

調査報告：コロナ下における若年性認知症

55 団体のアンケート調査結果 …………… 78

当事者家族ヒアリング調査結果 ……… 90

若年性認知症当事者・支援者団体 現状調査アンケート結果

1. 調査目的：2020年からのコロナ下での若年性認知症ケアならびに支援についての現状を明らかにし、その結果を、報告者や学会発表などを通して世間に周知するとともに、国に対して提言をしてまとめていく資料とすることを目的とした。
2. 調査方法：メールによる調査用紙の送信、紙媒体による調査用紙を郵送にて発送のいずれかで調査用紙を配布し、回答を求めた。回答は自記式に拠った。回答者は団体の代表もしくは世話役であった。
3. 調査項目：主に2021年時点のコロナ下での活動状況を問う項目とした。主な項目は団体の活動内容、会員数など。コロナ下での活動の開催状況、コロナ感染の有無、コロナ感染があった場合の感染者、感染時の対応等を問う項目、コロナ禍による生活環境の変化が若年性認知症本人、家族に与えた影響を問う項目、自治体の支援の有無とその内容などであった。
4. 調査協力者：本協議会の会員団体52団体ならびに、本協議会に加盟していない非会員団体28団体とした。非会員団体については、会員団体からの紹介や情報提供をもとにした。
5. 調査期間：2022年4月25日～2022年5月31日であった。
6. 調査結果：
 - 1) 調査回収率
会員団体の調査回答は、40団体（回収率76.9%）であった。非会員団体の調査回答は15団体（回収率53.5%）であった。
 - 2) 調査回答結果
 - 2) -1 回答団体の状況と活動内容について
アンケート調査結果の回答状況を表1-1に示した。次に、回答した団体の主な活動内容の一覧を表1-2に示した。表1-1に示したとおり、会員団体と非会員団体に分けて集計し、比較できるように示した。回答所在地は、会員団体は関東地方が最も多く、非会員団体は中部地方が最も多かった。非会員団体のこの結果は、調査協力呼びかけが縁故法に拠ったため、その結果になったと思われる。団体の会員数のばらつきのは多さは、回答団体に、若年性認知症支援を行っている県単位の職能団体も含まれていたため、会員数が1000を超

えている結果となった。

各団体の活動について、会員団体の活動内容は、本人支援、家族支援となる活動内容を中心に、啓発や地域活動など多岐にわたっていた。非会員団体もほぼ同様の活動を行っていることが示された。

表1-1 アンケート調査回答状況

	会員団体			非会員団体			
	n			n			
1 調査回収数	40			15			
2 回答団体の所在地							
	北海道・東北地方	4		2			
	中部地方	2		8			
	関東地方	18		1			
	関西地方	7		0			
	中国・四国地方	4		0			
	九州地方	5		4			
3 会員種別と員数(人)	平均	Mini	Max	平均	Mini	Max	
	若年性認知症本人	17.63	0	200	5.3	0	15
	介護家族	46.47	0	538	17.14	0	100
	職員・支援スタッフ	33.18	0	800	79.21	0	1000

注) 職員・支援スタッフのMaxが800、1000人は、県等の広域活動団体からの回答による

表1-2 会員団体、非会員団体の主な活動内容一覧

会員団体の主な活動内容	回答数	分類
若年認知症を対象とした本人ミーティング	2	本人活動
若年性認知症の女性の会「すみれの会」		本人活動
本人主体の地域活動クラブ、社会参加活動		本人活動
本人のレクリエーション活動		本人活動
家族、当事者会(若年特化だったが、一般になってきている)		当事者・家族会
若年認知症(本人と家族会)		当事者・家族会
本人、家族支援(サロン)		当事者・家族会
家族会	2	家族会
家族会(若年+必要とされる方としている)	2	家族会
家族会 若年性認知症特化	9	家族会
家族会(FTDの)		家族会
認知症のひとと家族の会 鳥取県支部		家族会
仲間の会(前頭側頭葉変性症の介護者のみに特化)		家族会
若年性認知症の人のためのいきがいとしての仕事の間「タック」(デイサービスでも就労でもない)		仕事場

就労型仕事づくり、作品販売		仕事場
若年性認知症の方の仕事の場の提供		仕事場
介護家族のしゃべり場		居場所
ケアラーおよび認知症の人の居場所		居場所
サークル（若年中心に本人、家族、ボランティア、関連職種など）		居場所
若年性認知症サロン		居場所
ヤングケアラーの集いの場（A-spotヤングケアラーズ）		居場所
インフォーマル活動（居場所作り・はたらく場作り等）		居場所
若年性認知症支援コーディネーター		相談・支援
奈良県委託事業（相談・就労支援事業・ピアサポート事業・本人・家族交流会）		相談・支援
若年性認知症サポートセンター		相談・支援
若年性認知症相談窓口（社福として）		相談
認可保育園2ヶ所で相談受付のみ		相談
若年性認知症相談の会を交流会と合わせて実施		相談
若年性認知症総合支援センター		相談
相談事業（大阪府より委託）		相談
ご本人や家族が希望される「遊び」に特化したサポート活動「スリーロバの会」（昨年4月より）		支援
岡山市委託事業 認知症ピアサポート事業		支援
認知症カフェ（レスパイト含む）	2	地域活動
医療・福祉の専門職による地域活動		地域活動
認知症交流会（本人の意見交換会、本人家族の散歩の会、家族の勉強会）		地域活動
シニアステーション等		地域活動
地域関係機関連携支援		地域活動
地域交流、貢献活動（公園ボランティア、祭りなど）		地域活動
定期巡回		地域活動
家族支援		家族支援
啓発活動（認知症の）	2	啓発
本人による理解・啓発（講演会、見学者への説明）		啓発
研修会、定例会での介護体験交流会		啓発
資料配布など		啓発
手話教室（専門職対象）		啓発
認知症講演会		啓発
LDの会（介護、医療、等の専門職の研究会）		啓発
研修		啓発
若年認知症に関する研修会 他 の開催		啓発
認知症キャラバンメイト事務局		啓発
若年性認知症デイケア	2	サービス
デイサービス（一般）	2	サービス
ミニデイサービス ゆうゆうスタークラブ		サービス
認知症対応型通所介護		サービス
特別養護老人ホーム		サービス
養護老人ホーム		サービス
軽費老人ホーム		サービス
障害者就労継続支援B型事業		サービス
認知症疾患医療センター		サービス
一般デイサービス 通常規模		サービス
居宅介護事業所		サービス
施設内介護		サービス
地域包括支援センター		サービス

非会員団体の主な活動内容	回答数	分類	
若年性認知症本人交流会	3	本人活動	
当事者会（一般、若年含む）		本人活動	
当事者活動（ピアサポート）		本人活動	
若年認知症の人と家族の会（月1回）		当事者・家族会	
家族会（一般）		家族会	
家族会（一般、若年含む）		家族会	
家族会（若年施認知症の人の本人交流会、家族のつどい）		家族会	
家族会（認知症介護を行っている家族の方）		家族会	
カラオケなど		2	居場所
若年性認知症ご本人とその家族の方限定の集い		2	居場所
談話	居場所		
体操	3	活動	
散歩		活動	
作業療法に関すること全般	3	支援	
若年性認知症カフェ		地域活動	
認知症カフェ（365日型）		地域活動	
認知症カフェ（月1回開催）		地域活動	
認知症当人及びその介護者、支援者、賛助会員による月例意見交換会		啓発	
病気・介護等に関する学習会		啓発	
生活介護事業所		サービス	
ケアプランサービス（居宅介護支援事業）		サービス	
通所事業所		サービス	
デイサービス（一般）		サービス	
放課後デイサービス	サービス		
児童デイサービス	サービス		
居宅介護支援事業	サービス		

2) - 2 コロナ下での活動状況、会員状況について

■コロナ下での活動状況について

表 2-1 に「コロナ下での活動状況、会員状況」を示した。会員団体の状況は「変わりなく開催している」「対面とオンラインを併用して開催している」がそれぞれ 3 割であった。非会員団体の状況は「開催を控えている」「変わりなく開催している」「対面とオンラインを併用して開催している」に回答が分かれた。「オンライン」による開催形態は、コロナ感染予防対策の社会状況による新しいコミュニケーション形態として、これらの団体でも活用されていることが示された。

つぎに、「活動の開催で困ったこと」については、会員団体は約 9 割、非会員団体は約 8 割強で「あった」と回答していた。大方の団体にコロナ禍の活動制限等の影響があったといえる。その具体的な内容を、自由記述として、表 2-2 に示した。なお、自由記述の結果は、会員団体と非会員団体の回答を合わせて示している。表 2-2 「コロナ下での活動開催で困ったこと・苦労したこと（自由記述）」の結果から、大きくは「オンラインを導入、利用するにあたって」「集いの場などの開催運営について」「ワクチン接種に関して」「福祉サ

ービスを利用するにあたって」の苦勞などが述べられていた。

コロナ感染状況については、会員団体は約2割、非会員団体は約1割であった。感染者の傾向も本人、家族、スタッフなど特定の人に偏っていなかった。感染状況の割合が多かったのか少なかったのかは、比較数値がないので判断できない。とはいえ、感染が低い割合であったことは、開催状況への影響など複数の要因が考えられよう。合わせてクラスターの発生もほぼ皆無であったことが示された。

表2-1 コロナ下での活動状況、会員状況の結果

		会員団体		非会員団体	
		n	%	n	%
1 調査回収数		40		15	
4 コロナ禍での活動の開催状況	変わりなく開催している	13	32.5	4	27
	開催を控えている	7	17.5	6	40
	オンラインに変更して開催している	1	2.5	0	0
	参加人数を減らして対面で行っている	5	12.5	1	7
	対面とオンラインを併用して開催している	13	32.5	4	27
5 活動の開催で困ったこと(あった)		37	92.5	13	87
6 2021年度にコロナ感染の発生(あった)		6	22.5	2	13
7 感染された方	若年性認知症本人	2		1	
	主たる介護者	1		0	
	職員・支援スタッフ	4		1	
	同居家族(上記3項目の)	2		0	
	同居生活者(寮やシェアハウスなど)	0		0	
	その他	1		1	
8 クラスター発生の有無(あった)		0	0	1	7
9 濃厚接触者の発生(あった)		10	25	2	13
	その際に困ったこと(あった)	9	22.5	2	13
10 利用者がコロナの影響で困ったこと(あった)		19	47.5	2	13
11 利用者家族のメンタル面の変化	ほとんど変化ない	17	42.5	9	60
	おもに悪化した	21	52.5	3	20
	おもに向上した	0	0	1	7
12 若年性認知症本人の変化	あった	25	62.5	6	40
	(日常生活や身体面、メンタル面)	7	17.5	1	6
	わからない	6	15	5	33

表2-2 コロナ下での活動開催で困ったこと・苦労したこと（自由記述）

◎オンラインを導入、利用するにあたって

- ・対面からの切り替えでのとまどい。
- ・家族の在宅時間等の問題から、電話連絡等の適切な時間帯が把握しづらい。
- ・オンライン開催はできない人もおり、参加者数に限りがあった。
- ・オンラインに慣れていない方のためにシステム使用の支援が必要だった。
- ・Zoom利用者が増加しない。
- ・オンラインになると介護者家族はさほど影響なかったが、本人にとっては画面越し参加は楽しめない等影響が大きかった。
- ・参加できるご家族が限定される傾向がある。
- ・当事者だけの参加が難しい。
- ・自宅でWifiを利用していない、接続の方法がわからないなどの理由から参加を控える場合がある。
- ・本人が画面越しで話が出来ない。
- ・家族交流会等はオンラインだとあまり参加したくないという声やオンラインだと有難い等、反応は様々。
- ・オンラインではZoomとLINEを導入しているが、Zoomの使用方法を習得していただくために、対面で集合したりしていた。

◎集いの場などの開催運営について

- ・密を避けるための広い会場をゲットすることが毎月確実ではない。
- ・感染防止の観点でまん延防止等重点措置期間によっては開催をあきらめた。
- ・毎月実施していた二次会（飲食を伴う）をずっと開催してない。
- ・感染者数に応じて休会にすることがあったが、月1回の集まりの場を止めることの判断に迷う。
- ・毎月1回の家族会を3か月ほど開催できなかった時期があり、その間に連絡がなかなか取れない会員もおり、現状の把握が難しかった。
- ・若年認知症本人と家族に対して、感染者や濃厚接触者の対策として自宅待機をするよう話したが、説得に苦労した。
- ・コロナ禍で世話人が所属する事業所自体の運営が難しくなり、活動の支え手や企画検討する人材が不足した。
- ・会場開催は参加者が激減し、開催を毎月から隔月に減らした。
- ・コロナ禍により開催場所を提供していただけなくなった。
- ・本人のマスク着用が難しく感染のリスクがあった。
- ・外出での活動に制限があった。
- ・毎回赤字で運営をどうするか考え中。
- ・会場の場合、スタッフが医療職・介護職だと職場以外での当事者の介助ができないことがあった。
- ・本人の交流は対面で実施しているが、感染対策が十分に徹底できていない。
- ・介護家族の方の苦しみ等を考えると会を休むことはできなかった。コロナが始まった頃は消毒やアクリル板等がなく、机を離したりしていたが、数か月で色々揃えて、今では困った事はないほどになった。

◎ワクチン接種に関して

- ・ワクチン接種も年代で時間差があるので参加・不参加は家族の判断に任せることになるが、支援者としてそれで良いのか…と思う。

◎福祉サービスを利用するにあたって

- ・ご本人たちが感染不安によりデイから泊りになり、そのまま2年間過ごしている方が多くなった。外出許可も出ず、家族会への参加ができなくなっている。

◎その他

- ・コロナ発生当初は、全体的に危機感が高まったこともあり、情報を発信するタイミングなど留意した。
- ・最近50代前半の方がみえた。誰にも言えず頑張ってみる。何か手助けをしたいが、ボランティアの立場でどこまで介入してよいか悩む。
- ・運営の核となる世話人の家族の介護度が重くなったこと。
- ・運営者の年齢的若返りができていないこと（後継者がいない）
- ・イベント事を開催するための準備の会議がそもそもできなかった。

■コロナ下での介護家族・若年性認知症本人の様子

介護家族へのメンタル面への影響ならびに若年性認知症本人の変化については、「利用家族のメンタル面への変化」では、会員団体は約5割の悪化を示した。変化なしは約4割であった。一方、非会員団体は約6割で変化なし、約3割で悪化を示した。若年性認知症本人に関しては、会員団体は約6割で影響があったと回答していた。非会員団体では約4割で影響があったと回答し、3割は変わらないと回答していた。団体によって影響の有無が異なる傾向がうかがわれた。

介護家族のメンタル面への影響の具体的な内容を、表2-3「コロナ下における介護家族のメンタル面の変化とその内容（自由記述）」に示した。その内容は、外出自粛による孤立、介護負担の増加に伴うストレスの増大、それから生じる不安などが述べられていた。つぎに、若年性認知症本人の変化の具体的な内容を表2-4「コロナ下の若年性認知症本人への影響とその内容（自由記述）」に示した。若年性認知症本人も、外出自粛により外出の機会の減少、サービス利用の制限や生活リズムの乱れ、ストレスの増大が述べられていた。なお、表2-3ならびに表2-4の結果は、会員団体と非会員団体の回答を合わせて示している。

表2-3 コロナ下における介護家族のメンタル面の変化とその内容（自由記述）

-
- ・ 孤立感は多少あった。感染時の支援に不安を持っていた。
 - ・ 家族交流会を休んでいた時に体調が悪くなった家族の入院が続いた。
 - ・ 入所している本人に会えないために家族が焦って退所させようとしたことが何件もあった。
 - ・ 施設に対して非常に攻撃的になった。
 - ・ 本人の活力が減り発散できないので本人の介入が増加し、ずっと一緒にいることになり、メリハリある対応をしづらくなり疲れた。
 - ・ コロナにより、外出回数が極端に減ったため、運動不足になった。
 - ・ 外部の方と会話する機会が減った。
 - ・ 本人に中核症状進行による不穏が発生。外出禁止となり、活動制限がかかり閉じこもり状態でストレスがたまった。
 - ・ 失禁やトイレ以外での排泄等で家族負担が増えた。
 - ・ 本人はデイサービスなどの受け入れがあるが、家族は「いやし」の具体的な支援がないことへの不満を感じた人もいた。
 - ・ 施設入所や入院している方の場合、面会禁止や制限があるため、本人の状況が把握しづらく、不安が募っていた。
 - ・ スタッフの感染などで介護サービスが利用できなくなり、在宅での介護が増え、ストレスが増大した。
 - ・ 介護者自身がコロナに感染した場合、本人の介護や居場所をどうすればよいのか、常に不安を抱えている。
 - ・ 外出の機会が減ったことでストレスが解消できなくなり、うつ的な気分になる。
 - ・ 家庭内感染のケースもあり、介護者全体が感情のコントロールが難しくなることがあった。
 - ・ (家族は) ストレスがたまっている様子。家族同士で思いを発散する場がない。
 - ・ デイサービスが休業になり、一日中一緒にいることでノイローゼ気味になった。
 - ・ 本人が何度も同じことを聞き対応に苦勞し、つらくなった。
 - ・ 虐待する人（手をあげてしまう人など）の気持ちが理解できたとの話があった。
 - ・ 若年認知症の妻を介護している男性、夫婦で山登りに出かけるのが趣味で県内外の山登りに出かけていたが、コロナ以降機会が減り、妻の周辺症状が悪化したため利用していた小規模多機能の利用を断られ、心身ともに疲労がみられ、かなり落ち込んでいた。
 - ・ 行動を制限されるため、問題行動（外に急に出ていく、マスクをつけたがらない、突然大声、話をする etc.）が出現し、将来が不安になっていった。

- ・高齢ゆえに死亡する確率が高いのではないかなど、感染することに対する不安の声が多かった。
- ・気軽に介護者同志が対面で会うことも控えているため交流がなく、一人でめげてしまうこともある。
- ・外出の機会を作りたいが感染のリスクを考えると自由にさせることをためらう。（特に介護者が仕事をしているため）
- ・施設や入院している方の面会制限による影響で、施設とのコミュニケーション不足でどうしているのかという情報が入ってこなかったことで、施設に対する不信感が出てきてしまった。
- ・介護者がコロナにかかるわけにはいかない、コロナがいつまで続くのかという漫然たる不安をいつも抱えてしまう。
- ・当事者（本人）が色々な制限の理解が出来なく、家族の方は大変な思いをしていた。

表2-4 コロナ下の若年認知症本人への影響とその内容（自由記述）

- ・ストレスが増大。
- ・イライラが増える。
- ・意欲の低下。
- ・外出機会が減った。
- ・口数が減った。
- ・関心を持てる事物が減ったので反応が遅くなった。
- ・時間帯を混乱しやすくなった。
- ・うがい、マスクを促されても嫌がることが多いことにより、夫婦の小競り合いが勃発。
- ・家にこもる日が増えた。
- ・施設ではスタッフの多忙によりケアが不十分で、ADLの低下や表情が乏しくなった。
- ・面会時の反応が乏しくなった。（リモートやガラス越し）
- ・行動全体が鈍くなり、歩行がスムーズでなくなってきた。
- ・笑うことが少なくなり、ぼんやりしていることが増えた。
- ・マスクや消毒を嫌がることがあるので、なかなか人の中に連れていく機会が減った。
- ・何度も同じことを聞くようになった。
- ・デイが休業したことでスケジュール管理（曜日など）ができにくくなった。
- ・楽しみにしていた趣味が楽しめなくなり、夜間徘徊や表情が陰しく易怒的になることが増えた。
- ・外出機会の減少、楽しみな活動の中止などで活動量の減少があり、家族だけで過ごす時間が増え、介護者ストレスの影響を受けてしまう。
- ・睡眠に影響。
- ・理解することのできないコロナについて、外出等の制限・マスクといったさまざまな制限にイラダチを感じていた。

2) - 3

表 3-1 に「コロナ下での団体の運営状況」を示した。「利用者がサービス利用で困ったこと」について、このサービスはおもに介護保険サービス等の利用に関してである。結果は、会員団体が約 6 割弱、非会員団体が約 5 割で、利用に関して困ったと回答していた。その具体的な内容を表 3-2 に示した。なお、自由記述の結果は、会員団体と非会員団体の回答を合わせて示している。表 3-2 「団体の活動を利用している会員・利用者が困ったこと、その対応について（自由記述）」の結果から、「オンラインを導入、利用するにあたって」「医療や福祉サービスに関して」「ワクチン接種に関して」に関する困りごとやその対応が述べられていた。

2019年度のコロナ感染発症前と、コロナ感染状況下の2020年度の運営状況について質問を求めた。運営団体の年度ごとの収支報告が取りまとめられている年度ということで、2019年度と2020年度の比較の回答を求めた。その結果、2019年度と比較した2020年度の収支、利用者数、活動状況の変化については、会員団体では3つのいずれも「悪化した」「減少した」という回答が最も多かった。一方で非会員団体では収支と利用者数は「変化なかった」の回答が最も多く、活動状況について「変化なかった」と「減少した」が同数であった。会員団体の回答に悪化傾向が多く示されたといえる。ただし、非会員団体の回答数が15と少ないことがこの結果に影響しているかもしれないので、この点はさらなる調査が必要と考えられる。

「自治体からの支援」については、それぞれの団体に国もしくは地方自治体から何らかの支援を得られたかという問いである。会員団体は約3割強が、非会員団体では約3割弱が支援を得られたと回答していた。回答団体は、任意団体も含まれている。一方、支援者組織として本協議会に参加している団体は法人格を有している団体があるので、法人格を有している団体には支援が得られる機会があったことが推測される。

表3-1 コロナ下での団体の運営状況

	会員団体		非会員団体		
	n	%	n	%	
1 調査回収数	40		15		
13 利用者がサービス利用で困ったこと(あった)	23	57.5	8	53	
14 収益を伴う活動の有無(している)	12	30	2	13	
15 2019年度と比較した、2020年度の収支の変化	変化なかった	5	12.5	3	20
	悪化した	11	27.5	0	0
	好転した	4	10	1	7
16 2019年度と比較した、2020年度の利用者数の変化	変化なかった	15	37.5	7	47
	減少した	18	45	1	7
	増加した	4	10	2	13
17 2019年度と比較した、2020年度の活動回数の変化	変化なかった	16	40	6	40
	減少した	19	47.5	6	40
	増加した	3	7.5	0	0
18 代替の方法などの実施の有無	行っている	8		5	
	行っていない	13		2	
19 自治体からの支援の有無(あった)	14	35	4	27	

表3-2 団体の活動を利用している会員・利用者が困ったこと、その対応について（自由記述）

◎オンラインを導入、利用するにあたって

- ・オンラインの活動に参加できない方が一定数おり、支援が届いていない。

◎医療や福祉サービスに関して

- ・ 定期検査の延期。
- ・ いつも受けていた体の病気の受診が延期になって不安感が高まった。
- ・ 突発的な怪我の受診ができない。
- ・ 医療機関へいくことで感染への不安が増した。
- ・ ソーシャルワーカーなどの相談の機会の減少。
- ・ 認知症の本人が急に発熱し救急車を呼んだが、受診できる病院が見つからず、10ヶ所程（約1時間）電話して、ようやく受診し、入院できた。
- ・ 家族の入院により若年認知症本人の入院もさせたかったが、コロナを理由に入院するまでに時間がかかったり、対応がいつも通りではなかったりして困った。
- ・ 入院中の本人の状況が目視できないため分からなかった。声や様子を見れば少しでも様子が分かるのにと精神的にストレスを感じていた。
- ・ 通院している病院でクラスターが発生し、外来診療に影響が出た。
- ・ 救急外来が機能せず、受診時に発熱あれば受診できず、入院予定が出来ず等々、救急時、通常時の医療サービス提供体制が止まってしまった。

◎ワクチン接種に関して

- ・ 予防接種を不安がる。結局は家族と一緒に接種されたようだが、仲間同士の情報ですぐ申し込める所などを伝えた。
- ・ コロナワクチン接種を受けるにあたり、かかりつけ医がいなかったため、接種を引き受けてくれる医療機関を探すのが大変だったという話を聞いた。当事者が住んでいる地域の役所に相談し、最終的に近くの開業医で接種してもらうことができた。

表3-3 コロナによる介護保険サービス・医療サービスの影響の内容（2021年1月～12月の状況）（自由記述）

- ・ 在宅介護保険事業の休業
- ・ インフォーマルな活動、地域活動の休止
- ・ コロナが発生したデイがあり、その間2～3週間デイ利用ができなくなり困った。
- ・ 入所しているご本人に面会ができなくなり、様子がわからなくなり不安が増した。
- ・ 通院を控えた。
- ・ 入所・入院している本人への面会制限に嘆く→在宅リモート面会よりは入院先まで出向き、時間も5～15分、月1～2回などあって対面ができなく、本人もリモートを理解できない。
- ・ 介護保険の改訂により、施設入所者の食費の自己負担額が大幅に増え、家計を圧迫している。
- ・ いくつかのサービスを併用している方が利用を断られた。
- ・ コロナ病棟にシフト変更した病院があり受診先を変えざるを得なかった。
- ・ デイサービスでクラスターが発生し、陽性反応となり入院。その後、嚥下障害が顕著となり鼻腔経管栄養となった。そのことで介護者である妻が辛くなっている。
- ・ 他県の人と接触した際1～2週間のデイサービス通所自粛を求められた。
- ・ デイがコロナ感染で中止になり、行くところがないが、家で過ごすことしかできなかった。
- ・ 訪問介護のサービス停止。
- ・ デイサービス利用時毎朝の検温、マスク着用を求められ、新しい生活習慣の獲得に時間がかかった。
- ・ デイサービスが休みにになったことで、介護者が仕事を休み待機しなければならず、しんどかった。
- ・ 同施設利用者が2名コロナに感染し入院。施設では感染対策に細心の注意を払っていたものと思われるが、それでも一人陽性者があれば容易に感染してしまうことがわかり、感染することへの不安からますます利用しにくくなった。

- ・小規模多機能契約なので、ほとんど利用しなくても定額料金を支払い続けている。
(いざという時に利用できないと困るため)
- ・サービス提供者側の意見として、保健所の濃厚接触者の基準が甘くて、独自の基準を設けざるを得なかった。
- ・施設入所中の団体会員がコロナウイルスの感染で死亡していたことを葬儀終了後、時間が経ってからご家族から知らされた。
- ・通っていたデイケアがコロナ禍の影響で経営赤字のため閉鎖してしまった。
- ・団体として関わっている予防事業が休止し、集う機会がなくなった。

2) - 4 コロナ下での連絡手段、インターネット活用状況について

最後に、コロナ感染拡大防止によって、直接の交流が制限される中で、インターネット（IT）環境を活用した連絡手段、交流手段が活用されるようになってきた。その現状を踏まえ、各団体のITの活用状況を質問した。その結果を表4「コロナ下での連絡手段、IT活用状況」に示した。Zoom、LINEといったITを活用して連絡を取り合っていることが示された。今後の活動に際してIT活用のために必要なものについては、インターネットを行うPC本体とともに、「インターネットやPCでのZoomのやり取りの仕方の支援」の必要性が挙げられていた。会員全員がインターネット環境に詳しいとか慣れているわけではないゆえ、引き続きこのような支援が求められると考えられる。

表4 コロナ下での連絡手段、インターネット活用状況

		会員団体	非会員団体
		n	n
1 調査回収数		40	15
		n	n
20 コロナ下に連絡手段で活用している インターネットの方法（複数選択可）	ML（メーリングリスト）	20	6
	LINE	21	8
	SNS（ソーシャルネットワークサービス）	16	5
	Zoomなどのオンラインビデオツール	24	11
	その他	6	1
21 インターネット活用のために必要な もの（複数選択可）	パソコン本体	26	7
	タブレット本体	19	7
	スマートフォン本体	16	4
	インターネットやPCの設定の仕方の支援	11	2
	インターネットやPCでのZoomのやり取り の仕方の支援	20	4
	その他	7	2

7. 調査の結語

本調査は、2022年度の4月・5月に実施した。ただし、調査質問項目は、2021年度までのコロナ感染状況下における活動状況、介護家族ならびに若年性認知症本人の状況を尋ねるものであった。調査の結果から、コロナ感染状況下における外出自粛による、生活状況、介護状況、支援活動状況への影響が様々に生じていることが示された。同時に、その中での工夫をしながら活動を行っている様子も示された。

今後は、第6波、第7波の影響のあった2022年の様子も明らかにしていくことが求められるといえる。そして、それらの結果をもとに、さらなる若年性認知症本人支援、家族支援、支援者同士の相互支援の方策を検討していくことが求められる。

介護家族への聞き取り調査結果

1. 調査目的：

本協議会の会員団体に所属する介護家族から、コロナ下での若年性認知症本人ならびに家族への生活の影響を明らかにすることを目的とした。

2. 調査手続き：

- 1) 聞き取り調査協力者：会員団体を通じて紹介を得た6人に実施した。
- 2) 聞き取り調査の方法：対面による面談、オンラインによる面談、電話による面談、メールによる質疑応答により聞き取り調査を行った。調査方法が多様化した理由は、協力者側の所在地が遠隔であった、日中就労しており対面による面談時間の確保が難しい等の理由によった。そのため調査協力者の実情に合わせて聞き取り調査を実施した。
- 3) 倫理的配慮：調査の前に、書面もしくは口頭にて以下の内容を提示、口頭による協力同意を得て実施した。
【調査に際しての説明とお願い】
 - ・調査結果は文章にして事業報告書に掲載します。
 - ・匿名として個人が特定されない配慮をします。
 - ・調査内容を文章化するために録画させていただきます。文章へ書きだした後は速やかに削除します。（この文はオンライン面接に限るものである）
- 4) 聞き取り調査項目：以下の3点を尋ねた
 - ①コロナ下（2020年から2021年を中心に）で困ったこと
 - ②困ったことにどう対応したか
 - ③社会への要望、伝えたいこと、理解してもらいたいこと
- 5) 調査期間：2022年10月9日から2022年11月3日、一人15分から20分程度の聴取であった。なお対面の方については45分ほどの聴取となった。

3. 聞き取り調査協力者一覧：

次ページに、調査協力者の一覧を示した。なお、No.Bは、若年性認知症者ではないが、会員団体の会員として聞き取り調査へ協力してくれたので、聴取内容を参考として掲載した。

調査協力者の一覧

No.	本人情報	家族情報
A	夫・72歳，アルツハイマー型認知症，要介護3	妻・69歳，介護歴10年
B	夫・79歳，血管性認知症・腎臓透析，要介護2	妻・78歳，介護歴10年
C	夫・68歳，アルツハイマー型認知症，要介護1	妻・67歳，介護歴8年
D	夫・62歳，大脳皮質基底核変性症，要介護3	妻・65歳，介護歴5年
E	妻・58歳，アルツハイマー型認知症，要介護4	夫・62歳，介護歴4年
F	夫・67歳，アルツハイマー型認知症，要介護1	妻・62歳，介護歴7年

4. 聞き取り調査結果

以下に聞き取り調査結果を示す。なお質問の「①コロナ下（2020年から2021年を中心に）で困ったこと」と「②困ったことにどう対応したか」については、対になる内容となるので結果では一つに取りまとめて示した。

また、2020年から2021年の出来事を中心に聞き取りを行ったが、調査時期から最近の出来事も聴取された。その内容も調査結果として貴重と判断し掲載した。

調査結果内容は調査協力者のプライバシー保護の観点から匿名として、聴取した内容もエピソードごとに順不同で列挙している。

1) コロナ下で困ったこと、困ったことへの対応について

・デイサービス利用時には衛生管理を行い、2020年～2021年は感染防止ができていたが、2022年7月にデイサービスでコロナ感染が発生し本人も感染した。酸素濃度が低下し入院の必要も主治医から指摘された。しかし主治医は認知症専門の医師で身体科のかかりつけ医がなく困った。入院になった場合は拘束される可能性を指摘され、それでは認知症症状が進行する恐れがあるので入院は回避し自宅療養とした。防護服を着た医療関係者が訪問するのだが、その際、本人が症状を伝えられないこと、感染している状況を理解できていないことが困った。その中で不幸中の幸いは家族介護者は感染したものの症状が出現しなかったことである。また、認知症の主治医がこまめに電話連絡を入れてくれ、サポートしてくれたことである。

・2020年ごろはコロナによる自粛の影響は大きくはなかった。毎回の手洗いを行い、外出を控えることはしていた。外出を控えていたとはいえ、自宅にいと室内をふらふらと歩きまわるので車でドライブをして外出を行った。外出をした日はしっかりと睡眠をとってくれたので助かった。

・一時、足腰の低下があり、トイレに行くことが間に合わずそそうをしたことがあり、紙

おむつをすることもあった。しかし、外出の機会を持つことにより回復し、再びリハビリパンツに変えることができた。自宅内で1階から2階への階段の上り下りも行っている。

・要介護者は腎臓透析が必要なため、介護者としてコロナ下になってから、身体疾患は感染リスクが高いので、家中の消毒をこまめに行っていたら疲れたと、病院の看護師に話したところ、それはやりすぎであると指摘された。疲れた。

・2022年の6月末から7月末まで、本人が心臓関係の病気で入院をした。1か月間面会ができなかったので、どうしていいかわからず気をもんだ。病院に任せるしかないのであるが、何かあれば電話をされると言われた。結果的には予定通り何事もなく退院できた。しかし、1か月で身体機能の低下があり動きが悪くなっていた。自宅で過ごし2か月、最近ようやく元気になってきた。退院後は身辺援助が大変であった。

・2020年、2021年はデイサービスを週2回利用していた。デイサービス利用中の大変さは特になかった。

・介護者自身は、特にコロナ感染で困ったことはない。健康の秘訣は歩いて体を動かすことであるが、行動自粛中は十分にできずにつらかった。本人がデイサービス利用の時に1時間ほど歩く。歩きながらスーパーで品物を見たりと気分転換になる。

・2022年7月に本人がコロナ感染をした。外出自粛の生活をしてきた。ただしデイサービスを利用していた。一日中自宅にいるのは大変なので。しかし、コロナ感染をしてしまい、10日間自宅療養となった。介護者もコロナ感染となった。自宅に一緒にいることがつらいため保健所に相談し、散歩なら外出しても良いと、30分程度の散歩をした。ワクチン接種は本人が心臓疾患があり、介護者も持病があるため接種していなかった。不幸中の幸いは、本人は発熱したがすぐに熱が下がったこと、介護者もものどの痛みは出たが軽症で済んだことだ。

・デイサービスを利用して5年ほどになるが、2020年、2021年とコロナ下による影響はなく利用できていた。デイサービスは介護保険のデイサービスと障害福祉のデイサービスの両方を利用している。2022年7月のデイサービスでのコロナ感染により、一時閉鎖したが、その後通常活動をしているので助かっている。

・2020年の時期、家族の集いが一時できなくなり、家族間の交流が減った。夫婦二人だけだと認知症症状が進行すると思い、家族同士で集まって散歩をすることにした。野外でもマスクしながら会話をしながらの参加であった。この集いは地域包括支援センターのサポートを受け月2回実施されている。

・コロナ下による外出自粛の時、本人はもともとあまり口数の多い人ではなかったが、認知症症状が進んだ感じを介護者として受けた。しかし、本人はまだ歩くことができているので体を動かすようにしてもらっている。歩行は以前より遅くなっているが、トイレにも自分で行くし、ごはんも自分で食べることができているので、今はまだ大丈夫と考えている。

・2022年8月に、デイサービス利用中に本人がコロナに感染した。10日間自宅療養をした。発熱があった。幸い介護者はコロナ感染は陽性のみで症状がほとんどなかった。

・2020年から2021年の外出自粛の際は、好きなことができなかった。本人は歌を歌うのが好きなのでカラオケに行っていたが、コロナ自粛のためにカラオケが使用できなくなった。介護者もコンサートに参加することが好きだったが、コロナ下でのコンサート取りやめのため参加する機会がなくなった。そこで、自宅でYouTubeで好きな歌の動画を見て一緒に歌っていた。本人は歌を歌うことが好きなので気分転換になっている。

・コロナ下による自粛のために、人と会う機会が減った。その折に家族会の存在を知り参加することでできた。人の交流が少なくなっていたので、家族会が刺激になりありがたかった。ただし、コロナ下で2021年の夏は会合を控えていた。2022年の春から再開した。いろいろな人がいることが刺激になっている。

・小規模多機能型のデイサービスと訪問介護を週4回の予定で利用している。しかし、行きたがらない時もあり、予定通りには使い切れていない。介護者はまだ就労をしている。サービスを利用していない日は本人が自宅で留守番をして介護者の帰りを待っている。

・2020年のコロナ自粛に伴い、ショッピングセンターが自粛閉店となった。自宅から10分のところにショッピングセンターがあり、買い物や気分転換で出かけていたが、閉店となったため行き場がなくなった。ショッピングセンターが閉まっている理由を本人に説明をし、その時には理解できるのだがそのこと自体を忘れてしまうため、何度も聞かれるということがあった。幸いに夏に向かう季節でいい時期であったので、散歩に行く場所を近所の大きな公園に変えて対応できた。

・2019年ごろから介護を始めている。介護と仕事が両立できなくなったため、同年の秋には退職をした。本人は時に怒りやすくなり、その怒りが長く続くことがあり、そうなるとう介護者は本人を自宅に残し、ファミリーレストランに避難し本人の感情が落ち着くのを待つということをしてきた。また、2019年から大学病院の物忘れ外来で実施している家族会と介護プログラムにも参加しており、それが介護者としての気分転換の場になっていた。しかし、2020年のゴールデンウィーク明けからの社会的な自粛のために、ファミリ

ーレストランを使用できない、家族会に参加できないという状況になり、介護者としての行き場がなくなった。本人の怒りへの対応のため精神科も受診していたので、精神科の支援を受けて助かった面がある。また、本人の怒りも症状の進行のためか、怒りの持続が長く続かなくなり、対応できるようになった。本人の怒りについては、今振り返ると、本人自身が認知症への病識というか病感があり、自分自身の状態に葛藤していたのではないかと思う。発症初期には飲酒をして怒りを出していた。本人もどうしていいのかわからなかったのかもしれないと介護者は振り返る。

・コロナ感染対策のためのマスクをしていたが、トイレを利用するたびに一度マスクを外すと置き忘れてなくしてしまうことが続いた。2020年の6,7月ごろが最初だったかもしれない。当初は予備のマスクを持っておらず慌てたが、その後は控えのマスクを持ち歩き対応した。

・コロナ下になり、非接触の機会を増やすためか支払いの機械化が進んでいった。今まで買い物はクレジットカードを使用していた。人を介して行っていたクレジット決済も機械化による支払いになり、本人は使い方についていけなくなった。買い物袋の有料も重なり、お店側から買い物袋の必要の有無を聞かれても、なぜそのようなことを聞かれるのか理解が追いつかなくなり一人で買い物できなくなった。

・2020年に就労継続支援B型を利用していたが、コロナ感染防止のために就労時間が短縮になってしまった。送迎を行っていたが、時間短縮になったため、事業所へ送っていったかと思うと、すぐに迎えに行くような時間になり、介護者の時間を確保することが難しくなった。とはいえ、本人に取っては若い世代の利用者や同世代の利用者と交流を持つ場になっていた。若い世代にはお姉さんの役割ができていたのではないかと介護者は感じている。

・本人は2022年秋現在入院している。当初9月までの入院であったが、入院先の病院がコロナ感染を起こし退院が滞っていた。その間拘束されることもあり、入院中に足腰の機能が低下してきた。個別リハビリテーションも打ち切られ、立ち上がりの力が落ちてきている。何とか10月に別の病院に転院できた。こちらの病院でも、コロナ感染防止のため入院患者の家族を交えたカンファレスも行うことができない状況でいる。

・コロナ禍のため、本人が48年間続けてきた仕事を辞めざるを得なくなった。理由は仕事上の代金をこれまでは直接集金していたが、口座引き落としもしくはコンビニ払いの形に変更することにしたためである。具体的に、大事な顧客の銀行口座等の書類を失くす。コンビニ払いに変更した取引先から再度直接の集金を行うということが起きてしまったため。仕事で使用した自動車も廃車とし他者に仕事の引き継ぎを行った。

・デイサービスを利用当初、高齢者ばかりでなんでその中に自分が入らなければならないのかわからないとデイサービスの利用を嫌がった。現在のデイサービス（3時間利用型）は3軒目のデイサービスとなる。行きたくないと言いながらも5分前にデイサービスから電話がかかってくると出かけていき利用している。

・主治医からは刺激が必要とのアドバイスを受けて、中高年者のコーラスサークルに入ってもその流れについて行けず、集合場所に一人で行くことができない。サークルの人が迎えに来てくれていたが、下駄箱やコーラスの立ち位置などを忘れてしまい、みんなに迷惑をかけるといい行けなくなった。結果、介護者がコーラスサークルの団長に本人の病気のことを話し退団した。団長は以前民生委員をしていた人なので介護者として話すことができた。

・介護者が就労しているためコロナ禍では外出できず、本人は自宅にこもり切りの生活が続いた。夏の間ベランダから外を終日眺めていたおかげで真っ黒にベランダ焼けしていた。

・介護者の勤める職場にコロナ感染のクラスターが発生するまでは始発電車で『江の島』『鎌倉』『早川漁港』など海が見たいとのことで連れ出していたが、7月以降出かけていない。

・病状が進んだからか、方向感覚が全くなくなり、自宅内でも自分がどこにいるかわからなくなってしまうことが生じた。

・自営業をしていたので社会的で玄関から数歩外に出ると、家の前を通る通行人、犬の散歩の人、高齢者、小さい子供連れの母親等に積極的に声掛けしているようである。そのおかげで、介護者が知らない方々から自宅前で介護者に頭を下げてくれる人がいる。ある時、介護者が帰宅すると玄関前でフランスと日本国籍だと名乗る人と、その人は少し酔っているようであったが、本人が会話をしていた。介護者としては誰とでも話すのもどうかと考えてしまう。

・仕事から介護者が帰宅すると玄関に富山の薬売りセットが置かれていて、本人のサインがされていた。地域包括支援センターに相談して、クーリングオフの手続きをすすめられて対応した。

・夏でも5本指の靴下を24時間履いて（デイサービスで知り合った方から5本指の靴下をすすめられそれから履き続けている）、寝室2階から1階のトイレに2～3回起きるよ

うで、つまづき転倒しそうになったことがある。本人はそのことを覚えていない。階段移動は危険と考え、リースでベッドを用意して1階に設置し1階で寝てもらうようにした。

・本人が自宅の鍵をかけず、石油ファンヒーターもつけたままでデイサービスに行ってしまったことがある。石油ファンヒーターは危険と考えて、電気暖房器具に交換した。

2) 社会への要望、伝えたいこと、理解してもらいたいことなどについて

・コロナ感染については自分自身で気を付けるしかないと思っている。行政に頼ることはない。自分の身は自分で守る。行政が何をしてくれるのか？という思いがある。

・介護者がコロナ感染になりかつ症状が出てしまった場合は、ほかに頼るところがないのでその点は心配である。介護者である自分自身が倒れたら大変だと思っている。

・子供が他出し、介護者自身がコロナ感染にならないように二人で生活している。ワクチン接種も4回目を行った。

・自宅の周囲の人たちには、本人の認知症のことを伝えている。とはいえ、会うたびに「ご様子はどうですか？」と聞かれてもなかなか説明のしようがない。あるときに、受診先で一緒になった方から「誰でも病気になりたくてなったわけではない」という話を聞かせてもらい、確かにそうだよねと思えた。周囲の人に声掛けをしてもらうのは良いが、もっと静かに見守ってほしい。好奇の視線ではなく、温かい目線で見守ってほしい。

・昔なら家族に認知症の者がいると世間に知られたくないと思うが、今の時代はそうではないと思う。認知症への差別は許されないと思う。認知症を一つの個性と思えば、付き合っていけると思っている。発症当初は介護者自身もうつ病になり、介護者自身が病院受診をした。介護をする中で本人と前向きに付き合っていくようにした。今は明るく普通に本人に接している。介護の中でできないことはあるが、勤務職場の同僚に高齢者が多いので、本人の話をするとう聞いてくれる。仕事に行き介護の話をしてもらえることが助かっている。冗談交じりで聞いてくれる。それがストレス発散につながっていると思う。

・本人の発症当時は介護者はまだ就労しており、本人は一人自宅に残される形であった。家族は本人と配偶者である介護者の二人暮らしであり子もいなかった。症状が進む中で不安感が高かったのではないかと介護者は感じている。治療における薬の副作用のため、薬を3回変えることもした。そのうちに自宅で一人であることができなくなり、就労中の介護者に頻りに電話をするようになった。考えた末に介護者は退職を選択する。退職後にケアに入り、在宅でケアをするということはケアに時間をさける人がいないと大変であるこ

と、一方で経済面の確保もしなければならず、その両立が難しいと感じている。また、若年認知症本人にマッチングした支援サービスが少ないことも問題である。合わせてコロナによってサービス利用に制限がかかってしまった。夫婦が要介護で介護せざるを得ない家庭への介護支援、経済支援を求める。より利用しやすいサービスの充実も求める。

・若年認知症の人への公的助成に関して、行政によっては高齢者介護には認められているおむつの給付や、理美容利用の助成がない。認知症という同様の病気なのに、65歳以上か65歳未満かという年齢で区切られてしまっている。この点の見直しをしてほしい。2022年にマイナンバーカードを取得したが、これは5年に1回更新しないといけない。かつ、更新時に本人が申請できない場合代理を立てる必要があり、そのために本人の署名が必要になる。認知症の現状を考慮すると、現実的ではない制度設計になっている。これらの本人の経済面等の管理になると成年後見制度ありきとなってしまう、法的な手続きが煩雑になる。より使用しやすい法律的なケアがもっと欲しい。

・公共施設でのトイレなどの表示（ピクトグラム）は時にデザイン性が先行してわかりづらいものになっている。これらは誰にでもわかりやすく配慮したデザインにしてほしい。

・精神障害者手帳2級を取得しているが、日常生活場面でのメリットが感じられない。本人は東北の出身で老齢の親がまだ健在であり帰省したいのだが、介護者が同伴しないと本人一人では帰省できない。新幹線代は高いので一度高速バスを利用したことがある。その際バスの中で落ち着きがなくなり、走行中のバスの中を移動し介護者の席まで来てしまう。バス運転手に説明をし席を交換してもらったものの、到着するまで落ち着きなく同じ質問を繰り返していた。渋滞にも巻き込まれ、認知症のある本人には高速バスは合わないと思った。介護しながらの就労の中で、収入に限りがあるものの、精神障害者手帳があっても、経済的な支援はほとんどない現状である。また、認知症の状態を行政に説明する際にも、外見からはわからないので状況を分かってもらうのに30分以上説明しないとわかってもらえない。

・介護者として、コロナ禍のため好きな寄席に行くこともできていない。本人とのやり取りや本人の言動を自宅に居ながらにしてお笑い芸人を見ているようなと思ってもみたが、繰り返し聞き返してくることや、チンプンカンプンな言動にだんだんと仕方がない病気だからと思いつつも、なんだか悲しいやら憎たらしいやらという思いをいだいている。その中で、家族会に誘ってもらい参加するようになった。似たような境遇の方々と話ができることはとても心強いことである。

5. 聞き取り調査結果のまとめ

介護家族からコロナ下での介護状況、本人の様子を聞き取りした。主に2020年から2021年の出来事を中心としたものの、聴取が2022年10月から11月であったため、2022年の出来事も話された。その中で、第6波まではコロナ感染せずに生活できていたところ、第7波でコロナ感染となった家族が複数存在した。COVID-19が変異している影響が関係しているのであろうかとも考えるが、この点は不明である。

2020年の外出自粛制限があったときの行動制限が影響を与えていたようであるが、デイサービスが短期間で再開したことでサービス利用ができていたことが、今回の家族の複数に認められた。これらの点が在宅介護支援になっていた面があるのではないかと想像される。

今年度の家族からの聞き取り調査は、6家族と小規模なものであるため今後はさらに人数を増やしての調査が必要であるといえる。加えて、2022年度の第7波の影響内容も改めて調べていく必要がある。

調査レポート『若年性認知症の、いま 一家族会とコロナー』

2022（令和4）年12月30日発行

編集：全国若年認知症協議会調査研究委員会・事務局

協力：木舟雅子 厚東知成 長沼亨

ブックデザイン：合資会社風草工房

発 行

一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会
160-0022 東京都新宿区新宿 1-9-4 中公ビル御苑グリーンハイツ 605
電話 03-6380-0166 Fax 03-6380-5100
early.dem.2099@gmail.com <https://jeodc.jimdofree.com/>

