

この調査票は、

若年性認知症実態調査【ご本人・ご家族用】 のものです。

満 65 歳までに若年性認知症と診断された方及びその疑いがある方、ご本人またはご家族の方に、ご回答をご依頼いただきますようお願いいたします。現在の年齢は問いません。

回答は、ご本人だけでも、ご家族だけでも、また一緒に書いていただいても結構です。

若年性認知症実態調査【ご本人・ご家族用】

本調査は、若年性認知症のご本人やご家族の声を施策に反映するために実施されるものです。できるだけご協力いただきますようお願いいたします。締め切りは2月15日（金）です。

*2012年1月～12月の期間での状況についてご回答ください。

*該当する項目に○を、()には内容をご記入してください。

お住まいの市町名()市・町

I. ご回答いただいくのは、若年性認知症のご本人ですか、ご家族ですか。

- 1 ご本人のみ 2 ご家族のみ 3 ご本人、ご家族一緒に回答

II. この調査票はどこでわたされましたか。

- 1 医療機関 2 ケアマネジャー 3 地域包括支援センター
4 市町役場 5 本人や家族の会
6 その他 ()

III. 若年性認知症支援ハンドブックについて

- 1 知っており、使ったことがある 2 知っているが使ったことがない
3 知らない

まだ、若年性認知症支援ハンドブックをご存知でない方は、兵庫県の下記ホームページをご覧ください。

http://web.pref.hyogo.jp/hw18/hw18_000000117.html

若年性認知症実態調査【ご本人・ご家族用】

満 65 歳までに若年性認知症と診断された方及びその疑いがある方、ご本人またはご家族の方に、ご回答をお願いします。該当する項目に○を()には、内容をご記入してください。

問1. ご家族の方の状況を記入してください。

問1-1 ご家族（主たる介護者の方）の現在の状況をお答えください。

ア 性別	1 男性	2 女性
イ 年齢	() 歳	
ウ あなたと認知症 の人との関係	1 配偶者 3 子ども 5 兄弟姉妹 7 その他 ()	2 親 4 子の配偶者 6 孫
エ 同居していますか	1 同居している 3 別居している	2 同じ敷地内で別棟 4 本人入所あるいは入院のため別居している
オ 仕事をしていますか	1 在職中 3 自営（現職） 5 定年退職した 7 主婦 9 その他 ()	2 休職中 4 自営（休止中） 6 介護を理由に仕事をやめた 8 無職
カ 介護を助けてくれる 人がいますか	1 いない 4 親	2 兄弟姉妹 5 近所の人 3 子ども 6 その他 ()

問1-2 ご家族は日頃から、次のように感じることはありませんか。

	非常に そう思う	少しそう 思う	あまりそう 思わない	全くそう思 わない
1. 介護はとても重荷である	1	2	3	4
2. 趣味・学習・その他の社会的活動などのために使える自分の 自由な時間が持たなくて困る	1	2	3	4
3. 介護の苦労があっても、前向きに考えていこうと思う	1	2	3	4
4. 前より家事や子育てなどに手が回らなくて困る	1	2	3	4
5. 介護サービスの利用は、親族や近所に気兼ねがある	1	2	3	4
6. 介護で精神的には、もう精一杯である	1	2	3	4
7. 自分が最後までみてあげたいと思う	1	2	3	4
8. 介護していると自分の健康のことが心配になってしまう	1	2	3	4
9. 介護のために、経済的負担が大きくて困る	1	2	3	4
10. 介護のことで、家族・親族と意見があわなくて困る	1	2	3	4
11. 介護のために、夜眠れなくて困る	1	2	3	4
12. 介護を受けている本人の希望や反応を、言葉で確認できなくて困る	1	2	3	4
13. 家族や親族がもう少し介護の大変さを理解してくれるといい のと思う	1	2	3	4
14. この先どうなるのか分からず不安になることがある	1	2	3	4
	全く負担 でない	少し負担 に思う	かなり負 担に思う	非常に負 担に思う
15. 全体を通してみると、介護するという事は、どれくらい自分の 負担になっていると思いますか	1	2	3	4

問2 若年性認知症のご本人についておたずねします。

問2-1 ご本人の状況をお答えください。

ア 性別	1 男性 2 女性
イ 現在の年齢	() 歳
ウ 症状に気づいた年齢	() 歳
エ 最初に相談した年齢	() 歳
オ 診断を受けた年齢	() 歳
カ 現在の就業状況	1 在職中 2 休職中 3 自営 (現職) 4 自営 (休止中) 5 定年で退職した 6 定年前に退職 7 主婦 8 無職 9 その他 ()
キ 要介護度	1 自立 (認定非該当) 2 要支援 1 3 要支援 2 4 要介護 1 5 要介護 2 6 要介護 3 7 要介護 4 8 要介護 5 9 申請中 10 未申請 11 わからない
ク 精神障害者保健福祉手帳	1 1級 2 2級 3 3級 4 もっていない
ケ 身体障害者手帳	1 1級 2 2級 3 3級 4 もっていない
コ 診断名	1 特に診断を受けていない 2 アルツハイマー型認知症 3 血管性認知症 4 前頭側頭型認知症 5 レビー小体型認知症 6 その他 ()
サ 現在の状況	1 診断を受けたが介護サービスは利用していない 2 在宅介護サービスを利用する予定だが、まだ利用していない 3 障害者自立支援サービスを利用しようとしている 4 在宅サービス(ショートステイを含む)を利用している 5 認知症の治療のために入院している。 6 認知症以外の治療のために入院している。 7 施設や療養型に入所、入院している。 8 その他 ()

問2-2 受診までに3ヶ月以上かかった方にお聞きします。それは、どのような理由からですか。

<p>1 疲れ、ストレスからの症状と思い、様子をみていた</p> <p>2 生活に支障をきたすこともなかったので様子をみていた</p> <p>3 認知症とは思わず様子をみていた</p> <p>4 どこに受診したらよいかよくわからなかった</p> <p>5 本人が受診を嫌がったので</p> <p>6 その他 ()</p>
--

問2-3-1 診断に3ヶ月以上かかった方にお聞きします。それは、どのような理由からですか。
該当するものすべてに○をつけてください。

1	医療機関を転々とした
2	かかりつけ医で様子を見るようにいわれた
3	別の診断名で治療を受けていた
4	専門医の受診予約がとれなかった
5	どこも悪くないといわれた
6	本人が受診を嫌がったので
7	その他 ()

問2-3-2 診断を受けた医療機関についてお聞きします。

1	かかりつけ医に受診し、かかりつけ医で診断された
2	かかりつけ医から専門病院を紹介され、そこで診断された
3	複数の医療機関を受診した後に診断された (約) 場所

問2-4 今まで、年金・手当などを受けていますか。該当するものすべてに○をつけてください。

1	受けていない								
2	障害年金	3	企業年金	4	国民年金	5	厚生年金	6	共済年金
7	雇用保険	8	休職手当	9	傷病手当	10	わからない		
11	その他 ()								

問2-5 現在、障害者福祉制度や医療保険で利用しているサービスがありますか。

該当するものすべてに○をつけてください。

1	利用していない	2	自立支援医療（精神通院公費）		
3	移動支援事業（ガトヘルパー）	4	精神科デイケア	5	精神科訪問看護
6	就労移行支援	7	就労継続支援（作業所）	8	その他 ()

* 制度の名称がわかりにくい時は、若年性認知症支援ハンドブックを参考にしてください。

問2-6 介護保険サービスを利用したことがありますか。該当するものすべてに○をつけてください。

1	利用したことはない		
2	通所介護（デイサービス）	3	通所リハビリ（デイケア）
4	訪問介護（ホームヘルパー）	5	訪問リハビリ
6	訪問看護	7	訪問診療
8	ショートステイ	9	認知症対応型共同生活介護（グループホーム）入居
10	福祉用具貸与	11	特別養護老人ホーム入所
12	老人保健施設入所	13	介護療養型病床入院
14	有料老人ホーム入所	15	小規模多機能居宅介護
16	介護予防サービス	17	その他 ()

問2-7 問2-5, 2-6のサービス以外に外出することはどれくらいですか。

問2-8-1 現在、ご本人が次のような社会参加できる場を持っていますか。

該当するものすべてに○をつけてください。

- | | |
|------------------|-------------------------|
| 1 仕事 | 2 仕事と思えること（ボランティアなど）の参加 |
| 3 就労移行支援や継続支援の活用 | 4 地域活動（自治体、地域清掃など）の参加 |
| 5 本人の会、家族の会の参加 | 6 趣味の会、サークルなどの参加 |
| 7 参加できない | 8 その他（ ） |

問2-8-2 問2-8-1で7参加できないと答えた方は、その理由をお書きください。

[]

問2-9 仕事を続けるために必要な支援、あればよかった支援はどのようなことでしたか。

最も必要と思われるものを1つ選んでください。

- | | | | |
|----------------|----------|-------------|-----------|
| 1 職場の理解 | 2 上司の理解 | 3 簡単な仕事への配属 | 4 就業時間の短縮 |
| 5 主婦などのため該当しない | 5 その他（ ） | | |

問3-1 現在、最も必要と思われるものを5つ選んでください。

- | |
|---------------------------------|
| 1 専門的医療機関、専門医の充実 |
| 2 かかりつけ医の強化 |
| 3 早期診断体制 |
| 4 入院が必要な疾患治療時の受け入れ |
| 5 家族の休養をとるために利用できる、入院、入所施設の受け入れ |
| 6 家族を対象として相談体制の充実 |
| 7 本人を対象とした相談体制の充実 |
| 8 若年性認知症の人のための介護保険サービスの充実 |
| 9 医療機関と地域ケア等の関係機関のネットワーク |
| 10 社会が若年性認知症の理解を深める取り組み |
| 11 就労先で若年性認知症の理解を深める取り組み |
| 12 職業継続の取り組み |
| 13 介護保険を利用する前の時期に利用できるサービスの充実 |
| 14 経済的支援策の充実 |
| 15 若年性認知症の本人や家族の交流会 |
| 16 障害者福祉制度のスムーズな利用 |

問3-2 前問以外に望まれる制度、サービスについて、ご自由にお書きください。

[]

問3-3 若年性認知症の支援に関してのご意見、要望、提案等のようなことでも結構です。

裏面も使いご記入ください。

ご協力ありがとうございます。