

パーキンソン病患者の療養実態と支援方法

中谷 久恵

Qualifying for Health Care, and the Reality of the Lives of Patients with Parkinson's Disease

Hisae NAKATANI

概 要

パーキンソン病患者の療養実態を捉え、支援のあり方について検討を行った。調査対象は1997年2月～3月で、医療機関を外来受診したパーキンソン病患者65人である。アンケートの回収は54人で、回収率は83.1%であった。Hoehn-Yahr分類を基準とした患者の主観的重症度と症状、社会資源の活用、援助内容との関連について分析した。パーキンソン病の外来患者のうち約3人に1人は受診に介助を必要としていた。公的社会資源の利用者は利用できる制度上の対象者と一致しておらず、主観的重症度と医師による臨床診断との間には格差があった。看護職に求める援助は機能回復訓練、緊急時の対応の順であった。

キーワード：パーキンソン病, 療養実態, 社会資源, 支援方法

はじめに

わが国の難病対策は、厚生省が昭和47年10月に「難病対策要綱」を策定し、総合的な難病対策を開始した。その対策の骨子としては①「調査研究の推進」、②「医療施設の整備」、③「医療費自己負担の解消」、④「地域における保健医療福祉の充実・連携」、⑤「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」を掲げ推進してきている¹⁾。難病に指定される疾患は症状が多様で経過も長いことから、医療機関や地域における専門的援助方法の確立が必要とされている。特に神経難病に分類される中枢神経疾患であるパーキンソン病は、加齢に伴って発症率が上昇し、わが国の高齢化を背景に近年増加の一途をたどっている。

パーキンソン病のケアに注目したこれまでの研究では、藤井²⁾らの患者の行動心理学的側面を捉えた支援のあり方や、患者が病気を受容していくプロセスを捉えた川原³⁾による看護ケアのあり方などが報告されている。パーキンソン病の特徴は、手指の震えや小刻み歩行、すくみ足、前傾姿勢といった特異的症候を呈し、長期間をかけて徐々に進行することにより患者や家族が受ける療養上の問題や心身両面への影響は大きい。そのため症状や病期の患者背景をよく捉えたケアのあり方を検討することは、患者や家族を支援する上で重要な課題である。しかし、患者が自覚している重症度の訴えを規準とした当事者側の視点に立って必要としている支援方法を検討した報告は行われていない。本稿ではパーキンソン病患者が主観的に捉えている重症

度や症状に着目し、身体的、心理的、社会的側面から支援のあり方について検討を行ったので報告する。

I 研究目的

患者や家族が主観的に捉らえている療養実態を把握し、それに基づく保健医療福祉活動の支援方法や、看護職としての関わり方を示すことを目的とする。

II 研究方法

1. 調査方法

調査対象は1997年2月～3月に島根県内の医療機関を外来受診したパーキンソン病の患者で、診断が確定しており主治医から本調査の趣旨について説明を受け、アンケート調査を承諾した者とした。調査を依頼した医療機関は5施設、アンケートを配布した患者数は65人であった。アンケートの回収は54人(男22人、女32人)で、回収率は83.1%であった。54人の居住地は島根県内7保健所中4保健所管轄5市14町村であった。アンケートは「1.対象者の基本属性(居住地、年齢、性別、罹患期間)」「2.主観的重症度(以下重症度と略す)」「3.症状」「4.社会資源の活用」「5.看護職へ希望する援助内容」から構成した。配布及び回収方法は、外来受診時に医療機関で対象者に手渡してもらい、患者が郵送で著者に返送するよう依頼した。記入方法は、患者および家族による自記式無記名とした。

2. 調査内容

重症度については「Hoehn-Yahr分類」⁴⁾で用いられている5ランクの病状を示し、患者に該当する病状の回答を求めた。患者が判断して回答した基準であることから、これを主観的重症度とした。症状はパーキンソンの特有症状を①振戦、②固縮、③無動、④姿勢反射障害、⑤自律神経障害の5領域にカテゴリー化し、各領域の症状を具体的に表現した21項目の質問肢を作成しその有無を尋ねた。社会資源の中で難病患者が活用できる福祉制度としては、医療費助成制度(公費負担)、身体障害者手帳の交付、障害者

年金、患者会への参加の4項目を設定し利用の有無を尋ねた。看護内容は、地域で働く看護職が提供できる可能な範囲での援助を14項目設定し、利用したい項目を5つまで選択するよう求めた。

3. 解析方法

罹患期間、重症度分類については男女別にt-検定を行い、性差を分析した。症状と重症度との関連はノンパラメトリックのKruskal Wallis検定を行った。データの集計、検定における解析には統計パッケージSPSS 7.5 for Windowsを用いた。

IV 結 果

アンケートに回答した54人の基本属性は平均年齢 69.7 ± 7.5 歳(男 71.5 ± 9.3 , 女 68.4 ± 5.8)で、罹患期間の平均は 5.2 ± 4.3 年であった。重症度分類はHoehn-Yahr 1度:18人(33.3%), 2度:17人(31.5%), 3度:5人(9.3%), 4度:7人(13.4%), 5度:4人(7.4%), 不明:3人(5.6%)であり、3度以上は重症度が高くなるほど罹患期間が長くなる傾向を示していた(表1)。重症度別に罹患期間の男女差を比較したところ有意差はなかった。日常生活がほぼ自立できているとされる重症度2度以下の者は35人(64.8%)で、介助を必要とする3度以上の対象者は(16人)29.6%であった。

最も多く見られた症状は動作が緩慢になったりしゃべりにくくなる「無動」で48人(88.9%)、次いで四肢が震える「振戦」45人(83.3%)、前傾姿勢や体が斜めに傾く「姿勢反射」45人(83.3%)の順で、症状の訴えが少なかったのが筋肉が固い感じがする「固縮」21人(38.9%)であった。重症度と各症状の出現率の間には有意性や相関はなく全体的なばらつきがあった。しかし、「無動」や「姿勢反射」は重症度の4・5度では100%の人に出現しており、5度では「振戦」「自律神経」症状も100%の出現であった。重症度が高くなるほど自覚症状を多く抱えている傾向が認められた(表2)。

社会資源の利用状況は医療費助成制度が最も多く約半数の32人(59.3%)であり、次いで患

表1 重症度別における罹患期間の比較 [#]n = 51人

| 重症度：Hoehn-Yahr分類 | 罹患期間±SD(年) | | | 対象数(人) | | |
|------------------------------------|------------|---------|---------|--------|---|---|
| | 全体 | 男 | 女 | 全体 | 男 | 女 |
| 1度：片側の手足に症状があるが日常生活や通院は一人で行える | 4.7±5.4 | 7.5±7.0 | 2.1±1.2 | 18 | 9 | 9 |
| 2度：両側に症状があり不便であるが日常生活はほぼ一人で行える | 3.9±3.1 | 3.1±2.2 | 4.7±2.2 | 17 | 8 | 9 |
| 3度：歩くのに不自由で体のバランスが不安定であり介助が必要である | 5.8±2.7 | 0 | 5.8±2.7 | 5 | 0 | 5 |
| 4度：どうにか歩けたり立ったりできるが日常生活全般に介助が必要である | 7.8±4.5 | 4.0±0.7 | 9.6±4.5 | 7 | 3 | 4 |
| 5度：日常生活にほぼ全面的な介助を要し歩く・立つことが不可能である | 8.5±4.3 | 9.4±6.2 | 7.5±3.5 | 4 | 2 | 2 |

注 対象者54人中罹患期間に回答しなかった3名を除去した数

表2 重症度と自覚症状との関係 単位：人数(%)

| 症状 | 重症度 | | | | | | 合計 54人 | [#] χ ² 値 |
|------|----------|----------|---------|---------|---------|---------|-----------|-------------------------------|
| | 1度18人 | 2度17人 | 3度5人 | 4度7人 | 5度4人 | 不明3人 | | |
| 振戦 | 15(83.3) | 16(94.1) | 2(40.0) | 6(85.7) | 4(100) | 2(66.7) | 45(83.3) | 3.67 |
| 固縮 | 6(33.3) | 6(35.3) | 2(40.0) | 5(71.4) | 1(25.0) | 1(33.3) | 21(38.9) | 4.25 |
| 無動 | 15(83.3) | 16(94.1) | 5(100) | 7(100) | 4(100) | 1(33.3) | 48(88.9) | 5.87 |
| 姿勢反射 | 14(77.8) | 14(82.4) | 3(60.0) | 7(100) | 4(100) | 3(100) | 45(83.3) | 9.24 |
| 自律神経 | 11(61.1) | 15(88.2) | 3(60.0) | 6(85.7) | 4(100) | 2(66.7) | 41(75.9) | 3.32 |

注Kruskal Wallis検定におけるカイ2乗値。すべて有意差なし。

表3 重症度別における社会資源活用者の割合 単位：人数(%)

| 重症度分類 | 医療費助成 | 身障者手帳 | 障害者年金 | 患者会参加 |
|-----------------|-----------|-----------|----------|-----------|
| 1度 n = 18 (100) | 8 (44.4) | 1 (5.6) | ———— | 7 (38.9) |
| 2度 n = 17 (100) | 10 (58.8) | 3 (17.6) | ———— | 8 (47.1) |
| 3度 n = 5 (100) | 5 (100) | ———— | ———— | 2 (40.0) |
| 4度 n = 7 (100) | 5 (71.4) | 4 (57.1) | ———— | 4 (57.1) |
| 5度 n = 4 (100) | 2 (50.0) | 4 (100) | 3 (75.0) | 2 (50.0) |
| 不明 n = 3 (100) | 2 (66.7) | 1 (33.3) | ———— | 1 (33.3) |
| 合計 n = 54 (100) | 32 (59.3) | 13 (24.1) | 3 (5.6) | 24 (44.4) |

者会への参加24人(44.4%)であった(表3)。障害年金を受けている者はわずか3人(5.6%)であった。身体障害者手帳の認定を受けている者は13人(24.1%)と低く、重症度が3度の症状を有していても身体障害者の申請をしていな

い者も見られた。また4・5度であっても医療費の助成を受けていない者もいた。

在宅で療養する場合、看護職が自宅に訪問して行う援助内容としてどのような援助を希望するかを尋ね、各重症度別に半数以上の者が選択

表4 重症度別による看護職に求める援助内容 ^{注1} n = 42人(%)

| 重症度分類 | ^{注2} 援助内容 | | | |
|---------|--------------------|--------------|---------------|-------------|
| 1度(13人) | 機能回復訓練(69.2) | 緊急時の対応(61.5) | 直接的な看護(53.8) | 病状の説明(53.8) |
| 2度(15人) | 病状の説明(60.0) | 機能回復訓練(53.3) | | |
| 3度(3人) | 機能回復訓練(66.7) | 緊急時の対応(66.7) | 精神症状の対処(66.7) | |
| 4度(7人) | 家族の介護指導(85.7) | 機能回復訓練(85.7) | 介護用品の紹介(57.1) | |
| 5度(4人) | 直接的な看護(75.0) | 機能回復訓練(75.0) | 緊急時の対応(50.0) | |

注1 対象者54人のうち援助内容の設問に無回答であった12人を分析から削除した。

注2 選択率が50%以上の援助内容を示した。

した項目を表4に示した。希望が最も多いのは機能回復訓練(リハビリ)の実施で、すべての重症度において希望があった。2番目は緊急時の対応で、3番目は病状の説明と病状観察の仕方、食事・排泄・入浴などの直接的な看護の項目であった。

V 考 察

1. 主観的重症度と日常生活との関連

今回の調査対象は、日常生活や通院にほとんど介助を要さない重症度1・2度の対象者が54人中35人の半数以上(64.8%)を占めていた。日常生活や通院に介助が必要となる3度以上と回答した患者は16人(29.6%)で、パーキンソン病の外来患者のうち約3人に1人は何らかの介助を受けながらも医療機関を受診している現状であった。外来患者に重症度3度以上の患者が少ないという結果は、介助者の確保や受診時の移送方法など病期の進行に伴い身体機能が低下することによって生じる外来診療時の患者側の負担を克服できず、入院や自宅での療養生活を余儀なくしている状況があると思われる。重症度と症状との関係では、各症状の出現率と重症度との関連は認められなかったが、重症度4・5度では無動と姿勢反射が100%、5度においては振戦と自律反射も100%の割合で出現しており、重症度が高くなるほど症状の多様性が認められることが明らかとなった。このように重症度4以上が、身体的な苦痛を増してくる病期で

ある事については、病院に入院しているパーキンソン病患者の特徴を調査した大仲の研究においても述べられており、「Hoehn-Yahr 4度が在宅復帰が困難になる障害レベルの指標の一つである」⁵⁾と報告されている。外来患者の中には複数の症状を持ち、介助がなくては通院できない者や入院対象となるような患者も通院してきていることを考慮し、患者の負担を最小限にできるような外来看護の診療体制のあり方や、通院介助への新たなサービスの開発を検討していく必要があると考える。

2. 主観的重症度と社会資源活用状況との関係

医療費助成を受けている者は、1度から5度までのすべての重症度にわかれており、特定疾患として認定され公的資源を利用できる利用者には日常生活動作の障害の程度にばらつきがあると思われる。パーキンソン病が厚生省特定疾患対策の治療対象疾患として認定されるのは、医師がHoehn-Yahr 3度以上と診断した場合とされている。本研究の調査対象者のうち医療費助成を受けている者の中には臨床診断基準では該当しないはずの1・2度の患者も約半数が利用しており、反対に4・5度以上でありながらも医療費の助成を受けていない者もあり、福祉サービスの対象が制度上の基準と一致していない現状がうかがえた。この背景には今回の調査が患者の自記式による主観的重症度によるもので、重症度の判断は臨床診断ではないことにより特定疾患の医療費助成制度が適応される診

断基準と違う点を考慮する必要がある。しかし、この結果より臨床診断による重症度分類と、患者による主観的な日常生活への障害の程度には格差があることが明らかとなった。これはパーキンソン病の症状が日によって変動し、固定しにくい疾患の特徴を有していることを裏づける結果であると考えられる。

身体障害者手帳の認定や障害年金を受けているものが少ない背景には、今回の対象者が平均年齢69.7歳と老人医療費の対象に近い年齢層であることに着目しておく必要がある。柴崎ら⁶⁾の難病患者の医療費受給者の分析からすると、パーキンソン病の年齢別発症率は男女とも40歳より増加し60～70歳台で最も多くなる。そのため60歳以降にこれらの制度を活用するメリットを考慮して、医療者側や本人が判断に躊躇している場合もあると考えられる。

患者会に参加している者は24人（44.4%）であった。セルフヘルプグループの育成を目指す患者会活動をはじめ、難病患者に対する保健所、自治体をバックとした地域ケア体制のわが国の施策は、地域保健法施行後の平成7年度以降に本格的にスタートしており⁷⁾、近年まだ途についたばかりである。それにもかかわらず、平成8年度末の調査ですでに44.4%の患者が患者会に参加している実態は、今回の調査対象者の居住地が島根県内の4保健所管内に及んでいた背景からすると、県内の各保健所で早期から取り組まれた難病対策が成果をあげている結果と考えられる。

3. 看護職に求める援助内容と看護の役割

パーキンソン病患者が看護職にもとめる援助内容として最も多かった項目は、機能回復訓練の実施であった。これはパーキンソン病の症状が、運動機能の障害を主としている疾患の特徴を反映した結果と思われる。病期の進行を遅らせ日常生活の制約や障害を少しでも軽減させながら、安全な生活動作を身につけて生活したいという患者の気持ちの表現であり、運動機能の障害が日常生活に及ぼす影響の深刻さをあらわしている。星野ら⁸⁾は神経難病患者の主観的

QOLの得点と症状やADLとの関連について「ADLとQOL得点には中等度の相関があり、症状とQOL得点との間にも関連が見られた」と報告し、難病患者のADLや症状の緩和に努めるケアの必要性を強調している。また、飯塚ら⁹⁾は、「主観的QOLを高く維持するには、ADL悪化をとどめることが必要である」と述べ、ADLの変化が難病患者の生活意欲を左右する大きな要因であることを示している。これらより看護職に求められるパーキンソン病患者の援助技術には、運動機能障害が日常生活へ及ぼしている患者の心理的不安感を受けとめ身体的側面をアセスメントできる能力の向上と、療養生活を克服していくために必要なリハビリ指導技術の習得が望まれる。

看護職に希望する援助にはこの他に緊急時の対応もあり、病院と在宅を結ぶ接点の援助を看護職が担い、患者の在宅での療養生活の障害が最小限にとどめられるケアへとつなげていく心理的・社会的支援方法の期待が求められていると思われる。

VI 結 論

1. Hoehn-Yahr 分類を基準とした主観的重症度と罹患期間との間には関連性はなかったが、重症度が重くなるほど罹患期間が長くなる傾向を示した。
2. パーキンソン病の外来患者のうち、約3人に1人は何らかの介助を受けながら医療機関を受診していた。
3. 主観的重症度と自覚症状との間には関連性はなかったが、重症度が重くなるほど症状の多様性が認められることが明らかとなった。
4. 医療費助成や身体障害者の認定を受けている者は臨床診断によって利用できる制度上の対象者と一致しておらず、患者の主観的重症度と医師による臨床診断との間には格差があることが明らかとなった。
5. 看護職に求める援助内容は機能回復訓練の実施が最も高く、次いで緊急時の対応の順

であった。

謝 辞

本調査にご理解とご協力をいただきました医療機関の担当医のみなさま、ならびにアンケートに回答していただきました対象者のみなさまに深く感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 西 三郎：難病報告書と保健所の機能強化，公衆衛生，60(3)，359-363，1996.
- 2) 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，44(11)，817-826，1997.
- 3) 川原由佳里：難病患者の看護ケアとプロセスの明確化，日本看護科学会誌，17(4)，20-28，1997.
- 4) 佐藤史朗：神経難病パーキンソン病，総合臨床，44(11)，2573-2576，1995.
- 5) 大仲功一，北村純一，山口 明 他：パーキンソン病入院患者の在宅復帰に影響する因子の検討，公衆衛生，58(12)，884-887，1994.
- 6) 柴崎智美，永井正規，阿相栄子 他：難病患者の実態調査—難病医療費公費負担制度による医療費受給者の解析—，日本公衆誌，44(1)，33-46，1997.
- 7) 川村佐和子：難病看護の発展過程—その成果と課題—，看護研究，30(5)，417-424，1997.
- 8) 星野明子，篠崎育子，信野左千子 他：神経難病患者のquality of life 評価尺度の開発，日本公衛誌，42(12)，1069-1081，1995.
- 9) 飯塚俊子，尾形由起子，簗輪眞澄 他：神経難病患者の主観的QOLに対するADLの影響についての追跡調査，日本公衛誌，46(8)，595-603，1999.