

平成 22 年 6 月 14 日現在

研究種目：若手（B）

研究期間：2008 年度～ 2009 年度

課題番号：20760423

研究課題名（和文）ALS 罹病者の療養環境整備の体系化に関する建築計画研究

研究課題名（英文）STUDY ON THE PLANNING AND DESIGN OF MEDICAL CARE ENVIRONMENT 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 都市工学科 講師

研究者番号：7046214

研究成果の概要（和文）：本研究では、ALS 罹病者の代表的な療養場所である在宅および ALS 患者の第三の療養の場として注目を集めている福祉施設において、臥床 ALS 罹病者とその家族の生活を罹病者の視点から切り取り、今後の医療・福祉計画の一助となる ALS 患者の療養環境を明らかにすることを目的とし、以下の知見を得た。

①ALS 罹病者の生活展開はベッド上が主となるものの、身体状態や意思伝達の可否によって異なること、②住宅面積やベッド配置に伴う視界が療養環境に影響を与えていることを明らかにした。また、視覚だけではなく自身の家に漂う独特のホーム感や日常生活の音が罹病者に生きる活力を与え、意思伝達が困難となっても残存機能に働きかけるような刺激を作り出すことで、罹病者にとっての療養環境を提供できることを確認することができた。

ベッド上で過ごすことが大半を占める罹病者に対して、私たち健常者はベッド上で過ごすことの意味を当事者の立場からもっとみつめなおさなければいけないだろう。視界という限られた「窓」に何を置き、何をみて病気の人生を過ごすのか。これは、一人の人間の尊厳を考えることにつながる課題であると思われ、国の政策と含めた総合的な療養環境の体制づくりが望まれる。

研究成果の概要（英文）：This study aimed to detail the medical care environment for the ALS patients to serve as an aid to future medical and welfare plans through their viewpoints on actual living conditions of those lying in bed and their family members in their home as a representative sanatorium and the welfare facilities noticeable as the 3rd sanatorium for them, and we finally obtained the following search results.

We made sure that (1) the main living place of the ALS patients was on their bed, but it depended on the necessity of their physical condition or communication aids and (2) the living area or their visual range limited by the position of bed influenced the medical care environment. Further, we were able to confirm that not only the ALS patients' visual range but also their own relax feeling at home and sound in daily life provided them vital power and producing of stimulation against their residual function allowed the medical care environment to be supplied even in their difficult communication.

We, able-bodied persons, should review much more the meaning of living on the bed from the standpoint of the ALS patients who stay in the bed during most of the time.

What do the ALS patients put in their "window" limited as the field of view and what do they look while resisting the disease in life? This may be a subject to take a view of human dignity. As a result, it is desired to construct the total medical care environment system in accordance with the government's policies.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	1,800,000	540,000	2,340,000
2009年度	800,000	240,000	1,040,000
年度			
年度			
年度			
総計	2,600,000	780,000	3,380,000

研究分野：建築計画

科研費の分科・細目：都市計画・建築計画

キーワード：建築計画、ALS 罹病者、療養環境

1. 研究開始当初の背景

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis : ALS) は、成年期以降に大脳運動皮質錐体細胞から脊髄に至る上位運動ニューロンおよび下位運動ニューロンが選択的に障害される神経変性疾患であり、1972年に厚生省より難病に指定されたという経緯がある。このような非常に重い病気や障害を抱える ALS 罹病者を、誰がどこで看るのが近年では社会的な課題となっており、療養環境の整備が急務とされている。ALS 罹病者の療養を支えるためには、医療・看護・福祉面でのアプローチに加えて、機能の低下に伴い ALS 罹病者の身体の一部になっていく機器・器具類、介護者などを含めた療養特性を明らかにし、療養環境を整えることが必要であると考えられる。

2. 研究の目的

この研究は、重篤な病気や障害によって臥床生活を余儀なくされる罹病者のための療養環境を明らかにするものである。ALS (筋萎縮性側索硬化症) とは、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難病であり、病および障害の中でも厳しいものの一つに位置するといわれている。その特徴としては、第一に知能等の大脳高次機能が維持されるため、当事者の人間の尊厳と生活の質が問われること、第二に病状が進行し、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、第三に介護負担の量的、質的重さにある。即ち、臥床生活における当事者の意見を採取できる対象者であるということが出来る。本研究は、ALS 罹病者を対象とする臥床者の視点で見た「空間の役割」を明らかにすることを機軸に置き、継続研究として ALS 罹病者の在宅療養環境ならびに福祉施設を対象として、今後の医療・福祉計画の一助となる療養環境の

知見を明らかにすることを目的とする。

3. 研究の方法

1) 空間分析：住宅や居室全体の間取り、機器を含む占有率などを採取する。

2) 介護量並びに生活時間調査：居室サービス者が利用する居室の範囲と介護動線、場面に応じた空間の使われ方の特徴を非参与観察により採取する。また、施設においては、訪室時間と訪室回数より介護量を明らかにしながら、入居者の生活時間を観察する。

3) 領域調査：患者の「視界」を写真撮影や音の聞こえ方等によって採取し、患者の視界の届く範囲と家族介護者及び介護士の生活を重ねて、空間を読み解くものである。それによって「室」の境界にこだわらない「視界」の境界から新たな療養環境の計画指針を導き出す。

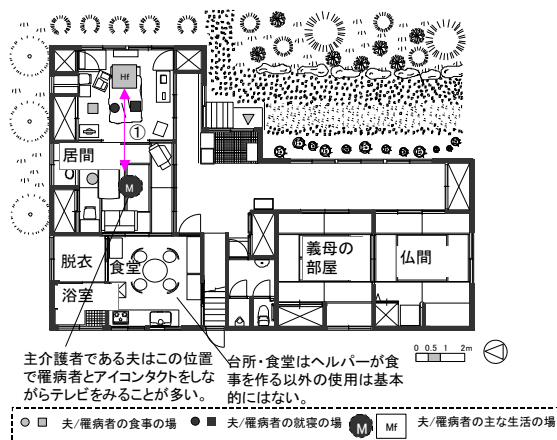
4. 研究成果

①ALS 罹病者の生活展開はベッド上が主となるものの、身体状態や意思伝達の可否によって異なること、②住宅面積やベッド配置に伴う視界が療養環境に影響を与えていることを明らかにした。また、視覚だけではなく自身の家に漂う独特のホーム感や日常生活の音が罹病者に生きる活力を与え、意思伝達が困難となっても残存機能に働きかけるような刺激を作り出すことで、罹病者にとっての療養環境を提供できることを確認することができた。

施設療養では、在宅療養とは異なり、個人単位のオーダーメイドの環境は提供できないものの、在宅で過ごすことができない罹病者にとっては生き続けるために絶対的に必要な環境であるといえる。しかしながら、その限られた福祉施設においても制度の狭間や医療か福祉かといったサービスを提供する専門家たちの迷いや懸念などが多くあり、現実問題として人手がなく、日々緊張を強い

られながらケアにあたっているのが現状である。また、それらの事実が、ALS 罹病者を受け入れる施設が少ないことへの大きな原因になっているとも考えられる。

病気が重いゆえ、在宅でも施設でも罹病者を看続けていくことは簡単ではない。だからこそ、それらの人を支える国の支援と専門家の育成が必要であるといえる。また、ベッド上で過ごすことが大半を占める罹病者に対して、私たち健常者はベッド上で過ごすことの意味を当事者の立場からもっとみつめ直さなければいけないだろう。視界という限られた「窓」に何を置き、何を見て病気の人生を過ごすのか。これは、一人の人間の尊厳を考えることにつながる課題であると思われる。



研究者番号：

## 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)

[学会発表] (計1件)

亀屋恵三子・菅野實・山本和恵、ALS 罹病者の在宅療養前後の住まいの変化に関する事例的研究、日本建築学会学術講演便概集 E-2 分冊、p.263-264、日本建築学会、2009年8月29日、東北学院大学

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

**亀屋 恵三子 (KAMEYA EMIKO)**

神戸市立工業高等学校・都市工学科・講師  
研究者番号：7046214

### (2) 研究分担者

( )

研究者番号：

### (3) 連携研究者

( )