

2010 年度 聖隷クリストファー大学大学院

保健科学研究科 博士論文

高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援を行う
家族介護者の生活課題に関する研究

氏名 富安 眞理

論文要旨

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。療養者に医療的管理を必要とする状態になると、多くの家族介護者は在宅での生活困難に遭遇し、在宅療養継続はいつそう困難になることが報告されている。高齢者に多いパーキンソン病療養者の QOL に関する研究は、近年行われるようになってきているが、家族の介護や生活の課題については、研究が少ない現状である。そこで、医療ニーズをもつ高齢者として、神経難病であるパーキンソン病療養者を選定し、介護者である家族を研究対象者とした。

II. 研究目的

本研究においては、高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援を行っている家族介護者の生活実態を調査し、生活課題を探求する。

III. 研究方法

1. 研究デザイン 研究デザインとして質的記述的研究法を用いた。その理由は、高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援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、生活の中に生じる生活課題を探求することを目的としたためである。

2. 調査方法

1) 研究対象者 摂食・嚥下障がいがあるが、経口によって食事摂取ができる自宅療養中のパーキンソン病高齢者(ヤールⅢ以上、60 歳以上)の家族介護者で、同意を得られた者とした。

2) データ収集および分析方法

(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、逐語録とした。逐語録を作成後、介護実態および摂食・嚥下障がい支援に関して、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、4つの基準 (Lincoln & Guba, 1985) を用いた。

(2) 質問紙調査 得られたデータを分析する上で、高齢パーキンソン病療養者・家族介護者基礎情報が必要となる。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、その得点について、記述統計的に分析を行った。

(3) 昼食支援時間調査 観察記録票を用いて、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・記録を行った。面接調査結果から作成した摂食・嚥下障がい支援分類用いて、家族が行った昼食支援時間を分類整理し、パターンの共通性を検討した。

IV. 結果及び考察

1. 対象者の概要

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。データ収集期間は 2010 年 3 月から 5 月であった。

高齢パーキンソン病療養者は、男性 10 名、女性 5 名であり、平均年齢 68.9 ± 6.2 歳（範囲 61 歳～80 歳）、であった。

2. 家族介護者の生活実態と生活課題

質問紙調査である 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。また、SF-36v2 の下位尺度平均得点について、2007 年国民標準値(60 代)の値と比較すると、身体機能 45.8 点、全体的健康感 48.2 点は、ほぼ同様の結果を示した。しかしながら、日常役割機能（身体）や 36.4 点、活力 42.1 点、心の健康 41.8 点は、低い値を示した。

昼食支援時間調査における、昼食支援時間は、 157.7 ± 45.2 分であり、昼食摂取時間は、 25.3 ± 17.0 分であった。家族介護者による摂食・嚥下障がい支援の特徴は、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された。

面接調査のデータ分析から、高齢パーキンソン病療養者の健康問題は、7 領域に分類・整理された。また、家族介護者による摂食・嚥下障がい支援は、【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えて支援する】の 3 領域に分類された。家族介護者の生活課題は、【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】【薬効のある時間帯に生活行動を支える】【健康・経済的に疲弊する】【家族喪失への予期悲嘆に直面する】の 4 領域に分類された。

家族介護者のうち、13 人(86%)が、60 歳以上の高齢者であり、生涯発達モデル(Erikson, 1951・1997)において、エリクソンは老年期に結実する最後の「強さ」として、「英知」を上げている。この英知とは、長い過去を振り返り、それによって自身の生活や自分の住む世界を理解する強さであるとされる。家族介護者は、【薬効のある時間帯に生活行動を支える】日々の中で、自身の【健康・経済的に疲弊する】ことや【家族喪失の予期悲嘆に直面する】という自身の生活を理解し、そこに住む自分の役割として、【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】ことを受け入れ、実行する強さをもっていると推察した。

V. 結論

家族介護者の生活課題 4 領域の関連性をモデル化した。生活課題に対応した訪問看護支援として、次の項目が示唆された。第 1 として、療養者の薬効ある時間を長期化し有効に活用することであり、摂食・嚥下障がいを軽減する助言や技術支援、摂食・嚥下の状態悪化への支援があげられる。第 2 として、家族介護者自身の介護負担を軽減し、QOL 向上を図ることであり、家族介護者の休息への支援、QOL 向上のための時間の確保への支援、がある。

目次

第1章	序論	
I.	研究の背景	1
II.	研究目的	2
III.	研究の意義	2
第2章	文献検討	
I.	高齢パーキンソン病療養者の在宅療養	3
II.	高齢パーキンソン病療養者の嚥下障害	3
III.	高齢パーキンソン病療養者の家族介護者の支援負担	4
第3章	研究方法	
I.	予備調査	6
1.	研究課題	6
2.	研究目的	6
3.	用語の定義	6
4.	研究デザイン	6
5.	調査方法	7
6.	結果	8
7.	考察	11
8.	本研究への示唆	12
II.	研究の枠組み	13
III.	用語の定義	13
IV.	研究デザイン	13
V.	調査方法	13
1.	研究対象者	13
2.	研究対象者の選定手順	13
3.	データ収集	14
4.	データ分析方法	15

第4章 結果	
I. 対象者の概要	17
1. 家族介護者の概要	17
2. 高齢パーキンソン病療養者の概要	17
II. 調査結果	17
1. 面接調査	17
2. 質問紙調査	26
3. 昼食支援時間調査	27
第5章 考察	
I. 本研究における家族介護者の背景	29
II. 摂食・嚥下障がい支援を行う家族介護者の生活実態	29
III. 摂食・嚥下障がい支援を行う家族介護者の生活の特徴	31
1. 療養者の健康状態の深刻化	31
2. 家族介護者の生活課題に関する領域の関連	31
IV. 看護への示唆	32
V. 本研究における課題	34
第6章 結論	35
謝辞	37
文献	38

図・表・資料 目次

図 1 研究の枠組み	13'-1
図 2 家族介護者の生活課題に関する領域間の関連図	25'-1
図 3 SF-36v2 プロフィール 家族介護者データと国民標準値	27'-1
表 1 家族介護者および高齢パーキンソン病療養者の概要	8'-1
表 2 高齢パーキンソン病療養者の健康問題	8'-2
表 3 家族介護者が実施している支援内容	9'-1
表 4 家族介護者および高齢パーキンソン病療養者の概要	17'-1
表 5 高齢パーキンソン病療養者の健康問題	17'-2
表 6 家族介護者による高齢パーキンソン病療養者への摂食・嚥下障がい支援	18'-1
表 7 高齢パーキンソン病療養者の家族介護者の生活課題	21'-1
表 8 家族介護者が行う摂食・嚥下障がい支援実施時間	27'-1
資料 1 研究説明書（施設担当者用）	13'-2
資料 2 聖隷嚥下質問紙（家族介護者用）	14'-1
資料 3 研究依頼文書（家族介護者用）	14'-2
資料 4 同意書（家族介護者用）	14'-4
資料 5 高齢パーキンソン病療養者基礎情報用紙（施設担当者用）	14'-5
資料 6 昼食支援時間調査 記録用紙	15'-1

第1章 序論

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、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 カ所であり、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が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が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病療養者を選び、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となる医療としては、摂食・嚥下障がいを取り上げた。これらの選定理由を詳細に述べると次の 3 点である。第 1 として、パーキンソン病療養者は 1000 人に 1 人の発病率と高率であり、特定疾患医療費受給者証の発行件数も特定疾患の中で 2 番目に多く、パーキンソン病関連疾患として 98, 350 件（平成 21 年 3 月末日現在）であり、母集団が大きいことがあげられる（難病情報センター，2010）。第 2 として、61 歳～70 歳の高齢で発病する者が多く（太田ら，2007）、レポドパ 治療の導入により一般人口と同等の生命予後が改善され（土井ら，2007）、療養者と家族の Quality of life（以下 QOL）向上が課題として浮上してきたことがあげられる。第 3 には、在宅療養パーキンソン病患者の中で、摂食・嚥下障がいをもつ者が多い現状であり（藤井ら，2008；深田ら，2010）、在宅療養パーキンソン病患者の中には

医療の行為である経管栄養法を実施する者が多いと推察される。さらに、予備調査で判明したところでは後述するとおり、本調査対象地域では医療の行為である「たんの吸引」を必要とする者は在宅療養から入院療養に変更するケースが多く、調査対象者が得られにくい。

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。パーキンソン病療養者の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・嚥下障がいが生じている時期に焦点をあてた研究、特に家族介護者に関する研究はみあたらない。

予備調査を実施したところ、調査対象地域では医行為であるたんの吸引を必要とする時期に、在宅療養を継続していないケースが多かった。そのため、たんの吸引を必要とする前時期である摂食・嚥下障がいが重症化し、経管栄養が開始される時期に焦点をあてることとした。そこで、研究者は、今後の訪問看護の在り方を検討するモデルとして、高齢パーキンソン病療養者をとりあげ、医療を必要とする時期、すなわち、摂食・嚥下障がいが重症化し経管栄養が開始される時期における、家族介護者の生活実態から家族介護者の生活課題について探求することにした。

II. 研究目的

本研究においては、高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援を行っている家族介護者の生活実態を調査し、生活課題を探求する。調査方法としては、面接調査を中心に質問紙調査(J-ZBI_8, SF-36v2)および昼食支援時間調査を併用して、生活実態を客観化して傍証とした。

III. 研究の意義

1. 高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援を行っている家族介護者の生活実態そしてさらに、生活課題を明らかにすることにより、家族介護者の支援負担軽減につながる訪問看護支援策を検討できる。
2. 家族介護者の介護負担軽減により、療養者の在宅療養を継続する支援策に寄与する。

第2章 文献検討

I. パーキンソン病療養者の在宅療養

医中誌 Web ver. 4において、『在宅療養』と『パーキンソン病』をキーワードとし、2003年～2008年を検索対象年として検索した結果、看護に関する原著文献は、10文献であった。軽症期にあるパーキンソン病療養者を対象とした病気の捉え方や療養生活の対処行動は明らかにされている（山村ら、2005；唐津ら、2006；小寺ら、2007）。しかし進行期パーキンソン病療養者を対象とした研究はみあたらなかった。一方、医中誌 Web ver. 4において、『在宅療養』と医療ニーズが高い神経難病である『ALS（筋萎縮性側索硬化症）』をキーワードとし、2003年～2008年を検索対象年として検索した結果、看護に関する原著文献は、68文献であった。ALS療養者は他の神経難病療養者と比較し、吸引などの医療器具を使用する時期や人工呼吸器装着後から在宅療養を開始する者が多く（牛久保ら、1998）、介護者の負担が重いことが報告されている（大西ら、2003；木全ら、2004；水野ら、2006）。さらに、複雑に長期に及んで悪化進行する神経難病をもつ高齢者とその家族には、在宅療養継続の危機を乗り切るための滞在型訪問看護、ショートステイといったレスパイトケア（川田ら、2008）や終末期における看護チームアプローチの重要性（河野ら、1993）が指摘されている。以上から、同じ神経難病であるALSと比較した場合、パーキンソン病療養者の母集団は多いが、在宅療養に関する看護研究は少ない。

神経難病療養者の在宅療養継続を困難にする要因として、医療処置管理状態、日常生活全面介助、罹病期間の3因子が明らかにされているが（牛込、2001）、先行研究はパーキンソン病療養者の在宅療養におけるサービスの利用状況とその関連要因に関する量的調査に留まっている（藤井、2007；池田、2009）。今後、医療を必要とするパーキンソン病療養者とその家族を対象とした研究を行い、パーキンソン病療養者の在宅療養継続要因を明らかにする研究などへの取り組みが求められている。

II. パーキンソン病療養者の嚥下障がい

医中誌 Web ver. 4において、『パーキンソン病』と『嚥下』をキーワードとし、2003年～2009年を検索対象年として検索した結果、看護に関する文献は、12文献であった。

パーキンソン病療養者の胃ろう造設後の在宅療養に向けての支援に関する事例検討（古川ら、2003；森下ら、2007；高橋、2009）や神経内科病棟における嚥下障がいへの看護時間を明らかにした看護業務量調査報告（宮島ら、2006）はあるが、在宅における研究報告はみあたらなかった。

パーキンソン病に伴う嚥下障がいは、日常生活に部分的に介助を要するレベルでは9割

の患者に嚥下障がいへの自覚があるとされ(原田, 1999; 水田, 1999), 訪問看護における利用者の内で、脳血管障がいに次いでパーキンソン病が多い(山本ら, 2001; 直江ら, 2000; 深田ら, 2010)。しかしながら、全国の訪問看護ステーションで働く看護師による高齢者訪問看護の質指標の調査(山本ら, 2008)では、訪問看護に必要な16のケア領域のうち、摂食・嚥下障がいケアへの自己評価が最も低い結果を示した。また、一般的な訪問看護支援実施項目調査では、「栄養・食事の援助」は21.1%, 「嚥下訓練」は3.9%(厚生労働省大臣官房統計情報部, 2009)と実施割合が少ない。このことから、今後高齢パーキンソン病療養者の嚥下障がい支援の実態および求められる看護支援について、明らかにされる必要性がある。

Ⅲ. パーキンソン病療養者の家族介護者の支援負担

パーキンソン病療養者の療養生活を支援する家族介護者の実態として、医中誌 Web ver. 4において、『介護負担』と『パーキンソン病』をキーワードとし、2003年～2009年を検索対象年として検索した結果、看護に関する文献は24文献であった。

介護負担を測定する尺度としては、Zairt 介護負担感尺度日本語版(荒井, 2002)、個別化された重みつき QOL 尺度である SEIQoL-DW(中島, 2007)を用いて、介護負担感の要因を分析している(柴, 2009; 宮下, 2008)。

パーキンソン病療養者は運動障がいが強く、移動に介助量を多く要する。しかしながら、パーキンソン病療養者および家族介護者の属性、療養環境の多様性といった、介護負担感に影響を与える因子が多数あるために、どの要因が介護負担感に強く影響をするかについては、先行研究により異なる結果である。なお、支援負担に関する研究として、タイムスタディと面接法を併用した手法である生活時間調査(白木ら, 1984)があるが、家族が行っている介護を客観化するために用いられた内容であり、適切な手法だと考えられる。

米国の先行研究においては、健康障がいをもつ高齢者に対する家族の行う支援に関して、否定的側面として、家族の支援負担(Zarit, 1980)、ストレイン(Cantor, 1980; Robinson, 1983)、ストレス(Robinson et al., 1979)に焦点をあてることが多い。さらに、負担には主観的負担と客観的負担の2つに分かれていることが確認されている(Platt et al., 1981)。

一方、家族の行う支援に対する肯定的評価には、喜びや生きがいをもたらす側面があることも指摘されている(Picot, et al., 1997)。我が国においても、介護による達成感が介護者の精神的健康の悪化を防ぐ重要な役割を果たしており(安部, 2002)、介護に対する肯定的評価が高いほど介護者の生きがい感が高くなる(山本ら, 2002)と報告されている。今後は、看護専門職の支援の在り方を検討する上で、支援負担といった介護に対する否定的評価だけではなく、肯定的評価からも介護者の精神的側面を捉える必要性があると考えられる。これらの研究を踏まえ、家族の行う支援を負担として捉えるのではなく、家族介護者の生活全体の一つとして捉え、それらの評価に肯定・否定の予断をいれず、生活課題とし

て捉えることとした。さらに、家族介護者の生活課題は、高齢パーキンソン病療養者が自宅で安心・安全な日常生活を営めるように家族介護者として支援しているために生じるものであり、家族が支援を担う際に、家族介護者自身の健全な生活の遂行過程で生じるものである。

以上 I. II. III. から、高齢パーキンソン病療養者に対する看護研究は進展していないことが理解され、今後、療養者の在宅療養継続と、家族介護者自身の QOL 向上のために家族介護者の在宅療養者支援を含めた生活課題に対する研究が重要であると考えた。

第3章 研究方法

本研究は、予備調査と本調査から構成されている。

I. 予備調査

本研究の目的を確認し、研究方法を定めるために行った。その概要と得られた示唆について述べる。

1. 研究課題

「医療を必要とする高齢パーキンソン病療養者の家族介護者が提供する支援内容に関する検討」

2. 研究目的

医療を必要とする高齢パーキンソン病療養者が、在宅療養を中断する時期に「在宅で医行為を実施する必要性が生じていること」について、研究者は訪問看護における経験や文献検討の結果より、家族介護者は痰の吸引など医行為を行うことに直面して支援に限界を生じているのではないかと考えた。そこで、研究者は、在宅で生活する高齢パーキンソン病療養者が遭遇する医行為として、「たんの吸引」を取り上げ、これを行っている高齢パーキンソン病療養者の家族が「たんの吸引支援」を実施するに際し、増えた支援と受けた支援および実施している他の支援、そして支援を実施している気持ちを中心に調査・分析し、本研究の調査法を検討することにした。

3. 用語の定義

たんの吸引：

気道の閉塞や誤嚥など呼吸の危機的状態を改善する生命活動を支持する行為。

在宅療養：

療養者が自宅において、病気や障がいとともに生活すること。

4. 研究デザイン

質的記述的研究

5. 調査方法

1) 研究対象者

研究対象者は、たんの吸引を実施している 65 歳以上のパーキンソン病療養者の家族介護者で、同意を得られた者とする。

2) 研究対象者の選定手順

研究対象者の選定には、居宅介護支援事業所もしくは訪問看護事業所の担当者の協力を得た。研究者は、担当者からの研究参加者になりうる対象者の紹介の後に、調査の説明を開始した。研究者は、「面接のご協力をお願い」を用いて、研究対象候補者に、研究概要を伝えた。自由意思を尊重するために、数日間の余裕をおき、サインされた同意書が郵送された者を研究対象者とした。その後、研究者は、研究対象者と面接日程の調整をし、面接を実施した。

3) データ収集

データ収集法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たんの吸引が必要になった際、介護量が増えたり、新たに加わった介護の内容について教えてください。②たんの吸引が必要となった際、「自分だけではできない、その他家族や、看護師、ホームヘルパーなど他者に手助けをしてもらいたい。」と考えたケアについてお教えてください。③たんの吸引が必要になったとき、戸惑ったことや不安に思ったことをお教えてください。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。

4) データ分析方法および分析過程における厳密性の検討

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、たんの吸引が必要になった際に直面した困難な出来事とその対処について、コード化し、分類・整理し、カテゴリーを抽出した。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1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、対象者ごとに、カテゴリーがあてはまる度合いを表で示した。一貫性を確保するために、分析過程を記録し、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、研究フィールドとなった居宅介護支援事業所の構成員10名に対して、結果の報告と意見交換を行った。

5) 倫理的配慮

たんの吸引を必要とする高齢パーキンソン病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。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。

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. 08055）を受け承認内容を順守して実施した。

6. 結果

1) 家族介護者の概要（表 1）

研究対象者となった家族介護者は、6 名であった。A 県 B 市内の訪問看護事業所もしくは居宅介護支援事業所を利用している、パーキンソン病療養者で 65 歳以上、たんの吸引を実施している者の家族介護者である。家族介護者は、男性 1 名、女性 5 名、平均年齢は 68.9 歳であった。療養者との続柄は、配偶者 5 名、子ども 1 名であった。データ収集期間は、2009 年 3 月から 9 月であった。

2) 高齢パーキンソン病療養者の概要

高齢パーキンソン病療養者は、男性 4 名、女性 2 名であり、平均年齢は 77.2 歳（範囲 50 歳～80 歳）であった。平均療養期間は、24.7 年（範囲 10 年～40 年）であった。ヤール重症度は、ヤールⅣが 1 名、ヤールⅤ5 名であり、6 名がベッド上での生活を主とする者であった。そして、全員が薬物治療を継続しており、医療処置については、たんの吸引（6 名）、経管栄養法（胃瘻 3 名、経鼻 1 名）、褥瘡処置（1 名）を実施していた。社会資源については、神経内科専門医受診・往診と訪問看護は、6 名すべての対象者が利用していた。デイケアやデイサービス、療養通所介護は、5 名の対象者が利用していた。

3) 高齢パーキンソン病療養者の健康問題（表 2）

高齢パーキンソン病療養者が有している健康問題は、43 項目が抽出された。それらは、a) たん喀出困難 6 項目、b) 摂食嚥下困難 9 項目、c) 褥瘡の発生 3 項目、d) 歩行障がい・ねたきり・異常行動 12 項目、e) 自律神経症状の出現 4 項目、f) コミュニケーション困難 1 項目、g) 社会参加に消極的（鬱状態）8 項目、h) 昼夜ともに生ずる幻覚 1 項目、i) 頑固な便秘 2 項目、9 領域に分類・整理できた。a)～i) の健康問題から派生する各項目について次に述べる。本文中の『 』は健康問題、「 」は項目を表す。

a) 『たん喀出困難』については、無動・固縮に伴う「息苦しさ」や「たんの気道内貯留」といった身体症状の出現がある。症状に対する支援として「呼吸リハビリテーションの必要性」や「夜間支援の必要」があり、症状悪化への対処として「入院するほどの誤嚥性肺炎」があげられた。

b) 『摂食嚥下困難』については、「嚥下困難」といった障がいに伴い高齢パーキンソン病療養者は、「水分摂取不足」や「服薬困難」、「口腔内清潔維持困難」といった状態を呈する。そして、こうした状態への支援として「脱水」予防や「口腔内残渣物の除去」がある。しかしながら、『摂食嚥下困難』の進行によって、「入院・緊急入院を必要とする誤嚥性肺炎」に至る場合は、「経管栄養」実施に至る。

c) 『褥瘡の発生』については、寝返りが困難な療養者にとって、体位変換といった「夜間支援の必要」がある。しかしながら、家族が気付かない「仙骨部の褥瘡」形成の場合、対処が遅れ、「緊急入院」といった事態に至る。

d) 『歩行障がい・ねたきり・異常行動』については、パーキンソン病療養者の運動障がいに関連する健康問題として12項目が抽出された。「無動」、「筋固縮」といった主要な徴候に対する抗パーキンソン薬の長期内服に伴い薬効の減弱による「歩行困難」、「座位保持困難」、転倒の危険が増し「緊急入院」・「入院するほどの転倒による外傷」や抗パーキンソン薬の「副作用」として「重度のジスキネジア」への対処が家族介護者に求められる。

そして、さらなる運動障がいの進行により、療養者は「寝たきり」や「尖足」といった状態に陥るため、「体位変換」といった「夜間支援の必要性」がある。

e) 『自律神経症状の出現』については、予測がつきにくく、24時間体制の支援が必要となる「突然生じる体温上昇・発汗」、「突然起こる起立性低血圧」、「下痢」、「尿失禁」が抽出された。

f) 『コミュニケーション困難』については、意思の伝達困難による自覚症状の訴えができない、他者へのケア依頼や気持ちの伝達に支障がでる「コミュニケーション障がい」が抽出された。

g) 『社会参加に消極的』については、単独で外出できなく消極的になる「社会生活の制限」、「専門外来受診困難」や異常な運動が出現するために「人目を避けたい気持ち」が生じる。療養者も家族も孤立しやすい立場の中で「療養継続の選択」や「薬物療法に対する期待消失」、「治療変更の意思決定」といった課題に直面する。「長期間になる療養」において、家族介護者と療養者は、「在宅ケアに責任をもつ」。

h) 『昼夜ともに生ずる幻覚』については、動物や亡くなった人物が幻覚視され、本人は脅え、家族は長時間の対応に疲れる1項目として抽出された。

i) 『頑固な便秘』については、可動性の低下、水分摂取不足、薬の副作用による「頑固な便秘」に対する下剤、浣腸等療養者に応じた「排泄支援の必要性」が抽出された。

4) 家族介護者の実施している支援内容（表3）

今回の調査では、家族が実施している支援内容は75項目が抽出された。中項目－小項目の階層構造で構成された家族介護者の支援内容を、表2で示した高齢パーキンソン病療養者の健康問題に対して、どのような支援内容が実施されているか次に述べる。

本文中の『 』は健康問題、「 」は支援内容を表す。

a) 健康問題『たん嚥出困難』は、「たんの吸引の実施」21項目、「医療職者との連携・協働」11項目、が関連していた。たんの吸引は口腔内、鼻腔内から、もしくは咽頭より奥での吸引と何種類かの方法があり、いずれも医行為として医療職者から指導されるものであり日常の行為ではない。そのため、家族は自身の実施に対して抵抗感があり、どうしてもできないので看護師に依頼しているという家族もあった。また、たんの増加を予防するために、口腔内清潔の維持や呼吸リハビリテーションに努力している家族もあった。

呼吸を維持するための支援は、多くの支援が組み合わされ行われること、吸引には抵抗感がありこの克服には時間がかかり、簡単にできるようなことはないこと、吸引器という高額な医療機器を導入するため、その整備や購入資金の調達も家族介護者の負担になっていると推察された。さらに、コミュニケーション困難があり、たん貯留状況を自ら伝達できないため、家族はたんの貯留状況や息遣いをたえず観察し、必要な支援をすることが求められ、療養者の生命を自身の観察と支援で握っているという認識に至っている。重ねて、夜間にも吸引の必要があると、睡眠を妨害されることや時間的拘束を感じるとしている。

b) 健康問題『摂食嚥下困難』は、「服薬支援」6項目、「経管栄養の実施」2項目、「誤嚥性肺炎や悪性症候群での入院対応」2項目、「摂食・嚥下障がい支援」5項目、合計15項目が関連していた。容体が悪化し、緊急入院した結果、誤嚥していることが判明し、その後は栄養や水分摂取の不足を補うことや、抗パーキンソン薬の内服を確実にを行うために、経管栄養法を自宅で実施することになった。

薬効の減弱化と薬物療法の限界を医師から説明を受けたが、なお「共に在宅で暮らす希望の共有化」3項目を見出していた。支援技術の習得についても、吸引や同様家族介護者の負担となっているが、退院指導や訪問看護における療養指導など「医療職者との連携・協働」11項目によって、医療処置や病状の変化への対応を行い、「共に在宅で暮らす希望の共有化」を強化することに関連させていた。

c) 健康問題『褥瘡の発生』は、実際には訪問看護の指導により処置を行い、さらに予防の視点では、d)『歩行障がい・寝たきり・異常行動』において実施される「ADL支援」10項目が関連していた。薬効の減弱化による筋固縮や無動の増強や加齢に伴うADLの低下によって、寝がえりができない本人に代わって、夜間の体位変換や移動介助を行うなど、支援技術や体力が介護者に求められていた。

e) 健康問題『自律神経症状の出現』は、「突然直面する症状支援」2項目が関連していた。介護者は、予測がつかない体温上昇・発汗の発生に対して冷罨法や更衣といった支援を昼夜問わず実施していた。また、自律神経症状の一つである起立性低血圧は、外傷や骨折に至る場合もあり、これらへの対処も、手を抜くことができず、家族介護者の心身の負担を増強させていた。

f) 健康問題『コミュニケーション困難』は、「コミュニケーション支援」3項目が関連

していた。高齢パーキンソン病療養者の家族は、言語や行動によるコミュニケーションが著しく障がいされているため、家族介護者が状態の変化や息苦しさの兆候を、自らの観察やコミュニケーション方法の工夫によって読み取らねばならなかった。家族介護者は、様々な健康問題を自らの観察によって、読み取り、対応していくという、緊張を常時強いられていた。

g) 健康問題『社会参加に消極的』は、「精神状態への支援」1項目が関連していた。対応すべき精神状態は昼夜ともに生ずる幻覚などであり、これによって、予定していた社会参加が困難となり、これが重なると社会参加に対する気持ちが消極的になっていた。

h) 健康問題『昼夜ともに生ずる幻覚』は、「精神状態への支援」1項目が関連していた。幻覚の内容は、動物がいる、火事だから逃げる等であり、無理な行動を起こすこともあるため、家族介護者は常に対応に迫られ、疲労感が強く、他者に知られたくないと、閉鎖的になり孤独な介護に陥っていた。

i) 健康問題『頑固な便秘』は、「排泄支援」4項目が関連していた。便秘は薬の副作用でもあり、排便や薬による調整に日々の対応と工夫が求められた。さらに、薬による調整は困難で食事中や家族介護者の就眠中にも排泄が始まり、食事を中断させるため、食事時間の延長や、家族介護者の睡眠の妨げになっていた。

5) 家族介護者の提供する支援から生じる負担

高齢パーキンソン病療養者の健康問題と家族介護者の支援内容の関連性から、次のようなケア負担や生活課題が導き出された。本文中の《 》は、支援負担を表す。

家族介護者は、《在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える》や、《家族の喪失予期の悲嘆》といった緊張感の続く状況の中で、様々な健康問題をもつ療養者の支援にあたっていた。負担となる事柄は、《体力を必要とする支援》《睡眠障がい》《医行為など難しい支援》《緊張感の継続》《精神症状・落ち込む気持ちへの支援》であり、負担軽減となる事柄は、《医療者など支援者との連携》《支援者からの支援・協力・励まし》《治療に希望を託し新しい手術に挑戦》であった。

6) 予備調査後の療養者の動向

予備調査実施後1年間に、6人の療養者のうち4人が亡くなられた。この予備調査は、はからずもターミナル前1年間の実態調査となった。

7. 考察

家族介護者は長期間にわたる在宅療養者への支援ののちに、たんによる気道閉そく（生命危機）を救う治療法であるたんの吸引を追加することになる。支援を継続するための努力と疲労が蓄積される状況下で、薬物療法が限界に達し重症度が高くなり、家族で

ある療養者を失うことを予期して、その非嘆を実感する時期にあった。そして、現実はこの調査後1年間のうちに6人中4人の家族が療養者を喪失している。

予備調査に協力を得られた家族介護者は、50歳代1人を除き5人が60歳以上の高齢者であった。予備調査においては、家族介護者の聞き取り分析結果で、家族介護者自身の健康関連QOLについて表出するカテゴリーが抽出されなかった。これは、研究者がこの調査の聞き取りに技術的な不慣れさがあったことによることも指摘できるが、上述のような介護者の深刻化した状況が背景にあると推察された。

8. 本研究への示唆

予備調査から得られた本調査への示唆をまとめる。

1) 調査対象時期について

本調査では当初、家族介護者が「たんの吸引支援」を実施するに際し、増えた支援と受けた支援および実施している他の支援、そして支援を実施している気持ちを調査し、家族介護者の生活課題を探索する予定であった。

しかし、在宅パーキンソン病療養者がたんの吸引を必要とする時期はターミナルに極めて近い時期であり、家族介護者は家族（療養者）の喪失予期、そして家族（療養者）の健康危機に対する支援責任を強く意識するという精神的緊張の高い状態と家族介護者の体力の衰えや疲労感が、家族介護者を危機的状況に追い込み、家族介護者は自身のQOLの低下を検討できない時期であることが推察され、この時期に調査を行うことは倫理的な配慮が必要であると考えた。

2) 調査内容の修正

世界保健機関（WHO, 1984）は、健康を「身体的、精神的、社会的に完全に良好な状態であることであり、単に疾病がないことではない」としている。たんの吸引を必要とする時期では療養者の状態が深刻になっていることもあり、家族介護者は自分の健康関連QOLについて表出することが少なかった。そこで、主観的なQOL測定用具や介護負担感測定用具を用いる必要性があると考えられた。さらに、家族介護者の生活実態を検討する資料として、介護の実態や工夫、努力、負担を客観的に把握する必要性があると考えられた。

3) 調査対象者数について

予備調査対象者を得るために、対象地域内の関係者に協力を求めたが、いずれの関係者からもこの地域内ではたんの吸引を必要とする状態になると、在宅療養が困難になる場合が多く医療機関ないしは施設入所になり、該当者は極めて少ないということであり、予備調査対象者6名を得ることも困難が多かった。

以上のことから、本調査に対する示唆は次の内容となった。

(1) 調査対象時期を摂食嚥下障がい時期に変更すること

病状的に比較的安定した時期であること、食物による窒息など深刻な危機に直面する時期でもあり、家族介護が難しくなり、家族介護者の介護負担が増大する時期であること、家族介護内容が具体的に把握されることにあわせて、たんの吸引実施者よりも調査協力者が得られやすいことが、調査対象時期として妥当性をもつと考えられる。

(2) 主観的な QOL 測定用具として、健康関連 QOL 尺度 SF-36v2 を用いる。

(3) 介護負担感測定用具として、介護負担感 Zarit 介護負担尺度を用いる。

(4) 家族介護者の生活実態を客観的に把握する調査方法として、昼食の時間調査を用いる。

II. 研究の枠組み (図 1)

予備調査の結果を踏まえ、介護実態と摂食・嚥下障がい支援に関する面接調査を中心に、家族介護者の生活課題を探求する。加えて、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併用して、家族介護者の生活実態を客観化して傍証とする。

III. 用語の定義

家族介護者の生活課題：高齢パーキンソン病療養者に自宅で安心・安全な日常生活を保障するために、家族介護者が支援する過程で生じるものである。

IV. 研究デザイン

本研究では、研究デザインとして質的記述的研究法を用いた。その理由は、高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援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、生活の中に生じる生活課題を探求することを目的としたためである。

V. 調査方法

1. 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。

2. 研究対象者の選定手順

研究対象者の選定には、神経内科専門クリニックもしくは訪問看護事業所の担当者に説明書(資料 1)を提示した上で、研究の協力を得た。研究者は、担当者からの研究参加者になりうる対象者の紹介の後に、調査の説明を開始した。なお、研究対象者の選定にあたり、摂食・嚥下障がいの状態とは、本人および家族が、摂食・嚥下障がいを生活課題で

あると認識し、聖隷式嚥下質問紙（資料 2）において摂食・嚥下障がいがあると認められる、状態とした。

研究者は、「研究協力をお願い」（資料 3）を用いて、研究対象候補者に、研究概要を伝えた。研究協力に同意した場合は、同意書（資料 4）へのサイン（郵送）をもって、同意を得たものとした。その後、研究対象者と研究者間で、調査日程の調整をし、面接調査、質問紙調査および昼食支援時間調査を実施した。

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○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、高齢パーキンソン病療養者の状態により、支援の内容や支援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、高齢パーキンソン病療養者基礎情報および家族介護者基礎情報（資料 5）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（資料 6）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・記録を行った。その際、家族介護者の平均的 1 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・嚥下障がい支援に関する ①高齢パーキンソン病療養者の健康問題、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、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、摂食・嚥下障がいケア認定看護師、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病療養者・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ーの階層構造で構成された家族介護者が行う摂食・嚥下障がい支援分類を、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・嚥下障がい支援分類のカテゴリーに分類整理した。なお、分類にあたり、一定時間内に 2 件以上の支援が記録されている場合は「直列支援」とし、2 件以上の支援が同時に行われている場合を「並列支援」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・嚥下障がい支援について 1 事例ごとに時系列で捉えた上で、支援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

高齢パーキンソン病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病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了承を得たが、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。

第4章 結果

I. 対象者の概要 (表 4)

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。高齢パーキンソン病療養者との続柄は、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. 高齢パーキンソン病療養者の概要

高齢パーキンソン病療養者は、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おり、経口摂取の不足を補うために、経管栄養法 (胃瘻 2 名、経鼻 2 名) を 4 名の療養者が実施していた。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。

II. 調査結果

1. 面接調査

1) 高齢パーキンソン病療養者の健康問題 (表 5)

それぞれの高齢パーキンソン病療養者が有している健康問題は、23 項目が抽出され、それらは、a) 摂食・嚥下障がいに関連した 7 項目、b) 薬効の変動に関連した 6 項目、c) 便秘に関連した 2 項目、d) 転倒・外傷に関連した 2 項目、e) 精神症状に関連した 3 項目、f) 呼吸障がいに関連した 2 項目、g) 死への不安に関連して 1 項目、7 領域に分類整理された。本文中の『 』は健康問題、「 」は項目を表す。

a) 健康問題『摂食・嚥下障がいがある』は、「摂食動作をうまくできない」「摂食動作に痛

みを伴う」「食事中に動作が止まる」といった摂食動作に関する3項目、「食物が口腔内に貯留する」といった嚥下に関する1項目、「良い姿勢がとれない」「姿勢が悪く水分摂取／食事摂取・嚥下に困難がある」といった姿勢保持に関する3項目であった。

b) 健康問題『薬効の変動が摂食・嚥下障がいに影響する』は、「薬効低下により摂食・嚥下障がいが強まる／経口摂取が中断される」といった薬効低下に関する3項目であった。

c) 健康問題『頑固な便秘がある』は、「適切な排便方法を工夫する」「便秘のために、緊急受診する」といった便秘への対処方法に関連する2項目であった。

d) 健康問題『転倒・外傷が起こる』は、「転倒事故が起こる」「異常な運動で外傷を負う」といった運動障がいに伴う転倒・転落や外傷に関連した2項目であった。

e) 健康問題『精神症状がある』は、幻覚、妄想、認知障がいに関連した3項目であった。

f) 健康問題『舌根沈下による呼吸障がいがある』は、「舌根沈下がある」「息苦しさがある」といった呼吸障がいに関する2項目であった。

g) 健康問題『死を予期する』は、「死について家族に話す」という1項目であった。

2) 家族介護者による高齢パーキンソン病療養者への摂食・嚥下障がい支援（表6）

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病療養者への摂食・嚥下障がい支援は、サブカテゴリ29項目が抽出され、カテゴリ8項目、領域3項目に分類・整理された。家族介護者による高齢パーキンソン病療養者への摂食・嚥下障がい支援は、3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えて支援する】に分類された。

家族介護者による高齢パーキンソン病療養者への摂食・嚥下障がい支援が、どのように実施されている次に示す。本文中の【 】は領域、< >はカテゴリ、《 》はサブカテゴリを表し、代表的な対象者はID番号で示し、その語りを「 」内に斜体で記載した。

(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。

① <摂食・嚥下動作を援助する>

多様なパーキンソン症状をもつ療養者に対して、「夕方から夜にかけて腕があがらなくなってしまうから、私が腕を一部介助して飲ませている。(ID.8)」といった個人要因に働きかける《滞った摂食動作を一部介助する》ことを家族介護者は実施していた。さらに、

食塊の送り込みが遅い療養者の《食物の口腔内貯留を防ぐ》こと、《すこしづつ食べることを促す》こと、パーキンソン病特有の症状である《食事中の動作の停止に対処する》ことに留意して、療養者ができない動作の一部介助を行っていた。また、「そのときは、イスから床に（本人が）倒れこんで、水が床にこぼれちゃって、（ヘルパーが帰った）15分ぐらい後のことだけど。（ID. 14）」といった姿勢保持困難な療養者に対して、食事前・後も含め《事故防止のために見守る》ことを行っていた。

② <誤嚥性肺炎の危険性を予防する>

誤嚥性肺炎による入院の際に食物残渣の吸引について指導を受け、「食後に吸引をする指導を受け今は、自分で実施できている。（ID. 1）」といった《誤嚥予防に吸引器を準備する》ことを家族介護者は担っていた。また、「ペットボトルにストローを入れてぶくぶくやる訓練の道具を通所リハでつくってくれてやっています。（ID. 10）」といった退院後も専門職による支援による《口角周辺の筋肉を鍛える自主トレを行う》こと、《歯科治療・口腔ケアにより口腔内清潔を保つ》ことに取り組んでいた。

③ <予測できない薬効低下に対処する>

予測ができない抗パーキンソン薬の効果の減弱により、引き起こされる状況に対処する内容であった。「オフになって食べれないっていうときには、もう何しろ飲み込まれなくて。（ID. 7）」といった食事行動が止まってしまう際には、《薬効低下に伴い経口摂取を中断する》《薬効の出る時間が短縮し食事が短縮する》といった対処を行い、「薬が効いていることはだいたい表情でわかる。（ID. 8）」といった《薬効低下を察知し摂食・嚥下障がい予防する》ことに取り組んでいた。

④ <嚥下しやすく工夫する>

飲み込み、さらには食べることに全体に問題をもつ療養者に対する食物の種類や食事行動の工夫を示す内容であった。「ベットサイドに100円ショップで買ったボトルを（両脇に）2つ置いている。1本380mlなので、1日2本を飲みきることを目安にしている。（ID. 4）」といったドレッシング入れを食事介助器にして、ボトルを押し出しながら水分摂取できるよう《確実に水分補給を行う》ことや、《嚥下可能な食形態にする》こと、「500か500ちょっときれるか。プリン入れれば500いきますよね。夕はん含めると、1500ぐらいはいつてる感じですかね。（ID. 1）」といった嚥下しやすくカロリーアップができる《栄養を補う食品を選ぶ》ことに取り組んでいた。

さらに、「薬は7時・10時・14時・17時・21時です。薬を飲めないというか、時間軸がわからないこともあって、家にいないといけなないので、活動が制限されてますね。（ID. 9）」といった内服時間の制約もある中で《飲み込みにくい抗PA薬の内服管理を行う》ことを実施していた。

(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。

① ＜日用品や家具を適切に整える＞

食物を口に運ぶまでの取りこぼしや、咀嚼による食塊形成ができにくく、口から食物がこぼれてしまうため、《衣服の汚れに気を使う》ことや、「私の夏用の古いジャンパーをエプロン替わりにしているよ。(ID. 14)」といった《食事の準備 片づけを効率的に行う》こと、頸部伸展や体幹の傾きに応じた《適切なテーブル・いすを使えるようにする》工夫を行っていた。しかしながら、症状の進行に伴い「長男が事務用品を探したりしたけど、思うようなイスがなかった。(ID. 10)」といった事態に至る場合は車椅子の調達を実施していた。また、「水分はこまめにとっている。ベットの手すりのところにも水筒を置いているよ。(ID. 10)」といった脱水予防を踏まえて療養者が、《水分摂取しやすい環境を整える》ことに取り組んでいた。

② ＜食事を楽しくする＞

「野菜もゆでる、焼くだけでは、味があきてしまうので、マヨネーズや酢、ケチャップ、つぶマスタードなど調味料を工夫して、味のバリエーションをだすようにしています。(ID. 12)」といった《本人の好みに応じた食事を用意する》ことや、「嚥下食が開始になった頃は、甘いものが好きなのであげたくても、何をあげていいかわからなかったけど。今はお汁粉状にトロツとしものにパンを浸して食べている。(ID. 2)」といった《本人の好みに応じた間食を用意する》といった嚥下食をいかにおいしく食べるか、といったことに取り組んでいた。「食事は、夫婦にとって楽しみ。(ID. 9)」といった《家族で食事を楽しむ》ことが食生活の基本になっていた。

(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支援を行うことであり、カテゴリとしては、＜体調を押し量って支援する＞＜便秘を改善する工夫をする＞が含まれる。

① ＜体調を押し量って支援する＞

「調子がいいと、なんか頂戴って言ってたんだけど、最近はその残してくるがあるので、食欲がちょっと減ってきているのかな？(ID. 1)」といった日々の健康状態を把握しながら、《食欲に影響する事柄を考える》ことや精神症状や自律神経症状の出現を見落とさないといった《摂食・嚥下障がいに影響する事柄を考える》ことが含まれる。

「今度は、のどの方からの熱（誤嚥性肺炎）ではなく、かぜだということをでぼっとしている。(ID. 2)」といった《誤嚥性肺炎に注意している》等、日々の体調管理を含むケア内

容であった。

② <便秘を改善する工夫をする>

「120 くらいのティーカップっていうかね。野菜ジュースを入れて、そこにラキソを今までは、15 滴入れて、それを完食してもらおうのが、日課。(ID. 1)」といった毎回の食事の機会を捉えて、《便秘予防のメニューを工夫する》ことに取り組んでいた。

また、「29 日から出ていないから、昨日ばなな 1 本分ぐらいっていったら、絶対溜まっていると思うんですね。(ID. 1)」と日頃の経験をあわせて《便秘の経過をモニタリングする》ことや「最近 お尻専用の洗面器に入浴のときにお尻をつけてあたためながらしゃがんでいきんで便をだすようにしている。(ID. 6)」といった下剤や浣腸や保温による蠕動運動の刺激といった療養者の状態に応じた《排便を促す適切な方法を選択する》ことを実施していた。

3) 家族介護者の生活課題 (表 7)

面接調査の質的分析から、家族介護者の生活課題は、サブカテゴリ 50 項目が抽出され、カテゴリ 13 項目、領域 4 項目に分類・整理された。

生活課題の 4 領域として【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】【薬効のある時間帯に生活行動を支える】【健康・経済的に疲弊する】【家族喪失への予期悲嘆に直面する】に分類された。本文中の【 】は領域、< >はカテゴリ、《 》はサブカテゴリを表し、代表的な対象者は ID 番号で示し、その語りは「 」内に斜体で記載した。

(1) 【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】

在宅という療養の場において、家族として療養者とともに生活を継続し、摂食・嚥下障がい支援を含めた在宅ケアの実施について責任を負うことである。なお、15 人全員が【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】ことに取り組んでいた。カテゴリとしては、<家族による移動支援から家族外支援を利用する> <信頼できるサポートを活用する> <家族介護者自身の生活の充実に努力する> <病状進行を受け生活設計を再構築する> が含まれる。

① <家族による移動支援の限界から家族外支援を利用する>

家族介護者は、「あのとき (階段からの転落事故) から、怖くてひとりではおいておけない。(ID. 4)」というような《眼を放した際の転倒・転落に不安をもつ》ことや、《日中独居で事故を未然に防ぎにくい》こと、《突然の死亡事故に不安をもつ》といった生命の危機に直結する事故への不安を常にもちながら介護を担っている。また、療養者の病状や障害の進行に伴い、「朝は比較的調子がいいけれど、夕方になると足腰が弱くなってしまい、歩けなくなってそそうしてしまいます。(ID. 9)」というように《トイレ移動の支援が複雑さをます》こととなり、移動介助の限界を実感しつつ家族外支援を利用している。また、

「夜10時から11時30分まで、パジャマにモレても大丈夫のように、防水シーツをひいている。(ID. 3)」という《無動・固縮に、用具・サービスを導入する》ことも語られた。

② <信頼できるサポートを活用する>

家族外支援として訪問看護師への信頼は厚く、「何かあったら、訪問看護にきてもらおうと思う。2月の寒いときに夜お風呂からあがって転んでしまった。自分ひとりでは起こせなくて、訪問看護師を呼んだ。(ID. 4)」といった《夜間におきる事故への対応策を考える》際の緊急時訪問を訪問看護師に依頼していた。さらに、「隣近所の人話せないね、やっぱり。つらいって思うことは。きてくれる訪問(看護師)さんは、病気のことがわかってくれるから。(ID. 13)」と、療養者の病状に応じた《信頼が厚い看護サービスを活用する》ことで、療養生活上の不安を軽減していた。また、その他の家族外支援として、近隣住民、民生委員や親族といった生活圏内での「この時間帯(お稽古に行っている)に私の車がないと、いないのかな?と、様子を(実姉が)見に来てくれる。なので、こころ強い。自分の兄弟ではやっぱり、夫はだめ。(ID. 15)」といった療養者が信頼を置く《近隣のサポートを得る》ことが語られた。また、「男の方は、まあ、(手芸など)そういうことできんと思うけど、何かもう少し大人がやるようなことしてくれればね。(ID. 13)」というリクレーション等が本人の要望に応じる《生活の質に貢献する通所施設を探す》といった内容であった。

③ <家族介護者自身の生活の充実に努力する>

このような厳しいながら工夫を重ねる介護状況の中で、日々緊張を強いられている家族介護者は、「お父さんのデイは、私のお稽古の時間にあわせて決めました。月曜日の9:30~11:00まで公民館でフラを習っている。訪問看護師さんにも内緒だけど。(ID. 15)」といった《趣味をもって気分転換を図る》工夫をしていた。また、「朝の交通安全の係は、誰もやる人がおらんで鍵をかけて、出かけるようにしているよ。(ID. 4)」といった《地域住民としての役割を果たす》ことに取り組んでいた。さらに、《レスパイトケアを活用する》ことで、介護から離れる時間をつくることができていた。具体的には、「2,3日ショートに行ってくれる方がよっぽどこっちとしては助かっている。その間に親戚のお見舞に行ったり、自分の通院に使ったりしている。(ID. 4)」といった内容であった。

④ <病状進行を受け生活設計を再構築する>

高齢な配偶者が介護者である場合が多く、副介護者がいても《身内の世話にならない生活を優先する》《施設入所を視野に入れた生活を送る》ことを語った。具体的には「息子たちも自分の生活があるからね。一時入所の話もあったんだけど。今はなくなってる。(ID. 5)」ことや、「この病気は良くはならんでね。だんだん年もとっていくし、施設へと考えている。(ID. 4)」であった。

(2) 【薬効のある時間帯に生活行動を支える】

抗パーキンソン薬の内服によるオンの時間帯に、高齢パーキンソン病療養者が生活行動である食行動を遂行でき、食を楽しめるような支援に取り組むことである。なお、15人全員が【薬効のある時間帯の生活行動を支える】を生活課題として捉えていた。次の3カテゴリ<危険を防ぐため食事時間帯は他のことができない> <絶えず食事のことについて考える> <予測困難な薬効低下による食事中断に備える>が抽出された。

① <危険を防ぐため食事時間帯は他のことができない>

オンの時間帯にも、「筋固縮や緊張に応じたポジショニングをとる」ことや「傾きに注視して、誤嚥しない座位を工夫する」といった嚥下しやすい座位姿勢を保持することで、家族介護者は椅子からの転落といった危険を未然防いでいた。また、飲み込みが遅い療養者が「一口で食べたいけど、ティースプーンで、少しずつ食べなければいけないよって。

(ID. 2)」と食事中に声をかける、といった誤嚥予防につながる「口の中に食塊が残らないよう工夫する」ことで食に関するQOLの確保に取り組んでいた。

② <絶えず食事のことについて考える>

「オフの時間帯を予測して食事を用意する」「オフの時間帯になるまで食事をとらない」といった「三食一応 調子がいいときは、朝11時ごろ食べて15時ごろ食べて、6時夕方結構このごろ[オフの]早く時間が、だから食事と食事の間隔が普通の人と比べると短いね。(ID. 7)」といった療養者のオンとオフを考慮し、家族介護者は食事時間を1日の生活時間の中に配分していた。

③ <予測困難な薬効低下による食事中断に備える>

食事中において自力で食事を摂取でき、「のみこみはできる。介助はしないようにしている。(ID. 14)」状況においても、「自分でできることは時間を区切って見守る」ことを実施していた。「だから、もう…。そうなったときには、食事の時間でも、もう食べさせないように。(ID. 7)」オフの出現をいち早く気づき、「オフ状態になったら、食事を中断する」ことがいつでもできる態勢を家族介護者はとっていた。

(3) 【健康・経済的に疲弊する】

長期間に渡り、慢性的な経過を辿る高齢パーキンソン病療養者の支援を担う家族は、身体や心の健康状態が不安定に陥ること、経済的基盤が脆弱化するという現状に直面していた。なお、15人全員が【健康・経済的に疲弊する】現状を語った。カテゴリとしては、<限られた収入の中で家計を維持しなければならない> <家族介護者の健康問題が深刻化する> <支援時間の増加から、自身の生活の質が低下する> <夫婦間のコミュニケーションがとれない>が含まれる。

① <限られた収入の中で家計を維持しなければならない>

経済的に疲弊する内容について、10名の家族介護者が語っていた。高血圧、腰痛、眼科

受診など定期的な外来通院をして「家族介護者の治療費を支払う」ことや、「うーん、でも、仕事を突然休むってこともあるしね。」といった介護の都合で休むこともあり、「正規雇用の継続が困難になる」ことや、「身内には経済的支援は求められない」といった状況が見受けられた。また、「障害者手帳をもらえば、500円ですんだのに、それも知らなかった。

(ID. 10)」といった情報を得て「公費助成を活用する」ことや、「今は施設の管理人をしていて、その事業主の好意で住まいを借りている。(ID. 14)」といった「家族の就労継続で経済的な基盤を保つ」ことに取り組んでいるが、「年金生活を送る」高齢者世帯が多い家庭においては、介護に係る経費は家計を圧迫する。

② <家族介護者の健康問題が深刻化する>

多くの家族介護者もまた高齢者であり、心身ともに疲弊することとして、「体の向きをかけるんだけど、自分も2年前から脊柱管狭窄症があるし、腰もよくないもんで夜の介護が大変。(ID. 5)」といった「家族介護者も健康を害している」こと、「夜間の支援で睡眠時間が確保できない」こと、「うん、まあ、これから、ねえ、暑くなるから、暖かくなり。ねえ、寒いときと違うからねえ、まあ、私も「抜いいい」っていうとおかしいけど。寒いときのトイレ介助はつらいけど。(ID. 13)」といった「一人の介護では身体的負担がかかる」ことが含まれる。

③ <支援時間の増加から、生活の質が下がる>

また、日常生活の自立レベルが低下する療養者への支援を継続するために、家族介護者は支援にあたる時間を捻出していた。「正社員として、働いていますが、3年前から出張の多い仕事だけれど、出張を取りやめました。(ID. 12)」というように「仕事を見直して、支援時間を捻出する」こと、「まあ、ちょっと街に行ったときね。それでも、まあ、大体私は3時半にうちにいるからね。デイから帰ってくるもんでね。(ID. 13)」といった「独居にならないための時間調整を行う」工夫を行っていた。また、「昔はやっていることを、主人のためにあきらめてきた (ID. 3)」といった「趣味や付き合いをあきらめて介護を行う」現状について家族は語っていた。

④ <夫婦間のコミュニケーションがとれない>

そして、高齢パーキンソン病療養者の家族介護者は配偶者であることが多く、病状の進行に伴い「30分もできるか、できないか。なんにも話せないときも。(ID. 1)」といった「夫婦の会話が成立しなくなる」ことや「自分の用事があるのに、話かけられるとイライラしてしまう。(ID. 2)」といった「夫婦間のコミュニケーションが感情的になる」日常場面がある。また、夫婦二人暮らしの中で「困ってお手上げだっという状態っていうのはないね。なんとか、きりぬけてきている。困りはてているという状態はないですから。(ID. 11)」といった「忍耐を強いられる介護にエネルギーを使う」ことや、「いつも追い詰められているような気がする。(ID. 3)」といった「介護者として追い詰められる自分に気づく」ところの健康状態が保ちにくい状況にあることを家族介護者は述べていた。

(4) 【家族喪失への予期悲嘆に直面する】

病状や障害の進行、療養者の苦痛の訴えから、療養者との死別がそう遠くない将来起こる現実として介護者は捉え、深い悲しみが生じる。

カテゴリとして、＜療養者の進行する病状や生命維持に悩みをもつ＞こと、＜複雑・深刻化する介護を24時間続けなければならない＞ことが抽出された。

① ＜療養者の進行する病状や生命維持に悩みをもつ＞

病状が進行した療養者の家族介護者は、「鼻のチューブは外出するときには、妻が取ってくれというので、とっています。(ID. 11)」といった《療養者の病状・障害の進行を受け止める》ことでより本人の望む支援を提供し、摂食・嚥下障がい、ウェアリングオフや自律神経障がい、転倒が起こる《生活場面で、悩みながら決定せざる負えない》状況に対処していた。そして、「なんか走り書きで、こう、「お母さん、ありがとう。もう、駄目です。息ができません」って書いてある。なんか、自分で、こうね、11の中の、こう、書いて、こう。(ID. 3)」といった《療養者の苦痛を受け止める》ことに療養者は日々の介護の中で向き合っていた。

② ＜複雑・深刻化する介護を24時間続けなければならない＞

「(医師からの助言で) そんなもんかと救われるような気持ちになった。(ID. 12)」と家族介護者の医師への信頼は厚く、《治療効果を期待し専門医受診を継続する》ことや「調子が悪いで(医師を)呼んでくれって、いうけど、こっちはわからんもんで(ステーションに)電話相談を1回したよ。そしたら、本人が納得したもんでね。(ID. 4)」といった《緊急時に訪問看護・医療機関へのアクセスを試みる》ことで切れ目ない医療ケアを療養者は受けることができていた。しかしながら、《病気のことがわからない周開と溝ができる》《身内に手助けを求めづらい》こと、すなわち「他人にはね、あまり主人のことはね、嫌なことで話したくないからね、他人とか子どもらには。子どもにもそうだけど、お父さんの妹とかね、身内には。(ID. 13)」と語り、「この病気のことを知らない人には、あまりこの姿をみられたくない。(ID. 10)」といった気持も強く、《他者を自宅に迎え入れることに抵抗感をもつ》ことで孤立に陥りやすい。

このように療養者の死を予期する生活場面に数多く遭遇する中で、【家族喪失への予期悲嘆に直面する】家族介護者は、その心情を吐露する機会は少ない。

4) 家族介護者の生活課題に関する領域間の関連 (図2)

図2は、4領域【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】【薬効のある時間帯に生活行動を支える】【健康・経済的に疲弊する】【家族喪失への予期悲嘆に直面する】について関係性を検討した関連図である。

家族介護者は、【薬効のある時間帯に生活行動を支える】ことで療養者と生活を共有し、喜びを感じQOLを高めていた。摂食・嚥下障がい支援に焦点をあてたため、家族介護者

は、薬の効果の減弱によるオンの時間帯の短縮に配慮しながら、＜危険を防ぐため、食事時間帯は他のことができない＞＜絶えず食事の支援について考える＞＜予測困難な薬効低下による食事中断に備える＞といった環境整備を行っていた。

しかし一方では、家族介護者自身の生活は、離職後の介護専念であることが多く、＜限られた収入の中で家計を維持しなければならない＞。さらに、＜家族介護者の健康問題が深刻化する＞＜介護時間の増加から、生活の質が低下する＞＜夫婦間のコミュニケーションがとれない＞といった家族介護者の健康が不安定な状態も加わり、【健康・経済的に疲弊する】が生じる。

家族介護者は、現在の生活を療養者と共有する希望を持ちながら、【薬効のある時間帯に生活行動を支える】ことや【健康・経済的に疲弊する】日常生活の中で、【家族喪失への予期悲嘆に直面する】。療養者の病状の進行、加齢、薬効の減弱化などにより、＜療養者の進行する病状や生命維持に悩みをもつ＞＜複雑・深刻化する介護を24時間続けなければならない＞介護場面が多くなっていくことで、家族は、遠くない将来に起こる死を予期し悲しみが生じる。こうした現在の生活を共有する希望と悲しみとそれを維持する介護者の責任との狭間で葛藤し、【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】心境に至る様子を推察できる。ここにおいて、＜家族介護者自身の生活の充実に努力する＞ことで、自身のQOLを維持する工夫に取り組み、＜家族による移動支援から家族外支援を利用する＞＜信頼できるサポートを活用する＞ことで在宅療養を継続している。しかしながら、施設入所等の＜病状進行を受け生活設計を再構築する＞といった身内の世話にはならない将来的な展望を、多くの家族介護者が持っていた。

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病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 (図 3)

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。

SF 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。

また、対象者個別に低値を示した健康関連 QOL 尺度 SF-36v2 の下位項目数を分類し、Zarit 介護負担尺度短縮版の尺度得点 (以下介護負担感値) とともに示すと次のようであった。健康関連 QOL 尺度下位項目 8 項目中 7 項目が低値であった者が 1 名 (介護負担感値は 20 点)、6 項目が低値であった者が 1 名 (介護負担感値は 11 点)、5 項目が低値であった者が 1 名 (介護負担感値は 13 点)、4 項目が低値であった者が 1 名 (介護負担感値は 11 点)、3 項目が低値であった者が 5 名 (介護負担感値は 14 点、16 点、16 点、18 点、19 点)、2 項目が低値であった者が 4 名 (介護負担感値は 7 点、10 点、15 点、13 点)、低値項目がなかった者が 2 名 (介護負担感値は 6 点、17 点) であった。健康関連 QOL 値と介護負担感値の関係に傾向を見つけることは出来なかった。

3. 昼食支援時間調査 (表 8)

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、 157.7 ± 45.2 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 ± 17.0 分であり、範囲は 11.0 分から 82.0 分であった。昼食支援時間は昼食摂取時間を含んでいるが、前者

は家族の支援について分類整理し、後者は高齢パーキンソン療養者自身が昼食を摂取食べている時間を集積した時間である。例えば、a) 高齢パーキンソン療養者の上腕の動きを直接助ける、また姿勢が崩れた場合や、薬効の低下に伴い体調が悪化した場合には、b) 高齢パーキンソン療養者の摂取を中断して、姿勢の修正を支援し、体調改善の支援を行う。そして、高齢パーキンソン療養者が独力で摂取できている時間には、家族介護者は c) 高齢パーキンソン療養者の摂食行動上の危険を早期に発見するために見守り、危険が少ないと判断した場合には d) 療養者のそばを離れて、食事を温めるなど食事の支援に必要な作業をおこなっていた。そこで、家族介護者の昼食支援時間を a), b), c), d) の集積とし、高齢パーキンソン療養者の昼食摂取時間は、a), c), d) の集積としている。結果、昼食支援時間は 157.3 分、昼食摂取時間は 25.5 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 84.3 分、昼食摂取時間は 22.5 分であり、その差は 61.8 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支援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病療養者への摂食・嚥下障がい支援」(表 6 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。『A. 食事を安全に支援する』の平均所要時間は 79.4 ± 43.7 分であり、範囲は 26.3～157.8 分であった。『B. 環境を整備する』の平均所要時間は 43.6 ± 19.8 分であり、範囲は 4.7 分～79.0 分であった。『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 ± 22.8 分であり、範囲は 2.5 分～96.8 分であった。

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 157.7 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。さらに、『C. 摂食への負の影響要因を考えて支援する』の平均時間は 34.8 分であったが、突然に生じた薬効低下に対応したため、50 分以上支援時間に要した者が 2 名あり、それぞれ 96.8 分と 54.5 分で時間延長が最長の 2 名であった。

第5章 考察

本研究は、高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援を行っている家族介護者の生活実態を調査し、家族介護者自身の健全な生活の遂行過程で生じる生活課題を探求するものである。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、高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援を行う家族介護者の背景と生活実態そしてさらに、生活課題の特徴について検討する。

I. 本研究における家族介護者の背景

高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援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。

II. 摂食・嚥下障がい支援を行う家族介護者の生活実態

本対象者の生活課題を傍証するために、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、負担感について 5 段階尺度(「いつも思う(4 点)」から「いつも思わない(0 点)」)で、回答を得、負担感が強い場合には 32 点(満点)となる。本調査結果の平均得点は、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。生活課題としては、【健康・経済的に疲弊する】【家族喪失への予期悲嘆に直面する】の 2 領域が QOL 低下の影響要因として考えられた。【健康・経済的に疲弊する】のカテゴリ項目は、＜限られた収入の中で家計を維持しなければならない＞＜家族介護者の健康問題が深刻化する＞＜支援時間の増加から、自身の生活の質が低下する＞＜夫婦間のコミュニケーションがとれない＞であり、【家族喪失への予期悲嘆に直面する】のカテゴリ項目は、＜療養者の進行する病状や生命維持に悩みをもつ＞＜複雑・深刻化する介護を 24 時間続けなければならない＞であった。

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うかがわれた。

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 ± 17.0 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、高齢パーキンソン病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、高齢パーキンソン病療養者は、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 157.7 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＞こと、＜予測できない薬効低下に対処する＞こと、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＜体調を推し量って支援する＞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えて支援する】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。

Ⅲ. 摂食・嚥下障がい支援を行う家族介護者の生活課題の特徴

1. 療養者の健康状態の深刻化

高齢パーキンソン病療養者が有している健康問題は、a) 摂食・嚥下障がいに関連した7項目、b) 薬効の変動に関連した6項目、c) 便秘に関連した2項目、d) 転倒・外傷に関連した2項目、e) 精神症状に関連した3項目、f) 呼吸障がいに関連した2項目、g) 死への不安に関連して1項目、7領域に分類整理された。軽症期にある神経難病をもつ在宅療養者は、生活実態としてADL自立維持への対処努力が明らかにされている（小寺ら，2007；岩本ら，2000）。しかしながら、健康状態が深刻化した進行期にあるパーキンソン病療養者の場合、家族介護者がADL自立支援を行う必要に迫られる。健康問題の内容も予測されずに生ずる転倒、転落、窒息といった生命の危機に直結する健康問題の発生や発汗障がいや排せつ障がい、自律神経障がいといった日々の身体的支援を必要とする健康問題まで、多岐に渡る。予測が不可能であり、重篤に陥る危険性もあり、労力を要す支援が求められ、家族に深刻な負担に深刻を及ぼすものであった。

2. 家族介護者の生活課題に関する領域の関連

高齢パーキンソン病療養者の家族介護者の生活課題として、【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】【薬効のある時間帯に生活行動を支える】【健康・経済的に疲弊する】【家族喪失への予期悲嘆に直面する】が抽出された。本調査の家族介護者の年齢構成は30歳代と40歳代が含まれているが、この二人を除き13人（86%）が60歳以上の高齢者であった。13人は生涯発達モデル（Erikson, 1951）の発達段階区分では老年期に相当する。そのモデルを本研究対象者、つまり家族介護者が置かれている状況として読み込むと、配偶者の健康状態の深刻化と喪失の予期に不安を覚えつつ、それを改善できない自己（家族介護者自身）の健康問題やその悪化があること、さらに配偶者を喪失した後は老化していく時期を単独で生きることという緊張感を基本的に有している。そして、高齢者はこの緊張を過去の人生の振り返りとともに理解して受け入れ、自分自身の生活を新しい考え方で立て直し、希望を抱いて生きることが求められるというものである。

家族介護者は、現在の生活を療養者と共有する希望を持ちながら、【薬効のある時間帯に生活行動を支える】ことや【健康・経済的に疲弊する】日常生活の中で、【家族喪失への予

期悲嘆に直面する】。現在の生活を共有する希望とそれを維持する介護者の責任との狭間で葛藤し、【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】心境に至る様子を推察できる。

ここにおいて、介護者自身の QOL 向上のための時間工面もあったが、療養者の承諾を得られかつ療養者の目が届く範囲で行われていた。家族介護者自身の生活は、離職後の介護者としての専念であり、自身の楽しみの時間も短縮され、家族介護者の QOL 追及は療養者への支援にかかる時間に圧迫されている。この結果をモデル化したものが、図 2 である。

この時期の家族の発達課題である本研究の生活課題である【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】は、在宅で共に暮らす希望であり、在宅療養を継続する責任をもつものであると言える。しかし、両者とも厳しいものである。この状況に対して、医療職者や副介護者やその他支援者の支援は、専門的技術の提供や助言、支援の代替であり、在宅で共に暮らす希望を実現させるものであった。しかしながら、支援を求めるこの時期の家族介護者の生活課題追求に【家族喪失への予期悲嘆に直面する】が根底にあり、生活課題追求は、困難な作業であることが推察された。

IV. 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生活課題は重く、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となる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病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病療養者 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。

家族介護者はその殆どが同じく老年期にあり、エリクソン (Erikson, 1997) は老年期に結実する最後の「強さ」として、「英知」を上げている。この英知とは、長い過去を振り返ることができ、それによって自身の生活や自分の住む世界を理解する強さであるとされる。また、老年期は、身体機能や社会的役割の変化等により生きがい感を喪失しやすいものの再獲得できる力 (野村, 2005) があり、生きる意欲を再生する体験から、障がいをもった自分と他者との新しい関係を見出す (千田, 2005) との指摘がある。このことから、

【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】家族介護者と摂食・嚥下障がいの状態にある高齢パーキンソン病療養者の生活維持や健康改善について、在宅で共に暮らす希望を可能にする、看護支援の必要性が考えられた。

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。

家族療養者は、【家族喪失への予期悲嘆に直面する】中で、＜複雑・深刻化する介護を 24 時間続けなければならない＞。そして、《病気のことがわからない周囲と溝ができる》ことや、《身内の手助けが求めづらい》こと、そして《他者を自宅に迎え入れることに抵抗感をもつ》状況において、【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】ことに取り組み、《信頼が厚い看護サービスを活用する》に至る現状が明らかになった。このように、看護師、保健師は、病気を理解してくれている人として選ばれている。その気持ちを大切にした対応と周囲の理解を促し、支援者を拡大していく役割もある。

これらのような利用者の期待に応じていくことが看護職に求められている。

IV. 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必要がある。

第6章 結論

本研究は、摂食・嚥下障がいをもつ高齢パーキンソン病療養者を在宅介護する家族介護者 15 人に対し、面接調査、健康関連 QOL 尺度 SF-36v2、Zarit 介護負担尺度を用いた質問紙調査および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. 高齢パーキンソン病療養者の健康問題は、23 項目が抽出され、それらは、a) 摂食・嚥下障がいに関連した 7 項目、b) 薬効の変動に関連した 6 項目、c) 便秘に関連した 2 項目、d) 転倒・外傷に関連した 2 項目、e) 精神症状に関連した 3 項目、f) 呼吸障がいに関連した 2 項目、g) 死への不安に関連して 1 項目の 7 領域に分類整理された。
2. 家族介護者による高齢パーキンソン病療養者への摂食・嚥下障がい支援は、【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えて支援する】に分類・整理された。
3. 家族介護者の生活課題は、【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】【薬効のある時間帯に生活行動を支える】【健康・経済的に疲弊する】【家族喪失への予期悲嘆に直面する】に分類・整理された。
4. 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。
5. 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。
6. 昼食支援時間調査において、平均昼食支援時間は、 157.7 ± 45.2 分、平均昼食摂取時間は、 25.3 ± 17.0 分であった。高齢パーキンソン病療養者に対する家族の行う摂食・嚥下障がい支援の特徴は、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。

7. 家族介護者は、【薬効のある時間帯に生活行動を支える】ことで療養者と生活を共有し、喜びを感じQOLを高めていたが、【健康・経済的に疲弊する】中で、【家族喪失への予期悲嘆に直面する】。現在の生活を共有する希望とそれを維持する介護者の責任との狭間で葛藤し、【在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える】心境に至るという生活課題4領域の関連性をモデル化した。この時期の家族介護者の生活課題は重く、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 of 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、3年間に渡りご指導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。

文献

- 安部幸志(2002). 介護マスタリーの構造と精神的健康に与える影響, 健康心理学研究, 15(2), 12-20.
- 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.
- Cantor, M.(1980). Caring for the frail elderly : Impact on family, Friends, and Neighbors, Paper presented at the 33rd Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America, San Diego., CA.
- 千田みゆき(2005). 在宅脳卒中障害者の生きる意欲を再生する体験, 聖路加看護大学大学院博士論文, 149-158.
- Erikson E.H.(1951)/ 仁科弥生訳(1997). 幼児と社会, みすず書房, 東京.
- Erikson E.H., Erikson J.M.(1997)/ 村瀬孝雄, 近藤邦夫訳(2001). ライフサイクル, その完結, みすず書房, 東京.
- 藤井千枝子, 増田真也(2007). パーキンソン病患者の在宅療養生活と介護サービス利用についての現状調査, 日本公衆衛生学雑誌, 54(5), 338-347.
- 深田順子, 北池正, 石垣和子(2010). 訪問看護における摂食・嚥下障がい看護の質評価指標改訂版の妥当性・信頼性の検討, 日本看護科学会誌, 30(1), 80-90.
- 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.
- 占川恵利, 草野可代子, 宮下弘子他(2003). 医療依存度の高い患者の在宅支援 患者・家族の希望により自宅退院につなげた一事例, 長崎大学医学部保健学科紀要, 16(2), 77-81.
- 原田俊英(1999). パーキンソン病における嚥下障がいの臨床的検討, 臨床神経学, 39, 281.
- 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.
- 池田若菜, 山路義生, 助友裕子他(2009). パーキンソン病患者の保健・医療・福祉サービスの利用とその関連要因(2007年度調査の解析), 民族衛生, 75(2), 59-65.
- 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.
- 唐津ふさ, 野川道子, 西村歌織他(2006). 神経難病患者の療養生活対処尺度の開発, 日本看護科学会誌, 27(3), 39-47.
- 川田明広(2008). TPPV・ALS患者さんの長期在宅呼吸療養での継続困難要因, 難病と在宅ケア, 13(10), 19-21.
- 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.

- 木全真理, 山田智子, 水野優季 他(2004). ALS療養者の在宅療養離脱要因に関する検討ー発病から呼吸障がいが重篤化に至る時期ー, 東京保健科学学会誌, 7(2), 55-63.
- 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.
- 小寺さやか, 丹治和美, 渡邊愛子他(2004). 難病患者のQOLと医療・保健・ニーズとの関連, 厚生指標, 51(15), 1-7.
- 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.
- 河野由起子, 宮川高一, 佐藤信子他(1993). ターミナル期の在宅看護, 看護学雑誌, 56(7), 629-634.
- 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.
- 宮下光令, 秋山美紀, 落合亮太他(2008). 神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつきQOL尺度」SEIQoL-DWの測定, 厚生指標, 55(1), 9-14.
- 宮島法子, 高澤喜代美, 堀井正子他(2006). 神経難病3疾患の看護業務量調査報告, 全国自治体病院協議会雑誌, 45(7), 1001-1011.
- 水野優季, 小倉朗子, 川村佐和子(2006). ALS在宅人工呼吸療養者の外出における事故事象とその対応に関する検討, 日本難病看護学会誌, (2), 142-153.
- 水田英二(1999). 高齢者の各種疾患による嚥下障がいとその対策, パーキンソン病, 老化と疾患, 12, 443-446.
- 森下和子, 吉崎育世, 土屋京子他(2007). 胃瘻からのとろみ調整剤を用いての固形化注入法 自宅退院が可能となった事例, 県西部浜松医療センター学術誌, 1(1), 98-99.
- 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.
- 中島孝(2007). QOL評価の新しい挑戦 療養者の物語によるSEIQoL-DWの試み, 日本難病看護学会誌, 11(3), 181-191.
- 直江祐樹, 高山文博, 太田清人他(2000). 在宅患者における摂食・嚥下障がいに関する調査ー訪問看護ステーション看護婦に対する質問紙調査ー, 日摂食嚥下リハ会誌, 4(2), 30-37.
- 野村千文(2005). 「高齢者の生きがい」の概念分析, 日本看護科学会誌, 25(3), 61-66.
- 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.
- 大西美紀, 萱山真美, 篁宗一他(2003). 侵襲的人工呼吸器装着の選択が筋委縮性側索硬化症(ALS)患者の介護者の心理的負担感に及ぼす影響, 看護研究, 36(5), 13-23.
- 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.
- Picot, S. J., Youngbult, J. & Zeller, R.(1997). Development and testing of a me

- asure of perceived caregiver rewards in adults, *Journal of Nursing measurement*, 5(1), 583-94.
- Platt & Hirsch, S.(1981). The effect of brief hospitalization upon the psychiatric patient's house-hold, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 64, 199-216.
- Robinson, B.(1983). Validation of a caregiver strain index, *Journal of Gerontology*, 38, 344-348.
- Robinson, S., Thurnher, M.(1979). Taking care of parents: A family cycle transition, *the Gerontologist*, 19, 586-593.
- 柴喜崇, 荻野裕(2009). 在宅パーキンソン病患者の家族介護者の介護負担感, 難病と在宅ケア, 15(3), 43-45.
- 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.
- 高橋佳代子(2009). 初めての在宅療養に向けての支援 精神症状が強く, 介護度の高い患者家族の不安の緩和, *日本看護学会論文集: 地域看護*, 39, 98-100.
- 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, 石垣和子, 国吉緑他(2002). 高齢者の家族における介護の肯定的認識と生活の質(QOL), 生きがい感および介護継続意志との関連 -続柄別の検討, *日本公衆衛生雑誌*, 49(7), 660-669.
- 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.
- 山村江美子, 藤生君江, 飯田澄美子(2007). 在宅生活を送るパーキンソン病療養者と家族の病気の捉え方, *家族看護学研究*, 13(1), 11-18.
- 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.

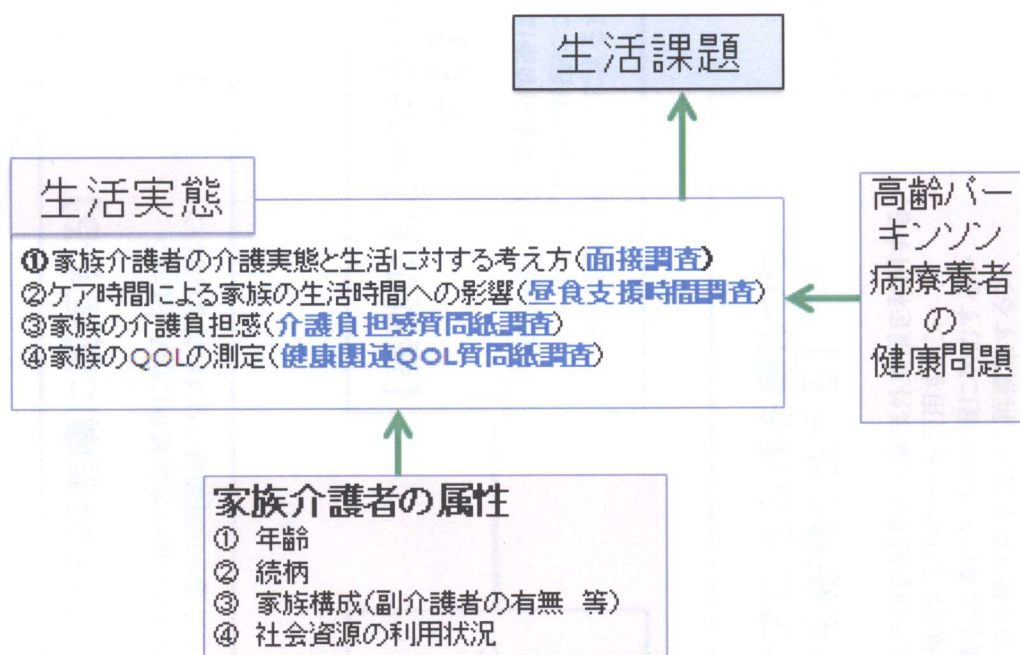


図1 研究の枠組み

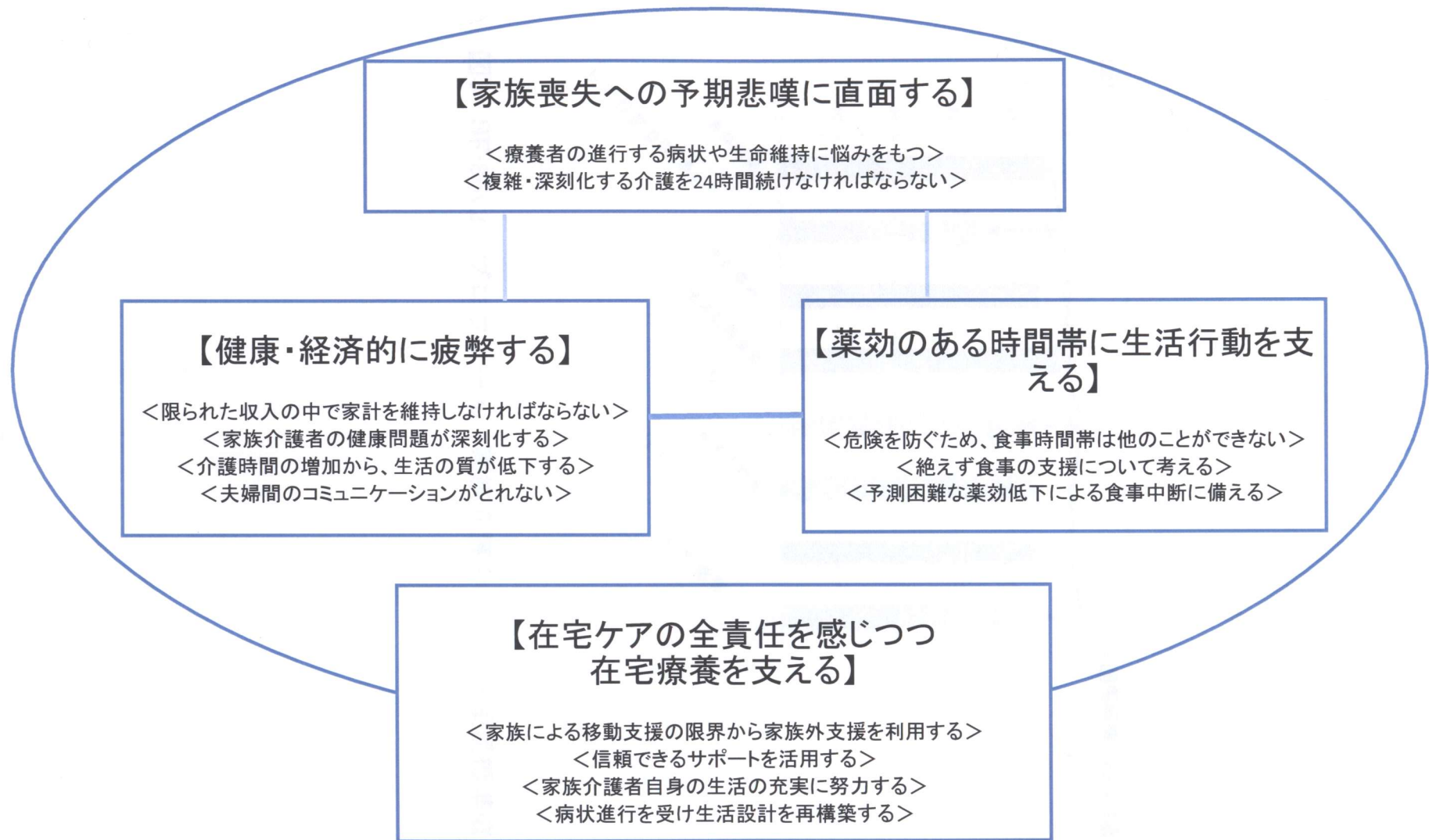


図2 家族介護者の生活課題に関する領域間の関連図

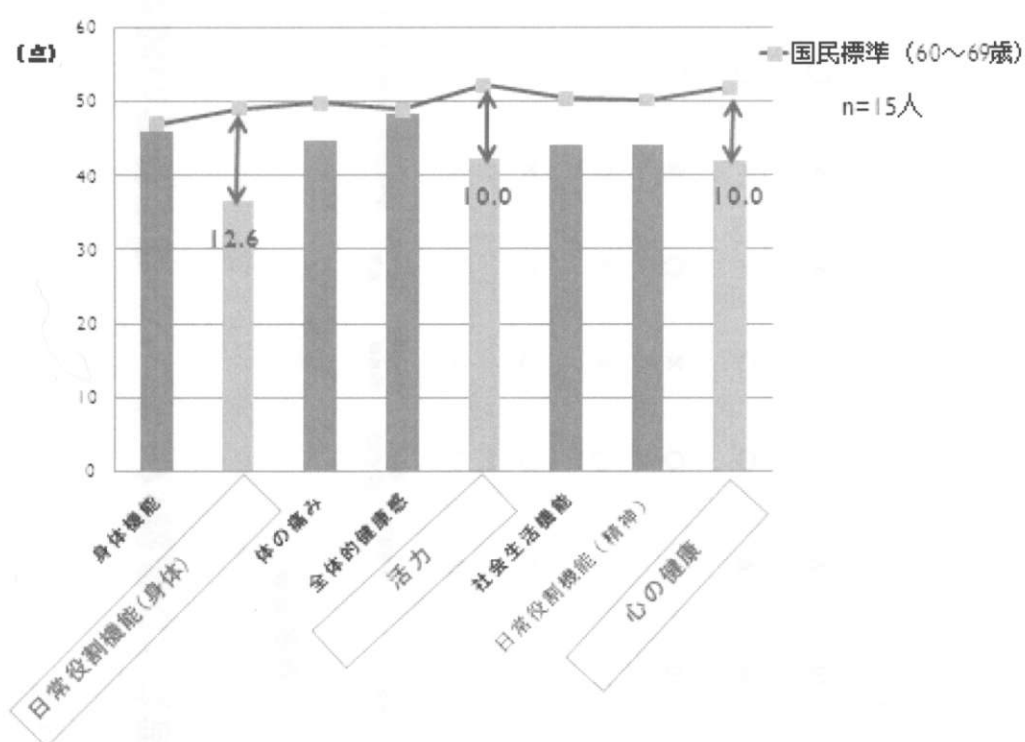


図3 SF-36v2 プロフィール 家族介護者データと国民標準値

表1 家族介護者および高齢パーキンソン病療養者の概要

ID	家族介護者			高齢パーキンソン病療養者				医療処置				利用サービス				
	性別	年齢	介護者続柄	性別	年齢	病歴(年)	ヤール重症度	たんの吸引	経胃瘻 経管栄養	経鼻 経管栄養	褥瘡処置	訪問看護	訪問介護	専門診療	通所系 サービス	短期入所
A	男性	70代前半	夫	女性	70代前半	40	IV	○	×	×	×	○	×	○	○	○
B	女性	60代後半	妻	男性	70代前半	25	V	○	○	×	×	○	×	○	○	×
C	女性	70代後半	妻	男性	80代前半	21	V	○	×	×	○	○	○	○	○	○
D	女性	70代後半	妻	男性	80代後半	10	V	○	×	○	×	○	×	○	×	○
E	女性	50代前半	長女	女性	80代前半	36	V	○	○	×	×	○	×	○	○	○
F	女性	70代前半	妻	男性	70代後半	16	V	○	○	×	×	○	×	○	○	×

注1) 医療処置および利用サービスの項目 ○はあり, ×はなしを示す。

表2 高齢パーキンソン病療養者の健康問題

No.	健康問題	項目数	項目				
a	たん嚥出困難	6	息苦しさ 緊急入院	たんの気道内貯留	呼吸リハビリテーションの必要	入院するほどの誤嚥性肺炎	夜間支援の必要
b	摂食嚥下困難	9	経管栄養 水分摂取不足	脱水 口腔内清潔維持困難	服薬困難 嚥下困難	入院するほどの誤嚥性肺炎 緊急入院を必要とする誤嚥性肺炎	口腔内の残渣物の除去
c	褥瘡の発生	3	仙骨部の褥創	夜間支援の必要	緊急入院		
d	歩行障害・寝たきり 異常行動	12	筋固縮 歩行困難 緊急入院	無動 座位保持困難 副作用	重度のジスキネジア 体位変換	寝たきり 夜間支援の必要	尖足 入院するほどの転倒による外傷
e	自律神経症状の出現	4	突然生じる体温上昇・発汗	突然起こる起立性低血圧	下痢	尿失禁	
f	コミュニケーション困難	1	コミュニケーション障害				
g	社会参加に消極的	8	社会生活の制限 薬物療法に対する期待消失	人目を避けたい気持ち 治療変更の意思決定	専門外来受診困難 在宅ケアに責任をもつ	療養継続の選択	長期間になる療養
h	昼夜ともに生ずる幻覚	1	幻覚				
i	頑固な便秘	2	頑固の便秘	排泄支援の必要			

表3 家族介護者が実施している支援内容

中項目	小項目	中項目	小項目	
たんの吸引の実施	吸引の重みを減らすため、粘調度や口腔内乾燥を予防する	21	主治医から薬物療法は限界だと説明される	6
	口腔内の吸引を行う		クスリの増量を図ると、副作用が増強するので調整する	
	咽頭部までチューブを挿入して、たんを確実にとる		薬の効果があがらず、無動が生じる	
	鼻腔吸引を行う		抗パーキンソン薬を定期的に内服させる	
	たん貯留による息苦しさで吸引する		経口摂取低下のため困難になる服薬支援を行う	
	吸引回数は、状態が安定していれば頻回ではない	5	長時間に渡り、レドopaを内服している	5
	吸引回数は、たんの貯留とともに増える		時間をかけて誤嚥しない飲み込みを心掛ける	
	たんの吸引を実施する		脱水予防を行う	
	吸引器・器具のメンテナンスを行う		医師から経口摂取の療養指導を受ける	
	吸引器の整備を行う		水分補給方法について訪問看護師と一緒に考える	
吸引器を購入する	4	口腔内の残渣物を除去し、清潔を保つ支援を行う	4	
呼吸リハビリテーションによってたんの除去を行う		排便コントロールがつくようにケアを行う		
体位変換を行うことで、排たんを促す		摘便の処置も行う		
吸引について、介護者が退院指導を受ける		便秘・下痢や尿失禁により制限される活動を支援する		
吸引について、介護者が訪問看護師から指導を受ける		排泄ケア実施のために睡眠がとりにくい		
ADL支援	実施者が、必要に応じて吸引技術を習得する	10	言葉によらないコミュニケーションの方法を工夫する	4
	吸引器の調達は、看護師の助言によって行われる		言語障害のため介護者が息苦しさの兆候に対処する	
	吸引開始は、看護師が実施・助言を行う		言語障害のため状態の変化を介護者が日々観察する	
	看護職のサポートによってたんの吸引を行う		コミュニケーション障害に対応する	
	訪問看護が介護者の対応できない吸引を行う		突然の症状支援	
	吸引とケアが重なることで時間的拘束感が生じる	突然生じる体温上昇・発汗に直面する		
	筋固縮によるADLの縮小に対処する	突然おこる起立性低血圧に直面する		
	仙骨部の褥瘡発生を予防する	精神状態への支援	3	
	パーキンソン病により制限される社会生活に対処する	筋固縮による疼痛に対処する		
	療養者も家族も症状の出現で目を見えたい気持ちになる	昼夜とわれない幻覚に対処する		
重度のジスキネジアに対処する	療養者も家族も症状の出現で目を見えたい気持ちになる			
便秘・下痢や尿失禁により制限される活動を介護する	共に暮らす希望の共有化	3		
移動は車椅子介助である	DBS(脳深部刺激療法)の治療に抵抗をもつ			
ベッド上の座位保持を介助する	夫婦で治療変更について意思決定する			
体位変換を行うことで、排たんを促す	不随意運動を手術で抑えることを試みる			
尖足のため移動は車椅子介助である	悪性症候群で緊急入院となる		3	
専門外来で受診する	誤嚥性肺炎の入退院に対応する			
かかりつけ医の往診を受ける	転倒による外傷等で、受診・入院が重なる			
療養継続の選択について医師と話し合う	経管栄養の実施	2		
介護者にはできない医療処置を訪問看護師が行う	経管栄養を実施する			
訪問看護が介護者の対応できない吸引を行う	経管栄養実施(時間・内容)の調整を行う			
訪問看護が24時間体制で支援を継続する	施設利用		1	
看護職のサポートによってたんの吸引を行う	介護者休息のために施設利用をする			
療養継続の選択について医師と話し合う	項目数合計	75		
悪性症候群で緊急入院となる				
誤嚥性肺炎の入退院支援				
転倒による外傷等で、受診・入院が重なる				

表4 家族介護者および高齢パーキンソン病療養者の概要

家族介護者						高齢パーキンソン病療養者					
ID	性別	年齢	介護期間(年)	介護者続柄	世帯構造 ¹⁾	性別	年齢	ヤール	要介護度	医療処置	利用しているサービス
1	女性	60代前半	20	妻	b	男性	60代前半	V	5	補完的経胃瘻 経管栄養	訪問看護(週2回)デイケア(週1回) 療養通所(週2回)
2	女性	60代後半	10	妻	b	男性	70代前半	V	5	なし	訪問看護(週2回)デイケア(週2回) 訪問入浴(週2回)ショートステイ(月3泊)
3	女性	60代前半	17	妻	a	男性	60代前半	IV	5	補完的経胃瘻 経管栄養	訪問看護(週1回)訪問介護(週1回) ショートステイ(月2泊)デイケア(週3回)
4	男性	80代前半	5	夫	a	女性	70代前半	III	3	なし	訪問看護(週1回)訪問介護(週5回) デイサービス(週2回)ショートステイ(月3～6泊)
5	男性	70代後半	15	夫	a	女性	70代前半	IV	4	なし	訪問看護(週1回)訪問介護(週1回) デイサービス(週2回)ショートステイ(月4泊)
6	女性	60代後半	3	妻	a	男性	70代前半	IV	4	なし	訪問看護(週2回)訪問介護(週1回) デイケア(週2回)
7	女性	60代前半	11	妻	b	男性	60代後半	III	4	なし	訪問看護(週2回)訪問介護(週4回) デイケア(週4回)デイサービス(週2回)
8	男性	60代後半	7	夫	d	女性	60代前半	IV	1	なし	訪問看護(週1回)訪問介護(週7回) デイケア(週2回)
9	女性	40代後半	3	嫁	d	女性	80代前半	IV	2	なし	デイサービス(週3～4回)ショートステイ(月1泊)
10	女性	70代前半	5.5	妻	a	男性	70代後半	IV	要支援 2	なし	訪問看護(週2回)デイケア(週2回)
11	男性	70代前半	3	夫	a	女性	70代前半	IV	4	補完的経鼻 経管栄養	訪問看護(週1回)訪問リハ(週2回) デイケア(週1回)デイサービス(週1回)
12	女性	30代後半	6	娘	b	女性	60代後半	IV	1	補完的経鼻 経管栄養	訪問看護(週2回)デイケア(週2回)
13	女性	60代後半	4	妻	a	男性	70代前半	III	1	なし	訪問看護(週1回)訪問介護(週1回) デイケア(週1回) デイサービス(週2回)
14	男性	60代後半	10	夫	b	女性	60代前半	V	4	なし	訪問看護(週1回)デイケア(週2回) ショートステイ(月3泊)
15	女性	60代前半	15	妻	a	男性	60代前半	III	2	なし	訪問看護(週1回)デイサービス(週2回)

注1) a. 夫婦のみの世帯, b. 夫婦(ひとり親)と未婚の子のみの世帯, c. 三世大家族 d. その他の家族

表5 高齢パーキンソン病療養者の健康問題

健康問題	項目
摂食・嚥下障害がある (実15人)	摂食動作をうまくできない
	摂食動作に痛みを伴う
	食物が口腔内に貯留する
	食事中に動作が止まる
	良い姿勢がとれない
	姿勢がわるく水分摂取・嚥下に困難がある
	姿勢がわるく食事摂取・嚥下に困難がある
	薬効低下により摂食嚥下障がいが強まる
	食事中にも薬効低下が起こる
	薬効低下に伴い、経口摂取が中断される
薬効の変動が摂食・嚥下障がいに影響する (実14人)	薬効の出る時間が短縮し食事の時間が短縮する
	入院中に摂食・嚥下障がいが困難になる
	薬効があるときにも危険な行動が出る
	適切な排便方法を工夫する
頑固な便秘がある (実12人)	便秘のために、緊急受診をする
	転倒事故が起こる
転倒・外傷が起こる (実11人)	異常な運動で外傷を負う
	幻覚が出現する
精神症状がある (実10人)	妄想が出現する
	認知障がいがある
	舌根沈下がある
舌根沈下のある呼吸障がいがある(実1人)	息苦しさがある
	死について家族に話す
死を予期する(実2人)	

表6 家族介護者による高齢パーキンソン病療養者
への摂食・嚥下障がい支援

領域	カテゴリ	サブカテゴリ
食事を安全に 支援する (実15人)	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
		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
	誤嚥性肺炎の危 険性を予防する	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
		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
	予測できない薬効 低下に対処する	医師の言葉に逆らってもたべさせる努力をする
		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
		栄養を補う食品を選ぶ
	嚥下しやすく工夫 する	飲み込みにくい抗PA薬の内服管理を行う
		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
		食事の準備 片づけを効率的に行う
環境を整備する (実12人)	日用品や家具を 適切に整える	本人の好みに応じた食事を用意する
		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
		摂食・嚥下障がいに影響する事柄を考える
摂食への負の 影響要因を考え て支援する (実9人)	体調を押し量って 支援する	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7 高齢パーキンソン病療養者の家族介護者の生活課題

領域	カテゴリ	サブカテゴリ
在宅ケアの全責任を感じつつ在宅療養を支える (実15人)	移動における家族介助の限界から家族外支援を利用する	眼を放した隙の転倒・転落に不安をもつ トイレ移動の支援が複雑さをます 無動・固縮に、用具・サービスを導入する 夜間におきる事故への対応策を考える 日中独居で事故を未然に防ぎにくい 突然の死亡事故に不安をもつ
	信頼できるサポートを活用する	近隣のサポートを得る 信頼が厚い看護サービスを活用する 生活の質に貢献する通所施設を探す
	家族介護者自身の生活の充実に努力する	趣味をもって気分転換を図る 地域住民としての役割を果たす レスパイトケアを活用する
	病状進行を受け生活設計を再構築する	身内の世話にならない生活を優先する 施設入所を視野に入れた生活を送る
薬効のある時間帯に生活行動を支える (実15人)	危険を防ぐため、食事時間帯は他のことができない	本人が摂食しやすいように介助する 事故が起きないように見守る 食物の口腔内貯留を防ぐ
	絶えず食事の支援について考える	医師の言葉に逆らって食べさせる努力をする 無理を強いない 食欲や摂食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 声かけで食事動作を改善する
	予測困難な薬効低下による食事中断に備える	薬効低下により摂食嚥下障がいが強まる 食事中にも薬効低下が起こる 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、食事の時間が短縮する
健康・経済的に疲弊する (実15人)	限られた収入の中で家計を維持しなければならない	家族介護者の治療費を支払う 正規雇用の継続が困難になる 年金生活を送る 身内には経済的支援を求められない 家族の就労継続で経済的な基盤を保つ 公費助成を活用する
	家族介護者の健康問題が深刻化する	家族介護者も健康を害している 夜間の介護で睡眠時間が確保できない 一人の介護では身体的負担がかかる
	支援時間の増加から、生活の質が低下する	仕事を見直して、介護時間を捻出する 独居にならないための時間調整を行う 趣味や付き合いをあきらめて介護を行う
	夫婦間のコミュニケーションがとれない	夫婦の会話が成立しなくなる 忍耐を強いられる介護にエネルギーを使う 夫婦間のコミュニケーションが感情的になる 介護者として追い詰められる自分に気づく
家族喪失への予期悲嘆に直面する (実12人)	療養者の進行する病状や生命維持に悩みをもつ	療養者の病状・障害の進行を受け止める 療養者の苦痛を受け止める 生活場面で、悩みながら決定せざる負えない 治療効果を期待し専門医受診を継続する
	複雑・深刻化する介護を24時間続けなければならない	病気のことがわからない周囲と溝ができる 身内に手助けを求めづらい 他者を自宅に迎え入れることに抵抗感をもつ 緊急時に訪問看護・医療機関へのアクセスを試みる

表8 家族介護者が行う摂食・嚥下障がい支援実施時間

ID	昼食支援時間				昼食摂取時間
	合計時間	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	
1	223.1	150.6	48.0	24.5	38.0
2	84.3	48.1	34.2	2.5	22.5
3	252.5	157.8	47.2	47.5	29.7
4	144.9	68.7	29.8	46.4	23.8
5	172.3	26.3	49.3	96.8	20.0
6	166.3	73.9	49.8	42.6	18.0
7	146.9	125.5	4.7	16.7	11.0
8	148.6	55.3	79.0	14.3	15.8
9	129.7	45.1	50.8	33.8	23.0
10	217.9	97.4	66.0	54.5	22.8
11	161.5	81.6	38.4	41.5	82.0
12	129.9	42.5	57.9	29.5	19.0
13	128.6	45.4	58.1	25.1	15.0
14	159.1	135.0	9.3	14.8	24.0
15	100.2	38.2	31.3	30.8	15.0
平均時間	157.7	79.4	43.6	34.8	25.3
標準偏差	45.2	43.7	19.8	22.8	17.0
最大値	252.5	157.8	79.0	96.8	82.0
最小値	84.3	26.3	4.7	2.5	11.0

「高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援を行う家族介護者における生活課題に関する研究」

説 明 書

1. 研究の目的

研究の目的は、進行期にある高齢パーキンソン病療養者（以下、高齢 PA 者とする）の家族介護者が、長期に及ぶ在宅療養を継続できるように求められる訪問看護支援を探究します。具体的には、摂食・嚥下障がいを生じている高齢 PA 者を介護する家族に対して、生活時間調査と面接調査から支援の現状と家族介護者の生活課題を分析します。本調査結果より、家族介護者の生活の質を確保するための効果的な支援が検討できると思われます。

2. 方法

1) 研究対象者

65 歳以上であり、パーキンソン病をもつ高齢者の家族介護者 20 名とさせていただきます。また、摂食・嚥下障がいをもち高齢 PA 者の容態は、ヤールⅢ、Ⅳ、Ⅴの範囲とします。なお、摂食・嚥下障がいは、聖隷式嚥下質問紙（別紙参照）頻度 A が 1 つでもあることとします。

2) 調査期間

1) データ収集; 20XX 年 月～ 月 2) データ分析; 20XX 年 月～ 月

3) 対象者選定の手順

居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション、神経内科専門医療機関を通じて、30 名程度の候補者を紹介していただきます。候補者の中で研究の趣旨について説明し、同意の得られたもの 20 名程度を対象とさせていただきます。

①～⑤の研究依頼のプロセスを踏んだ上で、許諾が得られた対象者に研究者が説明書を示し説明し、同意書の提出をもって、同意とみなします。

①研究者が説明書を研究関連施設である訪問看護事業所、居宅介護支援事業所、神経内科専門診療所に提示する。①訪問看護事業所については、訪問看護ステーション連絡協議会会長に、研究者が説明書にて協力依頼を行う。そして協議会主催の研修会場にて研究の説明について書面を用いて行う。その後、メールによる調査協力の回答を得た訪問看護事業所を対象とする。②説明書をみて、施設長もしくは担当部署責任者が、研究者に紹介してもよいか検討し承認を得た上で、候補者をあげる。③候補者に対して、担当者が、説明書を用いて、研究者の説明を聞いても良いか否かの意向を確認する。研究者からの説明が同意を得ることの強制にならないよう、研究への参加は自由意志であり不参加によって不利益を被むらないよう配慮すること、途中辞退の権利があること、対象者の負担を最小限にするよう配慮すること等、意向の確認をする。④研究者の研究説明を受ける意思を表明した対象者に対して、研究の説明書と同意書を用いて協力依頼を行う。なお、高齢 PA 者の同席のもとで協力依頼を行うことを前提とする。⑤同意を得ることが強制にならないよう、後日返送してもらうよう依頼し、同意書と宛先を記載した返信用封筒を渡す。なお、研究の説明については、対象者と高齢 PA 者の都合の良い時間と場所で行う。

4) データ収集方法

・同意の得られた対象者と(1)生活時間調査および(2)面接調査について、高齢 PA 者の状態が安定しており、対象者の都合の良い日時を調整させていただきます。(1)生活時間調査と(2)面接調査を同日に行うことについては、対象者の希望を確認して、互いの了解のもとに決定いたします。自宅における昼食をはさんだ 3～4 時間の生活時間調査（1 回）および 30 分程度の面接調査（1 回～2 回程度）について、同意を得て行います。

・対象者および、高齢 PA 者の状態により、支援の内容や支援時間が異なっているため、調査で得られたデータを解析する上で、基礎情報が必要となります。高齢 PA 者基礎情報は、ご担当者に記載をお願いいたします。

・介護者の負担感を測定する J-ZBI_8（荒井由美子他,2003）、対象者の健康関連 QOL を測定する SF-8（福原俊一他,2005）を含む自記式質問票（所要時間 15 分程度）は、郵送による質問

票の提出をもって研究への同意とさせていただきます。しかしながら、対象者の要望により聞き取り調査への変更も可能であることをお伝えします。

3. 参加者の権利について（研究参加の自由意志の尊重・途中で同意の撤回）

- ・研究の説明を受ける意思を表明した対象者に対して、あらかじめ研究協力依頼書を担当者より手渡していただきます。依頼文は、対象者にわかりやすい表記とし、字やレイアウトにも注意を払います。
- ・研究者より、書面を用いた生活時間調査と面接調査、自記式質問票の内容について説明を行います。
- ・関係者からの研究依頼のため、研究協力を断りにくい状況が生じやすいと考えられます。研究協力を拒んでも関係機関との関係性になんら不利益が生じないことを伝えます。
- ・参加・協力への自由意思を保障し、不参加や中途離脱のことで対象者が不利益を被ることはないことを説明します。
- ・「いま研究に協力しているけれど、続けることが可能か？」と継続的に意思の確認を行います。

4. 個人情報・プライバシーの保護

- ・本研究において、対象者のプライバシーは厳守されます。お名前やご所属等、個人が識別できるような情報が外部に漏れることはありません。
- ・また、本研究で得た情報を他の目的で使用することはありません。研究結果は博士論文として提出する他、学会等で公表されますが、その場合は個人・施設が特定できる情報は一切使用されません。
- ・研究で知り得た個人情報は、研究関連施設に提供しないことを説明します。

5. 調査の参加により期待される利益

- ・今回の調査により、摂食・嚥下障がいをもつ高齢 PA 者の家族介護者の介護の現状と課題が明らかになることで、病気の進行に伴い、障がいが重度化し、生理的ニーズを充足することができなくなる高齢者を介護する家族へ効果的な支援が提言でき、医療を必要とする人々の生活の質の向上に寄与すると考えられます。

6. 調査の参加により起こりうる不利益と不利益に対する安全対策

- ・調査に対し、3 時間～4 時間程度の時間を要し、療養者とご家族に対して、身体的・精神的負担を与える場合があります。
- ・不利益に対する安全対策としては、訪問看護ステーションとの連携を十分にとり、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ます。さらに、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了承を得ますが、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む、さらに観察者の集中力がとぎれないよう、原則観察時間 3～4 時間程度とする、等の安全面の配慮を行います。

7. 研究結果の公表

- ・研究結果は、博士論文としてまとめ、看護の発展に生かせるように関連学会での発表、学術雑誌への投稿を予定しております。研究結果をお知りになりたい場合は、研究結果をまとめたものを分析の完了した時点で郵送いたしますので、以下の連絡先までご連絡ください。

8. 研究についての問い合わせ

研究の途中または終了後でも疑問が生じた場合は、研究担当者に問い合わせる権利があります。研究に関して疑問・苦情が浮上した場合、研究開始前、研究中あるいは終了後でも構いませんので下記までご連絡ください。お申し出に関する秘密は厳守いたします。

聖隷式嚥下質問紙

平成 年 月 日

ID

記入者

療養されている方の嚥下(飲み込み、食べ物を口から食べて胃まで運ぶこと)の状態について、いくつかの質問をいたします。

ここ2,3年のことについて お答えください。

いずれも大切な症状ですので、よく読んでA、B、Cのいずれかに丸をつけてください。

- | | | | |
|---|---------|---------|-------|
| 1. 肺炎と診断されたことがありますか？ | A. 繰り返す | B. 一度だけ | C. なし |
| 2. やせてきましたか？ | A. 明らかに | B. わずかに | C. なし |
| 3. 物が飲み込みにくいと感じることがありますか？ | A. しばしば | B. ときどき | C. なし |
| 4. 食事中にむせることがありますか？ | A. しばしば | B. ときどき | C. なし |
| 5. お茶を飲むときにむせることがありますか？ | A. しばしば | B. ときどき | C. なし |
| 6. 食事中や食後、それ以外のときにものどがゴロゴロ(痰がからんだ感じ)することがありますか？ | A. しばしば | B. ときどき | C. なし |
| 7. のどに食べ物が残る感じがすることがありますか？ | A. しばしば | B. ときどき | C. なし |
| 8. 食べるのが遅くなりましたか？ | A. たいへん | B. わずかに | C. なし |
| 9. 硬いものが食べにくくなりましたか？ | A. たいへん | B. わずかに | C. なし |
| 10. 口から食べ物がこぼれることがありますか？ | A. しばしば | B. ときどき | C. なし |
| 11. 口の中に食べ物が残ることがありますか？ | A. しばしば | B. ときどき | C. なし |
| 12. 食物や酸っぱい液が胃からのどに戻ってくる
ことがありますか？ | A. しばしば | B. ときどき | C. なし |
| 13. 胸に食べ物が残ったり、つまった感じがすること
がありますか？ | A. しばしば | B. ときどき | C. なし |
| 14. 夜咳で眠れなかったり目覚めることがありますか？ | A. しばしば | B. ときどき | C. なし |
| 15. 声がかすれてきましたか？
(がらがら声、かすれ声など) | A. たいへん | B. わずかに | C. なし |

「高齢パーキンソン療養者の摂食・嚥下障がい支援を行う家族介護者における生活課題に関する研究」についての研究協力をお願い

本研究は下記の目的で行うものです。研究の趣旨をご理解の上、ご協力をお願いいたします。以下の項目をお読みいただき、研究に参加することに同意される場合は、同意書にご署名ください。

1. 研究の目的

研究の目的は、高齢パーキンソン病療養者の家族介護者の方々の生活の質を確保するための訪問看護支援について探究します。具体的には、食事や水分の飲み込みに困難をもつ療養者を介護するご家族に対して、生活時間調査と面接調査から支援の現状と生活課題を分析します。本調査結果より、病気の進行を伴う高齢者を介護される家族介護者への効果的な支援が検討できると思われます。

2. 方法

ご家族の都合のよい日時に、自宅を訪問し昼食の時間をはさみ、3 時間から 4 時間の範囲で生活時間調査を実施する予定であります。具体的には、家族介護者の行動を 1 分ごとに、観察者が記録をします。開始および終了時刻については、ご相談させていただきます。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ご了解ください。また、あなたのご都合に応じて、食事や生活について、30 分程度の面接と所要時間 15 分程度のアンケートへのご記入についても、あわせてお願いいたします。

正確なデータを収集するため、生活時間調査での観察記録と面接内容の録音許可をお願いいたします。録音は途中で止めることも可能です。録音に抵抗がある場合は、筆記により面接内容を記録することをお願いいたします。同意をいただきました後に、療養者の方に関する基礎情報については、担当看護師に記入していただくこと、観察および面接に伴うカルテの閲覧を行うことについても、ご了解をいただきたく思います。

3. 参加者の権利について（研究参加の自由意志の尊重・途中で同意の撤回）

この研究への参加・協力はお断りになることができます。お断りになっても、あなたそして療養者の方が受ける医療サービスに関して不利益を被ることは一切ありません。研究への参加・協力は自由意思によって行ってください。また、お話したくないことや観察を中断してほしいときには、観察者にお申し出ください。いつでも途中でやめることができ、研究への参加・協力を取りやめることによって不利益を被ることは一切ありません。遠慮なくお伝えください。

4. 個人情報・プライバシーの保護

本研究において、あなたと療養者の方のプライバシーは厳守されます。お名前やご所属等、個人が識別できるような情報が外部に漏れることはありません。また、本研究で得た情報を他の目的で使用することはありません。研究結果は博士論文として提出する他、学会等で公表されますが、その場合は個人・施設が特定できる情報は一切使用されません。研究データは、研究成果がまとまった時点で消去・破棄いたします。また研究結果を論文やその他の方法で公表する際、匿名性を守ります。

5. 調査の参加により期待される利益

今回の研究により、ご協力いただいた方々の介護の現状と生活課題が明らかになることで、病気の進行を伴う高齢者を介護する家族へ効果的な支援が提言でき、医療を必要とする人々の生活の質の向上に寄与すると考えられます。

6. 調査の参加により起こりうる不利益と不利益に対する安全対策

調査に対し、3時間～4時間程度の時間を要し、療養者のご家族に対して、身体的・精神的負担を与える場合があります。不利益に対する安全対策としては、訪問看護ステーションとの連携を十分にとり、必要時の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る、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む、さらに観察者の集中力がとぎれないよう、原則観察時間を3～4時間程度とする、等の安全面の配慮を行います。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について、ご了解をいただきたく思います。

7. 研究結果の公表

研究結果は、博士論文としてまとめ、看護の発展に生かせるように関連学会での発表、学術雑誌への投稿を予定しております。研究結果をお知りになりたい場合は、研究結果をまとめたものを分析の完了した時点で郵送いたしますので、以下の連絡先までご連絡ください。

8. 研究についての問い合わせ

研究の途中または終了後でも疑問が生じた場合は、研究担当者に問い合わせる権利があります。研究に関して疑問・苦情が浮上した場合、研究開始前、研究中あるいは終了後でも構いませんので、下記までご連絡ください。
お申し出に関する秘密は厳守いたします。

富安 眞理 聖隷クリストファー大学 大学院博士後期課程保健科学研究科 住所： e-mail：	川村佐和子（指導教授） 聖隷クリストファー大学大学院 電話&FAX：
--	--

同 意 書

研究テーマ：

「高齢パーキンソン病療養者の摂食・嚥下障がい支援を行う家族介護者における生活課題に関する研究」

説明内容

1. 研究の目的・意義
2. 研究の方法・手順（使用機器の説明を含む）
3. 対象者への予測される利益・不利益（心身の負担）
4. 予測される不利益に対する安全対策
5. 参加は本人の自由意志であること
6. 同意した後でも、同意を撤回できること
7. 個人情報・プライバシーが守られること
8. 研究結果の公表について
9. 研究について自由に質問できること
10. 研究の参加について
 - ☐ 参加に同意する。
 - ☐ 参加に同意しない。
11. 録音または筆記による記録の同意について（チェックを入れて下さい）
 - ☐ 録音に同意する。
 - ☐ 録音に同意しない。
 - ☐ 筆記のみの記録に同意する。
 - ☐ 録音および筆記ともに記録に残すことに同意しない。
12. 看護記録の閲覧について（チェックを入れてください）
 - ☐ 閲覧に同意する。
 - ☐ 閲覧に同意しません。

私は上記内容について、担当者： 富安 眞理 から説明を受けて納得し了承しましたので、この研究に参加することに同意します。

対象者（署名） _____

署名年月日 平成 年 月 日

私は本研究について上記項目を説明し同意が得られたことを認めます。

説明者（署名） _____

説明年月日 平成 年 月 日

資料5. 高齢PA者基礎情報(施設担当者用)

IDNo.

◆高齢PA療養者基礎情報◆

(記入者

) 記入日: 平成 年 月 日

月時点の状況をお聞かせください。

(1)年齢	() 歳	(2)性別	1. 男性 2. 女性
(3)主病名	1. 進行性核上性麻痺 2. 大脳皮質基底核変性症 3. パーキンソン病	(5)副病名	1. 脳血管疾患 2. 心疾患 3. 高血圧性疾患 4. 呼吸疾患 5. 悪性新生物 6. 認知症 7. アルツハイマー病 8. 糖尿病 9. 消化器系疾患 10. 精神疾患 11. 筋骨格系疾患 12. その他 ()
(4)現在ある症状	1. 振戦 2. 筋固縮 3. 姿勢障害 4. 無動		
(6)現在あるその他の症状	1. 下痢 2. 便秘 3. 起立性低血圧 4. 発汗障害 5. 嚥下困難 6. 摂食障害 7. 呼吸障害 8. 誤嚥性肺炎 9. 体温調節障害 10. 脱水 11. 褥瘡 12. その他 ()		
(7)処方薬	1. 抗生物質 2. 抗がん剤、免疫抑制剤 3. 副腎皮質ステロイド剤 4. 抗リウマチ剤、痛風治療剤 5. 糖尿病用剤 6. 降圧剤 7. 降圧剤以外の循環器系剤 8. 呼吸器系に作用する薬剤 9. 消化性潰瘍治療剤 10. 睡眠剤 11. 麻薬 12. 非麻薬性鎮痛剤 13. 抗不安剤 (マイナートランキライザー) 14. パーキンソン病治療薬 15. その他の神経系剤 16. その他 ()	(8)寝たきり度 (9)認知症 (10)要介護度 (11)ヤール (12)難病 (特定疾患) (13)心身の状況 自立=1 見守り=2 一部介助=3 全介助=4 として、各項目の () 内に数字を記入	自立・J・A・B・C 自立・I・II・III・IV・V 支援1・支援2・1・2・3・4・5 III IV V 公費負担認定年月日 (昭和・平成 年 月) ①移乗 () ②食事摂取 () ③嚥下 () ④排泄 () ⑤排便の後始末 () ⑥排尿の後始末 () ⑦便意の有無 () ⑧尿意の有無 () ⑨入浴 () ⑩整容 () ⑪更衣 ()
(7)パーキンソン病治療薬の詳細			
(14)医療処置管理	1. 点滴の管理 2. 中心静脈栄養 3. 透析 (腹膜透析も含む) 4. ストーマ (人工肛門の処置) 5. 酸素療法 6. レスビレーター (人工呼吸器) 7. 気管切開の処置 8. 疼痛の看護 9. 経管栄養 10. モニター測定 11. 褥瘡の処置 12. カテーテル (自己導尿も含む) 13. 吸引・吸入等 14. 浣腸・排便 15. 点鼻・眼・耳・貼付・坐薬の投与 16. 服薬の介助と確認 17. 医療処置なし		
(15)主介護者	1. 配偶者 2. 娘 3. 息子 4. 息子の配偶者 5. 親 6. その他 () 主介護者の年齢 歳 主介護者との関係性 1. 良い 2. 普通 3. 悪い		
(16)副介護者	0. なし 1. 配偶者 2. 娘 3. 息子 4. 息子の配偶者 5. 親 6. その他 () 副介護者の年齢 歳 副介護者との関係性 1. 良い 2. 普通 3. 悪い		
(17)生計	1. 年金 2. 恩給 3. 生活保護 4. その他 ()		
(18)経済的余裕	1. あり 2. 普通 3. 少ない		
(19)本人の希望	1. 可能な限り在宅生活を継続し、最後は自宅で亡くなりたい 2. 在宅で亡くなりたい 3. 入院・入所したい 4. その他 ()		
(20)家族の希望	1. 可能な限り在宅生活を継続し、最後は自宅で亡くなりたい 2. 在宅で亡くなりたい 3. 入院・入所したい 4. その他 ()		

資料5. 高齢PA者基礎情報(施設担当者用)

資料5. 高齢PA者基礎情報(施設担当者用)

(22) サービス内容 * () 内に回数を記入	1. 訪問介護(身体介護)《週 回》 2. 訪問介護(家事援助)《週 回》 3. 訪問入浴《週 回》 4. デイサービス 《週 回》 5. デイケアサービス 《週 4 回》 6. 訪問リハビリ《週 回》 7. 福祉器具貸与 8. ショートステイ《月 泊》 9. 居宅療養管理指導 : 医師《月 回》 : 歯科医師《月 回》 : 栄養士《月 回》 : 服薬《月 回》			
(23) サービス担当者会議出席者	頻度(例:2か月に1回): () 1. ケアマネ 2. 担当訪問看護師 3. 主治医 4. 担当理学療法士 5. 担当作業療法士 6. 栄養士 7. 保健所保健師 8. その他 ()			
(24) 受診状況	1. 専門外来通院 2. かかりつけ医通院 3. 訪問診療《月 回》			
(25) 入院状況	1. 過去1年以内に入院経験あり 2. 過去6か月以内に入院経験あり 3. なし			
(26) 主治医との連携	1. 方針を話し合うことができる 2. 情報を交換することができる 3. 同行訪問できる 4. なし			
(27) 訪問看護開始時期	昭和・平成 年 月	(28) 先月1か月の訪問予定回数	回/月	
(29) 先月1か月定期訪問回数	回/月 → 内訳を右欄に記入ください		①月～金の合計	②土曜日
		a 早朝(6:00～8:00)	回/月	回/月
		b 昼間(8:00～18:00)	回/月	回/月
		c 準夜(18:00～22:00)	回/月	回/月
		d 深夜(22:00～6:00)	回/月	回/月
		e 合計	回/月	回/月
(30) 先月1か月緊急時訪問回数	回/月 → 内訳を右欄に記入ください		①月～金の合計	②土曜日
		a 早朝(6:00～8:00)	回/月	回/月
		b 昼間(8:00～18:00)	回/月	回/月
		c 準夜(18:00～22:00)	回/月	回/月
		d 深夜(22:00～6:00)	回/月	回/月
		e 合計	回/月	回/月
(31) 訪問看護の利用目的	1. 本人・家族の自立支援 2. 病状悪化・再発の予防 3. 安全・安楽の提供 4. 問題解決のための観察・アセスメント 5. 医療処置の提供 6. ターミナルケア 7. リハビリテーション 8. 家族の介護負担軽減 9. 移行期の適応支援 10. その他 ()			
(32) 先月1か月間にステーションで実施した看護・介護ケア	1. 病状観察 2. 本人の療養生活指導 3. 体位変換 4. 栄養・食事の指導 5. 排泄の援助・おむつ交換 6. 整容・衣服の着脱の援助 7. 移動・移乗・散歩時の介助 8. 口腔の清潔援助・入浴介助 9. 生活のリズム・仕方の把握 10. 認知症・せん妄・幻覚に対するケア 11. リハビリテーション 12. 環境整備 13. 社会資源の紹介と相談 14. 家族の介護指導・支援 15. 家屋改善のアドバイス 16. 介護機器導入時の管理 17. 外来受診同伴 18. その他 ()			
(33) 利用料 先月中の本人負担分	1. 介護保険の自己負担額…………… (円) 2. 医療保険の自己負担額…………… (円) 3. 特定療養費…………… (円) 4. 支援費…………… (円) 5. 交通費…………… (円)			
(34) その他特記事項				

昼食支援時間調査 記録用紙 No.()

2010年●月○日

調査対象者 ID()

記録者氏名: _____

記録時間 ____:____ ~ ____:____

開始時間	終了時間	場所	ケア内容	ケアコード	備考
0	1				
1	2				
2	3				
3	4				
4	5				
5	6				
6	7				
7	8				
8	9				
9	10				
10	11				
11	12				
12	13				
13	14				
14	15				
15	16				
16	17				
17	18				
18	19				
19	20				
20	21				
21	22				
22	23				
23	24				
24	25				
25	26				
26	27				
27	28				
28	29				
29	30				
30	31				
31	32				
32	33				
33	34				
34	35				
35	36				
36	37				
37	38				
38	39				
39	40				
40	41				
41	42				
42	43				
43	44				
44	45				
45	46				
46	47				
47	48				
48	49				
49	50				
50	51				
51	52				
52	53				
53	54				
54	55				
55	56				
56	57				
57	58				
58	59				
59	60				