

ALS 患者の療養場面にみる住領域に関する研究

代表 亀屋 恵三子（神戸市立工業高等専門学校 都市工学科 助教）

委員 山本 和恵（東北文化学園大学科学技術学部住環境デザイン学科 准教授）

〔研究報告要旨〕

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患者を、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患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患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、療養環境を整える事が必要であると考えられる。そこで本研究では、ALS患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、患者や家族の生活を仰視的な視点から切り取り、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。

①住宅と福祉施設双方において、ALS患者の介護要求は高いこと、②ALS患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、③在宅療養の場合は視界を構成する階層が多層に亘っており、視界の間を縫うように介護者の見守りの視線が編みこまれていたが、施設の場合は階層が少なく、患者が介護者を要するときは患者の視界を遮断する形で介護が行われていることを明らかにした。

住宅で長期期間に及ぶ過酷な介護を伴う療養生活を行うためには、住宅や室という大きな物理的環境のみならず、患者の視界や可動型間仕切りなどを考慮していくことが患者と家族のQOLに大きく作用することが捉えられた。