

### 〈理解されていない〉

- ・無理解。
- ・全く理解していない。
- ・若年性認知症の理解が無いと思う。
- ・身体（脳梗塞後の後遺症）についての陰口とともに理解されていない。

### 〈わからない〉

- ・町内会にも話しているが、皆が理解しているかは分からない。近所の人には理解してくれていると思う。
- ・わからない。
- ・地域の人には話しているが、どの程度理解してくれているかは分からない。
- ・自治会の会合で話したが、特別な反応が無かったのでよく分からない。周りの人は病気に気づいてなかった様子。
- ・それなり。周りは高齢者ばかりで、何がしはあると思うが、認知症を患ってる人はいない。抱えてみないとわからないと思う。

## 5) 親戚や友達への理解、話さない理由について

親戚や友達への理解についてはほとんど話しているが、関係性によっては理解してもらえないので、諦めていると回答している。病気になる前からの繋がりにもよる。

### 〈話している〉

- ・話している。(8)
- ・何人かの人には話している。
- ・友人、知人、親戚にはすべて話したので理解してもらっている。
- ・本人の実母も認知症で、友人にも話をしている。本人の友人が訪問してくれることもある。
- ・話しているが、本人の親、弟からは何も連絡、援助はない。
- ・本人が認知症と診断を受けた年に、息子、娘が相次いで結婚、おめでたい席と考え親戚には伝えないうでいたが、看護師の親戚や姉妹が異変に気付いた事をきっかけに本人の病気を話した。介護者の高齢の両親に話すのは心苦しかったが伝えた。介護者の友人には、診断後1年過ぎて話した。介護者の中で消化するのに時間が掛った。今では、姉や友人と普通に話している。
- ・友達には話しているが、介護士以外の親戚には話していない。話してもわからないし、高齢なので心配はさせたくない。
- ・兄弟は頻繁に電話をくれるので助かる。だが全てを話すことは難しいと感じている。
- ・本人と夫の友人、夫の実家に話している。
- ・隣が親戚である。何か問題があれば、本人には注意せずに自分に言って欲しい旨伝えている。友人にも話している。夫の弟は協力的。
- ・本人の兄と妻の兄弟に話している。
- ・親戚・弟家族に伝え、交流のある親戚には伝えている。昨年夫の兄の一周忌に同行、誰か分からず不安がる様子から周りの親戚も事情を知ってくれた。友人には診断受け、4年前頃地元に戻ってから、友人達に介護者から事情を説明し交流があった。昨年まで同級生に来てもらっていた。
- ・親戚、友人に話している。妻の高校の同級生で介護の関係の学校で先生している方が時々連れ出し

てくれる。感謝している。

#### 〈話さないようにしている〉

- ・理解してもらえないと思い、諦めているので、あまり話さないようにしている。
- ・本人の親族とは以前から交流がなく話はしていない。友人は理解している。

## 8 家族支援について

認知症は2人の患者を作るといわれている。本人ばかりではなく家族の支援も大きなウエートを占める。

本人との会話、ストレス発散の場、家族の話し相手、自分だけの癒しの場、一緒小旅行など本人支援をするために前述のサービスへの要望が、家族支援にもつながっていく。若年認知症は配偶者も若く、個人としてのQOLにも十分、配慮し、良い介護役割のみを強いらぬよう、家族の生き方や選択も尊重していく関わりは重要である。

### 1) 必要なサポート

#### 〈見守り・外出サポート〉

- ・見守りしてくれるサポーターが欲しい。
- ・介護者が自分のための外出（コンサートなど）時の見守りサービス。
- ・外出が希望なので、かなえてあげたいが協力者が欲しい。
- ・介護保険のみでは在宅継続は困難。外出の支援があると助かる。
- ・介護者はフルタイムで働いているため同じ病気の人との交流をしたい、そのためのサポート。

#### 〈緊急時〉

- ・緊急時に対応してくれる医療や介護のサービス
- ・自分が倒れて救急車を呼ばなければならなくなった時、本人をどうするか心配。身体的なこと、経済的なことをどこまでフォローしてもらえるか。夫より先に死ねない。
- ・緊急時や介護者に必要な時に、気軽に預かってもらえる宿泊支援が欲しい。
- ・急に用事が出来た時に、本人を預かってくれるところがほしい。

#### 〈経済的援助〉

- ・経済的負担が増しているなので、何らかの補助があれば助かる。
- ・金銭的なサポートがあれば助かる。
- ・要介護3までは、紙おむつの補助が無く、ショートステイも利用しているが、予約が必要で実費がかかる。食事代も高い。

#### 〈家族の会〉

- ・家族会があるおかげですごく助かっている。会の活動の充実を。

### 〈病院・施設等の検索〉

- ・認知症のチェックポイントを周知し早期の対応が必要。ネット上で病院を検索できたことがよかったので、より整備を。

### 〈家事援助など〉

- ・個人負担でハウスキーパー（主に掃除）を依頼している。また、配食サービスを利用している。利用しやすい制度になれば良い。
- ・介護者は仕事をしているが、娘は仕事を辞めた。母親を介護しながら仕事出来るサポートが欲しい。
- ・日常生活。食事の支度、掃除（片付）等。他人に頼みづらい。今は娘とがんばるしかない。結婚した娘も含めて2.5人で回転している。

### 〈トイレ利用〉

- ・道の駅等、外出中のトイレの利用で、「車いす利用の施設」が少ないため出歩きたくない。「介護中のマーク」本当に介護中なのか不信をもたれるかもしれない。男性が女性トイレ使えない、抵抗がある（痴漢に間違われる）。

### 〈病気の理解〉

- ・もっと若年性認知症対応できる事業所が増えて欲しい。
- ・今のところ介護するのは当たり前。サポートしてもらっている。しかし若年性認知症への理解、適切な対応、利用できる施設など、この調査を機会に行政に期待したい。

## 2) 家族にとって可能であれば今後やりたいこと

- ・何よりも本人との会話がしたい。
- ・これまで何でも話せる仲間がいて家族同士の付き合いをしていたが、次第に遠のき交流が少なくなってきたので寂しく感じている。
- ・下の世話や不眠が続いて介護の負担が大きくなり、ストレスが溜まってきている。同じ境遇の人たちと交流できて、とにかく話を聞いてほしい。
- ・お金のかからない支援があればいいのに。
- ・休みの日、一日ゆっくり何もしないでいたい。ほぼ1人で介護している。ご飯支度も、洗濯も。
- ・夫が分かっている間に映画を見たり、温泉に行ったり、母のところへ行ったりしたい。記憶がなくなっても今ふうに楽しいと思っていることをしてあげたい。
- ・以前はドライブなど出来たが今は美味しいものを食べ、きれいなものを見せ、歌を聞かせてあげたい。笑い、喜びそうなことをしてあげたい。
- ・美味しいという反応も少なくなっている。
- ・退職したら旅行をしたいと考えていた。可能なら実施したい。サポーターがいれば良い。
- ・外出の機会を多くしたい。協力者がいれば小旅行などしてみたい。
- ・家族で旅行がしたい。
- ・今後は…難しい。結婚後遠方に住んでいる娘や息子達の所に、一緒に行きたかった。
- ・温泉や旅行につれて行ってやりたいが、2人では難しい。
- ・家族全員で温泉にでも行きたいとは話しているが実現が可能かはわからない。

- ・11月22日（いい夫婦の日）に2人で1泊ミステリーツアーに参加したが、お風呂から出て迷って部屋に戻れず旅館の人に連れてきてもらった。手助けが必要。
- ・会話能力の維持と体力維持と強化。
- ・トイレ介助などが解決できれば、車でドライブに連れて行きたい。
- ・福祉乗車証のようなサービスがあれば、温泉、動物園、公園散歩、ショッピングなどをして社会と繋がっていききたい。

## 9 本人支援について 可能であれば今後やりたいこと。具体的に

- ・今の状況が良いと思っているので特にない。
- ・家に居たい。どこにも行きたくない。
- ・思いつかない。本人は介護者といることで安心している。
- ・音楽好きだったが今はわからない。
- ・旅行。のんびりしたい。
- ・旅行ができれば、本人の馴染みの土地を訪ねてみたい。
- ・見守りや介護してくれる状況があれば、ゆっくり温泉に連れて行きたい。
- ・本人は自立歩行が可能だから、出来るだけ外出支援をしたい。週1回買い物に連れだしたり、お茶を飲んだり、交流を大事にしたい。
- ・旅行やドライブが好きなので連れて行ってあげたいが、家族では無理な事。
- ・多くのサポーターの方に助けられて、家族の会が企画した北竜町へのバスツアーに参加することができた。迷惑掛けたが良かった。
- ・本人はスポーツが好き 旅行も好きだと思う。身体を動かすこと。
- ・旅行、陶芸、体を動かすこと（リハビリ、運動など）、同世代の人との交流。
- ・仕事をしたいと思っている。オートバイで九州旅行をしたり、沖縄に行ったり、ニュージーランドへ行ってスノーボードをしたい。
- ・本人が、楽しみも無く仕事だけの人生だったと思うと、なんとも言いがたい。

## 10 子どもについて（いる場合）

拒否的になった、介護の協力をしてくれた、親との思い出がつかれないのがつらい、当てにしていけない、当てにできないなど、子供への対応はなかなか十分にされていない現実である。しかし、病気の理解、親の介護の理解、子供の心理や不安対応などにも周囲の支援者は関わっていく必要がある。

- ・進学や就職の影響については特に無いという方が多かった。

### 〈辛いと感じたこと・よかったこと〉

- ・現状を受け入れるしかない。
- ・息子が神経ピリピリしている。自傷行為もある。
- ・息子が国家試験中なので、介護者は夫の病気を言いたくなかった。が、夫は息子に映画の「明日の

記憶」と同じになったと伝えた。

- ・友達でもお母さんが亡くなっている人もいるので自分はいいかなと思うが、母の同年代の元気な人を見ると比較してしまう。自分や妻が母のようになったら辛いし嫌だ。徐々に性格が変わっていくので、母はどんな人だったかなと思いつけなくなっていくのが辛い。プラスの面は介護施設をするきっかけになったし、介護者の気持ちが理解できる。会話が少なかった家族が母のことで連携できるようになった。若年性認知症という病気があるなんて知らなかった。体に見える疾患は親切にできるが頭の病気は目に見えないから、辛い。
- ・娘は短期間同居をしたが、根を上げて介護拒否となり、理解が得られなかった。年齢が若いので、当然かもしれない。姉が面倒をみている。
- ・認知症発症後、親子関係の絆が深まった。各自思いやりがでてきた。
- ・長男夫婦と孫は遠隔地に在住、年1回程度帰省。日頃の交流がないため、本人は孫に会っても何をして良いのか不安。同居の息子はヘルパーの資格を取り、介護職員として施設に勤務中。息子は6～7年遠隔地暮らしで離れていたため、施設職員と思っている。息子は家事などの協力するようになった。

#### 〈子どもが介護者の場合、将来の不安はあるか（例えば結婚できないなど）〉

- ・子供は介護に一切関わっていない。介護者の夫になにかあった場合は子供に介護をしてもらおうとは思っていない。具体的にどうしようとの考えはない。
- ・同居している長女は看護師で忙しい中頑張ってくれている。何時までもあてには出来ないし、させられない。

## 資料編

---

- ・若年性認知症実態調査 第1次調査回答用紙（医療機関用）
- ・若年性認知症実態調査 第1次調査回答用紙（居宅介護支援事業所・地域包括C用）
- ・若年性認知症実態調査 第1次調査回答用紙（施設・居住系事業所用）
- ・第2次調査 北海道における「若年性認知症」実態調査アンケート用紙（本人用）
- ・第2次調査 北海道における「若年性認知症」実態調査アンケート用紙（家族用）
- ・第3次調査 ヒヤリングマニュアル
- ・若年性認知症実態調査 ヒヤリング調査について
- ・第3次調査 ヒヤリング調査票