

平成 22 年度首都大学東京傾斜的研究費(部局分)
健康福祉学部部局競争的経費

「認知症診療における適切な情報提供と対応」
～患者と家族の安心と納得を左右する要因～
調査結果報告書

首都大学東京大学院人間健康科学研究科 繁田雅弘
生活構造研究所 半田幸子
日本社会事業大学大学院 今井幸充

平成 23 年 3 月

平成 22 年度首都大学東京傾斜的研究費（部局分） 健康福祉学部部局競争的経費
「認知症診療における適切な情報提供と対応」
～患者と家族の安心と納得を左右する要因～

1 調査概要

（１）調査目的

わが国の望ましい医療提供体制を構築していくために「患者の視点の尊重」が掲げられ、そのための医療情報の提供や安全で安心できる医療の再構築が急務となっている。そうした中、今後の認知症医療のあり方についても国の方向性が示されているところであるが、東京都においては平成 18 年度に「東京都認知症対策推進会議」が設置され、翌年からは専門部会である「医療支援部会」において切れ目ない医療支援体制の構築の検討がなされ¹⁾、続いて「若年認知症支援部会」において若年認知症に特有の課題に配慮した支援策などが²⁾、「東京都における認知症疾患医療センターのあり方検討部会」においては地域医療とケアとの連携の促進に向けて取り組み³⁾が検討されてきた。

一方、認知症利用の実地における普遍的な課題として医療情報の提供を挙げることができる。情報提供の重要さと難しさは、認知症医療に限ったことではないが、認知症医療においては他の疾患よりもより大きく提供内容や提供し方によって患者や家族の安心やケアの質は左右されているものと考えられる。世界標準となったインフォームド・コンセントの考え方は広く普及したが、患者本人や家族の精神的な支えという視点でみれば必ずしも十分でなく、実地医療においてインフォームドコンセントを超えた充実した情報提供が求められている。

そこで本研究では、認知症患者の家族として医療機関を利用した者を対象に、医療行為に対する期待と満足について調査を行い、それらを通して望ましい診療の在り方についての知見を得ることとした。

（２）調査対象

認知症の人の介護経験のある家族（介護を終えて数年以内の家族も含む） 1,237 人

※つぎの団体の会員や患者ご家族に調査票を配り、回答を依頼した。

＜ご依頼先＞ 介護者サポートネットワークアラジンに属する介護者会

認知症の人と家族の会（東京都支部、神奈川支部、栃木県支部）

都内並びに近郊の医療機関

（３）調査方法

アンケート調査（調査票作成にあたりご家族にお話を伺い、その内容をもとに調査票を作成した）。

なお本研究は日本社会事業大学倫理委員会から承認を得て行った。

（４）調査内容

大項目	設 問	
回答者のこと	問 1	性別
	問 2	年齢

(前頁からの表の続き)

	問3	仕事の有無（仕事をしていたがやめた人はその理由）
	問4	お住まいの地域
	問5	介護状況（1）介護の状況（2）介護している人の人数
本人のこと	問6	本人の性別
	問7	本人の年齢
	問8	本人の続柄
	問9	本人の要介護度
	問10	本人がお住まいの場所
認知症の診断とその説明	問11	認知症の診断時期
	問12	認知症の原因疾患
	問13	認知症の診断をした医療機関の種類 （1）かかりつけ医かどうか（2）診療所・病院 （3）診療科（4）認知症の専門医かどうか
	問14	その医療機関を知ったきっかけ
	問14	認知症と診断されたとき、知りたかったこと
	問15	医療機関の説明の満足度
	付問1	問16の評価（満足・不満）の理由
	付問2	（満足していない人に）医療機関を変更したか
認知症であることの本人への告知	問17	本人への告知
	付問1	本人に告知したことの評価
	付問2	（告知を評価した人に）その理由
	付問3	（告知を評価しなかった人に）その理由
	付問4	告知されなかったことの評価
認知症診療の情報提供について	問18	「認知症の症状と必要な検査」についての説明と満足度
	問19	「今後の見通しと起りうること」についての説明と満足度
	問20	「精神症状や行動の変化」についての説明と満足度
	問21	「認知症の薬」についての説明と満足度
	問22	「介護方法や対応」についての説明と満足度
	問23	「施設入所」についての説明と満足度
	問24	「入院」についての説明と満足度
	問25	「終末期（看取り）」についての説明と満足度
	問26	診療の早い段階においてあるとよい（よかった）情報
	問27	問26以外にあるとよい（よかった）情報
認知症診療の安心と不安	問28	医師や看護師から言われて「安心したひとこと」「混乱したり不安になったひとこと」
日ごろの情報源	問29	日ごろ利用している情報源
日ごろの意見	問30	日ごろの認知症診療の情報提供と対応についての意見

(5) 調査時期

平成 22 年 9 月～11 月（各会の広報発行や定例会の開催に合わせて依頼）

(6) 調査結果

回収票 399 票（回収率 32.3%） ※重複して配られている可能性を否定できないため、実際より、回収率が低く産出されている可能性がある。

2 調査結果

(1) 回答者について、介護の情報源について（問 1～問 5、問 29）

認知症の人を介護する家族の方のプロフィールや生活について、たずねた。回答者は女性が多く平均年齢は 60 歳代。介護者のうち仕事をしている方が 3 割である。日ごろの情報源は多くの方がケアマネジャーやかかりつけ医、家族会・介護者会、新聞、テレビ、雑誌などと回答している。

- 回答者の男女比は「女性」が 76.4%、「男性」が 23.6%。平均年齢 62.7 歳。（問 1、問 2）
- 「仕事をしている」方が 33.8%、「仕事をしていない」方が 48.9%である。「仕事をしていたがやめた」方は 17.0%であるが、そのうち 7 割以上が「介護のために」仕事を辞めたと回答している。（問 3）
- 現在認知症の人の介護をしている方が 73.4%、介護をえた（看取りを終えた）方は 23.3%。介護をしている方のうち 2 人以上を介護している方は 2 割近くとなっている。（問 4、問 5）
- 介護の情報源としては、多い順に「ケアマネジャー」（58.1%）、「家族会・介護者会の集まり」（56.6%）、「新聞・テレビ・雑誌」（50.4%）、「かかりつけ医、医療機関」（44.6%）などとなっている。「同居している家族」（10.5%）や「別居している家族や親せき」（13.3%）はそれぞれ 1 割台である。（問 29）

(2) 認知症の人本人について（問 6～問 10）

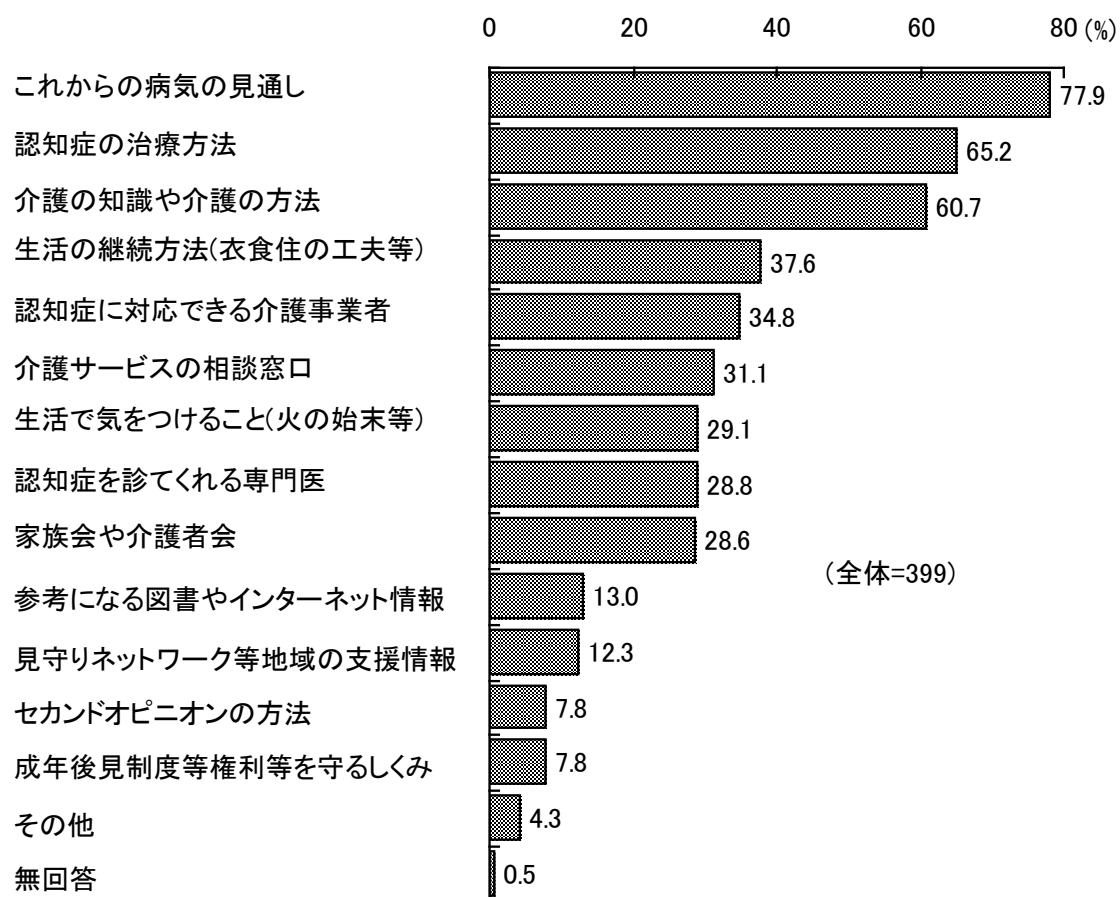
認知症の人を介護する家族の方のプロフィールや生活をたずねた。回答者は女性が多く平均年齢は 60 歳代。介護者のうち仕事をしている方が 3 割である。日ごろの情報源は多くの方がケアマネジャーやかかりつけ医、家族会・介護者会、新聞、テレビ、雑誌などと回答している。

- 性別は、「女性」が 61.4%、「男性」が 38.6%。平均年齢 77.55 歳。（問 6、問 7）
- 続柄は「配偶者」が 49.8%、「母」が 30.0%、「義母」が 10.9%。（問 8）
- 要介護度は、「要介護 5」（24.6%）、「要介護 3」（20.1%）、「要介護 4」（19.1%）であり、「要介護 3」以上の中重度の人が半数以上となっている。（問 9）
- 住まいは「在宅」が 68.3%。その他施設・グループホームに入居しているのは 2～7% ずつとなっている。（問 10）

(3) 認知症の診断とその説明、満足度（問 11～問 13）

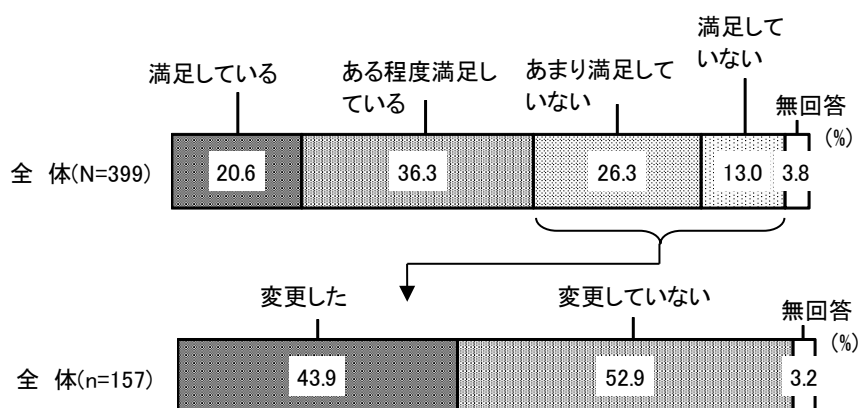
- 認知症であるとわかったのは、平成 14 年ころが最も多い。（問 11）
- 認知症の原因疾患は「アルツハイマー型認知症」で6割となっている。（問 12）
- 認知症であるとわかったのは「かかりつけ医」が3割、「かかりつけ医でない」が7割である。また診療科は「精神科」「神経内科」の2つの科で半数を超え、担当した医師の5割が「認知症の専門医」であるとしている。
- その医療機関には、「かかりつけ医だった」、「かかりつけ医からの紹介」、「友人・知人からの口コミ」、「その他の医療機関からの紹介」が1割ずつである。
- 認知症であるとわかったとき、知りたいかと思ったことの1位は「これからの見通し」（77.8%）であり、「認知症の治療医方法」（65.2%）、「介護の知識や介護の方法」（60.7%）の3つが半数を超えて多くなっている。（問 15）

図表 1 .認知症とわかった時に知りたいと思ったこと（問 15）



- その医療機関に「満足している」(20.6%)、「まあ満足している」(36.3%)人は半数を超えているが、一方で「あまり満足していない」(26.3%)、「満足していない」(13.0%)人も4割近くを占める結果となっている。(問 16)
- 「あまり満足していない」「満足していない」人で、医療機関を変更した人は、43.9%である。(問 16)

図表2 認知症とわかった医療機関への満足度(問 16)



- 上記の評価の理由を具体的にたずねたところ、満足だった理由としては、医師の丁寧な説明、的確な助言、十分な検査に基づく診断、介護者に向けての真摯な姿勢、傾聴、ねぎらいなどが挙げられている。

満足だった理由

<医療行為に関する説明、診断と助言など>

◇医師の説明、助言、情報提供等

- ・月に2回訪問医療の時に、母の状態をしっかりと診てくださり、相談や質問にもていねいに説明して下さる。薬に関してもいろいろ考えてくださり、内容もきちんと説明して下さる。母や私の身に可能な限りのアドバイスを下さるので安心していきます。(女性、60歳、母親、東京都) 9
- ・認知症の専門医であり、十分な臨床経験があったので、お任せして指導される様について行こうと思った。(女性、64歳、東京都区部) 140
- ・進行段階の説明と対処方法の具体的指示。(男性、82歳、東京都区部) 226
- ・脳CTをとるよう指示され、画像診断の結果をていねいに説明して下さった。長谷川式スケール他のテストを複数回実施し、なおそれに家族として立ち合いもして見てきた。時間をあけて結果を説明してくれたので、満足している。(女性、48歳、東京都市部) 290
- ・本人が訴える不安について、医師は1つ1つ検査をし、対応してくれたので、本人の不安が落ち着き、家族の対応の見通しをつける事が出来た。(女性、65歳、神奈川県) 343
- ・MR及び血流検査の結果をきちんと説明し、セカンドオピニオンや、近くの病院・医師を紹介してくれた。(女性、62歳、東京都市部) 73
- ・専門医の紹介により、ケアマネジャー、デイサービス施設、ショートステイ施設、訪問看護師等の利用が可能となった。(男性、81歳、東京都区部) 108
- ・色々の介護サービスを教えてもらった。(男性、88歳、神奈川県) 193

◇検査、設備等

- ・認知症の専門医だったので、検査を十分行っていた。 (女性、59 歳、埼玉県) 122
- ・最新の技術、設備で対応して頂いた。(音楽療法など) (男性、74 歳、東京都区部) 143
- ・初診の時に、血流検査等すべての検査をして、アルツハイマーと診断ができたので、アリセプトの服用がすぐに始められたこと。(女性、61 歳、埼玉県) 76

＜介護者への対応、態度など＞

- ・医師がとても優しく、本人が安心して心を開いて話をしている。そして、それをニコニコとじっくりと聞いてくださる姿を見て、救われる思いでした。(女性、60 歳、東京都市部) 82
- ・とても丁寧に説明をして頂きました。セカンドオピニオンにも気持ちよく紹介状を書いて下さいました。そして「病気になったのは残念でしたが、これからどうしたら良いかを考えて行きましょう。」と言って頂き、思いやりのある対応に感謝しています。(女性、61 歳、東京都区部) 77
- ・親身になって考えてくれました。全て誠意をつくしてくれました。(女性、53 歳、埼玉県) 123
- ・医師との出会いに感謝している。医師から、「今まで自宅での介護」をねぎらわれ、初めて泣いた。「認知症」にたどりつくまでが苦しい。(女性、60 歳、東京都市部) 137
- ・本人、家族の話を良く聞いて下さいます。本人の話しに対し、上手にほめて下さいますので、穏やかな気持ちで診察しています。(女性、60 歳、栃木県) 217
- ・私(介護者)の話を良く聞いて、思いのたけを医師に話することが出来た。(女性、62 歳、栃木県) 219
- ・医師はじめ、スタッフの方々の接し方に満足しました。夜間でも困った時等相談にのって下さいました。(女性、65 歳、東京都区部) 372
- ・家族の思いを理解してくれたことで、ホッとした気持ちになれたのを覚えています。(女性、61 歳、東京都市部) 306
- ・担当医がとてもよい先生で、主人にやさしく接して下さい、自信をなくし苦しんでいる主人に話しかける内容が素晴らしかったから。(女性、55 歳、東京都市部) 146
- ・最終段階まで(死を迎えるまで) 困りごとの相談に乗ってくれて、安心した日々を過ごせた(女性、56 歳、東京都区部) 32

○ 一方、不満だった理由としては、医師による説明が不十分、必要な助言や情報提供がない、診療時間が短い、医師の経験や知識の不足などが挙げられる。

不満だった理由

＜医療行為に関する説明、診断と助言など＞

◇診断だけで説明がない

- ・いろいろ検査した結果、アルツハイマーではないと医師から言われていたが、診断書にはアルツハイマーと書かれていた。一体どういうことなのだろうと思った。(女性、62 歳、神奈川県) 20
- ・専門医なのに具体的介護の対応の仕方を説明してくれなくて、薬をふやそうとする。(女性、56 歳、東京都区部) 165
- ・診断結果を伝えられただけで、これからどうなるのか、どうしてよいのかの糸口もわからなかった。(女性、63 歳、東京都) 133
- ・CT で認知症であることは判定されたが、認知症の細かな症状や、対応の仕方等の詳しい説明がなかった。かかりつけ医でなんとか相談にのってもらった。(女性、62 歳、東京都市部) 85
- ・投薬について、飲む量と副作用についての説明がなかった。服用後、倒れた事があるが、それについても詳しい説明がなく、てんかんという病名がつけられ驚いた。(女性、60 歳、東京都区部) 358
- ・いろいろ質問をしたが、原因がわからないから、とくわしく家族に理解出来るような答えがなかった。

◇助言、情報提供がない

- ・検査結果と病名及び進行性である旨、本人を前にして告げられ、薬物の処方を受けただけ。今後の対応の仕方、福祉行政へのアプローチ、情報の取り方等、医療以外の一切の助言はなかった。ソーシャルワーカー部門があるのか否かも分からなかった。途方にくれ、一切は手探りの試行錯誤で一つ一つ情報を自分で集めて行った。（女性、73歳、千葉県）177
- ・ピック病と診断され、「進行する病気です。治療法はありません。」と言われただけで、ではこれからどうしたらいいのか、という助言は専門外なので、分からないと、全く得られなかった。ピック病について、どこでたずねたらいいかということすら教えてもらえず、インターネットで自分で探すまで、真っ暗な気持ちで過ごした。（女性、64歳、埼玉県）312
- ・診断結果を伝えられただけで、これからどうなるのか、どうしてよいのかの糸口もわからなかった。（女性、63歳、東京都区部）133
- ・先の見通しを言わない。たずねても人によって違うと言って、答えない。（女性、51歳、東京都）304
- ・初診時に2時間待たされ、大量の質問票を書かされた。診断後、「治りませんね」だけで、対応の仕方等、何も教えてもらえなかった。2度と行きたくない。（女性、47歳、埼玉県）378
- ・医師としてやれることは、進行を1～2年遅らせる「アリセプト」を服用させることだけ。余命は6～8年。本人が楽しく生きられるかどうかは、全て主介護者である夫が如何に良い介護を提供できるかだ、と言われた。「良い介護」についての説明は一切なし。（男性、70歳、東京都区部）315
- ・最初の病院ではアルツハイマー病といわれ、患者の言う通りにしてあげなさい、とだけ言われ、5分位で診察が終わり。これからどうしていけばいいのか不安でした。（女性、71歳、東京都区部）166
- ・悲観的な見通ししか話されなかった。（男性、44歳、東京都区部）300
- ・老化現象だと言われた。（女性、68歳、神奈川県）392

◇診療時間

- ・医療機関では、身体の治療以外の部分については、積極的に熱心に関わっていただける雰囲気がないし、忙しすぎて、求めるものはばかれる状況だった。（女性、55歳、東京都）354
- ・よく言われる2時間待ちの3分診療で、毎回おぼろの対応で終わり。認知症の治療方法等につき、満足のいく説明がなかったため。（男性、64歳、東京都）158
- ・大学病院で短時間の先生とのお話ではこちらの不安は解消不可能と思った。（女性、61歳、埼玉県）28

◇経験、知識等

- ・今年、認知症（特にアルツハイマー）に対する新薬が厚生省に申請されたので、その新薬についてたずねても、先生の知識がない。（女性、62歳、東京都区部）237
- ・検査結果を見てもピンとこなく、同僚に相談して診断がついたとのこと。若い人の脳の萎縮はその先生にとって経験がほぼないに等しかったそうです。（女性、39歳、埼玉県）325
- ・検査結果を見てもピンとこなく、学会に居合わせた同僚に相談し、診断がついたとのこと。若い人の脳の萎縮は、その先生にとってほぼないに等しかったそうです。その後色々調べて下さいましたが、治療法はなく介護をすること。病院を退院するよう、強く言われた。（女性、39歳、埼玉県）325
- ・認知症に対する知識があまりないのではないかと不安。担当医が何回も変わり、お座なりに接されているように感じる。（男性、81歳、神奈川県）391

<介護者への対応、態度など>

◇告知

- ・これからどうなるのか不安で一杯となった。又医師が本人へ告知したことにより、本人激怒し、病院だということを認めず、非常に対応に困った。（女性、64歳、東京都区部）35

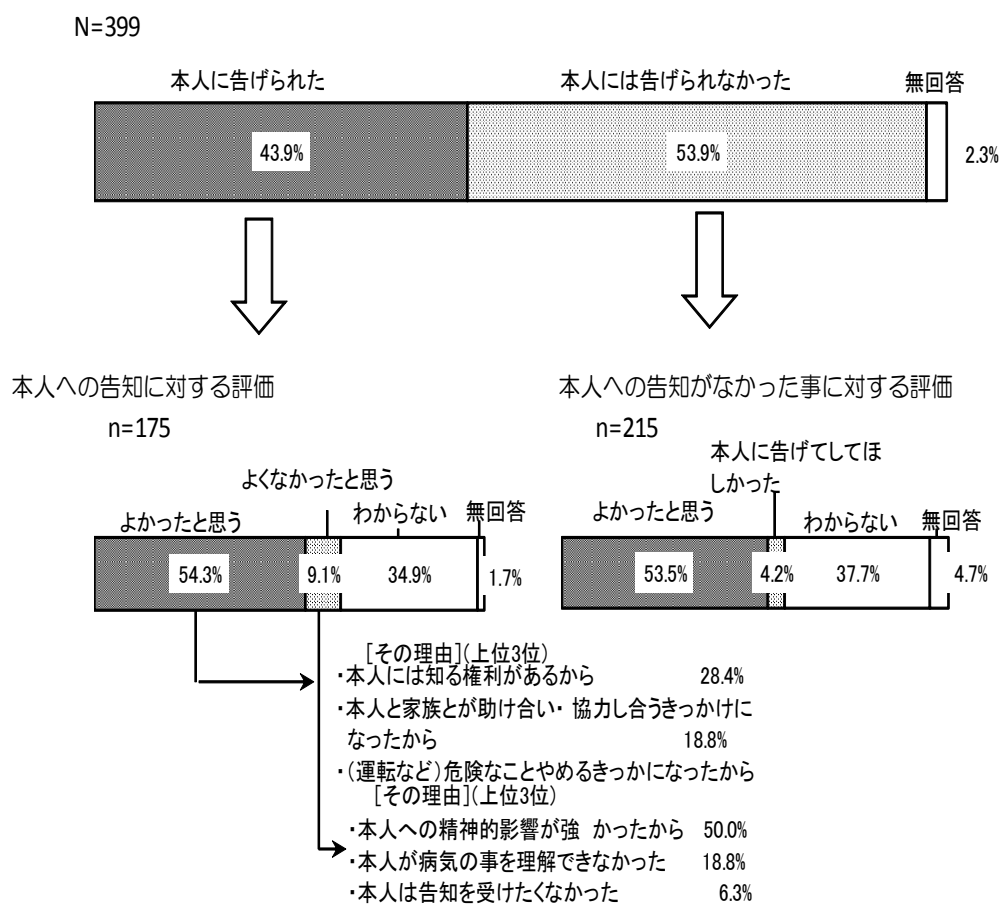
◇対応

- ・認知症担当の主治医には、終末期にはご自分の治療外だからか、本人の横を通っても、立ち寄ることも見ることもなかった。主治医とは何かと思った。（女性、63歳、東京都市部）240
- ・全然親身になってくれる様子もなく、お若いにお気の毒に。と他人事の様だった。相談したいという気持ちがあつた。（女性、64歳、千葉県）305

(3) 認知症であることの告知（問 17）

- 認知症であることを、「本人に告げられた（告知された）」のは 43.9%、「本人に告げられなかった（告知を受けなかった）」のは 53.9%である。（問 17）
- 告知を受けて「よかったと思う」のは 54.3%、「わからない」は 34.9%。（付問 1）
- 告知を受けて「良かったと思う」理由は、「本人のことで、本人には知る権利があるから」（28.4%）、「本人と家族とが助け合い・協力し合うきっかけになったから」（18.9%）、「本人が治療を受ける決心がついたから」（17.9%）の順である。（付問 2）
- 告知を受けて「よくなかったと思う」理由は（16 人）、「本人への精神的影響が大きかったから」（50.0%）、「周囲がどう対応してよいかわからなかったから」（18.8%）の順である。（付問 3）
- 告知を受けなかった人で、「よかったと思う」は 53.5%、「わからない」は 37.7%である。（付問 4）

図表 3 本人への告知の有無（問 17）



- 認知症であることがわかった年別にみると、本人に告げられた人の割合は、介護保険制度が始まる前よりも、少しずつ増えている状況にある。（図表 4）

図表4 本人への告知の有無（認知症であるとわかった年別）

		合計	本人への告知はありました 本人に告 げられた 本人には、 告げられ なかった 無回答		
全体		399 100.0	175 43.9	215 53.9	9 2.3
認知症である とわかった時 期：年	平成11年以前	82 100.0	30 36.6	47 57.3	5 6.1
	平成12～14年	74 100.0	35 47.3	38 51.4	1 1.4
	平成15～16年	66 100.0	27 40.9	39 59.1	0 0.0
	平成17～18年	82 100.0	37 45.1	44 53.7	1 1.2
	平成19～20年	61 100.0	30 49.2	31 50.8	0 0.0
	平成21～22年	19 100.0	10 52.6	8 42.1	1 5.3

（４）認知症診療の「説明」と「満足度」について（問18～問25）

- 「認知症の症状と必要な検査」から「終末期（看取り）」までの8項目についての説明の状況とその満足度をたずねた。
- 「認知症の症状と必要な検査」や「認知症の薬」については「少し説明があった」まで含めると6割以上が「あった」と回答しているが、「精神症状と行動の変化」や「介護方法や対応」については4割、「施設入所」「入院」は3割程度である。
- 満足度については、説明があった項目では比較的高くなっているが、「精神症状と行動の変化」「介護方法や対応」「施設入所」「入院」では、【不満】（「満足していない」「あまり満足していない」の計）が【満足】の割合を上回っている。

図表5 認知症診療の説明と満足度（集約）（問18～問25）

	説明の状況	説明への満足度 【満足】：満足している+まあ満足している 【不満】：満足していない+あまり満足していない
① 知症の症状と 必要な検査（問18）	「説明があった」のは53.4% 「少し」も含めると75.0%	【満足】：62.1% 【不満】：29.5%
② 後の見通しと 起りうること（問19）	「説明があった」のは27.6% 「少し」も含めると57.2%	【満足】：46.6% 【不満】：46.6%
③ 精神症状と行動の 変化	「説明があった」のは23.3% 「少し」も含めると45.9%	【満足】：41.3% 【不満】：48.4%
④ 認知症の薬	「説明があった」のは42.9% 「少し」も含めると68.5%	【満足】：57.1% 【不満】：33.9%

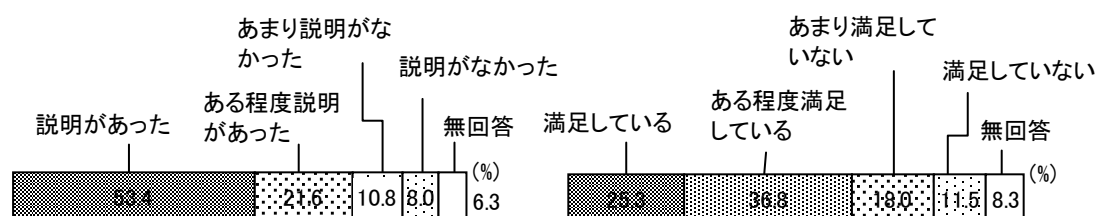
	説明の状況	説明への満足度 【満足】：満足している+まあ満足している 【不満】：満足していない+あまり満足していない
⑤ 介護方法や対応	「説明があった」のは 22.0% 「少し」も含めると <u>46.2%</u>	【満足】：39.9% 【不満】： <u>50.9%</u>
⑥ 施設入所	「説明があった」のは 19.0% 「少し」も含めると <u>30.3%</u>	【満足】：35.3% 【不満】： <u>44.6%</u>
⑦ 入院	「説明があった」のは 22.1% 「少し」も含めると <u>32.9%</u>	【満足】：36.6% 【不満】： <u>39.6%</u>
⑧ 看取り	「説明があった」のは 11.5% 「少し」も含めると <u>19.8%</u>	—

図表6 認知症診療の説明と満足度（問 18～問 25）

（１）説明がありましたか

（２）その説明に満足していますか。

①.認知症の症状と必要な検査



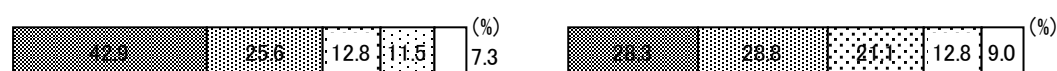
②認知症の今後の見通しと起こりうること



③認知症の精神症状や行動の変化（徘徊、攻撃性など）

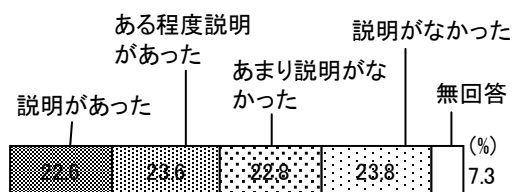


④認知症の薬

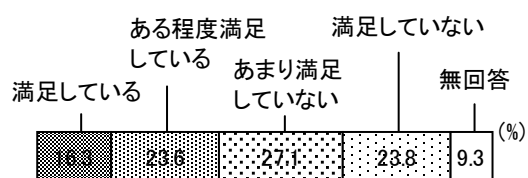


⑤介護の方法や対応

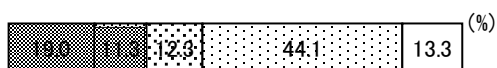
(1) 説明がありましたか



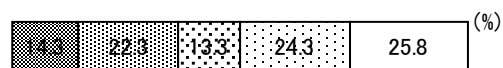
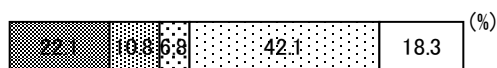
(2) その説明に満足していますか。



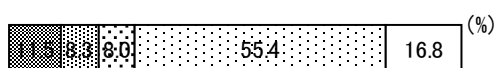
⑥施設入所



⑦入院



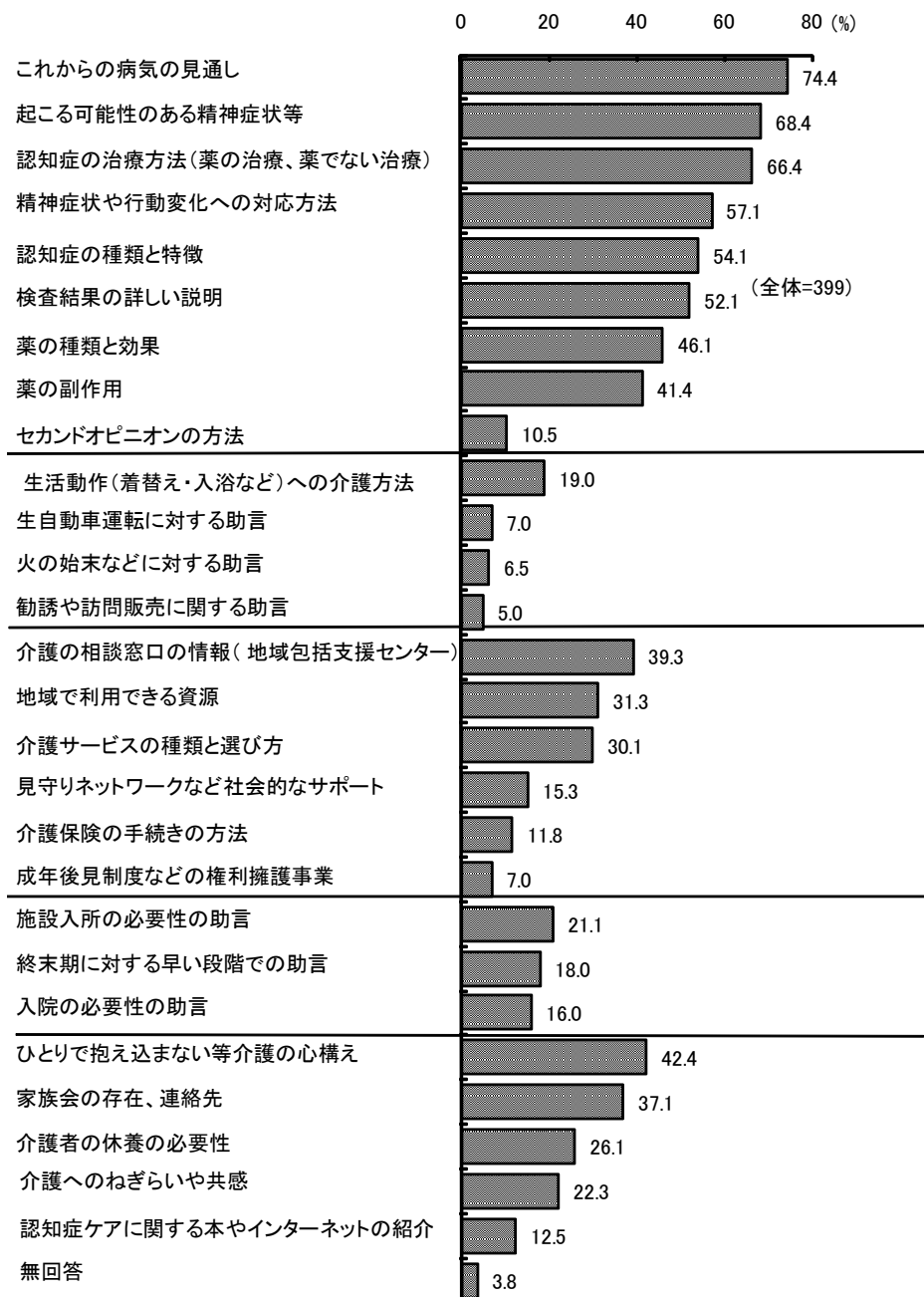
⑧終末期（看取り）



(5) 医療機関に希望する情報提供の内容（問 26・問 27）

- 半数以上の人が挙げたものの上位から、「これからの病気の見通し・経過」（74.4%）、「起こる可能性のある精神症状や行動変化」（68.4%）、「認知症の治療方法」（66.4%）、「精神症状や行動変化への対応方法」（57.1%）、「認知症の種類と特徴」（54.1%）、「検査結果の詳しい説明」（52.1%）となっています。（問 26）

図表6 医療機関に希望する情報提供の内容（問 26）



その他、希望する情報の提供

<認知症診療に関する情報提供>

- ・初期・中期・末期では必要情報が異なる。段階に応じての情報提供。医療と介護の連携情報、進行に伴い夜間診療に関する情報。（男性、70代）
- ・告知に関する情報（女性、60代）
- ・進行性と言われるがその主な段階と対応方法、優先順位。（女性、50代）

<対応の仕方、生活・介護方法に関すること>

- ・本人の病識がない場合の対応の仕方（男性、70代）
- ・他人とのコミュニケーションの持ち方（男性、70代）
- ・若年認知症の対応の仕方（女性、60代）
- ・失語症にも対応してくれるようなもの（女性、70代）
- ・選挙のときどうしたらよいか（女性、60代）
- ・タバコ、喫煙に関する困りごと。（女性、50代）
- ・近所の人たちにわかってもらうにはどうしたいか（女性、60代）

<身体合併症、終末期に関すること>

- ・胃ろうや気管切開はすぐ終わるが、その後の痰の吸引に関する情報（女性、50代）
- ・認知症とわかったら介護を受けるまでの手順が一目でわかるような情報。（男性、40代）
- ・併発疾患に関する情報（男性、70代）
- ・介護者がどう決断し行動したかの実例を多数集めた本があるといい（男性、80代）
- ・認知症プラス他の病気を抱えている患者のケアの情報（女性、60代）

<他の関連する病気の情報>

- ・うつ病、そううつ病の知識。（介護者の4割がなっているといわれる）（女性、60代）
- ・精神科以外にかかっている科との連携情報。（女性、50代）

<認知症の薬、研究に関すること>

- ・漢方薬の使用（男性、80代）
- ・新薬の見直しと効用など（男性、60代）
- ・個人輸入の薬の情報（女性、60代）
- ・認知症についての最新の研究成果と今後の見通し（女性、50代）

<制度・サービス・地域資源に関すること>

- ・要介護認定について（女性、50代）
- ・居場所を知らせる器具で嫌がらずに持ち歩けるもの（女性、60代）
- ・障害者自立支援法に関する情報や精神保健福祉手帳の情報（女性、50代）
- ・若年性のリハビリ機関、障害者年金の知識、自立支援法の知識、障害者手帳の知識（女性 50代）
- ・経済的援助制度に関する情報。（男性、60代）
- ・介護保険外サービスの情報。（男性、60代）
- ・レビー小体型の人が入院できる病院の情報。（女性、50代）
- ・専門病院の情報。認知症学会の存在。（女性、50代）

<適切な相談、医療介護連携に関すること>

- ・地域包括支援センターでの若年認知症に関する情報（女性、60代）
- ・若年認知症の人と家族の精神面でのカウンセリングの情報。（女性、60代）
- ・単なる情報提供でなく関連する医療福祉サービス関係者をチームとしてつないでいく情報（女性、50代）
- ・医療と介護の連携情報（退院時には住居の近くの施設の紹介など）（男性、60代）

<「場」に関すること>

- ・本人が安心して利用できる食事処や喫茶店（女性、60代）
- ・家族向け勉強会や本人のリハビリ的なことができる場（女性、40代）
- ・独身者のいいの会。子育てしてない独身の介護者は共感してもらえない寂しさがある（女性、40代）
- ・若年認知症の作業所の存在と連絡先（女性、60代）

<介護者に関する情報>

- ・介護する人を支えるための情報。（女性、60代）、・体験者の事例集（男性、60代）

(6) 認知症診療の場面で「安心したひとこと」「混乱したり不安になったひとこと」
(問 28)

- 「安心したひとこと」では、治療やケア方法について方向性を示す言葉や、寄り添う姿勢を示す言葉、サポート体制の明示、本人の尊厳を大切にする言葉などが挙げられています。また、家族に対するねぎらいやはげまし、共感を示す言葉、傾聴、家族へのケアを伝える言葉なども挙げられています。家族会による言葉がけやはげましも挙がっています。

安心したひとこと

＜本人に関すること＞

◇治療・ケアの方法について

- ・お薬の副作用が出た場合、色々な薬があるので、その人の合った物に変更しますので、と言われ安心しました。(女性、63歳、東京都市部)
- ・レビー小体型についての詳しい説明を受けた時に、これからは今以上に注意して診ていきましょう、と言っていたこと。(女性、59歳、埼玉県)
- ・周辺症状が次々と起きて、家族が疲れてしまっていた時に、医師から「気長によりよいケアをやっていきましょう。工夫しながらね。」と言われた。(女性、62歳、東京都区部)
- ・告知のとき、医師から「病気になったのは残念でしたが、これからどうしたら良いのかを、考えて行きましょう。」と言われた事。(女性、61歳、東京都区部)
- ・問題行動がみられるようになってきたとき、拒否されることなく「様々工夫して見ていきましょう。」と一緒に考えてくれた姿勢が、とてもありがたく感じた。(女性、32歳、埼玉県)
- ・現在の主治医に「最後までお任せ下さい。私共がめんどろをみますから。」と笑顔で言われた。(女性、39歳、埼玉県)
- ・「ずっと主治医でいますから」と言われたこと。(女性、57歳、埼玉県)
- ・認知症について、広い知識と経験を有している病院で「私達にお任せ下さい。」といわれた時、天国のように思えた。(女性、67歳、東京都区部)

◇サポート体制

- ・病気も後期を迎え、大学病院に通院できなくなり、近くの内科のかかりつけ医に変えました。当時のケアマネが介護の連携プレーを作ってくれて、主治医、ケアマネ、デイサービススタッフが一同に集まり、コンファレンスをしてくれた時、医師が、「それぞれの立場の方々が介護の情報提供をして、ご本人、家族がよりよい暮らしが出来るようサポートしましょう。」と言って下さり、感動しました。(女性、58歳、東京都区部)
- ・認知症の介護は、特に家族の場合一人だけでは絶対できないから、早い段階から社会資源を利用する様に言われたことと、病院でも心理療法士、ソーシャルワーカー、医師、看護相談室などでチームを作ってサポートします、と言われ大変心の負担が軽くなった。(女性、64歳、東京都区部)

◇本人への尊重

- ・主人のちぐはぐな返答も、「なるほど・・・」とうなずいてくれた。(女性、60歳、千葉県)
- ・診察の度に、主人「〇〇さんは大勢の職人を束ねる立派な社長さんとして、自営業を頑張られてきて、本当に素晴らしいですね。」と主人をほめる言葉を忘れず、声かけしてくれました。(女性、55歳、東京都市部)
- ・今の施設で「ご本人の気持ちを大事にして合わせますから・・・。」(女性、58歳、東京都区部)
- ・家族や本人の経歴など人間として理解しようとする質問(男性、77歳、長野県)
- ・暴力をふるう時期があり、入院中の患者さんを傷つけてしまった時(逆に傷つけられたこともありましたが)も、「すみませんでした。私共の見守りが不十分で。」とほとんど責められなかったことが、うれしかったです。(女性、66歳、神奈川県)

安心したひとこと

<家族に関すること>

◇ねざらい

- ・転院先の診療所で、「大変でしたね。一緒にがんばりましょう。」と言われた時（医師から）。（女性、54歳、東京都区部）
- ・現在の療養型病床にお世話になる時に、「たいへんでしたね。」とか「大丈夫ですよ。私共で見に行きますから。」と言われた時には、9ヶ所目の病院でしたので、涙が出るほどうれしかったです。（女性、66歳、神奈川県）
- ・自分がしている介護を「よくやっている。」「それでいいですよ」とねざらって下さり、うれしく安心した。少し先のほうを想定して、こういう風にやっていきましょう、と言って下さったことも、安心が得られた大きな一言でした。（女性、73歳、東京都区部）
- ・幻覚、せん妄が一段とひどくなって受診した精神科医に、「これまでよく介護してきましたね。」と言われたとき、涙があふれました。安心ではありませんが、続けられそうな気がしました。（女性、70歳、栃木県）
- ・「ご家族も大変ですね。」と医師に「疲れていませんか。」と看護師に、家族の心の状態をケアする言葉を言われた。（女性、44歳、東京都区部）

◇はげまし

- ・「がんばってますね。パワーアップしましたね」と励まされた時。（男性、63歳、東京都区部）
- ・何かあったら夜中でもいつでも連絡するように、と言われたこと。（女性、75歳、東京都区部）

◇共感

- ・この病院になり、本人が「なぜ？」と苦しんでいるのではないかと医師にたずねられたら、「なぜ？」と苦しむのは「家族です」と言われ、胸がすーっと軽くなった。救われたようだった。（女性、60歳、東京都市部）
- ・「そりゃ大変だ。そうか、そうか。」と共感して、ある程度ゆっくり話を聞いてくれる。（女性、55歳、東京都区部）
- ・「誰も預けたくて施設に預けている人はいませんから・・・」親を「自分達で看ないで、施設に入所させている」という罪悪感が少し解消しました。（女性、49歳、東京都区部）

◇傾聴

- ・具体的な言葉ではないが、私達が様子を伝え、穏やかな表情で話を聞いて下さったり、先生の受け入れてくださる気持ちが伝わると安心です。「それは良いことですな。」（女性、48歳、東京都市部、34歳）
- ・患者の意思が伝わらなくとも、介護者の声を聞き、患者に対しては温かく接してくれる時、安心する（患者はことばを分からなくなって来ている）。（男性、66歳、神奈川県）
- ・近くの個人病院の医師が、とにかくじっくりと時間をかけて話を聞いてくれた。常に介護者の立場に立って、楽になる方法を考えてくれた。（女性、64歳、千葉県）

◇アドバイス

- ・グループホームに勤務して、実際に認知症ケアに携わるスタッフの方と話をした時に、介護者の立場に立って、具体的に色々な話をしてくださり、安心した。（女性、49歳、東京都市部）

◇家族へのケア

- ・「あなた（家族）も一緒にみますよ。何か具合が悪くなったら（SOS がでたら）、本人への医療的対応を考えますから言ってくださいね。」（女性、55歳、6）
- ・ショートステイを本人が嫌がり、医師に相談した時、介護はトータルで考えましょう。本人にも少し我慢をしてもらい、介護する人も気分転換をして・・・と言われ、とても気が楽になりました。（女性、60歳、東京都市部）
- ・疲れない程度で、気長にやっていきましょう。・何かあったら病院に連絡して下さい。又 Dr の携帯番号を緊急時として教えて頂いた。（女性、59歳、千葉県）
- ・「必要であれば、奥さんのカウンセリングも受けられますよ。」（女性、54歳、千葉県）

<家族会>

- ・家族会で「いつでもそばにいますよ。」「一緒に考えて行きましょう。」とっていただき、とても心強うれしかった。（女性、60歳、埼玉県）
- ・医師からはない。家族会での話して安心したり、ほっとしたり、不安がやわらいだりの場面が多い。（男性、68歳、東京都市部）

- 「混乱したり不安になったひとこと」では、告知や診断結果について配慮のない伝え方や治療方法について見通しがいいことを断定する言葉などが多く挙げられています。相談や不安な気持ちへの拒否も目立ちます。また、本人の尊厳を無視する言葉も挙がっています。
- 家族に向けては、介護や対応への注意や叱咤などが挙げられています。
- そのほか、医師ではなく、介護従事者から発せられた配慮のない言葉、認知症への無理解を表わす言葉も挙がっています。

混乱したり不安になったひとこと

<本人に関すること>

◇告知、診断について

- ・「早期発見しても、一番嬉しくない病気です。」当時の担当ドクターから。（女性、48歳、東京都市部）
- ・初めての診察を受けた時、いきなり医師から「これはアルツハイマーだね、これは治らないから。」といきなり言われて、ショックを受けた。（女性、62歳、神奈川県）
- ・本人の前での告知の際、「5～10年で寝たきりになり、今の〇〇さんはありません。」と言われた時は、大変ショックでした。（女性、54歳、神奈川県）
- ・検査入院で認知症と分かったとき、医師から「早くて3～4年。長くて5～6年。」と言われて、頭の中が真っ白になったことを今でも忘れません。（女性、61歳、東京都市部）
- ・アルツハイマーは若くしてなった場合は、あまり長くは生きられない。十年くらいではないかと言われた。（男性、69歳、神奈川県）
- ・初診時に「治りませんね」の一言で、目の前が真っ暗でした。本人も一緒にいたので、初期の頃だったので、傷ついたと思います。（女性、47歳、埼玉県）
- ・主人はたまたま一人で行った時、告知を受けたので、とてもショックを受けたみたいで、車で行っていたが、少し車の中でやすんでから運転したらしい。アルツハイマーはイメージが悪く、中年の男性などあまり正しい知識があるとはいえないし、うつになっている場合もあるので、告知に注意してほしい。（女性、58歳、神奈川県）
- ・本人に告知しないできたのに、転院した先で、母に直接「あなたはレビー小体認知症です。」と医者が本人に伝えたため、母はどんなに泣いたことか。（女性、55歳、東京都区部）
- ・初めに行った医療機関で、もの忘れチェックをお願いしたら、本人の前で「年齢以上に進んでいます。」と言ったので、本人が落ち込んでしまった。（女性、58歳、神奈川県）
- ・「もうすぐ何もわからなくなりますよ。」「うーんもうだめだね。」きつかったです。（女性、63歳、山梨県）
- ・いずれ人格が破壊されると言われた。（男性、67歳、東京都市部）
- ・「これからどんどん症状がひどくなりますよ。」手のつけられない老人の話をして、こんな風になるかもしれない等と言われた。（女性、56歳、東京都市部）
- ・都のモデル事業での医師の面接の時、長谷川式のテストをしながら、「わかりませんか？」といつもわからない質問を重ねてたずねていった。本人は後で頭をかかえ、叫んでいました。翌朝も起きるとすぐ「昨日は一つもできなかったね。」と言いました。（女性、65歳、東京都区部）
- ・「認知症の専門医に診てもらった方が良いでしょう。」と医師（内科医）に聞いたら、「看てもらってもむだですよ。治る病気じゃないのだから。」と言われた。（男性、57歳、長野県）
- ・脳神経科の医師から「脳の器質的な問題ではない。この科は終了。」といわれた時、とても不安だった。「神経内科で残りの可能性を調べるから。」といわれたが、「ものわすれ外来」と銘打っていたのに、そんなにアッサリ打ち切りに出きるのかという気持ちになった。（女性、62歳、東京都区部）

◇治療について

- ・月1回の診察なのに、2～3ヶ月「様子を見ましょう。」とだけ言われ、他に何の話もなかった時、今後の治療への不安を伝えると、「じゃあ、薬を出しましょうか!？」、「薬を飲んだから、良くなるとは限らない。」と言われ、とても嫌な思いをした。（女性、48歳、東京都市部）
- ・「薬を飲んだからといって、この病気は治らないけど、薬を飲んでおいた方が良い。」と本人に言われた時。（女性、58歳、東京都市部）
- ・困った症状を伝えると「すぐ薬を出しましょう。」と言われ、こんなに薬を飲ませて良いものかと、とても不安でした。（女性、71歳、東京都区部）

- ・「母が倒れたのは薬が強いためでは？」に対し、「じゃ、減らしましょう」。具体的な説明がなかった。（女性、60歳、東京都区部）
- ・「徘徊は薬では治りませんから・・・」と言われ「この徘徊がずっと続くのかな～」と不安になりました。（女性、49歳、東京都区部）
- ・以前かかった医師は、「大丈夫ですよ」の一言が多かったのですが、何が大丈夫なのか、単なる慰めの一言にしか聞こえませんでした。（女性、50歳、東京都区部）

◇対応の拒否

- ・入院中にむくみが出てきたので、医師にたずねたら、細かい事を聞くなら、他の病院を紹介すると言われた。家族としては疑問なことは聞けなくなった（医師）。（女性、62歳、東京都市部）
- ・「私は人生相談を受けているんじゃない。」（医師から）（女性、53歳、埼玉県）
- ・診断がついた時、その場で「病気については、あなたが本を買って勉強しなさい。」、「病気に関する心配事や相談は家族会に入って相談しなさい。」と医師に話された。病気を受け入れただけで精一杯の家族にとって、見放された様で、不安がつのった。（女性、51歳、神奈川県）
- ・ラジオで認知症の治験の薬で副作用が出たと聞きながら診察に行ったので、先生に質問しはじめたら、ちゃんと聴きもせず、さえぎる様に「知りません！わかりません！」と言ったきり。後は何も話さず、診察は終わり。（女性、55歳、東京都市部）
- ・不安な言動に対し「しかたがない。」としか答えてくれない。事務的である。（女性、78歳、栃木県）
- ・家族が家で様子を話そうとすると、「それは介護面の問題だから、必要ない。」と言われた。（女性、52歳、東京都区部）
- ・かかりつけ医に専門医からの紹介状がないと、診療を打ち切ると言われた時。（男性、77歳、栃木県）
- ・「もう年なんだからこんなことはよくある。今、様子を見るための入院をさせるところはない。連れて帰ってくれ」という様な事を迷惑そうに言われました。（女性、58歳、東京都区部）
- ・日頃患者を介護しているお前が一番よく分かるのだから、対処方法は自分で考えろ！と言われた。（男性、72歳、東京都区部）
- ・「私は何百人、何千人のお年寄りを見てきたベテランですが、もうやるべき事は全てやって、薬（内科的治療のための）ももうない。家で介護は大変だから療養型施設をすぐに考えた方がいいと言われ、悲しかった。（女性、67歳、東京都市部）

◇本人の尊厳

- ・（医師から）「今までどう生きてきたかが現れる病気だ。」と言われた。80才過ぎた母の今までを問われても、と冷たく突き放された気持ちになった。表に出る病状は、今までの生き方の結果なのだから、といまさら言われても、何も解決にもなりません。（女性、63歳、東京都市部）
- ・「老人と障害者は国の戦力にならない。」と入院先の院長に言われ、ひどく腹立たしくなったり、不安になったり、心に深い傷を負ってしまう。（女性、67歳、東京都区部）
- ・本人が質問に変な答えをした時などに「違うでしょう」など嘲笑的な態度。（男性、77歳、長野県）
- ・定期的検査（テスト）を受けるが、その結果から現在の知能が1歳児程度であると言われた。現にテストではそうであっても、書道は出来るし野菜のインゲンのすじ取りなど出来る事も多々。家族としては医療方面の結論だけでは割り切れない部分もある。全てをひっくり返して、一人間として見てもらいたい。（女性、53歳、東京都市部）

◇サポート体制

- ・退院の期日を聞かされ、次の転院、入所先の施設が決まらず心配した。（男性、68歳、東京都区部）
- ・病院を退院するに当たり、家族はまだ早く、家で介護するには早いのではと思っている所に、医師、看護師、リハビリしてくれる人、それぞれ意見が違い、介護するものとしてはとても不安で、一喜一憂してしまいます。（女性、70歳、東京都市部）
- ・「ひとりで抱え込まないように。」という言葉は、複雑になりました。現実は一人で全てをしなければならず、誰もいないことを再確認するようです。さらに不安になりました。（医師から）（女性、52歳、東京都市部）

混乱したり不安になったひとこと

<家族、介護に関すること>

◇家族の対応について

- ・転倒し骨折し、手術となりました。初診時の整形外科医に、「認知症なんだから、しっかり注意しないと可哀想じゃないか！」と言われ、私としても毎日毎日それなりに自由な時間も少なく、頑張って介護しているのに・・・。（女性、60歳、東京都市部）
- ・主治医に「あなたたち子どものせいですよ」と言われた。（女性、34歳、埼玉県）
- ・初診の際、医者「なぜもっと早く連れて来なかったのか」と言われ、さらに「いずれ寝たきりになります」と言われた事。（女性、53歳、東京都区部）
- ・薬の副作用なのか、母が突然ひっくり返ったり、暴言がとまらなかつたりで、医者を変えてみた。その件に際し、かなり怒られ勝手にしろ、といわれんばかりであった。母の事だけでもどうして良いのか分からないのに、医者にまで気を使わなくてはならないのか。（女性、42歳、栃木県）
- ・「まだ家で頑張ってるんだっけ?!」と言われた。（女性、50歳、神奈川県）
- ・「最期はどうしますか?」「また病気（脱水、肺炎など）の時、どうしますか?」家族での判断が出来ないとき。（女性、72歳、東京都区部）

◇介護について

- ・徘徊の激しさに共倒れを心配する家族に対して、「まだまだ元気なんだから、施設はかわいそう。」という言葉に、更に打ちのめされた気分になった。（女性、56歳、東京都市部）
- ・1番目にみてもらった病院では、「これからは介護保険を使う老人が増えるから、予算が削られる。今まで通りのサービスが受けられるかわからない。これからは家族が介護者をみていなくなてはいけない。だから娘さん頑張って。」と医師に言われた。ショックだった。（女性、42歳、東京都市部）
- ・別の有名な病院で年取った医者に1時間以上、「親を老人ホームに入れるとは何事か!」と、怒鳴り続けられ、母が心変わりして一度入居をやめた。（女性、47歳、東京都市部）

<認知症への無理解、施設の対応ほか>

- ・病院に肺炎で入院した時「声を出してうるさい。」と言われた（看護師）。（女性、62歳、東京都市部）
- ・他科に受診した時（内科やレントゲン等）認知症患者と知らなかったかも知れないが、看護師やレントゲン技師に大声で怒鳴られた。医療関係者が世の中で一番認知症を理解していないと思いました。（女性、47歳、東京都市部）
- ・ショートステイで迎えに行った時、「夜あなたの名前を呼んで、大変でした。」と言われ、「この次は頼めないでしょうか。」と聞くと、「さあ、分かりませんね。」と言われ、不安と情けない気持ちで、どこへ頼めばいいのか?と思った。（女性、63歳、埼玉県）
- ・（養老型介護病棟）以前、入院中夜中に本人が「帰りたい。」とさわいたら、翌日（看護師から）「そんなに帰りたいのなら、連れて帰ったらどうですか?」と言われました。（女性、58歳、東京都区部）
- ・グループホームに入所となり、診察してくれる訪問医から「この病気のこと僕よく知らないから、家族が専門医にみせて下さい。」（女性、60歳、東京都市部）
- ・グループホームの職員から、「かなり進んでいますよ。」「〇〇もできなくなってますからね。」と言われ放し、それに対する対応、方針等何も言われず、余計不安になった。（女性、47歳、東京都市部）
- ・わらをもすがる気持ちで、とりあえず入れていただいた長期療養型の病院で、1年後に退院を迫られ、「（介護の1）なんて病気とは言えない!」と介護士長であり、ケアマネジャーに冷たく言われてショックだった。（女性、56歳、東京都市部）
- ・老健に入った時に「専門の人が診る生活に私が慣れると、退所しても家族で診る事ができなくなる。」と言われた時、退所後の事が不安になり、又別の施設を探す事になるのかしら、と思った。（女性、58歳、東京都市部）
- ・地域のかかりつけのお医者様から、別のクリニックも受けてみることをお伝えした時に、「そんな精神病院に行ったら薬を盛られて・・・」など言われました。（女性、58歳、東京都市部）

(7) 日ごろの認知症診療の情報提供と対応でのご意見（問 29）

- 専門医との出会いによって、本人も家族も心身の負担が軽減された経験から、専門医の増加を望む意見が挙げられている。
- 認知症への理解について、医師、医療従事者、介護従事者に理解を求める意見、若年認知症への理解を求める意見が挙げられている。
- 連携について、医療と介護の連携、専門医とかかりつけ医の連携、医師だけでなくチームとしてのトータルな対応、総合病院における医療の連携などさまざまな連携を求める意見が挙げられている。
- 介護者への支援として、診察時における相談、BPSD への支援、本人と介護者への一体的な支援、家族会の支援、総合相談などを求める意見が挙げられている。
- 情報について、サービスや医療機関等の情報内容、症状に関する情報、生活支援に関する情報を求める意見が挙げられている。

<専門医の増加>

◇専門医の増加

- ・ 認知症専門の訪問医に出会い、介護が劇的に良い方向へ変わりました。認知症専門の訪問医の数が増えることを望んでいます。（男性、68 歳、東京都区部）
- ・ 入所までは近くの先生は内科的な訪問、認知症に関しては遠いクリニックへ、という事になりました。自治体ごとにもっと専門のドクターが増えて、受診がしやすくなれば、本人も家族も心身の負担が軽減されると思います。（女性、61 歳、東京都区部）
- ・ この病気に対していちばん大事なことは、家族が安心してこの先生ならまかせられる、心のかよった診療を望んでいます。たとえ治らない病気でも、心から家族といっしょになって向き合っていく先生方が多くなることを望んでいます。（男性、55 歳、東京都区部）

<認知症への理解>

◇医師、医療従事者等の理解

- ・ 認知症を扱う施設を見学するが、どこも同じで、単なるやっかいな老人として見ている傾向が強い。職員の認知症に関する知識が薄い。（男性、76 歳、東京都区部）
- ・ 現在のかかりつけ医で全ての投薬を変えていただいたら、本当に目に見えて症状の回復が見られました。専門医だけでなく、もっと大きな範囲の医療従事者の方々へ理解を深めるような対策を望みます。（女性、60 歳、東京都区部）
- ・ 専門の医師、専門の病院以外の医師・看護師他すべての人に、認知症を理解して頂きたいです。一般の病院に入院しても、治療通院でも認知症であることで、大変苦労していました。認知症以外の病気でも安心して本人も家族も病気を治すことができるように強く望みます。（女性、57 歳、神奈川県）
- ・ 認知症を知っている人と知らない人では、天と地ほどの開きがある。それが例えば病院のお医者さんや看護師さんなど現場に近い人でも分からない人も結構いる。老人ホームや介護施設に入居させようとした時、どれだけこれらの人達から心ない言葉や行動をされたか。現場にいる人達、病院等、もう少しこれらの教育があってもいいのではないかと思います。（女性、47 歳、東京都市部）

◇周囲の理解

- ・ 近所の人達に理解してもらえない事が一番つらかったです。（身内にも）（女性、63 歳、山梨県）

◇若年性認知症への支援

- ・ 診断前後の様々なことで、混乱している時期に、「若年性認知症」への社会的支援についての情報や、家族の「どうやって生きてゆけばよいのか～」という不安への専門家のカウンセリングのチャンスがあれば良かったと思う。（女性、55 歳）
- ・ 若年認知症への理解と、専門の受け入れ施設が欲しいです。（女性、57 歳、東京都市部）

<さまざまな連携>

◇医療と介護の連携

- 現在の主治医が本人をあたたかく受け止め、地域の医療（内科）、サービス事業者と積極的に連携をはかってくださるので、介護体制をつくることができ、家族が孤立しないですみました。（女性、56 歳、東京都区部）
- 医療機関では、介護施設の事や介護の話などは、ほとんど聞くことがなく、介護については自分で調べるしかなかった。医療と介護の連携を望む。（男性、57 歳、東京都市部）
- 医療機関に行った時、そこで丁寧なカウンセリングを受けることができ、そこから必要な介護サービスや家族会、学習会につながるようであつたらよいと思う。とにかく孤立化を防ぐシステムが必要。（女性、48 歳、東京都区部）
- 医療と介護の連続性を強く望みます。対象は同一人物一人なので。例えば、退院時の介護施設への紹介、説明等、主治医が直接行うべきと考えます。文章やケアマネージャーを介しては、微妙な症状・行動・ALDなど正確には伝わりません。主治医＋担当看護師＋ソーシャルワーカーが介護チームであるケアマネ、訪問看護師・ショートステイ先の責任者・デイケア先の責任者等と一緒に介して伝達するシステムが必要ではないでしょうか。この時点で不連続が家族にとっては、一番不安でした。（男性、65 歳、東京都市部）

◇専門医とかかりつけ医の連携

- 認知症専門医と連絡しながら本人をかかりつけ医のようなところまで、つなげていける体制が必要だと思っています。専門医のいるような大きな病院へ定期的に連れて行くこと自体、段々困難になってきます。本人の症状のようすや進行によっては、近くで、あるいは施設の担当医などにすぐみてもらうことができるといいです。（女性、57 歳、東京都市部）

◇医師だけでなくチームとしてのトータルな対応

- 診察時間が短くて、十分に医師と話ができない。医師だけでは情報を得られない場合もあるので、診療もチーム制として医師・看護師・ケースワーカー・薬剤師などで対応してほしい。（女性、51 歳、神奈川県）

◇総合病院における医療の連携

- 永い間リウマチで、大学病院で診療を受けていたのに、診療科と関係がないとはいえ、もう少し早い段階で神経内科や精神科への受診を勧めて頂けなかったものかと思いました。疾患の専門分野が細分化されているが患者側は多種疾患の知識を持っているわけではない。（男性、83 歳、東京都区部）
- 本人がパーキンソン病と認知症と二人の先生に受診する、ということは大変なので、何とか良い方法はないかと、いつも思っていました。（女性、77 歳、東京都区部）

<介護者への支援>

◇診察時における相談

- 2～3ヶ月に1度の診察日に先生との会話は10分位です。いろいろ伺いたいことがあっても、終わってしまいます。介護士さんでもいいのですが、別室でも相談や話を聞いていただける機会があると、ありがたいと思います。（女性、81 歳、東京都区部）
- 本人の病状ばかりと向き合うばかりでなく、本人を診察室から出して介護状況を聞いて、相談にのっていただく時間が欲しいと思います。失禁や困り事は本人を目の前にして言いにくいものですから・・・。（女性、55 歳、神奈川県）

◇BPSD への支援

- 夜さわいだり、近所にめいわくをかけるようになった場合、介護者と一緒に泊まれるかけこみ寺みたいな施設があると思う。ショートステイと自宅介護の中間をゆくような施設で本人もスムーズに施設に入れる準備ができるもの。（女性、58 歳、神奈川県）
- 家族が疲れるのは、BPSD です。BPSD がどう変化したり改善したりしたかの医療・介護・家族が協働で事例（データ）を集積した情報公開が望まれます。（男性、68 歳、東京都市部）

◇本人・介護者への一体的な支援

- ・先生は主人のことだけでなく、いつも介護している私のことを気遣ってくれました。家族は絶対、何かしらの悩み、苦しみストレスをかかえていますので、本人が診察の時は家族の診察も必要ではないかと思います。（女性、54 歳、神奈川県）

◇家族会

- ・家族の会で認知症患者を家族にかかえる方達とお話をきいたり、話したりという事は心理的にとても私にとって、有り難いものでした。我が家のちょっと前の過去と、ちょっと先の未来を提示してくれ、全く一緒ではないにしても、心構えができ、不安がることなく、病人に対して対処できたと思います。（女性、62 歳、東京都区部）
- ・人それぞれ症状の現れ方が違いますが、家族会で、少し先を歩まれている方や、介護を終えた方等の助言が大きな励みとなり、頑張ってきた。一番大きいのは、家族会の介護を経験してこられた方たちの生の声です。（女性、60 歳、千葉県）

◇精神力にかかわる支援

- ・情報や知識や援助は大切ですが、困難な状況を切り抜けるには、何のために介護するのか、自分が強くなるには、どんなマインドセット（心気持ち）を持つ必要があるのか、自分がやっている介護は社会的にどんな意味があるのか（使命感）、というような精神力にかかわる部分についての教育がほしいと思います。（男性、63 歳、東京都区部）

◇総合相談

- ・本人の心身の状況の変化に伴い、複数の受診料や医療機関を利用するようになり、それぞれの診断、治療の薬の関連性などを知りたい時のために、総合的に相談できるセカンドオピニオンの窓口や選び方などの情報が欲しい。（医療機関の変更や医師の移動、多忙な医療現場の状況で受診利用の時になかなか詳しい説明が受けられない事が多い）（女性、55 歳、東京都区部）
- ・認知症の症状は、人それぞれ個々に違います。又、介護者の方もそれぞれ、認知症の知識の度合いや、個人の考え方が違います。これらの事をわかってくれた上での、適切な助言、指導をしてくれる人材がほしいです。（男性、57 歳、長野県）
- ・困った時、いつでもすぐに対応してもらえると助かります（夜間の電話相談 e t c）。介護者の訴えに耳を傾けてほしいと思います。（女性、60 歳、東京都区部）

<情報>

◇生活支援に関する情報

- ・認知症家族にとって必要なのは、生活全体のことであり、これらについて殆ど情報が提供されていない。歴史が浅いのでやむを得ないが、例えば、「排泄についても、便器に座るまでは出来ても排泄が出来ない人にはどうすればよいのか」「食物を手づかみで食べようとする人に対してはどう説得するか」。特に男性が介護者であれば、家事一切について知らないで、日常生活に必要な事の全容を明らかにした情報が必要である。（男性、85 歳、東京都区部）

◇サービス、機関等の情報

- ・市では、要介護認定により各家庭の状況を把握しているのだから、定期的に施設の案内やサービスについて等の情報を流してほしい。助成なども知らされずパンフレットを渡すだけで説明はなかった。介護により職を辞した者にとって、助成は必要。（女性、58 歳、東京都市部）
- ・診療の情報を医療機関から頂いても、地域だけの情報が多い。直結する窓口などには、パンフレットには全国的なものも含めて欲しい。（女性、59 歳、千葉県）

◇介護をしていく上でトータルな情報

- ・①治療の最前線の情報（薬の進化他）②薬以外のケア情報③公共の介護他、手続きやサービス情報。④ひとりがかかえこまないための情報（家族のためのメンタルサービス）の情報を定期的にいただける手段があるとよいと考えます。（女性、50 歳、神奈川県）

◇症状に関する情報

- ・認知症について、入口の部分については情報が蔓延しているが、中～後期部分についての情報が少ない。情報があれば最後まで在宅介護ができるか否かを検討できると思うので、最後の部分までキメ細かな情報を流してもらいたい。（女性、62 歳、東京都市部）

1 考察

(1) 情報提供と満足度との関係

現在の多くの認知症診療場面において情報提供され、また半数以上の家族が満足している内容は『認知症の症状と必要な検査』、『認知症の薬』の2項目であった。しかし、認知症の進行に伴う様々な精神・身体状況の変化に関する説明、たとえば『今後の見通しと起こりうること』や『精神症状と行動の変化』などの説明について家族は十分と感じてはおらず、また説明内容に不満を感じる家族が多かった。また、認知症の人の介護サービスに関する情報や、認知症が進行して施設入所や入院の必要性、終末期の看取りなどの情報に関しては現状ではあまり提供されていなかった。

説明の有無と満足度の程度でグルーピングをしたところ、説明の有無・満足度の両方ともプラス評価であった人のグループは48.3%、説明の有無・満足度の両方もしくは、いずれかが低評価であったグループは51.6%を占め、特に【説明があったが不満】というグループが13.3%存在することが明らかになった。この要因としては自由回答で挙げられたように「助言がない」、「診療時間が短い」、「医療者の経験や知識等が不足」であることに加え、「介護者への対応や態度」に係わる不満が関係していると考えられた。

今後の診療における情報提供に関して、診療時間の長短に関しては医療機関の運営にも係わることであり課題は単純ではないと思われ、また医療者の知識等の不足や態度に関しては、医学教育や研修システムの充実を求めるという時間的にもスパンの長い課題と考えられた。一方、情報提供の内容に関しては、認知症の人の状態説明に加え具体的な対応について助言することの必要性について検討することは、認知症医療に参画している医療機関や医療職の研修において十分に可能であると考えられた。

(2) 認知症者の家族の情報ニーズ

認知症者の家族の情報ニーズを、(1) 認知症診療において提供してほしかった情報および提供してもらってよかった情報、(2) 認知症とわかったとき(診断がなされたとき)に知りたいと思ったことの2つの側面からたずねた。

「提供してほしかった情報および提供してもらってよかった情報」の上位は、『これからの病気の見通し・経過』、『起こる可能性のある精神症状や行動変化』、『認知症の治療方法』、『精神症状や行動変化への対応状況』が多く、『認知症の種類と特徴』、『検査結果の詳しい説明』がそれに続いている。また、『介護の心構え』や『介護の相談窓口』など介護サービスや資源の情報もそれに続く結果となった。

「認知症とわかったとき(診断がなされたとき)に知りたいと思ったこと」についても『これからの見通し』や『認知症の治療方法』が上位であり、『介護の知識や介護の方法』、『生活の継続方法』、『生活で気をつけること(火の始末等)』などの生活や介護方法に関する情報や、『認知症

に対応できる介護事業者』、『介護サービスの相談窓口』などの公的な相談・支援の情報、そして『家族会や介護者会』の情報が続く結果となった。

これらの結果から、家族が求めているのは、『これからの病気の見通し』や『認知症の治療方法（薬の治療、薬でない治療）』、『起こる可能性のある精神症状等』など、本人と家族がこれからの過ごし方を見極めるのに必要な情報で、さらに認知症だとわかった時には生活支援、介護サービス・地域資源など、具体的な情報ニーズが強いことが明らかになった。

満足度グループ別みて評価が低いグループでは、とくに『これからの病気の見通し』、『認知症の治療方法』、『セカンドオピニオン』や、『介護の知識や介護の方法』、『地域で利用できる資源』、『見守りネットワーク等地域支援情報』、また介護者に対して『介護へのねぎらいや共感』などの項目で、全体結果と比較して高い情報提供ニーズが確認された。

これらのニーズが強いのは、これらの項目に対して不満である（不満だった）ことの現われであり、その背景にはさまざまな情報提供の不足、また情報提供の方法に問題があったことが推察される。これらのことから、医療機関に対しては、患者や家族のニーズに対応した適切な診療情報の提供や情報提供の方法が求められている。また、これまで医療機関に求められている診療情報だけでなく、地域資源などより幅広い情報も必要である。さらに家族に対する情報提供のしかたにも配慮していく必要があるといえる。

（３） 告知の在り方について

本調査の結果からは、平均して 43.9%に医療機関から告知があり、ここ３年間に限ればその割合は 52%に上がることが明らかになった。また、告知が増えても満足度には必ずしも下がらないことも明らかになった。

このように告知をすることが一般的になりつつある一方で、自由回答からは、告知の際の一方的な説明、タイミングなどの配慮のなさ、本人を尊重しない心ない表現等、告知の方法に課題を残している可能性が明らかになった。このことは、良くなかったという評価の『本人の精神的影響が強かったから』を裏付けるものとなった。認知症診療でインフォームド・コンセントが進まないのはこのような点が要因になっていると思われる。

今後は告知も含めた情報提供にあたっては、治療やケアの方法だけでなく、本人を尊重、サポート体制を明らかにし、また家族に対しても励ましやねぎらい、助言やケアを心がけていく必要がある。それにより安心と満足が得られるような医療サービスが提供されるものと考えられる。

引用文献

1) 東京都福祉保健局.「認知症の人と家族を支えるための医療支援体制のあり方」について. 東京都認知症対策推進会議 医療支援部会報告書.

<http://www.metro.tokyo.jp/INET/KONDAN/2009/03/40j3u100.htm>

2) 東京都福祉保健局. 東京都認知症対策推進会議若年性認知症支援部会報告書

<http://www.metro.tokyo.jp/INET/KONDAN/2010/03/DATA/40k3o301.pdf>

3) 東京都福祉保健局. 東京都における認知症疾患医療センターのあり方検討部会報告書 概要版

<http://www.metro.tokyo.jp/INET/KONDAN/2011/01/DATA/40i1i200.pdf>

認知症診療の情報提供と対応に関する調査
調査票

平成 22 年 10 月

認知症診療の情報提供と対応に関する調査

ーアンケート調査ご協力のお願いー

首都大学東京 健康福祉学部 繁田雅弘

日本社会事業大学 大学院 今井幸充

皆様方にはご健勝のこととお喜び申し上げます。

私どもは「認知症診療の情報提供と対応」をテーマに研究を進めています。この研究は、認知症診療の場面において、医療職からどのような情報提供と対応がなされているか、また医療職のどのような対応が家族の不安を軽減あるいは助長したかという点を明らかにし、今後の望ましい認知症診療の在り方を示唆する要因を抽出することを目的としています。その現状を把握していくために、このたび標記アンケートを実施することになりました。

本アンケート調査は、認知症の人を介護する家族、認知症の人の介護経験のある家族（介護を終えて3年以内）約 1,000 人を対象としています。

調査にあたっては、公益社団法人認知症の人と家族の会東京支部、NPO 法人介護者サポートネットワーク・アラジン、若年認知症家族会彩星の会のご協力のもとで、また個別に医療機関等も通じて、皆様方にお願いをしております。

調査は無記名で実施します。調査結果は統計的に処理し、ご回答いただいたご家族の意見が特定されることは一切ございません。また、調査結果が本研究以外の目的で使用されることもございません。お忙しいなかたいへん恐縮ではございますが、これからの認知症診療の質の向上のために重要な調査ですので、よろしくお願いいたします。

ご記入の済んだ封筒は、同封の返信用封筒（郵送料はかかりません）に入れて

11月10日（水）までに お近くのポストに投函してください。

＜記入にあたり＞

- アンケートは平成 22 年 9 月 1 日現在の内容でお答えください。
- 複数の介護者会に加入されている方は、2 通以上のお願いが行くことがあります。その場合はいずれから 1 通だけ、ご回答いただければ幸いです。

本アンケートは、調査の専門機関である「株式会社生活構造研究所」に委託して実施しています。ご質問などがありましたら、下記までお問合せいただくよう、お願いします。

＜調査企画＞（本調査の趣旨について）

首都大学東京健康福祉学部（繁田）

Tel03-3819-1211（月・木 10:00～16:00）

※席を外している場合は折り返しご連絡することも可能です。差し支えなければご連絡先をお教えください

＜調査実施＞（本調査の回答、期限について）

株式会社生活構造研究所（半田、青木）

Tel03-5275-7861（月～金 9:00～17:00）

まず、あなた（家族）ご自身のことをおたずねします

- 1 -

ここではあなたが最も中心となって介護している人のことをお答えください

ここではあなたが最も中心となって介護している人のことをお答えください

1. 女性 2. 男性

() 歲

1. 配偶者
2. 母
3. 父
4. 義母
5. 義父
6. 祖母・義祖母
7. 祖父・義祖父
8. 兄弟姉妹
9. 子ども
10. その他〔具体的に： 〕

1. 要支援1・2
2. 要介護1
3. 要介護2
4. 要介護3
5. 要介護4
6. 要介護5
7. 要介護認定の申請中である
8. 要介護認定を受けていない
9. わからない

1. 在 宅
2. グループホーム
3. 有料老人ホーム
4. 介護福祉施設（特別養護老人ホーム）
5. 老人保健施設
6. 介護療養型医療施設
7. 認知症専門の診療科がある病院・診療所
8. 一般の病院・診療所
9. その他〔具体的に： 〕

**「認知症」であるとわかったときのことと、
その説明についておたずねします**

問 11 最初に、ご本人が認知症であるとわかったのはいつ頃ですか。（元号に○をつけ数字を記入）

昭和・平成 () 年頃
 ↑ ↑
 どちらかに○ 数字を記入

問 12 ご本人の認知症はどのような原因疾患ですか。（○は1つ）

- | | |
|----------------|-------------------------------------|
| 1. アルツハイマー型認知症 | 5. その他の認知症や脳の病気 |
| 2. レビー小体型認知症 | 6. 原因不明・特定していない |
| 3. 脳血管性認知症 | 7. その他〔具体的に： 〕 |
| 4. 前頭側頭葉認知症 | 8. わからない |

問 13 ご本人が認知症であるとわかった医療機関について教えてください。

（1）その医療機関は、ご本人のかかりつけ医ですか。（○は1つ）

- | | |
|-----------|---------------|
| 1. かかりつけ医 | 2. かかりつけ医ではない |
|-----------|---------------|

（2）その医療機関は、診療所・病院（※）のどちらですか。（○は1つ）

※診療所とは、入院ベッドがないか、あっても20床未満のもの
 病院とは、入院ベッドが20床以上あるもの

- | | |
|--------|-------|
| 1. 診療所 | 2. 病院 |
|--------|-------|

（3）その医療機関の診療科は、つぎのどれですか。（○は1つ）

- | | |
|-------------|-------------------------------|
| 1. 精神科 | 5. 内科 |
| 2. 神経内科 | 6. その他の診療科 |
| 3. 老年科、老年病科 | 〔具体的に： 〕 |
| 4. 脳神経外科 | 7. わからない |

（4）担当した医師は、認知症の専門医ですか。（○は1つ）

- | | |
|----------------|----------|
| 1. 認知症の専門医 | 3. わからない |
| 2. 認知症の専門医ではない | |

問 14 あなたは、その医療機関にどうやってたどり着きましたか。(○は1つ)

1. かかりつけ医だった
2. かかりつけ医からの紹介
3. その他の医療機関からの紹介
4. 地域包括支援センターできいて
5. 書籍・文献を読んで
6. インターネットで調べて
7. 友人・知人等からの口コミで
8. その他〔具体的に： _____ 〕

問 15 あなたは、ご本人が認知症だとわかったとき、どのようなことが知りたいと思いましたか。(○はいくつでも)

- | | |
|--------------------------|-----------------------|
| 1. 認知症の治療方法 | 8. 認知症を診てくれる専門医 |
| 2. これからの見通し | 9. 認知症に対応できる介護事業者 |
| 3. セカンドオピニオンの方法 | 10. 成年後見制度など権利擁護のしくみ |
| 4. 介護サービスの相談窓 | 11. 家族会や介護者会 |
| 5. 生活で気をつけること(火の始末、運転など) | 12. 見守りネットワークなどの |
| 6. 生活の継続方法(衣食住の工夫など) | 地域の支援情報 |
| 7. 介護の知識や介護の方法 | 13. 参考図書やインターネット情報 |
| | 14. その他〔具体的に： _____ 〕 |

問 16 あなたは、その医療機関の説明に満足しましたか。(○は1つ)

- | | |
|-------------|---------------|
| 1. 満足している | 3. あまり満足していない |
| 2. まあ満足している | 4. 満足していない |

付問1 問 16 で○をつけた評価の理由を自由にお書きください。

付問2 問 16 で「3. あまり満足していない」「4. 満足していない」と回答した人におたずねします。あなたは、そのことによって医療機関を変更しましたか。(○は1つ)

- | | |
|---------|------------|
| 1. 変更した | 2. 変更しなかった |
|---------|------------|

問 17 本人への告知についておたずねします。

認知症であることは、本人に告げられましたか。(○は1つ)

- 1. 本人に告げられた ⇒付問1へ
- 2. 本人には告げられなかった ⇒付問4へ

付問1 問17で「1. 本人に告げられた」と回答した方におたずねします。
あなたは、そのことをどのように評価していますか。(○は1つ)

- 1. よかったと思う ⇒付問2へ
- 2. よくなかったと思う ⇒付問3へ
- 3. わからない ⇒問18へ

付問2 付問1で「1. よかったと思う」と回答した方におたずねします。
その理由としてもっともお考えに近いのはどれですか。(○は1つ)

- 1. 本人のことで、本人には知る権利があるから
- 2. 本人が将来のことを考えるきっかけになったから
- 3. 本人と家族とが助け合い・協力し合うきっかけになったから
- 4. (運転など) 危険なことやめるきっかけになったから
- 5. 本人が治療を受ける決心がついたから
- 6. その他〔具体的に： 〕
- 7. わからない

付問3 付問1で「2. よくなかったと思う」と回答した方におたずねします。
その理由としてもっともお考えに近いのはどれですか。(○は1つ)

- 1. 本人は告知を受けたくなかったから
- 2. 本人への精神的影響が大きかったから
- 3. 周囲がどう対応してよいかわからなかったから
- 4. 本人が病気のことを理解できなかったから
- 5. その他〔具体的に： 〕
- 6. わからない

付問4 問17で「2. 本人には告げられなかった」と回答した方におたずねします。
あなたは、そのことをどのように評価していますか。(○は1つ)

- 1. よかったと思う
- 2. 本人に告げてほしかった
- 3. わからない

ここから、認知症診療の情報提供と対応についておたずねします

認知症の診療には認知症の進行状況によってさまざまな場面があります。
医療機関からの情報提供の状況と満足度、早い段階から知りたいと思った情報をおたずねします。

問 18 **認知症の症状と必要な検査**に関して受けた説明についておたずねします。

(1) 説明がありましたか。(〇は1つ)

説明があつた	少し説明があつた	説明がなかった あまり	説明がなかった
1	2	3	4

(2) その説明に満足していますか。(〇は1つ)

満足している	まあ満足している	満足していない あまり	満足していない
1	2	3	4

問 19 **今後の見通しと起こりうること**に関して受けた説明についておたずねします。

(1) 説明がありましたか。(〇は1つ)

説明があつた	少し説明があつた	説明がなかった あまり	説明がなかった
1	2	3	4

(2) その説明に満足していますか。(〇は1つ)

満足している	まあ満足している	満足していない あまり	満足していない
1	2	3	4

問 20 **精神症状や行動の変化(徘徊、攻撃性など)**に関して受けた説明についておたずねします。

(1) 説明がありましたか。(〇は1つ)

説明があつた	少し説明があつた	説明がなかった あまり	説明がなかった
1	2	3	4

(2) その説明に満足していますか。(〇は1つ)

満足している	まあ満足している	満足していない あまり	満足していない
1	2	3	4

問 21 **認知症の薬**に関して受けた説明についておたずねします。

(1) 説明がありましたか。(〇は1つ)

説明があつた	少し説明があつた	説明がなかった あまり	説明がなかった
1	2	3	4

(2) その説明に満足していますか。(〇は1つ)

満足している	まあ満足している	満足していない あまり	満足していない
1	2	3	4

問 22 **介護方法や対応**に関して受けた説明についておたずねします。

(1) 説明がありましたか。(○は1つ)

説明があった	少し説明があった	あまり説明がなかった	説明がなかった
1	2	3	4

(2) その説明に満足していますか。(○は1つ)

満足している	まあ満足している	あまり満足していない	満足していない
1	2	3	4

問 23 **施設入所**に関して受けた説明についておたずねします。

(1) 説明がありましたか。(○は1つ)

説明があった	少し説明があった	あまり説明がなかった	説明がなかった
1	2	3	4

(2) その説明に満足していますか。(○は1つ)

満足している	まあ満足している	あまり満足していない	満足していない
1	2	3	4

問 24 **入院**に関して受けた説明についておたずねします。

(1) 説明がありましたか。(○は1つ)

説明があった	少し説明があった	あまり	説明がなかった
1	2	3	4

(2) その説明に満足していますか。(○は1つ)

満足している	まあ満足している	あまり満足していない	満足していない
1	2	3	4

問 25 **終末期(看取り)**に関して受けた説明についておたずねします。

(1) 説明がありましたか。(○は1つ)

説明があった	少し説明があった	あまり	説明がなかった
1	2	3	4

問 26 認知症とわかってから早い段階において、あなたは医療機関からどのような情報提供があるとよい（よかった）と思いますか。（主なもの 10 項目まで選んで枠の中に記入）

1. 認知症の種類と特徴
2. 検査結果の詳しい説明
3. 認知症の治療方法（薬の治療、薬でない治療）
4. これからの病気の見通し・経過
5. セカンドオピニオンの方法
6. 薬の種類と効果
7. 薬の副作用
8. 起こる可能性のある精神症状や行動変化
9. 精神症状や行動変化への対応方法
10. 生活動作（着替え・入浴など）への介護方法
11. 自動車運転に対する助言
12. 火の始末などに対する助言
13. 勧誘や訪問販売に関する助言
14. 介護の相談窓口の情報（地域包括支援センター ※）
15. 介護保険の手続きの方法
16. 介護サービスの種類と選び方
17. 地域で利用できる資源（施設や病院など）
18. 見守りネットワークなど社会的なサポート
19. 成年後見制度などの権利擁護事業
20. 入院の必要性の助言
21. 施設入所の必要性の助言
22. 終末期に対する早い段階での助言
23. ひとりで抱え込まない等、介護の心構え
24. 介護者の休養の必要性
25. 介護へのねぎらいや共感
26. 認知症ケアに関する本やインターネットの紹介
27. 家族会の存在、連絡先

（※）地域によって名称が異なる（愛称など）ことがあります

＜あるとよい（よかった）情報提供＞ （記入例）

5 9 18

問 27 問 26 以外にも、あるとよい（よかった）情報提供がありましたら、その内容をお書きください。

日ごろの認知症診療の場面における
「安心」と「不安」について、もう少しおたずねします

問 28 日ごろの認知症診療に際し、医師や看護師等から言われて「安心したひとこと」や「混乱したり不安になったひとこと」がありましたら、具体的にお書きください。

〔安心したひとこと〕

例）告知のとき「まかせてください」、「一緒に歩みましょう」といわれた（医師から）

〔混乱したり不安になったひとこと〕

例）急な退院で不安になっているところに「これから大変ね」といわれた（看護師から）

問 29 あなたは、日ごろ認知症の人を介護するにあたり、どのような情報源を利用していますか。(〇はいくつでも)

- | | |
|------------------|--------------------|
| 1. ケアマネジャー | 11. 家族会・介護者会の集まり |
| 2. 同居している家族 | 12. 家族会・介護者会等の会報誌 |
| 3. 別居している家族や親せき | 13. 学習会、講座、講演会 |
| 4. かかりつけ医、医療機関 | 14. インターネット |
| 5. 友人・知人 | 15. メーリングリスト |
| 6. 近隣の人 | 16. 地域の民生委員、ボランティア |
| 7. 地域包括支援センター(※) | 17. その他 |
| 8. ヘルパー、施設職員 | 〔具体的に： 〕 |
| 9. 新聞・テレビ・雑誌 | |
| 10. 書籍・文献 | |

(※) 地域によって名称が異なる(愛称など)ことがあります

最後にあなたのご意見をおたずねします

問 30 日ごろの認知症診療の情報提供と対応について、ご意見がありましたら、自由に書いてください。

——ご協力ありがとうございました——