

日本語版 DEMQOL、日本語版 DEMQOL-Proxy 面接マニュアル 使用にあたっての手引き：

面接を受ける人一人ひとりのための DEMQOL 質問票と、一枚一枚に大きな字で回答の選択肢を別々に記したカードを用意しておきます。

1. 質問の導入

- 1.1 認知症の本人／家族・介護者が、気持ち良く、楽しく参加できる環境を確保します。
- 1.2 認知症の本人との面接に家族・介護者も立ち会う場合には、私たちが質問しようとしていることは、認知症の本人の気持ちや考えであることを説明してください。答えには正解も、間違いもないことを繰り返し伝えてください。
- 1.3 私たちが質問しようとしていることは、毎日の出来事についてどのように感じているかということであることを説明してください。例えば、一日の活動、感じ方、関わり方などについていくつかの質問をすることを説明してください。
- 1.4 認知症の本人／家族・介護者に回答カードを示し、その方がよいと思われる場合には、患者さんにそれを持ってもらってください。
- 1.5 質問票の表紙の注意書きを一語一句きちんと読んでください。
- 1.6 練習の質問を大きな声で読んでください。回答カードに書かれている回答選択肢を読み上げながら指差します。認知症の本人／家族・介護者に、自分が選んだ回答を読み上げるか、指差すように求めます。回答者が質問を理解しているかどうかをチェックするために、テスト質問を試みて反応を確認します。練習用質問が無事完了できたら、質問票の残りの質問を続けます。認知症の本人／家族・介護者が練習用質問を完了できない場合は、最初の5つの質問を試みます。認知症の本人／家族・介護者が、それでも回答に戸惑う場合には、10分間の休憩を提案します。面接を再開したら、次のセクションの一番上から質問を開始します。それでも、認知症の本人／家族・介護者が最初の5つの質問で戸惑う場合は、面接を中止します。
- 1.7 認知症の本人・家族介護者が練習用質問が無事完了した場合でも、最初のセクションの質問が無事完了できなかった場合には、最初の5つの質問を試みます。それでも、認知症の本人／家族・介護者が戸惑う場合には、10分間の休憩を提案します。面接を再開したら、

次のセクションの一番上から質問を開始します。それでも、認知症の本人／家族・介護者が最初の5つの質問で戸惑う場合は、面接を中止します。

2. 質問の実施

2.1 各質問を書いてある通りに正確に読んでください。質問の中に例がある場合には、それも必ず読んでください。各回答の選択肢を指差しながら、大きな声で読み上げます。

2.2 認知症の本人／家族・介護者が自分の回答を示したら、質問票に印をつけてください。各質問に対して印をつけるのは1つの選択肢のみです。認知症の本人が質問に答えない、あるいは回答できない（何らかの理由で）場合は、回答なしと記録します。

2.3 はい／いいえの回答を得ようとして、「それならまったく心配ではないでしょうか？」というような言葉で回答を促してはいけません。そうではなくて、「そのことをあなたはどれくらい心配しているの？」という言葉を用いて、4つの回答選択肢を繰り返してください。

2.4 各質問について、主文と項目の双方を読み上げてください。面接対象者が、ある項目に戸惑っている場合は、主文と項目の双方を一語一句正確に繰り返して読み上げます。それでも戸惑っている場合には、主文の2番目の部分（例えば、「心配しているのですか」）と項目を繰り返します。

2.5 面接の最後に、回答が得られなかった項目に戻り、それが適切であれば、認知症の本人／家族・介護者に、それらの項目の回答を完了するように求めます。

3. 面接後のデブリーフィング

3.1 全ての質問に回答していただいたことを説明します。

3.2 認知症の本人／家族・介護者に、何か質問したいことがあるかどうかを尋ねます。その質問にお答えして、認知症の本人／家族・介護者に協力のお礼を述べます。

4. 予想される質問と回答：一般的事項

4.1 質問に答えたくありません。

認知症の本人／家族・介護者に参加は完全に任意であることを伝えます。質問への回答をお願いしているのは、QOLにとって重要なのは認知症とともに生きる人のどのような思いな

のかを理解するためと説明します。それでも参加を望まない場合には、面接を中止してお礼を述べます。

4.2 理解していないため、質問への回答を中止します。

理解していない、または、疑問がある場合に、どのような促し方があるかについては後述します。一般に、認知症の本人／家族・介護者が特定の質問を理解していない場合は、その質問を再度一語一句正確に読み上げますが、その質問を違う言葉で言い換えてはいけません。認知症の本人／家族・介護者が回答の選択肢を理解していない場合は、その選択肢を再度一語一句正確に読み上げますが、その選択肢を違う言葉で言い換えてはいけません。質問と回答の選択肢は、必要に応じて何度でも繰り返して読むことができますが、患者または介護者が理解していないことが明白な場合は、継続しません。

4.3 自分の回答を誰かに見られることが心配です。

認知症の本人／家族・介護者には、すべての回答は研究チームの外部に漏れることがないことを伝えます。氏名は番号に置き換えられるため質問票が完全に部外秘になることを説明します。

4.4 質問の意図を教えてください。

理解していない、または、疑問がある場合に、特定の状況にあたっての促し方については後述します。一般的には、項目を一語一句正確に再度読み上げます。項目の説明をしようとしてははいけません。認知症の本人／家族・介護者は、自分で考える質問の意味に基づいて回答するように指示します。質問の言い換えや解釈はバイアスの原因になります。質問は、一語一句正確に読み上げ、標準的な促し方（特定の状況での促し方は後述します）のみを採用すること非常に重要です。

4.5 「分かりません」と答えます。あるいは、質問を飛ばすことを求めます。

回答の選択が難しいということを認めながらも、認知症の本人／家族・介護者には、自分に最も当てはまるものを回答の選択肢から選ぶように促します。認知症の本人／家族・介護者が項目を飛ばすことを求める場合には、質問の全てに回答することがとても重要であることを説明します。全ての質問に回答するようにする必要があります。それでも認知症の本人／家族・介護者が特定の項目には回答したがない場合は、それでも大丈夫であると伝えて安心させ、次の項目に進みます。

4.6 自分の回答の意味を教えてくださいと言います。

認知症の本人／家族・介護者に、全ての情報が役に立つこと、答えには正解も間違いもないことを伝えます。また、すべて情報は秘密が守られること、私たちは誰かの質問票を見る

というよりも、すべての人が何を言っているのかを見るのだということを伝えます。

4.7 何故、患者／家族・介護者の双方に質問票に回答するように求めるのですか。

認知症の本人と家族・介護者の視点が異なることがあると説明します。どちらも役に立ち、家族・介護者と認知症の人の双方に質問することで、人々の感じ方をより包括的に理解することが可能になります。

5. 予想し得る質問と回答：特定事項

5.1 4つの回答選択肢の1つを選ぶ代わりに、単に「はい」と回答した場合：

- 回答選択肢を繰り返し読み上げて、1つを選ぶように求めます。
- それでも「はい」と答える場合は、3つの肯定的な選択肢（とても、わりと、少し）の1つを選ぶように促し、選択された1つを記録します。
- それでもどの回答選択肢を指しているのかが不明瞭な場合は、その3つの回答選択肢を再度読み上げて、選択された1つを記録します。
- もし2つの肯定的回答を口にした場合は、1つを選ぶように促し、それを記録します。
- 必要に応じて、質問は一語一句正確に繰り返します。

5.2 4つの回答選択肢の1つを選ぶ代わりに、単に「いいえ」と回答した場合：

- 回答選択肢を繰り返し読み上げて、1つを選ぶように求めます。
- それでも「いいえ」と答える場合は、それは「全くない」ということかを確認します。
- 必要に応じて、質問は一語一句正確に繰り返します。

5.3 自分の言葉で回答した場合、または、回答選択肢にはない言葉で回答した場合：

- 質問と回答選択肢を一語一句正確に繰り返し読み上げ、選択肢の1つを選ぶように促します。
- それでも、回答選択肢の言葉は使用しないものの、その質問に関連するように答えている場合は、4つの回答選択肢の1つを選ぶ必要があることを繰り返し伝えます。
- それでも4つの回答選択肢の1つを選ばない場合は、その人の回答を受け入れますが、採点はせずに、質問票に回答なしと記録し、次の質問に進みます。

5.4 「それほどではない」という言葉を使用して回答した場合：

- それは「少し」という意味か、「全くない」という意味かを尋ね、その回答を記録します。
- この2つの選択肢から選ぶことができない場合は、その人の回答を受け入れますが、採点はしません。その項目が回答なしと記録し、適切なコードを割り当て、次の質問に移

ります。

5.5 患者が質問を誤解している場合（すなわち、全く違う他のことを答えている場合）：

- 質問と回答選択肢を繰り返し読み上げます。
- それでも質問の意味を理解していないように思える場合は、次の質問に移ります。

5.6 質問の意味に明らかに疑問を持っている場合：

- いかなる質問も書き換えたり、解釈をしたりしてはいけません。
- 質問と回答選択肢を一語一句正確に繰り返し読み上げます。
- 自分が考える質問の意味に基づいて回答するように指示します。
- それでも疑問を抱いている場合、あるいは理解していないと思える場合は、次の質問に移り、大丈夫であること、次の質問に移ることに問題がないことを伝えて安心させます。

5.7 回答を拒否する場合：

- 拒否を受け入れ、答えなくても問題ないと伝えて安心させ、次の質問に移ります。

5.8 主観的な感覚というよりも、能力／機能に関して回答している場合：

- 一旦その回答を受け入れ、その特定の行動に関してどれくらい心配しているかを尋ね、回答選択肢を再度読み上げます。

5.9 家族・介護者が「主観的な気持ち」に関する質問に疑問をもち、分からないと回答する場合：

- その家族・介護者に、本人のことをより良く知る者は、おそらく他にはいないことを伝えます。自分の親族の思いを自分がどのように考えるか、それを最もよく言い表していることを回答してもらうようにします。

5.10 最後の全般的 QOL の質問を理解していない場合：

- 質問冊子の記述を再度読み上げ、質問を繰り返します。
- それでも理解していないように思える場合は、「最近 1 週間、あなたの QOL は全般的にどうでしたか？」と質問します。
- それでも理解していないように思える場合は、「最近 1 週間のあなたの暮らしは、とてもよかったですか、わりとよかったですか、ふつうですか、よくなかったですか」と質問します。
- それでも回答できない場合は、そのことを受け入れて、それでも問題ないことを伝えて安心させ、協力のお礼を述べます。