

博士学位論文

パーキンソン病患者の主介護者を  
対象とした介護負担感に関する研究

平成 29 年 9 月

仲井 達哉

岡山県立大学大学院

保健福祉学研究科

## 要 旨

本学位論文は、パーキンソン病（以下、PD）患者の主介護者を対象に介護負担感に関する研究を行ったものである。PD は多彩な臨床症状を呈し、その症状や疾患がもたらす患者の心理や生活上の苦悩が報告されるとともに、療養支援を担う家族、とりわけ主介護者への過剰な負担が指摘されている。しかし、本邦においては主介護者の介護実態に焦点を当てた実証研究は皆無であり、患者の ADL 障害の程度が介護負担感と関連していることを報告するにとどまっている。臨床実践においては、主介護者を取り巻く心理社会的要因が介護負担感へ関与している可能性は高く、支援介入の起点となる要因の探索が求められる。近年の在宅療養の推進政策は難病医療においても重視され、PD 患者の療養環境整備は喫緊の課題といえる。その点からも、療養環境の主要な位置にある主介護者の安定的維持は重要であり、また支援介入策が望まれている。

そこで、主介護者の介護負担感の低減に向けた支援の起点となる要因を探索し、介入の視点を検討するために、諸外国における研究を精査し、介護負担感に関する研究動向を整理した。次いで、心理社会的要因の関与に視点を置き、介護負担感の関連要因を探索的に検証した。関連要因のうち、資源動員および関係調整等の介入可能性を考慮し、主介護者を取り巻く人的資源に焦点を当て、私的な関係性としての「家族集団」、公的な関係性としての「患者の主治医」にそれぞれ着目し、それらの持つ機能と主介護者の介護負担感の関連を実証した。

第 1 章では、Systematic Literature Review を行い、418 編の諸外国の先行研究のうち、予め設定した 4 つの組み入れ基準を満たす 11 編の論文を精査した。その結果、介護負担感の関連要因は患者属性、疾患・症状要因、介護者要因、社会環境要因の 4 つに分類できた。医学的要因については一定の知見を得ることができたが、社会・環境要因については知見の蓄積が不十分であった。とりわけサポート体制などの介護者の環境要因については研究の展開が望まれることを提示した。

第 2 章では、主介護者の介護負担感の関連要因について、心理社会的視点から探索的に検証した。本研究ではより精緻な結果に向け、先行研究に比して分析レベルを高次に設定することを意図し、介護負担感を従属変数、患者の病状や介護環境などを独立変数とした MIMIC（多重指標多重原因）モデルを構築し、構造方程式モデリング（以下、SEM）を用いて検証した。その結果、介護者の性別、副介護者、服薬管理、経済的困窮、患者の年齢、ヤール重症度、ADL、家庭医の 8 要因が介護負担感と有意に関連していた。そのうち副介護者、服薬管理、経済的困窮、家庭医の 4 要因が心理社会的要因であったことが確認できた。支援介入の可能性を探るという研究の視点に立ち、主介護者を取り巻く介護環境への着目、とりわけ主介護者の周囲に位置する人的資源に焦点を当てると、副介護者などの“家族”、および“医師”の存在が今後の研究展開の起点に成り得ると考えた。以上の成果より、今後の研究課題として、家族および医師の各々が有する機能に着目した検証へと研究を展開していくことの可能性を提示できた。

第 3 章では、第 2 章で導き出した研究の視点のうち、主介護者を取り巻く人的資源としての家族機能に着目し、介護負担感との関係について検証した。検証にあたっては、家族機能が主介護者の介護負担感を規定するという因果関係モデルを構築し、SEM を用いて実証した。その結果、「家族の凝集性」が介護負担感の下位概念である「社会的活動の制限の認知」および「否定的感情の認知」の 2 因子に対し有意な関連を認めたが、「家族の適応力」は、「否定的感情の認知」にのみ有意な関連を認めた。「家族の凝集性」が 2 因子双方に有意に関連していたことは、主介護者による家族成員のつながりに対する認知を注視し、それを評価することの有用性を示唆できたといえる。また、家族構成や家族成員同士の二者関係、副介護者の有無などにとどまらず、全体性としての家族機能に着目する必要性が確認されたと解釈できる。それゆえに主介護者の家族機能に対する認知が不良であった場合には、その介護負担感の軽減や心理的支援を目指した代替介入策の検討が求められるという知見を提示できたといえる。

第4章では、第2章および第3章の結果を受け、主介護者を取り巻く人的資源としての「患者の主治医」に着目し、家族機能の高低を考慮した上で、パス解析による多母集団同時分析を用い、介護負担感と主治医による情緒的サポートとの関係を検証した。その結果、家族機能の不良群においてのみ、介護負担感の2因子双方に対し、主治医による情緒的サポートが有意な負の関連を認め、主治医による情緒的サポートが介護負担感の軽減に寄与する可能性を明らかにした。主介護者の身近な私的サポート層の機能やサポートの享受環境を適切に評価することを前提に、そのサポートが十分でない場合に、階層的補完モデルの視点をもって、主治医による情緒的サポートが奏功することは、主介護者の支援策を講じる上で、新たな知見を提示できたといえる。

第5章では、以上の結果を踏まえて本論文の結論を述べた。主介護者の支援策提示に向けては、その人的環境に着目し、私的資源である家族、また公的資源である主治医の機能を評価するとともに、主介護者の人的資源の階層性を適切に捉える必要性を明らかにした。また、家族機能を補完する医師の関与については、教育・研修システムの充実に向けた展開、両者の関係性を肯定的に媒介できる調整者の存在が支援の方向性として提示できたといえる。

## 目 次

第 1 章	序論	1
第 1 節	研究の背景	1
第 2 節	パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感に 関する研究の動向	5
第 3 節	本研究の目的	15
第 2 章	パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感の 関連要因の探索	17
第 1 節	研究の枠組み	17
第 2 節	研究方法	19
第 3 節	研究結果	22
第 4 節	考察	29
第 5 節	本章の結論	33
第 3 章	パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感と 家族機能との関係	35
第 1 節	研究の枠組み	35
第 2 節	研究方法	37
第 3 節	研究結果	39
第 4 節	考察	46
第 5 節	本章の結論	48

第4章	パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感と 患者の主治医による情緒的サポートとの関係～主介護 者が認知する家族機能に着目した多母集団同時分析～	49
第1節	研究の枠組み	49
第2節	研究方法	54
第3節	研究結果	57
第4節	考察	63
第5節	本章の結論	67
第5章	結論	68
第1節	本研究のまとめと研究の意義	68
第2節	臨床評価と介入の可能性	72
第3節	本研究の限界と今後の課題	79
	引用・参考文献	82
	謝辞	93
	付記	94

## 第1章 序論

### 第1節 研究の背景

#### 1. パーキンソン病とは

パーキンソン病（Parkinson's Disease：以下、PD）は、黒質ドパミン神経細胞の変性を主体とする緩徐進行性の神経変性疾患である。安静時振戦、筋強剛、無動・寡動、姿勢反射障害を主症状（四大徴候）とする運動症状に加え、起立性低血圧や排尿障害、便秘といった自律神経障害や抑うつ、幻覚、妄想、認知機能障害といった精神症状、また睡眠障害などの非運動症状を併発することも指摘されている<sup>1)</sup>。これら非運動症状については Barone ら<sup>2)</sup> が PD 患者 1,072 症例をもとにその発症頻度を報告している。患者のうち消化器症状の併発が 61.0%、排尿障害が 57.3%にみられるなど、多数の自律神経症状の発症が認められている。また抑うつや幻覚などの精神症状は患者の 66.8%、記名力障害は 44.7%にその症状がみられ、睡眠障害についても患者の 64.1%に併発が認められている。このように PD は極めて多彩な臨床症状を高い割合で呈する疾患であるといえる（図 1-1）。

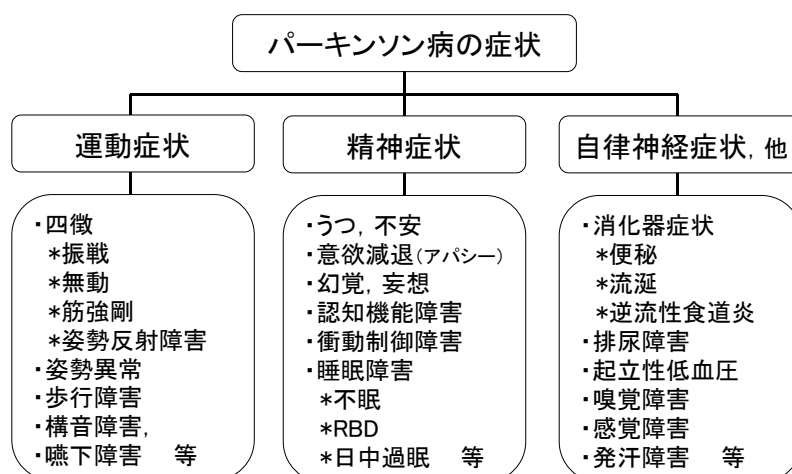


図 1-1 パーキンソン病の主な症状

出典：柏原健一ら著「みんなで学ぶパーキンソン病」（一部改編）

PDの有病率は、人口10万人あたり100人～150人と推定されている。加齢とともに有病率は増加し、65歳以上においては人口10万人あたり、1000人と報告されている。好発年齢は50歳から60歳代とされているものの、高齢になるほど発症率は増加することが指摘されている<sup>3)</sup>。厚生労働省の患者調査<sup>4)</sup>によるPD患者数の推移は、2008年が13万9千人、2011年が14万1千人、2014年時点では16万3千人と推計されており、経年変化としては増加している。

PDは、病勢の進行そのものを止める治療法は開発されていないことから、その治療法は、レボドパ（L-dopa）、ドパミンアゴニスト（Dopamine agonist）を中心とする薬物療法、深部脳刺激を中心とする手術療法、カウンセリング、リハビリテーションなどの非薬物療法に至るまで全て対症療法となる<sup>5)</sup>。そしてその対症療法は前述のように多岐にわたる選択肢があるため、治療法の選択には症状の程度を考慮しつつ、適切に判断・対処することが求められる<sup>5)</sup>。なかでも薬物療法に用いられる抗PD治療薬の種類は多く、多剤併用療法を主流とするため、治療方法の選択性の難度を高めていることも指摘されている<sup>5)</sup>。例えば、L-dopa製剤を長期に服用することで、徐々にその薬効が損なわれるウェアリング・オフ現象（wearing off）や、オン・オフ現象（on-off）、また不随意運動（dyskinesia）の出現といった運動合併症を引き起こすことなどがしばしば指摘されている<sup>5)</sup>。

このようにPDは難治性の進行性疾患であるが、生命予後は決して不良ではなく、平均余命に関しては非PD患者と比してほぼ同程度であることが報告されている<sup>3)</sup>。しかし、それゆえに罹病期間は長期に及び、またその症状の多彩さや変動の大きさから、患者やその家族の生活には大きな影響を及ぼすことが推察される。

## 2. パーキンソン病患者およびその家族における療養生活の実態

PD患者およびその家族の療養生活に関する研究は、山本ら<sup>6)</sup>がPD患者の在宅ケアに関する総説においてその研究報告の動向を概説している。2006年の特定疾患対策懇談会において、患者数の増加に伴い希少性の要件を満たさない疾患とし



て対象範囲の見直しが検討されたこと等が影響し、PD の生活実態に焦点を当てた研究が微増している。また 2014 年に成立した「難病患者に対する医療等に関する法律（2015 年施行）」（以下、難病法）<sup>7)</sup> により在宅療養環境の整備が重視され、それに伴う研究報告数は従前に比して増加しているものの、先行研究が潤沢に蓄積されているとは言い難く、症例報告や事例研究を含め 11 年間（2005 年～2015 年）で 42 件にとどまっている<sup>6)</sup>。療養生活に関する研究の焦点の多くは、主として在宅における PD 患者の心身機能や生活機能の状態に関して報告されている。運動障害による転倒状況や on-off 現象等の運動合併症が臥位時間や転倒と関連していることを指摘し、在宅生活における PD 患者の心身活動状況の特異性が一般高齢者との比較等を通して報告されている<sup>8) 9) 10)</sup>。このような PD 患者の心身機能やその生活機能を踏まえ、出村ら<sup>11)</sup> は PD 患者の生活体験の語りを整理し、意思通りに動けない身体感覚や症状の日内変動、薬物療法を遵守しなければ生きていけないという切実な思いなど、疾病特性から生じる日常生活における患者の苦悩を報告している。さらに、PD は確定診断に至る過程に時間を要する例も多く、その経過の中では不安、恐怖、不信、期待など多様な感情が入り乱れる混沌のなかにあるとも述べている。このような中で、出村ら<sup>11)</sup> は PD 患者にとって家族は「生きる支え」であり「ともに病に向き合う」存在とした上で、家族を“病の伴走者”という位置づけとして概念化しており、PD 患者にとって家族が療養生活における極めて重要な存在であることを指摘している。

一方、療養生活における家族へ焦点を当てた研究では、小林<sup>12)</sup> が、家族の抱く在宅療養における心情の語りを、「転倒への不安」、「介護を担うことへの不安」、「在宅介護の継続への不安」、「コミュニケーションの困難さ」のカテゴリーに整理し、家族の療養生活に対する不安の存在を明らかにしている。また療養生活における具体的な家族の対処や行為に焦点を当てた生活実態として、PD 患者の多彩な症状や急変時対応への苦慮や不安、さらに進行期にみられる経管栄養法による栄養管理や喀痰吸引、酸素吸入等の医療的ケアを要する介護の出現、またその医療的ケ

アに伴って家族に要請される手技の獲得への不安や負担が、家族介護場面における苦悩として報告されている<sup>13) 14) 15) 16)</sup>。柏原らは著書「みんなで学ぶパーキンソン病―患者さんとともに歩む診療をめざして―」<sup>1)</sup>のなかで、PD 症状に対する家族の負担感や困惑度について、PD 患者とその家族介護者 184 組へのアンケート調査の結果をもとに解説している。そこでは多彩な症状のなかで、特に PD 患者本人が困惑する自身の症状として「すくみ」「動作緩慢」「腰痛」「その他疼痛」「便秘」「夜間頻尿」「不眠」が挙げられている一方で、家族介護者が特に困惑する症状としては「転倒」「動作緩慢」「うつ」「物忘れ」「幻覚・妄想」「易怒」「易興奮」が挙げられたと紹介している。「動作緩慢」は共通して困惑する症状とされているものの、それ以外は異なっている。これは、それぞれの立場からの問題意識や認識の差異であると捉えられるが、この認識の差異が、各々が感じている負担や不安への相互の不理解、それぞれの症状や状態に対する解釈の齟齬、思いのすれ違いなどに発展していき、「わかってもらえない」という感情の芽生えにつながっていくことを指摘している。そのため、PD 患者の家族介護者には、介護に必要な手技はもとより、患者の心情への配慮や疾患に対する理解が特に重要となり、疾患および療養管理に対する知識の習得とその実践が求められているといえる。

### 3. パーキンソン病患者の主介護者が抱える介護ストレス

以上を踏まえ、PD 患者の在宅療養においては、その疾患や病態に起因する症状の特異性、またそこから派生する介護の実態から、PD 患者の療養支援や介護を担う家族にはその療養場面から生じる困難や不安、そして負担の存在がうかがえる。実際に、PD 患者の主介護者を対象としたメンタルヘルスに関する調査において、サンプル数は少ないものの、Jolyon ら<sup>17)</sup>は 34.0%の主介護者に、Washio ら<sup>18)</sup>は 45.7%の主介護者に精神的健康度の低下が認められたと報告している。これは一般人口における疫学統計<sup>19) 20)</sup>に比して極めて高い割合であり、PD 患者の療養生活による主介護者への精神的負荷が生じていることを表しているといえる。介護に

よって生じるストレスや介護者の精神的変調に関連した研究においては、ストレス認知理論<sup>21) 22) 23)</sup>を援用し、ストレッサーとストレス反応とを媒介する変数として、事象に対する否定的な認知的評価である介護負担感への着目が説かれ、精神的健康に関する極めて重要な概念であると位置づけられている<sup>24) 25)</sup>。この介護負担感とは、介護者自身の精神的変調を来すなどの健康障害を引き起こすだけに止まらず、患者に対する介護継続の断念<sup>26)</sup>、虐待<sup>27) 28)</sup>、および介護放棄<sup>27)</sup>などが想定され、患者の療養環境に多大なる負の転帰をもたらすことが報告されている。

さらに、PDを含む難病を取り巻く情勢として、2015年1月1日に施行された難病法<sup>7)</sup>では、地域における難病患者とその家族への支援や相談、その体制整備が謳われた療養生活環境整備事業が盛り込まれるなど、より一層の在宅生活を基盤とした療養環境の整備が推進されている。このような観点をも考慮するならば、PD患者の安定した療養生活を見据えた場合、その疾患由来の特異性を視野に入れた主介護者の介護負担感に着目した研究が喫緊の課題であるといえる。

## 第2節 パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感に関する研究の動向

第1節の研究背景を踏まえ、PD患者の主介護者の介護負担感に着目し、その研究の動向について論じる。本邦においては、PD患者の療養生活の実態に焦点を当てた事例研究等<sup>11) 13) 14) 15) 16)</sup>のなかで、その付帯部分として家族や介護者の語り、および生活状況について触れられている研究が散見されるものの、家族や介護者に焦点を当て、その心理や心情、介護負担感を含むメンタルヘルスに主眼を置いた研究はほぼ皆無といえる。とりわけ、医学中央雑誌および国立情報学研究所の提供するCinii Articlesを用いて検索したところ、PD患者の主介護者の介護負担感に関する研究は、2編のみが該当した。1編は、柴が日常生活動作（Activities of Daily Living：ADL）における介護頻度との関連を検討し、更衣・排便・排尿等の介助行為の頻度と介護負担感と有意な正の相関を認めたと報告した研究<sup>29)</sup>であり、もう1編は、1年間の追跡調査を経て、PD症状の悪化が必ずしも介護負担感の増強に

影響しないことを報告した柴らの研究<sup>30)</sup>のみであった。このように、本邦での研究成果は、主として PD 患者の ADL と主介護者の介護負担感の関連を検証した報告であり、介護負担感に関連する要因を患者の ADL 以外の視点から多角的に実証・探索した研究は見当たらなかった。

そこで本節では、PD 患者の主介護者における介護負担感に関連する要因について、国外の文献を精査し、その研究の動向を概観するとともに現在の研究の到達点を明らかにすることとした。

## 1. 精査対象論文の選定方法

医学文献データベース「Pub Med」を用いて英語で論述されている文献を検索した。検索用語は、“parkinson or parkinson’s”、“family or caregiver or caregivers”、“burden or strain or stress or distress or impact or effect or hassles”とし、論文のタイトルまたは抄録にこれらの用語が使用されており、1983 年から 2012 年（検索時点）に発表された論文を対象とした。

論文の選定基準については、一般化可能性の高い業績を選択することを目的に、Stuck ら<sup>31)</sup>の Systematic Literature Review の方法を参考に、次の 4 つの組み入れ基準を設定して論文を選定した。

- ① 原著論文であること
- ② 介護負担感に対する適切な説明変数が示されていること
- ③ 設定した説明変数が目的変数（介護負担感）に統計学的に有意な相関関係を示すこと
- ④ 分析対象の患者データが複数の施設から収集されていること

論文選定に先立ち、PD 患者の家族介護者における介護負担感の研究に関する論文を選定するため、QOL 研究および精神的健康に関する論文を除外した。本研究においてはストレス認知理論を参考に、ストレッサーに対するストレス認知である介護負担感に焦点をあてて検証することを目的としている。そのため、ストレス

認知理論を援用すると QOL および精神的健康はストレス認知を経てのストレス反応であるという解釈ができることから、除外して精査を進めた。

## 2. 先行研究の精査

データベース検索で抽出した論文は 418 編であった。そのうち組み入れ基準を満たす論文の総数は 11 編であった（図 1-2）。

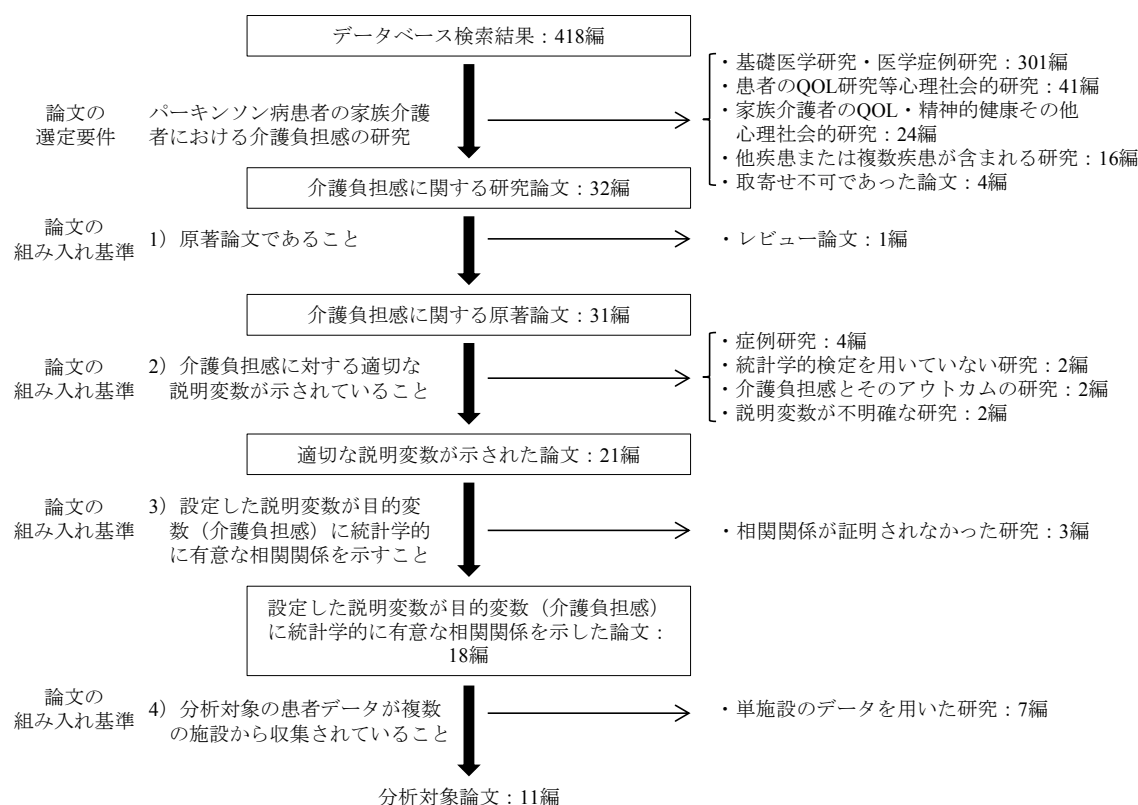


図 1-2 論文の選定基準および選定方法

以下には、介護負担感の関連要因を、患者の基本属性、病状、症状・障害、介護者の基本属性、介護者の心身機能、社会・環境要因の 6 つの観点から分類し、先行研究を整理する（表 1-1）。

表1-1 パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感に関連する要因

関連要因																																
文献 番号	著者 発表年	研究 デザイン	サンプル 数	介護者年齢	介護期間 (介護歴)	解析方法	介護負担感 の測定尺度	患者基本属性			病状			症状・障害						介護者基本属性			介護者心身機能			社会・環境要因						
								年齢	罹病 期間	ヤール 尺度	運動 合併症	健康 状態	ADL 自立度	移動・ 運動能 力	転倒 転倒	精神 症状	行動 障害	認知機 能障害	年齢	人種	婚姻 状態	健康 状態	精神 心理	介護 時間	介護 期間	介護 者の数	休息 頻度	人間 関係	ソーシャル サポート	結婚 満足感		
32	Razali R. etal 2011	横断研究	115	*1	*1	相関分析 分散分析	ZBI		○															○								
33	Lokk J 2008	横断研究	404	68.5歳±9.4	*2	分散分析	ZBI		○																							
34	Schrag A. et al 2006	横断研究	116	59.7歳±10.6	10.9年±7.7	相関分析 差の検定	CBI		○	○	○	○	○	○	○	○	○							○								○
35	Carter JH. et al 1998	横断研究	380	63.5歳±10	*2	分散分析	FCI		○																							
36	Kelly DH. et al 2012	横断研究	97	*1	*2	相関分析	MCSI				○																					
37	Goldsworthy B. etal 2008	横断研究	136	64.59歳±11.26	8.29年	構造方程式 モデリング	CBI				○								○												○	○
38	Aarsland D. et al 1999	横断研究	94	70.8歳	*2	重回帰分析	RSS				○								○													
39	Peters M. et al 2011	横断研究	704	67.05歳±10.4	*1	重回帰分析	CSI						○											○							○	○
40	Shin H. et al 2012	横断研究	91	*1	*2	重回帰分析	ZBI							○					○												○	○
41	Carter JH. et al 2008	横断研究	219	64歳±9.8	*2	重回帰分析	FCI																									
42	Carter JH. et al 2010	横断研究	65	*1	*2	重回帰分析	Role Strain																							○		

Role Strain: 心配・資源不足・包括的負担の3次元で構成された尺度, CBI: Caregiver-Burden Inventory, ZBI: Zarit Burden Interview, FCI: Family Caregiving Inventory, RSS: Relative Stress Scale, CSI: Caregiver Strain Index, MCSI: Modified Caregiver Strain Index (CSIの2件法から3件法へ修正された尺度)

- \*1 群間比較の研究のため、サンプルを分けてそれぞれ年齢・介護歴を算出しており、サンプル全体の年齢・介護歴は提示されていない。  
 \*2 論文に記述がない。

## (1) 患者の基本属性との関連

介護負担感と関連が確認された患者の基本属性は、年齢、罹病期間の 2 要因であった。

年齢について Razali ら<sup>32)</sup> は、介護負担感を Zarit Burden Interview (ZBI) を用いて測定し、相関分析により患者の年齢との関連を検討し、患者の年齢と介護負担感との間に正の相関が確認され ( $\gamma=0.206$ 、 $p=0.027$ )、患者の年齢が高いほど介護負担感が高かったと報告している。

罹病期間と介護負担感との関連については、Lokk<sup>33)</sup> が罹病期間を‘0-4 年’‘5-10 年’‘11 年以上’の 3 群に分け、Kruskal-Wallis 検定を用いて ZBI 得点の差の検定を行った結果、罹病期間が長期であるほど介護負担感が有意に増加していたと報告している ( $p=0.008$ )。同様に Schrag ら<sup>34)</sup> も相関分析により罹病期間と介護負担感の間には正の相関があったと報告している ( $\gamma=0.39$ 、 $p=0.0041$ )。

## (2) 病状との関連

介護負担感と関連が確認された病状に関する要因は、Hoehn-Yahr 重症度 (以下、ヤール重症度)、運動合併症、健康状態の 3 要因であった。

ヤール重症度と介護負担感の関連については、Schrag ら<sup>34)</sup> はヤール重症度と Caregiver-Burden Inventory (CBI) との相関分析を行った結果、正の相関 ( $\gamma=0.50$ 、 $p=0.0041$ ) があったことを報告している。Razali ら<sup>32)</sup> も ZBI を用いた検討において、同様に正の相関 ( $\gamma=0.367$ 、 $p<0.005$ ) があったと報告している。Carter ら<sup>35)</sup> は、Family Caregiving Inventory (FCI) により介護負担感を測定し、ヤール重症度が上がるごとに介護者の Role Strain が有意に増加することを確認している ( $p<0.05$ )。

運動合併症と介護負担感との関連について Schrag ら<sup>34)</sup> は、一日のうち off 状態で過ごす割合を算出し、CBI との関連について相関分析を行い、正の相関があったことを報告している ( $\gamma=0.57$ 、 $p=0.0041$ )。

さらに Schrag ら<sup>34)</sup> は、PD の特異的尺度である The 39-Item Parkinson's Disease

Questionnaire (PDQ-39) を用いて患者の健康状態を測定し、介護者の CBI 得点との関連について相関分析を用い検証した結果、正の相関 ( $\gamma=0.62$ 、 $p=0.0125$ ) があったことを確認している。また Kelly ら<sup>36)</sup> は、Euro-QOL を用い、Visual Analogue Scale および Time Trade-off 法にて測定し、Modified Caregiver Strain Index (MCSI) との関連について相関分析を行った結果、それぞれ  $\gamma=-0.18$  ( $p=0.042$ )、 $\gamma=-0.20$  ( $p=0.025$ ) と負の相関を確認している。また同時に、患者の PDQ-39 得点と介護者の MCSI 得点との相関分析も行い、正の相関 ( $\gamma=0.30$ 、 $p<0.001$ ) を確認しており、患者の健康状態が不良であるほど介護負担感が高かったことを報告している<sup>36)</sup>。

### (3) 症状・障害との関連

介護負担感と関連が確認された症状・障害要因は、ADL、移動・運動能力、転倒、精神症状、行動障害、自律神経症状、認知機能障害、睡眠障害の 8 要因であった。

ADL と介護負担感との関連について Goldsworthy ら<sup>37)</sup> は、構造方程式モデリング (Structural Equation Modeling : SEM) を用いて検討した結果、介護者の CBI 得点に対し、ADL 依存度が有意な関連 ( $\beta=0.29$ 、 $p<0.001$ ) を示したと報告している。Schrag ら<sup>34)</sup> は Schwab and England score (SE) にて ADL の自立度を評価し、CBI 得点との間で相関分析を行った結果、 $\gamma=-0.61$  ( $p=0.0041$ ) で有意な負の相関が確認されている。また Aarsland ら<sup>38)</sup> は、Relative Stress Scale (RSS) にて介護ストレスを測定し、重回帰分析を行った結果、SE によって評価した ADL 障害度は RSS に有意な正の関連 ( $p=0.020$ ) を示し、ADL が低下しているほど介護負担感が高かったことを報告している。

移動・運動能力と介護負担感との関連については、Peters ら<sup>39)</sup> が、Caregiver Strain Index (CSI) を従属変数とする重回帰分析を行い、PDQ-39 を用いて測定した移動能力と有意な関連 ( $p<0.001$ ) を示したことを確認している。Shin ら<sup>40)</sup> は介護負担感を ZBI で測定し、重回帰分析を行った結果、Unified Parkinson's Disease Rating



Scale (UPDRS) による運動能力が有意な正の関連を示したと報告している ( $p=0.012$ )。

転倒と介護負担感の関連については、Schrag ら<sup>34)</sup> が、患者の転倒歴の有無をもとに、転倒経験群と転倒未経験群の 2 群に分け、CBI で測定した介護負担感得点について差の検定を行った結果、転倒経験群は未経験群に比して介護負担感が有意に高かったと報告している ( $p<0.0001$ )。

精神症状との関連については、Carter ら<sup>41)</sup> が、FCI と Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) の関係を重回帰分析によって検討し、6 つの領域別負担感のうち包括的負担感やコミュニケーション負担感など 4 領域において有意な関係があったことを確認している ( $p=0.000\sim0.008$ )。Schrag ら<sup>34)</sup> は、患者の症状を調査し、精神症状である「幻覚」と「混乱」について有無別で 2 群に分け、介護者の CBI 得点について差の検定を行った結果、いずれの症状においても症状有群の方が症状無群に比して有意に高い介護負担感を有していたと報告している (「幻覚」:  $p=0.001$ 、「混乱」:  $p<0.0001$ )。また Beck Depression Inventory (BDI) を用いて抑うつを評価し、CBI との関連を相関分析にて検討した結果、有意な正の相関が確認されている ( $\gamma=0.48$ 、 $p=0.0125$ )。Aarsland ら<sup>38)</sup> は Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS) を用いて抑うつを測定し、重回帰分析による検討の結果、RSS と有意な正の関係が確認されたと報告している。また Shin ら<sup>40)</sup> は、The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) を用いて患者の抑うつを測定し、介護者の ZBI との関連を重回帰分析によって検討し、有意な正の相関を認め、患者の抑うつが介護負担感と関連があったことを報告している ( $p<0.001$ )。

行動障害と介護負担感との関連については、Goldsworthy ら<sup>37)</sup> が Behavioral Problem Scale で行動障害の頻度を測定し、CBI との関連を SEM にて検討した結果、 $\beta=0.29$  ( $p<0.001$ ) で有意な関連が確認されている。

認知機能障害と介護負担感との関連については、Carter ら<sup>41)</sup> が遅延想起テストを用いて患者の認知機能を評価し、FCI を従属変数とする重回帰分析にて検討し、

患者の認知機能と有意な負の関連があったと報告している ( $p<0.008$ )。また Aarsland ら<sup>38)</sup> は、Mini-Mental State Examination (MMSE) により認知機能を測定し、重回帰分析を用いて検証した結果、RSS との関連において有意な負の関連が認められ、認知機能が低いほど介護負担感が高かったと報告している。

#### (4) 介護者の基本属性との関連

介護負担感と関連が確認された介護者の基本属性は、年齢、人種、婚姻状態の 3 要因であった。

年齢について Carter ら<sup>42)</sup> は、重回帰分析の結果、若年の介護者ほど介護負担感が高かったと報告している ( $p<0.01$ )。

人種と介護負担感との関連については、マレーシアにおける研究において Razali ら<sup>32)</sup> が、ZBI にて介護負担感を測定し、介護者の人種間において一元配置分散分析で検討した結果、Malay が最も低い介護負担感を示し、Chinese が最も高い介護負担感を示したと報告している ( $F=3.163$ ,  $p=0.027$ )。

さらに、介護者の婚姻状態と介護負担感との関連についても Razali ら<sup>32)</sup> が、一元配置分散分析の結果、未婚群および既婚群に比して離婚群の介護者が高い介護負担感を示し、また既婚群は未婚群に比して低い介護負担感を示した (介護負担感 は、既婚群<未婚群<離婚群の順で高い) と報告している ( $F=3.163$ ,  $p<0.027$ )。

#### (5) 介護者の心身機能との関連

介護負担感と関連が確認された介護者の心身機能は、健康状態、精神状態の 2 要因であった。

健康状態については、Carter<sup>42)</sup> らが、MOS Short-Form 36-Item Health Survey (SF-36) を用いて健康状態を測定し、重回帰分析による検討を行い、有意な負の関連があったと報告している ( $p<0.0001$ )。

介護者の精神状態との関連については、BDI にて介護者の抑うつを測定し、CBI

との関連を相関分析にて検討した結果、有意な正の相関が確認されている ( $\gamma=0.68$ 、 $p=0.0019$ )<sup>34)</sup>。

#### (6) 社会・環境要因との関連

介護負担感との関連が確認された社会・環境要因は、介護時間、介護期間、他の被介護者数、休息頻度、人間関係、ソーシャルサポート、結婚満足度の7要因であった。

介護時間については、Peters ら<sup>39)</sup>が、1週間における介護提供時間数と CSI との関連について重回帰分析を用いて検討し、正の関連があったと述べている ( $p<0.001$ )。

また介護期間については、Razali ら<sup>32)</sup>が、相関分析の結果、介護期間が長期であるほど ZBI で測定した介護負担感が高かったことを報告している ( $\gamma=0.246$ 、 $p=0.008$ )。

Razali ら<sup>32)</sup>は、マレーシアでの調査をもとに、介護者の70.4%が複数の被介護者の介護をしている実態を報告し、その被介護者数と ZBI 得点との関連を相関分析によって検討した結果、負の相関 ( $\gamma=-0.217$ 、 $p=0.02$ ) を認め、介護をしている被介護者が多いほど介護負担感が低かったことを報告し、マレーシアでの介護形態の特徴として述べている。

休息頻度について Goldsworthy ら<sup>37)</sup>は、Frequency of Breaks from Caregiving Scale を用いて休息頻度を測定し、SEM を用いて検証した結果、休息頻度が多いほど介護負担感が低かったことを報告している ( $\beta=-0.21$ 、 $p<0.001$ )。

さらに、人間関係についても Goldsworthy ら<sup>37)</sup>が Relationship Assessment Scale を用いて患者と介護者の関係性を測定し、SEM で検討した結果、CBI と有意な負の関連 ( $\beta=-0.34$ 、 $p<0.001$ ) が確認され、良好な関係性であるほど介護負担感は低かったことが報告されている。

ソーシャルサポートと介護負担感の関連については、Goldsworthy ら<sup>37)</sup>が

Perceived Social Support Scale と CBI との関連を SEM で検討し、有意な負の関連 ( $\beta=-0.24$ ,  $p<0.001$ ) が確認されている。Schrag ら<sup>34)</sup> は The Short Social Support Questionnaire を用い、CBI との関連を相関分析によって検討した結果、情緒的サポートによる満足感と有意な負の相関 ( $\gamma=-0.33$ ,  $p=0.0019$ ) が認められたことを報告している。また、Peters ら<sup>39)</sup> は重回帰分析を用い、PDQ-39 で測定したソーシャルサポートが CSI と有意な正の関連 ( $p=0.001$ ) を示したことを確認しており、さらに Shin ら<sup>40)</sup> らも、専門職や地域活動組織から受けるソーシャルサポートが ZBI との関連において、有意な負の関連を認め、ソーシャルサポートを認識している介護者は介護負担感が低かったことを報告している。

結婚満足感と介護負担感の関連については、Schrag ら<sup>34)</sup> が、Marital Satisfaction Scale と CBI との関連を相関分析で検討した結果、結婚満足感が低いほど介護負担感が高かったことを報告している ( $p=0.0019$ )。

### 3. 本節の結論

以上の研究成果を概観すると、PD に由来する病状や重症度、またそれらから影響を受けるであろう ADL や移動能力等に焦点を当てた研究が多く見られた。加えて、患者の抑うつや認知機能障害等の非運動症状との関連を指摘する研究も一定数報告されており、これら疾患由来の医学的要因の存在については、徐々に知見が蓄積されてきているといえる。一方で、介護者側の要因および社会・環境要因については、その研究報告数が少なく、定まった知見を得るには至っていないといえよう。とりわけ、患者との関係性やサポート体制といった介護者を取り巻く環境要因については、介護負担感との関係が指摘されているものの、多くの先行研究において、副次的な研究対象としての位置づけで触れられているにとどまっている。例えば、PD の運動症状や非運動症状と介護負担感との関係、罹病期間と介護負担感との関係といった医学的要因との関係の解明に主の研究目的が置かれ、環境要因はその背景変数として設定されている場合が散見された。つまり、環境要因と介護負

担感との有意な関係が指摘されているものの、研究の主目的には設定されていないため、その研究結果に対する詳細な検討や検証のさらなる展開、展望までは言及されていない。

以上を勘案すると、PD 患者の主介護者の介護負担感については、社会・環境要因との関連に焦点を当てた研究のさらなる蓄積が求められる。なかでも、その関連性が一部では指摘されつつも十分な検討には至っていない介護者を取り巻くサポート状況を含む他者との関係性についてより研究を進展させることが課題と推察される。

また検証方法においては、相関分析や重回帰分析が多く用いられていた。重回帰分析では従属変数が誤差を含んだ状態で独立変数との相関が算出され、本来の相関よりも低値を示すこともある<sup>43)</sup>。そのため、SEM を用い希薄化の修正を図ること等も今後の課題であると考ええる。

### 第3節 本研究の目的

以上のレビューで明らかになった研究課題を踏まえ、本研究では、PD 患者の在宅における療養環境の安定的維持に向けた支援を見据えるとともに、その主介護者の介護環境整備ならびに介護支援の指標を得ることをねらいに、PD 患者の主介護者における介護負担感に着目し、次の二点を明らかにすることを目的とする。

まず、第一点として、PD 患者の主介護者における介護負担感の関連要因について、従来の先行研究で関連が指摘された要因を考慮し、その分析レベルを高次に設定した探索的検証を行う。すなわち先行研究においては医学的要因への偏重が見られることから、心理社会的要因を視野に入れた実証を行うことを目的とする。第二点として、介護負担感に関連する要因の探索的検証に続き、その関連が確認された要因について、より詳細に介護負担感との関係を検討することを目的とする。とりわけ、主介護者を取り巻く介護環境への着目を意識するとともに、専門職による援助介入の可能性を踏まえ、主介護者の周囲に位置する人的資源に焦点を当て、そ

の機能の視点から介護負担感との関係性の検証を試みる。

これら主介護者の介護負担感の背景やその環境に着目し、その関係性を明らかにすることは、支援策の検討における評価の指標を得ることにとどまらず、その注視すべき要因を活用した具体的な介入策の検討を見据えることに通ずると期待できる。とりわけ PD の療養においては、その罹病期間が長期となるなかで、在宅を基盤とした療養体制が求められていることから、主介護者を取り巻く人的資源の視点から、介護負担感の軽減を見据えることは、実践的に有用であると考ええる。

## 第2章 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探索

### 第1節 研究の枠組み

#### 1. 研究目的

PD 患者の主介護者における介護負担感とそのストレス要因との関連性を明らかにするためには、とりわけ心理社会的側面からのさらなるストレスターの探索が有用であり、この種の研究の蓄積により、今後の PD 患者の主介護者の支援における評価ならびに介入の指針を提供できるものと考ええる。そこで本研究では、在宅療養を行う PD 患者の主介護者における介護負担感の関連要因を、従来検討されてきた要因のみならず、心理社会的要因を含めて探索的に検討することを目的とした。図 2-1 は本章における研究の概念的枠組みを図示したものである。

#### パーキンソン病関連ストレスター

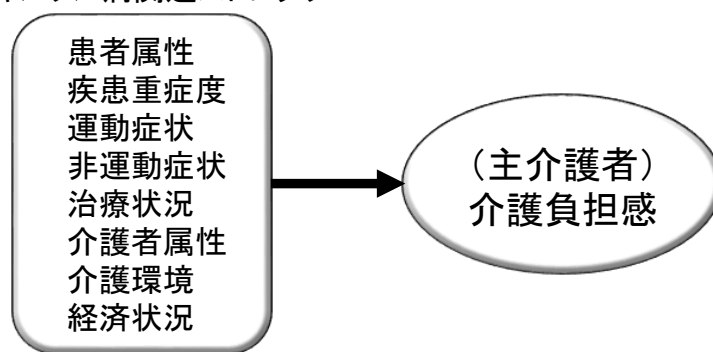


図 2-1 本章における研究の概念的枠組み

#### 2. 概念定義と尺度選定

##### (1) 介護負担感

###### 1) 概念定義

序論で述べたように、介護によって生じる介護者の抑うつなどの精神的変調は、ストレス認知理論<sup>21) 22) 23)</sup>を援用すると、介護およびその関連ストレスターに対

するストレス反応として整理することができる。そこで、本論における介護負担感を、ストレッサーとストレス反応とを媒介する変数として位置づけ、「介護およびそれに関連する事象に対する否定的な認知的評価」と定義する。

## 2) 尺度選定

第1章第2節で行った先行研究のレビューにおいて、精査対象として抽出された11編の論文に使用されていた介護負担感の測定尺度には、7種類の尺度が使用されており、先行研究からは一定した介護負担感尺度を見出すには至らなかった。また、そのなかでも最も多く用いられていたZBIについては、中原<sup>44)</sup>が高齢者介護における負担感研究の動向を整理するなかで、2種類の日本語版の存在を指摘しており、併せてその2種類の日本語版尺度の定義が異なっていることを課題としている。実際に、短縮版には「J-ZBI-8」と「J-ZBI\_8Y」が存在しており、各々の開発過程で構成概念妥当性が確認されている。しかし、この両者では採用されている項目が一部異なっており、相違する項目についての検証が求められる<sup>45)</sup>など、課題が残される尺度といえる。

そのため、PD患者の介護の実態から、その介護の特徴や負担の性質を吟味し、適切な尺度選定を行うことにした。PD患者の介護者へのインタビューや事例を整理し報告している研究<sup>13) 14) 15) 16)</sup>のなかから介護者の逐語録を抜粋すると、「ヘルパーが来るよりも（患者には）デイサービスに行ってほしい」「デイサービスから（患者が）帰ってくると思うと気分がイライラする」「何で自分だけがこんなこと（介護）をしなければならないのか」「早く逝ってほしいとさえ思うこともある」などといった介護そのものへの陰性感情から、PD患者自身への否定的な感情が生じていることがうかがえる。さらに、「介護していたら空く時間がない」「24時間ずっと気が抜けない、心身ともに拘束がつづく」「自分の時間がなく、出掛けることもできない」「（患者を）一人にしておけない、離れられない」などといった介護に伴う物理的な時間拘束や精神的な拘束によって、介護者自身の社会的な活動に



制限が生じている実態が垣間見える。これは、介護行為そのものに伴う介護者の心理的負担や、PD の疾患特性から生じる介護者への疾患管理上の負担が、複雑に併存していることを表している実態といえる。以上を勘案すると、PD 患者の介護者の介護負担感を測定する尺度には、「否定的感情」や「社会的活動の制限」を下位概念に置く尺度を用いることが妥当であるといえる。

そこで本研究では、Gerritsen ら<sup>46)</sup>によって開発された Care-Giving Burden Scale の 8 項目版（以下、CBS-8）を介護負担感の測定尺度として用いることとした。CBS-8 は「(介護に伴う介護者自身の) 社会的活動の制限の認知」と「(要介護者に対する) 否定的感情の認知」の 2 因子で構成されている。竹本らの血液透析患者の主介護者の研究<sup>47)</sup>などにおいて、本尺度は 2 因子斜交モデルが成り立つことが確認的因子分析により検証され、交差妥当性が支持されており、CBS-8 は本研究における介護負担感を測定する尺度として有用であると判断した。回答は、「全くない：0 点」、「たまにある：1 点」、「ときどきある：2 点」、「しばしばある：3 点」、「いつもある：4 点」の 5 件法で求めた。

## 第 2 節 研究方法

### 1. 調査対象および調査方法

調査対象者は、A 病院神経内科外来へ通院する PD 患者の主介護者 492 名とした。調査は、記名自記式の質問紙を用い、受診時に質問紙を手渡し、患者本人および主介護者に研究実施者が研究趣旨等を説明し、主介護者へ回答を求めた。また患者の病状等の医療情報については別途診療録より抽出し、追って調査票と照合する方法を採った。調査期間は 2012 年 6 月から同年 12 月であった。

### 2. 調査内容

調査内容は、主介護者に関する項目は主介護者の属性（性別、年齢）、患者との続柄、就労の有無、副介護者（介護代替者）の有無、主介護者からみた副介護者の

続柄、経済的困窮の有無、服薬管理状況、CBS-8 で構成した。PD 患者に関する項目は患者属性（性別、年齢）、罹病期間、ヤール重症度、障害高齢者の日常生活自立度（以下、寝たきり度）、Katz Index of Activities of Daily Living<sup>48)</sup>（以下、Katz Index）、MMSE、精神症状（抑うつ症状の有無、幻覚症状の有無）、服用薬剤の数量、レボドパ等価換算量<sup>49)</sup>（Levodopa Equivalent Daily Dose：以下、LEDD）、家庭医（かかりつけ医）の有無で構成した。

主介護者項目の服薬管理状況については、「全管理：2 点」、「一部管理：1 点」、「非管理：0 点」で回答を求めた。経済的困窮の有無は、医療と介護による預貯金の減少という視点から、「あり：1 点」、「なし：0 点」で回答を求めた。Katz Index については、6 項目全自立を 1 点、1 項目以上要介護を 0 点に変換して二値変数とした。本研究対象は通院患者としており、統計解析に先立ち、ADL 得点の分布を確認したところ、「全項目自立」が約 6 割と最も多く、「5 項目が自立、1 項目が要介護」が 9.9%、「4 項目が自立、2 項目が要介護」が 8.3%となっており、1 項目以上要介護であった患者がそれぞれ 1 割を下回りほぼ同率であった。また、ADL と介護負担感との関連は多くの先行研究において指摘され、検証が重ねられていることを考慮し、本研究では ADL を捉える視点として、自立か否かという点に着目することとした。介護負担感の測定には、本章第 1 節にて詳述している CBS-8 を用いた。PD 患者の介護においては、厳重な服薬管理などの疾患管理に伴う時間的拘束、症状の日内変動などに伴う介護時間の長期化といった「社会的活動の制限」や精神症状への対処などに起因する患者への「否定的感情」が主介護者の負担となっていることが臨床場面からも指摘されていることから、CBS-8 を本研究における介護負担感を測定する尺度として有用であると判断している。

### 3. 解析方法

統計解析には、回収された 341 名分の調査票のうち、PD 患者と同居している主介護者で、各調査項目に欠損値を有さない 252 名（有効回答率 51.2%）の資料を

用いた。

統計解析においては、まず CBS-8 について「社会的活動の制限の認知」と「否定的感情の認知」の 2 因子斜交モデルを設定し、カテゴリカルデータの推定法である重みづけ最小二乗法の拡張法<sup>50)</sup> (weighted least square parameter estimates using a diagonal weight matrix with robust standard errors and mean-and variance-adjusted chi-square test statistic : 以下、WLSMV) をパラメータの推定法に確認的因子分析を行い、構成概念妥当性の検証を行った。次いで、CBS-8 の 2 つの下位因子を従属変数とし、主介護者属性 (性別、年齢)、就労の有無、副介護者の有無、経済的困窮の有無、服薬管理状況、患者年齢、罹病期間、ヤール重症度、寝たきり度、Katz Index、MMSE、抑うつ症状の有無、幻覚症状の有無、服用薬剤の数量、LEDD、家庭医の有無を独立変数とした多重指標・多重原因モデル (以下、MIMIC モデル) を構築し、WLSMV を推定法に SEM<sup>43)</sup> を用いてモデルの適合度と各変数間の関連性を検討した。なお、独立変数の選択については、第 1 章第 2 節の先行研究レビューによる精査を参考に、有意な関連が確認された要因を中心に設定した。

適合度の評価には、Comparative Fit Index (以下、CFI)、Root Mean Square Error of Approximation (以下、RMSEA) を用いた。これらの適合度指標は一般には CFI が 0.95 以上、RMSEA が 0.06 以下であれば、そのモデルがデータをよく説明していると判断され<sup>43)</sup>、RMSEA が 0.10 以上であればそのモデルを採択すべきではないとされている<sup>51)</sup>。また、パス係数の有意性は、非標準化係数を標準誤差で除した値で判断し、その絶対値が 1.96 (5%有意水準) 以上を示したものを統計学的に有意とした。SEM で検証された因子構造を構成する観測変数を項目としたときの信頼性の検討には、 $\alpha$  信頼性係数<sup>43)</sup> を算出した。

以上の解析には、統計ソフト「IBM SPSS 19 J for Windows」ならびに「Mplus version 7.2」を用いた。

#### 4. 倫理的配慮

本調査は記名自記式の質問紙を用い、また患者の疾患および病状に関する医療情報を別途診療録より抽出し、追って調査票と照合する方法を採った。そのため倫理的観点より患者本人および主介護者に対し研究実施者が直接対面し、研究趣旨等を説明した上で、調査参加への同意書を交わし、調査の承諾を得る形式を採った。

なお、本研究は、A 病院倫理委員会（審査承認番号の交付なし、2012 年 4 月 26 日）ならびに岡山県立大学倫理委員会（受付番号：239、2012 年 5 月 23 日）の承認を得て実施した。

### 第 3 節 研究結果

#### 1. PD 患者および主介護者の属性等の分布

PD 患者および主介護者の属性分布は表 2-1 に示すとおりであった。主介護者の性別は、男性 86 名（34.1%）、女性 166 名（65.9%）であり、平均年齢は 65.6 歳（標準偏差：11.5、範囲：28-86）であった。PD 患者との続柄は、配偶者が 188 名（74.6%）と最も多く、次いで子が 55 名（21.8%）であった。主介護者の就労状況は、「就労あり」との回答が 95 名（37.7%）であった。副介護者に関しては、「（代替者）あり」と回答した者が 110 名（43.7%）であった。主介護者からみた副介護者の続柄は、子が 67 名（26.6%）と最も多く、次いで配偶者が 22 名（8.7%）であった。経済的困窮については、「あり」と回答した者が 102 名（40.5%）であった。主介護者による服薬管理は、全部を管理していると回答した者が 98 名（38.9%）、一部を管理していると回答した者が 46 名（18.3%）、全く管理していないと回答した者が 108 名（42.9%）であった。PD 患者の性別は、男性 127 名（50.4%）、女性 125 名（49.6%）であり、平均年齢は 73.7 歳（標準偏差：7.5、範囲：53-93）であった。PD の診断後期間である罹病期間は、平均 54.8 ヶ月（標準偏差：52.4、範囲：1-295）であった。服用薬剤については、平均 6.9 種類（標準偏差：4.2、範囲：0-

21) を服用しており、抗 PD 治療薬の LEDD は、平均 748.1mg (標準偏差 : 323.1、範囲 : 0-1845.9) であった。PD 治療のための専門医療機関以外にかかりつけ医としての家庭医を有していた者は 175 名 (69.4%) であった。

表2-1 パーキンソン病患者および主介護者の属性分布 (n=252)

項目		人数	(%)
主 介 護 者	主介護者の性別	男性	86 (34.1)
		女性	166 (65.9)
	主介護者の平均年齢	65.6歳 (標準偏差:11.5, 範囲:28-86歳)	
	患者との続柄	配偶者	188 (74.6)
		子	55 (21.8)
		子の配偶者	9 (3.6)
	主介護者の就労状況	就労あり	95 (37.7)
		就労なし	157 (62.3)
	介護代替者 (副介護者)	あり	110 (43.7)
		なし	142 (56.3)
	主介護者からみた 代替者の続柄 (複数回答)	子	67 (26.6)
		配偶者	22 (8.7)
		兄弟姉妹	15 (6.0)
		子の配偶者	14 (5.6)
		親	11 (4.4)
		孫	6 (2.4)
		孫の配偶者	1 (0.4)
		その他親族	6 (2.4)
		その他	3 (1.2)
	経済的困窮	あり	102 (40.5)
		なし	150 (59.5)
	主介護者による 服薬管理	全部を管理している	98 (38.9)
		一部を管理している	46 (18.3)
		全く管理していない	108 (42.9)
患 者	患者の性別	男性	127 (50.4)
		女性	125 (49.6)
	患者の平均年齢	73.7歳 (標準偏差:7.5, 範囲:53-93歳)	
	罹病期間 (月数)	平均54.8ヵ月 (標準偏差:52.4, 範囲:1-295ヵ月)	
	処方薬剤の数量	平均6.9種類 (標準偏差:4.2, 範囲:0-21種類)	
	LEDD	平均748.1mg (標準偏差:323.1, 範囲:0-1845.9mg)	
	家庭医 (かかりつけ医)	あり	175 (69.4)
		なし	77 (30.6)

※ %は小数点第2位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある。

## 2. PD 患者の病状および心身機能

PD 患者の病状および心身機能については表 2-2 に示すとおりであった。PD の重症度を表すヤール重症度では、Stage I が 10 名 (4.0%)、Stage II が 109 名 (43.3%)、最重度を示す Stage V は 17 名 (6.7%) であり、重症度としては軽度の患者の割合が高かった。寝たきり度は生活自立であるランク J が 115 名 (45.7%)、ランク A が 89 名 (35.3%) であり、自立度が保たれた患者の割合が高かった。ADL は Katz Index を用いて評価し、入浴・更衣・トイレ移動・移乗・排泄・食事の 6 項目すべてが自立であった者が 150 名 (59.5%) と多くを占めた。MMSE は、平均 24.6 点 (標準偏差 : 5.9、範囲 : 0-30) であった。精神症状の有無では、抑うつ症状を有していた者が 28 名 (11.1%)、幻覚症状を有していた者が 55 名 (21.8%) であった。

表2-2 パーキンソン病患者の心身機能 (n=252)

項目		人数	(%)
Hoehn-Yahr 重症度分類	Stage1	10	(4.0)
	Stage2	109	(43.3)
	Stage3	74	(29.4)
	Stage4	42	(16.7)
	Stage5	17	(6.7)
障害高齢者の 日常生活自立度 (寝たきり度)	J: 何らかの障害等を有するが、日常生活は自立しており独力で外出する.		
	J1 (交通機関等を利用して外出する)	43	(17.1)
	J2 (隣近所へなら外出する)	72	(28.6)
	A: 屋内での生活は概ね自立しているが、介助なしには外出しない.		
	A1 (介助により外出し、日中はほとんどベッドから離れて生活する)	54	(21.4)
	A2 (外出の頻度が少なく、日中も寝たり起きたりの生活をしている)	35	(13.9)
	B: 屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ.		
	B1 (車椅子に移乗し、食事、排泄はベッドから離れて行う)	21	(8.3)
	B2 (介助により車椅子に移乗する)	14	(5.6)
	C: 1日中ベッド上で過ごし、排泄、食事、着替において介助を要する.		
	C1 (自力で寝返りをうつ)	9	(3.6)
	C2 (自力では寝返りもうたない)	4	(1.6)
ADL (Katz Index)	入浴	自立	176 (69.8)
		要介護	76 (30.2)
	更衣	自立	179 (71.0)
		要介護	73 (29.0)
	トイレ移動	自立	198 (78.6)
		要介護	54 (21.4)
	移乗	自立	206 (81.7)
		要介護	46 (18.3)
	排泄	自立	197 (78.2)
		要介護	55 (21.8)
	食事	自立	231 (91.7)
		要介護	21 (8.3)
	6項目(入浴・更衣・トイレ移動・移乗・排泄・食事)すべてが自立		150 (59.5)
	5項目が自立, 1項目が要介護		25 (9.9)
	4項目が自立, 2項目が要介護		21 (8.3)
	3項目が自立, 3項目が要介護		13 (5.2)
	2項目が自立, 4項目が要介護		14 (5.6)
	1項目が自立, 5項目が要介護		11 (4.4)
	6項目すべてが要介護		18 (7.1)
MMSE		平均 24.6点/30点 (標準偏差: 5.9, 範囲: 0~30)	
精神症状	抑うつ	あり	28 (11.1)
		なし	224 (88.9)
	幻覚	あり	55 (21.8)
		なし	197 (78.2)

※ %は小数点第2位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある。



### 3. 主介護者の介護負担感に関する回答分布と因子構造モデルの検討

主介護者の CBS-8 に関する回答分布については表 2-3 に示すとおりであった。

「社会的活動の制限の認知」と「否定的感情の認知」からなる 2 因子斜交モデルを設定し、SEM を用いて確認的因子分析を行った結果、 $\chi^2(df)=37.903(12)$ 、CFI=0.993、RMSEA=0.093 であり、統計学的な許容水準を満たしていた。 $\alpha$  信頼性係数は「社会的活動の制限の認知」が 0.938、「否定的感情の認知」が 0.876 であった。平均得点を算出した結果、「社会的活動の制限の認知」は 16 点満点で平均 5.2 点（標準偏差：4.4、範囲：0-16）であり、「否定的感情の認知」は 16 点満点で平均 4.0 点（標準偏差：3.4、範囲：0-15）であった。

表2-3 主介護者の介護負担感に関する回答分布 (n=252)

項目	人数 (%)									
「社会的活動制限の認知」に関する項目	全くない		たまにある		ときどきある		しばしばある		いつもある	
yB1 患者さんの介護への協力のために、かなり自由が制限されていると感じることがありますか	58	(23.0)	71	(28.2)	53	(21.0)	46	(18.3)	24	(9.5)
yB2 家事や仕事と比べて、患者さんの介護への協力が重荷になっていると感じることがありますか	82	(32.5)	73	(29.0)	55	(21.8)	26	(10.3)	16	(6.3)
yB3 患者さんの介護への協力のため、自分の生活がないと感じることがありますか	97	(38.5)	80	(31.7)	41	(16.3)	24	(9.5)	10	(4.0)
yB4 患者さんの介護への協力のため、趣味や社会活動などに支障をきたしていると感じることがありますか	92	(36.5)	72	(28.6)	51	(20.2)	24	(9.5)	13	(5.2)
平均得点 5.2点 (標準偏差: 4.4, 範囲: 0－16)										
「否定的感情の認知」に関する項目	全くない		たまにある		ときどきある		しばしばある		いつもある	
yB5 患者さんの介護への協力のことで、腹を立てることがありますか	59	(23.4)	109	(43.3)	48	(19.0)	29	(11.5)	7	(2.8)
yB6 患者さんの介護に協力していて、報われないと感じることがありますか	115	(45.6)	84	(33.3)	30	(11.9)	18	(7.1)	5	(2.0)
yB7 患者さんの言動で、どうしても理解に苦しむことがありますか	65	(25.8)	100	(39.7)	57	(22.6)	22	(8.7)	8	(3.2)
yB8 患者さんの介護に協力していて、我を忘れてしまうほどカッとして頭に血が上ることがありますか	134	(53.2)	86	(34.1)	20	(7.9)	11	(4.4)	1	(0.4)
平均得点 4.0点 (標準偏差: 3.4, 範囲: 0－15)										

「全くない:0点」、「たまにある:1点」、「ときどきある:2点」、「しばしばある:3点」、「いつもある:4点」

### 4. 主介護者の介護負担感に関連する要因の探索

主介護者の属性および PD 患者の属性、心身機能等を独立変数とし、CBS-8 を従属変数とした MIMIC モデルのデータに対する適合度は、表 2-4 のとおり  $\chi^2(df)=57.320(52)$ 、CFI=0.998、RMSEA=0.020 と統計学的な許容水準を満たしていた。パスの推定値およびその有意検定の結果、「社会的活動の制限の認知」と有意な関

連が確認された要因は、副介護者 ( $\beta = -0.128$ ,  $p < 0.05$ )、経済的困窮 ( $\beta = 0.197$ ,  $p < 0.001$ )、服薬管理 ( $\beta = 0.138$ ,  $p < 0.05$ )、および PD 患者の年齢 ( $\beta = 0.197$ ,  $p < 0.01$ )、家庭医 ( $\beta = 0.121$ ,  $p < 0.05$ )、ヤール重症度 ( $\beta = 0.226$ ,  $p < 0.05$ )、ADL ( $\beta = -0.222$ ,  $p < 0.01$ ) であった。また「否定的感情の認知」に対して有意な関連が確認された要因は、主介護者の性別 ( $\beta = -0.232$ ,  $p < 0.01$ )、経済的困窮 ( $\beta = 0.161$ ,  $p < 0.05$ )、ADL ( $\beta = -0.195$ ,  $p < 0.05$ ) であった。「社会的活動の制限の認知」に対する説明率は 50.2%、「否定的感情の認知」に対する説明率は 28.2% であった。

表2-4 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 (n=252)

独立	従属変数	介護負担感			
		社会的活動の制限の認知との関連		否定的感情の認知との関連	
		標準化係数	p値	標準化係数	p値
主介護者 属性および背景変数	主介護者の性別 (男性:1、女性:0)	-0.087		-0.232 **	
	主介護者の年齢	0.044		0.042	
	主介護者の就労の有無 (あり:1、なし:0)	0.058		0.041	
	副介護者(介護代替者)の有無 (あり:1、なし:0)	-0.128 *		-0.097	
	経済的困窮 (あり:1、なし:0)	0.197 ***		0.161 *	
	主介護者による服薬管理 (全管理:2、一部管理:1、非管理:0)	0.138 *		0.027	
患者 属性および背景変数	患者の年齢	0.197 **		0.118	
	罹病期間	-0.116		-0.075	
	服用薬剤の数量	0.107		0.153	
	LEDD	0.083		0.069	
	家庭医(かかりつけ医)の有無 (あり:1、なし:0)	0.121 *		0.105	
患者の心身機能 および病状・症状	ヤール重症度	0.226 *		0.100	
	寝たきり度	0.036		-0.043	
	患者のADL (全項目自立:0、1項目以上要介護:1)	0.222 **		0.195 *	
	MMSE	0.033		0.002	
	抑うつ症状 (あり:1、なし:0)	0.088		0.074	
	幻覚症状 (あり:1、なし:0)	0.018		0.099	
		$\chi^2$ (df)	57.320 (52)		
MIMICモデルの適合度		CFI	0.998		
		RMSEA	0.020		
説明率 ( $R^2$ )			0.502	0.282	

\*\*\*:  $p < 0.001$ , \*\*:  $p < 0.01$ , \*:  $p < 0.05$

LEDD=Levodopa equivalent daily dose (レボドパ換算量)

ADL=Activities of Daily Living (日常生活動作)

MMSE=Mini-Mental State Examination (認知機能検査)

## 第4節 考察

本章では、在宅療養を行う PD 患者の主介護者における介護負担感の関連要因を、従来検討されてきた要因のみならず、心理社会的要因を含めて探索的に検討することを目的とした。

### 1. 介護負担感の構成概念妥当性と介護負担感の特徴

本研究で使用した CBS-8 の因子構造モデルについては、「社会的活動の制限の認知」と「否定的感情の認知」で 2 因子斜交モデルを設定し、確認的因子分析を行った。その結果、統計学的許容水準を満たし、構成概念妥当性が支持され、尺度の信頼性を示す  $\alpha$  信頼性係数についても、2 因子ともに 0.8 を超えており、統計学的に適切な水準にあった。これらより、本研究で用いた CBS-8 は妥当性および信頼性を備えた尺度であることが確認された。

また、PD 患者の主介護者における介護負担感の特徴を確認するため、本研究と同様に CBS-8 を使用している齋藤らの在宅脳卒中患者の主介護者の研究<sup>52)</sup>と比較を行った。「全くない」と回答した割合に着目したところ、「yB1：患者さんの介護への協力のために、かなり自由が制限されていると感じることがありますか」は PD 患者の主介護者の方が「全くない」と回答する割合が高かったが、「yB7：患者さんの言動で、どうしても理解に苦しむことがありますか」では、PD 患者の主介護者の方が「全くない」と回答する割合が低かった。他の 6 項目では、ほぼ同割合であった。在宅脳卒中患者も PD 患者も同様に ADL 障害を来し身体介護を伴うことから、主介護者の介護負担感の回答分布がほぼ同割合となった可能性も推察される。「yB7：患者さんの言動で、どうしても理解に苦しむことがありますか」は、PD による精神症状や認知機能障害から生じるコミュニケーションの不調に起因して、その介護負担感が高まっている可能性が推察される。また、香川ら<sup>53)</sup>による認知症高齢者の主介護者における介護負担感の回答分布と比較を行った。「全くない」と回答した割合では、「yB7：患者さんの言動で、どうしても理解に苦しむ

ことがありますか」および「yB8：患者さんの介護に協力していて、我を忘れてしまうほどカッと頭に血が上ることがありますか」の 2 項目においてほぼ同割合であったが、他の 6 項目では PD 患者の主介護者の方が「全くない」と回答する割合が高かった。認知症高齢者の主介護者に比して、PD 患者の主介護者の介護負担感は全般的に低かったが、これは疾患による差異や特徴が影響していると想定されるものの、比較した認知症高齢者の先行研究のサンプルは、Clinical Dementia Rating（以下、CDR）で中等度認知症とされる CDR2 以上が大半を占めており、障害程度の重症度も介護負担感に影響を及ぼしていたものと推察される。

## 2. 主介護者の介護負担感と主介護者および患者の属性、医学的要因との関連

主介護者の性別に関しては、PD 患者の家族介護者を対象とした研究では性別による差異に言及した報告は見当たらなかった。他の疾患領域においては、広瀬<sup>25)</sup>が先行研究を整理した中で、介護負担感は女性の方が高いことを指摘している。また竹本ら<sup>47)</sup>は血液透析患者の主介護者を対象に検証した結果、男性に比して女性の方が「否定的感情の認知」が高いことを報告しており、これらを含む多くの先行研究において主介護者が女性である場合に介護負担感が高いことが指摘されている。しかし、それら先行研究は異なる疾患群を対象者としており、PD 患者の主介護者での検証は行われていない。本研究の結果は、主介護者が女性であることと介護負担感の高さに関連を認めており、異なる疾患における先行研究と同様の知見が得られた可能性があるが、今後さらなる研究の蓄積が求められる。

PD 患者の年齢に関しては、Martinez ら<sup>54)</sup>や Razali ら<sup>32)</sup>が、患者の年齢が高齢であるほど介護負担感が高いことを指摘しており、いずれも本研究の結果を支持するものであった。

ヤール重症度は PD の病期を示すスケールであり、重症度が増すごとに障害程度も進行し、日常生活における介護頻度が高まることもあり、多くの先行研究において介護負担感との正の関連が指摘されている<sup>32) 34) 35)</sup>。本研究はこれら先行研究の

結果を支持するものであった。

ADL については、様々な先行研究<sup>29) 34) 37) 38)</sup>においても指摘されており、中でも柴<sup>29)</sup>は、ADL における介護頻度と介護負担感との関連を検討し、更衣・排便・排尿・階段昇降の介助行為と介護負担感との間に有意な相関が確認されたと報告している。日常生活における介助頻度が低くとも、階段昇降では転倒への不安が存在していること、また排尿介助に比して排便介助は頻度が少ないがその介助にかかる心理的負担が大きいことを指摘している。これら ADL は、PD の疾患特性や病状に影響を受けている可能性が高く、介護負担感に関連する重要な要因であることから、疾患由来の評価項目としての重要性を示唆している。

### 3. 主介護者の介護負担感と副介護者の有無との関連

PD 患者の家族介護者を対象とした先行研究では、副介護者の有無と介護負担感との関連が確認された報告は見当たらなかったが、他の疾患や要介護高齢者を対象とした研究<sup>55) 56)</sup>においては、副介護者の存在が介護負担感と有意に関連することが報告されている。対象者の特性は異なるものの、本研究で得られた結果は先行研究を支持する知見であるといえる。また、広瀬<sup>25)</sup>が要介護高齢者の主介護者を対象とした研究において、家族や友人らによるインフォーマルサポートと介護負担感の関連を指摘している。副介護者の存在は、主介護者の担う介護役割を代替する機能を有し、これによって主介護者の時間的拘束の低減および社会的活動の制限を緩和できる可能性が期待できる。一方で、主介護者を励まし、支持的な相談者としての機能も期待できることから、主介護者の介護負担感の軽減における有用な存在であると推察される。本研究では副介護者の有無を調査したが、今後は副介護者によるサポートの機能や関係性に着目した検討の余地があるといえよう。

### 4. 主介護者の介護負担感と経済的困窮との関連

本研究においては、医療や介護による預貯金の減少といった観点から経済的困

窮を調査しており、同様の観点で検討した先行研究は見当たらなかった。Kim らは PD 患者の家族介護者を対象とした研究<sup>57)</sup>の中で、世帯の収入の差異による介護負担感の有意差は見出せなかったと報告している。さらに同一の研究において医療費の自己負担額と介護負担感の関連を指摘しており、毎月 200,000 won 以上の医療費を自己負担している場合、介護負担感が有意に高かったと報告している。世帯収入は経済状況を測る一指標ではあるものの、過不足（負担）に対する認知は、世帯構成員の人数によっても影響を受けるものと推察される。同様に、医療費の自己負担額についても、世帯収入等によって負担に対する認知は影響を受けるものとする。本研究では、これら先行研究とは異なり、医療や介護による預貯金の減少の有無という実際の経済的損失について調査した結果、経済面の負担の程度が介護負担感に関与している可能性が示唆された。それに加え、「否定的感情の認知」とも有意な関連が確認され、経済的困窮が主介護者の心理的負荷を高めていることが推察される。臨床場面においても療養生活における経済的安定は優先的課題であり、主介護者の心理的支援に有用な知見が得られたといえる。また本研究では公的社会保障制度の利用状況については未確認であり、今後は社会保障制度の活用状況を加味した検討が求められる。

## 5. 主介護者の介護負担感と服薬管理の介助量との関連

PD の治療は薬物治療が中心であり、多種多様な薬剤が用いられている<sup>4) 58)</sup>。本研究の対象患者においても、平均で 6.9 種類を服薬しており、最多数では 1 日に 21 種類の薬剤を服薬していた。進行期の患者に至っては身体機能面のみならず認知機能面の衰えからも服薬に介助を要するようになり、併せて服用時間も厳密な管理が求められるようになる。このような状況下で、主介護者へは疾患管理の根幹を成す服薬管理が求められており、「社会的活動の制限の認知」と関連があったものと推察される。服薬管理負担の軽減に向けては、その管理方法の簡便化やサポート体制の整備が想定される。処方薬剤の一包化を図ることも簡便化の方策のひとつ

であり、また在宅療養を身近で個別的にサポートできる調剤薬局（例：かかりつけ調剤薬局）等との連携を図ることも負担軽減の方策であると考えられる。

## 6. 主介護者の介護負担感と家庭医との関連

家庭医に関しては、家庭医を有することと「社会的活動の制限の認知」の関連が明らかとなった。一般に、家庭医は専門医療機関とは異なり、身近な通院先として、また訪問診療など在宅療養支援において重要な社会資源と位置付けられ、とりわけ進行期の PD 患者の疾患管理には極めて有用であるといえる。しかし、本研究の対象者はその多くが配偶者介護者であることから、多くの介護者が PD 患者と行動をともにし、大半の時間を共有していると推察され、日常的な家庭医との密接な関わりから生じる介護者の時間的拘束や社会的活動の制限という負の一面が本結果に影響している可能性が考えられる。本研究の結果においては、家庭医の存在と介護者の社会的活動の制限との関連が示唆されているが、家庭医は在宅療養支援において重要な社会資源であることから、疾患の重症度との兼ね合い、またこれら両価性を考慮した評価と介入が求められ、今後も負担の詳細について検討の余地があるといえよう。

## 第 5 節 本章の結論

在宅療養を行う PD 患者の主介護者における介護負担感との関連が確認された要因は、介護者の性別、副介護者の有無、服薬管理、経済的困窮、PD 患者の年齢、ヤール重症度、ADL、家庭医の有無の 8 要因であった。本章の目的である、介護負担感に関連する心理社会的要因の探索という視点に立てば、属性を除いては、副介護者の有無、服薬管理、経済的困窮、家庭医の有無が抽出できたといえる。本学位論文における研究視点は、主介護者を取り巻く介護環境への着目、とりわけ主介護者の周囲に位置する人的資源に焦点を当てることにある。以上を勘案し、本章の研究結果から今後の研究を展開するならば、主介護者の周囲の人的な関係性として、

副介護者などの“家族”、および“医師”の存在の2点が焦点に成り得ると考える。

本章においては、いずれも「有無」の確認にとどまっており、詳細な検討には至っていないが、介護負担感との関連が認められたことは有用であったと考える。今後は、家族および医師の各々と主介護者との関係性に焦点を当て、その各々が有する機能に着目した検証を行うことが課題といえる。



### 第3章 パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感と家族機能との関係

#### 第1節 研究の枠組み

##### 1. 研究目的

第2章では、主介護者の介護負担感に関連する要因を探索的に検証してきた。その結果を受けて、主介護者を取り巻く人的環境に焦点を当てる。とりわけ本章では主介護者とその家族との関係に着目し、介護負担感との関係を検証していく。先行研究では、PD患者と主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を指摘した報告<sup>37)</sup>があるが、患者とその介護者との二者関係に視点が置かれているのみである。しかし第2章の研究成果によると、主介護者の代替介護者にあたる他家族の存在も重要であることが示唆されている。そのため介護者にとっての家族の存在を評価するにあたっては、佐伯<sup>59)</sup>の見解が参考になる。佐伯<sup>59)</sup>は、介護者研究における家族の捉え方として、被介護者との関係や副介護者の有無などの断片的要素のみならず、家族の持つ全体性、すなわち家族機能に注目する必要があると説いている。この知見を参考に、本章では精緻な家族評価として家族機能を用い、主介護者の認知する家族機能に焦点を当て、介護負担感との関係を検討することを目的とした。図3-1は本章における研究の概念的枠組みを図示したものである。

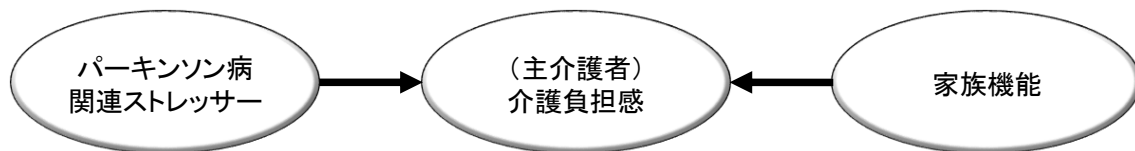


図 3-1 本章における研究の概念的枠組み

## 2. 概念定義と尺度選定

### (1) 家族機能

#### 1) 概念定義

家族機能モデルにおけるもっとも有力で、幅広く理論的・実証的な検討が加えられてきた理論として、Olsonの円環モデル<sup>60)</sup>がある<sup>61)</sup>。円環モデルの特徴は、家族の機能度を「家族の凝集性」「家族の適応力」「家族のコミュニケーション」の3つの次元から捉え、評価しようとする点にある。家族の凝集性は「家族成員間の情緒的絆」と定義され、情緒的・感情的な結びつき、つながりといった親密性を意味している。家族の適応力は「状況的・発達のストレスに対して、夫婦・家族システムの権力構造や役割関係、規則などを変化させる能力」と定義されている。家族のコミュニケーションは、凝集性と適応力の両次元を力動的に促進させる働きを持ち、「促進次元」として捉えられている。

本研究では、上述した概念をもって家族機能を構成する下位概念と捉えるとともに、家族機能を「家族集団が持つ全体性としての機能」と操作的定義する。

#### 2) 尺度選定

家族機能の測定には、竹本らが開発した家族機能認知尺度<sup>62)</sup>を用いる。この尺度はEpsteinらによって開発されたFAD (Family Assessment Device)<sup>63)</sup>の日本語版<sup>64) 65)</sup>から質問項目が抽出され構成されている。本研究においては、家族機能の概念定義としてOlsonの理論を援用しているが、本尺度も同様にOlsonが先行研究から演繹的に導き出した3つの領域（「家族の凝集性」「家族の適応力」「家族のコミュニケーション」）を下位概念として構成されている。以上より、本研究における家族機能の測定尺度としては、竹本らの家族機能認知尺度を使用することに齟齬は無いものと考えた。

家族機能認知尺度は、「家族の凝集性：4項目」「家族の適応力：4項目」「家族のコミュニケーション：4項目」の3因子（計12項目）で構成されている。これら

を下位概念とする 3 因子二次因子モデルは、血液透析患者ならびにその主介護者を対象とした調査研究<sup>66)</sup>において構成概念妥当性が支持されており、また Olson ら<sup>67)</sup>が提唱した「家族のコミュニケーション」が「家族の凝集性」ならびに「家族の適応力」を規定し、「家族の凝集性」ならびに「家族の適応力」は無相関とした逐次モデルによる構成概念妥当性も支持されている<sup>68)</sup>。回答は、「よくあてはまる：1 点」「だいたいあてはまる：2 点」「あまりあてはまらない：3 点」「ほとんどあてはまらない：4 点」の 4 件法で求め、「家族の凝集性」と「家族のコミュニケーション」は逆転項目のため得点化を逆にし、家族機能が良くないと認知しているほど得点が高くなるよう設定した。

## **(2) 介護負担感**

本章で用いる介護負担感の概念定義および測定尺度は第 2 章と同様であるため、本章での再説は省略する。

## **第 2 節 研究方法**

### **1. 調査対象および調査方法**

本章での解析には、第 2 章で述べたデータを用いた。そのため、調査対象者は、同じく A 病院神経内科外来へ通院する PD 患者の主介護者 492 名である。

### **2. 調査内容**

本章で用いる主介護者に関する項目は主介護者の属性（性別、年齢）、患者との続柄、就労の有無、副介護者（介護代替者）の有無、主介護者からみた副介護者の続柄、経済的困窮の有無、家族機能認知ならびに CBS-8 の項目で構成した。PD 患者に関する項目は患者属性（性別、年齢）、罹病期間、ヤール重症度、寝たきり度、Katz Index<sup>48)</sup>、MMSE、精神症状（抑うつ症状の有無、幻覚症状の有無）、服用薬剤の数量、家庭医（かかりつけ医）の有無である。主介護者の経済的困窮の有無は、

医療と介護による預貯金の減少の事実について、「あり：1点」「なし：0点」とし、Katz Index は、すべての項目において自立と回答した場合は1点、1項目でも要介護と回答した場合は0点とした。介護負担感の測定には、CBS-8を用いた。回答は、「全くない：0点」「たまにある：1点」「ときどきある：2点」「しばしばある：3点」「いつもある：4点」の5件法で求めた。家族機能に対する認知的評価（以下、家族機能認知）の測定には、第1節にて詳述している竹本らの家族機能認知尺度<sup>62)</sup>を用いた。

### 3. 解析方法

統計解析には、回収された341名分の調査票のうち、PD患者と同居している主介護者で、各調査項目に欠損値を有さない253名の資料を用いた。統計解析においては、第一段階として、介護負担感の因子構造について「社会的活動の制限の認知」と「否定的感情の認知」の2因子斜交モデルを設定し、WLSMVをパラメータの推定法に確認的因子分析を行い、構成概念妥当性の検証を行った。第二段階として、家族機能認知尺度の構成概念妥当性は、「家族の凝集性」「家族の適応力」「家族のコミュニケーション」を第一次因子とし、その上位概念として「家族機能認知」を第二次因子とする3因子二次因子モデルを設定し、WLSMVをパラメータの推定法に確認的因子分析を行い、構成概念妥当性の検証を行った。第三段階として、家族機能認知と介護負担感の関係について、家族機能障害があることが介護負担感の高さを維持させていることを実証したHeruらの縦断研究<sup>69)</sup>の成果を参考に、家族機能認知を独立変数、介護負担感を従属変数とした因果関係モデルを構築した。因果関係モデルの構築にあたって、家族機能認知についてはOlsonらの理論<sup>67)</sup>に従い、「家族のコミュニケーション」が「家族の凝集性」および「家族の適応力」を規定し、また「家族の凝集性」と「家族の適応力」は無相関とした上で、「家族の凝集性」および「家族の適応力」が介護負担感を規定する因果関係モデルを構築し、WLSMVを推定法にモデルの適合度と各変数間の関連性を検討した（介護負

担感の背景要因として主介護者の属性等を設定した)。以上のモデル検証においては、SEM を用いた。

適合度の評価には、CFI、RMSEA を用いた。また、パス係数の有意性は、非標準化係数を標準誤差で除した値で判断し、その絶対値が 1.96 (5%有意水準) 以上を示したものを統計学的に有意とした。SEM で検証された因子構造を構成する観測変数を測定尺度とみなしたときの信頼性の検討には、Cronbach の  $\alpha$  信頼性係数を算出した。

以上の解析には、統計ソフト IBM SPSS 19 J for Windows ならびに Mplus version 7.2 を用いた。

#### 4. 倫理的配慮

本章の解析は第 2 章で述べたデータを用いており、倫理的配慮に関する手続きも同様である。

### 第 3 節 研究結果

#### 1. PD 患者および主介護者の属性分布

PD 患者および主介護者の属性分布は表 3-1 に示すとおりであった。主介護者の性別は、男性 86 名 (34.0%)、女性 167 名 (66.0%) であり、平均年齢は 65.6 歳 (標準偏差 : 11.5、範囲 : 28-86) であった。PD 患者との続柄は、配偶者が 189 名 (74.7%) と最も多かった。主介護者の就労状況は、「就労あり」との回答が 95 名 (37.5%) であった。副介護者 (代替者) に関しては、「あり」と回答した人が 111 名 (43.9%) であり、主介護者からみた副介護者の続柄は、子が 68 名 (26.9%) と最も多く、次いで配偶者が 22 名 (8.7%) であった。経済的困窮については、「あり」と回答した人が 103 名 (40.7%) であった。PD 患者の性別は、男性 128 名 (50.6%)、女性 125 名 (49.4%) であり、平均年齢は 73.7 歳 (標準偏差 7.6、範囲 : 53-93) であった。PD の診断後期間である罹病期間は、平均 54.6 カ月であつ

た。服用薬剤については、平均 7.0 種類（標準偏差：4.2、範囲：0-21）を服用していた。PD 治療のための専門医療機関以外にかかりつけ医としての家庭医を有していた人は 176 名（69.6%）であった。

表3-1 パーキンソン病患者および主介護者の属性分布（n=253）

項目		人数	(%)
主 介 護 者	主介護者の性別	男性	86 (34.0)
		女性	167 (66.0)
	主介護者の平均年齢	65.6歳（標準偏差：11.5, 範囲：28－86歳）	
	患者との続柄	配偶者	189 (74.7)
		子	55 (21.7)
		子の配偶者	9 (3.6)
	主介護者の就労状況	就労あり	95 (37.5)
		就労なし	158 (62.5)
	介護代替者 （副介護者）	あり	111 (43.9)
		なし	142 (56.1)
	主介護者からみた 代替者の続柄 （複数回答）	子	68 (26.9)
		配偶者	22 (8.7)
		兄弟姉妹	15 (5.9)
		子の配偶者	14 (5.5)
		親	11 (4.3)
		孫	7 (2.8)
		孫の配偶者	1 (0.4)
		その他親族	6 (2.4)
		その他	3 (1.2)
	経済的困窮	あり	103 (40.7)
		なし	150 (59.3)
患 者	患者の性別	男性	128 (50.6)
		女性	125 (49.4)
	患者の平均年齢	73.7歳（標準偏差：7.6, 範囲：53－93歳）	
	罹病期間（月数）	平均54.6ヵ月（標準偏差：52.3, 範囲：1－295ヵ月）	
	服用薬剤の数量	平均7.0種類（標準偏差：4.2, 範囲：0－21種類）	
	家庭医 （かかりつけ医）	あり	176 (69.6)
		なし	77 (30.4)

※ %は小数点第2位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある。

## 2. PD 患者の病状および心身機能

PD 患者の病状および心身機能については表 3-2 に示すとおりであった。PD の重症度を表すヤール重症度は軽度の患者の割合が高く、寝たきり度も軽度の患者の割合が高かった。また、Katz Index の 6 項目すべてが自立であった人が 150 名（59.3%）を占めていた。MMSE は、平均 24.6 点であり、精神症状では、抑うつ症状を有していた人が 28 名（11.1%）、幻覚症状を有していた人が 55 名（21.7%）であった。

表3-2 パーキンソン病患者の心身機能 (n=253)

項目		人数	(%)
Hoehn-Yahr 重症度分類	Stage1 一側性症状のみ、機能障害はあってもわずか.	10	(4.0)
	Stage2 両側性症状または体幹症状あり、平衡障害なし.	109	(43.1)
	Stage3 姿勢反射障害あり、軽～中等度の機能障害はあるが日常生活は自立.	74	(29.2)
	Stage4 高度機能障害を示すが、支持なしで起立歩行がなんとか可能.	42	(16.6)
	Stage5 介助なしでは寝たきり状態	18	(7.1)
障害高齢者の 日常生活自立度 (寝たきり度)	J: 何らかの障害等を有するが、日常生活は自立しており独力で外出する.		
	J1 (交通機関等を利用して外出する)	43	(17.0)
	J2 (隣近所へなら外出する)	72	(28.5)
	A: 屋内での生活は概ね自立しているが、介助なしには外出しない.		
	A1 (介助により外出し、日中はほとんどベッドから離れて生活する)	54	(21.3)
	A2 (外出の頻度が少なく、日中も寝たり起きたりの生活をしている)	35	(13.8)
	B: 屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ.		
	B1 (車椅子に移乗し、食事、排泄はベッドから離れて行う)	21	(8.3)
	B2 (介助により車椅子に移乗する)	15	(5.9)
	C: 1日中ベッド上で過ごし、排泄、食事、着替において介助を要する.		
	C1 (自力で寝返りをうつ)	9	(3.6)
	C2 (自力では寝返りもうたない)	4	(1.6)
ADL (Katz Index)	入浴 自立	176	(69.6)
	要介護	77	(30.4)
	更衣 自立	179	(70.8)
	要介護	74	(29.2)
	トイレ移動 自立	198	(78.3)
	要介護	55	(21.7)
	移乗 自立	206	(81.4)
	要介護	47	(18.6)
	排泄 自立	197	(77.9)
	要介護	56	(22.1)
	食事 自立	232	(91.7)
	要介護	21	(8.3)
	6項目(入浴・更衣・トイレ移動・移乗・排泄・食事)すべてが自立	150	(59.3)
	5項目が自立、1項目が要介護	25	(9.9)
	4項目が自立、2項目が要介護	21	(8.3)
	3項目が自立、3項目が要介護	13	(5.1)
	2項目が自立、4項目が要介護	14	(5.5)
	1項目が自立、5項目が要介護	12	(4.7)
	6項目すべてが要介護	18	(7.1)
MMSE	平均 24.6点/30点 (標準偏差: 5.9, 範囲: 0~30)		
精神症状	抑うつ あり	28	(11.1)
	なし	224	(88.9)
	幻覚 あり	55	(21.7)
	なし	198	(78.3)

※ %は小数点第2位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある。



### 3. 主介護者の介護負担感に関する回答分布と因子構造モデルの検討

主介護者の介護負担感（CBS-8）に関する回答分布については表 3-3 に示すとおりであった。2 因子斜交モデルの確認的因子分析の結果は、 $\chi^2$  (df) =38.772 (12)、CFI=0.993、RMSEA=0.094 であり、統計学的な許容水準を満たしていた。 $\alpha$  信頼性係数は「社会的活動の制限の認知」が 0.938、「否定的感情の認知」が 0.876 であった。平均得点を算出した結果、「社会的活動の制限の認知」は 16 点満点で平均 5.2 点（標準偏差：4.4、範囲：0-16）であり、「否定的感情の認知」は 16 点満点で平均 4.0 点（標準偏差：3.3、範囲：0-15）であった。

表3-3 主介護者の介護負担感に関する回答分布(n=253)

項目	人数 (%)									
「社会的活動制限の認知」に関する項目	全くない(0点)		たまにある(1点)		ときどきある(2点)		しばしばある(3点)		いつもある(4点)	
yB1 患者さんの介護への協力のために、かなり自由が制限されていると感じることがありますか	58	(22.9)	72	(28.5)	53	(20.9)	46	(18.2)	24	(9.5)
yB2 家事や仕事と比べて、患者さんの介護への協力が重荷になっていると感じることがありますか	82	(32.4)	74	(29.2)	55	(21.7)	26	(10.3)	16	(6.3)
yB3 患者さんの介護への協力のため、自分の生活がないと感じることがありますか	97	(38.3)	81	(32.0)	41	(16.2)	24	(9.5)	10	(4.0)
yB4 患者さんの介護への協力のため、趣味や社会活動などに支障をきたしていると感じることがありますか	92	(36.4)	73	(28.9)	51	(20.2)	24	(9.5)	13	(5.1)
平均 5.2点 (標準偏差 4.4 範囲 0-16)										
「否定的感情の認知」に関する項目	全くない(0点)		たまにある(1点)		ときどきある(2点)		しばしばある(3点)		いつもある(4点)	
yB5 患者さんの介護への協力のことで、腹を立てることがありますか	59	(23.3)	110	(43.5)	48	(19.0)	29	(11.5)	7	(2.8)
yB6 患者さんの介護に協力していて、報われないと感じることがありますか	115	(45.5)	85	(33.6)	30	(11.9)	18	(7.1)	5	(2.0)
yB7 患者さんの言動で、どうしても理解に苦しむことがありますか	65	(25.7)	100	(39.5)	58	(22.9)	22	(8.7)	8	(3.2)
yB8 患者さんの介護に協力していて、我を忘れてしまうほどカッと頭に血が上ることがありますか	134	(53.0)	87	(34.4)	20	(7.9)	11	(4.3)	1	(0.4)
平均 4.0点 (標準偏差 3.3 範囲 0-15)										

### 4. 主介護者の家族機能認知に関する回答分布と因子構造モデルの検討

主介護者の家族機能認知に関する回答分布については表 3-4 に示すとおりであった。3 因子二次因子モデルの確認的因子分析の結果は、 $\chi^2$  (df) =56.274 (20)、CFI=0.983、RMSEA=0.085 であり、統計学的な許容水準を満たしていた。 $\alpha$  信頼性係数は、「家族の凝集性」が 0.870、「家族の適応力」が 0.828、「家族のコミュニケーション」が 0.863、「家族機能認知」全体では 0.887 であった。平均得点を算出した結果、「家族の凝集性」は 16 点満点で平均 7.7 点（標準偏差：2.8、範囲：4-16）であり、「家族の適応力」は 16 点満点で平均 8.8 点（標準偏差：2.5、範囲：4-16）、

また「家族のコミュニケーション」は 16 点満点で平均 8.6 点（標準偏差：2.8、範囲：4-15）であった。「家族機能認知」全体では 48 点満点で平均 25.1 点（標準偏差：6.5、範囲：12-43）であった。

表3-4 主介護者の家族機能認知に関する回答分布(n=253)

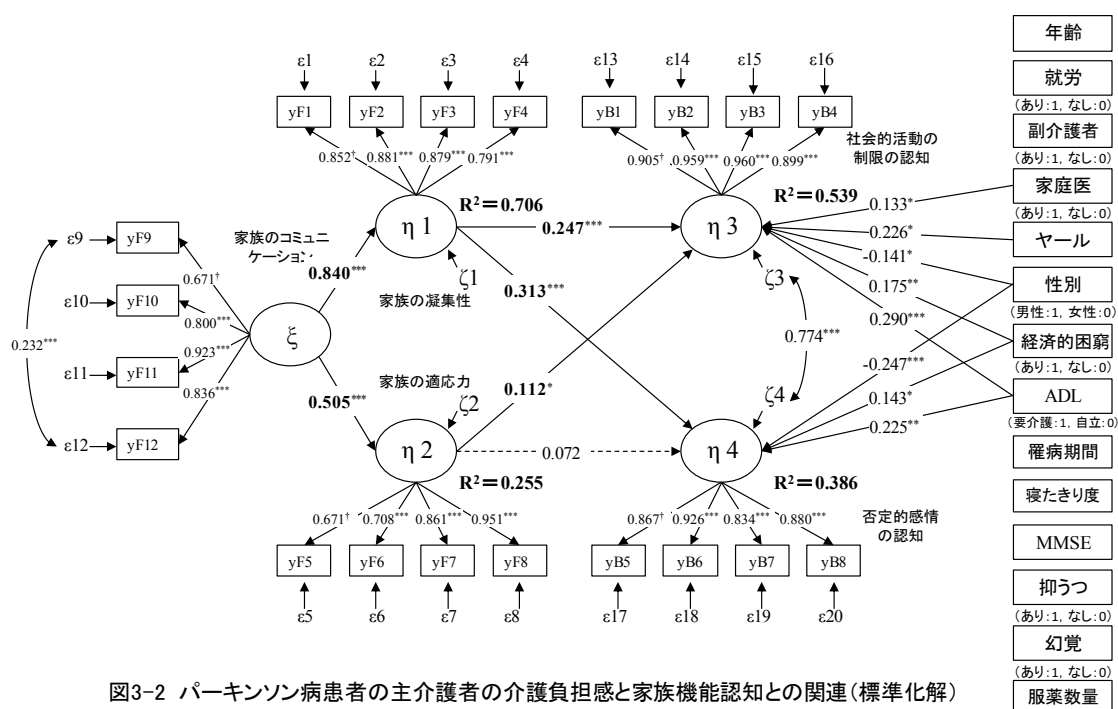
項目		人数 (%)							
「家族の凝集性」に関する項目 ※		よくあてはまる		だいたいあてはまる		あまりあてはまらない		ほとんどあてはまらない	
yF1	私のうちでは、皆があまりにも自己中心的だ	15	(5.9)	68	(26.9)	99	(39.1)	71	(28.1)
yF2	私のうちでは、何か自分の興味を引くときしか、お互いに関わりあわない	10	(4.0)	65	(25.7)	94	(37.2)	84	(33.2)
yF3	私の家族は、自分に何か得るものがないければ、お互いに興味を示さない	9	(3.6)	35	(13.8)	106	(41.9)	103	(40.7)
yF4	私のうちでは、ルールやきまりがあっても、それが守られない	9	(3.6)	28	(11.1)	110	(43.5)	106	(41.9)
平均得点		7.7点 (標準偏差:2.8, 範囲:4-16)							
「家族の適応力」に関する項目		よくあてはまる		だいたいあてはまる		あまりあてはまらない		ほとんどあてはまらない	
yF5	私の家族は皆、緊急事態にどうすればいいかを知っている	44	(17.4)	122	(48.2)	65	(25.7)	22	(8.7)
yF6	私のうちでは皆、それぞれ義務と責任を負っている	37	(14.6)	148	(58.5)	55	(21.7)	13	(5.1)
yF7	私のうちでは、問題をどのように解決するか、決めることができる	45	(17.8)	145	(57.3)	53	(20.9)	10	(4.0)
yF8	私のうちでは、感情的な問題も正面から扱うことができる	29	(11.5)	133	(52.6)	79	(31.2)	12	(4.7)
平均得点		8.8点 (標準偏差:2.5, 範囲:4-16)							
「家族のコミュニケーション」に関する項目 ※		よくあてはまる		だいたいあてはまる		あまりあてはまらない		ほとんどあてはまらない	
yF9	私のうちでは、お互いに愛情表現をしたがらない	18	(7.1)	99	(39.1)	99	(39.1)	37	(14.6)
yF10	私のうちでは、恐れていることや心配ごとについて、話しあうのを避けている	9	(3.6)	70	(27.7)	110	(43.5)	64	(25.3)
yF11	私のうちでは、やさしい気持ちについて話しあうことはむずかしい	13	(5.1)	53	(20.9)	114	(45.1)	73	(28.9)
yF12	私のうちでは、お互いに愛情を示さない	14	(5.5)	61	(24.1)	119	(47.0)	59	(23.3)
平均得点		8.6点 (標準偏差:2.8, 範囲:4-15)							
「よくあてはまる:1点」、「だいたいあてはまる:2点」、「あまりあてはまらない:3点」、「ほとんどあてはまらない:4点」(※を付した項目は逆転項目)									

「よくあてはまる:1点」、「だいたいあてはまる:2点」、「あまりあてはまらない:3点」、「ほとんどあてはまらない:4点」（※を付した項目は逆転項目）

## 5. 主介護者の介護負担感と家族機能認知との関連

家族機能認知が介護負担感を規定するとした因果関係モデルのデータに対する適合度は、図 3-2 のとおり  $\chi^2$  (df) =92.825 (75)、CFI=0.995、RMSEA=0.031 と統計学的な許容水準を満たしていた。パスの推定値およびその有意検定の結果、「家族の凝集性」は「社会的活動の制限の認知 ( $\beta=0.247$ 、 $p<0.001$ )」、「否定的感情の認知 ( $\beta=0.313$ 、 $p<0.001$ )」に対して有意な関連が確認された。「家族の適応力」は「社会的活動の制限の認知 ( $\beta=0.112$ 、 $p<0.05$ )」に対して有意な関連が確認されたが、

「否定的感情の認知」に対しては有意な関連が確認されなかった。「社会的活動の制限の認知」に対して有意な関連が確認された背景要因は主介護者の性別 ( $\beta=-0.141$ ,  $p<0.05$ )、ヤール重症度 ( $\beta=0.226$ ,  $p<0.05$ )、ADL ( $\beta=-0.290$ ,  $p<0.001$ )、家庭医 ( $\beta=0.133$ ,  $p<0.05$ )、経済的困窮 ( $\beta=0.175$ ,  $p<0.01$ ) であった。「否定的感情の認知」に対して有意な関連が確認された背景要因は主介護者の性別 ( $\beta=-0.247$ ,  $p<0.001$ )、ADL ( $\beta=-0.225$ ,  $p<0.01$ )、経済的困窮 ( $\beta=0.143$ ,  $p<0.05$ ) であった。各潜在変数に対する説明率は、「家族の凝集性」が 70.6%、「家族の適応力」が 25.5%、介護負担感の「社会的活動の制限の認知」が 53.9%、「否定的感情の認知」が 38.6% であった。



## 第4節 考察

### 1. 主介護者の介護負担感と家族機能認知との関連

「家族の凝集性」は家族成員が互いに持つ感情的なつながりであり、家族間の親密性を意味している<sup>67)</sup>。認知症患者の主介護者を対象に FAD を用いて検証した Heru ら<sup>69)</sup> は、「情緒的関与」の障害群と非障害群との間で介護負担感の有意差が認められたと報告している。FAD の下位領域である「情緒的関与」について Olson ら<sup>60)</sup> は、「家族の凝集性」に分類されると述べており、「家族の凝集性」と介護負担感の関連が示唆された。一方で、PD 患者の主介護者においては、家族機能認知と介護負担感の関連性についての研究は見当たらないが、主介護者の結婚満足感と介護負担感との関連を指摘した報告<sup>34)</sup>がある。Satir<sup>70)</sup> は夫婦間の強固な関係性と「家族の凝集性」には強い関連性があると述べており、それを踏まえるならば、PD 患者の主介護者においても「家族の凝集性」の捉え方について評価する意義があると思われる。「家族の凝集性」の低下は、すなわち家族成員間の感情的なつながりや親密性の低下であるため、主介護者を情緒的に支え補完する体制が家族内で形成し難く、主介護者の孤立を招く可能性が推察される。臨床現場においても、家族成員の一体感や感情的なつながりが良好であるほど、主介護者の介護への意欲の高まりや介護継続の促進など、家族の有する介護力を補完している場面をししばしば経験する。一方で、主介護者が家族のまとまりを認知できず、介護を断念したり、介護破綻を来したりする例も垣間見られる。これらを踏まえると、本研究において「家族の凝集性」が介護負担感の2因子ともに関連が認められたことは、先行研究ならびに臨床的解釈においても支持できる結果であったといえる。援助者は、実際の家族機能の評価は重要であるが、介護負担感の軽減という視点に立つならば、主介護者の認知している「家族の凝集性」すなわち感情的なつながりや親密性に目を向けることが求められるといえる。

「家族の適応力」は状況的・発達のストレス（危機的状況）に対して家族システムの権力構造や役割関係、規則などを変化させる能力である<sup>67)</sup>。本研究では、「社

会的活動の制限の認知」に対してのみ、有意な関連が確認された。Heru ら<sup>69)</sup>は認知症患者の主介護者を対象に FAD を用いて検討した結果、家族機能認知の下位領域のうち、「行動統制」のみが家族機能障害群と非障害群との間で介護負担感に有意差が認められなかったと報告し、また Tremont ら<sup>71)</sup>も認知症患者の主介護者を対象に、介護負担感の高群と低群で比較したところ、FAD の「問題解決」において有意差が見いだせなかったと報告している。Olson ら<sup>60)</sup>は FAD の下位領域「行動統制」「問題解決」は「家族の適応力」に分類されると述べており、本研究では先行研究と異なる結果が得られたといえる。Minuchin は、家族内にストレスが生じることにより家族に変化の必要性をもたらすと指摘している<sup>72)</sup>。本研究の対象者は ADL 障害や重症度はやや軽度であるものの、PD の診断後期間としての罹病期間は比較的短い病初期の患者の割合が多いといえる。主介護者においては、家族の一員が進行性神経難病に罹患したこと、またそれに伴う患者および家族成員の予後と生活不安から生じる状況的ストレスを抱える混乱期にあると推察される。このような状況下で「家族の適応力」が低下している場合、家族内の役割変化や家族成員間での相互補完が十分に機能せず、主介護者へのサポートが得られ難いと考えられる。また、主介護者自身も「家族の適応力」が不良であると認知しているために、ストレス状況下でも家族成員へ役割変化や協働を期待せず、結果的に主介護者のみが介護役割や疾患管理を担ってしまう場合も推察される。臨床場面でも、家族内の役割変更や共有、また新たな役割創出も含め、家族成員が協働し、主介護者にかかる介護負担を軽減する例を垣間見ており、「家族の適応力」と主介護者の介護負担感の関連性を支持できると考える。「家族の適応力」は危機状況下での家族システムの崩壊を防ぐため、家族内の役割や勢力構造を変化させ安定させる機能であることから、援助者は特に危機状況下での「家族の適応力」に目を向ける必要がある。援助者は主介護者が危機状況下における家族の適応力に対してどのような認識を持っているのか、その認識は家族のどのような変化に対して生じたものなのかについて評価し、介護負担感を軽減するための意図的な介入が求められる。

る。

## 2. 家族の凝集性および家族の適応力と家族のコミュニケーションとの関連

Olson ら<sup>67)</sup>は、「家族のコミュニケーション」を「家族の凝集性」と「家族の適応力」の促進次元として位置づけている。本研究では、「家族の凝集性」が「社会的活動の制限の認知」「否定的感情の認知」と、「家族の適応力」が「社会的活動の制限の認知」とそれぞれ有意な関連が認められ、臨床的介入に向けては「家族のコミュニケーション」の評価と介入が起点となると考えられる。どのような家族内のコミュニケーションに対して主介護者が否定的に捉えているかを評価する必要性があるといえる。コミュニケーションの不足や不良な場合には、良好なコミュニケーションへと転換できるよう主介護者または家族成員をも含め、調整的かつ促進的な介入を図ることが援助者に求められる重要な役割であるといえる。

## 第5節 本章の結論

臨床介入においては、家族構成や介護者と被介護者の関係、副介護者の有無などの断片的要素にとどまらず、主介護者の認知する家族機能に着目する必要性が確認された。特に「家族の凝集性」はCBS-8の2下位因子ともに有意な関連を認めた。主介護者が家族成員のつながりをどのように認知しているかを注視し、それを評価することの有用性が示唆される。さらに、主介護者の家族機能に対する認知が不良であった場合においては、その介護負担感の軽減や心理的支援を目指した介入策の検討が求められる。

## 第4章 パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感と患者の 主治医による情緒的サポートとの関係 ～主介護者が認知する家族機能に着目した多母集団同時分析～

### 第1節 研究の枠組み

#### 1. 研究目的

第2章の研究成果を受け、本章では主介護者を取り巻く人的環境として家族機能に引きつづき、本章では患者の主治医に焦点を当てる。第2章では、家庭医の有無の確認にとどまっていたものの、介護負担感との関連が確認されており、患者の主治医については、その主介護者との関係性に着目したさらなる詳細な検討を要するものとする。

医師との関係性に焦点を当てた研究は、慢性疾患患者を対象に心理面への作用との関連が散見される程度<sup>73) 74) 75)</sup>であり、家族や介護者を対象とした研究においては、その視点から実証を試みた研究は見当たらない。しかし、難病医療においては、患者はもとよりその家族と医師との関係性は強固で、長期継続的な関係性が存在することが指摘されている<sup>76)</sup>。神経難病患者の在宅療養に関する研究報告<sup>77)</sup>においても、主介護者の介護上の困りごとの相談先として、介護サービスの調整を主業務とする介護支援専門員を除いては、病院医師がその相談先として最多となっている。柏原らの著書<sup>1)</sup>のなかでも、PD患者の主介護者135名が「頼りにする存在」を尋ねたアンケート結果として、家族や友人といった主介護者の私的な関係性を除くと医師が最多であったという結果が記されている。とりわけPD診療においては、患者への薬物治療といった手技にとどまらず、医師の態度や診療姿勢、また家族や介護者への情緒的な配慮がQOLを含む診療全般の成否に影響を及ぼすことも報告されている<sup>78) 79)</sup>。

このように、医師が患者やその家族・介護者に対して、有力かつ重要な存在であることは、French & Ravenによる社会的勢力の分類<sup>80)</sup>を参照することで解釈できる(表4-1)<sup>81)</sup>。この分類によれば、医師は社会的規範の観点から正当性勢力を有

し、且つ専門性勢力を併有していることで、高度に社会的影響を及ぼす存在といえる。このような知見を勘案すると、医師は社会的な影響力を強く有する専門職であるがゆえに、家族や介護者の精神的側面への関与・介入が適切且つ良質なものであれば、その有意性は高く、介護者にとって有効な心理的作用が期待できるものと推察する。

表 4-1 French, J.R.P. & Raven, B.H.(1959)による社会的勢力を成立させる勢力資源の分類

報酬性勢力	<u>影響の与え手は受け手に対して、物理的・心理的報酬を与えることができる、という受け手の認識に基づく勢力。</u> 「ここで上司の言うことを聞いておけば、後々自分に有利に取り計らってくれるかもしれない」と部下が考えて上司の無理な要求にも従うような場合がこれにあたる。ただし、受け手によって何が報酬になるかは異なる。
強制性勢力	<u>影響の与え手は受け手に対して、物理的・心理的な罰を与えることができる、という認識に基づく勢力。</u> 「ここで先生に従わなければ、ひどく怒られるかもしれない」と生徒が考えて教師に従う場合、生徒は教師の強制性勢力に従ったことになる。報酬性勢力と同様に、何が罰になるかは受け手によって異なる。
正当性勢力	<u>影響の与え手は受け手に影響を与える正当な権利をもち、自分はそれに従う義務がある、という受け手の認識に基づく勢力。</u> いいかえれば、 <u>社会的規範に基づく勢力である。</u> 「部下は上司の言うことを聞くのが(規範上)当然だ」と考えて部下が上司の無理な命令にも従うような場合がこれにあたる。ただし、受け手が規範を受入れていなかったり、規範そのものが変化すると、正当性勢力は失われることになる。
専門性勢力	<u>影響の与え手はある領域についての専門知識や技術をもっている、という受け手の認識に基づく勢力。</u> 「肺がんの可能性が高まるから禁煙しなさい」と家族や友人が忠告してもまったく聞かないが、同じことを医師が言えば聞くようになるのは、医師が人体や健康に関する専門家であると認識されているからである。
参照性勢力	<u>影響の受け手、与え手に魅力を感じ、同一視しているときに成立する勢力。</u> 尊敬している先輩の言うことを進んで聞いたり、先輩と同じようにふるまったりするのは、この先輩が後輩に対して参照性勢力をもっているからである。

出典: French, J.R.P., & Raven, B.H.(1959) The basis of social power. In D. Cartwright (Ed.) Studies in social power. Michigan: Institute for Social Research. 150-167.(=2006、生和秀敏・井内康輝、医療における人の心理と行動、培風館)



一方で、介護負担感に対するソーシャルサポートの効果という側面からは、多くの先行研究において、家族等の私的サポートが有効であるとされ、医療および福祉専門職の関与やそのサービス等の公的サポートは介護負担感の軽減に関与しなかったことが報告されている<sup>82) 83)</sup>。また楯本ら<sup>84)</sup>も、サポート源としては家族等による私的サポートが主要であるとし、専門職による公的サポートは副次的であると指摘している。

サポート源の選択においては、Cantor が「階層的補完モデル」<sup>85)</sup>（図 4-1、図 4-2）を提唱している。階層的補完モデルは、サポート提供者としては家族・親族を最も好み、次いで友人や近隣住民、最後に公的支援を選択するというモデルである。このモデルでは、サポートの種類やニーズの内容に関わらず、形成された序列をもとに、階層（優先）順位の高い家族・親族からのサポート提供が叶わない場合に限り、次の序列へサポートを求めていくとされている。近年、社会構造の変化に伴い、家族構造・形態にも変化が生じてきている。それは、家族内の行動様式の変容にも通じ、家族のあり方が多様化していく一方で、家族内で協働する体制が維持できないなど、家族機能そのものの低下が垣間見られている<sup>86) 87)</sup>。本来、サポートを期待する階層順位の高い存在である家族が、その機能を十分に果たせていない状況が、近年の課題として潜在しているといえよう。

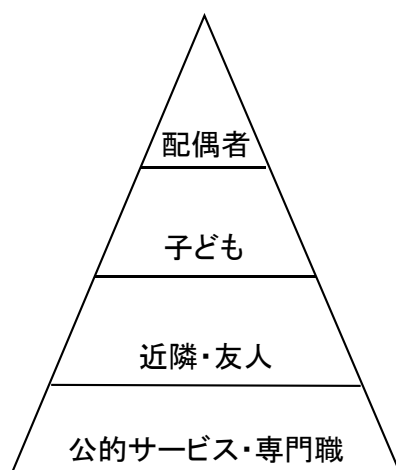


図 4-1 サポート供給源における階層的補完性の概念図 (Cantor)

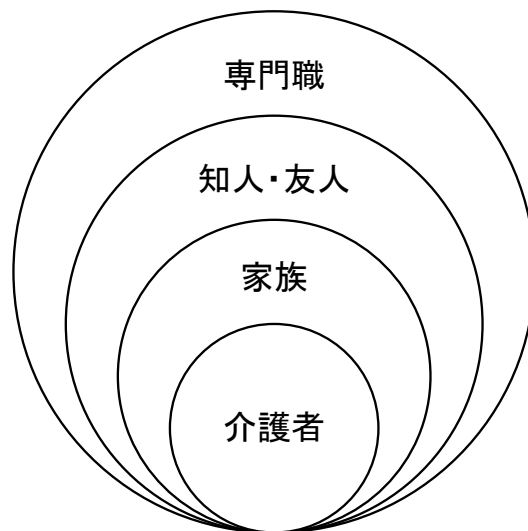


図 4-2 介護者を基点としたサポート供給源との距離的序列性の概念図(筆者作成)

これら先行研究を踏まえ、PD 患者の主介護者における介護負担感とその周囲の人的環境に着目した場合、家族等の私的なサポートのみでは十分に補完し得えないケースも少なくないことが想定される。そして、主介護者による家族機能の認知的評価が低下している場合、その介護負担感が高いとした第 3 章の研究成果を考慮するならば、家族機能が不良である場合の次なる対処として、私的サポートとは異なる関係性からの効果的な代替支援策が求められる。その役割については、患者の主治医（以下、主治医）との関係性、とりわけ主治医による情緒的なサポートが期待されるが、医師等の専門職からのサポートに主眼を置いた実証研究は見当たらない。このように家族形態の多様化に伴う実質的な家族機能の低下が、主介護者を取り巻く環境に潜在しているとするならば、本来はサポート源として階層順位の低い公的サポート、すなわち主治医によるサポートが効果的に機能する可能性を期待し、階層的補完モデルを援用した新たな介護者支援に向けた試みが求められる。

そこで、本章では、PD 患者の主介護者の介護関連ストレスの軽減に寄与する公的サポートの存在を明らかにすることをねらいに、主介護者の介護負担感と主治医による情緒的サポートとの関係を検証することを目的とした。なお、本研究で

は、ソーシャルサポートにおける階層的補完モデルを考慮して、主介護者が認知する家族機能を踏まえた検討をすることとした。図 4-3 は本章における研究の概念的枠組みを図示したものである。

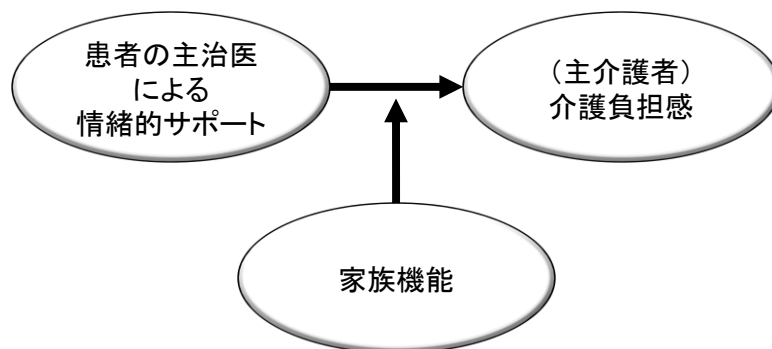


図 4-3 本章における研究の概念的枠組み

## 2. 概念定義と尺度選定

### (1) 患者の主治医による情緒的サポート

#### 1) 概念定義

ソーシャルサポートに関する定義は多数存在するものの、多くは総称的概念として用いられている。とりわけ医師はもとより専門職によるソーシャルサポートに焦点を当てた先行研究は少なく、その医師によるサポートに対する明確な定義は見当たらない。そこで、本研究では主治医による情緒的サポートを「患者の主治医による診療行為およびそれに伴う人間関係からもたらされる情緒的な援助」と操作的定義を行った。

#### 2) 尺度選定

主治医による情緒的サポートを測定する尺度は先行研究から見出すことはできなかった。そこで、まず PD 患者 3 名および PD 患者の主介護者 1 名に対し、「患者の主治医の診療姿勢や態度、コミュニケーションの中で『嬉しかった』、『救われ

た』という経験」について半構造化面接を実施し、その内容を踏まえて項目を作成した。次いで、PD 患者およびその家族の支援に一定の経験を有する看護師、介護支援専門員、医療ソーシャルワーカー（2 名）の計 4 名によるエキスパートレビューを経て、「自宅での患者さんの様子を説明する時間を与えてくれる」や「治療に対する希望を持たせてくれる」および「病気に対して一緒に向き合おうとしてくれる」などを含む 6 項目の設問を設定した。回答は、「全くそう思わない：0 点」「あまりそう思わない：1 点」「ややそう思う：2 点」「そう思う：3 点」の 4 件法で求め、得点が高いほど主治医による情緒的サポートを高く認識しているように設定した。

## **(2) 介護負担感**

本章で用いる介護負担感の概念定義および測定尺度は第 2 章と同様であるため、本章での再説は省略する。

## **(3) 家族機能**

本章で用いる家族機能の概念定義および測定尺度は第 3 章と同様であるため、本章での再説は省略する。

# **第 2 節 研究方法**

## **1. 調査対象および調査方法**

調査対象は、A 県内および B 県内における 4 医療機関の外来へ通院ならびに PD 対応型専門通所介護事業所を利用する PD 患者の主介護者 381 名とした。調査は無記名自記式の質問紙調査とし、各医療機関ならびに通所介護事業所を受診時または利用時に患者を通じて主介護者に質問紙を手渡した。調査の実施にあたっては、書面および直接対面し、各施設長に研究の趣旨、倫理的配慮等に関する説明を行い、調査票の配付に関する同意を得た。また、主介護者に対しては書面にて説明を

行い、調査研究への口頭での承諾が得られた場合のみ配付し、調査票の返信をもって、研究参加の同意が得られたものとした。調査期間は、2016 年 4 月から 7 月の 4 ヶ月間とした。

なお、本研究は川崎医療福祉大学倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号：15-093、2016 年 2 月 24 日）。

## 2. 調査内容

調査内容は、PD 患者の属性（罹病期間、診療形態、ADL）、主介護者の属性（性、年齢、患者からみた主介護者の続柄、就労の有無、副介護者の有無）ならびに介護負担感、家族機能認知、主治医による情緒的サポート等で構成した。

PD 患者の ADL 評価には、Katz Index<sup>48)</sup> を用いた。回答はそれぞれ「要介護：0 点」「自立：1 点」で求め<sup>88)</sup>、得点が高くなるほど自立していると評価できるよう得点化を行った。

介護負担感の測定には、CBS-8 を用いた。回答は、「全くない：0 点」、「たまにある：1 点」、「ときどきある：2 点」、「しばしばある：3 点」、「いつもある：4 点」の 5 件法で求め、得点が高いほど介護負担感が高くなるよう得点化を行った。

家族機能認知の測定には、竹本らの家族機能認知尺度<sup>62)</sup> を用いた。回答は、「よくあてはまる：1 点」「だいたいあてはまる：2 点」「あまりあてはまらない：3 点」「ほとんどあてはまらない：4 点」の 4 件法で求め、「家族の凝集性」と「家族のコミュニケーション」は逆転項目のため得点化を逆にし、家族機能が良くないと認知しているほど得点が高くなるよう設定した。

主治医による情緒的サポートについては、第 1 節にて詳述している患者の主治医による情緒的サポート 6 項目を設定した。回答は、「全くそう思わない：0 点」「あまりそう思わない：1 点」「ややそう思う：2 点」「そう思う：3 点」の 4 件法で求め、得点が高いほど主治医による情緒的サポートを高く認識しているように設定した。

### 3. 解析方法

統計解析には回収された 168 名分の調査票のうち、介護負担感、家族機能認知、主治医による情緒的サポート等の項目に欠損値のない 134 名の資料（調査対象者の 35.2%：回答者の 79.8%）を用いた。なお、本研究では調査対象者により回答された調査データを有効に活用するという観点<sup>89)</sup>より、PD 患者ならびに主介護者の属性等の回答に欠損値を有する標本も含め、解析を行った。

統計解析においては、第一段階として、まず本研究に使用する 3 つの尺度（介護負担感、家族機能認知、主治医による情緒的サポート）の構成概念妥当性を検討した。具体的には、CBS-8 については「社会的活動の制限の認知」と「否定的感情の認知」の 2 因子斜交モデルを、主治医による情緒的サポートについては 1 因子モデルを、家族機能認知については「家族の凝集性」「家族の適応力」「家族のコミュニケーション」を第一次因子とし、その上位概念として「家族機能認知」を第二次因子とする 3 因子二次因子モデルをおのおの設定し、WLSMV をパラメータの推定法に確認的因子分析を行った。

第二段階として、主治医による情緒的サポートと介護負担感の関係について、主治医による情緒的サポートを独立変数、CBS-8 を従属変数とした因果関係モデルを設定した。モデルの検証においては、ソーシャルサポートの階層的補完モデルを理論的根拠に、主介護者にとってのサポート希求先として階層順位が高い家族との関係が形成不良である場合に限り、その階層順位が低位にある公的サポート、すなわち主治医からのサポートが有意なサポートとして知覚され、それにより介護負担感の軽減が図られるという仮説を設定した。そのため本研究では、主介護者における家族機能認知の合計得点を算出し、その平均点より分析対象者を高群（家族機能不良群）・低群（家族機能良好群）に分割した上で、両群ともに上記の因果関係モデルを設定し、パス解析による多母集団同時分析（推定法：最尤法）を行った。

上記のモデル適合度の評価には、CFI、RMSEA を用いた。また、パス係数の有意性は、非標準化係数を標準誤差で除した値で判断し、その絶対値が 1.96（5%有

意水準)以上を示したものを統計学的に有意とした。また、SEMで検証された因子構造を構成する観測変数を測定尺度とみなしたときの信頼性の検討には、Cronbachの $\alpha$ 信頼性係数を算出した。

以上の解析には、統計ソフト IBM SPSS 19.0 J for Windows ならびに Mplus version 7.2 を用いた。

### 第3節 研究結果

#### 1. 分析対象者の属性分布

主介護者の属性分布は表 4-2 に示すとおりであった。主介護者の性別は、男性 50 名 (37.3%)、女性 83 名 (61.9%) であり、平均年齢は 64.5 歳 (標準偏差 : 12.3、範囲 : 22-88) であった。PD 患者との続柄は、配偶者が 93 名 (69.4%) と最も多く、次いで子が 32 名 (23.9%) であった。主介護者の就労状況は、「就労あり」との回答が 52 名 (38.8%) であった。副介護者に関しては、「(代替者)あり」と回答した者が 55 名 (41.0%) であった。主介護者からみた副介護者の続柄は、子が 25 名 (18.7%) と最も多く、次いで兄弟姉妹が 17 名 (12.7%) であった。

PD 患者の属性分布について、PD 診断後から現在までの期間を示す罹病期間は、平均 95.3 ヶ月 (標準偏差 : 64.2、範囲 : 2-354 ヶ月) であった。患者の日常生活動作 (Activities of Daily Living : 以下 ADL) は Katz Index を用いて評価し、入浴・更衣・トイレ移動・移乗・排泄の 5 項目において、6 割以上が自立と回答し、食事動作については、8 割以上が自立しているとの回答が得られた。

表4-2 パーキンソン病患者および主介護者の属性分布 (n=134)

項目		人数	(%)
主介護者の性別	男性	50	(37.3)
	女性	83	(61.9)
	無回答	1	(0.7)
主介護者の平均年齢	64.5歳（標準偏差:12.3, 範囲:22－88歳）※1		
患者との続柄	配偶者	93	(69.4)
	子	32	(23.9)
	子の配偶者	3	(2.2)
	親	5	(3.7)
	無回答	1	(0.7)
主介護者の就労状況	就労あり	52	(38.8)
	就労なし	81	(60.4)
	無回答	1	(0.7)
介護代替者 (副介護者)	あり	55	(41.0)
	なし	78	(58.2)
	無回答	1	(0.7)
主介護者からみた 介護代替者の続柄 (複数回答)	配偶者	8	(6.0)
	子	25	(18.7)
	子の配偶者	5	(3.7)
	孫	1	(0.7)
	親	10	(7.5)
	祖父母	1	(0.7)
	兄弟姉妹	17	(12.7)
	その他の親族	4	(2.9)
	その他	4	(2.9)
患者の罹病期間(月数)	平均95.3ヵ月（標準偏差:64.2, 範囲:2－354ヵ月）※2		
(患者のADL)			
入浴	自立	89	(66.4)
	要介護	44	(32.8)
	無回答	1	(0.7)
更衣	自立	89	(66.4)
	要介護	45	(33.6)
トイレ移動	自立	90	(67.2)
	要介護	41	(30.6)
	無回答	3	(2.2)
移乗	自立	93	(69.4)
	要介護	41	(30.6)
排泄	自立	96	(71.6)
	要介護	37	(27.6)
	無回答	1	(0.7)
食事	自立	112	(83.6)
	要介護	21	(15.7)
	無回答	1	(0.7)

%は小数点第2位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある。

※1 n=132

※2 n=129



## 2. 介護負担感の構成概念妥当性と信頼性の検討

主介護者の介護負担感（CBS-8）に関する回答分布については表 4-3 に示すとおりであった。2 因子斜交モデルの確認的因子分析の結果は、 $\chi^2$  (df) =35.674 (18)、CFI=0.998、RMSEA=0.086 であり、統計学的な許容水準を満たしていた。α 信頼性係数は「社会的活動の制限の認知」が 0.964、「否定的感情の認知」が 0.731 であった。平均得点を算出した結果、「社会的活動の制限の認知」は 16 点満点で平均 5.5 点（標準偏差：5.2、範囲：0-16）であり、「否定的感情の認知」は 16 点満点で平均 4.2 点（標準偏差：3.8、範囲：0-14）であった。

表4-3 主介護者の介護負担感に関する回答分布(n=134)

項目	人数(%)				
「社会的活動制限の認知」に関する項目	全くない	たまにある	ときどきある	しばしばある	いつもある
yB1 患者さんの介護への協力のために、かなり自由が制限されていると感じることがありますか	44 (32.8)	24 (17.9)	25 (18.7)	21 (15.7)	20 (14.9)
yB2 家事や仕事と比べて、患者さんの介護への協力が重荷になっていると感じることがありますか	51 (38.1)	26 (19.4)	27 (20.1)	20 (14.9)	10 (7.5)
yB3 患者さんの介護への協力のため、自分の生活がないと感じることがありますか	59 (44.0)	25 (18.7)	25 (18.7)	14 (10.4)	11 (8.2)
yB4 患者さんの介護への協力のため、趣味や社会活動などに支障をきたしていると感じることがありますか	50 (37.3)	34 (25.4)	19 (14.2)	18 (13.4)	13 (9.7)
平均得点 5.5点 (標準偏差:5.2, 範囲:0-16)					
「否定的感情の認知」に関する項目	全くない	たまにある	ときどきある	しばしばある	いつもある
yB5 患者さんの介護への協力のことで、腹を立てることがありますか	40 (29.9)	47 (35.1)	23 (17.2)	17 (12.7)	7 (5.2)
yB6 患者さんの介護に協力していて、報われないと感じることがありますか	65 (48.5)	33 (24.6)	19 (14.2)	9 (6.7)	8 (6.0)
yB7 患者さんの言動で、どうしても理解に苦しむことがありますか	50 (37.3)	39 (31.1)	25 (18.7)	13 (9.7)	7 (5.2)
yB8 患者さんの介護に協力していて、我を忘れてしまうほどカッと頭に血が上ることがありますか	64 (47.8)	46 (34.3)	20 (14.9)	4 (3.0)	0 (0.0)
平均得点 4.2点 (標準偏差:3.8, 範囲:0-14)					

「全くない:0点」、「たまにある:1点」、「ときどきある:2点」、「しばしばある:3点」、「いつもある:4点」

%は小数点第2位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある

## 3. 家族機能認知の構成概念妥当性と信頼性の検討

主介護者の家族機能認知に関する回答分布については表 4-4 に示すとおりであった。3 因子二次因子モデルの確認的因子分析の結果、 $\chi^2$  (df) =153.328 (51)、CFI=0.967、RMSEA=0.122 であり、RMSEA において統計学的な許容水準を満たしていなかった。そこで、Mplus が算出する修正指標を参考に、「yF5:私の家族は皆、

緊急事態にどうすればいいかを知っている」と「yF6：私のうちでは皆、それぞれ義務と責任を負っている」、および「yF9：私のうちでは、お互いに愛情表現をしたがらない」と「yF12：私のうちでは、お互いに愛情を示さない」の誤差間に共分散を認めて再度分析したところ、 $\chi^2$  (df) =102.020 (49)、CFI=0.983、RMSEA=0.090と、統計学的な許容水準を満たした。また  $\alpha$  信頼性係数は、「家族の凝集性」が 0.893、「家族の適応力」が 0.834、「家族のコミュニケーション」が 0.886、「家族機能認知」全体では 0.915 であった。平均得点を算出した結果、「家族の凝集性」は 16 点満点で平均 7.6 点（標準偏差：2.8、範囲：4-16）、「家族の適応力」は 16 点満点で平均 8.5 点（標準偏差：2.5、範囲：4-16）、「家族のコミュニケーション」は 16 点満点で平均 8.5 点（標準偏差：3.0、範囲：4-16）であった。全 12 項目の尺度合計得点は、48 点満点で平均 24.7 点（標準偏差：7.0、範囲：12-48）であった。

表4-4 主介護者の家族機能認知に関する回答分布 (n=134)

項目	人数 (%)			
	よく あてはまる	だいたい あてはまる	あまり あてはまらない	ほとんど あてはまらない
「家族の凝集性」に関する項目 ※				
yF1 私のうちでは、皆があまりにも自己中心的だ	6 (4.5)	23 (17.2)	66 (49.3)	39 (29.1)
yF2 私のうちでは、何か自分の興味を引くときしか、お互いに関わりあわない	7 (5.2)	27 (20.1)	58 (43.3)	42 (31.3)
yF3 私の家族は、自分に何か得るものがなければ、お互いに興味を示さない	4 (3.0)	23 (17.2)	55 (41.0)	52 (38.8)
yF4 私のうちでは、ルールやきまりがあっても、それが守られない	3 (2.2)	18 (13.4)	64 (47.8)	49 (36.6)
平均得点 7.6点 (標準偏差:2.8, 範囲:4-16)				
「家族の適応力」に関する項目				
yF5 私の家族は皆、緊急事態にどうすればいいかを知っている	24 (17.9)	76 (56.7)	28 (20.9)	6 (4.5)
yF6 私のうちでは皆、それぞれ義務と責任を負っている	28 (20.9)	74 (55.2)	29 (21.6)	3 (2.2)
yF7 私のうちでは、問題をどのように解決するか、決めることができる	26 (19.4)	75 (56.0)	26 (19.4)	7 (5.2)
yF8 私のうちでは、感情的な問題も正面から扱うことができる	23 (17.2)	61 (45.5)	41 (30.6)	9 (6.7)
平均得点 8.5点 (標準偏差:2.5, 範囲:4-16)				
「家族のコミュニケーション」に関する項目 ※				
yF9 私のうちでは、お互いに愛情表現をしたがらない	12 (9.0)	46 (34.3)	56 (41.8)	20 (14.9)
yF10 私のうちでは、恐れていることや心配ごとについて、話しあうのを避けている	7 (5.2)	29 (21.6)	62 (46.3)	36 (26.9)
yF11 私のうちでは、やさしい気持ちについて話しあうことはむずかしい	9 (6.7)	27 (20.1)	59 (44.0)	39 (29.1)
yF12 私のうちでは、お互いに愛情を示さない	11 (8.2)	21 (15.7)	66 (49.3)	36 (26.9)
平均得点 8.5点 (標準偏差:3.0, 範囲:4-16)				
全12項目の平均得点 24.7点 (標準偏差:7.0, 範囲:12-48)				
「よくあてはまる:1点」、「だいたいあてはまる:2点」、「あまりあてはまらない:3点」、「ほとんどあてはまらない:4点」(※を付した項目は逆転項目) %は小数点第2位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある				

#### 4. 患者の主治医による情緒的サポートの構成概念妥当性と信頼性の検討

主介護者の主治医による情緒的サポートに関する回答分布については表 4-5 に示すとおりであった。1 因子モデルの確認的因子分析の結果は、図 4-4 のとおり  $\chi^2$  (df) = 12.467 (8)、CFI=1.000、RMSEA=0.065 であり、統計学的な許容水準を満たしていた。 $\alpha$  信頼性係数は 0.924 であった。平均得点を算出した結果、18 点満点で平均 10.5 点（標準偏差：4.8、範囲：0-18）であった。

表4-5 患者の主治医による情緒的サポートに関する回答分布(n=134)

項目	人数(%)							
	全くそう思わない		あまりそう思わない		ややそう思う		そう思う	
yS1 自宅での患者さんの様子を説明する時間を与えてくれる	11	(8.2)	35	(26.1)	46	(34.3)	42	(31.3)
yS2 治療に対する希望を持たせてくれる	14	(10.4)	41	(30.6)	48	(35.8)	31	(23.1)
yS3 病気に対して一緒に向き合おうとしてくれる	10	(7.5)	25	(18.7)	58	(43.3)	41	(30.6)
yS4 安心できる話をしてくれる	12	(9.0)	39	(29.1)	54	(40.3)	29	(21.6)
yS5 自信をつけてくれるようなアドバイスをしてくれる	13	(9.7)	48	(35.8)	48	(35.8)	25	(18.7)
yS6 日頃のお世話についての努力を認めてくれる	15	(11.2)	53	(39.6)	45	(33.6)	21	(15.7)
平均得点 10.5点 (標準偏差:4.8, 範囲:0-18)								

「全くそう思わない:0点」、「あまりそう思わない:1点」、「ややそう思う:2点」、「そう思う:3点」

%は小数点第2位を四捨五入しているため、100%にならない場合がある

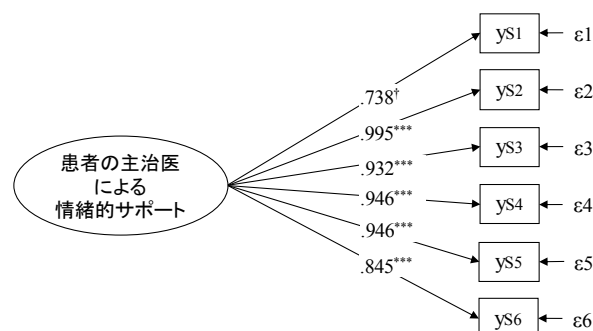


図4-4 パーキンソン病患者の主治医による主介護者に対する情緒的サポートに関する因子構造モデル(標準化解)

$n=134$  :  $\chi^2$ (df)=12.467(8) CFI=1.000 RMSEA=0.065 (推定法; WLSMV)

※εは誤差変数

※†はモデル識別のために制約を加えた

※\*\*\*:  $p<0.001$

## 5. 主介護者の介護負担感と主治医による情緒的サポートとの関連

先述した仮説モデルに基づき、家族機能認知の合計得点が 24 点以下の主介護者を家族機能良好群、25 点以上の主介護者を家族機能不良群として分類し、主介護者の介護負担感と主治医による情緒的サポートの関係について、主介護者の家族機能認知の高低別の標本によるパス解析（多母集団同時解析）を行った（図 4-5）。変数間の関連性をみると、まず家族機能認知が良好群では、介護負担感の 2 因子（「社会的活動の制限の認知」、「否定的感情の認知」）双方に対して、主治医による情緒的サポートは有意な関連を示さなかった。一方、家族機能認知の不良群においては、「社会的活動の制限の認知」に対して主治医による情緒的サポートは、有意な負の関連を認め（ $\beta = -0.345$ 、 $p < 0.001$ ）、また「否定的感情の認知」に対しても主治医による情緒的サポートは、有意な負の関連が確認された（ $\beta = -0.271$ 、 $p < 0.001$ ）。なお、主治医による情緒的サポートが介護負担感に対して有意であった家族機能認知の不良群における介護負担感 2 因子それぞれへの説明率は、「社会的活動の制限の認知」が 11.9%、「否定的感情の認知」が 7.4%であった。

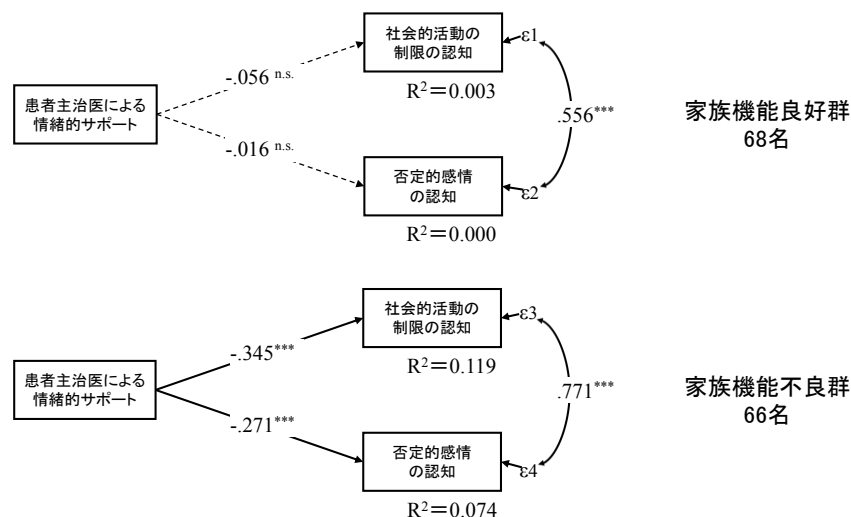


図4-5 パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感と患者の主治医による情緒的サポートとの関係  
【主介護者の家族機能に対する認知的評価の高低による多母集団同時分析】

注1) 統計学的に有意なパスを実線で示し、非有意なパスは波線で表示している  
 注2) \*\*\*:  $p < 0.001$   
 注3) n.s.: not significant  
 注4) 小数点以下 第4位を四捨五入

## 第4節 考察

### 1. 主介護者の介護負担感の特徴

本章におけるPD患者の主介護者の介護負担感の特徴を確認するため、第2章の調査対象者のCBS-8の得点分布と比較した。第2章のCBS-8の平均得点は、「社会的活動の制限の認知」が5.2点、「否定的感情の認知」が4.0点であり、本章対象者と比して、2因子ともに本章対象者の方がわずかに高い結果であった。しかし、特筆すべきは全8項目中7項目において、「全くない」と回答した割合と「いつもある」と回答した割合が、本章対象者において高い結果であった。このことから、本章対象者の介護負担感が第2章の調査対象者に比して、介護負担感を認知していない層が一定数いる一方で、介護負担感を強く認知している層が多数存在していることを表しているといえよう。

### 2. 患者の主治医による情緒的サポートの構成概念妥当性とその特徴

先述の確認的因子分析ならびに信頼性分析の結果より、主治医による情緒的サポート尺度は妥当性ならびに信頼性を備えた尺度であることが確認された。

医師によるコミュニケーションについては、その効果的なコミュニケーション法としてSPIKES (Setting、Perception、Invitation、Knowledge、Empathy、Strategy)<sup>90) 91)</sup> やSHARE (Supportive environment、How to deliver the bad news、Additional information、Reassurance and Emotional support)<sup>92)</sup> などが開発され、主として精神腫瘍学の領域で発展してきた。とりわけ診断や治療経過の告知という極めて繊細なコミュニケーションの場面において、効果的に患者やその家族と意思疎通を図ることに奏功する技術といえよう。近年では、神経難病の診療においてもこのようなコミュニケーション技術の応用が積極的に取り入れられている<sup>93) 94)</sup>。

本研究で用いた主治医による情緒的サポート尺度の特徴について確認するために、SPIKESおよびSHAREの構成要素となっている視点や技法と比較を行った。SPIKESを構成する技法のカテゴリーに、「Knowledge：情報の共有」がある。ここ

では患者や家族とのコミュニケーションを通じて、相互に正確な情報を共有することが目的とされている。「yS1：自宅での患者さんの様子を説明する時間を与える」とは、主介護者からの患者情報や自宅状況を説明するために十分な時間を与えるという点で、情報の共有に有用なコミュニケーションとなる。また SPIKES の「Empathy：共感」のカテゴリーには、傾聴し、心情が表出できるような配慮の視点がある。その点からも、説明する時間を十分に設けることの効果が期待できるといえる。次に、「yS2：治療に対する希望を持たせてくれる」、「yS3：病気に対して一緒に向き合おうとしてくれる」、「yS4：安心できる話をしてくれる」、「yS5：自信をつけてくれるようなアドバイスをしてくれる」は、SHARE の「Reassurance and Emotional support：安心感と情緒的サポート」の視点に近似している。このカテゴリーでは、「希望をもたせる」や「一緒に頑張る」、「安心させる」、「励ます」といった具体的な医師の姿勢とコミュニケーションが挙げられており、本研究において設定している上述の 4 項目（yS2、yS3、yS4、yS5）の内容はこれらの要素を包含していることから、これら項目の内容的妥当性が確認できる。「yS6：日頃のお世話についての努力を認めてくれる」はその行為・行動の肯定的な評価であり、支持である。この視点は情緒的サポートを構成する重要な視点<sup>95)</sup>の一つであるものの、SPIKES および SHARE においてこれを評価するカテゴリーは認められない。しかし慢性疾患領域のソーシャルサポートに関連した先行研究においては、支持的な関わりや肯定的評価の重要性が説かれており<sup>74) 96)</sup>、情緒的サポートに焦点をあてた尺度の構成項目としては重要な意義をもつものと考ええる。

これら本尺度の 6 項目は、主治医によるコミュニケーションやその態度に主眼を置いた内容で構成されている。このコミュニケーションや配慮が円滑に展開されることで、関係形成の中核的概念である信頼を高め、それが主介護者のケアされている実感をもたらす<sup>97) 98) 99) 100)</sup>と推察できる。これが主介護者にとって、主治医による情緒的サポートとして認知されたと考える。

### 3. 主介護者の介護負担感と主治医による情緒的サポートとの関連

本研究の結果、家族機能認知の良好群では、介護負担感の2因子（「社会的活動の制限の認知」、「否定的感情の認知」）双方に対して、主治医による情緒的サポートは有意な関連を示さなかったが、家族機能認知の不良群においては、介護負担感の2因子双方に対して有意な負の関連を認めた。従来の研究では、家族等の私的なサポートが有効であるとされ<sup>83)</sup>、医師をはじめ専門職による関与やサービスといった公的サポートは、主介護者の介護負担感の軽減に関与しないとする知見が多く報告されてきた<sup>82) 101)</sup>。とりわけ、サポート源が家族や親族といった私的な関係性において、そのサポートを主介護者自身が有用と認知していたといえる。これら先行研究を勘案すると、本研究における家族機能認知の良好群における検証結果は、その知見を支持する結果であったといえる。主介護者自身が家族機能を良好と認知している場合、身近で私的な関係性において、既にサポートを享受している、またはサポートを享受でき得る環境があったことで、公的な存在からのサポートは副次的な位置づけ<sup>84)</sup>となったものとする。梶本らは、在宅介護サービスを利用している主介護者を対象とした研究<sup>84)</sup>において、「家族外からのサポート享受は無い」との回答が半数を超えたという結果を踏まえ、多数の主介護者が提供されている介護サービスをサポート源として認知していない実態を報告している。Wethington ら<sup>102)</sup>は、サポートの在り方については、サポートを有しているという事実ではなく、サポート源を対処資源として認知しているか否か、さらには提供されているサポートをサポートとして認知しているか否かを考慮する必要性を説いている。つまり、本研究における家族機能認知の良好群の検証結果は、主治医による診療上の言動や態度に対し、主介護者が診療行為としてのみ認知している可能性が示唆されており、そのためにいわゆるサポートとして認知されなかったといえよう。

一方で、家族機能を不良と認知している主介護者においては、主治医による情緒的サポートが介護負担感の軽減に関与することが明らかとなった。前述した先行

研究および知見を踏まえると、家族機能認知の不良群にある主介護者は、主治医による診療上の言動や態度を、情緒的サポートとして認知しているため、そのサポート効果をもって介護負担感の軽減が図られたものと推察する。本研究モデルで採用した、Cantor の階層的補完モデル<sup>85)</sup>は、様々なサポート源の間に当事者との関係の遠近に基づく序列が存在し、課題の内容とは無関係に、その序列にしたがってサポート源が選択されるという理論である<sup>103)</sup>。本来サポート源としての序列のなかで優先的に選択される階層に家族が存在しているが、家族機能認知の不良群においては、主介護者がその家族力動に対し十分に機能していないと認識していることから、サポートが享受できていない、または家族機能の低下によりサポートを授受でき得る環境にないことが推察される。このように優先順位の高いサポート源からの支援が十分に享受できない場合には、優先順位の低いサポート源がその支援の機能を代替し、補完することになる。主治医は、主介護者からの遠近の序列としては遠く、優先順位の低い階層にある公的サポートの位置づけではあるが、家族機能が不良であるために、その主介護者のサポート源の代替・補完を担う存在として認識されたと考える。主治医の診療態度や言動を、診療行為の一部として捉えるのではなく、主介護者へのサポーティブな関わり、ケアとして認識され、主治医によるサポートとして主介護者が解釈したことが、介護負担感の軽減に関与したといえよう。

また、主介護者の介護負担感の軽減に、主治医による情緒的サポートが有用であるとする本知見が、臨床的トピックスとしても注目されることを期待する。近年では、神経内科医等の難病医療に従事する医師を対象として、難病医療についての教育普及を目的に、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業「難病患者への支援体制に関する研究」班の支援による神経難病緩和ケア研修会<sup>104)</sup>が開催されている。研修プログラムには、患者-医師間の関係性の理解や患者・家族とのコミュニケーションの在り方に焦点をあてた講義と演習が盛り込まれている。加えて、国立保健医療科学院による「医師・歯科医師に対する継続的医学教育のための



資料集」<sup>105)</sup>においても、患者等の視点に配慮したコミュニケーションに関する単元が設けられている等、医師による患者やその家族とのコミュニケーションや応対姿勢についてはその重要性が認識されてきている。今後の PD 診療に携わる医師をはじめとする専門職においては、主介護者を取り巻く私的な人的資源やサポートネットワーク、家族機能認知を適切に評価し、私的なサポート体制が不十分である場合には、その支援策として主治医による情緒的な配慮、サポートを期待するとともに、主介護者が主治医との関係形成を育めるような仲介機能を果たす関係多職種種の介入が望まれる。

## 第 5 節 本章の結論

本章では、PD 患者の主介護者を対象に、家族機能に対する認知的評価の高低を考慮した上で、介護負担感と主治医による情緒的サポートとの関係を検討した。その結果、家族機能認知の良好群においては、介護負担感の 2 因子（「社会的活動の制限の認知」、「否定的感情の認知」）双方に対し、主治医による情緒的サポートは有意な関連を認めなかった。一方、家族機能認知の不良群においては、介護負担感の 2 因子双方に対し、主治医による情緒的サポートが有意な負の関連を認め、主治医による情緒的サポートが介護負担感の軽減に寄与することが明らかとなった。主介護者の身近な私的サポート層の機能やサポートの享受環境を適切に評価することを前提に、そのサポートが十分でない場合に、階層的補完モデルの視点をもって、主治医による情緒的サポートが奏功することは、主介護者の支援策を講じる上で、新たな知見が得られたといえよう。

## 第5章 結論

### 第1節 本研究のまとめと研究の意義

PDは運動症状を主症状としながらも、自律神経症状や精神症状に至るまで多彩な臨床症状を呈する進行性難治性疾患である<sup>1) 4)</sup>。加齢は発症リスクの一つに数えられ、高齢社会の背景を受け、患者数は経年変化で増加している。いわゆる難病ではあるものの、今日ではその患者数は希少性の域を超え、多くの罹患者が闘病生活を送っている。このようなPD患者の療養生活においては、その多様な症状がもたらす生活の困難性や長期服薬に伴い引き起こされる運動合併症から生じる苦悩など、疾患や心身機能そのものから生活機能へ及ぼす影響を事例や症例をもとに説いた研究報告が散見される<sup>13) 14) 15) 16)</sup>。そして、これらPD患者が苦悩や心理的な混乱にある中で、家族は「生きる支え」でもあり「ともに病に向き合う」存在として、療養生活における極めて重要な位置づけにあることが指摘されている<sup>11)</sup>。

一方で、その家族や介護者に焦点を当てた先行研究においては、PD症状そのもののへの対処の困難に加え、疾患・症状由来の特異的なケア技術や疾患管理の手技などの獲得要請に対する負担が存在していることが報告されており<sup>13) 14) 15) 16)</sup>、PD患者を介護する家族に対して求められる知識や技術、そして疾患理解を含む患者への配慮に至るまで、過剰ともいえる介護者への期待の存在がうかがえている。このような背景を受け、PD患者の主介護者のメンタルヘルスに関する調査<sup>17) 18)</sup>ではその抑うつ傾向の高さが指摘されており、介護に伴う負担の存在は看過できない実態といえよう。主介護者の精神的変調を来たす介護負担感の高まりは、主介護者の健康障害を引き起こすだけに止まらず、介護継続の断念<sup>26)</sup>や介護放棄を含む虐待<sup>27) 28)</sup>などが想定され、患者の療養環境に多大なる負の転帰をもたらすことにも通じることが懸念される。

さらに、2015年に施行された難病法<sup>7)</sup>においては、療養生活環境整備事業が盛り込まれるなど、より一層の在宅生活を基盤とした療養環境の整備が推進されて

いる。それゆえに、前述したような療養生活の実態を勘案すると、PD 患者の安定した療養生活に向けては、その疾患由来の特異性を視野に入れた主介護者の介護負担感に着目した研究が喫緊の課題であるといえる。

しかし、PD 患者の主介護者の介護負担感に着目した研究は、国内においては PD 患者の ADL と介護負担感の関係について報告した研究<sup>29) 30)</sup> がわずかに確認できたが、ほとんど実証研究が行われていないといえる。また国外においては、主として PD の運動症状や非運動症状に焦点を当てた研究は一定数報告されており、主介護者の介護負担感と疾患由来の医学的要因との関連については、徐々に知見が蓄積されてきているといえる。一方で、社会・環境要因については、その研究報告数は少なく、定まった知見を得るには至っていない。とりわけ主介護者を取り巻く人的な環境側面については、患者との関係性やサポート体制という視点から介護負担感との関係が指摘されてはいるものの、先行研究においてはその研究目的となる研究対象には設定されておらず、あくまでも付帯部分として語られているのみであった。そのため、研究結果に対する詳細な検討や検証のさらなる展開、展望までは言及されていない。

以上を勘案すると、PD 患者の主介護者の介護負担感については、社会・環境要因との関連に焦点を当てた研究のさらなる蓄積が求められる。なかでも、その関連性が一部では指摘されつつも十分な検討には至っていない介護者を取り巻くサポート状況を含む他者との関係性についてより研究を進展させることが課題と推察された。

そこで本研究では、PD 患者の在宅における療養環境の安定的維持に向けた支援を見据えるとともに、その主介護者の介護環境整備ならびに介護支援の指標を得ることをねらいに、PD 患者の主介護者における介護負担感に着目し、次の 2 点を明らかにすることを目的とした。

まず、第一点として、PD 患者の主介護者における介護負担感の関連要因について、従来の先行研究で関連が指摘された要因を考慮し、その分析レベルを高次に設

定した探索的検証を行った。先行研究においては医学的要因への偏重が見られることから、心理社会的要因を視野に入れた実証を行うことを目的とした(第2章)。第二点として、第2章の結果を受け、その関連が確認された要因について、より詳細に介護負担感との関係を検討することを目的とし、とりわけ、主介護者を取り巻く介護環境への着目を意識するとともに、専門職による援助介入の可能性を踏まえ、主介護者の周囲に位置する人的資源に焦点を当て、その機能の視点から介護負担感との関係性の検証を試みた(第3章、第4章)。

具体的には、以上2点を明らかにする方法として、3つの段階的研究目的を設定した。

目的1：PD患者の主介護者における介護負担感の関連要因について心理・社会的視点から探索的に検証すること(第2章)

目的2：第2章で導き出された要因のうち、主介護者を取り巻く人的資源としての家族機能に着目し、介護負担感との関係を検証すること(第3章)

目的3：第2章、第3章の結果を受け、主介護者を取り巻く人的資源としての患者の主治医に着目し、家族機能認知の低下した主介護者への代替補完支援策を視野に入れた介護負担感との関係を検証すること(第4章)

本研究では、各章の研究目的に従って必要な手続きを行い、新たな知見と考察を提示した。第2章から第4章の各章における実証的検証により得られた知見と考察の要約は、次のとおりであった。

第2章においては、PD患者の主介護者における介護負担感との関連が確認された要因として、介護者の性別、副介護者の有無、服薬管理、経済的困窮、PD患者の年齢、ヤール重症度、ADL、家庭医の有無の8要因が明らかとなった。本章の目的である、介護負担感に関連する心理社会的要因の探索という視点に立てば、属性

を除いては、副介護者の有無、服薬管理、経済的困窮、家庭医の有無が関連していたことが確認できた。また主介護者を取り巻く介護環境への着目、とりわけ主介護者の周囲に位置する人的資源への関心という研究視点に立てば、副介護者などの“家族”、および“医師”の存在の2点が今後の研究展開の焦点に成り得ると考える。いずれも「有無」の確認にとどまっており、詳細な検討には至っていないが、介護負担感との関連が認められたことは有用であったと考える。今後に向けては、家族および医師の各々が有する機能に着目した検証へと研究を展開していくことの可能性を提示した。

第3章においては、主介護者の認知する家族機能に着目し、介護負担感との関係について検証することを目的とした。その結果、「家族の凝集性」がCBS-8の「社会的活動の制限の認知」および「否定的感情の認知」に対し有意な関連を認めた。

「家族の適応力」は、「否定的感情の認知」にのみ有意な関連を認めた。「家族の凝集性」がCBS-8の2因子双方に有意に関連していたことは、主介護者が家族成員のつながりをどのように認知しているかに注視し、それを評価することの有用性を示唆したといえる。また臨床的にも、家族構成や介護者と被介護者の関係、副介護者の有無などの断片的要素にとどまらず、主介護者の認知する家族機能に着目する必要性が確認されたと解釈することもできる。それゆえに主介護者の家族機能に対する認知が不良であった場合においては、その介護負担感の軽減や心理的支援を目指した代替介入策の検討が求められることを提示している。

第4章においては、PD患者の主介護者を対象に、家族機能認知の高低を考慮した上で、介護負担感と主治医による情緒的サポートとの関係を検討した。その結果、家族機能認知の良好群においては、CBS-8の2因子（「社会的活動の制限の認知」、「否定的感情の認知」）双方に対し、主治医による情緒的サポートは有意な関連を認めなかった。一方、家族機能認知の不良群においては、CBS-8の2因子双方に対し、主治医による情緒的サポートが有意な負の関連を認め、主治医による情緒的サポートが介護負担感の軽減に寄与することが明らかとなった。主介護者の身

近な私的サポート層の機能やサポートの享受環境を適切に評価することを前提に、そのサポートが十分でない場合に、階層的補完モデルの視点をもって、主治医による情緒的サポートが奏功することは、主介護者の支援策を講じる上で、新たな知見を提示したといえる。

以上の結果と考察の提示により、本研究で設定した目的は達成されたものと考ええる。

## 第2節 臨床評価と介入の可能性

本節では、第2章、第3章および第4章で得られた知見と考察をもとに、PD患者の主介護者に対する支援に向けた臨床評価および介入の可能性について論じる。

### 1. 主介護者を取り巻く心理社会的要因への着目と臨床評価

先行研究において、主介護者の介護負担感にはPDの重症度や症状、移動能力を含むADL等の医学的要因を主な関連要因とする研究成果が蓄積されてきた。本研究の第2章で試みた探索的検証では、PD患者のヤール重症度やADLの関連が確認されるなど従来の研究成果を支持する結果が得られたと同時に、「副介護者」、「経済的困窮」、「服薬管理」、「家庭医」の有無がそれぞれ主介護者の介護負担感に関連していることが確認された。PDはその症状の多彩性と不安定性を有する疾患であり、患者の心身状態が介護状況を左右すると言っても過言ではないなかで、支援者となり得る人の存在の有無や経済状況などといった主介護者が置かれている介護環境が同程度の関与を認めたことは、臨床実践における心理社会的要因に視点を置いた評価の重要性を示唆しているといえよう。しかし、この成果は単に主介護者の心理社会的側面への着目だけに傾倒することを意図していない。クライアントの抱える課題や問題事象を専門職が捉える視点として、Engelが提唱した「生物心理社会モデル：Biopsychosocial Model」<sup>106) 107)</sup>を援用することで、その成果がより具体化できると考える。

生物心理社会モデルでは、援助対象となる問題事象を、生物学的要因、心理学的要因、そして社会的要因の三つの視点から評価することにその特徴を有する。援助対象である「人」の個別性と多様性、複雑性という観点からも、問題事象をこの三つの視点から整理することは、評価における客観化を助長し、また事象の全体性を捉えることにもつながる。またそれに止まらず、生物、心理、社会のそれぞれの要因間の関係や相互性を俯瞰的に評価することにこのモデルの有意性があるといえる。援助者は、PD 患者の疾患の程度や心身機能状態のみならず、主介護者を支える副介護者や医師をはじめとする専門職などの存在、また服薬管理などの主介護者が担っている介護内容の程度、そして生活基盤となる経済状況を情報として実態を整理するとともに、これらの実態が相互にどのような影響をし合っているかという評価を行うことが重要であるといえる。PD 患者の疾患重症度は低いものの、主介護者を取り巻く環境が乏しい場合、また疾患重症度は高いものの、主介護者を取り巻く環境資源が潤沢である場合など、その実態の個別性の高さと援助対象者およびその問題事象の全体性を意識した評価の視点が重要となると考える。

## 2. 家族機能に着目した臨床評価と介入の可能性

第3章において、家族機能は主介護者の介護負担感に対して、PD 患者のヤール重症度や ADL と同程度以上の関連が確認され、その評価および介入の焦点としての重要性を示唆している。

本研究に用いた家族機能認知尺度は、家族システム・モデルをその理論的基盤として作成されたものである。Olson は、家族システムの内部資源として「家族の凝集性」と「家族の適応力」を挙げ、好ましい家族システム内のコミュニケーションが、「家族の凝集性」と「家族の適応力」を柔軟かつ容易に変化させることができるとしている<sup>61)</sup>。これを踏まえ、「家族の凝集性」「家族の適応力」「家族のコミュニケーション」それぞれの視点から、臨床実践を見据えた介入方法について論じる。

「家族の凝集性」は、家族成員間の情緒的絆を意味し、家族内の親密性を指している。家族機能認知尺度の「家族の凝集性」項目を参照しても、家族成員の個々人が相互に思いやり、相互の立場を理解し、また配慮をしようとする姿勢を含んでいることが見て取れる。そのため、この「家族の凝集性」が低い場合においては、家族成員の個々人が利己的な態度であることが想定される。主介護者が介護に奔走し、またその介護から生じる負担を受けていたとしても、積極的には関心を示そうとしない家族関係が形成されていることが考えられる。そのような状況においては、家族成員が主介護者の負担を軽減しようと具体的に手を差しのべることはもとより、関心をも示さない状況が想定される。家族という距離の近い関係性においては、本来情緒的なサポートの提供が期待される存在であるにもかかわらず、そこから適切にサポートや情緒的な関与が得られないことは、主介護者のストレスを高める要因となり<sup>108) 109)</sup>、ひいては主介護者が介護そのものを抱え込むことを助長し、主介護者自身の社会的な活動を阻み、また介護行為そのものへの嫌悪感や否定的な感情が芽生えることにもつながると考える。援助者は、家族内の手段的なサポート体制を把握することにとどまらず、このような主介護者が捉える「家族の凝集性」を適切に評価し、家族成員による情緒的な関与の度合い、また情緒的なサポートの状況を捉えることが重要となる。とりわけ家族機能は主介護者の認知を通して評価されるため、主介護者が主観的に捉えている「家族の凝集性」に着目することが求められる。そして、「家族の凝集性」は「家族のコミュニケーション」により規定されることを勘案すると、家族内のコミュニケーションに対する主介護者の認知に視点を置き、それを適切に評価することを通して、「家族の凝集性」の状態を把握していく方法が有用であると考えられる。このように、援助者自身が家族システムを理解するとともに、そのモデルを援用した評価や解釈をもって、主介護者の認知する家族像を共有していくことが、介護負担感の低減に向けた援助の過程では不可欠な視点であるといえよう。

次に、「家族の適応力」については、主介護者の「社会的活動の制限の認知」と



有意な関連を認めている。「家族の適応力」の低下は、介護という家族に生じた課題に対し、柔軟に対処していくことを困難にしている。また主介護者自身が、家族内での問題解決機能が不十分な状況にあると認識していることで、家族に対しサポートの利用可能性を低く見積もり、サポートの希求先として期待しないことが考えられる<sup>110)</sup>。その結果、介護に伴う困難やストレスを家族内で適切に解釈したり、低減することができず、主介護者が介護を抱え込まざるを得ない状況を生んでいるといえる。援助者は、家族内での合議の状況、また家族集団としての問題解決能力を評価し、解決に向けての助言指導に介入することが求められる。また、公的介護サービス等で介入する複数の専門職による協働的モニタリングにより、介護に伴い生じる課題に対する解決機能の補完的支援が重要となると考える。

また、「家族のコミュニケーション」は、「家族の凝集性」「家族の適応力」を規定する重要な視点であり、援助者は家族システム内のコミュニケーションの評価が求められる。家族成員個々人に決定的な病理が認められなくとも、その家族成員間の相互の関係性の中で生じるコミュニケーションに病理が伴う可能性がある。この相互関係の中で生じる必然のコミュニケーションに、齟齬や負の作用が潜在している場合には、その援助介入の視点として、パターンの転換等が期待され则认为。佐藤は、健康な家族のコミュニケーションの要素を、①交換される情報の量と質にバラエティがある、②共感的感情がある、③表出される情緒に幅がある、④話題にタブーがない、⑤自己開示がなされ受容・支持される、の5点を挙げている<sup>111)</sup>。このような具体的な観察視点は、臨床評価においても、また介入方策の検討においても有用であると考ええる。加えて、家族成員ひとりに生じる変化、またはコミュニケーションパターンのひとつに変化がもたらされれば、家族システム全体に影響を及ぼすことはシステム理論における基本的な視座<sup>112) 113)</sup>であり、全体性の中でこそ生じる問題、いわゆる創発特性の視点を援助者は意識することが求められる。以上のように、援助者は家族システム内のコミュニケーションを評価し、その相互性に潜在する病理と全体性の中で生じる問題への介入視点を持った

関わりが援助者の果たすべき重要な役割であると考え。さらに、家族機能認知尺度の「家族のコミュニケーション」項目を参照すると、4項目全てにおいて心情を具体的に吐露し、表出することを意図している。本研究で用いた家族機能認知尺度はFADをアイテムプールとしており、そのFADの理論的基盤であるMcMaster Model<sup>63)</sup>においては、陽性感情と陰性感情の双方が言語を介して交換できることが望ましいコミュニケーションのあり方であると提示している。つまり、家族成員相互に思いやることが重要であることはもとより、その陽性、陰性の両感情を具体的な言葉として表出し、交換することがその意義を高めることといえる。援助者は、家族内のコミュニケーションを評価する場合、具体的な言葉のやりとり、またそれに伴う感情の交換状況に着目することが求められる。上述した「家族の凝集性」および「家族の適応力」を規定する要因として、重要な位置付けとなる「家族のコミュニケーション」が不十分である場合、援助者はその具体的な言葉、感情の交換が家族内において活発化されるよう、コミュニケーションパターンに留意しながら、その表出を意図的に助長し、促進させることが重要な介入視点になるといえる。

### 3. 患者の主治医による情緒的サポートに着目した臨床評価と介入の可能性

主介護者の介護負担感に対して、家族機能の関与が確認された。しかし、家族機能を低く認知した主介護者においては、先述した援助者による介入策が期待されるものの、家族機能が高度に不良である場合においては、その代替支援策の検討が求められる。本研究においては、その代替支援策として患者の主治医の存在に着目し、主治医による情緒的なサポートが主介護者へ向けられることで、その介護負担感の緩和が図られることを成果として報告した。主介護者が家族機能を不良と認知し、身近な関係性にある家族からサポータティブな関与が得られない場合に限り、主治医による情緒的サポートが介護負担感の低減に対し奏功していた。

援助者は、第一に主介護者の認知する家族機能を適切に評価することが求められる。家族機能の評価については、前項においてその具体的視点を詳述している。

ソーシャルサポートにおいて、家族は最も身近で親和性の高い存在である。そして、家族による情緒的な関与やサポートが主介護者の介護負担感を低減することは多くの先行研究でも指摘され<sup>82) 114)</sup>、本研究においても実証している。しかし、その家族機能が減弱し、本来得られるべきサポートが家族内で満たされない場合に、主介護者を取り巻く人的資源に視点を移し、且つその人的資源の階層性を適切に評価することが第二の視点として求められる。本研究で援用した階層的補完モデルは、その人的資源の階層性を活用したアプローチであり、その応用においては、援助者には適切に主介護者を取り巻く私的、公的の人間関係など人的環境を捉えることが求められる。このような情報の整理と評価において、汎用性の高い技術として、エコマップ<sup>115)</sup>の活用による人的資源の把握と、そのサポート供給源としての序列の可視化が挙げられる。エコマップは、家族や集団の生態学的な関連性を位置や線で表す関係図であり、援助対象者の状況、協力者、支え手となる社会資源の様子など援助対象者を取り巻くシステムを視覚的に捉えることを補助する手法である<sup>116)</sup>。主介護者を取り巻く人的資源のサポート供給源としての階層性を捉えるうえで、各関係者の関与の有無にとどまらず、その質的な関係性も踏まえて模式化できることにこの手法の有用性があるといえる。援助者は主介護者のサポート供給源の把握においては、関係者の存在確認のみならず、その関係性に着目するなど、主介護者を基点とする人的資源の階層性を意識した評価が求められる。それには、エコマップなど視認性の高い手法を用いることで、より簡便にその精度を担保できるものとする。また援助過程においては、主介護者を取り巻く人的環境にも経時的な変化が生じることが考えられ、継続的なアセスメントを助長するツールとしてもその有用性がある。これら主介護者の他者関係性を客観的に捉えるうえでの視認性の高さは、協働する他の専門職に対して、援助者による情報と評価を共有するためにも有用であるといえよう。

次に、主治医の有する社会的影響<sup>81)</sup>という視点から述べる。本研究では、家族機能を不良と認知している主介護者のサポートを補完する機能として、取り巻く

人的資源の階層性をもとに主治医に着目している。医師は専門性の高さと、その社会的な正当性の高さから強い社会的勢力<sup>80)</sup>を有している。そのため、多くの関係専門職の中であって、とりわけ主介護者へ及ぼす影響とその効果の強さが顕著であると推察される。それゆえに、主介護者に対して影響力のある存在であるということを主治医自身が覚知することは重要となる。とくに本研究で焦点を当てている情緒的サポートは、本来の医師が業とする診療行為に付随する態度やコミュニケーションから生じるものといえ、通常の診療行為を標準化した診療ガイドライン<sup>116)</sup>などでは言及されていない場合が大半である。そのため、診療にあたる医師によってその程度には差があり、日常診療においては必ずしも情緒的な関わりが提供されていない場合も少なくない。しかし近年では、精神腫瘍学の領域で発展してきた SPIKES<sup>90) 91)</sup>や SHARE<sup>92)</sup>などのコミュニケーション法を神経難病診療でも援用する動きや、神経内科医等の難病医療に従事する医師を対象とした研修において、患者やその家族とのコミュニケーションを意図したトレーニングプログラムが設定されるなど、診断・治療の手技に加え、患者やその家族への支持的な関わりの重要性が認識されつつあるといえる。本研究で明らかとなった主治医による情緒的サポートの項目には、主介護者の話を傾聴する姿勢や治療に対する肯定的な意味づけなど、決して難易度の高いコミュニケーションは含まれていない。具体的には、主介護者が行う患者の状況説明や解釈を否定せず傾聴し、主介護者が悲観的に捉えるような病状および治療方針については、先々への継続性をもった肯定的な表現を用いることが求められる。また主介護者が日々行っている介護や療養支援の様子を丁寧に傾聴したうえで、その献身や労をねぎらうことは重要な情緒的サポートとなる。主介護者の日々の介護行為に肯定的な意味づけを付与することは、主介護者の介護や療養支援への動機づけを高めることにも通じるといえよう。このようなコミュニケーションは、特別なトレーニングを要しないため、診断や治療手技などの診療行為に一言添えるなど、比較的容易に取り入れることができる。しかし、医師自身がその重要性を覚知し、意識的に取り入れていけるような

教育および研修制度を視野に入れた啓発が課題といえよう。加えて、多忙な診療業務のなかにあつて、主介護者に傾聴し、従前以上に治療や病状の説明に時間を割くことは重要且つ必要であるものの、医師の業務過多が叫ばれる昨今においては、時間的制約の点から極めて困難である可能性も高い。これには医師個人の努力、研鑽というミクロレベルのみならず、労働環境や医療政策に及ぶメゾ、マクロレベルでの検討、改善が求められると考える。

このように、主治医による情緒的サポートの提供は技術としての難易度は高くないものの、診療場面での時間的制約などの診療環境を考慮すると、容易には達成し難い実態も想定でき、医師個人の努力に頼るのみではその実行性が脆弱であるといえよう。そこで、主介護者と主治医との関係性に対して介入し、調整機能を果たす専門職の役割が期待される。例えば、主介護者の介護実態や介護に対する思考を丁寧に聴取し、主治医へ適切に代弁する役割であったり、また主治医自身が主介護者の介護行為を肯定的に捉え、支持的に評価していることを主介護者へフィードバックする役割など、主介護者と主治医との関係を肯定的につなぎ、主介護者が情緒的な支持を間接的に認知できる環境を意図的に調整し形成する機能を果たす専門職の存在が望まれる。とりわけ、在宅療養を主体とする難病医療においては、看護師やソーシャルワーカーがその任を担える専門職といえよう。この調整機能には、主介護者へ主治医の診療姿勢に対する積極的意味づけを図るなど、主治医の情緒的サポートを認知できるように働きかけることはもとより、主治医にも主介護者の介護実態を適切に認知できるよう、双方への働きかけが求められる。このように、主介護者と主治医との関係性を肯定的に変化させていく媒介機能を果たす調整者の介入が、主治医による情緒的サポートの奏功を促進させるものと考えられる。

### 第3節 本研究の限界と今後の課題

第一に、分析対象者のサンプリングについて、第2章および第3章での検証に用いた資料が単一施設の外来通院患者のデータであることが挙げられる。また、第

4 章の検証に用いた資料は多施設から収集したデータであったが、その分析に使用したサンプル数は 134 名と定量的研究としては少数であったといえる。しかし、研究対象である PD は難病であり、データ収集が容易ではない点や、先行研究のサンプル数と比較しても、本研究の成果は、PD 患者の主介護者の実態を一定数のサンプル数をもって明らかにしている点においては有用であると考ええる。また調査を実施した施設は、専門医療機関であるため、その診療圏域は広く、近隣他府県からの患者が受診している点においても、調査対象者を広範な所在地から収集することを助長できている可能性はあると考える。今後は、一般化に向けて、調査地域の拡大はもとより、受診医療機関の規模や診療形態、機関機能を考慮するなど、多様な受療状況を勘案した調査を実施する必要がある。

第二に、第 4 章の検証結果として、家族機能認知の不良群において、患者の主治医による情緒的サポートが主介護者の介護負担感に有意に関連したものの、その説明率は「社会的活動の制限の認知」で 11.9%、「否定的感情の認知」で 7.4%と決して高値であったとはいえない。これには、本研究がパス解析を用いた検証であったことが、結果の希薄化に関与した可能性が否めない。また、多くの先行研究において介護負担感の関連要因として PD 患者の ADL 障害が強く関与していることは指摘されており<sup>118)</sup>、本研究においてもその影響は否めない。しかし、このような実態を踏まえても、当該説明率が主治医による情緒的サポートの 1 要因で得られた値として捉えるならば、介護負担感の軽減に対し、一定の寄与が認められたことに本研究結果の意義があるものと考ええる。今後は、疾患由来のストレス要因や心身障害の重症度等を詳細に精査し、サポートの有意性についての検証を進展させることが望まれる。

第三に、本研究で行った検証は全て横断的調査によるものである。そのため要因間の因果関係が十分には証明されているとはいえず、研究結果の解釈において現段階においては確証を得るには至っていない。今後は、縦断的研究へと展開し、因果関係の確証に近づいていくことを展望する。しかし、本研究によって問題

事象への介入の手がかりとなる可能性は見出せたと考える。近年、神経難病医療においては、医師のコミュニケーションや情緒的な関与が注目され、神経内科医を対象とした医療面接やコミュニケーション演習を重視した研修が、全国規模で展開されており、診療場面における重要視と関心の高さがうかがえる。しかし、このように注目される医師によるコミュニケーションや情緒的サポートへの関心度に比して、その効果や有用性に関する実証や研究の蓄積は十分であるとはいえない。そのような状況にあって、本研究が定量的な実証をもって結果を得られたことは意義高く、今後の研究展開に向けても有用な方向性が提示できたものとする。

## 引用・参考文献

- 1) 柏原健一・武田篤・前田哲也 (2013) 『みんなで学ぶパーキンソン病－患者さんとともに歩む診療をめざして－』 南江堂.
- 2) Barone P, Antonini A, Colosimo C, et al. (2009) The PRIAMO study: A multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease, *Movement Disorders*, 24 (11) , 1641-1649.
- 3) 公益財団法人難病医学研究財団 (2017) 「難病情報センター：パーキンソン病」 (<http://www.nanbyou.or.jp/entry/314>, 2017.5.3).
- 4) 厚生労働省 (2014) 「平成 26 年患者調査の概況 (傷病分類編)」 (<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/10syoubyou/dl/h26syoubyou.pdf>, 2016.12.26).
- 5) 日本神経学会監修 (2011) 『パーキンソン病治療ガイドライン』 医学書院.
- 6) 山本恵梨子・磯野晃照・進藤ゆかり (2016) 「パーキンソン病患者を支える在宅ケアシステムに関する我が国の研究動向」『北海道公衆衛生学雑誌』 29 (2)、41-51.
- 7) 難病法制研究会 (2015) 『逐条解説 難病の患者に対する医療等に関する法律』 中央法規出版株式会社.
- 8) 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」『日本公衆衛生雑誌』 54 (5)、338-347.
- 9) 中江秀幸・對馬均 (2009) 「パーキンソン病患者の on-off 現象が活動状況に与える影響」『東北理学療法学』 21、1-6.
- 10) 中江秀幸・對馬均 (2014) 「在宅パーキンソン病患者の身体機能と身体活動状況に関する特徴」『東北理学療法学』 26、31-37.
- 11) 出村佳美・岩田浩子 (2012) 「中年期にあるパーキンソン病患者の生活体験」『日本看護研究学会雑誌』 35 (2) 、103-112.



- 12) 小林容子 (2015) 「在宅療養におけるパーキンソン病患者の介護者の不安」『日本看護学会論文集：在宅看護』45、27-30.
- 13) 米田かおり・河村鈴子・山下光恵・ほか (2002) 「神経難病患者の在宅介護者が経験する介護上のストレスとその対処行動」『日本看護学会論文集：成人看護Ⅱ』33、66-68.
- 14) 尺土佳子・宮本沙季・水野ルミ子・ほか (2007) 「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.
- 15) 関口由佳里・牛久保美津子 (2007) 「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.
- 16) 佐藤友佳・飯野矢住子・加悦美恵 (2009) 「パーキンソン病療養者とその夫の夜間における生活の様相」『日本難病看護学会誌』13 (3)、199-203.
- 17) Jolyon M, Eurian M, Peter H. (1999) Use of the GDS-15 geriatric depression scale as a screening instrument for depressive symptomatology in patients with Parkinson's disease and their carers in the community., *Age Ageing*, 28 (1) , 35-38.
- 18) Washio M, Inoue N, Arai Y, et al. (2002) Depression among caregivers of patients with Parkinson disease., *International Medical Journal*. 9 (4) , 265-269.
- 19) 梶達彦・三島和夫・北村真吾・ほか (2011) 「中高年における抑うつ症状の出現と生活上のストレスとの関連ー日本の一般人口を代表する大規模集団での横断研究ー」『精神神経学雑誌』113 (7)、653-661.
- 20) 川上憲人 (2010) 「世界のうつ病、日本のうつ病ー疫学研究の現在ー」樋口輝彦編『別冊 医学のあゆみ 最新 うつ病のすべて』医歯薬出版、42-46.
- 21) Lazarus RS & Folkman S. (1984) *Stress, Appraisal, and Coping*, Springer Publishing Company.
- 22) Pearlin LL, Mullan JT, Semple SJ, et al (1990) Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *Gerontologist*, 30, 583-594.

- 23) 中谷陽明 (2010) 「在宅の家族介護者の負担 (介護はなぜストレスになるのか) —在宅介護者と援助者のストレス—」『現代のエスプリ』 519、27-38.
- 24) 東野定律・柳漢守・桐野匡史・ほか (2005) 「要援護高齢者の主介護者における介護負担感と精神的健康の関係」『日本保健科学学会誌』 8 (3)、147-153.
- 25) 広瀬美千代 (2010) 『家族介護者のアンビバレントな世界—エビデンスとナラティブからのアプローチ—』 ミネルヴァ書房.
- 26) 三田寺裕治 (2003) 「要援護高齢者の在宅介護継続を規定する要因—家族介護者の主観的要因を中心に—」『淑徳短期大学研究紀要』 42、87-101.
- 27) 桐野匡史・中島望・松本啓子・ほか (2012) 「在宅家族介護者の介護関連デイリー・ハッスルと介護放任傾向との関係」『日本保健科学学会誌』 15 (2)、71-80.
- 28) 新鞍真理子・荒木晴美・炭谷靖子 (2009) 「家族介護者の要介護高齢者に対する身体的および心理的虐待の切迫感に関連する要因」『老年社会科学』 31 (1)、21-31.
- 29) 柴喜崇 (2008) 『地域在住パーキンソン病介護者の基本的日常生活活動領域における介護負担感の特徴～持続的な在宅生活を阻害する介護負担感の探究～』平成 20 年度「在宅医療助成 勇美記念財団」調査研究報告書、北里大学.
- 30) 柴喜崇・荻野裕 (2009) 『パーキンソン病患者の主たる介護者の介護負担に影響を与える基本的日常生活活動領域における因子に関する研究～持続可能な在宅生活に必要な介護方略の探索～』平成 21 年度「在宅医療助成 勇美記念財団」調査研究報告書、北里大学.
- 31) Stuck AE, Walthert JM, Nikolaus T, et al. (1999) Risk factors for functional status decline in community-living elderly people ; a systematic literature review. *Social Science & Medicine*, 48 (4) 445-469.

- 32) Razali R, Ahmad F, Rahman FN, et al. (2011) Burden of care among caregivers of patients with Parkinson disease : A cross-sectional study. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 113, 639-643.
- 33) Lökk J. (2008) Caregiver strain in parkinson's disease and the impact of disease duration. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 44, 39-45.
- 34) Schrag A, Hovris A, Morley D, et al (2006) Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism and Related Disorders*, 12, 35-41.
- 35) Carter JH, Stewart BJ, Archbold PG, et al. (1998) Living With a Person Who Has Parkinson's Disease: The Spouse's Perspective by Stage of Disease. *Movement Disorders*, 13(1), 20-28.
- 36) Kelly DH, McGinley JL, Huxham FE, et al. (2012) Health-related quality of life and strain in caregivers of Australians with Parkinson's disease ; An observational study. *BMC Neurology*, 17, 12-57.
- 37) Goldsworthy B, Knowles S (2008) Caregiving for Parkinson's Disease Patients: An Exploration of a Stress-Appraisal Model for Quality of life and Burden. *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*, 63B (6) 372-376.
- 38) Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, et al. (1999) Mental Symptoms in Parkinson's Disease are Important Contributors to Caregiver Distress. *INTERNATIONAL JOURNAL OF GERIATRIC PSYCHIATRY*, 14, 866-874.
- 39) Peters M, Fitzpatrick R, Doll H, et al. (2011) Does self-reported well-being of patients with Parkinson's disease influence caregiver strain and quality of life ? . *Parkinsonism and Related Disorders*, 17, 348-352.
- 40) Shin H, Lee JY, Youn J, et al. (2012) Factors Contributing to Spousal and Offspring Caregiver Burden in Parkinson's Disease. *European Neurology*, 67, 292-296.

- 41) Carter JH, Stewart BJ, Lyons KS, et al. (2008) Do Motor and Nonmotor Symptoms in PD Patients Predict Caregiver Strain and Depression?. *Movement Disorders*, 23 (9) 1211-1216.
- 42) Carter JH, Lyons KS, Stewart BJ, et al. (2010) Does Age Make a Difference in Caregiver Strain? : Comparison of young Versus Older Caregivers in Early-Stage Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 25 (6) , 724-730.
- 43) 豊田秀樹 (1998) 『共分散構造分析 [入門編] ー構造方程式モデリングー』 朝倉書房.
- 44) 中原純 (2004) 「高齢者介護における負担感とその要因について : 研究の動向と今後の課題」『生老病死の行動科学』 9、 91-99.
- 45) 上村奈美・新田静江・飯島純夫・ほか (2006) 「Zarit 介護負担感尺度日本語版の短縮版 (J-ZBI-8Y) における妥当性と信頼性の追試」『厚生指標』 53 (3)、 15-20.
- 46) Gerritsen JC, Van Der Ende PC. (1994) The Development of a Care-Giving Burden Scale. *Age and Aging*, 23, 483-491.
- 47) 竹本与志人・香川幸次郎 (2008) 「血液透析患者の家族における療養負担感と療養継続困難感との関連性」『社会福祉学』 49 (1)、 87-97.
- 48) Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, et al. (1963) Studies of Illness in the Aged: the Index of ADL. *Journal of the American Medical Association*, 185, 914-919.
- 49) Tomlinson CL, Stowe R, Patel S, et al. (2010) Systematic review of levodopa dose equivalency reporting in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25 (15) , 2649-2653.
- 50) Muthen LK, Muthen BO. (2007) Mplus User's Guide, Fifth Edition. Muthen & Muthen.
- 51) 山本嘉一郎・小野寺孝義 (1999) 『Amos による共分散構造分析と解析事例』 16-17、ナカニシヤ出版

- 52) 齋藤圭介・原田和宏・武本祐子・ほか（2001）「在宅脳卒中患者の介護者における負担感尺度の構成概念妥当性に関する検討」『メンタルヘルスの社会学』7、45-52.
- 53) 香川幸次郎・武本祐子（2001）『痴呆性高齢者を介護する家族の介護ストレスに関する調査研究報告書』、岡山県立大学.
- 54) Martinez-Martin P, Arroyo S, Rojo-Abuin JM, et al. (2008) Burden, Perceived Health Status, and Mood Among Caregivers of Parkinson's Disease Patients. *Movement Disorders*, 23 (12) , 1673-1680.
- 55) 成木弘子・飯田澄美子・野地有子・ほか（1996）「後期高齢者の主介護者における介護負担感軽減に関する研究：主観的な介護負担感を形成する要素の検討」『聖路加看護大学紀要』22（3）、1-13.
- 56) 兵藤好美・田中宏二・田中共子（2003）「介護ストレス・サポートモデルの検討 - 寝たきり・痴呆性高齢者の場合」『健康心理学研究』16（2）、30-43.
- 57) Kim K S, Kim B J, Kim KH, et al. (2007) Subjective and Objective Caregiver Burden in Parkinson's Disease. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37 (2) , 242-248.
- 58) 河野智（2016）「パーキンソン病講座 パーキンソン病薬の選択と注意する点」『難病と在宅ケア』21（10）、47-50.
- 59) 佐伯あゆみ（2006）「認知症高齢者を介護する家族の家族機能および家族システムが主介護者の介護負担感に及ぼす影響」『日本赤十字九州国際看護大学 intramural research report』5、55-62.
- 60) Olson DH. (1986) Circumplex Model VII : Validation Studies and FACES III. *Family Process*, 25, 337-351, 1986.
- 61) 立木茂雄（1999）『家族システムの理論的・実証的検証ーオルソンの円環モデル妥当性の検討ー』川島書店.
- 62) 竹本与志人・香川幸次郎（2005）「血液透析患者を対象とした家族機能の認知構造の検討」『メンタルヘルスの社会学』11、30-40.

- 63) Epstein NB, Bishop DS, & Levin S. (1978) The McMaster Model of Family Functioning. *Journal of Marriage and Family Counseling*, 4, 19-31.
- 64) 佐伯俊成・飛鳥井望・三宅由子・ほか (1997) 「Family Assessment Device (FAD) の日本語版の信頼性と妥当性」『季刊精神科診断学』8 (2)、181-192.
- 65) 佐伯俊成・横山剛・佐伯真由美・ほか (1999) 「Family Assessment Device (FAD) 日本語版における回答反応－Social desirability の影響と家族成員間のスコアの相違－」『季刊精神科診断学』10 (1)、75-82.
- 66) 竹本与志人・香川幸次郎・白澤政和 (2009) 「血液透析患者の精神的健康と家族機能に対する認知的評価ならびに主介護者の療養継続困難感との関連性」『メンタルヘルスの社会学』15、16-27.
- 67) Olson DH, & McCubbin HI. (1982) Circumplex Model of Marital and Family Systems V; Application to Family Stress and Crisis Intervention. In McCubbin HI., Cauble AE., Patterson JM. (Eds.), *Family Stress, Coping, and Social Support* (pp48-68). Springfield, IL : Thomas.
- 68) 竹本与志人・木村亜紀子・杉山京・ほか (2015) 「血液透析患者の主介護者を対象とした家族機能と療養負担感の関係」『メンタルヘルスの社会学』21、3-12.
- 69) Heru AM., Ryan CE., & Iqbal A., (1964) Family Functioning in the Caregivers of Patients with Dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (6) , 533-537.
- 70) Satir V (1964) Conjoint Family Therapy, Science and Behavior Books.
- 71) Tremont G, Davis JD, & Bishop DS, (2006) Unique Contribution of Family Functioning in Caregivers of Patients with Mild to Moderate Dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 21 (3) , 170-174.
- 72) Minuchin S (1974) Families and Family Therapy, Cambridge, MA, Harvard University Press.

- 73) 岡美智代 (2006) 「透析患者の医療に対する満足の要素」『東北腎不全研究会誌』  
16 (1) 1-5.
- 74) 金澤悦子・疋田美鈴・武藤愛・ほか「エイズ拠点病院外来通院中の HIV 感染者および AIDS 患者へのソーシャルサポートの検討」『日本エイズ学会誌』13(1)、  
33-39.
- 75) 李孟蓉・岡美智代 (2013) 「医師・看護師のサポートと外来通院中の 2 型糖尿病患の自己効力感との関連」『高崎健康福祉大学紀要』12、105-114.
- 76) 大瀧敦子・白井誠一郎 (2014) 「「患者の権利」と「生活者の権利」: 「制度の谷間」 難病患者の権利擁護支援を岡村理論から考える」『社会福祉研究』120、45-  
53.
- 77) 大原慎司・武井洋一・腰原啓史・ほか (2013) 「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.
- 78) Den Oudsten BL, Van Heck GL, De Vries J (2007) Quality of life and related concepts in Parkinson's disease; a systematic review. *Movement Disorders*, 22, 1528-1537.
- 79) 石垣泰則 (2012) 「パーキンソン病患者の在宅ケア」『Modern Physician』32 (2)、  
227-230.
- 80) French JRP Jr. & Raven BH. (1959) The basis of social power. In D. Cartwright (Ed.) *Studies in social power*. Institute for Social Research, 150-167.
- 81) 生和秀敏・井内康輝 (2006) 『医療における人の心理と行動』培風館.
- 82) 新名理恵・矢富直美・本間昭 (1991) 「痴呆性老人の在宅介護者の負担感に対するソーシャル・サポートの緩衝効果」『老年精神医学雑誌』2 (5)、655-663.
- 83) Edwards NE, & Scheetz PS. (2002) Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing*. 34, 184-190.

- 84) 梶本知子・佐々木実・松田俊・ほか (2006) 「家族介護者の介護負担感の影響要因－介護負担感の緩衝要因としてのソーシャル・サポートの効果－」『健康心理学研究』 19 (2)、54-61.
- 85) Cantor MH. (1979) Neighbors and friends: An overlooked resource in the informal support system. *Research on Aging*. 1, 434-463.
- 86) 厚生労働省 (2016) 『平成 27 年国民生活基礎調査の概況』.
- 87) 消費者庁 (2016) 『平成 27 年度消費者政策の実施の状況』.
- 88) Katz S, Downs TD, Cash HR, et al. (1970) Progress in development of the index of ADL. *The Gerontological Society of America*, 10 (1) , 20-30.
- 89) 濱田悦生 (2015) 「『社会福祉学』における量的研究での統計的手法と欠損データに関する一考察－統計的観点からみたデータの取り扱い－」『社会福祉学』 56 (3)、88-98.
- 90) Buckman R. (1984) Breaking bad news: why in it still so difficult?. *British Medical Journal*. 26 (288) , 1597-1599.
- 91) Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. (2000) SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*. 5 (4) , 302-311.
- 92) 内富庸介・藤森麻衣子編 (2007) 『がん医療におけるコミュニケーション・スキル：悪い知らせをどう伝えるか』 医学書院.
- 93) 隅田好美 (2005) 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者への告知」『社会問題研究』 55 (1)、53-68.
- 94) 成田有吾編 (2011) 『神経難病在宅療養ハンドブック：よりよい緩和ケアのために』 メディカルレビュー社.
- 95) 星旦二・桜井尚子 (2012) 「社会的サポート・ネットワークと健康」『季刊・社会保障研究』 48 (3)、304-318.



- 96) 金外淑・嶋田洋徳・坂野雄二 (1998) 「慢性疾患患者におけるソーシャルサポートとセルフ・エフィカシーの心理的ストレス軽減効果」『心身医学』38 (5)、317-323.
- 97) PG Northouse, LJ Northouse. (1998) *Health Communication : Strategies for Health Professionals*, Prentice Hall.
- 98) ノートハウス PG&ノートハウス LL (信友浩一・萩原明人訳) (1998) 『ヘルス・コミュニケーション：これからの医療者の必須技術』九州大学出版会.
- 99) Pearson SD. & Raeke LH. (2000) Patient's trust in physicians: many theories, few measures, and little data. *Journal of General Internal Medicine*, 15, 509-513.
- 100) Mechanic D. & Meyer S. (2000) Concept of trust among patients with serious illness. *Social Science and Medicine*, 51, 657-668.
- 101) Vrabec NJ. (1997) Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *Journal of Nursing Scholarship*, 29, 383-388.
- 102) Wethington E. & Kessler RC. (1986) Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 78-89.
- 103) 古谷野亘 (1990) 「在宅要援護老人のソーシャル・サポートシステム：階層的補完モデルと課題特定モデル」『桃山学院大学社会学論集』24 (2)、113-124.
- 104) 難病緩和ケア研究会 (2013) 『難病緩和ケア研修研究会記録集』難病緩和ケア研究会.
- 105) 国立保健医療科学院「医師・歯科医師に対する継続的医学教育のための資料集」(<http://www.niph.go.jp/entrance/saikyouiku.htm>, 2016.10.2).
- 106) Engel G. (1977) The need for a new medical model: a challenge for bio- medicine. *Science*, 196, 129-136.
- 107) Engel G. (1980) The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry*. 137, 535-544.
- 108) 松井豊・浦光博編 (1998) 『人を支える心の科学』誠信書房.

- 109) 中村桂子・浦光博 (1999) 「適応および自尊心に及ぼすサポートの期待と受容の交互作用効果」『実験社会心理学研究』 39 (2)、121-134.
- 110) 小林江里香・藤原佳典・深谷太郎・ほか (2011) 「孤立高齢者におけるソーシャルサポートの利用可能性と心理的健康ー同居者の有無と性別による差異ー」『日本公衆衛生雑誌』 58 (6)、446-456.
- 111) 佐藤悦子 (1986) 『家族内コミュニケーション』 勁草書房.
- 112) Bertalanffy, L. von (1968) *General System Theory : Foundations, Development, Applications*, G. Braziller. (=1973、長野敬、太田邦昌訳『一般システム理論ーその基礎・発展・応用』 みすず書房.)
- 113) 森山美知子 (1955) 『家族看護モデル：アセスメントと援助の手引き』 医学書院.
- 114) 平松誠・近藤克則・梅原健一・ほか (2006) 「家族介護者の介護負担感と関連する因子の研究 (第2報)ーマッチドペア法による介入可能な因子の探索ー」『厚生指標』 53 (13)、8-13.
- 115) Hartman, A. (1978) Diagrammatic Assessment of Family Relationships. *Social Casework*, 59, 465-476.
- 116) 日本医療社会福祉協会編 (2015) 『保健医療ソーシャルワークの基礎ー実践力の構築ー』 相川書房.
- 117) 日本医療機能評価機構「Minds ガイドラインセンター」  
(<http://minds.jcqh.or.jp/n/#>,2017.5.6).
- 118) 小田嶋裕輝・河原田まり子 (2014) 「パーキンソン病患者の介護者の負担に関する文献的考察」『札幌市立大学研究論文集＝SCU journal of Design & Nursing』 8 (1)、11-17.

## 謝 辞

本研究は、筆者が岡山県立大学大学院保健福祉学研究科保健福祉科学専攻博士後期課程在学中に、同大学保健福祉学部 竹本与志人准教授の指導のもと行ったものである。本論文をまとめるにあたり、終始懇切なるご指導とご鞭撻を賜り、研究初学者である私を励まし、見守り、そして研究の意義とその魅力をご教授いただいた竹本与志人准教授に心より深く感謝申し上げます。また、中村光教授、中村孝文教授、實金栄准教授、川上貴代教授には副査として論文審査の労をお執りいただき、貴重なご助言を賜るとともに、さらなる今後の研究展開についても多くのご示唆と励ましをいただきました。深く感謝いたします。

研究の過程においては、桐野匡史准教授、澤田陽一助教には多くのご助言をいただきました。厚く感謝の意を表する次第です。

調査の実施にあたっては、調査のご協力をいただきました患者様ならびにご家族の皆様に深く感謝申し上げます。また調査の遂行におきましては、A 県および B 県の調査実施施設の職員の皆様には多大なるご尽力を賜りました。厚く御礼申し上げます。

竹本研究室の皆様には調査データの整理、研究に関する意見交換、そして苦楽を分かちあい、励ましをいただきました。感謝いたします。

最後に、大学院生活を支えてくれた妻、そして 3 人の子どもたちに深い感謝の意を表します。思えば、大学院博士前期課程から 6 年半の長きにわたり、仕事と学業との両立を応援し、またその過程では多くの我慢と苦勞をかけました。家族の理解と支えがなければとうていここに至ることはできませんでした。本当にありがとうございました。

## 付 記

### 本学位論文に関する研究業績

1. 仲井達哉 (2013)「パーキンソン病患者の家族介護者における介護負担感に関する要因の文献的検討」『日本在宅ケア学会誌』 17 (1)、33-40.
2. 仲井達哉、杉山京、澤田陽一、桐野匡史、柏原健一、竹本与志人 (2014)「パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感の間連要因の検討」『メンタルヘルスの社会学』 20、45-55.
3. 仲井達哉、杉山京、澤田陽一、桐野匡史、柏原健一、竹本与志人 (2014)「パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感と家族機能に対する認知的評価との関連」『厚生指標』 61 (7)、19-28.
4. 仲井達哉、杉山京、倉本亜優未、竹本与志人 (2017)「パーキンソン病患者の主介護者を対象とした介護負担感と患者の主治医による情緒的サポートとの関係ー主介護者が認知する家族機能に着目した多母集団同時分析ー」『社会医学研究』 34 (1)、41-53.