

医療的ケア児の家族が抱える住生活上のストレスに関する研究

主査 西村 顕^{*1}

委員 松田 雄二^{*2}, 大泉 江里^{*3}

本研究では、医療的ケア児の家族を対象に住生活上のストレスに関するアンケートを実施し、180 件の有効回答を得た。特に外出介助や物品の収納のストレスが顕著で、住環境の整備が求められることが確認された。その後、希望者を募り全国 14 件の自宅を訪問し、実態を調査した。訪問調査では、訪問看護等のサービスの利用とともに住宅改造や福祉用具の導入を行うことで豊かな生活を実現している家族が多く見られた一方で、オムツやカテーテル等の物品の収納に苦慮する家族が多いことも明らかになった。最終的に、アンケート調査と訪問調査の結果を基に好事例を整理し、玄関、浴室、居室の設計ポイントを提案した冊子を作成した。

キーワード：1) 医療的ケア児, 2) 住生活上のストレス, 3) アンケート調査, 4) 訪問調査,
5) 外出, 6) 入浴, 7) 収納, 8) 福祉用具

STUDY ON THE STRESSORS IN LIVING ENVIRONMENTS OF THE CHILDREN WITH MEDICAL COMPLEXITY AND THEIR FAMILIES

Ch. Akira Nishimura

Mem. Yuji Matsuda, Eri Oizumi

This study surveyed 180 families of children with medical complexity, focusing on stress related to their living environments. The survey revealed significant stress related to outings and the storage of medical supplies, highlighting the need for improved living spaces. Following this, home visits were conducted for 14 families, where many were found to successfully utilize home modifications and assistive devices for a richer life. However, challenges with storing items like diapers and catheters persisted. Based on the survey and visit results, a booklet was created to propose design recommendations for entryways, bathrooms, and living spaces.

1. 研究の背景および目的

1.1 研究の背景

2021 年、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(通称:医療的ケア児支援法)」が施行された。この法律は、医療的ケア^{注1)}が必要な子どもの健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止を目的としている。家族の離職の防止とは、つまり医療的ケアが必要な子どもたちを社会全体で育てていくことである。この法律施行を機に、保育所の受け入れ拡大や小中学校での看護師配置等様々な施策が各自治体で展開されている。一方、医療的ケア児の生活の基盤ともいえる住生活面の状況をみると、在宅の研究はほとんどなく^{文1)}、学校^{文2)}、文³⁾や施設^{文4)}の研究が散見されている程度である。厚生労働省による生活実態調査報告書^{文5)}は、医療的ケア児者の家族が抱える日常生活全般の課題や困りごと、不安や悩み等が詳細に調査されており、非常に有用な資料であ

るものの、具体的な在宅生活の改善提案までは行っていない。

1.2 研究の目的

このような背景を踏まえ本研究の目的は、以下の3点を設定した。

- ① 医療的ケア児とともに暮らす家族が抱える住生活上の課題を把握(アンケート調査)
- ② 医療的ケア児が暮らす住宅を訪問し、介助や育児等の実態を把握(訪問調査)
- ③ 上記①および②の結果より、新築時やリフォーム時に役立つ医療的ケア児向けの啓発用冊子の作成

2. 研究の概要

本研究では、医療的ケアの中でも判定スコア^{注2)}がもっとも高い「人工呼吸器」を使用している子どもを対象と

^{*1} 横浜市総合リハビリテーションセンター 担当課長, ^{*2} 東京大学大学院工学系研究科建築学専攻 准教授, ^{*3} SMA 家族の会会員 介護当事者

した。人工呼吸器に対象を絞ることで、在宅訪問をする支援者に関する課題や、医療機器や医療付属品等のスペースや収納に関する課題等が住生活上のストレスとして、より一層明確になると考えたからである。

本研究の概要を表 2-1 に示す。具体的には、アンケート調査と訪問調査を実施し、その結果を啓発用冊子（医療的ケア児向け住宅ハンドブック：CMC住宅ハンドブック）にまとめ、医療的ケア児の住生活の向上を目指す研究である。なお、本研究は社会福祉法人横浜市リハビリテーション事業団の倫理審査委員会の承認（No. yrs0503）を得て実施した。

3. アンケート調査

3.1 アンケート調査の概要

本調査では、医療的ケア児の育児や介助に関わる親の身体的な負担や精神的な負担を「住生活上のストレス」と定義^{注3)}し、アンケート調査を実施した。

調査項目は、住生活上のストレスを5分野（入浴介助、訪問看護^{注4)}等利用時、物品の収納、夜間介助、外出介助）43項目を設定し、それぞれについて4件法（とても感じる、少し感じる、あまり感じない、まったく感じない）で実施した。

主な調査対象は、「全国医療的ケアライン（アイライン）」登録者と「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる」会員とした。アイライン登録者は全国47都道府県、総数2,595名（2022年9月時点）、バクバクの会は約500名（2019年8月時点）の会員数である。その他、本研究委員の知人等にSNS（ソーシャルネットワーキングサービス）を通して調査の依頼を行った。調査時期は、2023年9月下旬から約1か月間とし、回答数（有効回答数）は180件であった^{注5)}。

3.2 アンケート調査の結果

1) 基本属性

回答者は9割以上が母親であり、約半数が40歳代であった。子どもの状況を見ると、0歳から19歳以上まで幅広く、19歳以上がもっとも多かった（図3-1）。男女比は約6:4であった。本調査では、子どもの年齢を4区分（0-6歳：乳幼児期、7-12歳：学齢前期、13-18歳：学齢後期、19歳以上：成人期）することで傾向を把握することとする。住宅内の移動方法は、8割が抱きかかえ介助であり（図3-2）、コミュニケーション表現能力^{文6)}は、約4割が「意思表示は全くないように思われる」状態であり、約3割が「意味はわからないが、声や身振りで表現する」状態であった（図3-3）。本調査の対象となる子どもの大半は、最重度の身体機能およびコミュニケーション表現能力であった。

表 2-1 研究の概要

目的	①医療的ケア児と共に暮らす家族が抱える住生活上の課題を把握（アンケート調査） ②医療的ケア児が暮らす住宅を訪問し、介助や育児等の実態を把握（訪問調査） ③新築時やリフォーム時に役立つ医療的ケア児向け住宅ハンドブックの作成
方法	①アンケート調査 時期：2023年9月末から約1か月間 対象：全国医療的ケアライン、バクバクの会等 方法：webアンケート（有効回答数180件） ②訪問調査 時期：2024年1～7月 対象：14件（アンケート調査から募集） 方法：調査員2～5名による訪問、実測 ③医療的ケア児向け住宅ハンドブックの作成「CMC住宅ハンドブック」

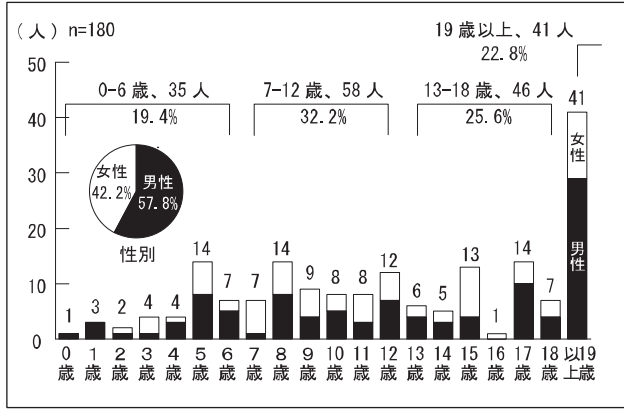


図 3-1 子どもの年齢構成と男女比

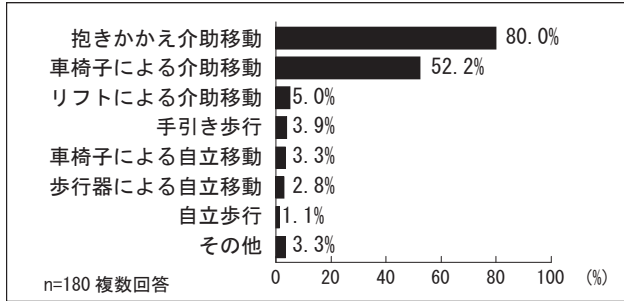


図 3-2 子どもの住宅内の移動方法

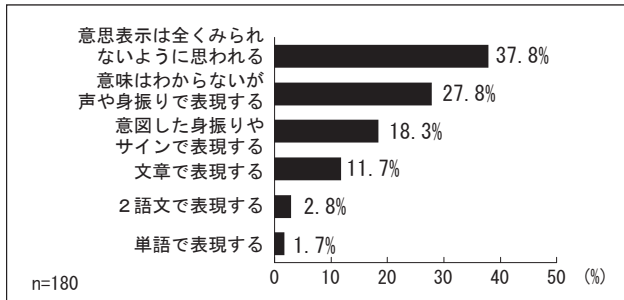


図 3-3 子どものコミュニケーション表現能力

2) 住生活上のストレス

住生活上のストレス 5 分野(入浴介助, 訪問看護等利用時, 物品収納, 夜間介助, 外出介助)について, 順に図を使って説明していく。各図の棒グラフは 4 件法でそれぞれ色を変えて表現しているが, 割合については 2 件法(「とても感じる」と「少し感じる」を合算して「感じる」, 「あまり感じない」と「まったく感じない」を合算して「感じない」)として数値表記している。

【入浴介助のストレス (図 3-4)】入浴介助の中でもっともストレスの高い項目は「抱きかかえ介助」であり, ストレスを感じる割合は 8 割を超えていた。次いでほぼ同じ割合で「気管切開部に水が入らないか心配」であった。一方, ストレスを感じる割合がもっとも低かった項目は「浴室に段差がある」であったが, 3 割以上の親がストレスを感じていたことが分かった。

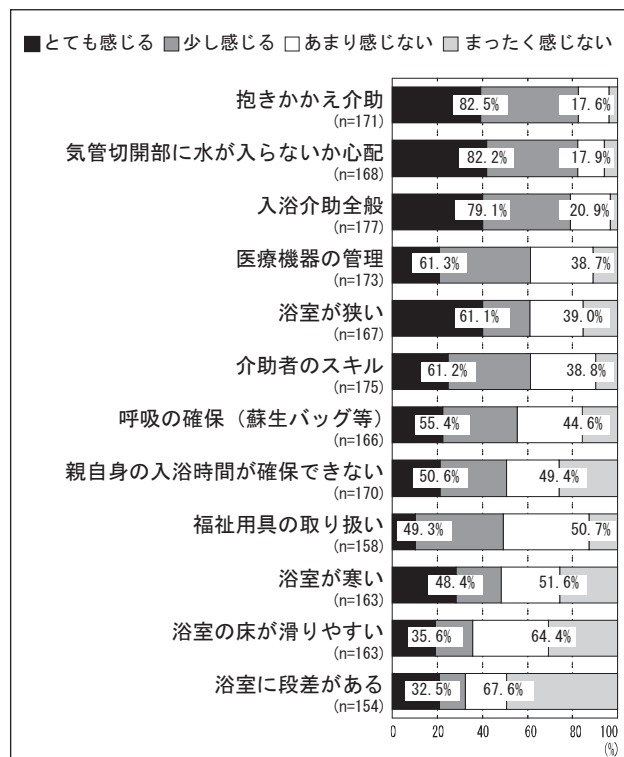


図 3-4 入浴介助のストレス

【訪問看護等利用時のストレス (図 3-5)】本調査では, 訪問看護等の在宅訪問サービスの利用は 97.8%であった。訪問看護師等の利用時にもっともストレスの高い項目は, 「部屋・トイレ等の片付けや掃除」であり, 約 8 割にみられた。次いで約 7 割に「看護師等の他人が自宅に入ること全般」にストレスを感じていることが分かった。一方, ストレスを感じる割合がもっとも低かった項目は「看護師等への頻繁なケアの説明」であったが, 4 割以上の親がストレスを感じていた。

【物品収納のストレス (図 3-6)】医療的ケアに関わる物品の収納に対して, ストレスを感じるもっとも高い項目は, 「車椅子等の福祉用具の置き場」であり, 約 9 割であ

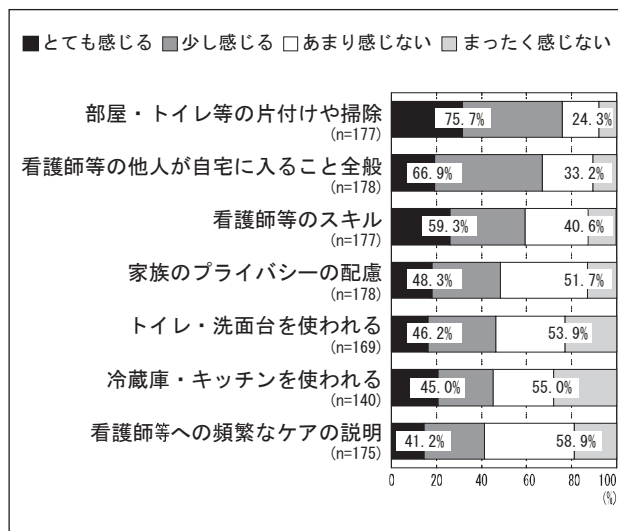


図 3-5 訪問看護等利用時のストレス

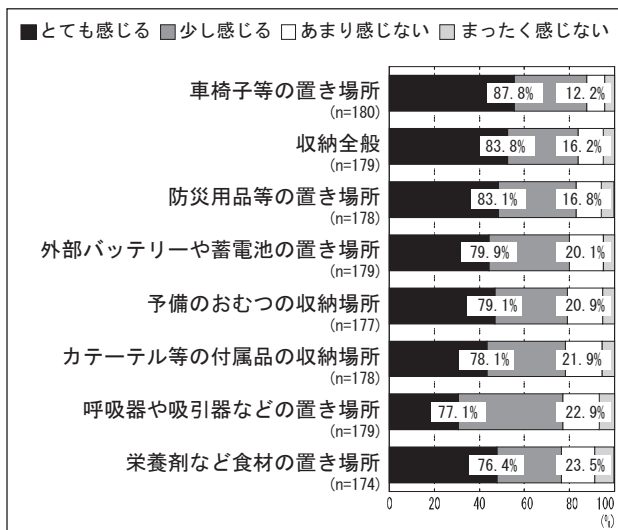


図 3-6 物品収納のストレス

った。ストレスを感じる割合がもっとも低かった項目は「栄養剤等食材の置き場所」であったが, この収納に関する項目は全項目において, 約 8 割以上のストレスを感じていることが分かった。

【夜間介助のストレス (図 3-7)】夜間介助の中でもっともストレスの高い項目は「熟睡できない」であり, 8 割を超えていた。次いでほぼ同じ割合で「夜間介助全般のストレス」であった。一方, ストレスを感じる割合がもっとも低かった項目は「暗くてケアがやりにくい」であったが, 5 割以上の親がストレスを感じていた。

【外出介助時のストレス (図 3-8)】外出介助の中でもっともストレスが高い項目は「雨天時の対応」であり, 9 割を超えていた。次いでほぼ同じ割合で「荷物が多い」であった。一方, ストレスを感じる割合がもっとも低かった項目は「玄関が狭い」であったが, 約 6 割の親がストレスを感じていた。

【上位 10 項目と下位 10 項目のストレス (図 3-9)】住生

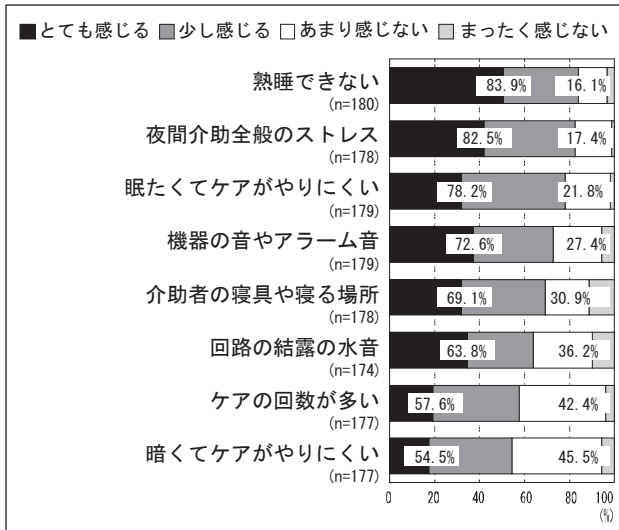


図 3-7 夜間介助のストレス

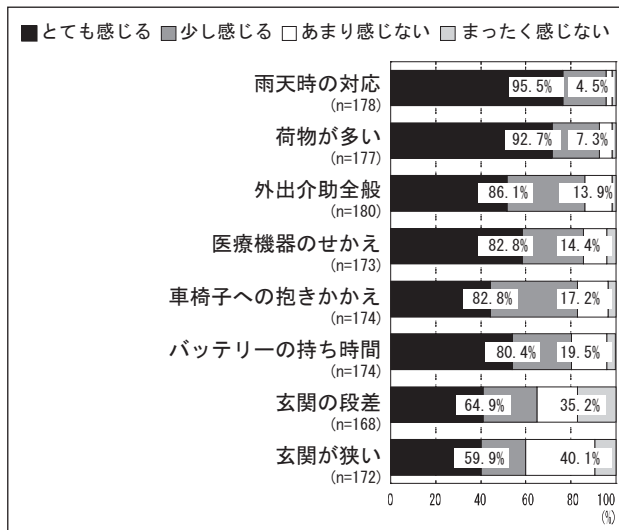


図 3-8 外出介助のストレス

生活上のストレス 5 分野 43 項目のうち、上位 10 項目をみると、外出介助の項目が多い（10 項目中 6 項目）ことがわかる。次いで、物品の収納（10 項目中 3 項目）、夜間介助、入浴介助の順であった。一方、下位 10 項目をみると入浴介助の項目が多い（10 項目中 5 項目）、次いで訪問介護等の利用時（10 項目中 4 項目）、夜間介助の順であった。下位項目の中でもっとも低いと感じるストレスであっても 3 割以上の親がストレスを感じていることが特徴的であり、医療的ケア児の住生活全般にストレスを感じている割合が高いことが示唆された。

3) 子どものライフステージと住生活上のストレス

次に、子どもの年齢を 4 つのライフステージ（0-6 歳、7-12 歳、13-18 歳、19 歳以上）に分けて、住生活上のストレスとの関係を分析した。子どものライフステージ別に全 43 項目のストレスとの関係（4 件法を 2 値「ストレスを感じる」と「ストレスを感じない」に変更）をクロス集計し、カイ二乗検定を実施した。

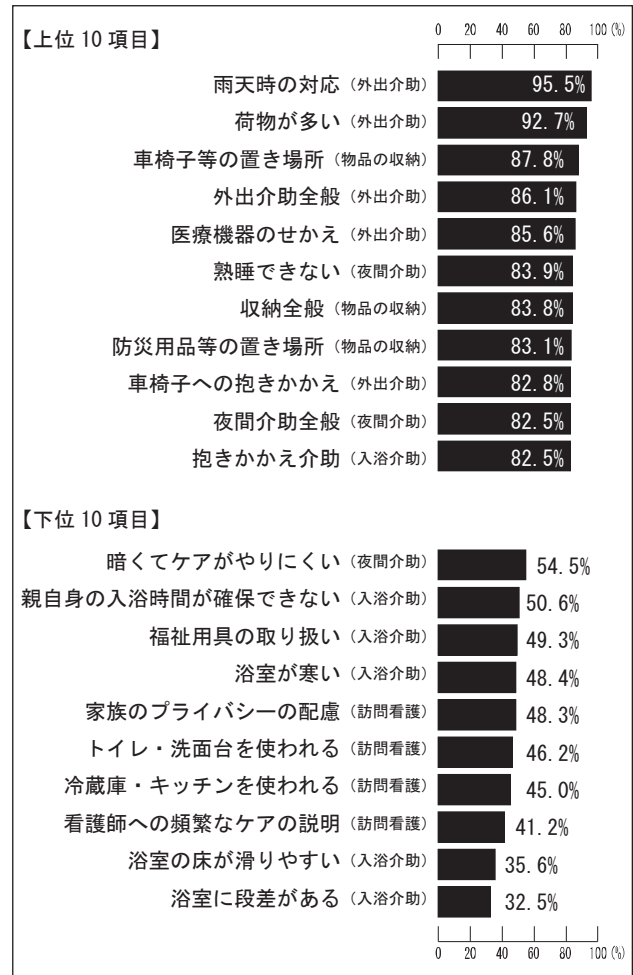


図 3-9 上位 10 項目および下位 10 項目のストレス

その結果、ライフステージ別に有意差が認められた住生活上のストレスは 7 項目あった。有意差が認められた 7 項目について順に説明する。

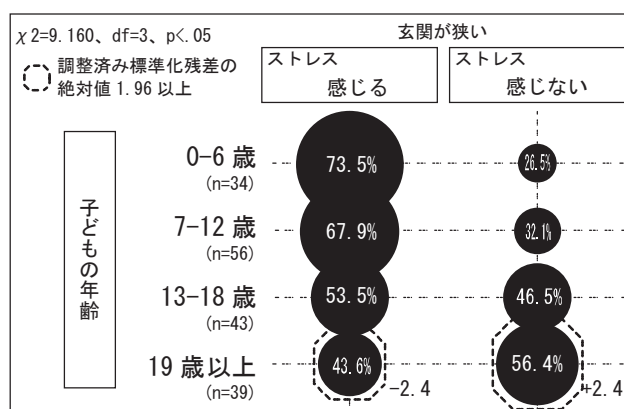
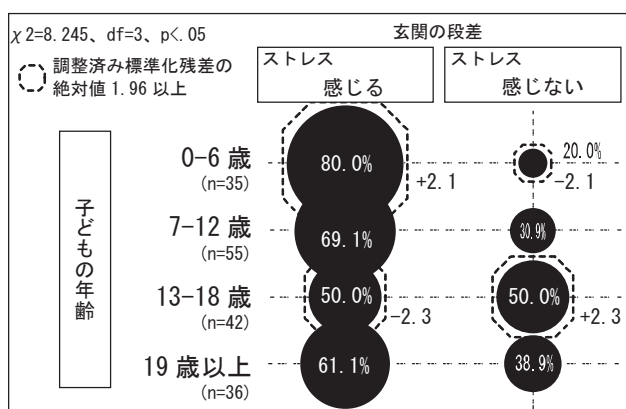
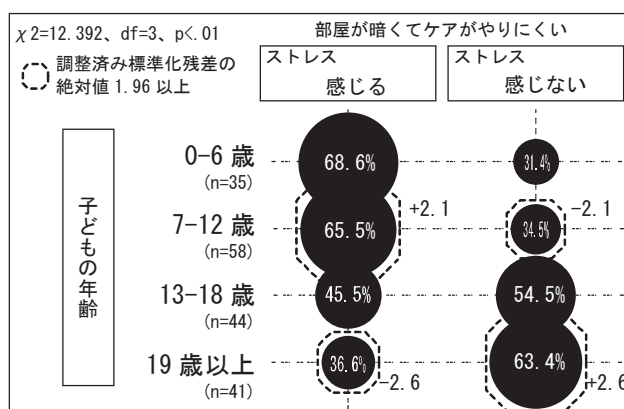
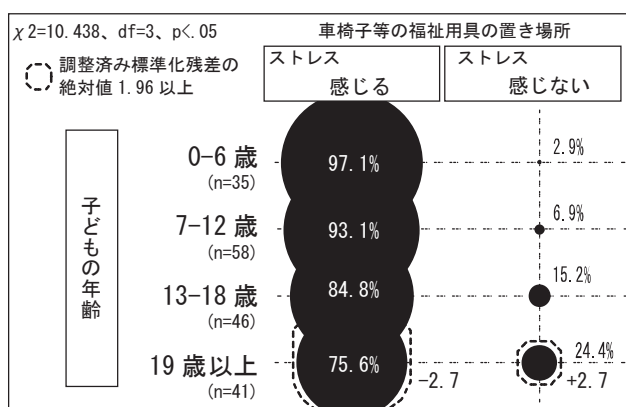
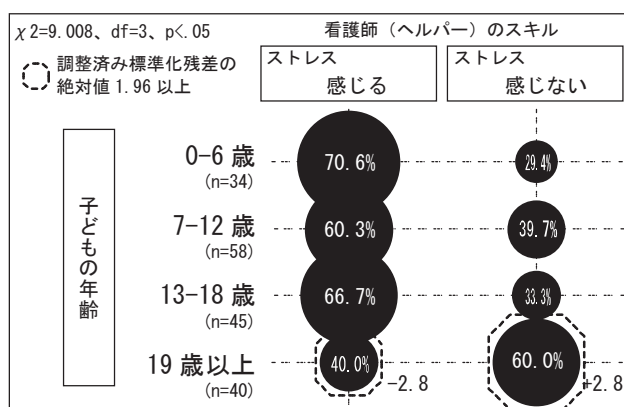
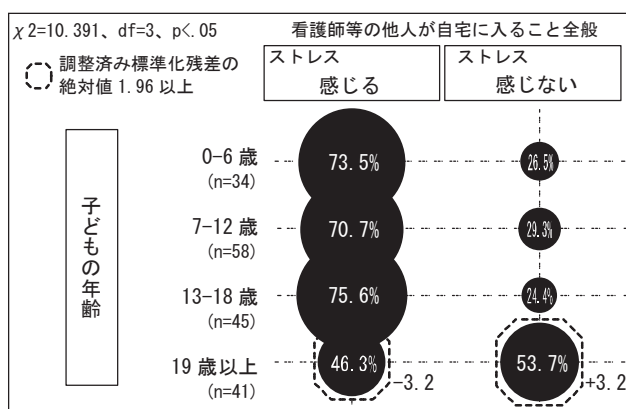
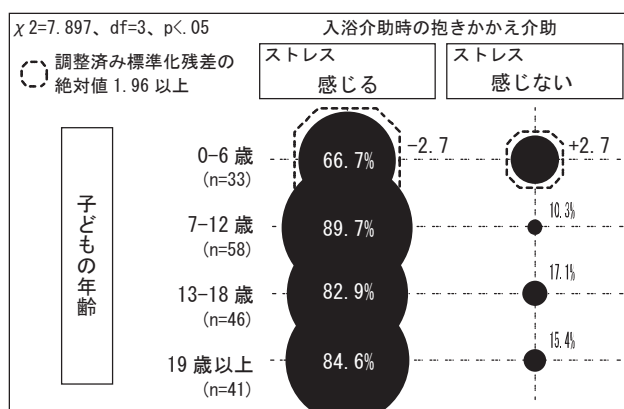
【抱きかかえ介助（入浴介助）（図 3-10）】入浴時の抱きかかえ介助について、0-6 歳の子どもは、他の年齢の子どもに比べて、親のストレスは有意に低いことが分かった。

【看護師等の他人が自宅に入ること全般（訪問看護）（図 3-11）】看護師等の他人が自宅に入ること全般について、19 歳以上の子どもは、他の年齢の子どもに比べて親のストレスは有意に低いことが分かった。

【看護師等へのスキル（訪問看護）（図 3-12）】看護師等へのスキルについて、19 歳以上の子どもは、他の年齢の子どもに比べて親のストレスは有意に低いことが分かった。

【車椅子等の福祉用具の置き場所（物品の収納）（図 3-13）】車椅子等の福祉用具の置き場所について、19 歳以上の子どもは、他の年齢の子どもに比べて親のストレスは有意に低いことが分かった。

【部屋が暗くてケアがやりにくい（夜間介助）（図 3-14）】部屋が暗くてケアがやりにくいことについて、7-12 歳の子どもは、他の年齢の子どもに比べて親のストレスは有



意に高く、13-18 歳の子どもは、他の年齢の子どもに比べて親のストレスは有意に低いことが分かった。

【玄関の段差へのストレス（図 3-15）】玄関の段差につ

いては、0-6 歳の子どもは、他の年齢の子どもに比べて親のストレスは有意に高く、13-18 歳の子どもの親は、他の年齢の子どもに比べて親のストレスは有意に低かつ

た。

【玄関が狭いことへのストレス（図 3-16）】玄関が狭いことについては、19 歳以上の子どもは、他の年齢の子どもに比べて親のストレスは有意に低いことが分かった。

3.3 アンケート調査の考察とまとめ

本調査では、人工呼吸器を使用している子どもを対象を絞り、医療的ケア児と暮らす家族の住生活上のストレスの実態を把握することができた。今回設定した住生活上のストレス 43 項目全体については、もっともストレスが低いと感じる項目であっても 3 割以上の親がストレスを感じていることがわかり、より一層の住環境整備の必要性を認識することができた。特に外出介助および物品の収納にストレスを感じる割合が高い傾向にあることが明確に示唆され、早急な対策の必要性を感じた。

一方、ライフステージ別に住生活上のストレスとの関係を見ると、「入浴時の抱きかかえ介助」は子どもの年齢 0-6 歳でそのストレスは低く、7 歳以降はストレスを感じる割合は有意に高くなっていた。幼児期は、子どもの体重も軽く、親の年齢も若いため、他の年齢層と比較すると抱きかかえ介助による入浴はストレスが表面化しにくい印象を受ける。また、「訪問看護師等の他人が自宅に入ること」、「看護師等のスキル」、「暗くてケアがやりにくい」「玄関が狭い」項目では 19 歳以上でストレスを感じない割合が高かった。このことは、長年の介助による慣れや既に住宅改造等を実施したことで環境が整備されてきた可能性が高い。慣れや経験によるストレスの軽減も視野に入れた現実的な住環境整備の視点も必要であると感じ、ライフステージに沿った住環境整備の必要を認識することができた。

4. 訪問調査

4.1 訪問調査の概要

訪問調査の対象者は、前項のアンケート調査から任意で自宅訪問の希望者を募り、調査期間中に訪問が可能であった 14 件を対象とした。訪問調査の目的は、アンケート調査同様、生活の実態把握である。具体的には、日常生活活動（ADL：Activities of Daily Living）の基本行為^{文7}である外出や入浴、排泄の介助方法の確認および住生活上のストレスが高かった物品の収納に関する内容である。調査員 3 名～5 名で訪問し、調査時間は 2 時間程度とした。家族や本人からのヒアリングおよび住宅の間取りと医療的ケアに必要な物品量を実測した。調査時期は、2024 年 1 月～7 月である。なお、ヒアリング調査前に対象者には、研究の趣旨や個人情報保護に関する説明を行い、承諾を得て実施した。

4.2 訪問調査の結果

1) 事例の概要

調査事例の基本情報を子どもの年齢順に整理した（表 4-1）。年齢は 5 歳から 28 歳まで幅広く、居住地も長野、三重、大阪、岡山等、全国各地である。住宅形態は戸建住宅・持家の割合が 8 事例ともっとも多く、約 6 割を占めた。次いで集合住宅・持家は 4 事例であり約 3 割であった。全事例の子どもが人工呼吸器を使用しており、12 名が気管切開、2 名（事例 D、E）は気管切開をしておらずマスクタイプの人工呼吸器を使用していた。人工呼吸器の利用状況は、24 時間利用が 9 名、就寝時のみが 5 名であった。さらに、全事例において人工呼吸器だけでなく、吸引や経管栄養、酸素療法等他の医療的ケアも必要としていた。

表 4-1 訪問調査の事例概要

事例	居住地	住宅形態	子どもの年齢・性別	子どもの身長・体重	気管切開の有無	人工呼吸器の利用状況	人工呼吸器以外の医療的ケア
A	長野県	戸建住宅・持家	5 歳・男	106cm・15kg	あり	就寝時のみ	吸引、胃ろう注入、吸入、導尿（介助）
B	三重県	戸建住宅・持家	8 歳・女	107cm・16kg	あり	就寝時のみ	吸引、胃ろう注入、酸素療法
C	大阪府	集合住宅・賃貸	8 歳・女	115cm・18kg	あり	24 時間利用	吸引、胃ろう注入、酸素療法
D	岡山県	戸建住宅・持家	10 歳・女	117cm・16kg	なし	24 時間利用	吸引、酸素療法、吸入
E	東京都	戸建住宅・持家	10 歳・男	125cm・13kg	なし	就寝時のみ	肺痰補助
F	東京都	戸建住宅・持家	11 歳・男	134cm・26kg	あり	24 時間利用	吸引、胃ろう注入、吸入
G	神奈川県	戸建住宅・持家	11 歳・女	130cm・22kg	あり	24 時間利用	吸引、胃ろう注入、酸素療法
H	岐阜県	戸建住宅・持家	13 歳・男	138cm・21kg	あり	就寝時のみ	吸引、胃ろう注入、導尿、インスリン投与
I	広島県	集合住宅・持家	15 歳・男	140cm・15kg	あり	24 時間利用	吸引、胃ろう注入、酸素療法
J	神奈川県	戸建住宅・持家	17 歳・男	130cm・19kg	あり	24 時間利用	吸引、胃ろう注入、酸素療法
K	東京都	集合住宅・持家	19 歳・女	100cm・21kg	あり	24 時間利用	吸引、胃ろう注入、酸素療法、吸入、肺痰補助
L	東京都	集合住宅・持家	20 歳・女	130cm・37kg	あり	24 時間利用	吸引、胃ろう注入、吸入、排痰補助
M	埼玉県	集合住宅・持家	21 歳・男	160cm・27kg	あり	就寝時のみ	吸引、胃ろう注入、酸素療法、導尿
N	埼玉県	集合住宅・賃貸	28 歳・男	150cm・33kg	あり	24 時間利用	吸引、胃ろう注入、酸素療法、吸入

2) 外出介助、入浴介助、排泄介助の実態

生活実態を把握するために、日常生活活動の基本行為である外出、入浴、排泄の介助方法および主な在宅訪問サービスの利用状況についてヒアリングした（表 4-2）。

【外出介助】

全員が車椅子移動であり、14名中12名が抱きかかえ介助でベッドから外出用のバギー^{注6)}や車椅子に移り（移乗）していることが分かった。年齢が高い事例Lおよび事例Mは移乗時にリフトを使用していた。また、敷地内の屋外移動については、戸建住宅・持家の多くはスロープが整備されていた。屋外階段のある事例Fは、車椅子用階段昇降機（図 4-1）を使用していた。車両については、事例C以外は福祉車両を使用しており、車両の後部から付属のスロープを使って車に乗り込んでいることが分かった。

【入浴介助】

入浴介助の方法は抱きかかえ介助が多くみられるが、シャワー用車椅子やリフト等、福祉用具を使用している方も多かった。訪問看護の利用者全員が入浴介助を看護師と一緒に進めていた。入浴については、福祉用具の種類も多く、事例Hの浴槽内ネット（図 4-2）は、子どもの成長とともに、ネットの張り具合等を調整できる工夫もあり、ライフステージに沿った独自の福祉用具であっ

た。事例Mは自宅浴室での入浴はスペースが狭く、介助者の負担も大きいことから訪問入浴を利用していた。

【排泄介助】

14名中12名がベッド上でのオムツ交換による排泄介助を受けていた。なお、ほぼすべての事例でベッド上でのオムツ交換時には、カーテンや扉を閉め、子どものプライバシーに配慮した工夫がみられた。他の2名（事例D、事例E）については、トイレを使って排泄（要介助）をしていた。

3) 主な在宅訪問サービスの利用状況

子どもが受けられる在宅訪問サービスは主に医療保険による訪問看護や訪問リ

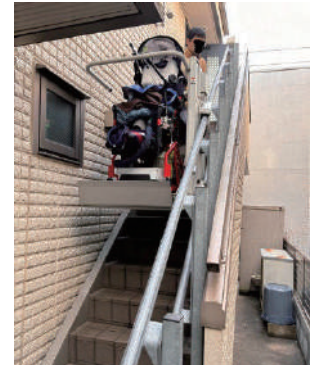


図 4-1 車椅子用階段昇降機



図 4-2 浴槽内ネット

表 4-2 外出介助、入浴介助、排泄介助、在宅訪問サービスの利用実態

事例	外出時の介助方法	入浴時の介助方法 上段：浴室への移動 下段：浴槽への出入り	排泄時の介助方法	在宅訪問サービスの利用状況※
A	抱きかかえ（玄関にバギー）・福祉車両	抱きかかえ 抱きかかえ	ベッド上でオムツ交換	訪看（週 4 回）
B	抱きかかえ（玄関にバギー）・スロープ・福祉車両	抱きかかえ 洗い場にビニール浴槽	ベッド上でオムツ交換	訪看（3 か月に 1 回）/ 訪リ（週 1 回）/ 訪歯（週 1 回）
C	抱きかかえ（玄関にバギー）・一般車両	抱きかかえ 風呂蓋上に園芸用容器	ベッド上でオムツ交換	訪看（週 5 回）/ 居介（週 4 回）/ 訪リ（週 1 回）/ 訪リ（月 1 回）
D	抱きかかえ（駐車場に車椅子）・福祉車両	抱きかかえ 抱きかかえ	ベッド上でオムツ交換	訪看（週 3 回）/ 訪リ（週 1 回）
E	抱きかかえ（駐車場に車椅子）・スロープ・福祉車両	抱きかかえ 抱きかかえ	トイレ（抱きかかえ）	訪看（月 1 回）/ 訪リ（週 1 回）/ 訪診（月 2 回）
F	抱きかかえ（玄関に車椅子）・屋外階段は車椅子用階段昇降機・福祉車両	シャワー用車椅子 リフト	トイレ（抱きかかえ）	訪看（週 5 回）/ 居介（週 2 回）/ 訪リ（週 2.5 回）/ 訪歯（月 2 回）
G	抱きかかえ（玄関に車椅子）・スロープ・福祉車両	シャワー用車椅子 リフト	ベッド上でオムツ交換	訪看（3 か月に 1 回）/ 居介（週 2 回）/ 訪リ（週 1 回）/ 訪入（週 2 回）/ 訪歯（隔週 1 回）/ 訪診（隔週 1 回）
H	抱きかかえ（玄関に車椅子）・スロープ・福祉車両	シャワー用椅子 浴槽内ネット	ベッド上でオムツ交換	訪看（週 4 回）/ 居介（週 6 回）/ 訪入（週 1 回）/ 訪診（月 1 回）
I	抱きかかえ（ベッド横に車椅子）・EV・福祉車両	シャワー用車椅子 抱きかかえ	ベッド上でオムツ交換	訪看（週 3 回）/ 居介（週 4 回）/ 訪リ（週 1 回）/ 訪診（月 2 回）
J	抱きかかえ（リビングに車椅子）・掃き出し窓から携帯用スロープ・福祉車両	ストレッチャー 洗い場床でシャワー浴	ベッド上でオムツ交換	訪看（週 4 回）/ 居介（週 3 回）/ 訪リ（月 2 回）/ 訪歯（半年 1 回）/ 訪診（月 2 回）/ 他（月 2 回）
K	抱きかかえ介（玄関に車椅子）・EV・福祉車両	抱きかかえ 抱きかかえ	ベッド上でオムツ交換	訪看（週 2 回）/ 居介（週 5 回）/ 訪リ（週 2 回）/ 訪歯（年 3 回）/ 他（月 2 回）
L	リフト（ベッド横に車椅子）・EV・福祉車両	シャワー用車椅子 リフト	ベッド上でオムツ交換	訪看（週 3 回）/ 居介（週 7 回）/ 訪リ（週 2 回）/ 訪診（月 2 回）/ 他（週 1 回）
M	リフト（ベッド横に車椅子）・EV・福祉車両	訪問入浴 施設入浴	ベッド上でオムツ交換	訪看（週 1 回）/ 居介（週 4 回）/ 訪リ（週 2 回）/ 訪入（週 2 回）/ 訪診（月 2 回）
N	抱きかかえ（掃き出し窓から福祉車両）	抱きかかえ 風呂蓋上でシャワー浴	ベッド上でオムツ交換	訪看（月 2 回）/ 居介（週 5 回）/ 訪リ（週 1 回）/ 訪診（月 1 回）

※訪看：訪問看護、居介：居宅介護、訪リ：訪問リハ、
訪入：訪問入浴、訪歯：訪問歯科、訪診：訪問診療、他：その他

ハ^{注7)}訪問歯科、訪問診療等があり、障害者総合支援法による居宅介護^{注8)}等がある。その他、自治体によって利用制限等がある訪問入浴^{注9)}が定期的に受けられるサービスである。

全事例において、上記の在宅訪問サービスのいずれかを受けており、利用頻度やサービスの組み合わせは多種多様であったが、年齢が上がるにつれて、サービスの種類や回数は増えている傾向にあることが示唆された（表4-2）。

4) 物品の収納について

医療的ケアに関係する物品について、「①オムツ・お尻拭き（尿取りパッド含む）」、「②薬剤・食事関連（経管栄養のボトル等含む）」、「③医療的ケア用品（人工呼吸器の回路やガーゼ等）」、「④蓄電池・発電機」、「⑤医療機器（人工呼吸器、吸引器、酸素濃縮器等）」、「⑥福祉用具（車椅子、姿勢保持装置等）」の6つに分類し、それぞれの体積をリットル換算（L）で集計した。なお、衣類や書物、食器等の一般家庭にもあると考えられる物品は含めていない。

【各世帯の物品量】

訪問調査を実施した14事例について、物品の種類別の体積をまとめたものを表4-3に示す。

合計物品量は、最小758L（事例E）、最大5,006L（事例H）であり、平均値は2,683.3Lであった。この平均値は一般的な120サイズの段ボール^{注10)}およそ70箱分に相当する。なお、事例Dおよび事例Eの合計物品量は、

表 4-3 医療的ケアに関係する物品量

事例	① オムツ お尻拭き等	② 食事 薬剤関連	③ 医療的 ケア用品	④ 蓄電池 発電機	⑤ 医療 機器	⑥ 福祉 用具	合計
A	368	769	360	86	113	643	2,339
B	295	126	409	287	159	2,635	3,911
C	189	166	483	0	64	1,710	2,612
D	77	2	103	0	163	624	969
E	0	0	65	0	98	595	758
F	440	315	554	31	474	1,680	3,494
G	374	264	677	0	133	1,303	2,751
H	1,870	605	848	32	226	1,425	5,006
I	446	307	450	62	79	1,625	2,969
J	238	484	348	7	122	1,360	2,559
K	168	227	372	85	115	1,675	2,642
L	400	367	601	25	196	1,795	3,384
M	63	265	1,428	23	398	463	2,640
N	249	402	587	18	103	173	1,532
平均	369.8	307.1	520.4	46.9	174.5	1,264.7	2,683.3
標準 偏差	454.9	214.2	333.5	75.2	120.0	676.2	1,118.0

（単位：リットル）

他の事例と比較すると大幅に少ない。2事例ともにマスクタイプの人工呼吸器を使用していたことが分かった。

分類ごとの平均値を見ると、⑥福祉用具が1,264.7Lと最も多く、④蓄電池・発電機が46.9Lと最も少なかった。また、どの項目もばらつき（標準偏差）が大きく、もっともばらつきが大きかったのは⑥福祉用具であり、次いで①オムツ・お尻ふき等、③医療的ケア用品の順であった。

5) 事例紹介

子どものライフステージに沿った福祉用具や住宅改造、在宅訪問サービスを導入してきた経緯を把握するため、成人期の事例M（21歳・男・集合住宅・持家）を紹介する（図4-3）。

現在の住宅の間取りは3LDK、約80㎡であり、本人と両親の3人家族である。南側リビングに面して、西側に本人の部屋（寝室）があり東側に両親の寝室がある。

本人は出生後3歳まで入院をしており、退院時には気管切開および胃ろう増設を行った状態であった。退院時は、現在の集合住宅（分譲マンション）の近くの賃貸マンションに居住しており、退院と同時に訪問看護と居宅介護のサービスを開始し、1年後には訪問リハをはじめた。小学校入学を機に現在の分譲マンション（新築）に転居した。当初は平屋の戸建住宅を希望していたが、予算面で折り合いがつかなかったとのこと。近隣の生活環境（病院、学校、ショッピングモールが近い）が良く、両親の実家からも近いこと、段差のない家屋環境、屋根のある駐車場、エレベーターの大きさ等から総合的に判断し、現在の住宅を選択していた。転居と同時に人工呼吸器による呼吸管理がはじまり、11歳の頃には、自宅浴室での入浴介助の負担が大きかったことから、役所と協議を繰り返した上、訪問入浴を開始することとなった。14歳の頃、リハビリ中に骨折し入院。子どもの体格も大きくなってきたこともあり、入院中に寝室である和室（畳）を洋室（フローリング）に変更する工事を実施した。退院の時期に合わせてベッドサイドにリフトも導入している。現在は、訪問看護（週1回）、重度訪問介護（週4回）、訪問リハ（週1回）、訪問入浴（週2回）等の在宅訪問サービスを組み合わせ、安定した生活をおくっている。

医療的ケアに関係する物品の状況については、ベッド付近には、人工呼吸器や吸引器、パルスオキシメーター^{注11)}、排痰補助装置等の医療機器が配置されている他、蓄電池もベッド下に置かれていた。また、同じ寝室内には吸引時に使うチューブやアルコール綿、ビニール手袋等の日常使いする診療材料がまとめて置かれている区画があった。

洋室2は物品庫になっており、この中だけで1,700L近くの物品が配置されていた。大半が人工呼吸器の回路

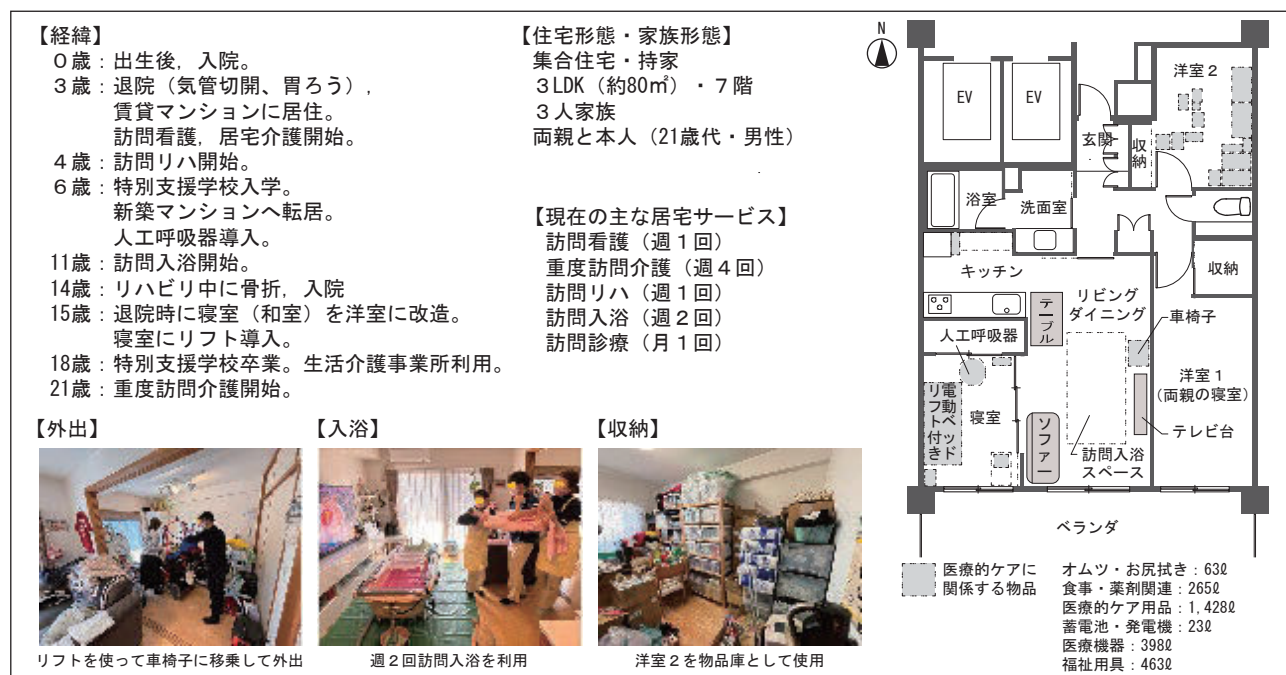


図 4-3 事例 M の概要

やチューブ等の医療的ケア用品であったが、栄養剤やオムツのストック、使用頻度の低い酸素濃縮器等もこの部屋に置かれていた。

4.3 訪問調査の考察とまとめ

障害児者の住宅調査については、亀屋ら^{文8)}や植田ら^{文9)}の先行研究を参考に、質問項目や分析方法を設定した。しかし、アンケート調査や事前の訪問調査を繰り返す中で、本研究の対象である医療的ケア児ならではの課題が浮かび上がってきた。特に、医療的ケア児を抱える家庭では、さまざまな物品を大量に所有していることが明らかとなった。具体的には、人工呼吸器の回路等の医療機器の付属品や、アルコール綿等の消耗品といった診療材料が多く、これが収納の課題を引き起こしていた。また、気管切開をしている子どもの場合、さらに多くのケアが必要であり、物品の量が多くなる傾向があった。一方で、障害の程度が重いほどまたは年齢が高いほど、必ずしも物品量が多いわけではなく、各世帯の状況によりばらつきが見られた。例えば、オムツや診療材料の交換頻度、予備の確保量等が異なるため、訪問調査時に物品の最大値が把握しきれない事例もあった。これらの調査結果は、収納や整理が医療的ケア児の住宅にとっていかに重要かを示しており、標準的な住宅とは異なる設計ニーズが求められることが分かった。

5. 啓発用冊子の作成

本研究では、アンケート調査および訪問調査の結果を基に、啓発用冊子(医療的ケア児向け住宅ハンドブック)の作成を行った(図 5-1)。本冊子は、従来の障害児者や

高齢者の住宅マニュアルとは異なる視点を明確に発信する必要があると考え、医療的ケア児の略称 CMC (Children with Medical Complexity) を用いたタイトル「CMC 住宅ハンドブック」とした。CMC 住宅と名付けた経緯や考え方を紹介し、一般的なバリアフリー住宅やユニバーサルデザインとは異なる点を強調した。

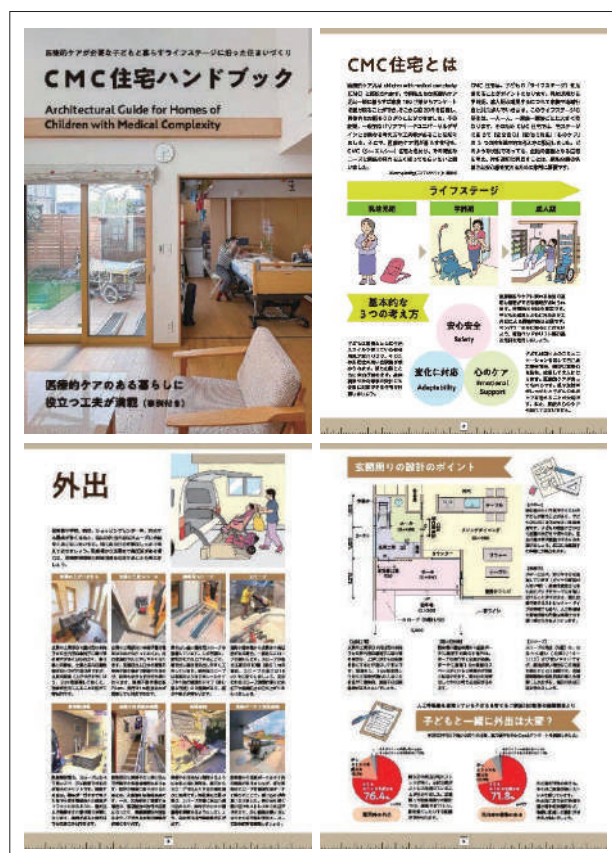


図 5-1 医療的ケア児向け住宅冊子（一部）

本冊子の構成は、アンケート調査および訪問調査で課題が多くみられた「外出」「入浴」「居室」「収納」の順に好事例の画像と説明分を載せ、それぞれの設計時のポイントを図面で示し、アンケート調査の結果を掲載した。なお設計時のポイントでは、主査らがこれまで行ってきた研究^{文¹⁰⁾・文¹¹⁾}や臨床経験を含めた。全体を通じて、実際に冊子を使用する際の利便性と視覚的な分かりやすさを重視した構成で、A4判12ページのフルカラーパンフレットとして仕上げた^{文¹²⁾}。2024年10月上旬に発行し、本研究の協力団体や病院、療育センター、ハウスメーカー、工務店等にも冊子情報を共有した。

6. まとめ

本研究では、アンケート調査および訪問調査を通じて、医療的ケア児とその家族がともに暮らす中で直面する課題を明らかにした。その結果、特に注目すべき点として、医療機器の付属品や消耗品などの医療材料の収納に関するストレスが家族にとって大きな負担となっていることであった。アンケート調査では、こうした医療材料の管理が家族の生活の質に与える影響が示され、訪問調査では医療的ケア児特有の物品量を実測し、具体的な数値としてその実態を把握した。この実測データに基づき、収納における課題をより具体的に明らかにすることができた。

また訪問調査では、外出や入浴、居室内での過ごし方、さらには物品の収納方法における好事例を収集し、家族にとって有益な改善提案となる基礎データを得ることができた。具体的には、収納スペースの配置や使い方、物品の分類と整理の仕方、さらに、家族の動線に配慮した住宅内のレイアウト変更の提案など、実践的で再現性のある内容であった。さらに各家庭が直面する問題に直接対応できるよう配慮されていることも大きな特徴である。

最終的に、アンケート調査と訪問調査を統合し、外出や入浴時のストレス軽減策、居住空間の快適性向上策、収納スペースの改善事例を体系化し、家族に役立つ冊子を作成した。この冊子は、医療的ケア児を抱える家庭が安心して暮らすための具体的な指針として活用できるものとなっている。本研究の成果は、医療的ケア児の家族が抱える課題を解決し、穏やかで快適な生活を実現するための重要な一歩を示すものであり、今後の支援策の構築や社会的な啓発活動にも寄与することが期待される。

＜謝辞＞

本調査研究にご協力いただいた以下の団体（敬称略）およびご家族の皆様に、深甚なる感謝の意を表します。

- ・全国医療的ケアライン（アイライン）
- ・バクバクの会～人工呼吸器と共に生きる～
- ・SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会

・島田療育センター

＜注＞

- 1) 医療的ケアとは、自宅で家族等が日常的に行う医療的生活援助行為（たんの吸引、経管栄養の注入、人工呼吸器による呼吸管理等）のことである。医師や看護師等が行う「医療行為」と同じことを家族等が行う場合、「医療的ケア」と呼んで、区別している。
- 2) 医療的ケア児の医療濃度を計るためのスコア。医療的ケアの項目ごとに、「基本スコア」と「見守りスコア」の2つの構成となっており、これらの点数を合算したスコアを指す。人工呼吸器の管理の基本スコアは、もっとも高い10点である。
- 3) web アンケートでは、「このアンケートの〈ストレス〉とは、住生活に関連する精神的な負担（不安や悩み）や身体的な負担（抱っこ等）を含めて、ちょっとしたモヤモヤ等の気持ちの変化等も対象としています。」と表記した。
- 4) 看護師等が居宅を訪問して主治医の指示や連携によって行う看護である。
- 5) アンケートの回答用紙を配布する際は、各団体のメーリングリスト等を使用しており、人工呼吸器を使用している人の母数が把握できなかったため、回収率については算出していない。
- 6) 子ども用の車椅子。幼児期から小学低学年程度の子どもが使うことが多い。子どもの成長に合わせて座面の奥行きや背もたれ、足台の高さ等が調整できるものが多い。
- 7) 正式には訪問リハビリテーションであり、自宅に理学療法士や作業療法士、言語聴覚士等が訪問してリハビリをすることである。
- 8) 障害者総合支援法では、訪問系のサービスの中に居宅介護と重度訪問介護があるが、本稿では重度訪問介護もあわせて居宅介護と表記する。
- 9) 看護師1名以上を含めた3名以上のスタッフが自宅を訪問し、専用の簡易浴槽を使って入浴をサポートするサービスである。
- 10) ヤマト運輸（株）が発売している「120 サイズダンボール A 式（茶）」（内寸 450mm×310mm×275mm：38.4L）を基に計算した。
- 11) 動脈血酸素飽和度と脈拍数を測定できる装置。

＜参考文献＞

- 1) 金山侑以，西村颯，野口祐子，他：医療的ケアが必要な子どもとその家族の在宅生活環境に関する研究，2020年度日本建築学会大会学術講演梗概集，pp.209-210，2020.9
- 2) 菅原麻衣子，鈴木孝明：特別支援学校における医療的ケアへの対応からみた教職員の施設整備要望 医療的ケアを必要とする児童生徒に対する特別支援学校の施設整備課題 その1，日本建築学会計画系論文集，vol.734，pp.885-893，

2017. 4

- 3) 菅原麻衣子, 鈴木孝明: 特別支援学校の教職員による医療的ケアに対応した環境整備の工夫と今後の整備課題 医療的ケアを必要とする児童生徒に対する特別支援学校の施設整備課題 その2, 日本建築学会計画系論文集, vol. 745, pp. 385-395, 2018. 3
- 4) 裴敏廷, 竹宮 健司: 医療型障害児入所施設Kの居室計画の有用性検証 入所児の重症度・医療的ケアの必要度からみた居室種類別の利用実態分析, 日本建築学会計画系論文集, vol. 770, pp. 829-836, 2020. 4
- 5) 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書, 厚生労働省令和元年度障害者総合福祉推進事業, 2020. 3
- 6) 山脇博紀, 菅野實, 小野田泰明, 他: 重症心身障害児のコミュニケーション特性からみた居住環境整備に関する研究, 日本建築学会計画系論文集, No. 520, pp. 131-138, 1999. 6
- 7) こどものリハビリテーション医学 第3版: 発達支援と療育, 医学書院, 2017. 12
- 8) 亀屋恵三子, 菅野實, 山本和恵, 他: 長期療養の場としてのALS罹病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, No. 593, pp. 41-47, 2005. 7
- 9) 植田瑞昌, 東祐二, 八藤後猛: 重度障害児の成長と発達に伴う排泄環境の変化に関する事例研究, 日本建築学会計画系論文集, No. 779, pp. 49-59, 2021. 1
- 10) 西村顕, 野口祐子, 阪東美智子, 他: 肢体不自由児のいる家庭の住環境整備のあり方とその介入の方策の検討 -その3 訪問調査からみた入浴時の介助動作の現状-, 日本建築学会大会学術講演梗概集, pp. 225-226, 2010. 9
- 11) 西村顕, 阪東美智子, 野口祐子, 他: 肢体不自由児の介助に必要な浴室スペースに関する実験, pp. 57-58, 第15回日本福祉のまちづくり学会, 2012. 8
- 12) CMC住宅ハンドブック, 横浜市総合リハビリテーションセンター: http://www.yokohama-rf.jp/common/pdf/cmc_2024.pdf
- 13) 西村顕, 大泉江里, 松田雄二, 他: 人工呼吸器を使用している医療的ケア児の住環境に関する研究 その1-保護者が抱える住生活上のストレスの実態と満足度-, 第38回リハ工学カンファレンス in 東海, pp. 125-126, 2024. 8
- 14) 大泉江里, 西村顕, 松田雄二, 他: 人工呼吸器を使用している医療的ケア児の住環境に関する研究 その2-医療的ケアに必要な物品量の実態-, 第38回リハ工学カンファレンス in 東海, pp. 127-128, 2024. 8
- 15) 山田海音, 西村顕, 松田雄二, 他: 医療的ケア児とその家族の住生活上のストレスについて その1-住生活上のストレスの実態と転居や改修が及ぼす影響-, 2024年度日本建築学会大会(関東), pp. 833-834, 2024. 8
- 16) 西村亮平, 西村顕, 松田雄二, 他: 医療的ケア児とその家族の住生活上のストレスについて その2-医療的ケアに係る物品量の実態調査-, 2024年度日本建築学会大会(関東), pp. 835-836, 2024. 8

<研究協力者(敬称略)>

野口祐子(日本工業大学建築学部建築学会・教授), 星野陸夫(神奈川県立こども医療センター地域連携家族支援局・医師), 浅野美和(横浜市こども青少年局障害児福祉保健課・看護師), 神門侑子(東京大学大学院工学系研究科建築学専攻・大学院生), 西村亮平(東京大学大学院工学系研究科建築学専攻・大学院生), 山田海音(東京大学大学院工学系研究科建築学専攻・大学院生)