

資 料

若年性認知症者の家族介護者が診断後初期に支援を求める際の心情

トムラ ユミ ヒラノ ミチヨ
戸村 友美* 平野美千代^{2*}

目的 若年性認知症者の家族介護者は介護負担が大きい、周囲に助けを求めることが難しい現状がある。本研究は若年性認知症者の家族介護者が、診断後初期に支援を求める際の心情を明らかにすることを目的とする。

方法 本研究は、質的記述的研究デザインを用いた。研究参加者は、若年性認知症者の在宅介護経験がある家族介護者 8 人とし、各研究参加者に対して半構造化面接を実施した。分析は、データの文脈に沿い、診断後初期に支援を求めた状況における心情に関する文章を取り出しコードとした。コードの意味内容を比較検討し、同様の意味を表していると判断したものをまとめ抽象度をあげ最終コードとし、類似する最終コードをまとめて抽象度を上げ、サブカテゴリを生成し、同様の手順でカテゴリを生成した。

結果 若年性認知症者の家族介護者が診断後初期に支援を求めた状況における心情について、18 サブカテゴリ、6 カテゴリを生成した。若年性認知症者の家族介護者は、診断後初期に【若年で認知症を発症することへの恐れや不安】、【若年性認知症に関する如何なる情報でも知りたい】、【将来のために可能な限り『今』を継続したい】、【本人の社会の一員としての尊厳を守りたい】、【若年で認知症になったことを伝えることへの迷い】、【まだ人生半ばの自分の生活や心身を守りたい】と思い、周囲に支援を求めている。

結論 若年性認知症者の家族介護者は診断後初期に認知症者本人や介護者自身に対する切実な願いを抱き、偏見や周囲への影響など若年性認知症で生じる特有の迷いの中で葛藤し、診断の過程で抱く負の感情を緩和したいと思い、支援を求めている。若年性認知症者の家族支援では、本人に関することには主体的に支援を求める家族介護者の特徴を活かし、本人に対する支援をきっかけに家族介護者への支援も提供できると考えられる。また、診断時を含め早期に支援者から日常生活での困難を予測して声をかける姿勢が、支援の求めやすさに重要だと示唆された。

Key words : 若年性認知症, 家族介護者, 早期支援, 診断後支援

日本公衆衛生雑誌 2025; 72(5): 369–377. doi:10.11236/jph.24–062

I 緒 言

若年性認知症とは65歳未満で発症する認知症の総称である。日本における若年性認知症の患者数は2018年時点で3.57万人であり、有病率は人口10万人あたり50.9人と推定されている¹⁾。患者数が少ないため、一般的な高齢者の認知症と比べ世間からの認知度は低い²⁾。また、平均発症年齢は51.3歳であり、男性に多い¹⁾。壮年期の男性は就労者が多く、

社会や家庭における役割や責任を有していると考えられる。したがって、若年性認知症者が地域で生活していく際には、周囲から理解されにくいという課題や、本人の家庭や社会の中でのニーズや関わりに配慮し、支援していくことが重要である。

また、若年性認知症者の症状は、その病理の多様性と臨床症状の違いから高齢者の認知症の症状より多様である³⁾。社会的能力の変化、無関心、衝動性などの行動症状は高齢より若年の認知症で頻繁に発生しており⁴⁾、多様な症状への対応が難しいといえる。

若年性認知症者の家族介護者について、将来設計に関する不安や経済的負担が大きいこと^{5,6)}、診断の遅れやサービスの不足が介護者の苦痛となるこ

* 北海道大学大学院保健科学院

^{2*} 札幌医科大学

責任著者連絡先: 〒060-8556 札幌市中央区南1条西17丁目

札幌医科大学保健医療学部看護学科 平野美千代

E-mail: hirano-m@sapmed.ac.jp

と⁷⁾、介護者の介護負担が強く健康状態に影響を及ぼすこと⁸⁾、高齢認知症患者の介護者よりも精神的健康が悪化すること⁹⁾など、介護負担が大きいことが報告されている。一方、相談者の不在や偏見^{5,6)}などによる相談のしづらさ、秘匿の傾向^{5,10)}により一人で悩みや不安を抱え込みやすいこと、助けを求めることに消極的であること¹¹⁾も明らかになっており、若年性認知症者の家族介護者は介護負担が大きいにも関わらず、周囲に助けを求めることが難しい現状にある。

家族介護者は、若年に適したサービスを紹介されることや必要に応じて助けてもらえることで安心感が得られるなど、診断後サポートを受けることで肯定的な経験を得ている¹²⁾。また、若年性認知症専門のサービスや診断からの継続的なケアなどの効果的な支援サービスは、患者と介護者が診断を理解し受け入れること¹³⁾や、患者がより長く自宅で生活すること¹⁴⁾に役立つ。若年性認知症者とその家族が診断後早期に支援につながることは、在宅介護を支えるうえで重要であるといえる。しかし、様々な負担があっても支援につながらない介護者が少なくないことから、支援につながる際には様々な思いや考えがあると予測される。若年性認知症と診断された後に、家族介護者がどのような心情で初期の支援につながる事ができたのか、その時の心情を明らかにするための研究を進める必要がある。そこで、本研究は若年性認知症者の家族介護者が、診断後初期に支えを求める際の心情について明らかにすることを目的とする。

Ⅱ 方 法

1. 研究デザイン

本研究は、家族介護者の視点で診断後初期に支援につながる心情について明らかにすることを目的としている。加えて、日本において若年性認知症者の診断後のサポートに関する研究が数少ないこと、家族介護者の経験に基づく内容であり非常に複雑な出来事であることから、質的記述的研究を用いた。

2. 用語の定義

本研究では“診断後初期”を「診断を受けてから5年以内の期間」とした。また、“支えを求める”を「若年性認知症と診断された後、介護者が目的をもって、保健医療介護職種や、家族・友人・近隣へ相談などを行うこと」とした。

3. 研究参加者

本研究は、若年性認知症者を在宅で介護した経験のある家族が対象であり、診断後初期に支援につながった際の心情を語れる者に研究協力を依頼するこ

とから研究参加者は希少である。この対象の特徴と研究デザインを考慮し、研究参加者は10人程度とした。研究参加者の条件は、被介護者が若年性認知症の診断を受けてから10年以内であり、年齢、性別は問わないこととした。10年以内とした理由は、本研究は診断後5年以内の経験について焦点を当てており、研究参加者の思い出しバイアスが最小限となるように設定した。また、5年以内の家族介護者は症状が安定しておらず介護生活に適応途中であり、研究協力が困難である場合が多いため、10年以内の者とした。

研究参加者は、若年性認知症の本人（以下、本人）および家族に支援を提供しているNPO法人組織（以下、本人・家族の会）に研究協力を依頼し、8人の紹介を得た。本人・家族の会は、介護経験者や専門職の会員が電話や面談などで相談を受けるほか、本人や家族介護者の交流や学習の場としてサロンを運営し、本人や家族を継続的な支援を行っている。

4. 調査方法

調査は2023年2月から7月に実施し、各研究参加者に対して半構造化面接を原則1回行った。インタビュー内容は許可を得てICレコーダーに録音した。インタビューの質問項目は、診断時に医師からどのような説明や情報提供があったかについて、支えを求めることができた経験について（状況、きっかけ・理由、心情）、初期に支えてほしかったことについて等から構成した。質問項目は看護系大学での教育、研究歴があり、質的研究の経験を有する本人・家族の会の事務局長より助言を得て作成した。

インタビューでは、支えを求めた状況とその際の思いが語りやすくなるよう、時系列に沿って自由に語ってもらえるよう進行し、研究参加者の回答に沿って適宜質問を追加した。

5. 分析方法

分析テーマを「支えを求めた状況における心情」とし、以下のプロセスを経てカテゴリを生成した。まず、インタビュー内容を録音した音声から逐語録を作成しデータとした。1事例ごとに逐語録を研究者間で確認し、インタビュー内容を読み込み深く理解した。次に、データの文脈に沿い、分析テーマに関する文章を取り出しコード化した。最後に、コードの意味内容を比較検討し、同様の意味を表していると判断したものをまとめ抽象度をあげ最終コードとし、最終コードをまとめて抽象度を上げ、サブカテゴリを作成し、同様の手順でカテゴリを作成した。

6. 真実性の確保

分析の真実性の確保のため、データの解釈につい

表 1 研究参加者の概要

家族介護者			若年性認知症の本人		同居者	診断時期
ID	性別	年齢	続柄	診断時の年齢		
A 氏	女性	60代	夫	60代前半	A 氏, 夫	2 年前
B 氏	女性	60代	夫	60代後半	B 氏, 夫	3 年前
C 氏	女性	60代	夫	50代後半	C 氏, 夫, 次女	4 年前
D 氏	女性	60代	夫	50代後半	D 氏, 夫, 息子	7 年前
E 氏	女性	60代	夫	50代前半	E 氏, 夫	10年前
F 氏	女性	60代	夫	50代後半	F 氏, 夫, 息子	10年前
G 氏	男性	40代	母	50代後半	G 氏, 母	4 年前
H 氏	男性	60代	妻	60代後半	H 氏, 妻	2 年前

注) 診断時期が60代後半の者は、65歳未満に発症したが、診断がついたのは60代後半だった者である。

てメンバーチェックを実施した。協力が得られた研究参加者 7 人にカテゴリとサブカテゴリを示し、データの解釈が妥当であるかを確認した。1 人は研究参加中により多くの介護を要する状況となったため、心身の負担を考慮し実施しなかった。また、インタビューから濃密な記述を行うことで適用性を確保した。分析は、本人・家族の会の事務局長からスーパーバイズを受けることで真実性を確保した。

7. 倫理的配慮

本人・家族の会に研究協力を依頼し、了承を得た後、事務局長より会員に対し研究協力を依頼し、内諾が得られた者に対し、研究者より個別に研究協力依頼を行った。本人・家族の会と研究参加者には、研究目的・内容、個人情報保護について文書と口頭にて説明し、研究参加者は同意書への署名をもって研究参加の同意を得た。本研究は、北海道大学大学院保健科学研究院倫理審査委員会の承認を受け実施した（承認番号：22-68-1、承認日：2023年 3 月 14日）。

Ⅲ 研究結果

1. 研究参加者の概要（表 1）

研究参加者は 8 人であり、そのうち女性が 6 人であった。家族介護者の多くは 60 代であり、夫を介護する妻であった。若年性認知症者の診断時の年齢は 50～60 代であり、診断時期は 2～10 年前であった。面接時間は 40～118 分、1 回の面接時間の平均は約 80.7 分であった。

2. 診断後初期に支えを求めた状況における心情（表 2）

若年性認知症者の家族介護者が診断後初期に支えを求めた状況における心情について、35 最終コード、18 サブカテゴリ、6 カテゴリを生成した。以

下、カテゴリは【 】、サブカテゴリは〈 〉、研究参加者の語りは「 」で記述する。

1) 【若年で認知症を発症することへの恐れや不安】

研究参加者は、診断を十分に受け止めるための説明がなかったことや、相談に対して医師に真摯に向き合ってもらえなかった経験から〈納得のできない医師の診療や態度に対して不信感を抱く〉ようになり、信頼できる病院や医師を探していた。また、治療法がなく若年であることから〈認知症の進行を防がなければならない焦りを感じる〉ことで、医師の助言通りに就労支援施設やデイサービスなどの利用に至っていた。

「なぜ認知症なのか説明してくれれば僕も納得いったのに、5 分くらいで本当に認知症なのかなんだかわからない説明をされたので。こっちは認知症って言われて、母も落ち込んでるし、どうしてくれるのかなって腹が立ったので、他の病院を調べて、納得できると思えたのが〇〇病院だったんですよね。」(G 氏)

「CT の結果とかは教えてくれるけども、あまりよく覚えられないし、聞きたいことも聞けない感じもあって。(中略) なんとなく物足りないっていいのか、大丈夫なんだろうかって、症状もよくなっていけないし、本当にいいんだろうかと思いながらでした。」(B 氏)

2) 【本人の社会の一員としての尊厳を守りたい】

研究参加者は本人と生活する際、〈本人が安楽に過ごせるようにできることをしてあげたい〉と思い、デイサービスを利用していた。また、他の人に症状を理解されないまま〈本人が不当な扱いを受けないようにしてあげたい〉という思いから、本人に関わる人に本人の状態を説明し理解を求めている。さらに、研究参加者は〈本人に関することはまず本

表2 診断後初期に支えを求めた状況における心情

カテゴリ	サブカテゴリ	最終コード
若年で認知症を発症することへの恐れや不安	納得のできない医師の診療や態度に対して不信感を抱く	・医師の診断や治療に不信感がありこのままではいけないと感じる ・家族介護者の心配事や疑問に対する医師の対応に不満や不信感がある ・医師が本人の状態を安易に捉えていて現状をシビアにみれていないと感じる
	認知症の進行を防がなければならない焦りを感じる	・進行を止めるために一刻も早く効果的な治療を受けさせたい ・症状の進行を防ぐために医師の助言通りにしなければならぬ
	本人が安楽に過ごせるようにできるとしてあげたい	・本人の気分や生活がより良く保てるようにしてあげたい
	本人が不当な扱いを受けないようにしてあげたい	・見た目ではわかりにくい症状があることを理解して本人に接してほしい
本人の社会の一員としての尊厳を守りたい	本人に関することはまず本人の意思を尊重してあげたい	・本人のやる気や意思を尊重してサービス等を利用したい ・家族の希望や思いはあるが本人の気持ちを優先するしかない ・治療の方針や生活について考える際には本人の意思を尊重したい
	専門職や介護経験者から知識や情報を得たり相談したい	・専門職や公的機関に生活や介護に必要な知識や情報を教えてほしい ・症状に伴う生活の困りごとや疑問の相談先として専門職を頼りたい ・若年性認知症に関して介護経験者の生きた経験に基づく知識や情報を得たい ・実際相談したくてもできないう認識や生活の細かい悩み事を本当は医師に相談したい ・既知の関係者から他の相談先や必要な施設や人材の紹介や勧めがあると助かる
	症状が進行しない可能性に期待してできるとしてあげたい	・症状が進行しない可能性に一縷の望みを抱いてやれるだけやりたい
	理解して共感できる相手に不安や悩みを聞いてほしい	・信頼できる人に不安や本人に対する心の葛藤を吐き出したい ・同じように困惑し大変さや辛さを経験している介護者と体験を共有したい ・他人には重く共感しにくい話であるためしつこくとした相談はしない ・認知症や介護を理解している相手には相談したり助けてもらいたいやすい
まだ人生半ばの自分の生活や心身を守りたい	本人と離れて過ごせる自分の時間が欲しい	・本人と一緒に長時間家にいると耐えられないう自分の時間が欲しい
	家族は大変で余裕がないことをわかってほしい	・身近な人に本人と多く過ごす家族の大変さを理解してほしい
	本人の状態を近しい人に知っておいてほしい	・直接的な支援は期待しないが本人が認知症である事実を知っておいてほしい
	自分は孤独ではないと勇気づけられたい	・同じ状況にある仲間とつながると自分が一人ではないことを実感し心強い
若年で認知症になったことを伝えることへの速い	大切な人には心配をかけたことなく相談や報告をためらう	・本人に身近な家族にはショックが大きいことを考慮してためらいながら決心して伝える
	やむを得ない状況や機会があれば周囲に本人のことを言う	・親族には頼まざるを得ない状況のため頼むしかない ・本人の病気について親族や友人に言う状況になったから言った
	近所で本人が認知症であることを噂される不安がある	・小さな町では本人の状況が噂として広がりやすいため不安に感じる ・隠すことは本人に失礼だが勝手に噂が広がるのは不快なため全員に言う必要はない
	関係性や理解がある隣人には本人のことを打ち明けやすい	・元々関係が良好で私的な話をする人には本人のことを伝えやすい ・言わなくても本人の状態を察して理解してくれている近所の人には打ち明けやすい ・近所の人から本人について声をかけられるとわかってもらえると感ずる
可能な限り『今』を継続できるよう努めたい	本人の今ある機能を維持するために何でもさせてあげたい	・本人の今ある機能を維持するために良いことは何でもさせてあげたい
	自宅での生活を続けられるようにしてあげたい	・今後起こり得ることに備えて予防的にサービスや制度を利用したい ・サービス等を活用して自宅で生活を続けられるようにしたい

人の意思を尊重してあげたい」という思いが強く、家族の希望があったとしても本人の意思が伴ったときにサービスを利用していた。

「妻が在宅復帰で老健退所する日に、改修工事もやっていたうるさい環境で不安、ストレスを与えても大変だなと思い、帰ってきた翌日からデイサービスに行ってもらった。」(H氏)

「本人をまるっきり無視して私が一人で決められない、やっぱり本人の意思というものがあるので。それを本人がやりたい、やるって言うようにもっていくっていうか、そういう感じにならないと決められないから就労施設に通うのに時間がかかった。」(C氏)

3) 【若年性認知症に関する如何なる情報でも知りたい】

研究参加者は、若年性認知症について何もわからず、本人に適した施設や本人への対応に困難感を抱いていた。〈専門職や介護経験者から知識や情報を得たり相談したい〉と思い役所や家族会に相談していた。今後症状が進行した場合についての不安や生活の中での切実な困りごとについては、若年性認知症者の介護経験者に体験を共有してもらい、生活の参考にしていく。

認知症の進行には個人差があることから〈症状が進行しない可能性に期待してできることをしたい〉と思い、認知症の改善に少しでも良いとされていることを実践していた。

「僕も認知症って漠然としていて、知識がなくわからないので、そういう家族の会っていうのがあるなら、経験者のお話も聞けたり、こういう経験をされてるんだと、自分の今後の介護していく参考にできると…」(G氏)

「医師にいろんなことができなくなっても、仕事に関してのことはずっとできてる患者さんもあると言われて、そういうタイプかもしれないという一縷の望み的な感じで、リハビリとかやれるだけのことをやってみようと思った。」(D氏)

4) 【まだ人生半ばの自分の生活や心身を守りたい】

研究参加者は〈理解して共感できる相手に不安や悩みを聞いてほしい〉と思い、今後の不安や本人への心の葛藤を聞いてもらうことや、同じような経験をしている他の介護者と体験を共有し、共感しあうことで安心感や心の落ち着きを得ていた。また、周囲の若年性認知症への理解が不足している中で孤独を感じ、〈自分は孤独ではないと勇気づけられたい〉と願い、他の介護者の存在を確認するために家族会につながっていた。

「息子からはちょこちょこ電話がかかってくるので、まあこういうことがあった、ああいうことがあったっていう話はしますけどね。でもやっぱりちょっと話聞いてもらえると楽になるっていうのはありますよね。」(A氏)

「最初は私だけなんでっていう感じ。とにかく自分が何とかして夫をある程度元気でいてもらうようにしなくちゃいけないって、一生懸命だったのが結構厳しかった。悩みとかもあったし、一つ一つのことがすごく気になったりとかあったけど、家族の会でみんなで話すとみんな同じだとわかる。」(D氏)

研究参加者は本人の症状への対応などで疲労感が増し、我慢の限界を感じていた。〈本人と離れて過ごせる自分の時間が欲しい〉という思いからサービスを利用し、〈家族は大変で余裕がないことをわかってほしい〉と親族などに説明し、親の介護など親戚内の役割をあまり担えないことの理解を求めているわけではないが、何かあったときに困ると考え、〈本人の状態を近い人に知っておいてほしい〉と思い伝えていた。

「ショートステイに行ってもらわないと私も仕事していて身体がもたないので、最初は2泊3日で行ってもらったんです。」(E氏)

「遠方に住む家族はあっちも忙しいと思うので相談せず報告するだけで自分が全部面倒をみる。」(G氏)

5) 【若年で認知症になったことを伝えることへの迷い】

研究参加者は、息子や義母など〈大切な人には心配をかけたくなく相談や報告をためらう〉と語っていた。また、〈近所で本人が認知症であることを噂される不安がある〉ことから、隠すまではいかないが近隣住民全員に言う必要はないと考えていた。一方〈関係性や理解がある隣人には本人のことを打ち明けやすい〉と感じ、本人について打ち明け見守ってもらっていた。〈やむを得ない状況や機会があれば周囲に本人のことを言う〉研究参加者もあり、何かのきっかけや自分だけではどうしようもない状況で、頼みごとや本人についての説明を行っていた。

「息子には何か月か後に夫のことを言ったんです。なかなか言えなくて。どんなショック受けるだろうと思って。」(F氏)

「みんなに言う必要もないし、かといって隠したら恥ずかしい病気じゃないのにお父さんに悪い、失礼なのかなって思ったりもするけど、必要のない人には言わなくてもいいし。」(F氏)

「認知症と聞くと、周囲は会話もできないような状態をイメージする可能性があり、夫はそこまで症状がひどくないためかわいそうで、どこまで周囲に言っているのかわからない。」(C氏)

「聞いてもらってスッキリすることもあるけど、言われた友人は重く、聞くだけしかできず、なんて言っているのかわからないと思う。」(F氏)

6) 【将来のために可能な限り『今』を継続したい】

〈本人の今ある機能を維持するために何でもさせてあげたい〉という思いから、少しでも良い効果があることを本人ができるように行動していた。また、〈自宅での生活を続けられるようにしてあげたい〉と語り、今後起こりうることに備えたサービス等の利用や、自宅で生活するために必要なサービス等の利用につながっていた。

「やっぱり少しでも、もう一般の職場では多分働けないですけども、なにか簡単な作業でしたら多分できるんだろうなと思い、認知症を抑える為にはやっぱり手とか頭とか動かした方がいいっていう事ですので、そういうB型支援みたいところに母をまず入所させてもらいました。」(G氏)

「いずれはお風呂入ったりとかするのも大変になってくるので、腰痛もあるので、リハビリ系のデイサービスをケアマネさんに勧められて、この前体験に行ってきたんです。」(A氏)

Ⅳ 考 察

1. 研究参加者の特徴

研究参加者は、女性配偶者6人、男性配偶者1人、息子1人であった。介護者が女性の配偶者またはパートナーであること、介護者の年齢が若いことは介護負担の大きさに影響を及ぼす¹⁵⁾という報告があり、研究参加者のうち、妻である介護者と親を介護する男性介護者は介護負担が大きい可能性がある。一般的に女性、とくに家族内で妻としての役割を担う者は、家事や介護の役割への高い期待があり、その期待と実際の役割の遂行に心理的苦痛が生じる恐れがあると考えられる。親を介護する子どもの介護者については、親とは別に自分の家庭を持っており、養育などの役割も担っていることから、様々な責任が負担を大きくしていると予測される。森¹⁶⁾は、今まで家事を一切しなかった男性介護者は、介護行為以上に家事の困難さがあることを報告している。夫である介護者の場合は、これまで妻が担ってきた家事全般を行うことへの戸惑いから女性介護者とは異なる支援を必要とすると考えられる。

本研究の参加者には女性配偶者、男性配偶者、息子が含まれていた。配偶者は自身の定年退職までである程度期間が迫っている状態である。他方、息子は定年までの期間は長い、自身の生活を自立して継続する状態である。いずれの続柄においても、経済的負担が大きくなりやすい可能性がある。よって、経済的負担の大きさは支えを求める心情に影響する可能性がある。

2. 若年性認知症者の家族介護者が診断後初期に支えを求める際の心情の特徴

1) 本人や自身に対する切実な願い

家族介護者は本人の進行抑制や本人と自身の生活に関する願いから支えを求めている。その中でも、【若年性認知症に関する如何なる情報でも知りたい】【本人の社会の一員としての尊厳を守りたい】【将来のために可能な限り『今』を継続したい】は、本人のことを気遣う心情であり、その願いを実現するために家族として自ら積極的に支えを求めている。

若年性認知症の家族介護者は不満や不安を抱えながらも希望を絶やさず、認知症という病と向き合っている¹⁷⁾。〈症状が進行しない可能性に期待してできることをしたい〉に示されるように、家族介護者は複雑な感情を抱きながらも前向きな考えに向けた努力や意識を持つことができ、本人のために尽力したいという思いや、症状が悪化しないことへの希望が原動力になっていると考えられる。家族介護者は少しでも参考になる情報を得たいという思いがあるが、若年性認知症に関する情報の少なさから何もわからず、【若年性認知症に関する如何なる情報でも知りたい】という必死な思いで情報を求めている。【本人の社会の一員としての尊厳を守りたい】には、〈本人に関することはまず本人の意思を尊重してあげたい〉思いが含まれていた。軽度の若年性認知症者の場合、高齢者向けのデイサービス利用に抵抗があり、サービス拒否につながりやすい¹⁸⁾ため、家族介護者は自身の心情に加え本人の心情を考慮して支援につながると推測される。

一方、同様に願いを持って支えを求める心情である【まだ人生半ばの自分の生活や心身を守りたい】には、前述した3カテゴリとは異なる様相が見られた。研究参加者は自身が頑張らなくてはならない思いを強く持つなど、自らの身体的・精神的負担が限界に達するまで我慢する傾向があった。また、結局決めるのは介護者である自分だと考える者や、遠方にいる家族の忙しさを考慮し現状を報告するだけの者もあり、前述した3つのカテゴリのような、本人のことを考慮した際の行動よりも支えを求めることに消極的であった。原田ら¹⁸⁾は、若年認知症患者

の家族は相談に対する躊躇があり、本人の症状が軽度の場合、積極的に相談支援先を探していなかったと報告している。診断後初期は本人の症状が軽いことが多く、家族介護者は自分だけで対応できるため、周囲からのサポートを積極的には望んでいないと考えられる。また、介護者がサポートを求められない理由として、誰にサポートを求めるのか提供者が思い浮かばないこと¹⁹⁾が報告されている。本研究の参加者は、不安や悩みを理解できる共感者や、孤独感の緩和につながる同じ境遇の仲間へ支援を求めている。若年性認知症者の家族介護者は、自身の精神面のサポートを得たいと考えていても、そのような相手を見つけることの難しさや、理解してもらえないという諦めの感情があると推察され、本人に関することよりも支援につながるのが先送りされやすいと考えられる。

2) 若年性認知症で生じる特有の迷い

支援を求める際に周囲に対し【若年で認知症になったことを伝えることへの迷い】が生じていた。この迷いで最も特徴的に表れていたのは、若年で認知症を患うという珍しさに伴う偏見を不安視する、若年性認知症の本人を気遣う感情であった。研究参加者は、病名のイメージから本当の症状よりも重い症状だと誤解される可能性を考慮して、伝える相手の範囲を迷っていた。また、認知症の本人が周囲から好奇な目で見られることを恐れる気持ちと、隠す必要はないという気持ちの中で葛藤していた。若年性認知症者に対しては、認知症高齢者よりも有意に偏見があり¹⁰⁾、家族介護者は認知症の本人が周囲から偏見をもった見られ方をされることや、不確実な情報をもとに伝聞されたり、陰で噂されることを避けたい思いがあると考えられる。これは、症状が見た目ではわかりにくく、同居家族以外は本人の状態を理解することが難しいという、若年性認知症初期の症状の特徴も影響していると推察される。横瀬⁶⁾は、若年性認知症への認識の欠如がもたらす偏見や蔑視が本人と家族を苦しめ、秘匿へと追い込むと述べている。家族介護者は認知症に対する偏見を強く感じており、若年性認知症者のプライドや威厳を保つためにも周囲へ伝える際は慎重に行動していると考えられる。

また、この迷いは子どもに配慮しタイミングを見て報告することや、友人が重い相談内容により返答に困ることを気遣うなど、自分以外の家族、友人等に対する心遣いでもあった。城戸ら¹⁹⁾は、家族介護者はサポート提供者への遠慮を感じ、他の家族がサポートする余裕があるか考え、別の家庭を持つ家族に心配をかけたくないなどの思いがあることを報

告している。支援を求める際に生じる迷いは、支援を求める相手に負担や混乱などのネガティブな影響を与えることへの配慮の気持ちから生じていると推察される。

3) 診断の過程で抱く負の感情

【若年で認知症を発症することへの恐れや不安】は、診断によって生じる感情であった。初診時、認知症という予想ができていない者は少なく、診断の衝撃が大きかった。若年性認知症について受け入れる準備ができていないことや、効果的な治療はなく進行していく病であること、今後の症状の経過が予測できないことなどへの恐怖心や絶望が先行し、焦りや不安が生じていたと考えられる。

診断時点では、家族介護者と関わりのある関係者は医師のみであることが多く、医師との相性や関係性が介護者の支援を求める行動につながっていた。主治医が病状や診断結果を丁寧に説明し、混乱している家族に寄り添っている場合は、家族介護者の認知症に対する理解が深まり、恐れが軽減し、病と付き合っていくための【若年性認知症に関する如何なる情報でも知りたい】のような感情が生まれると考えられる。一方、研究参加者の中には納得できる主治医が見つかるまで診断を受け入れられず病院を転々とする者や、医師の処置や対応に不信感があり、本人の疾患への悪影響を恐れて新たな医師を探す者もいた。この恐れや不安には、認知症に対する焦りも含まれており、家族に医師に対する不信感があるときには、医師に相談できない心細い状態であり不安が増強していると考えられる。

3. 実践への示唆

本研究より、診断時に診断が受け止められるよう寄り添うことや、今後の生活の方針や利用できるサービス・資源等についての情報提供の重要性が示唆された。診断後、家族介護者は混乱している状況である。医療機関の看護職や相談員、行政機関の保健師、ケアマネジャーなど、家族介護者を早期に支援できる職種は、相談を待つだけではなく、疑問や不安、日常生活での困難を予測し、診断時を含め早期に声をかけ、ニーズを引き出し、適切な時期に支援へとつなぐ必要がある。その際、本人と家族の同意を得て連携先との情報共有を密に行い、家族の不安や負担を最小限にすることが重要であると考えられる。また、継続的に支援する保健師やケアマネジャーなどは、本人に関する支援では主体的に支援を求められる家族介護者の強みを活かし、本人に対する支援をきっかけに、家族介護者の支援も提供することで、先送りにされがちな家族のサポートを行うことができると考えられる。

4. 研究の限界

本研究にはいくつかの限界がある。1つ目に、本研究の参加者は本人・家族の会の参加者であり、早期に支えを求めることができた者であった。支援につながるまでの苦労や葛藤についての語りを得ることはできているが、支援につながるできていない介護者の心情は含まれていない。2つ目に、研究参加者は診断後10年までの者であり、インタビュー内容の時期から年数が経過しているため、思い出しバイアスが生じている可能性がある。3つ目に、家族介護者の性別や年齢によって、介護負担の内容や大きさが異なることを考えると、性別や年齢を考慮した幅広い対象者への調査が必要である。

本研究にご協力いただきました研究参加者の皆様および本人・家族の会の事務局長様に心より感謝申し上げます。

本研究において開示すべき COI 状態はない。

{

 受付 2024. 5.21
 採用 2024.11. 7
 J-STAGE 早期公開 2025. 1.24

}

文 献

- 1) 厚生労働省. わが国の若年性認知症の有病者数. 2020. https://www.tnmgig.jp/research/release/cms_upload/20200727.pdf (2024年1月17日アクセス可能).
- 2) 小長谷陽子, 渡邊智之. 全国15府県における若年性認知症者とその家族の生活実態. *Dement Jpn* 2016; 30: 394–404.
- 3) Rossor MN, Fox NC, Mummery CJ, et al. The diagnosis of young-onset dementia. *Lancet Neurol* 2010; 9: 793–806.
- 4) Ducharme S, Dickerson BC. The neuropsychiatric examination of the young-onset dementias. *Psychiatr Clin North Am* 2015; 38: 249–264.
- 5) 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* 2012; 22: 4–13.
- 6) 小池妙子, 平川美和子, 工藤雄行, 他. 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* 2015; 6: 55–64.
- 7) Van Vliet D, De Vugt ME, Bakker C, et al. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010; 25: 1091–1100.
- 8) Kimura NR, Maffioletti VL, Santos RL, et al. Psycho-social impact of early onset dementia among caregivers. *Trends Psychiatry Psychother* 2015; 37: 213–219.
- 9) Kang MG, Farrand S, Walterfang M, et al. Carer burden and psychological distress in young-onset dementia: An Australian perspective. *Int J Geriatr Psychiatry* 2022; 37: 10.
- 10) Werner P, Raviv-Turgeman L, Corrigan PW. The influence of the age of dementia onset on college students' stigmatic attributions towards a person with dementia. *BMC Geriatr* 2020; 20: 104.
- 11) Messina A, Amati R, Albanese E, et al. Help-Seeking in informal family caregivers of people with dementia: A qualitative study with iSupport as a case in point. *Int J Environ Res Public Health* 2022; 19: 1–18.
- 12) Stamou V, La Fontaine J, O'Malley M, et al. Helpful post-diagnostic services for young onset dementia: findings and recommendations from the Angela project. *Health Soc Care Community* 2022; 30: 142–153.
- 13) Stamou V, La Fontaine J, Gage H, et al. Services for people with young onset dementia: The 'Angela' project national UK survey of service use and satisfaction. *Int J Geriatr Psychiatry* 2020; 36: 411–422.
- 14) Mayrhofer A, Mathie E, McKeown J, et al. Age-appropriate services for people diagnosed with young onset dementia (YOD): a systematic review. *Aging Ment Health* 2018; 22: 927–935.
- 15) Chiari A, Pistoresi B, Galli C, et al. Determinants of caregiver burden in early-onset dementia. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2021; 11: 189–197.
- 16) 森 詩恵. 男性介護者の介護実態とその課題. *大阪経大論集* 2008; 58: 101–112.
- 17) 富永美紀, 上城憲司, 西田征治, 他. 若年性認知症の人とその家族介護者の思いの分析. *作業療法* 2016; 35: 545–555.
- 18) 原田小夜, 安孫子尚子. 若年認知症者の家族が診断からケアサービス利用に至るプロセスと対処. *日本健康医療学会雑誌* 2015; 24: 31–39.
- 19) 城戸由香里, 園田直子. 家族介護者のソーシャルサポート希求態度を規定する要因. *久留米大学心理学研究* 2017; 16: 1–10.

Emotions of family caregivers of individuals with young-onset dementia when seeking support in the early stages after diagnosis

Yumi TOMURA^{*} and Michiyo HIRANO^{2*}

Key words : young-onset dementia, family caregivers, early support, post-diagnostic support

Objectives Family caregivers of individuals with young-onset dementia (YOD) often struggle to seek help, despite the heavy burden of care. This study explored their feelings when attempting to find support in the early stages after diagnosis.

Methods This qualitative descriptive study conducted semi-structured interviews with eight family caregivers of patients with YOD at home. The analysis extracted and coded passages related to feelings in situations in which family caregivers sought support. By comparing and examining the meanings of the codes, we identified broader themes and developed categories iteratively.

Results In the early stages after diagnosis, family caregivers were concerned about “fear and anxiety about developing dementia at a young age,” “desire for any information about YOD,” “desire to continue currently as long as possible for the future,” “desire to protect the dignity of the individual with YOD as a member of society,” “hesitation to tell others that he/she has YOD,” and “desire to protect their life, mind, and body, which is still in the mid-life.” These concerns prompted them to seek the support of others.

Conclusion Family caregivers demonstrated earnest wishes for patients with YOD and themselves in the early stages after diagnosis. They dealt with unique YOD-related struggles, including prejudice, the impact on others, and personal hesitations. Seeking support helped alleviate negative feelings arising from the diagnosis process. Family support services should prioritize early outreach at diagnosis, proactively identify difficulties, and tailor them to patients and caregivers. The attitude of the support staff, who anticipate daily life challenges and approach the family, can significantly facilitate support-seeking by caregivers.

^{*} Graduate School of Health Sciences, Hokkaido University

^{2*} Sapporo Medical University