

研究課題：「若年認知症の日常的ケア支援データベースシステムの開発」

代表研究者： 山川みやえ(大阪大学 准教授)

背景

認知症800万人と言われる中、最近注目されているのが若年認知症である。若年性認知症の社会的認知度は増加しており、患者は2009年の調査で全国で推計4万人にも及ぶといわれている。診断技術の進歩により早期の診断が可能になってきており、それに併せて若年性認知症の啓蒙活動や、就労支援など地域での取組みは徐々に増加している。また、若年性認知症患者は身体機能が保たれている場合が多いため、介護保険の施設入所サービスを利用することはほとんどなく、通所サービスや地域密着型サービスを利用するものが多い。しかしながら、受け入れるケアスタッフ側に、認知症の専門家が不足していたり、十分な知識や経験がないために、患者の症状に対処できなかつたり、他の利用者との年齢差が大きく馴染めなかつたり等の問題が多い。そのため、若年性認知症の日常生活における実際的なケアは家族に依るものが多いのが現状である。

家族による若年認知症ケアは、認知症者本人との関係が配偶者であったり、感情的なコントロールができなかつたりとの繰り返しである。さらに、経済的な問題や、介護保険制度をはじめとした各種制度につなぐことも必要である。発症が若いことから身体面でのサポートはかなり末期にならないと出現しないことが多いため、家族と在宅で過ごす時間が長い。そのような状況で介護負担が増えると虐待につながることもある。そのため、家族で抱え込まず早期にコミュニティにあるサポート体制につなげることが重要である。また、政府の戦略として認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）による初期集中支援や地域包括ケアが必要とされているが、具体的にはまだ決まっていない。

若年認知症の家族の会も数多く立ち上がっており、積極的な活動を実践しているが、多くの家族はそのような会に参加する時間も十分にとれず、継続的に相談することが難しい環境にある。さらに、若年認知症の支援システムとして、電話相談や認知症介護研究・研修大府センターが発行している「若年性認知症支援ハンドブック」も2013年に改訂され、基本的なサービスの紹介や困った際のサポート方法も充実してきている。しかしながら、疾患の進行に合わせた個別性の高い日常生活を基盤としたケアや、医療や福祉サービスの利用の方法などの具体的な解決策のリアルタイムでのサポートは難しい。

このように若年認知症のケアは、地域でのサポートシステムは多いが、特に初期の場合は、日常生活における具体的なケアのサポートは十分に行われていない。現状での若年認知症のケアは、家族や一部のケアスタッフが試行錯誤しながら独自のケアの工夫をしており、上手く対処できていることも多い。本研究では、その情報を基に、家族介護者やケアスタッフ向けの若年性認知症ケアデータベースを開発した。

目的

本研究では、すでに若年性認知症実践されているケアを蓄積、データベース化してホームページ上で公開し、本人や家族、及びケアスタッフが活用できるような情報リソースを開発することを目的とした。さらにそのデータベースの有用性を検討し、今後の課題を明確化した。

方法

本研究は、データベースを開発し、その有用性を検証するという2段階で実施した。

倫理的配慮

本研究は、大阪大学保健学倫理委員会及び A 病院倫理委員会の承認を得て実施した。家族会の過去の記録の閲覧は A 病院院長の許可を得て実施した。家族介護者へのインタビュー参加要請は、参加の有無によって不利益を被らないこと、個人情報の保護の保障について文書と口頭で説明し、文書による同意を得て実施した。

完成したデータベースの有用性を検討する際には、その各対象者に文書と口頭で説明し、文書による同意を得て実施した。

1. データベースの開発

ここでは、データベースの構成要素を決定し、その後データベースの枠組みを決定した。

データ収集方法

(1) データベースの構成要素の決定

2012年にA総合病院の若年認知症患者の家族会の参加者に対しグループインタビューを実施した。インタビューは、日常生活動作や患者との関わりについての困難とケアの工夫を明らかにするためインタビューガイドを基に実施した。インタビュー内容は、その家族会の過去の記録を参照し国内外の先行研究と併せて決定した。

大阪府下にあるA病院の若年性認知症患者本人交流会に参加している患者の家族9名（男性5名、女性4名）に対して半構成的面接によりフォーカスグループインタビューを行った。インタビュー内容は日常生活動作や患者との関わりにおいて困難であると感じていること、ケアの工夫について予め作成したインタビューガイドを元に実施した。インタビューは録音し、逐語録化したデータはロックをかけて保管した。逐語録より介護者が困難であると感じていることと介護者が工夫していることを述べている全ての発言をそれぞれ抽出し、具体的内容を見たときに類似している場面ごとにまとめて、さらにサブカテゴリー化・コード化した。分析の過程は若年認知症ケアに精通した第三者に確認してもらい、分析の妥当性を担保した。それを以下の内容についてそれぞれ分析した。

- ・基本的な関わり方
- ・不穏時の対応
- ・日常生活動作（料理、掃除、食事、入浴、更衣、整容など）
- ・服薬管理
- ・介護者の性差
- ・福祉サービスの利用方法や他の家族との連携方法 など

(2) データベースの枠組みの決定

データベースの内容と並行し、データベースの枠組みを決定する必要があった。

データベース開発の IT の専門家、及び若年性認知症ケアの専門家を含めたエキスパートパネルによって実施した。

分析のプロセスと結果

(1) データベースの構成要素の決定

2012年の予備調査では、グループインタビューを9回行い、全部で9人の家族介護者が参加した。基本的な関わり、精神症状への対処、料理、排泄などの日常生活援助の方法、公的サービスの利用など、15項目が抽出され（下記）、それぞれの項目についての難しさや工夫が明らかになった。難しさを感じる

際には家族関係の影響により感情的になることがあり、感情コントロールの工夫もなされていた。また、難しさや工夫に関連する要因として、セルフケアレベルを維持したいという家族介護者の思いが抽出された。さらに、患者本人の自尊心への配慮も抽出された。

1. 認知症どう接したらいい？
2. 不機嫌な時などの接し方
3. 【生活の場面】規則正しい生活
4. 【生活の場面】トイレ
5. 【生活の場面】お薬
6. 【生活の場面】料理
7. 【生活の場面】買い物
8. 【生活の場面】介護者と一緒に外出する
9. 【生活の場面】本人が一人で外出する
10. 介護者と本人の性別が違う時の介護
11. 家族で介護するが故の難しさ
12. 介護者の不調のとき、不在の時
13. 認知症であることを周りの人にいう？いわない？
14. 【公的サービス】本人が利用したがない
15. 【公的サービス】サービス利用中の介護者の苦勞

図1 データベースの構成要素 15 項目

(2) データベースの枠組みの決定

2013 年-2014 年に計 7 回のエキスパートパネルを実施した。データベースの枠組みは単に蓄積されたデータを閲覧するものではなく、問題同定型（例 アキネーター）の内容にしたほうがより利用者のニーズにあったデータベースになることが期待された。従来のストック型のデータベース（例 Wiki エンジンを利用したもの）ではなく、問題同定型のデータベース構造として再考された。その結果、以下のプロセスでデータベース構造と要素が見直された。

- ・ 困難と工夫をどのように決めていくのか。困難の横に工夫がすぐわかるようにするとよい。
- ・ 「介護者の思い」はセルフケアを促進するために必要で、ある程度はまとめられる。
- ・ サブカテゴリーとサブサブカテゴリーの間で急に一般化と具体化させたものの境界があるので、トップダウン的なデータベースの構築と、ボトムアップ的な質的分析を一緒にしていたため、もう少し元データの分析抽象度を上げる。
- ・ 困難と工夫に焦点をあててペアリングしていく。
- ・ 抽出した 15 項目の難しさと工夫の具体的体験から、先行研究や認知症の病態を基に、難しさが生じる原因、ケアの工夫という階層構造を図 2 のように作成した。
- ・ 言葉遣いをわかりやすいように変えた。
- ・ データベースには、難しさや工夫の背景にある介護者や本人の思いについての紹介ページも作成した（図 3）。

2. データベースの有用性の検討

●作成したデータベースシステムの試用

2014 年 9 月から 12 月に家族介護者やケアスタッフを対象にグループインタビューを実施した。グループインタビューでは DB を実際に使用してもらいその有用性や問題点を明確化した。インタビュー内容は逐語録より質的に分析した。

結果として、グループインタビューは6組実施した。(所要時間は48～73分) 詳細は表1を参照のこと。

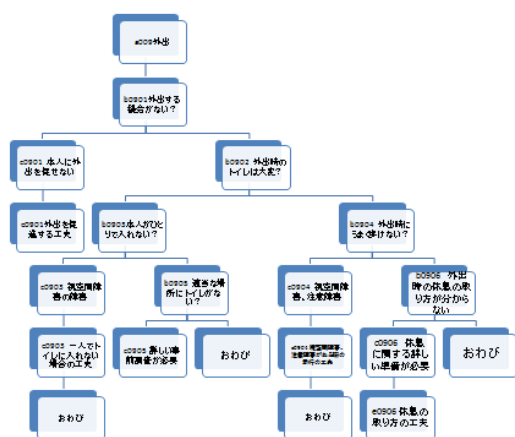


図2 データベースの枠組みの1例(外出に関連するもの)



図3 開発したデータベースのトップページ

「若年性認知症セルフサポート 暮らしのヒント集

<http://miyatabu.net/livingsupport/>

表1 データベースの有用性の検討の対象者

グループ	人数	構成員の職種 (所属)	性別	年齢層
1	5人	介護福祉士、ヘルパー (特別養護老人ホーム)	女性3人 男性2人	20～30代
2	4人	家族介護者 (若年性認知症家族会)	女性4人	40～60代
3	3人	生活支援相談員、ケアマネジャー (地域包括支援センター)	女性1人 男性2人	30～50代
4	2人	看護師、介護福祉士 (グループホーム)	女性1人 男性2人	30～50代
5	3人	ケアマネジャー、生活支援相談員 (居宅介護事業所) 作業療法士 (介護老人保健施設)	女性2人 男性1人	20～30代
6	4人	介護福祉士、ヘルパー (デイサービス)	女性2人 男性2人	20～30代

内容については、「家族支援や認知症理解に役立つ」「項目は妥当」の他に「認知症の進行度別に分けるべき」「事例の紹介などが多いほうが良い」などが挙げられた。また問題解決型のDBについては「使いやすい」「自分が聞きたいことが整理できる」の他、「途中で何を検索しているのかわからなくなった」「アクセス履歴が可視化できるようにしたい」があった。

上記も含め、9月～12月の間にデータベースサイトへは2000件以上、200人以上のアクセス数があった。

試用した者の感想から、データベースの利用を可視化し、1日の生活を概観できるようにする必要がある。また、家族介護者の介護生活への陰性感情を吐き出せるコミュニケーションツールとしての機能も必要である。データベースを利用することによって、一つの生活上の問題を解決するだけでなく、家族やケアスタッフで共有できるようなシステムにし、若年認知症の本人を含めた家族を継続的にサポートしていくことが重要である。ウェブ上のサポートから、現実生活へのサポートに結び付けられる若年認知症特有のネットワークツールとしていくことが求められる。

今後は、さらにシステムの試用人数を増やし、本研究で開発したデータベースを発展させていく予定である。