

前認知症状態から認知症の診断を得てコミュニティに病名開示するまでの思いに関する質的記述的研究

研究分担者 原 等子 新潟県立看護大学大学院看護学研究科老年看護学(看護学科地域生活看護学領域)

研究要旨

本研究は、疾患修飾療法（DMT）導入を見据え、早期アルツハイマー病（早期AD）の人の診断後の心理経過と当事者参画（PPI）のあり方を調査した。17名に調査を実施した結果、診断直後のショックや不安を抱く一方、周囲への診断開示は、支援の必要性和信用失墜への不安の間で葛藤があり、時間経過や本人の主体的な選択が影響していた。早期ADの人には診断前後の繊細な心理に寄り添う伴走型の支援が不可欠である。また調査時には、心理的安全性を確保する環境調整や、本人・家族の負担感が治療期待に与える影響を考慮した項目設定が求められる。

A. 研究目的

アルツハイマー病に対する疾患修飾療法（DMT）の導入は、地域住民や認知機能障害を呈する本人や家族にとって認知症症状の進行の抑制につながるための大きな希望であるが、受療者の薬剤導入実施に関する課題、治療前後の支援のニーズの把握、遺伝子検査の実施とその前後の倫理的課題、現状の医療・介護体制における実施の課題などは十分に検討整理されていない。

そこで、まず、認知症の前段階としての軽度認知障害から認知症の初期段階の診断を受けた認知症の人の診断後の経緯と心理の経過に関する調査を実施し、そこで求められる支援のあり方について検討した。また、認知症の人と家族等が、治験を含む研究に積極的にかかわり、研究による恩恵を当事者として受け取りやすくするためのpatient and public involvement (PPI)を認知症分野においても円滑に進めるための具体的実施方法について検討した。そして、これらの結果から、本研究事業の主題である認知症の人と家族等がDMT治療をどのように認識して、対応し、その実施についてどのようなニーズを持っているのかを把握するための調査項目を検討する。

B. 研究方法

診断から1年前後のアルツハイマー病が疑われる軽度認知障害または軽度認知症と診断された人（早期ADの人）が、受診・診断からコミュニティへの病名等の開示に至る過程での経験について、半構造化インタビューを実施した。Steps for Coding and Theorization (SCAT) を用いて思いの構成概念を作成し、複線径路・等至性モデル (Trajectory Equifinality Model : TEM) により受診からコミュニティへの開示に至る径路を時系列で図式化し、概念関係を検討した。

また、PPIの手法の検討について、一連の研究の実施を踏まえモデル的に認知症の人と家族等の意見をj得て検討した。

（倫理面への配慮）

本調査は、結果で個人が特定できないよう質的内容を匿名化するなどして配慮した。認知症の人、の参加に関しては、彼らと日頃からかかわる協力者に研究説明の補助を得て、内容の把握を得て、

研究への協力の同意の意思を、強制力が働かないよう、本人の自由意思により得るようにするなどして倫理指針に準じて実施した。

C. 研究結果

回答者は5地域17名（女性9名）で、インタビュー時の診断からの平均期間（最短、最長）は14.1（2, 42）ヵ月であった。受診・診断前は「自身の認知疑いの認知」「受診への抵抗のなさ」、診断直後は「診断への実感の欠如」「ショック」「症状進行への不安」があり、「継続的な社会的交流の機会の確保」「家族への負担に対する忌避感」が病氣と共に生きることの受容に繋がっていた。「困りごとへの適応」「家族外サポートの必要性の認識」から開示に至る一方、「差し迫った必要性のなさ」「開示による支援獲得の期待と信用失墜不安の葛藤」から開示に至らないことが示された。診断からの期間が長いほど、より開示に至っている傾向がみられた。

併せてPPIの手法の検討について、早期ADの人に問かける際にも、様々な認知機能の状態があり、本人の意思によって、支援者や家族などの協力者を得ていくことで、本人の心理的安全性や参加の意欲を維持できる可能性がある。また、提示する研究資料の作成時の配慮の要点として、簡易性、希望による詳細提示、意見聴取の人的物理的環境調整などが必要であった。

D. 考察

以上の結果から、早期AD診断の前後には、本人の周囲への配慮の思いが強くなることが明らかになった。これは、周囲への明示がある場合とない場合があった。

また、コミュニティへの診断の開示・非開示の分岐には、支援ニーズの認識の有無、社会の中での人間関係・組織内での立場への志向性への思い、そして時間的な展望の要因があった。そして、開示の対象（病名、通院、症状等）別に、抵抗感が異なる可能性が示唆された。このことは非常にデリケートに分類して対処している場合があった。そして、時間経過に伴い開示をしていく傾向も明らかとなった。

これらの知見から、DMTの対象となり得る早期ADの人への診断前後の支援として、相談・共有しやすい普段の関係性の構築、仲間との出会いの場づくり、開示・非開示の決定を含めた早期ADの人自

身による主体的な選択の尊重等、個別に丁寧な診断後早期からの支援と伴走の重要性が示唆された。

早期ADの人の意見聴取も、診断の衝撃の有無を考慮し、できるだけ慣れた環境・人による意見聴取の場の設定、アンケートもオンライン、紙媒体、聞き取りなど同一内容で複数の手法による調査の実施を検討する必要がある。

E. 結論

早期ADの人を対象に、診断前後からインタビューに至るまでの経験や直面した困難、得られた支援等に関連する対象者自身の思いを分析した。早期ADの人でも多様な認知機能の状態があり、緊張や環境変化による影響に配慮した意見を表出しやすい調整が必要である。そのうえで、調査項目のわかりやすさに配慮した調査の実施が期待される。併せて、認知症の人の家族等は、このような認知症の人の繊細な心理に寄り添い、伴走したい思いがある一方で、本人の認知機能に翻弄され負担に思うこともあることから、そのような経験の有無がDMT治療に対する期待や支援ニーズに与える影響についても調査できる項目設定が必要であると考ええる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

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