

研究タイトル：「認知症家族介護者レジストリーによる感情支援介入プログラムの開発」

代表研究者：釜江 和恵（大阪大学大学院連合小児発達学研究所
行動神経学・精神科寄附講座 特任講師）

1. 背景・目的

我が国の急速な高齢化に伴い、認知症患者の数は今後ますます増えると推測される。認知症のケアは2015年に新オレンジプラン、2019年に認知症施策推進大綱が策定され、社会的認知を得てきた。その一方で、家族は精神的負担、今後の自分たちの生活の不安などがあり、非常にストレスの高い状態にある。家族の感情表出（以下、Expressed Emotion:EE）は、家族が本人に接する際の感情表現の仕方のことである。家族の感情表出は、感情的になりすぎる状態が続くと、本人に対して「批判的コメント」、「敵意」、「感情的巻き込まれ」を示すことがある。これは、認知症者や家族に悪影響を及ぼす可能性があり、在宅生活継続が破綻することにもつながるため、感情表出は最適化する必要がある。このような過度な感情表出をExpressed Emotion（以下、高EE）といい、海外研究では概念化されている。高EE家族介護者に対しての効果的な介入方法報告は、病院等での心理療法であり、家族介護者の感情表出が問題になったときの効果的な介入方法はない。このような極めて難しい状況を打開するには、一つ一つのケースをつみあげてレジストリーを作成し、そこから介入の方略を考える必要がある。本研究では、家族介護者の感情表出を含む多職種での登録データベース（以下、レジストリー）を作成し、それを基に感情表出によって介護に悪影響を及ぼしている家族に対し、感情表出を最適化する介入プログラムを作成することを目的とした。

2. 対象と方法

1) 研究デザイン

研究デザインは、アクションリサーチの手法と準実験研究デザインを用いた。

2) 対象者

認知症者（鑑別診断は問わず、介護保険での認知症高齢者日常生活自立度判定基準I以上）58名、並びに延べ64名の家族介護者、延べ62名の担当している医療スタッフとした。これらの人々に対して、関わり開始時、1ヶ月後、3ヶ月後の計3回にわたり以下の情報を収集した。

3) データ収集

認知症者からは、年齢、性別、認知症タイプ、罹病歴、介護サービス利用状況、認知症重症度(Clinical Dementia Rating:CDR)、家族介護者からは、年齢、性別、続柄、家族構成、健康状態、学歴、就業状況、Zarit 介護負担尺度短縮版(J-ZBI-8)、行動・心理症状に対する負担度 (Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale:NPI-D)、行動・心理症状の頻度と程度 (Neuropsychiatric Inventory Brief Questionnaire Form: NPI-Q)、老年期うつ尺度 (GDS)、家族の状態(Familism Scale:FS)、家族の関係性 (Relationship Closeness Scale:RCS)、高EEの程度 (FAS)、スタッフからは、職種、年齢、性別、認知症者・家族にかかわった回数、家族をどのようにとらえているかを収集。

4) 感情表出の測定

FASは、EEの測定を行うための尺度であり、30項目120点満点の質問からなる。FASの点数が高いほど高EEと判定される。2FAS日本語版は藤田らにより作成されており、開発者に直接確認のうえ、40点以上を高EE、40点未満を低EEに分類した。

5) 介入プログラムの作成

データを収集したのちに、レジストリー及び高EEを最適化する介入プログラムを作成した。レジスト

リーはデータを集計できるようにし、FS、RCSをもとに分類した。また、毎月1回オンラインの事例検討会を計20回以上開催し、医師、看護師、介護士、ケアマネジャーなどの高齢者ケアや家族支援の実践家によるエキスパートパネルを通して、介入プログラムを決定した。

6) 倫理的配慮

本研究は大阪大学医学部附属病院の臨床研究倫理委員会で承認を得て実施した。(承認番号:20507) また、家族やスタッフに対しては書面を用いて説明を行い、研究参加への同意を得た。

3. 結果

1) 家族介護者全体の基礎情報(一回目が終わった家族)

64名の家族がこの研究の最初のインタビューを完了した。男性17名、女性47名であった。家族は30～39歳が1名、40～49歳が7名、50～59歳が20名、60～69歳が17名、70～79歳が12名、80～89歳が7名であった。大多数の家族(n=51)は結婚しており、9名は未婚、2名は離婚の経験があった。29名は自分の学歴を報告することを拒否した。他の家族のうち22名は大学卒であった。45名が利用者と同居し、29名は別居していた。ほとんどの家族は、他の家族によってサポートされていた(n=50)。健康状態が悪いと自己認識したのはごくわずかであった(n=15)。仕事がある人と仕事がない人の比率は約1:1であり、飲酒習慣のある家族とない家族の比率も同様であった。41名の家族は利用者と親子関係にあり、夫婦関係の家族は19名であった。

2) 3回インタビューを行った家族介護者に対するBEの影響因子

現在までに45名の家族介護者が本調査を完了した。女性28名、男性17名。50歳代の方は14名であり、結婚している人は39名であった。FASスコアは、1ヶ月目(T1) 39.67 ± 24.90 、2ヶ月目(T2) 38.64 ± 23.28 、3ヶ月目(T3) 39.69 ± 24.52 であった。FASスコアの変化は、3ヶ月間で統計的な差を示さなかった($p=0.816$)。T1でのFASの重回帰分析では、主な影響因子は性別、結婚、RCS、介護負担、うつ病($R^2=0.763$, $p<0.001$)、T2での主な影響因子は結婚と介護負担($R^2=0.584$, $p<0.001$)、T3での主な影響因子は介護負担とうつ病($R^2=0.674$, $p<0.001$)であることが示された。

3) 配偶者介護者

配偶者介護者17名のうち夫介護者は9名、妻介護者は8名であり、50代1名、60代5名、70代7名、80代4名であった。同居・別居に関しては、同居16名、別居(認知症者のグループホーム入所)1名であった。そのうち、3回とも高BEであった介護者5名と、3回とも低BEであった介護者5名について報告する。

3回とも高BEであった介護者が介護する認知症者は、60～80代の男性3名、女性2名、アルツハイマー型認知症者4名(うち1名は若年発症)、レビー小体型認知症者1名、CDR1～2であった。また、BPSDとして5名全員に興奮が出現し、その他うつ、不安、易怒性も多く見られ、NPI-Qの平均値は9点であった。一方、介護者の年齢は60～80代、5名とも認知症者と同居している唯一の家族であり、日常生活におけるあらゆる介護をほとんど1人で実施していた。別居している家族との関係は良好であるが、迷惑をかけたくないなどの理由から介護をあまり任せていない状況であった。故に、介護者はかなり日常的にイライラしており、訪問看護師やケアマネに日頃の愚痴をこぼしながらも、熱心に介護を実施していた。また、介護者は自身の感情をコントロールするために趣味の時間を作り、家族会・勉強会に積極的に参加していた。認知症者は訪問看護やデイサービス、ショートステイなどの介護サービスを利用しているが、これらのサービス利用に関して罪悪感を感じる介護者もいた。尺度の平均値は、J-ZBI-8 15点、NPI-D 8点、GDS 8点、FAS 65点であった。

一方、3回とも低EEであった介護者が介護する認知症者は、50～80代の男性2名、女性3名、アルツハイマー型認知症者4名（うち1名は若年発症）、レビー小体型認知症者1名、CDR 1～3であった。また、BPSDとして不安、うつ、食行動の変化などが出現し、NPI-Qの平均値は5点であった。一方、介護者の年齢は60～80代であった。介護者5名中4名が認知症者と同居している唯一の家族であり、1名は同居人として娘がいるが、介護の手伝いを少し実施する程度の関わりであった。別居している家族との関係性は良好であり、LINEでのやり取りや直接会う機会が頻繁に設けられており、介護に対する協力が得られていた。介護者は介護に対して非常に熱心であり、介護できていることをありがたく思い、周囲への感謝の気持ちを常に持っている傾向が強かった。また、本人との時間を大切にしており、穏やかに前向きに介護に向き合っていた。介護を行っている理由として、「宿命だと思っている」、「罪滅ぼしで行っている」、「自分で最期までやってあげたい」などの声が聞かれた。尺度の平均値は、J-ZBI-8 5点、NPI-D 3点、GDS 4点、FAS 21点であった。

4) 娘介護者

娘介護者27名中30代1名、40代5名、50代13名、60代5名、70代2名、80代1名であった。同居・別居に関しては同居4名、別居23名（認知症者のグループホーム入所中4名）であった。そのうち、3回とも高EEであった介護者6名と3回とも低EEであった7名について報告する。

3回とも高EEであった介護者が介護する認知症者は80代～100代の女性3名男性3名、アルツハイマー型認知症2名、ほか4名は認知症の型は不明であった。BPSDとしては、全員に興奮がみられ、その他易怒性、食欲と食行動の異常、うつ、無関心、妄想、夜間行動も多くみられており、NPI-Qの平均点は7点であった。介護者の年齢は50代～80代で1名のみ同居、他5名は別居している。家族関係が不良と答えた介護者は3名でいずれも認知症者や兄弟、夫との不仲や介護についての方向性の違いがあり、自分が思ったように介護を行うことができないストレスや認知症者の攻撃的、感情的な性格に対するストレスを抱えていた。しかし、家族関係が悪いながらも自分が娘である責任感や、自分が最も認知症者の特性を理解しているという自負などから愚痴をこぼしながら介護を熱心に行う様子があった。熱心すぎるがゆえに空回りしたり過干渉になっている部分も見られた。また、サービス利用についても親を大切に思うがゆえに、施設利用による認知症進行への不安と在宅での介護の困難さとの間の葛藤やサービスへの不信感があり施設やサービスの利用にためらいを感じている様子が見られた。さらに、介護を通して抱えるストレスなど本音を話す場がなく、自分の中でストレスを抱え込む介護者もいた。尺度の平均値はJ-ZBI-8 15点、NPI-D 7点、GDS 8点、FAS 75点であった。

一方、3回とも低EEであった介護者が介護する認知症者は、70～90代の男性2名、女性5名、アルツハイマー型認知症者4名、混合型認知症者1名、意味性認知症者1名、他1名は不明であった。また、BPSDとして夜間行動、不安、うつ、妄想、興奮などが出現し、NPI-Qの平均値は8点であった。一方、介護者の年齢は40～70代であった。介護者7名中2名が認知症者と同居しており、他5名のうち3名は認知症者宅を訪問して介護を行っていた。介護者と同居していない認知症者3名のうち、1名は妻と同居しており、2名は独居、他2名は施設にて生活をしている。介護者と認知症者以外の家族との関係性はほとんどの人が良好であり、同居や、近所に居住しているため、介護に対する協力が得られていた。介護者と認知症者との関係性は良好であり、認知症者をどうにかしてあげたいという介護者の思いが強くみられた。介護者は淡々としているが認知症者思いであり、介護を行う中で客観視しながら負担とならないようにできている。介護者は介護に対して「子どもは親の生活をきちんとしなければならぬ」という責任感を持っていたり、「なんとかしてあげたい」「介護するのは当然で義務だと思っている」という思いを抱いていた。尺度の平均値は、J-ZBI-8 3点、NPI-D 2点、GDS 3点、FAS 18点であった。

5) 介入プログラム

以上のことを踏まえて、介護者に対する包括的なアセスメントを含んだオーダーメイドの介入プログラムを作成した。これは、ケアラーの時間に合わせて実施可能なオンデマンドプログラムであり、例えば、自己肯定感の低い者やうつ状態にある者には、心理的介入プログラムとして、オンデマンドプログラムによる短時間のマインドフルネス、孤立が強い者には、ピアサポートプログラムとして作成した「みんなで認知症とくらすヒント集」より家族介護者からのピアサポートを受けられるようにした。また、認知症の理解が不足している際には、認知症者の立場を理解するために既に市販されているバーチャルリアリティプログラムを使用した。介護内容、とりわけ排泄に関する悩みを抱えている際には、既に約 5900 人の被介護者が登録し、介護の工夫を共有するポータルサイト「認知症ちえのわネット」を使用することを考えた。さらに、ケアマネジャーを通じて医療職あるいは介護職による支援を実施できるようにケアプランを調整する。

4. 考察

本研究では、家族介護者の感情表出を含めた多職種でのレジストリーを作成し、感情表出によって介護に悪影響を及ぼしている家族に対し、感情表出を最適化する介入プログラムを作成することを目的とした。高 EE の家族介護者はうつ状態であり、介護負担度が高いこと、女性であること、自己肯定感が低く、周りに頼りにする者がいない、被介護者との関係性が悪い、被介護者の症状と関連する傾向があることが分かった。

このように感情表出が高くなる原因として様々な要因が考えられるため、個々の介護者の原因を分析したのちに、その原因に応じた介入プログラムを作成した。また、アセスメントの結果、原因が複数ある際には、複数の介入プログラムを実施することとした。これは多成分の介入が、介護者の負担やうつに対して有益であった 3,4 ことから裏付けされる。今回開発されたオーダーメイド型の介入プログラムが検証され、実際に使えるようになることで、認知症介護者への心理的サポートがある程度は体系づけられることが考えられる。それにより、家族介護者の感情表出が最適化することができ、介護者が認知症者に対して感情的な言葉をかけたり、暴力などの虐待に近い行動を取ることが減少すると言える。さらに、認知症者や家族介護者を支援する専門職が、感情コントロールが難しい介護者への長時間の電話対応や傾聴などを原因とする勤務時間外の対応に追われ、疲弊することを防止できると考えられる。

5. 限界

本研究の限界点として、以下の 5 点が挙げられる。まず、対象者が少なかった。新型コロナウイルスの影響により、本研究参加の同意を得ることが難しかったため、今後は対象者数を増やして行うことが求められる。2 つ目は、家族インタビュー実施にあたり、認知症者 1 名に対して主介護者 1 名のみと限定しなかった。同時期にインタビューを受ける家族同士がインタビュー内容を話し合うことにより、互いに影響を及ぼしたことを否定できない。3 つ目は、本研究は家族介護者の続柄を限定せずにインタビューを行った。それにより、1 つの続柄あたりの人数が少なくなったため、今後は続柄を限定した上で EE との関連を調べる必要がある。4 つ目は、FAS のカットオフ値の信頼度が低いことである。統合失調症患者の家族介護者における EE を測定するために、FAS を用いた先行研究は存在する。しかし、本研究のように認知症介護者に対して FAS を用いたものは少ないため、検証の余地がある。最後に、インタビューを実施した時期が厳密ではなかった。当初の計画に準じて実施したが、介護者の事情や新型コロナウイルス感染拡大などの理由により、実施が遅れることがあった。