

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 6 年 6 月 14 日現在

機関番号：33501

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2020～2023

課題番号：20K10974

研究課題名（和文）進行した若年性認知症者と家族の意思決定支援モデルの開発

研究課題名（英文）Development of a Decision Support Model for People with Young-Onset Dementia and Their Families

研究代表者

梅崎 かおり (Kaori, Umezaki)

帝京科学大学・医療科学部・講師

研究者番号：60737005

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,300,000円

研究成果の概要（和文）：アミロイドPET検査で確定診断を受けた若年性AD(YOAD)の人とその配偶者を対象に診断から現在までの思いについてインタビュー調査を行った。その結果YOAD本人は診断の衝撃や認知症の病名が受容できていない状況の中でも積極的な社会参加を望んでいること、自身に寄り添ってくれるサービスが増えることを希望し、現在の生活が長く続くことを望んでいた。配偶者は情報やサービスにアクセスしやすい環境を望み、進行に伴う様々な変化に複雑な感情を抱いていた。比較的若い年齢で認知症と共に生きることを受け入れる必要があり、診断の衝撃を受けながらも前を向いて夫婦で人生を歩もうとする姿勢がうかがえた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

若年性アルツハイマー型認知症は確定診断が可能となったが高齢者向けの介護保険中心の対応では、若年の患者の生活スタイルには合わず、支援が不十分であるため早期発見・早期絶望となっている。本研究で若年性アルツハイマー型認知症者本人と近い将来主介護者となるであろう配偶者の思いが明らかになった。この結果は本人・家族に対する支援モデルを検討するうえでの一助となると考える。また認知症は進行性の疾患であるためこの先も本人・配偶者の思いを明らかにし続けることで、診断を受けてから認知症末期までの継続型支援モデルの検討も可能となると考える。

研究成果の概要（英文）：An interview survey was conducted with individuals diagnosed with early-onset Alzheimer's disease (YOAD) confirmed by amyloid PET scans and their spouses to understand their thoughts from the time of diagnosis to the present. The results revealed that YOAD individuals, despite the shock of the diagnosis and their difficulty in accepting the name of the disease, expressed a desire for active social participation, hoped for an increase in services that offer support and empathy, and wished for their current life to continue for as long as possible. The spouses desired an environment where information and services were easily accessible and felt complex emotions due to the various changes accompanying the disease's progression. Both the individuals and their spouses showed a need to accept living with dementia at a relatively young age and, despite the initial shock, demonstrated a determination to face the future together as a couple.

研究分野：老年看護学

キーワード：若年性アルツハイマー型認知症 当事者研究 質的研究 患者本人の思い

## 1. 研究開始当初の背景

若年性アルツハイマー型認知症 (YOAD) は、65 歳未満の人に発症するアルツハイマー型認知症である。近年、アミロイド PET スキャンや脳脊髄液検査により確定診断が可能となったが、確定診断を受けたからといって個人のライフスタイルにあった十分なケアモデルが確立されていない現状にある。Rabanal らによると、YOAD の診断を受けた人々は、「ハンマーで殴られた」ような大きな衝撃を感じていたが、その後のフォローアップやサポートは十分に受けられていなかった。

さらに、YOAD の有病率は低く、認知症高齢者向けにデザインされたサービスは、YOAD の人のニーズを十分に満たしていないことが報告されている。その結果、早期に診断されたとしても、利用できるサービスの選択肢がないために、YOAD 患者は絶望を経験している。

若年性認知症 (YOD) の人に必要な支援については、介護者や専門家の視点から検討した研究がいくつかある。認知症は、認知機能の低下を特徴とする疾患や状態の総称であり、その症状は疾患によって異なる。このような違いがあるにもかかわらず、「認知症」という言葉で一括りにされることが多い。同様に、若年発症の場合、それらは一般化され、「YOD」と総称されることが多い。YOD の人への支援を考えるには、患者の視点を考慮することが不可欠である。疾患や症状が異なれば、思いや経験も異なるため、特に YOD 患者の中で最も有病率の高いアルツハイマー型認知症の人の経験や思いを理解する必要がある。しかしながら、確定診断を受けた YOAD の人の経験や思いを明らかにした研究はなかった。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、YOAD と確定診断された人とその配偶者の経験や思いを明らかにすることで彼らの精神的・感情的な経過について理解を深めることとした。

## 3. 研究の方法

### (1) デザイン

本研究は、若年性アルツハイマー型認知症 (YOAD) の診断を受けた個人の経験を明らかにすることを目的とし、質的記述研究アプローチを採用した。

### (2) 対象者

本研究の対象者は 65 歳未満でアルツハイマー型認知症と診断されており、アミロイド PET スキャンが陽性、インタビュー可能と主治医に判断された在宅で生活している人とその配偶者を対象とした。そして研究者が研究目的を本人と配偶者に説明し、双方の同意を得た人を対象者とした。

### (3) データ収集方法

インタビューは研究代表者がインタビューガイドを用いて 3~6 か月の期間をおいて 2 回実施し、2 回とも同内容のインタビューガイドを使用した。対象者には事前にインタビューガイドを渡し、診断を受けたときの気持ちやその後の気持ちの変化、この先どのように生活

したいかなどを具体的に語ってもらった。YOAD 本人と配偶者個別にインタビューを行った。インタビューは対象者の同意を得て IC レコーダーに録音した。

#### (4) データ分析

参加者から語られた内容を逐語録化したものをデータとし、Nvivo を使用して Satu Elo & Helvi Kyngäs (2007) の内容分析プロセスに従って帰納的に分析した。まず逐語録を何度も読み、その中で思いを表す記述部分を分析単位としてコーディングシートを作成した。すべてのコードについてそれぞれの文脈に還りながら意味内容が類似しているものをサブカテゴリとして集めた。その後ジェネラルカテゴリ、メインカテゴリと抽象度を上げ、各カテゴリを作成した。

#### (5) データの信頼性

データの確証性を保証し、研究者の影響を最小限に抑えるため、各インタビューの後に分析が行われ、その時の状況および研究者の印象が記録された。リラックスした雰囲気を作り出す努力がなされ、参加者が過度に緊張することなく自由に話すことができるようにした。さらに、参加者の意図と研究者の解釈との間の齟齬を最小限に抑えるために、前回のインタビューの口頭での要約が提示され、フィードバックが積極的に求められた。インタビュー過程全体で、分析を補助および支援するためにフィールドノートが取られた。

#### (6) 倫理的配慮

本研究は大阪大学医学部附属病院 (承認番号 21043-3)・浅香山病院の研究倫理審査委員会に承認され、それぞれの倫理委員会が定めた倫理指針に則って実施された。研究参加に先立ち、すべての参加者から書面および口頭によるインフォームドコンセントを取得した。参加者には、研究の参加は任意であり、参加に同意した後に研究への参加を取りやめることができることを説明した。またインタビューによる時間的拘束と心理的負担を負う可能性があり、その際には速やかにインタビューを中止することも説明された。

### 4. 研究成果

#### (1) 対象者の特徴

対象者の特徴を以下の表に示す。YOAD 本人 10 名、配偶者 9 名を本研究の対象者とした。YOAD 本人の年齢は 52 歳から 66 歳で、平均年齢は 61.1 歳であった。MMSE スコアは 16 から 26 の範囲で、平均は  $20.5 \pm 3.27$  であった。CDR スコアは 0.5 から 2 の範囲であった。配偶者の年齢は 52 歳から 65 歳であり、平均年齢は 58.8 歳であった。

対象者	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
年齢	59	63	64	63	52	60	65	66	60	59
性別	M	M	M	M	M	F	M	M	M	M
MMSE score	20	20	16	24	26	19	17	24	21	18
CDR score	0.5	1	1	0.5	0.5	1	2	0.5	1	1
Duration of	3	3	9	1	3	9	8	2	1	3

dementia (Y)										
配偶者の年齢	56		62	52	56	60	62	65	57	59

### ( 2 ) YOAD 者本人の思い

若年性アルツハイマー型認知症者の思いとして5つのメインカテゴリ、13のジェネラルカテゴリ、36のサブカテゴリ、134のコードが抽出された。以下にメインカテゴリ、ジェネラルカテゴリを示す。

Main categories	General categories
Perceiving normalcy and absence of sickness	Feeling that the diagnosis of dementia does not fit them
Feeling life as a roller coaster future outlook	Being shocked at the time of diagnosis because of negative preconceptions
	Feeling down because of dementia
	Hopelessness because dementia is an incurable disease
Sustaining active social involvement and contribution	Willingness to face dementia
	Wanting to participate in society while doing as much as possible with their remaining abilities
	Being grateful to those around me
Seeking empathetic persons and friendly services for engagement	Wanting one's true feelings to be understood
	Having negative feelings about people and services that do not align with one's intentions
Maintaining hope for a continuation of normal life	Wanting to cherish the present moment
	Wanting to avoid thinking about the future
	Trying not to take having dementia seriously
	Hoping for Alzheimer-type dementia to become a curable disease

### ( 3 ) YOAD 者の配偶者の思い

若年性アルツハイマー型認知症者の配偶者の思いとして4つのメインカテゴリ、11のジェネラルカテゴリ、45のサブカテゴリ、144のコードが抽出された。以下にメインカテゴリ、ジェネラルカテゴリを示す。

Main categories	General categories
Wanting easier access to people and services with grateful for support	Wishing professionals and others understood the disease better
	Wishing to encounter appropriate services more easily
	Grateful for the support of those around them

Hard feelings because they care about their spouse with dementia	Trying to understand the true feelings of spouse with dementia
	Hard feelings because they care about the spouse with dementia
Unable to think about the future due to anxiety about life changes from spouse's progressing symptoms	Understanding dementia is progressive but not wanting it to progress
	Anxiety about future life with a spouse with dementia
	Difficulty thinking about the future concretely
Wanting to live peacefully as a couple, accepting dementia	Wanting their spouse to accept dementia
	Wanting to live with their spouse while accepting dementia
	Intending to be the main caregiver

本研究は、若年性アルツハイマー型認知症 (YOAD) の診断を受けた個人と配偶者の思いを明らかにした。これらのカテゴリは、診断の衝撃、症状の認識、徐々に低下する能力を受け入れる過程を反映している。特に、初期段階の対象者は、まだ重大な危機に直面していなかったため、認知症という診断が自身にフィットしていないと感じていた。にもかかわらず、彼らは社会に貢献し、他人を助けることに意欲を示し、認知症と向き合うためにより大きな努力をしていた。

配偶者は周囲からのサポートに感謝しつつも、より簡単にアクセスできるサービスやコミュニティを強く求めていた。また配偶者の症状進行に伴う変化に対して複雑な感情を抱いていた。ともに生活する中での感情的なサポートの困難さや、YOAD 者を思っでの行動も忘れられてしまうことへの悲しみも含まれており、これらは若年性特有の課題といえる。そのような中で配偶者は、比較的若い年齢で認知症と共に生きることを受け入れる必要がある。また先の長い人生の中で認知症の受容と共存が求められ、診断の衝撃を受けながらも前を向いて人生を歩もうとする姿勢がうかがえた。

これらの問題に対処するためには、診断時から多職種チームによる継続的な支援を提供するメカニズムを確立することが重要である。より複雑なニーズを持つ YOAD の場合、多職種チーム内のさまざまな専門職の専門知識を活用して対応することが望ましい。本研究で明らかになったように、YOAD 本人は診断と徐々に低下する能力を認識することで否定的な感情を経験しており、過剰な支援は彼らの自尊心をさらに損なう可能性がある。診断後の初期段階から介入し本人とその家族のニーズを長期にわたって理解し、できるだけ親しい社会環境内で生活を続けることができるように、協力して支援を提供することが重要である。また、ケア提供者と YOAD 本人の両者に負担をかけない関係を構築することも不可欠である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計3件（うち査読付論文 3件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 3件）

1. 著者名 Shiba Tamami, Yamakawa Miyae, Endo Yoshimi, Komori Kenjiro, Umezaki Kaori, Takeya Yasushi, Shigenobu Kazue, Tanimukai Satoshi	4. 巻 2023 Mar 23
2. 論文標題 Communication related experiences of individuals in the early phase of semantic dementia and their families: an interview study	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 Psychogeriatrics	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1111/psyg.12956	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 Shiba Tamami, Yamakawa Miyae, Endo Yoshimi, Konno Rie, Tanimukai Satoshi	4. 巻 -
2. 論文標題 Experiences of families of people living with frontotemporal dementia: a qualitative systematic review	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 Psychogeriatrics	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1111/psyg.12837	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件/うち国際学会 1件）

1. 発表者名 Kaori Umezaki, Miyae Yamakawa, Tamami Shiba, Kazue Shigenobu, Yuto Satake, Manabu Ikeda and Yasushi Takeya
2. 発表標題 Perspectives of individuals with dementia after confirmation of their diagnosis of young-onset Alzheimer's disease.
3. 学会等名 26th East Asian Forum of Nursing Scholars（国際学会）
4. 発表年 2023年

〔図書〕 計4件

1. 著者名 山川みやえ, 繁信和恵, 長瀬亜岐, 竹屋 泰 編	4. 発行年 2022年
2. 出版社 日本看護協会出版会	5. 総ページ数 176
3. 書名 若年性認知症 多職種協働で取り組む生活支援	

〔産業財産権〕

〔その他〕

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究 分担者	山川 みやえ  (Miyae Yamakawa)  (80403012)	大阪大学・医学系研究科・准教授   (14401)	
研究 分担者	柴 珠実  (Tamami Shiba)  (60382397)	愛媛大学・医学系研究科・講師   (16301)	
研究 分担者	糸井 和佳  (Itoi Waka)  (30453658)	帝京科学大学・医療科学部・教授   (33501)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------