

人工呼吸器を使用する SMA I 型児の在宅での入浴習慣を 実現する家族の思い

— 当事者研究だからこそ、深まり、広がる —

Thoughts of families who succeed in habitually bathing
children with type 1 SMA fitted with artificial respirators :
Concerned party research deepens and expands understanding

雨宮 由紀枝

Yukie AMEMIYA

Abstract

Providing “bathing care” to children with type 1 spinal muscular atrophy (SMA1) who have a severe disability that requires the use of an artificial respirator inserted by tracheostomy, and with lifelong dysfunction of the neck muscles preventing them from holding up their own neck, is extremely challenging. To date, almost no reports have been published on the actual situation of habitually bathing in the homes of children fitted with artificial respirators. In light of this paucity of information, a concerned caregiver of a child with SMA1 took it upon herself to research and publish findings of a survey she conducted as a type of “concerned party research”. We examined the open-ended answers to questions in this survey, and in this paper shed light on the specific facts of habitually bathing and the thoughts of families who successfully overcome the challenge of bathing children with SMA1 every day.

Of the 44 people surveyed, more than 90% (40 people) bathed their child with SMA1 at least three times a week at home and half (22 people) managed to bathe their child every day. Bathing of children with SMA1 is extremely individualized and becomes increasingly difficult as the child grows. However, families and the people around them have been bathing their children using their own creative solutions. Families may struggle with bathing care, but feel joy from watching their child enjoy bathing and perceive the diverse merits of bathing that go beyond simple cleaning of the body. Families’ strong desire to “allow their child to take a bath every day as normal” was found to be the motivation behind successfully achieving difficult daily bathing. It is crucial that information on the creative solutions accumulated by each family is shared, that cooperation between families and professionals is established. Furthermore, “concerned party research” conducted mainly by the parties should also become a future trend in enhancing the quality of research.

Keywords : *type 1 spinal muscular atrophy (SMA1), child, artificial respirators, bathing care, concerned party research*

I . 緒 言

医療技術の進歩に伴い小児の救命率が向上し、新生児集中治療室 (NICU) 等に長期間入院した後、引き続き在宅で人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な子ども (いわゆる「医療的ケア児」) が増加している。田村・奈倉の調査⁴⁰⁾によれば、0～19歳の医療的ケア児は2015年には17,000人を超えた⁴¹⁾。そのうち在宅人工呼吸器患者数

は、この10年間で11倍以上に急増し、2015年には3,000人を超え、医療的ケア児における人工呼吸器比率は18%に達した。0～4歳が最多であり、低年齢ほど人工呼吸器使用が多くなっていることが明らかになった。

在宅への移行は、子どもとともに暮らしたいと願う家族の希望もあるが、「NICU 満床問題」が社会的に注目された結果、長期入院児を減らすさまざまな試みが全国的に行われたことも背景にある。長期入院児は2007年をピークに減りつつあるが、小児在宅医療や福祉サービスが未整備のまま自宅に帰されてしまった医

療依存度の高い子どもたちは、極めて厳しい環境の中で暮らしている。複雑で高度な医療ケアを、24時間365日休む間もなく、家族の力だけで実施しながら在宅療養を送っているのが我が国の現状である¹⁶⁾。医療的ケア児がどのくらい存在するのか調査が始まり³⁴⁾、実態がようやく全国的に明らかにされつつある²⁷⁾²⁹⁾³⁰⁾³⁸⁾⁴⁰⁾⁴¹⁾⁴²⁾。

こうした状況を受け、2016年6月3日に「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」が公布された。改正法により新設された児童福祉法の規定³²⁾により、「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（以下「医療的ケア児」という）の支援に関する保健、医療、障害福祉、保育、教育等の連携の一層の推進を図るよう努めること」とされた。これに伴い、同日に厚生労働省・文部科学省・内閣府から各都道府県の知事と教育委員会宛てに通知³³⁾が出され、「医療的ケア児」が在宅生活を継続できるよう、関係行政機関や関係する事業所等が「利用者目録」で緊密に連携して対応するよう求めた。

人工呼吸器を装着している子どもの在宅生活において、毎日の「入浴」はとても重要な位置を占めているにもかかわらず、在宅支援を行う行政機関や医療機関の専門職などからほとんど注意を払われていないことに困難を感じてきた当事者が、「研究」という形でソーシャルアクションを起こした¹⁷⁾。入浴は、日本独自の文化的背景から日常習慣の中で重視されているものの一つであり、医療的ケア児にとっても、身体面のみならず精神・心理面においても重要な日常介護の一つである¹¹⁾。本研究は、「人工呼吸器を使う超重症児³⁴⁾SMA I型児の在宅入浴習慣調査」によるものであり、その結果はすでに報告書として公開されている²³⁾²⁴⁾。研究代表者の大泉は、先天性の神経難病であるSMA (spinal muscular atrophy：脊髄性筋萎縮症)をもつ子を授かり、24時間人工呼吸器を使う在宅医療生活の介護と子育てをしてきた介護当事者(母)である。この研究は、「当事者研究³⁵⁾」であり、当事者家族に協力する形で訪問看護師および筆者が加わり調査が行われた。

ここで、SMA I型児について説明しておく。SMAは進行性の神経難病で、生後6か月までに発症するタイプをI型、重症型としている。運動発達が停止し、体幹・手足などが動かせなくなる。生涯、首や腰がすわることがなく、筋肉が低緊張でフロッピー（ぐにゃ

ぐにゃする）インファント（乳幼児）とも呼ばれる。呼吸筋も弱くなり呼吸が難しくなるため、生命を救うためには、多くの場合1歳未満で人工呼吸器によるサポートが必要となる。嚥下機能も早くに低下するので、経鼻経管栄養になる。その後、胃ろうを造設することも多い。知的発達については良好と言われている。気管切開をした人工呼吸器装着者の入浴ケアは、高度な看護技術と知識が必要であり、介助者も複数必要とする。個々の重症児に合わせた方法や温度、時間などを十分検討した上で安全性を確保した入浴を実施しなければならない³¹⁾⁴¹⁾⁴⁸⁾。SMA I型児にとって、入浴は命と隣り合わせのリスクの高い難しいケアである。

病院・施設における人工呼吸器装着での入浴については、25施設63神経筋難病病棟を対象とした質問紙調査¹¹⁾⁹⁾³¹⁾、人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者の入浴方法に関する全国27施設へのアンケート調査²⁰⁾など、実態が報告されている。人工呼吸器が24時間外せない場合の入浴は、シャワーバスの使用のみ¹⁴⁾、搬送用の小型人工呼吸器を導入して全員可能にする¹⁵⁾など、病院により対応が異なる。ミストサウナ浴³²⁾⁴³⁾、エレベートバス³⁹⁾⁴³⁾といった入浴方法を使用した報告もある。在宅における人工呼吸器装着者の入浴については、訪問看護ステーションの訪問看護師とヘルパーによる具体的な入浴介助方法³¹⁾³⁾、看護師つきの訪問入浴サービス⁶⁾、看護師と多職種連携の実際⁹⁾、障害のある本人からの報告⁹⁾など、具体的な事例が紹介されている。しかし、人工呼吸器を使用している子どもたちの在宅における入浴習慣の調査については、ほとんど報告されていないのが現状である。また、病院や施設における医師・看護師・臨床工学技士・理学療法士などの医療関係者、在宅における訪問看護師・ヘルパー・訪問入浴サービス提供者からの報告はなされているが、介護当事者による研究は見あたらない。

先に述べた「人工呼吸器を使う超重症児SMA I型児の在宅入浴習慣調査」には、自由記述に家族の多様な思いが記載されていた。本論は、その自由記述に着目し、詳細な回答分析を行って追加検討し、当事者の視点から、具体的な入浴習慣の実際と、毎日の困難な入浴習慣を実現する家族の思いを明らかにすることを目的とする。あわせて当事者研究の意義についても考察を行う。

II. 方 法

「人工呼吸器を使う超重症児 SMA I 型児の在宅入浴習慣調査」は、第 1 フェーズ(質的調査)と第 2 フェーズ(量的調査)の 2 段階で実施された。その概要を述べ、本論の自由記述の内容分析手順を説明する。

II-1. 第 1 フェーズ (質的調査)²²⁾²⁴⁾

SMA I 型児の在宅における入浴習慣の実際を明らかにするため、11 家族(子どもの年齢: 2-19 歳, 33 歳)を対象に、介護当事者である大泉が半構造化面接と入浴場面の見学を行った。調査期間は 2015 年 4 月~2016 年 2 月、訪問時間は各々約 2 時間であった。作成した逐語録から共同研究者 3 名で記述的分析を行い、在宅入浴習慣の規定要因を抽出した。

その結果、SMA I 型児の入浴習慣の多様性が明らかになった。大きくまとめると、入浴の回数・時間帯・場所などの入浴習慣は、以下の 4 つの要因の組合せで成り立っていることが示唆された。

- ① 住環境: 家の間取り, 入浴場所, 浴室とベッドとの位置関係など。
- ② 生活リズム: 日中活動場所, 栄養の注入時間・量, きょうだい等の同居家族の生活リズム, 利用している社会資源など。
- ③ 本人の状態: 身長, 体重, 首・腰のすわり, 医療的ケアの状況, 自発呼吸, 入浴中の呼吸の安定法, 入浴中の吸引回数, 健康状態など。
- ④ 介助者: 入浴介助の人数, 一緒に入浴介助する人(同居家族・訪問看護師・ヘルパーの組み合わせ), 吸引できる資格の有無など。

SNS やインターネットが活用できる現代においてさえ、在宅における入浴習慣の情報共有は難しく、家族の会の中でも共有できていない分野だった。なぜなら、とてもプライベートな領域であるとともに、極めて個別性が高く多様なため、画像や文章のやりとりだけではつかみきれず、訪問調査という形でようやくその実態が明らかになったと思われる。この情報をもとに、量的調査でさらに実態に迫ることとした。

II-2. 第 2 フェーズ (量的研究)²³⁾²⁵⁾

第 1 フェーズで明らかになった入浴習慣の規定要因を量的に検証することを目的に、SMA I 型と診断された子どもの保護者を対象とした自記式質問紙調査を行った。調査期間は 2016 年 8~11 月で、「SMA 家族の

会」に調査協力を依頼した。配布数 55, 回収数 44, 回収率 80% で、東京都 10 名の他、全国 22 都道府県から各 1~3 名の回答があった。回答者は母親 39 名, 父親 5 名 (26-49 歳, mean=38.4 歳, SD=5.9), 子どもは男児 21 名, 女児 22 名, 不明 1 名 (1-20 歳, mean=7.1 歳, SD=4.8)。

本調査の対象となった 44 人の子どもの医療的ケアの状況を表 1 に示す。レスピレーター (人工呼吸器) は 42 人 (95.5%) とほとんどの子どもが使用しており、超重症児スコア 25 点以上の超重症児 40 名, 同 10-24 点の準超重症児 3 名, 同 9 点以下 1 名 (median=32, IQR=29-34) と、極めて重症である。また、自宅での入浴習慣を表 2 に示すが、1 週間に 3 回以上が 40 名と 9 割を超え、うち半数の 22 名 (1 週間に 7 回が 21 名, 9 回が 1 名) が、毎日入浴していた。

今回の分析対象は、この質問紙調査の最後の設問である「入浴についてどう思いますか?」という問いに対する自由記述部分である。44 人中 7 割を超える 31 人 (70.5%) から、熱心な回答があった。

なお、全調査を通じ、対象者には文書にて研究目的、方法、結果発表について説明し、研究への自由な参加、途中中断や無回答の権利、不利益からの保護、プライバシーの保護を保障した。代表研究者からは、調査データの 2 次利用および報告発表の許可を受けている。

表 1 医療的ケアの状況 (超重症児スコア関連)

医療的ケアの状況	複数回答	n	(n=44)
呼吸	レスピレーター管理	42	95.5%
	気管内挿管, 気管切開	40	90.9%
	鼻咽頭エアウェイ	0	0.0%
	O ₂ または SaO ₂ 90% 以下の状態が 10% 以上	10	22.7%
	吸引	15	34.1%
	ネブライザー	25	56.8%
栄養	中心静脈栄養	1	2.3%
	経口摂取 (全介助)	3	6.8%
	経管栄養 (経鼻/胃ろうを含む)	39	88.6%
	腸ろう/腸管栄養	2	4.5%
	持続注入ポンプ使用 (腸ろう・腸管栄養時)	5	11.4%
その他	過緊張による発汗, 更衣・姿勢修正	2	4.5%
	1 日 3 回以上		
	継続する透折 (腹膜灌流を含む)	0	0.0%
	定期導尿	0	0.0%
	人工肛門	0	0.0%
	体位変換	42	95.5%

表2 自宅での入浴習慣

自宅での入浴習慣		n	(n=44)
入浴回数	1週間に1回	2	4.5%
	2回	2	4.5%
	3回	7	15.9%
	4回	5	11.4%
	5回	3	6.8%
	6回	3	6.8%
	7回	21	47.7%
	8回	1	2.3%
	9回	1	2.3%
入浴時間帯 (複数回答)	9:00~11:00	13	29.5%
	11:00~13:00	2	4.5%
	13:00~15:00	6	13.6%
	15:00~17:00	14	31.8%
	17:00~19:00	7	15.9%
	19:00~21:00	2	4.5%
	21:00~9:00	1	2.3%
入浴場所 (複数回答)	浴室	28	63.6%
	リビング	12	27.3%
	キッチン	2	4.5%
	ベッド上	2	4.5%
	ベッド横	1	2.3%
	ダイニング	1	2.3%
浴室とベッド の位置関係	同じ階で5m以内	28	63.6%
	同じ階で5m以上	12	27.3%
	違う階	4	9.1%
介助人数*	1人	4	9.1%
	2人	23	52.3%
	3人	12	27.3%
	4人	4	9.1%
	5人	1	2.3%

*家族、訪問看護師、ヘルパー等の合計人数

II-3. 自由記述の内容分析手順

まず、テキストマイニングソフト KH Code⁵⁾を用いて、多変量解析による計量テキスト分析を行い、恣意的・主観的な解釈となってしまう危険性を可能な限り回避するように努めた。頻出語を確認してデータの全体像を把握し、それらの語の共起ネットワーク図を描いた。テキストマイニングソフトは「人間が結果を読み取るための補助的なものとして使う⁶⁾」ものである。それぞれの語がどのように使われているか文脈を確認しながら、自由記述の主要なテーマを探索的に抽出していった。

次に、各回答者の記述内容を意味のまとまりで切片化し、先の計量テキスト分析により抽出したテーマを手掛かりに、KJ法¹²⁾を用いてコード、サブカテゴリ、

カテゴリと、小さなグループから大きなグループへとまとめて、自由記述の内容を分析した。

III. 結果

III-1. 頻出語からのテーマ抽出

総抽出語数(使用)2,925(1,209)、異なり語数(使用)693(529)、153文のうち、3回以上登場した語句72の語を、表3頻出語リストとして示す。最も多く出現したのは「入浴」67回、次いで「思う」25回、「訪問」18回、「今」13回、「毎日」13回、「入れる」12回、「バス」10回、「サービス」「時間」「体」が各9回という結果であった。「入浴」は今回のテーマであり、突出して多いのは当然である。「思う」は一般的な動詞なので省き、3番目の「訪問」、4番目の「今」、5番目の「毎日」という語に注目して、それぞれどのような文脈で使われているか調べてみた。

3番目の「訪問」18回は、「訪問入浴」12回、「訪問看護」6回として使われている。「訪問入浴・訪問看護(テーマ1)」について、情報不足や制度の使いづらさ、現状のケア方法の実際とともに、将来のサービス充実への期待が綴られていた。

次に、4番目に多かった「今」を含む文を取り出してみると、「身長が高くなってきているので、そこが今

表3 頻出語リスト(出現回数3回以上)

抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数
入浴	67	介護	5	親	4	合わせる	3
思う	25	介助	5	増える	4	子ども	3
訪問	18	子	5	体調	4	祝日	3
今	13	少し	5	動かす	4	出る	3
毎日	13	人	5	特に	4	心配	3
入れる	12	多い	5	入院	4	身長	3
バス	10	大変	5	部分	4	息子	3
サービス	9	風呂	5	娘	4	大切	3
時間	9	役所	5	浴槽	4	知る	3
体	9	利用	5	いつ	3	入る	3
ベビー	7	沐浴	5	キッチン	3	父親	3
看護	7	痰	5	ケア	3	負担	3
生活	7	お湯	4	リラックス	3	抱っこ	3
大きい	7	安全	4	家族	3	本人	3
良い	7	楽しい	4	楽しむ	3	容器	3
感じる	6	考える	4	現在	3	浴室	3
必要	6	週	4	言う	3	来る	3
普通	6	出来る	4	高い	3	流れ	3

は悩みです」「今の入浴方法では限度がきているので、次の手段を考えなければいけないんですが、今の風呂場では少し厳しいのでリフォーム、それとも訪問入浴をしようか…とも考えています」「今はベビーバスに入っているが、すでに窮屈。浴室の広さの確保がむずかしい」など、「身長・体重の変化 (テーマ2)」に伴い、小さい頃の方法から身体の成長ともに入浴方法を変えざるを得ない悩みや課題について述べているものだった。

さらに、5番目に多かった「毎日」を使用している文を取り出してみると、「ねたきりだからこそ毎日入浴が必要と感じる」「汗をかきやすいので、特に夏は毎日入りたい」「毎日沐浴してリラックスさせてあげたい」など、とにかく「毎日入浴させてあげたい(テーマ3)」という、親御さんの子どもへの強い思いが語られていた。

III-2. 共起ネットワーク図からのテーマ抽出

これらの語の共起関係を解析した結果を、図1自由記述の共起ネットワーク図に示す。ネットワーク図の中で、○で示される節の部分の語を node、語と語をつなぐ線を edge と呼ぶ、全部の node を用いると複雑な図になるので、解釈しやすいように「最小スパンニング・ツリーの強調表示」「最小スパンニング・ツリーだけを描画」というオプションを選び、語と語を結ぶ edge の中で重要なものを強調し、他の edge を省略したシンプルなネットワーク図を描いた。

文章中にある語と他の語が一緒に出現することを「共起」といい、共起ネットワークは、「どんな言葉が多く出てきていて、どの言葉とどの言葉と一緒に使われていたのか」という共起関係を探るためのものである。出現パターンの似通っている語、すなわち共起の程度が強い関係の語ほど太い線で結ばれ、語の出現回数が多い語ほど大きい円で描かれる。円の濃淡は、ネットワーク構造の中でどの程度中心的な役割を果たしているかを示す「中心性」という指標で、濃いほど中心性が高いことを示している。多次元尺度構成法のように単に語を付置する手法よりも解釈しやすい場合があるので、こうした探索の方法は内容分析の分野では早くから用いられてきた⁵⁾²⁸⁾。

図1の中の最も濃い部分、すなわち「入浴」「思う」「毎日」「入れる」といった語が、自由記述の中心的な役割を果たしていると解釈できる。この共起ネットワーク図からも、先に頻出語で抽出した「毎日入浴さ

せてあげたい(テーマ3)」という親御さんの子どもへの強い思いが、自由記述の中心に位置していることが確認できた。

その他、中心性の高い語として、3本以上の edge の集まるところに位置する node に注目してテーマを探索していく。まず、図1の左側の edge につながる「楽しむ」「楽しい」「時間」「体調」という語に注目した。自由記述中では「子どもにも楽しんでもらいたい時間」「貴重なふれあいの時間」「体も軽くなり、手や足を動かすことが出来て、本人も楽しそう」「体調維持(排痰、皮膚炎予防)」などと使われており、「入浴の楽しさ・多様な意義 (テーマ4)」を指摘していた。

次に、図1の中央部分に位置する「ベビー」「キッチン」という語に注目して、自由記述の文章を確認した。「ベビーバスから衣装ケースやホームセンターで売っている野菜を洗う用のケースと本来の目的とは違う使い方をしている」「大きめのベビーバスをキッチンシンクに入れ、アンビュー加圧しながらの入浴」など、「入浴ケアの創意工夫 (テーマ5)」についての記載であった。

最後に、図1の右側に位置する「介助」「流れ」「SMA」という語に注目した。自由記述を確認していくと、「介助の負担の問題以外にも、時間的余裕の部分で大変と感じる」「入浴のたびに生活の流れをとめなければならない」「SMA I 型児の子の低緊張は半端ない」など、「入浴ケアの負担感 (テーマ6)」を訴える内容であった。

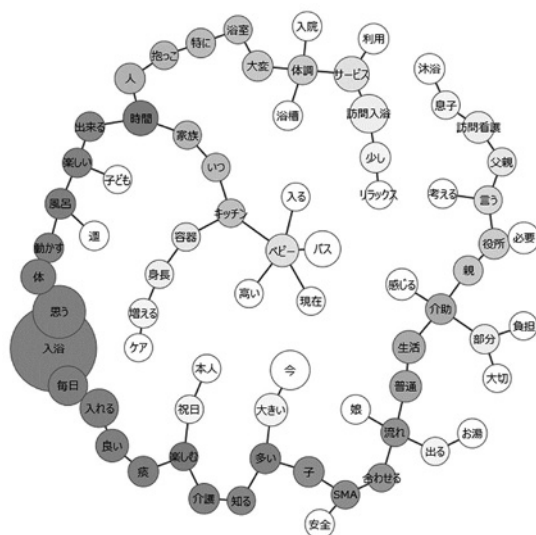


図1 自由記述の共起ネットワーク図

以上、頻出語と共起ネットワーク図より、自由記述の主要なテーマとして、以下の6テーマを抽出した。

- ① 訪問入浴・訪問看護
- ② 身長・体重の変化
- ③ 毎日入浴させてあげたい
- ④ 入浴の楽しさ・多様な意義
- ⑤ 入浴ケアの創意工夫
- ⑥ 入浴ケアの負担感

III-3. 自由記述の内容分析結果

表4に、自由記述の内容一覧と、各カテゴリーに該当する回答者の実人数と割合（全回答者44人中の％）を示す。各回答者の記述内容を意味のまとまりで切片化したものを、計量テキスト分析結果から導き出された6つのテーマを手掛かりに読み解いていった結果である。コード、サブカテゴリー、カテゴリーの順に、小さいグループから大きなグループにまとめられている。

表4 自由記述の内容一覧（回答者：44人）

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	回答者 No.	記述内容
1. 訪問入浴・ 訪問看護 20人 (45.5%) [※]	1-1. ケア方法 9人 (20.5%)	不安・心配	4	低緊張のため、安全に抱いてもらえるか心配
			4	新しい訪問看護師・訪問入浴の方の時はドキドキです
			5	安全な入浴方法を確立していけたらと日々思う
			5	抱っこの仕方等、気をつけてほしいことが細かくある
			29	訪問看護師さんが抱っこしてくれる日は、腕が辛い心配
		33	新しい人にやり方を伝えていくのが大変	
	ケア方法の伝達	33	成人への過渡期なので、母以外のケア力への練習という位置づけ	
		31	安全を第一としていただけるのはありがたいが、そのために消極的になる	
	安全第一で消極的	33	安全優先で胸元までお湯に浸けてもらえず、台の上でバシャバシャしている感じ	
		33	スタッフの動きは素早く無駄がない	
	専門性	20	訪問看護師さんがお風呂で遊べるおもちゃ等、工夫して遊んでくださり、夢中になる	
		33	お湯につかる入浴は疲労度が強く、体重が増えないため、訪問入浴は週1回に抑えている	
	個別の制約	28	週2日の入浴を楽しみにしている	
		7	訪問入浴より、家族は気楽でいつでも入れる	
	家族ケア	16	いずれ訪問入浴を利用する日まで、しっかり自分たち家族で入れたいと思う	
		1-2. 利用しづらさ 12人 (27.3%)	情報不足	5
	6			訪問入浴サービスは、あるけど詳しく知らない
	9			当時も今も情報が少ない
	12			訪問入浴サービスは、利用したことがないので、具体的なことは不明
	回数の制約		13	訪問入浴は週2回が限度と聞いていて、夏の暑い時期にはかわいそうで踏み切れない
			14	毎日入浴できなくなるので、訪問入浴サービスも利用しないといけなくなるのが少し憂鬱
時間の制約	7		時間が決まっていて多勢の人が来る	
	34		介助者側の都合に合わせなければならない	
年齢の制約	21	18歳～のサービスのため、利用したことはなく、金額等不明		
	37	「看護とヘルパーの同時介助は認められません」と言われて困っている方が沢山いる		
人数/職種の制約	28	以前は訪問看護事業所の都合で祝日は入浴できなかったが、現在はできるようになった		
	23	地域により訪問入浴を断られるなどサービスに差がある		
1-3. 行政への要望 3人 (6.8%)	入浴の必要性の理解	15	毎日入浴する必要性を理解してもらえない	
		38	入浴の大切さが理解してもらえない	
	入浴の大変さの理解	15	親や、家族のみで入浴介助をしたらどうかと言われた	
		38	入浴の大変さが周りに理解されていない	
	十分なサービス支給量	15	入浴に必要な身体介護の申請、希望の時間数をもらえない	
		15	入浴調査結果をもとに、役所にも思いを訴えたい	
38		自治体のワーカーに見学に来てもらって、サービス支給を見直してもらった		

		サービスの充実	28	訪問入浴サービス、介護用品のレンタルなど、サービスがどんどん充実してくれると良い	
2. 身長・体重の変化 12人 (27.3%)	2-1. 小さい頃 3人 (6.8%)	小さい頃	7	大きめのベビーバスをキッチンシンクに入れて、何とか頑張っているが、そろそろ限界	
			10	今はベビーバスで入っているが、すでに窮屈	
	2-2. 身体が大きくなる 6人 (13.6%)	入浴方法の変化	6	体の成長とともに、ベビーバス→衣装ケース→野菜を洗う用のケースと変化した	
			7	成長につれて買い替えたいが、補助金の耐用年数はとても実情にあっていない	
			27	今はまだ小さいので浴室、これから大きくなるにつれキッチンになる	
	2-3. 成長に伴う課題 5人 (11.4%)	成長とともに負担増加	32	以前はキッチンの流しでベビーバス、身長が伸び、今ではリビングで容器を台に寝せて入浴	
13			今の入浴方法では限度がきているので、次の手段を考えなければいけない		
		訪問入浴サービスの利用	14	今はまだ浴槽だが、近い将来、身体がもっと大きくなった時は、訪問入浴サービスも利用	
		常に向き合う課題	31	これから大きくなるにつれ、通所、通学の頃になると、時間も変わってくる	
			34	SMA 1型っ子にとって入浴は、常に向き合わなければいけない課題	
3. 毎日入浴させてあげたい 12人 (27.3%)	3-1. 毎日入浴は当たり前 7人 (15.9%)	一般的な習慣	8	毎日の入浴が現在は一般的だと思う	
			34	普通の子と同じように生活の流れの1つとして毎日入浴させてあげたい	
				毎日・なるべくたくさん	
			必要	7	家族でいつでも気軽に入浴させてあげたい
				20	なるべくたくさん入れてあげたい (学校の時間等もあり、毎日は厳しいですが…)
				22	毎日入れてあげたい
3-2. 毎日入浴に意味あり 5人 (11.4%)	清潔	子どもにとって大切	1	毎日入浴すべき	
			8	ねたきりだからこそ、毎日入浴が必要と感じる	
			15	毎日入浴する必要性を理解してもらえない	
			10	汗をかきやすいので、特に夏は毎日入れたい	
		体調維持	14	なるべく毎日清潔にしてあげたい	
		リラクセス	11	子どもにとってとても大切なこと、できるだけ毎日入れてやりたい	
			38	毎日入浴していることが、体調を良好に保っているヒケツだと思っている	
			29	できるだけ毎日沐浴してリラクセスさせてあげたい	
4. 入浴の楽しさ・多様な意義 12人 (27.3%)	4-1. 体調維持・健康増進 6人 (13.6%)	体調維持	38	体調を良好に保っているヒケツ	
				排痰効果	
			1	排痰に役立つ	
			5	体調維持 (排痰)	
			11	痰が出にくい時、少しあつめのお湯に入れてマッサージしてやると、出やすくなる	
			28	痰の上りも良くなる	
			排便効果	11	排便しにくい時、少しあつめのお湯に入れてマッサージしてやると、出やすくなる
			皮膚の清潔	5	体調維持 (皮膚炎予防)
				29	息子は汗かき、肌が弱いので、汗疹ができないように
			循環が良くなる	1	手足の冷えが改善される
				11	四液の循環を良くしてくれ、心臓への負担も少なくなるような気がする
			リハビリ効果	11	お湯に入れてやると体が浮き動かせる体の部分を上手に動かしてくれ、良いリハビリになる
4-2. リラックス効果 4人 (9.1%)	疲れがとれる	気持ち良い・さっぱり	1	一日の疲れがとれる	
			32	入浴は気持ちが良く、さっぱりする	
				リラクセス	
			11	リラクセス効果	
			14	体調が良ければリラクセスもできる	
4-3. 子どもの楽しみ 4人 (9.1%)	入浴が好き	子どもが楽しい	3	本人は入浴が大好き	
			28	本人も好き	
			20	体も軽くなり、手や足を動かすことが出来て、本人も楽しそう	

			25	子どもが入浴中を楽しそうにしている	
			28	週2回の入浴を楽しみにしている	
		遊び場	20	まだ幼い時期は、子どもにとってお風呂も良い遊び場になる	
		4-4. 親の思い 3人 (6.8%)	親子のふれあい	16	貴重なふれあいの時間
		楽しんでもらいたい	5	子どもに楽しんでもらいたい	
			25	できるだけ楽しい時間にしてあげたい	
		特別な時間	16	沐浴はいつでも出来るわけではない、娘の病気が分かって簡単に入れなくなって気付いた	
		幸せな気持ちになる	16	娘の気持ち良さそうな顔を見ると、幸せな気持ちになる	
5. 入浴ケアの 創意工夫 11人 (25.0%)	5-1. 道具の工夫 7人 (15.9%)	既存の道具の利用	14	ふつうの浴槽の中にシャワーチェアを入れて、その上に座らせて湯船につかる	
			33	日頃はベッド上でベットシートとシャワーボトル、蒸しタオルを使ってのベッドバスが主流	
		道具を探す・改善する	6	衣装ケース、ホームセンターで売っている野菜を洗う用のケースを利用	
			29	ベビーバス用のネットを少し改善	
			32	リビングでホームセンターで購入した容器に、作業療法士さんが作った台に寝せる	
		特注で作る	26	浴槽を知人につくってもらって対応ができています	
		道具を輸入する	7	アメリカから個人輸入で(格安で)バスチェア&スタンドを購入、日本で買うとすごく高い	
	5-2. 場所の工夫 4人 (9.1%)	場所の工夫	7	大きめのベビーバスをキッチンシンクに入れて、何とか頑張っているが、そろそろ限界	
			10	今はベビーバス、浴室の広さの確保が難しい	
			27	これから大きくなるにつれキッチンになる	
			32	キッチンの流しにベビーバスを入れ、アンビュア加圧しながらの入浴	
	5-3. 住宅改造 2人 (4.5%)	リフト	7	近い将来は、浴槽にリフトを導入	
	風呂場のリフォーム	13	今の風呂場では少し厳しいのでリフォーム…とも考えている		
5-4. 情報収集 1人 (2.3%)	情報収集	9	我が家も入浴に関しては色々考えた、他の方とはどのように入浴しているのか知りたい		
		9	小児在宅介護の入浴に注目してくれてありがたい、入浴事例の冊子が楽しみ		
6. 入浴ケアの 負担感 10人 (22.7%)	6-1. 介助の負担感 6人 (13.6%)	重労働	3	介助の負担の問題	
			25	一番の重労働	
			34	たまに苦痛に感じることがある	
		年齢とともに負担増	22	身長が伸び体重が増えるにつれ、負担が増加	
			23	大きくなると人手が必要	
			27	移動をする時ほとんど大変になる	
	6-2. 人・道具・場所・ 時間 7人 (15.9%)	複数の介助者が必要	34	実際は色々は人の手を借りないと難しい	
			34	介助者側の都合に合わせなければならない	
		特別な介護技術・資格	25	気軽に人に頼めない	
		特別な道具が必要	26	既成のものでは対応はむずかしい	
			32	いいサイズの容器が見つからないので困る	
		特別な場所が必要	6	場所も取られるのも悩みです	
			31	新築、改築などで、SMA児に合わせたスペースが必要	
			31	今ある中で満足いく入浴をしようとすると、限界がある	
		時間がかかる	3	時間的余裕の部分で大変	
			34	入浴のたびに生活の流れを止めなければならない	
6-3. SMA I型の特 徴 3人 (6.8%)	身体がふにゃふにゃ	6	今現在10Kgもないのですが、体に力が入らない状態なので、かなり重く感じられる		
	首の座りなし	6	せめて首が据わっていたら…とよく思う		
	喀咳吸引	32	入浴することで痰が増加し苦しがることも多い		
		32	吸引回数も増え、苦しがつた姿を見ると辛い		
	生活リズム	34	入浴に合わせて生活の流れを組んでいかなければいけない		
6-4. 将来への不安 2人 (4.5%)	将来への不安	22	数年後の入浴ケアが心配		
		27	今のやり方がいつまでできるのか不安		

注：表中の人数は、自由記述のあった実人数を記載した。1人で複数のカテゴリーを記述している。()内は回答者44人中の割合を示す。

出現回数が最も多かったのは、「1. 訪問入浴・訪問看護」に関するカテゴリであり、約半数の20人(45.5%)が言及していた。その他の5つのカテゴリは、各々ほぼ4分の1程度の人が述べており、「身長・体重の変化」「3. 毎日入浴させてあげたい」「4. 入浴の楽しさ・多様な意義」が12人(27.3%)、「5. 入浴ケアの創意工夫」が11人(25.0%)、「6. 入浴ケアの負担感」が10人(22.7%)という結果であった。

IV. 考 察

人工呼吸器装着のSMA I型児の入浴は、実にリスクの高い、難しいケアである。「気管切開部のカニューレが外れた・水がはいった」「アンビューバッグの下部を水につけた」「人工呼吸器のトラブル」「痰の吸引がうまくできない」「身体がツルリとすべった」「転倒した・ふらついた」「床に落ちた・骨折の危険を感じた」…入浴中のヒヤリハット経験として語られたこれらすべては、命と隣り合わせの出来事である。人工呼吸器装着だと専門職のいる病院でも嫌厭されがちな入浴を、自宅では半数の子どもが毎日入浴し、9割以上の家族が週3回以上の入浴習慣を実現していた。当事者の視点から具体的な入浴習慣の実際を明らかにしながら、困難な毎日の入浴習慣を実現する家族の思いを、自由記述から読み解いていく。

IV-1. 訪問入浴、訪問看護の充実は必須

「訪問入浴・訪問看護」の「ケア方法」では、安全なケアを実現してもらえるかどうか「不安・心配」を抱えている。複雑で個性が高く慣れるのに時間がかかるので、ようやく慣れた人から新しい人へ変わった時に「ケア方法の伝達」をする家族の手間とストレスは大きい。家族の代わりとなる人材も必須で、訪問入浴・訪問看護は将来家族以外の人が介助したり、本人が介護されることに慣れたりするための練習の機会という視点もあった。「安全第一で消極的」なケアではお湯に十分つかれず満足感が減ることもあり、頃合いが難しい。スタッフの専門性を評価する半面、時間制約もない家族による入浴の気楽さをあえて望む家族もいる。

訪問入浴については、そもそも「情報不足」で知られていない。「回数・時間・年齢・介助人数」の制約もあり、「使いづらさ」の指摘も多い。ヘルパーと看護師の2人介助が許可されるか否かで、家族の介助負担は大きく変わる。「祝日」営業など、他の福祉サービス同

様、「地域格差」の問題もある。人工呼吸器装着など医療的ケアが必要であると、サービスを断られることも少なくない³⁷⁾。訪問入浴サービスについての全国的な調査はまだなく、今後の課題である。

IV-2. 身長・体重の増加に伴う課題

「小さい頃」は、ベビーバスなど既存の道具が使えるが、「体が大きくなる」と、それぞれ手探りで創意工夫を重ねて、毎日の入浴を実現させていた。身長・体重の増加は喜びであるが、「成長とともに負担は増加」していく。抱っこできる体重の限界もあり、家族で入れてあげたいと思っても、いずれ将来的に「訪問入浴サービスの利用」も考えていかなければならない。入浴方法の変化は、身体の大きさだけでなく、学齢期になれば生活時間が変わることで生じてくる。SMA児の家族にとって、入浴は成長に伴って「常に向き合うべき課題」となっている。

IV-3. 普通に毎日入浴させてあげたい

とにかくお風呂に「毎日入れてあげたい」という、家族の子どもに対する強い思いは、この自由記述の中心的なテーマであった。入浴は誰でも行う「一般的な習慣」であり、人工呼吸器を装着しようとして、「毎日・なるべくたくさん」入れてあげたい、むしろ「ねたきりだからこそ」、あるいは「体調を良好に保っているヒケツ」など、入浴の「必要性」を指摘していた。今回対象となった44人中、9割以上の40名が家庭で週3日以上入浴し、うち半数の22名が毎日の入浴を実現していた。家族は、入浴ケアは大変ではあるが、子どもにとって大切なことと考え、「清潔を保つということだけでなく、「体調維持」や「リラックス」する時間としても、「普通に毎日入浴させてあげたい」という思いをもっていた。こうした家族の子どもへの強い思いが、日々の困難な入浴の実現を可能としていることが明らかになった。

IV-4. 入浴は楽しく、多様な意義がある

入浴は、「排痰」「排便」「皮膚の清潔」「循環が良くなる」「リハビリ効果」などの「体調維持・健康増進」や「リラックス効果」だけでなく、子どもや家族にとって多様な意義を見出していることがわかった。お風呂は「遊び場」や「親子の触れ合いの場」にもなり、「楽しい時間」「特別な時間」であることが理解できる。お湯の中で手足が自由に動かすことができ、子どもが気

持ち良さそうに楽しんでいる姿に「幸せな気持ちになる」。重症児の場合は特に、他の食事などのケアでは得られない貴重なダイレクトな子どもの喜びが伝わり、介護者（親）自身の喜びへと繋がっているのだ。「子どもが楽しんで」入浴している姿に家族も喜びを感じているからこそ、これだけ大変な入浴であっても、毎日お風呂に入れてあげたいという大きな原動力が生まれるのであろう。

IV-5. 入浴方法は創意工夫で乗り切る

成長に伴い、ベビーバス、衣装ケース、野菜を洗う用のケースなど、「既存の道具の利用」「道具を探す・改善する」「道具を輸入する」など、並々ならぬ創意工夫をしている様子がわかった。作業療法士に手作りの台を作ってもらったり、頭や体が安定するようにビニールポートのような簡易浴槽を自身で考案して、「特注で作らせて」利用している事例もあった²⁶⁾。もっと大きくなれば、「浴槽のリフトの設置」「風呂場のリフォーム」など、コストがかかる大きな住宅改造を考えている人もいる。個別に「情報収集」している SMA I 型児の在宅での入浴習慣を実現・継続するためには、各家族が積み重ねてきた創意工夫を情報共有していくことが求められている。

IV-6. 入浴ケアの困難と負担感

「SMA I 型児の特徴」として、自発呼吸がないので、浴室へ移動の時からアンビューバッグと呼ばれる医療器具で手動により肺に空気を送り込む必要がある。人工呼吸器がはずせない場合もある。筋力が弱く、骨が細くて強度もないため、壁などに身体がぶつかるだけで骨折や脱臼のおそれがある。座った姿勢を保てないため、深さのある一般の浴槽は使えない。首も腰も座っていないので、重い頭と細い首を支える特別な工夫が不可欠である。筋肉が少ないため、体温調節が難しいということもある。呼吸の安定も絶対条件で、気管切開孔に水を入れてはいけない。カニューレが抜けるなど何か予期せぬ事態に備えておくことも忘れてはいけない。気管切開による人工呼吸器装着の超重症児で、しかも生涯定額困難な SMA I 型児を「入浴ケア」することは、大変難しい。

命にかかわるヒヤリハットを経験している親も稀ではなく、入浴ケアの身体的・精神的な「介助の負担感」はかなりある。しかも、「年齢とともに負担は増す」ので、「将来への不安」を抱いている家族もいる。安全に

は細心の注意を払う必要があるので「時間もかかる」。介助をする人は吸引ができる資格²⁶⁾をもった人なのか、複数の介助者が必要であるがどのくらい確保できるのか、安全に入浴するための適切な「道具」はあるのかなどで、「家族の負担感」も変化する。日本では、気管切開・人工呼吸器装着の子どもたちを、環境調整が未熟なままでも、とにかく家に帰すことを実施してきたが、今後はガイドラインを策定するなど、医療的ケア児の環境整備を早急に進める必要性が認識されている²¹⁾。医療的ケアのある子どもが在宅生活を過ごす場合、専門職との連携は不可欠であるが、社会的な支援が極端に不足しているため、特に、主介護者（大抵は母親）に過重な負担がかかり、疲れ切っている現状がある。家族が安心して人に任せることができるよう、社会的支援の充実は急務である²⁷⁾。

V. 結 言

気管切開による人工呼吸器装着の超重症児で、しかも生涯定額困難な SMA I 型児を「入浴ケア」することは、大変難しい。超重症児スコア25点以上となるような、人工呼吸器装着の子ども在宅における入浴習慣の実態については、今までほとんど報告がなく、介護当事者による「当事者研究」として調査が実施された。ここでは、質問紙調査の自由記述回答から追加検討し、当事者の視点から、具体的な入浴習慣の実際と、困難な毎日の入浴習慣を実現する家族の思いを明らかにした。

今回対象となった44人中、9割以上の40名が家庭で週3日以上入浴し、うち半数の22名が毎日の入浴を実現していた。家族は、入浴ケアは大変だけど、子ども自身が喜んで入浴している姿に喜びを感じ、単なる身の清潔ということ以上に多様な位置づけでとらえ、情報の少ない中、手探りで工夫を繰り返している。「普通に毎日入浴させてあげたい」という、子どもへの強い思いが、日々の困難な入浴の実現を可能としていることが明らかになった。

SMA I 型児の入浴習慣は、極めて個別性が高く、成長とともに増していく困難を抱えつつも、家族や周囲の人々は独自の創意工夫で入浴している実際がある。SMA I 型児の在宅での入浴習慣を実現・継続するためには、各家族が積み重ねてきた創意工夫を情報共有し、家族と専門職との連携、訪問入浴などの社会資源の充実が急務である。

VI. さいごに ～当事研究だからこそ、深まり、広がる

最後に、当事者研究に関する考察を一言添える。本研究に先立つフェーズ1について、日本看護医療学会にて介護当事者である研究代表者が発表²²⁾したところ、『難病 母が一念発起「超重症児」の入浴方法研究学会で発表』という見出しで毎日新聞の動画ニュースと紙面で伝えられた¹⁷⁾。続いて、フェーズ2についても日本小児看護学会で発表²⁵⁾したが、介護当事者による研究報告は学会始まって以来とのことであった。当事者研究はまだまだ黎明期と言えよう。

SMA I 型児の主介護者のほとんどは母親であり、365日夜も休むことなく呼吸ケア、痰の吸引、経管栄養、薬物持続注入などの緊張の高いケアに追われ、過重な精神的・身体的負担がかかっている。毎晩2～3時間の断眠が続き、疲労困憊していたとしても、我が子の命を繋ぐために、その手を止めることはできない。命と隣り合わせの緊張の連続の毎日であるにもかかわらず、80%という高回収率で、自由記述もびっしり回答があった。本音が語られ、自ら解決策の提示も行われた今回の「当事者研究」に、目を見張った。問題の所在を深く的確に把握し、解決に向けての模索を続ける粘り強い研究は、日々それを欲している人にこそできることであろう。

報道のお蔭もあり、全国の当事者が繋がり始めている。ソーシャルアクションとしての当事者研究の役割も、改めて認識した。本研究の限界として報告書の中でも述べてきたことであるが、日頃の介護があまりに大変で、この研究に参加することなど到底できなかった方々、そもそも家族会への参加も叶わない方々など、もっと厳しい事例があることを忘れてはならない。大変な困難の中、声をあげることもできずに日々を生きている人々の声をいかに伝えていくかは、こうした調査研究の永遠の課題であると思う。SNSなどで今回の当事者研究が広がり続ける状況に²⁷⁾、ようやく隠れた声が公に伝わるであろう力強い可能性を見出している。

本研究に携わるなかで、当事者研究における第三者(研究者・専門職など)の立ち位置はどのようであるべきなのだろうかと考えてきた。当事者と同じ地平に立ち、同じ風景を見ながら、一緒に考える。透明な存在として、必要とされる専門性を提供する。それが実現できれば、より深く問題へ接近でき、当事者が望む解

決に向けた協働が進むように思う。単なる「当事者参画」ではなく、当事者自身が主体となって研究を実施していく「当事者研究」は、研究の質を高めるうえで、今後の潮流となるべきと考えている。

※本論文は、日本社会福祉学会第65回秋季大会における口頭発表「兩宮由紀枝(2017)人工呼吸器を使用するSMA I型児の入浴習慣を実現する家族の思い：危険で大変なお風呂に、どうしてそんなに頑張れるのですか？」の内容をもとに、内容分析を精査し、加筆・修正したものである。

【謝 辞】

ご協力をいただきました「SMA 家族の会」の皆様、心より感謝申し上げます。本研究は、勇美記念財団在宅医療助成「超重症児」の在宅生活での入浴習慣の実際を知る～介護当事者の視点からの研究【SMA：脊髄性筋萎縮症I型 篇】代表研究者：大泉江里(介護当事者、母)によって行われました。

【注】

注1. 医療的ケア児をどのようにカウントするか、以前より課題となっていた。人工呼吸器や喀痰吸引などの医療的ケアを必要とする障害児(医療的ケア児)について実態調査を行った田村・奈倉ら(2016)の研究では、e-stat(政府統計の総合窓口)「社会医療診療行為別調査(厚生労働省)」から、2005～15年度に全国で算定された0～19歳の在宅療養指導管理料のうち20項目の算定件数の合計値を計算し、「医療的ケア児数」と定義した。

注2. 児童福祉法(昭和22年法律第164号)第56条の6第2項 地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。

注3. 「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」(医政発0603第3号、雇児発0603第4号、障発0603第2号、府子本第377号、28文科初第372号)。

注4. 「超重症児」は、鈴木ら(1995)が提唱した概念で、医学的管理下に置かなければ呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障害児を、必要な医療処置によって「超重症児スコア」として点数化した。医療介護の進歩に伴う改定が行われ(鈴木ら、2008)、運動機能が座位までを前提に、スコア25点以上を超重症児、10～24点を準超重症児とした。

注5. 当事者研究は、北海道・浦河赤十字病院のソーシャルワーカーである向谷地生良（現：北海道医療大学教授）が、2001年に「べてるの家」で始めた実践に端を発する。

「当事者研究とは、障害や病気を持った本人が、仲間の力を借りながら、症状や日常生活上の苦勞など、自らの困りごとについて研究するユニークな実践である。当事者研究は統合失調症を持つ人々の間で行われ始め、徐々に、依存症や脳性まひ、発達障害など、様々な困りごとを持つ人々の間に広まった。」

熊谷晋一郎，東京大学先端科学技術センターホームページ

http://www.rcast.u-tokyo.ac.jp/research/people/staff-kumagaya_shinichiro_ja.html (2018年1月1日アクセス)

注6. 2012年4月から、「社会福祉士及び介護福祉士法」(昭和62年法律第30号)の一部改正により、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等は、都道府県の認定を受けることで、医療や看護との連携による安全確保が図られていること等、一定の条件の下で『たんの吸引等』の行為を実施できることになった。今回対象となった医療行為の範囲は、①口腔内の喀痰吸引、②鼻腔内の喀痰吸引、③気管カニューレ内部の喀痰吸引、④胃ろう又は腸ろうによる経管栄養、⑤経鼻経管栄養で、研修の内容に応じて実施できる範囲が異なる。

注7. 動画ニュースが2017年8月22日に配信されて以来、約3か月の11月26日現在で、『「超重症児」の入浴研究：母が事例集を作成』のヒット件数は28万件を超え、Youtube 毎日新聞の人気アップロード第3位となっている。SNSやe-mailを通じて、全国の家族や関係者のみならず、アメリカのSMA家族会との交流も始まっている。

【引用・参考文献】

- 1) 赤澤芳江, 安富千恵子, 中江秀美 ほか (2005) 気管切開をした人工呼吸器装着神経筋難病患者の入浴ケア評価：その2 構造指標, 日本看護学会論文集 看護管理/日本看護協会看護教育・研究センター学会部編, 36: 323-325.
- 2) 雨宮由紀枝 (2017) 人工呼吸器を使用するSMA I型児の入浴習慣を実現する家族の思い：危険で大変なお風呂に、どうしてそんなに頑張れるのですか?, 日本社会福祉学会第65回秋季大会.
- 3) 荒木直子, 萩原周, 小野寺瑞穂 (2013) 訪問入浴サービスの事例紹介, 難病と在宅ケア, 19(5): 15-18.
- 4) 榎洋子 (2013) 在宅看護における看護師と他職種連携の実際：気管切開・人工呼吸器を装着している療養者の訪問入浴の場面, 中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌 9: 289-292.
- 5) 樋口耕一 (2014) 社会調査のための計量テキスト分析：内容分析の継承と発展を目指して, ナカニシヤ出版, 京都.
- 6) 訪問入浴サービスミライ (2005) 看護師つきの訪問入浴で安心：人工呼吸器装着患者さんを協力サポート, 難病と在宅ケア, 11(1): 4-6.
- 7) 福田志穂・木村真理子 (2012) 世田谷区における医療度の高い子どもの在宅医療供給システム構築に関する基盤研究, 益剤財団法人勇美記念財団2012年度後期完了報告書 No. 748.
- 8) 福留隆泰・藤戸麻由 (2005) 人工呼吸器を装着した状態での入浴介助, 難病と在宅ケア, 11(1): 7-10.
- 9) 船後靖彦 (2013) お風呂でのくふーについての一考察, 難病と在宅ケア, 19(5): 11-14.
- 10) 石川悠加 (2017) 人工呼吸器を装着している医療的ケア児のトピックスと実際, 難病と在宅ケア, 23(3): 5-9.
- 11) 伊藤光子 (2001) 重症心身障害児の入浴：重症心身障害児へのアプローチとトータルケア, 小児看護 24(9), p. 1127-1129.
- 12) 川喜多二郎 (1967) 発想法：創造性開発のために, 中央公論社：東京.
- 13) 小林直樹 (2008) 大好きな入浴と買い物を楽しむ：人工呼吸器を装着し在宅療養しているケース, 難病と在宅ケア, 14(3): 14-18.
- 14) 小林孝子 (2014) 患者にとって入浴は命がけ：人工呼吸器患者の入浴援助, 難病と在宅ケア, 20(8), 32-34.
- 15) 工藤恒生, 菅原崇博 (2013) 人工呼吸器装着患者の安全な入浴のために, 難病と在宅ケア, 19(2): 46-48.
- 16) 前田浩利 (2012) 医療的ケアの必要な子どもへの支援：小児在宅医療の現状と課題, 小児保健研究, 71(5), p. 658-662.
- 17) 毎日新聞「難病 母が一念発起「超重症児」の入浴法研究 学会で発表」動画ニュース2017年8月22日, 紙面2017年8月23日 (署名記事：銭場裕司)
- 18) 松本沙羅, 岡本裕子, 網本美咲 ほか (2014) 気管切開した重症心身障害児(者)の安全な入浴のために：気管孔保護防具作成と入浴機械の検討, 中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌 10, p. 143-145.
- 19) 松下愛子, 壽見千代美, 中江秀美 ほか (2005) 気管切開をした人工呼吸器装着神経筋難病患者の入浴ケア評価：その3 過程指標, 日本看護学会論文集 看護管理/日本看護協会看護教育・研究センター学会部編, 36: 326-328.
- 20) 三谷真紀, 陣内研二, 勝田房世 ほか (2006) 共同研究班報告人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー患者の入浴方法に関するアンケート調査, 医療 60(12): 784-787.
- 21) 長嶋雅子, 森雅人, 門田行史 ほか (2014) 小児の在宅人工呼吸器管理の現状と問題点, 小児科臨床, 67(9): 125-131
- 22) 大泉江里, 雨宮由紀枝 (2016) 人工呼吸器を使うフロッピーインファントの在宅入浴習慣調査：安心して下さい！オフロ、入ってます, 日本看護医療学会第18回学術集会.
- 23) 大泉江里, 雨宮由紀枝, 倉内暢子 (2017a) 「超重症児」の在宅生活での入浴習慣の実際を知る～介護当事者の視

- 点からの研究〈SMA：脊髄性筋萎縮症Ⅰ型 篇〉, 公益財団法人勇美記念財団2014年度後期完了報告書 No. 1082.
- http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20170329092048.pdf
- 24) 大泉江里, 雨宮由紀枝, 倉内暢子 (2017b) 「超重症児」の在宅おふろ事例集〈SMA：脊髄性筋萎縮症Ⅰ型 篇〉, 公益財団法人勇美記念財団ホームページ (冊子もあり).
- http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data2_20170323032908.pdf
- 25) 大泉江里, 雨宮由紀枝 (2017) 人工呼吸器を使う超重症児 SMAⅠ型児の在宅入浴習慣調査：訪問看護師とオフロの実態 (2017) 日本小児看護学会第27回学術集会.
- 26) 大泉江里, Facebook かえるキッズのお助け隊：人工呼吸器を使う子どものための「かえるのおフロ」<https://www.facebook.com/kaerukidsno/>
- 27) 大阪府 (2011) 医療的ケアが必要な重症心身障がい児 (者)等の地域生活支援方策に係る調査結果報告書, 「平成22年度障害者総合福祉推進事業費補助金」助成事業.
- 28) Osgood, C.E. (1959) The Representation Model Relevant Research Methods, I. d. S. Pool ed., Trends in Content Analysis, Urbana, IL: University of Illinois Press, 33-88.
- 29) 埼玉県保健医療部医療整備課, 埼玉医科大学総合医療センター (2016) 埼玉県の在宅医療を必要とする小児及び家族の生活状況とニーズに関するアンケート調査.
- 30) 世田谷区, 社会福祉法人むそう (2015) 世田谷区における医療的ケアを要する障害児・者に関する実態調査報告書.
- 31) 篠原しのぶ, 森慶子, 中江秀美 ほか (2005) 気管切開をした人工呼吸器装着神経筋難病患者の入浴ケア評価：その1 気管切開をした人工呼吸器装着患者の入浴の実態, 日本看護学会論文集 看護管理/日本看護協会看護教育・研究センター学会部編, 36: 320-32.
- 32) 白石一浩, 初田里佳, 藤原綾子, 前田ひかる (2013) 入浴中の患者さんと雑談ができれば最高：当院1病棟における入浴, 難病と在宅ケア, 19(5): 7-10.
- 33) SMA診療マニュアル編集委員会, 斎藤加代子 (2012) 脊髄性筋萎縮症診療マニュアル.
- 34) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高 ほか 日本小児科学会倫理委員会 (2008) 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点, 日本小児科学会雑誌, 112: 94-101.
- 35) 鈴木康之, 田角勝, 山田美智子 (1995) 超重度障害児 (超重症児) の定義とその課題, 小児保健研究, 54(3), p. 406-410.
- 36) 鈴木康之, 武井理子, 武智信幸 ほか (2008) 超重症児の判定について：スコア改訂の試み, 日本重症心身障害学会誌, 33(3), p.303-309.
- 37) 高橋昭彦 (2012) 小児在宅医療とレスパイトケア：地域の診療所の視点から, 脳と発達, 44: 205-210.
- 38) 高橋昭彦 (2016) 研究報告書：地域の現状からみた小児在宅医療の目指すところ「医療的ケア児とその家族に, 安心とゆとりを」.
- 39) 高野和子, 三好晶子, 小出祐美 (2000) 長期人工呼吸器管理下にある重症心身障害児の入浴：SpO₂・VSから見た身体的変化の検討, 日本看護学会論文集 小児看護, 30: 127-129.
- 40) 田村正徳 ほか (2016) 医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究 (研究代表者：田村正徳), 平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業, 分担研究：奈倉道明・大田えりか「各都道府県で医療的ケア児数と地域の社会資源を把握するための方法に関する研究」
- 41) 東京都重症心身障害児 (者)を守る会 (2017) 在宅会員実態調査 報告書, 全国重症心身障害児 (者)を守る会支部活動活性化支援事業.
- 42) 山岡祐衣, 渡辺章充, 田宮菜奈子 (2014) 超重症児・準重症児の医療利用状況と家族の身体的・精神的健康, 社会的経済的影響について：小児在宅医療を支える医療提供体制の課題に関して, 公益財団法人勇美記念財団2014年度研究助成報告書 No. 1147.
- 43) 吉岡亮, 結城奈津子, 長谷川孝代 (2013) 患者さんの満足と介助者の負担軽減のために：当院における入浴の実際, 難病と在宅ケア, 19(5): 21-23.

(平成29年11月29日受付)
(平成30年1月17日受理)

