

〔原 著〕

若年性認知症者の家族介護者の受容過程

小池 妙子¹⁾、平川美和子¹⁾、工藤 雄行²⁾、大沼 由香¹⁾
寺田富二子²⁾、東谷 康生³⁾、高 祐子⁴⁾

要 旨

【目的】若年性認知症者の家族介護者がどのように不安や苦悩を受け止め、対処しているのかを明らかにすることである

【方法】5名の若年性認知症者の家族介護者を対象として半構成的面接を行い、修正版グラウンデッドセオリーアプローチにて分析した

【結果】【認知症者と向き合う上での困惑・苦悩】【経済・将来設計に対する不安】【相談相手を喪失したことによる閉塞感と自己防衛】【現実を認め対処行動を広げる】【身近な人のサポートが安堵感を生む】【居場所確保と社会的サポート体制構築への期待】の6つのカテゴリーが抽出された

【考察】若年性認知症者の家族介護者の受容プロセスには周囲の人々のサポートの必要性が示唆された

キーワード：若年性認知症、家族介護者、被介護者の居場所、介護者の心の動き

I. はじめに

若年性認知症とは18歳以上、65歳未満で発症する認知症の総称であり、65歳以上で発症する老人性認知症と同様に、脳血管障害やアルツハイマー病などによってもの忘れ、言語障害などの症状が現れる¹⁾。2009年3月、厚生労働省の調査によると全国で推計3万7千800人の患者がいるなかで55 - 64歳が74%を占めている¹⁾。働き盛りの若年者の認知症は家族にも大きな影響を与え、問題となっている。前述の厚労省の調査では、介護家族の約6割が抑うつ状態にあると判断され、そのうちの約7割は収入が減ったと回答している。このように若年性認知症の困難は年齢が若い故に生じる生活上の困難や精神的な葛藤は非常に深刻なものとなる。

若年性認知症者に対する国の施策として平成20年7月、初めて「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」報告書がまとめられ²⁾、平成21年度、若年性認知症対策総合推進事業が制度化され予算化された³⁻⁴⁾が予算の執行率が低値に留まっている。そこで、平成24年厚労省は「今後の認知症施策の方向性について」

の報告書を取りまとめ、その中で若年性認知症施策の強化として「若年性認知症の特性に配慮し、支援のためのハンドブックを作成し配布するとともに、本人や関係者等が交流できる居場所等を促進する」として本格的に支援体制を整えたが実施状況は地域によってばらつきがあると梅本²⁾は述べている。

わが国において、若年性認知症者に関する文献は2005年頃から徐々にみられるようになり、現状と課題といった実態調査が初期の研究に見受けられる。平成21年若年性認知症対策総合推進事業の制度化により文献数が増えるが、事例紹介や資料報告が多く、原著論文は極めて少ない。中でも、認知症者本人に対する支援⁶⁻¹⁰⁾に関する論稿が多くなっている。若年性認知症者が男性に多く、就労年齢であることから、とりわけ、就労に関する支援が目立つ¹¹⁻¹⁴⁾。家族に対する支援においては横瀬¹⁵⁾が若年性認知症に対する啓発活動、公的私的支援の重要性に言及している。これまでの文献から、国の施策に対する現状分析や、若年性認知症の事例紹介、専門職の意見はみられるが、家族の切実な声を集めた文献は見当たらない。

1) 弘前医療福祉大学保健学部看護学科 (〒036-8102 青森県弘前市小比内3-18-1)

2) 弘前医療福祉大学短期大学部生活福祉学科 (〒036-8102 青森県弘前市小比内3-18-1)

3) 特別養護老人ホームサンアップルホーム (〒036-8302 青森県弘前市高杉尾上山350)

4) 複十字病院 (〒204-0022 東京都清瀬市松山3-1-24)

A県は平成23年度から認知症の人の家族のつどいその他に若年性認知症の人の家族、男性介護者の家族のつどいも開催し、家族の要望に応じて、これらのつどいを継続している。著者らは発足当初から「家族の会」の会員として「つどい」に参加し認知症者の家族の悩みや不安について傾聴してきた。若年性認知症者は50～60歳代の方が多く、家族は認知症者の対応に苦慮し、今後の生活不安、人生設計、社会制度の問題に不安を抱えていることが語られていた。

II. 研究目的

歴史の浅い施策や支援の中で若年性認知症者や家族が悩みや課題を抱えていることが想定される。また、修正版グラウンデッドセオリーアプローチ(M-GTA)は限定された範囲内における一般化可能な知を活用する。知を活用する人間とセットで機能しヒューマンサービス領域に合致する²⁹⁾と木下は述べている。そこで今回、地域を限定し、若年性認知症者の家族が認知症者本人や社会との相互作用をとおして悩みや葛藤、抱えている問題、解決の方向性、認知症者を家族が受け入れていく経過を明らかにすることを目的とする。

III. 研究方法

1 研究デザイン

ともに生活し介護している家族が若年性認知症者と関わるなかで、意識を変容していく過程は量的には観察し難いため、インタビューによる質的研究とする。具体的にはM-GTA¹⁶⁻¹⁸⁾による分析を用いて家族介護者の苦悩や葛藤、取り巻く問題、今後の課題を明らかにしたい。

2 研究対象者の選択方法と対象者

研究対象者の条件は自宅において若年性認知症の人と同居している家族介護者とした。

「認知症の人と家族の会」A県支部に依頼し、「家族のつどい」に参加している若年性認知症者の家族介護者(以下家族介護者とする)を紹介してもらい、家族介護者に研究の目的、方法、録音することなどを説明した。M-GTAは研究対象者から離れデータに密着した研究であるため対象者の人数は問わないことから。家族介護者の紹介で家族のつどいに参加していない家族介護者も含め、承諾の得られた6名を対象とした。

3 調査内容

1) 基礎資料として認知症者(以下被介護者とする)と家族介護者の年齢、性別、認知症診断名、介護期間、介

護保険要介護度、認知症以外の疾患、介護保険その他の公的のサービス利用の有無、家族介護者の年齢、認知症者との関係、同居家族、自覚している健康状態、職業などである。

2) インタビュー項目

①家族介護者の悩み葛藤、介護する上での問題、②認知症者に対する心情、③問題解決のための自己の行動と意思、④家族のつどいに参加の有無と理由、⑤家族のつどい以外の社会的活動への参加とその意味、⑥協力者(家族、親戚、地域住民、専門職者)の有無、⑦地域住民、専門職者の支援の実態、行政機関の対応の実態、要望などである。

4 調査方法

面接を承諾された家族介護者と面接日時、場所を設定し、後日、研究者が設定場所に出向き、研究対象者に同意書の署名を得、基礎資料と家族介護者に重点的にできるだけ多く語ってもらうための半構造的面接用ガイド(手持ちメモ)を作成し、それを用いて60～90分間のインタビューを実施した。面接の実施期間は2013年10月～12月。

5 倫理的配慮

本研究は弘前医療福祉大学倫理委員会の承認を受けるとともに、家族介護者に研究目的、方法、インタビュー内容の録音、プライバシーの保護、参加の自由について説明した。了解を得られた場合に承諾書にサインをもらい面接時に改めて口頭と文書により説明を行い参加意思の確認後、文書による同意を得た上でインタビューを実施した。ICレコーダーのテープ起こしは守秘義務を課した誓約書を取り交わし研究協力者に依頼した。テープ起こしが終了したUSBメモリーは研究責任者が厳重に保管し研究終了後に破棄する。

6 分析方法

1) 修正版グラウンデッドセオリーアプローチ(M-GTA)を用いた理由

M-GTAは客観的質的分析ではなく、あくまでも意味の解釈は研究する人間として研究者自身を方法論化する。解釈的データ分析を体系的に行う技法をもつ²⁹⁾。すなわち、データ収集、データ分析、分析結果の応用の全プロセスを通して相互作用性、相互影響性を特徴としており、研究対象がプロセス的特性を持っている場合に適している¹⁶⁾。M-GTAを用いた理由はデータに密着した分析方法が明確に示されていること、データが有している文脈性を重視し意味の深い解釈を行うこと¹⁷⁾から面接における家族介護者の語りを十分に生かすことができ

ると考えたためである。また、生成された理論は応用者が実践を行う状況によって常に修正を行いながら使われる点を強調している¹⁸⁾。そのため、導き出された結果は、若年性認知症者の家族介護者や他の認知症者の家族、支援者、専門職というそれぞれの立場で活用しやすいと考えた。つまり、特定の人間の行為や認識にポイントをおくため、研究結果の実践的活用を重視する研究方法である。また、研究テーマによって限定された範囲内における説明力に優れた理論であることから若年性認知症者を介護する家族の意識の変化、心の動きを明らかにする分析方法として適していると考え適用した。

2) 分析の手順

(1) 対象者と分析焦点者

研究対象者は6名（データ収集の段階）であったが1名は男性であったため、M-GTAは人を単位とするのではなく、最終的な分析結果の一般化可能性の範囲、現実の世界に適用されるときの範囲¹⁸⁾に設定し分析焦点者として取り扱う¹⁸⁾、ある特定のタイプ（本研究では女性配偶者）に限定し、自宅において若年性認知症の人と同居している5名の家族介護者を分析焦点者（データ分析の段階）とした。分析プロセスが他の人にも理解しやすいという観点から、データを分析対象者と切り離して位置づけ分析焦点者とする¹⁸⁾。

(2) 分析テーマの設定

データ収集以前に設定した研究テーマをデータに即して分析していけるように絞り込んだものが分析テーマである¹⁸⁾。そこで、本研究テーマを設定する際、面接中の家族介護者の様子、録音記録、逐語録から家族介護者が被介護者の介護をとおして苦悩や葛藤が生じていると考え、分析テーマを「将来に対する不安・苦悩から適応努力・受容までのプロセス」とした。検討を経て最終的に分析テーマ「若年性認知症者を介護する家族介護者の苦悩・不安から適応努力を経て受容に至るまでの意識の変化」とした。

(3) 分析ワークシートの作成

分析ワークシートは概念名、定義、具体例、理論的メモで構成される¹⁸⁾。家族介護者の語りは分析ワークシートを作成して分析の最小単位である概念生成から始めた。具体例の欄には分析内容のうち着目した文脈、定義の欄には検討し着目した具体例に対する解釈、理論的メモ欄には重要と思われる解釈案を記載した。概念名の欄には定義を凝縮し表現した言葉をそれぞれ記入した。分析の手順は、すべてのデータは一体のものとして分析するため、テープ起こしが終了した逐語録を詳細に読み込

みインタビュー内容の豊富なDさんを最初に分析した。結果、15の概念が生成された。

その後、異なる状況にある家族介護者を選択しながら分析を進めていった。家族介護者のインタビュー内容が、Dさんの15概念の意味内容と類似している場合は追記し、当てはまらない場合は新たな概念を生成した。概念の生成は継続して類似性と対極性の二方向から比較検討しながら具体例を追加するたびに定義と概念を見直した。その結果、家族介護者5名のインタビュー内容からは、当初42の概念が抽出された。

(4) サブカテゴリーとカテゴリーの関係

類似性がみられなかった単独の概念を破棄し、複数のまとまりである概念を生成し、これらの概念と具体例とを共同研究者が再読し文脈の相互関連性を解釈し15の概念を生成した。さらに共同研究者と議論し概念の類似性を統合して12のサブカテゴリーを抽出した。サブカテゴリーを類似性、対極性、プロセスなどの動きを質的に検討し、データの意味を解釈（字づらでなくその奥にある意味を読み取る行為）し、データに対して概念の完成度を上げていく作業を一方でしながら、同時に概念相互の関係を思考しカテゴリー生成を行い、概念の理論構築を志向した。

信頼性を維持するために、M-GTAで用いられている用語や分析の進め方について共同研究者が共通の理解を得た上で分析を進めていった。また、分析結果については共同研究者間で役割を決めデータ収集、分析に関わっていない研究者にスーパーバイザーとして助言を得た。さらに、分析後、研究参加者に分析結果に対する意見を求め修正を行い最終的に完成させた。

【認知症者と向き合う上での困惑・苦悩】【経済・将来設計に対する不安と恐怖】【相談相手喪失による閉塞感・自己防衛】【現実を認め対処行動を広げる】【身近な人のサポートが安堵感を生む】【居場所の確保と社会的サポート体制構築への期待】の6カテゴリーが抽出された。

IV. 結果

1 基礎資料の結果

1) 家族介護者（分析焦点者）の特徴

年齢56～66歳、平均年齢61.2歳、5名全員女性配偶者、自宅での介護期間3～7年、平均介護期間5.6年、現在、有職者3名

2) 被介護者（全員男性）の特徴

年齢57～68歳、平均年齢63.4歳、介護保険未申請4名、要介護4が1名、精神障害手帳3級が1名である。被介

護者の診断名はアルツハイマー病3名、前頭側頭型認知症1名、若年性認知症1名である。現在（インタビュー時）の医療福祉サービス利用はデイサービス週3回1名、サービス利用なし4名である。

2 カテゴリー化の結果（ストーリーライン）

抽出された6カテゴリーについて結果を述べる。

（本文中の「 」はデータ、《 》はサブカテゴリー、【 】はカテゴリーを表す）

1) 【認知症者と向き合う上での困惑・苦悩】

認知症の始まりは、認知症者が自らの異変(物忘れ等)に気づき、認知症者自身も記録をするなど、現状に対応する取り組みをしたり、あるいは家族が「何かおかしい

と気づいたのは新品を捨てて古いのが残っているということが2度続いたから…」と行動面の異変に気づく。

家族に介護を必要とされる方が生じた場合、最初に訪れるのは《言動の異変に対する戸惑い》である。この時期の家族介護者は驚き、戸惑い、半信半疑で医療機関に受診し診断を受けている。「病名でびっくりしてただただ泣いてたから。その時は一睡もできなかった2人とも。寝ないんじゃないくて眠れなかったから」とBさん。医師に診断を受けて、さらに、苦悩が深まるが、そこから這い上がろうとする努力も見受けられる。

被介護者は50歳代と若く現役で職業をもっている人が多い。そのため、家族は職場に迷惑を掛けないか、何か問題を起こさないか、不安にかられる日々を過ごして

表1 概念、サブカテゴリー、カテゴリーとの関係

テーマ	概念名	サブカテゴリー	カテゴリー
将来に対する不安・苦悩から適応努力・受容までのプロセス	家族の認知症状への気づき	① 言動の異変に対する戸惑い	① 認知症者と向き合う上での困惑・苦悩
	認知症者を介護する上での苦悩・困難	② 認知症者を介護する上での苦悩・困難	
	認知症者に現れる心身の変化への対応に苦慮		
	定年を機に急激に進行する認知症への戸惑い	③ 定年を機に急激に進行する認知症の症状への戸惑い	② 経済・将来設計に対する不安
	認知症状が進行していることに対する複雑な妻の思い	④ 経済的な負担と先が見えない不安・恐怖	
	介護者に潜む認知症に対する偏見が不安と孤独とを助長する	⑤ 介護者自身に潜む偏見と近隣住民の理解不足がストレスを生む	③ 相談相手喪失による閉塞感・自己防衛
	近隣住民への周知は認知症者、介護者の意向が尊重されるべき		
	認知症の診断を家族が背負う孤独感		
	家族介護に対する責任感	⑦ 自らの責務を果たそうとする介護者としての使命感	④ 現実を認め対処行動を広げる
	家庭介護における取組や工夫	⑧ 症状進行抑止に対する家庭介護の工夫	
	時間の経過とともに現状に適応する介護者の使命感	⑨ 介護に取り組む上で独自の気持ちの切り替え方法の模索	
	介護をする上での気持ちの切り替え方法の模索		
	周囲の人の理解が安心感を生む	⑩ 家族の支えとなる仲間・支援者の存在への安心	⑤ 身近な人のサポートが安堵感を生む
	若年性認知症者ための地域・職場環境へのサポート期待	⑪ 認知症者が安心できる居場所の確保への期待	⑥ 居場所確保と社会的サポート体制構築への期待
認知症に関する啓蒙活動に必要な不可欠なメディアの活用	⑫ メディア活用が認知症理解に有効		

いる。Aさんは職場に相談をして休職などの措置をとっている。定年による生活リズム・環境の変化による心身の機能低下が現れ、認知症の進行に大きな影響を与えている。家族介護者は【認知症者と向き合う上での困惑・苦悩】の日々を送っている。

2) 【経済・将来設計に対する不安と恐怖】

日常生活では、「通い慣れた道がわからなくなる」など様々な状況に直面し、手探りの対応が続いていく。年齢が若く体力があり、話のできる人も多いため行動がちぐはぐになり「間違いを指摘するとお前だって」となり、「言い合いになったらどんどんエスカレートするため、結局、介護者が我慢する」ことが大変なストレスになると訴えている。

定年、退職等により収入がなくなり、経済的にも不安が大きいが、それにも増して「私が病気になったり、死んでしまったらどうするのだろうと考えたら、気が狂いそうになる」とAさんは語っていたが、その表情は不安と苦渋に満ちていた。《先が見えない不安と恐怖と経済的な不安が強い》ことなどから【経済・将来設計に対する不安と恐怖】とした。

3) 【相談相手喪失による閉塞感・自己防衛】

「一般の病気（がんなど）の診断に対しては本人と家族の両者が受け止め、一緒に悩み、方策を考えるのに対して、認知症の診断は家族が一人で背負うため、辛く孤独です」とCさんは述べているように《相談すべき配偶者に相談できない苦悩》が見受けられる。また、配偶者の認知症の発症について親戚を含め、近隣や他人に知らせたくないと逡巡している様子が見ええる。その理由は、話しても分かってもらえない、疎遠にされるなど地域住民の偏見も予測されるために《介護者に潜む偏見と近隣住民の理解不足が諸事に及ぼす影響》と概念化した。夫がいてもいないのと同様な状態は心にポッカーリ隙間が空いたような状態だと推測し【相談相手喪失による閉塞感・自己防衛】のカテゴリーが生成された。

4) 【現実を認め対処行動を広げる】

家族介護者が切実な状態になったとき、自ずからの責務を果たそうとする使命感がこのままでは八方塞がりになるという思いに駆られ、認知症状の進行を抑止するため、運動や仲間作りなど、被介護者の能力を生かす試みをしている。「奥さんは行かなくてもいいんだけど、奥さん同士悩みがあるから、それで、ほら男性同士はN先生がわりハするんだけど、女性同士はその辺で、お茶飲みながらこうこう、こうだったんだよかって」と外来受診の際の医師のアドバイスが行動を突き動かす大きな要

因となっている。時間の経過に伴い介護者自身が、あるいは夫とともに趣味やリフレッシュ方法も見出すことができるようになる。そのことをとおして生活のリズムをつくり規則正しい生活を送るようになる。

5) 【身近な人のサポートが安堵感を生む】

「会社の上司、同僚、友人が病気を理解し親身になって相談に応じてくれた」とBさんは述べているが、若年性認知症者にとって慣れている職場での仕事の継続が重要であり、サポートできる環境の有無による影響が大きい。認知症であることを周囲の人が理解しているという安心感は家族にとり何よりも心の支えとなる。周囲の人の支えにより、介護者自身が偏見をもっていたことに気づく。地域に公表したことで認知症は家族がすべてを背負う覚悟（本人が病状が進み深刻さが薄れる）ができ、認知症者の行動の意味を理解していくプロセスで「夫の言動を楽しむゆとりさえ生じる」とDさんは述べている。

6) 【居場所確保と社会的サポート体制構築への期待】

認知症者が夫婦ともにマスメディアに取り上げられ大きな反響を得たことが《認知症に関する啓蒙活動に必要な不可欠なメディアの活用》につながった。マスメディアの効果で多くの人々が若年性認知症者の置かれている状況を理解し、温かく見守る、または手を差し伸べるなどの支援の輪が広がることを家族は期待している。一方で、認知症者と家族は同じ境遇にある人びととの出会いにより、それぞれの体験談が共感を呼び情報提供・情報収集や会話が地域住民を巻き込み大きな輪ができる。そのことが地域社会の人々の若年性認知症者に対する理解と意識向上に繋がっていることも示唆された。体力のある若年性認知症者の場合、退職せざるを得ない現実の中でAさんの場合は、夫に何が最も必要かと悩んだ挙句、発症する前、所属していた野球部に戻ることを考えつき野球部のリーダーに説明し、理解してもらい野球を継続して楽しんでいるという。介護保険サービス事業所が高齢者対応のため、若年性認知症者の居場所に繋がらない悩みは大きい。行政をはじめフォーマル、インフォーマルの組織体が若年性認知症者に対する居場所の確保を含め、支援の必要性を認識し支える環境の体制づくりに行動を起こしてもらいたいと本人および家族は願っている。

3 結果図の作成

カテゴリー間の相互関係を解釈し、分析テーマに対して最終的に明らかになる内容が重要な変化のダイナミズムを捉えていれば説明と予測において有効である¹⁸⁾。そこで、全体を俯瞰し縦軸に若年性認知症者の言動等の現象面と家族介護者の意識の変化（介護受容度）、横軸に

して生きがいが存在する過程があると論述しているが、本稿における家族介護者の辿るプロセスと類似している。つまり、被介護者との関係や社会生活上の苦悩や葛藤をとおして介護者自身が強い悲しみや苦悩を抱き、【相談相手喪失による閉塞感・自己防衛】の状況に追い込まれる。勝野ら²¹⁾はストレス軽減の支援の視点として人生そのものの喪失感、愛するパートナーを失う喪失感と悲しみなどの心理的側面支援の重要性を述べている。一方、本研究の対象者の発症時の戸惑い、不安・恐怖、ためらい、我慢、あきらめ、と行きつ戻りつしながら、自らその環境に適応努力し、受け入れていくプロセスは杉山²²⁾が述べている認知症高齢者家族が辿る4つの心理的ステップ①戸惑い、否定、②混乱、③割り切り、④受容よりも複雑で多様な過程を辿っていることが明らかになった。

2 対処行動・適応努力から受容までの複雑な心の動き

本稿の対象者は全員女性であるため、生活リズムに対する不安や問題は述べていないが、会話が成り立たない、意思が通じ合えないことへのストレスは強いと述べている。ストレスの解消法は様々だが限られた時間の中で映画や読書、スポーツなどの他、食べることなど好きなことを見だしていることがうかがえた。そして、時間の経過とともに、通院中に若年性認知症の人の家族と出会い、同じ境遇にある者同士が外来受診等をきっかけに集まり、おしゃべり、食事会、カラオケなど憩いの場づくりに発展している。家族同士の定例の交流会は「笑顔が増える」「あつという間に1日が過ぎた」「同じ境遇の人と会えてよかった」「いろいろな話が聞いて参考になった」など孤立感が和らぎQOLの維持にもつながる²³⁻²⁴⁾と述べている。このように共通の話題、悩みを打ち明けられるようになっていくプロセスが、被介護者が男性、介護者が妻という関係が会の結びつきを強くし、家族介護者の閉鎖的な心が緩やかに解けていくと推察される。このプロセスをとおして家族介護者は「家族に認知症者がいることを近隣住民へ周知するもしないも、認知症者、介護者の意向が尊重されるべきである」と自分の信念や価値観を明確にし、《介護者自身が介護に取り組む上でやっている独自の気持ちの切り替え方法》を身につけている。ストレス解消法を身につけながらも、夫に以前のように注意したり文句を言ったりすることにより、たちどころに不機嫌になり、攻撃的になるか落ち込んでしまうため、病気だから仕方がないと我慢し、あきらめの心境になり、やがて、子どもをみるようにいとおしさを感じるようになる。この心理状態は被介護者の言動や反応により常に一定ではなく、揺れ動いている様子がうかがえる。そこには妻の「我慢や忍耐」が垣間みえる。若年性

認知症の支援では國府²³⁾が述べているように家族の繊細な感情変化に気づき複雑な心理を共感する専門職の姿勢が求められる。

3 若年性認知症者本人の居場所確保への支援の必要性

若年性の場合、就労支援や経済的サポートに力点を置くことは重要な施策であるが、本稿の被介護者のうち、3名は就労していない。そして、介護保険制度によるデイサービスの利用は1名のみであった。介護保険サービス施設の多くは高齢者対応であり、精神・身体障害者の作業所なども被介護者には馴染めない環境である²⁶⁾。つまり、家族の切実な訴えは、被介護者の安心して、あるいは役割をもって過せる居場所がないことである。山口²⁸⁾は医療保険対応のデイケアは高齢者が多く若年認知症者がなじめる環境ではない、と述べて若年性認知症者向けのデイケア新設が求められるとしている。若年性認知症の人がデイサービスに行ってもよいと思えるようになるためにはそこに自分の居場所があると市村ら²⁷⁾は述べ、本人が納得いく役割や目的を作っていくことが大切である。本研究においても就業している2名の他、1名はスポーツを生きがいとしている。好転していく契機は周囲の人のサポートにより認知症者が安心できる居場所を確保し、家族が認知症者とともに歩む中で自らの生き方を模索し徐々に対処行動に広がりが出てくることが推察された。

生活に張りをもたせ、安心できる居場所の確保は若年性認知症者と家族の生きがいに結びつくと考えられるため、厚生労働省が若年性認知症施策の強化として「若年性認知症の特性に配慮し、本人や関係者等が交流できる居場所等を促進する²⁾」と提言している支援の具体策を地方自治体等で早急に取り組むことが求められる。

VI. 結論

理論的推論の一般化は複数の事例研究をもとにして進められるため、今回の研究は経験的一般化を志向した³⁰⁾。つまり、研究した家族介護者の備えていた特徴が典型性を備えているか他の研究者の研究や出版された資料から裏付けられるかを検討して判断した。

1. 若年性認知症の人の家族介護者が抱く複雑な心の動きと対処行動は【認知症者と向き合う上での困惑・苦悩】【経済・将来設計に対する不安と恐怖】【相談相手喪失による閉塞感・自己防衛】【現実を認め対処行動を広げる】【身近な人のサポートが安堵感を生む】【居場所確保と社会的サポート体制構築への期待】の6カテゴリーに集約された。

2. 家族が認知症者の言動から病気を理解し受容に至るまでには我慢、あきらめなどの葛藤、峻巡があり複雑な心の動きが推察され、認知症高齢者の受容過程とは異なる様相を示した。
3. 好転していくプロセスは同じ病気をもつ仲間の集まりや周囲の人のサポートにより、家族介護者が認知症者とともに歩む中で自らの生き方を模索し徐々に対処行動に広がりが出てくるのが推察された。
4. 若年性認知症者は50～60歳代と若い年齢のため、体力もあり、安心して役割を担える居場所の確保を求めていることが明らかになった。
5. 若年性認知症者と家族に対する「社会的サポートのあり方」では地域や職場・さらに社会全体が若年性認知症の理解を深める、認知症者本人が生活に張りを持つためのサポート、家族のストレス解消、憩いのための支援などの必要性が示唆された。
6. 本研究は、限定した範囲内における一般化可能な知見を模索した。つまり、一地域の女性配偶者に限定した一般知見である。今後、対象者・地域を広げ、さらなる普遍化を目指す。

謝 辞

本研究のインタビューに応じてくださった家族介護者の皆様に深く感謝いたします。

なお、本研究は学長指定研究の助成を受けて実施した。

(受理日 平成27年3月9日)

引用文献

- 1) 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.html>2009.
- 2) 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.
- 3) 山梨恵子：若年性認知症ケアの現状と課題，NU Research Institute REPORT September 10-19 2011.
- 4) 武田章敬：わが国の認知症対策と医療資源整備，老年精神医学雑誌21，1230-1234 2010.
- 5) 介護保険情報編集部：若年性認知症対策の今とこれから，介護保険情報6，2010年.
- 6) 藤本直志他：若年性認知症を発症初期から支える，老年精神医学雑誌，25(1) 150-157 2014.
- 7) 中西誠司他：若年性認知症の人の支援の輪を広げる実践報告，OTジャーナル47(11) 1230-1233 2013.
- 8) 沖田裕子：地域の立場から一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.
- 9) 福祉ニュース高齢福祉編：若年性認知症一求められる支援とは一切り抜き速報，2014. 7. 21～8. 20, 2014.
- 10) 竹内さおり他：若年性認知症支援についての一考察，甲南女子大学研究紀要第3号 151-159 2009.
- 11) 斉藤雅彦他：若年性認知症患者の就労支援と同僚のストレスケア，老年精神医学雑誌，24(6) 583-589 2013.
- 12) 小長谷陽子他：若年性認知症に対する就労支援の実際，日本医事新報，no4494 60-63 2010.
- 13) 京都市エクスクラメーション・スタイル：若年性認知症の就労支援に取り組んで，月刊福祉，80-83 September 10-19 2014.
- 14) 東京都社会福祉法人町田市福祉サービス協会：「仕事をもって生き生きと暮らす「おりづる工務店」の若年性認知症への対応，月刊福祉，58-61 2008.
- 15) 横瀬利枝子：若年性認知症の配偶者間介護における倫理的課題の考察，生命倫理22(1)，4-13 2012.
- 16) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチ一質的実証研究の再生一，弘文堂，1999.
- 17) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践一質的研究への誘い一，弘文堂，2003.
- 18) 木下康仁：ライブ講義M-GTA，実践的質的研究法，弘文堂，2007.
- 19) 沖田裕子：若年性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，5(3) 480-491 2006.
- 20) 石井雅子他：若年認知症家族介護者の介護の経験に関する研究，日本認知症ケア学会誌，8(2) 253 2009.
- 21) 勝野とわ子他：若年認知症介護家族のストレスの現状，日本認知症ケア学会誌，11(1) 228 2012.
- 22) 杉山孝博：家族がたどる心理的ステップ，<http://www.alzheimer.or.jp/?p=3417>
- 23) 内藤三枝子：若年認知症の人と家族のふれあいの場一『若年認知症サロン』を通じて，認知症の人と家族と共に歩むふれあいの居場所づくり一，日本認知症ケア学会誌，11(1) 228 2012.
- 24) 伊藤篤史他：若年認知症の人と家族の居場所づくりの試み一若年認知症の本人および家族の交流会実施一，日本認知症ケア学会誌，10(2) 245 2011.
- 25) 國府幹子他：若年性認知症の家族の心理一認知症の夫の受容が困難だった事例をとおして一，日本認知症ケア学会誌，8(2) 251 2009.

- 26) 中司登志美：若年性認知症「支援」の方向，福祉健康科学研究／福山平成大学編，6(1) 75-82 2011.
- 27) 市村麻莉恵他：若年性認知症の人の居場所づくり—実践の学びから—，日本認知症ケア学会誌，10(2) 407 2011.
- 28) 山口美紀他：若年認知症の人の居場所をつくる，OTジャーナル47(11) 1237-1240 2013.
- 29) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチ，自治医科大学看護学研究科FD評価・実施委員会，平成24年度看護学部・大学院看護学研究科FD研究会報告書，p116-129, 2013.
- 30) 関口康弘：質的研究論文の評価 <http://web.cc.yamaguchi-u.ac.jp/~sekigch/qual/qualasse.html> 2010
- チにより誘導困難に改善がみられた重度若年性認知症者の事例，認知症ケア事例ジャーナル5(3) 229-237 2012年.
- 3) 木下康仁：分野別実践編，グラウンデッド・セオリー・アプローチ，弘文堂，2005.
- 4) 木下康仁：質的研究と記述の厚み，弘文堂，p27, 2009. p31
- 5) 木下康仁：ライブ講義M-GTA，実践的質的研究法，弘文堂，2007.
- 6) 座談会：若年性認知症—当事者・家族の思い—，OTジャーナル47(11) 1241-1247 2013.
- 7) 関口洋明，梅原早苗他：若年性認知症当事者における社会参加の現状と支援の課題，日本認知症ケア学会誌 (2)，2008.
- 8) 世界アルツハイマーデー：家族の4つの苦労：①心身ともに疲労②家庭生活の混乱③先行きの不安④孤立無援の思い（昨年の講演会に参加した学生のレポートより）
- 9) 認知症介護研究研修大府センター編：若年性認知症ハンドブック 平成25年版

参考文献

- 1) 池嶋千秋他：若年性認知症の現状と課題，全国調査から，第24回老年期認知症研究会，発表原稿 96-99 2010年7月31日.
- 2) 大庭 輝他：神経心理学視点を取り入れたアプロー

The acceptance process of family caregivers with early-onset dementia

Taeko Koike ¹⁾, Miwako Hirakawa ¹⁾, Yuko Kudo ²⁾, Yuka Ohnuma ¹⁾
Fujiko Terada ²⁾, Yasuo Azumaya ³⁾ and Yuko Taka ⁴⁾

1) Hirosaki University of Health and Welfare School of Health Sciences, Department of Nursing

2) Hirosaki University of Health and Welfare Junior College, Life Welfare Department

3) Nursing Home - San Apple Home

4) Hospital - Fukujyujji

Uneasiness and suffering for the person with dementia

Uneasiness and suffering to confront a person with dementia

Abstract

Objective: The purpose of this study was to clarify the ways in which family caregivers of wife with early -onset dementia

come to accept and manage their anxiety and suffering during this change in their home environment.

Methods: We carried out semi-structured interviews of 5 family caregivers with wife suffering from early -onset dementia and analyzed these using the modified-grounded theory approach (M-GTA).

Results: The following 6 categories were extracted from the results: [perplexity and suffering of the dementia caregiver], [an economical problem and uneasiness to the future], [feeling of despair and self-defense due to the adviser loss], [Expansion of reality recognition and the coping action], [Sense of relief due to the support of the person from neighborhood], [decision of the existential place and expectation to social support system establishment]

Conclusions: The findings suggest that the support of the people around them are necessary in the adaptation process for family caregivers of wife with early -onset dementia.

Key words: early -onset dementia, family caregivers, existential place for dementia, caregiver's psychological changes