

<教育報告>

膠原病患者の住まい方に関する実態調査 ～東京都江東区における事例を通して～

Case study on housing and living condition of patients with collagen disease at Koto-ku, Tokyo

合同臨地訓練 第2チーム

若松 弘之, 高 青, 滝沢 香緒里, 川野 真理
相馬 幸恵, 福川 京子, 吉村 信恵, 伊藤 僚子

I はじめに

豊かな生活を送る上で快適な住環境は重要であり、近年在宅ケアの発展に伴い、在宅療養が行えるための居住条件が目立つようになってきた。なかでも難病患者は、長期に在宅療養を強いられるため、住環境を整えることが重要である。

難病の中でも、神経系難病の場合は、住宅改造という形で住環境を整えてきた。しかし、膠原病は現れる症状が多様であり、さらに服薬による副作用や、内臓病変の合併を伴う場合がある。そのため、見た目では症状が理解されにくいこともあり、今まで膠原病患者の住環境の問題はあまり取り上げられてこなかった。

膠原病にみられるレイノー症状を例にとると、寒冷暴露が刺激となって症状が誘発されるため、保温性のよい室内環境にする事が重要とされている。膠原病は症状が複雑化していることから、快適な住環境の条件は個人差があると思われる。

今回調査対象地域とした東京都江東区では、昭和62年に難病対策協議会が発足し、相談会や講演会、患者会を通じて難病対策に取り組まれてきた。そして、平成11年8月に江東区において、特定疾患患者における生活と住宅に関するアンケート調査が実施された。今回、江東区をフィールドとして、訪問調査を実施し、膠原病患者の住まい方の現状を具体的に明らかにしようと試みた。

II 目的

(1) 膠原病患者は住宅内の生活環境でどのような困難があるのか、またどのような工夫を行っているのか実態を把握する。

(2) 保健医療福祉活動における、膠原病患者の住環境支援の新たな視点を見出す。

III 調査方法

1 調査地域の概況

江東区は、東京都23区の東部に位置し、隅田川と荒川に囲まれた江東デルタ地帯にあり、水路が内陸部の深くまで入り込んでいるゼロメートル地帯といわれる地域である。このため、江戸時代から水路を輸送に利用した産業が発達し、木場に代表される木材業は大きな地位を占めてきた。埋め立て地で軟弱な地盤であることや、防災対策の面から、木造一戸建て住宅の建築が制限されている地区もあり、昭和40年代以降、工場跡地に高層住宅が建設された。当時の公共住宅は住宅難の解消を目的に建設されたため、設計の標準化が追求されてきた。また、若年世帯の入居を意識して設計されたが、現在の入居者は高齢化している。一般に集合住宅の場合は、状況に合わせた設計や改造がしにくいいため、障害者や高齢者にとって住みにくい環境といわれている。

江東区の住宅総数のうち71.5%が非木造の共同住宅であり（「日本の住宅」平成5年住宅統計調査）、その比率は東京23区で最も高い。総人口は平成10年1月1日現在371,955人となっており、特殊疾病医療費助成申請受付件数は国庫補助対象疾病1,153件、東京都単独補助対象疾患1,543件で、両者合わせると2,696件になり、江東区の人口の約0.7%となる。そのうち膠原病系の申請の占める割合は、特殊疾病医療費助成申請受付件数中470人で、約17%を占める。

2 対象の選定

「江東区の特種疾病医療費助成申請をしている、汎発性強皮症、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎患者のうち、レイノー症状、皮膚症状、疲労倦怠感を持つ者、20名とし、レイノー症状については、必ず有している者」を条件として、江東区保健婦に提示し、訪問の協力を得ら

指導教官：松本 恭治, 鈴木 晃, 尾崎 米厚
朴 俊錫, 高橋 美加

れた者は15名であった。結果的にはレイノー症状なしの者も7名入った。しかしそれが、レイノー症状の有無による比較に役立った。

3 調査方法

(1) 予備調査について

保健所4カ所、大学病院2カ所において、難病患者（膠原病系難病20例、神経系難病10例）に生活全般と住まい方について困っている点や、工夫している点についてプレインタビューを実施した。また、江東区で実施されている膠原病の患者会（秋桜会）で、参加者に聞き取りを実施した。その結果、神経系難病患者は住宅改善等が多く実施されているものの、膠原病系患者は少なかった。逆に、膠原病患者は環境条件に影響されやすく、住まい方の工夫の方が多く見られることがわかった。

(2) 本調査について

面接調査（1事例につき、2～3人一組で訪問、所要時間平均2時間）と電話調査。

4 調査期間（本調査）

平成11年10月12日（火）～15日（金）

5 調査内容

(1) フェイスシート

病名、発病年齢、症状、家庭での役割、住宅取得の時期、住宅の所有形態、建築形態、間取り等

(2) 環境条件

冷暖房機器の使用状況（目的、時期等）

(3) 生活行為別困っていることと工夫点

食生活、清掃、入浴、排泄等

(4) 見取り図

間取り、家具の配置、温湿度、通気の様子等

IV 結 果

1 調査対象者および住居の概要

(1) 調査対象者の概要

対象者の性別は、女性14例、男性1例であった。年齢は、40歳代以下が3例、50歳代が5例、60歳代が7例であった。疾患別では、汎発性強皮症7例、全身性エリテマトーデス6例、皮膚筋炎1例、混合性結合組織病1例であった。症状別では、レイノー症状を有する事例は8例であり、その内訳は、汎発性強皮症7例、皮膚筋炎1例であった。また、倦怠感を有する事例は15例中12例であり、もっとも多かった。合併症では、1疾患だけでなく、他の膠原病の疾患を持つ事例が15例中5例あった。

対象者の世帯形態は、一人暮らしが3例、夫婦のみが5例、夫婦と子が6例、二世帯同居が1例であった。職業について、有職者は15例中3例であり、病気を理由に退職した事例は、7例であった。家事の役割は、女性については、ほとんどが本人が行っていた。睡眠時間と休息時間を合わせると、8時間未満は15例中2例、8時間～9時間未満が4例、9

時間～10時間未満が4例、10時間以上が5例であった。

生活する上での工夫の情報源については、患者会と答えた事例は6例で、病院で知り合った同病者2例、自分で工夫する7例であった。江東区の保健所が実施している患者会への参加は、15例中8例が参加していた。

(2) 住居の概要

住居の所有形態は15例中7例が持家に住んでおり、8例は借家であった。借家の8例のうち、社宅・官舎を除くと5例が都営住宅に住んでいる。建築形態は、集合住宅に住む者が、15例中12例で一戸建てが3例であった。集合住宅のうち、6階以上の高層は10例、5階以下の中層は2例であった。高層住宅居住者の大半は、高い階に住んでいた。エレベーターの設置は、集合住宅においては設備が整っており、都営住宅で設置されていないところでも、今年改造予定であった。

発病と住宅取得との関係を見ると、15例中11例が、住宅取得後に発病しており、発病後に転居したのは、社宅1例、官舎1例、その他2例であった。転居した4例中1例は、病気を理由に転居していた。転居理由は、「レイノー症状が強く出現し、転居前の住宅は2階の東向きで、1階がピロティ（開放空間）ということからも寒かった。」というもので、上階を希望し、別棟で同じ間取りの現住宅（4階・西向き）へ転居した。転居後の住宅は西向きになったことで日当たりが良く暖かくなり、暖房器具の使用頻度も減少したことから、満足していた。

発病後の居住年数は、10年未満が4例、10年以上20年未満が8例、20年以上が3例であった。

住宅の屋内環境満足度については、15例中、12例が、「満足」「やや満足」と答えている。「満足」している事例は、自分の居場所で安心する、風通しがよい、気密性があるなどである。「やや満足」している事例が不満な点は、狭いという理由が挙げられていた。「やや不満」「不満」についても狭い、広すぎるなど、広さに関するものであった。

住宅の屋外環境満足度については、「満足」「やや満足」が、15例中14例であった。「満足」している事例は、便利、物価が安い、静かでいい、友達が多いを理由に挙げており、「やや満足」している事例が不満な点は、駅が遠い、空気が汚い、エレベーターがない等が挙げられている。

2 レイノー症状の有無による冷暖房機器の使用状況

(1) 暖房機器の使用について

暖房機器の使用期間についてみると、レイノー症状を有する8例中6例は、使用開始時期が10月、終了時期は6月末または7月に入ってからであった。逆にレイノー症状を有しない7例すべての開始時期は11月以降であった。このことからレイノー症状を有する事例は、有しない事例に比べ開始時期が約1ヶ月早く、終了時期は約2ヶ月遅かった。また、居室でホットカーペットとガスファンヒーターを1年中使用している事例や、雨天の日や調子が悪いときには真夏でも電気毛布や電気ストーブを使用している事例もあった。

カーテンの設置については、保温のため厚手のものにする工夫がみられた。

今後の購入希望としては、台所や居室やトイレにおける足元の冷え防止や寒さ対策としてのカーペットや電気ストーブの設置、玄関と居室との間への二重扉の設置などがあげられていた。

(2) 冷房機器の使用状況

冷房機器の使用については、エアコンを使用しているのはレイノー症状を有する8例中2例、有しない事例は7例すべてであった。また、レイノー症状を有する事例の中で、エアコンを設置しているが、家族が使用し本人は使用せず自然な風で対応していた事例が4例あった。例えば「夫が居る時や孫が来る時は仕方なくつける」「クーラーをつける時は別の部屋にいる」「風が直接当たらないよう向きを工夫する」等の苦労や工夫があった。扇風機の使用についても「寝室が夫と同じであるため、使用するが直接風が当たらないようにする」等の工夫があった。

また、冬季にガスコンロにやかんを置き、症状に合わせて保温と加湿をしている例があった。

(3) 温度計の設置状況

レイノー症状を有する事例の中で温度計を設置しているのは8例中6例であり、そのうち注意して試している事例は2例であった。具体的には、事例Aは20℃、事例Eは25℃以下になるとレイノー症状が出現すると話していた。しかし設置していても活用していない事例はレイノー症状を有する事例では8例中4例であった。

3 生活行為上の困難と工夫の様子

9つの生活行為を計64項目にわたる詳細な聞き取りを行い、最終的に屋内に関する37項目にまとめた。

(1) 食生活

全体の中では、もっとも訴えが多かった。ただし工夫点をみると、どうにか自力でこなしている現状があった。住宅改善として、ひねりにくい蛇口をレバー式に替えた事例が3例あった。

(2) 清掃

困っている点について、ほとんどが家族の協力を得ていた。

(3) 排泄

ペーパーの扱いや、手洗い一つとっても困るという訴えがあった。例えば、手洗いを先にトイレ内の水で行った上で、台所の瞬間湯沸かし器で温め直していた。

温水洗浄便座は、手のこわばりによるペーパー使用の困難さや、消化器の機能低下による長時間の排便での冷えに対して活用されていた。

(4) 入浴・着替え

酒瓶のケースの高さを利用して浴用イスにする、タオルに紐をつけたり、足先用のブラシを作るなど、独自の用具改良がみられた。また、自宅の入浴だけでなく、銭湯の場合も、着替えの工夫や、自分用の折りたたみイスを持参するなどの工夫があった。

浴槽は、据え置き式は15例中12例、埋め込み式が2例、銭湯の利用が1例だった。最も多い据え置き式の浴槽のう

ち、様々な理由からその高さが足の上がりにくさを増していると訴えたのは4例だった。

(5) 衛生・身だしなみ

保温の工夫は、機器の利用のみならず、意識的な衣類調節によってもなされていた。台所の押しボタン式の瞬間湯沸かし器は、温水の利用の快適さと、ひねり動作のない扱いやすさの二つの利点から、洗顔にも活用している場合が4例あった。

(6) 洗濯

「干す・取り込む」「布団干し」「アイロン使用」「タンスの開閉」など、高いところの作業や力の必要な作業では、家族の協力を得ていた。

(7) 就寝・起床

ベッドの利用は15例中8例あったが、症状により困難な動作を軽減する目的（布団の上げ下げの面倒がなく、起きあがりやすい）に利用しているのは4例だった。日中でも疲れたらすぐに横になれるよう、ソファを利用したり、常時布団を敷いている人もいた。

(8) 内服

皮膚症状である目の乾きに使う目薬や、カプセル薬の取り出しなど、手先の細かい作業に困る人がいた。

(9) その他

玄関先や屋内の階段が急勾配で困るという訴えは3例で、すべて一戸建て住宅だった。また、足の上がりにくさから、階段は「昇り」の方がつらい上、手すりは手のこわばりや握力低下のために使用できないので、結局「這って」昇らざるを得ないという意見もあった。

V 考 察

1 レイノー症状の有無による冷暖房機器の使用状況

(1) 暖房機器の使用について

暖房機器の使用期間の結果より、レイノー症状を有する8例では開始時期が約1ヶ月早く、終了時期は約2ヶ月遅い。つまり、有しない事例に比べ、約3ヶ月長いという結果であった。レイノー症状を有する者は、寒さに弱く敏感に反応しやすいため、他の人に比べ暖房機器使用の重要性は高いと考えられる。

また、使用上の工夫において、電気ストーブやホットカーペットは手足の局所の保温のため使用している。これは、手足の局部が他の人に比べ冷えが強いせいなのか、または家族の同居により各々の空間を家族の快適温度に合わせているために局所的に保温対策がなされているのかは今回の結果からは明らかではない。しかし今回の15例の結果から、暖房機器は、部屋全体を暖める目的だけでなく、部分的な保温の目的に使用するという工夫も大切であると思われる。また温度が低いと思われるトイレでは今後、電気ストーブを購入したいという希望が出されていることから、居室のみでなく、住宅の各空間の寒さ対策も大切であると思われる。

(2) 冷房機器の使用について

レイノー症状を有している事例では、冷房機器の使用についても暖房機器同様、周りの状況に本人が合わせて生活し

ているという苦労や工夫がみられた。また、今回調査した事例は、集合住宅の廊下型がほとんどであり、外気温が30℃近くあるにも関わらず、冷房機器を使用しない住宅が多かった。廊下型の住居は、通行人の視線が気になるため廊下に面した部屋の窓を開けにくく、通気や換気が悪くなるという報告もある¹⁾。しかし、今回の調査においては、玄関のドアを開け、意識的に通気、換気に気を配っていた事例が多かった。これは、冷房機器などによる機械的な空調は、冷えすぎたり局所に冷風が当たり、苦痛であることから好まず、自然換気を心がけているためと考えられる。通気の良さは、一般的に快適な住環境の確保に必要な要素の一つであり、膠原病患者にとっては、一層重要な条件になると推測される。しかし、玄関の扉を開けないと通気がおこなわれないことは集合住宅の問題点でもあり、改善策が期待される。

(3) 温湿度計の使用について

温度計を活用している2例はレイノー症状が出現する温度を知り、悪化防止につとめているが、他の事例は各自温度計を利用しなくても温度の変化を肌で感じ取ることでうまく機器類を使用し症状の悪化を防止しているのではないかと推測される。症状が出現する温度を知ることは、予防の視点からも大切であるため、今後は有効に温度計を活用することが望まれる。

しかしこれまで、レイノー症状と快適環境温度との関係については、一般的に十分に理解されていないため、今後は患者の快適環境温度の範囲を確認する必要がある。また、快適環境温度は個人差があるため、患者と家族が同じ空間を快適に共有するための方法を考えていくべきではないだろうか。

2 生活行為上の困難と工夫の様子

(1) 生活行為上の困難について

細かい動作にも着目して調査した結果、多数の訴えがあった。その内容は、日常の細かな手先の動作（水道の蛇口のひねり、キャップ類の開け閉め、野菜の皮むき、トイレットペーパーの使用など）から、大きな動作や力仕事（清掃、布団の上げ下ろしなど）まで、また段差（階段、浴槽など）や温度差（台所等水まわり）等住環境に関するものも含め、生活全般に広く渡っていた。少数の事例調査とはいえ、膠原病患者が大小さまざまな生活上の困難を抱えていることが理解できる。

そして、ADLの側面だけでなく、「疲労倦怠感：疲れやすさ」による生活行為の困難が訴えられたことも、特徴的だった（調理・片づけ、清掃、洗濯など）。ただし、疲れないように休養を取りつつ自分なりのペースで行っていることから考えても、細かな生活行為の調査を行うべく介入しない限り、傍目には把握しにくい本人の苦労があるといえる。また、見取り図にも示したように、すぐに横になり、休息できるスペースを確保していた。休息場所は、主として居間やダイニングキッチンで、寝室以外に確保している。これは家事労働をしながらも、効率よく休むには有利である。

膠原病患者にとっては、積極的に休みながら症状を悪化

させないための、動作における時間的な余裕と、休息場所の確保が重要であると考えられる。

住宅形態を通して困難さをみると、玄関先・階段の急な勾配に困っていた3例は、一戸建て住宅居住の対象者のみだった。今回の調査では、集合住宅にエレベーターが設置され、さらに住宅が同一平面内ですむことが、生活に好都合であったと考えられる。

(2) 工夫の様子について

住宅改善に関するもの（蛇口の変更、浴槽の高さの変更、風呂やトイレの手すり設置）、また福祉機器の使用に関するもの（ドレスエイド：棒状で衣類やカーテンなどを引き上げる動作を補助するもの、多機能スプーン：柄が二股のはさみ式スプーン、タブ開封の補助具、シャワーチェア）、そしていわゆる福祉機器ではないが、自己改良した浴用イス、浴用タオル、足先用ブラシなどを使用したり、一般的にも簡便性や快適性を求めて使用されている機器等（瞬間湯沸かし器、電子レンジ、全自動洗濯機、電動歯ブラシ、洋式トイレ、温水洗浄便座、アルミサッシの窓枠、階段の滑り止め、ベッド）を、症状の悪化防止の目的で活用していた。対象者の症状の程度にもよると思われるが、全体的には、住宅改善や特殊な機器の使用よりも、日常見慣れている、誰でも気軽に使っているものについて、症状に対応した工夫を見だし、有効に活用している例が目立った。

本来、工夫とは日常生活に即した視点から発しているものである。どう困っているか、そしてどのように支援できるか、患者の日常生活から学ぶために、暮らしの全体に目を向けた評価が必要であることを再認識した。

当然のことだが、保健医療福祉関係者は、患者の支援について、住宅改善や福祉機器の導入にとどまらず、日常的な側面の解決策を総合的に検討していくべきであるといえよう。

VI ま と め

今回の調査対象者は、約半数が患者会に出席し、また、生活上の工夫点などは、患者会や同病者から情報を得ていたことから、仲間との情報交換の重要性が伺えた。今後、保健医療福祉関係者が患者会との接点を多く持ち、情報交換の場を提供することで、患者会等セルフヘルプグループへの支援を充実させていく必要があると考える。また、保健所の特殊疾病医療費助成申請時などの窓口における、相談機能の強化をしていくことも重要である。さらに、温湿度の測定、通気や換気をみるなどの環境衛生的視点を補うため、環境衛生監視員を含めた保健医療福祉関係者による支援も必要である。

今後の課題として、①冬季の膠原病患者の快適温度を測定し、家族を含めた保温対策、②今回の調査対象は、比較的症状が軽度な事例であったため、膠原病患者の全体像を把握するため、対象を広げた調査、③今回の対象者は、屋外環境を高く評価しており、主観的な住みやすさが、屋内環境のみならず、屋外の地域環境にも関係することが理解できるため、屋内外の環境を含めた住環境の評価、などが考

えられる。

なお、一般的に集合住宅は、障害者や高齢者にとって住みにくい環境といわれているが、今回の調査においては通気や保温、同一平面上で生活できるなど、膠原病患者にとって住みやすい住環境であると考えられた。

VII 謝 辞

稿を終えるにあたり、本調査にご協力いただいた対象者およびその家族の皆様、秋桜会、夢工房の皆様へ深く感謝いたします。

さらに、終始ご指導下さいました江東区保健所の職員の皆様へ深く感謝いたします。

参考文献

- 1) 野村歆・茂木竜一：S県における難病者の住宅事情 難病者の住宅問題（1）,日本建築学会大会学術講演梗概集, 113-114, 1990.
- 2) 野村歆・茂木竜一：S県における難病者の住宅事情 難病者の住宅問題（1）,日本建築学会大会学術講演梗概集, 113-114, 1990.
- 3) 野村歆・茂木竜一：S県における難病者の住宅事情 難病者の住宅問題（1）,日本建築学会大会学術講演梗概集, 113-114, 1990.
- 4) 東京都江東区環境保健部健康課：保健衛生事業概要 平成10年度版,1 / 79-80,1998.
- 5) 菊地頌子：高層住宅地の健康問題,住宅白書1998 住まいと健康,日本住宅会議編,ドメス出版, 78-81, 1998.
- 6) 総務庁統計局：日本の住宅,平成5年住宅統計調査の解説, 294-295, 1993.