

氏 名：千 葉 京 子

学 位 の 種 類：博士（看護学）

学 位 記 番 号：甲 第 4 9 号

学位授与年月日：平成 2 4 年 3 月 1 6 日

学位授与の要件：学位規則第 4 条第 1 項該当

論 文 題 目：ピック病と診断された若年性認知症者の妻の体験

Lived Experiences of Wives of Early-Onset Dementia Patients
Diagnosed with the Pick's Disease

論文審査委員：主査 鶴 田 恵 子

副査 武 井 麻 子（研究指導教員）

副査 筒 井 真優美

副査 守 田 美奈子

副査 坂 口 千 鶴

論 文 内 容 の 要 旨

【研究の背景】

近年、高齢者人口の増加に伴い、認知症への社会的関心は高まってきている。しかし、若年性認知症についてはあまり知られておらず、しかも有効な治療法が見つかっていないことから、医学的治療だけでなく、法制度的にも介護システムの盲点となっている。とくにピック病においては、働き盛りの時期に発症する上に、ピック病の特有の随伴症状に反社会的な問題行動があり、家族の悩みもきわめて深刻である。しかし看護においても、ピック病に関しては研究もいまだ緒に就いた段階である。

【研究目的】

本研究の目的は、ピック病と診断された若年性認知症者の妻が、夫とともに生きる中でどのような体験をしているのか、夫がピック病であることは妻にとってどのような意味があるのかを、妻の語りを通じて明らかにすることであり、それにより若年性認知症者家族への支援のあり方についての示唆を得る。

【研究方法】

半構造的インタビューを用いた質的研究。研究参加者は、ある若年性認知症家族会を通して紹介された、夫がピック病と診断された妻 3 人である。告知の衝撃を考慮して、告知後 1 年以上を経過している人とした。

インタビューは 4 年間にわたり、1 回 1 時間程度を目安にそれぞれ 3 回行った。1 人の参加者は、途中で夫が死亡したため、あらためて研究参加継続の意思を確認して行った。同意のもとで録音したインタビューデータから逐語録を作成し、意味内容のまとまりごとに区切って、語られたテーマを抽出、妻の体験として時系列に沿ってまとめ、共通するテーマからピック病ならではの特徴を描き出した。

【倫理的配慮】

本研究は、日本赤十字看護大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

家族会責任者の承諾のもと、継続して参加していた定例の家族会で研究参加者を募り、後日郵送で研究参加の同意書を回収した。その後改めて研究参加は自らの意思により中断も可能であること、文中は個人が特定できないよう仮名にするなど、プライバシーの保護に努めること、学位論文のための研究であり、学会等で発表することなどを口頭および文書で説明し、同意を得た。

【結果】

3名の研究参加者のいずれも、夫婦円満で順調に生活を送っていたが、ピック病の兆候が現れるにつれ、徐々に生活は変容していた。日常の何気ない言動から異変を薄々感じてはいたものの、何が起きているかが分からないまま予想だにしない事件が起きるに及び、ようやく夫婦揃って受診するに至っていた。しかし受診した医療機関では、何の配慮もなくピック病という初めて聞く病名と、原因も治療法も不明であるという事実だけを突然告げられていた。

しかも、ピック病と診断された夫は働き盛りの年代で退職を余儀なくされることとなり、家族は経済的にも一気に追い詰められた。さらに、ピック病の周辺症状のために警察沙汰になるなど、常識では考えられない夫の言動のために夫婦関係だけでなく親子の関係も破綻していき、さらに周辺地域の人々から偏見の目で見られるようになり、妻たちは何重もの苦しみを味わうことになった。また、常同的周遊の末に夫が事故で死亡するという悲惨な経過を辿った事例もあった。妻たちは、夫の性格や言動がこれまでとはまったく違ってしまったことに当惑し、病気と分かっていても「愛しく思えない」ことに悩んでいた。中には思いあまって夫を叩いてしまう自分を自嘲気味に「悪妻」と呼んでいる妻もいた。彼女らにとっての救いは家族会でのつながりであったが、同じような体験をしていない他の認知症の家族会メンバーとは理解し合えないと、疎外感を抱いていた。

【考察】

ピック病は発症が働き盛りの中年期であること、進行性でありやがて死に至る病であること、記憶障害よりも周辺症状としての常同行動、反社会的行動といった問題行動が起きることといった特徴があり、それが夫婦関係だけでなく親子関係や職場や周辺地域の人間関係にも影響し、さまざまなレベルで社会的な断絶が生じていた。しかも、実態が医療者にもあまり知られておらず、治療法もないことから、医療機関で診断されても救いになるどころか、絶望の淵に突き落とされることになった。夫の変容により、妻は夫との幸せだった過去も無意味になり、未来も失ってしまうことになったのである。

妻は、夫がこれまで自分が知っていた夫でなくなり、何か言っても思うような答えが返ってこないばかりか、家族への配慮も見せず自己中心的な行動ばかりをすることに苛立ち、怒りと絶望を募らせていた。「愛しさが感じられない」という妻の悩みは、こうした応答性のなさ、つながりの喪失が生み出したものであり、そこに夫は存在していても、尊敬し愛着を抱いていた内的対象としての夫は失われつつあったのである。夫がピック病を発症するということは、妻にとっては内的対象喪失であり、慢性的な悲哀を体験することになっていた。

ピック病患者とその家族に対する社会の無理解や医療者の配慮に欠けた対応は、妻の悲哀に追い打ちをかけていた。夫への愛着とつながりを失った妻が、不倫でもいいから頼れる人がほしいと語ったように、妻たちは自分をホールディングし、支えてくれものを必要としていたのである。

家族会の同じピック病の夫をもつ、自称「悪妻」たちのグループは、お互いの怒りと絶望感を共有し合い、自分を笑い合うことで、妻たちをホールディングする機能を果たしていたと考えられる。

しかし、夫が若年性認知症を患ったために、妻たちは夫に頼っていた生活から一変し、子どもたちや理解ある親族の協力を得て、自分なりの方法で生活を再構築し始めていた。すなわち、彼女たちは、苦難の果てにサヴァイヴァーとして、それまで隠れていた自らの力を発揮するようになったのである。

論文審査の結果の要旨

本研究は、これまで十分に研究されておらず、実態も治療法も明らかになっていない若年性認知症、とりわけ対処の難しいピック病の苦しみの世界を、4年間にわたる家族への継続的なインタビューを通して赤裸々に描き出したという点で、大きな意義がある。

申請者は、長期にわたって妻の語りに耳を傾け、ピック病と診断された成員を抱える家族の筆舌に尽くしたい苦しみを聴きとることに成功した。結果には、疾患そのものが生み出す本人の問題だけではなく、それが家族に及ぼす苦痛と絶望、さらには地域社会の問題などが生々しく、かつ重層的に描き出されている。

考察では、それらの問題を中年期ならではの発達課題との関連で考察し、さらにピック病のもたらす障害が、どのようにして妻と夫との関係、夫と子供との関係を変容させていくのかを、愛着、そして応答性という視点で考察した点はオリジナルな視点といえる。

夫はそこにいても、もはや自分の愛した夫ではないという現実、妻にとっては愛着の対象、内的対象の喪失を意味し、慢性的な悲哀を体験することになるという申請者の考察は、こうした家族を援助する際の重要な視点を与えるとともに、ホールディングとしてのケアの必要性と、そうした機能をもつシステムとしての家族会の意義を改めて照らし出すものといえる。同時に、妻の語りに看護師のかかわりがほとんど登場しない点も含めて、今後の若年性認知症の看護にとっての課題も明らかにされたといえる。

博士学位論文審査専門委員会では、申請者に対して質疑応答を行い、審査の結果、本論文を学位規程第3条により、博士（看護学）の学位論文としてふさわしい水準にあると認め、「合格」と判定した。