人への説明不足、および説明する手段の不足を挙げる方もいた。
- 配偶者が若年性認知症になったことを他の家族・親族に言えなかった場合、家族介護者の介護負担がより重くなる傾向があった。一方、配偶者が病気になったことをご近所や仲間に開示して、本人を地域・仲間で見守る体制をつく

っていた家族介護者もいた。家族介護者のこころのなかに潜む、認知症になることを恥ずかしいと思う気持ちが、家族介護力の低下や家族介護者の疲弊を招く可能性のあることがわかった。

- 本人の場合も、病気のことを身近な人に言っている場合、言っていない場合があった。病気のことを言っている場合は、インフォーマルな支援に助けられていたが、言っていない場合は、専門職の支援がすべてであった。本人のこころのなかに潜む、認知症になることを恥ずかしいと思う気持ちが、本人とインフォーマルな支援を結びつきにくくする可能性のあることがわかった。本人・家族介護者が認知症という病気を受容するための支援の取り組みや、本人・家族介護者が地域の人たちの助けを借りながら自立した生活を送れるように、本人・家族介護者と地域の人たちの相互理解を深める取り組みが求められる。
- 認知症であることを周囲に公表する場合とそうでない場合で、主家族介護者の心理的な負担感や協力体制に違いがみられた。公表することで、周囲の理解や協力を得やすい環境になり、趣味活動や友人・地域の人との交流の継続につながっていた。
- 本人・家族介護者の多くは、旅行にいきたいという希望があった。しかし、病気になったことで諦めていた。このような希望を叶えられる仕組みや支援について検討することは、認知症と診断されても、前向きな人生を歩んでいくために必要である。
- 認知症の方に対する地域の対応について、配慮のないエピソードがある一方、正しい認識が社会に浸透しつつある変化も見られた。小学校の放課後ボランティアの募集責任者だった教頭が、本人の能力を確認することなく、認知症という理由だけで、ウソをついて採用を断ったり、医師が薬を処方する際、副作用で体が動けなくなることについて、家族介護者にどうせ動けなくなると説明するなど、人権を侵害するような対応が見られた。
- 家族会の運営が平日に行われることについて、若年性認知症の家族介護者に対し配慮がないという意見があった。一方で、認知症という病気に対する理解が進みつつあることもうかがわれ、かつての職場のサークル活動に参加する例があったり、認知症のために現れる問題行動を警察が犯罪として扱わないという話もあった。

4. 考察

4.1. 若年性認知症の有病率と有病者数

本研究において、2018年1月1日を調査基準日とするわが国の若年性認知症（調査時点で65歳未満の者に限定）の有病率は18歳～64歳人口10万人対50.9人（95%CI:43.9-57.9）、有病者数は3.57万人（95%CI:3.08万-4.06万）と推定された。わが国では全国規模の若年性認知症有病率調査が過去に2回実施されている。1回目は一ノ渡ら^{注2)}による1996年～1999年の調査であり、未回答事業所を調整した有病率は人口10万人対47.8人（有病者数3.74万人）と推定された。また、2回目は朝田^{注1)}らによる2006年～2008年の調査で、標準化有病率は人口10万人対47.6人（有病者数3.78万人）と推定された。有病率は前回調査に比して若干の増加を認めているが、有病者数はやや減少している。有病者数の減少は、この年代の人口減少に起因する。高齢者の認知症では、年齢階級が5歳あがるごとに有病率が倍増する傾向が認められることはよく知られているが、若年性認知症においても、40歳代以降でこの傾向が認められることが確認された。

注1) 厚生労働科学研究費補助金長寿科学総合研究事業「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」（研究代表者：朝田隆）。平成20年度総括・分担研究報告書。2009。

注2) 厚生省科学研究費補助金「若年性認知症の実態に関する研究」（研究代表者：一ノ渡尚道）。平成8年度報告書。1997。

4.2. 若年性認知症の原因疾患

前回の調査では、原因疾患別頻度では、血管性認知症が最も多く、アルツハイマー型認知症、前頭側頭型認知症、アルコール性認知症、レビー小体型認知症／パーキンソン病、頭部外傷後遺症がこれに次いだ。このた

びの調査では、最も頻度が高い原因疾患はアルツハイマー型認知症となり、血管性認知症、前頭側頭型認知症、外傷による認知症、レビー小体型認知症／パーキンソン病、アルコール関連障害による認知症がそれに次いだ。血管性認知症とアルツハイマー型認知症の出現頻度が逆転した要因については、①脳血管障害に対する予防活動の進展、②アルツハイマー型認知症をはじめとする変性型認知症の診断精度の向上が関連している可能性があるが、それと同時、前回調査に比して、③血管性認知症の人の捕捉率が低下していることが関連している可能性がある。本研究と同時並行で実施した厚生労働科学研究「若年性認知症の人の生活実態調査と大都市における認知症の有病率及び生活実態調査」（研究代表者：栗田圭一）では、介護保険第2号被保険者における「認知症高齢者の日常生活自立度Ⅱ以上」を基準とする若年性認知症の原因疾患（介護保険の特定疾患）の分布を分析しているが、そこでは脳血管障害が最も多いことが明らかにされている。何故、本研究において、血管性認知症の捕捉率が低下したのか。この10年間の高次脳機能障害に対する諸制度の進展、それに伴う国民及び専門職の意識の変化が大きく関連しているのではないかと推測される。実際、脳血管障害に起因する認知機能障害を有する本人・家族、診断・治療・ケアにあたる専門職は、脳血管障害によって生じる若年者の認知機能障害を、血管性認知症としてではなく、高次脳機能障害として取り扱い、高次脳機能障害のための諸制度やサービスにつなげる傾向が高まっているものと推測される（本調査において、1か所の高次脳機能障害支援センターで81人の若年性認知症者を把握した特定県では、12地域の中で唯一血管性認知症の構成割合が最も大きくなっていた。脳血管障害に起因する認知機能障害を認知症と捉えるか否かは地域によって差があるかもしれない）。また、予防・治療・リハビリテーションの進歩によって脳血管障害の後遺症による認知機能障害も以前より軽症化し、そのために認知症と捉えられることが少なくなっているのかもしれない。こうしたことが、このたびの調査において血管性認知症の捕捉率を低下させ、介護保険制度上の判定結果との乖離を生じさせる要因になっているものと推察される。尚、先述した厚生労働科学研究では全国の認知症疾患医療センターにおける若年性認知症者の診断分布も調査しているが、そこではアルツハイマー型認知症が最も頻度の多い診断名となっている。

4.3. 若年性認知症者の生活実態と政策課題

4.3.1. 若年性認知症の理解と合理的配慮のある社会環境づくりを促進するために

調査時65歳未満の若年性認知症者の6割（男性は7割）は発症時に就労しており、最初に気づいた人が職場の仲間であるとした人が2割、職場や家事などでミスが多くなったことが最初に気づかれた症状であるとする人が4割を占めていた。しかし、職場内での配慮は総じて少なく、何ら配慮はなかったとする人が2割を占めた。実際、調査時点で同じ職場で就労し続けている人は1割に留まり、大半は途中で退職している。診断へのアクセシビリティを確保し、社会参加を促進し、経済的困窮を回避し、希望をもって暮らせる社会環境を醸成するためにも、職域における若年性認知症者への理解と合理的配慮のある環境づくりは重要な課題である。

4.3.2. 診断へのアクセシビリティを確保するために

- 1) 若年性認知症の平均発症年齢は54歳前後であり、最初に気づく人の多くは「配偶者」「子」「職場の仲間」であり、最初に気づかれる症状は「もの忘れ」が最も多いが、「職場や家庭内でのミス」「怒りっぽくなる」「やる気がなくなる」「言葉がうまく出なくなる」が一定範囲で認められることが示された。これらは若年性認知症者の早期診断へのアクセシビリティを確保する上で重要な情報となる。しかし、独居者（2割）や発症時に就労していない人（4割）では発見が遅れる可能性が高くなる。一方、調査時65歳未満の人の15%が最初に自分で症状に気づいている。今日では、若年性認知症の当事者が自らの体験を語り、普

及・啓発に貢献する活動が、政策的にも推進されてきている。こうした活動は、若年性認知症者の診断へのアクセシビリティを高める上でも重要な意義をもつであろう。

- 2) 調査時 65 歳未満のデータを見ると、最初に受診した医療機関で最も多いのは脳神経外科であるが、診断された診療科で最も多いのは精神科であり、神経内科がこれに次ぐことが明らかにされている。本人・家族がいつも必要と感じている情報で上位を占めているのは、病気の症状・経過・治療・専門医・専門医療機関に関する情報である。このことは、若年性認知症の診断を提供する医療機関の情報の周知が不十分であることを示唆している。各地域において、若年性認知症の医療サービス提供体制を確保するとともに、これを周知する政策が必要である。認知症疾患医療センターはその候補となる重要な社会資源となろう。

4.3.3. 若年性認知症者のニーズにあったサービスの開発と普及に向けて

調査時 65 歳未満の若年性認知症者の約 3 割が要介護認定未申請であり、その理由としては、「必要を感じない」「サービスについて知らない」「利用したいサービスがない」が大半を占めた。確かに、自立度の高い人であれば介護保険サービスの利用ニーズは少ないかもしれない。しかし、3 次調査では、「若年性認知症者のニーズに合った介護保険サービスが不足していること」「若年性認知症の場合には障害福祉サービスの利用も可能であるが、障害福祉サービスの場合でも若年性認知症者の利用を断られる場合があること」が指摘されている。また、二次調査では、2 割以上の本人または家族が「社会参加の場、人につながる場」が不足していると感じており、本人または家族の多くが「外出や趣味活動を楽しめる通いの場」「軽作業に取り組むなど就労に近い内容の通いの場」「就労支援を受けられる通いの場」の必要性を指摘している。介護保険サービスや障害福祉サービスの枠組みの中でも、若年性認知症者のニーズにあったサービスの開発と普及は急務の課題である。

4.3.4. 経済的支援の確保に向けて

調査時 65 歳未満の若年性認知症の本人または家族の 6 割以上が収入減を体験しており、4 割が「家計が苦しい」と自覚している。世帯の主な収入は「家族の収入」か「障害年金」が大半を占め、約 1 割は「生活保護」となっている。家族に関する困りごとの第一位は「将来の経済的不安」であり、いつも必要としている情報についても「経済的支援に関する情報」が上位に位置している。一方、65 歳未満の若年性認知症者の 6 割は自立支援医療を利用していず、6 割は障害年金を受給していない。3 次調査でも指摘されているように、経済的困窮は本人・家族の心理的負担の大きな要因となっている。診断された医療機関において、経済状況をアセスメントし、必要な制度につなぐ診断後支援の確保が求められている。

4.3.5. 診断後支援、心理社会的ケア、ピアサポート、伴走型支援の確保に向けて

三次調査では、配慮のない病名告知が本人・家族に心理的負担を与えていること、疾病に起因する生活課題と喪失体験が本人・家族の心理的苦悩につながっていること、またそのような心理的苦悩は家族の状況によって多様であることが指摘されている。さらに、診断された医療機関におけるその後の情報提供が不十分であるという指摘もある。一方、医師がソーシャルワーカーや院外の専門機関・専門職につなぐことによって、必要な制度・サービスにつながる可能性が高まることも指摘されているが、専門機関・専門職への紹介だけでは不十分であり、情報提供されても具体的な行動につながらないという意見もある。つまり、本人・家族が専門機関の窓口アクセスできても、そこで手に入れた情報を十分に理解できない、役所の担当者が適切なサービス利用を提案できない、ケアマネジャーには介護保険サービスに関する知識しかない、本人・家族が自分たちの生活設計の観点から制度・サービスを選択する支援にはなっていない、ということであった。専門職には制度横断的な知識がないが、インフォーマルな情報源から制度・サービスにつながる場合ある、という意見もあった。この問題を解決していくためには、若年性認知症の診断を行う医療機関において、診断直後の支援

として、配慮のある疾患の説明、心理社会的ケア、制度横断的なサービス利用につながる情報提供体制の確保とともに、当事者の視点に立って生活設計の助言ができるピアサポートや伴走型支援が求められよう。

4.4. 認知症疾患医療センターに求められる役割、多元的データ共有システムの開発に向けて

- 1) このたびの調査では、若年性認知症者の多くが認知症疾患医療センターを利用するようになっていることが明らかされた。このことは、全国に配置されている認知症疾患医療センターが、若年性認知症の診断を担う地域の中核的医療機関として機能していることを示唆している。また、このたびの三次調査においても、若年性認知症の診断を行う医療機関において、専門性の高い診断直後の支援を提供することの重要性が明らかにされている。認知症疾患医療センターが、若年性認知症の診断と診断後支援を行う地域医療の拠点として機能できるようにすることは、今後のわが国の若年性認知症施策の重要課題となるであろう。
- 2) 若年性認知症はその有病率が低いことから、詳細な実態把握や介入研究等を実施するには多元的データ共有システムの開発が不可欠である。しかし、多元的データ共有システムを構築するためには、質の高い診断と信頼できるデータ収集機能を併せ持つ医療機関を全国規模で確保することが不可欠である。このたびの調査で、全国に配置されている認知症疾患医療センターが、そのような機能を担い得る候補機関であることを示している。2015年度より、厚生労働省老人保健健康増進等事業において、認知症疾患医療センターの質の確保に向けた調査研究事業（研究代表者：栗田圭一）が継続的に実施されているが、同事業と連携して、認知症疾患医療センターにおける若年性認知症の質の高い診断と診断後支援の体制確保とともに、臨床データ登録システムの開発を進めることが、今後のわが国の若年性認知症施策の進展において重要な意義をもつものと考えられる。

5. 本研究の意義

本研究の意義は以下のように総括できる。

- 1) 今日のわが国における若年性認知症の有病率、有病者数、原因疾患の分布、生活実態を明らかにした。
- 2) 上記の調査結果に基づき、今後のわが国の若年性認知症施策が進むべき方向性を示した。
- 3) 若年性認知症の多元的データ共有システム開発に向けた具体的方向性を示した。
- 4) 本研究の成果は、今後のわが国の若年性認知症施策の立案・計画・実施に寄与するものである。

Background: A previous study estimated the national prevalence of early-onset dementia (EOD) to be 47.6/100,000 in the population aged 18 to 64 years (estimated number of persons with EOD: 37,800). However, 10 years have passed since that estimation was published. During this time, public awareness and services for EOD have significantly changed. In addition, given the relatively small prevalence of EOD, a multi-dimensional data sharing system is required to ensure the availability of more accurate information and facilitate the examination of the effects of various interventions. **Aims:** The aims of this study were to clarify the current prevalence of EOD and the actual life situation of persons with EOD, and to discuss development of a multi-dimensional data sharing system. **Methods:** A nationwide multi-site three-phase study was conducted. A questionnaire was sent to the persons in charge of candidate facilities in 12 study regions, inquiring whether they had users with EOD during the past year (phase 1). When responses of “yes” were received, additional questionnaires were sent to both the facility and targeted individuals to collect more detailed information (phase 2). In-depth interviews were conducted with people with EOD, where possible (phase 3). **Results:** In phase 1, 16,848 facilities (63.8%) responded and 7,528 persons with EOD (less than 65 years: 4,077) were identified. In phase 2, 3,017 facilities (39.6%) and 1,035 persons with EOD or their families (13.6%) responded. In phase 3, 71 persons with EOD or their families participated. Based on the number of persons with EOD identified (aged 65 years or less at the time of investigation), the standardized prevalence of EOD was calculated for each region, and the national prevalence was estimated using meta-analysis methods. Results showed the prevalence of EOD was 50.9/100,000 in the population aged 18 to 64 years. The number of persons with EOD was estimated to be 35,710 in 2018. The component ratio for diagnosis was estimated to be 52.6% for AD, 17.0% for VD, 9.4% for FTD, and 4.2% for DLB/PDD. The Medical Centers for Dementia (MCD) was the facility where persons with EOD were most frequently identified. The average age of onset was 54.4 years. The person who most frequently noticed the patient’s symptoms first was the spouse. The first diagnosis of EOD was most frequently provided by a psychiatrist. The application rate for certification of needing long-term care insurance was 70%. The utilization rate of a medical expense subsidy for independence was 40%. The percentage of persons who received a pension for disability was 40%. The percentage of persons who were employed at the time of onset was 60%. Of these, 70% retired and 10% continued to work at the same workplace after diagnosis. The main source of household income was family income or the pension for disability. 60% experienced income decrease after diagnosis, and 40% felt the household budget was tight. The most frequently needed information was medical information about symptoms, course, treatment, specialists, and special medical facilities followed by information about available financial support. The most frequently needed facilities were places where persons with EOD can regularly visit and enjoy hobbies or going out. A considerable number of persons with EOD or their families experienced issues regarding 1) provision of medical information in a sensitive manner, 2) psychosocial care, 3) post-diagnostic support, 4) better service accessibility, 5) development of suitable services, and 6) public understanding of EOD.

Discussion and Conclusions: Based on the present findings, we propose future directions for EOD measures including 1) promoting understanding and reasonable accommodation, 2) ensuring accessibility to diagnosis, 3) developing services that fit the needs of persons with EOD, and 4) ensuring post-diagnostic support, including financial support, psychosocial care, peer support, and companion support. MCD should

function as a regional base for EOD and contribute to the development of a multi-dimensional data sharing system.