

## セッション 6 「認知症国家戦略の策定と推進に関する課題」

### ポイント

- 政治家と話をするときには、認知症の投票者、家族を介護している投票者と呼び、政治的な問題であると意識してもらう。
- どの研究も、認知症の人にもしなければ病気の進行は加速し、施設入所の時期が早まると指摘している。ほとんどの国で、施設ケアの方が高くつき、地域で支える方が安くつく。地域ケアや適切な治療がなければ社会全体でどれほどのコストが発生するかを検討する経済的便益に関する研究は極めて大切である。
- 研究から得られる答えは中間的なもので、確定的な答えが得られることはなかなかない。エビデンスは大切だが、エビデンスに頼りすぎるべきではない。
- オーストラリアではゆっくりとシステムの変化に着手してきた。過去 10 年間、人口増に伴う予算の増分をすべて地域セクターに投入した結果、ナーシングホームは 10 年前と同数だが、地域ケアは以前よりはるかに増えた。
- フランスでは大統領決定により認知症問題が優先課題に位置づけられ、専門職を多数育てることができ、新しいシステムを作ることができた。医師や作業療法士に認知機能に関するテクニックをトレーニングして行うリハビリは、費用対効果に優れている。すべての専門職をトレーニングするのは予算面で難しいが、それが最も効果的な方法である。
- オーストラリアの認知症アドバイザリーグループは大臣直属の組織で、老年科医、研究者、認知症の人の代表としてアルツハイマー協会、ケアラーズ・オーストラリア、看護師や介護職などによって構成される。認知症アドバイザリーグループは独立したグループで、自分たちが望む課題を調査することができ、得られた情報を大臣に直接提供する。行政官はアドバイザリーグループに求められた情報を提供するが、報告書にまとめて大臣に提出するのはアドバイザリーグループである。
- オランダのデルタプランは、欧洲研究プログラムの一環でもあるが、研究テーマは認知症の人やケアラーの意見を反映している。ウェブ上で組織された認知症の人やケアラーのパネルに研究プログラムに関するコメントを求める。前もって当事者やケアラーのパネルの意見を聞いてから、研究者に研究計画の提案を求める。
- フランスでは計画を立てる前に、認知症の人にアンケート調査を行った。認知症の

人たちが何を求めるか、何を嫌だと思っているのかを首相に示すことが重要である。フランスでは、大統領の決定によりプラン・アルツハイマーの実施が決まり、トップレベルの政府チームで実施するよう、リーダーシップを与えられた。結果の透明性が重要であり、各施策の進捗に関するすべてのデータは4カ月ごとにウェブ公開されている。

- フランスは最初トップダウンであったが、パイロットスタディの結果を評価し、全国実施したところ、実態とかなり違った。そこでトップダウンから、地域の専門職や保健局が何を変えるべきかを決めるボトムアップ方式に変わった。
- 意見を聞くことと、巻き込むことの違いを明確にすべきである。意見を聞くというのは、すでにあるプランなりアイデアについてどう思うかを尋ねることである。しかし今は、実際に人々を巻き込み、彼らの視点でプランを作り上げる方向に進んでいる。国家戦略をつくるにあたって認知症の人たちを巻き込むには、その結果をいかにフィードバックするかの戦略が必要である。
- イングランドでは、診断率や抗うつ薬の処方率などの地域データを収集し、その結果を伝える。そうすることで自分たちの地域を鏡に写して見ることができる。
- デンマーク・アルツハイマー協会は認知症の人自身を巻き込むシステムを備えている。協会内には、認知症と診断された人たちで構成するシンクタンクがあり、その地域支部も多い。年に1回大きなセミナーを開き、実施しているプログラムや政治的問題など様々について話し合う。政治的問題についてキャンペーンすべきということになれば協会としてキャンペーンを行う。

---

#### 財源確保について

**佐渡：**本セッションでは、認知症国家戦略の策定と推進に関して、焦点を2つに絞ってご意見を伺いたいと思います。1つは財源の問題、もう1つが策定と推進の過程に、いわゆる専門家以外の、認知症の人やケアラーなどをいかに巻き込んでいくか、です。

まず財源ですが、これに関しても2つポイントがあると思います。いかに適正な財源を確保するかと、配分された財源をいかに効率的に使っていくか。この2点について、話を進めていきたいと思います。

最初に、よいサービスを提供するために必要な、適正な財源確保についてですが、昨日の発表の中で、デンマークのNissenさんから国家戦略推進のための予算についてお話をありました。その予算を確保するために、どのようなことが鍵になったのか、少し情報を提供して頂けるとありがたいと思っていますし、その後で、イギリスの例として、Burnsさん

から、少し、そのあたりのプロセスについても、お話を頂けますか。

#### 有権者として認知症の人の存在感を示し、政治を動かす

**Nissen :**国会が認知症行動計画について決定し、実施のための財源を配分しました。当時、テレビを含む国内の各メディアからの取材に対してお答えしたように、デンマーク・アルツハイマー協会としては、予算額としてはまったく不十分で、満足ではありませんでした。予算付けされた期間に実際にかかる直接コストのわずか0.2%をカバーしているのみで、間接コストも含まれていませんでした。ですから、我々は常に増額を求めてきました。

さて、この問題にどう立ち向かうかですが、認知症行動計画に対する財源配分についての議論は、社会としての優先順位の問題であり、ほとんどの国においては持てる資源をいかに使うかという政治的決定の問題です。この場にいるすべての国は、そして世界のほとんどの国は民主主義国家ですから、政治家がこの問題を議論すべきであり、そのためには我々自身にも優れた議論が必要です。

政治家に手をうつべき問題があると思わせるには、まず、もし彼らが何もしなかったら、次の選挙で落選するだろうと思わせることが必要です。小さなことですが、とても重要なことがあります。それは、私が政治家と話をするときには、認知症の患者さんとも認知症の人とも呼ばず、認知症の選挙民、認知症の投票者と呼ぶことです。ケアラーについても、家族を介護している投票者と呼んでいます。そうすることによって、政治的な問題であると意識させ、政治家の足元を揺さぶるのです。

また、優先順位に関してもう1つ重要なのは議論は財政的な問題です。何もしないことによって生じるコスト、そしてそれをすることによって得られる便益を示す優れた分析的研究は非常に重要です。これについては、McCroneさんが詳しくお話し下さると思います。私が知る限り、統合的なケアに関するなどの研究も、認知症の人に何もしなければ病気の進行は加速し、24時間ケアの必要な施設に入所する時期がずっと早まるだろうと指摘しています。ほとんどの国において、施設ケアの方がはるかに高くなります。地域で支えられる方がはるかに安くつくのです。要は、これをきちんとした研究で明らかにし、論文化することです。私の知る限り、そのような科学的研究は、片手で数えられるほどしかないと思います。

また、この分野では国際的な協力も必要だと思います。イギリス、オランダ、日本での研究がありますし、もう20年前のものですが米国における研究も用いることができると思います。このような経済的な便益に関する研究があることが非常に重要なのです。地域ケアが欠如していたり、適切な治療がなかつたりすることで社会全体でどれほどのコストが発生するのかを検討するのは、極めて大切です。

**佐渡：**認知症の人も有権者であるという視点で働きかけをしていくというお話は、非常に興味深いですね。

続きまして、イングランドの認知症国家戦略の策定時に、どのように必要な資源を確保するよう努められたのか、Burns さんにお聞きしたいと思います。

### エビデンスに頼りすぎず、物事を適正に行う

**Burns :**私は認知症国家戦略が開始された1年後に、現在のクリニカルディレクターの職に就きました。そして、この国家戦略が掲げる「認知症とともによく生きる (Living well with dementia)」を実現させることが基本的な課題であり、その点を明確にしておくことが、私としてはとても重要です。とくに認知症と診断された人が認知症とともによく生きられるようにすること、それは根本にあるスティグマや根深いステレオタイプとしてある負のイメージを覆すことです。そのためには、焦点を端的に表すキャッチフレーズをつくることが重要だと思います。

認知症国家戦略を開始した当時、GP の地方運営組織であるプライマリケア・トラストに1億5千万ポンドの予算が配分されました。残念ながら、これは使途を限定する予算ではなく、ケア全般に対する予算であったため、とくに認知症のために使うべきお金であることを示さなければなりませんでした。

国家戦略は、専門家との議論を重ね、また認知症の人やケアラーも交えた議論も行なったうえで、たてられました。そして、昨日お話した通り、考えうるすべてのポイントを網羅した17の目標をたてました。

この戦略の拡張について、首相の執務室で首相に話す機会があった時、明らかに重要なポイントが2つほどありました。55歳以上の人にとって、認知症は他の疾患以上に怖ろしいもので、次の選挙で選挙民の約半数は50歳以上です。Nissen さんがおっしゃったように、認知症の人は認知症対策に投票するであろうと。しかも、認知症の診断を受けているのは半数以下であるというのは厳しい事実です。次に研究についてですが、イギリスでは、ガンの場合、医療介護費100万ポンドあたり研究費は130ペンスですが、認知症では医療介護費100万ポンドあたり研究費は5ペンスです。このように無視できない印象的な数字を含めた話には説得力があると思います。

要は、物事を適正にするか否かの問題です。私はお金の話から切り出すことはしないと思います。経験上、お金が必要だというと、通常は「ノー」と言われるからです。Nissen さんが費用の節約について話をされましたが、いずれにしろお金は使われています。ただ間違った使われ方で非常に効率が悪いのです。McCrone さんのような医療経済学者による分析はそれ自体として語られるべきですが、最初からお金を出してほしいと言うべきではないというのが私の考えです。事実についての話が最初にあれば、そこから何が必要であるかは明らかになっていきます。エビデンスという考えは私も好きですし、エビデンスを持っておくべきですが、すべてにエビデンスが必要だとは思いません。

たとえば、急性期の総合病院で認知症の人のケアに追加でかかる費用が年間5400万ポンド相当と推定されています。このことは、我々がすぐに対策を練るべきであることを示す

数字です。エビデンスを待つとすれば、5年後もまだ何が最善であるかの議論を続けていると思われます。これからも数多くの研究がなされるでしょうが、それらの研究から得られる答えは中間的なものだろうと思います。というのは、研究から確定的な答えが得られるることはなかなかないからです。エビデンスは大切ですが、エビデンスに頼りすぎるべきではないのです。

### 社会資源の公平な分配とは

**佐渡：**今のお話を踏まえて、McCroneさんに少しお話を伺いたいと思います。社会的な資源をいかに公平に分配していくか。認知症というのは、社会的に大きな問題を抱えているにもかかわらず、まだ十分に資源が分配されていないという現実があると思います。これをいかに達成していくかという観点で、医療経済学的にどんなことが必要になるのか、少しコメントを頂けたらと思います。

**McCrone：**他の皆さんも非常に良いエコノミストで、優れた経済的側面に関する議論がなされていますので、私も同じようにうまくできるかどうか分かりませんが。認知症に関するどの国家戦略にも、非常に広範な2つの目的があると思います。1つはケアのプロセスでどこに切れ目があるのかを明らかにすることで、もう1つはケアの質のどこに不足があるのかを明らかにすることです。戦略によって方法は違えども、この2つの点を明らかにし、具体的にこの広範な2つの問題に取り組んでいます。

しかし、一旦これらの目的に取り組むことになると、追加で必要となる費用が強調されることが多いように思われます。追加の費用が必要となることはほぼ避けられないことだと思います。そして、Burnsさんのご指摘はまったくその通りで、ただ追加で1億ポンドあるいは10億ポンド必要だとは言えません。現在提供されているケアの切れ目について極めて具体的であることが必要であり、ただ、しなければならないことがこれで、そのための費用がこれ、というだけでは十分ではないと思います。

国家戦略には追加の予算が必要となる可能性は極めて高いと思いますが、既存のシステムにある非効率が解消される点を認識することも重要です。これはどの医療制度にも当てはまることがあります。常に、お金がうまく使われていない分野、十分な結果を引き出すことができていない分野を特定することができるはずです。そして、医療制度や認知症に関する制度の中での資金の再配分ができるはずです。もしも追加の投資がまったくできない場合は、既存の資金を最適に使うことができるかどうかをシステムティックで科学的な方法で検討する必要があります。様々な介入やサービスのコストを検討し、何もサービスを提供しない場合のコストを将来の医療ニーズという観点やケアラーへの影響という観点から検討し、さらに様々なサービスや介入の有効性を検討します。我々が関心を持っている介入のほとんどの有効性を評価することができる尺度がありますから、それを使うことができます。そして、政治家や保健省や担当部門などに認知症のケアに投じられた資金、

1 ドルごと、1 ポンドごと、1 円ごとにどのような追加のアウトカムが得られるのかを示すことが必要だと思います。

ここにお集まりの皆さんは認知症に関心があり、よりよい認知症ケアの必要性に光を当てたいと考え、認知症ケアを充実させたいと考えています。しかし、もちろんガンの分野でも同様の議論がされています。糖尿病でも、心疾患でも同様です。つまり、医療資源に対して競合する需要があります。富裕な国であるか貧しい国であるかにかからず、医療費予算には限界があり、すべてのニーズをそのまま満たすことはできません。

ですから、認知症ケアに対する予算を増やすとすれば、他の分野に対する予算を減らすことになるということを認識する必要があります。したがって、認知症のケアに最大限の追加予算を得ようとすること、その必要性を示すことにも注意が必要です。そして、認知症のケアにもっと資金を投入するかどうかを誰かが決めなければなりません。そして認知症ケアへの資金を増やす場合も、メモリークリニックの予算を増やすのか、早期介入サービスなのか、ケアラーのためのサービスなのか、あるいは他の臨床分野への予算を増やすのかを決めなければなりません。このような決定が常になされてきましたし、これからも常になされていきます。

### 介入の有効性を測る QALY（質調整生存年）

**McCrone**：ですから、介入の有効性をどのように検討するかについても考える必要があります。イングランドでは、NICE（National Institute for Health and Clinical Excellence）と呼ばれる機関が医療予算の用途について勧告する権限を付託されています。介護予算についても一部含まれますが、主として医療予算の用途についての勧告を行っていて、NICE は QALY と呼ばれる質調整生存年を尺度として用いています。

簡単に説明しますと、QALY は、ある人が特定の健康状態で過ごす期間や生存している期間を見て、その期間を生活の質（QOL）に応じて調整するというものです。QOL が完全な状態であれば、質調整生存年の年数もそのままですが、QOL が不良であれば質調整生存年は少なくなります。ただ、この手法の妥当性については、主として QOL をいかに測定するのかについて、イングランドをはじめ各地で大きな議論があります。確かに適切な方法で QOL を測定するのは非常に難しいことだと言えます。しかし、この手法の利点の 1 つに、ある疾患領域内で、あるいは異なる疾患領域間で比較ができる点が挙げられます。認知症のケアと糖尿病やガンなどの新しい介入の比較ができるのです。何らかの決定を下すことが避けられませんから、その決定を情報に基づいて行うための最善のツールが必要なのです。だからといって、必ずしも QALY を使うようお勧めしている訳ではありませんが、イングランドではこれを用いています。日本の医療制度にもっと適した方法が何かあるかもしれません、いずれにしろ、このような比較を行うこと、どのようにすれば最善の比較ができるかを常に意識することが必要です。

それから、最初の発言で申し上げたことですが、何もしないことが費用対効果が高いと

は言えません。ケアを充実させるために何かをすることが必要です。しかしそれは必ずしも多額の予算を追加投入するということではありません。持てる資金をもっと適切に使うことを目標としているのです。

しかし、昨日も申し上げましたが、認知症のコストは増えていくと思われます。もしコストを削減することが可能であればそれは素晴らしいですが、コスト削減を大きな目標に掲げるべきではありません。コストは提供されているケアを表すものであり、良質なケアにはお金がかかることも多く、我々はそのことを受け入れる必要があると思います。というのは、今後、社会の高齢化は進み、社会のニーズを反映してお金を使う準備をすることが必要だろうと思うからです。

#### 費用対効果の判断は、価値判断であり政治的判断である

**佐渡**：費用対効果という概念が誤解をされることが多いように思います。例えば、日本ではコスト削減、コストの節約のことだと捉えられることが多いのですが、本当はそういうことではないと思うのです。例えば医療において費用対効果がいいという場合に、クオリティーは上がるけれども、コストもかかるというようなケースでも、費用対効果がいいと判断されることがあるのかどうか。それについて、1点、確認させてください。

**McCrone**：おっしゃる通り、そういうこともあります。アウトカムを改善する治療が節約になれば、それは明らかによい。我々は常にそうでありたいと望んでいますが、通常、新しい革新的なサービスや治療は、コストも増やすしアウトカムも改善します。ですから、我々は価値の判断、政治的判断を行わなければならないのです。これは本当に経済的判断ではなく、そのアウトカムの改善が追加のコストを容認するのに十分であるかどうかを判断しなければなりません。アウトカムの改善がわずかで、コストが高すぎる場合もあります。イングランドでは抗アルツハイマー病薬が初めて市場に登場した時、NICEはアウトカムが改善され、施設入所を遅らせることを認めましたが、薬価が高すぎたために費用対効果が高いとは言えませんでした。現在は事情が大きく異なり、いくつかの薬剤は特許が切れつつあります。それでもまだコストは増えていますが以前ほどではないため、そのコスト増を容認するに十分なアウトカムの改善がある、とされています。

佐渡さんがおっしゃった通り、費用対効果性はアウトカムとコストの比率によって定義されますから、通貨単位あたりのアウトカム改善がコストを正当化するに足るかどうかという問題です。

**佐渡**：大変基本的なコンセプトから丁寧にご説明頂きまして、理解が深まりました。ありがとうございます。Meerveldさん、この件に関してコメントがあれば、お願いします。

### 効果の波及をどの範囲まで考慮するのか

**Meerveld**：オランダでは、認知症関連プログラムにあまり追加の予算をつけることはしませんでした。最初のプログラム（全国認知症プログラム）にはコミュニケーションや運営会議などに予算を付けましたが、比較的低コストでできるものでした。2番目のプログラム（認知症統合ケアプログラム）では、医療保険会社が総予算の中から少し取り置き、ケア提供者が包括的なケアとケースマネジメントを提供すると、その分を再び得られるようにしました。ですから、追加の予算はありませんでした。

ただ、オランダでは、費用対効果の議論が大規模な商業的モデル事例においてとても流行っていたために、妙な議論もありました。つまり、新しい介入手法をつくり、それを実施したいと考える地域は、その介入手法が費用対効果に優れていることを前提として商業的モデル事例を策定し、それを医療保険会社に持ち込んだのです。そして保険会社に対して、優れた費用対効果があるのだから、この新しい介入手法に投資すべきだと主張しました。しかし、多くの場合、実際にはケースマネジメントの方が費用対効果に優っていましたから、保険会社は投資しないのではないでしょうか。

こうした商業的モデル事例では、医療保険会社として、週末や夜にはGPに支払う金額が少なく、病院受診や専門医による治療に支払う金額も少ない。ナーシングホームへの支払いも少ないので、既存の制度から資金を引き上げるのがとても難しいです。ですから、商業的モデル事例を考えると実際に実施するのは別物です。GPや専門医の収入に関わることですから、実際の実施はとても難しいです。研究では費用対効果が高いからといって、それを実際に実施できるかどうかはまた別の問題です。

**McCrone**：非常に良いご指摘だと思います。もう1つ例を挙げるとすると、入院治療を避ける場合、病床削減や病院閉鎖をして初めて節約が可能になります。我々が費用対効果の高さを示す時に本質的に行っていることは、必ずしも医療費削減があるということではなく、システムをもっと効率的に運営しようというものです。例えばGPは需要に応えることができず、待ち時間が生じていますから、この点を解消して費用対効果を高めることができます。もし費用対効果の高い介入を行うことができれば、システム全体がもっとスムーズに運営されます。これが費用対効果を高める1つの方法だと思います。

ただ、おっしゃる通り、サービスが供給されれば通常は使われます。同様に、病床があれば使われるでしょう。

**佐渡**：投資による波及効果をどこまで含めるかというのが、非常に重要なポイントであるというお話だったと思います。まずここまでとのところで質問がありましたら、お受けしたいと思います。

**関山**：日本の取り組みをご紹介したいと思います。私どもの介護報酬の設定の考え方です

が、要介護度の大きさに応じて、その方が使える料金設定が7段階あります。

要介護度は、手間のかかった時間で決まっています。手間のかかった時間を構成しているそれぞれの行為が、要介護者に対してどういう変化を与えるかということも、1分間タイムスタディを行い、解析しています。どういう行為を行えば、この要介護者が改善し、維持し、悪化するのかということも、多変量解析などによってデータが蓄積されつつあります。

ですから、このようなデータをさらに蓄積して、要介護の方の要介護度が改善する、あるいは維持していく、あるいは悪化を緩やかにするというような行為が何かを特定できれば、そこに資源を集中していくことができるようになります。この研究の担当者によると、病院ではリハビリの要素が重要になってきているということです。

#### 施設ケアから地域ケアに資源を移すには

**堀田**：資源・財源の適正配分というときに、現在の日本では、かなり病院や施設における認知症ケア、つまりセカンダリケアにお金が振り向けられています。それをプライマリケア、地域でのケアにいかに配分していくかが今後の大きな課題ではないかと考えています。各国では、かつてセカンダリケアからプライマリケアに移行してこられ、あるいは今もそれを進めていらっしゃると思いますが、どのような努力をしてこられたのかについて、簡単にお聞きしたいと思います。

**関山**：背景を補足しますと、日本の介護事業者は民間が中心です。公立が中心であるという場合だと、変革を行おうと思えば、国の意思なり地方自治体の意思が徹底しやすいと思います。ただ、民間事業者は経済的な活動を行いますので、変革に当たって合意形成が難しいという場合があります。そういう状況の中で、精神科病院に入院している5万人の方々が、地域で安心して暮らせるような転換方策について、皆さま方の過去の経験を踏まえて、アドバイスを頂ければありがたいと思います。

**佐渡**：これについて、Burnsさん、よろしいでしょうか。

**Burns**：ご存じのように、とても難しいことです。McCroneさんや Higginsさんが病院システムから地域ケアシステムへの転換についてよくご存知かもしれません、おっしゃる通り、民間事業者であればなおのこと難しいことだと思いますが、そうでなくとも大きな困難が伴うと言えます。かつてイギリスでとられた手法ですが、資金は患者について回りますから、患者がプライマリケアでうまくケアすることができれば、理論的には資金もプライマリケアに行くはずです。

ある意味、イギリスにも民間システムがあると言えます。というのは、イギリスのGPは本質的に自営だからです。ですから、イギリスの例から類推することは可能だと思います。

McCrone さんも言われたように、イギリスでは病院閉鎖には大きな反対がありましたので、それが実に困難でした。ただ 1 つ、私が申し上げられるのは、自宅でのケアの方がよいということです。それが、皆が求めているものです。地域でのケア、自宅でのケアを求めていきます。そして、病院に行くのが好きではないのは驚くべきことではありません。ですから、国民がそれを求め、アルツハイマー協会も賛成しているのであれば、よい動きだと思います。

**de Burgh :** オーストラリアでは政府資金ですが、ケアの提供は民間組織が行っています。ですから、政府が資金を止めれば、民間のビジネスが停止してしまいますし、誰もそれを望んでいません。ですから、我々も状況は同じです。

日本と共通する状況の中で、オーストラリアでは 2 つのことを行ってきました。まず、高齢者人口が増え、認知症の人の数も増えていますから、常にサービスを増やすことが必要ですし、対象となる人口増に伴って予算も増額されます。その増分を拡大したい分野に投入するのです。我々は施設ケアよりも地域でのケアを増やしたいと考えています。ですから、オーストラリアでは過去 10 年間、人口増に伴う予算の増分をすべて地域センターに投入してきました。ですから、ナーシングホームは 10 年前と同じ数だけ維持されていますが、地域ケアは以前よりはるかに増えています。このようにして、ゆっくりとシステムの変化に着手してきたのです。

もう 1 つ、政府はナーシングホーム事業者にナーシングホームを閉鎖するチャンスを与えるようにしてきました。政府からの資金はそのままにしながら、その資金を地域でのケア提供に使うようにさせたのです。つまり、政府から以前と同額の支払いを受けながら、より望まれている地域でのケアを提供するようになったという訳です。

このように、民間業者の事業を維持しながら政府資金を望む方向に時間をかけながら付け替える選択肢もあると思います。

**佐渡 :** 非常に参考になるお話でした。ありがとうございます。最後に Lavallart さん、お願いします。

**Lavallart :** フランスでは、大統領が認知症の問題を優先課題に位置付ける決定をして、新たな予算もつきましたので、幸運でした。専門職を多数、育てることができましたし、新しいシステムを作ることができました。

リハビリに関してですが、医師や作業療法士に認知機能に関するテクニックをトレーニングして行うリハビリは、費用対効果に優れています。オランダから論文も出ています。さらに効果的なのは、すべての専門職をトレーニングすることです。それには費用がかかるため、予算の面で難しいのですが、それが最も効果的な方法です。

**佐渡**：限りある資源の使い方に関して、研究者、行政、臨床的な立場から、貴重なアドバイスを頂きまして、どうもありがとうございます。

ここからファシリテーターを堀田さんに交代します。堀田さん、よろしくお願ひします。

#### 認知症の人や家族を政策形成に巻き込んでいくこと

**堀田**：国家戦略を策定するときに、認知症の人やご家族の視点をどのように巻き込んでいったのか、という話題についてお聞きしたいと思います。まず、オーストラリアでは、認知症アドバイザリーグループがあったと思います。その政策形成上の位置づけや構成員について、ご紹介ください。

#### オーストラリアでは

**de Burgh**：認知症アドバイザリーグループは高齢化担当大臣直属の組織で、老年科臨床医、大学の研究者や認知症に特化した研究グループの研究者、認知症の人の代表としてオーストラリア・アルツハイマー協会、認知症に限らずケアラー全般の代表としてケアラーズ・オーストラリア、高齢者ケアの分野の専門職として、看護師や介護職などによって構成されています。

ただ、認知症の当事者の代表の関与をどのように進めるのかについて、苦慮しています。様々な機会に当事者の参加も得ていて、現在も認知症アドバイザリーグループに参加しているケアラーが介護している認知症の人が同席したり、また認知症の人が会議に出席して一日中、続くディスカッションに参加するのは難しいことが多いので、こちらから意見を聞きに行ったりもしていますが、まだ苦慮しているところです。

認知症アドバイザリーグループは独立したグループで、自分たちが望む課題を調査することができます。必要な情報はなんでも求めることができ、得られた情報を直接、大臣に提供します。行政官が介在することはありません。行政官はグループを手伝う立場にあります。アドバイザリーグループに求められた情報を提供しますが、それを報告書にまとめて大臣に直接、提出するのはアドバイザリーグループです。大臣が知りたいと思うことを尋ねることができますので、非常にうまく機能しています。

また、アドバイザリーグループは、個人の具体的な話を伝えたりもします。例えば、ある人がこのような問題を抱えていて、こうすれば解決する、というような個人の話です。オーストラリアではこのような話が物事を動かすことも珍しくありません。

**堀田**：ありがとうございました。昨日のプレゼンテーションでは、オランダにおけるご本人やケアラー視点による政策形成について紹介されましたが、次のステップとして、デルタプランというものが官民パートナーシップのもとで作られていると聞いています。これについてもアルツハイマー協会が大きな役割を担っていると思いますので、今後、いかに患者さんと家族の声を入れていこうと考えておられるのか、教えて頂けますか。

### オランダでは

**Meerveld :** 昨日の発表で、全国認知症プログラムにおいて、ケアラー代表がフォーカスグループのパネリストとして、また認知症モニターとして関与していることをお話ししました。デルタプランでは、認知症の当事者が我々と一緒に政治家のところに行って、自分の話をします。これは非常に大切なことです。

デルタプランは、研究予算を大幅に増やす計画で、European Research Programの一環でもあります。現在の研究テーマは、認知症の人やケアラーの意見を反映しています。というのは、ウェブ上に認知症の人やケアラーのパネルが組織されていて、このパネルに研究プログラムに関するコメントを求めます。このように、前もって当事者やケアラーのパネルの意見を聞いてから、研究者に研究計画の提案を求める。

また、研究のほかに、デルタプランでは地域ベースの情報システムを構築することも目的としています。このシステムにより、より効率的で優れた地域の統合ケアづくりに活用すると同時に、何が最も有効であるのかを検討する研究のデータを蓄積しようと考へています。このような地域のネットワークにも、アルツハイマー協会のボランティアが認知症の人やケアラーの代表として関与しています。

**堀田 :** ありがとうございます。フランスは、先ほどもお話がありました通り、大統領のトップダウンで大きな予算が付いて始まりましたが、数年たって、ボトムアップになってきたと聞いています。具体的に、トップダウンで始まったものがどのようにボトムアップになってきたのか、教えて頂けますか。

### フランスでは

**Lavallart :** まず、計画を立てる前に、認知症の人にアンケート調査を行いました。これが非常に大切です。認知症の人たちが何を求めていて、何を嫌だと思っているのかを首相に示すことが非常に重要だと思います。確かにフランスでは、大統領の決定によりプラン・アルツハイマーの実施が決まり、トップレベルの政府チームで実施するよう、我々にリーダーシップを与えられました。我々のチームは半年ごとに大統領に直接、報告します。このチームは、認知症のテーマについて利益相反がありませんから、非常に重要なチームです。

重要なポイントの1つは、結果の透明性です。4カ月ごとにウェブサイトで、プランの各施策の進捗に関するすべてのデータが公開されます。また、2段階の運営委員会があります。運営委員会は毎月、大統領官邸であるエリゼ宮で開催し、各機関や政府の主要メンバーによる委員が参加します。また、4カ月に1回は委員に加えて、認知症の人の団体など関係者も参加して委員会を開催します。

実施の進捗に関する良質のデータと、今後の結果を予測する指標が収集できるようにす

ることが非常に重要です。おっしゃる通り、最初はトップダウンでした。我々が施策を決定し、それを実施するよう関係者全員に求めました。しかし、パイロットスタディから始めて、その結果を評価し、その後、全国的に実施することにしたところ、実態とかなり違うことが分かったのです。そこで、トップダウンではなく、地域によってモデルが少しづつ変えました。地域の専門職や保健局が何を変えるべきかを決める、ボトムアップ方式に変わったのです。

また、統計的なプロセスコントロールを行っています。あるモデルやグラフを使ってデータを収集し、変更によって有意な改善につながるかどうかを判定するためです。

**堀田**：そもそもトップダウンの計画策定にあたっても、認知症の人のアンケート調査が行われていたのですね。その後進捗を評価するなかで、地域ごとに決めるボトムアップに移行してきたということです。

地域による違いという話題が出ました。今日の議論の中で、ガイドラインも国レベルではなく、できるだけローカルでというご指摘もありました。地域ごとにその資源やニーズにあうモデルを探りつつ、いかにして全体として底上げをしていくのか。イギリスでベンチマークの取り組みをされていると思いますので、この点について教えて頂けますでしょうか。

#### 事前説明とフィードバックなど、認知症の人を巻き込む戦略が必要

**Higgins**：人々を巻き込んでいくということですが、これを最も効果的に、いかに進めいくかについて、我々はここ数年、たくさんのこと学んできました。そして、意見を聞くことと、巻き込むことの違いを明確にしておくべきだと思います。

意見を聞くというのは、すでにプランなりアイデアがあり、それについてどう思うかを尋ねることだと思います。これについては過去にも、繰り返しよくやってきたと思います。しかし、今は実際に人々を巻き込むこと、彼らの視点でプランを作り上げていく方向に進んできているのだと思います。ですから、国家戦略をつくるにあたって認知症の人たちを巻き込むには、中に取り込む必要があると思います。

そのためには、情報や時間を提供し、関与してくれる人々にいかに話をするのか、次に何が起こり、その結果として何が起こるのかを伝える方法を見つけることも大切だと思います。というのは、何かのイベントに参加して、意見を言い、その結果として大きな意味のあることが起こっていたとしても、それを知らされないことに非常にフラストレーションを感じると思うのです。そうすると、自分が費やした時間が無駄だったと考えてしまい、もうあまり関与したくないと思うようになります。

ですから、人々を巻き込むための戦略、意見を聞くためのテクニックと同時に、その結果として何をするかを、いかにフィードバックするかの戦略を立てることが必要だと思います。これはとても基本的なことですが、プランづくりをするうえで重要なことだと思います。

ます。

### 対話を通じて、期待をマネジメントすることも重要

**Burns :** 認知症の人を巻き込むことについて非常に重要な点ですので、少し付け加えたいと思います。Higgins さんがおっしゃったのは、すでにプランがあって、意見を聞きに行くか、巻き込むかのどちらかだとしたら、我々は非常に早い段階で巻き込むようにしてきました。そして、3カ月毎に大臣に報告する実施グループ（implementation group）にも、認知症の人たちが参加しています。

通常、認知症の人とケアラーは非常に重要です。というのは、丸1日を割いて遠くから会議に参加するためにやってきて、伝えたいことがある人が多いですし、それぞれの人の具体的な話もあります。個人の具体的な話を適切に活用し、彼らの期待が過大でもなく過小でもなく適切にマネジメントすることも大切です。対話が大変重要で、時には緊張も生まれますが、そのマネジメントを慎重に、かつうまくやることが必要です。うまくやれば、とてもよいものになります。

もう1点、我々の実施グループから学んだことですが、保健省の人間として会議に同席して、彼らに尋ねます。何をすべきかを教えてくれる人たちのグループがあって、会議の終了時には15ものやるべきことを持ち帰ります。これは責任を共有し、なすべきことを共有するという効果もあると思います。

我々が「スライディングドア（引き戸）」と呼んでいることがあるのですが、de Burgh さんがおっしゃったことと似ています。個人の具体的な話は極めて強い力があります。ただ、話のシナリオを2種類つくることができます。何かがよい結果になりうるシナリオと、悪い結果になりうるシナリオです。まるで引き戸をどちらの方向に開けるかによって違うようなもので、どちらの結果をもたらすかについて話をする方法も非常に説得力があると思います。

最後に、ベンチマークについてですが、イギリスで現在、行っているのは、例えば診断率であるとか抗うつ薬の処方率など、地域のデータを収集して、その結果を伝えるというシンプルなものです。そうすることによって、自分たちの地域を鏡に写して見ることができます。「よそと比べてなかなか悪くない」という場合もあれば、認知症の人やケアラーが「私はこの地域に住んでいて、隣の地域ほどよいケアを受けることができていない。改善されるべきだ」と言うこともできます。

**Lavallart :** フランスでは、プラン・アルツハイマーの後、テレビでのイベントなども含めて、様々なディスカッションを行いました。認知症の問題は今、フランスでとても重要なテーマになっていますので、次期大統領はこのプランを継続することを決めなければなりませんでした。止めることは不可能でした。それで、他の神経変性疾患を同じシステムに含めつつ、プランを継続することを決めたのです。

### 認知症と診断された人たちによるシンクタンク

**堀田：**Nissenさん、デンマークではワーキンググループの段階から、国と広域自治体と基礎自治体という3段階で議論を進めていたと思いますが、各地域の底上げについて触れて頂けますか。

**Nissen：**はい。デンマーク議会が認知症アクションプランを作ることを決めた時、デンマーク・アルツハイマー協会の意見を入れることも決めました。というのは、我々は認知症の人とケアラーが会員の大半を占める組織であり、協会が政治家に提案する政策は彼らが決めたものだからです。私が何か言うときは、アルツハイマー協会の理事会や総会で決められたことですから、我々のようなボランタリー組織を通じて認知症の人やケアラーが影響力を持つということはとても大切です。

それから、認知症と診断された人たちで構成する、シンクタンクが協会内にあります。このシンクタンクにはたくさんの地域支部があり、年に1回一堂に会して、2日間にわたる大きなセミナーを開き、様々なことについて話し合います。アルツハイマー協会が実施しているプログラムに関しての話し合いもありますし、政治的な問題についての話し合いもあります。そして、政治的な問題についてキャンペーンをすべきだということになれば協会としてキャンペーンを行いますし、1ヵ月前にはデンマーク議会と対峙すべきだということになり、数名の代表者で議会の社会問題委員会と会合を持ちました。彼らは皆、早期の認知症と診断された人たちです。彼らがあらゆるニーズを提示しました。その1つは交通機関利用に関する支援です。ある場所から別の場所へ移動する際に必要な支援がまったくないからです。この問題を聞いて、政治家らは関心を寄せています。

このように、デンマーク・アルツハイマー協会では認知症の人自身を巻き込むシステムを備えています。

**堀田：**ありがとうございました。後半は、認知症のケアを良くしていくことを考えたときに、計画を立てる前にご本人やご家族の声を聞き、その方々の声が直接、大臣や大統領に届くようにし、また吸い上げ続けていくこと、各地域の改善状況についてデータを蓄積し、評価し合い、現状を認識しながら各地域の取り組みを高め合っていくということをお聞きました。

それでは、非常に長い1日になりましたが、これで最後のセッションを終わります。どうもありがとうございました。