

## 認知症本人と家族支援のための「病・介護体験の語り」による Web コンテンツの構築 Web contents by "narrative of illness and the care experience" for the dementia person and family support

小澤 和弘†  
Kazuhiro Ozawa

竹内 登美子‡††  
Tomiko Takeuchi

佐藤 (佐久間) りか‡††  
Rika Sakuma Sato

後藤 恵子‡††‡‡  
Keiko Goto

射場 典子‡††  
Noriko Iba

### 1. はじめに

我が国における 65 歳以上の高齢者の認知症患者数は、2012 年現在、462 万人と推計されており、今後もその数は増加すると予想されている [1]。認知症は認知機能が低下するため日常生活に不都合を生じることが多く、さらに老化現象と勘違いされて適切な処置がなされないことも多い。そのため、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社会問題となっている。

このような認知症本人や家族への支援の一つに Web サイトによる情報提供がある。英国 DIPEX の Web サイトには、がんや脳神経疾患などを体験した患者の語りが掲載されており [2]、その中に 31 名の認知症患者を介護した体験者の語りのコンテンツがある。医療従事者ですら十分把握することができなかった認知症本人とその介護者の生活実態を、介護者の語り (映像・音声) を通して知ることができる。

また、この Web サイト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・介護サービスを受けるためにも効果があると考えられる。さらに、認識・理解・判断という認知機能が低下して日常生活に影響を及ぼす認知症の場合は、他の疾患よりも医学的な知識や情報だけでなく、他者の体験情報も重要になってくる。同じような立場の人からのサポートは、孤独感の軽減やトラウマ経験の緩和、心理社会的側面の改善に有効であるとの報告も多くあり、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とされている。

しかし、そのような認知症に関する体験を集約して情報発信している Web コンテンツはほとんどない。そこで本研究では、認知症本人と家族介護者の支援を目的に、内容の信頼性と妥当性が担保された「病・介護体験の語り」による Web コンテンツを構築した。

### 2. Web コンテンツの構築

#### 2.1 インタビューと内容分析

本研究では、認知症本人 7 名、家族 35 人の合計 42 名に研究協力への同意が得られた。このうち 24 名が映像公開に同意され、12 名が音声のみ、6 名がテキストのみの公開に同意された。

† 岐阜県立看護大学, Gifu College of Nursing

‡ 富山大学, University of Toyama

†† NPO 法人健康と病の語りディベックス・ジャパン, DIPEX-Japan

‡‡ 東京理科大学, Tokyo University of Science

インタビューは、研究協力者の居住地に向いて実施し、研究協力者および代諾者の同意を得てビデオカメラとボイスレコーダーで記録した。

インタビューした内容は、逐語録の内容を研究協力者にフィードバックして、公開可能な部分を特定した。その後、テーマ分析法を用いて認知症に関する特徴的な概念やカテゴリを抽出し、結果として、「症状の始まり」・「日常生活の障害：排泄・食事・睡眠など」・「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)」・「病気であることを伝える」・「介護と仕事のかかわり」「認知症本人の家族への思い」など 22 トピックを選定した (図 1 参照)。

なお、本研究における内容の妥当性や医学情報の正確さについては、有識者による内容確認を受けた。

認知症本人と  
家族介護者の語り

公開：2013年7月 (2015年7月更新予定)

認知症とは、単なるもの忘れとは異なる脳の疾患であり、近年、我が国の高齢化に伴って、患者数は増加を続けています。高齢者に多く見られますが、65歳未満で罹患する若年性認知症もあります。今回、認知症という病気の体験について、50代から60代の若年性認知症を体験した1名の女性と6名の男性にインタビューをしました。また、認知症の家族介護者である30代から60代の25名の女性と10名の男性にもインタビューを行いました。各トピックのページを開くと、そのトピックについて語っている体験者たちの1-4分の短い「語り」の映像・音声・テキストを見ることができます。また、年代別のページから、個々の体験者の語りを見ることができます。それぞれのページに入るには、下線の引いたある青い文字のところをクリックしてください。

トピック別

- 認知症の診断と治療
  - ・ 症状の始まり
  - ・ 原因がわかる
  - ・ 診断のための検査
  - ・ 認知症の薬物療法
  - ・ 認知症の非薬物療法・リハビリ・代替療法
- 認知症の症状とどうつきあうか
  - ・ 認知症のタイプと症状の異い
  - ・ 認知機能の変化:記憶・時間・空間・言語など
  - ・ 心身の障:お金・火の元・運転・脱衣行為
  - ・ 日常生活の障害:排泄・食事・睡眠など
  - ・ 介護者と叫ばれる行動
  - ・ 対応に困る言動:不機嫌・暴力・妄想・幻視
- 介護の実態と資源の活用
  - ・ 施設入所を決める
  - ・ 家族内の介護協力
  - ・ 家族会・患者会に参加する
- 認知症になるということ
  - ・ 診断されたときの気持ち (認知症本人)
  - ・ 病気であることを伝える
  - ・ 病気と仕事のかかわり
  - ・ 経済的負担と公的・経済的支援制度
  - ・ 認知症本人の家族への思い
- 介護者になるということ
  - ・ 診断されたときの気持ち (家族介護者)
  - ・ 介護と仕事のかかわり
  - ・ 介護者の心の葛藤～介護うつ・肩に降つたために

語り手の立場別

- ・ 若年性認知症本人
- ・ 若年性認知症の人を介護する人
- ・ 実父・実母を介護する人
- ・ 舅・妹を介護する人
- ・ 妻や夫を介護する人

認知症のタイプ別

- ・ アルツハイマー型認知症
- ・ 脳血管性認知症
- ・ レビール体変性認知症
- ・ 前頭側頭型認知症
- ・ その他の認知症 (正常圧水頭症)

図 1 Web コンテンツのトップページ・トピック一覧

