

11. 診断時当初、初期段階で困った事は？(該当する項目のみ記述)

(単に設問項目例に○をしたものもカウントしたので、数字と事例数とは必ずしも一致しない)

		(重複回答)		
医療 (14)	・今後の治療説明不足	2	・治療はなしで、服薬指示のみ 今後の相談にのってくれない。	
	・医師の診断や対応に不信感	5	・大学病院の若い医師の対応に不満。 ・本人にもはっきり説明して欲しかった。 ・初期診断名に違和感。別の病院で判明。 ・病名わかるまでに時間がかかり、対応に不信感。たらい回しも。 ・初めての病院では薬も出ず、どうしてよいかわからず困った。 ・処方されても症状改善されず、また他の症状が出て来る。	
	・服薬について	3	・本人の通院拒否	
	・その他	2	・診断後の相談先がわからず、役所では地域包括センターの紹介のみ。 ・受診時にどこも悪くないと言われ、3年後受診して告知を受けた。認知症のリハビリはないと言われた。	
	※入所後に会った医師は、本人家族に症状の説明や対処法を時間をかけて話してくれた。こういう医師がもっといればと思う。 ※信頼できる精神科医だったので、色々相談できた。			
	・不本意な退職	3	・診断から1年半は就労。その後会社で整理され、58歳で失業。 ・病気がわかってから、あつという間の退職。自分達の将来が真暗に。 ・徐々に仕事ができなくなり、54歳で休職、55歳で早期退職。	
職場 (11)	・仕事の継続	3	・自営業で、告知後即には止められず、事故をきっかけに妻が廃業。 ・会社の代表だったので、取引先との関係及び仕事の経営が、難しくなった	
	・連れ合いの仕事継続	1	・退職までの、本人への説得が大変だった。	
	・その他		※定年までの1年半ぐらいの診断で、有休と傷病休職扱いとなり、ありがたかった。現在は就労日型に繋がってもらえてよかった ※ぎりぎりまで、理解し対応してくれたので、定年を迎えて退職した。	
	・生活 (16)	・居場所がない。	4	・認知能力の高い時期に、本人の居場所がなかった。 ・本人の居場所がなく、家に閉じ込めておくわけにもいかない。 ・本人の居場所がなく、家での対処法にも困った。 ・医師から、家に籠らないようにと言われたが、休職時には行き場がない。
・経済面の不安	4	・施設利用した場合の経済面の不安。 ・今後の生活費の不安が大きい。 ・今後どうやって生活するか、年金まではしばらくあり、お金の計算ばかりの日々だった		
・その他		・病気が進行し、デイサービス利用させたかったが、本人が拒否。 ・万引きで警察の世話になったり、いろんな物を家に持ち込んだ。 ・お酒の量が増えた。 ・介護の為、配偶者の仕事の継続が難しくなった。 ・家事が、できない。		
家族 (9)	・家族、親族の協力等		・配偶者(夫)の無理解。 ・兄弟の理解と手伝いの協力なし。病気を妻の責任にされた。 ・長男・次男と関係良好。 ・夫の姉が食事会を企画してくれたり、自分の兄弟とも会う。息子もよく訪問してくれる。高齢の姉は、毎朝、夫と散歩してくれる。 ・主人側の姉たちは非協力的。子、義父は協力。自分の兄弟は、相談にのってもらえた。 ・一人娘は、母の病気を、今も理解できない。 ・診断からしばらくして家族・親族に話したが、理解できたかどうか。 ・子供がいなくて困った時に、頼れるのは妹達。自分達の両方共に母はいるが、80歳過ぎ、それぞれ自分の身体も、大変になっている。	
	・制度利用 (12)	・必要な支援・利用できる制度 ・家族会で、情報が得られた。 ・情報が、なかった。	6	・若年認知症の情報が少ないが、家族会で必要な支援にたどり着いた。家族会がなかったら、どうしてよいかわからない。等他(4件) ・家族会を、まず医師が勧められたが、繋がらない人もいると思う。
・その他		2	・何の制度が利用できるかわからず、要介護認定もつかない。 ・会につながらるまでの10年間は、何も使っていなかった。 ・初期から言葉を失っていたので、障害者認定が早くもえた。 ・初期のころ、自立支援ケアが受けられなかった。 ・教育制度のように、病状、障害に分類し、同様な者の受け皿(施設)があればよい。 ・障害者手帳、横浜市内バス定期を利用できた。	

12. 病状進行後や現在困っている事は？ 何があれば介護が楽になるか、等

困っていること 介護	・徘徊	3	・徘徊が始まると、介護者共々の身体への負担が大きい。 ・徘徊が始まった頃が大変で、徘徊を止められない。
	・健康面	4	・いつも腹がいっぱいと言って、食わずに体重激減。ひとりに、できない。 ・施設入所後に激変。(容姿、体重が1年で20kg減) ・介護する側が、体を壊した時のが心配。夫の母が、入退院をくり返し、妹に、任せきりになっているのも気がかり。 ・介護者が寝不足。
	・介護保険 (居場所含む)	7	・デイサービス利用が、スムーズにいかず、日数を増やせない。 ・賃貸マンションのバリアフリー化をして、介護しやすい住まいが必要。 ・若年認知症の方が、入所し易い施設があると一時的でも助かる。 ・介護者の健康上、24時間見守れないので、夜間も介護できる制度があるとよい。 ・若年向けのデイサービスがあるとよい。支援や制度の冊子でも配布してほしい。 ・車いす生活で、常時要介護。若年でも、おむつの補助制度が欲しい
	・経済不安	2	・施設にせよ、入院にせよ、経済的余裕はなく、いつまで続くか不安。 ・施設に入所し7年。この先入所続けられるか、費用が上がれば支払えていけるかで、不安がいっぱい。
	・将来不安	2	・夫の病状が進行。今後の不安を抱え、手探りの介護をしている。 ・通院不可能なので、別の病気がけがをした時、どうするか不安。
	・その他		・診断から6年後頃から、家に一人で居させられなくなった。現在は一人歩行が難。食事も、自分で口に入れることが不能になった。 ・話が、ほとんど通じない。一人で家にいる時は、施設せうに外出してしまう。 ・発症後5年位以降に、唸り声が続いた。今は出ていないが。

13. 本人のこの病気への思いや希望があればの聞き取りを記入。

<ul style="list-style-type: none"> ・発症当時は自分がどうなっているのか、不安でいっぱいだったようだ。 ・診断された後、いろいろな書籍などを讀んだり、独自の努力を3年ぐらいしていた。 ・特養入所後、怒鳴っているのて聞くと、「自分が何も出来ないから、どうしてよいかわからないから、大声を出す」と言っていた。初期業を処方した頃は「良くなる」と言い、日により気分が変化していた。 ・悲しくて残念だろうと思う。よく謝っている時もある。 ・この病気のおかげで、いろんな方との出会いがあり、それぞれに助けてもらい、以前より楽になった
--

14. 行政へ強く望む事(自分の住んでいる自治体でも結構です)

・居場所・施設	<ul style="list-style-type: none"> ・若年認知症の方の居場所を、もっと作って欲しい。 ・若年性認知症対応施設を増やして欲しい。 ・川崎市の行政指導では、外出を伴うレクリエーションは認めず、室内で過ごすことを求められていると聞き、その範囲でのサービスを受けている。親ほど年齢差のある人達と、1日中室内で過ごすことを得ないが、体力があるにも関わらず、体力も衰え室内で過ごすしかできない人達と同じサービスしか受けられない事に、疑問を感じている。若年認知症は発症してからの期間が長いだけに、症状に応じた対応が取れば在宅で介護できる。期間も延ばす事が可能なので、病状の進行に合わせた体力の維持向上、社会参加を取り入れた施設のできる事を望んでいる。
・理解不足、窓口	<ul style="list-style-type: none"> ・若年認知症への支援をもう少し欲しいが、そういう窓口がない。 ・老人性認知症との違いの理解、施設へのこまめな訪問・指導を望む。 ・介護しやすい賃貸住宅の提供と利用できる制度をまとめて1か所で提供を! ・若年認知症のことは行政は、全く分かっていない。経済的な事や若いので力もあり、介護はいつとも目を離せない。身体障害の方は手厚い制度やサービスが充実。頭が一番大事なのに、身体障害と同様に制度を変えるべきと思う。介助しなければひとりでは、何もできないのだから。 ・便利そうに感じる制度ができるときてから、実施までに時間がかかり過ぎる。しかし窓口の対応は、数年前よりは良くなっていると感じる。 ・地域で在宅介護を掲げていると聞くと、その中身は変わっていない。スローガンだけでなく、家族の苦労をもっと知ってほしい。
・教育研修	<ul style="list-style-type: none"> ・施設スタッフへの教育指導の重要性を、認識してほしい ・若年認知症の理解がされず、手がかかるので、施設から断られることが多い。すぐに、入院に結び付けられ、認知度が進行し、何もできなくなった。 ・専門医、介護士が増えていることを望む。紙おむつ、タクシー券等が、要介護5になってからの支給では遅すぎる。(県内在住)
・その他	<ul style="list-style-type: none"> ・通院、会合参加等で利用する鉄道利用割引支援を望む。 ・介護保険の「決まり事」をゆるくして欲しい(訪問介護などの)。 ・介護保険発給時の制度・利用内容に、戻してほしい。年金と同じ制度・運営が困難になり、負担が発生。一人の介護費用1か月分が約30万円以上かかる。運営方法を見直してほしい。介護保険と本人の年金だけでは施設にも入れない。おかしいのでは? ・講座の受講時、市の発言では、若年認知症者は人数として少ないと聞いた。市は、子育て支援や認知症でも高齢者中心に考えて行くのだろうか。実際は、行政で把握されてない方で潜在している方も多いと思うので、ぜひ、そういう方にも支援の手を!

15. その他

<ul style="list-style-type: none"> ・いつも相談にのってもらい感謝。「どんどん」の仲間と会うと心が、軽くなる。 ・今までの生活の歴史があるので、家で、できる限り介護したい。 ・家族会への参加を重ねるにつれ、それぞれの過程での事情の違いなども感じる。夫や妻のそれぞれの立場での悩みもあり、話しを通じてこれからの事を学びつつ考えていく家族会の存在は本当に有り難い。サポートして下さる方々に、心から感謝。
