身体障害者療護施設における ALS 罹病者の療養環境に関する事例的研究

A CASE STUDY ON ENVIRONMENT FOR CONVALESCENCE FOR THE INPATIENT OF ALS IN WELFARE-HOME

亀屋 恵三子*, 菅野 實**, 山本和恵***, 小野田 泰明****, 坂口 大洋*****

*Emiko KAMEYA, Minoru KANNO, Kazue YAMAMOTO,
Yasuaki ONODA and Taiyo SAKAGUCHI*

To acquire the knowledge for affectionate environment for ALS patients at welfare-homes, this study focus on environmental factors and care giving. We conducted some field surveys and questionnaire at welfare-homes to clarify the conditions of the care and the living environment for ALS patients.

1) Most of the patients in welfare-homes have been suffering from ALS more than five years, and they usually use the artificial respirators. Mainly, the difficulties in caring ALS patients for their family cause them to move to the welfare-home, so it is important to arrange social care systems not only for the patients but also for their family in order to support them. 2) It is difficult for the ALS patients to have enough and appropriate care because there are always two types of care givers; the nurses from the medical field and the care workers from the social welfare field, and they offer different types of care and ideas for caregiving. 3) The ALS patients have enough space in their private room, they spend most of the time watching TV or using machines to aid their communication.

Keywords : environment for convalescence, ALS patients, welfare-home, care environment, living condition

療養環境、ALS 罹病者、身体障害者療護施設、ケア環境、住まい方

1. 研究の背景と目的

ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis: 筋萎縮性側索硬化症) 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疾病であり、1973 年に難病に認定された (表 1)。現在、ALS 罹病者は全国に 7700 人ほどいるとされ^{注1)}、その主な療養先は、住宅が 7 割、残り 3 割が病院及び療護施設等の福祉施設であるようだ^{注2)}。

1970 年代当時は、ALS という病気に対する認知度は非常に低く、住宅で暮らしながらも症状が進行すると多くの罹病者は病院で生活することを余儀なくされた。しかし、1992 年になると首都圏を中心として在宅用人工呼吸器が補助の対象となり、「家で暮らしたい・帰りたい」という罹病者が少しずつ住宅で療養するようになる。以後、医療費削減や長期入院は正などの医療政策と相俟って、ALS 罹病者の在宅療養は益々推進されるようになり、難病事業なども整備されはじめる。その一方で、一旦自宅に帰された罹病者が、介護者の介護疲労や一時的な諸事情によって入院を望んでも拒否されるという事態が全国の至る所で発生し、ALS 罹病者の社会的受け皿の問題が 1998 年の医療専門家等による報告書によって浮き彫りになっている^{注3)}。そのようなことを踏まえて、筆者らは病院³⁾や住宅⁴⁾における療養環境について研究を行った。病院では先に報告したとおり、ALS 罹病者の看護・介護要求が高く、療養期間が長期に及ぶこと、家族介護者の付き添いが重要な役割を果たしていることを明

らかにした。住宅では、家族が長時間にわたって介護を行っていること、意思伝達装置の可否が住まい方に大きな影響を及ぼし、QOL と密接に関係していること等を明らかにした。病院や住宅においても家族介護者の負担の大きさが顕在化している状態にある。

そこで、上記のような家族介護の負担軽減や療養の場の拡張を目的として H10 年度の障害者プランより病院、住宅に続く ALS 罹病者の第三の療養の場として福祉施設が対象とされた。本論文で対象とする身体障害者療護施設 (以下、療護施設) は、「身体障害者であつて常時の介護を要するものを入所させて、治療及び養護を行う施設 (身体障害者福祉法第 30 条)」と定義されている。その療護施設において、1 施設あたり 2 室の ALS 専用居室が確保され、10 年が経過している^{注4)}。

その最中、障害者自立支援法への制定の移行に伴い、一部療護施設に整備された ALS 等専用居室は、ALS 罹病者の希望があった場合には、速やかにその需要に応えられることを前提にはいるものの、利用のない期間については、一般の人に対しても利用が可能となるなど、位置付けが大きく変更された^{注5)}。それによって、多くの療護施設では、ALS 罹病者の短期入所 (ショートステイ) および長期入所が困難となってしまう、ALS 罹病者の療養の場が失われるのではないかと懸念されている。

そこで本研究では、ALS 罹病者の第三の療養の場といわれる療護

* 神戸市立高専都市工学科 講師・博士 (工学)

** 東京電機大学情報環境学部 特任教授・工博

*** 東北文化学園大学科学技術学部 准教授・博士 (工学)

**** 東北大学大学院工学研究科都市・建築学専攻 教授・博士 (工学)

***** 東北大学大学院工学研究科都市・建築学専攻 助教・博士 (工学)

Lecturer, Dept. of Civil Engineering, Kobe City College of Technology, Dr. Eng.
Specially Appointed Prof., School of Information Environment, Tokyo Denki University, Dr. Eng.

Assoc. Prof., Dept. of Environment Plan Technology, Tohoku Bunka Gakuen University, Dr. Eng.

Prof., Dept. of Architecture and Building Science, Graduate School of Engineering, Tohoku University, Dr. Eng.

Research Assoc., Dept. of Architecture and Building Science, Graduate School of Engineering, Tohoku University, Dr. Eng.

施設が未だ明確な役割や位置づけがなされていない中で、ALS 罹病者がどう療護施設に受け入れられ、そこでどのような生活を送っているのか等の基礎的な療養・生活特性を把握し、療養環境としての療護施設における問題の所在を明らかにすることを目的とする。

2. 調査の方法

2-1 調査対象施設と対象 ALS 罹病者

調査対象は、K・A・S・D の 4 施設を対象とした。この 4 施設は、全国の日本 ALS 協会支部や都道府県の障害福祉課などに対して、療護施設に入所している ALS 罹病患者数に関する聞き取り調査を電話や FAX により行った際に、把握が可能だった 26 都道府県の内、同協会支部の紹介により調査協力が得られた施設である。ALS 専用居室は 4 施設全てで 2 室保有しているが、S 施設のみ調査時点では 1 名の短期入所の利用に留まっている。

次に施設特性は、施設長などへのヒアリングによると、K 施設では、建替え後すぐに ALS 罹病者、特に人工呼吸器を装着していない人を受け入れた施設で、同性介護を徹底している。A・S 施設は、ALS の介護について施設内での熱心な研修活動を行っており、介護は担当スタッフがタイマーを持ちながら、15 分おきの声かけを徹底している施設である。D 施設は県内の療護施設のうち最初に ALS 罹病患者を受け入れた施設である。なお、平面構成・設備等については図 9、10、表 5 に示す。

調査対象者は 47～72 才（平均 60 歳）であり、罹病期間は 6～10 年以上と長い（表 2）。入所期間は、長期の場合は 2 年から 4 年が 5 名、短期の場合は 5 ヶ月と 2 週間の 2 名がみられている。入所前の同居家族は単身者の F1、M3、配偶者を持たない F2、M4、配偶者と娘がいながらも長期入所となっている M5、大家族ではあるが短期入所となっている M6、M7 など多様である。F1、F2 以外の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い。7 名と事例数は決して多くはないが、入所期間、発症前の家族構成などに偏りの少ない集団である。

2-2 調査方法

研究課題に基づき、以下の 3 つの調査を行った。

調査 1）介護量：療護施設における ALS 罹病患者の介護量がどの程度あるのかを把握するため、D 施設を除く 3 施設において介護量の調査を行った。具体的には、平日の日勤帯（7:00～16:00）における ALS 居室への訪室頻度並びに滞在時間を観察調査によって把握した。調査 2）介護意識：続いて、調査 1 で明らかになった実際の業務量と介護士の意識との関係を検討するため、施設長もしくは、それに準ずる職員に対するヒアリング調査並びに、介護士・看護師・ソーシャルワーカーに対して、介護意識に関するアンケート調査を行った（D 施設を除く、表 4）。この結果より施設の設備、マンパワー及び介護士の心理的な負担感を捉えた施設特性を考察する。

調査 3）ALS 罹病患者の生活時間と空間観察調査： ALS 罹病患者 7 名に対して参与調査を行った。調査内容は、一日の生活の流れや居室の使われ方を詳細に観察し、居室内の器具類・家具について実測調査並びにタイムスタディー調査を全施設で実施した。但し、調査の制約により、D 施設の罹病患者の生活については、対象者へのヒアリング調査結果を代用している。調査 1)、2) も踏まえて、ALS 罹病患者の視点から、療護施設における療養の可能性と課題を考察する。

表 1 ALS 罹病患者を取り巻く環境の変化

年	ALS の周辺状況の変遷
1869 年	フランスの神経学者シャルコーにより初めて独立した神経疾患として記載される
1874 年	症候群を筋萎縮性側索硬化症 (ALS) と定める
1940 年代	ニューヨーク Yankees の野球選手ルー・ゲーリックが ALS にかかり注目を浴びる
1950 年代	ボリオの流行に伴って、ヨーロッパで陰圧式人工呼吸器が開発 (ALS 罹病患者に至っては、1980 年代後期まで人工呼吸器の使用はなされていなかった)
1972 年	東京都神経科学総合研究所発足
1973 年	厚生省が ALS を難病に認定 それ以後、難病に対して①調査研究の推進、②医療費自己負担の解消、③医療施設の整備が行われる
1975 年	ALS 罹病者の川合 亮三が『筋肉はどこへ行った』を出版。メディアに取り上げられ始める
1986 年	日本 ALS 協会結成
1987 年	日本 ALS 協会新潟県支部設立 (2 番目)。以後、各地で支部が設立され始める
1988 年	1973 年以後整備され始めた難病医療に、④地域保健医療の推進を加えた 4 本柱とする対策が進む
1991 年	日本 ALS 協会が『ALS (筋萎縮性側索硬化症) ケアブック』を発行
1992 年	難病患者医療相談モデル事業と訪問診療モデル事業を 1 つに統合し「難病患者地域保健医療推進事業」へと名前を変更 東京・千葉の在宅医療罹病患者を対象に人工呼吸器の貸し出し事業始まる。病院が在宅罹病患者に人工呼吸器の購入費を補助するというもの。台数はそれぞれ年間 2 台
1993 年	「障害者基本法」において、「…難病に起因する身体又は精神上の障害を有する者であって、長期にわたり生活上の支障がある者」は、障害者基本法の障害者の範囲に含まれることとされ、きめ細かな施策の推進に努めることを記載
1994 年	診療報酬の改定。難病患者入院診療及び特定疾患療養病棟入院料などが創設 ALS などて在宅において人工呼吸器を使用している罹病患者が、病状急変により、緊急入院を行いたい時に一時的に入院できる病床を各都道府県で 1 床ずつ確保できるよう「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業」の開始
1996 年	診療報酬が改定される。それに伴い、難病患者入院診療料及び特定疾患療養病棟入院料等の対象疾患が拡大され、新たに難病患者リハビリテーション料が創設
1997 年～	①「難病患者等ホームヘルプサービス」ならびにこれを行うホームヘルパーに対する研修「難病患者等ホームヘルパー養成事業」、②「難病患者等短期入所事業」および③「難病患者等日常生活用具給付事業」などを開始
1998 年	「厚生省特定疾患 ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班」が発足 →ここで初めて ALS 罹病患者の療養実態の一片が明らかになる 「障害者プラン」によって身体障害者療護施設における ALS 等の受け入れ体制の整備が始まる。専用居室の確保推進。
2002 年	ALS 患者が選挙権を求める 国会でヘルパーに ALS の吸痰処置を認めるよう意見陳謝
2003 年	選挙権が認められる
2004 年	ALS に限りたん吸引がヘルパーらに解禁
2005 年	「重症 ALS 患者の呼吸器外し、厚労省研究班が是非検討」。生命倫理が問題となる
2006 年	障害者自立支援法の実施。療護施設での受け入れが困難となる

表 2 調査対象者の主体条件 (M/F：男性/女性) 注 6)

	F1	F2	M3	M4	M5	M6	M7
性別/年齢	女性/71 歳	女性/72 歳	男性/57 歳	男性/55 歳	男性/47 歳	男性/68 歳	男性/47 歳
施設 (所在地)	K (M 県 S 市)	K (M 県 S 市)	A (I 県 M 市)	D (C 県 C 市)	D (C 県 C 市)	A (I 県 M 市)	S (I 県 T 市)
発症前同居家族	なし	妹	なし	娘・両親	妻・娘	妻・息子夫婦・孫	両親・妻・子供 3 人
入所/罹病期間	4 年/7 年	3 年/6 年	4 年/6 年	2.5 年/6 年	2 年/6 年	5 ヶ月/10 年	2 週間/8 年
呼吸 (装着期間)	自力呼吸	鼻マスク間欠陰圧式呼吸器 (1 年)	人工呼吸器 (1 年)	人工呼吸器 (5 年)	人工呼吸器 (3 年)	人工呼吸器 (6 年)	人工呼吸器 (3 年)
起居/移乗介助	要介助 / 全介助	全介助 / 全介助	全介助 / 全介助	全介助 / 全介助	全介助 / 全介助	全介助 / 全介助	全介助 / 全介助
食事方法	きざみ食	粥食	経管栄養	経管栄養	経管栄養	経管栄養	経管栄養
移動	電動車いす	寝たきり	寝たきり	寝たきり	寝たきり	寝たきり	寝たきり
意思表示方法	会話	会話	表情 / 文字盤	意志伝達装置 (額)	意志伝達装置 (額)	動く手を振り返し応答	意志伝達装置 (口)

図 1 対象者の入所経緯

なお、調査は 2005 年 4 月～6 月にかけて行った。

3. 療護施設における ALS 罹病患者の諸特性

3-1 入所経緯

入所経緯（図1）をみると、F1のように老人保健施設を経て療養施設に入所した例や、家族介護者の介護力が年月の経過とともに不足してしまい、入所に至ったケースなど様々である。それらを整理すると図2になる。

ALSと診断されたとき、人工呼吸器を装着して生きるかどうかという一つの決断が迫られるが、その際「誰が看るか」、「家族等で看ることが可能なか」という介護者の存在の有無が焦点となる^{注7)}。住まいでの日常生活が困難となっても家族が看られる場合は、在宅生活が継続される。しかし、一度は長期在宅介護を覚悟した家族でも、同器装着前はALS罹病者が病気の受容期で精神的に安定しないこと、身体能力の著しい減退と神経質になっている罹病者への対応などにより疲労が鬱積し、介護を続けることが困難となることもある（M5）^{注8)}。その疲労レベルにもいくつかあり、一時的な休息で回復が可能な場合は罹病者が短期入所を利用するが（M6、M7、タイプA）、家族介護者の回復が困難な場合は新たな療養の場を探し求めるようになる（M5）。

一方、家族介護力が療養前から不足している場合は、療養の場を求めて医師やソーシャルワーカー、ALS協会などに頼ることとなる。現実的には家族等に替わって見てくれる療養施設が存在が人工呼吸器装着の分岐点となる場合もあり、施設が「最期まで看る」ことを前提に受け入れる場合は人工呼吸器を装着して生きる道を選び（M3、M4、M5、タイプB）、反対に「看られない」あるいは「人工呼吸器を着けると施設では受け入れられない」となっている場合は、同器を装着するまで、もしくは装着しないと決意した人が入所する形になっている（F1、F2、タイプC）。

このように概ね3タイプに分けられるが、上記は結果論であり、実際には人工呼吸器を装着したあとの痰の吸引処置などによる疲労で、介護破綻してしまう場合が多数あることが考えられる^{注9)}。そのときの受け入れ先は、病院や施設に限られてしまうのだが、それも困難であるのが現実である^{注10)}。

障害者自立支援施行後、調査協力を依頼した4施設に現在の状況を聞いたところ、4施設中2施設は今後希望があってもALS罹病者を受け入れないとし、現在もALS罹病者を受け入れていないとのことであった。他2施設については現在、ALS罹病者を受け入れているが、同罹病者が退所された場合の今後については、未定であるという回答であった^{注11)}。しかし、制度が移行しても罹病者と家族のニーズが変わるものではない。家族介護が困難となったALS罹病者の終の棲家として、また在宅で暮らすALS罹病者および家族を支える施設として、より一層の療養施設の役割の強化が切望される。

3-2 生活時間・行為

ALS罹病者のある1日（6時30分から17時までの11.5時間）の生活時間・行為を参与調査によって把握し、介護士へのヒアリングもしくは罹病者本人からのヒアリングを実施した。

ALS罹病者の生活時間をみてみる（図3）。身体レベルは人工呼吸器の装着の可否以外に大きな差異はないが、基本的に余暇行為が多いという特徴がみられている。F1は電動車いすで自走できることから、食事の時間に主には介護士と会話を楽しむことでその時間を用いており、基本的な生活行為と余暇行為が同じぐらいの時間割合になっている。食事は他の入居者と一緒にダイニングで採っているが、

図2 対象者の入所に至る経緯とその要点

	F1	F2	M3	M4	M5	M6	M7
①睡眠・無行為	8.5h	7.5h	8.0h	9.5h	6.0h	19.5h	10.5h
②基本的な生活行為	6.0h	6.5h	5.0h	6.0h	2.5h	2.5h	2.5h
③余暇行為	8.0h	10.0h	11.0h	5.0h	13.5h	0h	14.0h
④介護・看護行為	2.5h	6.5h	4.0h	5.5h	4.5h	3.5h	1.5h
⑤その他の行為	1.5h	0h	0h	0h	0h	0h	0h

5時							
6時							
7時	洗面・整容	整容	整容	整容	整容	整容	整容
8時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
9時	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ
10時	移動美容院	移動美容院	移動美容院	移動美容院	移動美容院	移動美容院	移動美容院
11時	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ
12時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
13時	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ
14時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
15時	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ	トイレ
16時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
17時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
18時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
19時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
20時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
21時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
22時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
23時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
24時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
1時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
2時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
3時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事
4時	食事	食事	食事	食事	食事	食事	食事

図3 生活時間と行為

入居者との交流は全くなく、専ら交流相手は施設職員に限られている。F1へのヒアリング調査では「私は、ここ（多くは重複障害で知的障害を伴う身体障害者）の人と違うの。一緒にされていることが理解できない」という違和感や、人工呼吸器を着けて生きることは『不自然』という意見が聞かれた。

一方、同器を着けて施設で生きると決意した人はどうだろう。長期入所のM4、M5は積極的に意思伝達装置でメールを書いたり、介護士に対して要求を言ったりするのに、余暇行為の中の多くの時間を費やしている。とりわけ顕著なのがM5であり、その時間の中で同病者へのメールやサポート、音楽活動を行っている。しかし、最初から積極的に生活を送れたわけではない。M5の妻は当時のM5と現在とを比べて夫への手紙にこう記している。

『しかしパパも成長したねえ。告知を受けたばかりの頃なんて、「誰にも知られたくない」「弱みを見せたくない」って感じで、ピリピリしてたよね。（中略）ALSなんていう、訳のわからない病気をすぐに受け入れられる、つよいこころの人なんていないわけじゃないもの。だからパパが、いくらパパの生き甲斐としての、新患さんへのメッセージを出しても、もしかしたら告知を受けてまもない患者さんや家族には、かえって惨いものかもしれないね。パパはつよかった』。

しかし、人工呼吸器を装着しても意思伝達時間が殆どないM3の例もある。施設で生き続けられるならと同器装着を決意し、当初は意思伝達装置を積極的に用いたようだが、少しずつ使用時間が減少し今はテレビを見るだけの生活となっていた。同じ施設の生活であっても、自分を気にかけてくれる家族がいること、同病者などのつながりがあることが生活時間に影響を与えていることが考えられた。

3-3 介護分析

介護量とアンケート調査から、ALS罹病者のケア面について考察

を行うこととする。ケア量については、居室内での介護行為の観察はプライバシー侵害が懸念されて不可となったので、ALS 罹病者室への出入りを調べることにした。すなわち介護士の居室訪問回数(訪室回数)と居室滞在時間(滞在時間)の訪室頻度・時間である。これを ALS 罹病者の位置するユニット(居室群)で行い、ALS 罹病者の有無で分けて集計した。但し、このデータだけでは介護量の大小がわからない。そこで既往の研究成果などを用いて、比較してみることにした(表3)^{註12)}。灰色に塗った部分は各項目で看護・介護量の多い上位3位を示している。

まず訪室回数からみると、全体的には場のタイプに関わらず人工呼吸器を装着している罹病者の訪室回数が際立って高い。療護施設だけで比較すると、人工呼吸器を装着している ALS 罹病者(A施設・S施設)の訪室頻度が一般入居者に比べておよそ2倍高くなっており、一方の人工呼吸器を装着していない ALS 罹病者(K施設)については、そう明確にはいえないものの、訪室回数は他の入居者と同程度の頻度であった。滞在時間をもても、ALS 罹病者は他の罹病者と比較して高い数値を示しており、その特徴は、療護施設でより顕著となる。では、なぜ療護施設における介護量が多いのか。これは介護士や福祉施設が今まで見てこなかった医療行為(特に痰の吸引)を必要とする ALS 罹病者を受け入れることによって生まれる不安を打ち消そうと、ケアが手厚くなるためである。療護施設においては、コールに関係なく、頻繁に来訪し様子を窺う対応が観察された。

また、訪室1回あたりの滞在時間を見ると、全体的には既往研究の一般病棟やホスピスの方が高い値を示している。これらを概括するに、ALS 罹病者のケアは痰の吸引や声かけなど、短時間だが、多くの回数を必要とするケアが中心であり、1回あたりのケアは他の罹病者よりも多くの時間を要しないことが確認できた。

3-4 介護意識

ケアの多くを占める痰の吸引処置については、アンケート調査「ケアの中で戸惑う介護行為」に興味深い意見が隠れている。施設によって明らかに差がみられているため、一概には言えないが、3施設を通して『痰の吸引』は比較的多くみられている(図4)。吸引は、従来、医療処置であり医療・看護従事者以外の者が行うことを禁じていたが、頻繁に行う必要のある痰の吸引のすべてを看護師で対応していくことは困難であり、24時間休みのない家族の負担を軽減するため、2004年3月よりヘルパーについては容認されるようになったという経緯がある。介護士については容認されていないものの、吸引を行わなければ命に関わるため、家族との取り決めを交わし、介護士が吸引に携わっている。しかしながら、慣れない業務における介護士の心理的負担は大きい。さらに、「ケアの中で不安を覚えたこと」の問いについても、<呼吸困難になったときの対応(27人:52.0%)>が全体の半数を占めており、福祉ケアしか提供してこなかった施設が、人工呼吸器を装着した医療的なケアを必要とする罹病者を受け入れなければならない不安が如実に示されている(図5)。また、人工呼吸器装着者を受け入れているA・S施設においては、声を失った罹病者に対する「意思疎通の仕方」に不安を感じており、施設が担う通常のケア業務に呼吸管理・コミュニケーションの確保が付加されることに対する懸念が垣間見られる。

このように、ALS 罹病者は他の入居者と比較すると非常に介護・看護要求が高く、かつその介護には大きな不安が付きまとうことが

明らかになった。アンケート調査の「今後も ALS 罹病者を施設でケアしたいか」の問いについては、66%(35人)の人が<思う>と答えていた(図6)が、A施設では、半数以上の人が思わないと答えている。その要因を探るべく、続いて「何を改善すれば看ても良いと思うか」を聞いたところ、最も多かったのは<ケア体制の増員(12人:31.2%)>であった。<医師・看護師の医療者の常駐>を併せてみると16人(42%)にもなっており、医療を提供しなければならない不安が色濃く感じられた(図7)。一方、今後も ALS 罹病者のケアを続けたいとする理由は、<病院ではないケアを提供できるから(24人:65.8%)>と半数以上の人が答えていた(図8)。

4. ALS 罹病者の専用居室の設けられ方と使われ方

4-1 ALS 居室の仕様

続いて、建築面から考察を行う。ALS 室の仕様をみてみると、S・K・D施設(表5、図9,10)は基本的には他の入居者と変わらない居室となっている。K施設の ALS 罹病者は、天井走行リフトと圧縮酸素を1室ずつ備えた居室で生活している。前者の天井走行リフトはモ

表3 療養の場における看護・介護量の比較

		訪室回数 (回/室)	滞在時間 (分/室)	訪室1回あたりの 滞在時間(分)
療 養 施 設	人・呼ALS罹病者(A/S施設平均)	24.3	108.7	4.5
	鼻マスク式呼吸器装着ALS罹病者(K施設・F2)	8.0	151.0	18.9
	人・呼ALS罹病者(A施・M3)	28.0	74.0	2.6
	人・呼ALS罹病者(A施・M6)	23.0	68.0	3.0
	人・呼ALS罹病者(S施・M7)	22.0	184.0	8.4
	ALS罹病者(K施設・F1)	9.0	62.0	6.9
	一般入居者(K施設)	8.0 (57回/7人)	30.2 (212分/7人)	3.8
	一般入居者(A施設)	12.0 (289回/24人)	23.2 (556分/24人)	1.9
	一般入居者(S施設)	13.0 (139回/11人)	39.2 (431分/11人)	3.0
	病 院	一般病棟＊	8.7	65.3
ホスピス＊		8.4	78.3	9.3
神経内科病棟:個室にいる人・呼ALS罹病者		21.6	63.9	3.0
〃:多床室にいる人・呼ALS罹病者		29.6	117.5	4.0
〃:多床室にいるALS罹病者		25.0	52.8	2.1
〃:個室にいる一般罹病者		15.3	48.0	3.1
〃:多床室にいる一般罹病者		19.4	43.5	2.2
住 宅	人・呼ALS罹病者＊	27.0	93.0	3.4

注)表中の「人・呼」は人工呼吸器装着の略、*印は1室あたりの平均訪室回数・滞在時間である

図4 ケアの中で戸惑う介護行為

図5 ケアで不安を覚えたこと

図6 今後のALS罹病者へのケア

表4 アンケート協力者の属性

	全体 (N=53)	S施設 (N=17)	A施設 (N=23)	K施設 (N=13)
性別				
男	22	11	8	3
女	30	5	15	10
無回答	1	1	0	0
年齢				
20代	36	15	15	6
30代	10	1	4	5
40代	3	0	1	2
50代	3	0	3	0
無回答	1	1	0	0
職種				
介護士	43	12	19	12
看護師	1	1	0	0
ソーシャルワーカー	6	3	3	0
無回答	3	1	1	1

図7 ケアを続けたくない人の改善の余地

図8 ケアを続けたい人の理由

デル的に作った居室で、ALS 罹病者の特別室という位置付けではない。後者の圧縮酸素も、K 施設では人工呼吸器を装着している人を受け入れないため、低肺機能者を想定した居室であるという。D 施設においても、居室の構成は他の入居者と殆ど変わらないが、人工呼吸器を装着した ALS 罹病者しか受け入れないとしており、同器を装着することで不用となるトイレについては、敢えて設けないようにした。反対に S 施設では、全ての状況に対応できるように ALS 室のみトイレ・洗面を設置したという。

一方の A 施設（表 5）は、人工呼吸器のための圧縮酸素と非常用電源を壁面に設置するなど、病院と同等のものを備えた。また、他の入居者は 2 床室が多いのに対して、ALS 室は個室で洗面・トイレなども居室内に設置されているという特別仕様になっている。

4-2 居室配置

まず、ALS 罹病者の居室配置をケアステーションや医務室、デイルームとの位置からみてみることにする。これをみると、4 施設全てが、ケアステーションや医務室付近の部屋を ALS 罹病者室としている。これは、特に人工呼吸器を装着している ALS 罹病者の場合、痰の吸引処置がおよそ 15 分に 1 回必要となるため、その介護頻度の多さと、医療・看護処置を伴う罹病者へ少しでも迅速に対応しようという施設側の意向が読み取れる配置である（図 9、10、表 5）。

また、ALS 罹病者の居室の位置についてみてみると、K 施設を除く 3 施設が 2 室並んで配置している。トイレや洗面などの水まわりや

その他圧縮酸素等の設備面への考慮もあって横並びにしたことが考えられる配置である。例外ともいえる K 施設も当初は ALS 罹病者が隣室となるよう計画していた。しかし、実際 ALS 罹病者を一人受け入れてみて、その後、もう一人の同病者を受け入れることになった時、ALS 罹病者は人工呼吸器の装着前は呼吸困難や死と隣り合わせのため、同病者の病気の進行を目の当たりにするのは辛いのではないかと介護士が考えて、ALS 罹病者室の間に他室を挟むような居室配置をしたという。同病者同士の居室間の距離をとることによって、ナースコールの音や、介護士の出入りの頻度などがつぶさに伝わらなくなったとのことであった。病状と K 施設のみが人工呼吸器を装着している ALS 罹病者を受け入れていないことが関係し、他施設ではみられない配慮が加わったものと考えられる。

4-3 居室まわり・スペース

療養施設の ALS 罹病者室は全て個室である（図 11）。居室面積も 12.4 m²～19.3 m²とかなり広い空間で療養生活を送っているように思える^{注 13)}。人工呼吸器等の機器も近年在宅療養の浸透と共にコンパクト化が進み、全機器面積は最大 0.6 m²に過ぎない。施設内の人工呼吸器ではなく、全て罹病者の私物の持ち込み機器が使用されていた。このような状態のため、壁面の圧縮酸素に頼ることは、F2 の鼻マスク以外みられなかった。

一方、家具面積は、5 m²程度みられている。この家具面積は、備え付けの収納に加えて、自身の持ち込み家具も含まれている。若干

図 9 D 施設の居室配置

図 10 K 施設の居室配置

表 5 A・S 施設の施設概要

対象施設名	開設年月	構造	階数	延べ床面積	入所者数	平面構成	基本的な居室タイプ	ALS室仕様	居室配置
A 施設	H13.4	鉄筋コンクリート造	1階	3,000.26㎡	52名	回廊型	個室	トイレ・洗面	医務室、ケアステーション前
S 施設	H12.4	鉄筋コンクリート造	1階	2,628.19㎡	52名	片廊下型	個室	圧縮酸素、非常用電源、トイレ、洗面	医務室、ケアステーション前

開設：H13.4
構造：鉄筋コンクリート造
階数：2 階
延べ床面積：3,625.35 ㎡
入居者数：32 名
平面構成：ユニットケア型
基本的な居室タイプ：個室
ALS 室仕様：トイレなし

開設：H13.4
構造：鉄筋コンクリート造/一部鉄骨造
階数：1 階
延べ床面積：3,387.77 ㎡
入居者数：57 名
平面構成：ユニットケア型
基本的な居室タイプ：個室
ALS 室仕様：天井走行リフト（1 室のみ）/ 圧縮酸素（壁面）

図 11 居室の使われ方

であるが、短期入所である M6, M7 の家具面積が少なくなっている傾向がみられ、家財道具を全て処分して入所を決意した M3 の家具面積が高くなっていた。人工呼吸器や吸引器などの機器が、ベッド周りに集積してしまう状況は仕方ないものの、その機器を一時的にずらすスペースや面会者が来ても落ち着いて話ができるスペースが確保されており、ゆとりある居室空間となっていた。

しかしその空間に、面会者が時々あるのみで、家族が付き添い滞在することはない。また、人工呼吸器を装着した ALS 罹病者はベッド上で排泄するため、居室内のトイレは物置となっていたり、洗面台は介護士が時々使用するだけになっていたりしている。確保した空間のゆとりは、専ら介護動線や入浴時に移乗する寝台型の車いすの用途に用いられている状態にある。

4-4 ベッド配置と居室の使われ方

ALS 罹病者は先の生活時間からもわかる通り、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となっており、その殆どが施設側によるものである。それは、ALS 専用居室ということもあり、酸素やトイレなどの設備が既に備え付けられているため、予めベッド位置を想定し、設計しているためと考えられる(図 12)。

また、窓とベッド位置との関係は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 M3, M6、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 F2, M5, M7、窓を背にして景色よりもパソコンを見ていたいという M4 等それぞれであり、外との関係は薄い。居室内は持込み家具や小物等も多くみられ、趣味のものですら居室を豊かに飾っている例(F2, M4)もみられている(図 13, 14)。

しかし、居室内という狭い世界で大半の時間を過ごす ALS 罹病者にとっての居室環境は、身体機能との関係も視野に入れる必要があるのではないだろうか。そこに疑問を持ち、残された五感の働きと居室環境に着目して、使用している感覚を表 6 と図 12 に矢印で示してみた。ALS 罹病者は、人工呼吸器の装着と共に味覚・臭覚の使用がなくなる^{注 14)}。そのため残されている五感視覚・聴覚・触覚の 3 つに限定されるのだが、その機能さえ多くは生活時間でみられたようにテレビ視聴で占められ、触覚についてもケア以外で人に触れられる機会がない。ドアも閉めきられているため、居室外の雰囲気も掴むことができない。施設という「生活」施設は、障害者にとって居室はプライバシーを守るための部屋、共用室は皆で食事をしたり、話したりする場というように使い分けことが考えられるが、ALS 罹病者でそれが可能な人は極端に少ない。付加すべき機能が酸素等の物理的な設備だけで良いのか、疑問を持つところである。

5. まとめ

ALS 罹病者の身体障害者療護施設における療養・生活特性を考察した。以下に結果を要約して述べる。

①療護施設に入所している ALS 罹病者は罹病期間が 5 年以上と長く、人工呼吸器を装着している罹病者が多い。入所理由は家族の介護力不足が直接の原因となっているものが多いが、長期介護を一度は覚悟した家族が、人工呼吸器の装着に際しての罹病者との衝突や介護量の大きさを実感するに従って介護破綻をきたす例も確認された。罹病者のみならず家族への段階的な支援体制の確立と、介護疲労をいつでも回復できる社会的な体制の整備が急務といえ、ALS 罹病者

図 12 ALS 罹病者のベッド配置 罹病者の意向

表 6 ALS 罹病者の使用感覚

	視覚		聴覚		触覚		臭覚/味覚
	感覚の有無	使用内容	感覚の有無	使用内容	感覚の有無	使用内容	感覚の有無と使用内容
F1	●	TV・施設風景	●	TV音/外声	●	動く手で自由に	●(食事等)
F2	●	TV	●	TV音	▲	ケアで触れられるのみ	×
M3	●	TV	●	TV音	▲	〃	×
M4	●	TV/意伝	●	TV音/CD	▲	〃	×
M5	●	TV/意伝	●	TV音/CD	▲	〃	×
M6	▲	TVなし	▲	音機器なし	▲	〃	×
M7	●	意伝	●	外声	▲	〃	×

●…感覚あり・常に使用 ▲…感覚があるが、特定時のみ使用 ×…感覚なし
※意伝は意思伝達装置、外声は居室外からの声や音の略

図 13 片側介護・窓と平行の F2 の生活環境

図 14 両側介護・窓と垂直の M4 の生活環境

とその家族を支える療養施設の役割の強化が望まれる。

②ALS 罹病者の介護は痰の吸引処置やコミュニケーションに時間がかかることから、他の入居者と比べて2倍以上の介護量が伴うことが明らかとなった。同罹病者にとって必要なケアは変わらないが、ケアを与える側が看護師（医療・看護ケア）か介護士（福祉ケア）かによって待遇と与える側の精神的負担等に差異がみられており、両義的な特徴を持つ ALS 罹病者はその狭間で適切なケアを受けることが難しくなっていることが確認された。ALS 罹病者の生活を療養施設で支えるためには、専門的なケアの技術だけではなく、施設内で介護士の不安を取り除くソフト面の支援も必要である。

③生活の拠点となる居室は、ケアステーションの近くに位置し居室面積が13㎡以上となって、人工呼吸器などの機器類や筆筒などの持ち込み家具類、介護動線を許容できる空間となっていた。居室での過ごし方については、テレビ視聴やメール等の意思伝達行為が主となるものの、病気の進行と自分の気持ちを伝えたいという意欲の衰え等から意思伝達行為が減少していく状況もみられた。生活時間を充足させるような施設環境整備の補完の必要性が示唆される。

以上、事例的な考察から療養施設における ALS 罹病者の療養環境に関する知見を得ることが出来たが、体系的な療養環境の整備を行うためには、この結果を踏まえた病院や住宅との比較検討が必要となる。それによって、療養の場の位置付けがより明確化され、療養環境整備の展望が可能となることが考えられるが、それを次稿以降に譲り今後の課題としたい。

謝辞: 調査にご協力戴いた ALS 罹病者や療養施設の関係者の方々、施設をご紹介いただいた日本 ALS 協会に深く感謝致します。本研究は平成16年度住宅総合研究財団の研究助成を受けて行いました。

注

注1) H18年度衛生行政報告例より。

注2) 文献1他。

注3) ALS 罹病者は人工呼吸器を着用するまでは、呼吸困難など命に直接関わり、専門的な治療を要する。しかし一度、同器を着用すると、その療養期間は10年以上にも及び、ケアの内容も痰の吸引処置や経管栄養による管理が主となり医師を要するケアは週一回の呼吸器のカニューレ交換などになる。そのため、社会的資源の有効活用の面や、手がかかる割に診療報酬が安価であるという面で入院が困難となってしまう現状がある。

注4) 平成10年度の障害者プランにおいて、身体障害者療養施設に特別介護経費の加算や人工呼吸器や喀痰吸引器等の特殊な設備を備えた ALS 専用居室の確保、平成10年度以降に新たに整備する施設のうち、定員規模が50人以上の身体障害者療養施設については、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)。H16年度の厚生労働省の調査(厚生労働省、2005年2月)によれば、ALS 罹病者63名が施設で療養していると報告されている。以後、厚生労働省による調査結果は開示されておらず、全国身体障害者協議会会員調査によれば、制度移行直前のH18年度では会員施設370施設のうち75名の ALS 罹病者が療養施設に入所しているとのことであった。

注5) 国庫補助を受けて整備された ALS 等居室については、制度創設時においては、通常の入所定員の外数として当該整備数をカウントするという取り扱いであり、最低定員規模の施設を整備する場合、ALS 定員を一定の定員の内数とした整備については認められないこととされていた。今回の法改正に伴い、利用実績払い方向への変更により、報酬の日額化が図られたことから、定員遵守については、一定の緩和措置が講じられたところであるが、ALS 等居室についても、運用の緩和を図ることとし、ALS 患者の希望があった場合には、速やかにその需要に応えられることを前提に、利用のない期間については、ALS 患者以外の人に対しても利用が可能となった(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部)。利用の希望があっても、受け入れ施設が少なかった現状(参考文献5他)を考えると、ALS 等居室は ALS

患者の希望にかかわらず一般障害者のための居室として転用されることが容易に考えられる。

注6) 調査対象者のF2は鼻マスク間欠陰圧式呼吸器を使用している。その特徴は気管切開をしないため、手術の必要がなく、マスクの取り付け取り外しや管理が容易であること。会話や食事も自由にでき、日常生活上の制限が少ないが、重症の肺炎や呼吸不全が進行するとこの呼吸器では対応できなくなることがある。また、閉口できない人は、送り込んだ空気が口から漏れるため、使用できず、ALS 罹病者の場合は一時的な使用となる。

注7) M4は次のように語っている。「人工呼吸器も受け入れようと心に決めました。しかし、それは24時間介護が必要になると言う事を意味していました。私は、娘を軸に姉に手伝って貰い、更に訪問介護やヘルパーさん等、外部の方をお願いし、(在宅で)介護体制を整える考えでした。そこで私は、再度娘に介護について確認しました。娘は、2年という歳月の間に介護についての大変さ、重大さを、再認識しており(中略)介護に自信がないということでした。(略)呼吸器を着用し24時間介護の必要に迫られた私の家族は、80歳を超える両親と22歳になる娘で構成され在宅療養するには明らかに介護不足でした。(略)私は、「家族と一緒に住みたい」、と思いましたが介護不足の現状を考えると選択肢はひとつ(施設)しかありませんでした」。と語っており、呼吸器を着用する事は、介護と療養場所の問題を考えなければならないことがわかる。確固内は筆者が補足。

注8) M5は当時を振り返って「なぜ自分だけがこんな病気にと思うとたまらず、その思いを家族にぶつけていました」と語っている。

注9) 文献6によれば、人工呼吸器装着後は社会的入院のニーズが高まると報告されており、理由は介護者の健康問題が多くを占めることであった。注10) 文献7,8等によれば長期入院や短期入院のニーズは高いが、受入れ先が殆どない状態で年に1-2名の入院先の確保すら難しいと報告されている。

注11) 制度移行後、調査対象とした4施設が「療養介護(医療および常時介護を必要とする障害者を対象。ALSを含む)」ではなく、「生活介護(常時介護を必要とする障害者を対象)」に移行するという。全国身体障害者連絡協議会の調査(2005年)によれば、会員施設のうち「療養介護」に移行するという意思を表明している施設は、全体の1割程度であり、ALS 罹病者の受け入れ先が縮小されることが予想される。

注12) 一般病棟/ホスピスのデータについては季羽らを参考(文献9)にし、病院のデータについては文献3、住宅のデータについては、北尾らの解析(文献10)をそれぞれ参考にした。

注13) 各施設などにおける室面積の基準を図に整理した。病院・住宅における ALS 罹病者の室面積の平均は、参考文献3)、4)の値を参考にし、療養施設の同値は、本研究での対象者6名・3施設の居室面積の平均とした。これをみると、比較的ゆとりのある空間で療養を行っていることがわかる。

注14) ALS 罹病者は病が原因となって五感に障害が出る事はない。しかし気管切開し人工呼吸器を着用する事で、食物摂取が困難となり味覚を感じる機会を失う。臭覚においては、鼻の機能は①臭覚をつかさどる②呼吸の通り道③発音器官の三つに大別される。同器着用によって呼吸道が閉塞すると共に、鼻の三つの機能が障害される。即ちにおいが分りにくくなるとされ、徐々に機能が衰退し2-3割の人しか臭覚を維持できなくなるという。

参考文献

- 1) 澤田甚一他: 介護保険に伴った ALS 患者への支援活動—保健所難病事業のあり方を考える—、公衆衛生64巻12号、pp.865-868、2000.12.
- 2) 厚生省特定疾患 ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班(代表 佐藤猛): 平成9年度研究報告書、1998年
- 3) 菅野實・徳永摂子・亀屋恵三子他: 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、No.567、p.23-28、2003.5.
- 4) 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、No.593、p.41-47、2005.7.
- 5) 西日本新聞: 視点論点<ALS居室 利用進まず>、2004.10.17より
- 6) 川村佐和子他: 在宅療養 ALS 患者の社会的入院理由の分析、厚生省特定疾患 ALS 患者等の療養環境整備に関する研究、p123-126、1998.3.
- 7) 関本聖子: 難病ネットワークの課題と展望—宮城県在宅神経難病ネットワークの活動を通して—、日本難病看護学会誌、V01.10、No.3、p155-158、2006.3.
- 8) 上原みな子・法化図陽一: 大分県重症難病患者医療ネットワークの課題と展望、日本難病看護学会誌、V01.10、No.3、p158-161、2006.3.
- 9) 季羽俊文子他: ホスピス・P・C・Uにおける看護の特色に関する研究、ホスピスケア研究調査報告 平成3年、P.1-14、1991.7.
- 10) 北尾武他: 神経難病ケアの定量化—患者サポート24時間ビデオ解析—、難病のケア・システム調査研究班研究報告、p.236—239、1995.
- 11) 亀屋恵三子・菅野實他: 療養施設における ALS 罹病者のケア環境に関する研究、日本建築学会学術講演梗概集、E-1分冊、p.211-212、2007.8.

(2008年6月9日原稿受理、2008年10月27日採用決定)