

大阪府北摂地域在住若年性認知症当事者及び 家族と大学生との交流活動の成果

— アンケートによる満足度調査を通じた当事者、家族、学生への影響 —

安井 美鈴,* 杉原 久仁子**

目的：若年性認知症当事者と家族の会に参加した当事者と家族、学生へ参加への影響について検討を行った。

方法：当事者と家族にはフェイススケールによる感情測定や活動へのアンケート調査を実施した。学生へは参加について自由記載による回答を求めた。

結果：当事者、家族ともに活動後にフェイススケール値が低下し、感情の改善が示された。また、活動へ肯定的な内容が見られた。学生の自由記載では当事者や家族の視点に立った支援への学びや他職種への理解が見られた。

結論：当事者、家族ともに会への参加が感情に好影響を与えた。他者の行動や発言を通して自己の状況に対する認識へ繋がる可能性が示唆された。さらに学生との交流希望が見られたことから、当事者や家族は当事者や家族、専門職以外との関りも重視していると思われる。会の参加が学生の志望職種の学びへ影響を与えらると思われる。

キーワード：若年性認知症家族会、当事者、家族、学生、フェイススケール

(2022年10月21日受付け、2022年12月5日受理)

はじめに

1. 若年性認知症当事者と家族の支援の場としての交流会

65歳未満で発症する認知症を「若年性認知症」という。若年性認知症は発症平均年齢が51歳と働き盛りと重なる。そのことから休職や退職による経済的な問題や子供の養育・結婚など家庭内の問題が見られる。また主たる介護者が配偶者に集中しやすく、その上に若年性認知症当事者の介護と同時期に親の介護と重なるなど、配偶者が複数介護を抱えることが多い。そのため、若年性認知症の好発症時期が若年性認知症当事者とその家族の支援には65歳以上の認知症当事者とその家族とは別の視点による支援が必要と思われる¹⁾。

認知症支援のうち、認知症当事者や家族同士が悩みの相談や情報交換などの交流の場として後述する「認知症当事者と家族会」や「認知症カフェ」があげられる。このような場への参加が認知症当事者の症状悪化への防止や家族の負担軽減につながると言われている²⁾。

しかし、若年性認知症の好発年齢が50代のため、デイサービス等のサービスの受給は難しい場合が多い。また、前述の通り若年性認知症当事者とその家族が抱える問題は、65歳以上の認知症当事者とその家族のそれとは差異があるため、若年性認知症当事者とその家族を対象とした交流の場の設定が必要と思われる。

ここで、若年性認知症の当事者・家族たちの交流会の歴史や交流会の概略について述べる。「認知症になったら何もわからない」「何も話せない」などから、長い間、認知症の人同士のつながりの重要性は指摘されてこなかった。また、国策としての若年性認知症対策も遅かったため、若年性認知症の存在も長く潜在化してきたことなどが要因である。国レベルで若年性認知症施策が明確に示されたのは、「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」(厚生労働省2008年)である。プロジェクトの今後の認知症対策の重要事項の一つに若年性認知症対策もあげられた。若年性認知症対策の内容は、前提として若年性認知症総合対策を推進すること、若年性認知症の特性や実態を速やかに明ら

*大阪人間科学大学 保健医療学部 言語聴覚学科

**大阪人間科学大学 人間科学部 社会福祉学科

*責任著者：大阪府摂津市正雀1-4-1、大阪人間科学大学 保健医療学部 言語聴覚学科
E-mail : m-yasui@kun.ohs.ac.jp

かにすることとした。具体的な総合対策は①相談コールセンターの設置②診断後からのオーダーメイドの支援体制③就労支援ネットワーク④若年性認知症ケアの研究・普及⑤国民への広報啓発である。³⁾

しかし、この報告書の7年前の2001年には、インフォーマルな互助組織としての若年性認知症家族会「朱雀の会」(奈良)と「彩星の会」(東京)が設立されていた。2005年には「愛都の会」(大阪)、「日々草の会」(大阪)が設立され、以後相次いで全国各地に若年性認知症の当事者・家族会・支援者の団体が創り出されていった。家族会から始まった会は、次第に当事者交流も活動の柱に掲げていった。さらに、「本人ネットワーク支援事業」(2006年~2011年)や「認知症の人の本人会議」(2006年)などが続く。これらは、若年性認知症だけが対象ではなかったが、活動的な若年性認知症の人たちが多く参加し、当事者たちの交流を全国レベルでの活動に広げる役割を担った。この活動の評価として語られているのは、①認知症の人自らの手による会議である②社会へのアピールをまとめた③認知症の人同士のつながりができ、励まし合いながら友情が芽生えたこと④当事者を見る家族の視線の変化⑤会議の参加者はもとより全国の認知症の人たちに励ましを与えたということである³⁾。

2. 交流会の特徴

現在、各地で開催されている交流会は多様な運営形態、活動内容で開催されている。オーソドックスな形態としては、当事者・家族会を定期的で開催し、具体的な活動として当事者グループ、家族グループの活動を分けるといった方式や「認知症カフェ」のように自由な空間で、当事者、家族の分け隔てなくひとときを過ごすという方法もある³⁾。

交流会の運営主体は、任意団体、NPO法人、介護保険サービス事業所、社協、行政など多様である。近年は認知症当事者や家族の支援の社会資源として居場所づくりの必要性から、交流を目的とした「会」は増加傾向にある³⁾。

以上のことから、若年性認知症当事者や家族の交流会や認知症カフェへの参加は一定の効果があると思われる。しかし、現在、大阪府下で若年性認知症当事者とその家族の交流の場が設けられているのは大阪市や南部地域を中心に何か所か設けられているが、北摂地域ではほとんど見当たらない⁴⁾。また、大学を会場とした交流会は少数で、その中でスタッフとして学生が参加している「交流会」の存在は不明である。

3. 本研究の目的

大阪人間科学大学学内に設定した北摂地域在住の若年性認知症当事者(以下当事者と略す)とその家族(以下家族と略す)の交流の場に参加した当事者と家族に参加前後の感情変化の有無や活動への意見や感想について質問紙法と自由記載法によるアンケート調査を

実施した。その結果から、当事者及び家族の交流の場としての本会開催の影響等について検討を行った。同時に、交流の場に参加した本学学生へ質問紙法と自由記載法によるアンケート調査を実施し、若年性認知症当事者や家族、専門職との関わりが本学学生の学びにどのような影響をもたらすのかという点について検討を行った。

方 法

1. 研究対象

大阪人間科学大学における「北摂地域在住の若年性認知症当事者とその家族の会」(以下、本会と略す)の参加者のうち本研究に同意の得られた若年性認知症当事者とその家族で各々4名~5名である。当事者の属性は、年齢50代~60代前半で、アルツハイマー型認知症、意味性認知症、軽度認知機能低下などである。参加家族は、参加当事者の配偶者や子供である。学生は大阪人間科学大学保健医療学部言語聴覚学科、人間科学部社会福祉学科、医療福祉学科介護福祉専攻在籍学生5名から10名程度である。

2. 会の概略

大阪府北摂地域(池田市・茨木市・吹田市・摂津市・高槻市・豊中市・箕面市)に在住の当事者とその家族を対象に2021年7月より約2か月に1回の第4土曜日の午後から約2時間、大阪人間科学大学学内で交流の場を設定開催する。会の参加者は大阪府北摂地域(池田市・茨木市・吹田市・摂津市・高槻市・豊中市・箕面市)に在住の当事者とその家族、スタッフとして大阪人間科学大学保健医療学部言語聴覚学科並びに人間科学部社会福祉学科の教員、地域包括支援センターや社会福祉協議会等の介護支援専門員などの専門職(以下専門職と略す)、保健医療学部言語聴覚学科並びに人間科学部社会福祉学科及び医療福祉学科介護福祉専攻在籍学生(以下、学生と略す)である。

まず、事前学習として第1回の開催前に学生へ認知症全般の知識、当事者とのコミュニケーション方法等の接し方や対応について講義を行った。さらに、互いに他学科の専門性への理解が深まるように学生が自分たちの専門領域について講義を行った。参加教員が毎回会の開催前に参加学生へ当日参加予定の当事者の属性、活動時の各当事者へのコミュニケーション方法等の接し方や対応などについてのサポート内容や注意事項等について説明を行った。毎回の活動では当事者と家族に分け、実施した。活動内容は当事者へは学生や専門職による風船バレー、輪投げなど身体活動、輪投げなど身体活動に使用する道具の作成、多数参加のゲームや対戦型のボードゲーム、2択ゲーム(例えば「犬」と「猫」のどちらが好きか?好きな理由を発話で説明する)、認知症や社会状況などテーマを設定した発話に

よる意見や情報交換を実施した。当事者の活動にサポートが必要な場合は、適宜事前に説明されたサポート方法に沿って学生がサポートを行った。家族へは教員や専門職を交えた悩み相談、情報交換などを行った。毎回、会の終了後、学生を含むスタッフ全員でその日の活動について振り返りを行った。

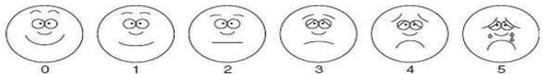
3. データ収集方法

当事者、家族へは質問紙法と自由記載法によるアンケート調査を実施した。当事者へは活動前後に任意の自記による記名のアンケート調査を実施した。自記が困難な場合は参加教員や学生が聞き取りを行った。聴取時には当事者の表情や声、行動なども参考にするようにした。家族へも同様に活動前後に任意の自記による無記名のアンケート調査を行った。調査方法及び内容は、当事者と家族各々へ活動前後にWong-Baker FACES Pain Rating Scale⁵⁾を改変し(図1)、感情測

すずめの会(若年性認知症交流会アンケート) 御本人・ご家族用
年月日 お名前

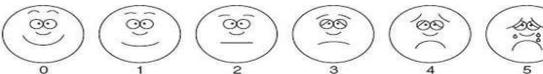
1. 活動前の今のお気持ちを下記の絵から選んで数字を囲んでください。

フェイススケール (FRS: Wong-Baker faces pain rating scale)



2. 活動後の今のお気持ちを下記の絵から選んで数字を囲んでください。

フェイススケール (FRS: Wong-Baker faces pain rating scale)



3. 本日最も印象に残ったことは何ですか?
4. 今後の会に希望することがあれば教えてください。

図1. 文献5)より改変引用

定(現在の気持ちの状態)を測定した。Wong-BakerによるFACES Pain Rating Scale⁵⁾は顔の表情によって痛みの強さを評価する方法で、小児や高齢者に疼痛評価等でしばしば使用される⁶⁾。疼痛評価には数値で痛みを評価するナンバースケールによる方法が使われることが多い⁶⁾。この方法は直線を「痛みがない」から「最悪な痛み」まで6段階から11段階に区切り、患者自身に現在の痛みと対応する数値を選択させ、痛みを評価する方法である。今回当事者及び家族にナンバースケール法ではなくWong-Baker FACES Pain Rating Scaleを改変したものを使用した理由は①認知症患者への痛みの程度の評価研究でナンバースケール使用による評価ではナンバースケールの数字を指し示すことは困難であったが、フェイススケールによる評価ではフェイススケールを指し示すことができたという研究結果⁷⁾②薬学生や介護士等の医療福祉関係者20代から50代へ行った多段階方式の順序尺度(非常に満足から非常に不満までを5段階に区切り、評価する)とフェイススケールの両方で感情の反映のしやすさと即答のしやすさの研究では、どの年代でもフェイススケールの方が

感情を反映しやすかった、即答しやすかったという研究結果⁸⁾の2点と認知症患者の感情の反映を測定法が見当たらないことやアンケート調査が活動前後の限定された時間内で実施するため簡便で即答のしやすさが重要という点からWong-Baker FACES Pain Rating Scaleを改変したものを選択した。Wong-Baker faces scaleの原版は0、2、4、6、8、10の6段階で構成されており、最高の笑顔を「0」、涙を流す表情を「10」としているが、本研究では最高の笑顔を「0」、涙を流す顔を「5」の6段階で設定した。段階と感情との対応は、段階2を感情的に「普通の状態」とし、0=最もよい状態、1=まあまあ良い状態、3=やや辛い状態、4=かなり辛い状態、5=最も辛い状態、とした(図1)。当事者、家族に会の参加前後の現在の自分の感情と近い表情を選択してもらい、何段階のフェイススケールを示したかを記載した。その後、参加した回の活動内容のうち印象深く感じた活動内容、今後希望する活動内容について質問紙法と自由記載法によるアンケート調査を実施した。

参加学生には任意の自記による記名のGoogle Formsを使用した質問紙法と自由記載法によるアンケート調査を実施した。アンケート調査項目は、活動全体から学んだこと、他学科、他職種の人たちから学んだこと、志望職種の専門性が発揮できたと思うこと等を自由記載で回答を求めた。

アンケート調査は2021年7月～2022年6月の期間に行った。

4. 調査結果の分析方法

各当事者へは活動参加前後に実施したフェイススケールの数値変化で活動参加への感情変化の分析を行った。次に、印象深く感じた活動内容、今後希望する活動内容についての質問項目に記載された回答をカテゴリー化し検討を行った。家族へは当事者と同様に活動参加前後に実施するフェイススケール値の人数を合計し、その合計した数値で活動参加への感情変化について分析を行った。また、印象深く感じた活動内容、希望する活動内容についての質問項目に記載された回答をカテゴリー化し、検討を行った。参加学生へは①活動全体から学んだこと②他学科、他職種の人たちから学んだこと③志望職種について学んでいる内容が活動場面で発揮できたと思うことという各質問項目について自由記載法で回答された内容をカテゴリー化し検討を行った。当事者、家族、学生のアンケートの自由記載内容については著者と共同研究者間で意見交換を交わした上で文意を変えない範囲で文章加工を行い集計した。

5. 倫理的配慮

集いへの参加前後で実施したアンケート回答の本研究の使用については研究説明を書面と口頭で行い、参加同意書並び研究への参加撤回書にて意思を確認した。

本研究は、大阪人間科学大学倫理審査委員会において承認を得ている。(承認番号2022-26)

結果

2021年7月、10月、2022年3月、4月、6月の計5回開催した。各回の参加者数及び属性は表1の通りである。第1回、第3回、第5回の参加者のうち「その他」に分類された参加者は、失語症当事者や運動障害性構音障害当事者であった。本会は若年性認知症当事者とその家族を対象とした会であるが、地域包括支援センターなどから参加対象外の参加の問い合わせがあったため、会の趣旨を説明し、本会の趣旨について了解が得られた場合に参加を認めた。その他に分類された参加者については、今回のアンケート調査対象からは除外した。

各回に参加した当事者各々のフェイススケール値の

表1 参加者数及び参加者の属性

	第1回	第2回	第3回	第4回	第5回
当事者	4	6	5	4	4
・アルツハイマー型	3	4	3	2	3
・意味性認知症	1	1	1	1	1
・軽度認知低下	0	1	1	1	0
・その他	1	0	1	0	1
家族	4	4	3	3	3
学生	10	10	10	8	8
地域	4	3	3	3	4
・地域支援センター	2	2	2	2	2
・ケアマネジャー	2	1	1	1	2

その他：認知症以外の当事者

表2 参加当事者のフェイススケール値の変化結果

	第1回		第2回		第3回		第4回		第5回	
	活動前	活動後								
Aさん	2	0	5	0	1	0	2	1	1	1
Bさん	1	0	0	0	2	1	2	0	2	1
Cさん	2	1	2	1			2	2		
Dさん			1	0	2	1				
Eさん			2	1	2	0	3	2		
Fさん	0	0			2	0				
Gさん			3	0						
Hさん									2	0
Iさん									2	0

表3 参加当事者のフェイススケール値変化人数

	第1回	第2回	第3回	第4回	第5回
変化なし	1人	1人	0人	1人	1人
1点の低下	2人	3人	3人	2人	1人
2点の低下	1人	0人	2人	1人	2人
3点の低下	0人	1人	0人	0人	0人
4点の低下	0人	0人	0人	0人	0人
5点の低下	0人	1人	0人	0人	0人
1点の上昇	0人	0人	0人	0人	0人
2点の上昇	0人	0人	0人	0人	0人
3点の上昇	0人	0人	0人	0人	0人

変化を表2に示した。次に、各回に参加した当事者全体のフェイススケール値の変化した人数を表3にまとめた。

どの回にもフェイススケール値が上昇した当事者は見られなかった。5回実施の中で4回フェイススケール値に変化が無かった参加者が見られたものの、全ての回で「1」～「2」のフェイススケール値の低下が見られた。「3」以上の変化が見られた回もあった(平均1.87 vs 0.52)。次に、当事者の自由記載について以下のカテゴリで分類した。

[会の実施内容について]

○ボードゲームなど対戦形式のゲームについて

- ・オセロゲームが良かった。一勝一敗だったけど楽しかった

○運動による活動について

- ・風船バレーは楽しかった、とても楽しかった
- ・グラウンドでキャッチボール
- ・リラックスできる方法

○身体活動に使用する道具の作成とそれを使用した活動(今回は輪投げを実施)について

- ・自分の作った輪投げで参加したのが良かった
- ・輪投げなど思うところになかった

○コミュニケーション活動について(自分の考えを述べるなど)

- ・二択ゲーム(どちらが好きか?など)で、いろいろな人の意見が聞けたことが良かった。
- ・(新型コロナウイルス感染拡大について)他の参加者が話していた同調圧力、マスクのこと
- ・学生さんと質疑ができたこと
- ・大勢の人と話せたことがうれしかった

[その他]

- ・動くとき腰が痛む
- ・今日はあまり体調がよくなかったが、それなりにがんばれた。

[今後の会への要望内容]

○会の活動内容

- ・運動や作成活動について
- ・ハイキングや運動をしたい
- ・絵など創作活動
- ・自身の疾患への知識等の学習について
- ・人によって差があるが、勉強会で初期の認知症のことをもっと知りたい
- ・認知症の知識を得たい。
- ・コミュニケーション行動について
- ・他の人といろいろ話をしたい。
- ・学生さんと話をする機会を持ちたい

会の活動内容に対しては肯定的な感想が多かった。創作活動ではアルツハイマー型認知症の場合視空間認知障害により創作活動に困難をきたすことが多い⁵⁾が、本会での創作活動へは積極的な意見が見られた。多く

の当事者から発語によるコミュニケーション活動への希望が見られた。また、学生との会話を希望する記述も見られた。

次に、家族の各回のフェイススケール値の変化を表4に示す。どの回にもフェイススケール値が上昇した家族はなかった。「変化なし」の家族が5回の開催中2回見られたものの、他の家族は毎回フェイススケール値が「1」低下した(平均2.6)。

表4 参加家族のフェイススケール値変化結果

	第1回	第2回	第3回	第4回	第5回
変化なし	0	1	0	0	1
1点の低下	3	3	3	4	0
2点の低下	0	0	0	0	0
3点以上低下	0	0	0	0	0
1点の上昇	0	0	0	0	0
2点の上昇	0	0	0	0	0
3点以上上昇	0	0	0	0	0

家族の自由記載内容を以下のカテゴリーに分類した。

[認知症の知識等について]

- ・色々な話を聞きました。
- ・話し合いで知識を得られた。

[介護負担等について]

- ・自分だけでなく悩んでいる人がいることがわかり、もう少しがんばらなくてはならないと感じた点気持ちが柔らかくなった。
- ・異なる病気だが、悩みを持っていることは同じだと共感でき少し安心した。
- ・いつも思うのだが、話を聞いてもらえることで気持ちが軽くなる。
- ・(他の)家族といろいろ話ができ参考になった。
- ・別室でいろいろと話が聞けたことが勉強になった。学生さんがとても礼儀正しく気持ちよかった。
- ・子どもの立場の人がとてもまじめに当事者のことを考えているのに感動しました。

[その他]

- ・老後の心配

[今後の会への要望内容]

- ・安心して話ができる機会を今後も設けていただけるとありがたいです
- ・今後も続けてほしい
- ・また次回も参加したいと思います
- ・学生さんたちと同じ場所で活動できる会がこれからも続きますようによろしくお祈いします。
- ・これからも学生さんの若いパワーを見せてもらいたい。

自由記載の内容から家族同士の話し合いを通して介護への悩みや不安感に変化が見られたことが示唆された。「安心して話ができる機会を今後も設けていただけるとありがたいです。」という要望から家族はこの会を

重要視していることが考えられた。また、学生と当事者との関わりをあげていることから学生への期待もうかがえた。

次に、参加学生の自由記載によるアンケート結果を以下のカテゴリーに分類した。

[学んだこと]

- ・支援者としてではなく、同じ立場で楽しむことや、何気ない話が当事者の方には救いになること。
- ・当事者の特徴や興味を事前に把握することが、コミュニケーションに繋がること。
- ・認知症も、性格や認知症の種類によって症状や特徴が違うことを実感した。

[他学科、他職種の人たちから学んだこと]

- ・他学科の学生、当事者、専門職と連携して会を運営する上で必要なことが学べた。
- ・当事者の方やご家族に対する学びの姿勢について
- ・学生としての視点と支援者としての視点、立場が違うということが学べた。
- ・自分たちとの視点の違いを学べた。
- ・現場の専門職の方の話聞き、準備をしてもその通りに行かないこともあるという話が勉強になった。

「志望職種の専門性が発揮できたと思うこと」のカテゴリーに分類される記載は見られなかった。

以上の学生の自由記載内容から、学生が会へ参加し運営に関わることで当事者や家族への視点に立つ支援とはどういうものか、また、他学科への理解、専門職の専門性、多職種連携作業の視点などを学んでいたと考えられた。

考 察

毎回当事者のフェイススケール値に上昇が見られなかった点や概ね「1」～「2」のフェイススケール値の低下が見られた結果から、この会への参加が当事者の感情の上昇につながっていることが示唆された。各回の活動への肯定的な意見から「身体活動」、「制作活動」、「他の当事者や学生とのコミュニケーション活動」など日常生活では中々体験できない活動が当事者へ良い影響を与えていることが考えられた。この点については先行研究¹⁾からも同様の結果が得られている。活動での肯定的な意見の理由として、アルツハイマー型認知症は構成障害など視空間認知障害や遂行機能障害など高次脳機能障害を抱えていることが多い⁹⁾が、本会では当事者の状況に合わせた課題設定や学生による適切なサポート、例えば輪投げ作成時に学生が当事者と一緒に輪投げを作成し、学生の輪投げの作成過程を当事者が見せる、当事者に作成のポイントを示すなどのサポートにより作品が完成することができたと思わ

れる。このように作品の完成が当事者の創作活動への肯定的な意見になったと思われる。また、当事者からの「二択ゲームで、いろいろな人の意見が聞けたことが良かった」「他の参加者が話していた同調圧力やマスクのこと」「大勢の人と話せてよかった」などの意見から、アルツハイマー型認知者や意味性認知症には語想起障害や意味理解障害などの言語症状¹⁰⁾が見られるが、創作活動と同様に学生等の周囲の適切なサポートにより他者とのコミュニケーション活動が成立したことで、更に「他の人と話したい」というコミュニケーション意欲に繋がっているように思われる。「二択ゲーム（どちらが好きか？など）で、いろいろな人の意見が聞けたことが良かった。」「(新型コロナウイルス感染拡大についての話し合いで)他の参加者が話していた同調圧力、マスクのこと」等の記載内容から当事者たちが「他者を見る」という行動をとっていたことがわかる。さらにこのような「他者を見る」行動が当事者同士の相互理解となり、相互理解から互いの状況への共感性を生み、その互いの共感性から相互支援へと発展していく可能性が考えられる。このことについて中畑ひとみは「交流会などへの社会参加が互いの理解につながり、自分の励みになる」¹¹⁾と述べている。このような「他者を見る」行動が今後当事者の自己理解へと変化する可能性も考えられる。

家族の感情面の変化については、「いつも思うのだが、話を聞いてもらえることで気持ちが軽くなる」という意見や「安心して話をできる機会を今後も設けていただけるとありがたいです」という会への要望から、この会が家族にとって「自分の悩みを傾聴してもらえるのと同時に安心感を得られる場所」と捉えているように思われる。また、「話し合いで知識を得られた」という意見から、介護等の知識などの情報獲得場所として考えていることも窺える。また、「知識や情報を自分だけでなく悩んでいる人がいることがわかり、もう少しがんばらなくてはならないと感じた点と気持ちが柔らかくなった」「異なる病気だが、悩みを持っていることは同じだと共感で少し安心した」「(他の)家族といろいろ話ができて参考になった」、「別室でいろいろと話が聞けたことが勉強になった」「子どもの立場の人がとてもまじめに当事者のことを考えているのに感動しました」などの意見から、「他者の状況を知る」ことで共感的な感情が生じていたと思われる。

当事者及び家族が本学学生との交流を望んでいる点については注目すべきことと思われる。本会の活動運営に参加した学生たちは講義等の座学や本会実施前の講習で認知症等の基礎的な知識は得てはいるものの、認知症当事者やその家族との直接的な関わりなど実践的経験は少ない。そのような専門職ではない学生との関わりを当事者やその家族が希望している理由として、当事者、家族、専門職以外の日常生活では中々交流が出

来ない人たちとの交流を望んでいることが推察される。当事者と家族の会の多くが当事者、家族、専門職という構成になっているが、本会のように当事者、家族、専門職という基本的な構成に基礎知識を学習した学生という第三者的立場の者が加わるということで当事者や家族への新たな効果が期待される。

本会参加による学生の学びについては、「支援者としてではなく同じ立場で楽しむことや、何気ない話が当事者の方には救いになること」「当事者の特徴や興味を事前に把握することがコミュニケーションに繋がること」「認知症も性格や認知症の種類によって症状や特徴が違うことを実感した」という学生の記載内容から、「当事者ならびに家族の視点に立つことの重要性の理解」「認知症の多様性」が学べていたと思われる。また「当事者の方やご家族に対する学びの姿勢について」「学生としての視点と支援者としての視点、立場が違うということが学べた」「他学科の学生、当事者の方、専門職の方々と連携して会を運営する上で必要なことが学べた」「現場の専門職の方の話を聞き、準備をしていてもその通りに行かないこともある」「自分たちとの視点の違いを学べた」という記載内容から、学生は当事者や家族、多職種の専門職との関わりから実践的な支援方法や多職種連携の在り方、互いの専門性の違いを学習していたと思われる。以上のことから、本会の活動体験が学生への学びに良い影響を与えていることが示唆された。このようにボランティア活動が学生の実践的な学びへつなげる可能性については、「看護学生の若年性認知症当事者へのボランティア活動を通しての教育」についての研究¹²⁾でも同様の結果が述べられている。

全開催回に継続して参加された当事者は2名であった。本会は自由参加のため出欠の問い合わせは行っていなかった。そのため欠席の理由は不明である。本会の参加した当事者の多くがアルツハイマー型認知症の当事者であることから、開催当日にアルツハイマー型認知症の症状特徴である記憶障害⁹⁾から「若年性認知症の会とはどんなところか」「なぜその会へ参加しないといけないのか」など参加について理解困難となり欠席となった場合やアンケート結果から本会の活動要望が様々であることから、要望内容と活動内容との差異により欠席となったなどの理由が推測される。

本研究の限界と今後の課題

本会の開催回数が5回と少なく、また、参加当事者や家族数も限定されていることから、当事者、家族、学生への調査方法や結果の分析に限界があると思われる。また、当事者へのフェイススケール値や自由記載内容についての聴取では当事者の表情や声、行動なども参考に評価を行ったが、聴取者のバイアスや当事者が聴取者の気分を害さないようにフェイススケール値

を低めに示した可能性を考慮する必要があると思われる。

当事者や家族の参加継続に向けた取り組みが重要と思われる。また、参加家族には当事者の子供もおられた。若年性認知症の好発年齢が50代ということからその子供の年齢は10代後半～20代全般と考えられる。介護者が子供の場合の親の介護が老年期の認知症の子供による親の介護と様々な点で相違すると思われる。今後、若年家族への介護支援の検討も行う必要があると考えられる。

謝辞

本研究は2021年度薫英研究費の助成を得ている。

- 12) 増谷順子. 地域で暮らす若年性認知症者へのボランティア活動を通じた看護学生に対する教育実践の検討. 老年看護学. 2017;21(2):67-74

引用文献

- 1) 小長谷陽子. 若年性認知症の本人・家方の生活実態と求められる支援. 精神医学. 2022;62(11):1493-1500
- 2) 武地一. 認知症と地域連携4. 認知症地域連携における認知症カフェの役割. 日本老年医学会雑誌. 2015;52(2):147-152
- 3) 杉原久仁子. 認知症の人たちの語り合いの歴史的変遷—本人交流会から本人ミーティングへ—. 大阪人間科学大学紀要. 2021;21:19-27
- 4) 社会医療法人仁至会認知症介護研究・研修大府センター Hp, 若年性認知症の人が集える場所みんなの広場, (2021年4月1日閲覧, <https://y-ninchisyotel.net/life/>)
- 5) Wong DL, Baker CM. Pain in children companson of assessment scale. Pediatric Nurse. 1988;14:9-17
- 6) 飯村直子. Weong-Bakerのフェイススケールの日本における妥当性と信頼性. 日本小児看護学会誌. 2022;11(2):21-27
- 7) 野口智子. 認知症に乳がんを合併した患者の在宅看護. 認知症ケア事例ジャーナル. 2009;2(3):231-235
- 8) 南雲陽子他. 患者満足度評価のための2次元フェイススケールの考案と有用性の検討. 医療薬学. 2006;32(10):1021-1026
- 9) 河村満. アルツハイマー病 MCI 認知症神経心理学的アプローチ(初版). 中山書店. 2012, 199-210
- 10) 松田実. アルツハイマー型認知症の言語症状の多様性. 高次脳機能研究. 2015;35(3):312-324
- 11) 中畑ひとみ. 若年性認知症がある人々が社会参加することの意味: 参与観察および当事者と支援者への面接調査の分析から. 日本看護研究学会雑誌. 2022;44(5):735-747

Exchange Activities Between University Students and People with Early-onset Dementia and Their Families Living in Hokusetsu Region of Osaka Prefecture

– Educational Effect on Students Through Satisfaction Questionnaire Survey –

Misuzu YASUI, ST, MA,* Kuniko SUGIHARA, CCW, PhD**

Objectives : We investigated the effects of the participation of people with early-onset dementia, their families, and students who participated in an association for people with early-onset dementia and their families.

Methods : Subjects and their families were given a face scale to measure emotions and a questionnaire survey on their activities. Students were asked to answer freely about their participation.

Results : Decreases in the face scale value were seen in both the patients and the families. In addition, positive content was seen in the activity. In the free descriptions of the students, learning about support from the perspective of the person concerned and the family and understanding of other occupations were observed.

Conclusions : Participation in the meeting had a positive effect on the emotions of both the person concerned and their families. It was suggested that the actions and remarks of others may lead to recognition of one's own situation. Furthermore, since there was a desire to interact with students, it seems that the parties and their families also value relationships with people other than the parties, families, and professionals. Participation in the meeting seems to have an effect on the students' learning about the kind of work they want to do.

Key Words : Early-onset dementia, Family association, Patients, Students, Face scale

(Received in Oct 12, 2022, Accepted in Dec 5, 2022)

* Department of Speech-language Hearing Science, Faculty of Health Sciences, Osaka University of Human Sciences.

** Department of Social Welfare, Faculty of Human Sciences, Osaka University of Human Sciences.

* Corresponding author : Department of Speech-Language and Hearing Therapy, Faculty of Health Sciences, Osaka University of Human Sciences.
1-4-1, Shojaku, Settsu, Osaka 566-8501, Japan.
E-mail : m-yasui@kun.ohs.ac.jp