

吉備国際大学研究紀要

(医療・自然科学系)

第35号, 1-7, 2025

パーキンソン病患者の介護者のソーシャルサポートの活用における 促進要因と阻害要因

本郷 貴士・一ノ瀬公美

Factors that promote and inhibit the utilization of social support services by caregivers of Parkinson's disease (PD) patients

Takashi HONGO, Kimi ICHINOSE

Abstract

This research is to identify factors that promote and inhibit the utilization of social support services by caregivers of Parkinson's disease (PD) patients receiving home care.

The data obtained by interviewing 2 caregivers were analyzed, adopting a qualitative integrative approach (KJ method).

Facing "limitations of caregiving" and "craving and searching for information" about social resources, the caregivers came to utilize formal support services while realizing "the paucity of desired specialized support". They also utilized informal support services, (desiring understanding from other people beyond their resistance to disclosing that they were caring for a PD patient). As a result, they felt relieved, and realized the effectiveness of support.

The utilization of social support services by caregivers was inhibited by the necessity of searching for information about social resources, the paucity of desired specialized support, regional disparities, and resistance to disclosing to relatives and others, and promoted by feeling relieved with formal and informal support services and realizing their effectiveness.

Key words : social support, caregivers, Parkinson's disease, facilitators, inhibitors

キーワード : パーキンソン病, 介護者, ソーシャルサポート, 促進要因, 阻害要因

1. 緒言

日本は少子高齢多死社会を迎えており、現在の高齢化率は29.2%¹⁾を占めている。この傾向は今後も続く

見込みであり、介護保険制度における要介護認定者は増加傾向にある²⁾。その中でも、パーキンソン病（以下、Parkinson disease : PDとする）患者の数は14万人を超え、高齢化に伴いさらに患者数の増加が予測さ

れる疾患の一つである³⁾。PDは、振戦、強剛、無動、姿勢反射障害といった運動障害や、意欲低下、認知機能障害、幻覚などの多彩な非運動症状を呈する進行性神経性疾患である⁴⁾。現在、PD患者の要介護認定率は4.3%⁵⁾であるが、今後その割合は増加し、介護者には医療管理を含む多方面にわたる長期的かつ継続的な介護ケアが求められ、それに伴い大きな介護負担感が生じる⁶⁾。

一般的に介護負担感に対する支援として、ソーシャルサポート（以下、Social support：SSとする）の活用が挙げられている^{7)、8)}。SSの活用によって介護負担感が軽減することが明らかになっている⁷⁻¹⁰⁾。その一方で、SSの活用が介護負担感につながる事が報告されている¹¹⁾。今後、高齢化が進むにつれてPD患者の増加が予測される中、PD患者の介護者の介護負担感を軽減するための効果的支援策は急務である。

そこで、PD患者の介護者の支援策の基礎資料を得るために、まずは在宅療養下のPD患者の介護者の語りを通して、介護者がSSを活用したいと思える促進要因とSS活用への抵抗を感じるとする阻害要因を明らかにすることを本研究の目的とする。

2. 用語の定義

介護負担感：国内外で最も用いられているZarit¹²⁾の定義に基づき、介護の結果、介護者が感じる身体的、精神的、社会的、経済的な負担と定義した。

SSは、医療・介護保険制度によるフォーマルサービス、家族や親族等からの私的なサービスをインフォーマルサービスの双方を含んでいる。さらに双方のサービスにおいて、介護者が受けられるサポートとして共感や傾聴などの情緒的サポートと定義した。

3. 研究方法

(1) 研究対象者

全国PD友の会A県支部代表者から紹介を受け、全国PD友の会A県支部に登録している患者の介護者2名とした。

(2) データ収集方法

データ収集は、2022年5月に研究対象者の指定する静かな場所において個別で半構造化面接を実施した。面接内容は、まず「現在のSS利用の有無とその内容、動機」を問い、想起を促した。その後「SS活用する、あるいは活用した契機とSS活用する際の抵抗感である阻害要因」をテーマに質問を行った。面接の回数は1回行い、所要時間は1時間程度とした。内容の記録は対象者の承諾を得てICレコーダーに録音し、フィールドノートを作成した。

(3) 分析方法

山浦¹³⁾の開発による質的統合法（KJ法）を用いて分析した。質的統合法（KJ法）は、バラバラな質的データをもとに実態把握から理論の抽出を行い、事例を蓄積していくことで、事例間に共通する理論を抽出し理論化をはかる方法である。本研究は、SSを利用するにあたっての動機、促進要因及び阻害要因を中心に、混沌とした語りをデータとし、データに語らしめるというKJ法の目的に合致し、SS活用の動機や促進要因及び阻害要因を抽出するには、「事例の分析による理論の抽出を積み重ね、多数事例を統合して理論化」する質的統合法（KJ法）が適していると判断したことから、質的統合法（KJ法）を用いた。

質的統合法（KJ法）の経験者4名で、面接データの総合分析を行った。個別分析では、半構造化面接での逐語録を基に、1文1意味となる元ラベル作成をした。次に、元ラベルの記述の意味・内容の類似内容をグループ編成した。その後、集まったグループごとに

全体間を表現する新たなラベル（表札）を作成し、集約されたラベルを最終ラベルとし、シンボルマークをつけた。シンボルマーク同士の関係性を構造化するために見取り図を作成した。見取り図の作成時に、各ラベルの内容のエッセンスを凝縮したシンボルマークを付けた。シンボルマークは「事柄：エッセンス」の二重構造で表現した。最後に、関係記号を用いてラベル同士の関係性を示し、「添え言葉」という接続詞的な言葉を加えて見取り図の全体像を説明する文章を作成し、分析結果をストーリー化した。

4. 倫理的配慮

研究への参加は自由意思であり何ら強制されないこと、参加に同意しない場合でも不利益を被ることは一切ないこと、研究のいかなる段階でも協力者の自由意思に基づき同意を撤回できること、結果は研究目的以外に使用しないこと、研究で得られた成果は学会、論文等で公表することを口頭で説明し紙面で同意を得た。

半構造化面接は、自由意思で中止することが可能であることを伝えた。面接場所は、研究協力者の自宅や希望する場所でプライバシーが侵害されない、不快な思いを与えない静かな場所を確保し実施した。半構造化面接で知り得た個人情報に関して、漏洩しないことを約束した。データ入力後は所属施設の鍵付きの棚にて厳重管理に努め、研究終了後にはデータを入れたUSBメモリは10年間の保管ののち破棄する。本研究は、吉備国際大学倫理審査委員会において承認（承認番号：21-34、承認日2021年11月24日）を得て実施した。

5. 結果

(1) 対象者の概況

対象者の概況を表1に示す。対象者は、全国PD友の会A県支部に登録している患者の介護者の男女各

表1 介護者の概況

	性別	年齢	フォーマルサービス	インフォーマルサービス
A	男	60歳代	利用なし	受けている
B	女	60歳代	利用あり	受けている

表2 PD患者の概況

	性別	年齢	ADL
A	女	50歳代	服薬管理のもと基本的に自立
B	男	60歳代	服薬管理のもと杖による歩行補助

1名であった。介護者は両者ともに年齢は60歳代で、PD患者は50歳代と60歳代であった。また、PD患者の概況を表2に示す。PD患者は、双方とも介護者の配偶者であり、介護を受けながら在宅療養していた。また双方はPD治療薬を服用しており、PD症状のコントロールは良好であった。SSの活用状況は、一方は、訪問リハビリや訪問看護などのフォーマルサービスを利用していたが、他方は利用していなかった。また、双方ともに親族や近所、ピアサポーターなど何かしらのインフォーマルサービスを受けていた。

(2) SS活用の促進要因・阻害要因

面接内容から、単位化したラベル総数は196で、内容分析（グループ編成）を繰り返し、4段階のグループ編成を経て最終的に7つのラベル（表札）に統合できた。シンボルマークと最終ラベル、根拠となる元ラベルを表3に示す。そして、シンボルマークにより構成される、介護者がSS活用に至る経緯や、SS活用への促進要因及び阻害要因の見取り図を図1に示した。【 】はシンボルマーク、《 》内は最終ラベルを示す。

対象者2名の最終ラベルに付けた7つのシンボルマークは、【進行する病から生じる日常生活活動の低下】、【介護の限界】、【情報を渴望し手探りで探索】、【希望する専門的支援の少なさ】、【フォーマルサービスの享受】、【病を知ってもらう事で得られる援助】、【インフォーマルサービスの恩恵】であった。

表3 シンボルマークと最終ラベル, 元ラベル数, 元ラベルの代表例

【シンボルマーク】	《最終ラベル》	元ラベル数	元ラベル代表例
【進行する病から生じる日常生活活動の低下】	《症状の進行によって医療と介護負担が増大する》	18	気を付けなきゃいけないことがどうしても増えて、進行の度合いとともに危なくなってくるんで、知り合いなんかでもその預けにくくなってくるというか、危ないから急に倒れるかもしれない。起立性低血圧でいつ倒れるかわからないっていうので、なかなか。
【介護の限界】	《介護度が高くなることで手段的サポートのニーズが増大する》	39	体調面で色々気を付けなきゃいけないことが、非常に非運動症状が増えてきたっていうことで、訪問看護の役割がすごく大きくなりましたね。
【情報を渴望し手探りで探索】	《制度や支援などの情報を自らで得る努力をすることで利益は得られる》	27	残念ながら、保健所で教えてくれんもんね。先生が教えてくれるかっていったら、そうでもない。そうゆうことも教えてもらえないからね。
【希望する専門的支援の少なさ】	《専門性や量に地域格差が、専門職がPDを理解した支援への期待と不満》	62	日本全国にはいろんな治療法があり、すごいリハビリを重視している地域もあれば、すぐ形状療動波を勧めるところもあれば、また全然違うその自然療法するところもあれば、超音波のとかいろんなところがあるんだっていうのはわかってきた。薬の種類とか、利用方法とかも減薬を勧めているところもあれば、それがだんだん分かってきたというか。
【フォーマルサービスの享受】	《フォーマルサービスの利用で得られる安心感と支援への期待》	28	訪問看護ですと記録を取ってるんですけども、1週間で訪問看護と訪問リハビリが週4日4回入るんで、大体1時間ですけれども、1回がその時の記録をそれぞれ書いたり、家での様子を私が書いたり、夜の頻尿のことを書いたり、便のこととかそういうのがこれ（記録）に簡単ですけれども書いて、みんなが来た時にこれを見てる。体調管理も緊急で看護師さんがしてくださいし、すごい安心ですね。
【病を知ってもらう事で得られる援助】	《近所に病気であることを知ってもらうことで近所等からの支援を受けやすくなるが、病気であることを言えない》	9	病気を知ってもらうって協力があることは助かりますね。今、週に何回かは運転手のバイトみたいなのをしてるんですけど、おらない時もあるんだけれども、近所の人が「元気？」とか言ってから、声かけをしてくれるような人がおるから、うちの場合は非常に助かってる。
【インフォーマルサービスの恩恵】	《ピアサポートやインフォーマルサービスの安心感と効果の大きさを痛感》	13	ピアサポートとか、そういう仲間がいるというのは、それは、ものすごく大切な要素というような気がしますね。

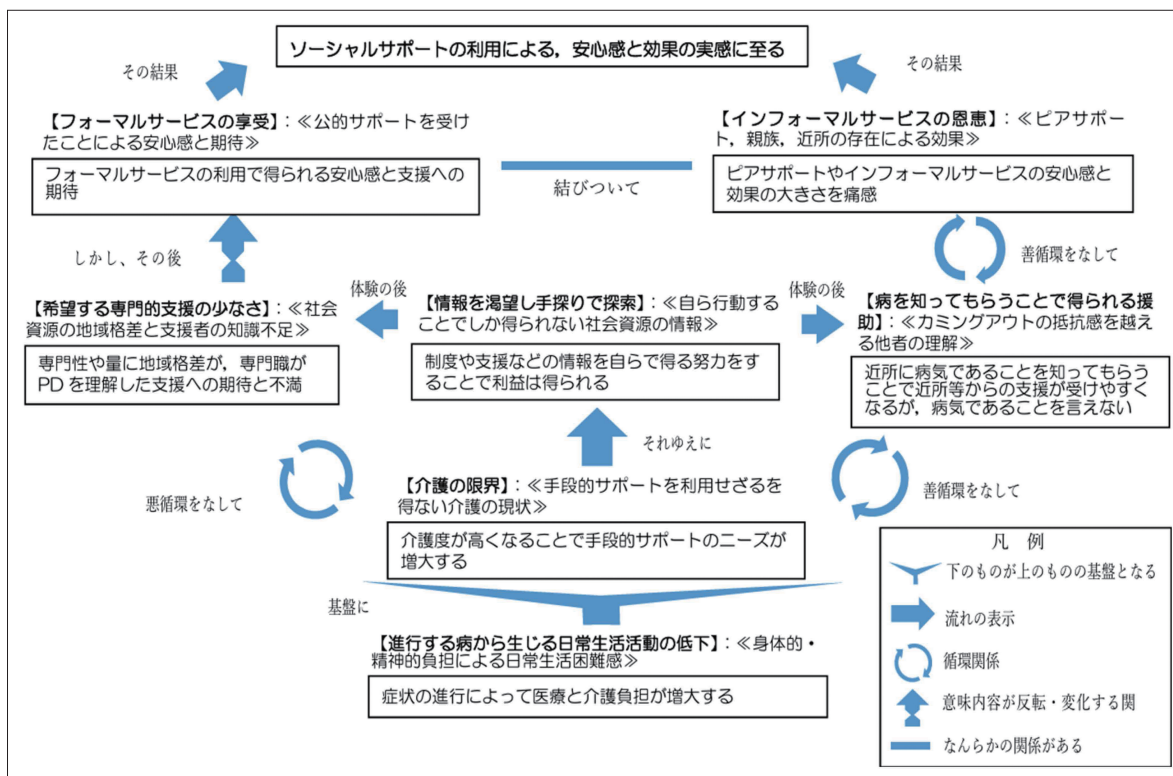


図1 ソーシャルサポート活用の促進・阻害要因

以下、見取り図の概要を簡潔に叙述化した。

PD患者の【進行する病から生じる日常生活活動の低下】は、介護者の《身体的・精神的負担による生活困難感》となることを基盤として、《手段的サポートを利用せざるを得ない介護の現状》から【介護の限界】を感じていた。それゆえに、SSの利用に必要な【情報を渴望し手探りで探索】し、《自ら行動することでしか得られない社会資源の情報》を収集した後、《社会資源の地域格差と支援者の知識不足》から【希望する専門的支援の少なさ】を感じていた。しかし、その後、医療・介護などの【フォーマルサービスの享受】を得るとともに、新たな社会資源の情報を入手できるという善循環をなすが、希望する専門的支援を受けられないことにより【介護の限界】が生じるという悪循環をなしていた。一方、PDであることを他者に開示するという《カミングアウトの抵抗感を超える他者の理解》は【病を知ってもらふ事で得られる援助】につながり、ピアサポートや親族、近所からの【インフォーマルサービスの恩恵】を得ることで、他者の理解を深めるという善循環をなしていた。これらのフォーマル・インフォーマルサービスな2つのサービスの享受と恩恵が結びつくことにより、SSの利用へとつながる。

すなわち、日常生活活動困難感と介護の限界が生じることが、SS利用への動機となり、社会資源の探索的な情報収集行動へとつながっていた。しかし、希望する専門的支援の少なさ等を感じながらもフォーマルサービスを享受していた。さらに、インフォーマルサービス利用の阻害要因となるカミングアウトの抵抗感を超え、インフォーマルサービスの恩恵を得ることを促進要因とし、2つのSSの利用により安心感と効果の実感に至る構造を成していた。

6. 考察

(1) SS活用の阻害要因について

地域で暮らすPD患者との日常的な関わりや、PDに

みられるL-dopaの長期服用による薬効減弱や薬効不安定、幻覚、妄想、ジスキネジアなどの症状が現れることがある。これにより、介護者は身体面、精神面、心理社会面において日常生活に困難を感じている¹⁴⁾。本研究結果でもPD特有の症状が進行することで日常生活活動の低下により、介護者の身体的・精神的負担による生活困難感が生じていた。

このことで、介護者は身体的・精神的負担を感じ、介護の限界に至り、介護者が社会資源に関する情報を探索する行動へとつながったことが明らかになった。そして、情報を求めて積極的に探索する原動力となることが示唆された。

PD患者への介護度が高まるにつれ、介護者は介護負担感が高まりSSを活用したいと思うが、情報収集の方法が分からないままに手探り状態で情報収集するため情報収集へのストレスが増加し、SS活用の阻害要因になると推察される。また、SSに関する情報を入手したとしても、介護者が求める専門的な支援の不足していることや、地域ごとの社会資源に格差があることから、SSの活用が難しくなり、さらに介護負担感が増大する悪循環となり、更なる介護の限界が生じやすくなると推察される。さらに、PDであることを他の近隣住民や親族等にカミングアウトする抵抗感がSS活用を妨げる阻害要因になると考えられる。

以上のことから、まずPD患者の介護者に対して、PD症状の進行に伴う介護負担感が軽減できるための情報提供が重要である。これにより、介護者は病状や薬物治療に関する理解を深めることができると考えられる。次に、PDであることを近隣の人や親族にカミングアウトする抵抗感を軽減するため、PD患者や介護者に対する理解と支援を促進する支援が必要である。その他に、情報アクセスの改善として、介護者が必要な情報を得るためのアクセスを向上できるよう積極的なオンライン活用やサポートに関する情報が入手しやすい方法を考える必要がある。これにより、介護者は情報を手に入れやすくなり、介護負担感軽減の一

助になると考える。

(2) SS活用の促進要因について

本研究結果からは、フォーマルサービスを活用することで新たな社会的な支援情報を得ることができ、さらに安心感と期待を抱いていたことが示唆された。また、木村ら¹⁵⁾は、信頼できる家族や友人に相談し、解決策を見つけることが介護負担感の軽減につながると述べている。さらに、東ら¹⁶⁾は、近隣の人々との関係や家族外からの情緒的サポートが精神的な介護負担感に有効であると指摘している。本研究結果からは、カミングアウトの抵抗感を克服することで受け入れられ、親族や近所の人々にPDについて理解してもらうことでインフォーマルサービスを得ていた。要するに、PDであることをカミングアウトできる支援を行うことで、近隣の人々からのサポートといったインフォーマルサービスを受けることが可能になり、これが更なるSS活用を促進する要因となったと考えられる。

以上のことから、信頼できる家族や友人とのコミュニケーションや声かけが、介護者の介護負担感を軽減させることが示唆された。言い換えれば、介護者に対して、解決策を見つけるための信頼できる相手を見つけることで介護負担感軽減のための解決策を見出すことができると思う。次に、近隣コミュニティとの関

係を強化し、近隣からの情緒的サポートを受けることが介護者の精神的な介護負担感を軽減させる助けになると考える。そのため、地域コミュニティとの協力を促進し、支えあいの文化を醸成することが必要である。そして、フォーマルサービスは、介護者の介護負担感を軽減させるために利用を促進する必要がある。PD患者の個別のニーズに合わせたフォーマルサービスを提供し、介護者に安心感とサポートにつながると考えられる。

7. 研究の限界と今後の課題

本研究は、全国PD友の会A県支部の会員の家族の特定集団における知見である。そして、新型コロナウイルス感染症予防対策もあり、研究協力者が2名と少なかったことから、本研究を一般化、標準化するには限界があった。また、本研究の対象者の年齢や生活背景、重症度なども十分に検討する必要がある。高齢期を迎える前の早期からSSの効果的な活用への研究の課題として、対象者を拡充した研究協力を得ることが重要である。そのためには、介護負担感に関連する要因との因果関係を行政と連携・協力し明らかにし、介護負担感を軽減させる支援への示唆を得る必要がある。

参考文献

- 1) 総務省統計局：人口推計—2024年（令和6年）3月報一，<https://www.stat.go.jp/data/jinsui/pdf/202403.pdf>（アクセス2024年4月4日）。
- 2) 厚生労働省：令和5年版厚生労働白書，<https://www.mhlw.go.jp/stf/wp/hakusyo/kousei/22/index.html>（アクセス2024年4月4日）。
- 3) 難病情報センター：令和4年度末現在 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数，<https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2024/01/koufu20231.pdf>（アクセス2024年4月8日）。
- 4) 一般財団法人日本神経学会：パーキンソン病の疫学，https://www.neurology-jp.org/public/disease/parkinson_detail.html#p_01（アクセス2024年4月8日）。
- 5) 厚生労働省：2022年国民生活基礎調査の概況，<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa22/index.html>（アクセス2024年4月8日）。
- 6) 仲井達哉，杉山京，澤田陽一，他：パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感の関連要因の検討。メンタ

ルヘルスの社会学, 20, 45-55, 2014.

- 7) 橋村康二, 福田茉莉, 鈴木哲, 他: 中山間地域在住の家族介護者における介護負担感に関連する要因 ソーシャルサポートに焦点を当てて. 島根大学医学部紀要, 41, 23-28, 2019.
- 8) 西村昌記: 家族介護者へのソーシャルサポート—続柄別にみた介護への認知評価との関連—. 老年社会科学, 38 (4), 410-417, 2017.
- 9) 堀田修秀, 大脇淳子, 田中美香, 他: 訪問リハビリテーション利用者における介護者の介護負担感とその要因の検討. 理学療法学Supplement, Se2-071, 2010.
- 10) 緒方泰子, 橋本廸生, 乙坂佳代: 在宅要介護高齢者を介護する家族の主観的負担感. 日本公衆衛生雑誌, 47 (4), 307-319, 2000.
- 11) 本郷貴士, 田中富子: 在宅療養者を介護する家族が抱える介護負担感の要因の文献的検討. インターナショナル Nursing Research, 20 (4), 121-130, 2021.
- 12) Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J: relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist, 20: 649-655, 1980.
- 13) 山浦晴男: 質的統合法入門—考え方と手順, 15-18, 103-104, 医学書院, 東京, 2012.
- 14) 蕨武彩加: 地域で暮らすパーキンソン病患者にかか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.
- 15) 木村裕美, 西尾美登里, 古賀佳代子, 他: 在宅認知症高齢者の介護者の対人信頼感による介護負担感への影響と要因, 日本農村医学会雑誌, 69 (2), 111-120, 2020.
- 16) 東清巳, 重富寛美, 池本めぐみ: 在宅介護における家庭介護者の介護負担感と影響要因, およびインフォーマルサポートとの関連. 熊本大学教育学部紀要, 49, 11-21, 2000.