

# 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

フジイ チエコ マスダ シンヤ  
藤井千枝子\* 増田 真也\*

**目的** 本研究は、パーキンソン病（以下「PD」とする。）患者の在宅での療養生活上のニーズや、介護サービスの利用の現状が明らかでないため、どのような支援を必要としているかについて調査を実施した。

**方法** 2004年に全国パーキンソン病友の会の東京都支部会員に対して、患者の受けた診断や、介護保険制度に関する質問紙調査を行った。また、1995年の同会会員を対象とした参加の場や困っていることの調査との比較を行った。1995年の調査では、等間隔抽出法により無作為に会員の半数に質問紙を単独に郵送し、2004年は全会員に会報に同封し、質問紙を郵送した。どちらも無記名自記式とし、郵送にて回収した。

**結果** 1995年の回収率は52.9%、2004年の回収率は21.3%であった。どちらも平均年齢69.0歳であり、診断からの年数や、性別割合は変わらなかった。1995年と比べ2004年の回答者は、主症状と困っていることが「ある」と答えた割合が高かく重症化していた。参加の場としては、仕事場が減り、仕事以外に人に合う目的の場や趣味の場や気持ちの落ち着く場が増えていた。情報源は、保健師が減り、雑誌が増えた。初期診断に気持ちの問題と言われた人が増えていた。

2004年の回答者のうち、介護保険制度の介護認定を58.2%が受けており、そのうち、37.3%が認定のレベルより重度であると答えた。デイサービスについて、要介護3では、19.0%の人が参加時間が希望時間よりも短いと答え、要介護5では、26.7%が希望時間よりも長いと答えた。入所して悪くなった経験は7.5%があると回答した。

**結論** 1) 1995年の調査と比べ2004年の回収率は低く、さらに対象は友の会会員であり、PD患者全ての特徴を示しているというには限界があるが、2004年の重症度は高く、困っていることは増え、一方で、趣味の場や、気持ちの落ち着く場は増えていた。

2) 初期診断で気持ちの問題という印象を受けるように、PDの精神面への影響は多くの要因が絡まっており、PD患者の精神支援は重要となる。

3) 患者は、介護度認定されたよりも重度と思う場合や、サービスにより悪化したと感ずることがある。PDの特徴を理解し、症状によって適したサービスや、日常生活の中にリハビリテーションをどのように取り入れるかの視点がますます必要になっていると思われる。

4) 情報源が不特定の情報発信者が見えない状況も考えられ、情報をどのように患者が受け止めたかという情報支援が必要である。

**Key words** : パーキンソン病, 難病の診断・治療, 介護保険制度, 介護サービスの質, 療養生活

## Ⅰ 緒 言

パーキンソン病（以下「PD」とする。）は、

1972年に定められた難病対策要綱をふまえた特定疾患治療研究対象疾患の一疾患である。1993年厚生省公衆衛生審議会では、難病保健医療について、「長期療養患者の生活面にも着目し、そのQOLの維持・向上を支援するための対策の推進が必要である。個々の患者の状態に応じて提供で

\* 慶應義塾大学看護医療学部  
連絡先：〒252-8535 藤沢市遠藤4411  
慶應義塾大学看護医療学部 藤井千枝子

きるような、総合的なサービスの構築が必要となる」としてきた。また、介護保険制度においてPDは、加齢に伴って生ずる心身の変化に起因する疾病として考えられ、特定疾患として指定されている。

PD患者への全国の交付件数は、1994年度末<sup>1)</sup>では、全身性エリテマトーテス、潰瘍性大腸炎に次いで多く32,052件にのぼり、2003年度末<sup>2)</sup>では潰瘍性大腸炎に次いで71,008件となっている。PDは、人口高齢化に伴い患者数・有病率が増加したが、全国人口を標準人口として算出した年齢調整有病率はほとんど変化しなかったと考えられ、現在の有病率は120~130人/10万人と推定される<sup>3)</sup>。単一遺伝子による家族性PDの遺伝子が報告されている<sup>4~6)</sup>。PD患者のほとんどは、遺伝性のない孤発性であり、遺伝要因と環境要因が絡み合っていると考えられ、原因解明のために多角的なアプローチがなされている<sup>7)</sup>。PDの、ドパミン補充療法によって、症状の劇的な改善に伴うQOLの向上がみられ、L-dopa以前の平均10年という経過から導入後30年を経た今も着実に平均経過の延長をもたらす、神経変性疾患全般の治療開発を勇気づけるものとなっている<sup>8)</sup>。しかし、ドパミン作動薬の長期の薬物治療によって副作用としての身体症状のほか、幻覚や妄想などの精神症状もおこりうる。

藤井ら<sup>9,10)</sup>は、1995年に全国パーキンソン病友の会東京都支部の協力を得て、患者の生活調査と精神保健に関する研究を行い、個々の患者に対する包括的・長期的な展望のあるケアマネジメントの必要性や、各専門職間の連携の必要性を述べている<sup>11)</sup>。同会では、2004年に患者および家族の支援を強化するために介護部会を立ち上げた。しかしながら、在宅での療養生活上のニーズや、介護サービスの利用の現状は明らかでなく、まずは、どのような支援を必要としているかを知るために現状調査を実施した。

## II 研究方法

### 1. 対象と方法

1995年の調査は、著者が8月~9月に全国パーキンソン病友の会東京都支部の協力を得て、郵送にて質問紙調査を実施した。東京都支部は、19支部があるため、その各支部あたりの会員数に対す

る標本数割合が均一になるように、調整した。支部の名簿から等間隔抽出法により無作為に抽出し、明らかに患者ではない会員は除いた全数の50%となる348人に送付した。このうち15通は、住所変更等で戻り、333通を送付したこととなった。東京都支部会長の挨拶文を添えた上で質問紙のみを郵送した。回答は、176人からであり、回収率は52.9%であった。

2004年は、東京都支部の介護部会が主体となり、著者らが加わり、患者やその家族の支援を目的として調査を実施した。質問紙は、介護部会の挨拶文を添付し、無記名自記式とし全会員950人に友の会の会報とともに郵送し、郵送にて回収を受けた。回収期間は、6月~8月とした。

### 2. 調査項目

#### 1) 調査項目の選定

1995年の調査は、予備調査として患者とその配偶者それぞれ5人に「生活の質向上のために必要なことはどうしたらよいと思うか」を尋ねた。その結果、「参加の場が増えれば心身にプラスになり活動が促される」など、参加の場が重要であるという回答を受け、質問項目を作成している。

2004年の質問紙は、患者を対象とした33項目の質問(9頁分)、患者の家族を対象とした24項目(6頁分)の計15頁のものとした。質問紙は、患者からの意見を聞き、オフ状態を把握する項目やデイサービスの利用時間に関する項目を増設し、患者が回答しやすいように、該当するチェック部分を大きくし、患者自身でマークできるように工夫した。

#### 2) 倫理的配慮

質問文による心理的な負担も含め、倫理的な問題に関しては、調査紙作成者以外の介護部会メンバーが検討した。この検討結果をふまえ、友の会において調査の目的および方法の確認をし、患者のプライバシーが守られ、不利益をこうむることがない判断を行い、会報や専門誌等への結果の公表についての了解を経て、対象者にパーキンソン病友の会介護部会として調査を行った。

#### 3) 分析項目

本研究は、患者からの回答のうち、13の項目とその下位項目を分析の対象とした。

①属性；性別、年齢、診断からの年数、主な症状、所属支部名

②初期診断名；1995年の調査時に自由記載として挙がっていた病名を加え、複数回答とした。

③参加の場；仕事場や、趣味の場、気持ちが落ち着く場、相談できる場など、8個の下位項目を挙げた。

④治療や生活上で困っていること；症状のことや、薬のこと、治療の他に、患者から意見のあった小銭の出し入れが困るなどの9個の下位項目を挙げた。

⑤病気のこと、および日常生活に関する情報源；1995年の調査項目にインターネットを加え、6個の下位項目を挙げ、複数回答とした。

⑥介護保険に関して；介護保険の要介護認定とHohen & Yahrの重症度分類（以下ヤールの分類）との関連、認定よりも重度と感じているか否かを尋ねた。また、デイサービスの利用時間と入所および入院により悪化した経験の有無を質問した。

### 3. 分析方法

1995年と2004年の結果について、unpaired-t検定および $\chi^2$ 検定により比較を行った。1995年と2004年のヤールの分類のstageごとの人数分布は、Mann-Whitney検定を行った。ヤールの分類と要介護認定については、Speamanの相関係数を求めた。統計パッケージは、SPSS12.0を用いた。有意水準は5%とした。

## III 研究結果

### 1. 回収率

2004年の回答は202通あり、回収率は21.3%であった。そのうち、患者から201通、後半部分の家族欄に回答があったのは156通であった。介護部会では回答しなかった理由を3支部に尋ねたところ、他の会報とともに同封して送付したため質問紙があることに気がつかなかったという会員からの声があった。

### 2. 患者の属性や症状、診断について

回答は、1995年と2004年とも、平均年齢が69.0歳であり、男性の割合は1995年が51.8%、2004年が46.1%であり、性差はなかった。診断からの年数は有意な差がなかった。振戦、固縮、姿勢保持障害、無動、すくみ足という主な症状については、2004年の方が「ある」の答えが有意に多く、また、ヤールの分類では、1995年の回答者はstage 1に多く、一方、2004年の回答者はstage 3と4に多

かった（表1）。

初期診断名はPDが最も多く、その割合は1995年が50%、2004年が54%であった。気持ちの問題と言われた患者の割合は、1995年が3%であったが、2004年が9.8%とであり、統計的に有意な差があった（図1）。

### 3. 参加の場および困っていること

2004年は、1995年の調査に比べ、仕事場は有意に減少し、一方で、それ以外の参加の場は増加していた。特に、仕事以外人に会う目的の場、趣味の場、気持ちが落ち着く場が有意に増えていた。

1995年に比べ2004年の回答では、「困っていること」の各項目について「ある」との回答の割合が有意に増えた。2004年に困っている割合が高かったのは、症状のこと、治療のこと、薬のことであり、これらは60%を超えていた。小銭の出し入れ、外出時のこと、他の病気のこと、収入のことについては、40.0%以上が困っていると答えた（表2）。

### 4. 情報源

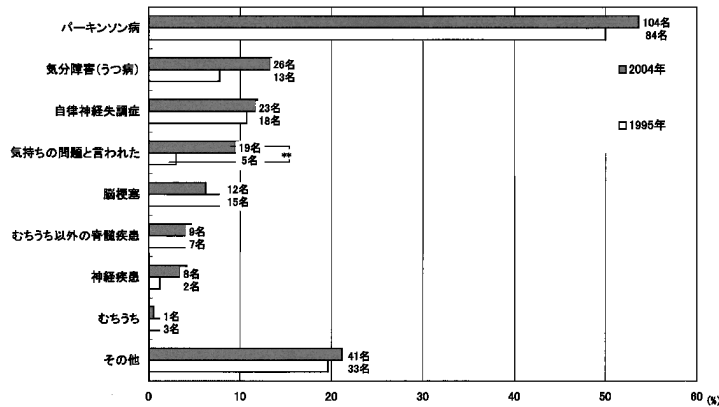
病気および日常生活に関する情報源は、1995年の調査と比べ、医師からの情報源と答えた割合はほぼ同じであったが、保健師からの情報が有意に減っていた。また、雑誌からと答えた割合は、急

表1 対象者の属性：1995年および2004年調査の比較

	1995年 N=168	2004年 N=194	P値	
平均年齢	69.0(±7.7)	69.0(±7.8)	1.000	#1
診断からの年数	9.9(±8.3)	9.1(±6.7)	0.732	
男性の割合	87(51.8%)	88(46.1%)	0.222	
現在「ある」症状				
振戦	89(53.0%)	136(70.1%)	0.001***	#2
筋固縮	96(57.1%)	153(78.9%)	0.000***	
姿勢障害	78(46.4%)	153(78.9%)	0.000***	
無動	41(24.4%)	105(54.1%)	0.000***	
Hohen & Yahrの重症度分類				
Stage 1	48(28.6%)	21(10.8%)		#3
Stage 2	38(22.6%)	33(17.0%)		
Stage 3	38(22.6%)	63(32.5%)	0.000***	
Stage 4	33(19.6%)	63(32.5%)		
Stage 5	11(6.5%)	14(7.2%)		

1: unpaired t-test, #2:  $\chi^2$ 検定, #3: Mann-Whitney Test  
\*\* P<0.01 \*\*\* P<0.001

図1 初期診断名：1995年および2004年調査の比較（複数回答あり）



\*\*P<0.01

表2 患者にとっての参加の場と困っていること：1995年および2004年調査の比較

	1995年 N=168	2004年 N=194	P 値
<b>参加の場</b>			
パーキンソン病について学ぶ	105 (62.5%)	129 (66.5%)	0.428
気持ちが落ち着く場	87 (51.8%)	126 (64.9%)	0.011*
仕事以外の人に会う目的の場	64 (38.1%)	123 (63.4%)	0.000***
仕事以外に定期的に行く場	80 (47.6%)	112 (57.7%)	0.055
相談できる場	94 (56.0%)	109 (56.2%)	0.964
運動する場	88 (52.4%)	105 (54.1%)	0.740
趣味の場	56 (33.3%)	93 (47.9%)	0.005**
仕事場	26 (15.5%)	13 (6.7%)	0.007**
<b>困っていること</b>			
症状のこと	99 (58.9%)	163 (84.0%)	0.000***
治療のこと	57 (33.9%)	138 (71.1%)	0.000***
薬のこと	43 (25.6%)	130 (67.0%)	0.000***
小銭の出し入れ	50 (29.8%)	113 (58.2%)	0.000***
外出時のこと	62 (36.9%)	111 (57.2%)	0.000***
他の病気のこと	54 (32.1%)	89 (45.9%)	0.008**
収入のこと	19 (11.3%)	78 (40.2%)	0.000***
住宅のこと	25 (14.9%)	68 (35.1%)	0.000***
介護者のこと	31 (18.5%)	59 (30.4%)	0.009**
家族のこと	21 (12.5%)	59 (30.4%)	0.000***

参加の場および困っていることについては、それぞれ2004年の回答の多い順に並べ替えて示した

χ<sup>2</sup>検定 \* P<0.05 \*\* P<0.01 \*\*\* P<0.001

激に増えていた。2004年のインターネットが情報源という回答は、病気について14.4%、日常生活について9.3%であった（表3）。

### 5. 要介護認定とヤールの分類

2004年の回答者のうち58.2%の113人が要介護認定を受けていた。ヤールの分類別には、stage 1では19%が、stage 5では、93%が認定を受けていた。要介護認定の度合いとヤールの分類では、Spearmanの相関係数にて0.395であった。認定よりも重度であると約37%が答えた。要介護認定別にみると、要支援の60%、要会議1の50%が認定より重度と感じていると答えていた。また、要介護認定から考えると、要介護5では、ヤールの分類のstage 4または5を占めた（図2）。ドパミン作動薬の長期服用に伴う副作用の一つであるOn-off現象のうち、off状態は、スイッチが切れたように動かなくなる。このOn-off現象の有無別に、介護認定よりも重度と感じているかについては、統計的に有意差はなかった。

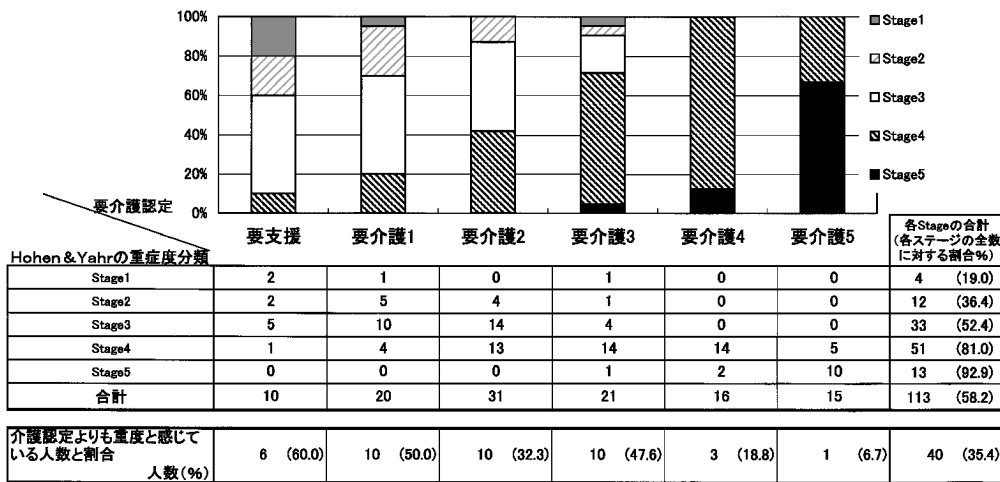
入所により症状が悪化した経験をもつ割合は、全体で7.5%があると答え、要介護5では26.7%が悪化した経験があると答えた。入院により悪化した経験は、全体で22.4%であり、要介護5では、60.0%があると答えた。デイサービスは、希望時間よりも長いと8.5%が感じ、短いと9.3%が感じていた。とくに、要介護3では、デイサービスが希望時間よりも19.0%の人が短いと答え、要介護5では、26.7%が希望時間よりも長いと答えていた（表4）。

表3 病気および日常生活に関する情報源：1995年および2004年調査

	病気についての情報源			日常生活についての情報源		
	1995年調査	2004年調査	P値	1995年調査	2004年調査	P値
医師	99(62.7%)	122(62.9%)	0.965	75(47.5%)	100(51.5%)	0.447
保健師	44(27.8%)	32(16.5%)	0.010*	46(29.1%)	36(18.6%)	0.020*
病院の看護師	8(5.1%)	13(6.7%)	0.519	8(5.1%)	17(8.8%)	0.176
家族	24(15.2%)	36(18.6%)	0.403	28(17.7%)	47(24.2%)	0.138
雑誌	37(23.4%)	124(63.9%)	0.000***	30(19.0%)	111(57.2%)	0.000***
インターネット	—	28(14.4%)		—	18(9.3%)	

$\chi^2$  検定：\*  $P < 0.05$  \*\*  $P < 0.01$  \*\*\*  $P < 0.001$

図2 介護保険の認定と Hohen & Yahr の重症度分類の関係：2004年



Hohen&Yahrの重症度分類: Stage1:軽症で片側のみに障害がある程度で、生活していく上に全く障害がないかあっても極めて軽度、Stage2: 振戦や筋強剛が両側に見られ日常生活がやや不便、Stage3:歩行障害が明らか、突進現象もあり日常生活の障害もかなりあるが、仕事の程度によっては働ける、Stage4: 起立や歩行等の日常生活が著しく障害され介助なしで起立歩行が辛うじてできる程度、労働能力は全くない、Stage5: 寝たきりであり移動には車椅子が必要で、ほとんど全ての生活に介助が必要

Spearman の相関係数0.395 ( $P < 0.000$ )

表4 介護保険認定別：サービスについての評価：2004年

	要支援 N=10	要介護1 N=20	要介護2 N=31	要介護3 N=21	要介護4 N=16	要介護5 N=15	合計 N=113
入院により悪化した経験	0(0.0%)	2(10.0%)	2(6.5%)	7(33.3%)	4(25.0%)	9(60.0%)	25(22.4%)
入所により悪化した経験	0(0.0%)	0(0.0%)	1(3.2%)	2(9.5%)	1(6.3%)	4(26.7%)	8(7.5%)
サービス							
希望時間よりも長い	1(10.0%)	1(5.0%)	0(0.0%)	2(9.5%)	1(6.3%)	4(26.7%)	10(8.5%)
希望時間よりも短い	1(10.0%)	1(5.0%)	3(9.7%)	4(19.0%)	0(0.0%)	1(6.7%)	11(9.3%)

## IV 考 察

### 1. 2004年の患者のニーズについて

2004年の調査は、1995年に同地域のパーキンソン病友の会を対象とした調査の4年半後に介護保険制度導入があり、さらに4年半たった9年後の調査である。1995年、2004年とも、無記名での回収としたため、前回回答者との重複については明らかでないが、回答者の平均年齢、性別割合、診断からの平均年数との差はなかった。しかし、2004年は、主症状がある割合や、ヤールの分類による stage 3 および stage 4 の回答が増え、重症度が高かった。1995年に比べ、2004年は、回収率が少ないことや、質問項目が多く、ニーズが高い人からの回答が多いという回答者の偏りも考えられる。

この中で、1995年に比べて変化があったのは、「仕事場がある割合は減ったが、仕事以外に人に会う目的の場、気持ちの落ち着く場、趣味の場が増えた」、「症状のこと、治療のこと、薬のことなどの困っていることが増えた」、「初期診断に「気持ちの問題」と言われた割合が増えた」、「情報源は保健師からという回答が減り、雑誌からが増えた」という違いがあった。また、2004年は、「入院によって悪化した経験や入所により悪化した経験がある」に22.4%、「要介護認定よりも重度である」に7.5%があると回答した。

2004年のPDの在宅療養生活のニーズとしては、①症状や治療、薬、収入について困っていると回答が増えたこと、②初期診断に多い「気持ちの問題」に関連した精神面への支援、③介護保険の認定やサービス提供に関わる援助側との相互理解の促進、④情報をどのように理解したかという情報支援が考えられる。一方、「ある」と答えた割合が増えた参加の場があった。⑤外出の機会が増えていくことは、日常の中でのリハビリテーションにつながることで期待できる。

### 2. 困っていることが増えた項目について

「困っていること」の各項目については、2004年は「ある」と答えた人の割合が高くなっていた。1995年の調査に比べ、重症度や主症状をあると答えた割合が高いという理由も考えられるが、症状のこと、治療のこと、薬のことは6割以上が困っていると答えた。収入については、約4割が困っ

ていると答えていた。2004年は仕事場があるという回答が減っていた。PDは、L-dopaによるドパミン欠乏の補充が症状改善に結びつき<sup>12)</sup>、内服治療が中心になされている。しかし、黒質神経細胞の変性を阻止することは現在不可能であり、ドパミン作動薬の長期治療に伴う副作用がある<sup>8)</sup>。死亡時年齢は一般住民との差がなくなったが<sup>13)</sup>、PD薬の調整については、日常生活に多くの影響を与え、PD患者の療養生活に大きな位置づけにあることが、この結果からもうかがえる。2004年は、重症度が高くなり、治療や薬と症状の調整は、半数以上の患者に常に検討を要する事項となった。PDは、難病対策の一つとして医療費の自己負担の軽減を受けてきた。現在、難病保健医療の対象は、ヤールの分類の stage 3 以上であり、生活機能障害度では日常生活や通院に介助を要する、生活機能障害度2度以上であることが必要条件となっている。患者は、身体に障害があり、かつ高齢者であり、収入増加は見込めない。また、2003年より、特定疾患治療研究事業として、治療費の一部を年収に応じて負担するとなった。収入については、生活費や治療費に直接影響を与え、困っていることとして挙げる回答者が増えたと考えられた。症状の調整や収入は、療養生活に直結し、受療支援は今後も重要である。

### 3. 精神面のアプローチ

PDについては、厚生省特定疾患神経変性疾患調査研究班<sup>14)</sup>によるPDの診断基準が1996年に提示されている。1995年の50%、2004年のうち54%の初期診断は、PDであった。PDの診断については、早期に診断しても治療や予後に変わりがないが、経過中の生活活動度や、身体的、社会的予後を念頭においた丁寧な指導のために早く正確な診断の必要がある<sup>15)</sup>。

一方で、1995年に比べ、2004年の調査では、患者が受けた初期診断のうち、気持ちの問題と言われた割合が増えていた。PDの初期の症状は、わかりにくく、進行も徐々に起こるといふ特徴がある。1967年にHohenとYahrは、PD患者の4.3%にうつ症状が先行したと述べている<sup>16)</sup>。疲れ易さについての報告もあり、脳機能との関連が考えられている<sup>17)</sup>。PDは、病前性格<sup>18,19)</sup>や、自律神経障害をきたすことが知られている<sup>20)</sup>。診断のガイドラインが明確になってきているが、PDは、精

精神的な印象を受け、その判別はこの調査からも難しいと考えられる。

また、複数の神経伝達系の変性や、上行性皮質下伝達系が様々な障害のようにPDに関して報告されている心理的な問題、PDに直接発現されたものもあるが、それに限定されない心理的な問題もある<sup>21)</sup>。リハビリテーション時にも、PD患者は「運動をしなければならぬ」と運動をやり過ぎてしまうことも指摘されている。このために、筋肉疲労を体調が悪くなったと病気の進行ととらえてしまう危険もあり、これはPDの几帳面な性格との関連が考えられる<sup>22)</sup>。長期療養では、薬物治療の副作用としての精神症状が加わる。PDでは、仮面用顔貌という症状があり、それが現れた場合、表情が乏しい印象を受ける。これらのことから、薬の副作用だけでなく多くの要因が絡まっているため、PDの精神的な側面は、初期診断時だけでなく、長期の療養や療養生活において支援が重要となる。PDの精神面に対して、総合的に考えるとともに、PD患者個々への注意深いアプローチが重要になる。

#### 4. 要介護認定とサービス

2000年より介護保険が導入され、PDに関する医師の介護認定方法の注意点や<sup>23)</sup>、日内変動がみられる症例では、とくに主治医意見書に注意が必要であることが報告されている<sup>24)</sup>。本調査では、要介護認定を受けている人のうち、要介護認定よりも重度であると答えた割合が37%であった。要支援および要介護1では、半数が認定よりも重度と答えていた。また、入院や入所により悪化した経験があると答えた割合は、入所によって7.5%、入院によって22%があると答えた。

PDは、慢性進行性の疾患であり、悪化しないことが最大のゴールになる時もある。悪化した要因は、入所や入院そのものであるかどうかは明らかでないが、それを原因として感じている患者がいることが示唆された。このため、介護サービス提供者との信頼関係の上で、理解を受けていることを患者側が感じられる対応が必要と思われた。

本調査では、デイサービスの時間が希望時間よりも要介護3の19%が短い、要介護5の27%が長いと答えた。PDのリハビリテーションと生活指導は、ヤールの分類に応じて考えられ、stage 4はできるだけ歩行期間を延ばすこと、stage 5は

ケアが中心となる<sup>25)</sup>。要介護度が上がるに従って、療養上のニーズは変化し、サービスは患者個々に応じたものが求められる。デイサービスの送迎の実施などには限りがあり、個々の対応は難しいと思われるが、患者の身体に最も効果的なサービス時間を検討していくことが必要である。

定められた介護サービスをただ提供するのではなく、サービスを通じた自立支援についての再考察が指摘されている<sup>26)</sup>。介護保険制度がスタートし、現在はサービスの量の不足がある程度解消されてきたが、今度はサービスの「質」が問題となっている<sup>27)</sup>。要介護認定や、サービスの提供においては患者の心身に焦点を合わせていくことがますます求められている。要介護認定や介護サービスにおいても、患者参加を促していくことが重要と思われる。

#### 5. 情報支援

1995年と2004年では重症度が異なり、同じ年齢層でも情報のニーズが違うことが考えられるが、情報源は雑誌からが増え、保健師からが減っていた。1995年当時患者は、PD診断後、早期に難病申請のために保健所に行き、難病相談を受け、保健師から友の会を紹介されるなど、地域の中ではPD患者共通の保健師との関わりが多かった。難病申請に重症度と障害度が加わり、まず保健師に相談する機会が少なくなったと考えられる。

一般高齢者を対象とした宇良ら<sup>28)</sup>の調査では、高齢者はインターネットからの情報収集が少なく、介護予防のニーズが強い高齢者に人的資源を投入した社会的ネットワークをつくる事が提案されている。情報源は時代によって変化し得るが、常に患者に有効な情報が必要である。保健師という中核になっていた「人」が発信した情報から、雑誌などの発信者と面識がない情報も増えている。患者にとって有効な情報であるかどうか、患者が情報をどのように理解したかを確認する情報支援が必要と考える。

新たなツールとしてインターネットも情報源となる。本調査では、インターネットを情報源とする割合がおおよそ1割であった。しかし、PD患者は、パソコン利用にあたり、主症状である振戦によってマウス操作が難しい。振るえにより、マウスの誤操作となることがあり、インターネットの利用が難しい患者の存在が考えられた。

## 6. 療養生活の充実に向けて

1995年の予備調査の「参加の場が増えれば心身にプラスになり、活動が促される」という意見を受けて、1995年の本調査において参加の場に関する調査を加えた。同じ質問を行った2004年の調査では、1995年に比べ、仕事場が「ある」という回答が減った。一方で、重症度が高くても、仕事以外の場や、趣味の場、気持ちが落ち着く場があると答えた割合が高くなった。介護保険制度導入の目的のひとつは、生きがいをもって安心して暮らせるための要介護状態になる前の生活支援対策である<sup>29)</sup>。PDは、薬物療法だけでなく、リハビリテーションを併用することが重要である。これは、施設内での専門的リハビリテーションだけではなく、生活活動そのものが有効である。心身の活動を促す機会や場があることは、歩行や声を出す時間につながる。参加の場が増えることは、リハビリテーションとQOLを重視していく視点からも、効果が期待できる。

しかしながら、今回の調査は、東京都内のものであった。全国パーキンソン病友の会東京都支部は、他の都道府県よりも支部数や会員数が多く、専門医も多い地域である。また、他の地域に比べ、交通の便がよく、参加の場も多様であると考えられる。小銭の出し入れは、交通機関の利用時に特に困るという意見もあり、外出支援も今後の課題として、検討していく必要がある。

## V 結 語

2004年の本調査は、1995年に同地域のパーキンソン病友の会を対象とした調査項目に一部の項目を加えて実施したものである。1995年と2004年の調査の比較では、回答者の平均年齢、性別割合、診断からの平均年数の差はなかったが、重症度が高かった。2004年の調査は、質問項目が多く、回収率が少ないため、回答者の偏りが考えられた。

PDの在宅療養生活のニーズとしては、①薬や症状、収入のことなど困っていることに対する受療支援、②初期診断に多い「気持ちの問題」を含む精神面への支援、③介護保険の認定やサービス提供に関わる援助側との信頼関係の構築、④情報をどのように理解したかという情報支援が必要なが考えられた。参加の場は増えており、⑤日常生活そのものをリハビリテーションとするため

の外出支援も重要である。本研究は、PDの療養生活のニーズを明らかにすることを目的としたが、今後は具体的な支援に向けての検討が必要である。

ご協力くださいました全国パーキンソン病友の会東京都支部の会員の皆様、介護部会の皆様に御礼申し上げます。本研究の一部は、第24回医療情報学連合大会(名古屋)で報告を行った。本調査結果については、全国パーキンソン病友の会会報 No 72 東京都支部日より、東京都2005年度総会記念講演会、2005秋の親睦旅行において報告を行った。

(受付 2006. 3.16)  
(採用 2007. 3.23)

## 文 献

- 1) 難病. 厚生労働省監修. 厚生労働白書平成8年度版. 東京:ぎょうせい, 1996; 168-172.
- 2) 難病. 厚生労働省監修. 厚生労働白書平成17年度版. 東京:ぎょうせい, 2005; 147-152.
- 3) 中島健二, 楠見公義. パーキンソン病の疫学. 脳の科学編集委員会編. パーキンソン病のすべて. 東京:星和書店, 2004; 27-31.
- 4) Polymeropoulos MH, Higgins JJ, Golbr LI, et al. Mapping of agene for Parkinson's disease to chromosome 4 q 21-q 23. Science 1996; 274: 1197-1199.
- 5) Kitada T, Asakawa S, Hattori N, et al. Mutations in the parkin gene cause autosomal recessive juvenile parkinsonism. Nature 1998; 392: 605-608.
- 6) Hattori N, Kitada T, Matsumine H, et al. Molecular genetic analysis of a novel parkin gene in Japanese families with AR-JP. Ann Neurol 1998; 44: 935-941.
- 7) 藤井千枝子, 原田勝二. 多因子遺伝疾患の基礎知識と看護の課題 孤発性パーキンソン病を例として. 看護学雑誌 2002; 66: 645-652.
- 8) 柳澤信夫. 緒言. パーキンソン病の疫学, 脳の科学編集委員会編. パーキンソン病のすべて. 東京:星和書店, 2004; 3-7.
- 9) 藤井千枝子, 青島多津子, 佐藤親次, 他. パーキンソン病患者のセルフエフィカシーとその関連要因. 日本公衛誌 1997; 44: 817-826.
- 10) 藤井千枝子, 大越教夫, 佐藤親次, 他. 難病患者に対する障害者プランの充実に関する研究 —パーキンソン病患者の生活調査から. 日本保健福祉研究 1997; 4: 35-43.
- 11) 藤井千枝子, 青島多津子, 佐藤親次, 他. 難病患者の Quakity of Life の向上についての一考察. 看護研究 1997; 30: 273-283.
- 12) 近藤智善, 羽鳥浩三. パーキンソン病の治療 主な抗パーキンソン病薬とその臨床薬理・特徴. 治療



- 1994; 76: 1215-1222.
- 13) 中島健二. QOLを重視したParkinson病患者の治療. 神経治療学 2003; 20: 115-121.
  - 14) 柳澤信夫. パーキンソン病, 厚生省特定疾患神経変性疾患調査研究班1995年報告書 1996; 22.
  - 15) 山本穰子. パーキンソン病およびパーキンソニズムの疾患概念と分類. 脳の科学編集委員会編. パーキンソン病のすべて. 東京: 星和書店, 2004; 21-26.
  - 16) Hohen MM, Yahr MD: Parkinsonism: onset progression and mortality. Neurology 1967; 17: 427.
  - 17) 阿部和夫. パーキンソン病での疲れ易さ. 脳 21 2001; 4: 355-359.
  - 18) Fujii C, Harada S, Ohkoshi N, et al. Cross-cultural traits for personality of patients with Parkinson's disease in Japan. Am J Med Genet 2000; 96: 1-3.
  - 19) 藤井千枝子, 原田勝二, 大越教夫, 他. パーキンソン病患者の病前ライフスタイルとタイプA行動. 心身医学 2000; 40: 23-40.
  - 20) 榊原降次, 内山智之, 服部孝道. パーキンソン病の疫学. 脳の科学編集委員会編. パーキンソン病のすべて. 東京: 星和書店, 2004; 85-88.
  - 21) Stoffers D, Bosboom H, Wolters E Ch. パーキンソン病における精神機能障害. 山本光利編. パーキンソン病認知と精神医学的側面. 東京: 中外医学社, 2003; 2-12.
  - 22) 中條和宏. Q & A パーキンソン病のリハビリはどのようにしたらよろしいのですか. 今月の治療 2002; 10: 101-106.
  - 23) 川合 充, 大矢 寧, 小川雅文. Parkinson 病患者の要介護認定結果は障害程度を適切に反映しているか. 神経内科 2001; 55: 169-173.
  - 24) 日笠親績. パーキンソニズムにどう対応するか パーキンソン病と介護保険. 臨床と薬物治療 2001; 20: 746-749.
  - 25) 渡辺 進, 中西亮二, 山永裕明, 他. リハビリテーションと生活指導. 老化と疾患 1996; 9: 1682-1693.
  - 26) 竹内孝仁. 介護保険3年 見えてきた課題. 総合ケア 2003; 13: 6-13.
  - 27) 稲森公嘉. 介護保険制度見直しの方向. ジェリスト 2004; 1282: 83-90.
  - 28) 宇良千秋, 矢富直美, 本間 昭. 高齢者のIADLによる情報源利用の違いについて. 老年精神医学雑誌 2003; 14: 1271-1278.
  - 29) 老人福祉. 厚生労働省監修. 厚生労働白書平成17年度版. 東京: ぎょうせい, 2000; 191-192.
-

## Survey on the current status of patients with Parkinson's disease: Their lives with in-home care and the services

Chieko FUJII\* and Shinya MASUDA\*

**Key words** : Parkinson's disease, diagnosis and treatment of intractable disease, long-term care insurance system, quality of care service, life under in-home care

**Objective** The objective was to conduct a survey to examine what support is necessary for patients with Parkinson's Disease (PD) given in-home care in Japan and to determine the current status of care service utilization.

**Methods** In 2004, a questionnaire survey was conducted on the Tokyo chapter members of the Japan PD Association and the results were compared with those from the 1995 survey performed on subjects from the same association. In the 1995 survey, half of the association members of the chapter were selected via random systematic sampling. In the 2004 survey, the questionnaire was mailed with a newsletter to all the association members of the chapter. The individuals returned their questionnaires by postal mail.

**Results** The collection rates were 52.9% in 1995 and 21.3% in 2004. In both surveys, the mean age of the participants was 69.0 years old. The respondents in the 2004 survey had a higher severity of disease and a larger percentage answered that they had predominant symptoms and difficulties with daily life. Regarding participation in various activities, opportunities to work had decreased, but the possibility of meeting people other than at work and to engage in hobbies and relax had increased. Regarding sources of information, decrease was noted for public health nurses and increase for magazines. There was an increase in the number of people who were told that their problem was psychological at their initial diagnosis.

58.2% of the respondents in the 2004 survey received approval for long-term care insurance, and 37.3% of these reported that their symptoms were more severe than the level for which they were approved. 7.5% of the respondents answered that their condition had worsened after admission to a nursing facility.

**Conclusion** The results of this 2004 survey have limitations and might not be characteristic of all PD patients. However, the respondents answered that their severity of disease was high and their difficulties increased, despite increase in opportunities to enjoy hobbies and to relax. Clearly, some patients feel that their condition is more severe than the level recognized by the primary nursing care authorities, with some considering that their conditions worsened after receipt of services. Understanding the characteristics of PD, provision of services appropriate to patients' symptoms, and ways of incorporating rehabilitation in patients' daily lives appear to be increasingly necessary. Information support is necessary to understand how best to provide psychological support for PD patients.

---

\* Keio University, Faculty of Nursing and Medical Care