

重度 ALS 患者の在宅独居空間の整備手法に関する研究

— 自主工事による改修住宅 2 事例での住み替え実態を通して —

主査 阪田 弘一*¹

委員 山本 晋輔*², 中院 麻央*³

ALS（筋萎縮性側索硬化症）は日常生活動作の障害が強く医療的ニーズの高い難病である。本研究は、ある ALS 患者の在宅独居生活移行を支援して患者のための住居改修を行い、整備の有効性を検証するとともに、住居選択・住居整備の過程で浮かび上がった障害を明らかにした。ALS を取り巻く既存の社会状況や福祉制度では、患者の在宅独居生活を支えることは難しく、住居探しや改修資金調達など在宅移行時と在宅生活での建築的側面において様々な障害があること、患者と介助者双方にとって機能だけにとどまらない住居としての快適性を高めることが重要であることがわかった。

キーワード : 1) ALS, 2) 在宅独居, 3) 空間整備, 4) 制度, 5) 改修, 6) セルフビルド

HOUSING IMPROVEMENT FOR ALS PATIENT STAYING ALONE

— An experimental study on voluntary renovation of transitional housing to permanent housing —

Ch. Koichi Sakata

Mem. Shinsuke Yamamoto, Mao Nakanojin

Difficulties of everyday life and medical needs are high among patients of amyotrophic lateral sclerosis (ALS), an incurable disease commonly known as Lou Gehrig's disease. In this study, we conducted housing repairs for patients and inspected the effectiveness of these repairs. We investigated a case of a certain patient who moved from the hospital to his home and noted three disincentives. 1) It was difficult in the current social situation and welfare system to support the home life of the ALS patient. 2) Various obstacles were discovered in the search for houses, financing repairs, and the layout of the house. 3) Determining the maximum comfort and functionality as the house for both the patient and caregivers was challenging.

1. はじめに

数ある難病の中でも、日常生活動作の障害が強く、医療的ニーズの高い病気の一つとして ALS^{注1)}（筋萎縮性側索硬化症）が挙げられる。思考や感覚は保持されたまま全身の筋肉は麻痺していき、やがて自力呼吸すら不可能となる進行性の ALS に罹病する患者は全国で数千人存在するが、現在治療法もない。全介護状態に至るため、生命維持には重い介護負担を家族や他者に強いること、病状進行により発声や動作による他者とのコミュニケーション手段が失われていくことなどから生きる動機を喪失し、生命維持に必要となる人工呼吸器の装着拒否の決断にいたる患者の存在が、生命倫理の議論や安楽死問題で焦点となってきた病でもある。

また、現在の日本では、病院を転々とせざるをえない医療難民の存在と、在宅生活を担う介護従事者の不足が大きな社会問題となっている。特に ALS に代表される寝たきりの最重度障害者の地域生活は、ヘルパー事業所が患者を引き受けず、入院生活を脱却できないか、必要と

される多大な介護力を家族介護だけに委ねられている現状にある^{文1(ほか)}。その一方で、家族の支援がない中で地域生活を送る独居 ALS 患者の先行事例もわずかに見られ、このように家族に大きな負担をかけずにすむ在宅独居生活を望む患者も少なくないことが考えられる^{文2)}。こうしたニーズを踏まえ、生命倫理的観点からも ALS 患者の在宅独居を支えるための公的支援制度の整備、その基盤となる整備のための情報の蓄積・整理が急務であろう。

ALS 患者のための療養環境に関する建築分野の先行研究は少ない。菅野・亀屋ら^{文3・4)}は病院および福祉施設における患者の生活空間を対象としたものである。住居を対象としたものとしては、亀屋ら^{文5)}は家族介護のもとで在宅生活を送る患者の住空間を対象とし実態の把握と分析を進めている。また、長島ら^{文6)}は訪問調査とアンケート調査により、ALS 患者の住環境整備の手法をより一般化することを試みている。これらは、家族と同居し持家がある環境の患者を主に扱ったものである。

*¹ 京都工芸繊維大学大学院造形工学専攻 准教授 *² 立命館大学先端総合学術研究科博士後期課程 *³ 京都工芸繊維大学大学院造形工学専攻博士前期課程

本研究は、本組織が主に在宅独居のための住宅の改修設計および工事の側面から支援し、入院生活から在宅独居生活の試運転を行うための仮住まい、そして本住まいという2段階の移行を経て京都市内にはじめて在宅独居を実現した、人的・物的資源で不利な状況にあった重度ALS患者の希少な事例の実態調査を軸に、全国の在宅独居療養生活を実現させている希少な患者を対象に生活実態と住要求についても明らかにする。そして、患者が地域で自立した生活に移行する上で求められる住環境整備のあり方を、在宅療養空間の整備手法に留まらず、整備に影響を及ぼしていると考えられる、患者や介助者を取り巻く課題を含めて提言することを目的とする。

2. 研究の方法と対象

研究方法は以下の2つの軸から構成される。

- ①全国の在宅独居を実現しているALS患者の実態調査
- ②入院生活から在宅独居へと移行を果たした重度ALS患者の移行・定着過程の実態調査

①では、稀有なALS患者の在宅独居事例における住空間実態から、共通して求められるALS患者の在宅独居のため整備条件を抽出する。②では、本組織が継続的支援を通して培った患者とその介助者らとの信頼関係を前提に可能となった全プロセスの密接な参与観察により、家族の支援がない中で在宅独居生活の実現と定着の過程で発生する、空間整備面や関連する制度利用面などにおけるさまざまな障害やそれへの対応を詳細に捉え、①だけでは捉えられなかった整備条件として蓄積する。これらにより、自立生活を営むうえで求められる地域の生活資源および患者・介助者双方の療養環境・介助環境の質的向上に資する提案を行う。

①の調査対象である在宅独居ALS患者は5名(P1~5)で、調査期間は2007年6月から2009年10月である(注2)。調査方法は、住まいの実測および観察調査、患者および介助者に対するヒアリング調査、の2点である。ヒアリング調査では、患者の属性および住居の概要と、あらかじめ用意した住まいに関する調査項目(表2-1)のほか調査時点に至るまでの生活史なども聞ける範囲で尋ねる。なお、対象となる患者へのヒアリング調査では、適宜介助者による「通訳」の協力を仰いでいる。ま

表2-1 住まいに関する調査項目

No.	調査内容	関連項目
1	介助者の立ち回り	住まいにおける介助内容、療養室、待機室、キッチン、洗面所、トイレ等の各部屋における広さや位置関係
2	収納	介助用品、医療福祉機器等
3	設備	〈水回り〉キッチン、トイレ、洗面所等〈照明環境〉明るさ、位置〈電気関係〉コンセント、配線、電気容量等〈福祉機器類〉段差解消器、スロープ、介護用リフト等〈空調〉エアコン、加湿器等〈その他〉電話、パソコン等
4	段差等	段差、スロープ、床仕上げ等
5	車椅子	車椅子の立ち回り、車椅子置き場等
6	訪問サービス	居室訪問サービスの利用
7	緊急時	緊急連絡網、予備電源の確保、避難経路等

た、②においては対象となるP1の仮住まいを含む、①の住まいに関する全国調査結果も参照しながら、本住まい改修工事の検討を進め、療養空間の改修と維持管理を継続的に行う過程で、1)住まいの使われ方調査、2)患者および介助者への住空間に対する詳細なヒアリング調査、を実施、住居選択や住居プラン計画時の注意点を抽出・整理する。また、3)移行の全プロセスにおける参与観察により、さまざまな空間整備に関連する課題の記録も行う。

3. 全国の在宅独居ALS患者の住環境

3.1 対象患者の属性

対象患者の属性を表3-1に示す。5名とも共通して全面介助の状態である。気管切開手術を行った3名のうち1名(P2)は侵襲的人工呼吸器^{注3)}を使用している。他の2名(P3, P4)は非侵襲的人工呼吸器を使用しており、1日12時間程度装着している。

表3-1 対象患者の属性

略名	P1(住居a)	P2	P3	P4	P5
性別	男性	女性	男性	男性	男性
年齢	49	56	67	46	61
発症時期	2002年10月頃	1985年9月頃	1995年 ^{*1)}	2001年 ^{*1)}	2006年夏頃
確定診断時期	2003年夏頃	1986年6月	—	—	2007年6月
総合的ADL	全面介助	全面介助	全面介助	全面介助	全面介助
医療処置	気管切開	気管切開	NPV ^{*2)}	NPV ^{*2)}	気管切開
	吸引	吸引	吸引 ^{*4)}	吸引	吸引
主な介助者	買ろう	経管栄養	—	—	買ろう
その他の介助者	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー
同居家族構成	なし(独居)	なし(独居)	なし(独居)	なし(独居)	なし(独居)
コミュニケーション	意思疎通可	意思疎通可	意思疎通可	意思疎通可	意思疎通可
コミュニケーション手段	遠隔文字盤	ジェスチャー	口文字 ^{*5)}	発声による	発声による
	ジェスチャー	ジェスチャー	会話可能	会話可能	ジェスチャー

- * 1) 月や季節については不明
- * 2) TPPV: Tracheotomy Positive Pressure Ventilation. P2は気管切開のうえ陽圧式人工呼吸器を常に装着
- * 3) NPV: Non-invasive Positive Pressure Ventilation. P3, P4は鼻マスク式人工呼吸器を一日に12時間程度装着
- * 4) P3は日常生活上で吸引介助をほとんど必要としていない
- * 5) 特殊なルールのもと、患者の唇の動きを介助者が読み取る読唇術に近いもの

表3-2 対象患者の住まいの概要

略名	P1(住居a)	P2	P3	P4	P5
居住地	京都	東京	高知	広島	京都
住宅形態	戸建(平屋)	集合住宅(マンション)	集合住宅(県営)	集合住宅(アパート)	戸建(平屋)
住宅面積(m ² ・居住階)	45.0m ² ・1階	49.2m ² ・4階	41.0m ² ・2階	40.3m ² ・1階	53.9m ² ・1階
所有形態	賃貸	賃貸	賃貸	賃貸	賃貸
居住年数	5ヶ月	5年	8年	7, 8年	1年
改修の有無	あり	なし	なし	なし	なし
療養室面積(m ² ・横mm)	10.6m ²	12.3m ²	12.5m ²	9.6m ²	8.25m ²
床仕上げ(療養室)	2800×3800	3200×3850	2500×5000	2600×3700	2875×2870
床仕上げ(療養室)	フローリング	フローリング	フローリング	フローリング	畳
介助時における各室の主な使われ方					
待機室	介護記録	—	介護記録	—	介護記録
キッチン	調理・吸引器の洗浄	調理	調理	調理・吸引器の洗浄	吸引器の洗浄
トイレ	探尿器の洗浄	探尿器の洗浄	探尿器の洗浄	自動探尿器の洗浄	自動探尿器の洗浄
洗面所	物干し	医療機器の洗浄	物洗い・うがい	手洗い・うがい	手洗い・うがい
浴室	物干し	—	探尿器の洗浄	—	なし
ベランダ・物干場	なし	物干し	物干し	物干し	物干し
収納・物品(介助用品・医療福祉機器)の利用と位置					
主な介助用品	ベッド脇	ベッド脇	押入れ(療養室)	ダイニング	ベッド脇
人工呼吸器	なし	あり	あり ^{*1)}	あり ^{*1)}	なし
吸引器	あり	あり	ベッド脇	ダイニング	あり
コール	ベッド脇	ベッド脇	療養室	ダイニング	療養室内可動テーブル
介護用リフト	あり	あり	なし	なし	あり
エアーマット	1支柱型	なし	2支柱型	2支柱型	なし
	あり	あり	あり	あり	あり
設備					
天井照明の使用(療養室)	あり	あり	なし	なし	なし
空調	エアコン	エアコン ^{*3)}	エアコン	エアコン	エアコン ^{*4)}
電気容量の不安	あり	あり	なし	あり	—
訪問サービスなど					
訪問入浴サービスの利用	あり	なし	あり	あり	あり
	療養室	—	ダイニング	—	待機室
車椅子					
車椅子	リクライニング式車椅子	リクライニング式車椅子	リクライニング式車椅子	リクライニング式車椅子	リクライニング式車椅子
車椅子置場	療養室	洋室	ダイニング	ダイニング	待機室
緊急時					
緊急時の対応	緊急連絡網	緊急連絡網	緊急連絡網	緊急連絡網	緊急連絡網
	—	近隣病院で電源確保	入院施設での確保	—	—

- * 1) P3, P4は鼻マスク式の人工呼吸器を使用しており、装着時間は両者とも1日12時間程度
- * 2) P3はほとんど吸引介助を必要としていない
- * 3) 隣接した洋室のエアコンを主に使用
- * 4) 隣接した待機室のエアコンを主に使用

また、発病時期は 1985 年～2006 年であった。主な介助者は 5 名ともにヘルパーで、家族による介助は受けておらず第三者による介助のもと療養生活を送っている。家族や友人との同居も見られなかった。特殊なコミュニケーション手段として、P1、P5 の透明文字盤^{注 4)}、P2 の口文字が挙げられる。なお P3、P4 は発声が可能であるため会話でのコミュニケーションができた。

3.2 在宅独居 ALS 患者と介助者の生活実態

在宅独居 ALS 患者と介助者の住まい 5 例の概要を図 3-1 に示す。なお、P1 については仮住まいの実態である。

1) 建物種類

P1、P5 が平屋の京町家であったが他の 3 例は集合住宅であった。また、今回調査した 5 例はいずれも所有状態が賃貸で、P1 を除く 4 例では改修工事ができない環境にあった。だが、P1 は家主の理解が得られたことで改修工事をこなっている^{注 5)}。

2) 規模

住宅面積は 40.3m²～53.9m²で、単身生活としては広い面積を有しているといえる。療養室面積は 8.25 m²～12.5 m²で、P1 は改修工事によって療養室を拡張していた。他 3 例 (P2, P3, P4) では療養室をリビングルームに配置することで広さを確保していた。P5 は最も大きい住宅面積を有しながら、療養室面積は最も小さい。これは、2009 年 1 月に気管切開手術をしてからベッドを中心とした生活に移行した^{注 6)}が、それまで日中に活

動する場 (介助者の待機室) と休息をとる場 (療養室) を区別していたことが影響している。

3) 待機室・待機スペース

4 例 (P1, P2, P4, P5) は介助者のために待機室を設け

	療養室と待機室の位置関係	介助者の仮眠位置	コール
P1		P1の就寝時に、介助者は仮眠をとることはなく待機室にいる。待機室は療養室の隣に位置しており、介助者は1時間に数回、高い頻度でP1の体位交換や吸引介助を行なう必要がある。また、待機中の介助者は、P1の睡眠を妨げない程度に照明の光量を調節している。	○
P2		夜間の介助は2名であっており、P2の就寝時には介助者もともに仮眠をとる。介助者の仮眠の場所は、待機室とP2のベッド脇の2箇所に分かれている。夜間の介助は、およそ3時間ごとに体位交換などが必要となる。	○
P3		居室間としては用意されていないが、介助者用にテーブルと椅子が与えられており、日中はそこで見守り介助にあたる。待機スペースは、ベッド脇にありながらも、P3の視界に入らない位置にある。P3の就寝時は介助者も仮眠をとるが、そのときベッド脇に待機スペースを移すことで、P3の介助に対応しやすいようにしている。	
P4		P4は介助者用に部屋を一室与えており、各自で自分の部屋のように使ってもらっている。P4の就寝時は、介助者もベッドに近接した位置で仮眠をとり、介助の要求に速やかに応えられるようにしている。	
P5		介助者2名がともに待機室で仮眠をとっている。症状が進行し医療的管理の必要性が高まったことからP5の傍で待機することも検討されたが、布団を敷くと吸引線が置かれた可動式テーブルの動線を遮るなど介助動作に支障があった。また、P5はベッドで過ごす時間が多く、待機室に置かれたテレビを見るために横が一部取り外された。そのため、介助者が夜間に待機室の照明をつけることはほとんどなくなった。	○

図 3-1 対象患者の住まい方の概要

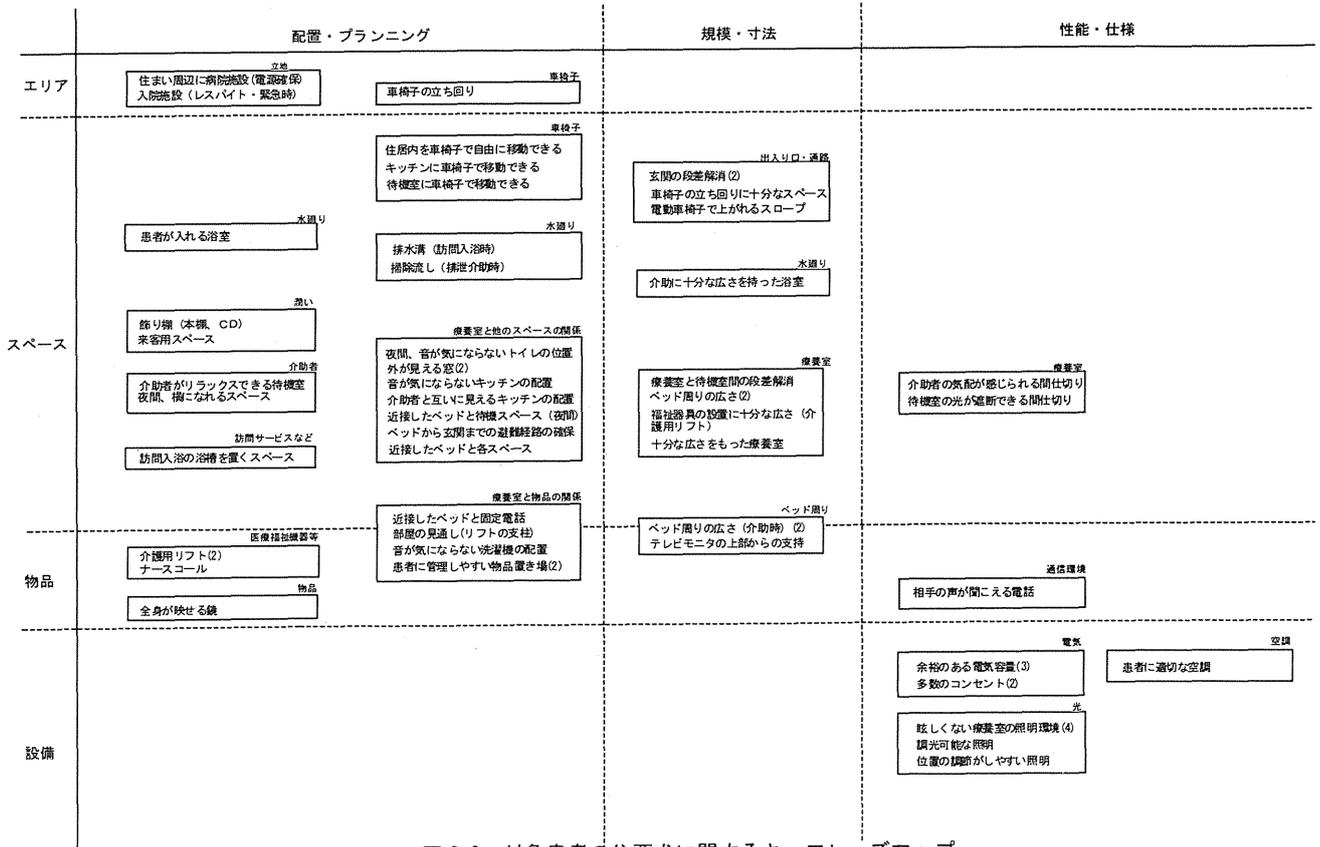


図 3-2 対象患者の住要求に関するキーフレーズマップ

ており、残りの1例(P3)も室空間としては設けていないものの、机と椅子を用意し待機スペースをつくっている。しかし、室空間を設けた4例のうち2例(P2, P4)においては、介助者がその部屋で待機することはなく、患者のそばで見守り介助を行なっている。それは、夜間の介助者が睡眠をとるスペースからも読み取ることができる。ここでは見守り介助の場所の違いは、①侵襲的人工呼吸器の装着しているか、②ナースコールのように呼出音を発する意思伝達装置(以下コール)の使用があるかの二つの要因による。この2点に配慮しつつ、患者・介助者間でストレスにならないような距離感を保っていた。

3.3 在宅独居 ALS 患者の住要求

独居 ALS 患者の住まいに対する要望を顕在化し住環境整備の指針を得ることを目的に、ヒアリング結果から住要求に関するキーワードを抽出した。その上で、設計におけるひとつの手順に準じ、〈配置・プランニング〉〈規模・寸法〉〈性能・仕様〉および〈エリア〉〈スペース〉〈物品〉〈設備〉の2軸をとったマップ上に配置・整理した(図 3-2)。() 内数字は複数聞かれた回答の数を示す。

患者へのヒアリング調査からは、療養室内のベッド周りに対する住要求が多く見られた。全介助状態の患者にとってはベッドが日常生活の中心の場であると同時に、介助者にとっては患者の身体に直接触れる介助の場でもある。特に設備に関する住要求が多く、療養室の照明環境に関しては患者4名とも天井照明を眩しく感じており、療養室内の照明を使用しない例(P3, P4)も見られた。

また医療福祉機器類や家電製品等の増加から、ベッド周辺には多数のコンセントが必要である。療養室内のコンセント数が不足していることから延長コードを用いて隣室から電源を取っている例(P1, P4)もあった。また3例(P1, P3, P4)で、介護用リフトの導入がベッド配置の決定要因のひとつになっていたことから、利用する福祉器具のサイズを含めて療養室を考慮しなければなら

いことが示唆される。また患者からは、見守り介助や介助者の立ち回りに関する住要求もあったことから、介助動作をスムーズに行える空間になるよう整備を進めることが、介助者の作業性向上だけでなく、患者の安心感を生み出す可能性があることが示唆された。そのほか介助者からは排泄介助時など水回りにおける衛生面での分離などの住要求が聞かれた。

3.4 まとめ

在宅独居 ALS 患者と介助者の住まいにおける生活実態とその住要求から得られた、在宅独居のための住空間整備指針を、〈介助者の立ち回り〉〈収納・物品〉〈設備〉〈段差等〉〈車椅子〉〈訪問サービス〉〈緊急時〉の各観点から整理したものが表 3-3 である。

以下はこれら空間整備指針において、①重度 ALS 患者が 24 時間つききりの他人介護を要する病状であること、②介助者の確保が困難であるという社会的背景、を前提として、特に配慮の必要があると考えられる5点である。

1) 介助者にとって見守り介助がしやすい空間づくり

介助者は調理や洗濯などの家事援助を行うため、患者を目視で確認できる、あるいはコールが聞こえる範囲内で活動できるようにすることが重要である。身体が不自由で意思を表現する手段が限られた状態にある患者にとって見守り介助は生命に関わる。

2) 介護用リフトの設置

介助者1名によるベッド・車椅子間の移乗が困難な事例が見られ、患者が外出を望む、または外出が必要になった場合に介護用リフトは不可欠であると考えられる。

3) 患者本人が物品を管理しやすい空間づくり

独居の場合、どこに何が置かれているかということ患者本人が把握し管理しておく必要がある。よって特に患者が全面介助状態にある場合ベッド上から確認できるようにするなどの工夫をすることが望ましい。

4) 予備の必要物品を収納できるスペース

表 3-3 在宅独居 ALS 患者の生活実態に基づく実態在宅独居のための住空間整備指針

No.	内容分類	空間整備指針	
1	介助者の立ち回り	療養室	
	療養室と各スペースの関係	介助動作に十分なベッド周りの広さ ナースコールが聞こえる 患者と介助者が互いに目視で確認できる	
2	収納・物品	療養室において介助者が取り出しやすい棚の位置と形状 患者本人が物品管理しやすい 予備の必要物品を収納できるスペース	
3	設備	水回り	来客や訪問看護師にも使いやすい位置 衛生面における水回りの分離
		照明	患者の視界を考慮した適切な照明の位置 コミュニケーションに障害とならない位置と明るさ 介助に障害とならない位置と明るさ
		空調	患者の身体に直接風が当たらない位置
		電気	温度と湿度の管理 療養室における十分な数のコンセント ベッド周りにおけるコンセントの適切な位置 電気コード類の整理
4	段差等	フローリング 住居内における段差解消	
5	車椅子	玄関からベッドまでのスムーズな動線	
6	訪問サービス	訪問入浴サービスの浴槽を置くスペース 往診の医師や訪問看護師に対応するためのスペース 入院施設	
7	緊急時	ベッドからの避難経路 医療機器類の予備電源	

介助体制の整備が大きく関係するが、必要な物品が不足した状況下にあった場合、患者を置いて介助者が外出することは実質的に困難であるため、予備の必要物品を置くスペースを確保することが望ましい。

5) 患者が私的な時間を持つことに対する空間的配慮

家族の支援がない患者にとって、24時間介助が必要な状態にあることは、常に他者と過ごさなければならぬということでもある。よって患者自身の性格にも大きく関係することであるが、患者が私的な時間を持ちながらも、介助者と互いに気配を感じられ見守り介助を可能にする空間づくりが求められる場合があり得る。

4. 在宅独居移行・定着プロセスからみた整備課題

4.1 研究の対象と方法

P1は51歳(2009年1月現在)男性、2007年7月に障害者自立支援法に基づく障害程度認定区分6に認定されている。調査開始時点で四肢機能全廃とされ、わずかに首と左手首を動かす程度しか随意運動ができない全介助状態にあり、調査期間中もお身体機能の衰退は少しずつ進行していた。特徴的な症状には、痰づまりや誤嚥、コミュニケーション障害がある。周囲との意思疎通がうまくいかないなどストレスが生じると、P1は全身が硬直し痙攣する発作も起こった。透明文字盤を介して意思疎通するのだが、介助者がスムーズに読み取れるようになるまでには訓練を要する。

本章で扱うプロセスは大きく3つに分けられる。

- ① 病院から仮住まいへと地域生活に移行する際に生じた課題の記録・整理
- ② 3章の全国調査を通して得られた知見をもとにした、P1の本住まいの新たな構築
- ③ 2住居における生活実態からみた改修内容の評価

住生活の実態を把握するために、患者・介助者を対象として、住空間や設備の有効性に関するヒアリング調査、1分間×24時間の詳細なタイムスタディ調査の2つの調査から検証した。本章では、患者・介助者双方の視点から、機能的側面にとどまらず、生活の質的側面にも着目し考察を行う。③に関する調査の概要は表4-1の通りである。

4.2 在宅移行・定着プロセスの詳細と課題

P1の在宅独居による療養生活に至るまでのプロセスを図4-1に示す。P1は、病院で4年近い入院生活を送っている。P1は「3か月ごとに(病院を)変わるのには本当につらい」と話し、頻繁に生活環境を変えざるをえない状況にあった。自宅に戻らない理由については「家族の介護では無理なことは目に見えています」と話し、事実上P1は生活の場の選択肢を与えられず入院生活を強いられていた。

そのような中、P1は日本ALS協会の会長(当時)との出会いで一人暮らしができることを知り、これを契機に地域生活移行に積極的になるとともに、人工呼吸器の装着についても前向きに考えるようになった。だが、その移行支援の過程では様々な困難が生じた(図4-1、表4-2)。家族の存在を前提とした既存の社会制度では、ALS患者の在宅独居移行時にソフト/ハードの両面で様々な障害があることがわかった。

表4-1 調査概要

調査種類	目的・方法	調査対象	調査期間
ヒアリング調査	対象住居に対する要望と問題点を抽出	主な介助者5名 (住居bは4名)	住居a: 2007年10~12月 住居b: 2008年10~12月
24時間 タイムスタディ調査	介助ニーズと空間レイアウトの関係性の考察のため、対象患者の1日24時間の生活を1分単位に区切った調査シートに、主に介助者の行為および潜在場所や場所間の移動に着目し記録	患者P1 当日担当の介助者	住居a: 2007年10月15~16日 住居b: 2009年1月4~5日

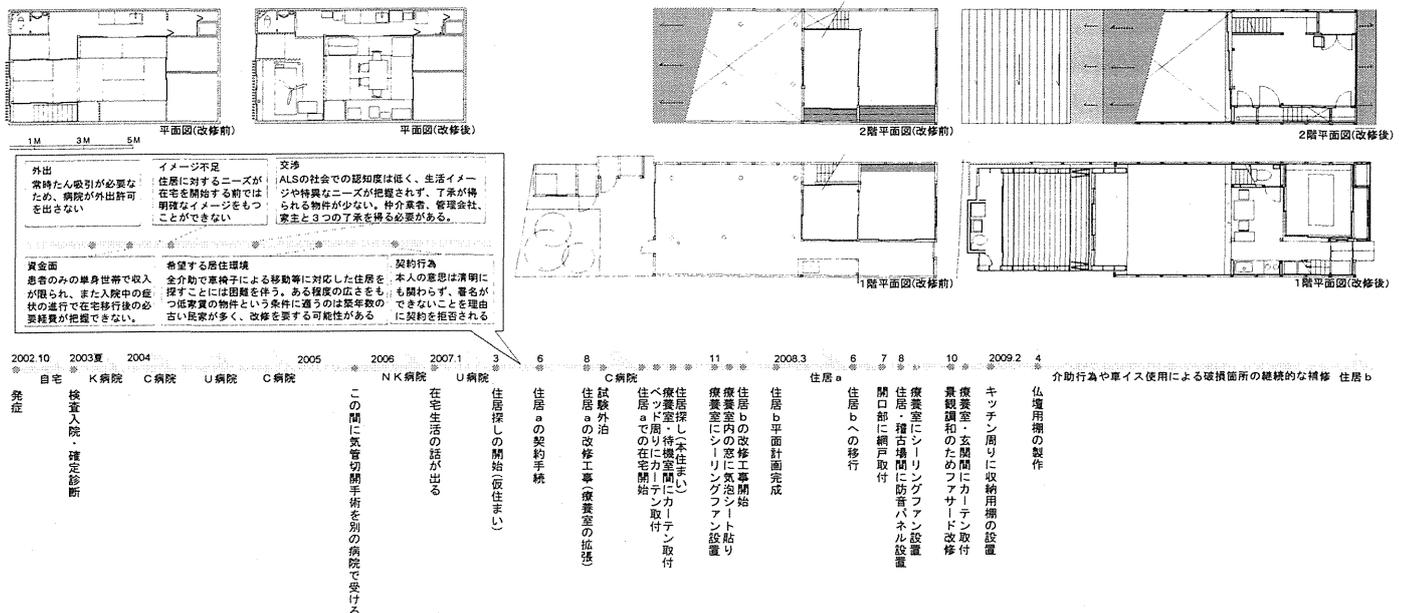


図4-1 P1の在宅独居による療養生活定着に至るまでのプロセス

表 4-2 介助者確保のための諸制度と課題

介助者の確保に関する主な制度	諸制度の課題
	<p>介護保険制度は介護内容が制限され、かつヘルパーの滞在時間が短い。長時間の滞在は可能だが、その場合事業所の報酬単価が低くなるために実現することは難しい。</p>
	<p>障害者自立支援法に規定される重度訪問介護のヘルパーは、連続長時間の介助が可能である。だが、そもそも報酬単価が介護保険制度と比べて低く設定され、請け負う事業所が少ない。</p> <p>生活保護法では、他制度の不足分を補う。頻度の高い医療的ケアを要する上に、きめ細やかなケアニーズに応えなければならないALS患者は、事業所から忌避されることが多い。生活保護法の他人介護料の給付があれば、患者が介助者を事実上雇用することが可能であるが、上述のように介助者の確保には困難を伴う。</p>

表 4-3 在宅移行時に直面する課題

在宅移行時の課題	内容
病状と外出制限	頻度の高い医療的ケアを要し意思疎通も困難なため、入院中の外出は著しく制限され制度に関する十分な情報が提供されず、また諸機関との交渉や契約行為が行えない。
地域生活のイメージ	中途発症の進行性難病であるALSでは、長期入院すると患者が重度障害者として地域生活を送ることがどのようなことなのかイメージできず、またヘルパーやケアマネージャーなどの専門職も在宅生活上のニーズが把握できない。
複雑な制度運用と実情	介護保険の訪問サービスでは業務内容が限定されており、ALSの介護ニーズに合致させるためには他制度の利用が求められるが、介護保険制度をベースにしたケアマネジメントモデルでは退院調整が機能しづらい。
制度と退院日の調整	病院は患者の平均在院日数の短縮をはかるが、諸制度を複合的に利用した地域生活支援体制の構築には多大な時間と手間を要するため、退院後の生活で制度上の空白が生じる可能性が大きい。制度利用に必要な審査決定がなされるまでに3か月以上の時間を要するケースもあり、予測して調整を進めることが困難である。
生活保護制度	上述の空白部分を補い最低限度の生活を保障すべき生活保護制度だが、入院患者の申請を受け付けられなかった。

1) 制度的課題（ソフト面）

P1 は入院中にも病状は進行し、移行時には医療的ケアを要する全介助状態にあった。P1 は地域生活上のニーズを把握できず、周囲の専門職も同様に ALS の経験が少なくスムーズな対応ができなかった。

ここで具体的に生じた課題は、①介助者の確保（表 4-2）、②居住地の確保、③地域医療体制の確保、④専門職間における制度解釈の齟齬（以上、表 4-3）である。

①は最大の課題であり、病院のソーシャルワーカーが適切に機能しない中で、指定された退院日までに介助者を確保しなければならなかった。だが、P1 の介助を引き受ける事業所の確保は困難を極め、事業所の多くが医療的ケアに消極的な姿勢を見せた。本事例では、例外的な対処として、P1 の友人らが重度訪問介護の資格を取得し、その登録先として事業所の協力を得たことで介助者を確保している^{注7)}。なお、友人らは技術の習熟を図るため入院期間中に無償で P1 の介助にあたり研修せざるを得なかった。

②は、ハード面の課題として後述する。

③では、当該地域において難病者を支える地域医療体制の構築に着手したばかりで、往診や訪問看護のほかレスパイト入院^{注8)}で支援するネットワーク化が進んでいなかったため、P1 や介助者は在宅での医療的管理に不安を抱いていた。他方で、ALS 患者の受け入れが可能な病院は乏しいために、個別のニーズに対応しきれないとする病院のケアに不満や問題があっても P1 は訴えづらい環境にあった。④では、ALS の独居生活を支えるため

には複数の制度利用を要するが、制度間の適用関係は複雑で各々の専門職で全体像を把握することが難しい現状がある。本事例では、速やかに在宅支援体制をコーディネートできる機関や業務の担い手は存在せず、退院直後の在宅生活では制度上の空白期間が生じた。

2) 建築的課題（ハード面）（図 4-1）

在宅移行時に生じた建築的な課題は、①地域生活を送る上で必要不可欠な住居の確保、②移行後の住生活が想定できないことの2点である。

①では、P1 は経済的に不利な状況にあり保証人の確保も難しく、また入居者が重度障害者であることで家主や不動産業者との交渉は進まず、なかなか契約には至らなかった。本事例では障害者に理解のある家主に出会えたことで住居の確保ができたが、これがなければ住居探しはさらに難航し確保できなかった可能性が高い。また住所不定の場合、行政や医療福祉分野の事業所との交渉が進展しないことがあることも移行の障壁となる。

②では、重度障害者となった身体での住生活上のニーズを本人も周囲も知りえなかったため、住空間整備について適切な検討ができなかった。在宅生活での家計の予測もできず、P1 や介助者から住居探しではじめに提示された条件は低家賃の賃貸住宅だけだったが、徐々に条件が付加されていった。住居を確保した後は、導入される福祉機器などを考慮した改修工事を要し、また物件の築年数は古く、その点でも補修の必要な箇所があった。

4.3 住居 a および住居 b における生活実態

1) 仮住まいとしての〈住居 a〉

P1 は、病院側から退院／転院を求められたことを契機に住居 a（仮住まい）に移り住み、地域生活をはじめた。住居 a では、病院側から指定された退院日までの限られた期間で必要最低限の改修を行っている。P1 はここで約 1 年のあいだ生活し、本組織や支援者らとともに並行して住居 b（本住まい）のプラン検討を進めている。

2) 本住まいとしての〈住居 b〉

住居 a での生活から京町家の改修により住空間整備を行なった住居 b へと移行したが、この際、3 章の調査から得られた在宅療養環境整備に関する知見に加え、住居 a での課題も踏まえ、改修内容を検討した。

また移行後も、①建具よりも簡易な間仕切りとしてのカーテンの取り付け、②頻繁な車椅子移動やその他介助行為にともなう玄関ドアや建具などの破損・故障部補修、③身体が動かないことから逆に敏感となっている P1 の空気・温度環境に対するニーズに対応するための空調機器の調整やシーリングファンの設置、④気管切開部から虫が進入しないための対策として網戸設置、⑤P1 の趣味の物品をベッドまわりの目に届く場所に飾るための棚

製作、⑥隣室の音を遮断するための防音パネルの設置、⑦結露対策のための療養室窓への気泡シート貼りなど、改良工事を継続的に行う必要があった(図4-1)。

3) 平面図にみる住居 a・b の生活実態の比較

住居 a および b の平面図および住生活の実態を図 4-2・4-3 に示す。また、両住居の設備の違いを表 4-4 にまとめる。

各プランを比較すると、療養室面積・天井高に大きな違いはないが、待機室面積は住居 b の方が小さい。ベッドまわりの間仕切りはカーテンと建具、段差ありと段差なし、ストック用品置き場が1階と2階の違いがある。トイレが1カ所と2カ所、電気関係、照明関係の設備は住居 b の方が整備されている。住居 a で課題となった項目から住居 b で特に配慮した改修内容は表 4-5 の通りである。

表 4-4 両住居の設備概要

住居概要	住居a	住居b
住宅形態	町家(平屋・屋根裏付き)	町家(2階建て・2階建)
構造形式	木造	木造
敷地面積	約45㎡	約75㎡
所有状態	賃貸	賃貸
築年	4年(利用)	7年(5年4万円負担)
居住人数	10人	15名(2000.10時点)
改修予算	約20万円	約400万円(スチジオ含む)
立地	京都市北区	京都市北区
寸法・面積		
住宅面積	約45㎡(2階天井裏除く)	約75㎡
療養室(縦mm×横mm)	約12.5㎡(2800×3800+α)	約8.4㎡(3000×2800)
療養室天井高	2380mm	2380mm
待機室(縦mm×横mm)	約10.8㎡(2800×3800)	約4㎡(2000×2000)
その他居室		2階多目的室約15㎡、スチジオ約28㎡
仕上げ・段差等		
療養室床仕上げ	フローリング(構造用合板)	フローリング(構造用合板)
待機室床仕上げ	畳	フローリング(構造用合板)
天井仕上げ	既存天井利用	既存梁を露出させ石膏ボード(白ペンキ塗装)
壁面仕上げ	構造用合板(裏括き取り)	構造用合板(白ペンキ塗装)
建具仕様	(カーテン利用)	木製建具(変形板貼り仕上げ)
段差の有無	あり(療養室と待機室の間に220mm/玄関段差220mm取り外し式スロープあり)	なし
物品収納場所		
主な介助用品	ベッド脇	ベッド脇
介助用品ストック	待機室横の棚間	2階
車イス	療養室または台所横あたり	スチジオ
設備		
(電気関係)		
療養室コンセント口数	4個(ベッド脇左右)	8個(ベッド脇左右、ベッド上部、ベッド足下)
療養室照明	天井照明1個 手元照明3個	天井照明1個 手元照明1個 天井間接照明(調光機能あり)
(衛生関係)		
トイレ	療養室隣接の1カ所(和式)	療養室隣接と連方の2カ所(洋式、うち療養室隣接は多目的洗濯機能付きトイレ)
洗面台	隣接したトイレに小洗面台/浴室横洗面所に大洗	隣接したトイレに小洗面台/奥水まわり到大洗面台
(空調関係)		
エアコン	あり	あり
シーリングファン	あり	あり

4.4 患者・介助者の住要求

1) ヒアリング調査

患者に加え介助者の住まいに対する要望も顕在化し、住環境整備の指針を得ることを目的に、住居 a・b の各居住時期における介助者へのヒアリング調査の内容を3章と同様に、キーフレーズに分解・抽出したものが図 4-4 である。

これより、住居 a に比べ住居 b での指摘項目は減少しており、特に配置・プランニング(療養室と他のスペース・物品の関係、水まわり)、性能・仕様(待機室、床、

表 4-5 住居 b で特に配慮した改修内容

住居bにおける配慮項目
・介助機能性向上のための療養室を囲むその他居住関連スペース配置
・各空間境界の可動建具による、療養空間のプライバシー性調節
・電気製品が多く煩雑なコード類対策として、コンセント口数、電気容量の冗長性
・建具の併用による遮音性、空調効率向上
・車イスの立ち回りを考え全室段差なし、スロープと引き戸の玄関・建具
・音への配慮と機能性のため、トイレを2ヶ所に設置
・直接光源が目に入らない調光機能付きの間接照明
・療養室と待機室の隣接と一体化使用
・キッチンと療養室の距離(見守りしやすいよう視界が通る、気配が伝わり駆けつけられる距離)
・療養室と待機室の関係(間仕切り、照明環境の分離)
・水まわりの衛生分離と介助機能向上(多目的機能付きトイレ)

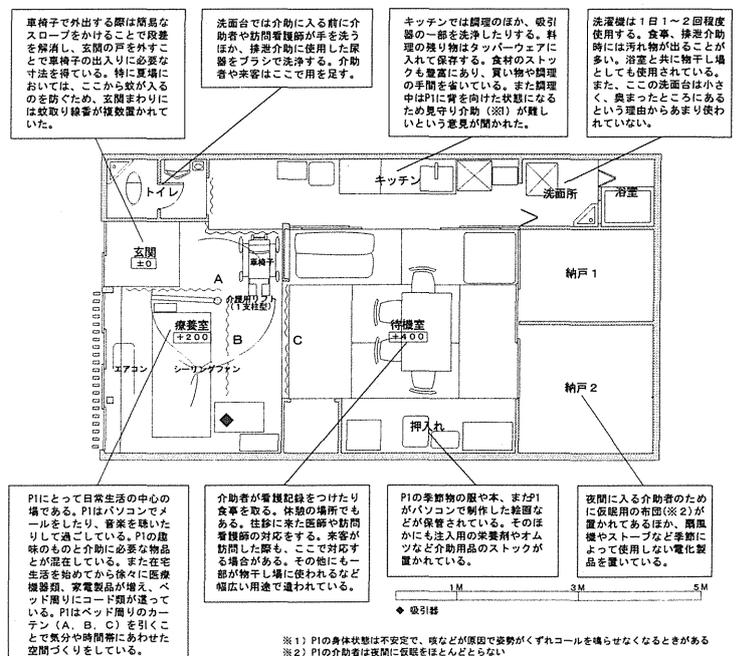


図 4-2 住居 a の平面図とその使われ方

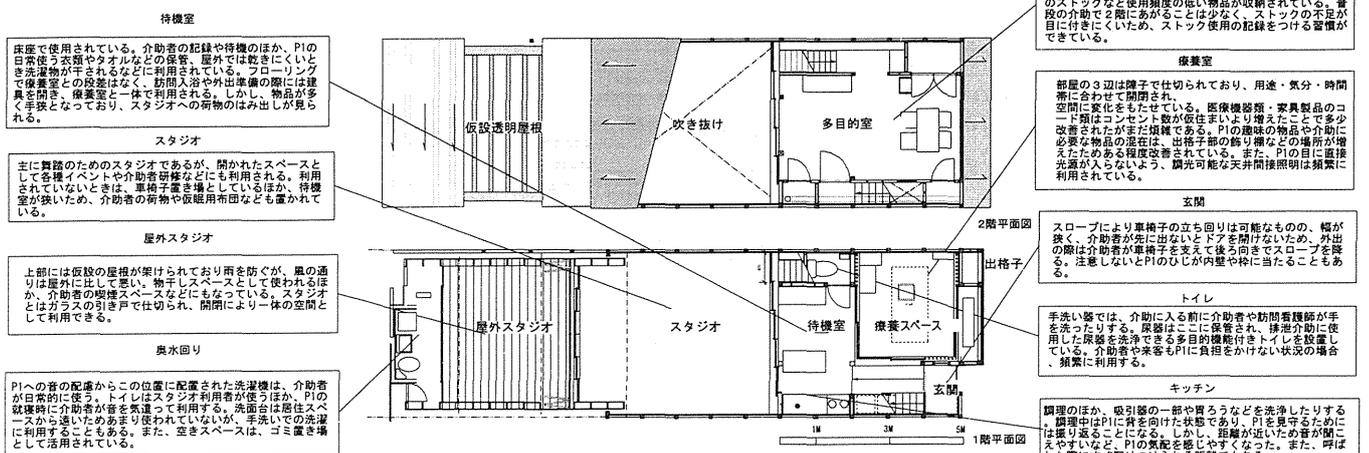


図 4-3 住居 b の平面図とその使われ方

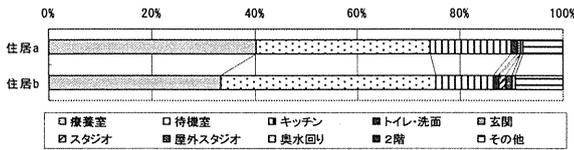


図 4-6 場所別の滞在時間割合

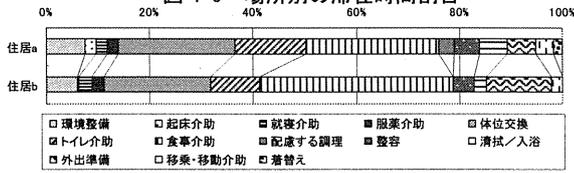


図 4-7 介助時間割合 (身体介助)

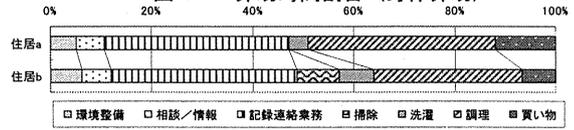


図 4-8 介助時間割合 (家事援助)

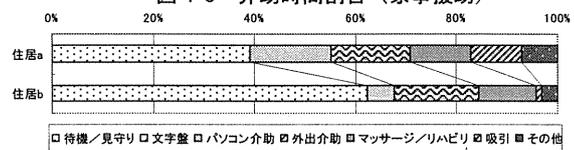


図 4-9 介助時間割合 (その他介助)

住居 a

	療養室	待機室	キッチン	トイレ・洗面	玄関	奥水回り	その他
療養室	100						
待機室	99	78					
キッチン			9				
トイレ・洗面	35	18	4	1			
玄関	8	4	4				
奥水回り	10	6	6	0	0		
その他	0	6	1	0	7	0	

住居 b

	療養室	待機室	キッチン	トイレ・洗面	玄関	スタジオ	屋外スタジオ	奥水回り	2階	その他
療養室	96									
待機室	106	75								
キッチン			4							
トイレ・洗面	17	11	4							
玄関	5	3	4	0						
スタジオ	2	21	7	1	1					
屋外スタジオ	1	4	4	1	0	3				
奥水回り	1	2	6	0	0	3	8			
2階	0	0	0	0	0	0	0	0		
その他	1	3	0	0	3	0	1	0	0	

図 4-5 場所間の移動回数

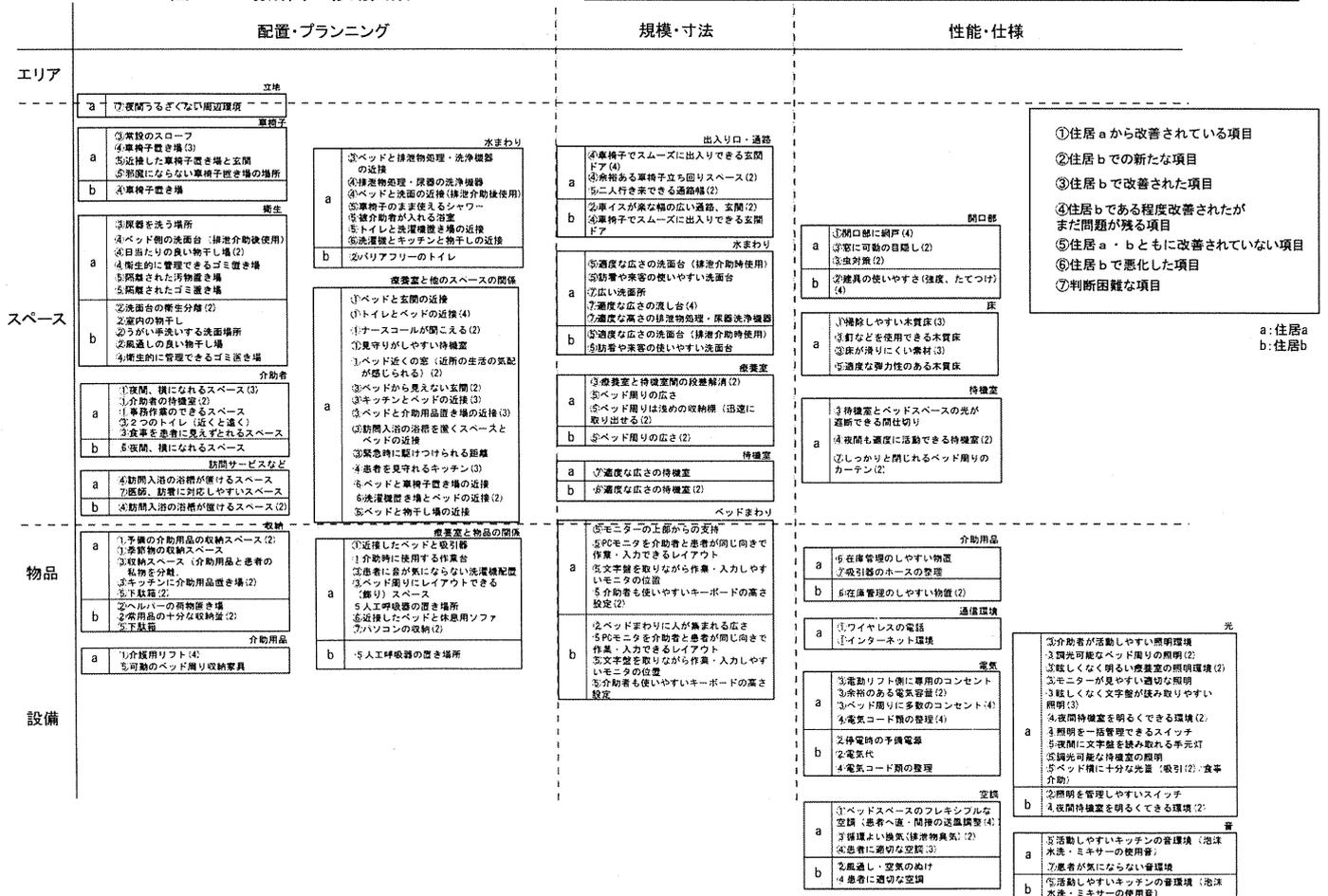


図 4-4 介助者の住要求に関するキーフレーズマップ (住居 a・b)

光)での減少が目立つ。療養室を取り囲む介助用諸機能室の配置、設備関係の性能向上が有効であったと考えられる。一方、改善・解消されていない項目や新たに出された項目は規模・寸法面で多い。改修物件の制約による場所が大きい、その限られた規模・寸法体系の中で介助動線や患者の住要求を優先した結果、ゆとりがなく介助者の快適な作業性を低下させたと解釈できる内容も散見された。

2) 24時間タイムスタディ調査 (図 4-5~9)

24時間における介助者の行為は、患者の身体まわりの世話をする(身体介助)、掃除・調理などの(家事援助)、見守りを兼ねた待機・外出介助などの(その他介助)に分類でき、その内容は多岐に渡る。住居 a・b 共通した傾向として、待機・見守り、食事介助、体位交換、記録連絡業務が多くを占める。

場所間の移動(図 4-5)は、住居の違いに関わらず、ともに24時間で400回近い移動を確認した。ALS患者

- ①住居 a から改善されている項目
- ②住居 b での新たな項目
- ③住居 b で改善された項目
- ④住居 b である程度改善されたがまだ問題が残る項目
- ⑤住居 a・b ともに改善されていない項目
- ⑥住居 b で悪化した項目
- ⑦判断困難な項目

a: 住居 a
b: 住居 b

の介助者行為は患者の様態に左右され断続的となる、移動が非常に多い煩雑な業務であることが読み取れる。回数が多いものは住居 a・b とともに〈療養室－待機室〉間と〈療養室－キッチン〉間、次いで〈待機室－キッチン〉間であった。これら互いに関係性の強いと考えられる場所同士はその動線や距離が短く、位置関係も近いことが望ましいといえる。

滞在時間の長い場所（図 4-6）も、住居 a・b とともに療養室、待機室が長く、次いでキッチンとなっているが、住居 a と b では療養室と待機室の滞在時間が逆転している点が異なる。介助時間の長い行為は、身体介助（図 4-7）では、食事介助・体位交換・トイレ介助、家事援助（図 4-8）では、記録連絡業務・調理、その他の介助（図 4-9）では、待機・見守りの介助時間が長い。これら行為やそのための場所の規模・寸法、性能・仕様は住居設計の際に特に配慮すべき項目である。

住居 a・b での大きな変化としては、待機・見守りの時間が2倍以上に増加していることである。調査時の患者の様態の違いや介助者の業務慣れといったことも影響していると考えられるが、バリアフリー化や療養室・待機室・キッチン・トイレを一体化したコンパクトなプランニングなどが介助者や車椅子の立ち回り性の向上に、そして、その他の介助時間の短縮につながったことが示唆される。一方で、待機・見守りのための空間である待機室が狭くなり、快適な作業性や居住性が低下する事態も発生している。

4.5 まとめ

P1 の事例から、ALS を取り巻く既存の社会状況や福祉制度は、在宅独居生活へ移行しそれを維持していく上で、また建築的側面においても様々な障害となっていることがわかった。また、在宅独居による療養空間整備のための改修を行なった住居 a・b の改修内容の比較により、3章の調査で得た改修内容に関する知見の有効性や課題が明らかになった。ここでは、4章で新たに見出された在宅療養環境整備に関する知見をまとめる。

- ① 介助行為には、家事援助やトイレ介助などの身体介助での水使用の頻度が高いことから、介助の作業性を高めるための水回りの機能性向上
- ② 身体の自由が利かない患者にとって感覚は重要であり、音環境や空気環境に敏感となっていることなどに対する性能向上のための仕様・設備等の配慮
- ③ ニーズが最も多い療養室の配置決定を優先し、療養室と関係性の強い待機室、キッチン、トイレ・洗面、玄関などを近接して配したプランニング
- ④ 患者や介助者の QOL を重んじることは、思い介護負担を課す・課される双方にとってストレスを和らげるものであることから、機能性だけでなく患者の趣

味嗜好や介助者の待機・見守りなどの静的な介助行為にも配慮した計画

- ⑤ 病状の進行や、それにとまなう介助行為の質や量の変化に対応できる空間改良のための、継続的な人的体制

5. 総括

本研究では家族の支援がない重度 ALS 患者の地域生活移行を目的とした支援の過程で、主に建築的側面からの調査をもとに記録・分析を行ない、在宅独居による療養生活のための空間整備指針についての知見と課題を得た。望ましい空間整備のための諸課題と提言を以下に述べる。

1) 他者／介助者との住生活

進行した ALS 独居者の在宅生活では家族以外の他者による介助を必要とし、頻度の高い医療的ケアを要する場合には 24 時間の見守り介助が求められる。そのような他者／介助者との生活が住空間で定常的に展開されるのが在宅独居による療養生活である。住居面積は非障害者の単身生活の必要面積と比べて広さを必要とするのはもちろん、その中で、互いの姿を視覚的に遮断しながらも気配を感じられるような工夫など、患者と介助者の関係性に配慮した計画が必要となる。

2) 固有成り継続的な住環境整備の困難さ

ALS 患者に対しては、継続的な住環境整備を要する場合があることは既往研究でも指摘されている^{文5・6ほか}。ALS のような進行性かつその個人差の大きい難病の場合、身体の状態や介護の質や量、医療・福祉の利用サービスが時に短期間で大きく変化するために、当事者や周囲は予測できないなかで住居問題に対処しなければならない。しかし、在宅独居の場合、特に適切な整備が行われづらい環境にある。その要因として、①家族の支援に乏しく経済的な面で不利な状況にあること、②住まい手が患者であるために、介助者側のニーズが反映されづらいこと、③居住政策の乏しさ、の3点が挙げられる。

①では、世帯の収入は患者のみであり、住居の所有状態は賃貸にならざるを得ず、改修は困難な状況にある。住生活を改善するために転居するにしても、これまで見てきたように住居探しには大きな困難を伴う。②では、P1 のように介助者との関係が元々友人であった場合を除き、派遣された介助者は住居に対する不満や改善の提案を住まい手に言い出しづらい環境にある。③では、P1 の事例では、友人らの手による制度利用のための根気強い交渉や、本組織関係者および支援者による住まい探し、改修設計、自主工事および維持管理、研究助成金の活用という手法を採ることにより、介助者確保や賃貸契約、改修における継続的なニーズの反映と人件費削減が可能

となった。逆にこうしたイレギュラーな手法が採れず、現行の居住政策だけで P1 の在宅独居を実現することは極めて困難だったといえる。

以下では、在宅独居移行を望む ALS 患者に代表される重度障害者に、特に必要であると考えられる支援内容について提案を試みる。

- ① 住宅改修の支援策：原則として介護保険制度では住宅改修を対象に 20 万円の限度額が定められており、それ以上の支援策は、各市町村の裁量に委ねられ対応にバラつきがある。病状の進行で住まい方が変化する障害者に対する住宅改修支援の充実を図る必要がある。
- ② 住まい探し：地域生活を送る上で住居の確保は必要不可欠である。現状では、支援を理解のある家主や業者に巡り会わなければ住居の確保が困難な地域も実際にある。症状の進行とともに転居を要するケースもあり、単身の重度障害者の住まい探しを円滑にする支援策が必要である。
- ③ 中間的施設の整備：地域での在宅独居へ移行する際は、安定した療養環境を時間をかけて構築する必要がある。介助者・居住地・地域医療体制を確保するための支援や、介助者らとの試験的な生活場所を一時的に提供するような病院と地域をつなぐ中間的施設の役割は大きい。
- ④ 住空間整備のアセスメント：生活主体者が介助を受ける側の当事者であるために、周囲の意見が反映されづらい。患者だけでなく介助者の住要求も進行とともに変化していくことに配慮できる、住空間面での適切なアドバイザー的役割が求められる。

最後になりましたが、大変な状況にありながら調査に多大なご協力をいただいた患者や介助者、支援者の皆様に記して御礼を述べます。

<注>

- 1) 英語名である Amyotrophic lateral sclerosis の略。
- 2) 患者や介助者との信頼関係を築くための調査前の訪問および最初の調査後の変化を確認するための二次調査を含め、各患者のもとへ複数回の訪問を実施している。
- 3) 気管内にチューブを挿管し、これに人工呼吸器をつなぐことで人工呼吸を行う形式で、逆にマスクを使用し気管挿管の必要ない形式のものが非侵襲的人工呼吸器である。
- 4) 本組織による設計・改修工事である。
- 5) 透明な板の上に文字が印刷されており、介助者がその文字を指し示す患者の目の動きを追うことにより患者の意思を受け取る、患者と介助者との意思疎通のためのツール
- 6) 本組織も支援に加わり、気管切開後のベッドを中心とした生活にあわせた室内の模様替えを行っている。
- 7) 患者 P1 の古くからの友人である彼らは舞踏関係者であり、関係者の人脈で介助者候補を発掘・育成し継続

的な介助に関わる環境をつくるため、P1 の在宅独居のための住まいとスタジオの併設を構想・実現した。

- 8) 病院や施設に患者を一時的に移すこと。数日間を目安とし、介助者の介護限界を回避するためなどに行う。

<参考文献>

- 1) 立岩真也：ALS 不動の身体と息する機械、医学書院、2004
- 2) 川村佐和子（主任研究者）：ALS(筋萎縮性側索硬化症)および ALS 以外の療養患者・障害者における、在宅医療の療養環境整備に関する研究、平成 18 年度研究報告書、：、2007
- 3) 菅野實他 6 名：病院における ALS 患者の療養環境に関する事例的研究：日本建築学会計画系論文集、576 号、pp.23-28、2003
- 4) 亀屋恵三子・菅野實他 5 名：身体障害者療養施設における ALS 罹病者の療養環境に関する事例的研究、日本建築学会計画系論文集、636 号、pp.339-345、2009
- 5) 亀屋恵三子他 5 名：長期療養の場としての ALS 罹患者と家族の住まいに関する事例的研究、日本建築学会計画系論文集、593 号、pp.41-47、2005
- 6) 長島梢他 3 名：筋萎縮性側索硬化症者の住環境整備に関する研究、日本建築学会計画系論文集、623 号、pp.9-15、2008

<研究協力者>

日本 ALS 協会

岡 輝秋

特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

野谷 香織

京都工芸繊維大学大学院デザイン経営工学専攻博士前期課程

長谷川 唯

立命館大学先端総合学術研究科博士後期課程

堀田義太郎

日本学術振興会特別研究員