

論文

# 独居 ALS 患者の病状進行過程における住生活実態と諸課題

山本 晋 輔\*

## 1. 研究の背景と目的

本研究の目的は、家族支援者のいない筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者の事例を通して住生活実態を明らかにし、重度身体障害者に対する効果的な在宅生活支援のあり方を検討することである。

現在、ALS 患者の多くは自宅での療養生活を送っている。療養の場としては自宅以外にも病院や福祉施設などがあるものの、頻度が高い医療的ケアやきめ細やかな介助を要することから ALS 患者の受け入れには消極的で長期の療養が可能な施設は少ない。患者や家族も発症前と同じように自宅で共に生活することを希望するケースも多いと考えられるが、その在宅生活で介護負担の殆どを担うことになるのは患者家族である。それは社会制度のしくみが家族の支援を前提としていることに起因する。だが、こうした理由で自宅での生活を送る機会だけでなく、長期的な生存を可能とする人工呼吸器装着の選択肢さえ実質的に奪われているのは多くの単身 ALS 患者である。じじつ、家族に頼らずに地域生活を送る ALS 患者は国内でも極めて少ない（川村他 [2007b]）。このような状況を変えるためには、ALS 患者が地域生活を営むために必要とされる支援内容をソフト／ハードの両面で蓄積・整理しなければならない。そこには、これまで殆ど明らかにされてこなかった家族による支援も含まれる。しかし、こうした観点での研究蓄積は医療・福祉分野でも僅かであり（川村他 [2006]）、また諸制度に規定されるサービスが包括的に実現される場となる建築分野においても同様である（阪田他 [2010]）。

本稿では、先駆的な事例である独居 ALS 患者 1 例を対象としつつ、主としてハード面に着目しながら病状の進行に伴う制度利用と住まい方の変化を詳細に把握し、住生活の実態と課題を明らかにする。また、そこで必要と考えられる支援内容についても検討を行なう。

## 2. 調査概要

### 2-1. 先行研究について

とりわけ ALS のような進行性難病の場合、利用するサービスや身体の状態が短期間で大きく変化するために当事者や周囲は予測できないなかで住居の問題に対処しなければならないと考えられる。家族と同居する在宅 ALS 患者を対象としたものに亀屋他（2005）がある。家族介護を中心に生活する患者や家族の負担に触れながら、病状の進行に伴う住まい方の工夫や変化、また住居の改修や新築等について言及されている。また、ほかの進行性の病を扱ったものに野口他（2003）がある。関節リウマチ患者は症状の進行に応じて複数回の住宅改修を行なった例が見られ、それに伴う経済的支援と様々な専門職による技術的支援が必要だとしている。

しかし、独居患者の場合は十分な介助者が確保できず入院生活を余儀なくされる例があるなど、利用制度の状況が療養環境に直接影響しやすく、また発症が原因で仕事を辞めざるを得なくなると、収入が限られ経済的な面で不

---

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、独居、介助者、住空間、制度的支援

\* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2008年度入学 公共領域

利が生じてしまう(阪田他 [2010])。さらに持家がなく、一般市場に供給される健常者用の賃貸住宅に居住するも家主の許可が得られず改修が難しい事例もある(山本他 [2008]・山本 [2010])。また、管見の限りでは今まで症状の進行に加え利用制度の変化とともに住生活の実態をつぶさに観察記録したものはなかった。

## 2-2. 調査対象と調査方法

主対象者は、家族の支援がないALS患者のSで60歳代の男性である。発症から2008年10月までの経過は図1に示すとおりである。SはALSと診断を受けてから退職し、病状の進行と経済的な理由から低家賃で平屋の住まいWに転居している。この時期、意思確認書で緊急時の蘇生処置を拒否するなど今後の生活に大きな不安を抱いており、施設への入所申請も行なっている。だが、支援者が介入してから医療・福祉資源が整い始め、Sも在宅生活の継続を希望するようになった<sup>1</sup>。本稿では、2008年3月の支援者の介入後から同年10月までの住まいWにおける住生活を主に扱い、介助者派遣にかかわる制度に注目し調査を行なう。また、次章で対象期間を①入院前、②在宅生活移行前、③在宅生活移行後の三つに切り分け主に①③で住まい方の実態を、②で必要とされた住空間支援の内容を記述する。

調査方法は住居の実測調査と、実際の生活場面を具体的に把握するための観察・聞き取り調査である。前者では、実測と同時に写真撮影等も行ない住居の様子を詳細に記録した。後者は、主対象者であるSだけでなく介助者や支援者、その他関係者についても必要に応じて対象を広げて聞き取り調査を行なった。

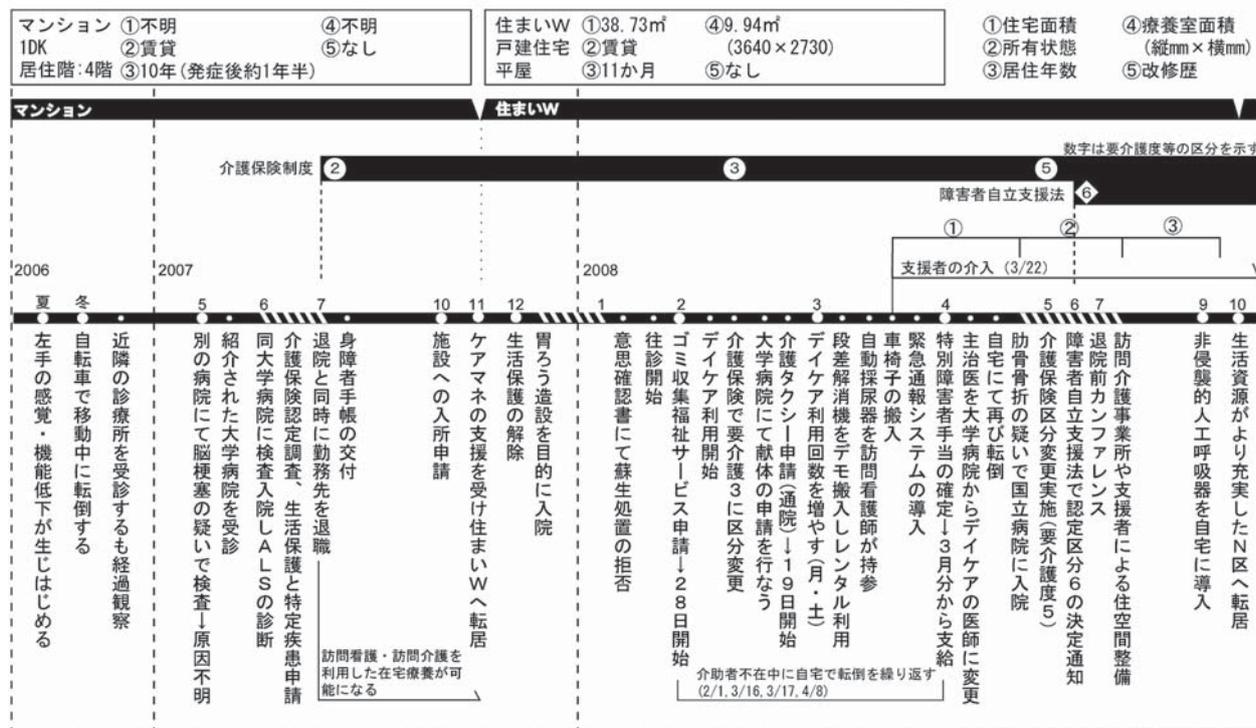


図1 Sの発症後の経過

### 3. 調査内容

#### 3-1. 入院前の住生活実態

入院前のケアプランを表1に示す。当時は、介護保険制度（要介護度3）のみの利用である。週2日の頻度で難病患者も対象としたデイケアに通所しており、その支度のために必要な介助者が直前の30分間入っている。介護保険制度で事業所から派遣された介助者は実質的に短時間しか滞在できず業務内容も定められており、利用者にとっては自由度が低い。予定された業務内容以外のことは断られてしまうため、殆どの時間帯でSは日常生活上の用事をひとりで済まさなければならない状況にあった。

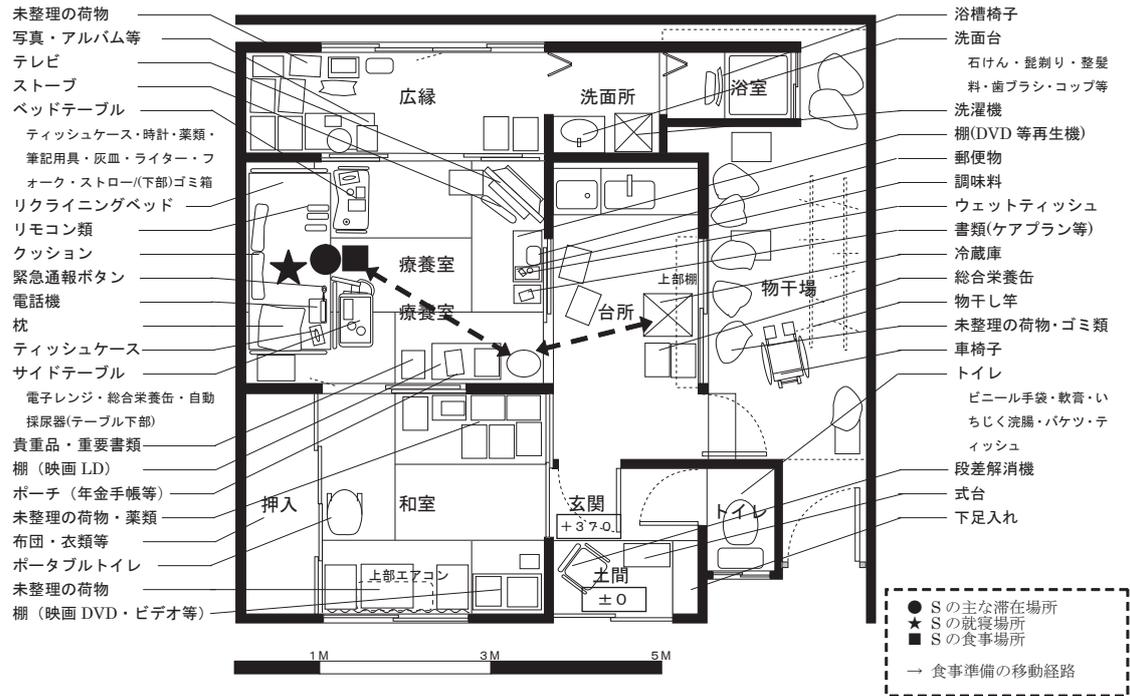


図2 入院前における住まいWの平面図

表1 入院前のケアプラン

	4:00	月	火	水	木	金	土	日	主な日常生活上の活動
深夜									
早朝	6:00								
午前	8:00						8:30~9:00 訪問介護		起床 朝食
	10:00	9:40~10:10 訪問介護	10:00~11:30 訪問介護	11:00~12:00訪問看護	11:30~13:00 訪問介護	11:00~12:00訪問看護		10:00~11:30 訪問介護	テレビ観賞
午後	12:00								
	14:00	10:10~16:30 デイケア	12:00~13:00訪問看護	12:30~14:00 訪問介護			9:00~16:30 デイケア		昼食
	16:00								
	18:00								買い物
夜間	20:00								夕食
	22:00								就寝
深夜	24:00								
	2:00								

住まい W の平面図を図 2 に示す。S が一日の大半を過ごしている部屋は、住まい W で最も大きな面積を有する和室（以下療養室）である<sup>2</sup>。S の唯一の娯楽は、ベッド上から見えるように配置されたテレビでの映画鑑賞である。この時点では、かろうじて自力で起き上がりベッドで座位をとり、リモコンを操作することもできた。ここに転居する際、多くの物を捨てることになったが、映画が記録された DVD や LD などのコレクションの大半は残っていた。

当時、療養室内には福祉関係の書類や請求書、領収書が散乱していることもあった。S は制度上必要となる書類を身体が動きづらくとも自力で整理し保管していかなければならなかった。また住居内には、ダンボール箱が療養室を除く各部屋に山積みになっていた。これは、転居したときの荷物がそのままにされているためである。上述のように介護保険制度で派遣された介助者だけでは転居時の荷物を整理することは殆どできなかった。在宅生活を送るうえで必要となったものは優先的に整理されたが、介助するうえでとくに必要とされないものの多くは結果的に放置されることになった。

療養室内には、電子レンジがベッドに近接して置かれていた。電子レンジは、介助者によって作り置きされた食事をあたためるために使用されている。介助者が作った食事は台所にある冷蔵庫に保存されるが、S は介助がない中で取りに行かなければならない。S は一日のうちでも症状の変動が大きく体調によって歩けないときがある。歩けないときは、ベッド傍に置いておくエンシュアを飲んで済ませるか、食事を摂ること自体を我慢しなければならない。両手の機能はかなり衰えていたが、エンシュアの缶はアイスピックを口にくわえて器用に開けることができた。S は、歩けても壁などに身体を預けながら、足を引きずるように歩かなければならない。当時、療養室と台所を繋ぐ引き戸に接して置かれていた椅子は、冷蔵庫に食事を取りに行くときに一度身体を休めつつ、頭や肩を使って引き戸を開けるために使われた。また、S は右手を使って冷蔵庫から作り置きされた食事を取り出すが、これも体調によって手が上がらず取り出せないことがある。そのようなときは、上述のように食事を我慢してやり過ごすしかなかった。訪問介護の時間帯が限られている S は食事で苦勞する場面が多く、食事を楽しく食べたいと話すことがあった。

排尿については、ベッドの近くに置かれた自動採尿器で済ませることが多いが、体調が優れないときは下着をおろせず失禁してしまうことがある。排便については、トイレまで歩き済ませる。ポータブルトイレがあるが、これは殆ど使用されていない。排泄時にポータブルトイレを使用しない理由は、背がないために身体を支えられないことだけでなく、用を済ませても自分で処理ができず部屋に臭いが残ってしまうからだった。

S はこのような環境で転倒を繰り返していた。そのため可能な限り家の中で動かないように注意しており、また周囲からもそのように求められていたが、介助のない生活の中でまったく動かないわけにもいかなかった。在宅生活の見直しが 2008 年 3 月中旬からカンファレンスで検討され始めたものの、同年 4 月 30 日、転倒による肋骨骨折の疑いをきっかけに病院に入院する。周囲は入院期間中に在宅生活を再構築させることを目的とした。

### 3-2. 在宅移行直前の住空間整備

S は 2008 年 4 月 30 日から 7 月 13 日までの約 2 か月半の間入院している。この間に S は、障害者自立支援法に規定されるサービスを今後の在宅生活で受けられることになった。入院期間中の病状の進行により就寝時に窒息する危険性が医師から指摘されたためである。上述のサービスに含まれる重度訪問介護を利用することで、連続長時間の介助が提供可能となる（表 3 参照）。

S の住生活も大きく変わる可能性があった。退院前カンファレンスでは、病院での様子から在宅でも日常的に車椅子が必要になることが予想されること、介護サービス量が大幅に増加したことで介助者とは共同生活に近い形で住まうことについても触れられた。そこで、S が在宅生活に移行するまでに、一度有志で集まり住居の様子を確認し、必要があれば室内の模様替えを行なうことになった（山本 [2009]）。だが、実際その集まりに参加する事業所は殆どなく、S とその支援者のほかには重度訪問介護の枠で介助にあたる A 事業所の代表者と介助者数名だけだった。そこで行なわれた住空間整備の内容は、表 2 に示すとおりである。整備は 2008 年 7 月 10 日と退院前日の 7 月 12 日の 2 日に分けて行なわれ、その際には病院に外出届けを提出したうえで S も自宅まで同行した。多くの作業は S の指示に従って進められた。

初日は病状の進行に即した具体的な作業方針が立てられておらず、台所に山積みされたエンシュアを広縁に移動

表 2 住環境整備の内容

内容	整備前	整備後	詳細
ダイニングテーブルの配置	なし	療養室	介助に必要となるSの日用品を置くために事業所が持参。Sの視界や介助者の動作(食事・移乗等)が検討され設置された。
介助者用の寝具	なし	和室押入	夜間の介助者やボランティアが仮眠をとれるよう事業所が持参。
電子レンジの移動	療養室	台所	介助者による調理と連続して食事介助を受けることが可能になったため、台所部分が新たに整備された。
総合栄養缶の移動	台所	広縁	
転居時の荷物整理・一部移動	和室	広縁	荷物の移動については和室が介助者用の部屋として使用され、また車椅子で玄関から療養室に至る動線になると予想されたため。
療養室・和室間の襖取り外し	—	—	車椅子動線の確保のため、和室での見守り介助を容易にするため、和室の空調機を療養室でも機能させるため取り外された。
各室の掃除	—	—	約3か月にわたる入院で住居内には埃等がたまっていた。
電化製品のコード固定	—	—	住居内での移動や移乗介助の際の転倒による危険性を考慮。

ただで、翌々日に作業の殆どが行なわれた。このとき療養室の隣室である四畳半の和室が介助者用の部屋としてSから与えられたが、これは夜間の見守り介助が長時間に及ぶことに対して配慮したからである。研修の介助者を含め2人以上見守り介助をしている場合には、無理せず交代で仮眠を取ることも話し合われた。日中に勤務する介助者も荷物を置いたり、着替えの場所として使用することになった。

また訪問看護の事業所からは吸引器が届けられていた。痰が詰まるなど緊急時に必要なら使用してほしいということだった<sup>3</sup>。

### 3-3. 在宅生活移行後における住まいWでの生活実態

在宅生活移行後の住まいの様子を図3に示す。また、退院直後のケアプランを表3に示す。夜間の見守り介助に一日10時間が支給され、食事は3食とも介助が受けられるようになった。ケアプランで生じた空白部分はボランティアで埋められていた。在宅生活移行後、医療的管理の必要性が徐々に高まりつつあったSはこれまで以上に様々なサービスを利用し、それだけ多くの人々がかかわるようになった。

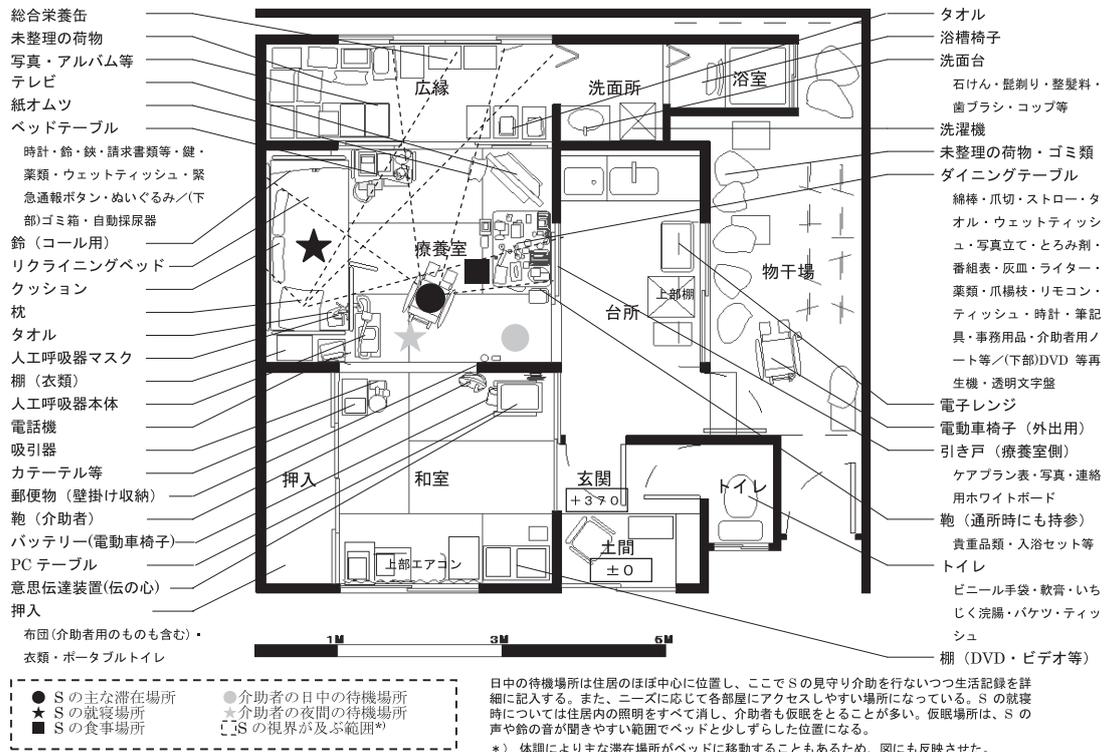


図 3 在宅生活移行後の住まい W の様子

表3 在宅生活移行後のケアプラン

	4:00	月	火	水	木	金	土	日
深夜	4:00~8:00 重度訪問介護	4:00~8:00 重度訪問介護	4:00~8:00 重度訪問介護	4:00~8:00 重度訪問介護	4:00~8:00 重度訪問介護	4:00~8:00 重度訪問介護	4:00~8:00 重度訪問介護	4:00~8:00 重度訪問介護
早朝	8:00							
午前	8:30~9:00 訪問介護		8:30~9:00 訪問介護	8:30~9:30 訪問介護	8:30~9:00 訪問介護	8:30~9:00 訪問介護		
	10:00	10:00~11:30 訪問介護						10:00~11:30 訪問介護
午後	12:00	9:00~15:30 デイケア	12:00~13:00 訪問看護	9:00~15:30 デイケア	11:30~13:00 訪問介護	9:00~15:30 デイケア	9:00~15:30 デイケア	
	14:00				13:00~14:00 訪問看護			13:30~15:30 訪問介護
	16:00	15:30~16:00 訪問介護	15:00~16:00 訪問介護	15:30~16:30 訪問介護	14:00~16:00 訪問介護	15:30~16:00 訪問介護	15:30~16:00 訪問介護	
	18:00							17:30~19:30 訪問介護
夜間	20:00							
	22:00	21:00~22:00 訪問介護	21:30~22:30 訪問介護					
深夜	24:00	22:00~4:00 重度訪問介護	22:00~4:00 重度訪問介護	22:00~4:00 重度訪問介護	22:00~4:00 重度訪問介護	22:00~4:00 重度訪問介護	22:00~4:00 重度訪問介護	22:30~4:00 重度訪問介護
	2:00							

## 1) Sの介助要求と制度的支援の齟齬

排泄時の介助については、在宅移行直後のカンファレンスの中でも特に話し合われた課題である。排泄について、Sは歩行介助を受けトイレで用を足すことを強く希望していた。ケアマネジャーは、転倒の危険性とケアプラン作成上の都合を理由に応じなかった。障害者自立支援法に規定される重度訪問介護で提供できるサービス内容は自由度が高いが、介護保険法ではヘルパーが提供するサービス内容をあらかじめ決めておかなければならず、Sが排泄する時間帯でケアプランが変わってくるためである。それに対して、Sは排泄の時間を決めることはできないと主張した。周囲からは日中の紙おむつ装着も提案されたがSは拒否した。最終的にその場では介護事業所の了解を得た上で、トイレまで移動しないことを条件に採尿器等を使用したベッド上での排泄なら時間帯を選ばず排泄可能とされた。

しかし、実際には当初のSの要求通り、介助を受けながらベッドからトイレまで歩き排泄することが多かった。トイレは玄関に近接して設置されているが、玄関と土間は40センチ程度の落差があり、ここでの歩行介助や移乗は転倒を考慮すると危険である。さらに、トイレ内では非常に狭い空間の中で排泄介助を行わなければならなかった。この介助に自信のない介助者も多かったが、車椅子などを利用しながらでもSはトイレで用を足すことを優先させていた。

また、Sや周囲から排泄介助にかかわる住宅改修の提案がなされないのは、賃貸契約時に家主の許可が得られなかったためである<sup>4</sup>。

## 2) コミュニケーション

Sの意思疎通の手段としては発声による会話と介助者を呼ぶための鈴があり、主にこの二つで介助者に要求を伝えていた。発声についてSは日常会話に必要な音量以上は出せず、就寝時に目覚めたときには発声自体できないことがある。また、その日常会話については呂律がまわらず、聞き取りがかなり難しい状態にある。そのため、なかなか意思疎通が図れない状況に対してSは苛立ちを隠せないこともあり、それが介助者に向けられることもあった。Sの要求は身体的なものだけでなく、テレビ操作や買い物、書類の整理など日常生活のあらゆる場面にまで及ぶ。介助者は「テレビのことですか」「番組を変えますか」などSの意思を汲み取ろうと質問を繰り返すが、イエス・ノーの回答による推測だけでは限界があった。介助者は透明文字盤の使用を促すこともあったが、Sは避けていた。

鈴については、在宅移行直後にA事業所の介助者から提案されたものである。鈴はゴム紐に吊るされ、紐の両端

はベッド柵とベッドテーブルの足に結ばれている。これにより S は就寝時間帯でも足を使って鈴を鳴らし、介助者を呼ぶことができた。しかし、その音量は身体の状態や布団の接触等が理由で隔たりがあり、体調によっては日中も鈴が使用されるのだが、別室での作業中は介助者が気づかないときもあった。

### 3) 常駐する介助者との住生活

#### ① S の生活記録・見守り介助

療養室には介助者用の連絡ノートが2種類ある。1冊には担当した介助者の作業内容とともに S の様子も時系列で詳細に記述され、別のノートには S が購入した商品のレシートを貼り財布の残金も記載されている。こうした記録は介助者らが引継ぎをするうえで重要な役割を果たしており、ケアマネージャーや訪問看護師が日常生活を知るためにも有効な手段だった。また、金銭面での管理は周囲の盗難を防ぐためにも必要な作業である。S は自分で財布を取り出して支払うことができず、介助者が代わりに扱わざるを得ないからである。これらのノートを見て周囲は、食事をバランスよく摂るように勧めたり、S の出費の仕方を評価することがあった。だが、S は連絡ノートによって自分の生活が他に漏れ干渉されることを嫌い、記録作業をやめるよう各介助者に頻繁に要求していた。

嚥下や呼吸機能の低下で急変する可能性がある S は見守り介助を要する。介助者は S の声や鈴に頼りきらず、別室での作業中においても S の様子を何度も確認するようにしている。だが、このように自宅であるにもかかわらず他人から常に意識されていることに対して S は心理的負担を感じていた。それは、介助者らが待機中の見守り介助については S の視界に入らない位置で少し距離をとり、できるだけ患者に存在を意識させないように配慮していることから窺える。また、S は映画鑑賞時など私的な時間を過ごしている最中には話しかけられたくないようで、介助者も物音を立てないようにしていた。

稀に介助中のトラブルで S と介助者の関係が悪化した場合は、物理的に距離が取れないことに互いに強いストレスがある。このとき S が介助要求を訴えづらくなる、あるいは介助者が S から介助要求を聞き出しづらくなるなど、互いにコミュニケーションが取れない状況に陥ることもあった。

#### ②私物の管理

独居生活を送る S は、生活に必要なものを基本的に自分ひとりで管理しなければならない。療養室は主に日常的な介助用品と一部の貴重品で占められ、それ以外は各部屋に分散させて保管している。自力で身体が動かず普段視界に入る範囲も限られているため、S は可能な限り私物の収納場所を記憶しておき、必要に応じて介助者に指示しなければならなかった。歯ブラシや髭剃り等が洗面所に置かれているが使用後も介助者に元の場所に戻すように指示しており、保管場所を従来の生活行動と結び付けている例も見られる。

しかし、介助者がその配置を度々変えてしまうことに、S は不満を覚えていた。たとえば必要書類が見つからないときなどは、部屋中のファイルを S の前に運び一枚一枚確認しなければならず、その作業は数時間に及ぶこともあった。在宅移行直後は、介助者が S の私物を使用する際には了解を得るのが通常だった。だが、煩わしさから次第に省略され、確認を要するときとそうでないときの境界が曖昧となった。また、介助者らが S のある介助要求に応じた際に無意識にものを動かすことも要因になっていた<sup>5</sup>。

### 4) 非侵襲的人工呼吸器の導入

在宅移行後、デイケアでは呼吸筋のリハビリが取り入れられたが、2008年9月下旬に鼻マスク式の人工呼吸器が自宅に導入された<sup>6</sup>。このころ、S は就寝前に血中の酸素飽和度をパルスオキシメータで測定するようになっていた。主治医は息苦しくなりやすい就寝時に呼吸器を装着するように指示し、機器の扱い方やマスクの装着の仕方についてデイケアで介助者向けに講習会が開かれている。しかし、呼吸器の導入後、S や介助者には混乱が生じている。マスクの装着はかなり細やかな調整を要した。マスクに付属したベルトを S の頭部に巻きつけて固定するが、強く締めると S は不快に感じてしまい、ベルトを緩めると顔とマスクのあいだに隙間が生じ空気が漏れ呼吸器のアラームが鳴ることがあった。さらに、呼吸器のチューブの重みでマスクが傾くと、装着の違和感で眠れなくなる。このように、呼吸器を装着しているあいだの介助は、より慎重にならなければならなかった。

就寝時は呼吸器を30分から1時間ほどで外すことも頻繁にあったため、主治医の確認のもと日中に車椅子で装着することも増えた。また、呼吸器とリズムが合わず息ができなくなるときがあると訴えるSにとって、マスクの装着中は声を出せないため鈴が重要な役割を果たしていた。

こうして症状が進行し医療的管理の必要性が高まってきたSは、気管切開後に備えてより医療福祉面での支援が充実した地域に転居することになった(山本 [2010])。

## 4. 考察

### 1) 進行性の病に応じたソフト／ハード両面の支援制度

著しく日常生活動作が低下する時期にある独居ALS患者が身体の状態に合わせて制度を有効に活用することは現状では困難である。本事例では、転倒の危険性を患者自身や周囲が認識しながらも対応が追いつかず、日常生活上の作業の殆どは本人が行なわれなければならない。住まい方の工夫には限界があり、その工夫も本人のニーズに反して行っており住生活に支障をきたしていた。このように独居者の場合、制度的支援の不足分を同居家族の支援で補うことができず、住生活の質に直接反映されていた。

住生活上の課題が生じたとき、それを解決するためには住宅改修などハード面での対応と、介助者を派遣するなどソフト面での対応がある。前者は、持家の場合には問題とならないが、賃貸契約の場合、住宅改修に対する家主の許可が得られない可能性がある。また、住宅改修が可能な場合でも、その費用面で課題がある。介護保険制度では工事対象が限定され、支給額についても20万円の限度額が定められている<sup>7</sup>。それ以上の改修費用に対する支援制度は、各自治体の裁量に任されているのが現状である。だが、ALSが進行性であることを考慮すると、改修しても一時的にしか住生活が改善されない可能性が高い。さらに、あらかじめ進行後の状態を想定して改修するにしても、進行の程度は個人差が大きく、また進行に応じて住生活上の要求も変わる可能性があり難しい。

他方で、後者のような人的な支援であれば進行に伴い柔軟に対応でき、機能性や安全性の面から住生活を比較的容易に改善させることができる。しかし、病状の進行にあわせて介助者を派遣することは難しく、制度においては障害の程度をはかるための調査後、規定されるサービスの利用が可能になるまで時間を要する点が課題となる(堀田 [2009])。たとえば、障害者自立支援法を利用する場合には、障害程度区分認定調査を受けてから審査結果が通知されるまでに1か月以上かかる。その頃には、さらに病状が進行した患者の状態と支給介護量の間に齟齬が生じる可能性がある。

このように現状では、進行性の病を想定した制度設計がなされておらず、進行の過程で生じる住生活上の課題に適切に対応できないため、特に独居者は危険の伴う生活を強いられやすい。課題に対してハード面で対応するには、まず退去時の原状回復についても費用を支給するなど家主が改修工事に応じやすい環境を整備し、さらに進行に応じた改修費用の支給を可能とする制度の枠組みをつくる必要がある。ソフト面では、病気の進行を見越したケアプランの作成を可能とする制度の仕組みをつくり、将来的に生じるであろう介助者の不足を防ぐことが重要である。

### 2) 私生活に対する周囲の干渉

重度身体障害者の地域生活では、医療・福祉の専門職などで構成される周囲の支援が欠かせない。本事例では、障害者自立支援法の利用に伴い大幅に介助者の滞在時間が増加したことで、住生活で必要とされる身体的機能の不足が補われた。また、医療者のかかわりも強くなり、医療的管理の体制も整えられるようになった。しかし、これらの支援があっても住生活上のニーズが満たされ解決するわけではなかった。患者は、自宅で常に多くの専門職の目に晒され、身体の状態だけでなく私生活に対しても干渉されてしまうジレンマがあった。

この要因のひとつには、患者と周囲のあいだに立つ調整役割としての同居家族の不在が考えられる。たとえば家族と同居していると、患者の日常生活を介助者が詳細に記録しなくとも、必要に応じて家族がプライバシーに配慮して様子を周囲に伝えるなどの対応により、患者の私生活への干渉を最小限に抑制することが可能である。だが、独居者の場合は家族と同等の働きができる者を確保することは困難である。よって在宅生活を送るにあたり、患者

は私生活の一部が他に漏れることを認めるとともに、周囲は必要以上の干渉を避けるため、たとえば生活の記録方法では事前に説明し了解を得るなどの対応が求められる。

他方で、独居患者の住生活における私的領域の確保にかんする課題もある。本事例で、患者は見守り介助により、私的な空間を確保しづらい状況に置かれストレスを抱えている面があり<sup>8</sup>、その影響は介助者にも及ぶことがある。介助者は、待機中の見守り介助を患者の視界に入らない範囲で行なうことで配慮しており、それはSの音量やその他の意思伝達手段である鈴の音ともかかわっていた。しかし、容態が急変する可能性のある患者の療養室を完全に遮断することは難しい。療養室と待機室をカーテンで仕切った別の独居患者の事例においては、患者と介助者は視覚的には遮断されているが互いに生活音は聞こえる環境にある（山本 [2008]）。見守り介助においては、患者が安心を得るためにも両者が互いの様子をうかがえるような空間づくりを必要とするが、これは患者の私的空間の形成と矛盾している。またALS患者は発症するまで介助者を使う住生活を送った経験は殆どないと思われ、それも課題への対処を困難とする要因であると考えられる。介助者も他での事例をもとに空間上の提案をしたとしても必ずしも解決に繋がるとは限らず、上述の点を考慮したうえでどのような空間が互いに適切なのかが両者が模索していかなければならない部分が多い。

### 3) 専門家以外の住空間整備の可能性

地域で生活する身体障害者の住居面での支援には、必ずしもその種の専門家が必要なわけではない。本事例で退院時に行なわれたような住空間整備において、制度上その担い手は不在であり、現状ではボランティアを募るしかない。ここで行なわれた空間整備は、そのような制度外の支援者らの存在があったからこそ可能だったのであり、それがなければ地域移行時の住生活に不具合が生じた可能性が高い。これを制度的に保障しようとしたとき、身体障害者の住宅を対象とした専門家を育成しサービスを提供するという議論になりやすい。しかし、障害を抱えながら生活する個々の生活実態を詳細に把握し、適切な空間整備を行なうことは、一時的にしか関わらない専門家には困難な場合がある。たとえば、本稿で扱ったALSは症状の個別性が高く、進行の速さも予測できない。固定的と思われた一部の障害も、その時々に応じて微細に変わることがある。また、患者自身の障害受容の程度にも密接にかかわっているため、単に機能的要求を満たせばよいものでもない。

また、そこで必要となる具体的な整備内容については、車椅子を住居内で使えるように荷物を整理するなど、作業は自明で簡単なものだが介助を優先せざるを得ず人手が足りないといったケースも多いと考えられる。必要に応じてこの種の空間整備を行なうためには、患者の身近な人間をその担い手とするのが効率が良い。たとえば、日常的に介助にあたる者を複数採用することで結果として迅速かつ質的に優れた支援が提供できる可能性はある。特に、住まいが賃貸契約で改修が難しい場合にも有効であると思われる。よって、住空間整備の保障においては、専門家の起用を前提としたものだけではなく、上述したような支援のあり方についても視野に入れ適切な報酬が支払われるようなしくみを検討する必要がある。

## 註

- 1 支援者介入の経緯については雑誌『生存学』（第1号）に詳細に書かれている（長谷川 [2009]・堀田 [2009]・西田 [2009]・山本 [2009]）。
- 2 Sは療養室内で疎遠になった家族からプレゼントされたペットを飼っていたことがあった。
- 3 A事業所の介助者は、S以前にALS患者を介助したことがあり、吸引の経験もあった。しかし、その他の事業所から派遣される介助者にとって、ALS患者の介助はSが初めてのケースで吸引の経験は殆どない。吸引器の扱いは指導されなかったため、実質的には同器を扱える介助者は限られていた。
- 4 以前に居住していたマンションから住まいWへの転居はケアマネジャーの支援を受けたからこそ可能だった。Sの事情を説明し協力が得られた家主はケアマネジャーの知人であり、周囲もこれ以上の迷惑を家主にかけられないという共通の認識があった。現状においても重度身体障害者の住まい探しは非常に困難である（山本 [2010]）。
- 5 私物の保管場所をSが間違えることもあるが、それは膨大な量を記憶しておかなければならないことが要因となっている。療養者の視界に入る範囲でものを整頓するなどの対策が考えられる（山本 [2008]）。
- 6 人工呼吸器の設定は主治医によってなされ、Sや介助者は変更しないように指示されている。

- 7 利用限度額は一人あたり20万円で、その範囲内なら何度でも利用可能であるが、工事費の1割は自己負担となる。つまり、20万円の工事をした場合でも2万円は自分で負担しなければならない。さらに償還払いとなっているため、一時的に工事費の全額は支払う必要がある。支給の対象となる工事については、①手すりの取り付け、②段差の解消、③滑りの防止、移動の円滑化のための床材の変更、④引き戸等への扉の取替え、⑤洋式便器等への便器の取替え、⑥その他これらの各工事に付帯して必要な工事である。また、転居した場合や要介護度が著しく高くなった場合(3段階以上)については、再度支給を受けることが可能となる。基本的には固定した身体障害を持つ人や高齢者を想定しており、要介護度がその最大値である5と判定された後も進行し続ける病を抱える人には対応しきれない。
- 8 出生時に脳性小児マヒとなった小島(2000)は、大学への進学をきっかけに家族のもとを離れてひとり暮らしをしなければならなかった。進学先の学生で構成された障害者支援団体の支援を受けて下宿先が決まり、ボランティアを入れた24時間介護も実現された。生活の基盤は整ったが、ワンルームの広いとはいえない空間で他人と暮らすことは大きな負担となっていた。家の中で唯一ひとりになれる場所がトイレだったという。

## 参考文献

- 阿部 康二 編 2007『神経難病のすべて——症状・診断から最先端治療、福祉の実際まで』, 新興医学出版社
- 安積 純子・岡原 正幸・尾中 文哉・立岩 真也 1995『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』増補改訂版, 藤原書店
- 長谷川 唯 2009「独居 ALS 患者の在宅移行支援(二)——二〇〇八年六月」, 立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1:184-200, 生活書院
- 堀田 義太郎 2009「独居 ALS 患者の在宅移行支援(四)——課題・要因・解決方策」, 立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1:218-235, 生活書院
- 伊藤 智佳子 編 2002『障害をもつ人たちの居住環境』, 一橋出版
- 亀屋 恵三子・菅野 實・山本 和恵・小野田 泰明・坂口 大洋 2005「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』593:41-47, 社団法人日本建築学会
- 川口 有美子 2009「逝かない身体——ALS 的日常を生きる」, 医学書院
- 川村 佐和子(主任研究者)他 2006『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』厚生労働科学研究費補助金 障害保険福祉総合研究事業平成17年度
- 2007a『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』厚生労働科学研究費補助金 障害保険福祉総合研究事業平成18年度
- 2007b『ALS(筋萎縮性側索硬化症)および ALS 以外の療養患者・障害者における、在宅医療の療養環境整備に関する研究』厚生労働科学研究費補助金 医療安全・医療技術評価総合研究事業平成18年度研究報告書
- 2008『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』厚生労働科学研究費補助金 障害保険福祉総合研究事業平成19年度
- 小島 直子 2000『口からうんちが出るように手術してください』, コモンズ
- 西田 美紀 2009「独居 ALS 患者の在宅移行支援(一)——二〇〇八年三月~六月」, 立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1:165-183, 生活書院
- 野口 祐子・高橋 儀平 2003「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』563:125-130, 社団法人日本建築学会
- 岡原 正幸 1995「コンフリクトへの自由——介助関係の模索」, 『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』増補改訂版:121-146, 藤原書店
- 阪田弘一・山本晋輔・中院麻央 2010「重度 ALS 患者の在宅独居空間の整備手法に関する研究——2 事例での住み替え実態を通して」, 『住宅総合研究財団研究論文集』36:237-246, 財団法人住宅総合研究財団
- 調 一興・野村 歡 1984『障害者の生活と福祉』講座障害者の福祉第4巻, 光生館
- 祐成保志 2008「<住宅>の歴史社会学——日常生活をめぐる啓蒙・動員・産業化」, 新曜社
- 高橋 儀平 1994「総論 暮らしやすい障害者の住まいとは」, 日本障害者協議会 編『障害者の生活環境改善手法——実践の記録から』:12-13, 彰国社
- 山本 晋輔 2009「独居 ALS 患者の在宅移行支援(三)——二〇〇八年七月」, 立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1:201-217, 生活書院
- 2010「重度身体障害者の居住支援——単身 ALS 罹病者の転居事例を通して」, 『Core Ethics』6:451-460
- 山本 晋輔・森田 孝夫・阪田 弘一・高木 真人 2008「在宅 ALS 患者および介助者の生活実態と住要求——重度 ALS 患者のための在宅独居空間整備に関する研究 その1」, 『日本建築学会近畿支部研究報告集・計画系』48:185-188, 社団法人日本建築学会
- 結城 康博 2008『介護——現場からの検証』, 岩波書店

## A Case Study on the Living Environment of a Single ALS Patient

YAMAMOTO Shinsuke

### Abstract:

In relation to the support needed for single ALS patients who have no family, little research has been accumulated in the architectural field compared with the medical and welfare fields. This paper focuses on one patient, a 60 year old man who had had ALS for 2 years, recording the social services he received and amount of care he required and evaluating the conditions of his living space in order to clarify the dwelling and support needs of single ALS patients living at home. The following results were obtained. (1) The patient's problems with his living environment were not related to the built space as much as an insufficient amount of care, because the symptoms of his progressive disease advanced faster than the social service system could respond. (2) Because the patient always required caregivers, it was difficult for him to have private time and space, even when living at home. The paper concludes that architecture specialists are not always necessary for improving a patient's space. Instead, for improving a patient's living environment and privacy, it is more important that there is an adequate number of caregivers and familiar people to quickly adjust the patient's space when necessary.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), living alone, caregivers, living environment, social support

## 独居 ALS 患者の病状進行過程における住生活実態と諸課題

山 本 晋 輔

### 要旨：

独居 ALS 患者が必要とする支援にかんする建築分野の研究は、医療福祉分野と比べて殆どない。本稿では、独居 ALS 患者における住生活の実態と必要な支援内容を明らかにするため、約 2 年前に ALS を発症した 60 歳代の男性を対象に、制度利用の状況と症状の進行を記録するとともに居住空間の調査を行なった。その結果は以下の通りである。1) 制度は進行性の病に対応したものにはなっていないが、独居患者の住生活で生じる課題は居住空間そのものよりも支給介護量の不足などによる影響が大きい面がある。2) 医療的ケアを要する患者は介助者の常駐が不可欠だが、その安心と引き換えに私的な時間や空間を確保しづらい状況に置かれている。

重度身体障害者の住空間整備には必ずしもその種の専門家による支援を要しない。迅速かつ質的に優れた支援が提供するためには、介助者を含めて患者の身近な人間による住空間面の支援も視野に入れる必要がある。

