

2015年 2 月 16 日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団
理事長 喜多悦子 殿

2014年度ホスピス緩和ケアに関する研究助成

研 究 報 告 書

研 究 課 題

終末期認知症高齢者のトータルペイン可視化スケール（施設版）の開発

所属機関・職 名古屋大学大学院医学系研究科国際保健医療学・
公衆衛生学教室 講師
研究代表者氏名 平川 仁尚

I 研究の目的

人口の高齢化に伴い、認知症高齢者が増加している。認知症は、認知機能の低下を始まりとして、徐々に身体機能も低下し、やがて死に至る終末期ケアの対象疾患である。質の高い認知症の終末期ケアを支えるのは、認知症の終末期にみられるトータルペインの適正な評価とその緩和である。認知症のトータルペインや生活の質 Quality of life (QOL)を評価するツールには、AD-HRQL-J (阿部俊子ら、痴呆性老人の生活の質尺度(AD-HRQL-J)の開発. 精神神経学雑誌 1998;9:1489-1499.) や辻村らの開発したおだやかスケール (辻村弘美、小泉美佐子、認知症高齢者のおだやかスケールの開発. Kitakanto Medical Journal 2010;60:119-134.) などがみられるが、それらの細部項目の一つひとつは概念的・抽象的であり、複数の介護職員がシフトで対応する高齢者介護施設や認知症高齢者グループホームなどの現場では、評価者間で評価にばらつきが生じ易い。また、認知症の終末期には、苦痛の訴えが困難になる。さらに、介護の現場は人手不足であり、多くの利用者の評価を定期的に行うためには、評価を短時間で行える簡便さも必要であろう。以上より、視覚的に評価可能で、短時間で、介護職員が評価できる評価ツールの開発が望まれる。そこで、今回の研究は、終末期の認知症高齢者のトータルペインを測定する漫画を用いた視覚的評価スケールの開発を目的とする。

II 研究の内容・実施経過

データ収集

まず、名古屋市およびその近郊の高齢者介護施設等に勤務する多職種の専門職のうち、認知症ケア、特に認知症終末期ケアに関わることが多い者 20 名から構成される委員会を立ち上げた (表 1)。その第一回目は、委員会メンバー 20 名で、認知症の終末期に観察されるトータルペインについてブレインストーミングを行った。ブレインストーミングの前に委員会全体で認知症終末期のトータルペインについて認識を共有しておくために、メンバー全員に国際生活機能分類 ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) と名古屋式高齢者苦痛可視化スケール the Nagoya Graphical Symptom Scale for Elderly (NGSSE)(平川仁尚、植村和正、名古屋式高齢者苦痛可視化スケール the Nagoya Graphical Symptom Scale for Elderly (NGSSE)改訂版の開発について、日本老年医学会雑誌 2013;50:119.)について概説した。第二回目は、メンバーによるフォーカスグループを行った。テーマは、「認知症の終末期における身体的苦痛」で、時間は約 90 分間であった。フォーカスグループの中で、参加者から認知症の終末期に特有な身体的苦痛はないのではないかという意見が多くあり、今回のスケールの項目から除外した。第三回目、およびその一月後の第四回目では、感情的・社会的な痛み、スピリチュアルペインについて 90 分間のフォーカスグループを行った。フォーカスグループ中は、議論で上がった意見やアイデアを「点メモ」と呼ばれる KJ 法の一手法を用いて書き留めた。第五回目には、第三回目、第四回目の議論のまとめを行った。

表 1. 参加者属性

参加者	資格	性別	年齢	経験年数
1	看護師（病院）	女	36	15
2	ケアマネジャー（施設）	男	52	9
3	介護士（施設）	男	46	21
4	介護士（施設）	男	42	9
5	介護士（施設）	女	35	16
6	介護士（施設）	男	32	8
7	介護士（施設）	女	32	10
8	看護師（グループホーム）	女	55	11
9	看護師（グループホーム）	女	48	4
10	介護士（グループホーム）	女	50	8
11	介護士（グループホーム）	男	38	5
12	介護士（グループホーム）	男	35	2
13	介護士（グループホーム）	女	32	7
14	社会福祉士	女	49	7
15	社会福祉士	男	28	1
16	訪問看護師	女	35	4
17	訪問看護師	女	33	10
18	ケアマネジャー（グループホーム）	女	50	9
19	ヘルパー	女	47	11
20	ヘルパー	男	37	2

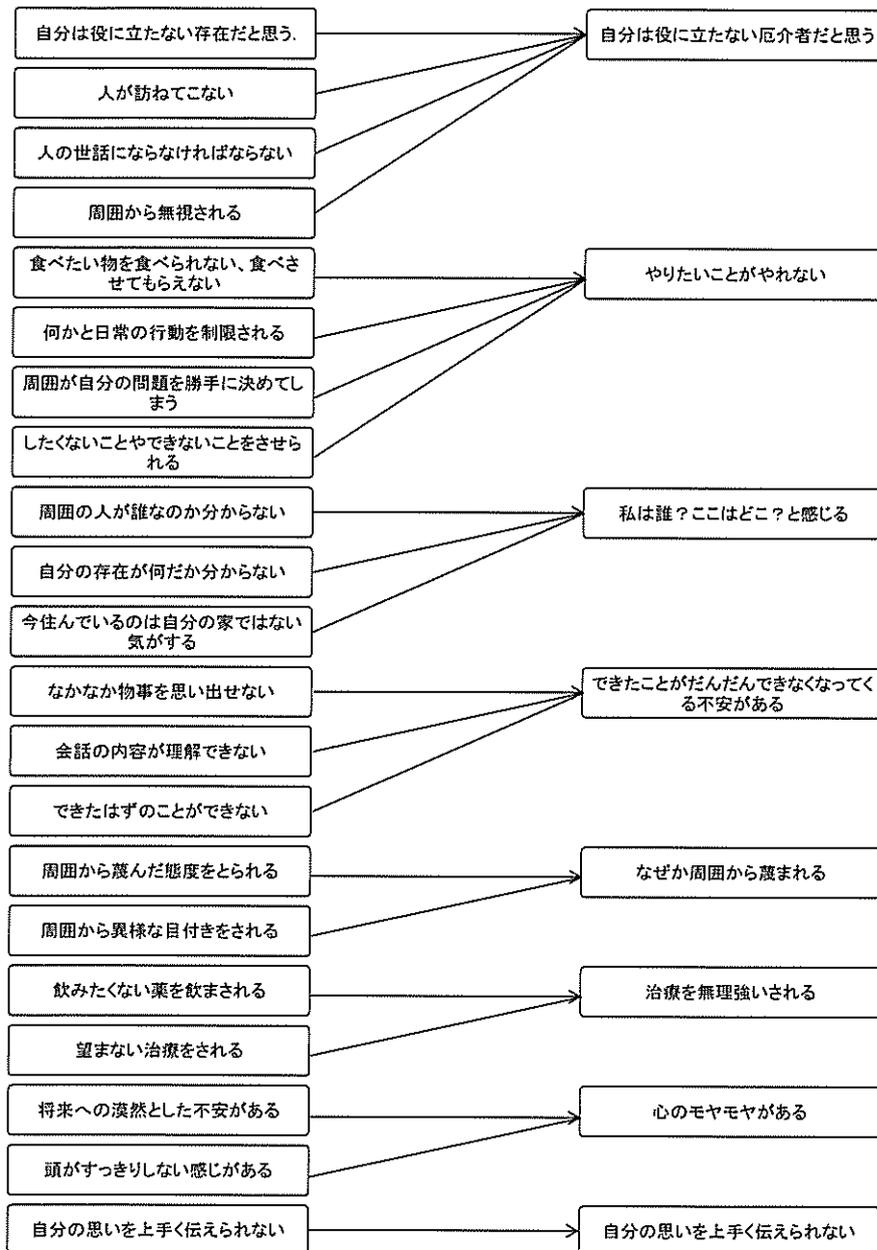
データからの発想

議論の結果の解釈には、KJ 法のいくつかの手法を用いた。まず、上記の点メモを基に、1 ラベルに 1 つのアイデアや意見を記し、さらに精神科病院の認知症専門病棟の看護師 5 名にも他のアイデアや意見を記したラベルを追加してもらい、結果として 121 枚のラベルを得た。次に多段ピックアップと呼ばれる手法を用いて、121 枚から代表ラベル 21 枚を選定した。KJ 法における多段ピックアップとは、取材によって集まったデータがラベルに記入された結果、大量枚数となった場合に用いるものである。つまり、時間やエネルギーに制約がある時に活用する手法である。この手法においては、ラベルの選定の際に全体の質の低下を防ぐために、全体の 5 分の 1 または最低 20 枚のラベルは確保するのがよいといわれる。具体的な方法としては、まず全体のラベルをよく読み、主観的に重要だと感じるラベルを選定する。選定されたラベルの中だけから再度選定する。これを何度か繰り返す。選定に際しては、不要なラベルを捨てるのではなく、残したいラベルを選定するという態度が重要である。

その21枚を意味の近似性に基づいてグルーピングを行った。グルーピングの方法であるが、まずラベルを広げよく読む。ラベルが表す意味が近いものを2~3枚、多くても4~5枚ずつセットにする。セットしたらそのグループのラベルの内容を包括的に表す表札をつける。すべてのラベルがグループになったら次に束になったグループ同士で近い意味を持った表札がないか確認し、あればセットしていく。1枚だけのラベルが残っても無理にいずれかのグループに編入せず、1枚で1つのグループとみなす。これ以上グループにするのは無理だと感じたところで終了する。

グルーピングの結果については、委員会メンバー20名全員に説明し、承認を得た。その結果を図1に示す。

図 1. グループ編成の結果



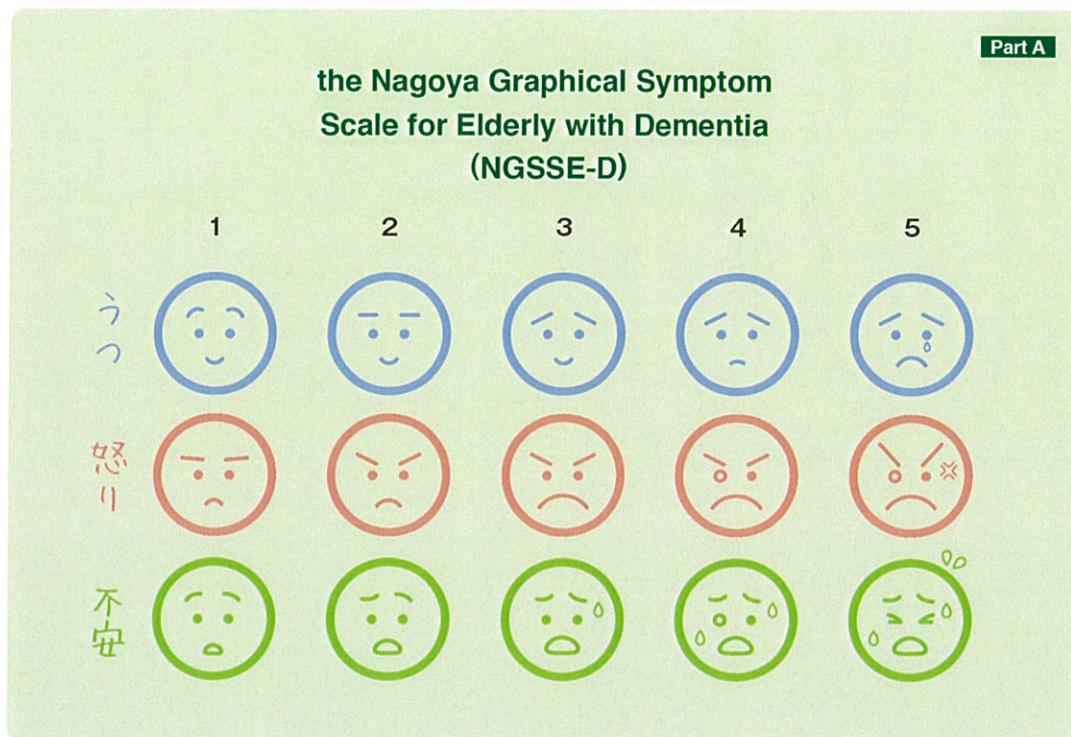
KJ 法では、グルーピングされなかったラベルについては、「一匹狼」ラベルとしてグループと同等に扱うため、図 1 に示された結果を 8 グループと解釈した。

スケール案の作成

次に、その 8 つに表現された認知症の終末期によくみられる感情的・社会的な痛み、スピリチュアルペインについて、それぞれ NGSSE と同じ様式で症状の強さが分かるようにイラスト化を試みた。しかし、委員会の議論の中で、終末期の認知症の利用者にはイラストから痛みや症状を想像するのは難しいのではないかという意見が多くみられた。そこで、

委員会では、終末期の認知症の利用者に理解してもらいやすく、観察も比較的容易である症状をいくつか挙げ、その症状に上記の 8 つの症状を関連付けるスケールとすることとした。症状の選定に当たっては委員会メンバーらと協議を重ね、「怒り」、「不安」、「うつ」の 3 つが最終的に選定された。その 3 つについて、症状の強さに対応したイラストを作成した。

図 2 NGSSE-D(名古屋式高齢者苦痛可視化スケール-認知症版)



the Nagoya Graphical Symptom
Scale for Elderly with Dementia
(NGSSE-D)

症状の原因を知って、 接し方を考えよう!

「うつ」や「怒り」、「不安」といった症状には、必ずそれを引き起こす原因があります。
ここで紹介するのは、そのような症状の原因として考えられる、本人の気持ちです。
症状だけでなく、本人の心を見つめ、これからの接し方の参考にしてください!

自分は役に立たない
厄介者だと思う



やりたいことが
やれない



できることが
だんだんできなく
なってくる不安がある



心のモヤモヤがある



私は誰?ここはどこ?
と感じる



なぜ周囲から
蔑まれる



治療を無理強い
させられる



自分の思いを
上手く伝え
られない



「うつ」「怒り」「不安」の原因

自分は役に立たない 厄介者だと思う

自分は役に立たない
厄介者だと思う



人の世話に
ならなければ
ならない



人が訪ねて
こない



周囲から
無視される



やりたいことが やれない

食べたい物を
食べられない、
食べさせて
もらえない



したくないことや
できないことを
させられる



何かと
日常の行動を
制限される



周囲が自分の
問題を勝手に
決めてしまう



心のモヤモヤがある

頭がすっきりしない
感じがある



将来への
漠然とした
不安がある



なぜ周囲から蔑まれる

周囲から異様な
目付をされる



周囲から隠んだ
態度をとられる



できることが だんだんできなく なってくる不安がある

なかなか物事を
思い出せない



会話の内容が
理解できない



できたはずのことが
できない



私は誰?ここはどこ? と感じる

今住んでいるのは
自分の家では
ない気がする



自分の
存在が何だか
分からない



周囲の人が
誰なのか
分からない



治療を無理強い させられる

望まない
治療をされる



飲みたくない
薬を飲まされる



自分の思いを 上手く伝えられない



Ⅲ研究の成果

本スケール案は、34名の高齢者介護施設関係者および在宅介護事業所関係者に使用してもらった。使用後アンケートの結果を表2-1と表3（自由記載欄）に示す。また刈谷市で行われた認知症カフェにおいて参加者69人に対しても本スケールに関するアンケート調査を実施した。参加者69人の内34人から回答を得た。結果を表2-2に示す。

表 2-1 NGSSE-D(名古屋式高齢者苦痛可視化スケール-認知症版)に関するアンケート結果 (n=34)

		%	
年齢	平均	45.21	
性別	女	28	82.4
職種	医師	0	0
	看護職員	3	8.8
	介護職	12	35.3
	ソーシャルワーカー	0	0
	ケアマネジャー	15	44.1
	その他	0	0
NGSSE-Dを使うことで、利用者の周辺症状への対処が楽になったか	非常に楽になった	1	2.9
	楽になった	5	14.7
	今までと変わらない	22	64.7
	煩雑になった	1	2.9
NGSSE-Dを自分の事業所で普及させていくことは可能だと思うか	可能	5	14.7
	改良すれば可能	22	64.7
	不可能	4	11.8
周辺症状がある利用者にNGSSE-Dが使えるケースはどの程度あると思うか	8割以上	2	5.9
	5～7割程度	3	8.8
	3～5割程度	13	38.2
	3割未満	14	41.2

表 2-2 NGSSE-D(名古屋式高齢者苦痛可視化スケール-認知症版)に関するアンケート結果 (刈谷市認知症カフェ) (n=34)

			%
年齢	平均	50.1	
性別	女	33	97.1
職種	医師	0	0
	看護職員	1	2.9
	介護職	27	79.4
	ソーシャルワーカー	0	0
	ケアマネジャー	2	5.9
	その他	2	5.9
	NGSSE-Dを使うことで、利用者の周辺症状への対処が楽になりそうか	非常に楽になりそう	0
楽になりそう		24	70.6
今までと変わらなさそう		2	5.9
煩雑になりそう		0	0
NGSSE-Dを自分の事業所で普及させていくことは可能だと思うか	可能	7	20.6
	改良すれば可能	13	38.2
	不可能	4	11.8
周辺症状がある利用者にNGSSE-Dが使えるケースはどの程度あると思うか	8割以上	3	8.8
	5～7割程度	3	8.8
	3～5割程度	6	17.6
	3割未満	12	35.3

表3 自由記載欄

- ・ 利用者の見せ方に工夫が必要。(①1表情を1枚にし二者選択で尋ねるもの②全表情が有るもの)
- ・ 強い感情ははっきりした色を使うのはどうでしょうか？(色でレベル分け)
- ・ 私は誰ここはこの表現を→自分のことがわからなくなる今どこにいるのかわからなくなる等の言い方がわかり易いのではないか？
- ・ イラストを見ることで、同じ表情でもいろいろな方向から考えることができた。検討が深まった。
- ・ 不安とうつの違いがわからない、似たような状態なのではないかとの意見があった。
- ・ 原因が同じでも症状が違うことがあることが再確認できた。
- ・ 原因が見えてきたので対応をしてみてどのように症状が変化するか観察してみようと思う。
- ・ 利用者のBPSDをスタッフ全員で検討する共通スケールとして使っていきたい。
- ・ 原因をより深く考察しなければならないが、なかなか深まらなかった。
- ・ 司会 etc.が上手くディスカッションを進行しないと検討が深まりにくいと感じた。
- ・ 会話のできない認知症の方には特に判断する材料になる。
- ・ 何でもない会話中に怒り出す方の表情観察に使用してみたい。
- ・ スタッフ全体への何となくから明確な表情などの情報として理解できるようになってきたので使用していきたい。

- ・新人研修での使用に非常に役立ちます。
- ・視力が悪い人にはもっとわかりやすいもの。
- ・質問が分からない人には？
- ・使えそうな気はします。
- ・イラストの微妙な違いを高齢者が理解し、正確に評価できるか？
- ・利用者個々の感じ方の違いをどう解消するのか。
- ・症状が改善しているのか、悪化しているのかの判断基準としては非常に有効だと思います。
- ・従来のもとの違い、シンプルな表情マークになったため理解しやすいと思います。
- ・「うつ」「不安」といった感情は複雑なものなので、顔のマークのみで測りきれぬのか分からないと思います。
- ・まずは、喜怒哀楽と言った基本感情をベースに可視化スケールを作るべきであると思います。
- ・NGSSE-D を行う前に利用者様の状況をつかみ、理解した上で行うことが大切だと思います。
- ・表情の表をご利用者様にお見せしたところ「色が薄すぎて何が書いてあるのかわからない」とのことでした。
- ・色やデザインの見せやすさも必要だと思いました。
- ・この方法を提供するタイミングとか難しいと感じました。
- ・この方法を行うことがケアにつながるとは思いますが、利用者さん自身の全体像を把握したうえでのことだと思います。
- ・NGSSE-D を見ていただいて「今の気持ちを・・・」と指差しをお願いしても好きな色や好きな顔を選んでしまわれるなど、認知が進んでいる方には理解するのが難しいようでした。
- ・介護未経験の人にとっては、この資料を読むことで認知症の症状を勉強できると思いました。
- ・NGSSE-D を何のためにやるかまいわからない。認知症初期の方は話しながら今の気持ちを聞いた方が良いと思うし、進んでいる方には理解するのも難しい。何のためにやるのか正しい使い方をもっとわかりやすく説明できれば少しはやる意味があるのかもしれない。
- ・不穏になる前に対応することが望ましいと思います。
- ・常日頃からご利用者様のプロフィール、体調、状態を観察することが大切であり、表情や表面的なこともあるが、内面的な部分の何を伝えたいのかを知ることが重要だと思う。
- ・原因を知り、コミュニケーションを密にとり、寄り添い傾聴などすることにより少しでも不安が和らぐ工夫をしていきたい。
- ・顔マークにそれぞれ点数を割り振る（3つの項目で最高90点に設定）それぞれの項目を

利用者と一緒に選ぶ。「何とかしたい」「今よりよくしたい」と思っている人に10点を加算して前向きに取り組みたい姿勢を評価する。100点に近づくには、点数を上げるには、どこが改善できるかななどをパートBのシートを参考にしながら利用者と一緒に考える。

- ・気になる点としては最初に拝見したときにスケールの顔の表情の差が少ないように感じました。
- ・改めて見直して自分で選ぼうとしても表情の差を感じにくいので高齢者には同じように見えてしまうのではないかと思います。
- ・5段階の2,4を替えるのは大変なので両端をもっと極端にするか、色を付ける（これは難しいと思いますが…）陰（線で表す）などすると強調されるのではないのでしょうか？
- ・有料ホームの職員からは、「あまり意味がないんじゃないの??？」という辛辣な声が聞こえてきています・・・
- ・個人的にはこのスケールを効果的に使える状況がないのかな、という思いです。
- ・可愛い絵で色も優しく利用者さんから見てもわかりやすいと思います。言葉では言いにくいことも指差しなら、伝えやすいですし、機会があれば、利用したいと思います。
- ・良い点としては言葉や表現で説明しにくい時に活用できる。
- ・悪い点としては、BPSDの方にうまく表現できないケースが多い。
- ・表情の変化が微妙なため5段階の区別がつきにくい。
- ・5つの表情の変化が分かりにくいです。
- ・色々な症状がある場合、どの表情になるのか迷ってしまう。
- ・顔の表情に工夫することで選びやすくなると思います。
- ・本人の理解度にもよると思います。
- ・スケールの表情の差が少ないように感じ、高齢者には同じように見えるのでは？
- ・実際に使ってみると選ばれるのに迷っており、選択に時間がかかっているようです。
- ・BPSDの人に対して、その時の評価が正しくできるのか（本人がスケールを使って表現できるのか）がわからない。
- ・家族から伺う日頃の状況からNGSSE-Dレベル数値が高くチェックされると思われたが、ケアマネに対しては平常心でいる「良いところを見せたいのか」と思っていたのか、家族やケアマネが思っているほど苦痛には思っていないことが分かってよかった。
- ・家族や身内だから本音が「言える」「見せる」「話せる」部分もあると思うので、周辺症状の強く出ている時にはご家族にも実施してもらい比較評価も必要と思われる。
- ・カラー版であると、インパクトも強く、表示（選択）しやすくなるのではと思います。
- ・グループホームで試しましたが意味を理解出来る方は口で説明できます。理解出来ない方は何をしても良いか分からない様子でした。
- ・字を理解出来ない方はイラスト（part B）を見ても色々なとらえ方をすることが多いようです。例えば、「自分は役に立たない、厄介者だと思う」のイラストを見せると「皿が割れてしまい悲しい」（皿が割れた事が）という風に言われました。

- ・ part A の表情イラストに対してですが、怒りや不安の時はイラストの説明を聞き、それを指で示すような気分にはならないようでした。鬱にかんしては明らかに表情に出ますので本人に聞くまではないのかなと思いました。実際にやってみましたが、示すイラストと表情はほぼ一致していました。
- ・自分が思っているより入居者の反応が悪かったのに驚いております。
- ・認知症の進行具合で、可能かどうかの見極めが必要かと思います。
- ・やる側もちゃんと理解しないと説明ができるようにしないとと思います。
- ・絵だけで、パッと見て、わかる絵がいいと思います。これが難しい表現だとは思いますが。
- ・介護職の初心者や関わりが浅い人が使用するには参考になるかもしれないが、結局は利用者の背景がわからないと判断が難しく使用しにくいかも。
- ・人の気持ちは常に流動的なので、このスケールで決めつけられても本人も迷惑かも。
- ・関わったどの段階で使用するの？
- ・認知症のことをある程度理解しているケアマネにとってはあまり必要と思われない。
- ・現場で接している介護職の人や家族には参考になるのでは！
- ・その場で判断し、対応となると、いつも持ち歩けるようなポケットサイズが便利。
- ・個々のレベルの違いをどう判断するのか。
- ・その人の生い立ちの全てを把握していないと判断できない。
- ・判断する人の基準が違うため、他の人がみた場合、状況が同じように見えるとは限らない。
- ・病的なものと年齢によるものとの区別をどう捉えるのかわからない。
- ・他者から見て周辺症状があると思われても、本人にとって普通と考えているかもしれない。一律に考える問題ではないだろうか。
- ・個々に対する個別対応ではいけないか。
- ・受持ちしてすぐの使用は表情が取りにくい場合があり、困難なこともあるかも。
- ・外の顔での表情だと気持ちに合った表情かが読み取り難い。
- ・判断する人によって表情の捉え方が異なる可能性がある。
- ・使ってみてどうなるの？どうするの？どうしたらいいの？と感じた。
- ・訪問時、利用者の表情をもっとよく見てみようという気持ちになった。
- ・本人のためと思って支援している自分の行動が「うつ・怒り・不安」の原因になっているのではないかと考えさせられた。
- ・言葉では伝わりにくいことも絵表示なら伝わりやすかったり感じ取りやすくなったりするのか・・・な。
- ・ケアマネのモニタリング訪問では、活用頻度が少なく、対処が楽になるとまでは難しいように感じました。
- ・訪問時（怒り 3）、会話時（怒り 1）、帰宅時には笑顔といったように表情の変化があることが多く、症状を引き起こす原因として考え、参考にしていくのには、複雑な感じがし

ました。

- ・役に立つ場合もあると思うが、常に意識するのは難しい。
 - ・やり方、考え方は良かったと思います。
 - ・よく似たようなことはやっている気がします。
 - ・原因までは誰もがたどり着くと思います。
 - ・接し方 part C みたいなものがあるといいと思いました。
 - ・老人さんの症状が、今日はこれくらいと目安にはできる。
 - ・不安や症状を否定せず話をしようと思った。
 - ・症状に合った対応が知りたい。
 - ・原因も1つとは限らないので、複雑な人にはどうしたらいいのか。
 - ・あまり役に立たない。
 - ・新卒の人やこれから介護職にという人向け。
 - ・原因や接し方の先の解決方法のヒントにつながるものの参考がほしい。
 - ・初期の段階での解決方法がわかればいいと思う。
 - ・改良すれば役に立てることはできると思うが、今の状態ではあまり役に立たない。
 - ・うつ・怒り・不安といったものは、認知からきている可能性が十分あると思う。
 - ・やりたいことがやれないというのは、できるけどしない、自分の意思をふくまれてくる
と思いました。
 - ・NGSSE-D を使ってみて認知症の方にはいろいろな原因があることを再認識することができた。
 - ・原因を介護する側がしっかりと把握していれば対応もきちんとした形で行えると思った。
 - ・原因はわかっているが、それをどの様に対応したらいいのかを具体的に示して頂ければとても参考になると思った。
 - ・5段階に分けてあるので選びやすい。
 - ・表にあてはめて症状の原因を捜していくと解決も早くなり、利用者も職員もその人に接しやすくなる。
 - ・表を使って職員全体がその人がどれに当てはまるかを把握しておけば全員が同じ対応ができると思うので良いと思う。
 - ・職員の中で対応の仕方の勉強ができてよかったです。
-

IV 今後の課題

苦痛の抽出に当たっては、質的には十分な多様性と数の委員会メンバーで行うことができたと考える。しかし、本スケールの信頼性と妥当性については十分な検証がなされておらず、量的研究を通じた検証は今後の課題と考えた。

本スケールは、苦痛の評価のみならず、経験が浅い介護職員の教育にも役立つという意見が委員会メンバーから出された。実際に本スケールを試用した場合の教育効果や家族の

ストレス軽減効果などを検証することは、本スケールの改善に資するであろう。

委員会メンバーの意見を基に苦痛を表現したイラストの修正を行ったが、本研究の最終版として試作したスケールについても一部の委員会メンバーから「イラストから読み取れる内容と表現したい苦痛とにギャップがある」という意見が出された。多義的でないイラストの作成も今後の課題と考えた。

実際に試用した際の感想を尋ねたアンケート結果では、本スケールは改良次第では適用可能という意見が多くみられた。「評価に対応した具体的なケア方法が示されるとよい」という意見などが改善点としてあげられたが、本スケール改良の具体的な方向性については、十分には示されなかった。こうした回答者を対象にした質的調査が必要と考える。

V研究の成果等の公表予定（学会・雑誌）

2015年春頃に「ホスピスケアと在宅ケア」に投稿予定