

認知症の診断と治療に関するアンケート調査 調査報告書

【2013年9月1日(日)～2013年10月31日(木)実施】

調査主体・発行：日本イーライリリー株式会社

調査協力・報告書編著：公益社団法人 認知症の人と家族の会

監修：片山 禎夫

2014年9月

報告書の発刊に当たって

～安心して受診でき不安のない人生が送れるように～

公益社団法人 認知症の人と家族の会

代表理事 高見国生

「あれ、何かおかしいぞ」と本人や家族が変化に気づいてからどれくらいして、医療機関に行くのだろうか？　そこでどんな対応をされているのだろうか？　病名まで特定して認知症とはっきり診断されるまでには、どんな経過を経てどれくらいの期間を要しているのだろうか？「家族の会」の電話相談や「つどい」の中で、「本人が医療機関に行ってくれない」とか「どこか違うと思うのに、医師に単なる老化ですと言われた」とか「医療機関を数箇所も変わってやっと認知症と診断された」などという声を聞くにつれ、実際のところはどうかだろうと思っていました。

どんな病気であっても「早く見つけて、早く対応する」ことが大切なことは言うまでもありません。しかし、こと認知症に限っては、2012年に厚生労働省が発表した「今後の認知症施策の方向性について」（方向性文書）の文書でも、「早期対応の遅れから症状が悪化し、行動・心理症状が生じてから受診しているケースが散見される」と現状を分析し、「今後目指すべきケアは、『危機』の発生を防ぐ『早期・事前対応』に基本を置く」とされています。

早期・事前対応を進めるためにも、冒頭に述べたようなことは実際はどうか？　正確に実態を把握することが最初のポイントになるでしょう。

この調査は、そのような思いから、日本イーライリリー株式会社と協力し、①本人の変化に気づいてから受診するまでのこと、②初めての受診から確定診断を受けるまでのこと、③確定診断を受けてから以降のことの3つの時期に分けて、それぞれの期間やその間の状態や気持ちを調べたものです。調査対象者は認知症の人と家族の会の会員で、465名の方が答えてくれました。協力いただいた会員の皆さんにお礼を申し上げます。

調査の結果は、①の期間も②の期間も、私の感覚では、思ったより短い気がしましたが、しかし、その間、本人や家族がどのような対応を受けたのかということが大切なことであり、そこには様々な課題があることが分かりました。また、確定診断を受けたことによるメリットとデメリットがあることも、改めて明らかになりました。認知症の問題というのは、病気をかかえた本人と家族がそれ以降の人生をどう生きていくのかということであり、認知症ケアはその人たちの人生を支えて希望を与えるものでなければなりません。それは、認知症の人の症状や時期に合わせて、その時々適切な医療と介護と家族への支えがなければなりません。

本調査で明らかになった実態と当事者の声を受け止めて、認知症ケアが向上することを願います。「家族の会」は予てから、認知症の初期の時期は本人の混乱も大きい上に家族も戸惑いが大きく、その時期に手厚い支援を受けることが症状の進行を遅らせ、ひいては医療・介護の費用を節減することになると考え、今回の介護保険制度の改定（要支援の訪問介護、通所介護を介護保険から外し、ボランティアなどに委ねる市町村事業への移行）には反対しましたが、本調査を通じて、あらためてそのことに確信を持った次第です。私たちが、認知症にとって“暖かい風”と評した「方向性文書」とそれに基づく「オレンジプラン（認知症施策推進5カ年計画）」の精神が生かされて、対応が進むことを願ってやみません。

認知症の診断と治療に関するアンケート調査 調査報告書

はじめに

本調査は、認知症の人が確定診断を受けるまでにどのくらいの期間がかかり、その間にどのような経験をして、そして診断時にはどのような対応を受けているのか、ということ明らかにするために行った調査である。内容の流れを簡単に把握して頂くために、本報告書の構成（下表）を示す。なお、結果のグラフについては、（ ）内の数字が実数である。設問により有効回答者数が異なるため、各項目に回答者数（n 数）を記載した。よりよい理解のためにご活用いただければ幸いである。

本報告書はアンケートの結果全てを掲載しているのではなく、結果から特に重要と思われる内容に絞って報告している。従って掲載していない回答の結果もあるが、それは報告の内容に大きな影響を及ぼすものではないと考えている。また、問 30 の「地域や社会に対する要望」の自由記述については、今後別の形で報告を予定しており、本報告には掲載していない。

表：本報告書の構成

結果報告の流れ	鍵となる問いかけ
A. 回答者（介護家族）と患者さんの情報	(A-1) 今回回答をしてくださった方はどのような人たちか？ (A-2) 回答者が介護している人はどのような人か？
B. 受診に至るまで	(B-1) 受診するまでに、患者さんのどのような変化に気付いていたのか？ (B-2) 変化に気付いてから医療機関を受診するまでの経過は？
C. 診断確定までと早期診断への思い	(C-1) 受診から診断が確定するまでの期間は？ 変化に気づいてから確定診断を受けるまでの期間は？ (C-2) 診断確定までに受けた検査は？診断された年齢は？ どこの診療科で確定診断を受けたか？等 (C-3) 診断確定の時期は適切だったか？ (C-4) 早期診断を望む理由と、実現への課題は？
D. 告知、診断が確定した以降の経験	(D-1) 患者さんが認知症の告知を受けたか？ 説明は理解できたか？ (D-2) 告知を受けた後に、家族で話し合いをしたか？ 診断時の医療機関からの情報の満足度は？
E. 考察	(E-1) 集計結果のまとめ (E-2) 結果の意義 (E-3) 早期診断のより良い実現に向けて
F. 添付資料	(F-1～7)

目次

I. 結果の概要… 1 ～ 2

II. 結果の具体的内容・・・ 3 ～ 5 1

A. 回答者と患者さんの情報・・・ 3 ～ 8

A－1. 回答者の属性・・・ 3 ～ 5

①性別と年齢 ②居住地 ③職業 ④婚姻状況 ⑤子供の有無 ⑥患者さんとの続柄

A－2. 患者さんの情報・・・ 6 ～ 8

①患者さんの年齢 ②診断を受けた認知症の種類
③患者さんが現在服用している薬剤
④認知症を疑うきっかけとなるような変化に気づいた人との関係

B. 認知症のご本人（患者さん）が受診に至るまでの経験・・・ 9 ～ 1 7

B－1. 家族の変化への気づき・・・ 9 ～ 1 0

①認知症を疑うきっかけとなるような変化 ②認知症を疑うような変化に気づいた時の年齢

B－2. 変化に気づいてから受診まで・・・ 1 1 ～ 1 7

①最初に受診した医療機関
②変化を感じてから最初に医療機関を受診するまでの期間【全体】
③最初の受診までにかかった期間【64 歳以下】 ④年齢と受診までの期間
⑤最初の受診までに期間がかかった理由

C. 変化に気づいてから診断が確定するまでの経験と早期診断への思い・・・ 1 8 ～ 3 8

C－1. 確定診断まで・・・ 1 8 ～ 2 3

①最初の受診から確定診断までにかかった期間【全体】
②最初の受診から確定診断までにかかった期間【64 歳以下】
③最初の受診から 6 か月以上かかった人の理由
④最初の受診から 6 か月以上かかった人が感じた負担
⑤患者さんの変化に気づいてから確定診断を受けるまでにかかった期間

C－2. 確定診断の状況・・・ 2 4 ～ 3 0

①確定診断時の患者さんの年齢 ②確定診断までに受けた検査
③認知症以外の診断を受けた経験の有無【全体】
④認知症以外の診断を受けた経験の有無【64 歳以下】
⑤認知症以外に受けた診断名
⑥確定診断を受けた医療機関は何か所目だったか【全体】
⑦確定診断を受けた医療機関は何か所目だったか【64 歳以下】
⑧「確定診断を受けるまでに受診した医療機関の数」と「最初に受診した医療機関」の関係

C-3. 診断の時期に対する評価・・・30～34

- | |
|---|
| ①確定診断の時期に対する評価 ②確定診断時 64 歳以下だった人の評価
③最初の受診から確定診断までの期間についての評価【かかった期間別】
④確定診断の時期が「遅すぎた」と回答した人の理由 |
|---|

C-4. 早期診断に対する思い・・・35～38

- | |
|--|
| ①確定診断が「遅すぎた」と感じる人が、早期診断を望む理由
②早期診断が可能となった場合の課題【全体】
③早期診断が可能となった場合の課題【「遅すぎた」と感じている人の場合】 |
|--|

D. 告知の経験、診断が確定してから以降の経験・・・39～46

D-1. 認知症の告知について・・・39～42

- | |
|--|
| ①認知症の告知を患者さん本人が受けた割合【全体】
②認知症の告知を患者さん本人が受けた割合【64 歳以下】
③患者さんが説明を理解できたかどうか【全体】
④患者さんが説明を理解できたかどうか【64 歳以下】 |
|--|

D-2. 告知後の話し合いと診断されたその後・・・42～46

- | |
|---|
| ①診断後の生活についての話し合い【全体】
②診断後の生活についての話し合い【64 歳以下】
③患者さんが認知症の説明を受けたか否かと、その後の家族の話し合いとの関係
④診断時の医療機関からの情報提供に対する満足度 |
|---|

E. 考察・・・47～51

E-1. 集計結果のまとめ・・・47～49

- | |
|--|
| ①対象の概要 ②変化に気づいてから確定診断を受けるまでの経験
③より早期の診断に対する思いと告知 |
|--|

E-2. 結果の意義・・・49～50

E-3. 早期診断のより良い実現に向けて・・・50～51

F. 添付資料・・・52～76

- F-1. 最初の受診までに期間がかかった理由（問8）「その他」記述内容【B-2. ⑤】
F-2. 最初の受診から確定診断までに期間がかかった理由（問15）「その他」記述内容【C-1. ③】
F-3. 確定診断までに期間がかかったことによる負担（問16）「その他」記述内容【C-1. ④】
F-4. より早期の診断を望む理由（問18）「その他」記述内容【C-4. ①】
F-5. より早期の診断が可能になった場合の課題（問22）「その他」記述内容【C-4. ②】
F-6. 診断時の医療機関からの情報提供に対する満足度（問23）「その他」記述内容【D-2. ④】
F-7. 質問紙

I. 結果の概要

- ◇ 本調査の目的：認知症の診断に関する実態を把握し、早期診断に向けての課題を明らかにすること。
- ◇ 調査対象：認知症の人とその家族（認知症の人と家族の会の会員）で、介護経験 5 年以内程度の介護家族 470 名に回答を依頼した。
- ◇ 調査方法：自記式アンケートを、認知症の人と家族の会の各支部に配布し、各支部の世話人から会員に依頼した。記入後は回答者から直接返送をお願いした。回収率は 98.9%(470 通配布/465 通回収)。
- ◇ 調査期間：2013 年 9 月 1 日～10 月 31 日の 2 か月間。

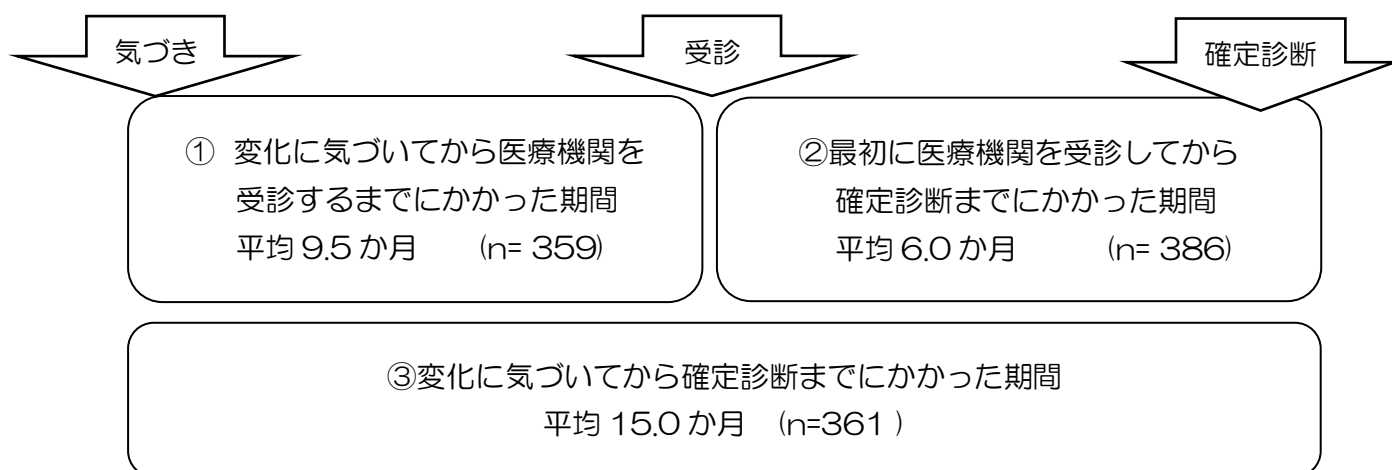
◇ 要約：

〈回答者と対象者の背景〉

本調査の回答者は認知症の本人を介護しているご家族である。回答者の 74%が女性で、夫や母を介護している立場としての回答が半数以上であった。回答者の家族である認知症ご本人（以下、患者さん）の調査時点での年齢は 80 代が最も多く 36.5%、次いで 70 代が 25.4%であり、64 歳以下は 12.7%であった（確定診断時の年齢とは異なる）。原因疾患で最も多かったのはアルツハイマー型認知症であった。

〈診断までにかかっている期間〉

確定診断までの期間については、いくつかの契機を節目として質問をした。それを図で表すと以下のようになる。



*上記の平均期間は、「変化に気づく」「医療機関を受診する」「確定診断」の 3 つの時期をそれぞれ回答頂いた方の母数が異なっており、①と②の期間の平均数値の合計が③とはならない。

認知症を疑うきっかけとなる変化に気づいてから最初に医療機関を受診するまでにかかった期間は平均 9.5 か月であり、半数以上は 1 年以内に受診していた。そして、最初の受診から確定診断までにかかった期間は平均 6.0 か月で、この期間は最初に医療機関を受診するまでにかかった期間と比較して短い傾向にあった。変化に気づいてから認知症の確定診断を受けるまでに要した期間は平均 15 か月であった。また、64 歳以下では、最初の受診から確定診断までに要した期間が 65 歳以上の人に比べて長い傾向にあった。

本報告書では、回答者全員を対象とした分析と、確定診断時 64 歳以下の若年性認知症に限定して分析している箇所がある。また、確定診断を受けるまでの期間について、その期間が適切だったかどうかを回答者に質問した。その結果、確定診断された時期が「遅すぎた」と評価した回答者を中心に、分析を進めている箇所がある。

〈確定診断とは何か〉

本調査の結果分析を行う中ではっきりしてきたのは、何をもって認知症の「確定診断」とするのか、本調査を行う時点では明確ではなかったという点である。結果から分かったとおり、現在ではかかりつけ医が認知症と診断するケースが多く、認知症であるという診断自体は、専門的な医療機関を受診しなくても可能となっている。問 15 で「特定の認知症と確定診断されるまでに時間がかかったのはなぜですか？」と尋ねているように、原因疾患を診断されることが「確定診断」という前提で調査を開始したが、分析過程で明らかになったのは、回答者の中には「認知症と診断された時点」を確定診断の時点だと認識している人もいたことである。「認知症と診断されること」と、「認知症の原因疾患の確定診断を受けること」とは異なる、という事実は、一般に理解が進んでいるとは言えず、本調査においてもその違いを明確化できないまま調査を実施したことが事後になり判明したのである。従って、診断されるまでの期間の捉え方には回答者により認識の誤差や状況の違いがある可能性があり、そのことが結果に若干影響していることを初めに申し添えておく。

〈文中の表現についてのお断り〉

本調査では、認知症の「確定診断」がなされるまでの期間の実態と、本人や家族がその間にどのような経験をしているのかを把握することが目的であった。期間については上述した通りであるが、それらは認知症の人とその家族にとってどのような経験で、早期診断の実現にはどんな課題があるのかを思い浮かべながら結果を読んでいただけると幸いである。

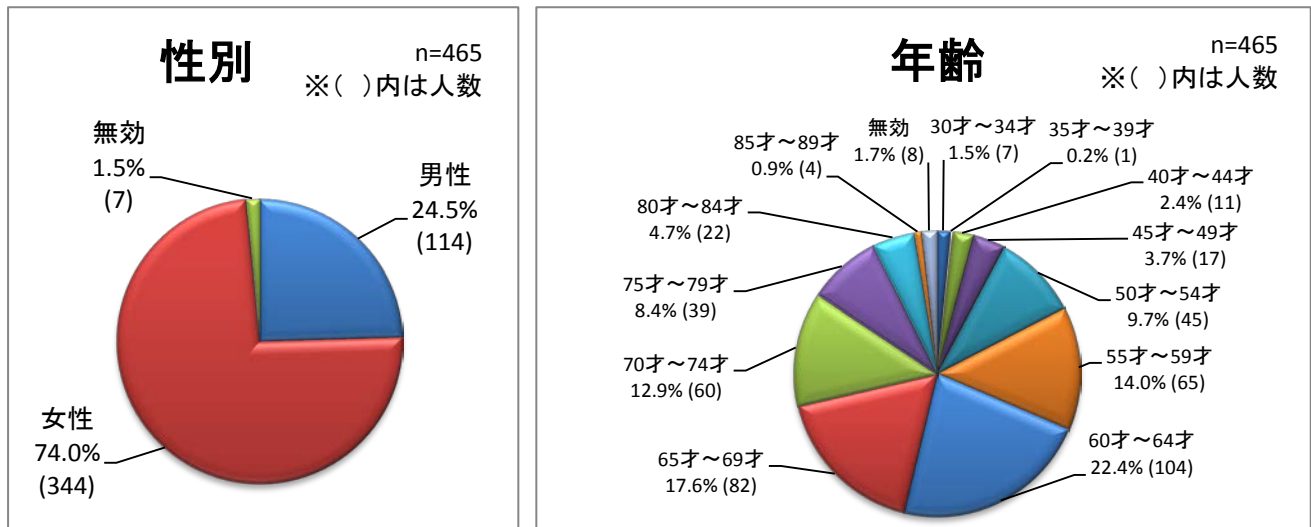
尚、本報告書では認知症のご本人のことを「患者さん」と記載している。これは、本調査の回答者が、認知症のご本人の家族であることから、報告書の内容について、認知症の本人のことなのか、回答者のことを指しているのか不明瞭になる可能性があり、それを避けるために敢えて「患者さん」と記載している。医療用語である「患者」を使用することに抵抗はあるが、今回は結果の正しい伝達を優先するために使用することを冒頭に述べておく。

Ⅱ. 結果の具体的内容

A. 回答者と患者さんの情報

A-1. 回答者の属性

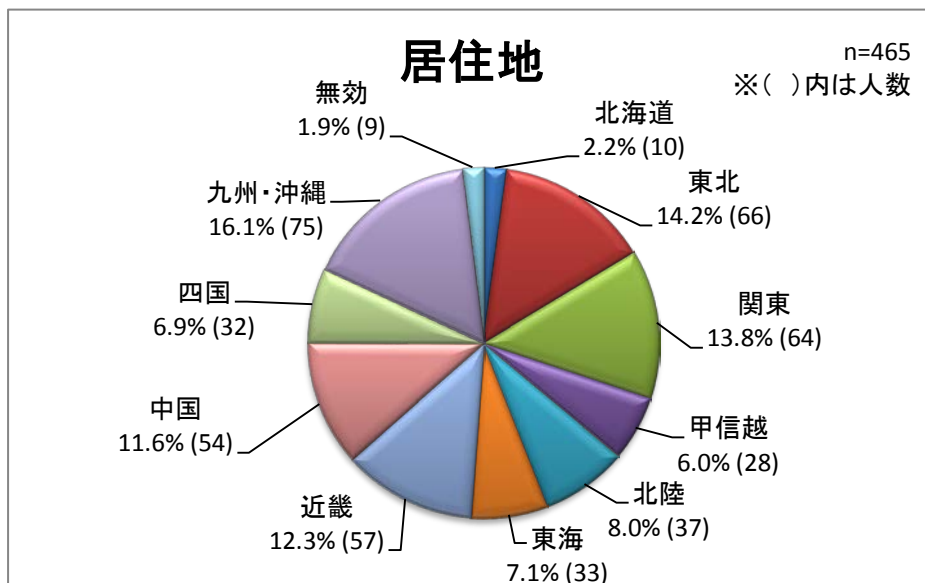
A-1. ① 性別と年齢 (n=465)



回答者の男女別の内訳は、男性 24.5% (114 名)、女性 74.0% (344 名) と、およそ 4 人に 3 人が女性だった。年齢は 60～64 才が 22.4% (104 名) で最も多く、続いて 65～69 才 17.6% (82 名) で、4 割が 60 代だった。

回答者は、女性が多く、60～64 歳の人が多いことが本調査の特徴のひとつである。

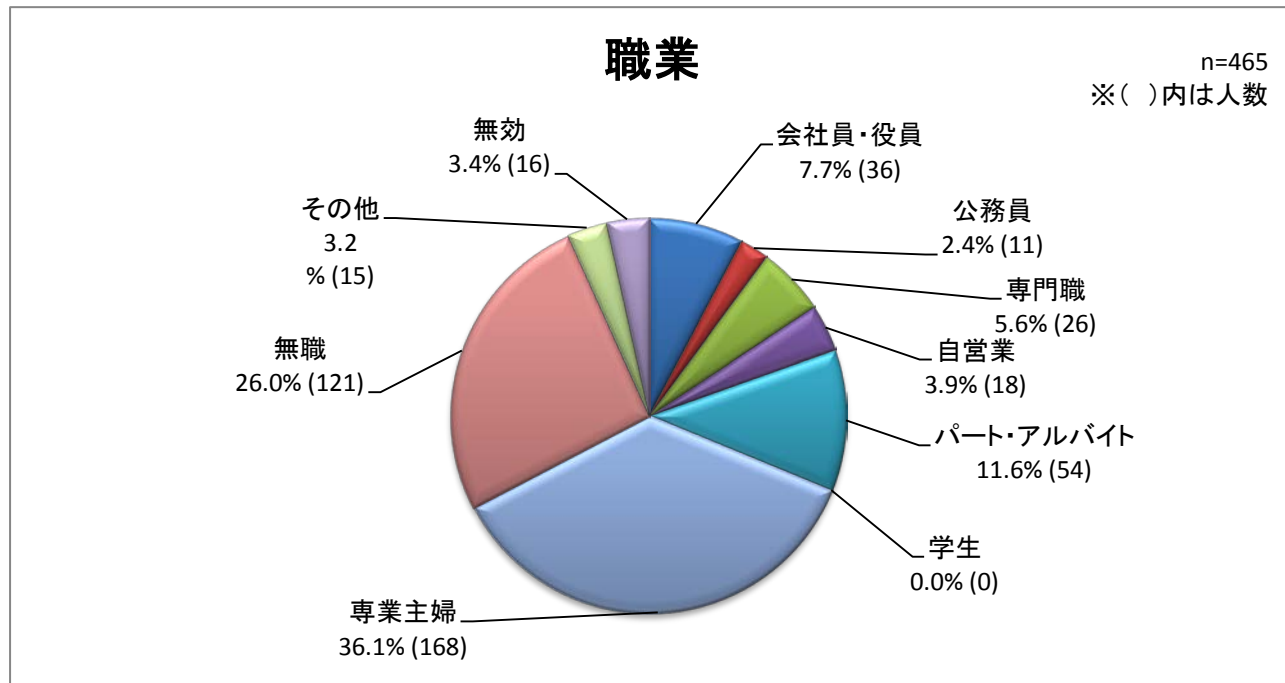
A-1. ② 居住地 (回答者全員 n=465)



回答者の居住地域は九州・沖縄が 16.1% で最も多かった。以下、東北 14.2%、関東 13.8% だった。

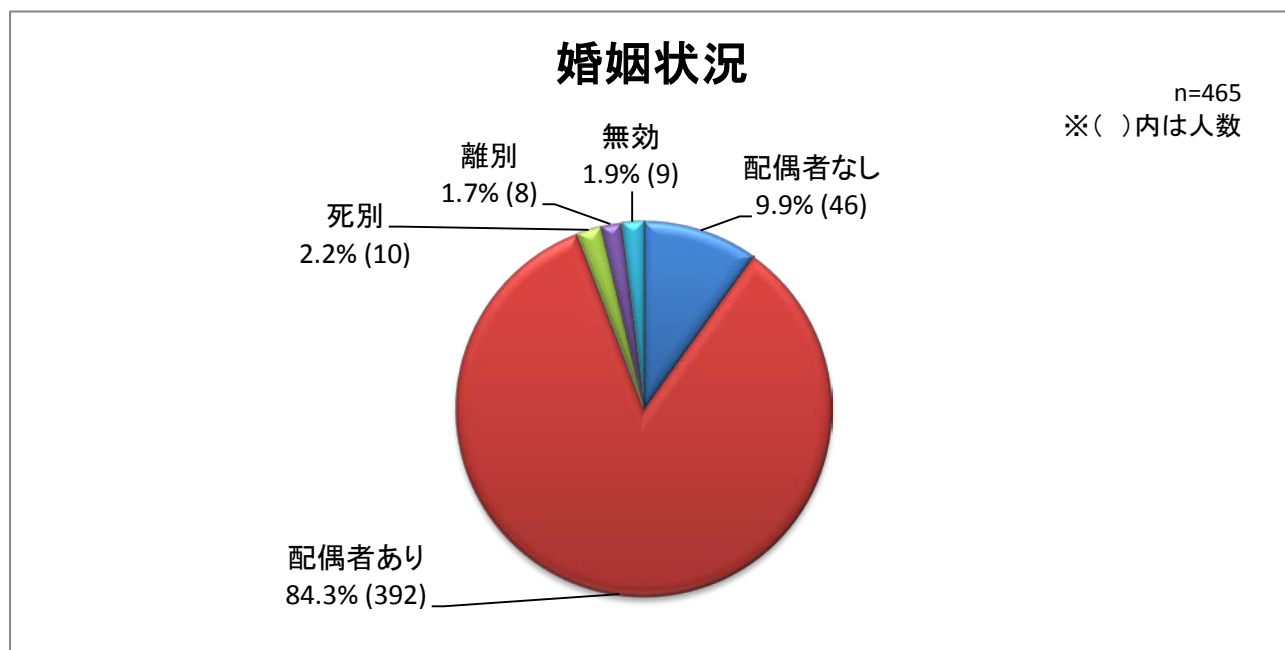
A-1. ③ 職業（回答者全員 n=465）

回答者の職業は専業主婦が 36.1%、次いで無職が 26.0%、パート・アルバイトが 11.6%だった。



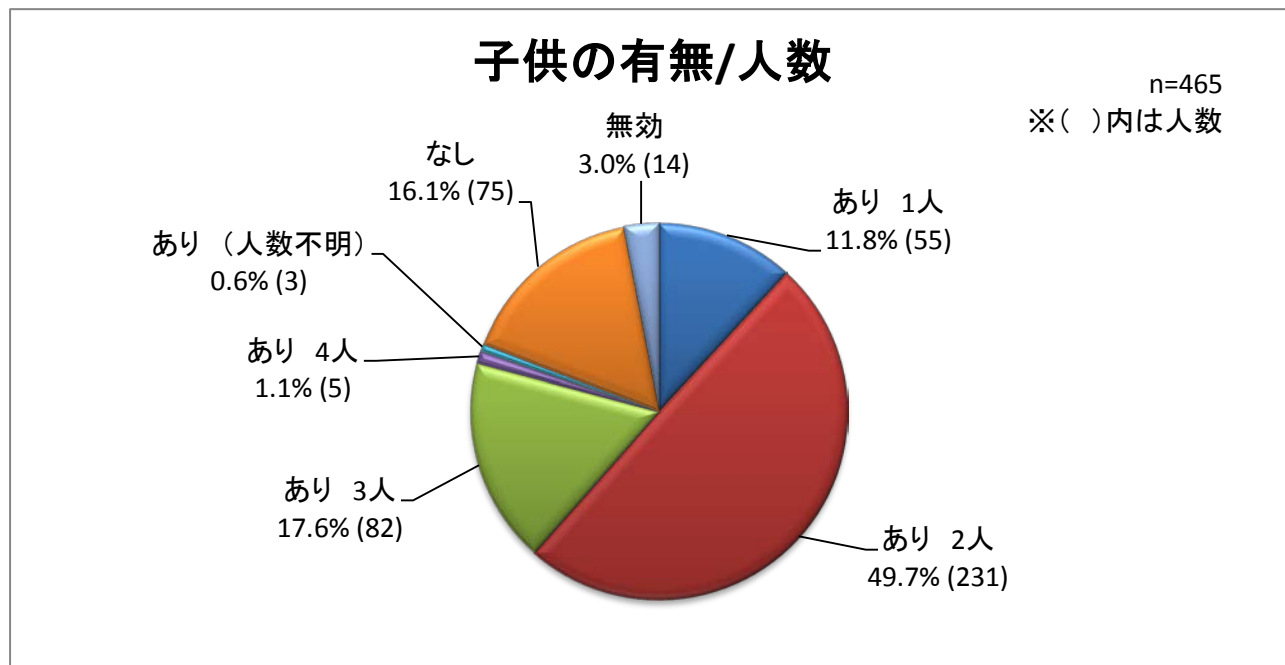
A-1. ④ 婚姻状況（回答者全員 n=465）

回答者の 84.3%の人に配偶者が「あり」と回答。



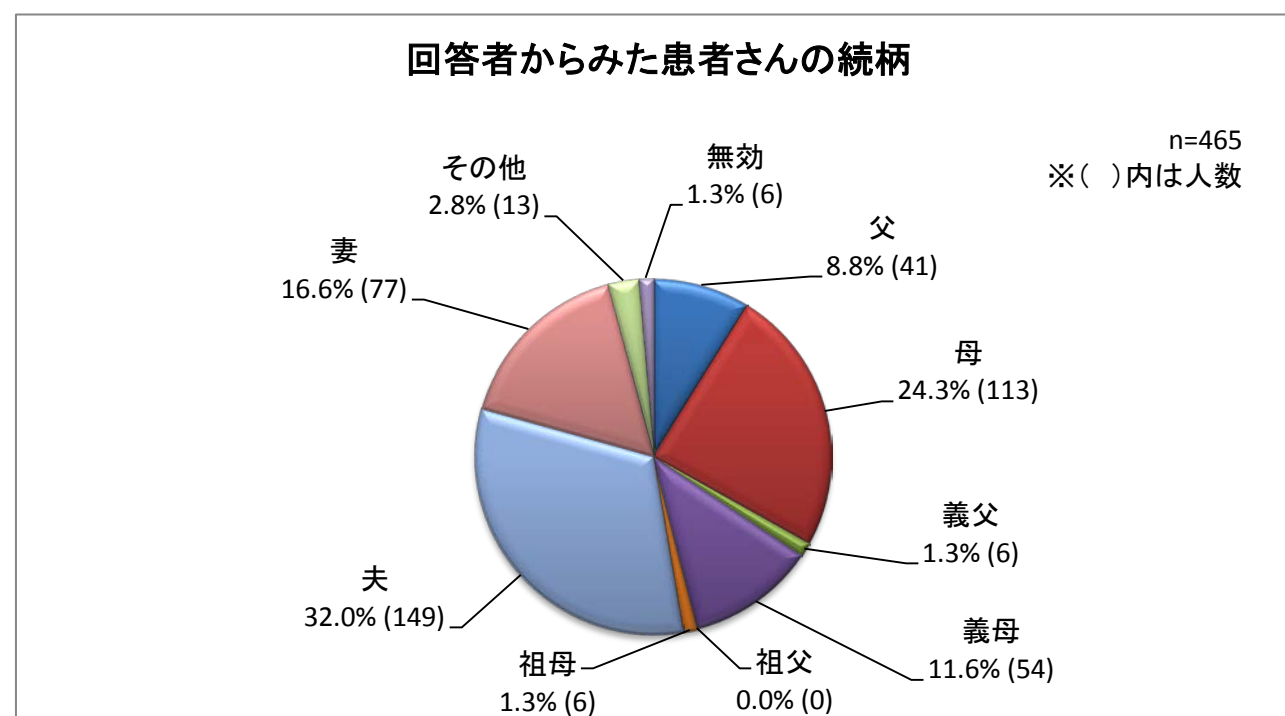
A-1. ⑤ 子供の有無（回答者全員 n=465）

回答者の子どもの有無については、「あり」が8割以上で子どもの人数は2人が最も多かった。



A-1. ⑥ 回答者からみた患者さんの続柄（回答者全員 n=465）

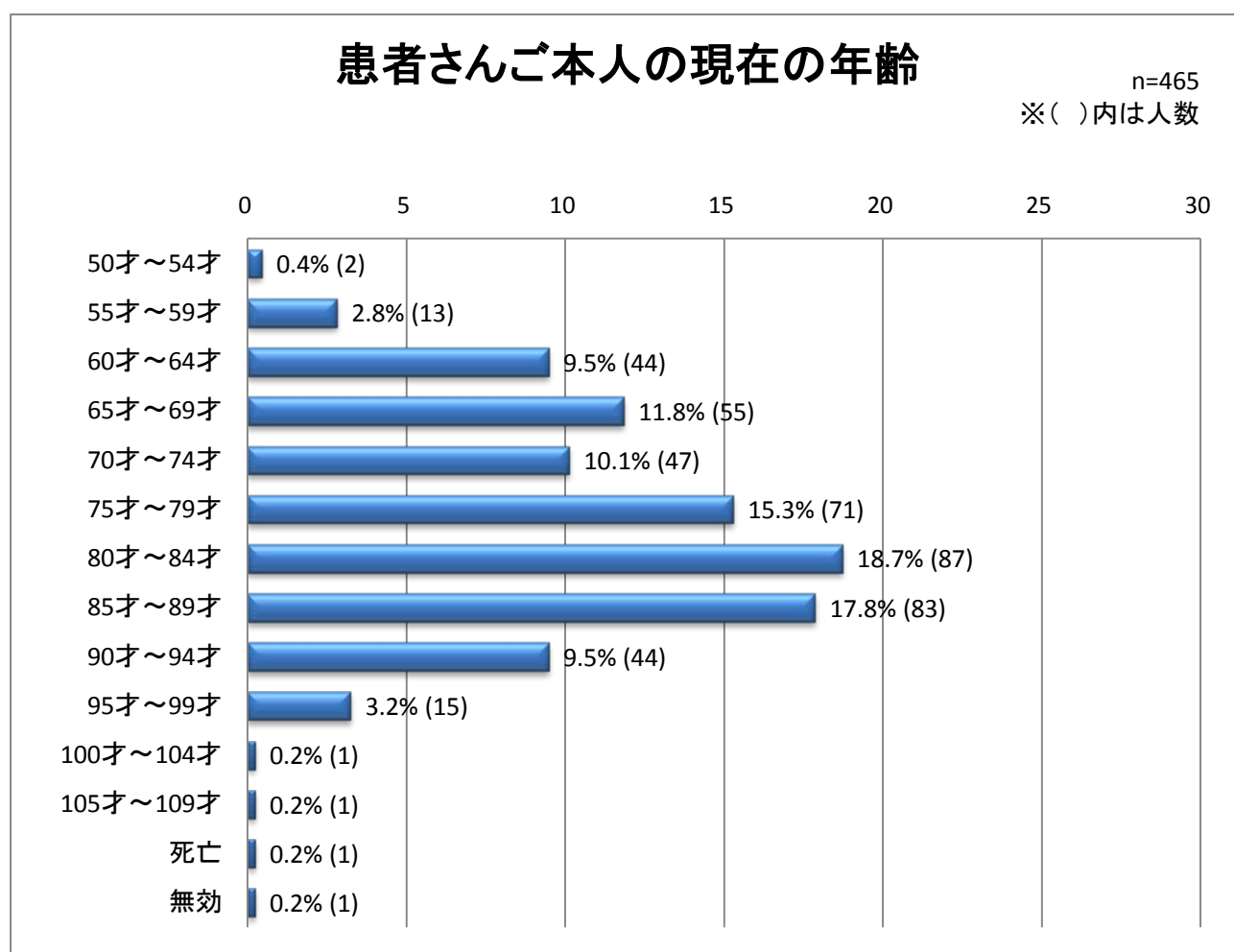
患者さんは回答者の「夫」が32.0%で最も多く、「母」24.3%、「妻」16.6%と続いた。



A-2. 患者さんの情報

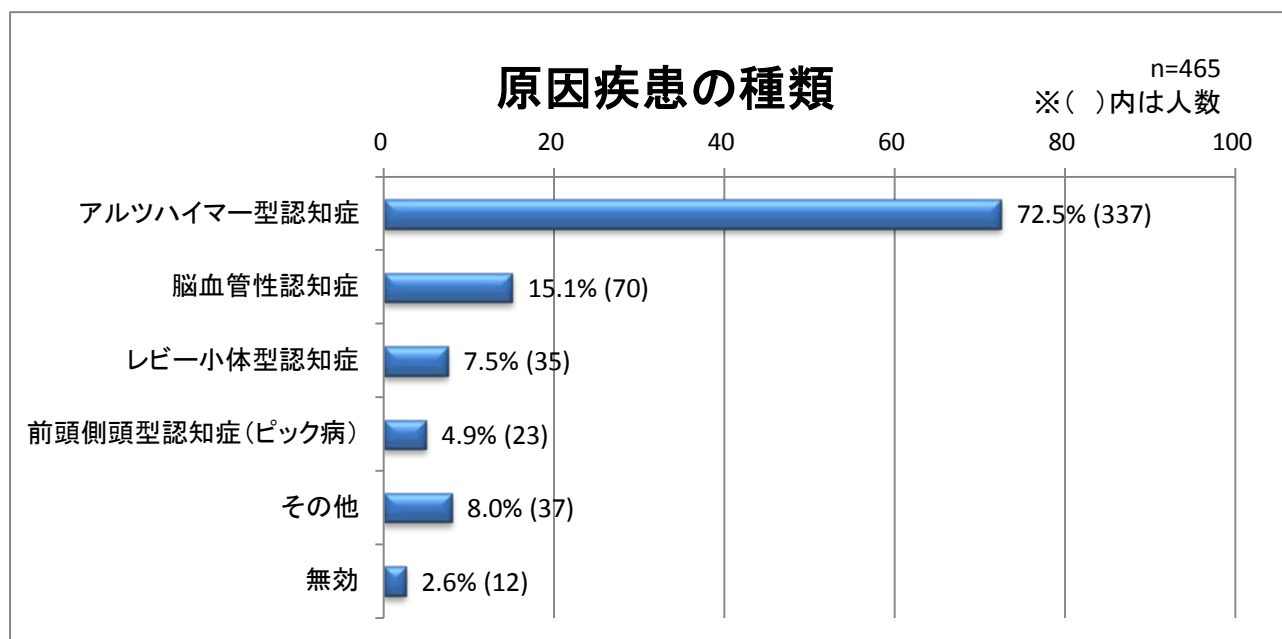
A-2. ① 患者さんの年齢（回答者全員 n=465）

患者さんの現在の年齢は、80～84才が18.7%で最も多かった。次いで、85～89才が17.8%、75～79才が15.3%だった。64歳以下は計12.7%だった。



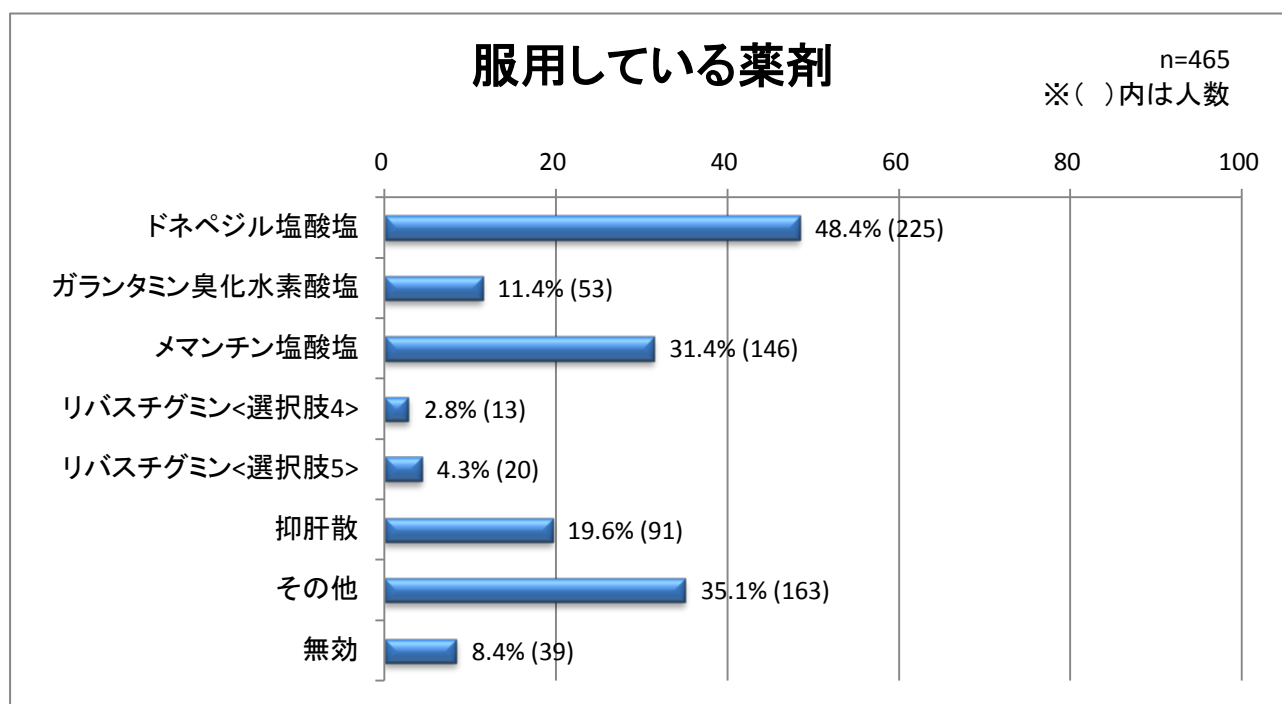
A-2. ② 診断を受けた認知症の種類（回答者全員 n=465）

72.5%がアルツハイマー型認知症で最も多かった。

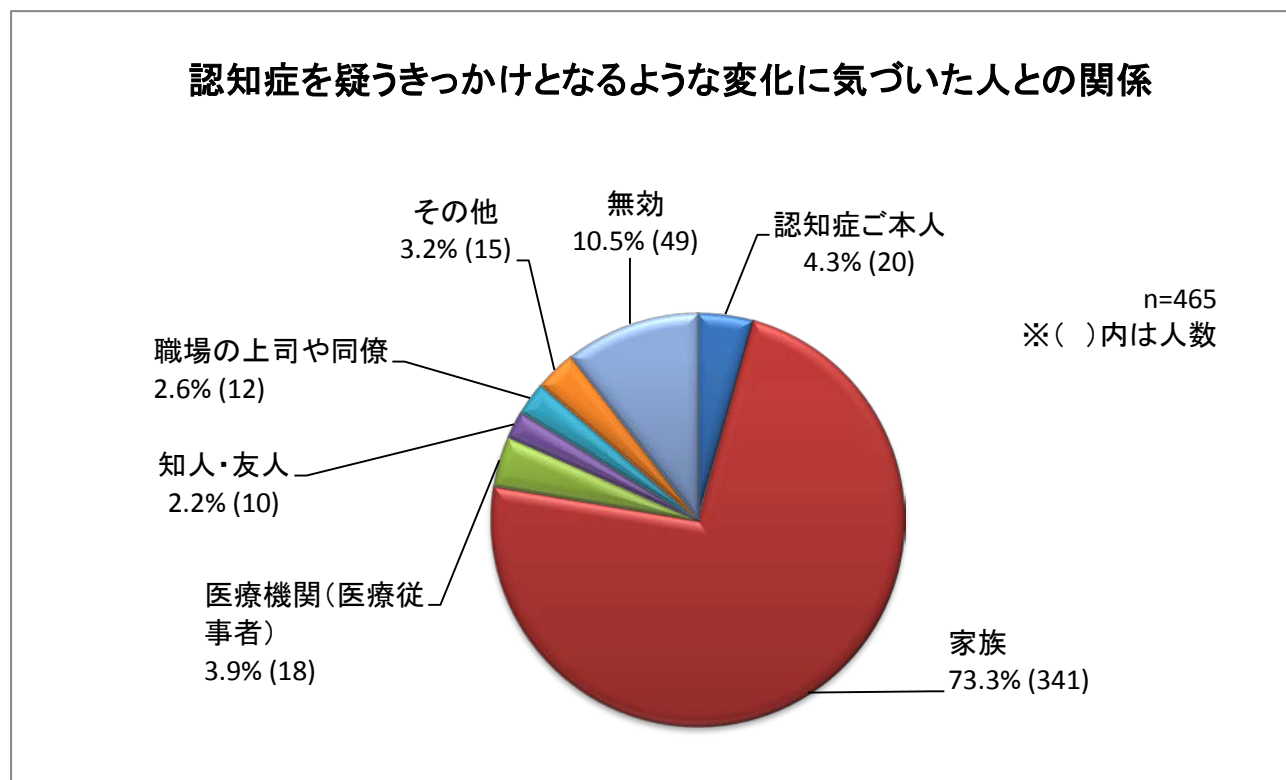


A-2. ③患者さんが現在服用している薬剤（回答者全員 n=465）複数回答

48.4%が「ドネペジル」を服用、続いて「メマンチン」を服用している方が 31.4%だった。漢方製剤も 19.6%の方が服用していると回答した。なお、グラフには薬剤名を表示しているが、質問紙では製品名で尋ねている。



A-2. ④ 認知症を疑うきっかけとなるような変化に気づいた人との関係
(回答者全員 n=465)



認知症を疑うきっかけとなるような変化に誰が気付いたのか、という意味であるが、日常生活での変化に気づいた人と患者さんとの関係は、「家族」が 73.3%で最も多かった。本人が気づいたのは 4.3%だった。

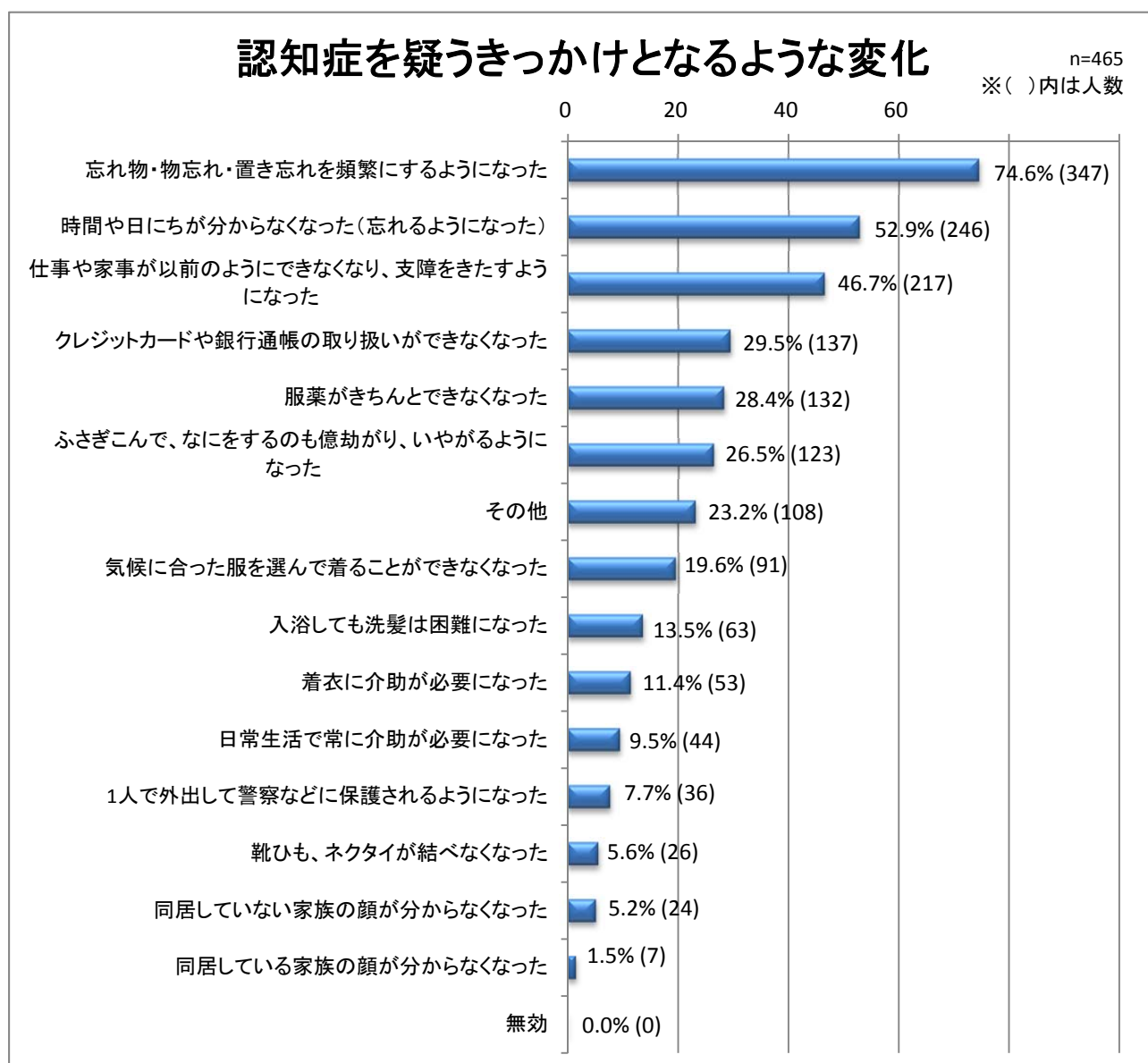
B. 認知症のご本人（患者さん）が 受診に至るまでの経験

B-1. 家族の変化への気づき

B-1. ① 認知症を疑うきっかけとなるような変化

（回答者全員 n=465、複数回答）

認知症を疑うきっかけとなった日常生活での変化として多かったのは、
「忘れ物・物忘れ・置き忘れを頻繁にするようになった」74.6%
「時間や日にちが分からなくなった」52.9%
「仕事や家事が以前のようにできなくなり、支障をきたすようになった」46.7%
の順に多かった。



「その他」に記載された内容では
「同じ話を何度も繰り返す」
「同じものを毎日買ってくる」
「電話を何度もかけるようになった」

といった、同じ行動を何度もくり返す内容が 13 件と最も多かった。

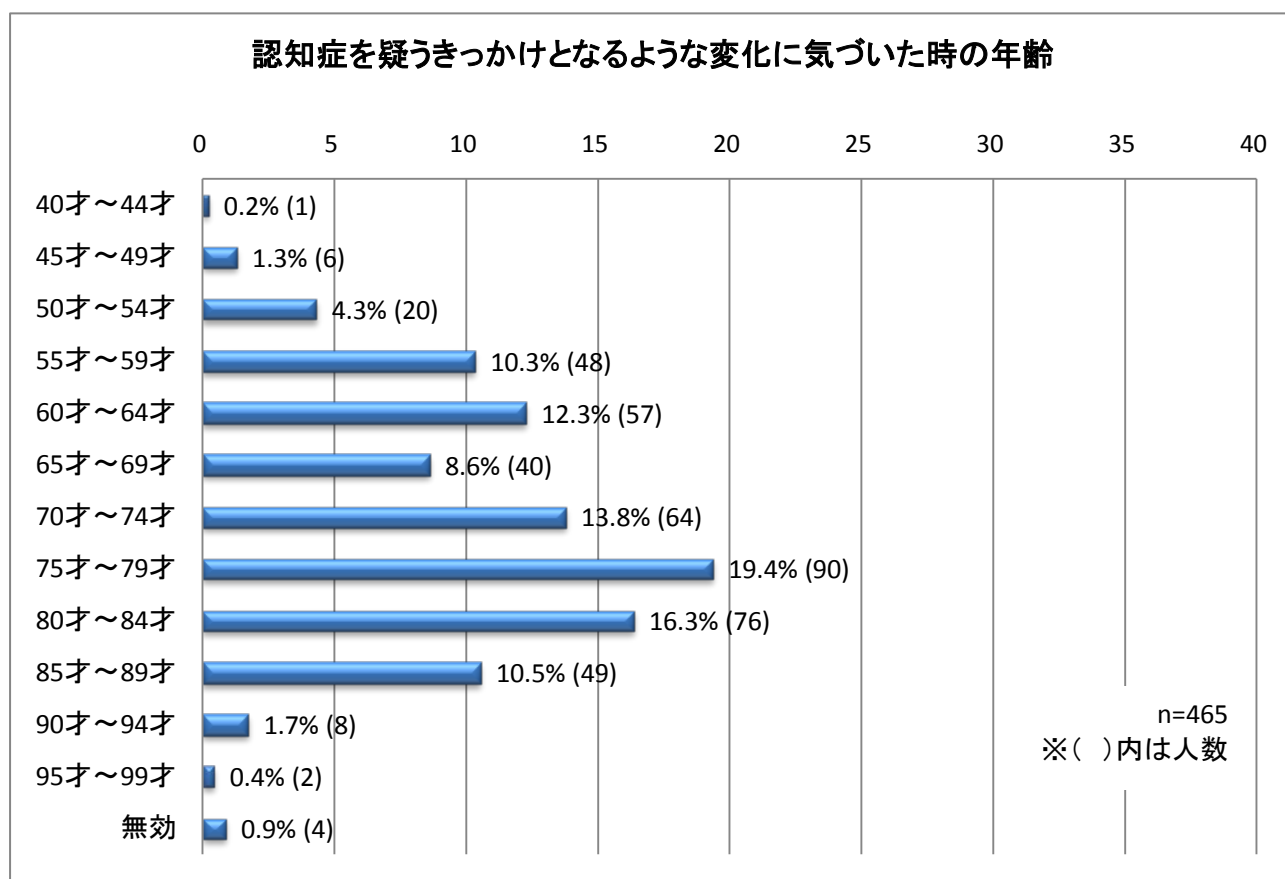
次に「ものを盗まれた」などの妄想、ならびに幻覚・幻聴、さらに怒りっぽくなったことがそれぞれ 7 件であった。

ほかに、入院がきっかけとなって認知症を疑うことになったもの 5 件、
「車の運転が危なくなった」

「事故を起こすようになった」などの運転の問題が 4 件であった。

また、少数ではあったが火の始末や戸締りの問題、「頭がおかしくなった」という本人の言葉、名前が書けなくなった、話がかみ合わなくなったといった日常のささいな変化や、異食・失禁・歩くことが難しくなったといった症状がきっかけとなり気づいた場合もあった。

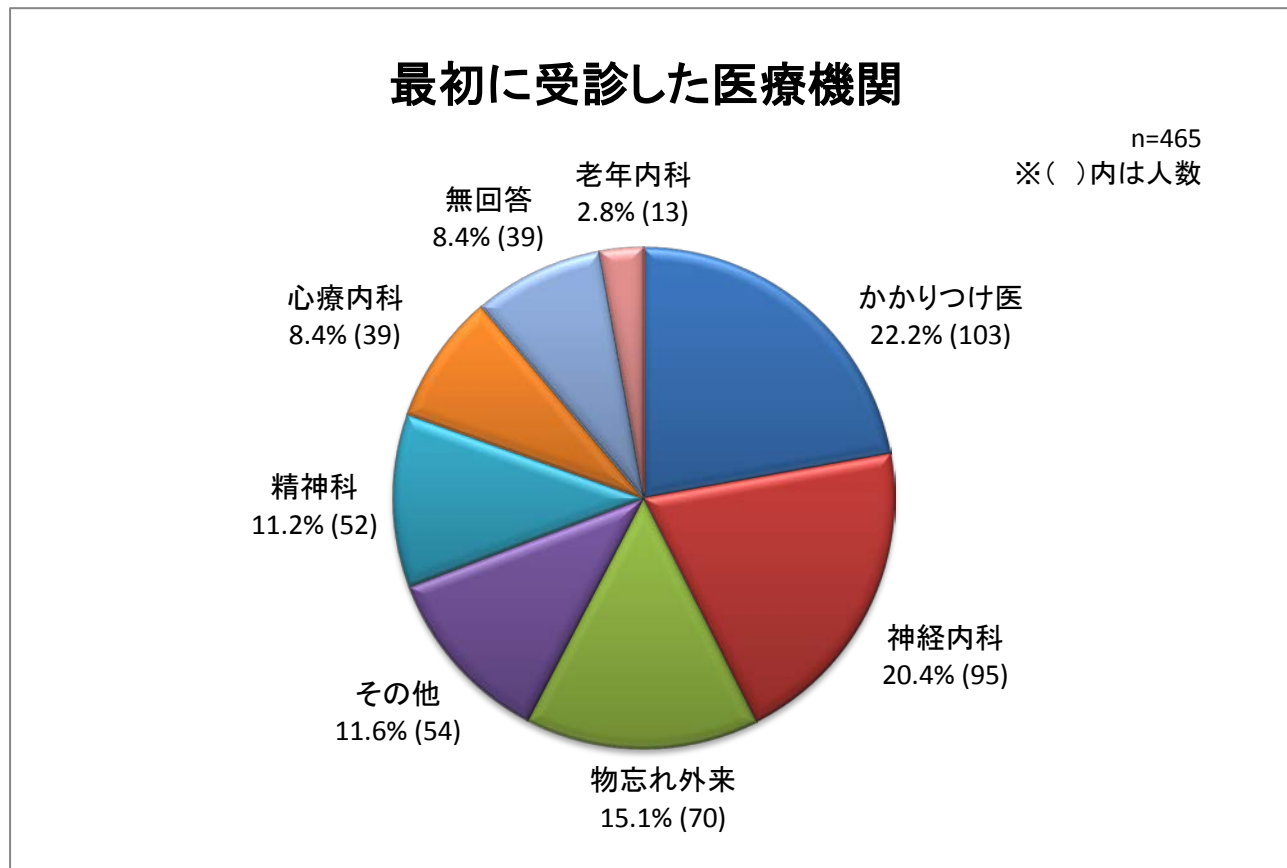
B-1. ②認知症を疑うような変化に気づいた時の年齢（回答者全員 n=465）



認知症を疑うきっかけとなるような変化に気付いた時の患者さんの年齢は、75～79 才が 19.4%で最も多かった。若年性認知症に該当する 64 歳以下は計 28.4%だった。

B-2. 変化に気づいてから受診まで

B-2. ①最初に受診した医療機関



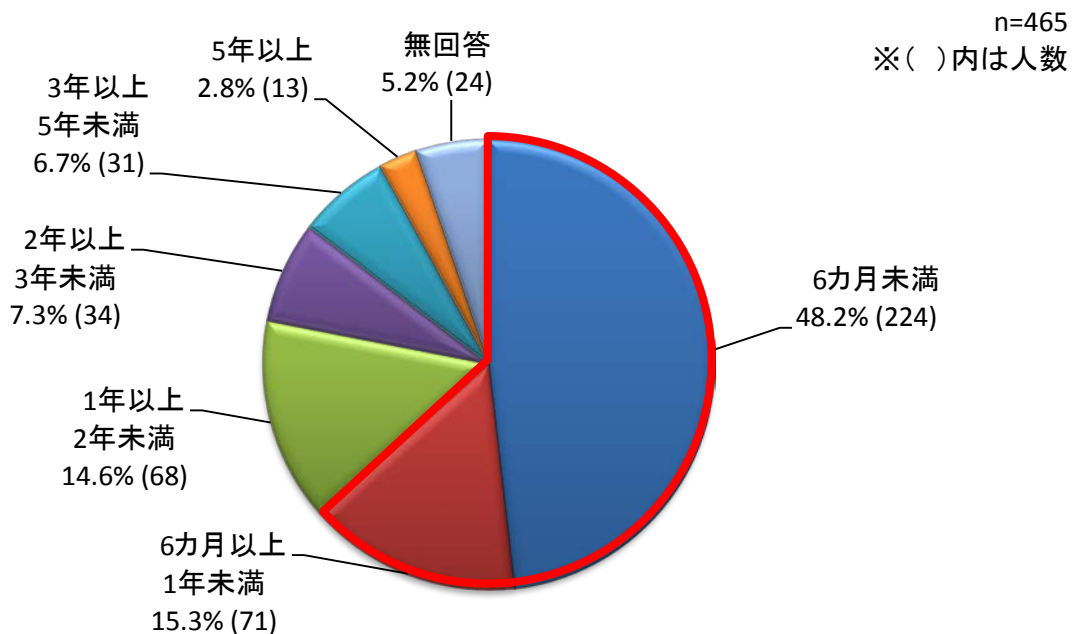
最初に受診した医療機関は、
「かかりつけ医」が 22.2%で最も多かった。
続いて「神経内科」は 20.4%。
「物忘れ外来」は 15.1%だった。
かかりつけ医が何科だったのかを尋ねていないため、かかりつけ医の診療科は不明である。

B-2. ②変化を感じてから最初に医療機関を受診するまでの期間【全体】 (回答者全員 n=465)

***平均 9.5 か月 (n=359)**

最初の受診までにかかった期間は平均 9.5 か月 (*変化に気づいたのは何年何月だったかと、変化を感じてから最初に受診をしたのは何年何月だったかの両方を回答した方:n=359) であった。

最初に医療機関を受診するまでの期間

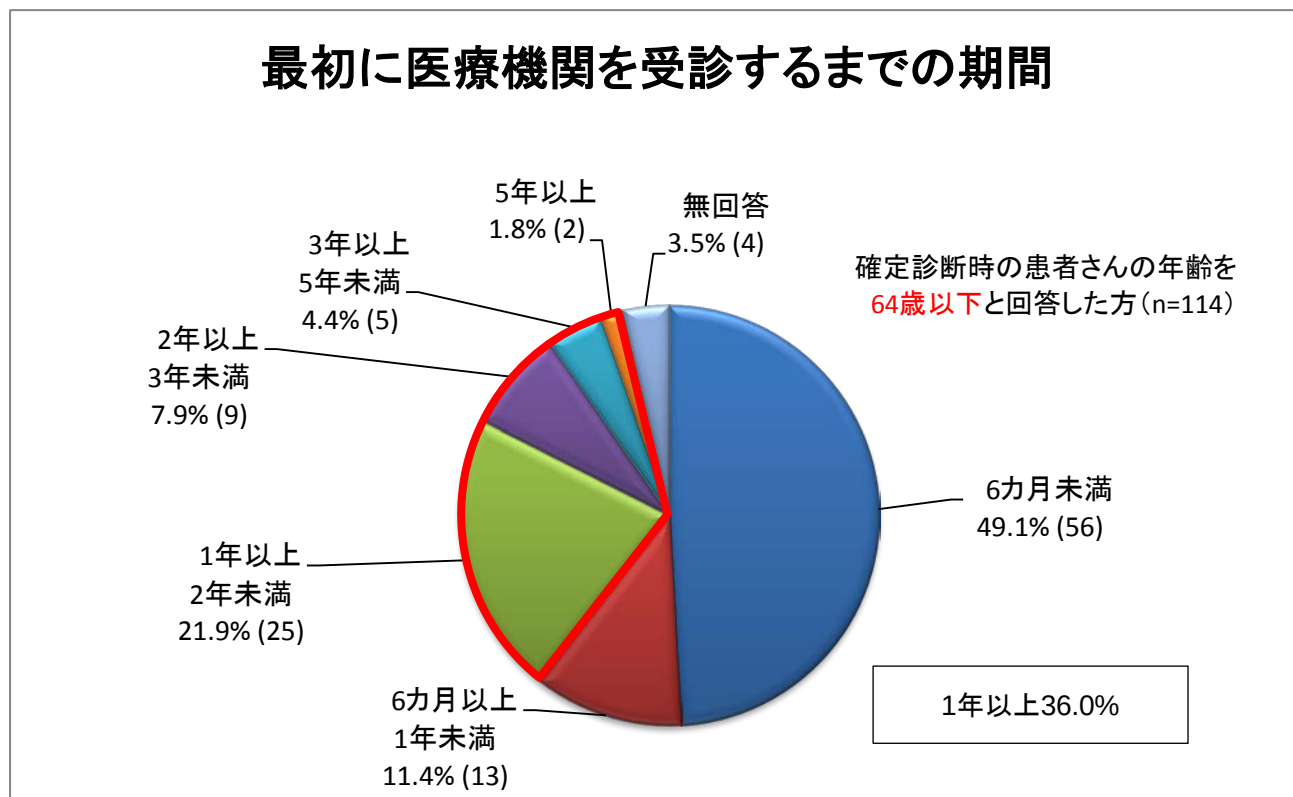


上記グラフは、最初に医療機関を受診するまでにかかった期間について、選択式で回答を得た結果である。期間の内訳でみると、1年未満が 63.5%、1年以上（5年以上含む）かかった人が 31.4%で、1年を区切りとしてみると、1年未満の人の方が多い。

2年未満の場合は 78.1%となり、3年未満では 85.4%だった。

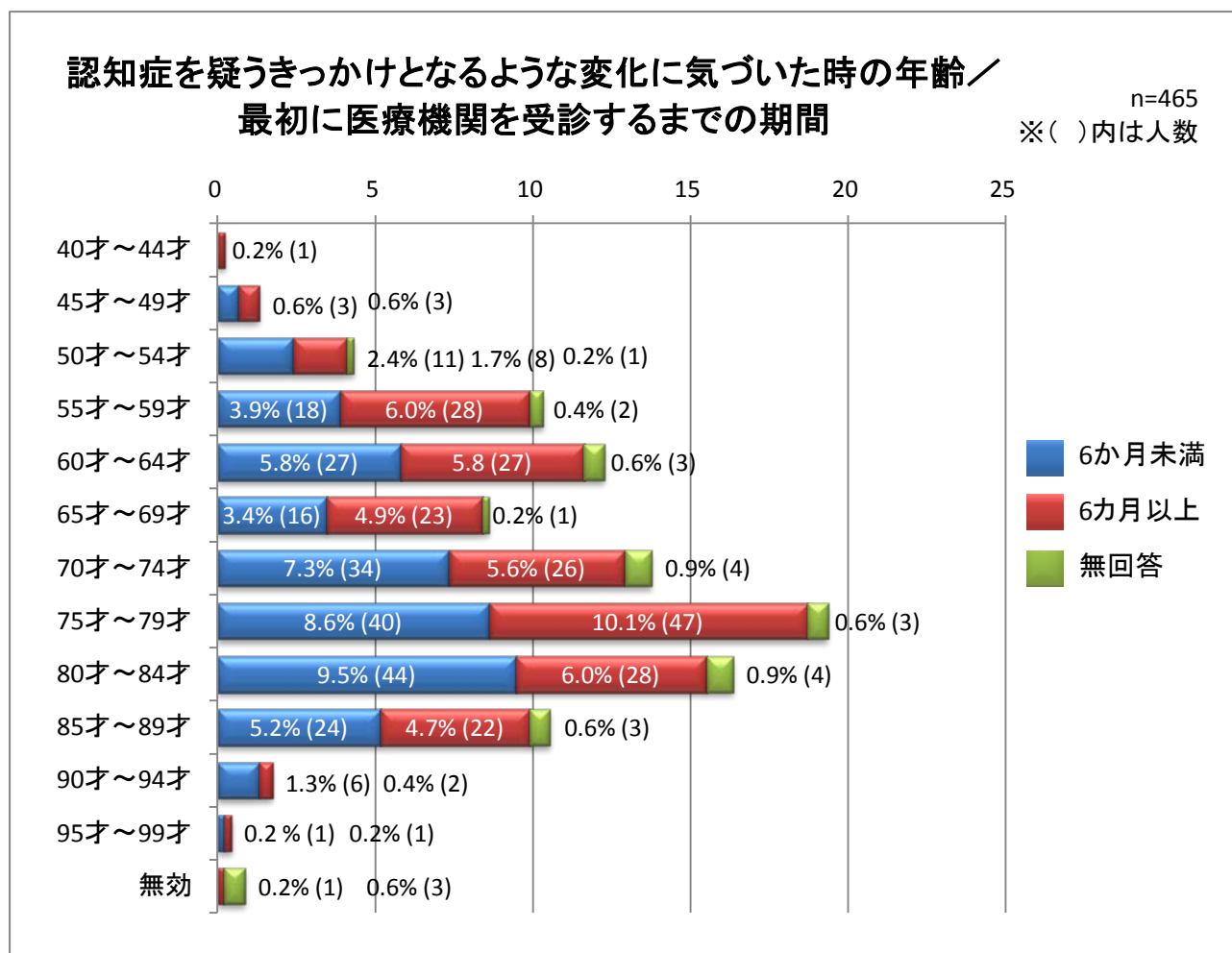
平均 9.5 か月という期間について、短いという見方もできるが、逆に「変化」があってから受診するまでに 9.5 か月もかかっているという見方もできる。

B-2. ③最初の受診までにかかった期間【確定診断時 64 歳以下の場合】
(確定診断時の患者さんの年齢が 64 歳以下 n=114)



変化に気付いてから受診するまで 1 年以上かかった人が全体では 31.4%だったのに対し、確定診断時 64 歳以下の人では 36.0%と多い傾向にあった。「1 年以上 2 年未満」に限ってみると、全体の 14.6%に対し 64 歳以下の人では 21.9%と多く、1 年未満の 60.5%と合わせると 82.4%となった。

B-2. ④年齢と受診までの期間（回答者全員 n=465）



受診までの期間と年齢がどのように関係しているかを見るために上記のグラフを作成した。変化に気づいた年齢ごとに、変化に気づいてから最初に医療機関を受診するまでの期間を分類した。結果、変化に気づいてから受診するまで「6か月未満」の割合が最も多かったのは「80才～84才」（9.5%）で、「6か月以上」かかった人が最も多かったのは「75才～79才」（10.6%）だった。但し、75～79歳は6か月未満も8.6%と多めであり、全年代の中で回答者数が最も多かったため、この結果が現実を反映しているかどうかは慎重な判断が必要である。

B-2. ⑤最初の受診までに期間がかかった理由、複数回答

患者さんの変化に気づいてから、最初に受診するまでに「6か月以上かかった」人 n=217 :
グラフ青色

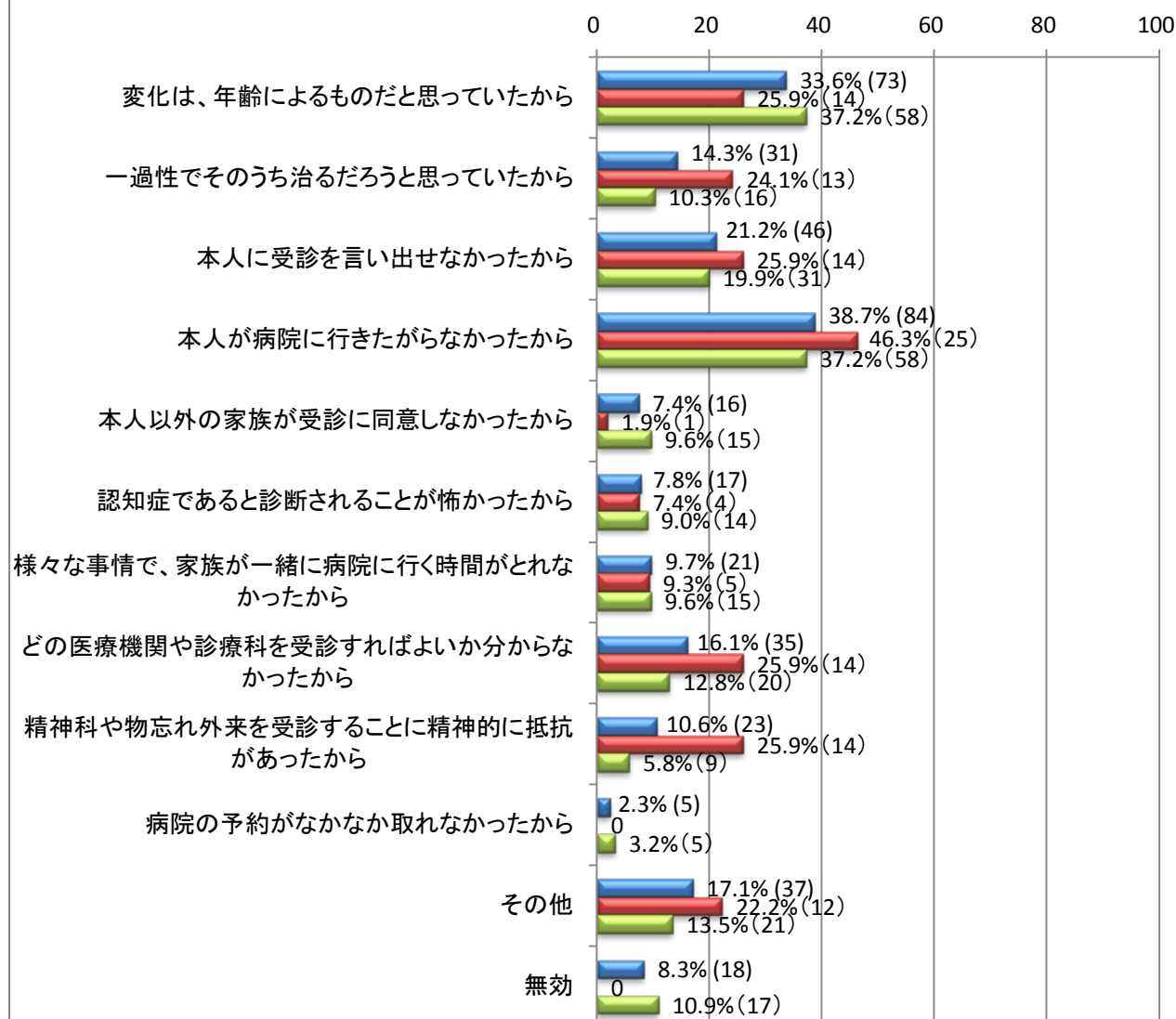
n=217のうち、64歳以下の患者さん n=54 : グラフ赤、

n=217のうち、65歳以上の患者さん n=156 : グラフ緑

変化に気づいてから、受診までに時間がかかった理由 《確定診断時の年齢64歳以下との比較》

患者さんの変化に気づいてから、最初に受診するまでに「6か月以上かかった」と回答した方 (n=217)

■ 全体 (n=217) ■ 確定診断時の患者さんの年齢を64歳以下と回答した方 (n=54) ■ 確定診断時の患者さんの年齢を65歳以上と回答した方 (n=156)



〔選択肢の集計結果〕

変化に気づいてから、最初に受診するまでに6か月以上かかったと回答した217名の理由について、「本人が病院に行きたがらなかった」との回答が全体、64歳以下ともに最も多く、次いで「変化は、年齢によるものと思っていた」が多かった。

特に64歳以下では「精神科や物忘れ外来を受診することに精神的に抵抗があった」「どの医療機関や診療科を受診すればよいかわからなかった」がそれぞれ25.9%と多かった。認知症は高齢者の病気であるというイメージが強く、受診に対する精神的な障壁が存在することが分かる。

「本人が病院に行きたがらなかった」という理由が最多であった通り、これは介護者の悩みとして多いものでもあり、受診を遅らせる要因となるため、その対策が必要である。「年齢によるものと思っていた」というのは、変化が現れる年齢にもよるが、単なる物忘れとの違いが分かりにくく、さらにそのエピソードは家族の暮らしの中に埋め込まれているものである為、病的なものなのか、たまたまなのか、年のせいなのかは家族にとっては判断しにくいということが課題であることが分かる。

〔「その他」の記述内容からの分析〕（資料F-1参照）

また、「その他」の欄の記載を分析すると、変化に気づいてから受診するまでに期間がかかる原因は、大きく分けて2つあることが分かった。

第一に、受診に至る前の段階として、受診に反対する家族がいた、本人が受診をしたがらなかった等のように、本人や家族が受診に抵抗を示していたために受診が遅れた場合があった。また、物忘れなどの症状の原因が、「仕事の疲れや家族を亡くした精神的ショックのせい」だと思っていたため、「うつ病や目の病気だと思っていた」というような、家族もまさか認知症だとは思っていなかったために受診が遅れた場合である。

第二に、物忘れなどの症状が認知症によるものではないかと家族が予想できた状況であっても、敢えて受診の必要性を感じなかったと記述した人もいた。その理由は、（家族が）遠方に住んでいた為に変化に気づかなかったり、生活に特に支障がなかったりしたため、等であった。このように認知機能が低下しても、周囲のあたたかい見守りや対応があれば、難なく生活できる場合もある。発症する年齢にもよるが、例えば90歳を超えた高齢の場合、適切な対応を行い、患者さん本人と家族の暮らしが滞りなければ、必ずしも診断を早く受けるということだけが最も良い対応であるとは言えない。しかしこれはそれぞれの患者さんや家族によって異なるため、一概に言えることではない。

〔変化に気づいてから最初の受診までに期間がかかった理由のまとめ〕

このように、変化に気づいてから医療機関を受診するまでの期間が長引いた理由には、様々な要因が絡まっており、認知症の早期診断を困難にする要因が浮き彫りとなっている。患者さんや家族が受診の必要性を感じなければ、受診につながらない。また、受診をするか否かの判断は加齢の影響と見過ごされる危険がある。これらは、認知症に対する理解不足が少なからず影響しているのではないかとと思われる。一方で、周りの対応次第で穏やかに暮ら

していけるということでもある。

「自分が認知症だったらどうしよう」という不安や、「年をとったから忘れるのであって、認知症ではない」と自分や周囲が根拠のない理由で納得をしようとすることはよく耳にするエピソードである。つまり、私たちが生きるこの社会が、認知症になると安心して暮らすことができない社会であることが、このような不安につながっていると考えられる。また、診断に至るまでに敷居の低い出会いの場が少ないことも、診断への道のりを険しくしている。診断までに専門職や認知症介護の経験者と出会う場（例えば認知症カフェ）が医療との出会いを可能にするかも知れない。

64 歳以下の人の理由が多かった「受診への精神的抵抗」や「どの科を受診すべきか」といった問題も、認知症の診断の特有の困難さが浮き彫りになっている。風邪を引いた時の受診行動のように、どこでも、すぐに、というわけにはいかず、これまで私たちが「受診」と理解してきた行動のプロセス以上に複雑な背景や判断が絡まっているということが明らかである。

C.変化に気づいてから診断が確定するまでの 経験と早期診断への思い

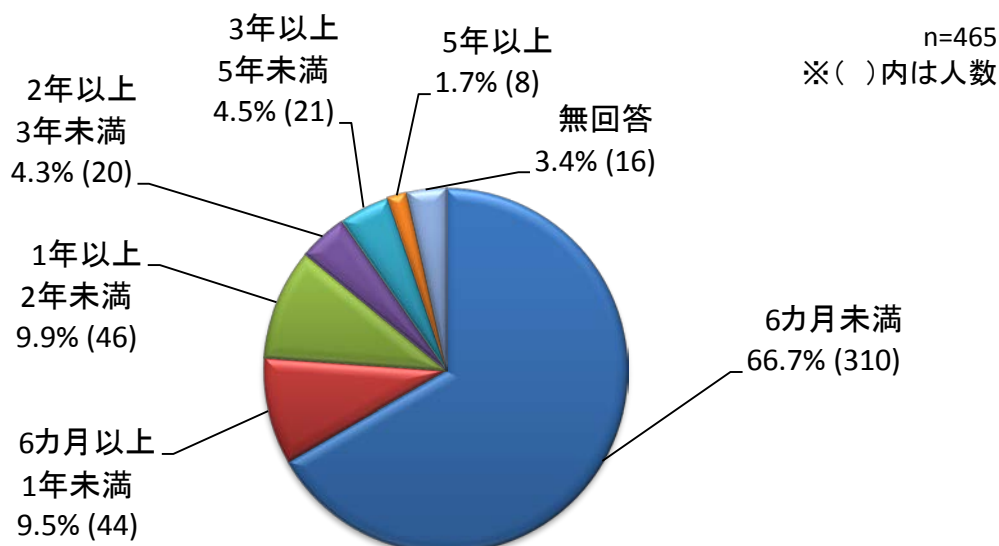
C-1. 確定診断まで

C-1. ①最初の受診から確定診断までにかかった期間【全体】 (回答者全員 n=465)

***平均 6.0 か月 (n=386)**

最初に医療機関にかかってから、認知症と確定診断を受けるまでの期間の平均は 6.0 カ月
(*最初に医療機関にかかったのは何年何月だったかと、確定診断を受けたのは何年何月だ
ったかの両方を回答した方：n=386) であった。

最初の受診から確定診断までの期間

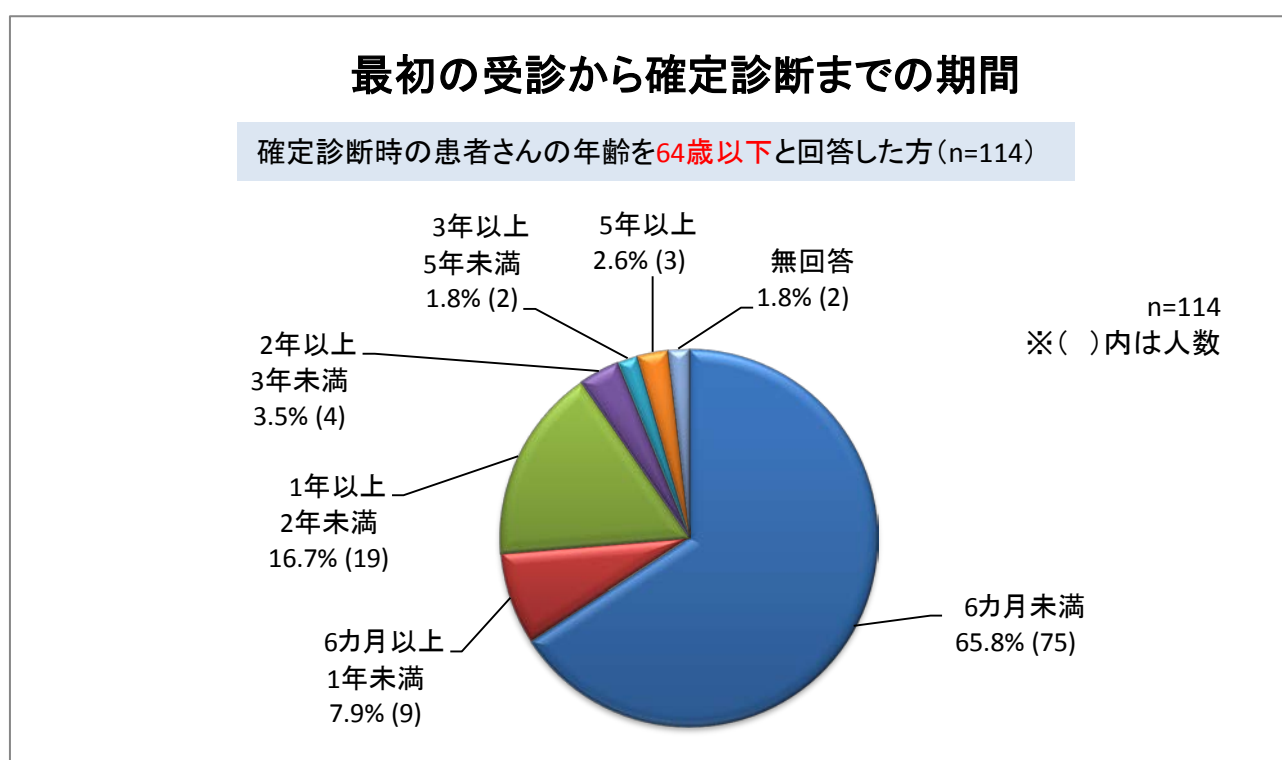


上記のグラフは、最初の受診から確定診断までにかかった期間について、選択式で回答を得た結果である。期間の内訳でみると、6 カ月未満だった割合は 66.7% (310 名)、1 年未満では 76.2% (354 名) だった。6 か月以上かかった人の割合は合計で約 30% (139 名) で、以後の分析においても、6 か月以上かかった 139 名に限定して分析している箇所がある。

2年以上かかったと回答した方の割合は計 10.5%で、最初の受診から確定診断までの期間は、最初に医療機関を受診するまでにかかった期間と比較して短い傾向にある。

従って、76.2%の人は最初の受診から 1 年以内に確定診断がついており、そのうち 66.7%の人は半年未満で確定診断がついている。逆に、受診をしているのに、確定診断まで 2 年以上かかった人の原因を調べる必要がある。

C-1. ②最初の受診から確定診断までにかかった期間【64 歳以下】 (確定診断時 64 歳以下 n=114)

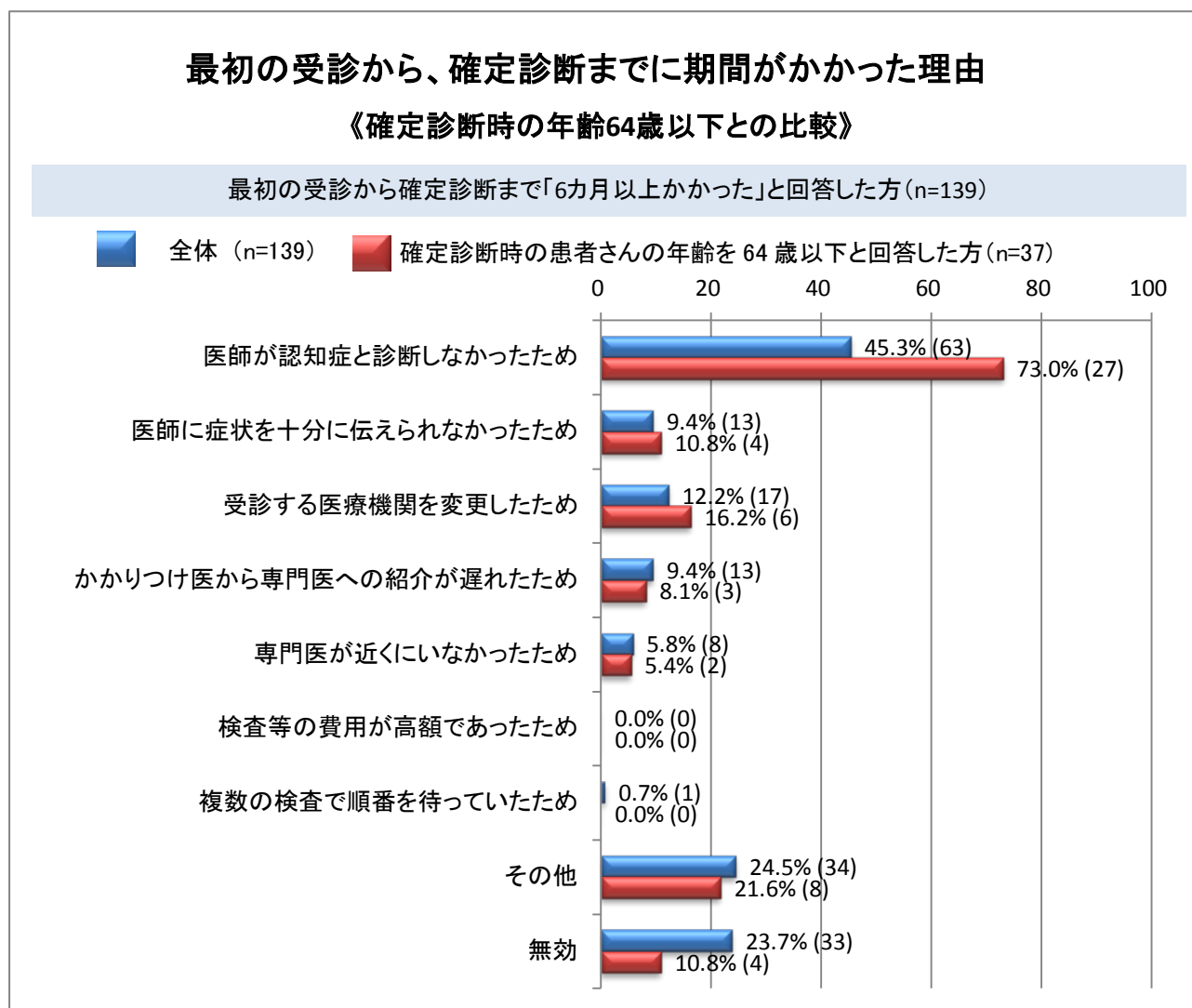


確定診断時 64 歳以下だった患者さんだけを見ると、最初の受診から確定診断まで、6 カ月未満だった人の割合は、65.8%で全体 (66.7%) と大きく変わらなかった。1 年未満までの割合は 73.7% (全体 76.2%) で、これも全体と大差はなかった。しかし、2 年未満までの合計を見ると、90.4% (全体 86.1%) と多い割合であった。また特徴として、「1 年以上 2 年未満」に限って見た場合に、16.7% (全体 9.9%) と多かった。

この結果から、若年性認知症の患者さんは全体的な認知症の患者さんの診断時期と比べて確定診断が遅くなる傾向にあるが、2 年以内に確定診断がつく割合が多いということが分かる。家族の会の活動でも見聞きしていることであるが、若年性認知症の患者さんの場合、確定診断がつくまでに 1 年以上の期間がかかっている場合や、その間、様々な医療機関で種々の検査を受けなければならない傾向があるようだが、定量的な調査を行っていないため、早期診断を実現するに向けて、今後はこの点についての詳しい調査と対策が必要となるであろう。

C-1. ③確定診断までに期間がかかった理由【全体と 64 歳以下の比較】 （最初の受診から確定診断までに 6 か月以上かかった人 n=139 のうち「64 歳以下 37 名」と全体との比較）

最初の受診から確定診断までに 6 か月以上かかった人の理由について 64 歳以下と、全体とで比較したグラフである。



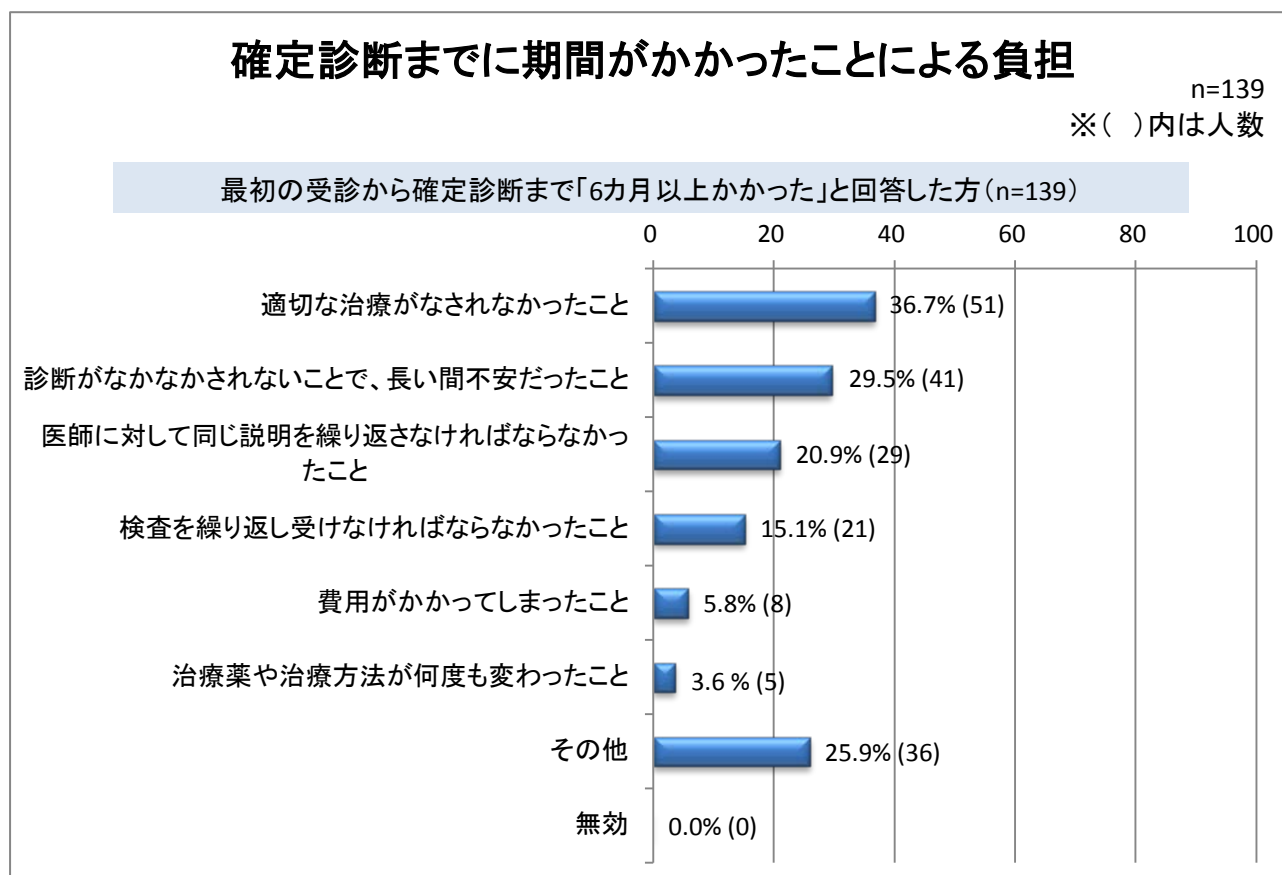
「医師が認知症と診断しなかったため」確定診断に期間がかかったと回答した人が全体では 45.3%だったのに対し、64 歳以下の人では 73.0%と多かった。やはり医師の正確な診断は重要である。

受診に至った後の問題としては、最初に受診した「かかりつけ医」が認知症の可能性を否定して、専門医への受診を勧めなかったという実態があることが明らかとなった。また、「専門病院の予約が半年待ちの状態であった」という記述もあり、認知症と診断されてからの医療の対応にも、原因疾患の確定診断が遅れる原因があることが明らかとなった。これらにつ

いては「その他」の欄への自由記述も参照頂きたい（資料 F-2）。

早期に診断することも大事であるが、認知症であるのか否か、器質的な疾患からくるのか、できるだけ正確に診断を得られることは、早さと同じくらい重要であるかも知れない。

C-1. ④確定診断までに期間がかかったことによる負担 （最初の受診から確定診断までに 6 か月以上かかった人 n=139）



〔選択肢の集計結果〕

最初の受診から確定診断までに 6 か月以上かかった人 139 名に尋ねた質問の結果である。確定診断までに半年以上かかったことによる負担として、最も多かった回答は、

「適切な治療がなされなかった」が 36.7%

「診断がなかなかされないことで、長い間不安だったこと」 29.5%だった。

6 か月以上かかったことによる負担で最も多かった回答は「適切な治療がなされなかったこと」である。家族にとって大事なことは、確かな診断に基づき、適切な治療がなされることであるといえる。次いで多かった「診断がなかなかされないことで、長い間不安だった」という負担についても、どのような不安だったのかは個々により異なるであろうが、「もし認知症だったら、このまま何もしなくても大丈夫なのだろうか？」という不安が根底にあると予想できる。

〔「その他」の自由記載の内容〕（資料 F－3 参照）

自由記載においても「適切な処方がしてもらえていないのではという不安」や「薬や介護や生活などへの説明をしてもらえなかった」「精神的フォローをしてもらえなかった」という内容があった。

また、その他の中には「思い過ぎだと言われた」や「年齢的な物忘れと言われた」といった、医療機関にも認知症とわかってもらえなかったことによる負担や、専門医が遠方で「費用がかかり経済的に困難になり負担だった」という経済的な負担、「家族が認知症と思いたくなく避けていたような気がする」「かかりつけ医への遠慮があつて専門医への受診が遅れた」といった専門医を受診したい気持ちはあつても踏ん切りがつかない葛藤を述べたものがあった。このように、家族や患者さん自身が「認知症ではないか」とうすうす感じていても、認めたくないという気持ちから、なかなか受診に踏み切れず悩んだ結果、確定診断が遅れてしまう場合もあることが分かる。様々な葛藤を乗り越えてやっとの思いで医療機関を受診しても認知症と診断してもらえず、病院を渡り歩いて費用がかかり、適切な治療や対応ができなかったという状況がある。これは患者さんにとっても家族にとっても不幸である。認知症ではないかと心配して受診した家族に対し、医師をはじめとした医療専門職はまず、受診にきた行動までの思いや不安に配慮した関わりや態度が求められている。たとえ認知症でなかったとしても、受診に至った経緯やエピソードがあつたはずであり、その思いに耳を傾ける関わりを願いたい。そうしてもらふことで、患者さんや家族は救われるはずである。このような医療専門職の姿勢が、早期診断の質を良くするものであると考えられる。

〔確定診断までに期間がかかったことによる負担のまとめ〕

現段階で、確定診断をできるだけ早く進めることは大切であるが、それと同時に、診断までの期間、患者さんや家族が少しでも不安を緩和できるような情報提供があると良いと思う。

例えば、以下のような情報である。

- ・認知症にはどんなものがあるのか、認知症でない場合はどういう病気が考えられるのか。
- ・治療はどんなものがあるか（いざ認知症の診断がついた時に選択できるよう）。
- ・治療開始は早ければ早いほど良いのか、副作用はどのようなものか。
- ・とりあえず患者さん本人、そして家族として何ができるのか、何をすればよいのか。

治療のことについては医療の専門職によって提供されるべきであるが、家族がどう対応すれば良いのかということについては、家族の会など、介護の経験者によるものが役に立つ。どちらの知識・技術も同じく大切であるため、できるだけ、受診時にこのような情報が同じように得られる仕組みが必要である。

C-1.⑤患者さんの変化に気づいてから確定診断を受けるまでにかかった期間 (n=361 グラフなし)

認知症を疑うきっかけとなる変化に気づいてから認知症の確定診断を受けるまでに要した期間の平均は 15.0 か月であった（変化に気づいたのは何年何月かと、確定診断がついたのは何年何月かの両方を回答した方 361 名が母数）。原因疾患別で見ると、最も短いのは「レビー小体型認知症」の 10.8 か月で、次いで「前頭側頭型認知症（ピック病）」の 12.9 か月であった。一方、「アルツハイマー型認知症」が 15.2 か月、「脳血管性認知症」が 15.3 か月でほぼ同じであった。

患者さんや家族が変化を感じて医療機関を受診するが、そこで確定診断を受けられる場合もあれば、認知症ではないとの診断を受けたり、さらに専門機関を受診したり、様々な経緯を経て、原因疾患の「確定診断」を受ける、という流れがある。報告書の冒頭でも述べたが、本調査では、精密検査を受けた上で原因疾患が確定されることを「確定診断」だと考えている。しかし分析の過程で、実際にはそのような経過を経ていない場合もあることが分かった。つまり、かかりつけ医から（暫定的に）認知症との診断を受けたが、原因疾患については不明確なまま服薬で経過をみている状態の患者さんがいたり、（暫定的に）認知症と言われてから原因疾患の確定診断までに、必要以上に期間がかかったりしている記述が見られた。

従って、本調査では最初に明確な定義をして回答を依頼しなかったために、暫定的な認知症の診断を受けたことを「確定診断」ととらえて回答している人も存在していると予想され、「確定診断」を受けるまでの期間は、もしかしたらもっと長い期間がかかっているかも知れない。

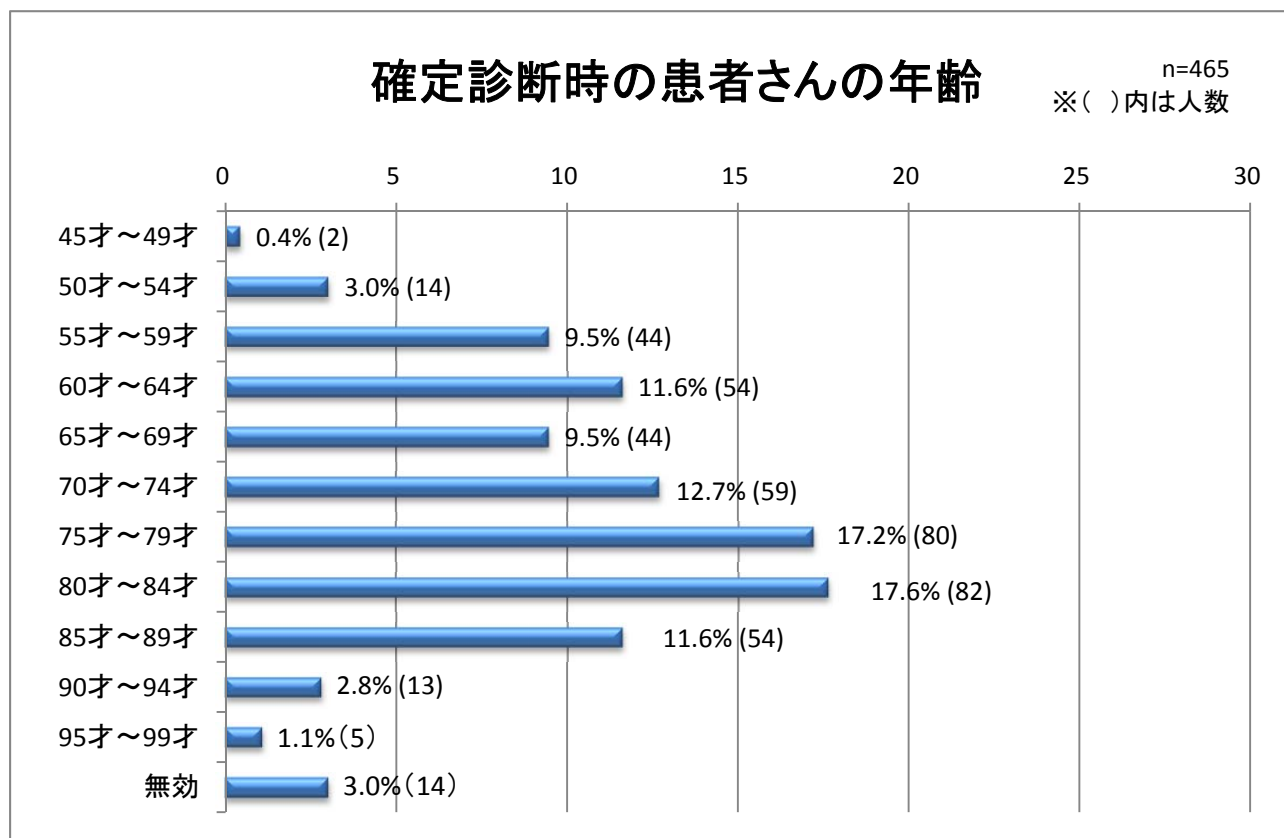
結果からは、認知症と診断されることにはそれほど長い期間を要していない傾向にあったが、認知症と診断されてから、原因疾患を確定する検査を受けるための専門機関の受診の間に溝があると思われる。この問題は、早期発見が早期対応につながらないという事態を招く。認知症との診断と、認知症の原因疾患の診断は異なるということを今一度、本調査を機会に訴える必要がある。

それは、認知症の症状が出る原因が明確になれば、最適な治療や症状に対する対応、ケア、介護方法などが適切に行うことができないため、原因や認知症の種類を確定し、最適な治療を開始できる「原因疾患の確定診断」が必要だからである。また、原因疾患が分かることで、今の対応ばかりでなく、将来どのように対応したらよいか分かり、余計な心配をしなくてもよい場合もある。

どのような検査を受けると、原因疾患の確定が可能になるのかという情報を、患者さんや家族が得られることも大事で、それらの検査を受けるかどうかを選択することができることが理想である。いずれにしても、原因疾患の確定診断を受けるという、そこまでの道のりを医療の連携で保証されることが、患者さんや家族にとってのスタートラインである。

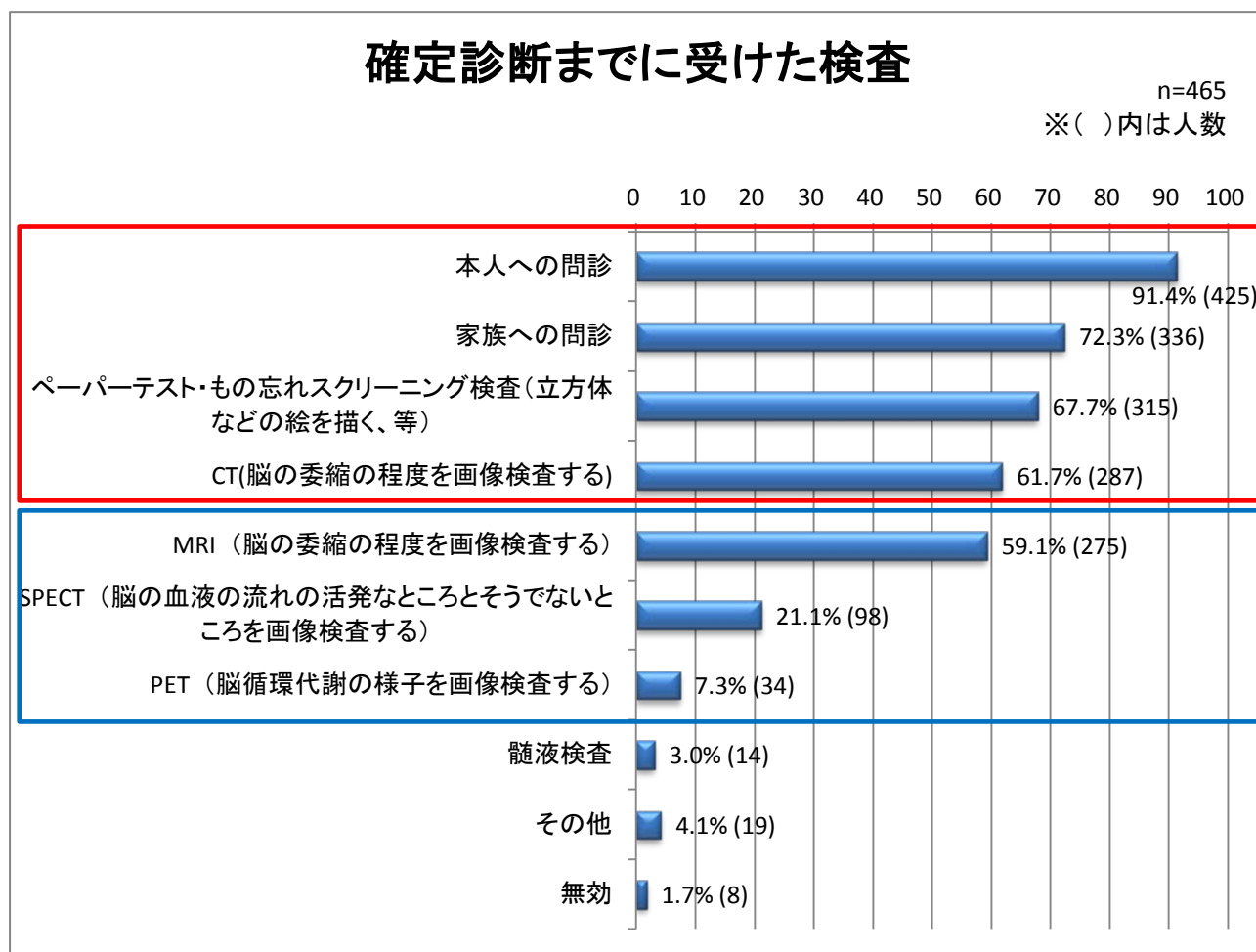
C-2. 確定診断の状況

C-2. ①確定診断時の患者さんの年齢（回答者全員 n=465）



認知症と確定診断を受けた時の患者さんの年齢は、80～84 才が 17.6%で最も多く、次いで 75～79 才が 17.2%だった。確定診断時 64 歳以下は 24.5%とおおよそ 4 人に 1 人だった。

C-2. ②確定診断までに受けた検査（回答者全員 n=465、複数回答）

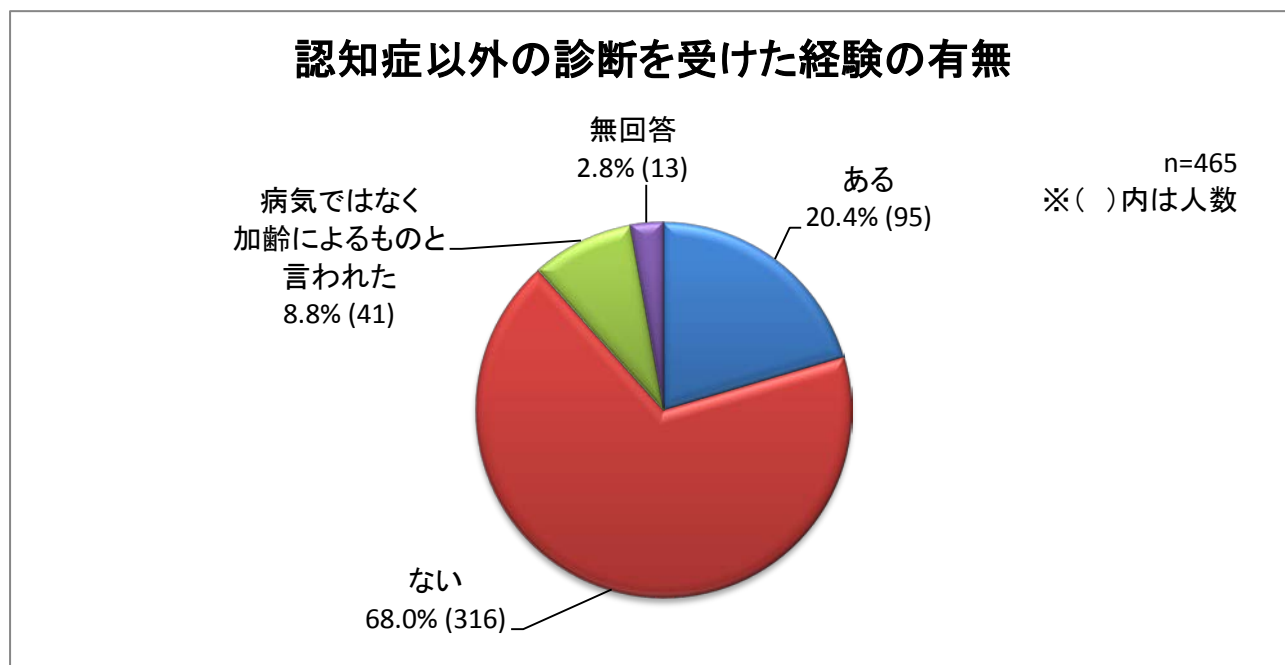


認知症の確定診断がされるまでに、問診以外では、「ペーパーテスト・もの忘れスクリーニング検査」67.7%、「CT」61.7%、「MRI」59.1%を受けたとの回答が多かった。

通常、認知症の診断においては「本人への問診」「家族への問診」「ペーパーテスト等」「CT」のグラフ内上記4つの検査が行われ、原因疾患の確定には「MRI」「SPECT」の検査が必要となってくる。本調査の結果では、認知症の診断に必要とされる検査を受けている人は多いが、それと比較すると原因疾患の確定に必要とされる脳画像検査を受けている人の割合が少ない。

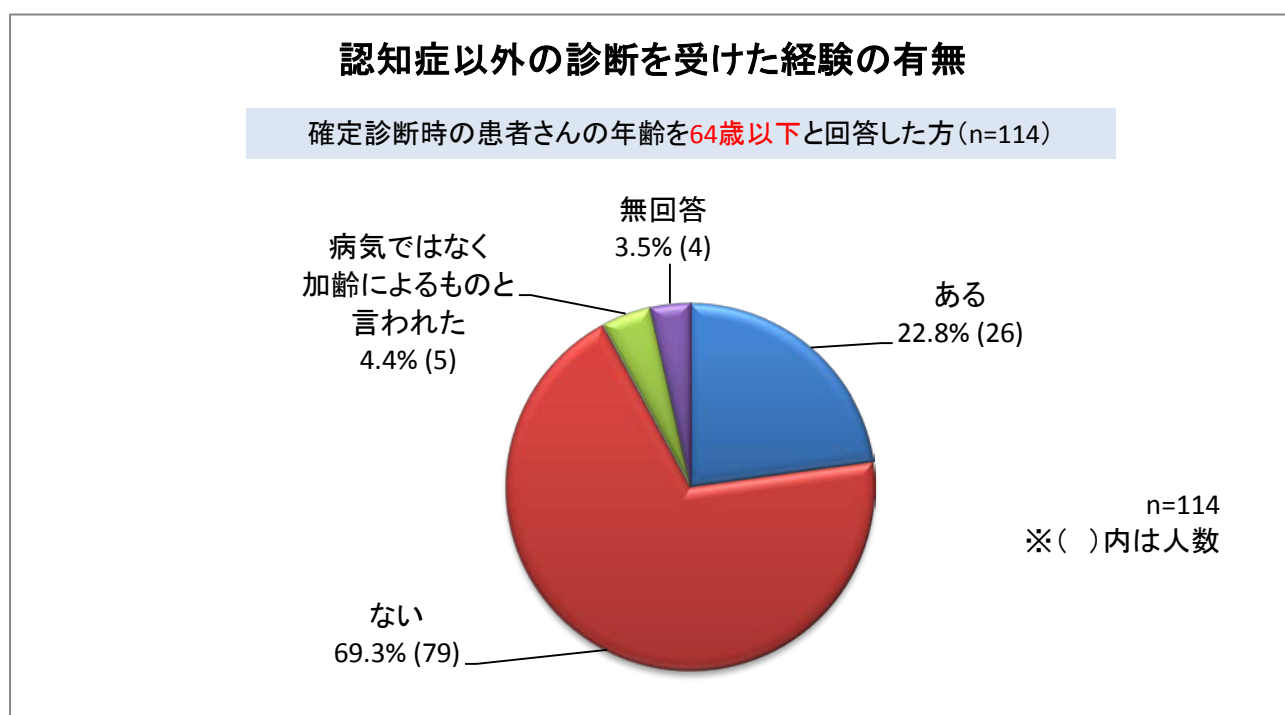
C-2. ③認知症以外の診断を受けた経験の有無【全体】(回答者全員 n=465)

認知症の確定診断を受けるまでに、20.4%の人が他の疾患との診断を受けたと回答した。また、「病気ではなく加齢によるものと言われた」と回答した方が 8.8%いた。



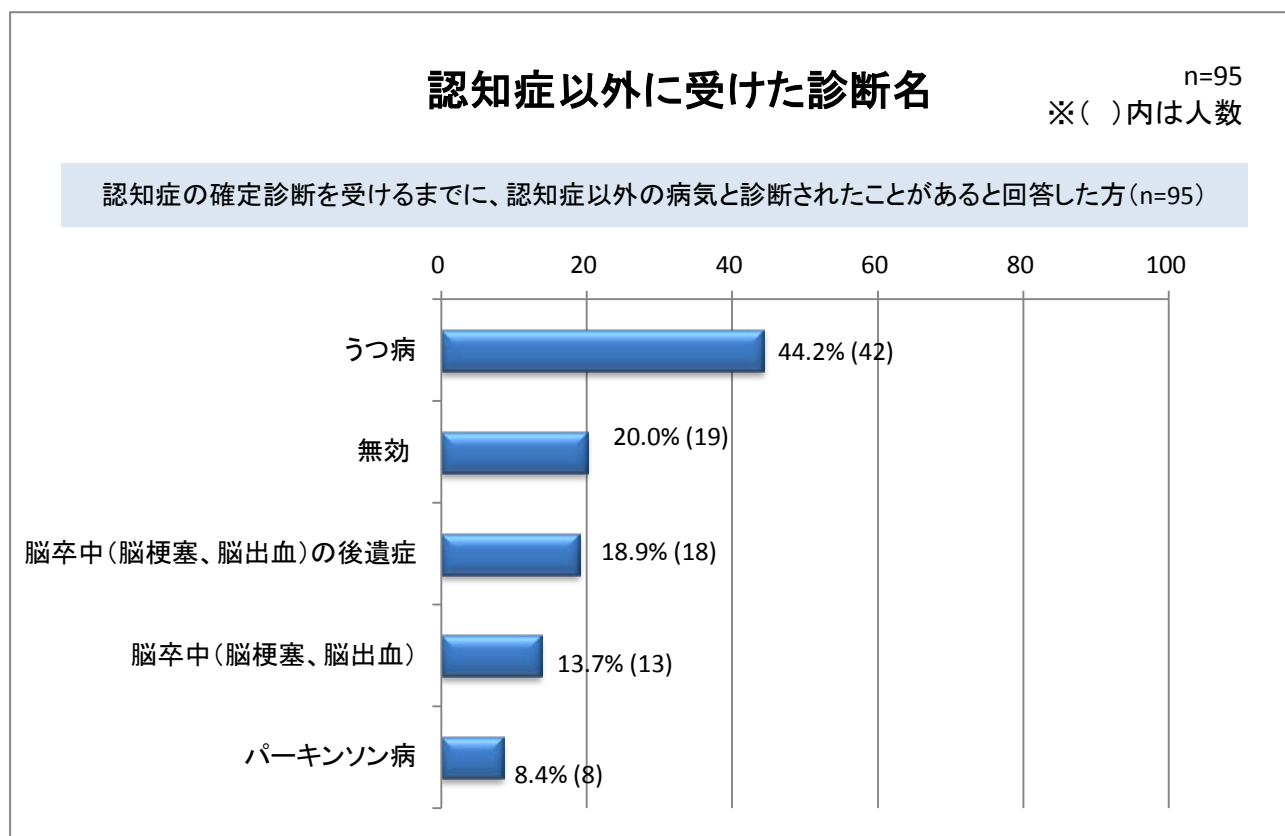
C-2. ④認知症以外の診断を受けた経験の有無【64歳以下】(n=114)

認知症の診断が付くまでに、全体では 20.4%の人が他の疾患との診断を受けた経験があるのに対し、64歳以下の人では 22.8%と多い傾向にあった。



C-2. ⑤認知症以外に受けた診断名【全体】複数回答 (認知症以外の病気と診断されたことがある患者さん n=95)

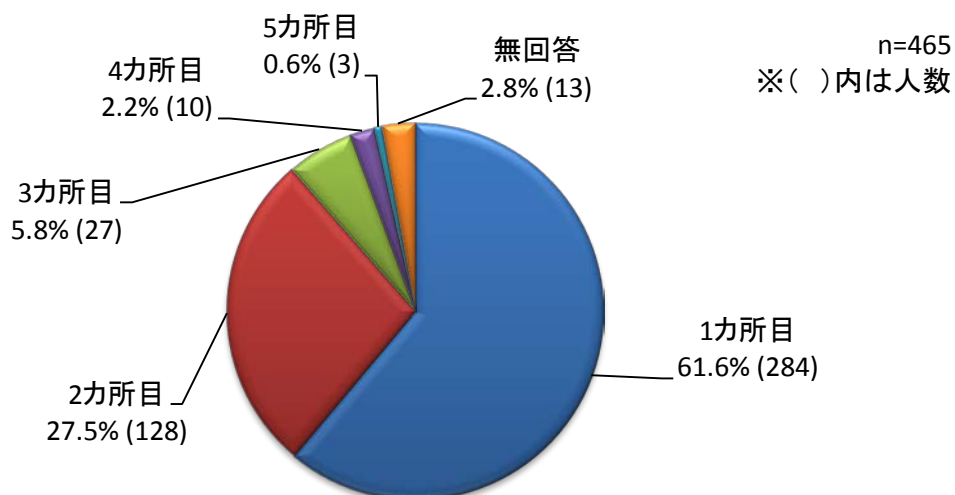
C-2. ③で結果を示した、認知症の確定診断を受けるまでに、認知症以外の病気と診断されたことがあると回答した方(20.4% : 95名)のうち、最も多かったのは「うつ病」で、44.2%であった。うつ病との鑑別が難しいという従来の課題が浮き彫りとなっている。



C-2. ⑥確定診断を受けた医療機関は何か所目だったか【全体】(n=465)

61.6%の人が 1 カ所目の医療機関で認知症の確定診断を受けていた。確定診断までに 3 カ所以上の医療機関を受診した方は、計 8.6%だった。

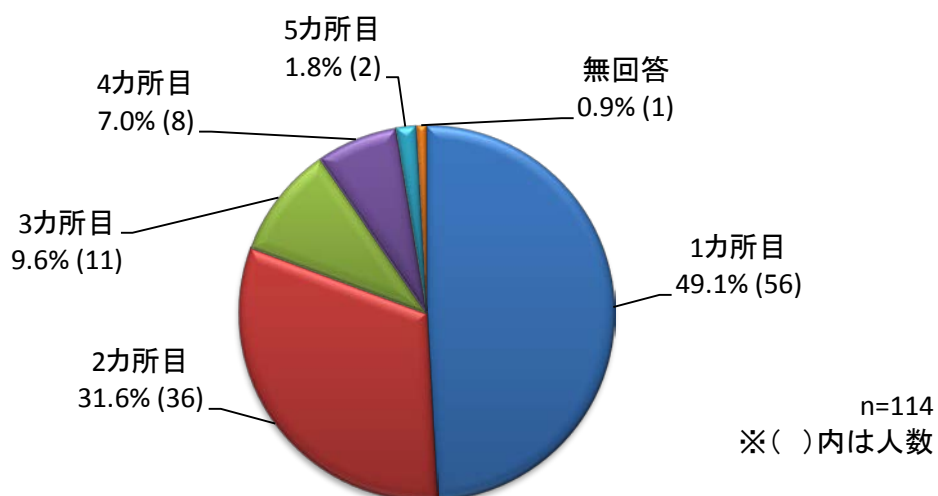
確定診断を受けた医療機関は何か所目だったか



C-2. ⑦確定診断を受けた医療機関は何か所目だったか【64歳以下】(n=114)

確定診断を受けた医療機関は何か所目だったか

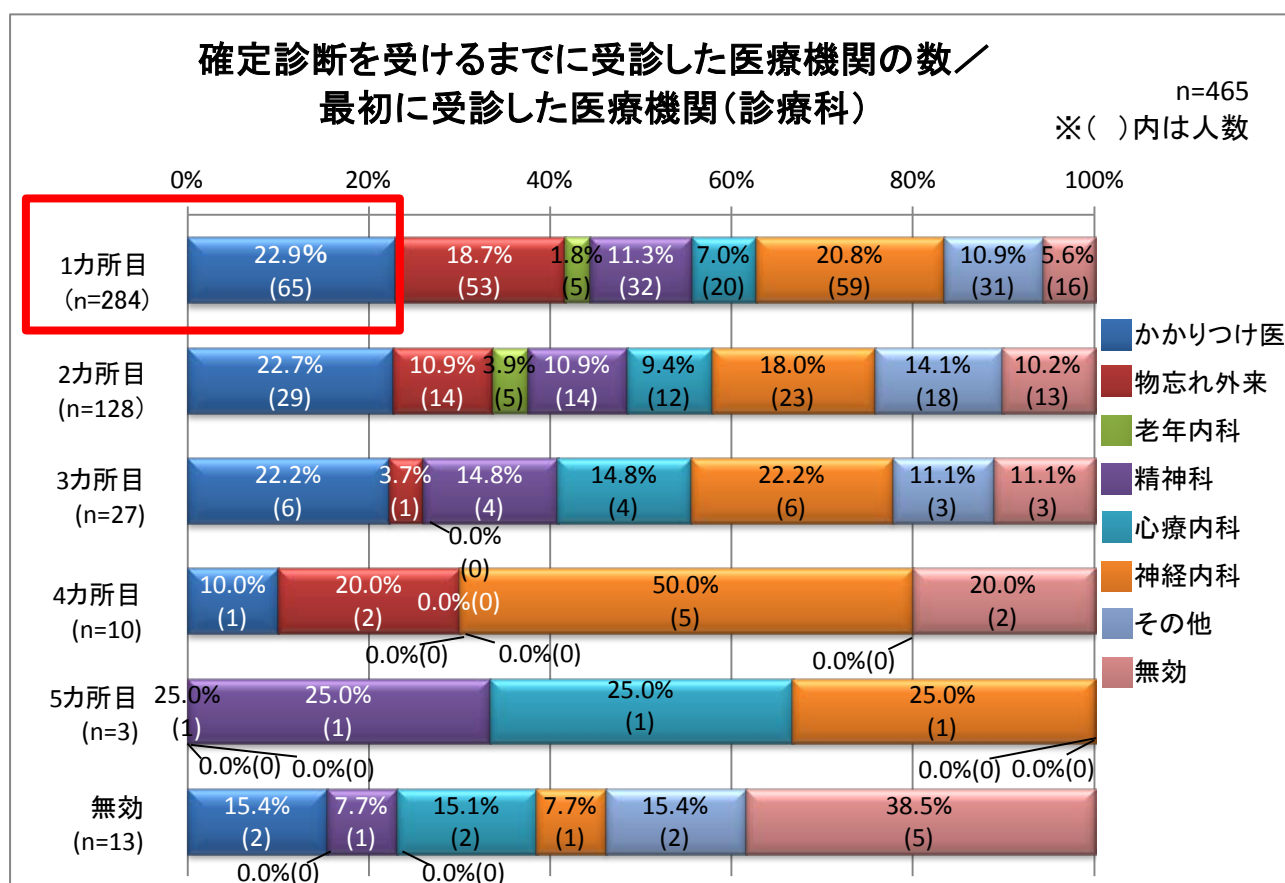
確定診断時の患者さんの年齢を64歳以下と回答した方 (n=114)



最初に受診した医療機関で認知症の診断を受けたのは、全体では 61.6%だったが、64 歳以下の人では 49.1%にとどまった。2 か所目は全体が 27.5%だったのに対し、31.6%と多く、若年性認知症の人は 2 か所目あるいは 3 か所目で確定診断を受ける傾向にあることが明らかとなった。64 歳以下では、1 か所目で診断が確定した割合が少ない。先述した通り、若年性認知症の場合は確定診断までに複数の医療機関を受診して検査を重ねており、期間がかかっている場合が多い。その証拠に後述する通り、確定診断の時期が「遅すぎた」と感じている人の割合が多くなっている。

但し、暫定的な診断を「確定診断」と捉えて回答している場合もあるため、この結果からは正確な考察は難しいが、若年性認知症の場合は、確定診断までの期間の長さの問題はあるが、暫定的な診断に留まらず確実に確定診断につながっている、という見方が可能かも知れない。

C-2. ⑧「確定診断を受けるまでに受診した医療機関の数」と「最初に受診した医療機関(診療科)」との関係(回答者全員 n=465)

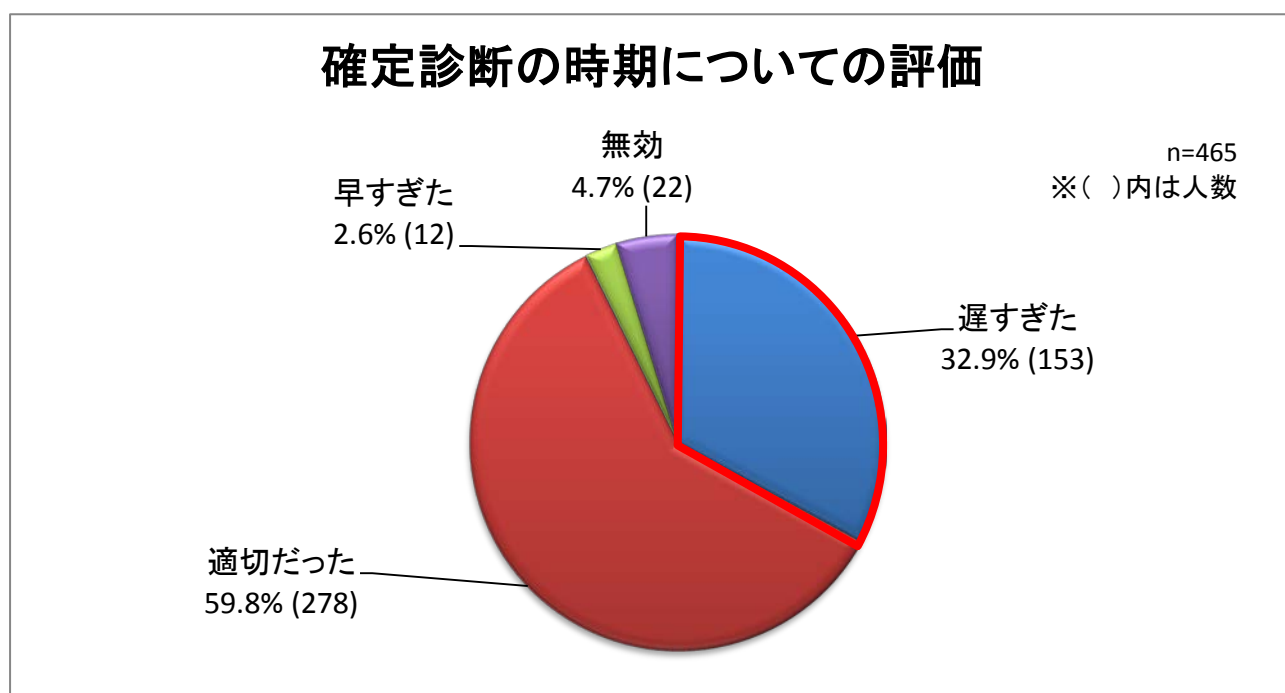


確定診断を受けた医療機関が何か所目だったかの結果と、最初に受診した医療機関(診療科)をクロス分析したグラフである。1 か所目の医療機関で確定診断を受けた方が、最初に受診した医療機関(診療科)は、「かかりつけ医」22.9%が最も多く、次いで神経内科(20.8%)、

物忘れ外来（18.7%）という結果であり、これは、かかりつけ医や神経内科、物忘れ外来の受診が確定診断に結びついている確率が多いということを示している。但し、確定診断を、「認知症の原因疾患の診断を受けることである」と定義せずに質問をしているため、認知症の診断がなされた医療機関を回答している場合もある。

C-3.診断の時期に対する評価

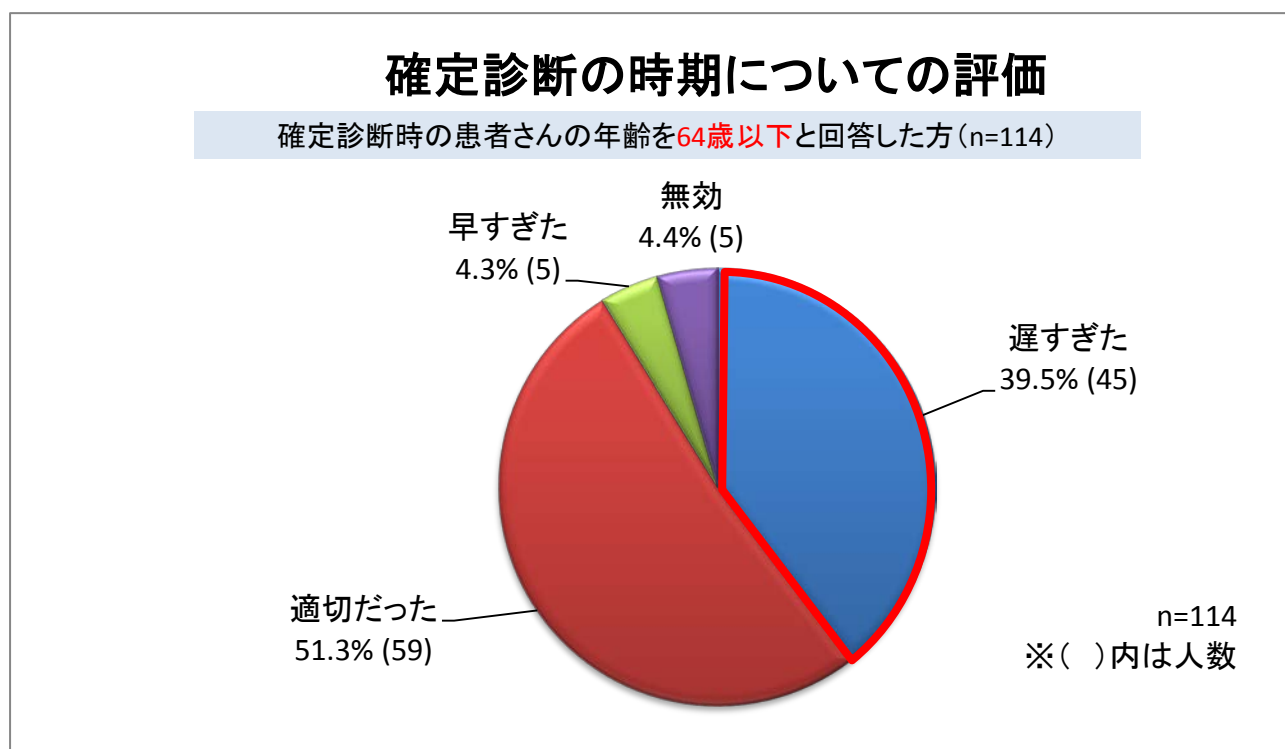
C-3. ①確定診断の時期に対する評価（回答者全員 n=465）



確定診断までにかかった期間の長短に関わらず、回答者の 32.9%（153 名）が、患者さん本人にとって確定診断のついた時期は「遅すぎた」と回答し、「適切だった」と答えた割合は約 60%であった。

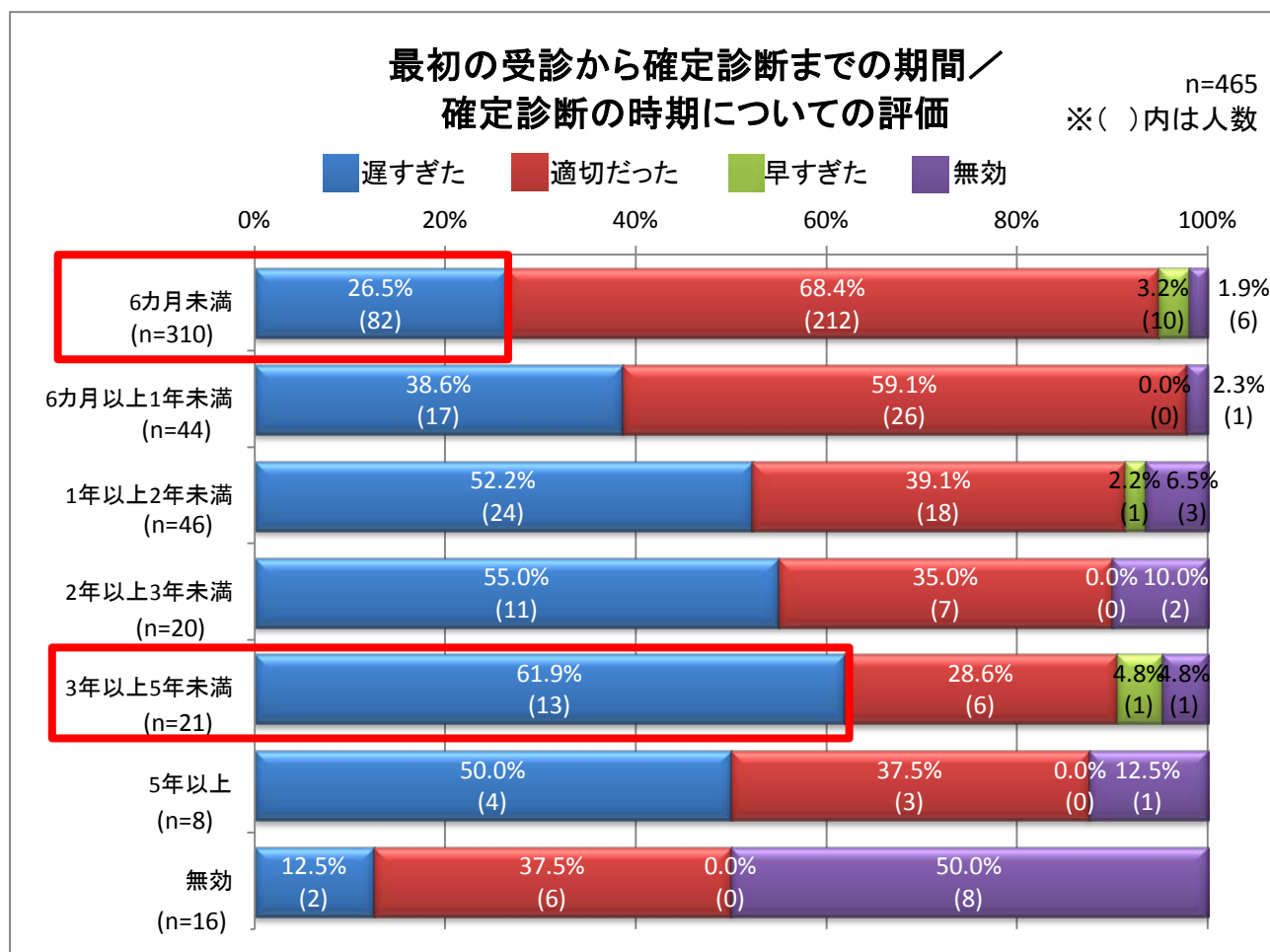
確定診断の時期は「遅すぎた」と答えた 153 名の人限定して分析を進める箇所がある。

C-3. ②確定診断の時期に対する評価【確定診断時 64 歳以下】(n=114)



確定診断のついた時期について「遅すぎた」と回答したのが、全体では 32.9% だったのに対して、64 歳以下の人では 39.5% と多い傾向にあった。

C-3. ③最初の受診から確定診断までの期間についての評価【かかった期間別】 (回答者全員 n=465)



最初の受診から確定診断までの期間が適切だったかどうかについての回答者の評価を、かかった期間別でグラフに表した。

最初の受診から確定診断までの期間が「6 カ月未満 (310 名)」と回答した方のうち、確定診断の時期については 26.5% (82 名) が「遅すぎた」と回答した。

「遅すぎた」と感じた割合が最も多かったのは、3 年以上 5 年未満 (21 名) の約 62% (13 名) であった。

これらの結果はそれぞれの数に差があるため割合の比較を安易に行うことは難しいが、尋ねている内容は回答者の「主観」であり、なぜ「遅すぎた」と感じたのか、という理由の背景に着目することが重要である。物理的な期間の問題だけではない要素が存在すると考えられる。

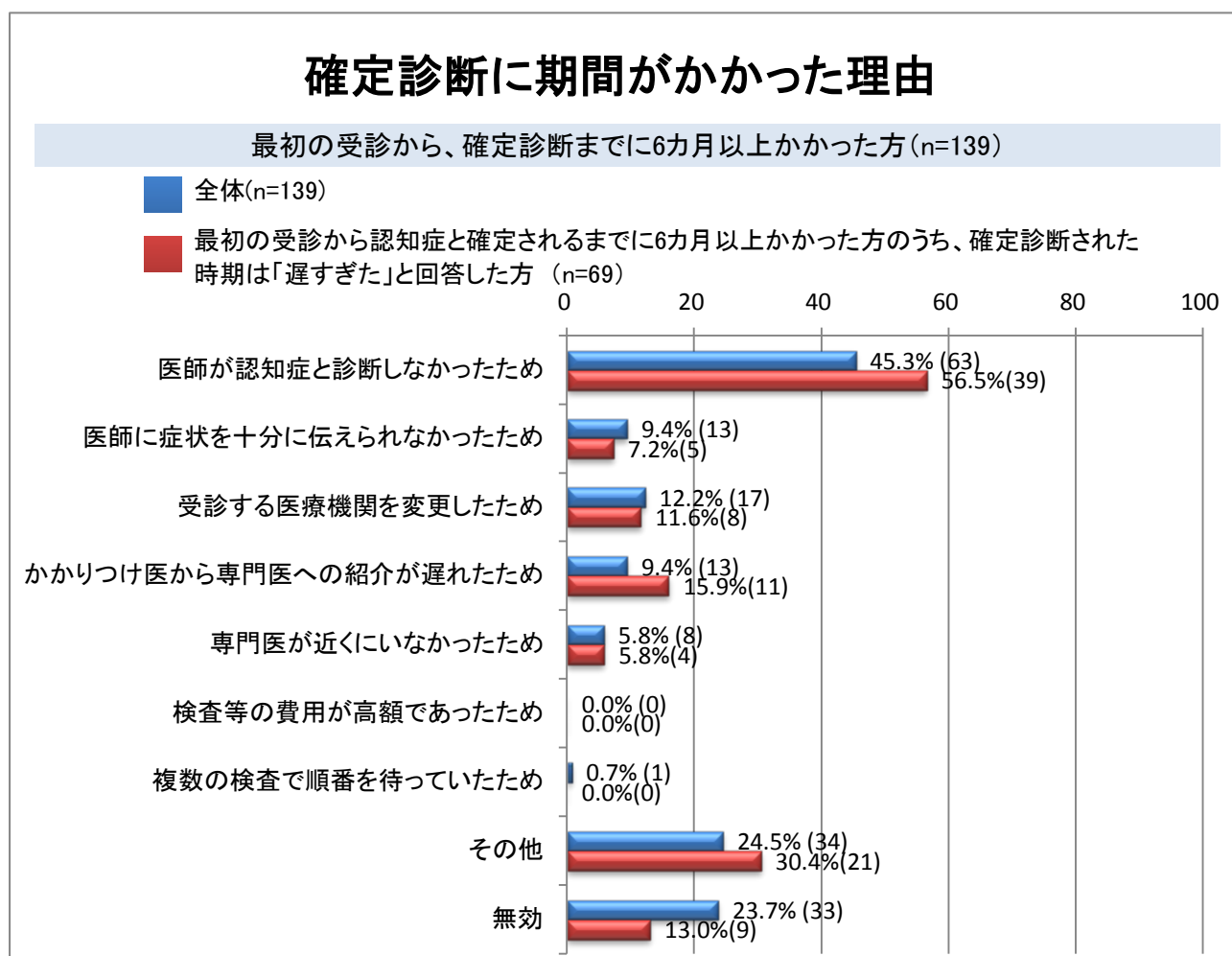
C-3. ④確定診断の時期が「遅すぎた」と回答した人の理由

(最初の受診から、確定診断までに6カ月以上かかったと回答した方
n=139、そのうち「遅すぎた」と回答した方 n=69)

最初の受診から、認知症と確定されるまでに6カ月以上かかった139名のうち、確定診断された時期は「遅すぎた」と回答した方69名の56.5%が「医師が認知症と診断しなかったため」に確定診断に期間がかかったと回答した。次いで多かったのは「かかりつけ医から専門医への紹介が遅れたため」の約16%で、医師の誤診を減らすことや専門医への連携促進などが課題であることが明らかとなっている。

最初の受診から確定診断をうけるまでに半年以上かかっている人が「遅すぎた」と感じた理由を明らかにするために作成したこのグラフで明らかとなったのは、2番目に多かった「かかりつけ医から専門医への紹介が遅れたため」という理由が、全体に比べて多く、「遅すぎた」と感じた原因になっていると考えられることである。

かかりつけ医から専門医への紹介が遅れたという理由には、医療側の判断や連携の不手際が存在すると予測できるが、患者さんや家族の側の認識不足もあったかも知れない。勧められても専門医への受診に結びつくかは、医療者、患者さん、家族の三者間の考え方と認識が一致するか否かによって大きく左右されると思われる。



「その他」の記述内容を分析した結果、家族が症状に対する変化を（かかりつけ医に）訴え続けた末にやっと、大きい病院で検査を受けるように言われた事例や、医師から「認知症が疑われる症状は加齢だ」、「精密検査をして結果を知っても、家族も本人もハッピーではない」と言われたといった内容があった。これらは、初めにかかった医療機関の医師が確定診断の必要性を理解していなかったことが原因であると推測できる。このことは、認知症の種類を確定したところで、これといった確実な治療法もないととらえている医師も存在するということである。一方、家族の側も「それほど進む様子もなく、見守っていれば会話できていし、問題はなかった」「医療の限界を知っていたため受診しなかった」のように、さしあたって困ったことがなかったり、認知症の知識がある上に医療への期待も少なかったりするために、確定診断の必要性を感じず、専門医の受診につながらなかったという内容もあった。

また、「最初の病院で行われた長谷川式テストでとても嫌な思いをしたため、本人が（以後の）受診を拒否した」「（症状が）高齢のためとしか言われなかったので、本人が怒った」というように、本人が初診の際に医療機関に不信を持ってしまったために、次の受診につながらず、確定診断までに期間がかかってしまったという内容のものがあつた。〔資料 F-2 参照〕

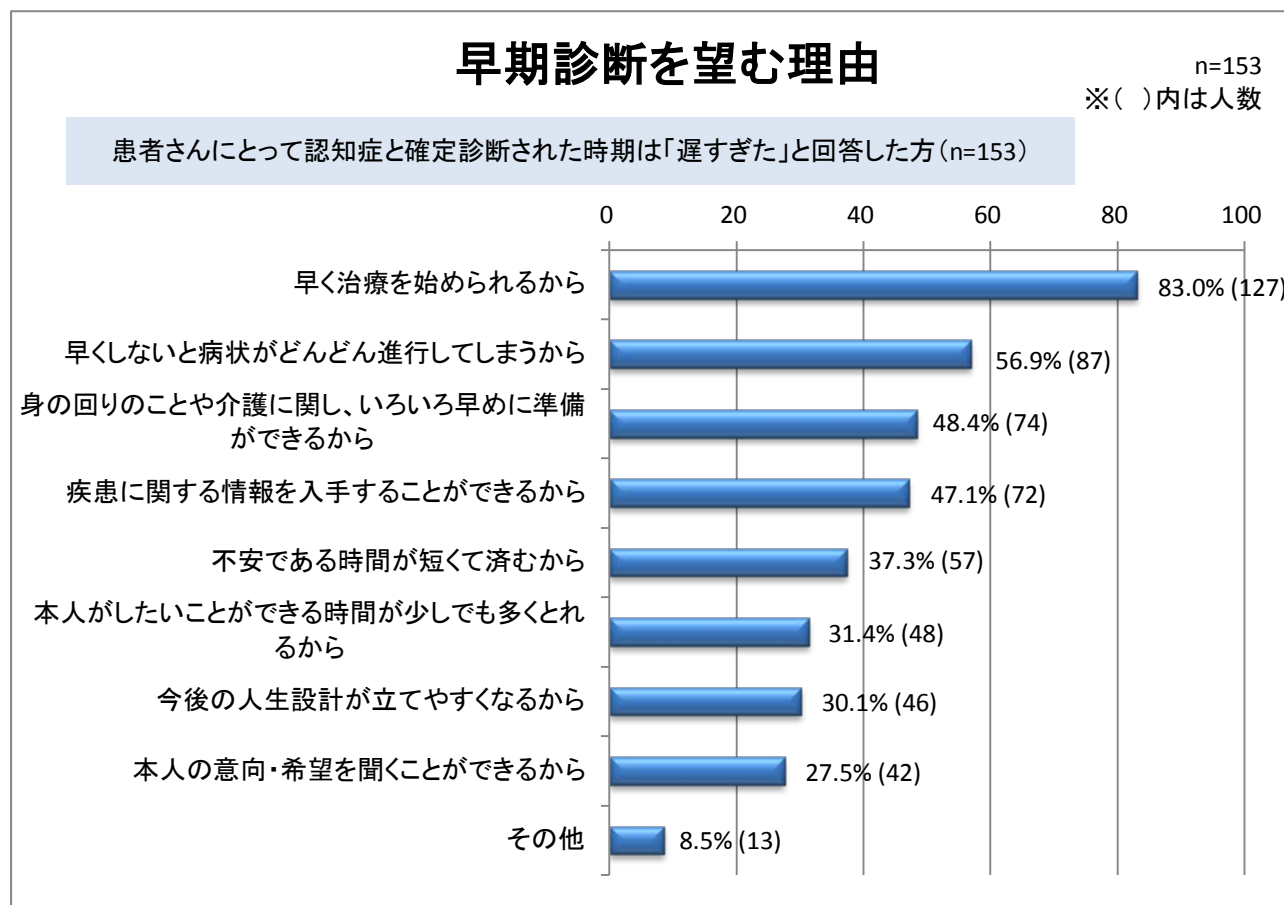
以上のことから、認知症の患者さんと家族が何とか受診をしても、その後に適切な治療や対応につながらない事例がある。早期受診が早期診断や早期対応につながるためには、最初に診察を行う医療の対応（特に医師）にかかっていると考えられる。例えば、患者さんに対して認知症と診断するために長谷川式テストを行っても、そのこと自体が患者さんを傷つけてしまう場合や、それが原因で次の受診や治療から遠ざけてしまうこともある。また、医師が（暫定的に）認知症と診断しても、その後の対応につながらなければ、患者さんや家族が早期に受診してもあまり意味がなくなってしまう。

厚生労働省が 2012 年 9 月に出した「認知症施策推進 5 か年計画（オレンジプラン）」では、かかりつけ医の認知症対応力向上を目指し、開業医への研修も推進している。従って、初診時に認知症と診断されるケースは増えることが推測される。しかし、その時の対応が不十分であると、早期診断が早期対応につながらないという事態を招いてしまうことが危惧される点である。初診時に問診や検査を行う際には、患者さんのその日の調子や、症状が現れてからの不安や葛藤、実際の困難がある中で受診に至ったという、受診までの事情に配慮した対応が、早期診断をさらに推進し、早期対応につながる有効なものとなるはずである。患者さんや家族は、認知症の種類確定診断と、服薬の意義や症状に対する対応などの今後の方針を、最初の受診で情報として得られることを望んでいる。

C-4. 早期診断に対する思い

C-4. ①確定診断の時期が「遅すぎた」と感じる人が、より早期の診断を望む理由（n=153 複数回答）

C-3. ①で報告した、確定診断の時期が「遅すぎた」と答えた 153 名の回答者に限定して、「より早期診断を望む理由は何ですか？あてはまるものをすべて選んでください（複数回答）」への回答を整理した。



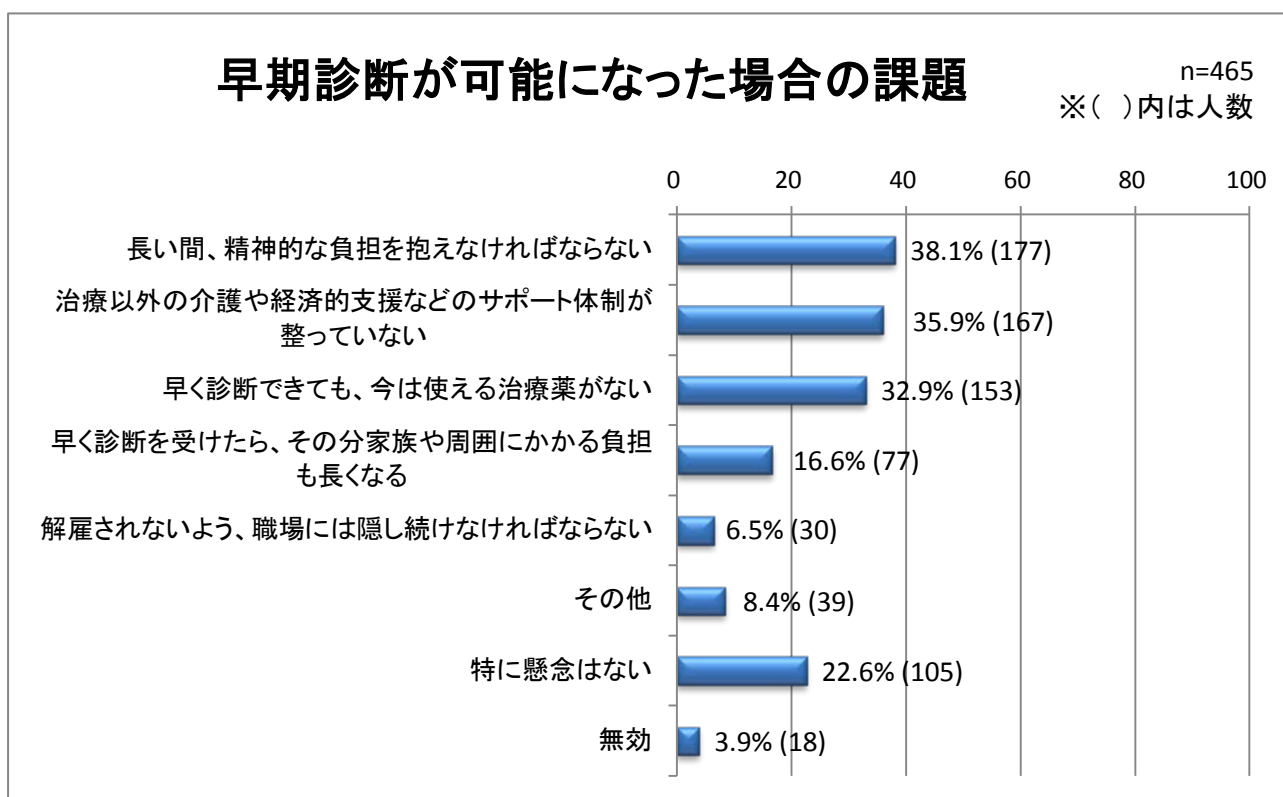
83%の人が「早く治療を始められるから」を選択し、約 57%の人が「早くしないと病状がどんどん進行してしまうから」を選択した。早く治療を始められることはどのような病気であっても患者さんや家族が一番望むことであり、予想通りの結果である。「早くしないと病状が進む」というのは、「治療を」早くしないと病状が進んでしまうという意味であると解釈できる。早く治療に着手することは重要であるが、認知症の場合は、それと同じくらい早く正しい対応や適切なケアに結びつくことが重要であり、同時に、正しい情報（本人への具体的な対応の仕方や家族の生活を守る手段等）が本人や家族に届けられることが重要である。なぜなら認知症は、治療による効果だけでなく、周囲の人々の患者さんに対する理解と対応の方法、ケアの仕方や支えあい、患者さんの穏やかな生活の継続に効果を発揮するからである。従って早期診断が早期のケアにつながるような制度の充実が望まれる。

64 歳以下の人では、早期診断を望む理由として「本人がしたいことができる時間が少しでも多くとれるから」「疾患に関する情報を入手することができるから」が多かったことから、年齢による社会的役割上、病気や将来のことを具体的に考える必要があることが分かる。

「その他」の自由記載では、「ともに過ごす覚悟ができ、なるべく後悔を少なくする対応ができる」「認知症と思うことでイライラせず優しく接することができる」「病気のせいだと思うことで感情的な対立を避けることができる」という内容のものがあつた〔資料 F-4 参照〕。

認知症と診断されることでこれまでの苦労の原因が特定され、介護するうえでの心理的な負担が軽減される場合もあると考えられる。しかし、診断されることで家族が納得してしまい、認知症の原因疾患の確定診断につながりにくくなってしまうという危惧もある。今後、早期以前の MCI (Mild Cognitive Impairment) などの認知症前駆状態を含めて、早期の診断が可能となってくることが予想されるため、原因疾患の確定までに脳画像検査を受けるなど期間がかかることも生じうる。認知症においては、認知症との診断にとどまらず、原因疾患の診断をもって初めて「確定診断」であるという認識を、一般の人々にも医療専門職にも周知していく必要がある。

C-4. ②より早期に診断が可能となった場合の課題【全体】(n=465)



〔選択肢の回答の集計結果〕

より早期の診断が実現した場合の課題として多かった回答は、「長い間、精神的負担を抱えなければならない」38.1%、「治療以外の介護や経済的支援などサポート体制が整っていない」35.9%、「今は使える治療薬がない」32.9%だった。

最も多かった回答「長い間、精神的負担を抱えなければならない」というのは、認知症に対する社会の理解が乏しいことを示す重要な結果である。早く診断されることは多くの病気において良い効果を生むはずであるが、それとは逆の結果となっている。早期診断により精神的な負担を抱えるということの具体的な負担を調べ、ケアに結び付けていくことが重要である。

2 番目に多かった「治療以外の介護や経済的支援などのサポート体制が整っていない」という回答も、公的なサービスや福祉制度が量的にも質的にも本人や家族のニーズに合っていない、つまり必要な支援が行き届いていないということを表す重要な結果である。

3 番目に多かった「早く診断できても、今は使える薬がない」という回答も、医療の課題を示す意味で重要である。

逆に「早く診断を受けたら、その分家族や周囲にかかる負担も長くなる」という回答が少なかったことには、安堵する。しかしこれが最も多かった回答ではなかったという意味を考えると、負担が「長さ」ではなく「影響の強さ」であるということであろう。そして、回答者である家族が、周囲のサポートを得ながらも介護をしていきたいと考えているからであると解釈できる。

〔「その他」の欄に記述されていた内容〕（資料 F－5 参照）

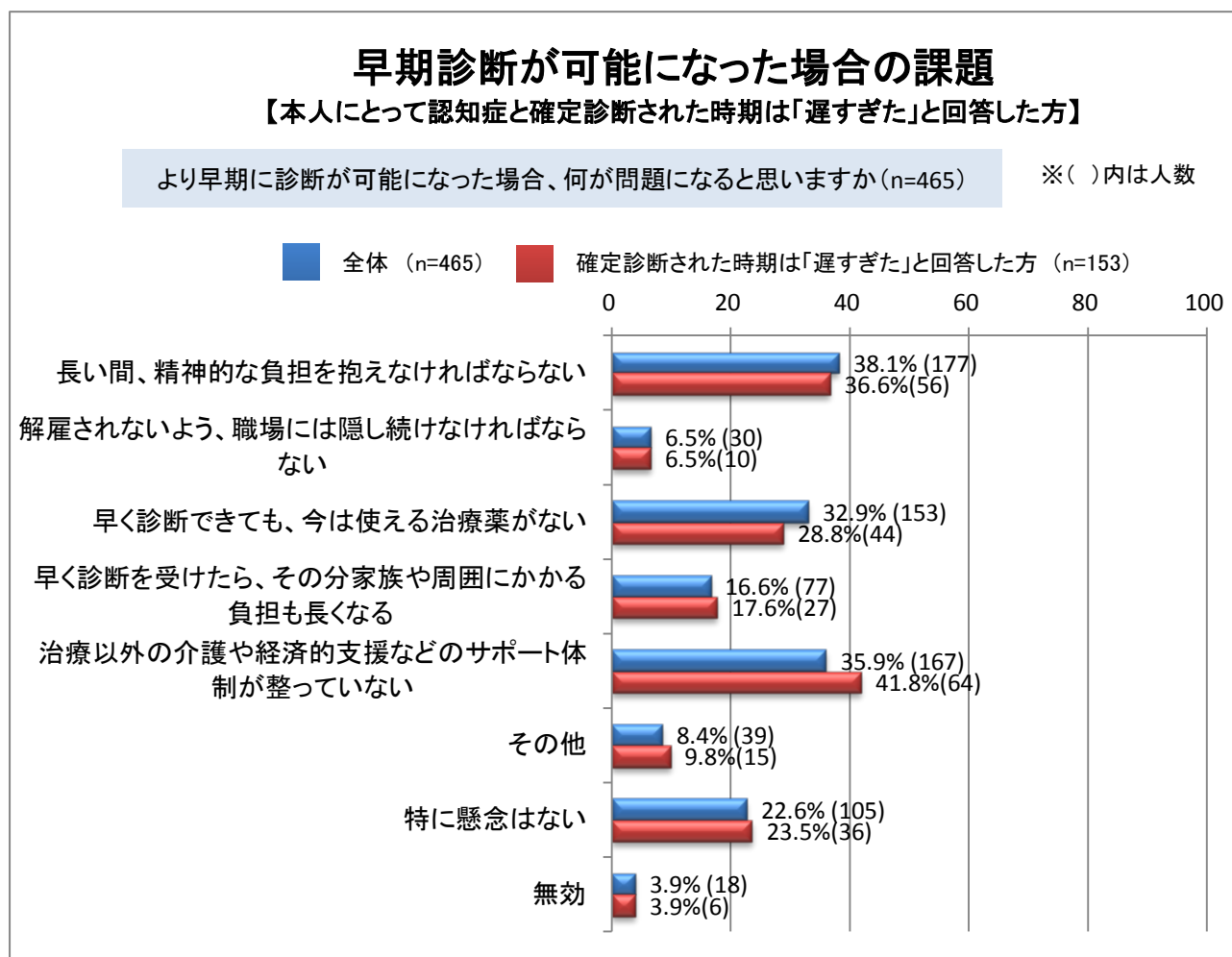
「その他」の欄に記述があった内容を分析すると、より早期に診断されることのメリットとデメリットについて記述があった。先述した C－4. ①では、より早期の診断を望む理由として、確定診断までの期間が「遅すぎた」と感じる人のみの回答を紹介したが、本項では「より早期に診断が可能となった場合、何が問題になると思いますか」と回答者全員に尋ねた際の回答である。

メリットとしては「家族の介護対応について早く検討できるのでよい」「本人の理解力のある間に診断がつけば、本人と今後の生活体制が立てられる」といった、将来の見通しを立て、対応を検討できるという利点、早期に治療や援助の道が開けるといふ利点が挙がっていた。デメリットとして、早期に診断を受けても患者さん本人が病気を受容できず取り乱してしまうのではないかと、治療法が確立されておらず、薬や日常の過ごし方に関する情報が少なく先の見通しが立たないため、不安になるという懸念が挙がっていた。また、認知症について、同居していない家族や地域、介護スタッフから理解してもらえないという現状や初期の認知症へのサポートや治療を受けられる環境が整っていない現状、仕事や車の運転をどうするのかという具体的な対応への課題も挙がっていた。より早期に診断が可能となった場合に限らないと思うが、家族への支援が不足しているためにつらい思いをするという問題も挙がっていた。これらはどれも早期診断が可能となった場合に必ず出てくる問題であるため、早急な対応が求められている。

C-4. ③早期診断が可能になった場合の課題

【「遅すぎた」と感じている人の場合 複数回答】

（全体 n=465 と、「遅すぎた」と感じている人 n=153 の比較）



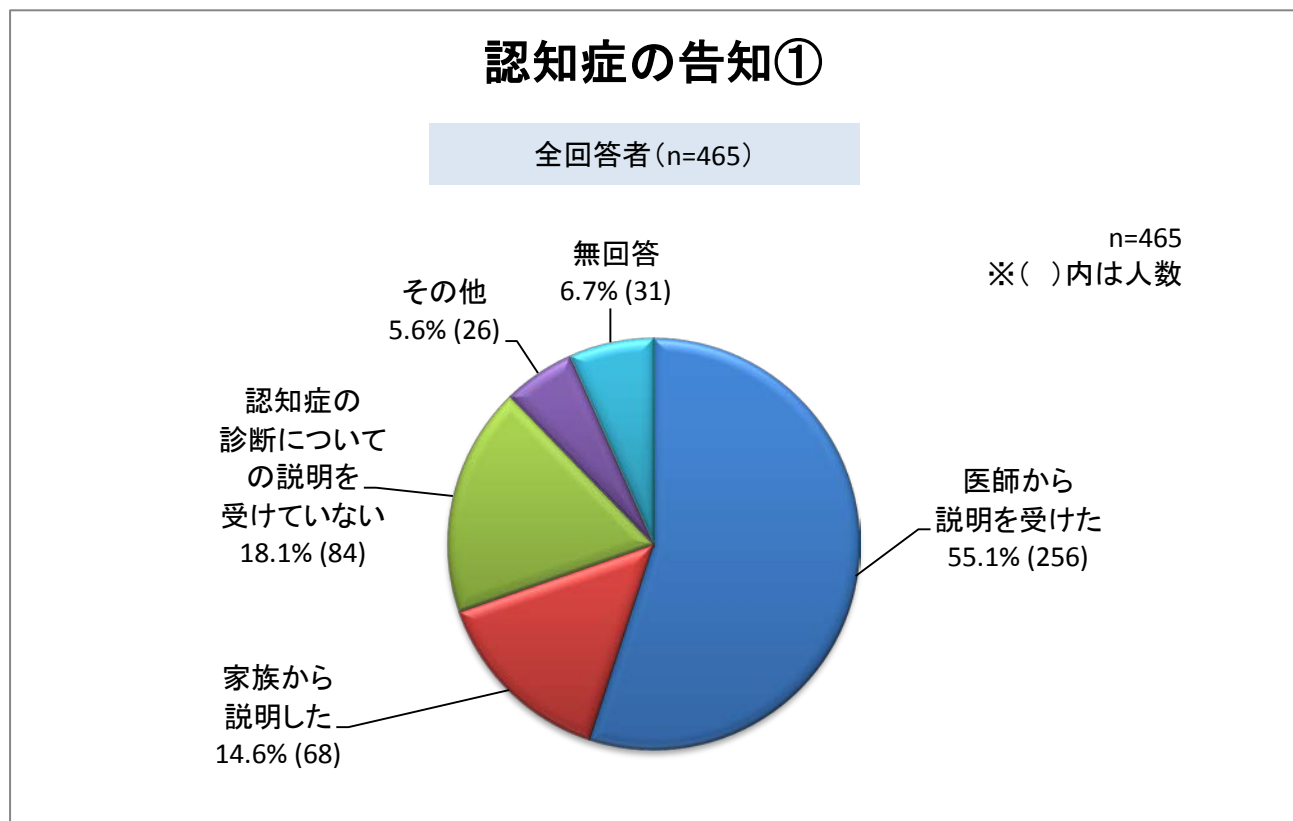
確定診断された時期は「遅すぎた」と回答した方 153 名と全体との比較をグラフに示した。確定診断の時期が「遅すぎた」と感じている人は、全体と比較して「治療以外の介護や経済的支援などサポート体制が整っていない」ことに課題を感じている割合が多いことが明らかとなった。つまり、より早期の診断が可能になった場合でも、治療以外の介護や経済的支援などのサポートが乏しいことに不安が残るという解釈が可能である。

D. 告知の経験、診断が確定してから以降の経験

D-1. 認知症の告知について

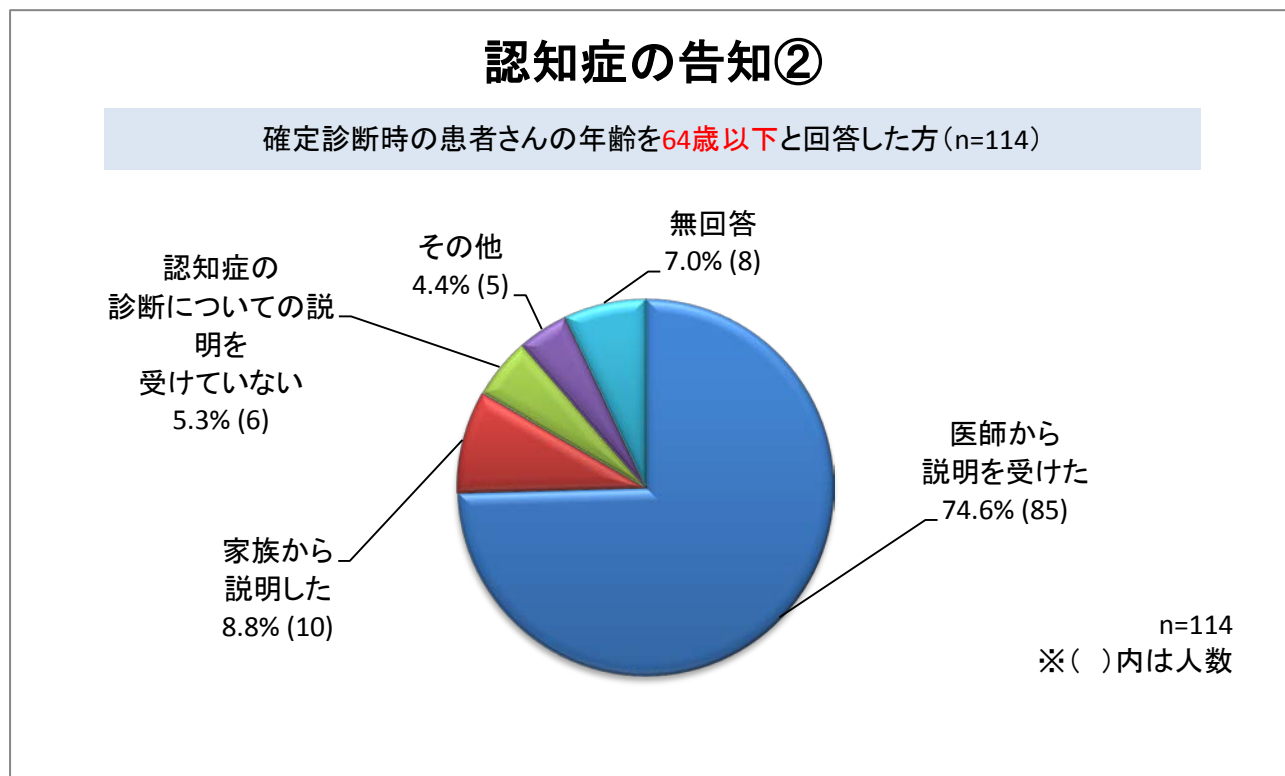
D-1. ①認知症の告知を患者さん本人が受けた割合【全体】(n=465)

認知症について、患者さん本人が「医師から説明を受けた」との回答は、全体では 55.1% で、「説明を受けていない」と回答した方は 18.1%であった。約 70%の患者さんが医師か家族から説明を受けていた。



D-1. ②認知症の告知を患者さん本人が受けた割合【64歳以下】(n=114)

「医師から説明を受けた」の64歳以下の患者さんの割合は74.6%で、「説明を受けていない」人は5.3%だった。83.4%の患者さんが医師か家族から説明を受けていた。全体と比較すると、説明を受けた人の割合は多く、説明を受けていない人の割合は少なかった。



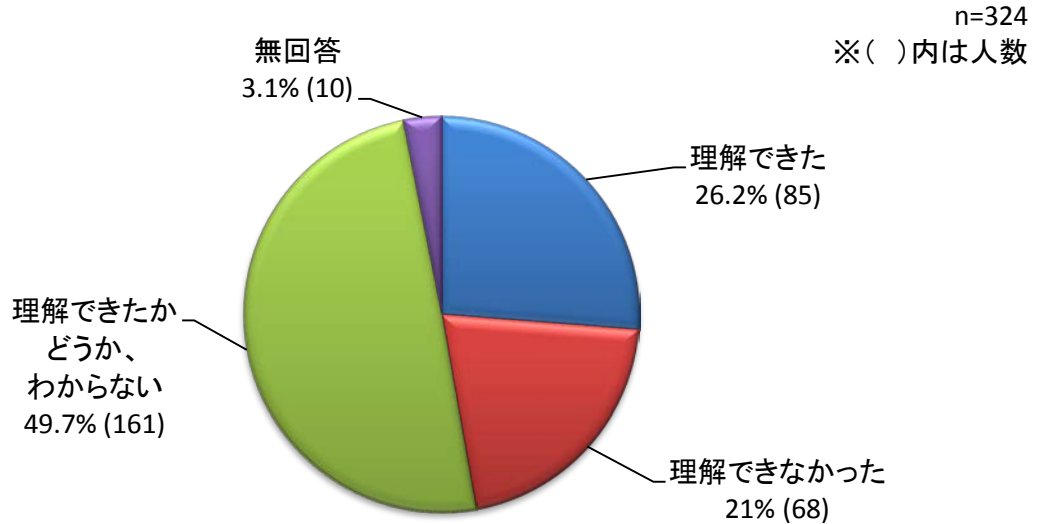
D-1. ③患者さんが説明を理解できたかどうか【全体】 (説明を受けた患者さん n=324)

認知症の診断について、患者さんが「医師」または「家族」から説明を受けたと回答した方324名のうち、説明内容を理解できたのは26.2%と4人に1人だった。「理解できたかどうか分からない」と答えた人が最も多く約50%いた。従って、これは回答者である家族の推測であるため、実際を反映しているかどうかについて正確さに欠ける。

認知症の告知③

【認知症の診断について、患者さんが「医師」または「家族」から説明を受けたと回答した方】

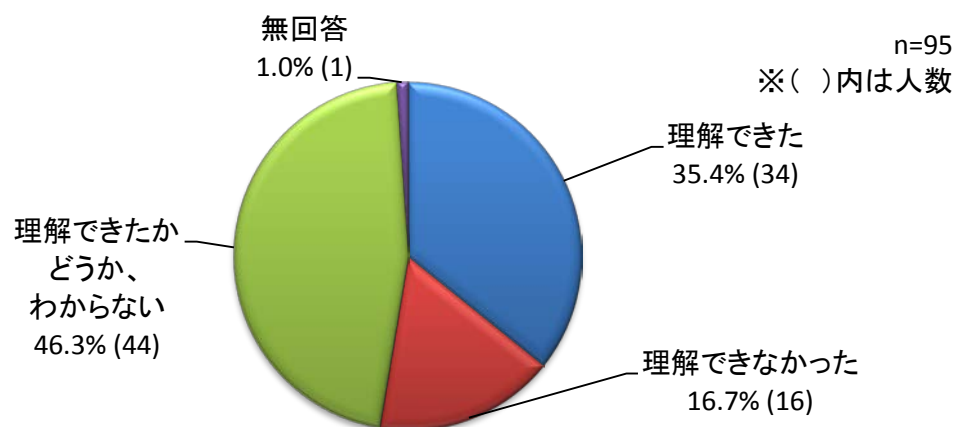
全体 (n=324)



D-1. ④患者さんが説明を理解できたかどうか【64歳以下】 (説明を受けた患者さんのうち64歳以下 n=95)

認知症の告知④

認知症の診断について患者さんが医師または家族から説明を受けたと回答した方で、確定診断時の患者さんの年齢を64歳以下と回答した方 (n=95)



認知症の診断について、患者さんが「医師」または「家族」から説明を受けたと回答した方324名のうち、64歳以下の95名に絞って分析した結果、説明内容を理解できたのは35.4%

と3人に1人だった。全体の26.2%と比較すると多い。

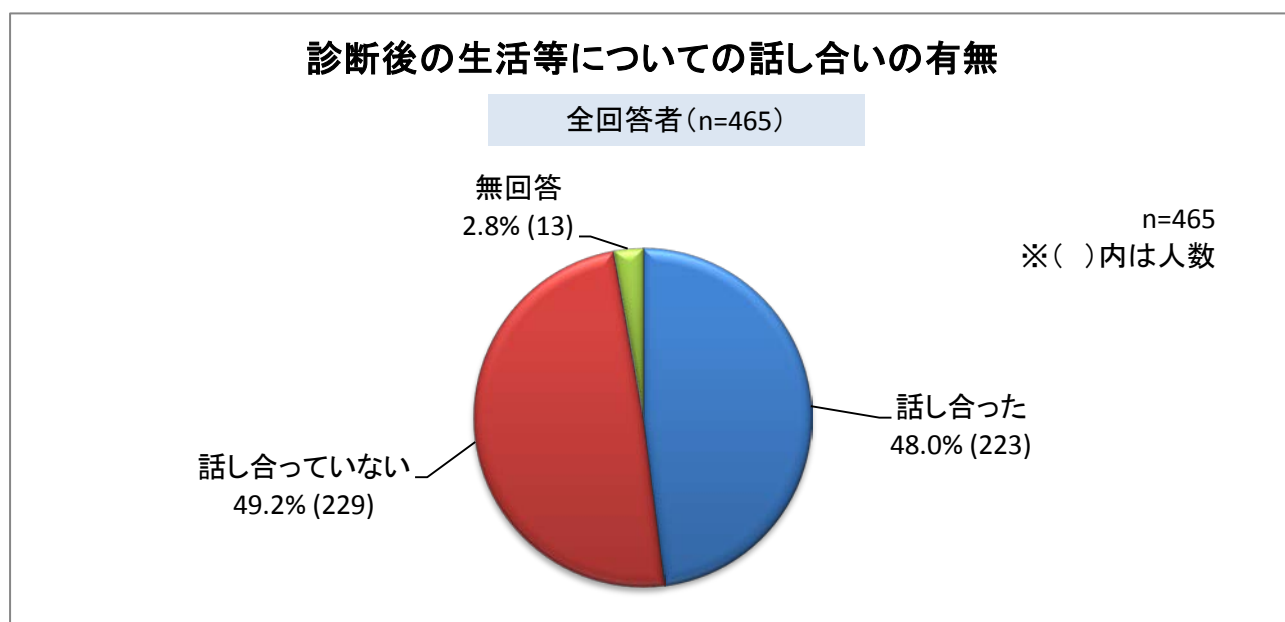
これらの結果では、診断についての説明が、病名の告知とそれ以上の説明になっているのかが重要である。診断についての説明という抽象的な問いでは、回答者の回答にもばらつきが予想されるが、診断の説明を受けることで、家族との話し合いがしやすくなることや、病気の受け止めや日々の過ごし方に何か良い影響を与えているのかどうか重要である。

64歳以下では医師から説明を受けた人の割合が全体に比べて非常に多く、逆に説明を受けていない人の割合は非常に少なかった。64歳以下の人の場合、病気の説明がその後の生活において非常に大切になることを示唆している。64歳以下では、理解できたという回答が全体よりも多くなっており、いかに説明が大切であることを示している。

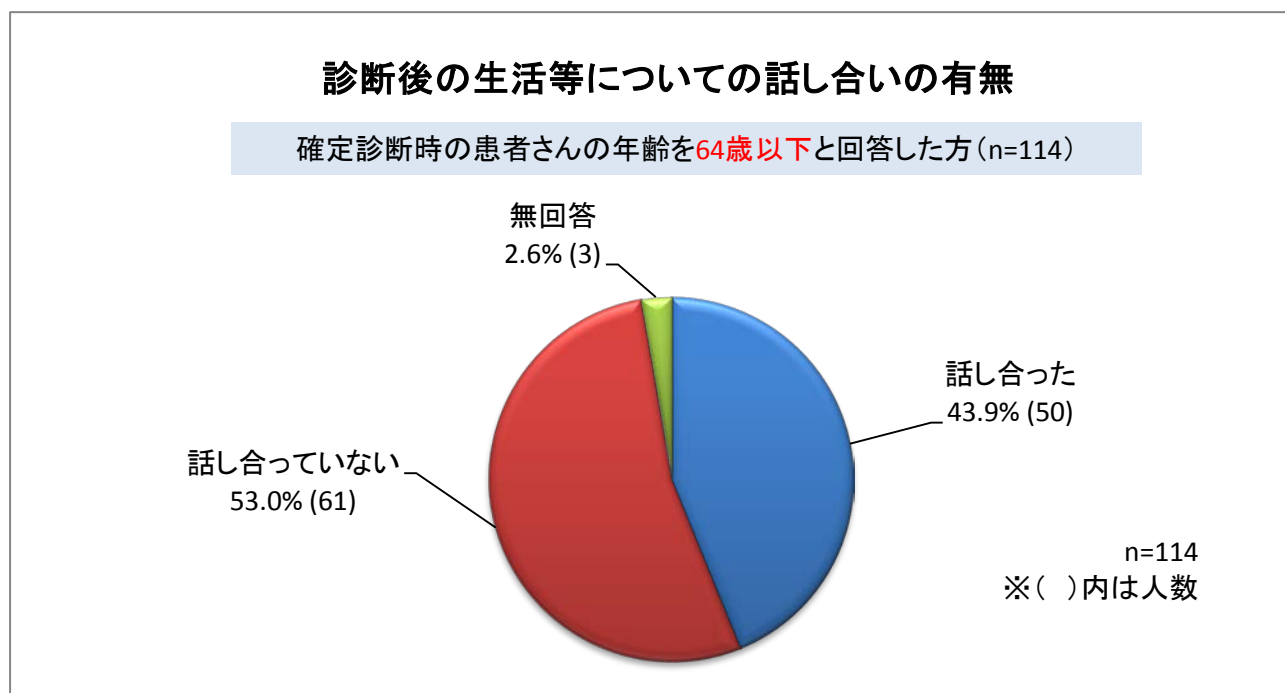
D-2. 告知後の話し合いと診断されたその後

D-2. ①診断後の生活についての話し合い【全体】(n=465)

認知症と診断されてからの生活や支援・ケアなどについて、患者さんと家族で「話し合った」のは、全体では48.0%だった。「話し合っていない」人の方が若干多かった。



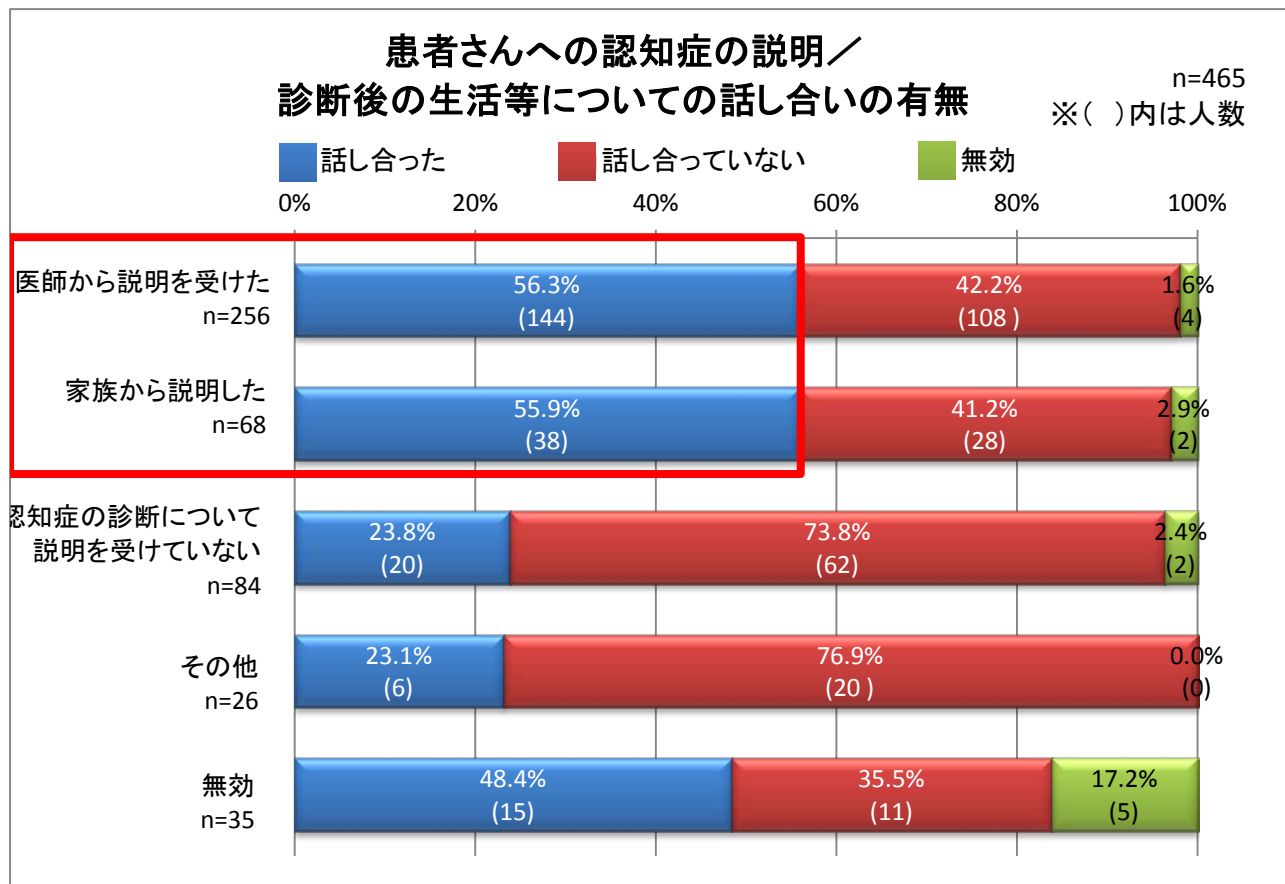
D-2. ②診断後の生活についての話し合い【64歳以下】
(確定診断時 64歳以下 n=114)



認知症と診断されてからの生活や支援・ケアなどについて、患者さんと家族で「話し合った」のは、64歳以下の人では43.9%と、全体に比較してやや少なかった。

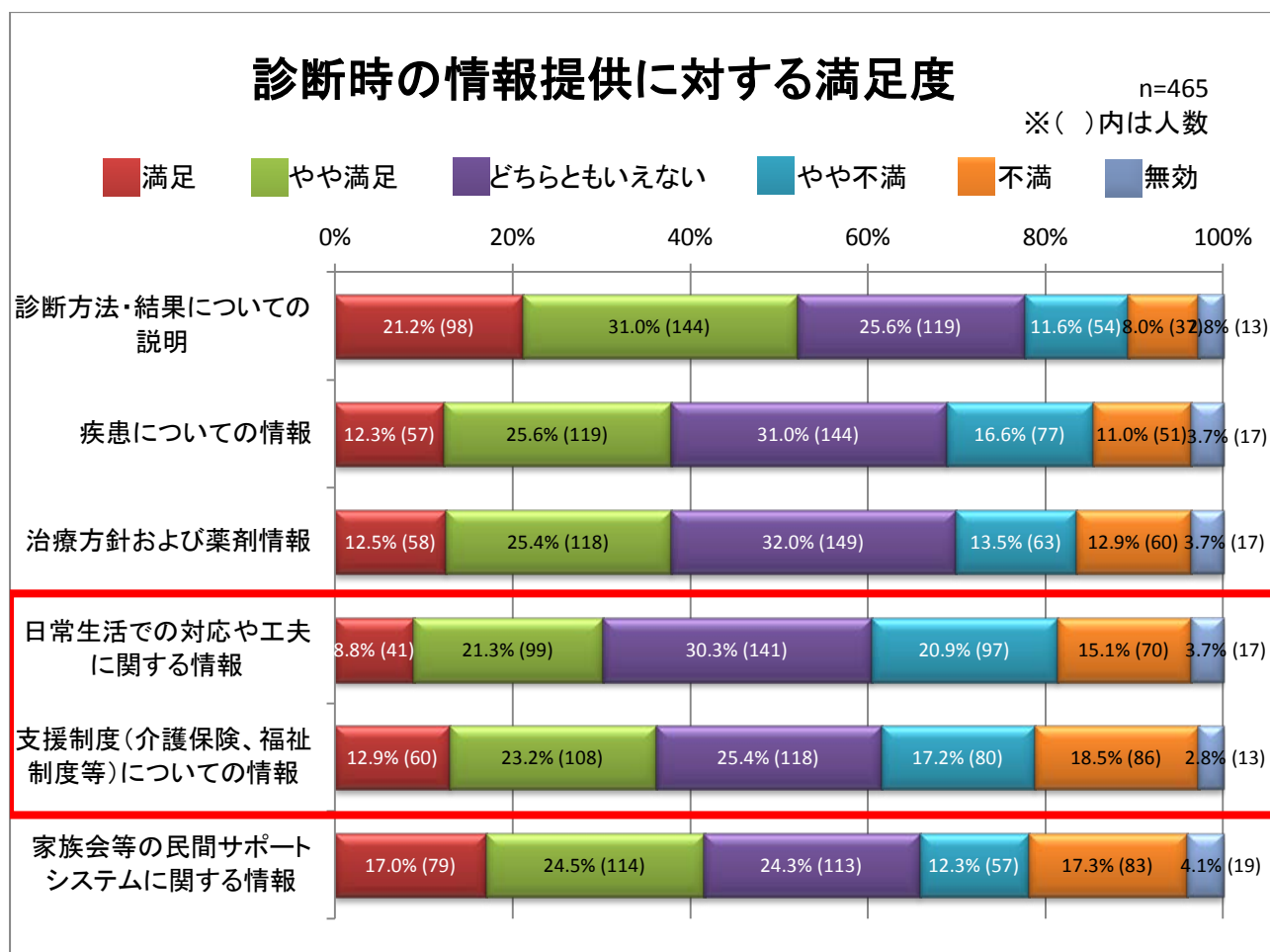
話し合いの有無は全体、若年性認知症との比較においてほぼ同じ割合であるが、診断時の患者さんの状況やそれまでの家族関係が、話し合いをするかどうか、できるかどうかに影響すると思われる。話し合いをすることでその後のどのようなことに有益な結果となったのかが重要であり、今後の調査研究が必要である。

D-2. ③患者さんが認知症の説明を受けたか否かと、その後の家族との話し合いとの関係（回答者全員 n=465）



診断後の生活について、患者さんが医師から説明を受けた方では56.3%、家族から説明をした方では55.9%が話し合っていた。(患者さんが)説明を受けていないと回答した方では、話し合ったとの回答は23.8%にとどまった。この結果から、患者さんに、病気のことを伝えることが、その後の生活について話し合うことにつながっていると考えられる。

D-2. ④診断時の医療機関からの情報提供に対する満足度 5段階評価 (回答者全員 n=465)



[選択肢の回答の集計結果]

認知症と診断された時の情報提供に対して、診断方法・結果についての説明に関しては、「満足」「やや満足」が計 52.2%だった。「不満」「やや不満」が多かったのは以下である。

「日常生活での対応や工夫に関する情報」が計 36.0%

「支援制度（介護保険、福祉制度等）」は計 35.7%

これらは、日常生活での対応・工夫に関する情報や、支援制度についての情報が不足していることを表す結果である。診断は医師が行うため、診断時に伝えられる情報は限られると思われるが、できる限り、支援制度や日常生活の対応・工夫などの情報に家族が早期に接触できるような体制を整えていくことが重要である。診断時は患者さんや家族にとって、病気のことを理解するだけでも大変なことなので、診断時にまとめて伝えることが最善とは言えない。実際の告知の場面では、患者さんや家族にとって、診断名が伝えられることだけで動転することもあり、したがって、様々な情報を一度できちんと理解することは難しい。「患

者さんや家族が知りたい情報」と「医師が伝えたい情報」は異なっていることが多く、一旦告知を受けても、その後何度でも疑問や不明点について尋ねられる医師－患者・家族関係が求められる。また、患者さんや家族は、疑問点や不明点について文書などで整理して、次の受診の際には尋ねるという工夫も必要である〔認知症の人と家族の会会報 305 号（2005 年 12 月）13 ページ、朝田隆「認知症の早期発見と告知 連載 3」を参照〕。

診断されたらすぐにいつでも必要な情報が得られるような場が必要である。たとえば、がんの患者さん向けに行われていることに倣えば、病院内に「認知症サポートコーナー」などのブースを作り、認知症の介護経験者や専門職などが相談にのったり、情報を提供したりするなど、受診時に気軽に相談や情報収集ができる場があれば良いかも知れない。地域には様々な情報提供媒体があるが、状況が変わる度に本人や家族は都度困惑し情報が必要となるため、受診時にすぐに身近な情報と結び付く場があることが望ましい。

〔「その他」の欄の記述内容〕（資料 F－6）

「その他」の欄への記述では、「介護することになって何も分からなくて戸惑った」など、提供された情報はほとんどなかったと感じていた人が 3 名いた。また、診断時に「原因が分からないから治療の方法がないと言われてショックだった」が、このようなショックに対するケアがなかったことについても 8 名の人が記述していた。薬の必要性や副作用について説明が十分ではなく、認知症の支援制度や家族会の情報について説明が欲しかったと記述している人がいた。また、そもそも診断時に治療や精密検査をしてもらえなかった、専門医を紹介してもらえなかったという事態も起こっており、現在も満足 of いく情報は得られていないため、自力で努力していると記述していた人は 6 名いた。その他にも一か所では満足な情報が得られず、三か所目の受診機関でやっと満足 of いく情報が得られたと記述している人がいた。

従って、診断を受けることと、認知症の治療やケア、支援制度などの情報を得ることの間には溝があることが分かる。それは今のところ本人や家族の努力により埋められているようであるが、それは本来の姿ではない。本人や家族が望むのは、きちんと診断をしてくれて、病気に対する最適な治療に関する情報を提供され、毎日の生活を滞りなく送れるような過ごし方のポイントや周りの対応や工夫、社会資源などの支援体制がどのようにあるのかの情報が得られることである。より早期の診断が可能となった場合、こういった情報が伴わない限りは、早期の診断の効果はほとんど意味をなさないと思われる。

E. 考察

E-1. 集計結果のまとめ

E-1. ①対象の概要

本調査の対象者は、認知症の患者さんと、その介護家族である（但し、調査の回答者は、患者さんではなく、介護家族である）。調査の対象となった患者さんの現在の年齢は、80～84才が最も多く、次いで85～89才、75～79才の順であった。確定診断時64歳以下の患者さん（若年性認知症）は計12.7%だった。

患者さんのうち、72.5%がアルツハイマー型認知症であった。認知症を疑うきっかけとなるような変化に気付いた時の患者さんの年齢は、75～79才が最も多く、「忘れ物・物忘れ・置き忘れを頻繁にするようになった」ことで、気づいたのは「家族」が最も多かった。最初に受診した医療機関は、「かかりつけ医」「神経内科」「物忘れ外来」の順に多かった。

E-1. ②変化に気づいてから確定診断を受けるまでの経験

変化に気づいてから最初の医療機関への受診までにかかった期間は平均9.5カ月であった。最初の受診から確定診断までにかかった期間の平均は6.0カ月であった。これらの期間を合わせて、認知症を疑うきっかけとなる変化に気づいてから確定診断を受けるまでに要した期間の平均は15.0カ月であった。診断がつくまで医療機関をたらい回しされて困った等という経験を聞くことが時々あるが、15カ月という結果により、認知症の確定診断にはそれほど長い期間がかかっているわけではないという実態を把握することができた。しかし患者さんや家族の人生からみれば決して早いとは言えないことも事実である。

実際本調査では、「認知症の確定診断」を「認知症の原因疾患の確定」ではなく、「認知症と診断された時」と認識している回答者もいるため、実際に、原因疾患の確定にはもう少し期間がかかっているかも知れない。また、今回の調査の対象者が「家族の会」の会員であるという点も、一般的にみて、受診や診断までの期間が比較的短かったということの要因であるかもしれない。今回の結果の解釈には様々な理由の推測が可能であるが、いずれにしても、変化に気づいてから受診までの期間については本調査での結果が今後の調査の手がかりになるはずである。

変化に気づいてから受診するまでに起こっていた問題を把握するため、変化に気づいてから、最初に受診するまでに6か月以上かかった回答者に、期間がかかった理由を選択してもらったところ、「本人が病院に行きたがらなかった」「変化は、年齢によるものと思っていた」の順に多かった。特に64歳以下では「精神科や物忘れ外来を受診することに精神的に抵抗があった」「どの医療機関や診療科を受診すればよいかわからなかった」と答えた人が多かった。これは受診行動に至るまでの判断や迷い、偏見に対する恐れなどがあることを示しているとともに、軽度の認知障害であれば、周囲のあたたかい見守りで診断を急ぐ必要がなか

ったという事例もあることを示している。

全体の 61.6%の人が 1 か所目の医療機関で認知症の確定診断を受けていた。しかし、認知症の原因疾患の診断を受けるために専門の医療機関を受診するようにとの医療者からの助言や紹介が遅れ、この時期が無駄に長くなってしまった事例もあったことが調査では分かった。最初の受診から確定診断までに 6 か月以上かかった人の理由について「医師が認知症と診断しなかったため」が最も多かった。最初の受診から、認知症と確定されるまでに 6 か月以上かかった人が「負担」と感じたことは「適切な治療がなされなかったこと」「診断がなかなかされないことで、長い間不安だったこと」の順で多かった。このように、一旦医療機関を受診しても、確定診断までに期間がかかると後悔や不安を招いてしまうということが明らかとなった。患者さんや家族が、認知症ではないかという不安の中で診断を求めて待つ場合、何らかの対策・対応や手がかりにつながらないと不安だけが残るため、この期間の長さの目安、その間の過ごし方等を、医療者が患者さんや家族に分かりやすく情報提供することが求められる。

E-1. ③より早期の診断に対する思いと告知

確定診断の時期は「適切だった」と答えた割合は約 60%であった。確定診断までの期間の長短に関わらず、回答者（患者さんのご家族）の約 3 分の 1 が、患者さんにとって確定診断のついた時期は「遅すぎた」と回答していることから、約 3 分の 1 の人たちは「もっと早期の確定診断を望んでいる」と解釈することができる。

確定診断の時期が「遅すぎた」と答えた回答者に「より早期の診断を望む理由」を尋ねたところ、「早く治療を始められるから」「早くしないと病状がどんどん進行してしまうから」の順に多く、若年性認知症の場合は「本人がしたいことができる時間が少しでも多くとれるから」「疾患に関する情報を入手することができるから」が多かった。逆に、より早期の診断が実現した場合の課題としては、「長い間、精神的負担を抱えなければならない」「治療以外の介護や経済的支援などサポート体制が整っていない」「今は使える治療薬がない」の順に多かった。

告知では、認知症について患者さん本人が「医師から説明を受けた」人は半数余りいた。診断後に今後の生活のことについて話し合ったかどうかについては、診断時に患者さんが医師あるいは家族から説明を受けた場合で約 70%に上り、どちらからも説明を受けていない場合は 23.8%であった。従って、説明を受けることは診断後の患者さんと家族の生活についての話し合いにつながっていた。また、認知症と診断された時の情報提供に対して、「不満」「やや不満」が多かったのは、「日常生活での対応や工夫に関する情報」、「支援制度（介護保険、福祉制度等）」についてだった。

従って、早期診断は、早期の治療や対応が可能となるという理由から、患者さんや家族はそれを望んでいるが、逆に早期診断が実現されても、薬などの治療以外のサポート体制や社会の仕組みが整っていないことに不安を抱いていると言える。そのことは、病気の診断以外の「生活を滞りなく継続していく上での情報」が、患者さんや家族に届いていないという結

果でも明らかとなっている。認知症においては、早期診断により早期に治療を開始することと同時に、生活がどのように変化するのか、そしてそういった変化への対応はどうすればいいのか、今までの暮らしを続けるためにはどのような対応が必要であるのかといった情報が、患者さんや家族の生活の質を維持することにつながる。それはすなわち「いのちの質」や「人生の質」につながっていくものである。このような意味で、早期発見が患者さんや家族にとって「希望」をつかむ機会となるような対応の充実が伴うことを心から願っている。

E-2. 結果の意義

認知症の患者さんが、変化に気づいて確定診断を受けるまでにかかっている期間や、診断を受けるまでのプロセスにおける経験については、これまで想像でしかなかったが、本調査によって具体的に裏付けられたことは大変有意義である。一般に他の疾患においてもそうであるが、診断技術の向上により、近年は症状発現から診断までの期間は短縮している。しかし、受診や診断までにどうすればいいのかという情報よりも、診断されてからの情報の方が圧倒的に多く、診断がつくまでにどのくらい期間がかかり、その期間が妥当かどうかということについてはこれまで具体的に調査検討されてこなかったのではないだろうか。従って、本調査は現段階において初期の認知障害の人に症状が現れて受診行動に出るまでの期間や診断に至る期間の実態を表す貴重な資料になる。また一方で、診断までの期間は短縮されても、本人や家族にはなお残る不安があるということを示す調査でもあった。本調査の結果は集計結果に基づき分析をした。その内容を踏まえ、認知症の診断や治療が、本人や家族の思いや願いに沿ったものとなることを願ってやまない。

また、分析のプロセスでは、認知症と他の病態との鑑別は比較的たやすくても、認知症の原因疾患の臨床的な確定診断への道のりが険しい現在は、決して喜ぶべき状況ではないということが分かった。そこには、認知症と診断されたものの、とりあえずの処方で経過観察となったまま、専門機関につながっていない患者さんや家族がいるという事実、専門医受診までに3か月以上待たなければならない実態などがあった。どんなに検査技術が発達して、より早期からの診断が可能となったとしても、患者さんや家族にとって対応方法が分からない限り、本人や家族にとっては何の手立てもないことになる。より早期の診断が可能となった場合、具体的な早期対応につなげるためには、確定診断を受け、それに適した治療法や具体的な対応（支援サービスの提案を含む）を知ることが重要になってくる。

認知症の診断を考えると、それをめぐる3つの時期にそれぞれの対応が必要だろう。受診にこぎつけるまでの時期、受診してから確定診断までの時期、診断されてからの時期である。最初の「受診にこぎつけるまでの時期」に起こりやすいのは、認知症の症状の発現が「痛み」など身体的にはっきりと表れるものではないことが受診の遅れを招きやすいということである。認知症では、ごく普通の暮らしの中で突然、普段とはちょっと違う反応を呈したり予想外の行動を起こす、というエピソードで始まることが多い。しかしそれは一過性で、人

間関係上の日常的なトラブルの1つとして見過ごされることもある。このように症状の発現にはっきりとした自覚がない上、家族や毎日接している職場や仲間であっても、それが何かの始まりであるのか、たまたまなのかということは判断し難い場合が多い。この調査の結果でも明らかになっているが、症状発現から受診するまでに期間がかかった人の多くは、年のせいだと思って、患者さんあるいは家族が受診を拒否して（つまり物忘れの症状を認めないで）いた。このように、「痛み」などの身体症状とは異なり、受診するということが自体、認知症にとっては大きなハードルとなり期間がかかる場合がある。期間がかかってしまうことに対する対策は単なる医療の診断技術では対応しきれない部分が残る時期として、対策が急がれる問題である。

第二の「受診から診断までの時期」、つまり認知症の原因疾患の診断にこぎつけるまでの時期は医療の努力により可能となる。本調査では受診から診断まで6か月未満が約67%という結果であり、受診から診断までは比較的スムーズであると考えられるが、長いという見方もできる。しかし6か月という期間が妥当であるかどうかは今後詳細に調査すべきである。また、6か月以上かかった人にとっては適切な治療が開始できないことに対する負担があったことが明らかになった。それは具体的に「不安」のレベルである家族もいれば、本人の具体的な症状に対応することへの負担であったかもしれない。最初の受診が必ずしも確定診断となるわけではないことから、この時期に何がどのように提供されれば、家族にとっては診断を待つ間の期間を不安なく有意義に過ごせるのか、という研究が必要である。

第三の「診断されてからの時期」はこの調査の範疇外であるが、診断をゴールとする考え方では本人や家族の生活は理解できない。診断はある種のスタート地点であり、またそこから新たな道のりの始まりである。診断後、それまでの生活を維持していくうえで欠かせないのが、介護保険などの公的サービスとつながることであるが、要介護認定までに期間がかかったり、認知症の場合は必要度にあった要介護認定にならなかったり、家族を一喜一憂させる事態となっていることをここで述べておきたい。さらに今年度の介護保険制度の改変により、認知症の人にとっては、住み慣れた地域での暮らしを維持するための専門的で質の高い支援が得られ難くなっている。認知症対策はここ10年充実してきたものの、まだまだ行き届いていないことは多い。中でも、特に診断直後の初期の時期の支援体制、若年性認知症の初期の支援が欠けていると言われてきた。その対策としてオレンジプランが提唱されたが、ケアへのつながりが乏しいこの診断直後の時期にどのような支援が必要であるかについて、早急に調査研究が深められることを期待している。

E-3. 早期診断のより良い実現に向けて

早期対応が伴わず、社会的な支援の不足や周囲の偏見がある限り、早期診断が実現されても、患者さんや家族にとっては、かえって苦痛になることが結果からは明らかとなった。例えば我々が風邪症状を抱えた場合、どの診療科を受診すれば良いのか、症状に対する対応はどうすればいいのかはだいたい想像がつくため、患者本人や家族、周囲も対応が可能である。しかし認知症の場合は、症状を抱えているそれぞれの人の生活によりその困り方や対応は随

分異なってくる。若年性認知症の人で仕事を持っていたら、ちょっと物忘れがあるだけでも生活や仕事に大きな支障が出る。しかし、年齢や職業、役割などが違えば少しくらいの物忘れがあっても生活に大きな支障がないこともある。また、周囲の理解ある対応により、日常の物忘れが生活の流れを妨げるほどの事態にならない場合もある。従って、どういう対応をすれば、その人らしい幸せな生活を送ることができるのか、という視点で早期診断が生かされなければならない。

これまで述べてきたように、より早期の診断が実現されるには、変化に気づき症状を抱えている本人や家族が受診するまでの期間が短くなることと、受診してから確定診断までの期間が短くなることの両方が実現される必要がある。また、確定診断されてから、どんな対応を受けるかは、どんな生活を、そしてどんな人生を送ることができるかに大きく関わってくる。総じて、より早期の確定診断が効果的に実現されるためには、以下のことが必要であると考ええる。

- ① 認知症に対する人々の理解が進み、偏見に傷つく恐れのない社会が実現されること。
- ② 疑わしい症状があったら迷わずすぐに診てもらえるような体制が整えられること。
- ③ どこを受診したとしても、認知症か否かについての丁寧な説明を受け、認知症の原因疾患の確定診断を受けるまでを保障してもらえること。
- ④ 早期の確定診断が、早期対応につながる。つまり、早期の診断が、周囲の適切な対応を可能とし、患者さん本人や家族の穏やかな暮らしを維持することに役立つからこそ必要であるという認識が社会に価値付けられること。

より早期に診断されることが「苦痛」となるのであれば、その恩恵には意味がないだろう。より早期の診断が、医学や企業にとっての自己満足にとどまることなく、社会にとって意味あるものとならなければ、患者さんや家族にとっても有効なものとはならないであろう。病気が早く分かることは、それだけそれへの対応も求められるのであり、ますます医療やケアの質は問われるということに他ならない。そして、社会制度の充実が伴わない限り、早期診断だけが独り歩きしかねない事態となることも目に見えている。このような状況の中、認知症ケアはますます裾野を広げる必要があり、誰もが「明日は我が身である」という認識に立って、早期診断の方向性を正しいものとするのが求められているのではないだろうか。

F. 添付資料

【資料について】

F-1～6については、「記述内容」の欄に各質問の「その他」への回答をそのまま掲載している。「分類テーマ」は意味の類似している記述内容をグループにし、よりわかりやすい表現で示したものである。また、記述内容のうち、略語で記されているなど意味の分かりにくい部分に関しては、若干の修正をした(例:「AD」→「アルツハイマー病」など)。F-7 は調査に用いた質問紙をそのまま掲載している。

F-1. 最初の受診までに期間がかかった理由

(質問8の回答「その他」の記述内容/本文中 B-2. ⑤)

分類テーマ		記述内容
1	医師が認知症であると言わなかった	近所の町医者(が、初めは認知症の疑いナシと言った。(内科の先生です。)
		医師から認知症の懸念がある事についての伝達がなかった。医療機関からも。
		本人のかかりつけ医に相談しても、年齢の所為とあまり取り合ってもらえなかった。それで、妻である私のかかりつけ医に相談し、すぐに専門医につないでいただいた。
2	医師に相談したが他へ行けと言われた	別の病気(気管支喘息の投薬トラブルで神経内科に行けと医師に言われた)。
		家庭医に相談したら、現在の医療で治せない病気で、会社生命は終わると言われた。(妻が一人で行った)
3	CT 検査やかかりつけ医の診察はすぐに受けた	早くCTを受けた。
		認知症の可能性は把握出来ていたもので、かかりつけ医にすぐ相談した。
4	専門病院の予約が取れず、キャンセル待ちをして半年後にやっと受診できた。	病院に予約をとった時に約1年先になり、キャンセル待ちの結果、半年後に受診。
5	介護や仕事の疲れや精神的ショックのせいだと思っていた	家族に大きな変化や(夫の退職、娘の結婚)母が問題を起こしたりで、心労からの病気かと思っていた。
		最初のうちは仕事の疲れかと思った。
		未亡人となった後なので様子を見ようと思った。
		認知症の父の介護で疲れていたと思っていたから。

F-1. 最初の受診までに期間がかかった理由（続き）

分類テーマ		記述内容
6	うつ病や更年期障害と思っていた	うつ病かと思った。
		更年期のうつだと思い、治ると思った。
		うつ病と思い、心療内科でうつ病の薬を処方されていた。
		更年期障害かと思っていた。（本人も家族も）
7	物忘れだと思い、まさか認知症とは思わなかった	物忘れがひどくなり検診に行った。
		変化がまさか認知症とは思わなかったし、最初は緩やかだった。
		認知症なのか、単なる物忘れなのか分からなかった。
8	脳出血の後遺症や他の脳の病気だと思っていた	脳出血が最初だったから後遺症だと思っていた。
		脳の病気だと思っていたが、認知症だと思わなかった。
9	目の病気で字が読めなくなったのだと信じていた	目の病気と思ったから本人も字が見えないと信じていた。
10	前頭側頭型認知症のことを知らなかったため、パーソナリティの問題と思い、認知症と気づかなかった	会話は出来ていたもので、アルツハイマーではないと思っており、前頭側頭型という認知症を全く知らなかった為、最初はただの本人のパーソナリティの問題かなと受け止めていた。
11	他にも認知症の家族がいたので介護で忙しく、受診できなかった	他県に住んでいたのと、同居していた義母も認知症となっていて手が離せなかった。また、兄が何もしてくれなかった。
12	本人が専門医の受診を嫌がった	病院に行く事を決めるのは自分だと言い張っていた。
		かかりつけ医しか行かず、専門医に行くのに抵抗したため。
		精神科に受診することを本人が嫌がる為。
13	本人が待合室で待てず、受診そのものが困難だった	数十年受診しているかかりつけ医や歯医者などにも連れて行くのがとても困難で、大病院など何時間でも待たされたらパニックになりますので。どんな場合も「待つ」ことはとても大変です。
14	受診に反対する家族がいた	息子が親の認知症を認めず反抗的だったため。
		兄弟間でのいざこざの為に受診をさせられなかった。

F-1. 最初の受診までに期間がかかった理由（続き）

分類テーマ		記述内容
15	主介護者である本人の配偶者が受診させなかった	亡父（本人の夫）が当時は元気であったため、任せていた。
		父が私（娘）に言わなかった。
		配偶者に受診させようとの意志がない。
16	他の病気の治療を優先していた	他の病気もあり、そちらで治療中でした。
		動脈瘤破裂で手術
		同時期に食道がんが見つかりその治療を優先する必要があったから。
17	認知症ということを認めたくない思いがあった	私自身が主人の病気の事が心のどこかで受け入れ出来なかった。
		仕事が出来ているのなら余り深刻に考えなくてもと思ったかった。
18	漢方や脳トレドリルなどで何とかしようと思った	薬局で対策薬品を購入。センジ薬購入。脳を鍛える。計算音読ドリル類の書籍類を購入して毎日学習療法を実施。
19	遠方にいたせいで変化に気づかず、受診の必要性を感じなかった	娘たちが県外在住
		同居ではなかったのも、（母は島根、私は埼玉）気づいてもTELでは大して変りなかったのも、周りに迷惑をかけていないと思っていた。地域包括が道筋つけてくれるまで、どうしてよいか関心もなかった。
		時々会う次女が気づいたけれど、現在主介護者の長女は遠方にいて、たまに電話で話しても変化が感じられず、受診の必要を感じなかった。
		今振り返ってみると同居している実母（アルツハイマー型認知症／当時要介護3）の介護でさほど気にならなかったと感じている。
20	受診しても状況が変わると思えなかった	受診して状況が変わると思えなかった。
21	生活に支障がなかったのも、受診の必要性を感じなかった	日常生活に全く問題がなかったのも、「変だと思ったら見てくれる所を知ってるから」程度の誘いかけのみ。
		生活に支障が無かったから。
22	まず、行政に相談した	最初は市の福祉課に相談に行く。

F-2. 最初の受診から確定診断までに期間がかかった理由
(質問 15 の回答「その他」の自由記述内容／本文中 C-1. ③)

分類テーマ		記述内容
1	最初に受診した医師が専門医に受診する必要性を感じていなかった	心療内科で症状に対する変化を訴え続けたら、脳の検査を大きい病院で受けるように言われた。
		2カ所目の病院では、精密検査をして結果を知っても、本人も家族もハッピーではない。それより、今やりたい仕事をしたほうが良いと言われた。
		専門医への受診は必要ないと言われた。
		次の受診の必要性を明確に指示されなかったことも大きい。
2	最初に受診した医師がきちんと検査をしなかった	一か所目がきちんと検査をしていなかった為。
		医師が認知症を疑わなかった。CTすら撮らなかった。専門医を紹介しなかった。抱え込んでいた。
3	最初に診てくれた医師への気兼ねがあり、専門医を受診できなかった	最初受診した先生以外は、見て欲しい先生を知っても同じ病院で長い事言い出せなかった為。
4	医師から加齢のためと言われた	見た目は服装もきちんとしていて、話し方もしっかりしていたので、「加齢であり騒ぎすぎ」と言われた。
		初め心療内科の先生から「加齢のもの」と診断され、安心感があったと思う。
5	検査の結果、多発性脳梗塞と言われた	当初の神経内科教授は、認知症の各種検査をしたが、当方からの病名についての質問には「多発性脳梗塞です。」と明言された。
6	かかりつけ医が告知しなかった	かかりつけ医からの告知が無かった。
7	若年性であったため、他の病気や原因を疑われた	若年期認知症であり、認知症疾患の可能性が低かったため。初期はうつ症状が強く現れたため。
		若年性であった為、違う病気(ストレスや精神的なものによるうつ病等)を疑い、治療していた。
8	医師が転勤した	医師が転勤の為、変わった。
9	専門医の予約が三か月待ちだった	予約が三カ月待ちでしたので。

F-2. 最初の受診から確定診断までに期間がかかった理由（続き）

分類テーマ		記述内容
10	医師にアルツハイマー型以外の認知症の知識がなかった	はじめはパーキンソン病でした。数年後、胃潰瘍で入院後に幻覚がでえました。神経内科の主治医は「薬の副作用ですね」と言うだけで、処方を変えてもよくならない。何人も主治医を変えてもレビー小体病の知識がない医師ばかりでした。
		アルツハイマー型認知症と診断された後に別の医療機関で前頭側頭型認知症と診断され治療方法がまったく変わってきました。
11	しばらく調子良かったので、確定診断の必要性を感じなかった	それ程進む様子もなく、見守っていれば会話できているし、問題はなかった。
		余りおかしい行動はなかった。わからない為。
12	認知症とは言われたが、確定診断は後になった	認知症の可能性はあるが…と言われてから、断定するまで時間が掛かった。
		かかりつけ医の判断は適切だったと思う。専門医に送られた。
		医師もすぐに認め抑肝散を処方されたが、はっきりとした検査は後になった。
		かかっている精神科がとても安心できるところで、併設のデイケアを利用しながらで、家族としてはあせりを感じない程安心していった。遅かったとは思っていない。
13	他にも認知症の家族がおり、医療の限界を知っていたので、確定診断の必要性を感じていなかった	他の家族がアルツハイマー病末期の上、本人にも他の病気で手術等が続いた為。又、家族はアルツハイマー病の知識があったので、医療の限界も知っていた為。
14	他の病気の後遺症だと思っていた	他の病気の後遺症だと思っていた。
15	他にも認知症の家族がいて、介護に手がかかって忙しかった	家にアルツハイマー型認知症患者がいて、そちらに手がかかったため。
16	どの医療機関へ行ったらいいかわからなかった	どの医療機関に行くのかが分からなかった。
		どこへ行ってもいいのかわからず。テレビで、神経内科、もの忘れ外来と知りました。
		最初は内科へ行ったため。
		かかりつけ医からも認知症だから専門医に紹介すると本人に説明したため、専門医にかかるまで転々とした。

F-2. 最初の受診から確定診断までに期間がかかった理由（続き）

分類テーマ		記述内容
17	本人が医療機関に不信をもった	本人が受診を拒否した為（最初の病院で行なわれた長谷川式テストでとても嫌な思いをした）。
		高齢の為としか言われなかったので本人が怒った。
18	本人が受診を拒否した	本人が診療を拒否した為、家族が専門医に状況を説明し診断された。
		本人が受診しようとしなかった。行かないと拒んだ。
		本人が病院に行くのを嫌がった為。
		本人が神経科での受診を嫌がった為。
		本人拒否。
19	家族の中に認知症と認めたくなくて受診させるのを拒む者がいた	息子二人が父親の認知症を認めたがらず、病院の受診を拒んだため。

F-3. 確定診断までに期間がかかったことによる負担

(質問 16 の回答「その他」の自由記述内容/本文中 C-1. ④)

分類テーマ			記述内容
1	医療機関にも認知症とわかってもらえなかったこと	おかしいと感じているのに信じてもらえなかったこと	周りの人皆にわかってもらえず、でも本人はおかしな行動ばかりするので、自分(介護者)がおかしいのかと思ううつ状態になり、自殺も考えた。
			年齢的な物忘れ(健忘症)と言われた。
			医師にレビー小体病の知識がないこと。
			私の思い過ごしだと言われた。
			同居する、主たる介護者の入院(その後死亡)により私に介護者が替わったため症状を適切に捉えられなかった。
2	診断がつかないことへの不安とそれに対するフォローがなかったこと	診断がつかないことに対する心配や不安	精神的に心配が続いた。心療内科受診後、神経内科受診を勧められていれば早期発見ができたのではと思った。
			世界が変わる事が受け付けられない。今も不安です。
			専門医に受診するまでの不安。
3	本人への医療機関の対応が適切でなく、受診を嫌がるようになったこと	精神面のフォローをしてもらえなかったこと	認知症の症状が出ているのに検査で結果と誤差があり、今後の方向性を示してもらえなかった点。特にメンタルケア不足。
		医療機関で本人に適切に対応してもらえなかったこと	最初の病院でも認知症と診断され、介護認定をしてデイサービスを受けるように言われたが、本人が受診した医師が横柄だった事で介護認定を受けるのを拒否し続けたことと、かかりつけ医の言うことしか聞けなかったため。
			認知症本人への対応が適切でなかったこと。
		受診を嫌がる本人を毎回説得しなければならなかったこと	本人を説得するのが大変だった。
			本人が病院を嫌がる。
			本人が受診に抵抗する為。
4	適切な処方をしてもらえていないのではと不安になったこと	適切な処方をしてもらえていないのではという不安	本人が理解出来ず、本人の負担となったこと。
			認知症とは言われたくなかったが、処方されていた薬は正しい処方だったかということへの不安。
			薬漬け(抗精神病薬・抗不安薬)により認知機能に障害が起こったのではないか。

F-3. 確定診断までに期間がかかったことによる負担（続き）

分類テーマ			記述内容
5	薬や介護や生活などの説明がなくフォローしてもらえなかったこと	薬や介護や生活などへの説明してもらえなかったこと	薬の副作用の説明不足、心理症状への対処をしてもらえなかった。家族の多大な負担。
			介護者に説明が無かった。
			介護者自身もよくわからなかった為。
		このままでは認知症になるというだけで、その後の治療やフォローをしてもらえなかったこと	最初の受診の施設では、「このままでは認知症になる」と2、3方法を教えてくれただけで治療は無し。紹介も無かった。不誠実さを感じた。
6	経済的な負担	専門医が遠方なので交通費によって経済的困難に陥り、不安になったこと	離島で専門医が無く本人はどんどん進むし、費用はかさむし、経済的に困難になり不安でした。
		仕事に支障をきたした事	仕事に支障をきたした。家へ戻れても母に付ききりになった。
7	専門医を受診したい気持ちはあるが踏み切れない葛藤	受診する勇気がなく葛藤していたこと	家族が認知症と思いたくなく、避けていたような気がする。家族の責任だと思う。
			知識の無い、勇気の無い自分の不甲斐無さに苦しんだ。
		専門医を受診したいがかかりつけ医に遠慮してできなかったこと	かかりつけ医への遠慮があって、なかなか専門医への受診が遅れた事。
8	特に不安や負担はなかった	本人が安定していたので特に負担はなかった	特に負担というものはない。確定までは時間があつたが、抑肝散を処方されていた。
			家族も本人もあせらずに利用していました。特に本人は安定傾向にあった。
		認知症に対する知識があつたので、焦りや不安はなかった	介護者としてある程度経験や知識もあり(夫の母を20年程度介護)、家族会でいろいろと情報を得て学習していることで、あまり焦りや不安はありません。
		覚悟していたので負担はなかった	諸状況から推して、当方で認知症(アルツハイマー病)と覚悟していた。
			負担はありませんでした。このままだとアルツハイマー型に進行してしまうと言われていました。おそらく先生は確信していらっしゃったと思います。

F-4. より早期の診断を望む理由

(質問 18 の回答「その他」の記述内容/C-4. ①)

分類テーマ		記述の内容
1	家族が早く心構えをすることで対応が工夫できる	家族の介護対応について早く検討できるのでよい
		家族の心構え。
		できるだけ早く知った方が対応できる。
		まだこれからなので深く考えていないが、早く診断されることで介護者としての私個人が精神的な安心感はある。今後の介護方法をいろいろと工夫できることで、無理のない方法を選択する。
		将来の見通しも立つ。
2	本人と共に今後のことを考えられる	自分の理解力がある間に診断がつけば、本人と今後の生活体制が立てられる。
		早くから本人にも病気の理解とケアを充分にして共に生きる事が可。
3	本人の不安や負担が軽減する	本人が一番何なのか解らず、不安だった様です。
		本人は三年くらい前からかかりつけ医に物忘れを訴えていた事がカルテをみて分かりました。でも妻の私には心配をかけると思い言わなかったようです。
4	認知症だと理解することでイライラせず、後悔しない対応ができる	認知症の夫にもっと優しく接してあげられたから。介護者の私もイライラしないで済んだから。
		共に過ごす覚悟ができると、後悔がなるべく少ない対応ができる。
		嫁姑の関係で、「この姑さんは病気なんだ」と思うことで、対立しなかったと思います。精神的に大変でした。
		5 年は長すぎです。
5	障害年金などの援助を受けられる道が開ける	前頭側頭型認知症の場合、初期は全く病気かわからず、内科・整形と体調不良を抱え受診する。従っていざ障害年金の手続きとなった時に精神神経科を受診していないということでも因果関係を認めてもらえず大変であった。そのあたりをもっとよく検討していただきたい。

F-4. より早期の診断を望む理由（続き）

分類テーマ		記述の内容
6	症状が出る前に診断されることが望ましい	他の病気のように発症前の検診が望ましい。
		前頭側頭型認知症はアルツハイマー型と違い、家族等が気づくのが遅くなる。症状の情報が全くといっていい程ない。記憶障害が初期には認められない。
		医療機関を受診させるのが大変。
7	進行を遅らせることができる	少なくとも進行を遅らせる事ができるから。
		進行を遅らせることが出来る。→現在の状況で10年前には、医薬介、共に不明な事が多かったので、その時は不可能だったと思う。
8	早く投薬を受けられる	早く正確な決定次第で、投薬の早さに関係すると考える。
		投薬についての指導を早く受けられる。
9	医療機関への不信を抱かずにすむ	妻は若年性アルツハイマー病で、特に進行が早く、病気の進行なのか薬の副作用なのか、症状に対する正しい処方だったのか、不安と不信。

F-5. より早期の診断が可能になった場合の課題

(質問 22 の回答「その他」の記述内容/本文中 C-4. ②)

分類テーマ		記述内容
1	家族がつらい思いをする	どんな場合も現実を受け止めなければと思う。
		本人も家族もつらい思いをした。
		介護者はショックで頭の中が真っ白になった。
2	介護者への支援が不足している	老老介護の支援がもっと欲しい。
		介護者が自分一人の為負担が大きい。
3	本人が取り乱してしまう	おそらく、本人がかなり取り乱すと思います。理解ができなくなりかけている時期で、よかったと思います。
		本人の精神的な負担。
4	本人が病気を受容できないと治療やサービスにつながらない	本人は病気と思っていないためデイサービス等を嫌がった。
		本人が受け入れなければ治療やサービスに繋げない。
5	将来、どうなっていくのか先が見通せない	将来的にどのように悪化していくのかとても不安。
		認知症の人がどのようになっていくのか先が見通せない。
6	治らないので未来がない	治療法が確立されていない。
		根治薬がないのに余りに早期に診断されても苦悩が多くなるばかりだと思う。
		進行を止めたり、治ることがない。
		今のところ、治らない病気であるというので、未来がない。

F-5. より早期の診断が可能になった場合の課題（続き）

分類テーマ		記述内容
7	医療、薬、介護などの情報が不足しており不安になる	医療機関薬など、家族や本人に情報が入って来ないので、情報をもっと多く必要とする。今のままでは、あらゆる面で非常に不安。
		週2回のデイサービス以外の週5日をどの様に過ごすかのアドバイスが不足している。
8	初期の認知症に対するサポート体制がない	MCI(軽度認知障害)状態でもサポート体制が無いだろう。
		早く診療を受けても初期の人のサポート体制が無い。
		ケアマネジャーさんの選択が難しい。軽度の場合、あまり相手にされない。
9	適切な治療を受けられる環境が整っていない	認知症行動療法が受けられる環境が整っていればと思っています。
10	認知症についての家族、地域、介護スタッフの知識がなく理解されていない	本人はもちろん家族、地域の人達、介護事業所スタッフが認知症という病気を理解しておらず、この事が色々な問題となる。
		労働介護の不安とまだ理解されていない。
11	同居していない家族から理解されない	家族、古いプライド。
12	車の運転や仕事についての対応が難しい	車の運転が出来なくなるので職場の理解を得る。
		車の運転をどうするか。今までと同じ生活を続けないと病気が進行するので。
		一年後に退職させる。

F-6. 診断時の医療機関からの情報提供に対する満足度

(質問23の回答「その他」の記述内容/本文中D-2. ④)

分類テーマ			記述内容
1	提供された情報はほとんどなかった	提供された情報はほとんどなかった	提供された情報はほとんどなかった。
			介護する事になって、何もわからなくて戸惑いました。
			診断後、かかりつけ医に通院した為情報提供なし。
			認知症と診断された後のフォローがない。
			医師の薬の情報にばらつきがある。
2	診断時に治療や精密検査をしてもらえなかった	症状を訴えてもなかなか認知症の薬を出してもらえなかった	おかしいと感じてから本人が病院へ行くことを拒み時間がかり、病院へ行った時は服の前後も忘れ、着る事も風呂もすべて介助が必要な状態でしたが、医師に「老化」と言われ、私の方から「認知症ですから、薬をお願いします」と言いました。情報提供はありませんでした。家族会に入り、色々と私も勉強するようになりました。
			水頭症で物忘れ等の症状が起きているということだったが、シャントの手術をしても症状は良くならず、流れる量の調節をしてもらって10ヵ月様子を見る。その間、日常生活に変化が多く出てきたが、症状を訴えるがなかなか薬を出してもらえなかった。薬を初めて出して頂いた時も、それ以降も認知症についての説明はなにもありません。
		診断しても治療や精密検査をしてもらえなかった	病院では治らないので、診察したがらない。家族の気持ちを考えない。どのタイプの認知症かも教えてくれない。治療法が違うのに調べても意味がないという。
			総合病院で告知されたが、薬ももらえなく開業医でみてもらいました。
3	診断時にサポートや家族の会などの説明がほしかった	診断時にサポートシステムについての説明がほしかった	病気を診断するだけで、支援やサポートシステムについては医者は知らない。
			介護者は病気のことだけで頭がいっぱい。支援制度やサポートシステムを病気を認定した段階で教えてもらったらどんなに助かったことでしょう。
	診断時にサポートや家族の会などの説明がほしかった	家族の会に関する情報提供はなかった	家族会のある事も教えてくれなかった。本で知りました。
			家族会の事は知らなかった。
			家族会に関する情報はなかった。
			家族の会の情報提供は特になかったが、必要とも思わなかった。

F-6. 診断時の医療機関からの情報提供に対する満足度（続き）

分類テーマ			記述内容
4	専門医を紹介しても 見えなかった	かかりつけ医が専門医 を紹介してくれなかった	かかりつけ医の専門医紹介に不満
			本人は行きつけの病院以外はかからない。医師から病院を 紹介してくれない。
5	医師により説明が異 なり戸惑った	初診医と紹介医で説明 の内容が異なり戸惑っ た	診断を受けた医療機関より受診しやすい医療機関を紹介し ていただいたが、おっしゃる内容が違うので、本人と私は大 変戸惑いました。
6	満足の得られる情報 は得られないので自 力で努力している	自力で情報を得る努力 をして対応している	前頭側頭型認知症に関しては医師もなかなか診断できない 様子。幸い我が家はすぐ診断されたので良かった。発病から 長い期間たっていたので、その症状がはっきりと出ていたた め、この病気に対する専門医がもっといたらと思う。今は介 護者（妻）である私があれこれ調べて対応している。
			2,3 年は情報不足で不安でした。家族の会に出会って前向き になりました。
			民間サポートシステムがどういうものか分からないが、情報 提供は自分（家族）で、探すしかない状況を痛感している。
			若年認知症に関する情報、福祉制度、公的民間等、ほぼ確 立しておらず、自力で必死であちこち聞いている状態。全て の支援制度、民間共にお年寄りの為、60 前で発症した場 合、当てはまらず使えません。
		ケアマネジャーが満足 のいく情報をくれない	ケアマネジャーが詳しく教えてくれない。また私達の場合何 を選択したらよいか分からない。申し込みも遅れがちにな る。
			家族会の存在すら知らなかった。ケアマネジャーもアドバイ スをくれなかった。

F-6. 診断時の医療機関からの情報提供に対する満足度（続き）

分類テーマ			記述内容
7	診断時に受けたショックへのケアがなかった	診断されることで本人、家族が受けた精神的ショックに対するケアがなかった	診断初期に本人、家族の精神的ケアをする体制が少ない。（進行を遅らせる為に）
			本人にやさしく笑顔で接することと言われたが、介護する家族自身のメンタルケアについてもフィジカルケアについても何も情報をくれなかった。
			本人に対して、「5年で何も分からなくなり、8年で寝たきり、10年の余命です」と言われた。本人の精神的負担が非常に大きかった。
		医師の言葉に傷つきショックを受けた	医師の対応力にはもっと磨きをかけて頂きたい。サービスを提供しているという自覚が欲しい。
			原因がわからないから治療の方法がないと言われてショックでした。
			病気のショックと、医師の傷つく言葉で一時期は眠れない日が続いた。
			東京のT病院で受診し、たまたまその日は経験の浅い若い女医が担当だったが、遺伝子検査をした訳でもないのに「これまでも沢山認知症の人がいただろうし、これからもどんどんでますよ。」と言ったのにはショックを受けた。でもこのような医師が本当に存在する事に驚いた。
8	結果的に満足の得られる情報が得られた	初診医ではなく、その後にかかった医師から満足のいく情報を得られた	三か所目で改善された。
			認知症を診断されたときはあまり詳しく情報を聞けなかったが、医療機関を変えてから（神経内科）詳しい情報を聞けるようになった。
		専門医であったので、家族の会の情報を含め、わかりやすく説明をしてもらえて助かった	確定診断を受けた医療機関以外に急変時受診。この医療機関の先生から、介護保険、福祉制度等と家族会について詳しく教えていただいた。又、支援制度はインターネットでも調べた。確定診断を受けた医療機関からは一切説明はない。
			認知症の専門医であった為、分かりやすい説明でありました。一人で介護の為、家族の会に入会するよう勧められ助かりました。

F-7. 質問紙

認知症の診断と治療に関するアンケートへのご協力をお願い

このアンケートは、認知症患者さまのご家族の方に、認知症の診断と治療に関する経緯や課題等をお伺いするものです。認知症診断・治療の現状と課題を理解し、今後の啓発活動や情報提供企画等の参考とする目的で、公益社団法人 認知症の人と家族の会のご協力を頂き、実施させていただきます。

ご回答頂いた内容は統計情報としてのみ使用し、他の目的に利用することはありません。
個人を特定できるような情報を開示することはありませんが、処理されたデータが調査結果として公表される場合がございます。また、調査結果は、認知症の人と家族の会と共有させていただきます。

アンケートの目的をご理解いただき、ご協力くださいますようお願い申し上げます。

日本イーライリリー株式会社

●アンケートの守秘義務について

当アンケートの内容、およびアンケートで知り得た情報を第三者（掲示板への書き込み等含む）に口外しないことへのご協力をお願いいたします。

●ご回答いただきました内容の取扱いについて

調査でいただいたご意見は、すべて統計的に処理し、回答者の個人名など個人情報が特定されることはありません。

上記を前提として、処理されたデータが調査結果として公表される場合がございます。

上記の内容について、どちらかの口に✓をつけてください。

- ☐ 同意する
☐ 同意しない

※アンケートの回答締め切り：10月30日(水)までに、
返信用封筒(切手は不要)に入れて、投函くださるようお願いいたします。

<質問票>

【属性】※回答していただいた方についてご記入ください

・性別

☐男性 ☐女性

・年齢

_____歳

・居住地域

☐北海道 ☐東北 ☐関東 ☐甲信越 ☐北陸 ☐東海 ☐近畿
☐中国 ☐四国 ☐九州・沖縄

・職業

☐会社員・役員 ☐公務員 ☐専門職 ☐自営業 ☐パート・アルバイト
☐学生 ☐専業主婦 ☐無職 ☐その他

・配偶者

☐なし ☐あり ☐死別 ☐離別

・子供の有無

☐あり_____人 ☐なし

【質問 1】(全ての方にお伺いします)

あなたのご家族で認知症と診断されたことがあるのは、どなたですか？**最も最近**に診断された方をお選びください。※あなたご自身から見た続柄でお答えください。

1. 父 2. 母 3. 義父 4. 義母 5. 祖父 6. 祖母 7. 夫 8. 妻 9. その他()

以下の質問は、**最も最近に、認知症と診断されたご家族**について、お答えください。

【質問 2】(全ての方にお伺いします)

認知症ご本人を主に世話されている方はどなたですか？※認知症ご本人から見た続柄でお答えください。

1. 娘 2. 息子 3. 義理の娘 4. 義理の息子 5. 夫 6. 妻 7. その他()

【質問 3】(全ての方にお伺いします)

認知症ご本人は、現在、何歳ですか？

()歳

【質問 4】(全ての方にお伺いします)

認知症を疑うきっかけとなるような日常生活での変化にお気づきになった時期や、医療機関を受診された時期、認知症の確定診断がついた時期等についてお伺いします。

① 認知症を疑うきっかけとなるような日常生活での変化にお気づきになったのはいつですか？	西暦 年 月
② その時認知症ご本人は何歳でしたか？	()歳
③ ①の変化を感じてから 最初に 医療機関を受診したのはいつですか？	西暦 年 月
④ 変化にお気づいてから 医療機関にかかるまでの期間 (①から③までの期間)はどれくらいでしたか？ 1. 6カ月未満 2. 6カ月以上1年未満 3. 1年以上2年未満 4. 2年以上3年未満 5. 3年以上5年未満 6. 5年以上	
⑤ 認知症の 確定診断 がついたのはいつですか？	西暦 年 月
⑥ それは認知症ご本人が何歳の時でしたか？	()歳
⑦ 最初に医療機関にかかってから、認知症と確定診断を受けるまでの期間 (③から⑥までの期間)はどのくらいでしたか？ 1. 6カ月未満 2. 6カ月以上1年未満 3. 1年以上2年未満 4. 2年以上3年未満 5. 3年以上5年未満 6. 5年以上	

【質問 5】(全ての方にお伺いします)(複数回答)

認知症ご本人は、どの認知症と診断されましたか。合併されている場合はあてはまるものをすべてお選びください。

- | | | |
|-------------------|------------|--------------|
| 1. アルツハイマー型認知症 | 2. 脳血管性認知症 | 3. レビー小体型認知症 |
| 4. 前頭側頭型認知症(ピック病) | 5. その他() | |

——— 認知症の症状について ———

【質問 6】(全ての方にお伺いします)

認知症を疑うきっかけとなるような日常生活での変化に、お気づきになったのはどなたですか？

- | | | | |
|-------------|-----------|----------------|----------|
| 1. 認知症ご本人 | 2. 家族 | 3. 医療機関(医療従事者) | 4. 知人・友人 |
| 5. 職場の上司や同僚 | 6. その他() | | |

【質問 7】(全ての方にお伺いします)(複数回答)

認知症を疑うきっかけとなった日常生活での変化は何でしたか？当てはまるもの全てをお選びください。

- | |
|------------------------------------|
| 1. 仕事や家事が以前のようにできなくなり、支障をきたすようになった |
| 2. 忘れ物・物忘れ・置き忘れを頻繁にするようになった |
| 3. 時間や日にちが分からなくなった(忘れるようになった) |
| 4. ふさぎこんで、なにをするのも億劫がり、いやがるようになった |
| 5. クレジットカードや銀行通帳の取り扱いができなくなった |
| 6. 服薬がきちんとできなくなった |
| 7. 気候に合った服を選んで着ることができなくなった |
| 8. 1人で外出して警察などに保護されるようになった |
| 9. 着衣に介助が必要になった |
| 10. 靴ひも、ネクタイが結べなくなった |
| 11. 入浴しても洗髪は困難になった |
| 12. 同居していない家族の顔が分からなくなった |
| 13. 同居している家族の顔が分からなくなった |
| 14. 日常生活で常に介助が必要になった |
| 15. その他() |

受診について

【質問 8】(複数回答)

ご家族の変化に気づいてから、最初に受診するまでに(質問 4 の④の回答が)6 カ月以上かかった方にお聞きします。すぐに医療機関にかからなかった理由は何ですか？あてはまるものをすべて選んでください。

1. 変化は、年齢によるものだと思っていたから
2. 一過性でそのうち治るだろうと思っていたから
3. 本人に受診を言い出せなかったから
4. 本人が病院に行きたがらなかったから
5. 本人以外の家族が受診に同意しなかったから
6. 認知症であると診断されることが怖かったから
7. 様々な事情で、家族と一緒に病院に行く時間がとれなかったから
8. どの医療機関や診療科を受診すればよいか分からなかったから
9. 精神科や物忘れ外来を受診することに精神的に抵抗があったから
10. 病院の予約がなかなか取れなかったから
11. その他()

【質問 9】(全ての方にお伺いします)

最初は、どの医療機関を受診されましたか

1. かかりつけ医
——以下は専門医——
2. 物忘れ外来 3. 老年内科 4. 精神科 5. 心療内科 6. 神経内科 7. その他()

受診から確定診断まで

【質問 10】(全ての方にお伺いします)

認知症の確定診断を受けるまでに、認知症以外の病気と診断されたことがありますか？

1. ある 2. ない 3. 病気ではなく加齢によるものと言われた

【質問 11】(質問 10 で1.を選んだ方)(複数回答)

認知症以外のどんな病気だと診断されましたか？

1. うつ病 2. パーキンソン病 3. 脳卒中(脳梗塞、脳出血) 4. 脳卒中(脳梗塞、脳血)の後遺症

【質問 12】(全ての方にお伺いします)(複数回答)

認知症の確定診断がされるまでに、どんな検査を受けられましたか？あてはまるものすべてをお選びください。

1. 本人への問診
2. 家族への問診
3. ペーパーテスト・もの忘れスクリーニング検査(立方体などの絵を描く、等)
4. CT(脳の委縮の程度を画像検査する)
5. MRI(検査時にカンカン大きな音がします。脳の委縮の程度を画像検査する)
6. SPECT(脳の血液の流れの活発なところとそうでないところを画像検査する)
7. PET(脳循環代謝の様子を画像検査する)
8. 髄液検査
9. その他()

【質問 13】(全ての方にお伺いします)

確定診断を受けた医療機関は、何力所目の医療機関でしたか？

- | | | | | |
|----------|----------|----------|----------|----------|
| 1. 1 力所目 | 2. 2 力所目 | 3. 3 力所目 | 4. 4 力所目 | 5. 5 力所目 |
|----------|----------|----------|----------|----------|

【質問 14】(全ての方にお伺いします)

認知症の診断が確定したのは、どの医療機関でしたか？

- | | | | | | | |
|-------------------------|----------|---------|--------|---------|---------|-----------|
| 1. かかりつけ医
——以下は専門医—— | 2. 物忘れ外来 | 3. 老年内科 | 4. 精神科 | 5. 心療内科 | 6. 神経内科 | 7. その他() |
|-------------------------|----------|---------|--------|---------|---------|-----------|

【質問 15】(複数回答)

最初の受診から、認知症と確定されるまで(質問 4 の⑦の回答)6 カ月以上かかった方にお聞きます。医療機関にかかってから特定の認知症と確定診断されるまでに時間がかかったのはなぜだと思いますか？あてはまる理由をすべて選んでください。

- | |
|--------------------------|
| 1. 医師が認知症と診断しなかったため |
| 2. 医師に症状を十分に伝えられなかったため |
| 3. 受診する医療機関を変更したため |
| 4. かかりつけ医から専門医への紹介が遅れたため |
| 5. 専門医が近くにいなかったため |
| 6. 検査等の費用が高額であったため |
| 7. 複数の検査で順番を待っていたため |
| 8. その他() |

【質問 16】(複数回答)

最初の受診から、認知症と確定されるまで(質問 4 の⑦の回答)6 カ月以上かかった方にお聞きます。確定診断がつくまでに時間がかかったことで、あなたや認知症ご本人にはどのような負担がありましたか？あてはまるものをすべて選んでください。

1. 医師に対して同じ説明を繰り返さなければならなかったこと
2. 検査を繰り返し受けなければならなかったこと
3. 適切な治療がなされなかったこと
4. 治療薬や治療方法が何度も変わったこと
5. 費用がかかってしまったこと
6. 診断がなかなかされないことで、長い間不安だったこと
7. その他()

診断時期について

【質問 17】(全ての方にお伺いします)

認知症ご本人にとって認知症と確定診断された時期はどうだったと思いますか？

1. 遅すぎた
2. 適切だった
3. 早すぎた

【質問 18】(質問 17 で 1.を選んだ方)(複数回答)

より早期の確定診断を望む理由は何ですか？あてはまるものをすべて選んでください

1. 疾患に関する情報を入手することができるから
2. 早く治療を始められるから
3. 早くしないと病状がどんどん進行してしまうから
4. 不安である時間が短くて済むから
5. 身の回りのことや介護に関し、いろいろ早めに準備ができるから
6. 今後の人生設計が立てやすくなるから
7. 本人の意向・希望を聞くことができるから
8. 本人がしたいことができる時間が少しでも多くとれるから
9. その他()

【質問 19】(全ての方にお伺いします)

認知症の診断について、認知症ご本人はどのように説明を受けられましたか？

1. 医師から説明を受けた
2. 家族から説明した
3. 認知症の診断についての説明を受けていない
4. その他

【質問 20】(質問 19 で 1 および 2 を選んだ方)

認知症ご本人は、説明を聞いて、認知症であることを理解されましたか？

1. 理解できた
2. 理解できなかった
3. 理解できたかどうか、わからない

診断後の生活や支援・ケア、治療方針等について、ご本人と家族で話し合いをされましたか

1. 話し合った 2. 話し合っていない

より早期に診断が可能になった場合、何が問題になると思いますか。あてはまるものをすべて、下記から選んでください。

1. 長い間、精神的な負担を抱えなければならない
2. 解雇されないよう、職場には隠し続けなければならない
3. 早く診断できても、今は使える治療薬がない
4. 早く診断を受けたら、その分家族や周囲にかかる負担も長くなる
5. 治療以外の介護や経済的支援などのサポート体制が整っていない
6. その他()
7. 特に懸念はない

認知症と診断された際に、医療機関で提供された情報の満足度はいかがでしたか。以下のそれぞれの情報についての満足度を5段階でお答えください。

1. 診断方法・結果についての説明
(①満足 ②やや満足 ③どちらともいえない ④やや不満 ⑤不満)
2. 疾患についての情報
(①満足 ②やや満足 ③どちらともいえない ④やや不満 ⑤不満)
3. 治療方針および薬剤情報
(①満足 ②やや満足 ③どちらともいえない ④やや不満 ⑤不満)
4. 日常生活での対応や工夫に関する情報
(①満足 ②やや満足 ③どちらともいえない ④やや不満 ⑤不満)
5. 支援制度(介護保険、福祉制度等)についての情報
(①満足 ②やや満足 ③どちらともいえない ④やや不満 ⑤不満)
6. 家族会等の民間サポートシステムに関する情報
(①満足 ②やや満足 ③どちらともいえない ④やや不満 ⑤不満)
7. その他()

【質問 24】(全ての方にお伺いします)(複数回答)

認知症の治療のために、認知症ご本人が、現在、服用されているお薬をすべてお聞かせください。選択肢にない薬を服用されている場合は「その他」をお選びください。

- | | | | | |
|----------|----------|---------|----------|-----------|
| 1. アリセプト | 2. レミニール | 3. メマリー | 4. イクセロン | 5. リバスタッチ |
| 6. 抑肝散 | 7. その他(|) | | |

【質問 25】(全ての方にお伺いします)(複数回答)

治療・薬剤に関する情報はどのように得ておられますか。下記からあてはまるものをすべてお選び下さい。

- | | | | |
|-----------|---------------|--------------|----------|
| 1. 主治医から | 2. TV、新聞、雑誌から | 3. インターネットから | 4. 家族会から |
| 5. 知り合いから | 6. その他(|) | |

【質問 26】(全ての方にお伺いします)

治療・薬剤についてはどのように選択されていますか？

- | |
|-----------------------------------|
| 1. 主治医から勧められた治療・薬剤を服用している |
| 2. 使ってみたい治療・薬剤について、主治医に相談し、選択している |
| 3. その他(|

【質問 27】(全ての方にお伺いします)(複数回答)

薬の服用で困っておられることはありますか。下記からあてはまるものをすべてお選び下さい。

- | |
|--------------------------|
| 1. 薬を医師の指示どおりに服用できない |
| 2. 薬の副作用がづらい |
| 3. 薬があっているのかわからない |
| 4. 薬剤変更や副作用について医師に相談しにくい |
| 5. その他(|
| 6. 特に困っていることはない |

【質問 28】(全ての方にお伺いします)(複数回答)

薬の服用以外に、認知症の症状の管理のために、日々の生活に取り入れていることや工夫していることはなんですか。あてはまるものをすべてお答えください。

- | |
|--|
| 1. 本人との会話を増やす。話しかける |
| 2. 笑顔で話す。本人の話を否定しない。怒らない。 |
| 3. できることはなるべく本人にやらせてもらうようにする |
| 4. 指示などはメモにして渡す。器具の使い方など注意点を分かりやすく貼り出す |
| 5. (排泄管理などの)記録を取る |
| 6. 趣味や特技、手作業など本人が好きで取り組みやすい活動をする |
| 7. 音楽や絵など芸術を用いた療法を行う |
| 8. サプリメントの服用 |
| 9. 特にない |
| 10. その他(|

【質問 29】(全ての方にお伺いします)

認知症のご家族を介護する日々の暮らしの中で、身近な周囲の人々(家族、親戚、ご近所等)の認知症への理解についてどのように思われますか。下記から、一つ選んでお答えください。

1. 全く理解されていない
2. あまり理解されていない
3. どちらともいえない
4. ある程度は理解されている
5. 十分理解されている

【質問 30】(全ての方にお伺いします)

認知症に関することで、地域や社会に対するご希望をお書きください。

.....

謝辞

認知症の診断・治療に関するアンケート調査 報告書の発刊にあたり

日本イーライリリー株式会社

超高齢化社会を迎える日本において、認知症は社会問題としても大きくクローズアップされていますが、認知症の患者さん、ご家族にとって生活しやすい社会へと、どのように変化を遂げていくべきか様々な議論が交わされています。そんな中、認知症の患者さんにご家族を取り巻く状況をまずは理解すべきではないかとの思いから、認知症の診断から治療まで幅広く研究開発に取り組む日本イーライリリー株式会社は、公益社団法人「認知症の人と家族の会」（以下、家族の会）のご協力のもと、認知症の診断と治療に関するアンケート調査を実施し、家族の会 調査研究専門委員会に調査の監修・分析をお願い致しました。

今回のアンケート調査から、現在の日本社会の中で認知症の患者さんとそのご家族がどのような状況に置かれているのか、また認知症の診断・治療に関する課題は何なのかが浮き彫りになって参りました。特に、「確定診断」の理解に幅があった可能性についての指摘は重要であり、診断後の適切なケアに結び付けてゆくためにも、早期に原因疾患の特定までを行えるような体制づくりが求められている現状が浮かび上がりました。また、確定診断後の社会的ケアの充実の必要性まで、今後の対策が必要な点について詳細な分析と考察がなされています。

本報告書の報告文は家族の会の調査・研究専門委員会にて取りまとめられ、認知症患者さんのご家族の生の声を丁寧に紡ぎ取り、認知症を取り巻く現状がより現実味を持って感じられる、示唆に富んだ内容となっています。日本イーライリリーは、認知症領域の研究開発を通じ、製薬企業として患者さんやご家族への貢献を目指す一方、本報告書にあるような生の声に真摯に耳を傾け、認知症の早期診断、早期対応の啓発を、今後も継続して参ります。そのことが、認知症の患者さんにご家族の不安を少しでも軽減し、明日への希望へとつながることを願ってやみません。

本調査報告書が、現在の日本の認知症を取り巻く現状を理解する一助となりますことを切に願っております。

最後に、アンケート調査にご協力をいただいた家族の会の皆様、また報告書の作成にあたりご尽力をいただいた調査・研究専門委員会の関係者の皆様へ、心から感謝申し上げます。

公益社団法人 認知症の人と家族の会

調査・研究専門委員会

	委員名	所属・役職名
委員長	鈴木 和代	兵庫県立大学大学院 看護学研究科 博士後期課程、 「家族の会」理事
副委員長	田部井 康夫	デイみさと施設長、「家族の会」理事
委員	杉山 孝博	川崎幸クリニック院長、「家族の会」副代表
	芦野 正憲	「家族の会」理事
	坂口 義弘	「家族の会」理事

作業委員 認知症の診断と治療に 関するアンケート調査	苅山 和生	佛教大学 保健医療技術学部 作業療法学科 准教授
	白井 はる奈	佛教大学 保健医療技術学部 作業療法学科 准教授
	江口 恭子	大阪府立大学 看護学部 生活支援看護学領域 老年看護学分野 助教

「認知症の診断と治療に関するアンケート調査」 監修

監修	片山 禎夫	川崎医科大学病院 神経内科 特任准教授、 「家族の会」理事
----	-------	----------------------------------

認知症の診断と治療に関するアンケート調査 調査報告書

発行日 2014 年（平成 26 年）9 月

発行・調査主体 日本イーライリリー株式会社

〒651-0086

神戸市中央区磯上通 7-1-5 三宮プラザビル

TEL 078-242-9000 FAX 078-242-9169 www.lilly.co.jp

調査協力・報告書編著 公益社団法人 認知症の人と家族の会

〒602-8143

京都市上京区堀川通丸太町下る 京都社会福祉会館 2 階

TEL 075-811-8195 FAX 075-811-8188 www.alzheimer.or.jp

E メール : office@alzheimer.or.jp

©日本イーライリリー株式会社