

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 27 日現在

機関番号：14303

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2011～2014

課題番号：23560722

研究課題名(和文)非専門主体の支援可能性に着眼したALS患者の持続的在宅独居を支える住環境整備手法

研究課題名(英文)Study about residential environment maintenance for a solitude life of the ALS patient who considered in easiness of supporting it with non-specialist

研究代表者

阪田 弘一 (SAKATA, Koichi)

京都工芸繊維大学・工芸科学研究科・准教授

研究者番号：30252597

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：ALSは、全身の筋肉が動かなくなっていく進行性の疾患である。ALSは、日常的な動作の障害が強く、やがて24時間全面介助を要するようになる。現状では治療方法もなく、病院や福祉施設での生活は、患者にとって十分なケアを受けることができない場合が多い。一方で、自宅での療養生活は、家族に非常に大きな介護負担を強いる。そこで、他人である介助者の世話を定期的に受けながら、一人で住む「在宅独居」という生活スタイルは、ALS患者が生きていくための重要な選択肢となる。

本研究では、実態調査やワークショップを実施し、ALS患者だけでなく介助者にとっても望ましい在宅独居のための住環境整備の知見を得た。

研究成果の概要(英文)：ALS is the progressive disease from which muscle of the whole body isn't moving any more. An obstacle of movement is terrible and ALS comes to need an assistance completely for 24 hours soon. A life at a hospital and a welfare facility can't often receive the care satisfactory to a patient. But a recuperation life at home presses the family for a big nursing burden. So the living style which lives by itself will be the important choices while being cared by assistance person which are others. But there is little knowledge about residential environment for it.

An actual condition survey and a workshop were put into effect by this research. And we got knowledge for desirable residential environment maintenance for an assistance person as well as a patient, too.

研究分野：建築計画

キーワード：ALS 在宅独居 住環境 非専門

1. 研究開始当初の背景

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への意思伝達手段が失われていくことなどから生きる動機を喪失し、生命維持に必要な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。必要とされる多大な介護力は、家族介護だけに委ねられている現状にある。

こうした背景から、家族介護に依存せず地域で在宅独居による療養生活を営むことの意義は極めて大きい。以上を踏まえ、ALS 患者の在宅独居による療養生活構築のため、建築計画学が貢献しうる課題として、充実した公的支援を受けられない中で、急変的で多様性を有した病状進行を踏まえた住環境整備手法の提案が挙げられる。

2. 研究の目的

病状が進行する難病 ALS 患者の在宅独居生活の維持には、

療養空間であり、かつ他者である介護者が患者と 24 時間同居する、特殊な居住者像に対応しうる「住空間」の継続的整備、

介護者や支援者と、病状が日々進行し意思伝達能力が損なわれていく患者とのコミュニケーションをつかさどる、文字盤、ナースコールといったツールやその設置方法の改良による「意思伝達用設備」の継続的整備、が挙げられる。

また、こうした整備は可能な限り、

高度な専門技術を持たない介護者や支援者でも製作・カスタマイズ可能な技術水準により、安価な建築ストックや製品・素材を活用する、持続可能性と汎用性を持った内容、により構想されることが望ましいと考えられる。

そこで、患者の経済状況および病状の進行やニーズの変化を視野に入れた、ALS 患者および介護者のための在宅独居による療養生活の質的向上に資する、熟練度の低い非専門主体でも実行可能な高い持続可能性と汎用性を有する、住環境向上のための整備手法の提案を行うとともに、公的支援制度の見直すべき点を示唆することを研究期間内の目標とする。

3. 研究の方法

(1) ALS 患者と介護者をつなぐ意思伝達用設備の実態調査および開発・改良ワークショップ

在宅医療の中で医療機器の利用依存度が特に高い ALS、その中でも、在宅療養生活を送る ALS 患者と、その意思伝達装置および療養空間に焦点を当て、在宅療養生活を送っている ALS 患者 4 名と、患者の介助者、そして、意思伝達装置に関連するスイッチの製作者

1 名を対象とし、患者が他者とコミュニケーションを図るために、どの症状の時期にどのような意思伝達装置を患者に提供すべきかを考察すると共に、症状の進行に伴う意思伝達装置の変化と、それに伴う周辺の物品配置、配線等の変化を調べ、その意思伝達装置の状態に即した療養空間を検討した。並行して、簡易な技術と材料でかつ使いやすさを重視した、他者とのコミュニケーションのためのインターフェイスである意思伝達用設備の開発ワークショップを、患者と協働して複数回開催した。

(2) 多様な属性の介助者による介助動作寸法測定のためのワークショップ

24 時間連続介助を必要とする多くの ALS 患者が利用している重度訪問介護制度により、介助に入っている介助者は、患者の家族や福祉関係の仕事に初めて携わる人や学生等、非専門家も多く存在している。そのため、限られた狭い在宅療養空間の中で、介助に対し不慣れなことも多い非専門家であっても介助のしやすい、患者のケアに有効かつ機能的に在宅療養空間を整備する知見が必要である。そこで、経験や方法などが異なる多様な属性の介助者による動作寸法に幅があると考えられる介助行為において、狭い住空間の中で最低どれくらいのスペースを確保すればよいのかを分析した。

(3) 居住タイプの差に着眼した介助環境および住環境の変遷に関する実態調査

ALS 患者の在宅独居生活を支える住まいでは、改善が望まれても住まいの制約や人材の不足などから実施できなかった整備手法があると考えられる。非専門主体による支援可能性を考える上で、上記のような制約から独居事例では果たせなかった整備手法も視野に入れる必要がある。そこで、整備、同居、独居、持家、賃貸の 2 観点からその組み合わせの異なる患者世帯 7 事例を対象に発症時から現在まで、ALS の特徴である進行する病状とともに、患者と介助者、住環境がどのような変遷を辿ってきたのかを追った。

4. 研究成果

(1) ALS 患者と介護者をつなぐ意思伝達用設備の実態調査および開発・改良ワークショップ (図 1・2)

調査結果をもとに、症状の進行と随意運動が可能な部位から見るニーズ、および必要とされる空間的配慮について整理したものが図 1・2 である。

ALS 患者が意思伝達装置、スイッチを使用する際に重要なことは、症状の進行に伴い使用することのできる装置が変化していくため、本人や周りの人間が症状をよく理解し、患者の症状や精神状態に適したものを選択すること、そして、スイッチや意思伝達装置の導入・変更の際には療養環境も様々な面で変化することを見越した空間計画をしておくことであると言える。

よって、どのような形式が患者にとって快適に使用できる形であるかを検討すること、物品配置や空間の広さにおいても、他者からの意見に縛られすぎず、医療的措置に影響のない範囲で、患者・介助者にとっての快適性を当事者たちで追及していくこと、住居改修や整備の際には、コンセントの位置や数、ベッドを置く室の広さの余裕など、様々な空間利用の変化やニーズに対応することができるようにしておくことの必要性が指摘できる。

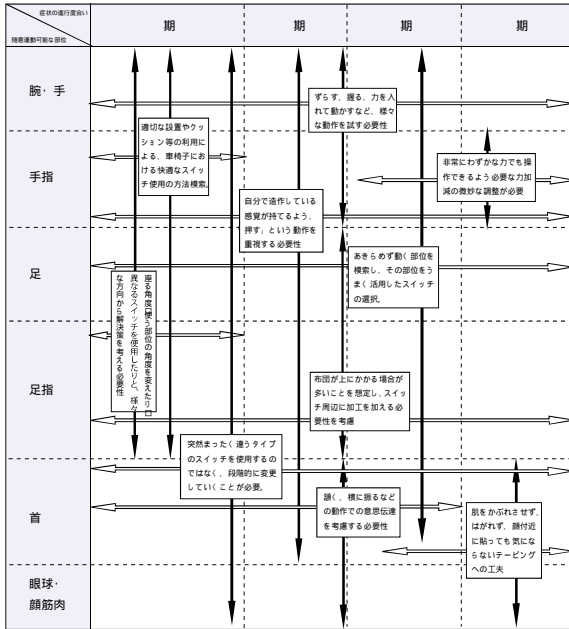


図1 症状進行と随意運動可能部位から見る配慮項目

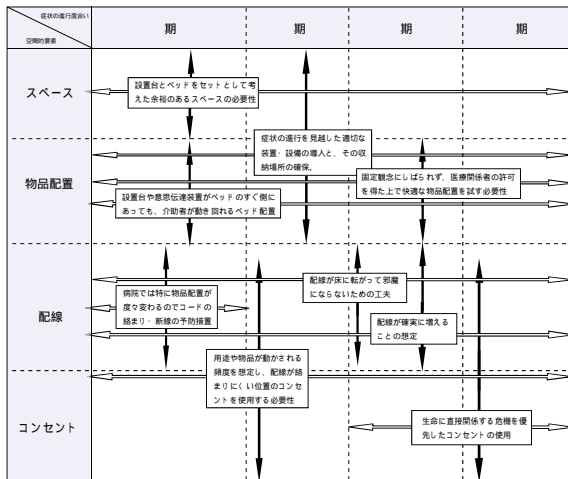


図2 症状進行と療養空間から見る配慮項目

(2) 多様な属性の介助者による介助動作寸法測定のためのワークショップ(図3、表1)

調査対象は、他人介助による在宅生活を実現した ALS 患者 3 名と、各患者の介助者とその住居である。実際にそれぞれの患者の住居を訪問し、介助者が行う介助行為の動画撮影調査と、患者・介助者へのヒアリング調査の 2 つの調査を行った。

撮影を行った介助行為内容は以下である。



図3 調査対象の住宅プランおよび主な家具配置

表1 調査対象の実施介助行為(2013年1月)

		P1	P2	P3
身体介助	環境整備 *1*2*3			
	起床介助			
	就寝介助			
	服装介助			
	体位交換 *3*4			
	トイレ介助			
	食事介助 *5			
	整容 *6			
	清拭/入浴			
	外出準備			
家事業務	移乗・移動介助			
	着替え			
	環境整備 *2			
	相談/情報			
	記録連絡業務			
	掃除 *9			
	洗濯			
	調理			
	買い物			
	待機/見守り			
その他介助	文字盤・口文字 *3			
	PC-TV介助 *7			
	外出介助 *8			
	マッサージ/リハビリ			
	吸引 その他 *9			

*1: ナースコール取り付け・調整
 *2: 照明/ふすま開閉/空調調節などベッドまわりは身体介助、それ以外は家事援助に分類
 *3: 他行動と重複可能性あり、その場合他行動に含める(例: トイレ介助の際のふすま開閉等)
 *4: ベッド角度、枕の調節、クッション設置、カラー取り付けなど細かい体位調節含む
 *5: 開かず介助含む、キッチンでの片付けや食器洗い含む
 *6: 歯磨き、ひげ剃りなど
 *7: 代理、セッティングや調節、スイッチ設置含む
 *8: 通院など目的のある外出介助は身体介助の移乗・移動介助に含める
 *9: コミュニケーション介助や電話・来客対応など、ただし、電話での他ヘルパー等への連絡業務などは記録連絡業務に含める

<清拭>患者の身体をタオル等で拭く。
 <口腔ケア>患者の口内を清潔に保つ。
 <文字盤>50音をかいいた透明な板を用い、患者の目線から介助者が文字をひろう。
 <パソコンセット>患者の使用状況に応じてパソコンを移動させる。
 <スイッチセット>スイッチを患者の操作しやすい位置にセットする。
 <口文字>患者の口の動きによって文字をひろう。

結果、以下のことが明らかとなった。

- 1) 上記の各介護行為の行為特性および行為範囲が把握できた。
- 2) 全面介助が必要な患者の介助は基本的にベッド周りに限定されている。
- 3) 介助者の立場や経験による行為範囲差はあまり見られず、介助者の体格差によるものが主であった。
- 4) 介助行為時に使用する介助用具とベッドの距離によって、距離があるほど、各介助者の動作軌跡がばらけてしまうため、最大動作範囲は大きくなり、逆に距離が短いほど、各介助者の動作軌跡は一定となるため、距離がある時よりも最大動作範囲を小さくすることが可能である
- 5) 反復作業を要する服薬・食事・水分補給、口腔ケア時には、可動機を上手く利用するなどして、できるだけ振り返り等の無駄な動きをなくしたほうが介助者への負担も少ない。
- 6) 広い動作スペースを必要とするのは、パソコンセット、吸引、口腔ケアで、患者の必要とする介助に合わせたベッド周り空間の確保が重要である。

(3) 居住タイプの差に着眼した介助環境および住環境の変遷に関する実態調査(図4、表2~4)

調査対象患者は男性3名、女性4名の7名である。発症時期は2001年~2011年と異なるが、7名とも気管切開をしており、24時間、家族もしくはヘルパーの全面介助が必要な状態である。住まいの所有形態は賃貸3名、持家が4名である。独居生活をしているのは3名、家族と同居生活をしているのは4名である。

全ての事例で病状進行に合わせて発生する課題群に対し、住環境・介助体制の両方を継続的に変化させていた。大きくは、介助者の主たるスペースと患者療養室の配置に関する対応、伝い歩きから車椅子使用へという移動障害の進行にともなう対応、その他病状進行にともなう吸引器・人工呼吸器など医療機器設置への対応、介護用品収納・管理への対応、が共通課題として発生し、うちこの対応には住まい方の形態の違いが少なからず影響を与えていた。別居では療養室と他人である介助者が待機するスペースを分離し、諸室が家族に占有されている同居では療養室と待機スペースが同室の形をとる傾向にある。移動障害にともなうスロー

表2 調査対象の居住形態による分類

	同居(同居者)	独居
賃貸	P1(妻)	P2 P3
持家	P4(夫) P5(夫) P6(夫)	P7

表3 住空間に変化が起きた内容と要因

時期	場所	内容	目的	制度	
P1	2004	療養室 福祉用具	介護用ベッドレンタル	-	介※2
	2005	玄関 福祉用具	スロープレンタル	車椅子使用のため	介
	2006	療養室 家具	棚 購入	吸引器を置くため	
	2006.夏	療養室 家具	ベッドの向き変更	人工呼吸器を置くスペース確保のため	
	2010		引越し	通院の介護タクシーが高額で、リハビリ診療所の近くに住むため	
	2010	療養室 福祉用具	リフト 設置	車椅子移乗のため	
	2011.11	療養室 改修(仮)	二重窓	ベッド横の窓からの冷気防止	
	2011.11	療養室 改修(仮)	床にシートを貼る	パソコン台のキャスターが引っかからないようにするため、冷気防止	
	2006	玄関 福祉用具	昇降機、スロープ 設置	車椅子使用のため	介
P2	2011.6	療養室 福祉用具	介護用ベッドレンタル	-	介
	2011	トイレ 改修(常)	開き戸→引き戸	古かったからヘルパーのため	
	2012.10		引越し(現在の住まい)	在宅独居生活をするため	
	2012.10	療養室 福祉用具	介護用ベッド購入	-	
	2012.10	窓(玄関) 福祉用具	スロープ 購入	車椅子使用のため	
	2012.10	療養室 改修(常)	医療用コンセント 設置	呼吸器などの医療機器のため	
	2012.11	療養室 家具	ベッドの向き変更	介助しやすいため	
	2014	療養室 家具	ベッドサイドテーブル 購入	パソコンやiPadを設置するため	
	2014	療養室 家具	棚 購入	吸引器と医薬品を置くため	
P3	2007	全体 改修(常)	仮住まいの改修と整備	古かった	
	2007.8		引越し(仮住まい)	在宅独居生活を開始するため	
	2007.8	療養室 福祉用具	介護用ベッドレンタル	-	介
	2007-08	全体 改修(常)	改修と整備	売却家で古かったため	
	2008.7		引越し(現在の住まい)	本住まいへ引越しのため	
	2008.7	療養室 福祉用具	リフト 設置	車椅子移乗のため	
	2008.8	階段 改修(常)	手すり 設置	-	
	2008.8	玄関 改修(常)	手すり 設置	歩行に変えが必要になったため	
	2008.8	廊下 改修(常)	手すり 設置	-	
P4	2008	トイレ 改修(常)	手すり 設置	-	
	-	トイレ 改修(常)	音姫(流水音) 設置	女性が多いヘルパーのため	
	2008.10	療養室 福祉用具	介護用ベッドレンタル	-	介
	2008	リビング 家具	ソファ 購入	日中、リビングで過ごすため	
	2008.2	療養室 家具	見えずネット※1 設置	夫が外出中でも形態から褥子を確認するため	
	2009.5	療養室 家具	壁にテレビ・プレーヤー 設置	1日中ベッドで過ごすようになったため	
	2009.5	階段 福祉用具	昇降機 設置	階段の上り下りができなくなったため	●※3
	2009.夏	療養室 家具	タンス撤去、本棚 設置	介助スペースを広げると、P4の本を収納するため	
	2011.1	療養室 -	天井にレール 設置	輸液を吊るすため	
P5	2012.8	階段 改修(常)	手すり 設置	生活スペースは2Fだったが、運動や浴室に行くのに必要であった	
	2012	浴室 改修(常)	手すり 昇降機 設置	自力では入れなくなったため	
	2012.10	療養室 福祉用具	介護用ベッドレンタル	-	介
	2012.11	療養室 家具	ミンソを片付ける	ベッドを置くため	
	2012	療養室 -	療養室を2Fから1Fに変更	階段の上り下りができなくなった、ベッドは1階にしか置けないから	
	2013.1	トイレ 改修(常)	手すり 設置、便器の変更(和式→洋式)、便器高さ変更、出入口拡張	車椅子でも使用できるようにするため	
	2013	療養室 家具	テレビ 購入	P5がテレビを観るのが好きのため	
	2013.2	玄関 改修(仮)	スロープ 作製・設置	車椅子使用のため	
	2013.夏	療養室 家具	雑作・設置	人工呼吸器などを置くため	
2013	療養室 家具	ソファ 購入	ヘルパーのため		
P6	2013	台所 -	電子レンジ、給湯器、冷蔵庫 購入	それまで使用していた台所を使用するため	
	2013.11	療養室 改修(常)	床レベルを合わせ	リフトを設置するため	
	2013.11	療養室 福祉用具	リフト 設置	車椅子移乗のため	
	2008	出入口 改修(仮)	スロープ 設置	車椅子使用のため	
	2008	玄関 改修(常)	(外動)スロープに改修	車椅子使用のため	介
	2008	玄関 福祉用具	(内動)昇降機 設置	車椅子使用のため	●
	2008	療養室 福祉用具	ベッドレンタル開始	-	
	2008	療養室 -	療養室を2Fから1Fに変更	階段の上り下りができなくなった、ベッドは1階にしか置けないから	
	2008.夏	和室 福祉用具	スロープ 設置	車椅子使用のため	●
P7	2009	療養室 家具	棚 購入	介護用品の収納のため	
	2009	療養室 家具	机 購入	ヘルパーの作業スペースのため	
	2010	療養室 家具	可動式台 購入	吸引器やカフアンスを置くため	
	2007.春	台所 洗面所 -	蛇口の取り替え	手でひねることができなくなったため、顔で押せるものに変わった	
	2007.5	療養室 家具	ベッドレンタル開始	-	介
	2007.5	療養室 家具	パソコン 購入	在宅で仕事を続けるため	
	2007	療養室 -	エアコン位置 変更	ベッドに障音障面が当たらないようにするため	
	2008	療養室 家具	パソコン前と冷蔵庫の位置変更	独居生活開始とともに、家具の整理をしたため	
	2007.秋	浴室 福祉用具	浴槽リフト	浴槽の出入りができなくなったため	介
2008.初め	トイレ 改修(常)	手すり 昇降機 設置	広い歩きでトイレまで行っていたため	介	
P8	2008.春	浴室 福祉用具	浴槽リフト	通行し最初のリフトが使えなくなり、車椅子の座面ごと入れものに変わった	介
	2008.夏	トイレ -	洗浄ボタンを足で踏むタイプに	手で押さなくなったから	介
	2009	療養室 家具	家具を捨てる	介助スペースを広げるため	
	2009.9	療養室 家具	ベッドの位置変更	人工呼吸器を置くスペースをつくるため	
	2011	玄関 改修(常)	スロープ 設置	車椅子使用のため、プレゼントされたため	
	2012	療養室 家具	ダイニングテーブル 購入	食事とヘルパーの作業に使用するため	
	2013	療養室 改修(常)	壁撤去、バリアフリー、フローリング、ローテーブル設置、非常用ホック移動、コンセント移設と改修	きっかけは犬を飼うため	
	2013.11.12	療養室 改修(常)	バリアフリー、フローリング、スロープにシート	介助スペースを広げるため	
	2014.2	廊下 改修(常)	-	-	

※1: 自宅などに取り付けたカメラの画像を、離れた場所から見られるサービス(パナソニック)
 ※2: 介護保険 利用(上限20万円、一割自己負担)
 ※3: 京都府「住まいづくりプラットフォーム」利用(世界区分により40~65万、介護保険が適用で70~30万円)
 改修(常): 改修後もその状態に保つる工事が必要なもの、常設的に使用しているものを示す
 改修(仮): 改修の前の状態にすぐに戻せるもの、設置しているだけや、使用時のみ設置するものを指す

表4 改修箇所と改修行為の主体

改修箇所	改修行為	主体							① ② ③ ④ ⑤				
		同居	賃貸 独居	賃貸 独居	持家 同居	持家 同居	持家 同居	持家 独居	①	②	③	④	⑤
療養室	仮設常設	①	③	-	①	①	-	4	1	1	-	-	-
	常設	-	②	④	-	-	②	3	-	-	1	-	-
玄関	仮設常設	⑤	②	-	②	①	②	1	2	-	-	2	-
	常設	-	-	④	②	-	②	3	-	-	1	-	-
風呂	仮設常設	-	-	-	-	①	-	1	-	-	-	-	-
	常設	-	-	-	-	-	①	1	-	-	-	-	-
洗面所	仮設常設	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	-	-
	常設	-	-	-	-	①	-	1	1	-	-	-	-
トイレ	仮設常設	-	-	-	①	①	-	2	1	-	-	-	-
	常設	-	-	-	-	-	③	1	-	1	-	-	-
台所	仮設常設	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	常設	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
階段	仮設常設	-	-	-	②	-	-	-	1	-	-	-	-
	常設	-	-	-	-	①	-	2	-	-	-	-	-
廊下	仮設常設	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-
	常設	-	-	-	-	①	-	-	-	-	-	-	-
その他	仮設常設	-	-	-	-	-	②	-	-	1	-	-	-
	常設	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

①家族 ②業者 ③介助者 ④その他 ⑤使用時のみ

プや手すり、リフト設置などの改修では総じて、病状進行に間にあわない、改修のサポートをする人材がいけないなどの理由から介護保険などの制度をうまく活用できていないが、同居かつ持家のほうが伝い歩きの段階から家族介助者の手で各室に手すり設置するなど細やかに対応できている事例は多い。一方、病状進行により過去の改修内容が不要になる事例も散見された。収納・管理では、独居ではできるだけ療養室に収納し患者見自ら管理できるようにしている。同居では療養室以外にも収納場所が広がり、管理は家族介助者が行っている。

以上、制度活用・療養初期からの細やかな空間整備・病状進行にともなう整備ニーズの変化などに対応できる知見の有無は、独居患者の負担緩和や非専門主体の支援可能性を左右すると考えられる。

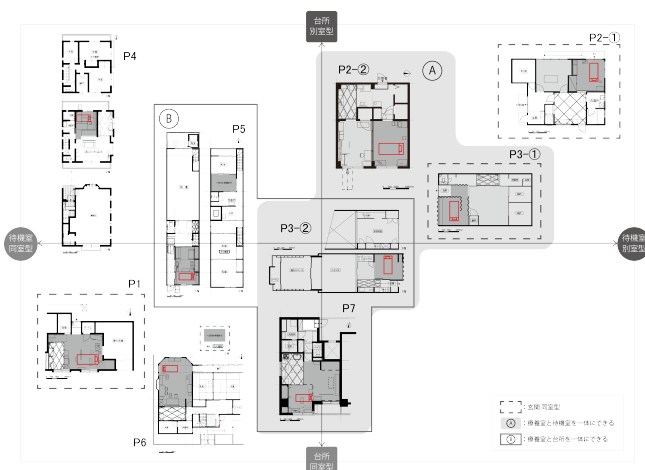


図4 療養室と待機室・台所・玄関の位置関係

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計1件)

土田美貴、阪田弘一：進行性難病 ALS 患者の在宅療養生活のための住空間整備に関する研究 病状進行と居住形態の違いに着目して、日本建築学会近畿支部研究報告集、査読無、Vol.55、2015(掲載予定)

〔学会発表〕(計1件)

土田美貴、阪田弘一：進行性難病 ALS 患者の在宅療養生活のための住空間整備に関する研究 病状進行と居住形態の違いに着目して、日本建築学会近畿支部研究発表会、2015.6.28、大阪工業技術専門学校 6 号館(大阪市)

6. 研究組織

(1)研究代表者

阪田 弘一 (Koichi, SAKATA)

京都工芸繊維大学・工芸科学研究科・准教授

研究者番号：30252597

(2)研究分担者

森田 孝夫 (Takao, MORITA)

京都工芸繊維大学・工芸科学研究科・教授

(H22 年度まで)

徳島文理大学・人間科学部・教授

(H23 年度から)

研究者番号：90107350

高木 真人 (Masato, TAKAGI)

京都工芸繊維大学・工芸科学研究科・助教

(H23 年度まで)

京都工芸繊維大学・工芸科学研究科・准教授

(H24 年度から)

研究者番号：10314303

以上