

平成 27 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

認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する

調査研究事業

付属資料

2016年3月

国立研究開発法人 国立長寿医療研究センター

目次

1. 研究会での検討内容	3
1-1 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」(第1回)	3
2-1 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」(第2回) ...	20
3-1 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」(第3回)	43
2 作業部会での検討内容	60
2-1 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」(第1回作業部会)	60
2-3 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」(第2回作業部会)	88
2-3 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」(第3回作業部会)	98

1. 研究会での検討内容

1-1「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」(第1回)

日時:平成 27 年 9 月 9 日(水)15:00~16:00

場所:アルカディア市ヶ谷 鳳凰の間

【事務局】 それでは、「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」、第1回を開催いたします。まず、先ほどの研究会もごさいますが、少し委員の方が替わった関係もありまして、時間もないこともありますので、ごく簡単に事務局のほうから構成員の方を紹介させていただきます。

国立長寿医療研究センターから大島委員です。日本認知症学会から秋山委員です。日本老年精神医学会から栗田委員ですが、今日は代理で宮前さま(東京都健康長寿医療センター)です。それから、日本介護福祉士会から内田委員です。それから、日本老年医学会から大内委員です。それから、日本認知症グループホーム協会から河崎委員です。それから、全国老人福祉施設協議会から鴻江委員です。それから、日本看護協会から齋藤委員です。それから、日本介護支援専門員協会から助川委員です。それから、日本老年看護学会から諏訪委員です。それから、国立精神・神経医療研究センターから水澤委員です。それから、認知症の人と家族の会から鈴木委員です。それから、認知症の方当事者ということで、丹野委員です。それから、全国老人保健施設協会の三根委員です。それから、日本精神科病院協会から山崎委員です。

私は、事務局を務めさせていただきます、国立長寿医療研究センターの武田と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

事務局としましては、当研究会の座長を大島先生に、また、本日ご欠席ですが、副座長を国立長寿医療研究センター理事長の鳥羽先生にお願いしたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

河崎委員と大内委員が、ご所用がありまして退席されますので、どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、大島座長から、ご挨拶をお願いします。

【座長】 大島でございます。座長を務めさせていただきます。よろしくお願いいたします。

あらためてここに参加された方には非常に失礼な言い方になりますが、前の会議もありますので、特にあらためて付け加えることもございません。ということで、時間が相当に限られていますので、この会も運営にご協力いただき、ご意見を出していただければと思います。

それでは、会議を始めさせていただきます。

【事務局】 三浦老健局長も出席されていますが、少しまた遅れて入ってこられますので、議事に進めさせていただきたいと思えます。

まず、配布資料を確認させていただきたいと思えます。まず議事次第に続きまして、構成員名簿、座席表がありまして、それから、資料1としまして「事業実施計画書」ですね。それから、資料2が横紙のパワーポイントの資料で、「認知症施策推進総合戦略」。それから、資料3が縦のA4で「認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン)(抜粋)」。それから、資料4が「今後の進め方(案)について」。それから、資料5が横紙で「認知症ケアパスを適切に機能させるための調査研究事業」。もう一つここで、A4でたくさんあるのですが、「認知症ケアにおける情報連携の考え方(視点3)」というものを用意しております。もしご不足等がありましたら、事務局までお願いします。よろしいでしょうか。はい。

それでは、会議の進行を、大島座長、よろしくをお願いします。

【座長】はい。それでは議論を進めたいと思えます。最初に、厚生労働省のほうから、認知症の医療介護連携のための情報共有について、この研究会で一体何をしようとしているのか、どのような成果物を期待しているのかという点について、水谷室長のほうから説明をお願いします。

【水谷】 厚生労働省認知症・虐待防止対策推進室長の水谷と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

資料2というところで、先ほどの会議から引き続きの方にはちょっと重複になりますが、簡潔に、今回の老健事業というものがどういう位置付けにあるのかということをご説明させていただいた上で、今回のこの老健事業に期待するものを資料3のほうでご説明させていただきたいと存じます。

まず資料2ですが、認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン)の中で、循環型の仕組みというものを掲げているわけでございます。本人主体の医療・介護等を基本に据えて医療・介護等が有機的に連携し、認知症の容態の変化に応じて適時・適切に切れ目なく、早期診断・早期対応を軸とし、BPSD や身体合併症等が見られた場合でも、医療機関・介護施設等での対応が固定化されないように、退院・退所後もそのときの容態に最もふさわしい場所で提供される循環型の仕組みを構築すると。そのための具体的なものとして、2つの老健事業と1つの予算事業、それに対応を進めてまいりたいと考えてございます。

2ページ目が、先ほど第1回の研究会をやっていただきました老健事業でして、ここでは、2ページの下の方に1、2と書いてございますが、診断からBPSDへの対応に至る種々の場面での認知症の専門医療の具体的な関わり方、役割。それから、一般病院等における身体合併症への治療に際して、精神科医リエゾンなど専門科の協力。こういった点について、関わり方のガイドライン、手引きのようなものを策定させていただきたいということをお願いしたいと考えてございます。

そして、3ページにお進みいただいて、「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する調査研究事業」。これがこの老健事業でして、医療・介護連携のための情報共有ツールの雛形を提示するというところでございます。中身については、後ほど詳しくご説明させていただきます。

それで、4ページですが、今年度の概算要求の中で、この認知症医療・介護連携を具体的に地域ごとに進めていくための一つのモデルといたしまして、市町村単位での地域ケア会議に認知症医療・介護の関係者がきちっと関わっていただけるように、真ん中のあたりにございますが、都道府県や保健所が中心となって、二次医療圏単位で認知症医療・介護の担当者が顔を合わせ、例えば情報共有のツールの在り方等について議論いただく。そういったことが、右下にございます市町村の地域ケア会議に、認知症疾患医療センターですとか、精神科病院、あるいは一般の急性期対応を主とする病院といったところに関わってきて、適切な連携ができる。そういうところにつながっていくのではないかとということで、こういったものをモデル事業として要求してございます。

その上で、資料3ですが、今回、情報共有ツールとして検討をお願いしている部分について、新オレンジプランの関係する部分を抜粋いたしてございます。これは、「認知症の容態に応じた適時・適切な医療・介護等の提供」の一番最後、「医療・介護等の有機的な連携の推進」という中で、医療・介護関係者間の情報共有の推進ということを書いてございます。

1つ目の丸ですが、先ほどの議論でもそういった議論があったかと存じますが、認知症は今や Common Disease (一般的な病気) であると。こういった中で、診療科を超えた、連携した対応が必要であると。それからもう1つ、介護による生活の支援がないと、医療での対応だけでは支援が成り立たないという特徴があるといったことも指摘をされてございます。

そういった中で、2つの場面。早期診断・早期対応、それから、BPSD、身体合併症等への対応。こういった場面で、医療・介護その他の関係者の情報共有が重要であるということが、1つ目の丸でございます。

2つ目ですが、例えばということで、BPSD が生じている原因や背景。先ほどのご議論の中でも、身体要因、あるいは環境要因が関わる、便秘の例などもございましたが、そういったことがございます。そうすると、医療、介護、双方の視点から、こういった要因のアセスメントについて意見を交わすことが重要であると。

で、介護側から見れば、医療関係者の診断というものをしっかりと理解して、それを生活の支援に生かしていくということが求められますし、逆に、医療関係者から見れば、例えば投薬をしたことによって、自分の出したお薬によって、認知症の方の生活がどういうふうに変化をしているか。そういったことは、介護関係者あるいはご家族からフィードバックを得るといったようなことが、さらに適切な診断や投薬につながっていくということでございます。そういった意味で、医療で言えばかかりつけ医と、介護で言えば介護支援専門員等というのをここでは出してございま

すが、こういった医療・介護の関係者が顔の見える関係を築き、コミュニケーションを取りながら連携を図っていくことが重要であると、記載されています。

「このため」ということで、3つ目の丸ですが、認知症に関わる医療・介護連携のマネジメントを行う上で必要な情報連携ツールの例を提示することなどを通じて、地域の実情に応じた医療・介護関係者間の連携の取り組みを推進すると書いてございます。

点線囲みの一番下のところに、2015年度、今年度ですが、研究事業で連携シートの雛形を提示して、来年度から、地域の実情に応じた連携シートの活用を推進するというように書いてございまして、この研究事業が、この研究会に相当するものでございます。

3つ目の丸の3行目からなのですが、「情報連携ツールそのものも重要であるが、地域ごとに認知症の医療・介護等に携わる関係者が集まり、使いやすい情報連携ツールについて議論を交わすプロセス自体」、先ほどの概算要求の事業で申し上げれば濃い緑色の部分になりますが、例えばそういったプロセス自体も、「顔の見える関係の構築を通じて、医療・介護等の連携に資するものと考えられる」ということでして、情報連携ツールの雛形を提示していただくことが研究会の目的ではございますが、こういったものをきっかけとして、地域の医療・介護の連携が顔の見える形で進んでいく。そういったことを企図した一連の流れの中の一つとして位置付けられるものであるということで、ご検討をお願いしたいと考えてございます。以上でございます。

【座長】 ありがとうございます。次に進む前に、局長がみえましたので、一言。

【三浦】 今日はお忙しいところ、また大変足元の悪いところをお集まりいただきまして誠にありがとうございます。BPSD 対応や身体合併症対応は、いわば認知症対応のコアに関するものでして、大変大きな課題であると同時に、これを越えれば、相当認知症対策は前に行くということも言える分野だろうと思いますが、それを行うに必要な舞台をどうやってつくっていくのが課題です。そのための情報の共同利用や共有を進めていくための第一歩が、このツールになるのではないかと考えています。

関係者が情報を共有できる体制をつくっていくことは、医療や介護の連携に大きく寄与するものだと思いますし、認知症でこれができれば、他の介護を要する人たちの情報共有はさらに前に進むと思っていますので、ぜひこの研究会での成果を、私どもとしては大いに期待しているところでございますので、何卒よろしくお願い申し上げます。

【座長】

ありがとうございます。それでは、先へ進ませていただきます。

まず、事務局のほうから、今後の進め方について説明をお願いします。

【事務局】 はい、説明させていただきます。資料4と資料5をご覧ください。「今後の進め方(案)について」というところですが、水谷室長からもありましたように、この研究会の最大の目的は、医療・介護連携のための情報共有ツールの雛形を提示するということです。その雛形を使って、地域での情報共有ですとか、入院・入所時の情報共有、退院・退所後の生活を支援するための情報共有に使っていきたいということです。

2ページ目をご覧ください。実際に事業で行う内容としましては、既存の認知症ケアパスとか認知症クリニカルパスというものはたくさんございまして、資料5のほうを一度見ていただきますと、いろいろと連携ツールがここにたくさんございます。各地域で中心になる人もさまざまですが、右側に、非常に細かいのですが、実際にどんな項目があるかということが列挙されています。

例えば、氏名等の基本情報、それから、家族や家庭環境に関する情報ですとか、身体の状態に関わる情報、認知症に関わる情報、医療機関の情報、生活支援や介護サービスに関わる情報、生活歴・人生歴に関わる情報ですとか、本人の個別性に関わる情報、生活の様子や趣味・嗜好等の事実に基づく情報ですとか、それから、本人の意思決定支援に関わる情報。こういったようなものがそれぞれ組み合わさって、ツールができております。

また資料4の2ページ目に戻っていただきたいのですが、こういったものを概括するということと、あと、2番目としまして、実際に先進的にこういったことを活用されている地域が全国にありますので、そういったところを訪問しまして、実際にこういった情報共有ツール作成の経緯ですとか、項目ですとか、それから、実際の運用方法ですね。どういうふうに運用しているか。それから、普及状況はどうかとか、実際にこれが非常に効果的だった事例にはどんな事例があるかですとか、どんな情報がどんな状況で有効であったかとか、そういったことを、聞き取り調査を通じて情報を得たいと思っております。その結果を踏まえまして、情報共有ツールの雛形を作成するということです。

現在、訪問を予定していますが、下にありますような大垣市とか、熊本県とか、京都府とかあります。それから、こういったツールの場合、いわゆる紙媒体でやるものと、ICTを使うものがありますが、実際に、認知症にこだわらずに、ICTを使ってうまくいっている地域なども訪問して、こういった調査を行いたいと思っております。

委員の皆さま方におかれましては、実際にこういった項目が重要ではないかとか、調査の方法ですとか、これに挙げた地域以外でこういった地域が非常に進んでいるよとか、そういった情報ももしありましたら、ぜひ事務局にお寄せいただければと思っております。

3ページ目をご覧ください。スケジュールを出しております。最後の4ページ目が、作業部会の構成員のメンバーを出しております。以上です。

【座長】 ありがとうございます。これまでの説明について、何かご質問はございますか。よろしいでしょうか。それでは、また何か疑問があれば、適宜、ご質問いただくということで、前へ進めさせていただきたいと思います。

予定時間はもうあと40分ぐらいですので、まず最初に、今日は、家族の会と、それからご本人にも参加していただいていますので、こういった事業を通して、現状を当然一番よくご存じの方たちですから、こういう会議で一体どういう検討だとか、あるいは方向で話をしてほしいかというようなことも含めて、まず最初に、ご意見を伺えればと思います。ということで、最初に、ご本人の丹野さん。

【丹野】 こんにちは。認知症当事者の丹野です。今日、いろんな手帳とか、いろんなことがあるのですが、いろんなツールが全国にあって、いろんなことをいろんな人からもらうのですが、私が当事者として思うことは、このツールは、必ず重症になってから必要になるものなんですよ。それも全部家族目線で、当事者目線で使えるものが一切ないんですよ。認知症になってからのツールと思うのですが、私に使えるツールが、実は今のところ何もないというのが、1つ思ったところですよ。

あと、連携と先ほどから言われているのですが、今まで、いろんな先生とか、地域包括とか、いろんないいところがたくさんあるのですが、実は連携というのはされていなかったんですね。仙台でも同じでした。

でも、私がこうやって前に出てきたことで、私の周りにだんだん、だんだんいろんな人が集まってきました。そうすると、私のところに集まってきた先生とか地域包括、施設長、あとは家族の会、全部一本の輪として、どんどん、どんどんつながってきています。それに、今、県や市がつながってきて、仙台で大きな輪になってきております。これが一番必要なのではないかなと思います。

書面上だけでの連携といっても、なかなかつながることがなくて、やっぱり人を中心としてのつながりでないと、うまくはいかないんじゃないかなと思っておりますので、そこら辺をぜひ皆さんでも考えていただければなと思っております。よろしくお願いします。

【座長】 ありがとうございます。本当に、生の声をこのように聞けるというのは、非常に重要なことだと感じます。

それでは、家族の会の鈴木さん、よろしくお願いいたします。

【鈴木】 一番重要なところは、今、丹野さんが言われたと思います。実は、これが始まる前に、2時間ぐらい前に来て、ゆっくり2人、と随行の若生さんとも3人で、「今日はどういう話をしたらいいかね」という話もしました。

その前に、私も、送られてきたこの資料5のところの、これまでいろいろ分析されたものを見せていただいて、それぞれに面白いなということがありますが、先ほど水谷室長が言われた、

そもそのこの新オレンジプランの中心に「本人主体の医療・介護」とうたってるわけですし、新オレンジプランの7項目目にも「認知症の本人と家族の視点で」ということが入っているので、そういう意味で言うと、そこがこういうパスを作るときにどこまで盛り込めるかというところが、今、丹野さんが言われたように、使えるものになるかどうかというところの1つの大事な鍵かなと思います。

さっき丹野さんの言われたことで1つあるのは、自分がケアパスを、いろんなものを見てみて、自分に使えそうにないというのが、1つは、初期の、しかも本人が自分で自分のことを認知症と分かっている人たちにとっては、非常に違和感があるという感じだということだったんですね。ほとんどは、家族からの情報をみんなで共有していくという感じで。もちろん、この資料の中には、本人の思いとか、本人がどう暮らしてきたとかということを入れるものもたくさんあるので、その辺をどう盛り込んでいくかということなんだろうと思うのですが、ご本人が自分で持ち歩いて、いろんな関わりのあるところにそのノートを持って行ってということになると、これまた1つ、いろいろ考えていけないといかんかなと。

もちろん、病気のことを十分に分かっている方と、そうでない方もいると思いますので、何か1つのもので全てうまくいくようなことというのは難しいかなと、いろんなところがいろんなものをやっているのを見ると、思いました。

ただ、霧島市の、最後のところでしたかね。これから自分がどういうふうになるか、事前にいろいろ自分のことを、自分の思いを書くという。そういう視点というのは、私がこれまで思っていたこういうツールにはなかったものですから、すごく興味深く思いましたし、この辺をどういうふうに情報として入れていけるのか。ただ、どこまでご本人やご家族がそういうものを書けるのかということも含めて、いろいろと皆さんでご論議していただけたらと思います。

あともう一つは、私は実は、家族の会のお世話ももちろんしていますが、現役のケアマネとして、今、地域で、それこそこの情報共有の真ん中にある立場で、日々思っていることとしては、やっぱり今、いろんな形でこの必要性があって、市町村段階でも、どういうものを作ったらいいかということが既に始まっているのですが、いずれにしても、ずっと続けて使っていけるものにどうできるかというか、立派なものができてもなかなか続かないというか、実際に使われなくなってしまいうという心配が、他のものでもあるものですから、その辺が1つ難しいのかな。本人や家族が、いつもこれを持っていると安心だというか、これでいろんな関係者とつながっていけて安心が持てるというようなものができたらいいなと、ちょっと抽象的ですけども思いました。以上です。

【座長】 ありがとうございます。最後の言葉は非常に印象に残る言葉ですが、本人・家族の役に立つ、あるいは安心して使えるもの、継続して使えるものというのは、実は提供する側もそういうことを一生懸命考えてはいるんですね。考えてはいるけれども、実際はあまり役に立たな

いということがよくあると。結局、このギャップがどうして生まれてくるのかということが、大きな問題の一つなんだろうと思います。

違った言葉で言えば、提供側の独り善がりになっているんじゃないかというようなことは、往々にして起こり得ることであるというご指摘を、今、いただいたかと思います。

時間も限られていますので、それぞれの方から全部ご意見を聞くというよりも、まず、ご意見のある方、いかがでしょう。特になければ、順番にまたご意見を聞きたいと思いますが。

【齋藤】 よろしいですか。

【座長】 はい、どうぞ。

【齋藤】 すみません、私も次の会議があるので、16時ぴったりには出させていただきますので、ちょっと先に失礼いたします。

私は今、日本看護協会で、認知症の方々が地域で暮らし続けていくために、医療機関と介護事業者、あるいは在宅の人たちがどうやってつながっていけばいいんだろうという委員会を、今2年間やっているのですが、分かってきたのは、大事な情報が途切れていくと。

これからの高齢者は、病院に時々入りながら、また地域で暮らしていく、住宅に戻って暮らすというやりとりになっていくと思うのですが、介護事業の中ではすごく穏やかに暮らしている人が、ちょっと感染しました、あるいは転倒しましたということで病院に入っていきわけですが、非常に生活を穏やかに暮らしていくための情報がいっぱいあって、「最低限ここだけは気を付けてね」といって送っていきんだけれども、どこか病院の中でその情報が途切れていたりするので、これは自戒を込めて言うのですが、病院はとにかく退院することがゴールになっていて、その後、利用者さんや患者さんの暮らしは続くんぞという観点が、ちょっと抜けていきわけなんです。

なので、ケアをつないで、その先に、ケアをやる人にとってどういう情報が大事なんだということがお互いに分かってくないと、結局、この情報は取りっぱなしで、そのまま置かれっぱなしということになるので、ぜひ作業部会のところでお願いしたいのは、これはヒアリングをいくつかやるようなのですが、たぶん、継続していくため、情報がきちっとつながっていくために、何か仕掛けをしているんじゃないかと思うのですが、そこが一体何なのかということ。

それから、期待したいのは、この来年度のモデル事業で、二次医療圏ごとにこういったいろんな情報を共有し合う仕組みをつくるということなので、このオレンジプランの中にも書いてありますけれども、どういう情報があって、それがどういうふうにならなれば、ケアが途切れなくて、利用者さんも提供側も困らないのかという観点で、いわゆるこの使いやすい情報連携ツ

ールについて議論を交わすプロセスというものをすごく重要視していただきたいなと思っています。

おそらく、医療機関で必要となる情報とケアをするときの必要な情報はアプローチが違うので、観点が違うんだと思うのですが、でも、そこをきちっとつなげていくことをしっかりやっ
ていかないと、取りっぱなしで終わるということかなと思っています。

【座長】 ちょっと乱暴な質問になるかも知りませんが、人の教育の問題なのか、システムの問題なのか、あるいは文化の問題なのか。

【齋藤】 両方あると思います。

【座長】 なるほどね。

【齋藤】 システムと教育、両方だと思います。

【座長】 他、いかがでしょう。

【鴻江】 ちょっといいですか。

【座長】 はい、どうぞ。

【鴻江】 今回のテーマとは少しずれるかもしれませんが、研修医の先生が私どもの施設にいらしたとき、介護職の評価の低さの理由として、病院に搬送する際の伝達の仕方に問題があるのではないかと言われたことがありました。

医療機関が求めている時系列な情報や運ばれる直前の状態像等と、我々介護が提供する内容や伝え方がマッチングしていないのではないかと感じました。そこで、医療が必要とする情報を具体的に示して欲しいと思います。特に、そのような書式があればいいです。
一方通行の情報伝達にならないよう、退院後の留意点や相互間の情報交換が必要だと思いま
す。

【座長】 研修医を介護側が教育するというシステムは、ありますか？

【鴻江】 システムはありません。

【座長】 そうですか。

【鴻江】表現の仕方が悪いのでしょうか。研修医の先生は施設にどのような方がいらして、どのようなケアをしているのか理解していなかったとおっしゃいましたので、現場を見ることも必要だと思いました。そして、共通書式を作ってみてはいかがでしょうとおっしゃいましたので、我々の施設が使用している書式を渡し、それを基に色々アドバイスをいただきました。また、認知症においても身体疾患による影響もあるので共通の書式があれば、情報の共有がしやすくなると改めて思いました。

【座長】 はい。いかがでしょう。どうぞ。

【宮前】 今、医療と介護の連携で、共通の書式というか、言語というか、共通認識がないということで、おそらく粟田がここにいたら「今だ」と言ったかと思うのですが、粟田が今作っています、DASC-21という。これは、地域に住んでいる高齢者の方たちの認知症をアセスメントするシートというものを作っていて、21項目の、簡単な、平易な言葉の質問が並んでいます。

どういふものをアセスメントするかといいますと、生活機能と認知機能についてです。生活機能は、例えば買い物ができるかとか、交通機関が利用できるかとか、家庭内で食事が準備できるかとか、服薬管理ができるかとか、自分の身繕い、入浴ができるかとか、整容ができるかとか、食事が取れるかといったようなものと、それから認知機能は、記憶であるとか、見当識であるとか、問題解決能力であるとか、そういったものを総合的にアセスメントできるもので、こういうものを使って、今、患者さんというか利用者さんが、それから、地域で発見した困っている方がどういふ状態なのかということ、同じような、同じ土俵で話ができるというツールとして使えるんじゃないかという情報提供です。

それから、もう1つなのですが、今、東京都から委託を受けまして、アウトリーチ事業、初期集中支援チームの事業の評価というものをしております。そこで私どもが何をやっているかといいますと、訪問台帳という台帳を現場からもらいまして、それでどういふことができているかというようにデータをデータ化して、報告する、報告書を書くということをしたんです。

そのとき感じたことなのですが、訪問してみて、フェイスシートを書いて、1回目の訪問で分かったこと、2回目の訪問で分かったこと。それは、人によっては1回の訪問で終わる人もいれば、8回の訪問までかかる人もいて、終結するというようなプロセスなのですが、それぞれ最初のフェイスシートは行政の人が書いて、次の訪問のシートは初期集中支援チームが書いて、最後はまた行政の人が書いてというように、いろんな人の手を渡っているんですね。

そこですごく困ったなと思ったのは、先ほど、齋藤委員がおっしゃったかと思うのですが、データが消えていってしまうという話があったのですが、一体そういうふうにならぬところを回っていくデータを誰が統一して管理するのかということがすごく気になっていて、最初の訪問から次のフォロー先に回すというところ、短い期間であってもそのデータの管理がちょっと怪しいと

ころがあったので、それが人の一生に続いていくという長い期間のデータ管理となると、なかなか、しっかりしたシステムをつくらないと難しいんじゃないかなと感じました。

【座長】非常に貴重なご意見をいただきました。これは私の個人的な感想なのかも知れませんが、医療と介護の両方をきちんと理解し自分達の職能として確立しているのは、看護だと思います。そうした蓄積のうえに、医療と介護とを結び付けて、共通言語として1つの体系をつくっていくかということを考えると、看護界では相当部分出来上がっていると思っています。看護の役割と職能といったことについて、社会の中で、あるいは医療・介護界の中でも十分に認知されていないというところはあるんですけど、これからの時代における看護の重要性について、このような理解を私はしているのですが、齋藤さん、どうですか。

【齋藤】ありがとうございます。確かに生活も見ますし、医学も、深くはないですけども学びます。栄養も学ぶ、リハビリも学ぶ。看護学というのは、いろんな学問を取り入れて成り立っているんで、つないでいくことはすごく、可能性としては非常にあると思うんですね。

ただ、どうしても、157万働いている中の62%ぐらいがいわゆる病院、そして診療所が22%ぐらいというような状況なので、地域の中で、暮らしの中でそういったことを担っていくというマンパワーが、ものすごくパイが小さいから、なかなか持っている力をこの地域の中で発揮しにくいような状況にはなっているなという状況ではあります。

【座長】いかがでしょう。はい。

【内田】先ほど齋藤委員がおっしゃった、消えてしまう情報というのが結構あって、介護していて「困るな」と思うことがありました。例えば、何でその方がバルーンカテーテルになっているのかをケアマネに聞いてもよく分からないとか、非常に歩行が不安定な方がその不安定さは何によって起きているのかを聞いてもよくは分からないということがあったりします。

歩かせてしまっているのかどうかという情報がないので、介護側は非常に困ることになります。どこで情報が消えてしまうのか分からないということは、今まで経験してきました。

介護側がやっていいことと悪いことをきちんと分かるために必要な医療的な情報がきちんと伝わってくることは必要だと思います。例えば、特養みたいな長いスパンで介護させていただくようなところだと、その方が自分の終末についてどういう希望があるのか分からなくなったり、もともと聞いていなかったりします。最期になったときにどうするんだろうと、迷ったことがありました。

その時点で、もうご本人は考えて自己決定することができなくなっており、結構早くにそういう話を聞いておきたかったなということがありました。病気の治療をしていくに当たって、高度な治療をしたいのか、それとも、そうじゃないのか、どうしたいのかということが結構あるのですが、

そういうことも分からなくなってしまうと、お身内がいなかったりすると、周りにいる介護職とか医療職などで「どうするの？」みたいなことになったりします。

ただ、基本的にこういうことが分かっていたらという項目はあるかもしれませんが、その人によって項目を網羅的にどんどん挙げて、あまり役に立たないかもしれないという懸念もあります。

【座長】極めて重要ですよ。専門性の範囲と、職種間のオーバーラップする部分と、それから、どこでそれを切り分けてゆくかという切り方の問題だとか、情報の共有というのは、常にそういう問題が付きまわって。どうぞ。

【助川】日本介護支援専門員協会、平成19年から21年までの3カ年で、老健事業で、在宅のケアマネと各施設のほうにどのような情報の連携がされているかという研究事業を行ったんですね。そのときに出てきたのは、やはり、医療情報は、最低、みんな、すごくしっかり丁寧につなげます。だけど、例えば施設に行ったときの生活の再構築に必要な、生活場面でのどういうところに本人のこだわりがあり、どういうところに価値観を持っているというような個人因子の部分が、本当につながっていないんですね。

下手するとそこが、今、内田委員がおっしゃったように、もっと話せる段階で情報を取っておかなくてはいけなかったのに取れていなかったりということで、本人の趣味、こだわり、いろんなことがつながっていないので、生活場面での再構築のときに、そこが非常に難しくなっている。なので、本人が嫌なことを無理強いしてやってしまうような環境ができていますね。

それで、嫌なことを無理強いしてやったら、当然怒りますよね。単純に怒って暴力行為だ、介護の職員が気に入らないといって介護の職員を叩いたら、たまたま顔があって、眼鏡が飛んで、「介護に抵抗」に丸が付いたみたいな負の連鎖で、BPSDがつくり上げられてしまうことが、結構あるわけですね。

となりますと、本人がどんなところにこだわりを持って、どんな生活をしたいのかという情報。この個人因子の部分をもっと早めに収集して、そこを、私はいつも自分が施設をやっていたときに感じたのですが、病院に入院するときにつなげていかなくてはいけませんよ。この方は暗いところが嫌いですよとかね。そういうことがあれば、病院側の対応も変わりますので、これはもう本当に個別性の問題だと思って、個人因子の情報と、そこをどれだけきちんとつなげていくのかということではないかと思いますが。

そこが、残念ながら、ケアマネのデータ収集をしたときに一番つながっていなかった部分だったなというデータがありますので、その辺は一番しっかり収集して、そこを生活の再構築という意味ではつなげていかなくてはいけなかなと。

データ管理をするというのは非常に難しいことなのですが、少なくともケアマネは在宅での情報は持っているので、そこを早めに。これはケアプランを作るためにアセスメントした情報ですから、次のところに移るときの同意をもうもらっておいて、病院とか施設に行ったときにはその情報の共有を図っていくということを、きちんとそういう体系をつくっていくと、もう少し在宅での情報がつながっていくのかなと思っております。以上です。

【座長】どうぞ。

【諏訪】今、助川委員が、個人因子の情報についての重要性ということをお話いただきました。私もそれは、本当に同感だなと思っています。

資料5を拝見して、今回事例として挙げられたツールの項目を比較検討したのを見ますと、おそらく、この大きな……何番になるんでしょうかね。好きな食べ物とか、テレビとか、そういったこともまさにダイレクトに個人因子のところに入ってくるのかなと思うのですが、あらためて見てみると、環境について。個人因子と連動した形で、環境についての情報がここにはないということ、すごく私は驚きました。

環境というのは本当に、物理的な環境、人的な環境、両方大事だということ、また、それらから影響を受けて人の生活機能は発揮されているということがICFでも言われていますが、どのような環境があれば、その認知症の方が心地よく過ごせるのか。それはどんな室温・湿度だったり、あるいは音だったりとか、エアコンがどこから当たってくると、それは不快になってBPSDになりやすいとか。そういった、その方が一番心地よく、そして、その方が一番生活機能を発揮できて、食事はこういう環境やこういう認知機能のサポートがあれば自分でできるとか、排泄も自分で、こういう環境、そして人的なサポートがあればこういうふうにできるというようなことの情報を入力して、それを継続して、変化も追えるというようなところをしていけると、在宅の生活の支援でも、また急性期の病院に移ったときでも、きっと活用できると思うんですね。

この方はご飯を食べないとかということではなくて、どう支援したら食べられるのか。その支援はどういう環境のしつらえであったり、どういうケアですね、人の関わりであったりというようなところを、もっと具体的に整理できる情報共有ツールになると、ご本人の力を最大限発揮することを支援するものになるのではないかなと思いました。

なので、個人因子と環境をともに重要視できるツールの大事さを、今、発言させていただきました。以上です。

【座長】非常に重要なご指摘だと思います。私は医者なので、医者のことは医者でない人よりもおそらくよく知っていると思いますが、今、高齢社会になって、高齢者の医療需要は圧倒的に増えてきていますが、医者の職能は基本的には診断と治療です。私はあえて言い切ってしまう

すが、今、単に治す医療から治し支える医療へというように、国の方針がはっきりと示されています。

支えるということについて、医者も理解はできます。しかし、そういう視点で見えていないんですね。ずっと見ていれば、これは身に付いてくるのですが、医者が一番重要な職能というのは、やはり診断して治療することです。これが一番重要ですから、まず患者さんを見る時には、正しい診断と正しい治療というところに注意が向かいますし、これがまた医者としての最も重要な職能であるということは、もう確かなことです。ここが曖昧な医者が、いくら生活を支えると言ったって、われわれの医師という専門家の中では、誰も信用しません。

ところが、さっきも出ましたが、看護というのはもう何十年も生活を支えるというところを自分たちの職能としてやってきたわけです。それで、看護という機能を構築して、それを論理化してきている。これは、医者がいくら頑張ったってかないっこないことです。従って、今のようない意見は非常に重要で、これから高齢者に対して、あるいは認知症に対してどうしていくのかというときの見る視点が、医師と看護師で違えば、当然、違って当たり前なんだし、そこに何十年という蓄積を持っている専門家が、きちんとそれを体系化していくということは、非常に重要だと思います。

もちろん、医者の診断・治療という職能と合わせながら作りあげていくというのはすごく大事なことです。これはある状況では決定的な意味を持ちますから。しかし、それぞれのもつ専門性は違うんだということをお互いがよく理解した上で連携していかないと、トンチンカンなことになりかねないという感じがします。そこにさらに介護が加わってきます。いかがでしょう。はい。

【丹野】医者は診断するだけでもいいと思うんですよ。ただ、そこからつなげてほしいんですよ。

結局、医者は診断しました、じゃあ何もありませんというのが、今、多いんですよ。じゃあ、医者は診断しました、じゃあ次に地域につなげましょうという、そのつなげるだけでいいんですよ。

だから、医者は診断で構わないのですが、つなげるものがないということと、あとは、診断されてから介護保険までの間って、結構あるんですよ。それを今、実は飛ばして、重度になってから話を聞こうとかというのが多いと思うんですよ。ではなく、診断されてすぐにいろんなことを聞いておけば、そこからだんだん、だんだん、徐々に進行していったときに、「この人はこうだったからこうでしょう」となるのに、今はそれが全部何もなくて、結局、重度になってから、「この人はどういう人だったんだろう」と調べようとするからおかしなことになっているようで、私みたく、診断されてから、介護保険をまだ使っていません。介護保険につながるまでの間って、地域のほうと何もありませんよね。

その部分がこれから何か必要ではないかなと、実は思っていて、重度になってからいろんなことを慌てるよりも、診断されました、そこから地域につなげて、重度になっても安心できるような環境が一番必要ではないかなと思います。

【座長】 いかがでしょう。すごく重い言葉ですよ。はい、どうぞ。

【三根】 同じ議論だと思うのですが、オレンジ手帳を作成したメンバーとして、また、前回のこの会、前の時間帯の会議の部会員であります瀬戸先生と、福岡で、実は同じことをずっと議論しておりまして、その2つの議論の場での課題を話させていただきます。

結局は、ボリュームと使い勝手をどうするかというところに落ち着くわけですが、実は、丹野さんがおっしゃった自分の思い、本人の思い。これは個人的な話なんです。私の子どもが私の思いを分かるわけがないので、実は今、自分で自分のものをつくってまして、例えば、最初のスタートは、本当に厳しい話なのですが、ターミナルを自分自身でどうしたいか。それと、自分の病歴でした。けれども、その中に、例えば私が最初にうつ状態になったときは、父親の死に目に会えなかったときだとか、この写真が好きなんだとか、そういうものを、今、入れています。

それもそうなのですが、これを見れば、認知症の後々のケア、治療に役に立ちます。が、どれだけボリュームにするかということをもっと最初に決めなければいけませんし、ボリュームが多くなれば、やはり使い勝手が悪くなる、浸透しないということもあります。量が少ないほうが、皆さん使っていただけるというのは、経験してきました。

その中で議論しているのが、ここでも出ていますが、共通言語、どれを採用するか。認知機能だけでいいのか、いや、違うよねと。移動もいるよね、摂食・嚥下もいるよね、他にもいろんなものがいります。それを最小限にするか、最大限にするか。これは結局、使い勝手とボリュームなんです。先ほどから出ている、今後変化する状況まで入れるのか。これはボリュームがあります。それを最初に整理しておかないと、この話は結論が見えてこないのではないかと。

ボリュームが多ければ、これは ICT を活用せざるを得ないよねと。瀬戸先生と言ったのは、どこかするよね、待っていきましょうかと。本当に期待しております。よろしく願いいたします。

【座長】 いかがでしょう。どうぞ。

【秋山】 いや、大した意見ではないです。今、丹野さんが言われたことで、私がふと思い出したのが、何年か前に認知症学会でちょっと調べたことがあります。各地のもの忘れ外来で、日本の認知症の方が MMSE で何点で大体診断されているかと調べたことがあります。20 点なんです。平均点が。もちろん地域によって差があります。非常に啓発が遅れているような地方では、10 点台のところもありました。ですが、別に東京とか大阪とか、首都圏とか、そういうところだけではなくて、もっともっと地方のもの忘れ外来を集計しても、日本というのは、MMSE20 点で大体診断されている国なんですよ。

今まさに言われたように、介護保険、しませんよね。20点でね。だから、そこがちょうど、やはりポケットになっている。まさに今おっしゃったとおりだなということを思い出しましたので、追加させていただきました。

【座長】非常に大事なというのか、聞いてみれば当たり前のことがなぜというような感じのご発言でしたが、いかがでしょう。はい。どうぞ。

【鈴木】ちょっと話がかわってしまうかもしれませんが、今言われたオレンジ手帳の解説を見て、そこにはっきり、本人と家族の同意をきちんと文書で取るということ。特に精神科の場合は、こういうことはある意味では厳しいので、そういうことが根付いているのかなというふうに見たのですが、認知症の治療の世界の中で、その辺はまだ十分ではないけれども、ご本人や家族を中心に据えてやっていくときに、そのツールなり、そのシートをみんな使っていくということに、基本的に本人・家族がきちんと同意をした上でということ、すごく大事なことだなと、これを見て思いました。

【座長】いかがでしょう。どうぞ。

【助川】今、三根先生がオレンジ手帳のことをお話しなされて、私も、千葉県のオレンジ連携シート作成のチームメンバーでしたので。

そのときの作成の過程を、今、思い出してみたときに、この資料5の内容のところ、伝えたい情報には2つの種類があると。1つは、専門職としてつながっていくための必要性のある情報と、1つは本人が伝えたい情報というね。その2つの種類があるということで、千葉県のオレンジ連携シートは、明らかに専門職連携を考えて作ったシートですので、本人の視点というよりは、専門職が今まであまりにもつながっていなかったから、必要な情報が行っていないので、一番最初は病病連携とか病診連携のところから出てきたような発想で、必要な情報をきちんとつなげていくというのが、オレンジ連携シートのことだったんですね。

なので、本人が伝えたい情報という観点は、全く入っておりません。それとはまた別な考え方をしているということなんですね。

なので、そこところで、本当に、今、どちらの方向のものを作るのか。三根先生がおっしゃったように、もういくらでもたくさん作っていいのであれば入れたいのですが、どちらの方向の情報連携ツールを作るのかというところは、最初にある程度方向性を明確にしていきたいなというのが1つです。

千葉県は、専門職の連携シートとか共同連携の研修会のツールを一生懸命開発しています。なぜかという、今、専門職といっても、サービス提供機関同士の連携になってしまってい

て、本当の専門職の連携にはなっていないんじゃないかということがあったので、そういう発想でやっているんです。

専門職としてきちっと病院ともつながるし、それから、在宅事業者のいろんなサービス事業者の専門職としてもつながっていくという考え方で作っていますので、利用者本人が伝えたいことということとは全く別な観点で作ったシートであるということだけ、ご説明させていただきます。

【座長】 ありがとうございます。時間がもう来ていまして、ということで、まだ本当に中途半端な感じがするのですが、あとはワーキングのほうでお願いするというので、このあたりで止めたいと思います。活発なご意見、本当にありがとうございました。また、鈴木さん、丹野さん、ありがとうございました。

これから先の議論は、ワーキングのほうで煮つめていただくということになりますが、ワーキングのヒアリングの候補者等で、この方がいいとか、この人はぜひというような方があれば、先生方のほうから推薦をお願いしたいと思います。もし、この人がという方があれば、武田部会長のほうにお伝えを願いたいと思います。

また、今日の会でまだ十分に言い足りないとか、あるいは、ちょっと言い残したなというようなことがあれば、事務局のほうに、メールで構いませんので、ご連絡いただければと思います。

次回は12月中旬ごろを予定していますが、ワーキングからのまとめを聞いて、さらに議論を進めていきたいと思っています。実際にワーキングに関わる先生方も多いと思いますが、期間が限られてはいますけれども、今日の議論は相当短時間で濃い議論が行われたと思いますので、この議論を十分に参考にしながら深めていただきたいと思っています。

ということで、今日の会議をこれで終わらせていただきます。どうもありがとうございました。
(終了)

2-1 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」（第2回）

日時：平成 27 年 12 月 25 日（金）15:15～16:45

場所：アルカディア市ヶ谷 鳳凰の間

【事務局】 それでは、「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」、第 2 回を開催したいと思います。私は、事務局および作業部会長を務めさせていただいております、国立長寿医療研究センターの武田と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

まず、今日のご出欠の状況ですが、日本医師会の鈴木委員、国立長寿医療研究センターの鳥羽委員、国立精神・神経医療研究センターの水澤委員、全国老人保健施設協会の三根委員、日本精神科病院協会の山崎委員がご欠席となっております。

それでは、座長からご挨拶をお願いします。

【座長】 前の会議から引き続きの長丁場になって、皆さん、お疲れかも分かりませんが、よろしくお話ししたいと思います。この会の目的は、新オレンジプランで示された「医療・介護等の有機的な連携の推進」のための情報共有の在り方について検討することです。

本日は、前回第 1 回目の議論を踏まえまして、作業部会から情報共有のためのツール案が提出されました。このツール案について、ご議論をいただくことになります。また、鴻江構成員から、医療介護連携、情報共有に関する資料が提出されていますので、後ほど内容について詳しく説明をいただいて、情報共有ツール案に関する議論の参考とさせていただきたいと思っております。

【事務局】 それでは、議事に入ります前に、配布資料の確認をさせていただきたいと思います。皆さま、お手元の資料をご覧ください。

まず議事次第。それから、構成員名簿。座席表。右上に「資料 1」と書かれた進捗状況。「資料 2」として色刷りの資料。「資料 3」が全国老人福祉施設協議会からご提出していただきました資料となっております。もし不足等がありましたら、事務局までお申し付けください。

それでは、会議の進行を、大島座長、よろしくお願いいたします。

【座長】 早速、会議に入らせていただきたいと思います。認知症の医療介護連携のための情報共有ツール案について、武田作業部会長より説明をお願いしたいと思います。なお、武田作業部会長と鴻江構成員から資料について説明を受けた後に、内容に対する質問を含めて議論に入りたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

【事務局】 よろしくお話しします。では、まず資料 1 をご覧ください。「『認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する調査研究事業』進捗状況」と書いた資料です。

まず1枚おめくりいただきまして、第1回研究会・作業部会で求められた情報共有ツールの条件と求められる項目ということで整理しておりますが、まず①は本人目線のツール、持つことで安心できるようなツール。それから、医療機関が介護保険サービス事業所に求める情報としては、穏やかに過ごせるためのポイント。これは主に、入院中にこういったふうであれば穏やかに過ごせますよとか、意思疎通がしやすいですよといったようなポイントがあるといいといったご意見がございました。

それから、介護保険サービス事業所が医療機関に求める情報としては、例えば、第1回委員会ではバルーンの話が出ていたと思うのですが、処方や医療的な処置の意図。それから、生活支援上の留意点。例えば、足が痛い人に対してリハビリをして良いかどうかとか、現在の状態に対する医学的見地からの説明が欲しいといったようなご意見がありました。

それから、認知症の進行期に関わる医療・介護サービス機関が求める情報として、本人の医療・介護への希望ですね。例えば、胃瘻などになるかと思いますが、こういった希望は、認知症の進行期になると、なかなか情報が得られにくいということで、できれば認知症の初期に対応する機関にそういった情報を取得しておいてほしいといったようなご議論がありました。

なお、今は情報共有ツールが非常にたくさんあります。認知症のみならず、脳卒中、糖尿病、リウマチ、リハビリテーション等いろいろあります。重複も多いことから、認知症に特化したものではなく、多職種が支援に関わる人の包括的な情報共有ツールが欲しいという意見とか、認知症に特化したツールは偏見にもつながりやすいために注意を要する等のご意見もございました。

3ページ目をご覧ください。作業部会として、第1回の委員会でご説明したように、先進地域の調査をしてみました。実際にこういったいろいろなツールが使われている地域、活用されている地域に行ってきたのですが、どの項目がどんな場面で役に立ったかとか、普及するときにはどういう工夫をしているかといった点について、調査をしてみました。

まず、①大垣市「オレンジ手帳」とあります。これは日本精神科病院協会が作られたものですが、かかりつけ医の立場として、ミニメンタルや長谷川式、ADLのデータを知りたいとき、特に主治医意見書作成時に役に立った。それから、救急病院では、認知症の方が大腿骨頸部骨折で救急病院入院となったときに、オレンジ手帳を持っていたために状況を理解してもらえた。それから、同じく救急病院で、てんかんの患者が発作のために他院に救急受診したときに、病名と有効な治療法が伝わって、適切な治療が行われたといったような事例がありました。

それから、兵庫県川西市で「つながりノート」。これは大阪大学の数井先生が作られたものをもとにしていますが、デイサービスでの様子や血圧、食事摂取などの情報が通常の診療で役に

立っているという医師の意見がありました。それから、緊急入院において基本情報を何度も聞かれるので、つながりノートを見せれば役に立つというご家族の意見もありました。老老介護の場合に、非常に安心につながっているというご家族の意見もありました。それから、ご家族が、特に夜間など、いろいろと非常にストレスがあるときなどに、いろいろな症状を書き連ねて、それを後から先生に伝えるという意味で、書き連ねることで精神安定につながったといったようなご意見もありました。それから、「家族・医師」とありますが、家族が本人の前では言いにくいことを医師に伝える手段として用いているとか、デイサービスでの本人の状態を家族に伝える手段としても用いているといったようなものがありました。

続いて、熊本県の「火の国あんしん受診手帳」に関して。これも熊本大学と老人福祉施設協議会の鴻江委員が関わられているとお聞きしていますが、当初の目的は、老人福祉施設で、主に嘱託医が、たくさん飲んでる薬を続けなくてはいけないか、中止しても良いかということを決める際の情報が無いことから、薬の処方意図等を明らかにすることが目的であったとのことでした。例えば、バルプロ酸(デパケン)というお薬は、てんかんの薬でもあり、気分を安定化させる薬でもあって、どちらの目的で出されているか。状態によって、それを中止することによって、てんかんの重積状態になって非常に重篤な状況になり得るのか、気分が安定していたらやめていい良いものかが分からないといったようなことが、一例としてありました。

それから、薬剤の処方内容、開始・変更時期、処方機関、処方の目的が記載されるようになっていたので、以前は薬の変更のたびに情報提供書をやりとりしていたようなのですが、手帳に記載するだけで済むようになったとのことでした。

それから、実際に運用していて、病状が安定したり困り事がなくなると、かかりつけ医も書かなくなったり、見なくなったりしてしまう。そこで、手帳の携帯率を上げるために血圧を記入する欄を設けたところ、携帯率が改善したといったような研究データも得られております。

それから、新潟県佐渡市の、ICTを使ったものを調査してまいりました。医療機関(病院・診療所)での病名、検体検査結果、画像検査結果、処方、点滴、処置などが分かるようになっていて、そのために重複の検査や処方などをしなくて済む。この一番優れたところは、全て自動的に入力されるというシステムを使っております。情報ツール全般に言えることですが、入力や記載の手間が非常に問題になるわけですが、これは一切そういった手間がないというところが、非常に優れた点です。

ただ、問題点として、介護保険サービス事業所からは自動入力ができなくて、手動で入力すれば情報共有できるのですが、なかなかそこまできないうえに、介護保険サービスとはまだうまく連携が取れていないといったようなことが、今度の課題として挙げられていました。

5ページ目をご覧ください。京都で「京都式認知症ケアパス情報共有シート」というのがございますが、こちらにも調査に行っていました。シート方式で、紹介書、情報提供書のような形で実施されていると思って調査に行ったのですが、当初はシート形式で行っていたのですが、やはり専門職と同じ情報を本人・家族も持つ必要があるのではないかとということで、「オレンジつながり手帳」という、本人が持つタイプの手帳も新たに作成したと。両方併せて運用しているということでした。

6ページ目です。調査から明らかになった情報共有ツールに求められる条件としては、まず1つは、ツールが活用されるためには、その存在が関係者に周知されることと広く普及することが必要であるということです。誰が持っていて、誰が持っていないかというのは、非常に。例えば、限られた人しか持っていないと、どんどん忘れられてしまってもうまく活用されないの、できるだけ多くの人を持つ必要があるということです。

それから、ツールが活用されるためには、必要とされる情報が掲載されていることが必要である。

あと、誰もが容易に得られる情報は、必ずしも共有する必要がないのではないかと。逆に、立場によって得られにくい情報、例えばミニメンタルとか長谷川式は、かかりつけ医の先生が実施されることはあまり多くないです。あと、それほど頻繁にやってはご本人にとっても非常に負担になることもありますので、実施した場合にこれを記載しておけば、関係者の参考になると思います。あと、病名と病歴、それから血圧等と書いてありますが、血圧に関しては、例えば診療をやっていて、実際に3カ月に1回の診察で高いのを高いとしていいのかということで、例えばデバイスでの血圧とかがあれば、もう少し多くのデータから、この人に血圧の薬を出していいのかわかるといったことで、そういった情報も求められると。

それから、時間的にある時期にしか得られない情報。医療や介護への本人の希望等が、ニーズがあるということです。

それから、内服管理や処方の変更のための判断材料になる情報は、特に重要である。全医療機関での処方内容とか血圧等が非常に重要である。その半面、記載や入力に手間が掛かると普及しないということがあります。

次をお願いします。そういった調査結果を踏まえまして情報共有ツール案を作成したのですが、その概念としては、本人目線のツール、持つことで安心できるツール。情報は本人のものであるという視点、支援が長期にわたり関係者も変わっていくという視点からは、本人が持つ手帳の形式が望ましいのではないかと。自分が今、どんな病気で、どんな治療・支援を受けているかを把握し、必要時に支援者と情報を共有できるようなツールが良いのではないかと。それから、救急時、災害時、老老介護であっても、たとえ診療情報提供書がなくても、例えば、夜間に状態が悪くなったときに、かかりつけ医の先生に診療情報提供書を書いていただくのは難しいこともあ

りますので、ある程度状況が説明できるようなツールを本人が持っていることが安心につながるのではないかと考えました。

その結果、8ページですが、作業部会が考えた候補項目として、ご本人の基本情報、支援に関わる者・機関のリスト、病名と医療機関、処方内容、血圧・体重、ミニメンタルまたは長谷川式、日常生活活動の変化、今後の医療・介護への希望、通信欄となっております。

実際に作成しまして、資料2のようなものになるのですが、作成した時点で一度、ご本人の視点でのツールということで、ご本人がどのような情報を支援する人々に伝えたいと思っているかということを知りたかったため、作業部会として、本研究会の丹野委員にご協力いただき、実際に試案を見ていただいて、ご意見を頂戴してまいりました。

まず、支援者に最も伝えたい情報は病歴であるとのことでした。おくすり手帳を見せると、病名や飲んでいる理由を何度も聞かれて、説明しなければならない。人間ドック、健診に行くときにも見せられるものが良い。

それから、おくすり手帳という非常に普及しているものがあるのですが、これは毎回同じシールを貼って、どんどん手帳が厚くなっていく。これはいかがなものかとのことでした。

ツールに望むこととしては、全ての情報を1つにまとめ、1冊にするようにしてほしい。あと、認知症に限らず、何にでも使えるツールがいいのだと。おくすり手帳も、認知症だけ載せるわけではなくて全ての薬を載せるわけですから、認知症に限らないほうがいいのではないかとご意見をいただいています。

それから、(2)として、「〇〇手帳」というタイトルに関しては、「認知症」という言葉が入らないほうがいい。個人の情報としてどんなものが必要かということをお聞きしますと、例えば、これまでやってきた仕事とか、学生時代のスポーツなどが重要で、こういった情報は、結構話のきっかけづくりになるということを教えてくださいました。

それから、ADL(日常生活活動)、薬が管理できるとか、外出ができるとかを、家族が記載したのを見て、自分の捉え方と異なっていると、いらっとして喧嘩になってしまうことがあるのだといったようなことがありました。

それから、ミニ・メンタルや長谷川式の点数が記載されているのはどうですかとお聞きすると、それはそれほど気にならないと伺っております。

それから、認知症の行動・心理症状(BPSD)に関しては、自分では記載ができないとのことでした。BPSDは、自分が見ない情報共有ツールであればいいのだけれども、自分が持つものとしては、ちょっとそれを持ち歩くのはどうかといったご意見をいただきました。

それから、医療や介護の希望に関しては、「希望する」「希望しない」の選択肢だけではなく、「検討中」の選択肢と記入日を入れてほしいとのことでした。それは時間的に変化していく可能性があるからとのことでした。

あと、手帳全般に言えることですが、誰がどこを記載するかを分かりやすくしてほしいといったご意見をいただいております。

それも踏まえて、第2回の作業部会を行いまして、ご意見をいただきました。繰り返しになりますが、記入、記載、入力もそうなのですが、閲覧も、かかりつけ医の先生が見るときに、どこを見たらいいか分からないようなものと、やはり普及しません。情報量とも関係するのですが、かかりつけ医、本人、書くほうの負担も考慮する必要があります。

あと、支援において、認知症の人のどういった部分を見ていけばよいか、評価していけばよいか、分かるような教育・啓発的な役割もツールに求められるのではないかとといったご意見がありました。

それから、ADLは認知症の状態把握に特に重要であり、診断とか重症度の評価にも必要ですが、本人と家族、ケアマネジャーが話し合いながら記入していけば、本人への心理的負担を軽減できるのではないかとといったご意見もありました。

認知症の行動・心理症状に関しては、支援する者にとっては重要な情報であるけれども、非常にデリケートな部分でもあり、例えば、手帳をバインダー式にして、脱着可能な形にすれば解決できるのではないかとのご意見もありました。

それから、手帳の体裁としては、おくすり手帳のようなサイズが持ち運びやすいのではないかと。

あと、各シートの脱着が可能なバインダー式にすると、多様な状況に対応しやすい一方で、持ち運びにくいとか、高価といったデメリットもあるということです。

最後に、情報共有ツールの名称案についてどのように考えるか。「認知症」の名称は入れないほうがいいという意見が多くありました。候補名称案としては、例えば「わたしの連携手帳」「いきいき連携手帳」「わたしの連絡手帳」「わたしをつなぐ手帳」「いきいきオレンジ手帳」などがありました。

資料2で、丹野委員から教えていただいたことと作業部会での議論を踏まえて、完全には反映できていないのですが、改訂版としてお示ししております。

おめくりいただきまして、まず同意書ですね。個人情報をもんが活用することに同意しますといったもの。それから、管理をきちんと本人・家族がしますよという同意書です。

4ページが基本情報。5ページが「わたし自身」について。経歴とか、先ほど前にやっていた仕事とかがありましたが、そういったことを書く欄。6ページが医療関係者のリスト。7ページが、要介護度とか担当ケアマネジャーを書く欄になっています。8ページ目が病名欄です。医療に関して、いつ頃からどういう病気をやって、どこに受診しているか、アレルギーの有無などを書く欄になっています。

9ページからがお薬の欄になっています。先ほどの「火の国あんしん受診手帳」の形式を使わせていただきまして、お薬の用法・用量、いつから、何に対して、どこの医療機関で使われているかといったことまで書くようになっています。ただ、これを実際に書くのはなかなか難しいことでもありますので、多くの手帳がそうなのですが、おくすり手帳のシールを貼ってもいいというような形で考えております。

それがありまして、13ページからは、血圧と体重を書く欄となっております。15ページが介護サービスの利用状況。16ページがミニ・メンタルとか長谷川式といった簡易認知機能評価スケールの欄。17ページが、先ほども少し言っていましたが、日常生活活動の状況のページになっています。

19ページは、大きく丸Pと書いてありますが、行動心理症状についてです。これをどうするか、ここはぜひご意見をいただきたいと思います。

それから、20ページに「わたしのこれからのこと」ということで、例えば、①他者の支援を受けることはあっても住み慣れた家で過ごすことを希望する、希望しない、検討中とか、その次のページにありますように、胃瘻に関するもの、心臓マッサージ、人工呼吸器等のことが書かれております。

22ページからは連絡票になっていまして、誰から誰に質問しても結構ですし、誰から誰に連絡をしていただいてもいい。例えば、ご本人が、最近道に迷うようになったけれどもどうしたらいいとか、そういったことを支援してくれる人に問いかけるような内容でもよろしいかと思います。例えば、入院がいつからいつまで何で入院していましたということを皆に知らせるという使い方もあろうかと思います。

以上です。どうもありがとうございました。

【座長】 次に、鴻江委員から提出いただいた資料について、説明をお願いします。

【鴻江】 それでは、説明させていただきたいと思います。先ほどの、「火の国あんしん受診手帳」に関わらせていただいたのもありますが、全国老協協のほうで取らせていただいた部分を主に話していきたいと思います。

医療と介護の連携の必要性というのが主旨として書いておまして、2ページ目からの「医療介護の連携にかかる現状について」という中にあるのは、全国老協協の総研のほうで取らせていただいたデータです。この中でも、施設はいつも言われますが、認知症の高齢者の非常に重い方たちが入っていらっしゃるということで、ここはざっと目を通していただければと思います。

疾患の中でも、脳血管疾患が最も多くなっています。少しまとめ方がおかしくなっていますので、これはもう少し考えていかなければならないと思っています。

5ページは入院の部分です。内科が最も多くなっていますが、呼吸器も別に書いてありますので、この辺は一緒になっていいのではないかと思います。それから、骨折、整形外科も多いのではないと思うのですが、そこは出されていませので、「その他」に入っているのかなと思います。

6ページは、入所、施設に入ってくる前の居場所としては、自宅が最も多く4割。それから老健が24.3%ということですが、やはり「病院・診療所(一般)」から14.6%、「病院・診療所(精神)」から2.5%ということで、17%、約2割近い方たちが医療機関から入所しているということがございます。そういったことで、しっかりと医療との連携、情報の共有を図っていかねばならないという状況が見えます。

それから、退所理由としては「死亡」が多いのですが、救急搬送されて一般医療機関で亡くなってしまふこともありますし、あるいは、長い入院が必要な方たち。これは、当然、3カ月ぐらいたちますと退所になりますので、そういった中で亡くなる方ということで、分かれているかと思えます。

それから、医療介護の連携についての現状ということで、8ページ、9ページに書いてございますが、ここも少しご覧いただければと思います。認知症の方たちは、施設に入ってから来たときには、もう何年も前に診断を受けて、認知症の鑑別診断を行われていない方々も結構多いですし、それに伴いまして、お薬の見直しも行われていない状況がまだまだあります。これも課題提供したのですが、まだ進んでいない部分がございます。

それから、服薬状況。先ほどの熊本で作りました手帳も、薬の微調整を言いましても、違う医療機関ですと、協力医療機関でしたら案外と連携は取りやすいのですが、他の医療機関を使っている場合、薬を中止したいとか減量したいという場合に非常にやりにくいところがございます。

ます。そういった中で、この手帳があればどういう目的の下にお薬が出されているかが非常に分かりやすいので、ぜひそういったものを作っていただきたいということがありました。

実際、施設の中での平均服薬数は4.9種類で、10種類以上、14～15種類だったと思うのですが、7.0%見られると。私の施設には、22種類飲んでこられた方がいらっしゃいましたが、このお薬を減らしていくことによって、改善事例が多く出ております。そういった中で、服薬の現状を知ることの必要性を非常に感じております。

その中でも、11 ページで、下剤が 51.5%、降圧剤が 51.1%。高血圧の方が多いので、そういった状況が見えてくるかと思えます。

「医療・介護相互に提供を望む情報について」ということなのですが、ここには認知症介護研究・研修東京センターの本間先生や助川さんがいらっしゃいまして、一緒に成果物として「ひもときシート」を作らせていただいたのが、平成 20 年から 22 年にかけてだったと思えます。これは、情報をいろいろ整理しながら適正なアセスメントにつなぐことを目的として作り上げた部分です。

そういった中で、BPSD の要因にはこういったものがあるかということももちろんですが、先ほど申し上げましたように、いろいろな情報を収集して整理をしていくと。そういった中で、この「ひもときシート」を作らせていただきました。

14 ページに、このシートがございます。どうしてこういうような行動・心理症状が起こるのかということ、どちらかというと福祉の世界は経験論や場当たりにやっていたことが多いということで、8つの視点を決めてですね。まず、情報の部分というのが、身体的でも、いわゆる標準的なフェイスシートに乗るようなことももちろんなのですが、どういった身体疾患があったのか、あるいは薬の状況はどうだったのかといった部分が、このシートの中で、8つの視点として定まっています。ですから、ある意味で、この8つの視点が定まっているというのは、職員の方々にとっては非常に情報を得やすいということもあるかと思えます。

15 ページに少し詳しく書いてあります。これは、医療サイドから介護にどういった情報を望んでいるかということで書かせていただいたのですが、「病気の影響、飲んでいる薬の副作用等」ということで、認知症以外に、高齢者ですから当然、他の身体疾患、多くの疾病を持っていらっしゃいます。そういった中で、お薬の飲み合わせみたいなものですね。例えば、皮膚疾患とか、あるいは整形的な部分もそうですが、いろいろな他の身体疾患が原因になって行動・心理症状が出てくるということもございます。

それから、リハビリも簡単にやればよいというものではなくて、薬の量によっては、いわゆる過鎮静という、動けなくなる状況まで飲んでいる方もいらっしゃいます。ですから、そういった状

況をきれいに精査しながらリハビリをやりますと、びっくりするぐらい活動性が上がるということがございます。

それから、「身体的痛み、便秘・不眠・空腹などの不調」ということで、「慢性的な痛みの有無と所見」ということなのですが、案外、認知症の方々は、痛みがすごく薄いような気がしまして、よほど状態をいつもしっかり見ていなければ、手遅れになるようなことも案外と経験する部分です。ですから、こういったところも、便秘や不眠の状態で、何かしら身体的におかしいのではないかとというような情報につながってくると思います。

3番目が精神疾患の有無ということで、入院した場合に、認知症という診断がきちんとできていない場合がありますので、私は、医療の非常に重要な役割は、認知症なのか、どうでないのか、あるいは認知症でもどういうタイプなのかをしっかりと出していただくことが、認知症においては非常に重要だと思っております。

それから、認知症の原因疾患特有の BPSD。それから、認知症と言われますと、すぐに治療のために案外拘束をしやすいのですが、そういったところをどういうふうになさったのかということも、ぜひお書きになっていただければと感じています。それから、環境の部分では、どういう状況で入院中の生活をご覧になっていたのかということですね。

それから、5番目は、ご家族との関係の部分。これはフェイスシートでも書かれていると思います。

6番目は、住まい・器具・物品等の物的環境によるもの。入院中の言動や、行動制限の有無、どのような新たな行動・心理症状が生まれたかとか、それから、車椅子等、今までは案外歩いていたのだけれども、それができなくなってどういった機器が適しているかといったような情報。

7番目としては、認知症の原因疾患の特徴を踏まえた IADL への影響とか、配慮すべきポイントを教えていただきたいということですね。

8番目に、本人や家族の医療や介護への期待度や意向。これから、先ほど齋藤委員が言われましたが、施設に戻してはいただくのですが、身体疾患においても、こういったところを中心にやっていかなければならないのか。あるいは、リハビリにおいても、そういった情報がなかなか詳しく伝わっていないというのもございます。ですから、そういったところもしていただきたいということ。

それから、その他として、今後の受診スケジュール。施設の方たちは、大変この辺を知りたがっています。いつ退院させてくれるのだろうかというのが一番多かったのですが、この辺がなかなか定まらないという状況があります。

次のページは、今度は介護から医療へということなのですが、これについても、施設でやっている薬の状態ですね。その治療の経過等についても、お知らせしていかなければならない。

それから、水分摂取量。非常に慢性的に脱水症状が激しいのが高齢者だと思っています。そういった中で、どれぐらいをどういう工夫をしながら水分摂取に努めているかといったこと。それから、生活パターンですね。離床時間、あるいは、非常に頻尿の多い方たちも必ず事例として挙がってくるのですが、こういった排泄パターン。それから、どのようなしぐさをしたときがそういうサインなのかということも、施設で見ている、そういう対応の仕方は、なかなか情報として伝わっていなかったような気がします。このようなことも、しっかりとお伝えしていったほうがいいのかなと思っています。

3番目については、人間関係であったり、不穏時の対応ポイント。先ほどの排泄パターンにも関わるかもしれませんが、これは環境面にもつながるかもしれませんが、個室ではなかなか難しい方が、多床室では非常に穏やかになるといったようなことであったり、人の出入りが激しいと非常に不穏状態になる。そういった方を、少し静かな環境にやっていただきたいというような情報ですね。

4番目は、医療機関において想定される BPSD 等の対応方法といったようなことです。介護としたら、やはり対応方法を伝えていくことが一番大きいのではないかと考えています。

5番目は、家族、どういう方がキーパーソンになるか。

6番目は、リスク。転倒のリスクが高いとか、レビーでしたら、当然そういったことも出てまいりますので。

7番目としては、ケアプラン等も付けてということになるかと思います。

8番目は、ほとんどの施設がなっていておりますが、24 時間シートなどの生活リズム表ですね。そういったような部分。それから、入所の際に、われわれもリビングウィルを取るようになっていますので、そういったような希望をしっかりとやっていくということになります。できたら、介護のほうにも経過報告のフィードバックをお願いしたいということになっています。

以上、全国老協の取り組みとして報告させていただきました。

【座長】 どうもありがとうございました。それでは、まず最初に、ご本人、ご家族の声から伺っていきたいと思います。最初に、丹野さんからお願いできますか。

【丹野】 こんにちは。今回、話を聞いていただきまして、このように作ってもらえたことは、とても嬉しくて、ありがたく思います。

ただ、資料2の中の、18ページと19ページの部分ですね。「わたしの認知症の状況」というところなのですが、ここが、当事者からしてみると、必要なのかなというのがあります。家族からしてみれば必要かもしれないのですが、当事者と家族で、実は意見が食い違うところがあるんですよ。

私も、自分でお風呂に入れるのですが、シャンプーとかボディソープとかが分からなくて、間違ふことがあるんですね。でも、自分は1人で入っているから大丈夫ということで、たぶん「1人でできる」に丸を付けると思うのですが、家族からしてみると、間違っているから、「手助けが必要」と付けられると、ちょっと混乱があつて、「じゃあ、お風呂に入らないよ」となってしまう可能性もあるんですね。そこは、ものすごく注意が必要だなと思っています。

その他、「電話を掛ける」というところもそうなのですが、電話をかけることはできても、かかってきたことに関して忘れてしまうので、取つて、忘れてしまったりすることもあるので、そうすると、家族との意見の相違があると、なかなか難しいなとは思っています。

ただ、これをきっかけに、家族とのすり合わせというか、家族と本人と話をする機会ができる1つのツールとしてはいいのかなと、今回感じました。以上です。

【座長】 ありがとうございます。続いて、家族の会の鈴木委員からお願いしたいと思います。今の丹野さんの話なども参考にさせていただいて。

【鈴木】 家族の会の理事の鈴木と申します。前回の委員会のときに、少しいろいろお話しさせていただいて、丹野さんは本人目線ということで、私のほうとしては、本人もそうだけれども、家族もこれを持っていることでいろいろな人とつながっているという安心感が持てると。その辺を第一に掲げていただいて、非常にありがたく思っています。

全体を見渡して、各地で、いろいろな自治体でもう作られていまして、私は石川県の小松市で仕事をしていますが、小松市でも今、同じようなものを一生懸命作っています。その辺も、大体、本人、家族が持つものというところで1つ意見が出ていて、もう1つは専門家の中と。それを一緒にするのはなかなか難しいというのは、前の委員会でも出たようにあったのですが、何せ、本人、家族が、これを1つのよりどころにできるという点で、よくできているなと思いました。

さっき丹野さんが言われたことは、全て丹野さんの、実は始まる前に少し意見交換をして出たことなので、特に初期の、ご本人が中心にこれを持っていろいろなところの支援を受けるといときには、当然、ご本人の思いと家族の思いが必ずしもぴったりといかないということだと思います。

そのことが、本人に非常に不快な思いをさせたり、本人と家族の中の間人間関係が悪くなるということになるとまずいなというのは、確かにそうなのですが、丹野さんが後で言われたように、実は家族と本人が病気のことできちんと向き合っているいろいろな話をするということは、あるようではないのかなというところもありまして、その点では逆に、丹野さんが言われたように、このことをきっかけに、少しお互いに理解し合うということができたら、本人と家族の連携ツールにもなるのかなと。そういう視点は、今まであまり考えたことがなかったのですが、丹野さんに言われてみて、確かにそうだなと思いました。

それと、最初のところに同意の欄を設けていただいて、きちんとこれを本人・家族が使うということの覚悟と言うとちょっと大げさですが、それができているほうがいいなと思っているので、それも非常に、載せていただいてありがたいなと思います。

今のところ、以上です。

【座長】 ありがとうございます。それでは、委員の方々からご意見を伺いたいと思います。時間も限られていますので、ご自由にご発言いただければと思います。いかがでしょうか。はい、どうぞ。

【武久】 臨床の現場で医師がやっている立場として、この手帳を持って受診されると、21 ページのところ、「希望しない」「希望しない」「希望しない」となってくると、どうしようかと思うのです。

ここに書いてあるように、「食事が食べられなくなり、回復の見込みがない場合」の、回復の見込みがないというのを誰が判断するのかということと、これは何の回復が見込めないのか。要するに、食事が食べられない状態の回復が見込めないのか、それとも、認知症なり、元の疾患の回復が見込めないのか。

そういうこともだし、例えば、本人が書くのか、家族が書くのかというと、ここは結構字が多いし難しいので、たぶん本人はなかなか書けないかなと思うと、先ほどおっしゃったように、家族の立場と本人の立場とが違う場合があるというときに、これは例が悪いですが、これはうちの病院でもよくあったことですが、ご本人の年金が非常に少なくて、認知症がひどい場合には、家族のやれやれ感が結構あるわけですね。

そうでない場合ももちろんたくさんあるのですが、基本的に、患者さんがわれわれのところへ来るということは、受診する意思があると認めているわけです。人間も動物ですから、治療しないで死にたいという動物はあまりいないと思うので、生物体としては、例えば植木でも、日陰にあったら必死になって陽が当たるところへ枝を伸ばして葉っぱを付けます。そのように、何とか生き延びようと努力するのが生物体かなと思うのですが、認知症があつたら、何かあつても、ま

あいいじゃないという風潮でいいのかということもありまして、やはり非常に難しく、現場でこれを見せられて、では、これに沿って……。

関係ないですと書いてあるけれども、迷うというか、これとおりにすると、これは元気なときに書いたものだから今は違うのに、何で治療しないんだと後で言われても困るから。われわれ医師としては、生命が救えるとなったら、その場で治療するのが医師法として当然のことなので。これがどの程度医療の現場を束縛するものかということも、考えていただく。

それから、老施協から出たのは、特養にいる認知症の方が中心かと思うのですが、一般に在宅とか普通にいらっしゃる方も、これを使うわけです。そういう意味で、施設に入る状態の人と在宅にいる状態の人ではかなり違いますので、これとか、先ほど丹野さんがおっしゃったような18、19、20ページあたりですね。微妙なところもあるので、これは間違いなく、たぶん家族が書くと思うのです。そういったときに、丹野さんがおっしゃっている、家族と本人の意思が違うということはどう捉えて、われわれサポートする側は考えたらいいかということについて、教えていただきたいと思います。

【事務局】 どうもありがとうございます。「わたしのこれからのこと」に関しては、基本的には、最初の委員会で、できるだけ初期に。要するに、進行した時期になると、ご家族も、例えば「何をしたいか」と医師から聞かれても答えられないということもあって、全く法的拘束力もないですし、これによる強制力も全くないのですが、1つの参考になればという意味で付けております。

あくまで、方針を決める際の、終末期の医療をどこまでやるかということの、何かしらの。おっしゃるように、一時的な意思ではありますが、ご本人がこういったことを考えておられたということの記録としてですね

【武久】 終末期だったら分かるけれどね。食べられなくなって、回復しなかった場合と書いてあるから、インフルエンザだって食べられなくなるね。何の治療もしなければ、そのままずっと食べられないと。そのまま、インフルエンザで、薬を飲み過ぎて死んでしまうと。これでいいのかなと思うだけのことであって、それは、最初の治療をすれば治るようなものは、私は治したほうがいいのではないかと。

【事務局】 おっしゃるとおりです。やはり、非常に丁寧にやらなくてはいけない部分だと思います。

【武久】 文章をね。

【事務局】 そうですね。それから、本人、家族が書くものというご意見なのですが、基本的には、ここに書いてありますように、ケアマネとか、介護保険サービス事業所の方とか、支援する人と一緒に書いていくという感じで考えております。

【座長】 はい、どうぞ。

【神野】 そういったようなことも含めて、われわれ病院の現場にこれを持ってきていただいて、「先生、全部読んでよ」と言われたら、初診の場合には、ちょっと困っちゃうんです。おそらく、今、事務局からお話があった、ケアマネも含めてというようなところの、認知症のコーディネーターの方を間に入れて、その方のサイン、ないしは、この方のコーディネートをしているのはこういう方ですと。

もし何だったら、例えば現場として、急にいらして、「わあ、どうしよう」というときに、コーディネーターに連絡を取ったら、その方のことが大体分かるというような、間に入っていただく、臨床現場とご本人の間のつなぎ人みたいな役割の方をここにに入れていただくと、いいのかなと思いました。

とにかくこれは、高血圧手帳や糖尿病手帳やおくすり手帳と違って、非常に中身が濃いというか、その方のいろんな意思が入っている内容ですので、現場とご本人、あるいはご家族だけじゃなくて、もうお一方かますような仕組みがいるのかなと思いました。

【事務局】 ありがとうございます。おっしゃるとおりで、コーディネーターの方がいれば一番いいと思いますが、現実には、現状ではなかなか、今、全国にそういう方がおられるわけではないことを考えますと、1つは、介護保険を利用されている方言えば、ケアマネジャーさんかなと。あと、いろいろと支援するような人が手伝えば、確かに、うまく回るのではないかと考えます。

あと、確かに、私も診療をやっていますので、急に持ってこられても困る部分もあるのですが、例えば、今週の火曜日に、北海道の砂川市立病院に行ってきたのですが、そこでは、ここを見てほしいというところにクリップを付けて渡しているという工夫があって、忙しい診療の中でどこを見ていいかわからないという場合の対処法もあります。

【神野】 もう1点、ちょっと余計な話なのですが、私のところは、地方で、医療、介護、福祉の複合体としてやっていて、共通アセスメントのいろいろな認知症に限らず作っているのですが、そのときにちょっと面白い話として、例えば同じ職種の看護師さんでも、急性期の看護師さんと、リハビリの看護師さんと、慢性期の看護師さんと、在宅の看護師さんと、施設の看護師さんは、みんな要求水準が違うんですね。そこで共通アセスメントをしようと思ったら、大変難しいのです。

どうしたかというと、全員が言うことをそのまま入れて、巨大な共通アセスメントシートを作って、使わなかった項目を抜いていったのです。そうしたら、結構まとまっちゃったという話がありました。案外こういうのも、動かして行って、また、誰も使わないというか、みんな使いにくいところを外していったほうが、今のクリップの話がまさにそういうことで、いいのかなと思いました。

【座長】 どうぞ。

【武久】 今、神野先生がおっしゃったように、高血圧手帳とか、糖尿病手帳とか、あるんですよ。認知症も病気ですよ。だけど、糖尿病手帳には、食べられなくなったら何もませんかなんて、聞くページはありませんよね。それだけ認知症というものに対する差別的な見方がどこかにあるのでは、ちょっとまずいと思うんですね。

普通の疾患手帳であれば、こんな項目は入りませんよ。認知症だから、「食べられなくなったらもういいんじゃない？」という認識がどこかにあって、では、何の場合にはどうなのかとかです。例えば、食道がんで、したくないけれども取ってしまったら胃瘻になってしまいますよね。だけど、そのまま元気で生きている人もいますよね。認知症だったら、もう生きている価値がないのだから、これを先に書いておいてくれというのも、ちょっと極端なような気もするので、手帳とは別な感じで。普通にやっている、大内先生のところがやっているような、ああいう感じで、別にしたほうがいいように、私は思いますけれどね。ここへ入れるというのは、疾患を特殊扱いしているように思いますけれどね。

【座長】 すごい指摘で、ちょっと私も付け加えると、認知症となっても、その人がその人らしく最期まで地域で生きられるようにという言い方が一般的にされますよね。「その人がその人らしく」ですね。しかし高血圧になって、その人がその人らしくなんて、誰も言わないですよ。がんになって、その人がその人らしく、最期まで地域の中で生きられると言うかといったら、誰も言わないですよ。

だけど、基本的には医療の場で言っていることは、どういう状況であっても人らしくということとは、みんな思っています。人間らしく扱っていくと。これは、みんな共通のはずだと。認知症だけ、なぜその人らしくを言わなくてはいけないかと考えると、その人らしくない扱いを受けることが非常に多いからなのか、あるいは何か他にもっと理由があるのかということですね。

認知症になっても、「その人がその人らしく」ではなくて、人らしく最期まで地域の中で生きるということではなぜいけないのかと言われると、今の社会の流れから言うと、ちょっと何か言いづらいですね。ちょっと皮肉っぽい言い方をすれば、認知症は、認知症になってもその人らしくで、がんは、人らしくでいいと。武久先生がそんなことを思って言ったかどうか分かりませんが、そういう深刻な問題を、認知症は抱えていると。どうですか。

【事務局】 いろいろなご意見でもありますように、認知症に限らず、今、長寿医療センターでも、高齢者の方で希望者の方に、いろいろなこういったご希望を聞いているのですが、皆さん、認知症に限らず、意思疎通ができない状況にはなり得るという観点からは、みんなこういうことを考えてもいいのではないかというのが、入れた、最初の視点です。

【座長】 どうぞ。

【鴻江】 いわゆるがん手帳とか、いろいろな疾患別の手帳がいっぱいあるのですが、私たちが情報を欲しいというのは、その人らしくと言うのですけれども、認知症の方はなかなかご本人が伝えられないということで、対応の仕方を考える中でもいろいろな情報が必要だということで、私たちはこの情報が欲しいということを強く申し上げるんですね。

例えば、他の疾患だったら、案外自分の気持ちを述べられるかもしれないけれども、認知症の方たちはなかなかそれが難しいという中で、いろいろな生活面での情報、履歴であったり、そういった情報が、私たちが介護する中でも、あるいは病院で入院をする中でも、非常に不足しているというのは、実感されていると思います。ですから、あえて、認知症に特化されているかもしれませんが、身体疾患も併せて、両方の情報が欲しいということで、いろいろ集める必要があると思っています。

【座長】 それは、疾患の特性ですよ。だから、病気としてこういう病気で、こういう特徴があるから、特に必要なんだということですね。

【武久】 普通、糖尿病とか高血圧だったら、この手帳はいりますかといったら、大体患者さんは「いります」と言いますよね。認知症の人が、これはいりますかといったら、「いります」という人がどれだけいるかなと思ってね。家族とか施設側は必要性を認めているけれども、本人がどれだけ必要性を認めているかということ。

やはり医療とか介護というのは本人第一ですから、そんな手帳は持ちたくないという人もたくさんいるのだったら、よほど認知症の程度が進んだ段階の人にしかこれを持たせられないというか、では持っていてもどこかへやってしまうということになってくると、この手帳は、施設にいる場合は施設に置いてありますから、それだったら、施設に入るときの「こういう場合はどうする」とかというようなことだけで事が足るので、ということはまだ別にあるのではないかと思います、この認知症手帳を、例えば、他の人も持ちたいなと思ったときに、どう思うか。

【座長】 こんなことをご家族やご本人に聞いていいのかどうかと思うのですが、今の武久委員のご発言に対して、いかがですか。

【丹野】 私は、持ったほうがいいかなとは思いますが、ただ、話を聞くと、重度になってから書くものではないような気がするんですね。本人が持つとするならば、だから、本当に診断直後に渡されて、「これを使うことで、これからよりよい生活ができるんだよ」ということを病院の先生から言ってもらえれば、本人は持つと思うんですよ。

重度になってからのことを考えると、これは当事者が持つものではないかなとは思いますが、今、作ろうとしているものは、もしかしたら初期の人が持つためのものではないかなと私は思う

ので、ここに書いてある将来のこと。「胃瘻をどうしますか」と言われたときに、胃瘻はしてでも生きたいなという当事者もいると思いますし、そこまでは必要ないかなと思う人もいるかもしれない。その希望を一応聞いておくというのは、私は必要ではないかなと思うんですけども。

だから、この手帳を使う人が初期なのか、重度になってからなのかというところが、一番大切ではないかなと感じております。

【座長】 鈴木さん、何かご意見はございますか。

【鈴木】 丹野さんが言われたことと、ほぼ同感です。ただ、本人もそうですけれども、家族も、今、診断をぱっとされて、でも本人はまだそんなに生活の支障もないという中で、これからどうしていこうかというところで、支えてもらえる人はどこにいるのか、どこに相談に行けるのかということも、家族も本人と同様に不安なときに、このツールというか、この手帳が支えになるという。まずそこは大事かなと思うんですね。

もちろん、状況がどんどん進行していく中で、これがそのままずっと使い続けるものになるかと言われると、必ずしもそうではないかもしれないけれども、いわば万能のものを作ろうということ自体が無理なのかなとも思いますので、今、こういう意味では、初期の中での本人や家族の不安をどうやって和らげて支えていくかという視点でいけば、こういうものが必要だなと思います。

【座長】 いかがでしょう。はい、どうぞ。

【本間】 今の議論の続きでなくてもよろしいですか。

【座長】 どうぞ。

【本間】 これを見て、1つは、介護者が誰かというのは、あまり書いていないんですね。それと、家族がいて、例えば子どもが何人いて、直接的な主たる介護者、プライマリーのケアギバーではないですけども、何らかの役割を担っている子どもたちがいる場合が、結構多いと思うのです。という状況があまり書かれていないところがあるかなということ。

それから、このページは、ケアマネ等が記入するからうんぬんとあるのですが、ケアマネが誰なのかというの、書くところがあつていいかなと。

【事務局】 ケアマネは、7ページに要介護度と一緒に書くようになっています。ケアマネが変わることが想定されるので、7ページの「わたしの医療・介護②」のところに。

【本間】 そうか、そうか。書くところがあるわけですね。

【事務局】 ええ。要介護認定とケアマネですね。

【本間】 それと、全体の、例えば長谷川式とか MMSE は、かかりつけの先生だとそうしょっちゅうやらないだろうと思うのですが、例えば、いいかげんかもしれませんが、認知症高齢者の日常生活自立度とかというような、何らかの重症度というか、軽いか重いかぐらいの何か指標があってもいいかなと。だんだん増えてきてしまうかもしれませんが、切りがなくなるかもしれませんが。以上です。

【事務局】 介護者、家族について、検討はして、結構載せてあるツールも多いのですが、今回、介護者、家族に関して言えば、結構手に入れやすい情報かなというところもあって、比較的容易に誰もが最初に取り入れるところもあって、あと、変動することもあるとあって、だんだん変わっていくことでもあって、今回、できるだけコンパクトにする必要からちょっと入れていませんが、もしどうしても必要というご意見が多ければ、検討する必要があると思います。

【本間】 他にいろんな情報があるかもしれませんが、実際、使ってみてからではないですか。要するに。

【事務局】 おっしゃるとおりで、そもそもこの事業の目的は、大体、雛形をお示して、それを各地でいろいろと関係者が集まって改良を重ねて、自分たちで使っていただくことですので、絶対的なものを示すという事業でないんですね。ですので、こんな感じのものを作ってみたらどうでしょうという、あくまで提案という形でお示しするだけのものですので、もっとこういう情報が必要だとか、そういったものを載せていただくのは全く構わないし、先ほど言われていましたように、終末期のものは不適切であるという判断であれば、削除するということもあり得るかと思います。

【座長】 他にいかがでしょう。どうぞ。

【秋山】 細かいことで、十分考えていなくて、「いや、そんなの」ということになるかもしれませんが、ちょっとお許しいただいて、気付いたことを何点か申し上げたいと思います。

まず、「わたしの認知症の状況」ですが、これはオレンジ手帳という位置付けなので、ここであえて「認知症の」と入れる必要はないのではないかと。「わたしの状況」だけでいいのではないかと思いました。

それから、BPSD の問題ですということで、丸Pと書いてありますが、例えば、BPSD について書いてくださいと書いておいて、ただ罫線を引いておだけという手もあるのかなと思いました。つまり、必要があったときに必要なことを書くと。実際にBPSDについて書くということは、大体は

おそらく介護者なり、医師なり、介護スタッフなりが書くでしょうから、別にこういうキーワードが入っている必要もないかなと。

それから、「わたしのこれからのこと」についてが、今、ずっと議論になっていると思いますが、これを読んでいまして、もっともっと大ざっぱな項目立てでいいのではないかと。そうすれば字も大きくなりますし。例えば、心肺蘇生と人工呼吸などというのは、何か表現を工夫すれば1個になりますよね。それから、点滴と胃瘻も、場合によっては、普通に食べられるか、食べられないかだけでもできるのではないかと。私はあまりこういう状況に専門的な人間ではないので、間違ったことを申し上げているかもしれないのですが、ちょっとそういった感想を持ちました。

【座長】他にいかがでしょうか。はい、どうぞ。

【本間】またこれも使ってみてという中に入るかもしれませんが、今、ちょっと読んでみて、19ページの「わたしの認知症の症状」というところは、本人が記入すると書かれているんですね。そうすると、不安、うつ、無関心、易怒性うんぬんという漢字で書いてあるところのタームは、全部なしではないですかね。

それから、例えば、「脱抑制」が「感情が抑えられない」と書いてあるのですが、これは、感情が抑えられないのだと、むしろ感情失禁のほうになってしまいますよね。

それから、「正常から逸脱した行動」と本人は思っていないわけですから、この表現は変えないと駄目でしょうし、「無いものをあると信じる」という表現もまずいですよね。本人は、無いものとは認識していないわけですからね。それから、「無いものを感じる」というのも、別に無いと思っているわけではないですから。

そういうふうな若干の微調整をして、それから、「多幸」に関して、「不自然なまでの上機嫌」。不自然だと本人は思っていないからね。ですから、これもちょっとワーディングを工夫していただくなりして、漢字のほうは、本人が記入するのであればなし。そうであれば、このところは、本人が見てもそう違和感のない表現にはできるのではないかなと思いました。

【事務局】ありがとうございます。おっしゃるとおりだと思います。

【武久】最後にちょっと。

【座長】はい、どうぞ。

【武久】私がどうしてそういうことを言うかという、ターミナルのときの心肺蘇生はしないとかが、いろいろ書いて持ってくるのですが、元気なときは、誰だってチューブなんか入れられて

生きたくないですよ。全員が。だけど、そういうふうにした人が来て、「先生、苦しい、助けて」と言ったら、「いや、あんた、こう書いてあるじゃないの」などということは。実際の現場では、やっぱりその人の命を救うのが臨床医ですから、それで臨床医の行動を制限されるということは、大きな問題として、現場で私も困っているわけで、元気なときに書いたことと、いざ苦しい息の中で言うことは、違うんですね。そこをちょっとご理解たまわったらと思います。

【座長】 いかがでしょうか。時間も限られていますが、最後に、こういった議論をしていて、ご本人の丹野さん、鈴木さん、何かご意見はございますか。よろしいですか。

【事務局】 これは議論すべきかどうかというところがあるのですが、題とかタイトルも、各地域で決めればいいことではあるのですが、こんなタイトルがいいのではないかとか、もしありましたら、ご意見をいただければと思います。

【本間】 それも、各地域地域で変わってもいいわけでしょう？

【事務局】 そうですね。おっしゃるとおりです。

【本間】 中身もいいわけですからね。ということは、加工できるようなテンプレートを、例えばインターネットで配るという感じになるわけですね。

【事務局】 そうですね。ちょっとまだどうお示しするかは決めてはいないのですが、おっしゃるとおり、そういう形もあり得るかと思います。

【本間】 PDF のものだけだと、加工しようがないですよ。

【事務局】 よくある手帳形式のもので、ワードとかエクセルで配布しているものが多いですね。両方で配布しているものが多いです。

【座長】 取りあえずは、とにかくたたき台になるようなものを提案すると。それは、地域ごとにいろんな特性もあるだろうし、あるいは工夫もあって、そして、やりながらブラッシュアップもしていくということについては、自由であると。一言で言ってしまうと、より納得のいく、よりよいものをこれから作り上げていこうということです。はい、どうぞ。

【鈴木】 それこそ大したことではないのですが、最初の「手帳」と書いてあるところのイラストが、後ろで、全部白衣を着ているんですね。介護の人や、いろんな支援者がいるはずなので、医療関係者だけで支えているわけではないと。私は、ケアマネジャーとしても、そういう思いがあります。

【座長】 非常に重要なご指摘ですよ。他に、何でもないようなことの中に、非常に重要なことが入っていることがあります、いかがでしょうか。はい、どうぞ。

【諏訪】 先ほどから議論になっている 21 ページのことなのですが、先ほど、秋山先生が、もっと大きな表現のほうがいいのではないかとおっしゃっていたのですが、私もそれにすごく賛成です。実は、1つの治療とか1つの医療処置というのは、患者さんの疾患や状態によって、延命になったり、緩和になったり、意味付けが変わってくると思うんですね。なので、あまり人工呼吸器イコール延命というようなパターン認識みたいなものは作らないほうがいいのかと思います。がんの化学療法でも同じようなことが言えると思いますので、その辺、ご配慮いただければと思います。

【座長】 どうぞ。

【河崎】 第1部、総じての意見を、今、よろしいですか。

【座長】 どうぞ。

【河崎】 第1部の一般病院という。今は、健康手帳のこれなのですが、私が思いますのには、一般病院、これはもちろん大事ですが、これをつくるに当たっての、いわゆる開業医さん。病院の数よりも開業医さんのほうが多いわけですから、開業医さんの声を聞いているのかということ、とても私は疑問に思います。そして、これを作るに当たっての、これを持っていく先も開業医さんなんですよ。

グループホームに関して言いますと、やはり病院にも行く、そしてかかりつけ医さんの開業医さんにも行くわけですね。そのときに、開業医さんが「こんなもの知らん」と言われたら、本当に困るのは、支援している介護の現場なんですね。

ですから、今日は、今、日医の先生はもう帰られておられませんが、病院の先生方も大事ですが、日本で一番多いのは開業医さんです。開業医さんへの徹底は必ず国としていただきたいというのは、私の、介護の一現場からの意見として、ぜひお願いいたします。

【事務局】 大変重要なご指摘をいただきまして、私も全国これを見て回ってまして、やはり、それを受け取ったかかりつけの先生、開業医の先生が「こんなの」と一言言っただけで、そこで終わりなんですよ。もう二度と出てこない。たんすの奥にしまわれてしまって、死蔵されるわけですので、ちゃんとうまくいっているところは、きちんと医師会ともその地域で話し合っ、医師会と一緒に作り上げていって、きちんと「あれある」とか言ってやると、うまく、「手帳を持っている」とか一言言えるだけで、どんどん回っていく。

【座長】 それは分かるんだけど、そういうことで十分に配慮したと言えるのか、全然配慮していないんじゃないかというような、今、指摘がありました。

【事務局】 今、医師会の先生も一緒に作っていますので。

【河崎】 と思います。その上のそれだと私は理解しておりますが、現場としたら、なかなかそういう声が届かないのが現場であるということも、ぜひよろしく願いいたします。

【座長】 他、ご意見はいかがでしょう。そろそろ時間も過ぎましたので、このあたりかなと思います。どうも、いろいろありがとうございました。これで終わります。最後に何か。

【事務局】 今日ご発言いただけなかったことで、必要な、例えばこういった項目を付け加えたらいいのではないかとか、この項目はいらないのではないかといったことがありましたら、また事務局までご連絡いただければと思います。

次回、また2月16日を予定していますが、最終確認という形でさせていただきたいと思います。どうもありがとうございました。

(終了)

3-1 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」(第3回)

日時:平成 28 年 2 月 16 日(火)15:15~16:45

場所:航空会館 501・502 会議室

【事務局】 それでは、時間となりましたので、第3回の「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」を始めたいと思います。よろしくお願いいたします。

まず、出席者の方のご確認をさせていただきますが、秋山委員の代わりに、今日は代理で小田原さま(横浜市立大学)に来ていただいております。粟田委員の代わりに、宮前さま(東京都健康長寿医療センター)に来ていただいております。神野委員の代わりに、小川さま(調布東山病院)に来ていただいております。水澤委員の代わりに、塚本さま(国立精神・神経医療研究センター)に来ていただいております。それから、事前にご欠席のご連絡を、内田委員、日本医師会の鈴木委員、諏訪委員、鳥羽委員、本間委員、三根委員、山崎委員からいただいております。あと、武久委員も、途中で退席されるという事前のご連絡をいただいております。

それでは、座長からご挨拶をお願いします。

【座長】 それでは、早速、会議に入りたいと思います。前回の第2回の際には、医療・介護等の有機的な連携の推進のための情報共有ツールに関し、作業部会でまとめられた原案について、各委員からご意見をいただきました。本日は、全体の議論を踏まえまして再度の作業部会で修正等を検討し、最終案として整理されてきたものを提出させていただいて、ご確認をお願いしたいと思います。

【事務局】 それでは、配布資料のご確認をお願いしたいと思います。議事次第に続きまして、構成員名簿、座席表とございまして、資料1が A4 横の「進捗状況」と書かれたもの、資料2として「〇〇手帳」と書いてあるもの、資料3として「情報共有ツール記載マニュアル案」、資料4として「情報共有ツール作成・運用マニュアル案」となっております。不足等がございましたら、事務局までお申し付けください。よろしいでしょうか。

それでは、大島座長、進行をお願いします。

【座長】 それでは、認知症の医療介護連携のための情報共有ツール案について、武田作業部会長より説明をお願いします。

【事務局】 それでは、まず資料1をご覧ください。進捗状況についてですが、これまで、いろいろなお意見をいただいております、2ページをご覧ください。まず、前回の案においてBPSDのことが書かれておりましたが、そのところが、「幻覚」とか「妄想」といった言葉遣いがしてあって、本人目線となっていないのではないか、修正が必要ではないかというご意見とか、ご本人が手

帳を保管・保持する場合には記載しづらい内容ではないかといったようなご意見をいただいております。

それから、「わたしのこれからのこと」について、今後の医療・介護に関する要望・希望の欄は、「回復の見込みがない」等の記載を、誤解が生じないように丁寧に記述すべきではないかといったご意見とか、初期の人が持つものとしては「わたしのこれからのこと」の欄はあってよいのではないかと。それから、これは作業部会で出たご意見なのですが、認知症の早期発見・早期対応の意義として、その後のことを自分で決めたり、家族と相談できることがあるが、これからのことについて考えることもそれに含まれるのではないかとといったようなご意見をいただいております。

前回、研究会の後、非常にたくさんの方からメール等でご意見をいただきまして、そちらを、6ページ以降の「参考」のところにまとめております。ちょっと量が多いので、ご紹介は割愛させていただきます。

続きまして、3ページをお願いします。非常にいろいろご意見をいただきまして、皆さん、ごもったもなご意見であったのですが、全て万能のツールというのは難しいのではないかとということで、今回、ひな型を提示するにあたって、1つ基本理念を定めたほうがまとめやすいのではないかとということで、こういった基本理念を1つの案として提示しております。

1つは、本人(当事者)目線のツールであるということ。それから、本人が持ちたくなる、少なくとも持ってもよいと思えるようなツールでありたい。それを持つことで安心が得られるようなツール、自分が今、どんな病気でどんな治療・支援を受けているかを把握し、必要時に支援者と情報を共有できるようなツールがいいのではないかとということで、まとめてみました。

その結果、4ページをご覧ください。①として、先ほどのBPSDに関しましては、「妄想」とか「幻覚」という言葉遣いは一切やめにして、ご本人が最近気になることとか、困っていることとして書いていただいて、それを読んだ方が、専門職も含めて、それぞれの立場から判断する材料としてはどうかということです。

それから、「わたしのこれからのこと」に関しては、より簡素化したらよいのではないかとのご意見も多数ありましたので、簡素化しております。

それから、情報共有ツール記載マニュアル案と、作成・運用マニュアル案も作成しております。

次の5ページ目をご覧ください。これもよくいただいたのですが、誰が書くページか分かりやすいように、ページを色分けしております。

それから、「わたし自身①」の緊急時の連絡先については、複数の連絡先にしております。成年後見人のある・なしだけではなくて、氏名や電話番号も追加しております。

それから、「わたし自身②」のところに、聴力、視力の項目も大事ではないかということで、追加しております。

「わたしの医療・介護」のところは、今までは、現在かかっている病名という形だったのですが、ちょっと医学的になるのですが、既往歴と現在の疾患に分けて書くようにしました。

表紙は、白衣ばかりであるというご意見もありましたので、表紙のイラストを変更しております。

では、資料2をご覧くださいいただければと思います。実際の情報共有ツール案です。まず、イラストが変わっております。

続きまして、2ページ目に、誰が書くところかを示す色分けのルールが出ています。

4ページ目のところに、緊急連絡先を複数にして、後見人の氏名と電話番号を入れています。

5ページ目の「わたし自身②」の下のところ、視力や聴力について書く欄を設けております。

それから、6ページ目ですが、かかりつけの歯科医と薬剤師・薬局は複数の場合もあり得るということで、2カ所ずつになっております。

8ページ目の「わたしの医療・介護③」のところで、「わたしがこれまでにかかったことのある病気」という形で既往歴、9ページのほうで、「いまかかっている病気」、現在の疾患ということになっております。服薬内容に関しては、変わりありません。血圧・体重等に関しても変わりはありません。それから、「わたしの医療・介護⑦」のサービスの利用状況についても変わりありません。認知機能評価に関しても、そのままです。

それから、18ページの日常生活活動、ADLの欄は、1、2、3という形ですと難しいのではないかというご意見もいただきまして、文字でも記載できるように、備考欄を広く設けております。

それから、21ページの「わたしの認知症の状況③」は、もともとはBPSDに関して書かれていたものが、「最近気になっていること、困っていること(気分が落ち込んだり、不安が強くなったり、イライラしたり、疲れやすい、よく眠れない、物をよくなくす、人の名前が出てこないなど、日常生活の中で気づいたことを記入してください)」という形になっていまして、必ずしもBPSDに限らず、例えば記憶の障害とか見当識障害であっても書けるような形になっております。

22ページが今後の希望欄で、今後の生活の場所に関することです。23ページのほうは、前回の案ですと非常にたくさん項目があったのですが、2つにしております。2つに絞って、より丁

寧な記載を心掛け、かつ簡素化という、なかなか難しいところではあったのですが、こういう形にしております。

24 ページ以降は、ほとんど変わりはありません。

続きまして、資料3をご覧ください。「情報共有ツール記載マニュアル案」ということで、実際にこういったものを書いていただく際に助けとなるようなものを作ってみました。基本的には、1ページからが本人(当事者)向けの内容になっております。

4ページをご覧ください。先ほど、今後の医療・介護に関する希望のところ、簡素化と丁寧というところの両立がなかなか難しかったのですが、4ページに、より細かく丁寧に書くような形で補うようにしております。

続きまして、5ページからが関係者の方向けの内容になっています。(1)が担当医療機関へのお願いで、書き方とか、どこを見てもらったらいいかといったことです。7ページが担当の介護サービス事業所へのお願い、8ページが担当の薬局・薬剤師様へのお願い、8ページが担当のケアマネジャー様へのお願いになっております。

続きまして、資料4をご覧ください。こういうツールはあくまでひな型であって、各地域ごとに、関係者で集まっていたいただいて作っていただければいい。そのためのモデルとしてご提示しているわけですが、今回、皆さま方に集まっていたいただいて得られました知見を踏まえまして、こうやって作ったらいいのではないかとといったような、地域で作る際の作成・運用マニュアルをご提示しております。

まず1ページ目ですが、「ツールの作成にあたって」ということで、作成のために集まるメンバーで話し合い、目的・理念を明確にしておくといいいのではないかとか、ツールが対象とする範囲を明確にしておくといいいとか、そういったことが書いてあります。それから、ツールのタイトルについてとか、2ページには、ツールの形状(大きさ・規格)について、(3)情報項目の選定について書かれています。こういったことに考慮してはどうかということです。

3ページの囲みの中に、本ツールがどういう形になっているかということを説明してあります。

4ページの囲みの中の「16)今後の医療・介護への希望」に関しては、「この項目については、状況によってご本人の意思や希望は変わりうる、本情報共有ツールとは別にご本人の意思や希望を聞くべき、といった賛否両論がありました。作成する際には、掲載の適否についても議論いただければと思います」というように、形として、こういったものを作る際にこういったことを議論していただくといいいのではないかとというような、両論併記という形にさせていただいています。

5ページ目、「運用にあたって」の「ツール作成・運用にかかる関係者について」は、ご意見をいただきましたように、うまくいっている地域は「かかりつけ医や医師会、医療機関が主導または積極的に協力している」ということを書かせていただいております。

それから、(2)で、情報共有ツールの周知が必要であるとか、誰が発行するかを決めておくことが必要であるとか、定期的なモニタリングや見直し等のことが書かれております。

以上で説明を終わらせていただきます。

【座長】 ありがとうございます。それでは、この情報共有ツールの最終案につきまして、各委員からご意見、ご提案をお願いしたいと思います。

まず最初に、これまでの研究会と同じように、ご本人そしてご家族からご意見をお伺いしたいと思います。丹野委員、いかがでしょうか。

【丹野】 こんにちは。いろいろな人たちの意見が入って、とても分かりやすくいいなと思いました。ツールを見ていて、夫婦で病気のことについて、これからのことについて話をする機会というのが今までなかったの、本人と家族が話をするきっかけをつくる1つの材料になるのではないかと思います。それは、今まで、当事者目線のツールがなかったということがあったからです。本人、家族、地域をつなぐものとしては、よいツールだと思います。

しかし、これをそのまま使うのではなくて、やはり地域によって違いがあるので、その地域で現在あるものを利用しながら、自分たちに合ったツールの参考になればよいと考えております。

以前も話をしましたが、認知症の人を重度になってから支えるのではなくて、診断直後からの関わりが本当に必要で、初期に自分の気持ちを知ってもらうことが、本当に大切だと感じております。

診断直後は、ほとんどの人が、話をしたり、書いたりすることができることを、皆さんに、忘れないでほしいなと感じております。その後、進行していったときに、気持ちが変わるかもしれませんが、診断直後、一番気持ちが不安で落ち込んでいるときに話を聞くということが必要で、周りの人たちがそのときに情報を与えたり関わることで、その後の進行具合も変わると、私は感じております。以上です。

【座長】 ありがとうございます。続きまして、家族の会の鈴木委員、お願いいたします。

【鈴木】 かなり丹野さんからしっかり言ってもらったので、同じ意見です。それ以外のことで、3回目の会議も出てみて、まず、当事者の意見とか目線を大切にいただいた会議の運営とか、意見を求めていただいたということに、本当に感謝しております。

それから、この手帳は、最初も含めて全部、「あなた」という、ご本人のことを中心に書いているというのも徹底されているなど、あらためて見て思いました。

それから、2回目の会議の後、家族の会の理事の皆さんにも全部これをお示して、かなり細かいところまで意見を出してもらいまして、お送りしましたら、作業部会でかなり丁寧にそここのところを見ていただいて、反映していただいたということで、それも非常に感謝しています。

あとは、丹野さんも言いましたように、これを各地域で、地域に合った形で、どう使ってもらえるかと。ただ、ここに書かれている理念ですね。「本人目線のツール」とか、「本人が持ちたくなる」、この「少なくとも、持ってもよいと思える」というのも非常に分かりやすいと思いますし、「それを持つことで安心できる」。このことが、今、各地で作られているものにうまく反映していただけたらありがたいなと思っています。今の段階では、以上です。

【座長】 ありがとうございます。それでは、各委員からご意見をいただきたいと思います。いかがでしょう。どうぞ。

【武久】 この手帳は、どういうときに使うかは別として、かかりつけ医という欄がありますから、かかりつけ医で受診するときにお持ちになるのだらうと思うのですが、そのときに、今回の診療報酬改定でもありますように、認知症ともう1つの疾患、それから、地域包括診療料の場合は4つの疾患のうち2つと。要するに、認知症だけでなしに、他の合併症がある場合があります。そのときに、私も現場で診察しているのですが、糖尿病と高血圧の人は手帳を2つ持ってくるんですね。だから、これは認知症と高血圧の手帳を2つ持ってくるのかなと。

といいますのは、何カ月かに1回だと、血液検査などの検査をいたしますよね。その経過というか、血圧と体重だけではなく、そのときの血液検査のデータで異常なところだけでも経過的に見られるところがあったほうがいいかなとも思うし、そういうことは本人には知らせないほうがいいのかかなとも思うし、高血圧とか糖尿病の場合は全部、血液データを書くところとかいろいろありますが、使い方について、現場の医師側からするとどんなふうに使ったらいいのか。この手帳を見ながら、ちょっと逡巡するところがあるのですが、そういった観点ではどう考えていらっしゃるか。

それと、認知症の状況が他覚的に見て進行していると医師が思ったときに、そのとおりに書いていいのかどうかということもありますし、これはあくまでも「あなたの」というか、「わたしの」というか、そういう手帳ですから、あくまでも認知症の患者さん本人の目線で書くのであって、他覚的所見はあまり書かないほうがいいのかとか、いろいろあれするのです。だけど、その他覚的所見が、今度はケアマネジャーのところへ行ったり、デイサービスへ行ったりするわけですから、やはり書いておいたほうがいいのかとも思うし。そのあたりをどうしたらいいのか、ちょっと教えていただきたいと思います。

【事務局】 ありがとうございます。非常に貴重なご質問だと思います。最初のご質問に関しましては、資料4の2ページの(2)のところをご覧くださいますと、北海道の砂川で使っている手帳

などでこういう形があったのですが、2穴のバインダーを使いますと、いろいろな手帳を同時にとじることができるんですね。ある先生は、糖尿病手帳、高血圧手帳を全部1冊にまとめて使っていると。ですから、やり方によっては、そういうオールインワンもあり得ると思います。

それから、認知症の行動・心理症状(BPSD)に関しては、今回、あえて他覚的なところは省くようにしております。今回、基本理念に沿ってそういう整理をさせていただきましたが、これは地域によってまた議論をしていただいて、例えば、ご本人が持つ手帳でない手帳を作る地域もあると思うのです。専門職だけが持つような手帳とか、あるいは、ご家族から、多職種ではなくて個々でのやりとり、手紙とかがよくありますよね。そういったような情報の共有の仕方もあり得るかと思うのですが、そのあたりは非常にデリケートで難しいところですので、吟味していただくために、こういう理念に沿った場合はこうなりますよという1つの案として提示させていただいております。

【座長】 この情報をどこの誰とどのように共有するのか、そして、どこまでの情報を出せばいいのか。これは非常に重要です。他覚的所見については、今、はっきりとは示さないというようなことを言われましたが、それは確かにものすごく重要なことなのですが、具体的にここまでというようなことについては、言葉で「ここはいい」とか「あそこはいい」とかはなかなか言えない、言いにくい部分もあります。その点に関して、当事者として何かご意見はございますか。

【丹野】 それを言ったら、診断書はどうなのかなと思うんですよ。診断書は、本人の行動とか、ものすごく詳しく載っていますよね。私も診断書を取ったときに、見て、かなりショックを受けるぐらい、きちっと書いてありました。全て書いてあるんですよ。でも、それを読んで理解できる程度なのかどうかというところが一番大切だと思うんですよね。だから、その程度によっても、人によっても違うとは思いますが、では、診断書は当人が見ないのかといたら、見るんですよ。それを考えたら、別に書いてもいいんじゃないかなと、私は思いました。

この間も診断書を取ったら、以前よりも進んでいると書いてあって。でも、診断書は、言っているのかどうか分からないですが、等級を少し上げるために、先生もちょっと書いてくれているのかなと思うと、そうかなと思いつつも、実は、そう思っているんですよ。だから、当事者がどう思うかというよりも、書くものは書いていても、先生がそう思っているのだったらいいんじゃないかなと、私は思っております。

【座長】 いかがでしょう。

【武久】 それだと話がまた全然違う。みんなが必死になって、認知症の方に気を使って気を使ってこういう手帳を作ったと。私たちは、室長をはじめ、たぶんそういうスタンスだったと思うけれども、その辺が、例えば、認知症でがんになっている人とかですね。がん手帳というのは、あま

りないんだよね。そういうことも、皆、大抵合併してくる。丹野さんみたいに若い方は別として、高齢者になってくると多少合併してきますから、それを本人も知るし、他のサービスの担当者もある程度は分かった上で対処するためのツールかなとも思うし、本人が自分で納得するツールかなとも思うし。その辺のところは、ご苦勞の跡が見えるだけに、作業部会の先生方が決めていただければいいと思うのですが。意見ですから。

【座長】 いかがでしょう。どうぞ。

【大内】 3ページの同意書のところに、「紛失時の責任は保管者にある」と書いてあるのですが、あまり詳しく書くと、紛失したときの個人情報の流出が問題になると思います。どうなのでしょうね。また、持っているご本人が認知症の方ですから、どこに置いたか分からなくなることがよくあると思うのですが、ちょっとそれが心配で、そのあたり、どのように考えておられますか。

2点目は、私も武久先生と同じことを考えたのですが、私は逆に、血压とか血糖値は専用の手帳を持ってくれればよいと思っています。というのは、使い方にもよるのですが、こういう内容を盛りなさいというモデルだったらよいのですが、これを製本して実際に使うのであれば、血压の値とか血糖値の欄はすぐなくなってしまいます。そうしますと、「わたしの医療・介護」などの個人情報のところを、もう一回全部書き直す必要がでてきて不便ではないかと思っています。

【事務局】 ありがとうございます。後者のご質問は、ひな型ですので、地域によって、製本していただくということもあるでしょうし、バインダー式ということもあり得るということですね。どちらもいい点と悪い点があって、例えば、製本するほうが持ち運びが軽いとかもありますので、そういう面でもご議論いただければと思います。

それから、今回、血压とかをあえて入れているのは、熊本の「火の国あんしん受診手帳」のご研究を参考にさせていただきまして、あまり動かないデータといいますか、更新されない情報ばかりですと、だんだん見なくなる、携帯しなくなるということもありまして。そういったところで、ある程度動くようなデータが載っているもののほうがいいのではないかとということもあって、血压を載せたら、みんな持つようになったということもあって、それを採用させていただいております。これもいろいろだと思います。

紛失に関しましては、確かにそういった可能性がないわけではないと思うのですが、例えば、いろいろと全国を回ってきてまして、紛失で問題になったということは、今のところ伺っておりません。例えば、大垣市では「オレンジ手帳」を非常にたくさん運用されておられますが、そういうところでも、今のところ一回も紛失の例が出ていないといったことも聞いています。ただ、実際、おっしゃるとおり個人情報がかかり入っていますので、そのあたりは非常に……。

【大内】 杞憂かも知れませんが、万一悪用される可能性はないのか危惧します。

【事務局】 そうですね。あと、さらに個人情報を入れるべきという話もあったのですが、そういったこともあって、紛失の危険等も鑑みて、バランスを考えてこのような情報を選択したというところでは。

【座長】 どうぞ。

【小川】 われわれ病院で働く職員、それから外来をやる立場として、この手帳をどういうふうに参加にさせていただけるかなという視点で拝見していただき、病院の、例えば看護師などは、目の前の患者さまの、特に認知機能でご自身を表現しづらい方の、その方の背景とかお好きだったことを一生懸命聞き出す作業をしはじめている現場が増えてきていると思います。

そのときに、この手帳の青い部分ですね。「わたし自身」、「わたしの経歴、大切な思い出」とか、こういうものを見せていただくと、ご入院されたときに、看護師がご家族の方に「どういう方でしたか」「その方が持っておられる大事なものを持ってきていただけますか」と一生懸命やっていることのお手伝いになるかなと。そういう意味で、この手帳は、医療側にとっても、とてもシンプルで、その方がどういう方だったかを知るのにすごく役に立つなとイメージしながら、拝見させていただきました。

【座長】 他の病気の場合には、医者だけではないかも知れないけれども、大体、医者にかかるときに持っていけばいいですよね。ところが、認知症の場合は、医者だけが見ていて済むのかと。そういうことを考えると、考えようによっては、相当幅広い人と情報共有という格好になりますよね。その点についての議論はどうなっていますか。

【事務局】 非常にたくさんの方、ケアマネさんとか、介護保険サービス事業所とか、特にあと薬局とか、そういったところにも見ていただいて、参考にさせていただけるような内容にしようということで、項目選定を行っております。

【座長】 情報を共有する人が広がれば広がるほど、個人情報の保護というような観点からは、問題が広がるわけです。だから、その辺が、ある意味で非常にジレンマのあるところなんだろうが、一度はその辺の議論もしておく必要があります。こういう考え方にのっとっていると。その辺については、いかがなんでしょう。どうぞ。

【鴻江】 熊本のほうで一足早くこういう手帳を作らせていただいたのは、この前から申し上げていますように、薬の微調整を非常にきちっとしたかったという思いの中で、始めさせていただきました。

今、大島先生がおっしゃったように、個人情報保護法というのは、地域でいろいろなものを広げると必ずこれがネックになって、ただ、認知症に関しては、情報を持たなければなかなか進んでいけないというのが現状なんですよ。

今回、この手帳を拝見しながら、今、熊本でやっていて、疾患センターだけがこの手帳を持っていらして、私たちの施設にもまだ来ないんですね。もう少し広まったらいいのになと思っています。矢先に、今度は医師会が中心となって、医療の情報のICT化と。このICT化をすると、医療とか介護施設は情報を共有できるのですが、では、紙媒体はどうするんだということになるのですが、ただ、紙媒体でやることによって、不必要な項目や必要な項目が精査されるのではないかというような目的もあるんですね。

それで、この手帳を拝見して、ご本人の気持ちが、不安な状況が書けるというのはすごくいいなと思います。熊本のほうでは、逆に、ご家族の方たちが非常に困っている、という言い方はちょっと申し訳ないのですが、「ちょっとここはどうかしてほしいんだけれどな」というような情報がこの中に入っている。だから、ある意味では、こういうご家族やご本人の気持ちが映し出されるものがあって、個人情報にそういった部分もかかるのかもしれませんが、よりよい生活を支援するためには致し方ないのかなと感じています。以上です。

【座長】 非常に難しいところですね。いかがでしょう。どうぞ。

【鈴木】 認知症の場合、これだけいろいろな支援体制が出てきても、家族は、自分一人で抱えるとか、家族全体でもなかなか抱えなくて、特定の人がということがまだある中で、ある意味では、みんなで支えてもらうという実感が持てるというか。

もちろん、家族は家族でなくては分からない苦しみとかはありますので、それを分かち合うことができないのもあるのでしょうか、みんなに分担してもらえることがたくさん出てくるといいますし、荷が軽くなるという言葉はちょっとあれですけども、みんなで背負ってもらえるんだという象徴的なノートになるのではないかと。そういう効果は大きいんじゃないかと思うのですが。

【座長】 本人あるいは家族会も含めて、どこまでかという議論はもちろんあると思いますが、基本的な考え方としては、オープンにして、情報は共有するということで、その代わりにみんなで支え合うという文化をつくってほしい。基本的な考え方はそれでいいという点で、合意が取れるというのか、いかがなんでしょう。逆に、情報の共有はここまでと限定して、あとはそれぞれ個人個人の了解の下で考えていくというような考え方もあります。

【鈴木】 もちろん、使うか使わないかは本人・家族が選べると思うので、ここまではという方も当然出てくるといいますし、全てという形で、逆に言うと、役所が「皆さん、これを持ちなさい」と

かということにはできないと思います。しかし、方向としては、ぜひそういう形で。もちろんオープンにできない部分とか難しい問題がまだまだいくつもあるとは思いますが、基本的には、本人も1人だけで悩まないでというためにも大事なものではないかと思うんですけどもね。

【座長】他にいかがでしょう。どうぞ。

【武久】いろいろ言いましたが、取りあえず、これでやってみたらどうかと思いますね。熊本でとにかくやって、うまくいっているかは別として、まあまあ進んでいるわけですから。

確かに、別の疾患の手帳を持っている人はいますので、それでいいかなと思いますから、これはこれで、これぐらいのマイルドな表現の下でやってみて、試行錯誤しながら改訂していくとこといいかだと思いますけれども。

【座長】いかがでしょう。どうぞ。

【齋藤】今回はこういう項目を入れて、それを今度は、関連する人たちの状況とか当事者の方々も入れて、地域の実情に合ったものを作ってくださいねというようなことで、モデルと「運用にあたって」というものが示されたのだと思うのです。たぶん、書いてあるように、うまくいっているところは医師会とか医療機関がまずはその中に入って、あるいはリーダーシップを取ってということだと思うのですが、やはり当事者の方のお声をちゃんと聞きましょうというメッセージをもう少しこのツールの運用の中に書き込んでいただいて、ご本人たちがどういう情報を共有していただきたいのかということはこの運用のところにも少し書き込んでいただくと、趣旨がより伝わるのではないかなと思います。

なので、項目については、ある一定の整理はしたけれども、それは地域の会議体においてきちんと話し合っていくというプロセスが必要なのだと思います。

【座長】いかがでしょう。基本的に、こういうものを作るというのは、地域全体でどうやって支えていくのか、そのための情報共有のためのものであると。この目的が、まず一番ですね。この目的をお互いにきちんと了解した上で、ただし、こういう問題があると。この問題に関しては、個人個人によっても違うだろうし、あるいは地域の状況によっても違うだろうから、何でもかんでも出せばいいということではないのだと。地域ごとに、どう対応するのかについては、慎重に検討して、手帳の内容、範囲を決めていこうと。このようなところでしょうか。どうぞ。

【小川】ちょっと、私、知らないと思うので教えていただきたいのですが、「初期であればあるほど」と先ほどおっしゃったと思うんですね。手帳の最初に、「あなたが医療や介護などの支援を安心して」と書いてあるのですが、初期というのは、医療や介護だけなんだろうかと。

例えば、これは、行政の方とか社会の方々には目にしない目的で作られているのか、初期であればあるほどという意味で言うと、もうちょっと、医療・介護だけでない人たちが見るためのペー

ジ、あるいは、その方々が書くことはないのかもしれないのですが、そのあたりの目的というか、必要な要素があるのかどうか、教えていただきたいなと思います。

【事務局】 非常に核心を突いたご指摘だと思います。特に初期の場合においては、確かに介護保険サービスを使っていない場合もございますので、そういうことはあると思います。行政とかが関わる場合もあると思います。

行政は大丈夫だと思うのですが、例えば民生委員さんとか近所の方とかを想定した場合に、この辺は非常に難しい問題ではあるんですね。そういった人にも見てもらうか、見てもらわないかということですね。先ほどの守秘義務なども関係して、極めて悩ましい部分です。民生委員さんは、基本的には守秘義務を持っているといわれているのですが、ある意味、この表紙にありますように、「常にこの手帳を携帯し、あなたが希望する各関係者」というところで、ちょっと曖昧な書き方をしておりますが、この人は信頼できる民生委員さんだということであれば、見せていただくということもあり得るのかなという。ある程度、ご本人とご家族が判断していただく、この人は信頼できるということであるというような感じになるのかなと思っておりますが、厳密に区切るのは難しいなという感じですね。

【小川】 難しい問題なんだと思いました。ただ、最初に「この手帳は、あなたが医療や介護などの」と書かれた瞬間に、対象になる認知症の方が、高齢者というか。多いのですけれども、使われる領域が狭まってしまうのかもしれないなと、ちょっと思いました。

【座長】 どうぞ。

【助川】 今、小川委員がおっしゃったことを私もすごく思っていて、この手帳がどの時点で誰からご本人に渡されるのかということによって、使われ方も変わってくるし、逆に、拒否も入ってくるだろうというようなことまで含めると、活用していくときの地域の中での合意形成をして、そういうことを踏まえた上でこれがこない、逆にこれに対しての抵抗だとかいろいろなことが起きる可能性があるかなということ、ちょっと心配しました。

【座長】 おっしゃるとおりだと思います。田舎と町では全然違うと思います。そういったいろんな要素がいっぱいありますので、基本的な考え方は、1人の問題ではなく、地域で支えていくんだと。田舎であろうと、町であろうと、それぞれの状況は全然違うにしても、基本的な考え方は了解をし合意をした上で進めていく。例えば、見回りみたいな問題があります。あれなどは、医療と介護とどういう関係があるんだとか言い始めると、では、見回りをしたり、見回りのような支え方を進めようとした場合に、どこまでの情報があればいいのか。ただ認知症ということだけでいいのかとか、そういう問題が必ず議論になります。

しかし、そういったことまでここで細かく全部議論するかというと、相当難しいことになります。

【事務局】 おそらくこれも地域によって決めていただく必要があると思うのですが、今回、いろいろな地域を回ってきまして、例えば診断直後に認知症疾患医療センターが発行している場合とか、ケアマネさんが発行している場合とか、いろいろありましたので、報告書のほうにそういった事例を例示として出ささせていただいて、それを地域で検討していただく際の参考にしていただければと考えております。

【座長】 どうぞ。

【鴻江】 今回、われわれのほうでは、かなり軽度な方たちから、目的によって随分違ってくると思うのですが、今度はかなり重度な方たちも想定しまして。救急搬送のときに、結構、医療と介護施設というのなかなか難しいんですね。よくよく調べてみますと、看護サマリーも、みんないろいろなものを使っているものですから、これを少し統一して、本当にどういった内容が必要なのかということを入れ込んで、この手帳と一緒に、認知症の形も、重度になったときにどういう。先ほどの医療機関の対応の仕方というのがあったと思うのですが、あの中で情報をしっかり把握しながら診療をしていくというようなものに使っていこうということでも、合意を得ているところがございます。

【座長】 ありがとうございます。たぶん、こういうネガティブというかマイナス議論をもしはじめると、際限なくいくのではないかと。家族の会も、ご本人も、このことの意義そのものについては非常に高く評価されているし、やろうということの意図そのものは非常に価値の高いことですよ。

それが、マイナスの議論がいくと、何だかだんだん暗くなってきて、そんなにいろんなリスクがあるのだったらもうやめようかなどという極端なところまで行きかねません。それは絶対にあってはならないことです。ちょっと逃げになるのですが、そういうリスクがあるということは共有した上で。しかも、その中身については、地域によってどうも全然違うらしいと。これが1つですよ。それから、やってみなくてはどうにも分からないことが多くあるらしいということがありますので、そういうリスクがあるも、ここに記載していただく。しかし、こういう意味と価値があるのだということは最大限強調してもらおう。そして、いくつかの良いモデルとして、こういう例もあるし、ああいう例もあるということ、この委員会では提案するというような形にするんででしょうか。

どうですか。いかがでしょう。そんなところでしょうか。

【小川】 これは、行政という言葉を入れないほうが良いのですか。ケアマネジャーさんの元締めは行政ですよ。違いましたか？ 一次……市町村長の……行政……教育は確か行政だと。

【座長】 言っておられる意味が、ちょっとよく分からないのですが。

【小川】 この手帳をより地域ごとで自由に使っていただくために、ここに医療と介護だけになってしまうと、たぶん医療とか介護の人たちは一生懸命使うように地域でいろいろ活動されるのかもしれないなどは。

【座長】 医療・介護に限定する必要はないですね。

【小川】 ここの手帳に書いてあるのが。

【座長】 「等」とは書いていないのですか。

【小川】 「など」。

【座長】 「など」は「等」です。みんな入ります。

【小川】 そうですね。はい。

【事務局】 おそらく、地域包括支援センターとかを委託しているのは自治体という形になるかと思いますが、手帳そのものには書き込むのは、「自治体」と入れにくいところがあって、書くとなると、例えば運用マニュアルのほうかなと。「自治体も一緒になってつくっていきましょう」とか、そういった書きぶりかなと思いますけれども。

【座長】 他、いかがでしょう。どうぞ。

【小田原】 21ページの「認知症の状況③」は、認知症者の方の困り感を書いていただくというところで、非常に重要なところかと思います。これは主にBPSDをイメージした例示をされているのですが、認知症の病態に関連したいろいろな身体症状もあって、実は、こちらが聞いてみないと本人も家族も自覚できていなかったり、かかりつけ医も見逃していることがあります。特に、先生は神経内科医ですから、パーキンソンに関連している自律神経症状とか、嗅覚障害とか、そういうものをここに入れ込んだほうが、適切な支援介入ができる、見逃さないとか、診断も正確なほうに結び付くという意味で、括弧内でいいと思うのですが、この例示の在り方をもう少し。身体症状も例示されるとよろしいかと思いました。

【事務局】 分かりました。ありがとうございます。

【座長】 他、いかがでしょう。どうぞ。

【塚本】 医師の目からで、具体的な話で誠に申し訳ないのですが、もし服薬とかの記録が重要だということになると、今の世の中、頭や体にいろいろな機械を埋め込んでいらっしゃる方がいて、医療機関に来たときにそれが見過ごされると、ご本人にとって非常に不利益になることがありますので、何かそのあたり。それは、糖尿病手帳にも高血圧手帳にも書いていないんですね。MRI を撮ったら、実はチューブが入っていたとか。やったような言い方ですけども、そんなこともありますので、あまり繁雑になると困るということは十分理解しているのですが、欲しいなということですよ。

【事務局】 ありがとうございます。非常にごもつものですが、当初、例えば体の金属物とかも入れようかと思っていたのですが、逆に、非常に危険があります。というのは、ある地域は、「体の中に金属物が入っていますか」ということが入っているのです。ただ、それがもし更新されていないとすると、これほど危険なことではなくて、それをうのみにして MRI を撮ってしまって、その後で、実は書いた後にペースメーカーを入れていたということがあり得ないとも限りません。そういったことで、それはその場で判断していただくほうがいいのではないかと、あることが逆にリスクになることもあるという議論もあって、そこはちょっと省かせていただいた経緯があります。

【座長】 他にいかがでしょう。何か金属製のものが入っているかどうか、必ず確認することとか。余分なことですか。いかがでしょう。リスクのことばかり考えはじめると、だんだん怖くなって、何もできなくなってくる。はい。

【武久】 医師がコメントを書く欄が、ちょっと少ないようにも思うのですが。診察のとき、それとなく書いておきたいなというようなことがあるかなと思いますけれども、これはあまりにも欄がないので。医師がどう関わっていったらいいのかということが、ちょっと気になりますけれども。

【座長】 医師のコメント欄。

【武久】 そのページが何かあればいいかなと。

【事務局】 書いていただくと非常にありがたい。むしろ、実際に回っているところだと、ほとんど書いてくれないという医師が多いところで、そういうふう在意欲のあるお医者さんは非常にありがたいのですが、書いていただくとすると、24 ページからの「連絡票」のところですね。みんなにちょっと伝えたいこととか、ちょっとこう思ったということなどは、本人が書いてもいいし、誰が書いてもいい欄になっていますので、そういう形で設けております。誰が書いてもいいので、もちろん医師も結構ですし、見ていただいたら、確認したよと医者がサインするのもいいと。そうすると、みんな励みになるということをお聞きしておりますので、そのような感じで考えております。

【河崎】今の、座長からの、後ろ向きになったら絶対やらなくなるから、これは前向きにというのは、私どもは重々承知いたしております。ただ、ここに日医の先生もいらっしやらないのですが、日医の先生方が、例えば、ここのお薬を書く欄に医師が書く。これは一体何を書いたらいいのか、ここにもきちっと書くのか、どうするのかと。一般病院の場合、そういう質問がそれぞれのドクターから出たときに、どう答えたらいいかなと。

私自身、グループホームもしておりますし、病院も経営している中において、それぞれのドクターから、「ここに書いて、カルテにも書いて、これにも書いてどうするんだ」と言われたときに、どう返事をしたらいいのか。ちょっと教えていただきたいと思っております。

【事務局】ありがとうございます。いろいろなお医者さんがいますので、確かにそのとおりだと思います。1つの形としては、今、おくすり手帳が結構使われておりますので、一番簡単な形としては、あれでシールを1枚余分に発行してもらって貼ることもできると思っておりますし、あるいは、先ほどの砂川の例にあったように、2穴バインダーにして、おくすり手帳を一緒にとじ込むような形にしてしまうという手もあると思っております。

多くのおくすり手帳は、同じ処方毎が毎回ずっと並んでいて、あまり代わり映えがしないので、実際には変わったときだけでいいと思うのですが、いろいろな使い方があり得るかと思っております。本当は、ここに書いてあるように、なぜこの薬を出したか、何に対して出したかということまで書いてあると、今後の薬の調整とか、他のドクターが薬を変えるときの際に役に立つとは思いますが、協力の度合いはさまざまだと思いますので。

【座長】他、いかがでしょう。どうぞ。

【大内】やはり個人情報のことが気になります。作成・運用マニュアルに「本手帳における個人情報の考え方」というコメントがあったほうが良いように思うのですが、いかがでしょうか。

【事務局】作成・運用マニュアルには書いていないのですが、記載マニュアルの1番目のところに、「〇〇手帳に記載されたあなたの情報は、原則として、あなたへの適切な医療・介護の提供に必要な限りにおいて使用され、その他の目的のために使用、又は第三者に提供されることはありません」と。あくまで、こういうものを付けたらどうか、個人情報配慮のこういったようなマニュアルを作ったらどうかというようなご提示は、するような形にはしております。

【座長】それはいいのですが、誰がこれを見るかによって話が変わってきますから、そこについての基本的な考え方をどうするのかということが問われてきます。そういうことになると困りますので、私がさっき先走ったような格好で言ったのですが、このツールの価値はこういうことなのだ。しかし、使い方によってはこういうリスクもあると。そのリスクや何かは、地域とか、人の考え方とか、いろいろな要素によって変わってくるから、これを一律に示すのは非常に困難だと

ということですね。従って、認知症であることが前提になりますから、一定のコンセンサスが得られる基本的な情報については、共通の項目としては出せるけれども、それ以上のことについては、各地域の中でそれぞれが考えて作ってくれと。半分逃げのような言い方になりますが、そのようにするしかしようがないのかなと。

【大内】 そういうこともちゃんと議論したのだということが分かるようになればよいと思います。

【座長】 そうですね。それで、熊本の例はこうですよ、これは個人情報をすごく出しているじゃないかというようなのがあって、しかし、それでも熊本では別に問題にはなっていないなとか、あるいは、もっと厳しく規制しているところがあるかもしれない。そうであれば、厳しいところの例はこうだけれどもうまくいっているとか。

【大内】 先生が今言われた、記載マニュアル案の一番最初のところは、型通りの文言で、免責事項みたいな感じなのですが、もう少しポジティブに、どういう議論をしたのかということが分かるほうがよいのではないかと思います。

【座長】 あくまで価値を強調することであって、マイナスの議論を強調すると、もうやめようかという話になりかねません。

いかがでしょう。よろしいでしょうか。

それでは、限られた時間の中で随分濃い議論をしていただきました。この場でいろいろ議論されたことは、最終的には事務局のほうでまとめて、まとめた結果については、この場の議論を十分に尊重した上で、私に一任していただくということでよろしいでしょうか。そのような形でまとめさせていただきたいと思います。そのときには「案」は取れるわけですが、最終的な情報共有ツールは、本年度の研究成果として公開させていただき、ひな型として、各自治体等において、地域の実情に応じた情報共有ツールの作成や、既にあるツールの見直しの検討に役立つものとして使っていただくということになるかと思えます。

私は、非常に素晴らしいというか、価値ある議論が行われたと思いますし、当然、これまでのツールの見直しにもいろいろと役に立つであろうと思います。それも含めて、日本全国に広く使っていただけるような状況になれば、非常に良いことだろうと確信しています。委員の先生方には、特に先頭に立って、そのような活動もお願い申し上げたいと思います。

それでは、これでこの会を終わりたいと思います。集中的に、非常に濃い議論をしていただきました。どうもありがとうございました。これで終わります。

(終了)

2 作業部会での検討内容

2-1 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」（第1回作業部会）

日時:平成 27 年 10 月 23 日(金)17:00～19:00

場所:東京八重洲ホール

(事業概略の説明)

【武田】 まずは、資料を説明しながら、「本事業がどういうものなのか」「どういったことを話し合いたいのか」お伝えしたいと思います。

まず資料 1 について。ここには、本事業の計画概要、老人保健健康増進等事業の一環として、認知症の医療介護連携、情報ツールの開発に関する調査研究事業を行うという旨が記載されています。その背景として、昨今、情報ツールがたくさん作られ利用されている中で、国として、そのひな型となるようなものを示す、という目的があります。

事業には作業部会の上に運営委員会があり、この構成員については、資料 1 の最後に記載されています。

資料 2 は、櫻井補佐より説明いただきたいと思います。

【櫻井】 本作業部会の目的は、現在使われている多種多様な情報ツールを参考に、具体的な情報共有の在り方についてご検討していただき、研究会での議論に資する情報共有ツールのひな形を作成していただくことにあります。

資料 2 については、「オレンジプラン」の概要を示しております。私どもは「循環型」という、認知症の容体に応じて適時・適切な医療の提供ができる体制の構築を進めることとしています。

その体制を構築するため、医療や介護など認知症の方を支援する様々な方の連携を図る観点から情報共有ツールのひな形について本事業での検討をお願いしている次第です。

続きまして 2 枚目には、この調査事業の概要が記されています。本年度中には研究事業で情報共有ツールのひな形を自治体や関係団体等に提示し、地域の実情に応じた認知症の関わる医療・介護等の連携体制の構築に役立てたいと考えています。

3 枚目は、認知症に関わる医療・介護等の連携のための枠組みを構築するため、来年度予算に概算要求しているモデル事業の概要です。現在、市町村の地域ケア会議において、認知症疾患医療センター、精神科等の認知症の専門医療機関や総合病院などが参画していない状況にあります。

そこで都道府県や保健所が中心になり、市町村圏域を超えて認知症医療に関わる医療機関と市町村の地域包括支援センター等を集め、地域における認知症医療と介護等の連携の在

り方を議論し、市町村単位での認知症医療と介護連携の枠組み構築を目指す事業です。当然、情報共有ツールの活用についても議論の対象になるものと想定されます。

【武田】 資料4に参りたいと思います。今後の進め方について、親委員会の方で承認を受けたものです。2ページ目3行目に、「研究会の下に作業部会を設置し、そこでの検討により、研究会での効率的かつ円滑な検討を図り、提案とひな型を策定する」としております。既存の認知症ケアパスおよび認知症クリニカルパスの概括と検討を行い、先進的に医療介護連携と情報共有が行われている地域の聞き取り調査を行って、それを基にして情報ツールのひな型を作り、作業部会で検討して、それをまた委員会に上げて承認を得る、という仕組みについてまとめております。

現在、大垣市からヒアリングを始めており、予定としてはケアパスやクリニカルパスに関しては大垣市、熊本県、京都府へ。ICT利活用に関しては、すでに大垣市でのヒアリングは行いましたが、ほかにも品川区、名古屋市、佐渡といった地域への調査ヒアリングを考えております。スケジュールとしては、親委員会は9月9日に開催され、10月23日に第1回の作業部会を行っているという流れです。以降、12月18日に第2回の作業部会を行いたいと思います。その1週間後の12月25日に親委員会を予定しております。さらに、来年もう一度、作業部会を開いて最終的な取りまとめができればと思っております。

資料5は、まず横刷りのものをご覧ください。これは以前の老人保健健康増進等事業でまとめられたもので、田口先生が中心となって利活用されている大垣市の『オレンジ手帳』や、大阪大学が作った『みまもり・つながりノート』、京都のKN式など、そういったものがあるという一覧の資料となっています。加えて、霧島市地域包括支援センターで配布されている『私のアルバムーやがてのためにー』の説明もごさいます。

実際にどんな情報があるかという、例えば基本情報として、氏名、性別、年齢などがあり、家庭関係に関する事、身体に関する情報、過去の病気、治療中の病気、認知症についてはADL、IADLに関する情報も含んでいます。さらに、認知症にかかわる情報として、原因疾患や認知機能、ほか、かかりつけ医や訪問看護、生活支援や介護サービスにかかわる情報などの医療機関の情報。生活歴、人生歴にかかわる情報。本人の個別性にかかわる情報として、生活の様子や趣味、嗜好等の事実に基づく情報。人間関係や性格といった情報が記載できるようになっています。

このほか、いくつかのツールにおいて、本人の意思決定支援にかかわる情報、将来暮らしたい場所や生活への希望、将来の見えるような生活支援に関する希望といったことが記載項目として含まれているかどうか、確認できるようになっています。

資料5の分厚い方は、ご参考として出しています。ここで挙げられている連携の項目は、基本的には専門職が使うものが多いように思われます。しかし、先ほどの鹿児島県霧島市の『私のアルバムーやがてのためにー』では、本人が自分の伝えたい情報を書くというような、特別な項目が含まれていることが分かりました。

資料6については、最後のページで9月9日に開催された親委員会の話をまとめています。仙台の丹野さんという認知症の方ご本人や、「公益社団法人認知症の人と家族の会」の鈴木理事などに委員としてお越しいただき、お話をさせていただいた内容です。

丹野さんからは、「これまでのツールは認知症が重くなった人に向けたものであって、軽度または診断を受けてすぐの人が使えるようなものがない。基本的にはすべて家族目線であり、本人目線のものがない」とのご意見をいただきました。

また、家族会の鈴木理事からは、「どうしても短期しか使えないというようなことになってしまうんじゃないかと思う。認知症の期間が長いので、認知症のケアを網羅するようなものを使っていけるようにするにはどうしたらよいか」「本人や家族が持っている、それを持っていることが安心だと思えるようなものを作ってほしい」というようなご意見が出ました。

日本看護協会の常任理事の齋藤委員は、「医療と介護で、例えば患者さんが、施設、介護保険サービス事業所とかショートステイなどから、急に入院することになった場合などに、介護を担う事業所が伝えたいような内容を盛り込んでどうか。例えば、どうやったらこの人は穏やかに過ごしていけるか、などの必要最低限の情報が伝えられず、情報が途切れてしまっている」と仰っていました。そこで、「うまくいっているところは、こういった情報がうまくつながっているんじゃないかと、その情報がつながっていく仕組みをこの作業部会で調べてほしい」というご意見を頂きました。また、「病院は治して出すことしか考えていなくて、その後の患者さんの生活が続くという視点が抜け落ちている」とのご発言がありました。

また、全国老人福祉施設協議会の鴻江委員は、「医療と介護で必要な情報と伝え方がマッチングしてないので、情報が伝わってないんじゃないか」と仰っていました。使う用語とそれが持つ意味、つまり“言語”が違う、ということも含めての話だと考えています。

日本介護福祉会の内田委員からは非常に具体的な意見がありました。「この人に何でおしっここの尿道バルーンが入っているのか分からない。どういう理由があって入っているのか。なぜ歩行が不安定なのかも分からない。介護をする側から見ていて、その人を歩かせてもいいものかどうかということが分からない。それが分かれば積極的に歩かせたりすることもできるのに……。また、終末期の希望も分からない。特に施設には、かなり症状が重くなってから入っているので、もっと軽いときに聞いておいてもらえばと思うことがある」と言われていました。

この作業部会にも来ていただいている助川委員からは、「平成19年から平成21年度に調査を行ったところ、ケアマネとして感じるのは、『情報の中でも、医療情報はつながっていたけど、こだわりや価値観などの情報はつながっていない』こと。例えばこの方は暗いところが嫌いであるとか、ご本人の非常に個人的な嗜好性などの情報についてケアマネは持っているけれども、そういったことが多職種間で伝わっていないんじゃないか」との問題提起を頂きました。

最後に、全国老人保健施設協会の三根委員からは、『オレンジ手帳』を作った経験から、「ボリュームも大事なんだけど、使い勝手という視点も大事。どうしてもボリュームがどんどん大きくなっていく傾向にあるので、ボリュームがあるものを作るには、もうICTにするしかないんだ」とのご意見を頂きました。

今後の作業内容の案としては、活用に関する過程の整備を行いたいと考えております。同資料の3ページ目に、情報ツールの作成にあたり、例えば情報量に関してはどうか、管理は家族とか本人または専門職が行うのか、誰が書くのか、どこで書くのか。さらには、どこまで記載するのか、生活史などを含めて当事者が「書きたくない、書かれない」と希望する場合はどうするか、といったことについて調査を行いたいと考えております。

また、現在は、糖尿病ツールや脳卒中のツールなど、いろいろなものがある中で、これから作成する情報共有ツールは認知症に特化したものでいいのか、おひとりが何冊も持っている状態になることも踏まえ議論が必要だと考えています。

さらに、極めて根源的な話として、本当に情報連携ツールは必要なのか、という議論もすべきではないかと考えています。例えば、実際に田口先生のところは比較的うまくいっている方だと思います。しかし、本当にうまくいっているところというのは、数えるほどしかない状況です。では、なぜうまくいかないのか、といったことも今後調べていくわけですが、その中でも、そもそも情報連携ツールにニーズがあるのかという論点もあろうかと思えます。その中で、実際に必要だとしたら、医療と介護支援関係者と当事者側で共有すべき知識や情報というのは何だろうか、とか、そして、それがどうやったらうまく普及するのか、の議論を深めるべきかと思えます。また、先ほどご紹介した9月9日の親部会でも挙げられたように、認知症は長期にわたる疾患であり、その人の生活をどうやって支えていくかという視点に立って、「どう長く使えるものにするか」という論点も出てくるかと思えます。

そうしたことも踏まえて、実際にうまくいっている先進的な事例について、どんなふうに関に立っているか、具体的に役に立っている場合、その時に参考になった情報は何だったのか、といったところまで突き詰めて、できるだけ多くの地域でヒアリングを行いたいと思えます。このヒアリングのほかに、さらに付け加えて、どういった情報が必要か、ということもこの作業部会で検討できればと思えます。

ICTに関しては、渡辺先生にもお手伝いいただきながら、実際に利活用を行っている先進地域を少し見てまいります。実際に私(武田)の勤める国立長寿医療センターにもありますので、少しそれを自分でも使ってみて、どういった点があるか、あった方がいいか、など根源的なことも含めて検討したいと思います。

本ヒアリングおよび事業の成果物としては、情報共有ツールを作るというよりは、それを各地で作る際に、こういった情報が必要で、この情報が役に立つ、という項目を示し、ツール作成の参考を提示する、ということを考えています。

また、京都大学も同じようにして情報共有ツールを作っているのです、こういったことに関するより詳しい検討を行うと聞いております。

資料7では、ヒアリング項目についてお示ししています。ヒアリングは、ツールの運営主体のほかに、その地域のカウンターパートになる方にも行いたいと考えています。

資料8には、大垣病院のヒアリング内容をおまとめしています。「オレンジ手帳」について、なぜ手帳型を選択したのか、手帳型とシート型(情報提供書)を比べたとき、シート型ではツールがどこにあって、誰のためにどのように役立っているかが分かりにくいとのご意見をいただきました。ご本人に持ってもらうのが一番いいのではないかとということで、手帳型を選択されたと伺っています。

運用状況に関しては、大垣市では356冊がしっかり利活用されているとのことで、どういう場合に配布するかという点についても伺いました。手帳を発行する際は、かかりつけ医と専門医療機関での連携が必要と思われる症例について発行していくとのことです。

最も知りたかった「役に立った事例」については、例えばミニメンタルや長谷川式などADLのデータを知りたいとき、特に主治医意見書を書くときなどに役に立った、とのお話をうかがいました。あとは、認知症の方が大腿骨頸部骨折で救急病院に入院になったときに、「オレンジ手帳」を持っていたために状況を理解してもらうのに役に立ったとのことです。加えて、てんかんの患者さんについて、きちんと治療を受けることができた、という3例の事例をご紹介いただきました。

『オレンジ手帳』について我々が思ったのは、専門医療機関、認知症疾患医療センターとして大垣病院と、医師会、かかりつけ医の間で、良好な関係が築かれており、それが普及の助けになっていたと考えられます。

大垣市ではICTも始められており、対象としては「オレンジ手帳」よりももう少し、より密な連絡が必要な場合に使うと教えていただきました。まだそんなにたくさんの症例ではないということ。さらにICTでは、認知症だけでなく、うつ病、統合失調症、心臓病、脳卒中などに対応していく計画とのことです。

認知症に関する情報は非常に限られまして、ミニ・メンタル・テストと、NPI という行動・心理症状のスコア、加えて、手段的 ADL (IADL) といった、例えば「買い物に行けるかどうか、服薬管理はどうか」といったものの指標を使うとの話をうかがいました。そういったものに加え、今後 SNS を用いた方法も計画しておられるということです。

実際に見ていただきますと、このように事前に田口先生に準備していただいて、先ほどのヒアリング項目を前もってお送りしましたところ、きちんと全部文章でご回答いただきました。「オレンジ手帳」の 1 つの特徴としては、まず同意書をしっかり取っているということですが、これが非常に重要な点かと思えます。それから 6 ページが私の自分のプロフィールですね。それから 7 ページは問診票で、8 ページは認知症の進行度のチェック表になっています。

それから 9 ページが、いろいろな疾患名、合併症や治療薬について記載できるようになっています。これは特に専門医療機関がしっかり書くところなんですけれども、いろいろな血液検査のことや、心電図、CT、MRI、心筋シンチ、脳血流検査とか、脳波とか、神経症状とか、行動・心理症状、治療薬などについて非常に詳しく書くという欄があります。

11 ページには、現在どういうサービスを受けているか、利用しているか、という「介護に関する情報」があります。

最後の 12 ページは「オレンジ手帳」を配布した後の感想について記載があります。本人や家族が、「持つことで安心する」と仰っている反面、「どのように利用していいかわからない」、「持っていることを忘れる」といった意見も見られます。

また、医療機関からは、「本人の状態を評価する期間が分かりやすく対応しやすい」、「他院での内服状況が分かりやすく患者の全体像の把握につながる」、「コミュニケーションを取る機会が増えた」、「対応に時間がかかる」、「他院の関係者も本人の全体像が分かる」との意見が挙がっています。

ケアマネからは、「認知症の進行度を把握できることでケアプランに反映することができる」「医療機関と連携でつながることを期待している」との反面で、「ケアマネの見解を記載できるようにしてほしい」という意見が見られます。

13 ページが「オレンジ手帳」の発行数についてです。現在 356 冊ということですね。また、14 ページは実際に追跡調査をされ、どういったところが有用に感じたか、役立ったか、といったご意見が挙げられています。

それから 15 ページには、実際に「オレンジ手帳」を活用していくべき対象として、情報連携が必要なのは、専門医療機関とかかりつけ医。さらにもっと情報を密に共有する必要がある場合には ICT 管理、としています。それ以上に情報共有が必要ということになると、「もう直接顔を突

き合わせる会議をするしかない」ということで、ケア会議を開催する、という段階を示されています。

ICT 管理については、16 ページにあります。基本情報と、受診・服薬情報、認知症の登録、組織体についての解説、基本検査値、認知症、うつ病、統合失調症、心臓病、脳卒中に関する情報を共有する、という仕組みになっています。各医療機関の服薬の内容を記す項目もあります。

実際に診察ごとに書いていく項目は、17 ページに記載があります。日常生活の問題点やケアプランの内容を書いていくと、症状の変化が見られました。

行動・心理症状を記載する NPI とか MMSE とか IADL の検査結果については、18 ページに記載があります。

資料 9 は、杏林大学と、三鷹武蔵野地区の認知症連携の会で作ったシートについてです。専門医療機関、かかりつけ医、それから地域包括支援センターやケアマネ事業所が連携するためのツールで、多職種ごとにツールが 6 枚ある、ということシート 1 で解説しています。

シート 2 は、相談機関から医療機関に連絡する場合のシート。

シート 3 が、どんな診断だったか医療機関から相談機関へ連絡するシートです。

シート 4 は、専門医療機関の医師、かかりつけ医から専門医療機関への紹介状。

シート 5 が、専門医療機関からかかりつけ医への結果の報告書です。

シート 6 は、かかりつけ医から専門医療機関への経過の報告書という形になっています。

最後に三鷹武蔵野地区の情報交換シートの効用としては、家族が相談機関の職員と一緒にシートを記入するうちに症状が整理され、認知症が疑われていることを実感するようになった、ということです。シートがあることで主治医に状況がよく伝わり、それによって本人と家族に丁寧な説明がなされます。

シート 3 の情報を基に、介護方法について、家族、当事者間で確認することができ、家族にも連携が実感され、安心感の向上につながったということで、三鷹市で 112 例、武蔵野市で 80 例のシート利用が確認された、とのこと。

いろいろ情報共有ツールが開発されてきていますが、実際のところ、十分に活用されていない状況なのではないかと思われます。そのため、本当に関係者が共有する情報は何かということから、まず議論するべきではないかと考えます。ただ、ツールの条件として、なるべく項目などは少なくしなければなりません。認知症の方の支援は長いので、継続性も考える必要があるでしょう。例えば、基本情報共有シートに記入してフェーズが変わるごとに診断を受けて、介護サービスを利用するとなったとき、入院したとき、在宅復帰したとき、施設に入所したとき、という場面で更新するという使い方で、詳細な情報については台帳といった形で別途管理をするなどのやり方もあるかと考えます。

最後のページは、私がケアパスの報告書で思い付いた内容を挙げたものです。基本情報は5つか6つぐらいに集約して、関連情報をどの程度シートに載せて、詳細情報はそれ以外に載せる、という方法をまとめたメモです。参考にしていただければと思います。以上になります。

(情報共有ツールの必要性・活用のあり方について)

【武田】 まず実際に非常に根源的なところから参りましょう。そもそも情報共有ツールが必要なのかどうか。例えば、「こういった場面で非常に役に立つから、やっぱりぜひ必要だ」といったご意見でも結構ですので、お聞かせいただければと思います。

【田口】 私は、地域連携パスというものが、患者を地域全体で見る、という場合において、“4番バッテリーになるものではない”と思っています。例えば、大垣市の場合、『オレンジ手帳』は認知症患者に対する地域連携や情報共有のための4番バッテリーになるとは思っていないということです。

ツールの作成に関わったので広く利活用してほしいと思いますが、あくまでこれは地域連携の中の要素であると考えています。連携そのものがあまり必要ないというケースと、やっぱり連携が必要だというケース、というように、地域で見守る内容や範囲を色分けする必要があると思います。患者がその色分けの中のどこに位置するのか、トリアージが肝要だということです。「オレンジ手帳」は350冊以上運用されていますが、それが多と思われるか、少ないと思われるか分かりません。悪い言い方をすれば、配布だけでいいならばいくらでもできるわけで、実際に日精協としては、全国で7万冊一応お配りしています。しかし、その中でどれだけ活用されているかは分からない、とのこと。やはりツールを使う人の工夫というのも必要だと思うし、これを持っているから安心というわけではないと思います。

「オレンジ手帳」は、地域連携に関するサービス提供者の情報交換ツールです。大垣市で使われているもの(第1版)については、まずサービス提供者の方がツールの利用方法を固めないといけない、という思いで作成しました。そうでなければ、患者さんのご家族にどのようにサービスを提供したり、情報を出したりしたらいいか分からなくなるのでは、と思ったからです。第2版は私の担当ではありませんが、患者さんやご家族に関する項目も入れています。

このように、地域連携パスはこれが全てではなく、場合によってはご家族との情報交換に使う別のツールも必要なのかもしれないと考えています。例えば、SNS などですね。

「情報共有ツールが必要かどうか」と言われれば、「必要であれば必要である」と思います。ただ、このツールには“何の御利益があるか”ということを実感するのは難しいでしょう。ですが、私は『オレンジ手帳』の作成にあたり、地元で医師会の先生や多職種のほかの方々との連携が凄く進んだと感じています。また、今後これをパスポートのように使っていこうかなとも考えて

います。なかなかエビデンスは出しにくいけれども、やっぱり(連携ツール)は有効なものだと感じています。ただし、“4番バッターではない”というのがツールに関しての感想です。

【黒川】 僕も必要だとは思いますが。今のところ情報連携の範囲が議論されているのは医療と介護だけの話です。しかし、今後認知症の方がどんどん増える一方、医療費は増やせない、という状況にあるわけです。そうすると、例えば、ボランティアや地域住民といった一般の方にも、情報共有の輪の中に参加していただくことになるかと思います。情報共有の範囲を広げるにあたり、守秘義務や個人情報保護などの観点から、ある程度コントロールされた情報共有のあり方を実現しないといけません、(広がりがなければ)おそらく経済的なメリットが出てこないでしょう。

では、どこまで情報を出すか、ということは議論するべき点です。少なくとも民生委員レベルぐらいまでは広げるような情報共有ツールが将来的に必要なだと思えます。そうでなければ、患者の数が増えるであろう今後において(医療介護をはじめとする社会保障の体制が)経済的に成り立たないんじゃないかと思えます。そういう意味でも、とにかくツールは必要であると考えます。

どんな形式のものを使うかということは、また考える必要があると思えます。差し当たって我々は手帳と、ICTを考えています。ただ、ICTの利活用に不安がある方は、必ずかなりの数出るので、紙ベースのものをもう1つを考案し、その3本立てにする、という考え方がひとつあるかと思えます。手帳とICTについては、相互にリンクした形式のものにしたいところです。そうすると、各地域でそれぞれ違った形式のものが出て非常に厄介なので、厚労省なら厚労省で、「こういう情報については書いてほしい」とか、「載せたい基準」というのを作っていただくとすごくいいかなと思っています。

私の地域では日本中で出ている手帳を集められる限り集めて、家族の会に使い勝手などについて相談しました。そうすると、共有したい情報のボリュームもどんどん増えていきます。こうなれば手帳ではカバーできない、となってしまう。そうすると、古いものは外して、新しいものに入れ替えてバージョンアップをしていく、という使い方になるかと思えます。認知症の段階によって必要な情報は変わってきます。そのため、いらないところは省いて新しい情報を入れていくという使い方をしていく必要があるかと思っています。

そうした意見を踏まえ、私たちも今、バインダー式にするかどうかで検討中です。大きさについては、家族の会に言わせると、「手帳大くらいのものが持って歩くのに非常に便利だ」との意見でした。ご本人に付いて通院する際、バッグを持っていくときに入りやすい、あの規格にしてくれと。家族の会としては、最終的にこれを「自分が一生懸命介護した」という記録として残したい、との強い意見がありました。そうした意味でも、やっぱり情報共有がものすごく大事なかなと思っています。

【田口】 ツールも1つではないと思います。地域連携の中で『オレンジ手帳』の位置付けは、その中のサービス提供者が情報共有するものであって、それは全体としてはパーシャルなもの。今後は、当事者・家族に広げていきたいと思います。ただし、そのときに、今、特に地元で話題になっていることが1つあります。例えば、医師は医療法という形で縛られているわけですね。精神科医は、そのほかに精神保健福祉法という縛りがあるし、薬剤師は薬事法という縛りがある。介護保険法とか、多職種で連携する際には、それぞれの職種に依って立つ関連法規の縛りがあります。守秘義務という考え方も同じです。

この前ちょっと議論になったことに「服薬」というものがあります。薬剤師の言う服薬管理と、ヘルパーの方の服薬サポートというのが、ごっちゃになっていて……。ヘルパーなどは一緒になってやりましょう、と言うので、「ちょっとそれをちゃんと整理しないと、とんでもないことになる」という話をしました。

このように、お互いの立場を知る、ということはツールの普及とは別に進めていこうと思っています。実際に、大垣市では「多職種連携研究会」と称して、医師会が中心になってやっています。まずお互いの理解を深めなければならないわけです。

例えば、我々(精神科医)の分野で言うと、精神保健福祉法は必ず理解していただかないと、連携を進めるにあたって誤解を生じることもあると思います。そういう感じで、まず自分らの立ち位置から始めようというようなことを、今、考えています。

その中でまずは「多職種連携研究会」で、介護・医療というサービス提供者のところの連携を整えていく。その先に、ご家族にも広がっていくときに、どのような形をとるかは、次のステップとして考えていこうと思います。だから『オレンジ手帳』は、まだまだ始まったばかりという形、と考えています。

(どんなツールや情報が必要か？ 何のためのツールか？)

【渡辺】 ツールというのは結局「道具」ということですが、「道具」は結局目的があって初めて作られるものだと思います。その目的をしっかりとすると、たぶん逆に道具は作りやすいと思います。

システムを構築するときの経験から感じていることですが、この医療・介護の現場というのは、すごく多職種の人がいらっしやいますよね。医療の方々がいらっしやるし、介護の方がいらっしやる。さらに、ちょっとはつきり言ってしまうと今回の対象から外れるのかもしれませんが、患者さん、家族さんもいらっしやいます。そのため、道具というもの、もちろん1つの道具でなくても複数開発というか、考えてもいいとは思いますが。

ですが、あえてこの議論をもう少しシンプルにするために、誰が何の目的で、というところに視点を移せば、「じゃあ、どういうツールを考えたらいいのか」という議論がスムーズになるのではないか、と思いました。その点を、ちょっとお聞きしたいと思います。

【武田】今あるツールは、それぞれがそれぞれの目的で作っているわけですね。でも本当に求められる目的は何だろう、ニーズは何だろうということも議論して、初めて「連携に必要な情報が何か」が分かるわけです。

いろいろな目的があるということで結論が出てしまうと、いろいろな目的ごとに作る、という話になる。本人と家族を支えるためにとか、そういう抽象的な言葉で言ってしまうと、何か分かったような気になるんですけども、もっとそれよりもさらに徹底的に具体的なところにこだわって、どんな部分で役に立ったかということを知り、その目的を知るための議論を深める必要があります。

医療と介護の連携とよく言うけれども、「本当はいらぬのでは?」、「本当に必要なの?」と、よく感じます。具体的にその必要性を認識したうえで、「では、そのためにはどんなツールや情報が必要か? 何のためのツールか?」ということもぜひ議論したいところです。

(情報共有ツールは“誰のもの”か? 誰が保管すべきか?)

【櫻井】 前回の研究会で認知症の当事者である丹野さんが、「私にとって使い勝手のいいツールはない」と発言されています。

【黒川】 ご本人の判断力が変わっていくわけだから、どこまでその人の判断に委ねるか、すごく難しいと思います。ただ、基本的にはみんな、本人が幸せに最後まで生きていくためのツールが欲しいわけです。

長い認知症の中では、時々によってツールで連携する相手が変わってくるでしょう。それに合わせてツールの重要性も変化してくるので、それに堪えられるものを目指す必要があります。すべてを網羅することはできないにしても、基本骨格が堪えられるものでなければ、と思います。

ある患者に対して、医療機関も介護事業者のスタッフも変わってくるでしょうから、(ツールを)どこかに預けるにしても、どういう形で持ってもらうにしても、やっぱり情報は本人の手元にあるようにしなければならぬと思います。

【武田】 シート方式だと、周りの人が管理し、本人は共有される情報のことを知らない、という場合があります。世の中には、手帳型とお手紙型(シート方式)の2つがあって、ほぼ同じくらいの割合で利用されていますね。

【黒川】 その通りです。もし手帳だけにすると必ず紛失するので、そこで情報はゼロになりますよね。だから紛失しないバックアップのために、やっぱりシートを取っておいたり、手帳と同じものがどこかにコピーとして残ったりするような工夫が必要だと思います。

【田口】 手帳をご本人に保管してもらおうと失くしてしまう、という話もありますが、案外失くさないものです。「オレンジ手帳」では「おくすり手帳」と一体化させたので、1人もまだ紛失されていないです。手帳型が良いかどうか、という議論については、手帳としてご本人に持ってもらうのが、一番普及しやすいのかな、と思います。

東日本大震災の後、津波で流されたり、避難所へ行ってコミュニティがなくなってしまうたりして、その地域の情報がまったくなくなるということが起こりました。そういうことを考えると、ご本人が持っている方が良いでしょう。

手帳が持つ機能としては、まず緩い連携を想定して、シート型のもので情報を担保する、という方法もひとつあるかと思います。また、もうちょっと密に連携するケースについてはICT化をしていけばいいかと思います。ただ、ICT化するのとはなるべく簡単に単純な項目だけに留めておき、詳細なデータについては「大垣病院で聞いてちょうだい」とか、「黒川先生のところにあるから見に行きましょう」というような管理の仕方がいいのではないかと、思っています。

(先行事例について)

【田口】 『オレンジ手帳』が「大垣病院モデル」になると、ローカルな話になってしまうので、他圏域にも普及するよう働きかけているところです。温度差はありますが、少しずつ県の医師会も『オレンジ手帳』をベースに地域連携パスを作りましょう、という雰囲気になってきました。一例として、岐阜市は医療連携をかなり熱心にやっておられるのですが、ここでは、糖尿病や高血圧のシートなどでダイジェスト版を作って、いざ認知症になったら『オレンジ手帳』を使いましょう、というスタンスで取り組んでいるようです。

【田口】

(岐阜県における「オレンジ手帳」の配布の仕方と連携の進め方)

患者にとってかかりつけの先生の発言というのは重みがあるものです。そのため、手帳の渡し方については、当地域では認知症疾患医療センターにかかりつけの先生が発行をセンターに紹介して依頼するという流れにしています。これは、どの地域でもこのルールでやる必要はないとおもいますが、現実問題として、最も患者さんに受け入れられやすい方法だと思います。認知症疾患医療センターと情報共有パスとか地域連携のあり方というものは、ある意味、車の両輪みたいなもので、お互いに補完し合ってやればいいのか、と思います。

(精神科病院間の「病病連携」)

「オレンジ手帳」を作るときに、「精神科病院にも認知症医療への取組みに温度差があるから、どの精神科病院でも一定の相談に乗ってもらえるような体制をつくってもらえないか」といった相談がありました。地域内には大垣病院を含めて4つの精神科病院がありますが、すべての病院の院長先生とケースワーカーに認知症疾患医療センターの構成員に入ってもらいました。大垣病院には介護老人保健施設もあり、介護施設やケアマネジャーなど退院後とのつながりができてくるので、患者に退院促進をしたり、ケア施設を紹介したり、といった働きかけがしやすいのですが、他の精神科病院ではそういったコネクションがない病院もある。そのため、当院の認知症疾患医療センターが地域から近隣の精神科の病院の方に紹介したり、病院の方から地域の介護資源を紹介するといった必要なときには地域と地元精神科病院の仲介役を果たす、という形でセンターを機能させようと思ってやっています。

病病連携というと普通は一般病院と精神科病院の連携をイメージされますが、認知症疾患医療センターがある精神科病院と、その他の精神科病院の病病連携というのを今は模索しています。声を掛けると各病院の院長先生が参加してくれます。

(多職種連携を深めるために)

こうした取組みの中で、医療コーディネーターは不可欠な存在だと思います。

今、ICT化の一環として考えているSNSも、実はコーディネーターを設定してその人が医師を含めた多職種を招集するという、多職種連携を考えています。例えば「この患者には精神科医も入ってくれ」とか、「パーキンソン病がかなり強いので神経内科の先生も入ってくれ」というような差配ができるコーディネーターを設定して、その関係者間でSNSを利用する。当然その中には、場合によっては家族の人に入ってもらう、というような形が理想のイメージです。

(名古屋市における手帳利用の広がり)

【黒川】

私たちの地域でも、手帳の配布方法については、『オレンジ手帳』同様、かかりつけ医から配るのがいいと考えています。そうすると、かかりつけ医の(ツール利用の有用性に関する)意識が重要であり、そのモチベーションをどうやって上げるか、という問題がでてくるかと思います。加えて、今、我々の多職種連携みたいなものを(名古屋市)千種区でやっており、これをほかの15区でもやろうと思ったんですが、医師会を通じても結局うまくできない、という状況になっています。

この理由のひとつは、コーディネーターがいらないとできない、という問題があるからです。

そして、もう1つは、地元の医師会です。取組に熱心な会長がいるところは動きも早いのですが、一方、あまりこの取組みに興味を持ってもらえないところは結局動かない場合も……。そうした課題を克服しないと多職種連携は広がらないと思います。

さて、私はコンピューターに関してはよく分からないのですが、SNS というのは結局書き込みですね？書き込みはとていいのですが、多職種で書き込みをやるとだんだん見るのが面倒くさくなって、人数が多いと見なくなるんじゃないかと懸念しています。そうすると、「どうせ緊急のときは電話がかかってくるんだから」と、SNS をないがしろにしてしまい、活用ができないのではないかと思います。その解決策のひとつとして、SNS だけではなく、何らかのアラート機能が必要だと思います。例えば、「この人のこのところが今は危険である」といったことを各職種から情報発信していき、そこを見れば「この患者に緊急性があるか」を判断できるようになればと思います。逆に言えば、そうした取組みがうまく進めば、「僕の患者さんの誰と誰と誰が今日はアラートがついている」ということを一目瞭然にすることができ、省力化ができると考えます。こういうシステムは、とにかく省力化ができなければ広がらないですよ。（医師は）カルテも書き、SNS の書き込みもしないといけない、となると、余計手間がかかってしまい、結局 SNS に関する機能を使わないようになると思います。だからこそ、情報共有をする上での労力を省力化することが必要でしょう。

（千葉県「オレンジ連携シート」について）

【武田】 助川先生がいらっしゃる千葉県では、専門職を対象とした情報共有のためのシートを作られましたね。あれを少し説明していただけますか。

【助川】 田口先生の考え方と非常に似ていると思います。私たち千葉県の『オレンジ連携シート』も、岐阜県の『オレンジ手帳』と同じように、やりとりができるようなシートとして考えて作成しました。

作成にあたり、最初のころは病病連携がまったく進んでいない、という印象がありました。それも踏まえて、中心になっていた松戸市の旭神経内科の先生が、疾患センターも込みで連携を深める必要がある、との問題提起をしてくださいました。

そこで、連絡シートを誰が書いて、誰が出すのか、ということ进行调查したところ、千葉県の場合、居宅介護支援事業所が発信元になっているケースがとて多いことがわかりました。そこで、シートの項目の中に、例えば介護事業所などのスタッフが「困った、どうしよう。認知症が入っているかも？」という旨を書いて、かかりつけの先生に相談できるような項目を追加しました。これを見たかかりつけの先生に、「いや、これはやっぱり専門機関で診てもらった方がいいよ」という風に判断してもらえよう流れを作ったのです。

1 度こうした運用を行うと、ネットワーク化ができてくるもの。連携の枠組みができると、2 ケース目はもっと楽になります。こうしてシートは活用されています。そういうこともあり、私は、千葉県のものは医療介護連携により特化したシートになっていると思いました。

【武田】 介護というか、ケアマネジャーさんが積極的に連携に関わっている、というところが興味深いですね。

【助川】 概ね、患者や家族から物忘れに関する相談を受けるのはケアマネだと思います。他方、ケアマネがかかりつけの先生に相談して、もし「高齢だから仕方がないよ」と言われてしまうと、私たちはすごく困ってしまいます。そうならないためにも、「こういう状況があるので」と、日ごろの状況を書いて、「先生、これはどうしたらいいでしょうか」という相談ができることに意味があると思います。

【武田】 なるほど。これはこれで非常に貴重なご意見です。今、助川さんが仰ったような「連携を作っていくことを目的としたツール」が作成されているのはすごく参考になります。

【助川】 それからもう1つ、『オレンジ手帳』のいいところは、本人が持っている、ということだと思います。それは、本人が「自分のことが書かれているんだ」という認識を初期の段階から持つことと同じだと思います。

9月9日に開催された親委員会で三根先生が、自分の情報は自分でしか書けない、と仰っていましたが、自分にとってこの手帳が生活のために役立つものなんだ、という認識を持っているから、やはり自分で必要な情報を自分で書くようになるのだと思います。この手帳は自分のことを知ってもらうために必要なものなんだ、という認識を持ってもらえる、ということです。

(岡山県での多職種連携について)

【江澤】

(情報共有ツールの共通化の必要性について)

ツールの必要性については、地域ごとに相当な温度差があって、いらないという人もあると思います。

例えば私の地元の県でも、各地域でもう5年、10年前からすでに同じようなものが作成されています。現場のケアマネさんや、県の会議や市の議会でも議論になりますが、少なくとも県で統一してくれと、現場的には考えています。

いろいろなりハビリのシートもあれば、かかりつけ医の様々なシートもあって……。行政もかかりつけ医や医師会が作ったものをオミットできないし、結局なし崩し的にいろいろなところで派生してしまっていて、とにかく飽和状態になっているわけです。

さらに、地域支援事業に関して法改正があり、在宅医療・介護連携推進事業の拠点事業として厚労省が出しているパスなどがあって、倉敷市も倉敷医師会とまた新しい連携パスを作ろうと

している、という動きがあります。平成 29 年度末までに対策を講じなければならぬとされていますが、全国でも同じようにパスがたくさん出てくるのではないかと思います。

そうした中、市町村、保健所をまたいで介護利用者はサービスを受けますから、様々なツールがたくさん使われている状況は現場の職員にとって非常にストレスになっている、ということは容易に想像できます。理想を言えば、認知症だけでなく、1つの包括した情報共有ツール、またはセグメントできるものがあれば、と思っています。

内容についてですが、こういったものは往々にして非常に内容が詳細で、本当に誰のための情報なのか分かりづらいつらいつらと感ぜられることがあります。例えば、非常に書分量が多いけれど、よく見ると 8~9 割方は内容が重複している、という感じです。

ロスとは何か、というと、家族の方も本人も、介護認定調査の方やケアマネさん、ショートステイ、入院の際に、ほぼ同じことをうんざりするぐらい何度も聞かれている、という現状のことです。現場の限られた介護従事者などには、こうしたロスがかなりたくさん起きていて感ぜられますし、それはもったいないことです。

そうならないためにも、1回1ステップに。例えばマイプランのような形で、本人が連携に必要な情報を持って回るのが一番理想的だと思っています。

(汎用化するために必要なこととは?)

ツールの内容が汎用されるためには、より簡素でないといけません。複雑になればなるほど汎用性は非常に落ちていきます。ずばり汎用にするのであれば、行政や地区医師会がタイアップをして、強力に進めないと難しいと思います。

今回、介護報酬の改定ではリハビリにおいてとてもいい改定があって、SPDCA (Survey=情報収集とその分析・評価、Plan=計画、Do=実行、Check=確認と検証、Act=改善)で、特にサーベイ(情報収集とその分析・評価)については注目すべき内容になったと思います。

情報連携ツールとはいえ、内容はサーベイとして必要な情報であって、医療と介護の連携で必要な情報とは異なると思います。これでは単なる情報の共有であって、医療と介護の本当の連携というのは、例えば我々みたいな医師が、主治医やかかりつけ医が知らない家庭の状況で、疾患に関係が深いこと、例えば「こういう SOS が出ている」といった情報が盛り込まれるべきではないでしょうか？ そういったことは医療用語ではないので、専門医は必要ないでしょう。

介護職員、介護従事者やケアマネには、「この人の生活制限はどれぐらいしているのか」とか、「歩かせていいのか」とか、そうした情報が必要だと思っています。恐らく、そうしたレベルの連携が「医療と介護の連携」であると思います。本質的な医療と介護の連携というのは、もうちょっと深い連携なのではないか、と考えます。

(ツール以外に地域連携を進めるために必要なことは?)

私は、岡山県・倉敷で2007年に地域ケア会議を立ち上げ、その親委員会の委員長をずっとやっており、2014年には、認知症カフェを立ち上げました。そこでは、今年度は11月から、地域のボランティアや民生委員さんなどを交えて認知症マイスターを育成する取組みを始めることを提案しています。内容は、私の認知症の講義と、うちのグループホームや介護施設で半日ずつ講座を受けると、市からマイスターとして認定される、というものです。

もし、毎月5人から10人養成したとして、5年で300人から600人が養成でき、その後またそうした方にリーダーとして活躍してもらおうと考えています。ただ、そこで、個人情報保護法の壁にぶつかってしまうのですが……。

とはいえ、今後、そういう互助の部分の支えがないと、地域で支える仕組みは成り立たなくなると思います。なかなか共助とか公助だけでは難しいわけですから、こうした取組みは先に準備しておくことに意味があると考えています。

そうすると、情報連携ツールは、民生委員やボランティアの方でも分かりやすいような内容が良いのではないかと思います。

【田口】 おっしゃる通りだと思います。「ツール」という言い方をしますが、言葉の通り、これは地域連携そのものではなく、道具の1つなのです。だから、それを自分でちゃんと持っていないと、ツールに対するあり方と患者に向き合う姿勢とが本末転倒になるな、と思います。

(ツールをいつ渡すか? 個人の意思をいつ聞き出すか?)

【藤原】 私は急性期病院で認知症外来や認知症ドックの問診、あとは退院調整に携わっていますが、こうした医療機関に認知症と分かった方が来られるときは、ある程度症状が出ているものです。

そうした立場から、認知症の症状がまだ大きく出ていない方に対してのツールというものは非常に重要かつ必要だと思いますし、ニーズはあると考えています。

特に我々のような認定看護師は専門的な教育を受けているので、認知症か、うつ症状なのか、BPSDなのかというのは、わりと鑑別が付きます。しかし、一般の看護師は単に入院されたときに、認知症だろう、ということで一括して考えてしまいがちです。そのため、本来のその人らしさ、というのが分かるものは非常に重要だと思います。

「オレンジ手帳」の内容を見て思ったのですが、介護者やこれからのことを記載する部分がありますね。若年性認知症の方も使われているのでしょうか?

【田口】 一例を挙げると長谷川氏は28点で認知症ではなかったのですが、特殊なてんかんの方に使ってもらったケースがあります。ジャクソン型てんかんの方で、『オレンジ手帳』には、「デ

パケンが効きます」としか書いてない、というケースです。それでも役に立つときがあった、という良い例となっています。

このような場合があるので、若年性認知症の方にも使っているはずで、僕の病院(大垣病院)のほかの外来の方が使っていっしょの例があります。

【武田】最初に藤原さんが言われた「認知症の診断がまだつく前の方や、ついてない方に関しても情報の共有に有効じゃないか」ということの実例ですね。診断がつか前の段階で、例えば地域の包括支援センターなどに所属する方たちの中で情報共有をする際に(情報共有ツールは)有効ではないか、というご質問ですか？

【藤原】おかしいな、と思った時点からもう一元化して配っておくと、「いつからそうなっているのか」が確認できますし、その方が意思決定をしっかりとできるようにするのではないかと思います。

例えば、病院では食べられなくなってから「胃瘻はどうしますか？」と、意思決定を求めたりする場面があります。また、看取りのことも、どうするのか聞き出すのはすごく難しいです。そういった意思決定の場面で認知症は凄く課題が大きいですし、看護師も支えるにあたって、どうしたらいいのかな、と感じることが非常に多いです。意思決定に関する事柄が、例えば、基本台帳のようなもので登録されれば、と思います。

(ツールの名称と理想的な使われ方について)

【黒川】基本台帳っていい言葉ですね。認知症になったから持つのではなく、「自分の記録として、みんな持ちましょう」と勧めれば普及も進むのではないかと思います。「あなたは認知症になったんだから持って下さい」と言われても、それは違和感を与えることになりかねない。基本台帳なら、自分の記録のために持っておきましょう、という意味で広めることに繋がるでしょう。

【武田】文房具メーカーのコクヨから出ている「エンディングノート もしもの時に役立つノート」という手帳がありますが、自分にもしも何かあったときのために書いておく、という内容になっています。「銀行口座はこうで、パスワードはこうだよ」といった内容を書いておいて、後で自分に何かあったときに役立ててもらったり、その当時の気持ちなど自分の考えを書いておくものです。それは認知症になったから、といった理由で書くのではないものです。基本台帳にはそういうイメージもあるな、と思います。

親委員会で丹野さんから出たご意見である「使いたいと思うようなもので、(認知症の)早期から使えるもの」に叶うと思います。まさに終末期の医療に関する希望というのは、やっぱりご自身しか書けないことなので、そういった項目も入れ込む必要があると思います。

もう1つ、委員会に出たときに思ったのは、そういう個人の非常に核心的な意思決定というのは、やっぱり個人で書いてもらうことが必要でしょうし、それを書いたものは必然的に個人がしっかり管理して持ってもらうことが重要だと思います。

それとは別に、専門職が情報を共有するようなものを用意する、という形で、情報共有ツールには2パターン必要ではないか、と思っています。1つのツールで全部を盛り込むのは無理だと思うし、しかも危ないことでもあると思います。

それというのも、「そんな自分の細かな好みまで全部の人に知られたくない」というご意見も当然出てくるのが予想されるからです。例えば、隣に住んでいる民生委員の方にまで知られるのは抵抗がある、といった意見です。

(これからの家族形態に合わせたツールとするために)

【助川】 江澤先生がおっしゃったのですが、千葉県内では脳卒中連携パスがあり、それから地域連携シートがあり……「何かあったら連携パスシート」という形になってしまっています。ケアマネからは「何回も同じようなことを書くの？」と言われている始末です。

脳卒中連携パスは、脳卒中の回復期リハ病院まで含めて全て診療報酬で点数化されます。そういうことができたので、病病連携が進んで、退院支援というところでケアマネがきちんと再入院にならないように在宅生活をするために活用する、というツールの目的が明確になり、普及が進みました。

ところが『地域生活連携シート』みたいな、在宅生活を支援するために連携しましょう、というものには、厚労省のケアマネの方に加算が付いているわけです。入院時情報連携と退院時情報連携に加算が付いているので、そのために出しているよと言うと、何となくその加算のための内容があいまいで、何が本当に連携しなくちゃいけないの？ という基本的なところがあやふやになっている気がします。

【武田】 それは何のために、なぜそれをやるのか、ということが明らかでなかったから、的が外れてしまうということですね。

【助川】 そうです。やってはいるけれども、本当に役立っているか、と聞かれると、非常に疑問に思うところがあります。

これから認知症の方は多くなるだろう、ということ想定しているわけですから、認知症の連携ツールに盛り込むべき基本的情報を考えるのであれば、「みんなが最低限ここまでのところは連携しましょう」ということを定めてもらって、必要としているからつながっていく、というようにしていただいた方が、私たちケアマネの側からすれば、非常にありがたいと思います。

例えば、この人はこんなことを希望していた、ということは、認知症になって本人が初期の段階では言えるかもしれませんが、中期以降になって意思表示ができなくなっても、集めている

情報を元に「本人のこの言葉は尊重すべきだよね」といったことができればと思います。そうすると、情報共有のために何枚も情報を取らなくて良くなるでしょう。

それともう1つ、これからは家族介護者がいない可能性がとても高くなるでしょう。そうになると、情報を持っているのは本人とケアマネで、場合によっては独居の認知症の方をケアマネがずっと支える、ということになるでしょう。そういう意味で、(共有すべき情報を)失くさないように私たち専門職がずっと保管して、緊急時に入院になってもそれを元に関連機関と連携して対応する、という考え方がこれからすごく必要かなと思います。

2014年に、日本ケアマネ協会がレスパイトの老健事業をしたときのことで。レスパイトというのは家族の介護負担を取るためにショートステイを利用する、という考え方でしたが、家族がいなければレスパイトは成り立たないのかという話になりました。

そこで、独居の方も、もっと改善ができるようなレスパイトのあり方を考えたいということで、今度は老健のレスパイトのショートステイについて有効な使い方、というところに視点が向けられたわけです。

これから老老介護または認認介護になってきて、独居になっていく、というような家族形態が多くなる場合には、そういうようなことを意識して情報共有ツールを作っていた方がよいと感じました。

【江澤】 その話に関連して言うと、認知症もいまやもうコモディジーズですから、その一環として対応できるような情報共有ツールができれば、非常に汎用性は高くなると思います。一方、認知症をメインに据えて身体合併症についても情報共有を、となると、情報が重複するといったことが起こってしまうかと思います。

できれば本当に「コモディジーズ」に対応できるようなものがあればいいと思いますし、その中で認知症のこともカバーできる、という内容のものが現場の理想であり、求めているのはそういうものであると思います。

(ツールの形状：手帳型とお手紙型)

【渡辺】 今までの先生方のお話を聞いていると、やはり武田先生が冒頭におっしゃったように手帳型とお手紙型といわれるものの2つを運用するのが必要だと思います。

先ほども江澤先生からご意見が出たように、同じことを書いたりする不便性については、いろいろ考えてみると、やっぱり手帳型というのは、いわゆるデータベース、蓄積型なのだと思います。これは時系列で時を重ねるごとにどんどんデータがたまっていくものですね。

お手紙型というのは、そのある一瞬というか、2つの拠点をつなげて情報を渡すために必要ということですので、その中から必要な情報だけ抜き出して、お渡しするというようなイメージだと思います。

ですから、情報を蓄積することを目的とした手帳型と、その中から必要な情報を必要な人が必要な権限で抜き出して紹介状のような形、例えば連携パスというか、レターのような形のもので運用する、というスタイルが適切ではないでしょうか？

こうした運用をした場合、もう1つのメリットとしては、今回それをターゲットにするかどうかは別として、認知症以外にいろいろな情報を追加したとしても、汎用性は担保できると思います。ただし、その情報を取り出したり閲覧したりするときの権限ということをよく考える必要があると思います。

どうしても今の話だと、手帳の話とレターの話が混在してしまうように感じます。誰にいつ、どう渡すのか、といった情報の受け渡し権限の問題が出てきてしまいます。そこを分けて考えると、わりとクリアになるのではないかと思います。

【武田】そうですね。ありがとうございます。その点については後でまた整理したいと思います。手帳型にしておいて、必要な部分を手紙で連携に使うというのは非常に分かりやすいですね。ありがとうございました。

(共有すべき情報の授受のあり方について)

【武田】(手間に関しては)例えば、手帳に入っている情報の一部抜き出してコピーして送る、といった方法が考えられるのではないのでしょうか？

【田口】ICT化のイメージというのは……。例えば「NPIが極端に進んじやった」とか、「ここへ来て、急にMMSEが低下した」といったことを、アラートをかけてみんなが見守り、監視し、観察するのがICT化の流れであって、シートで転記したりコピーをしてやる、という手間には疑問を覚えます。

【渡辺】先ほどお話したことは、方法論の問題になります。実際の運用では、田口先生が仰るようなイメージです。たまったデータベースから、薄っぺら1枚だけ出しちゃうとそういう形になりますけれども、例えば厚みを持った手紙を渡す、ということもできると思います。

【田口】連携シートというのはカルテと違うので、プロセスが必ずしも重要な情報かどうか分からない、とも言えます。例えば、「オレンジ手帳」を発行してから現在までの状態というのは、あくまでも半分は学術的な興味であって、実際にそれが情報として重要かどうか、と僕は考えています。そうした意味で、蓄積型のイメージがちょっと違うように感じました。

【武田】 今、「おくすり手帳」は非常に普及しており、僕も外来で「おくすり手帳を持っている」とよく聞きます。どこの病院へ行っているか、どんな薬を飲んでいるかというのが分からないときに、「おくすり手帳」を見せてもらえばそれが分かるようになっていきます。

あれは大ヒットだと思う反面、「その薬がどんな意図を持って誰がいつ出して、効果があるのかわからないのかまったく分からない」という問題点があります。

これまでの医療の歴史の中で、その薬が出された意図などがちゃんと伝わったことは今までにありません。実はそれが一番問題で、ある薬について、やめていいかどうか分からない、という場合がほとんどです。やめると大変なことが起こるのか、やめても全然問題ないのか、そういう情報の蓄積が一切ないわけです。

「おくすり手帳」で情報提供があっても、患者自身に「何でこのお薬が出ているの？」と聞いても一切分からない。ちなみに、アメリカ人はみんな、自分がもらっている薬を全部言えるそうです。だけど日本人は言えないですね。やっぱり意識は全然違うのだと思います。でも、その情報というのは、本当は個人個人がみんな持っていなくちゃいけないものじゃないかと僕は思っています。

そう考えるとマイカルテのようなものは必要だと思っています。自分の病歴をきちんと自分が管理・蓄積して持っていて、必要なものを自分の許す範囲で送る、というのはあるべき姿のひとつだ、と考えます。

【黒川】 最終的には個人が持つ記憶媒体に全部入れていくというのが本来の姿ですね。

【武田】 誰かが持っているのではなく、自分が持っていて、必要な時にそれを誰かに委ねる、という風になれば、医療は今とは全然違ったものになります。

【黒川】 例えば、田口先生のところへ行けば、その内容を見ていただければその患者さんのことがある程度分かるので考慮していただいて……。別の機会にそれを僕が見せていただければ、田口先生はこうやっておられたなら、こういう処方をする、という感じですね。

【田口】 逆に連携していなかったから、僕の方は忸怩たる思いをしたという例があります。長谷川式でもう5点台の血管性認知症の患者さんのケースです。概日リズム障害がかなりひどくなって、朝昼のメリハリがなくて夜中に叫声を上げたりとか、それからもう24時間以上寝たりとかしているということで、その段階で僕の外来に来られました。

そのため、概日リズム障害および、そういう睡眠・覚醒パターンを整えるために認知症の薬を処方し、睡眠の調整をする、ということを家族には伝えました。

その治療の間に、どうも血管障害の方の調子が悪くなったらしくて、ほかの病院にかかられたときに「何で長谷川式で5点なのにまだレミニールを出しているんだ。いらないでしょう」と、薬を切られてしまいました。僕の方は「いまさら5点を8点にしましょう」というつもりで出している

わけじゃない、ということで……。意思疎通がうまく行かず、その後どうなったのかは分かりません。

このように、やはり普段から連携していないことで、こちらの意図というのがなかなか通じないというのがありました。

(主治医意見書ほか既存の公的書類に関して)

【武田】 いろいろな情報ツールが現在もありますが、介護保険の主治医意見書は医療と介護の連携における最初の基本的なツールであると僕は考えています。あの情報が十分かどうか、ご意見をいただきたいと思います。

また、最近は見なくなりましたが、ケアプランもオフィシャルなものとして活用するべきかどうか、ご意見をいただければと思います。

加えて、医療の場合は診療情報を提供し、ほかにも訪問看護指示書、訪問看護の報告書といったものがあります。ああいったものは全部診療報酬とか介護報酬で裏付けられた情報共有ツールですが、その情報では(連携に)足りないものかどうか、ご意見をいただければと思います。

【助川】 主治医意見書、訪問看護指示書と訪問看護報告書はケアマネには一切情報共有されません。ケアマネには出さないものだと言われています。それについて、一度相談を受けたことがあります。地域の医師会の先生方の考え方によっても違うようですが、それは出さないと言っている地域もあります。

その相談は、実地指導に訪看が来たときに、訪看の指示書がないのはどうしてか、というものでした。そこで確認したところ、病院からの回答は「訪看に直接指示するからケアマネには見せない」というものでした。ケアマネは、「これがないとだめだよ」と怒られたそうですが、頼んでもくれなかったという話がありました。

ことほどさように、実は、医療と介護は凄く乖離しているのだと感じます。運営基準の改定で「個別サービス計画書の提出」を求めることが義務化されましたが、あの運営基準を丁寧に読むと、福祉関係の事業所には全部出すようになっているけれど、医療関係のサービスは「出すように」とは書かれていません。

そのため、主治医から出ている情報がケアマネの方には来ない、という状態になっています。医療介護連携というのは、まずその辺の認識をきちんと統一していただかないといけないと感じています。訪問看護師に計画書の提出を依頼しても、私たち(ケアマネ)の方では医療情報が分からず、というような状況があることは事実です。

【黒川】 逆もあって、私の地域では、ケアマネが訪看を入れていて、医療機関に後で指示書を出しておいてください、と要望を出してきます。必要かどうかはこっちが判断するんじゃないのか

なと思うんだけど……。ケアマネが訪看もどんどん変えていったりするし、主治医はこの人よりこの人がいいでしょうと、主治医を変えたり、という場合が結構あります。

【江澤】 診療報酬の指示書はケアマネに行かないケースが多いと思います。医療の範囲だから。

【助川】 地域差があるようですが、結局、私たちケアマネはケアプランの中での留意点を教わりたいので、指示書が見たいと考えているわけです。指示書の内容をそのまま欲しいわけではなく、どういうところに留意しなければならないのか、を知りたいのです。

例えば、低栄養になって褥瘡のリスクが高いとの指示が出ているなら、それなりに環境整備もしくちゃいけない、ということです。

【江澤】 居宅療養管理指導は必ずやらなきゃいけなくなっただけですよ。

【武田】 私も訪問看護指示書を書きますが、すごく惰性に陥っています。項目もほとんど一緒ですし、書くことがほとんどない。書いていて非常にむなしいな、と思います。

病院から退院するときにナースのサマリーがありますが、ちゃんと役に立つものと、本当に惰性で書かれているようなものの中には大きな差があるのではないかと思います。しかし、ああいうものがきちんと機能していくと、医療と介護の連携ができてくると思います。そうした場合、実際に運用されているツールはたくさんあります。

主治医意見書も本当にきちんと書かれた主治医意見書であれば、これまでの経過が書かれている。一方で、1行だけ「変わりなし」というものもある。そういう場合、経過が見られないから何も分からない、という具合です。

【田口】 私は日本精神科病院協会の立場なのでバイアスがかかっているかもしれないですが、地域連携をしても、入院のときにプツリと情報が途切れる、ということをよく聞きます。実際に、「オレンジ手帳」を作成する段階で被災地に、使ってみてください、と説明に行く機会があったのですが、その際にも「とにかく情報を全部ください」みたいなことを言われました。

この経験から、地域連携だ、入院だと区別をしていたら、やっぱりだめだなと思いました。地域連携の機関と言うと、入院治療も位置付けた「循環型のコンセプト」が必要だと思います。短期の入院が必要なときに、入院してもなるべく早く退院してもらうように。さらに、その間の情報については「こういう治療をして、こういうことが今後必要なんじゃないか」といった情報を、かかりつけの先生などにお伝えする、といったルートが必要なんじゃないかと考えています。

まだ十分練れていませんが、今日のお話にも出てきた退院支援パスのようなものが大垣にもあって、試しに「オレンジ手帳」同じシートにしてみました。「入院のときにはこういうことをしていた」といった情報を、例えば、病院にいるソーシャルワーカーが地域のソーシャルワーカーに

ちゃんと引き継ぐ、ということができればと考えています。そうすると、入院中のことなど、きちんと情報を伝えられるかと思います。

【武田】 岡山県は、県内で複数のツールが出回っている状況でしょうか？

【江澤】 そうですね。県北や県南にもあります。内容としては、認知症に特化はしていません。認知症の方にとって必要な情報もカバーできればいいわけですが、岡山にはケアマネ協会が独自に作ったものがあります。さらにそれに付随して、二重、三重構造ができています、という形です。

岡山で県を挙げてやっているのは、「医療ネットワーク岡山 晴れやかネット」です。これは県全域の急性期病院や開業医、老・介護施設、ケアマネや調剤薬局などがネットワークを組んでカルテの開示を行っているものです。

目的と使用用途で、おのずとツールの内容や構成が変わってきます。先ほどの主治医意見書をケアマネに伝える、ということについては、要介護になった疾患についての情報や薬の処方といったことに専門用語を使うな、ということになっている。そのため、病状経過は書かないことになっています。

一番左にある病状経過の欄が「要介護」になったにも関わらず、病名として記載されている最初のものが骨折となっていたり、要介護になった原因の疾患が最初に記載されている場合、主にそれについての経緯について書くだけで、治療経過は書かないような指導になっています。

そうしたこともあり、目的と用途によって、情報共有ツールは構成や記載内容が変わってくるのだと思います。

しかも、その中でも要介護になった原因の疾患を引っ張り出して書くような構成になっています。例えば、要介護になった原因の病名を最初に書いて、認知症であるかもしれない、と。ほかの原因について記載できるのは3つまでなので、主なものの上位疾患を選ぶようにしています。

【武田】 僕は神経内科医ですが、やっぱりその人が不自由になっている原因を医療の立場から分かることは全部書くべきじゃないかと思っています。要介護で生活に支障が出る原因は、できるだけ専門外であっても……。

骨粗鬆症とか、そういったものも含めて要介護になるかな、という。その辺のコンセプトもどうか、というところもありますね。

【江澤】 だから認知症の特記事項のところも、その要介護判定のときも、時々主治医は医療のことを書いている人がいますが、そうではなくて「認知症で生活の介助が大変だ」とか、そういうことだと思います。

(最後に)

【櫻井】 本年度の事業としては、「情報共有を図るために、こういう観点からこういう情報が必要である。」というご提言をして頂きたいと考えています。

【黒川】 認知症は特別な病気じゃなくなりました。うちで利用している多職種連携のためのツールも、認知症用ではありますが、どんな病気にも使えるものになっています。そのため、1つあれば十分なようになっているにも関わらず、行政は「認知症以外の疾患に向けた多職種連携ツールをつくれ」という。一緒にいいんだ、と言うんですが……。そのところがなかなか難しいですね。

今後、おそらく認知症の人はどんどん増えるでしょう。特に、これから軽い人はすごく増えていくのではないかと思います。他方、報道機関などでは「認知症が怖い」といったイメージをものすごく植え付けているように感じられます。それが何とかならないかな、と思っています。これからは認知症の方と一緒に生きていかなければならないと考えると、認知症になっても暮らしやすい街づくりなどを、そろそろ考えていく必要があると思います。例えば、信号機なり、バス停なり。視力障害をお持ちの方などと同様に、認知症の方が見ても「赤信号が分かりやすい」とか、認知症になっても暮らせるという世の中を考えていただけると嬉しいと思います。

【助川】 認知症パスが作られるときにケアマネが考えていたのは、「初期の段階ではこういうようなケアが最低限必要で、こういうところに注意しなくちゃいけない」といった検証ができるものであってほしい、ということでした。

医療に関わる部分については検証が可能ですが、ケアの部分というのは個別性が高くて検証の可能性が低い。例えば、この人には初期の段階でこういうことが必要、といった情報はなかなか出てきづらいものです。しかし、「ここは注意しておかないといけないよ」といった、押さえるべき点だけは、やはりこれからは体系化して情報として出していかないといけないと思います。

特に黒川先生が仰ったように、まだ初期の段階で、自分の意思を表明できるうちに聞いておかななくちゃいけないのは何なのか、とかというようなことは、やっぱりケアマネが意識しておかないといけないことだと思います。

それこそ入院時にどうするか、気管切開はするかしらないか、といった意思表示は、例えば心臓が止まりそうだ、といった場面では聞けません。

【黒川】ただ、例えば若いころに「将来こうありたいと思っていた」という事柄について、ある程度の年齢になってからは違ってくる場合がありますよね。だからそう思うと最初のころの理想がすべてではないかもしれない、ということも考えないといけないかもしれません。例えば、80歳になったら心変わりが、ひょっとするとあるかもしれないということです。

【助川】やはり情報というのは、その年代年代で変わってくるので、その更新をするのをどうするのか。誰が担当するのか、その更新した情報をいつどのようにツールに入れておかななくちゃいけないのか、といった取り決めはすごく大事です。

例えば、ADLだって高齢者であれば非常に変わります。そのADLの状況が、入院後、家に帰すときに「入院前はこうだったけれども、入院後はこうなった」というような、その情報の更新の仕方というのも考えておきたいと感じます。

【武田】要介護認定は半年～2年に1度、定期的に認定調査員によって行われます。主治医意見書も公的に書くものです。そういう仕組みがないと連携ツールの運用も続かないかも知れない、と考えています。

【江澤】データの精度管理と、その後、誰がどう管理するのか、を考える必要があります。個人情報保護法もいろいろ難しいので、そのあたりも含めて「どこでどうして、誰が許可を取って、どうするのか」ということにも目を向けていただければと思います。

【黒川】認定調査員の話で今ちょっともめているのがあって、認定調査員って一度資格を取ると、もう更新しなくていいことになっています。だから15年前になった人が、いまだにその後のフォローアップ研修を1回も受けていない場合があって、とんでもない認定調査をしてくる人がいたりします。

そうした方を何とか再教育したり、資格に有効期限を付けたりすることはできないか、と相談してみたのですが、市としては「こちらから頼んでいる以上そういうわけにもいかない」、と。しかし、資格の更新、せめて研修を2年か3年に一度はどうしても受けなきゃいけない、という方法は考えないと、やっぱり難しいと思います。

【田口】外来には知的障害者の人が来るのですが、知的障害者の人が持っている手帳を見て、これはすごいなと思いました。例えば、親が自分たちが死んだら、どう葬式を挙げてほしいとか、何宗だとか、そういうことが書いてあります。あれを見て衝撃を受けました。同じく、今後そういうものもやっぱり必要になってくるかもしれないと感じました。

【武田】本当にありがとうございました。今日は時間になりましたので、これで。大変白熱したというか、面白い議論でした。今日お話しいただいたことを1回ちょっと検討しまして、調査をやりながら情報共有ツールのコンセプトをつくっていきたいと思います。

メーリングリストなどを使って、さらに情報交換できればと思います。また、今後もし可能でしたら 12 月 18 日にもう一度お願いできればと思います。
では、どうも本当に今日はありがとうございました。

2-3 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」（第2回作業部会）

日時：平成 27 年 12 月 18 日（金）16:00～19:00

場所：東京八重洲ホール

（配布資料の説明）

【武田】 まずは、資料を説明しながら、「どういったことを話し合いたいか」お伝えしたいと思います。資料 1 には、今回の訪問調査のまとめを挙げています。

資料 2 は、ツールの案です。これは活用が必要な情報として、「誰もが容易に得られる必要があるもの」「時期が限られているもの（終末期の希望は初期にしかきいておけない）」「介護では得られない情報（MMSE など）」「これまでの変化」を軸に、記入に手間がかからないように、と考えながら作っています。また、「本人目線のツールとして」という視点を持って、病名などの候補項目を追加するなどしました。

（情報共有ツールに関する討論）

（「わたしの連携ノート」について）

【黒川】 現在、愛知県名古屋市千種区では、「わたしの連携ノートという情報連携ツールを元に、認知症ケアを行うような実証実験を行っており、使い勝手を利用者・関係者からフィードバックしてもらっている最中です。

このツールは ICT とリンクさせることも考えており、2 年前くらいから作成を検討していたものです。作成に際しては、熊本県の『火の国あんしん受診手帳』や三重県の連携パスを参考にしました。

装丁は市販のバインダーに納まるようにしています。これは、「市販のバインダーを使うので、その中身を作ってほしい」という要望を反映したものです。バインダー形式にすることで、例えば「認知症の方に召し上がっていただきたいもの」といった内容の情報も加えたり、当事者ごとに必要な情報を記載するページを組み換えられるように、との意図があります。

本ツールの問題はやはり「書き込みの手間」です。運用を始めて 1 年ほどになりますが、なかなか普及しない理由について、以下の点が挙げられることが分かりました。

- ・ツール自体の認知不足
- ・医師会のツールに対する姿勢
- ・かかりつけ医などの技量や知識の差

特に、かかりつけ医から「運用は負担である」と聞かれることが多く、省力化が不可欠だと考えています。

また、正しい情報をきちんと記載できるか、独居の方の場合は誰が保管するか？といった点も議論が必要なところでは、例えば、由布市ではかかりつけ医がツールを保管する、としていますが、調べたところその他の地域では、本人または家族が保管している、とのことです。

ICT への取組みについては、NTT データに依頼をしています。クラウド型のシステムで、「誰のどの件について、何を伝えたいか」という点がアラートとして出てくるような仕様になっており、PC やタブレットなどの端末から閲覧できるようになっています。ICT に関する取組みは品川区などでも行われていますが、ヘルパーの書き込みは少ない一方で、理学療法士の書き込みは多い、との傾向が見られるとのことです。システムでは、閲覧できる項目を限定して、「見るべき点を明示する」ようにしています。これはヘルパーへの配慮で、気付いたことをすべて伝えるより項目が限定されている方が分かりやすい、との意見を反映しています。ただ、やはり、介護と医療の間で「遣われる言葉」が違い過ぎるということが挙げられています。

(資料2 「情報共有ツール案」 へのご意見)

【田口】「オレンジ手帳」を作成した経験から言うと、記入のし辛さと書きやすさのバランスに配慮することは大切だと思っています。MMSE のデータひとつをとっても、書くことが手間だと感じる方もいれば、長谷川式の点数が記載されていることで参考になる、という方もいます。この点については、ケースワーカーが書く、という仕組みがあってもいいように思います。

ツールは配布後のマネジメントが重要で、裏を返すとツール自体に詳しい内容、例えばあまりにパーソナルな内容、などを盛り込むことはリスクになるのでは、と考えます。個人に関する情報を書き過ぎて、悪用されたりすることがないように、という視点は項目選定の際に重要だということです。

「オレンジ手帳」については紛失の事例はありませんが、個人に関する情報を悪用され、振り込め詐欺などに悪用されるようなことがあっては、本人の不利益となるのと同時に、今後のツールの普及にも影響が出てしまう恐れがあります。

手帳が自己完結的になるのではなく、支援者間を行き来するためのパスポートとして機能させ、支援者全員が「知り合い」になるためのきっかけになればと思います。BPSD は別として、ほかのことについてはある程度時間をかけて知っていけばいいし、ツールがキーになって「このことは誰に聞くべきか」が分かるようになればいいと思います。

また、意思決定については、本人の意志も適宜変化があるものです。大昔に決めたことを今も適用する、というのではなく、定期的に聞いてみて、その時の本人の気持ちを尊重することが大切ではないでしょうか？

【武田】 仰る通りだと思います。このツールはひとつの問題提起であり、現場の支援者にとって「ちょっとでも分かればいい」という参考情報になればと思います。

【櫻井】 事前に研究会メンバーで認知症の当事者である丹野さんを伺い、終末期の希望に関する項目などを設定しましたが、このことについて皆様の御意見をお伺いしたいと思います。

【田口】 必要だし、(定期的に聞いてみるなら)過去のものについては削除してもいいと思います。

【助川】 認知症ではあるけれど、まだケアマネジャーが付いていないような方など、初期の方に対して、先々のことを考えるきっかけとしてこういうものを持ってほしいと思います。また、加除式にして「今の情報」を手帳として持ち歩き、過去の情報は蓄積した記録として残していくようなあり方がいいと思います。緊急時に必要な情報との棲み分けも考えられればと思います。

【武田】 (加除式なら)バインダーが考えられますが、ハンドバッグに入れられない、かさばる、といった意見もありますが、その点についてはいかがでしょうか？

【黒川】 「わたしの連携ノート」は、バインダー形式ではありますが、ハンドバッグに入るものです。これは市販のバインダーで、作ったのは中身だけ、です。

【田口】 今の「オレンジ手帳」は、第1版よりもうひと回り小さなものです。バインダー形式も考えましたが、高価である点がネックになります。穴あけパンチでとじ穴を空け、おくすり手帳と一緒に紐で綴じている、という方がいらっしゃいました。

(情報共有ツール案の項目について)

【助川】 血圧の項目は必要でしょうか？

【武田】 血圧に関する項目は、「変動するデータを掲載したい」という意図で追加しました。これは、医師がその都度見るべき項目を設けることで、「見たい」と思わせるための仕掛けです。病院では血圧が高めに出るけれど、介護事業所ではそうではない、というケースもあるので、参考になるかと思います。

(項目の軽重について)

【田口】 岐阜県では、先にお話したように「オレンジ手帳」を使う前段階で使えるもの計画しています。このパスは、情報の内容は軽く、連携を始めるための“事前準備”的な役割があります。

【黒川】 項目選定に関して、軽装備になることはいいが、基本的な情報は常に知りたいと思います。その対象をどう選定するか、は難しいわけですが、それを設定することは重要なことだと思います。1年くらいの変化が分かるような内容があれば……。

【助川】独居の方で軽度の判定をされた方については、ご本人とケアマネと一緒にツールの項目を記載するようになっています。

当事者である丹野さんのご意見として「ADLについて家族が書いた内容を見て、自分の捉え方と異なっている、とイラッとして喧嘩になった」とのことですが、ケアマネはアセスメントをして書くので、こうしたことは起こらないと思います。

今後、老老介護や認認介護、独居の認知症当事者が多くなるなかで、ケアマネの役割は大きいと思う。ケアマネは本人の状況や行政とのやり取りの内容など、多くの情報を持っているので、ICT化した際に情報を入力したり、手帳に記入したりする機会も多くなると思います。

【江澤】「おくすり手帳」の内容との重複をどう整理していくか、は重要な視点だと思います。また、内容がある程度診療記録に近いので、開示する範囲をどう設定していくのか、また、古い情報が残ることで診療の足かせになるようなことがないよう、情報の陳腐化を防ぐ情報管理のあり方についても検討が必要だと考えます。

項目の中に、体重や感染症についてや、自動車免許の有無がないことが気になると思います。

また、かかりつけ医が書くべき項目が多いので、彼らにとって“アレルギー”にならないような配慮も必要だと感じます。さらに、認知症の当事者である、ということがオープンにできない現状への配慮も不可欠でしょう。

【武田】 医師の発言は絶大で、特に先ほどご指摘があった通り、かかりつけ医がツールについて「こんなの知らない」と言うと、患者は二度とツールを使わなくなってしまうし、診療時に出さなくなるでしょう。いかに医師会にきちんと話を通すか、は大切なことだと考えます。

【江澤】 例えば、糖尿病の連携パスは制度的にうまくいっていると思います。また、「リウマチ手帳」も、本人が持っていて、代診や転院の際の初診時に使われていると考えています。

【渡辺】手帳は、書き込んでいる内容を見る、のだから「書き込む」のではなく「投げ込み式」を目指しているのだと思います。書いている人はよかれと思って書いているけれど、それを「必要だ」と感じる人が情報を活用する際に責任をもって使う、というスタンスも大切でしょう。

【田口】薬については100%、みんなで連携すべき項目だと思います。特に、重複がないかが心配で、服薬に関する内容は他の情報とは違うコンセプトで取り組む必要があるかもしれないと思っています。

【江澤】おくすり手帳はシールを貼るようなやり方だからいいけれど、それを手書きするのはかなり手間ではないかと……。

【武田】あのシールも、薬が出されるたびに増えていくのは……。本来は、薬の変更があった、ということが分かればいいのですが……。

【藤原】看護師の立場から言うと、要介護になり、意思表示ができる時点でケアマネジャーからツールが渡される、という仕組みがいいと思います。認定看護師など、各種診断の尺度が分かる人が多くなってきたので、看護師も書けるようになっていればとも思います。例えば、レビー型認知症の方が増えてきていると感じますが、特定の情報があれば対応によっては薬に頼らないケアという選択肢もあります。

年配の方は小さいものを親しみを込めて大切にしてくれる傾向があるので、それを元気な頃に渡せればいいと思います。

【黒川】子どものことは親が判断するもの。本人が判断できないなら、ケアする人が判断をすしかないでしょう。本人のためだからこそ、判断してあげないといけないことです。

【田口】BPSDについては、本当はきっちりと問診しなければ分からないもの。精神科の話は、使われる言葉が一般語にもなっているので、場合によっては言葉の齟齬が出やすくなります。(専門医以外が)記載または選択する項目は、具体的ではあるが、そうしたことも考慮されたものがいいと思います。

【櫻井】BPSDに関する項目は必要でしょうかについて皆様の御意見を伺います。？

【藤原】BPSDは関わり次第で改善することも多いものです。なのに、薬物療法をしてしまうと本人の不利益になりかねない事態になることもあります。事前にツールなどを通じて知っておけると嬉しいです。

【櫻井】認知症のご本人が「困っていること」を書くというのは、どうでしょうか？ 記載していただくことについても御意見を伺いたいと思います。

【黒川】 記載する欄にある程度「こういう内容を書いてほしい」というサンプルのようなものを入れつつ、連絡票に入れた方がいいのではないのでしょうか？

【村井】 BPSD の話を聞くとするなら、どのように聞くことが多いのでしょうか？

【藤原】 ストレスに関して聞くような雰囲気でも聞くことが多いです。「怒りっぽいですか？」ではなく「心配なことはありますか？」といった雰囲気に置き換えて聞くことが大切だといいます。そうすることで、医療と介護の共通言語のようになるのだと考えます。

【江澤】 家族の「困ったこと」はどう聞くといいのでしょうか？

【武田】 難しいところだと考えています。例えば、当事者がもう内容が分からない、読めなくなった、という時に記載する、などの工夫が必要でしょう。薬の情報については、介護職が安全性を担保するためにも知りたい、とのことでした。

【助川】 お薬については、副作用のことが気になっています。薬が引き金になるフラつきなどの転倒リスクを回避するためにも、知りたいと思っています。自分たちの中では、副作用のことについて調べるように、と周知しているのですが……。

【黒川】 実際に、新薬などはすべての副作用リスクについて記載があるので、情報サイトなどの内容が必ずしも参考にならない場合があります。

【武田】 それについては、ケアマネジャーと薬剤師の連携も視点として持ってもいいかと思えます。

【江澤】 B 型や C 型肝炎、MRSA 保菌状態に関する情報は、居宅の時には必要がないかと思えます。入所、入院時に必要な項目ではないのでしょうか？

(手帳とシートの違いについて)

【神崎】 シート形式にして運用していますが、形式にはこだわっていません。また、現在は連携が取れているので、使用率も低下しているようです。これは悪い傾向ではないように感じられました。

【田口】 サポート医の集まりで、初期集中支援のあり方について、話が出ました。今回のツールは初期集中支援チームにとって有用だと思います。

【助川】 初期集中や認知症カフェでも利用できるように思います。

(手帳で使われる言葉について)

【黒川】手帳の時もそうですが、もともと医療連携の手帳なのか、介護-医療連携の手帳なのか、が問題。我々が目指しているのは介護-医療連携の手帳。そうすると、方針も医療連携とは違って、医療の専門の所は落としてでも、一応のことが分かり合えるという形にしていく方が望まれます。何を書く項目なのか、平易な言葉で説明が書いてある、くらいの配慮が必要だと思います。

【武田】言葉の問題については、介護と医療で違うということはあるが、そこは“素人目線”に合わせる、要するに我々が(患者や家族に)説明するときのように、難しい言葉を使わずに説明することが一番だと考えます。

プロフェッショナルでなくても分かる言葉で統一するのが、最もシンプルじゃないでしょうか。そうすれば、関係する皆が「患者さんに説明する言葉でコミュニケーションをとる」ということになると思います。皆それぞれの特異な言葉ではなく、共通の言語、つまり、一般の人の言語が一番でしょう。

(ICT化について)

【田口】大垣市では、手帳での連携以上のつながりが必要だと感じられる場合において、ICT化しています。NPIや服薬、MMSEなどの情報をICTで共有し、ケアに繋げています。対象者は「ケア会議が必要」となる前の患者としています。

【助川】柏市では、医師や介護事業所、ケアマネに対してクラウド型の仕組みを用いて、情報共有をしようとしています。閲覧権限は指定された人としています。受診はできるけれど、その内容がうまく伝えられない、という方について、支援者が知ることができるような仕組みは今後重要になると思います。

【黒川】名古屋市千種区では、NTTのものを使っており、閲覧できる項目は4つと限定されています。

【江澤】岡山県下では、希望施設に対して承認した人の情報が見られるようになっています。今度、サーバーの更新のタイミングがくるのですが、運用コストに対して求められるほどの成果があるかは疑問です。運用費用については、患者負担となることは考えられないので、今後どうなるか……。

【渡辺】専門的な見地からすると、「ICT化の目的をどこにおくか」ということが重要だと考えます。

一般的には、この手の連携事業においては、インシャルコストには予算が出るが、大体ランニングコストが出ないことが多い。ビジネスモデルが確立しておらず、長続きしないことが多いとの話も聞かれます。

ICTは「道具」なので、「ICTを使って何を目指しますか」というところを限定してもらえれば、我々のようなシステム構築に携わる側は、「じゃあ、こんな提案があります」ということをいくつか提示できると思います。その時に問題になってくるのは、セキュリティの問題ですが、まずは「目的」をしっかり定めること。それがあれば、道具が決まるかなと思います。もうひとつは、続く仕組みを目指しているのか、あるいは——言葉は悪いですが——作ることに意味があるような事業なのか、ということなんです。

【武田】 佐渡でも、システムを作ったのはいいが、制度が変わるので、少なくとも10年経ったら見直す、という前提で構築せざるを得ないとの話でした。

【藤原】 ICT化で一番の利点は、疾病管理ができるようになるということ。認知症の発症から終末期にかかるまで、ある患者さんにとって病歴は認知症だけではないと思います。感染症を起こしたり、他に合併症を起こしたりするだろうし、高齢者の方は非常にそのリスクが高いわけなんです。

ICT化でどこにそういったリスクがあるのか、医療保障とICT化による疾病管理のコストパフォーマンスとの兼ね合いを考える時には、保健所などが一括して、保健師の方が疾病管理をすると考えるならば、有益だと考えます。

【武田】 システム利用を継続するためにお金をどうするか、も大きな課題です。岡山のシステムはお互いのカルテが見られるという点でよいと思います。

【江澤】 そこに費用対効果の価値を見出す人と、まったく興味がないという人がいます。病院と診療所の病診連携が一番価値を見出せると思ってやっていますが、役に立っている、と考えて使う先生は少数。ランニングコストの費用も段階的に上がっていくので、次のサーバーの交換時は継続できるか懸念されます。ただ、初期投資がかかっている事業なので……。

【武田】 岡山のICTの取組みの目的としては、診療所と病院の連携を推進しよう、というものですね？

【江澤】 今は、老健施設や薬局など、周辺にも広がっています。老健も診療所も、例えば、急性期病院から老健に行った人について、急性期病院でどんな治療を受けていたのか見たい、という場合に利用されることが多いです。逆に、病院の側から老健の情報を見ることも可能です。

閲覧と開示については、各施設に対して最初から「どの程度開示するか」などのアンケートを取っています。公費を投入するには、メリットがないかもしれません。

【田口】大垣市の ICT に関するコストについて問い合わせたところ、専門職でやっている事業の回線事業料等で 64 万円。今、大垣市からは 200 万円の補助金をもらっているのですが、その中から会議費やシステム保守管理費なども含めて捻出しているようです。今は 10 例程度ですが、対象者がどんどん増えていった時が問題になるでしょう。

【武田】佐渡市の事例では、かなりの人が対象になります。一方、大垣の場合は、かなり限られた人を対象にしています。このように、対象者をどう設定するかも課題になるでしょう。

(手帳の名称について：“認知症”という言葉を使うか?)

【黒川】認知症という言葉は遣わないほうがいいだろうと思います。

【村井】認知症に対するネガティブな見方や、本人目線のツールを、という意図があったので「私の～」という候補名が多くなりました。

【江澤】「オレンジ」は OK ですが、認知症という名称が付いた時点で普及は難しいと思います。

【藤原】名称については、本人もご家族も当事者なのだから、「思いやり」などのやわらかい言葉がいいのではないかと思います。

【武田】「●●オレンジ手帳」のようになると、田口先生の『オレンジ手帳』のようですが、しっくりくるかと思います。

(まとめ)

【黒川】ツールは、普及することが大切。実際に運用するならば、行政などの強力なバックアップが必要だと思います。例えば、自分たちも運用を進めていると、民生委員は積極的ですが、自治会については反応が薄い。男性が多いせいか、「いつ役所から話がかかるの？」といった反応が返ってきます。

【櫻井】今回の取組みは事業の目的の一つとして、ご本人、ご家族及び支援に携わる方々が連携して支援するために共有すべき情報に関するコンセプトを各自治体や関係団体等の皆様にお伝えることを考えています。また、実際には各地の既に情報共有ツールを活用してい

る地域の方々に対してもしてもらいながら、「こういう内容があれば便利ではないか？」と提案ができればと考えています。

【武田】 本当にありがとうございました。今日は時間になりましたので、これで。もし追加の情報があれば、メーリングリストなどを使って、さらに情報交換できればと思います。また、今後もし可能でしたら来年2月中に実施できればと思います。では、どうも本当に今日はありがとうございました。

2-3 「認知症の医療介護連携、情報共有ツールの開発に関する研究会」（第3回作業部会）

日時：平成 28 年 1 月 26 日（火）16:00～19:00

場所：東京八重洲ホール

（配布資料の確認）

【武田】 今回の作業部会では、第一に情報共有ツール案を確定したいと思います。さらに、ツール案を運用するための「活用マニュアル」や「作成運用マニュアル」を試作しましたので、こちらについてもご意見をいただければと思います。

それではまず、資料の確認をさせていただきたいと思います。

まず、1 枚目に本日の名簿があります。次いで議事次第、パワーポイントの資料が 1 部、さらに、情報共有ツール案が 3 冊あります。これは第 2 回作業部会で説明したもの、それから、第 2 回研究会で説明したもの、それから今日の作業案となっています。資料 5 としまして、情報共有ツールの活用内容案と、情報共有ツール作成運用マニュアルがございます。また、参考資料として、第 2 回委員会の研究会議事録を参考資料として入れております。

それでは、始めたいと思います。

（資料解説）

まず、資料 1 についてです。資料 2 の第 2 回作業部会で出した情報ツール案と合わせて、現在の進捗状況をお伝えしたいと思います。第 2 回作業部会の前日に、同会の委員であり当事者の丹野さんという方から伺ったご意見のまとめを記しています。

その際、どんな意見があったかという、「支援者に最も伝えたい情報は病歴である。『おくすり手帳』を見せると病名や飲んでいる理由を何度も聞かれて、そのたびに説明しなければならない。そのため、（ツールに盛り込む情報としては）既往歴など、人間ドック検診結果を確認できるものであってほしい」。また、「『おくすり手帳』は、毎回同じシールを貼って手帳が分厚くなってしまふ」、とのご意見をいただきました。加えて、情報共有ツールに望むこととしては、「全ての情報を 1 つにまとめ、1 冊で済むようにして欲しい」、「認知症に限らず、何にでも使えるツールが良い。『おくすり手帳』も全ての薬を載せるわけだから」とのことでした。

また、「タイトルについては『認知症』という言葉が入らない方が良い」、「特に、『これまでやってきた仕事や、学生時代のスポーツ』などは重要な項目で、話のきっかけづくりになる」とのご希望もいただきました。

「日常生活活動、ADL は、家族が記載したのを見て、自分の捉え方と異なっていると、イラッとしてケンカになってしまう」や、「ミニメンタルや長谷川式に関しては、それほど気にならない」、認知症の行動心理症状(BPSD)については、「自分では記載できないので記載があってもいいと思うが、自分が見ない情報共有ツールで情報交換をしてくれれば……」との意見を賜りました。

さらに、医療や介護の希望、終末期の希望に関しては、『希望する／しない』の選択肢だけではなく、『検討中』の選択肢と記入例を入れて欲しい」とのご希望をうかがいました。これは「時間的に変化していく可能性がある」ということを前提にしたご意見です。

さらに、全体の記載項目に関して、「誰がどこを記入するのかを分かりやすくして欲しい」とのアドバイスもいただきました。

こうしたご意見に加え、昨年(2015年)の12月18日に行われた第2回の作業部会での、

- 「記入・閲覧に時間が掛かるから普及しない」、「かかりつけ医とか、本人とか、家族の負担も考慮する必要がある(黒川先生)」
- 「支援において、認知症の人のどういった部分を見ていけば良いか分かるような、教育・啓発的な役割もツールに求められるのではないか」
- 「日常生活活動の状況は、認知症の状態把握に特に重要であって、本人と家族、ケアマネが話し合いながら記入していけば本人への心理的負担は軽減される。イラッとするのを軽くできるのではないか」
- 「認知症の行動心理症状(BPSD)は、支援する者にとっては重要であるが、デリケートな部分であり、例えば手帳をバインダー式にして脱着可能なものにすれば良いのではないか」
- 「手帳のサイズとしては『おくすり手帳』のサイズが持ち運びやすいのではないか」
- 「各シートを脱着可能な状態にすると対応しやすいが、一方で持ち運びなどのデメリットがある」

以上のような意見を加味し、資料3の「第2回研究会」の情報共有ツール案を作成しました。

(資料3「第2回研究会」の情報共有ツール案についてのご意見)

資料3の内容は、ほとんど作業部会でご説明した内容と大きく異なることはないものです。一番変わったところは、BPSDのところです。注目いただきたいのは19ページ目です。表現等について、どうするか議論が詰められていなかったため、マルPと大きく印字しています。

(情報共有ツール案総論)

第2回研究会では、このツール案に対し、次のようなご意見を頂きました。

- 「ミニメンタルテストや長谷川式は、かかりつけ医はしょっちゅうやらないので、認知症高齢者の日常生活自立度でもいいのではないか」
- 「認知症に関する手帳だから、その名称や項目に『認知症』という言葉を一いち遣う必要はないのではないか」
- 「ADLに関しては本人と家族の意見が異なるとイラッとするから」という意見もある一方で、「本人と家族が ADL に関してあまり話し合うことがないので、これについて話し合うきっかけになるのではないか(丹野委員)」との意見もありました。

(BPSD 欄について)

特に研究会では、認知症の行動心理症状のところ(資料 3、19 ページのマル P となっていた部分)は、非常に良くない、というご意見が多く出ました。

- 「罫線だけで良いのではないか」
 - 「項目立てする必要はないのではないか」
 - 「そもそもこれは、専門職や、他者から見た意見であって(これは作業部会でも、田口先生から頂いたご意見でもありますが)ちょっと修正が必要である」
- というようなご意見が非常に多く挙げられました。

(「わたしのこれからのこと」欄について)

次に、資料 1 の 6 ページに参ります。情報共有ツール案について最も議論が出たのが、「わたしのこれからのこと」の終末期の希望等のところでした。具体的には、次の通りです。

- 「『わたしのこれからのこと』の欄の『回復の見込みがない』等の記載を、誤解が生じないように丁寧に記述すべき」
- 「『高血圧手帳』とか『糖尿病手帳』では、『わたしのこれからのこと』という欄はないのに、認知症の手帳にだけあるのはいかがなものか」
- 「認知症をきたす多くの疾患は、意思疎通が難しくなる点で他の疾患とは異なる」
- 「『わたしのこれからのこと』の記載は、元気な時と息が苦しい時では意見が変わってくるのではないか」
- 「初期の人が持つものとしては、『わたしのこれからのこと』の欄はあっていいんじゃないか」
- 「初期の中で、本人や家族の不安をどうやって和らげていくかという視点でいけば、『わたしのこれからのこと』の欄は必要である(家族会の鈴木委員)」
- 「わたしのこれからのこと(資料 3 の 20 ページと 21 ページ)」に関しては、非常に具体的になっており、
- 「回復が望める場合は入院治療や手術を希望する／希望しない／検討中」
- 「可能な限り苦痛を取り除く治療を希望する／希望しない／検討中」

- 「医療に関して」「点滴に関して」「心臓マッサージ」「人工呼吸」といったことについて、「こんなに細かく聞く必要は無いのではないか」、「もっと大雑把な項目だけでも良いのではないか」というご意見が多く、議論の大部分がこの内容についての意見交換に費やされたと言っても過言ではないほどの状況でした。

(情報共有ツール案のタイトルについてのご意見)

続いて、7ページです。

ここには情報共有ツールのタイトルに関してのご意見をまとめています。

まず、「タイトルは地域で決めれば良いのではないか」、とのことでした。また、細かなことで言いますと、情報共有ツールの表紙の絵について。この、イラストが、「家族以外が皆、白衣を着ているというのが違和感がある。支えているのは医療関係者だけではないということを考慮して欲しい」といったご意見がありました。

(情報共有ツールの作成・運用に関してのご意見)

また、作成・運用に関しては、

- 「(記載し、確認すべき内容が)非常に量が多くて、医師が通常の診療で閲覧するのに困惑する」
- 「実際に使っていったら、使わない部分は削除していけばいいのではないか」

といったご意見が挙りました。

さらに、この情報共有ツール案を配布するにあたって、「配布時に PDF で配布すると内容の変更や手直しができないので、加工がしやすい形式のファイルで配布して欲しい」というような要望がありました。

また、この手帳が活用されるためには、病院はもちろん、開業医の方々の協力も不可欠という点から、「開業医の方々のスタンスが非常に大事だ。そこが協力的でないと上手く行かないので、しっかりと開業医の方々への手帳活用の意義や存在の周知徹底、協力要請も含めてしっかりやって欲しい」というご意見がありました。

(研究会終了後の各所からのご意見)

その後、当日ディスカッションした後で、1週間強、ご意見をいただく期間を設けまして、メールで色々のご意見を賜りました。

ご本人、当事者の丹野委員からは、

- 「『わたしのこれからのこと』欄は、当事者目線のツールであれば良いのではないか」
- 「すぐに病気が進行するわけではないのだから、自分の気持を書いておくのは良い」

- 「進行してから気持ちが変わると言うのであれば、1年に1回書き直すことをすればいいし、進行して話ができなくなったら、家族とケアマネで、今までの当事者の意見を考慮し、相談して決めるのが良い」
- 「当事者を支えるために、診断当初から色々なことを知っておくことが必要で、今までのように、重度になってから、『どのようにその人らしく〜』と(周囲が)考えるのは間違いだと思う。当事者が進行していても、自分らしく生きるためのツールだと私は思う」

といったご意見を頂いております。

次に、「認知症の人と家族の会」の委員を通して、会の中でのメーリングリストを利用して多くの方のご意見をおまとめいただきました。

一部相反するものもあるかもしれませんが、次のような意見を頂いています。

- 「認知症でなくても、高齢でなくても、このような手帳があると良い」
- 「緊急連絡先は電話番号がよく、1箇所ではなくて2箇所、3箇所があると良い」
- 「後見人の名前と連絡先があった方が良い」
- 「生きる上での信条や、大事にされていた動物やお花、人などの記入もがあると良い」
- 「BPSD欄は何のために書くのか、どのように参考にするのか説明が必要」
- 「BPSD欄の記述は不適切である」
- 「『わたしのこれからのこと』欄は誰が記入したか書く欄が必要ではないか」
- 「本人・家族が書くページと、専門職が書くページを色分けした方がわかり易い」
- 「基本情報と、薬や血圧の情報の部分(変化がある情報とない情報)を分けて2部式にしたらどうか」
- 「病院の検査結果を貼り付けられると良い」
- 「量が多いので、記載する人や支援する人にも負担になる。緊急連絡先と、かかりつけ医、ご本人の経歴だけでも、すぐに分かれば役に立つのではないか」

日本看護協会の委員からは、以下のようなご意見を頂きました。

- 「記入項目が多く、難しい表現が多いので、本人には書きにくいのではないか」
- 「(「わたしの認知症の状況」欄、主にBPSDとADLについて)『わたしの認知症の状況』欄に関しては、本人用と家族用を分けた方が良いのではないか」
- 「認知症サポート医、認知症専門医は、まだ一般に知られておらず、認知症の人や家族が認識していない場合も少なくないと思われる。例えば、『認知症と診断された医療機関の医師』などとしておいてはどうか」
- 「『わたしの利用しているサービスの状況』は、介護保険サービスなどが記載されるイメージから、配食サービスやおむつ支援サービスなど、生活全般に関わる情報が必要ではないか」
- 「(ADLの欄については)一部手助けが必要、という選択肢があるが、どのような手助けが、どの程度必要なのか記載できる備考欄のようなものがあると良い」
- 「BPSD欄は改善が必要。最近気になること、困っていること、などとして書いてもらい、読んだ人が、それぞれの専門的立場から判断する材料としては良い」

- 「項目立てをする必要があるのであれば、記憶や見当識なども必要ではないか」
日本医師会の鈴木委員からは、現場のご意見も加味して次のようにコメントを頂きました。
- 「基本的には、必要な情報は全て含まれていると思われる。必要な情報が全て含まれているので、運用がしっかりできれば、このツールは有用である。ただ、BPSDは、ご本人が手帳を書く場合には記載しづらい内容ではないか」。

(修正案作成のための理念)

先にお伝えした各所からのご意見を合わせて再度修正するにあたり、基本となる理念を改めてまとめました。

- 本人・当事者目線のツールであるということ
- (第2回の委員会や研究会で出たご意見でもある「この手帳を本人が持ちたくなるのか」という問い掛けを踏まえ)本人が「持っていても良い」と思えるようなツールにする
- それを持つことで安心できるようなツール
- 自分が今どんな病気で、どんな治療・支援を受けているかを把握し、必要時に支援者と情報を共有できるようなツール

(第2回研究会提出の情報共有ツール案に対する修正内容とその理由)

これらを踏まえ、修正を行いました。修正のポイントは以下の通りです。

(一番批判が多かったBPSDについて)

日本看護協会の意見を取り入れ、本人目線の、本人が持つ手帳という視点からして、「本人が最近気になること」、「困っていること」として書いていただくものとし、読んだ人がそれぞれの立場から判断する材料とする。必ずしもBPSDに限らず、例えば健康状態について、「道に迷う」などのことについて述べてもらっても良いような形にする。

(「わたしのこれからのこと」について)

終末期の希望や意思については、結局、「大雑把で良いのではないか」という意見と、「丁寧に書くべき」という意見とがあり、なかなか判断が難しいところである。

一部の委員から「これを載せる必要はないのでは」という意見もあったが、大方の意見では、「載せた方が良い」という意見が多かった。そのため、基本的には今回のひな形には載せる。ただし、「作成運用マニュアル」には、実際に地域ごとに、関係者間で話し合い、掲載するかどうかはその判断に委ねる、という形にする。

今回、ひな形に載せた根拠としては、「本人目線のツール」という基本理念を踏まえて、ご本人の意思が尊重されるということと、家族による代理決定の負担を考慮した結果である。本人の意志がない場合は、現場で「どうしますか」と家族が問われるということがままある。これについて、「持つことで安心できるツール」という理念を踏まえると、やはり、できるだけ聞いておいた方が良いのではないかと考えた。

またこの項目には、賛否両論あるものなので、「情報共有ツール活用マニュアル案」や、「情報共有ツール作成運用マニュアル」も、作成することにした。

(情報共有ツール最終案について)

前述を踏まえて、資料4(第3回作業部会 情報共有ツール案)について、ご説明いたします。

(イラスト、構成について)

「支援者には色んな方がいて、必ずしも白衣を着ていない人もいる」という意見を踏まえた表紙デザインに変更しました。次のページには、色分けをして、誰がどこを書くかというのを分かりやすくしています。

(「わたし自身」の項目について)

緊急連絡先については、家族会の意見を踏まえ、2箇所(2人)の緊急連絡先と、電話番号を記載できるようにしました。また、後見人の名前が分かるようにしています。

(「わたしの医療・介護」の項目について)

かかりつけ医や、かかりつけの歯科医院については、「記入できる数を増やした方が良いのでは？」ということで、歯科医と薬剤師の方を2つずつにしております。

ケアマネの方に記載いただく項目としている「わたしの医療・介護②」「わたしの医療・介護③」は共に変更がなかったページです。

医師・看護職員等の方に記載いただく「わたしの医療・介護④-1」も、前回同様で、服薬の内容についての項目として変更はありません。「わたしの医療・介護⑤」は、血圧・体重に関する項目ですが、ここも変わっていません。

ケアマネの方に記載頂く「医療・介護⑥」も変更はありません。看護協会からのご意見として、「介護保険サービスを記載する必要は無いのではないかと」というご指摘をいただいたところですが、元々、介護保険サービス以外も書けるような形であるつも

りではありますので、配食サービスや見守りサービス、おむつ支援サービスなどを記載いただいても良いと思います。

（「わたしの認知症の状況」について）

「わたしの認知症の状況①」については、ミニメンタル・長谷川式の記述も変わっておりません。他方、「わたしの認知症の状況②-1」については、看護協会からの意見を参考に、備考欄を大きく設けるような形にしております。自由記述する部分も作った、ということです。ページをめくっていただいて、「わたしの認知症の状況③」では、BPSD について本人（家族）が書くということに批判が多かった表現などについて、変更を加えています。本人が「気になっていること」「最近困っていること」などを書いていただく、「気分が落ち込んだり、不安が強くなったり、イライラする」「疲れやすい」「物をよく失くす」「人の名前が出てこない」など、日常生活の中で気付いたことを記入していただく形にしました。このページの内容は大幅な変更が加わっています。

（「わたしのこれからのこと」の項目について）

「わたしのこれからのこと①」に関しては、前回（資料 3）では、「家族・親族と同居することを希望する／希望しない」という項目がありましたが、これは必要ないのではないか、ということで削除しました。

「わたしのこれからのこと②」については、「今後、認知症や脳血管障害などによって、意思表示が難しくなり、意思を表示する能力の回復の改善の可能性がないと医師が判断する状態になったとき」という前提を提示し、

- 食事が食べられなくなり、食べられるようになる見込みがないと医師が判断したときに、胃瘻（栄養を直接胃に送ること）や、中心静脈栄養（身体の太い血管からカロリーの高い点滴を入れること）による人工的な栄養補給を「希望する／希望しない／検討中」
- 死が間近に迫っており、治療によっての回復の見込みがないと医師が判断したときに、人工呼吸、心臓マッサージによる生命維持を「希望する／希望しない／検討中」

という、2 つだけにしました。前はたくさん項目があったわけですが、それに比べると、大幅に項目を減らしております。

資料 3 の 21 ページで挙げていた質問項目のうち、2 つに絞った理由は、例えば「短期間で治癒や回復が望める場合は入院治療や手術を、希望する／希望しない／検討中」とあった場合、「希望しない」とする方は殆どいないのではないかと考えたからです。

細かく言うと、「生命に関わっても苦痛を取り除いて欲しいか」という、ここにあった項目についても、それは具体的にどういった状況を指すのかを説明することも難しい、という背景もあります。

現場ではそれほど単純ではありませんが、「細かく聞いてもどうか？」という意見もあり、実際の通りだと思いますので、このようにしました。

（「連絡票」の項目について）

「連絡票」には、あまり変更はありません。ただ、実際に運用するシーンで、見た人が「関係なくてもサインしてくださいね」というルールがあることで活用されやすくなるのではないかと、思い、付け加えさせていただいております。

（情報共有ツールマニュアル案について）

資料 5 は、「情報共有ツール活用マニュアル案」として挙げています。実際にはどういう使い方をするかということ、ご本人や関係者の方に情報共有ツールについて説明する際に活用する、というものです。「同意書を書いて下さい」や、「どんな書き方をしてください」というような説明の際に活用してもらいイメージです。特に「わたしのこれからのこと」を、少し細かく伝えています。

4 ページ目では「連絡票」についても、「サインをして下さい」とルールを記載しています。同じページに、「関係者の方へ」というところがありますが、担当の医療機関に、同意書を書いて下さいとか、実際に医師に確認してほしい部分がどこか、ある項目について記載した場合「どのようなシチュエーションで活用されることが想定されるか」といったことを少し説明しています。6 ページ目は、ケアマネさんをお願いしたいことをまとめています。「ケアマネジャー様をお願いしたいこと」ということで、「こういったことを書いて下さい」というのと、記載してほしい頻度について、書いています。

7 ページ目は、「介護保険サービス事業所の方をお願いしたいこと」をまとめました。最後が、「薬局・薬剤師をお願いしたいこと」ということで、増加や追加した薬剤について赤線を引いて分かるようにしてほしい、といった運用上のお願いを書いております。

（情報共有ツール作成・運用マニュアル案について）

資料 6 は、「情報共有ツール作成運用マニュアル」の案となっています。各地域で情報共有ツールを作成する中心になるような人たちが、「どうやって作ったら良いか」と迷った場合の参考にしていただければ、ということで作っております。

「2. ツール作成にあたり、その目的、理念、対象について」には、「作成のために集まるメンバーで話し合い、目的を明確にすることが大事」ということや、「ツールの対象とする範囲を明

確にしておくこと」、「どういった人が使うか、ということをしかりと決めておくことが大切」といった作成過程の参考としていただけそうなポイントを挙げています。

また、「実際に作成にあたって、ツールのタイトルについては、『認知症』という言葉が付かない方が良いという意見がある」といったこと、「大きさは、A5 がいい、A6 がいいといった、色々な意見がある」というエピソードも加えました。

さらに、綴じ方について、「製本した方が良いか、バインダーにした方が良いか」といった議論があります。

これについて、砂川の取材に行った際に、2 穴式のバインダーを使っていて、既存の『おくすり手帳』や『血圧手帳』もパンチで穴を開けて、一括で管理している先生がいらっしまったので、そういった各地の工夫についても触れています。

マニュアル(資料 6)の 2 ページ目「情報の項目の選定について」では、今回作成した時に、どういった検討を経てこういった情報を入れたのか、ということをもとめています。

例えば、

- 「必要とされる情報項目が掲載されることが必要である」
- 「立場によって需要が低い情報もニーズがある」
- 「時間的に、ある時期にしか得られない情報はニーズがある」
- 「内服管理や処方変更に関する情報は特に重要である」
- 「記載や入力、閲覧の手間がかかると普及しづらい」
- 「更新されない情報のみでは、誰も見なくなる」

といった情報を記載し、こうした観点からひな形が作られている旨を説明しています。

同マニュアル 4 ページ目「4. 情報共有ツールの運用にあたって」では、
(「(1)作成当初から地域のかかりつけ医や医師会に関わってもらう必要がある」と題し、医療機関がしっかり関わらないと上手く運用が回らない、という話しをしています。また「記入・閲覧に手間がかかるツールは普及しない」ということも盛り込みました。

(「(2)ツールの実際の運用について」では、「情報共有ツールの周知が必要である」、「発行する際に、誰が発行するかを決めておく必要がある」といった普及のコツについても触れています。

例えば、大垣の例で言えば、かかりつけ医が患者に手渡する、といったことや、認知症疾患医療センター(精神保健福祉士等)と一緒にやっている、といったことです。
他方、兵庫県川西市では、ケアマネさんが発行している、とのことだったので、その点にも触れています。

こういった、「誰が発行するかをある程度決めておく必要がある」ということは事前に確認しておきたい点だと考えました。最初に患者から同意を頂いたりするのが、少し手間と時間がかかるので、それは重要な点だと感じています。

また、定期的なモニタリングや連絡会、事例検討会、研修なども重要である、ということにも触れています。

最後に参考資料として、前回の、2015年12月25日に行われた研究会の議事概要を挟んでいます。

（「情報共有ツール案」についてのご意見）

【武田】 それでは、早速、議論に入りたいと思います。まずこの「情報共有ツール案」について、ご意見等ありましたら、お願いします。

特に、「わたしのこれからのこと」は非常にデリケートな内容なので、皆さまのご意見がとても気になるところです。この項目については研究会でも様々な意見があり、「そもそもこの手帳に入れる必要はないんじゃないか」という議論もありました。他方、先程の、こちらの「作成運用マニュアル案」の方には、議論が賛否両論あったので、「よく地元で話し合ってくださいね」という形にはしておりますが、当事者ご本人である丹野さんや家族会の意見もあり、基本的にはひな形としては載せてもいいのではないかと考えています。

【田口】 よろしいですか？ 今の、武田先生の言われたことから、まず。

「わたしのこれからのこと」ですが、二者択一に感じられます。「必要に応じて」という選択肢があれば、もう少し幅が出ると思います。現場の意見ですが、BPSDについては、例えば「眠れるかどうか」というような項目は、よくよく聞くときちゃんと薬を飲んでいないこともあるので、そうしたことも考慮して欲しいところです。

「わたしのこれからのこと」について、印象として、「死が間近に迫っている」というのが、ちょっとリアルな感じがします。認知機能がまだ高い人が読むと、どうなのかな、と思うところです。もちろん、どっちみち聞かなくてはいけないし、把握しておかなければいけないことですが、まだ元気な人はドキッとするかもしれません。それと、項目に、「何度でも変更可能である」ということについて、メッセージが欲しいと感じます。

【助川】 ちょうど委員会が終わってから、色々な方に意見を伺う機会がありました。

認知症に関して、早期発見・早期診断が重要であると言われている理由のひとつは、「本人が、本人の言葉で語れるうちに、本人の希望を聞くため」というのもあり、それは非常に大事なことでないかというご意見がありました。

実は私の両親は、尊厳死をはっきり希望していました。「もう88歳と90歳だから、一切管は付けなくて良い」「在宅で管を付けなくて良い」など、終末期の希望についても明確にしていました。また、特養の施設を担当していた時に、「年をとるということは、なにも死を怖がることじゃないな」と、かなりの高齢者の方との話の中で感じたことがありました。

そうした視点から、「わたしのこれからのこと」の2つの項目については、全ての人に聞くというよりも、コミュニケーションの中で話題になり、「どうお考えですか？」ということで語っていただいたことを書く、ということでしょうかと思います。これこそ本人の思いですから、それを汲み取ればいいと思います。

全部アセスメントのように書くことではないと思いますので、項目として残しておいて、適宜記載する、というスタンスでいいのかなと思います。

これに答えたくない方がいた場合、『お答えがなかった』ということで、記入しなくてもいい」というようなことをマニュアルの中に書いていただければ、十分だと思います。そうした希望についての意見を残したい、と考える人も必ずいると思います。

この考え方で言うと、「全ての人に」と思わなければ、このページはあっても、逆に「ああ、前はこうだったよね、こう言ってたよね」と、「今は意識がなくなっているけれど、本人の希望を叶えてあげられるかな」というような確認にもなるかなと思っています。

田口先生、いかがですか？

【田口】ここに記載された内容を実際に見て活用するのは、本人が語れなくなってからになるでしょう。「元気な時は、本人の意思としてこう言ってたよね」と。その後、語れなくなってから、「元気な時はこう言ってましたよね」と、皆で確認するためには必要かなと思います。

その辺のニュアンスを上手く伝える聞き方というのは、どうしたらいいのかと……実は思っていました。それで、「元気な時にこの項目の聞き方はどうか」と申し上げた次第です。

【助川】尊厳死協会が出している終末期の希望に関する事前調べのようなものを、ご自分でしっかりと意思表示して残すことができているのであれば良いのですが、そうではなくなってから、ご家族が悩むことが凄く多いわけです。だから、そういうことを本人・ご家族で話すきっかけとして、あると良いと思います。

【田口】「うちのお父さん、きっとこう考えてたんだよね」と思っても、それを(家族がご本人に)確認されてないので、その時にこれがあれば、家族の負担が減ると思います。そういう場面で、この「わたしのこれからのこと」に関する2ページは、意味があるのかなと思います。

【助川】もう1つよろしいですか？ 1つ前の、「わたしのこれからのこと①」なのですが、「自分の住み慣れたところに住み続ける」ということと、「わたしのこれからのこと②」がもう「介護施設等」という形になっています。

そこで気になったのは、最近「介護施設等」にはすごく幅広く、色々なものが挙げられるようになりました。この「介護施設等」という書き方だと、きっと特養のようなイメージで、家族から切り離されるというか……。本当は、「家族に負担をかけないで、何か介護サービスを使いながら

でも、自分は頑張りたい」と思っていた場合、選択を狭めるような印象を与えてしまいかねないと感じました。

できれば、もう少しポジティブなイメージで考えるようなことができないか、と感じました。現状の書き方では、「家か施設か」みたいな感じですので、もう少し良いニュアンスにしていればと思います。

【田口】 例えばデイサービスとかを上手く使うと、家族との関係性も良くなって、逆に在宅でも生活できるケースがあるのかな、と最近感じます。

【神崎】 細かいことですが、確かに「わたしのこれからのこと①」で挙げられている、「他者の支援を受けることはあっても住み慣れた家で過ごすことを～」との質問に、「希望しない」と答える人はほとんどいないと思います。なので、これはちょっとそぐわないかと思っています。

【武田】 確かにそうですね。

【田口】 こんな聞き方はないと思いますが、例えば選択肢の文言が「何が何でも在宅で」か「必要になったら介護」という風に書かれると二者択一になってしまうので、もう少しゆっくりした感じに……。

【武田】 そうですね……少し考えてみます。

（「わたしのこれからのこと②」に関するご意見）

【神崎】 終末期に関することは、私は、確かに日本の文化には、正直なところまだ根付かないと思いますが、将来的な方向性としては、認知症の人に限らず、必要になる気がしています。最初は違和感があるかもしれないですが、私としてはあってもいいんじゃないかなという気はします。

【武田】 書き振りはどうでしょう？「細かすぎて分かりにくい」と取るのか、「こんなものか」というさじ加減について、です。これは委員会の方も、研究会も、非常に厳しいご意見があり、「丁寧に書け」というのと「簡単にしろ」というのと、両方来ていて、非常に苦しんだところです。

【田口】 例えば、具体的に何か延命措置をしなくちゃいけないというのも結構あって、違和感を感じるのは、通常の医療と延命治療というのがごっちゃになっていて、「管は嫌だ」という話が結構あると感じています。そうは言っても、その違いを懇切丁寧に（説明）するのはすごく難しいので、どうなのかな、と。

例えば、点滴くらいだったらいいですよ。でも CV などをやると、「そこまで……」という声が家族から出てくる場合があります。「いや、これ必要なですよ」と、説明するのが悩ましい時はありますよね。で、おそらく医療機関の意図としては、そういう場面を想像したのではないかと思います。

【武田】 代案もかなり出たんですが、「この手帳に必要なのか」という。実際にもっとしっかりと、リビングウィルのような形にして、形式的なものにした方が良いのではないかと、というご意見もありました。ただ、なかなか、そこまで待っていると普及するのに——大分先になりそうですね。

そう考えると、良いかどうかは別として、脳死は免許証に載っていますが、そういったものと一緒で、こういうことについて考えてもらうということからすると、手帳にあってもいいのかなということもありますよね。(自分も)書いていませんが、免許証の脳死判定の臓器移植の判断について、「こういうことを考えることもあるんですよ」ということを出しておいてもいいのかなと思います。

かなり限定した状況を書いているので、実際にはこんな状況になるというのは少ないかもしれないですが、こういったことを出すことによって本人の意思とか希望の方向性を見るのには、細かく状況がはっきりしている方が、後で分かりやすいかと。

【神崎】 そういう意味で言うと、自由記載があると……。難しいですか？ なかなか、3つの中から選ぶとか——「検討中」とか、今は決められないという書き方ではなくて、もう少し自由度があった方が書きやすいと思います。

あとは、「何度でも変更できる」ということをアピールできればと思います。あくまで、「今の時点でのお考えをお聞かせ下さい」というニュアンスにしておいた方が良いと思います。「今書いたら変えられない」と取られてしまうと、書けなくなってしまうと思うのです。

【田口】 先生方が言われたように、「死が間近に迫った時」と書いていいのであれば、①・②を分けなくてもいいのかなと思いました。延命というニュアンスで「死が間近に迫っている」という風にして、例えば、「そういう状況においても、敢えて、人工呼吸器を付けたり、胃瘻したりということを望まれますか」という風に記載できればと思います。

【武田】 手帳によっては、「胃瘻をしますか、しませんか」くらいのももあります。例えば、砂川市立病院はそれだけなんです。

【田口】 プライベートですので、今まで言うのを控えていたのですが、うちの父親は 93 歳ですが、延命治療をするかしないかとなった状況になりましたが、かつて元気な時に「とりあえず 100 まで生きるんだ」と言っていた人だったこともあり、「とりあえずやれることをやって下さい」と言う風をお願いすることになりました。

それで、この経験から言うと、誰も彼も延命を望まないということではないんだろうな、と感じました。うちの親父の主治医の先生にも言ったんですけど、「とりあえず、なんでもやって下さい」という話をして、「そういう人もいるわなあ」と感じたわけです。

【助川】 実は①と②というのは大きく違っていると思います。実は私、特養の施設をやっていた時に、98歳の女性に胃瘻を作ったことがありました。息子さんたちが頑張って、「100まで頑張らせたい」と。「胃瘻は病気ではないから」ということで、一生懸命リハビリをして、車椅子で外出したりもしていました。その方はしっかり100歳まで生きました。

だから胃瘻というのは、QOLをちゃんと担保してやれるということは、私は絶対反対ではないです。やはり、そういう会話をして、どういう風に本人が希望してるんだろうということを聞き、家族・親族の皆が同意できる環境づくりを行うという過程が、リビングウィルまで行く前のステップとして必要なのではないかと考えています。

①は、そういう意味では、胃瘻を作れば本当にまた安定する可能性があるわけです。他方、②は明らかに違います。そのため、①と②は、やはり別の方が良いと思います。

【武田】 江澤先生はいかがでしょう？

【江澤】 今、仰ったように、胃瘻は昔から良し悪しのディベートがよくされてるんですけども、多分、腸が正常に動くのであれば、腸から栄養を摂るのが一番合理的だと思っています。ただこうしたケースでは説明する人によって差が出てしまい、胃瘻がすべて、イコール延命措置かと言われると、ちょっと……という感があります。

一番、調査をして、汎用されているのが、今も経腸栄養学会のガイドラインで、いつもアンケートのトップに来るのですが、それによると、経鼻経管栄養は最長で2週間となっています。2週間で、何か考えようということになっている。

今、現実的に問題になっているのは、確かにICなどの変化によって、胃瘻を望まない患者さんは確実に増えています。その結果、何が増えているかというと、尊厳死を選択されることはないので、実は経鼻経管栄養というのは、すごく増えてます。これが、特養のような風景が、病院で。その人たちは、お家になかなか帰れない人が多いのですね。

もうひとつの背景には、この十数年、胃瘻が広がってしまったがゆえに、介護施設で経鼻経管栄養をする患者さんが激減しました。病院の摘要からすると少し外れるのですが、選択肢がなくて、(病院から)帰れなくて。昔の介護施設では、経鼻経管をたくさん受けてたのが、非常に胃瘻が広まったがゆえに経験値がなくて、今、若い介護士さんには経鼻経管を見たことがない方もいらっしゃるほどです。そこで結局、経鼻経管栄養の人が病院で増えている、ということです。

だから、胃癢についてご意見は別れるところなんです、これは多分、説明の仕方によって、誘導で多分どうにでもなる答え——逆に答えを引き出せるところなので、説明によって(選択が)ブレないかな、という懸念がひとつあります。

次に、認知症に対応できる全フェーズ、すべて初期からこれを利用するとなると、BPSDは4段でしたよね？ あれをいつ、どういうタイミングで書くのかな、というのが疑問としてあります。4つの欄がありましたが、使い勝手はどうか、と思います。1回書いてしまうと、なかなかバージョンアップって、何かのタイミングがないと難しいように感じられました。

血圧などは変化すればスタッフが書きますが、カルテの情報はどういう風に活用するか——前回は議論されましたが、その辺りがちょっと、どのようにご家族やご本人にも生きたものとして活用していただけるのか……。そこは、関わるスタッフが、うまく誘導してあげないと難しいかなという気がします。

【田口】この手帳の位置づけですが、いまの「生きたものとして活用してもらう」という時に、ひとつ——家族が使うか、我々も使いやすいようにするか、というと、かなり綱引きがあると思います。

家族が使いやすいように、家族の利益に資するものである、とすると、ちょっと逆説的な話ですが、網羅的なものではなくて、入門編みたいな位置づけの方がいいのかなと思います。さらに症状が強くなったら、BPSDの専門パスは、今、ないですけど、そういうものに変えていければ、と思います。入門編のような位置づけの方が、実際には生きた活用になるのではないかなと思います。

【武田】「全ての方」に役立つツールというのは結構難しくて、今回はちょっと限定して、まず「初期から使えるツール」であって、しかも「本人目線」でやるというのを大原則に考えたいと思います。

先ほども出ましたように、症状が進行してくると、本人が書ける欄が段々なくなってきて、その分を家族が書いたりとか、支援者が書いたり、ということが増えてくると思います。そういったことを考えると、おそらく、連絡ノート部分などはずっと使えると考えています。

あと、目的としては、病歴、病名ですね。その情報が、多くの場合、どんどん失われていくので、そういう情報をきちんと捉えていくこと。「いつから、どういう病気をして」といったことですね。そういったものをきちんと書いておくということと、可能であれば、薬の処方経緯が分かると、なお良いのではないかと、そういうのが、このツールの一番の肝じゃないかと考えています。

必ずしも、認知症である・ないに関わらず、僕の外来でもそうですが、認知症のない方で初診に来られた方に、「今までどんな病気がありましたか」と聞いても、多くの方が答えられないことが多いですし、「何の薬を飲んでいるのですか？」と聞いても、ほとんど答えられないものです。「この薬を飲まれていますか、心筋梗塞か脳梗塞かやられたんですか？」と聞いても、「さあ、なんか知らんけど出ているんですわ」と言うだけ、ということがすごく多い。

そういうことがちゃんと分かるようになってくると、大分助かりますよね。(薬を)止めていいのか、やめていけないのか。そういった、今後の治療に関わる重要な情報ですが、実際に今の状況だとほとんどわからない。

例えば、開業医さんを何件か回ってきた人たち、すごくたくさん薬を飲んでいるけれども、どんな病気があって、なぜその薬を飲んでいるのか、全然分かっていないんですよ。それが分かるツールであれば、持っている本人にとっても非常に安心できるんじゃないかと思います。家族にとっても「わかりません」と言うよりは、「手帳にちゃんと書いてありますよ」という方がいいんじゃないか、というのが一番ですね。

【田口】 家族がどのようにコミュニケーションをとったら良いかということが、まだ十分——「分かってない」というと失礼ですが——定まっていないので、これ(情報共有ツール)がそういうきっかけになればいいのかなと思います。

リビングウィルもそうですが、色々作ってしまうと、どっちにも手をつけて、結局とても運用できない、となるので、そこまで深く踏み込まなくてもいいと思います。

知的障害者の方の手帳を見せてもらって驚いたのは、(親の)宗派まで書いてあって、本人がひとりになった時、葬式はこの宗派で上げてくれ、みたいなことまで分かるようになっていたので、すごいなと感じました。当然、(このツールで)そんなことまでやる必要はないわけですが。

認知症の患者さんにも色んな層があって、その初めの頃に使ってもらって、家族が色んなコミュニケーションをするとっかかりという位置づけに、このツールがなればいいと思います。

【武田】 おそらく、だんだん自分が書けなくなると、この連絡票の方が主体になっていって、例えば本人が読めないくらい進行してしまった場合は「こういうことをして困るのだけど、なにかいい案はありませんか？」と支援者に問いかけるように使われているケースが取材で感じられました。このツールも、そういった風には使えると思います。

まさに先生が言われるように、エンディングノートの部分、それから健康管理手帳的な部分があるというのは、どちらかと言うと本人・当事者視点かなと思います。いかがですか？

【江澤】「わたしのこれからのこと」ですが、本人以外が——要は後見人でも、家族でも、法的には多分その辺りの方が書くのかなと思います、本人が意思表示できない時に書きますよね。

【武田】 基本的には、というか「絶対」と言ってもいいくらい、本人に書いて欲しいですね。

【江澤】 相続の争いになったり、これが変に使われても困るので、後見人でも、家族であっても、本来は——。本人以外が書くリスクも若干あるかなと思うので、注意が必要だと思います。

【武田】 そうですね。すごく脱線して申し訳ないのですが、前回の会で先生が言われた、「これを持つことで、古い情報を信用してしまう危険性があるのではないか？」という意見ですが、MRI の、体の中の金属の欄が、砂川の手帳にはありました。この前、そのことについて砂川の内海先生とも話をしたのですが、「それ危険ですよ」という話になって。「ない」と最初書いていて、それを持っていて、その後にペースメーカーを入れて(手帳が)更新されてないと、極めて危険ですよ。だから、それを載せるのはやっぱり怖いなど。

【江澤】 MRI は毎回聞きますので……。

【武田】 ええ、ただ、それがあって「役に立った」という人がいるということは、それを見て情報を使っている人もいるということで、やっぱり、本来医療者はその都度聞くべきだと思うのですが、そう考えると、(載せることで)危険な情報というのはあるな、と感じました。

【助川】 そういう意味で言うと、「わたしの医療・介護③」は、既往歴もここに書くようになってるんですよ？

【武田】 ありがとうございます。仰る通りで、非常に迷っていた所で、既往歴と現病歴は分けた方が良いか、ひとつの場所に書く方が良いか、今も迷っているところです。これについて、みなさんいかがでしょうか？

【助川】 仰ったように、「なんでこの薬を飲んでいるのか分からない」という状況があるのであれば、その都度、関係する人がどんどん書き入れて、本人は忘れているかもしれないけど、この記録が残ってる、みたいなのは、すごく助かります。今かかっている病気に関しては、当然ケアマネも分かるんですけど、その前の情報は非常に取りにくいので。

【武田】 往歴欄も作った方がいいですかね？ どうでしょう？

【江澤】 認知症を告知されていることが前提の方ですよ？ 分けた方が分かりやすいですが、煩雑になりますよね、既往歴もたくさんあって。

【武田】 2 ページあってもいいですよ、きっと。医療関係者であれば、既往歴と現病歴に分けて書きますよね？ 既往歴の欄がないと、例えば、胃癌で手術を受けて、今は治ってるというのをどこに書くか、となりますよね。

【江澤】 結局、本人とか家族に聞くしかないように思います……ある程度推定にはなりますが。

【武田】 既往歴をどうしようか、(欄を)作るか作らないか、ずっと迷ってはいたんですけど。

【助川】 ケアマネジャーとして、対応する時に、認知症が発症しても、まだ一人暮らしをしていて、独居の方で、とうとうひとりでは無理そう、ということで、家族が引き取ったりするケースがよくあります。そうした時、その一人暮らしをしていた時の病気の情報などを、家族が知らないために、「なんでこの薬を飲んでいるのだろう」、というのがあります。

そうしたことを避けるために、ケアマネなどが関わってからどんどん書き込んでいけば、「こういう経過でこうなったんだ」という情報の共有につながると思います。

【神崎】 ちょっと論点がずれるかもしれませんが、このツールを持って、サービスや医療を提供したり、介護を提供したりする場合、あくまで参考としてこれを見る、ということですよ？

【武田】 おそらく、夜間の救急とかに行った時に、良いと思うんですよ、病歴があるというのは。多くの紹介状を解析した時、何が書いてあるかということ、病名と薬なんですよ。長々と病歴を書いてくれる先生はほとんどいなくて、「高血圧・糖尿病」ナントカ、ナントカ、と羅列してあって、あと今、こういう薬を飲んでます、というくらいで、「血圧が最近はこのくらいです」とか、「糖尿病、ヘモグロビン A1c はこんな感じですよ」とか、血糖のコントロールの状態まで書いてくれる先生は結構稀で……。

そう考えると、ほとんど紹介状のレベルになるんじゃないかということも考えています。でも、それがあれば、非常に救急医療も助かるんですよ。それだけでも。「おくすり手帳」からでも「多分この人、高血圧にかかっているんだろう」と類推はできますが……。特にここに限らず、何か、ここを直した方が良いんじゃないかとか、ありましたら……

【江澤】 「これから」の終末期のところで、「変更は可能です」と書いてあるんですけど、変更する時に、どこに書けば？ ここが、一番重要なところだと思います。

【武田】 2 ページあっても良いですけどね。確かに、「記入しなくても良いよ」ということと、「変更可能」というのは、太字かなにかで強調する必要がありますね。

【助川】 よろしいですか？ これは、利用者さんと——認知症の方と色んな所に行くと考えた時に、ADL の情報はあるんですけど、身体部分が入ってない点が気になります。私たちが救急にご一緒した時に、耳が遠いとか、眼が白内障であまり見えていないとか、そういう情報が書かれていなかったら、本当は耳元で話せば分かるのに、「この人全然わからない」という風に判断されてしまう。そういう注意点についても、どこかに記入できるようにしていただきたいと思います。それがないと、すごく重度だと判断されたり、色んな事が起こると思います。

また、「わたし自身のこと」のところに、経歴だとか、大切な思い出を書くのも大事ですが、「わたしの身体的な特徴」というのを、どこかに加えてほしいと思います。それがあるだけで、対応が全然違ってくると思います。例えば、「わたし自身のこと②」の「身体のこと」とか、ちょっと入れていただければと思います。

【武田】仰る通りだと思います。

【助川】 加えて、緊急連絡先のところに、「この人どんな方？」と分かるように、聴覚・視覚の情報などが書いてあるといいと思います。

【武田】 コミュニケーションをとるのに大事ですね。

(「情報共有ツール活用マニュアル案」についてのご意見)

【武田】 次は、活用マニュアル(資料 5 と 6)について議論したいと思います。神崎先生のところ
でツールを作った時には、マニュアルとかがって作られましたか？

【神崎】 簡単なものを作りました。

【武田】 実際に、あった方が良いですか？

【神崎】 あった方が良い、ですね。

【武田】 親切ではありますよね。ある程度直感的に書けるとは思うのですが、ただ、ちょっと迷った時に参考にできるように、と思いました。かなり、閲覧の部分など、医療に偏っているところはあるかと思っています。

これは、この前の研究会で「どこを見たらいいかわからない」という意見も結構あったもので、すから、「こうやって見て、こうやって使って下さい」と、ちょっと過剰対応しているところもあるかも知れません。「ケアマネジャー様にお願いしたいこと」や、6ページ・7ページの「介護保健医療サービス職員様にお願いしたいこと」などで、何かもうちょっと付け加えておいた方がいいとかありましたら、ご意見をいただければと思います。

兵庫県川西市ですと、デイサービスの連絡帳みたいなものを、情報共有ツール(『川西市つながりノート』)に切り替えているそうです。2回書くというのが、介護保険サービス事業所側にとっては非常に手間だということで、とのことでした。

今回の情報共有ツールではそこまで要求せずに、伝えたいこと・知りたいことがあったら連絡用に使ってくださいね、という作りになっています。

【助川】 どのレベルでお互いに連絡をしあうかによって、使い方が変わると思います。デイサービスのように、日々の違いが書かれていてそれを連絡する、ということと、全体像として大きく変わった時に書くのか……。ただ、日々の連絡をここでやると、とてもではないが(量的に)対応できないと思います。

そうなるとやはり、状態変化があった時に、それに関して、医療と一緒に情報を共有しなくちゃいけない、という主旨のことを書いた方がいいのでしょうか。毎回、少し変わったことを書いていくと……。

【武田】 そうですよ。例えば、「最近血圧が高いですけど、入浴させていいか」とか、その辺を連絡票に書いても良いのかな、と思います。リハビリをどの程度やっていいか、とかですね。細かいけれど、知りたい、ということも書いていいのかな、というイメージではあります。次回研究会に出す時に、かなり内容が変わってしまう可能性はあります。まだ、書かれていない部分も多いです。

【助川】 通常の連絡と、ここに書いた方がよいレベルを、整理していただいた方がよい気がします。

(「情報共有ツール作成マニュアル案」についてのご意見)

【武田】 色んな先進地域を取材・調査させて頂いて、僕の解釈で書いた部分が結構多いので、御覧いただいて、「ちょっとここ違うんじゃない?」とか、「もうちょっと、こういうことを書いた方がいいんじゃない?」というのがあれば、ぜひご意見をいただければと思います。

【江澤】最初の方に、個人情報とか、守秘義務めいたところが、ざっと見てどこにもなかったんですが、デリケートなところなので、ちゃんと入れた方が良くと思います。

【武田】「活用マニュアル」の、関係者向けのところですよ。

【江澤】5の最初か最後あたりに、「あなたの情報は……」というような形で、個人情報の取り扱い方針、プライバシーポリシーですね。特定目的を例示して、他に「これ以外には使わない」といった内容が必要だと思います。

【武田】ありがとうございます、それは大変重要ですね。

【江澤】落とした時は自己責任ですよ。10年以上前くらいに一時、中国の窃盗団が老健施設の鍵をこじ開ける事件がありました。パソコンを盗ろうとするようです。高齢者の台帳やパソコンを狙っていて、高齢者の住所などを得ることが目的なのだそうです。

たまたま(盗られたのが)違うパソコンだったから問題なかったですけど、そういう個人情報を欲しがる集団はいるので気を付ける必要があると思います。それは、オレオレ詐欺だろうが、なんだって使うでしょう。

【助川】もしできれば、ですが……。よくやるのは、表紙のこここのところに「この部分の注意書」という、よくパワーポイントのノートをセットにしてやりますよね、あんなイメージの方が、一般の方には分かりやすいと思います。それがあれば、この資料は何を説明するのか、可視化され、伝わりやすいと思います。

【武田】ありがとうございます。このほか、もしご覧いただいて、他に何かありましたら、今月中にメールでいただくと助かります。

報告書の方には、ICTについては少し遅れていますが、明日NTTの担当者に来てもらって、あともう1カ所くらい調査をして、載せたいと思っております。今回、ICTのツールを作るところまでは行ってませんので、「こういう特徴がある」ということを記載するに留まると思いますが、そういったところで考えています。

先生方のご尽力により作成された情報共有のひな形として見せて、各自治体や関係団体に示し、それをもとに地域の中でどういうふうにして作成して、うまく活用できるか活用するか、というモデルを提示するうえそういったことを検討するために役立てればと思います。考えています。

【櫻井】これまでの本事業の実施にあたり、我々行政側の至らないなかった部分もあり、ますが御迷惑をおかけしました。今後も、これも引き続き、先生方がお気づき付いたことがあればに

なられた点があれば、ご意見いただければと思いますので、今後も引き続きよろしくお願ひします。我々行政側の至らない部分もありますが、これも引き続き、気付いたことがあればご意見いただければと思いますので、今後も引き続きよろしくお願ひします。