

厚生労働科学研究費補助金（認知症政策研究事業）

分担研究報告書

認知症診断後の家族支援の現状と課題 ～診断から支援につなぐ体制整備に向けて～

研究分担者

涌井智子 東京都健康長寿医療センター研究所 准主任研究員

矢吹知之 高知県立大学 教授

井藤佳恵 東京都健康長寿医療センター研究所 研究部長

岡村毅 東京都健康長寿医療センター研究所 研究副部長

研究要旨

本研究は、認知症患者の家族が診断後に受けている支援の実態と課題を明らかにすることを目的に、認知症と診断された患者の家族を対象とした質問紙調査を実施した。全国の認知症疾患医療センターおよび東北エリアのサポート医を通じて 1050 票を配布し、2025 年 2 月末時点で 132 票の回答を得た。

予備解析の結果、違和感を覚えてから確定診断に至るまで平均 12.2 カ月を要し、診断確定プロセスに大きな個人差が認められた。診断直後に家族が求めた情報は「介護保険申請手続」「介護保険サービス利用」「認知症への対応」が多く、診断時点における介護生活に関する情報提供の必要性が示唆された。また、診断により安心感を得る一方で、本人の生活や症状進行への不安も高率に報告された。（Ministry of Health Labour and Welfare, 2023）

今後は、最終回収データを加え、家族支援に関連する要因を分析し、包括的な診断後支援モデルの構築を目指す。

A. 研究目的

認知症は、本人のみならず家族にとっても生活に大きな影響を及ぼす疾患であり、早期からの適切な支援が生活の質（Quality of Life: QOL）維持に不可欠である。とりわけ、診断直後の時期は、本人と家族が将来の生活設計や支援体制の構築を考える上で極めて重要な段階であり、診断後支援（post-diagnostic support）の提供が重要視される。

海外では、例えばイギリスの「National Dementia Strategy」¹やオーストラリアの「Dementia Pathways」^{2,3}など、診断後支援を制度的に整備する動きが進められてきた。しかし、日本においては、認知症施策推進総合戦略（新オ

レンジプラン）や認知症基本法⁴の成立などにより診断後支援の重要性は認識されつつあるものの、実際に家族がどのような支援を受けているか、その実態については十分に明らかになっていない。

特に、家族介護者は、認知症患者の日常生活の支援を担う中心的存在であり、診断直後からの情報提供、心理的支援、社会資源へのアクセス支援などが不可欠である。しかし、実際には診断告知後に適切な支援につながらないケースも多く、家族の負担感や孤立感が高まるリスクが懸念される。

こうした背景から、本研究は認知症患者の家族が認知症診断後に得ている支援の実態を明らかに

するため、①家族への診断後支援の実態を明らかにすること、②家族への診断後支援促進に向けた要因を明らかにすることを目的に、認知症の診断を受けた患者の家族を対象に調査を行った。

B. 研究方法

本研究は、日本全国の認知症疾患医療センターおよび東北エリアの認知症サポート医のいる施設を対象に、家族への調査票配布協力を募り、協力的に同意した施設経由で家族を対象にしたアンケート調査を配布した。

家族調査への協力的に同意した認知症疾患医療センター78 施設および東北のサポート医のいる 27 施設を経由して、各施設当たり 10 票の自記式質問紙（計 1050 票）の配布を依頼した。

調査期間は 2025 年 1 月～3 月である。

調査項目は、診断のプロセス、認知症の診断後に診断施設において得られた情報支援の内容、認知症診断と介護保険サービスへのアクセスとの乖離期間（空白の期間）とした。

本報告では、2025 年 2 月末時点までに回収された回答データに基づき実施した予備解析の結果を報告する。

なお本研究は、東京都健康長寿医療センター研究所の倫理委員会において審査を経た方法に則り実施した。

C. 研究結果

2025 年 2 月末日時点において 41 施設 132 票の返信があった。

介護者の平均年齢は 64.0 歳（SD=11.5）であり女性が 66.7%を占めていた。家族介護者の属性は、夫（18.2%）、妻（24.2%）、子ども（43.9%）、嫁（8.4%）となっていた。世帯構成は夫婦のみ世帯が最も多く 34.1%、続いて夫婦と未婚の子（24.2%）、ひとり親と未婚の子（12.1%）、三世帯世帯（8.3%）、単身世帯（6.1%）となっていた。

認知症の違和感を覚えてから（疑い）鑑別診断（確定）に至るまでの期間は、平均 12.2 カ月

（SD=21.2, 0-170:最小-最大）であった。診断から介護保険サービスに至るまでの期間は平均 15.1 カ月（SD=19.6, 0-84:最小-最大）となっていた。

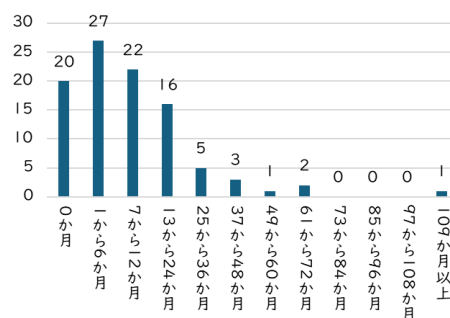


図 1：認知症の違和感を覚えてから（疑い）鑑別診断（確定）に至るまでの期間

認知症の診断までに受診した医療機関数は 1 か所が最も多く 51.5%、2 か所が 28.8%、3 か所以上が 8.3%となっていた。

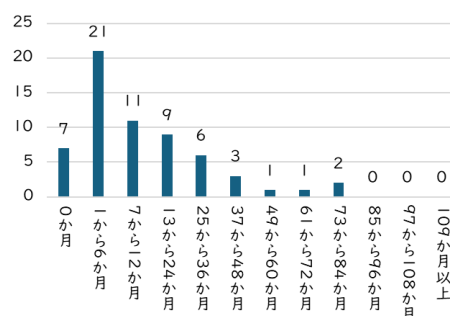


図 2：診断から介護保険サービスに至るまでの期間

家族にとっての診断を受けることの意味として、

- やっと公的支援の申請ができると安心した。
- やっぱりそうかと納得した。

等と感じており、「ほっとした」と回答したのは 38.6%となっていた。

一方で、「本人の生活に不安：47.7%」「（症状の）進行による変化がわからず不安：59.8%」といった声が上位に挙がっていた（複数回答）。

- とにかく家族が不安。本人には手厚く接するが、家族の気持ちに寄り添う人達がいらない。
- 両親の介護と家族の介護と両立ができるか常に不安。
- 介護保険サービス利用の説得は時間がかかると思った。

表1 認知症診断時の家族の気持ち

	人数	割合
ほっとした	51	38.6%
本人が受け入れていない	44	33.3%
自分が受け入れられず	14	10.6%
接し方がわからなかった	21	15.9%
認知症がわからず今後に不安	21	15.9%
本人の生活に不安	63	47.7%
経済的不安	31	23.5%
進行による変化がわからず不安	79	59.8%
周囲の理解への不安	21	15.9%
自分の仕事継続に不安	31	23.5%
介護方法わからず不安	36	27.3%
介護保険の利用方法がわからない	30	22.7%
その他	11	8.3%

一方で、診断時に必要とされた情報は、介護保険サービス利用が 61.4%、介護保険申請手続きが 59.8%、認知症への対応が 55.3%となっていた。

表2 診断時に必要な情報

	必要な情報	
	人数	割合
介護保険申請手続	79	59.8%
介護保険サービス利用	81	61.4%
認知症への対応	73	55.3%

認知症カフェ・家族会	31	23.5%
お金	49	37.1%
自分の就業継続等	20	15.2%
本人の就業継続	5	3.8%
身近な医療機関	49	37.1%
権利擁護	5	3.8%
その他	3	2.3%

D. 考察

本研究の予備解析結果から、認知症診断後における家族支援におけるいくつかの課題が浮かび上がった。

第一に、認知症の違和感を覚えてから確定診断に至るまでに平均 12.2 カ月、標準偏差が 21 カ月要しており、診断確定に至るまでのプロセスに個人差が大きいことが示された。複数医療機関を受診するケースが一定数見られ、早期診断を促進するためには、かかりつけ医等による早期介入体制の強化や、認知症に関する一般医療機関の知識向上が求められる。

第二に、診断直後に家族が求めた情報として、「介護保険申請手続」「介護保険サービス利用」「認知症への対応」が上位に挙げられた点は、診断時点での介護生活に関する情報提供が極めて重要であることを示している。医療から介護へシームレスに移行する支援体制を構築するためには、診断施設において、その後利用しうる介護保険サービスの具体的な情報支援が不可欠と思われた。また、認知症ケアに関する実践的な支援や、地域資源（認知症カフェ・家族会等）に関する情報が不足している現状は、家族の孤立防止や介護準備支援の観点から早急な対応が求められる。

さらに、診断を受けた家族の心理面では、「ほっとした」と感じる肯定的な受け止めが一定数認められた一方で、「本人の生活に対する不安」や「症状進行に対する不安」が高率に認められた。家族の心理的負担軽減に向けては、単なる情報提供にとどまらず、家族自身を支えるための心理的支援やピアサポートの充実が重要である。さらに、介

護方法や介護保険制度の利用方法に関する不安も多く報告されており、診断時点から家族に対する実践的な支援を組み込む取り組みが求められる。

本研究は予備的解析に基づくものであり、さらなるデータ蓄積と検討が必要であるが、現時点でも認知症診断後支援体制の強化に向けた課題と方向性を示す重要な知見と考えられる。

E. 結論と今後の方針

本研究の予備解析から、認知症診断後における家族支援の現状として、診断確定までのプロセスにおける個人差、診断時点における介護生活に関する情報提供の不足、診断直後の家族の心理的不安の大きさといった課題が明らかとなった。特に、診断直後からの医療・介護連携支援の重要性や、家族に対する継続的な心理的支援体制の必要性が示唆された。

今後の方針としては、2025年3月末までに得られる最終回収データを加え、家族支援に関連する要因をより詳細に分析するとともに、診断後支援における課題と効果的な介入ポイントを整理する予定である。最終的には、診断時から家族支援を組み込んだ包括的な支援モデルの構築に向け、実践的な示唆を得ることを目指す。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む.)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

参考文献

1. イギリス保健省 (Department of Health) . (2009). 『認知症とともにより良く生きる：国家認知症戦略 (Living well with dementia: A national dementia strategy)』. ロンドン：イギリス保健省. https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a7b63e9e5274a34770eb5f4/dh_094052.pdf
2. Australian Government Department of Health and Aged Care (オーストラリア政府保健・高齢者ケア省) . (2024) . 『National Dementia Action Plan 2024–2034』 . <https://www.health.gov.au/our-work/national-dementia-action-plan>
3. Victorian and Tasmanian Primary Health Network Alliance (ビクトリア州・タスマニア州プライマリーヘルスネットワーク連盟) . (2023) . 『Dementia Support Pathways and Implementation』 . <https://vtphna.org.au/wp-content/uploads/2023/02/PHN-Dementia-Health-Pathways-Policy-Guidance-Final.pdf>
4. Ministry of Health Labour and Welfare. (2023). *The Basic Act on Dementia to Promote the Realization of a Symbiotic Society*. Retrieved from https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/001119099.pdf?utm_source=chatgpt.com

認知症の診断後の支援に関する 介護者の方へのアンケート

たいへんお手数ですが、ご協力よろしくお願いします。

●このアンケートの目的は何ですか？

このアンケートは、令和6年度厚生労働省厚生労働科学研究費により実施しており、認知症と診断後にこれからの生活を含めたより良いサポートを実現することを目的としています。この結果をもとに、日々ご自宅等で認知症の方と生活する皆様の支援につながるよう、国や行政に働きかけを行う予定です。

●誰に配っていますか？

全国の認知症専門の医療機関やサポート医にご協力いただき、病院に通院されているご家族の皆様にお配りしています。調査票において、ご記入いただいた内容は、全て数値化され、個人が特定されることはありません。日々ご多忙のところ大変心苦しく存じますが何卒ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

●どのように使われるのですか？



結果は、東京都健康長寿医療センター研究所のホームページに掲載されます。また、個人が特定されない形で、学術会議や学術雑誌などで報告させていただきます。

到着後 **2週間**以内に返送してください

対象者 認知症の方を介護しているご家族の皆さま

個人情報取り扱いについて

この調査で得た情報は、統計的に処理を行い調査の目的以外には用いません。回答者が特定できないようコード化し、研究責任者以外がアクセスできないようパスワード設定を行います。ご記入いただいた内容は、東京都健康長寿医療センターの倫理審査委員会の承認を受け、定められた事項に基づいて適切に取り扱います。

以上について ☐同意しました →次のページから回答をお願いします。

☐同意できません →このまま破棄していただいて結構です。

このアンケートの実施主体・問合せ先、担当者

東京都健康長寿医療センター研究所 自立促進と精神保健研究チーム 研究責任者 岡村 毅

〒173-0015 東京都板橋区栄町 35 番 2 号

共同研究者 涌井智子、矢吹知之、井藤佳恵

事務局：涌井・山下・田中 電話 090-9010-3616

私たちが、責任をもって管理し、分析します。

ご協力よろしくお願いします。



1. まず、ご記入いただいているあなたご自身について伺います。

Q1 あなたの今の年齢	Q2 あなたの性別	Q3 あなたは結婚していますか
歳	男 ・ 女	1. 未婚 2. 既婚 3. 離別 4. 死別

Q4 あなたからみて介護が必要な方は下記のどれに該当しますか。(1 つだけに○)

1. 妻 2. 夫 3. 実父 4. 実母 5. 義父 6. 義母 7. 祖父 8. 祖母
9. きょうだい 10. 娘 11. 息子 12. その他 ()

Q5 あなたの世帯構成は下記のどれに該当しますか。(1 つだけに○)

1. 単身世帯 2. 夫婦のみの世帯 3. 夫婦と未婚の子のみの世帯
4. ひとり親と未婚の子のみの世帯 5. 三世帯同居
6. その他の世帯 (具体的に)

Q6 あなたは現在、仕事をしていますか。仕事の状況により、5-1 と 5-3 にもお答えください。

1. 仕事をしている	2. 仕事をしていない	3. 休職中
------------	-------------	--------

6-1.現在の雇用の状況

1. 正規雇用
2. 非正規雇用(パート、アルバイト等)
3. 自営業
4. その他 ()

6-3.休職の理由

1. 介護が理由で休職中
2. 介護以外の理由で休職中

Q7 認知症のご本人が診断を受けた後、或いはあなたが介護をするようになってから、あなたが仕事を辞めたり転職した経験がありますか？(1つだけに○)

1. 辞めた経験がある 2. 転職した経験がある 3. 仕事に変化はない 4. 仕事をしていない

Q8 あなたご自身の健康状態について、どのようにお感じですか？ (1つだけに○)

1. まったく健康ではない 2. あまり健康ではない 3. どちらともいえない
4. まあ健康 5. 非常に健康

Q9 あなたのご家庭の暮らし向きを総合的に見て、どう感じていますか？ (1 つだけに○)

1. かなり苦しい 2. やや苦しい 3. どちらともいえない
4. 少しゆとりがある 5. 十分にゆとりがある

Q10 あなたが最後に卒業された学校は次のうちどれにあたりますか。(1 つだけに○)

1. 中学校 2. 高等学校 3. 短大・専門学校 4. 大学 5. 大学院
6. その他 (具体的に :)

Q11 あなたの介護に関するご経験について教えてください。(あてはまるものすべてに○)

1. 医療や介護、看護に係る就業経験がある
2. 親族の介護経験がある
3. 介護に関連した経験はない

2. 認知症のご本人のことについて伺います。

Q12 その方の年齢	Q13 その方の性別
歳	男 ・ 女

Q14 ここ 3 カ月の認知症のご本人の方の症状を教えてください(1 つに○)

1. 認知症の症状はない
2. 多少のイライラや不安などの症状はあるが日常生活にはほとんど問題ない
3. 過剰な心配、疑り深いなどの症状はあるが、見守りや口頭の対応があれば日常生活を送ることが可能
4. 家から出て行ってしまい帰宅できないなどの症状があり、常に目が離せない
5. 自分を傷つける、他者への暴力などが多く、専門的医療が必要
6. 自分の意思で行動することや、意思疎通ができない

Q15 認知症のご本人の方に以下に該当しますか？(それぞれ、はい、あるいは、いいえに○)

1. 過度に歩き回ることが多い	はい	いいえ
2. 同じ動作を何回も繰り返してしまう	はい	いいえ
3. 日常的な物事に関心を持ってない	はい	いいえ
4. 話をしてもらうことを受け入れられない	はい	いいえ
5. 特別な理由がないのに夜中に起きて布団から出てしまう	はい	いいえ

Q16 要支援・要介護度を教えてください(1 つに○)

1. 認定を受けていない	2. 認定待ち	3. 要支援 1	4. 要支援 2
5. 要介護 1	6. 要介護 2	7. 要介護 3	8. 要介護 4
9. 要介護 5	10. 不明		

3 「認知症かもしれない」/「以前と少し違うな」と思いだした時期から介護保険サービス利用までの時期

Q17	認知症かもしれないと思いだした時期はいつですか
	<u>平成・令和</u> 年 月頃
Q18	あなたが見守ったり手を貸したりするようになった時期はいつですか
	<u>平成・令和</u> 年 月頃
Q19	病院で認知症の診断を受けた時期はいつですか(認知症の可能性を言われた時期)
	<u>平成・令和</u> 年 月頃
Q20	介護保険サービスを利用し始めた時期はいつですか
	<u>平成・令和</u> 年 月頃

4 診断の診断を受けたときのことについて伺います。

1. 本人(被介護者の方)が違和感を覚え受診を希望した
2. あなた自身を含めた同居するご家族
3. 同居以外のご家族や親せき
4. ケアマネジャー等医療や介護の専門家
5. その他 (

1. とても躊躇した 2. 多少躊躇した 3. あまりしなかった 4. 全くしなかった

Q23 現在の認知症の診断を受けるまでに、何か所の医療機関を受診しましたか？

1. 1か所だけ

2. 2 場所

3.3 か所

4. 4 か所以上

(具体的に： 箇所)

23-1 複数の医療機関の受診経験がある方、現在の認知症の診断名と、最初の診断に違いはありますか？

1. 違いはない

2. 違いがある

1. アルツハイマー型認知症
2. 脳血管性認知症
3. レビー小体型認知症
4. 前頭側頭型認知症
5. MCI（軽度認知障害）
6. どのタイプの認知症かわからない
7. うつ病
8. その他の認知症（ ）

1. アルツハイマー型認知症
2. 脳血管性認知症
3. レビー小体型認知症
4. 前頭側頭型認知症
5. MCI（軽度認知障害）
6. どのタイプの認知症かわからない
7. うつ病
8. その他の認知症（ ）