

ALS 患者における療養の場としてのすまいに関する研究

主査 亀屋 恵三子*1

委員 山本 和恵*2, 長澤 治夫*3

ALS 患者と家族の生活実態とすまい方について考察した結果、1) 在宅療養生活の最たる特徴は家族の 10 時間にも及ぶ介護時間である事、2) ALS 患者は、病状の進行によってすまい方が変化し、人工呼吸器の装着が転機である事、3) ALS 患者のすまい方は、意思表示の可否によって大きく影響を受けている事がわかった。以上より、病期とすまいは一緒に検討されるべき課題であると思われる。また、身体を自由を奪われた患者にとっての意思伝達は、QOL と密接に関係しており、従来の動線計画に加えて、コミュニケーション環境も考慮する必要があると考えられた。これらの知見は ALS 患者の変容を連続的にみる事によって、初めて明らかに出来たものである。

キーワード : 1) ALS 患者, 2) 家族, 3) 療養の場, 4) すまい, 5) 療養施設, 6) 人工呼吸器,
7) 意思伝達装置, 8) 病気の受容, 9) コミュニケーション

THE CASE STUDY OF LIVING FOR ALS PATIENTS AS A PLACE FOR CONVALESCENT CARE

Ch. Emiko Kameya

Mem. Kazue Yamamoto, Haruo Nagasawa

The followings were obtained through this study. 1)The principal of the home convalescence is the 10-hour nursing by the family members. 2)The state of living of ALS patients who reside in their own houses varies depending on the condition. The adoption of artificial respirator triggers the change in the state of living. 3)The state of living of ALS patients is strongly influenced by their ability to express their intention.

Therefore, it is important to study the living and the condition of disease. Besides, patients' will, the acceptance of disease and the environment of communication are also necessary to be considered altogether.

1. はじめに

ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis: 筋萎縮性側索硬化症) とは、徐々に全身の筋肉が萎縮し、最終的には呼吸筋まで侵されて死に至る難病である。一般的な症状としては、手足が痩せたり力が入らなくなったりすることから始まり、やがて筋萎縮が身体全体に広がって、歩行困難、呼吸困難、言語障害、嚥下障害等が出現する。個人差があり、最終的には呼吸不全や誤嚥のため死に至るが、随意運動以外の知覚系、知能等大脳の高次機能は最後までほぼ維持される。未だ効果的な治療法はなく、人工呼吸器を装着する以外に延命の方法はないとされている。同器を装着することで 20 年以上にわたり生存する例もみられ、長期にわたる入院療養もしくは在宅療養を必要とし、療養基盤の整備・確保が差し迫った課題とされている。

現在、ALS 患者の療養の場としては病院、福祉施設と住宅がある。しかし病院は、医療的資源の効果的運用面や患者とその家族の QOL の面からみても、長期療養の場として

唯一の選択肢とは思われない。それでは、福祉施設ではどうかという見方も一方にはあり、近年、身体障害者療養施設の一部で ALS 患者を受け入れるようになってきているが、療養基盤として未だ充分には根付いていない^{註1)}。このような背景から、多くの患者はすまいを長期療養の場としているのが実態である。

そこで本研究では、機能の低下に伴い ALS 患者の身体の一部になっていく機器・器具類、介護者などを含めた療養特性を明らかにし、ALS 患者の療養の場としてのすまいのあり方を考察する事を目的としている。しかし、在宅を調査しただけでは、生活環境などの在宅独自の視点が浮かび上がりにくくなる恐れがある。そのため本研究では、病院、住宅に続く第三の療養の場として整備されつつある身体障害者療養施設における ALS 患者の療養実態も把握しながら考察を行っていくこととする。

なお、本研究で得られた成果は、高齢者や他の長期療養患者に汎用できるものと考えられる。よってここでは、高

*1 東北大学大学院博士課程後期 大学院生

*2 東北文化学園大学 助教授

*3 宮城県立大学 教授

齢者などの先駆研究^{註2)}を踏襲しながら進めていく。

2. 調査の概要 (表 2-1)

2.1 住宅調査の概要

調査は、宮城県において比較的多数の ALS 患者を診療している S 診療所と山形県の日本 ALS 協会支部に調査協力を依頼し、協力の得られた 13 名を対象としている。患者の身体状況による制約から、主に家族介護者に対して行った訪問ヒアリング調査をもとにしている。但し、患者が意志伝達装置^{註3)}を用いてメール交換が可能である場合は、患者から意見を採取するように努めた。

調査対象者は、Hf1 を除く全ての対象者が 50 歳以上の人工呼吸器装着者である。家族は、配偶者のみから 2 世代同居、3 世代同居と多様である。罹病期間は 2 年から 16 年 (平均 8.8 年)、在宅療養期間は 1 年から 14 年 (平均 5.7 年) と差がみられており、在宅療養の長期化がこの数値からも読み取れる。また、身体能力は生活行為全般において全介助であり、食事も殆どが経管栄養となっている。意志表示方法は、身体の残存機能と病気の受容によって異なっており、脳波スイッチ・透明文字盤・意志伝達装置など身体残存機能に合わせた機械と患者自身の表情により行われる。また、Hf1 以外は居宅サービスを積極的に利用している。

2.2 療護施設調査の概要

調査対象は、日本 ALS 協会支部の紹介により、調査協力が得られた 4 施設を対象とし、以下の 3 つの方法で行った。

1) 調査対象者の概要調査: 施設長もしくは、それに準ず

る職員にインタビューし、介護記録の閲覧等から調査対象者の身体能力や観察度などの主体条件を把握。

2) 参与調査: 患者の一日の生活の流れや居室の使われ方などの詳細な観察調査並びに、居室内の器具類・家具についての実測調査。

3) 介護士の追跡調査: 介護士による居室への訪室頻度および居室における滞在時間の把握 (D 施設を除く)。

調査対象者は、47 歳~72 才 (平均 60 歳) であり、短期入所を希望した Wm19、Wm20 以外は主として家族介護力が期待できない状況にあり、入所期間もそれに伴って、差がみられている。また、Wf14、Wf16 を除く全ての対象者が気管切開による人工呼吸器を装着しており、一様に身体能力が低く、罹病期間は、全対象者が 5 年以上と長い。

この結果を在宅患者と比較してみると、罹病期間は 6 年から 10 年 (平均 7 年) であり、やや短い。ほぼ全員が人工呼吸器を装着しており、意思表示できない者もより多い。従って、介助も一段と多く、在宅患者の介護要求の高さが窺い知れる。

3. 罹病経過からみたまい方の変遷

3.1 ALS 患者のすまい方の転換期

まず、在宅 ALS 患者の臥床時期と人工呼吸器の装着時期をみると、臥床時期と同器の装着時期が概ね同一である事がわかる (図 3-1)。これは、患者が人工呼吸器の装着をできる限り先延ばしにする事から、装着する頃には全身の筋肉の殆どが動かなくなって、臥床生活となる為である。また、臥床・人工呼吸器の装着時期に当たる 2~3 年目に、使用室面積も低下している (図 3-2) ことから人

表 2-1 調査対象者

在 宅							療 護 施 設			
略名	Hf1	Hm2	Hm3	Hm4	Hm5	Hm6	略名	Wf14	Wm15	Wf16
年齢/主介護者	37歳/母/山形	54歳/妻/宮城	57歳/妻/宮城	69歳/妻/宮城	69歳/妻/山形	62歳/妻/山形	年齢/居住地	71歳/宮城	57歳/茨城	72歳/宮城
同居家族	祖母・両親・兄	妻・息子	妻・息子3人	妻・長女夫妻・孫2人	妻・次男	妻	前同居家族	なし	なし	妹
罹病/在宅期間	16年/14年	14年/7年	13年/9年	12年/8年	12年/10年	11年/7.5年	罹病/在宅期間	7年/4年	6年/4年	6年/3年
住宅形態	戸建て(2階建て)	戸建て(2階建て)	戸建て(2階建て)	戸建て(2階建て)	戸建て(2階建て)	戸建て(2階建て)	入所施設(入所者数)	K施設(65名)	A施設(52名)	K施設(65名)
住宅面積	95.7㎡(2階)	95.3㎡(1階)	122.1㎡(1階)	92.2㎡(1階)	158.1㎡(1階)	45.5㎡(1階)	延床面積	3,227.15㎡(平屋)	2,990.86㎡(2階)	3,227.15㎡(平屋)
療養室面積	9.7㎡	23.6㎡	13.0㎡	13.0㎡	13.0㎡	9.7㎡	療養室面積	13.0㎡	19.3㎡(1+1+2.9㎡込)	12.6㎡
呼吸	自力呼吸	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	呼吸	自力呼吸	人工呼吸器	鼻マスク間欠陰圧人工呼吸器
起座/移乗介助	全介助(車いす)	全介助	全介助	全介助	全介助	全介助	起座/移乗介助	要介助(電動車いす)	全介助	全介助
食事方法	粥食	経管栄養	経管栄養	経管栄養	経管栄養	経管栄養	食事方法	きざみ食	経管栄養	粥食
排泄使用具	一般洋式トイレ	留置カテーテル	導尿/オムツ	留置カテーテル	尿器/ゴム便器	尿器/ゴム便器	排泄使用具	要介助/洋式トイレ	尿器/オムツ	ホータルトイレ
意思表示方法	意志伝達装置(指)ペビーマイク	不可(脳波スイッチ)	不可(表情)	透明文字盤/意志伝達装置(額)	意志伝達装置(口)プザー(指)	意志伝達装置(口)プザー(指)	意思表示方法	会話	表情/文字盤	会話
利用居宅サービス	利用なし	訪問看護 5日/週ヘルパー 6日/週入浴 1日/週	訪問看護 5日/週ヘルパー 6日/週入浴 1日/週	訪問看護 3日/週ヘルパー 4日/週入浴 1日/週	訪問看護 2日/週ヘルパー 2日/週入浴 1日/週	訪問看護 4日/週ヘルパー 1日/週入浴 1日/週	入浴頻度	入浴:週3回	入浴:週2回	入浴:週2回
Hf7	Hm8	Hm9	Hm10	Hm11	Hm12	Hm13	Wm17	Wm18	Wm19	Wm20
71歳/娘/宮城	56歳/妻/宮城	58歳/夫/山形	64歳/娘/岩手	52歳/妻/宮城	69歳/妻/山形	67歳/妻/山形	55歳/千葉	47歳/千葉	男性/68歳	47歳/茨城
夫・娘	妻	妻・娘	娘・息子	妻・息子3人	母・妻・長男夫婦	妻	娘・両親	妻・娘	妻・息子夫婦・孫	両親・妻・子供3人
8年/6年	8年/4年	6年/2年	5年/3年	5年/2年	3年/1年	2年/1年	6年/2.5年	6年/2年	10年/5ヶ月	8年/2週間
戸建て(2階建て)	分譲マンション(0階)	戸建て(2階建て)	戸建て(2階建て)	戸建て(2階建て)	戸建て(2階建て)	戸建て(2階建て)	D施設(32名)	D施設	A施設	S施設(50名)
80.0㎡(1階)	86.4㎡(居住階)	119.0㎡(1階)	53.1㎡(1階)	92.0㎡(1階)	159.1㎡(1階)	87.2㎡(1階)	2,692.87㎡(2階建て)	2,692.87㎡(2階建て)	2,990.86㎡(2階)	2,628.19㎡(平屋)
22.7㎡	16.2㎡	13.0㎡	13.0㎡	19.4㎡	13.0㎡	13.0㎡	16.4㎡	16.4㎡	19.3㎡(1+1+2.9㎡込)	16.8㎡(1+1+3.0㎡込)
人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器
全介助	全介助	全介助	全介助	全介助	一部介助(歩行器)	全介助	全介助	全介助	全介助	全介助
経管栄養	経管栄養	経管栄養	経管栄養	経管栄養	粥食	経管栄養	経管栄養	経管栄養	経管栄養	経管栄養
オムツ	オムツ	尿器/ゴム便器	オムツ	留置カテーテル	一般洋式トイレ	尿器/ゴム便器	留置カテーテル/オムツ	留置カテーテル/オムツ	尿器/オムツ	尿器/オムツ
不可(表情)	意志伝達装置(額)	意志伝達装置(指)プザー(指)	意志伝達装置(指)	透明文字盤	意志伝達装置(指)プザー(指)	筆談/プザー(指)	意志伝達装置(額)	意志伝達装置(額)	動く手を握り返す応意	意志伝達装置(口)
訪問看護 2日/週ヘルパー 2日/週入浴 4日/週	訪問看護 3日/週ヘルパー 2日/週入浴 2日/週	訪問看護 5日/週ヘルパー 5日/週入浴 1日/週	訪問看護 6日/週ヘルパー 7日/週入浴 1日/週	訪問看護 2日/週ヘルパー 1日/週入浴 3日/週	訪問看護 2日/週ヘルパー 2日/週入浴 1日/週	訪問看護 5日/週ヘルパー 5日/週入浴 1日/週	入浴:週3回	入浴:週3回	入浴:週2回	入浴:週2回

註: 略名の頭文字は療養の場を示し (H: 在宅, W: 療護施設)、中の英字は性別を示している (m: 男性, f: 女性)。洗面・整容・入浴・更衣は総て全介助であり、Hm3 のみ病気の進行によって自力開眼が困難である。Hf1 は通院、それ以外は隔週 1 日の往診を利用している。

工呼吸器の装着がすまい方に大きな影響を与えている事がわかった。

この結果をもとに、個々の対応の時期(表3-1)をみてみることにする。基本的には、総ての対象者が今までのすまい方を維持していこうと努めるが、多くは人工呼吸器の装着時期に当たる2~3年目に改修や増築などすまいに関する行動を起こしていた。これは、人工呼吸器を装着することを決断した患者と家族が、これから長期間に及ぶであろう療養生活を明らかに意識した一つの対処であると考えられる。しかしながら、患者のみならず、家族も戸惑いを隠せない。「人工呼吸器を着けている人を家で見る事などできるのだろうか」という疑問や不安を持つ(Hm13妻談)。それを少しでも軽減しているのは、同病者やALS協会であり、在宅療養前に協会に紹介された同病者宅に家族が訪問する事も珍しくはない。そこで、家族や患者の言葉に触れ、現状に触れて「やれる」という現実から「やってみよう」という気になり、療養準備に入るのだという。

すまいの対応について表をみると、まずは工事を伴わずすまいのみで対応させようとする5例(Hm2, Hm6, Hm13, Hm5, Hm3)がみられていた。この5例のうち、病気の進行に伴って断続的にすまい方を変える2例(Hm2, Hm6)と人工呼吸器の装着後に大きくすまい方を変えた3例(Hm13, Hm3, Hm5)がみられ、具体的な対応策としては、食事や就寝の場の変化、連続間^{註4)}の襖を外して一室化にするなどの対応であった。

一方、工事を伴う対応は、改修が4例、増築が2例、新築・新居移転が2例の計8例であった。改修については断続的に改修工事を行うHf10以外は人工呼吸器の装着前に行う3例(Hm11, Hf9, Hf7)がみられた。

増築については、人工呼吸器の装着に関係なく増築を行った人工呼吸器未装着のHf1の例と、装着前に増築を行ったHm12の例がみられていた。Hf1については、2階に自室やホームエレベータを増築し、2階で療養を行っていたり、Hm12については、人工呼吸器を装着しながらも、歩行器を使う事で自力歩行が可能のため、居室内にトイレや洗面を増築したりしていた。

さらに、新築・新居移転に関しては、人工呼吸器の装着

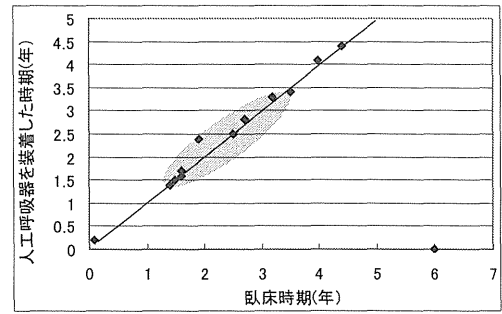


図3-1 臥床時期と人工呼吸器を装着した時期

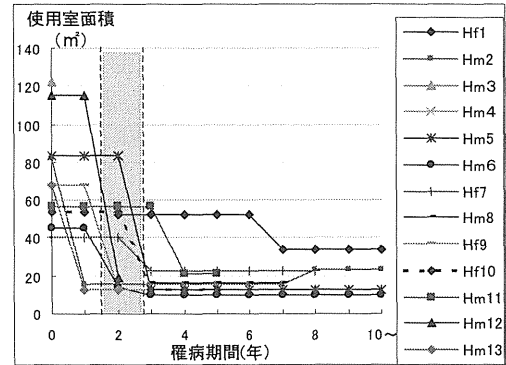


図3-2 罹病期間にみる使用室面積の変化

前後で行った例のみであった。Hm8は、気管切開を行う病院を仙台に指定したため、妻がすまいも仙台の方が良いだろうと考えて移転した。退院後、どこで誰に診てもらうかも考慮の対象となっていた。

3.2 事例にみるすまい方の変遷 (Hm6)

次に、顕著な変化があったHm6(工事なし・断続的なすまい方)の事例よりすまい方の変遷をみってみる(図3-3)。

Hm6は2階建ての戸建て住宅に暮らす会社員であった。足に違和感を覚え、1993年10月に発病する。発病当時は食事はダイニングで取り、くつろぐ場所は居間のソファ、就寝は居室1というように1階の全ての空間を使用して過ごしていた。しかし、それから3ヵ月後の1994年1月には仕事にも支障が生じるようになり、同年6月に退職し、7月からは杖歩行になる。下肢の負担を軽減するため、就寝場所は変わらないが、蒲団からベッドへと生活様式を

表3-1 すまい方の転換期とその対処内容

工事あり	すまい方	断続期	発病直後								備考						
			1年	2年	3年	4年	5年	6年	7年	8年		9年	10年...				
なし	すまい方	断続期	Hm2	●食/寝	●食/寝							●食/寝	→	①	意志伝達困難のため居室移動		
			Hm6		●食/寝	●食/寝								→	①	2回目:ベッド位置の移動	
		一度期	Hm13	→	●食/寝	①											
			Hm5				●食/寝										
			Hm3	→	←				入院				●食/寝	→	①	連続間を一室化	
あり	改修	断続期	Hf10	→	■畳→板	→	●食	→	■押入れ①							2回目:押入れ改修、リフト導入、照明の変化	
			Hm11			→	■●食/寝	→	①							畳から板の間/連続間を一室化	
		一度期	Hf9		※トイレに手摺		■●食			→	①					畳から板の間	
			Hf7			→	■●食/寝									畳から板の間/連続間を一室化	
			Hf1		→	退職後実家へ						→	▲●食/寝	→	①	2階部分を増築。ホームエレベータの付加	
		新築	一度期	Hm12		→	▲●食/寝	①									畳から板の間の改修、トイレ・洗面の増築
				Hm4			→	←			入院		→	★	→	①	住戸すべてを新築にする
				Hm8				→	★						→	①	新築マンションを購入し転入

●:住まい方の変化 ■:改修 ▲:増築 ★:新築/新居移転 ※:自具 ①:現在

えたのもこの時期であった。その後、さらに筋力の低下が進行し、1995年3月には車いすでの生活となる。間口が狭く車いすの回転スペースも確保できなかったため、ベッドを居室1から居間に移動する。従来の居間の機能（団欒・接客）を極力崩さないように妻が配慮し、ベッドは居間とダイニングの間に設置した。以来、Hm6の食事・就寝・団欒・排泄が居間一室になり、生活範囲が一気に縮小する。但し、入浴については回数を減らしながら浴室で対応していた。同年10月にALSとようやく診断、告知される。

また、診断後は人工呼吸器の装着を巡って、機械の力を借りて、家族に迷惑かけてまで生きるべきか否か様々な葛藤が生じる。人工呼吸器の装着の選択は生命の選択そのものであり、どの家族もその選択を巡って悩み、混乱する。Hm6夫妻においても、その時期は夫婦喧嘩が絶えなかったという。結果的に、妻の根強い説得によってHm6は人工呼吸器の装着を選択し、退院後の1996年9月から在宅療養生活を再び送る事になり、今は穏やかに暮らしている。

退院後のすまい方は、9.7㎡の6畳間に接客の場としてのソファ、テーブルが居間から取り除かれ、ベッドを居間の真ん中に置く配置へと変化する。なぜ、以前の配置を保てないのか。まず一つに使用機器・道具が圧倒的に増えるためである。呼吸機能を補う人工呼吸器、吸引器の他、食事の役割と果たす胃瘻用点滴台、会話の代替機器としての意志伝達装置、その他薬品・ガーゼなど医療用品をベッド周りに設置せざるを得ない。二つ目としては、入浴サービスの導入が挙げられる。Hm6の場合は、台所と居間との空きスペースに簡易浴槽を設置し、浴室の水道を使って入浴を行うため、それが結果的に接客のスペースの消失へとつながってしまったようだ。また、妻が語った以下の言葉も二次的要因として考えられる。

『この人でなくて、姑だったら、こっちの部屋（居室1）で介護したかもすんね。おどうさんだからね。』

配偶者を介護するということ、患者が世帯主であるとい

うことが、療養の場の決定に関係していた。

このように、人工呼吸器の装着がすまい方に影響を及ぼしており、病状の進行によってケア量や環境が変わることが捉えられた。

4. 患者・家族の生活と意思伝達行為の有無

在宅ALS患者の生活時間（図4-1）をみってみる。ここで最も特徴的なのは、家族介護者の一日のおよそ10時間にも及ぶ介護時間や、居宅サービス行為などのケア時間である。それは、施設での訪室回数・滞在時間（表4-1）をみても、明らかであり、在宅での家族介護者の負担が窺える。そのため、ヘルパーが来訪する事で外出や仕事に出かける例（Hm8, Hm13, Hm3）もみられており、居宅サービス者の存在が家族介護者の休息につながっている事が推察できる。

その他、大きな特徴がみられたのは④意志伝達行為時間である。この時間がある対象者（Hm8, Hf1, Hm2, Hf9, Hm6, Hm5）をみると、全員に週1回から月1回程度の外出がみられている。一方の意志伝達行為がなく定期的な外出がない対象者（Hm11, Hm13, Hm4, Hf7, Hm12, Hf10）は、テレビやラジオ視聴等の余暇行為が10時間以上の単独行為で行われており、病院での過ごし方に類似している傾向がみられていた^{註5)}。且つ、この傾向は、療養施設でも同様にみられ、意思伝達行為が鍵となっていることが見て取れた。

同じ人工呼吸器装着者でありながら、この生活時間の違いはどこから生まれののだろうか。ヒアリングや定期的な訪問調査によって考えられたのは、病気を受容と非受容^{註6)}であった。ALS患者には2つの受容過程があると考えられる。1つ目はALSという病の受容であり、2つ目は人工呼吸器を装着して生き続ける自分への受容である。

4.1 意思伝達行為が殆どみられない患者の生活

意志伝達行為が殆どなく、病気の非受容が顕在化していたのはHm13, Hm11, Hm4の事例であった。Hm13は様々な症

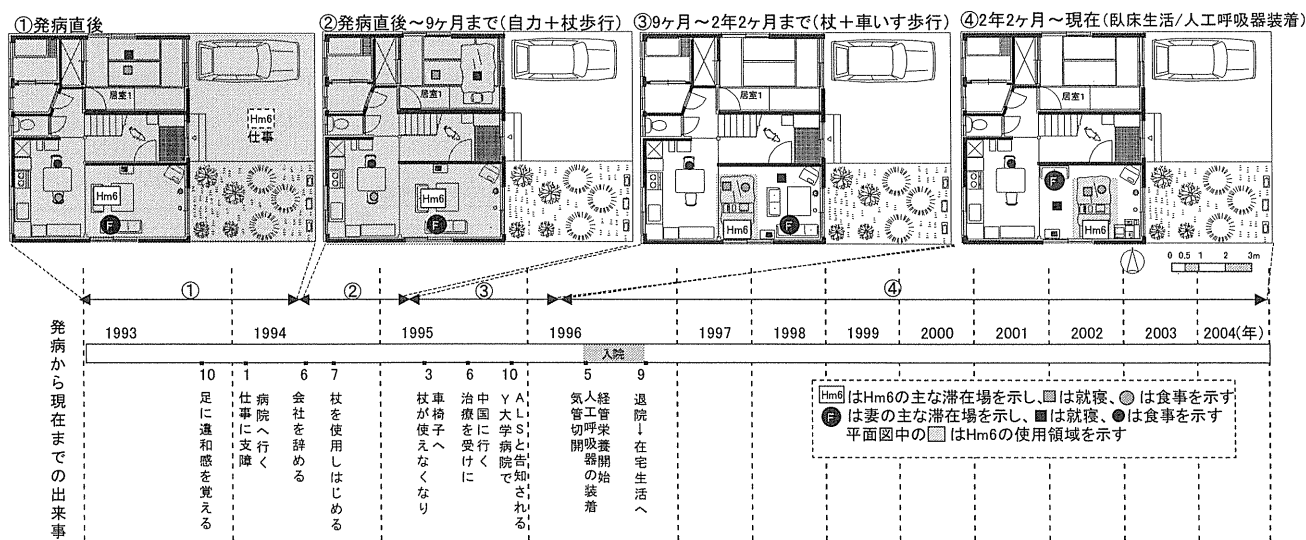


図 3-3 患者の経過からみた身体状況とすまい方の変遷

状が出現していたものの、医師がALSと診断するまでかなりの時間を要し、診断がつく頃には呼吸筋が低下、呼吸困難によって病院に搬送されていた。気がついたときには、家族の意思によって人工呼吸器が装着されており、病気の受容期間がない状態での人工呼吸器の装着となった。現在も「(この診断は)間違いではないか」と家族に訴え、極めて受動的な生活を送り外出も嫌がる。

一方のHm11は自身で積極的に人工呼吸器の装着を望み、妻もそれに応えようと療養室の改修を行ったり、スロープをつけたりしたもの、初めての外出時に哀れみの目で周囲に見られて以降、家に閉じこもるようになり、家族との会話時間も殆ど持たず、テレビを見るだけの生活になってしまったようだ。

4.2 意思伝達行為が顕著にみられた患者の生活

他方、意志伝達行為に1日あたり11.5時間を費やし、病気を受容していると思われるHm8に注目してみる。Hm8は前内科医師であり、もともと自己実現意欲が盛んであった。しかしながら、人工呼吸器を装着してまで生きる意志はなく、頑なに装着を拒んでいた。それを変えたのは、妻の何日にも及ぶ根強い説得と同僚医師による励ましであったという。人工呼吸器を装着した後は、自身の著書の改訂版を意志伝達装置で書き綴ったり、ALS患者の講演会で患者の権利を主張したりするなど積極的に病気を受入れ、今の自分にできる自己実現に励んでいる。現在も医療ジャーナルの執筆、出版記念パーティの開催、花見など積極的に活動している。Hm8のこの圧倒的な自己実現欲は、筆者

に宛てた以下のメールの一部に反映されていると思われる。

『ALS患者は「機械人間」のように見えます。「人工呼吸器」と「意思伝達装置」、2つの機械がベッドの周りを取り囲んでいるからです。人工呼吸器はALS患者が「生物」として生き抜くために必須の道具です。これに加えて、「人間」として生きるためには意思伝達装置が必要です。』

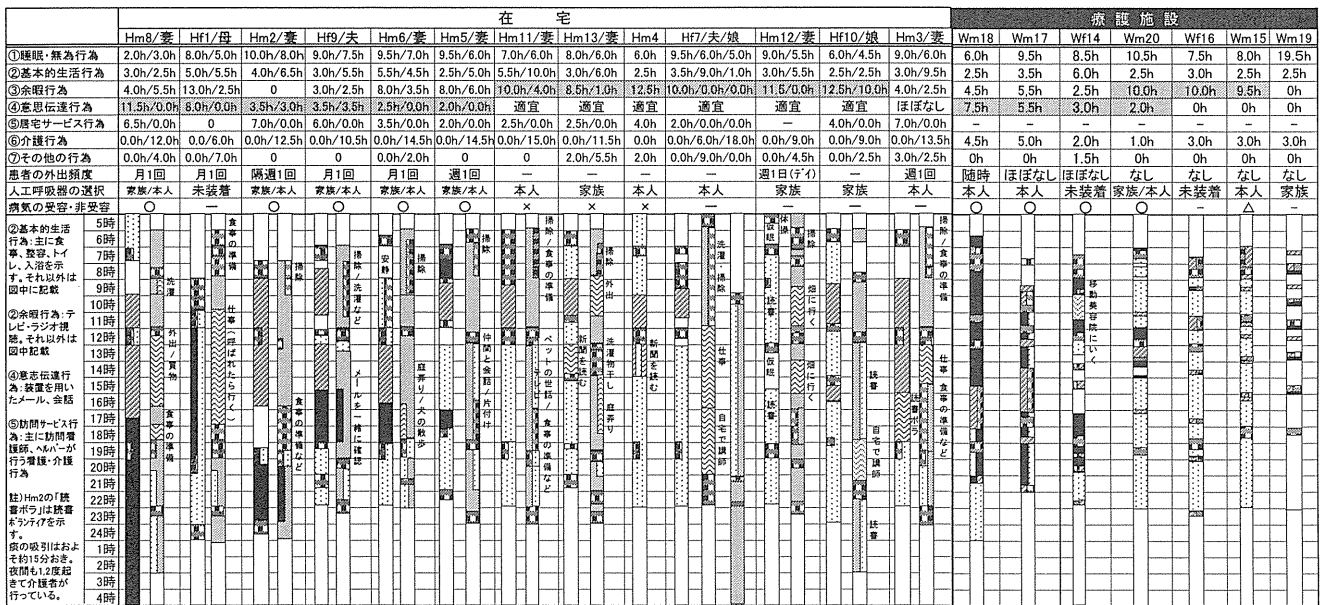
同様に、Eメールやインターネットで多くの人と関わっている対象者(Hf1, Hf9, Hm6, Hm5)は外出に対しての躊躇いがなく、ネット上でALS患者である事を公表していた。

施設であっても、自己実現をしている患者もいる。Wm18がその例だ。Wm18も告知後は大きな絶望感に襲われ、自殺を望み、全ての人たちとの交流を遮断した。そんな彼を受容へと導いたのは、彼の主治医のこの一言であった。

『I医師から「新しくALSの告知を受けた方に向け、何かアドバイスになる事を書き、それをオリエンテーションしてみたらどうか。」との提案を頂きました。<中略>その時は、「ピアサポート」という言葉さえ知りませんでした。それを実践する事が他のALS発症者の方に役立つ事であり、ひいては自分が必要とされる事により、社会にその存在が許される最後の砦ではないかと感じました。正に生き続けて行く為にはギリギリの折に「提案の受諾」という選択をきっかけとし、後は『社会に必要とされる限りは、

表 4-1 療養施設における介護士の訪室回数・滞在時間

	K施設			A施設			S施設	
	Wf14	Wf16	ALS以外	Wm15/Wm19	ALS以外	Wm20	ALS以外	
訪室回数(回)	9	8	8 (57回/7人)	28	23 (289回/24人)	22	13 (139回/11人)	
滞在時間(分)	62.0	151.0	30.2 (212分/7人)	74.0	68.0 (556分/24人)	184.0	39.2 (431分/11人)	
分/回	6.9	18.9	3.8	2.6	3.0	8.4	1.9	



註) Hm4の介護者のみヒアリング協力とHm12の居宅サービス行為のデータが得られなかった。デイはデイサービスを示している。④意志伝達行為時間の「適宜」は主にYes, Noの意思表示を指している。但し、Hm12, Hm13については筆談によって意思決定に関わる短い会話は行われている。⑤の介護行為は、在宅の場合は家族、施設の場合は介護士の介護時間を示す。

睡眠無行為、
 基本的な生活行為、
 余暇行為、
 意志伝達行為、
 居宅サービス行為、
 (家族)介護行為、
 その他の行為

図 4-1 患者の生活時間と病に関わる選択

命与えられる』との信念の元、ただ一直線に「ピアサポート」に取り組むだけでした。』

と語っており、この言葉通り、彼はその後ケアサービス会社の相談役を務めたり、様々な地へ講演活動に向かったりと積極的に活動している。

このように、病気になっても他の患者や、社会に必要なとされることで多くの人は病気を受容していた。そして、ALS患者にとっての自己実現の場は、物理的環境も然ることながら、身体のハンディを感じる事のないインターネット上での交流も影響を与えている事が明らかとなった。

5. ALS患者のすまい方

ここでは、在宅患者と療護施設でのすまい方をそれぞれみて行くことにする。

5.1 在宅ALS患者の住宅の型

基本的に何らかの意思表示が行える患者とそうでない患者とでは見守りの度合いが異なる。より具体的には、「痰を取って下さい」と指示ができる患者の場合は、物理的な距離を「呼び出し」によって補完することが可能であるが、できない患者の場合は吸引の時期を家族介護者が見計らわなくてはならない。そのため、患者のベッド位置と家族が生活する場の位置関係が非常に重要になってくる。ここでは、住宅の型^{註7)}と意思表示の可否に注目しながら、患者と家族の位置関係によりすまい方を把握する(図5-1)。

まず、すまいの特徴を住宅の型より分類してみる。する

と、地方連続間型^{註8)}(以下、地方型)7例(Hm11, Hm5, Hm12, Hm13, Hf1, Hf9, Hm3)と都市LDK型^{註9)}(以下、都市型)6例(Hm4, Hm8, Hf10, Hm6, Hf7, Hm2)に概ね分けることができた。これをもとに患者の療養室と居間との位置関係をみてみる。地方型では、居間で療養しているのはHm5のみであるのに対し、都市型では6例中4例(Hm8, Hm6, Hf7, Hm2)が居間もしくはLDで療養していた。さらに、連続間の襖を外すことで居間やLDスペースを拡大したと受け取る事のできる地方型のHf9, Hm3、都市型のHf10の3例を加えると居間もしくはLDで療養している人は8名となり、いずれも世帯主もしくは世帯主に準ずる存在であった。都市型で居間での療養が多い理由としては、家族属性の影響もあるが、間取りの制約も余条件として考えられた。また、連続間の襖を利用する事で距離感を保っている地方型のHm13、都市型のHm4の例もみられている。

その他、地方型で居間やLDと独立している3例(Hm11, Hm12, Hf1)がみられていた。Hm12に至っては農村住宅、Hf1においては伝統的な続き間住宅の様子を呈していた。

5.2 在宅ALS患者と家族のすまい方

次に、家族と患者の使用居室の位置からすまいをみてみる。すると、家族の「居」^{註10)}の場と患者室が完全に同室なのは僅か3例(Hm2, Hf7, Hm6)であり、襖の取り外しによって同室とも隣室ともとれる3例(Hf10, Hf9, Hm3)を加えると計6例みられていた。そのうち意志表示が困難な患

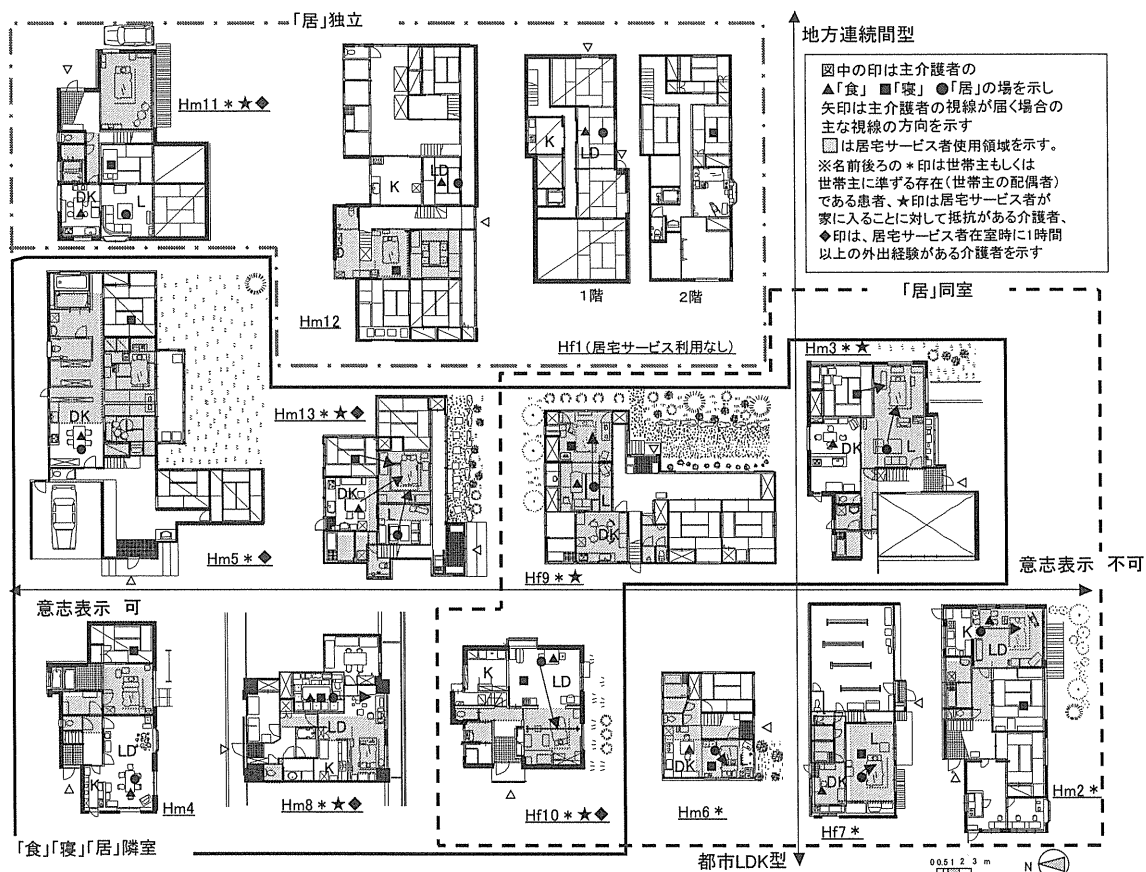


図5-1 住宅の型と意思表示の可否からみた患者・家族の位置関係

者は3例(Hm2, Hf7, Hm3)で、先の2例に関しては、居間にベッドを設置したタイプであり、「食」「寝」も同室または隣室で一体的に過ごしていることがわかる。

最も多くみられたのは「食」「寝」「居」隣室のすまい方であり、7例(Hm3, Hm4, Hm8, Hf9, Hm13, Hm5, Hf10)と全体の過半を占めていた。これは、15分おきの痰の吸引に代表される過酷な介護状況下での同室が家族介護者にとっての大きなストレスとなっていることが考えられ、ブザーなどの意志伝達機器や襖などを活用する事で積極的に距離を取ろうとしている事が読み取れる。一方、居間で療養を行いながらも、家族の「居」が別室になってしまった隣室の2例(Hm5, Hm8)のすまい方も看過できない。Hm5の場合は、居室数が多く居宅サービスの出入りも多いため、井上文²⁾、橘文⁴⁾が指摘する玄関付近での療養も選択可能であったと思われるが、居間を療養の場として選択していた。その理由を家族は、「家長だから家の中心にいないと…」と語っている。

他方、「寝」は同室もしくは隣室であるにも関わらず、「居」が独立してしまった3例(Hm11, Hm12, Hf1)がある。このうちHf1は人工呼吸器を装着していないこと、Hm12については人工呼吸器を装着しながらも自力歩行可能であり、比較的身体能力の高い患者であることや世帯主もしくは世帯主に準ずる存在ではないことが「居」の独立に影響していると考えられた。一方、人工呼吸器を装着し世帯主でありながらも全て独立室のHm11の事例がある。Hm11は介護が必要な時はブザーによって呼ぶことができるが、それ以外は家族と積極的に関わろうとはしない。それは、文字盤を使わないと意思が伝わらない事や誤解が生じやすい事、さらには手間をかけないと意志を伝えられない自分に苛立ちを感じるからである。Hm11の場合、物理的な距離が家族関係の距離を結果的に示すことになってしまったが、何より病気の受容がすまい方に大きな影響を示していると思われた。

また患者のベッドの向きは「外を見られる位置」に置いたものはHf1のみであった。他の12例の殆どは窓が患者の側面に位置するようにベッドが配置されていた。この要因として、まず一つに瞬きをするのも困難となる患者にとって正面の窓からの陽射しはドライアイの一因となる事、二つ目には患者と家族介護者双方にとってアイコンタクトが取りやすい配置の方が安心感を得られやすい事にある。またHm11, Hm3, Hf7, Hm2等の療養室に設置されたスロープにみる様に、窓は単なる景色、外の空気を吸うだけの開口部ではなく、外への経路の一つにもなっている。このようなベッド配置も在宅の一つの特色であるといえる。

5.3 療養施設におけるALS患者の居室の使われ方

では、次に療養施設におけるALS患者の居室の使われ方をみてみることにする。居室は全室個室となっている。面

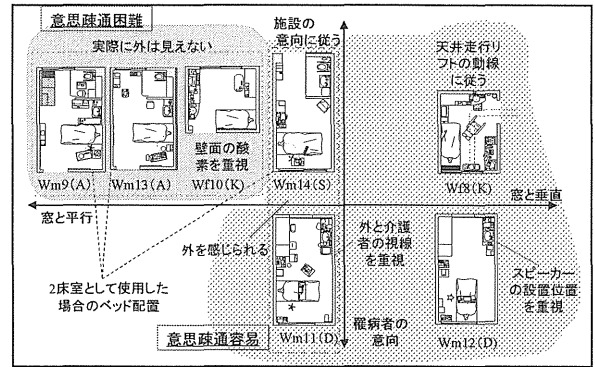


図5-2 療養施設における居室の使われ方の傾向

積は13㎡~16㎡(トイレを除く)となっており、在宅の療養室の平均面積13㎡と同じくらいになっていた。また、終の棲家として入所を希望した人は、持ち込み家具や小物なども多くみられ、居室内を豊かに飾っている例(Wf14, Wm17, Wm18)もみられていた(図5-2)。

居室内は持ち込み家具の設置など自由度があるのだが、ベッド配置は患者の希望ではなく、全て施設側が決定していた。それは、ALS専用居室ということもあり、壁面に酸素の設備などが既に備え付けられているため、あらかじめベッド位置を想定し、設計しているためだと考えられる。

さらに、生活時間からもわかる通り、ALS患者は介護量が多い。従って、多くは両側介護できるようなベッド配置になっているのだが、K施設に限っては片側介護用にベッドが配置されていた。

また、窓とベッド位置との関係は、療養施設においてもあまり重要視されていない。ドライアイへの配慮のため、殆ど終日窓を閉め切っているWm15, Wm19、窓のそばや景色を見られる位置にベッドがありながらも、視線の先は常に意思伝達装置やテレビに向けられているWf16, Wm18, Wm20、窓を背にして景色よりもパソコンを見ていたいというWm17などそれぞれであり、「外の景色を見たい」、「景色を見ていると安心する」などの意見は全く聞かれなかった。

5.4 家族の見守りにみる距離感の取り方

次に、「見守り」特に患者と家族双方の視線に注目し、すまい方を探る事を試みる。

見守りやすい住環境だと語ったのは地房型で隣室のHm13の介護者であった。療養室の襖を全て開け放つ事で、主要三室から見守りが可能となり、療養室が縁側にも面している事から、介護者が息抜きとして行う庭弄りの時も見守りやすいのだという。同様に、襖を外して見守りやすくなったHf10, Hf9, Hm3の例もみられる。視線の遮りがないため、物理的な距離を保ちながらも患者の様子を窺い知ることができ、更には互いに干渉されすぎないという精神的な距離をも保つ事が可能となっている。その一方で連続間ではあるが襖を閉めて意図的に病間を位置付けたHm4の例がみられていた。Hm4は、主介護者の意向によって介護の殆

どが居宅サービス者に任せられ、その様子をも共有したくない事から襖を閉めきっている。

他方、連続間のマンションのワンルームで療養を送っているHm8の介護者も襖を開けて見守っている。しかし、介護に疲れると「いつも見られているようで、落ち着かない。何となく疲れる」と言い居室1の角の襖を閉めてしまう時がある(図5-3)。実際のHm8の視界にはTVとパソコンの画面しか映ってはいないが、24時間15分おきの生活を強いられている介護者にとって、その2枚の襖によってできたゆるやかな死角が介護の休息感に繋がるのだと言う。

また、「居」同室のHm6、Hf7の介護者は24時間殆どの時間を患者と共有している。双方の介護者は終日つけているテレビを患者と見る事が多い。在宅療養歴も5年を超え「全ては慣れです」と語る。また、Hm6妻は時々庭弄り、Hm6はベッドに面している窓から入ってくる外の空気でリフレッシュするといい、外の空気に触れる事の大切さも確認できる。同じく同室のHm2の場合は自力開眼が困難であるため、そのすまい方は他事例と一線を画している(図5-4)。視力はあるが瞼を開ける筋肉も失われてしまったため、妻は短い間でも良いから景色を見せてあげたいと毎朝11時からの10分間は強制的に瞼を開き、鏡越しの景色をHm2に見せている。また、ドライアイへの配慮として夜間は傘を用いて間接照明にするなど様々な工夫を行っている。自分で痰の吸引時期を知らせる事が困難であるため、妻は終日そばで見守る事を余儀なくされているが、長年同じ場所に住み、病前は地区の役員等も積極的に務めたり、ALS協会の支部長なども務めたりした事から多くの人に見守られており、この環境は今の私にとってのパラダイスだと語っている。

6. ケア量にみる患者の公・私と home 感

6.1 介護者からみたケア環境

ここでは、病に付随して発生してくるケア環境をみてみる事にする(図6-1)。図5-1と図6-1を合わせてみると、居宅サービスを受けている時の居宅サービス者の使用領域と、主家族介護者の主な滞り場所、ケアサービス者^{註11)}と家族、患者との関係がわかる^{註12)}。

これらの図をみると、ケアサービス者の使用領域に家族

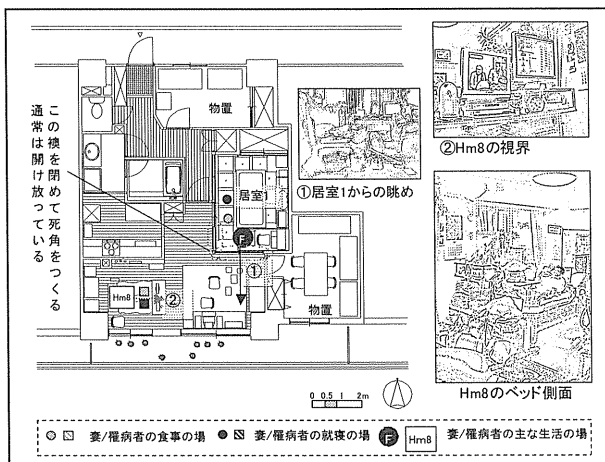


図5-3 「食」「寝」「居」隣室のHm8のすまい方(自力開眼可能)

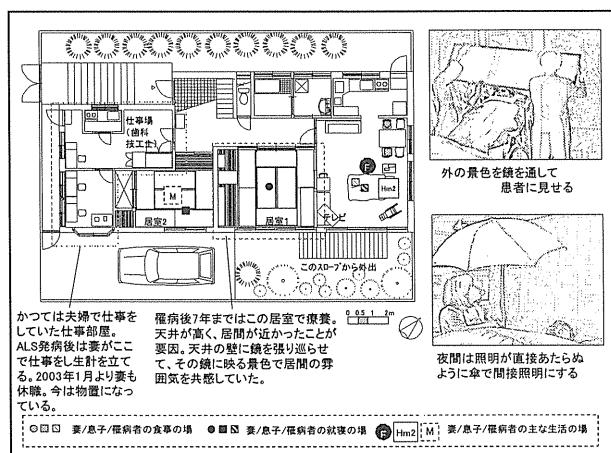


図5-4 「居」同室のHm2のすまい方(自力開眼困難)

	家族中心ケアサービス	ケアサービス+家族	ケアサービス中心家族補佐	仲間+ケアサービス中心家族補佐	ケアサービス中心家族不介入
ケアサービス者との関係	<p>家族が中心となって患者のケアをし、そのサポートをケアサービス者が行う</p>	<p>ケアサービス者が主な介護の与え手となるが、家族も介護を手伝う。</p>	<p>ケアサービスが主な介護の与え手となり、ケアサービス者を家族が補佐する</p>	<p>仲間が主な介護の与え手となり、仲間と家族の双方でケアサービス者をアシストし、ケアサービス者も介護の与え手となる</p>	<p>ケアサービス者のみが介護の与え手となる。</p>
図5-1との関連・該当者	<p>平面図の灰色の部分(ケアサービス者使用エリア)と黒丸(家族の居)が重なっており、家族が中心となって、共に介護する タイプ: Hm2, Hm6, Hf7</p>	<p>灰色の部分と黒丸が重なっているが、ケアサービス者が来たときはサポートにまわる タイプ: Hf9, Wm19, Wf16, Wm20</p>	<p>灰色の部分と黒丸が重なっておらず、ケアサービス者が来たときは直接介護しない タイプ: Hm8, Hf10, Hm11, Hm12, Hm13</p>	<p>灰色の部分と黒丸が重なっておらず、ケアサービス者が来たときは近隣者が中心となって、家族は間接介護を主とする。 タイプ: Hm5</p>	<p>灰色の部分しかなく、黒丸が存在しない。患者とケアサービス者のみの関係 タイプ: Wm14, Wm15, Wm17, Wm18</p>

凡例 ケアサービス者との関係欄: ● 患者、△ 家族介護者、◻ ケアサービス者、■ 仲間(宗教)。

図6-1 ケアサービス者との関係

介護者の滞り場所が重なっている場合は、家族もケアサービス者と一緒になって患者をケアする（直接介護）のに対し、ケアサービス者の使用領域と家族の滞り場所が重なっていない場合は、ケアサービス者への助言と患者の意志伝達を手伝うのみ（間接介護）で、殆ど直接介護を行っていないことが見て取れる。さらには、図 5-1 で隣接・別室の家族介護者の殆どは、ケアサービス者に留守を頼み、1 時間以上の外出を積極的に行うのに対し、同室の家族介護者は 1 時間以内の消極的な外出のみである事が確認された。外出を積極的に行う『ケアサービス者中心家族補佐』の家族介護者は、介護力が乏しいことも共通しており、「外出しなければ、介護を続けられない」と語る Hm13 妻の言葉がそれを代弁しているようであった。これより、介護力が少ないながらも介護現場を離れる事が長期介護の維持・継続につながっていることも考えられた。

さらに、介護者に行った「ケアサービス者が自宅に入ることに対し抵抗があるか」というヒアリング結果と照合してみる。すると、『家族中心ケアサービス』である家族介護者の抵抗感はなく、ケアサービス者を「助けてくれる人」、「力強い」、「安心」、「いてもらわないと困る」と答えていた。ケアサービス者との良好な関係が築けていることが示唆されるが、直接介護を自身が行っている安心感と自分は「与え手」であるという思いがそれを誘発しているように考えられた。一方、「抵抗がある」と答えた介護者の殆どは、ケアサービス者が“与え手”となり、直接介護を行っている場合に多くみられていた。それは、任せられるケアサービス者に出会うまで、何度もケアサービス者を替え、試行錯誤をした経験があること、プライベートなスペースにケアサービス者という他者を入れるということ、トイレ・洗面・浴室などの水周りを含め、住宅の全体を見られ、観察されているようで落ち着かないなどが抵抗感につながっていた。積極的に外出を行う『ケアサービス中心家族補佐』のタイプにも、このような傾向がみられているのは、想定とやや異なる結果となった。それについて、このタイプの介護者は「私たちも息抜きしないとやってられない」、「今は割り切って任せている」、「それなりに症状も落ち着いてきているので、前ほどの不安はない」と語っており、外出頻度は、ケアサービス者への信頼関係及び抵抗感と直接関係していないことが読み取れる。また、2 事例ではあるが、水周りを居室に設けた Hm12 と、完全に LDK と患者室・水周りが分離されている Hm11 の介護者の抵抗感がゼロだったことから、患者室と水周りの位置関係が、ケアサービス者などの「他者」との関係性の抵抗感に影響していることも窺わせる結果となった。

また、療護施設では『ケアサービス中心家族不介入』が最も多く、Wf16、Wm19、Wm20 が家族の若干の付き添いがみられていた。Wf16 の場合は、鼻マスク式の人工呼吸器を使用するほど、身体機能が低下しており、人工呼吸器を装

表 6-1 在宅患者の一週間の居宅サービス量

	Hm3		Hm6		Hf9	
	時間	居宅サービス	時間	居宅サービス	時間	居宅サービス
月	9:00~12:30 13:30~17:00 14:30~17:00	訪問介護 訪問介護 訪問介護	12:00~15:00	訪問看護	9:00~11:00 9:30~10:30 13:00~15:30 13:30~16:30 15:30~16:30	訪問看護 訪問介護 訪問介護 訪問介護 訪問リハビリ
火	10:30~12:30 13:30~17:00 15:30~16:00 18:00~17:00	訪問介護 訪問介護 訪問リハビリ 往診	9:00~11:00	訪問介護	9:00~11:00 9:00~10:00 11:00~13:30 13:30~16:30	訪問看護(入浴) 訪問介護 訪問介護 訪問介護
水	9:00~11:00 14:30~17:00 15:30~16:00 16:00~17:00 17:00~18:00	訪問介護 訪問介護 訪問入浴 訪問入浴 訪問介護	なし		9:00~11:00 9:30~10:30 11:00~13:30 13:30~16:30 15:00~17:00	訪問看護 訪問介護 訪問介護 往診 訪問介護 訪問介護
木	9:00~12:30 10:30~12:30 13:30~17:00	訪問介護 訪問介護 訪問介護	13:00~15:00	訪問看護	9:00~11:00 11:00~13:00 11:00~13:00 13:00~16:00	訪問介護 訪問介護 訪問看護 訪問看護
金	9:00~12:30 14:30~17:00	訪問介護 訪問介護	11:00~12:00 12:00~15:00	訪問リハビリ 訪問看護	9:00~11:00 9:30~10:30 14:00~15:00 15:00~16:30	訪問看護 訪問介護 訪問リハビリ 訪問介護
土	9:00~12:00 14:30~15:30 14:30~16:30 15:00~16:00	訪問介護 訪問介護 訪問入浴 訪問介護	13:00~16:00	訪問看護	9:00~11:00 9:00~10:00 11:00~13:30 13:30~16:30	訪問看護(入浴) 訪問介護 訪問介護 訪問介護

着しないと決断している Wf16 の長くない将来を思い、家族が残された時間を過ごそうとしていた。一方の Wm19 は、妻が介護ノイローゼによって Wm19 と片時も離れたくないことから、付き添いを行っていた。他方、Wm20 は在宅を基本としてのショートステイであったこともあり、時間を見つけて妻が来室していた。

6.2 患者の公・私

介護者は、外出することによって「介護者」という役目をおこなう事ができる。居宅サービス者もまた、仕事が終われば「ケア提供者」という役目をおこなう事ができる。しかしながら、ALS 患者は 24 時間、365 日患者でありつづけなければならない。そしてそれは、空間の立場からも、同じことが言えるのではないだろうか。

ここで、細かい時間まで把握できた在宅患者 (Hm3, Hm6, Hf9) の一週間のケアサービスの状況についてみることにする (表 6-1)。これをみると、多い人は 1 日の 8 時間を居宅サービス者と過ごしていることがわかる。これだけ頻繁に居宅サービス者が訪れるということは、患者のベッドがある居室は、もはや私的な居室にはならず、公的な居室へと変化せざるを得なくなることでもある。今一度、図 5-1 を再見してみる。家族は居宅サービス者と関わりたくなければ、関わらないようにすることもできる。自身の「私」的な場所を確保することもできる。家族にとっても、居宅サービス者にとっても、患者居室は「一時的な公」である。しかし、患者にとっての居室は、「永続的な公」となる。入浴・排泄・食事・睡眠・余暇・・・などのすべての行為が、同じ居室の同じベッド上、もしくはベッドサイドで行われる。患者にとっての「私」は「病」を得ることによって、消滅するといっても過言ではない。もちろん、ALS 患者のような死と隣り合わせで生きている者にとって、いつも誰かに見守られていることは、安心感にもつながるが、その反面、時として不自由感も同時に患者に与えるのである。そこで彼らは、残存機能を最大限に使って、再び「私」

の確立を試みる。インターネットというメディア空間につくられる「私」である。

患者にとって、意志伝達装置（パソコン）を使うことの当初の目的は、文字通り意志の伝達にあった。人工呼吸器の装着によって声を失う患者は、パソコンを使うことによって、好きなときに好きなことを発言できるようになる。そしてそれは、介護者にとっても、文字盤という道具を用いなくて済むことにもなり、両者にとって理にかなったものとなる。しかし、近年の電子メディアの発達により、それは単なる介護者に意思を伝えるためだけの装置にとどまらなくなった。患者も、同病者や全く知らない人と、直接会わずに交流を行うことが可能となったのである。

図 4-1 でみられた意志伝達装置（パソコン）で電子メールやインターネット使用していた人（Hm6, Hf9, Hm8, Hm4, Wm17, Wm18）に、「インターネットでの交流はあなたにとってどのような意味を持ちますか？」とメールで質問してみたところ、「生き甲斐（Wm17, Wm18）」、「たのしみ（Hm6, Hf9）」、「役目（Hm4）」、「人として生きて行くための手段（Hm8）」という回答が寄せられ、自分が自分として在れる一つの大きな手段であるとともに、居室内や療養生活に「最も大切な道具・機械」であると語る人も少なくはない。今日では、電子化が進み、顔と顔を向かい合わせてのふれあいが失われて、人間関係がより代理的・間接的になることが危惧されているが¹⁰⁾、ALS 患者のように身体的な自由を奪われるものにとっては、インターネット上の世界が「私」を補完していた。

6.3 ALS 患者にとっての環境と home 感

ALS 患者にとってメディアコミュニティが、生活の質に影響を与えていることはみてとれた。その一方で、メディアコミュニティは伝えられる情報が制約されるが、「時間」と「空間」という制約のないコミュニケーションを可能にしていると言われている¹⁰⁾。ここで、一つの疑問が生じることとなる。自身の力で動くことができない患者にとっては、もはや環境や空間は必要ないのだろうかという疑問である。そこで、4名の ALS 患者に『何によって「home」を感じますか?』という質問を行った。答えは表 6-2 に示す通りである。

家庭ではない、施設で暮らす Wm17, Wm18 は異なる回答を寄せている。Wm18 は施設であっても自己実現できる環境があれば、そこは自分にとってのホームだと語っている。それに対して Wm17 は、今の自分の環境はアウェイとして、それとは異なる home 感を 6 つの点から示している。

一方、在宅で暮らす Hm6, Hf9 の home 感をみてることにする。Hm6 は今の在宅の生活を思い浮かべながら、そこに漂う一連の雰囲気、特に生活音が home 感を呼び起こすとし、Hf9 は入院した時の生活を思い浮かべながら、同じく在宅生活の中での生活音に home 感を見出している。こ

表 6-2 ALS 患者の home 感

	Hm6	Hf9	Hf1
在宅	私の家庭感、ホーム感 は、それぞれの家庭にしかない音、匂い、その家だけに流れるゆったりした時間。 私が在宅にはいて、何が一番心が癒されたかと言うと、台所から聞こえる家内が調理する包丁の音とか生活感のある音に安らぎを覚えました。 これらは、病院や施設では味わえない癒しの空間と想っています。	病院は生活感が無く、在宅は生活の雑音は活力を生み、家庭の一員として、ふるり立たせてくれるのです。 自宅におれば近所の人や友達も来てくれて、色々の話題も聞け、自宅ならではの幸せです。これが私にとってのホームです。	ホームで何を意識するかと言われたら、やっぱり家族かな。家族みんながくつろげる場所。今私が一番くつろげるのは自分の部屋です。 増築する時、わざわざ高いエレベーターを付けなくても一階でいいのに…と思ってたんだけど、二階でよかったなって今は思う。プライバシーが無くなったような気がしてね。言葉が不自由になってから、人に話し掛けられると(家族は別、会話する用意がある時も別)緊張するようになったのも、それもあるかな。私自身だけでなく、介護する母にとっても居心地がいい事が大事だな。 私の理想は、まず基本的な設備は整った上で、散歩出来る庭があり、家族だけで過ごせる空間があり、窓からは眺めのいい風景、時には家族が泊まったり、…なんつって。 『我が家が一番』でも、心遣いが感じられる+αがあれば「ここ(病院や施設)もなかなかいいんだよね。」となるはず。
療養施設	私のホームとは、私の生き甲斐を体現する為の機器があり、それらいつ何時にでも自由に使える空間です。今の部屋、まさに理想です。	ホーム感とは ①安心感が生ずるところ ②生きる勇気もらえる ③リラックス出来る ④気持ちに自由感を感じる ⑤孤独感を感じない ⑥心が落ち着ける こんなところでしょうか、難しい質問でした。 私自身施設というどちらかというアウェイの方に属する生活しか経験していませんので。	Wm4

れは ALS 患者が自身で移動し、何かを見、何かを触るということが困難であることも同時に示唆しているのだが、臥床状態で感じられる家庭内の音という名の出来事が『家族としての患者』を演出しているのではないかと考えられた。

ここで、緩和ケア病棟で音環境を調査した山本の報告を参考にみる¹¹⁾。すると、音環境に関するスタッフのトピックとして『誰かが近くで生活する音を聞いていた』という結果が報告されていた。そのことから、患者や患者と接する医療従事者にとっても『音』に関する意識が高いことが把握できた。一方、同じ在宅生活を送っている Hf1 は、家族と食事も生活の場も完全に切り離されているながらも、最も自室がくつろげる場だという。それには、プライバシーが守られていること、自分の部屋に来る事によって、介護者である母も落ち着けるということが示されている。これにより、家族の位置が父や母の Hm6, Hf9 と、娘として位置する Hf1 とでは home 感が異なっていることがわかる。また、Hm6, Hf9 は生活の場としての居室=home 感（自分の場）と捉えているのに対して、Hf1 は落ち着ける場所=home 感（自分と家族の場所）と捉えている。そしてそれは、病院や施設における居室像を述べる所にも現れている。

『私の理想は、まず基本的な設備は整った上で、散歩出来る庭があり、家族だけで過ごせる空間があり、窓からは眺めのいい風景、時には家族が泊まったり、…なんつって。』
さらに、この状況と、今の自分の部屋を比べて
『私、時々思うの。部屋の天井も屋根もなかったらいいのにな。そしたら星が見えるのにな。なかったら大変なのにおバカよね。でも、ちょっとしたベランダがあって、楽に行けたら最高に嬉しい。空も星も見れて、外に出た～！って気分も味わえるしね。』

と、記述しており、療養において景色が見えることとそこから感じる外の世界が、解放感につながることを示してくれている。

一般的に ALS 患者のように看護・介護要求の高い患者は、病院や施設においては、ナースステーションやケアステー

ション付近に病室が配置される傾向がみられているのだが、患者や面会者が集うデイルームに近い位置に病室や居室を配置することも、生活音を求める患者にとっては、生活の質の維持・向上につながるのではないかと考えられた。

これについては、山下^{文1)}も「食べるという場を精神的に捉える必要がある」と述べており、食と場の関係は療養において重要な視点であることが窺えた。

7. まとめ

ALS患者と家族の生活実態とすまい方について考察した。以下に結果をまとめる。

1) 在宅療養生活の最たる特徴は家族の10時間にも及ぶ介護時間であった。人工呼吸器を装着する事により24時間おおよそ15分おきの痰の吸引が必要となる為、家族介護者の介護負担が際立っていた。

2) ALS患者は、病状の進行によってすまい方が変化する。その転機となるのが人工呼吸器の装着であり、そこを起点として、罹病者はベッドを主体とする生活に変化すると同時に家族の住まい方もまた、罹病者室を中心とする住まい方に変化している事を確認した。また、同器を装着して生きる決断をした患者と家族は、装着後の在宅療養生活に備えて、改修や増築、新築・新居移転等を行っていた。

3) ALS患者のすまい方は、意思表示の可否によって大きく影響を受けている。患者が意思表示を行えない場合は、痰の吸引時期を家族介護者が見計らわねばならないため患者と家族の「居」は同室化するが、患者が筋肉の一部を動かす事で作動するブザーを使い介護者を呼ぶ事が可能である場合は、患者と家族の「居」が隣室となる傾向がみられた。この患者一家族間の距離を積極的に保つ事が長期間に及ぶ長時間介護を可能にしていた。また、完全臥床生活となる人工呼吸器の装着後には、患者・家族ともにベッド上で如何に自己実現できるか・させてあげられるかというように視点が切り替わっており、意思伝達装置の存在はQOLに大きな影響を及ぼしていた(図7-1)。

医療者は、病期、特に人工呼吸器の装着時期をいつにするかということを中心に考えるが、患者もしくは家族側からすれば、それと並行してすまいへの準備・対処も必要となっており、病期とすまいは一緒に検討されるべき課題であると思われる。また、身体を自由を奪われた患者にとっての意思伝達は、QOLと密接に関係しており、本人の意志、病気の受容など暮らし方に与える影響が大きいといえる。そのため、このような患者に対しては、従来の動線計画に加えて、コミュニケーション環境も考慮する必要があると考えられた。

以上、これらの知見は、ALS患者の変容を連続的にみることによって、初めて明らかに出来たものである。

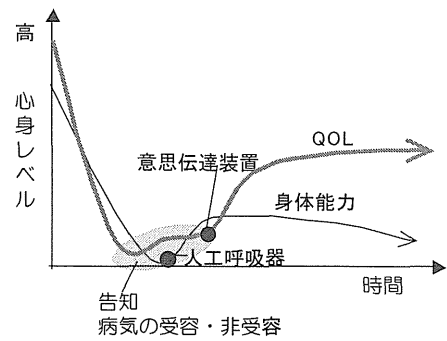


図7-1 ALS患者の過程と転換期

<註>

- 1) ALS患者の療養基盤整備の一環として、平成10年度の障害者プランにおいて、平成10年度以降に新たに整備する身体障害者療養施設のうち、定員規模が50人以上の施設については、1施設当たり2床程度のALS専用居室を、また定員規模が50人以上の既存施設においては毎年各都道府県1か所1人ずつの受入れ体制がとれるようALS専用居室の確保が義務付けられた(参考：国民の福祉の動向1999年第46巻12号 p168)。しかしながら、2001年度社会福祉協議会の調査によれば、全国の身体障害者療養施設のうちALS患者が入所しているのは全国350施設のうち僅か45施設(7.8%)にすぎず、療養の場としては依然活用されていない事が明らかとなっている。
- 2) 在宅療養におけるすまいに関する学術論文は少ない。先駆研究としては、山下(文1)の病気を転機とした在宅患者の構え・生活から医療施設への計画指針を導いたものや、要介護高齢者を対象とした井上(文2)、山本(文3)によるすまい方研究がある。両氏は、家族における高齢者の見守りという視点ですまいをみており、本研究と同じ視点ではあるが、高齢者の場合は医療依存度が低く、見守り行為が生命の維持に直接関わらないという点で異なっている。その他、高齢者のすまい方に着目したものは、橋(文4)や古賀(文5)等みられているが、療養という視点に立っていない。また、身体障害者については野口(文6)をはじめ上肢・下肢それぞれの障害者を対象とした様々な視点での研究がみられているが、いずれも長期「生活」の場としてのすまいに立脚したものであり、ALS患者のような全身性の障害を伴う者の長期「療養」の場としてのすまいに関する論文は皆無である。
- 3) ここで言う意思伝達装置とは、身体を自由が奪われ話すことさえ困難になっていく難病患者のために開発された装置をいう。基本的には市販のパソコンに筋肉の動きを察知できるセンサーと、ワンボタンで全てが操作できるソフトを挿入したものである。
- 4) 本研究での連続間とは、可動間仕切りを使って和室洋室に限らず連続した居室をさす。
- 5) 既報(文7)における患者の生活の特徴としては、「人工呼吸器装着者の生活は、食事等の基本的な生活行為や医療看護行為以外、概ねベッド上でテレビやラジオ視聴等の受動的余暇行為を主とし、時には介護者とのコミュニケーションを交えながら時間を過ごしている」ことが明らかになっていた。住宅を対象とした本研究においても数事例に同様の結果がみられていた。
- 6) ここでの病気の受容者とは本人の意志で患者会に積極的に参加している者、または患者会の会長などの役員に就いて他のALS患者を励ますなどの行動を行っている患者とした。一方の病気の非受容者は本文でも触れているように積極的な行動がなく、病気について疑いを持ったり、病気になっている自分を恥じたりしている行動が介護者から語られた患者としている。

- 7) 鈴木成文が今日の住宅に共通する 3 つの型として、「都市 LDK 型住宅」「地方続き間型住宅」「集合住宅型住宅」を提示している。本研究ではその住宅の型を参考にした（文 8）。
- 8) ここでいう地方連続間型とは、鈴木（文 8）の「地方続き間型住宅」を参考にし、①1 階に南に面して二つの連続した居室がある事、②1 階には DK と居間があり、老人の部屋や応接間が設けられている事、③廊下、ホールがこれらの諸室を繋ぐ形態を持つものとする。
- 9) 本研究における都市 LDK 型とは鈴木と同様に、①廊下によって他室を通らずに各室に達することができ、②洋間の居間（L）と食堂（D）があるものとした。但し、Hm8 については、マンションであるため集合住宅型住宅の形態に近いが 1 例と少数であり大略的にすまいを捉えるため都市 LDK 型に含めた。
- 10) 本研究における「居」とは、井上（文 2）と同様に橋（文 4）の「居」の定義を参考にし、「ALS 患者の主介護者を中心とする家族が主に過ごす場」とした。「居」を成立させる行為としては、おしゃべり（対象：家族/居宅サービス者/友人/客）、お茶、テレビである。
- 11) ここでのケアサービス者とは、「(住宅) 居宅サービス者」と「(施設) 介護士」を含めて「ケアサービス者」と使用している。
- 12) 文 10 のケアにおける関係性を参考にし、整理している。

<参考文献>

- 1) 山下哲郎：在宅患者の生活様態にみる療養環境の素形その 1、日本建築学会計画系論文集、第 545 号、pp.167-172、2001.7
- 2) 井上由起子・小滝一正・大原一興：在宅サービスを活用する高齢者のすまいに関する考察、日本建築学会計画系論文集 第 556 号、pp.137-143、2002.6
- 3) 山本和恵・西田幸子・織井優貴子・志田正男・菅野實・本間敏行：要介護高齢者のすまい方にみる続き間の有効性に関する事例的考察一個の社会課とすまいの開放化に関する研究一、日本建築学会計画系論文集、第 586 号、pp.17-23、2004.12
- 4) 橋弘志・高橋鷹志：一人暮らし高齢者の生活における住宅内外の関わりに関する考察、日本建築学会計画系論文集、第 515 号、pp.113-119、1999.1
- 5) 古賀紀江・高橋鷹志：一人暮らしの高齢者の常座をめぐる考察—高齢者の住居における居場所に関する研究 その 1—、日本建築学会計画系論文集、第 494 号、97-104、1997.4
- 6) 野口祐子・高橋儀平：関節リウマチ患者の住環境の現状と住居整備ニーズに関する研究、日本建築学会計画系論文集 第 563 号、pp.125-130、2003.1
- 7) 菅野實・徳永撰子・亀屋恵三子・小野田泰明・坂口大洋：病院における ALS 患者の療養環境に関する事例的研究、日本建築学会計画系論文集、第 567 号、pp.23-28、2002.7
- 8) 鈴木成文：すまいを読む—現代日本住宅論—、建築資料研究社、1999.
- 9) 石川准：<シリーズ ケアを開く>見えないものと見えるもの、医学書院、2004.
- 10) ゲーリー・ガンバード：メディアの時代、新潮選書、1990
- 11) 西田幸子・山本和恵：緩和ケア病棟における音環境の実態とその評価に関する研究—緩和ケア病棟における音環境の実態と療養環境のあり方に関する研究 その 1—、日本建築学会大会学術講演梗概集、E-1 分冊、pp.323-324、2001.9
- 12) 亀屋恵三子・菅野實・山本和恵・小野田泰明・坂口大洋：長期療養の場としての ALS 罹病者と家族の住まいに関する事例的研究、日本建築学会計画系論文集、第 593 号、pp.41-47、2005.7