

認知症の 本人参画型研究に ついての調査研究事業

令和6年度老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業

令和7年（2025年）3月



公益社団法人
認知症の人と家族の会
Alzheimer's Association Japan

報告書の発刊にあたって

公益社団法人 認知症の人と家族の会

代表理事 鎌田 松代

2023年6月に成立した「共生社会の実現を推進するための認知症基本法(認知症基本法)」の第三条の基本理念には「…自己に直接関係する事項に関して意見を表明する機会及び社会のあらゆる分野における活動に参画する機会の確保を通じてその個性と能力を十分に発揮することができるようにすること」とあります。

今回実施した認知症の当事者の参画型研究、私たちは当事者を認知症のご本人とその家族であると考えています。まずは、その当事者の参画型研究についての市民の認識調査を行いました。具体的に当事者の声を研究的にも活動的にもどのように届けていくのか、特に研究への参画は、単に声を上げるだけにとどまらない、科学的な根拠になるものです。そのような参画型研究を認知症の分野でどのように進めていけばよいのか、認知症分野においての課題も他の疾患との違いを考慮する必要があると考えました。そこで、海外の認知症の当事者参画研究の事例と、国内の他領域における患者・市民参画についても調査しました。

意識調査は2024年11月～12月にかけて、多くの関係する企業や学会、認知症関係の当事者団体、地域支援者などにご協力をいただき5,450件の回答をいただきました。

その結果、「認知症に関する研究・活動への参画意思」は、高いとも低いともいえない「どちらともいえない:3」に集中しており、微妙な状況であることがわかりました。しかし、その中で「認知症の人の社会参加(外出しやすい仕組みや買い物や金融サービスを利用しやすくする等)」に関する参画意思が、認知症の本人と高関与専門職で高い数値でした。「研究参画意思」が中庸である背景には、「研究は特定の人ができることで、難しいことには意見は言えない」という意識があると思います。逆に言えば、環境が整えば参画への意思が高くなるということでもあります。

また、この意識調査には14名の認知症のご本人が回答してくださいました。その方々の多くが研究や活動への参画意思が高くありました。認知症と診断を受けても、その経験を社会生活のあらゆる場面に関与したい思いの表れが数字に出ていると思いました。認知症基本法の条文にある「その個性と能力を十分に発揮することができるようにする」ためにも、認知症の本人の参画型研究の環境整備が必要だと思われます。

今回実施した海外調査や、国内での他領域における患者・市民参画の実態調査は当事者参画の体制づくり、研究者や当事者向けのガイドライン・研修などが行われており、今後の展望ではICT技術を活用した新たな参画手法の開発での環境整備などが期待されています。

今回の調査で得られた認知症への市民の意識は、全体には認知症に対する誤解や偏見もありましたが、過去の調査よりも認知症へのポジティブなイメージは持てるようになってきたと思われます。認知症の本人や家族の思いを反映し、暮らしをより良くする、活きる研究に参画が進むよう願います

今回、多忙な中で多くの項目で時間を要したこの調査にご協力いただいた多くの方々に心から感謝いたします。

2025年3月吉日

目 次

I. 調査概要	1
1. 調査研究の概要	1
2. 認知症の当事者参画型研究の理論的検討 国内外の動向から	2
1) 認知症研究における患者・市民参画（本稿では、当事者参画と記載）の意義	3
2) 国外事例調査の概要	3
3) 日本国内の他領域における患者・市民参画	5
4) 全体を踏まえた考察	7
3. 認知症の本人参画型研究に関する市民の意識調査	8
1) 調査目的	8
2) 調査方法	8
3) 調査結果	8
4) 全体を踏まえた考察	12
4. 認知症の当事者参画型研究に関する調査を経て思うこと	14
1) 認知症本人としての立場から	14
— 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ 代表理事 藤田 和子	14
— 認知症当事者 下坂 厚	16
— まほろば倶楽部 代表 認知症当事者 平井 正明	17
2) 認知症の人の家族としての立場から	18
— 総合研究大学院大学文化科学研究科 渋谷 美和	18
— 秀明大学看護学部老年看護学 准教授 江口恭子	20
3) 認知症の人を支える支援者としての立場から	21
— 日本赤十字秋田看護大学看護学部 准教授 猪股 祥子	21
— やっさ工房にしまち 施設長 苅山和生	22
4) 学術・学際的立場から	25
— 東京大学大学院人文社会系研究科 准教授 井口 高志	25
— 広島大学医学部 客員准教授 市川 衛	28
— 京都橘大学健康科学部作業療法学科 教授 小川敬之	30
II. 認知症の当事者参画型研究の理論的検討 国内外の動向から	33
1. 認知症領域での研究における当事者参画の意義	33
1) 患者・市民参画の定義	33
2) 医療政策への参画と医学研究への参画との違い	33
3) 認知症研究における患者・市民参画の概念の反映	33
4) 認知症研究における当事者参画の意義	34
2. 国外事例調査	35
1) <Alzheimer Europe (AE) >	36
2) <英国：National Institute of Health and Care Research (NIHR) >	40
3) <英国：NHS Research Scotland>	44
4) <英国：UK Dementia Research Institute>	48
5) <英国 The Dementia Research Centre (DRC) >	52

6) <カナダ：Canadian Institutes of Health Research (CIHR) >	56
7) <カナダ：Centre d'excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP) >	60
8) <ドイツ：Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) > ..	65
9) <スペイン：Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) >	70
10) <米国：The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) >	75
3. 日本国内の他領域における患者・市民参画	80
1) 他疾患での医学研究における患者・市民参画	80
2) 日本の障害者福祉におけるまちづくりへの参画	87
4. 本調査全体をふまえた考察	91
5. 文献リスト	92
III. 認知症の本人参画型研究に関する市民の意識調査	96
1. 目的	96
2. 調査の意義	96
3. 調査方法	96
1) 調査手法	96
2) 対象者	96
3) 調査時期	96
4) 調査内容	97
5) 分析方法	97
6) 倫理的配慮	98
4. 結果	98
1) 回答状況	98
2) 「共生社会の実現を推進するための認知症基本法（認知症基本法）」の認知	102
3) 研究・地域活動への参画状況	103
4) 認知症に対するイメージ	106
5) 認知症に関する研究・活動の参画意思	113
6) 「参画」と「参加」との違いについての考え方	123
5. 市民の意識調査 考察	134
1) 認知症との市民のかかわりの機会・教育	134
2) 認知症の本人の思いを知り、ともに生きる社会をつくる	134
3) 認知症の人とともに暮らすイメージをネガティブに偏らせない	135
4) 認知症の人と家族などの当事者が研究・活動に積極的に参画していく	136
IV. 資料	140
1. (参考) 認知症の人と家族の会 支部交流集会およびブロック会議での意見	140
2. 調査実施のための資料	163
1) 調査依頼	163
2) 調査票 AAJ（呼びかけ調査:AAJ（Alzheimer's Association Japan）調査）	165
3) 調査票 MM（リサーチパネル調査：MM（Macromill）調査）	174

調査の概要

I. 調査概要

1. 調査研究の概要

1) はじめに

本老人保健調査研究事業 委員長

藤田医科大学医学部認知症・高齢診療科 教授

武地 一

今年度、認知症の人と家族の会が実施主体となって厚生労働省老人保健事業のテーマの1つである「認知症の本人参画型研究についての調査研究事業」に取り組んだ。

本人参画型という言葉自体がまだ馴染みが薄い、近年様々な研究や施策立案、施策実践等において本人参画が意識されてきている。そもそも参加と参画とはどう違うのかという点もまだ十分に浸透しているとは言えない。

少し時間を遡ることになるが、2004年、京都において国際アルツハイマー病協会第20回国際会議が開催された時、オーストラリアと日本、2人の認知症の本人が多くの聴衆の前で認知症になった自分の思いをお話された。認知症当事者からの発信は聴衆の心に響いた。それ以前にも認知症の人の話を聞くという実践は様々に行われていたが、2004年のその講演は多くの人の意識を転換させるきっかけになった。

その後の20年間、日本において、オレンジプラン、新オレンジプラン、認知症施策推進大綱などを経て、「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が成立し、施行された。この20年間、認知症の人による講演、本人ミーティング、認知症カフェ等を通じて、多くの認知症の人が語り、多くの人がその声に耳を傾けてきた。そして、基本法では、その理念に「(認知症の人が)自らの意思によって日常生活及び社会生活を営むことができるようにすること」「(認知症の人が)自己に直接関係する事項に関して意見を表明する機会及び社会のあらゆる分野における活動に参画する機会の確保を通じてその個性と能力を十分に発揮することができるようにすること」等が謳われている。

既がんと多くの疾患領域で、その疾患を持つ人々が直接、医学研究などに参画することにより、当事者にとって本当に必要なこと、本当に必要な研究を明らかにすることに役立つことが意識されるようになっていく。このことの大切さは2006年に国連で採択された障害者権利条約の起草会合で掲げられた「私たちのことを私たち抜きで決めないで(Nothing About us without us)」という言葉が端的に示している。

このような前提の中、今年度の調査研究が行われた。本調査は主に2つのパートから成り、1つ目は国際的な取り組みの状況に関する調査、そして、もう1つが、日本における認知症に関する意識調査とともに本人参画に関する調査である。1つ目の調査は認知症の本人参画型研究はまだ緒に就いたばかりである中、国際的な状況の調査を行った。そして、2つ目の調査では、1つ目の調査も意識しつつ、国内での調査内容を検討し、医学研究への参画だけではなく、社会活動や商品開発への参画もあわせて調査を行った。本調査研究を元に、認知症領域における本人参画型研究が更に発展することを祈念している。

2) 調査のまとめ

本老人保健調査研究事業 副委員長
認知症の人と家族の会 理事 調査研究専門委員会委員長
新潟県立看護大学大学院老年看護学 准教授 原 等子

認知症の本人参画型研究について調査研究事業を実施した。近年、研究において、患者や市民が研究の対象者としてではなく、積極的な協働者として関与する「患者・市民参画(PPI: Patient and Public Involvement)」の重要性が強調されている。PPIは、単に患者・市民が研究へ参加することではなく、患者・市民と研究者の間での、研究におけるリーダーシップの共有に繋がるものである。国内外の当事者参画型研究をみると患者だけではなく家族や友人なども含め関与することが多い。そこで認知症の本人だけでなく当事者として認知症のご本人とその家族として調査をすすめた。

まずは、当事者参画としての用語の整理を行い、「参加」「関与」「参画」の違いを共通認識して進めた。そして、認知症研究における当事者参画の先行事例を欧州や北米を中心に取りまとめた。さらに、日本国内で医学研究への患者・市民参画が先行して推進されている、がんや難病・希少疾患の領域での取り組みをまとめた。また、当事者参画という視点で認知症領域と共通する課題が想定される、障害者福祉におけるまちづくりへの参画についても参考として取り上げた。その結果、認知症研究における当事者参画推進のために必要な三つの視点「研究者と当事者が互いに信頼関係を築き、対等な立場で意見交換を行うことの重要性」「研究者と当事者が相互理解を深めること」「日本での認知症研究における当事者参画の理念や方法、考え方について、関係者の対話を通じて共創すること」をまとめた。今後、日本で実施される認知症研究における当事者参画の推進に向けて、研究者・当事者それぞれの研究への参画についての意識調査に基づく打ち手の検討のほか、研究者・当事者が当事者参画の考え方や進め方について学び・議論できる啓発プログラムの構築、さらには実践における小さな一歩の積み重ねが必要である。

次に、当事者参画型研究に対する市民の意識をアンケート調査により把握した。調査内容は、基本属性の他、認知症基本法に関連する認知、認知症に関する研究や活動の参画状況、認知症に対するイメージ、認知症に関する研究・活動への参画意思とした。2024年11月～12月にオンラインにより5,450件の回答を得た。その結果、【研究参画あり】12.7%、【地域活動参画あり】15.9%であった。「認知症に関する研究・活動への参画意思」の平均値は高いとも低いともいえない「どちらともいえない:3」に集中していた。「共生社会の推進を実現するための認知症基本法」の認知は34.1%であった。これらの結果から、認知症の人や家族と市民がかかわる機会を増やし、認知症をもっと身近に感じ恐れを抱かずともに生きていくための教育が必要であること、認知症の本人の思いを知り活かすことでともに生きていく社会をつくること、認知症の人とともに暮らすイメージを市民がポジティブに受容できるようにしていくことなどが必要であり、これらのことを実現するためにも、認知症の人と家族などの当事者が研究・活動に積極的に参画していくこと、そのための認知症にかかわる当事者意識の醸成と参画のしやすい仕組みづくりが求められることがわかった。

これら二つの調査を踏まえて、認知症の当事者参画型研究を推進していくために、今後、研究者・当事者の教育・学習プログラム、認知症の当事者が参画すべき研究課題や参画の際のすすめ方、倫理面などの検討が必要である。

2. 認知症の当事者参画型研究の理論的検討 国内外の動向から

本老人保健調査研究事業 副委員長
日本医療政策機構 シニアマネージャー
栗田 俊一郎
日本医療政策機構 アソシエイト
森口 奈菜

1) 認知症研究における患者・市民参画(本稿では、当事者参画と記載)の意義

近年、認知症研究において、患者や市民が研究の対象者としてではなく、積極的な協働者として関与する「患者・市民参画(PPI: Patient and Public Involvement)」の重要性が強調されている。PPIは、単に患者・市民が研究へ参加することではなく、患者・市民と研究者の間での、研究におけるリーダーシップの共有に繋がるものである。PPIの目的は、研究成果の実効性を高め、患者・市民にとって有意義な研究を推進することである。なお認知症領域では、国際的にも「認知症患者」ではなく「認知症と共に生きる人」という表現が主流となっており、本稿では患者・市民参画を認知症の本人と家族・ケアラー等を包含して「当事者参画」と表記している。ただし、これはあくまで便宜上の用語の言い換えであり、認知症の本人と家族・ケアラー等の参画を一括りに扱うことを推奨する意図はない。

認知症は多面的な症候群であり、研究を成功させ当事者のニーズに適切に応えられるようにするためには当事者の視点が不可欠である。しかし、とりわけ従来の医学研究では当事者の声が十分に反映されてこなかった。このような状況を改善するため、認知症研究における当事者参画の枠組みを強化し、研究の企画段階から当事者の意見を取り入れる動きが広がっている。

「Nothing About Us Without Us(私たち抜きに私たちのことを決めないで)」の理念に基づき、認知症当事者が自身の生活や治療に関する研究に関与することは、より実用的で当事者に寄り添った研究成果を産むために必須といえる。さらに当事者参画の研究における効果の評価に向けては、日本の認知症研究における当事者参画の正確な定義が求められている。

2) 国外事例調査の概要

本調査では、欧州や北米を中心とした認知症研究における当事者参画の好事例を取りまとめた。なお本稿における諸外国の事例においては、極力各国における用語のニュアンスを保持するため、特に認知症の人や家族・介護者等の表記について(「患者」「疾患」等)、各国の表現に従い独自で日本語訳をしている。

欧州では Alzheimer Europe(AE)が中心的な役割を果たしており、研究者と認知症当事者の協力関係を構築するためのプログラムが進められている。特に、European Working Group of People with Dementia(EWGPWD)は、軽度認知障害(MCI)の本人が研究の方向性を評価し、研究の中核メンバーとして意思決定に関与する仕組みを提供しており、より本人中心の政策や研究の優先順位を高めた。

また、英国の National Institute for Health and Care Research(NIHR)では、NIHRの研究ネットワークおよびセンターごとに PPI 担当者を配置し、市民参画を促進するための制度が整備されている。この取り組みにより、患者、家族・介護者、一般市民が研究デザインの段階か

ら関与することが可能となり、研究結果がより実社会に適用しやすいものとなっている。また、研究者向けに効果的に PPI を行うためのトレーニングプログラムを提供している。同じく英国の NHS Research Scotland は、政府、産業界、アカデミア、地域の医療機関や慈善団体等様々な団体と連携し、認知症研究への参加機会を広げるための連携体制を整備している。定期的なワークショップの開催や情報セッションを通じて地域課題を取り上げ地域社会との信頼関係を築き、研究への参加者の募集に成功する等、地域社会との関係強化に力を入れている。UK Dementia Research Institute では、神経科学や遺伝学、社会科学等の学際的研究を進め、認知症の予防や治療法の開発を推進するとともに、当事者の生活の質向上を目的とした取り組みを強化している。認知症の本人とその介護者で構成されたアドバイザリーグループを設立し、研究に関する洞察やフィードバックを提供し、当事者ニーズを尊重することを保証する取り組みをおこなっている。また、定期的に当事者等からフィードバックを受ける仕組みを構築して研究の影響を評価している。さらに、英国の The Dementia Research Centre(DRC)では、患者・介護者の諮問グループの設立を通じて研究の優先順位付けに貴重な洞察を活用し、研究プロジェクトを当事者と共同設計している。また、ワークショップや説明会の開催、教育リソースの提供を通じて認知症研究への理解と参加機会を促進している。さらに、アンケートやフォーカスグループによる参加者からのフィードバック収集、外部組織や医療機関との連携により、研究への透明性と信頼性を高め、一般市民の参加を積極的に推進している。

カナダでは、Canadian Institutes of Health Research(CIHR)が、疾患横断的に患者・介護者・一般市民の研究プロセスへの参画を促進するべく Public and Patient Engagement(PPE)を通じて実施している。具体的には、地域参加型研究、公聴会、ワークショップを通じて市民の意見を研究に反映し、研究者向けのトレーニングや助成金制度を提供することで、実践的な参画の促進を図っている。さらに、評価フィードバックメカニズム等のリソースを通じて、研究者が患者や市民の視点を研究に効果的に取り入れられるよう支援している。カナダのケベック州では、Centre d'excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public(CEPPP)が、エンゲージメントの促進を目指し、患者と一般市民の視点を医療の意思決定プロセスに組み込むことを重視しながら取り組みを実施している。当事者の経験に焦点を当てた研究課題設定、平易な言語による研究結果の翻訳、コミュニティフォーラムやデジタルツールを活用した参加機会の提供等を通じて一般市民の参画を促進している。また研究者向けには、トレーニングや認知症研究に特化したワークショップの開催、患者と効果的に関わるためのツールキットやガイドの提供、共同設計手法の推進によって支援している。さらに、アルツハイマー協会との連携や学際的研究ネットワークの形成等外部との協力を通じて、認知症患者の声を研究に反映させる体制を構築している。ただ、エンゲージメントに関する取り組みを進めるだけでなく、今後のエンゲージメント戦略の改善に活用するべく、患者や市民へのエンゲージメント促進活動後に各利害関係者からフィードバックを収集するメカニズムを導入している。

ドイツの Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen(DZNE)は、PPI を促進するため、研究計画から結果公表まで利害関係者が参加できる枠組みを整備している。具体的には、フォーカスグループ・諮問委員会の設置により、認知症患者や介護者の声を研究に反映させている。また、研究者向けに効果的な PPI 戦略トレーニングを提供し、患者・市民向けに葉エンパワーメントワークショップやサポートネットワークを設け、参画を促進している。

さらに、倫理的配慮を重視して研究 PPI を推進しながら、研究成果のわかりやすい報告と PPI の評価を進めている。

スペインでは、Confederación Española de Alzheimer(CEAFA)により、認知症患者と家族に対する支援に力を入れた取り組みが進められている。具体的には、研究者、患者、介護者、医療従事者が一堂に会し、進行中の研究について話し合うワークショップの開催や、認知症患者および介護者を迎えた諮問委員会の設置等を行っている。また、介護者と医療従事者向けにガイドラインとツールキットの作成、家族や専門家向けのデジタルリソースの配布やオンラインプラットフォームの管理等に取り組んでいる。さらに、地域の NGO と連携した地域社会ベースの研究プロジェクトの創出や地域のアルツハイマー協会への支援、学術機関との連携等も実施している。

アメリカでは、The Patient-Centered Outcomes Research Institute(PCORI)が、患者と研究者の協働を促進するプログラムを提供し、研究の初期段階から当事者の視点を取り入れる体制を構築している。PCORI では、研究の優先事項の指針作りや研究課題の策定支援のため、患者、介護者、支援団体の代表で構成された委員会を設立している。また、患者や介護者を対象とした研究者との関わり方に関するワークショップとトレーニングセッションの提供や、患者や介護者が研究参加の意義を理解するためのツールキットを提供している。さらに、患者中心の研究デザインを採用するための助成金を提供し、研究プロセス全体において患者の参画を促している。

これらの団体の取り組みは、認知症研究における当事者参画の重要性を示すとともに、今後の日本における研究のあり方にも示唆を与えるものである。

3) 日本国内の他領域における患者・市民参画

本章では、日本国内で医学研究への患者・市民参画が先行して推進されている、がんや難病・希少疾患の領域での取り組みを取りまとめた。また、当事者参画という視点で認知症領域と共通する課題が想定される、障害者福祉におけるまちづくりへの参画についても参考として取り上げた。

がん研究においては、2001 年に患者団体が未承認抗がん剤の承認を求める請願を行い、患者の声が公に発信されたことがきっかけとなり患者・市民参画の道が開かれた。患者・市民参画の活動が大きく進展する契機となったのが、2006 年に制定された「がん対策基本法」の成立である。がん患者の声を政策に反映させるべく、国や自治体が患者団体と協力する仕組みが整備され、患者が政策決定のプロセスに関与する機会が増加した。2008 年には国立がん研究センターがん情報センター内に「患者・市民パネル」が設置された。患者・市民パネルでは、患者や市民が研究者と協働し、大腸がん検診ガイドラインの一般向けリーフレットの作成や、学童向けのがん情報コンテンツを開発する等、患者の視点が反映された形での啓発活動が推進された。

2006 年のがん対策基本法の成立以降、2025 年現在に至るまで 4 回にわたって基本計画の改定が実施された。第 4 期がん対策推進基本計画では「患者・市民参画の推進」が盛り込まれ、

多様な患者・市民が参画できる仕組みの整備と、参画にかかる啓発・教育も併せて推進する必要性について初めて言及された。がん領域での患者・市民参画の好事例としては、患者・市民参画ワーキンググループの設置や患者・市民参画を支援するプラットフォームの構築、初学者向けの教材の提供、一般の人向けに研究内容や結果をまとめたレイサマリーの作成等が挙げられる。

難病・希少疾患の分野では、2015年に「難病法」が制定され、患者・市民参画の法的基盤が整備された。2019年には希少疾患カンファレンス、2023年には日本希少疾患コンソーシアム(RDC Japan)が発足し、患者、製薬企業、大学、政府の協働による希少疾患の研究と創薬が推進される等の患者・市民参画推進が行われている。全国的に、患者と研究チームをつなぐプラットフォームが構築されており、データの共有、患者と研究者のマッチングやコミュニケーションが推進されている。特に、大阪大学医学部・大阪大学医学部附属部病院での、研究者と患者の議論の場、患者と協働しながらの研究テーマの設定等のためのプラットフォームの運営が行われる等アカデミアや医療機関による推進もみられる。

疾患横断的な取り組みとしては、2019年に日本医療研究開発機構(AMED)が「AMED 患者・市民参画(PPI)ガイドブック」を作成し、研究者が患者・市民参画の推進方法について指針を示したことや、医薬品医療機器総合機構(PMDA)により、医薬品および医療機器開発について患者団体および患者支援団体と意見交換を行うために設置した「患者参画 WG」等が挙げられる。

日本の障害者福祉におけるまちづくりへの参画は、戦後の障害者運動の発展と共に進展してきた。1960年代の高度経済成長に伴う都市化の進展で、障害者の社会参加における物理的バリアの問題が顕在化し、障害者の権利や自己決定権を主張する運動が芽生え始めた。1970年代には障害者を保護や管理の対象として捉える従来の障害者観に異議を唱える活動が増え、交通バリアフリー施策の展開や障害者の社会参加の権利、移動の自由保障の重要性について広く社会に示した。それに伴い、1980年代には障害者の社会参加の権利が認識され始め、まちづくりにおいても障害者の視点を取り入れる必要性が議論されるようになった。

特に、1994年の「高齢者、身体障害者等が円滑に利用できる特定建築物の建築の促進に関する法律(ハートビル法)」制定により、公共建築物のバリアフリー化が義務付けられ、設計段階からの障害者参画の重要性が認識されるようになった。2000年には「高齢者、身体障害者等の公共交通機関を利用した移動の円滑化の促進に関する法律(交通バリアフリー法)」が制定され、駅や周辺道路を含めた一体的なバリアフリー化が推進され始めた。また、障害者団体や高齢者団体との協議の場が設けられ、利用者の視点を反映したまちづくりが促進されることになった。2006年にはこれらを統合した「高齢者、障害者等の移動等の円滑化の促進に関する法律(バリアフリー法)」が制定され、2011年の改正で当事者参画の重要性がより明確に位置づけられた。近年のまちづくりでは、バリアフリーの概念を超えて、障害の有無に関わらずすべての人が利用しやすいユニバーサルデザインへと発展しすべての人の利用を想定する考え方が主流となっている。当事者参画の具体例として、当事者参画型ワークショップの実施やバリアフリーマップの作成・活用、ユニバーサルデザインレビューの実施や継続的なモニタリング及び改善等が行われている。障害当事者と一般市民の参画により、多様な参加機会の確保や整備内容の質的向上、ステークホルダー間の信頼関係醸成といった効果も見られる。現在の課題としては、地域間格差

や障害種別による参画機会の偏り、さらには形式的な参加にとどまるケース等があり、今後はICT技術の活用や多様な障害特性に対応した参画方法の確立が期待されている。

4) 全体を踏まえた考察

本調査を踏まえ、認知症研究における当事者参画推進のために必要な三つの視点を挙げる。

- 1 点目は、研究者と当事者が互いに信頼関係を築き、対等な立場で意見交換を行うことの重要性である。現在、日本では認知症の当事者が研究の対象として扱われることが対等な人間同士の関係性を構築して、対話のための安心感と信頼感を築くことが求められる。
- 2 点目は、研究者と当事者が相互理解を深めることである。信頼関係を構築する中で、互いの考えに違いがあることを認め、それを尊重しつつも共通のゴールを見出すことが必要である。そのためには、当事者が研究への理解を深められるよう、大学や研究機関、企業等が平易な用語を使用したりコミュニケーション方法を改善したりすることが期待される。
- 3 点目は、日本での認知症研究における当事者参画の理念や方法、考え方について、関係者の対話を通じて共創することである。認知症領域では重症度や症状によって必要な支援が異なり、本人が参画する際の家族や介護者等による支援や関与のあり方等についても検討が必要である。また、家族や介護者を対象にする研究の仕組みづくりも本人を対象とした研究と同様に議論されるべきである。海外事例や国内での他領域での状況を参考に、当事者や研究者、その他関係者が十分に時間を割いて対話をおこない、日本で実施される認知症研究における当事者参画の在り方を模索することで、その文化を醸成することが求められる。

以上をふまえ、今後の日本で実施される認知症研究における当事者参画の推進に向けては、研究者・当事者それぞれの研究への参画についての意識調査に基づく打ち手の検討のほか、研究者・当事者が当事者参画の考え方や進め方について学び・議論できる啓発プログラムの構築、さらには実践における小さな一歩の積み重ねが必要であると考えらる。

3. 認知症の本人参画型研究に関する市民の意識調査

本老人保健調査研究事業 副委員長
認知症の人と家族の会 理事 調査研究専門委員会委員長
新潟県立看護大学大学院老年看護学 准教授 原 等子

1) 調査目的

認知症基本法施行に伴い、現状の認知症に対する市民のイメージと、研究や市民活動に対する参画意思を調査し、認知症に関する認知症の人や家族等の当事者による研究開発への参画を推進していくための現状と課題を明らかにすることを目的に、市民の意識調査を実施した。

2) 調査方法

広く、一般市民の意識を把握するために、認知症の関心層である公益社団法人認知症の人と家族の会(Alzheimer's Association Japan:AAJ)、他市民団体や学会等への呼びかけ調査(呼びかけ調査、AAJ 調査)だけでは網羅されないと考え、マクロミル(Macromill)株式会社のリサーチパネル登録者への調査(リサーチパネル調査、MM調査)を併用し、MM 調査で 3000 件、AAJ 調査で 2000 件、計 5000 件を目標とし、オンライン(一部紙媒体を併用)調査で実施した。

基本属性(性別、年代、立場、認知症への関与度、介護経験、研究・地域活動への参加・参画経験)、①認知症施策の認知、②市民の認知症に対するイメージ、③認知症に関する研究・地域活動への参画意思などを調査した。②③は、「とてもそう思う:5」「そう思う:4」「どちらともいえない:3」「そう思わない:2」「全くそう思わない:1」の 5 値による平均値で比較した。

②認知症に対するイメージは、認知症になることへのイメージ 12 項目、認知症の病気や症状へのイメージ 9 項目、認知症の人の家族のイメージ 9 項目、認知症の人とともにある社会生活のイメージ 5 項目、認知症予防へのイメージ 15 項目の計 50 項目を調査した。

③認知症に関する研究・地域活動への参画意思は、『非関与者』を除き回答を得た。認知症に関する研究活動への参画意思 12 項目、認知症の人の社会参加に関することへの参画意思 9 項目、認知症の人が使用する道具(製品)の開発への参画意思 7 項目、認知症に係る医療(診療・治療・看護)の質向上への参画意思 7 項目、認知症に係るケア(医療以外の支援・介護)の質向上への参画意思 7 項目、認知症を深く知るための啓発活動への参画意思 7 項目、認知症の人を支えるしくみ、活動に関する参画意思 6 項目の計 55 項目を調査した。

3) 調査結果

(1) 回答の基本属性

- MM 調査 3,090 件、AAJ 調査 2,360 件、計 5,450 件の回答を全国から収集し、5441 件を分析対象とした。
- 男性 44.9%、女性 54.3%、15 歳から 94 歳まで広い世代(若年(12~29 歳)15.2%、成年(30~44 歳)19.8%、中年(45~59 歳)30.9%、前高年(60~74 歳)26.6%、後高年(75 歳以上)7.4%)からの回答を得た。
- 回答者の立場は、会社員・自営・管理職・団体職員等(保健・医療・福祉・介護関係以外) 31.4%、主婦・主夫 19.6%、医療職(事務職除く)13.1%、福祉・介護職(事務職除く) 10.3%であった。認知症サポーター養成講座の受講経験がある者は、24.6%であった。

- ◆ 「共生社会の実現を推進するための認知症基本法（認知症基本法）」の認知について、「認知症基本法ができたこと」34.1%、「9 月 21 日が『認知症の日』であること」21.6%、「9 月が認知症月間であること」25.0%、「認知症希望大使が国・地域（都道府県）で任命されていること（未任命地域はある）」13.3%、「国民の認知症に関する正しい知識と理解が法文で求められていること」31.9%が知っていた。

（2）回答者の認知症への関与、研究・活動への参画状況

- ◆ 認知症の関与度は、【認知症本人】【高関与専門職】【高関与者】【低関与者】【非関与者】の5群に分けた。「自分自身が認知症の診断を受けている」【認知症本人】は14件 0.3%、「医療・介護・福祉等の専門職（立場：行政職員・議員等、医療職、福祉・介護職）としてかかわっている」【高関与専門職】は1,169件 21.5%、「認知症の人の家族等（内縁等も含む）としてかかわっている」「認知症の人の親しい知人（友人）としてかかわっている」「専門職ではないが地域のサロンやカフェ、つどいなどでかかわっている」【高関与者】は1,602件 29.4%、「仕事や地域活動の中で、出会ったことがあり対応したことがある」「認知症の本人の講話や体験談をみたり聞いたことがある」「認知症の人の家族の講話や体験談をみたり聞いたことがある」【低関与者】は1,348件 24.8%、その他【非関与者】1,308件 24.0%であった。
- ◆ 研究・活動参画の状況は、「認知症に関する医学研究（予防や診断、治療薬の開発等）」「福祉・看護・社会科学に関する研究」の『参画』経験者を【研究参画あり】、「地域活動の主催や運営」の『参画』経験者および「国や自治体の会議の委員としての出席やパブリックコメント（市民の意見）を提出したことがある」「国や自治体のヒアリング（意見集約）やアンケート調査に協力したことがある」者を【地域活動参画あり】、「商品やサービスの開発」「医療や介護事業者の運営」の『参画』経験者を【その他参画あり】とした。これらの設問に非該当だったものを【4：非参画】とし、4群に分けて分析した。【研究参画あり】689件 12.7%、【地域活動参画あり】863件 15.9%、【その他参画あり】170件 3.1%、【非参画】3,719件 68.4%であった。
- ◆ 認知症に関係する当事者団体を知っている人は、「公益社団法人認知症の人と家族の会」30.4%、「一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ」13.0%、「一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」12.7%で、「知っているものは1つもない」62.3%であった。
- ◆ 認知症に関する活動への参加経験は、「認知症に関する小さな勉強会や認知症カフェ等」25.2%、「認知症の人が集まるつどい（交流・情報交換の場）」15.7%、「認知症の人の家族が集まるつどい（交流・情報交換の場）」17.4%、「認知症に関する研修会や講演会等」37.5%であった。認知症サポーター養成講座の受講経験1回以上は34.6%であった。
- ◆ 認知症に関する研究・活動への参加/参画経験は、認知症への関与度で「非関与群」を除き回答を得た。「認知症に関する医学研究（予防や診断、治療薬の開発等）」の参画がある人は399件 7.3%であった。「福祉・看護・社会科学に関する研究」（認知症に関連しないものも含む）の参画がある人は619件 11.4%であった。「地域活動の主催や運営」の参画がある人は907件 16.7%であった。「商品やサービスの開発の参画」がある人は340件 6.3%であった。「医療や介護事業者の運営」の参画がある人は582件 10.7%であった。「国や自治体の会議の委員としての出席やパブリックコメント（市民の意見）を提出したことがある」

「国や自治体のヒアリング(意見集約)やアンケート調査に協力したことがある」「どちらもしたことがある」を合わせこれらの参画がある人は 977 件 17.9%であった。

(3) 認知症に対するイメージ

- ◆ 認知症になることに対するイメージは、「周囲の理解が大切だ」4.58p、「周囲の協力が大切だ」4.57p、「誰でもなりうる病気だ」4.50pという理解、協力の項目が高かった。「認知症は早期診断をしたほうがいい」4.42p、「認知症になったら運転免許を返納したほうがいい」4.41pという、認知症の初期対応についての項目が続いた。「認知症があっても希望を持ちたい」4.15p、「認知症になっても人生をあきらめなくていい」3.99p、「認知症になることは悪いことではない」3.72pという希望に関する項目は「そう思う:4」の前後であった。「認知症になったときそのことを周囲の人に知らせたい」は、3.76pであった。「認知症になっても自宅で暮らし続けていける」3.33p、「認知症になっても仕事を辞めずに続けていくことができる」2.94p、「認知症になっても一人で暮らし続けていける」2.65pという認知症の人の自立に関する得点は「どちらともいえない:3」前後であった。
- ◆ 認知症の症状や病気のイメージは、「認知症になったら戸惑ったり不安な心境になる」4.18pという認知症の人の気持ちをおもんばかる項目が高かった。「認知症は若くてもなることがある」は 4.23p、「認知症は高齢者の病気だ」は 2.50p であった。
- ◆ 認知症の人の家族のイメージは、「家族に認知症の人がいると家族の心理的な負担が大きい」4.27p、「家族に認知症の人がいると家族の身体的な負担が大きい」4.15p、「家族が認知症になったら自分の人生に影響がある」4.04p、「家族に認知症の人がいると家族の経済的な負担が大きい」3.97p という負担の思いが高かった。「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を制限しなくてはならない」3.37p、「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を辞めなくてはならない」2.68p というワーキングケアに関する負担意識は「どちらともいえない:3」前後で低かった。「家族が認知症になっても希望を持ちたい」4.01p、「家族が認知症になったら家族に寄り添いたい」3.95p、「家族が認知症になって生活に支援が必要になったら、自宅で支援していきたい」3.32p という介護へのポジティブな思いがあった。
- ◆ 認知症の人とともにある社会生活のイメージは、「認知症になった人は車の運転をやめたほうがいい」4.27p という社会的影響を懸念する意識が少し高めであった。「認知症になった人は一人での外出を控えたほうがいい」は 3.52p であった。一方で、「認知症になっても地域活動には参加できる」3.64p、「認知症になっても続けることができる仕事はある」3.58p と、地域での活動をしていくイメージも持っていた。
- ◆ 認知症の予防へのイメージは、「趣味活動が続けることが大切だ」4.22p、「認知症の予防には社交活動(人付き合い)が続けることが大切だ」4.19p、「認知症の予防には適度な運動が大切だ」4.13p、「認知症の予防には生活習慣病(高血圧, 糖尿病, 高脂血症など)の管理が大切だ」4.01p、「認知症の予防には歯の健康維持が大切だ」3.93pと、予防行動としてエビデンスがある内容がやや高値であった。

(4) 認知症に関する研究・活動の参画意思

- ◆ 認知症に関する研究・活動の参画意思に関する 7 項目の平均値の比較では、「社会システム参画意思」が 3.32p と一番高かった。しかし、全体的に「どちらともいえない:3」の前後であった。

- ◆ 認知症に関する研究活動への参画意思是、「認知症の研究の対象者(アンケートやインタビュー等)として参加する」3.29p が最も高かったが、いずれの項目も「どちらともいえない:3」前後であり、積極的な参画意思はなかった。
- ◆ 認知症の人の社会参加に関することへの参画意思是、「家族が認知症になったら認知症の人の家族同士の集まりに参加してみたいと思う」3.63p、「認知症になったら認知症の診断を受けた人同士の集まりに参加してみたいと思う」3.54p、「認知症カフェに参加して認知症の人や家族の話を聞いてみたいと思う」3.45pという関与への意識が高めであった。
- ◆ 認知症の人が使用する道具(製品)の開発への参画意思(表Ⅲ-21)は、「認知症の人、家族が使いやすい道具の開発のためのアイデアを述べる(薬の飲み忘れやスケジュール管理の道具など)」3.36p が最も高かった。
- ◆ 認知症に係る医療(診療・治療・看護)の質向上への参画意思是、「認知症の人が受けるケア(支援・介護)の方法について意見を述べる」3.34p、「認知症の人に対する医療やケア(看護)の質向上に関して意見を述べる」3.28p というケアに関する意見を述べることは、「認知症の人に対する医療事故を予防するための対策に意見を述べる」3.09p、「認知症の人の診療の方法(医療処置を含む)について意見を述べる」3.05pという医療に関する意見を述べるよりもやや高かった。
- ◆ 認知症に係るケア(医療以外の支援・介護)の質向上への参画意思是、「認知症の人に合った介護サービスを提案する」3.32p、「認知症の人に対する介護サービスの質向上のための意見を述べる」3.28p が高めであった。
- ◆ 認知症を深く知るための啓発活動への参画意思是、受動的な項目「一般市民向けの認知症の勉強会や講演会に参加する」3.55p が高めであった。
- ◆ 認知症の人を支えるしくみ、活動に関する参画意思是、「認知症にかかわる本人や家族の会のつどい、カフェなどに参加する」3.36p、「認知症サポーターとして地域の中の近隣者でできる支援をする」3.22p、「認知症を支援する地域のグループのメンバー(チームオレンジなど)として地域の中で近隣者にできる支援をする」3.20p という、自ら能動的に活動に参加していくことで高めであった。

(5) 本調査による認知症研究・活動への参画の考え方

- ◆ 「参画」と「参加」との違いについての考え方は、「参画の方が参加よりも積極的な関与のイメージ」57.3%、「違いはあまりないと思う・意識していない」14.4%、「参加の方が参画よりも積極的な関与のイメージ」9.8%であった。
- ◆ 本調査による参画と参加の考え方の変化の有無は、「変化していない」3,258 件 59.9%、「変化した」344 件 6.3%、「わからない」1,839 件 33.8%であった。変化した理由は、【参画と参加の違いを理解できた】【参画の動機が強まった】【自身を振り返る機会となった】【今後の行動の示唆を得た】【参画の大変さを感じた】などの意見があった。
- ◆ 本調査への自由意見の記述から、参画経験のない人からは「認知症への理解を深めるために参加したい」「自分の意見が適切なのか心配」という意見があり、参画経験がある人からは「持続可能な参加/参画の取り組みを考えていく必要がある」という意見があった。「参加/参画を進めていくべきである」という意見には、高齢社会にある日本において「活動に参加する重要性を感じた」「認知症は身近なものだから参画も参加も積極的に行うことが大切だ」などの意見があった。介護経験のある人からは、認知症をもつ家族とかかわってきた経験から

認知症の人の「安心安全な生活を守るためのアイデアは沢山持っている」など、かかわりを通して得てきた知識や経験を活かしたいという意見があった。一方、認知症の人の参画には疾患の特徴から困難や限界があるのではないかという意見、参画はしたいが機会、情報が少ないという意見もあった。

4) 全体を踏まえた考察

(1) 認知症との市民のかかわりの機会・教育

- ◆ 今回、認知症基本法施行に伴い、現状の認知症に対する市民のイメージと、研究や市民活動に対する参画意思を調査し、認知症に関する認知症の人や家族等の当事者による研究開発への参画を推進していくための現状と課題を明らかにすることを目的に、市民の意識を調査した。
- ◆ 2024年に施行された認知症基本法の認知は、全体で3割弱と高いとはいえなかったことは残念であったが、本調査により認知症基本法や認知症に関する研究・活動への参加・参画を意識する機会となった。
- ◆ 認知症の人の介護にかかわった経験がある人は45.2%で、半数近くの人が何らかのかかわりがあり、認知症は「他人事ではない」社会となりつつあるといえる。それでも、認知症の人が身近にいない、かかわった人がいないという人もいることから、認知症基本法が掲げる「認知症とともに生きる社会」の実現のためには、若年層からの認知症に関する教育と当事者へのかかわりが求められる。
- ◆ 認知症にかかわる前から理解を深めていくことが、認知症とともに生きていくための備えになることから、さらに啓発を進めていく必要がある。

(2) 認知症の本人の思いを知り、ともに生きる社会をつくる

- ◆ 認知症へのイメージ調査で「認知症本人」が他の人たちよりも高かった項目は、《認知症があっても暮らし続けたい》という思いと、《認知機能により生じる不安な心身状態などへの理解を求めている思い》、そして《認知症があっても家族とともに暮らし、家族を支えていきたい思い》であった。認知症があっても家族を支えていきたい思いがある。
- ◆ その一方で、「認知症になったら運転免許を返納したほうがいい」「認知症になった人は一人での外出を控えたほうがいい」で、「認知症本人」とそれ以外の人と1p程度の差がみられ、認知症の人の「そう思わない」という思いに反する、行動を抑制する市民の意見があった。「周囲の理解が大切だ」「周囲の協力が大切だ」「誰でもなりうる病気だ」という認知症の理解をもち、認知症の人とともに生きるイメージが高いことに反したイメージであった。
- ◆ このような乖離がおこらないようにするためには、認知症の人の思いを知る対話などを日ごろから重ねてゆく必要がある。

(3) 認知症の人とともに暮らすイメージをネガティブに偏らせない

- ◆ 家族に認知症の人がいることによる家族の心理的な負担、身体的な負担、家族自身の人生への影響がある、経済的な負担の順で4p前後で高かった。
- ◆ 「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を制限しなくてはならない」「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を辞めなくてはならない」などの生活への影響は、3p前後であり負担の項目より低かった。

- ◆ 認知症の人と暮らすイメージも診断後いきなり介護が始まるというイメージからは変わってきている。しかし、その後の病状の進行を思うと認知症の人や家族も不安感や負担感はあると思われる。しかし仕事の継続にかかわる項目について市民の意識が「制限や辞職」の思いが高くはなかったことは、負担感の軽減に向かう社会の変化があるのではないかと考える。
- ◆ 同様に、認知症になったことを周囲の人に知らせるかについては 3.76p であり、やや開示への抵抗感が薄れてきているのではないかとと思われる。
- ◆ このような認知症の人とともに暮らす、ともに生きていくイメージについて認知症がある状態を受容し、ポジティブな思いを市民が抱いていくことに向けて、認知症基本法が目指す認知症とともに生きる社会につなげていく必要がある。

(4) 認知症の人や家族などの当事者が研究・活動に積極的に参画していく

- ◆ 認知症に関する研究・活動への参画意識は、全体的に中庸な意見で、中でも「研究参画意識」の項目では特に低かった。一方で関与度別にみると「認知症の本人」が「高関与専門職」と同様かそれ以上に参画の意識が高かった。この結果は、非積極的な結果ではなく、認知症にかかわる本人や家族だけでなく、広く市民が学びかかわれる教育の機会などの後押しがあれば、積極的な参画に変化する可能性がある。
- ◆ 「認知症本人」の関与したい思い、できるうちにできることをして、思いを伝えていきたい思いを、研究者や地域での活動支援者は受け止め、当事者参画をすすめていくことが必要である。ただし、関与していない人が最も利益を得る人々、つまり医療ニーズが高い人々であることが多いということも念頭に、当事者参画型研究をすすめていく必要がある。
- ◆ 認知症の人や家族もためらわず、社会に向けて思いや困難を発信し、社会の理解を得ていく活動をしていくことは、研究と並行して、社会を改善する施策の一助となる。研究や社会活動において、当事者として参画していくことを推進していくためには、認知症にかかわる当事者意識の醸成と参画のしやすい仕組みづくりが必要である。

4. 認知症の当事者参画型研究に関する調査を経て思うこと

1) 認知症本人としての立場から

令和6年度厚生労働省老健事業「認知症の本人参画型研究についての調査研究事業」の
これからにむけて感じたこと

— 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ
代表理事 藤田 和子

共生社会の実現を推進していくために、本人参画型研究に大いに期待しています。
今回は、この研究事業に最初から参画しておらず、アンケートの集計結果が出た後の短期間の
み関わらせていただきました。限られた範囲ですが、本人参画型研究のあり方を考える貴重な機
会をいただけたので、以下、気づいた主な点を記します。

【研究の企画段階から、経過全体での参画の重要性】

- ◆ 企画段階からの参画がとても大切だと思う。
- ◆ 現状では、研究の骨格(目的、方法等)を研究する側だけで決めて、すでにそれらが固まってしまった後の段階で本人に部分的な意見を求められることが多い。
- ◆ それだと、目的や方法自体が本人からみて「違うのでは…」と思っても、研究が動いてしまっているの、発言しても反映されることは難しい。
- ◆ そこからでも、少しでもよりよく、と願い意見を伝えても、目的や方法自体に疑問があるままであり、統計や分析結果は立派に出たとしても、その状態を「本人参画型研究」とみなしてしまうのはおかしいと思う。
- ◆ 海外では、本人が関わる研究の場合、テーマ設定等の企画段階から本人が入ることになっていたり、補助金が出る研究の場合、その選考に本人が入るルールになっている国があると、他国のワーキンググループから聞いている。
- ◆ 日本でも、そうした考え方やしくみを、本人とともに作りあげていくことが望まれる。

【本人参画型研究のテーマ設定】

- ◆ 本人参画型の研究であるならば、認知症のある本人の「日々の暮らし」に役立つための研究が増えていくことも願っている。

【研究目的の明確化と本人の納得】

- ◆ 認知症の本人参画型研究を進める時に、その目的を明確にすることが必要と思う。
- ◆ そしてその目的を本人自身が納得理解し、ともに進めることに留意してほしい
- ◆ そのためにも、対話を重ねて、そのたびにフィードバックすることが大事。

【わかりやすく、負担の最小化】

- ◆ 調査票等、説明の文章はわかりやすく、本人が読み取れるものであってほしい
- ◆ また、質問の量や回答のしやすさなどに、十分に配慮してほしい

【本人の力を信じて、本人の声を起点に】

- ◆ 本人は暮らしの中でバリアを感じた時、誰かの力を借りることは多くあるが、主体となって切り開くのは本人自身である。
- ◆ 本人の力を信じることなく他者と共同でなされる事が前提となっていては、本人参画自体が難しくなる。
- ◆ そもそも、研究にあたっては、本人とともにする研究なのか、家族等とともにする研究なのか分けないといけない。
- ◆ その理由は、本人と、本人以外のニーズは、必ずしも一致しないことがあるからである。
- ◆ 今年度の場合は、市民への意識調査がなされたが、本来ならその前に、本人参画型研究への本人自身の意識調査を丁寧に進めても良かったのではと思う。

最後に、認知症になってからも自分らしく暮らせる社会を創り出すための、本人参画型研究が広まっていくことを願っています。

(1) この調査結果を見て思うこと

私は、若年性認知症の当事者として、社会活動への参画を少しでも広げたいという願いから本研究に参加しました。しかし、調査結果を見ると、若年層の回答数が少ないことが気になりました。アンケートの配布方法や回収方法にもっと工夫が必要だったのではないかと感じます。

また、設問内容についても課題を感じました。例えば、「認知症になると理解できない言動がある」「認知症になると身の回りのことができなくなる」などの表現は、回答者に認知症へのマイナスイメージを植え付ける可能性があります。このような設問では、当事者参画を推進することは難しいと感じました。

(2) 調査を深めるために

若い世代からの回答を増やすため、SNS を活用するなど新しい手法を取り入れるべきです。また、設問形式についても改善が必要です。例えば、「認知症のイメージ」を問う際には、ビジュアルアナログスケール方式を採用することで、マイナスイメージを強調せずに済むでしょう。

さらに、「認知症になったら外出は控えるべきか」という問い方を、「どのような支援があれば外出できるか」と変更し、具体的な支援策を示す選択肢を提示するほうが建設的です。調査内容には、認知症当事者が働く可能性やポジティブな側面を反映させることで、マイナスイメージを払拭しつつ参画を促進できると考えます。

(3) 参画しやすい環境づくり

当事者一人ひとりの特性を活かし、それぞれが役割を発揮できる環境づくりが求められます。特に若年性当事者の場合、地域活動や仕事に直結するテーマであれば参加しやすくなるでしょう。例えば、「認知症当事者が働き続けるために必要な支援」をテーマにした研究であれば、多くの若年層も関心を持てると思います。

また、以下の点も重要です：

- ・ 分かりやすい内容であること
- ・ 雰囲気話しやすいこと
- ・ 専門用語は避けるか丁寧に説明すること

発言しやすい環境づくりや十分な発言時間の確保も必要です。当事者自身が意見を述べられる場であれば、多くの人が積極的に参画できるでしょう。

この調査結果が単なる意識調査で終わらず、認知症への理解とイメージ改善につながることを願っています。

(1)この調査結果を見て思うこと ～「私はこの結果をこう見た」

私は、回答者の認知症に対する年代別のイメージに興味がありました。今回の結果では、「認知症になっても自宅で暮らす」「仕事をやっていけると思う」は若年層の点数が低くネガティブで、むしろ高齢者の方がポジティブな印象でした。普段接している人が、認知症になってもいろいろできることを見ている高齢者の方がポジティブになれるのかと思います。若年層の人は、高齢者と同居している人は少ないうえ、学校教育の中でも認知症の人と接する機会が少ないのが現状です。したがって、若年層にどう啓発していくかが今まで以上に重要になると思います。

次に「認知症になったら運転免許を返納した方がよい」という認識について、どの年代もそうみていると感じました。この状況は、認知症になることに対してネガティブにならざるを得ないということを如実に示しているということです。この意識を変えるには社会制度の問題があります。運転技能を正しく評価し、認知症に限らずどのような人が運転できるのか社会全体で考えていくことで、これからの世代でも自分のこととして考えていけるようになるのではないのでしょうか。

研究参画への回答は、「どちらともいえない」が多く、これはイメージが出来ないからそう答えざるを得ないのではないかと思います。私自身もそう感じ、そう答えるしかないと思うのです。ただ、認知症を深く知るための活動、企画、運営スタッフへの参画は、若年層の方が点数が高く、活動への関心自体は高いことを示唆していると感じます。まずは、このような活動に高校生、大学生がどんどん入っていくようなことを地域で作っていくことが認知症へのポジティブな理解を深めていくことにつながると思います。「認知症の人が集まる場の企画」「市町村の認知症対策に意見を述べる」は、中高年の人の点数が低く、就労現役世代が認知症に限らず仕事意義の活動に簡単に参画しにくい現状が反映されたと受け止めています。

(2) この調査をさらに深めるとするなら ～「私ならこんな調査がしてみたい」

この調査を一定期間をおいて再調査するならば、あまり内容は変えない方がよいと思います。同じ条件で回答が変わるかどうかを確認したいのです。今回は、設問の表題がネガティブな内容のものが多かったので、同じ内容をベースにしながら、ネガティブな項目、ポジティブな項目両方を示したうえで再結果にゆらぎがあるかないかを確認するのです。また、研究に参画した事例が増えれば、その具体例を示した問いかけにすれば回答もイメージがしやすくなり、「どちらともいえない」が減るのではないのでしょうか。企業が考えているこれからの活動の情報を出してもらい、その情報の説明を受けてから参画ができそうなところを提示され、そこへの参画を具体的に問う調査を期待したいです。

(3) 私が研究等に参画しやすくなるには～「こうなれば私も研究等に参画したくなる」

企業の要望を集約し、参画したい人と企業をマッチングできる機関ができると良いのではないのでしょうか。そのような研究内容の一覧、参画してほしい人の一覧がホームページ上で簡単に検索できるようにして、それらをつなげるコーディネートの仕組みができることを願います。

その上で、研究に参画する人に対しては、あまり負担がかからない方法、負荷がかからないような工夫をしてください。例えば、以下の通りです。

- ・オンラインでの参画：移動せずにすむ、地方の人が参画しやすくなる
- ・IT 機器の活用：例えば、スマートウォッチからの自動データ転送等で日常生活しているだけで参画できるようにする
- ・時間的負担の軽減：診察時、主治医がつなぎ役になりデータを収集する
- ・参画の頻度や時間：例、月 1 回位、1 回あたり 30 分程度など

2) 認知症の人の家族としての立場から

認知症の偏見と誤解の議論を超えて

— 総合研究大学院大学文化科学研究科
渋谷 美和

今回、調査で 5,000 件を超える回答結果に目を通して、まず思ったのが、市民の間で認知症の理解が進み、認知症の人への配慮の姿勢が涵養されつつあるということだ。「認知症になったら何もわからなくなってしまう」の質問にそう思わないと答えた人が多く、逆に「認知症になったら戸惑ったり不安な心境になる」に、そう思うと答えた人が多いなどの結果から、そうした印象をもったわけであるが、この社会的な認知症観の変化は、認知症の人たちの努力の賜物であろう。2000 年代に入り、多くの認知症の当事者が自分の思いを社会に発信したことで、認知症の人は「何も分からない人」から、「同じ人間」であるとの共通認識が広がった。

認知症の理解が浸透しつつある現状を受けて、共生社会実現に向けて取り組む、いわゆる専門職や有識者と呼ばれる人たちも、そろそろ取り組みの重点を「認知症観の刷新」から、新たなステージへ移行すべき時なのではなかろうか。これは私の肌感覚であるが、認知症サポーター養成講座のように共生社会を謳う場面で必ずと言っていいほど出てくる議論に、次のようなものがある—社会で認知症に対する偏見や誤解があり、そのため認知症の人に誤った対応をしてしまう。認知症の人が円満な生活を送るには、私たちの誤った対応を是正する必要がある、それには偏見や誤解の解消に努める取り組みが重要である、というものだ。

恐らくこれは一つの事実なのだろう。しかし偏見や誤解だけを、認知症の人への誤った対応の原因の槍玉に挙げ、そこへの対策に目を奪われ過ぎるのも、どうも不味い気がする。少なくとも、実母を家で介護している自分の経験に照らし合わせると、認知症の人への誤った対応を、偏見や誤解だけに還元することは不可能であるからだ。

私自身がいわゆる誤った対応とされる介護をしてしまう時、認知症に関する知識以外のことが関与することが普通である。それは自分の老いた姿を想像して暗くなる未来や、今月の介護費用と食費を頭の中で計算するストレス、煩わしいがやらぬわけにはいかない家事、仕事でパソコンと睨めっこした末に現れる偏頭痛など、数えればキリが無い。こうした知識以外の、あらゆる別の複雑なことがまわりついて、自分の誤った介護が引き出される。しかし共生社会実現という大きなテーマが議論の俎上にのぼるとき、こうした私の日常の些細な、しかし私にとって重要な諸々のことと、誤った対応との関係は切り離され、別物として扱われる。専門職や有識者とされる人たちが、認知症の人への誤った対応は偏見や誤解のせいだと声高に言うとき、介護者の私からしてみれば、彼らが認知症の諸問題に対応するのに、自分たちのやり易い方向へ意図的に誘導するためではなかろうかと勘繰ってしまうほどだ。偏見や誤解のロジックはシンプルで分かりやすく、その対策も市民への啓発活動と決まっており、戦略が立てやすいからだ。

仮に、私が主張するような、個々人の些細であるが当人にとって重要な諸々の要素の「集合体」が、認知症の人への誤った対応を誘発すると捉えた場合、どうなるであろうか。もはや偏見や誤解は誤った行動様態の原因の一つにしかならず、共生社会実現の取り組みも、啓発活動に加えて、別の戦略が要請されることとなる。その戦略を練る過程は、複雑で困難なものに違いない。一人ひとりが重要とすることや、直面している状況は違うからだ。

それでも私は、共生社会実現の一步として、偏見の解消を出発点にした議論を超えて、「集合体」の内側にある、たとえば暗い未来の想像、出費計算のストレス、煩わしい家事など、こうしたごちゃごちゃしたものを含めて、認知症の人への誤った対応の原因を議論すべきだと考える。なぜならば、ごちゃごちゃしたものをなおざりにして共生の実現が謳われた場合、結論ありきで、議論の発展を阻む可能性があるからだ。シンプルな例で言うと、本調査の質問項目にあった「認知症になったら外出を控える必要がある」という質問の回答である。高関与者でも割とそうだと答えた人が多かったわけであるが、この背景には恐らく、認知症の人の安全の懸念があると想像する。しかしここで偏見と誤解の話に終始すると、この回答結果に対し、認知症の人への偏見が移動の自由を妨げている、という短絡的な議論に陥りかねない。そうではないだろう。真の共生社会の実現を目指すのであれば、認知症の人の自由に外出できることの重要性と、大切な他者の安全を守ることの重要性といった、複数の重要なことが衝突するときに、どのような調停がなされるべきかの議論がされるべきである。そうした議論への通路を開くためにも、専門家や有識者には、各人がやってしまう認知症の人への誤った対応について、ごちゃごちゃした「集合体」のなかから捉えて欲しいのである。

すると、次のような研究調査が必要となるだろう。すなわち、認知症の人への特定の行動が取られたその原因を、偏見を含めて、その行動者の文脈まで分析の射程に入れるような調査である。そうした調査に認知症の人や家族が参画することは、共生社会実現を推し進めるにあたり、大変意味のあることだと考える。是非とも参画する機会を作ってほしい。

介護家族として研究に参画する

— 秀明大学看護学部老年看護学 准教授
江口恭子

私は認知症の人の家族であると同時に看護教員であり、老年看護の研究者である。これまでも今も、介護家族だという自覚はあまりない。家族の会や職場で「介護家族として…」や「介護で大変でしょう？」などと言われると、「ああ、そうなのか。」と思う。否定する気はないが若干の違和感を覚えつつ、ここ数年過ごしてきた。

家族の会の調査に初めて関わった 2012 年は、母はまだ認知症と診断されていなかった。その後、MCI と診断され、やがてアルツハイマー病と診断され、少しずつ日常生活の困難が出てきた。母の変化は緩やかであり、食事や排泄、入浴などの介護は必要ではない。買い物や外出、服薬管理に援助が必要な状態である。記憶障害や思い込みで対立し、言い争いとなることもしょっちゅうである。私としては、言い争いは日常的な家族の「けんか」の延長上であり、認知症の影響も多分にあるがこれまでの関係性もあいまってのことだと感じている。母への私の対応は、学生に教えている認知症の人へのかかわりかたの原則などそっちのけで、「さっき言ったでしょ！」「もう忘れちゃった？」「もう、それ言ってるの 3 回目」などの言葉を連発している。なぜなら、私にとって母は長い時間ともに暮らしてきた存在で、遠慮がない関係だからである。母も私を「ヒステリーおばさん」「そんなに怒ることないでしょ！」「3 回も言っていない、まだ 2 回目」などと容赦なく攻撃してくる。私の言葉が母を傷つけているとしてもお互い様であり、しばらくすれば笑い合っ一緒にテレビを観ていたりする。これから認知症が進行し、笑っていられない時が来るかもしれない。それでも今、笑っていられる時間があればいいと思う。認知症の激しい症状への対応に苦しんでいる方からすれば、まだまだ私は序の口できれいごとのように認知症を語っているのかもしれない。だが介護家族のひとつのリアルとして許していただきたい。

「介護家族」と言われる今も、研究者として調査研究作業部会のメンバーとなっている自覚がある。しかし、「介護家族」と呼ばれる以上、家族との日々のやりとりが調査の中で私が担った役割に影響していることは否めない。そう考えると私は今回、研究者としてだけでなく「介護家族」としても研究に参画したと言えるのかもしれない。今回の経験から私は、認知症の人を介護する家族の方がこれから当事者として参画することになった時、「介護家族」である前に自分自身として加わっていただきたいと思う。「介護家族」という立場からの発言を求められる場面が多々あるかもしれない。でもその前に、一人の人間として生きてきた自分を大切にしてほしい。認知症の人が多様であるのと同様に家族も多様である。個人としての発言に日々の介護の経験がにじみ出るはずである。「介護家族」を代表して肩肘を張ったり構えたりせず、ありのままにあなたらしく、できる範囲で参画してほしいと伝えたい。そう伝え続けることが当事者参画研究の促進につながると思う。

3) 認知症の人を支える支援者としての立場から

研究者も地域に「参画」を

— 日本赤十字秋田看護大学看護学部 准教授
猪股 祥子

認知症の人とそのご家族を支援したいと思い支援のあり方を模索してきた過去を経て、今は、認知症の人の家族となり、そのうち、認知症の人になるのだらうと思う。認知症の人は今でも、特別な人となっていることがあるように思う。普通のことと特別なことの距離は未だ遠いと感じることもある。これほど、認知症に関する知識も理解も広がっているにも関わらず、どうしたらいいかわからなくなるときがある。「頭ではわかっているけれど…」なのである。

どうしたら特別なことでなくなるのか、そのための一つに本人参画型研究があるのだらうと思う。

「研究」という言葉は敷居がたかい。「本人参画型研究」というとますますかもしれない。しかし、難しいことを簡単なことに変換するのが研究者の役割である。また、簡単なことを複雑化して意味を見出すのも研究者の役割である、とも勝手に思っている。本調査は、市民の意識調査であったが、当事者参画のあり方について、研究者の視点からはどうであるのかについて考えることがあった。

本調査の、分析を担当した自由記述の中で、「これまで認知症サポート医として行政の主催する相談会には当番として参加しているが、さらに積極的に地域社会と関わっていくべきだと痛感した」という記載が目にとまった。私は看護師である。今でこそ、医療者が地域で生活する人のもとへ足を運ぶことが当たり前にはなっているものの、医療は建物の中で、患者を待っていることがまだまだ多い。

医療を一括りにしてはいけないとは思いつつも、医療に携わる研究者は地域に「参画」していくことをもっと進めると、あるいは普通のことになると、本人参画型研究が特別なものではなくなるのかもしれないと思う。

① 支援者としてこの結果をこう見た

以下の5項目 i 認知症になること、ii 病気や症状、iii 家族、iv 社会生活、v 予防へのイメージはいずれも予想の範囲を大きく超えることはなく、現状はこうであるということをあらためて再認識する結果と受け止めている。それらについて、認知症への関与度「高関与者」「低関与者」「非関与者」の3群で同数の回答となるよう調整し比較検討されたグラフ等を拝見し、様々な角度からクロス集計等もしてその多くの結果が、高関与>非関与>低関与の順で参加・参画への意識が高いまたは現状の認識が正確という結果であると解釈した。さらに高関与と非関与の差はほとんどなく、低関与群だけが認識も意識も若干低いという印象だった。

そこで年代別の点数を示す別表 X を作成してみたところ、どの年代もの「企画をする」「スタッフになる」というような時間を多く要すると思われるもの、「意見を言う」の中でも赤枠内のような少し複雑な作業を期待されそうなものが、参画を難しくしていると考えられた。

② この調査を深めるとするなら

このことから当事者と一般市民との間で関与度を高めるために特別な努力をすることよりも、むしろ早い年代から様々な社会参加にふれ、慣れ親しむことが重要なのではないかと想像している。別表 Y では、若年層と後期高齢者を比べ上段が若年層の方が参画の意識が高いもので、下段が後期高齢者の方が参画の意識が高いものとみられる。これからの新しい社会作りや、当事者の研究参画を促すにあたり、上段にあるような活動を広く準備することで次世代の意識が少しずつ変わる可能性があるのではないかと感じた。そのような活動を選択肢に数多くあげ、再調査をする意義は高いと考える。さらに、これが今回別にまとめた海外の調査報告でいう「参画の定義」あるいは、意識調査から新たに得られた「参画のレベル」が事前に整理され、回答者にわかりやすく示された上で調査されるなら、さらに踏み込んだ参画へのあり方が確認できると思う。

③ 本人が研究等に参画しやすくなるには

参画の時間が低頻度、短時間であること(平井氏によれば月1回、30分程度など)、作業として難解でなく複雑な工程を研究者や支援者がかみ砕いて説明できることが重要である。そのためには、研究計画全体に時間的ゆとりがあり、参画しようとする当事者が研究の意図を具体的に理解され、心から協力したいと思えるための、雰囲気と環境の準備が必須になる。私自身も当事者と同じであると、自分のこととしてこの研究をみた。今回の調査では踏み込めた間にはなっていないが、今の仕事を継続しながら、あるいは辞めるくらいの体力気力になったとき、果たしてどのくらいの枠組みであるなら参画しやすいかと考えると、次のような条件になるだろう。

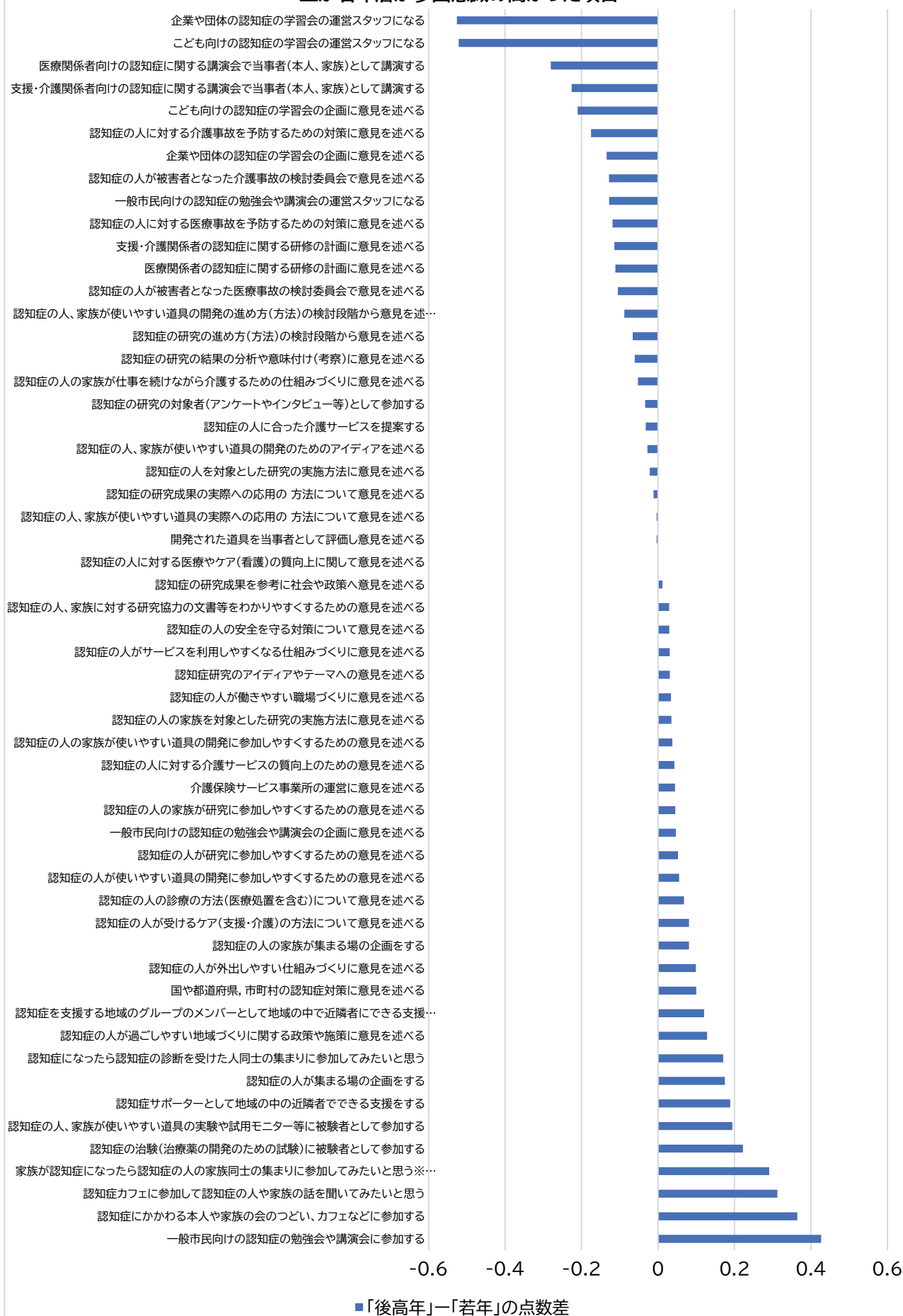
- ・時間帯の融通:幅を持たせた選択肢があること
- ・1回あたりの時間数:参画する人に応じて柔軟でかつ短時間であること
- ・研究計画の理解:用語と、目的(導き出したい結論)の総数が少なく、クロス集計をするならばその結果で知りたいことの共有を早い段階ですること。例えば、今回でいうなら、海外の調査報告を先に行い、「参画」とはこう定義するというものを共有した上で、調査項目や選択肢を作成することなどである。

京都では、京都式オレンジプラン(京都認知症総合対策推進計画)の中で、当事者の声をかたちにした「10のアイメッセージ」という目標設定により当事者による評価を重要視してきた歴史がある。そのような取り組みは各地でもあり、それらをさらに実質的な「参画」へと発展するために、①参加から参画へのレベルごとの定義の整理。②各レベルの「参画」に向けたロードマップ作成。この2点によって、本人が参画しやすい環境が見えてくるのではないだろうか。

別表X. 年代別合計点数順



別表Y. 「高後年(75歳以上)」と「若年(30歳未満)」の平均点数の差
上が若年層が参画意識の高かった項目



4) 学術・学際的立場から

研究とは何かを問い直すことと、認知症当事者の研究参加の意味

— 東京大学大学院人文社会系研究科 准教授
井口 高志

1. 参加する「研究」とは何か？

今回の調査研究事業のテーマは、研究への当事者参加であるが、そもそも参加する先として設定されている「研究」とは何であろうか。問いをより具体的に言うと、それは、新薬の治験などに代表されるような、いわゆる医学研究に限られるものであろうか。これは、今回の調査票調査の質問文を考える際にも議論になった点であった。

何らかの科学的な知見や仮説に基づいて設計される医学研究を念頭に置けば問題はわかりやすい。例えば、ランダム化して処置群と対照群をつくる比較実験など、手順がしっかりと決まっていて、研究デザイン、データ収集、解析、発表と進んでいく研究の場合、そのプロセスのどこかに当事者が参加していくことになる。

認知症に関して言うと、これまで主に治療のプロセスの中での「患者」という役割で参加を促されていた際には、治療の過程で説明と同意に基づいて研究に協力することが主であったが、そうした消極的な参加ではなくて、研究を立案していくプロセスやフィードバックの過程などにも参加を広げていこうというのが、こうした文脈での当事者参加の拡大であろう。

2. 「研究」の多様性

しかし、認知症という課題を念頭に置いて、では研究のどこにどのように参加していくかと具体的に考えていくと、その研究の内容には、より多様性がある。例えば私が従事している社会学や人文社会系の研究においては、研究の意味はもっと広く、その価値の基準もより多様である。その世界でなされる研究の多くは、医学研究の文脈におくと「観察研究」や「症例報告」と分類されて、エビデンスとしては「低い」と評価されてしまうのだが、そうした世界とは異なった基準で研究の世界全体が成立している。

エビデンスとして価値があると言われる「ランダム化された比較実験」から遠ざかるほど、その研究プロセスはデザイン、データ収集、解析のような形で一直線には進まない。そもそもの問題設定とデータ収集と分析が同時に進んでいくようなジグザグした道筋のものとなる（佐藤郁哉 2002『フィールドワークの技法』新曜社）。こうした研究のプロセスは、より認知症と生きる当事者の日常に近いものと言えるかもしれない。すなわち、周りの世界から情報を受け取りながら、その世界とのずれを感じつつ、試行錯誤の中で生活は進んでいく。研究もあらかじめの仮説が明確にあるわけではなく、茫漠とした問題意識から徐々に焦点を絞り、問いや収集すべきデータが輪郭を示し、分析が変化していくのである。

人文社会系の研究という何やら訳のわからないものまで考えずとも、「薬の効果」研究とは異なる、効果的な支援方法や、情報デバイスなどのテクノロジー、より良い施設環境などの研究についてはより想像しやすいだろう。そうした研究の際に、2つの群に比較して条件を揃えて一方に介入処置をして統計的な差を見る云々といったアプローチが、医学の基準を前提に周りを説得する「エビデンス」のために重要だとしても、なんとなくピンとこないと感じるのは、そうした認知症と生きる試行錯誤の日常から乖離しているからかもしれない。

したがって、新しい認知症観や、共生ということが理念的な目標として置かれた基本法以後における研究への参加とは、人が生きる世界の茫漠さそのものに付き合っていくような、より広い文脈での研究を念頭におく必要がある。その際の「参加」は、例えば一時点での意見徴収とか会議参加、フィードバックの機会の設定などにとどまらず、当事者の生活そのものと研究とがより融合するような時間の共有が必要とされるかもしれない。

3. 当事者研究が突きつける課題

さらに、社会学の中には、私たちすべてが日常的社会学者だと考えるラディカルな立場がある。すなわち、こうした立場からは、研究(社会学)は、日常世界とは別世界の科学者(社会学者)という職業の人たちだけがするものではなく、認知症の当事者を含めた私たちすべてが研究者のような営みを実践していると捉えられる。

そのように捉えた場合、科学的営みに従事している人だけでなく、私たちが生きて、何らかのことを推測し、データを集めて解決していく営み自体も研究であるという発想になる。精神障害者たちのコミュニティから始まり、現在では様々な障害を持った人や病いの当事者たちによって主になされている「当事者研究」(熊谷晋一郎 2020『当事者研究——等身大の〈わたし〉の発見と回復』岩波書店)という方法は、こうした立場をより一般的な意味での研究の形式に乗せていこうとする試みだと言える。日々私たちが生きている現実を研究の俎上にあげ、それを経験しているその人が仲間と共に研究をし、社会や研究の世界の人たちに向けて発信をしていくのである。

認知症の人たちの当事者研究ももちろんなされてきている。こうした意味での「研究」の場合、当事者こそが研究の主体となる。反転して、その「外部」から専門的な科学者・研究者の側がそこに関わっていくとするならば、その「参加」はいかなるものであるべきかが逆に問われることになるだろう。

4. 当事者参加・参画の持つ意味

研究への当事者参加、さらには参画を進めていく(べきだ)という時、そこには二つの意味が含まれている。

一つは文字通り、科学的なプロセスの中に、当事者が参加、参画することが知識の正当性確保において利点があるという考え方だ。例えば、より具体的な問題設定や仮説が設定できたり、より現実在即したデータ収集の方法が得られたり、当事者の経験にフィットしたデータ解釈が可能になる。こうした観点で参加・参画を考えると、論理的にはその参加の程度は、科学側の研究デザインの必要性に応じてということになってくる。

こうした第一の意味においては、オーソドックスな研究プロセスのあり方の更新に加えて、さまざまな研究の形が生まれてくることが、研究の世界をより豊かにするという考え方も含まれている。先に見たように、研究と呼ばれるものの幅を広い意味で考えていった場合、当事者と研究者の立場の反転すらも要求してしまうラディカルな当事者研究も研究の選択肢としてあった方が、より広い範囲の知識が得られて望ましいことになる。つまり、認知症治療、予防、介護、当事者の生きるノウハウの蓄積、まちの環境のデザインなど、認知症の課題としてリストアップされるさまざまな領域の知識が広がり、それに応じたさまざまな研究が生まれていくのはとてもハッピーだと想定されるわけだ。認知症当事者、医療介護従事者、研究者、都市計画プランナー、行政、家族、他それぞれの人がそれぞれの関心を持ち、それぞれ必要だと思う領域の研究活動に、より正しいと思うやり方で取り組むことになるわけだから、この考え方は全く間違いではないだろう。すな

わち、さまざまな形の研究が進み、そして、それぞれの研究の形に合わせて様々な当事者の参加や参画が推し進められていくべきだ。これはもちろん真っ当な考え方である。

5. 各々の立場の当事者性を問いつ返す

しかし、「現実の社会状況」を考えた時、そのような研究の自由と多様な研究の促進を言うことのみが当事者参加・参画の主張の重点なのだろうか。研究への当事者参加・参画を進めていく(べきだ)という主張のポイントの二つ目は、何より認知症の人が研究に参加することそのものに格別の意味があるという点である。こうした観点から極端に言えば、科学性がそれによって担保されるかどうかとか、研究の世界が多様になるからという第一の意味は二の次である。さらに、むしろ、あらゆる領域の研究への自由な参画を言うことや、いろいろな研究が自由に並びたつのを良しとすること自体を時に批判的に見なくてはいけないかもしれない。なぜなら、研究に割かれる時間や資金などの資源は有限であり、また認知症に関する研究に対して、一般社会が持つ期待や希望には、一般的な認知症観やそれを形作る社会の能力観に基づく偏りがあるためだ。

認知症の当事者たちが漠然と感じているモヤモヤ感の一つもそういうことに関連しているのかもしれない。それは、いわゆるより高次の科学研究のお墨付き的な役割だけになってしまうことや、科学の論理が優先される中で当事者の関心や理解を重視しないものが研究としてなされてしまっているのではないかという疑問である。科学の要件に当事者の視点が必要だというのは、もちろん正しい。だが、そうした科学の補正に対する貢献以上に、当事者の参加や参画には、研究も含んだ社会活動への従事を通じての、研究者と認知症当事者との関係性の歪みの補正や、従来の科学が疑うことなく前提としてきた社会における価値の問い直しなどの意味もあるのではないだろうか。

私も含めて科学や研究に関連する営みに従事している人たちは、このような主張の重みを忘れてはならない。こうした重みを含めて真に自分たちの活動を問いつ返すべきではないだろうか。研究者として生きてしまっている、それで、お金や名声を受け取ってしまっている。だとするならば、これまでの科学がやってきたことを一度問い直す中で、それでも専門的な知識や科学と呼ばれる世界にいる者が、何らかの形で関わったり、新しいことを提示したりできるとするならば、それはいかにして可能なのか。

研究への当事者参加・参画というテーマは、認知症の人の当事者性を重視していくというだけでなく、反転して、科学者を含む認知症の周囲にいる人たちの、それぞれの現場での当事者としてのあり方を問いつ返すことを要求している。本調査研究事業をスタート地点として、さらにそうした課題を問うところにまで議論が展開していくことを望む。

認知症の本人参画研究を進めるために～メディアと医療・学際的な立場から

— 広島大学医学部 客員准教授
市川 衛

私は前職でNHKのディレクターとして認知症に関する番組を制作し、その後も各種媒体で認知症に関する記事・番組の制作や解説者としての出演などに従事してきた。また広島大学ではヘルスコミュニケーションを専門とする大学教員として教育・研究活動を行っている。その立場から本事業に参画したものとして、認知症の本人参画研究を進めるために今後求められることとして以下2点を提言したい。

1. 研究者側の理解促進

認知症研究の本人参画を進めるうえで欠かせない要素として、研究者側の理解促進がある。時に、研究者は本人参画を「患者に理解していただく」「わかりやすく研究を説明する」取り組みと捉えることがある。いうまでもなく本人参画の本来の目的は、研究が対象者にとって実際に有益であるかどうか、また、心理的な疎外感やその他の不利益を生じさせないかを、対象となる当事者とともに検討することであり、そのため、研究の目的やデザインを決める構想段階にこそ参画を求めることが重要と考える。

では、そのために何が必要か。筆者個人としては、小規模でも議論が継続的に行われる「場」を創ることが肝要と考える。認知症領域の研究者と、認知症当事者（本人、家族など）、支援者、行政担当者、メディア発信者など、内発的な動機を持つ多様なステークホルダーが公開シンポジウム、継続的な勉強会、ワークショップなどを通じて定期的に対話を行い、互いの視点や意見を共有し理解を深め、その内容を発信していく。

今回の海外の事例調査では、イギリスをはじめとする諸外国では、アルツハイマー協会などの組織が中心となって、研究者に対する本人参画に関するトレーニングやガイダンスを充実させている。これに対し、日本においては認知症領域において本人参画に関する体系的な教育・研修が未整備であるとも感じる。本人参画研究の意義や具体的手法を研究者が体系的に体得できる教育プログラムの開発と提供が急務であり、そのためにも前述の「場」を創ることが肝要ではないか。

2. 成功事例の創出とメディア連携

本人参画研究が社会的に認知され、その意義が広く浸透するためには、具体的かつ効果的な成功事例の創出と、その積極的な社会への発信が欠かせない。

日本ではこれまで、NHK などメディアによる認知症当事者の活動に着目した発信が社会的認知を変えてきた経緯がある。そのきっかけとなったのがクリスティーン・ブライデンさんをはじめとした当事者の存在である。つまり当事者が声を上げ（事例の創出）、それをメディアが報じることで、エンパワーされた当事者が活動を行い、さらにメディアが報じるという連関の中で世論が醸成されていった。

鶏と卵の関係とも感じられるかもしれないが、認知症の本人参画研究を広げていくために必要なのは、例え小規模なものであったとしても事例が生まれることである。そうすることでメディアの現場に対し、「報じられるべきもの」を提示することが、動きを起こすために必要なのではない。1で述べた継続的な「場」を出発点として、好事例が生まれることを望みたい。

認知症研究に対する本人参画は、いうまでもなく必要なことである。社会的理解が深化し、それが推進されるようになることを期待すると共に、その動きに参画したいと考えている。

1986 年厚生省(現厚生労働省)内に認知症対策室が設置され、そこから国として認知症(当時は痴呆症)への対策が本格的に始まったといえる。それまで認知症の人やご家族が置かれてきた状況は、偏見や社会資源の不足などに翻弄されてきた歴史といえるかもしれない。近年、故 Tom Kidwood 博士(イギリスの臨床心理学者)が提唱したパーソンセンタードケア¹⁾、世界的な高齢化の進行に伴う認知症の増加、社会課題のクローズアップなど、認知症の人に向けた意識や取り組みに大きな変化が起きてきた。2013 年イギリスにて G8 認知症サミットが開催され、そして翌年には東京において認知症サミット後継イベントが開催され、認知症施策推進大綱の前身である新オレンジプランの策定に至り、2023 年 6 月には認知症基本法が制定された。現在、国レベルで認知症に対する意識の変化推進や当事者参加の機会を積極的に設けるなど共生社会に向けた取り組みも活発化している。しかし、2020 年に国際アルツハイマー病協会が世界的に調査したアンケート²⁾において、認知症のことを隠したいと回答した人が 35%以上いること、2019 年、認知症の人と家族の会が老健事業にて実施した認知症の人に対する意識調査では³⁾、パーソンセンターの意識は強く現れてきてはいるものの、まだまだ介護を提供するのが大変な人、予測できない行動がある人など、問題を抱え、ケアが必要な人という意識が強いのが現状であった。

今回、当事者参画型研究の現状を調査するのと同時に認知症の人に対するイメージに関しても、6 年越しに改めて調査が行われた。調査項目を作成するにあたり、当事者の意見を聞く中で、質問項目そのものが「できないこと」を前提としたネガティブな項目が多いという意見が一番に上がってきた事である。気づかないうちに第三者的なバイアスがかかっていることに今更ながら気付かされた瞬間であった。意見としては、認知機能が低下したとしてもそれは機能の一部であり、できることもたくさんあり、そうしたことも浮き彫りになる質問項目や認知症に対するイメージの現状を調査できる項目にできないか、とした意見が述べられた。このことは、認知症という状態像の真の姿に対するイメージを知る良い機会になると思えたのである。

イメージに関する項目として挙げられたのが、1)認知症になることへのイメージ、2)認知症の症状や病気のイメージ、3)認知症の人の家族のイメージ、4)認知症の人と共にある社会生活のイメージ、5)認知症予防へのイメージ、であった。

1)認知症になることのイメージでは「誰でもなりうる病気」「周囲の協力が必要」「周囲の理解が必要」「運転免許の返納」が<そう思う>とした割合が 5 段階評価で 4 を超え高い水準であった。認知症になるかもしれないと、自分に置き換えて、認知症という状態像にどのような支援やサポートが必要かと考える(思う)ことはとても大切であり、偏った見方を修正することへの第一歩に思える。その上で、以前のように大変だという思いだけではなく、不安を抱え、サポートを必要としている対象であるとしたイメージの醸成は進んでいるように思えた。しかし、共生社会の構築といった視点で考えるならば、支援だけでなく、共にどうあるべきかとした視点についても考えていく必要や取り組みの必要性を感じた。また、自動車の運転に関しては、実社会で起こる事故のニュース等を見聞きする中で、感じることも多いと思うが、納車に関しては健康な時からの心の構えも必要に思えた。

2)認知症の症状や病気のイメージでは「認知症になったら戸惑いや不安な心境になる」「若年者でもなる可能性がある」「理解できない言動がある」とした項目が高い水準であった。

病気のイメージにおいても不安感や戸惑いを感じる共感的理解が深まっている傾向は感じられた。また、若年性認知症への関心も高い傾向になることは国の施策や家族会、その他認知症関連の団体の取り組みが浸透してきている結果かもしれない。

3) 認知症の人の家族のイメージでは家族の心身ともに負担感が大きいであろうとのイメージは以前から変わりがないように思えた。しかし「寄り添いたい」「希望を持ちたい」としたポジティブなイメージも高い水準として結果が出ており、これは家族の思いが多く、もしくは経験から表面的な大変さだけではなく、その内側にあるそれぞれの想いも少しずつ理解が深まっている表れではないかと感じた。

4) 認知症の人と共にある社会生活のイメージでは「運転」に関しては前述した通りであるが、「仕事ができる」「地域活動に参加できる」とした項目に関しても高い水準の回答があり、地域共生社会に向けた取り組み、発信が少しずつ浸透している結果かもしれない。ただ、「一人での外出は避けた方が良い」とした項目では認知症の人に関わったことが多い人と、少ない人では大きく差があった。これに関しては大枠で捉える認知症という状態像と個々で関わる状態の差異なのかもしれない。この差をどのようにして縮めていくことができるのか。これも共生社会を推進していく一つの鍵であるように思われる。

5) 認知症予防のイメージに関しては人との触れ合い、趣味活動、生活習慣病の管理、運動の項目で高い水準であった。予防という運動だというイメージがこれまでは強かったが、趣味活動や人との触れ合いなど生活の質も予防の重要な要因だとした意識が高まっていることが伺える。

以上、認知症のイメージに関するアンケートの結果であった。認知症という混乱があっても、できることはたくさんあり、できることで活躍できる社会を作ることが共生社会構築には大切な要素と思われるし、そのことが伺える結果だと思われる。しかし、その聞き方(質問項目)で出てくる結果も違って来る。今回、質問項目で認知症当事者の率直な意見を聞くことができ、第三者的な視点で調査するのは異なる要素を抽出できたのではないかと感じた。

認知症の人が研究や道具開発、医療・ケア、様々な活動への参画に関するアンケート結果ではそのほとんどが2-4の間であり、4以上の高水準の項目はなかった。より深く認知症のことを知るための項目では研修会や勉強会への参加等が一番高かったが、逆の見方をするならば、認知症のことを深く知っていくには現状として研修会等でしか術がないということでもある。今回のアンケート制作の過程でもそうだが、色々な場面で認知症当事者が参画し、意見を述べていく機会がさらに増えていくことが偏った見方を是正していく一つのアプローチにもなる。そして、その延長線上に真の地域共生社会の構築が進んでいくのではないかと思われる。

<参考文献>

1. Tom Kitwood: Dementia Reconsidered: The Person Comes First. Open University Press, 1997.
2. Alzheimer's Disease Reconsidered: World Alzheimer Report 2019 Attitudes to dementia, p9 (2025年2月閲覧)
3. 公益社団法人認知症の人と家族の会: 認知症の人と家族の思いと介護状況及び市民の認知症に関する意識の実態調査 令和元年度老人保健事業推進費補助金老人保健健康推進事業—認知症に関する一般市民の認識調査. 2020, 196-222.

認知症の当事者参画型研究の理論的検討 国内外の動向から

II. 認知症の当事者参画型研究の理論的検討 国内外の動向から

栗田俊一郎, 森口奈菜

1. 認知症領域での研究における当事者参画の意義

本章では、患者・市民参画の定義と直面する課題について、国内外の事例調査により明らかにし、認知症分野における当事者参画の必要性について論じる。

1) 患者・市民参画の定義

患者・市民参画は、患者に関連する研究への積極的な参加、参画、主体的関与、協働と定義することができる(Harrington et al., 2020)。その目的は、患者を研究への参加者としてだけでなく、関連する研究のパートナーにすることであり、研究者が研究の進展に患者の貢献は不可欠であると理解し、患者が自身に関連する研究において発言権が与えられていることを意味している(Harrison et al., 2019)。患者・市民参画の定義には「Consultation」「Engagement」「Participation」「Partnership」「Co-production」等、様々な言葉や理論が存在する。しかし、これらは患者・市民参画の本質や達成目標を十分に表していない(Ocloo et al., 2016)。患者・市民参画は単なる参加をこえた、対等なパートナーシップを通じた共有型リーダーシップに繋がるものである(Ocloo et al., 2016)。

PPIという用語は英語圏で生まれた概念だが、非英語圏では現地の言語に適した定義が必要とされている(Galanti et al., 2000)。例えば、フランス語圏では「l'implication des patients et la publique(IPP)」、ドイツ語圏では「die Beteiligung von Patienten und Öffentlichkeit」として知られているが、英語圏内では、英国とアイルランドは「Patient and Public Involvement(PPI)」、米国は「Patient and Public Involvement and Engagement(PPIE)」となっている。このように、英語圏においても、必ずしも表記を統一しているのではなく、地域によって表記が異なる。

2) 医療政策への参画と医学研究への参画との違い

医療政策では、患者は時折、集団の代表として貢献し、地域の健康結果に影響を与える政策決定に関与する(McCoy et al., 2019)。実体験を政策議論に落とし込むことで、医療サービスが患者ニーズに沿ったものとするが見込まれる(Mahendra et al., 2020)。一方で、研究では個人の体験から得られる専門的な知識や経験に焦点が当てられ、研究の質の向上や、より患者との関連性の高い研究につなげることが見込まれる(Riddle, 2022)。

3) 認知症研究における患者・市民参画の概念の反映

認知症研究においては、「認知症患者」ではなく、「認知症の人」「認知症と共に生きる人」といった表現が国際的に主流となっている。これは、Kitwood が提唱した認知症の新しい像に基づき、認知症と共に生きる人を「進行性疾患の悲劇的な犠牲者」としてではなく、その人の「全体」を見ることの重要性が認識されてきたためである(Bartlett & O'Conner, 2010)。本稿では、患者・市民参画を「当事者参画」と表記し、認知症と共に生きる人に加え、家族・ケアラー等も「当事者」に包含し記載をする。これは、患者・市民ということばをこれまでの認知症領域における患者の議論をふまえた本報告書の中での用語の言い換えであり、認知症の本人と家族・ケアラー等の参画の在り方を一括りにして検討・推進することを推奨する意図はない。

4) 認知症研究における当事者参画の意義

認知症は多くの異なる形態を持つ多面的な症候群であり(Arvanitakis et al., 2019)、症状が目に見えるようになる頃には、すでに病気が進行していることも多い。研究を成功させ、本人のニーズに適切に応えられるようにするためには、当事者としての経験が最も重要である(Miah et al., 2019)。当事者参画は、研究におけるリーダーシップの役割を研究者と共有し、当事者自身が自分たちに関連する研究においてリーダーとなることを目指している(Ocloo et al., 2016)。また、当事者が認知症研究に参画することで、活動的で学習する機会を提供することにもつながる(Diaz Gil et al., 2023)。障害者権利条約の「私たちのことを私たち抜きで決めないで(Nothing About us without us)」という理念に基づき、当事者が抱える課題への解決策を目的とした医学研究は、当事者からの意見なしには実施できない。認知症研究において当事者が積極的に関与しない場合、研究は実質的な価値を欠き、当事者にとって効果的な解決策を提供することができなくなる(Harrington et al., 2020)。

結論として、当事者の声は認知症研究を進展させるために必須であり、当事者参画の効果を研究において正確かつ適切に評価できるよう、日本の認知症研究における当事者参画を正確に定義する必要がある。

2. 国外事例調査

表1 各団体で使用されている用語一覧

	患者・市民参画／ 当事者参画	患者／本人	市民	家族／介護者
Alzheimer Europe (EU)	Public Involvement	Patient, people with dementia / people living with dementia	Public / members of the public	Patient's family / carers
NIHR UK DRI DRC (英国)	Patient and public involvement	Patient	Public / general public	Caregivers / families / relatives
CIHR (カナダ)	Patient and public involvement / Patient and Public Engagement	Patient	Public / general public	Caregivers / carers / families
CEPPP (カナダ)	IPP (l'implication des patients et du public) / EPP l'engagement des patients et du public)	Patient, l'implication des patients, l'engagement des patients	Le public le public general / les citoyens	la famille, les proches / les soignants
DZNE (ドイツ)	Patienten-und Öffentlichkeitsbetei- ligung, Patienten- und Bürgerbeteiligung, Patientenbeirat	die Patienten / die Betroffene	die Öffentlichkei- t / die Bürger	die Familie, die Pflegeperso- nal / die Betreuungsp- ersonal
CEAFA (スペイン)	Participación de los pacientes y del público, Participación de pacientes y ciudadanos,	Pacientes / personas que conviven con el Alzheimer	El público, los ciudadanos	La familia, los cuidadores
PCORI (米国)	PPIE Patient and Public Involvement and Engagement	Patient	Public / general public	Caregiver / carers / family

1) <Alzheimer Europe(AE)>

(1) 基本情報

- **組織名:**Alzheimer's Europe
- **所在地:**ルクセンブルグ大公国 セナングルベル
- **ウェブサイト:**<https://www.alzheimer-europe.org/>
- **対象集団:**欧州のアルツハイマー型認知症に関するコミュニティ

(2) 組織概要

■ 目的

AE は研究の普及、教育・啓発、政策への影響、関連団体への支援を通じて、認知症当事者とその家族の生活の質(QOL)向上を目指す。

■ 戦略

- **研究と変革:**AE は認知症のより深い理解と新規治療法や介入方法の開発を推進する目的で、運営するイニシアティブや、他関連機関との連携を通じて、認知症研究の積極的な支援や推進をしている。
- **政策提言と影響:**AE は認知症治療と研究に関する欧州及び各国の政策に影響を与えることを目標に政策関係者やステークホルダーと協力し、認知症が医療や社会福祉の議題において優先されるように働きかけることを目指している。また、認知症治療と研究の多様な側面に関する政策方針書、レポート、政策提言を発表し、政策立案者に対してエビデンスに基づく提言も行う。
- **啓発・教育活動:**一般市民の認知症に対する理解を深め、偏見をなくすために、認知症専門家や一般市民と協働で、認知症ケアとサポートのベストプラクティスに関する資料作成や教育機会を提供している。
- **全国のアルツハイマー型認知症団体の支援:**知識、ベストプラクティス、リソースを共有することで、各国のアルツハイマー型認知症協会や同様の組織を支援する。本組織は、協働と共同学習を促進するために、協会内のメンバー同士の協力を促進する。
- **支援:**AE は、欧州全域で質の高いサービスを提供するために、認知症ケアと支援のガイドラインや基本方針を策定している。また認知症ケアの好事例を協会員間で共有し、ケア水準の向上を図る。

(3) 研究への国民・当事者の理解及び参画促進の体制

■ 研究と政策部

AE の研究活動と政策提言活動の監督を担当する。研究プロジェクトや政策運動が、ステークホルダーの意見を取り入れ、認知症ケアに関する問題に対処できるように働きかける。対応するスタッフには、研究マネジャー、政策アドバイザー、プロジェクトコーディネーターがいる。

■ 広報部門

認知症キャンペーン、教育活動、ステークホルダーとのコミュニケーションを担当。対応するスタッフには、コミュニケーション担当者、広報専門家、啓発活動マネジャー等があり、認知症の認知度を高め、エンゲージメントを促進するために戦略を立案し実施している。

■ 外部組織との連携

AE は、学術機関や研究センターと連携し、PPI の要素を含む研究推進活動を支援している。共同研究は、共同研究プロジェクト、会議の開催、また共同出版等を含む。また、認知症関連政策に影響を与え、政策立案においてステークホルダーの視点が考慮されるよう、欧州および各国の政策機関と連携している。

【連携先例】:International Alzheimer's Disease International (ADI)、欧州各地のアルツハイマー病協会、欧州委員会、世界保健機関、各国保健省等

(4) 研究への国民・当事者に対する理解・参画促進の取り組みの事例

■ European Working Group of People with Dementia (EWGPWD)

概要:AE は、認知症の本人で構成されているワーキンググループで、研究、政策立案、アドボカシーに直接貢献している。EWGPWD に含まれる本人は軽度認知障害(MCI)をもち、主に特定の研究テーマが本人にとって適切であるかどうかの確認や、認知症の本人を包含して研究を進めることの必要性を奨励している。その他、本人、研究者、一般市民が参加するフォーカスグループディスカッションも実施している。関連グループには、認知症本人の介護者で構成される、European Dementia Carer Working Group (EDCWG)や、認知症に関する倫理的観点を検討するアドバイザリーグループもある。

成果:EU Joint Action on Dementia に対するフィードバックでは、EWGPWD の視点を取り入れることで、より本人中心の政策や研究の優先順位が高まり、EU 共同行動の妥当性と有効性が高まった。

■ 研修プログラム

本プログラムは AE と大学との協力により開発された研修プログラムで、一般市民との関わり方や、市民のニーズに対応した研究の設計等のトピックを包含している。

■ 啓発活動

AE は、世界アルツハイマー月間(World Alzheimer's Month)にキャンペーンを実施し、メディア、アドボカシーグループ、地域社会と協働した。その結果、認知症研究に対する一般市民の関与と支援の増加、また研究調査や臨床試験への参加者が増加した。

■ 共同研究

概要:認知症研究において解明されていない部分や、研究が不十分な部分を明らかにすることを目的としたプロジェクト"ROADMAP" では、一般市民と患者の視点を研究設計への取り入れと実装に統合することに成功した。共同研究的なアプローチをとることで、研究が実社会の課題に取り組み、実用的な解決策を生み出すことを確実にしている。

事例【ホライゾン 2020 プロジェクト】:AE は、認知症ケアにおける研究ギャップを特定し、それに対処することを目的とした「ROADMAP」プロジェクト等、Horizon 2020 の研究プロジェクトに参加している。このプロジェクトでは、実社会における課題に確実に取り組むため、一般市民や患者からの意見が反映された。

■ 政策提言

European Dementia Strategy:AE は、欧州全域における認知症ケアと認知症研究を改善するための施策を含む European Dementia Strategy の提唱を行った。

■ その他、認知症関連の研究開発の実績

- Artificial Intelligence Based Health, Optimism, Purpose, and

Endurance in Palliative Care for Dementia (AI4HOPE): AI 等の技術を使い、介護者と認知症患者を支援する新しい AI ベースの緩和ケア・エコシステムの開発を目的としている。本システムは、認知症における非認知症状の理解を助けると同時に、ガイドラインや政策提言の基礎となる可能性をもつ。

- **eBRAIN-HEALTH:** デジタル・ツインの概念を中心に構築されたプロジェクトで、AI を使い、個人の臨床特性に似せてパーソナライズされた「デジタル・ツイン」を作る。リアルタイムのバーチャルな表現であるデジタル・ツインによって、より正確でパーソナライズされた意思決定をサポートする可能性がある。
- **Pattern-Cog:** 差し迫った認知機能低下の最も初期の兆候を検出するために、機械学習に基づく個別化医療の枠組みを開発し、検証することで、認知症予防戦略の改善を目指している。
- **PROMINENT:** Innovative Health Initiative (IHI) を通じて 5 年間資金提供される、欧州全域にわたる官民共同のパートナーシップである。PROMINENT は、神経変性疾患および併存疾患の診断と治療を改善するための精密医療のデジタルプラットフォームを構築し、認知機能障害が疑われる患者の評価において、個々の患者に合わせた意思決定支援により臨床医の支援を目的としている。

(5) 研究者向け・当事者向けのガイドライン・研修

■ 研究者向け主要ガイドライン内容

研究者ガイドラインには、研究計画書に PPI 要素を盛り込み、一般市民の意見活用方法の提示、研究プロセス全体を通じた一般市民との関わりの提示、そして、研究結果に対する一般市民参画の影響の評価や、必要な改善の提示が明記されている。

■ 当事者向け主要ガイドライン内容

当事者向けガイドラインには、初期段階からの関与、平易な言葉による研究者からの研究に関する説明、研究理解促進のための研修やサポート体制の提供の保証、当事者参加の研究への影響に関するフィードバック、そしてすべての参加プロセスにおける参加者の尊厳と権利の尊重が明記されている。

■ 研究者研修

研修では、PPI 入門として、一般市民や患者代表を研究に参加させることの原則と利点の理解、効果的なコミュニケーションとコラボレーションの方法等、一般市民の参加率向上のための好事例の講習、そして、研究成果に対する市民参画の効果と影響を評価するためのツールと方法を学ぶ。

■ 一般市民向け研修

一般市民向け研修では、研究に関する基礎知識(研究のプロセス、用語、目的等)、一般市民の役割、そして一般参加者の権利や倫理的な研究のプロセス等について学ぶ。

(6) その他、研究者・当事者への支援

- **EU Joint Action on Dementia:** 本イニシアチブでは、研究者や政策立案者等さまざまな利害関係者が集まり、認知症の研究や政策立案について協力している。
- **Alzheimer Europe Annual Conference:** 本会議には、最新の研究成果、認知症ケアのベストプラクティス、研究への一般参加に関するワークショップ等のセッションが含まれる。

まれる。

(7) 参画の動機づけ方法、研究への効果と参画に関する評価

■ どのように効果を測定し、何をもとに評価しているか

認知症当事者側と研究者側がパートナーシップを構築して実施された研究は、成功事例として評価される。例えば代表例の一つである、テクノロジーを活用した、認知症の発症検知や認知症の予防に関する研究においては、約3年に亘るパートナーシップ構築時間をかけて、患者向けに研究者がデバイスを選ぶ際に配慮すべき事項を記載したファクトシートの作成、リクルートメントにおける患者から研究者向けのインサイトの共有、論文文化の際に一般市民向けの要約の作成が行われた。研究修了後も、研究者は一般市民に対して当事者参画の説明や、当事者参画が研究にもたらす意義について啓発していたことも、成功事例として評価される。

■ 当事者から参画することに対してどのような感想や意見が出ているか

研究者側の認知症当事者理解における課題がある。対応策として、研究者は必要に応じて研究を開始する前に当事者グループに参加し、当事者理解を深めることでPPIを円滑に進めている。

(8) 当事者参画を施作推進する中での課題と方策

■ 民族や文化的な背景、国のガバナンスによる影響

AEには、欧州内15か国の認知症学会から選ばれた各ワーキンググループの代表15名がいる。各代表者は、国を代表しているため個人的な体験や意見の表明は限定的であり個人的な体験を重視する団体としての方向性との齟齬が生じることがある。

各代表者は多様な文化的背景をもつため、グループ全体の管理は時に難しいが、グループ内において多様な文化を尊重し、互いの信頼関係を構築することで多文化的背景があるグループの調和を維持している。また各国の多言語対応としては、会議がある場合事前に会議資料を代表者に送付し、代表者が自国の言語に翻訳して、会議当日に会議内容を欠落なく理解できる準備を整えるプロセスを作っている。

■ 自身の組織外から受けている支援(国からの補助金等)

研究において欧州の公的機関から資金を受けている。

■ 持続可能な参画にするための取り組み 等

AEでは研修やトレーニングは提供せず、認知症当事者の経験や体験から団体も研究者自身も学ぶことを重視している。そのため、PPIに精通していない研究者にとっては、当事者を患者としてではなく、認知症当事者としてどのようにコミュニケーションをとり、パートナーとして協力体制を敷くかについてわからないことが課題となる。特に研究者は患者団体と協働する際、患者の体験を一般化する傾向があるため、研究者側が偏見やバイアスをもって認知症患者とコミュニケーションを取る場合がある。本課題を解決するために、認知症患者と研究者とで研究に関連する質問を協働で作る等の活動を行い、相互理解を深めている。

2) <英国:National Institute of Health and Care Research (NIHR)>

I. 基本情報

- **組織名称:** National Institute of Health and Care Research
- **所在地:** 英国 イングランド
- **ウェブサイト:** <https://www.nihr.ac.uk/patients-carers-and-the-public/>
- **対象集団:** 一般市民

II. 組織概要

■ 目的

NIHR は、研究を通じた国民の健康と福祉の向上を使命としている。NIHR は、保健および医療サービスの質と効果の改善に役立つエビデンスの提供を目指している。これには、保健および医療の主要な課題に取り組む質の高い研究への資金提供と支援が含まれる。

■ 戦略

- **高品質な研究の資金援助:** NIHR は、生物医学、臨床、公衆衛生、社会福祉等、さまざまな分野にわたる幅広い研究プロジェクトに資金援助を行っている。NIHR は差し迫った健康ニーズに対応し、大きな影響をもたらす可能性のある研究を優先している。
- **研究インフラの支援:** NIHR は、英国が世界トップクラスの研究を実施するために必要なリソースと専門知識を確保できるよう、研究施設やネットワーク等の研究インフラに投資している。これには、臨床研究ネットワークや研究デザインサービスの支援も含まれる。
- **連携の強化:** NIHR は研究者、医療従事者、政策立案者間の連携を奨励している。パートナーシップを促進することで、研究結果が効果的かつ効率的に実践に生かされることを目指している。
- **イノベーションの推進:** NIHR は、革新的な研究アプローチや手法を支援している。医療成果やケアサービスの改善につながる、新しいアイデアや技術の開発を推進している。
- **能力開発:** NIHR は研究者のスキルとキャリア開発に力を入れている。質の高い研究を実施できる熟練した人材を確保するために、トレーニング、キャリア開発の機会、リソースを提供している。
- **患者と一般市民の関与:** NIHR の戦略の核として、患者と一般市民の研究参画が挙げられる。NIHR は、研究が恩恵を受ける人々のニーズや見解を反映することで、研究はより効果的になると考えている。
- **研究の実践への応用:** 研究結果が医療とケアの実践の改善に確実に役立てられるようにすることが、重要な焦点となっている。これには、医療提供者や政策立案者と緊密に協力し、研究結果が実践的に使われることが含まれる。
- **グローバルへの影響:** NIHR は英国に焦点を当てているが、国際的な研究協力も支援し、知識とベストプラクティスの共有を通じて世界の医療改善に貢献することを目指している。

■ 研究参画段階

資金援助、インフラ支援、能力開発等研究の初期段階からの関与をしている。

III. 研究への国民・当事者の理解・参画促進の体制

■ 市民参画リード

NIHR のさまざまな部門やセンターには、一般市民参加に特化したチームがある。これらのチームは、一般市民の研究活動を促進するための戦略、ツール、また資料等の開発を担当している。また、研究プロセス全体を通じて患者、介護者、一般市民の声を確実に反映させるよう努めている。

■ PPI リード

NIHR の研究ネットワークおよびセンターでは、PPI のリーダーまたはコーディネーターが、研究プロジェクトに市民参画を統合する役割を担っている。これらの担当者は、研究の優先順位付け、研究計画の策定、結果の分析において、患者や一般市民が有意義な形で関われるよう、研究者と直接協力することが多い。

■ 外部組織との連携

NIHR は、大きく 3 つのタイプの外部組織と連携を取っている。一つ目は、患者団体や支援団体等の協力者で、研究が実際の課題やニーズを反映しているか確認するプロセスをとっている。続いて、専門家との連携として、特定の健康状態等に精通している慈善団体や NGO と連携をとる。これらの団体は、研究結果がもたらしうる当該コミュニティとのギャップを埋める支援をする。最後に、医療組織や社会福祉団体と連携をとる。この連携によって、研究結果の臨床現場への導入を円滑にする。

■ コーディネーターやサポーター

- **研究デザインサービス(RDS)**: RDS は、患者や一般市民の関与に関するアドバイスを含め、研究者が研究提案を練るためのサポートを提供している。このサービスでは、研究計画に PPI を効果的に取り入れる方法についての専門知識を提供している。
- **PPI コーディネーター**: コーディネーターは通常、研究ネットワークや特定の研究センターに雇用されている。彼らは、研究者が患者や一般市民とどのように関わるべきかについて、研究参加者の募集や研究プロセス全体を通じた関与の促進を含め、指導とサポートを提供する。
- **NIHR 公衆衛生、社会福祉研究チーム**: チームでは、地域社会やステークホルダーを巻き込み、研究の優先順位の特定や介入の評価を実施に重点を置き、公衆衛生と社会福祉の研究を支援している。

IV. 研究への国民・当事者に対する理解・参画促進の取り組み事例

■ 市民参画における戦略

NIHR は、患者、患者家族、そして一般市民を、研究デザイン、研究実施、研究結果の共有のプロセスに包含することを強調している。

【主たる戦略】

■ 研究計画への参与

一般市民を、研究の諸段階より巻き込むことで、リサーチクエスト、研究デザイン、

研究手法の精度を上げることができる。例えば、NIHR は研究者に、患者代表者と協働し、研究計画書に患者の意見が反映されることを推奨している。

■ 研究資金における要件

多くの NIHR 研究費は、研究計画において、研究実施プロセスに患者・市民参画が含まれていることを求めている。これにより、研究において、研究結果から直接的な利益を得る患者の観点や課題を検討していることを保証することができる。

■ 患者・市民参画ネットワーク

NIHR は PPI に特化された組織や個人ネットワークを支援し、一般市民やステークホルダーとの関わり合いの体系化を促進している。

○ NIHR 患者・市民参画参画アドバイザーグループ

このグループは、NIHR 研究費によって実施される研究に市民参画が促進するための、戦略的な助言や支援を提供する。

○ 地域研究ネットワーク

このネットワークは、Clinical Research Networks に代表されるような、地域レベルで取り組まれるネットワークを通じて、コミュニティを研究活動につなぐ役割を持つ。

■ 市民参画に関する取組例

○ **The APPLE Study** 本研究は、小児喘息当事者が患者アドバイザーグループに参画し、リサーチクエスションや研究デザインの精度向上を支援した。小児患者たちの意見は、研究内容が患者のニーズや優先事項に沿っているかを確実にすることにつながった。

○ The PROMs Study(Patient Reported Outcome Measures)

本研究では、患者が健康アウトカムを計測する質問指標の開発に参画した。この患者参画は、質問指標が患者の経験を正しく表現していることを確実にした。

○ Citizen Science Projects(市民科学プロジェクト)

NIHR は、市民科学プロジェクト等、一般市民が科学的研究に参加する取り組みを支援している。市民科学プロジェクトでは、参加者がデータの収集や分析に貢献する。

○ 介護者研究諮問グループ

本グループは介護に関する研究に、家族介護者を参加させるために設立された。本グループは介護者が直面する課題に関する知見を提供し、研究の質問事項や方法の策定に貢献した。研究結果は介護者のニーズや優先事項に、より合致するようになり、より適切で影響力のある結果につながった。

○ The NIHR's Research For Patient Benefit (RfPB)Programme

このプログラムでは、患者に直接貢献するプロジェクトに資金を提供し、研究プロセスを通じて、研究者と患者双方からのフィードバックを収集し、継続的に PPI プロセスを改善している。フィードバックは、ガイドラインの改善、トレーニングの向上、PPI の実践全体の強化に役立てられている。継続的な改善アプローチにより、PPI の実践がより効果的になり、一般市民の貢献者の満足度も向上した。

■ PPI に関する研究者向けトレーニング事例

○ PRP(Patient Research Partner)トレーニングプログラム

このプログラムでは、研究者向けに、研究に患者を効果的に参加させる方法に関するトレーニングを提供している。プログラムには、効果的なパートナーシップの構築、患者の視点の理解、PPI のフィードバックを研究計画と実行に統合する等のモジュールが含まれている。トレーニングを受けることで研究者たちは、一般市民の貢献者との関わりに対する自信が増し、患者のニーズにより適切に対応する研究デザインの改善が報告されている。

V. 研究者向け・当事者向けのガイドライン・研修

■ INVOLVE ガイドライン(研究関係者向け)

INVOLVE は、過去に研究への市民参加を支援する全国諮問グループであり、現在は NIHR のより広範な戦略に組み込まれている。このガイドラインでは、包括性、透明性、相互尊重等の原則が強調されている。主たるガイドラインの原則は、研究プロセス初期段階からの市民の参画を含めた研究計画の策定、患者への平易な表現でアクセスしやすい情報資料の提供、患者に対するトレーニングやサポート体制の提供、そして、患者に対する研究参加に対するフィードバックの提供等が盛り込まれている。

■ NIHR の市民参画基準

NIHR は、研究者が質の高い市民参画を確保するための指針となる市民参画基準を策定した。基準には、市民参画の研究プロジェクトへの組み込みを説明する計画立案、市民参画が計画通りに実施され、一般市民参加者が漏れなく支援を得ることの保証、また、一般市民参画の有効性と影響を評価し、改善を行うことが盛り込まれている。

■ 研究者向け研修

研究者向け研修では、PPI 実施に向けベストプラクティスを学ぶワークショップの開催、PPI の測定方法や意見の研究への統合方法を含めたオンライン研修モジュール、そして経験があるアドバイザーやメンターからのサポート体制が提供される。

■ 一般市民向け研修

一般市民向け研修では、PPI 入門として、一般市民の参画における役割に関する研修セッションや、研究内容に対する批判的評価やフィードバックの提供方法等のスキル研修、そして研究参加における継続的なサポート体制や研究プロセスに対するフィードバックを提供する機会の提供が含まれる。

VI. その他、研究者・当事者への支援

- 研究費、フェローシップ、リサーチ環境構築支援
- 研究者向け研修プログラム、ワークショップ、研究費申請書作成スキルや研究方法論に関するスキル向上支援
- 研究ネットワーク、パートナーシップ構築支援
- データやリソースの貸し出し
- ライブラリやインフォメーションサービス
- 評価支援
- 政策や戦略支援
- パブリックエンゲージメントやコミュニケーション
- 特別プログラム

3) <英国:NHS Research Scotland>

I. 基本情報

- **組織名称:**NHS Research Scotland
- **所在地:**英国 スコットランド グラスゴー
- **ウェブサイト:**<https://www.nhsresearchscotland.org.uk/>
- **対象集団:**一般市民

II. 組織概要

■ 目的

NHS Research Scotland はスコットランドにおける主要な健康問題に取り組む研究の推進、研究が患者と医療制度に具体的な利益をもたらすことを確実にし、研究イニシアティブを推進するために、学术界、産業界、NHS 間のパートナーシップを促進する。

■ 戦略

- **研究文化の促進:**NHS スコットランド内に研究文化を浸透させることに専念し、医療従事者が研究活動に参加し、貢献することを奨励している。
- **患者中心の研究:**研究プロセスへの患者の関与を重視し、患者の視点やニーズが研究イニシアティブの最優先事項となることを保証している。これには、研究プロジェクトの共同設計や、臨床試験への患者の参加確保等が含まれる。
- **研究者への支援:**初期キャリアの研究者から実績のある専門家まで、あらゆるレベルの研究者に対して、質の高い研究を促進するためのリソース、トレーニング、および資金調達機会を提供している。
- **コラボレーションとパートナーシップ:**大学、研究機関、および産業界の利害関係者との強力なパートナーシップの構築に重点的に取り組んでいる。この協調的なアプローチにより、研究結果の実用化が促進される。
- **インフラへのアクセス:**臨床試験ユニット、バイオバンク、データ共有プラットフォーム等、効率的かつ効果的な研究実施を可能にする強固な研究インフラの開発を支援している。
- **研究管理:**すべての研究活動が倫理基準および規制要件を遵守していることを保証することは最優先事項である。NHS 研究開発部門は、研究の完全性の高い水準を維持するための指導および監督を行っている。
- **資金調達とリソース:**戦略には、重要な健康問題に取り組む多様な研究プロジェクトを支援するために、政府、慈善団体、業界パートナー等、さまざまな資金源からの資金調達が含まれている。
- **健康格差の重点化:**健康格差に取り組むことを目的とした研究を優先し、研究課題において、これまで十分に考慮されてこなかった集団のニーズが確実に考慮されるようにしている。
- **知識の普及:**研究成果を一般市民、医療従事者、政策立案者と共有することは、知識を実践に移す上で不可欠である。NHS Research Scotland は、研究結果を普及させるための効果的なコミュニケーション戦略に重点的に取り組んでいる。
- **革新と技術:**新技術と革新的な手法を取り入れることは、研究を進歩させる鍵である。NHS Research Scotland は、研究能力を高めるためにデジタルヘルスソリューシ

ョンとデータ分析の利用を奨励している。

■ 目標とする成果

- **研究能力の向上**: NHS Research Scotland さまざまな分野で質の高い研究を実施する能力を強化する。
- **臨床試験への患者の参加機会の改善**: 患者が臨床試験や研究調査に参加する機会が増えるようにする。
- **研究の実践への応用**: 患者のケアと治療結果の改善を目的として、臨床現場への研究結果の導入を促進する。
- **公衆衛生イニシアティブの支援**: 公衆衛生政策と介入策の根拠となるエビデンスの構築に貢献し、国民の健康増進を図る。

III. 研究への国民・当事者の理解及び参画促進の体制

NHS Research Scotland は、国民や患者の理解促進のために、慈善団体、学術界、産業界との連携体制を敷いている。慈善団体との連携では、アルツハイマー・スコットランドとの連携も含まれ、連携によって支援活動の強化や地域社会の参画促進の基盤を得る。学術連携では、大学や研究機関との連携を通じて、特に一般市民の研究参加を促進する共同イニシアティブを開催し、セミナー開催、研究発表、共同研究を行っている。製薬会社やバイオテクノロジー企業等の産業界との連携は、臨床試験や研究調査の促進を目的に推進されている。

IV. 研究への国民・当事者に対する理解・参画促進の取り組み

■ 地域社会とのパートナーシップ:

地元の組織や慈善団体(アルツハイマー・スコットランド等)とパートナーシップをとり、ワークショップ等、参加を促す支援ネットワークを促進している。

■ 包括的な研究デザイン:

患者や介護者は、研究計画の初期段階から関与し、適宜、質問できる研究デザインとなっている。

■ 認知症研究の推進者:

認知症患者を「リサーチ・チャンピオン」としてトレーニングし、リサーチ・チャンピオンから他の患者に対する研究プロセスの説明をすることで、他の患者の研究参加を促す。

■ 公開フォーラムおよび対話:

調査結果の発表や、地域社会との意見交換を行う公開フォーラムを開催する。フォーラムでは、リアルタイムでフィードバックを得ることで、地域社会が研究に参加している共通意識を市民間で育む。

■ マルチメディアの活用:

研究プロジェクトとその潜在的な影響を説明するビデオやインフォグラフィックを作成し、視覚的なストーリーテリングによって、複雑な情報をわかりやすく伝え、一般市民の理解を促進する。

■ 患者の意見を参考にした研究:

計画から実装のあらゆる段階で、患者や介護者の意見を取り入れた研究は、利害関係者の参画の価値を示す。意見を取り入れた研究例として、参加者のニーズにより良く対

応するために、フィードバックに基づいてプロトコルを修正する取組がある。

■ 好事例

- **認知症および神経変性疾患研究グループ：**
定期的なワークショップや情報セッションを通じて地域社会との関わりに重点を置き、地域課題を取り上げ、信頼関係を築くことで、参加者の募集に成功した。
- **地域認知症ネットワーク：**
研究者と地域社会の継続的な対話を促進し、利害関係者からの継続的な意見を得ることで、研究課題設定の齟齬をなくすことに成功した。
- **参加型研究モデル：**
関心のあるトピックの選択や研究方法の設計等、意思決定プロセスに積極的に参加者を関与させる研究プロジェクトでは、利害関係者の参加率と満足度が向上した。

V. 研究者向け・当事者向けのガイドライン・研修

■ 患者および一般市民の関与ガイドライン

NHS Research Scotland は、研究プロセス全体を通じて PPI を組み込む方法について明確なガイドラインを提供している。ガイドラインには、適切な利害関係者の特定、研究の開始前から終了後まで様々な段階における利害関係者の関与、そして利害関係者の権利の保障が含まれる。その他、倫理基準（インフォームド・コンセントや参加者の秘密保持）、研究品質基準の保持、報告やフィードバック経路の確立が示されている。

■ 研修プログラム

研究者を対象に、PPI に関し実践的に学ぶワークショップ、研究倫理トレーニング、一般市民とのコミュニケーションスキル研修、そして研究の多様性とインクルージョンに関する研修が提供される。

■ 好事例

- **認知症研究のチャンピオン育成：**認知症の経験を持つ人々を、研究の支援者および推進者となるよう育成するプログラム。これらのチャンピオンは、研究者とコミュニティの間のギャップを埋める上で重要な役割を果たす。
- **地域社会研究フォーラム：**定期的に行われるフォーラムで、研究者が地域社会のメンバーに研究内容を発表し、意見を聞く。これらのフォーラムは、一般の人々の理解と研究への参加を促進することに成功している。
- **共同研究プロジェクト：**研究課題の特定から結果の解釈に至るまで、すべての段階において利害関係者を参画させるプロジェクト。これにより、参加率と研究の関連性の向上につながる。

VI. その他、研究者・当事者への支援

- 資金調達機会
- 研究インフラのサポート
- ネットワークおよびコラボレーションプラットフォーム
- コミュニケーションおよび普及支援
- 倫理およびガバナンスのサポート
- 能力開発イニシアティブ

- メンタリングとピアサポート
- ステークホルダーの関与リソース

VII. 参加の動機付け方法、研究への効果と参画に関する評価

- **どのように効果を測定し、何をもとに評価しているか**
内部的な評価を実施している。例えば、当事者グループの組織過程の評価、参加の意義や信頼度に関して会議や研究参加の前・最中・後に質問をしている。その他、本の執筆や出版による一般市民からのフィードバックも妥当性の評価の一端を担う。また、他の団体が NHS Research Scotland との協働を望むかどうか指標として活用している。
- **当事者から参画することに対してどのような感想や意見が出ているか**
ランダム化比較試験や臨床試験への参加への促進に課題がある。特に、患者と研究者の期待値管理が重要となり、どのようにして各参加者を有意義に臨床試験参加へと促すかが課題である。臨床試験の環境は厳格で高い管理下に置かれるため、患者にとって好ましい環境ではなく、かつ、患者が誤解され価値を低くおかれることがある。多くの患者は、臨床試験は特定の規則に則る必要があることを理解していないため、結果的に参加後に不満をもつ。同時に、研究者側も患者が臨床試験の条件を理解していないことを把握していないため、結果として、様々な葛藤が生まれる。解決策として、患者で作る独自の研究グループを組織し、患者と研究者それぞれが、自身について自由に表現し、お互いから学びあうことを目標として取り組みを進めている。
- **意義:研究のデザインやアウトカムにどのような影響が起きているか、事例をもとに解説**
患者グループの可能性を最大限に表現するために、患者の背景の多様性に着目した「The Familiar Faces」を創立し、多様な背景をもつ患者が参加できる場所として、画期的な取組となった。

VIII. 当事者参画を促進推進する上での課題と方策

- **自身の組織外から受けている支援(国からの補助金等)**
連携している PIR (Partners in Research) グループは NHS スコットランドからの資金を受けている
- **持続可能な参画にするための取り組み 等**
当事者同士がグループで交流する際に、症状が悪化している当事者の状態を他の当事者が目の当たりにし、当事者の意欲低下や心の健康への配慮等が課題として挙げられた。解決策として、当事者同士で研究グループを発足させ、各グループにおいて自分たちのアイデアや意見をリサーチクエストに立てる取り組みを開始した。結果、自分の意見を自由に述べ、相互理解を深めながら学びあう機会を患者と研究者に対して作ることに成功し、持続的な参画を促している。

4) <英国:UK Dementia Research Institute>

I. 基本情報

- 組織名称: UK Dementia Research Institute
- 所在: 英国イングランド インペリアルカレッジロンドン
- ウェブサイト: <https://ukdri.ac.uk/>
- 対象集団: 患者、介護者、家族

II. 組織概要

■ 目的

UK Dementia Research Institute は、認知症に関する生物学的、環境的、社会的要因を解明し理解を深めること、多様な認知症の予防や治療を目的とした新たな治療戦略を特定し効果的な治療法を開発すること、革新的な研究と実践的なソリューションを通じて認知症本人とその介護者の生活の質を向上させること、そして、認知症研究に関する包括的なアプローチを構築するために、分野や期間を越えた連携や取り組みを促進することをミッションとして掲げている。

■ 戦略

○ 学際的研究:

UK Dementia Research Institute は、神経科学、遺伝学、心理学、社会科学等、さまざまな分野の専門家を集め、認知症の複雑な問題に多角的に取り組み、学際的研究プロジェクトを支援することで、認知症に対する包括的な理解の創出を目指している。

○ インフラへの投資:

UK Dementia Research Institute は、認知症研究のための高度な技術を備えた世界クラスの研究施設を英国各地に設立している。また研究者は最先端の機器やリソースを共有利用でき、コラボレーションとイノベーションを促進できる。

○ トランスレーショナル・リサーチの重点化:

UK Dementia Research Institute は、臨床試験への参加、また研究結果を臨床応用へと移行させるトランスレーショナル・リサーチを重視し、研究が患者のケアと治療に直接的な影響を与えることを保証している。

○ 一般市民の関与と患者の参加:

UK Dementia Research Institute は、認知症患者とその家族を研究プロセスに積極的に参加させ、彼らの視点やニーズが研究の優先事項に確実に反映されるようにしている。その参加の促進のために、一般市民への啓発キャンペーンを実施している。

(ア) グローバルな協力体制:

UK Dementia Research Institute は、世界中の主要な認知症研究機関や組織と協力し、知識、リソース、ベストプラクティスを共有し、また世界的な研究イニシアティブに参加することで、UK DRI のインパクトを高め、国際的な規模での認知症に対する理解促進に貢献する。

(イ) 研究者への資金援助とサポート:

UK Dementia Research Institute は、さまざまなキャリア段階にある研究

者に資金援助の機会やトレーニング・指導プログラムを提供することで、革新を促進し、次世代の認知症研究者を支援している。

(ウ) **モニタリングと評価:**

UK Dementia Research Institute は定期的に研究の影響を評価し、また研究者、患者、ステークホルダーからのフィードバックの仕組みを構築することで、認知症コミュニティとより広範な医療環境の進化するニーズに対する戦略との合致の確認、研究の焦点の絞り込み、成果の向上を目指す。

III. 研究への国民・当事者の理解及び参画促進の体制

■ パブリックエンゲージメント推進

○ **ワークショップおよびイベント:**

認知症研究に関する市民教育を目的としたワークショップ、セミナー、公開講座を開催している。これらのイベントは、研究プロセスを解明し、参加を促すことを目的としている。

○ **地域社会参加プログラム:**

地域社会との連携によるアウトリーチプログラムを通じて、認知症とその影響に関する認識を高め、研究への地域社会の参画を促す。

■ 情報資源

○ **オンラインプラットフォームとリソース:**

進行中の研究プロジェクト、調査結果、参加の機会に関するオンライン情報を提供している。ウェブサイトには、FAQ、調査の概要、さまざまな対象者向けのリソースが含まれている。

○ **教育キャンペーン:**

UK Dementia Research Institute は、ソーシャルメディア、ニュースレター、地元メディアを活用し、重要な研究の最新情報を共有し、研究への参加を促進するキャンペーンを実施している。

■ PPI アドバイザリーグループ:

認知症本人とその介護者で構成される諮問グループを設立した。これらのグループは、研究の優先事項や方法論に関する洞察やフィードバックを提供し、研究が適切であり、参加者のニーズを尊重していることを保証する。

■ 共同研究デザイン:

利害関係者は研究プロジェクトの設計と実施に参画し、彼らの声が確実に聞き入れられ、彼らの経験が研究プロセスに反映されるようにしている。

■ フィードバックシステム:

■ 参加者に対する定期的な調査とフォーカスグループ、市民参加型の公開フォーラムの実施により、UK Dementia Research Institute は参加者の経験に関するフィードバックの収集や、透明性と信頼性を促進している。

■ 外部組織との連携

○ **医療提供者との提携:** メモリークリニックと協力し、研究参加候補者を特定し、参加資格のある研究について情報を提供する。そして、研究結果が確実に実用化されるよう努めている。

- **慈善団体および支援団体との提携:** 当研究所は、アルツハイマー協会等の、認知症の慈善団体および支援団体と連携し、共同でのイベント開催により、地域社会への働きかけを強化し、研究が確実に地域社会のニーズに対応するよう努めている。
- **学術機関との連携:** 大学や研究機関との連携により、神経科学、心理学、社会科学を融合し、リソースや専門知識を共有した共同研究プロジェクトを推進し、複雑な認知症関連の課題に取り組んでいる。

IV. 研究への国民・当事者に対する理解・参画促進の取り組み

■ 個人の語りの活用:

認知症患者とその介護者からの語りをコミュニケーションや啓発資料に盛り込むことで、SNS等で共有されたビデオによる語りを通じて参加者の経験を強調し、他の人々にも参加を促す。

■ 共同設計ワークショップ:

研究者と地域住民が共同で研究課題と方法論を開発する共同デザインセッションが実施された。

■ 教育用ウェビナーの開催:

研究者が、最新の知見と地域住民が現在進行中の研究に参加する方法について議論するウェビナーシリーズの開催。

■ ターゲットを絞ったコミュニティへの働きかけ:

軽視されてきたコミュニティ組織とのパートナーシップにより、多様な地域社会でイベントを開催し、それらへの参加を促すことで、研究に幅広い意見が反映されることを保証した。

■ 研究フェスティバルおよびオープンデー:

研究者による双方向型の展示、デモンストレーション、講演を行うオープンデーを開催することで、潜在的な参加者を惹きつける環境を作り出した。

V. 研究者向け・当事者向けのガイドライン・研修

■ ガイドライン

ガイドラインでは、倫理的配慮、多様性とインクルージョン、そしてPPIを円滑に推進するためのフレームワークの提示の必要性が示されている。また、認知症の経験を持つ人々で構成される諮問グループが結成されている。

倫理的配慮として、被験者からインフォームド・コンセントを取得する重要性や、被験者の機密保持と機密データの取り扱い維持のための厳格なプロトコルが示されている。多様性とインクルージョンでは、研究者は、多様な背景をもつ患者を代表させる戦略を開発することが奨励され、言語、フォーマット、異なる文化的背景への配慮等、研究資料のアクセシビリティを高めるためのトレーニングを受ける。

■ 研修

○ 研究倫理トレーニング:

認知症研究における倫理的配慮に焦点を当てたワークショップを実施している。これらのセッションでは、インフォームド・コンセント、倫理的な研究設計、参加者に対する責任について取り扱う。

○ スキル開発ワークショップ:

トレーニングセッションでは、効果的なコミュニケーション戦略に焦点を当て、研究者が一般市民と関わり、研究内容をわかりやすい言葉で説明できるよう支援する。

【例】：研究者に対して、地域イベントでインパクトのあるプレゼンテーションを行い、多様な聴衆と関わりを持つ方法を教えるワークショップ。

○ **ウェビナーおよびeラーニングモジュール：**

認知症研究の方法論、データ分析、市民参加戦略等、さまざまなトピックをカバーするウェビナーシリーズ等、オンライン学習モジュールを多数提供している。

○ **メンターによる若手研究者の指導：**経験豊富なメンターが若手研究者とペアを組み、研究手法、助成金申請、キャリア開発に関する指導を行っている。

○ **他機関との合同トレーニング：**

UK Dementia Research Institute は大学等他の研究機関と提携し、合同トレーニングセッションを提供し、研究者が利用できる知識と専門性の幅を広げている。

【例】：大学と共同で、認知症研究における学際的アプローチをカバーするトレーニングイベントを開催。

VI. その他、研究者・当事者への支援

- 助成金およびフェローシップ、共同助成金
- 研究会議およびシンポジウム、学際的な協力
- 最先端の施設へのアクセス、バイオバンクおよびデータ保管庫
- ワークショップおよびトレーニングプログラム、メンターシッププログラム
- 患者と一般市民の参加(PPI)サポート、参加リソース
- 出版物および報告書、ソーシャルメディアおよびデジタルアウトリーチ
- 研究資金調達のためのアドボカシー、政策立案者との連携
- 研究の影響の枠組み、フィードバックの仕組みの提供

5) <英国 The Dementia Research Centre(DRC)>

I. 基本情報

- 組織名称:Dementia Research Centre UCL
- 所在地:英国 イングランド ロンドン大学 University College London
- ウェブサイト:<https://www.ucl.ac.uk/drc/dementia-research-centre>
- 対象集団:患者、介護者、家族

II. 組織概要

■ 目的

DRC は、認知症の原因となる生物学的、心理学的、社会的要因の理解を深めるための最先端の研究を行う。革新的な治療法の開発のために、認知症の予防や症状の緩和を目的とした新たな治療アプローチを特定し、開発する。また、認知症患者とその介護者の生活の質を向上させ、患者の体験の質の向上を目指して実用的な応用研究を行う。そして、認知症がもたらす多面的な課題に対処するため、さまざまな分野にまたがる学際的研究と連携を推進する。

■ 戦略

○ 学際的研究:

DRC は神経学、心理学、遺伝学、社会科学の専門家を結集し、さまざまな角度から認知症に取り組んでいる。また認知症に対するより包括的な理解を得るために、異なる分野を組み合わせた学際的研究イニシアティブを奨励する。

○ トランスレーショナル・リサーチに重点を置く:

DRC は基礎科学の科学的発見を臨床応用に結びつけることを重視し、研究結果が患者に直接的に役立つことを保証する。新しい介入や治療法をテストする臨床試験を実施し、研究から現実社会への影響へと進展を促す。

○ 一般市民の参加と患者の関与:

患者、家族、一般市民が認知症と研究機会について認識を深めることができるよう働きかける。研究が患者のニーズに適切かつ敏感であることを確実にするため、認知症患者とその介護者を研究プロセスに積極的に関与させる。

○ 教育とトレーニング:

学生、初期キャリアの研究者、医療従事者向けの教育プログラムやトレーニングを提供し、認知症研究の能力を構築する。定期的にワークショップ、セミナー、会議を開催し、知識を共有し、研究者間の協力を促進する。

○ インフラおよびリソースの開発:

高品質な認知症研究をサポートする高度な研究施設や技術へのアクセスを提供する。研究者が利用できる貴重な生物学的サンプルおよび臨床データを収容するデータベースおよびバイオバンクの開発

○ グローバルな協力:

世界中の他の主要な研究機関や大学と協力し、知識とリソースを共有する。また、認知症問題に世界規模で取り組む国際的な研究活動に参加する。

○ 支援と政策への関与:

政策立案者と協力し、研究結果が国内および国際的な認知症対策や保健政策に反映

されるよう努める。そして、進行中および今後の研究を支援するため、認知症研究への投資拡大を支援する。

III. 研究への国民・当事者の理解・参画促進の体制

■ 一般市民との関わりに関する取り組み

DRC では、認知症研究、その重要性、および関与の機会について一般市民に教育を行うことを目的としたワークショップや説明会を開催している。また、地域イベントへも積極的に参加し、PPI の認知度を高め、地域住民の関与を促し、研究への地域社会の関与意識を育んでいる。

■ 患者および一般市民の関与(PPI)

DRC は、認知症患者とその介護者を含む諮問グループを設立し、研究プロセスに貴重な洞察をもたらし、研究の優先順位付けに活用している。また、研究プロジェクトを患者や一般市民と共同で設計し、研究課題や方法が経験やニーズと合致していることを確実にしている。

■ 教育リソース

DRC は、進行中の研究、調査結果、参加の機会に関するユーザーフレンドリーな資料の提供や、教育コンテンツ、研究の最新情報、参加の機会を提供するウェブサイトを提供し、一般市民が参加しやすい体制を構築している。

■ フィードバックの仕組み

アンケートやフォーカスグループを設定し、研究体験に関する参加者のフィードバックを定期的に収集し、研究の改善や参加者への配慮をしている。その他、公開フォーラムを開催し、一般市民に対する研究内容への透明性と信頼性を高めている。

■ 外部組織との連携

アルツハイマー病協会のような慈善団体と連携し、イベントやアウトリーチ活動や、一般市民参加を主軸としたプロジェクトの共同開催により、一般市民の参加を促進し、啓発活動をしている。

■ 医療サービス提供者との提携

地域のメモリークリニックや医療機関との連携により、研究参加者の募集や、研究内容に関する確実な伝達を行っている。また、医療機関向けには、医療従事者向けに PPI 研究に関する研修も提供している。

■ 学術パートナーシップ

大学や研究機関と連携し、研究の範囲拡大や、リソース共有を行う。それらの連携から共同研究イニシアティブを立ち上げ、多様な機関の専門知識を活用し、特定の認知症課題に取り組む共同研究を実施している。

IV. 研究への国民・当事者に対する理解・参画促進の取り組み

■ 共同研究デザイン:

研究計画の初期段階から利害関係者を関与させることで、研究が現実の懸念や優先事項に対処することを確実にする。

■ 当事者が語るストーリーの使用:

認知症の影響を受けた人々の患者の語りを啓発資料に盛り込むことで、研究をより身近

に感じさせ、その重要性を強調する。

■ **地元組織との協力：**

地元の慈善団体や地域グループと提携し、アウトリーチ活動を強化し、研究が地域社会のニーズに基づいていることを保証する。

■ **多様性とインクルージョン：**

研究に幅広い視点を取り入れるため、特に意見が反映されにくいグループや主要言語が異なるコミュニティを対象として、独自のアウトリーチ資料の作成や多言語によるイベント開催等、コミュニティに適した戦略を開発する。

■ **双方向型の公開イベント：**

地域住民が研究者と交流し、進行中の研究について学び、研究への参加方法を発見できるオープンデーや研究フェスティバルを開催する。

V. 研究者向け・当事者向けのガイドライン・研修

■ **ガイドライン**

○ **倫理的な研究実施**

ガイドラインでは、研究対象者が研究目的、手順、および関連するリスクを完全に理解していることを確認した上でインフォームド・コンセントを取得することの重要性を強調している。また、研究者は、倫理ガイドラインおよび法的要件に準拠し、研究対象者のデータを保護するための厳格な機密保持プロトコルを遵守するよう訓練されている。

○ **患者および一般市民の関与(PPI)**

DRC は、研究者が研究計画から普及に至るまで、研究プロセス全体を通じて患者および一般市民を効果的に関与させるための枠組みを策定し、ガイドラインには、利害関係者を関与させる際のベストプラクティスに関するリソースが含まれている。そうして、利害関係者の視点が研究に確実に組み込まれるようになっている。

○ **包括性に関するガイドライン**

研究者は、言語、文化、障害者アクセスの配慮を含め、多様な集団が研究に確実に反映されるような戦略を採用することが推奨されている。また疎外されたコミュニティを対象としたアウトリーチ活動のための具体的な推奨事項が提供されている。

■ **研修プログラム**

○ **研究倫理に関するトレーニングセッション：**

DRC は、認知症研究における倫理的配慮に焦点を当てたワークショップを定期的で開催しており、同意、データ保護、倫理審査プロセス等のトピックを取り扱っている。

【例】：参加者が認知症研究における潜在的な倫理的ジレンマを探求し、最善の実践について議論するケーススタディを行う倫理ワークショップ。

○ **一般市民とのコミュニケーションスキル開発プログラム：**

研究者が一般市民と効果的にコミュニケーションを取る能力を高めることを目的としたトレーニングセッション。明確なコミュニケーションと関わり方のテクニックを含む。

【例】：研究者たちが平易な言葉で研究内容を発表する練習をし、同僚からフィードバックを受ける公開参加ワークショップ。

○ **研究者向け PPI ワークショップ：**

研究プロセスに患者および一般市民代表を効果的に参加させ、彼らの貢献が有意義なものとなるよう保証するための、研究者向け特定のトレーニング。

【例】：研究者が研究のさまざまな段階で PPI 代表者と関わる練習をするロールプレイング・シナリオを含むワークショップ。

○ **オンライン e ラーニングトレーニング：**

DRC は、認知症研究の主要な側面をカバーするオンラインモジュールへのアクセスを提供している。これには、方法論、倫理的考察、参画戦略等が含まれる。

【例】：認知症研究で使用される研究方法論の包括的な概要を提供するオンラインモジュール。クイズやケーススタディも完備。

○ **メンターシッププログラム：**

DRC は、経験豊富なメンターと若手研究者をペアにし、研究手法、助成金申請、キャリア開発について指導する。

【例】：メンターが研究提案にフィードバックを提供し、被指導者が学術界の複雑な状況を乗り切ることを助ける、体系的なメンターシッププログラム。

VI. その他、研究者・当事者への支援

- 内部助成金や資金提供先との連携
- 先進的な施設へのアクセスや、データ保管庫へのアクセス
- 研究セミナー及び会議への参加機会の提供、学術的な協力体制の促進
- ワークショップとマスタークラスの開催、メンタープログラムの提供
- 広報及びアウトリーチ支援、地域団体との協力
- 倫理承認サポート、倫理的な業務遂行に関するトレーニングの提供
- 定期的なフィードバック機会の提供、研究の影響の評価
- 出版支援、メディア・トレーニング
- 共同研究プロジェクトや国際協力研究の実施

6) <カナダ:Canadian Institutes of Health Research (CIHR)>

I. 基本情報

- 組織名称: Canadian Institutes of Health Research
- 所在地: カナダ オタワ州
- ウェブサイト: <https://www.cihr-irsc.gc.ca/e/193.html>
- 対象集団: 一般市民、医療従事者

II. 組織概要

■ 目的

CIHR は健康と医療の改善につながる質の高い革新的な研究の支援、資金提供、研究結果の国内および世界中の人々の健康とウェルビーイング向上のための実用的ソリューションへの変換、そして研究治験の共有と応用の促進、並びに研究の政策と実践への応用を促進させることをミッションとしている。

■ 戦略

○ 優れた健康研究の支援:

CIHR は、生物医学、臨床、医療システム、および国民の健康に関する研究を含む、幅広い健康研究に資金を提供している。その目的は、革新的で影響力があり、医療および健康に関連する研究を支援することである。また、資金提供する研究が科学的卓越性と関連性の高い基準を満たすことを保証するために、厳格なピアレビュープロセスを採用している。

○ 連携とパートナーシップの強化:

CIHR は、カナダ国内および国際的な研究者、医療従事者、政策立案者間の連携を促進している。これには、他の研究機関、政府機関、民間部門とのパートナーシップが含まれる。また、複雑な健康問題への取り組みや学際的研究の促進を目的とした研究ネットワークやコンソーシアムの構築と維持を支援している。

○ 知識の翻訳と応用の推進:

CIHR は、研究結果を医療制度や公衆衛生に役立つ実用的な応用へとつなげることの重要性を強調している。これには、利害関係者の関与や、研究結果が効果的に伝達され活用されることを確実にするための戦略の実施が含まれる。また、研究結果を臨床および政策に導入する取り組みを支援する。

○ 健康格差と優先事項への取り組み:

CIHR は健康格差の是正に取り組むとともに、異なる集団間の健康の格差を縮小する研究を推進している。慢性疾患、メンタルヘルス、先住民の健康等、優先すべき健康問題に関する研究を特定し、支援している。

○ 研究能力と研修能力の支援:

CIHR は、次世代の医療研究者の育成を支援する資金援助、トレーニングプログラム、イニシアティブを通じて、研究能力の構築に投資している。また研究者のキャリアのさまざまな段階を支援するための奨学金、フェローシップ、その他の資金調達メカニズムを提供している。

○ ガバナンスと説明責任の強化:

資金提供プロセスと組織運営において透明性と説明責任の原則を遵守している。また、進化する医療研究のニーズと新たな課題に対応するために、戦略計画と優先事項を定期的に更新している。

III. 研究への国民・当事者に対する理解・参画促進の体制と取り組み

■ パブリックエンゲージメント

CIHR では Public and Patient Engagement (PPE) を、患者、介護者、および一般市民が研究プロセスに参画することと定義づけている。当該組織では、尊重、透明性、協力、およびエンパワーメント等の原則に基づいて関与を推進し、健康課題を持つ人々の声が研究に不可欠であることを確立することを目的としている。下記に具体的な方法を記す。

- **地域参加型研究 (Community Based Participatory Research) :**
研究の全段階において地域社会のメンバーを積極的に関与させる研究。一般市民や患者からの意見は、研究計画、実施、分析、結果の普及等様々な段階で求められ、継続的な関与が重要となる。
- **ワークショップ:** 各利害関係者が一同に会し研究課題や研究計画を策定する。
- **市民向け公聴会:**
市民がヘルスケア研究に対する懸念事項や優先事項を伝えることができる公聴会を開催し、市民の見解が研究課題に確実に反映されることを促進する。
- **研究結果の翻訳:**
研究結果を医療制度や患者の日常生活に還元するために、知識の翻訳を行う。研究結果の専門用語を使用しない要約の作成、多様なステークホルダーのニーズに対応したカスタマイズされた資料やツールキット、そしてそれらを発信するためのオンラインプラットフォームを提供している。

■ 研究者向けリソース

- **患者参加助成金:**
CIHR は、市民や患者参加型のヘルスケア研究やプロジェクトを支援する特定の助成金制度を提供している。これらの助成金は、研究者が患者や一般市民の視点を研究活動に取り入れることを支援することを目的としている。
- **研究トレーニングおよび開発:**
CIHR は、研究者向けに、一般市民の参加を促進させるためのトレーニングセッションを提供している。これらのプログラムでは、研究にステークホルダーを関与させるための好事例を紹介している。
- **ウェビナーとオンライントレーニング:**
バーチャルトレーニングセッションとウェビナーは、参加リソースと戦略へのアクセスを広げるために提供されている。
- **評価のフィードバックメカニズム:**
市民参加者のフィードバックを積極的に収集し、エンゲージメントイニシアティブの有効性を評価している。このフィードバックは、今後の戦略の改善に役立てられる。
- **評価ツール:**

市民参加活動の結果、研究との関連性、ステークホルダーの満足度に対する影響を評価するさまざまなツールを使用している。

■ 外部連携

○ 各ステークホルダーとの協力：

CIHR は患者支援団体や非営利団体と協力して、研究の優先事項を特定し、一般市民の関与を強化している。また、大学とのパートナーシップにより、一般市民の関与方法のトレーニングを促進し、共同研究プロジェクトを推進している。

○ 外部連携専門スタッフ：

パブリックエンゲージメント戦略の開発と実施を担当するパブリック・エンゲージメント・ユニットと、エンゲージメント・コーディネーターが配置されている。パブリック・エンゲージメント・ユニットは研究者と緊密に協力し、効果的なエンゲージメントの実践を推進する。専門担当者であるエンゲージメント・コーディネーターは、研究者がエンゲージメント活動の計画と実施を行う際にサポートし、一般市民からの意見が研究プロセスに効果的に組み込まれるようにする。

IV. 研究者向け・当事者向けのガイドライン・研修

■ エンゲージメントガイドライン

○ PPE ガイドライン：

CIHR は、健康研究への患者および一般市民の参画に関するベストプラクティスを概説した詳細なガイドラインを公表している。これらのガイドラインには、さまざまな研究段階における利害関係者の参画の手順が含まれている。

○ 倫理的配慮：

ガイドラインでは、研究者が一般参加者の権利と貢献を尊重することを保証する倫理的な参画の重要性を強調している。

○ フィードバックの仕組み：

ガイドラインでは、参加者が自身の貢献が研究にどのような影響を与えたかについてフィードバックを受けることの重要性を強調し、所属意識と協力意識を育むことを促している。

■ トレーニングプログラム

○ ワークショップとセミナー：

CIHR は研究者と一般市民の両方を対象としたトレーニングワークショップを実施している。これらのセッションでは、効果的な関与の手法、知識の翻訳、一般市民の関与における倫理的配慮等のトピックを取り扱っている。

○ オンライン研修モジュール：

CIHR は、一般市民と効果的に関わるために必要なスキルと知識を研究者に提供するオンラインリソースと研修モジュールを提供している。これらのモジュールは遠隔地からアクセスできるため、利用しやすくなっている。

○ 能力開発イニシアティブ：

患者および一般市民代表者のスキルを向上させることを目的として特別に設計された研修プログラムは、彼らが研究プロセスに有意義に貢献できるよう支援する。これ

には、研究方法論や、自身の意見を明確に表現する方法についての指導も含まれる。

■ 好事例

- **Canadian Brain Research Strategy(CBRS)**:共同研究とイノベーションを通じて、脳の健康と疾患に関する理解を深めることを目的とする戦略的イニシアティブで、複雑な健康問題に取り組む CIHR の取り組みの一例である。研究課題の関連性が強化され、脳の健康に関するイニシアティブに対する一般市民の支持が高まった。
- **患者参加助成金**:特に一般市民の参加を優先するプロジェクトに対して助成金を支給する取り組みで、研究者は、一般市民の意見を研究に取り入れるよう奨励される。助成を受けたプロジェクトの多くが一般市民の視点をうまく取り入れ、よりインパクトがあり、関連性の高い研究結果につながった。
- **地域社会との関わりイベント**:研究者が一般市民に研究内容を発表し、フィードバックを収集するイベントを開催している。これらのイベントは対話を促進し、健康研究に対する一般市民の理解を深める。研究に対する一般市民の信頼が高まり、その後の研究への参加率が向上した。
- **研究者向けトレーニングワークショップ**:ワークショップでは、研究者に対して患者や利害関係者と関わるための実践的なスキルを習得させる。コミュニケーションやコラボレーションのテクニック等のトピックを取り上げる。研究者たちは、研究プロセスに一般市民を関与させる自信が付き、そのための準備ができたと報告している。

VII. その他、研究者・当事者への支援

- 認知症研究助成金、パートナーシップ助成金、戦略的イニシアティブ
- ワークショップ及び研修プログラム、ネットワーキングイベント
- 支援団体とのパートナーシップ、学際的研究チーム
- 知識の翻訳リソース、一般市民との関わり方に関する戦略
- 研究データベース、研究ネットワーク
- 評価とフィードバック支援

7) <カナダ:Centre d'excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public(CEPPP)>

I. 基本情報

- **組織名称:**Centre d'excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public
- **所在地:**カナダ ケベック州モントリオール
- **ウェブサイト:**<https://ceppp.ca/>
- **対象集団:**患者、介護者、家族

II. 組織概要

■ 目的

CEPPP の使命は、患者と一般市民の視点が医療の意思決定プロセスに確実に組み込まれるようにすることで、医療の質を向上させることである。これには、医療成果の改善、患者満足度の向上、より効果的な医療システムの実現につながる協働的実践の推進が含まれる。

■ 戦略

○ 調査とエビデンスの構築:

患者と一般市民の参加に関するベストプラクティスを特定するための厳密な調査を実施する。また、さまざまな医療環境におけるこれらのプラクティスの実施を導く枠組みを開発する。

○ 能力開発とトレーニング:

患者と一般市民との効果的なコミュニケーションと協働に関するトレーニングセッションを医療従事者に提供する。また、患者をケアプロセスにより効果的に関与させるためのリソースとツールキットを作成する。

○ コラボレーションとパートナーシップの構築:

医療提供者、患者、政策立案者、研究者を含む利害関係者間のネットワーク構築。医療サービス設計、提供、評価に患者と一般市民が参加する共同プロジェクトの促進。

○ 政策提言:

政策立案者と協力し、医療政策に患者と一般市民のパートナーシップ原則を盛り込むことを推進する。患者中心のケアと医療ガバナンスへの地域社会の関与を支援する法改正を提唱する。

○ 知識の共有と普及:

患者と市民の参加に関する調査結果やベストプラクティスを共有するための会議、ワークショップ、ウェビナーを開催する。効果的なパートナーシップ戦略について医療機関に情報を提供するための報告書やガイドラインを発行する。

○ 評価と影響の測定:

患者と市民の参加イニシアティブが医療成果やサービス提供に与える影響を評価する指標を開発する。また、患者と市民の医療プロセスへの参加の価値を示すために評価結果を共有する。

III. 研究への国民・当事者に対する理解・参加促進体制と取り組み

■ 患者や市民向けの取り組み

○ 一般市民や患者の研究参加:

認知症研究に患者、介護者、およびより広範なコミュニティを関与させることの重要性を強調している。この関与は、研究の質問事項の策定から研究結果の公表に至るまで、研究プロセス全体を通じて行われる。

○ 当事者の経験に焦点を当てた研究課題設定:

CEPPP は研究の優先順位を検討する上で、認知症患者やその家族、また介護者の経験を重視している。それにより研究を、研究結果の最も影響を受ける人に関連性が高いものとすることができる。

○ 研究結果の翻訳:

CEPPP は、複雑な研究結果を一般市民、特に認知症患者が理解できるよう、平易な言語による要約やその他のアクセス可能な資料の開発を推進している。

○ コミュニティフォーラムおよびイベント:

CEPPP は、研究者がコミュニティイベントを開催し、そこで研究結果を提示することで、利害関係者と議論を行うことを奨励している。これにより、共有学習とフィードバックの環境が育まれる。

○ デジタルツールの活用:

CEPPP はデジタルプラットフォームを活用してより幅広い層から意見を収集し、直接イベントに参加できない人々にも研究プロセスへの参加を可能にしている。デジタルツールの活用により、遠隔地や移動に困難を抱える人々を含む多様な人々への働きかけが可能になる。

○ 関係者ワークショップ:

研究者、患者、介護者、地域団体を集めたワークショップを開催している。これらのワークショップでは、参加者が懸念を表明し、研究の優先事項を提案できるようなオープンな対話を促進する。これらのワークショップで得られた洞察は、研究計画の策定に役立ち、認知症患者の優先事項やニーズに沿ったものとなる。

■ 研究者向け教育的取り組み

○ トレーニングやワークショップおよび教育プログラム:

研究者や関係者向けに、一般市民との関わり方、コミュニケーション、知識の翻訳に関するスキルを向上させるためのトレーニングセッションやワークショップを開催している。これらのセッションでは、研究プロセスに一般市民を参画させるためのベストプラクティスに焦点を当てている。

○ リソース開発:

認知症研究の状況に合わせて特別に調整された、患者や関係者と効果的に関わるための実践的な戦略を研究者らに提供するツールキットやガイド、オンライン学習モジュールを開発・提供している。

○ ワークショップとトレーニングセッション:

CEPPP は、認知症研究に特化したワークショップを提供しており、効果的な関与のための戦略、倫理的配慮、患者や介護者とのコミュニケーションに適したスキル等、さ

さまざまなトピックを取り扱っている。

- **包括的な研究デザインの推奨：**

認知症患者を含むステークホルダーが研究の設計と実施に貢献する、共同設計手法を推進している。これにより、コミュニティのニーズに応えた研究が確立される。

- **外部連携**

- **アルツハイマー協会との連携：**

CEPPP は、アルツハイマー協会カナダ支部等の組織と連携している。こうしたパートナーシップは、研究の優先分野を特定し、認知症患者の声を確実に届けやすくするのに役立つ。

- **学際的研究ネットワーク：**

CEPPP は、さまざまな分野（神経科学、ソーシャルワーク、医療政策等）の研究者とステークホルダーが協力するネットワークの形成を奨励している。この学際的なアプローチは、研究課題を充実させ、認知症関連の問題に対する包括的な解決策を促進する。

- **ネットワーキングイベント：**

CEPPP は、研究者、医療従事者、患者、地域組織間の交流を促進するイベントを開催している。これらのイベントは各ステークホルダーの関係を深め、共同プロジェクトの開発を可能にする。

- **共同研究プロジェクトの創出：**

支援団体との共同イニシアティブにより、研究者は特定の地域社会のニーズに対応するプロジェクトを開発することができ、研究の関連性と影響力を確保できる。

- **評価システム**

患者や市民へのエンゲージメント促進活動後に各利害関係者からフィードバックを収集するメカニズムを導入している。このフィードバックは、今後の取り組み、またエンゲージメント戦略の改善に役立てられる。CEPPP は、その手法の有効性を定期的に評価することで、アプローチを改善し、常に適切で効果的なものに保つことができる。

IV. 研究者向け・当事者向けのガイドライン・研修

- **患者とパブリックエンゲージメント(PPE)ガイドライン**

- **フレームワークの開発：**

CEPPP は、認知症研究における患者および市民参画に関するベストプラクティスを概説した包括的な枠組みを提供する。これには、利害関係者をいつ、どのように参画させるかに関するガイドラインが含まれ、早期かつ継続的な参画が強調されている。

- **倫理的配慮：**

ガイドラインでは、認知症患者とその介護者をはじめとする社会的弱者の参画における倫理的配慮について取り上げ、研究者が認知症患者とその介護者の権利と貢献を尊重することを保証する。

- **エンゲージメント戦略**

- **共創ガイドライン：**

CEPPP は、ステークホルダーとの協働による研究イニシアティブの策定に向けた具

体的な戦略を概説している。これには、研究者が患者や介護者を研究課題や研究デザインの策定に関与させるための実践的なステップが含まれている。

- **コミュニケーションガイドライン:**

研究者には、認知症患者やその家族を含むさまざまな対象者に合わせた効果的なコミュニケーション戦略に関する指針が提供されている。

- **研究者およびステークホルダー向けの研修プログラム**

- **ワークショップおよびセミナー:**

CEPPP では、認知症研究に特化した一般市民および患者の参加に焦点を当てたワークショップを実施している。これらのセッションでは、研究者を対象に、効果的な参加手法と研究プロセスに利害関係者を関与させることの重要性を教育する。またワークショップでは、参加者が患者や介護者へのインタビューやフォーカスグループの進行等、エンゲージメント戦略を実践できる実習が行われる。

- **オンライントレーニングリソース:**

CEPPP は、パブリックエンゲージメントの実践に関する詳細なトレーニングをおこなうオンラインモジュールを提供している。これらのモジュールでは、エンゲージメントにおける倫理、共同設計の方法論、知識の翻訳等のトピックがカバーされている。オンライン形式のため、研究者やステークホルダーは都合に合わせてトレーニングにアクセスでき、参加率と到達率が向上する。

V. その他、研究者・当事者への支援

- 包括性や尊重と倫理的配慮に関する支援。
- 市民やステークホルダーの関与に関する支援。
- 研究プロジェクトの共同設計やフィードバックシステムに関する知見の提供。
- 専門用語を使わない同意書や資料作成の支援、アクセシブルなフォーマットへの変換支援。
- 研修機会、リソース開発機会の共有。
- ステークホルダーのニーズに合わせた研究結果の普及支援、フィードバックの仕組みづくり。

VI. 参画の動機づけ方法、研究の効果と参画に関する評価

当事者から参画することに対してどのような感想や意見が出ているか

最大の課題は、専門家と患者グループの両方から評価が得られないことである。これはすべての患者に当てはまるわけではないが、患者の中には、なぜ患者グループで戦ったり、自分の役割を果たしたりしなければならないのか理解できない人もいる。CEPPP は政府と連携して活動しているが、患者の役割や患者グループの役割は、政府によってまだ十分に確立されておらず、認識もされていない。

VII. 当事者参画を施策推進する中での課題と方策

- **民族・文化的な背景や国のガバナンスによる影響:**

人間中心的な観点は患者を巻きこむ中心的観点にならないといけない。CEPPP は患者がケアの中心となることを推進しながら、人の多様性も包含できるように努める必要

がある。

■ **自身の組織外から受けている支援(国からの補助金等)：**

国からの補助金は受けていない。

■ **持続可能な参画にするための取り組み 等：**

現在、患者が公衆衛生において果たす役割を理解し、公衆衛生政策の立案者となることができるよう支援することに重点が置かれている。公衆衛生政策は、ケアの提供方法やケアを受ける人々の生活に影響を与える。そのため、ケアを受ける人々が政策の策定方法について発言することは必須である。例えば、COVID-19 の流行時には、ウイルスの感染拡大への対策について誰もが意見を述べ、その意見を聞くために資金が投入された。しかし、パンデミック後、経験者の声はもはや推進も財政支援もされなくなった。PPI を推進する上で、患者側に対する対価の支払いが必要で、PPI 参加にあたる費用を請求したい。

8) <ドイツ:Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)>

I. 基本情報

- 組織名称:Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
- 所在地:ドイツ国内各所
- ウェブサイト:<https://www.dzne.de/ueber-uns/uebersicht/>
- 対象集団:神経変性疾患患者、介護者、家族

II. 組織概要

■ 目的

DZNE は、認知症患者のニーズや経験に関連する研究の増加、利害関係者(患者、介護者、一般市民)の研究プロセスへの参加を促進、そして PPI を統合することで研究成果の質の向上を目指し、最終的に認知症のケアと治療成果の向上を目指す。

■ 戦略

○ エンゲージメントの枠組み:

DZNE は、研究計画から結果の公表に至るまで、利害関係者が研究プロセスにどのように参加できるかを概説する、構造化された関与の枠組みを採用している。

○ 共同研究デザイン:

研究者は患者および介護者と協力し、研究課題を共同開発することで、患者コミュニティにとって最も重要な問題に対処できるようにしている。

○ 多様なエンゲージメントの方法:

当センターは、利害関係者を関与させるために、ワークショップおよびフォーカスグループの開催、アンケートや質問票調査の実施、また諮問委員会を設置している。

○ トレーニングとサポート:

DZNE は、研究者に対して効果的な PPI 戦略に関するトレーニングを提供し、コミュニケーションスキル、倫理的配慮、有意義な関与を促進する方法を強調している。

○ フィードバックの仕組み:

フィードバックのための明確なチャネルを確立することで、ステークホルダーの洞察が継続的に研究活動に統合され、コミュニティからの意見に基づいて調整が行われることを保証する。

○ 倫理的かつ包括的な実践:

この戦略には、倫理基準への強いコミットメントが含まれており、研究プロセス全体を通じて参加者が敬意を持って扱われ、その権利が保護されることを保証する。

○ 知識の普及:

DZNE は、研究結果について、一般市民に対して透明性をもって伝えることを優先しており、多様な聴衆に届くよう、理解しやすい言葉や形式を使用している。これにより、信頼が構築され、研究がコミュニティにもたらす影響について周知することができる。

III. 研究への国民・当事者に対する理解・参画促進の体制と取り組み

■ PPI の枠組みの確立

- **定義された目標:**
DZNE は、PPI を研究課題に統合するための明確な目標を定め、研究の優先事項が患者と介護者のニーズや経験と一致することを保証している。
- **ガイドラインとプロトコル:**
DZNE は、効果的な関与を促進するための具体的なガイドラインを策定し、すべての研究者が PPI の重要性および方法論を理解することを保証している。
- **エンゲージメント活動**
 - **ワークショップおよびフォーカスグループ:**
定期的に行われるワークショップやフォーカスグループでは、患者、介護者、研究者が集まり、重要なトピックについて話し合い、洞察を共有し、研究課題を共同で作成する。
 - **公開協議イベント:**
DZNE は、より幅広いコミュニティから意見を募るためのイベントを開催し、参加者の基盤を広げ、多様な視点を集めることに役立てている。
 - **調査およびアンケート:**
患者や市民からニーズ、好み、進行中の研究に対する認識等、幅広いフィードバックを収集するために使用される。
- **諮問委員会および委員会**
 - **患者および一般市民諮問委員会:**
本委員会は、患者および介護者のコミュニティの代表者で構成され、研究の優先順位、研究計画、倫理的配慮に関する意見を提供する。
 - **意思決定における利害関係者の関与:**
委員会のメンバーは、意思決定における重要なプロセスに参加し、認知症の影響を受ける人々の声が確実に反映されるようにする。
 - **共同研究チーム:**
患者と介護者は研究チームに統合され、研究プロセス全体を通じて継続的に意見を述べることができる。
- **研究の共同開発**
 - **共同研究の設計:**
研究者は当初から患者や介護者と協力し、現実の問題に対処する適切な研究課題と方法論を策定する。
 - **パイロットプロジェクト:**
初期段階のプロジェクトに利害関係者を関与させ、研究アイデアの実現可能性と受容性を評価し、地域社会のニーズを満たしていることを確認する。
- **トレーニングと能力開発**
 - **研究者トレーニング:**
DZNE は、研究者に対し、患者や一般市民と効果的に関わるトレーニングを提供している。トレーニングは、コミュニケーションスキル、倫理的配慮、真の協力関係の構築に重点を置いている。
 - **患者と介護者の能力開発:**
患者と介護者向けにワークショップを提供し、研究プロセスへの理解を深め、有意義

な貢献ができるようにする。

■ フィードバックと反復的な改善

○ 継続的なフィードバックの仕組み:

定期的なフィードバックの仕組みが組み込まれており、参加者は自身の経験や研究を改善させるための提案を共有することができる。

○ 反復的なプロセス:

DZNE はフィードバックを活用して、参加戦略を継続的に改善し、参加が効果的でコミュニティのニーズに応えるものであることを確立する。

■ 倫理的配慮と包含性

○ インフォームド・コンセント:

DZNE は倫理基準を優先し、すべての参加者が自らの権利と参画の性質を理解していることを保証する。

○ 尊重と包含:

参加への潜在的な障壁に対処し、多様な集団を包含するよう努めている。

■ 知識の普及と影響評価

○ 透明性の高いコミュニケーション:

研究結果は、参加者に加え、より広範なコミュニティにも理解しやすい形式で共有され、透明性を高め、信頼を構築する。

○ インパクト評価:

PPI イニシアティブが研究結果や地域社会との関わりに与える影響を評価し、この情報を今後の戦略策定に役立てる。

○ PPI の有効性評価:

PPI の取り組みが研究結果、地域社会との関わり、参加者の満足度と与える影響を測定するための評価を実施する。

○ 戦略への知見の組み込み:

有効性評価から得られた洞察は、今後の PPI 戦略に役立てられ、地域社会のニーズに合わせた継続的な改善が確保される。

■ コミュニケーションと普及

○ 成果のわかりやすい報告:

研究結果は、透明性を高め、コミュニティ内の信頼を構築するために、わかりやすく、アクセスしやすい形式で参加者や一般の人々と共有される。

○ 公共参加活動:

DZNE は、一般向け講演会、コミュニティフォーラム、説明会を開催し、成果を普及させ、より幅広いコミュニティの参加を促している。

IV. 研究者向け・当事者向けのガイドライン・研修

■ 研究者向け

○ PPI のベストプラクティス:

DZNE は、患者や一般市民の参加を促すための効果的な戦略を概説したベストプラクティスガイドラインを研究者に提供している。これらのガイドラインでは、研究プロセス全体を通じて、敬意、透明性、協働の重要性を強調している。

- **研究デザインと実施：**
研究者は、研究デザインの初期段階から患者や介護者を関与させることが推奨されている。ガイドラインでは、研究課題の共同作成、研究プロトコルの策定、利害関係者の経験に即した適切な方法論の特定方法が規定されている。
- **倫理的配慮：**
ガイドラインには、インフォームド・コンセント、守秘義務、および社会的弱者に対する倫理的な対応に関する包括的な倫理的枠組みが含まれている。研究者は、参加者の権利と福祉を優先するよう訓練されている。
- **コミュニケーション戦略：**
ガイドラインでは、研究の概念や結果を議論する際には、明確で理解しやすい言葉を使用する必要性が強調され、効果的なコミュニケーション技術を提案している。これにより、すべての参加者が各自の役割と研究の意義を理解することが確立される。
- **フィードバックと反復：**
研究者は、参加者が自身の経験や見解を共有できるフィードバックの仕組みを構築し、研究プロセスの継続的な改善を可能にするよう指示されている。

■ 研究者向け研修

- **ワークショップとセミナー：**
DZNE では PPI の原則に焦点を当てたワークショップやセミナーを定期的実施している。これらのセッションでは、多様なコミュニティとの関わり、倫理的配慮、効果的なコミュニケーションスキル等のトピックを取り扱う。
- **ロールプレイとシナリオ：**
トレーニングには、患者や介護者との実際のやりとりを模擬したロールプレイ演習が含まれていることが多く、研究者が共感方法や効果的な関わり方のテクニックを実践的に学ぶのに役立つ。
- **ケーススタディ：**
研究者は、認知症研究における PPI の好事例を分析することで、実例から、有意義な関わりがもたらす潜在的な影響を理解する。

■ 患者や市民向けのガイドライン

- **研究プロセスを理解する：**
DZNE は、研究プロセス、PPI の意義、個人として効果的に貢献する方法を説明した、わかりやすい資料を提供している。これにより、研究に対する神秘性が解き明かされ、参加が促される。
- **権利と責任：**
ガイドラインでは、インフォームド・コンセント、守秘義務、参加の取りやめに関する権利等、参加者の権利を概説している。また、積極的な関与と協力への期待についても明確にしている。
- **参加のためのリソース：**
当センターでは、患者や介護者が研究活動にどのように貢献できるかを理解するためのリソースやツールを提供している。これには、参加のための実践的なステップやワークショップの準備等が含まれる。

■ 患者及び市民向け研修

- **エンパワーメントワークショップ:**
DZNE は、患者と介護者を対象に、研究プロセスへの参加を促すことを目的としたワークショップを開催している。研究方法の理解、効果的なコミュニケーション、ニーズの主張等がテーマとなる。
- **情報セッション:**
新しい参加者に研究の現状を紹介する定期的な情報セッションが開催され、参加者の意見がどのように研究結果を形作り、認知症ケアを改善するかを説明する。
- **サポートネットワーク:**
DZNE は、参加者の間でサポートネットワークの構築を促進し、研究への効果的な参加のための経験や戦略を共有できるようにしている。

V. その他、研究者・当事者への支援

■ 研究者向け

- PPI 専門チームの設置
- PPI プロジェクト専門の資金援助
- 共同プラットフォーム
- PPI リソースへのアクセス
- 評価とフィードバックのサポート

■ 患者及び市民向け

- 地域社会参加プログラム
- メンター制度とピアサポート
- 研究参加に関する情報資料やリソースへのアクセス
- ニュースレターやオンラインプラットフォームを通じた定期的な情報提供
- アンケートやパンフレット等の共同制作の機会
- 複数のフィードバックの経路の設置

9) <スペイン:Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)>

I. 基本情報

- 組織の名称:Confederación Española de Alzheimer
- 所在地:スペイン ネバラ
- ウェブサイト:<https://www.ceafa.es/es>
- 対象集団:患者、介護者、家族

II. 組織概要

■ 目的

CEAFA はアルツハイマー病患者とその家族に対する支援(リソースやサービス確保)、アルツハイマー病と認知症に関する理解を高めるための一般市民向け啓発活動、認知症患者とその家族の権利擁護と地域から国レベルにおける支援の推進、そしてアルツハイマー病や認知症の研究や革新の促進をミッションとしている。

■ 戦略

○ 協会の能力強化

■ 研修とリソース:

CEAFA は、認知症患者とその家族を支援する地域のアルツハイマー病協会の能力強化を目的とした研修とリソースを提供している。

■ ネットワーク:

CEAFA は、さまざまな協会間の協力を促進し、ベストプラクティスとリソースの共有を可能にしている。

○ 啓発キャンペーン

■ 教育イニシアティブ:

CEAFA は、アルツハイマー病とその症状、早期診断と早期介入の重要性について一般市民に教育を実施している。

■ 情報普及:

認知度を高め偏見を減らすことを目的としたパンフレット、オンラインコンテンツ、ソーシャルメディアキャンペーン等の資料を作成している。

○ アドボカシーおよび政策活動

■ 政策立案者との関与:

CEAFA は、政府高官や政策立案者と積極的に関わり、認知症患者へのサービスと権利の改善を提唱している。

■ 政策提案:

地域および国家レベルでの認知症ケアとサポートシステムの強化を目的とした提案と提言を作成している。

○ 研究支援

■ 研究プロジェクトへの資金援助:

CEAFA は、学術機関やその他の組織との提携を通じて研究イニシアティブを支援し、認知症ケアと治療の進歩を促進することを目指している。

■ 共同研究ネットワーク:

CEAFA は、研究が現実のニーズに対応することを確実にするため、研究者、

医療従事者、家族間の協力を促進している。

○ リソース開発：

- **ガイドラインとツールキット：**CEAFA は、介護者と医療従事者向けにガイドラインとツールキットを作成し、アルツハイマー病の管理に役立つ実践的等バイスとサポートを提供している。
- **デジタルリソース：**家族や専門家向けの資料、ツール、情報を提供するオンラインプラットフォームを管理している。

○ 地域社会との関わり：

- **地域プログラムおよびサービス：**CEAFA は、認知症患者とその介護者に直接支援を提供する地域密着型プログラムを提供する地元の団体を支援している。
- **ボランティアおよびトレーニングプログラム：**認知症患者をさまざまな場面で支援するボランティアを育成し、地域社会の関与の強化を目的とした取り組み。

III. 研究への国民・当事者の理解及び参画促進の体制

■ **一般市民への啓発活動：**

CEAFA はアルツハイマー病と認知症に関する意識を高めるためのキャンペーンを実施し、研究への参加の重要性を強調している。これらのキャンペーンでは、ソーシャルメディア、ニュースレター、地域イベント等、さまざまなメディアチャンネルを活用している。

【例】：世界アルツハイマーデーのイベントでは、認知症に関する情報を一般市民に提供し、研究調査への参加を促すことを目的とした教育セッションを実施。

■ **患者と介護者とのワークショップ開催：**

CEAFA は、研究者、患者、介護者、医療従事者が一堂に会し、進行中の研究について話し合い、利害関係者からのフィードバックを集めるワークショップを開催している。

【例】：介護者が自らの経験を共有し、介護者が直面する課題や、研究がそれらの問題にどのように対処できるかについて研究者に伝える双方向のフォーラム。

■ **患者および一般市民を含めた諮問委員会：**

CEAFA は、認知症患者および介護者を諮問委員に迎え入れ、彼らの視点が研究の議題や方法に確実に反映されるようにしている。

【例】：研究の妥当性や設計について定期的に研究者と協議する介護者および認知症患者のパネルの設置。

■ **共同研究プロジェクト：**

CEAFA は大学や研究機関と提携し、利害関係者の意見を取り入れた参加型研究アプローチを推進している。

【例】：研究者がアルツハイマー病協会と直接協力し、研究参加者を募集したり、研究テーマに関する地域社会の意見を収集したりする共同イニシアティブ。

■ **デジタルプラットフォーム：**

CEAFA は、進行中の研究プロジェクトに関する情報を広め、一般市民からの意見を募るために、ウェブサイトやソーシャルメディアを活用している。

【例】：介護者や患者が研究の優先事項について意見を述べたり、研究計画についてフィードバックを提供したりできるオンライン調査。

■ 外部連携

○ 医療機関との提携：

CEAFA は医療機関と提携、研究調査を推進し、その調査結果を医療従事者や一般市民と共有している。

【例】：医療関係者団体との合同会議で、研究者が調査結果を発表し、利害関係者が質問をしたり、議論に参加したりできる。

○ 大学および研究機関との連携：

CEAFA は学術機関と協力し、研究プロジェクトが認知症患者のニーズを反映し、参加者やデータへのアクセスが容易になるよう努めている。

【例】：大学研究者と CEAFA の地域協会が共同で、介護者の経験に関する定性的なデータを収集する研究。

○ 非政府組織(NGO)との連携：

健康と社会サービスに重点を置く NGO との連携により、利害関係者が直接関与する地域社会ベースの研究プロジェクトを創出する。

【例】：地域社会の健康フェアを主催する NGO とのプロジェクト。認知症研究に関する教育セッションと研究への参加募集を組み込む。

IV. 研究への国民・当事者に対する理解・参画促進の取り組み

■ 参画促進の取組

○ 教育プログラムとワークショップ：

CEAFA は、アルツハイマー病と研究の重要性について一般市民を教育することを目的としたワークショップやセミナーを実施している。これらのセッションでは、進行中の研究についてわかりやすく説明し、個人がどのように参画できるかを紹介している。

○ 意識向上キャンペーン：

CEAFA は、特に世界アルツハイマーデーのような重要な日を中心に、研究参画の必要性を強調する啓発キャンペーンを実施している。これらのキャンペーンでは、一般市民の研究参画方法に関する情報提供を行う。

○ 患者および一般市民の参画(PPI)イニシアティブ：

CEAFA は、患者、介護者、支援者を研究プロセスに積極的に関与させ、彼らの視点がいしやサーチクエストや研究手法に反映されるようにしている。

○ 共同研究プロジェクト：

CEAFA は大学や研究センターと協力し、参画型研究を推進している。こうしたパートナーシップは地域社会の関与を高め、研究が影響を受ける人々にとって関連性の高いものとなることを保証する。

○ デジタルエンゲージメント：

CEAFA はウェブサイトやソーシャルメディアを活用し、調査やフォーラム等、ステークホルダーが意見を述べるができる、研究イニシアティブに関する情報を共有している。

○ 地域協会への支援：

CEAFA は、地域社会の関与と、認知症および認知症研究に関する教育の提供に

努める地域アルツハイマー協会を支援している。

■ 好事例

○ インタラクティブな形式:

グループディスカッションやロールプレイ等のインタラクティブな要素を取り入れたワークショップは、より深い関与を促し、利害関係者が経験や洞察を共有することを可能にする。

【例】:参加者がケアの意思決定に関するシナリオをロールプレイするワークショップ。研究者が、介護者が直面する現実的な課題を理解することに役立つ。

○ ストーリーテリングと個人的な物語:

販促資料やプレゼンテーションで、認知症患者とその家族の語りを強調することは、研究をより身近に感じさせることに役立つ。介護者の経験談や研究の重要性について語ったインタビューをまとめたビデオシリーズを教育キャンペーンで使用する。

○ フィードバックループ:

イベントや取り組みの後に参加者からフィードバックを収集することは、今後の取り組みを改善し、ステークホルダーのニーズを満たしているかを確認することに役立つ。

○ 地域イベントを通じたコミュニティの関与:

認知症研究に関する専門セッションを設けた健康とウェルネスに焦点を当てた地域イベントを企画することで、一般市民の参加を促す。

○ 研究提携の構築:

NGO、医療提供者、教育機関との提携により、認知症研究へのアウトリーチを強化し、学際的なアプローチを促進する。

V. 研究者向け・当事者向けのガイドライン・研修

■ 研究者向けガイドライン

○ 倫理的な研究実施

- **インフォームド・コンセント:** CEAFA は、研究の目的、手順、関連するリスクについて参加者が理解していることを確認し、インフォームド・コンセントを取得することの重要性を強調している。
- **機密保持に関する規定:** 参加者のプライバシーを保護し、データの機密性を確保し、関連する規制に準拠するためのガイドラインが定められている。

○ 患者および一般市民の関与(PPI)に関するガイドライン

- **参画戦略:** CEAFA は、患者、介護者、一般市民を研究の計画および実施に効果的に関与させる方法に関するガイドラインを提供している。これには、研究テーマや方法について彼らの意見を求める明確な方法が含まれる。
- **フィードバックの仕組み:** 研究者は、利害関係者との継続的なフィードバックループを確立し、研究プロセス全体を通じて彼らの視点が考慮されるようにすることが推奨される。

○ 多様性と包括性の基準

- **包括的な研究デザイン:** ガイドラインでは、研究調査に多様な集団を含めることを推奨し、その結果が異なる人口集団全体に適用できることを保証する。

- **文化的感受性:**研究者は、独自の文化的背景を尊重し理解した上で地域社会にアプローチするようトレーニングを受ける。
- **研究者向け研修**
 - **研究倫理とベストプラクティスに関するワークショップ:**
CEAFA は、認知症研究における倫理的問題に焦点を当てたワークショップを開催し、同意プロセス、被験者の権利、倫理審査要件等のトピックを取り扱う。
 - **一般市民との関わりに関するトレーニング:**
トレーニングプログラムは、研究者が一般市民と効果的にコミュニケーションを図り、研究活動に利害関係者を関与させる能力を高めることを目的として設計されている。
 - **患者および一般市民の関与に関するトレーニング:**
CEAFA は、PPI を研究に効果的に取り入れる方法に関するトレーニングを提供しており、研究者が利害関係者の貢献の価値を理解する手助けをしている。
 - **オンラインリソースおよびツールキット:**
CEAFA は、認知症研究に関する必須トピック、例えば方法論、倫理的考察、関与戦略等をカバーするオンライン研修リソースを提供している。
【例】:同意書、関与戦略、ベストプラクティス例等のテンプレートを含むオンライン・ツールキット。

VI. その他、研究者・当事者への支援

- 研究助成金、奨学金及びフェローシップ
- 研究協力、会議及びシンポジウム
- 研究データベース、リソースライブラリ
- 助成金申請支援、プロジェクト管理ツール
- 出版支援、コミュニケーションプラットフォーム
- 研究資金獲得のためのロビー活動、政策策定の支援
- 地域協会の能力強化、地域社会との関わりを促進させるツールとリソースの提供
- 学生とボランティアのための機会、地域社会奉仕イニシアティブ
- フィードバックと評価のメカニズム、利害関係者調査、影響評価
- 研究プロジェクトのスポットライト、ソーシャルメディアキャンペーン

10) <米国:The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI)>

I. 基本情報

- **組織名称:**The Patient-Centered Outcomes Research Institute
- **所在地:**アメリカ合衆国 コロンビア特別区
- **ウェブサイト:**<https://www.pcori.org/about/about-pcori>
- **対象集団:**患者、介護者、家族、市民

II. 組織概要

■ 目的

PCORI は、異なる治療選択、介入方法、ケア提供方法のメリット・デメリットを比較する比較有効性研究の支援、研究プロセスに利害関係者(患者、介護者等)の関与促進、そして研究結果の普及に基づく政策や臨床における意思決定支援をミッションとしている。

■ 戦略

○ 患者の参加:

研究のすべての段階において、研究テーマ選択から研究デザイン、結果の公表に至るまで、研究が適切であり、直接的に影響を受ける人々の優先事項を反映していることを保証するために、患者やその他の利害関係者を積極的に関与させる。

○ 重要な結果に焦点を当てる:

臨床的エンドポイントのみに焦点を当てるのではなく、患者にとって意味のある結果、例えば生活の質、症状の緩和、機能的な能力等を調査する研究を優先する。

○ 資金調達メカニズム:

特定の関心分野を対象とした研究内容の提案募集や機動的な資金調達等、さまざまな資金調達機会を活用する。この柔軟なアプローチにより、PCORI は新たな医療ニーズに対応する。

○ 協力的なパートナーシップ:

医療機関、学術機関、地域団体と協力し、共同研究の取り組みを促進し、ベストプラクティスを共有する。

○ 方法論の基準:

厳格な方法論の基準を確立し、推進することで、質の高い研究を維持する。これには、透明性が高く、再現可能な研究の実施と報告に関するガイドラインが含まれる。

○ 健康の公平性:

十分に代表されていない集団に焦点を当てた研究への資金援助を含む、健康格差への取り組みの重要性と、研究結果が多様な集団に適用可能であることを保証することの重要性を強調する。

○ 普及と実施:

研究結果を積極的に実践に生かすため、エビデンスを臨床ガイドラインや意思決定プロセスに統合する取り組みを支援する。

III. 研究への国民・当事者の理解及び参画促進の体制

- 患者やステークホルダーエンゲージメント枠組み

- **患者と利害関係者の関与の枠組**

PCORIでは、研究の優先事項の指針作りや、研究課題の策定支援のために、患者、介護者、支援団体の代表者で構成される委員会を設立している。また、研究計画策定プロセスでは、利害関係者は研究の質問事項や研究計画の策定に関与し、研究が彼らの経験に関連する問題を確実に扱っている。

- **エンゲージメント**

PCORI では、定期的に利害関係者からの研究トピック提出の呼びかけや、利害関係者(患者や介護者)と研究者が一堂に会するフォーラムを開催している。それにより、臨床現場のニーズ・課題の共有や、研究アイデアの提案機会を創出している。

- **患者参加型研究への資金援助**

研究申請書には、患者や介護者の関与の方法を明記するよう要求している。また、地域グループや支援団体との協力が必要となるプロジェクトも助成対象とし、積極的に患者参加型研究への資金援助を行っている。

- **トレーニングと能力開発**

研究者との関わり方に関するワークショップとトレーニングセッションの提供や、患者や介護者が研究参加の意義を理解するためのツールキットを提供している。

- **効果的なコミュニケーションと普及**

研究結果の平易な言葉による要約や、ニュースレターや地域イベント、SNS を通じた研究結果の普及活動をしている。

- **評価とフィードバックの仕組み**

利害関係者を対象に、参加経験に関する定期的なフィードバックの収集や、利害関係者の研究参加による研究全体への影響の評価を行い、継続的な研究の改善に取り組んでいる。

- **公平性の重視**

多様な視点や経験の重要性を認識し、認知症研究においてこれまで十分に代表されてこなかったグループの参加を促進するために、参加が困難なコミュニティに働きかけ、研究プロセスにおいて彼らの声が確実に反映されるようにすることを目的とした特別プログラムを実施している。

- **外部連携事例**

- **アルツハイマー病協会**: 研究への認識を高め、参加を促すためのさまざまな取り組みに協力している。
- **地域の保健局および地域団体**: 多くの研究プロジェクトでは、地域の保健局や地域団体と提携し、多様な背景を持つ参加者を募り、研究が地域特有のニーズに対応していることを確認している。
- **学術機関**: リソースや専門知識にアクセスするために、国立老化研究所のような組織等、大学や患者支援団体と協力して研究を開発することがしばしばある。

IV. 研究への国民・当事者に対する理解・参画促進の取り組み

- **関与の枠組み**

- **諮問委員会**: PCORI は、認知症に特に焦点を当てた患者、介護者、支援者を含む委員会を設置する。これらの委員会は、研究の優先事項に関する意見を提供し、患

者中心の研究デザインを策定する手助けをする。

- **地域諮問委員会**: 地域諮問委員会は、特定の地域社会の利害関係者を集め、研究計画においてその地域特有のニーズや見解が考慮されるようにする。

■ 研究の優先順位付けとテーマの創出

PCORI は、利害関係者が追加の調査が必要だと考える分野について、定期的にテーマの公募を行っている。

【例】: 介護者の経験とニーズに特に焦点を当てた研究テーマの公募により、認知症患者の介護者の支援システムの改善を目的とした助成プロジェクトにつながった。

1. 共同研究への資金援助

研究提案(募集戦略、研究デザイン、データ解釈)の段階において、患者と介護者を研究プロセスにどのように参加させるかを説明しなければならない。【例】: PCORI が資金援助した、認知症ケアにおけるコミュニケーション改善のための介入に関する研究では、研究デザイン段階に介護者が参加したことで、当該研究が介護者の直面する現実的な課題に対処するものであることが確認された。

2. トレーニングと能力開発

PCORI は、患者と介護者に研究プロセスや研究者と効果的に関わる方法を教えるワークショップを実施している。

【例】: 「患者の研究への参加」と題されたワークショップシリーズでは、介護者が、自身のニーズを伝え、研究に関する議論において有意義な貢献を行うためのスキルを習得した。

3. 明確なコミュニケーションと普及戦略

研究結果は、専門家以外の一般市民や患者にとって、明確で理解しやすい言葉で公表する。

【例】: 多様な認知症ケアモデルの有効性に関する研究では、PCORI は、研究から得られた発見と意義を平易な表現で解説した要約を、介護者や患者、また一般市民を対象に提供した。

PCORI は、地域社会のメンバーと研究結果を共有し、議論するイベントを地元の組織と協力して開催し、対話と関与を促進している。

4. フィードバックと評価のメカニズム

利害関係者を対象にアンケート調査やフォーカスグループを実施し、研究プロジェクトや関与プロセスに関する経験について意見を収集する。【例】: 一連の地域社会関与イニシアティブの後、PCORI はフォーカスグループを実施し、その結果を受けてアウトリーチ手法を調整し、多様な人々により効果的にアプローチした。

5. 公平性の重視

認知症研究における多様な視点を重視するために、これまで十分に代表されてこなかったグループの参加促進を目的とした特別な取り組み。

【例】: PCORI は地域保健機関と提携し、十分なサービスを受けていない人々を対象にすることで、これらのコミュニティの研究調査への参加を増加させた。

6. 好事例

- 「認知症にやさしい地域社会」イニシアティブ: 本イニシアティブは、認知症患者とその介護者にとって支援的な環境を創出することを目的として実施された。具体的には、地域社会のメンバーを研究に参加させ、どのような地域社会的特徴が認知症患者・

介護者を地域社会でより受け入れやすくするか評価した。

- **介護者体験研究:**PCORI は、研究計画のプロセスに介護者を参加させた研究への資金援助を行い、精神的なサポートやリソース等が介護者にとって重要であることが明らかになった。

V. 研究者向け・当事者向けのガイドライン・研修

■ エンゲージメントのガイドライン

- **関与の基準:**
PCORI は、研究プロセスにおける各段階で患者と介護者を関与させることの重要性を強調し、有意義な利害関係者の関与に関する具体的な基準を策定した。ガイドラインでは、研究計画の立案と設計から実施と普及に至るまで、研究者を対象に、利害関係者を巻き込んだ研究実施に関する方法が概説されている。
- **資金申請の要件:**
資金申請の際には、利害関係者の関与に関する明確な計画を提示しなければならない。研究者は、研究プロセス全体を通じて患者と一般市民代表をどのように関与させるか説明する必要がある。
- **評価指標:**
PCORI は、研究者が利害関係者の研究関与に関する有効性を測定し、報告を求めている。評価には、関与プロセスにおける経験や認識について、利害関係者からフィードバックを得ることが含まれる。

■ 研究者向け研修

- **ワークショップおよびウェビナー:**PCORI は、多様な聴衆とのコミュニケーション方法等、利害関係者の関与に関する効果的な戦略に焦点を当てた研究者のためのトレーニングセッションを提供している。またワークショップでは、患者中心の研究の実施や、利害関係者のフィードバックを研究デザインに統合する際のベストプラクティスを取り上げている。
【例】:「患者の研究への関与」と題されたワークショップでは、患者や介護者の利害関係者との有意義な交流を促進するためのツールを提供し、彼らの声が確実に聞き入れられ、研究に反映されるよう支援している。
- **オンラインリソース:**PCORI は、研究者がステークホルダーの関与及び患者中心の研究手法に対する理解を深めるのに役立つガイドやツールキット等、さまざまなオンライン資料を作成している。
【例】:「PCORI Engagement Rubric」は、研究者がプロジェクトにおける関与の度合いを評価し、関与の取り組みを計画し改善するための枠組みを提供するリソースである。

■ 患者やステークホルダー向けの研修

- **患者および介護者向けトレーニングプログラム:**
PCORI は、患者および介護者が研究プロセスを理解し、ステークホルダーとして効果的に参加する方法を学ぶための教育機会を提供している。
【例】:「患者の研究への関与」ワークショッププログラムは、患者が研究において積極的な役割を担う力を与え、議論への参加、フィードバックの提供、患者ニーズの擁護

に貢献するスキルを習得させる。

○ **地域社会ベースのトレーニングイニシアティブ:**

PCORI は地域組織と協力し、地域の健康問題と研究の優先事項に焦点を当てたトレーニングセッションを実施している。これにより、参加者は研究課題にどのように影響を与えることができるかを理解することができる。

【例】:地域トレーニングイベントでは、地域の医療システムに研究の優先事項を伝える方法や、研究者と効果的に連携する方法についてのセッションが含まれる。

VI. その他、研究者・当事者への支援

- 研究助成金、パイロットプロジェクトへの資金援助
- コンサルティングサービス、研究方法のサポート
- 学習ネットワークへの参加、会議および会合
- 研究ツールキット、出版物および報告書の作成
- ウェビナーおよびオンライン学習、オンラインリソースライブラリー
- コミュニティ助成金の提供、一般向け啓発キャンペーン
- 利害関係者フィードバックフォーラム、年次調査
- 公平性に焦点を当てたイニシアティブ、マイノリティ支援団体との協力関係

3. 日本国内の他領域における患者・市民参画

本章では、国内で実施されている患者・市民参画について参考としていくつかの領域における事例を取り上げる。なお、本章は一般の公開情報をもとに作成した。

1) 他疾患での医学研究における患者・市民参画

(1) がん研究での患者・市民参画

a. 背景情報

がんは、日本人が一生のうちに診断される確率が男女共に 2 人に 1 人といわれる疾患である。がんは、遺伝子の変化によって起きる疾患であり、一部のがんの発生にはウイルスや細菌への感染が関係する場合があるが、がんそのものは感染性の疾患ではない。人口の高齢化の影響を除いた年齢調整率でみると、現在のがんの罹患は横ばいで、死亡については 1990 年代半ばをピークに減少している(国立がん研究センター, 2024)。治療法の進歩によりがんにかかった人の生存率は多くの部位で向上傾向にあり、治療を受けながら社会生活を続ける人は少なくない。

b. がん領域の患者・市民参画の推進経緯

がん領域で患者・市民参画が推進されてきた背景には、がん対策基本法の成立が大きく関わっている。きっかけは、2001 年に「がんと共に生きる会」の当事者らが、欧米で使用されている標準的な未承認抗がん剤の一括承認を求める請願書を厚生労働省に提出し、治癒が期待できない患者への適切な治療提供を求める患者の声が公に発信されたことである(本田, 2008)。その後、患者団体は医師や学会等と意見交換を経て、治療薬の承認審査の遅れや医師不足を指摘し、2004 年には厚生労働省が「抗がん剤併用療法に関する検討会」を設置する等、未承認薬の承認促進への取り組みが進み始めた。また、2005 年には患者団体が合同で、国の「がん対策本部」の設置や「がん情報センター」の創設を提案し、同年、がん医療に不満を持つ全国のがん患者、支援者が一堂に集まり、患者視点で日本のがん治療の展望について話し合う「がん患者大集会」が開催された。この大集会をきっかけに、がん患者の全国的なネットワークの広がりが加速し、患者主体の医療革新指針に向けた取り組みが本格化した。

その結果、2005 年 8 月「がん対策推進アクションプラン 2005」の制定、これを受けた国立がん研究センター内に「がん対策情報センター」の創設、2006 年 6 月「がん対策基本法」の成立と、関係各所と患者との協働によるがん対策が進み始めた(がん患者会調査研究委員会, 2006)。特筆すべきは、がん対策基本法に基づく「がん対策推進計画」の策定にあたり、がん対策推進協議会の設置が明記され、協議会委員として、公的な会議にがん患者及びその家族または遺族を代表する者の参画が定められた点である。このように、基本法成立までの一連の取り組みを通じて、あらゆる側面におけるがん対策推進へのがん患者、家族の参画基盤が構築された。

c. がん研究への患者・市民参画に関する経緯

がん研究における患者・市民参画推進に向けた取り組みは、概ね 2000 年代より、がん研究関連組織(関連学会等)による情報提供を中心に積極的に進められてきた。例えば、2008 年に、国立がん研究センターがん情報センター内に「患者・市民パネル」が設置され、大腸がん検診ガイドラインの一般向けリーフレット作成や学童を対象としたがん情報コンテンツの作成等、患者・市民と協働しながら、より効果的ながんに関する啓発活動に向けた取り組み等が行われてきた。

厚生労働省は、2006 年のがん対策基本法成立以降、2025 年現在に至るまで、患者や当事者が参画するがん対策推進協議会の意見を踏まえながら 4 回にわたる基本計画の変更をおこなっており、その都度、研究への患者参画の推進の必要性が言及されている。第 2 期がん対策推進基本計画(2012 年度から 2016 年度)では、臨床研究や治験を促進するために不可欠な要素として患者の参加が挙げられた。また、国や研究機関が患者に対する臨床研究や治験に関する適切な情報発信に努めるよう明記された。第 3 期がん対策推進基本計画(2017 年度から 2022 年度)では、治験や臨床研究に関する計画立案の段階から、研修を受けた患者が研究のプロセスへ参画し、患者視点でのアウトカムの提案、患者のリクルートの適正化を制度高く進めていく必要性が記載された。さらに、最新の第 4 期がん対策推進基本計画(2023 年度から 2028 年度)では、基盤領域の一つとして、初めて「患者・市民参画の推進」が盛り込まれ、多様な患者・市民が参画できる仕組みの整備と、参画にかかる啓発・教育も併せて推進する必要性について言及された。さらに、今までのがん研究における PPI 推進の取組で得た知見について、他疾患への横展開に取り組むことも明記された。

がん領域での上記の動きに加え、内閣総理大臣を本部長とした健康・医療戦略推進本部が、2014 年に健康・医療戦略に基づき医療分野研究開発推進計画を策定し、その計画内に、臨床研究および治験の実施にあたり、被験者や患者の参画促進と患者や国民への臨床研究および治験の意義に関する啓発を積極的に推進していく必要性を示した。国の一連の動きを踏まえ、日本医療研究開発機構(AMED)でも、医学研究・臨床研究における患者・市民参画の取り組みの推進が始まった。2017 年～2018 年度に「臨床研究等における患者・市民参画に関する動向調査」を実施し、諸外国の既存事例を参考に日本における PPI 推進のガイドブック作成の助成や、同ガイドブック作成にあたり参画する患者・市民の公募について有効性を示唆した。2019 年 3 月には、患者と研究者の協働を目指す一歩としての「AMED 患者・市民参画(PPI)ガイドブック」が、患者を含む関係者で構成された動向調査委員会監修のもと作成され、日本で初めて臨床研究における患者・市民参画の全体図が示された。また、研究へ患者・市民参画を推進させるべく AMED 独自の直接的な取り組みとして、がん領域に限らず 2019 年度の新規公募より、要項内に「医学研究・臨床試験における患者・市民参画の推進」を記載し、研究開発提案書および成果報告書に患者・市民参画の取り組みに関する記載を任意で求めている。

上述した患者・市民参画に関する直接的な取り組みのみならず、がんの医療提供体制整備や臨床研究を推進するための環境整備等、包括的な体制構築をふまえて、患者参画が推進されてきたことが推察される。例えば、がん対策基本法の成立および同法に基づくがん対策推進基本計画を受けて実施された、がん診療提供体制のあり方の検討会の開催や、がん診療連携拠点病院等の整備への着手、および、医療法の一部改正(2015 年)により追加された臨床研究中核病院制度の設置等が挙げられる。

d. 当事者参画を推進している団体の好事例

■ 日本がんサポーターケア学会

<事例の概要>

がん患者がより質の高い支援医療を享受でき、患者および家族の生活の質を向上させることを目的に、がん支援医療研究および実践において患者・市民参画の推進をするべく、患者・市民参画ワーキンググループを設置

■ 国立がん研究センター 東病院 がん患者・市民参画プラットフォーム「Fairy's」

<事例の概要>

がん患者、家族やパートナー、支援者、研究者、医療者、企業等全ての関係者が参加できるプラットフォームとして、2024 年 1 月に設立された。新しいつながりを育み、皆でより良いがん医療を共に作りたいという思いのもとに設立

<特徴的なポイント>

SNS を活用した自由なコミュニケーションと学びの場の醸成や研究への参加(当事者参画)支援等を実施

■ PPI JAPAN

<事例の概要>

医療・医薬品開発に欠かせない患者団体、患者支援団体、一般市民および産官学すべてのステークホルダーの相互理解と協働を推進するべく、連携母体となることを目指し設立

<特徴的なポイント>

- European Patients' Academy on Therapeutic Innovation(EUPATI)の日本での協業母体として連携し、EUPATIが提供する各種ツールの日本語版作成や、学習プログラムの提供による、医療への理解に必要な教育啓発の実施
- 研究開発への患者・市民参画を推進するべく、初学者向けの教材として「はじめて学ぶ『研究への患者・市民参画』」と題した E-learning プラットフォームを構築。作成にあたり、20 名の患者・市民がアドバイザーとして参画
- 臨床研究の結果を患者・市民が読んで理解できるような要約(レイサマリー)の作成を推進するべく、レイサマリー作成希望者およびレイサマリーについて知りたい患者・市民、医療者等に向けた「レイサマリー作成の手引き」を作成

■ マナビの場患者・市民参画と広場ができるまで - がん研究 患者・市民参画・マナビの広場

<事例の概要>

第 4 期がん対策推進基本計画に基盤領域の一つとして「患者・市民参画の推進」が初めて盛り込まれたことを受け、患者・市民参画にかかる啓発・育成を推進するべく、誰でもがん研究について知識を得たり学んだりできるよう作成

※令和4年度がん対策推進総合研究事業(一次公募)に選定された「がん研究に患者・市民参画を実現するための患者・市民に対する教育カリキュラム・プログラムの開発に関する研究」により作られたプロジェクトによって運営されている。本プロジェクトには、研究分担者および研究協力者に患者が参画しており、研究者と患者が共同で取り組みを実施している。

<特徴的なポイント>

- がん研究について、参画、がん、研究、統計、科学的根拠、倫理・利益相反・制度の6つの学習テーマを設け、体系的なカリキュラムに基づいた学びを計画的かつ効果的に誰でも受講可能
- 患者・市民を対象とした受講者向けのコンテンツと研修企画者向けのガイドライン等のコンテンツをそれぞれ作成し、学習資材を提供するのみならず、効果的な啓発・教育方法に

■ 日本臨床腫瘍研究グループ(JCOG)

<事例の概要>

がん患者の治癒率の向上を目指して発足した、多施設共同研究グループである。有効な治療法を開発し、適正な臨床試験による評価を行うことにより、様々ながん患者に対する標準治療(科学的根拠に基づいて第一に推奨される最善の治療)や診断方法等の最善の医療を確立することを目的として研究活動を実施

<特徴的なポイント>

2018 年に「患者参画小委員会」を立ち上げ、JCOG 内の臓器別研究グループと患者会や患者支援団体との意見交換会を継続的に実施し、治験参加者向けのレイサマリー等を作成、JCOG 試験結果の公表時の一般向けの公開の支援ならびに研究参加者への結果の説明の支援、患者・市民セミナー等を実施

■ 日本臨床腫瘍学会

<事例の概要>

臨床主要学を中心とする学術活動とがん医療の推進を目指し、がん薬物療法専門医を中心として活動をしている学会。2011 年より学術集例会期中に全国がん患者連合会と連携し、患者・家族、一般市民を対象とした「ペイシエント・アドボケイト・プログラム」を開催

(2) 難病・希少疾患研究での患者・市民参画

a. 背景情報

希少疾患は約 7000 種類が存在し、95%の希少疾患は治療法が存在しない。日本において希少疾患は、患者数が 5 万人未満の疾患と定義されている。また難病は、原因不明で確実な治療法がなく、長期間治療を要する疾患を指す。

b. 難病・希少疾患研究の患者・市民参画の推進経緯

患者と官民研究チームを繋ぐプラットフォームが構築されており、データの共有、患者と研究者のマッチングやコミュニケーションが推進されている。異なるステークホルダーに対するデータの共有・データ収集に関する PPI は、希少疾患・難病が一番進んでいる。また、大学は、民間企業や他国の大学等と協力しながら、希少疾患・難病に関する研究の当事者参画を推進している。中でも、患者中心主義に基づく希少疾患研究開発プログラム(PCRD2)と大阪大学医学部、大阪大学医学部附属病院は、精力的に研究 PPI を推進している。

2015 年に、日本政府は難病の患者に対する医療等に関する法律(通称:難病法)に基づく新たな医療費制度を開始し、2017 年のアジア太平洋経済協力第 7 回健康と経済に関するハイレベル会合において、日本の厚生労働副大臣や各国の閣僚らが「希少疾患の診断と治療に関するイニシアチブ」に署名した。2019 年には、日本希少疾患コンソーシアム(RCD Japan)の前身、希少疾患カンファレンスが発足し、2023 年に、患者、製薬企業、大学、政府の協働による希少疾患の研究と創薬を推進するための、日本希少疾患コンソーシアム(RDC Japan)が発足した。

c. 当事者参画を推進している団体の好事例

■ 大阪大学医学部・大阪大学医学部附属病院

日本の希少疾患研究推進に向け、精力的に活動をしている。具体的には、研究者と患者が議論する場の構築、患者との協働による希少疾患領域で優先すべき研究テーマの選定及び論文の執筆、患者と研究者、医療者が共に医学研究を進めるための、オンライン医学研究プラットフォームの運営等を行っている。

■ 大阪大学医学系研究科 コモンズプロジェクト(JST-RISTEX 社会技術研究開発事業 科学技術イノベーション政策のための科学 研究開発プログラム「医学・医療のための ICT を用いたエビデンス創出コモンズの形成と政策への応用」)

<事例の概要>

患者、患者家族といった当事者を含む様々な立場の人が継続的に意見を交わし、政策形成の根拠となるような成果や提言(=エビデンス)を生みだしていくような「場=コモンズ」を作ることを目指し、研究プロジェクトとして設立された。10 疾患の希少疾患の患者・患者家族、研究者、行政経験者が 2018 年～2022 年の間に 20 回以上のワークショップを実施し、議論を重ね、2023 年 5 月に政策提言が公表された。

<特徴的なポイント>

従来型の、報道や大きな患者団体からの要望の聴取や、代表制が高い患者のみからの意見聴取の形から、難病を全体として扱い、個人やその家族が直接実情を話し合い、必要な要望が抽出されたことに特徴がある。実現できた背景として、オンライン上での話し合いの場づくりの構築により、外出に制限がある人であっても議論に参加することができる環境が作られ、結果インク

ルーシブな参加形態を実現し、幅広い意見が集まった。多様な立場の人々が政策形成に主体的に参加する機会を創出し、資金配分機関等の政策担当者に対して、難病・稀少疾患やその他の疾患を対象にした医学研究開発プログラムの効果的な設計に役立つ知見や経験等を提供することが目標とされた。

■ 特定非営利活動法人膠原病・リウマチ・血管炎サポートネットワーク

<事例の概要>

患者だけでなく、家族や医療従事者、研究者や、企業で働く人々が、それぞれの懸念を解決するために協力して活動している非営利団体。膠原病、リウマチ性疾患、血管炎をはじめとした身体疾患をもつ患者やその家族が正しい情報に基づいて納得して治療を受け、社会から孤立することなく健全な精神をもって社会生活を送ることができるように、情報提供事業、心理社会的支援事業、調査研究事業、および啓発事業を行い、身体疾患をもつすべての患者とその家族、関連する専門家が協力してより望ましい環境づくりに寄与することを目的とする。

<特徴的なポイント>

研究者と患者が協力して、「妊娠出産ハンドアウト」を作成している。医療従事者と患者がお互いの声を積極的に汲み取り、協働作業をすることで、「妊娠出産ハンドアウト」は、日頃から当事者が悩まされている難しい医学専門用語をできる限り減らし、「視覚的でわかりやすいツール」として完成。アメリカリウマチ学会への参加等、国際的に活動を行っている。

■ 患者中心(Patient Centricity)や PPI 活動に関する患者調査

<事例の概要>

3H メディソリューション株式会社が実施した患者調査。希少疾患・難病の患者を対象に、PPI の取組を進めるうえで、患者自身が PPI 活動についてどう感じているか調査した。

<特徴的なポイント>

オンライン調査として、18 歳以上、がん患者、希少疾患・難病患者、虫垂神経系疾患患者の 201 名を対象に実施された。PPI の活動自体には、90%の参加者が「よい取り組みだと思う」、「(活動内容は)意義がある」と回答したが、参加経験については「参加経験あり」と回答したものは全体の 10%未満にとどまった。

■ 難病プラットフォーム

<事例の概要>

AMED および厚生労働省の難病研究班が収集した臨床情報や生体試料から得られた情報を集約する情報統合基盤で、AMED の公的データベース。プラットフォームは、①臨床情報統合部門、②ゲノム情報統合部門、③個人情報管理部門の 3 部門より構成されている。

企業関係者、患者や研究者、難病研究班を対象としている。異なる研究チームが個別に集約、管理しているデータのシェアリングや、二次利用を通じて、国の難病研究を推進させることを目標にしている。

<特徴的なポイント>

企業と研究班の連携等、産学連携の共同研究促進の場づくりを推進している。患者の研究課題・レジストリ・バイオレポジトリ等の情報の検索・閲覧を可能にしている。

■ 患者中心主義に基づく希少疾患研究開発プログラム(PCRD2)

<事例の概要>

患者初の、希少疾患向け医薬品開発を支援する協働プログラム。希少疾患・難病領域における患者の研究開発への参画と研究の促進を支援している。具体的には、希少疾患患者と研究者をマッチングし、患者からは医療情報や検体の提供を、研究者からは研究成果の共有ができるシステムを構築し、運用している。

参加のためには、希少難病患者自身が、希少疾患・難病情報サイト「Rare.S」に事前登録をする必要がある。

<特徴的なポイント>

患者の参加におけるメリットは、1) 最も改善してほしいニーズを研究開発者に伝えることができる、2) 治療薬・診断薬・生活の質を改善できる医療機器・研究開発の促進に参画できる、3) 疾患や研究情報へのアクセスが可能になる、4) 自身の疾患に関する情報フィードバックを得られる、そして 5) 研究への参加・貢献が挙げられる。

研究者の参加におけるメリットは、1) 患者が最も必要とする切実なニーズの把握が可能になる、2) 患者との適切なコミュニケーションが可能になる、3) 研究に必要な検体・医療情報の取得が可能となる点が挙げられる。

■ RUDY JAPAN

<事例の概要>

難病・希少疾患をもつ患者と、研究者、医療者が共に医学研究を進めるための、オンライン医学研究プラットフォーム。英国オックスフォード大学が開発した RUDY「ネットを使った患者参加型臨床研究システム」の日本版で、主に質問票調査によって、難病・希少疾患をかかえる患者の症状や日常生活に関する情報を収集し、病気の理解を進めることを目的としている。大阪大学が運営をおこなう。

患者は登録をすると、疾患に応じてアンケートが割り付けられ、任意での回答を求められる。回答内容については、定期的に任意で更新をする。

<特徴的なポイント>

質問用紙を主たるコミュニケーションツールにしていることが特徴として挙げられる。

■ Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日 以下 RDD) Japan

<事例の概要>

RDD は 2008 年からスウェーデンで始まった活動で、現在は延べ 100 か国で開催されている。日本では、2010 年に東京で初回開催され、以後毎年開催地域が増えている。参加者は、患者・家族や関係者に加え、医療従事者、医薬品研究開発者、希少・難治性疾患の研究開発を志す方、そして一般市民等である。RDD の目的は、希少・難治性疾患患者及びその家族と一般社会を繋ぐことを目的とし、年々その認識度・重要度が高まっている。

■ 高用量メチルコバラミンの筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)に対する第 III 相試験の被験者及び家族におけるアンケート調査

<事例の概要>

徳島大学病院総合臨床研究センター研究チームが ALS をもつ患者に対して、PPI の認知度や PPI への参加ハードルを下げる要素についてアンケート調査を行った。調査の結果、参加がしやすくなる要素として、62.7%がオンライン参加可能であることを挙げた一方、謝礼金は 7.4%であった。治験・臨床試験についての情報収集は医師(70.6%)、インターネット(54.9%)、新聞・雑誌(15.7%)から行っていた(回答者 51 人)。

2) 日本の障害者福祉におけるまちづくりへの参画

本節では、日本の障害者福祉領域における当事者参画の歴史的変遷について整理する。障害者福祉における参加・参画論の歴史は長く、そして広範にわたる。社会福祉学においては、参加・参画論は大きなテーマの 1 つであり、特に「公共性」という観点から議論が行われ、①自助的な協働活動への参加、②援助・サービス供給活動への参加、③政策決定・計画立案への参加、④組織的圧力行動への参加といった観点から類型論も示されている(右田、1993)。こうした議論には障害者の「自立」という議論が大きく影響しており、従来の「伝統的自立観」が身の自立、経済的・職業的自立を重視してきたのに対し、自己決定権の行使に焦点を当てる「新しい自立観」では、ケアの在り方を自ら管理できることに加えて、政策・制度の企画・決定・管理等への参加に加え、専門家としてのピアカウンセリングの実施といった、社会参加の場における自立が検討されてきた(定藤、1994)。そしてこれらに関連する福祉政策に関する市民運動・住民運動は、その起点として 2 つの系列があることが指摘されている。それらは反公害運動のように、既成の政策体系とはおよそ無縁に新たな福祉政策を成立させ、問題の部分的解決が福祉政策の範疇に属する課題となっていく「経過的・外延的なもの」と、既存の福祉政策の対象として把握されている行政サービス受益者およびその一般受益性を前提とした国民の福祉要求そのものが、具体的権利の実体化を通じて福祉政策への何らかの「参加」が生まれる「実体的・内包的なもの」に大別できるという(高沢、1973)。一方で、定藤(1994)による参加論以降、参加の持つ政治的意味を強調するような論調が次第に後退し、代わりに住民参加の一局面であるボランティア活動を取り上げ、その重要性を強調する論調が増えているといった指摘もある(児島、1998)。いずれにしても、こうした権利ベースのアプローチとして整理される、自己決定権の行使に連なる自立・社会参加の理念は、近年の認知症政策における理念とも大いに共通するところであり、本研究においては非常に重要な観点である。

本研究が「研究への当事者参画」に焦点を当てていることから、本節では主に障害者によるまちづくりへの参画を中心に議論を行う。日本における障害者のまちづくりへの参画は、戦後の福祉政策の発展とともに徐々に進展してきた。特に、障害者運動の高まりと法制度の整備が、現代のユニバーサルデザインのまちづくりの基盤を形成している。これは機会平等思想から派生したものであり、その基本的理念と課題として①環境整備の包括性、②日常生活圏の整備の促進、③生活環境の質的水準の改善、④サービスの平等利用の配慮(ユーザビリティの保障)、⑤主要な社会参加機会の平等の促進、⑥既存施設の対応と改善期間の設定、⑦実効性の保障、⑧福祉のまちづくりの基本的理念の啓発といった点が指摘されている(定藤、1995)。特に福祉のまちづくりは、30 年以上にわたる当事者運動の帰結であり、障害者たちが「施しを受ける者」から「自ら主張し社会を変えていく」主体となった大きな変化とされている(森、2005)。ここでは、その歴史的経緯を振り返りながら、現代に至るまでの変遷と課題を考察する。

(1) 戦後復興期から高度経済成長期(1945年～1960年代)

戦後直後の日本では、障害者福祉は主に施設収容型の対応が中心であった。1949年に身体障害者福祉法が制定されたものの、まちづくりへの参画という観点はまだ存在していなかった。この時期は、障害者の基本的な生活保障の確立が主な課題であった。1960年代に入ると、高度経済成長に伴う都市化の進展により、障害者の社会参加における物理的バリアの問題が顕在化し始めた。この時期に、障害者の権利や自己決定権を主張する運動が芽生え始めた。

(2) 障害者運動の展開と社会変革期(1970年代～1980年代)

1970年代、「青い芝の会」を中心とした障害者運動が活発化した。横浜市で始まったこの運動は、従来の保護や管理の対象としての障害者観に異議を唱え、「介護を受けながらの地域での自立した生活」という新しい価値観を提示した。青い芝の会の運動は、「健全者文明の否定」というラディカルな思想を掲げ、当事者主体の運動として展開された。街頭行動や著作活動を通じた社会への問題提起を積極的に行い、後の自立生活運動に多大な影響を与えることとなった。特筆すべき活動として、1977年に展開された川崎バス運動が挙げられる。これは、川崎市の市営バスが車いす使用者の乗車を拒否したことに対する抗議運動として始まった。青い芝の会の会員たちは、バス停での座り込みや、実際にバスへの乗車を試みる等の直接行動を通じて、交通機関における障害者差別の実態を社会に訴えた。この運動は、マスメディアでも大きく報道され、障害者の移動権や交通機関のバリアフリー化の必要性について、社会的な議論を喚起することとなった。川崎バス運動の影響は広く波及し、その後の交通バリアフリー施策の展開に大きな影響を与えた。この運動を契機に、公共交通機関における障害者の利用権が徐々に認識されるようになり、後のハートビル法や交通バリアフリー法の制定にもつながる重要な転換点となった。また、この運動は単なる物理的なバリアフリー化だけでなく、障害者の社会参加の権利や、移動の自由を保障することの重要性を社会に示した点で、現代のインクルーシブなまちづくりの思想的基盤を形成したといえる。

さらに1981年の国際障害者年を契機に、ノーマライゼーションの理念が広く認識されるようになった。この時期、障害者の社会参加の権利が徐々に認識され始め、まちづくりにおいても障害者の視点を取り入れる必要性が議論されるようになった。

(3) バリアフリー化の法制化と展開(1990年代～2000年代前半)

1994年に「高齢者、身体障害者等が円滑に利用できる特定建築物の建築の促進に関する法律(ハートビル法)」が制定された。この法律の制定は、それまでのガイドラインや努力義務的な取り組みから、法的拘束力を持つ基準の確立への重要な転換点となった。ハートビル法の制定により、公共建築物のバリアフリー化が法的に義務付けられることとなり、不特定多数が利用する建築物における整備基準が明確化された。特に重要な点として設計段階からの障害者参画の重要性が認識されるようになったことが挙げられる。これにより、従来は問題が生じた際に都度事後的な改修を行うスタンスから、計画段階からの包括的なバリアフリー化という考え方へと発想の転換が図られた。法律の施行後、デパートやホテル、病院等の大規模建築物を中心に、エレベーターやスロープの設置、車いす対応トイレの整備等、具体的な改善が進められた。また、この法律を契機に、建築設計の実務者の間でもバリアフリーに関する認識が深まり、設計基準や施工方法に関する技術的な蓄積も進んでいった。

交通バリアフリー法の制定

2000 年に入ると、「高齢者、身体障害者等の公共交通機関を利用した移動の円滑化の促進に関する法律(交通バリアフリー法)」が制定された。この法律は、それまで個別の事業者の判断に委ねられていた公共交通機関のバリアフリー化を、体系的に推進する枠組みを提供するものとなった。

交通バリアフリー法では、鉄道の駅やバスターミナル等の旅客施設、車両等の移動手段、さらには駅周辺の道路や通路を含めた一体的なバリアフリー化が目指された。特に、一日の利用者数が 5,000 人以上の駅を中心に、エレベーターの設置やホームの段差解消、案内設備の充実等が計画的に進められることとなった。

また、この法律では、地方公共団体が主体となって基本構想を策定し、地域の実情に応じたバリアフリー化を推進する仕組みが導入された。この過程で、障害者団体や高齢者団体との協議の場が設けられ、利用者の視点を反映したまちづくりが促進されることとなった。

これらの法制化の進展は、単に物理的な環境整備を進めただけでなく、障害者の社会参加を権利として保障するという考え方を定着させる上でも重要な役割を果たした。また、これらの法律の施行過程で得られた知見や課題は、後のバリアフリー新法の制定に向けた重要な基盤となった。

(4) ユニバーサルデザインの展開とバリアフリー法の発展(2000 年代後半～現在)

2006 年には、ハートビル法と交通バリアフリー法を統合した「高齢者、障害者等の移動等の円滑化の促進に関する法律(バリアフリー法)」が制定された。2011 年の改正では当事者参画の重要性がより明確に位置付けられた。さらに 2018 年の改正では、公共交通事業者等によるハード・ソフト一体的な取組の推進が図られ、市区町村によるマスタープラン制度が創設された。また、この改正では心のバリアフリーの推進も重要な柱として位置付けられ、より包括的なバリアフリー施策の展開が目指されることとなった。

ユニバーサルデザインのまちづくり

近年のまちづくりでは、バリアフリーの概念を超えて、ユニバーサルデザインの考え方が主流となっている。この考え方の特徴として、設計段階からすべての人の利用を想定し、障害の有無に関わらず使いやすい環境整備を目指すことが挙げられる。また、多様な当事者の参画によるデザインプロセスを重視し、ICT の活用による新たな可能性も積極的に模索されている。実践面では、当事者参加型のワークショップの実施やバリアフリーマップの作成・活用が広く行われている。さらに、ユニバーサルデザインレビューの実施や継続的なモニタリングと改善を通じて、より実効性の高いまちづくりが進められている。また障害当事者のみならず、一般市民が参加することで、①多様な人の参加機会の確保、②取り組みの多様化、広がり、③参加機会、整備内容の質的向上、また間接的な効果としてステークホルダー間の信頼関係の醸成といった点も指摘される(石塚ほか、2016)。

(5) 現代の課題と展望

現状の課題

現代のまちづくりにおける障害者参画に関しては、いくつかの重要な課題が存在している。まず、取り組みの内容や程度が地域によって大きく異なり、地域間格差が生じている点が挙げられる。

また、障害の種別によって参画の機会に偏りが見られ、特に知的障害や精神障害のある人々の参画機会が限られている状況がある。さらに、参加が形式的なものに留まるケースも少なくなく、継続的な参画を支える体制も十分とは言えない状況にある。既存施設のバリアフリー化の遅れや、災害時の避難対策との連携不足も重要な課題として認識されている。

今後の展望

今後のまちづくりにおける障害者参画の展望として、まず ICT 技術を活用した新たな参画手法の開発が期待される。これにより、より多くの障害者が容易に参画できる環境が整備されと考えられる。また、多様な障害特性に対応した参画方法の確立や、若い世代の障害当事者の参画促進も重要な課題となっている。さらに、地域共生社会の実現に向けた取り組みの強化や、スマートシティ構想との連携を通じた新たなまちづくりの可能性も模索されている。国際的な基準との調和を図りながら、より包括的で持続可能なまちづくりを進めていくことが求められている。日本の障害者福祉におけるまちづくりへの参画は、青い芝の会をはじめとする障害者運動の影響と、法制度の整備により大きく進展してきた。特に、バリアフリー法の制定以降、制度的な基盤が整備され、ユニバーサルデザインの考え方も浸透してきている。今後は、これまでの歴史的な経緯を踏まえつつ、新たな技術や考え方を取り入れながら、より包括的なまちづくりを進めていく必要がある。特に、障害当事者の主体的な参画を保障しつつ、多様な市民との協働による持続可能なまちづくりの実現が求められる。

4. 本調査全体をふまえた考察

さいごに、本調査を踏まえて今後日本において認知症研究における当事者参画を推進するために必要な視点を3点挙げ、まとめとしたい。

1点目は、当事者と研究者が研究パートナーとして信頼関係を構築することである。研究を始める前の段階で、「当事者」や「研究者」というラベルをはがし、純粹に対等な人間同士の関係性を構築し、双方が互いの話に耳を傾けることのできる安心感と信頼を醸成することが重要である。特に研究者側は研究の推進に向けて、勇み足になりがちであるが、それを自制し信頼関係構築のための時間を惜しまないことが必要であると、多くのヒアリングを通じて共通して指摘されていた。

2点目は、研究者と当事者が相互理解を深めることである。信頼関係を構築する対話を進める中で、互いの考えに相違があることを認識し、それを尊重しつつも共通のゴールを見出していくことが求められる。研究者側は、研究は研究者のものではなく研究の先にいる当事者や一般市民のためのものであることを再認識し、認知症や研究に関する知識や認識に大きな差があることを踏まえたうえで対応する必要がある。一方当事者側は、研究成果が社会にとって意義を持つものへと深化させるために、研究者の抱える苦悩や置かれている立場を受け止め、さらには研究を理解するために必要な知識を学ぶ努力をしなくてはならない。その際、当事者が研究への理解を深められるよう、研究者個人のみならず大学や研究機関・企業等が、平易な用語を使用することやコミュニケーション方法の改善、さらには学習ツールの開発等、できる限りのサポートをすることも期待される。

3点目は、日本で実施される認知症研究における当事者参画の理念や方法、考え方について、関係者の対話によって共創することである。本稿で述べてきた通り、文化的背景や国の課題、疾患領域等により当事者参画の定義や推進方法にばらつきがあることが明らかになった。とりわけ認知症領域では、本人の重症度や症状により参画に必要な支援が異なることが先行事例からも示唆されており、本人が参画する際の家族や介護者等による支援や関与のあり方等についても検討が必要である。また家族や介護者等を対象にした研究の必要性も指摘されている中で、こうした仕組み作りが必要と言える。諸外国の事例や日本の他疾患領域における当事者参画の状況も参考に、当事者や研究者、その他関係者が十分に時間を割いて対話をおこない、日本で実施される認知症研究における当事者参画の在り方を模索し、その文化を醸成することが求められる。

以上の点をふまえ、今後の日本で実施される認知症研究における当事者参画の推進に向けては、研究者・当事者それぞれの研究への参画についての意識調査に基づく打ち手の検討のほか、研究者・当事者が当事者参画の考え方や進め方について学び・議論できる啓発プログラムの構築、さらには実践における小さな一歩の積み重ねが必要であると考えられる。こうした取り組みの蓄積によって、研究への当事者参画の土壌が整備され、より当事者のニーズに寄り添った認知症研究が行われ、その成果が社会に実装・還元されることを期待したい。

5. 文献リスト

- Ames, T., Matthews, E., Reynolds, A., Fitzhenry, L., Logan, A., Gooney, M., & Filipe, H. P. (2023). How patient/public involvement impacts the research journey-an overview of the visual impairment research field. *Open Research Europe*, 3(135), 135.
- Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and Management of Dementia: Review. *JAMA*. 2019;322(16):1589-1599. doi:10.1001/jama.2019.4782
- Barker, J. C. (1992). Cultural diversity--changing the context of medical practice. *Western Journal of Medicine*, 157(3), 248.
- Boivin A, L'Espérance A, Gauvin FP, Dumez V, Macaulay AC, Lehoux P, Abelson J. Patient and public engagement in research and health system decision making: A systematic review of evaluation tools. *Health Expect*. 2018 Dec;21(6):1075-1084. doi: 10.1111/hex.12804. Epub 2018 Jul 30. PMID: 30062858; PMCID: PMC6250878.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in neurology*, 3, 73.
- Charlesworth G. Public and patient involvement in dementia research: Time to reflect? *Dementia (London)*. 2018 Nov;17(8):1064-1067. doi: 10.1177/2397172X18802501. PMID: 30373462.
- Christopher, A., Riddle. (2022). The Importance of Patient Engagement to Improve Healthcare Research and Safety. 5(2):27-30.
- Conquer, J. A., Tierney, M. C., Zecevic, J., Bettger, W. J., & Fisher, R. H. (2000). Fatty acid analysis of blood plasma of patients with Alzheimer's disease, other types of dementia, and cognitive impairment. *Lipids*, 35, 1305-1312.
- Crocker JC, Ricci-Cabello I, Parker A, Hirst JA, Chant A, Petit-Zeman S, Evans D, Rees S. Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2018 Nov 28;363:k4738. doi: 10.1136/bmj.k4738. PMID: 30487232; PMCID: PMC6259046.
- Galanti, G. A. (2000). An introduction to cultural differences. *Western Journal of Medicine*, 172(5), 335.
- Goldsmith, L. P., Morshead, R., McWilliam, C., Forbes, G., Ussher, M., Simpson, A., ... & Gillard, S. (2019). Co-producing randomized controlled trials: How do we work together?. *Frontiers in Sociology*, 4, 21.
- Goodman, Melody S., et al. "EVALUATING COMMUNITY ENGAGEMENT IN RESEARCH: QUANTITATIVE MEASURE DEVELOPMENT." *Journal of Community Psychology* 45.1 (2017): 17-32.
- Harrington, R. L., Hanna, M. L., Oehrlein, E. M., Camp, R., Wheeler, R., Cooblall, C., ... & Perfetto, E. M. (2020). Defining patient engagement in research: results of a systematic review and analysis: report of the ISPOR patient-centered special interest group. *Value in Health*, 23(6), 677-688.

- Harrison, J. D., Auerbach, A. D., Anderson, W., Fagan, M., Carnie, M., Hanson, C., ... & Weiss, R. (2019). Patient stakeholder engagement in research: a narrative review to describe foundational principles and best practice activities. *Health Expectations*, 22(3), 307-316.
- Kreindler, Sara A., and Ashley Struthers. "Assessing the organizational impact of patient involvement: a first STEPP." *International journal of health care quality assurance* 29.4 (2016): 441-453.
- Matthew, S., McCoy., Jonathan, Warsh., Leah, Rand., Michael, Parker., Mark, Sheehan. (2019). Patient and public involvement: Two sides of the same coin or different coins altogether?. *Bioethics*, 33(6):708-715.
- Miah, J., Dawes, P., Edwards, S., Leroi, I., Starling, B., & Parsons, S. (2019). Patient and public involvement in dementia research in the European Union: a scoping review. *BMC geriatrics*, 19, 1-20.
- Ocloo, J., & Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ quality & safety*, 25(8), 626-632.
- Pickett, J., & Murray, M. (2018). Patient and public involvement in dementia research: Setting new standards. *Dementia*, 17(8), 939-943.
- Schouten, B. C., & Meeuwesen, L. (2006). Cultural differences in medical communication: a review of the literature. *Patient education and counseling*, 64(1-3), 21-34.
- Vaishali, Sharma, Mahendra., Amitha, Ranauta., Anandi, Yuvraj., Anthony, J., Santella., Aditia, Taslim., Janine, Doughty. (2020). The role of patient and public involvement in oral health and HIV/AIDS research, practice and policy. *Oral Diseases*, 26:117-122.
- 石塚裕子・高橋富美・新田保次・三星昭宏(2016)「ユニバーサルデザインのまちづくりにおける継続的な市民参加の効果と課題に関する研究」『土木計画学』72(5):1155-1166
- 右田紀久恵(1993)「分権化時代と地域福祉 地域福祉の規定要件をめぐって」右田紀久恵編『自治型地域福祉の展開』法律文化社 →社福
- がん患者会調査研究委員会(2006)『医療政策 vol.5 がん患者会調査報告-「がん難民」解消のために-』日本医療政策機構
- 健康・医療戦略推進本部(2014)『医療分野研究開発推進計画(2017年2月17日に一部変更)』
- 厚生労働省(2012)『がん対策推進基本計画』
- 厚生労働省(2018)『がん対策推進基本計画』
- 厚生労働省(2024)『がん対策推進基本計画』
- 厚生労働省(2023)「がん診療連携拠点病院等の整備について」健発 0801 第 16 号
- 厚生労働省(2015)「医療法の一部改正(臨床研究中核病院関係)の施行等について」医政発 0331 第 69 号

国立がん研究センター(2024)「年次推移」がん情報サービス

https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/annual.html (アクセス日:2025 年 2 月 14 日)

児島亜紀子(1998a)「社会福祉学における参加論の系譜と利用者参加概念の発展(Ⅰ)」『長野大学紀要』20(2):107-117

児島亜紀子(1998b)「社会福祉学における参加論の系譜と利用者参加概念の発展(Ⅱ)」『長野大学紀要』20(3):261-269

国土交通省(2016)『バリアフリー・ユニバーサルデザイン推進要綱』

定藤丈弘(1995)「地域福祉理念の新展開 当事者主体の理論構築をめざして」右田紀久恵編著『地域福祉総合化への途 家族・国際化の視点をふまえて』ミネルヴァ書房

定藤丈弘(1994)「最近における障害者の地域福祉施策の展開と課題」『社会問題研究』(大阪公立大学)43(2):167-205

鈴木義康・児玉健・多淵敏樹(2004)「交通バリアフリー化に向けた市民坂野あり方に関する考察－姫路市における活動事例を通して－」『福祉のまちづくり研究』6(1)31-37

高橋儀平(2020)「日本におけるバリアフリーの歴史」『日本義肢装具学会誌』36(1):62-67

土橋喜人・大森宣暁(2020)「交通バリアフリーの取り組みに関するプロジェクト間の PDCA および障害当事者運動と市民参加の影響」『実践政策学』6(2)

野村歓(1997)「障害者運動からみた福祉のまちづくり」『リハビリテーション研究』91(1):39-43

本田麻由美(2008)「がん対策の推進と国民・患者参画--法制定に患者の声が果たした役割」. 保健医療科学 = Journal of the National Institute of Public Health. 57(4) 2008.12,p.362～365.

森すぐる(2005)「福祉のまちづくりと公共交通改善運動」『障害者問題研究』33(3):36-43

認知症の当事者参画型研究に関する市民の意識調査

III. 認知症の本人参画型研究に関する市民の意識調査

原 等子、猪股祥子、江口恭子

1. 目的

「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」(認知症基本法)に謳われる共生社会には、当事者である認知症の人と家族等の参画が不可欠である。認知症基本法の施策の柱には研究や技術革新分野において、当事者の意見を取り入れていくこと(参加・参画)が盛り込まれている。しかし、認知症に関する当事者の研究開発への参加・参画とはどのようなことが可能であるのか、どのように進めていくことができるのか、また市民がどのように関与したいと思っているのかについては十分に検討されていない現状がある。そこで、共生社会に向けた当事者参画について、広く市民の認識を調査し、認知症の人や家族、研究者、有識者等により、認知症の人と家族が参画する研究のあり方などについて検討する。

2. 調査の意義

認知症基本法元年である本年度に、市民の認知症への関心や、認知症の人と家族の地域社会への参加・参画に対する市民の意識を広く収集することで、今後の共生社会の実現を推進していく基礎資料とする。

3. 調査方法

1) 調査手法

オンラインフォーマットを用いた質問紙調査。

2) 対象者

一般市民、および、認知症に関する講座などに参加した者、学会、企業、認知症の人と家族の会会員 5,000 件を目標とした。マクロミル(Macromill)株式会社のリサーチパネル登録者への調査(リサーチパネル調査、MM調査)3,090 件、公益社団法人認知症の人と家族の会(Alzheimer's Association Japan)による呼びかけ調査(呼びかけ調査、AAJ 調査)2,000 件目標とした。

リサーチパネル調査会社(MM調査)登録者は比較的成人期若年層の登録が多い。このようなオンライン調査会社の登録者の属性の偏りから、認知症への関心度の偏りが想定されたため、オンライン調査では、居住地域、年代(人口構成を参考)、年収等をもとに割付を行い、さらに以下の認知症への関与度から「高関与者」「低関与者」「非関与者」の3群で同数の回答となるよう調整した。それに加えて、フリーアクセスできるオンライン調査サイトを開設し、認知症の人と家族の会から会員以外にも企業や学会、市民に広く呼びかけたほか、希望者には紙媒体による調査(AAJ調査)を依頼した。調査委員会委員や認知症の人と家族の会から認知症関係の当事者団体や学会、地域の支援者等に広く呼びかけた。また、オンライン調査への回答が不慣れな人向けに、希望者には紙媒体の調査票により調査を行った。

3) 調査時期

2024 年 11 月～12 月に実施した。

4) 調査内容

基本属性(性別、年代、立場、認知症への関与度、介護経験、研究・地域活動への参加・参画経験)、①認知症施策の認知、②市民の認知症に対するイメージ、③認知症に関する研究・地域活動への参画意思などを調査した。

②市民の認知症に対する認知症のイメージに関しては、認知症になることへのイメージ 12 項目【認知症罹患イメージ:問 3-1】、認知症の病気や症状へのイメージ 9 項目【認知症症状イメージ:問 3-2】、認知症の人の家族のイメージ 9 項目【認知症家族イメージ:問 3-3】、認知症の人とともにある社会生活のイメージ 5 項目【認知症生活イメージ:問 3-4】、認知症予防へのイメージ 15 項目【認知症予防イメージ:問 3-5】の計 50 項目を調査した。

③認知症に関する研究・地域活動への参画意思に関する項目は、『非関与者』を除き回答を得た。認知症に関する研究活動への参画意思 12 項目【問 4-3 研究参画意思】、認知症の人の社会参加に関することへの参画意思 9 項目【問 4-4 社会システム参画意思】、認知症の人が使用する道具(製品)の開発への参画意思 7 項目【問 4-5 商品開発参画意思】、認知症に係る医療(診療・治療・看護)の質向上への参画意思 7 項目【問 4-6 医療参画意思】、認知症に係るケア(医療以外の支援・介護)の質向上への参画意思 7 項目【問 4-7 介護福祉参画意思】、認知症を深く知るための啓発活動への参画意思 7 項目【問 4-8 啓発参画意思】、認知症の人を支えるしくみ、活動に関する参画意思 6 項目【問 4-9 活動政策参画意思】の計 55 項目を調査した。

5) 分析方法

全項目記述統計を行い、上記②③の調査項目について得点化(とてもそう思う 5 点～全くそう思わない 1 点とした 5 点満点)し平均点を比較した。自由記述項目(問 5-2-1、問 5-3)については質的に分析を行った。

認知症の関与度は表 1 に示すように、【認知症本人】【高関与専門職】【高関与者】【低関与者】【非関与者】の 5 群に分けた。

表 III-1 認知症への関与度

自分自身が認知症の診断を受けている	認知症本人(問 2-2-1)
医療・介護・福祉等の専門職としてかかわっている 【立場:行政職員・議員等、医療職、福祉・介護職】	高関与専門職 (上記以外で問 2-2-2～4 かつ問 6-1-3～5)
認知症の人の家族等(内縁等も含む)としてかかわっている	高関与者 (上記以外で問 2-2-2～4 で問 6-1-3～5 該当者を除く)
認知症の人の親しい知人(友人)としてかかわっている	
専門職ではないが地域のサロンやカフェ、つどいなどでかかわっている	
仕事や地域活動の中で、出会ったことがあり対応したことがある	低関与者 (上記以外で問 2-2-5～8)
認知症の人本人の講話や体験談をみたり聞いたことがある	
認知症の人の家族の講話や体験談をみたり聞いたことがある	
その他(認知症へのその他のかかわり)	非関与者 (上記以外)
上記のうちあてはまるものはない・認知症の人とかかわっていない	

※ リサーチパネル調査のプレテスト、呼びかけ調査ともに本調査項目を実施し、関与度を振り分けた。

研究・活動参画の状況は、「問 4-1-①認知症に関する医学研究(予防や診断、治療薬の開発等)」「問 4-1-②福祉・看護・社会科学に関する研究」の『1.参画のみある』『3.参画も参加もある』の回答があった者を【研究参画あり】、「問 4-1-③地域活動の主催や運営」の『1.参画のみある』『3.参画も参加もある』の回答があった者を【地域活動参画あり】、「問 4-1-④商品やサービスの開発」「問 4-1-⑤医療や介護事業者の運営」の『1.参画のみある』『3.参画も参加もある』の回答があった者を【その他参画あり】とした。加えて問 4-2 国や自治体の認知症施策の「問 4-2-1 国や自治体の会議の委員としての出席やパブリックコメント(市民の意見)を提出したことがある」「問 4-2-2 国や自治体のヒアリング(意見集約)やアンケート調査に協力したことがある」の回答があった者も『2:地域活動への参画あり』とした。これらの設問が非該当だった者を【4:非参画】とし、4 群に分けて分析した。

表 III-2 認知症の関与度と研究・活動参画の状況

		関与度別					総計 件 (%)
		本人	高関与専門職	高関与者	低関与者	非関与者	
参画別	研究参画あり Q12-1/1, 3	4 28.6%	295 25.2%	207 12.9%	120 8.9%	63 4.8%	689 12.7%
	地域活動参画あり 上記以外 Q12-2/1, 3 と Q13-1, 3	2 14.3%	296 25.3%	336 21.0%	171 12.7%	58 4.4%	863 15.9%
	その他参画あり 上記以外 Q12-3/1, 3 と Q12-4/1, 3	0 0.0%	52 4.4%	45 2.8%	42 3.1%	31 2.4%	170 3.1%
	非参画 上記以外	8 57.1%	526 45.0%	1,014 63.3%	1,015 75.3%	1,156 88.4%	3,719 68.4%
	総計 件(%)	14 0.3%	1,169 21.5%	1,602 29.4%	1,348 24.8%	1,308 24.0%	5,441

6) 倫理的配慮

本調査は、法人倫理審査委員会の承認後、法人代表理事の許可を得て実施した。調査は同意欄による調査への協力の確認を行い実施した。調査は個人を取得しない。自由記述についても匿名性を担保した。なお、この調査は令和6年度老人保健事業推進費等補助金(老人保健健康増進等事業分)の補助を得て行った。

4. 結果

1) 回答状況

(1) 調査票回収状況

- ◆ リサーチパネル(MM)調査は、2024 年 12 月 2 日から 4 日まで、マクロミルのモニタ会員から「高関与者(本人および高関与専門職含む)」「低関与者」「非関与者」で 1,030 件ずつの同数割り付けにより 3,090 件の回答を得た。
- ◆ 呼びかけ(AAJ)調査は、2024 年 11 月 22 日から 12 月 26 日まで、2,360 件の回答を得た。このうち、調査に同意しなかった 5 件、主要な設問が全て無回答であった 4 件の計 9 件を分析から除外し 2,351 件を分析対象とした。「高関与者」1,755 件 74.6%、「低関与者」318 件 13.5%、「非関与者」278 件 11.8%であった。

(2) 回答者の属性:性別、年代、立場、地域

- ◆ 回答者の性別(表Ⅲ-3):男性 2,443 件 44.9%、女性 54.3%であった。

- ◆ 回答者の年代(表Ⅲ-4):「若年(12～29歳)」828件 15.2%、「成年(30～44歳)」1,080件 19.8%、「中年(45～59歳)」1,681件 30.9%、「前高年(60～74歳)」1,447件 26.6%、「後高年(75歳以上)」405件 7.4%であった。範囲は15～94歳であった。
- ◆ 回答者の立場(表Ⅲ-5):「会社員・自営・管理職・団体職員等(保健・医療・福祉・介護関係以外)」1,711件 31.4%、「主婦・主夫」1,064件 19.6%、「医療職(事務職除く)」714件 13.1%、「福祉・介護職(事務職除く)」562件 10.3%であった。

表 III-3 回答者の性別 問 1-1 性別*関与度

	関与度別					参画別				総計 件(%)
	認知症本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	非関与者	研究参画	地域活動 参画	その他 参画	非参画	
男性	4 28.6%	450 38.5%	700 43.7%	605 44.9%	684 52.3%	365 53.0%	387 44.8%	100 58.8%	1591 42.8%	2,443 44.9%
女性	9 64.3%	707 60.5%	889 55.5%	733 54.4%	618 47.2%	321 46.6%	470 54.5%	68 40.0%	2097 56.4%	2,956 54.3%
その他	1 7.1%	12 1.0%	13 0.8%	10 0.7%	6 0.5%	3 0.4%	6 0.7%	2 1.2%	31 0.8%	42 0.8%
総計	14	1169	1602	1348	1308	689	863	170	3719	5441

表 III-4 回答者の年代 問 1-2 年代*関与度

	関与度別					参画別				総計 件 (%)
	認知症本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	非関与者	研究参画	地域活動 参画	その他 参画	非参画	
若年 (12～29歳)	0 0.0%	86 7.4%	209 13.0%	303 22.5%	230 17.6%	94 13.6%	87 10.1%	14 8.2%	633 17.0%	828 15.2%
成年 (30～44歳)	1 7.1%	314 26.9%	232 14.5%	296 22.0%	237 18.1%	143 20.8%	139 16.1%	44 25.9%	754 20.3%	1,080 19.8%
中年 (45～59歳)	4 28.6%	512 43.8%	449 28.0%	327 24.3%	389 29.7%	225 32.7%	265 30.7%	52 30.6%	1,139 30.6%	1,681 30.9%
前高年 (60～74歳)	7 50.0%	230 19.7%	539 33.6%	317 23.5%	354 27.1%	184 26.7%	262 30.4%	41 24.1%	960 25.8%	1,447 26.6%
後高年 (75歳以上)	2 14.3%	27 2.3%	173 10.8%	105 7.8%	98 7.5%	43 6.2%	110 12.7%	19 11.2%	233 6.3%	405 7.4%

表 III-5 回答者の立場 問 6-1 立場(複数回答)

	関与度別					参画別				総計 件 (%)
	認知症本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	非関与者	研究参画	地域活動 参画	その他 参画	非参画	
学生	0 0.0%	5 0.4%	125 7.8%	211 15.7%	124 9.5%	52 7.5%	49 5.7%	10 5.9%	354 9.5%	465 8.5%
主婦・主夫	3 21.4%	37 3.2%	449 28.0%	273 20.3%	302 23.1%	76 11.0%	176 20.4%	25 14.7%	787 21.2%	1,064 19.6%
行政職員・議員等	1 7.1%	67 5.7%	0 0.0%	46 3.4%	29 2.2%	13 1.9%	41 4.8%	2 1.2%	87 2.3%	143 2.6%
医療職	1 7.1%	630 53.9%	0 0.0%	60 4.5%	23 1.8%	229 33.2%	130 15.1%	32 18.8%	323 8.7%	714 13.1%
福祉・介護職	2 14.3%	505 43.2%	0 0.0%	39 2.9%	16 1.2%	92 13.4%	164 19.0%	31 18.2%	275 7.4%	562 10.3%
保健医療福祉介護 関係の事務職	0 0.0%	21 1.8%	182 11.4%	38 2.8%	25 1.9%	37 5.4%	63 7.3%	19 11.2%	147 4.0%	266 4.9%
会社員・自営・ 団体職員等	1 7.1%	21 1.8%	619 38.6%	498 36.9%	572 43.7%	176 25.5%	168 19.5%	52 30.6%	1,315 35.4%	1,711 31.4%
民生委員・ 児童委員	0 0.0%	1 0.1%	20 1.2%	9 0.7%	6 0.5%	4 0.6%	15 1.7%	2 1.2%	15 0.4%	36 0.7%
その他	6 42.9%	17 1.5%	260 16.2%	211 15.7%	229 17.5%	75 10.9%	118 13.7%	14 8.2%	516 13.9%	723 13.3%

表 III-6 回答者の認知症の人と家族の会会員の状況 問 6-2

	関与度別					参画別				総計 件 (%)
	認知症 本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	非関与者	研究参画	地域活動 参画	その他 参画	非参画	
認知症の人と家族 の会会員	4 28.6%	122 10.4%	289 18.0%	27 2.0%	7 0.5%	115 16.7%	217 25.1%	7 4.1%	110 3.0%	449 8.3%

表 III-7 回答者の居住地域 問 1-3 都道府県

関与度別		認知症本人	高関与専門職	高関与者	低関与者	非関与者	都道府県別	エリア別 件(%)
北海道	北海道		27	64	56	43	190	190(3.5)
	青森県		14	9	12	11	46	521(9.6)
東北 地方	岩手県		14	12	7	13	46	
	宮城県	1	10	20	24	18	73	
	秋田県		16	11	8	6	41	
	山形県	2	48	23	13	10	96	
	福島県	1	66	76	37	39	219	
関東 地方	茨城県		11	27	26	23	87	1,750(32.2)
	栃木県		4	23	14	16	57	
	群馬県		9	15	12	14	50	
	埼玉県		25	85	59	90	259	
	千葉県	1	25	59	51	76	212	
	東京都		76	221	191	220	708	
	神奈川県	1	49	121	103	103	377	
中部 地方	新潟県	3	361	110	41	24	539	1,304(24.0)
	富山県	1	5	13	11	13	43	
	石川県		10	9	11	8	38	
	福井県		8	5	5	5	23	
	山梨県		13	8	6	7	34	
	長野県		8	23	16	9	56	
	岐阜県		11	19	32	16	78	
	静岡県	1	17	38	41	34	131	
	愛知県		48	76	75	96	295	
近畿 地方	三重県		10	24	15	18	67	858(15.8)
	滋賀県		7	21	17	16	61	
	京都府	2	21	48	37	26	134	
	大阪府		55	99	98	102	354	
	兵庫県		23	75	52	57	207	
	奈良県	1	14	25	17	14	71	
中国 地方	和歌山県		6	10	9	6	31	247(4.5)
	鳥取県		2	5	6	4	17	
	島根県		7	9	7	6	29	
	岡山県		12	18	14	10	54	
	広島県		17	33	43	21	114	
四国 地方	山口県		7	7	11	8	33	127(2.3)
	徳島県		4	11	9	4	28	
	香川県		8	9	7	5	29	
	愛媛県		13	12	16	9	50	
	高知県			10	8	2	20	
九州 地方	福岡県		38	38	48	43	167	444(8.2)
	佐賀県		5	14	9	11	39	
	長崎県		6	13	14	9	42	
	熊本県		8	11	21	11	51	
	大分県		10	7	14	9	40	
	宮崎県		3	17	4	10	34	
	鹿児島県		13	16	12	7	48	
沖縄県	沖縄県		5	3	9	6	23	
総計		14	1169	1602	1348	1308	5441	

- ◆「公益社団法人認知症の人と家族の会の会員」は 449 件 8.3%であった。
- ◆回答者の居住地域(表Ⅲ-7):全都道府県から回答を得た。全国を 7 エリアに分けた別では、「関東地方」1,750 件 32.2%、「中部地方」1304 件 24.0%、「近畿地方」858 件 15.8%であった。

(3) 認知症の介護経験の有無

- ◆回答者のうち「認知症の人の介護を経験したことがある」人(表Ⅲ-8)は 2,458 件 45.2%であった。このうち、「高関与専門職」900 件 77.0%、「高関与者」65.2%、「研究参画」573 件 66.4%で多かった。
- ◆介護経験のある人の介護サービス利用経験は、「在宅支援サービスおよび施設入所サービスを含むサービスがある人」1,324 件 53.9%、「在宅支援のサービスのみ」487 件 19.8%、利用したことがない人 364 件 14.8%であった。

表 III-8 回答者の介護経験およびサービス利用経験の有無 問 2-3 認知症の人の介護経験の有無

	関与度別					参画別				総計 件 (%)
	認知症本人	高関与専門職	高関与者	低関与者	非関与者	研究参画	地域活動参画	その他参画	非参画	
ある	5 35.7%	900 77.0%	1,044 65.2%	402 29.8%	107 8.2%	417 60.5%	573 66.4%	86 50.6%	1,382 37.2%	2,458 45.2%
ある:在宅支援のサービスのみ(再掲)	2	192	231	52	10	89	146	17	235	487 (19.8)
ある:在宅支援サービスおよび施設入所サービスを含む(再掲)	2	457	601	212	52	215	316	42	751	1,324 (53.9)
ある:その他のサービス(再掲)		69	68	35	13	40	38	4	103	185 (7.5)
ない	1	159	109	71	24	61	62	20	221	364 (14.8)
ない	8 57.1%	262 22.4%	514 32.1%	902 66.9%	1,162 88.8%	259 37.6%	274 31.7%	79 46.5%	2,236 60.1%	2,848 52.3%
わからない	1 7.1%	7 0.6%	44 2.7%	44 3.3%	39 3.0%	13 1.9%	16 1.9%	5 2.9%	101 2.7%	135 2.5%

(4) 認知症関係当事者団体の認知

表 III-9 認知症関係当事者団体の認知 問 2-4(複数回答)

	関与度別					参画別				総計 件 (%)
	認知症本人	高関与専門職	高関与者	低関与者	非関与者	研究参画	地域活動参画	その他参画	非参画	
一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ	4 28.6%	251 21.5%	275 17.2%	143 10.6%	32 2.4%	205 29.8%	287 33.3%	25 14.7%	188 5.1%	705 13.0%
公益社団法人認知症の人と家族の会	6 42.9%	652 55.8%	640 40.0%	292 21.7%	66 5.0%	394 57.2%	542 62.8%	60 35.3%	660 17.7%	1,656 30.4%
一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会	3 21.4%	257 22.0%	256 16.0%	153 11.4%	24 1.8%	208 30.2%	262 30.4%	23 13.5%	200 5.4%	693 12.7%
レビー小体型認知症サポートネットワーク	2 14.3%	166 14.2%	188 11.7%	64 4.7%	22 1.7%	146 21.2%	170 19.7%	13 7.6%	113 3.0%	442 8.1%
男性介護者と支援者全国ネットワーク	2 14.3%	124 10.6%	186 11.6%	48 3.6%	8 0.6%	120 17.4%	163 18.9%	10 5.9%	75 2.0%	368 6.8%
認知症関係当事者・支援者連絡会議	4 28.6%	170 14.5%	178 11.1%	104 7.7%	15 1.1%	150 21.8%	164 19.0%	14 8.2%	143 3.8%	471 8.7%
その他	1 7.1%	8 0.7%	11 0.7%	5 0.4%	1 0.1%	7 1.0%	9 1.0%	0 0.0%	10 0.3%	26 0.5%
知っているものは1つもない	6 42.9%	414 35.4%	854 53.3%	912 67.7%	1,202 91.9%	212 30.8%	221 25.6%	98 57.6%	2,857 76.8%	3,388 62.3%

- ◆ 認知症関係の当事者の団体を知っているかどうか(表Ⅲ-8)について、「公益社団法人認知症の人と家族の会」1,656 件 30.4%、「一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ」705 件 13.0%、「一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会」693 件 12.7%であった。
- ◆ 「知っている団体は一つもない」は 3,388 件 62.3%であった。「非関与者」で 1,202 件 91.9%、「非参画」2,857 件 76.8%と関与度と関連していた。

その他の自由記述に回答があった主な内容は以下であった。

- ☆ 「基本法成立に貢献した当事者団体」「細かいことは知らないが、団体が複数あることは知っている」「前述の団体の区別が付いていないが知っている」
- ☆ 「若年性認知症サポートネットワーク」「認知症疾患医療センター内の本人・家族会」「居住地の認知症家族会」
- ☆ 「HATARAKU 認知症ネットワーク町田」
- ☆ 「認知症サポーター」
- ☆ 「おれんじドア」「仙台の丹野智文さんと仲間達」
- ☆ 「認知症カフェ」「オレンジカフェ」「ボータンカフェ」
- ☆ 「日本認知症学会」「認知症ケア学会」「認知症リハビリ協会」「一般社団法人日本認知症改革推進協会」「日本意思決定支援推進機構」「認知症予防活動コンソーシアム」

2) 「共生社会の実現を推進するための認知症基本法(認知症基本法)」の認知

表 III-10 「共生社会の実現を推進する認知症基本法」の認知 問 2-1(複数回答)

	関与度別					参画別				総計 件 (%)
	認知症 本人	高関与 専門職	高関与 者	低関与 者	非関与 者	研究 参画	地域活 動参画	その他 参画	非参画	
認知症基本法ができたこと	8 57.1%	712 60.9%	673 42.0%	332 24.6%	128 9.8%	475 68.9%	564 65.4%	71 41.8%	743 20.0%	1,853 34.1%
9 月 21 日が「認知症の日」であること	7 50.0%	461 39.4%	469 29.3%	189 14.0%	50 3.8%	302 43.8%	439 50.9%	36 21.2%	399 10.7%	1,176 21.6%
9 月が認知症月間であること	9 64.3%	528 45.2%	528 33.0%	236 17.5%	59 4.5%	333 48.3%	489 56.7%	42 24.7%	496 13.3%	1,360 25.0%
認知症希望大使が国・地域(都道府県)で任命されていること	6 42.9%	260 22.2%	317 19.8%	106 7.9%	32 2.4%	211 30.6%	314 36.4%	20 11.8%	176 4.7%	721 13.3%
国民の認知症に関する正しい知識と理解が法文で求められていること	8 57.1%	625 53.5%	597 37.3%	373 27.7%	133 10.2%	416 60.4%	520 60.3%	56 32.9%	744 20.0%	1,736 31.9%

- ◆ 認知症基本法に定められた内容に関する市民の認知(表Ⅲ-10)について、「認知症基本法ができたこと」を知っていると答えた人は、1,853 件 34.1%であった。関与度別では「高関与専門職」で 712 件 60.9%、「認知症本人」は 8 件 57.1%で、参画別では「研究参画」ありの人で 475 件 68.9%、「地域活動参画」ありの人で 564 件 65.4%であった。「非関与者」128 件 9.8%、「非参画」743 件 20.0%であった。
- ◆ 「9 月 21 日が『認知症の日』であること」を知っていると答えた人は、1,176 件 21.6%であった。関与度別では「認知症本人」7 件 50.0%が最も高く、参画別では「地域活動参画」ありの人が 439 件 50.9%で多かった。
- ◆ 「9 月が認知症月間であること」は、1,360 件 25.0%で、これも関与度別「認知症本人」9 件 64.3%、参画別「地域活動参画」489 件 56.7%で多かった。
- ◆ 「認知症希望大使が国・地域(都道府県)で任命されていること(未任命地域はある)」は、721 件 13.3%で、関与度別で「認知症本人」6 件 42.9%が最も高く、参画別では「地域活動参画」ありの人が 314 件 36.4%で多かった。
- ◆ 「国民の認知症に関する正しい知識と理解が法文で求められていること」は、1,736 件

31.9%で、関与度別では「認知症本人」8件 57.1%、「高関与専門職」625件 53.5%、参画別では「研究参画」416件 60.4%、「地域活動参画」520件 60.3%が多かった。

3) 研究・地域活動への参画状況

(1) 認知症に関する活動への参加経験の有無

- 認知症に関する活動への参加経験に関しては、「認知症に関する小さな勉強会や認知症カフェ等」1,370件 25.2%、「認知症の人が集まるつどい(交流・情報交換の場)」856件 15.7%、「認知症の人の家族が集まるつどい(交流・情報交換の場)」949件 17.4%、「認知症に関する研修会や講演会等」2,043件 37.5%であった。
- 認知症サポーター養成講座の受講経験は、「1回」792件 14.6%、「2回以上」543件 10.0%で、1回以上を合わせて 24.6%であった。関与度別では「認知症本人」が1回以上 7件 50.0%、「高関与専門職」541件 46.3%、参画別では「地域活動参画」504件 58.4%、「研究参画」324件 47.1%であった。

表 III-11 認知症に関する活動への参加経験の有無 問 2-5(複数回答)、問 2-6

	関与度別					参画別				総計 件 (%)
	認知症 本人	高関与 専門職	高関与 者	低関与 者	非関与 者	研究参 画	地域活 動参画	その他 参画	非参画	
認知症に関する活動への参加経験										
認知症に関する小さな勉強 会や認知症カフェ等	9	654	515	169	23	361	517	44	448	1,370
	64.3%	55.9%	32.1%	12.5%	1.8%	52.4%	59.9%	25.9%	12.0%	25.2%
認知症の人が集まるつどい (交流・情報交換の場)	8	356	397	86	9	260	370	23	203	856
	57.1%	30.5%	24.8%	6.4%	0.7%	37.7%	42.9%	13.5%	5.5%	15.7%
認知症の人の家族が集まる つどい(交流・情報交換の場)	7	396	438	96	12	265	414	30	240	949
	50.0%	33.9%	27.3%	7.1%	0.9%	38.5%	48.0%	17.6%	6.5%	17.4%
認知症に関する研修会や講 演会等	10	928	680	358	67	476	624	88	855	2,043
	71.4%	79.4%	42.4%	26.6%	5.1%	69.1%	72.3%	51.8%	23.0%	37.5%
認知症サポーター養成講座受講経験										
1 回ある	2	311	264	171	44	163	260	27	342	792
	14.3%	26.6%	16.5%	12.7%	3.4%	23.7%	30.1%	15.9%	9.2%	14.6%
2 回以上ある	5	230	244	56	8	161	244	12	126	543
	35.7%	19.7%	15.2%	4.2%	0.6%	23.4%	28.3%	7.1%	3.4%	10.0%

(2) 認知症に関する研究・活動への参加/参画経験

調査票では、参画と参加を以下のように定義し、質問した。

※参画(例) 企画や研究に計画段階から意見を述べたり、提案をしてかわかること
参加(例) 一員(参加者・被験者)として意見を述べる、参加者として加わること

- 認知症に関する研究・活動への参加/参画経験は、認知症への関与度で「非関与群」を除き回答を得た(表III-12)。
- 「認知症に関する医学研究(予防や診断、治療薬の開発等)」について「参画も参加もある」240件 4.4%、「参画のみある」159件 2.9%で、「認知症に関する医学研究」の参画がある人は 399件 7.3%であった。関与度別では「高関与専門職」の参画経験者が 160件 13.6%、「高関与者」119件 7.5%であった。
- 「福祉・看護・社会科学に関する研究」(認知症に関連しないものも含む)について「参画も参加もある」150件 2.8%、「参画のみある」469件 8.6%で、「福祉・看護・社会科学に関する研究」の参画がある人は 619件 11.4%であった。関与度別では「高関与専門職」の参画経験者が 286件 24.5%、「高関与者」188件 11.7%であった。

表 III-12 認知症共生社会をつくるための当事者の参画・参加経験 問 4-1

関与度別 n=	認知症本人 14	高関与専門職 1,169	高関与者 1,602	低関与者 1,348	非関与者 1,308	総計 5,441
①認知症に関する医学研究(予防や診断、治療薬の開発等)						
参画も参加もある	0 0.0%	101 8.6%	65 4.1%	46 3.4%	28 2.1%	240 4.4%
参画のみある	1 7.1%	59 5.0%	54 3.4%	33 2.4%	12 0.9%	159 2.9%
参加のみある	1 7.1%	141 12.1%	109 6.8%	48 3.6%	24 1.8%	323 5.9%
参画も参加もない	9 64.3%	787 67.3%	1,248 77.9%	1,111 82.4%	1,066 81.5%	4,221 77.6%
わからない	3 21.4%	81 6.9%	126 7.9%	110 8.2%	178 13.6%	498 9.2%
②福祉・看護・社会科学に関する研究						
参画も参加もある	1 7.1%	69 5.9%	39 2.4%	32 2.4%	9 0.7%	150 2.8%
参画のみある	1 7.1%	217 18.6%	149 9.3%	75 5.6%	27 2.1%	469 8.6%
参加のみある	2 14.3%	172 14.7%	117 7.3%	49 3.6%	35 2.7%	375 6.9%
参画も参加もない	6 42.9%	620 53.0%	1,174 73.3%	1,097 81.4%	1,063 81.3%	3,960 72.8%
わからない	4 28.6%	91 7.8%	123 7.7%	95 7.0%	174 13.3%	487 9.0%
③地域活動の主催や運営						
参画も参加もある	2 14.3%	62 5.3%	47 2.9%	24 1.8%	7 0.5%	142 2.6%
参画のみある	3 21.4%	258 22.1%	257 16.0%	191 14.2%	56 4.3%	765 14.1%
参加のみある	2 14.3%	254 21.7%	245 15.3%	81 6.0%	52 4.0%	634 11.7%
参画も参加もない	5 35.7%	522 44.7%	964 60.2%	967 71.7%	1,030 78.7%	3,488 64.1%
わからない	2 14.3%	73 6.2%	89 5.6%	85 6.3%	163 12.5%	412 7.6%
④商品やサービスの開発						
参画も参加もある	1 7.1%	39 3.3%	46 2.9%	29 2.2%	13 1.0%	128 2.4%
参画のみある	1 7.1%	55 4.7%	84 5.2%	46 3.4%	26 2.0%	212 3.9%
参加のみある	3 21.4%	72 6.2%	85 5.3%	79 5.9%	49 3.7%	288 5.3%
参画も参加もない	6 42.9%	928 79.4%	1,268 79.2%	1,097 81.4%	1,055 80.7%	4,354 80.0%
わからない	3 21.4%	75 6.4%	119 7.4%	97 7.2%	165 12.6%	459 8.4%
⑤医療や介護事業者の運営						
参画も参加もある	1 7.1%	60 5.1%	43 2.7%	12 0.9%	6 0.5%	122 2.2%
参画のみある	0 0.0%	244 20.9%	117 7.3%	77 5.7%	22 1.7%	460 8.5%
参加のみある	0 0.0%	200 17.1%	110 6.9%	47 3.5%	32 2.4%	389 7.1%
参画も参加もない	9 64.3%	577 49.4%	1,216 75.9%	1,116 82.8%	1,092 83.5%	4,010 73.7%
わからない	4 28.6%	88 7.5%	116 7.2%	96 7.1%	156 11.9%	460 8.5%

- ◆「地域活動の主催や運営」(認知症に関連しないものも含む)について「参画も参加もある」142 件 2.6%、「参画のみある」765 件 14.1%で、「地域活動の主催や運営」の参画がある人は 907 件 16.7%であった。関与度別では「高関与専門職」の参画経験者が 320 件 27.4%、「高関与者」304 件 18.9%であった。
- ◆「商品やサービスの開発」(認知症に関連しないものも含む)について「参画も参加もある」128 件 2.4%、「参画のみある」212 件 3.9%で、「商品やサービスの開発の参画」がある人は 340 件 6.3%であった。関与度別では「高関与専門職」の参画経験者が 94 件 8.0%、「高関与者」130 件 8.1%であった。
- ◆「医療や介護事業者の運営」(認知症に関連しないものも含む)について「参画も参加もある」122 件 2.2%、「参画のみある」460 件 8.5%で、「医療や介護事業者の運営」の参画がある人は 582 件 10.7%であった。関与度別では「高関与専門職」の参画経験者が 304 件 26.0%、「高関与者」160 件 10.0%であった。

表 III-13 国や自治体の認知症施策への参画・参加経験 問 4-2

関与度別	認知症本人	高関与専門職	高関与者	低関与者	非関与者	総計
国や自治体の会議の委員としての出席やパブリックコメント(市民の意見)を提出したことがある	2 14.3%	51 4.4%	57 3.6%	21 1.6%	10 0.8%	141 2.6%
国や自治体のヒアリング(意見集約)やアンケート調査に協力したことがある	2 14.3%	281 24.0%	245 15.3%	133 9.9%	21 1.6%	682 12.5%
どちらもあったことがある	1 7.1%	61 5.2%	60 3.7%	25 1.9%	7 0.5%	154 2.8%
どちらもあったことがない	8 57.1%	730 62.4%	1,152 71.9%	1,122 83.2%	1,176 89.9%	4,188 77.0%
わからない	1 7.1%	46 3.9%	88 5.5%	47 3.5%	94 7.2%	276 5.1%

- ◆ 国や自治体の認知症施策への参画・参加経験(表Ⅲ-13)について、「国や自治体の会議の委員としての出席やパブリックコメント(市民の意見)を提出したことがある」は 141 件 2.6%、「国や自治体のヒアリング(意見集約)やアンケート調査に協力したことがある」682 件 12.5%、「どちらもあったことがある」154 件 2.8%、合わせると 977 件 17.9%であった。
- ◆ 関与度別では、いずれかの経験があると回答した者は、「認知症本人」5 件 35.7%、「高関与専門職」393 件 33.6%、「高関与者」362 件 22.6%であった。

4) 認知症に対するイメージ

認知症に対するイメージに関しては、認知症になることへのイメージ 12 項目【認知症罹患イメージ:問 3-1】、認知症の病気や症状へのイメージ 9 項目【認知症症状イメージ:問 3-2】、認知症の人の家族のイメージ 9 項目【認知症家族イメージ:問 3-3】、認知症の人とともにある社会生活のイメージ 5 項目【認知症生活イメージ:問 3-4】、認知症予防へのイメージ 15 項目【認知症予防イメージ:問 3-5】の計 50 項目を調査した。

「とてもそう思う:5」「そう思う:4」「どちらともいえない:3」「そう思わない:2」「全くそう思わない:1」の 5 値による平均値(ポイント:p)で比較した。

(1) 認知症になることのイメージ

- 認知症になることに対するイメージ(表Ⅲ-14)は、「周囲の理解が大切だ」4.58p、「周囲の協力が大切だ」4.57p、「誰でもなりうる病気だ」4.50pという理解、協力の項目が高かった。
- 「認知症は早期診断をしたほうがいい」4.42p、「認知症になったら運転免許を返納したほうがいい」4.41pという、認知症の初期対応についての項目が続いた。
- 「認知症があっても希望を持ちたい」4.15p、「認知症になっても人生をあきらめなくていい」3.99p、「認知症になることは悪いことではない」3.72pという希望に関する項目は「そう思う:4」の前後であった。
- 「認知症になったときそのことを周囲の人に知らせたい」は、3.76pであった。
- 「認知症になっても自宅で暮らし続けていける」3.33p、「認知症になっても仕事を辞めずに続けていくことができる」2.94p、「認知症になっても一人で暮らし続けていける」2.65pという認知症の人の自立に関する得点は「どちらともいえない:3」前後であった。
- 関与度別では「認知症になっても自宅で暮らし続けていける」「認知症になっても一人で暮らし続けていける」の項目は「認知症本人」が高いほかは、「高関与専門職」が高かった。
- 参画別(図Ⅲ-1)は、「認知症になっても一人で暮らし続けていける」「認知症になっても仕事を辞めずに続けていくことができる」が「研究参画」で高く、他は「地域活動参画」が高かった。

表 III-14 認知症になることのイメージ(認知症罹患イメージ) 関与度別 問 3-1

	認知症 本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	非関与者	総計
①認知症になっても人生をあきらめなくていい	3.71	4.23	4.06	3.95	3.74	3.99
②誰でもなりうる病気だ	4.36	4.71	4.56	4.51	4.23	4.50
③認知症になることは悪いことではない	3.57	3.94	3.78	3.70	3.47	3.72
④認知症になったときそのことを周囲の人に知らせたい	3.69	3.87	3.84	3.76	3.58	3.76
⑤認知症があっても希望を持ちたい	3.86	4.40	4.21	4.09	3.91	4.15
⑥周囲の理解が大切だ	4.57	4.78	4.63	4.57	4.33	4.58
⑦周囲の協力が大切だ	4.57	4.77	4.61	4.56	4.34	4.57
⑧認知症は早期診断をしたほうがいい	4.38	4.48	4.45	4.48	4.26	4.42
⑨認知症になっても自宅で暮らし続けていける	3.69	3.56	3.33	3.24	3.20	3.33
⑩認知症になっても一人で暮らし続けていける	3.08	2.94	2.70	2.52	2.45	2.65
⑪認知症になっても仕事を辞めずに続けていくことができる	3.15	3.19	3.01	2.84	2.73	2.94
⑫認知症になったら運転免許を返納したほうがいい	3.43	4.27	4.41	4.52	4.42	4.41

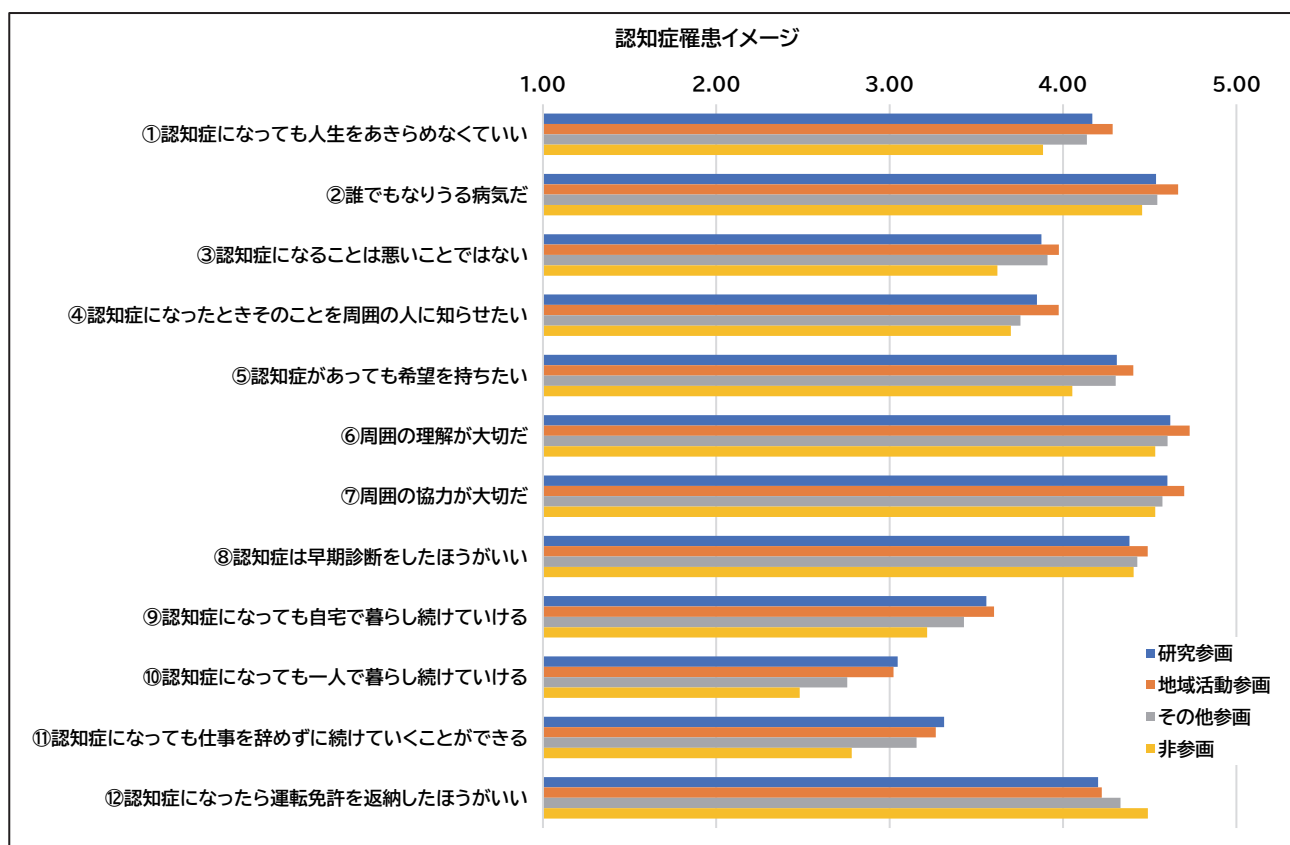


図 III-1 認知症になることのイメージ(認知症罹患イメージ) 参画別

(2) 認知症の症状や病気のイメージ

- ◆ 認知症の症状や病気のイメージ(表Ⅲ-15)は、「認知症になったら戸惑ったり不安な心境になる」4.18pという認知症の人の気持ちをおもんばかる項目が高かった。「認知症は若くてもなることがある」は4.23p、「認知症は高齢者の病気だ」は2.50pであった。
- ◆ 関与度別では、「認知症本人」のイメージが「認知症になると身の回りのことができなくなる」「心身のバランスが悪くなると症状が出現する」「認知症は高齢者の病気だ」「認知症になったら戸惑いや不安な心境になる」の項目で高かった。「認知症は若くてもなることがある」は「高関与専門職」で高かった。
- ◆ 「認知症になると理解できない言動がある」は「低関与者」が最も高く、「認知症になったら何もわからなくなってしまう」「認知症になったら外出を控える必要がある」「認知症の病気や症状のことはよくわからない」は「非関与者」が高く、これらの項目は認知症に対する偏ったネガティブな見方の項目であった。参画別(図Ⅲ-2)でも「認知症になると理解できない言動がある」「認知症になると身の回りのことができなくなる」「認知症になったら何もわからなくなってしまう」「認知症になったら外出を控える必要がある」「認知症の病気や症状のことはよくわからない」は「非参画者」で高かった。

表 Ⅲ-15 認知症の症状や病気のイメージ(認知症症状イメージ) 関与度別 問3-2

	認知症 本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	非関与者	総計
①認知症になると理解できない言動がある	3.79	3.60	3.79	3.94	3.84	3.80
②認知症になると身の回りのことができなくなる	3.86	3.08	3.35	3.43	3.47	3.34
③心身のバランスが悪くなると症状が出現する	4.00	3.82	3.63	3.58	3.40	3.61
④認知症は若くてもなることがある	4.29	4.48	4.25	4.21	3.99	4.23
⑤認知症は高齢者の病気だ	3.00	2.27	2.46	2.55	2.72	2.50
⑥認知症になったら何もわからなくなってしまう	2.86	2.24	2.55	2.77	2.98	2.64
⑦認知症になったら戸惑いや不安な心境になる	4.43	4.37	4.18	4.17	4.00	4.18
⑧認知症になったら外出を控える必要がある	2.64	2.07	2.58	2.90	3.10	2.67
⑨認知症の病気や症状のことはよくわからない	3.21	2.16	2.71	2.96	3.38	2.82

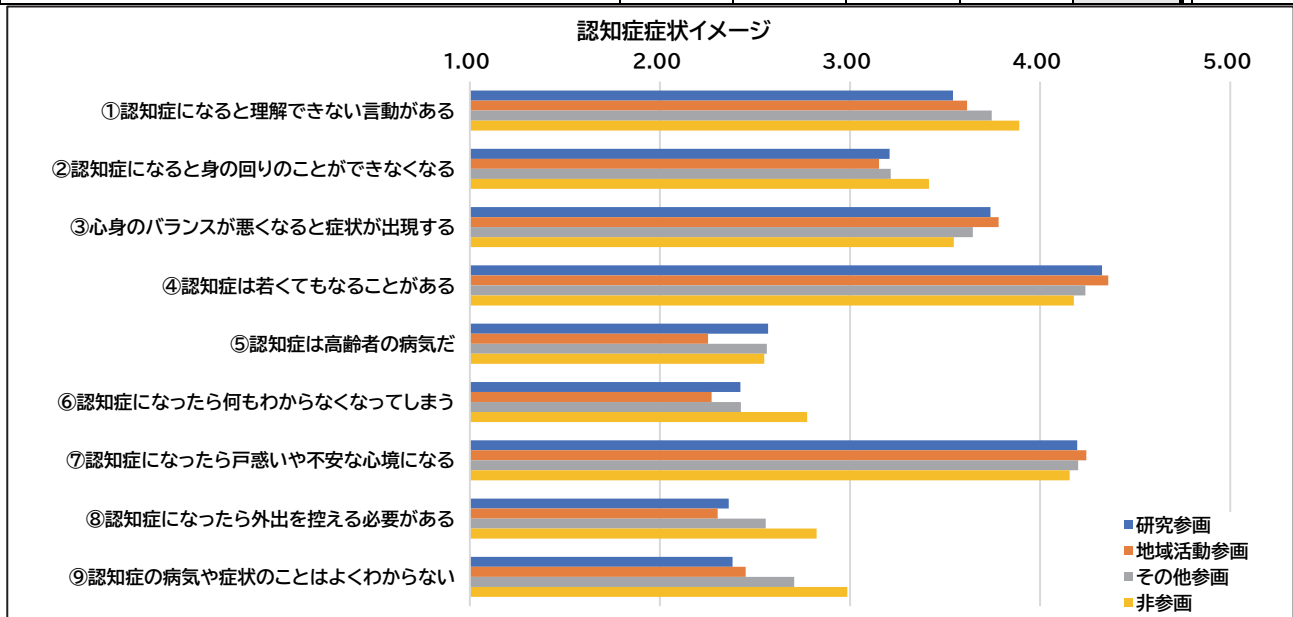


図 Ⅲ-2 認知症によって生じる病気や症状のイメージ 参画別

(3) 認知症の人の家族のイメージ

- 認知症の人の家族のイメージ(表Ⅲ-16)は、「家族に認知症の人がいると家族の心理的な負担が大きい」4.27p、「家族に認知症の人がいると家族の身体的な負担が大きい」4.15p、「家族が認知症になったら自分の人生に影響がある」4.04p、「家族に認知症の人がいると家族の経済的な負担が大きい」3.97p という負担の思いが高かった。
- 「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を制限しなくてはならない」3.37p、「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を辞めなくてはならない」2.68p というワーキングケアに関する負担意識は「どちらともいえない:3」前後で低かった。
- 「家族が認知症になっても希望を持ちたい」4.01p、「家族が認知症になったら家族に寄り添いたい」3.95p、「家族が認知症になって生活に支援が必要になったら、自宅で支援していきたい」3.32p という介護へのポジティブな思いがあった。
- 関与度別では、「認知症本人」で「家族が認知症になって生活に支援が必要になったら、自宅で支援していきたい」が高かった。「家族が認知症になったら自分の人生に影響がある」「家族が認知症になっても希望を持ちたい」「家族が認知症になったら家族に寄り添いたい」が「高関与専門職」で他関与よりも高めであった。「家族に認知症の人がいると家族の心理的な負担が大きい」が「高関与専門職」と「低関与者」で同点であり、「家族に認知症の人がいると家族の身体的な負担が大きい」「家族に認知症の人がいると家族の経済的な負担が大きい」も「低関与者」が高めであった。「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を辞めなくてはならない」は「非関与者」が高めであった。

表 III-16 認知症の人の家族のイメージ(認知症家族イメージ) 関与度別 問3-3

	認知症 本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	非関与者	総計
①家族が認知症になったら自分の人生に影響がある	4.00	4.11	4.03	4.07	3.94	4.04
②家族が認知症になっても希望を持ちたい	3.79	4.17	4.06	3.99	3.81	4.01
③家族が認知症になったら家族に寄り添いたい	3.86	4.08	4.02	3.97	3.73	3.95
④家族が認知症になって生活に支援が必要になったら、自宅で支援していきたい	3.71	3.41	3.32	3.30	3.27	3.32
⑤家族が認知症になったら家族は自分の仕事を制限しなくてはならない	3.07	3.14	3.29	3.52	3.51	3.37
⑥家族が認知症になったら家族は自分の仕事を辞めなくてはならない	2.86	2.42	2.59	2.78	2.92	2.68
⑦家族に認知症の人がいると家族の身体的な負担が大きい	3.79	4.12	4.16	4.20	4.12	4.15
⑧家族に認知症の人がいると家族の心理的な負担が大きい	4.07	4.31	4.27	4.31	4.17	4.27
⑨家族に認知症の人がいると家族の経済的な負担が大きい	4.00	3.95	3.97	4.02	3.95	3.97

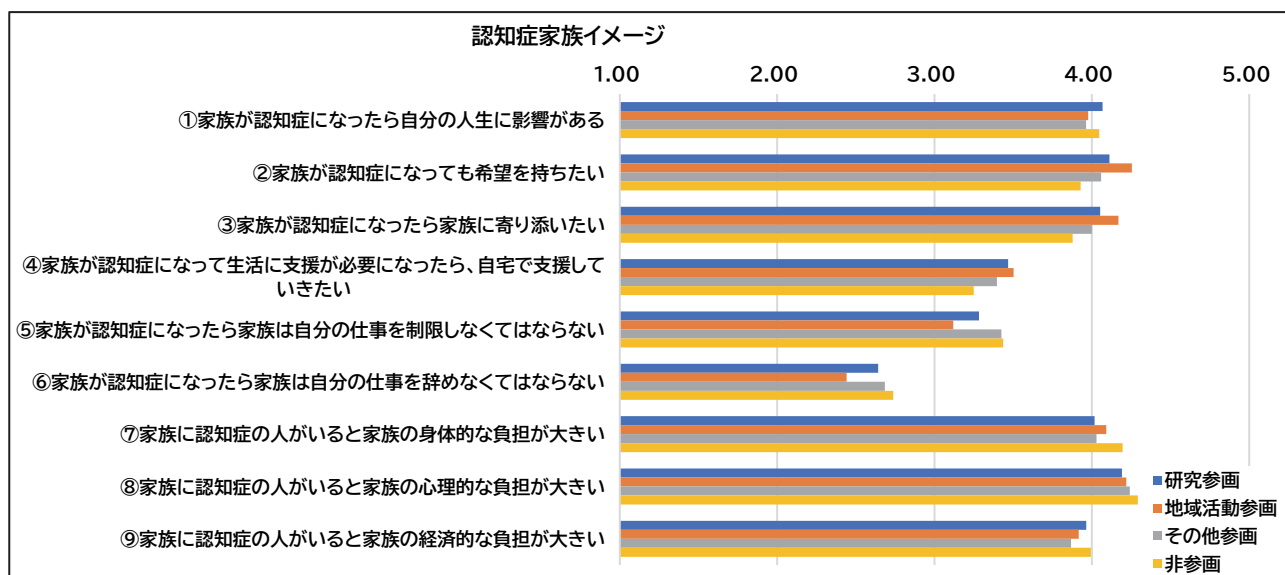


図 III-3 認知症の人の家族のイメージ(認知症家族イメージ) 参画別

(4) 認知症の人とともにある社会生活のイメージ

- 認知症の人とともにある社会生活のイメージ(表Ⅲ-17)は、「認知症になった人は車の運転をやめたほうがいい」4.27p という社会的影響を懸念する意識が少し高めであった。「認知症になった人は一人での外出を控えたほうがいい」は 3.52p であった。
- 一方で、「認知症になっても地域活動には参加できる」3.64p、「認知症になっても続けることができる仕事はある」3.58p と、地域での活動をしていくイメージも持っていた。
- 「認知症の人への対応を私は上手にできる」2.72p と、対応への不安がややあった。
- 関与度別では、「認知症になっても続けることができる仕事はある」で「認知症本人」が高かった。「認知症になっても地域活動には参加できる」「認知症の人への対応を私は上手にできる」は、「高関与専門職」が高かった。「認知症になった人は車の運転をやめたほうがいい」「認知症になった人は一人での外出を控えたほうがいい」は「低関与者」が高めであった。

表 III-17 認知症とともにある社会生活のイメージ(認知症生活イメージ) 関与度別 問3-4

	認知症本人	高関与専門職	高関与者	低関与者	非関与者	総計
①認知症になっても続けることができる仕事はある	3.92	3.85	3.59	3.55	3.32	3.58
②認知症になっても地域活動には参加できる	3.85	4.01	3.71	3.59	3.26	3.64
③認知症の人への対応を私は上手にできる	2.92	3.26	2.83	2.51	2.25	2.72
④認知症になった人は車の運転をやめたほうがいい	3.36	4.14	4.29	4.37	4.26	4.27
⑤認知症になった人は一人での外出を控えたほうがいい	2.71	3.07	3.48	3.76	3.73	3.52

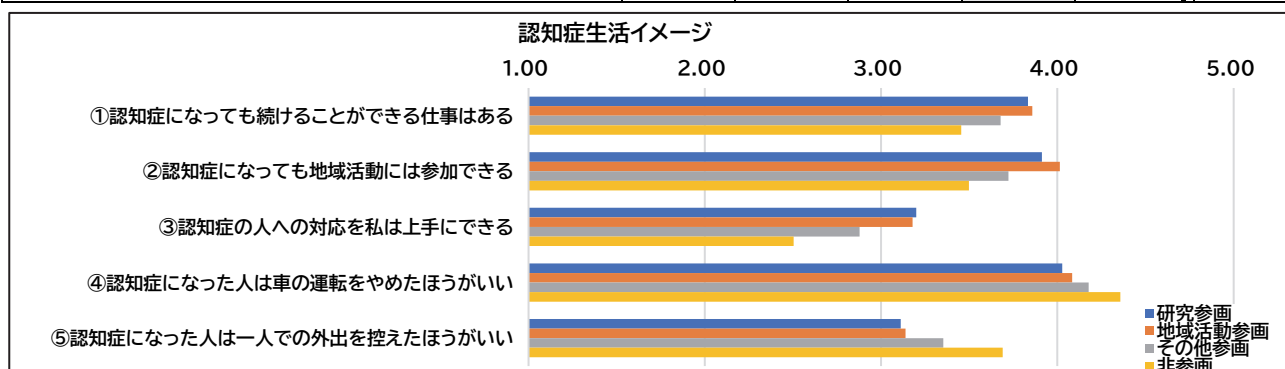


図 III-4 認知症とともにある社会生活のイメージ(認知症生活イメージ) 参画別

(5) 認知症予防へのイメージ

表 III-18 認知症予防へのイメージ(認知症予防イメージ) 関与度別 問3-5

	認知症 本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	非関与者	総計
①認知症は予防できる	2.86	3.44	3.26	3.40	3.26	3.33
②認知機能はいったん低下しても回復可能だ	3.29	3.07	2.99	2.98	2.88	2.98
③認知症の予防にはサプリメントが大切だ	2.71	2.58	2.62	2.71	2.68	2.65
④認知症の予防には適度な運動が大切だ	4.21	4.38	4.15	4.15	3.84	4.13
⑤認知症の予防には生活習慣病(高血圧, 糖尿病, 高脂血症など)の管理が大切だ	3.92	4.34	4.03	3.95	3.73	4.01
⑥認知症の予防には歯の健康維持が大切だ	3.93	4.25	3.98	3.86	3.62	3.93
⑦認知症の予防には難聴や視力低下の治療や補助具の使用が大切だ	3.79	4.08	3.78	3.71	3.46	3.76
⑧認知症の予防には頭部外傷の予防が大切だ	4.00	3.94	3.67	3.62	3.41	3.66
⑨認知症の予防には禁煙が大切だ	3.79	3.91	3.66	3.58	3.44	3.65
⑩認知症の予防には飲酒はほどほどにすることが大切だ	3.71	3.96	3.73	3.78	3.58	3.76
⑪認知症の予防にはうつ病の治療が大切だ	4.00	3.83	3.63	3.59	3.39	3.61
⑫認知症の予防には趣味活動が続けることが大切だ	4.00	4.46	4.26	4.26	3.90	4.22
⑬認知症の予防には社交活動(人付き合い)が続けることが大切だ	4.00	4.44	4.24	4.22	3.87	4.19
⑭認知症の診断を受けたら薬で進行を遅らせることができる	3.57	3.79	3.77	3.85	3.69	3.78
⑮認知症発症予防の薬があったら高額でも使ってみたい	3.54	3.29	3.30	3.42	3.22	3.31

- ◆ 認知症の予防へのイメージ(表Ⅲ-18)は、「趣味活動が続けることが大切だ」4.22p、「認知症の予防には社交活動(人付き合い)が続けることが大切だ」4.19p、「認知症の予防には適度な運動が大切だ」4.13p、「認知症の予防には生活習慣病(高血圧, 糖尿病, 高脂血症など)の管理が大切だ」4.01p、「認知症の予防には歯の健康維持が大切だ」3.93pと、予防行動としてエビデンスがある内容がやや高値であった。
- ◆ 「認知症の予防には難聴や視力低下の治療や補助具の使用が大切だ」3.76p、「認知症の予防には飲酒はほどほどにすることが大切だ」3.76p、「認知症の予防には頭部外傷の予防が大切だ」3.66p、「認知症の予防には禁煙が大切だ」3.65p、「認知症の予防にはうつ病の治療が大切だ」3.61pと、これらの項目についてもある程度の理解が得られていた。
- ◆ 薬剤に関する項目、「認知症の診断を受けたら薬で進行を遅らせることができる」3.78p、「認知症発症予防の薬があったら高額でも使ってみたい」3.31p、「認知症の予防にはサプリメントが大切だ」2.65pであった。
- ◆ 「認知症は予防できる」3.33p、「認知機能はいったん低下しても回復可能だ」2.98pと、「どちらともいえない:3」前後であった。
- ◆ 「認知症は予防できる」「認知症の予防には適度な運動が大切だ」「認知症の予防には生活習慣病(高血圧, 糖尿病, 高脂血症など)の管理が大切だ」「認知症の予防には歯の健康維持が大切だ」「認知症の予防には難聴や視力低下の治療や補助具の使用が大切だ」「認知症の予防には禁煙が大切だ」「認知症の予防には飲酒はほどほどにすることが大切だ」「認知症の予防には趣味活動が続けることが大切だ」「認知症の予防には社交活動(人付き合い)が続けることが大切だ」では「高関与専門職」が高かった。
- ◆ 関与度別では、「認知機能はいったん低下しても回復可能だ」「認知症の予防にはサプリメン

トが大切だ」「認知症の予防には頭部外傷の予防が大切だ」「認知症の予防にはうつ病の治療が大切だ」「認知症発症予防の薬があったら高額でも使ってみたい」で「認知症本人」が高かった。

- ◆「認知症の予防にはサプリメントが大切だ」は「認知症本人」と「低関与者」が同点であり、「認知症の診断を受けたら薬で進行を遅らせることができる」では「低関与者」が高めであった。

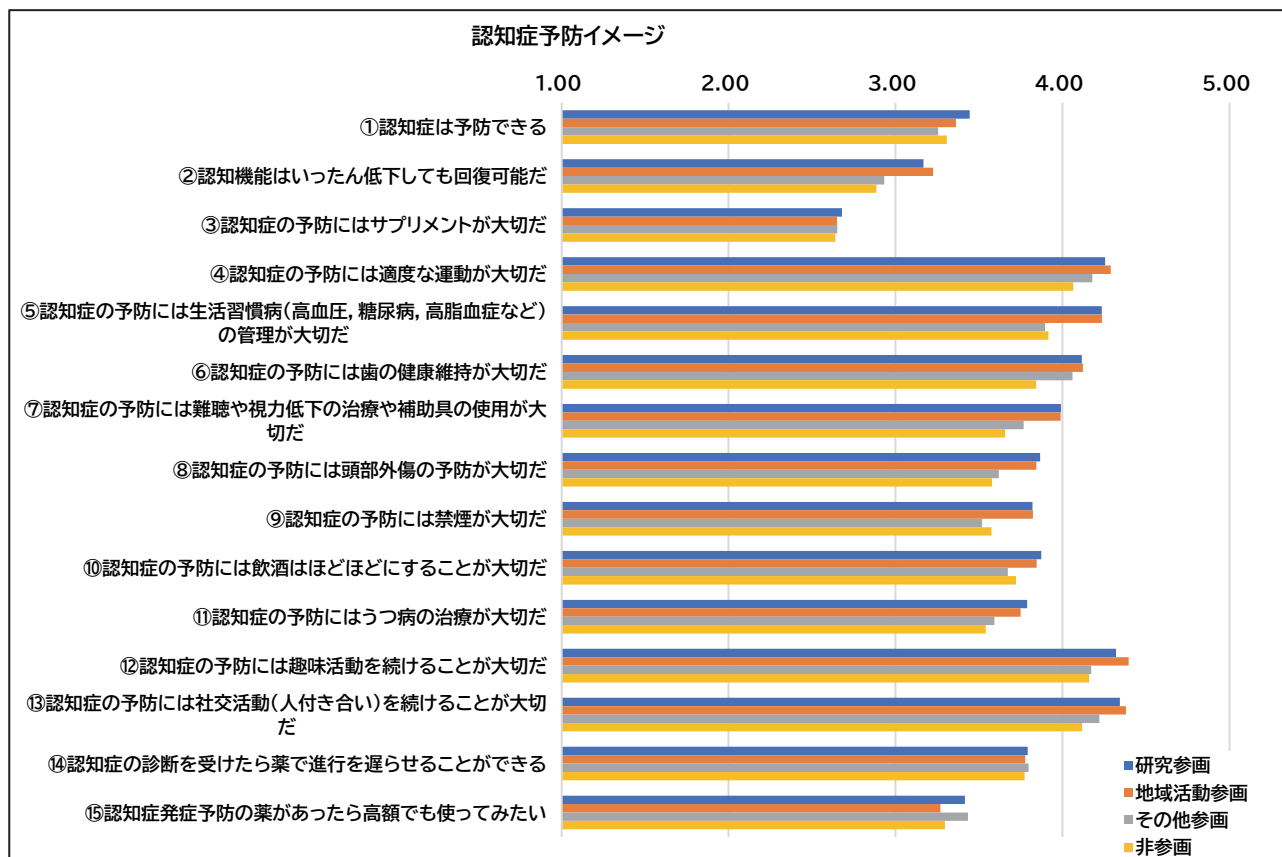


図 III-5 認知症予防へのイメージ(認知症予防イメージ) 参画別

5) 認知症に関する研究・活動の参画意思

認知症に関する研究・地域活動への参画意思に関する項目は、『非関与者』を除き回答を得た。認知症に関する研究活動への参画意思 12 項目【問 4-3 研究参画意思】、認知症の人の社会参加に関することへの参画意思 9 項目【問 4-4 社会システム参画意思】、認知症の人が使用する道具(製品)の開発への参画意思 7 項目【問 4-5 商品開発参画意思】、認知症に係る医療(診療・治療・看護)の質向上への参画意思 7 項目【問 4-6 医療参画意思】、認知症に係るケア(医療以外の支援・介護)の質向上への参画意思 7 項目【問 4-7 介護福祉参画意思】、認知症を深く知るための啓発活動への参画意思 7 項目【問 4-8 啓発参画意思】、認知症の人を支えるしくみ、活動に関する参画意思 6 項目【問 4-9 活動政策参画意思】の計 55 項目を調査した。

「とてもそう思う:5」「そう思う:4」「どちらともいえない:3」「そう思わない:2」「全くそう思わない:1」の 5 値による平均値(ポイント:p)で比較した。

(1) 認知症に関する研究活動への参画意思

表 III-19 認知症に関する研究への参画意思(認知症研究参画) 関与度別 問 4-3

	認知症 本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	総計
①認知症の治験(治療薬の開発のための試験)に被験者として参加する	3.43	2.86	2.82	2.77	2.82
②認知症の研究の対象者(アンケートやインタビュー等)として参加する	3.57	3.47	3.25	3.19	3.29
③認知症の研究のアイデアやテーマへの意見を述べる	3.46	3.35	3.10	3.02	3.14
④認知症の研究の進め方(方法)の検討段階から意見を述べる	3.50	3.11	2.87	2.80	2.92
⑤認知症の人を対象とした研究の実施方法に意見を述べる	3.67	3.15	2.91	2.81	2.95
⑥認知症の人の家族を対象とした研究の実施方法に意見を述べる	3.67	3.35	3.07	2.99	3.13
⑦認知症の人が研究に参加しやすくするための意見を述べる	3.42	3.41	3.18	3.08	3.21
⑧認知症の人の家族が研究に参加しやすくするための意見を述べる	3.15	3.29	3.10	2.96	3.11
⑨認知症の人、家族に対する研究協力への説明文書や同意書の文書等をわかりやすくするための意見を述べる	3.27	3.34	3.13	3.02	3.16
⑩認知症の研究の結果の分析や意味付け(考察)に意見を述べる	3.00	3.23	2.97	2.90	3.02
⑪認知症の研究成果を参考に社会や政策へ意見を述べる	3.45	3.24	2.99	2.95	3.05
⑫認知症の研究成果の実際への応用(実用化)の方法について意見を述べる	3.18	3.22	2.98	2.90	3.03

- 認知症に関する研究活動への参画意思(表III-19)について、「認知症の研究の対象者(アンケートやインタビュー等)として参加する」3.29p が最も高かったが、いずれの項目も「どちらともいえない:3」前後であり、積極的な参画意思はなかった。
- 関与度別では「認知症本人」が「認知症の治験(治療薬の開発のための試験)に被験者として参加する」「認知症の研究の対象者(アンケートやインタビュー等)として参加する」「認知症の研究のアイデアやテーマへの意見を述べる」「認知症の研究の進め方(方法)の検討段階から意見を述べる」「認知症の人を対象とした研究の実施方法に意見を述べる」「認知症の人の家族を対象とした研究の実施方法に意見を述べる」「認知症の人が研究に参加しやすくするための意見を述べる」「認知症の研究成果を参考に社会や政策へ意見を述べる」で高かった。
- 「高関与専門職」が「認知症の人の家族が研究に参加しやすくするための意見を述べる」「認知症の人、家族に対する研究協力への説明文書や同意書の文書等をわかりやすくするため

の意見を述べる」「認知症の研究の結果の分析や意味付け(考察)に意見を述べる」「認知症の研究成果の実際への応用(実用化)の方法について意見を述べる」で高かった。

- ◆ 参画別(図III-6)では、いずれも「研究参画」が高かった。

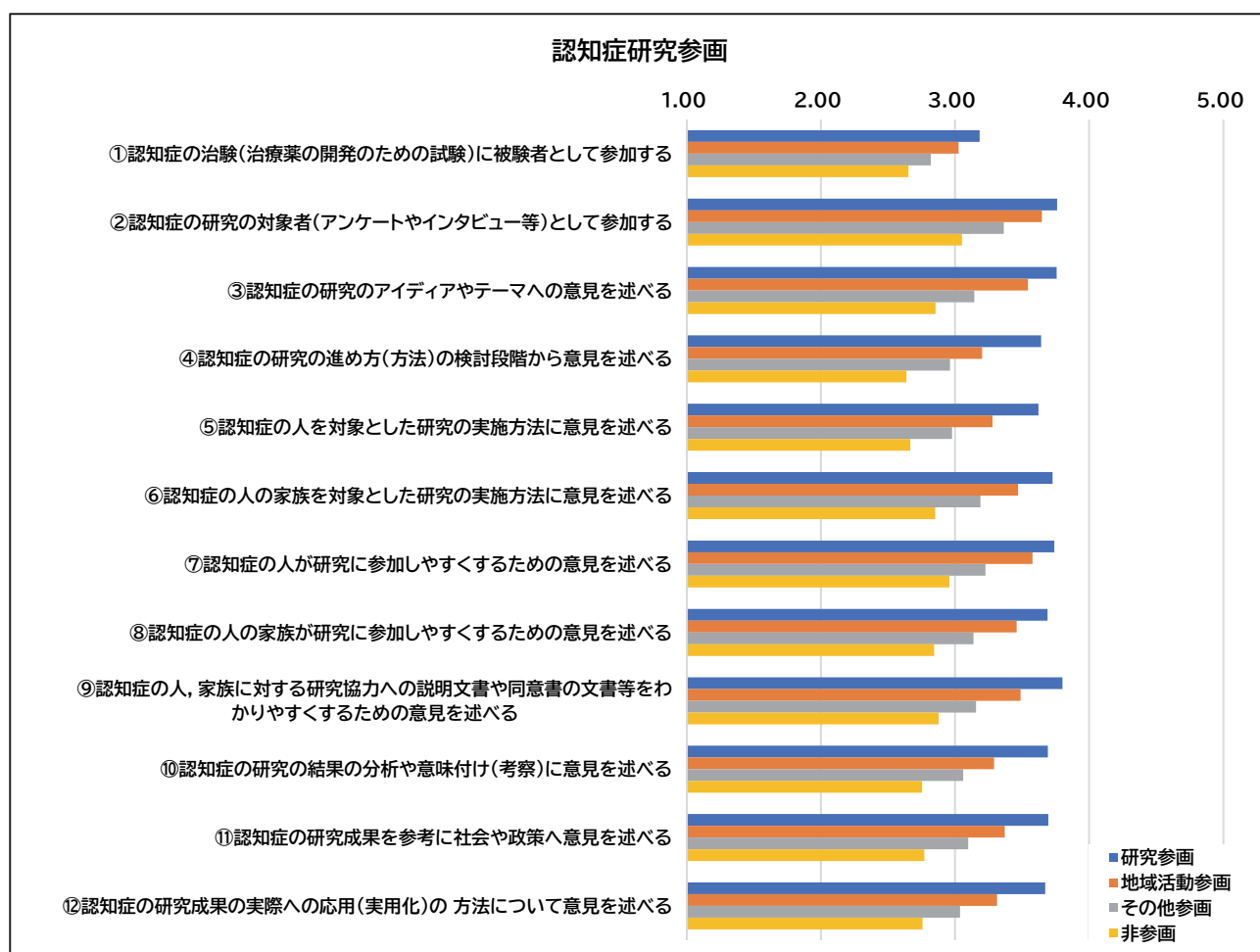


図 III-6 認知症に関する研究への参画意思(認知症研究参画) 参画別

(2) 認知症の人の社会参加に関することへの参画意思

- ◆ 認知症の人の社会参加に関することへの参画意思(表Ⅲ-20)は、「家族が認知症になったら認知症の人の家族同士の集まりに参加してみたいと思う」3.63p、「認知症になったら認知症の診断を受けた人同士の集まりに参加してみたいと思う」3.54p、「認知症カフェに参加して認知症の人や家族の話を聞いてみたいと思う」3.45pという関与への意識が高めであった。
- ◆ 「認知症の人がサービスを利用しやすくなる仕組みづくりに意見を述べる(買い物や金融サービスなど)」3.50p、「認知症の人の安全を守る対策について意見を述べる(事故に遭いにくい仕組みなど)」3.45p、「認知症の人の家族が仕事を続けながら介護するための仕組みづくりに意見を述べる」3.41p、「認知症の人が外出しやすい仕組みづくりに意見を述べる」3.40p、「認知症の人が働きやすい職場づくりに意見を述べる」3.29p、「認知症の人が過ごしやすい地域づくりに関する政策や施策に意見を述べる」3.40p というシステムづくりへの意識があった。
- ◆ 関与度別では、「認知症の人の家族が仕事を続けながら介護するための仕組みづくりに意見を述べる」「認知症の人がサービスを利用しやすくなる仕組みづくりに意見を述べる(買い物や金融サービスなど)」では「高関与専門職」が高かったが、それ以外の項目では「認知症本人」が高かった。
- ◆ 参画別では、「認知症カフェに参加して認知症の人や家族の話を聞いてみたいと思う」「認知症になったら認知症の診断を受けた人同士の集まりに参加してみたいと思う」「家族が認知症になったら認知症の人の家族同士の集まりに参加してみたいと思う」で「地域活動参画」者が高かった。

表 III-20 認知症の人の社会参画意思(認知症社会参画) 参画別 関与度別 問 4-4

	認知症 本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	総計
①認知症カフェに参加して認知症の人や家族の話を聞いてみたいと思う	4.00	3.74	3.42	3.21	3.45
②認知症の人が働きやすい職場づくりに意見を述べる	3.77	3.59	3.23	3.09	3.29
③認知症の人の家族が仕事を続けながら介護するための仕組みづくりに意見を述べる	3.62	3.68	3.38	3.20	3.41
④認知症の人が外出しやすい仕組みづくりに意見を述べる	3.71	3.69	3.37	3.18	3.40
⑤認知症の人の安全を守る対策について意見を述べる(事故に遭いにくい仕組みなど)	3.93	3.69	3.40	3.28	3.45
⑥認知症の人がサービスを利用しやすくなる仕組みづくりに意見を述べる(買い物や金融サービスなど)	3.93	3.96	3.53	3.24	3.50
⑦認知症の人が過ごしやすい地域づくりに関する政策や施策に意見を述べる	3.92	3.65	3.36	3.22	3.40
⑧認知症になったら認知症の診断を受けた人同士の集まりに参加してみたいと思う	3.86	3.72	3.50	3.42	3.54
⑨家族が認知症になったら認知症の人の家族同士の集まりに参加してみたいと思う	3.93	3.77	3.57	3.57	3.63

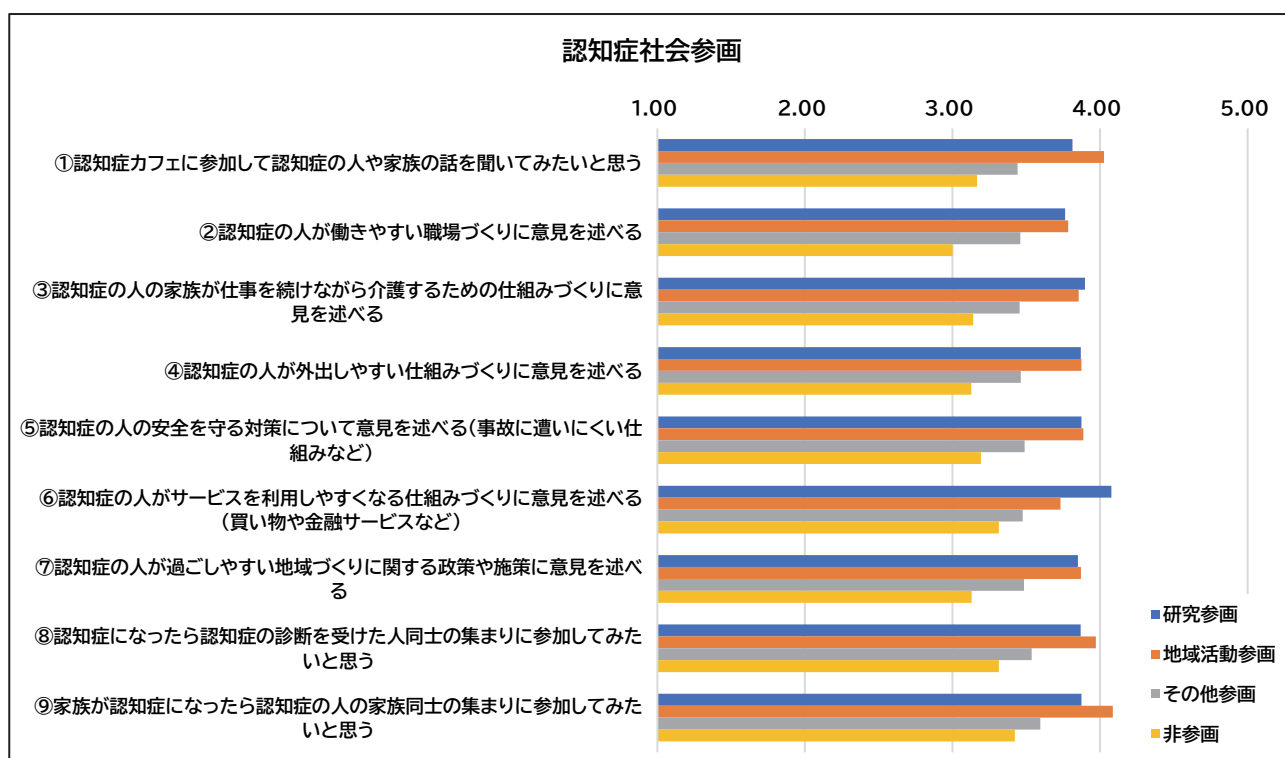


図 III-7 認知症の人の社会参画意思(認知症社会参画) 参画別

(3) 認知症の人が使用する道具(製品)の開発への参画意思

- ◆ 認知症の人が使用する道具(製品)の開発への参画意思(表Ⅲ-21)は、「認知症の人、家族が使いやすい道具の開発のためのアイデアを述べる(薬の飲み忘れやスケジュール管理の道具など)」3.36p が最も高かった。
- ◆ 関与度別では、「認知症本人」がすべての項目で高かった。
- ◆ 参画別(図Ⅲ-8)では、「研究参画」者がすべての項目で高かった。

表 Ⅲ-21 認知症の人が使用する道具(製品)の開発参画意思(認知症商品開発参画) 関与度別 問 4-5

	認知症 本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	総計
①認知症の人、家族が使いやすい道具の実験や試用モニター等に被験者として参加する	3.57	3.45	3.24	3.15	3.27
②認知症の人、家族が使いやすい道具の開発のためのアイデアを述べる	3.92	3.55	3.33	3.22	3.36
③認知症の人、家族が使いやすい道具の開発の進め方(方法)の検討段階から意見を述べる	3.46	3.38	3.16	3.06	3.19
④認知症の人が使いやすい道具の開発に参加しやすくするための意見を述べる	3.79	3.42	3.17	3.08	3.21
⑤認知症の人の家族が使いやすい道具の開発に参加しやすくするための意見を述べる	3.58	3.44	3.18	3.07	3.22
⑥認知症の人、家族が使いやすい道具の実際の応用(実用化)の方法について意見を述べる	3.67	3.58	3.30	2.99	3.23
⑦開発された道具を当事者として評価し意見を述べる	3.71	3.39	3.22	3.14	3.24

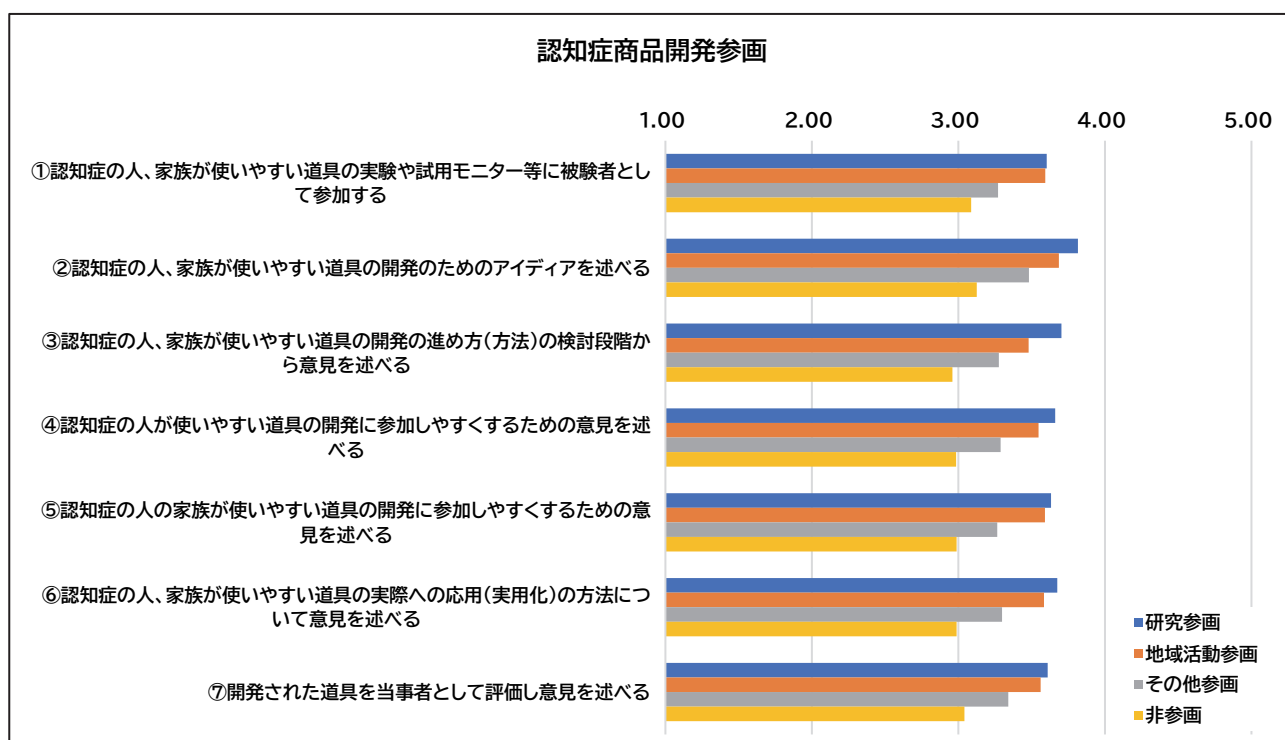


図 Ⅲ-8 認知症の人が使用する道具(製品)の開発参画意思(認知症商品開発参画) 参画別

(4) 認知症に係る医療(診療・治療・看護)の質向上への参画意思

- ◆ 認知症に係る医療(診療・治療・看護)の質向上への参画意思(表Ⅲ-22)は、「認知症の人が受けるケア(支援・介護)の方法について意見を述べる」3.34p、「認知症の人に対する医療やケア(看護)の質向上に関して意見を述べる」3.28pというケアに関する意見を述べることは、「認知症の人に対する医療事故を予防するための対策に意見を述べる」3.09p、「認知症の人の診療の方法(医療処置を含む)について意見を述べる」3.05pという医療に関する意見を述べるよりもやや高かった。
- ◆ 関与度別では、「認知症本人」がすべての項目で高かった。
- ◆ 参画別(図Ⅲ-9)では、「研究参画」者がすべての項目で高かった。

表 Ⅲ-22 認知症の人の医療(診療・治療・看護)参画意思(認知症医療参画) 関与度別 問 4-6

	認知症 本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	総計
①認知症の人の診療の方法について意見を述べる	3.86	3.37	2.98	2.83	3.05
②認知症の人が受けるケア(支援・介護)の方法について意見を述べる	3.86	3.75	3.25	3.06	3.34
③認知症の人に対する医療やケア(看護)の質向上に関して意見を述べる	3.93	3.65	3.19	3.03	3.28
④認知症の人が被害者となった医療事故の検討委員会で意見を述べる	3.64	3.27	2.90	2.83	2.99
⑤認知症の人に対する医療事故を予防するための対策に意見を述べる	3.64	3.41	2.97	2.93	3.09
⑥医療関係者の認知症に関する研修の計画に意見を述べる	3.57	3.33	2.90	2.80	2.99
⑦医療関係者向けの認知症に関する講演会で当事者(本人、家族)として講演する	3.31	2.90	2.62	2.52	2.67

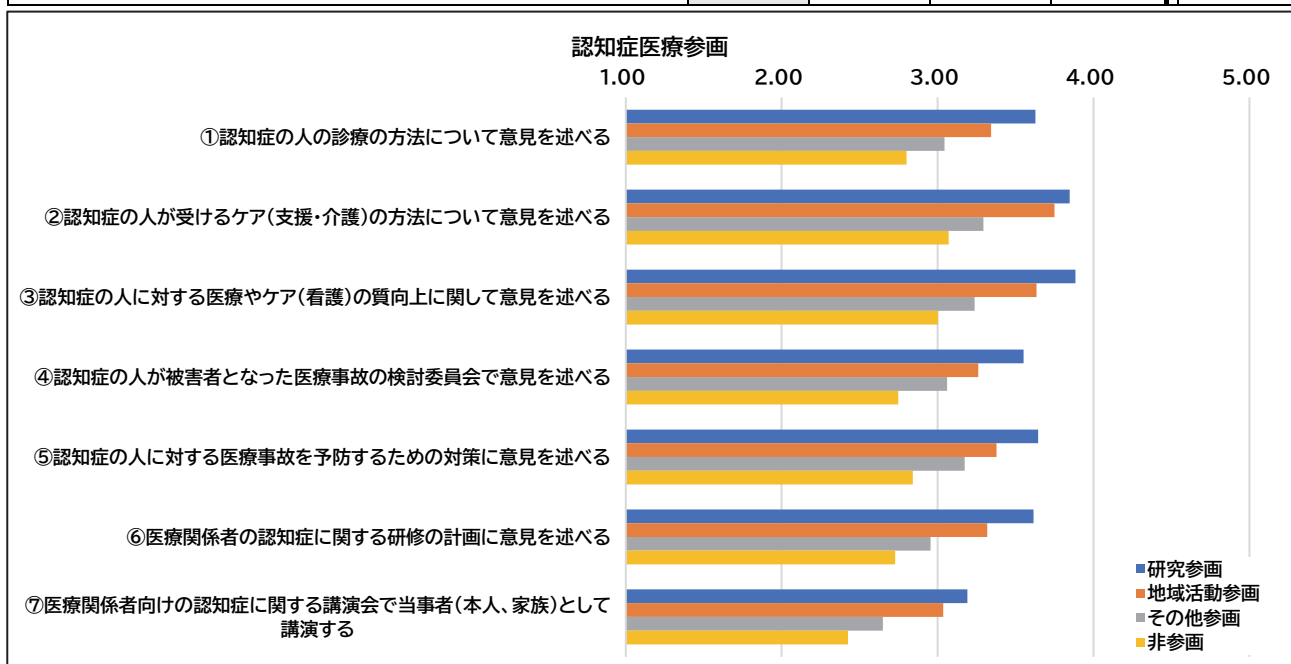


図 Ⅲ-9 認知症の人の医療(診療・治療・看護)参画意思(認知症医療参画) 参画別

(5) 認知症に係るケア(医療以外の支援・介護)の質向上への参画意思

- ◆ 認知症に係るケア(医療以外の支援・介護)の質向上への参画意思(表Ⅲ-23)は、「認知症の人に合った介護サービスを提案する」3.32p、「認知症の人に対する介護サービスの質向上のための意見を述べる」3.28p が高めであった。
- ◆ 「認知症の人が被害者となった医療事故の検討委員会で意見を述べる」2.99p、「医療関係者の認知症に関する研修の計画に意見を述べる」2.99p、「医療関係者向けの認知症に関する講演会で当事者(本人、家族)として講演する」2.67p は低めであった。
- ◆ 関与度別では、「認知症本人」がすべての項目で高かった。
- ◆ 参画別(図Ⅲ-10)では、「研究参画」者がすべての項目で高かった。

表 Ⅲ-23 認知症の人のケア(医療以外の支援・介護)参画意思(認知症介護福祉参画) 関与度別 問 4-7

	認知症 本人	高関与 専門職	高関与者	低関与者	総計
①認知症の人に合った介護サービスを提案する	4.17	3.74	3.21	3.08	3.32
②介護保険サービス事業所の運営に意見を述べる	3.67	3.33	2.98	2.87	3.05
③認知症の人に対する介護サービスの質向上のための意見を述べる	3.77	3.63	3.22	3.04	3.28
④認知症の人が被害者となった介護事故の検討委員会で意見を述べる	3.69	3.29	2.89	2.81	2.99
⑤認知症の人に対する介護事故を予防するための対策に意見を述べる	3.69	3.46	3.03	2.95	3.13
⑥支援・介護関係者の認知症に関する研修の計画に意見を述べる	3.67	3.37	2.94	2.83	3.03
⑦支援・介護関係者向けの認知症に関する講演会で当事者(本人、家族)として講演する	3.38	2.93	2.66	2.56	2.71

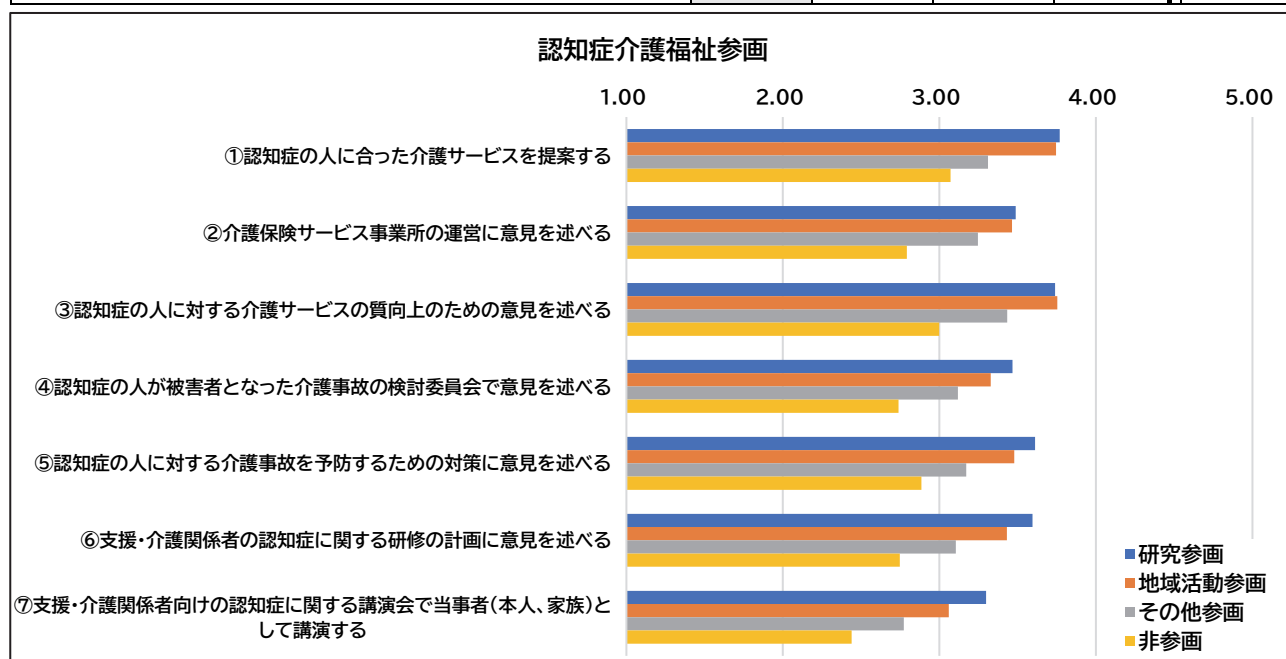


図 Ⅲ-10 認知症の人のケア(医療以外の支援・介護)参画意思(認知症介護福祉参画) 参画別

(6) 認知症を深く知るための啓発活動への参画意思

- ◆ 認知症を深く知るための啓発活動への参画意思(表Ⅲ-24)は、受動的な項目「一般市民向けの認知症の勉強会や講演会に参加する」3.55pが高めであった。
- ◆ 「一般市民向けの認知症の勉強会や講演会の企画に意見を述べる」2.97p、「企業や団体の認知症の学習会の企画に意見を述べる」2.96p、「一般市民向けの認知症の勉強会や講演会の運営スタッフになる」2.94p、「こども向けの認知症の学習会の企画に意見を述べる」2.96p、「こども向けの認知症の学習会の運営スタッフになる」2.90p、「企業や団体の認知症の学習会の運営スタッフになる」2.86pは低めであった。
- ◆ 関与度別では、「高関与専門職」が「一般市民向けの認知症の勉強会や講演会に参加する」で高かった他は、「認知症本人」が高かった。
- ◆ 参画別(図Ⅲ-11)では、「一般市民向けの認知症の勉強会や講演会に参加する」が「地域活動参画」で高く、他は「研究参画」者が高かった。

表 Ⅲ-24 認知症を深く知るための活動参画意思(認知症啓発参画) 関与度別 問 4-8

	認知症本人	高関与専門職	高関与者	低関与者	総計
①一般市民向けの認知症の勉強会や講演会に参加する	3.71	3.75	3.54	3.38	3.55
②一般市民向けの認知症の勉強会や講演会の運営スタッフになる	3.54	3.34	2.85	2.69	2.94
③一般市民向けの認知症の勉強会や講演会の企画に意見を述べる	3.54	3.32	2.89	2.76	2.97
④企業や団体の認知症の学習会の企画に意見を述べる	3.43	3.30	2.87	2.76	2.96
⑤企業や団体の認知症の学習会の運営スタッフになる	3.36	3.22	2.75	2.67	2.86
⑥こども向けの認知症の学習会の企画に意見を述べる	3.50	3.30	2.87	2.77	2.96
⑦こども向けの認知症の学習会の運営スタッフになる	3.46	3.26	2.79	2.72	2.90

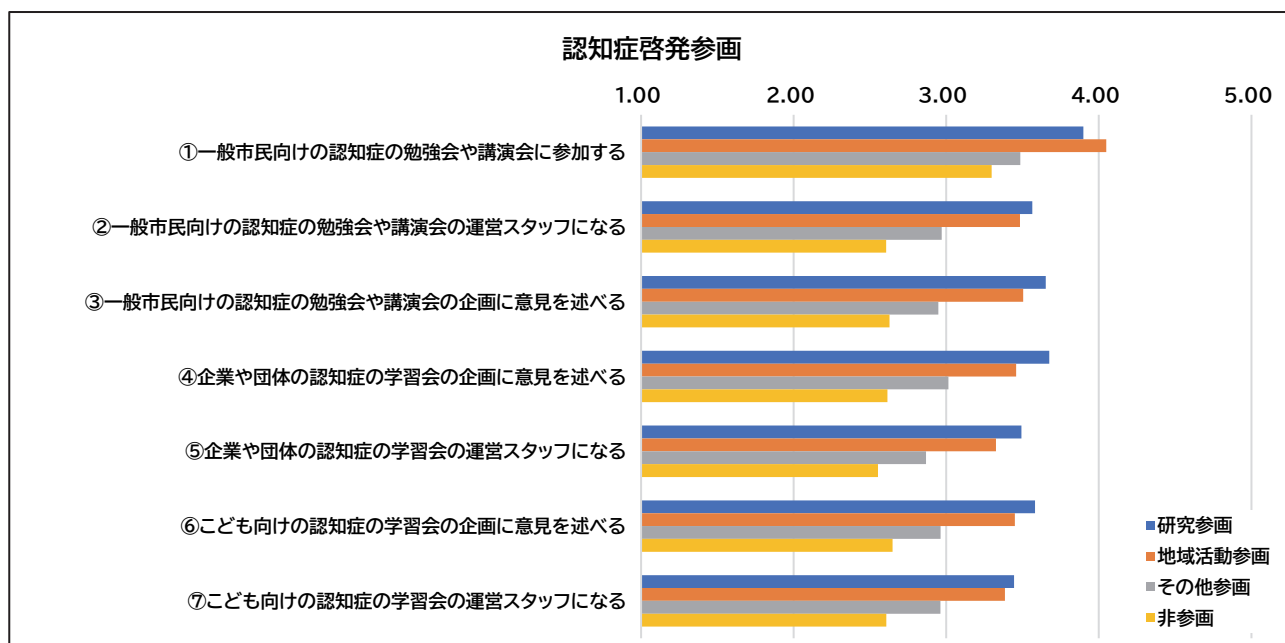


図 Ⅲ-11 認知症を深く知るための活動参画意思(認知症啓発参画) 参画別

(7) 認知症の人を支えるしくみ、活動に関する参画意思

- ◆ 認知症の人を支えるしくみ、活動に関する参画意思(問 4-9, 表Ⅲ-25)は、「認知症にかかわる本人や家族の会のつどい、カフェなどに参加する」3.36p、「認知症サポーターとして地域の中の近隣者でできる支援をする」3.22p、「認知症を支援する地域のグループのメンバー(チームオレンジなど)として地域の中で近隣者にできる支援をする」3.20pという、自ら能動的に活動に参加していくことで高めであった。
- ◆ 「国や都道府県, 市町村の認知症対策に意見を述べる」は 2.97p で「どちらともいえない:3」であった。
- ◆ 「認知症の人の家族が集まる場の企画をする」2.93p、「認知症の人が集まる場の企画をする」2.87p という場づくりの担当になることは低めであった。
- ◆ 関与度別では、「認知症本人」が「認知症にかかわる本人や家族の会のつどい、カフェなどに参加する」「認知症の人が集まる場の企画をする」「認知症の人の家族が集まる場の企画をする」「国や都道府県, 市町村の認知症対策に意見を述べる」で高く、「認知症サポーターとして地域の中の近隣者でできる支援をする」「認知症を支援する地域のグループのメンバー(チームオレンジなど)として地域の中で近隣者にできる支援をする」で「高関与専門職」が高かった。
- ◆ 参画別(図Ⅲ-12)では、全ての項目で「地域活動参画」が高かった。

表 Ⅲ-25 認知症の人を支える仕組み、活動に関する活動参画意思(認知症社会活動参画) 関与度別 問 4-9

	認知症本人	高関与専門職	高関与者	低関与者	総計
①認知症にかかわる本人や家族の会のつどい、カフェなどに参加する	3.92	3.60	3.37	3.13	3.36
②認知症の人が集まる場の企画をする	3.69	3.23	2.83	2.60	2.87
③認知症の人の家族が集まる場の企画をする	3.46	3.25	2.89	2.69	2.93
④国や都道府県, 市町村の認知症対策に意見を述べる	3.43	3.23	2.93	2.79	2.97
⑤認知症サポーターとして地域の中の近隣者でできる支援をする	3.31	3.51	3.19	2.99	3.22
⑥認知症を支援する地域のグループのメンバー(チームオレンジなど)として地域の中で近隣者にできる支援をする	3.46	3.50	3.17	2.97	3.20

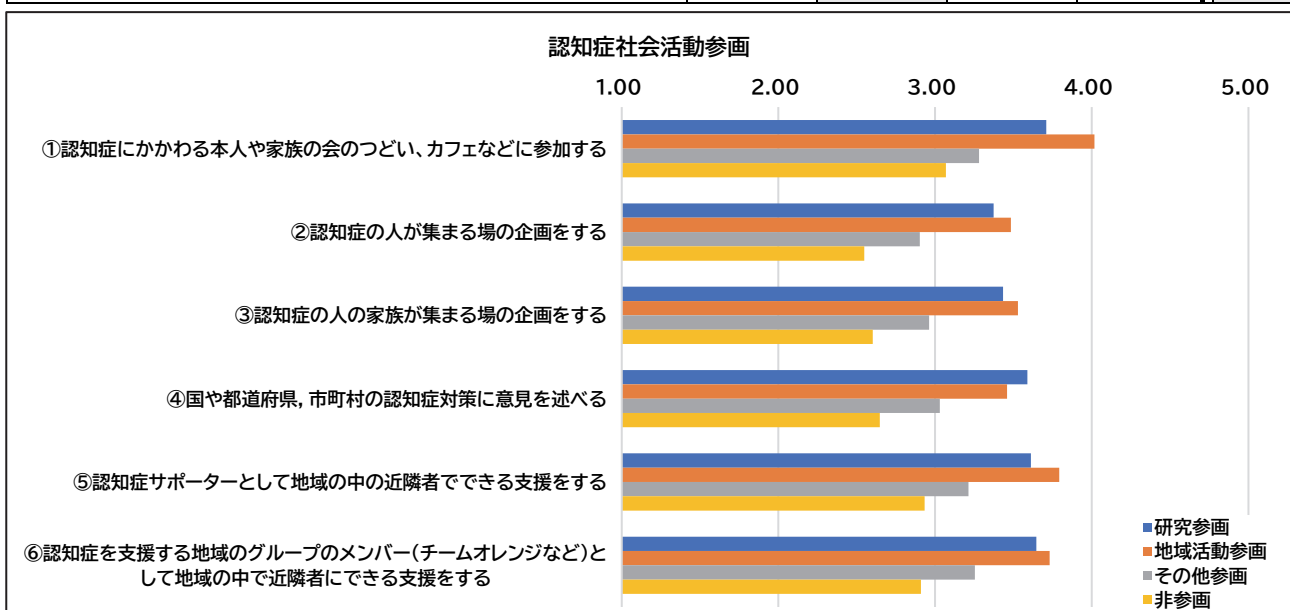


図 Ⅲ-12 認知症の人を支える仕組み、活動に関する活動参画意思(認知症社会活動参画) 参画別

(8) 認知症に関する研究・活動の参画意思 項目別比較

- ◆ 認知症に関する研究・活動の参画意思に関する 7 項目の平均値の比較(問 4-3～9、表Ⅲ-26)では、「社会システム参画意思」が 3.32p と一番高かった。しかし、全体的に「どちらともいえない:3」の前後であった。
- ◆ 関与度別では、「研究参画意思」は「高関与専門職」が高かったが、それ以外の項目では「認知症本人」が高かった。
- ◆ 参画別では、「研究参画」者が「研究参画意思」「商品開発参画意思」「医療参画意思」「介護福祉参画意思」「啓発参画意思」で高かった。「地域活動参画」者が「社会システム参画意思」「活動政策参画意思」で高かった。

表 III-26 認知症に関する研究・活動の参画意思の項目別平均値比較 問 4-3～9

	関与度別				参画別				総計
	認知症本人	高関与専門職	高関与者	低関与者	研究参画	地域活動参画	その他参画	非参画	
研究参画意思	2.96	3.10	2.77	2.73	3.59	3.18	2.93	2.56	2.85
社会システム参画意思	3.71	3.62	3.26	3.12	3.81	3.83	3.42	3.03	3.32
商品開発参画意思	3.48	3.28	3.00	2.90	3.60	3.42	3.18	2.80	3.05
医療参画意思	3.65	3.23	2.73	2.61	3.52	3.20	2.94	2.55	2.84
介護福祉参画意思	3.34	3.26	2.76	2.65	3.48	3.28	3.06	2.57	2.86
啓発参画意思	3.40	3.26	2.80	2.68	3.57	3.42	2.95	2.56	2.89
活動政策参画意思	3.33	3.28	2.93	2.70	3.51	3.58	2.95	2.63	2.96
参画意思全体	3.38	3.28	2.89	2.78	3.59	3.41	3.06	2.68	2.97

6)「参画」と「参加」との違いについての考え方

(1)「参画」と「参加」の違いのイメージ

- ◆「参画」と「参加」との違いについての考え方について(問 5-1, 表Ⅲ-27)、「参画の方が参加よりも積極的な関与のイメージ」3,115 件 57.3%が多く、「違いはあまりないと思う・意識していない」785 件 14.4%、「参加の方が参画よりも積極的な関与のイメージ」533 件 9.8%、「わからない」56 件 1.0%であった。

表 III-27 参画と参加の考え方 問 5-1

	認知症 本人	高関与専 門職	高関与者	低関与者	非関与者	研究参画	地域活動 参画	その他 参画	非参画	総計
違いはあまりないと思う・ 意識していない	2 14.3%	177 15.1%	214 13.4%	187 13.9%	205 15.7%	122 17.7%	105 12.2%	23 13.5%	535 14.4%	785 14.4%
参画の方が参加よりも積 極的な関与のイメージ	10 71.4%	750 64.2%	1,029 64.2%	811 60.2%	515 39.4%	415 60.2%	633 73.3%	107 62.9%	1,960 52.7%	3,115 57.3%
参加の方が参画よりも積 極的な関与のイメージ	0.0%	93 8.0%	132 8.2%	165 12.2%	143 10.9%	81 11.8%	65 7.5%	17 10.0%	370 9.9%	533 9.8%
わからない	1 7.1%	14 1.2%	19 1.2%	13 1.0%	9 0.7%	13 1.9%	11 1.3%	1 0.6%	31 0.8%	56 1.0%
その他	1 7.1%	135 11.5%	208 13.0%	172 12.8%	436 33.3%	58 8.4%	49 5.7%	22 12.9%	823 22.1%	952 17.5%
総計	14	1,169	1,602	1,348	1,308	689	863	170	3,719	5,441

(2) 本調査による「参画」「参加」への考え方の変化の有無

- ◆ 本調査による参画と参加の考え方の変化の有無(問 5-2, 表Ⅲ-28)は、「変化していない」3,258 件 59.9%、「変化した」344 件 6.3%、「わからない」1,839 件 33.8%であった。

表 III-28 本調査を通して参画と参加の考え方に変化があったか 問 5-2

	認知症 本人	高関与専 門職	高関与者	低関与者	非関与者	研究参画	地域活動 参画	その他 参画	非参画	総計
変化あり	1 7.1%	82 7.0%	135 8.4%	90 6.7%	36 2.8%	67 9.7%	92 10.7%	15 8.8%	170 4.6%	344 6.3%
変化なし	6 42.9%	689 58.9%	991 61.9%	802 59.5%	770 58.9%	463 67.2%	549 63.6%	102 60.0%	2,144 57.6%	3,258 59.9%
わからない	7 50.0%	398 34.0%	476 29.7%	456 33.8%	502 38.4%	159 23.1%	222 25.7%	53 31.2%	1,405 37.8%	1,839 33.8%
総計	14	1,169	1,602	1,348	1,308	689	863	170	3,719	5,441

(3) 本調査による「参画」「参加」への考え方が変化した理由

猪股 祥子

本調査を通して、参画と参加の考え方が「変化した」と回答した 344 人中(問 5-2)、変化した理由についての記載は 214 件あった。そのうち、研究・地域活動に参加したことがある人の回答は 159 件(74.3%)だった。

参画と参加の考え方の変化には、研究・地域活動への参加経験が影響していることが推測できたが、介護経験の有無では、今後の行動につながる内容が目立つようではあったものの、相違があるとまでは言い切れなかった。以下、**・記載内容**、【ラベル】にて概要を示す。

本調査に参加したことで、【参画と参加の違いを理解できた】との回答が最も多かった。

- ・参加と参画に違いをあまり意識していなかったが、改めて考え明確にできた
- ・同一視していたが分けて考えるようになった
- ・参画は企画すること、参加は企画されたものに参加することと捉え方が変わった

そして、言葉の違いだけにとどまらず、【参画の動機が強まった】とする回答もあった。

- ・積極的に参加して勉強したいと思えるようになった
- ・より参画すべきと思った
- ・参加しただけでは仕組みを変えられない

また、本調査が【自身を振り返る機会となった】ようでもあり、

- ・認知症について深く考えることができた
- ・知らない事や答えられない質問がほとんどで自分の無知に気付かされた
- ・様々な価値観をしまった

自分自身が今後どのように行動することが求められているのかについて【今後の行動の示唆を得た】と回答していた。

- ・共感するなら、行動すべきと思った
- ・行動に移すためにどうするかを考える
- ・参画は受け身でなく主体的に自分の行動が変わることかもしれないと思った

一方で、【参画の大変さを感じた】との回答もあり、参画という言葉に関するハードルの存在を示す結果でもあった。

- ・参画の大変さを知った、参加はできるが参画は大変である
- ・参画はより専門的な知識や経験が求められる

表 III-29 参画と参加の考え方が変化した理由(自由記述) 問 5-2

ラベル	記載内容の抜粋
参加と参画の違いを理解できた	参画はより専門的な知識や経験が求められる 小学五年生へのサポーター講座は参画だったと確信した 参加と参画の違いをあまり意識していなかったが、改めて考え明確にできた 参加型の方が意見交換として疑問や経験などが役立ち参画にはないコミュニティが安心感につながる 参画する気持ちと参加するという気持ちの部分に関わる積極的な気持ちの段階が随分と違うと思った 参画の方がより能動的であることがわかった 参画と参加の違いが理解できたような気がする 整理された 参加と参画の使い分けが理解できた 具体的に解釈の違いが理解できた より主体的なイメージ どんな違いがあるのか知ることができた 企画などから関わるイメージで変化した 自ら計画や運営に積極的に関わる事が参画で、参加は用意されたものに出席 参画のほうが、より当事者感があったと思った 同一視していたが分けて考えるようになった 参画と参加の違いが理解できたような気がする いままで漠然と同義で使用していた言葉がそれぞれ違う意味で使い分けできるように変化した 調査前は、なんとなく参画と参画は違うと感じていたが、調査を通して、参画の方がより積極的だと感じた 参画は能動的、参加は受動的 参画は計画立案も含むこと 参画は企画すること、参加は企画されたものに参加することと捉え方が変わった
参画の動機が強まった	積極的に参加して勉強したいと思えるようになった 積極性が増した プロとしての意識 関心度がたかまった より参画すべきと思った 参画の動機が強まった 参加したい気持ちが湧いてきた より必要なものだったと思った 参画の重要性 考えて行動を起こす 積極的に参加して勉強したいと思えるようになった より必要なものだったと思った 参加しただけでは仕組みを変えられない
今後の行動の示唆を得た	より行動が明確になった 共感するなら、行動すべきと思った 具体的な違いを理解して今後の関りに活かせると感じたから これまで認知症サポート医として行政の主催する相談会には当番として参加しているが、さらに積極的に地域社会と関わっていくべきだと痛感した 行動に移すためにどうするかを考える 参画は受け身でなく主体的に自分の行動が変わることかもしれないと思った 参加しやすくなった どのような参画形態があるかが理解できた
自身を振り返る機会となった	自分の能力度合いについて、自分自身が理解できないと参画はできないこと 専門職としてより家族への啓発活動が大切だと痛感 様々な価値観をしまった 認知症について深く考えることができた 知らない事や答えられない質問がほとんどで自分の無知に気付かされた 認知症を考える機会になりそう 認知症について、より深く考えるようになった 認知症への考え方が変わった 介護に対する考え方が変わった ポジティブなイメージに変わった 認知症は多くの人がかかる疾患でありもっと社会的サポート対策をとる必要があると認識した
参画の大変さを感じた	参画の重要性和難しさがわかった 参画の大変さを知った、参加はできるが参画は大変である 意識して言葉の意味を考えた事がなかった。参画だと堅いイメージがある 参画はより専門的な知識や経験が求められる 質問も多く、全て大切なことと改めて気づいた。一方、範囲が広く、自分の力の範疇を超えてバーンアウトしそうな気にもなり、プレッシャーや不安を感じた

(4) 認知症に関する参画・参加に対する自由記述意見の分析

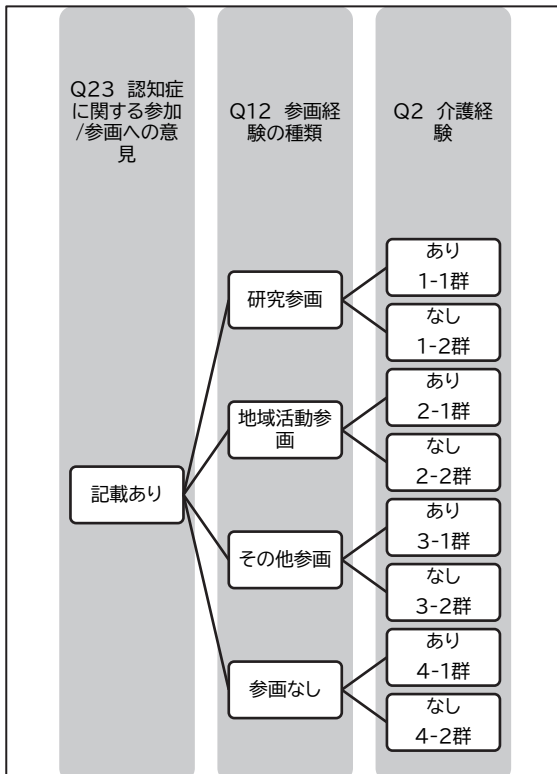
江口 恭子

調査表の問 5-3「この調査を通して認知症に関する参画・参加についてのご意見がありましたら教えてください。」に記載された内容を分析した。

a. 分析方法

問 5-3 の回答を読み、「認知症に関する参画・参加についての意見」と判断できたものを以下の手順で8つの群にわけた。(図Ⅲ-30)

第一段階:問 4-1「あなたは、これまで以下の活動に参画・参加したことがありますか。認知症に関わらずお答え下さい。」に「1. 参画のみあり」「2. 参画も参加もある」と答えた群を「参画あり」、それ以外の回答を「参画なし」(4群)とした。「参画あり」群をそれぞれの問に沿って「研究参画あり」(1群)、「地域活動参画あり」(2群)、「その他参画あり」(3群)として分けた。



第二段階:第一段階で分類した 4 群をさらに、問 2-3「あなたは認知症の人の介護を経験したことがありますか。※ここでの介護とは、在宅に限らず、施設サービスや病院(入院を含む)を利用したものも含みます。」の回答に沿い、介護経験の有無に従って 2 群に分けた。

第三段階:8 群を記載内容にそって分類し、グループ化した。分析対象は、「参画」や「認知症」に関連する記述があるもののみとした。

第四段階:各群のグループ名を合わせて比較し、類似のものをまとめ、タイトルをつけた。

図 III-13 回答の群化

表 III-30 分析対象としたデータ数

	介護経験あり		介護経験なし/わからない		合計
研究への参画経験あり	1-1 群	110	1-2 群	59	169
地域活動への参画経験あり	2-1 群	142	2-2 群	69	211
その他の参画経験あり	3-1 群	13	3-2 群	9	22
参画経験なし	4-1 群	260	4-2 群	348	608
合計		525		485	1010

※ 認知症の人本人の記載は2件あり、それぞれ 2-2 群、4-2 群に属していた。

b. 結果

16 のグループが得られた。それぞれのグループと群毎の記載内容を示す。

タイトル名を1. 2. 3. …、グループ名を1)、2)、3) …、実際の記述を①、②、③ …で示す。グループ名の後の()内にその記載があった群を示した。実際の記述のあとの()内は、その記述が属する群である。認知症の人本人の実際の記述には文末に※をつけた。

i. 参加/参画を進めていくべきである

i) 参加/参画をすすめるべき(1-1、2、2-1、2、4-1、2)

(i) 認知症に関わるすべての国民が、高齢者福祉・認知症対策に対する意識を高め、共生社会の実現に向けた取り組みを行うことができるように意識付けて参画することができるようにする必要がある。(1-1)

(ii) どちらも認知症への理解に寄り添う事なので大きな違いはなく進めていくべき事だとおもいます。(1-2)

(iii) 認知症の方自身やその家族の意見を積極的に取り入れ、政策やプログラムの設計に反映することが重要です。当事者の経験に基づくニーズを理解することで、より効果的な支援が可能になります。これらの取り組みを進めることで、認知症に対する理解が深まり、当事者やその家族がより充実した生活を送れる環境を整えることができると考えます。(2-1)

(iv) 認知症に関する調査研究で、患者家族の意見は重要であり、認知症と家族の会の役割はとて大きいと思う。(2-2)

(v) 実際、実父母が認知症になり長い間大変な思いで介護を続けてきて、その時は必死なので外に向かって助けを訴えるという考えも浮かばなかった。世の中そういう人のほうが多いと思う。もっと世の中に声を発していったほしい。(4-1)

(vi) 認知症はこれからの少子高齢化社会において、切っても切り離せない社会問題となってくるだろう。そこで我々若者が認知症に対して積極的に参画・参画することは、家族間を超えて地域に助け合いの輪を広げるきっかけになることができると思う。(4-2)

ii) 認知症の人や家族が積極的に参画するべき(2-1)

(i) 全てのことに認知症の人が参画すべき。本人がいれば、色々な思いが聞けて、さまざまな対策、アイデアがでるはず。以前、施設を離設した方がいて事故報告を書く際に、そもそも本人が何故、離設を選ぶことになったかの背景を考えずに対策を検討しているのが腑に落ちない。まずは、本人の背景を確認する必要がある。これは、本人を交えた事故報告の作成になるため、本人が1参画者と考えられる。こう言ったように様々なことに対して、本人ベースで物事を考えるクセを運営はつけるべき。(2-1)

iii) 個人や組織が参加/参画について考えることが必要(3-2)

(i) 認知症がある方の参加・参画について、進める際に、そもそも個人や組織がこれまで認知症がある方との参加や参画についてどのように向き合ってきたか、向き合っていないか、それはなぜか、そういう中身と向き合うことが重要だと思います。特に認知症地域支援推進員はそういうことを大事に認知症の啓発や活動を進めていくのではないかと思います。(3-2)

ii. 参加/参画を進めていくには課題がある

i) 参画をすすめて行くには課題がある(1-1、2、2-1、2、4-2)

(i) PPI はがん領域では専門的な研修を受けた当事者のみが参画できる仕組みになっており、まったく同じ建付けで認知症の PPI を進めることは不可能で、独自の在り方を検討しなければならないと感じています。そもそも、認知症の PPI は進行度や重症度によって参画できる人が限られると思います。研究や事業の計画や内容を理解したうえで自分の意見をまとめ、発言することができる人や、会議の場に集まったり、Zoom を自分の力で設定できる「認知症や家族その人」は、認知症病棟に長期間入院している臥床時間の長い人は対象とされていません。元大学教授などのスーパー当事者かそもそも診断が誤っている人しか参画できないのではないのでしょうか。「認知症の人」の意見を代表して述べる人が、認知症の外れ値のような人では、PPI がただのアリバイ作りになってしまわないのでしょうか？(1-1)

(ii) 参画から参加出来る人は限られていて、下々の民は、イベント運営の手伝いか？イベント参加しか出来ないのが、普通ですね。認知症カフェと言っても、認知症特化型介護サロンだったり、参加者を質問攻めにする集いだったり、デイサービスの延長だったり、家族のお茶会を邪魔させない為の隔離部屋が多いですね。認知症の人の家族の会の集いでも、同じことが言えますよね。その点は一方向に改善されてませんから、参加者は減る一方でしょうね。※(2-2)

ii) 認知症の人は多様なので、参加/参画には課題がある(4-1)

(i) 認知症と一言で言っても、段階や深刻さの度合いがそれぞれあって、理想的なことを言っている時というのは限られるし、自分がなった場合も、どの程度自覚できているか心もとなく、なる前の現段階で、参画・参加できるかどうか不明である。(4-1)

iii) 参加/参画をすすめるには認知症の人の意思を尊重すべき(1-1、2、4-1、2)

(i) 認知症に関して様々な取り組みが行われてはいるが認知症の方を催しに参加させているだけで実際に認知症の方が企画段階から意見を発信し開催を行っているわけではない。ともすれば支援者側が認知症の方を対象としているだけで参画ではない。参加であり支援者側の自己満足のように写る。丁寧に認知症の方がどのようになに行いたいことを聞き取るプロセスを重視してはどうだろうか。(1-2)

(ii) 参加と参画の違いは、ご本人の意思の有無かと思います。周りがご本人を思うばかりに、ご本人の意思を無視してはいけないと考えます。(4-2)

iv) 持続可能な参加/参画の取り組みを考えていく必要がある(1-2、2-2)

(i) 地域コミュニティの変化が一番身近で大きな変化を生むと思うので、参加を通じて参画者を募っていく持続可能な取り組みを続けていけるといいなと思いました。(1-2)

v) 参加/参画しやすさが必要(1-1、2、2-1、2、4-1、2)

(i) 参画・参加するには平日の活動ではなく、休日や夜間、オンラインでの活動へのアプローチも必要と考えます(1-1)

(ii) 認知症の方や家族がこういった調査に積極的に参画・参加しやすくするための工夫が必要かなと思う。今回の調査でもわかりにくい表現や答え方が難しい質問があった。(2-1)

(iii) 地域の活動の中では何時までも参加のみの方が多いが、参画に関われるような仕組み作りが必用と感じる。(2-1)

(iv) それぞれ色々な関わりの方があると思うので、自分らしく無理せず参加や参画ができるような配慮ができると良いと思いました。(2-1)

(v) 参加してみたいと思うが、大都市での会場ばかりではなく地方都市(県単位)くらいの会場にして貰いたい。(2-2)

(vi) 参加にせよ参画にせよ、報酬についての議論がない。タダで人を巻き込むには限界があるし、いい人材が集まらない(4-1)

(vii) アンテナの高い方や意識の高い方だけが参加するような敷居の高いものではなく、気軽に参加できるような仕組みがあればよいと思います。(4-2)

vi) 参加・参画の情報を提供する必要がある(1-1、2-1、4-1、4-2)

(i) もっと身近に参加や参画ができることを知ってもらうことが大切であると思います(1-1)

(ii) オレンジカフェや参加できる場所の情報が少なすぎるので、自治体や病院などで積極的に発信していただけるとありがたいです。(2-1)

(iii) 認知症に関することに参加する気持ちはあるが、なかなか参加する機会がないし情報が少ない(4-1)

(iv) 近所に認知症カフェや関わる場所があれば知りたいと思った(4-2)

vii) 参加/参画の機会を主体的に見つけることが必要(1-1)

(i) 受け身ではなく自分でできる積極的な行動が大切と考える(1-1)

iii. 参加/参画したい

i) 参加/参画したい(1-1、2、2-1、2、3-2、4-1、2)

(i) 何か少しずつでも、参加することが出来ればと考えました。(1-1)

(ii) 他人事でなく参画、参加について前向きに考えたい(1-2)

(iii) 認知症の元家族として、これからもできることには参画していきたい。(2-1)

(iv) 機会を見つけて、参画・参加したい(2-2)

(v) 家族からは私本人が認知症だと言うので明日診断を受けることになっており積極的に参加してみようと思うようになった(3-2)

(vi) 祖母も母も認知症です。ずっと近くで見てきているので、認知症患者の安心安全な生活を守るためのアイデアは沢山持っているつもりです。いつか何かの形で参画したいと考えています。(4-1)

(vii) 関心を持って関わりたいと思いました。(4-2)

ii) 認知症への理解を深めるために参加したい(4-1、2)

(i) 地域のボランティア活動中に認知症と感じる方と接することがあります。一応普通の対応(?)をしますが、本人の希望もあり具体的に受診や治療を進めるやり方で迷います。認知症のサポーター位では本人に自信をもって接するのに躊躇します。説得の具体的な方法が習得出来たら良いと思って、機会があればと思っています。※(4-2)

(ii) 認知症に関しての経験も知識もないので勉強できる機会があれば参加したい。(4-2)

iv.できるところから参加/参画したい

i)まず参加してから参画する(2-1、2、3-2、4-1、2)

- (i)まずは参加して内容を理解してから参画へ(2-1)
- (ii)まずは参加すること続けていくことが大事。その中で、同じ思いの仲間では何かをする(参画)に進んでいくと思います。(2-2)
- (iii)参加から始めて、参画に進む機会が「地域・職場・学校・医療」など様々なシーンであるとありがたいです。(4-2)
- (iv)ご本人、介護者家族に関わってみたい気持ちはあるのですが、提案、意見を述べることは苦手です。オレンジカフェや集いに参加することが自分のできる範囲かなあと考えています。義母を在宅介護していて、聴くことで対応できたとの思いがあり、看取り終えた後、聴くことは援助になるとの思いで、傾聴の学び定期的継続中。今振り返ってみると傾聴を主とした活動で認知症のご本人、介護者家族への信頼を得られ私自身心が満たされた感になり、活動への前向きになります。(4-1)

(v)地域社会に困った方が有れば出来得る事で参加したい(4-2)

ii)できるところから参加したい(4-1、2)

- (i)まずはできるところからやっていきたいと思う。(4-1)
- (ii)自分にも無理なくできることがあれば協力していきたい(4-2)

iii)身近な人を助けることから始めたい(4-2)

- (i)友人が認知症になり、家族もなく、助けたいと思います(4-2)
- (ii)地域社会に困った方が有れば出来得る事で参加したい(4-2)

iv)SNS などを用いてできるところなら参加/参画したい(2-1)

- (i)多くの人の集まりは、とても苦手です。そういう集まりのサポートや、参加も避けたいです。でも、個人的な発信(SNS)のような形で、サポートしたり、参加したり、つながれたらいいなと思います。(2-1)

v.参加/参画したい気持ちはある

i)参加/参画したい気持ちはある(1-1、2、1-2、3-1、4-1、2)

- (i)もう少し若ければいろいろ参加出来るのですが。(1-1)
- (ii)個別に声をかけてもらえれば、都度検討をしたいと思います。(1-2)
- (iii)親が認知症になった時はコロナ禍の中で介護したので、十分な事をしてやれなかった。経験を活かしたいとも思いますが、もう少し先にならなければならないと思います。(3-1)
- (iv)脳梗塞からの認知症を併発して長く療養していた母が他界し、身近に認知症を云々する対象がないせいなのか、講習会などには参加をするものの未だ他人事のように捉えているところがあります。こんな状況下での参画や参加は今少し先かなと思っています。(4-1)
- (v)なるべく理解を深める意味合いで 参加しなければいけないの意はある(4-2)

vi.参加よりも参画は難しい

i)参加よりも参画は難しい(1-1、2、2-1、4-1)

- (i)参加については自ら情報を仕入れて実行可能かと思いますが、それが参画には結びつかないような気がします。参画したい気持ちがあってもその機会は限られているように思います。(1-2)
- (ii)認知症に関する事に参加して協力していく事はできるが、自らが参画して認知症に取り組むまでの責任を持つ事までは、個人としての力量もある為、難しいと感じました。(2-1)
- (iii)普段から、仕事として認知症の方と接しているので介護をしている側からしたら、意見はたくさんと言えと思うがいざ、会議等に参加するとかになると面倒だなと思ってしまいます。(4-1)

ii)参画はハードルが高い(2-2)

- (i)参加するよりも参画する大変さや苦労があると思った。(2-2)
- (ii)参加してみたいものもあれば、参画はハードルが高そう(4-1)

vii.参加/参画するのは不安

i)参加/参画するには不安がある(1-1、2、4-2)

- (i)体験や経験から共有したいと思う気持ちや同じ体験の方と関わりたい気持ちもある一方で、何となくぼんやりとした“不安”があります…きっと参加することで払拭するような気もしますが。(1-1)
- (ii)参画するためには時間と体力(健康)が必要で、加齢とともに参画することに不安や制限を感じる。(1-2)

(iii)正直、認知症のことは自分になったらと思うと怖くて考えるのを、不要に関わることを避けていました。今もまだそのような気持ちでいます。とにかく、不安になってしまうからです。(4-2)

ii) 自分の意見が適切なのか心配(4-1)

(i)当事者や家族ではないので、自分の意見が認知症の方にとって正しいのか迷う。(4-1)

iii) 参加/参画には知識や経験が必要(1-1、2-1、2、4-1、2)

(i)あまり経験則が少ないため、あまり前向きになれない(1-1)

(ii)誰でも参画して良いということはないと思う。参画するなら、個人の意見に偏らず、勉強もした上で参画するのが良い(2-1)

(iii)なるべく参画参加をしたいが知識がまだないのでこれから(2-2)

(iv)認知症について学ぶ機会を得たいと思うが、自分が企画や意見できるほどの認知症への理解はまだないと思った。(4-2)

(v)まだ経験がないから意見を述べるのは難しい(4-2)

viii. 参加/参画する余裕がない

i) 参加/参画したいが余裕がない(1-1、2-1、4-1、2)

(i)仕事と介護と両方をしなければ行けない人は参画も参加も難しい。(1-1)

(ii)認知症に関することは仕事の延長線上にあるので、自分に精神的な余裕があれば参加したいが、現在、自分自身に精神的余裕がないため、積極的に参画・参加ができない。(2-1)

(iii)参画・参加したいが、気持ちに余裕がないため、積極的な参加は躊躇している。(4-1)

(iv)自分が高齢で独り暮らし、毎日生き延びるための行動行いをすべてやり遂げるのに大変な苦勞をしている。結果睡眠時間が十分に採れない大変辛い。この状態の中で、自分も認知症になるかも知れない重要な問題について考えが及ばない、気持ちにそんな余裕が無い。それは良くないこと、これは是非とも考えておかねばならないことであると思う。しかし今はそれを考える前に、今やらねばならないことが多くある。(4-2)

ix. 参加/参画は考えていない

i) 参加/参画を考えていない(1-2、4-2)

(i)特に意識していないので参画、参加を考えたことはありません(4-2)

x. 参加/参画の経験がある

i) 参加/参画した経験がある、している(1-1、2-1、2、3-1、4-1)

(i)パブコメには意見を送ったことが何回かある(1-1)

(ii)認知症カフェを運営してます。とにかく『他人ごと』ではない、誰でもなりうる、国民すべての理解が必要であることを、知らせていきたい。(2-1)

xi. 参加/参画は難しい

i) 参加/参画は難しい(3-1、4-1)

(i)参画、参加いずれも難易度が高い(3-1)

(ii)認知症は、誰でもなると思うが、なかなか積極的に参画、参加とゆう行動まで辿り着けない(4-1)

ii) 介護経験がなかったので参加/参画は難しい(4-1)

(i)介護経験者としては、思い出したくない事例が沢山あるので、参画にも参加にもどうしても臆病になる。(4-1)

iii) 集まりや人と関わるのが苦手、雰囲気になじめないから参加/参画は難しい(4-1)

(i)相談しにくいのは確かだが、人に聞くという行為が苦手だし面倒です。(4-1)

(ii)集まりは苦手だから(4-1)

xii. わからない、実感がない

i) わからない(1-1、2、2-1、2、3-2、4-1、2)

(i)わからない(1-1、2-2、4-1)

(ii)まだ、それほど進行していないため、まだ漠然とした不安しかなく、どの程度関わりを持つかわからない状態(2-1)

ii) 身近に認知症の人がいないのでわからない/実感がわからない(1-2、2-2、3-2、4-1、2)

- (i)身近に当事者がいないと、全く無縁の話であり、参加や参画以前の問題かなという認識です。少なくとも、認知症と関わりある仕事をしてないと自分から積極的に情報を取りに行こうとは思わないです。(1-2)
- (ii)自分自身既に 60 代であるが、今までの人生で身近な家族等に認知症の者は一人もいなかった。そのため、具体的なイメージが全く持てていない。(2-2)
- (iii)身近に当事者がいないと、全く無縁の話であり、参加や参画以前の問題かなという認識です。少なくとも、認知症と関わりある仕事をしてないと自分から積極的に情報を取りに行こうとは思わないです。(4-1)
- (iv)身近にいないので、なかなか考えられない。(4-2)

xiii.参加/参画のイメージ

i)参加/参画のイメージ(1-1、2、2-1、2、3-1、4-1、2)

- (i)参画はアイデアを計画から参加する積極的なイメージ 参加は決められたものを実行するどちらかと言うと受身のイメージ(1-1)
- (ii)認知症に関する文言でどちらかという参画はフォーマルなイメージであるため、参加という言葉を使ったほうが、国民みんなが参加しインフォーマルの視点も含まれるような感覚がある。(1-1)
- (iii)参画は社会的問題になっていることに対して、施策を考え行動、修正をしていくイメージです。社会の本質を見抜き力が非常に必要だと考えます。参加は敷居が低くイメージです。(1-2)
- (iv)参画は時にはリーダー役もやる意気込みが必要か、参加は協力すればよい感じ。(2-1)
- (v)参画は企画と参加の両方を行うイメージ、参加はただ参加するイメージ(2-2)
- (vi)参画は関わる以上は最後まで一定の責任が生じるが、参加は自由意思であり断りなく途中で辞退することも認められるイメージがあります。(3-2)
- (vii)参画には「スタッフとして企画運営に携わる」が含まれていると考える。参加よりも責任が大きく感じられる。(4-1)
- (viii)家族としては参加ではなく、参画の方が、より前向きで、変化を望めるような期待感を持てる。(4-2)
- (ix)主体性はどんなことをするにもとても大事な要素だと思います。参加ではなく参画という言葉によって、なぜそれをするのかと自分に問う機会になるように思いました。(2-1)

xiv.アンケートでふり返ることができた

i)アンケートでふり返ることができた(1-1、2、2-1、2、4-1、2)

- (i)自分自身の関与したがり度合いを認識した(1-1)
- (ii)振り返ることができるアンケートだと思います(1-2)
- (iii)在職中は認知症の方への関わりや研修スタッフとして活動していましたが、退職し介護生活に入るとなかなか参加するところまではいきませんでした。今回このアンケートをさせていただき、少し考え方が変わりました。実際に動けるかどうかは分かりませんが、少しアンテナをはって情報収集し関わりを持てたらと思っています。(2-1)
- (iv)仕事の関係で望ましい考え方については知識として知っていますが、自分個人がどう対応したいかについては、発症前の今の生活が大きく影響すると感じました。例えば、仕事以外では人との交流が苦手なので参画についての質問ではやや消極的な考え方になっている等です。アンケートを通して今の生活について見直す機会になりました。(2-2)
- (v)実際、参画できるかは不明だが誰にでも起こりうることなのでしっかりと考えないと意識させられた。(4-1)
- (vi)認知症については母が介護職に関わっているため、うっすら話を聞く程度でそういえば当事者の方とは全く関わっていなかったなとアンケートを通して気づかされました。(4-2)

ii)アンケートで認知症に対する参画を知った(1-1、4-1、2)

- (i)認知症に対して参画と言う事を知りました。(1-1)
- (ii)色々な形で参画、参加方法があり、勉強になりました(4-1)
- (iii)まだあまり身近な問題と捉えてないため、認知症に関する参画や参加についての具体的なイメージが無かったが、色々なアプローチがあることを知り勉強になった。(4-2)

c. 自由記載からの考察

a) 参画経験の有無による比較

参画経験がある群のみにみられたグループは「持続可能な参加/参画の取り組みを考えていく必要がある」のみであった。また、参加経験がないグループのみにみられたグループは「認知症への理解を深めるために参加したい」「自分の意見が適切なのか心配」「介護経験がなかったので参加/参画は難しい」「集まりや人と関わるのが苦手、雰囲気になじめないから参加/参画は難しい」の4つで、「認知症への理解を深めるために参加したい」以外はすべて4-1(参画経験なし、介護経験あり)からのものであった。それぞれのグループについて考察していく。

①「持続可能な参加/参画の取り組みを考えていく必要がある」

今回、参画経験のある回答者の自由記載が、参画経験のない回答者よりも少なかったために、特有のものが少なかったことは否めない。そのような中でも、参画経験あり群に特有であった「持続可能な参加/参画の取り組みを考えていく必要がある」は、参画を経験したことで将来に続いてこそ参画の意義があるということを実感した意見と言える。

②「認知症への理解を深めるために参加したい」

これは、参画経験のない群に介護経験の有無にかかわらずみられた意見であった。認知症を知りたいと考え、何らかに参加したい思いを抱えている人が存在していることがわかる。このような人々が実際に参加できる環境を整えることは今後の課題だと言える。

③「自分の意見が適切なのか心配」

これは、参画経験はないが介護経験がある群にみられた意見であった。以降、4)5)も同様である。介護経験を踏まえて自身の意見を持っても、参画してそれを表明することには不安を感じていることが伺える。参画にあたっては、多様な意見が得られること重要で、適切かどうかは問題ではないと考える。少なくとも、その人のその状況ではそれが適切であったということを踏まえて意見を言い、参画の場のメンバーで意見をやりとりする中で、その時の答えを見つけていくことができる。参画の場が自由かつどんな意見も受け入れる場であることにすることで、参画を進めていくことにつながると考える。

④「介護経験がなかったので参加/参画は難しい」

介護経験がネガティブなものとして印象づけられたことが、参画を躊躇させていると考えられる。介護がポジティブな経験となるよう、専門職や地域で認知症の人と家族を支えることの重要性が改めて浮き彫りになったと考える。

⑤「集まりや人と関わるのが苦手、雰囲気になじめないから参加/参画は難しい」

認知症の人が多様であるように、介護者も多様である。対面での参加/参画が苦手な人は、SNS等を用いるなどその人に合った方法が選べれば参加/参画しやすくなると考えられる。

b) 参加/参画の捉え方

① 参加/参画の推進に前向きな意見

「参加/参画を進めていくべきである」には3-1(その他の参画あり、介護経験あり)群以外のすべての群から回答があった。1-1～3-2の参画経験あり群では、「認知症は身近なものだから参画も参加も積極的に行うことが大切だと思う」(2-1)といった認知症の問題としてとらえている意見が目立った。4-1、2の参画経験のない群では、「今後高齢者が増えていく流れである日本において、活動に参加する重要性を感じた」(4-2)といった、高齢化の問題としてとらえている意見があった。

② 参加/参画の意思

「参加/参画したい」という意見も 3-1 群以外の全ての群からみられた。特に 4-1 群(参画経験なし、介護経験あり)群に前向きな意見が目立った。「祖母も母も認知症です。ずっと近くで見てきているので、認知症患者の安心安全な生活を守るためのアイデアは沢山持っているつもりです。いつか何かの形で参画したいと考えています。(4-1)」のように、自らの経験を活かしたいと考えている意見が多くあった。

c) 参加/参画を進めていく上での課題

① 認知症の疾患としての特徴による難しさ

認知症は認知機能が徐々に低下していくという疾患としての特徴がある。このことは、参画の場で認知症の人が意見を述べることを難しくすることがある。今回の調査でも「PPI はガン領域では専門的な研修を受けた当事者のみが参画できる仕組みになっており、まったく同じ建付けで認知症の PPI を進めることは不可能で、独自の在り方を検討しなければならないと感じています。そもそも、認知症の PPI は進行度や重症度によって参画できる人が限られると思います。」といった意見があった。研究者と当事者が対等に意見を述べ合う参画をしていくために、認知症の人がどのように参画すべきかをこれから考えていく必要がある。また、参画は認知症の人の主体的な意思によるものでなければならない。本人の意思を必要に応じて確認することを意識していく必要がある。

② 参加/参画に関する情報が届きにくい

参加/参画の推進に前向きな意見や、参加/参画したいという意見が少なからずあった一方で、「認知症に関することに参加する気持ちはあるが、なかなか参加する機会がないし情報が少ない」といった意見があった。自身の経験を活かしたい人が情報にアクセスできる方法を考えていく必要がある。

5. 市民の意識調査 考察

1) 認知症との市民のかかわりの機会・教育

今回、認知症基本法施行に伴い、現状の認知症に対する市民のイメージと、研究や市民活動に対する参画意思を調査し、認知症に関する認知症の人や家族等の当事者による研究開発への参画を推進していくための現状と課題を明らかにすることを目的に、市民の意識を調査した。当事者には、認知症の人とその家族等を含むものとした(MacNeil et. al., 2023)。

まず、5,000 件を超える回答を全国から、広い世代にわたり、収集でき、認知症の人などへのかかわりを持たない人からの回答も得られたことから、広く一般市民の意識として本調査の結果をみることができるとされる。認知症サポーター養成講座の受講経験者は今回が 24.6%であり、2019 年の市民調査(認知症の人と家族の会、2020)では 40%であったことから、今回の結果は一般的な市民の意識の現状を表すものであるといえると思う。

2024年元旦に施行された認知症基本法の認知は、全体で 3 割弱と高いとはいえず、今後の周知が期待される。リサーチパネルモニターを利用することにより、認知症にかかわったことがない人や研究・活動に参画したことがない人も調査を経て、認知症基本法や認知症に関する研究・活動への参加・参画を意識する機会となったと考える。

認知症の人の介護にかかわった経験がある人が全体で 45.2%であったが、認知症カフェや認知症のピアサポートの場である認知症の人や家族のつどいなどに参加したことのある人は 2 割前後であった。認知症の人に日ごろからかかわっている人、認知症の人の介護にかかわった経験がある人が半数程度あるという現状をどう評価するかはそれぞれの立場に寄るかもしれないが、認知症罹患者の増加に伴い、まさしく認知症は「他人事ではない」状況となってきたことは事実である。それでも、認知症の人が身近にいない、かかわった人がいないという人もいることから、認知症基本法が掲げる「認知症とともに生きる社会」の実現のためには、若年層からの認知症に関する教育と当事者へのかかわりが求められる。認知症にかかわる前から理解を深めていくことが、認知症とともに生きていくための備えになることから、さらに啓発を進めていく必要がある。

2) 認知症の本人の思いを知り、ともに生きる社会をつくる

今回、「認知症本人」からの回答を 14 件得た。この回答は、本調査の複雑性を考えると貴重な回答であり、認知機能の低下がある認知症の人の回答であることから回答者は積極的に社会に認知症本人の思いを届けたいと思っている人たちだと思う。

認知症へのイメージについて関与度別でみていったときに、「認知症本人」が他の関与度の人たちよりも高かった項目からは、認知症の人の思いが垣間見えると思う。「認知症になっても自宅で暮らし続けていける」「認知症になっても一人で暮らし続けていける」「認知症になっても続けることができる仕事はある」という《認知症があっても暮らし続けたい》という思いと、「認知症になると身の回りのことができなくなる」「心身のバランスが悪くなると症状が出現する」「認知症になったら戸惑いや不安な心境になる」という《認知機能により生じる不安な心身状態などへの理解を求めている思い》、そして「家族が認知症になって生活に支援が必要になったら、自宅で支援していきたい」という《認知症があっても家族とともに暮らし、家族を支えていきたい思い》であった。2019 年に実施した老健事業(認知症の人と家族の会、2020)で、認知症の本人 69 人へのインタビュー調査を実施した。「介護を頼みたい家族」の設問では、「家族に介護を頼みたくない」と答えた人が 18 名(26%)いた。「頼れる家族がいる」「自分のことをわかってくれて

いる家族に頼みたい」という人がいた一方で、「自分で自分のことを決め、家族に負担をかけたくない」という思いを持つ人がいた。今回の調査では、逆に認知症があっても家族を支えていきたい思いがあるといえる。

このような思いがある一方で、「認知症になったら運転免許を返納したほうがいい」「認知症になった人は一人での外出を控えたほうがいい」という項目では、「認知症本人」とそれ以外の関与度では 1p 程度の差がみられ、認知症の人の「そう思わない」という思いに反する、行動を抑制する意見であった。この意識の乖離は、認知症のイメージ項目 50 項目中最も高かった「周囲の理解が大切だ」4.58p、「周囲の協力が大切だ」4.57p、「誰でもなりうる病気だ」4.50p の認知症の理解をもち、認知症の人とともに生きるイメージからすると、相反するイメージであるといえる。2019 年の調査（認知症の人と家族の会、2020）でも、「周囲の理解がとても大切」99.2%、「誰でもなりうる病気」93.7%と高かった。認知症について理解をしていますが、どこか認知症があることへの偏見や不安があることがこの乖離を生んでいるのかもしれない。それは、認知症の人の思いを知る対話などを日ごろから重ねられる「関心」や「交流」により改善できる可能性がある（冨高ら、2020）。

3) 認知症の人とともに暮らすイメージをネガティブに偏らせない

認知症の人の家族のイメージは、「家族に認知症の人がいると家族の心理的な負担が大きい」4.27p が一番高く、「家族に認知症の人がいると家族の身体的な負担が大きい」4.15p、「家族が認知症になったら自分の人生に影響がある」4.04p、「家族に認知症の人がいると家族の経済的な負担が大きい」3.97p という順であった。2019 年度の市民の意識調査（認知症の人と家族の会、2020）では、4 件法で「思う」「どちらかと言えば思う」の合計割合でみると、認知症の人の家族は「身体的負担があると思う」95%、「経済的負担があると思う」95%、「精神的負担があると思う」88%の順であり、調査方法の違いはあるが負担感が少し和らいでいるように思われる。

また、「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を制限しなくてはならない」3.37p、「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を辞めなくてはならない」2.68p などの生活への影響は、負担の項目より低めのイメージであった。2019 年の調査では「家族の努力が必要である」83%であった。また、2021 年度の認知症の介護家族への調査（認知症の人と家族の会、2022）では、就労中が 49.6%、休業、休職中のもののうち介護休暇中は 21.3%で、働いて介護をしている人の平均年齢は 50 歳代、時短などの対応をしているという回答もあり、経済的な不安生活（仕事）と介護の両立での苦慮が伺えることを報告した。2022 年度の調査（認知症の人と家族の会、2023）では、中等度・重度認知症の人にかかわる対応で困っていることは、認知症の人の行動心理症状が 70.0%、次いで病状進行の不安 46.6%、医療などの選択が 39.3%、経済的なこと 35.8%、サービスの使い方 34.9%であった。認知症の人と暮らすイメージも診断後いきなり介護が始まるというイメージからは変わってきている。しかし、その後の病状の進行を思うと認知症の人も家族も不安感は拭えず、負担感はあると思われる。家族としては、経済的な負担や不安があったとしてもまずは対応への不安や悩みがあり、仕事を制限したり、辞めることを考えることもあるが、その仕事の継続にかかわる項目について市民の意識が「制限や辞職」の思いが高くなかったことは、負担感の軽減に向かう社会の変化を受けているのかもしれないと考える。

同様に今回は「認知症になったときそのことを周囲の人に知らせたい」3.76pであったが、2019年では「認知症の人を介護していることを近所に知られたくないと思う」が48%（認知症の人と家族の会，2020）であり、やや開示への抵抗感が薄れていると思われる。

また、「非関与者」と「高関与専門職」のイメージで差異が最も多かった項目は、「認知症の病気や症状のことはよくわからない」+1.22p、「認知症になったら外出を控える必要がある」+1.08p、「認知症の人への対応を私は上手にできる」-1.01pであった。「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を制限しなくてはならない」+0.37p、「家族が認知症になったら家族は自分の仕事を辞めなくてはならない」+0.50pの差もあり、認知症への知識がなく、理解が不十分である故の恐れを持っていると考えられる。

このような認知症の人とともに暮らす、ともに生きていくイメージについて認知症がある状態を受容し、ポジティブな思いを市民が抱いていくことが、認知症基本法が目指す社会につながると考える（鈴木，2020；藤田，2022）。

4) 認知症の人と家族などの当事者が研究・活動に積極的に参画していく

認知症に関する研究・活動への参画意思について、全体的に平均値が「どちらともいえない：3」に集中しており、その中でも「研究参画意思」の項目では特に低かった。実際に「研究は特定の人がすることで、難しいことには意見は言えない」という人も多い。アンケート調査や研究の被験者には何とかなっても、それより以上の協力や参画を求められ、研究の実施方法や書類へのコメントを言うのは躊躇するというのが一般的な意見ではないかと思う。しかし、認知症に限らず、研究とは、人々の暮らしをよりよくし、社会を発展させるものである。そこで市民参画は、一般的に認識されるエンパワーメント、影響、尊重、支援、価値が評価され、広く推奨（Shahid et. al., 2022）されるようになってきている。研究成果が社会にとって意義を持つものでなければ、研究にそそぐ労力、時間、資金が報われない。PPIにより、人々が戦略的決定に参加し、健康を改善するためのコミュニティ活動の基盤となる社会資本を生み出すように、集団の関与を強化する必要がある（Fredriksson et. al., 2018）。より深い意義をもつ研究へと深化させるためには、対象となる当事者の状況を客観的に把握することはもちろん、当事者の主観から発する意見に耳を傾け、対話して共創してゆくことが必要であり、当事者参画型研究として求められるものである。この中庸的な結果は、非積極的な結果ではなく、もう少しの後押しがあれば、積極的な参画に変化する結果ではないかともいえる。そのためには、どのような参画が求められるのか、当事者としてどのように参画していくことができるのかの教育（Maccarthy et. al., 2019）、認知症にかかわる本人や家族だけでなく、広く市民が学びかかわれる教育の機会が必要である。

認知症に限らない医療保険分野でのPPIの課題としては、障壁（Barriers：倫理的課題、関心ある患者や市民の参加、資金、関連指針の不備）、研究への影響の懸念（Concerns：時間的制約、研究目的の希薄化、短期的な利益のための長期的価値の犠牲、倫理的に承認された動物実験等に対する一般による判断）、研究者個人の能力・不安（Worries：コミュニケーション能力の不足、社会的不安、期待への負担、集団意識）などが挙げられている（Maccarthy et. al., 2019）。我が国においては、「認知症の人が参加する研究の倫理」に関する提言が日本臨床倫理学会（2019）から出されているが、主に研究の被験者となる場合の指針にとどまっており、PPIの視点、つまり研究に参画する点は含まれていない。今後、指針が必要になってくると考えられ

る。PPIはオーダーメイドであり標準的な公式はないが、オーダーメイドのPPI イニシアティブを実施するために、可能な限りの準備をすることは可能である(Maccarthy et. al., 2019)。

また、今回の「認知症本人」の回答は、いわゆるチャンピオンデータであるかもしれないが、広く一般の認知症を持つ人の代表と言えないかもしれないが、その人たちの多くが、多くの項目で「高関与専門職」を抑え、研究や活動への参画意思を高く示したことは、今後、当事者参画型研究を進めていくときに大きな後押しになる可能性がある。「認知症本人」の関与したい思い、できるうちにできることをして、思いを伝えていきたい思いを、研究者や地域での活動支援者は受け止め、当事者参画をすすめていくことが必要である。そして、認知症の人も家族もためらわず、社会に向けて思いや困難を発信し、社会の理解を得ていく活動をしていくことは、研究と並行して、社会を改善する施策の一助となる。研究や社会活動において、当事者として参画していくことを推進していくためには、認知症にかかわる当事者意識の醸成と参画のしやすい仕組みづくりも必要であると思う(川口, 2023)。ただし、PPIに関与していない人が最も利益を得る人々、つまり医療ニーズが高い人々であることが多い(Fredriksson, 2017)という懸念も念頭に、実施していく必要がある。

引用文献

- 藤田和子. (2022). 認知症フレンドリー社会の創成に向けた多様なイニシアチブの活動 認知症本人が発信・参画し、認知症観を刷新しながら希望をもって暮らせる社会を創り続ける 日本認知症本人ワーキンググループの取組み, 老年精神医学雑誌, 33(7), pp.721-728.
- M. Fredriksson, M. Eriksson, JQ. Tritter. (2017). Involvement that makes an impact on healthcare: Perceptions of the Swedish public, Scandinavian Journal of Public Health, 46, pp.471-477. [doi:10.1177/1403494817738692](https://doi.org/10.1177/1403494817738692)
- 川口敬之, 阿部真貴子, 山口創生ら. (2023). 地域精神保健福祉研究における患者・市民参画の研究段階および研究テーマに関する見解 複数の立場の視点に基づく質的内容分析, 医療と社会, 33(2), pp.257-270.
- J. Maccarthy, S. Guerin, AG. Wilson, et.al. (2019). Facilitating public and patient involvement in basic and preclinical health research, PLoS ONE, 14(5): e0216600. [doi:10.1371/journal.pone.0216600](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216600)
- M. MacNeil, J. Abelson, C. Moore et.al. (2023). Evaluating the impact of engaging older adults and service providers as research partners in the co-design of a community mobility-promoting program: a mixed methods developmental evaluation study, Research Involvement and Engagement, 9, Article number: 116. [doi:10.1186%2Fs40900-023-00523-5](https://doi.org/10.1186%2Fs40900-023-00523-5)
- 日本臨床倫理学会「認知症の人が参加する研究の倫理に関するワーキンググループ. (2019). 「認知症の人が参加する研究の倫理」に関する提言 意思決定能力が低下した人を支援するために、へるす出版, 東京.
- 公益社団法人認知症の人と家族の会. (2020). 令和元年度老人保健事業推進費等補助金老人保健健康増進等事業 認知症の人と家族の思いと介護状況および市民の認知症に関する意識の実態調査.

- 公益社団法人認知症の人と家族の会. (2023). 令和 3 年度老人保健事業推進費等補助金老人保健健康増進等事業 中等度・重度認知症の人の在宅生活継続に関する調査研究事業報告書.
- 公益社団法人認知症の人と家族の会. (2023). 令和 4 年度老人保健事業推進費等補助金老人保健健康増進等事業 認知症の人の家族の思いと受けている支援に関する実態調査.
- A. Shahid, IN. Lalani, BK. Rosgen et. al. (2022). A scoping review of methods to measure and evaluate citizen engagement in health research, Research Involvement and Engagement, 8, Article number: 72. [doi:10.1186/s40900-022-00405-2](https://doi.org/10.1186/s40900-022-00405-2)
- 鈴木森夫. (2020). 【認知症施策-最近の動向-】住み慣れた街で, その人らしく生きる(共生)認知症の人と介護家族がたどってきた歩みからみえるもの, Geriatric Medicine, 58(6), pp.489-492.
- 富高日菜子, 林田ゆかり, 黒木香織ら. (2020). 大学生の認知症高齢者への態度に関連する要因, 保健学研究, 33, pp.9-15.

資料

IV. 資料

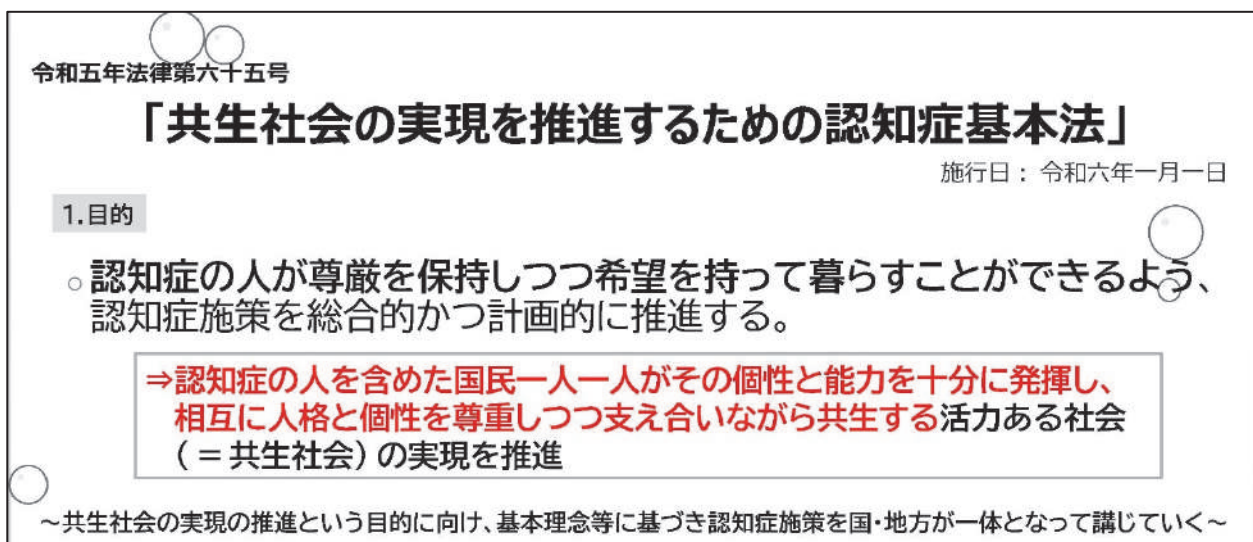
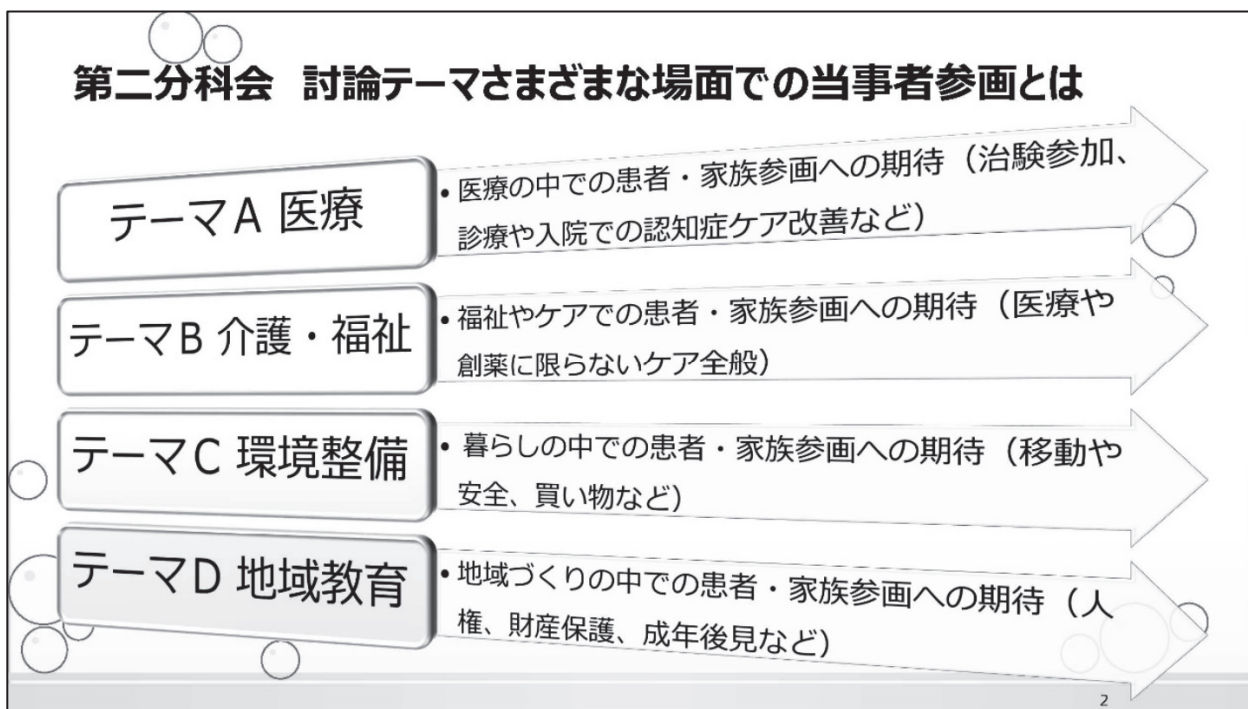
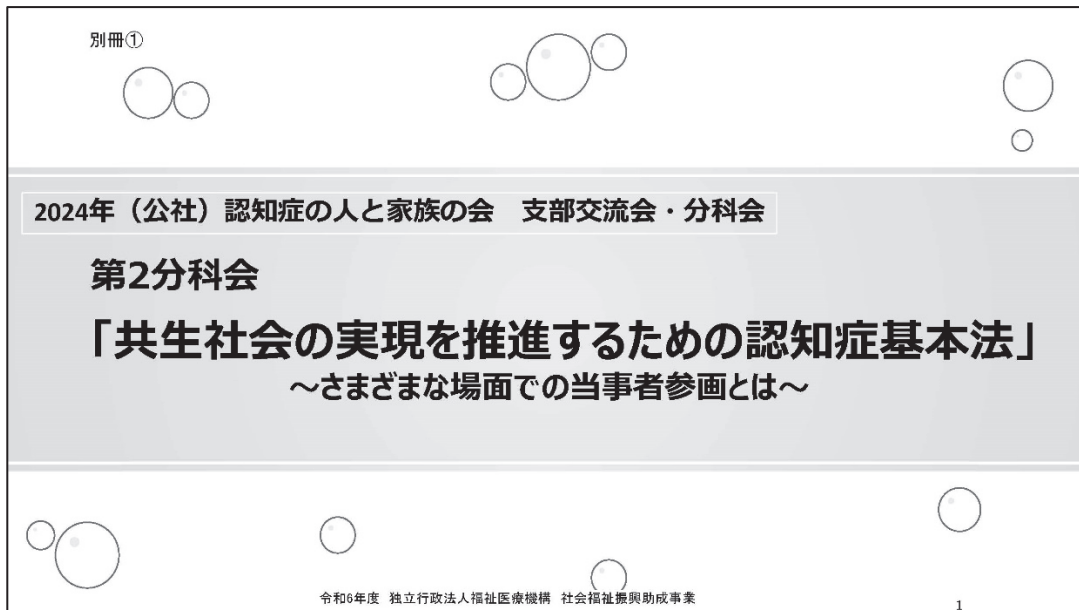
1. (参考)認知症の人と家族の会 支部交流集会およびブロック会議での意見

公益社団法人認知症の人と家族の会では、毎年 6 月総会後に支部交流会で情報や意見交換を、また全国を 7 ブロックに分けて、国の政策の動向を踏まえた情報交換、地域ごとの活動交流などを目的に地域ブロック会議を開催している。

2024 年度の総会後支部交流会では、分科会Ⅱのテーマとして「さまざまな場面での当事者参画とは」を挙げ、「2024 年度総会後支部交流会分科会Ⅱ補足資料(資料 1)」をもとに議論した。議論の主な内容メモを資料 2 に示す。

ブロック会議では 2024 年度の共通議題のテーマとして、本事業に関連して「共生社会の実現を推進する認知症基本法と参画」をあげて議論を行った。

ブロック会議で提示した資料は、「ブロック会議共通議題テーマとすすめ方(資料 3)」「2024 年度総会後支部交流会分科会Ⅱ補足資料(資料 1)」「別冊②認知症施策推進基本計画(案)基本計画(案)概要版および基本計画(案)の策定について(2024 年 11 月以降)(添付割愛)」「別冊③2024 年度ブロック会議本部共通議題検討用 共生社会の実現を推進する認知症基本法と参画(資料 4)」とした。そこで、各地域から出た主な意見を示す(資料 5)。



共生社会の実現を推進するための認知症基本法 概要

施行日：令和六年一月一日

2. 基本理念 認知症施策は、認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすことができるよう、①～⑦を基本理念として行う。

- ① 全ての認知症の人が、基本的人権を享有する個人として、自らの意思によって日常生活及び社会生活を営むことができる。
- ② 国民が、共生社会の実現を推進するために必要な認知症に関する正しい知識及び認知症の人に関する正しい理解を深めることができる。
- ③ 認知症の人にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるものを除去することにより、全ての認知症の人が、社会の対等な構成員として、地域において安全にかつ安心して自立した日常生活を営むことができるとともに、自己に直接関係する事項に関して意見を表明する機会及び社会のあらゆる分野における活動に参画する機会の確保を通じてその個性と能力を十分に発揮することができる。
- ④ 認知症の人の意向を十分に尊重しつつ、良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスが切れ目なく提供される。
- ⑤ 認知症の人のみならず家族等に対する支援により、**認知症の人及び家族等が地域において安心して日常生活を営むことができる。**
- ⑥ 共生社会の実現に資する研究等を推進するとともに、認知症及び軽度の認知機能の障害に係る予防、診断及び治療並びにリハビリテーション及び介護方法、認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすための社会参加の在り方及び認知症の人が他の人々と支え合いながら共生することができる社会環境の整備その他の事項に関する科学的知見に基づく研究等の成果を広く国民が享受できる**環境を整備。**
- ⑦ 教育、地域づくり、雇用、保健、医療、福祉その他の各関連分野における総合的な取組として行われる。

4

5. 基本的施策

※ その他認知症施策の策定に必要な調査の実施、多様な主体の連携、地方公共団体に対する支援、国際協力

①【認知症の人に関する国民の理解の増進等】	国民が共生社会の実現の推進のために必要な認知症に関する正しい知識及び認知症の人に関する正しい理解を深められるようにする施策
②【認知症の人の生活におけるバリアフリー化の推進】	- 認知症の人が自立して、かつ、安心して他の人々と共に暮らすことのできる安全な地域作りの推進のための施策 - 認知症の人が自立した日常生活・社会生活を営むことができるようにするための施策
③【認知症の人の社会参加の機会の確保等】	- 認知症の人が生きがいや希望を持って暮らすことができるようにするための施策 - 若年性認知症の人(65歳未満で認知症となった者)その他の認知症の人の意欲及び能力に応じた雇用の継続、円滑な就職等に資する施策
④【認知症の人の意思決定の支援及び権利利益の保護】	認知症の人の意思決定の適切な支援及び権利利益の保護を図るための施策
⑤【保健医療サービス及び福祉サービスの提供体制の整備等】	- 認知症の人がその居住する地域にかかわらず等しくその状況に応じた適切な医療を受けることができるための施策 - 認知症の人に対し良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスを適時にかつ切れ目なく提供するための施策 - 個々の認知症の人の状況に応じた良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスが提供されるための施策
③【相談体制の整備等】	- 認知症の人又は家族等からの各種の相談に対し、個々の認知症の人の状況又は家族等の状況にそれぞれ配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするために必要な体制の整備 - 認知症の人又は家族等が孤立することがないようにするための施策
③【研究等の推進等】	- 認知症の本態解明、予防、診断及び治療並びにリハビリテーション及び介護方法等の基礎研究及び臨床研究、成果の普及 等 - 認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすための社会参加の在り方、他の人々と支え合いながら共生できる社会環境の整備等の調査研究、成果の活用 等
③【認知症の予防等】	- 希望する者が科学的知見に基づく予防に取り組むことができるようにするための施策 - 早期発見、早期診断及び早期対応の推進のための施策

3. 国・地方公共団体等の責務等

国・地方公共団体は、基本理念にのっとり、認知症施策を策定・実施する責務を有する。

国民は、共生社会の実現を推進するために必要な認知症に関する正しい知識及び認知症の人に関する正しい理解を深め、共生社会の実現に寄与するよう努める。

政府は、認知症施策を実施するため必要な法制上又は財政上の措置その他の措置を講ずる。

※その他保健医療・福祉サービス提供者、生活基盤サービス提供事業者の責務を規定

4. 認知症施策推進基本計画等

政府は、**認知症施策推進基本計画**を策定（**認知症の人及び家族等により構成される関係者会議の意見を聴く。**）

都道府県・市町村は、それぞれ都道府県計画・市町村計画を策定（**認知症の人及び家族等の意見を聴く。**）（努力義務）

6. 認知症施策推進本部

内閣に内閣総理大臣を本部長とする認知症施策推進本部を設置。基本計画の案の作成・実施の推進等をつかさどる。

※基本計画の策定に当たっては、本部に、**認知症の人及び家族等により構成される関係者会議を設置し、意見を聴く。**



法律抜粋

認知症の人、その家族等の意見を聴き、社会に『参画』する機会を確保

（基本理念）

- 第3条 3 認知症の人にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるものを除去することにより、全ての認知症の人が、社会の対等な構成員として、地域において安全にかつ安心して自立した日常生活を営むことができるようにするとともに、**自己に直接関係する事項に関して意見を表明する機会及び社会のあらゆる分野における活動に参画する機会の確保**を通じてその個性と能力を十分に発揮することができるようにすること。
- 第3条 6 認知症に関する専門的、学際的又は総合的な研究その他の共生社会の実現に資する研究等を推進するとともに、認知症及び軽度の認知機能の障害に係る予防、診断及び治療並びにリハビリテーション及び介護方法、**認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすための社会参加の在り方及び認知症の人が他の人々と支え合いながら共生することができる社会環境の整備**その他の事項に関する科学的知見に基づく研究等の成果を広く国民が享受できる環境を整備すること。



法律抜粋

認知症の人、その家族等の意見を聴き、社会に『参画』する機会を確保

（認知症の人の生活におけるバリアフリー化の推進）

- 第15条 国及び地方公共団体は、認知症の人が自立して、かつ、安心して他の人々と共に暮らすことのできる安全な地域づくりの推進を図るため、**移動のための交通手段の確保、交通の安全の確保、地域において認知症の人を見守るための体制の整備**その他の必要な施策を講ずるものとする。
- 2 国及び地方公共団体は、認知症の人が自立した日常生活及び社会生活を営むことができるよう、国、地方公共団体、事業者及び民間団体等の密接な連携の下に、**認知症の人にとって利用しやすい製品及びサービスの開発及び普及の促進、事業者が認知症の人に適切に対応するために必要な指針の策定、民間における自主的な取組の促進**その他の必要な施策を講ずるものとする。

（認知症の人の社会参加の機会の確保等）

- 第十六条 国及び地方公共団体は、**認知症の人が生きがいや希望を持って暮らすことができるよう、認知症の人が自らの認知症に係る経験等を共有することができる機会の確保、認知症の人の社会参加の機会の確保**その他の必要な施策を講ずるものとする。

（認知症の人の意思決定の支援及び権利利益の保護）

- 第十七条 国及び地方公共団体は、認知症の人の意思決定の適切な支援及び権利利益の保護を図るため、**認知症の人の意思決定の適切な支援に関する指針の策定、認知症の人に対する分かりやすい形での情報提供の促進、消費生活における被害を防止するための啓発**その他の必要な施策を講ずるものとする。



法律抜粋

認知症の人、その家族等の意見を聴き、社会に『参画』する機会を確保

(保健医療サービス及び福祉サービスの提供体制の整備等)

- 第十八条 国及び地方公共団体は、認知症の人がその居住する地域にかかわらず等しくその状況に応じた適切な医療を受けることができるよう、認知症に係る専門的な医療又は認知症の人の心身の状況に応じた良質かつ適切な認知症の人に対する医療の提供等を行う医療機関の整備その他の医療提供体制の整備を図るために必要な施策を講ずるものとする。
- 2 国及び地方公共団体は、認知症の人に対し良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスを適時にかつ切れ目なく提供するため、地域における医療及び介護の総合的な確保の促進に関する法律（平成元年法律第六十四号）第二条第一項に規定する地域包括ケアシステムを構築することを通じ、保健及び医療並びに福祉の相互の有機的な連携の確保その他の必要な施策を講ずるものとする。
- 3 国及び地方公共団体は、個々の認知症の人の状況に応じた良質かつ適切な保健医療サービス及び福祉サービスが提供されるよう、認知症の人の保健、医療又は福祉に関する専門的知識及び技術を有する人材の確保、養成及び資質の向上その他の必要な施策を講ずるものとする。

(相談体制の整備等)

- 第十九条 国及び地方公共団体は、関係機関及び民間団体相互の有機的な連携の下に、認知症の人又は家族等からの各種の相談に対し、個々の認知症の人の状況又は家族等の状況にそれぞれ配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするため必要な体制の整備を図るものとする。
- 2 国及び地方公共団体は、認知症の人又は家族等が孤立することのないよう、認知症の人又は家族等が互いに支え合うために交流する活動に対する支援、関係機関の紹介その他の必要な情報の提供及び助言その他の必要な施策を講ずるものとする。

9



法律抜粋

認知症の人、その家族等の意見を聴き、社会に『参画』する機会を確保

(研究等の推進等)

- 第二十條 国及び地方公共団体は、認知症の本態解明、認知症及び軽度の認知機能の障害に係る予防、診断及び治療並びにリハビリテーション及び介護方法その他の事項についての基礎研究及び臨床研究の推進並びにその成果の普及のために必要な施策を講ずるものとする。
- 2 国及び地方公共団体は、認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすための**社会参加の在り方、認知症の人が他の人々と支え合いながら共生することができる社会環境の整備その他の事項についての調査研究及び検証並びにその成果の活用のために必要な施策**を講ずるものとする。
- 3 国は、共生社会の実現に資する研究等の基盤を構築するため、官民の連携を図るとともに、**全国的な規模の追跡調査の実施の推進、治験の迅速かつ容易な実施のための環境の整備、当該研究等への認知症の人及び家族等の参加の促進、当該研究等の成果の実用化のための環境の整備、当該研究等に係る情報の蓄積、管理及び活用のための基盤の整備**その他の必要な施策を講ずるものとする。



認知症の人、その家族等の意見を聴き、 社会に『参画』する機会を確保

(都道府県認知症施策推進計画)

- 第12条 3 都道府県は、都道府県計画の案を作成しようとするときは、あらかじめ、**認知症の人及び家族等の意見を聴く**よう努めなければならない。

(認知症施策推進関係者会議)

- 第二十六条 認知症施策を総合的かつ計画的に推進するため、内閣に、認知症施策推進本部（以下「本部」という。）を置く。
- 第三十三条 本部に、第二十七条第二項（同条第三項において準用する場合を含む。）に規定する事項を処理するため、認知症施策推進関係者会議（次条において「関係者会議」という。）を置く。
- 第三十四条 2 **関係者会議の委員は、認知症の人及び家族等**、認知症の人の保健、医療又は福祉の業務に従事する者その他関係者のうちから、内閣総理大臣が任命する。

何に参画を求められるのか どのような参画を求めていくのか

テーマA 医療

- ・診断・治療：創薬（治験）、診断法
- ・専門職の認知症対応力向上
- ・療養環境改善

テーマB 介護・福祉

- ・介護保険制度の維持
- ・認知症の人と家族の尊厳ある暮らしの維持
- ・成年後見制度、意思決定支援

テーマC 環境整備

- ・安心して外出・移動・活動できる環境づくり：車、公共交通、外出支援
- ・買い物支援、居場所づくり、情報・図書、情報機器
- ・働く場、働き方、金融、財産保護
- ・モノづくり

テーマC・D 地域教育

- ・認知症の正しい理解の啓発：サポーター養成講座、子どもの教育
- ・当事者【認知症の人、家族】のリアルな声で理解を広める

12

認知症基本法への意見から 当事者参画に関するご意見

認知症の人と家族の会
認知症関係当事者・支援者連絡会議の意見から抜粋



テーマA 医療 正しい理解は専門職から

- 一般の国民に認知症を理解してもらう以前に、医師、専門職が正しく認知症を理解して欲しい。そのためには認知症の本人と直接話し合っ本人の思いを理解することが大事だと思う。

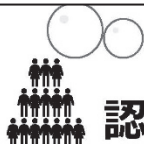
- 専門職の方は働き始めると認知症の今、について学ぶ機会が無いという事でした。認知症観も日々進歩しています。まず専門職の方に継続的に認知症について学ぶ機会を作って頂きたい。



テーマB 介護・福祉 介護の社会化、サービスの必要、充実の声

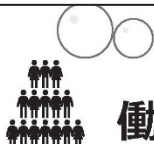
- 家族実態が多様化し、かつ、国民の貧困率がきわめて高くなっている現実の中、家族は介護に充てられる経済的余裕を失くし、疲弊し孤立化傾向を強めている。また、介護従事者の低賃金低待遇による介護資源の不足とともに経済的困窮のために、切れ目ない十分な在宅サービスなど利用できないし、施設入所も難しくなっている。そして家族の負担増加による介護離職も大きな問題。生活に困窮化し、ただでさえわずかな年金を頼りに生活している実態の中で、家族はどうして介護を担いながら、当事者の尊厳を保持した希望をもつ暮らしや安心した日常生活ができるのか。
- 基本法とは裏腹に、介護保険制度そのものの矛盾や改悪の動向については、厳しく追及していかなければならないと思う。介護保険制度があっても、深刻な介護人材不足によって、サービスが受けられない、施設はあれど、入所費用が払えなくて入所できない。などの実情について、訴えていかなければならない。
- 認知症初期に対する配慮が必要であることは異論は有りませんが、認知症が進行し、重度になった方に関する部分が少ない。要介護度5になり、寝たきりで寝返りも出来ない状態だと在宅での老々介護も出来なくなり、施設や、専門職の方に世話にならなければいけない状態です。

14



テーマB 介護・福祉 認知症の人の意思の尊重、特性に合わせた支援

- 認知症に特化した基本法ができたのは評価したい。ただ、認知症本人の症状の変化には差があり、本人の意思をいつまで尊重できるかが、介護家族としては悩ましい。
- しだいに認知機能が欠落していくという他の疾患とは全く異なる症状を呈することへの配慮がなされていないように思います。認知症の疾患の症状も種々ある中、認知症という言葉ですべてを一くくりにしてしまう無謀さを感じます。ほかの疾患であれば進行によって、認知機能が失われていくという事はなくて、その際まで本人の意思を理解することが可能でしょう。本人が認知症と診断されてからとそれからの人生は、本人も家族も一転します。当初はいつもと変わらない生活が出来ても、徐々に介護が必要になることへの配慮はどこにあるのでしょうか？



テーマC 環境整備 働く場、働き方、認知症になったとき、家族になったとき

- 介護と仕事の両立できる体制整備を
- 各企業がどのように社内での普及啓発を行っていくのか、事業計画としてどこかに提出するなり、何かに記すなりが必要であり、社内で必ず共有されるように社員の目につく所への掲示など、何かしらの具体策がないと形だけで終わるところも多いと思います。
- 認知症になってもその人がその人らしく輝く仕事の継続等職場での人権の保障を制度的に保障する仕組みが必要である
- 人財確保が難しい中でどのように企業や介護業界が取り組みをしていくのか？
- 認知症の人だけでなく家族も孤立する事のないよう居場所づくりも必要と私は思います。
- 認知症の人を介護する家族への支援も視野に入れてほしい。
- 認知症の人とその家族等が自分らしく暮らしていくためには、認知症の人と家族（介護者）両方への支援が必要不可欠です。認知症当事者、その家族（介護者）の声にしっかりと耳を傾け、共生社会の実現に近づいているかどうか等、定期的に確認（評価）を行いながら取り組みを進めて頂きたい



テーマC 環境整備 サポーターが見えるまちづくり

- オレンジリングが廃止されました。名刺サイズのカードは役に立ちません。是非とも「家族の会」の後押しで復活させていただきたい
- サポーターの存在が外部から（本当に助けを必要とする人）から見えない。オレンジリングはいたしいていない。今はカードになっているとの事、余計わからない。
- 買い物セーフティネットの充実・普及を
- 認知症の人への話し相手、散歩、見守りのサービスを探すことはなかなか難しいです。また、同居家族等がいる場合、日中独居の本人へ、サービスが届かない場合があります。
- 認知症と診断された早期から、同じ境遇の仲間とつながれるよう、本人交流会、家族交流会などのピアサポートの場を各地に増やすこと。また、交流会まで一人で移動することが難しい方も多いかと思いますが、移動支援も含めて参加しやすいまちづくりを行って頂きたい
- 7 条15 条「合理的配慮、バリアフリー化」をうたいながら、今日の社会サービス、行政サービスではデジタル化が急速に進み、高齢者、認知症の人は日常の社会生活で疎外感を強めている。これはまさに最大の障壁である。選択する手段も保障されず、一方的な効率化のためのアナログからデジタル化への移行は大きな問題。デジタル化により高齢者は疎外され、自尊心を傷つけられ、自信を失い、閉じこもりがちになり、いわば「デジタル認知症」を生み出している。従来のアナログモデルも自己選択できるように並置すべき。

17



テーマC 環境整備 共生のためには認知症の人も家族の居場所を

- 第 19 条の 2 にあるように、認知症当事者や家族が孤立することなく、交流ができる場の提供を市町村ごとに最低限度の数（高齢者人口から見る認知症当事者の割合を基に）の居場所等を新たに作る必要がある。
- 19 条「認知症の人や家族等がお互いに支え合うために交流する活動に対する支援」では、地域で必要なのは認知症の人や家族、住民が参加し、共生意識を高められるカフェのような場や活動だ。現実には、カフェを地域ボランティアが開設運営するための場の確保や活動のための行政からの支援はほとんどなく、財源支援も限られている。地域ボランティア団体に対し積極的な助成金での支援が必要。また、空き家を有効活用し地域ボランティア団体に委託するなどの施策も必要。こうしたコミュニティ作りこそ地域包括ケアに不可欠。
- 若年性認知症の人や家族の支援等ができる居場所がない。各包括等でも若年性認知症の居場所はありません。という一言で問題を終わらせている。⇒基本法第3条の 2 にあることを理解し、包括等の社会福祉士が地域福祉や新たな権利・課題や新たな社会資源作りに向き合うための研修等が必要と考える。
- 第 3 条の 4・5 にあるように、当事者・家族の声を聴いて、総合事業の枠組みの中で若年性認知症の人が利用できる居場所を作ること。行政的に考えて当事者の数などの問題があるならば、地域共生・重層的支援体制等で、他分野合同の仕組みを検討し、居場所を各市町村で作ること。社会福祉法人等の地域貢献事業でも、子ども食堂等とともに若年性認知症の人の支援もできるような仕組みが必要と考える。

18



テーマD 地域教育 参画は実質を伴う内容で

- 。学校教育の分野において、これからの社会を担う子供たちへの教育をどう組み入れていくのか、教育委員会を含め、検討が必要ではないか。
- 。「都道府県認知症施策推進計画」について認知症の本人の参画について段階を踏んで参画してもらう必要があります。認知症の本人は話のスピードについてゆけない方もいます。認知症の本人の会話スピードに合った事前の打ち合わせが必要です。その後、その内容を施策作成に反映して頂きたい
- 。認知症ご本人や家族の声を聴くことになっているが、小さな市町村では思いや希望が発言できる認知症ご本人が少ないことから、各市町の特徴に合った具体的な施策は難しいのではないか？全国一律の金太郎アメのような施策にならないことを願う。
- 。都道府県・認知症施策推進計画の策定にあたり、家族の意見・支援も大切にして欲しい
- 。法律に本人参画、国民参画をうたっているのだから、本人、国民が参画できる場をつくりボトムアップ型ですすめていくことが必要だ。従来の行政主導ではうまくいかないだろう

資料

資料 2 支部交流会第 2 分科会意見要旨

意見交換のテーマ「さまざまな場面での当事者参画」として、以下の具体的テーマをさらに提示し、意見を出し合った。

テーマA	医療の中での患者・家族参画への期待(治験参加、診療や入院での認知症ケア改善など)
テーマB	福祉やケアでの患者・家族参画への期待(医療や創薬に限らないケア全般)
テーマC	暮らしの中での患者・家族参画への期待(移動や安全、買い物など)
テーマD	地域づくりの中での患者・家族参画への期待(人権、財産保護、成年後見など)

テーマA	医療の中での患者・家族参画への期待(治験参加、診療や入院での認知症ケア改善など)
	・ 医師会が、介護関連の職種と対等な関係で情報交換しているところもあるが、医師への働きかけが難しい所もある。 ・ 急性期の医療機関は、医師も看護師も忙しいので、ワーカーが相談や連携を担っている。 ・ 認知症の診断を受けたら、すぐに支援につながる事が大事。 ・ 行政は認知症を精神疾患のカテゴリーに入れるが、認知症は精神疾患なのか、ただ脳の病気なのか、皆がどう考えているのか
テーマB	福祉やケアでの患者・家族参画への期待(医療や創薬に限らないケア全般)
	・ MCI は 50%の方が改善する。薬で副作用が出てしまう方に、ツボ押しケア・鍼灸だと副作用もなく、エビデンスもあり、アミロイドデータの減少、脳血管症状の改善というデータもある。鍼灸師と会話しながらの治療は効果も期待でき、もっと普及してほしい。 ・ リフレッシュ旅行で温泉に行った。すいている時間に大浴場を貸切ることができた。誰もが温泉に行きたいね。脱衣場でロッカーを探したり、着替えのフォローをしてくれるような「温泉福祉士」みたいな資格やサポーターが出来たらいいね。と意見がでました。 ・ 認知症当事者が地域で今まで通り過ごすために、地域で理解のある人が必要。仮の名称だが、「地域介護士」の育成をしてはどうか。一般の人々がサポーター養成講座などを受講しても、どうしてもきれいな事、漠然としたイメージしか抱けないので、介護のアウトプット力を高めるために、皆がいざというときの対応力を高めるために、サポーター養成講座よりも踏み込んだスーパーサポーター養成講座を行い、多くの住民に広く、もう少し深く認知症への理解を進めてもらう。
テーマC	暮らしの中での患者・家族参画への期待(移動や安全、買い物など)
【本人としてあたりまえな暮らし】	・ 参画といっても、本人は財布を持たせてもらっていない。なくすことを前提にお金を持たせてほしい。本人たちでいくらほしいか話し合ったら「3000 円」という意見。 ・ 「困りごとはないですか？」と聞かれ「困っていない」という答え、「何やりたいですか？」と聞かれ「なんでもいい」というのは、心を開いていないからかもしれない。本心は「財布がない(持たせてもらえない)から何もできない」という落ち込みもあるかもしれない。 ・ 携帯をなくすからストラップを付けたらどう？という案がでた。でもストラップを買うのは家族や支援者。人が買ったものは記憶に残らない。自分の好きな物を選んだらなじみのものになっていくのに。 ・ 診断直後からの支援が重要になっている。宮城県では県、市の推進会議には本人が入っている。初期集中支援チームにも本人が同行。20 名の本人がピアサポーターとして活躍している(当事者の参画は 50～92 歳)認知症カフェに参加し本人が点数をつけている。みんな「参加したくない」という。なぜ？体操やレクリエーションはしたくない。カフェなので、話をしたい。昔の内科の待合所みたいなイメージ。 ・ 家族ががんばってやっていることが本人のためになっていないことが多い。 ・ 「家に居場所がない、死にたい」という本人の思いが一人での外出の原因になることも。家に居場所がない人は見つからないようになるため、事故につながる可能性がある。 ・ 男性介護者の悩み、下着を買うのが困るというが、本人に聞くと自分で選びたいと言う。
【地域格差】	・ 海辺、山間など地域格差が大。どうすれば共通認識になれるのか提案できない。 ・ チームオレンジを立ち上げたが、高齢化で担い手が見つからない。 ・ 地域のつながりが希薄になった。 ・ 転居の時に、近所にあいさつする人が少なくなった。 ・ 町内会に若い人が入らない。回覧板も回さなくていいという。 ・ 新聞がたまっていたら心配するから、何日も家を空けるときは、新聞を止めておいてと近所の人から言われた。 ・ 新聞がたまっていたら、配達員が通報してくれて、病気だったと発見できた。 ・ マンションでは個人情報壁になることが多いが、住民で助け合いの会を作っているところがある。管理会社が世話してくれるところもある。 ・ 地域のつながりが深いので、買い物や雪かきのボランティアがある。 ・ バス路線が減っているので、乗り合いバスを利用している。 ・ 施設が多く、療養型の病院が施設化している。 ・ 地域活動が活発なところとそうでないところの差がある。

【ICT 活用】	・アプリは便利だが、果たしてこなせる人がどの位いるか？ ・カフェの体操に参加するとスタンプがもらえたりはしてもスマホでポイントをもらうなどいまのやり方は難しい。過渡期。 ・携帯の活用方法 大学生とコラボし Google マップを使って街歩き ・ラインが使えると迷っても、テレビ電話ができて便利。 ・「KAERU」アプリの活用 日常生活サポートで使用されたりもしているが、まだまだ広まっていない。家族が遠隔で操作が可能なので金銭的な問題も解決できる。 ・GPS といった本人の位置を特定するものではなく、たとえば iPhone などに対応するエアタグのように、財布の中に入れたり、キーホルダーのようにしたり、ちょっとしたなくし物に対応するような道具を使用してはどうだろうか。徘徊のとき、途中でエアタグが行方不明になっても、どこを通ったか、搜索のヒントにはなる。
【外出・移動】	・制度(しくみ)をつくる(システム・自動運転・アプリなど)。運転免許を取り上げるだけでなく自動運転の技術開発をやって行く。 ・本人交流会に本人が 1 人で参加。みんな道に迷っていてもやって来る。到着したらどのようにきたか聞くと「人に聞いた」→「誰に聞いた？」と話を掘り下げると、学生など若い人が力になってくれることが多い。本人がどのように生活するか自分たちで考える対話の場になっている。 ・移動支援について話し合いました。有償ボランティアとして移動支援を行っている世話人さんの取組を聞きました。福祉バスや障害福祉サービスの移動支援は手続きが複雑だったり、利用目的が通院に限られたり、予約が必要だったり、まだまだ使いづらいので楽しくお出かけができる方法が探っていけたらいいですね。と話し合いました。 ・カフェに来るのに、お迎えに行っている。自分たちでくるのは交通手段もなく難しい。 ・カフェに行くのはタクシーを使っている。 ・車社会である。山間部には住宅が点在しているが、歩いて行ける距離に店はない。車が必要。両親の住む地域にも独居の所が 20 軒ほどあるが買い物にも行けないので、他の人がついでに時に買い物をしあっている。行政や民間ボランティアのしくみがない。 ・車社会で、高齢者の方、免許返納されたような方の対応は、交通網の整備も必要、バスの本数もどんどん減便され、土日運行がなくなる環境の中で、外出するかが難しい。 ・外出の機会として、居場所づくりを自治体で考えているが、少し遠いと歩いていけない。小さな単位の居場所を作っていく必要を感じる。 ・有償の移動支援ボランティアグループがあり、お買い物の送迎や代行をしてくれているが、もっと知ってもらい広めて行く事が有効ではないかと考えている。 ・移動支援もお隣さんや同級生などが救いの手を出す。日本人に残っているものをチームオレンジに取り入れたらよい。 ・車の運転の話も少し出た。田舎は車なしでは生活できない。買い物にも不自由するし、特に農業をしている人は軽トラと切っても切れない。農業をすることによって認知症の進行を抑えられるかもしれないと考え、軽トラを取り上げられるだろうか。しかし交通事故によって不幸となる人が出てくるかもしれないことを考えると、軽々に結論は出ない問題。 ・●「移動」に関して課題と感ずること ・移動支援をしようにも人が不足している ・免許を返納することで閉じこもりがちになってしまう ・出掛けののに家族の送迎が必要になり、家族の負担が増える。 ・バスが利用したい時間がない ・安全に移動できる手段が必要 ◆解消できる方法は？ ・介護事業所をお願いする(利用者の方に事業所の宣伝をしても良いとすると協力が得られやすい) ・葬儀屋さんの葬儀がない時に送迎をしてもらう(基本的に友引は車を使用しない) ◆安全に移動できる手段について ・色々手段を考えることも必要だが、参加者や利用した方に意見などを聞き活用することも大切 ・介護タクシーを安く手軽に使えるとい
【公共トイレ】	・外出時はみんなのトイレの増設を望む。
【買い物】	・スーパーで支払いができないと警察を呼ばれる。サポーター養成講座をしたのに… ・すぐ近くに店があるので歩いていける。何度も支払いをしてしまったりするので、あらかじめお店や警察に伝えてある。 ・買い物だと金銭的な問題も発生し、家族が制限をかけなければいけないが難しい場合もある。 ・ロバのマスコットの絵がついたオレンジの幟で「思いやりレジ」があり、あせらずゆっくりお会計のできるレジ・高齢者や認知症の方、障がいのある方や小さなお子様づれなどお金の出し入れに時間がかかりサポートが必要な方にやさしいみなさんのレジです。と書いてあります。チームオレンジの取組の一つとして始まりました。これを広げていくため、行政と啓発の計画をしています。 ・スーパーで、赤いヘルプマークのついた「てったいかご」(買い物手伝ってね、かご)というレジかごがあります。目の障がいのある団体から働きかけてできたそうです。 ・生協のおかいものカーを利用し買い物をする

	・ 買い物をする場に「やさしい声掛け」があると安心感につながり外出の機会が増えると思う。 ・ 今私が買い物しているところではスローレジと掲示しているところはないので、もう少し普及していくと、認知症の人、高齢者の方全体に優しくなると思うが、セルフレジは、お店により異なるため戸惑う。 ・ 今回スーパーで、リュックを背負った 4～5 人の同じような年齢の方たちが一緒に買い物来ている姿を見たときにすごいほっとし、近所付がこれからは大事になっていくと思った ・ 住まいの近くのスーパーが閉店してコンビニでしか買い物ができない。 ・ スーパーにおけるスローレジの設置もまだまだ。買い物難民も多い。 ・ できることはあるのに、家族がしてしまう。そのことが依存を生み、家族がいないと何もできない状況を生み出してしまう。 ・ 万引き(不払い)をしてしまう人への関わり方の工夫 本当に万引きするつもりではない。声かけの方法等を店員にも知ってもらい、その場で解決できるような訓練があっても良い。
【見守りの体制】	・ 隣近所が顔の見える関係であれば少しは住みやすい安全な地域が作れるのではないかな？ ・ 認知症の人が外出する仕組みが必要。行方不明メールも、登録している地域以外に行ってしまうと見つけられなくなる懸念がある。全国で統一して、短時間で見つけられるような仕組みがあるといい ・ 認知症サポーター養成講座やステップアップ講座を受けられた方が、教育を受けても何をしたらいいのかわからないと言われる。認知症の人とのマッチングや取り組みがでる環境整備が必要 ・ 独居の高齢者には特に地域でのつながりの必要を感じている。 ・ 行方不明時の対策として、いろいろな機関・団体との連携が必要だが、特に警察と顔見知りになっておく必要性を感じたという意見が出た。ただし警察は縦社会なので、県警の上の階級の人との理解が得られると所轄の警察署の隅々まで認知症の人に対しての多大な理解や協力が得られるが、2～3 年で配置転換などがあると申し送りをしてくれないので、理解のない担当がくるとそれがリセットされてしまう。
【地域の居場所の必要】	・ ご本人の居場所づくり。(社会参加の機会の確保) ・ 認知症の軽い方がいる中で、若い方は仕事の機会があるが 70 歳前後の方の居場所や仕事が少ない。→ 作業所などを運営する事業所が地域にあると良い。 ・ 当事者の人達がしたいことをさせてくれる場所が必要。 ・ 車の運転免許を返した後の居場所も必要。 ・ 本人ミーティングの開催方法を行政はどうやって良いかわからないことも多い。 ・ 家族の会は「つどい」等で慣れているのでどんどん進行役等を積極的に受けていく。 ・ 小さいコミュニティをたくさん作る(困ったことを支えあっている仕組み作り) (例) ①小学校と老人クラブが一緒になって公園を整備する。 →安全で安心できる場所を一緒に作る事でつながりとか支え合いにつながっていく。 ②九州の大牟田市では小学校と老人クラブが一緒になって事あるごとに挨拶をする。自然と親しみがわいて良い関係が出来ている。子ども達が親にも話してつながりができていく。 ③地域の方が認知症の方と出会うのはスーパーが多い。店舗で社員教育として認知症サポーター養成講座の実施をして、認知症の人が買い物に行った時にお店の人が自然に対応できるようにすると安心して買い物ができる。 (反面、一般の人や学校でサポーター養成講座を受けた後、継続しての教育が困難) ④地域の中でワンコインボランティア(買い物などのサポート等)などの活用も良い。 ・ 駅のそばの喫茶店が高齢者のたまり場になっているところがある。 ・ 地域のクリニックで、患者や家族の相談にのり、つどいになっているところがある。地域の拠点に出来る。 ・ 地ビールを作る会社を作り、認知症の人に働いてもらってはどうか。 ・ 全国展開のコーヒESHOPで認知症カフェを行っている県もいくつかあり、各店舗に交渉してもダメで、社会貢献として企業と「家族の会」全体で連携がとれないか、本部に検討していただきたいです。 ・ 商店の協力を得る 全国展開コーヒESHOP➡全国でのカフェも増えている。注文をしなくても何か飲み物を提供してくれたりして有難い。 コンビニエンスストア➡コンビニで商品を買ひ、ポットのお湯を使用させてもらったり、休憩場所を設置しているところも。ゴミの処理等はコンビニにお願いできる。 ・ 大学などの活用 若年性認知症の方の居場所づくりとして大学の先生から大学の使用を提案された。(色んなものもありやることの選択肢が増えた)
【認知症啓発-教育】	・ 認知症基本法の中に学校教育での認知症に関する正しい知識と理解を深める教育プログラムを組み入れてほしい。各地域の教育委員会への働きかけが必要。 (例)・鹿児島県錦江町では丹野さんが毎年小学 4 年生に講義をしている。 ・ 公務員の教科書にも取り入れられており、高校生なども読む機会がある。 ・ 地域の中でカミングアウトしやすい地域づくりをしていく。 ・ 認知症はあまり他の人に見えないことがある。 ・ 困りごとがあった時には周りの人が手を差し伸べることが出来るような環境づくりが大切。

資料

	・ 認知症を周りの人に隠してしまうという事がある。認知症のイメージが悪いということで公表できないということもある。認知症を正しく理解するという教育、広報活動が大切 ・ 対応できる地域の人が必要 スーパーのレジ・銀行・企業の人など広がりが必要(サポーター養成講座)
【就業】	・ 同じ会社の中で、環境が変わっても働き続けられるような制度や、職場に対し認知症の理解をもっと広め、企業の中で積極的にどんどん枠組みを広げていく環境整備が必要 ・ 就労に関するいろんな機関に相談しても、若年性認知症の方の相談は初めてですといわれ、どのようにしたらいいかわからないと聞く、若年認知症の方を受け入れや理解をしてもらう環境づくりが必要 ・ 仕事を辞める前に相談してくださいと呼びかけているが、職場の人に迷惑をかけてしまうということで、辞めてしまわれる方が多い ・ 若年性認知症の就労支援 B 型を使った取り組みで、週 2～3 回の仕事で少しお給料でる(厚生労働省と川崎市とそこの修了支援 B 型の施設長)で取り組んでいるがそのような場所があると良い
テーマD	地域づくりの中での患者・家族参画への期待(人権、財産保護、成年後見など)
	・ 成年後見制度は、もう少し分かりやすく、利用しやすい制度であればよいが、手続きが難しく、途中であきらめてしまう。なかなかメリット、デメリットといったものをなかなか教えてくれるような機会が一般社会の中では少ない人口減少の中、町役場に「何でもやる課」が設置された。訪問診療に出向いた医師も要望を行政に伝え連携する。行政だけが考えるのではなく「小規模多機能施設」のように自分たちが創り出した良いしくみを下から上へあげて取り入れてもらう。 ・ 役所の縦割り行政の弊害があり、家族の会と係わりの深い県の健康長寿課といったところ以外の部署との連携が取りづらいし、どういう部署がどういう場合に役立つのか、向こうから積極的に教えてくれない。知事クラスのところでそうした規則をつくり徹底してもらうなどの施策が必要かもしれない。 ・ 認知症当事者が自宅で過ごすことを可能にするには、介護家族への支援がもっと必要である。
【その他】	・ 本人、家族の思いや考えを発信していける段階ではないケースが多い。 話せない(意見を表明しにくい)人たちと、話聞きます、聞かせてくださいという立場の間を埋めていくものが 必要ではないか？ 基本法ができて、山頂ははっきりわかったが、家族や本人たちは登り方が分からない、ルートが分からない、登る体力がないと。やはり基本法を実行させるために適切な「ガイド役」になる方が地域に必要なってくる。 また、そういった人たちはすでに地域に多くいるはずなので、その方たちのガイドとしての自覚や、ガイド方法など考えていかないと、目標だけは決まっているがいつまでたってもスタートできない社会になってしまうかと。 登れる人だけが登っていける状態は続くだろうが、そこからいろんなことを学びや共有してできるだけ多くの人が目標に向かって歩ければいいと思う。

資料 3 ブロック会議共通議題テーマとすすめ方

2024 年度 共通議題

■テーマ

「共生社会の実現を推進する認知症基本法と参画」

■趣旨

「参画」の言葉の意味は「途中から計画に加わるのではなく、計画の段階から関わるというニュアンスを持っています」。また「市民参加」などに使われる「参加」は、自治体や地域、団体などが企画立案したイベントに加わることを意味しますが、計画や企画立案の段階には携わらないことを表しています。

このような意味の違いがある参画です。今後は様々な場面で当事者の参画要請が予測されます。私の思う参画についてについて話し合います。

共生社会の実現を推進していくため、各地方自治体では基本計画はじめ認知症施策の策定に認知症の人や家族への参画呼びかけがあります。

「参画」とはこれまで出席していたのとはどう違った話合いなのか、違わないのかなども含め、基本法の条文を理解しながら「参画」について話し合います。共生社会の実現は当事者参画からです。主体的に関わっていくための話し合いをします。

1. 支部交流・分科会での具体的な場面での参画での話し合いテーマ

【テーマA】

医療の中での患者・家族参画への期待（治験参加、診療や入院での認知症ケア改善など）

【テーマB】

福祉やケアでの患者・家族参画への期待（医療や創薬に限らないケア全般）

【テーマC】

暮らしの中での患者・家族参画への期待（移動や安全、買い物など）

【テーマD】

地域づくりの中での患者・家族参画への期待（人権、財産保護、成年後見など）

※ここでの「患者」は認知症の人という意味でとらえてください。

PPI（患者・市民の参画）という言葉を広めるために訳した日本語を使用しています。

資料：上記テーマの説明スライド資料

パブリックコメント時の基本計画素案

2. 意見交換（鎌田進行）

（1）参画の場面

4 つのテーマが参画の各場面です。この各場面に参加した場合、期待することは何でしょうか。思われたことを話してください。

（2）参画での環境

「当事者参画」で話をする際（例えば行政や医療機関の会議で）話しやすいようにしていくにはどのような「心くばりなどの環境」があるとよいと思いますか（配慮は不要の意見も含め）

参加したみなさんが、このテーマを読まれて話しやすいところから意見をお願いします。

別冊3

2024年度ブロック会議

本部共通議題検討

「共生社会の実現を推進する認知症基本法と参画」

「参画」

途中から計画に加わるのではなく、計画の段階から関わる

- 趣旨
- 共生社会の実現を推進していくため、各地方自治体では**基本計画はじめ認知症施策の策定に認知症の人や家族への参画呼びかけ**があります。
- 今後は様々な場面で当事者の参画要請が予測されます。私の思う参画についてについて話し合います。
- 「参画」とはこれまで出席していたのとはどう違った話合いなのか、違わないのかなども含め、基本法の条文を理解しながら「参画」について話し合います。共生社会の実現は当事者参画からです。主体的に関わっていくための話し合いをします。
- 「参加」
自治体や地域、団体などが企画立案したイベントに加わることを意味し、計画や企画立案の段階には携わらないことを表しています。

参加と参画の違い



神奈川県厚木市「男女共同参画」についての説明スライドより

【位置づけ】基本法に基づく、国の認知症施策の基本計画。これに基づき、地方自治体は推進計画を策定（努力義務）←地方分権の考えから

認知症施策推進基本計画（案）の概要（認知症施策推進関係者会議における議論）①

【前文／Ⅰ 認知症施策推進計画について／Ⅱ 基本的な方向性】

- ・共生社会の実現を推進するための認知症基本法に明記された共生社会の実現を目指す。
- ・認知症の人本人の声を尊重し、「新しい認知症観」※に基づき施策を推進する。

「新しい認知症観」①誰もが認知症になり得ることを前提に、国民一人一人が自分ごととして理解する。

②個人としてできること・やりたいことがあり、住み慣れた地域で仲間と共に、希望を持って自分らしく暮らすことが出来る

⇒ ①「新しい認知症観」に立つ

- ②自分ごととして考える
- ③認知症の人等の参画・対話
- ④多様な主体の連携・協働

新しい認知症観を国民が理解することから進める

Ⅲ 基本的施策

・施策は、**認知症の人の声を起点とし、認知症の人の視点に立って、認知症の人や家族等とともに推進**する。

⇒ 以下の12項目を設定：

- ①国民の理解 ②バリアフリー ③社会参加 ④意思決定・権利擁護、
- ⑤保健医療・福祉、
- ⑥相談体制、⑦研究、⑧予防、⑨調査、⑩多様な主体の連携、
- ⑪地方公共団体への支援、⑫国際協力

○「認知症基本法」の第3条基本理念は「認知症の人」を主語として記されており、施策も認知症の人の声と視点から始める。

○推進は認知症の人と家族等

家族等とは：認知症の人とその家族、その他認知症の人と日常生活において密接な関係を有する者

Ⅳ 第1期基本計画中に達成すべき重点目標等

・以下の4つの重点目標に即した評価指標を設定：

- ①「新しい認知症観」の理解、
- ②認知症の人の意思の尊重、
- ③認知症の人・家族等の地域での安心な暮らし、
- ④新たな知見や技術の活用

・**評価指標**は、重点目標に即して、プロセス指標、アウトプット指標、アウトカム指標を設定。

(1)【プロセス指標】

地方公共団体等における認知症施策の立案、実施、評価におけるプロセス（認知症の人の参画状況、分野横断的な関係者との取組状況等）等により多面的に把握するという観点

(2)【アウトプット指標】

重点目標に資する認知症施策の実施状況等を把握するという観点

(3)【アウトカム指標】認知症の人や家族等の認識、あるいは国民の認識を確認することを通じて、共生社会の実現状況を把握するという観点

読んでもどのような評価なのかの理解が難しく、現在老健事業でこの評価については検討中。

KPIは数値評価で、数字だけでは質が評価できないため、アウトカム指標としているが、その基準となる内容は不透明

V 推進体制等

- ・地方自治体において、地域の実情や特性に即した取組を創意工夫しながら実施
- ・地方自治体の計画策定に際しての柔軟な運用
(既存の介護保険事業計画等との一体的な策定など)
- ・①行政職員が、認知症カフェ等様々な接点を通じて、認知症の人や家族等と出会い・対話する
- ②ピアサポート活動や本人ミーティング等の当事者活動を支援する
- ③認知症の人や家族等の意見を起点として、施策を立案、実施、評価する。

認知症基本法の基本計画は「介護保険事業計画」ではない。
認知症の人と家族等が認知症とともに生きていくための社会全体のあり様を具体的に進めるための計画である。

認知症施策推進計画より 注視する内容



基本計画を進めていくための第一歩として以下のようにすすめるとある

(認知症の人と家族等の参画の推進) 34ページ

○ 認知症施策の立案、実施、評価に当たっては、認知症の人と家族等の参画が最も重要である。

まずは、都道府県、市町村の行政職員が、認知症カフェへの参加など地域における様々な機会を捉え、認知症の人・家族等と出会い、対話をすることで、認知症に関する知識や認知症の人への理解を深めることが重要である。

○ その上で、認知症地域支援推進員等が中心となって、ピアサポート活動等地域における認知症の人や家族等の活動を支援し、本人ミーティング等の当事者からの発信につなげていく。

○ その際、認知症の人と家族等の参画を単なる一方通行的意見聴取に留めるのではなく、行政職員が認知症の人や家族等の活動の現場に出向くこと等により、認知症の人と家族等と対話し、意見を交換し合うことで、認識を共有することが重要である

会議の場ではなく、“つどい”など本人ミーティングや認知症カフェなど認知症の人がリラックスした場での対話から参画は始まるとしている

(認知症の人や家族等が地域で自分らしく生活できるようにする) 13ページ

○ 特に、認知症の人がその個性や能力を発揮でき、希望を実現しながらこれまでの生活の中で培ってきた友人関係や地域とのつながりを持ち続け、**自分の人生を大切にし、地域で安心して自分らしく生活できるようにすること、**
また、その家族等も**同様に**仕事や生活を営むことができるようにすることを意識して取り組んでいくことが重要である。

9月2日の最終の認知症施策推進関係者会議での資料には
「自分の人生を大切にし、自分らしく生活」は家族等のところに記載されていたが、「『認知症基本計画』は認知症の人が主語であるから、『家族等の人生を大切にし、自分らしい生活ができる』まで記載はいかがなものか」と委員から意見で家族等では「同様」となった。

「自分の人生を大切にし、自分らしく生活できる」は家族の基本的人権を尊重し、家族も主体的生きることを支援することである。

(1)学校教育における認知症に関する知識及び認知症の人に関する理解を深める教育の推進 14ページ

➤ **こども・学生やその他の学校関係者が、地域の認知症の人と関わることで、「新しい認知症観」の実感的理解を深められるよう、認知症の人の参画も得ながら、認知症サポーター養成講座や地域に密着した継続的な認知症に関する教育・交流活動を実施**するとともに、都道府県等教育委員会や大学等の関係機関に働きかけを行う。

認知症への理解を教育の現場から進めることが記載されている

これまで教育委員会、カリキュラムの壁で難しかった学校教育の中での認知症や認知症の人への理解が進む計画内容である

2. 認知症の人の生活におけるバリアフリー化の推進 16~17ページ

- 災害時においても、認知症の人が孤立することなく、可能な限り自立した日常生活・社会生活を営むことができるよう、必要な取組を推進する。
- 認知症の人に関する情報共有・連携のあり方を含め、金融機関を始めとする認知症の人の生活に関わる地域の関係機関における連携・協働を推進する。

(2) 移動のための交通手段の確保

- 高齢者を始めとする地域住民の移動手段の確保に向けて、自動運転移動サービスの導入に向けた地方公共団体等の取組を支援するとともに、地域の多様な主体との連携・協働等による取組を意欲的・先行的に行う地方公共団体への重点的な支援の枠組みを検討し、地域交通の再構築を加速化する。

- サポートカー限定免許の制度（令和4年5月施行）を適切に運用するなど、運転に不安を覚える高齢者等の移動の自立のための交通手段の確保を推進する。

災害への取組や運転免許やサポートカーについても言及し、推進としている

資料

資料 5 共通議題テーマに関してブロック会議で出された意見

北海道・東北	【施策への参画】 ● 6月以降に県からのヒアリングがあった支部や支部世話人がすでに参画し発言している支部など、市町村により格差があることがわかった ● 北海道や山形県、宮城県、八戸市(青森)はつどいに行政が参加していると報告があった
関東	【施策への参画】 ● ケアラー条例をつくるにあたり家族会が引っ張られている ● (認知症基本計画が)市町村にどのように下りてくるかだが、参画を依頼されたとしても認知症に特化しないものになってしまうのではないかな？ ● リーダーシップが取れる人がいないとか ● 勉強して参画していかないと。45年の歴史ある組織の強みとして向かっていくことが大切か。自分の思いだけでなく組織として背負っている 【意見の発出、参画方法】 ● 介護家族は伝えられる人たちが。本当にやってもらいたいことがやってもらえない ● 当事者と介護者セットでないと。橋渡しする人を含めて、関わる人がどうあるべきかの検討
北陸	【施策への当事者の参画方法】 ● 行政から会議に認知症本人の出席を求められている支部は3支部(新潟・富山・福井)あった ● 行政の会議で認知症本人の発言を求められ、出席するも大勢の前で緊張して話せない。そのような状況で「当事者参画」と言えるのか ● 行政主体で設定された会議であり、本人主体となっていない(本人ミーティングの場に行政が参加してほしい) ● 認知症本人が会議に出席する際にはサポートが必要 →サポートの必要性としては家族も同様の意見があった
東海	【施策への当事者の参画方法】 ● 自治体は「本人参画」を理解していない。「家族の会」から具体的に提案しないといけない ● 先駆的な自治体を見学して学びたい 【地域活動を通じた参画意識の醸成】 ● 県と連携して認知症カフェを運営している ● 小・中学校から認知症を理解してもらえるよう国の政策にしてほしい
近畿	【基本法の理念の浸透】 ● 新しい認知症観の浸透に時間がかかる 【施策への参画】 ● 京都認知症総合対策推進計画が3回改定しているが、1回目から「家族の会」が当事者団体として参画している。作成時に家族としての意見を述べるが、職能団体の意見が優先されて意見が通らなかった経験がある 【施策への当事者の参画方法】 ● 認知症応援大使として会議に参画されているが、長時間の会議で意見を聞く際にも配慮されていないと感じる。認知症の人が参加される時に事前に説明会をするなどの工夫が必要 ● 認知症の人の声を聞くと言うが、意見を述べられる人は限られている。発言できない人の声をどのように届けるかが課題 ● 中・重度の人については、家族も当事者として参画して本人の代弁者として意見が言える。本人は発言できなくても、家族が当時の思いを推測して伝えることができる 【行政職員の地域活動への参画】 ● 行政の人が認知症カフェやつどいに出向いてほしい
中国・四国	【地域活動への参画】 ● キャラバンメイト講師、サポーター養成講座に本人が参加している。 【政策への参画】 ● 県市町村でも関係者会議がつくられるように要望すべきである。 【当事者の参画】 ● 診断前後に本人・家族がつながることができる取り組みを進めていければいい。

九州・ 沖縄	【施策への当事者の参画方法】 ● 県が主催で認知症の若年のつどいを開催されている。直接、認知症の人や家族の意見を聞く場になっていると感じている ● 政策立案に認知症の人が参画していくことが究極と思うが一朝一夕にはできない。日々のやりたいこと(意思決定)を実現していくことが大事 【当事者の参画】 ● 皆さんがリラックスされている時に思いを聞く場としては、つどいや交流会である。思わず発した一言を受け止めて、次の活動につなげていくことをやっていきたい ● 認知症の人が行き場所がないと探されている。支部の本人交流会を紹介している ● 本人交流会で登山をした。発端は認知症の人が山に登りたい、と言われたことから実施した。その後、次は何をしたいか聞いて歌や音楽を披露する機会を作ってほしいと、やりたいことを考えて土壌を作りながら参画を進めていくことが必要と思う ● ピアサポート活動は本人や家族で作るもの、行政はサポートはできるが作るものではない 【地域共生】 ● 地域で暮らすと言われるが、簡単ではない。サポートや協力が無い、行政などが力を貸していただかないと共生できる地域づくりはできない。自分たちは行政から委託を受けて事業をしているが、それをどう活かしているかと今つながられていると思う。地域で暮らせるようなことを自分たちからは始めることを見据えてサポートしていきたい
-----------	---

認知症の本人参画型研究に関する市民の意識調査
調査票

2. 調査実施のための資料

1) 調査依頼

認知症について あなたの声を お聞かせください!

認知症に関する市民の意識調査!

認知症についてのイメージや研究、開発などに認知症の人や
家族が参画することについての調査を実施しています。
ご協力ください。



調査期間

2024年 **11月25日(月)**

12月25日(水)



オンラインアンケート

右記の二次元コード、または下記のURLよりご回答ください。



<https://www.net-research.jp/airs/exec/smartRsAction.do?rid=1250798&k=0ed24f696c>

お問い合わせ：公益社団法人 認知症の人と家族の会 〒602-8222 京都市上京区晴明町811-3 岡部ビル2F

TEL(050)5358-6580 FAX(075)205-5104

e-mail office@alzheimer.or.jp

ホームページ <https://www.alzheimer.or.jp>

関係機関の皆様へ

「認知症に関する市民の意識調査」へのご協力のお願い

日頃より公益社団法人認知症の人と家族の会の活動にご理解・ご協力いただき、心から御礼申し上げます。

さて、当会では、2024年度（令和6年度）厚生労働省老人保健事業推進費等補助金により、当事者参画（PPI）の調査を実施しております。本調査では、市民のみなさまの認知症に関する意識をお聞きするとともに認知症の人と家族の研究や開発等へ参画することについてご意見をお伺いするものです。

今回の調査で、認知症の人や家族の生活を改善するために必要なことを明らかに、そのことが認知症に関わる人、これから関わるであろう人などすべての人々の暮らしをよりよくする社会の実現につながると考えております。

つきましてはご多忙の折、皆様の貴重な時間をいただくことは大変心苦しいですが、ぜひご協力をお願いいたします。

調査はオンラインで実施します。下記 URL または二次元コードからご回答ください。

URL <https://www.net-research.jp/airs/exec/smartRsAction.do?rid=1250798&k=0ed24f696c>

オンライン調査票の前文にある依頼文をお読みいただき、調査の趣旨をご理解いただいた上で調査への御協力をお願いいたします。アンケートの回答は、強制ではありません。自由意思によりご協力ください。ご回答のご意思がない場合には、記入の途中でやめて構いません。回答していただくことで、調査参加協力の同意とさせていただきます。



アンケートは無記名ですので、個人が特定されることはありません。調査・分析結果は、当会において慎重に取り扱い、まとまった時点でホームページで紹介するとともに、報告書の作成や学会・論文報告などを行っていきます。開示を終えた後、回収したアンケート内容については、一定期間保管したのち、破棄いたします。

アンケートの回答には15分～20分程度お時間をいただきます。調査の費用負担はありませんが、お時間をいただくことでの謝礼はございません。ご了承ください。

お手数をおかけしますが、ぜひご協力くださいますよう、重ねてお願い申し上げます。

2024年11月吉日

公益社団法人 認知症の人と家族の会
代表理事 鎌田 松代

■アンケートの回答の締め切り:2024年12月25日(水)

調査実施:公益社団法人認知症の人と家族の会 老健事業調査研究委員会

問合せ先: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 委員長 原 等子 事務局担当:三木、辻村

〒602-8222 京都市上京区晴明町 811-3 岡部ビル 2F

TEL:050-5358-6580 FAX:075-205-5104 メール:office@alzheimers.or.jp

2) 調査票 AAJ(呼びかけ調査:AAJ(Alzheimer's Association Japan)調査)

認知症に関する市民の意識調査

(認知症とともに生きる社会における認知症の人と家族の参画意識に関する調査)

この調査は、認知症に関する国民の意識と認知症の人と家族等の研究への参画意識を広く調査するものです。

公益社団法人認知症の人と家族の会は、1980 年から認知症に関する社会の関心を高めるための活動を続けています。

今回、厚生労働省老人保健健康推進等事業補助金(令和6年度)を受けて調査を実施いたします。

2024 年元旦に「共生社会の推進を実現するための認知症基本法」が施行されました。

国民として認知症に関して地域で関与すること、研究や開発に関与することが法文化されています。研究や開発は、私たちの暮らしを豊かにするものです。

臨床試験(治験)や診断・治療に関する医学的研究だけでなく、暮らしで活用するケア方法、機器や制度・サービスなどの開発など多岐にわたります。これらの研究や開発に当事者である認知症の人や家族等がどのように参画・関与していくことができるのか、どのように関与していきたいかについて、調査をいたします。ご協力をお願いいたします。

☆ 参加(participation)とは、企画やあつまり、研究に加わること 一員として意見を述べる、参加者として加わることも含み、様々な広い意味で用いられます。

☆ 参画(involvement, engagement)とは、参加よりも積極的に、企画や研究に計画段階から意見を述べたり、提案をしてかかわることをいいます。engagement は involvement よりもよりつながりや関与が強いイメージです。

☆ 当事者とは、その事案に強く関連のある人のことであり、この調査での認知症の当事者とは、認知症の診断を受けた人、認知症の人の家族等をいいます。

調査へのご回答は、以下の URL または二次元コードからご回答いただくか、調査用紙へのご記入でご回答いただくことができます。

調査へのご協力は任意です。自由意思によってご回答にご協力ください。ご協力いただけない場合も不利益は一切ございません。調査分析の際は、固有名詞等個人情報につながる情報は無意味記号化するなどして個人が特定できないよう配慮いたします。なお、調査結果は本調査の目的以外には使用いたしません。また、本調査のご協力による謝礼はございませんが、認知症共生社会に向けた実現のための基礎データとして認知症にやさしい地域づくりのために活用されます。

調査結果は令和7年3月にまとめ、公益社団法人認知症の人と家族の会ホームページなどを通じて公表予定です。冊子体でご希望の方は、別途、下記お問い合わせ先までご連絡ください。

なお、この調査は、同様の内容をマクロミル株式会社のリサーチパネル登録者のうち抽出された方に実施しております。そちらで回答済みの方は再度の回答は不要です。

以上

2024年 11 月吉日

公益社団法人認知症の人と家族の会代表理事 鎌田松代

回答はこちらから

締切 2024年 12 月 25 日(水)

<https://www.net-research.jp/airs/exec/smartRsAction.do?rid=1250798&k=0ed24f696c>

問合せ先

公益社団法人認知症の人と家族の会(担当:辻村、棕、上坂)
〒602-8222 京都市上京区晴明町 811-3 岡部ビル 2F
TEL(050)5358-6580 FAX(075)205-5104
e-mail office@alzheimers.or.jp



前文をお読みいただき、本調査の趣旨をご理解いただき、ご協力いただける場合、「同意する」欄にチェックを入れていただき、以降の調査にご協力ください。

なお、調査にご同意いただいたのち、同意を撤回したい場合は、調査の途中で中断されても構いません。最終ページの「回答を送信する」ボタンをもって回答を収集いたします。(オンライン調査)

☐ 同意する ➡ 問1へ

☐ 同意しない ➡ 回答終了

あてはまる数字に○印をつける もしくは適切な語句をご記入ください。

問1. あなたについてお聞きします。

1) 性別	1. 男	2. 女	3. その他(どちらともいえない, 答えたくない)
2) 年齢	()歳		
3) お住まいの都道府県	()都・道・府・県 海外		

問2. 認知症とあなたのかかわりについてお聞きします。

1) あなたは、以下それぞれの認知症施策についてご存知ですか。

※このアンケートに回答する前のことをお答えください。

	知っている	知らない
① 認知症基本法ができたこと	1	2
② 9月21日が「認知症の日」であること	1	2
③ 9月が認知症月間であること	1	2
④ 認知症希望大使が国・地域(都道府県)で任命されていること (未任命地域はある)	1	2
⑤ 国民の認知症に関する正しい知識と理解が法文で求められていること	1	2

2) あなたは、これまで認知症の人と話したり、一緒に活動したことはありますか。

あてはまるものをすべてお選びください。

1. 自分自身が認知症の診断を受けている
2. 認知症の人の家族等(内縁等も含む)としてかかわっている
3. 認知症の人の親しい知人(友人)としてかかわっている
4. 医療・介護・福祉等の専門職としてかかわっている
5. 専門職ではないが地域のサロンやカフェ、つどいなどでかかわっている
6. 仕事や地域活動の中で、であったことがあり対応したことがある
7. 認知症の人本人の講話や体験談をみたり聞いたことがある
8. 認知症の人の家族の講話や体験談をみたり聞いたことがある
9. その他(認知症へのその他のかかわり)
10. 上記のうちあてはまるものはない・認知症の人とかかわっていない

3) あなたは認知症の人の介護を経験したことがありますか。

※ここでの介護とは、在宅に限らず、施設サービスや病院(入院を含む)を利用したものも含みます。

認知症の人の介護を経験したことのある方は、介護保険サービスを利用したことがありますか。

1. ある
 - 1. ある(在宅支援のサービスのみ)
 - 2. ある(在宅支援サービスおよび施設入所サービスを含む)
 - 3. ある(その他のサービス)
2. ない
3. わからない

4) あなたは、以下の認知症に関する当事者団体をご存知ですか。
あてはまるものをすべてお選びください。 ※このアンケートに回答する前のことをお答えください。

1. 一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ

2. 公益社団法人認知症の人と家族の会

3. 一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会

4. レビー小体型認知症サポートネットワーク

5. 男性介護者と支援者全国ネットワーク

6. 認知症関係当事者・支援者連絡会議

7. その他()

8. 知っているものは1つもない

5) あなたは、以下の認知症に関する活動に参加したことがありますか。

参加したことがある

参加したことがない

わからない

① 認知症に関する小さな勉強会や認知症カフェ等

1

2

3

② 認知症の人が集まるつどい(交流・情報交換の場)

1

2

3

③ 認知症の人の家族が集まるつどい(交流・情報交換の場)

1

2

3

④ 認知症に関する研修会や講演会等

1

2

3

6) 認知症サポーター養成講座を受講したことがありますか。

1. 1回ある

2. 2回以上ある

3. ない

4. わからない

※認知症サポーター養成講座とは、認知症になっても安心して暮らせるまちを目指して、認知症の人と家族への応援者である「認知症サポーター」を全国で養成する活動で、2015年から現在(2024/7/16)まで1,549万人が受講しています。

問3. ここからは、認知症に関する認識・イメージについてお聞きます。

1) 認知症になることへのイメージとして、最もあてはまるものをお選びください。

とても
そう思う

そう思う

どちらとも
いえない

そう
思わない

全くそう
思わない

わから
ない

① 認知症になっても人生をあきらめなくていい

1

2

3

4

5

6

② 誰でもなりうる病気だ

1

2

3

4

5

6

③ 認知症になることは悪いことではない

1

2

3

4

5

6

④ 認知症になったときそのことを周囲の人に知らせたい

1

2

3

4

5

6

⑤ 認知症があっても希望を持ちたい

1

2

3

4

5

6

⑥ 周囲の理解が大切だ

1

2

3

4

5

6

⑦ 周囲の協力が大切だ

1

2

3

4

5

6

⑧ 認知症は早期診断をしたほうがいい

1

2

3

4

5

6

⑨ 認知症になっても自宅で暮らし続けていける

1

2

3

4

5

6

⑩ 認知症になっても一人で暮らし続けていける

1

2

3

4

5

6

⑪ 認知症になっても仕事を辞めずに続けていくことができる

1

2

3

4

5

6

⑫ 認知症になったら運転免許を返納したほうがいい

1

2

3

4

5

6

3

167

2) 認知症の病気や症状へのイメージとして、最もあてはまるものを選びください。						
	とても そう思う	そう思う	どちらとも いえない	そう 思わない	全くそう 思わない	わから ない
① 認知症になると理解できない言動がある	1	2	3	4	5	6
② 認知症になると身の回りのことができなくなる	1	2	3	4	5	6
③ 心身のバランスが悪くなると症状が出現する	1	2	3	4	5	6
④ 認知症は若くてもなることがある	1	2	3	4	5	6
⑤ 認知症は高齢者の病気だ	1	2	3	4	5	6
⑥ 認知症になったら何もわからなくなってしまう	1	2	3	4	5	6
⑦ 認知症になったら戸惑いや不安な心境になる	1	2	3	4	5	6
⑧ 認知症になったら外出を控える必要がある	1	2	3	4	5	6
⑨ 認知症の病気や症状のことはよくわからない	1	2	3	4	5	6
3) 認知症の人の家族のイメージとして、最もあてはまるものを選びください。 ※現在、認知症のご家族がいらっしゃる場合は、今のお気持ちをお答えください。						
① 家族が認知症になったら自分の人生に影響がある	1	2	3	4	5	6
② 家族が認知症になっても希望を持ちたい	1	2	3	4	5	6
③ 家族が認知症になったら家族に寄り添いたい	1	2	3	4	5	6
④ 家族が認知症になって生活に支援が必要になったら、 自宅で支援していきたい	1	2	3	4	5	6
⑤ 家族が認知症になったら家族は自分の仕事を制限しなくては ならない	1	2	3	4	5	6
⑥ 家族が認知症になったら家族は自分の仕事を辞めなくては ならない	1	2	3	4	5	6
⑦ 家族に認知症の人がいると家族の身体的な負担が大きい	1	2	3	4	5	6
⑧ 家族に認知症の人がいると家族の心理的な負担が大きい	1	2	3	4	5	6
⑨ 家族に認知症の人がいると家族の経済的な負担が大きい	1	2	3	4	5	6
4) 認知症の人とともにある社会生活のイメージとして、最もあてはまるものを選びください。						
① 認知症になっても続けることができる仕事はある	1	2	3	4	5	6
② 認知症になっても地域活動には参加できる	1	2	3	4	5	6
③ 認知症の人への対応を私は上手にできる	1	2	3	4	5	6
④ 認知症になった人は車の運転をやめたほうがいい	1	2	3	4	5	6
⑤ 認知症になった人は一人での外出を控えたほうがいい	1	2	3	4	5	6
	とても そう思う	そう思う	どちらとも いえない	そう 思わない	全くそう 思わない	わから ない

5) 認知症予防へのイメージとして、最もあてはまるものをお選びください。						
	とても そう思う	そう思う	どちらとも いえない	そう 思わない	全くそう 思わない	わから ない
① 認知症は予防できる	1	2	3	4	5	6
② 認知機能はいったん低下しても回復可能だ	1	2	3	4	5	6
③ 認知症の予防にはサプリメントが大切だ	1	2	3	4	5	6
④ 認知症の予防には適度な運動が大切だ	1	2	3	4	5	6
⑤ 認知症の予防には生活習慣病(高血圧、糖尿病、高脂血症など)の管理が大切だ	1	2	3	4	5	6
⑥ 認知症の予防には歯の健康維持が大切だ	1	2	3	4	5	6
⑦ 認知症の予防には難聴や視力低下の治療や補助具の使用が大切だ	1	2	3	4	5	6
⑧ 認知症の予防には頭部外傷の予防が大切だ	1	2	3	4	5	6
⑨ 認知症の予防には禁煙が大切だ	1	2	3	4	5	6
⑩ 認知症の予防には飲酒はほどほどにすることが大切だ	1	2	3	4	5	6
⑪ 認知症の予防にはうつ病の治療が大切だ	1	2	3	4	5	6
⑫ 認知症の予防には趣味活動を続けることが大切だ	1	2	3	4	5	6
⑬ 認知症の予防には社交活動(人付き合い)を続けることが大切だ	1	2	3	4	5	6
⑭ 認知症の診断を受けたら薬で進行を遅らせることができる	1	2	3	4	5	6
⑮ 認知症発症予防の薬があったら高額でも使ってみたい	1	2	3	4	5	6

問4. 認知症になっても安心して暮らせる社会(認知症共生社会)をつくるための当事者の参画・参加についてお聞きします。

1) これまでに以下の活動に参画・参加したことがありますか。認知症に関わらずお答え下さい。
 ※参画(例) 企画や研究に計画段階から意見を述べたり、提案をしてかかわること
 参加(例) 一員(参加者・被験者)として意見を述べる、参加者として加わること

	参画のみ ある	参加のみ ある	参画も 参加も ある	参画も 参加も ない	わから ない
① 認知症に関する医学研究(予防や診断、治療薬の開発等)	1	2	3	4	5
② 福祉・看護・社会科学に関する研究	1	2	3	4	5
③ 地域活動の主催や運営	1	2	3	4	5
④ 商品やサービスの開発	1	2	3	4	5
⑤ 医療や介護事業者の運営	1	2	3	4	5

2) 国や自治体の認知症施策への参画・参加についてお答えください。

1. 国や自治体の会議の委員としての出席やパブリックコメント(市民の意見)を提出したことがある
 2. 国や自治体のヒアリング(意見集約)やアンケート調査に協力したことがある
 3. どちらもあったことがある
 4. どちらもあったことがない
 5. わからない

3) 認知症に関する研究への参画について、どの程度関わってみたいと思いますか。
最もあてはまるものをお選びください。（認知症への関与経験がない方はお答えいただくなくても構いません 問4-8へ）

※参画(例) 企画や研究に計画段階から意見を述べたり、提案をしかかわること

	とても そう思う	そう思う	どちらとも いえない	そう 思わない	全くそう 思わない	わから ない
① 認知症の治験(治療薬の開発のための試験)に被験者として参加する	1	2	3	4	5	6
② 認知症の研究の対象者(アンケートやインタビュー等)として参加する	1	2	3	4	5	6
③ 認知症の研究のアイデアやテーマへの意見を述べる	1	2	3	4	5	6
④ 認知症の研究の進め方(方法)の検討段階から意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑤ 認知症の人を対象とした研究の実施方法に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑥ 認知症の人の家族を対象とした研究の実施方法に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑦ 認知症の人が研究に参加しやすくするための意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑧ 認知症の人の家族が研究に参加しやすくするための意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑨ 認知症の人、家族に対する研究協力への説明文書や同意書の文書等をわかりやすくするための意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑩ 認知症の研究の結果の分析や意味付け(考察)に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑪ 認知症の研究成果を参考に社会や政策へ意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑫ 認知症の研究成果の実際の応用(実用化)の方法について意見を述べる	1	2	3	4	5	6

4) 認知症の人の社会参加に関することについて、どの程度関わってみたいと思いますか。
最もあてはまるものをお選びください。（認知症への関与経験がない方はお答えいただくなくても構いません 問4-8へ）

① 認知症カフェに参加して認知症の人や家族の話を聞いてみたいと思う	1	2	3	4	5	6
② 認知症の人が働きやすい職場づくりに意見を述べる	1	2	3	4	5	6
③ 認知症の人の家族が仕事を続けながら介護するための仕組みづくりに意見を述べる	1	2	3	4	5	6
④ 認知症の人が外出しやすい仕組みづくりに意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑤ 認知症の人の安全を守る対策について意見を述べる(事故に遭いにくい仕組みなど)	1	2	3	4	5	6
⑥ 認知症の人がサービスを利用しやすくなる仕組みづくりに意見を述べる(買い物や金融サービスなど)	1	2	3	4	5	6
⑦ 認知症の人が過ごしやすい地域づくりに関する政策や施策に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑧ 認知症になったら認知症の診断を受けた人同士の集まりに参加してみたいと思う ※すでに認知症がある場合は、現在のお気持ちをお答えください	1	2	3	4	5	6
⑨ 家族が認知症になったら認知症の人の家族同士の集まりに参加してみたいと思う ※すでに認知症がある場合は、現在のお気持ちをお答えください	1	2	3	4	5	6
	とても そう思う	そう思う	どちらとも いえない	そう 思わない	全くそう 思わない	わから ない

5) 認知症の人が使用する道具(製品)の開発について、どの程度関わってみたいと思いますか。 最もあてはまるものをお選びください。(認知症への関与経験がない方はお答えいただくなくても構いません 問4-8へ)						
	とても そう思う	そう思う	どちらとも いえない	そう 思わない	全くそう 思わない	わから ない
① 認知症の人、家族が使いやすい道具の実験や試用モニター等に被験者として参加する	1	2	3	4	5	6
② 認知症の人、家族が使いやすい道具の開発のためのアイデアを述べる(薬の飲み忘れやスケジュール管理の道具など)	1	2	3	4	5	6
③ 認知症の人、家族が使いやすい道具の開発の進め方(方法)の検討段階から意見を述べる	1	2	3	4	5	6
④ 認知症の人が使いやすい道具の開発に参加しやすくするための意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑤ 認知症の人の家族が使いやすい道具の開発に参加しやすくするための意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑥ 認知症の人、家族が使いやすい道具の実際への応用(実用化)の方法について意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑦ 開発された道具を当事者として評価し意見を述べる	1	2	3	4	5	6
6) 認知症の医療(診療・治療・看護)について、どの程度関わってみたいと思いますか。 最もあてはまるものをお選びください。(認知症への関与経験がない方はお答えいただくなくても構いません 問4-8へ)						
① 認知症の人の診療の方法について意見を述べる	1	2	3	4	5	6
② 認知症の人が受けるケア(支援・介護)の方法について意見を述べる	1	2	3	4	5	6
③ 認知症の人に対する医療やケア(看護)の質向上に関して意見を述べる	1	2	3	4	5	6
④ 認知症の人が被害者となった医療事故の検討委員会で意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑤ 認知症の人に対する医療事故を予防するための対策に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑥ 医療関係者の認知症に関する研修の計画に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑦ 医療関係者向けの認知症に関する講演会で当事者(本人、家族)として講演する	1	2	3	4	5	6
7) 認知症ケア(医療以外の支援・介護)について、どの程度関わってみたいと思いますか。 最もあてはまるものをお選びください。(認知症への関与経験がない方はお答えいただくなくても構いません 問4-8へ)						
① 認知症の人に合った介護サービスを提案する	1	2	3	4	5	6
② 介護保険サービス事業所の運営に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
③ 認知症の人に対する介護サービスの質向上のための意見を述べる	1	2	3	4	5	6
④ 認知症の人が被害者となった介護事故の検討委員会で意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑤ 認知症の人に対する介護事故を予防するための対策に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑥ 支援・介護関係者の認知症に関する研修の計画に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑦ 支援・介護関係者向けの認知症に関する講演会で当事者(本人、家族)として講演する	1	2	3	4	5	6
	とても そう思う	そう思う	どちらとも いえない	そう 思わない	全くそう 思わない	わから ない

8) 認知症を深く知るための活動について、どの程度関わってみたいと思いますか。 最もあてはまるものをお選びください。(認知症への関与経験がない方はお答えいただくなくても構いません 問4-8へ)						
	とても そう思う	そう思う	どちらとも いえない	そう 思わない	全くそう 思わない	わから ない
① 一般市民向けの認知症の勉強会や講演会に参加する	1	2	3	4	5	6
② 一般市民向けの認知症の勉強会や講演会の運営スタッフになる	1	2	3	4	5	6
③ 一般市民向けの認知症の勉強会や講演会の企画に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
④ 企業や団体の認知症の学習会の企画に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑤ 企業や団体の認知症の学習会の運営スタッフになる	1	2	3	4	5	6
⑥ こども向けの認知症の学習会の企画に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑦ こども向けの認知症の学習会の運営スタッフになる	1	2	3	4	5	6

9) 認知症の人を支えるしくみ、活動に関することについて、どの程度関わってみたいと思いますか。最もあてはまるものをお選びください。						
① 認知症にかかわる本人や家族の会のつどい、カフェなどに参加する	1	2	3	4	5	6
② 認知症の人が集まる場の企画をする	1	2	3	4	5	6
③ 認知症の人の家族が集まる場の企画をする	1	2	3	4	5	6
④ 国や都道府県、市町村の認知症対策に意見を述べる	1	2	3	4	5	6
⑤ 認知症サポーターとして地域の中の近隣者でできる支援をする	1	2	3	4	5	6
⑥ 認知症を支援する地域のグループのメンバー(チームオレンジなど)として地域の中で近隣者にできる支援をする	1	2	3	4	5	6

※「チームオレンジ」は、認知症サポーターが個別に行ってきた活動をチームで行う活動として発展させた取り組み(2019年から開始、地域によって呼称は異なります)です。

問5. 「参画」と「参加」、認知症に関する参画・参加についてお聞きます。	
1) あなたは、「参画」と「参加」との違いについてどのようにお考えですか。 最もあてはまるものをお選びください。	
1. 違いはあまりないと思う・意識していない 2. 参画の方が参加よりも積極的な関与のイメージ 3. 参加の方が参画よりも積極的な関与のイメージ 4. わからない 5. その他()	
2) この調査を通してあなたの参画・参加の考え方が変化しましたか。 変化した方は、どのように変化したかできるだけ具体的にお書きください。	
1. ある(具体的に) 2. ない 3. わからない	

3) この調査を通して認知症に関する参画・参加へのご意見がありましたら教えてください。

問6. 最後にあなたについてもう少し詳しくお聞きます。

1) あなたの立場としてあてはまるものをすべてお選びください(複数回答)。

1. 学生
2. 主婦・主夫
3. 行政職員・議員等
4. 医療職
5. 福祉・介護職
6. 保健・医療・福祉・介護関係の事務職
7. 会社員・自営・管理職・団体職員等(保健・医療・福祉・介護関係以外)
8. 民生委員・児童委員
9. その他()

2) あなたは公益社団法人認知症の人と家族の会の会員ですか。

1. 会員である
2. 会員ではない
3. わからない

以上で調査は終了です。ご協力をありがとうございました。

3) 調査票 MM(リサーチパネル調査:MM(Macromill)調査)

認知症に関するアンケート

下記アンケートにご協力お願いいたします。

アンケート回答に設問とは関係のない情報が入力されていないかご確認ください。

PCやスマートフォンなどの環境によっては
自動でメールアドレスなどが入力されることがあります。
回答内容は調査依頼元に提供されるため、ご注意ください。

回答内容の取扱いは、[プライバシーポリシー](#)をご確認ください。

主催：株式会社マクロミル



「調査についての守秘義務」の徹底をお願いしています。決して第三者に口外しないよう、ご協力をお願いします。



アンケート中は、ブラウザの「戻る」ボタンは押さぬようご注意ください。

C1

100%

この調査は、認知症に関する国民の意識と認知症のひとと家族等の研究への参画意識を広く調査するものです。
公益社団法人認知症のひとと家族の会は、1980年から認知症に関する社会の関心を高めるための活動を続けています。
今回、厚生労働省老人保健健康推進等事業補助金（令和6年度分）を受けて調査を実施いたします。

2024年元旦に「共生社会の推進を実現するための認知症基本法」が施行されました。
国民として認知症に関して地域の中で関与すること、研究や開発に関与することが法文化されています。
研究や開発は、私たちの暮らしを豊かにするものです。
臨床試験（治験）や診断・治療に関する医学的研究だけでなく、暮らしで活用するケア方法、機器や制度・サービスなどの開発など多岐にわたります。
これらの研究や開発に当事者である認知症のひとや家族等がどのように参画・関与していくことができるのか、どのように関与していきたいかについて、調査をいたします。
ご協力をお願いいたします。

※参加（participation）とは、企画やあつまり、研究に加わること 一員として意見を述べる、参加者として加わることもあり、様々な広い意味で用いられます。

※参画（involvement, engagement）とは、参加よりも積極的に、企画や研究に計画段階から意見を述べたり、提案をしかかわることをいいます。engagementはinvolvementよりもよりつながりや関与が強いイメージです。

※当事者とは、その事案に強く関連のある人のことであり、この調査での認知症の当事者とは、認知症の診断を受けた人、認知症のひとの家族等をいいます。

回答をしたくないと判断された場合は「同意しない」をご選択いただくか、
回答途中で「回答をやめる」ボタン、あるいはブラウザを閉じて
アンケートを終了していただくことも可能です。

※途中で回答終了された場合、それまでの回答分謝礼は進呈されません。
予めご了承ください。

※本調査は、上記記載の内容についてお伺いし、それをサービス向上等に活用するための調査です。その際に、上記の活用の範囲内において、第三者（調査委託元(社団法人)）へ情報提供を行います。

2024年12月吉日
公益社団法人認知症の人と家族の会代表理事 鎌田松代

Q1

前文をお読みいただき、本調査の趣旨をご理解いただき、ご協力いただける場合、「同意する」を選び、以降の調査にご協力ください。
なお、調査にご同意いただいたのち、同意を撤回したい場合は、調査の途中で中断されても構いません。最終ページの「回答を送信する」ボタンをもって回答を収集いたします。

◎ 単一回答 ★ 必須回答 ▲ とじる

- ①

同意する
- ②

同意しない



Q2

認知症とあなたのかかわりについてお聞きます。
あなたは、これまで認知症の人と話したり、一緒に活動したことはありますか。
あてはまるものをすべてお選びください。

✓ 複数回答 ★ 必須回答 ▲ とじる

- 1

自分自身が認知症の診断を受けている
- 2

認知症の人の家族等（内縁等も含む）としてかかわっている
- 3

認知症の人の親しい知人（友人）としてかかわっている
- 4

医療・介護・福祉等の専門職としてかかわっている
- 5

専門職ではないが地域のサロンやカフェ、つどいなどでかかわっている
- 6

仕事や地域活動の中で、出会ったことがあり対応したことがある
- 7

認知症の日本人の講話や体験談をみたり聞いたことがある
- 8

認知症の人の家族の講話や体験談をみたり聞いたことがある
- 9

その他（認知症へのその他のかかわり）
(必須入力)
- 10

上記のうちあてはまるものはない・認知症の人とかかわっていない

アンケートは以上で終わりです。
ご協力ありがとうございました。
送信ボタンを押してください。

送 信

認知症に関するアンケート

下記アンケートにご協力お願いいたします。

アンケート回答に設問とは関係のない情報が入力されていないかご確認ください。

PCやスマートフォンなどの環境によっては
自動でメールアドレスなどが入力されることがあります。
回答内容は調査依頼元に提供されるため、ご注意ください。

回答内容の取扱いは、[プライバシーポリシー](#)をご確認ください。

主催：株式会社マクロミル



「調査についての守秘義務」の徹底をお願いしています。決して第三者に口外しないよう、ご協力をお願いします。



アンケート中は、ブラウザの「戻る」ボタンは押さぬようご注意ください。

AC1

100%

割付条件設定 **(回答者には表示されません)**

✓ 複数回答

1	高関与者
2	低関与者
3	非関与者

Q1

あなたは、以下それぞれの認知症施策についてご存知ですか。
※このアンケートに回答する前のことをお答えください。

◎ 単一回答 ★ 必須回答

↓ とじる

0/5

1	認知症基本法ができたこと	▼
2	9月21日が「認知症の日」であること	▼
3	9月が認知症月間であること	▼
4	認知症希望大使が国・地域（都道府県）で任命されていること（未任命地域はある）	▼
5	国民の認知症に関する正しい知識と理解が法文で求められていること	▲
1	知っている	
2	知らない	

..... ここまで改ページ
.....

Q2

あなたは認知症の人の介護を経験したことがありますか。
※ここでの介護とは、在宅に限らず、施設サービスや病院（入院を含む）を利用したものも含みます。

④ 単一回答 ★ 必須回答 1 とじる

①	ある
②	ない
③	わからない

.....✂️ ここまで改ページ

Q3

認知症の人の介護を経験したことのある方にお伺いします。
介護保険のサービスを利用したことがありますか。

④ 単一回答 ★ 必須回答 1 とじる

①	ある（在宅支援のサービスのみ）
②	ある（在宅支援サービスおよび施設入所サービスを含む）
③	ある（その他のサービス）
④	ない
⑤	わからない

.....✂️ ここまで改ページ

Q4

あなたは、以下の認知症に関する当事者団体をご存知ですか。
あてはまるものをすべてお選びください。
※このアンケートに回答する前のことをお答えください。

✓ 複数回答 ★ 必須回答 1 とじる

1	一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ
2	公益社団法人認知症の人と家族の会
3	一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会
4	レピー小体型認知症サポートネットワーク
5	男性介護者と支援者全国ネットワーク
6	認知症関係当事者・支援者連絡会議
7	その他 (必須入力)
8	知っているものは1つもない

.....✂️ ここまで改ページ

- 表割ランダムマイズあり：リバーズ
表割ランダムマイズ対象選択肢：1-4

Q5

あなたは、以下の認知症に関する活動に参加したことがありますか。

④ 単一回答 ★ 必須回答

0/4

1	認知症に関する小さな勉強会や認知症カフェ等	▼
2	認知症の人が集まるつどい（交流・情報交換の場）	▼
3	認知症の人の家族が集まるつどい（交流・情報交換の場）	▼
4	認知症に関する研修会や講演会等	▲

①

参加したことがある

②

参加したことがない

③

わからない

.....✂️.....ここを改ページ.....

Q6
あなたは、これまで認知症サポーター養成講座を受講したことがありますか。
※認知症サポーター養成講座とは、認知症になっても安心して暮らせるまちを目指して、認知症の人と家族への応援者である「認知症サポーター」を全国で養成する活動で、2015年から現在（2024/7/16）まで1,549万人が受講しています。

① 単一回答

★ 必須回答

1 / 1 とじる

ある

① 1回ある

② 2回以上ある

ない

③ ない

④ わからない

.....✂️.....ここを改ページ.....

C1

ここからは、認知症に関する認識・イメージについてお聞きます。

.....✂️.....ここを改ページ.....

• 表側ランダムイズあり：ランダムイズ
表側ランダムイズ対象選択肢：1-12

Q7
以下それぞれの認知症になることへのイメージとして、最もあてはまるものを選びください。

① 単一回答

★ 必須回答

0 / 12

1	認知症になっても人生をあきらめなくていい	▼
2	誰でもなりうる病気だ	▼
3	認知症になることは悪いことではない	▼
4	認知症になったときそのことを周囲の人に知らせたい	▼
5	認知症があっても希望を持ちたい	▼
6	周囲の理解が大切だ	▼
7	周囲の協力が大切だ	▼
8	認知症は早期診断をしたほうがいい	▼
9	認知症になっても自宅で暮らし続けていける	▼
10	認知症になっても一人で暮らし続けていける	▼
11	認知症になっても仕事を辞めずに続けていくことができる	▼
12	認知症になったら運転免許を返納したほうがいい	▲

①

とても思う

②

そう思う

③

どちらともいえない

④

そう思わない

⑤

全くそう思わない

⑥

わからない

.....✂️.....ここを改ページ.....

- 表側ランダム化あり：ランダム化
表側ランダム化対象選択肢：1-9

Q8
以下それぞれの認知症の病気や症状へのイメージとして、最もあてはまるものをお選びください。

④ 単一回答 ★ 必須回答 0/9

1	認知症になると理解できない言動がある	▼
2	認知症になると身の回りのことができなくなる	▼
3	心身のバランスが悪くなると症状が出現する	▼
4	認知症は若くてもなることがある	▼
5	認知症は高齢者の病気だ	▼
6	認知症になったら何もわからなくなってしまう	▼
7	認知症になったら戸惑ったり不安な心境になる	▼
8	認知症になったら外出を控える必要がある	▼
9	認知症の病気や症状のことはよくわからない	▲

①

とても思う

②

そう思う

③

どちらともいえない

④

そう思わない

⑤

全くそう思わない

⑥

わからない

.....✂️.....ここを改ページ.....

- 表側ランダム化あり：ランダム化
表側ランダム化対象選択肢：1-9
- 表側グループランダム化あり：ランダム化
表側ランダム化対象グループ：1-3

Q9
以下それぞれの認知症の人の家族のイメージとして、最もあてはまるものをお選びください。
※現在、認知症のご家族がいらっしゃる場合は、今のお気持ちを教えてください。

④ 単一回答 ★ 必須回答 1 とじる
0/9

1	家族が認知症になったら自分の人生に影響がある	▼
2	家族が認知症になっても希望を持ちたい	▼
3	家族が認知症になったら家族に寄り添いたい	▼

4	家族が認知症になって生活に支援が必要になったら、自宅で支援していきたい	▼
5	家族が認知症になったら家族は自分の仕事を制限しなくてはならない	▼
6	家族が認知症になったら家族は自分の仕事を辞めなくてはならない	▼
7	家族に認知症の人がいると家族の身体的な負担が大きい	▼
8	家族に認知症の人がいると家族の心理的な負担が大きい	▼
9	家族に認知症の人がいると家族の経済的な負担が大きい	▲
①	とてもそう思う	
②	そう思う	
③	どちらともいえない	
④	そう思わない	
⑤	全くそう思わない	
⑥	わからない	

.....✂️.....ここを改ページ.....

- 表側ランダム化あり：ランダム化
表側ランダム化対象選択肢：1-5

Q10

以下それぞれの認知症の人とともにある社会生活のイメージとして、最もあてはまるものをお選びください。

① 単一回答 ★ 必須回答 1 とじる 0/5

1	認知症になっても続けることができる仕事はある	▼
2	認知症になっても地域活動には参加できる	▼
3	認知症の人への対応を私は上手にできる	▼
4	認知症になった人は車の運転をやめたほうがいい	▼
5	認知症になった人は一人での外出を控えたほうがいい	▲
①	とてもそう思う	
②	そう思う	
③	どちらともいえない	
④	そう思わない	
⑤	全くそう思わない	
⑥	わからない	

.....✂️.....ここを改ページ.....

- 表側ランダム化あり：ランダム化
表側ランダム化対象選択肢：3-13

Q11

以下それぞれの認知症予防へのイメージとして、最もあてはまるものをお選びください。

① 単一回答 ★ 必須回答 1 とじる 0/15

1	認知症は予防できる	▼
2	認知機能はいったん低下しても回復可能だ	▼

3	認知症の予防にはサプリメントが大切だ	▼
4	認知症の予防には適度な運動が大切だ	▼
5	認知症の予防には生活習慣病（高血圧、糖尿病、高脂血症など）の管理が大切だ	▼
6	認知症の予防には歯の健康維持が大切だ	▼
7	認知症の予防には難聴や視力低下の治療や補助具の使用が大切だ	▼
8	認知症の予防には頭部外傷の予防が大切だ	▼
9	認知症の予防には禁煙が大切だ	▼
10	認知症の予防には飲酒はほどほどにすることが大切だ	▼
11	認知症の予防にはうつ病の治療が大切だ	▼
12	認知症の予防には趣味活動が続けることが大切だ	▼
13	認知症の予防には社交活動（人付き合い）が続けることが大切だ	▼
14	認知症の診断を受けたら薬で進行を遅らせることができる	▼
15	認知症発症予防の薬があったら高額でも使ってみたい	▲
①	とてもそう思う	
②	そう思う	
③	どちらともいえない	
④	そう思わない	
⑤	全くそう思わない	
⑥	わからない	

.....✂️ ここまで改ページ

C2

ここからは、認知症になっても安心して暮らせる社会（認知症共生社会）をつくるための
当事者の参画・参加についてお聞きます。

.....✂️ ここまで改ページ

Q12

あなたは、これまで以下の活動に参画・参加したことがありますか。認知症に関わらずお答え下さい。

※参画（例） 企画や研究に計画段階から意見を述べたり、提案をしてかわること
参加（例） 一員（参加者・被験者）として意見を述べる、参加者として加わること

① 単一回答 ★ 必須回答 1 とじる 0/5

1	認知症に関する医学研究（予防や診断、治療薬の開発等）	▼
2	福祉・看護・社会科学に関する研究	▼
3	地域活動の主催や運営	▼
4	商品やサービスの開発	▼
5	医療や介護事業者の運営	▲
①	参画のみある	
②	参加のみある	
③	参画も参加もある	

- ④

参画も参加もない
- ⑤

わからない

.....✂️ ここまで改ページ

Q13

国や自治体の認知症施策への参画・参加についてお答えください。

④ 単一回答 ★ 必須回答

- ①

国や自治体の会議の委員としての出席やパブリックコメント（市民の意見）を提出したことがある
- ②

国や自治体のヒアリング（意見集約）やアンケート調査に協力したことがある
- ③

どちらもしたことがある
- ④

どちらもしたことがない
- ⑤

わからない

.....✂️ ここまで改ページ

Q14

以下それぞれの、認知症に関する研究への参画について、どの程度関わってみたいと思いますか。

最もあてはまるものをお選びください。

※参画（例） 企画や研究に計画段階から意見を述べたり、提案をしてかかわること

④ 単一回答 ★ 必須回答

1 とじる
0/12

- | | | |
|----|--|---|
| 1 | 認知症の治験（治療薬の開発のための試験）に被験者として参加する | ▼ |
| 2 | 認知症の研究の対象者（アンケートやインタビュー等）として参加する | ▼ |
| 3 | 認知症研究のアイデアやテーマへの意見を述べる | ▼ |
| 4 | 認知症の研究の進め方（方法）の検討段階から意見を述べる | ▼ |
| 5 | 認知症の人を対象とした研究の実施方法に意見を述べる | ▼ |
| 6 | 認知症の人が研究に参加しやすくするための意見を述べる | ▼ |
| 7 | 認知症の人の家族が研究に参加しやすくするための意見を述べる | ▼ |
| 8 | 認知症の人の家族を対象とした研究の実施方法に意見を述べる | ▼ |
| 9 | 認知症の人、家族に対する研究協力への説明文書や同意書などの文書等をわかりやすくするための意見を述べる | ▼ |
| 10 | 認知症の研究の結果の分析や意味付け（考察）に意見を述べる | ▼ |
| 11 | 認知症の研究成果を参考に社会や政策へ意見を述べる | ▼ |
| 12 | 認知症の研究成果の実際への応用（実用化）の方法について意見を述べる | ▲ |
- ①

とてもそう思う
- ②

そう思う
- ③

どちらともいえない
- ④

そう思わない
- ⑤

全くそう思わない
- ⑥

わからない

.....✂️ ここまで改ページ

Q15

以下それぞれの、認知症の人の社会参加に関することについて、どの程度関わってみたいと思いますか。

最もあてはまるものをお選びください。

① 単一回答 ★ 必須回答

1 とじる

0/9

1	認知症カフェに参加して認知症の人や家族の話を聞いてみたいと思う	▼
2	認知症の人が働きやすい職場づくりに意見を述べる	▼
3	認知症の人の家族が仕事を続けながら介護するための仕組みづくりに意見を述べる	▼
4	認知症の人が外出しやすい仕組みづくりに意見を述べる	▼
5	認知症の人の安全を守る対策について意見を述べる（事故に遭いにくい仕組みなど）	▼
6	認知症の人がサービスを利用しやすくなる仕組みづくりに意見を述べる（買い物や金融サービスなど）	▼
7	認知症の人が過ごしやすい地域づくりに関する政策や施策に意見を述べる	▼
8	認知症になったら認知症の診断を受けた人同士の集まりに参加してみたいと思う ※すでに認知症がある場合は、現在のお気持ちを教えてください	▼
9	家族が認知症になったら認知症の人の家族同士の集まりに参加してみたいと思う ※すでに認知症がある場合は、現在のお気持ちを教えてください	▲
①	とてもそう思う	
②	そう思う	
③	どちらともいえない	
④	そう思わない	
⑤	全くそう思わない	
⑥	わからない	

.....  ここまで改ページ

Q16

以下それぞれの、認知症の人が使用する道具（製品）の開発に関することについて、どの程度関わってみたいと思いますか。

最もあてはまるものをお選びください。

① 単一回答 ★ 必須回答

1 とじる

0/7

1	認知症の人、家族が使いやすい道具の実験や試用モニター等に被験者として参加する	▼
2	認知症の人、家族が使いやすい道具の開発のためのアイデアを述べる（薬の飲み忘れやスケジュール管理の道具など）	▼
3	認知症の人、家族が使いやすい道具の開発の進め方（方法）の検討段階から意見を述べる	▼
4	認知症の人が使いやすい道具の開発に参加しやすくなるための意見を述べる	▼
5	認知症の人の家族が使いやすい道具の開発に参加しやすくなるための意見を述べる	▼
6	認知症の人、家族が使いやすい道具の実際の応用（実用化）の方法について意見を述べる	▼
7	開発された道具を当事者として評価し意見を述べる	▲
①	とてもそう思う	
②	そう思う	

③ どちらともいえない

④ そう思わない

⑤ 全くそう思わない

⑥ わからない

..... ✂ ここまで改ページ

Q17

以下それぞれの、認知症の医療（診療・治療・看護）について、どの程度関わってみたいと思いますか。

最もあてはまるものをお選びください。

① 単一回答 ★ 必須回答

1 とじる

0/7

1	認知症の人の診療の方法（医療処置を含む）について意見を述べる	▼
2	認知症の人が受けるケア（支援・介護）の方法について意見を述べる	▼
3	認知症の人に対する医療やケア（看護）の質向上に関して意見を述べる	▼
4	認知症の人が被害者となった医療事故の検討委員会で意見を述べる	▼
5	認知症の人に対する医療事故を予防するための対策に意見を述べる	▼
6	医療関係者の認知症に関する研修の計画に意見を述べる	▼
7	医療関係者向けの認知症に関する講演会で当事者（本人、家族）として講演する	▲
①	とてもそう思う	
②	そう思う	
③	どちらともいえない	
④	そう思わない	
⑤	全くそう思わない	
⑥	わからない	

..... ✂ ここまで改ページ

Q18

以下それぞれの、認知症ケア（医療以外の支援・介護）について、どの程度関わってみたいと思いますか。

最もあてはまるものをお選びください。

① 単一回答 ★ 必須回答

1 とじる

0/7

1	認知症の人に合った介護サービスを提案する	▼
2	介護保険サービス事業所の運営に意見を述べる	▼
3	認知症の人に対する介護サービスの質向上のための意見を述べる	▼
4	認知症の人が被害者となった介護事故の検討委員会で意見を述べる	▼
5	認知症の人に対する介護事故を予防するための対策に意見を述べる	▼
6	支援・介護関係者の認知症に関する研修の計画に意見を述べる	▼
7	支援・介護関係者向けの認知症に関する講演会で当事者（本人、家族）として講演する	▲
①	とてもそう思う	
②	そう思う	

- ③ どちらともいえない
- ④ そう思わない
- ⑤ 全くそう思わない
- ⑥ わからない

..... ✂ ここまで改ページ

Q19

以下それぞれの、認知症を深く知るための活動について、どの程度関わってみたいと思いますか。

最もあてはまるものをお選びください。

① 単一回答 ★ 必須回答

1 とじる

0/7

1	一般市民向けの認知症の勉強会や講演会に参加する	▼
2	一般市民向けの認知症の勉強会や講演会の運営スタッフになる	▼
3	一般市民向けの認知症の勉強会や講演会の企画に意見を述べる	▼
4	企業や団体の認知症の学習会の企画に意見を述べる	▼
5	企業や団体の認知症の学習会の運営スタッフになる	▼
6	こども向けの認知症の学習会の企画に意見を述べる	▼
7	こども向けの認知症の学習会の運営スタッフになる	▲
①	とてもそう思う	
②	そう思う	
③	どちらともいえない	
④	そう思わない	
⑤	全くそう思わない	
⑥	わからない	

..... ✂ ここまで改ページ

Q20

以下それぞれの、認知症の人を支えるしくみ、活動に関することについて、どの程度関わってみたいと思いますか。

最もあてはまるものをお選びください。

① 単一回答 ★ 必須回答

1 とじる

0/6

1	認知症にかかわる本人や家族の会のつどい、カフェなどに参加する	▼
2	認知症の人が集まる場の企画をする	▼
3	認知症の人の家族が集まる場の企画をする	▼
4	国や都道府県、市町村の認知症対策に意見を述べる	▼
5	認知症サポーターとして地域の中の近隣者でできる支援をする	▼
6	認知症を支援する地域のグループのメンバー（チームオレンジなど）として地域の中で近隣者にできる支援をする ※「チームオレンジ」は、認知症サポーターが個別に行ってきた活動をチームで行う活動として発展させた取り組み（2019年から開始、地域によって呼称は異なります）です。	▲
①	とてもそう思う	

- ☐ ② そう思う
- ☐ ③ どちらともいえない
- ☐ ④ そう思わない
- ☐ ⑤ 全くそう思わない
- ☐ ⑥ わからない

.....  ここで改ページ

Q21

あなたは、「参画」と「参加」との違いについてどのようにお考えですか。
最もあてはまるものをお選びください。

④ 単一回答 ★ 必須回答 1 とじる

- ☐ ① 違いはあまりないと思う・意識していない
- ☐ ② 参画の方が参加よりも積極的な関与のイメージ
- ☐ ③ 参加の方が参画よりも積極的な関与のイメージ
- ☐ ④ その他 (必須入力)
- ☐ ⑤ わからない

.....  ここで改ページ

Q22

この調査を通して、あなたの参画・参加の考え方が変化しましたか。
変化した方は、どのように変化したかできるだけ具体的に書きください。

④ 単一回答 ★ 必須回答 1 とじる

- ☐ ① 変化した (必須入力)
- ☐ ② 変化していない
- ☐ ③ わからない

.....  ここで改ページ

Q23

この調査を通して認知症に関する参画・参加についてのご意見がありましたら教えてください。
※特にない方は「ない」とご記入ください。

★ 必須回答 1 とじる

0/500文字

.....  ここで改ページ

Q24

あなたの立場としてあてはまるものをすべてお選びください。

✓ 複数回答 ★ 必須回答

1	学生
2	主婦・主夫
3	行政職員・議員等
4	医療職（事務職除く）
5	福祉・介護職（事務職除く）
6	保健・医療・福祉・介護関係の事務職
7	会社員・自営・管理職・団体職員等（保健・医療・福祉・介護関係以外）
8	民生委員・児童委員
9	その他 (必須入力)

.....  ここで改ページ

Q25
あなたは公益社団法人認知症のひと家族の会の会員ですか。

④ 単一回答 ★ 必須回答

①	会員である
②	会員ではない
③	わからない

アンケートは以上で終わりです。
ご協力ありがとうございました。
送信ボタンを押してください。

送 信

© Macromill, Inc. All Rights Reserved.

令和 6 年度老人保健健康増進等事業 調査研究委員会

委員長	武地 一	(藤田医科大学医学部認知症高齢診療科教授)
副委員長	栗田 駿一郎	(特定非営利活動法人日本医療政策機構シニアマネージャー)
	原 等子	(新潟県立看護大学領域老年看護学准教授)
委 員	井口 高志	(東京大学大学院人文社会系研究科社会文化研究専攻社会学講座准教授)
	市川 衛	(広島大学医学部客員准教授)
	勝井 恵子	(国立研究開発法人日本医療研究開発機構研究開発統括推進室／研究開発企画課社会共創推進グループグループ長代理)
	新美 芳樹	(東京大学医学部附属病院早期・探索開発推進室副室長)
	藤田 和子	(一般社団法人日本認知症本人ワーキンググループ代表理事)
	森口 奈菜	(特定非営利活動法人日本医療政策機構アソシエイト)
作業部会	猪股 祥子	(看護師・日本赤十字秋田看護大学看護学部准教授)
	江口 恭子	(秀明大学看護学部老年看護学准教授)
	小川 敬之	(京都橘大学健康科学部作業療法学科教授)
	尾之内 直美	(HEART TO HEART 理事長)
	苅山 和生	(社会福祉法人和来原会就労継続支援 B 型事業所やっさ工房にしまち施長)
	渋谷 美和	(総合研究大学院大学文化科学・介護者)
	下坂 厚	(認知症当事者)
	平井 正明	(認知症当事者・まほろば倶楽部代表)

(五十音順)

オブザーバー 厚生労働省老健局認知症施策・地域介護推進課課長補佐 梅本 裕司
係長 齋田 雄一

認知症の本人参画型研究についての調査研究

発行日 2025 年(令和 7 年)3 月

編集・発行 公益社団法人 認知症の人と家族の会
代表理事 鎌田 松代

〒602-8222 京都市上京区晴明町 811-3 岡部ビル 2F

TEL 050-5358-6580 FAX 075-205-5104

E メール office@alzheimer.or.jp

ホームページ www.alzheimer.or.jp



認知症の本人参画型研究に についての調査研究事業

令和6年度老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業

