

〔研究報告〕

## パーキンソン病者の家族介護者が日常生活困難感と 折り合いをつけることを可能にする要因

蘇武 彩加<sup>1)</sup>

### 要 旨

目的：地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、家族介護者自身が対処し折り合いをつけることを可能にする要因を明らかにする。

方法：地域で暮らすPD者の家族介護者17名に半構成的面接を行った先行研究で得た語りをを用い、質的記述的に分析した。

結果：地域で暮らすPD者の家族介護者が日常生活困難感と折り合いをつけることを可能にする要因は、【まだ進行していないPD者の身体症状】、【支援体制が整ったPD者の療養生活】、【家族介護者を支える人の存在】、【気分転換を図ることのできる力】、【PD者の有り様を問題視しない家族介護者の傾向】があった。また、PD者との関わりの中で自身の気持ちの整理をしたりするなかで、【家族介護者のPD者に対する肯定的な感情】や【他患の存在によるPDに対する客観的な疾患の理解】、【深められたPD者との相互理解】のほか、【普通に見えるPD者の外見】というPDという疾患ならではの特性が影響していることが見出された。

考察：PD者の家族介護者は様々な日常生活困難感に対し、一般に言われる家族なりの対処をする一方、患者会への参加などにより他患の存在を意識していた。その中で【普通に見えるPD者の外見】であることは、PD者の家族介護者の気持ちを支えるものであると考えられる。看護職者にはPD者との関わりを含めた思いを聴き、起こっている事態の状況評定をすることや捉え直しをする支援ができると示唆される。そして、PD者と家族介護者の心理過程を理解し、多面的にアセスメントできる看護の強みを生かす支援が求められる。

キーワードズ：パーキンソン病、家族介護者、日常生活困難感、対処

### 1. 緒 言

わが国の難病対策は、1972年に「難病対策要綱」が策定されたことから始まり、「調査研究の推進」「医療費の自己負担の軽減」「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」などの対策を進めてきたが、医療の進歩や患者及び家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化等に伴い、難病対策の検討が進められ、医療だけでなく生活支援など、QOL向上に向け、有

用な施策を推進している。14の疾患群に大別される難病のうち、神経・筋疾患に分類される神経難病は、全身の運動機能が障害されるため、食事・排泄・会話・移動などの日常生活の障害が高度で、本人だけでなく家族も含めて身体的・精神的負担が大きいことが報告されている（尺土、宮本、水野他、2007；大原、武井、腰原他、2013）。神経難病のなかで有病率が高いパーキンソン病（Parkinson's Disease：以下、PDとする）は、平成26年度の特定疾患医療受給者証の発行件数を見ると136,559件と、年々増加している（厚生労働省、2015）。

1) 岩手県立大学看護学部

PDは慢性進行性の疾患であり、PD者の介護を担う家族はその症状の進行とともに長期に渡り療養生活を共に生きていくことになる。研究者は先行研究において、PD者の家族介護者がPD者と共に歩む関わりにおける日常生活困難感を明らかにした。その概略は、【PD者の不可思議なありように戸惑う】【PD者に代わって担うべきことが増える】【常にアンテナをはり、PD者を意識した生活を余儀なくされる】などの『主としてPD者の身体状況の変化によるもの』、【PD者が思うような行動をとらない】【PD者とのかかわりにまごつく】【PD者への自身のかかわりに憤りや歯痒さを感じる】などの『PD者とのかかわりを通して生じるもの』、【自身にだけのしかかる負担感】【介護者以外の役割を果たせない】などの『PD者のかかわりにとどまらず社会性に関するもの』に大別され、PDという疾患の特性が影響しているものや地域で暮らすPD者に近いところで関わっている家族介護者ゆえのもの、PD者とその家族介護者の背景がうかがえるものがあった（蘇武, 2016）。

山村, 藤生, 飯田他（2007）は、PD者の家族はPD者と共に歩み、PD者と関係性を築き、家族なりの工夫を行っているとして述べている。研究者の先行研究においても、地域で暮らすPD者の家族介護者は、PD者と歩む関わりの中で、様々な日常生活困難感に対してうまく対処し折り合いをつけていることも語られた。そこで、先行研究で得られた語りから、地域で暮らすPD者の家族介護者はどのように日常生活困難感に対処し折り合いをつけているのか、それを可能にする要因は何かを明らかにすることは、地域で暮らすPD者の家族介護者に対する具体的な支援方法を検討する機会となると考える。

よって本研究の目的は、地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、家族介護者自身が対処し折り合いをつけることを可能にする要因を明らかにすることである。

## II. 研究方法

### 1. 用語の定義

本研究における「日常生活困難感と折り合いをつけることを可能にする要因」とは、先行研究による地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感（蘇武, 2016）に対し、家族介護者自身がそれを容認したり、自身の受け止めやPD者への見方に変化が生じることを可能にするために必要な因子、とする。

### 2. 研究デザイン

先行研究と本研究は一連の研究であり、同じ語りを分析した質的記述的研究である。

### 3. 研究対象

研究対象は、地域で暮らすPD者を主に介護する家族（以下、家族介護者とする）であった。

### 4. 調査方法

先行研究におけるデータ収集方法は、まずA県のPDの患者会の事務局担当者に研究の趣旨と方法について文書および口頭で説明し承諾を得た。次にPDの患者会に所属する患者に研究の依頼書を渡し、患者の自由意志で家族介護者へ研究の依頼書を渡してもらった。家族介護者の自由意思によって、家族介護者から研究者へ連絡があった者に対し、面接日時および場所の調整を行った。調査は、自作のインタビューガイドを用いて半構成的面接法にて行い、同意を得てICレコーダーに録音し、併せて記録をとった。面接内容は、基本情報（PD者と家族介護者）のほか、PDと診断されるまでの経過やその時の思い、状況、生活の営みの変化、困難に感じたこととその時の行動や思い、印象に残っているエピソードであった。本研究の分析にかかわる面接の具体的質問は、「ご家族がPDと診断されてから、それまでの生活と変わったこと、変わらざるを得なかったことはありましたか。あれば、それはいつで、どのようなことですか。」や「これまでの生活を変えざるを得なかったとき、困難に感じた時、どのように感じましたか。また、その時誰かに相談するなどの行動はされまし

たか、行動された場合、そうさせたのは何であり、その時のお気持ちはどんなでしたか。」などであった。

5. データ収集期間

平成26年3月～9月であった。

6. 分析方法

先行研究によるPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、「家族介護者自身がそれを容認したり、自身の受け止めやPD者への見方に変化が生じることを可能にする要因」と読み取れる箇所をデータとして抜き出し、意味を損なわないようコード化した。次に、コードの類似性、共通性、相違性を検討し、共通した内容の複数のコードを集め、サブカテゴリーとした。そして、サブカテゴリーをまとめて整理し、その本質的な意味を表すようカテゴリー、上位カテゴリーとして抽象度を高め、PD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、家族介護者自身が対処し折り合いをつけることを可能にする要因を明らかにした。

7. 分析の信頼性と妥当性

データの収集および分析にあたっては、定期的に家族看護学の専門家によるスーパーバイズを受け、常にデータに立ち返り、検討を繰り返し、信頼性と妥当性の確保に努めた。

8. 研究における倫理的配慮

研究対象者には文書および口頭にて研究の趣旨と方法、研究協力への任意性、匿名性の厳守、研究の途中中断の自由、研究成果を発表することを説明し、同意を得た。さらに、得られたデータは本研究以外の目的で使用しないこと及び個人が特定されないように記号化した上で厳重に保管すること、研究終了後のデータの破棄について遵守した。なお、本研究は所属大学の大学院看護学研究科倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号2014-M005）。

III. 研究結果

1. 研究対象者の概要

表1に示すように、研究対象者は男性11名、女性

表1. 研究対象者の概要

	研究対象者	PD者
年齢（歳）±SD	73.5±9.1 (57～84)	76.1±4.3 (69～84)
性別（人）	男性：11 女性：6	男性：5 女性：12
家族構成人数（人）	2～7	—
PD者との同居の状況（人）	同居：14 PD者入院中：2	—
PD者との続柄（人）	配偶者：15 子：2	—
罹病期間（年）※1	—	13.9±6.8
Hoehn & Yahr重症度※2	—	Ⅱ：1 Ⅲ：9 Ⅳ：2 なし：2 不明：3

※1 罹病期間…PDの診断名がついてから現在までの期間

※2 重症度…「なし」はPD関連疾患の診断によるもの

6名で、平均年齢73.5±9.1歳、面接時点での家族構成人数は2～7人で、14名はPD者と同居し、2名はPD者が入院中であった。PD者との続柄は配偶者15名、子2名であった。PD者は男性5名、女性12名で、平均年齢76.1±4.3歳、PDの診断がついてから面接時点までの年数は平均13.9±6.8年であった。Hoehn & Yahr重症度はⅢが9名で最も多かった。

2. 地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、対処し折り合いをつけることを可能にする要因

表2に示すように、地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、対処し折り合いをつけることを可能にする要因は、26カテゴリー、9上位カテゴリーが抽出された。以下に、上位カテゴリーを【 】, カテゴリーを《 》, サブカテゴリーを〈 〉, コードを「 」で示す。

1) 【まだ進行していないPD者の身体症状】

この上位カテゴリーは、PD者がPDと診断を受けても自立しており、日常生活に支障をきたすことがないことを表している。具体的には、PD者が〈当初は診断前と変わらない生活をしてきた〉など《診断当初は自立した生活が可能な状態であった》

表2. 地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、対処し折り合いをつけることを可能にする要因

上位カテゴリー	カテゴリー
まだ進行していないPD者の身体症状	診断当初は自立した生活が可能な状態であった PD者のIADLやADLはまだ自立している
支援体制が整ったPD者の療養生活	物理的にもPD者を介護できる基盤がある 主治医と良好な関係を築けている 家事などは苦でないと感じる 身内の介護経験により心構えができています
家族介護者を支える人の存在	フォーマル・インフォーマルなサポートにより支えられている 家族や親戚との絆を感じる 悩みを共有できる人がいることで気が安らぐ
気分転換を図ることのできる力	日常生活の中で、気分転換ができています 地域における役割がある
PD者の有り様を問題視しない家族介護者の傾向	振戦症状を都合よく捉える 性格的なこともあるが、事態を深刻に捉えなかった 当初は困りごとがなかった
家族介護者のPD者に対する肯定的な感情	PD者を丸ごと受け入れる気持ちがある これまで十分にやってきたという満足感と自信がある PD者自身が社会とのつながりを持つことができている 自助によるPD者と楽しく暮らしたい気持ちがある 自分がやらねばならぬという気持ちがある
他患の存在によるPDに対する客観的な疾患の理解	患者会の存在により、主観的にも客観的にも他患の存在を意識できた PDという疾患を理解し、PD者と共に疾患に向き合うことができた
深められたPD者との相互理解	PD者を尊敬している PD者への恩義がある PD者に力をもらっていると感じる PD者の自立を願い、二人三脚で歩む姿勢をもつ
普通に見えるPD者の外見	PD者のようではなく、普通に見える

ことや、「今は何か介助が必要だってことはない」などという《PD者のIADLやADLはまだ自立している》ことがあった。

## 2) 【支援体制が整ったPD者の療養生活】

この上位カテゴリーは、PD者を介護することができる時間や経済面、環境、経験などの基盤が整っていることやPD者の主治医と信頼関係があることを表している。具体的には、PD者の家族介護者には、〈介護のための時間の都合がつく〉ことや〈介護に関する知識や理解がある〉こと、〈経済的基盤がある〉など《物理的にもPD者を介護できる基盤がある》ことや、「先生の話聞いて、完治はしないけど悪くはならないと聞いて安心した」などという〈主治医からの納得のいく説明をうけ安心する〉など《主治医と良好な関係を築けている》こと、〈家事能力が備わった〉など《家事などは苦でないと感じる》こと、そして、「認知症のお義母さんを

介護していた時は辛かったが、それが経験になって動じなくなった」などという《身内の介護経験により心構えができています》ことがあった。

## 3) 【家族介護者を支える人の存在】

この上位カテゴリーは、フォーマルなサービスや近隣などからのサポートが受けられることのほか、精神的な支えとなり得る者の存在を表している。具体的には、PD者の家族介護者は、〈PD者が介護保険サービスを利用している〉ことや〈子どもからの直接的なサポートがある〉ことなどの《フォーマル・インフォーマルなサポートにより支えられている》こと、「子どもたちも孫たちも病気のことを隠さない」などという〈PD者を家族で支えていこうという志気がある〉や〈家族や親戚がいることで心強い〉など《家族や親戚との絆を感じる》こと、そして、〈困りごとを相談できる人がいる〉ことや〈気軽に悩みを話せる人がいる〉こと、〈同じ立場で

悩みを話すことができ、気が安らぐ」という《悩みを共有できる人がいることで気が安らぐ》ことがあった。

#### 4) 【気分転換を図ることのできる力】

この上位カテゴリーは、PD者の家族介護者が気分転換する術があることを表している。具体的には、PD者の家族介護者は、〈趣味や自分だけの時間をもっている〉ことなど《日常生活の中で、気分転換ができています》ことや、「この辺の部落の色々な役をやっている」などという〈地域で役を担っている〉という《地域における役割がある》ことがあった。

#### 5) 【PD者の有り様を問題視しない家族介護者の傾向】

この上位カテゴリーは、PD者の家族介護者の性格や疾患の受け止め、PDによる諸症状の受け止め、PDの診断による困りごとのなさなどを表している。具体的には、PD者の家族介護者は、PD者について〈ふるえ症状は問題のないもの〉と捉えているなど《振戦症状を都合よく捉える》ことや〈PDの診断に悲観しなかった〉など《性格的なこともあるが、事態を深刻に捉えなかった》ことのほか、「PDと診断されるが、日常生活に困るほどではなかった」などという〈診断当初は困りごとがなかった〉など《当初は困りごとがなかった》ことがあった。

#### 6) 【家族介護者のPD者に対する肯定的な感情】

この上位カテゴリーは、家族介護者がPD者の性格を理解していることやPD者と共に楽しむことをしたいという望み、なすべきことはし終えたことへの満足感や気負いを表している。具体的には、PD者の家族介護者には、「若い時、世話ばかりかけたからこうなったのかと思い、しょうがないかなと思っている」などという〈仕方がないという気持ち〉や〈PD者の性格を理解し、受け入れている〉という《PD者を丸ごと受け入れる気持ちがある》ことや、「自宅での入浴の際、大変な思いをしたことがあり、それ以降はシャワーだけにしてもらっている」などという〈割り切り方を身に付ける〉ことや〈可能性を求め行動し、その結果に納得する〉ことなど《これまで十分にやってきたという満足感と

自信がある》こと、《PD者自身が社会とのつながりを持つことができています》と感ずること、そして、「とにかく動ける間、ふたりで散歩したり旅行したりした」などという〈過去の楽しかった思い出がある〉ことや〈PD者と共に楽しむ機会を作っている〉など《自助によるPD者と楽しく暮らしたい気持ちがある》ことがあった。加えて、〈他者に頼りたくないという気持ち〉や「親のことだからできる限り協力したいと思っている」など〈気負いがある〉ことなど《自分がやらねばならぬという気持ちがある》ことがあった。

#### 7) 【他患の存在によるPDに対する客観的な疾患の理解】

この上位カテゴリーは、患者会への入会やPDについての情報収集をしたり、PD者と他患を比較することなどを通して、PDについて正しい理解ができたことを表している。具体的には、PD者の家族介護者は、〈PD友の会に入会し、活動に参加する〉ことや「他の人みたいにon-offが激しくなく緩やかで、ジスキネジアになったりしないからいい」などという〈他のPD者と比較してみる〉など《患者会の存在により、主観的にも客観的にも他患の存在を意識できた》ことや、〈PDの知識があった〉ことや「自分のことできないから、ふたりで仕事を辞めて病気と付き合っていましょうってことになった」などという〈PDに向き合う物理的・心理的余裕ができた〉など《PDという疾患を理解し、PD者と共に疾患に向き合うことができた》があった。

#### 8) 【深められたPD者との相互理解】

この上位カテゴリーは、PD者に対する感謝の気持ちやPD者の療養への期待、家族介護者のPD者に対する自立の希求やPD者と共にあることを表している。具体的には、PD者の家族介護者には、〈PD者を敬う気持ち〉があることや〈PD者を頼りにしている〉という《PD者を尊敬している》ことや、〈PD者への恩返しの気持ち〉があるという《PD者への恩義がある》こと、また、〈PD者の懸命な姿に逆に励まされる〉ことや「お父さんは病気に

なったからって落ち込むことはなかった」などという〈PD者自身が気持ちのコントロールをすることで助けられる〉こと、〈他者からPD者について肯定的な評価を受ける〉など《PD者に力をもらっていると感じる》ことがあった。加えて、〈PD者を寝たきりにさせたくないという気持ち〉や〈PD者を思いやる気持ち〉を抱きながら、〈PD者の自立を願うことができることは自分でやってもらう〉ことや〈一心同体である〉など《PD者の自立を願い、二人三脚で歩む姿勢をもつ》ことがあった。

#### 9) 【普通に見えるPD者の外見】

この上位カテゴリーは、PD者の外見や立ち居振る舞いなどから症状がひどくなく、普通の人のようであることを表している。具体的には、PD者の家族介護者は、「本人も動いているし、一見したところではPDとは分からない」などという〈PD者の見た目からは病気が分からない〉ことや〈PD者は一般的なPD者のようでない〉と捉えていること、〈調子の良い時は普通の人〉という《PD者のようではなく、普通に見える》があった。

## IV. 考 察

### 1. 地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、対処し折り合いをつけることを可能にする要因の特徴

地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、対処し折り合いをつけることを可能にする要因として、【まだ進行していないPD者の身体症状】であることや《振戦症状を都合よく捉えた》こと、《性格的なこともあるが、事態を深刻に捉えなかった》こと、《当初は困りごとがなかった》ことなどがあったが、これは「PDの診断を受けて、薬を処方してもらったらすっかり普通の人になった」や「PDと診断されるも日常生活に困るほどではなかった」、「ふるえがあっても食事の支度など普通の生活ができていた」など、PDが他の神経難病とは異なる性質をもっていることが考えら

れる。PDと同じく神経難病に分類される筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、発症から2～3年でほぼ寝たきり状態となり、コミュニケーション障害や嚥下障害、呼吸障害が出現し、人工呼吸器を使用しなければ予後不良となるが、PDは良好にコントロールされれば一般に発症10年程は自立した生活が可能とされていることから言える。

また、【支援体制が整ったPD者の療養生活】であることに加え、【家族介護者を支える人の存在】があることや【気分転換を図ることのできる力】があることは、PD者の家族介護者が社会とのつながりをもっていると言える。川西、官澤（2000）は社会的支援として、周囲のサポートや他者との温かいやりとりなど情緒的支援の重要性を述べ、長戸（2005）は資源を活用することで、家族員の心身の疲労を最小限にとどめることができ、家族員個々の自己実現を可能にすることができるとし、種々のサポートや相互作用の必要性がわかる。そのなかで、《家族や親戚との絆を感じる》ことは、家族の役割構造の役割期待と役割認知にあたりと考える。他の家族員や親戚に対して役割を期待したり、家族介護者自身もPD者の介護を中心とした役割が期待されていることを認知することを表し、家族員が相互に愛情をもち、関心を示していることがわかる。このことは、PD者の介護者が介護者の役割を引き受けることや信念から強さを獲得するという経験をしてきたことを明らかにしたTan, Williams, Morris（2012）の研究を支持するものであった。そして、【気分転換を図ることのできる力】があることは、PD者の家族介護者が直接行動したり、対処したりすることである。荒井（2005）は介護負担軽減のためには、介護者が介護に要する時間を減らし自由になれる時間を確保することが必要であると述べており、Tan, Williams, Morris（2012）は介護者が罪悪感をもつことなく、自分の時間をもつことが必要であると述べている。そのため、《日常生活の中で、気分転換ができていく》ことは、長期に渡るPD者の介護をする上で重要な要因であることがわかる。

加えて、《地域における役割がある》ことは、PD者の家族介護者が介護者としてだけでなく、社会の一員としての役割があることを表している。北野、川村、数間（1999）は、介護者が職業を継続することで介護における精神的負担が軽減し、介護者の自己実現にもつながっていることを明らかにしており、このような介護者としてだけでなく役割があることが必要だと言える。

そして、PD者の家族介護者には様々な日常生活困難感があり、PD者との関わりの中で、自身の気持ちの整理をしたり、自身の気持ちの置き場所をみつけながらPD者との生活を続けていると考えられるが、【家族介護者のPD者に対する肯定的な感情】を抱くことや【他患の存在によるPDに対する客観的な疾患の理解】、【深められたPD者との相互理解】があることはPD者家族介護者がPD者に対してポジティブな捉えをしたり、PD者と快い時を過ごすことへの願いを抱いたりすることであると言える。特に、【家族介護者のPD者に対する肯定的な感情】を抱くことにおいて、《これまで十分にやってきたという満足感と自信がある》ことや《PD者自身が社会とのつながりを持つことができている》こと、《自助によるPD者と楽しく暮らしたい気持ちがある》ことは、PD者と家族介護者とが築いてきた歴史により支えられていると考えられた。

そのほかに、Goldsworthy, Knowles（2008）がPD患者と介護者の関係が良好であるほど介護負担感が低くなること、家族内における関係性が主介護者の介護負担感に関連することを指摘しているほか、Tan, Williams, Morris（2012）が介護を通しての満足感と家族の絆があること、介護者個人の資質と家族関係が重要であることを明らかにしている。また、大納（2012）は難病患者の在宅療養は家族にとって負担が大きいと共に生活することで相互に支え合い、心のよりどころとなり、家族の強みにつながるとしている。これらのことから、PDという長期に渡る療養が求められるPD者の家族介護者は、PDを発症する前のPD者との様々な関係性なども

作用し、PD者と家族介護者が相互に共感したり触れ合ったり、PD者についての肯定的な情報が、第三者から家族介護者に伝えられ受容・支持され、【深められたPD者との相互理解】になっていると考えた。

さらに、【普通に見えるPD者の外見】は、PD者の家族介護者ならではの要因であると考えられる。「典型的な患者だけど、調子がいい時は何もない、普通の人に見える」など〈調子の良い時は普通の人〉であることや「受け答えも達者である。普通、PDの人はなめらかじゃない、声が低く、笑うことがない、能面的な表情だ」という〈PD者は一般的なPD者のようでない〉などから、PD者の重症度などに関係なく、on-off症状やwearing-off現象といった、薬効がある調子の良い状態への期待が含まれているものと考えられる。このことについて、出村、岩田（2012）は中年期にあるPD患者の生活体験において、不信や怒りなどのほかに期待もあるとし、岸田（2007）は前向きに生きていると思われる老年期にあるPD患者において、症状に悩まされながらも期待も抱いているとしており、PD者と家族介護者の捉えに共通性が見出された。

## 2. PD者の家族介護者が経験する日常生活困難感と、それらに対処し折り合いをつけることを可能にする要因との関連性

先行研究による地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感とは、発病や診断などの時間の流れのなかで『主としてPD者の身体状況の変化によるもの』、『PD者とのかわりを通して生じるもの』、『PD者のかかわりにとどまらず社会性に関するもの』に大別されたが、家族介護者自身が対処し折り合いをつけることを可能にする要因には、まず【まだ進行していないPD者の身体症状】や【支援体制が整ったPD者の療養生活】があった。これらは、PD者の家族介護者の語りから、PD者の身体状況の変化などはPD者の家族介護者にも直接的に変化をもたらすことがうかがわれたことや、時間や経済面、環境などがPD者を介護する上で不可

欠であると考えられ、日常生活困難感がある中でもそれに対処し折り合いをつけ、PD者を介護することができる基盤となっていると考えられた。また、【家族介護者を支える人の存在】があることや【気分転換を図ることのできる力】があること、【PD者の有り様を問題視しない家族介護者の傾向】もあった。これらは、PD者が身体状況などに応じて介護保険サービスを利用したり、家族介護者が自身の気分転換のために行動したりという、家族介護者が社会とのつながりがあることを表すほか、家族介護者の疾患に対する受け止めなどを表している。このことについて、法橋（2010）が明らかにした家族症候でみた場合、先行研究で明らかとなった日常生活困難感の【他のPD者の状態が分からない】【介護者以外の役割を果たせない】は、「家族の社会的孤立の可能性」に該当すると考えられる。この家族症候に対し、先述したように、家族介護者は【家族介護者を支える人の存在】があることや【気分転換を図ることのできる力】があることなどで社会とのつながりがあり、日常生活困難感を経験しながらも対処し折り合いをつけているものと考えられた。

そして、PD者との関わりの中で自身の気持ちを整理したり、気持ちの置き場所をみつけるにあた

り、【家族介護者のPD者に対する肯定的な感情】があることや【深められたPD者との相互理解】、【他患の存在によるPDに対する客観的な疾患の理解】があった。【家族介護者のPD者に対する肯定的な感情】や【深められたPD者との相互理解】は、PD者の家族介護者がこれまでのPD者との関わりの中で、PD者と共に積み上げてきたものを土台にし、気持ちを鼓舞することになっていると考えられた。加えて、【他患の存在によるPDに対する客観的な疾患の理解】は、本研究の研究対象者がPDの患者会に所属する患者を通じて紹介していただいた家族介護者であったことも影響しているが、《患者会の存在により、主観的にも客観的にも他患の存在を意識できた》と、PDを含めた他患の存在が大きく、PD者の家族介護者にとってPD者と共に日々過ごす中で、他患の存在を意識していたことがうかがわれた。さらに、【普通に見えるPD者の外見】という、PDの疾患ならではの特性が影響していることが見出された。この【普通に見えるPD者の外見】は、〈他のPD者と比較してみる〉など《患者会の存在により、主観的にも客観的にも他患の存在を意識できた》という【他患の存在によるPDに対する客観的な疾患の理解】があることの影響も受けて

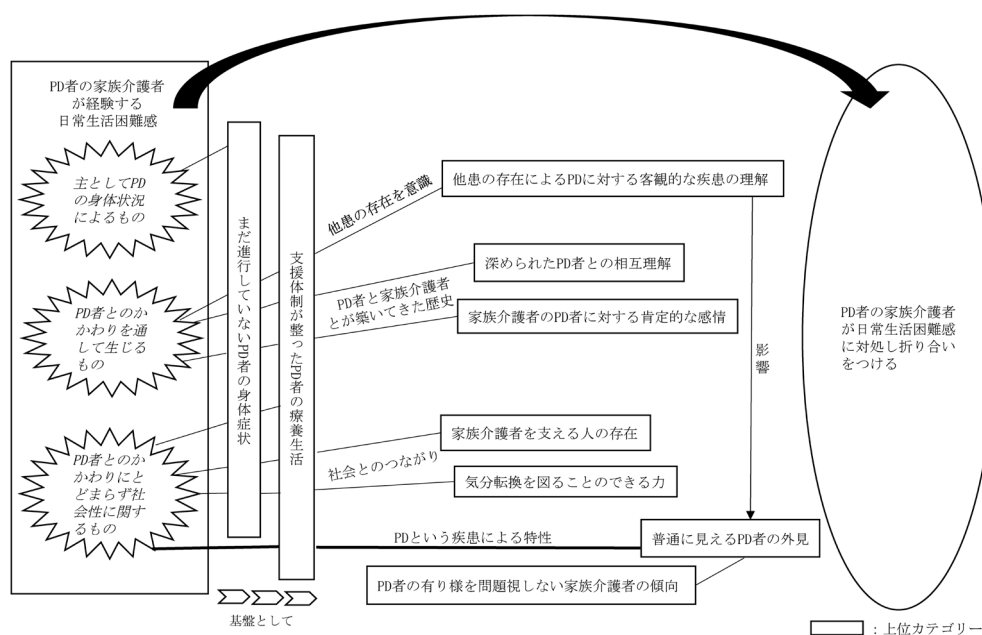


図1. PD者の家族介護者が経験する日常生活困難感と、それらに対処し折り合いをつけることを可能にする要因の関連性



いると考えられた。そのほか、『病者のかかわりとどまらず社会性に関するもの』という日常生活困難感に対処し、折り合いをつけることを可能にする重要な要因であることが考えられた。これらのPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感と、それらに対処し折り合いをつけることを可能にする要因との関連性の構造を図1に示した。

### 3. PD者の家族介護者の気持ちを支える根幹となりうる患者会をはじめとした他患の存在

地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、対処し折り合いをつけることを可能にする要因として、『PD者自身が社会とのつながりを持つことができている』ことがあったが、これはPD者の家族介護者がPD者の社会性を意識していると推察できる。佐々木(2003)は、PD患者は「他者との交流が縮小していく自己」という自己概念を持つことで社会との交流が縮小していくことは避けるべきとしており、PD者が社会とつながりを持っていることを家族介護者が実感として得られていることは強みになると考える。また、『患者会の存在により、主観的にも客観的にも他患の存在を意識できた』ことや『PDという疾患を理解し、PD者と共に疾患に向き合うことができた』ことは、PD者の家族介護者がPD者との関わりの中で自身の気持ちを整理したりなど捉え直しをし、社会への関心が広がり、外部の存在を受け入れているものと考えられる。特に、『患者会の存在により、主観的にも客観的にも他患の存在を意識できた』ことは、『PD友の会に入会し、活動に参加した』ことを通し、『他のPD者と比較してみる』ことができたことや『PD以外の病者の存在を知り、PDだからまだいいと思えた』という他患の存在を意識し、他患の状態をひとつの指標としているのではないかと考えた。併せて、PD以外の病者の存在を知るなかで、PD者の家族介護者は自分なりの判断をしているのではないかと推察される。そして、本研究の研究対象者は、PDの患者会に入会している者であり、患者会活動などを通じ、他患などとの関わりがあるゆ

えに、『PDという疾患を理解し、PD者と共に疾患に向き合うことができた』のではないかと考えられた。PD者の家族介護者にとって、『PDについてあらゆる情報を収集できた』ことや『PDについて理解を深めることができた』ことは様々な日常生活困難感に対処し折り合いをつけ、PD者と共にあることになっていると考える。つまり、家族介護者がPD者との関わりも含めて、考え方を転換させたり、必要な資源を取り入れたりという舵を取るようになっているのではないかと考えられる。

そして、亀石、谷本、正木(2013)は、PD者の身体像の形成には他者の存在が不可欠であるとしており、『他者から病者について肯定的な評価を受ける』ことはPD者だけでなく、家族介護者にとっても大きな支えになっていると言える。本研究の研究対象者は、他患の存在が大きく、他患を意識していることから、PD者と他患とを比較して、家族介護者の気持ちの落ち着きどころとしているのではないかと考えられ、状況評定や捉え直しをするなかで、『普通に見えるPD者の外見』であることがPD者の家族介護者の気持ちを支えるもので、気持ちの整理を助けるものになっていると考えられる。このことは、PD者の家族介護者が『他者からPD者について肯定的な評価を受ける』など『PD者に力をもらっていると感じる』ことを糧とするだけでなく、長期に及ぶPD者の療養を支え、PD者と調和をとりながら、自身の気持ちをどう保ち、どう鼓舞するかということにもなっているのではないかと考える。さらに、PDは慢性進行性の疾患であり、PD者の多くは在宅で生活を送るため、地域の住民である個人は、家族や地域を通してより広い社会に属している。PD者の家族介護者の日常の営みには、PD者との関わりだけでなく、PD者を含め、近隣住民などの周囲の人々、社会との関わりがあると考えられ、そのような他者との関わりがあるなかで、PD者が『普通に見えるPD者の外見』であることは、他者に対する防衛ともなり得るのではないかと推察された。これは、地域社会の中でPD者が問題なく

生活できているという支えである面もあるが、PD者の家族介護者が自身の気持ちを保つのに「PD者の家族」としての自分自身だけでなく、社会の中のひとりとしての側面ももっていたいという気持ちや、「PD者の家族」という括りのみで見られることは避けたいという気持ちの表れではないかと考えられたためである。言わば、家族介護者が自身を守ることにつながっているのではないかと考える。

#### 4. 看護への示唆

家族の中に回復が難しいPDをはじめとする難病患者がいる場合、介護を任うことが期待される家族のストレスは相当であることは容易に予測でき、長期にわたるため、生活全体がストレスとなる。しかし、長戸（2005）は、難病患者・家族は、非常に困難の多い体験の中でも、「新たな家族としての意味世界」を構築し、「コントロール」の感覚を再獲得していく強さを持っていると述べている。そのため、家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、その家族介護者の状況の捉え方や意味の見出し方、資源の活用の仕方、心の拠り所の見出し方に心を寄せた支援をしていくことの必要性が示唆された。具体的には、PD者の身体状況をどのように捉えているのかなどの疾患の受け止めや、PD者を介護することができる時間の有無や環境、これまでの経験、社会資源をはじめとしたサービスの利用状況などのほか、PD者への願いや感謝、期待、PD者との関わりも含めた様々な思いなどにも目を向け、その家族介護者にとって枢軸となると考えられることを共にみつけたり、そのことに寄り添ったりすることが期待される。また、家族介護者の様々な思いを聴くことにより、PD者の家族介護者に起こっている事態の状況評定をすることやPD者との関わりも含め、捉え直しをする支援ができると考える。そのほか、関口、牛久保（2007）は、PD者と家族それぞれのこれまでの軌跡をたどって、その後の変化を予測することの必要性を述べており、これまでのPD者と家族介護者のあゆみにも目を向けると同時に、将来を見据えて継続的にかかわっていくことが求められ

ている。地域で暮らすPD者とその家族介護者への関わりは、身近な支援者となり得る医療機関の外来看護師や訪問看護などのサービスを利用している者は訪問看護師などが主軸となりながら、PD者の療養に関わる他職種多機関と連携し、相互に役割を調整していくことが必要である。その際、長期に渡る療養が必要となるPD者と家族介護者の心理過程を理解し、関係性を構築しながら、多面的にアセスメントできる看護の強みを生かす支援が求められる。また、各種サービス利用に関することや行政がかかわる部分において申請方法や窓口が多様でわかりにくいなどという実態もふまえ、行政との橋渡しとなることなども期待される。そして、行政機関の看護職である保健師は、保健所保健師がかかわり、難病に関する事業の企画や調整、相談などの中核を担うことが期待されている。このことから、医療費助成の申請の機会をはじめとし、大切な関わりを逃さぬよう、遠すぎない先々を予測して支援することが必要だと考える。さらに、他患の存在がPD者とその家族にとって大きな意味をもつものであることから、患者会への支援も必要であることが示唆された。

#### 5. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、PD者の罹患期間、重症度、PD者との続柄などの異なる研究対象者を幅広く得ることができたが、PDの患者会に所属するPD者の家族介護者という特定の者で、PD者との関わりの中で、自身の気持ちを整理したり、日常生活困難感を経験しながらもそれに対処し、折り合いをつけている者であり、発病後まもないPD者の家族介護者など日常生活困難感を経験しながらもそれに対処することが困難であったり、折り合いをつけるに至っていない家族介護者については言及できていない。今後は、PD者の家族介護者だけでなく、PD者を取り巻く他の家族員などにも対象を広げていくことが課題である。

## V. 結論

1. 地域で暮らすPD者の家族介護者が経験する日常生活困難感に対し、対処し折り合いをつけることを可能にする要因は、【まだ進行していないPD者の身体症状】、【支援体制が整ったPD者の療養生活】、【家族介護者を支える人の存在】、【気分転換を図ることのできる力】、【PD者の有り様を問題視しない家族介護者の傾向】、【家族介護者のPD者に対する肯定的な感情】、【他患の存在によるPDに対する客観的な疾患の理解】、【深められたPD者との相互理解】、【普通に見えるPD者の外見】であった。
2. PD者に関わる家族介護者は、様々な日常生活困難感に対し、PD者との関わりの中で一般に言われる家族なりの対処をする一方で、肯定的感情を抱いたり、患者会への参加などにより社会への関心を広げ、他患の存在を意識することとなっていた。併せて、他患との関わりの中で、【普通に見えるPD者の外見】であることは家族介護者の気持ちの整理を助けるものになっていた。
3. 看護職者は、PD者に関わる家族介護者に、PD者との関わりも含めた思いを聴き、起こっている事態の状況評定をすることやPD者との関わりも含めて、捉え直しをする支援ができると示唆された。地域で暮らすPD者と家族介護者の心理過程を理解し、医療機関や行政機関、在宅といった地域において、時機なども考慮し、他職種多機関が相互に役割を調整しながら支援することが求められる。

### 謝 辞

本研究にご理解、ご協力いただいた皆様に心より感謝申し上げます。また、ご指導いただきました先生方に深く感謝申し上げます。

本研究は、岩手県立大学大学院看護学研究科における修士論文の一部を加筆・修正したものである。また、本研究の一部は、日本家族看護学会第22回学術集会で報告した。

〔受付 '18.04.03〕  
〔採用 '18.12.26〕

## 文 献

- 荒井由美子：家族介護者の介護負担，医療と介護，日本内科学会雑誌，94(8)：84-90, 2005
- 出村佳美，岩田浩子：中年期にあるパーキンソン病患者の生活体験，日本看護研究学会誌，35(2)：103-112, 2012
- Goldsworthy, B., Knowles, S.: Caregiving for Parkinson's Disease Patients: An Exploration of a Stress-Appraisal Model for Quality of Life and Burden, Journal of Gerontology, 63B (6)：372-376, 2008
- 法橋尚宏：新しい家族看護学—理論・実践・研究—, 45-51, メヂカルフレンド社, 東京, 2010
- 亀石千園，谷本真理子，正木治恵：パーキンソン病患者がもつ身体像，日本看護科学会誌，33(2)：51-61, 2013
- 川西恭子，官澤文彦：在宅要介護高齢者の主介護者に対する社会的支援，日本在宅ケア学会誌，4(1)：37, 2000
- 岸田恵子：前向きに生きているパーキンソン病患者の「病い」の体験に関する研究，日本難病看護学会誌，12(2)：125-135, 2007
- 北野和代，川村佐和子，数間恵子：女性介護者の職業と介護の両立に関する検討—難病の夫を介護する妻の事例—，日本難病看護学会誌，3(1, 2)：53-59, 1999
- 厚生労働省：平成26年度衛生行政報告例の概況。http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/eisei\_houkoku/14/dl/kekka7.pdf. 2017年5月
- 長戸和子：難病患者とその家族の病氣・障害受容と看護支援，家族看護05, 3(5), 26-32, 日本看護協会出版会，東京, 2005
- 大納庸子：看護者との協働に基づく家族のモニタリング，家族看護学選書—在宅での家族への看護—, 4, 60-69, 日本看護協会出版会，東京, 2012
- 大原慎司，武井洋一，腰原啓史他：神経難病の在宅療養における介護体制と介護者の負担感—長野県中信地域での介護者へのアンケート調査から—，難病と在宅ケア，19(6)：62-65, 2013
- 佐々木栄子：壮年期にあるパーキンソン病患者の自己概念の様相，難病看護学会誌，8(2)：114-123, 2003
- 関口由佳里，牛久保美津子：老老介護における在宅パーキンソン病長期療養者の療養と介護の軌跡，日本難病看護学会誌，11(3)：219-224, 2007
- 尺土佳子，宮本沙季，水野ルミ子他：在宅療養に移行した神経難病患者とその家族の生活の実態，医療，61(1)：52-56, 2007
- 蘇武彩加：地域で暮らすパーキンソン病者に関わる家族の日常生活困難感，日本難病看護学会誌，21(2)：153-163, 2016
- Tan, S. B., Williams, A. F., Morris, M. E.: Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis, Journal of Clinical Nursing, 21: 2235-2246, 2012
- 山村江美子，藤生君江，飯田澄美子：在宅生活を送るパーキンソン病患者と家族の病気の捉え方，家族看護学研究，13(1)：11-17, 2007

## Factors that Allow Family Caregivers of Patients with Parkinson's Disease to Cope with the Difficulties of Daily Life

Ayaka Sobu<sup>1)</sup>

1) Faculty of Nursing, Iwate Prefectural University

**Key words:** Parkinson's disease (PD), Family caregivers, Daily life difficulties, Cope

**OBJECTIVE:** The aim of this study was to elucidate factors that allowed family caregivers of patients with Parkinson's disease (PD) living in local communities to cope with the difficulties of daily life experienced by the caregivers.

**METHODS:** Data obtained in a previous study through semi-structured interviews administered to 17 family caregivers of PD patients living in local communities were qualitatively and descriptively analyzed.

**RESULTS:** Factors that allowed these family caregivers to cope with the difficulties of daily life were "the patient's non-advanced physical symptoms," "the patient's well-supported life with medical treatment," "the presence of a person who supports the family caregiver," "the family caregiver's ability to make changes," and "the family caregiver's tendency not to consider the patient's condition as serious." Family caregivers who were able to maintain their emotional equilibrium while dealing with a PD patient sometimes "experienced positive feelings toward the patient," "had an objective understanding of PD due to the presence of other PD patients," and "had a deeper mutual understanding with the patient." The fact that "PD patients have a similar appearance to ordinary people" was also helpful to family caregivers.

**DISCUSSION:** Family caregivers of PD patients appeared to rely on a variety of methods for coping with the difficulties of daily life. The family caregivers were aware of other PD patients through their participation in patients associations, etc. Under these circumstances, the knowledge that "PD patients have a similar appearance to ordinary people" was considered to be very encouraging for family caregivers of PD patients. These findings suggested that nurses could support family caregivers of PD patients by listening to the caregivers' wishes, including their involvement in the lives of the patients, so that the family caregivers could evaluate and reconsider their situations. Nurses were also required to support family caregivers of PD patients by understanding the mental process of the PD patients and the caregivers by making use of their occupational advantage, which is an example of versatile assessment.