

厚生労働科学研究費補助金

認知症政策研究事業

認知症介護者のためのインターネットを用いた
自己学習および支援プログラムの開発と有効性の検証

平成31年（令和元年）～令和3年総合研究報告書

研究代表者 大町 佳永

令和4年（2022）年 5月

目 次

I. 総合研究報告	
認知症介護者のためのインターネットを用いた自己学習および支援プログラムの開発 と有効性の検証 -----	1
大町 佳永（国立精神・神経医療研究センター病院・精神診療部・第一精神科医長）	
II. 研究成果の刊行に関する一覧表 -----	12
（資料）認知症の人と家族のケアのために	

「認知症介護者のためのインターネットを用いた自己学習および支援プログラムの開発と有効性の検証」

研究代表者 大町 佳永（国立精神・神経医療研究センター病院・精神診療部・第一精神科医長）

研究要旨

The World Health Organization (WHO) により、認知症や介護についての知識と技術の向上、介護者の精神的ストレスの軽減、認知症のある人及び介護者双方の生活の質の向上を目指し、認知症介護者のためのオンライン自己学習支援プログラム **iSupport** が開発された。**iSupport** は、パソコンやタブレット、スマートフォン等から簡単にアクセスすることが可能であるため、時間的・場所的制限の多い介護者にとっては、インターネットが利用できる環境さえあれば利便性が良く、ストレスの軽減や燃えつきの予防、メンタルヘルスの向上が期待される。さらに、国際比較可能な標準的な知識や技術とその効果を提示することにより、行政及び地域保健における認知症対策にも役立てることができ、有用で良質なエビデンスを創出できる。本研究では、日本の文化や介護環境等を考慮し日本語化した **iSupport** (**iSupport** 日本版) を作成し、フォーカスグループによる試用評価を経てプログラムを完成させた。さらに、**RCT** を実施することで **iSupport** 日本版の有用性を検証している。また、**iSupport-J** システム登録者のプロフィールの解析と文献レビューによってインターネットに接続可能な介護者の属性を検討し、インターネット環境がなくても **iSupport** 日本版を利用できるように、**iSupport** 日本版のハードコピー版を作成した。

研究分担者氏名・所属研究機関名・職名

横井 優磨	国立精神・神経医療研究センター・病院・第一精神診療部・研究生
菅原 典夫	獨協医科大学・精神神経医学講座・准教授
山下 真吾	国立精神・神経医療研究センター・病院・第一精神診療部・先進医療科医師
野崎 和美	国立精神・神経医療研究センター・病院・看護部・副看護師長
松井 眞琴	国立精神・神経医療研究センター・病院・第一精神診療部・科研費研究員

し、認知症介護者の身体的、精神的な不調や介護のための勤務軽減、離職等による世界中の経済的損失は、2010年の時点で2,520億ドルと推計される。また、介護者が身体的、精神的な不調に陥ることで被介護者に対する虐待が生じるリスクも高まる。

認知行動療法等の心理社会的介入が介護者の精神的苦痛を軽減し、健康状態を改善することが報告されている。介護者は介護による時間的・体力的制約が大きいと、場所や時間の制限の少ないインターネットを用いた介入の有用性が、そのコストの低さと共に期待される。海外でのランダム化比較試験 (randomized control trial; **RCT**) の結果からは、インターネットを用いた心理社会的プログラムにより介護者の知識が向上し、燃えつきや不安、うつが軽減することが報告されている (Cristancho-Lacroix V et al, 2015、Blom MM et al, 2015)。

The World Health Organization (WHO) によって、介護者の知識や技術の向上、精神的ストレスの軽減、認知症者及び介護者双方の生活の質の向上を目指し、**iSupport** が開発された。**iSupport** は、認知行動療法の技術を用いたオンライン自己学習支援プログラムであり、パソコンやタブレット、スマートフォン等から簡単にアクセスすることが可能である。WHO's Mental Health Gap Action Programme によるエビデンスに基づいた

A. 研究目的

我が国の認知症の人は、2025年には65歳以上高齢者の約20%（約700万人）程度まで増加すると推計される。介護の負担による介護者のうつ、ストレス、社会的孤立、睡眠障害等も増加

認知症介護者のためのガイドラインに準拠して作成されており、内容は以下の5つの章とまとめから構成されている。

第1章 認知症について

第2章 介護者であるということ

第3章 自分をいたわる

第4章 日常生活の介護

第5章 気になる行動（行動・心理症状）への対処

大町らによって、2018～2019年度に公益社団法人認知症の人と家族の会の協力のもと、日本の文化や介護環境等を考慮し iSupport の日本語化作業を行い、iSupport 日本版を作成した。本研究では、日本の文化や介護環境等を考慮し日本語化した iSupport のパイロット版を完成させ、フォーカスグループにより試用・評価する。iSupport 日本版を完成させ、RCT を実施することで iSupport 日本版の有用性を検証することを目的とする。

iSupport 日本版を作成することにより、家族等の認知症介護者の知識と技術の向上を目指すと共に、孤立している家族等が認知症の専門医療機関や相談窓口、介護サービスなどの社会資源へのアクセスを促進することが期待される。また国際比較可能な標準的な知識や技術とその効果を提示することにより、行政及び地域保健における認知症対策にも役立てることができ、有用で良質なエビデンスを創出できる。将来的には、早期から医療や社会資源へのアクセスが促進され、認知症介護者のストレスの軽減や燃えつきの予防、メンタルヘルスの向上の実現を目指すものである。

2017年7月に改訂された認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）では、家族など介護者の精神的身体的な負担を軽減する観点からの取り組み、介護モデル等の研究開発及びその成果の普及を推進するとされている。本研究は認知症患者の次世代型ケアモデルとして、この政策の実現に資するものである。

B. 研究方法

本研究では、WHO で開発された認知症介護者のためのオンライン自己学習支援プログラム iSupport の日本版を開発する。さらに、RCT における心理評価もオンラインで実施できるように、iSupport 日本版（e-learning）に、心理評価やアンケート調査を行うシステム（ePRO）を合わせたプログラム『iSupport-J システム』を作成する。認知症の人を介護している家族と、医療・介護の専門家等により構成される2つのフォーカ

スグループにおいて、iSupport 日本版のパイロット版を試用・評価し、プログラムを完成させる。RCT を実施し、iSupport 日本版の有用性を検証する（図1）。iSupport-J システム登録者のプロフィールの解析や文献レビューによって、インターネットに接続可能な介護者の属性を検討する。インターネット環境を持たない介護者も iSupport 日本版を利用できるように、ハードコピー版の作成を行う。

各研究者が主に下記のように役割を分担する。

- ① 全体統括、研究計画の策定と実行、被験者リクルート（大町）
- ② iSupport 日本語版のプログラム作成及び修正、海外における iSupport 研究の調査（横井）
- ③ 研究デザイン策定、統計解析、インターネットに接続可能な介護者の属性についての検討（菅原）
- ④ 研究プロトコル策定、評価項目の選定、iSupport 日本版ハードコピー版の作成（山下）
- ⑤ 看護・介護的観点からのプログラム内容の検討、見直しと修正（野崎）
- ⑥ 心理療法的観点からのプログラム内容の検討、見直しと修正（松井）

本研究は認知症の人と家族の会、国立精神・神経医療研究センター（NCNP）「オレンジ（認知症）カフェ」、小平市地域包括支援センターの協力のもとで行う。NCNP 認知行動療法センターと連携し、認知行動療法の技術を用いた項目について同センター田島美幸の助言を得る。NCNP 認知症センター長 塚本忠と連携・協力し、被験者リクルート等を行う。適宜、WHO に進捗と結果を報告する。

（倫理面への配慮）

フォーカスグループにおける iSupport 日本版パイロット版の試用・評価と iSupport 日本版の有用性を検証するための RCT を行うにあたり、NCNP および獨協医科大学の倫理審査委員会の承認を得た。研究対象者には、倫理委員会で承認の得られた同意説明文書により説明を行い、研究対象者の自由意思により、同意を文書で取得する。研究対象者の同意に影響を及ぼす情報が得られた時や、研究対象者の同意に影響を及ぼすような研究計画書等の変更が行なわれる時は、速やかに研究対象者に情報提供し、研究に参加するか否かについて研究対象者の再同意を得ることとする。被験者には同意が得られない場合や同意撤回の場合も不利益がないことを説明する。

目的

The World Health Organization (WHO)で開発された認知症介護者のためのオンライン学習および支援プログラム iSupportの日本版を開発し、その有効性を検証する。

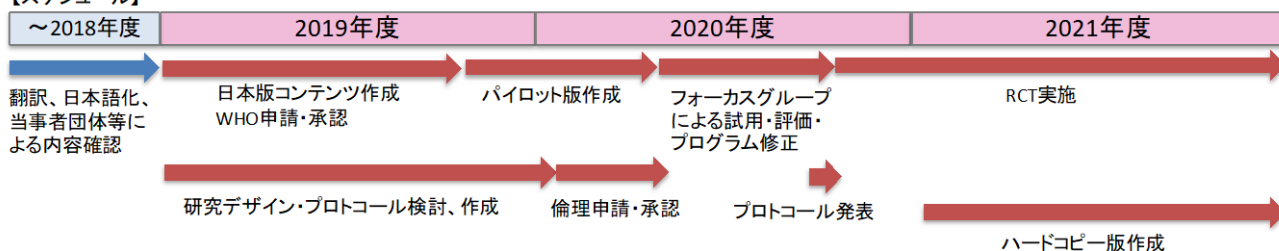
方法

- ① iSupport日本版のパイロット版を作成。フォーカスグループ(認知症の人の家族介護者・介護専門家)による評価、プログラムの修正を行う。
- ② 認知症の人の家族介護者を対象にRCT(ウェイトリスト・コントロール・デザイン)を実施する。介護負担感や肯定感、不安、抑うつ症状などに対する有効性を評価する。

iSupport(アイサポート)

- ・認知症についての基礎知識や介護福祉サービス、介護者自身の心のケアの必要性、介護の方法、行動・心理症状への対応等について学習
- ・WHO's Mental Health Gap Action Programmeによるエビデンスに基づいた認知症介護者のためのガイドラインに準拠
- ・パソコン等から簡単にアクセス可能
- ・介護者の知識や技術の向上、精神的ストレスの軽減、自己効力感やメンタルヘルスの向上を目指す

【スケジュール】



期待される効果・影響

場所・時間に制限の少ない介入により、介護者の知識と技術の向上、ストレスや燃え尽きの軽減等が期待される。エビデンスを国際的に比較し、介護者及び認知症者に求められる標準的介入の把握に役立つ。

図1 研究の流れ

C. 研究結果

1. 令和元年度

令和元年度は、iSupportの著作権契約をWHOと国立精神・神経医療研究センターとの間で正式に締結した。

分担研究者である野崎と松井を中心に、日本の介護環境や制度等に合致するよう、さらにiSupport日本版の内容の見直しを行った。リラクゼーションのためのストレッチ等については、オリジナル版では文章だけであったが、認知症の人と家族の会からの意見を参考に、利用者にとってわかりやすく飽きさせないものにするために、iSupport日本版独自のコンテンツとして動画や音声等を収録した。日本語化にあたり変更した部分はWHOに申請し、承認された。

当初はWHOが提携しているオランダのトリンボス研究所にあるサーバーを利用する予定であったが、日本版独自の動画や音声などのコンテンツが利用できないこと等が明らかとなった。そのため、iSupport日本版(e-learning)に、心理評価やアンケート調査を行うシステム(ePRO)を合わせたプログラムの作成を株式会社アクセライトに外

注し、iSupport-Jシステムを作成した。

2019年4月15日、11月25日、12月9日に、WHO主催のもとで開催された世界各国のiSupport研究チームとのweb会議に参加し、研究の進捗状況やRCTのデザイン等について情報を共有した。本研究グループでは、当初は対照群に電子書籍として『認知症の人と家族のケアのために』(原題: Help for care partners of people with dementia、国際アルツハイマー病学会作成、WHO協力)を配信する予定であったが、対照群に割り付けられてもiSupportを受講することができるように、ウェイトリスト・コントロール・デザインに変更することとなった。尚、分担研究者である横井と松井により、国立精神・神経医療研究センター「オレンジ(認知症)カフェ」の協力のもとで翻訳を行った『認知症の人と家族のケアのために』は、冊子としてインターネット環境のない介護者に配布することとした。

心理評価については、分担研究者である松井、山下、代表研究者である大町を中心に、評価尺度の選定を行った。主要評価項目は、介護者の介護負担度とし、評価尺度としてZarit介護負担尺度日

本語版 (J-ZBI:身体的・心理的負担や経済的困難を介護負担として測定する尺度) を使用することとした。副次評価項目は、介護肯定感、抑うつ症状、不安、介護者のパーソン・センタード・ケアの意識、Quality of Life(QOL)、アプリケーションの満足度とした。それぞれの評価項目として、認知症介護肯定感尺度21項目版 (認知症の人の介護を通して良かったと思う状況、場面、内容などに気づくための尺度)、CES-D Scale (抑うつ症状の重症度を測定する尺度)、GAD-7日本語版 (不安を測定する尺度)、認知症のケアに関するアンケート Approaches to Dementia Questionnaire 日本語版 (ADQ日本語版:パーソン・センタード・ケアの評価尺度)、日本版EuroQol 5-Dimension (日本語版EQ-5D:全般性QOLの評価尺度)、クライアント満足度調査票 (CSQ-8J:アプリケーションの満足度を評価するための調査票)、アンケートで聴取する社会資源利用の変化等とすることとした。

iSupport-J システム

iSupport-Jシステムは、個人情報管理システムとe-Learning (iSupport日本版)・ePROシステム (心理評価・アンケート調査) の2システムから成る (図2)。個人情報管理システムに蓄積されたユーザーデータは、ePROシステムに自動連携される。システムは基本的にはウェブブラウザで利用可能

である。

個人情報管理システム:被験者自身が、研究への参加登録、個人情報の登録を行う。

iSupport-J 事務局は、被験者が登録した個人情報にアクセスし、必要に応じて被験者への連絡を取る。

ePRO システム:被験者は ePRO 用の ID とパスワードにてログインし、被験者自身が Web 上から心理評価・アンケート調査を入力、あるいは iSupport 日本版の学習をする。iSupport-J 事務局は、被験者による心理評価・アンケート入力状況と iSupport 日本版学習状況に応じて、被験者とのコンタクトをとる。

iSupport-J システムの構築は、下記の要件を満たす会社を公募により選定し、各種臨床研究支援と IT システム導入支援の実績がある株式会社アクセライト社に委託した。

- ・ iSupport 日本版を e-learning として構築することが可能であること。
- ・ RCT で使用可能な心理評価・アンケート調査のための ePRO システム構築が可能であること。
- ・ e-learning システムの構築・運営支援の実績があること。
- ・ ePRO を用いた研究者主導臨床研究のデータ管理システムの構築・運営支援の実績があること。また、研究事務局との連携により、個人情報

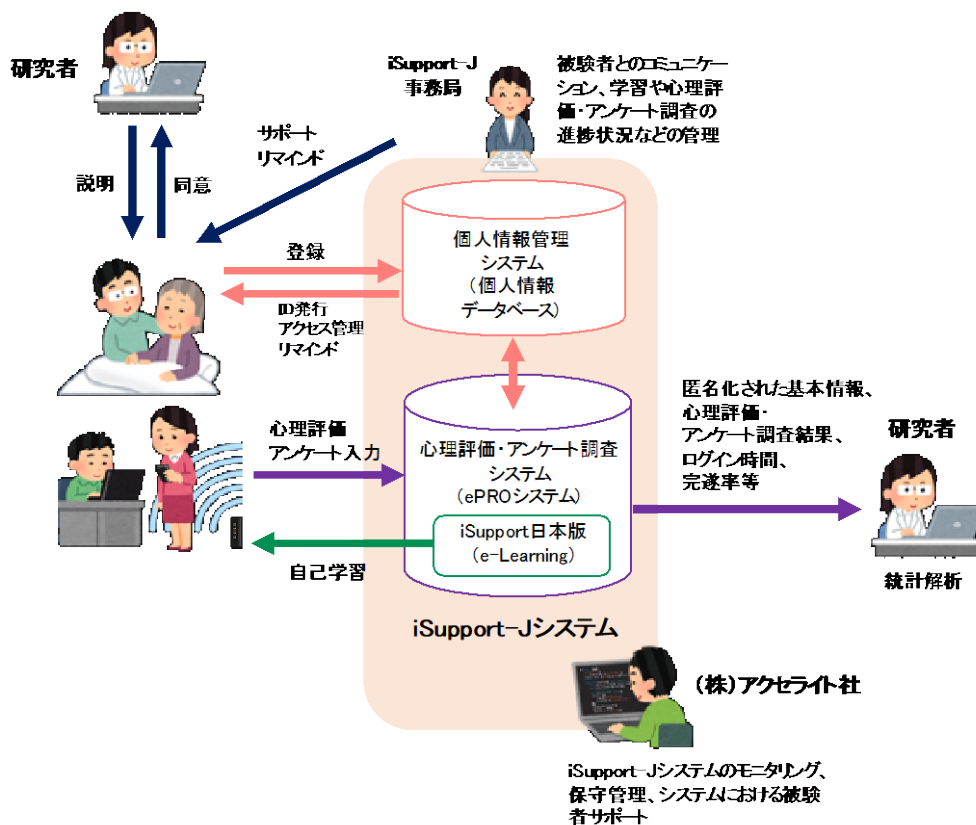


図2 iSupport-J システムの概要

管理システムの構築・運営支援の実績があること。

・個人情報管理システムと ePRO を別システムの構成とし、それぞれがデータ連携するシステムを構築した実績があること。

・「情報通信技術※」を活用した中央評価に関するデータ管理システムの構築・運営支援の実績があること。※ 情報通信技術（「IT用語辞典 Weblio 辞書」より引用）（ICT；Information and Communication Technology）情報処理及び情報通信、つまり、コンピュータやネットワークに関連する諸分野における技術・産業・設備、サービス等の総称

・業務を適切に実施するために必要なプロジェクトマネジメントの体制、実施ノウハウを有すること。

・ISO/IEC 27001（ISMS）もしくはプライバシーマークの認定を受けていること。

・業務を適切に実施するために必要なプロジェクトマネジメントの体制、実施ノウハウを有すること。

収集したデータの取り扱いに関しては、個人情報保護法およびその関連の法令・ガイドライン、各自治体の条例を遵守し、認知症介護者及び被介護者のプライバシーに配慮するとともに、データの安全管理に努め、漏洩対策を行う必要がある。株式会社アクセライトはシステム開発に際して、関連法令・各種ガイドラインを遵守する。その他、国の動向や議論、立法等の状況を踏まえて適切な対応を行う。

iSupport-Jシステムの保守管理、システムに関する被験者や研究者のサポートは、iSupport-Jシステムを構築した株式会社アクセライトに委託した。

2. 令和2年度

令和2年度は、分担研究者である横井が海外の iSupport 研究について情報収集と精査を行い、山下、横井、菅原を中心に RCT のプロトコル策定を行った。プロトコルは、2020年12月10日～12日にシンガポールで開催される 34th International Conference of Alzheimer's Disease International で発表した。

フォーカスグループによる iSupport 日本版パイロット版の試用・評価と iSupport 日本版の有用性を検証するための RCT のプロトコルを NCNP と獨協医科大学の倫理審査委員会に申請し、承認を得た。また、RCT のプロトコルを UMIN-CTR に登録した（試験 ID：UMIN000042957）。

WHO による iSupport Adaptation and Implementation Guide に従い、認知症の人を介護している家族 8 名程度と、医療・介護の専門家等 8 名程度により構成される 2 つのフォーカスグループにおいて、iSupport 日本版のパイロット版を試用・評価した。両グループからのコメントを検討した結果、介護者の満足度を向上させるためにはプログラムの大幅な改修が必要と判断した。変更点について WHO の承認を得た後、iSupport 日本版の改修を行った。

被験者は全国の介護者を対象に広く募集するため、本研究の説明と参加の応募フォーム、問い合わせを兼ね備えたホームページ（図 3）を作成し、令和3年1月11日より被験者募集を開始した。同年3月11日に iSupport 日本版が完成し、同年3月17日より被験者のスクリーニングを開始した。



図3 iSupport日本版ホームページ

2つのフォーカスグループによる試用・評価

家族介護者8名と専門家8名の2つのフォーカスグループにより、iSupport 日本版の試用・評価を行うと共に、満足度を調査した。家族介護者グループには、NCNP 病院に通院中の認知症の人を介護している家族、オレンジカフェに参加している介護者、認知症の人と家族の会のメンバーが参加し、1名が体調不良のため脱落した。専門家グループには、小平市包括支援センタースタッフ、他院看護師、認知症の人と家族の会のメンバーが参加した。

各参加者が分担部分を2週間試用し、フォーカスグループごとのオンライン会議にて、プログラム中の文言や表示方法等についての問題点を挙げ、修正案を提案した。その後、クライアント満足度調査票(CSQ-8J:アプリケーションの満足度を評価するための調査票)を用いて、各参加者のiSupport 日本版のパイロット版に対する満足度を評価した。

両グループのファシリテーターと研究者との間で、各グループからの提案について確認と議論を行い、改修すべき点をまとめた(表1)。

CSQ-8Jの総得点は、家族介護者が平均20.1点、専門家が平均24.7点であり、家族介護者よりも専門家の方が高いという結果であった。

RCTのプロトコール

ウェイトリングリスト・コントロールデザインにてRCTを実施することとした。選択基準は、①同意取得時において18歳以上の者、②被介護者が認知症と診断されている介護者、③インターネットに接続可能な者とする。除外基準は、①CES-D Scale(抑うつ症状の重症度を測定する尺度)で26点以上、②GAD-7日本語版(不安を測定する尺度)で15点以上、③研究責任者や研究分担者が不適当と判断した者とした。

研究参加を希望する認知症介護者は、iSupport 日本版のホームページから申し込みを行う。研究者から説明文書と同意文書、同意撤回書を送付し、必要に応じて電話でも研究の説明を行い、文書で同意を取得する。iSupport-Jシステムに登録が行われた後に、インターネット上で心理評価とアンケート(ePROシステム)によるスクリーニングを行う。選択基準及び除外基準を確認し、無作為割付の対象者を選択する。除外基準を満たした者は脱落となりその旨を連絡するが、重度のうつ状態(CES-D Scaleで26点以上)、不安状態(GAD-7で15点以上)にあることが疑われる場合には、iSupport-J事務局から医療機関への受診勧奨、認知症の人と家族の会の電話相談や地域の精神保健福祉サービスへの紹介を行う。選択基準

フォーカスグループからのコメント	修正点
問題形式の回答を「正しい回答」、「間違った回答」と表記されることについて、自分の行っている介護に×がつけられるのは不愉快に感じる。(介護者・専門家)	「正しい回答」を「適切な対応」、「間違った回答」を「あまり適切でない対応」という表現に変更。 選択肢を「適切な対応」と「あまり適切でない対応」とに分け、利用者の選んだ選択肢にチェックをつけるという表示方法に変更。
認知症を引き起こす疾患についての説明をより詳細に記載して欲しい。(介護者)	アルツハイマー型認知症、血管性認知症、レビー小体型認知症、前頭側頭型認知症の症状について、疾患毎の説明をより詳細に記載
日本の介護の現状に合わせ、さらに修正が必要。例えば、近所の人に自分の家族の介護を任せることは心配でできず、ケアマネジャーに相談することが多い。(介護者)	内容の一部を変更し、ケアマネジャーへの相談やヘルパーの利用等について記載。 例: オリジナルでは介護の代わりに頼む相手として「近隣住民」がしばしば挙げられているが、介護者としては現実的には頼めない、頼みたくないとのこと、ケアマネジャーへの相談に変更。
イラストはいらない。認定証、修了証はいらない。(介護者)	イラストを表示するかどうかは設定画面と各ページで選択できるように変更。 認定証・修了証のダウンロード・印刷は、利用者の希望に応じて行えば良いことを明記。
第5章「周囲を困らせる行動への対処」と翻訳していたが、その人が困っていない場合は困る行動であるという視点を植えてしまう。(介護者・専門家)	「気になる行動への対処」に変更
目次がほしい。また元のページに戻れないなどページ間の移動が不便である。(介護者)	目次を作成し、操作性を向上させる。全てのページの下部に同じ章の目次をプルダウンメニューで表示し、選択したページに自由に移動できるようにする。
回答を入力するとまず自分の回答の確認場面が出てくるのは、時間が無駄と感じてしまう。(介護者)	時間短縮のため、参加者が選択した回答を確認するだけのページは削除。

表1 フォーカスグループからのコメントとプログラムの修正点

を満たし無作為割付の対象となった被験者は、ランダムで iSupport-J 介入群とウェイトイングリスト (WL) 群とに分ける。iSupport-J 介入群は、iSupport 日本版 (e-Learnig) に 3 か月間取り組み、ベースライン、開始 1 か月時、3 か月時 (介入終了時) 及び 6 か月時 (後観察時) に心理評価とアンケート調査 (ePRO システム) を実施する。WL 群では 3 ヶ月経過後から iSupport 日本版に 3 か月間取り組み、ベースライン、1 ヶ月時、3 ヶ月時 (介入開始時)、6 ヶ月時 (介入終了時) に心理評価とアンケート (ePRO システム) を実施する。割付の対象とならないものの除外されない被験者については、低介護負担群として、iSupport 介入群と同様のスケジュールで評価を行うが、低介護負担群でのデータは主要解析には用いず、探索的に評価する (図 4)。

主要評価項目は、介護者の介護負担度とする。評価尺度として、Zarit 介護負担尺度日本語版 (J-ZBI:身体的・心理的負担や経済的困難を介護負担として測定する尺度) を使用する。副次評価項目は、介護肯定感、抑うつ症状、不安、介護者のパーソン・センタード・ケアの意識、Quality of Life(QOL)、アプリケーションの満足度とする。それぞれの評価項目として、認知症介護肯定感尺度 21 項目版 (認知症の人の介護を通して良かった

たと思う状況、場面、内容などに気づくための尺度)、CES-D Scale、GAD-7 日本語版、認知症のケアに関するアンケート Approaches to Dementia Questionnaire 日本語版(ADQ 日本語版:パーソン・センタード・ケアの評価尺度)、日本版 EuroQol 5-Dimension (日本語版 EQ-5D:全般性 QOL の評価尺度)、CSQ-8J とする。また、アンケートで、iSupport-J システムを使用したことによる介護状況や社会資源の利用の変化、iSupport-J システムの使用時間等も調査する。さらに、iSupport-J システムを通してプログラムの実施率、完遂率、使用時間等を観察する。

目標症例数は、インド (Mehta KM et al, 2018)、ポルトガル (Teles S et al, 2020)、オランダ (Pinto-Bruno AC et al, 2019) の先行研究に基づき、有意水準 0.05、検出力 0.8、対象集団に対する介護負担度 (J-ZBI) の軽減効果として臨牀的に役立つと考えられる効果量を 0.33 とした時の最小のサンプルサイズは 1 群 80 名と推定され、これにデータの欠損等を考慮して各群 104 名を予定する。追跡期間は 6 か月を予定する。80 名の参加が終了時に非盲検下にて有用性の中間解析を行い、必要症例数の再設計を行う。中間解析の結果症例数の増加が必要と考える場合は、最大各群 200 名までの症例数増加を可能とする。

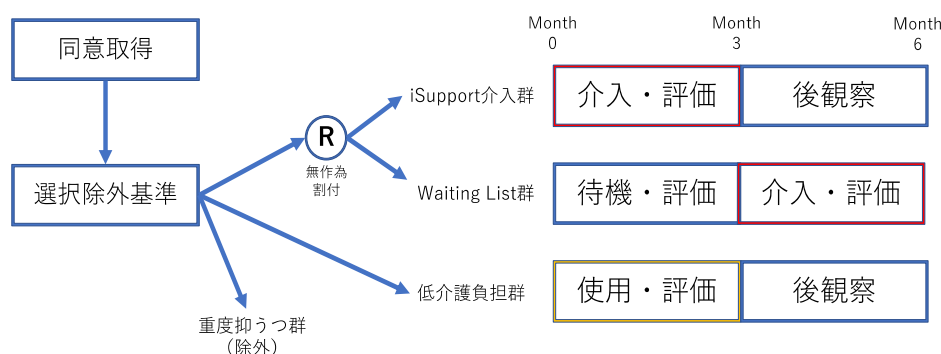


図 4 RCT における被験者の割付と各群のスケジュール

3. 令和 3 年度

令和 3 年度も引き続き RCT を実施した。iSupport-J システムに登録された被験者のプロフィールの解析や文献レビューによって、インターネットに接続可能な介護者の属性を検討した。また、インターネット環境を持たない介護者も iSupport 日本版を利用できるように、ハードコピー版の作成を行った。

RCT参加者数と脱落率

令和3年1月11日より専用ホームページにて被験者の募集を開始し、同年3月17日よりスクリーニングを開始した。被験者募集のため、全国の地域包括支援センター等にチラシの送付、動画サイト

を用いた説明会、全国紙で広告の掲載を行なった。当初は応募者が少なかったが、新聞広告を出した同年9月以降は大幅に増加した。

令和4年12月10日までにホームページから383名の応募があり、同意が得られたのは270名であった。iSupport-Jシステムへの登録者数は248名、スクリーニングを実施したのが232名で、このうち適格基準を満たしたのは214名であった。同年12月10日時点で3ヶ月目に到達したのは68名で、このうち全てのアンケート・心理評価に回答したのは63名 (92.6%) だった。6ヶ月目に到達したのは19名で、このうち研究を完遂したのは14名 (73.7%) であった。

iSupport-Jシステム登録者のプロフィール

令和4年12月10日時点でiSupport-Jシステムに登録されたのは248名であり、その性別は、男性が54名(21.8%)、女性が194名(78.2%)と、女性が多かった(図5)。年齢階級別に見ると、「50～59歳」が102名(41.3%)、「60～69歳」が74名(30.0%)と多かった(図6)。60歳以上の登録者は全体の40%で、男性においては66.7%を占めた(図5)

iSupport-Jに対する被験者からのコメント

RCTの結果の分析は今後行われるため有用性はまだ明らかではないが、自由記載のアンケートによると、介護に対する向き合い方やストレス緩和、コミュニケーションの取り方等について、自己肯定感の高まりや負担感の軽減に関する意見が多くみられた。また、日本版オリジナルの動画や音声に対して好意的な意見があった。一方で、介護者が特に負担を感じている行動・心理症状については、学習内容に物足りなさを感じるという意見が寄せられた。

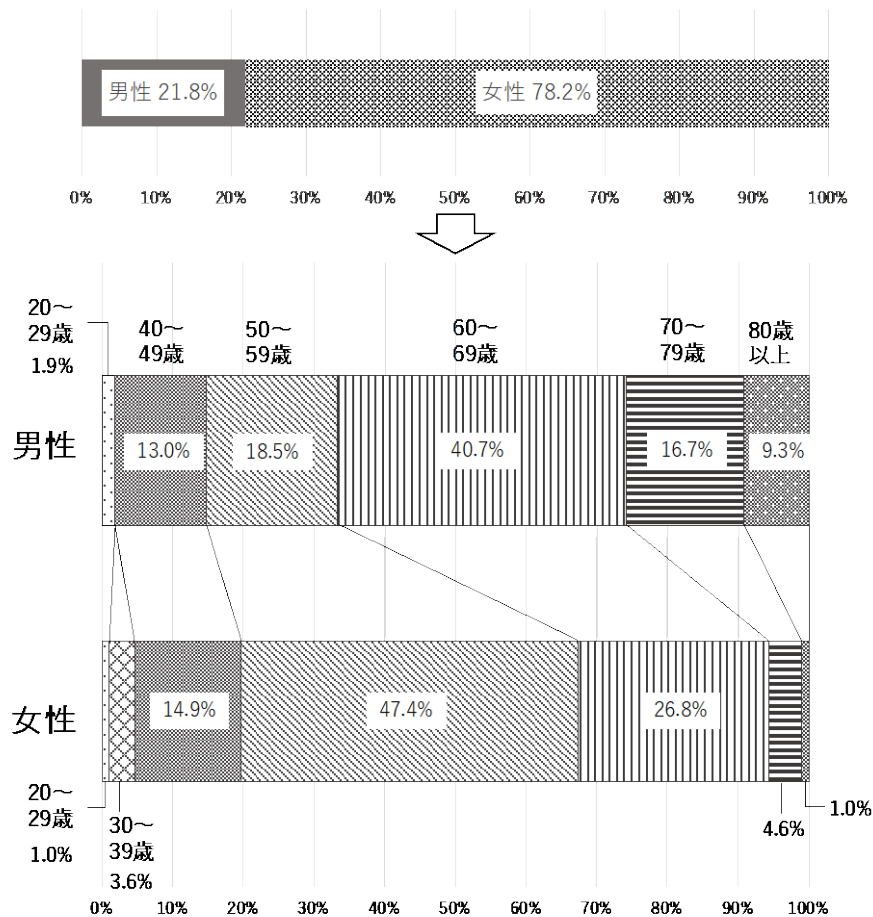


図5 iSupport-Jシステム登録者の性・年齢階級別構成割合

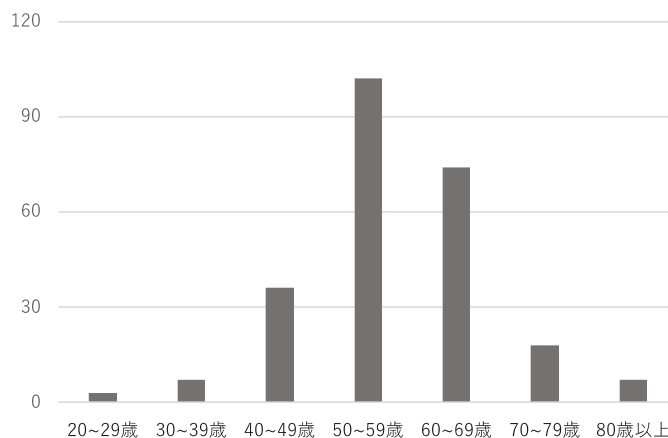


図6 年齢階級別のiSupport-Jシステム登録者数

D. 考察

iSupport日本版はインターネットを用いたwebアプリケーションであるため、被験者である認知症介護者及び被介護者のプライバシーへの配慮だけでなく、データの安全管理に努め、漏洩対策を行う必要がある。そのため、iSupport-Jシステムの開発と保守管理は、各種臨床研究支援とITシステム導入支援の実績がある企業に委託する必要があると判断した。

RCTにおけるスクリーニング時の心理評価においては、重度のうつ状態や不安状態にある場合は除外基準に該当し、本研究に参加できないこととなる。ただし、認知症の人と家族の会からのアドバイスもあり、重度のうつ状態や不安状態にある研究参加希望者には、医療機関への受診勧奨、認知症の人と家族の会の電話相談や地域の精神保健福祉サービスへの紹介を行う方針となった。心理評価においても、ただ介護の負担感ばかりを尋ねるのではなく、介護をすることによって得られる良い面にも目を向けられるように、認知症介護肯定感尺度21項目版を取り入れることとした。

iSupportは、介護や仕事、家事の合間など、介護者にとって都合の良い時間に実施できるものではあるが、WHO主催のもと開催された世界各国のiSupport研究グループによるwebミーティングや先行論文から、被験者の脱落率の高さが報告された。認知症の人と家族の会の会員からのアドバイスも受け、わかりやすく飽きさせないための工夫として、iSupport日本版では動画や音声などの日本版独自のコンテンツを搭載した。定期的なリマインドも必要と考え、iSupport日本版を未学習のまま経過した場合、2週目と3週目に事務局からメールでリマインドを行なうこととした。また、心理評価・アンケートの回答期間中（2週間）は、入力が完了するまで6回メールでリマインドを行い、期限4日前には事務局から電話をすることとした。

しかし、フォーカスグループにおけるパイロット版の試用・評価の結果、専門家に比べて家族介護者の満足度が低いという結果となった。その原因として、介護者が適切であると考えていた介護方法を「間違った回答」と表示されると否定されたように感じてしまうこと、回答を確認するためのページは時間の無駄のように感じる事が挙げられた。一方で、専門家からは、介護士などの自己学習のためのツールとして有用と考えられるというコメントがあった。主なターゲットである家族介護者の満足度を向上させるためにも、フォーカスグループから得られたコメントをプログラムに反映させることに努めた。設問に対する正誤を表示するのではなく、選択肢を「適切な対応」と「あまり適切でない対応」に分けて、利用者の選んだ選択肢にはチェックをつけるという形に変更

すること、利用者の選んだ回答を確認するためだけの画面を削除することについては、WHO担当者との間で議論が生じたが、内容自体には変更がないことについて理解が得られ、承認された。結果として、プログラム全体の操作性が向上し、全ての章を学習するために必要な時間も短縮されたと考えられる。その結果、先行する海外のiSupport研究と比べて、本研究のRCTでは比較的脱落を防ぐことができていると考えられる。

RCTの結果の分析は今後行われるため有用性はまだ明らかではないが、被験者を対象としたアンケートでは、介護に対する向き合い方やストレス緩和、コミュニケーションの取り方等について、自己肯定感の高まりや負担感の軽減に関する意見が多くみられている。また、日本版オリジナルの動画や音声に対して好意的な意見が得られた。一方で、介護者が特に負担を感じている行動・心理症状については、学習内容に物足りなさを感じるという意見が寄せられており、より良いものにするためには更なる改訂が必要と考えられる。

iSupport-Jシステムへの登録者は、女性、50～60代が多かった。令和元年国民生活基礎調査によると、介護者の年齢は男女ともに60～69歳の割合が最も多く、続いて男性は80歳以上、女性は70～79歳が多いと報告されている。本研究で、これより若い50～60代の登録者が多いことについては、年齢層によるインターネット利用率の違いが影響していると考えられる。令和3年情報通信白書によると、我が国のインターネット利用者の割合は59歳までは9割を超えており、60～69歳は82.7%、70～79歳は59.6%、80歳以上は25.6%で、近年60代以上の利用率が上昇しているという。本研究でも60歳以上の登録者は全体の40%であり、男性においては66.7%を占めている。よって、高齢であってもインターネットを用いた介入は可能と考えられ、特に男性に対して有用なツールになり得ると考えられる。一方で、国民生活基礎調査によると女性の介護者は60～70代が多いものの、本研究では70歳以上の女性の登録者が少ないことから、インターネットによる介入が馴染みにくい層であると推測される。分担研究者菅原の文献レビューによると、インターネットの活用が少ない介護者の特性として、介護者自身が比較的高齢であること、認知症の介護に従事した期間が長くなっていること、教育歴が短いことが推測される。比較的高齢で教育歴が短い介護者に対してはICTおよびeヘルスリテラシーについての啓発が必要と考えられる一方で、過度な負荷となる可能性があるため、インターネットによらない従来の情報提供、つまりハードコピー版が有用と考えられる。本研究では分担研究者山下を中心に、インターネット環境がなくてもiSupport日本版を利用できるよう、ハードコピー版を作成した。ハードコ

ピー版を作成する上では、RCTの被験者から寄せられたコメントを参考に、分担研究者野崎が看護・介護的観点から、分担研究者松井が心理療法の観点から改訂を行なった。

E. 結論

iSupport 日本版は iSupport を日本語に翻訳し、日本の文化や制度に合わせただけでなく、介護者や専門家の声を取り入れながら日本版独自のコンテンツを収録し、改訂を重ねた。現在 RCT に参加中の 214 名全員が参加期間を終了するのが令和 4 年 6 月上旬である。そのうち約 3 分の 1 は低介護負担群で無作為割付の対象外であり、未だに RCT の目標症例数には到達していない。中間解析の結果を踏まえて令和 4 年度以降も RCT を継続し、エビデンスを創出したいと考えている。

iSupport-J システムは、本研究が終了した後も認知症の介護者が広く利用し続けることができるよう、継続していききたいと考えている。インターネットの接続機会の少ない介護者に対しては、iSupport 日本版のハードコピー版を提供する。ただし、現在の iSupport 日本版は、行動・心理症状への対応や全体の所要時間など、認知症介護者の求めるレベルにはまだ達していない可能性があるため、RCT の結果に応じ、さらなる改訂、あるいは我が国独自の認知症介護者のためのアプリケーションの開発が必要と考えられる。

参考文献

1. Cristancho-Lacroix V, Wrobel J, Cantegreil-Kallen I, Dub T, Rouquette A, Rigaud AS. A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. *J Med Internet Res*. 2015 May 12;17(5):e117. doi: 10.2196/jmir.3717.
2. Blom MM, Zarit SH, Groot Zwaaftink RB, Cuijpers P, Pot AM. Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial. *PLoS One*. 2015 Feb 13;10(2):e0116622. doi: 10.1371/journal.pone.0116622. eCollection 2015.
3. 厚生労働省. 認知症施策推進総合戦略 2015 <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000064084.html> (last accessed 2020/4/20)
4. 島悟, 鹿野達男, 北村俊則: 新しい抑うつ性自己評価尺度について: *精神医学* 27巻6号 717-723, 1985
5. 荒井由美子, 鷺尾昌一, 杉浦ミドリ, 工藤啓,

三浦宏子: Zarit介護負担尺度日本語版の信頼性・妥当性および交差妥当性. *老年精神医学雑誌* 11巻6号 706, 2000.

6. 村松 公美子, 宮岡 等, 上島 国利, 村松 芳幸, 布施 克也, 吉嶺 文俊, 穂坂 路男, 久津見 律子, 真島 一郎, 片桐 敦子, 村上 修一, 清野 洋, 田中 裕, 成田 一衛, 荒川 正昭, 櫻井 浩治, 藤村 健夫, 馬場 繁二: GAD-7日本語版の妥当性・有用性の検討. *心身医学*50 巻6号 592, 2010
7. 鈴木みずえ, 水野 裕, グライナー 智恵子, 深堀 敦子, 磯和 勅子, 坂本 涼子, 宮園 美沙子, 出口 克巳, 金森 雅夫, Brooker Dawn: 重度認知症病棟における認知症ケアマッピングを用いたパーソン・センタード・ケアに関する介入の効果: *老年精神医学雑誌*20巻6号 668-680, 2009
8. 泉 良太, 能登 真一, 上村 隆元, 佐野 哲也, 佐藤 大樹: 健康関連QOLにおける日本語版健康効用値尺度の妥当性・反応性の検討 *EuroQol 5-DimensionとHealth Utilities Index Mark 3*を用いて: *作業療法*. 29(6)763-772, 2010
9. 立森 久照, 伊藤 弘人: 日本語版Client Satisfaction Questionnaire 8項目版の信頼性及び妥当性の検討: *精神医学* 41巻7号 711-717, 1999
10. 藤生大我, 田部井康夫, 島村まつ代, 他: 認知症高齢者を介護する家族が認識する介護肯定感の構成員氏の検討 認知症介護肯定感尺度開発へ向けた予備的研究, *健康福祉研究*, 12(1):1-14, 2015
11. 藤生大我, 田部井康夫, 島村まつ代, 他: 認知症高齢者を介護する家族が認識する介護肯定感の構成因子の検討 認知症介護肯定感尺度
12. 認知症介護肯定感尺度21項目版 https://www.dcnnet.gr.jp/support/bpsd/material/4_scale21.php
13. Mehta KM, Gallagher-Thompson D, Varghese M, Loganathan S, Baruah U, Seeher K, et al. iSupport, an online training and support program for caregivers of people with dementia: study protocol for a randomized controlled trial in India. *Trials*. 2018;19(1):1-10.
14. Teles S, Ferreira A, Seeher K, Freil S, Paul C. Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal. *BMC Geriatrics*. 2020.20(1),10. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1364-z>
15. Pinto-Bruno AC, Pot AM, Kleiboer A, Droes RM, van Straten A. An Online Minimally Guided Intervention to Support

Family and Other Unpaid Carers of People With Dementia: Protocol for a Randomized Controlled Trial. JMIR Research Protocols. 2019.8(10),e14106.

<https://doi.org/10.2196/14106>

16. 総務省令和3年情報通信白書 第二部基本データと政策動向 第2節ICTサービスの利用動向 (2) インターネットの利用状況
<https://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/whitepaper/ja/r03/html/nd242120.html>

study protocol for a randomized controlled trial in Japan. Virtual International Conference of Alzheimer's Disease International. 10-12 December 2020 (poster).

- ④田島美幸、原祐子、横井優磨、大町佳永、鎌田松代、認知症の家族介護者に対する心理的ケア、第18回日本うつ病学会総会・第21回日本認知療法療法・認知行動療法学会、2021年7月8日

F. 健康危険情報

なし。iSupport日本版や心理評価・アンケート調査には侵襲的な内容はなく、被験者は自らの都合の良いタイミングでiSupport-Jシステムにアクセスし、動画を含めた学習コンテンツを消化することから、iSupport-Jシステムが直接的に有害事象を引き起こす可能性は低いと考えられる。ただし、認知症介護によって疲弊したり心理的負荷が高かったりする被験者では、コンテンツの内容が誘引となり、思考の悪循環に陥るなどして抑うつや不安が一時的に増大する可能性は否定できない。万が一、本研究の期間中に健康被害が生じた場合、適切な医療等の対応が行われるように図る。健康被害に対する医療は通常の診療と同様に、参加者の保険診療内で行う。予測できない重篤な有害事象が発生し、因果関係が否定できない場合は、NCNP理事長、当該研究の実施に係る研究者等へ報告するとともに、NCNP理事長を通じて厚生労働省へ報告し、対応状況・結果を公表する。

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
 - ① 松井眞琴、田島美幸、山下真吾、菅原典夫、野崎和美、和田歩、藤巻知夏、横井優磨、大町佳永、iSupport日本版におけるフォーカスグループの実施報告、第20回日本認知療法・認知行動療法学会、2020年11月21日～11月23日
 - ② 大町佳永、山下真吾、松井眞琴、野崎和美、和田歩、藤巻知夏、菅原典夫、横井優磨、認知症介護者のためのインターネットを用いた自己学習プログラムiSupport日本版の開発、第39回日本認知症学会学術集会、2020年11月26日～28日
 - ③ Yamashita S, Yokoi Y, Sugawara N, Matsui M, Nozaki K, Omachi Y. iSupport, an online training and support program for caregivers of people with dementia:

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
特になし。
2. 実用新案登録
特になし。
3. その他
特になし。

II. 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
	なし						

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
	なし				



HELP FOR CARE PARTNERS OF PEOPLE WITH
DEMENTIA

認知症の人と家族のケアのために

2020年オレンジカフェ版

はじめに	6
この冊子について	6
WHOによる序文	6
日本語版にむけた序文	7
1章 認知症に関する基本情報.....	8
認知症とは何ですか?	8
認知症の原因は何ですか?	8
アルツハイマー病	8
血管性認知症	8
レビー小体型認知症	9
前頭側頭型認知症(ピック病を含む)	9
後部皮質萎縮症(PCA)	9
認知症の稀な原因	9
軽度認知障害(MCI)とは何ですか?	9
認知症の症状は何ですか?	10
アルツハイマー病	10
初期	10
中期	10
後期	11
終末期	11
血管性認知症	12
レビー小体型認知症	12
前頭側頭型認知症(ピック病を含む)	12
後部皮質萎縮症(PCA)	12
診断が重要なのはなぜですか?	12
認知症の治療法はありますか?	13

2章 認知症の人と一緒に暮らし、世話をする	15
日常の決まりごとを決める必要性と、物事を変えないことの重要性.....	15
自立を支える	15
認知症の人が尊厳を保てるように	15
対立しないように	15
やるべきことをかたんに	16
ユーモアのセンスの維持	16
安全が重要.....	16
運動で健康を促す	16
栄養状態と歯科のケアの支援.....	16
認知症の人に残された能力を最大限に活用する	17
コミュニケーションの維持	17
記憶の補助になるものを使用する	17
3章 認知症の管理に関する実践的なヒント	18
初期から中期のへのヒント	18
料理	18
運転	18
アルコールとタバコ	19
入浴や身の回りの衛生	19
衣服の着脱.....	19
睡眠困難.....	20
つきまとい	20
物を失くす（物盗られ妄想）	20
性的関係	21
不適切な性的行為.....	21
うつと不安.....	21

中期から後期でのヒント	22
トイレと失禁	22
食事	22
常同行動	23
妄想と幻覚	23
徘徊	23
暴力と攻撃性	24
4章 介護における感情的なストレス	25
悲しみ	25
罪悪感	25
怒り	25
恥ずかしさ	25
孤独	26
5章 自分の世話をする	27
家族	27
問題を共有する	27
自分の時間を作る	27
限界を知る	27
自分を責めない	27
アドバイスを求め、受け入れましょう	27
あなたが大切な存在であることを忘れないでください	27
6章 介護者であるあなたのための援助	28
支援を受け入れることを学ぶ	28
自助グループまたは支援グループ	28
医療従事者	28

7章 国際アルツハイマー病協会	30
あなたのための人的資源の援助	30
日本の場合	30
この冊子についてのお問合せ先	30
アンケート	31

はじめに

この冊子について

この冊子は、家族や一般の人々に簡便に認知症についての情報を提供します。この病気に対処する方法や、認知症の患者のいる家族に対する自助・相互支援活動に役立つ有益かつ具体的な情報を提供します。これは、国際アルツハイマー病協会の会員の協力をを受けて製作されました。

精神保健・神経病気・薬物乱用世界保健学科・ジュネーブ

この冊子は、認知症の方の介護をされている方の助けになることを目的としています。これは、困難に直面しているケアパートナーを助けるような情報を提供しています。十分な情報を持っているケアパートナーは、自分自身と認知症の人の両方の生活をより良くするのが容易でしょう。この冊子は、全体を通してケアパートナーという用語を使用しています。ケアパートナーとは、認知症の人を世話している配偶者、家族、または医療専門家を言います。

©World Health Organization 1994年

2000年6月、2006年1月、2016年6月改訂

この文書は、世界保健機関（WHO）の正式な出版物ではありませんが、すべての権利はWHOに留保されています。ただし、文書の一部または全部を自由に評価、要約、複製、または翻訳することはできますが、販売、商業目的での使用は許されていません。著者名の明らかな文書で表された見解は、その著者が責任を持ちます。

WHO/MNH/MND/94.8

原文:英語

対象者:一般

キーワード:アルツハイマー病、認知症、家族支援グループ、地域支援、自助グループ。

WHOによる序文

この冊子は、先進国と発展途上国双方の、世界中の家族の自助グループによって作成されました。

この冊子は国際アルツハイマー病協会という非営利、非政府組織（NGO）が、WHOとの共同作業により、とても有用で実用的なものになりました。この冊子の作成に貢献された人の多くは認知症の方への症状に長らく、また積極的に関わってきた身内の方々（子供、配偶者や兄弟といった人たち）です。その人たちの知見と経験を明らかにすることで、多くの認知症介護者の方の苦勞と困難さを軽減するのに役立つことを願っています。

この冊子の内容は、主に直接の経験を持つ家族によって書かれていますが、何人かの優れた専門家も参加しています。この冊子の内容は介護した家族の経験から得られたものなので、専門の医学出版物とは大きく異なりますが、それでもこの冊子は公衆衛生の観点から役立つものと考えます。

1994年の初版は次の人たちの尽力により作られました：ブライアン・モス氏(オーストラリア)、ノリ・グラハム博士(英国)、フランチェスカ・ジョーダン夫人(オーストラリア)、ミス・ア・シラー、レイチェル・ピリントン夫人(米国)。2015年にはニコール・バッチさん(米国)によって追加の内容が作成されました。しかし、重要な点は、この冊子の背後にある文化的背景です。

発展途上国の人々の経験や視点を取り入れようと努力してはいるものの、この冊子は主に特定の社会文化的経済環境を反映しています。ここで表現された考えが、極めて地域特性の強い考え方、社会構造、医療制度、社会経済モデルを持つ地域や国で機能するのかどうか、或いはどのように機能するのかは分かりません。現地で適応が必要な場合でも、基本的な考え方は有効なままであることが期待されます。

この出版物を使って、他の組織やグループが同様のマニュアルを作成したり、現地の言語に適応したり翻訳したりすることを期待しています。ご希望の方は、国際アルツハイマー病協会までお問い合わせください。また、この出版物に関するコメントだけでなく、経験に関する追加の提案や報告も歓迎します。この出版物は現在、すべてのWHO加盟国、非政府組織（NGO）、そして一般の人々に公開されています。それは、それが普及し、最も懸念し、最も必要としている人々に自由に使って戴くことを願っています。

Dr. S. Saxena

Director, Mental Health, Neurological Disorders and Substance Abuse

World Health Organization

CH-1211 Geneva 27, Switzerland.

日本語版にむけた序文

この冊子は、WHOが作成した認知症介護者向けのインターネットを用いた自己学習及び支援プログラム (iSupport) の日本語版の開発に関して、厚生労働科学研究費補助金（2019年度認知症政策研究事業「認知症介護者のためのインターネットを用いた自己学習及び支援プログラムの開発と有効性の検証」研究代表者 大町佳永）を用いて、WHOと国際アルツハイマー病協会が作成した認知症介護者向けの冊子を日本語に翻訳し、日常診療に役立てる目的で作成されました。2020年現在、国立精神・神経医療研究センターではオレンジカフェ（認知症カフェ）を定期的に行ったり、介護者向けの認知行動療法の研究が行われていたりしていることから、これらの参加者からのフィードバックも受ける形で、日本の介護者にとって有用と考えられる情報を追加しました。追加した情報は本文と区別するために水色の枠で囲んでいます。場合によって追加した情報と本文で一貫しない部分があるかもしれませんが、それは様々な視点から介護について考える材料の一つとして役立つのではないかと考えています。

この冊子によって、認知症介護に役立つ情報がコンパクトに、必要な方に届くことを願っています。

2020年2月 オレンジカフェを代表して

横井 優磨

1章 認知症に関する基本情報

認知症とは何ですか？

認知症は、何らかの病気による結果として生じる状態です。この言葉は、通常は進行性で最終的には脳機能の喪失をもたらす様々な脳の病気や障害を表すのに用いられています。認知症により、記憶、思考、行動や感情などが影響を受けます。

認知症は社会のあらゆる人々に影響を与えます。また社会階級、性別、民族、地理的特性とは無関係に出現します。認知症は高齢者に多いですが、若い人にも発症する可能性があります。

認知症はWHOが2019年に作成した「疾病及び関連保険問題の国際統計分類第11版（ICD-11）」では、以下のような定義がされています。

- ・ 従来備わっていた認知機能がいくつかの領域で低下している脳の症候群
- ・ 年齢（加齢）によるものではなく、様々な理由による脳や体の異常が関与していると考えられる。

認知症の原因は何ですか？

認知症は、脳内で変化を生じる多くの病気によって引き起こされ、その結果、最終的に神経細胞(ニューロン)の喪失をもたらします。認知症の原因となる病気は次のとおりです。

アルツハイマー病

これは、認知症患者で最もよく見られるものであり、認知症の全ての症例の50%~80%を占めています。脳内で特に記憶に関連する脳細胞と神経を破壊し、脳内での情報が伝達されなくなります。

アルツハイマー病はβアミロイドと呼ばれるタンパク質が脳に蓄積し、脳神経を徐々に破壊すると考えられています（アミロイド仮説）。また、タウ蛋白と呼ばれる別のタンパク質も進行に関与していると言われています。アルツハイマー病の最初の症状は少し前に覚えたことを忘れてしまう、ものをしまった場所が分からなくなる、時間や場所の感覚があいまいになる、などです。それぞれの症状は、後でまた記載があるのでそれぞれ参照してください。

血管性認知症

脳には、酸素を運ぶ血液を流すための血管が張り巡らされています。脳への酸素供給が上手くいかなかった場合、脳細胞は死ぬ可能性が高く、これは血管性認知症の症状を引き起こす可能性があります。これらの症状は、脳卒中の後突然に発症したり、または小さな脳卒中を繰り返しながら時間の経過とともに認知機能が低下したりする場合があります。

レビー小体型認知症

このタイプの認知症の患者の神経細胞の内部に出現する小さな球状の構造体からその名前がつけられました。脳内でのそれらの存在は、脳組織を変性させ、破壊します。記憶力、集中力、言語能力に影響が及びます。

レビー小体型認知症の症状で多いのは、幻視（あるはずのないものが見える）や認知機能の日内変動（朝と夕方調子の良さがぜんぜん違う）です。また、パーキンソン病で見られる筋肉のこわばりや体の不安定さが出てくることもあります。

前頭側頭型認知症(ピック病を含む)

前頭側頭部認知症(FTD)では、損傷は通常、脳の前頭部に集中しています。最初は記憶よりも人格や行動の方に影響があります。

脳の前側（前頭葉）は「我慢ができるいい大人」の機能を担っているため、前頭葉の機能が低下した前頭側頭型認知症（昔はピック病と言いました）の患者さんは、我慢が効かなかったり、子供じみた行動を取ることが増えます。また、脳の横側（側頭葉）は言葉の理解や会話に関連する機能を持っていることから、側頭葉の機能が低下した前頭側頭型認知症（進行性非流暢性失語、または意味性認知症などと言われることがあります）の患者さんは、言葉が出てこない、物の名前が言えないなどの症状が強く現れます。

後部皮質萎縮症(PCA)

PCAでは、脳の後頭部の視覚皮質、または後頭部領域に損傷が生じます。最初の症状は記憶の問題ではなく、視野や、見えているものを正しく解釈する能力の問題として現れることが多いです。

認知症の稀な原因

認知症には進行性核上麻痺、コルサコフ症候群、ビンスワンガー病、HIV、クロイツフェルトヤコブ病(CJD)など、まれですが他にも多くの原因があります。多発性硬化症、運動神経病気、パーキンソン病、ハンチントン病の人も認知症を発症するリスクが高くなります。

軽度認知障害(MCI)とは何ですか？

MCIは、記憶低下があるものの他に認知機能のない状態を指します。現在の研究では、MCI患者の約半数が認知症を発症することが示唆されています。

最近では、必ずしも記憶低下（物忘れ）がある患者さん以外にも、何らかの認知機能（注意機能、言葉を使う機能、空間認識能力、社会認知、判断力など）の低下があるものの、認知症と呼ばれるほどの機能低下（自立した生活を妨げる）がない状態もMCIと呼んでいます。MCIは約半数が認知症になりますが、逆に考えると半分は認知症にならないのです。

認知症の症状は何ですか？

認知症は進行するものです。これは、脳の構造と化学的状態が時間の経過とともにますます損傷を受けることを意味します。その人の記憶能力、理解能力、コミュニケーション能力、推論能力は徐々に低下します。認知症の進行速度は個人によって異なりますが、進行には何年もかかる場合があります。一人ひとり症状の進行の仕方は異なります。

認知症の状態は、身体的な状態、精神状態、彼らが住んでいる環境、彼らへの支援など、多くの要因に依存します。認知症をいくつかの段階の連なりとして見ることは、病気を理解するのに役立ちますが、あくまでも大ざっぱな見取り図であり、すべての人々にこれらの症状のすべてが出現するわけではないことを認識することが重要です。

症状というのはいつの段階でも現れることがあり、例えば、後期に出現すると記載された行動上の問題が、中期に発生する可能性もあります。また、ケアパートナーは、どの段階でも、一時的に正常な期間が見られる可能性に注意する必要があります。

アルツハイマー病の初期、中期、後期および終末期の大まかな特徴を以下に示します。また他の認知症にも簡単に触れています。

アルツハイマー病

初期

初期はしばしば見過ごされ、専門家、親戚や友人によって加齢または正常な老化の一部として誤って判断されます。病気は徐々に進行するので、正確にいつ始まったかを特定することは困難です。

次の場合があります。

- 一度に複数の人と会話するときに、会話の内容についていくことが困難
- 特定の物を示す名前が出てこない
- 友人と昨日昼食を食べたことを覚えていないなど、短期的な記憶が失なわれる
- 予定やスケジュールをうまく立てたり、守ったりできない
- 数字とお金の扱いに問題がある
- 行き慣れた場所で迷子になる
- 意思表示するのが困難になる
- 主体性や意欲が見られない
- うつや怒りの兆候を示す
- 趣味や活動への関心が見られない

中期

病気が進行するにつれて、より多くの問題、大きな問題が見られるようになり、その人の活動が制限されます。

認知症の人は日々の生活に苦勞し、

- 特に最近の出来事や人々の名前について非常に忘れっぽい

- 一人暮らしが困難
- 支援なしで調理、清掃、または買い物をするできない
- 身の回りの衛生、すなわちトイレ、洗濯、衣服の着脱行為に支援が必要
- 食べ方や、いつ食べるかなどを教える必要がある
- 言葉を理解するのが難しい
- 徘徊する、またはその他行動上の問題が生じる
- 家の中や近所で迷子になる
- 幻覚が出現する

後期

この段階は、24時間体制の支援と見守りが必要です。
記憶障害は非常に深刻で、病気による身体機能の低下も見られます。
次の場合があります。

- 食べるために支援が必要
- 親戚、友人、身近なものが認識できない
- 出来事の理解と解釈が困難
- 家の中での自分のいる場所が分からなくなる
- 歩行が困難
- 尿や便を失禁する
- 辛さや痛みなどを表現するために、叫ぶなど不適切な行動を取る

終末期

認知症の終末期では、人はまさに死の過程にあります。認知症の人は、認知症が実際の死因になる前に、他の病気や状態で死亡することが非常に多いです。
症状は次のとおりです。

- 言葉を発することがほとんどない
- ほとんど動かず、寝たきり
- ほとんどの時間眠っている
- 身の回りの衛生について全て介助が必要
- 飲み込みに問題がある

後期から終末期にかけて、認知症の人が可能な限り最高の生活の質を維持するためには、快適さにつながる何らかの方法をとる必要があります。認知症の人が食べ物を適切に食べたり飲み込んだりできなくなった場合には、自然に任せて死を迎えるか、あるいは人工的に水分補給や栄養など生命を維持する手段を使

用するかどうか、認知症の人の願いを事前を知っておくことが重要です。生命を維持する手段を用いるかどうかは認知症の人が決断すべきことです。生命を維持する手段を用いる場合もそうでない場合も、認知症の人が快適に過ごす方法を提供することができます。認知症の人の尊厳が保たれ、痛みがないことが保証されることが重要です。

これまでアルツハイマー病の症状について記載しましたが、他のタイプの認知症も、初期の後は概ね似たような経過をたどります。

血管性認知症

認知症の中でも、血管性認知症の人は症状が一定期間安定したままであり、その後、再度の脳卒中を起し、結果として突然に悪化することがあります。

血管性認知症での悪化の仕方は、アルツハイマー病による認知症の患者が経験するゆっくりとした悪化と対照的です。しかし、認知症の人がアルツハイマー病や血管性認知症であるかどうかを区別することが困難なことがあります。また、両方の可能性もあります。

レビー小体型認知症

発症した人の半数以上はまた、動作の遅さや独特の動き、こわばりや振戦などのパーキンソン病の徴候や症状が進捗します。また、距離を判断するのが難しく、転倒しやすい場合もあります。この認知症の人々はまた、一般的に視覚幻覚を経験します。ケアパートナーをしばしば困惑させるこの認知症の特徴の一つは、発症した人の能力がしばしば変動する点である。

前頭側頭型認知症(ピック病を含む)

初期では、記憶に影響がない場合がありますが、他の変化が起きます。例えば、その人はもっと利己的で人の痛みを感じないように見えるかもしれません。彼らは失礼に振る舞うか、何かをしてもすぐに別のことに気を取られやすく見えるかもしれません。他の症状は、脱抑制（気が大きくなったり、社会的に不適切な振る舞いをする）、儀式的な行動、甘い食品を異常に好きになる、などで、前頭側頭型認知症が進行すると症状はアルツハイマー病に似てきます。

後部皮質萎縮症(PCA)

初期では、記憶力にはあまり影響がありません。視覚障害が最もよく見られます。周囲の状況を把握するのが難しくなり、読むことが困難となり、路上を走る自動車など高速で移動するものを恐ろしく感じるといった状態になります。このような状態の人は距離感がなくなるため、よく転ぶようになります。

診断が重要なのはなぜですか？

認知症の適切な診断を受けることが重要です。診断には、次のことが不可欠です。

- 認知症に似た症状を持ち、治療可能な可能性のある他の病気（うつ病、呼吸器や尿路の感染症、重度の便秘、ビタミン欠乏、甲状腺不全、脳腫瘍など）を除外します
- 各段階での生活上の問題点を改善するのに役立つアドバイス、情報や支援が得られます
- 認知症やケアパートナーの方が将来の準備と計画を立てるために役立ちます
- 生活の質を維持するためのサービスを受けられるようにします
- 将来の治療や介護のための臨床研究に参加できる場合があります

認知症の診断簡単に行えるようなテストはありません。認知症の診断を行うのは、特に初期では、しばしば困難です。診断は、その人の身体的・精神的状態を調べ、その人や親戚や友人から、その人の問題の注意深い履歴を取ることによって行われます。診断のためには、一般的に血液検査、脳画像検査やケアパートナーを含めた診察などが行われます。

認知症の治療法はありますか？

現時点では、認知症の治療法はありません。アルツハイマー病の人々のために利用可能ないくつかの薬があり、これらの薬は治療法ではありませんが、一部の人々のアルツハイマー病の症状の進行を一時的に遅らせる可能性があります。詳細については、最寄りのアルツハイマー病協会または医師にお問い合わせください。

2020年現在、日本で使うことができる薬は大きく分けて2種類あります。

- 1.コリンエステラーゼ阻害薬：脳内の神経伝達物質であるアセチルコリンを増やすドネペジル、ガランタミン、リバスチグミン（貼り薬）
- 2.NMDA受容体拮抗薬：脳神経の過剰な刺激による細胞死を防ぐとされるメマンチン

本文にもある通り、今の所根本的治療につながるとされる薬は承認されていません。少し遅らせる事ができる可能性は示唆されていますが、アルツハイマー病またはレビー小体型認知症の患者さんでの臨床試験が行われているだけであること、日本人での有効性が示されていないものもあること、副作用もあることには注意してください。

また、薬以外のサプリメント等で効果があると謳うものがありますが、薬の臨床試験のような厳密な試験を行っていないものがほとんどなので、効果についてはあまり期待しすぎないほうが良いと思います。

国立精神・神経医療研究センターでは新たな薬の臨床試験（治験）や認知症に関する臨床研究を行っている場合がありますので、ご興味がある場合は医師等にお尋ねください。

認知刺激療法、運動療法、音楽療法など、認知症の人に有効性を示している非医療療法があります。これらの治療法に加えて、支援グループやデイケアなどを利用することで、認知症の人が可能な限り能力を維持するのに役立ちます。

ケアパートナーが、自分のストレスを軽減しながら、日常生活で前向きに介護することを学ぶプログラムも用意されています。

作業療法は、個人が自分の家で自立を維持できることを目的とする治療法で、認知症の初期でも役立ちます。作業療法士は、人の毎日の家事などを観察して、日々の生活を簡単に安心して過ごす手助けをします。たとえば、台所の戸棚にラベルを付けることで、調理用具を見つけやすくなります。

認知症の治療に加えて、他の病状が認知症に併存し、それに応じて治療を受ける可能性があることを認識することが重要です。多くの場合、新たな症状が現れると、これらの症状は、その原因も、またより快適な日常生活を送るのに役立つはずの治療法をも検討されることなく、認知症のせいとされてしまいます。

認知症の人が質の高い生活を送るのを助けるために治療が必要なものは以下の通りです：

- 視覚および聴覚障害
- 失禁
- 薬物相互作用（ポリファーマシー）
- うつ病

認知症の人を介護されている方の負担を軽減するためにできることはたくさんあります。詳細については、医師、ソーシャルワーカー、またはその他の医療専門家に相談してください。

2020年現在、国立精神・神経医療研究センターでは、ケアパートナーがインターネットで簡単に自己学習できるプログラム（iSupport 日本版）を作成しています。また、ケアパートナー同士、認知症当事者、そして認知症に興味のある人が、医療関係者とともに様々な話題を話し合う認知症カフェ「オレンジカフェ」を毎月1回（2020年現在第4水曜日）行っています。また認知症カフェについては小平市を始め各市区町村の地域包括支援センターを中心に様々な場所で行われていますし、認知症の家族会も数多く存在します。様々な場所で様々な意見を聞くことができると、参考になることがあるかもしれません。

2章 認知症の人と一緒に暮らし、世話をする

介護は時として非常に困難な場合があります。しかし、困難な状況に対処する方法があります。ケアパートナーの方に役立つヒントをいくつかご覧ください。

日常の決まりごとを決める必要性と、物事を変えないことの重要性

日常に決まりごとを決めることで、あなたがしなければならない意思決定を減らし、混乱しがちな日常生活に秩序と構造を取り戻すことができます。また日常の決まりごとがあることは、認知症の人にも安心感をもたらすことがあります。しかし、日常の決まりごとを決めたとしても可能な限り以前と変わらぬ生活となるようにすることが重要です。認知症の人の状態は時に変わりやすいものですが、可能な限り、認知症になる前と同様に接してあげてください。

自立を支える

できるだけ長く自立することが重要です。それは自尊心を維持するのに役立ち、あなたの負担を軽減します。

認知症の人のためにすべてをやってあげようと考えてはいけません。可能な状況では自分でしてもらうことで、長く本人が活動できるようにします。例えば、認知症の人が調理したいという場合は、台所で本人が料理するのを支援してください。食事を作るという、ささやかですが重要な役割を果たしてもらうのです。本人が料理をする وقتがかかりますが、認知症の人は自分に価値を感じ、仲間外れではないと思えるのです。そして、そのうちにあなたも日常生活と一緒に楽しむようになるかもしれません。

本人の機能に合わせた作業量の調整（ガーデニングを例に）

認知症の初期では、ガーデニングを一人ですべてすることができます。病気が進行するにつれて、徐々に困難になる可能性があります。時間経過に応じて、まず庭全体から庭の片隅の植栽エリアのみ管理してもらうこととし、次いで大きな鉢植えの植物、そしてより小さな鉢植えの植物、と管理するものを少しずつ変えていくことは合理的です。ほとんどベッドで過ごすざるをえない認知症の後期でも、手で土を感じたり、新鮮な花の香りを感じるなど、ガーデニングのうちの感覚的な要素を楽しむことができます。

認知症の人が尊厳を保てるように

認知症の人としてあなたが介護している人は、まだ感情を持った個人であることを覚えておいてください。あなたや他の人たちが言ったり行ったりすることに、認知症の人は不快感を持つ可能性があります。認知症の人が会話に加わらないのに、その人のいる場で病状について話すことは避けてください。

対立しないように

けんかや衝突というものは、あなたと認知症の人に不必要なストレスを引き起こします。失敗したことにばかり目を向けることを避け、穏やかな状態を保つようにして下さい。動揺するのは事態を悪化させるだけです。

それは病気のせいであって、人のせいではないことを忘れないでください。

やるべきことをかんたんに

認知症の人のためには物事を簡単に分かりやすく説明するようにしてください。病気の初期では、人は自分自身で衣服を身に着けることができるかもしれませんが、病気が進行するにつれて、あなたは認知症の人に指示する必要がでてきます。例えば、その日着る衣類を2種類準備し、その人が選択できるようにし、その後、それを着る順番で並べ、一度に一つずつ認知症の人に指示します。最終的には、自分で服を着る必要がありますが、それまではやるべきことを簡略化すると、認知症の人が自分で服を着やすくなります。

ユーモアのセンスの維持

認知症の人と笑いましょう。ユーモアは、二人の間のストレスを取り除くことができます。昔の面白い話をしたり、日常起こる小さな出来事を笑い合うことを学びます。私たちは状況をコントロールすることはできませんが、それに対する対応の仕方をコントロールすることができます。

安全が重要

身体的な機能の低下と記憶の低下によりけがをしやすくなるので、できるだけ住居の安全に配慮する必要があります。つまづきやすい敷物ははがし、電気コードにつまづくことができる場所がないことを確認し、座ることができるようにシャワーの際は椅子を用い、また中等度の認知症の人が誤ってガスに火をつけることがないように、調理レンジのつまみは取り外し、湯温が最高温になるようなお湯の蛇口には水温計（温度計）を取り付けるようにします。これらはほんの一例です。訪問作業療法士やソーシャルワーカーは、これらの問題を見つける手助けをしてくれます。

今の日本ではガスではなく電気による誘導加熱（IH）コンロを用いることが多いでしょう。また、布団や座布団ではなくベッドや椅子を使うことで転倒を防止することは一般的に行われていると思います。

運動で健康を促す

これは、人の既存の肉体的および精神的能力を維持するのに役立ちます。適切な運動は、その人の状態によって異なります。医師に相談してアドバイスを受け、通常の方法で運動できない場合は、必要に応じて運動の方法を調整してください。医師は、地域で理学療法士や地元の運動プログラムへの紹介を勧めることもできます。

栄養状態と歯科的ケアの支援

栄養不足は高齢者に多く、特に認知症の人にはよく見られます。認知症の人は食べることを忘れて、体調維持に必要な栄養素を与える食事の価値を理解できなくなったりします。果物、野菜、タンパク質など健康的でバランスの取れた食事を維持する必要があります。サプリメント（栄養補助食品）は認知症の人が体重を減らしている場合に助けになるので、適宜医師に相談してください。適切かつ定期的な歯科治療は、食事を楽しむ能力を維持するためにも重要です。時々、ケアパートナーは、食事を不快にする歯痛や歯槽膿漏に気づいていないかもしれません。

本人の食べる能力に合わせて、適切な食形態（刻み、ミキサー食など）も重要です。

<https://www.minnanokaigo.com/guide/life/meal/type/>

認知症の人に残された能力を最大限に活用する

予定を組んで活動することは、人生に目的と意味を与えることで、人の尊厳と自尊心を高めることにつながります。かつての職業に関連する能力に関連する活動は、認知症の人の満足につながる可能性があります。しかし、認知症は進行するので、その人の好き、嫌い、能力は時間の経過とともに変化する可能性があることを覚えておいてください。ケアパートナーが注意深く、また柔軟に活動を計画すること重要です。

コミュニケーションの維持

病気が進行するにつれて、コミュニケーションはより困難になる可能性があります。

次の場合に役立ちます。

- 視力や聴覚など、人の感覚が損なわれていないことを確認してください(眼鏡の度が合っていない、補聴器が正常に機能していない可能性があります)
- はっきりと、ゆっくりと、顔を向け、目の高さを合わせて話しましょう
- 人によりますが、愛情を示すことによって、愛と温かさを示すことができます
- 相手のボディランゲージに注意を払う—うまく言葉で伝えるのが難しくなると、非言語的な手段を通じて伝えようとするが増えます
- あなた自身のボディランゲージに注意してください
- 認知症の人と効果的なコミュニケーションを行う上で役立つ言葉、指示、感情の示し方などを見つけてください
- 話す前に、その人の注意が話し相手に向いているかどうか確認してください

記憶の補助になるものを使用する

認知症の初期では、記憶の助けとなるものを用いると混乱を防ぐことができます。

成功例を次に示します。

- 身の回りの人が誰であるかが分かるように、名前付きの大きな写真を飾ります
 - 言葉と明るいはっきりした色で部屋のドアにラベルを貼り付けます
- 記憶の助けとなるものは、認知症の後期ではそれほど役に立たないかもしれません。

3章 認知症の管理に関する実践的なヒント

以下の提案は、ケアパートナーの経験がもとになっています。他の人に個人的なケアを依頼することは、物理的に、またはケアされる人の気持ちから困難な場合があります。お住まいの地域で助けが得られる場合があります。医師またはアルツハイマー病協会に相談してアドバイスと援助を受けてください。この章は、初期から中期と中期から後期のヒントに分かれています。これらの問題の一部はどの段階でも発生する可能性があります。さらに、誰もがここに記載されているすべての問題を体験するわけではありません。

初期から中期へのヒント

料理

認知症が中期になると、料理をする能力が失われる可能性があります。一人暮らしの場合、料理を続けることだけが危険性を高めるなど深刻な問題につながります。また、身体的機能が不十分な人が料理をした場合、火傷や切り傷を引き起こす可能性があります。

提案：

- 認知症の人がどの程度自分の料理を行うことができるかを評価します
- 台所の戸棚や引き出しにラベルで中身を分かりやすく表示します
- 例えば、電子レンジなどの使用方法について簡単な説明を貼るなど見やすく提示します
- 共同作業として認知症の人と一緒に料理を楽しみます
- 安全装置を取り付けます。例えばガスから電気（IH）へ切り替えたり、湯沸かし器から熱湯が出ないようにしたり、お風呂やシンクの水があふれるときに警報が鳴るようにします
- 鋭利な道具を使わないようにします
- 食事を作り、十分な栄養価の高い食べ物が食べられていることを確認してみてください

運転

とっさの判断ができず、反応も鈍くなっているため、認知症の人が運転するのは危険かもしれません。

提案：

- 車の運転について穏やかに話し合います
- 必要に応じて公共交通機関の利用を提案します

警察庁には「安全運転相談窓口」というところがあり、相談できる場合があります。

https://www.npa.go.jp/policies/application/license_renewal/conferenncce_out_line.html
とはいえ、現実的にはなかなか難しいこともあり、過去のアンケートの結果などでもケアパートナーが悩む様子がわかります。

http://www.alzheimer.or.jp/?page_id=10399

- 運転を断念できない場合は、医師または運転免許機関に相談する必要がある場合があります

アルコールとタバコ

治療上の問題がなければ認知症の人が適度にアルコールを飲むことに問題はありませぬ。タバコは火災や健康被害の危険性があるため、飲酒より大きな危険をもたらします。

提案：

- 喫煙時は常に認知症の人を見守ります。または医師の指示により完全に喫煙をやめさせます
- 医者とアルコールや葉について相談します

入浴や身の回りの衛生

認知症の人は入浴を忘れてたり、その必要性を認識しなくなったり、何をすべきかを忘れてたりするかもしれません。このような状況では、介助の際に、その人の尊厳を尊重することが重要です。

提案：

- 可能な限り以前と同じ方法で入浴できるようにします
- 入浴を楽しくリラックスした機会にしてみてください
- シャワーはお風呂よりも簡単かもしれませんが、シャワーに慣れていない場合に不安を覚えるかもしれません
- 可能な限り入浴中に行う作業を簡単なものにしてください
- 入浴を嫌がった場合は、気分が変わるかもしれないので、もう少し後でもう一度入浴を勧めてみてください
- 歯を定期的に磨いているか、きれいかどうかを確認してください
- 本人ができる範囲で、できる限り多くのことをさせて下さい
- 本人が恥ずかしいと思われる場合は、入浴中に体の一部を覆っておくと役に立つかもしれません
- 安全について考えます。手すり、滑り止めマット、椅子など、しっかりとつかまれるものが役立ちます
- 入浴するたびに怒る場合は、清拭（体を拭くだけ）でも良いかもしれません。
- 入浴の介助にいつも問題を抱えている場合は、他の人にも介助を依頼します。時には身内ではない人の方が、認知症の人が介助を恥ずかしくないと思うことがあります

衣服の着脱

認知症の人は、多くの場合、服を着る方法を忘れ、服を着替える必要性を認識していない可能性があります。認知症の人は時々不適切な服を着てしまいます。

提案：

- 2つの衣装のどちらかを選択させます
- 服を着る順序で並べます
- 複雑なボタンや留め具などを使っている服を避けます

- 可能な限り長く一人で衣服の着脱ができるように手助けします
- 同じ手順の繰り返しにする方が良い場合があります
- 滑り止めのついた靴を使用します

睡眠困難

認知症の人は夜に落ち着かず、家族を邪魔するかもしれません。これは、ケアパートナーとしてあなたを最も消耗させる問題となる場合があります。

提案：

- 日中、眠らせないようにしてください
- 毎日の長い散歩をして、日中より多くの身体活動を行います
- 就寝時にできるだけ快適にしてください

つきまとい

認知症の人は、あなたに非常に依存し、どこでもあなたについていく可能性があります。これはイライラさせられたり、扱いにくく感じたり、あなたのプライバシーを奪う可能性もあります。認知症の人は、あなたが立ち去るとき、あなたが戻って来ないかもしれないと不安と恐怖に陥るために、このように行動するかもしれません。

提案：

- あなたが離れている間に集中できるものを置いておきます
- あなたは他の介護者や訪問看護などを呼ぶことで、自分自身のプライベートな時間を作ることができます

物を失くす（物盗られ妄想）

認知症の人は、多くの場合、物を置いた場所を忘れる可能性があります。場合によっては、彼らはあなたや他の人が失くした物を盗っていると非難します。このような行為は、自分が物を管理できていない不安や、記憶力の減退に関する不安によって引き起こされます。

提案：

- 大事なものを決まってしまう隠し場所があるか確認する
- 鍵など、重要な物を交換する
- ゴミ箱を空にする前に重要なものが捨てられていないか確認する
- 物を盗られたと責められても、防衛的にならず、穏やかに対応する
- 紛失した人の気持ちに共感し、見つけるのを手助けする
- 捜し物を手伝った後、散歩に行くか、お気に入りのスナックを食べるなどの別の活動で気を紛らわせるようにしてください

性的関係

認知症は通常性的関係に影響を与えませんが、認知症の人の態度が変わる可能性があります。優しく抱きしめ、抱き合うことはお互いに満足し合うことができ、その人がより親密になれる、或いはなりたいかどうかを示します。忍耐強くなるのは賢明です。その人は以前と同じ方法で反応しないか、または興味を失っているように見えるかもしれません。一部のカップルにとって、性的な親密さは、彼らの関係の満足の一部であり続けています。

逆の場合もあります。セックスに対して過度の要求をしたり、不快に感じるような振る舞いをしたりすることがあります。別々に寝たい、または断る必要のあることに罪悪感を感じるかもしれません。

提案：

- 信頼できる他のケアパートナーや専門家に助けを求めます
- 一部の国では、心理学者、ソーシャルワーカー、カウンセラーなど、この分野で特別な技術を持つ人々がアドバイスやガイダンスを提供することができます
- このような問題を理解し、助けとなる専門家と、恥ずかしがらずにこれらの問題を議論できるとなお良いです

日本ではこの問題（認知症による性的関係の問題）が果たして起こっているのかすらあまり分かっていない状況があります。日本人は通常このような内容の話を公にすることに抵抗感が強いこともあり、実態は不明ですが、問題が生じている場合は医療や介護の専門家と恥ずかしがらずに議論ができると良いという点には同意します。

不適切な性的行為

認知症の人には不適切な性的行為の可能性があります。行動には、公共の場での脱衣、性器に触れたりすること、不適切な方法で誰かに触れることなどが含まれます。

提案：

- 認知症の人がトイレに行きたいのではないか、衣服を着込み過ぎて暑いかどうか、など本人の状態を示す手がかりを確認する
- 行動に過剰に反応しないようにしてください—それは病気のせいだということを覚えておいてください
- 認知症の人の注意を別の活動にそらすようにしてください
- 人が脱ぎ出した場合は、穏やかにその行為をやめさせ、人の注意をそらそうとします
- 不適切な性的行為が治らず、厄介な場合は、専門家に助けを求める

うつと不安

認知症の人はうつを経験したり、引きこもりになったり、不幸せだと感じたりし、話すこと、行動すること、考えることなどが遅くなります。これは、毎日の活動や食べ物への関心に影響を及ぼす場合があります。

提案：

- 主治医と相談し、カウンセラー、心理士や精神科医に助けを求めることが可能か検討する
- 認知症の人により多くの愛と支援を
- 認知症の人がうつ病から抜け出すことを期待しないでください

その他、お金の管理などが難しい場合に、「成年後見」の制度を用いる必要があるかもしれません。

http://www.courts.go.jp/saiban/qa_kazi/qa_kazi54/index.html

中期から後期でのヒント

トイレと失禁

認知症の人は、いつトイレに行くか、トイレがどこにあるのか、トイレで何をすべきかを認識する能力を失う可能性があります。

提案：

- （尿意や便意があってもなくても定期的に）トイレに行く予定を作成します
- 壁やトイレのシートのような部分に明るい色を使用することで、トイレのドアをより目立たせたり、ドアの文字を大きくしたりすると良いでしょう
- トイレのドアを開けばなしにして見つけやすくしてください
- 衣類を簡単に脱ぎ着できることを確認してください
- 就寝前、無理のない程度で飲み物を制限してください
- ベッドサイドで尿瓶や寝室用便器（ポータブルトイレ）を備え付けると便利です
- 専門的なアドバイスを受けて下さい

食事

認知症の人は、食べ方や道具の使い方を忘れがちです。認知症の後期では、食べさせてもらう必要があるかもしれません。適切に噛んだり、飲み込むことができないなど、いくつかの物理的な問題が生じてきます。

提案：

- 食べ方を思い出させる必要があるかもしれません
- 手で食べられる食べ物にすると、管理しやすく、思ったより汚くならないかもしれません

- 窒息しないように一口サイズにカットします。認知症の後期では、全ての食品をすりつぶす、または流動食にする必要があるかもしれません
- ゆっくりと食べることを意識づけます
- 熱さや冷たさという感覚に鈍感になり、熱い食べ物や飲み物で火傷をする可能性があることに注意して下さい。
- 嚥下が困難な場合には、嚥下を刺激する方法を学ぶために（歯科）医師に相談してください。
- 一度に1人前の分量の食べ物を提供して下さい。

常同行動

認知症の人は、ある瞬間から次の瞬間までに言ったことを忘れ、繰り返し同じ質問や同じ行動をしてしまうかもしれません。

提案：

- 何か別のものを見せたり、聞かせたり、行わせたりして認知症の人の気をそらすようにしてください
- よく尋ねてくる質問に対する答えを書き留めてください
- 認知症の人に対して行うことが適切な場合は、抱きしめたり愛情を示して安心させてもよいでしょう

妄想と幻覚

誰もが妄想や幻覚を経験するわけではありませんが、しばしば見られます。妄想とは訂正できない誤った信念です。例えば認知症の人は、ケアパートナーから危害を受けているという誤った信念を持つかもしれません。認知症の人にとって、妄想は非常に現実的であり、恐怖を引き起こし、自己防衛行動のために他人を苦しめる可能性があります。

幻覚を経験している人は、そこにはないものを見たり聞いたりするかもしれません。例えば、ベッドの足元に人の姿があったり、部屋で話している人々がいると感じるようです。

提案：

- 見たり聞いたりしたものの妥当性について認知症の人と議論しないでください
- 人が怖がっている時、安心感を与えようとします。あなたの穏やかな声や優しく手を握ることが安心感につながります。
- 部屋の中で本物の何かに注意を引くことによって気をそらすこともできます
- 効果がある薬がある場合があるので、医師に確認してください

徘徊

これは困った問題で、管理が必要な場合があります。認知症の人は、家の周りをさまよったり、家を出たり、近所を歩き回ったりするかもしれません。彼らは道に迷うかもしれません。認知症の人が一人で外出する場合、安全は一番の関心事です。

提案：

- 人が何らかの身分を証明するものを持っていることを確認してください
- あなたの家が安全であり、認知症の人は家の中で安全であり、あなたの知らないうちに外に出ることがないことを確認してください(最近の技術や装置が役に立ちます)
- 認知症の人が見つかった場合は、怒らないで下さい。－受容と愛情を持って、面と向かって、優しく話しかけるようにして下さい。
- 認知症の人が迷子になり、他の人からの助けを求めなければならない場合に備えて、最近の写真を準備することが有用です

暴力と攻撃性

時々、認知症の人は怒ったり、攻撃的になったり、暴力的になったりすることがあります。これは、身体的な痛みを経験したり、社会的コントロールと判断の欠如、否定的な感情を安全に表現する能力の欠如、他人の行動や能力を理解する能力の欠如など、さまざまな理由で起こります。これは、ケアパートナーとして対処する上で最も困難なことの一つです。

提案：

- 冷静さを保ち、恐れや不安を示さないようにしてください
- 例えば、体を動かされるときに痛みを訴える、歯が痛い、熱さを感じたすぐ後に冷たい感覚に襲われるなど、何か背景になる感覚の問題がないか確認してください
- 認知症の人の心を落ち着かせるようにしてください
- 認知症の人と距離を取ってください
- 反応の原因を見つけてください－そして、将来的にそれを避けるようにしてください
- 暴力が頻繁に発生する場合は、助けを求める必要があります。援助してくれるよう誰かに話し、認知症の人を管理する上での援助要請について医師に相談してください。

「認知症ちえのわnet」というサービスがあり、認知症の患者さんの困った行動に対して、どうするとうまくいくか、あるいはうまく行かないかについて、他の人の体験がわかりやすく集計されており、役立ちます。

<https://chienowa-net.com>

4章 介護における感情的なストレス

認知症は認知症の人に影響を与えるだけでなく、家族全体に影響を与えます。最大の責任がケアパートナーであるあなたにかかります。認知症の人のケアの際に個々の介護者が受ける感情的なストレスは非常に大きく、心の病気になるよう対処する方法を計画する必要があります。

あなたの感情を理解することは、あなたが認知症の人やあなた自身の問題にうまく対処するために役立ちます。ケアの際には、あなたは悲しみ、罪悪感、怒り、恥ずかしさや孤独を経験するかもしれません。

悲しみ

これは、苦労を経験した人にとって自然な反応です。認知症のために、あなたは仲間、友人、または親を失ったと感じ、かつてできていたことを思い返し、苦しみられるかもしれません。あなたが巧く対処できたと思うその時に、認知症の人は再び変わってしまうことがあります。認知症の人がもはやあなたのことを認識できていない感じたとき、気持ちが折れるかもしれません。多くのケアパートナーは、援助グループに参加することが、自分が支援を続けるための助けとなる最良の方法であると感じました。

罪悪感

認知症の人の行動に恥ずかしいと思ったり、怒りを感じたり、ケアを続けられないと感じたりすることに罪悪感を感じるのが一般的です。老人ホームに入れることを考えることにも罪悪感を感じるかもしれません。自分の気持ちについて他のケアパートナーや友人と話すのは役に立つかもしれません。

怒り

あなたに怒りの感情が生じるとき、その怒りは認知症の人や、あなた自身、医師、または状況に向けられるかもしれません。病気の結果である認知症の人の行為に対する怒りと、認知症であるその人自身に対する怒りを区別することは重要です。

友人、家族、支援グループに助言を求めましょう。時折、怒りが強いために、自分の介護をしている認知症の人を傷つけそうになるかもしれません。このような気持ちが生じたら、専門的な助けを求める必要があります。

あなたは請求書の支払い、家事、料理など、認知症の人の責任を引き受けるかもしれません。責任が増えることはあなたにとって非常にストレスになる可能性があります。他の家族や専門家と自分の気持ちを話し合っておくとよいかもしれません。

恥ずかしさ

認知症の人が人前で不適切な行動を見せたとき、恥ずかしいと感じることがあります。同様の出来事を経験している他のケアパートナーとこれらの感情を共有する場合、恥ずかしさが消える可能性があります。また、友人や近所の人が認知症の人の行動を理解できるように、病気についての説明をすることも良いでしょう。

孤独

多くのケアパートナーは社会参加を止めて、認知症の人と一緒に自宅やその周辺に引きこもっています。ケアパートナーであることは孤独になるということでもあります。—あなたは、ケアパートナーであるために、人との交際や、他の社会的な関係を失っている可能性があります。孤独はケアの問題に対処するのを困難にします。友情や、社会的な接触を維持することを優先することが望ましいです。

介護によって起こる様々な感情は、ケアパートナーだけのものではなく、プロである介護士などでも起こっています。「感情労働」と呼ばれ、その瞬間の感情を抑制し続けて行動することにより、心身に疲弊を起こしやすくなります。無意識的に抑圧してしまっているそれらの感情と向き合い、または解放して心を整理しておくことは、介護を長く続けていく上では不可欠な作業になります。

5章 自分の世話をする

家族

あるケアパートナーにとって、家族は最大の援助の出処であり、別のケアパートナーにとっては、家族は苦痛の原因でもあります。家族がケアに参加できるような場合は、援助を受け入れ、自分ではケアをしないということです。家族が助けてくれなくて苦痛を感じている、或いはケアの中心的存在として不十分であると、責められている場合は、その人のケアの仕方について話し合うよう家族に求めることが役立つでしょう。このような問題は、認知症に関する理解の欠如が原因で生じている可能性があります。

問題を共有する

自分のケア体験に対する気持ちを他の人と分かち合う必要があります。一人で抱えると、認知症の人の面倒を見るのが難しくなります。自分が体験していることがその状況に対する自然な反応であることに気付くことができれば、対処しやすくなります。あなたが他の人に迷惑をかけると感じて、他の人から提供されたときに援助を受け入れるようにしてください。援助は事前に検討し、緊急時にすぐに誰かに頼れるようにしてください。

自分の時間を作る

自分の時間を作ることは必要不可欠です。あなたが他の人と時間を過ごし、あなたの好きな趣味を楽しむ、あなた自身が楽しめることが大事です。もっと長い休みが必要な場合は、あなたが休めるように、介護を引き継いでくれる人を見つけるようにしてください。

限界を知る

あなたの負担はどこまで可能ですか？多くの人は、介護があまりにもきつくなる前にどのくらい休みが必要か分かるようになります。あまりにも耐えられない状況ならば、危機的状況を防ぎ、回避するための援助を呼んでください。

自分を責めない

あなたが遭遇した問題で、自分自身や認知症の人を責めないで下さい。原因は病気であることを覚えておいて下さい。友人や家族との関係が薄れつつあると感じたら、彼らや自分を責めないでください。彼らと上手くいかない原因を見つけて、話し合ってみてください。他の人との関係は、あなたの貴重な援助の源であり、あなたと認知症の人の両者にとっての資産であることを覚えておいてください。

アドバイスを求め、受け入れましょう

あなたの役割の変化と認知症の人に起こる変化に関するアドバイスを求めることは重要です。

あなたが大切な存在であることを忘れないでください

あなたは自分自身にとって大切な存在であり、認知症の人の生活においても重要です。あなたなしでは、認知症の人は生活できません。これが、あなたが自分自身の世話をすることが非常に重要であるもう一つの理由です。

6章 介護者であるあなたのための援助

支援を受け入れることを学ぶ

助けを受け入れることを学ぶことは、あなたにはなじみがないことかもしれません。しかし、よくあることです。家族や友人、近所の人は、あなたと認知症の人を助けるために何かしてあげたいと思うかもしれません。一方、その人たちはあなたにとって何が役に立つかわからないかもしれません。あなたの言葉や提案とおそらくいくつかの願いがあれば、彼らから助けてもらえる機会を得られるでしょう。これにより、他の誰かが役に立つと感じ、認知症の人を助け、同様に安心感をもたらすのに役立ちます。

自助グループまたは支援グループ

自助グループ(ケアパートナーのグループ)は、もう1つの人的資源となりえます。自助グループ(支援グループとも呼ばれます)は、ケアパートナーが集まり、問題と解決策を共有し、お互いを支援する機会を提供します。このような自助グループを見つけられるアルツハイマー協会のある国は増えています。このような自助組織が存在しない場合は、それを創設することを検討してください。

日本におけるアルツハイマー協会の窓口は、「認知症の人と家族の会」と言います。

<http://www.alzheimer.or.jp>

認知症の人と家族の会は各都道府県に支部があり、認知症の家族会や認知症カフェなどとも連携をしています。

また小平市の家族会は「小平わかばの会」と言います。

<https://kodaira-shiminkatsudo-ctr.jp/archives/case3/125>

医療従事者

さらに、介護をしているあなたを支援するために、あなたが住んでいる場所で利用可能な医療、実際に役に立つ、個人的、または財政的な援助について知っておく方が便利です。医師、看護師、ソーシャルワーカーは、必要なリソースを見つけて、参照するのに役立ちます。

国によって、認知症の人とそのケアパートナーの医療や社会的ケアに大きなばらつきがあります。しかし、どこに住んでいても、必要な基本的なものがいくつかあります。

これらは：

- 診断やケア等の医学的援助
- ケアの実践的な方法に関する援助
- 介護からの休息(休憩)
- あなたのための定期的な健康チェック
- 在宅ケア、デイケア、または介護施設
- 情報

東京都では、認知症疾患医療センターと呼ばれる、認知症の医療に関する中心的な役割を持つ施設が存在します（国立精神・神経医療研究センター病院もその1つです）。

https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/zaishien/ninchishou_navi/torikumi/iryocenter/ichiran/index.html

認知症疾患医療センターでは専門のスタッフによる認知症の介護・医療に関する相談を受け付けています。

また、お住いの市区町村の役所に加えて、地域包括支援センターも同様に認知症に関する情報提供、支援等を行っています。

認知症カフェ等でも情報を得ることができる場合がありますが、まずはこれらの施設に相談するのが良いと思います。

< 広告 >

オレンジカフェのお知らせ

国立精神・神経医療研究センター病院では、認知症に関心のある誰でも参加できる認知症カフェ（オレンジカフェ）を、月1回行っています。

[2020年現在の開催方針]

日時：毎月第4水曜日 午後2時から3時30分ころ

場所：国立精神・神経医療研究センター病院1Fタリーズコーヒー内

費用：無料（タリーズの椅子をお借りするのでタリーズでの注文をお願いします）

参加者：国立精神・神経医療研究センターの医療従事者及び認知症に興味のある人

参加者の声：母の認知症に気づき、母より私がパニックになり、「早くなんとかしないと」という気持ちでいっぱいになっていました。カフェでスタッフの皆様や他の参加者の方がみなあたたかく接して下さり、力になってくださっていると感じています。安心して参加しているうちに、また私のように迷っている他の方々をみなさんが導いてくださっているうちに、最近は自分で落ち着いて状況を見ることができるようになりました。そして、介護者が安定すると認知症の本人も安定することを、母を見ていて感じます。参加される皆様とお会いできること、いろいろなお話が聞け、アドバイスや情報をいただけること、ありがたく思います。これからもよろしく願いいたします。

7章 国際アルツハイマー病協会

あなたのための人的資源の援助

国際アルツハイマー病協会(ADI)は、世界中のアルツハイマー協会の世界的な連盟です。これらの団体は、認知症の人とその家族を代表し、認知症の人や国内のケアパートナーに情報を提供し、支援しています。

各国では、会員団体が苦勞した介護している家族や一般市民に対する支援団体や教育プログラムの開発に取り組んでいます。それぞれに医学的および科学的な要素がある。一部の協会では、カウンセリング、デイセンター、ホームケア、その他のタイプのレスパイトケアプログラムも提供しています。

以下については、ADI にお問い合わせください。

- ・認知症に関する詳細情報
- ・あなたに最も近いアルツハイマー協会の詳細。
- ・リストのwww.alz.co.uk/associationsにアクセスする
- ・あなたの国でアルツハイマー協会を開発する上でのガイダンス

ADIのウェブサイトに電話、書き込み、または訪問してください:

国際アルツハイマー病協会

64 Great Suffolk Street, London, SE1 0BL UK

電話番号 +44 20 7981 0880

ファックス +44 20 7928 2357

Eメール: info@alz.co.uk

ウェブ: www.alz.co.uk

日本の場合

公益社団法人 認知症の人と家族の会

電話相談：0120-294-456

ウェブ：<http://www.alzheimer.or.jp>

この冊子についてのお問合せ先

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 認知症センター

〒187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1

電話：042-341-2711 (代表)

アンケート

お読みいただきありがとうございます。今後の活動の参考のために、アンケートにお答えいただけますと幸いです（このページのコピーでも問題ありません）。

- 1) 年代：20代以下・30代・40代・50代・60代・70代・80代以上
- 2) 性別：男性・女性・その他・教えたくない
- 3) 属性：介護者・認知症患者・その他（ ）
- 4) この冊子をどこで知りましたか？：病院で・オレンジカフェで・その他（ ）
- 5) この冊子は役に立ちましたか？
 1. とても役に立った
 2. まあまあ役に立った
 3. どちらでもない
 4. あまり役立たない
 5. 役立たない
- 6) 4) で答えた具体的な内容または理由について教えてください。

- 7) 認知症に関する情報収集はどこで行っていますか？（当てはまるもの全てに○、主要なものに◎）
 1. テレビ・ラジオ
 2. 本・新聞・雑誌
 3. インターネット
 4. 友人・知人
 5. 地域の支援者
 6. ケアマネージャー
 7. 役所
 8. 病院
 9. その他（ ）
- 8) この冊子の中に、今まで情報収集されていない情報はありましたか？
 1. とても多かった
 2. 割と多かった
 3. 多くも少なくもない
 4. 少なかった
 5. とても少なかった
- 9) この冊子の内容に関連して当てはまるものに○をつけてください。
 1. 全ての内容がインターネット上にある方が便利だ
 2. 動画や絵での説明があったほうが良い
 3. 自分の住んでいる地域の情報があったほうが良い
 4. メールなどで医療関係者に相談できると良い
- 10) この冊子の内容を更に充実させたオンラインコンテンツ（iSupport日本版）の作成を国立精神・神経医療研究センターで行っていますが、興味はありますか？
 1. 大いにある
 2. まあまあある
 3. どちらでもない
 4. あまりない
 5. 全くない（研究について連絡を希望される場合はメールアドレスを記入ください： ）
- 11) その他コメントがあれば自由に記載してください。

ご協力ありがとうございました。

送付先：〒187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1
国立精神・神経医療研究センター 認知症センター宛

