

## 非アルツハイマー型認知症患者と配偶者の語り分析に基づいた実態把握と 医療的支援に関する研究

研究分担者：竹内 登美子（富山大学大学院医学薬学研究部老年看護学）  
研究協力者：井上 綾子（岐阜薬科大学大学院薬物治療学）  
山田 恵（岐阜大学大学院医学系研究科神経内科・老年学分野）  
犬塚 貴（岐阜大学大学院医学系研究科神経内科・老年学分野）  
堀田 みゆき（岐阜大学医学部附属病院）  
福原 隆子（元 岐阜大学医学部看護学科）  
保住 功（岐阜薬科大学大学院薬物治療学）

### 研究要旨

非アルツハイマー型認知症（NATD）の中でも、主に脳内石灰沈着とびまん性の神経原線維変化を伴う diffuse neurofibrillary tangle with calcification（DNTC）について検討した。DNTC の臨床診断がより確実な患者 3 名とその配偶者 3 名に、半構成的インタビューを実施した。その結果、特に 1) 専門医受診までに複数の病院を巡るといった困難な体験、 2) 治療法がなく進行する不安が明確となった。DNTC の生前の、より正確な診断のためには、タウ PET 検査などの更なる検討・開発が必要である。本研究における成果は、今後のレビー小体型認知症等との比較検討において、患者の医療的支援における基軸となる。

### A. 研究目的

NATD の中でも、特に DNTC は生前に正確な臨床診断が困難なため、その実態もケアに対する対処法も明らかではない。本研究の目的は、NATD の中でも、特に DNTC に焦点を当て、その診断法と対象をより明確にして、患者と配偶者の語りの質的内容分析を行い、治療法が未だない患者とその家族の生活の実態を明らかにすることである。このことによって、患者・家族に対する理解が深まり、より良い医療的支援の示唆を得ることができる。

### B. 研究方法

#### B-1 研究対象者

特発性基底核石灰化症（IBGC）（注：従来慣例的に‘ファール病’と呼称されてきた）として、診断、登録された患者群から指定難病である IBGC の診断基準、下記の小阪憲司博士が提唱する診断基準（表 1）を参考に選別した 3 名の患者。血液、遺伝子、髄液、画像検査（頭部 CT 検査、頭部 MRI 検査、脳血流シンチグラフィ、タウ PET 検査）から、バイオマーカーを検出して、より正確な臨床診断を目指した。

更に、患者の配偶者で研究参加の同意を得ることができた 3 名を加え、3 夫婦、6 名を研究対象者（以下、研究参加者と明記）とした。

**表1 DNTCの臨床特徴（小阪憲司博士による）**

- ・初老期に発病するが、老年期の発病もある
- ・緩徐進行性の皮質性認知症を示す
- ・前頭葉・側頭葉症状が特徴的である
- ・特有な画像所見
  - # CT/MRI:側頭葉または側頭・前頭葉の限局性萎縮
  - # CT:限局性萎縮、淡蒼球・歯状核の著明な石灰沈着
  - # SPECT:前頭葉・側頭葉の血流低下
  - # 血中Ca, P, Mg, 副甲状腺に異常がない
- ・診断を支持する所見
  - # 散発性の発症
  - # 後期には健忘失語などの dysphasia を示す
  - # 後期には錐体路・錐体外路症状が出現
  - # 早期には後頭葉・頭頂葉症状を示さない
  - # 髄液中のリン酸化タウの増加

## B-2 データ収集方法

### 1) 研究参加者のリクルート手順

患者の担当医から本研究への協力依頼が話された。次に、その依頼に同意された患者と家族を対象として、改めてインタビュー担当者が研究参加に関する説明を文書と口頭で行い、自らの体験を語っても良いと話された方に文書で同意を得た。

### 2) 記録からの情報収集

基礎情報として性別、年齢、職業、家族歴、既往歴、現病歴、その他特記事項を診療録から収集した。

### 3) 半構成的面接

プライバシーの守られた個室で患者と配偶者別々に、半構成的面接を行った。面接は難病患者へのインタビューを実施した野上ら（2005）、森谷ら（2009）の質的研究に準じて作成したインタビューガイド（表2）に沿って実施し、研究参加者の回答に応じて随時質問を追加した。面接時間は30～60分で原則1回とした。また、許可を得てICレコーダーにて会話内容を録音した。

**表2 インタビューガイド**

1. 病気が見つかった経緯
2. 病名告知の内容と病名を聞いた時の思い
3. 今の病気に対する思い
4. これまでの悩みや不安、苦勞
5. 普段の生活
6. 病の体験を通して得られたこと
  - ・患者の家族としての体験から得られたこと[家族]
7. 医療、支援体制に望むこと
8. 同じ病の人々への助言や伝えたいこと
  - ・同病者と暮らす家族への助言や伝えたいこと[家族]
9. 言い残したことや最後に付け加えたいこと

## B-3 分析方法

分析は北・谷津（2009）の方法に準じて、1事例毎の質的内容分析を行った。まず、研究参加者ごとに逐語録を読み返し、研究課題に沿ってデータを抽出した。次に、抽出されたデータの背後にある意味に注目し、再度逐語録全体を読み直しながら研究参加者の反応に含まれる中心的意味を抽出した。最後に、抽出された中心的意味の類似するものを研究参加者ごとにまとめて表題をつけた。

## B-4 倫理的配慮

髄液検査等の臨床研究、遺伝子検索については、当該大学の倫理審査委員会の承認、ならびに患者から文書による同意書を得て、施行した。患者と配偶者に対する面談は本人の自由意思で、文書と口頭で説明し、文書による同意を得て行った。当該大学の倫理審査委員会で承認を得て、施行した。

## C. 研究結果

### C-1 研究参加者の概要

臨床症状、検査所見から総合的に、DNTCと診断された3人は、47～72歳の患者であった。

A氏（47歳、妻AFさん40歳）

会社員の男性で、九州地方在住。1年程前

に通勤途中で道に迷い、意識消失した状態で警察に発見された。その後も時々、行方不明となる。近医を受診し脳内石灰化を指摘され、総合病院へ紹介された。その総合病院でファール病の疑いと告げられ、専門医を紹介される。HDS-R 25 点、MMSE 27 点、頭部 CT 検査で、両側淡蒼球に班状、小脳歯状核に点状の石灰化を認め、脳血流シンチグラフィで、両側前頭葉、右頭頂葉、左小脳に血流低下を認めた。専門医から DNTC と考えられると告げられ、その 1 ヶ月後にインタビューを実施した。A 氏は現在、休職しており、家の農業を手伝っている。

#### **B 氏 (59 歳、妻 BF さん 59 歳)**

東海地方在住。頭部外傷で某病院に救急搬送され、頭部 CT 検査で、両側淡蒼球に班状、大脳白質深部と小脳歯状核に点状の石灰化が見つかり、専門医を紹介される。HDS-R 29 点、MMSE 29 点、FAB 16 点で、脳血流シンチグラフィで両側前頭葉、頭頂葉、左側頭葉底部に血流低下を認めた。本人と妻は最近、物忘れ症状の進行を懸念している。息子がクローン病である。検査所見から専門医に DNTC 初期の疑いと告げられ、インタビューを 5 日後に実施した。

#### **C 氏 (72 歳、妻 CF さん 68 歳)**

近畿地方在住。2 年程前より歩行時につまづくようになり、近医で頭部 CT 撮影し、脳内石灰化が発見された、某医科大学病院への受診を勧められる。検査入院後にファール病の疑いと告げられた。息子がインターネットでファール病の専門医の存在を調べ、受診に至る。長谷川式 20 点、MMSE 22 点、発語障害、すり足歩行を認めた。頭部 CT 検査で、両側淡蒼球に点状、小脳歯状核に班状の石灰化、脳血流シンチグラフィで両側前頭葉、小脳に優位な低下を認めた。DNTC の疑いと診断され、その 1 週間後にインタビューを実施した。

## **C-2 個別分析結果**

表題は【 】、中心的意味は《 》を用いた。

### **1) A 氏と妻の体験**

意識消失の状態が発見された A 氏と妻は、《幾つも病院を巡ってから専門医に紹介される》という【専門医受診までの困難】を体験しており、専門医受診後も《病気について分からない事ばかりで戸惑う》という、【病気が分からない戸惑い】の日々を過ごしていた。

このような中、夫は《普段と同じように生活》しながら《病気はどうしてもなく自分に頑張れと言いつけず》という【病気の自分を励ます】自己対処法をとっていた。また、《家族のために経済的に頑張らないといけな》と思いながらも、《他人に迷惑をかけそうに職場復帰を躊躇する》という【家計と病気の間で職場復帰を悩む】日々を送っていた。

一方妻は、収入や子供のことで《経済的心配があり仕事に復帰して欲しい》気持ちと、《会社を辞めてでも元気になって欲しい》という【職場復帰を願うが辞めて元気になってとも思う】という揺れ動く気持ちで生活していた。また、病気のことで子供や犬に八つ当たりする夫に、《穏やかで明るい夫に戻って欲しい》と願いつつ、ある時は《夫に言いすぎで反省する》という【夫への苛立ちと反省】という悪循環を生み出していた。

### **2) B 氏と妻の体験**

頭部外傷で某病院に救急搬送され、直ぐに専門医と出会った B 氏は、【早期に専門医を受診できた幸運】を感じていた。そして、息子がクローン病であったことから【家族にとって難病は身近な存在】であり、【治療法はないので自己管理が必要】と、前向きに受け止めていた。さらに、【医療者に恵まれた喜び】を感じていた。

B 氏の妻は、《知らない病名を告げられ一瞬治らないのかと思った》が、専門医から《治療法発見まで健康管理するよう言われ、大丈夫

夫だと思った」と、【治療法の発見に期待を寄せていた】。また、「夫が強く前向きなので、自分は支えられており悩まない」という一方で、「強い夫だが不安もあるようなので、明るく振舞うように心掛けている」と、【夫に支えられつつ、夫の不安を気遣う】という一面が伺えた。さらに、「心配をかけたくないので義母とクローン病の息子に、夫の病気は話していない」という【夫の病気で家族に心配させたくない】と考えていた。

### 3) C 氏と妻の体験

専門医に辿り着くまでに、様々な病院を受診し、病状が進行していった C 氏は、【病気は罰ではないかと思う】と話され、「病気の進行が不安であり、普通に生活している人が羨ましい」、「症状が進行し仕事ができなくなる不安がある」等と【病気の進行に対する不安】を感じていた。また、「妻や息子に苦勞をかけている辛さがある」と、【家族に苦勞をかけている辛さ】も感じていた。

C 氏の妻は、「病院を転々としている間に症状が進み大学病院を紹介される」、「息子がインターネットで専門医を調べ県外だったが受診した」という【専門医受診までの困難】を感じていた。そして、【治療法がなく進行していく不安と悔しさ】を感じながら、「手すりを付けたり、運動を勧めたりしている」、「認知症が悪化しないよう刺激のために歩いている」等、【筋力低下と認知症に対する対処】に努めていた。さらに、「病気に負けなよう励ましたり、病気に勝たなあかんと言っている」等、【病気の克服を願う】気持ちを強めていた。

### 4) 人々へのメッセージと医療者への要望

【人々へのメッセージ】は、「病気を多くの人に知って欲しい」と、「一人で考え込まないように」というものであった。

【医療者への要望】は、患者会の設置や、先進医療に含めて欲しいといったものが挙げられた。また、病気や症状に対する対処法に

ついでの説明が求められていた。

### C-3 医療への示唆

稀少難病で、未だ生前の正確な診断法が確立されず、治療法も未だない DNTC とその配偶者は、専門医受診までに複数の病院を巡るという困難を体験していた。このことから、DNTC の周知と、専門医を増やす努力が必須だと言える。また、治療法がなく進行する不安を全員が感じており、医療者がそのような患者・家族心理を理解し、不安を受け止めて寄り添う医療を提供する必要がある。

また、患者を支える配偶者への個別的なケアの必要性が示唆された。A 氏の妻は、仕事にいかない【夫への苛立ちと反省】に対するケア、B 氏の妻は、【夫の不安を気遣い】明るく振舞うことによる心身疲労への対処、C 氏の妻は、病気に勝つという【病気の克服を願う】気持ちから、病を受け入れるという行動変容に対する支援が示唆された。

### D. 考察

今後、さらに DNTC 患者と家族の実態を明らかにし、支援のありかたを見出していくためには、研究参加者数を増やし、経時的な変化についても追跡していくことが求められる。さらに、レビー小体型認知症などの他の非アルツハイマー型認知症と比較検討していくことも、特徴が明らかになるという点で有用である。また、DNTC の生前のより正確な診断のためにはタウ PET 検査など更なる検討、開発が必要である。

### E. 結論

DNTC 患者と配偶者の語り分析に基づいた分析の結果、特に 1) 専門医受診までに複数の病院を巡るという困難な体験、2) 治療法がなく進行する不安が明確となった。

## **G. 研究発表**

### 1. 論文発表

Takeuchi T, Muraoka K, Yamada M, Nishio Y, and Hozumi I. Living with idiopathic basal ganglia calcification (IBGC) 3: describing life and illness of persons who is diagnosed with a rare neurological disease - a qualitative study. QOL Res  
投稿中

### 2. 学会発表

第6回特発性脳内石灰化症班会議（平成28年2月6日、岐阜市）にて報告した。  
2016年11月、名古屋における第4回、日本難病医療ネットワーク学会で発表予定である。その後、原著論文として学会誌に投稿する。

## **H. 知的財産権の出願・登録状況**

### **（予定を含む）**

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし