

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
2014 年度 後期一般公募 在宅医療研究への助成

完了報告書

「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)

共同研究者 雨宮 由紀枝
(日本女子体育大学 体育学部スポーツ健康学科、教授)

共同研究者 倉内 暢子 (訪問看護師)

2017 年 2 月 28 日 提出

I 目的

近年、NICU 等から退院後、自宅で引き続き人工呼吸器を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な児童が増加している。代表研究者自身、8 年前に先天性の神経難病（SMA:脊髄性筋萎縮症）をもつ娘を授かり、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。気管切開による人工呼吸器装着で生涯定額困難な超重症児を『入浴ケア』することは、大変難しい。入浴ケアは、医療依存度の高い小児の成長に伴う課題であり、日常生活の中で「大変で大切なケア」の 1 つであるが、その大変さや実状が知られていないため、適切な社会サービスや資源が活用、検討されていないのではないかと考えた。

本研究は、SMA I 型を対象として、まずは在宅での入浴習慣の実際を調査し明らかにすること、そして在宅での入浴習慣を促進・困難にする規定要因を抽出し、解決へのヒントと適切な社会サービスについて検討することを目的とした。

II 方法

1. 調査対象

東京都・愛知県・熊本県・福岡県在住の SMA I 型児（2-33 歳）を育てる 11 家族（事前の自記式質問紙調査にて、超重症児スコア 25 点以上の児・者）

2. 調査期間

2015 年 4 月～2016 年 2 月

3. 調査方法と内容

質的調査

自宅を訪問し、半構造化面接および入浴場面の見学、面接内容の記述的分析を行った。訪問時間は各々約 2 時間。後日、電話インタビューも併用して、聞き忘れや詳細の確認をとった。作成した逐語録から共同研究者（介護当事者、看護職、福祉職）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。

調査項目：基本属性、利用医療デバイス、入浴時間・場所、方法、変遷、入浴習慣への意識や満足度、過去のヒヤリハット、在宅移行時の指導の有無、現状の相談相手、社会資源活用状況、普段の生活状況

4. 倫理的配慮

本調査の前に、保護者に本調査の目的・方法・意義等について文書にて説明した。個人情報の保護に十分に配慮し、承認を得た情報のみを使用すること、得られたデータは本研究の範囲のみに使用することを、文書にて説明した。

Ⅲ 結果

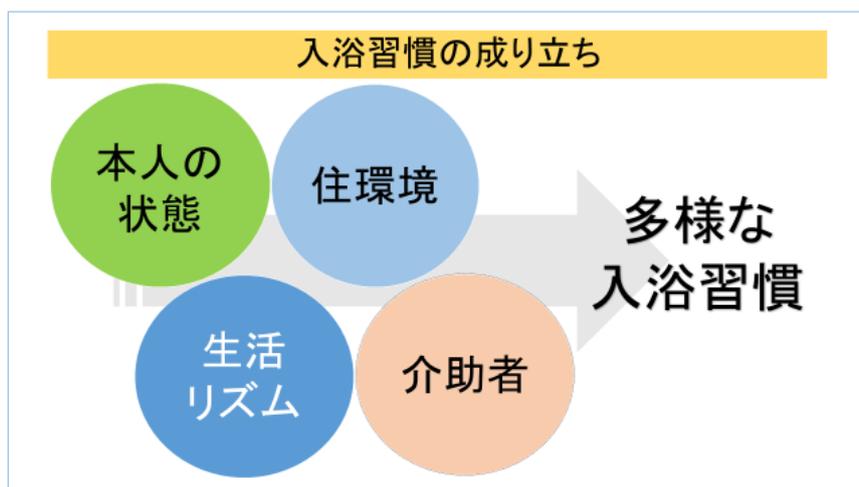
全国 11 事例を冊子「超重症児」の在宅お風呂事例集〈SMA：脊髄性筋萎縮症Ⅰ型 篇〉にまとめた。

事例 1～4（東京都）、事例 5（愛知県）、事例 6（東京都）、事例 7（鹿児島県）、事例 8～10（熊本県）、事例 11（福岡県）、番外編 A～I（自宅以外での入浴、旅先での入浴紹介など）

※使用した写真は、全て了承を得ている。

Ⅳ 考察

1. 人工呼吸器を使うフロッピーインファントである SMAⅠ型児の在宅での入浴習慣は、極めて個別性が高く、家族や周りの人々は各々が大変な困難を抱えつつも、独自の工夫で入浴している実際があった。また、入浴習慣の調査は単なる入浴方法の調査では留まらないこともよく分かった。その家族の成り立ちや歴史、生活における価値観も浮かび上がる。このような多様性は、4 点の要因、①本人の状態、②住環境、③生活リズム、④介助者の種類と人数と力量の組合せで成り立っているようである。



- ①本人の状態
 - ・自発呼吸の時間があるかどうか？
 - ・入浴に対して好意的に捉えているかどうか？
（恐怖感があるかどうか？）
 - ・体温の維持ができるかどうか？
 - ・年齢に応じた発汗量や代謝量、思春期の心理的影響
- ②住環境
 - ・浴室に移動できる間取りかどうか？
 - ・浴室の中に入れるかどうか？
 - ・浴室でケア作業ができるかどうか？
- ③生活リズム
 - ・入浴ケアの時間がとれるかどうか？
（注入時間の合間、きょうだい児の問題等）

④介助者の種類と人数と力量

- 介助者の人手があるかどうか？
- 介助者が医療的ケアを行えるかどうか？
- 介助者が「超重症児」の入浴ケアに前向きかどうか？
(恐怖感があるかどうか？)
- 安全に行える工夫があるかどうか？
- 介助者に腰痛があるかどうか？
- 介助者が来る時間帯が限られる。

2. 入浴習慣を促進する方法や困難を解決するための選択肢があるかどうかは、上記4点の要因に関連した、そのご家族の生活状況や地域の社会サービスの状況によって異なっていた。社会サービスについては、決して十分な理解と選択肢があるとは思えない。

3. SMA I 型児の特徴として、首と腰がすわっていないフロッピーインファントの状態があるが、それが抱っこ移動の困難さを生み出している要因の1つである。1人で抱っこ出来る目安や、2人以上の介助が必要になる体格の目安はあるのだろうか？どのような抱っこ移動が適切だろうか？移動時の福祉用具の使用に不安がある話も出てきたが、適切な福祉用具は存在するのか？という疑問が生まれた。

4. 誤解を恐れずに書けば、「大変だから、諦めよう」と思う家族と、「大変だけど、何とか工夫して入ろう」と思う家族の違いはなんだろうか？

V 継続性

- 研究1の結果と考察1~4に基づき、より多くの対象に向けてアンケート調査を実施したい。→ 研究2へ。
- 結果としてまとめた『「超重症児」の在宅お風呂事例集』を、小児の在宅医療に携わる人々に広く読んでいただき、在宅での入浴習慣の実際と情報を共有していきたいと思う。
- 機会がいただけるならば、類似疾患にも対象を広げて調査研究を行いたいと思っている。

研究2： SMA I 型児の在宅生活での入浴習慣に関する調査

I. 目的

気管切開による人工呼吸器装着で生涯定額困難な子どもを『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。日常生活の中で「大変で大切なケア」のひとつであるのに、その大変さや実状が知られていないため、適切な社会サービスや資源が活用、検討されていないのではないかと考えた。

そこで本調査では、研究 1 の考察に基づき、SMA I 型児を対象として、在宅における入浴習慣の実態を明らかにし、どのような困難や解決のヒントがあるか、広く情報を収集することを目的とした。

II. 方法

1. 調査対象

0～18 歳未満の SMA I 型児を介護している保護者（なるべく主介護者）

※18 歳以上の場合は、17 歳当時を思い出して回答を依頼した。

2. 調査期間

2016 年 8～10 月

3. 調査方法と内容

「SMA 家族の会」の協力を得て、郵送により自記式質問紙（添付資料）を配布し、返信用封筒も添えて回答を依頼した。詳細な調査内容は以下の通りである。

- ①お子様の状況 性別、年齢、身長、体重、診断名、身体障害者手帳の交付、居住地、首・腰のすわり、自発呼吸、利用している社会資源、日中活動場所
- ②医療ニーズ 初めて在宅療養生活に移った年齢、かかりつけ病院の定期通院頻度、最近 1 年間の入院(日数、回数)、自発呼吸、医療的ケアの状況（超重症児スコア項目）、
- ③家族の状況 回答者（保護者）の性別・年齢・婚姻状況・定期通院・健康状態、暮らしの状況、同居家族、医療的ケアを手伝う家族・家族以外の人、自宅で入浴ケアを手伝う家族・家族以外の人、手伝わない理由
- ④自宅での入浴習慣 入浴回数、入浴時間帯、入浴場所、浴室とベッドとの位置関係、入浴介助の人数、一緒に入浴介助する人、入浴習慣の位置づけ、入浴方法の変化（回数、きっかけ）、入浴中の呼吸の安定法、入浴中の吸引回数、抱きかかえ回数、抱っこの限界体重、所要時間、父親の沐浴教室参加の有無、父親の手伝い、在宅移行前の病院からの入浴指導、在宅生活での入浴アドバイス、入浴中のヒヤリハット、入浴に対する保護者の気持ち
- ⑤病院・レスパイト先・自宅で留守中に入浴ルール 入浴回数、困っていること
- ⑥訪問入浴サービス サービスの有無、自己負担額、利用経験、利用頻度、利用した感想
- ⑦自由記述

4. 倫理的配慮

本調査の前に、保護者に本調査の目的・方法・意義等について説明し、参加は自由意志であり、協力しない場合でも不利益は一切生じないこと、質問紙の返送をもって本調査への協力を同意されたものと判断することを、文書にて説明した。個人情報の保護に十分に配慮し、結果は個人が識別できないデータとして統計学的に解析すること、回答内容や参加状況を研究者から事業所など他機関に伝えることはないこと、得られたデータは本研究の範囲内のみを使用することを、文書にて説明した。

Ⅲ. 結果

1. 集計結果

配布数 55 通、回収数 44 通、回収率 80.0%。

回答者は 44 名で、父親 5 名 (11.4%)、母親 39 名 (88.6%) であった。

大変高い回収率であり、SMA I 型っ子の入浴ケアへの関心の高さが伺えた。

2. 回答者の居住地 (図 1)

回答者 44 名中、無回答の 3 名を除く 41 名の居住都道府県と人数を示したものが、図 1 である。北海道から鹿児島県まで、全国 22 都道府県から回答が寄せられた。東京都が最も多く 10 名で、次いで鹿児島県が 3 名、北海道、宮城県、神奈川県、愛知県、大阪府、京都府、福岡県、佐賀県が各 2 名、残りの福島県、埼玉県、千葉県、群馬県、富山県、滋賀県、奈良県、岡山県、兵庫県、島根県、山口県、大分県は各 1 名であった。

3. お子様の状況 (表 1)

(1) 性別

お子様 44 名の性別は、男児 21 名 (50.0%)、女児 22 名 (47.7%)、無回答 1 名 (2.3%) で、ほぼ男女同数であった。

(2) 年齢 (図 2)

お子様の年齢は、1 歳 4 か月から 20 歳 9 か月にわたり、平均 7.1 歳で、10 歳以下が 33 人 (75.5%) と 4 分の 3 を占めた。男児 (平均年齢 5.3 歳、SD=4.3) は、女児 (平均年齢 8.6 歳、SD=4.9) よりも年齢が低かった。

(3) 身長と体重 (図 3、図 4)

男児と女児、身長と体重の関係を、それぞれ図 3 と図 4 に示す。身長は、男児 (平均 108.4cm、SD=21.4) は、女児 (平均 118.4cm、SD=17.7) に比べて年齢が低い分、身長もやや低かった。また、体重は、男児 (平均 13.1kg、SD=5.2) は、女児 (平均 15.7 kg、SD=5.9) に比べて年齢が低い分、同じく体重も少なかった。

参考までに、平均体重と平均身長をグラフ上に重ねてプロットした¹。

全員の平均値 (7.1 歳、113.7cm、14.6 kg) のローレル指数²を計算すると 99.3 であり、身長に比べて体重が少ないスリムな子どもが多いことがわかる。

¹ 0~5歳は平成 22 年度乳幼児身長発育調査 (厚生労働省)、6~17 歳は平成 22 年度学校保健統計調査 (文部科学省) を使用。

² ローレル指数 = 体重 (kg) ÷ 身長 (cm)³ × 10⁷ (kg/cm³)。児童・生徒の肥満の程度を表す指数で、130 ± 15 程度が標準で、100 未満は「やせすぎ」と判定される。

(4) 身体障害者手帳の交付

身体障害者手帳は、回答のあった42名中、41名が1種1級で、2種1級が1名であった。全員が最重度の身体障害という結果である。

(5) 首のすわり、腰のすわり

首のすわり、腰のすわりは、全員が「なし」であった。SMA I型（別名：ウェルドニッヒ・ホフマン Werdnig-Hoffmann 病）は生後6か月ごろまでに発症し、体幹や四肢の筋力低下、筋萎縮を進行性に示す。筋肉の緊張度が低下して身体がふにゃふにゃなので、抱っこするのも、とても難しいのである。

(6) 超重症児スコア

44名の超重症児スコアは、6点から44点にわたり、中央値32点、IQR29-34点であった。25点以上の超重症児が40名（90.9%）、10-24点の準超重症児が3名（6.8%）、6点か1名（2.3%）であり、9割以上が超重症児という結果だった。気管切開で人工呼吸器を装着し、胃ろうなどの経管栄養も必要とするなど、医療依存度の高さが際立っている。（医療的ケアの詳しい状況は、「4. 医療ニーズ」のところで述べる。）

(7) 利用している社会資源（表2）

利用している社会資源で最も多いのは、訪問看護で41名（93.2%）であり、訪問看護師の役割は大きいことがわかる。次いで訪問リハビリ30名（68.2%）であるが、これだけかかっているにもかかわらず、OTやPTは入浴ケアに関わっていない（表11）という結果であった。今後、OTやPTが入浴ケアに関わってアドバイスをしてもらえると、家族にとってのメリットは大きいと思われる。

訪問入浴を利用しているのは13名（29.5%）、短期入所（ショートステイ）は12名（27.3%）と3割に満たず、利用は限定されている。家族の負担を減らしていくために、今後サービスが増えていくことが期待される。

放課後等デイサービス³の利用は2名（4.5%）で非常に少ない。新制度が始まった平成24年4月以降、大幅な増加を続けている中、医療的ケア児はほとんど利用できていない現状がある。必要な支援を円滑に受けられることができるよう、関係機関の連携が望まれる。

(8) 日中活動場所（表3）

自宅が日中活動場所となっている子どもが最も多く32名（72.7%）で、そのうち7割は就学前児童（23名）、その他7歳2名、8歳3名、11歳1名、16歳2名、20歳1名となっている。次に多いのは療育機関（児童発達支援）で、11名（25.0%）はすべて6歳以下である。学齢期になると、自宅での訪問学級9名（20.5%）、特別支援学校（通学席）6名（13.6%）、小学校の通常級5名（11.4%）、小学校の特別支援級1名（2.3%）と、選択は多様になる。病院・診療所で日中を過ごしている7名（15.9%）のうち5名は就学前児童であるが、その他は11歳と16歳であった。保育園と幼稚園は、それぞれ1名ずつと少ない。その他1名が、幼稚園1日/月・療育機関3日/週・通所施設1日/週と、並行通園という形をとっていた。

³ 放課後等デイサービスは、平成24年児童福祉法改正において、障害児や家族にとって身近な地域で必要な発達支援を受けられるよう創設された。量的な拡大が著しく、その費用額は1,024億円（平成26年度）で障害児支援全体の59.7%を占め、対前年比5割近くの伸び、その事業所数及び利用者数は対前年比で3割近くの伸びとなっており、特に営利法人が数多く参入している。

4. 医療ニーズについて

(1) 医療機関の利用 (表4)

病院から1歳半までに7割以上(32名)が在宅療養生活に移行していた。最も早い6ヶ月未満は6名(13.6%)で、最も遅かった人でも4歳までに移行していた。

かかりつけ病院への定期通院頻度は、週に4回が最も多く30名(68.2%)で、2週間に1回が6名(13.6%)という結果であった。

最近1年間の体調不良入院は、25名(56.8%)が入院することもなく安定して過ごせていた。入院日数は1~5日、~10日がそれぞれ4名ずつで、最長は140日だった。入院回数は、1回9人(20.5%)で、最多は7回であった。

(2) 自発呼吸の維持時間 (表5、図5)

自発呼吸の維持時間は、10秒以内で半数を超え(23名、52.3%)、1分以内で7割を超える(31名、70.5%)。気管切開をして人工呼吸器を装着しながらの入浴が、どれほど緊張感の高いことであるか想像に難くない。

(3) 超重症児スコアと医療的ケアの状況 (表6~9、図6)

「超重症児スコア(表6)」に含まれている項目は、呼吸関連としてレスピレーター(人工呼吸器)管理、気管切開、エアウェイ、酸素吸入、たんの吸引、ネブライザー、栄養関連として中心静脈栄養(IVH)、経管栄養(胃ろう、腸ろうを含む)、その他として腹膜透析、導尿、人工肛門(ストマ)、経口摂取(全介助)、過緊張で更衣と姿勢修正が必要なもの、体位交換である。その他、低圧持続吸引器、サチュレーションモニター、カフアシスト等も対象とした。

これらに関連する44人の医療的ケアの状況は、超重症児スコア関連(表7)では、42名(95.5%)がレスピレーター管理、40名(90.9%)が気管内挿管・気管切開、39名(88.6%)が経管栄養(経鼻/胃ろうを含む)であり、医療機器や高度医療ケアに依存する割合が極めて高かった。超重症児スコア関連以外(表9)では、42名(95.5%)がサチュレーションモニター、35名(79.5%)がカフアシストを利用していた。医療デバイスを多く使用している状況である。また、1日6回以上の体位変換が必要は42名(95.5%)や、吸引の多さなどからも重度の介護負担が推察できる。

超重症児スコアの分布(表8、図6)をみると、6点から44点にわたり、30点付近に集中していることがわかる(中央値32点、IQR29-34点)。25点以上の超重症児が40名(90.9%)、10-24点の準超重症児が3名(6.8%)、6点が1名(2.3%)であり、9割以上が超重症児という結果だった。

5. 家族の状況

(1) 世帯の状況 (表10)

回答者(主介護者)は44名で、父親5名(11.4%)、母親39名(88.6%)であった。年齢は、父親(平均41.0歳、SD=2.9、range=39-46)は、母親(平均38.1歳、SD=6.1、range=26-49)よりやや高く、全員が既婚であった。

健康状態については、定期的通院の必要な病気や症状がある6名(13.6%)のうち5名は40代の母親であった。また、健康状態が「良くない」「あまり良くない」を合わせると7名(15.9%)で、「良くない」と答えたのはともに46歳の父親と母親であった。年齢が上がるほど健康状態は悪化していた(相関係数=-0.31、 $p<0.01$)。介護生活が長期化して親が高齢化すると、慢性疾患を抱える人が増え、健康状態が悪化することが伺える。

暮らしの状況は、「大変苦しい」「やや苦しい」を合わせると9名(20.5%)だった。

同居家族をみると、母親は全員、父親は41名(93.2%)、兄姉は17名(38.6%)、弟妹は13名(29.5%)が同居し、父方母方の祖父母のうち誰か1人以上同居しているのは6名(13.6%)であった。

(2) 自宅で医療的ケアを手伝う人(表11)

自宅で医療的ケアを手伝う人は、家族の場合は、配偶者が40名(90.9%)、祖母ときょうだいが各9名(20.5%)であった。家族以外の場合は、訪問看護師が42名(95.5%)、ヘルパー11名(25.0%)であった。訪問看護師の役割の大きさは利用している社会資源(表2)からも述べたが、平成27年以降、ヘルパーの医療的ケア⁴への支援が少しずつ増えてきたということだろうか。

(3) 自宅で入浴ケアを手伝う人(表12、表13)

自宅で入浴ケアを手伝う人は、家族の場合は、配偶者が30名(68.2%)、いないが11名(25.0%)であった。家族以外の場合は、訪問看護師35名(79.5%)、ヘルパー18名(40.9%)であった。

訪問看護師については、医療保険制度において加算の対象となる訪問時間や回数がおおよそ決まっている。1日1回60~90分が通常だが、訪問看護サービスを入浴介助に使っているご家族が多いことが分かる。家族に入浴ケアを手伝ってもらえない理由についての自由記述(表13)より、訪問看護のある日を入浴する日と決めているご家族や、配偶者が仕事で中いないため、訪問看護師やヘルパーと入浴ケアを行っている事情が分かった。

また、その他に、1名訪問PTとある。入浴はリハビリの効果もあるが、どのような支援をしているのか興味深いところであり、今後の入浴ケアの担い手として注目される。

6. 入浴習慣について

(1) 自宅での入浴習慣(表14)

入浴回数については、実際の状況として、1週間に7回が21名(47.7%)と半数近く、次いで3回が7名(15.9%)、4回が5名(11.4%)だった。希望回数は、7回が30名(68.2%)で毎日入りたいと思っている人が多い。実状と希望が一致している人は26名(59.0%)で、4割の人が希望通りではなかった。

入浴時間帯については、実際の状況として、15:00~17:00が14名(31.8%)と最も多く、9:00~11:00が13名(29.5%)、17:00~19:00が7名(15.9%)、13:00~15:00が6名(13.6%)の順だった。11:00~13:00と19:00以降が少ない結果なのは、注入時間と重なるからだと推測される。注入時間の合間と日中活動の兼ね合いで、入浴時間帯が決まっていると推測される。実際の状況に比べて希望の入浴時間帯が増えたのは、15:00以降の時間帯であり、15:00~17:00が15名(34.1%)、17:00~19:00が10名(22.7%)、19:00~21:00が5名(11.4%)となっていた。実状と希望が一致している人は32名(72.7%)で、3割近くの人が希望と異なる時間帯に入浴していた。中には、父親の出勤前6:15~6:30で入浴ケアを行っているご家族もあり、入浴時間帯は家族の生活パターンによっても制約が生じていることがわかった(表16)。

入浴場所については、実際の状況として、浴室が28名(63.6%)、リビングが12名(27.3%)と合わせると9割を超えた。希望の入浴場所は、浴室が33名(75.0%)、リビングが8名(18.2%)となり、浴室での入浴希望が増えた。水を多く扱うため準備や片づけを考えると浴室が便利とのことだろうか。実状と希望が一致している人は38名(86.4%)で、希望通りの人が多い。希望通りというよりはむしろ変更が難しい要因であり、入浴する場所は限られるとも言える。

⁴介護保険法等一部改正法により、平成27年度以降は介護福祉士がその業務として喀痰吸引等を行うことが可能となった。

浴室とベッドとの位置関係については、実際の状況として、同じ階で5メートル以内が28名(63.6%)で、同じ階で5メートル以上が12名(27.3%)、違う階が4名(9.1%)だった。希望する位置関係は、同じ階で5メートル以内が33名(75%)、同じ階で5メートル以上が10名(22.7%)、違う階が1名(2.3%)となり、浴室とベッドのより近い位置関係を望む人が少し増えた。実状と希望が一致している人は37名(84.1%)で、希望通りの人は8割を超えるが、入浴場所と同じく、むしろ変更の難しい間取りの中で工夫されて入浴しているとも考えられる。

入浴介助者の人数については、実際の状況として、2人介助が23名(52.3%)と最も多く、次いで3人介助が12名(27.3%)、1人介助と4人介助がそれぞれ4名(9.1%)だった。希望の介助者人数は、3人介助が20名(45.5%)と増え、2人介助が16名(36.4%)と減り、2人よりも3人介助を望んでいることがわかった。実状と希望が一致している人は31名(70.5%)で、3割の人が希望通りの介助者数ではなかった。

(2) 自宅で一緒に入浴介助する人と理由(表15、表16)

自宅で一緒に介助する人は、訪問看護師が30名(68.2%)で最も多く、次いで家族が27名(62.2%)、ヘルパーが11名(25.0%)、訪問看護師とヘルパーのペアが11名(25.0%)、訪問入浴サービスのスタッフが1名(2.3%)だった。

一緒に介助をする人の理由の自由記述(表16)を合わせて読むことで、介助者の組み方には、①訪問看護師と家族、②訪問看護師とヘルパーと家族、③訪問看護師とヘルパー、④訪問看護師2人、⑤ヘルパーと家族、⑥家族のみの6パターンあり、それには様々な理由があることがわかった。

訪問看護師は、アンビューバッグや気管内吸引などの医療行為を行える職種として家族の代わりとも成り得るので欠かせない存在であるが、土日に営業していない場合が多く、平日のみ17時までのサービスが多いようだ。その訪問看護師のサービスのない土日を父親やヘルパーが担っている。ヘルパーの中でも、事業所によって超重症児の入浴介助を受ける所と受けない所がある。また自治体によっては、訪問看護サービスと居宅介護(ホームヘルプ)サービスを同じ時間帯で利用を認めない場合がある。平日に訪問看護師とヘルパーのペアで入浴介助が来ている家族は、その間に買い物やきょうだい児の送迎を行えている。

(3) 入浴ケアの所要時間(表17)

30分までが9名(20.5%)と最も多く、次いで60分までが8名(18.2%)という結果だった。所要時間は、5分~100分と幅があり、お湯に浸かるか浸からないか、洗髪するかしないかなど、入浴ケアの内容によって多様であることが推察される。

(4) 入浴中の呼吸の安定法(表18)

入浴中の呼吸の安定方法は、蘇生バッグ(アンビューバッグ等)が26名(59.1%)、人工呼吸器が19名(43.2%)だった。加えて、酸素吸入をしている人は7名(15.9%)だった。介助者のペアによって変わる場合もあるかもしれないが、おおよそ蘇生バッグ6対人工呼吸器4の割合で呼吸の安定方法は分かれていた。

(5) 入浴中の吸引回数(表19)

入浴中の吸引回数は、1~3回と答えた人は合計25名(56.8%)で、4~10回と答えた人は計10名(20.5%)だった。7人が0回と答えたが、1回以上の吸引が必要な子どもがほぼ8割という結果であった。

(6) 入浴中の抱きかかえ回数 (表 20)

2 回が 19 名 (43.2%) と最も多く、3 回が 10 名 (22.7%)、4 回が 6 名 (13.6%) と続いた。0 回や 1 回、5 回、6 回という回答もあった。抱きかかえの回数は少ないに越したことはないが、入浴方法により増減があると推測される。

(7) 1 人で抱っこできる体重の限界予想 (表 21、図 7)

「1 人で抱っこできる体重の限界は何キロだと思うか」聞いたところ、10 kg~40 kg まで幅があり、1 kg 単位で精密に予想されていた。図 7 にグラフ化して示すが、10kg が 1 割、11~15 kg が 3 割、16~20 kg が 4 割、21~30 kg が 2 割、40 kg が 1 名という結果だった。10 kg、15 kg、で何らかの問題が表面化し検討されているのではないかと推察する。また、10 kg 以上になると 1 kg ずつ増える毎に常に「もう少しいけるかな…?」「いや、もう限界だ…!」のせめぎ合いがあるのではないとも思われる。20 kg になる前に、解決策を検討し次の方法に移行すべきではないかという示唆であろう。

(8) 入浴習慣の生活の中での位置づけ (表 22)

「入浴習慣を生活の中でどのように位置付けている」との問いには、身の清潔が 42 名 (95.5%)、リラックス・リフレッシュが 36 名 (81.8%)、排痰ケアが 16 名 (36.4%)、コミュニケーションという回答も約 3 割近くあり、学習の機会や浮力で体を動かすことができるのでリハビリステーションの機会と考えているご家族もいた。入浴習慣は、単なる身の清潔ということ以上に、それぞれの生活の中で多様な位置づけがなされていることが確認された。

(9) 入浴方法の変化 (回数、きっかけ) (表 23、図 8)

これまでの入浴方法の変化については、変化なしとの回答が 12 名 (27.3%) であったが、1 回 7 名 (15.9%)、2 回 9 名 (20.5%)、3 回 10 名 (22.7%)、4 回 2 名 (4.5%)、5 回 3 名 (6.8%) と変化している家族が多い。3 回が最も多い回答だったが、全体の平均変化回数は 1.9 回、SD=1.5 であった。図 8 に示すように、年齢層毎に変化回数は多様であり、5 歳になる前に 5 回変化した人もいることがわかる。

「きっかけは何だったか」との問いの回答は、「身長・体重の変化」が 8 割を超えた。「道具の破損や変更」、「介助者の問題」、「引越し」がそれぞれ 2 割程度あった。入浴のために家を建て直したという回答や、お子さまの呼吸状態の悪化もあった。

入浴習慣の問題や支援は、成長に伴う課題と言える。

(10) 在宅移行前の病院からの入浴指導、在宅生活での入浴アドバイス (表 24)

在宅移行前に病院から入浴指導があったと回答した家族は 29 名 (65.9%)、なかったと回答した家族は 13 名 (29.5%) だった。

在宅生活で入浴ケアについてアドバイスをくれる人は、訪問看護師が 32 名 (72.7%) で突出して多かった。在宅生活の先輩家族や友人、保健所、訪問入浴サービスのスタッフ、在宅支援員などの回答もあった。アドバイスは誰からもなく家族だけで考えたという回答もあった。OT・PT という回答も 4 名 (9.1%) あり、今後セラピストの専門性を入浴介助の支援に役立てていく方向性も期待される。

(11) 入浴中の「ヒヤリハット」失敗経験 (表 25)

読んでいるこちらも怖くなるような入浴中の多くの「ヒヤリハット」失敗経験談が記入された。表 25 に、①カニューレが外れた、②アンビューバッグの下部分を水につけた、③SpO₂の低下、④気管切開部に水がかかった・飲み込んだ、⑤人工呼吸器のトラブル・うっかりミス、⑥痰の吸引がうまくできない、⑦身体がツルリと滑った・床に落ちた、⑧転倒した・ふらついた、⑨骨折の危険を感じた、⑩疲労からのヒヤリハット、と大きく 10 項目に整理して示した。

今後在宅移行時の指導や在宅中のアドバイスに活かしていくべき課題として、これらの情報を共有していきたい。

(12) 入浴に対する保護者の気持ち (表 26)

5 件法の選択肢 (そう思わない、あまりそう思わない、どちらでもない、ややそう思う、そう思う) から、自分の気持ちに最も当てはまる 1 つを選んでもらった。

「現在の入浴方法に満足しているか」には、そう思う・ややそう思うと答えた人は 20 名 (45.5%)、どちらでもないが 14 名 (31.8%)、あまりそう思わない・そう思わないが 10 名 (22.8%) だった。現在の入浴方法に満足していない人は 2 割を超えていた。

「お子さま本人は入浴するのが好きか」には、そう思う・ややそう思うが 41 名 (93.2%) と 9 割を超えていた。「自身はお子さまの入浴介助が好きか」には、そう思う 14 名 (31.8%)、ややそう思う 11 名 (25.0%)、どちらでもない 13 名 (29.5%) と 3 つに分かれた。「お子さまの入浴介助は大変だが頑張りたい」には、そう思う・ややそう思うと答えた人は 40 名 (90.9%) と 9 割を超えていた。「自身は自分が入浴することが好きである」には、そう思う・ややそう思うと答えた人は 39 名 (88.6%) とほぼ 9 割であった。これらの 4 つの質問回答をまとめると、保護者は、自身も入浴することを好んでおり、子どもも入浴を好んでいるため、入浴介助は大変だが頑張りたい、と考えている傾向が明らかになった。

腰痛の有無については、17 名 (38.6%) がそう思う・ややそう思うと答えた。

(13) 父親の沐浴を学べる「父親教室」参加の有無と父親の入浴ケアの参加 (表 27)

父親の沐浴を学べる「父親教室」の参加の有無と父親の気管切開前からの入浴の手伝いの有無の関連をみた。

父親教室に参加した父親 23 名中、気管切開前から入浴を手伝った父親は 20 名 (87.0%)、参加していない父親 20 名中では 14 名 (70.0%) であり、統計的に有意ではないものの、父親教室に参加した父親のほうが入浴を手伝う傾向があった。父親教室に参加しようという育児参加の意識は、そのまま入浴ケアへの参加に繋がっていることが示唆された。

7. 病院・レスパイト先・施設・自宅で留守中の入浴ルール

(1) 病院・レスパイト先・施設での入浴ルール (表 28)

病院での入浴回数は、実際の状況としては、回答した 28 名中、1 週間に 0 回が 9 名 (32.1%) と最も多く、次いで 2 回が 6 名 (21.4%)、1 回が 4 名 (14.3%)、3 回が 3 名 (10.7%) だった。0~7 回と多様であった。希望の入浴回数は、7 回が 12 名 (42.9%)、3 回が 7 名 (25%) と、毎日入浴してほしいが少なくとも 3 回は、というところのようだ。実状と希望が一致している人は 2 名 (7.1%) と 1 割にも満たない。

レスパイト先での入浴回数は、実際の状況としては、回答した 14 名中、0 回と 2 回が同じで各 4 名 (28.6%) だった。残りは 1~7 回と多様であった。希望の入浴回数は、3 回が 4 名 (28.6%)、7 回が 3 名 (21.4%) と、こちらも 2 日に 1 回は入りたいし出来れば毎日がよい、という希望である。実状と希望が一致している人は 2 名 (14.3%) で、こちらも 2 割には満たない。デイサービスで入浴が可能な人も 1 名いた。

(2) 自宅での留守番中の入浴ルール (表 29)

「自宅で留守番をお願いしている間に看護師やヘルパーに入浴をお願いできるか」との問いには、実際の状況として、可能と答えた人は 11 名 (25.0%)、不可能と答えた人は 30 名 (68.2%) だった。希望としては、可能だと思える人は 21 名 (47.7%) で、約半数が留守番中の入浴を希望していた。

(3) 病院・レスパイト先・施設・自宅で留守中の入浴について困っていること（表 30）

切実な記述が多数寄せられた。①お風呂に入れない、清拭・機械浴のみ、②回数が少ない、③理解がない、力量が異なる、④脱臼・骨折の危険性、⑤SpO₂の低下、脈拍の変動、⑥機会がない、と大きく6つに整理した。他には、入浴可能で問題ないという記述もあった。

8. 訪問入浴サービス

(1) 訪問入浴サービスの有無と自己負担額（表 31）

「住んでいる自治体に訪問入浴サービスがあるかどうか」との問いに、ありと答えた人は29名(65.9%)、なしと答えた人は9名(13.6%)だった。わからないと答えた人が9名(20.5%)で、2割の人には存在も知られていない。

1回の利用にあたっての自己負担額は、0円が8名(18.2%)と最も多く、300円と400円が各1名、1000円以上が7名もいて、最高額は2500円だった。自治体によって、自己負担額も幅があり多様であった。

(2) 訪問入浴サービスの利用状況（表 32）

利用経験者に実際の状況と希望を聞いた。利用回数は、実際の状況としては、利用経験者11名中、1週間に1回が9名(81.8%)であった。希望の利用回数は、2回が7名で63.6%となった。実状と希望が一致している人は1名のみ(9.1%)でほとんどの人が希望通りではない。

利用を断られた人も2名いた。

(3) 訪問入浴サービスを利用した感想（表 33）

「助かる・良い、回数を増やしたい」という感想が多く、「子どももリラックスして気持ちよい」、「入浴介助の負担が軽減して助かっている」など、なくてはならない社会サービスの一つであると感じている家族の声がある。一方、スタッフの看護師が医療行為を行えないことや、水圧・湯量の問題、利用時間・年齢制限、スタッフの交替など気がかりな事も少なくないとの指摘がなされている。

9. 入浴についての自由記述（表 34）

最後に、「入浴についてどう思いますか、自由に記載してください」という欄を設けた。記載内容を、①入浴の大切さ・大変さ、②自宅での入浴の工夫、③レスパイト入院、④訪問看護・訪問入浴、⑤行政への要望、と大きく5つに整理して表 34 に示す。実にたくさんの詳細で切実な記述があり、困難を極める SMA っ子の入浴問題への関心の高さが伝わってくる。自宅での『入浴ケア』の創意工夫と課題、訪問看護・訪問入浴・レスパイト入院中の入浴ケアなどの社会サービスへの希望、行政への要望など、共有すべき情報が多数認められた。

IV. 考察 ～当事者研究の視点から

1. 研究1の結果から述べた「超重症児」であるSMA I型児の入浴習慣の多様性と困難さがさらに明らかになった。

今回対象となったSMA I型児は、9割が超重症児スコア25点以上の超重症児で、人工呼吸器や蘇生バッグを使い、呼吸を補助しなければ7割が1分と呼吸を保てず、首と腰のすわっていないひよろ長い体型を、骨折や脱臼に注意しながら抱きかかえなければならず、入浴中も8割が気管内吸引が必要であった。

1日の決まった栄養の注入時間や日中活動の合間に、入浴ケアの介助者たち（訪問看護師、ヘルパー、家族）の都合を図りながら組合せを駆使して、入浴ケアを生活に組み込んでいた。

身体の成長に伴って入浴方法に困難が生じてくるため、入浴習慣の問題や支援は、成長に伴う課題であった。水を使うため、自宅の中での入浴場所は限られており、住宅環境は変更するのが難しく、安全で楽しい入浴習慣の維持には、家族や周りの人々による工夫が必須である。

2. SMA I型児の入浴習慣の多様性の本質には、子ども自身の希望とご家族の愛情がある。

極めて入浴するのが難しいSMA I型の子どもを、週に7回毎日入浴をしたいと希望するご家族が7割もいた。入浴習慣を単なる身の清潔ということ以上の多様な位置付けでとらえ、9割の保護者自身が入浴を好意的に感じている背景の中、子ども自身が喜んで入浴している姿に喜びを感じ、9割の保護者が入浴介助は大変だけれど頑張りたいと思っていた。入浴についての自由記述からは、切実な気持ちが伝わってくる。

3. 入浴習慣の維持・改善のためのアプローチとして、社会資源の整備・開拓と活性化が必要である。

子どもの身体は変化し成長する。加えて、重い神経疾患を持つ子どもにとっては変化に伴ってリスクも増える。この変化とリスクの中、入浴習慣を維持していくためには、知恵と工夫と社会資源が必要であった。

研究1でも述べたが、入浴習慣の多様性は、4つの要因で成り立っている。本研究のアンケート調査からは、4つの要因の調整の難しさの順番が示唆された。調整の難しいと思われる順に、①本人の状態>②住環境>③生活リズム>④介助者であろうと推察する。このうちどれかで限界が来た時に解決策を見出せるかどうかで、入浴習慣が維持・改善されるか、縮小してしまうかが決まるのではないだろうか。今後の研究課題としたい。

現状で入浴習慣の悩みの相談相手は、訪問看護師が7割と突出して多いが、是非周りの人々、他の社会資源にも相談すべきだと考える。訪問リハビリを7割のご家族が利用し、訪問診療を6割のご家族が利用している。実際にご自宅の状況を知っていて、身体についての専門的知識を持つOTやPTといったセラピスト、在宅医療の医師にも、大変で大切な入浴習慣について一緒に考えていただければと願う。特に、これらの専門職の方々には、ご家族だけでは判断や改善が難しい①本人の状態、②住環境の制限を改善できる道具関連へのアドバイス、④介助者のスキルアップへの協力を期待する。

訪問看護師の皆様には、引き続きキーパーソンとして、専門職とご家族を繋ぐ大切な役割を担っていただけるように、超重症児の入浴習慣についての情報共有を希望する。



またこれまで、このような困難な現状についての情報がなかった自治体の皆様へも、訪問入浴サービスの利用や回数の再検討をお願いしたい。

本研究で、「家族の希望通りだった実状」の割合（各設問の回答者を母数とする）は、「入浴場所（86%）」・「浴室とベッドの位置関係（84%）」・「自宅での入浴時間帯（73%）」・「介助人数（68%）」・「自宅での入浴回数（59%）」・「家族がいなくても（留守番中でも）入浴ケアを実施できる（55%）」・「自宅外での入浴回数、レスパイト先（14%）・病院等（7%）」・「訪問入浴サービスの利用回数（9%）」という結果であった。

それぞれの家族が希望する入浴習慣を実現・維持できるよう、これまでの社会資源を整備するだけに留まらず、例えば『入浴支援員』のような新たな社会資源の開拓まで検討しつつ、情報共有と課題解決に向けて、専門職などとの繋がりを活性化していく必要がある。

V. 結語

気管切開による人工呼吸器装着で生涯定額困難な 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、高度な医療的ケアを有する子どもたちの在宅における入浴習慣についてはほとんど報告がなく、本研究はおそらく本邦初の調査報告である。

SMA I 型児の在宅での入浴習慣は、極めて個別性が高く、家族や周りの人々は各々困難を抱えつつも、独自の工夫で入浴している実際があった。

それぞれの家族が希望する入浴習慣を実現・維持できるよう、社会資源の整備・開拓と人材の活性化が必要である。また、高度な医療的ケアを有する「超重症児」の入浴習慣の問題の共有と問題解決に向けた支援も不可欠である。訪問看護師をキーパーソンとし、OT や PT などのセラピストや医師など、家族と専門職との連携のある支援となるように、まずは入浴ケアの話をしていくことから始めたいと思う。

現在、障害者総合支援法の中で自治体によって運営される地域生活支援事業としての訪問入浴サービスには、地域格差があることも明らかになった。毎日の生活習慣を支える社会サービスの重要性も再検討すべきである。

なお、最後に本研究の限界を述べておく。本研究にご参加いただいたご家族は、ご覧のように大変な困難の中懸命に暮らされているけれども、既婚率 100%で 80%が生活は苦しくないとお答えの世帯状況である。本研究に参加することなど到底できず、日頃の介護があまりに大変な方、「家族の会」にそもそも参加も叶わない方など、もっと厳しい事例があることを忘れてはならない。今後、そのような隠れた声をどのように伝えていくかは、課題の一つである。

VI. 図表

図1 回答者の居住地

回答者 44 名
(うち居住地無回答 3 名)

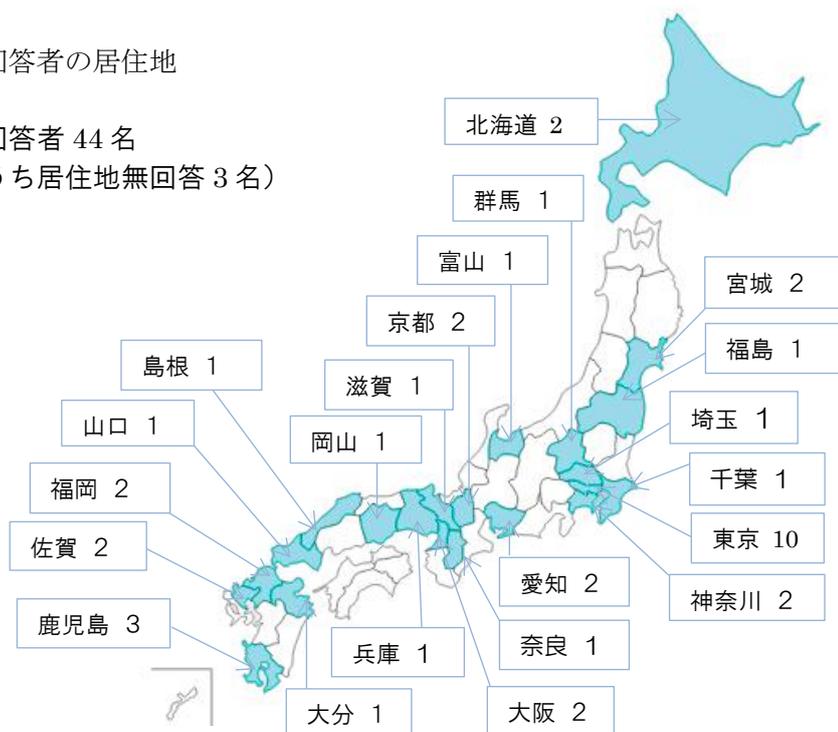


表1 お子様の状況

お子様の状況	(n=44)	n	(%)
性別 ※図2参照	男	21	50.0%
	女	22	47.7%
	無回答	1	2.3%
年齢(歳) ※図2参照	(mean,SD) (n=43)	7.1	4.8
	(range)		1.3-20.8
身長(cm) ※図3、図4参照	(mean,SD) (n=43)	113.7	19.7
	(range)		80.0-150.0
体重(kg) ※図3、図4参照	(mean,SD) (n=43)	14.6	5.7
	(range)		6.9-30.0
身体障害者手帳の交付	1級	42	95.5%
	1種	41	93.2%
	2種	1	2.3%
	無回答	2	4.5%
首のすわり	なし	44	100.0%
腰のすわり	なし	44	100.0%
超重症児スコア	(median,IQR)	32	29-34
	超重症児 (25点以上)	40	90.9%
	準超重症児 (10-24点)	3	6.8%
	(9点以下)	1	2.3%

図2 お子様の性別年齢別人数

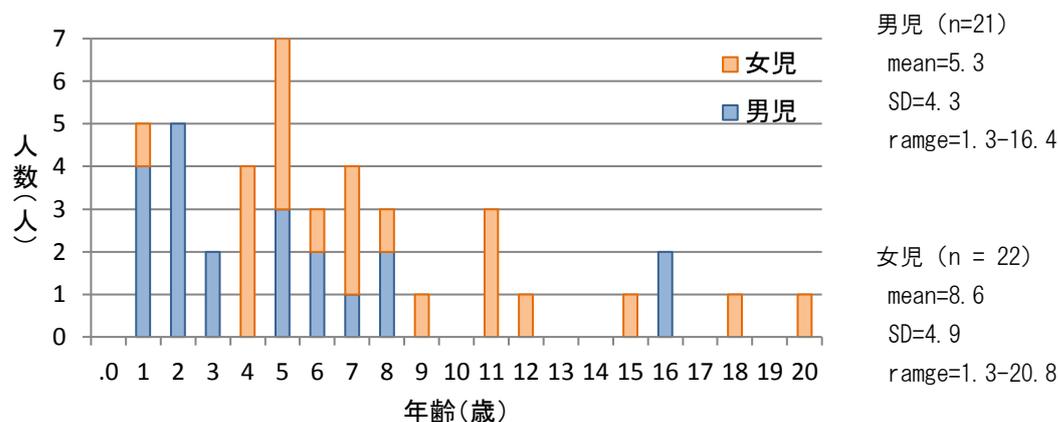


図3 男児の身長と体重の関係

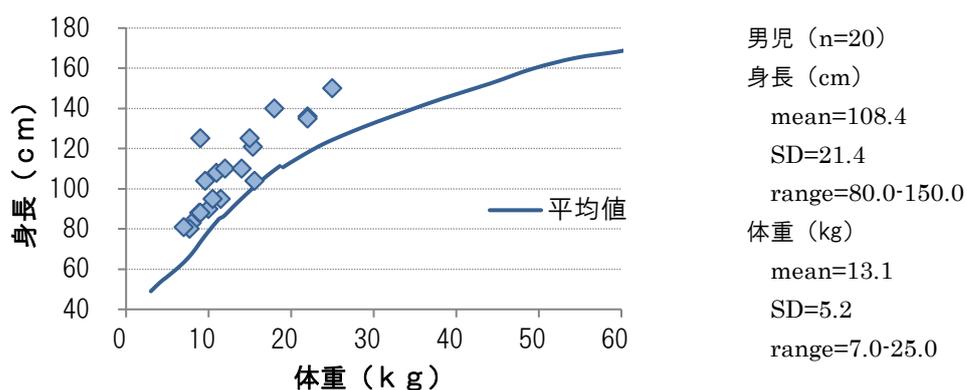
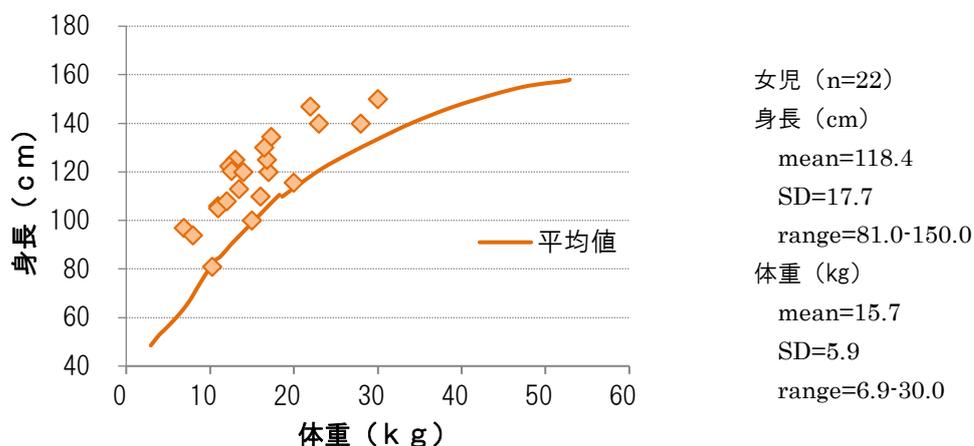


図4 女児の身長と体重の関係



出典) 平均値は、0~5歳は平成22年度乳幼児身長発育調査(厚生労働省)、6~17歳は平成22年度学校保健統計調査(文部科学省)のデータを用いた。

表2 利用している社会資源

利用している社会資源	(n=44 複数回答)	n	(%)
訪問看護		41	93.2%
訪問リハビリ		30	68.2%
訪問診療		27	61.4%
通所・外来リハビリ		17	38.6%
通所施設（児童発達支援）		15	34.1%
居宅介護（ホームヘルプ）		14	31.8%
移動支援		14	31.8%
訪問入浴		13	29.5%
特別支援学校		13	29.5%
短期入所（ショートステイ）		12	27.3%
訪問薬剤管理		8	18.2%
障害児保育		4	9.1%
放課後等デイサービス		2	4.5%
その他 ※		6	13.6%
※ 音楽療法（難病支援）	通院介助	読み聞かせボランティア	
日中のみの短期入所	訪問保育	薬は薬局さんに運んでもらっています	

表3 日中活動場所

日中活動場所	(n=44 複数回答)	n	(%)
自宅		32	72.7%
療育機関（児童発達支援）		11	25.0%
自宅での訪問学級（保育、支援学校訪問籍も含む）		9	20.5%
病院・診療所		7	15.9%
特別支援学校（通学籍）		6	13.6%
小学校の通常級		5	11.4%
通所施設		4	9.1%
保育園		1	2.3%
幼稚園		1	2.3%
小学校の特別支援級		1	2.3%
療養型施設		1	2.3%
その他 ※		4	9.1%
※ リハビリ 1回/週・地域の子育て支援センター1~3回/月			
外出先（スーパーなど）	移動時の車内	教会の日曜学校	
訪問療育 2か月に1度	幼稚園 1日/月・療育機関 3日/週	通所施設 1日/週	

表4 医療機関の利用

医療機関の利用	(n=44)	n	(%)	
初めて在宅療養生活に移った年齢	～6ヶ月未満	6	13.6%	
	6ヶ月～1歳未満	12	27.3%	
	1歳～1歳6か月未満	14	31.8%	
	1歳6ヶ月～2歳未満	3	6.8%	
	2歳～2歳6ヶ月未満	4	9.1%	
	2歳6か月～3歳未満	1	2.3%	
	3歳～3歳6ヶ月未満	2	4.5%	
	3歳6ヶ月～4歳未満	1	2.3%	
	無回答	1	2.3%	
かかりつけ病院への定期通院頻度	1週に1回	1	2.3%	
	2週に1回	6	13.6%	
	3～4週に1回	2	4.5%	
	4週に1回	30	68.2%	
	4～5週に1回	2	4.5%	
	8週に1回	1	2.3%	
	半年に1回	1	2.3%	
	無回答	1	2.3%	
最近1年間の体調不良入院 (日数)	0日	25	56.8%	
	1～5日	4	9.1%	
	～10日	4	9.1%	
	～20日	2	4.5%	
	～30日	2	4.5%	
	40日	2	4.5%	
	50日	1	2.3%	
	60日	1	2.3%	
	140日	1	2.3%	
	無回答	2	4.5%	
	(回数)	0回	25	56.8%
		1回	9	20.5%
		1～2回	1	2.3%
2回		2	4.5%	
3回		2	4.5%	
4回		1	2.3%	
5回		1	2.3%	
7回		1	2.3%	
無回答		2	4.5%	

表5 自発呼吸の維持可能時間

自発呼吸維持可能時間 (n=44)	n	(%)
0秒	12	27.3%
～10秒	11	25.0%
～30秒	5	11.4%
～1分	3	6.8%
～5分	2	4.5%
～10分	1	2.3%
～30分	1	2.3%
12時間 日中は自発呼吸 夜間のみバイパップ使用	1	2.3%
24時間 自発呼吸あり	2	4.5%
不明	4	9.1%
無回答	2	4.5%

図5 自発呼吸の維持可能時間

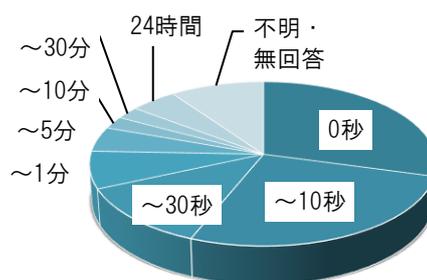


表6 超重症児スコア (鈴木康之ら、日本重症心身障害学会誌 33(3)、2008年)

1. 運動機能：座位まで	
2. 判定スコア	
(1) レスプレーター管理 (※1)	10
(2) 気管内挿管、気管切開	8
(3) 鼻咽頭エアウェイ	5
(4) O ₂ または S a O ₂ 90% 以下の状態が 10% 以上	5
(5) 1 回/時間以上の頻回の吸引	8
6 回/日以上以上の頻回の吸引	3
(6) ネブライザー 6 回/日以上または継続使用	3
(7) 中心静脈栄養 (I V H)	10
(8) 経口摂取 (全介助) (※2)	3
経管栄養 (経鼻/胃ろうを含む) (※2)	5
(9) 腸ろう/腸管栄養 (※2)	8
持続注入ポンプ使用 (腸ろう・腸管栄養時)	3
(10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で、 発汗による更衣と姿勢修正 1 日 3 回以上	3
(11) ① 継続する透析 (腹膜灌流を含む)	10
(12) 定期導尿 (人工膀胱を含む) 1 日 3 回以上	5
(13) 人工肛門	5
(14) 体位変換 1 日 6 回以上	3

以上の各項目に規定する状態が 6 か月以上継続する場合、それぞれのスコアを合算する

※1 毎日行う機械的気道加圧を要するカフマシン・NIPPV・CPAP などは、レスプレーター管理に含む

※2 (8)(9)は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択

<判定> 1 の運動機能が座位までであり、かつ 2 の判定スコアの合計が 25 点以上の場合を超重症児(者)
10 点以上の場合を準超重症児とする。

表7 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 (n=44 複数回答)		n	(%)
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 1回/時間以上	15	34.1%
	6回/日以上	25	56.8%
ネブライザー 6回/日以上または継続使用	6	13.6%	
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 1日3回以上	2	4.5%
	継続する透析（腹膜灌流を含む）	0	0.0%
	定期導尿 1日3回以上	0	0.0%
	人工肛門	0	0.0%
	体位変換 1日6回以上	42	95.5%

表8 超重症児スコアの状況

(n=44)	スコア	n	(%)	スコア	n	(%)	
超重症児 (25点以上)	44点	1	2.3%	準超重症児 (10~24点)	22点	1	2.3%
	40点	2	4.5%		21点	1	2.3%
	39点	3	6.8%		18点	1	2.3%
	38点	1	2.3%	合計	3	6.8%	
	37点	2	4.5%	(0~9点)	6点	1	2.3%
	34点	11	25.0%		合計	1	2.3%
	32点	4	9.1%	超重症児スコア(n=44)			
	29点	14	31.8%	range=6-44			
	26点	2	4.5%	median=32			
	合計	40	90.9%	IQR=29-34			

図6 超重症児スコアの状況

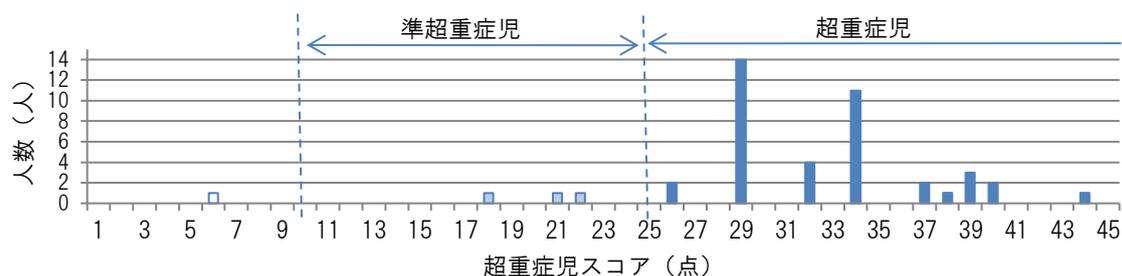


表9 医療的ケアの状況（超重症児スコア関連以外）

医療的ケアの状況（超重症児スコア関連以外）	(n=44 複数回答)	n	(%)
サチュレーションモニター		42	95.5%
カフアシスト（痰介助・排痰補助装置）		35	79.5%
低圧持続吸引器		26	59.1%
その他の使用機器 ※		2	4.5%
※感染時のみ呼吸器、経鼻胃チューブ、酸素吸入 血糖測定			

表10 世帯の状況

世帯の状況	(n=44)	n	(%)
回答者の状況	父親	5	11.4%
	母親	39	88.6%
年齢（歳）	父親 (mean,SD)	41.0	2.9
	(range)	39-46	
	母親 (mean,SD)	38.1	6.1
	(range)	26-49	
婚姻状況	既婚	44	100.0%
定期的通院の必要な病気や症状	あり	6	13.6%
健康状態	良くない	2	4.5%
	あまり良くない	5	11.4%
	ふつう	23	52.3%
	まあ良い	9	20.5%
	とても良い	5	11.4%
暮らしの状況	大変苦しい	2	4.5%
	やや苦しい	7	15.9%
	ふつう	27	61.4%
	ややゆとりがある	8	18.2%
	大変ゆとりがある	0	0.0%
同居家族（複数回答）	父親	41	93.2%
	母親	44	100.0%
	兄姉 1人	11	25.0%
	2人	5	11.4%
	3人	1	2.3%
	弟妹 1人	12	27.3%
	2人	1	2.3%
	母方祖母	4	9.1%
	母方祖父	3	6.8%
	父方祖母	3	6.8%
	父方祖父	2	4.5%

表 11 自宅で医療的ケアを手伝ってくれる人

医療的ケアの手伝い (n=44 複数回答)		n	(%)
家族	いない	1	2.3%
	配偶者	40	90.9%
	祖母	9	20.5%
	祖父	2	4.5%
	きょうだい	9	20.5%
家族以外	訪問看護師	42	95.5%
	ヘルパー	11	25.0%
	ボランティア	2	4.5%

表 12 自宅で入浴ケアを手伝ってくれる人

入浴ケアの手伝い (n=44 複数回答)		n	(%)
家族	いない	11	25.0%
	配偶者	30	68.2%
	祖母	8	18.2%
	祖父	1	2.3%
	きょうだい	6	13.6%
家族以外	訪問看護師	35	79.5%
	ヘルパー	18	40.9%
	ボランティア	2	4.5%
	その他 ※	5	11.4%

※ 訪問入浴サービス (4) 訪問 PT

表 13 家族に入浴ケアを手伝ってもらえない理由についての自由記述

入浴ケアを手伝ってもらえない理由？

(配偶者の入浴手伝いは) 休日のみ
 いる時のみ。通常は仕事でいない。
 仕事でいない。
 仕事のため。毎日訪問看護師とヘルパーが連携して入浴してくれるので OK。
 仕事や学校で日中家にいないか帰りが遅いため。
 自宅に不在。
 主人は仕事をしているため、ほとんど家にいないので、基本的に一人でやっている。
 入浴日は訪問看護日と決めている (平日午前、週 2 回)。
 就労。
 入浴させられる環境ではなく、訪問入浴の業者を利用しているため。
 夫と 2 人で入浴するにはリスクが高い。
 別居中のため、私と兄弟 (小学生) のみでやっている。実親は遠距離です。
 訪問看護、入浴サービスの方々とケアが出来あがっているので、家族に手伝いをしてもらわない。
 訪問看護師とヘルパーの 3 人で入浴。
 訪問入浴サービスを利用し、我家は母親のみ対応。

表 14 自宅での入浴習慣

自宅での入浴習慣	(n=44)	実際の状況		希望		希望通りの人 n(44人中の%)	
		n	(%)	n	(%)		
入浴回数	1週間に	1回	2	4.5%	1	2.3%	26人(59.0%)
		2回	2	4.5%	2	4.5%	
		3回	7	15.9%	3	6.8%	
		4回	5	11.4%	4	9.1%	
		5回	3	6.8%	2	4.5%	
		6回	3	6.8%	1	2.3%	
		7回	21	47.7%	30	68.2%	
		9回	1	2.3%	0	0.0%	
	11回	0	0.0%	1	2.3%		
入浴時間帯 (複数回答)	9:00～11:00	13	29.5%	10	22.7%	32人(72.7%)	
	11:00～13:00	2	4.5%	3	6.8%		
	13:00～15:00	6	13.6%	3	6.8%		
	15:00～17:00	14	31.8%	15	34.1%		
	17:00～19:00	7	15.9%	10	22.7%		
	19:00～21:00	2	4.5%	5	11.4%		
	21:00～9:00	1	2.3%	1	2.3%		
入浴場所 (複数回答)	浴室	28	63.6%	33	75.0%	38人(86.4%)	
	リビング	12	27.3%	8	18.2%		
	キッチン	2	2.0%	2	4.5%		
	ベッド上	2	2.0%	1	2.3%		
	ベッド横	1	2.3%	1	2.3%		
	ダイニング	1	2.3%	1	2.3%		
浴室とベッド の位置関係	同じ階で5メートル以内	28	63.6%	33	75.0%	37人(84.1%)	
	同じ階で5メートル以上	12	27.3%	10	22.7%		
	違う階	4	9.1%	1	2.3%		
介助人数	1人	4	9.1%	3	6.8%	31人(70.5%)	
	2人	23	52.3%	16	36.4%		
	3人	12	27.3%	20	45.5%		
	4人	4	9.1%	4	9.1%		
	5人	1	2.3%	1	2.3%		

注) 入浴回数：6～7回(実際1人)は7回に、2～3回(希望1人)は3回に、3～4回(希望1人)は4回に含めた
 介助人数：2～3回(実際2人、希望3人)は3人に含めた。

表 15 自宅で一緒に入浴介助する人

自宅で一緒に入浴介助する人 (n=44 複数回答)	n	(%)
訪問看護師	30	68.2%
家族	27	62.2%
ヘルパー	11	25.0%
訪問看護師とヘルパー	11	25.0%
訪問入浴の人	1	2.3%

表 16 介助している人の理由や事情についての自由記述

どんな人と介助していますか？ その理由や事情があれば、お書きください。

訪問看護師と家族

訪問看護師さんが1人の時は、家族と併せて2人での介護になる。
 入浴中の呼吸管理でアンビューバッグを使うので、医療的ケアが可能な人が1人必要。吸引もある。
 アンビューを押せるのは、看護師と家族のみであるため。
 訪問看護師は吸引ができるため。
 訪問看護師1名、祖母、私の3人で抱っこ、アンビュー、洗いを手分けしています。町内に訪問入浴できる事業所はなく、3名いなければ入浴できません。
 看護師さんと一緒なら安心して入浴させることができる。
 まだ2人介助で何とかなっている。でもそろそろ限界だな、と感じている。
 ヘルパーは一度頼んで来てもらっていたが、理由も言わず、来るのをことわられた。それから何か所か探したが、呼吸器管理でことわられた。
 支える人、洗う人、バギングする人の最低3人は必要なため、家族だけでは手が足りない。
 平日…訪問看護師2人、母親 土日祝…訪問看護師1人、父親、母親
 在宅時からずっとこのスタイルなので。訪看さんと母もしくは父と母の2名での介助です。

訪問看護師とヘルパーと家族

3人体制で介助が基本であるが、訪問看護の時間は平日のみ、17時までのため、17時以降に入浴しなければいけない時は、ヘルパー2人必要。普段は看護師がアンビューし、母とヘルパーが体を洗う。
 看護師、介護士のスケジュールに合わせるため。また平日は父の仕事の関係で家族のみで介助できないため。
 看護師さんに頭を洗ってもらい、介護士さんにベッドでの着替え等の準備をしてもらっています。
 看護師と介護士に全ておまかせしています。
 親を頼りにされて介助者に含まれてしまうパターンが多いのですが、居宅介護は親の負担を減らし、家族が安心して過ごせるためのものでなくてはいけないので、2人介助を役所が認めていくべきです。
 毎日入浴できる環境があるので、父母は働くことができます。（自営業）

訪問看護師

訪問看護師側での児の医療ケアの取得のため。自分以外の他の人が児を入浴できるようになるため。親だけでなく第三者も児の状態をみるため。

訪問看護師とヘルパー

ヘルパーさんが入れない日は、私と看護師、私が留守にする日は、看護師、介護士の2人で、必ず医療ケアが出来る人が1人つくようになっている。
 訪看さんとヘルパーさんに入浴介助をお任せしている時間に、買い物や下の娘の保育園のお迎えに行ったりするため。

家族

朝起きてすぐの入浴。（毎日の時間を決めるため。排痰を兼ねるため。）
 まだ小さく抱っこできるので、自分たちでも大丈夫だし、自分が入るついでに一緒に入りたいので。家族以外は体を見られるのははずかしい。
 土日は社会サービスが営業していないため、家族になる。

表 17 入浴ケアの所要時間

入浴ケアの所要時間 (n=44)	n	(%)
～10分	6	13.6%
～15分	4	9.1%
～20分	4	9.1%
～30分	9	20.5%
～40分	7	15.9%
～50分	3	6.8%
～60分	8	18.2%
～90分	2	4.5%
～100分	1	2.3%

表 18 入浴中の呼吸の安定法

入浴中の呼吸の安定法 (n=44 複数回答)	n	(%)
蘇生バッグ (アンビューバッグ等)	26	59.1%
人工呼吸器	19	43.2%
酸素吸入	7	15.9%
その他 ※	3	6.8%

※ 2人介助であればアンビューバッグで入浴が一番安定し時間もスピーディ。
そのまま呼吸器なし。 持続吸引。

表 19 入浴中の吸引回数

入浴中の吸引回数 (n=44)	n	(%)
0回	7	15.9%
1回	6	13.6%
2回	11	25.0%
3回	8	18.2%
4回	2	4.5%
5回	4	9.1%
6回	1	2.3%
8回	1	2.3%
10回	1	2.3%
複数回	1	2.3%
無回答	2	4.5%

注) 1～2もしくは0回 (1人) は1回に、1～2回 (4人) は2回に、
2～3回 (1人) は3回に、3～4回 (1人) は4回に、
5～6回 (1人) は6回に含めた

表 20 入浴中の抱きかかえ回数

入浴中の抱きかかえ回数 (n=44)	n	(%)
0回	1	2.3%
1回	5	11.4%
2回	19	43.2%
3回	10	22.7%
4回	6	13.6%
5回	2	4.5%
6回	1	2.3%

注) 抱きかかえ回数：2～4回（1人）は3回に、3～4回（1人）は4回に含めた

表 21 1人で抱っこできる体重の限界（予想）

1人で抱っこできる体重の限界 (n=44)	n	(%)
10 kg	4	9.1%
12 kg	2	4.5%
13 kg	1	2.3%
13～15 kg	1	2.3%
15 kg	9	20.5%
16 kg	2	4.5%
17 kg	1	2.3%
20 kg	14	31.8%
25 kg	3	6.8%
30 kg	6	13.6%
40 kg	1	2.3%

図 7 1人で抱っこできる体重の限界（予想）

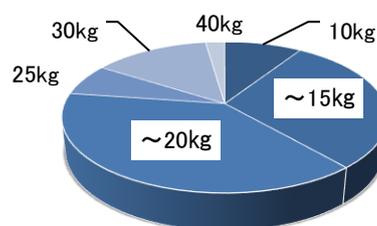


表 22 入浴習慣の生活の中の位置づけ

入浴習慣の生活の中の位置づけ (n=44 複数回答)	n	(%)
身の清潔	42	95.5%
リラックス・リフレッシュ	36	81.8%
排痰ケア	16	36.4%
コミュニケーション	12	27.3%
学習の機会	3	6.8%
その他 ※	6	13.6%

※ リハビリ (2)。体を動かすことがしやすいため、のびのび動かせる。

体を動かせる (自分で) 泳ぐ。 親以外の人と関われる自立の一つ。

表 23 入浴方法の変化

入浴方法の変化 (n=44)		n	(%)
回数	変化なし	12	27.3%
	1回	7	15.9%
	2回	9	20.5%
	3回	10	22.7%
	4回	2	4.5%
	5回	3	6.8%
きっかけ (複数回答)	身長の変化	26	59.1%
	体重の変化	11	25.0%
	道具の破損や変更	9	20.5%
	介助者の問題	8	18.2%
	引っ越し	7	15.9%
	事故・トラブル	2	4.5%
	その他 ※	6	13.6%

※ おじに浴槽を作ってもらった。しゃがむ必要なし。95cm 高さ有。
呼吸で人工鼻でいられる時間が減った。
初め在宅生活での入浴環境を整えるため。
自発が減り、呼吸器をつけて入浴するようになった。
常に入浴の向上に向け家を建てなおしたから。 時間。

図 8 入浴方法の年齢層別変化回数

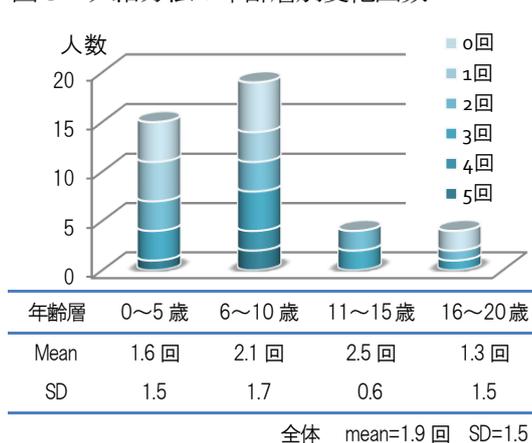


表 24 入浴ケア指導・アドバイス

入浴ケア指導・アドバイス (n=44 複数回答)	n	(%)	
在宅移行前・病院からの指導	あり	29	65.9%
	なし	13	29.5%
在宅生活でアドバイスをくれる人	訪問看護師	32	72.7%
	OT・PT	4	9.1%
	ヘルパー	1	2.3%
	その他 ※	8	18.2%

※ SNS でつながる人たち 在宅支援員 障害児育児中のママさんたち 友人 (在宅の)
訪問入浴サービス会社の方々。(在宅生活前に) 保健所からもアドバイスがあった。
アドバイスは誰からもなし。親で考えました。

表 25 入浴中の「ヒヤリハット」失敗経験についての自由記述

入浴中についての「ヒヤリハット」失敗経験があれば、お書きください。	
カニューレが外れた	<p>髪を洗う時に首を傾げ過ぎてカニューレが抜けたことが2回あります。どちらも訪看さんをお願いしていた時でした。カニューレがはずれる。</p> <p>カニューレが抜けていたが、気切部分からの水の浸入を防ぐために、ハンドタオルを巻いていたので、見えず、顔が真っ白になってしまった。気付いてすぐに入れたが、冷や汗が出た。</p> <p>気管切開部分にタオルをぐるっと巻いて抱っこしているため、カニューレが抜けていることにアラームがなるまで気付かなかった。しかも、抜けたことに動揺し、なかなか入れることが出来ず、命を落とすかと思った。ということが今まで2回ありました。</p> <p>気切バンドが外れ、カニューレが抜けかかる。</p> <p>呼吸器に水がかからないよう、できるだけ離して接続するため、回路がひっぱられカニューレが抜けたことがある。今はヘルパーさんにずっと押さえてもらっている。</p> <p>体位変換の時、カニューレがぬけてしまった。(ホースを付けたまま体を動かしたので…)</p> <p>入浴おわりにヘルパーさんが横だっこしている時に、首がそってカニューレが抜けかかったことがありました。その頃は気切部に布を巻いていましたが、そのことがあってからは見えるように何も巻かずに入っていますが問題ありません。</p>
アンビューバッグの下部部分を水につけた	<p>アンビューのうしろが氷についており、水をすいこんだ。血圧の低下(意識を失う)。</p> <p>アンビューを湯舟につけた状態で使用中に水が入った。</p> <p>バギングに不慣れで、スキルのレベルが全般的に低い看護師さんが来たとき、アンビューバッグの底をお湯につけながら押していて、看護師さんは全く気付いていなかった!!</p> <p>気管切開孔に水が入りそうになった。アンビューバッグの下部部分を水に浸けて水を含み、危うく水をのどに送るところだった。入院中のことで、すぐに看護師に別の蘇生バッグを取りに行ってもらい、何とか無事だった。</p>
SpO₂の低下	<p>入院中、看護師が呼吸器つ子の入浴に慣れておらず、人工鼻からの酸素のみでの入浴やアンビューでの入浴を行い、毎回心拍が上がり、看護師によってはアンビューがうまくなくて、SpO₂が低下したりしていた。(普段呼吸器をつけていて下がることはめったにありません。)</p> <p>入浴中顔色が悪くなったが、すぐにSpO₂モニターをつけられず、70台まで低下していたことがあった。</p>
気管切開部に水がかかった飲み込んだ	<p>気切部に水がはいる。湯ぶねにつかりそうになる。</p> <p>シャワーヘッドが突然はずれてしまい、本人にバシャッとのお湯がかかりました。</p> <p>ヘルパーが気切付近までシャワーをかけ、水が入りそうになった。</p> <p>顔にお湯がかかって、少し飲み込んでしまった。</p>
人工呼吸器のトラブル、うっかりミス	<p>入浴中の呼吸器回路のトラブルで、チアノーゼになりかけた。</p> <p>人工呼吸器からアンビューに切りかえて入浴し、入浴後人工呼吸器につないだ時に、電源を入れ忘れ、苦しくなった。チアノーゼも出ていた。</p> <p>呼吸器の呼吸ポートに水がかかりそうになった。</p> <p>回路が湯に入る(カテーテルマウント部分)。</p> <p>呼吸器の管理と回路の管理。夫と2人で入浴していた時はもう1人手伝ってくれる人がいればいつも思っていました。</p> <p>入浴後に酸素吸入がされていないことがあった。</p>
痰の吸引がうまくできない	<p>お湯につかっているときに急に痰があがってくる時、体制が不安定なので、気切部に水が入りそうになった。</p> <p>入浴中にゼコゼコして苦しうになった。</p> <p>痰が多い。</p> <p>在宅で一緒に介助してくれる看護師の顔をうかがうあまり吸引が出来ず、本人の顔色が悪くなり、酸素+アンビューでしばらく対処しなければならぬ状況になった。</p>
身体がツルリと滑った、床に落ちた	<p>手作りを入浴ネットを作成し、それに棒を通して担架として使用し、運んでいましたが、ヘルパーさんが壁にひじをぶつけて担架から手をはなしてしまい、子どもが床に落ちてしまったことがあります。骨も折れてなくて大事に至りませんでしたので良かったのですが、心臓が痛いくらい驚きました。ここからさらに改善されて良くなりました。</p> <p>手足がうまく握れなくて落ちる。</p> <p>ぬれると体がツルリとするので、抱っこしていてもズリ落ちそうになることも度々ある。</p> <p>入浴後のボディクリームですべる。これから服を着せてから抱っこすることにしています。入浴後は今はベビーベッドでケアしてからベッドに移動しているので…</p>
転倒した、ふらついた	<p>抱っこでふらつき。</p> <p>洗い場が狭く、何度も体勢をくずしそうになった。(中腰でやっているの。)</p> <p>足を滑らせて抱っこしたまま転倒しました。まだ乳児だったため幸いケガはありませんでした。(在宅1年目、1歳の頃)</p> <p>兄弟に抱っこしてもらう時に、ぶついたり落としそうになったり、つまづきそうになった。</p>
骨折の危険を感じた	<p>体重もあるが、身長が伸びると手や足まで保持するのが大変になってきた。1人が体を支え、もう一人が足を支えないと、骨折の危険性がある。</p> <p>ヘルパーさんの入れ替えが多いと、なかなか新しい人に抱きかかえを慣れてもらえず、抱っこが危なっかしいことがある。(たぶん、入浴中の骨折もあったかもしれない。)</p>
疲労からのヒヤリハット	<p>抱っこして入浴中に寝そうになった^^;</p> <p>子どもを抱き上げたとき貧血で倒れてしまった。</p>

表 26 回答者（保護者）の気持ち

n=44		そう 思わない	あまり そう 思わない	どちら でも ない	やや そう 思う	そう 思う	無 回 答
		n	n	n	n	n	n
現在の入浴方法に満足している	n	1	9	14	13	7	0
	%	2.3%	20.5%	31.8%	29.5%	15.9%	0.0%
お子さん本人は、入浴するのが好きである	n	0	0	3	8	33	0
	%	0.0%	0.0%	6.8%	18.2%	75.0%	0.0%
介助者（あなた自身）は、お子さんの入浴介助が好きである	n	0	5	13	11	14	1
	%	0.0%	11.4%	29.5%	25.0%	31.8%	2.3%
介助者（あなた自身）は、自分が入浴することが好きである	n	1	0	4	18	21	0
	%	2.3%	0.0%	9.1%	40.9%	47.7%	0.0%
お子さんの入浴介助は大変だが頑張りたい	n	1	0	3	10	30	0
	%	2.3%	0.0%	6.8%	22.7%	68.2%	0.0%
腰痛がある	n	8	11	7	10	7	1
	%	18.2%	25.0%	15.9%	22.7%	15.9%	2.3%
父親が赤ちゃんの沐浴を学ぶことと、その後のお子さんの入浴へのかかわりには関係があると思う	n	0	6	13	12	11	2
	%	0.0%	13.6%	29.5%	27.3%	25.0%	4.5%

表 27 父親の入浴ケア参加と「父親教室」への参加

n=43		父親は気管切開前から 入浴を手伝ったか？		合計
		手伝った	手伝わなかった	
父親は、赤ちゃんの沐浴を学べる「父親教室」に参加したか？	参加	20人(87.0%)	3人(13.0%)	23人(100.0%)
	不参加	14人(70.0%)	6人(30.0%)	20人(100.0%)
	合計	34人(79.1%)	9人(20.9%)	43人(100.0%)

表 28 病院・レスパイト先・施設での入浴ルール

病院・レスパイト先・施設での入浴ルール		実際の状況		希望		希望通りの人
		n	(%)	n	(%)	n (%)
病院 (n=28)	1週間に 0回	9	32.1%	1	3.6%	2人 (7.1%)
	0~3回	1	3.6%			
	0~5回	1	3.6%			
	1回	4	14.3%	1	3.6%	
	2回	6	21.4%			
	2~3回	1	3.6%			
	2~6回	1	3.6%			
	3回	3	10.7%	7	25.0%	
	3~4回			1	3.6%	
	4回			1	3.6%	
	5回			2	7.1%	
	5~7回	1	3.6%			
	6回			1	3.6%	
	7回	1	3.6%	12	42.9%	
レスパイト先 (n=14)	1週間に 0回	4	28.6%	1	7.1%	2人 (14.3%)
	1回	1	7.1%	1	7.1%	
	2回	4	28.6%	1	7.1%	
	2~3回	1	7.1%			
	3回	1	7.1%	4	28.6%	
	5回			1	7.1%	
	6回	1	7.1%	1	7.1%	
	7回			3	21.4%	
	平日のみ	1	7.1%			
わからない	1	7.1%				
その他 (デイサービス)	1週間に 1回	1	2.3%	1	2.3%	1人 (100.0%)

表 29 自宅で留守番中に入浴ルール

自宅で留守中に、看護師やヘルパーに入浴をお願いできるか? (n=44)	実際の状況		希望		希望通りの人
	n	(%)	n	(%)	n(44人中の%)
可	11	25.0%	21	47.7%	24人 (54.5%)
不可	30	68.2%	14	31.8%	
無回答	3	6.8%	9	20.5%	

表 30 入院中・レスパイト中・自宅での留守番中の入浴について困っていることの詳細記述

入院中・レスパイト中・自宅での留守番中の入浴について、困っていることがあればお書きください。	
お風呂に入れない 清拭・機械浴のみ	<p>病棟では、小児科なので、機械浴やバスチェア等もなく、床にオフロマットしいてゴロンで洗っておしまい。お湯につかれない！！</p> <p>入院中は入浴することができない。(たとえ、1ヶ月近く入院しても)娘を入浴させる場所、設備がない。</p> <p>小児科病棟に浴室は一つなので、入浴の順番待ちがある。土日など、看護師の人数が少ない時は入浴ができず、清拭になってしまう。</p> <p>入院中はほぼ一人で清拭、ベッドシャワー。</p> <p>通常通院している病院(かかりつけ)では、入院しても看護師のケアはほとんどなしです。お風呂はもちろん、吸引や売店やトイレに行く間の見守りもほとんどしてもらえませんでした。お母さんがすることだそうです。</p> <p>入院中は清拭のみで(常在菌アシネストバスターが見つかったことが数年前にあったので)再検査していなくなっていたらまた毎日入浴させてあげたいのですが、一度出るとダメと言われています。</p> <p>入院中は洗髪のみ。入浴不可。清拭のみ。ぬれたタオルでふくのみ。自分で清拭剤持ち込み。洗髪グッズも持ち込み。備品がなさ過ぎる。人も足りない。</p> <p>レスパイトは週2回だけの機械浴と言われ、利用する気がなくなった。</p> <p>レスパイトは大抵週末利用のため、ほぼ入れない。土日の1日だけでも入れてほしいと思う。</p> <p>体調が悪い時は、体ふきのみ。汗を良くかくので、気になる。</p>
回数が少ない	入院中に入浴回数が少ない。
理解がない 力量が異なる	<p>病院では、病棟によって対応が異なり、人工呼吸器の子の入浴に理解がない場合もあって困る。留守番中の入浴も、OKな会社とそうでない会社がある。又、その日のメンバーのスキルによって母が判断している場合もある。</p> <p>自宅での入浴はいいが、入院、レスパイト中の入浴方法がなかなか伝わらず、あと回しにされるから…</p> <p>前入院していた時は毎日お風呂してくれていたのに、1年後に検査入院した時は、ベテランさんが抜けていて、お風呂はうまくできませんでした…。吸引すら1回目は出来ず…。2回目は中堅に頼みました。</p>
脱臼・骨折の危険性	体が大きくなり脱臼や骨折しやすい。
SpO ₂ の低下 脈拍の変動	レスパイト中に入浴で、SpO ₂ の低下や脈拍の変動を起こしやすい。
機会がない	ほとんど入院、レスパイトはしないので、わからない。
入浴可能	<p>入院した際は必ず入浴させられる状況です。(悪化していなければ)</p> <p>「自宅で看護師や介護士に留守番をお願いしているときの入浴」について、人数を増やせば可能です。今のところ、訪看さん1人、母(計2名)で、入浴介助しています。</p> <p>入浴については問題ないです。とても動線もスムーズになっていて、時間もスピーディで、介助者と本人にも負担ゼロ。どこでもこういう環境が整っていくと、在宅生活が安定すると思います。</p>

表 31 訪問入浴サービス

訪問入浴サービス (n=44 複数回答)		n	(%)
お住まいの自治体に「訪問入浴サービス」があるか？	あり	29	65.9%
	なし	6	13.6%
	わからない	9	20.5%
自己負担額 1回あたりの利用料	0円	8	18.2%
	300円	1	2.3%
	400円	1	2.3%
	1000円	3	6.8%
	1250円	3	6.8%
	2500円	1	2.3%

表 32 訪問入浴サービスの利用

訪問入浴サービスの利用 (n=11)			実際の状況		希望		希望通りの人
			n	(%)	n	(%)	n (%)
利用経験あり (44人中：25.0%)	1週間に	1回	9	81.8%	1	9.1%	1人 (9.1%)
		2回	1	9.1%	7	63.6%	
		2~3回			1	9.1%	
		3回	1	9.1%	1	9.1%	
		5回			1	9.1%	

表 33 訪問入浴サービスを利用した感想についての自由記述

訪問入浴サービスの利用経験「あり」の方は、利用の感想を教えてください。	
助かる、良い	<p>お風呂の準備などしなくていいので助かる。</p> <p>とてもよい</p> <p>入浴介助の負担が軽減し、とても助かっている。</p> <p>夫と入浴していて限界を感じていたので、本当にありがたい。本人もとてもリラックスしていて、みていて嬉しいです。</p> <p>3人のスタッフが介助するので安心もある。</p> <p>浴槽はベッドの横に組み立ててくださり、移動も少なく、とても楽に入浴できています。</p> <p>大きなお風呂で足ものばせ、本人はとても気持ちが良いそうです。スタッフの方々も明るい方が多く、会話も楽しみにしています。</p> <p>大きい浴槽に入れて、本人は気持ちよい。</p> <p>在宅生活を開始した時から利用しており、当たり前になっています。サービスの利用で、すごく助かっています。</p>
気を抜けない	<p>やってもらえるので助かるが、危なっかしい部分もあるので気を抜けない。</p>
医療的ケアができない	<p>1人NSがついているが、バイタルチェックのみで医療ケアを行えないルールなのは、大変残念だ。</p> <p>現在は体が小さいので大丈夫だが、大きくなったらどうなるかは不安。医療ケアが常にならなければならない、どうすればいいかわからない。他の SMA I 型児よりは軽度なので、現在は非感染時は呼吸器・胃瘻など使用していません。</p> <p>基本的に、訪問入浴は看護師が来てても気管の吸引はやってくれないので、母親をお手伝いにして頼られることがネックです。</p>
業者、時間、年齢の制約	<p>自治体の単独事業のサービスのため、年度末に入札制度で、業者変更の場合もある。利用者が業者を選べない状況。</p> <p>希望時間が取りにくいのが難点。</p> <p>名古屋市では、15歳以上でないと訪問入浴サービスは受けられませんが、在宅で入浴できる環境がある方が助かります。</p> <p>18歳～のサービスのため、利用したことはなく、金額等不明です。</p>
水圧・湯量の問題	<p>成人用の浴槽と湯量なので、調整が必要だった。</p> <p>子どもには水圧が高いのと湯量が必要なので水道料が増す…。</p>
料金がかかる	<p>マンションの5階なので、持参のお湯が使えず、本人負担のため水道代が高くなった。</p> <p>一番楽でベストな方法では？と思い、毎日でも利用したいくらいですが、月に5回が上限であるため、現在の状況です。自己負担で1回5000円以上支払うことはさすがにできません？</p>
回数を増やしたい	<p>回数が増やせたらと思います。</p> <p>毎日の入浴習慣をつけるのは、自分自身がお風呂に入るのと同じで、子どもにもつけてあげたい。リラックス効果や排痰効果もあると思う。</p>
スタッフが変わる	<p>スタッフがコロコロ変わる。</p> <p>メンバーが変わるのが困る。</p>
無理	<p>無理と思います</p>

表 34 入浴についての自由記述 (1/3)

入浴についてどう思いますか、自由に記載してください。

入浴の大切さ 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ます。在宅6年で、体調不良で入院したのは1回だけです。たくさんの良い影響がある入浴ですが、その大切さと、大変さが周りに理解されておらず、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り、検査入院中もDrを巻き込んで、入浴したり、大変です…。

大変さ 一日の疲れがとれるし、手足の冷えも改善されるような気がして、毎日入浴すべきだと思っています。排痰にも役立っています。

貴重なふれあいの時間だと思っています。娘の気持ち良さそうな顔を見ると、幸せな気持ちになります。私は娘を沐浴したことがほぼありません。今となっては沐浴をしてこなかった事を、すごく後悔しています。いつでも出来ると想ってして来なくて、娘の病気が分かって簡単に入れなくなって気付きました。いずれ訪問入浴をすることになると思いますが、その日までしっかり自分たち家族で入れたいと思います。

汗をかきやすいので、特に夏は毎日入れたい。今はベビーバスで入っているが、すでにきゅうくつ。浴室の広さの確保がむずかしい。

子どもが入浴中に楽しそうにしているので、出来るだけ楽しい時間にしたいと思っています。ただ、一番の重労働。また、気軽に人に頼めないところでもあります。

入浴については、子供にとってとても大切なことと思っています。痰が出にくい時や排便しにくい時など、少しあつめのお湯に入れてマッサージしてやると、出やすくなります。あとは、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します。リラックス効果もあり、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なと思っています。できるだけ毎日入れてやりたいです。

浴槽の中では、体も動かしやすくなるので、子供にも楽しんでもらいたい時間。ただ入浴する時の抱っここの仕方や気をつけてほしいことが細かくあるので、新しい人にやり方を伝えていくのが大変。

私、母親の考えとして、娘のように重い病気を持っていると、普通の子たちより日常生活で苦痛を感じる（吸引やその他の医療ケア）や我慢しなければならないこと（自由に外に出られない、抱っこしてほしくてしてもらえない）などが多いので、できる範囲で普通の子と同じ生活を送らせてあげたいと思っている。入浴がその代表例で、特に子どもがまだ小さいうちは、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が、実際は色々な手を借りないと難しいので、介助者側の都合に合わせてはならず、入浴のたびに生活の流れを止めなければならなかったり、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ことが、たまに苦痛に感じる場合があります。またこの先、もっとも体が大きくなっていけば、益々課題も増えていくので、SMA I型つ子にとって入浴は常に向き合わなければいけない課題なのかなと思います。

本人は入浴が大好きなので入れてあげたいが、介助の負担の問題以外にも、時間的余裕の部分で、大変と感じる毎日です。

入浴は気持ちが良く、さっぱりするが、入浴することで痰が増加し苦しがることも多く、落ち着いて入浴できる日とできない日がある。吸引回数も増え、苦しがつた姿をみるとつらい。

沐浴できない日は、清拭とベッド上で洗髪していますが、息子は汗かきなことで肌が弱く汗疹ができてやすいので、できるだけ毎日沐浴してリラックスさせてあげたいです。

お風呂につかっている時は体も軽くなり、手や足を動かすことが出来て、本人も楽しそうです。

毎日入れてあげたいが、身長が伸び体重が増えるにつれ、負担が増加し、数年後の入浴ケアが心配。

子どもがまだ2歳で、気管切開もしていないので、今のところなんとかなっているが、大きくなったりケアの仕方が変わってきたら、とても無理だなと思っている。今のうちから考えておかなければならないのは分かっているが、日々の生活が精いっぱい、未来のことは全然考えたり準備ができないです。

本人も好きですし、入浴すると痰の上りも良くなります。

コミュニケーションにもなるので、調子があまり優れなくてもリハビリとして入浴することもある程、入浴は重症児・重症者にとってとても大切なことだと思っています。在宅を始めた頃から一番の悩みはお風呂問題でした。

表 34 入浴についての自由記述 (2/3)

入浴についてどう思いますか、自由に記載してください。	
自宅での 入浴の工夫	<p>我が家も入浴に関しては色々考えました。当時も今も情報が少なく、他の方はどの様にして入浴しているかが知りたいと思っていました。入浴事例の冊子を楽しみにしています。小児在宅介護の入浴について注目していただいております。</p> <p>現在はまだ1歳でベビーバスで沐浴できているのですが、あとどのくらいベビーバスでできるのだらうと思っています。父親がいる日はいいのですが、訪問看護師さんが抱っこしてくれる日は、腕が辛くないか心配で、ベビーバス用のネットで少し改善されました。元々新生児用の商品なので、そんなに長く使えないと思えますが…。</p> <p>今はまだ小さいので浴室でできていますが、これから大きくなるにつれキッチンになると思います。また移動をする時もどんどん大変になるため、今のやり方がいつまでできるのか不安です。</p> <p>私の周りには重症児も、我が子と同じように入浴で苦労しています。体の成長とともに、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ます。介護用のバスタブは高いし、大きいし、水の量も多い…。手頃でサイズもその都度調整できるバスタブがあればなあ…なんていつも思っています。場所も取られるのも悩みです。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ます。せめて首が据わっていたら…とよく思います。</p> <p>新築、改築などで、SMA児に合わせたスペースがあればいいが、今ある中で満足いく入浴をしようとすると、やはり限界がある。安全を第一としていただけののありがたいが、そのために消極的になったりしてしまうことが多々ある。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が、今の時点での空きはなく、どうなっていくのか、不安がある。</p> <p>大きめのベビーバスをキッチンシンクに入れて、何とか頑張っていますが、そろそろ限界です。入浴機器のデモ機も借りて、いろいろ模索しています。最近、アメリカから個人輸入で(格安で)バスタブチェア&スタンドを購入しました。同様の物を日本で買うとすごく高いですし、成長につれて買い換えたいのに、補助金の耐用年数はとても実情にあっていません。近い将来は、浴槽にリフトを導入しようとは思っています。時間が決まっています多勢の人が来る訪問入浴より、家族でいつでも気軽に入浴させてあげたいからです。</p> <p>以前はキッチンの流しにベビーバスを入れ、アンピュー加圧しながらの入浴であったが、身長が伸び、今では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てくれた台に寝せて入浴しているが、容器いっぱいなので、足が曲がってしまう。いいサイズの容器が見つからないので困る。</p> <p>浴槽を知人につくってもらって対応ができています。既成のものでは対応はむずかしい。</p> <p>身長が高くなるにつれ、浴槽選びに苦労します。野菜洗いおけ(90cmくらい)⇒ゴムボート⇒組み立て用簡易浴槽。室内での浴槽なので、湯はりや排水も大変です。介助者も若くないので、腰や腕に負担がかかるようですが、子どものために可能な限りは、今と同様のスタイルや回数を維持してあげたいと思っています。</p> <p>今の入浴の仕方：先に私が入浴する⇒体を洗い終わったら兄弟を呼ぶ⇒兄弟が裸にして抱っこで連れてきてくれる⇒洗って一緒に湯船に入り温まる⇒兄弟を呼ぶ⇒バスタオルを広げて抱えてもらい部屋に連れていく⇒兄弟がドライヤーや着替えをしてきている間に、私が片付けや体を拭いて出てくる。兄弟は小学校3、4年生なので、抱っこもこれから辛くなってくるのだらうと思います。</p>
レスパイト 入院	<p>特に入院中やレスパイト中は、入浴を後回しにされることも多く、体調が良ければリラックスもできるし、やはりなるべく毎日清潔にしてあげたいのですが、なかなか自宅のように融通が利かず、もやもやします。今はまだ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ことができっていますが、近い将来、身体がもっと大きくなった時、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です。(おそらく毎日入浴できなくなるので…)</p> <p>レスパイト先での入浴は毎回確認され、正直少し面倒に…。施設によっては、浴室が介護しやすいスペースになっているところもあるようなので(心身センターとか)、いいなと思う。病院での入浴は敬遠されがちなのですが、体調維持(排痰、肺炎予防)にも安全な入浴方法を確立していけたらいいと日々思います。</p> <p>入院やショートステイは、3日に1回程度しか入浴させてもらえないので(毎日の入浴が現在は一般的だと思うので)、そのような人員配置としてほしいと思う。気切、レスピレーター、ねたきりだからこそ毎日入浴が必要と感じる。</p>

表 34 入浴についての自由記述 (3/3)

入浴についてどう思いますか、自由に記載してください。

訪問看護 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、夢中になります。まだ幼い時期は、子ども

訪問入浴 にとってお風呂も良い遊び場になるので、なるべくたくさん入れてあげたいと思っています。学校の時間等もあり、毎日は厳しいですが…?

以前は訪問看護事業所の都合で祝日は入浴できませんでしたが（入浴事業所自体は祝日もOK）、1年程前から祝日も入浴できるようになり、週2日の入浴を楽しみにしています。

息子の訪問看護利用は、お風呂メインです。6回/週入ってもらっています。普通の生活をなるべくさせてやりたい思いからお願ひしました。1.5h/日なので、訪問看護（入浴）をお願いして外出はなかなか出来ませんが、息子が楽しそうに自分で手足を動かして泳ぐ姿、ドヤ顔を見るととても嬉しく、入浴だけは続けていきたいと思っています。ただ既婚であるものの、夫は単身赴任、1年を通して1〜3日位しか会いに来ませんので、今後体が大きくなった時、入浴が難しくなるかと思ひます。体を清潔に保つ。普通のことを普通に…してやりたいです。

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、日頃はベッド上でペットシーツとシャワーボトル、蒸しタオルを使つてのベッドバスが主流になっている。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は否めないが、スタッフ（訪問看護師、ヘルパー、）の動きや素早く無駄がない。成人への過渡期なので、母以外のケアカへの練習をしていると思ひている。

SMA I型の子の低緊張は半端ないので、安全に抱いてもらえるか心配。新しいナースや訪問入浴の方の時は、ドキドキです。

身長が高くなってきているので、そこが今は悩みです。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…とも考えていますが、訪問入浴は週2回が限度と聞いています。夏の暑い時期に2回はかわいそうだし等々いろいろあり、踏み切れない状態です。

訪問入浴サービスは、利用したことがないので、調べていません。

訪問入浴サービスは、あるけど詳しく知りません。

大きくなると人手が必要。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。

今後訪問入浴などのサービスや介護用品のレンタルなど、入浴させやすいサービスがどんどん充実してくれるといいなと思ひます。

行政への要望 基本、「入浴は親がやれば良い」という役所の考え方が間違っている。父親が入浴を手伝うことは、悪いことではないが、父親として、入浴体制をしっかり整えられるように役所に交渉するのは大切だ。役所は訪問看護とヘルパーの「2人介助」について「グレー」だと言ひます。今年から「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らっしやいます。（なぜか我が家は言われていませんが）「グレー」の部分を認めないと通知を出しながらも、生活する上で必要な部分なので、QOLを下げるような事は考えられない話です。全国共通して言えるのは、入浴という当たり前な日常行為を、親の協力を得ないとできないととらえるのは間違っていることに気付いてほしい。親の協力とは、環境や物品を整え、体制作りをすることです。役所のあり方に問題を感じています。入浴に必要な身体介護の時間数を市役所に申請した時、毎日入浴する必要性や親や、家族のみで入浴介助をしたらどうかや、理解をしてもらえず、希望の時間数をもらえなかった。入浴に対する必要性を知らない人が多い。入浴調査結果をもとに、役所にも思ひを訴えたりできるようになると嬉しいです。

謝辞

ご協力をいただいたご家族の皆様、「SMA 家族の会」の皆様に、心より感謝申し上げます。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 2014 年度 在宅医療助成研究「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】」の助成により行われました。

<保護者の皆様へ>

研究テーマ 「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1型 篇】

アンケート調査のお願い

SMA1型児の在宅生活での入浴習慣に関する調査

このたびは「SMA家族の会」様のご協力を賜りアンケート調査のお願いをお送りいたしました。
大変お忙しい中とは存じますが、ご協力をお願い申し上げます。

【調査の対象】

SMA：脊髄性筋萎縮症1型児のお母様またはお父様が対象です。

なるべく主介護者がお答えください。

※年齢については、0～18歳未満のお子さんをイメージした設問内容になっておりますが、
18歳以上のご家族についてもご協力いただけましたら有難いです。
その場合は、17歳当時を思い出してお答えください。

※昨年、訪問調査や事前のプロフィール調査にご協力いただきましたご家族にも送付されております。
重ねての依頼で恐縮ですが宜しくお願いいたします。

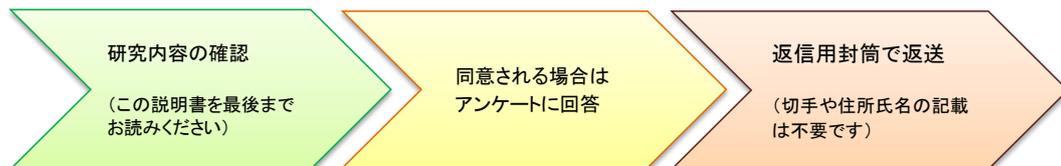
【調査の目的】

重症児スコア25点以上となるような、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ません。日常生活の中で「大変で大切なケア」の1つであるのに、その大変さや実状が知られていない為、適切な社会サービスや資源が活用、検討されていないのではないかと考えました。

この調査では、小児在宅医療介護における、特にSMA1型児の入浴習慣の実際を明らかにし、どのような困難や解決のヒントがあるか、広く情報を収集することを目的としています。

この調査によって得られたデータは、お子さんとご家族および小児在宅医療介護に関わる皆様への入浴ケアの情報共有促進のため、また豊かな在宅生活の一助となることを目指して大切に使用させていただきます。

【調査方法】



- ☞ 回答時間の目安は 20分です。
- ☞ 回答後のアンケート用紙は、専用の返信用封筒に入れて、**2週間以内にポストに投函**してください。
- ☞ ご回答いただいた内容は、個人が識別できないデータとして、統計学的に解析します。
- ☞ アンケート全体結果および本研究の訪問調査を抜粋した入浴事例の冊子（2016年度内発行予定）をご希望の方のみ、ご連絡先をご記入ください。

【調査協力の任意性と同意について】

- ✿ この調査に協力するかどうかは、あなたの自由意志に委ねられています。
- ✿ ご協力いただけない場合でも、あなたご自身やお子さんに不利益は一切生じません。
- ✿ アンケートの返送をもって、本調査への協力が同意されたものと判断させていただきます。

【個人情報の保護とアンケートの取り扱いについて】

- ✿ アンケートの結果は、個人が特定されないデータとして統計学的に解析します。
- ✿ あなたの回答内容や参加状況を、研究者から事業所など他機関に伝えることはありません。
- ✿ アンケートから得られたデータは、本研究の範囲内のみを使用します。
- ✿ 回答いただいたアンケート用紙は、研究者の管理下にある場所で厳重に保管し、調査終了後、すべて裁断処理して破棄します。

【調査結果の公表】

- ✿ 調査の結果は、個人が特定されないような形で、学会発表や学術雑誌で公表いたします。
- ✿ 結果についてお問い合わせがあった場合、全体の結果についてお伝えいたします。

【費用負担について】

- ✿ ご協力いただくにあたり、あなたやお子さんに費用負担を求めることは一切ありません。

【その他】

- ✿ この調査に関する費用は、公益財団法人在宅医療助成 勇美記念財団から支出されています。
- ✿ この調査は、特定の団体や事業所、個人の評価をするものではありません。

※ご不明な点がございましたら、お気軽に下記までご連絡ください。



代表研究者：大泉 江里（おおいずみ えり）

介護当事者・SMA家族の会会員

tel & fax : 03-5969-9383

e-mail : eri.ohizumi@gmail.com

連絡担当者

共同研究者：雨宮 由紀枝（あめみや ゆきえ）

日本女子体育大学 体育学部スポーツ健康学科 教授

〒157-8565 東京都世田谷区北烏山8-19-1

tel & fax : 03-3300-3237

e-mail : amemiya@jwcpe.ac.jp



SMA1型児の在宅生活での入浴習慣に関する調査



- ※ この調査の対象は、SMA：脊髄性筋萎縮症1型児のお母様またはお父様です。
なるべく主介護者がお答えください。
- ※ 回答時間の目安は 20分です。
- ※ ご回答いただいた内容は、すべて匿名で集計いたします。
- ※ アンケート本文中の「お子さん」とは、SMA1型児のことを指します。
- ※ SMA1型児のお子さんが複数いらっしゃる場合は、年上のお子さんについてお答えください。
- ※ 回答に良し悪しはありません。回答したくない内容がありましたら、空欄のままでも結構です。
- ※ 途中で休憩をはさみながら回答していただいても構いません。

※アンケートに回答した日付をお書きください。 2016年 月 日

※アンケートに関してご質問がございましたら、お気軽に下記までご連絡ください。



代表研究者：大泉 江里 (おおいずみ えり)

介護当事者・SMA家族の会 会員
tel & fax：03-5969-9383
e-mail：eri.ohizumi@gmail.com

連絡担当者

共同研究者：雨宮 由紀枝 (あめみや ゆきえ)

日本女子体育大学 体育学部スポーツ健康学科 教授
〒157-8565 東京都世田谷区北烏山8-19-1
tel & fax：03-3300-3237
e-mail：amemiya@jwcpe.ac.jp



① お子さまについてお聞きします。 当てはまる選択肢に○をつけて下さい。空欄には数字をご記入下さい。	
1 性別	1.女 2.男
2 現在の年齢	<input type="text"/> 歳 <input type="text"/> ヶ月 <small>(主な診断名をご記入下さい)</small>
3 現在の療養のきっかけとなった診断名	
4 初めて在宅療養に移った年齢	<input type="text"/> 歳 <input type="text"/> ヶ月
5 かかりつけ病院への定期通院頻度	<input type="text"/> 週間に1回
6 最近1年間で、お子さんが体調不良を理由に入院した回数および日数	入院 <input type="text"/> 回/年 通算日数 約 <input type="text"/> 日/年
7 身体障害者手帳の交付 <small>(ありの方は級をお答えください)</small>	手帳なし ・ あり (1級 ・ 2級) 1級・ 2級・ 3級・ 4級・ 5級・ 6級
8 首のすわり	1・あり 2・なし
9 腰のすわり	1・あり 2・なし
10 お子さんからみた同居のご家族 <small>(当てはまる方全てに○をつけ、ごきょうだいがおられる人数をご記入下さい)</small>	母・ 父・ 兄姉 <input type="text"/> 人・ 弟妹 <input type="text"/> 人・ 母方祖母・ 母方祖父・ 父方祖母・ 父方祖父
11 身長	<input type="text"/> cm
12 体重	<input type="text"/> kg.
13 自発呼吸が維持可能な時間	<input type="text"/> 秒
14 お子さんが使用している医療器具、もしくは医療管理 <small>(以下の項目のうち、6か月以上継続しているもの全てに✓をつけて下さい)</small>	<input type="checkbox"/> 鼻咽喉頭エアウェイ <input type="checkbox"/> 気管切開管理 <input type="checkbox"/> 呼吸器管理 (カフマシンや口鼻マスクでの人工呼吸器を含みます) <input type="checkbox"/> 酸素吸入 <input type="checkbox"/> ネブライザー (6回/日以上または2時間/日以上。薬液使用の有無は問いません) <input type="checkbox"/> 吸引 (6回/日以上) もしくは <input type="checkbox"/> 吸引 (1回/時間以上) <input type="checkbox"/> 経口摂取 (全介助) <input type="checkbox"/> 腸瘻/腸管栄養 <input type="checkbox"/> 経鼻胃チューブ/胃瘻 <input type="checkbox"/> 中心静脈栄養 <input type="checkbox"/> 栄養剤注入ポンプの使用 <input type="checkbox"/> 持続する透析 (腹膜透析) <input type="checkbox"/> 人工肛門 <input type="checkbox"/> 定期導尿 (3回/日以上) /人工膀胱 <input type="checkbox"/> 手術・服薬でも改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正 (3回/日以上) <input type="checkbox"/> 体位変換 (6回/日以上)

15 (設問14)以外の機器で使用しているもの <input type="checkbox"/> 低圧持続吸引器 <input type="checkbox"/> サチュレーションモニター <input type="checkbox"/> カフアシスト (咳介助・排痰補助装置) <input type="checkbox"/> その他 ()	
16 現在、お子さんが利用している社会資源 (全てに✓をつけて下さい) <input type="checkbox"/> 訪問診療 <input type="checkbox"/> 訪問看護 <input type="checkbox"/> 訪問介護 <input type="checkbox"/> 訪問リハビリ <input type="checkbox"/> 訪問入浴 <input type="checkbox"/> 移動支援 <input type="checkbox"/> 通所施設 (児童発達支援・日中一時支援) <input type="checkbox"/> 放課後等デイサービス <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 通所・外来リハビリ <input type="checkbox"/> 短期入所 (ショートステイ) <input type="checkbox"/> 障害児保育 <input type="checkbox"/> 訪問薬剤管理 <input type="checkbox"/> その他 ()	
17 現在、お子さんの日中の活動場所 (全てに✓をつけて下さい) <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 自宅での訪問学級 (保育、支援学校訪問籍も含む) <input type="checkbox"/> 保育園 <input type="checkbox"/> 幼稚園 <input type="checkbox"/> 療育機関 (児童発達支援・日中一時支援) <input type="checkbox"/> 小学校の通常級 <input type="checkbox"/> 小学校の特別支援学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 (通学籍) <input type="checkbox"/> 通所施設 <input type="checkbox"/> 病院・診療所 <input type="checkbox"/> 療養型施設 <input type="checkbox"/> その他 ()	
② あなたご自身についてお聞きます。 当てはまる選択肢に○をつけて下さい。空欄には数字または文章をご記入下さい。	
1 性別	1.女 2.男
2 現在の年齢	<input type="text"/> 歳
3 現在の婚姻状況	1.既婚 2.未婚 3.離婚 4.死別
4 定期的に通院が必要な病気や症状	1・あり 2・なし
5 あなたの現在の健康状態	1.良くない 2.あまり良くない 3.ふつう 4.まあ良い 5.とても良い
6 あなたの現在の暮らしの状況	1.大変苦しい 2.やや苦しい 3.ふつう 4.ややゆとりがある 5.大変ゆとりがある
7 ご家族の中で、 お子さんの <u>医療的ケア</u> を手伝ってくれる人 (当てはまる方全てに○をつけて下さい)	1.いない 2.配偶者 3.祖母 4.祖父 5.きょうだい
8 ご家族の中で、 お子さんの <u>入浴ケア</u> を手伝ってくれる人 (当てはまる方全てに○をつけて下さい)	1.いない 2.配偶者 3.祖母 4.祖父 5.きょうだい
9 ご家族に入浴を手伝ってもらえないと答えられた方は、その理由	<input type="text"/>
10 <u>ご家族以外で</u> 、 お子さんの <u>医療的ケア</u> を手伝ってくれる人 (当てはまる方全てに○をつけて下さい)	1.訪問看護師 2.訪問介護士 3.ボランティア 4.その他 ()

③ 2) これまでに利用された場所の入浴のルールがあれば教えてください。 ある方は、空欄に数字または文章をご記入下さい。ない方は、設問③の3)に進んでください。		
	実際の状況	希望
6 ※1日複数回の方は7回以上でお答えください		
①病院での回数	<input type="text"/> 回/週	<input type="text"/> 回/週
②レスパイト施設での回数	<input type="text"/> 回/週	<input type="text"/> 回/週
③その他の施設での回数 → ()	<input type="text"/> 回/週	<input type="text"/> 回/週
7 自宅で看護師や介護士に留守番をお願いしている時の入浴はお願いできますか	1.可 2.不可	1.可 2.不可
8 設問6・7(入院中・レスパイト中・自宅での留守番中)の入浴について、困っていることがあればお書きください。	<input type="text"/>	
③ 3) 当てはまる数字全てに○をつけて下さい。空欄には数字または文章をご記入下さい。		
1 どんな人と介助していますか	1. 訪問看護師 2. 訪問介護士 3. 訪問看護師と訪問介護士 4. 家族 5. その他 ()	
2 その理由や事情があれば	<input type="text"/>	
生活の中で、「入浴習慣」がどのような 3 位置付けなのか教えてください	1. 身体の清潔 2. 排痰ケア 3. 学習の機会 4. コミュニケーション 5. リラックス・リフレッシュ 6. その他 ()	
4 在宅生活に入って以来、入浴方法の変化はありましたか	1. 変化なし 2. <input type="text"/> 回変化	
5 変化のきっかけは何ですか	1. 身長の変化 2. 体重の変化 3. 引越し 4. 介助者の問題 5. 道具の損壊や変更 6. 事故・トラブル 7. 本人の急変 8. その他 ()	
6 入浴中の呼吸の安定方法	1. 人工呼吸器 2. 蘇生バック(アンビューバック等) 3. 酸素吸入 4. その他 ()	

🔔 最後のページです！！

5) 「訪問入浴サービス」についてお聞きします。

③

当てはまる数字1つに○をつけて下さい。空欄には数字または文章をご記入下さい。

1 お住まいの自治体に「訪問入浴サービス」は	1.ある 2.ない 3.わからない
※3わからないとお答えの方以外は次へ↓	
2 自己負担金額	1.なし 2. <input type="text"/> 円/回
3 利用経験	1.なし 2.あり 3.利用を断られた
4 利用頻度	<input type="text"/> 回/週
5 希望する利用頻度	<input type="text"/> 回/週
※利用経験「あり」の方はお答えください	
6 利用の感想を教えてください	<input type="text"/>

④ (入浴についてどう思いますか、自由に記載してください)

これで質問はすべて終了です。

調査結果は、超重症児の入浴習慣の実状の把握と豊かな在宅生活のために大切に使用させていただきます。

このアンケート用紙は、同封の返信用封筒に入れて、郵便ポストに投函してください。(切手不要です)

お忙しい中、貴重なお時間を割いていただき、本当にありがとうございました。

★よろしければ、ご連絡先をご記入ください。

このアンケート結果と「SMA I 型児の入浴調査報告」の入浴事例を抜粋した冊子(2016年度内発行予定)をお送りいたします。

お名前：



ご住所： 〒

メールアドレス：

(アンケートの全体結果 ・ SMA I 型児の入浴調査冊子) を希望します。 ※両方の方は2つに〇