

修士論文（要旨）

2016年7月

若年性認知症当事者に聴く初期段階の支援の在り方
—認知症と共に生きることを見出す過程の研究—

指導 白澤 政和 教授

老年学研究科

老年学専攻

214J6009

武田 万樹

Master's Thesis (Abstract)
July 2016

Initial Stage Support for Early-onset Dementia Parties
: A Study of the Process of Finding a Way to Live with Dementia

Maki Takeda
214J6009
Master's Program in Gerontology
Graduate School of Gerontology
J.F.Oberlin University
Thesis Supervisor: Masakazu Shirasawa

目次

第1章 緒言	
1. 研究の背景	1
2. 先行研究	3
3. 研究目的・研究意義	7
第2章 研究方法	
1. 調査対象者	7
2. 調査方法	7
3. 分析方法	8
4. 倫理的配慮	8
第3章 研究結果	
1. 調査対象者の特性	9
2. カテゴリー形成と結果図	11
3. カテゴリーの概念の詳細	14
第4章 考察	
1. 考察	35
2. 研究の限界と今後の課題	57
第5章 結語	58

〔謝辞〕

〔引用文献〕

資料

<図1> 在宅で生活している若年性認知症の人が、異変の気付きから認知症と共に生きるこ

とを見出す過程の概念図

分析ワークシート集

第1章 緒言

1. 研究の背景

世界規模で高齢化・長寿化が進行しつつある今日、認知症への対応は単なる医療問題に留まらず、各国の政策決定における基本問題になっている¹⁾。わが国では2015年1月、認知症の人への支援を強化する初の国家戦略「認知症施策推進総合戦略」が策定された。7つの柱からなる戦略の重点項目として掲げられているのが、65歳未満で発症する若年性認知症への支援強化と認知症の人の意思を尊重するという当事者視点の重視である。厚生労働省の調査⁵⁾によると全国の若年性認知症者数は約3.78万人、発症年齢の平均は51.3±9.8歳と推定された。認知症は老いとともに発症するという「認知症観」²³⁾と、認知症高齢者に比べると発症人数の少なさ⁵⁰⁾も相まって、若年性認知症に対する施策も社会的認識も遅れてきた。なかでも深刻なのが介護保険の対象になるまでの初期段階の支援不足の問題¹³⁾¹⁴⁾で、若年性認知症当事者からは「支援の空白期間の解消」を訴える声が国際会議の場でも発信されている²⁴⁾。若年性認知症の初期段階の支援の充実と、当事者視点の重視は、近年、英国(スコットランド自治政府²⁰⁾等、認知症施策先進国で取り組まれ、注目を集めている。

2. 先行研究

若年性認知症の初期段階の支援に関する先行研究は、①相談窓口³⁵⁾³⁷⁾、②地域社会の課題³⁸⁾³⁹⁾⁴⁰⁾⁴¹⁾、③医療や告知⁴²⁾⁴³⁾⁴⁴⁾、④家族⁴⁵⁾⁴⁶⁾⁴⁷⁾⁴⁸⁾⁴⁹⁾、⑤公的制度⁵⁰⁾⁵¹⁾⁵²⁾、⑥社会参加と仲間づくり⁵³⁾⁵⁴⁾⁵⁵⁾⁵⁶⁾、家族会⁵⁸⁾の6つの角度から進められているが、当事者の切実な声を集めた文献は見当たらず、その多くは支援する側の立場からのものである。

3. 研究目的

若年性認知症当事者を対象に、異変の気づきから認知症と共に生きることを見出すまでの初期段階において、どのような支援があれば「個人の意思が尊重され、住み慣れた地域の良い環境で自分らしく暮らし続けることができる」のかの変容プロセスを明らかにし、早期診断・早期対応に不可欠な初期段階の支援の在り方を解明することを目的とする。

第2章 研究方法

1. 調査対象者

地域に在住する若年性認知症と診断された40歳から70歳までの男女で、在宅で生活し、若年性認知症の初期段階を体験中あるいは体験した人。さらに①介護保険の対象者であり、②面接調査に応じても心理的負担が過大でないと判断でき、③質問の内容を理解し答えることができる。以上の条件を全て満たす人について、機縁法で抽出した。人数は10名であった。

2. 調査方法

研究協力の同意が得られた調査対象者に対して、面接調査を実施した。期間は2016年2月から5月であった。面接時間は1回当たり50分から120分で、10名中3名については、正確を期するため再調査をした。インタビュー時には10名中8人に、(本人の希望により)家族またはケア・パートナーが付き添った。調査内容は対象者が自らの異変の気づきから、初めての受診、診断、告知を経て、認知症と共に生きることを見出すまでの間にどのような思いや体験をしたのかを面接の場で聞いた。同意を得た上でICレコーダーに録音し逐語録化した。

3. 分析方法

分析には木下⁶²⁾の修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(M-GTA)を用いた。分析テーマは「異変の気づきから認知症と共に生きることを見出すまでの変容のプロセス」、分析焦点者は「在宅で生活している若年性認知症の人」とし、注意深く逐語録を読みながら分析ワークシートを用いて概念を生成した。

第3章 研究結果

概念形成を進め整理した結果、異変の気づきから認知症と共に生きることを見出すまでの過程の構造として 50 の概念、5 つのカテゴリー、16 のサブカテゴリーが生成された。分析の結果、在宅で生活している若年性認知症の人が、異変の気づきから認知症と共に生きることを見出すまでの過程の構造は以下の通りであった。

【認知症の人としての出発点】は、異変の気づきから始まるが、「認知症を想定することへの抵抗」は病名を告げられるまで続く。そして診断・告知後に襲う心理的・身体的変化、〈役割の喪失〉や「経済的困窮」をもたらす〈社会的立場の変化〉による人生の【急激な変化への直面】に苦悩することを経て【暗闇からの出口】を見つけ、受け入れ難かった「病気の受容」に至る。受容は〈発想の転換〉をもたらす「告知後は第2の人生という覚悟」が【変わっていく自分】の背中を押して「この病気だからこその発見と発信」「後から来る（認知症の）人の力になりたい」という2つの目的を持つことにつながっていく。そして〈目的の実現に向けた活動の展開〉が始まる。それは社会参加から社会参画への道を辿ることでもあった。この目的を実現することが生きがいとなり、それは伴走してくれる「ケア・パートナーの存在」を得ることによってさらに確実な形となる。今【認知症とともに生きる】ことは日々の暮らしの中にある。

第4章 考察

「異変の始まりの感覚」からスタートする【認知症の人としての出発点】から「社会参加から社会参画へ」と進む【認知症と共に生きる】までの過程を辿っていくと、そこから若年性認知症の人の初期段階における体験に根差した思いと声が聞こえてくる。変わりつつある自分への戸惑い、【急激な変化への直面】、社会や会社、家族との関係やこれからの仕事と生活、何よりもこれから先の自分への不安でつぶれてしまいそうな胸の内、孤独と絶望。告知から受容への長く苦しい葛藤。そして手にした【暗闇からの出口】と「告知後は第2の人生の始まりという覚悟」の定まり。これは人生半ばで否定的な状態になっていくことへの折り合いの付け方の1つのモデルとも言える。認知症＝人生の終りとして暗闇に閉ざされたかに見えた人生に光を見出し、仲間と共に〈「できる」ことを見出す場を拓く〉ことに着手し、前後して〈目的の実現に向けた活動の展開〉が動き出す。そして【認知症と共に生きる自分】の姿と暮らしがくっきりと見えてきた。この結果から初期段階に当事者が求める支援の中身は自ずから浮かんでくる。

社会における認知症に対する偏見と差別は未だにこれほど大きいのか、ということを確認させられる程、調査研究の中で、身に降りかかった差別と偏見をストレートに語ってくれた当事者の人たちがいた。なかでも『私をめちゃめちゃに混乱させたのは病気そのものではなく、この病をめぐり専門家や世の中の偏見。この根強い偏見に圧倒され、自分がばらばらになりかけた』の証言には打ちのめされた。彼らはその場ではどんなに傷ついても決して抗弁せず黙って引き下がるという。切に求められているのは私たちの中にある認知症に対する差別と偏見を無くしていくことなのである。「本人の声」を原点と一緒に暮らしやすい地域を

創っていきたい。

引用文献

- 1) 朝田隆：認知症の疫学.OT ジャーナル,49(7):564-567(2015).
- 2) 筒井孝子：地域包括ケアシステムにおける認知症高齢者への支援の在り方.公衆衛生,78(10):672-677(2014).
- 3) 栗田圭一：認知症の総合アセスメントについて.OT ジャーナル,49 (7)： 621-627 (2015) .
- 4) 同掲書 1)
- 5) 厚生労働省 老健局：若年性認知症の実態等に関する調査結果の概要及び厚生労働省の若年性認知症対策について。
<http://www.mhiw.go.jp/houdou/2009/03/h0319-2.htm> | 2009.
- 6) 朝田隆：若年認知症の疫学調査とその問題点.精神医学,51(10):945-952(2009)
- 7) 小阪憲司：若年性認知症をめぐる、日本認知症ケア学会誌,8(1):9-13(2009).
- 8) 東京都若年性認知症生活実態調査. 東京都福祉保健局,(2009)
http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/zaishien/ninchishou_navi/torikumi/chousa/jakunensei/
- 9) 日本認知症ケア学会編：改訂・認知症ケアの実践 1 総論.第 1 版,85-89,ワールドプランニング,東京(2009).
- 10) 前掲書 9)
- 11) 厚生労働省 認知症施策検討プロジェクトチーム：今後の認知症施策の方向性について (2012 年 6 月 18 日)
www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/dementia/dl/houkousei-02.pdf
- 12) 小川敬之：時期 (重症度) 別にみる認知症の作業療法.OT ジャーナル,49(7):642-648(2015)
- 13) 森俊夫：認知症の「入口問題」を解決する新たな地域医療・ケアの構築に向けて；「2012 京都文書」「京都市認知症ケア」の取り組み.訪問看護と介護,18(1):25-30(2013).
- 14) 上野秀樹：私の Vision と経営戦略；認知症の人の脱精神科医療とアウトリーチが対応の鍵を握る.Vision と戦略,3：1-4 (2013) .
- 15) 同掲書 11)
- 16) 小阪憲司：若年性認知症をめぐる諸問題；若年性認知症とは.精神医学,51(10):939-944(2009).
- 17) タルン・ドゥア・佐原康之・シェイカー・サクセナ：公衆衛生の新しい流れ；世界における認知症対策の動向.公衆衛生,3(10):707-711(2014).
- 18) Alzheimer's Disease International: World Alzheimer's Report 2011: the benefits of early diagnosis and intervention. Alzheimer's Disease International. London (2011).
- 19) Dias A, et al: Closing the treatment gap for dementia in India. Indian Journal of Psychiatry, 51:93-97(2009)
- 20) Stephen Lithgow: Post Diagnosis Support. Emerging themes in Glasgow. Dementia Support and Development Lead Greater Glasgow and Clyde NHS(2014).
[webex_pds emerging themes in glasgow.ppt](#)
- 21) 前掲書 20)
- 22) 久松信夫：若年性認知症を介護する経験の意味. 桜美林論考, 自然科学・総合科学研究 1:109-123 (2010-03) .
- 23) 豊田謙二：認知症の若い人における就労と活動.総合科学,20(1・2):21-43(2014).
- 24) 水谷忠由：認知症施策をめぐる動向について.OT ジャーナル,49(7):558-563 (2015).
- 25) 西村愛：社会福祉分野における当事者主体概念を検証する.大原社会問題研究所雑誌,645:30-42(2012).
- 26) 中西正司・上野千鶴子：当事者主権. 第 1 版,岩波新書,東京(2003)
- 27) 前掲書 26) p2-3
- 28) 前掲書 26) p200
- 29) クリスティーン・ボーデン：私は誰になっていくの？-アルツハイマー病者から見た世界.初版,201,クリエイツかもがわ,京都(2003).
- 30) 同掲書 25)
- 31) 堀内ふき：老年看護方法論の進展と日本老年看護学会の動向.看護教育,51(10):870-871(2010).
- 32) 中島喜恵子・永田久美子：認知症の当事者研究のために-老年看護学の視座を開く.看護研究,46(3):240-241 (2013).
- 33) 小沢勲：認知症とは何か.第 1 版,148,岩波新書,東京(2005).
- 34) 蔭西晴子・畑山敦子：私は認知症 声届けたい 当事者だけの団体発足.朝日新聞, 2014 年 10 月 24 日朝刊.
- 35) 屋根明子:地域包括支援センターによる初老期認知症支援の課題-専門職の捉え方の分析から.奈良女子大学人間文化研究科年報,29:191-199(2014).
- 36) 前掲書 19)
- 37) 小長谷陽子・鈴木亮子:若年性認知症電話相談の実態-若年性認知症コールセンター 2 年間の相談解析から.厚生 の 指標,61(12):36-42(2014).
- 38) 宮永和夫:若年認知症患者の地域ケアにおける現状と課題.公衆衛生,73(6):422~428(2009).
- 39) 宮永和夫：若年性認知症の在宅支援.新医療,371:30-33(2005).
- 40) 宮永和夫：認知症と就労.訪問看護と介護,14(3):206-212(2009).
- 41) 田中悠美子：若年性認知症者の総合支援システムの構築に向けた研究；実態調査から見えてきた生活課題の解析を基に.日本社会事業大学大学院社会福祉学平成 25 年度博士学位論文,(2013).
- 42) 繁田雅弘：認知症疾患の告知-実施判断と実施前後の支援.認知症ケア事例ジャーナル,5(3):316-323(2012).
- 43) 宮永和夫：若年認知症とは何か-ネバーギブアップ若年認知症.第 1 版,176-186,筒井書房,東京(2005).
- 44) 宮永和夫：若年認知症の臨床.第 1 版,44-45,新興医学出版社,東京(2007).
- 45) 沖田裕子・岡本玲子：若年認知症の家族が必要としている支援内容とその時期.日本認知症ケア学会誌,5(3):480-491(2006).
- 46) 鈴木亮子・森明子・小長谷陽子：若年認知症の人の家族を支援するうえでの課題.日本認知症ケア学会誌,9(1):73-82(2010).
- 47) 田中晴佳・武地一・杉山博通ほか：若年認知症の患者が診断を受けるまでの家族の行動プロセス；早期診断につなげるために必要な支援の考察.日本認知症ケア学会誌,9(3):507-518(2010).
- 48) 小池妙子・平川美和子・工藤雄幸ほか：若年性認知症者の家族介護者の受容過程.弘前医療福祉大学紀要,6(1):55-64(2015)
- 49) 横瀬利枝子：若年性認知症者の配偶者間介護における倫理的課題の考察；介護施設入所に到るまでの現状調査の結果から.生命倫理,22(1):4-13(2012).
- 50) 梅本裕司：若年性認知症施策の現状.OT ジャーナル,47(11):1212-1218(2013).
- 51) 櫻林哲雄・石川智久・小森憲治郎ほか：愛媛県下における若年性認知症の実態調査.Dementia Japan,24(4):469-478(2010).
- 52) 沖田裕子：地域の立場から；若年性認知症の本人や家族に必要な社会資源と現状.OT ジャーナル,47(11):1219-1224(2013).
- 53) 杉原久仁子：若年認知症の人への効果的サポート；デイサービスにおけるプログラムについて.大阪人間科学大学紀要,14:29-44(2015).
- 54) 藤本直規・奥村典子：認知症の人とご家族を発症初期から途切れなく支えるために；もの忘れクリニック 15 年間の活動から.老年社会科学,36(2):139(2014)
- 55) 藤本直規・奥村典子：若年・軽度認知症専用デイサービス「もの忘れカフェ」の試みから認知症ケアを考える.通所介護&リハ,13(1):31-37(2015).
- 56) 比留間ちづ子：若年認知症の特性と対応課題；“ジョイント”による社会参加支援の取り組みから.社会福祉研究,108:83-90(2010).
- 57) 同掲書 40)
- 58) 渡辺道代：介護家族会の活動に期待される役割と可能性；若年認知症の先駆的な家族会調査から.盛岡大学短期大学部紀要,19:53-61(2009).
- 59) 長谷川和夫：認知症ケアの基礎知識 (日本認知症ケア学会監修 長田久雄編著 第 1 章認知症ケアの理念).第 1 版,7-9,ワールドプランニング,東京(2008).
- 60) 仲田勝美：認知症の世界を生きる太田正博氏とその援助者の姿から考える援助のあり方.福祉図書文献研究,12:41-51(2013).
- 61) 佐藤 (佐久間) りか：当事者が語る「認知症の語り」ウェブページ；「ケアする者/ケアされる者」の二分法を超えて.看護管理,24(07):670-673(2014).
- 62) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践；質的研究への誘い.初版 10 刷,弘文堂,東京 (2011)