

## 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

青柳 寿弥, 青木 頼子, 新鞍 真理子, 竹内 登美子

富山大学大学院医学薬学研究部老年看護学講座

### 要 旨

- 認知症本人と家族支援のための「健康・病い・介護体験」Web サイトの構築 - に関する研究活動の中間報告として、市民公開講座を開催し、終了後のアンケート結果の分析から、公開講座に参加した理由、講座内容で印象に残ったこと、本研究に期待すること及び今後の課題を明らかにした。

参加者157名のうち82名より回答があり、「他人事ではないと思い、興味を持った」が36.4%と最も多い参加の理由であった。また、参加者の79.5%が、「認知症者の語り」、「家族介護者の体験談や事例」といった認知症者の語りや、ビデオ映像による家族介護者の語りが印象に残ったと回答し、当事者の生の声は、参加者にとって認知症者と家族介護者に対する理解を深めるための重要な役割を果たすと考えられた。今後の課題として、参加者は、認知症に関する幅広い情報や具体的な情報を求めており、それらを満たす内容の Web サイトの構築が早急に求められていることが推察できた。

### キーワード

認知症本人, 家族介護者, 当事者の語り, 市民公開講座

### はじめに

近年、情報を得る手段の1つとして、インターネットの検索エンジンが上位に挙げられるようになってきている。例えば、人が病気を患った時にも、即座に病名や症状、治療などを入力することで情報を入手することが可能となった。また、同じ疾病を患っている人のブログ（Web Blog: Web上の日記）を見つけ出すことも可能となった。この同病者の体験談を「診断」、「治療」、「生活」などのトピックに別けて、世界に向けて情報源を公開している Web サイトが、英国 DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) である。英国 DIPEX は、英国 Oxford 大学で作られている「患者の個人体験の語り」のデータベースであり、

「患者」の語りだけでなく、スクリーニング検査や妊娠、介護など様々な保健医療サービスの「利用者」の語りも含まれている<sup>1)</sup>。体験者は語ることで、苦悩の経験を肯定的に受け入れたり、自己の存在を肯定的に捉えたり、自分自身を見つめる機会を得ることができる。この英国 DIPEX の目的は、患者および医療サービス利用者への支援として、①病気などの体験を共有するための支援、②疑問などに答え、医療情報を自己決定するための支援、③信頼性のある、証拠に基づいた情報提供である。他に、④医療専門従事者へ教育的資源となること、⑤患者と医療専門従事者とのよりよいコミュニケーションを促進することといった医療者側への教育支援も含まれている。現在、英国 DIPEX には、Healthtalkonline<sup>2)</sup> と

Youthhealthtalk<sup>3)</sup>という2つのWebサイトがある<sup>4)</sup>。2012年現在、70種類の疾患や医療体験の語りを網羅しており、1か月で12万件のアクセス数をもつフリーサイトである<sup>5)</sup>。

この英国 DIPEX をモデルに、2007年より厚生労働科学研究・がん臨床研究事業の研究費助成を受けて、「患者の語り」のデータベースが始まり<sup>6)</sup>、2012年現在、乳がん、前立腺がんの各49名の語りが、DIPEX-Japan のWebサイト<sup>7)</sup>に公開されている。さらに2009年より、竹内<sup>8)</sup>の「認知症本人と家族支援のための「健康・病い・介護体験」Webサイトの構築」が、JSPS 科研費の助成を受けて始まった。英国では、2005年より「認知症の家族を介護する者（家族介護者）」の31名の語りが公開されているが、日本では新たな試みとして、認知症本人の語りを含めている。すなわち、認知症本人と家族介護者を対象としてインタビューを実施しており、現在はWeb構築の前段階にまで至っている。

このような中、今回の市民公開講座は研究成果の中間報告という位置づけで企画・開催された。また、2013年3月完成予定のWebサイト構築に向けての広報活動という意図もあり、どのような人々が、何を求めて参加され、どのような感想・期待を持たれたのかという参加者の声を知るといった目的で、終了後にアンケート用紙への記載を依頼した。本研究では、開催された公開講座の概要と、アンケート結果の分析から得られた知見を報告する。

## 方 法

- 1) 事前の広報活動：2012年2月より市民公開講座を企画し、富山大学のホームページや新聞広告にポスターを掲載し、パンフレットを銀行等に掲示依頼して一般住民への周知を促した。また、県内の医療機関へパンフレットを配布し、医療関係者にも周知を行った。
- 2) アンケート用紙の配布と回収方法：当日の参加受付時に、講座資料とアンケート用紙を各1部配布し、講座終了時に所定のボックスにてアンケート用紙を回収した。

- 3) 質問内容：年代・性別のほか、公開講座に参加した理由（選択肢形式）、認知症の家族介護経験に関すること（自由記述）、公開講座内容で印象に残ったこと（自由記述）。
- 4) 倫理的配慮：アンケートは無記名とし、提出は任意とした。なお、この研究は富山大学倫理審査委員会より承認を受けている（臨認21-39、利臨認21-196）。

## 市民公開講座の企画内容

- 1) 日時：2012年3月24日（土）13：30～16：30
- 2) 場所：富山国際会議場
- 3) 市民公開講座の概要：富山大学医学薬学研究部老年看護学、寄附部門在宅看護学講座 主催  
①特別講演「認知症の診断と治療」：55分間  
岐阜薬科大学薬物治療学 教授 保住 功  
②講演1「健康と病いの語り ディベックス・ジャパンの活動」：30分間  
NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン事務局長 佐藤（佐久間）りか  
③講演2「若年性アルツハイマー病を生きる～当事者の声～」：50分間  
元東京大学国際地域保健学 教授 若井 晋、妻 若井克子  
インタビュアー 東京理科大学薬学部健康心理学研究室 教授 後藤恵子  
講演の主旨：脳神経外科医でもあった認知症当事者が、アルツハイマー病に罹ったことを長く受け入れることが出来ず、葛藤しながらも本来の自分らしさに出会い、日々を生き生きと暮らしているご夫婦の生の語り  
④講演3「認知症高齢者の家族介護者の語り～複雑な感情・思い・発見～」：40分間  
富山大学医学薬学研究部老年看護学講座 教授 竹内登美子  
講演の主旨：1) 認知症本人と配偶者の語り：本人と介護者の認識のズレについて  
2) 家族介護者の語り：認知症

の実母を介護する娘3名，息子1名，義父を介護する嫁1名，配偶者を介護する夫1名，妻1名（計7名）のビデオ映像と解説

## 結 果

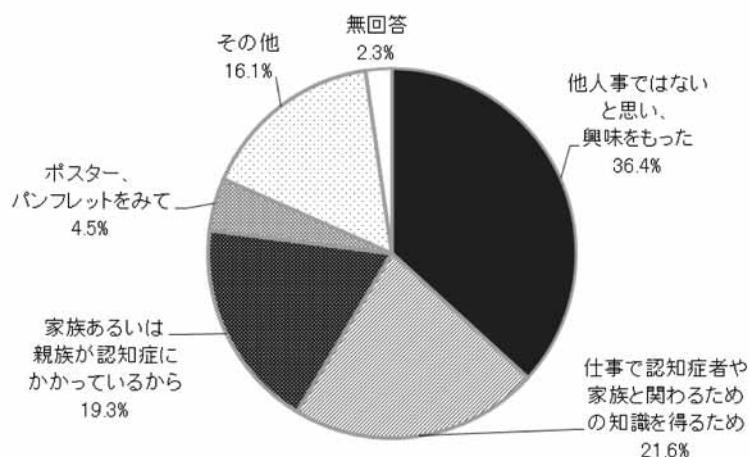
参加者157名のうち，質問紙に回答を寄せた方は，82名（回収率52.2%）であった。回答者の性別は，男性18名（22.0%），女性54名（65.9%），無回答10名（12.1%）であった。年代は，20歳代以下の男性2名（2.4%），女性6名（7.3%），30歳代は男性4名（4.9%），女性4名（4.9%），40歳代は男性3名（3.7%），女性9名（11.0%），50歳代以上男性9名（11.0%），女性35名（42.7%），無回答10名（12.1%）であった。

市民公開講座に参加した理由は，複数回答を含めた87件のうち，「他人事ではないと思い，興味を持った」との回答が32件（36.8%），「医療関係者や仕事で認知症者や家族と関わるための知識を得るため」との回答が19件（21.8%），「家族あるいは親族が認知症にかかっているから」との回答が16件（18.4%），「ポスター，パンフレットを見て」との回答が4件（4.6%）その他14件（16.1%），無回答2件（2.3%）であった（図1）。

前述した講座に参加した理由に「家族あるいは

親族が認知症にかかっているから」と回答した方々（16名）の介護している認知症者の年齢は，70歳代5名（31.3%），80歳代4名（25.0%），90歳代4名（25.0%），50歳代1名（6.3%），無回答2名（12.5%）であった（図2）。また，その認知症者の続柄は，両親4名（25.0%），義理の母4名（25.0%），祖母1名（6.3%），兄弟姉妹2名（12.5%），義理の兄弟姉妹1名（6.3%），叔父・叔母1名（6.3%），配偶者1名（6.3%），無回答2名（12.5%）であった。認知症と診断されてからの経過年数は，1年が5名（31.4%），3年が2名（12.5%），5年以上10年未満が2名（12.5%），10年以上，2年，1年未満がそれぞれ1名（6.3%），未診断1名（6.3%），未回答3名（18.8%）であった。また，「今どんな情報がほしいか」という自由記述では，複数回答で16件あり，「認知症者への対応（怒らせない，治療拒否の場合など）や介護方法について」6件（37.5%），「社会資源の利用方法（施設，介護相談など）について」4件（25.0%），「少しでも今後の参考になることがあれば」などの少数意見6件（37.5%）があった。

「他人事ではないと思い，興味をもった」と回答した方（32名）への質問で，「もしご本人，ご家族が認知症と診断されたときの情報収集方法」に対して，複数回答を含め41件であった。「インターネット」との回答が14件（34.1%），「医療機関に相談」が10件（24.4%），「書籍」が8件



n=87

図1 市民公開講座に参加した理由

(19.5%)、その他「友人」や「新聞、テレビ」、「家族の会に連絡」など少数回答9件(22.0%)であった。また、「欲しい情報内容」は、複数回答で39件あり、「非薬物療法を含む治療方法について」9件(23.1%)、「認知症者への対応や介護方法について」7件(17.9%)、「社会サポート(サービス)」6件(15.4%)、「認知症者や家族の体験談」5件(12.8%)、「認知症の経過などを含む知識について」4件(10.3%)、その他少数意見8件(20.1%)であった。

「講座で印象に残ったこと」の自由記述では、複数回答を含めた83件中、「講演2の『若年性アルツハイマー病を生きる～当事者の声～』について」が印象に残ったと回答した方が54件(65.1%)、「認知症者や家族の体験談や事例について」12件(14.5%)、「認知症治療、予防について」6件(7.2%)、「認知症者や家族介護者への関わり方について」4件(4.8%)、その他7件(8.4%)であった。

## 考 察

### 1) 市民公開講座に参加した理由

市民公開講座についての周知は、新聞や大学のホームページなどのメディア利用、ポスターにて一般住民へ促した結果、157名の参加者を得た。質問紙回答者82名の40%弱は、「他人事ではない

と思い、興味を持った」と回答しており、地域等に「認知症」が周知されてきている現状が推察された。また、医療機関へパンフレットなどを配布し、その呼びかけにおいても回答者の2割近くの参加があり、最新の認知症治療や当事者、家族の語りなどから、医療者が知識を得たいという現状がうかがえた。認知症対策は今や世界的な問題となっており、世界の認知症患者数が2050年には1億人に達するとWHOより発表され、世界全体で認知症対策の必要性が挙げられている。このような中、我が国の認知症の有病率はすでに65歳以上の人口の10%以上に達していると推測<sup>9)</sup>されている。本公開講座における参加理由においても他人事ではないという認識が多く、一般の方々に認知症の周知はされてきてはいるものの、確かな情報が得にくい状況であることも推察できた。

### 2) 当事者が語るということの重要性

「印象に残ったことについて」は、83名中66名(79.5%)が「認知症者とその家族介護者の語り」や、「家族介護者の体験談や事例」という内容で占められていた。このことから、講義形式の講演だけでなく、本公開講座の特徴である認知症本人とその家族介護者という当事者の語りや、ビデオ映像による家族介護者の語りが含まれていたことが効果的だった。そこには体験者にしか語れない言葉があり、表情や声のトーンなどから伝わる語

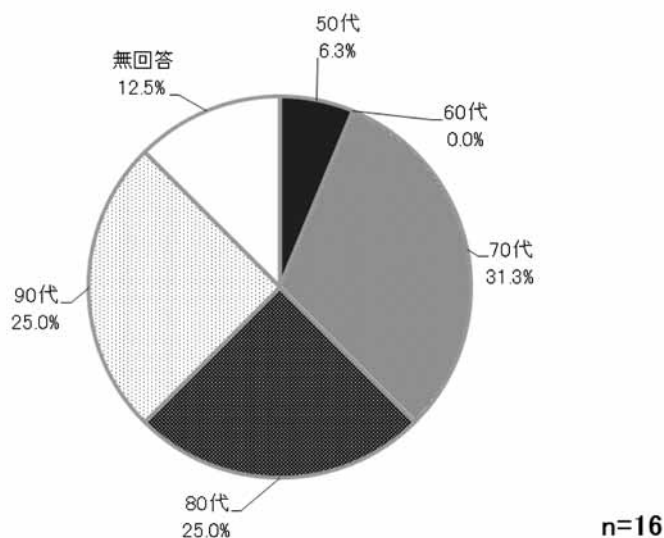


図2 家族あるいは親族の認知症者の年齢



りの力の大きさが推察された。当事者の語りから、聞き手である参加者が共通点や相違点を見つけ出し、自分だけじゃないという気持ちを共有したり、勇気づけられたりといった気持ちが生じて、参加者たちの印象に残ったと考えられる。

DIPEx-Japan の体験者の語りについて、佐藤（佐久間）ら<sup>10)</sup>は「自己決定」の理由のカタログのようなもので、迷っている人はその中から自分の状況が似ている人や、価値観が似ている人を探して、自分がどうすべきかを考える際のヒントにしたり、それまではっきりと言語化できなかった自分の中のもやもやした思いを言葉にできるようになるかもしれない、と述べている。更に、医療を提供する立場の参加者には、認知症者やその家族介護者からの語りを聴くことで、当事者たちの抱えている思いを知ることができたり、新たな発見や患者・家族の関わり方を見いだせるきっかけにも繋がったと思われ、教育的な役割を果たしていると考えられた。これは、英国 DIPEx の目的にも挙げられている、④医療専門従事者へ教育的資源となること、⑤患者と医療専門従事者とのよりよいコミュニケーションを促進するといった医療者側への教育支援と合致している。医療者は認知症者の思いと、その家族介護者の思いの考えの共通点や違い、ありのままの気持ちなどを理解することで、より患者家族主体の支援を行うことが可能となる。当事者たちの生の声は、同病者とその家族介護者、地域社会、医療者へ認知症者とその家族介護者に対する理解を深めるための重要な役割を果たすことが確認できた。

### 3) 今後の課題と期待される成果

「興味を持って」と回答した参加者の「欲しい情報」は、認知症の経過や治療法、社会サービスといった認知症に関する一般知識から、体験談や介護方法といった具体的なものまで、幅広い情報の要望があった。しかし、「認知症者が家族や親族にいる」と答えた参加者の「欲しい情報」に関しては、怒らせないための認知症者への対応や介護方法、介護相談や施設入所などの社会資源の利用方法といった具体的な情報の要望に限定されていた。これは、興味を持って参加された一般の方

たちよりも、認知症者と共に暮らす家族や親族が、具体的な経験を踏まえているためであると考えられる。

今回の公開講座は一研究の中間報告であり、様々な当事者の語りの中における限定されたトピックの紹介であった。今回、認知症と診断されたときの情報収集手段としてインターネットを利用するという回答が約30%あったことから、今後、早急な Web サイトの構築が求められているといえよう。

以上のことより、「認知症本人と家族介護者の語り」の Web サイト構築によって、認知症当事者および家族介護者に対する理解が深まること、同じような状況で悩んでいる同病者や同病者の介護者への支援が、個から地域社会へと広がることが期待できる。更には、保健医療福祉教育に対する支援の一助となることも期待できよう。

## 謝 辞

今回の市民公開講座におけるアンケートに協力してくださった参加者の皆様、また演者の方々に深く感謝致します。

本研究は、JSPS 科研費（21390598）及び富山大学医学薬学研究部寄附部門在宅看護学講座への寄付金を受けて実施した。

## 文 献

- 1) 佐藤（佐久間）りか，和田恵美子：「患者の語りのデータベース」を活用した医療コミュニケーションの試み，科学技術コミュニケーション，3，pp89-100，2008.
- 2) Healthtalkonline:  
<http://www.healthtalkonline.org/>, (2012年10月4日).
- 3) Youthhealthtalk:  
<http://www.youthhealthtalk.org/>, (2012年10月4日).
- 4) DIPEx-Japan：英国 DIPEx のご紹介，英国 DIPEx と Healthtalkonline について，

- <http://www.dipex-j.org/outline/905.html>,  
(2012年10月4日).
- 5) The DIPEX Charity 2012: Annual Review,  
[http://www.dipex.org.uk//admin/  
Userfiles/file/DIPEX%20Annual%  
20Review%202012\\_WEB.pdf](http://www.dipex.org.uk//admin/Userfiles/file/DIPEX%20Annual%20Review%202012_WEB.pdf) ,  
(2012年10月4日).
- 6) 和田恵美子：がん患者の意向による治療方法  
等の選択を可能とする支援体制整備を目的とし  
た、がん体験をめぐる「患者の語り」のデー  
タベースに関する研究, 平成19年度, 平成20年度  
厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業
- 総括分担研究報告書, 2008, 2009.
- 7) DIPEX-Japan : <http://www.dipex-j.org/>,  
(2012年10月4日).
- 8) 竹内登美子 他：認知症本人と家族支援のた  
めの『健康・病い・介護体験』Web サイトの  
構築, JSPS 科研費 (21390598),  
<http://www.dipex-j.org/outline/2003.html>,  
(2012年10月4日).
- 9) 朝田 隆：認知症の人はどのくらいいるのか,  
こころの科学, 161, pp12-16, 2012.
- 10) 前掲

# Insights gained from a questionnaire survey and open seminar on “Narratives from individuals with dementia and their family caregivers”

Hisami AOYAGI, Yoriko AOKI, Mariko NIIKURA, Tomiko TAKEUCHI

Department of Gerontological Nursing  
Graduate School of Medicine and Pharmaceutical Sciences for Research,  
University of Toyama

## Abstract

As a way to conduct an interim report regarding research activities related to the construction of the “Health, Illness, and Care giving Experiences” website, which aims to support individuals with dementia and their families. The post-seminar survey results revealed reasons for participant attendance at the seminar, content that left an impression on them, what they hope will be clarified by this study, and future challenges.

Of the 157 participants, 82 responded to the questionnaire, which showed that “I developed an interest when I realized that this is not just someone else’s problem” was the most popular reason for participation, at 36.4%. In addition, 79.5% of participants responded that the personal stories and videos such as “narratives of individuals with dementia” and “personal experiences and examples from family caregivers” left the biggest impression on them. Given the above, we surmise that listening first-hand to individuals and their families with experience with dementia greatly helped deepen participant understanding of dementia and its effects on individuals and their family caregivers. Participants of the seminar seem to be seeking broad yet specific information regarding dementia, so constructing the website to fulfill that demand is one notable challenge for the future.

## Key words

Dementia, caregiver, narrative, open seminar