

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）。

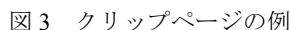
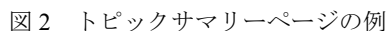
なお、本研究における内容の妥当性や医学情報の正確さについては、有識者による内容確認を受けた。



図 1 Web コンテンツのトップページ・トピック一覧

Web コンテンツは、トピック・語り手の立場・認知症のタイプのそれぞれの項目を一覧にしたページ（トップページ）、各トピックを説明するページ（トピックサマリーページ）、各トピックに関連する語りを抽出して語り手かつ内容別に作成したページ（クリップページ）、語り手のプロフィールとその協力者の語りへのリンク一覧を掲載したページ（プロフィールページ）で構成した。また、Web コンテンツの制作・管理には CMS（Contents management system）を使用した。

トピックサマリーページは、トピックの解説とともに、概念を例示する語り（クリップページ）を盛り込んでいる。図2は、トピックサマリーの一例である。



クリップで使用する語りの動画は、必要となる語りをインタビュー映像ファイルや音声ファイルから抽出して編集し、スマートフォンに対応するため MP4 形式で制作した。これら動画は、最も長いもので 4 分 49 秒、最も短いもので 32 秒であった。

Web コンテンツは、2013 年 7 月 10 日に 14 トピック、2013 年 12 月 30 日に 8 トピックを公開した。Web コンテンツの URL は、「<http://www.dipex-j.org/dementia/>」である。

クリップページごとに 1 日あたりの平均アクセス回数をみると、最もアクセスのあったクリップページで 1 日あたり 23.31 回、最も少ないクリップページで 1 日あたり 0.09 回であり、平均してクリップあたり 1 日平均 2.36 回のアクセスが確認された。また、クリップページの 1 回あたりの平均閲覧時間をみると、最も長い閲覧時間のクリップページで 1 回あたり平均 174.65 秒、最も短いクリップページで 1 回あたり 32.28 秒であり、全体として 1 回の閲覧で平均 85.01 秒の閲覧時間を記録していた。

さらに、各クリップページに設置していたコメント欄には、110 件を超える投稿があった。具体的には、本コンテンツに掲載している語り手と同等の立場にあって、同じような悩みを持つ人からは、共感を得ることができたとのコメントや、介護関係者や医療者からは、語られた生の声を評価するコメントなどが寄せられた。

本研究では、認知症本人と家族介護者の支援を目的とした「病・介護体験の語り」による Web コンテンツを構築した。具体的には、認知症本人 7 名と介護体験者 35 名にインタビューした内容を、診断時の気持ちや介護者の葛藤など 22 トピックに体系的に取りまとめ、動画・音声・テキストで表現した 367 クリップを制作し公開した。今後の課題は、Web コンテンツの評価を実施し、改善や充実をはかることである。

貴重な体験を語っていただいた研究協力者の皆様に、心より感謝申し上げます。

本研究は JSPS 科研費 25463542 (研究代表者: 竹内登美子) の助成を受けたものである.

[1] 朝田隆, “都市部における認知症有病率と認知症の生活機能障害への対応 平成 23 年度～平成 24 年度 総合研究報告書”, 厚生労働科学研究費補助金 (認知症対策総合研究事業), 2013.

[2] Healthtalkonline, <http://healthtalkonline.org/>