

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 5 月 20 日現在

機関番号：54502

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2014

課題番号：24760510

研究課題名(和文)長期介護を行ったALS罹病者遺族における生活環境の再構築過程に関する研究

研究課題名(英文)Study of restoration process of the living environments of bereaved families that had undertaken long-term at-home care for ALS patients

研究代表者

亀屋 恵三子(KAMEYA, EMIKO)

神戸市立工業高等専門学校・その他部局等・准教授

研究者番号：70462140

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：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ことを目的とし、以下の知見を得た。

療養を終えた遺族の7割が高齢であり、仕事に従事していないケースが多いこと、それによって生活時間の再編にも時間がかかり、介護時間が外出行為に取って代わっていること。療養室はおよそ8畳の大きさであり、現在空室であることが多いこと、罹病者の逝去後の住まいの変遷では、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こと、その傾向は都市LDK型の住まいにやや顕著にみられたこと等が明らかとなった。

研究成果の概要(英文)：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.

研究分野：建築計画

キーワード：療養環境 遺族 生活環境の再編

1. 研究開始当初の背景

これまで、進行性の神経難病の罹病者 (ALS) とその家族を中心とした療養環境に関する研究を進めてきた。徐々に進行していく病いと動かなくなる身体、萎えそうになる気持ちを立て直そうとする罹病者の葛藤、それを補うように変化していく環境と家族の介護時間等をつぶさに調査を行ってきた。そこで見えたものは、第1に病状が進行し、人工呼吸器の装着の可否など罹病者と家族の決意や対応が必要であること、第2に家族の介護負担の量的、質的な重さが長期に亘って存在すること、第3に罹病者の「見守ってもらえる」という安心感と、「プライバシー」保持、家族の「生活の場」と罹病者の「療養の場」という相反する住要求が重なり合って、限られた空間の役割が舞台のように変化することであった(亀屋、2005)。しかしながら、研究に着手して8年の歳月が流れており、かわりのあった罹病者の何人かは亡くなっている状態にある。現在は遺族にも寄り添いながら、住み慣れた地域で住み続けるためには、罹病者亡き後の家族介護者への継続的なサポートも、必要であると強く感じている。

2. 研究の目的

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ことを目的としている。

3. 研究の方法

調査にはアンケート調査と訪問調査を採用した。調査は、遺族というデリケートな人々を対象とするため、筆者らとの親交の深い ALS 協会 山形県支部・宮城県支部・愛知県支部・近畿ブロック、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。

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。

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。

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、協会に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)。

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。

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、罹病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)

4. 研究成果

1) 遺族の特性と療養室の整理では、訪問調査を通して、ALS 遺族に対する(ヒアリング)アンケート調査の結果から、生活時間の変化および療養室の整理時期などを明らかにした。

ここでは、アンケート調査対象者は27人のうちの7割が60歳以上の高齢者であり、配偶者が多いこと、在宅介護期間が平均6.5年と長期に及ぶことがわかった。住宅を改修した人は18人(67%)と過半数を占め、長期療養に備えて住宅改修を行う人が多いことが明らかとなった。また居間や主介護者が滞在する居室と連続間で療養している人が多いことや、療養室の大きさは平均およそ8畳であることなどが確認された。

療養室を整理する時期としては、罹病者の逝去後1年以内に整理を行うことがわかった(22人、85%)。また、罹病者との関係に関わらず、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多いことが明らかとなった。

2) 遺族の生活と環境についてアンケート調査及び訪問調査より明らかにした。

その結果、遺族の生活時間については、療養中は一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。慣習化された役割を持つことが高齢遺族の生活を支えることにつながる事が確認された。罹病者の逝去後の住まいの変遷では、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こと、その傾向は都市 LDK 型の住まいにやや顕著にみられたことが明らかとなった。また、罹病者が使っていた療養室は空室のままである場合がやや多く、家族や生活が縮小していることが窺えた。配偶者を長期療養で亡くした遺族は、居間もしくは居間と近接する居室に仏間や遺影を飾る傾向が強く、故人になった後も関係性が変わらないことが現在の住まい方から明らかとなった。

3) 遺族ケアの実践的な可能性として訪問看護師の遺族ケアの活動内容をアンケート調査より明らかにした。

その結果、167人の訪問看護師に対して行ったアンケート結果より、訪問看護ステーションのうち、3年間における在宅死亡者数はおよそ20人程度であり、1年間に換算すると1事業所当たり6~7人であることがわかった。また高齢者を多く担当している場合とがん・ALSを対象としている場合とで死亡数は異なっており、高齢者を担当している訪問看護ステーションの方がより看取り件数が多く、土日や深夜帯の訪問に関しても計画的に行う看護師が6割であった。また、仕事ではない中で、約8割が遺族訪問有りという結果であり、看護師たちの意識の高さが明らかとなった。また訪問時には8割の看護師が上司に相談してから訪問を行っており、9割が49日までに遺族訪問を行っている現状で、遺族ケアの必要性は高く、回答者全てが必要と回答していた。遺族ケアを担うべき人物に対しては、訪問看護師という回答が1番多く4割に及び、訪問看護師自身も自分たちが遺族ケアを担っていかないといけないという思いを持っているということが捉えられた。一方で、必要性を感じながらも遺族ケアは十分に行われていないのが現状である。その理由として看護師らが考えていることは、「ボランティア的であり、診療点数がつかないから」が最も多く約30%を占めており、在宅ケアのチーム医療の中に遺族ケアが位置付けられることが望ましいと考えられた。

以上のように、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ことを目的とし研究を行った。その結果、療養を終えた遺族の7割が高齢であり、仕事に従事していないケースが多いこと、それによって生活時間の再編にも時間がかかり、介護時間が外出行為に取って代わっていることが明らかとなった。また療養室はおよそ8畳の大きさであり、現在空室であることが多いこと、それより家族が縮小していること、罹病者の逝去後の住まいの変遷では、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こと、その傾向は都市LDK型の住まいにやや顕著にみられたことがわかった。

それらの住まいの変遷を踏まえて、遺族をケアしていくための支援策の可能性として、訪問看護師の活動の現状を捉えた。

その結果、訪問看護師の8割が死亡後3か月以内に遺族訪問を行っており、遺族ケアを全ての看護師が「必要」と考えていること、今後遺族ケアを担うべき人として自身らを考えている人が4割もいるものの、「ボランティア的であり、診療点数がつかない」ことや「時間も人手も不足」していることがあり、手が回らないこと等が明らかとなった。

近年、育児や介護を地域に位置付けて、地域で支える「地域包括支援」が推奨されてきているが、まだまだその緒についたばかりである。しかしながら、遺族への支援もその中に位置付けることで、高齢遺族の第二の生活を後押しできるのではないかと考える。そのためには、住まいをひらくことや遺族自身をひらくこと、地域をひらくことが必要であろうし、そのための方策を今後より学際的な場で検討していかなければならないことが確認された。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計0件)

[学会発表](計5件)

竹平遥・亀屋恵三子・足立啓：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、日本建築学会近畿支部研究報告集、53号、pp.41~43、2013.6

竹平遥・亀屋恵三子・足立啓・山本和恵：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1. アンケート結果にみる療養室の整理と外出行為、日本建築学会学術講演便概集 pp.1263-1264、2013.9

亀屋恵三子・竹平遥・足立啓・山本和恵：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、日本建築学会学術講演便概集、pp.1265-1266、2013.9

亀屋恵三子：長期在宅療養を行ったALS患者遺族における生活環境の再編に関する研究、日本保健医療社会学論集 第25巻、特別号、pp.65、2014.5

亀屋恵三子・足立啓・山本和恵：ALS罹病者の遺族における生活環境構築に関する事例的研究 その3. 事例にみる生活環境の変遷、日本建築学会学術講演便概集、pp.1139-1140、2014.9

[図書](計0件)

[産業財産権]

出願状況(計0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況（計0件）

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

6．研究組織

(1)研究代表者

亀屋 恵三子 (KAMEYA, Emiko)
神戸市立工業高等専門学校・都市工学科・
准教授
研究者番号：70462140

(2)研究分担者

()

研究者番号：

(3)連携研究者

()

研究者番号：