

が語られることも多い。看護音楽療法にともに参加し、場を共有することで、家ではみられない被介護者の姿、すなわち、明るい表情、歩ける姿などを見ることによって、介護者にも笑顔が見られ、被介護者との間に交流が生れている。介護者にとって、その体験が、被介護者を「父」や「母」として見直すような感情を呼び起こすきっかけになったり、自分自身の身体的あるいは精神的安楽につながったりするのではないかと考えられる。すなわち介護者と被介護者の良好な関係を維持、或いは修復する場にもなっていると考えられる。

しかも、介護者の身体に触れマッサージをし、足浴をすることで「極楽のよう」とまで言っている。何よりも、日ごろの苦労やつらさを、本療法のスタッフたちに話すことで癒されている面も伺える。

つまり、共通の音楽を聴くなかで「心が開かれ身体が開くような感じ」を実感している様子は、この10年余の本療法の中で観察されている。したがって、看護音楽療法は、患者のQOLを高めるだけでなく、同行家族の心身を癒すことにもつながると思われる。そして、介護を継続していこうという意欲を引き出すことにつながるのではないかと考えられる。

今回、研究で行ったインタビューやスタッフの家族への働きかけから得られた結果を基に、介護者の介護負担感を緩和するプログラム案(表17)として示した。このプログラムの特徴は、音楽環境下で被介護者と介護者が共に場を共有しながら、介護者に対しても個々の心身の状況に合わせたケアを提供することである。このプログラムに定期的に参加することにより、介護者の介護負担感が緩和できるものとする。さらに、科学的な根拠に基づいた、より質の高いプログラムに精錬していきたいと考えている。

介護負担を緩和するために介護予防が強調されているが、サービスをいくら利用しても介護者自身への支援がなければ、介護を継続していくことが困難であることが明らかである。そういう意味からも、介護者自身も視野に入れた看護音楽療法プログラムは、介護支援に多いに寄与できるものとする。

E. 結論

1. 就労している介護者の多くが女性であり、仕事や家事に加え介護を担っている状況にあった。

2. 介護のために仕事や余暇生活に影響を受けている者が多かった。
3. 家族内で介護が担われており、公的サービスを利用していても主たる介護者の負担は小さくなかった。
4. 身体の清潔や排泄に関する介護の負担が大きかった。
5. 介護者の精神面での負担は大きいですが、介護に対する思いは複雑で多様であり、情緒的サポートの必要性が示唆された。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 川島みどり：音楽運動療法の効果に関する研究の可能性：看護研究 30 (1), 1997.
- 2) 川島みどり：在宅パーキンソン病患者のQOLの評価について—音楽運動療法の3年目にあたって、ナーシング 19 (2), 74-77, 1999.
- 3) 川島みどり：音楽運動療法から看護音楽療法へ、看護教育 40 (8), 661-665, 1999.
- 4) 川島みどり, 東郷美香子, 平松則子, 伊藤恵里子, 佐藤郁子, 川口泰孝：高齢パーキンソン病患者への看護音楽療法の効果—プログラムの精錬と看護技術の効果の再評価を通して—, 日本看護赤十字看護大学紀要 18 1-21, 2004.

2. 学会発表

- 1) 川島みどり, 平松則子, 大吉三千代, 春日美香子：看護における音楽運動療法の意味と効果について—在宅高齢パーキンソン病患者のQOLから—：第17回日本看護科学学会, 1997.
- 2) 東郷美香子, 川島みどり, 陣田泰子：音楽空間の元で清潔ケアの効果—寝たきりで無気力・無関心な老婦人の事例から—：第18回日本看護科学学会, 1998.
- 3) 川島みどり, 東郷美香子：パーキンソン病患者の意欲を動気づける技術について—3年間の看護音楽療法から—：第19回日本看護科学学会, 1999.
- 4) Midori Kawashima, Noriko Hiramatsu, Mikako Kasuga, Kumiko Ebine, Michiyo Oyoshi：EVALUTION OF QUALITIES OF LIFE IN ELDERLY PERKINSON'S DISEASE PATIENTS RECEIVING MUSIC ASSISTED NURSING

INTERVENTIONS : JANS Third International Nursing Research Conference, 1998.

5) Midori Kawashima : Integrated Nursing Intervention with Music :Korean Academy of Nursing International Nursing Conference, 1998.

3. その他

1) 川島みどり, 平松則子, 野田燎 : 在宅パーキンソン病患者の QOL の向上を図る 1 方法—音楽運動療法と看護の効果 厚生省 特定疾患に関する QOL 研究班 平成 8 年度研究報告書

2) 川島みどり, 平松則子, 春日美香子, 大吉三千代. 在宅高齢パーキンソン病患者の QOL の質的評価—音楽空間における看護介入による患者の反応から 厚生省 特定疾患に関する QOL 研究班 平成 9 年度研究報告書

3) 川島みどり, 東郷美香子, 河野麻美 : パーキンソン病の意欲を動機づけるプログラムを構成する看護技術について—3 年間の音楽運動療法のまとめに代えて 厚生省 特定疾患に関する QOL 研究班 平成 10 年度研究報告書

4) 川島みどり : 高齢パーキンソン病患者への看護音楽療法プログラムの作成とその有効性を明らかにする研究, 聖ルカ・ライフサイエンス研究所月報 平成 11 年

5) 川島みどり他 : 音楽を媒介にしたケアによる高齢・障害者の自立支援技術に関する研究事業 平成 13 年度 社会福祉・医療事業団 高齢者・障害者福祉基金 助成交付代表 増子忠道 調査研究報告書

6) 武内和子, 川島みどり, 東郷美香子 : 疾患・症状別による看護音楽療法プログラムの工夫とその実践—脳血管性パーキンソニズム・意思疎通困難のある患者と痴呆症のある患者の各 1 事例—, 平成 14 年度フランスベッド・メディカルホームケア研究助成財団研究助成

7) 武内和子, 川島みどり, 平松則子, 東郷美香子, 伊藤恵里子, 那須実千代 : 看護音楽療法を長期利用する患者の継続要因に関する研究—在宅高齢パーキンソン患者 4 事例を通して—, 平成 14 年度財団法人太陽生命ひまわり厚生財団助成研究

8) 川島みどり : 在宅パーキンソン病患者の QOL についての考察—音楽と看護介入による患者の反応を通

して—, 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業 特定疾患のアウトカム研究 QOL, 介護負担, 経済評価班 平成 14 年度総括・分担報告書

9) 川島みどり : 在宅療養中の特定疾患患者を介護する家族の負担感に影響する生活状況, 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業 特定疾患のアウトカム研究 QOL, 介護負担, 経済評価班 平成 15 年度総括・分担報告書

10) 那須実千代, 磯野富美子, 川島みどり : 家族の介護負担感と要介護者の自立状況との関連について, 看護実践の科学に投稿中

注) 萱間真美, 大西美紀, 大生定義 : 筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担に関する質的研究, 厚生労働科学研究特定疾患対策研究事業 特定疾患のアウトカム研究 : QOL, 介護負担, 経済評価班 平成 14 年度 分担研究報告書

G. 知的財産権の出願・登録状況 なし

表1 特定疾患の有無別にみた被介護者の属性

	非特定疾患		特定疾患		合計	
	N	%	N	%	N	%
性別						
男性	87	34.4	15	53.6	102	36.3
女性	166	65.6	13	46.4	179	63.7
年齢						
50歳未満	7	2.8	1	3.6	8	2.8
50歳～	6	2.4	2	7.1	8	2.8
60歳～	34	13.4	9	32.1	43	15.3
70歳～	68	26.9	6	21.4	74	26.3
80歳～	84	33.2	10	35.7	94	33.5
90歳～	54	21.3	0	0.0	54	19.2
自立度						
自立	1	0.4	0	0.0	1	0.4
J	17	7.4	1	3.8	18	7
A	55	23.8	2	7.7	57	22.2
B	83	35.9	8	30.8	91	35.4
C	75	32.5	15	57.7	90	35
痴呆度						
正常	28	82.4	6	17.6	34	14.9
I	50	89.3	6	10.7	56	24.6
II	52	94.5	3	5.5	55	24.1
III	35	97.2	1	2.8	36	15.8
IV	38	88.4	5	11.6	43	18.9
M	1	25.0	3	75.0	4	1.8
要介護度						
要支援	2	0.9	0	0.0	2	0.8
要介護1	23	10.4	1	4.3	24	9.8
要介護2	28	12.6	3	13.0	31	12.7
要介護3	37	16.7	3	13.0	40	16.3
要介護4	47	21.2	6	26.1	53	21.6
要介護5	85	38.3	10	43.5	95	38.8

* 各項目ともに無回答を除いて集計した。

表2 介護者の属性および介護状況 N=281

	N	%
性別		
男性	65	23.1
女性	216	76.9
年齢		
40才未満	14	5.0
40代	24	8.5
50代	90	32.0
60代	72	25.6
70代	53	18.9
80才以上	20	7.1
無回答	8	2.8
被介護者との続柄		
妻	83	29.5
娘	75	26.7
息子の配偶者	46	16.4
夫	40	14.2
息子	19	6.8
その他親戚	14	5.0
無回答	4	1.5
介護期間		
5年未満	152	58.0
5年～	60	22.9
10年～	32	12.2
15年～	11	4.2
20年～	7	2.7
介護への協力者の有無		
いない	101	35.9
いる	179	63.7
無回答	1	0.4

表3 介護者の健康状態および就労状況 N=281

健康状態および余暇時間		N	%	
通院中の病気	ない	107	38.2	
	ある	168	60.0	
	無回答	5	1.8	
自覚症状	ある	194	69.0	
	腰痛	108	38.4	
	肩こり	78	27.8	
	不眠	61	21.7	
	関節痛	57	20.3	
	倦怠感	45	16.0	
	頭痛	34	12.1	
	その他	60	21.4	
	(複数回答)			
	身体面の負担			
疲れている	とてもそう思う	79	28.1	
	ややそう思う	139	49.5	
	あまり思わない	42	14.9	
	まったく思わない	15	5.3	
	無回答	6	2.1	
	気持ちよく目覚める	とてもそう思う	40	14.2
ややそう思う		94	33.5	
あまり思わない		92	32.7	
まったく思わない		46	16.4	
無回答		9	3.2	
就労状況				
仕事の有無	ない	171	60.9	
	ある	101	35.9	
勤務形態	常勤	35	36.1	
	非常勤	22	22.7	
	自営業	26	25.7	
	その他	14	15.5	
	無回答	4	4.1	
介護による仕事の変更	辞めた	53	33.5	
	仕事量を減らした	35	22.2	
	勤務形態変更	20	12.7	
	職種変更	8	5.1	
	その他	30	19.0	
	無回答	5	3.2	

表4 居宅介護サービスの利用状況

N=281

	利用率	平均利用回数 (SD)
訪問介護サービス		
訪問看護	97.9	7.8 (± 9.0)
訪問介護	39.9	12.3 (± 25.1)
訪問入浴	32.7	1.5 (± 2.5)
訪問診療	18.1	0.4 (± 0.8)
訪問リハビリテーション	3.9	0.4 (± 3.4)
訪問歯科診療	2.5	0.1 (± 0.4)
通所介護サービス		
通所介護	25.6	2.3 (± 6.1)
通所リハビリテーション	6.4	0.5 (± 2.1)
福祉用具貸与		
ベット	48.0	0.5 (± 0.7)
車椅子	35.9	0.4 (± 0.5)
ベット付属品	29.9	0.3 (± 0.5)
褥瘡予防マット	26.0	0.3 (± 0.4)
車椅子付属品	10.0	0.1 (± 0.3)
住宅改修	8.2	0.1 (± 0.5)
リフト	6.8	0.1 (± 0.3)
スロープ	5.0	0.0 (± 0.2)
その他	16.7	0.2 (± 0.4)
短期入所介護		
短期入所生活介護	4.6	0.3 (± 1.5)
短期入所介護	3.9	0.1 (± 0.9)
医学的管理サービス		
居宅療養管理指導	3.9	0.1 (± 0.5)
薬剤管理指導	1.8	0.0 (± 0.2)
その他		
介護保険給付外サービス	1.1	0.1 (± 1.4)

表5 サービスへの満足感		N=281	
	N	%	
現在のサービスで十分である			
とてもそう思う	125	44.5	
ややそう思う	98	34.9	
あまり思わない	30	10.7	
まったく思わない	5	1.8	
非該当・無回答	23	8.2	
自己負担額は適当だと思う			
とてもそう思う	88	31.3	
ややそう思う	109	38.8	
あまり思わない	42	14.9	
まったく思わない	15	5.3	
非該当・無回答	27	9.6	
ホームヘルプサービスは役立っている			
とてもそう思う	134	47.7	
ややそう思う	35	12.5	
あまり思わない	5	1.8	
まったく思わない	6	2.1	
非該当・無回答	101	36.0	
巡回入浴サービスは役立っている			
とてもそう思う	101	35.9	
ややそう思う	7	2.5	
あまり思わない	1	0.4	
まったく思わない	10	3.6	
非該当・無回答	162	57.7	
訪問看護サービスの内容は十分である			
とてもそう思う	207	73.7	
ややそう思う	54	19.2	
あまり思わない	4	1.4	
まったく思わない	1	0.4	
非該当・無回答	15	5.4	
訪問看護サービスは役立っている			
とてもそう思う	232	82.6	
ややそう思う	34	12.1	
あまり思わない	2	0.7	
まったく思わない	1	0.4	
非該当・無回答	12	4.3	

表6 介護の実施者

N=281

	介護者		ヘルパー		訪問看護師		その他	
	N	%	N	%	N	%	N	%
食事介助	203	72.2	45	16	5	1.8	22	7.8
排泄介助	167	59.4	58	20.6	81	28.8	17	6
おむつ交換	166	59.1	67	23.8	68	24.2	19	6.8
清拭	125	44.5	80	28.5	79	28.1	11	3.9
入浴介助	60	21.4	32	11.4	76	27.0	124	44.1
その他	102	36.3	34	12.1	41	14.6	0	0

(複数回答)

表7 介護者の精神面の状況

N=281

精神面の負担		N	%
精神的に大変だと感じることがある			
	とてもそう思う	100	35.6
	ややそう思う	107	38.1
	あまり思わない	51	18.1
	まったく思わない	16	5.7
	非該当	1	0.4
	無回答	6	2.1
いつも本人のことが頭から離れない			
	とてもそう思う	155	55.2
	ややそう思う	85	30.2
	あまり思わない	30	10.7
	まったく思わない	4	1.4
	非該当	1	0.4
	無回答	6	2.1
ちょっとしたことで腹がたつ			
	とてもそう思う	32	11.4
	ややそう思う	86	30.6
	あまり思わない	111	39.5
	まったく思わない	42	14.9
	無回答	10	3.6
精神面の余裕		N	%
身だしなみに気を配る余裕がある			
	とてもそう思う	36	12.8
	ややそう思う	127	45.2
	あまり思わない	80	28.5
	まったく思わない	31	11.0
	非該当	1	0.4
	無回答	6	2.1
ほっとできる時間がある			
	とてもそう思う	42	14.9
	ややそう思う	118	42.0
	あまり思わない	91	32.4
	まったく思わない	23	8.2
	無回答	7	2.5
趣味など自分のために使える時間の余裕がある			
	とてもそう思う	30	10.7
	ややそう思う	73	26.0
	あまり思わない	84	29.9
	まったく思わない	89	31.7
	無回答	5	1.8
日々の生活の中で楽しみがある			
	とてもそう思う	37	13.2
	ややそう思う	101	35.9
	あまり思わない	90	32.0
	まったく思わない	42	14.9
	無回答	11	3.9

表8 ソーシャルサポートと介護に関する認識		N=281	
介護に関する認識		N	%
自分が介護するのは自分の役割だと思う			
	とてもそう思う	162	57.7
	ややそう思う	77	27.4
	あまり思わない	16	5.7
	まったく思わない	17	6.0
	無回答	9	3.2
介護していてよかったと思うことがある			
	とてもそう思う	72	25.6
	ややそう思う	103	36.7
	あまり思わない	58	20.6
	まったく思わない	25	8.9
	非該当	1	0.4
	無回答	22	7.8
自分のことより介護を優先させることが多い			
	とてもそう思う	138	49.1
	ややそう思う	102	36.3
	あまり思わない	25	8.9
	まったく思わない	11	3.9
	無回答	5	1.8
経済的に不安を感じることもある			
	とてもそう思う	52	18.5
	ややそう思う	66	23.5
	あまり思わない	88	31.3
	まったく思わない	63	22.4
	非該当	3	1.1
	無回答	9	3.2
将来的な見通しがたたないので負担を感じることもある			
	とてもそう思う	83	29.5
	ややそう思う	96	34.2
	あまり思わない	66	23.5
	まったく思わない	25	8.9
	非該当	3	1.1
	無回答	8	2.8
今の介護が負担であると感じる。			
	負担感がない	43	15.3
	どちらでもない	123	43.8
	負担感がある	96	34.2
	無回答	19	6.8
介護することに、充実感がある			
	充実感がない	35	12.5
	どちらでもない	168	59.8
	充実感がある	58	20.6
	合計	261	92.9
	無回答	20	7.1
ソーシャルサポート		N	%
いろいろな人と会話することがある			
	とてもそう思う	56	19.9
	ややそう思う	103	36.7
	あまり思わない	100	35.6
	まったく思わない	16	5.7
	非該当	1	0.4
	無回答	5	1.8
介護に関する悩みを相談できる友人がいる			
	とてもそう思う	57	20.3
	ややそう思う	84	29.9
	あまり思わない	63	22.4
	まったく思わない	64	22.8
	非該当	1	0.4
	無回答	12	4.3
家族の関係がうまくいっている			
	とてもそう思う	128	45.6
	ややそう思う	111	39.5
	あまり思わない	22	7.8
	まったく思わない	8	2.8
	無回答	12	4.3

表9 仕事の有無による影響

	まったくそう思う N(%)	ややそう思う N(%)	あまり思わない N(%)	まったく思わない N(%)	N(%)	χ^2 値	p
トイレに連れて行くのが大変である							
なし	17 (22.1)	17 (22.1)	14 (18.2)	29 (37.7)	77 (100)	7.3	0.06
あり	4 (8.3)	6 (12.5)	12 (25.0)	26 (54.2)	48 (100)		
いつも本人のことが頭から離れない							
なし	78 (60.9)	38 (29.7)	10 (7.8)	2 (1.6)	128 (100)	10.1	0.02
あり	37 (46.8)	25 (31.6)	17 (21.5)	0 (0.0)	79 (100)		
身だしなみに気を配る余裕がある							
なし	17 (13.4)	54 (42.5)	41 (32.3)	15 (11.8)	127 (100)	7.8	0.05
あり	7 (8.9)	49 (62.0)	15 (19.0)	8 (10.1)	79 (100)		
趣味など自分のために使える時間の余裕がある							
なし	11 (8.6)	34 (26.6)	34 (26.6)	49 (38.3)	128 (100)	6.8	0.08
あり	9 (11.4)	23 (29.1)	30 (38.0)	17 (21.5)	79 (100)		
自分が介護するのは自分の役割だと思う							
なし	81 (64.3)	35 (27.8)	4 (3.2)	6 (4.8)	126 (100)	8.8	0.03
あり	38 (48.7)	24 (30.8)	9 (11.5)	7 (9.0)	78 (100)		
自分のことより介護を優先させることが多い							
なし	74 (57.8)	42 (32.8)	6 (4.7)	6 (4.7)	128 (100)	10.4	0.02
あり	30 (38.0)	38 (48.1)	9 (11.4)	2 (2.5)	79 (100)		
いろいろな人と会話することがある							
なし	26 (20.3)	39 (30.5)	53 (41.4)	10 (7.8)	128 (100)	13.2	0.00
あり	18 (22.8)	41 (51.9)	18 (22.8)	2 (2.5)	79 (100)		

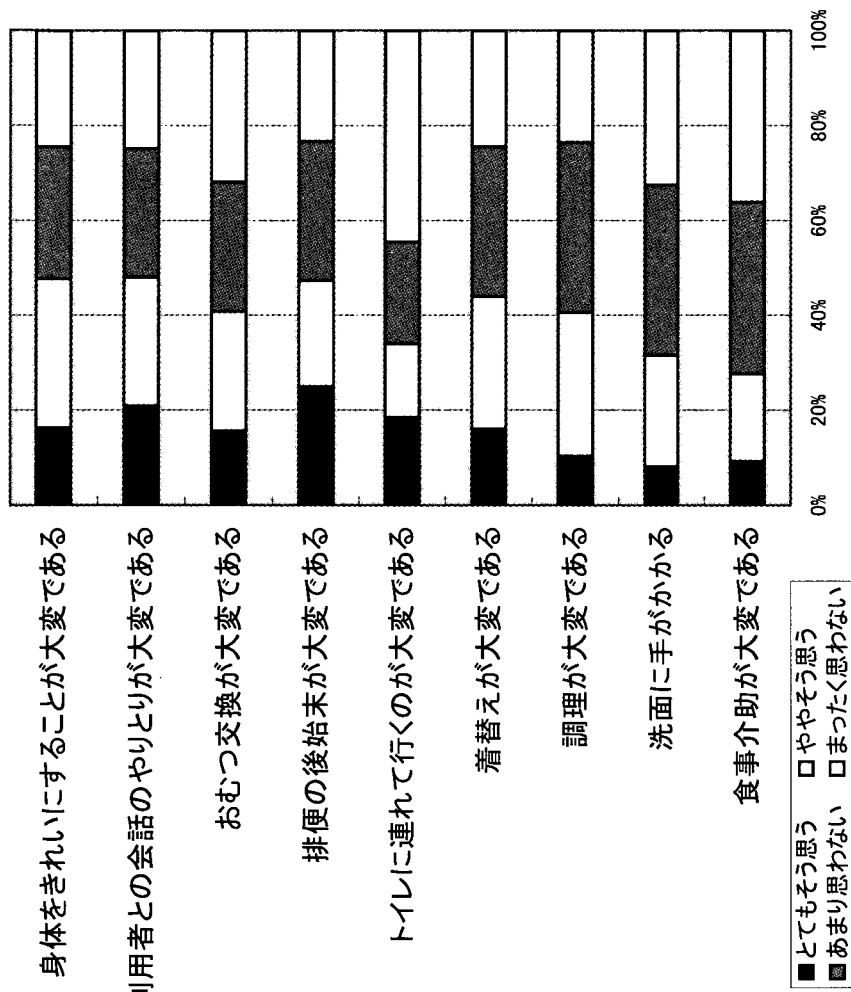


図1 介護行為の負担状況

表10 自由回答の内容

質問内容

- ・「現在の生活に対してあなたは、どう思っていますか(どうありたいか、どうあってほしいか、どうなれば幸せか)お聞かせください」
- ・「介護について悩みがあれば、お聞かせください」

N=212

時間に関すること

時間的な余裕がない。
自分の時間が欲しい。
自分の時間が作れることにより精神的ゆとりが持てると思う。
離れている時間があればお互いにいいと思う。
全く介護に関与しない時間が持てたらいいと思う。
自由時間が欲しい。
介護から切り離された自分の時間を持ちたい。
自分の時間がないことがつらい。
自分の趣味を持ちながら介護出来ればいいが、時間的な余裕が今はない。
つらい。自分の時間が欲しい。気持ちに余裕がない。
毎日忙しく、ゆっくりする時間がない。疲れている。
自分の時間がない。食事・薬など時間に縛られる。買い物(近く)以外への外出ができない。
近くにいる間中話しかけられて、自分でゆっくりする時が持てないことでストレスが多い。
私の時間の余裕を持てる看護体制の仕組みができればありがたいと思っています。
旅行がしたいのですが、要介護者の状態でショートステイなど、断られてしまう。できれば定期的に時間がとれたらと思う。

なるようにしかならないと思っている。時間が自由になれば自分も楽になると思う。

多様な不安感

急変した場合にちゃんと対応出来るか、とても不安。夜中に悪い状況が起きた時のことを考えると目を覚ます場合が多い。

本人に何かあったらいつも心配。
毎日変化していく(進行していく)主人を看ているのがとてもつらい。
先行きどのようになるのかとても不安。

これから先の人生どうなるか日々心配。
今後の生活全般の見通しの不安。
介護にはここまでという終わりが無いので、将来的にとっても不安。
自分が病気、けがをしたらどうなるか不安。
介護している私が風邪や腰痛で倒れた時どうなるのかな心配です。
悪くなっているわけではないがやはり自分も年を取ってきて疲れる。
自分自身の健康が保たれれば心配でないが、今後、腰痛・肝炎の症状が悪化するのが心配。
介護中に通院中の私が倒れること。
自分の健康状態について病院に通うのが大変。

介護の孤独

同居している家族が介護に参加しない。
家族内での介護の協力者がいない。
介護しなくてすむとしたら、そうなりたい(例えばお姉さんがみてくれるとか・・・)。
現状を話す相手が必要。
一人で、心細さ、不安、毎日が針のムシロの上に座らされている気分。

表11 看護音楽療法同行家族の属性

	Y氏	S氏	T氏	M氏
被介護者				
被介護者の性別	男性	女性	女性	男性
被介護者の年代	80代	60代	80代	60代
介護者との続き柄	父	母	母	夫
介護者				
介護者の性別	女性	女性	女性	女性
介護者の年代	50代	40代	50代	40代
介護期間	9年間	5年6ヶ月	1年4ヶ月	3年
家族構成	3人暮らし (父、母)	5人暮らし (母、夫、娘2人)	2人暮らし (母)	4人暮らし (夫、息子2人)
介護協力者の有無	弟(別居)	娘、伯母(別居)	姉(別居)	なし
音楽療法同行回数	104回中毎回	45回中30回まで	1回	1回
就労状況	介護前より常勤継続	介護後にパート	介護前よりパート	介護後にヘルパー

表12-1 特定疾患患者を介護している女性(Y氏・S氏)へのインタビュー結果

Y 氏	項 目	S 氏
<ul style="list-style-type: none"> ・独身で、両親の介護をしている。 ・母親は血液疾患のターミナルと言われている。 	<p>介護者の情報</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・5年前より母親と同居、それ以前は通いで介護。
<ul style="list-style-type: none"> ・デイケア週1回、デイサービス週3回、訪問介護週2回、訪問リハ週1回。 	<p>サービスの利用状況</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・デイサービスとその他の外出時の送迎。
<p>ヘルパーさんがいるから、うちにも休めないんです。自分の家なのに休息の場所じゃなくなってきた。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・本日に疲れたときは会社に行くと言って家を出てサウナで休む。 ・昨日よりは今日のほうが悪くなっていると、昨日はできたじゃないって。 ・母が相当レベルが落ちてるので、父が私の(ストレスの)はけ口になるから、年がら年中ひっぱっていたんですよ。 ・夏の間に体力がストーンと落ちちゃって。例えば、(患者との会話が)本当の会話じゃなく、鹦鹉返しのような。極端な話、向こうから発する時というのは、不快なこと、痛いとか辛いとか。本当のキャッチボールをする会話が流れていかない。自分自身の人間性が否定されている感じ。 	<p>介護に関するストレス・負担</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・(別居で介護をしていた時は)私も仕事をしなかつたんで、いったり来たりして、子供もまた幼稚園だったかな、それが大変だった。2重じゃないですか。逆にそれが苦痛になって、(同居に関して)夫に相談して、OKしてくれたんで ・どちらかというと、自分の生活に疲れているのかもしれない。全然、母のあれで(介護)っていうのはないです。
<ul style="list-style-type: none"> ・(時間はかかるが)見守りですべて、なるべく自分でやらせる。 ・30時間、40時間ないと1日足りないですもん。いい顔ばっかりできないうですもん。 ・自分の時間出来ないうですよ。 ・介護サービスに来てもらわなければ、やっていけない。 	<p>介護の状況</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・なるべく一人で、何でもやらせるとい感じ。 ・お風呂もトイレもバリアフリーにしたんで。 ・一緒に入浴し介助はする、トイレは自分で。助けて、って言われたらいく感じ。 ・うちは特に母のお金、全部自分でやってるんで、母がいくら払って、いくら持っているのかは全然知らないし、全部自分でやってるんで。 ・ママさんバレーやってるんです。それこそお母さんが居てくれるから出られるかなっていう。 ・(母が)パーキンソン友の会の会長をやってて、そっちも忙しいみたいなんで。デイサービスやめてそっちに行く時は、ヘルパーさんに連れて行ってもらってる。
<ul style="list-style-type: none"> ・ヘルパーさんがいるとあらゆることをやってくれちゃうから。..私が出て行くときは人間だったけど、帰ってきてみたらお人形さんにされちゃうみたいだね。(何でもやってくれる介護)ある意味、人としての部分を壊しちゃってる。 ・いきなりショートステイ使ったら、絶対引き取れなくなると思うの。 ・自分の手の中で抱えているから耐えられるけど、一回あきらめて手を離したら、再度抱えることが出来ないと思うの。でも、いつまで続くのかなって、なにしろ一人で二人をみているので。 ・父なんかを見てみると、パーキンソンは最後まで自分で看られる病気がやらないなって、今本当に思ってますね。 ・介護って、がーっとやればなんとかが保持できるのであればやるんだけど、あとはなくなるでしょ。その辺りで、そこそこ、いい加減な。あがいても病気がよくなるわけじゃ、治るわけじゃないし、あがかかないと現状維持だしみたいなの... 	<p>介護への考え</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・お風呂もトイレもバリアフリーにしたんで。ご飯作ってる時も、変な話、こっちに見える場所にあるんで。ドアも開けっ放しにしてるんで、車椅子でいって自分でやってるから、別にそこに立って見なくていいじゃないですか。 ・ご飯とかは一緒にしているけど、自分たちは自分たちでやってしながら、一緒に住んでるって感じですね。 ・(母が)パーキンソン友の会の会長をやってて、そっちも忙しいみたいなんで。デイサービスやめてそっちに行く時は、ヘルパーさんに連れて行ってもらってる。 ・あんまりべつたりっていう訳でもないですけどからね。狭い家で離れてみてただけなんなんで。ちよと来て、って言えばすぐ行けるから。

表12-2 特定疾患患者を介護している女性(Y氏・S氏)へのインタビュー結果

Y 氏	項目	S 氏
<ul style="list-style-type: none"> ・協力者は弟(別居)。週に1回食事の世話、月に2回音楽療法送迎(自家用車)。 	<p>介護の協力者</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・(入浴介助後)娘(小6)が待っていてくれるんで、出たら体拭いてくれるんで、全部娘がやってくれるんです。これがすごい助かってるんです。 ・隣が(患者の)姉の家なんです。デイサービスから帰ってきた時は、叔母がやってくれてるみたいなんです。私もいつも鍵を叔母さんに預けてるんですよ。
<ul style="list-style-type: none"> ・仕事をやっているから(介護が)続くんですよ。 ・被介護者を抱える家族は)実際は家族で孤立しちゃっている。そういう中で普通の人間性を保つには、(介護の)場の中にいたら精神が病んじゃう。だから会社に行くことで大人の世界に戻れるから、やはり仕事を持って外に出るって事は、非常にいいことですね。そこにはそこで違った緊張感があるし、仕事は仕事で大変なんだけど、やっぱりその大変さが違うんですよ。 ・(看護音楽療法で知り合った他の介護者に対して)あまり踏み込んだことは言えないし、ただ仕事だけはやめちゃだめよ、って言って。”やめなくてよかったわ”っておっしゃってたわ。 	<p>仕事に 関する考え</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・仕事を始めちゃったんで、ちよっと忙しいですけど。時間的な余裕がないっていうか。 ・どちらかというと、自分の生活に疲れているのかもしれない。全然母のあれ(介護)でっていうのはないですね。 ・(他の介護者に比べて)楽なほうじゃないですかね。仕事もちゃんと出てるし、もし寝たきりになるとかだと出られなくなるからね。 ・今のところ、子どもがいやだって言わずにやってくれるからいいですけど。反抗期になつたらどうなんのかわかってとところですかね。だんだん家に居る時間も少なくなってくるし。それがちよっと不安ですね。
<ul style="list-style-type: none"> ・(介護をしていてよかったと思うことは?)「生きる」ってなんだろうなあ、って非常に考えますね。 ・生きることと死ぬことっていうのが、いろんな話を伺う時があって、…つまり考える、だから今を大事に生きようみたいな部分は必然的に強くなりますね。 ・(後に介護を振り返った時に)思われないと思いますよ、よかったです。仕方がなかったという思い方しかできないうと思 	<p>介護の充実感・満足感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・(介護をしていて良かったかという質問に、あまりそう思わないと答えていましたが)特にそれは何も無いって言うことで、悪いこともないし、いいことも別にないので変わりが無い、っていう意味ですけど。
<ul style="list-style-type: none"> ・介護だけの生活って、…人が入らないと、よく”介護の孤独”って言うんですか、ああいいう風になるって。 ・人と接触する機会が非常に減っている。 ・実際は家族で孤立しちゃっている。 ・本当に首絞めて心中心中なんて気持ち、私よく分かりますよ。1日でも2日でも介護していい人が例えばそういう風に殺しちゃったら、私、嘆願署名しますよ。そのくらいいね、やっぱり追い詰められるの、家族って。 	<p>孤独感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・(楽しみがあるというのは?)やっぱ子どもがまだ小さいです、帰れば子どものもっともいるし。やっぱ子どもがいなかったら、母と二人だから、違っていたらどうなってます。
<ul style="list-style-type: none"> ・(父は)ここにくると元気になるんです。 ・(自身が)体を触ってもらうのは嬉しい。 ・音楽を聴くのは楽しい。 ・足浴で、極楽と言う。 	<p>音楽療法に 参加して</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・(自宅で音楽療法の話は)特に聞かないですけど。でも好きで行ってみたいですよ。 ・やっぱ母が歩いていてくれるのを見たいっていうのが…。

表 13 看護音楽療法参加時の T 氏、および母親の様子

経過	T 氏、および母親の様子
来所時	母親) Bp= 1 1 8 / 6 6 P=6 0 緊張している様子で表情が硬い。
手浴	母親) 言葉はすくない。 スタッフが「(たくましい指を見て) しっかり仕事をされてきた指ですね。」と言うと、微笑んだ。 T 氏) 指も大きいし、足も大きいんですよ」と会話に参加された。
トランポリン	<乗る前の母親と T 氏のやりとり> 母親) 「あなたがやってみてよ。」 T 氏) 「お母さん、やってみればいいじゃない」 母親) 「娘からってわけにはいかないわよね」(自分でやってみないとね)
	<トランポリンまで、車椅子で移動。トランポリンに座った状態で移動する> T 氏) 同行のNs が「T さん、立てるんじゃない?立ってみたら?」と言うと、T 氏も「お母さん、立ってみたら」と声をかける。
	<母親がトランポリンで立ってみる> 母親) 腰部屈曲しているが、しっかりと立つことができた。 T 氏) 離れて見ていたが、トランポリン近くに移動した。 母親) 下を向いている母親に、スタッフが「顔を挙げてください。娘さん、こちらですよ」と声をかけると、顔を上げ、T 氏の顔をみた。 T 氏) <u>ぼろぼろ涙を流していた。</u>
	<トランポリンからベットへ移動> 母親) スタッフが「お疲れさまでした。頑張りましたね。どうでしたか?」と聞くと、「最初は怖かったけど、最後は大丈夫でした。またよろしくお願いします。」と、答える。 <u>周りの拍手に、自らも笑顔で拍手していた。</u>
リラクゼーション	母親) 緊張がほぐれず、リラクゼーションの間ずっと目を開けていた。 終了後、ベットから車椅子へ自分から移ろうとする。

表 14 T 氏のインタビュー結果

質問	T 氏の回答
母親のセッション前	
現在の身体の調子やご気分について、教えてください。	・特に体の調子は悪くない。一寸寝不足ですけどね。
母親のセッション終了後	
現在の身体の調子やご気分について教えてください。	・ピアノとかハープとか聞いた事がないので、音を聞けて良かった。
介護で、大変だと感じていること・困っていることについて、教えてください。	・トイレのこと。自分の時間がない。ご飯の途中でトイレに呼ばれたりするので落ち着かない。 ・いらいらしてしまっ、母にあたってしまうことがあるが、母も気がつかって自分でトイレをするようになった。
本日参加してみて、感じたことを教えてください。	・続けたらいいなと思います。 ・家にいるより、たまにこういうところに来た方がいいと思う。 ・外に出るのはいやだといっていたが、同じような病気の人だといいたいと思う。
お母さんの様子を見て感じたことがあれば教えてください。	・ <u>ジンとききました。</u> ・家でも歩けるようになればいいと思う。

表 15 看護音楽療法参加時の M 氏の夫の様子

経過	夫の様子
来所時	<ul style="list-style-type: none"> ・BP=144/86mmhg (いつもより高め) ・表情乏しく、四肢の振戦著明。手浴やトランポリンへも消極的。 ・トランポリンへ誘うと「足が丈夫だからやっても仕方がない」と話す。
手浴	<ul style="list-style-type: none"> ・スタッフの勧めで、手浴を実施すると終了時「気持ちよかった」と言う。
トランポリン	<ul style="list-style-type: none"> ・終始緊張した表情であった。 ・終了後は顔面が紅潮し、うれしそうな表情。 ・スタッフが「紅くなりましたね」と言うと、にっこり笑う。 ・スタッフが靴を履くのを手伝おうとすると、M氏が「いつも自分で履いています。できますから、自分でさせてください」と言う。

表 16 M 氏のインタビュー結果

質問	M 氏の回答
介護で、大変だと感じていること・困っていることについて、教えてください。	<ul style="list-style-type: none"> ・全く問題がない。 ・夫はセルフケアで、どんなに時間がかかっても一人でやってもらうので大変ではない。食事も2時間かかっても自分でやってもらっている。自分の趣味などは全くしていない。
	<ul style="list-style-type: none"> ・平成14年、内服薬の副作用で幻覚があった時は大変だった。「組織にやられる、襲われる…」といった妄想があり、暴力もあった。 ・子どもたちはその頃まだ小さく、当時のことを思い出して怯えている。 ・今も、父親のことを思う気持ちと恐れが入り混じり、うまく関わるのが出来ないでいる。いらいら感が募っている。
	<ul style="list-style-type: none"> ・夫が退職後、障害年金(80万円/年)はもらっている。 ・子どものこともあり、まとまった収入がもらえる仕事はヘルパーくらいだった。 ・子どもも働かせるのではなく、希望があれば進学などさせたい。 ・父親が亡くなり、残された住居を貸し店舗として使用できそうなので、それで経済面は少しは楽になった。
	<ul style="list-style-type: none"> ・他人の世話をしているほうが楽だから、家ではいらいら感が募っていても、外に出て他人のお世話をするときは優しくなれる。
本日参加してみて、感じたことを教えてください。	<ul style="list-style-type: none"> ・人が多いので驚いた。意外とこじんまりしているんですね。
ご主人の様子を見て感じたことがあれば教えてください。	<ul style="list-style-type: none"> ・きっと通ってくると思います。自分では何もしない人です。K町から本人は「歩いて来る」と言っていますが。

表 17 看護音楽療法の介護者の負担を緩和するプログラム (案)

音楽環境下で

被介護者と介護者が場を共有する。

1. 積極的傾聴

- ・被介護者の状態を聞きながら、介護の苦勞を受け入れ傾聴する
- ・いたわり・ねぎらいの言葉をかける

2. ロールモデルとしての看護師の振る舞いを見る

3. 身体面での働きかけ

- ・手浴と手指のマッサージ
- ・肩・首筋のこりほぐし

4. 介護指導

- ・介護者の健康問題の相談、支援
- ・被介護者の介護上の問題解決に向けての指導

厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
研究報告書

汎用介護負担感尺度の信頼性・妥当性の検討

研究協力者 宮下光令

東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻
成人看護学/ターミナルケア看護学分野 助手

共同研究者

山口亜紀、成田有吾、川田憲一、秋山美紀、大田章子、萱間真美、鈴鴨よしみ、福原俊一

研究要旨

わが国独自の事情を反映した尺度項目の作成を目的として、質的研究により作成した介護負担感尺度予備項目（28項目）を646名の神経難病および脳卒中の患者を在宅で介護する介護者に対して調査し、介護負担感尺度を確定し、その信頼性と妥当性を検証した。

平成15年11月～平成16年5月に神経難病患者（三重県在住のパーキンソン病（PD）、脊髄小脳変性症（SCD）、多系統萎縮症（MSA）、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者を在宅で介護する介護者）および脳卒中（CVA）の患者を在宅で介護する介護者を対象に調査を行った。神経難病の介護者の回収率は50%、脳卒中では67%であり、最終的な解析対象者は合計で646名（PD279、SCD78、MSA39、ALS30、CVA220）名であった。

項目分析等により最終的に「時間的負担」「心理的負担」「身体的負担」「サービス関連負担」の4ドメインに全般負担感を加えた13項目からなる介護負担感尺度を確定した。

妥当性の検討の結果、既存の介護負担感尺度であるZBIとは強い関連を示した（ $r=0.87$ ）。また、ドメインとSF8の関連ではそれぞれ0.59～0.64と高い関連を示した。抑うつ（CES-D）との関連は全体で $r=0.62$ であり、介護時間との関連は $r=0.47$ だった。再調査法による信頼性の検討の結果、合計点では $ICC=0.82$ であり、ドメイン別では $ICC=0.62\sim0.82$ だった。

上記の検討を総合すると、新しく作成した13項目からなる介護負担感尺度は高い信頼性と妥当性を有するものと考えられた。

研究協力者

氏名 宮下光令

所属 東京大学大学院医学系研究科

健康科学・看護学専攻

成人看護学/ターミナルケア看護学分野

役職 助手

A. 研究目的

わが国独自の事情を反映した尺度項目の作成を目的として、質的研究により作成した介護負担感尺度予備項目（28項目）を646名の神経難病および脳卒中の患者を在宅で介護する介護者に対して調査し、介護負担感尺度を確定し、その信頼性と妥当性を検証した。

B. 研究方法

汎用介護負担感尺度の項目確定および妥当性・信頼性検討のために平成15年11月～平成16年5月に神経難病患者および脳卒中患者を在宅で介護する介護者を対象とした量的研究を行った。神経難病は三重県在住のパーキンソン病（PD）、脊髄小脳変性症（SCD）、多系統萎縮症（MSA）、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者および介護者全数に対し自記式質問紙を送付し、調査票の記入と返送を依頼した。また重症度などの医学的項目については対象の同意を得た上で主治医に対する郵送調査を行い情報を得た。

脳卒中（CVA）に関しては脳梗塞、脳出血、