患者団体支援による住宅改修情報の有効性に関する研究

ー全国脊髄小脳変性症友の会の活動支援に焦点を当ててー

主査　池田　誠[*1]
委員　古川　順光[*2]，塩田　琴美[*3]，池田　望[*4]

脊髄小脳変性症の友の会会報誌を利用して住宅改修情報の提供による効果を検討した。改修の現状把握と個別訪問（14 名）で指摘した結果を情報提供した後の住宅改修への意欲の変化を段階的に調査した。第 1 段階（1469 名，回収率 34.9%）で分析した 473 名中 71%が改修をすでに実施していた。情報提供後の第 3 段階（1084 名，回収率 35.3%）で分析した 366 名中 71.3%が改修を実施済みで，その内 114 名（43.7%）が再改修意欲を，未改修の 105 名中 27 名（25.7%）が改修意欲をもつ変化を示した。改修意欲を高めるためには，専門家による相談・計画，重症度の違いと改修場所の写真の具体的な改修情報の提供が必要と考えられた。

キーワード：1）脊髄小脳変性症，2）全国脊髄小脳変性症友の会，3）住宅改修，4）重症度，5）情報提供，6）動機づけ，7）専門職，8）再改修

THE EFFECTS OF PROVIDING INFORMATION ON HOUSE ADAPTATION FOR INTRACTABLE DISEASE PATIENTS

— Focus on a support for the National Spinocerebellar Degeneration Patients Friendship Association —

Ch.　Makoto IKEDA
Mem.　Yorimitsu FURUKAWA，Kotomi SHIOTA，Nozomu IKEDA

This study investigated the effects of providing information on house adaptation for spinocerebellar degeneration patients (n=1084). We surveyed patients using two questionnaires and visiting these patients to investigate their actual conditions. Responses from 366 patients (response rate,35.3%) were analyzed. As a result,71% of patients' houses were already reformed. An additional 114 persons who lived in houses that had already been reformed were motivated to achieve more house adaption, and developed their plans to reform. Twenty-seven patients whose houses had not been previously reformed were motivated to begin reform. Patients expected information from care managers and reform specialists, including concrete explanations of the process and photographs of house adaption showing five patients' levels.

1.　はじめに

高齢者や障害者の住まいは，安全性，安心性，機能性が基本となる。新築時または住宅取得時に外観や間取りのデザインが気に入ったから，安価だからなどで購入した場合，老化現象や障害状況に対応した設計がなされてない住まいは生活しにくく，危険であり，転倒事故が起こりうる。バリアフリー住宅や住宅改修の理解は，我が国では普通の考えになりつつある。同時に 2000 年 4 月から開始された介護保険制度は住宅改修，福祉用具の貸与または購入を可能とした。その一因として，バリアフリーの考え方や介護保険制度で利用できる情報が，一般図書や研究報告書などで多くの具体的事例として紹介されてきたためと考えられる[文1) 文2) 文3) 文4) 文5)]。しかし，紹介される内容の多くは写真や間取りなどで視覚的にわかりやすく説明がなされているが，老化の進行の程度や障害の重症度に対応した説明とはかけ離れた内容であった。これは住まいが生活環境，習慣，身体状況など個人や家族の考え方や希望などに左右されるため，内容として一般化した情報提供にならざるを得ないためであろう。また個々人の希望や必要性（ニーズ）などを具体化するためには実際に住まいの中を観察・検討する専門家による訪問調査が必要となる。一般的にこの訪問は，住宅改修を行なう事が決定したとき実現する。しかし，現実には住宅改修をいつ，どこを，どのように改修したらよいのかを計画するときでも訪問調査と結びつきにくい。特に障害者や虚弱高齢者の場合，訪問調査を実施して改修の提案までできるのは保健・医療・福祉職であろう。多くの場合建築関係者は訪問しても外観や玄関までで設計図の確認までは難しいといえよう。ここに保健・医療・福祉・建築の専門家によるチームの必要性が生ま

*1 首都大学東京　教授　博士（医学）　*2 首都大学東京　准教授　博士（障害科学）　*3 了徳寺大学　助手　修士（理学療法学）
*4 東京都保健医療公社大久保病院　理学療法士　学士（環境政策）

れる[文6)文7)]。

その意味で訪問業務のなかで住宅改修などの情報を提案して，個々人の問題を専門職チームの連携で解決する中心的な役割を担う介護支援専門員（ケアマネジャー）の存在は大きい。一方，進行性の難病で身体障害と老化現象を併せ持つ人々には別の問題を持っている。社会の偏見や差別を恐れ，一般の高齢者や障害者以上に第三者の介入を拒むことも少なくはない。入院時に在宅指導の一環として住宅改修情報を提供することもあるが[文8)文9)]，専門家が進行に対応した提案等を患者団体から提供した研究報告は少ない[文10)文11)]。その結果，在宅の患者は住宅改修に関する情報を持っていても進行による機能障害や日常生活場面での様々な障害に対処する時期を逸したり，あるいは住宅改修の必要性を知らずに危険と隣り合わせの生活を送ることも考えられる。

本研究は，進行性疾患の 1 つである脊髄小脳変性症患者（以下，SCD）に焦点を当て，進行疾患に対する住宅改修の実施状況およびその効果，進行に合わせた住宅改修の具体的な情報による効果などが患者団体である友の会から再度提供されることで住宅改修の情報提供の有効性を明らかにすることを目的とした。また外出や社会参加を阻害すると考えられる積雪地や坂の多い地域に居住する SCD の問題点も検討した。

この SCD とは，遺伝性および原因不明の進行性の病気である。日本の SCD は推定で 10 万人に対して 5～10 人程度と考えられ，12，466 人と報告されている（1996 年厚生白書）。SCD の主な症状は運動失調で歩行時のふらつき，手で細かな作業ができない，舌がもつれて話づらくなる状態が徐々にまたは急に進行して歩行が困難となり車いすの使用，寝たきり状態へと進む。また手も自由に使うことができなくなり要介護状態となる。また言葉も明瞭度が低下し，聞き取りが困難となる。現在の治療法は確立された薬物療法は無く，経過観察が多い。またリハビリテーションによる残存機能を利用した生活指導を行われているが著効は認めにくい。このような進行性の機能が低下する病気に対して徐々に日常生活自体が困難となるため，通所または在宅での日常生活活動の維持練習や可能な限り早めの住宅改修の提案や指導が行なわれる事が多い。

2. 研究の対象と方法

対象とした SCD は，全国脊髄小脳変性症友の会（以下，友の会）の全会員とした。なお第 3 段階の第 2 回アンケート調査では調査時期の違いから会費納入済みの会員とした。

研究方法は，第 1 回アンケート調査，実地調査，第 2 回アンケート調査の 3 段階に分けて実施した（**図 2-1**）。

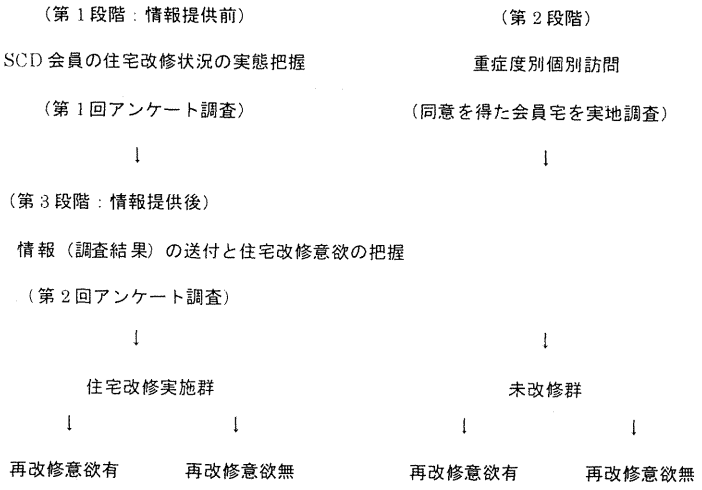


図 2-1　調査方法の概要

この 2 回のアンケート調査の送付は，友の会の会報の一部として郵送するように委託した。これは会員のプライバシー保護と第 3 者である研究者が会員の住所，氏名を特定できないようにしたためで，アンケート用紙にもその旨を記載した。アンケートの回答は無記名とした。実地調査は第 1 回アンケート調査時に住宅改修を実施し，訪問調査の受け入れを同意した会員のみ住所，電話番号などの記入および同意書の送付を依頼した。さらに同意書の回収後電話で実施の是非の再確認ができた会員宅のみ調査した。

第 1 回アンケート調査項目は性，年齢，下肢重症度，行政サービスの利用状況，住宅改修の実施状況，住宅改修の動悸（きっかけ），住宅改修を勧めた人（職種），住宅改修を行なった場所および効果があった場所，住宅改修時用意した福祉用具で効果があった用具と効果がなかった福祉用具，住宅改修の費用，住宅改修の後の生活の変化について回答させた。回答結果は，住宅改修の実施群と未実施群，下肢重症度（**表 2-1**）で分類して第 1 回調査報告書を作成した。

実地調査は，第 1 回アンケート調査結果を踏まえ，理学療法士 1～2 名で訪問調査を行なった。調査結果は，下肢重症度（レベル）ごとに分類し，①生活状況，②改修場所，③改修内容，④改修の特徴と効果，⑤専門家による改修後確認，⑥改修費用（わかる範囲での推定額），⑦困ったこと，⑧コメント，⑨提案内容の実地調査報告書を作成した。実地調査報告書には可能な限り撮影の了解の取れた写真，重症度別の改修内容の違い，プライバシーの侵害とならない範囲の個別的な情報を掲載した。また積雪地や坂の多い地域に居住する SCD の意見を収集した。さらに積雪地の古民家やモデル住宅を調査し，SCD の生活の困難さを検討した。

表 2-1　下肢重症度

重症度レベル	1	杖や歩行器がなくても独りで歩行できる。
	2	独り歩きはできるが必要に応じて手すりや他人の介助が必要である。
	3	歩行は伝い歩きか，いつも杖や歩行器が必要である。
	4	起立はできるが介助されても歩行できない。車いす，四つばいまたは座ったままの姿勢で移動する。
	5	介助されても起立できない。寝たままの生活ですべてのことで介助が必要である。

第 2 回アンケート調査は，第 1 回調査報告書と実地調査報告書を同封し，2 つの報告書の理解度，有効と考えた情報内容，住宅改修意欲の有無，再度の住宅改修意欲のある者の必要とする情報の種類や相談相手，改修しない理由，問題となる現在の家屋の状況について検討した。

統計的分析は第 1 段階と第 3 段階でクロス集計の結果を χ^2 検定を行ない，有意水準は 5%とした。

研究倫理的配慮として，調査項目は既刊の研究雑誌に掲載されている項目や言葉の使用に留意した調査書の作成，友の会幹事会の研究協力の確認，首都大学東京研究安全倫理審査委員会の研究許可を得て行なった。

3　研究結果

3.1　第 1 回アンケート調査（第 1 段階）の結果

3.1.1　調査書の回収状況

アンケートは，友の会会員 1469 名に郵送し，512 名（男：265 名，女：230 名，不明 17 名）から回収できた（回収率 34.9%）。回答者は北海道（斜里町・北見市など）から鹿児島（鹿屋市・鹿児島市など）まで広範であった。回答は 61.9%がご自分で回答し，36.5%が家族の代筆であった。第 1 回アンケート調査は住宅改修の実施の有無，下肢重症度の記載がない者を除外した 473 名を対象とした。

3.1.2　住宅改修の実施状況

住宅改修は，対象者の 336 名（71%）が実施，137 名（29%）が未実施であった。実施群の平均年齢は 63.2 歳（22～98 歳）で男 174 名，女 159 名，不明 3 名，未実施群の平均年齢は 60. 6 歳（31～88 歳）で男 82 名，女 55 名であった。実施群は未実施群よりやや高年層で多く改修がなされていたが，性別，年齢で有意差は認められなかった。また実施群の重症度は軽症順に 4 名，36 名，139 名，95 名，62 名，未実施群では 30 名，40 名，43 名 12 名 12 名であった。軽症のレベル 1 およびレベル 2 の 1 割強，レベル 3 が 4 割強およびレベル 4 が 3 割弱，重度のレベル 5 は 2 割弱が改修をしていた。一方未実施群ではレベル 1 およびレベル 2 が 5 割強，レベル 3 が 3 割強，レベル 4 およびレベル 5 の 2 割弱が改修をしていた。各レベルの実施群と未実施群で有意差が認められた（$p<0.001$）。

3.1.3　行政サービスの利用状況

介護保険の利用者は，実施群の 76.2%に対して未実施群が 45.3%と少なかった。要介護度の分布は，実施群の要介護度 4 と要介護度 5 で 26.7%に対して未実施群の 10.3%と実施群で要介護度の高い者が多かった。また実施群で要介護 2 と要介護 5 がそれぞれ 2 割を占め，次に要介護 3 の順であった。未実施群で要支援 1 および要介護 5 が 8.8%で，次に要介護 2 の順であった。

身体障害者手帳の所持状況は，実施群の 87.8%に対して未実施群の 65%と少なかった。手帳の等級判定の分布は，実施群の 1 級と 2 級で 69.9%に対して未実施群の 34.9%と実施群で身体障害の重度の者が多かった。また実施群で 2 級の 44.3%，1 級，3 級の順で多かったが，未実施群で 2 級の 26.3%，3 級，5 級の順で実施群の方が等級の重い者が多かった。

難病医療費の助成は実施群，未実施群ともに 8 割が受給を受けていた。

3.1.4　住宅改修の実施群の状況

3.1.4.1　重症度別にみた住宅改修の動機

住宅改修を実施した動機は，下肢の重症度にかかわらず約 7 割が屋外での転倒経験が住宅改修のきっかけであった。また屋内での転倒経験や車いすの使用も改修のきっかけとなった。レベル 2 の者（11.1%）は杖や歩行器の使用開始が改修のきっかけとなった。

3.1.4.2　改修を勧めた職種（複数回答、%）

住宅改修を勧めた職種は，多い順に保健師，ケアマネジャー，訪問理学療法士(PT)・作業療法士(OT)，訪問看護師であった。特に 7 割の者がレベルに関係なく保健師から勧められていた。

3.1.4.3　改修を行なった場所

住宅改修を実施した場所は，多い順に便所，浴室，玄関であった。便所と浴室は 8 割前後の者がレベルにかかわらず改修しており，他の場所は 3 割程度の改修をする者としない者とに二分された。

3.1.4.4　改修で効果があった場所

改修した者で効果があると判断した場所は，便所，浴室，居間・リビング，屋外の順で 8 割強，浴室は 7 割の者が便利になったと回答した。玄関と居室で 6 割強であ

った。

3.1.4.5　改修時に用意した福祉用具で役に立った用具

改修と同時に用意した福祉用具で 20%以上が回答した役に立った用具（336 名回答，複数回答，%）とは，移動や歩行に必要な用具が多く，特に手すりの取り付けが 76.2%圧倒的に多く，レベルにかかわらず有効と回答した。次に，車いす（42.3%），杖・歩行器（36.9%）とホームエレベータ（29.5%），ベッド用手すり（24.4%），特殊寝台（21.4%）福祉車両（17.2%）と回答した。

重症度でみると，レベル 1 は杖や歩行器が最も多く，レベル 2 以降で車いすの使用が多かった。杖・歩行器と車いすの併用が考えられたが，本調査ではどのレベルで使い始めたかははっきり特定できなかった。

3.1.4.6　改修時役に立たなかった福祉用具

改修時に用意した福祉用具で 20%以上が役に立たなかった用具として，携帯用会話補助装置（71.4%），体位変換器（50%），リフト（床走行式）（42.9%），緊急通報システム（屋外への連絡）（33.3%），福祉車両（32.8%），便座（ポータブルトイレ）（27.7%）と回答した。これらの福祉用具は用意されていれば使用するが無くても別の手段で実施可能な用具であった。ベッド上生活となるレベル 5 では便座を使用する人は多く，レベル 2 とレベル 5 は体位変換器を未使用と回答した。

3.1.4.7　住宅改修の費用

全体（336 名）の 94%が回答した。改修費用は 2～50 万円が 4 割強と最も多く介護保険の適用枠と回答した者は 2 割であった。

3.1.4.8　改修後の生活の変化

住宅改修後の 24 項目の生活の変化を回答させた。下肢重症度の進行で移動能力が変化することから電車やバスでの外出（8.9%），友人宅への訪問（11.9%），15 分の連続歩行（12.5%）で低下した。改修後もこの 1 年間の転倒経験（72.8%）や転倒不安（88.5%）があり，改修の不十分さを回答した。一方お茶等でむせたり（82.8%），固い物の食べにくさ（50.3%）など重症度に関わらず訴える者もあった。

3.2　実地調査（第 2 段階）の結果

3.2.1　訪問地域と訪問数

訪問地域は，青森県や岩手県から福岡県までの会員宅で，重症度と訪問数はレベル 1（1 名），レベル 2（1 名），レベル 3（8 名），レベル 4（1 名），レベル 5（3 名）の計 14 名であった。

3.2.2　レベル 1 とレベル 2 の住宅改修の特徴

病前の生活がほぼ可能で重い物を持って歩く時，立ったままで靴を履くなどで転倒不安や危険性があった。訪問事例では玄関，便所，浴室に手すりがあった。しかし設置する位置や場所がわからない，相談できる人（職種）がわからないなどの問題を抱えていた。相談や提案をできる専門職の導入が必要であった。

3.2.3　レベル 3 の住宅改修の特徴

歩行器や杖を使用している者が多く転倒の危険性のある者が多く家の中を歩行器で歩ける段差解消などの環境づくりが重要であった。ドアの開閉時は手すりに掴まること，出入り口の幅を広くするため引き戸や折り戸にすることが特に必要であった。

3.2.4　レベル 4 とレベル 5 の住宅改修の特徴

レベル 4 は，車いすの所持が必要となり，設置済みの手すりが有効であった。役に立っていた。レベル 5 はすでにベッド生活の者がほとんどで介護サービスの利用や介護負担の軽減を検討すべき者が多かった。過去の改修カ所は家族にも有効であった。

3.2.5　急坂地の住宅改修の特徴

35 例が回答し，平均年齢は 65 歳（34～83 歳）で改修の困難さより，道路の狭さや電動車いすの操作の難しさから急坂の移動の困難さを指摘していた。これは急坂が進行により歩行器や車いす等の使用を困難にするためと考えられる。その結果自家用車やタクシーの活用になり，経済的制限による閉じこもり状況を陥ることも考えられる。

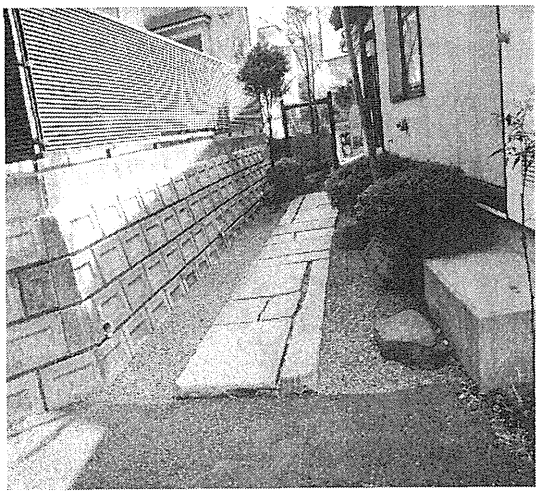
1）家の前が急坂で外出時に車を使用する D さん宅（岩手県の男性）の事例

①生活状況：高齢夫婦で一軒家の 1 階で生活。要介護 2，身体障害者手帳 2 級。体調がよいときは杖または壁に伝わり，体調が悪いときは歩行器で歩く。時に転倒があるが毎日自分で考案した体操を行い，歩行練習も定期的に続けている。

②改修場所：玄関，寝室，便所，浴室など必要な所に手すりを設置。

③改修内容：改修は自分自身で考えて計画された。布団で就寝しているが，柱の下方（約 50cm）に縦手すりをつけて起き上がりに役立てている。便所や浴室のドアの柱に縦手すりが設置されており安全対策がなされている。廊下，居間の広さに余裕があり歩行器での移動が容易である。玄関の上がり框や外から入る段差を超えるとき手すり等が必要な所に設置されてないため再検討が必要。

④改修の特徴と効果：改修は自分で計画したので必要な



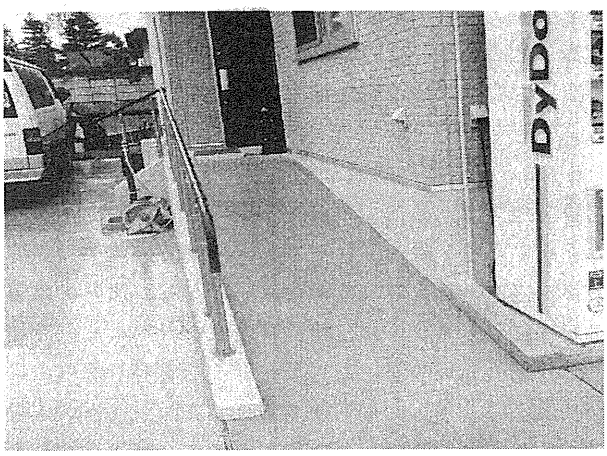
（写真 3-1）急坂道路から玄関へのアプローチ例
敷石の隙間がつまづきの原因となる。また雪国のため滑る可能性もある。舗装や伝わって行ける手すりを勧めたい。

所に手すりが設置されていた。しかしＤさんや奥様は理解しておられたが転倒などの危険性を考慮した工夫が不十分であった。
⑤専門家による改修後確認：ケアマネジャーへの連絡
⑥改修費用：介護保険の住宅改修費で実施
⑦困ったこと：外から玄関に入る段を上がるとき壁を押さえて危険。また玄関から道路までのアプローチが砂利道と飛び石で歩きにくく掴まるところがなかった（**写真 3-1**）。外出はタクシーを使うが道路までは歩かねばならないので、特に雪が積もったときは危険であった。
⑧コメント：時々転倒するので常に捕まる手すりが必要。
⑨提案内容：今後の機能低下を考えて(ｱ)布団よりベッドのほうがよい。(ｲ)毎日している体操は運動不足の解消となるので今後も続けたほうがよい。(ｳ)玄関（写真 4）とアプローチは転倒の危険性が高いので早急に手すりの設置とコンクリート舗装を勧めた。

3.2.6　雪国の住宅改修の特徴

23 例が回答し，平均年齢 63 歳（36～83 歳）で機能低下による毎年の雪かきの大変さ，重労働を指摘した。

1）積雪地域に新築したＦさん（青森県の男性）の事例
①生活状況：酒屋を経営しており新築して店と自宅を連結させた。要介護 2、身体障害者手帳 2 級。雪国の特徴で土台を高くしており道路からのアプローチは階段とスロープ（**写真 3-2**）とした。屋内は玄関，廊下，便所は広く設計したので屋内移動は車いすを使用。方向転換も楽にできる。便所は引き戸で自動照明とし，車いすのまま入れる。浴室は工夫すべき点はあるが現在は問題ない。店と自宅の連絡は引き戸を開けると土台の高さ分の段差があり，危険な状態であった。そこで踏み台の使用，引き戸の横に手すりを設置するなど工夫がなされていた。



（写真 3-2）玄関から道路までのスロープ例
少し長めになるが雨の日でも滑りにくく車いすで楽に外出できる。

②改修場所：玄関，寝室，便所，浴室など必要な所に手すりを設置。
③改修内容：道路からスロープで玄関に来る。玄関は外開きで中は広い。横手すりと椅子が置いてあるので楽に靴を脱げる。廊下は幅広く，回廊式で浴室・便所へは車いすで玄関からも居間からも楽に押して行ける。
④改修の特徴と効果：かなり広く設計され余裕を持って移動が可能となった。車いすの方向転換もしやすく浴室と便所へ楽に行ける。一方スペースがありすぎて設置された手すりの効果を心配したが手すりは必要な所のみ設置されていた。
⑤専門家による改修後確認：ケアマネジャー
⑥改修費用：店に自宅を接続した新築例で特定しにくい。
⑦困ったこと：特に問題はない様子であるが今後の生活していく中で起こる問題があるかもしれない。例として浴室へ入るときドアの開閉で掴まるところがないが必要と感じたときに設置すればよい。
⑧コメント：都市部と異なり，積雪に対する対処は必要であるが広い敷地のため余裕を持って設計も工夫がなされていたと考えられる。
⑨提案内容：いろいろと工夫がなされており良好，今後生活をしている中でさらに改修の希望が出てきた時も対処が可能と考えられる。

3.2.7　急坂および積雪地の調査結果と専門家の視点

3.2.7.1　急坂地の問題と対策

道路から玄関までのアプローチの急坂が問題となる。階段と手すりの組み合わせ，長いスロープ化，玄関に合わせて道路の高さまで掘り下げるエレベータ設置が考えられる。以上から通常の住宅改修は生活者の機能に対応した屋内改修から考え，次に屋外への外出方法の検討が基本となる。坂の多い地域は逆に屋外の環境に左右され

安全なアプローチを優先的に考え，つぎに屋内改修を考えることになる。この改修が適切な時期に実行されないと閉じこもり状態，廃用症候群の発生に影響を及ぼす。

3.2.7.2　積雪地の問題と対策

積雪地では，屋内では田の字型の住まいでは手すり等の設置する場が限定されること，移動時に襖等の開閉時の不安定さが考えられ危険な状態となる。屋外では道路の凍結によるスリップ，積雪時の家への出入りの不便さ，上がり框の昇降のしにくさなど安全で安心した住まいとなりにくい。さらに豪雪地であれば玄関が通常の1階ではなく2階になることが考えられる。2階に玄関を配置すると車いす生活者は無積雪期，積雪期に関係なく出入りの困難さ，また積雪上での車いす操作の困難さから閉じこもり状態となる。計画時点での本人・家族の理解が得られるように綿密な検討が必要となる。

積雪期に施設入所した場合，活動性の低下から機能低下が起こりやすく退所後のADLに支障を来す。同時に進行性疾患の場合進行と機能低下が同時に起こりさらなる機能低下が考えられる。

3.2.7.3　積雪地のモデル家屋（移設した古民家）にみる問題と対策

1)富山県の家屋に対する考え

富山県は持ち家率が79.1%と全国1位である。在住者はいわゆるマンション生活の者もいれば従来から一軒家に住む者がいる。両者に生活の考え方が異なる。一軒家に住む者は「家の格」を考え，住宅改修にも応じにくいという。道路から玄関までのアプローチに踏み石は一つの格で，ただコンクリートで平坦にすれば転倒しにくくなるとわかっていても認めにくいという。同様に外側から見える様な手すりの設置も認めない。また段差があってもそれを受け入れる考えの持ち主もいるという。地理的に海からの風を防ぐ土地の場合海側に木を植えている家も多かったが，近年は日当たりを考えて木を植えなくなっているという。このように住宅改修は従来のその土地にある生活文化的発想を考慮に入れることが重要である。

2)アズマダチ

アズマダチとは日本の伝統的家屋の一つで、富山県西部に多い切妻屋根で東向きが強調されたため「東建ち」と呼ばれだしたらしい。現在は使われなくなった家を移築し、コミュニティ施設としての利用や観光用の散居村としてみることができる。間取りは広間型と田の字型に分けられるが、仏間は家の中心に位置しており，高齢者はその横の部屋で生活していたという。そのため便所は遠くなる。また玄関の上がり框は高めで踏み台や手すりが必要となる。屋根の下は縁側風のテラスとなり冬場で憩いの場として活用できよう。

3)石川県リハビリテーションセンター内のバリアフリー体験フロア（ほっとあんしんの家）

この体験フロアには，屋外のスロープが冬には凍るため危険であるため。車庫のなかにスロープや段差解消器を設置する方法を住民に推奨している。

3.3　第2回アンケート調査（第3段階）の結果

3.3.1　アンケートの回収状況と住宅改修意欲の分類

回答者は1084名中383名（回収率35.3%）で記載漏れがみられた17名を除外した366名を分析対象とした。366名中261名（71.3%）が改修、105名（28.7%）が未改修であった。改修群は，再改修意欲有群114名（43.7%）と再改修意欲無群147名（56.3%）で分類すると再改修する意欲のある者が若干少なかった。未改修群を改修意欲有群27名（25.7%）と改修意欲無群78名（74.3%）で分類すると新たに改修意欲のある者が約26%であった（**表3.3-1**）。

この第3段階の回答者で第1段階から回答した者は，227名（分析群366名の62%）であった。内訳として再改修意欲有群（106名）中69名（65.1%），再改修意欲無群（144名）中98名（68.1%），改修意欲有群（30名）中11名（36.7%），改修意欲無群（76名）中49名（64.5%）が第1段階で回答していた。結果として分析対象の366名中80名（21.9%）が再改修または改修に意欲を示した。

3.3.2　重症度別にみた状況

住宅改修の実施状況と改修意欲別の男女数、平均年齢、下肢重症度（レベル）分布を**表3.3-1**に示した。平均年齢は未実施群より実施群の方が高い傾向にあった。改修状況は実施群でレベル3と4が多く，未実施群でレベル2と3が多かった。4群の男女間，年齢間で有意差は認められず，重症度のみ認められた（$p<0.001$）。

3.3.3　第1回調査報告書と実地調査報告書の理解度

報告書は，各群間で有意に理解できており（$P<0.01$），回答者の85%以上の者が60%以上を理解できていた。回答者の30～40%が90%の理解度を示した（**表3.3-2**）。

3.3.4　第1回調査報告書および実地調査報告書の有効であった内容

3.3.4.1　第1回調査報告書の有効であった内容

各群で多く回答した内容（**表3.3-3**）は，改修場所であった。次ぎに実施群で有効な福祉用具であったが，未実施群で概要，改修費用であった。改修意欲有群は改修も動機や関係職種が有効と回答した。各4群の有効な内

表 3.3-1　住宅改修の意欲別にみた男女数、平均年齢、下肢重症度数（%）

住宅改修の意欲	性別(他は不明者)		平均年齢(SD, 年齢間隔)	重症度(下肢) 上段:名, 下段:%				
				レベル 1	レベル 2	レベル 3	レベル 4	レベル 5
再改修 意欲有群 (114 名)	男 女 他	68 名 43 名 3 名	63.94 歳 (±10.90, 33～83 歳)	6 5.3	16 14	59 51.8	25 22	7 6.1
再改修 意欲無群 (147 名)	男 女 他	82 名 64 名 1 名	64.88 歳 (±10.70, 30～87 歳)	4 2.7	21 14.3	53 36.1	42 28.6	27 18.4
改修 意欲有群 (27 名)	男 女	15 名 12 名	58.55 歳 (±10.47, 29～83 歳)	7 25.9	9 33.3	8 29.6	3 11.1	0 0
改修 意欲無群 (78 名)	男 女	36 名 42 名	61.75 歳 (±11.60, 29～82 歳)	11 14.1	24 30.8	23 29.5	11 14.1	9 11.5

表 3.3-2　住宅改修結果（報告書）の理解度
（上段：名，下段：%）

住宅改修の意欲	90%程度	60%程度	30%程度	10%程度
再改修 意欲有群 (114 名)	33 30.6	72 66.7	2 1.9	1 0.9
再改修 意欲無群 (147 名)	60 42.3	70 49.3	8 5.6	4 2.8
改修 意欲有群 (27 名)	12 41.4	13 44.8	3 10.3	1 3.4
改修 意欲無群 (78 名)	22 29.7	41 55.4	11 14.9	0 0

容と各重症度間で有意差は認められなかった。

3.3.4.2　実地調査報告書の有効であった内容

各群で多く回答した内容（**表 3.3-4**）は，写真であった。次ぎに改修意欲がある群は，レベルによる違い，改修場所，提案の具体的な結果を回答したが，改修意欲が無い群は改修場所，レベルによる違いなど分かれた。各 4 群の有効な内容と各重症度間で有意差は認められなかった。

3.3.5　再改修意欲有群が必要とする情報と専門職種

必要な情報（**表 3.3-5**）は，約半数が公的機関からの補助金を，1/3 が SCD 友の会の住宅改修に関する情報の充実と相談できる専門家の情報であった。この専門家（**表 3.3-6**）とは，ケアマネジャー，建築関係者，理学療法士や作業療法士であった。

3.3.6　再改修意欲無群の住宅改修を希望しない理由

現状で満足している者が 55.8%と最も多く，つぎに将来への不安が 32.7%であった。約 10%は改修費用の心配を上げた（**表 3.3-7**）。

3.3.7　改修意欲有群の結果（報告書）から改修を希望する者（27 名）の行動

第 1 回調査報告書と実地調査報告書が郵送されて回答・送付するまでの期間が 1 ヶ月と短かったが，改修を相談する意欲を示したのは 37%であった。具体的な計画や工事まで始めた者は 15～19%であった（**表 3.3-8**）。

3.3.8　改修意欲無群の改修を希望しない理由

改修を希望しない理由（**表 3.3-9**）は，再改修意欲無群と同様な理由を回答する者が多かった。改修の費用の問題を回答した者（24.4%）は再改修意欲無群（10.2%）の 2.4 倍であった。

3.3.9　現在の家屋の状況

SCD にとって必要な改修場所の状況（**表. 3-10**）を再度具体的に回答させた。回答方法は質問項目の有無と改修済みから選択させた。各群ともに段差解消すべき場所（①⑬）の改修が実施されていない傾向があったが，敷居などの小さな段差解消は改修済みの傾向が見られた。移動する場所（③⑨⑫）は壁や手すりで改修済みの傾向であった。動きやすい空間が必要な場所（⑥⑦⑧⑩）は検討される必要があった。手の使用が困難となるため操

表 3.3-3　第 1 回調査報告書の有効であった内容（複数回答）（上段：名，下段：%）

住宅改修の意欲	概要	データ表	改修の動機	関係職種	改修場所	改修費用	有効な福祉用具	不要な福祉用具	特に無し
再改修意欲有群（114 名）	19 16.7	5 4.4	10 8.8	7 6.1	37 32.5	20 17.5	26 22.8	19 16.7	21 18.4)
再改修意欲無群（147 名）	22 15	4 2.7	10 6.8	5 3.4	32 21.8	13 8.8	32 21.8	16 10.9	52 35.4)
改修意欲有群（27 名）	7 25.9	5 18.5	6 22.2	6 22.2	19 70.4	6 22.2	3 11.1	4 14.8	1 3.7
改修意欲無群（78 名）	16 20.5	8 10.3	5 6.4	2 2.6	20 25.6	13 16.7	11 14.1	10 12.8	18 23.1

表 3.3-4　実地報告書の有効であった項目（複数回答，上段：名，下段：%）

住宅改修の意欲	レベルの違い	写真	改修場所	改修の特徴	改修の費用	提案	特に無し
再改修意欲有群（114 名）	27 23.7	53 46.5	27 23.7	24 21.1	11 9.6	29 25.4	16 14
再改修意欲無群（147 名）	25 17	42 28.6	33 22.4	12 8.2	14 9.5	15 10.2	50 34
改修意欲有群（27 名）	7 25.9	14 51.9	12 44.4	7 25.9	5 18.5	11 40.7	2 7.4
改修意欲無群（78 名）	16 20.5	27 34.6	11 14.1	11 14.1	12 15.4	13 16.7	21 26.9

表 3.3-5　再改修意欲有群（114 名）が必要とする情報（複数回答）

情報項目	名（割合）
住宅改修のパンフレットや雑誌	29（25.4%）
住宅改修を相談できる専門家	37（32.5%）
住宅改修をしたモデル住宅の紹介	26（22.8%）
具体的に計画してくれる専門家	33（28.9%）
SCD 友の会の住宅改修情報の充実	38（33.3%）
公的機関からの補助金の情報	54（47.4%）
特に情報は必要ない	5（4.4%）
わからない	5（4.4%）

表 3.3-6　再改修意欲有群(114 名)が必要な専門職種（複数回答）

専門職種	名（割合）
ケアマネジャー	44（38.6%）
介護福祉士やヘルパー	17（14.9%）
保健師や看護師	7（6.1%）
理学療法士や作業療法士	29（25.4%）
医師	8（7%）
建築会社や工務店の建築士など建築関係者	30（26.3%）
行政の窓口の相談担当者	24（21.1%）
わからない	10（8.8%）

表 3.3-7　再改修意欲無群(147 名)の住宅改修を希望しない理由（複数回答）

希望しない理由	名（割合）
現状で満足している、	82（55.8%）
新たな住宅改修をしても役に立たない	11（7.5%）
施設等への入所を予定している	10（6.8%）
先のことはわからないから	48（32.7%）
改修費用の用意が大変だから	15（10.2%）
わからない	5（3.4%）

表 3.3-8　改修意欲有群の結果（報告書）から改修を希望する者(27 名)の行動，（名，（割合））

行動内容	はい	いいえ
具体的体的に住宅改修を実施する誰かに相談はしましたか。	10（37%）	15（55.6%）
具体的な住宅改修計画を作成しましたか。	5（18.5%）	19（70.4%）
住宅改修工事を始めましたか。	4（14.8%）	18（66.7%）
始めようとしたが結局始め方がわからなかった。	3（11.1%）	18（66.7%）

表 3.3-9　改修意欲無群（78 名）で改修を希望しない理由

希望しない理由	名（割合）
現状で満足している、	33（42.3%）
新たな住宅改修をしても役に立たない	5（6.4%）
施設等への入所を予定している	7（9%）
先のことはわからないから	30（38.5%）
改修費用の用意が大変だから	19（24.4%）
住宅改修情報が入手できないから	1（1.3%）
相談できる職種、場所がないから	2（2.6%）
家族の同意が得られないから	3（3.8%）
わからない	4（5.1%）

作上のスイッチ類（⑪）はあまり検討されていなかった。

4　考察

本研究の対象は，全国脊髄小脳変性症友の会の会会員で一応の社会的活動にかかわる人々であるが，進行性疾患による機能低下と生活障害，さらに社会の偏見に対する不安をもった人々への住宅改修の提案が有効であるかが焦点である。

4.1　情報提供前（第一段階）の回答者（全会員）と住宅改修の関わり

対象にはアンケート用紙を会報の一部として郵送したことで，回答率が 34.9%と本調査の協力が得られたと考える。住宅改修は 71%が実施しており，そのきっかけ（動機）は屋外の転倒の多発（68.8%）であった。また平均年齢が 63.2 歳で改修の有無で有意差が認められなかったこと，また改修の有無と重症度間で有意さが認められたことから，改修が老化現象ではなく進行のためと考えられる。改修を勧めた職種はケアマネジャーや訪問看護師や訪問理学療法士等であった。改修した者（336 名）の 76.2%が介護保険の要介護者であった。改修した場所は便所，浴室，玄関の立ちしゃがみ動作で困難を伴う場であり，および用意した福祉用具は手すり，車いす，杖や歩行器など移動に関わる用具が多く，これらは介護保険の対象となるサービスであった。また改修で介護保険の適用枠で実施していた者が 19%であった。つまり転倒の多発が住宅改修のきっかけとなり，介護保険サービスの利用につながった。その結果訪問職種の訪問職種のケマネジャーや保健師等の専門職が進行による転倒の危険性や不安，および新たな障害の発見等に対して指導したと考えられる。同時に住宅改修の勧めが可能となったと考える。一方，改修を実施していない者（137 名）は重症度レベルが 1 と 2，平均年齢も 60.6 歳，要介護者が 45.3%とまだ日常生活への影響は少ないためと考えられた。

4.2.　個別（第 2 段階）に提案する改修情報の必要性（急坂地，積雪地も含めて）

4.2.1　重症度別の個別提案の重要性

本調査は第 1 回調査報告書と実地調査報告書を送付し，第 3 段階の調査を行なった。その結果，住宅改修意欲のある者にとって実地調査時のレベルごとの写真だけではなく各レベルの問題点，具体的な提案を含めた情報が有効との評価につながったと考えられた（**表 3.3-4**）。住宅改修を必要とする者にとって自らの障害や機能低下に見合った改修という個別性，具体性が必要であるといえる。従来の改修写真や制度利用方法の説明だけではなく，対象者の心身機能と家屋構造の関係性から改修すべき場所や適切な動作など具体的な提案を情報として求めていると考えられた。

表 3.3-10　　住宅改修以外の必要な情報（%）

住宅改修への意欲	再実施群 意欲有 (114 名)			再実施群 意欲無 (147 名)			未実施群 意欲有 (27 名)			未実施群 意欲無 (78 名)		
現在の住まいの状況	はい	いいえ	済み	はい	いいえ	済み	はい	いいえ	済み	はい	いいえ	済み
①玄関の上がり框に 10cm 以上の段差がある。	63.2	13.2	21.9	55.1	19.7	22.4	74.1	22.2	3.7	69.2	20.5	22.2
②履き物の脱着に壁や下駄箱などに掴まることが多い。	57	11.4	26.3	49	19	26.5	88.9	7.4	3.7	73.1	15.4	7.7
③廊下は壁に伝わって歩くことが多い。	42.1	18.4	34.2	33.3	25.9	30.6	48.4	48.1	3.7	43.6	38.5	5.1
④廊下に物を置いて通りにくいことが多い。	23.7	57.9	7.9	12.9	66.7	12.9	18.5	81.5	0	19.2	67.9	5.1
⑤居間や寝室に入るとき２～３cm の敷居がある。	41.2	36.8	19.3	24.5	44.2	25.2	63	33.3	3.7	35.9	53.8	6.4
⑥浴室の入り口の戸は 1 枚戸である。	51.8	26.3	18.4	44.9	29.3	18.4	59.3	40.7	0	60.3	34.6	3.8
⑦浴槽はそのまま置いてある（埋め込み式ではない）。	22.8	56.1	15.8	27.9	46.2	20.4	44.4	51.9	3.7	37.2	52.6	6.4
⑧浴室は介助者と 2 人で入れない広さである。	19.3	65.8	9.6	19	59.2	12.9	29.6	70.4	0	33.3	60.3	2.6
⑨便所は寝室から遠いところにある。	23.7	65.8	4.4	19.7	61.9	13.6	25.9	74.1	0	21.8	71.8	2.6
⑪重便所の戸は内開き（戸を便座の方に開ける）である。	9.6	73.7	12.2	10.9	68.7	15	18.5	81.5	0	11.5	82.1	1.3
⑫便所の照明スイッチは操作しにくい（押しにくい）。	9.6	71.9	11.4	8.2	71.4	11.6	7.4	88.9	0	5.1	91	1.3
⑬家の中の階段には手すりがない。	6.1	46.5	37.7	10.2	49	29.3	33.3	44.4	0	19.2	61.5	9
⑭外から入る玄関口に 10cm 以上の段差がある。	59.6	23.7	13.2	42.9	35.4	17.7	63	33.3	3.7	57.7	37.2	1.3
⑮玄関から道路（公道）に出るまで飛び石または砂利道がある	26.3	62.2	8.8	12.9	68	12.9	11.1	85.2	3.7	25.6	69.2	1.3
⑯屋外の道路で車いすや歩行器は使えない。	18.4	71.9	6.1	11.6	73.5	7.5	14.8	85.2	0	17.9	79.5	1.3

4.2.2　急坂地の改修事例

SCD の運動失調は平坦地での移動も徐々に困難となり，急坂地はさらに大きな問題となる。急坂地の改修は，道路から玄関までのアプローチが問題となる。敷地内に平坦な通路が確保できれば手すりやスロープの設置で移動が安全となる。逆に確保できない場合段差解消器の設置が必要となる。また屋外は歩行器や車いすの使用が困難となり，自家用車やタクシーの活用が必要となり経済

的負担が増加する。閉じこもりの助長，および機能低下が進行することと想定される。

4.2.3　雪国の改修事例から

積雪地は，土台を高くしているため公道から玄関までのスロープを長くせざるを得ない事，直接土間に降りる所で踏み台と手すりのセットが必要となっていた。雪国で相談を受けてきた専門家は，その土地の文化に根ざした改修計画が必要となること，高齢者でも移動が大変でも無理と思わず受け入れてきた事などを指摘しており改修の難しさを述べている。このような事例に対して意識改革をどのように進めていくかが今後の課題といえよう。

4.3　第 1 回調査報告書と実地調査報告書の情報提供後（第 3 段階）の回答者と住宅改修の関わり

4.3.1　回答者の特徴（**表 3.3-1**）

回答者は 1084 名中 383 名（回収率 35.3%）で，33.8%を分析対象にできたのは第 1 段階と同様に会員の協力が得られた結果と思われる。情報提供後に改修意欲を示した者は再改修と改修を含めて 38.5%であった。平均年齢は実施群の方が未実施群より高く，重症度は実施群はレベル 3 と 4 で多く，未実施群はレベル 2 と 3 が多かった。再改修および改修の有無と男女，年齢で有意差が認められず，重症度間では有意差が認められた。また第 1 段階の回答者（366 名）の 227 名（61.7%）が第 3 段階でも回答した。227 名中 80 名（21.9%）が再改修および改修に意欲を示したのは情報提供の効果といえる。特に 71%が改修をすませていたが，さらに 69 名（65.1%）が再改修に意欲を示したのは情報提供のためと考える。再改修する者が同一の回答者を選定できなかった理由として，会員のプライバシー保護と研究者等の第 3 者に対して会員の住所や氏名を公開されなかったためで本研究の限界といえる。

4.3.2　報告書の理解度と有効と考えられた内容

この第 3 段階の調査結果は，4 群間と送付した報告書の理解度間で有意差が認められ（$p<0.01$），85%以上が 60%以上理解した上での結果である。有効であった内容は，実態調査では改修すべき場所や有効な福祉用具，概要で，実地調査では写真や提案改修場所やレベルごとの違いをみて改修意欲が高くなった。特に再改修および改修意欲有群は具体的な改修場所と提案の情報提供が，また再改修および改修意欲無群は概要や動機に関する情報提供の必要性が考えられた。

4.3.3　再改修および改修意欲有群の必要とする情報と専門職

再改修意欲有群で必要な情報は，公的な補助金，相談・計画のできる専門家，友の会からの情報提供を求める者が多かった。改修の勧める専門職として第 1 段階で保健師，ケアマネジャー，訪問理学療法士，訪問看護師の訪問職種が多く建築業者は 1.2%と少なかった。第 3 段階（**表 3.3-7**）ではケアマネジャー，理学療法士，建築関係者等（26.3%）が多かった。この建築関係者への期待が 22 倍と増加した理由として，第 1 段階では介護保険制度利用程度の改修であったが第 3 段階では改修すべき場所など具体的な情報提供を理解したためと考えられる。また改修の勧めを「友の会会報として」から送付する方法を示したが，第 1 段階では情報提供希望が 4.8%とほとんど期待されていない結果に対して第 3 段階では 33%と増加した。これは会員が求める内容や理解しやすい情報などが会報の一部として提供されることへの期待と安心感によるものと考えられる。一方，今回の情報提供が改修意欲有群で実際に改修を希望する動機づけとなったが，送付からアンケート回答までの期間が数週間と短かったため，37%が相談はしたが多くが具体的な行動まで至らなかったと考える。改修には時間的余裕と必要な情報提供が必要となるといえる。

重症度でみるとレベル 1 と 2 が補助金情報（95.8%），具体的な計画できる専門家（87.5%），相談をできる専門家（77.1%），友の会情報（77.1%），モデル住宅の紹介（70.8%）が高率であった。これは進行に対する予防的対策の一つと考えられ，進行早期に専門家の相談・計画づくりと随時具体的な情報を提供していく体制づくりが急務と考えられる。

4.3.4　再改修および改修意欲無群の特徴

改修の希望がない理由として現状で満足していることと将来への不安，改修費用があげられた。実地報告書の有効性を重症度別に見るとレベル 1 と 2 でレベルの違い，写真，改修場所が有効であったと回答した。これは現在改修には取り組む意欲はないけれど進行の状況で改修を考える予備軍ともいえよう。ケアマネジャー等の専門職の勧めや会報に定期的な改修記事の連載など継続的な情報提供が必要と考えられる。

4.3.5　情報提供後の課題

SCD は運動失調の進行により日常的な危険となる動作や場所を表 3.3-10 で示し，現在の改修状況を調査した結果，すでに改修した群も含めて転倒の危険性が高い場所や介護を受けやすい場となりにくい環境に改善されたとは言い難い。上がり框や敷居の存在は日本家屋ではまだ多いが，その昇降や履き物の脱着，敷居超えのためには手すりや椅子等の設置が必須である。また運動失調は下肢だけではなく上肢にも出現するため照明などスイッチ類の操作に困難を伴う場合が多い。スイッチの場所や

操作性を考えることも重要な改修である。さらに浴室や便所など動作介助を必要となる時期が来ることも想定した空間が確保できるように準備する必要がある。これらの課題は各群の対象者で再発見できたといえる。

5 まとめ

1)今回の調査は，社会からの偏見・差別を気にしている患者に対する住宅改修として一般的に販売されている書物等の紹介より所属している患者団体を介した情報提供の方が改修意欲を高めることの可能性を検討した。

2)住宅改修への意欲を高める情報として，①訪問できる専門職の存在，②重症度に応じた具体的な相談，計画づくり，および提案，③信頼できる関係機関（ケアマネジャーや理学療法士等が勤務する施設）や友の会などからの定期的な進行に対応した住宅改修情報，④可能であれば公的な経済的支援の情報，などが考えられる。これらの情報を 366 名に提供した結果，すでに改修していた 261 名中 114 名が，また改修していなかった 105 名中 27 名が新たに改修する意欲を持った。

3)SCD の重症度に関係なく転倒の多発がきっかけとなり住宅改修の開始していた。訪問職種は早期から改修の勧めと建築関係者との連携体制を創ることの重要性が示唆された。

4)一方，転倒不安を感じながらも現状に満足してしまう者も多かった。重症度レベルに応じて役に立つ福祉用具の活用を勧めることから始め，住宅改修の提案に結びつける事も必要と考えられた。住宅改修と福祉用具の活用は連動させる関係職種の迅速なチームによる相談体制の整備が重要と考えられた。

5) 住宅改修を実施した後の住まいを調査してもさらに改修が必要であった。住宅改修は 1 回ではなく，生活空間と個々の機能低下に応じた複数回の改修が必要であることを理解させることが重要であると考えられた。

6)急坂地や積雪地の住宅改修は，障害・疾患特性，気候・風土，文化的背景に配慮することが重要と考えられた。

参考文献

1)家の光協会編：高齢者にやさしい住宅増改築実例集，家の光協会，1999.4

2)西村伸介：介護保険で住宅改修，東京法令出版，2000.11

3)宮本唯志・他：バリアフリーの家，永岡書店，2001.6

4)恒吉よし子，牛木彩子，高遠晴子編著：ケアプランに活かせる住宅改修，中央法規，2002.4

5)馬場昌子・他：高齢者・障害者のための住居改善，学芸出版社，2002.12

6)高齢者のすまいづくりシステム研究委員会編著：日本のハウスアダプテーション，住宅総合研究財団，1993.8

7)鈴木晃・他：住宅改善支援の視点と技術，日本看護協会出版会，1997.9

8)小林量作，松井佳子，他：脊髄小脳変性症患者の生活指導，理学療法ジャーナル，Vol.27，No.3，pp.177～182，医学書院，1993.3

9)新田收・他：福祉住環境コーディネーター検定試験 2 級テキスト，東京商工会議所編，2007.2

10)住宅総合研究財団編：自分らしく住むためのバリアフリー，岩波書店，2006.9

11)池田誠・他：在宅神経難病患者の療養環境整備におけるリハビリテーションニーズと介護保険サービス利用に関する研究，平成 17 年度特殊疾病（難病）に関する研究報告書，pp.42～45，2007.3