

令和 6 年 6 月 12 日現在

機関番号：33501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2019～2023

課題番号：19K11261

研究課題名(和文) 若年性認知症者の能力を活かす都市部地域と大学の協働による支援の開発

研究課題名(英文) Development of a Support Program for Young-onset Dementia Using Their Strengths by Cooperation between University and Urban Community

研究代表者

糸井 和佳 (Itoi, Waka)

帝京科学大学・医療科学部・教授

研究者番号：30453658

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,400,000円

研究成果の概要(和文)：若年性認知症の方の診断前から診断後にわたる主介護者のニーズを拾い、地域社会で実行可能な支援を明らかにするため、認知症疾患医療センターに登録している若年性認知症者の主介護者を対象に、聞き取り調査を行った。主介護者のニーズは、医療に関する2カテゴリーと症状に関する2カテゴリー、主介護者の思いに関する1カテゴリー、共助に関する6カテゴリーと経済の1カテゴリーの計12カテゴリーから成った。主介護者の介護負担を軽減する上では、話を聞きながらどの項目で満足、不満を抱えているかを拾い、必要な情報が届いているか、専門職や地域住民が本人・家族とともに共助、共生できるような働きかけが来ているかを見る必要がある。

研究成果の学術的意義や社会的意義

若年性認知症の方と家族の診断前後から現在までの困りごとを探索的に拾い出し、地域社会で実行可能な支援を導き出したことは、今後若年性認知症の方と家族への個別支援やその方たちを支える地域づくりのツールに発展できると考えられる。

研究成果の概要(英文)：This study aims to clarify the needs of care giver of young-onset dementia before diagnosis and after diagnosis, and clarify the possible support in the community, through interviews with 10 care givers registered on Tokyo Metropolis Memory Center. From 1323 code units and using content analysis method, the 12categories such as medicine, symptoms, thoughts, information, family conflict, community, services, and economy were identified. To reduce care giver's burden, hearing needs while focusing on care giver's positive and negative feelings within particular category, whether care giver receive information and professional and people dwelling community want to live associated with them.

研究分野：公衆衛生看護学

キーワード：地域社会 若年性認知症 地域共生社会 探索的研究 ニーズ

## 様式 C - 19、F - 19 - 1 (共通)

### 1. 研究開始当初の背景

65歳未満で発症する若年性認知症は、高齢の認知症に比べて社会的認知が遅れており、若年性認知症者に特化したサービスがなく、本人と家族は不安を抱えている。その数は2009年に3.78万人と推計されたが、10年以上経過し、地域で人知れず苦しんでいる若年性認知症者は増加していると推察される。認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン)では「若年性認知症者施策の強化」を挙げ、若年性認知症コールセンターの設置や若年性認知症支援コーディネーターの設置などが進められている。

若年性認知症の特徴は、発症年齢が平均51.3歳と働き盛りであることから経済的な問題が大きく、定年前に自ら退職した者と解雇された者を合わせて全体の79%であった(認知症介護研究・研修大府センター、2014)。見た目は健常者と変わらないため、周囲の理解も得られにくく、診断後の落ち込みが症状の悪化につながるといわれている(丹野、2018)。家族は「若年性認知症の患者は日常生活動作が高いため、目が離せない」「受け入れてくれる介護事業者が少ない」と記載し、地域の支援体制や各事業体の受け入れの拡大が求められている。若年性認知症者の願いに、「働きたい」「人の役にたちたい」がある(足立、2009)。

認知症者の在宅生活を支えるためのケアシステムに関する文献検討(祝原、2009)では、発症後早期からの適切な対応、保健医療福祉の専門職だけでなく、地域全体で認知症を理解し、支えていくことが重要と述べている。

わが国でも若年性認知症者へのモデルケアを模索しているが、ケアの受け手としていることが多いこと、また利用している介護保険サービスではデイサービスが最も多いが、必ずしも若年性認知症者向けの内容ではなく、高齢者集団の中に参加することに抵抗感を感じている(丹野、2018)。佐藤ら(2016)は、施設入所中の若年性認知症者が認知症カフェに外出することで、認知機能の向上や意欲の向上がみられたと述べている。社会とのつながりや当事者同士の関わりが診断後の落ち込みを軽減し、症状改善につながると考えられ、若年性認知症者の居場所づくりや活動支援プログラムの構築が急務であるといえる。沖田(2013)は若年性認知症者が必要としている支援を見極め、適切な社会資源の利用を促す重要性について言及しているが、若年性認知症の社会資源の少なさとアクセスの悪さがある上、本人、家族の心理的葛藤も大きいと述べている。若年性認知症者のニーズ(沖田ら、2006、森ら、2010)には、早期診断やカウンセリング体制づくり、若年性認知症に特化したサービス開発のほか、経済的支援や家族会などの心理的支援、告知後の支援などの必要性が報告されているが、10年以上経過し、ニーズは充足されたのか、改めて問うことが必要と考えた。

### 2. 研究の目的

本研究の目的は、若年性認知症の方の疾患の診断前から診断時、診断後のステージ毎の主介護者のニーズを探索的に拾い出すことで、地域と大学の協働の第一歩として若年性認知症者と家族の現状と望む支援について知り、残存能力を生かした支援を明確化することである。それにより、若年性認知症の方を支える地域が、どのような支援をしていけばよいのか、今後、地域の中で若年性認知症の方との互助や共助を検討する際の基礎データとなることを目指すものである。

### 3. 研究の方法

#### (1) 調査方法

今回、我々は、認知症疾患医療センターに登録し、都市部地域の地域包括ケアシステムを利用している若年性認知症者の主介護者を対象に、聞き取り調査を行った。認知症疾患医療センターの患者データベースより該当する方を選び、そのご家族のうち主たる介護者である方を主介護者とし、個別に聞き取り調査の協力依頼をした。対象者の選定と聞き取り調査は、2022年11月から2023年3月にかけて断続的に行った。対象者の選定基準は以下の通りとした。

若年性認知症の方は、1)65歳未満発症、2)認知症疾患センター外来への通院あるいは認知症病棟に入院歴があり、かつ確定診断がついている、3)直接調査者が、本人に面会をし、会話が可能な方、とし、聞き取り調査時に合わせてご本人に面会したうえで、その時点での認知症重症度をFunctional Assessment of Staging (FAST)で評価した。

聞き取り調査の対象である主介護者は、若年性認知症者の家族のうち、若年性認知症者の介護者として本人の認知症発症前より一貫して関わっている家族を選択した。

#### (2) 分析方法

逐語録の分析は、分析は、内容分析(クリッペンドルフ、1989)の手法を参考にし、次の手順で質的帰納的に行った。(1)1例ずつ逐語録を熟読し、意味単位ブロックを、記述の意味を損なわず、かつ意味が明瞭になるように短文化した(コード化)。(2)コードを沖田ら(2006)を参考に時系列 診断まで、 診断を受ける、 診断後サービスを利用するまで、 在宅サービス利用中、 施設入所や入院中 毎に、記述内容が同類であるものをひとまとまりにし、サブカテゴリーを作成した。サブカテゴリーの命名においては、語りの本質や心情が残るように留意し、具体的な言葉で表現した。

次いで、10例から抽出されたサブカテゴリーを用いて、概念(要因)の抽出のためのカテゴリ

一化を3名の研究者（I.W、M.T、N.A）の合議により行った。またニーズ同士は関連があると考え、全てのサブカテゴリーをカテゴリー化したのちに、関連する領域がある場合は、第二カテゴリーを定めた。さらに地域社会で実行可能な支援のヒントは本人と主介護者の地域社会との関わりの中にあり、主介護者の満足・不満の語りに現れると考え、サブカテゴリーにポジティブ・ネガティブの感性タグを付与した。例えば、<本人が診断を会社に言うことと拒否して言わなかったが、会社は簡単な作業に変えて在籍させてくれていた>というサブカテゴリーは【就労】のカテゴリーに分類したのち、地域社会の理解も関連すると考え、第二カテゴリーとして【地域社会】も定めた。また有難いという心情を語っており、ポジティブタグを付与した。

なお本研究は帝京科学大学人を対象とする研究倫理審査委員会の承認を得た上で行った（承認番号 20A010）

#### 4. 研究成果

##### (1) 対象者属性

対象の認知症の方は男性6名、女性4名で、調査時に60.5歳（中央値、範囲55 - 73歳）FASTは2から7Cの範囲であった。うち6名は調査時に自宅で生活し、主介護者がご本人の日常の介護を担っていた。また、面接対象者である主介護者のうち8名が配偶者、1名が息子、もう1名は母親であった（表1）

表1. 調査対象者の属性一覧

| 面接対象者 |    | 特記事項          | 認知症の方の属性 |          |    |    |      |       |
|-------|----|---------------|----------|----------|----|----|------|-------|
| ID    | 続柄 |               | 所在       | 診断名      | 年齢 | 性別 | 発症年齢 | FAST* |
| A     | 妻  | 息子も同居         | 入院中      | アルツハイマー病 | 59 | 男  | 56   | 6a    |
| B     | 妻  |               | 自宅       | アルツハイマー病 | 73 | 男  | 63   | 6c    |
| C     | 妻  |               | 自宅       | 混合型認知症   | 55 | 男  | 51   | 6c    |
| D     | 息子 | 母子二人暮らし       | 自宅       | アルツハイマー病 | 58 | 女  | 56   | 4     |
| E     | 夫  |               | 自宅       | 前頭側頭型認知症 | 65 | 女  | 58   | 7a    |
| F     | 妻  | 孫夫婦同居         | 入院中      | アルツハイマー病 | 68 | 男  | 63   | 6c    |
| H     | 夫  | 夜勤            | 介護施設     | アルツハイマー病 | 58 | 女  | 51   | 7c    |
| I     | 妻  |               | 自宅       | アルツハイマー病 | 65 | 男  | 57   | 6d    |
| K     | 母  | 飲食業、ご本人も一緒に働く | 自宅       | 軽度認知障害   | 56 | 男  | -    | 2     |
| L     | 夫  |               | 介護施設     | 前頭側頭型認知症 | 62 | 女  | 55   | 7c    |

\*FAST: Functional Assessment Staging

##### (2) 若年性認知症者の家族のニーズ

解析者の言葉に置き換えたコード化の過程で1323コードに、さらにサブカテゴリー化により454サブカテゴリーとなった。最終カテゴリーは研究班の合議の上、計12カテゴリーとなり、医療に関するカテゴリーが2つ（診断、治療）、症状に関するカテゴリーが2つ（本人の反応、主介護者の見立て）、主介護者の思いのカテゴリーが1つ、共助に関するカテゴリーが6つ（介護、家族、情報を得る、就労、地域社会、サービスの利用）と、経済のカテゴリー1つから成った。454のサブカテゴリーが最も分類されたのは、【介護】（129/454, 28.4%）カテゴリーであり、うち介護負担などの負の感性を示すタグが47

（47/129, 36.4%）つけられていた。次いで【サービスの利用】の語りが多く（94/454, 20.9%）、【主介護者の見立て】（認知機能の程度や進行、周辺症状に関する語りを含む）（93/454, 20.5%）が続いた。一方、家族会や友人、職場などの語りが集約された【地域社会】の語りも全体の14.1%（64/454）を占めていた。

##### (3) 地域社会で実行可能な支援は多岐にわたる

地域社会で実行可能な支援のヒントは本人と主介護者の地域社会との関わりの中にあり、主介護者の満足・不満の語りに現れると考え、主介護者の語りの感性タグ（ポジティブ・ネガティブ）にフォーカスを当てて、頻度を包含した解析マトリックスの可視化であるグラフィカルモデルの作成（図1）を行ったところ、地域での支援は、【地域社会】、ポジティブ、ネガティブ、【情報を得る】と共起していた。最も多く集約されたのは【地域社会】で51.6%（33/64）であり、「内情を知らない人にアドバイスされ不快になる」「ちょっと出かけるときに誰かに見てもらいたいけど、無理だと思う」「友人に話を聞いてもらい助けられる」「近所には認知症と言っておいたので町内会の係を変わってくれて助かった」「最近では電車でもすぐに席を譲ってくれる人もいて有難い」「若

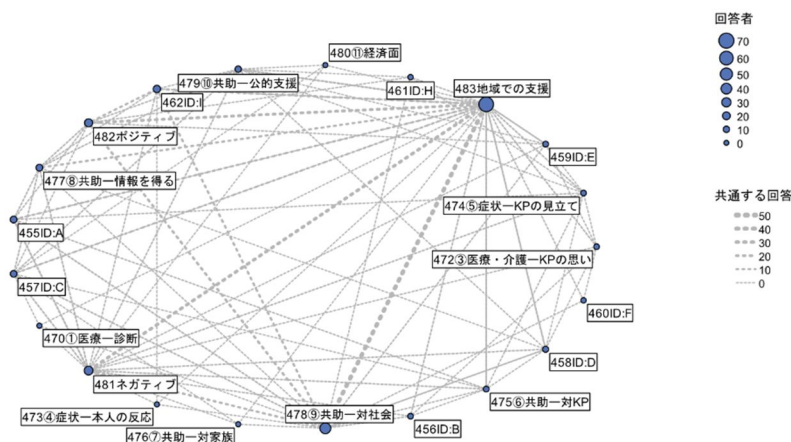


図1. グラフィカルモデル：地域での支援と共起するカテゴリーの頻度分布

若年性認知症者の家族のニーズ

年性認知症センターで障害年金手続きを手伝ってもらい、家族会を教えてもらってしんどさが減った」などがあった。次いで【情報を得る】が17.2% (11/64)であった。「自分でも動き、若年性認知症カフェに参加し、目黒の若年性認知症センターに情報収集に行った」「この先どうしたらいいかを教えてあげたほうがよくその場があるとよい」などがあった。

#### (4) 時期別の家族のニーズ

時期ごとの介護が何と共起するか探るために、診断まで、診断を受ける、診断後サービスを利用するまで、在宅サービス利用中、施設入所や入院中 毎に作成したサブカテゴリーを使用し、主介護者の語りの時間とカテゴリー頻度の可視化であるグラフィカルモデルの作成を行った。時期1は、主介護者が症状に気がついて【診断】や【治療】が出来る医療とのつながりを作る時期であり、時期2は【診断】で、【症状 主介護者の見立て】が関連した。時期3は診断後介護生活に突入しネガティブな感情が多く、【介護への向き合い】、【サービスの利用】が始まる。時期4は【介護への向き合い】が多く、様々な社会資源のみならず【地域社会】とのつながりも多い。ポジティブな面が出てくる。時期5は施設介護の時期で【介護への向き合い】は【経済】、【サービスの利用】と関連した。

診断までの時期は、42 サブカテゴリーあり【主介護者の見立て】が一番多く、【診断】【治療】【本人の反応】が関連していた。本人の症状に異変を感じた主介護者が、診断できる病院を探している様子が見取れる。次に 診断を受ける時期は、16 サブカテゴリーあり【診断】がその名の通り多く、【主介護者の見立て】<診断を受けてやっぱりと思った>という納得と<診断はショックで、いつまでこのままでいられるだろうとまず思った>などの【主介護者の見立て】が関連した。

診断後、在宅サービスを利用するまでという時期は、それまでの時期に比べて語りが一挙に増え、112 サブカテゴリーが含まれた。【介護】はネガティブ、【主介護者の見立て】【本人の反応】【家族】と共起した。診断後に介護生活に突入し、<最初はカーッとなって介護も慣れなかった><まともな時を知っているのていうことを聞いてくれないとき怒鳴ってしまった><何もわからないので一人にできないびったりとついていけないといけない24時間離れられない生活><幻覚が出始めると錯乱し、普通の状態ではなく、息子をよく怒ったりした>など、ネガティブタグが付いていた。【介護】は【情報を得る】と共起しなかった。そこで【情報を得る】にフォーカスを当てると【サービスの利用】と共起しており、ネガティブタグが付いたものでは、<障害年金の手続きが年金事務所の予約も取りにくく書類も細かく書かなければならず何回も通い大変だった>があり、ポジティブなものでは、<診断後の病院をどう探したらよいか分からず、区に相談し、認知症疾患医療センターと若年性認知症カフェを紹介してもらった>があった。【就労】は<通院しながらパートをしていたが辛そうなのでやめても良いといった><残存能力を維持する目的でグループホームの補助をさせてもらった>などがあった。【地域社会】では<近所には認知症と言っておいたので町内会の係が変わってくれて助かった>があった。

在宅サービス利用中の時期は最も語りが多く、216 サブカテゴリーが含まれた。介護が一番多く(72)、次にネガティブ(71)であるが、ポジティブも見られた(45)。ポジティブタグは、【サービスの利用】と【地域社会】と共起していた。ネガティブタグのついた【介護】は、<怒らないということを受けないので家族は優しくばかりしてられない><首を絞めたくなる時や、感謝されたりしてかわいそうに思うし、毎日葛藤で施設入所を何度も思うけど私が面倒を見られる間は見てあげようと思う>があった。ポジティブタグのついた【サービスの利用】は、<若年性認知症の人が使えるサービスとして障害者年金手続きを手伝ってもらったり、家族会を教えてもらったりしてしんどさが減った><私が転倒して病院に行ったとき、デイケアの人が主人と私を一緒に家に送ってくれて助かった>があった。ポジティブタグのついた【地域社会】は<家族会の人の方が明るく話していて、うちより厳しい状況なのに明るくしていいんだと思った><デイサービス開始に伴い近所に認知症のことを伝えたが、皆さん気にしないでいい何かあったら手伝うといってくれ有難かった><最近電車でもすぐに席を譲ってくれる人もいて有難い>があった。ネガティブタグのついた【地域社会】には<何でトイレに二人で入るのという目で見られたことがあり、周囲の無理解が困る>があった。

最後に 施設入所や入院中の時期は、68 サブカテゴリーが含まれ、ネガティブタグが多く、【サービスの利用】、【経済】、【主介護者の思い】、【地域社会】と共起していた。【サービスの利用】では<施設は必要な職員数がないというイメージである>があり、【経済】では<入所施設の費用が高額で生活が苦しい><自宅で介護したいが、今の仕事と両立できず生活ができなくなる>があった。【主介護者の思い】では<胃ろうを勧められるがよくなるわけじゃない><入居で介護から手が離れ仕事ができるようになったが、思いだして介護は大変だが一緒にいられて幸せだったと思う>があった。【地域社会】では<内情を知らない人にアドバイスされて不快になる>があった。ポジティブタグのついた【地域社会】では、<友人に話を聞いてもらい助けられる>があった。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計3件（うち査読付論文 2件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 1件）

|   |                     |
|---|---------------------|
| 1. 著者名<br>糸井和佳、吉岡幸子、小宮山恵美、定村美紀子                         | 4. 巻<br>8           |
| 2. 論文標題<br>看護学教育における演習、地域包括支援センター実習を通じた地域看護診断教育プログラムの評価 | 5. 発行年<br>2022年     |
| 3. 雑誌名<br>帝京科学大学紀要                                      | 6. 最初と最後の頁<br>55-63 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし                           | 査読の有無<br>有          |
| オープンアクセス<br>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<br>-           |

|  |                     |
|--|---------------------|
| 1. 著者名<br>糸井和佳                                     | 4. 巻<br>10          |
| 2. 論文標題<br>多世代交流型水引講座における地域の子育て世代と中高年世代の体験に関する記述研究 | 5. 発行年<br>2021年     |
| 3. 雑誌名<br>日本世代間交流学会誌                               | 6. 最初と最後の頁<br>15-24 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし                      | 査読の有無<br>有          |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難             | 国際共著<br>-           |

|   |                     |
|---|---------------------|
| 1. 著者名<br>糸井和佳、小宮山恵美、吉岡幸子、吉田一子、田中恵美                         | 4. 巻<br>3           |
| 2. 論文標題<br>地域住民への健康教育プログラムの実施を通じた学生の学び：足立区生涯学習センターと協働した教育活動 | 5. 発行年<br>2019年     |
| 3. 雑誌名<br>地域連携研究：帝京科学大学地域連携推進センター年報 3, 25-27, 2019-07       | 6. 最初と最後の頁<br>25-27 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし                               | 査読の有無<br>無          |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難                      | 国際共著<br>-           |

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

|   |
|---|
| 1. 発表者名<br>糸井和佳、松井敏史、永田あかね                    |
| 2. 発表標題<br>若年性認知症者を介護する家族の時期による困りごとへの帰納的アプローチ |
| 3. 学会等名<br>第24回日本認知症ケア学会大会                    |
| 4. 発表年<br>2023年                               |

〔図書〕 計3件

|   |                 |
|---|-----------------|
| 1. 著者名<br>亀井智子                          | 4. 発行年<br>2020年 |
| 2. 出版社<br>メヂカルフレンド社                     | 5. 総ページ数<br>250 |
| 3. 書名<br>新体系 看護学全書 老年看護学 老年看護学概論 / 老年保健 |                 |

|                              |                 |
|------------------------------|-----------------|
| 1. 著者名<br>堀内 ふき、諏訪 さゆり、山本 恵子 | 4. 発行年<br>2020年 |
| 2. 出版社<br>メディカ出版             | 5. 総ページ数<br>352 |
| 3. 書名<br>高齢者の健康と障害 第6版       |                 |

|   |                 |
|---|-----------------|
| 1. 著者名<br>堀内 ふき、浅野 均                                  | 4. 発行年<br>2020年 |
| 2. 出版社<br>メディカ出版                                      | 5. 総ページ数<br>184 |
| 3. 書名<br>看護師のための 認知症患者さんとのコミュニケーション & “困った行動” にしない対応法 |                 |

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

|       | 氏名<br>(ローマ字氏名)<br>(研究者番号)                      | 所属研究機関・部局・職<br>(機関番号)                  | 備考 |
|-------|--|--|----|
| 研究分担者 | 小宮山 恵美<br><br>(Komiyama Emi)<br><br>(20775051) | 帝京科学大学・医療科学部・講師<br><br><br><br>(33501) |    |

6. 研究組織（つづき）

|                   | 氏名<br>(ローマ字氏名)<br>(研究者番号)                       | 所属研究機関・部局・職<br>(機関番号)                  | 備考 |
|-------------------|---|--|----|
| 研究<br>分<br>担<br>者 | 梅崎 かおり<br><br>(Umezaki Kaori)<br><br>(60737005) | 帝京科学大学・医療科学部・講師<br><br><br><br>(33501) |    |

|                   | 氏名<br>(ローマ字氏名)<br>(研究者番号)                         | 所属研究機関・部局・職<br>(機関番号)      | 備考 |
|-------------------|---|----------------------------|----|
| 研究<br>協<br>力<br>者 | 松井 敏史<br><br>(Matsui Toshifumi)<br><br>(50333802) | 独立行政法人国立病院機構久里浜医療センター臨床研究部 |    |
| 研究<br>協<br>力<br>者 | 永田 あかね<br><br>(Nagata Akane)                      | 東京都認知症疾患医療センター大内病院         |    |

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 |
|---------|---------|
|         |         |