

ALS 罹病者の病（やまい）の語りにみる療養の場に関する研究

亀屋恵三子*

Study on Convalescent Based on Writing of ALS Patients

Emiko KAMEYA*

ABSTRACT

We recognized the relationship between convalescent based and human beings by reference to the process of medical care for the ALS patients and the writing of their minds. Consequently, we found out the following three items: (1) An announcement of ALS to the patients was made in various places such as outpatient clinic room, conference room and hospital room, but the selection of these places was little effective because this announcement gave the patients a great shock in the same way. (2) When the use area of home service caregiver overlapped with the main staying place of the family caregiver in a care environment, both caregivers performed direct patient care services. (3) Since the ALS patients took all actions such as eating and excreting on the bed, it showed a tendency to make their individual room a “public” space and make it difficult for them to keep a “private” space.

Keywords: ALS patients, writing of their minds, convalescent based

1. はじめに

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。現在、ALS 罹病者は全国に7700人ほどいるとされ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などの福祉施設であるようだ²⁾。これまでALS 罹病者の療養を病院³⁾、住宅⁴⁾、福祉施設⁵⁾の3つの場からみてきた。しかし、ALS 罹病者のように身体が完全に奪われてしまう人々にとっては、物理的な空間との関係を捉えるだけでは場と人との関係が顕在化しにくくなる。従ってここでは、療養過程を中心にALS 罹病者を図1に示すように多面的に捉えることで、今後の療養の場の可能性を明らかにすることを目的とした。以下では、療養過程に従い、ソフト面でのケアを要する告知の場を考察した後、告知と同時に必要とってくるケア環境をハード・ソフトの両面から分析し、ついで意思伝達方法の一つとしての仮想空間とハード・ソフトの両面を多角的に分析していく。

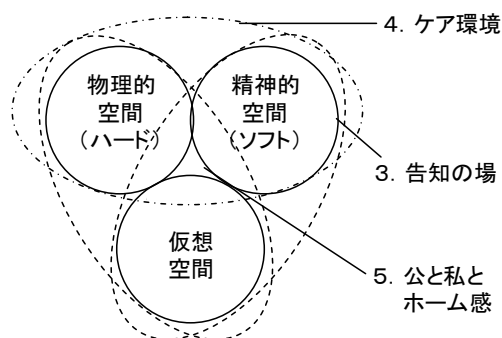


図1 本稿による研究の枠組み

2. 調査の概要

2.1 調査対象者 調査者の対象は、基本的には病院・住宅・施設の三つの対象者を主としているが、意思伝達手段によって調査の制約を受けるため、各節によって対象者が異なっている。第三節は、長期間におけるメールのやり取りが可能であった罹病者と、深いヒアリングが出来た家族介護者を対象としている(表1)。続く第四節では、在宅でのケア環境を中心として、病院や施設での対象者もそこに加えている。第五節では、在宅でインターネットを使用している罹病者と「家」をコンセプトとして設計した施設に入所している罹病者をそれぞれ対象

*都市工学科 講師

とした。

2.2 調査指標 この研究は、主に ALS 罹病者とその家族へのヒアリング調査とメールによる通信で得られた言葉をもとに分析したものである。ここでヒアリングではなく、メールという文書を分析に用いた背景には、ALS という病による所が大きく影響している。罹病者が最も語りやすい方法が、意志伝達装置を通して語るメールという方法であるためである。ALS 罹病者は、意志伝達装置や文字盤を用いることで、通常のヒアリング調査と同等の調査方法を用いることが可能であるが、前者の機器を用いる場合、誤操作が常に付きまとうため、罹病者に焦りや負担を感じさせてしまうことがある。後者の道具を用いた場合も、文字盤を読み取る介護者の存在が必要不可欠であり、罹病者と介護者双方の負担が大きく、さらには意見が他者に漏れてしまうので、罹病者の本音を聞き出せにくくなる。そのため、ここではメールを分析軸に据えている。

メールは文書であり、言葉である。その言葉の分析方法は、文学や小説などのテキスト分析やライフストーリー分析など、既に社会学の分野でいくつかの方法論が確立されつつある。しかし、メールは小説や闘病記などの書籍ではなく、それらと同一に分析できないと判断した。それは双方向の交流を前提とした語りであるため、完全な「筆者一読者」の関係にある小説や闘病記とも異なり、さらにはヒアリングとも異なると考えたからである。そのため本研究では、主にはメールで筆者に向けられた「語り」を中心に、場を記述することを試みる。



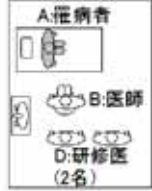

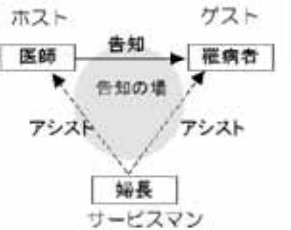
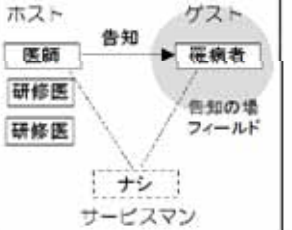
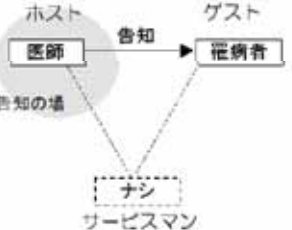
表1 調査対象者の概要

略名	MH1	FH2	MW3	MW4
年齢/主介護者	62歳/妻/山形	62歳/娘/宮城	47歳/千葉	55歳/千葉
(同居)家族	妻	夫・娘夫婦・孫3人	妻・娘	娘・両親
発病時期	1993年10月	2001年頃	1999年7月	1999年10月
診断年月	1995年10月	2002年6月	2000年5月	2000年3月
告知年月	1995年10月	2002年7月	2000年5月	2000年3月
人工呼吸器の装着	1996年5月	未装着	2002年8月	2000年8月
現在の住まい	在宅	在宅	療護施設	療護施設
呼吸	人工呼吸器	自力呼吸	人工呼吸器	人工呼吸器
起座/移乗介助	全介助	全介助	全介助	全介助
食事方法	経管栄養	経管栄養	経管栄養	経管栄養
排泄使用具	尿器/ゴム便器	留置カテーテル/オムツ	留置カテーテル/オムツ	留置カテーテル/オムツ
意思表示方法	意志伝達装置(口)プザー(指)	透明文字盤/意志伝達装置(足)	意志伝達装置(額)	意志伝達装置(額)
利用居宅サービス	訪問看護 4日/週 ヘルパー 1日/週 入浴 1日/週	訪問看護 3日/週 ヘルパー 4日/週 入浴 2日/週	入浴 2日/週	入浴 2日/週
略名	MH5	MH6	MH7	MH8
年齢/主介護者	69歳/妻/山形	56歳/妻/宮城	52歳/妻/宮城	67歳/妻/山形
(同居)家族	妻・次男	妻	妻・息子3人	妻
発病時期	1993年頃	1997年1月	1998年9月	2002年3月
診断年月	1993年5月	1997年10月	1999年3月	2002年5月
告知年月	1993年5月	1997年10月	2000年2月	2002年7月
人工呼吸器の装着	1995年1月	1999年10月	2002年2月	2002年6月
現在の住まい	在宅	在宅	在宅	在宅
呼吸	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器	人工呼吸器
起座/移乗介助	全介助	全介助	全介助	全介助
食事方法	経管栄養	経管栄養	経管栄養	経管栄養
排泄使用具	尿器/ゴム便器	オムツ	留置カテーテル/オムツ	尿器/ゴム便器
意思表示方法	意志伝達装置(口)プザー(指)	意志伝達装置(額)	透明文字盤	筆談/プザー(指)
利用居宅サービス	訪問看護 2日/週 ヘルパー 2日/週 入浴 1日/週	訪問看護 3日/週 ヘルパー 2日/週 入浴 2日/週	訪問看護 2日/週 介助人 1日/週 入浴 3日/週	訪問看護 5日/週 ヘルパー 5日/週 入浴 1日/週

3. 告知の場と相互関係

3-1 告知の場 4名の罹病者全てが、病院で医師による告知を受けている。そのときの様子を、罹病者の記述からみとめることにする(表2)。MW4は告知の場が三病院にわたっているため、記憶が混同してしまっており、一つのイメージを描くことができなかったが、

表2 告知をめぐる場

	MH1 外来診療室	FH2 カンファレンスルーム	MW3 病室	MW4
告知の場の再現イメージ				最初に検査を受けたA病院では、「いくつかの病名が考えられるが、ALSの初期症状の可能性が」と、告げられました。<中略>ピンとこなかった私は、パソコンにて徹底的に調査した結果愕然としました。「本当かよ！なぜ」。A病院に言われた病名に物凄い不安を抱き、信じられず二つ目の病院であるB病院の検査を受けました。結果はA病院と同じでした。病名は、脊髄性筋萎縮症、そのとき先生から「この病名はALSの一手前の病名です。ALSに進行する可能性があります」と、いわれました。しかし、心の中では認める事は出来ないうでいました。その後、B病院からC病院を紹介されました。C病院神経内科医長、I先生は「脊髄性筋萎縮症はALSと同じだよ」と言い、それからゆっくりと今後訪れる症状について説明されました。
会話の状況	A:「先生、私の病名もしかしてALSではないでしょうね。」 B:「そこまで分かっているのならお話ししましょう」 A:「え！やっぱりALS?」 「あとの位の命ですか?」 B:「そう遠くない時期に呼吸困難になります。人工呼吸器を着ければ延命出来ますが、その場合は24時間介護になります。」 A:「先生、安楽死できませんか?」	B:「いろいろ検査をしたが、考えている病名には該当しなかった。最終的に運動ニューロン病と考える。筋肉が侵される病気で残念ながら、今の医学では原因不明で、薬も治療法も無い…」 A:「……」(小さく頷く) C:「……」 B:「100%ではないが……」 A:「……」(黙って部屋を出た)。	B:「平均3年から4年で…絶命」、「四肢麻痺…」、「呼吸停止…」 … D:「……」(うつむく) A:「(心の中で)「いやだ！そんな事あるはずがない！」」	
関係図と場				

MH1, FH2, MW3 はそれぞれ異なる場で告知を受けていることがわかる。

まずは、通常外来の診察で告知を受けた MH1 からみてみる。外来診療室は、基本的には診察を行うことを目的とした部屋であるが、MH1 は自分で調べた悪い可能性を打ち消そうと、「ALS ではないでしょうね」と外来診療室で医師に質問をぶつけてしまう。その結果、医師は隠し通せないと判断し、告知を行ってしまうこととなり、医師・罹病者双方にとって、十分に心の準備ができていない段階での告知となってしまった。

一方の FH2 は、カンファレンスルームで告知を受けている。医師は、告知を行うことを目的としてこの部屋を選択し、今後のケアのことも考え、婦長を同行させている。医療者側は、十分に罹病者に配慮し、告知を行っていることが示唆される。

次の MW3 は、上記二つの例とは異なり、検査入院中の病室で告知を受けている。罹病者 1 名に対し、医師 1 名、研修医が 2 人の計 3 名の医師が立ち会う中、菌に衣着せぬ物言いで率直な告知が行われている。また MW4 は、状況としては MH1 の外来診療室に近い状況であることが文面から推察される。しかし、告知の内容は MW3 のような率直な内容であったようだ。

これを関係図と場からさらにみってみる。これを人的関係から見ると、FH2 以外は全て二者関係、すなわち「与える人/与えられる人（ホスト/ゲスト）」だけの関係で告知の場が成り立っていることがわかる。また、告知の場は、医師側の home（外来診療室）であったり、医師・罹病者の双方にとっての away（カンファレンスルーム）であったり、罹病者側の home（病室）であったりと多様であった。FH2 のように、人的環境や場の選択からも、告知への細心の注意・配慮がみられる例もあれば、MW3 のように、病室という home であっても、医師 3 名のホスト優勢の場となる例もみられた。しかしながら、『告知』された内容が大きいあまり、状況のとしての場の効力は殆ど発揮されていないように感じられた。

3-2 告知後の心的状況の変遷 このような告知を受けた後、罹病者とその家族はどのような過程を辿るのであろうか。まずは、罹病者の言葉をもとにみってみることにする。なお、これは ALS 罹病者によって、概ね告知直後から 3 ヶ月後までの心情が綴られたものである。

HM1：私と妻の意見は真っ向から対立し、人工呼吸器を着けて生きて欲しい、と懇願する妻に、着けないと言う私との話し合いは何日にも及び、泣き明かす夜も幾度もありました。しかし、この間にも妻は、ALS に関する情報を得る為、設立してまもない ALS 協会山形県支部を見つけ、連絡を取っていました。

一方、私は ALS 患者でも受け入れてくれるホスピスが何処かに無いものか、と不自由になった指で電話をかけ続けていました。しかし、残念ながら ALS 患者を受け入れてくれる施設を、探せないまま時だけが過ぎてい

表 3 死の受容過程にみる罹病者と家族の告知後の心的状況

キューパー・ロスの死の受容の過程	罹病者	家族
第一段階：「否認」 「認めたくない、病気にかかっていないと思いたいもうとする。」	現実を拒む(FH2)	そんなはずない(MH5)
第二段階：「怒り」 「自分自身や周囲に対する怒り。直接それを周囲にぶつける場合もある。」	我儘を言う(FH2) 何で自分が(MW4)	うちの人が何をした(MH7) 何でうちの人が(MH8) 何でうちの人が(MH7)
第三段階：「取引」 「周囲、もしくは何か見えないもの(神様・仏様等)との取引。」		神様、私と夫の身体の変換して(MH5) 神様、私と夫の身体の変換して(MH6)
第四段階：「抑鬱」 「為すすべもなく諦めている状況。」	ホスピスを探す(MH1) 案に死にたい(MW3) 誰と会っても意味がない(MW3)	
第五段階：「受容」		

きました。妻は、事務局から情報を得ると、私を説得する日々が続きました。それでも、人工呼吸器は着けない、と言い張る私に妻は、泣きながら叫んだ。

「せっかく生きられる道があるのに！」
「死んでいくあなたはいいけど、残された私達はどのようなのよ！」

FH2：朦朧としたまま部屋（カンファレンスルーム）を出た。職員用のエレベーターホールから陸奥湾の夕日に染められた穏やかな海が見えた。涙がとめどなく溢れた。＜中略＞神経内科の通院では、決まってやがて来る呼吸困難にどう対処するのか、最期をどこで過ごすのか、家族はどう受け入れつつあるか等の繰り返しだった。孤独と絶望感に不安は広がり我侭になる事もあったが、周りは優しく受け止めてくれた。「死にたくない」と夫を困らし、現実を恨んだ。

MW3：死刑宣告とも言える告知が終った後、担当医の内の一人でこの 4 月研修医になったばかりという若い先生が、＜略＞こう話されました「C 病院の I 先生の元へいらしてみてください。色んな生き様を知って頂けます…。どうか結論を急がないで下さい。」そうです、その時の私の心の内には「絶望」すなわち死を望む気持ちしかありませんでした。ベッドの上で考える事は“楽に死にたい” “眠っているうちに死にたい”そんな事ばかりなのです。やがて、その当時の私は“この先誰と会っても意味がない”という感情に支配されつなかりを殆ど断ちました。そして、退院後も私は「絶望」に苛まれ、のたうちまわりました。

MW4：インターネットで病気について調べていた私は、今後訪れる症状についてわかっていましたが、先生にじかに言われた内容に大きなショックを隠すことが出来ませんでした。その日から、今後訪れるであろう逃げる事の出来ない現実から、人生の崩壊（人生設計、将来の希望、夢、家族との別れ、経済不安）、そして迷い、戸惑い、…怒り：なぜ自分に…いろいろなことが頭の中を駆け巡り、悩み続けていました。

このように、告知の場はそれぞれ異なっていながらも、罹病者は一様にショックを隠し切れず絶望感に苛まれることとなる。これらの様子を代表的なキューブラー・ロスの死の受容過程⁶⁾に整理してみる(表3)。すると、罹病者側では、「取引(第三段階)」に関する発言は聞かれず、否認(第一段階)し怒り(第二段階)をぶつけるFH2, MW4の例と、諦めて死を望む(第四段階 抑鬱)のMH1, MW3の例がみられていた。また、これらの段階の経過が告知後3ヶ月以内にみられるのは、FH2を除く3名の罹病者の告知から人工呼吸器の装着までの期間が1年以内であることに示唆され、病気の進行と向き合わずにいられなかったことが窺い知れる。このように、キューブラー・ロスのモデルとの相違がみられるのは、彼女のモデルは主にガン罹病者への聞き取りから得られたことにあると考えられる。即ち、避けることのできない死と徐々に衰えて行く身体を前提としたガンと、ALSのように急激に身体能力が衰えて行き、人工呼吸器をつけることで延命できるという可能性を含んでいる病との差ではないかと考えられた。その仮説は、家族が語った言葉によってさらに裏付けられることとなる。

ここで、家族の発言をみとめることにする。家族の発言の特徴は、本文中のMH1の最後にも語られているよ

うに「生きられる道がある」ということが前提とされている所である。それが、第4段階の抑鬱に関する発言がない所に如実に示されている。即ち、家族はALSの告知に罹病者と同様に絶望し、否認・怒り・取引を繰り返しながらも、「諦めない」のである。この家族の思いが、病気の受容と人工呼吸器の装着の選択に関係してくることとなる。

3-3 病気の受容をめぐる相互関係 罹病者は難病を宣告されることで、否認、怒り等を覚えながらも、ある人は受容へ、ある人は非受容のまま療養生活を送っている。この違いはどこで生まれるのであろうか。再び罹病者の手記をみとめることにする(表4)。

MH1: 病室に案内されKさんと奥様を紹介されました。人工呼吸器をつけたKさんは、ベッドの上から、笑顔で私達を迎えてくれました。その上、Kさんは奥様との見事な連携プレーで文字盤を操り、話されました。「ようこそ、おいでくださいました。」とてもスムーズな会話に気持ちの和らいだ私は、これまでの経緯や色々な事情を考え、人工呼吸器をつけないつもりでいることなど、今の思いを全て打ち明けました。私の話に涙を流されながら、「つらいでしょう、わたしも、ずいぶんなやみました。これが、いまのALSのげんじょうなのです。」

表4 罹病者が語る受容のきっかけ

MH1	FH2	MW3	MW4
<p>A:罹病者 B:同病者</p>	<p>A:罹病者</p>	<p>A:罹病者 B:同病者 C:医師</p>	<p>A:罹病者 B:同病者</p>
<p>B:「出来ることなら人工呼吸器をつけて生きる道を選んで欲しい。そして、ALSの撲滅と、後に続く患者さんの為にも、生きられる環境づくりを手伝って欲しい…」 A: 私は、ALSの為に死のうとしてるのに、この方はALSの為に生きて欲しいと言う。余りにも、私との考え方の違いに、心の大きさと考えの深さを感じ私の心は揺らぎました。</p>	<p>障害者となった今、人様から頂く親切や暖かい思いやりに、心から感謝出来る素直な自分があるのを知りました。野に咲く花の力強さにも気付かず、自然の偉大さにも気付かず、恵まれる事のない多くの人々に思いを寄せることもなく、ただただ重なる我が身の不幸に、天さえも見放し賜うたかと嘆く日々が続きました。 治すことの出来ない病気と知り、神様は何時如何なる時も立ち直る私の力強さを、お試しになっておられるのでは…そう思うことにより病魔と闘う覚悟と勇気を持つ事が出来ました。</p>	<p>C:「新しくALSの告知を受けた方に向け、何かアドバイスになる事を書き、それをオリエンテーションしてみたらどうか。」 A: それを実践する事が他のALS発症者の方に役立つ事であり、ひいては自分が必要とされる事により、社会にその存在が許される最後の砦ではないかと感じました。</p>	<p>病棟の中でALS患者の現実を目の当たりに見せ付けられ、最初は心が変になりそうでした。でも、何日か経つうちに心に変化が出てきて素直にALS患者と接することが出来るようになってきたのです。</p>

表5 家族が語る受容・非受容のきっかけ

MH5	FH6	MH7	MH8
<p>A:罹病者 D:家族(妻)</p>	<p>A:罹病者 C:同僚(医師) D:家族(妻)</p>	<p>A:罹病者 E:人々</p>	<p>A:罹病者</p>
<p>・妻との対話の繰り返し 「私のために生きてください」 ・強い信仰心 ・2週間の北海道旅行で自然の偉大さに気がつき、病気を受容</p>	<p>・妻の「私のために生きて」 ・同僚の「(人工呼吸器を)つけて生きる」 ・本人「治らない病気の方が諦めが ついてむしろ気持ちがいい」。</p>	<p>はじめは受容に前向きだったが、初めて外出した際に、周りの人の目や発言「かわいそうに…」から一気に非受容へと変わる。「こんな自分をみられたくない」「何でこんな風になったんだ」</p>	<p>自覚症状のないまま病気がすすみ、気がついた時には人工呼吸器が装着されている状態。どうして自分は生かされているのかこうなってしまったのかわからないままであり、人とも会いたがらない。</p>

Kさんの思いが、文字盤を通して奥様の口から語られたとき、これまでずっとこらえていた気持ちの張りが、一瞬の内に解き放たれた様に、涙が溢れ出てしまいました。そして「ぜんたいの、7わりのかんじゃさんが、あなたとおなじような、りゆうで、しを、えらんでいます。とても、かなしいことです。」

Kさんは、ALSについて何も分からなかった私に、その現状を説明された上で、是非、出来ることなら人工呼吸器をつけて生きる道を選んで欲しい。そして、ALSの撲滅と、後に続く患者さんの為にも、生きられる環境づくりを手伝って欲しい、と言われたとき私は、愕然としてしまいました。私は、ALSの為に死のうとしているのに、この方はALSの為に生きて欲しいと言う。余りにも、私との考え方の違いに、心の大きさと考えの深さを感じ私の心は揺らぎました。

FH2：(先生へ当てた手紙) この病名を告げられた時、心は乱れ、冷静に受け止めることは出来ませんでした。段々身体の自由を奪われていく、自分の姿を確認し、運命を受け止め、気持ちを落ち着かせる事にしました。

(カンファレンス室で) 難病と宣告されました時は絶望の淵に立ち、嘆き悲しみの日々が続きました。自分に負ける事は病気にも負ける事になると考え、自分自身を奮い立たせ、病魔と闘う勇気と力強さを身に付け、我が身の辛さ、苦しみの現実を素直に受け入れ、それなりに頑張る参りたいと存じております。

MW3：通院先の外来日、私は耐え切れない焦燥感に背中を押され、当時の主治医の先生に、I医師への紹介状をお願いしました。そして実は、心の底では死を恐れる私は、「このままではいけない。この先の生き方を考えなくては…」とすがる気持ちでI医師の元へと向かったのです。

そんな私にピアサポートという、生き甲斐を掴むチャンスが巡って来ました。実はこのピアサポートは、私自身が当初より、生き甲斐にしようと考えていた訳ではありません。I医師から「新しくALSの告知を受けた方に向け、何かアドバイスになる事を書き、それをオリエンテーションしてみたらどうか。」との提案を頂きました。〈中略〉その時は、「ピアサポート」という言葉さえ知りませんでした。それを実践する事が他のALS発症者の方に役立つ事であり、ひいては自分が必要とされる事により、社会にその存在が許される最後の砦ではないかと感じました。正に生き続けて行く為にはギリギリの折に「提案の受諾」という選択をきっかけとし、後は『社会に必要とされる限りは、命与えられる』との信念の元、ただ一直線に「ピアサポート」に取り組むだけでした。

MW4：症状が少しずつ進行していく中、教育と称した三週間ものなんの治療も無い入院生活が始まったのでした。病棟の中でALS患者の現実を目の当たりに見せ付けられ、最初は心が変になりそうでした。でも、何日か経つうちに心に変化が出てきて素直にALS患者と接するこ

とが出来ようになってきたのです。

以上より、MH1やMW3のように、同病者の役に立とうとすることで受容のきっかけを掴んだ例や、同病者の様子を目の当たりにすることで病気を認識し、受容したMW4の例など、病気の受容に関しては同病者の存在が大きな影響を与えていることが確認された。一方で、FH2のように同病者と触れ合うことなく、自分を奮い立たせて受容した例もみられている。また、受容の背景には、否応なく進行して行く病の存在と、そこに背を向けつつづけている自分の存在がある。「病対自分」という一元的な世界から、他者との関係を通して「病対自分対他者」というように多面的なものに変わって行く様子がみてとれた。

他方、家族を通して受容について語られたMH5～MH8を表5に示す。ここでも、受容のきっかけは多様である。基本的には家族の根強い説得と理解が、罹病者を支えていることが窺える。非受容者については、世間の目や病気の急激な進行が、非受容に結びついており、先述の罹病者の役割にみられるような社会対自分の位置付けと、病気を認識する期間が受容にかかわっていることがわかった。

4. 罹病者—家族—居宅サービス者の三者間関係にみるケア環境

4-1 介護者からみたケア環境 では次に、病に付随して発生してくるケア環境をみてみることにする。図2は居宅サービスを受けている時の居宅サービス者の使用領域と、主家族介護者の主な滞在場所、居宅サービス者と家族、罹病者との関係を示したものである。

これをみると、居宅サービス者の使用領域に家族介護者の滞在場所が重なっている場合は、家族も居宅サービス者と一緒になって罹病者をケアする(直接介護)のに対し、居宅サービス者の使用領域と家族の滞在場所が重なっていない場合は、居宅サービス者への助言と罹病者の意志伝達を手伝うのみ(間接介護)で、殆ど直接介護を行っていなかった。さらには、隣接・別室の家族介護者の殆どは、居宅サービス者に留守を頼み、1時間以上の外出を積極的に行うのに対し、同室の家族介護者は1時間以内の消極的な外出のみであることがわかった。外出を積極的に行う「居宅サービス者中心隣室」の家族介護者は、介護力が乏しいことも共通しており、「外出しなければ、介護を続けられない」と語るMm20妻の言葉も現れているように、日頃の介護ストレスも蓄積していた。これより、介護力が少ないながらも介護現場を離れることが長期介護の維持・継続につながっていることも考えられた。

さらに、図2を介護者に行った「居宅サービス者が自宅に入ることに対し抵抗があるか」というヒアリング結果と照合してみる。すると、家族中心同室である家族介護者の抵抗感は全くなく、居宅サービス者を「助けてく

れる人」、「力強い」、「安心」、「いてもらわないと困る」と答えていた。居宅サービス者との良好な関係が築けていることが示されているが、直接介護を自身が行っている安心感と自分は“ホスト”であるという思いがそれを誘発しているように考えられた。一方、「抵抗がある」と答えた介護者の殆どは、居宅サービス者がホスト役となり、直接介護を行っている場合に多くみられていた。それは、任せられる居宅サービス者に会おうまで、何度も居宅サービス者を替え、試行錯誤をした経験があること、プライベートなスペースに居宅サービス者という他者を入れるということ、トイレ・洗面・浴室などの水廻りを含め、住宅の全体を見られ、観察されているようで落ち着かないなどが抵抗感につながっていた。積極的に外出を行う居宅中心隣室のタイプにも、このような傾向がみられているのは、想定とやや異なる結果となった。それについて、このタイプの介護者は「私たちも息抜きしないとやっていられない」、「今は割り切って任せている」、「それなりに症状も落ち着いてきているので、前ほどの不安はない」と語っており、外出頻度は、居宅サービス者への信頼関係及び抵抗感と直接関係していないことが読み取れる。また、2事例ではあるが、水廻りを居室内に設けた Mm19 と、完全に LDK と罹病者室・水廻り分離されている Mm11 の介護者の抵抗感がゼロだったことから、罹病者室と水廻りの位置関係が、居宅サービス者などの「他者」との関係性の抵抗感に影響していることも窺わせる結果となった。

4-2 罹病者からみたケアとケア環境 では、罹病者が望むケアはどのようなものなのだろうか。意志伝達手段の制約によって、罹病者から直接意見を聞いた事例は限られているが (Mm12, Mm13, Mm15, Mf16, Mm19)、直接意見を聞いた人の全てが「よいケアを提供してもらっている (Mm19)」、「ありがたい (M1m12, Mf16)」、「安心して任せられる (Mm15, Mf16, Mm13)」と語っていた。それは、意志伝達の確立が QOL に関係しているという報告もあること⁷⁾や、Mm19 を除く罹病者の罹病期間が長いこと、居宅サービス者との関係も落ち着いてきていることから、このような問題が具現化されにくくなっていること、他者への不満を露にすることに対し、抵抗があるという心情も影響しているのではないかと思われた。先ほどの図1の関係図にみるように、ケアとは相互関係の間で生まれるものである。多かれ少なかれ、よい関係を築きたいと願うし、いい罹病者であり、いい居宅サービス者でありたいと願うことはあるだろう。しかし、ALS 罹病者のように 365 日、24 時間の介護が必要で、指一本も動かすことが俚ならない罹病者にとって、いい人でありつづけることは難しい。そのため、罹病者は初めは「いい罹病者」として接しようと努めながらも、その身体の俚ならなさ、俚ならなさを理解されないことに対する苛立ちを募らせていき、素のままの自分を表出せざるを得なくなることもある。

それを、居宅サービス者との関係を模索中の FH4 の事例よりみてみることにする。これは、FH4 が居宅サービス者に宛てた手紙の一部である。

いつもお世話になってます事をお礼申し上げます。皆様方におかれましては、数ある患者の一人のお考えかもしれませんが、口も聞けない手足も動かせない私にとりまして皆様の存在は手となり足となり口となる、家族の一員だと受け止めています。＜中略＞小さなことを言うとお思いでしょうか、指が曲がっても痛いし、腰の位置が違っても痛いし、足が曲がっても痛いし、枕の位置が違っても苦しいし、腕のタオルの高さが違っても苦しいし…。こんな事くらいと思われているかもしれませんが、私にとりましては、たとえ 1cm でも狂えば、一晚中苦しむ事になります。ですから、セットの仕方を簡単に考えないで下さい。

この手紙からわかることは、FH4 にとってのケアとは、欠損部分を補うだけのケアではなく、自分の一部として、例えば自分の手となり足となるようなものを指しているということと、物理的なケアがうまくできなくとも、誠心誠意で取り組んでいる姿勢やケアを補う言葉、気持ちを持つことである。しかしながら、ケアは仕事であり、居宅サービス者は友人でも家族でもない。だから、このような意見を持つことはあまり意味を持たないかということ、そういうわけでもない。石川はケアにみられる関係をとりながら、以下のように語っている。「介護する・されるの関係には脱社会的な付き合いを誘発する可能性がある。社会的に振舞えない障害者がいることで、そこに脱社交⁸⁾の関係が生じる。障害者の非作為的脱社交が、介護者の脱社交を支援する。＜略＞先に裸になっている人がいると、裸になることが恥ずかしくなくなる。よそゆきのかっこうをしているほうがむしろ恥ずかしくなる。」

つまり、こうして“よそゆきでない”自分を開示して行くことが、良好なケア環境を築く一歩だとしているのだ。互いに意見をぶつけ合い、時には譲歩しながらもある程度の妥協点を認識しあいながら、ケア環境は構築されるものと考えられる。それは、先の外出する介護者の意見にもあるように「割り切って任せている」という言葉からも汲み取れ、その“割り切り”地点を持つことが、罹病者—家族介護者—居宅サービス者の良好なケア環境を築くことにつながるのではないかと考えられた。

5. 罹病者の公と私と home 感

5-1 罹病者の公と私 介護者は、外出することによって「介護者」という役目をおりることができる。居宅サービス者もまた、仕事が終れば「ケア提供者」という役目をおりることができる。しかしながら、ALS 罹病者は 24 時間、365 日罹病者でありつづければならない。そしてそれは、空間の立場からも、同じことが言えるのではないだろうか。



図2 ケア従事者の使用領域と家族の滞り場所およびその関係

ここで、細かい時間まで把握できた在宅罹病者(Mm10,Mm13,Mf16)の一週間のケアサービスの状況についてみることにする(表6)。これをみると、多い人は1日の8時間を居宅サービス者と過ごしていることがわかる。この結果は、家族介護力や家族の職業の有無、罹病者の身体状況なども密接に関わっているものであるが、日曜日を除くほぼ毎日、居宅サービス者が訪問していることは、ALS罹病者の日常的ケアの大変さを示すものでもある。そして、これだけ頻繁に居宅サービス者が訪れるということは、罹病者のベッドがある居室は、もはや私的な居室にはなりえず、公的な居室へと変化せざるを得なくなることである。今一度、図2を再見してみる。家族は居宅サービス者と関わりたくなければ、関わらないようにすることもできる。自身の「私」的な場所を確保することもできる。家族にとっても、居宅サービス者にとっても、罹病者居室は「一時的な公」である。しかし、罹病者にとっての居室は、永続的な「公」である。入浴・排泄・食事・睡眠・余暇・・・などのすべての行為が、同じ居室の同じベッド上、もしくはベッドサイドで行われる。そして、それらの動作は必ず「人の手」を介すことが余儀なくされ、罹病者にとっての「私」は「病」を得ることによって、消滅するといっても過言ではない。もちろん、ALS罹病者のような死と隣り合わせで生きている者にとって、いつも誰かに見守られていることは、安心感にもつながるが、その反面、時として不自由感も同時に罹病者に与えるのである。そこで彼らは、残存機能を最大限に使って、再び「私」の確立を試みる。しかし、それは現実の居室の中にする「私」ではない。インターネットというメディア空間につくられる「私」である。それをいくつかの事例から、みてみることにしよう。

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

それでは、意志伝達装置(パソコン)で電子メールやインターネット使用している人の生活をみてみることにする(Mm13,Mf16,Mm15,Mm11,MW3,MW4)。まず、メールやネット使用時間の多さが大きな特徴である。彼らにとってのインターネット内での交流は、「生き甲斐(MW3,MW4)」、「たのしみ(Mm13,Mf16)」、「役目(Mm4)」、「人として生きて行くための手段(Mm15)」と語られており、自分が自分として居れる一つの大きな

表6 在宅罹病者の一週間の居宅サービス量

	Mm10		Mm13		Mf16	
	時間	居宅サービス	時間	居宅サービス	時間	居宅サービス
月	9:00~12:30 13:30~17:00	訪問介護 訪問介護 訪問介護	12:00~15:00	訪問看護	9:00~11:00 9:30~10:30 13:00~15:30 15:30~16:30	訪問看護 訪問介護 訪問介護 訪問介護 訪問リハビリ
火	10:30~12:30 13:30~17:00 15:30~16:00 16:00~17:00	訪問介護 訪問介護 訪問リハビリ 往診	9:00~11:00 9:00~11:00 9:00~11:00 9:00~11:00	訪問介護 訪問介護 訪問介護 訪問看護	9:00~11:00 9:00~10:00 11:00~13:30 13:30~16:30	訪問看護(入浴) 訪問介護 訪問介護 訪問介護
水	9:00~11:00 14:30~17:00 15:30~16:00 16:00~17:00 17:00~18:00	訪問介護 訪問介護 訪問入浴 訪問入浴 訪問介護	なし		9:00~11:00 9:30~10:30 11:00~13:30 13:30~16:30 15:00~17:00	訪問看護 訪問介護 訪問介護 往診 訪問介護 訪問介護
木	9:00~12:30 10:30~12:30 13:30~17:00	訪問介護 訪問介護 訪問介護	13:00~15:00	訪問看護	9:00~11:00 11:00~13:00 11:00~13:00 13:00~16:00	訪問介護 訪問介護 訪問看護 訪問看護
金	9:00~12:30 14:30~17:00	訪問介護 訪問介護	11:00~12:00 12:00~15:00	訪問リハビリ 訪問看護	9:00~11:00 9:30~10:30 14:00~15:00 15:00~16:30	訪問看護 訪問介護 訪問リハビリ 訪問介護
土	9:00~12:00 14:30~15:30 14:30~16:30 15:00~16:00	訪問介護 訪問介護 訪問入浴 訪問介護	13:00~16:00	訪問看護	9:00~11:00 9:00~10:00 11:00~13:30 13:30~16:30	訪問看護(入浴) 訪問介護 訪問介護 訪問介護

手段であるとともに、居室内や療養生活に「最も大切な道具・機械」であると語る人も少なくはない。今日では、電子化が進み、顔と顔を向かい合わせてのふれあいが失われて、人間関係がより代理的・間接的になることが危惧されているが⁹⁾、ALS罹病者のように身体的な自由を奪われるものにとっては、ハンデを感じることもないインターネット上での交流が、彼らの生活の一部を支えていた。

5.2 ALS罹病者にとっての環境とhome感 ALS罹病者にとってメディアコミュニティが、生活の質に影響を与えていることはみてとれた。その一方で、メディアコミュニティは伝えられる情報が制約されるが、「時間」と「空間」という制約のないコミュニケーションを可能にしていると言われている¹⁰⁾。ここで、一つの疑問が生じることとなる。それは、自身の力で動くことができない罹病者にとっては、もはや環境や空間は必要ないのだろうか。効果を発揮できないのであろうかという疑問である。そこで、数名のALS罹病者に『何によって「home」を感じますか?』という質問を行った。答えは表7に示す通りである。

家庭ではない、施設で暮らす MW3,MH4 は異なる回答を寄せている。MW3 は施設であっても(どこであっても)自己実現できる環境があれば、そこは自分にとってのホームだと語っている。それに対して、MW4 は、今の自分の環境はアウェイとして、それとは異なる自分の考えるホーム感を6つの点から示している。

一方、在宅で暮らす Mm13,Mf16 のhome感をみてみることにする。Mm16 は今の在宅の生活を思い浮かべながら、そこに漂う一連の雰囲気、特に生活音がhome感を呼び起こすとし、Mf16 は入院した時の生活を思い浮かべながら、同じく在宅生活の中での生活音にhome感を見出している。これはALS罹病者が自身で移動し、何かを見、何かを触ることが困難であることも同時に示唆しているのだが、臥床状態で感じられる家庭内

の音という名の出来事が『家族としての罹病者』を演出しているのではないかと考えられた。

ここで、緩和ケア病棟で音環境を調査した山本の報告を参考にみている¹¹⁾。すると、音環境に関するスタッフのトピックとして『誰かが近くで生活する音を聞きたい』という結果が報告されていた。そのことから、罹病者や罹病者と接する医療従事者の『音』に関する意識が高いことが把握できる。

一方、同じ在宅生活を送っているFは、家族と食事も生活の場も完全に切り離されているながらも、最も自室がくつろげる場だという。それには、プライバシーが守られていること、自分の部屋（ある程度静寂な場）に来ることによって、介護者である母も落ち着けるということが示されている。これにより、生活音によって家族の一員と感じる家族の中の父や母のMm13,Mf16と、娘として位置するFとではhome感が異なっていることがわかる。そこには、居室というものの捉え方の違いも示されているように思われる。Mm13,Mf16は生活の場としての居室＝ホーム感(自分の場)と捉えているのに対して、F8は落ち着ける場所＝ホーム感(自分と家族の場所)と捉えている。そしてそれは、病院や施設における居室像を述べる所にも現れている。

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

表7 罹病者における home 感

	療養施設		在宅		
	MW3	MW4	Mm13	Mf16	F
ホーム感	私のホームとは、私の生き甲斐を体現する為の機器があり、それらをいつ何時にでも自由に使える空間です。今の部屋、まさに理想です。	ホーム感とは ①安心感が生ずるところ ②生きる勇気もらえる ③リラックス出来る ④気持ちに自由を感じる ⑤孤独感を感じない ⑥心が落ち着ける こんなところでしょうか。難しい質問でした。私自身施設というどちらかというとアウェーの方に属する生活しか経験していませんので。	私の家庭感、ホーム感とは、それぞれの家庭にしかない音、匂い、その家だけに流れるゆったりした時間。私が在宅にはいて、何が一番心が癒されたかと言うと、台所から聞こえる家内が調理する包丁の音とか生活感のある音に安らぎを覚えました。これらは、病院や施設では味わえない癒しの空間と思っています。	病院は生活感が無く、在宅は生活の雑音は活力を生み、家族の一員として、ふるい立たせてくれるのです。 自宅におれば近所の人や友達も来てくれて、色々な話題も聞け、自宅ならではの幸せです。これが私にとってのホームです。	ホームで何を意識するかと言われたら、やっぱり家族かな。家族みんながくつろげる場所。今私が一番くつろげるのは自分の部屋です。増築する時、わざわざ高いエレベーターを付けなくても一階でいいのに…と思ってたんだけど、二階でよかったなって今は思う。プライバシーが無くなっちゃうような気がしてね。言葉が不自由になってから、人に話し掛けられると(家族は別、会話する用意がある時も別)緊張するようになってしまったもので、それもあるかな。私自身だけでなく、介護する母にとっても居心地がいい事が大事な。母は私の部屋に居る時間も多いいので、居心地良く感じて貰えれば、それがお互い伝わって、よりいい関係でいられると思う。施設や病院だったら、患者自身だけでなく、面会者もくつろげたら最高だなぁ。私の理想は、まず基本的な設備は整った上で、散歩出来る庭があり、家族だけで過ごせる空間があり、窓からは眺めのいい風景、時には家族が泊まれたり、…なんつって。『我が家が一番』でも、心遣いが感じられる+αがあれば「ここ(病院や施設)もなかなかいいんだよね。」となるはず。

α はベランダ??

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

一般的にALS罹病者のように看護・介護要求の高い罹病者は、病院や施設においては、ナースステーションやケアステーション付近に病室が配置される傾向がみられているのだが、罹病者や面会者が集うデイルームに近い位置に病室や居室を配置することも、生活音を求める罹病者にとっては、生活の質の維持・向上につながるのではないかと考えられた。これについては、山下¹²⁾も「食べるという場を精神的に捉える必要がある」と述べており、食と場の関係は療養において重要な視点であることが窺える。

6. まとめ

主にメールによる罹病者の病の語りによって、療養の場を明らかにした。以下に簡潔に記す。

(1) 告知の場は、外来診察室やカンファレンスルーム、病室など多様であったが、罹病者は告知によって一様に大きな衝撃を受けるため、場の効力は殆ど発揮されていなかった。告知後は、大きな絶望に苛まれるものの、否応なく進行して行く病の現実と、家族や同病者とのかわりによって、病の受容がなされていたが、その一方で他者による好奇心や急激な病の進行が、受容の妨げとなっている例もみられていた。

(2) ケア環境は、居宅サービス者の使用領域に家族介護者の主な滞在場所が重なっている場合は、家族も居宅サービス者も一緒になって罹病者を直接的にケアするのに対して、その領域が重なっていない場合は、助言や罹病者の意志伝達など間接的なケアのみに留まっていた。

しかしながら、居宅サービス者への抵抗感は、直接ケアを行っている家族の方が少ない傾向がみられており、ケア主導による安心感と疲労感が混在していることが窺い知れた。また、居宅サービス者が使用する水廻りが、住宅内のどの位置にあるのかによっても抵抗感に差がみられており、水廻りは住宅計画において配慮すべき課題であることが再確認された。

(3) ALS 罹病者は、食事や排泄などのすべての行為がベッド上で行われることや、居宅サービス者が多く出入りすることから、罹病者の居室が「公」的な空間となり、「私」的な空間の保持が困難となる傾向がみられた。そこで罹病者は、インターネット上に「私」的空間を設けることによって、それを補完していた。インターネット上で自己開示し、見えない相手と双方向につながることで、ALS 罹病者の QOL の維持・向上に寄与していた。

また、ALS 罹病者のように臥床生活を余儀なくされる人にとっては、インターネットなどの仮想空間が果たす役割も大きいものの、罹病者が居れる場合は、家族の生活音や自然環境を享受できる場、プライバシーなどの物理的環境とも深く関わっており、home 感を助長させるような住環境整備の重要性が示唆された。

以上より、現段階における療養環境の課題は、生活の基盤となる罹病者の居室をどこまで“ひらく”かに行きつくものと考えられる。罹病者の年齢や性別、家族や介護士等のケア提供者との関係によって異なるが、そのひらき方を調整できるパソコンなどの機器も含めた居住環境が必要となってくると思われる。また、食の場を中心とする住計画や施設計画などを新たに見直すことで、重度の障害をもつ罹病者の QOL の維持・向上に寄与する可能性も示唆された。

注釈と参考文献

- 1) 厚生労働省、2008 年
- 2) 澤田甚一・安達国良・高野正子：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.
- 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、pp.23-28、2002.7
- 4) 亀屋恵三子他：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、pp.41-47、2005.7
- 5) 亀屋恵三子他：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、日本建築学会計画系論文集、pp.339-345、2009.2
- 6) E・キューブラー・ロス：死ぬ瞬間、読売新聞社、1971.
- 7) 野村良彦・朝倉園子：ALS 患者の在宅支援—新しい意志伝達法を中心に—、ガンと化学療法 27 (Suppl 1)、18-22、1997.
- 8) 石川は、「他者を承認する身振りを構成する要素、つまり、よそゆきの自分を見せる身振り、感情ワーク、目的のない会話、礼儀作法のうちの一つ以上が存在しないか、あるいはこれら以外に、何かしら他者を承認する身振りとなるような要素が追加されている場合、そのような関係を「脱社会的」と定義する」と述べている(石川准：見えないものと見えるもの—社交とアシストの障害学—、医学書院、2004.)
- 9) アドヴィン・トフラー(翻訳:徳山孝夫):第三の波、中公文庫、1982.
- 10) 川上康至・山下清美・川上善郎：人はなぜウェブ日記を書き続けるのか—コンピュータ・ネットワークにおける自己表現、社会心理学研究 第 14 巻 3 号、133-143、1999.
- 11) 西田幸子・山本和恵：緩和ケア病棟における音環境の実態とその評価に関する研究—緩和ケア病棟における音環境の実態と療養環境のあり方に関する研究 その 1—、日本建築学会大会学術講演梗概集 E-1 分冊、323-324、2001.9
- 12) 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