

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 17 日現在

機関番号：21501

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2012～2014

課題番号：24593522

研究課題名(和文) 若年認知症を親に持つ子どもへの支援システムの構築

研究課題名(英文) Building a support system for children with parents with young onset dementia

研究代表者

小澤 芳子 (ozawa, yoshiko)

山形県立保健医療大学・保健医療学部・教授

研究者番号：60320769

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,500,000円

研究成果の概要(和文)：若年認知症(EOD)の親を持つ子どもが親を受容する過程を明らかにすることを目的に、若年認知症を親に持つ子ども10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。子どもが親を受容した過程は、ショック、戸惑い、受容の兆し、新たな関係の構築、共に歩むであった。子どもたちは、認知症と診断されたショック、親の言動の変化や対応がわからずに戸惑うことが長期間続くが、親の様々な言動は「病気だから仕方がない」と諦める気持ちを契機に気持ちを切り替え、現実を受け入れることで親の病気によるプラス面(親の軌跡や家族への影響)が考えられ、新たな関係を形成して共に歩むことを志向し、次第に受容する過程が明らかになった。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to investigate a process for young adults to cope with parents with Early-onset dementia (EOD). Semi-structured interviews were conducted with 10 young adults whose parents suffered from EOD. Data were analyzed using qualitative content analysis. The process included the following phases: shock, confusion, signs of reception, new relationship construction, and intention to go through life together with parent. We observed that the young adults were first shocked to find that dementia was inmedicable and confused by how to address the onset of behavioral and psychological symptoms of dementia and changes in parents' behavior associated with aggravation of symptoms for a long time. Subsequently, they can think about the advantages (the parents' trace and the impact on the family) associated with their parents' disease by accepting reality and this may help to enkindle a new relationship and provide support to their parents in the future.

研究分野：老年看護学、家族看護学

キーワード：Coping Skills Early onset Dementia Young Adult Family

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である。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、2005年に認知症の人と家族の会、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」を行っている。中でも東京都(2005)の調査では、症状に気づき、仕事を余儀なくやめた47世帯を対象に調査した結果によると、発症年齢は50歳代(68%)が最も多く、発症後も就労を継続した対象者はごくわずか(8%)であった。

さらに、若年認知症者に関する研究は本人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。しかしながら、若年認知症者を親に持つ子どもを対象とした研究は、その及ぼす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

(1) 若年認知症の親を持つ子どもの心理的葛藤や社会生活、家族機能に及ぼす影響などの諸問題を明らかにし、子どもの心理的発達のプロセスを明らかにする。

(2) 若年認知症を親に持つ子どものセルフヘルプグループを形成し、効果を測定する。

(3) 心理的サポートを含めた子供への支援システムの構築を検討する。

3. 研究の方法

(1) 若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が親を受け入れるプロセスを明らかにすることを目的として、若年認知症と診断された親を持つ子ども10名を対象とした。

方法は、これまでの経過、子どもとしての思いや親に対する気持ち等について一人60分~90分程度の半構造的インタビューを行った。分析は、録音テープ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文ずつコード化し、各コードを抽象化して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は限定しないで分析した。倫理的配慮は、研究参加者に対して目的、方法、プライバシーの保護、不参加の場合も不利益にならない話したくないことは話さなくてよいことなどを文書および口頭で説明し同意を得た。なお本研究は、大学での倫理審査委員会の承認を得て実施した。

(2) 若年認知症を親に持つ子どものセルフヘルプグループの運営と継続的評価による効果

若年認知症の親を持つ子ども10人について、セルフヘルプグループを形成し、2~3ヶ月に1回のペースで開催した。内容は、親の近況報告をしてから、親のBPSDへの対応、現在の悩み、ターミナル期への対応等について、約2時間程度の時間で、半構造的に話題設定をして参加者と一緒に考えた。効果の測定は、最終回に参加者に語って頂いた。

4. 研究成果

(1) 若年認知症者を親に持つ子どもの心情

対象者の年齢は30~40歳代で女性7名、親の平均発病年齢は58.3歳であった。親への心情は、【返礼・感謝】、【距離感】、【現実を認める辛さ】、【サポート】の4カテゴリと10のサブカテゴリが抽出できた。この結果から、若年認知症者を親に持つ子どもの心情は、これまで育ててくれた親への感謝や返礼がある一方で、疾患によるこれまでの親の変貌に対する関わり方、変わりゆく親の姿を認めたくないという心情の中で葛藤が生じていると考えられる。今後は、若年認知症者を親に持つ子どもが持つこれらの葛藤を緩衝するためのカウンセリングや同じ思いを持つ子どもの思いを聞く場の提供等の心理的サポートが必要である。

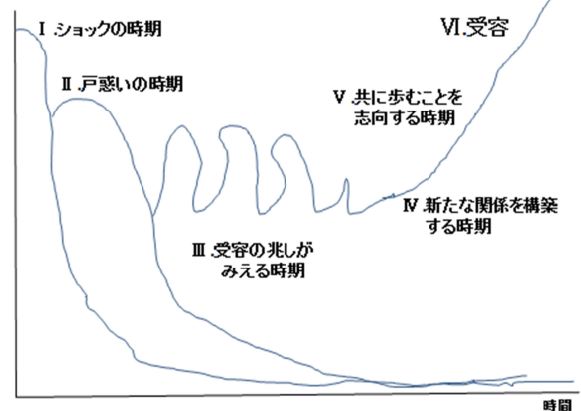
以上の結果から、若年認知症者を親に持つ子どもの心情は、これまでの親子関係が心情にも反映しており、育ててくれた親への感謝や返礼の気持ちを持っているが、疾患によるこれまでの親とは異なる言動をする親への関わり方、変わりゆく親の現実を認めたくないという心情の中で葛藤も生じていた。この葛藤を繰り返しながらも次第に親にはサポートを提供していた。今後の支援としては、若年認知症者を親に持つ子どもに対するカウンセリングや子どもの思いを聴く場を提供することでストレスの軽減などへのサポートが必要であると考えられる。

(2) 若年認知症である親を受け入れるプロセス

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
返礼・感謝	恩返し	育てくれた恩返しをしたい 苦勞させてきた償いの気持ち
	感謝	今の自分があるのは、父のおかげ 育ててくれて、ありがとうという気持ち
	関係の修復	介護することで、家族の絆が作れた。 親の病気によって親子関係が修復できた 嫌だった父親に優しくなれる自分がいた
距離感	関わり方	どうかかわっていいのかわからない 自分の親というよりは他人に感じる
	症状への対応	何を考えているのかわからない BPSDにどう対処していいのかわからない
	親近感	病気になった親が身近になった こんなに親のことを考えなかった やっと大人の対応ができる
現実を認める辛さ	悲しみ	できなくなる親をみて辛くなる 病気を認めるのは結構つらいですね 自分のことを忘れてしまい悲しくなる
	親を責める	こんなこともできなくなったと親を責める もっとできるはずと責めてしまう
サポート	リアクション	自分のできることは何でもやると思う 介護する親の話聞くことができる
	一緒に過ごす	なるべく一緒に過ごす時間を持つ 病気になってから一緒にいる時間を作る 一緒に過ごすことで自分も安心する

研究参加者10名(女性7名、男性3名)続柄は父親5名、母親5名であり、診断から平均6.2年経過していた。子供が若年認知症の親を受け入れるプロセスは、【ショックの時期】、【戸惑いの時期】、【受容の兆しがみえる時期】、【新たな関係を構築する時期】、【共に歩むことを志向する時期】である。【ショックの時期】では、これまでできたことができなくなる親の姿や自分の誤認と遭遇し、病気の告知や治らない病気であることから目の前が暗くなるほどのショックを感じる時期である。【戸惑いの時期】では、BPSDへの対応や親との関わり方がわからない、親の行動が理解できない、親としての存在の揺らぎなどが生じ、どうしてよいか戸惑う時期である。【気持ちの切り替えの時期】では、病気だから仕方ないと自分に合理化することや諦めの心境で、親の病気を受け入れようとする。反面、親への感謝を契機に親の病気を受け入れようとする気持ちに発展する。【新たな関係を構築する時期】では、病気による親の新たな一面の発見や病気がもたらす家族の絆など肯定的側面を認めることで新たな親子関係性を構築する時期である。【共に歩むことを志向する時期】この時期は親の病気を踏まえて、自分が後悔しないためにできることをすること、親との距離を縮めること、これまでとは違うアプローチを模索しようと志向する時期である。

若年認知症の親を受け入れるプロセス



以上の結果から、子どもが若年認知症の親を受け入れるプロセスは、変化する親の姿をみて衝撃を感じ、親との距離感や親との関わりに戸惑いを感じて関係性が不成立する時期もあるが、次第に「病気であることから仕方がない」と気持ちを切

り替え親の現実を受け入れる気持ちへと発展していた。さらに、関係の修復や新たな関係性を模索しながら、病気による親や家族の絆など再発見することで、共に歩もうと志向していたことがわかった。

(3) 若年認知症を親に持つ子どもの思い

子どもの思いは、4 カテゴリと 11 サブカテゴリが抽出された。(カテゴリは【】、サブカテゴリは<>)

【告知時のショック】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。【親への思い】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<親との距離感>、情報の提供、施設などへの送り迎えなどの<サポート>の4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。【将来への不安】自分もなるのか、遺伝するのではという<遺伝>、今後どうなるのか先が読めない、悪化したらどう対応してよいかの2サブカテゴリが抽出された。

結論：若年認知症をもつ子どもは、告知時のショック、親への思い、自分の家族への影響、将来への不安の4カテゴリが抽出された。今後はこれらの思いをどう支援するかが課題である。

<考察> 子どもたちは親が診断された際、混乱やショックを呈していた。これは認知症が高齢者の病気という先入観、インターネットなどから知識はあってもいざ自分の親がなったという精神的な動揺がショックやパニックを引き起こしたと推測される。また、情報による疾患理解の深まりや親の状況変化により現実を受け入れざるを得ない状況となり、覚悟を決めるまで至ったと考えられる。親に対しては、これまでの親子関係が大きく反映していると考えら

れ、感謝や返礼などの思いを持ちつつも一定の距離をとることで自分の精神的なバランスを保とうとしていると考えられる。

配偶者との関係や子どもの成長など自分の家族の一員としての役割と子としての役割の間に葛藤が生じ、健康にも影響を及ぼしていると考えられる。このままの状況が継続すると役割葛藤から抑うつ状態を引き起こす可能性も考えられる。

子どもたちは、遺伝について不安や心配をしている。これは、祖父母や親が認知症であること、インターネットなどからの知識を得ることによって、将来の自分に不安や心配を抱いたと考えられる。

(4) 若年認知症を親に持つ子どものセルフヘルプグループの運営と効果

運営は「語る会」として、2~3か月に1回のペースで集まりを設けた。だが、子どもの状況や行事等を理由に欠席する人もいて毎回平均して6~7人で実施した。

参加者から参加することによる効果としては、Aさん：これまで自分一人で悩んだり、そうしてよいかかわからないことだらけだったのが、自分だけではないという仲間意識が持てた。親に向かい合おうという気持ちになった。Bさん：親とどう付き合っよいかかわからなかったが、この会に参加するようになって親に触れてみたり、他の人がやっていることを試そうとしたり、親に対してこれまでとは違うアプローチができるようになった。Cさん：この会に参加して、母親とも介護のことで話ができるようになった。これまで家族がバラバラだったのが、まとまった感じがする。Dさん：自分のストレスが、ここで来て話すことで解消できた。これまで自分だけで考えていて、気持ちが落ち込むことが多かった。この会で話すことで、また明日から頑張ろうという気持ちで帰れることがうれしい。Eさん：友達に話してもきいてくれるが、状況がわからないので話していてもわかってくれないことが多い。この会は、親の背景を話さなくてもわかってくれるので、楽に話せる。他の人がどんな風につき合っているのかを参考にすることもできるので、以前よりリラックス

して親と接することができるようになった。Fさん：ここで来て、自分の親が評価されていることを初めて知って驚いた。改めて介護する親の違う一面を見た気がした。Gさん：ここでの話、例えばターミナルを迎える時にどんな風なのかなど、集まる人それぞれの体験から自分ではどうするかを考えることができる。ここでの話題を介護する親と一緒に話せるようになった。

以上のことから、若年認知症の親を持つ子どもは、これまで自分一人で様々な問題を抱え、親にどのように対応してよいかもわからずに悶々としていた状況が窺えた。このセルフヘルプグループを開催することで、仲間がいることで自分だけで抱えることが少なくなった。また、この会に参加することで、他者の意見や対応方法を知ることで親へのアプローチに変化が生じ、親の病気を理解しようという気持ちとなり、親の病気を機に疎遠となっていた関係から家族のきずなを感じたりするきっかけとなっていた。

結論としては、セルフヘルプグループの活動は、子ども達にとって有意義な交流の場となっており、今後も継続する意義は高いと考えられる。

5. 主な発表論文等

[雑誌論文] (計 1 件)

Yoshiko Ozawa, Family Strength Caring for the Elderly with Dementia: Engagements and Relationship Changes of Family Members, Yamagata Journal of Health Sciences Vol.17,1-8,2014

[学会発表] (計 7 件)

Yoshiko Ozawa, Thoughts among people whose parents have Early Onset Dementia, 27th International Conference of Alzheimer's Disease, London,2012

小澤 芳子, 若年認知症者を親に持つ子どもの認識、第32回日本看護科学学会学術集会、東京、2012

Yoshiko Ozawa, Care-giving circumstances among people whose family members have Early Onset Dementia, 11th International Family Nursing Conference, Minneapolis,2013

小澤 芳子, 子どもが若年認知症者である親を受け入れるプロセス、第 33 回日本看護科学学会学術集会、大阪、2013

Yoshiko Ozawa, Theme: Feelings and emotions of children who have a parent with early - onset dementia, Alzheimer's Association International Conference , Copenhagen 2014

小澤 芳子, 若年認知症の親を持つ子どもの現状、第 21 回日本家族看護学会学術集会、岡山、2014

小澤 芳子, 若年認知症の親の存在が子どもに及ぼす影響、第 34 回日本看護科学学会学術集会、名古屋、2014

[その他]

なし

6. 研究組織

(1)研究代表者

小澤 芳子 (OZAWA Yoshiko)
山形県立保健医療大学・保健医療学部・教授
科研番号：60320769

(2)研究分担者

日高 紀久江 (HIDAKA Kikue)
筑波大学・医学医療系・教授
科研番号：00361353

中村 裕美 (NAKAMURA Hromi)
埼玉県立大学・保健医療福祉学部・准教授
科研番号：20444937