療養中から死別後の住まいの再編に関する事例的研究
－在宅介護を行った遺族を対象として－

主査　亀屋　惠三子*1
委員　山本　和恵*2，　武田　輝也*3

長期在宅療養を行ったALS遺族を対象にアンケート調査や事例調査を実施し、療養環境から生活環境へと再編していく過程と要点を明らかにした。主な知見は下記の通りである。１）患者を亡くした高齢の遺族は一人暮らしとなる傾向が強く、生活時間は仕事か外出行動に代替される。２）片付けに要する時間と落ち着くまでの期間は共に1年程度であり、レンタル品の返却や仏事などが片付けのきっかけとなっている。３）患者の逝去後の住まいは、復元・半復元・再構築、変化なしの４パターンに概ね分けられ、再構築を行う人が最も多く、その傾向は都市LDK型の住まいにやや顕著にみられる。以上より、介護中から「その後」の生活を考えた長期的な住まい方を検討する必要があることが示唆された。

キーワード：1)遺族，2)ALS，3)住まいの再編，4)長期在宅介護，5)看取り

CASE STUDY OF HOUSE RESTORATION AFTER THE NURSING AND SUBSEQUENT DEATH OF A PATIENT AT HOME
－This study examined bereaved families that had undertaken the care of a relative at home－

Ch.　Emiko KAMEYA
Mem. Kazue YAMAMOTO,　Teruya TAKEDA

Our questionnaire survey and case study examined families that had undertaken the long-term at-home care of their ALS family members prior to that family member's passing. We came to the following main conclusions.　1) Elderly bereaved family members that had lost their ALS family members show a marked tendency to live alone. They tend to spend their time working or going out.　2) The time needed to restore a room in which an ALS family member had been at home, and thus for a home to return to normal day to day life, is about one year. This is triggered by the return of rentals or Buddhist rituals.　3) After the death of an ALS patient, the way in which a house is restored can be roughly classified into four types, namely, restoration, partial restoration, reconstruction, and no change. Most bereaved families undertook reconstruction. This trend was more frequently seen in urban LDK-type houses.

１．はじめに
1.1　本研究の背景と目的

これまで生活してきた住まいに予期しなかった『介護』が入ることによって、住まいの役割は変容する。介護に追われる家族も、住まいのこと、ケアのことなど複雑な問題を抱えながら在宅でのケア環境を整える事となる。このような療養中の住まいに関する研究は、高齢者・障害者をはじめとして、住まい方の工夫や住宅改修などを主流に多く語られてきた。しかし、未だ語られていない点は、“残された家族は過酷な介護を終わった後も、死別したその住まいで生活を行っていかなければならない”という事である。

これまでがんを中心に、その後のケアとしてグリーフケア（悲嘆ケア）の研究や実践が進められてきている。しかし、がんの場合は悲しみの強弱はあるにせよ、療養期間はおよそ１年未満と短いことから、生活環境の復元や元の生活に戻ることはそれほど困難ではないことが予想される。一方、在宅での療養期間が長く、介護量も重い病としてALS（筋萎縮性側索硬化症）が挙げられる。ALS の場合、療養期間は人工呼吸器装着者で４年から８年[文1)]にも上り、長い人であれば 20 年を超える。その間、主介護者は交友関係を希薄にし、住宅にこもりながら社会的サービスを駆使しつつ、患者を支え続けることになる。長い間、24 時間に及ぶ介護生活を送ってきた家族は、患者を失った途端、再び新しい生活を構築しなければならない。その頃には、自分も、関わってきた地域も年を重ねており、新しい環境を構築することは容易ではない。住み慣れた地域で住み続けるためには、療養を支え続けた遺族への支援策も必要ではないだろうか。

そこで本研究では、長期間・長時間に及ぶ在宅介護を行った ALS 遺族を対象に、療養環境から生活環境へと再編していく過程や要点を明らかにする事を目的としている。しかし、ALS 遺族だけでは、療養期間の長さがどの程度影響しているのか掴みにくくなる恐れがある。そのため、本研究では在宅で療養を行ったがんの遺族においても調査を補足的に行い、より特徴を顕在化していく事を試みている。

1.2　既往研究と本研究の位置付け

＊1　神戸市立工業高等専門学校都市工学科　准教授
＊2　東北文化学園大学科学技術学部　教授
＊3　宮城県リハビリテーション支援センター　理学療法士

看取りや悲嘆といった研究は重要性が叫ばれているものの、デリケートな人たちを対象とするため、調査自体の困難さがあることからそう多くはない。代表的なものに心理学の面から遺族の悲嘆を明らかにした坂口ら[文2)]の一連の研究がある。坂口は患者を看取ることによる家族の悲嘆やホスピス利用遺族に対する研究を行っており、親の喪失よりも配偶者の喪失の方が精神的問題が大きく、心の準備ができていた遺族ほど喪失に対する意味了解ができていると述べている。配偶者ということに限定した死別経験に関しては、岡村[文3)]の研究が見られる。岡村は、夫婦関係が良好だった者ほど配偶者の死の影響は大きいが、立ち直りの期間に男女差がないことを明らかにしている。一方、「在宅療養」ということに特化し、ターミナルケアや看取りに関した研究に秋山ら[文4)]の研究がある。秋山は、在宅死を可能にしたいという強い希望や医師や看護師との信頼関係が在宅における看取りを可能にしていることなどを明らかにしている。では、ALS の遺族に関する研究はどうかというと、その数はかなり限定され、村岡[文5)]や遊佐ら[文6)]の研究のみになる。村岡は看取った遺族の抱えている心理的問題について検討している。一方の遊佐は人工呼吸器を装着しなかった患者に対しての配偶者の後悔について明らかにしており、本研究とは異なる視点を持つ。

建築の分野では、石井らの研究[文7)]が看取りに関しては先行研究として位置づけられる。特養ではターミナルケアの予測予後が困難なものの、死亡 1 か月前には対応可能と考えられること、死亡退所が 8 割であるため必要性が高いことなどが指摘されている。同様に施設における生田らの研究[文8)]なども散見されており、施設内での看取り時の対応や使われ方について明らかにしている。在宅看取りに関しては、山本らのがん患者を対象とした看取りに関する研究[9)]がある。「看取り」の際の住まい方に着目したものであり、本研究と最も近接した研究であるが、療養から看取りを終えた住まいがどのように再編されているのかという観点から研究がされておらず、短期療養という点においても、本研究とは視点が異なっている。

２．調査の概要と分析方法

2.1　調査協力者の選出について

調査は、遺族というデリケートな人たちを対象とするため、筆者らとの親交の深い ALS 協会①山形県支部・②宮城県支部・③愛知県支部・④近畿ブロック、⑤その他インターネットで検索などを行いコンタクトの取れた ALS の遺族に対してもそれぞれ依頼した。

①山形県支部：死後 7 年以内の遺族 34 名を対象に、協会からアンケートを送付。回答者 14 名（回答率 41.2%）。ただし、1 名は入院生活が主だったため、対象者より除外した。回答者の内、訪問調査の協力者は 2 名であった。

②宮城県支部：遺族会員代表者によりコンタクトを取る事が可能であった 9 名にアンケートを送付。回答者 5 名（回答率 55.6%）。そのうち訪問調査協力者は 4 名であった。

③愛知県支部：会報誌に調査のお願いを掲載し、連絡があった遺族 2 名に加えて、協会で協力をお願いできそうな方 10 名程度に対し協会委員で個別に電話連絡。訪問調査の承諾が得られたのは、4 名であった（計　アンケート 6 名、訪問調査も承諾 5 名）。

④近畿ブロック：会報誌にて調査のお願いを掲載したが遺族からの反応は得られなかった。その後、会報誌に掲載されている相談先に遺族名があり、個別に連絡を取ったところ 1 名のアンケート・訪問調査協力者が得られた。

⑤インターネットを用いて、『ALS　遺族』などのキーワードで検索したところ、現在病院相談員として活躍している遺族を 1 名（大阪）発見し、個別に連絡を取ったところ、アンケートのみ調査協力が得られた。また、患者の病中から親交があり、現在遺族となった主介護者にも接触を試みた 1 名（岩手）も、調査の快諾をいただくことができた。以下、全体の調査対象者である。

アンケート調査対象者：　全　27 名

訪問調査　：全　12 名（内 3 名は図面を復元）

なお、がんの遺族については共同研究者より紹介があった 1 名を対象とした。

2.2　調査方法

調査はアンケート（訪問時のヒアリングアンケート含む）調査と訪問調査を行った。主な内容を以下に記す。

アンケート項目：・主体条件（遺族、患者の特性）

・生活環境（居室使用変化や整理状況等）

・生活時間（療養中・死別後）　　・交流関係　等

訪問調査項目：・空間利用の変化　・空間描画及び生活環境の変化の把握　・空間の使用状況の変化　等

2.3　分析方法

アンケート調査結果を主眼にすると、遺族の概括的な特徴しか明らかにできない可能性もあるため、ここでは事例調査に力点を置き、トピック的にアンケートの調査結果を盛り込んでいく方法を取ることとする。

３．調査対象者の主体条件

訪問調査を含む全調査協力者 27 名の主体条件を表 3-1 に記す。調査対象者は、患者の配偶者が全体の 8 割を占め、60 代以上の高齢層が 7 割にも上る。在宅療養期間は、バラつきがあるものの平均 6.5 年と長く、患者逝去後に一人暮らしとなった人が半数以上みられている。山形県の対象者の患者は人工呼吸器の装着者が多い一方で、愛知県は未装着者が全員である。これは山形県の ALS 協会の活動が活発であり、患者同士のつながりも深く人工呼吸器を着けるという選択が行いやすいためであると推察される。一般に人工呼吸器を装着することで療養期間が延びるとされているが、本対象者においては同呼吸器の可否による療養期

間の顕著な長期化はみられなかった。また、既往研究[文10)]では人工呼吸器の装着と住宅改修の時期の関係性について示唆したが、ここでは3年以上の長期療養者22人のうち16人の約7割が住宅改修を行っており、同呼吸器の装着の有無よりも療養期間の長さが住宅改修の有無に影響を与えていることが確認された。

4．生活時間の変化

次に生活時間に着目し考察を行う。図4-1は療養中から現在までの生活時間の変化を示したものである。回答のあった16名のデータを全て記載し、仕事の有無、外出時間の有無で時間の多い順に整理した。

これをみると、習慣化された仕事（農作業含む）を持っている人が7名おり、概ね患者逝去から1ヶ月後から仕事に従事していることがわかる。特に生活に変化がないのは、療養中から仕事を持っていた遺族（F4,F14,M22）であり、死亡直後は非日常的な生活を送るもののほどなくして習慣化された生活へと戻っていく様子が確認できる。遺族の悲嘆のほどは定かではないが、ヒアリングでは「落ち込んでいる場合ではなく、とにかく働かねばならなかった（F14）」と語るように、役割があることが日常へと押し戻す契機になることが推察される。

一方で、先の主体条件でもあったように、主介護者の半数以上が高齢ということもあり、介護という役目を終えたあと、仕事に従事しないケースも多い。介護時間に取って代わった時間ということに注目してみると、4～5名の遺族が外出していることがわかる。外出は買い物から娘や孫の世話、宗教仲間との交流など様々ではあるが、これまで落ち着いて家を空けられなかった生活を取り戻すかのように外出している所が興味深い。

しかし、そんな外出であっても以下のような気持ちになるという。「これまで追い立てられるような外出とでも申しましょうか。看護師さんに頼んでいる間に、サッと行ってサッと帰ってくる、そんな生活だったでしょう？でも、今は違いますよね。外を出る時、何を着ていこうかしらって思うんです。そしてふと気がつきます。あ、私、こうやって服を選ぶ生活、ずっと送っていなかったんだって。そしたら、服を選んでいいのかしら？私ばかり外出していいのかしらってそんな気になるんです（F18）」。この「服を選ぶ」という行為については、M22もこう語っている。

表3-1　調査対象者の主体条件

対象者	M1	M2	M3	F4	F5	F6	F7	M8	F9	F10	F11	M12	F13
都道府県	山形県	山形県	山形県	山形県	山形県	山形県	山形県	山形県	山形県	山形県	山形県	山形県	山形県
主介護者	夫	夫	息子	娘	妻	妻	妻	夫	妻	妻	娘	妻	妻
回答者	夫	夫	息子	娘	妻	妻	妻	夫	妻	妻	娘	妻	妻
同居家族（現在）	×一人暮らし	×一人暮らし	母、姉2人	×一人暮らし	×一人暮らし	息子夫婦、孫2人	×一人暮らし	×一人暮らし	×一人暮らし	×一人暮らし	夫、娘2、息子1	長男	×一人暮らし
亡くなった日	2012.2	2010.6	1995.4	2008.7	2004.7	2006.11	2008.7	2002.7	2008.11	2005.12	－	2010.1	2009.7
亡くなった年齢	64	64	70	79	60	54	71	41	65	76	85	65	70
主介護者の年齢（当時）	68	69	38	46	57	53	66	51	58	71	－	59	67
主介護者の年齢（現在）	68	70	50	50	63	58	70	61	61	77	61	61	70
在宅療養期間（ヶ月）	2	108	12	7	60	48	64	24	84	36	60	90	48
逝去後の経過年数	7ヶ月	1年1ヶ月	17年3ヶ月	4年	8年	5年6ヶ月	4年	10年	3年7ヶ月	6年7ヶ月	－	2年6ヶ月	3年2ヶ月
人工呼吸器の装着の有無	○	○	○	○	○	○	○	×	○	×	○	○	×
住宅形態	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て
築年数	45年	40年	26年	31年	30年	24-35年	35年	18年	30年	－	48年	20年	26年
住宅改修の有無	有	有	無	無	有	有	有	無	有	有	無	有	有

F14	F15	F16	F17	F18	F19	F20	F21	M22	F23	F24	M25	F26	F27
大阪府	大阪府	愛知県	愛知県	愛知県	愛知県	愛知県	愛知県	宮城県	宮城県	宮城県	宮城県	宮城県	岩手県
妻	妻	義娘（嫁）	妻	妻	妻	妻	妻	夫	妻	妻	夫	妻	娘
妻	妻	義娘（嫁）	妻	妻	娘	妻	妻	夫	妻	妻	夫	妻	娘
義母、娘2、息子1人	×一人暮らし	義父、夫（単身赴任）、息子	長女、長男	×一人暮らし	×（主介護者）施設	二女夫婦・孫2人	息子夫婦、孫	×一人暮らし	×一人暮らし	×一人暮らし	×一人暮らし	×一人暮らし	×一人暮らし（転居）
2004.9	2011.4	2007.8	2010.12	2012.2	2010.4	2009.9	2012.6	2012.5	2000.2	2013.11	2012.6 2009.4	2007.1	2008.1
49	74	77	74	68	76	59	74	61	61	62	76、43	57	68
41	67	45	64	66	53	56	71	61	61	58	76	59	41
51	69	50	65	67	54	58	71	62	74	60	78	65	46
48	60	120	44	110	12	72	102	38	144	276	181/78	84	84
10年9ヶ月	2年2ヶ月	5年	1年8ヶ月	9ヶ月	1年11ヶ月	2年6ヶ月	1年6ヶ月	1年3ヶ月	13年6ヶ月	2年8ヶ月	2年2ヶ月 6年3ヶ月	6年7ヶ月	5年7ヶ月
○	×	×	×	×	×	×	×	×	○	○	○、○	○	○
一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	一戸建て	ﾏﾝｼｮﾝ	一戸建て
25年	34年	14年	4年	39年	40年	22年	11年	24年	20年	31年	38年	10年	35年
無	有	有	無	有	有	有	無	有	無	有	有	無	有

注：対象者名に下線のある者は訪問調査対象者を示す。なお、M25は一人で2名のALS患者（妻、娘）を看ていた

「妻が亡くなって困ったことは、何を着たらいいかわからないってことです。だから、娘が来た時に服を買いに付き合ってもらってます」

こうした日常の些細な出来事により、大切な人を亡くしたこと、これまでの生活とは異なることを実感しながら生活を送っていることが大きなリアリティを持って感じることができる。反面、過酷な介護の中で、衣食住を感じることも侭ならなかったことも推察される例である。

一方で、外出時間が時間の経過とともに減少している例も2事例（F26,M2）みられている。この2名は療養中から筆者と親交の深い遺族であるが、2名とも悲嘆が強いことが一つの特徴である。F26は患者である夫の呼吸器が不意に外れていたことに気づかず、たまたま深く寝入った所での事故で夫を亡くしている。そのことを今でも悔やみ続けているという。療養中は大変熱心な介護で、24時間の内3時間ほどの睡眠だけで、介護し続けた。逝去後は本を読んだり、外出したり、前向きに生きようと努力したとのことであるが、時間が経つにつれて悲嘆が増し、カウンセリングに通いながら現在は静かに暮らしている。同じくM2も療養中は熱心な介護を送っていた。療養生活に悔いはなしと言い、逝去後に料理教室などに通う場面もみられたが、娘に料理を酷評されてから通うことをやめてしまった。逝去後1年間は気丈に振舞っていたが、2年目からはアルコールに依存する生活となり、「誰とも会いたくない」と語り、外出はほとんどせず、食事も取らず、気力も役割もないため寝たきりのような生活を送っている。

他、最低限の外出のみを行うF7,F18,F10の事例がある。F18以外はヒアリング調査を行っていないため定かではないが、F18は「私、家にいるのがとても好きなの。だから殆ど家で過ごしています」と語っており、特に悲嘆が強い

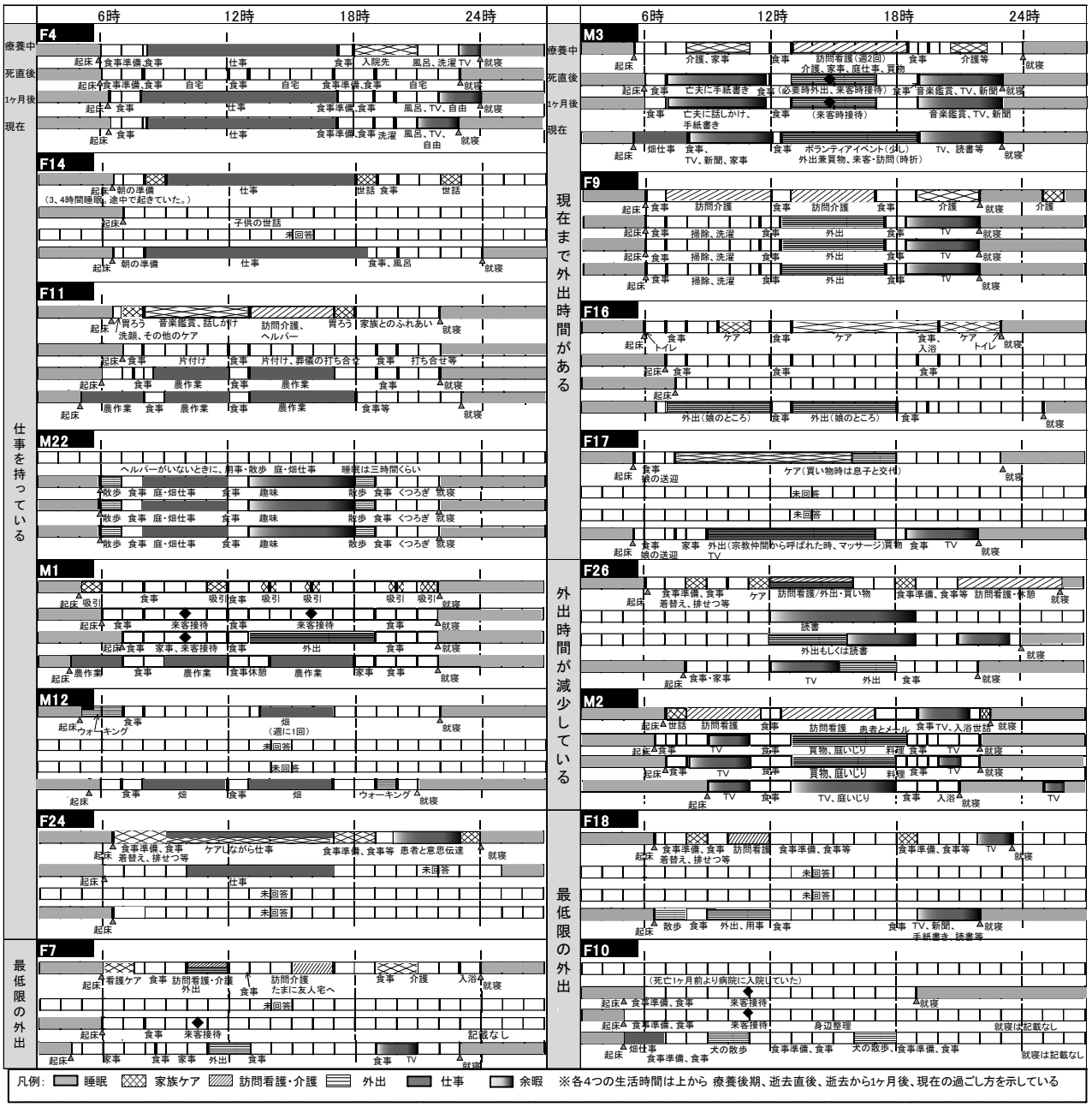


図 4-1　遺族の生活時間の変化

わけではない。外出の有無が悲嘆の強弱に必ずしもつながらないことを示唆する結果である。

５．療養室を整理する時期と契機

5-1　整理時期と期間

患者の突然の逝去により、生活時間が変わることは見て取れた。では、残された遺族はこれまでの療養環境をいつ整理し始めるのだろうか。「亡くなられた後、患者さんの部屋を整理しましたか」の問いに対して、「整理した」と答えた人が 8 割にも上った（図 5-1）。それらの人に対して、「それはいつですか」という質問を重ねて行ったところ、「すぐに」と答えた人が約 6 割を占めた（図右）。平均すると片付けに取りかかるまでの時間は 3 ヶ月であった。

では、いつ片付けが終わるのだろうか。それについても「整理した」と答えた 22 名に対し質問したところ、16 名から回答を得た。整理に要する時間は、在宅療養期間や患者逝去後から調査時までの時間とも関係するのではと思い、3 つの指標とともに整理したグラフが図 5-2 である。片付けにかかった時間と患者逝去後から調査までの期間が同数の対象者は「まだ終わっていない」と回答した者である。予想に反し、図にある 3 項目について明確な傾向はみられなかったものの、療養期間が長い人の方が整理にやや時間を要しているようであった。なお、片付けにかかった時間の平均は 2 年であった。また片付けにかかった時間が 3 年以上経過している M12, F16, F27 を除いた 13 名の平均値は 11 ヶ月であり、基本的には 1 年以内に概ね整理が終わることが予測された。

一方で、『整理』を行うことは、気持ちとも関係しているのではないかと考えた。それらとの関係性をみるために、自由質問である「患者さんがお亡くなりになってから落ち着けた、悲しみと向き合えたと思うのはいつですか」という問いに対して記載があった 21 名の回答を分析した（表 5-1）。落ち着くまでの平均時間は 14 ヶ月であり、1 年程度の時間を要することがわかる。その傾向は患者との関係の近さにも関係していると予測したが、配偶者・子でほとんど差がみられなかった。これは、主介護者に回答を限定した調査であったためであると考えられる。個々にはバラつきがあるものの、片付けにかかった時間と落ち着くまでの時間の平均値は 1 年程度と類似した結果となった。

5-2　契機

患者が亡くなることによって、多くの人が部屋を整理することがわかった。では、遺族を整理へと向かわせるものは何だろうか。その契機についてここで考察する。

「整理するきっかけがあった」と答えた人は全体の 35%で、「なかったがなんとなく整理した」人は 38%であった（図 5-3）。「きっかけがあった」と返答した人の具体的な理由としては、通夜や告別式などお葬式を自宅でするために整理する必要があったとする人が主であった。それ以外の意見としては、仏間を移動するためという葬儀に関係すると思われる内容や、居間が療養室を兼ねていたために居間としての機能を復活させる必要性があったこと、一方で全ての物を残すために整理したという意見もあった。

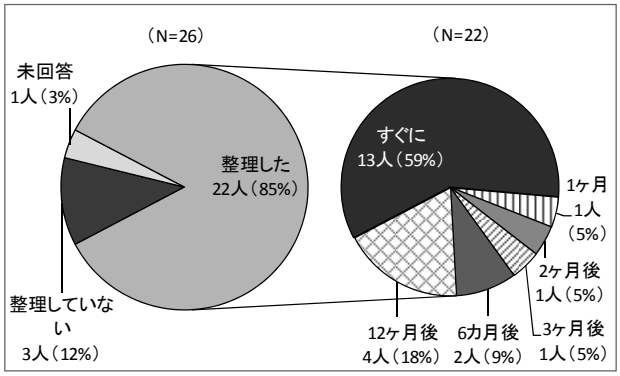


図 5-1　部屋の整理の有無とその時期

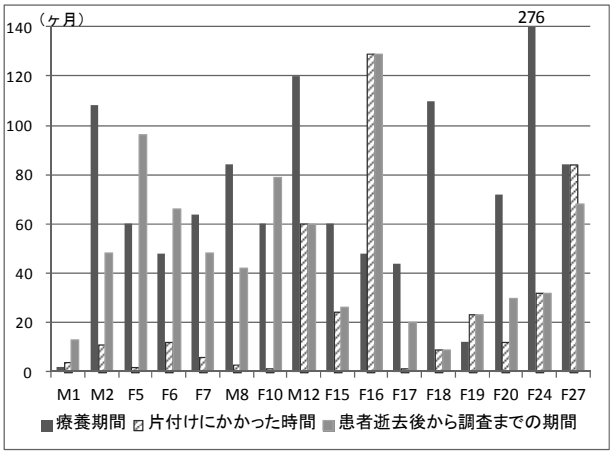


図 5-2　療養期間及び片付け所要時間、逝去後の経過期間

表 5-1　逝去後から落ち着くまでの時間と患者との関係性

落ち着くまでの時間	人	患者との関係	平均（ヶ月）
1ヶ月未満	4	配偶者（15人）	9.1
～1年以下	9	子（5人）	10.8
～2年以下	5	嫁（1人）	6
～3年以下	3		
計	21	全体平均	14.3

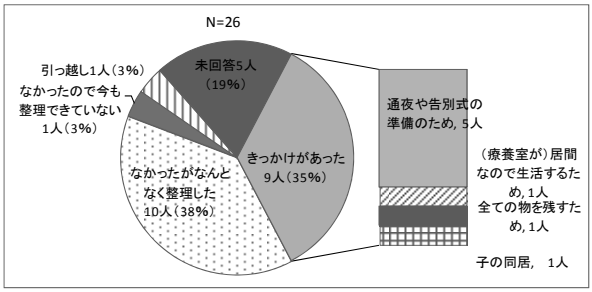


図 5-3 整理するきっかけ

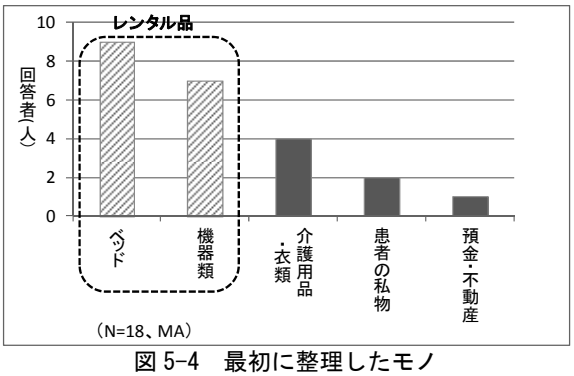


図 5-4　最初に整理したモノ

では、きっかけが特にないと答えた4割の人を含む遺族は、何から整理し始めるのだろうか。「何を最初に整理しましたか」の問いに対し、自由記述のあった18名の回答を図5-4に整理した。

これをみると、多くはベッドや人工呼吸器・吸引機に代表される医療機器であることがわかる。「借りていたものだから、必要なくなったら返さないと」という書き込みがあるものもあり、多くの遺族はレンタル品の返却により整理することを意識することが考えられた。3番目に多いものとして、「介護用品・衣類」が挙げられているが、介護用品は機器類とともにキャスター付きの台に細々と整理している人がほとんどであり、レンタルしていたベッドや機器類が療養室から唐突に無くなってしまうことで、不自然に取り残された形となる介護用品もほぼ同時期に片付けられることが予想される結果である。いずれにせよ、療養室を代表するベッド・機器類の返却が遺族に片付けの一つの契機を与えることが確認された。

６．生活環境の変遷

6-1 療養室の位置と住まいの様式

図6-1は療養後期の療養室の位置を、図6-2は、訪問調査承諾者12名中9名の療養前から現在までの住まい方の変遷を示している。他、3名についてはF15が復元した療養中の住まいしかなく、M22は震災の影響により療養途中の住まいが消失し、M25については一人で2名の介護を行うという他事例とは異なる特徴を持ち、療養中の環境を充分に再現できなかった。そのため、これら3事例については、紙面の都合上取り上げないこととし、M22のみ事例的に後述することにした。

図6-2を見ると、住まいは全て戸建てであり、続き間を中心とした地方続き間（連続間）型[注1)]、またLDKを基本とし個室で構成される都市LDK型[注2)]の2つのタイプが中心であることがわかる。多くの療養室が続き間または連続間に位置しており、F16を除いた8名の患者は居間もしくは居間に近接した居室での療養を行っていた。また復元・半復元は地方続き間（連続間）の傾向がある住まいが該当している。他方、居間中心の都市LDK型は再構築に多くみられており、居間に療養室を設置する傾向がみられていた。では、全体のアンケート結果では、療養室をどこに設置しているのか。回答のあった22名の結果（図6-1）をみてみることにする。「和室（居間との位置関係は不明）」が最も多く、約半数の人が該当した。次いで居間、寝室となっており、事例分析の対象者と同様の傾向が明らかになった。

6-2　療養室の場所と変遷

ここでは、住まい方の変遷から環境の再構築の要素を考察していく。図6-2は、現在の住まい方に着目し、それが療養前の住まい方とほぼ一緒になっているものは「復元」、戻りきっていないもの（戻したくないもの）を「半復元」、新しく環境を作りなおしたものを「再構築」、療養を通して変化のないものを「変化なし」と整理した。

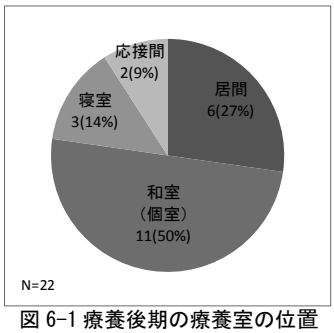
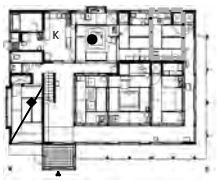
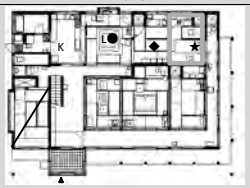
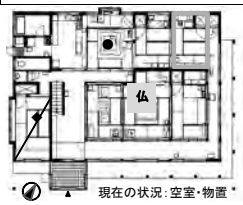
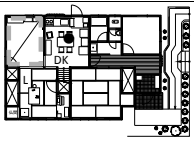
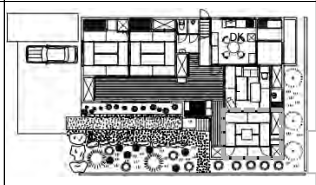
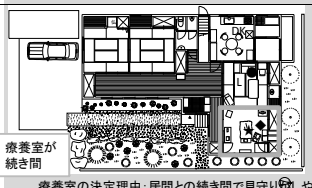
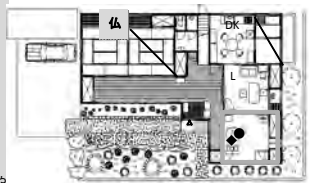
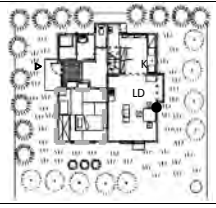
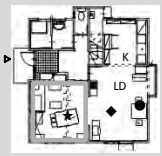
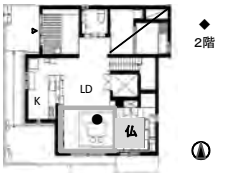
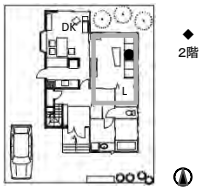
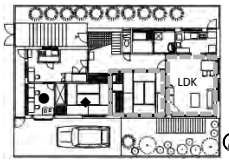
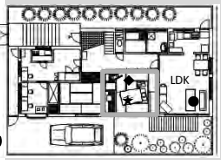
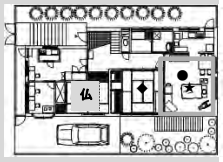
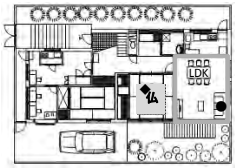
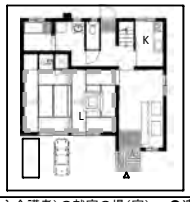
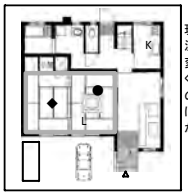


図6-1 療養後期の療養室の位置

これをみると、変化がなかったものは1例であった。F19は療養初期に患者が骨折して以来、施設入所となったため、特に生活の変化がみられなかった。臥床生活を住宅内で行わない場合は、住まい方に殆ど変化がないことが窺える。

一方、変化があった3つのパターンをみてみる。「復元」の場合には、現在、元の療養室が空室となっていること、一人暮らしになっていることが特徴である。家族が少ないため、居間と寝室の二室での暮らしが主となることから、生活が縮小することが確認された。他方、同じ復元でも、復元するに至らなかった「半復元」のM2の事例がある。先にみた通り、たいていの遺族はレンタル品を返却するのだが、M2は患者が使用していたベッドに愛着を見出し、それを買い取った経緯がある。患者の逝去後、1年間は療養室を殆ど整理せず、意図的に保存し、レンタルベッドの脇で療養中と同じように添い寝する生活を続けた。1回忌のあとに、意を決して模様替えを行い、図のように患者が使用していたベッドに自身が就寝するという生活を作り上げた。壁面等には、患者が見ていた同じ絵や写真が現在も飾られており、同じ景色を楽しんでいるのだという。1回忌までは、居間でくつろぎ、元療養室で就寝するという生活を送っていたが、模様替え以後、居間で過ごすこともほとんどなく、基本的には寝室中心の生活となり、無気力状態が続いている。介護生活から脱却できていない状態が、環境や住まい方にも色濃く現れている事例である。同じ半復元のF27は、元母親の療養室を兼ねていた仏間を整理し、仏間だけの機能を尊重した。また弟と同居していてダメになると危機感を抱き、実家を離れて暮らしているようだ。使われ方に大きな変化はないが、使う家族のライフスタイルが変化した事例である。

他方、再構築が行われていると思われるF16,F17,F23,F24の事例があり、該当者が最も多い。F16,F17,F23の事例は療養に備えて家を新築するなど住環境への意識が高い集団である。またいずれも療養当時同居家族がいることも共通点である。F24は、現在は一人暮らしであるが近くに住む娘が度々孫を連れて遊びに来るため、孫が来ても対応できるように居間を整えたという。近居家族との関係が再構築に影響を与えていると考えることもできる。また、F17,F24は居間に療養室を構えていたこともあり、家の顔ともいえる居間としての機能を「再構築」せざるを得なかったという事情があり、比較的スムーズに環境を転換することができたようだ。F16については、嫁という立場で

	遺族	主体条件	療養前	療養中	現在	仏間の位置と関係
復元	M1	主介護者の年齢:68歳 患者との関係:夫(主) 療養時の同居家族: 息子1 在宅療養期間:3ヶ月 人工呼吸器の装着:有 逝去後の年数:半年 住宅改修の有無:無 築年数:45年 現在の同居家族:なし	 療養室となる部屋:空室・物置	療養室が続き間  療養室の決定理由:台所から続き間で見渡せる。居間とも近い	 現在の状況:空室・物置	仏間の位置:客間との続き間。 元々ある位置にそのまま設置
	F18	遺族の年齢:66歳 患者との関係:妻(主) 療養時の同居家族: なし 在宅療養期間:9年 人工呼吸器の装着:無 逝去後の年数:39年 住宅形態:戸建 住宅改修の有無:無 築年数:2年半 現在の同居家族:なし	 療養室となる部屋:空室(客間)→養父の部屋 養父が衰弱した数年間だけ同居。その後、死亡。空室	療養室が連続間 療養室の決定理由:足腰が弱り、2階で寝ることが難しくなったため養父の部屋で寝ると本人が決定	 現在の状況:空室。 特に使用はなく、壁面はそのまま	仏間の位置:居間の一角に設ける。 毎日、手を合わせながら故人に語りかけているという
半復元	M2	主介護者の年齢:69歳 患者との関係:夫(主) 療養時の同居家族: 娘1、母1 在宅療養期間:9年 人工呼吸器の装着:有 逝去後の年数:2年半 住宅改修の有無:有 (畳からフローリング) 築年数:40年 現在の同居家族:なし	 療養室となる部屋:客間(日中)/寝室(夜	療養室が連続間 療養室が続き間  療養室の決定理由:居間との続き間で見守りやすい。元々の寝室を使用。	 現在の状況:レンタルベッドを買い取りそのまま自分の部屋にする。半復元というよりも、保持。	仏間の位置:奥まった和室。 仏間は元々あった場所に設置。仏間との距離が遠いせいか、居間や寝室にも個人の写真を飾り、時折話しかけ
	F27	遺族の年齢:46歳 患者との関係:娘(主) 療養時の同居家族: 娘1、息子1 在宅療養期間:7年 人工呼吸器の装着:有 逝去後の年数:5.5年 住宅形態:戸建 住宅改修の有無:有(療養のため)　築年数:35年　現在の同居家族:一人暮らし(実家を出た)	 療養室となる部屋: 母親(患者)の寝室兼仏間として使用。 2階	療養室が続き間  療養室の決定理由:元々の母親の寝室をそのまま療養室とした。	 現在の状況:仏間。 娘は家を出て、弟だけの一人暮らしとなっている。	仏間の位置:母の療養室の元々あった場所。 父は既に他界しているため、家族は弟のみ。
再構築	F16	主介護者の年齢:45歳 患者との関係:嫁(主) 療養時の同居家族:息子1、娘1、義父(夫単身赴任) 在宅療養期間:10年 人工呼吸器の装着:無 逝去後の年数:約5年 住宅改修の有無:有 (新築) 築年数:14年 現在の同居家族:息子1義父1(夫単身赴任)	発病直後に新築のため、 旧住まい方なし。	 療養室の決定理由:二世帯のため、療養室を玄関付近(訪問サービスが受けやすい)に家族の居間と少し距離を置いた所に設置。	療養室が続き間 現在の状況:祖父(患者配偶者)の寝室を元療養室へ移動。祖父の占有部屋となる。居間は家族向けにレイアウトを変更した。	仏間の位置:義父の居室の続き間に設置。 主介護者(嫁)が積極的に故人と触れ合うことはない。
	F17	遺族の年齢:66歳 患者との関係:妻(主) 療養時の同居家族: 娘1、息子1 在宅療養期間:3.5年 人工呼吸器の装着:無 逝去後の年数:2年 住宅形態:戸建 住宅改修の有無:有 (新築/療養のため) 築年数:2年半 現在の同居家族:同じ	発病直後に新築のため、 旧住まい方なし。	 療養室の決定理由:療養室向けに家を新築。 構想通り、1階のリビングに療養室を作る	療養室が居間  現在の状況:テーブルを移動し、窓辺に寄せ、居間としての機能を回復。続き間は仏間に。	仏間の位置:居間とのオープンスペースに設置。 近い所に仏間があることもあり、よく故人に相談するという
	F23	遺族の年齢:74歳 患者との関係:妻(主) 療養時の同居家族: 娘1 在宅療養期間:6年 人工呼吸器の装着:有 逝去後の年数:13.5年 住宅形態:戸建 住宅改修の有無:無(療養のために新築)　築年数:20年　現在の同居家族:一人暮らし	発病直後に新築のため、 旧住まい方なし。	 療養室の決定理由:居間から見えるようにするため。 訪問看護師などの利便性も考えて玄関近くに。	現在の状況:居間としての機能を復活。療養に関わる一切の物を処分し、仏間も2階へ 療養室が居間 	仏間の位置:2階寝室のそばに設置。 今の生活を謳歌しているため、特別話しかけたりすることはない。
	F24	主介護者の年齢:60歳 患者との関係:妻(主) 療養時の同居家族: 息子1名(のちに独立) 在宅療養期間:23年 人工呼吸器の装着:有 逝去後の年数:2年9ヶ月 住宅改修の有無:有 築年数:31年 現在の同居家族:なし	 療養室となる部屋:客間/LDK 療養室が居間	 療養室の決定理由:居間での家族の生活を守りながら、見守りもできる	 意思伝達が困難となり、寄り見守りやすくするために、居間に療養室を移動	 現在の状況:レイアウトは異なるが居間としての機能を復元。2Fで就寝することも。	仏間の位置:LDKとの続き間。新しく新設。 居間と仏間の襖は常に開いており、故人を常に偲べる状態にある。
変化なし	F19	主介護者の年齢:71歳 患者との関係:妻(主) 療養時の同居家族:息子夫婦、孫(2世帯住宅)介入なし 在宅療養期間:約6ヶ月 (その後骨折で長期入院) 人工呼吸器の装着:無 逝去後の年数:半年 住宅改修の有無:有(トイレのみ) 築年数:11年 現在の同居家族:同じ		 療養室の決定理由:特に療養という意識はないまま骨折し、そこから亡くなるまで入院生活となる。 療養室が居間	 現在の状況:特に変化がなく、居・寝の場にも変化がない。	仏間の位置:不明

凡例:★患者の生前の定位置、◆遺族(主介護者)の就寝の場(寝)、●遺族(主介護者)の主にいる場(居)、口の囲みは療養室の位置を示す

0 0.5 1 2m

図 6-2　生活環境の再編過程と仏間の位置

あった事もあり、元療養室を義父の部屋にしてしまうと、居間も家族向けに模様替えを行ったという。療養中は車いすを回転するためモノを置けなかったり、常に訪問サービス者の目に晒されたりしており、子供も居間に寄りつかない、自分の家ではなかったみたいと振り返る。その反動が「家族の居間をつくる」ということに向かわせたようだ。

一方のF23は、患者が逝去した瞬間、「解放された～！」と強く感じ、療養にまつわる全ての物を積極的に廃棄し、新しい環境を構築したという。「ただ一つ心残りなのは、今でも天井に介護用のレールが残っていることなの。これ、外してみたけど壁紙もそこだけないから駄目ね」と語り、介護の色を意図的に一掃させた強い意志を感じる事例である。頑張ったからこそ、これまで自由にならなかったからこそ新しい環境で、新しい自分の生活を送りたいのだという気持ちが、再構築へと向かわせたと考える事ができる。

ここで再び図6-2をみてみる。全体を通して結果を俯瞰してみると、生活環境を新たに構築するひとつの傾向として、逝去後の寝室の移動があるのではないだろうかと考えた。「変化なし」以外の8名中5名の遺族が、療養前もしくは新築後に想定していた寝室へと場を移している。5年以上、療養室となった居室付近で患者と寝食を共にしていた遺族が、再び寝室を整えて寝起きすることになる。その日々の住まい方の変化が、療養生活が終わった現実を少しずつ遺族に浸透させているのではないか。それがはからずも病前の夫婦寝室と療養室が同室となったM2は、療養生活そのものから脱却する機会を失ってしまったのではないかと想像するのである。そういう意味においては、既報[10]による療養室を居間とする傾向が強かったALS患者の住まい方は、逝去後の生活環境の再建に対しても前向きな影響を与えうると判断できる。

6-3　療養室の現在の使われ方

6-2では住まい方の変遷から療養室の使われ方の変化をみた。9事例と少ないため、個別要素が強い部分があったが、アンケート調査27件ではどのような傾向があるのかをみてみよう。

図6-3（左）はALSの元療養室の現在の使用状況をまとめたものである。これをみると、バラつきはあるものの住まい方の分析にみられたような空室（誰も使用していない）、居間などが主要な使い方となっていることがわかる。なお、空室と答えた5名全てが現在一人暮らしとなっており、家族や生活が縮小していることがわかる。

一方、がんの場合はどうか。同図右に筆者らの既往研究の成果を表示した[注3]。こちらについては、居間としての使用の有無は判別できないが、家族の使用が圧倒的に多く、次いで空室、仏間となっている。現状保存については意図的であるものと、未整理であるものが混合している状態にあり、空室と同様の状態のものがあることがわかる。看取りという大きな出来事に対して、ソフト面・ハード面とも

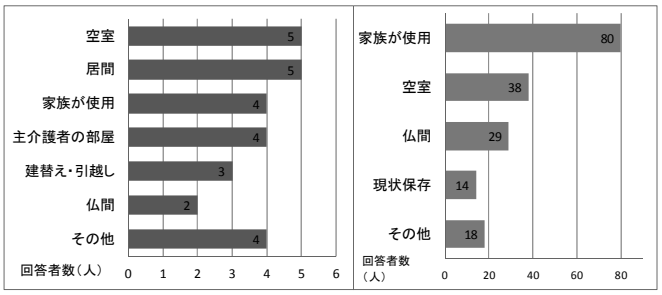


図6-3　看取り後の療養室の使途（左　ALS、右：がん）

に混乱している状態が想像される結果であり、基本的にはALSと類似傾向にある。

6-4　仏間と遺族の生活の場

住まい方の調査を行う過程で、仏間と遺族の生活の場が非常に近い場面に何度も遭遇した。遺族にとっての仏間はこれまでの「先祖が佇む所」ではなく、「大切な配偶者や親が見守ってくれる場」へと変化していることに気がついた。そこでここでは、遺族と仏間、もしくは故人との関係性について述べることとする。

図6-2（再掲）には仏間の位置のマッピングとその関係性についてまとめたものが書かれている。これをみると、仏間が居間もしくは居間との続き間にある事例（F17, F18,F24,F27,（M2））と、離れた場所にある事例（M1,（M2）,F16,F23）の大きく2タイプがあることがわかる。後者のM2については仏間こそ遺族の生活の場と最も遠い居室にあるものの、患者の生前の写真が居間と寝室2か所の遺族の定位置から見える場所に常に飾られていることから、前者のグループに含めて考察を行っていく事とする。

仏間との関係が近いタイプの特徴としては、M2,F27を除く3名が新しく仏間を設えたことである。特にF24は元々の仏間があったのにもかかわらず、夫の祭壇を自分の寝室（居間との続き間）に用意し、いつも襖を開けて夫の顔が見えるようにしているという。そして、おはよう、おやすみなどのあいさつに加えて、夜は「今日こんなことがあったのよ」と毎日話しかけていると語る。そしてそれは「とても自然な行為」であるという。同じくF17,F18も居間もしくは居間から見える位置に遺影を飾り、何かあれば聞いてもらっているという。M2も亡くなってから1年ぐらいは仏壇にもご飯を供え、好きな花を手向け、いつも遺影に話しかける生活を行っていたが、気力が衰えてからというもの、主体的な行動は一切なく引きこもりの生活が続いている。それでも、遺影を眺めない日はない。他方、配偶者ではなく、娘に当たるF27は意識的に母を思い起こすことはない。「私、母が亡くなる半年ぐらい前かな、急に「お母さん、産んでくれてありがとう」って言葉が自然に出たの。それで母も私がいなくてもこの子たちやっていけるよって思ってくれたのかなって思うんだ」と語り、その言葉を伝えられたことがその後の実家からの独立を後押ししたように感じられた。

他方、仏間が離れている3事例は三者三様である。M1

は旧農村住宅であり、元々の仏間に自然に遺影を飾った。客間の隣ということや、お茶飲みが盛んな地域性もあり、客間が寂しくなることもない。F16 は嫁という立場であることもあり、義母の仏間に日常的に手を合わせる習慣はない。義父の近くなら寂しくないだろうという部分と、居間に仏間を設えることへの抵抗感もある。F23 は患者の逝去後、新しい生活に人一倍思いを馳せた事もあり、遺影や仏間を居間から見える所には置いていない。できるだけ新しい生活に目を向けたいという強い意志がここにも窺える。

F27 を除く前者の仏間との関係が近いタイプの対象者は、今でも患者との関係に大きな変化がないと語る。生前と同じように今日の出来事を話し、生前と同じように故人を尊敬しているという。療養後期には人工呼吸器を装着したり、呼吸が続かなかったりして意思の疎通が困難となる ALS であるが、その一方通行的な会話という意味では確かに大きな変化はないのかもしれない。「（故人が）何か答えてくれるわけじゃないんだけど、つい話したくなるのよね（F24）」。返事はないが返答を探ることができるのは、長年の介護生活のあうんの呼吸のせいだろう。故人になっても関係が変わらないという発言が仏壇の位置や生活にも如実に表れていた。

7．がん遺族との看取りの比較と生活環境

7-1　看取りの対処の差

では、診断・告知から概ね 1 年以内の短期療養が中心であるがん患者の場合はどうであろうか。ここでは、事例調査と既往研究などから ALS との差異を考察してみたい。

ALS は病の進行が人によって異なり、呼吸困難になるまでの期間にもバラつきがある[文10)]。また、人工呼吸器を装着すれば、長い人では 20 年以上生き延びる例もあり、本対象者 F24 も 24 年、在宅療養を支え続けた。このように非常に個人差があり、ターミナル期というものが判別しにくい病ともいえる。

一方のがん患者の場合、進行の度合いや出現する症状などある程度マニュアル化されている部分がある。その代表的なものとして、在宅療養に際して作成した家族向けパンフレットがある（表 7-1）。それは病院やクリニックが個々に作成しているものであるが、比較してみるとそこには、患者に出現する症状から、その対処法まで詳しく書かれているものがほとんどであり、家族は症状を予測し、落ち着いて看取ることができるという[文12)]。

では、看取りにおける両者の対応の差を見てみよう。図 7-1 はがん、表 7-2 は ALS における遺族の看取り時の対応の変化である。ALS の場合は臨死期と思われる病状の変化の有無では、変化があった 13 人、なかった 11 人というように、死期を予測しにくい遺族が多いことがわかる。しかしながら、「無・いいえ」と答えた人の内、約半数の人が一時的に「入院」しており、何らかの不調を抱えていたことも窺える内容となっている。また、「有・はい」と答えた人の内、死後に家族が落ち着いて対処して、医師や身内を呼んだ事例も 4 件あり、死期を予測できるかどうかで対応に差が出ることも見て取れる。

表 7-1　看取りのパンフレットの記載内容

	身体的変化例	対処方法	死の兆候	死後のケア
Tセンター	○	○	○	○
Y病院	○	○	×	×
O病院	○	○	○	×
K病院	○	○	×	×

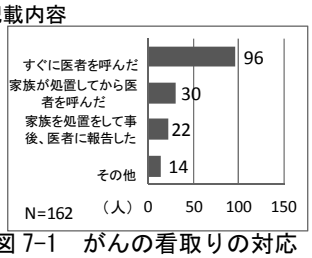


図 7-1　がんの看取りの対応

表 7-2　ALS 患者の看取り時における遺族に対応

		臨死期と思わせる病状の変化の有無				計
		有・はい	無・いいえ	不明	未回答	
死の兆候が出現した時の対応	すぐに医者・看護師を呼んだ	5	1	1		7
	家族が処置をして、落ち着いて医者や身内を呼んだ	4	1			5
	救急車を呼んだ		3			3
	入院していた	4	5		1	10
	その他		1			1
	未回答				1	1
計		13	11	1	2	27

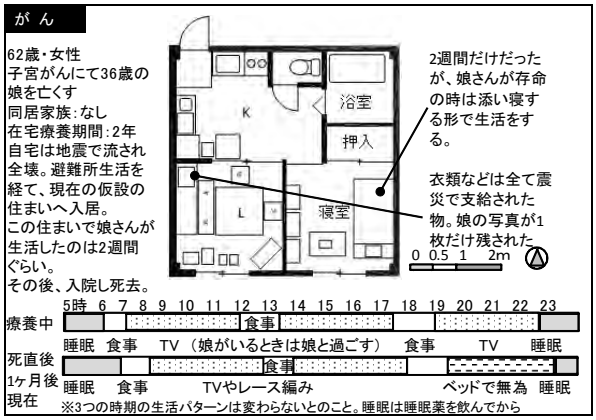


図 7-2　がん遺族の生活環境

一方のがん患者は、同列のデータはなかったが、すぐに医師や看護師を呼んだ人が半数以上占め、家族が落ち着いて処置してから連絡した人が計 52 人の約 3 割に上っていた（図 7-1）。このことから死期の予測やインフォームドコンセントがしっかりと行われていることがわかる。

7-2　療養中から看取り後の住まい

在宅療養中のがん患者と家族の住まい方については、山本の既報で詳しく述べられている[文13)]。それによれば ALS と同様に接客機能を持った「居間」での療養か、もしくは玄関に近い独立した居室かが選択されること、患者が祖父母か両親かという家族の中の位置によっても療養室の選択が変わることが示されている。ALS と異なる点は、病気の話しなど、患者本人に悟られてはいけない話しがある時には、「玄関」や「客間」など患者室から遠い場所にて行われるという点であった。ALS の場合、死の予測ができにくいため、場面によって居室の使用領域が変化することはなかった。ターミナルの高齢者の場合においても、少しずつ居室の使用領域が限定されていき、個室に移った後に家族が添い寝するなどのケースも施設ケアではあるが報告

されている[文8)]。療養期間や病気の特性があるにせよ、少しずつ個室中心となる生活は変わらないことがわかる。

では、療養後、がん遺族の住まい方はどのように変化するのであろうか。ここでは、調査可能であった事例が1名と少ないが、がんの事例もみてみたいと思う。

がん遺族の62歳の女性は、1年前に36歳の娘を亡くした。元々住んでいた住まいは、東日本大震災による津波で流され、跡形もなくなった。今は元の住まいまで車で20分ほどの仮設住宅で一人暮らしをしている。娘とも2週間ほどこの仮設で暮らした。娘の子宮にがんがみつかって以降、病院からは入院を勧められたが、本人はどうしても入院したくないと頑なに拒み、母との生活（父は既に他界）をできる限り続けた。地震の当日も入院する予定で荷物を持って車で移動しているときに津波に襲われた。何とか避難所で生活することができたが、がん治療のためストーマとなった娘への周囲の非難が強く、「あなたはここにいる人でない」とか特別に扱われれば、「ずるい」と言われ、とても肩身の狭い思いをして生活したという。病んだ身体の中、避難所を転々とし、居場所がみつかったと思った所で、避難所が閉鎖となり、仮設に入所したとのこと。ようやく、訪問看護や訪問入浴もなどの制度を役場に依頼し、3カ月ぶりに娘をお風呂に入れてやっと落ち着いたと思った頃、入院した方がいいと言われ、少しだけのつもりで入院させた。しかし、母が想像するよりも娘の病状は重く、入院後間もなく息を引き取ったという。全く心の準備ができていない中での急逝にとても心が痛み、今でも娘のことを悔やみ続けている。何かしなければと思い、レース編みやジグソーパズルなど、気が紛らわせるようなものをやってみるが、集中力が続かず、無気力な日々が続いている。

思い出の物も全て津波で流され、手元にあるのは娘が話さず持っていたバックに入っていた好きな野球選手と娘の笑顔の写真だけだという。思い出の物もなく、思い出に浸ることもできず、帰る場所もない。唯一の楽しみは、仮設の近隣で働いているもう一人の娘が、昼御飯を一緒に食べに来てくれることだという。他、仮設での交流もなく、娘がお迎えに来てくれないかなと訴えている。

現在の住まいは図7-2の通りである。仮設ということもあり、２Ｋの簡素な住まいである。時折、玄関から見回りの人が声かけをしてくれるが、返事だけで話すことはない。居間の定位置のすぐわきのタンス上に娘の遺影や写真を飾り、毎日のように話しかけている。寝室は娘の介護ベッドを返却し、今は同じ場所で寝起きしている。

療養期間の長さというよりも、死期の予測の可否、思い出に浸ることができないという状況が、その後の生活にも影響を与えうるということが推察された。

８．看取り後の余波

8-1　飢餓感

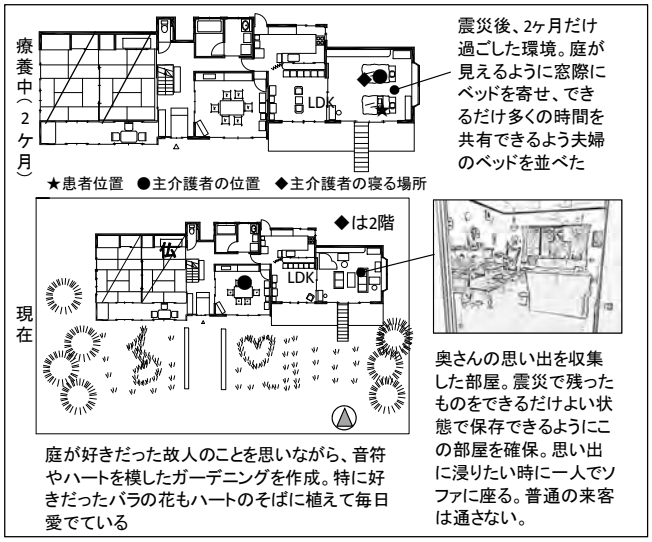


図 8-1　M22 と故人の住まい

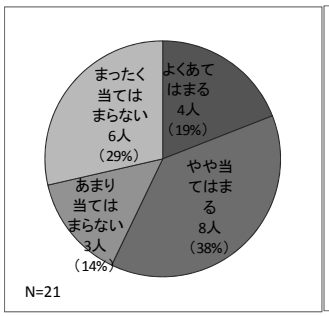


図 8-2　思い出のモノと悲しみ

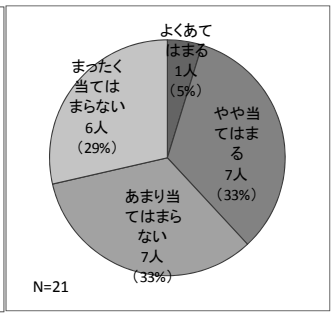


図 8-3　モノと亡くなった実感

表 8-2　療養中から現在までの人とモノの流れ

	登場人物数					モノの数	
	人	療養中	現在	登場人物の内訳	増減の理由	モノ	増減したモノ
M22	増	3	3以上	Ns1,He1,P1＋W→**W,G**	◎仕事＋友人増	増	◎思い出を収集
M1	増	4	4以上	Ns1,He1,S1,P1→**N4,W**	◎近隣・仕事増	減	▼機器類・ベッド
F17	増	4	4以上	Ns1,D1,S1,P1→**G**	◎宗教仲間	減	▼機器類・ベッド
F15	増	3	3以上	Ns1,S1,P1→**N＋G**	◎近隣＋趣味増	減	▼転居時に整理
F27	増	4	4以上	Ns1,He1,B1,P1→**W**	◎仕事の再開	減	▼機器類・ベッド
F24	－	4	4	Ns1,He1,S1,P1→**D1,C3**	○娘、孫が増える	増	◎孫のおもちゃ
F19	－	5	5	D1,S1,C2,P1→**D1,S1,C2,P1**	変化なし	－	特になし
F16	減	6	5	Ns1,He1,S1,D1,F1,P1,(Ha1)→**S1,D1,F1,(Ha1)**	△家族だけになる	減	▼機器類・ベッド
F18	減	3	2	Ns1,He1,P1→**D1,C1**	○娘・孫が訪問	減	▼機器類・ベッド
F26	減	3	1	Ns1,He1,P1→**S1**	△息子と同居	減	▼機器類・ベッド
F23	減	3	0(2)	Ns1,,S1,P1→**0（ペット2匹）**	▼娘の嫁入り	減	▼機器類・ベッド
M2	減	4	＊0	Ns1,He1,D1,P1→**0**	▼娘の嫁入り	減	▼機器類
M25	減	5	＊0	Ns1,He1,S1,P2→**0（執筆）**	▼息子の転勤	減	▼機器類・ベッド

凡例：Ns：訪問看護師、He：ヘルパー、S：息子、D：娘、P：患者、C：孫、N：近隣、W：仕事、G：仲間
＊週一回程度の定期的な訪問・交流がある人を示す。看護師・ヘルパーは複数でも1とした

過酷な介護から解放された遺族は、外出や仕事に向かうという傾向を先に示唆したが、ヒアリングの中で興味深い遺族の発言があったため、ここで少し掘り下げてみたい。

興味深い発言を行ったのは、M2である。M2は女性並みのきめ細やかさで、一心に妻の介護を10年近く続けた。現在は、活力もなく、引きこもり生活を送っているのだが、ヒアリングの最中にふとこんな言葉を漏らした。『なんかおかしいかと思われるかもしれないけど・・・お母さんが亡くなってから寂しいの。人に触れたくてたまらないの。いやらしい意味じゃなくてよ。ただ、なんかこう触りたくなるんだよなぁ～。・・・やっぱり病気なのがもすんね』

長時間に及ぶ介護生活は、濃厚な人との接触ともとれる時間である。毎日、動かない身体に触れ、そのぬくもりに妻がしっかりと生きている実感を得てきたM2にとって、ぬくもりを感じられない今の生活に飢餓感を覚えること

はごく自然な反応なのかもしれない。『だからさ、なんか、また介護したいなって思っちゃうんだよね（M2）』

あれほど過酷な介護生活から解放されたにも関わらず、人に触れる感覚、体温が忘れられないといい、また介護したいという。一般的には、人と身体を触れないように努める生活が通常と思われるが、長期間の介護生活には肌のぬくもりの飢餓感という後遺症のような感覚も残ることが確認された。ちなみに、ヒアリングなどで把握できた対象者の内、患者逝去後にALSを含む他者の介護を行った人は、3名（F23,F26,F27）いた。そのほか、小さな孫を抱き締める機会がある人が2名（F24,F18）、子育て中の人が2名（F14,F16）おり、「触れる」こととその後の生活志向には関係があることが予測された。

8-2　“残す”という考え

逝去後、思い出を抱えた住まいで何をどう取捨選択し、新しい生活環境を作っていくのかということを考えた時、当初、モノを整理する＝（ある程度）捨てるということを考えた。その予想通り、多くの人はレンタル品の返却をきっかけに今後使用予定のないものを少しずつ処分したということだった。しかし、M25の事例ではじめて「残す」という選択肢を知った。ここではそれを紹介したい。

M25は妻の発症後、療養に適した病院近くの中古住宅を購入し、そこに移り住んだ。元の住まいはそのままの状態にした。しかし、東日本大震災により家はあらかた津波に流され、妻を抱えながら水面から顔を出し、命がつながったという。そこから、元の住まいで短い療養生活を送ることになる（図 8-1）。居間にベッドを並べて置いて、一心同体となって残された時間を大事に過ごした。M25の場合、妻が呼吸器を装着しないという意志が強固にあり、呼吸が微弱になっていく様を逐次観察を行っていたため、死期が予測でき、妻もまた自分の最期を感じ、たくさんの遺言を残して亡くなった。そのことが、今のM25を大きく支えているのだといい、今も妻の宿題をこなしているという。

看取った後の住まいに療養の影はない。まるで小さな博物館のように故人の写真、手記、手紙などがきれいにちりばめられ、故人が好きだったピアノ（津波で土台のみ）、ハープなどが飾られている。多くのものを津波で失ったこともあり、少しでもゆかりのあるものは保存し部屋に留めることを心がけている。普段は茶の間で生活しているが、故人を偲びたい時だけこの部屋に来て会話するという。

ここで、アンケート調査の結果を振り返ってみる。「思い出に囲まれた部屋にいると、悲しみが緩和できたか」という質問に対し、4段階で心情を計った所、バラつきが多く出た（図 8-2）。家にいる方が思い出して悲しいと思う人と、家にいるとまだ故人がいるようで落ち着くと思う人とに回答が分散した。同様に「思い出のモノに囲まれていると亡くなった実感が持てなかったか」という質問も併せて行った（図 8-3）。そこでも、度合いを別にして「当てはまる」答えた人と「当てはまらない」と答えた人とが二分化される傾向がみられた。思い出の物がありすぎても、なさすぎても悲しみが増す。モノと環境が遺族のその後の生活に影響を与えることが確認できた。

8-3　生活を立て直す

愛する人を亡くした痛みがそう簡単に埋まるわけではない。今までは家に居ながらにして、訪問看護師やヘルパーなど多くの人が気ぜわしく訪問し、帰って行った。しかし、喪の明けた今の住まいに、人が足しげく通ってくれるという日常はない。言い知れぬ寂しさや喪失感を何によって補っていくのかが、その後の生活の鍵となるのではないかと考えた。そこで、療養中から現在までの1日の生活に関するヒアリング調査ができた13名の中で、登場した人やモノの移動について表8-2に整理した。

これをみると、療養中から現在までの中で登場する人物が増えている人が5名、変わらない人が2名、減っている人が6名いた。仕事の再開など、社会的な場に身を置くことで増加することは想像に難しくないが、趣味や宗教活動など、休止していた友達交流が復活することによって交流が増加している例もある。加えて、これまで介護しているということから免除されてきた「地域役員」もいきなり回ってきたという話も聞いた。そういう一見煩わしいと感じる地域行事と接点を持たされることによって、再び地域に帰ることができる機会に遭遇できる人もいる。また、配偶者を失った以降、孫に恵まれる場合や子の結婚による同居など、家族が増える傾向もあり、人の出入りが自然に復活する事例も見受けられた。反対に、娘の嫁入りや息子の転勤など、家族が減少するケースもあり、一人の寂しさが助長される場合もある。

モノの変動に関しては、基本的にはレンタル品の返却など、遺品を整理する傾向があるものの、M22のように思い出の物を敢えて収集したり、孫のおもちゃなどが増えたりする例もみられている。

家族やモノが減少し、生活自体が縮小する中で人との交流だけでなく、ペットや療養記の執筆などで自身の原動力を補おうとする人もいる。そんな中でM2のように娘の嫁入りやその後の趣味拡張へとつながらなかった人は新しい生活への切り替えが難しくなることが予想された。

９．まとめ

長期在宅療養を行ったALS遺族の生活環境の再編について考察した。以下に結果をまとめる。

（１）患者を亡くした高齢の遺族は一人暮らしとなる傾向が強い。療養中は1日の大半が介護時間となっていたが、逝去後の生活は農作業を含む仕事か外出行動に取って代わっていた。

（２）片付けに要する時間と落ち着くまでの期間は共に1年程度であった。レンタル品の返却や仏事等が片付けのき

っかけとなって、その後少しずつ整理し始める遺族が目立った。一方で、震災の影響で全てのモノが流された人の場合、遺品を意図的に保存する事例もみられた。自分から整理するという場合と、一方的にもぎ取られた場合とでモノに対するその後の思いが変わってくる場面も確認された。

（３）患者の逝去後の住まいは、復元・半復元・再構築・変化なしの４パターンに概ね分けられ、再構築を行う人が最も多い。その傾向は都市 LDK 型の住まいにやや顕著にみられた。再構築の要因としては、居間が療養室であったこと、新しい環境で新しい生活を送りたかったことなどが挙げられた。療養室を居間とする傾向が強かった ALS 患者の住まい方は、患者逝去後の生活環境の再編に関しても前向きな影響を与えうることが確認された。しかし依然として療養室が空室のままである場合も多く、家族や生活が縮小していることが窺える。

（４）逝去後に寝室移動を行っている遺族が多くみられた。介護期における「添い寝」の状態から、元の寝室で寝起きを行うことによって、介護生活が終わった実感が得られ、新しい生活を組み立てやすいことが予測された。

以上より、生活の再構築のポイントとしては、①がんのように死期を予測でき心の準備ができた状態で死を迎えられるか、②仕事や趣味など介護以外で人と交流できる何かを持っているか、作ろうとできるか、③元療養室の模様替えが患者逝去後に必要に迫られるか、④療養生活終了後に元々の寝室あるいは新しい寝室で寝起きが可能か…などが挙げられる。

療養中は家族の生活領域と療養や介護の領域とをどう分けていくのかがポイントとなっていたが、患者逝去後の住まいを考えると、家族の生活の場と介護の場が混在していた方が、その後の生活が立て直しやすい場面がいくつもみられた。その代表的な表出行為が居間に遺影を飾るということにつながっているように思う。老年期における長年の介護生活は一時的であっても、一生の住まい方を左右する。住まいの中での配偶者の介護と死は「二人を分かちえない」のではないか。だとすれば、介護中から「その後」の生活を考えた長期的な住まい方を検討する必要がある。

１０．おわりに

住まいは、家族や役割の増減に伴い、膨らんだり縮んだりする。ここで論じた介護が住まいに入ってくると、療養室を中心に機能などが膨張し、溢れだす。しかし、患者が亡くなってしまうと、住まいの機能は一気に萎んでしまい、「家が広すぎる」、「管理が大変」となり、住み慣れた家を手放す遺族も少なくはない。実際に、本研究対象のF15, F20も療養後に住み替えを行っている。

では、どうしたらいいのか。ひとつには、あらかじめ余地を作っておくという住まい方があるように思う。実際に住宅面積の一部を可変できたり、切り離したりして誰かに貸したり、みんなで何かできるようなスペースになるよう設計段階から想定しておくということも可能であろう。加えて地域的なつながりも看過できないのりしろとなる。元気な時には面倒と感じることもあるその領域が、老後の自分を救うかもしれない種となる。そんな「余地」を住まいや生活の中に残しておくことが、住み続けることにつながってくるのではないかと考えるのである。

＜注＞

１）ここでいう地方連続間型とは、鈴木（文11）の「地方続き間型住宅」を参考にし、①1階に南面に面して二つの連続した居室あること、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こと、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。

２）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）があるものを概括的に捉えた。

３）山本和恵、亀屋惠三子：看取りをめぐる家族像とすまいの変容に関する研究、p24-25、第一住宅建設協会　調査研究報告書、2003.5より結果を引用した。

＜参考文献＞

1)江澤和江、牛込三和子、近藤紀子、川村佐和子、他：神経難病患者の長期療養施設機能と経費に関する研究、日本難病看護学会誌1、ｐ60～ｐ70、1997

2) 坂口幸弘、他：家族機能認知に基づく死別後の適応・不適合家族の検討、心身医学 39(7), 525-532, 1999.10.

3)岡村清子：配偶者との死別―死後の家族生活の変化と適応、社会老年学36号、ｐ3-14,1992.

4) 秋山明子　他：在宅医療専門機関における在宅での高齢者の看取りを実現する要因に関する研究、日本老年医学会雑誌　44(6)、ｐ740-746、2007.11.

5)村岡宏子：筋萎縮性側索硬化症患者の遺族にみられた記憶の断片化、日本保健科学学会誌 10(3), 139-149, 2007.12.

6)遊佐美紀、牛久保美津子：人工呼吸器不装着の筋萎縮性側索硬化症療養者を看取った配偶者における告知から死別までの経験、日本難病看護学会第13巻第2号、158-164、2008.

7)石井敏　他：終生の場に関する考察、日本建築学会計画系論文集（477), p91-100, 1995.11.

8) 生田京子　他：ユニット型介護保険施設における看取りに関する研究、日本建築学会計画系論文集（622), p49-56, 2007.12.

9) 山本和恵、亀屋惠三子：看取りをめぐる家族像とすまいの変容に関する研究、第一住宅建設協会研究報告書、2003.5

10) 亀屋惠三子、菅野實、山本和恵　他：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（593), p41-47, 2005.7

11) 鈴木成文：住まいを読む、建築資料研究社、1999.

12) 新城拓也　他：遺族調査からみる臨終前後の家族の経験と望ましいケア、「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究」（報告書）、p57-62、日本ホスピス・緩和ケア財団、2010.3.

13) 寺島美樹、山本和恵、亀屋惠三子　他：在宅看取りの場に関する事例的研究、日本建築学会東北支部研究報告集. 計画系（67), p291-294, 2004.6

＜研究協力者＞

竹平　遥　　和歌山大学システム工学部　4回生