

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 25 年 5 月 31 日現在

機関番号：13201
 研究種目：基盤研究（B）
 研究期間：2009～2011
 課題番号：21390598
 研究課題名（和文）認知症本人と家族支援のための「健康・病・介護体験の語り」Webサイトの構築と評価
 研究課題名（英文）Construction and evaluation of the Web site “narrative of health, illness, the care experience” for the dementia person and family support
 研究代表者 竹内 登美子（TAKEUCHI TOMIKO）
 富山大学・大学院医学薬学研究部（医学）・教授
 研究者番号：40248860

研究成果の概要（和文）：認知症本人や家族らのニーズに対応した情報提供システムを確立することを目的に、認知症本人7人と介護体験のある家族35人にインタビュー調査を実施した。これらの逐語録をテーマ分析し、「症状の始まり」・「認知機能の変化～記憶、時間、空間、言語など」・「診断された時の気持ち（若年認知症本人）」・「診断された時の気持ち（介護家族）」・「病院にかかる」・「病気であることを伝える」の6トピックスを抽出して、Webサイトを構築した。

研究成果の概要（英文）：In order to establish an information service system that addresses the needs of patients with dementia and their families, we conducted an interview survey of 7 patients with dementia and 35 family carers. Verbatim transcripts of interview contents were subjected to theme analysis. The following six topics were extracted: “onset of symptoms,” “changes in cognitive function—memory, time, space, and language,” “feelings when diagnosed (the early-onset dementia patient),” “feelings when diagnosed (the family providing care),” “going to the hospital,” and “disclosing that the patient has an illness.” The website was constructed based on these findings.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	3,500,000	1,050,000	4,550,000
2010年度	4,400,000	1,320,000	5,720,000
2011年度	2,300,000	690,000	2,990,000
年度			
年度			
総計	10,200,000	3,060,000	13,260,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・地域・老年看護学

キーワード：認知症、介護家族、語り、Webサイト

1. 研究開始当初の背景

我が国全体における認知症患者は、現在170万人と推計されており2025年には倍増する見込みである。この数値はあくまでも推計であり、我が国全体の認知症有病率の実数は未だ把握されていない。さらに、健康問題だ

けでなく雇用不安をも抱える若年性認知症を含む認知症患者が、どこに所在し、どのような暮らしをしながら、どのような医療・介護サービスを受けているかといった実態も十分には把握されていない。このような状況の中、認知症の人やその家族が抱える不安や

悩み、そして介護者の負担は増大し続けており、「認知症本人とその家族に対する支援」に関する研究は、非常に緊急度の高い重要な課題である。

先行研究では、コミュニケーションによる混乱・不安の軽減、運動、栄養、睡眠等の介入によって認知症の行動・心理症状(BPSD; Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia)が抑制されたり、軽度な認知障害の認知機能が改善されるという可能性を示唆する多くの報告がある。しかし、このような研究成果の実践への活用はまだ始まったばかりであり、認知症専門医では無いかかりつけ医や、看護職・介護職者等の認知症ケアに対する理解は、地域間格差や施設間格差が大きいと予測されている。このような現状の解決法の一つにインターネットを用いた情報提供がある。例えば、英国 DIPEX のホームページには、がんや脳神経疾患、高血圧など多くの患者体験が網羅されているが (<http://www.healthtalkonline.org/>)、その中に 31 名の認知症介護体験者の語りのページがあり、今まで医療従事者が把握困難であった認知症の人とその家族の生活実態を、介護者の語り(映像・音声)によってリアルに知ることができる。また、このホームページから得られた知識や情報は、曖昧であった家族の気づきを早期診断に繋げることや、適切な医療・介護サービスを提供するための施策の流れを確立することにも役立つと考えられる。更に、認識・理解・判断という認知機能が低下することによって日常生活に不都合を生じる認知症の場合は、他疾患に比べて医学的情報だけでなく、他者の体験情報が一層有効だと考えられる。ピアサポートが孤独感の軽減やトラウマ経験の緩和、心理社会的 Well-Being の改善を図るといった報告も多くあり、わが国においても、認知症本人や家族らに他者の体験情報を提供する体系だったシステムの確立が必要である。

匿名性の高い Web 上で、本人が顔を出して語り掛けるという情報提供の形は、New York Times の Web サイトでも取り組み始められており、一般の人々や専門家から高い評価を得ていることが報告されている。我が国では 2007 年に開設された J-POP Voice の「がん患者の語り」サイト、及び厚生労働科学研究の助成を受けた、「がん患者の語り」データベースに関する研究が始まったばかりである。認知症に関する類似のサイトやデータベースに関する研究は、我が国において現存しない。

2. 研究の目的

内容の信頼性と妥当性が担保された語りをデータベース化しておくことによって、学術研究や保健医療教育を支援すること、及び

我が国独自の保健医療福祉制度や文化に対応した質の高い「認知症の人と家族の語り」Web サイトを構築することを目指して、次のことを目的とした。

1) 認知症本人による「健康と病の語り」及び家族の「介護体験の語り」データを分析し、専門家チェックを受けながら、不安や疑問の所在、問題解決や行動変容のプロセスを明らかにする。

2) 上記 1) に基づいて、語りのデータを、学術研究や保健医療教育に容易に活用できるように、データベース化する。

3) 上記 2) のデータベースの一部を公開し、認知症本人・家族、一般の人々、保健・医療・福祉(介護)の専門家等が共有して利用できる、精度と信頼性が担保された「認知症の人と家族の語り」Web サイトを構築する。

3. 研究の方法

本研究では、先ずインタビューを行なう調査者に対して、Oxford 大学プライマリヘルスケア学科の Health Experience Research Group (HERG) が開発した質的研究の方法論に則り、インタビュー担当者のトレーニングを実施した。同時に、認知症専門医、認知症看護認定看護師、心理・社会学系研究者、福祉関係者、認知症患者会のメンバー・患者支援組織のスタッフ等、10 人から成るアドバイザリー委員会を編成し、研究参加者のリクルート方法や保健・医療・福祉(介護)の現状と課題等についてのヒアリングを行なった。また、データ収集・分析が終了した時点で、分析内容の妥当性の検討を依頼した。

研究参加者のリクルートは、全国の高齢科・老年科外来、もの忘れ外来、あるいは患者会等の中から、本研究に関わる研究者やアドバイザリー委員らが推薦する個人を厳選した上で、調査協力依頼状と協力者募集のための資料一式を送付した。その後、承諾が得られた施設の医療者や代表者等から研究参加候補者に、「認知症の人と家族の語り」データベース・プロジェクトへのご協力のお願いと、プロジェクト協力に関する連絡票を手渡ししてもらった。次に、配布された資料の中にある連絡票を用いてインタビュー協力の意思を表明された方に対して、電話を入れて、再度、その意思と対象選定基準に合致しているかどうかを判断して決定した。この際、

研究参加者の多様性を確保するために、性別・年齢・居住地域・社会階層・認知症の種類や進行度等、なるべく多様な対象者を含むようなサンプリング手法(Maximum variation sampling)を用いた。

・認知症本人は 10 名とし、軽度の認知症と診断され、支援や介助があれば日常生活に特別な支障をきたさない方で、その体験を他者と分かち合いたいと思っている言語的コミ

コミュニケーションが可能な者とした。家族や代諾者の承諾が得られない者、インタビュー時に入院治療中の者、幻覚や不穏行動の強い者は除外した。

・家族介護者は40名とし、認知症と診断された家族を介護したことのある者で、その体験を他者と分かち合いたいと思っている成人や高齢者であり、被験者の配偶者、成人の子、父母、成人の兄弟姉妹若しくは孫、祖父母、同居の親族又はそれらの近親者に準ずると考えられる者とした。他の家族等の承諾が得られない者、インタビュー時に入院治療中の者は除外した。

データ収集方法は、半構成的面接法によるインタビューである。「Healthtalkonline」(<http://www.healthtalkonline.org>)のWebサイトで公開されている31名の介護者へのインタビューをデータベース化した「Carers of people with dementia」を、質的記述的に分析し、それらから抽出した6テーマと31サブテーマを踏まえ、日本の文献について統合的文献検討を実施して、13の質問項目を作成した。インタビューは研究参加者のいる全国各地に出向いて行い、研究参加者（および代諾者）の同意を得てビデオカメラ、ボイスレコーダーで記録をとった。インタビュー期間は、2010年2月～2012年10月であった。

データ分析は、逐語録の内容を研究参加者にフィードバックして信頼性を確保した後、Sue Ziebland & Ann McPherosn(2006)によるテーマ分析法を用いて、「健康・病・介護体験」に特徴的な概念やカテゴリを抽出した。これらの結果の妥当性や医学情報の正確さについては、アドバイザー委員による内容確認を受けた。

倫理的配慮：大学及び当該施設の倫理審査委員会の承認を得てから実施した（臨認21-39号）。データは個人が特定されないように番号化し、連結可能匿名化を行った。また、分析はインターネットに接続しない専用のコンピュータで実施した。

4. 研究成果

北海道から九州地方まで、約2年半に亘ってのインタビューは、認知症本人が9名、家族介護者が37名の合計46名であった。このうち、データベース収録に同意を得られたのは、本人7名、家族35人の合計42名であった。

認知症本人は全員が若年性認知症であった。その内訳は、アルツハイマー型6名（男性5名・女性1名）、脳血管性が1名（男性）である。家族介護者（男性10名、女性25名）は、若年性認知症の家族が14名、認知症高齢者の家族が21名であった。認知症高齢者の家族介護者は、アルツハイマー型認知症14名、脳血管性認知症5名、レビー小体型認知

症4名、前頭側頭型認知症2名、正常圧水頭症認知症1名の診断を受けた方々の介護体験者であった（重複あり）。

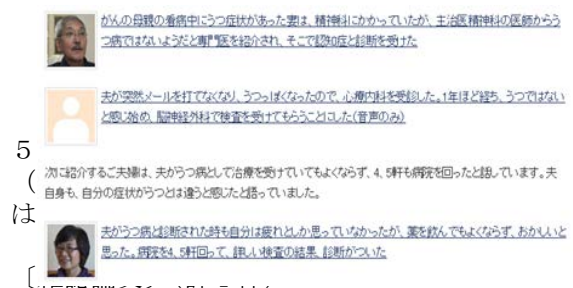
認知症本人・家族介護者あわせて42名中の24名が映像収録に同意され、12名が音声のみ、6名がテキストのみの収録を希望された。

これら42名の逐語録をテーマ分析し、「症状の始まり」・「認知機能の変化～記憶、時間、空間、言語など」・「診断された時の気持ち（若年認知症本人）」・「診断された時の気持ち（介護家族）」・「病院にかかる」・「病気であることを伝える」の6トピックスを抽出した。次に、抽出した概念を例示する語りを選んで「トピックサマリー」のコンテンツを作成し、ウェブページを構築した。図1と図2は、その内容の一部である（一般公開は2013年7月予定）。

今後の課題は、Webサイトの評価を行いながら、内容の充実をはかることである。



図1. トップページの一部



青柳寿弥、青木頼子、新鞍真理子、竹内登美子：市民公開講座「認知症本人と家族介護者の語り」の概要と質問紙調査からの知見、富山大学看護学会誌、12(2)、93-99、2012、査読有

[学会発表] (計7件)

- ① 佐藤(佐久間)りか・射場典子・後藤恵子・竹内登美子: 認知症本人と家族介護者の語りデータベース化の試み—質的調査法に基づく支援ツールの開発—、第39回日本保健医療社会学会、2013/5/18、埼玉
- ② 竹内登美子: 認知症本人と家族介護者の語り—Webサイトの構築に関する質的研究—、第3回岐阜脳神経研究会、2012/9/27、岐阜
- ③ Atsuko Tanaka, Tomiko Takeuchi, Miyoko Nagae, Eri Okamoto: Experiences of Japanese Caregivers of People with Dementia, The 9th International Conference of Global Network of WHO Collaborating Centers for Nursing and Midwifery, 2012/7/1, Kobe
- ④ Tomiko Takeuchi, Miyoko Nagae, Atsuko Tanaka, Eri Okamoto: Narratives of Japanese Caregivers: Becoming a Caregiver for People with Dementia, The 2nd Japan-Korea Joint Conference on Community Health Nursing, 2011/7/17, Kobe
- ⑤ 長江美代子, 田中敦子, 竹内登美子, 岡本恵里: 「認知症の夫とその妻が語る「認知症になるということ, 介護者になるということ」」、第11回日本認知症ケア学会、2010/10/23、神戸
- ⑥ 山本愛子、竹内登美子: 認知症高齢者を介護する家族の介護の受け止め方とその支援方法に関する研究動向、第11回日本認知症ケア学会、2010/10/23、神戸
- ⑦ 竹内登美子、長江美代子、岡本恵里: 「認知症の人と家族の語り」データベース・プロジェクト—インタビューガイドの作成—、第36回日本看護研究学会学術集会、2010/8/22、岡山

[その他]

- ・ 市民公開講座の開催
「認知症本人と家族介護者の語り～病いの語りを医療・暮らしに活かす～」、2012/3/24、富山

6. 研究組織

(1) 研究代表者

竹内 登美子 (TAKEUCHI TOMIKO)
富山大学・大学院医学薬学研究部(医学)・教授
研究者番号: 40248860

(2) 研究分担者

新鞍 真理子 (NIIKURA MARIKO)
富山大学・大学院医学薬学研究部(医学)・

准教授

研究者番号: 00334730

(3) 連携研究者

長江 美代子 (NAGAE MIYOKO)
日本赤十字豊田看護大学・看護学部・教授
研究者番号: 40418869

保住 功 (HOZUMI ISAO)
岐阜薬科大学・薬学科・教授
研究者番号: 20242430

小澤 和弘 (OZAWA KAZUHIRO)
岐阜県立看護大学・看護学部・准教授
研究者番号: 20336639

堀内 ふき (HORIUTI FUKI)
佐久大学・看護学部・教授
研究者番号: 90219303

(4) 研究協力者

後藤 恵子 (GOTO KEIKO)
東京理科大学・薬学部・教授

佐藤(佐久間)りか (SATO SAKUMA RIKA)
特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン・事務局長

射場 典子 (IBA NORIKO)
特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン・理事

別府宏圀 (BEPPU HIROKUNI)
特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン・理事長

岡本 恵里 (OKAMOTO ERI)
三重県立看護大学・看護学部・教授

田中 敦子 (TANAKA ATUKO)
日本赤十字豊田看護大学・看護学部・研究員

隈本 邦彦 (KUMAMOTO KUNIHICO)
江戸川大学・メディアコミュニケーション学部・教授

高田知二 (TAKADA TOMOJI)
岐阜県立多治見病院・精神科・部長

澤田 明子 (SAWADA AKIKO)
いわき明星大学・保健管理センター・臨床心理士

青木 頼子 (AOKI YORIKO)
富山大学・大学院医学薬学研究部(医学)・助教

青柳 寿弥 (AOYAGI HISAMI)
富山大学・大学院医学薬学研究部(医学)・
助教
