

令和 5 年 6 月 13 日現在

機関番号：32693

研究種目：若手研究

研究期間：2018～2022

課題番号：18K17658

研究課題名（和文）前頭側頭葉変性症と診断された若年性認知症者と家族の経験

研究課題名（英文）Experiences of persons with early-onset dementia diagnosed as frontotemporal lobar degeneration and their families

研究代表者

千葉 京子 (Chiba, Kyoko)

日本赤十字看護大学・看護学部・准教授

研究者番号：40248969

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,700,000円

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は前頭側頭葉変性症と診断された若年性認知症者とその家族の経験を明らかにすることである。若年性認知症者と配偶者と子どもで構成された3家族にインタビューを実施した。家族の経験として明らかになったことは、家族成員の一人が前頭側頭葉変性症という診断名を与えられるという人生のイベントの前後で家族成員は各自の病いの経験をし、その経験は家族の転機となっていた。診断名を与えられたことにより、診断前の経験が病いの経験として顕在化された。夫の一人は、妻が病いであるという事実を夫婦の物語に組み込むことで、夫婦の関係を「つなく」ことができた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は研究期間を4年間とし、継続的にデータ収集を行うことにより前頭側頭葉変性症と診断された若年性認知症者とその家族の経験を前向きに捉えることが出来る。若年性認知症者のケアを体系化する一助として、本人とその家族を対象とする総合的な支援を検討できる意義がある。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to clarify the experiences of persons with early-onset dementia diagnosed as frontotemporal lobar degeneration (FTLD) and their families. Interviews were conducted with three families consisted of a person with early-onset dementia, his/her spouse, and their child(ren). By the interview, it was made clear as family's experience that each family member had experienced their own illness before and after the life event that one of the family members was given a diagnosis of FTLD, and such experience had become a turning point for the family. By being given the diagnosis, it became evident that various pre-diagnosis experiences had been due to the illness. The husband of an ill wife had been able to "sustain" the marital relationship by incorporating the fact of his wife's illness into their life story.

研究分野：老年看護学

キーワード：若年性認知症 前頭側頭葉変性症 家族 経験

1. 研究開始当初の背景

日本における若年性認知症の全国規模調査は過去に2回実施され、1回目の調査報告では有病者数は約2.5万人であった(一ノ瀬, 1997)。2回目の調査報告では約3.8万人となった(朝田, 2009)。そして2017年度から3回目の実態調査が開始されている。若年性認知症への支援として厚生労働省は認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン)を発表し、そのなかで若年性認知症施策の強化を示した。若年性認知症に関する研究では、診断時の社会心理学的な影響(Kaiser, et al., 2007)、若年性認知症者と家族が求める支援、アートセラピーやデイサービスの効果、若年性認知症者の家族の体験などがある。若年性認知症者本人あるいはその家族の困難や支援のあり方を明らかにした研究は徐々に蓄積されてきたが、未だ十分ではない。さらに、当事者およびその家族の経験を全体的に捉えた研究は見当たらない。

若年性認知症者の妻の体験を明らかにする研究に取り組む中、その子どもの思いを間接的に知る機会があった。立場が異なれば知りうる情報が異なり、考えることや思いも異なることはありえる。困難を抱えているのは当事者であるが、その家族一人一人も困難を抱えており、それは相互作用的に影響しあうものである。したがって、支援の対象者は家族の中の一人ではなく、家族全体を支援することが重要であると考えた。当事者本人は自分自身のことや家族のことをどのように考えているのか、その家族はどのような思いを抱え対応しているのか、家族構成員の経験を明らかにすることにより、若年性認知症者とその家族を総合的に支援する方略を検討することが出来ると考える。

若年性認知症の原因疾患には血管性認知症、アルツハイマー病、頭部外傷後遺症、前頭側頭葉変性症、アルコール性認知症やレビー小体病等があるが、今回は神経変性疾患の1つで平成27年に指定難病となり、ケアの困難性が高いとされる前頭側頭葉変性症に焦点を当てる。

本研究の独自性として次の3点を考えている。1点目は研究参加者を家族全体とすることである。2点目は、前向き調査とすることである。研究期間を4年間とすることで、当事者および家族の語りの変化を明らかにすることができると考え、インタビューを年1回程度実施する。3点目は若年性認知症のうち前頭側頭葉変性症と診断された方とその家族の経験を明らかにすることである。

2. 研究の目的

本研究の目的は、前頭側頭葉変性症と診断された若年性認知症者とその家族の経験を明らかにすることである。

本研究は研究期間を4年間とし、継続的にデータ収集を行うことにより若年性認知症者とその家族の経験を前向きにとらえることが出来る。本研究は若年性認知症者のケアを体系化する一助として、前頭側頭葉変性症者とその家族を対象に総合的な支援を検討できる意義がある。

3. 研究の方法

(1) 研究デザイン：前頭側頭葉変性症と診断された若年性認知症者とその家族がどのような経験を経るのか明らかになっていないことが多いこと、個別性を尊重することから質的研究デザインとする。

(2) 研究参加者：前頭側頭葉変性症と診断された若年性認知症者とその家族を1組とし、合計3~5組を研究参加者とする。前頭側頭葉変性症者の年齢、性別および診断からの年数は問わないが、1回目のインタビューには自分の経験を自分なりに語れる方とする。1組の家族とは、前頭側頭葉変性症者とその配偶者と子どもで構成される。前頭側頭葉変性症者と配偶者は研究参加に同意した時点は同居しており、子どもは高校生以上とする。

(3) データ収集方法：個別インタビューとする。インタビュー時間は1回60分程度、年に1回、1名に対し合計4回のインタビューを行う。インタビューはICレコーダーに録音するとともにインタビュー内容のメモをとる。

(4) データ分析方法：録音したインタビューデータとメモをもとに逐語録を作成する。逐語録を意味のあるまとまりに区切り、コードを付す。コード間を比較検討し、サブカテゴリー、カテゴリーを検討する。

(5) 倫理的配慮：本研究は日本赤十字看護大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施する(承認番号2018-081)。緩徐ではあるが進行する神経変性疾患のため、年数の経過に伴い前頭側頭葉変性症者が自身の尊厳を脅かすようなことを語ることも予想される。研究者は本人の尊厳を脅かすと考えられる語りは分析に用いない。

4. 研究成果

研究参加いただける家族がなかなか集められなかったこと、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）による影響で対面でのインタビュー方法を検討する必要性が生じたことなどから、計画より遅れての取組となった。

(1)研究参加者：前頭側頭葉変性症と診断された若年性認知症者と家族は3組となった。Aさん家族は前頭側頭葉変性症の夫、家族は妻と成人した子ども1名であった。Bさん家族は前頭側頭葉変性症の夫、家族は妻と成人した子ども1名であった。Cさん家族は前頭側頭葉変性症の妻、家族は夫と成人した子ども2名であった。

インタビューは2019年から開始し、2022年までの4年間に約1年毎に実施し、合計4回ずつ行った。新型コロナウイルスの感染状況を考慮し、研究参加者の希望に沿って感染予防対策を行った。対面でのインタビューあるいはオンラインによるインタビュー等によりデータを収集した。

(2)家族の経験：前頭側頭葉変性症（臨床症候群を示す概念としては前頭側頭型認知症）は行動障害型、意味性認知症、進行性非流暢性失語の3型の臨床症候群に分類される。今回の研究参加者は全員、意味性認知症と診断された方であった。主な症状として物品呼称の障害や単語理解の障害がみられていた。インタビューを開始してからの4年間で物品呼称や単語理解の障害という語義失語により発語の減少など症状の進行が見られた。また、在宅生活から病院への入院生活となった方もいた。

家族の経験として明らかになったことは、家族成員の一人が前頭側頭葉変性症という診断名を与えられるという人生のイベントの前後で家族成員は各自の病いの経験をし、その経験は家族の転機となっていた。診断前から生じていた症状は家族に違和感や困惑を与えることがあった。病いを疑っての受診行動の結果、思いがけない診断名を与えられたことにより、診断前の経験が病いの経験として顕在化された。

ここでは前頭側頭葉変性症と診断された3家族のうちの1家族における夫婦の語りを取り上げて、前頭側頭葉変性症と診断されるという人生イベントに対する夫婦の意味付け、病いの経験の一部を記述する。夫は、妻が病いであるという事実を夫婦の物語に組み込むことで、夫婦の関係を「つなぐ」ことができた。夫は妻を理解するための夫婦の物語を紡ぎ直していった。そして、子どもを含め家族の関係も修復された。

本研究より、家族間で相互の影響を受けながら自身の生を生きる人として、その経験を捉えることが必要と考える。今回は18歳未満の子どもがいる家族の参加は得られなかった。親が若年性認知症者となったことによりヤングケアラーとなった子どもの病いの経験を明らかにする課題が残った。

<引用文献>

朝田隆(2007).厚生労働科学研究費補助金 長寿科学総合研究事業 若年性認知症の実態と基盤整備に関する研究 平成18年度総括・分担研究報告書.

一ノ瀬尚道(1997).厚生省科学研究費補助金.若年痴呆の実態に関する研究.平成8年度報告書.

Sam Kaiser, Peter K. Panegyres. (2007). The Psychosocial Impact of Young Onset Dementia on Spouses. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias. 21(6), 398-402.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計1件

1. 著者名 千葉京子、鷹野朋実、新里和弘、竹内弘道、山下由香、上野優美、宮本良子、藤原麻由礼、小山幸代、岡本聡美、内藤なづな、白石弘巳、森田牧子	4. 発行年 2020年
2. 出版社 弘文堂	5. 総ページ数 192
3. 書名 認知症かもしれない家族のためにできること	

〔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
---------------------------	-----------------------	----

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
---------	---------