

2009(平成21)年度
(財)在宅医療助成 勇美記念財団
在宅医療助成(一般公募)完了報告書

高齢パーキンソン療養者の家族ケアに関する研究
— 家族介護者に対する生活時間調査分析から —

申請者

富安 眞理

聖隷クリストファー大学 保健科学研究科 博士課程 大学院生

〒433-8558 浜松市北区三方原町 3453

共同研究者

藤森まり子 聖隷三方原病院 看護相談室 課長

福本 祐子 訪問看護ステーション細江 所長

辻 郁 聖隷クリストファー大学 リハビリテーション学部
作業療法学科 准教授

提出年月日：平成23年2月28日

目次

I.	研究の背景	1
II.	研究目的	2
III.	研究の意義	2
IV.	研究方法	2
	1 研究デザイン	2
	2 研究対象者	2
	3 データ収集	2
	4 データ分析方法	3
V.	結果	5
	1 対象者の概要	5
	1) 家族介護者の概要	5
	2) 高齢パーキンソン病療養者の概要	5
	2 調査結果	5
	1) 面接調査	5
	2) 質問紙調査	6
	3) 昼食支援時間調査	7
VI.	考察	8
	1 本研究における家族介護者の背景	8
	2 摂食・嚥下障がいケアを行う家族介護者の生活実態	8
	3 看護への示唆	10
	4 本研究における課題	11
VII.	結論	11
	謝辞	12
	文献	13
	表	15

I. 研究の背景

平成 18 年以降、医療制度改革の推進に伴い、入院は急性期の短期間に限られ、医療を必要としながら在宅療養生活を送る高齢者が増えている。また、療養者が医療的管理を必要とする状態になると、多くの場合、家族介護者は生活困難に遭遇し、療養者は在宅療養継続が困難になることが報告されている（牛込，2001；綾部，2007）。特に、神経難病においては、その疾患特性として、慢性的に進行し、障がいが著しく、在宅療養が長期化するため、家族介護者の介護上の困難が大きいとの報告がある（牛込ら，1993；牛久保ら，1998）。たとえば、医療が必要であったとしても、高齢者の生理的ニーズを充足し、自分らしく自宅で暮らせることを、自らが選択できることは重要である。

しかしながら、平成 21 年における我が国における 65 歳以上の者がいる世帯は全世帯の 41.9%を占め、世帯構造別にみると、「夫婦のみの世帯」が 5992 千世帯（65 歳以上の者のいる世帯の 29.8%）で最も多く、家族介護者もまた高齢者である場合が多い（平成 21 年度国民生活基礎調査）。また、在宅療養を専門的に支援する訪問看護事業所は平成 20 年に 5,434 ヶ所であり、27,662 人の看護職員が約 23.7 万人（平成 20 年 9 月中）の利用者にサービスを提供している（国民衛生の動向，2010）とはいえ、提供量や質において、在宅療養者のニーズに十分対応できているとはいえない現状がある。このような療養環境の下において、医療ニーズをもつ高齢者が在宅療養を継続できるための家族介護者もつ問題を明らかにし、その問題を解決するよう支援することは重要である。

そこで、医療ニーズをもつ高齢者が在宅療養を継続できるための家族介護者もつ問題を明らかにするために、高齢者に有病率が高く、支援を行う上での問題が多いと指摘されている神経難病の中から医療ニーズをもつ高齢パーキンソン療養者を選び、その支援を担っている家族を研究対象にすることとした。在宅療養において日常的に必要な医療としては、摂食・嚥下障がいを取り上げた。

家族介護者の生活は療養者への支援のみではない。家族介護者自身の自己実現・QOL の追求、家族員に対する支援、社会人としての活動などによって構成されている。療養者のための支援が大きくなり、バランスが崩れると、家族介護者自身の健全な生活(QOL の追求)に影響することはもちろん、在宅療養者の在宅生活基盤を揺るがす理由にもなる。療養者が在宅で家族とともに生活するためには療養者のみならず、家族介護者の QOL の向上も重要である。パーキンソン療養者の QOL に関する研究(山田ら，1997；小寺ら，2004；秋山ら，2010)は近年行われるようになり、その QOL は「疾患や治療の影響についての本人の自覚であり、身体と精神の健康、自立の程度、社会生活に関する、本人の希望と現実の解離の反映」と定義されている（大生，2005）。しかしながら、家族介護者の QOL や解決すべき生活の課題については、研究が少ない現状である。とくに、療養者が摂食・嚥下障がい生じている時期に焦点をあて、生活時間調査を用いた家族ケアに関する研究はみあたらない。

II. 研究目的

家族の介護負担が増加する時期（ヤール重症度Ⅲ～Ⅴ）に生じている摂食・嚥下障がいに対して、家族介護者が提供しているケアを分析し、高齢パーキンソン療養者の家族介護者が、長期に及ぶ在宅療養を継続できるために求められる看護支援を探求することである。

III. 研究の意義

高齢パーキンソン療養者の摂食・嚥下障がいケアを行っている家族介護者の生活実態を明らかにすることにより、家族介護者のケア負担軽減につながる訪問看護支援策を検討できる。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究では、研究デザインとして面接調査及び生活時間調査を併用した質的記述的研究法を用いた。その理由は、高齢パーキンソン療養者の摂食・嚥下障がいケアを行っている家族介護者の生活実態を調査することにより、家族介護者自身の健全な生活の遂行過程において、家族介護者が提供しているケアを分析することを目的としたためである。

2. 研究対象者

研究対象者は、摂食・嚥下障がいが生じているが、主に経口によって食事摂取ができる時期にあるパーキンソン病(ヤールⅢ, Ⅳ, Ⅴ期の病態)をもち自宅療養している60歳以上の高齢者の、家族介護者で、同意を得られた者とした。

3. データ収集

1) 面接調査

面接調査は、研究対象者に対し、インタビューガイドを用いた半構成的面接を行った。インタビューの焦点とした質問項目は、次の3つである。①どのような工夫や努力をしながら、水や食物を食べることが困難になっている〇さんの介護を行っていますか。②食事のお世話や介護について、自分自身だけではやりきれない困難や戸惑いを覚えることがらをお教えてください。③工夫や努力、困難や戸惑いといった現状について、どのようにお考えですか？これらの質問項目を基にして研究対象者の返答によって質問を追加・修正し、質問項目の返答を対象者から得ることができるよう心がけた。

2) 質問紙調査

家族介護者および、高齢パーキンソン療養者の状態により、ケア内容やケア時間が異なっている。そのため、面接調査や昼食支援時間調査で得られたデータを解析する上で、高齢パーキンソン療養者基礎情報および家族介護者基礎情報が必要と考えられる。なお、

家族介護者基礎情報には、介護者の負担感を測定する J-ZBI_8 (荒井由美子他, 2003), 家族介護者の健康関連 QOL を測定する SF-36v2 (福原俊一他, 2005) の尺度項目を取り入れた。健康関連 QOL 測定ツールには、対象者の身体的、精神的なウェルビーイングと機能能力のアセスメントのために幅広く活用されている SF-36v2 を選定する。

なお、SF-36v2 は、世界 45 ヶ国の異文化の状況で、妥当性と適用性がテストされており、20 年間にわたる妥当性研究が実施されている。SF-36v2 の使用にあたり、NPO 法人健康医療評価研究機構(iHOPE International)に使用登録を行った (2009 年 3 月)。また、介護負担の測定ツールとして、Zarit 介護負担尺度日本語短縮版 (J-ZBI_8) を選定する。この尺度は、「親族を介護した結果、介護者が情緒的、身体的健康、社会生活および経済状態に関して被った被害の程度を測定できる尺度」とされ、実際の現場で簡便に介護負担が測定でき、信頼性・妥当性はテストされている。8 項目で構成された 5 段階のリッカートスケール (32 点満点) である。

3) 昼食支援時間調査

昼食支援時間調査は、観察記録票を用いて、研究者 1 名が観察者として、家族介護者が行っている昼食に関する支援の開始・終了時間について、観察・記録を 15 秒単位で行った。その際、家族介護者の平均的一日の生活時間の過ごし方について聞き取りを行った。記録の精度を確保する工夫として、記録や観察の仕方に関する留意点を学ぶために、研究者が事前にタイムスタディの研修を受けた。

4. データ分析方法

1) 面接調査

面接内容は、録音の同意が得られた場合には、IC レコーダーに録音し、同意が得られない場合には、研究者がメモをとり、これらを逐語録とした。逐語録を作成後、家族介護者が行っている支援および摂食・嚥下障がいケアに関する ①高齢パーキンソン療養者の健康問題、②家族介護者の生活課題、③家族介護者が行う工夫や努力、に関して意味ある文節に分け分類・整理し、カテゴリー化した。分析過程における厳密性の検討には、確実性、適用性、一貫性、確証性の 4 つの基準 (Lincoln & Guba, 1985) を用いた。確実性については、研究対象者 3 名に対して結果を郵送し、結果の解釈について確認を行った。適用性は、カテゴリーがあてはまる家族介護者の人数を表で示した。一貫性を確保するために、分析過程を記録し、共同研究者および研究指導者とディスカッションを行った。そして、確証性を確保するために、神経内科専門医および専門外来看護師、地域における看護実践経験をもつ大学院生に結果を報告し、意見交換を行った。

2) 質問紙調査

質問紙調査から得られた高齢パーキンソン療養者・家族に関する基礎情報、および J-ZBI_8 (荒井由美子他, 2003), SF-36v2 (福原俊一他, 2005) の尺度得点については、記述統計的に分析を行った。

3) 昼食支援時間調査

領域一カテゴリーサブカテゴリの階層構造で構成された家族介護者が行う摂食・嚥下障がいケア分類を、面接調査の結果から独自に作成し、使用することとした。家族が行った支援時間を、摂食・嚥下障がいケア分類のカテゴリに分類整理した。なお、分類にあたり、一定時間内に2件以上のケアが記録されている場合は「直列ケア」とし、2件以上のケアが同時に行われている場合を「並列ケア」とし分類した。

タイムスタディによる結果分析については、家族介護者が行う摂食・嚥下障がいケアについて1事例ごとに時系列で捉えた上で、ケア実施におけるパターンの共通性を検討した。

4) 研究における倫理的配慮

高齢パーキンソン療養者と家族介護者のプライバシーや個人情報保護に努め、配慮した点は次の通りである。研究目的および研究方法は、平易な言葉で具体的に説明を行った。面接については、45分程度を1回、対象者の都合の良い時間・場所で実施することを説明した。昼食支援時間調査については、タイムスタディは原則4時間以内とした。研究の協力は、対象者の自由意思であり、同意を確認するまでに時間的余裕があること、そして、対象者に連絡先を伝え、いつでも質問に応じることを伝えた。研究に参加しない場合であっても、不利益を受けないことや、研究協力を同意した場合であっても、いつでも取りやめることができることを説明した。

本研究において、在宅療養を継続している高齢パーキンソン療養者の家族介護者への昼食支援時間調査を行うため、調査中の療養者へ安全の配慮をとる必要があった。そこで、訪問看護事業所およびかかりつけ医への協力を要請し、必要時に応急処置や今後の受診の必要性などを相談できる体制を整えた。観察者は、医療行為および日常生活支援については実施しないことを事前に対象者に説明を行うことのできたが、観察者も、看護師有資格者であり危険を未然に察知しやすい体制で臨み、さらに観察者の観察時間を集中力がとぎれないよう、原則4時間内とする、等の安全面の配慮を行った。

なお、厚生労働省「臨床研究に関する倫理指針」を遵守し、研究実施前に聖隷クリストファー大学倫理委員会へ申請し、承認（No.09080）を受け、受理された要件を厳守して実施した。

V. 結果

1. 対象者の概要

1) 家族介護者の概要

家族介護者は、男性 5 名、女性 10 名であり、平均年齢 64.4±11.2 歳(範囲 38 歳～81 歳)、平均介護年数は、9.0±5.57 年であった。高齢パーキンソン療養者との続柄は、配偶者 13 名、娘と嫁各 1 名であった。職業に従事している者は 5 名であり、介護に専念する者は 10 名であった。世帯構造は、1. 夫婦のみの世帯 8 名、2. 夫婦(ひとり親)と未婚の子のみの世帯 5 名、3. 三世代家族 0 名、4. その他の家族 2 名であった。副介護者については、「あり」と回答した者が 11 名であった。なお、家族介護者の 1 日平均介護時間の範囲は、4.5 時間から 17 時間であり、その平均は 8±3.8 時間であった。データ収集期間は、2010 年 3 月から 5 月であった。

2) 高齢パーキンソン療養者の概要

高齢パーキンソン療養者は、男性 8 名、女性 7 名であり、平均年齢 68.9±6.2 歳(範囲 61 歳～80 歳)、であった。ヤール重症度は、ヤールⅢ(4 名)、ヤールⅣ(8 名)、ヤールⅤ(3 名)であり、介護度は、要介護 5 (3 名)、要介護 4 (5 名)、要介護 3 (1 名)、要介護 2 (2 名)、要介護 1 (3 名)、要支援 2 (1 名)であった。そして、全員、薬物治療を継続していた。

摂食・嚥下状況のレベル(藤島ら, 2006)は、経口摂取と代替栄養を併用している療養者は 4 名であり、特別食べにくいものをのぞいて食事を摂る療養者が 11 名であった。神経内科専門医受診と福祉用具貸与は 15 名すべての対象者が該当しており、デイケアやデイサービスおよび訪問看護は 14 名の対象者が利用していた。また、6 か月以内に入院を経験した者は 1 名のみであり、ほとんどの者が安定した療養生活を継続していた。

2. 調査結果

1) 面接調査

(1) 家族介護者による高齢パーキンソン療養者への摂食・嚥下障がいケア(表 1)

面接調査の質的分析から、家族介護者による高齢パーキンソン療養者への摂食・嚥下障がいケアは、サブカテゴリ 29 項目が抽出され、カテゴリ 8 項目、領域【食事を安全に支援する】【環境を整備する】【摂食への負の影響要因を考慮して支援する】3 項目に分類・整理された。

① 【食事を安全に支援する】

パーキンソン病の症状である無動・固縮や前傾姿勢や、抗パーキンソン薬の効果の減弱、加齢に伴う間接可動域の制限や筋力低下がある療養者に対し、家族介護者が危険防止を踏まえて、療養者ができない動作には一部介助を実施することである。なお、15 人全員が【食事を安全に援助する】ことに取り組んでいた。カテゴリとしては、<摂食・嚥下動作

を援助する> <誤嚥性肺炎の危険性を予防する> <予測できない薬効低下に対処する>
<嚥下しやすく工夫する>が含まれる。

② 【環境を整備する】

身近にある日用品や家具を活用しながら，日常生活の中で毎食楽しみを持つことができる環境づくりを行うことであり，カテゴリとしては，<日用品や家具を適切に整える>
<食事を楽しくする>が含まれる。

③ 【摂食への負の影響要因を考えて支援する】

摂食動作において，マイナスに作用する要因である体調や食欲の低下や頑固な便秘に配慮してケアを行うことであり，カテゴリとしては，<体調を推し量って支援する> <便秘を改善する工夫をする>が含まれる。

2) 質問紙調査

介護負担感 Zarit 介護負担尺度日本語短縮版 (J-ZBI_8)平均得点および健康関連 QOL 尺度 SF-36v2 における 8 つの下位尺度得点について，家族介護者および高齢パーキンソン療養者の属性との関連から内容に基づいた解釈を行った。

(1) 家族介護者の介護負担感

家族介護者における Zarit 介護負担尺度短縮版の平均得点は，13.73±4.16 点であった。得点の分布は，20 点以上 1 名，16 点以上 5 名，12 点以上 4 名，8 点以上 3 名，4 点以上 2 名であった。32 点満点における 50 パーセンタイル値である 16 点以上の 6 名の家族介護者の特徴は次の通りであった。副介護者は全員不在であり，二人暮らしが 5 名であった。また，療養者 6 名全員が，構音障がいや幻覚によるコミュニケーション障害を持っていた。さらに，高血圧等の持病があり定期的にクリニックを受診する家族は 4 名であり，介護のために睡眠中断を強いられる家族は 4 名であった。

(2) 家族介護者の健康関連 QOL

健康関連 QOL 尺度 SF-36v2 における 8 つの下位尺度平均得点の分布は，もっとも活動を示す「身体機能 (Physical functioning) PF」45.8 点，過去 1 か月間に身体的理由で活動を妨げられた程度を示す「日常役割機能 (身体) (Role physical) RP」36.4 点，過去 1 ヶ月間に体の痛みのために仕事を妨げられた程度を示す「体の痛み (Body pain) BP」44.7 点，健康状態の自覚を示す「全体的健康感 (General health perception) GH」48.2 点，疲れの感じ方を示す「活力 (Vitality) VT」42.1 点，過去 1 ヶ月間の人付き合いを示す「社会生活機能 (Social functioning) SF」44.1 点，過去 1 ヶ月間に心理的な理由で活動を妨げられた程度を示す「日常役割機能 (精神) (Role emotional) RE」43.9 点，過去 1 ヶ月間神経質でゆううつな気分であった程度を示す「心の健康 (Mental health) MH」41.8 点であった。

S F 8つの下位尺度得点について、国民標準値との偏差得点で解釈する方法 (norm-based interpretation guideline) を用いて、下位尺度に関して分析した。国民標準値は、8項目の下位尺度ごとの2007年国民標準値国民標準値を用いた。それぞれの家族介護者の年齢に対応する下位項目ごとの標準値をもとに、対象者の点数が10点以上低い (QOLが低いことを示す) 対象者を選定した。全対象者15人中9人が低値を示した項目は、『日常役割機能 (身体)』であり、7人が『社会生活機能』と『心の健康』に、6人が『日常役割機能 (精神)』に、5人が『身体機能』に、4人が『体の痛み』と『活力』に、3人が『全体的健康感』に、それぞれ低値を示していた。

3) 昼食支援時間調査(表2)

家族介護者の昼食支援時間は実態に即して、昼食前の抗パーキンソン内服援助開始時点から昼食終了時点までとした。その平均所要時間は、158.9分であり、範囲は84.3分～252.5分であった。また、高齢パーキンソン療養者が実際に昼食を摂取している時間を抽出し、合計した時間を昼食摂取時間とした。その平均所要時間は25.3分であり、範囲は11.0分から82.0分であった。前者の最短時間を示した者についてみると、昼食支援時間は84.8分、昼食摂取時間は25.3分であり、その差は59.0分で、高齢パーキンソン療養者の食事支援は、昼食摂取の支援だけではなく、食事中に生じる体調の変化に対応する支援が、長時間に必要とされる実態であった。

昼食支援における家族によるケア内容を所要時間別に分析するために、昼食支援時間を面接調査の質的分析結果「家族介護者による高齢パーキンソン療養者への摂食・嚥下障がいケア」(表2参照)として抽出された領域3項目すなわち、『A. 食事を安全に支援する』、『B. 環境を整備する』、『C. 摂食への負の影響要因を考えて支援する』を用いて、分類・整理した。

(1) 『A. 食事を安全に支援する』の平均所要時間は79.4分であり、範囲は26.3～157.8分であった。特に、<摂食・嚥下動作を援助する> <嚥下しやすく工夫する>は、各平均値32.3分、20.8分と時間を要していた。さらに、<予測できない薬効低下に対処する>ことがなかった者が3名いる一方で、50分以上支援時間に要した者が3名おり、個別性の強いケア内容であった。

(2) 『B. 環境を整備する』の平均所要時間は43.6分であり、範囲は4.7分～79.0分であった。<日用品や家具を適切に整える>は、平均所要時間13.6分と最も短時間である一方で、本人の嗜好に合わせた食事の準備や家族とともに食卓と囲むといった <食事を楽しくする>ことは、平均所要時間30分であった。

(3) 『C. 摂食への負の影響要因を考えて支援する』の平均所要時間は34.8分であり、範

回は 2.5 分～96.8 分であった。〈体調を押し量って支援する〉ことは、1 事例ごとに時系列で、ケア実施におけるパターンの共通性を検討した際、『A. 食事を安全に支援する』と並列に実施される傾向にあった。また、〈便秘を改善する工夫をする〉は、平均所要時間 13.2 分であり、便秘予防を主とした便秘の経過をモニタリングや下剤の内服調整等が主たるケア内容であった。

以上のことより、昼食摂取時間の平均所要時間が 25.3 分であるにも関わらず、昼食支援時間の平均所要時間が 158.9 分と延長している理由には、全員が『A. 食事を安全に支援する』、『B. 環境を整備する』、『C. 摂食への負の影響要因を考えて支援する』ことに長時間を所要していること、および 3 種類の支援の所要時間の範囲の幅は広く、個別性が強いことが示されている。

VI. 考察

本研究は、家族の介護負担が増加する時期（ヤール重症度Ⅲ～Ⅴ）に生じている摂食・嚥下障がいに対して、家族介護者が提供しているケアを分析し、高齢パーキンソン療養者の家族介護者が、長期に及ぶ在宅療養を継続できるために求められる看護支援を探求することである。考察では、面接調査・質問紙調査・昼食支援時間調査の結果を用いて、高齢パーキンソン療養者の摂食・嚥下障がいケアを行う家族介護者の背景と摂食・嚥下障がいケアを行う家族介護者の生活実態について検討する。

1. 本研究における家族介護者の背景

高齢パーキンソン療養者の摂食・嚥下障がいケアを行う家族介護者は、平均年齢 64.4 ± 11.2 歳（範囲 38 歳～81 歳）、平均介護年数は、9.0 ± 5.57 年（範囲 3 年～20 年）であった。療養者を高齢者としたこともあり、家族介護者は 15 人中 13 人が配偶者であり、療養者同様高齢であった。高齢者二人暮らし者が 15 人中 8 人、子と同居している者が 5 人、その他が 2 人で、いずれも本研究対象者が主たる介護者であり、副介護者がいる場合でも支援が少なく、家庭内の介護力は低かった。家族介護者の居住する地区は、神経内科専門医と訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所等との施設間連携が充実した地区であり、実施サービス利用も積極的になされていると考えられた。

2. 摂食・嚥下障がいケアを行う家族介護者の生活実態

本対象者の生活実態を分析するために、介護負担感質問紙調査、健康関連 QOL 質問紙調査および昼食支援時間調査を実施した。

介護負担感質問紙として用いた Zarit 介護負担尺度短縮版においては、平均得点は、13.73 ± 4.16 点であった。要介護状態にある療養者の介護者を対象とした先行研究（熊本ら、2004）平均得点は、11.5 ± 7.7 点であり、その結果と比較すると、やや高値である。

また、得点分布で 32 点の 50 パーセンタイル値である 16 点以上の得点者が 6 名（15 名中の 40%）おり、負担感が強い者が多いことが推察された。

家族介護者の特徴としては、構音障害や幻覚により重度化しているコミュニケーション障害があること（15 人中 11 人）、介護のために睡眠中断があること（15 人中 10 人）、高齢者二人暮らしであること（15 人中 8 人）、家族介護者に持病があること（15 人中 7 人）、副介護者がいないこと（15 人中 5 人）、が認められた。これらの特徴は、先行研究（米花ら、2003）が支援負担を増強する要因として指摘している内容と同様であった。

また、健康関連 QOL 尺度 SF-36v2 における 8 つの下位尺度平均得点の分布を、2007 年国民標準値(60 歳代)の値と比較すると、活動を示す『身体機能』の項目や、健康状態の自覚を示す『全体的健康感』項目ではほぼ同様の値を示していた。しかしながら、過去 1 ヶ月間に普段の活動をした時に身体的な理由で思うようにできなかったことを示す『日常役割機能（身体）』、疲れを感じるが多かったことを示す『活力』の項目、神経質でゆううつな気分であったことを示す『心の健康』が低い値を示し、この項目に QOL 低下があると推察された。健康関連 QOL 標準値との比較による下位項目別分析では、低値を示した項目は、『日常役割機能（身体）』（9 人）『社会生活機能』（7 人）と『心の健康』（7 人）、『日常役割機能（精神）』（6 人）、『身体機能』（5 人）に、『体の痛み』（4 人）『活力』（4 人）『全体的健康感』（3 人）で、まったく低値項目がない者は 2 人（全対象者 15 人中 13%）で、平均 3 項目の低値項目を有していた。『全体的健康感』には主観的な QOL が低下せず、『日常役割機能（身体）』『社会生活機能』『心の健康』に健康関連 QOL が低下している傾向にあり、緊張感を持って自身の健康問題よりも役割遂行に努力している様子が見られた。

昼食支援時間調査では、昼食摂取の平均所要時間は、薬効の減弱化に伴いオンの時間帯が限られていることもあり、25.3 分であった。NHK の生活時間調査における食事時間（1 日平均時間）は、平日 95 分、土曜・日曜が各 103 分で、平日より土曜・日曜で長い。特に、男女 60 代以上は、110 分程度であり、本調査結果と比較した場合、高齢パーキンソン療養者の食事摂取時間は短い。福祉施設や老人病院等を利用する高齢者に対する意識調査（加藤、1995）において、施設の形態にかかわらず「最も楽しいこと」の第 1 位は「食事」であった。食事は日常生活において療養者の楽しみでもあり、本研究においても「食事を楽しくすること」がカテゴリとして抽出された。このように食事は生活の質を考える上で重要であるが、高齢パーキンソン療養者は、食事を楽しむことに時間をかけることができない実態が明らかになった。

その一方、家族介護者の昼食支援時間の平均は 158.9 分であり、昼食摂取時間の約 6 倍時間をかけ、家族介護者は支援を実施していた。家族介護者は、＜摂食・嚥下動作を援助する＞、＜予測できない薬効低下に対処する＞、食事や水分を＜嚥下しやすく工夫する＞といった【食事を安全に援助する】ことに 80 分近い時間をかけていた。さらに、自律神経障がいや日々の対象管理といった＜体調を押し量って支援する＞ことや＜便秘を改善す

る工夫をする>といった【摂食への負の影響要因を考慮して支援する】ことを並列して行い、昼食の時間帯において自身のQOLが圧迫される状態が明らかになった。食事動作において監視・誘導や部分介助を必要とする場合、主観的介護負担感が有意に高くなることが報告されており（緒方ら，2000），本研究においても、支援負担は重く、家族が望む生活を実現しにくく、葛藤している様子が推察できた。

3. 看護への示唆

以上、得られた結果から、この時期の家族介護者の負担は重く、その追求は、困難な作業であることが推察された。この状況に対する看護支援は、服薬調整や自律神経障がい症状や転倒などによる骨折等の外傷、食物摂取困難による栄養摂取の不足や誤嚥による窒息そして近い将来に必要な経管栄養法の実施に関して対応することが必要となり、看護が対応すべき領域が大きい。

家族介護者への看護支援は、大きく2つに分類される。ひとつは高齢パーキンソン療養者の生活維持や健康改善であり、このことの成果は家族介護者の支援負担を軽減することに通じ、生活課題の解決にも効果をもたらす。パーキンソン病のように内服薬の調整により症状コントロールが可能な疾患に対しては、療養者の生活に合わせて【症状コントロール】をはかるための支援を行う必要性を、牛久保（2005）は報告している。しかしながら、内服薬の効果が不安定となり、短時間化してくると、症状コントロールは極めて難しくなり、支援負担が増強する現状が、昼食支援時間調査や家族介護者の健康関連QOLの低下から推察された。

他のひとつは、家族介護者自身に対する支援である。特に、家族介護者が昼食支援の中で最も時間をかけていた【食事を安全に支援する】ための助言や技術支援がある。具体的支援項目としては、<摂食・嚥下動作を支援する>こと、<誤嚥性肺炎の危険性を予防する>こと、<予測できない薬効低下に対処する>こと、<嚥下しやすく工夫する>ことへの助言および実施が看護職に求められている。鎌倉（2006）は、上記の支援項目に加え、食事介助において食事摂取量と栄養評価についての必要性を述べている。本調査の高齢パーキンソン療養者4名は、補完的に経管栄養法を実施することで、水分量や栄養を摂取できたため、比較的状态が安定していた。そのため、支援項目として抽出されなかったが、摂食・嚥下の状態が悪化した場合には、摂取量不足に関する観察や栄養不足を改善するための経管栄養法の実施が求められる。

在宅ケアチームアプローチにおける看護職の役割について述べる。看護職は、家族介護者が予測できない薬効のある時間時間帯に生活行動を支えることを強化し、自分達らしく、生活行動を豊かにできるよう支援することが重要である。例えば、訪問看護ステーションが運営する療養通所介護の利用などでは訪問看護師が移動に同行し、施設では訪問看護師が看護しつつ安全に、他者との交流や社会参加することができる。また、看護職は家族介護者の休息を図るためや、彼らのQOL向上のための時間を確保するために、訪問看護師

が長時間滞在や頻回訪問により看護を提供することが重要である。平野（2010）は、神経難病の場合、身体的重症度が高くなる群ほど、利用可能なレスパイト入院施設および外出の頻度が少なくなると報告している。高齢パーキンソン療養者と家族介護者に、看護サービスを必要に応じて提供する体制は整っていない。地域の特徴に応じた療養環境評価と訪問看護の支援体制やレスパイトに対応できる施設・事業所の整備が指摘されている（小西ら、2006）。療養環境の整備という課題の一方で、具体的な医療処置等を要する前はサービスの必要性がみえにくいため、神経難病の利用者は利用に至らないケースが多いとの指摘がなされている（永田ら、2010）。家族介護者が予測できない薬効のある時間時間帯に生活行動を支えることを強化する看護支援について、分かりやすく具体的に示す方策の必要性が示唆された。

4. 本研究における課題

本研究は、調査対象範囲が神経内科専門クリニックおよび訪問看護事業所利用者であり、協力を得ることができた調査対象者はその生活が比較的安定している集団であった。今後は、社会的支援を十分受けられていない療養者の家族介護者を含め、対象者数を増やして普遍化していくことが必要である。

V. 結論

本研究は、摂食・嚥下障がいをもつ高齢パーキンソン療養者を在宅介護する家族介護者15人に対し、面接調査から作成した家族が行う摂食・嚥下障がいケア項目を用いた昼食支援時間調査を行った。結果として次の結論を得た。

1. 家族介護者による高齢パーキンソン療養者への摂食・嚥下障がいケアは、サブカテゴリ29項目、カテゴリ8項目、領域として【食事を安全に支援する】【環境を整備する】【摂食への負の影響要因を考慮して支援する】3項目に分類・整理された。
2. 家族介護者の介護負担は、Zarit 介護負担尺度の平均得点で、13.73±4.16点であった。他研究者の要介護家族支援者の同測定値と比較して、やや負担感が強いと推測された。
3. 家族介護者のQOLは、健康関連QOL尺度SF-36v2の8つの下位尺度平均得点として、身体機能45.8点、日常役割機能（身体）36.4点、体の痛み44.7点、全体的健康感48.2点、活力42.1点、社会生活機能44.1点、日常役割機能（精神）43.9点、心の健康41.8点であった。2007年国民標準値（60歳代）の値と比較すると、下位項目『身体機能』や、『全体的健康感』はほぼ同様の値を示していたが、『日常役割機能（身体）』、および『活力』『心の健康』は低値を示し、これらの項目にQOL低下があると推察された。
4. 昼食支援時間調査において、平均昼食支援時間は、158.9分、平均昼食摂取時間は、25.3

分であった。高齢パーキンソン療養者に対する家族の行う摂食・嚥下障がいケアの特徴は、各項目に所要時間がかかり、時間の範囲が広く療養者の個別性がケアに反映され、家族介護者の負担増加の実態が示唆された。

5. この時期の家族介護者の介護負担は重く、看護が対応すべき領域が大きい。在宅で共に暮らす希望を実現するための生活課題への取り組みには、看護職は多職種の専門職やボランティア等との連携において、専門技術の提供や助言、支援の代替を実践することが、重要である。

謝辞

本研究の趣旨に賛同され、データ収集に当たり多大なご協力を賜りました研究協力者の方々に心から感謝いたします。また、基礎データ収集および対象者のリクルートを快くお引き受けくださりました訪問看護ステーション所長ならびに居宅介護支援事業所所長、はじめスタッフの皆様には感謝いたします。また、あつみ神経内科クリニック渥美哲至医師、鈴木桜子外来看護師には、多大なサポートをいただきました。ありがとうございました。そして、研究への助言をいただきました聖隷クリストファー大学 川村佐和子教授、飯田澄美子教授、藤本栄子教授に心から感謝いたします。

なお、本研究は公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成によって実施しました。

文献

- 秋山智, 岡本裕子(2010). 若年性パーキンソン病患者のQOLに関する研究, ~SEIQoL-DWによる評価~, 日本難病看護学会誌, 14(3), 169-177.
- 荒井由美子(2002). 介護負担度の評価, 総合リハビリテーション, 30(11), 1005-1009.
- 荒井由美子, 田宮菜奈子, 矢野栄二(2003). Zarit介護負担尺度日本語版の短縮版(J-ZBI_8)の作成: その信頼性と妥当性に関する検討, 日本老年医学会雑誌, 40(5), 497-503.
- 綾部秋絵(2007). 要介護高齢者の在宅生活継続に関する影響要因とケアの視点, 日本看護科学会誌, 27(2), 43-52.
- 藤島一郎, 大野知久他, 北條京子(2006). 摂食・嚥下状況の評価尺度の検討, 日本摂食・嚥下リハビリテーション学会雑誌, 10(3), 390-391.
- 福原俊一, 鈴鴨よしみ(2005). 健康関連QOL尺度-SF-8とSF-36, 医学の歩み, 213(2), 133-136.
- 平野優子(2010). 在宅人工呼吸療法を行うALS患者における身体的重症度別の医療・福祉サービスの利用状況, 日本公衆衛生雑誌, 57(4), 298-304.
- 岩本テルヨ, 兼安久恵(2000). 在宅パーキンソン病患者の闘病の実態とQOL向上のための支援に関する研究, 山口県立大看護学部紀要, 4, 34-43.
- 鎌倉やよい(2006). 摂食・嚥下障害患者に対する食事介助, Modern Physician, 26(1), 65-67.
- 加藤順吉郎(1995). 福祉施設および老人病院等における住民利用者(入所者・入院患者)の意識実態調査分析結果, 愛知医報, 1434, 2-14.
- 川村佐和子(1996). 現場発想の看護研究 その視点と方法, 日本看護協会出版会, 東京.
- 小寺さやか, 岡本玲子(2007). 軽症期にある在宅神経難病患者の生活を編み直す頑張りーパーキンソン病と脊髄変性症患者の長期療養に向けてー, 日本地域看護学会誌, 9(2), 46-52.
- 小西かおる, 小倉朗子, 川村佐和子(2006). 神経難病における地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究, 日本難病看護学会, 10(3), 231-243.
- 厚生統計協会(2010). 国民衛生の動向, 57(9), 176.
- 厚生労働省(2009). 平成21年度国民生活基礎調査の概況 2010年5月22日 <<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa09/1-1.html>> (2010年9月7日)
- Lincoln YS, Guba EG(1985). Naturalistic Inquiry, Sage Publication Newbury park, CA.
- 熊本圭吾, 新井由美子, 上田照子(2004). Zarit介護負担尺度短縮版(J-ZBI_8)の交差妥当性, 日本老年医学会雑誌, 41(2), 204-210.
- 永田智子, 田口敦子, 成瀬 昂他(2010). 介護支援専門員の判断に基づく訪問看護必要者の特徴および必要者における訪問看護利用の実態と利用者・非利用者の比較, 57(12), 1084-1093.
- 沼崎穂高, 笠原聡子, 石井豊恵他(2004). タイムスタディにおけるデータ管理, 看護研究, 37(4), 33-45.
- 緒方泰子, 橋本廸生, 乙坂佳代(2000). 在宅要介護高齢者を介護する家族の主観的介護負担, 日本公衆衛生雑誌, 47(4), 307-319.
- 大生定義(2005). Parkinson病のQOL評価, Annual Review 神経 2005, 199-134.
- 小寺さやか, 岡本玲子(2007). 軽症期にある在宅神経難病患者の生活を編み直す頑張りーパーキンソン病と脊髄変性症患者の長期療養に向けてー, 日本地域看護学会誌, 9(2), 46-52.
- 白木博次, 川村佐和子(1984). 神経難病への基本的対応 -患者とその介護者のタイムスタディと関連して-, 公害研究, 13(3), 42-61.

- 牛込三和子, 江澤和江, 小倉朗子他(2001). 神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究, 日本公衆衛生学会誌, 47(3), 204-215.
- 牛込三和子, 川村佐和子, 大野ゆう子(1993). 患者側からみた東京都難病施策の利用状況と今後の展望, 特殊疾病(難病)に関する研究報告書, 249-270.
- 牛久保美津子(2005). 神経難病とともに生きる長期療養者の病体験: 苦悩に対する緩和ケア, 日本看護科学会誌, 25(4), 70-79.
- 牛久保美津子, 川村佐和子, 稲葉裕他(1998). 東京都における神経系難病患者の在宅ケアの特性 - 3疾患別による分析 -, 日本公衆衛生雑誌, 45(7), 653-663.
- 山田孝子, 加知輝彦, 米山 栄他(1997). 高齢パーキンソン病患者における生活の質 - 日常生活と心理的要因について -, 総合臨床, 46(11), 2834-2826.
- 山本則子(2007). 高齢者訪問看護の質指標の開発の意義とプロセス, 看護研究, 40(4), 301-308.
- 山本則子, 岡本有子, 辻村真由子他(2008). 高齢者訪問看護の質指標開発の検討: 全国の訪問看護ステーションで働く看護師による自己評価, 看護研究, 40(4), 301-308.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Bach-Peterson, J.(1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden, The Gerontologist, 20, 649-655.

表1 家族介護者による高齢パーキンソン病療養者への摂食・嚥下障がいケア

領域	カテゴリ	サブカテゴリ
食事を安全に支援する	摂食・嚥下動作を支援する	滞った摂食動作を一部介助する
		事故防止のために見守る
	誤嚥性肺炎の危険性を予防する	食事中に動作の停止に対処する
		すこしづつ食べることを促す
		食物の口腔内貯留を防ぐ
予測できない薬効低下に対処する	誤嚥予防に吸引器を準備する	
	口角周辺の筋肉を鍛える自主トレを行う	
	歯科治療・口腔ケアにより口腔内清潔を保つ	
嚥下しやすく工夫する	薬効低下に伴い、経口摂取が中断される	
	薬効の出る時間が短縮し食事が短縮する	
	医師の言葉に逆らってもたべさせる努力をする	
環境を整備する	日用品や家具を適切に整える	薬効低下を察知し摂食嚥下障害を予防する
		確実に水分補給を行う
		嚥下可能な食形態にする
	食事を楽しくする	栄養を補う食品を選ぶ
		飲み込みにくい抗PA薬の内服管理を行う
摂食への負の影響要因を考えて支援する	体調を押し量って支援する	衣服の汚れに気を使う
		適切なテーブル・いすを使えるようにする
		水分摂取しやすい環境を整える
	便秘を改善する工夫をする	食事の準備 片づけを効率的に行う
		本人の好みに応じた食事を用意する
便秘を改善する工夫をする	本人の好みに応じた間食を用意する	
	家族で食事を楽しむ	
	食欲に影響する事柄を考える	
便秘を改善する工夫をする	摂食・嚥下障がいに影響する事柄を考える	
	誤嚥性肺炎に注意している	
	便秘予防のメニューを工夫する	
便秘を改善する工夫をする	便秘の経過をモニタリングする	
	排便を促す適切な方法を選択する	

表2 家族介護者が行う摂食・嚥下障がいケア実施時間

ID	昼食支援時間(分)								合計時間 (分)	昼食摂取 時間(分)
	A 食事を安全に支援する				B 環境を整備する		C 影響要因を考えて支援する			
	A1 摂食・嚥下動作を支援する	A2 誤嚥性肺炎の危険性を予防する	A3 予測できない薬効低下に対処する	A4 嚥下しやすく工夫する	B1 日用品や家具を適切に整える	B2 食事を楽しくする	C1 体調を推し量って支援する	C2 便秘を改善する工夫をする		
1	53.0	16.8	27.5	53.3	26.5	21.5	19.3	4.8	222.7	38.0
2	32.8	0.0	2.5	12.9	17.6	16.6	0.0	2.5	84.8	22.5
3	51.4	2.2	51.4	52.8	8.5	38.7	47.3	0.2	252.5	29.7
4	48.0	0.0	6.5	10.7	5.8	24.0	46.4	0.0	141.4	23.8
5	20.8	0.0	0.0	5.5	14.0	35.3	18.5	78.3	172.3	20.0
6	31.8	0.0	7.1	35.0	11.5	38.3	13.5	29.1	166.3	18.0
7	25.4	4.3	83.5	12.3	4.2	0.5	11.2	5.5	146.9	11.0
8	20.9	29.0	13.8	12.5	17.0	62.0	0.0	14.3	169.4	15.8
9	20.9	9.4	5.0	9.9	16.8	34.0	27.0	6.8	129.7	23.0
10	11.5	1.3	52.8	31.8	11.5	54.5	29.0	25.5	217.9	22.8
11	61.0	4.7	8.0	7.9	25.9	12.5	22.5	19.0	161.5	82.0
12	15.0	2.0	0.0	25.5	7.4	50.5	29.5	0.0	129.9	19.0
13	29.9	2.0	1.0	12.5	8.7	49.4	14.3	10.8	128.6	15.0
14	41.9	54.0	20.3	18.8	9.3	0.0	14.3	0.5	159.0	24.0
15	20.4	7.5	0.0	10.3	18.8	12.5	30.8	1.3	101.4	15.0
平均時間	32.3	8.9	18.6	20.8	13.6	30.0	21.6	13.2	158.9	25.3
最大値	61.0	54.0	83.5	53.3	26.5	62.0	47.3	78.3	252.5	82.0
最小値	11.5	0.0	0.0	5.5	4.2	0.0	0.0	0.0	84.8	11.0