

## 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 24 年 6 月 8 日現在

機関番号：32301

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2009～2011

課題番号：21592903

研究課題名（和文） 若年認知症の介護者およびその子どもへの支援方法の構築

研究課題名（英文） Construction of supporting method to caregivers and child with early onset Dementia

研究代表者

小澤 芳子 (OZAWA YOSHIKO)

上武大学・看護学部・教授

研究者番号：60320769

研究成果の概要（和文）：

若年認知症の介護者およびその子どもを対象に半構造的インタビューを行った。結果、介護者の平均年齢は56.4±11.2歳、男性2名・女性3名、平均介護期間は5.6±3.2年であった。介護の状況は、【診断時の思い】【介護上の困難】【介護の継続】の3カテゴリと9サブカテゴリが抽出された。若年認知症を親に持つ子どもの平均年齢は34.3±2.21歳、性別は男性2名・女性2名、要介護者は父親3名、母親2名であった。子どもの思いは、【告知された時の思い】【親への思い】【自分の家族への影響】【将来への心配】の4カテゴリと10サブカテゴリが抽出された。

研究成果の概要（英文）：

We conducted semi-structured interviews targeting caregivers and children of early-onset dementia patients. The result showed that the average age of the caregivers was 56.4±11.2 years old, that two (2) of them were males and three (3) were females, and that the average period of caretaking was 5.6±3.2 years. As factors related to the caretaking conditions, we extracted three (3) categories of “their feelings at the time of diagnosis,” “difficulties in caretaking” and “continuation of caretaking” along with nine (9) subcategories. The average age of the children with parents suffering early-onset dementia was 34.3±2.21, two (2) of them were males and two (2) were females, and the patients who required care were three (3) fathers and two (2) mothers. Among the factors related to the feelings of children, we extracted four (4) categories of “feelings upon notification of the disease,” “feelings for their parents,” “influences to their own families” and “anxieties about the future” along with ten (10) subcategories.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	900,000	270,000	1,170,000
2010年度	600,000	180,000	780,000
2011年度	700,000	210,000	910,000
年度	0	0	0
年度	0	0	0
総計	2,200,000	660,000	2,860,000

研究分野：地域・老年看護学

科研費の分科・細目：家族看護学

キーワード：若年認知症、介護者、若年認知症を親に持つ子ども、支援

## 1. 研究開始当初の背景

認知症は高齢者における疾患とみなされているが、65歳未満で発症する「若年認知症」者は、わが国では約4万人以上いる、といわれているが詳細な実態は分かっていない。若年認知症には他疾患の二次的症狀として行動障害に特徴があり、高齢認知症とは異なり患者自身と家族への支援が必要である。若年認知症の問題として、1) 男性が女性の約2倍多く、発症が壮年期のために職場においては「仕事を怠けている」などの偏見が生じ就労継続が困難になる、2) 精神症状や行動障害が顕著であり、当事者の家族やその子どもたちの成長発達や就職、さらに結婚などへの影響が大きい、3) 若年発症であることから介護期間が長期に及ぶ、4) 患者本人のみならず家族の精神的・経済的負担が大きい中、介護保険法や障害者自立支援法などの公的サービスがほとんど整備されていない、などが挙げられる。

若年認知症者の研究に関しては、病気としての若年認知症に関する研究は欧米や日本でも盛んに研究は行われているが、実態については1997年厚生科学研究「若年痴呆の実態に関する研究」が唯一行われている疫学調査がある。しかし、若年認知症者を介護する家族介護の実態や生活上の問題を視点とした研究はまだ少なく、若年認知症者をもつ家族の実態については、2005年に「認知症の人と家族の会」が調査を初めて実施し、2007年に朝田が「若年認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」の調査を行っている。また、東京都が、若年層認知症の症状に気づき、仕事を余儀なくやめなければならなかった47世帯を対象に調査した結果によると、50歳代(68%)が最も多く、次ぎに60-64歳(25%)で、30-40歳代は6%であった。発症してからも就労を継続した対象者はごくわずか(8%)であった。このように50歳代が多数を占めることから、本研究においても50歳代対象者の家族に焦点をしばり、既存の施策の中で対応できること、できないことを調査することで、この集団についてより良い理解が出来る、具体的な支援策を掲示出来ると考える。さらに、若年認知症者および介護者に焦点があてられる中、若年認知症者を親に持つ子どもたちは、親の疾患への受容ができなく戸惑うことも多く、成長期にある子にとって親の疾患による影響は、心理的(発達課題を含めて)・社会的に抱える諸問題は介護者とは異なると考えられる。若年認知症者を親に持つ子どもを対象とした研究は、及ばず影響も大きいと予測されるが、研究的には皆無に近い。

## 2. 研究の目的

本研究は、1) 若年認知症者の介護者の介

護プロセスを明らかにすること、2) 若年認知症者を親に持つ子どもに与える心理的葛藤や社会的影響などの諸問題を明らかに、3) 若年認知症の人を在宅で介護の継続を可能にするために必要な専門職種の支援方法や資源(社会的サービス、地域、個人)、行政としての施策のあり方についての検討することを目的とする。

## 3. 研究の方法

### 研究1. 介護者へのインタビュー

【対象者】現在、若年認知症者を介護している介護者10名程度。リクルートの方法は、まず、「認知症の人と家族の会」(以下「家族の会」)に研究の主旨について説明を行い、「家族の会」の会員を対象に若年認知症の介護者をリクルートする。「家族の会」より対象者の紹介を受け、その後、対象者となる家族に連絡を取り、事前に研究についての説明を行い、同意書にサインしてからインタビューを実施する。

【方法】インタビューは、半構造的インタビューを用いて、いくつかの設問について自然に語られることを中心に行なった。

インタビューの内容は、本人の同意を得た上でテープに録音し、逐語録を作成する。また、インタビューの過程で介護者の表情やその場で特に印象に残ったこと、気づきなどはメモし、逐語録に追加する。研究者は、必要な場合には内容確認するが、基本的には聞く立場に徹した。インタビュー後は、インタビューによる精神的なサポートとして感想などを聞き、インタビューによる精神的動揺や混乱を防止した。

インタビュー内容は、①これまでの介護の軌跡(受診から告知を含む)、②勤務状況および退職までの状況、③生活の経済的状況、④医療的側面と介護的側面、⑤家族内の状況(発症による家族内の変化など)、⑥サービスの受給と必要なサービス、⑦要望等である。

### 【倫理的配慮】

大学の倫理委員会の承諾が得られてからインタビューを開始する。インタビューの参加者には、インタビュー依頼の連絡の際に研究者が研究内容および対象者の選択方法を説明し、署名による同意を確認する。研究を中断する場合には、同意撤回書にサインをして頂く。インタビュー内容は、家族の同意を得て録音し、逐語録を作成する。逐語録完成後、内容を研究協力者に確認して頂き、確認終了後に録音を消去する。

【分析方法】録音テープ、メモから作成した逐語録を繰り返し読み、文章の意味が読み取れる一文ずつにコード化し、各コードを抽象化しカテゴリ化した。

## 研究2. 若年認知症を親に持つ子どもへのフォーカスグループインタビュー

【研究対象者】若年認知症の親を持つ子ども5名。

【方法】参加者のリクルートは、研究1に参加した介護者の親および「家族の会」から紹介された若年認知症を親に持つ子どもに連絡を取り、研究参加への同意を確認した。インタビューは、原則的に参加者が自由に発言して頂き、研究者は発言内容研究主旨からそれた時のみ介入した。また、グループインタビューのため、対象者間で意見が合わないことも予測され、その際は、ファシリテータは中立の立場から支援した。参加者がグループインタビューで発言したことにより、精神的な負担感を感じる参加者が含まれる可能性があったので、グループインタビュー終了後に感想を聞く時間をとり、精神的負担感の有無を確認し、精神的負担感が生じた対象者については、引き続き対応した。インタビューの場所は、大学もしくは公的な会議室を使用し、時間は個人が十分に体験を語るのに必要な時間として120時間程度とした（途中で休憩を入れた）。

【倫理的配慮】大学の倫理委員会の承諾を受けてから調査を実施する。研究協力者には、フォーカスインタビュー依頼の時に個別的なインタビューに協力する意思の確認をする際、場合によってはインタビューを実施しないこともあること、インタビューをお願いする場合には改めて研究者が連絡を行い、研究への協力の意思を確認させて頂くことを明記した。事前にインタビューの趣旨、個人情報の保護、インタビュー内容は参加者の許可を得て録音および筆記を行い、逐語録完成後に介護者に確認して頂き、録音した内容の消去または介護者に録音テープを返却した。

【分析方法】録音テープ、メモから作成した逐語録を繰り返し読み、文章の意味が読み取れる一文ずつにコード化し、各コードを抽象化しカテゴリ化した。

## 研究3. 若年認知症を親に持つ子どもへのインタビュー

【対象者】若年認知症の親を持つ子ども5名。リクルートの方法は、フォーカスグループインタビューに参加した子どもに個別インタビューへの参加が可能かを確認し、可能な場合には再度、インタビューの趣旨を説明し、研究への同意書にサインした子どもに対して、インタビューを実施した。

【方法】

インタビューは、半構造的インタビューを用いて、いくつかの設問について自然に語られることを中心に行なった。インタビューの内容

は、本人の同意を得た上でテープに録音し、逐語録を作成する。また、インタビューの過程で介護者の表情やその場で特に印象に残ったこと、気づきなどはメモし、逐語録に追加する。研究者は、必要な場合には内容確認するが、基本的には聞く立場に徹した。インタビュー後は、インタビューによる精神的なサポートとして感想などを聞き、インタビューによる精神的動揺や混乱を防止した。

【倫理的配慮】大学の倫理委員会の承諾が得られてからインタビューを開始する。インタビュー当日にも再度インタビューへの趣旨および個人情報、参加の自由を説明し、インタビュー内容の録音および筆記の承諾を確認してから実施した。

【分析方法】

データの一文または段落ごとに名前をつけ、プロパティ、ディメンジョンを検討し、概念名を決定し、カテゴリに分類する。再度カテゴリのプロパティとディメンジョンを検討した。

## 4. 研究成果

### 研究1. 介護者へのインタビュー

1) 属性: 介護者の平均年齢は $56.4 \pm 11.2$ 歳、性別男性2名・女性3名、続柄は全員が配偶者、平均介護期間は $5.6 \pm 3.2$ 年であった。また、要介護者の平均年齢は $59.4 \pm 9.6$ 歳であった。  
2) 介護の状況: カテゴリは【】、サブカテゴリは<>で示した。その結果、3カテゴリと9サブカテゴリが抽出された。【診断された時の思い】には、若くても認知症になる、診断によって目の前が真っ暗になった、周囲に知れることが嫌だったなどの<診断によるショック>、老後の人生設計が狂った、介護はまだ先とっていたなど<人生の転化>の2カテゴリが抽出された。【介護上の困難】には、異食や徘徊、運転などの<BPSDへの対応>、退職による収入の途絶えや子供の成長などによる<経済的負担>、若年による保険適応がとなる<医療と介護の狭間>の3サブカテゴリが抽出された。【介護の継続】には、これまでの感謝や親を見てくれたことへのお返し<返礼>、病気だから仕方がないなど<諦め>、実子やきょうだいからの直接的な支援や励まし<家族からのサポート>、デイケアやショートステイへの受け入れ<社会的サポート>の4サブカテゴリが抽出された。

以上のことから、若年認知症の介護者は、診断時には周囲に知れることや診断されたこと自体へのショック、BPSDへの対応等の疾患に関すること、老後に思い描いていた人生設計ができなくなる諦めを経験をしていた。また、認知症の進行とともに退職を余儀なくされることからの経済的困窮などが挙げられた。これらの諸問題は、発症が働

き盛りなど若年であるが故に家族の葛藤、経済的やBPSDへの対応等の諸問題が生じていると考えられる。介護者が日頃のストレスや介護方法などについては、認知症の人と家族の会の集会に参加して、他の介護者と交流することにより解決や方向性を見出していた。

今後の課題としては、行政や専門職種が連携して家族の悩みなどを解決するシステムを構築していくことが必要であることが示唆された。

#### 研究2および研究3. 若年認知症を親に持つ子どもへのインタビュー

1) 属性：子ども平均年齢は 34.3±2.21 歳、性別は男性 2 名・女性 2 名、要介護者は父親 2 名、母親 2 名であり、全員が別居であった。  
2. 子どもの思いは、4 カテゴリと 10 サブカテゴリが抽出された。(カテゴリは【】、サブカテゴリは<>) 結果、【告知された時の思い】には、死刑宣告のようであった、全てが終わるようで怖かった、真っ暗な時間が過ぎていくような感じなどの<診断によるショック>、やっぱりそうだったのか、覚悟していた<覚悟>の 2 カテゴリが抽出された。【子どもとしての思い】には、これまで育ててくれた恩、介護によって親子関係が修復できたことへの感謝<返礼>、病気だから仕方がない、親だから仕方がないなど<諦め>、親との関わり方がわからない、毎日呼び出されるなど<親との距離>、情報の提供、施設などへの送り迎えなどの<サポート>の 3 サブカテゴリが抽出された。【自分の家族への影響】には、子ども同士の関係が築けない、子どもが犠牲になる<子どもの成長>、夫の世話ができない、離婚した方が楽になる、主人に申し訳ない<配偶者との関係>、家族で過ごす時間がないなど<家族内のコミュニケーション>の 3 サブカテゴリが抽出された。【将来への心配】自分もなるのか、遺伝すると聞いた<遺伝>の 1 カテゴリが抽出された。

以上のことから、若年認知症を親に持つ子どもの諸問題としては、親への感謝や返礼という意識はあるものの、診断されることによる子どもとしてショックや覚悟などの諸問題、親とどのような関わりをしてよいのか、また介護者に対する距離感などの諸問題が挙げられた。また、介護を手伝うことによる自分の家族への影響として配偶者との関係の気まずさや遠慮、子どもの成長への影響、周囲の親族への配慮などの諸問題が挙げられた。

インタビュー終了後に 5 回にわたって、若年認知症を親に持つ子どもを対象にセルフヘルプグループを作り、場を設定する機会を持った。その結果、参加者は同じ境遇にいる子世代との交流が持てることで、自分の関わりを振り返ることができて関わりが変化し

たり、他の人の意見を参考に自分の関わりを変える試みをしてみたり、自分の思いを語れることでストレスが解消できたりと参加者が少しずつではあるが変化していくプロセスを捉えることができた。また、介護者からは、グループに参加することで関わりが変化したり、介護を手伝うことや気遣いをするようになったとの意見も出された。

しかし、親の症状の変化やターミナル期を迎えることで、子どもとしての新たな決断をしなければならないことなど状況に応じた諸問題が生じた。

今後は、さらに多くの若年認知症を親に持つ子どもへのインタビューを通して、状況や諸問題の深化や行政および専門職がどう連携を取ってサポートしていくのか体制をどう作りだすのかを考える必要がある。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 0 件)

〔学会発表〕(計 2 件)

①Yoshiko Ozawa, **Functions of Care-giving Family Members for Elderly People with Dementia; Factors which promote Adaptability among Family Members**, 26<sup>th</sup> International Conference of Alzheimer's Disease International, 2011.

②Yoshiko Ozawa, **26<sup>th</sup>International Conference of Alzheimer's Disease International**, 2012.

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

○出願状況 (計 0 件)

名称：  
発明者：  
権利者：  
種類：  
番号：  
出願年月日：  
国内外の別：

○取得状況 (計 0 件)

名称：  
発明者：  
権利者：  
種類：  
番号：

取得年月日：  
国内外の別：

〔その他〕  
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

小澤 芳子 (OZAWA YOSHIKO)

研究者番号：60320769

(2) 研究分担者

山下 美根子 (YAMASITA MINEKO)

研究者番号：60301850

(3) 研究分担者

日高 紀久江 (HIDAKA KIKUE)

研究者番号：00361353