

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

大槻 恵子*・橋本 洋一郎**・橋本 美智子**

What sort of conditions are required for cancer patients to live at home during the terminal phase of their illness? A special nonprofit organization, started its activities in September 2003, to support treatment at home by appropriately improving the patient's living environment. It provides supports to improve houses and in using and applying welfare equipment, utilizing the care insurance system, as well as other assistance in cooperation with care experts. The purpose of this study is to analyze two cases of terminal cancer patients in terms of the changes made in their living environments, in order to identify the issues and specific supports required for both themselves and their family members so that they could live at home during the final phase of their lives. The study was conducted using semi-structured interviews with family members. The results show that in both cases the conditions that enabled patients to live at home were: (1) the patients themselves strongly wanted to live at home; (2) there was a principal carer providing strong leadership; (3) the living environment was appropriately improved with the help of health professionals and the care insurance system.

Key Words : がん終末期, 住環境整備, 在宅, 看取り

I はじめに

住環境整備とは、「高齢者や障害者の心身状況と環境の不適合を解消する手法として、福祉用具を活用するなどのほとんど工事を伴わない手法から大規模な工事を伴う手法までいくつかの方法がある」とされ(野村・橋本,2009), リハビリテーション医学および地域リハビリテー

* 人間学部児童発達学科

** 特定非営利活動法人 湘南改造家

ション論の領域においても辻（辻，2009）や加藤らの（加藤・赤瀬・横山，2009）多くの研究が認められる。建築学の分野では、水村・佐藤（2009）が、住環境整備を「住宅改修・福祉用具の利用・人的サービスの利用による包括的な行為」と定義し、関節リウマチ患者の生活環境に関する研究をおこなったが、これらの先行研究はいずれも脳血管疾患や神経疾患、運動器の障害および身体機能低下における住環境整備を論じており、がんの終末期における住環境整備に関する研究はほとんど認められない。

がん末期には患者の身体機能が急速に低下し短期間に日常生活動作が困難となるため、介護保険制度による住環境整備や介護サービスを申請しても給付が間に合わず患者が死亡する例が多数認められた。この問題に対して、2010年4月、厚生労働省老健局老人保健課より都道府県および市区町村等介護保険主管課に対する事務連絡「末期がん等の方への要介護認定等における留意事項について」（2010）が出され、末期がん等の申請者に対する要介護認定において、介護サービスの利用について急を要する場合の留意事項5項目が具体的に示された。

終末期を自宅で過ごしたいと考える国民は多い。厚生労働省の終末期医療に関する調査等検討会報告書（2004）によれば、終末期における療養場所について、調査対象の6割が自宅療養を希望し1割は自宅で最後まで療養したいとの希望を示す一方、実際に自宅で最後まで療養できると考えている一般人は1割弱、医療介護専門職が2～3割であり、終末期の自宅療養が困難と考える理由として、調査対象者の種別を問わず約7割が「介護してくれる家族に負担がかかる」ことを挙げていた。2008年3月に実施した「終末期医療に関する調査」（2008）の結果においても、「余命6ヶ月以内の末期の患者になった場合」の療養場所として調査対象の国民の63%が自宅を看取りの場として希望していながら、66%が最期まで自宅で療養することは困難であると考えていた。その理由として最も多かったのは「介護してくれる家族に負担がかかる」と「病状が急変したときの対応に不安である」であった。

がんの終末期において在宅生活の継続を可能にする住環境整備と在宅ケアの条件とはどのようなものであろうか。本研究では、K県F市で住環境整備による在宅生活支援をおこなっている特定非営利活動法人（以下、本法人と記す）が支援したがん終末期の2事例を紹介し、がん終末期の住環境整備の評価および在宅で看取りを達成できた要因に関する検討をおこなう。

II 研究方法

1. 事例調査方法

(1) 調査の対象

調査の対象は、自宅でがん終末期の看取りを終えた2事例の家族である。

(2) 調査の手順

がん末期の方に住環境整備の支援を行った事例4例の家族に研究の協力を依頼する文書を郵送し、協力の意思を示した2家族の自宅を訪問しインタビューを実施した。

(3) 調査時期

調査日は、2010年8月10日・21日の2日間、それぞれ2～3時間のインタビューを実施した。

(4) 調査の方法

調査の方法は、半構造的インタビューおよびナラティブ・インタビューである。インタビュアーは3名、資格はそれぞれ一級建築士、看護師、保健師である。インタビュイーは、「事例1」では患者の妻と娘、「事例2」では患者の長女である。インタビュアーが最初に「〇さんをご自宅で亡くなられるまで看取られた経過を聞かせてください。」と話し、その後はインタビュイーの“語り”を聴取した。インタビュアーは“語り”の途中で、事実経過に関する確認や説明を求める最小限の質問をおこなった。

住環境整備に関する内容については、住環境整備を行った当時の介護保険申請に関する書類や住宅改修の計画図面等を用いて改修の経過を経時的に確認し、家族の意向に沿う改修が実施できたかどうかを項目ごとに具体的に質問し、インタビュアーとインタビュイーが自由に討議した。

2. 事例分析の方法

(1) データの分析

インタビュイーの同意を得てインタビューを録音した。録音によって得られたデータは全て文字に起こし、インタビュイーの“語り”の内容を6項目に分類した。6項目の内訳は、①本人の病状経過、②家族の看護・介護状況、③医療の利用状況、④介護保険の利用状況（住宅改修および福祉用具利用を含む）、⑤インタビュイーの“語り”において「鍵」となる発言、⑥備考、である。

(2) 支援過程の評価

データ分析で得られた項目ごとにエピソードを時系列に並べた一覧表を作成し、インタビュイーの“語り”の内容をがんの発症から治療の経過および家族が終末期を看取り終えるまでの過程において、介護保険の利用状況と支援者である医療・介護・建築の専門家がいつ、何を、どのように支援したのかを分析し、在宅生活を継続できた要因を抽出し住環境整備を評価した。

3. 倫理的配慮

自宅でがん終末期の看取りを終えた家族に対して、研究のテーマおよび目的と内容、研究への協力は自由意志によるものであり、インタビュイーによって得られた情報は研究目的以外には使用せず個人情報保護されることを説明する書面を郵送し、研究協力の同意を得られた2家族を調査の対象とした。また、本稿の図表の作成においては個人を特定できないようにデータを加工した。

Ⅲ 結果

1. 本法人設立の趣旨と活動経過

本法人は、2003年に設立された。代表は、一級建築士である。活動には看護師、保健師、介護専門職等が参加している。法人の設立理念は、「ずっとこの地域で暮らしたい」と思いながらも身体機能の衰えにより現在住んでいる住居に住み続けることが困難になったと感じている人々に対して、“住まいを身体条件に合わせる”住環境の改善をおこなうことで居住を可能にすることである。

代表は法人立ち上げにあたり、福祉用具の普及教育活動に熱心に取り組んでいる医療法人主催の福祉用具プランナー研修に参加、在宅介護のための住環境整備には住まいの知識だけでなく、適切な福祉用具の知識が必要不可欠であることを認識した。

設立当時は介護保険における住宅改修は事後申請制であったが、消費者相談をおこなっている国民生活センターから公表された「介護が必要な高齢者のための住宅改修—消費者相談から見た問題点と課題—」（2002）によると、介護保険制度開始後の2年間で住宅改修に関する198件の相談がセンターに寄せられており、その相談内訳をみると介護保険制度にもとづく住宅改修に詳しくない建築事業者が利用者とトラブルに陥る事例も多かった。本法人は、この状況を認識し、直接の契約関係にない第三者の立場から両者の調整を図り、必要な場合は相見積もりの援助をおこなうなど、地域の利用者と建築事業者双方に資する活動をおこなうことを目標とした。また、介護保険法制定の際に取り入れられた、“上乘せ横出しサービス”の概念を用いて、建築事業者に頼むまでもない家屋の小さな維持管理をおこなう「お手伝いサービス」を改修に合わせておこなうことで、高齢になって住まいに不便を感じている利用者のサポートが可能になると考えた。

活動の初期には、事業所内に住宅改修部門を持たない地域の非営利の居宅介護支援事業所や住宅改修をおこなっていない福祉用具店と連携して利用者に改修内容のアドバイスをおこなない、当法人はあくまでも第三者として地域の施工事業者と利用者を繋ぐ住宅改修を実施していた。しかし、このやり方では1件の住宅改修に関与する人数が工事規模に比較して多くなることから工事コストが高くなり、本法人の相談運営経費を会費や寄付のみでまかなうことが難しいことから、現在は住宅改修のうち住宅内部の手すりや段差解消、扉の交換等は相談・調査から施工まで一貫して当法人の代表理事が主におこない、他種の工事が入る場合は地域の施工事業者と協働し、相談から施工まで一貫して対応をおこなっている。

本法人は、別の業者が立てた見積もりに対して利用者が疑問を感じたり、改修後に事業者とトラブルになり話し合いの調整を要請される場合など、工事を受託することを前提としない相談に対しても積極的に対応している。

2003年9月の本法人設立から2010年8月までの約7年間に受けた住宅改修相談総数304件の紹介元は表1の通りで、一般の居宅介護支援事業所が86件（29%）、利用者の再相談が68

件（22.4%）、地域包括支援センターが73件（24%）、福祉用具貸与事業者39件（12.8%）が、本人や家族・知人など介護福祉職以外が38件（12.5%）であった。相談件数の半数以上が介護支援専門員（以下、ケアマネと表記する）を通じた依頼であり、住環境整備においてケアマネが大きな役割を果たしていると考えられる。

また相談時には必要と思われる個所の改修を提案するが、愛着のある家に対して手を入れることに抵抗感のある利用者も多い。その場合は利用者の自己決定の原則に従い、改修を無理強いせずに利用者の納得できる部分のみ改修をおこない様子を見るという対応をおこなっている。その後、改修部位の効果を実感された利用者からの追加改修の再相談が多く寄せられており、相談件数全体の約1/4を占めている。

表1 住環境整備に関する相談の紹介元（2003.9-2010.8）

	総数	304件	%
居宅介護事業所	86		28.3
地域包括支援センター	73		24.0
利用者の再相談	68		22.4
福祉用具事業所	39		12.8
家族・その他	38		12.5

2. 事例検討

(1)「事例1 (A氏)」年齢66歳、男性、診断名「多発性骨髄腫」

①基本情報 家族構成：妻と同居

主な介護者：長女、妻

住環境整備および介護のキーパーソン：長女

②住環境整備にいたる過程

「事例1 (A氏)」の住環境整備と生活支援の経過は表2のとおりである。

ア、住宅改修に関する相談や依頼の内容

退院約1ヶ月後に担当ケアマネから、A氏が自費ですでに設置していた洗浄機能付き洋式便座について、介護保険の対象になるか否かを教えてもらいたいとの相談があった。これがA氏と当法人のかかわりの始まりである。設置した便座は和式便座の上に固定設置し、給水管の接続を要する和風改造用便器（写真1）であり、介護保険法上の位置付けが曖昧だったために保険者によって住宅改修とみなすか福祉用具購入にするか、判断が分かれる可能性があった。そのため工事の見積もりをA氏より預かり、商品概要を添えて保険者であるF市に確認したところ、福祉用具との判断が得られた。それを受けて、年度ごとの福祉用具購入の給付枠10万円のうち、すでに購入していたシャワーチェアとその

表2 事例1 (A氏) 発病からの経過

治療、病状等	2004年 1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	2004年 秋	2004年 冬	2005年 1月	2月～4月	5月	6月	7月	8月
● 医療行為等 ○ 本人の状態	○ Kセンター受診 ○ 肋骨などに痛み	● 余命告知 ● 抗がん剤治療開始 ● 入院	● 退院	○ 抗がん剤治療で定期的な通院、入院を繰り返す	○ A D L低下 ● 治療X開始	● 治療X中断	● 治療Y開始 ● Y病院受診	○ A D L好転 ● 治療Y開始 ● Y病院受診	○ 小 康 状 態 続 く ○ A D L 好 転	○ 腰痛を訴える	● 本人の意思により退院 ● 放射線治療開始 ● Y病院入院 ● 転移が確認される	○ 没			
住環境整備		◆ 要介護認定申請を行う	◆ 介護ベッド、簡易便座、シャワーいす導入 ◆ 要介護4の認定 ◆ ケアマネージャー委託	◇ 洗浄機能付き和風改造用便器導入	◆ 見積提示、改修依頼 ◆ 住宅改修の見積依頼、現地調査 ◆ 和風改造用便器の介護保険給付申請	◆ 住宅改修施工、改修完了申請	◇ 庭木剪定の依頼			◇ 1、2階バルコニー補修の依頼					
◆ 介護保険利用 ◇ 自費での対応															
関係者															
A氏 妻・娘 A氏姉・甥 医師 保険者（行政） ケアマネージャー 当法人 施工事業者 福祉用具事業者															
関わった人や機関															

他の福祉用具分を控除した未利用残額を充当できるよう保険申請の援助をおこなった。なお当時は2005年の介護保険法改正前であり、福祉用具の販売に資格やその他の制約がなく、住宅改修についても事後申請制であった。また現在は上記製品については住宅改修扱いとする旨、F市の方針が変更となっている。

この対応により当法人がA氏の信頼を得られたことで、引き続き住環境整備の内容検討と見積りの依頼があり、当法人の代表が施工事業者とともに自宅の現地調査を実施した。

イ、訪問時の福祉用具の利用状況

自宅トイレの便座は床から一段上がった和式便器で退院後の利用に困難が予想されたため、ケアマネが上置き式の簡易便座を手配した。しかし、退院後に使用したところ洗浄機能がないために不便を感じ、あらためて上記の洗浄機能付き和風改造用便器を設置した。また、骨がんによる転倒リスクが高いことから、日常の階段昇降を避けるために一階和室に3モーターの特殊寝台を導入し、寝室を2階から1階に移動した。入浴動作においては、浴室の低い椅子から立ち座ることは困難であると判断しシャワーチェアを購入した。

ウ、介護保険の利用状況

介護保険を利用したことのある実姉が本人に介護保険の認定申請を勧め、入院2週間後に申請。介護認定調査員が入院中の病院を来訪し、認定調査が実施された。介護保険申請から約1ヶ月後の退院前に「要介護4」の介護認定結果が出た。退院当初は介護保険で上記の福祉用具貸与と購入のみをおこない、他の介護サービスは利用しなかった。

③住環境整備の実際

A氏宅の住環境整備の平面図は図1のとおりである。

ア、住環境に関する本人と家族の要望

ケアマネから提示された住宅改修の依頼書には、がんの骨転移により転倒時の骨折リスクが高いことが記されていた。A氏、妻、娘とも、トイレでの立ち座りと浴室や玄関の段差越えに困難と転倒の危険を感じており、各所に手すりを設置する要望が示された。

イ、住環境のアセスメント結果と環境整備の方針

A氏が転倒の危険を感じる部位には手すりを設置し、移動時の転倒防止を図った。がん末期という特性上、短期間に病状の変化に伴うADLの低下が予想できたため、不要不急な改修はおこなわず、身体機能の変化に即応して適切に対処する方針を立てた。

ウ、手すり位置の変更

自宅の調査では、A氏に家の中で実際に動いてもらい手すりの適切な設置部位を探った。トイレは簡易に洋式化したため便座先端と正面の壁面までの距離が約350mmと近く、立ち上がりの重心移動で上体を前に傾けて頭を下げると正面の壁に設置した手すりに額がぶつかって危険なため、手すりの位置を変更した。手すりは、正面から右手の壁に付け替えた(写真1)。

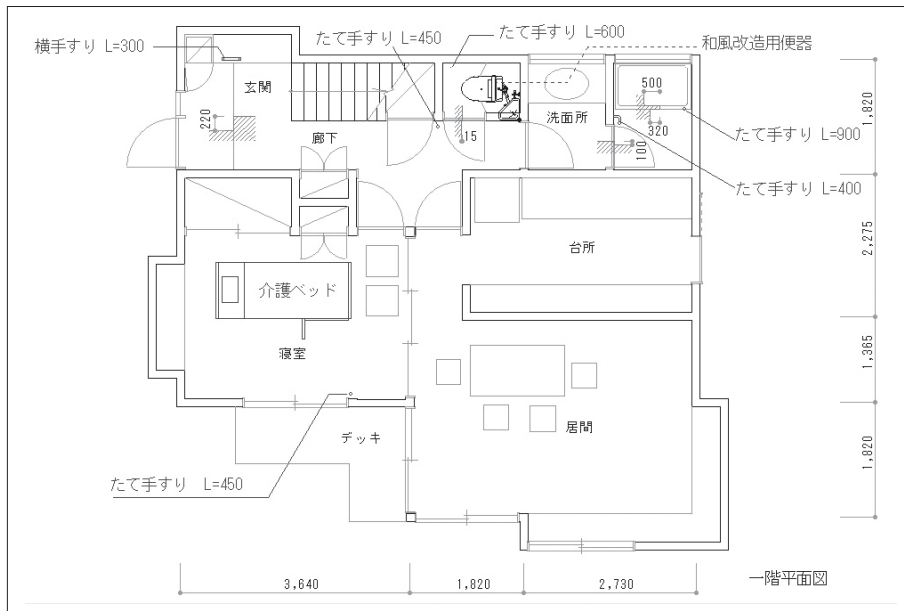


図1 【事例1】住環境整備平面図

浴室に福祉用具のバスグリップや移乗台等を持参して座位で浴槽移動ができるかどうか試したところ、手すりがあれば立位での浴槽の跨ぎは十分可能であることがわかり、必要な部位に手すりを設置した。屋内のその他の場所についてもA氏の手の運びを確認しながら、サンプルの手すりをを用いて、特に頻繁に移動する機会の多い寝室からトイレまでの動線において必要な手すりの設置位置を確認し取り付け付けた（写真2）。

その後、ADLは低下したが、介護保険を利用した住宅改修は実施しなかった。立位が困難となり、ケアマネが福祉用具のポータブルトイレと介助用の車いすを導入したのみである。

エ、介護保険“横出しサービス”の「家屋の維持管理に関するお手伝い」

手すり位置の変更後に、介護保険の“横出しサービス”である「家屋の維持管理に関するお手伝い」として庭木剪定の依頼があった。この作業は前年までは本人がおこなっていたが、転落骨折のリスクが高まり出来なくて困っていたとのことであった。さらに、老朽化による腐蝕が見られた1階和室のウッドデッキや2階のテラスの修繕を依頼された。これらの場所も、本人が常に目にする場所にあったので修理ができずに困っていたとのことであった。

④終末期在宅ケアの経過

A氏は、がんの専門病院で治療をおこない次に、病院の紹介で大学病院に転院、治験に参加して入退院を繰り返しながら終末期まで積極的な治療を継続し、最終局面で在宅ケア



写真1 「事例1」 トイレ回り改修部

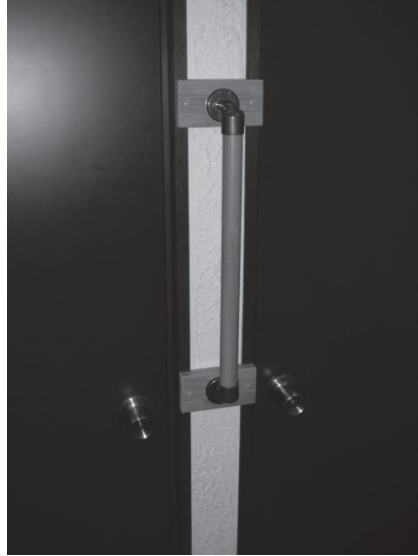


写真2 「事例1」 トイレ回り改修部

に移行した。長女の語りからは治療に対する期待の大きさが伺えた。本人の身体状況が悪化し通院が困難になってからは寝台タクシーで受診を継続した。在宅ケアに移行したきっかけは、本人の「家に帰りたい。」という意思表示であった。妻は治療の初めから看取りを終えるまで一貫して本人の意向を尊重して介護をおこなった。

(2)「事例2 (B氏)」年齢81歳，男性，診断名「肝臓がん」

- ①基本情報 家族構成：妻，長女夫婦，孫（長男高校生，長女小学生）と三世同居
 主な介護者：長女，妻，孫（高校生）
 住環境整備および介護のキーパーソン：長女

②住環境整備にいたる過程

「事例2 (B氏)」の住環境整備と生活支援の経過は表3のとおりである。

ア、住宅改修に関する相談や依頼の内容

ケアマネより「末期がんの利用者に緊急の住宅改修が必要である。」との連絡があり、翌日にB氏宅を訪問、現地調査を実施した。介護用ベッドと福祉用具の手すりは既に導入済み。

ケアマネからの依頼内容は、①ベッドからトイレまでの動線上に手すりが必要だが、スペースの都合で貸与品の手すりが設置不可能な廊下やトイレの扉付近に住宅改修で手すりを取り付けて欲しい。②居室が2階，浴室が3階にあるので安全に階段の昇降ができるように手すりを取り付けて欲しい、の2点であった。

表4 事例2 (B氏) の長女 (R子さん) の語りによる「父の体調変化の自覚から診断確定・病状の告知までの経過」の抜粋と要約

	<p>〈生活の背景 2006～2009.3.27〉母には、レストランをやりたいという夢あり。父は母の希望を受け入れて住み替えを決めた。2009年1月、この家を見に来た日は珍しい程のいいお天気で3階から大島と富士山が見えて、父は「決めた。俺の葬式はここから出してくれ。」っていったんですよ。父の生家を売って、2009年3月27日現住居に転居、同時に私(長女)一家も同居。6人暮らしを始めた。</p>	<p>〈住環境整備・介護保険制度の利用〉</p>
<p>2009.7.20頃</p>	<p>父が「壁に黒い虫が見える。」という。やせ方がひどい。体調不良を訴える。トイレに座るとゼリー状の粘液のようなものが出た。腹部が異様に腫れていた。しかし食欲は旺盛。家族はかかりつけ医受診を勧めた。</p>	
<p>2009.8.3</p>	<p>本人の口癖は、「おれは長患いはしたくない。病院で長くつながらずズルズル生きてるのは嫌だし、死ぬときは思い切りコロッと死にたい。」</p> <p>かかりつけ医受診。診察後に私が呼ばれて「聴診器で腹水と胸水の音がする。触診にて肝臓に20センチ大の腫瘍がある。」といわれた。</p>	
<p>2009.8.5</p>	<p>超音波検査、血液検査実施。結果はとても悪かった。</p> <p>義弟(医師)は、「自分なら本人に告知する。」と言ったが、父は割りりと暴君で結構ワースというタイプなので、もし告知して父がもっとギョーッとなられたら、私も母も皆つおれちゃうのが怖かった。それで、(私が)それ(告知)は待ってといて、弟の指示が「まずこっちで在宅介護をしてくれる病院を探せ」ということで、インターネットでただひたすら探して探して探して。「在宅医療の往診をします」という病院は結構あったんです。いろいろ電話して、「じゃ、まずこちらまで足を運んでください。」とか、「こちらの病院に来て検査してからご相談を受けます。」とかいわれた。父もあっち行ったりこっち行ったりするのは嫌だろうと思ったんです。でも、ちゃんとした検査は必要だろうと思ってました。</p>	
<p>2009.8.6</p>	<p>たまたま連絡した中にKクリニックがあって、電話したら直ぐコーディネーターが看護師さんを連れて(家に)来て下さるというんです。「でも、お宅に決めるかどうかかわからないので」といったら、「そんなの関係ないです。うちでお話しを聞いた後にでも、ほかのところに決められても全然関係ないから、いらっしゃるより行きますからね。そのほうがお楽でしょ?」といて、飛んできてくださったんです。ほんと、今でも思い出すと涙が出ちゃうんですけど、もうね、天使が来てくれたかと思ったぐらい。</p> <p>〈訪問を受けて話し合いの結果、きちんと検査をしてその結果を見て診療機関を決めることにした。介護保険の申請を勧められた。自宅近くの医療センターで検査実施。〉</p>	
<p>2009.8.14</p>	<p>義弟が検査結果を見て、「あっ、これはっ」って。「病院で万にひとつの可能性でやったとしても多分苦しんでそのまま逝ってしまうこともありえるから、ノバに自分でどうしたいかっていうのを聞いたほうがいい。」っていわれた。</p> <p>KクリニックのS先生も直ぐ来てくださって。先生は、全ての検査データが揃ってCTの画像を見たときに、「早くて1ヶ月、長くても2ヶ月ですね。」って。「持って2ヶ月だと思えます。ご覚悟を。」っていわれたんです。それはもう、私たちはびっくりして。一番ショックを受けたのは母でした。</p> <p>前に一度、先生はお顔を出してくださって、S先生って“遊びに来ました感覚”で来てくださるんです。「往診じゃなくて、お顔だけ見に来ました。ちょっと近くに寄ったんで。よかったらまた来ますね。」とか、ニコニコ笑って父と話して。父は、先生が帰った後、嬉しそうな顔でした。</p>	<p>2009.8.12</p> <p>〈Rさんは市役所介護保険課で介護保険を申請。認定調査まで1ヶ月くらいかかると言われ、それではとても間に合わないので早くしてくれと強く依頼した。</p> <p>次に、介護支援専門員(以下、ケアマネと表記する)を決めるために手を尽くして情報収集し、末期がんのケアに詳しいケアマネを探し当て連絡した。〉</p> <p>父は、8月に入ってから階段の昇り降りや風呂場での動きが目に見えてできなくなっていたので、市役所の帰りに、近隣の福</p>

<p>2009.8.19</p> <p>2009.8.20</p>	<p>S先生は父を診て、「お父様には告知をしたほうがいい。」っていわれたんです。それでも、父がすごい荒れそうだったので、「おれはどうせ」ってなっちゃったら怖いというのがあったので、いや待ってくださいといったら、「いや、別にすぐとはいわないし、僕も告知するに当たっては、人間関係をつくりたい。突然やってきた知らない医者が、あんたはこうですっていうのだけはしたくない。だから申し訳ないけど、ちよくちよく顔を出させてください。往診じゃないけど、ご様子を、顔色を見ながらお茶を飲んで話しをして、そのときに看護婦が何気なしに血圧測ったり、なんとなく聴診器を当てたりしますね。」といって。</p> <p>〈以後数回、ふらっと立ち寄った風に見せて往診あり。妻と長女は、往診の度にS医師や看護師、コーディネーターに泣きながら話して気持ち聞いてもらった。〉</p> <p>S先生が母に、「ご主人には時間がないのです。きちっと告知をして、ご自分を振り返る時間（をあげて）、そしてご家族もその残り少ない時間を思い切り支えてあげてください。」そういつてくれたんです。それで、じゃ、お願いしようということにして、でも、（あと）1ヶ月、2ヶ月はちょっと怖くてやっぱりいえなかったんです。</p> <p>（父の残り時間は濁して話すことにして）義弟が来る時間に合わせてS先生が自転車に乗って、白衣を脱いでポロシャツで来てくださって。で、お話ししながらサラッと、「ちよつとね、いわなくちゃいけないこと、あるんですよ。肝臓がんでした。」っていったら、父も「ああ、やっぱりそうでしたか。あれだけ飲んだんだし、そうじゃないかなって思ってたんですよ。ああ、そうですか。」「大分大きかったの、お年を考えると手術で逆に病院で苦しまれるよりは、このままうまく薬でコントロールして自宅っていうのがいいんじゃないかなって僕は思ってるんですよ。」っていったら、「ああ、それがいいです。そうしてください。僕はね、ほんとに入院はしたくない。管につながれたくないし、延命で何かずるずるというのも嫌なんです。とにかく自宅にいたい。ここがいいなあ。」「じゃ、そうしましょう。これから僕が、24時間看護婦とバックアップしていきますから、よろしくお願いしますね。」「ああ、よろしく願います。」って言って、そのとき皆で、「パパを支えるから一緒に頑張っていこうね。皆いるから。」「ああ、ほんと、ここにきてよかったなあ。前の家だったらなあ、こうはいかないもんなあ。よかった、よかった。なんでここんちでこんなになったんだらうって思ったけど、何かこっちにきた意味がわかったよ。」なんて結構みんな思い切り泣いて。</p> <p>で、翌日も（S先生が）「いかがですか？」って、ちゃんとアフターケアですね。告知された後のケアもすごくよかったです。</p>	<p>社用具店に飛び込みで相談して、レンタル可能なベッドと風呂場に行くまでの手すり、トイレの手すりを選定し支払いは自費でいいから、と契約しました。</p> <p>〈父の寝室を、3階からリビングのある2階に移し、電動ベッドを入れた。〉</p> <p>2009.8.18</p> <p>湘南改造家に住宅改修の調査依頼あり。</p> <p>以後の改修の経過は、表4参照。</p> <p>〈R子さんは、母親が祖父母と姑の介護をしている様子を見ていた。その後、ヘルパー3級の資格を取得した。これらの経験から介護用のベッドや手すりなどの福祉用具の必要性を認識していた。〉</p> <p>ケアマネも橋本さんも、「がんの患者さんは、今日できたことが明日ガクンとできなくなるがある。」と言って、どんどん仕事を進めてくれて有難かった。</p>
-----------------------------------	---	---

イ、本人と家族の要望

初回相談時、本人に病状告知はおこなわれていなかった。本人からは、ポータブルトイレを使用せず可能な限りトイレまで自力で行きたいとの要望があった。長女からは、階段に幅60mm程度、角型断面の太い手すりが付いているが、本人が握れないので手すりの役に立っていない、階段昇降時に転落の危険があり介助者の心身の負担が大きいとの話があった。

ウ、福祉用具の利用状況

終末ケアに備えて二階の居間に寝室を移動し介護ベッドを導入した。またベッドから廊

下出入口までは突っ張り棒形手すりを、トイレ洋便器には便器横手すりをそれぞれ取り付けて利用していた。その後、外出の立位歩行が危険になり、家族が車いすを導入した。

エ、介護保険の利用状況

長女はホームヘルパー3級資格を所持しており、介護保険に関する知識があった。市役所介護保険課で介護保険を申請した際に、窓口の職員から認定調査まで約1ヶ月かかるといわれ、それではとても終末期ケアに間に合わないので早く対処するように強く要請した。長女は、表5の記述どおり窓口から帰宅する足で福祉用具貸与事業所に行き、介護ベッド

表5 事例2 (B氏) の長女 (R子さん) の語りによる「最期の1ヶ月の病状経過と終末までのケア」抜粋と要約

	病状の変化と終末までのケアの経過	住環境整備・介護保険制度の利用
2009.9.9	<p>移動や段差を越えることが困難となり始める。トイレに行くが便器で排泄が困難となり、おむつ使用。</p> <p>長女 (R子さん) は介助が大変なので高校3年の孫 (R子さんの長男) が代わって、トイレ、入浴、車椅子での外出などを介助する。海までの散歩が日課であった。孫は最期まで祖父の世話をした。</p> <p>〈9月に入って突然、父がR子さんに死を話題にして話しかけることがあった。それまでにはなかったこと。R子さんはクリスチャン。亡くなった人たちが居るところに「また会えるし、先に行って待ってて。」と言うと、「わかった。」と穏やかに会話できた。葬儀の意向も聞く事ができた。父は遺言で、「家族だけで見送れ。」といった。〉</p> <p>訪問診療と訪問看護：24時間体制で必要に応じて何度でも来てくれた。最期を迎えるまでの推移を全て教えてもらったので不安はなかった。薬局も薬を届けてくれた。疼痛コントロールがうまくいってほとんど痛みを訴えなかった。</p> <p>父の体力がガクッと落ちて介護が大きな負担となってきた。S先生に相談する。「お孫さん、唯一、男で血のつながった人ですね。」といわれ、息子に手伝いを頼んだ。息子が最期の3週間くらい常に父の隣にいて全面的に介護した。</p>	<p>2009.9.3 介護認定結果「要介護2」と判定された。 浴室と玄関に手すりを追加して取り付ける依頼あり。改修の再調査実施。</p> <p>2009.9.10 前回の改修完了申請書提出。 住宅改修費支給申請提出。</p> <p>2009.9.14 浴室入り口、浴室内、玄関の段差に手すり設置。これにより24日まで入浴ができた。</p>
2009.9.20	<p>食事：20日ころまで流動食を摂ることができた。点滴はまったくしなかった。その方がご本人は楽だろう、とS先生から説明を受けた。最期の2日間は水や氷片を含ませてあげた。</p>	
2009.9.24～ 2009.9.25	<p>排泄：24日まで自分でトイレに行った。トイレで手すりにしがみついて頑張る。立位のままおむつを替えた。息子が浴室で殿部・陰部を洗った。父は、息子の名前を呼んで、何でも手伝わせていた。</p> <p>意識が低下してきた。ときどき目を開けたり何かいうことがある。</p> <p>家族全員が交代で見守り、夜はリビングのありとあらゆるところにふとんを敷いて休んだ。</p>	
2009.9.27	<p>R子さん「日曜日の午後3時頃。家族全員がいてうらやましいくらい安らかだったんです、最期。」</p> <p>〈葬儀は、本人の意向に沿った家族葬であった。〉</p> <p>R子さん「葬儀の最期に父の大好きだったビールで「献杯」ではなく、「行ってらっしゃい」って皆でいったんです。もう大泣きなんですけど。先に行っていて、後から行くからって。それぐらいの送りができて、後からここで親族とかご近所の方とかお声をかけて、ここでお別れをして。」</p> <p>R子さん「なので、私、ほんとにインタビューの話が来たときに私にできることになって、やりたくて仕方なかったんです。だから、もう100人分、お話しできます (笑)。」</p>	<p>※ 2009.10.5 改修完了申請受領 2009.10.7 (本人死亡のため) 受給資格者申請書を追加 2009.10.5 改修完了申請提出</p>

や設置型の手すりなどの福祉用具の導入を依頼した。また、介護支援専門員（以下、ケアマネと表記する）を決めるために手を尽くして情報収集し、末期がんのケアに詳しいケアマネを探し当て連絡した。

③住環境整備の実際

ア、住環境整備の方針

B氏の住環境整備平面図は図2のとおりである。

初回の改修では、本人と家族の要望がはっきりしており本人の余命が明確でないことから、依頼のあった改修部位について可能な限り急いで対応することに主眼を置くこととした。居間に置いたベッドから廊下ドアまでは天井と床に突っ張るタイプの手すりだが、トイレの便器横には肘掛け用の横手すりが介護保険の福祉用具貸与で設置済みであり、不足する部分を住宅改修で補う“福祉用具貸与と住宅改修の一体的な住環境整備”を目標とした。

イ、手すりの設置

ベッドからトイレへの動線に沿って、居間から廊下、廊下から洗面室、洗面室からトイレへの各部の扉横に縦手すりを設けた(写真3)。これは敷居段差越えの際に躓いた場合と、扉の開閉時の戻り動作でふらつきによる転倒の防止を図ったものである。また階段で本人の実際の動作を確認したところ、必要な手すりの位置は既存の太い角型手すりの位置よりも高いことがわかり、直径35φの手すりを出隅用の金具を用いて既存手すりより内側かつ高めに設置した(写真4)。

ウ、その後の対応

初回工事後、要介護2の判定が出たとのことで完了申請書作成のためにご家族に連絡を取ったところ、浴室と玄関上がり框の手すり設置の依頼を受けた。段差越えの能力が徐々に落ちているとのことで介護者の負担が増加していることが考えられたため、完了届と同時に追加の改修分の申請を行い、早急に上記の手すりの取り付けを行った。

④終末期在宅ケアの経過

B氏の終末期ケアの経過を表4、表5に示した。B氏は、がん末期の状態で病気が発見された。入院治療はおこなわず往診と訪問看護による緩和ケアおよび家族の介護によって苦痛なく自宅で最期を迎えた。病気の発見から看取りを終えるまでの期間は2ヶ月と短かった。在宅ケアのキーパーソンは長女のR子さんである。Rさんは、親族の介護経験がありホームヘルパー資格も有しており、情報収集能力が高く、インターネットで医療機関を検索してAクリニックに在宅診療を要請した。介護保険の申請窓口では早期に認定調査することを要請し、終末期ケアに詳しいケアマネージャーを選定した。本人・家族ともに最初から在宅療養を望み、Kクリニックの在宅診療チームのS医師・看護師・医療ソーシャルワーカー・薬剤師などが一貫して家族支援をおこなった。

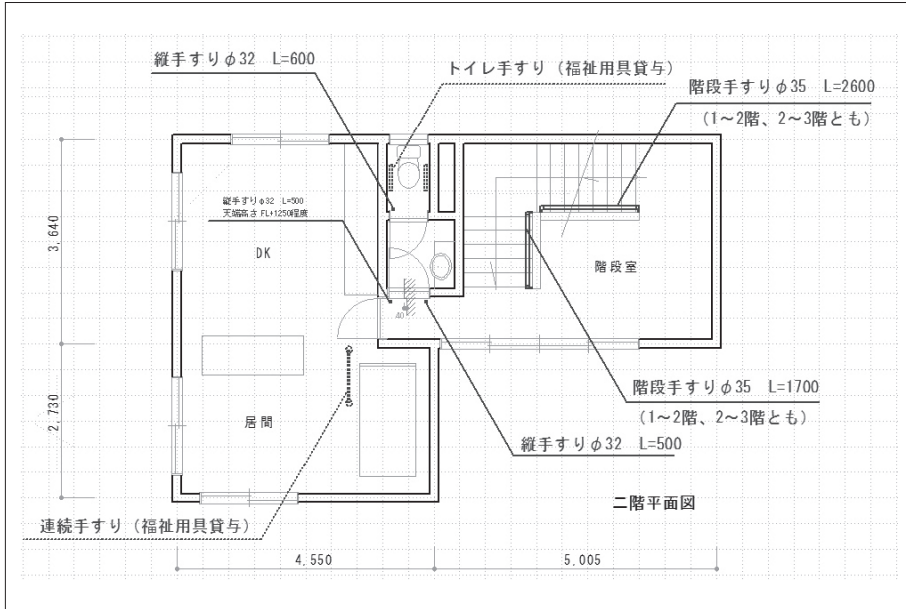


図2 [事例2] 住環境整備平面図 (二階)



写真3 [事例2] 階段、トイレ回り改修部



写真4 [事例2] 階段、トイレ回り改修部

R子さんは、B氏にどのように病状と余命を告げるかを悩み、告知するか否かについて動揺しながら強い葛藤に苦しんだ。この状況に対して、告知のタイミングを家族に伝え、家族の葛藤と動揺を受け止めて告知をおこなったのはS医師である。S医師は、告知の翌日にも往診しB氏と家族の心理的支援をおこなった。医療チームは、終末期の死が近づいてから死亡するまでの病態と対処の方法に関して家族に詳細を説明しており、R子さんは「父が亡くなる前も不安は感じませんでした。」と述べた。

IV 考察

1, 「事例1（A氏）」の住環境整備に関する評価

退院時にケアマネ主導で福祉用具を導入し、その後手すり設置の住宅改修を行った事例である。改修後2年以上にわたり在宅療養を継続し、最後の2～3ヶ月が終末期ケアに当たると考えられる。在宅療養中に大きな転倒もなく過ごすことが出来たことは幸いであったが、これは初回の退院後に本人の身体状況を確認しながら家屋調査が出来たことで過不足ない適切な住環境整備がなされたことに加え、本人の身体状況に応じて浴槽での入浴をシャワー浴に変更するといった安全を重視した家族の介護方針にもよるところが大きいと思われる。

終末期にADLが低下し、歩行での通院等が困難な状況になったが、その際にはポータブルトイレ等の福祉用具導入のみおこない、追加の住宅改修はおこなわれなかった。これはベッド回りからほとんど移動することがなくなったためである。

2, 「事例2（B氏）」の住環境整備に関する評価

事例2は、病気が発見された時点ですでに進行がんの末期状態であり、入院を希望せずそのまま在宅で死を迎えた例である。初回、2回目の住宅改修はともに家族の要望に従って手すりの取り付けを行っているが、1回目の取り付け直後に2回目の取り付け行ったことに関しては、初回調査でニーズを適切に把握できていなかったのではないかという疑問が残る。当法人の住宅改修に関する基本方針は、従来から“必要な箇所に必要なだけ改修をおこなう”ことであったため、これをそのままがん末期の事例にも適用したことが終末期のがんの進行の速さを予測した十分なアセスメントを実施できなかった理由であると考えられる。

この事例は、がん末期の病状悪化に伴う身体機能の低下が大きい時期に重なって病状告知に関する家族葛藤が存在し、この時期に初回調査をおこなったことも十分なアセスメントができなかった要因ではあるが、初回調査時に本人の身体状況を正確に把握した上で、「できるだけ排泄や入浴を続けたい。」という本人の要望を把握していれば初回の改修で手すりの取り付けを勧めることは可能であった。なお2回目に取り付けた手すりは取り付けから死亡する3日前までの約10日間しか使われなかったものの、手すりがあることで浴室までの移動が可能となり、この間はほぼ毎日入浴をおこない散歩もできたので、家族は改修の効果は大変大きかったと評価しており、利用期間が短期間であっても終末期のQOL向上に寄与できたことを確認できた。

3, がん終末期の住環境整備と終末ケアにおける今後の課題

2事例はいずれも室内での移動は自力歩行であったため、室内移動時の転倒防止に主眼を置いた改修を実施した。2事例ともに、本人は排泄と入浴については特に可能な限り自力でおこなうことを望んでおり、この点が終末期ケアにおいて人間の尊厳を保つための大切な点である

ことが伺える。

また2事例に共通することは、住宅改修の初回相談をおこなった時点で既に福祉用具の貸与を受け、購入品を導入していたことである。これは福祉用具が介護の必要性に即応して使用できる便利な介護用品あるという特徴がよく表れている例と言えるだろう。但し、本来は、福祉用具貸与・購入と住宅改修の選択はあくまで利用者のADLと住環境の条件より選ばれるべきものであり、現在導入前の事前の申請が必要になっている住宅改修では、保険者に確認通知が下りるまでの時間を可能な限り少なくする対応が望まれる。この点について、本法人の所在地であるF市では、2010年4月の厚生労働省老健局老人保健課の事務連絡「末期がん等の方への要介護認定等における留意事項について」以降、利用者の病状に応じて住宅改修の事前申請を迅速に処理する体制ができた。介護保険制度では本人が生存中に実施した工事であれば給付の対象にならないため、改修を依頼される側は材料発注から施工までの間、依頼者が存命であることを前提に対応することとなる。早期に亡くなる確率の高いがんの終末期において住宅改修をおこなう際に、この点は特徴的な問題点として挙げられるだろう。がんの終末期におこなう住宅改修では施工準備中に利用者が死亡する場合も起こり得る。

介護保険は利用者の死亡時点までの住宅改修にしか適用されないため、この特徴を認識せずに短時間で終わらないような住環境整備を実施すると、介護保険で賄うはずだった改修費の全額が家族の自己負担となる事態もあり得る。その場合、家族だけでなく改修をおこなう事業者にとっても損害を被る可能性があり、介護保険を使った住宅改修に対して建築事業者が消極的になる可能性は否めない。その結果、地域で継続的に支援する立場にあるケアマネやその他の介護福祉職にとっても、それまで構築してきた住環境整備に関わるネットワークを改めて構築する必要に迫られ、その後の仕事を難しくしてしまう危険がある。住環境整備に携わる者はこの点を認識し、事後に問題を引き起こさない住環境整備を提案する必要があるだろう。

また、介護保険制度における福祉用具貸与では、利用者に毎月の負担金支払いが発生する。貸与事業者は、一般的に手すりや介護ベッドなどの福祉用具については、2年程度の貸し出しで投資を回収できるように貸与価格を設定していることを考慮すると、短期の在宅介護になると予想されるがん終末期には、住宅改修で福祉用具の負担金と同程度の価格の材料を使うよりも福祉用具を利用の方が経済的になる場合があると考えて住環境整備の方針を決定すべきである。つまり、長期の利用を想定できるか否かが手すりを住宅改修で取り付けるか、福祉用具で対応するかを判断する合理的な選択の条件となる。

以上のことから、現行法上の住宅改修において施工者側ががん末期の利用者に対応する際の問題を最小化するための方策としては、①手すりの取り付けは可能な限り福祉用具で対応し、不足する部分を住宅改修で行う、②がん終末期の病状変化の特徴を認識し住宅改修の事前申請処理の短縮を保険者に働きかける、という2点が重要であろう。

がん終末期の在宅ケアにおいて自宅に住み続ける条件を整えることは重要である。その前提として、病状・余命の告知と終末期医療の選択は大きな課題である。事例1(A氏)では、病

気の診断後に医師から本人と家族に対して直接病状と余命の説明がなされていたが、その時点で本人と家族がどのように認識したかのかは明確でない。家族は治療の可能性に期待してがん専門病院と大学病院で積極的治療を続け、通院が困難となった時点で近医の往診を受け入院直前に自宅で亡くなった。事例2（B氏）は、治療当初から在宅医療を要望して緩和治療を開始したのち、主治医と患者の信頼関係が構築されたタイミングで病状告知および余命告知がおこなわれ家族介護が継続された。

がん終末期にどのような治療を選択するかは、本人と家族が決定することである。治療方針の決定に大きく影響するのは、本人と家族が医師の診断結果を理解し、病状と予後を正確に把握することであろうと考える。B氏の長女R子さんは、父親を看取る前に親族の看取りを経験したことからホームヘルパー資格を取得しており、医療と介護に関する知識が豊富で適切な情報収集と行動選択ができたものと考えられる。病気の発見からわずか2ヶ月の短期間に在宅医療を導入し、介護保険制度を活用した生活の再構成を実現した行動力とリーダーシップが看取りを達成させた最大の要因であろう。R子さんは看取りを終えたのちに、達成感を持って在宅ケアの経過を語っている。

2事例の住環境整備の支援過程を評価した結果、在宅ケアを可能にした要因は、①がん患者本人が在宅療養生活を強く要望し、②介護のキーパーソンとなる家族が存在してリーダーシップを発揮したこと、③医療チームと介護保険を利用した住環境整備が適切に実施されたことであった。終末期の生活支援は、医療や介護の専門職だけではなく、身体機能が低下しても住み慣れた自宅に住み続けることを実現する住環境整備が重要であるといえるだろう。

本研究で分析した2事例の家族は、家族内に判断力と行動力のある若いキーパーソンが存在し家族の介護方針も一貫しており、「在宅ケアを実施する条件」に恵まれた事例である。今後は、がん終末期の住環境整備の事例を蓄積し本事例とは異なる生活条件や家族関係においても本人が希望する場合に在宅で終末ケアが成立する条件を検討したい。

4、事例調査の方法に関する考察

本研究の調査方法は、半構造的インタビューおよびナラティブ・インタビューである。

2事例ともに、インタビュアーが最初に「〇さんをご自宅で亡くなられるまで看取られた経過を聞かせてください。」と発言し、その後はインタビューの“語り”を聴取した。インタビューはインタビューの開始から終了まで、自らの言葉で、家族が実施した終末ケアのすべての経過についてほとぼしるように“語り”，流れるように話題が展開した。病状の進行に伴う家族の心情の変化や治療方針の選択を振り返って語る場面ではインタビュアーの強い感情表出を認めた。インタビュアーは“語り”の途中で、事実経過に関する確認や説明を求める最小限の質問を行ったが、“語り”の流れは停滞せず、半構造的インタビューにあたかも“入れ子”のごとくナラティブ・インタビューが出現した。

2事例ともにインタビューの開始と進行および終了はインタビューーが決定した。インタ

ビュイーが過去を想起しながら「すべてを語り終えた。」と述べるまで、話しは途切れることなく続き、言い淀む場面はほとんど存在しなかった。

柳原（2007）は、がん患者のギアチェンジ期および終末期に支援に関する研究において質的研究におけるナラティブ・データの重要性を論じている。本研究の対象者は“語りたい”意思を明確に示しており、協力者の内面にはすでにナラティブ・データが存在しており、インタビュアーの最初の質問はそれを表出させる栓抜き働きをしたように感じられる。本研究においては、ナラティブ・データの収集はできたがデータ分析の方法については課題が残った。

V まとめ

がん終末期を自宅で生活するためにはどのような条件が必要であろうか？

特定非営利活動法人の活動事例のうちが住環境整備をおこない自宅で看取りを終えたがん末期の2事例について、家族を対象にがんの発症から治療の経過および介護保険の利用状況と住環境整備の評価に関する半構造的インタビューおよびナラティブ・インタビューを実施し、人生の終末期を自宅で生活するために本人とその家族を支援する具体的な方法と課題を検討した結果、在宅療養を可能にした条件は①がん患者本人が在宅療養生活を強く要望し、②介護のキーパーソンとなる家族が存在してリーダーシップを発揮したこと、③医療チームと介護保険を利用した住環境整備が適切に実施されたことであった。

今後の課題は、事例を蓄積して終末期の在宅生活支援における住環境整備の意義を明確化することおよびインタビューで得られたナラティブ・データの分析精度を向上させることである。

引用文献

- 国民生活センター（2002）「介護が必要な高齢者のための住宅改修—消費者相談から見た問題点と課題—」
- 厚生労働省（2004）「終末期医療に関する調査等検討会報告書」
- 厚生労働省（2008）「終末期医療に関する調査」
- 厚生労働省老健局老人保健課事務連絡（2010）「末期がん等の方への要介護認定等における留意事項について」
- 加藤恒男・赤瀬佳代・横山幸生（2009）在宅ケア終末期がん患者における通所リハビリテーションの役割 地域リハビリテーション, 4（12）, 1022-1026
- 野村歙・橋本美芽（2009）. OT・PTのための住環境整備論 東京：三輪書店
- 水村容子・佐藤元（2009）. スウェーデンおよび日本における関節リウマチ患者の住環境整備 日本建築学会計画系論文集, 74, 1497-1506.
- 辻哲也（2009）. がん医療におけるリハビリテーションの役割いま何が求められているか 地域リハビリテーション, 4（1）, 60-64
- 柳原清子（2007）. がん患者家族の意思決定プロセスと構成要素の研究—ギアチェンジ期および終末期の支援に焦点をあてて— 2007年度ルーテル学院大学博士論文

（2010.10.6 受稿, 2010.11.11 受理）

