長期在宅介護を行った ALS 罹病者遺族の生活環境の再編過程に関する研究

STUDY OF THE RESTORATION PROCESS OF THE LIVING ENVIRONMENTS OF BEREAVED FAMILIES THAT HAD UNDERTAKEN LONG-TERM AT-HOME CARE FOR ALS PATIENTS

亀屋 恵三子*, 足立 啓**

Emiko KAMEYA and Kei ADACHI

By focusing on the changes that can be made to houses to establish a point from which bereaved families can return to their communities, with the aim of clarifying the course of house restoration from a nursing to a living environment, we conducted a questionnaire survey of affected families, and a case-based survey to understand the space available in their homes after undertaking the long-term at-home care for an ALS patient.

1) 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. 2) Family members, who had lost their spouses after long-term at-home care, showed a marked tendency to use a living room or habitable room adjacent to the living room as the room for Buddhist rituals or to display photos of their deceased spouse. Consequently, we can conclude that the home environment is such that the location relationship remains unchanged even after the death. After the death of an ALS patient is formed by subconsciousness to a residence, the length of the recuperation period and relationship with how to live and people who passed away.

Keywords : ALS patients, bereaved family, living environment restoration, house adaptation

ALS 罹病者, 遺族, 生活環境の再編, 住まい方

1. はじめに

1.1 研究の背景と目的

2000 年の介護保険サービスの開始に伴い、在宅支援が拡充してきている。在宅療養を行うためには、住まいの中に当初予期しなかった「療養」機能を付す必要があり、療養室を中心として医療機器がベッド周りに集積し、動線確保なども相俟って療養室が「生活」「療養」「ケアを受ける（罹病者）」「ケアを与える（家族・ケア従事者）」「食事」「接客」など多くの場として使用されるようになる。即ち、療養室を中心に住まいが一時的に膨張するという変化であり、高齢者の住まい方研究を中心に指摘されている^{注1)}。

しかし、実際の生活はこれを越えて、療養が終わったのちに生活環境が変化し、住まいが収縮していくことが予測される。これらの変遷を「療養前」「療養中」「現在（療養後）」の3段階で捉えることでその様態を掴むことができるのではないかと考えた。そこで本研究では療養期間が長く介護量が多いとされる筋委縮性側索硬化症（以下、ALS とする）罹病者の遺族を対象に^{注2)}、今後の住計画の一助となる療養環境から生活環境へと再編していく過程や再編に必要な環境要素を明らかにすることを目的とする。

1.2 既往研究と本研究の位置付け

ALS 罹病者における在宅療養環境に関する研究は、亀屋らにおける生活時間や住まい方に関する研究⁵⁾と長島らにおける住環境の整

備に関する研究⁶⁾に限定される。その中で亀屋は、①家族介護者による 10 時間にも及ぶ介護量の多さ、②意思伝達の可否が住まい方に大きな影響を及ぼすことなどを指摘した。一方で長島は、日常生活動作や福祉機器の点から病気の進行を見据えた住環境整備の必要性を明らかにした。どちらも療養中の罹病者・家族を対象としたものであり、遺族の視点での生活環境の再編という視点は含んでいない。一方、遺族ケアに関する研究は、看護・心理学系でみられており、代表的なものに坂口による悲嘆（グリーフ）ケアの研究がある。その一連の研究の中で坂口は、「死別後の危機状態だからといって、急に家族が寄り添ったり、コミュニケーションがオープンになるわけではない」ことを明らかにした上で、「長期的な展望において、家族機能すなわち『家族の潜在力』の改善は大切である」と述べている⁷⁾。住宅における看取りに関しては、医療看護をはじめ、介護者や看護師による評価に関する研究⁸⁾、⁹⁾や、在宅死を可能にする課題の検討などがみられている¹⁰⁾。しかしながら、住まいに関連した研究に限定すると、遺族や看取りに関する学術論文はなく山本ら¹¹⁾、大槻ら¹²⁾によるがん患者を対象とした看取りに関する研究など数編のみになる。療養環境に関しては山本らの要介護高齢者の続き間による住まい方に関する研究²⁾、井上らによる在宅サービスを活用する高齢者の住まいに関する研究³⁾において療養時の住まい方が明らかにされている。そこで、本研究ではこれら既往研究による成果を

本論文は、文献 14.15) で報告した内容に追加分析・修正を加え発展させたものである

* 神戸市立工業高等専門学校都市工学科 准教授・博士(工学)

** 和歌山大学システム工学部 教授・工博

Assoc. Prof., Dept. of Civil Engineering, Kobe City College of Technology, Dr.Eng.
Prof., Dept of System Engineering, Wakayama Univ, Dr.Eng.

踏まえつつ、分析を行っていくこととする。

1.3 分析の枠組み

まず遺族の住まいや住まい方の全体像を明らかにするため、療養室の位置や場、住まいの様式の特徴を整理する。次いで生活環境を「療養前」「療養中」「現在（療養後）」の3つの時期に分けて事例を提示し、再編過程の特徴について分類・考察を行う。

続いて、再編に必要な環境要素を抽出するために「現在（療養後）」の住まい方より特に仏間・遺影の位置に着目し分析を行う。これにより仏間や遺影の位置から現在の故人との関係性についても探ることができると考えたためである。また、在宅療養を行った遺族は基本的には自らの意思で住み続けるか転居を行うかを決定し、その後の生活環境を構築していくが、自分の意思を尊重できない2事例が存在した。①天災により住まいを失った事例と、②逝去後に主介護者以外の遺族の強い意向により環境移行を余儀なくされた事例である。住み慣れた住まいで住み続けられなかったこの2つの事例を通して、再編に必要な環境要素を補足的に捉える。

2. 調査の概要

2.1 調査対象者と方法・時期

ALS 協会①山形県支部・②宮城県支部・③愛知県支部・④近畿ブロックに協力を依頼し、調査協力者を得た^{注3)}。また、協会以外で

は、⑤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 の遺族および罹病者が存命中に ALS 協会岩手県支部より紹介を受けた後、遺族となった1名を加えている^{注4)}。①山形県と②宮城県に関しては、関係者よりアンケートを送付してもらい、書面に訪問調査の可否を選択してもらう方法を取った。③愛知県支部は事務局を運営する遺族委員に10名程度協力してくれそうな遺族を選出してもらい、遺族委員が電話にて訪問調査を交渉する方法を取った。それと同時に会報誌にも調査協力の依頼を掲載した。④近畿ブロック会報誌に調査協力依頼を掲載したが、連絡が得られなかった。その後、会報誌の相談欄を基に遺族に連絡を取り、個別に交渉した。以下、対象者の詳細である。転居により療養時の住まいの空間調査が不可能だった対象者に対しては、ヒアリングを行いながら図面を復元する方法を取った。なお、調査時期は2012.8～2013.8までである^{注5)}。

①山形県支部：アンケート回答者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。

②宮城県支部：アンケート回答者5名（回答率55.6%）。そのうち訪問調査協力者は4名。

③愛知県支部：アンケート回答者6名（電話で依頼）。訪問調査協力者は5名（内2名は図面を復元）。

④近畿ブロック：アンケート回答者1名。訪問調査協力者は1名（図

表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	F14
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	大阪府
主介護者	夫	夫	息子	娘	妻	妻	妻	夫	妻	妻	娘	妻	妻	妻
回答者	夫	夫	息子	娘	妻	妻	妻	夫	妻	妻	娘	妻	妻	妻
同居家族（現在）	なし	なし	母、姉2人	なし	なし	息子夫婦、孫2人	なし	なし	なし	なし	夫、娘2、息子1	なし	なし	義母、娘2、息子1人
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	2004.9
亡くなった年齢	64	64	70	79	60	54	71	41	65	76	85	65	70	49
主介護者の年齢（当時）	68	69	38	46	57	53	66	51	58	71	-	59	67	41
主介護者の年齢（現在）	68	70	50	50	63	58	70	61	61	77	61	61	70	51
在宅療養期間（ヶ月）	2	108	12	7	60	48	64	24	84	36	60	90	48	48
逝去後の経過年数	7ヶ月	1年3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	10年9ヶ月
人工呼吸器の装着の有無と意思疎通	有/可	有/可	有/不明	有/不明	有/不明	有/不明	有/不明	無/不明	有/不明	無/不明	有/不明	有/不明	無/不明	有/不明
住宅形態（療養中）	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	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	未回答	48年	20年	26年	25年
住宅改修の有無 ^① 内は療養中の変化	有	有	無	無	有	有	有	無	有	有	無	有	有	無

対象者	F15	F16	F17	F18	F19	F20	F21	M22	F23	F24	M25(1)	M25(2)	F26	F27
都道府県	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	宮城県	岩手県
主介護者	妻	義娘(嫁)	妻	妻	妻	妻	妻	夫	妻	妻	父	夫	妻	娘
回答者	妻	義娘(嫁)	妻	妻	娘	妻	妻	夫	妻	妻	父	夫	妻	娘
同居家族（現在）	なし	義父、夫(単身赴任)、息子	長女、長男	なし	なし(主介護者)施設	二女夫婦・孫2人	息子夫婦、孫	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし
亡くなった日	2011.4	2007.8	2010.12	2012.2	2010.4	2009.9	2012.6	2012.5	2000.2	2013.11	2009.4	2012.6	2007.1	2008.1
亡くなった年齢	74	77	74	68	76	59	74	61	61	62	43	76	57	68
主介護者の年齢（当時）	67	45	64	66	53	56	71	61	61	58	73	76	59	41
主介護者の年齢（現在）	69	50	65	67	54	58	71	62	74	60	78	78	65	46
在宅療養期間（ヶ月）	60	120	44	110	12	72	102	38	144	276	78	181	84	84
逝去後の経過年数	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4ヶ月	6年7ヶ月	5年7ヶ月
人工呼吸器の装着の有無と意思疎通	無/可	無/可	無/可	無/可	無/不明	無/可	無/可	無/可	有/可	有/可	有/可	有/可	有/不明	有/可
住宅形態（療養中）	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
築年数	34年	14年	4年	39年	40年	22年	11年	24年	20年	31年	38年	38年	10年	35年
住宅改修の有無 ^① 内は療養中の変化	有	有(新築)	無(新築)	有	有	有	無	有	無(新築)	有	有	有	無(転居)	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罹病者（娘(1)、妻(2)）を見ていた

面を復元)

⑤インターネットでの検索・親交のある遺族：アンケート回答者 2 名。訪問調査協力者は 1 名（図面を復元）

計 アンケート対象者 27 名 訪問調査対象者（復元含む）：13 名

2.2 調査内容

調査はアンケート調査（訪問時のヒアリングアンケート含む）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、罹病者の特性）

・生活環境（居室使用変化や整理状況など）

・臨死期の対応と仏事の様子 ・交流関係 など

訪問調査項目：・空間描画及び生活環境、住まい方の変遷の把握

3. 調査対象者の主体条件（表 1）

表 1 は訪問調査を含む全調査協力者 27 名の主体条件を示している。調査対象者は、60 代以上の高齢層が 7 割にも上り、罹病者逝去後に一人暮らしとなった人が半数以上いる。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、事例調査を行った全ての対象者は人工呼吸器の装着の有無に関わらず最期まで意思疎通が可能であった。山本らの在宅がん遺族の調査¹¹⁾では、アンケートに回答した遺族 186 名のうち 6 割が高齢者以外で同居家族数は平均 4.4 名という結果となっており、療養期間も 1 年未満と短い。ALS はがんよりもやや高齢者の割合が高く、同居家族が少ない対象者層であることがわかる。

4. 生活環境の変遷

4.1 療養室の位置（図 1、表 2、表 3）

回答のあった 22 名の療養室の場所を整理した（図 1）。これを見ると「和室（居間との位置関係は不明）」が最も多く、約半数であった。次いで居間、寝室となっていた。療養室の位置に関してはヒアリングなどで把握できた 13 名の療養室の位置を整理した（表 2）。これを見ると、居間もしくは居間との続き間での療養が最も多く 7 割を占める。在宅がん患者の研究結果^{注 6)}と比較してみると、部屋の場合は定かではないが 186 名を対象とした同アンケート調査でも 7 割が続き間で療養していたとの結果が出ている。

罹病者と主介護者の寝室の位置関係（表 3）を見ると、同室や隣室が全体の 8 割を占めており、主介護者室と近接することが確認された。このような傾向は、前掲の在宅がん患者の研究においても 85%（125 人／146 人）みられ、介護を要する高齢者の住まいに関する研究結果においても、ADL のレベルが低下すると「食」「寝」の場が一体となることが明らかとなっている^{2、3)}。介護を伴う対象者に共通してみられる特徴であると捉えることができる。

4.2 住まいの様式と変遷（図 2）

図 2 は訪問調査承諾者 13 名中 10 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、F20 は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たため、療養中の環境を十分に再現できなかった。また、M25 については一人で 2 名を介護するという他事例とは異なる特徴を持っており、並列に記載することが難しかったため、図 2 に住まい方のみ記載する方法を取った。

住まいは全て戸建てであり、住まいの様式は、続き間を中心とし

図 1 療養後期の療養室

表 2 療養室の位置 表 3 療養室と主介護者の寝室の位置

	事例数・事例名		事例数 (%)
居間	5 (F17,F20,M22,F23,F24)	同室	10 (40%)
居間との続き間	4 (M2,F18,F21,F27)	隣り	11 (44%)
続き間	2 (M1,F15)	部屋を挟んで隣り	0
独立室	2 (F16,M25)	廊下を挟んで隣り	0
計	13	離れている	4 (16%)
療養室の広さ平均	9.3畳	計	25

た地方続き間（連続間）型^{注 7)}、また LDK を基本とし個室で構成される都市 LDK 型^{注 8)}の 2 つのタイプが中心であることがわかる。傾向としては、地方連続間型（M1、M2、F18、F21）が 4 名、都市 LDK 型（F16、F17、F23、F24、M25、F27）が 6 名となっており、都市 LDK 型の住宅が多くなっている。

続いて、住まい方の変遷に着目し考察していく。図 2 は、現在（調査時）の住まい方を示し、それが療養前の住まい方とほぼ一緒になっており、元の状態に戻ったものを「復元」、療養中と同じ家具が療養室に置かれており、住まい方にやや変更がみられたものを「半構築」、家具やしつらえを新たに変更したものを「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。住まいの様式と住まい方の変遷を分析してみると、復元・半構築は地方連続間型の傾向がある住まいが 4 事例中 3 件該当している。他方、居間中心の都市 LDK 型は再構築の 4 事例全てが該当しており、その内 3 事例においては居間に療養室を設置する傾向がみられていた。

次に住まいの変遷の 4 つのタイプの傾向を見ていくこととする。変化がなかったものは 1 例であった。F21 は療養初期に罹病者が骨折して以来、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 つのパターンをみえる。「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。家族数が少ないため、居間と寝室の二室での暮らしが主となることから、生活空間が縮小することが確認された。他方、復元でも再構築でもない「半構築」の M2 の事例がある。たいていの遺族はレンタル品を返却する^{注 9)}のだが、M2 は罹病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。罹病者の逝去後、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 周忌のあとに、意を決して模様替えを行い、図のように罹病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。壁面などには、罹病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 周忌までは、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殆どなく、基本的には寝室中心の生活となった。M2 も「こんな生活じゃいけないと思うけど気力が湧かないんだよ

遺族	主体条件	療養前	療養中	現在	仏間の位置と関係
復元（2名）	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 逝去後の年齢：半年 住宅改修の有無：無 療養年齢：45年 現在の同居家族：なし 住宅の型：地方連続間	 療養室となる部屋：空室・物置	 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 逝去後の年齢：9ヶ月 住宅形態：戸建 住宅改修の有無：無 療養年齢：39年 現在の同居家族：なし 住宅の型：地方連続間	 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
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 逝去後の年齢：2年半 住宅改修の有無：有（畳からフローリング） 療養年齢：40年 現在の同居家族：なし 住宅の型：地方連続間	 療養室となる部屋：客間（日中）/寝室（夜）	 療養室の決定理由：居間との続き間で見守りがしやすい。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。罹病者がいた時の面影を残そうとする	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、時折話しかける
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 逝去後の年齢：5.5年 住宅形態：戸建 住宅改修の有無：有（療養のため） 療養年齢：35年 現在の同居家族：なし（実家を出た） 住宅の型：都市LDK	 療養室となる部屋：母親（患者）の寝室兼仏間として使用。	 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。
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 逝去後の年齢：約5年 住宅改修の有無：有（新築） 療養年齢：14年 現在の同居家族：息子1 義父1（夫は単身赴任） 住宅の型：都市LDK	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）に設置。家族の居間と少し距離を置いた所に設置。	 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：義父の居間の続き間に設置。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 逝去後の年齢：2年 住宅形態：戸建 住宅改修の有無：有（新築/療養のため） 療養年齢：2年半 現在の同居家族：同じ 住宅の型：都市LDK	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	 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 逝去後の年齢：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） 療養年齢：20年 現在の同居家族：なし 住宅の型：都市LDK	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	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 逝去後の年齢：2年9ヶ月 住宅改修の有無：有 療養年齢：31年 現在の同居家族：なし 住宅の型：都市LDK	 療養室となる部屋：客間/LDK	 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、より見守りやすくなるために、居間に療養室を移動	仏間の位置：LDKとの続き間。新しく新設。居間と仏間の横は常に開いており、故人を常に偲べる状態にある。
変化なし（1名）	F21 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） 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 逝去後の年齢：半年 住宅改修の有無：有 療養年齢：11年 現在の同居家族：同じ 住宅の型：地方連続間	 療養室が居間	 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、そこから入院生活となる	 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	M25 都市LDK型・再構築 2階で寝ることもある。娘の部屋を療養室に。娘の療養室を療養室に。妻の療養室を療養室に。妻の療養室を療養室に。

凡例：★罹病者の生前の定位置、◆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）、▲遺影の位置、□の囲みは療養室の位置、仏は仏壇の位置を示す

0 0.5 1 2m

図2 生活環境の再編過程と仏間の位置

な」と語っており、無気力な状態が続いている。療養時と殆ど変わらないしつらえとなっていることから、介護生活から抜け出せない状態が、環境や住まい方にも現れている事例である。同じ半構築のF27は、母親の療養室（寝室）を兼ねていた仏間を整理し、元の仏間の機能を尊重した。居間のしつらえはF27の添い寝が不要となったため、居間本来の機能を取り戻した。また弟と同居しては依存的になると危機感を抱き、実家を離れて新しい仕事を持ち生活を再出発させた。遺族のライフスタイルが変化した事例である。

他方、再構築が行われる事例が最も多い(F16, F17, F23, F24, M25)。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られる。また、F17, F24は居間に療養室を構えていたこともあり、ベッドや医療器具・痰の吸引を行うための用具一式を置いたままでは弔問客などへの対応がしにくく、また罹病者とは無関係な接客を居間で行うためには、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、レンタル品の返却時（没後1ヶ月以内）と同じ時期に整理を行ったとのことであった^{注10)}。一方のF16は、嫁という立場で主介護者を担当した。介護を終えたのち、元療養室を義父の部屋にし、居間も家族向けに模様替えを行った。療養中は車いすを回転させ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、罹病者が逝去した瞬間、「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いという強い意志が感じられる事例である。再構築に対して強い意志のあるF23とは反対に、外的な要因で再構築を行ったM25の例がある。M25は娘が亡くなった時は大きな失意に見舞われたと言い、その失意の中で妻を介護していくことが大変だったと語った。娘の療養室は少しづつ片づけ、自身の書斎にしたとのことである。妻の療養室については人工呼吸器による加湿で、天井裏までカビが生えたとのことで居室全体を改修し、元の応接間としての機能を一新した。

全体を通して結果を俯瞰してみると（図2）、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かと考えた。「変化なし」以外の9名中5名（M1, F16, F17, F18, F23）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ことがヒアリング調査より確認されている。寝室移動を行った5名中3名が療養に備えて新築していることから、住環境に対しての意識が高かったと考えられる。このような住意識の高さが、居間を中心とする生活環境の再構築や寝室移動などの具体的な再編につながる行動に向かわせたと考えられることができる。

5. 療養室の現在と故人との関係

5.1 療養室の現在の使われ方（図3）

図3 看取り後の療養室の使途

表4 療養中・現在における療養室と仏間の位置

	療養中	現在(療養後)
療養室が居間もしくは居間との連続間	M2▲, F17●, F18■, (F20), F21*, (M22), F23●, F24●, F27▲	M2▲, F17●, F18■, F24●, M25●, F27▲
上記以外	M1■, (F15), F16●, M25●	M1■, F16●, (M22), F23●
不明	該当者なし	不明 (F15), (F20), F21*

注: 事例名の後尾の記号は住まい方の変遷の記号。復元: ▲: 半構築, ●: 再構築, * 変化なし, () は図2未掲載者をそれぞれ示している。2重下線は療養中・現在でそれぞれの位置が同じ類型に属しているものである。なお、記号のない者は療養中/現在の住まい方調査が困難であり、類型の判断ができなかったため無印となっている

4.2 では住まい方の変遷を通して療養室の使われ方の変化をみた。10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以下で考察する。

図3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。これを見ると、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、家族数や居室の使用が縮小していることがわかる。

5.2 仏間/遺影と遺族の生活の場（表4）

療養中は療養室という罹病者の拠点があり、そこを中心として家族の住まい方を探ることができた。その後、罹病者が故人となり、家族が遺族となった現在の生活を考えた時、仏間や遺影の位置が現在の故人との関係性や再編を探る糸口になるのではないかと推定した。そこでここでは仏間/遺影の位置と住まい方との関係性に着目し考察を行う。

図2には仏間・遺影の位置が示されている。これらをもとに、4.2でも要点となった「居間」との関係性について整理したものが表4である。これを見ると、仏間/遺影の位置が居間もしくは居間との連続間であった人が10名中6名（M2, F17, F18, F24, M25, F27）と半数以上を占め、そのうち5名（M2, F17, F18, F24, F27）は療養室の位置と仏間/遺影の位置が共に居間もしくは居間との連続間であった。最も該当者の多い再構築を行った遺族においても5名中3名（F17, F24, M25）が居間もしくは居間との連続間に仏間/遺影をしつらえていた。療養室を新たにする一方で、故人との関わりを維持しようとする対立的な住要求が表出されている状態にある。これを高齢者の既往研究と比較してみると、在宅サービスを受ける高齢者8例の場合、仏壇の置き場所は専用の部屋（2事例）、「客」の部屋（2事例）、「寝・客」の部屋（3事例）、「寝」の部屋（1事例）の4パターンがあるとされており、本研究で多くみられた居間もしくは居間との連続間（居・食・客に該当）と異なる傾向がみられた³⁾。その要因としては5年以上の長期療養の末に配偶者を亡くし（F24, M25^{注11)}）、逝去後3年以内に調査を行った対象者（F17, F24, M25）であることが影響したのではないかと考えられた。

事例別に詳しくみると、仏間との関係が近いタイプの特徴として

は、M2, F18, F27 を除く 4 名が新しく仏間をしつらえたことである。特に F24 は元々の仏間があったにもかかわらず、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 年ぐらひ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、気力が衰えてからは忘れる日が多くなってきている。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、F27 はその言葉を母に伝えられたことで、その後、実家からの独立に踏み切っ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。客間の隣りということや、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、居間に仏間をしつらえることへの抵抗感もある。F23 は罹病者の逝去後、新しい生活に人一倍思いを馳せたこともあり、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。

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)」。療養中に意思伝達装置や透明文字盤、読唇などの少しの合図で意思確認を行ってきた長年の慣習が影響していることが考えられる。現在も、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。故人になっても関係が変わらないという発言が仏壇／遺影の位置や生活にも表れていた。

6. 失われた住まいと経年変化による環境移行

6.1 “残す” 住まい (図 4)

M22 は対象とした 27 事例のうち、震災で住まいを失った唯一の事例である。唐突に住まいが奪われたことがその後の住まい方どのような影響を及ぼすのかを事例的に捉えるため、ここでは M22 を取り上げて分析を行うこととする。

M22 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ほとんど津波に流され、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 1 年 2 ヶ月の療養生活を送ることになる。居間にベッドを並べて設置し、一心同体となって残された時間を大事に過ごした。M22 の場合、妻が人工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できたため、死期が予測でき、妻も

図 4 M22 と故人の住まい

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 M22 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）、ハーブ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元療養室に来て、思い出の品に囲まれながら故人と静かに会話をするという。大切な人はもとより、震災によって多くのものを失った遺族にとって、これ以上何も失いたくないという思いが住まい方にも投影されており、それが他事例と一線を画す結果となっていた。

6.2 生活環境における経年変化と環境移行 (図 5)

M2 は遺族となって一人暮らしとなった後、自ら希望した転居以外で環境移行を余儀なくされた事例である。ここで詳しくみることにする。

M2 の療養中から没後 2 年後までの住まいは図 2 にも示した通りであるが、そこからさらに継続調査を 3 回 (2013. 12、2014. 5、2014. 8) 行い、関係性の変化とともにまとめたものが図 5 である。これを見ると、住まいの変化は僅かでも人の関わり量に大きな変化があることがわかる。療養開始から療養後期においては、医療看護系の訪問スタッフが充足するとともに、患者会のつながりなども罹病者を中心に拡張していく。しかし、罹病者が亡くなってしまうと、在宅支援ネットワークの範囲から外れ、毎日訪問してくれる人が誰もいなくなる。息子や娘たちも年 2 回程度の訪問となるなど、寂しさが助長される生活が展開されていく。この状況を心配に思った筆者は、調査時に「ご近所関係はどうですか？」という質問を行った。M2 は「お母さんがいたときには時々煮物どが持ってきてくれたりしたけど、今はさっぱり来ねえよ。おどごが一人になると近所の人もやっぱり来にくいんだよ。持ってきてくれたの、奥さんだから、ほら。それはしょうねえこなんだ」と言う。そこで「そんな男性がとか、女性がとか関係あるのですか」と再び質問すると、「いやあ、狭い世界だから、そういうのってさ、勝手にいろいろと噂されるんだよ。今だって (筆者の) 車止まっているけど、あれ誰が来てるな一、誰だ

べな一つて思ってるんじゃないの」と答えた。近隣関係が閉鎖的な地方部において、男性の一人暮らしに女性が一人でおすそ分けを持っていくということは、非日常的な光景に映りやすいことが確認され、それがより M2 のつながりの希薄化を強めていることが伺えた。

では、このような孤独な状況に気が付く人は他にいなかったのだろうか。筆者も M2 の様子を気がかりにしていたが、長期において関わっていた訪問看護師もまた、気がかりになっていたという。そこで県の保健師に相談するなど連携を図っていたというが、保健師に実際に状況を尋ねると「他にもっと大変な人はいる（M2 の状況にはまだ猶予がある）」と返答された。訪問時には少なくとも元気そうで、あまり保健師に関わりたがらないとのことであった。M2 は皆に「男性なのに介護をきちんとして素晴らしい人」と言われていたその過去を共有できる人でなければ心を開けなかったのではないかと推察する。そうして、少しずつ M2 への関心が薄まっていく中で、ついに M2 は重度のアルコール依存症となり、栄養失調も相俟って救急搬送されることとなる。住み慣れた住まいでの生活から切り離されることを余儀なくされた。その後、心身状態の回復・リハビリを経て退院となったが、一人での生活は厳しいと M2 の娘が判断し、M2 に許可を取らぬまま有料老人ホームに入所することが決定された。本意ではありながら、自分でリハビリをして問題なく自力歩行ができるようになれば家に帰れると信じ、今は自主的なリハビリに励んでいる状態にある。

罹病者が亡くなって2年以内に、何らかの支援や生活環境を立て直すきっかけがなかったことが悔やまれる事例である。

7. まとめ

長期在宅療養を行った ALS 遺族の療養中から現在までの住まい方の変遷を中心に考察した。以下に結果をまとめる。

1) 住宅形態は地方連続間型が4事例、都市 LDK 型が6事例であり療養中は居間もしくは居間との連続間で療養していた事例が7割を占めた。このような療養室の位置の特性は在宅サービスを利用する高齢者やがんにおける先行研究でも見られており、同サービスを利

用していた ALS においても例外ではないことが確認できた。

2) 罹病者の逝去後の住まいは模様替えをはじめとし、何らかの手が加えられることが確認できた。その類型としては復元・半構築・再構築・変化なしの4パターンであり、再構築を行う人が最も多くみられた。再構築を行う要因としては、居間に療養室があったこと、新しい環境で再出発をしたかったことなどが挙げられた。再構築対象者の5名中3名が療養のために新築していることから、兼ねてより住まいに対する意識が高かったことが考えられ、それが一つの要因となって療養後の再編や寝室移動などの具体的な行動へ向かわせたと考えられる。反対に、天災や経年変化により住み慣れた地域で住み続けられなくなった場合、故人に関わる物を意図的に集めたりするなどの環境整備に関する意欲が増長したり、訪問者の減少や周囲の遺族への関心の薄れなどにより生活意欲が減少したりする状況が事例より確認された。

3) 仏間／遺影の位置が居間もしくは居間との連続間であった人が10名中6名と半数以上を占め、そのうち5名は療養室も同位置にあった。亡くなった後も故人を感じられる遺影や仏間の位置が居間に近いことが確認された。該当者の多かった再構築を行った5名のうち3名においても同様の傾向がみられており、療養室を新たにする一方で、居間に仏間／遺影を飾るなど故人との関わりを維持し続ける対照的な住要求が混在している状態にある。その要因として再構築者にみられたことは、5年以上の長期介護の末に罹病者を看取ったこと（2名）、調査が逝去後3年以内に実施されたこと（3名）であり、それらが影響していることが考えられた。住まいに対する潜在意識や療養期間の長さ・住まい方、故人との関係性が複合され療養後の住まいを形成することが確認された。

本調査は限られた地域の限られた遺族における調査を基としているため、ALS 罹病者遺族の生活環境の一般論を語るには限界がある。そのためここでは事例調査を通じて、遺族が療養を開始してから療養を終えた後の生活環境の再編過程を断片的であるにせよ、明らかにすることを目的としている。遺族というデリケートな対象に調査

図5 M2の住まいと人との関わり量の変化

を行うためには長期における患者会・罹病者家族との信頼関係の構築が不可欠であった。

謝辞

調査にご協力戴いた ALS 罹病者の遺族の方に深謝致します。なお、本研究の一部は 2013 年度住宅総合研究財団の研究助成および科学研究費補助金 若手 (B)「長期在宅介護を行った ALS 罹病者遺族における生活環境の再編過程に関する研究」の助成を受けて行いました。

注

注 1) 介護を伴う高齢者の住まい方に関する研究は少ない。代表的なものに、山下、山本、井上らの住まい方の研究がある。山下は住まいが寝室から病室へと変化する様態について 39 事例を対象に考察をし、そのうちの 10 名については食寝居が寝たきりによって同室化することを明らかにしている⁽¹⁾。山本らの続き間の有効性に関する事例的研究においては、29 事例中 6 例が終日寝室のみで行ってされており、6 例全ての介護度が 3-5 度で高いことが明らかになっている⁽²⁾。井上らによる在宅サービスを受ける高齢者に関する研究においても寝・食・居が一体・一室化している事例が 39 事例中 22 例紹介されている⁽³⁾。

注 2) ALS の大きな特徴として、①家族の介護時間・期間が長さ、②知能などに関わる高次機能が維持されるため、罹病者の人間的尊厳と生活の質が問われることがある。同様に長期在宅療養が必要な疾患として、高齢者にかかわるアルツハイマーやパーキンソン病などの慢性的なケアや交通事故、脳血管障害などによる寝たきり者、神経系疾患が挙げられる。介護期間を一律に比較できないが、厚労省によれば介護時間においては、高齢者は「必要な時に手を貸す程度」が 40.2%と最も多く、次いで終日介護が 22.8%となっており、介護度によるが概ね 3 割程度介護時間が長い対象者がみられる状態であると推察される(平成 26 年度高齢者白書)。ALS と脳血管障害・交通事故による寝たきり者との比較では、ALS では 8.8±2.5 時間/1 日、寝たきりでは、3.3±1.2 時間/1 日と ALS が極めて長いという結果が出ている⁽⁴⁾。またアルツハイマーやパーキンソン病を抱えた高齢者や脳血管障害・交通事故の寝たきり者は高次機能が維持されにくいという特徴がある。本研究では ALS の上記 2 つの特徴が遺族の療養後の生活環境に影響を与えると仮定し、長期療養を伴う者の中で ALS 罹病者遺族を対象とした。

注 3) 調査地は 5 府県である。この 5 府県の特徴を概括的に捉えるために、下記の資料を基に整理した。図は介護サービス施設・事業所調査(平成 21 年)および人口動態調査(平成 21 年)をもとに自宅死亡の割合と訪問看護利用実人数(高齢者千人当たり)の関係性を示している。これをみると、調査地である大阪・宮城は全国的に見て訪問看護利用率・自宅死亡割合が高位であるのに対し、山形・愛知・岩手はほぼ全国平均の都道府県であることがわかる。また、住宅の特徴については鈴木によれば東北部は「住宅は和風で平面型は間口方向に和室が並ぶ『ヨコ型続き間』が多く、和室が多い」こと、東海地方は「住宅の規模は大都市としては大きく間取りも続き間座敷が多い」こと、大阪圏においては「敷地が狭いものが多く、1 階を駐車場にした 3 階建ての多さに特徴がある」ことを挙げており、大阪を除いて概ね続き間(連続間)を有する住宅が一般的と考えられる⁽¹³⁾。

注 4) 調査はデリケートな遺族を対象とするため、筆者らと長年の信頼関係がある山形県、宮城県、愛知県、大阪(近畿ブロック)を対象とした。その他、近畿ブロック以外で独立している患者会である滋賀県支部、ALS みえなどにも遺族調査を依頼し、半年かけて何度か連絡を取り合ったが、具体的な遺族の紹介に至らなかった。信頼関係が構築できていない地域にお

いては調査依頼それ自体の困難さが発生した。
注 5) 基本的な調査は 2012.8〜2013.8 までに行ったが、追加調査が可能であった M2 の事例のみ 2013.12、2014.5、2014.8 においても調査を実施している。追加調査の時期は、12 月：入院直後、5 月：老人ホームへの転居後 2 ヶ月、8 月：転居後半年で心境の変化を捉えた。
注 6) 山本和恵、亀屋恵三子：看取りをめぐる家族像とすまいの変容に関する研究、pp14、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。山本らは「すまい」の中で医師や訪問看護師、家族が如何に支えているのかを「看取り環境」より明らかにしている。調査は往診を行っている診療所を利用した遺族 186 名へのアンケート調査および 5 名への訪問調査に基づいて行っている。アンケート調査では療養が長期になるに従いストレスを感じる人が多いこと、続き間での療養を行う人が 7 割に及ぶことが明らかになっており、事例調査によって居間もしくは居間との続き間で療養を行う人が 5 名全てに該当したことなどが明らかになっている。
注 7) ここでいう地方連続間型とは、鈴木⁽¹³⁾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。
注 8) 本研究における都市 LDK 型とは鈴木⁽¹³⁾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。
注 9) 最初に整理したものとして機器やベッドなどのレンタル品を整理した人は複数回答で 18 人中 16 人おり、回答数の 7 割を占める。
注 10) 片付けを始めた時期は、回答のあった 22 名のうち、「すぐに」と答えた人が約 6 割を占めた。平均すると片付けに取りかかるまでの時間は 3 ヶ月であり、F17、F24 は平均よりも早めに片付けたことがわかる。
注 11) M25 は 2 名の ALS 罹病者を看っており、娘、妻の順で亡くしている。娘の介護は 5 年以内でかつ逝去後から 3 年以上経過しているが、妻の方は 5 年以上の長期、逝去後 3 年以内に属するため、ここでは最後に亡くなった罹病者を基準に分析を行った。

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) 山本和恵、西田幸子 他：要介護高齢者の住まい方にみる続き間の有効性に関する事例的考察―個の社会課と住まいの開放化に関する研究―、日本建築学会計画系論文集、第 586 号、pp.17-23、2004.12
3) 井上由起子、小滝一正 他：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、556、pp.137-143、2002.6
4) 阿南みと子：人工呼吸器を装着した ALS 在宅患者の介護者の生活時間と疲労、日本難病看護学会誌、5(2)、pp.117-122、2001
5) 亀屋恵三子、菅野實 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、pp.41-47、2005.7
6) 長島梢、野村欽 他：筋萎縮性側索硬化症者の住環境整備に関する研究、日本建築学会計画系論文集 73、623、pp.9-15、2008.1
7) 坂口幸弘、柏木哲夫 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)、pp.525-532、1999.10
8) 島内 節、小野 恵子：遺族による在宅ターミナルケアのサービス評価、日本在宅ケア学会誌 12(2)、pp.36-43、2009.2
9) 松井 由美、山口 信代 他：訪問看護師の在宅での看取りに対する意識、日本看護学会論文集、地域看護 44、pp.15-18、2014
10) 須永恭子、田村須賀子：訪問看護師が捉える看取りの課題とその背景に関する検討、ホスピスと在宅ケア 22(1)、pp.21-30、2014.5
11) 山本和恵、亀屋恵三子：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
12) 大槻恵子、橋本洋一郎：がん終末期の住環境整備と在宅での看取りに関する事例検討、文京学院大学人間学部研究紀要、pp.303-321、2010.12
13) 鈴木成文：住まいを読む、建築資料研究社、1999.
14) 亀屋恵三子、山本和恵 他：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―、住総研 研究論文集 No.40、pp.47-58、2013 年版
15) 亀屋恵三子、竹平 遥 他：ALS 罹病者の遺族における生活環境の再構築に関する事例的研究 その 2.事例にみる住まい方の変化、日本建築学会大会学術講演梗概集、E-2 分冊、建築計画、pp.1267-1268、2013.8

STUDY OF THE RESTORATION PROCESS OF THE LIVING ENVIRONMENTS OF BEREAVED FAMILIES THAT HAD UNDERTAKEN LONG-TERM AT-HOME CARE FOR ALS PATIENTS

Emiko KAMEYA * and *Kei ADACHI* **

* Assoc. Prof., Dept. of Civil Engineering, Kobe City College of Technology, Dr.Eng.

** Prof., Dept of System Engineering, Wakayama Univ, Dr.Eng.

By focusing on the changes that can be made to houses to establish a point from which bereaved families can return to their communities, with the aim of clarifying the course of house restoration from a nursing to a living environment, we conducted a questionnaire survey of affected families, and a case-based survey to understand the space available in their homes after undertaking the long-term at-home care of an ALS patient.

1) We describe our analysis on the locations of care rooms and house layouts. We found that, after the death of an ALS patient, the houses in which they had been cared for could be roughly classified into four types, namely, restoration, partial restoration, reconstruction, and no change. Most bereaved families undertake reconstruction. This trend was most commonly seen in urban LDK-type houses. Factors affecting the reconstruction included the fact that a house's living room had been used as a care room and that a bereaved family wanted to live a new life in a new environment. The home environment of families with an ALS patient, who showed a marked tendency to use the living room as the care room can greatly benefit to the restoration of their living environments after the death of the patient.

2) We discuss the current usage of care rooms and the locations of rooms used for Buddhist rituals. As a result of our analysis of home environments, we found that care rooms have become spare rooms (not used by anyone), living rooms, etc., despite variations in those environments. All of the five respondents who stated that their care room was now vacant, currently live alone. This indicates that the number of members in their family has fallen, or that they have “downsized.” Bereaved family members, who had lost their spouses after long-term at-home care, showed a marked tendency to use a living room or habitable room adjacent to the living room as the room for Buddhist rituals or to display photos of their deceased spouse.

(2015 年 2 月 5 日原稿受理, 2015 年 9 月 4 日採用決定)