

令和 2 年 9 月 15 日現在

機関番号：30122

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2019

課題番号：15K11794

研究課題名(和文) 若年認知症の親を持つ子どもへの支援の構築

研究課題名(英文) Construction of the support for child with a parent of young onset dementia

研究代表者

小澤 芳子(OZAWA, YOSHIKO)

天使大学・看護栄養学部・教授

研究者番号：60320769

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：若年認知症を親を持つ子どもの体験を明らかにすることを目的として、20歳以下の子ども4名に半構造的インタビューを行い、質的帰納法で分析した。若年認知症の親を持つ子どもは、病気になった親の姿が当たり前の中で育ったことから、自然に親の病気を受け入れることができている。友人には親の病気をあえて話すことはなかったが、友人からの孤立せずに生活は継続できていた。経済的には、母親の頑張りによって生活に困窮することなく、進学や学業への影響は最小限であった。父親に対しても感謝を感じていた。だが、親の病気の進行にはショックを感じていた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

若年認知症に関する研究は、本人と家族の負担の視点からが多く、子どもへの影響はあまり考えられていない。本研究では、子どもたちは病気である親の姿を当たり前の親の姿として捉え、自然と受容していたことが分かった。また、母親が頑張りによって子どもが経済的に困窮することなく生活できていた。また、子どもたちは家事や親の世話を分担し、親の病気によって家族の絆や子どもが成長する機会となったことがわかった。

研究成果の概要(英文)：For the purpose of clarifying what kind of experience children with young dementia parents have, we conducted a semi-structured interview with four children under the age of 20 and analyzed by qualitative induction. Children with young dementia parents were able to naturally accept the illness of their parents because the sick parents grew up in a normal way. He did not dare to tell his friend about his parents' illness, but was able to continue his life without being isolated from his friend. Financially, the mother's hard work didn't put her into a hard life, and her impact on her studies and studies was minimal. I was also grateful to my father. However, I was shocked at the progress of my parents' illness.

研究分野：家族看護

キーワード：若年認知症 若年認知症を親を持つ子ども 体験 成長発達 病気の受容

1. 研究の学術的背景

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状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、疾患としては欧米や日本でも調査は多く研究されているが、若年認知症者を介護する家族の実態や生活上の問題を視点とした研究はまだ少なく、認知症の人と家族の会(2005)、朝田(2007)、東京都(2008)などのみである。中でも東京都の調査では、退職を余儀なくされた47世帯を対象に調査した結果、発症年齢は50歳代(68%)で最も多く、就労継続したのは8%であったと報告されている。研究は本人および介護者に焦点があてられがちであるが、若年認知症者を親に持つ子どもの場合、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は生育環境や発達課題への影響、成人では就職や結婚などへの影響が考えられ、抱える諸問題は配偶者とは異なる問題を呈すると考えられる。欧米での若年認知症を親に持つ子ども(10~20歳代)の研究では、出席や課外活動への悪影響、家庭内不和による非行、病気への対処等の問題を抱え、子どもの成長環境や学業に大きく影響すると報告されている。親の疾患は子ども生活環境に大きく影響を及ぼすと予測されるが子ども(成長期)を対象とした研究は日本では皆無に近い状況にある。

2. 研究目的

本研究では10~20歳代の子どもに焦点を当て、この年代における問題の所在を明らかにし、子どもの成長・発達などを促すために他職種連携による支援システムの構築を検討することを研究目的とした。

3. 研究方法

研究1. 年認知症の親を持つ子どもへのインタビュー

若年認知症の親を持つ子どもの問題の所在を明らかにする目的として、20歳以下の子どもを対象に一人60~90分程度の半構造的インタビューを行った。

インタビュー内容は、これまでの経過、親の病気について(親への思い、親との関わり、病気になって変化したこと)、学校での様子(学業への影響、友人関係、遊びや生活への影響)、家族内の関係性の変化、現在困っていること、である。

分析方法は、録音した音声や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1文を抽出してコード化し、各コードを抽象化してサブカテゴリ、カテゴリを作成した。今回はサンプルが少ないことから親の性別に限定しないで分析した。

倫理的配慮は、大学での倫理審査委員会の承認を得てから実施した。事前に研究参加者に対して研究目的・方法・質問項目、プライバシーの保護、不参加の場合でも不利益にならないこと、話したくないことは話さなくても良いことなどを文書および口頭で説明し、同意を得た。

研究2. 若年認知症を持つ子どものセルフヘルプグループの運営および現状把握

1) 若年認知症の親を持つ子ども対象にセルフヘルプグループを形成し、グループダイナミックスの効果を見た。対象者は、当初は 20 歳未満を対象としたが受験や学業等で参加できない状況から、10 代の時に親が発症した 20 歳～30 歳代の子世代を対象とした。方法は、1) 2～3 か月に 1 度のペースで「若年認知症を親に持つ子世代の集い」を開催し、抱えている問題等を抽出し、若年認知症コーディネーターなどとサポートした。

2) 自作質問紙調査を行った。調査内容は、属性、親との心理的距離感(近い 1～10 遠い)とエピソード、告知時の気持ち、病気による影響、病気による喪失と得られたこと、今後のことである。倫理的配慮は、大学の倫理委員会の承諾を得、対象者に研究目的、方法、プライバシー等の説明を口頭および紙面で行い、同意書にて同意を得た。

4. 研究成果

研究1. 若年認知症の親を持つ子どもの体験

対象者の年齢は 18 歳～20 歳の男女 4 名であった。親はいずれも父親であり、介護者は配偶者であった。発症年齢は平均で ± 際であった。発症した際に子どもの年齢は小学校 2 名、高校 2 名であった。

2) 子どもとしての経験

(1) 個々の事例

< A さん場合 >

A さんは、小学校 5 年生の時に父親が FTD と診断された 20 歳の男性。元気な時の父親は仕事で忙しく関りも希薄であり、物心ついた時には既に病気のお父さんという印象が強く、その状態が普通の父親だという中で育ってきた。父親が病気であることでこれまで辛かったことや何かに葛藤したという経験はなく、病気だから仕方ないと認識していた。だが、病状が進む中でこれまでできたことができなくなっていく姿は一番つらいと話していた。家の中では母親が介護を一手に引き受けているが、自分としては手伝える時には世話をしていたと話す(食事の配膳や放尿時の掃除等)。家に遊びに来る友人にも父親の病気について話しているが友人関係には支障はない。経済的な問題はなく、母親には普通に生活できていることに感謝を持っていた。

< B さんの場合 >

B さんは、小学校 4 年生の時に父親が FTD と診断された現在 18 歳の女性で、母親同席のもとインタビューを行った。病気になる前の父親はあまり覚えていなく、病気になった父親のほうが記憶の中では長い。父親のことは幼稚園の時から大好きだったのを覚えていたが、母親から父親の病気について聞いても、気にしてなかった。中学くらいになると父親の言動は病気からだとは何となくつながってきたのでショックもなかった。B さんが家に一番早く帰宅するので、母親と連絡を取り合いながら父親の特に食事については B さんが担っていた。父親がデイサービスから帰ってくると空腹のために家のものを漁り出したりすることにビクビクしていた体験もあった。だが、一番長く父親と過ごす時間がある中で、自分からは声をかけないが父親の一人事を聞くことでいつもと違うことを発見し母親に報告することもあった。そういうことが重荷ではなく、何か私ができることをしなくてはという責任感で行っていた。

母親が働きだしたのも記憶にないが、家に帰っても誰もいないことしか認識しておらず、きょうだいでも父親の病気だという気まずくなることなく明るく生活していた。中学時代は、父親がいつも家にいるので友達を家に呼ぶことはしなかった。その理由は、友人が家に来ると父親の病気を話すことで雰囲気が暗くなるのが懸念された。学校生活の中で、父親がいるので友人と遊んでいても帰宅しなければという拘束感を感じていたが、しょうがないという気持ちが強かったと話していた。

<Cさんの場合>

Cさんは中学2年生の時に父親が若年認知症（DLB）と診断された19歳の男性です

父親が「うつ病」と診断されていたので、今までと同じという認識で、接し方は意識していなかった。認知症と診断された時も不運で仕方がないという感じで、昔からそういう父を見ていたので父親の病気を受け入れるのに苦労はなかった。

病気になる前の父親は、色々なところに一緒に行ったり、仕事から帰ってくるとクイズとかに付き合ってくれたり、ちょっかいを出して遊んだ記憶はある。現在も父親は息子と触れ合うことがうれしいようで昔も今も距離は変わっていないと話していた。

父親からの影響は、高3の時に医学部を目指して東京で1年間浪人したが、父親のことを考えてと実家から通学できる地元の大学に変更したこと。父親は息子の大学合格を知り泣いたことを聞き、病気でも父親としての役割をしていることを再認識したと話された。また、父親の存在が視野を広げてくれ、自分も成長できたと感じていた。父親の病気が進行することは進行しないでほしいと思っているが仕方がないかと考えている。Cさんも経済的には父親が定年まで（病欠を繰り返しながら）何とか頑張ってくれたので問題はなかった。友人には父親のことは誰にも言わなかった。友人は母親を通して知っていたが普通に接していた。友人関係は継続していた。

<Dさんの場合>

Dさんは高校生の時に父親が若年認知症と診断された女性である。

最初は「うつ病」だと考えて病院に毎週行く両親をみながら、変だなとは感じていたが、Dさんは高校2年生の時だったので自分の受験のことで精一杯の状況だった。

大学進学は薬学部希望から6年間の学費の事を考えて、進路を変更したが学習意欲を低下させ、学力低下を招いていった。大学生活の中でも、父親が病気になり母親は看病しているのに自分は遊んでいると常に罪悪感を持ちながら生活している。父親が認知症になる前に海外で勤務したことがあり、一緒に行く機会があった際に、昔の知り合いに会うことができ、片言の英語で話す父親の姿をみて、父親も働いていたことを再確認していた。今後父親の病気が進行していくことに不安を持ち、介護している母親が病気になったらと考えていた。将来的には同居することも考えてはいた。経済的影響は、これまでの貯蓄と母親の勤めで何とか生活は成り立ってはいたし、Dさんも高校生の時から親の病気であることから第1種と第2種の奨学金を得ていたため、経済的な問題は生じてはいなかった。父親の病気に関しては、引け目を感じていたため友人には話すことはなかった。

研究2. 若年認知症を持つ子どものセルフヘルプグループの運営および現状把握

(1)セルフヘルプグループの効果

「若年認知症の子ども世代のつどい」を埼玉県若年認知症支援コーディネーターと埼玉県の共催で2～3か月の頻度で開催していた。参加者は20～30代の子どもであり、多い時には15名くらいが参加していた。話す内容は、状況報告と今悩んでいることやテーマを決めて話すこともあった。初めて参加する子世代も毎回いて、子ども世代で共通する話題や先輩の方からのアドバイスを受けていくこともある。若年認知症の介護者は家族の会でフォローされるが、子どもたちは介護者とは異なる視点で悩んだりすることが多く、誰に

相談してよいかもわからない現状があり、この会に参加することで共感や悩みを話す機会となる。参加者の多くは、この会で話すことで親への対応、親や自分の将来のこと、様々な制度とかを知る機会となり、親を介護しながら仕事の両立の仕方等を考える機会ともなる。

(2)若年認知症の親と Young adult の心理的距離感

平均年齢 32.8±5.1 歳、性別：男性 5 名、親の平均年齢は 64.8±3.9 歳、続柄：母親 5 名、同居：2 名、勤務形態：常勤 6 名であった。親との心理的距離は図 1 参照。

5 . 考察

1) 若年認知症の親を持つ子どもの体験(20 歳以下)

若年認知症者を親に持つ 20 歳未満の子どもは、診断が幼少または青年前期であることから父親像との記憶が薄く、病気である父親しか知らないことから疾患への受け入れはスムーズであったと考えられる。だが、父親の病気の進行には困惑する面もあったと考えられる。また、母親が親の病気を子どもにきちんと説明することで家族間の絆が深まり、周囲との関係性も保つことができていたのではないかと考えられる。

経済的な面としては、母親が就労することで子どもは大学への進学や生活ができていたと考える。

子どもの発達の間からは、本研究からは特に支障をきたしていないと考えるが、子どもが親の介護を担うことによる精神的な問題は個々のケースによっては特に異性に関する排泄や清潔に関して生じる可能性があると考えられる。

だが、本研究は、親が病気になることで negative な面だけではなく、これまで親がそのように生きてきたかなど親の軌跡を考える機会ともなっていたと考える。また、父親は病気になっても父親としての役目を多角的に実感し、母親への感謝の念を持つ機会ともあったと考える。その中で、家族の一員として自分はないが考えるのかを考えることで、家族のきずなは深まっていたのではないかと考える。こうした positive な側面にも目を向けることの重要性も示唆されたと考える。

2) Young Adult における親子の心理的距離

子どもたちは親が病気になる前は良好な関係を築き、親子の距離も近くにあったが、親の行動への違和感や行動・言動の変化が出現するようになると距離をおこうとしていた。これは親の行動にどう対応して良いか、将来への不安等々から一定の距離をおいたと考えられる。また、これまで自分を育ててくれた親の姿の変化への困惑があったのではないだろうか。一方、子世代は就労している年代でもあり、仕事との両立を考えると距離をおくことで仕事や自分の生活への影響を最小限にしたと考えられる。

時間の経過とともに親の病状が進行し、身体的な状況も変化の中で親との距離は徐々に近くなっていった。これは最初の頃に戸惑っていた対応にも少しずつ慣れ、同じ境遇にある子どもたちとの「子どもの集い」などに参加することで同じ境遇にいる人たちとの出会い、認知症に関する知識や親への対応などの得ることで親の病気や親の行動を理解しようとする姿勢に変化し、その結果が親との距離を近くなってきたと考えられる。また、同じ境遇の人と出会うことで、自分一人だけではないという気持ちと、親のことを唯一話せる場であることがストレスの緩衝となったのではないだろうか。

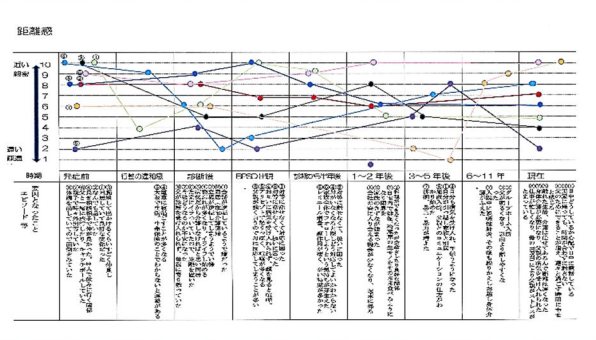


図 1 . 若年認知症の親と子どもの心理的距離

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計9件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 6件）

| |
|------------------------------|
| 1. 発表者名 小澤 芳子 |
| 2. 発表標題 若年認知症の親と子どもの関係の変化 |
| 3. 学会等名 第26回日本家族看護学会学術集会 |
| 4. 発表年 2019年 |

| |
|--|
| 1. 発表者名 Yoshiko Ozawa |
| 2. 発表標題 Psychological distance between parents of young onset dementia and their children |
| 3. 学会等名 Alzheimer's Association International Conference 2018 (国際学会) |
| 4. 発表年 2018年 |

| |
|--|
| 1. 発表者名 小澤 芳子 |
| 2. 発表標題 若年認知症を親に持つYoung adultの現状と支援 |
| 3. 学会等名 第38回日本看護科学学会学術集会 |
| 4. 発表年 2018年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 Yoshiko Ozawa |
| 2. 発表標題 Experiences of children living with a parent with early-onset dementia |
| 3. 学会等名 Alzheimer's Association International Conference 2017 (国際学会) |
| 4. 発表年 2017年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 Yoshiko Ozawa |
| 2. 発表標題 Psychological Distance between parents of Yong-onset Dementia and Their Children |
| 3. 学会等名 Alzheimer's Association International Conference 2018 (国際学会) |
| 4. 発表年 2018年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 Yoshiko Ozawa |
| 2. 発表標題 Experiences of families caring for a family member with dementia |
| 3. 学会等名 Alzheimer's Association International Conference 2016 (国際学会) |
| 4. 発表年 2016年 |

| |
|--|
| 1. 発表者名 Yoshiko Ozawa |
| 2. 発表標題 Experience of children living with father with early onset dementia |
| 3. 学会等名 Alzheimer's Association International Conference 2017 (国際学会) |
| 4. 発表年 2017年 |

| |
|---|
| 1. 発表者名 Yoshiko Ozawa |
| 2. 発表標題 Resilience of children of a parent with early-onset dementia |
| 3. 学会等名 12th International Family Nursing (国際学会) |
| 4. 発表年 2015年 |

| |
|--------------------------------------|
| 1. 発表者名 小澤 芳子 |
| 2. 発表標題 若年認知症の親を持つYoung Adultへの支援 |
| 3. 学会等名 第35回日本看護科学学会学術集会 |
| 4. 発表年 2015年 |

〔図書〕 計0件

〔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 | 田中 克枝 (Tanaka Katsue) (40315544) | 八戸学院大学・健康医療学部・教授 (31105) | |
| 研究分担者 | 小野寺 敦子 (Onodera Atsuko) (40320767) | 目白大学・人間学部・教授 (32414) | |