

ご家族の皆さまへ、ご家族と繋がる医療者の皆さまへ

「超重症児」の在宅おふろ事例集

〈SMA：脊髄性筋萎縮症Ⅰ型 篇〉

大泉 江里（介護当事者・母）

雨宮 由紀枝（社会福祉学・教授）

倉内 暢子（訪問看護師）



(目次)

はじめに	2
「SMA：脊髄性筋萎縮症」とは？	4
「超重症児」とは？	5
入浴の大変さ「何が難しいのか？」	6
《入浴習慣の調査① 東京愛知編》	
事例1 (東京都 『まったり』が好きAくん) 「スキンシップが大切。入浴方法は4パターン！」	7
事例2 (東京都 次男Eくん) 「お風呂は日課で「生活習慣」。大切なアクティビティ！」	14
事例3 (東京都 Mちゃん) 「浴室改修して1人介助！おふろは『きもちいい』です！」	20
事例4 (東京都 ぴかぴか男子Kくん☆) 「1日2回入浴！朝はキッチン。夜は浴室。」	26
事例5 (愛知県 ゆったり入浴Cちゃん) 「いろんなことが開拓者。ミラクルなオーダー設計と創意工夫！」	31
事例6 (東京都 後頭部が「たのし〜」?! Sちゃん) 「毎日バブルバス♪5変化でオリジナル浴槽！」	38
《入浴習慣の調査② 熊本九州編》	46
事例7 「鹿児島島のHちゃん」～訪問入浴サービスについて～	50
事例8 「熊本のSくん」～家族のプライベートについて～	54
事例9 「熊本のSくんRくん兄弟」～手厚いチーム体制について～	59
事例10 「熊本のMさん」～先輩①：17歳の今～	65
事例11 「福岡のSさん」～先輩②：33歳の今～	69
《入浴習慣の調査③ 番外編 A～I》	
(自宅以外での入浴、旅先での入浴、新製品体験紹介、その後の話)	74
《スペシャルインタビュー【訪問入浴サービス】》	
森山 典明氏 (アースサポート株式会社代表取締役社長)	82
《感想メッセージ》	86
高橋 昭彦氏 (ひばりクリニック院長/認定特定非営利活動法人うりずん理事長)	
中村 知夫氏 (国立研究開発法人国立成育医療研究センター 総合診療部 在宅診療科医長 医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室 室長)	
表紙：イラストレーター くぼ りえ さんの紹介	88
おわりに	89

■はじめに

「どうして超重症児の入浴??」「在宅でのお風呂の冊子??」「へ〜なんてマニアックな〜!!!」と、この冊子を手にとった方は、きっと思われたことでしょう。そして、「著者は研究者なのか?! “介護当事者” って書いてあるけれど…?」と。

何を隠そう私は、先天性の神経難病 SMA：脊髄性筋萎縮症（せきすいせい、きんいしゆくしょう）I型（発症が生まれてすぐの重症タイプ）の娘をもつただの母親です。今から8年前、娘と出会い、生後9か月で気管切開して人工呼吸器を24時間使うことになり、あれよあれよと言う間に（実際はいろんな大変なことがありましたが）、『高度医療ケア』の担い手になりました。虹を見るために人工呼吸器をかついだり、商店街や青空の下で吸引をしたり、様々な職種（訪問看護からボランティアまで）の社会サービスを1人で調整したりするので、『社会的高度医療ケアラー』と表現してもよいかもかもしれません。

そんな娘との大変だけれど刺激的で楽しい生活を約6年続けてきて、どうしても悩みの種だったのが、毎日の入浴ケアでした。入浴をすることは、娘にとっては一石三鳥にも四鳥にもなる大切な生活習慣です。肌を清潔に保つだけではなく、排痰、リラクセス、身体観察機会、生活のリズム付け、コミュニケーション、生きる力をも養っていると思います。6年間ほぼ毎日入浴することを心掛けた結果、娘が体調を崩して入院したことは1回きりです。何よりも、娘はお風呂で大変スッキリよい顔をしますし、お風呂が好きなのです。

しかし、人工呼吸器を使う、首も腰も据わっていないグニャグニャでひょろっと身長の高い子どもを毎日入浴ケアすることは、実は大変難しいことです。通常1人では行えません。我が家はおかげさまで、訪問看護や居宅介護など、社会サービスをフルに利用できているので、何とか成り立っています。それでも、留守番をお願い出来る訪問看護サービスの時間を入浴ケアの時間（約90分）に充てているので、母親の休息や家事は後回しにならざるを得ません。このSMAの特徴の一つですが、筋肉量が少ないので、身長がひと月で2cm伸びる時期もあり、道具や入浴方法をすぐに変更しなくてはならず、介助に関わる全員に伝えたり考えたりは思いの外苦労します。

また、このような人工呼吸器を使うグニャグニャの子どもの入浴ケアの大切さと大変さについては、なかなか自治体のワーカーは想像できません（実は、病棟の看護師さんでも!）。なので、社会サービスを使うための相談には、必ずと言っていいほど実際を見学してもらわないと伝わりません。そんな実態を説明してくれる資料もありませんでした。

そして、日本の現状において地域によっては、「ヘルパーの入浴介助は週に2回までルール」や「18歳未満は訪問入浴サービスが使えないルール」や「人工呼吸器の子は週1回のシャワー浴ルール（子ども専門病院）」など、地域格差と理解の差が顕著です。娘の場合は、自治体の事業で週に1回、自己負担費用無く訪問入浴サービスを利用できていますが、毎日利用したいとなると自費で1回あたり1万5千円以上が必要で到底日常的には利用できません。このような状況の下、家族や周りの人々が各々の困難を抱えつつ独自の工夫で頑張らざるをえない現状が推測できます。

というわけで、私がやるのだ! と一念発起、無謀な挑戦かもしれませんが、「当事者研究」始めました。

この冊子は、社会と繋がれる役割をくださった公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成と、こんなただの母親のチャレンジに心を寄せてアテンドしてくれる共同研究者の雨宮先生、倉内看護師、周りの皆様、何よりも調査にご協力くださるSMAっ子とご家族の皆さまの勇気と愛の賜物です。この冊子が、これから退院して在宅をスタートさせるご家族や在宅を続けるご家族、一緒に考えてくれる医療者の皆様のヒントになれば幸いです。

私どもの研究の最終報告書は、2017年2月末に勇美記念財団に提出いたします。この冊子に抜粋した訪問調査の他にも、そこから示唆を受けて実施した『在宅での入浴習慣についてのアンケート調査』の結果をまとめています。この冊子よりさらに詳しい内容となっておりますので、勇美記念財団のホームページをご参照ください。<http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/>



最後になりましたが、震災の半年前に熊本に調査に行きました（事例7～11）。出会った心温かい友人たちが経験された災害に驚き、心を同じくし締め付けられました。引き続き、熊本への復興と応援の気持ちを申し添えさせていただきます。

未来は明るくなくっちゃいけません。
世界はよくなる方にしか動いていません。
今と明日を生きるたくさんの人に届きますように…！

代表研究者 大泉 江里



■ 「SMA：脊髄性筋萎縮症」とは？

脊髄性筋萎縮症 I 型は生後早期に発症し、四肢運動機能に加え呼吸機能に障害を呈するため、人工呼吸器による呼吸補助を行わないと2歳まで生きられない進行性の神経疾患です。退院し自宅で生活をするためには、気管切開による人工呼吸器装着が条件となります。嚥下機能も早くに低下しますので、経鼻経管栄養になります。その後、胃ろうを造設することも多いです。生涯、首や腰がすわることがなく、グニャグニャした状態です。知的発達については良好とされています。

SMA(脊髄性筋萎縮症) I 型児 とは

せきずいせい きんいしゆくしょう

脊髄性筋萎縮症 (spinal muscular atrophy, SMA)

- ・進行性の神経難病
- ・脊髄から先、体幹・手足の筋力低下と筋萎縮
- ・生後6か月までの発症は重症型＝I型
- ・生涯、座位保持(定頸)不可能
- ・人工呼吸器を使わずに2歳以上生きることは稀

(SMA診療マニュアル編集委員会, 2012)

医学的に簡単に説明している文章¹はこちらです。

脊髄性筋萎縮症 (spinal muscular atrophy, 以下SMAと略します) は、脊髄の運動神経細胞 (脊髄前角細胞*) の病変によって起こる筋萎縮症であり、運動ニューロン病のひとつです。体幹、四肢の近位部優位に筋力低下と筋萎縮を示します。発症年齢と重症度によってI型～IV型に分類されます。

I型：重症型、急性乳児型、ウェルドニッヒ・ホフマン (Werdnig-Hoffmann) 病

発症は生後6か月まで。生涯座位保持不可能です。

人工呼吸器を使わずに2歳以上生きることは稀です。

II型：中間型、慢性乳児型、デュボヴィッツ (Dubowitz) 病

発症は1歳6か月まで。生涯起立、歩行は不可能です。

乳児期早期に亡くなることはありません。

III型：軽症型、慢性型、クーゲルベルク・ウェランダー (Kugelberg-Welander) 病

発症は1歳6か月以降。

自立歩行獲得しますが、しだいに転びやすい、歩けない、立たないという症状がでてきます。

後に上肢を挙げることも困難になります。

IV型：成人型

孤発性が多く、20歳以降、老年にかけて発症します。緩徐進行性です。

上肢遠位に始まる筋萎縮、筋力低下、繊維束性収縮*、腱反射減弱を示す場合もあります。

症状は徐々に全身に広がり、運動機能が低下します。

四肢の近位筋、特に肩甲帯の筋萎縮で初発する場合もあります。

¹ SMA診療マニュアル編集委員会編 (2012) 脊髄性筋萎縮症診療マニュアル p1

■ 「超重症児」とは？

「超重症児」＝医療ケアや介護の必要度を表す尺度として使われている「超重症児スコア」において、判定スコアの合計が25点以上の子どものこと。

「超重症児」という概念は、1995年に医療的ケアのケア内容を基本としてできた「超重症児スコア」から生まれました。医学的診断名ではありません。重症心身障害児（者）の医療介護の指針になるように提案されました。当初、境界と判定されていた児（者）のケアも負担が大きいという意見を受けて、「準超重症児（者）」という概念が設定されました。2010年4月から、医療介護の進歩により内容が変更され、新しいスコアが使用されています（下の表を参照）。前提条件として、運動機能は座位までとなり、各項目に規定する状態が6か月以上継続する場合に、それぞれのスコアを合算し、判定スコアの合計が25点以上の場合を、「超重症児（者）」、10～24点を「準重症児（者）」と言います。

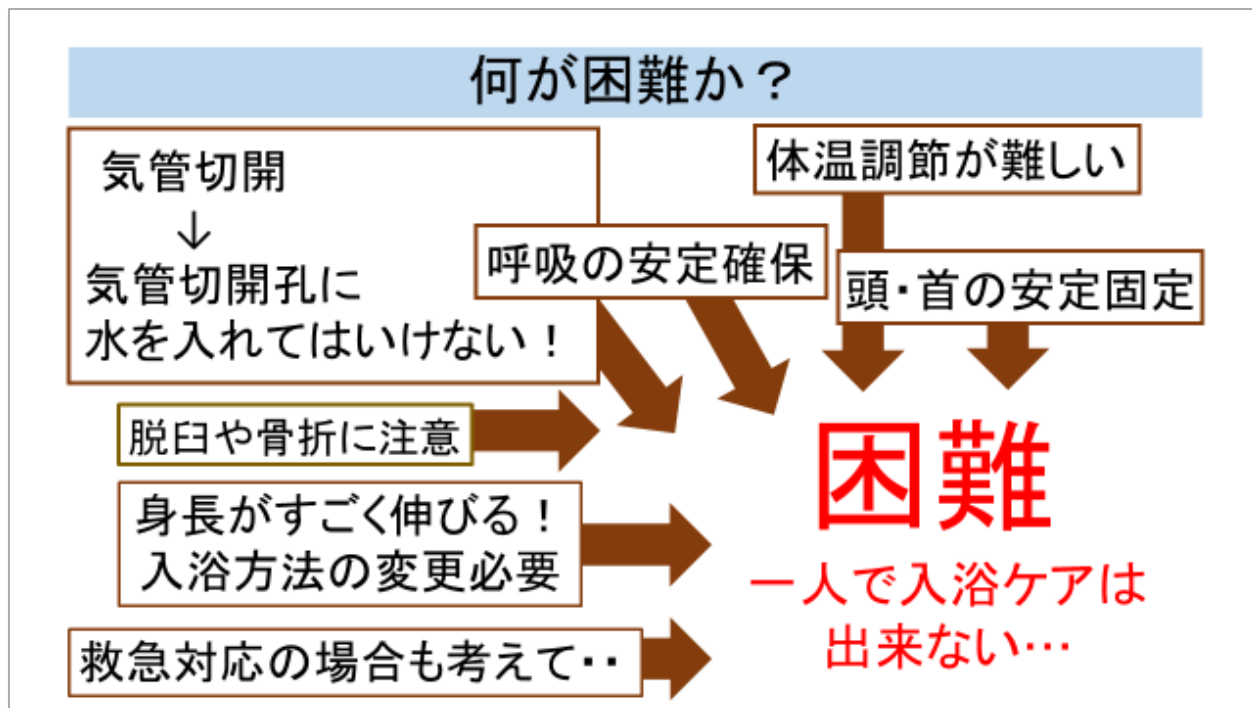
超重症児スコア（鈴木康之ら、日本重症心身障害学会誌33(3)、2008年）

以下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

項目	(スコア)
1. 運動機能：座位まで	
2. 判定スコア	
(1) レスピレーター管理（※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
※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、 レスピ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。	

■入浴の大変さ「何が難しいのか？」

SMA I 型児の入浴ケアにおいて、何が難しいか、整理します。



- 「気管切開孔」（気管切開した時の首のつけ根の穴）に水を入れてはいけません。
- 呼吸の安定も絶対条件です。
- この疾患の特徴の一つで、「体温調節が難しい」ということもあります。
- 加えて、首も腰もすわっていませんので、重い頭と細い首を支える必要があります。
- 脱臼や骨折に要注意です。
- また、筋肉量が少ないので、身長がすごく伸びます。
- 成長は喜びでもありますが、入浴方法が常に変化します。
- さらに、カニューレ抜去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ません。

病棟では何人体制でしょうか？3人以上が多いと思います。通常1人での入浴ケアは考えられません。今回は、これらのポイントを踏まえて調査を進めました。

2015年4月～2016年2月までの期間で、計11家族（東京都5家族、愛知県1家族、熊本3家族、鹿児島1家族、福岡県1家族）に訪問調査またはインタビュー調査をさせていただきました。内容（状態、数字、利用サービス等）は、各事例の調査時点のものを記載しています。

また、5つのご家族より「その後の変化」の様子をお寄せいただいたので③番外編で追記しています。

■事例 1(東京都)『まったり』が好きAくん

スキンシップが大切！入浴方法は4パターン！

名前：Aくん 7歳 男
小学校特別支援級2年生
家族：父と母と3人暮らし
在宅期間：6年
居住地：東京都
身長：128 cm
体重：19.5 kg
主疾患名：SMA I 型
首のすわり：なし
腰のすわり：なし
超重症児スコア²：29点＝「超重症児」



周辺医療機器など

- *人工呼吸器：トリロジー³
(加湿器なし) 重さ5キロ
- *気管カニューレ⁴：カフ⁵有り
- *吸引器
- *カフアシスト⁶

Aくん宅に訪問調査に伺ったのは、桜が咲く4月頃でした。マンションのベランダには、もう大きな鯉のぼりが飾ってありました。Aくんご家族とは、娘と年齢が近く少し先輩なので、日頃から情報交換、悩み相談まで、お世話になっている間柄。Aくんのお母さんは、さっぱりした明るく聡明な人。私の無謀な挑戦にも協力してくださって、初回の拙い訪問インタビューに快く付き合ってくれました。

Aくんちの特徴は、入浴方法が4パターンあること。なぜ、そうなっているのか？
始めは、介助者の職種の問題であろうと思いました。ところが、お話をお聞きするうちに、何を大切に思っているのか、お風呂にどのような意義をお持ちかが大きく関わっていることに気が付きました。

生活の様子

- *マンション（浴室改修：なし）
- *居室の簡易ベッドからキッチンを通過、脱衣場と浴室へ。（約8m）
- *主たる介護者＝母（健康状態：良）
副たる介護者＝父
- *本人の体調：良（入院：約7日/年）

Q：生活の中で、入浴がどのような位置付けか教えてください。

A：身体の清潔、排痰ケア、コミュニケーション、リラックス・リフレッシュ、リハビリ、学習（数を数える）

² この冊子P5参照。

³ PHILIPS社の成人用人工呼吸器。

⁴ カニューレとは、体液の排出や薬液の注入、気管切開をした際の空気の送排などのために体内に挿入するパイプ状の医療器具のこと。気管切開をしたところに入れるチューブを気管カニューレといい、気管の大きさに応じて様々な太さのカニューレが使われる。カニューレの種類としては他に、誤嚥や空気漏れを防ぐためのカフ付きカニューレや、発声を可能にするスピーチカニューレなどがある。

⁵ チューブやカテーテルの先端についている風船の部分。風船を膨らませる際に加える圧のことを「カフ圧」という。

⁶ PHILIPS社製商品名。機械による痰介助（MI-E）、徒手介助併用の機械による痰介助（mechanically assisted coughing：MAC）を行う機械。気道に陽圧を加えた後、急激に陰圧にシフトすることにより、患者の気管支・肺に貯留した分泌物の排出を助ける。この陽圧から陰圧への急激なシフトが気道に高い呼吸流量を生じさせ、自然の痰を補強し、咳の代用になる。

Q：お子さん本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：好き。

毎日入るのを希望していて、40度のお湯に10分も浸かっていることがある！

足が動かせるのも楽しいみたい。お風呂に入らないと寝ないしね。

A：（ここでAくん本人が、コミュニケーション機器で答えてくれました！）

『まったり』（するからすき）。

Q：介助をする人（母）は入浴について、どのように思っていますか？

A：どちらかと言えば嫌い。

Q：それはどうしてですか？

A：大変だから…。心に余裕があれば、やってあげたいし、一緒に入りたい。

やっぱりお風呂でのスキンシップは、大事にしたいから…！

引越す際、広い浴室のマンションを探したが難しかった。
改修も1戸だけではNGで、全部屋ならと言われた。
ちなみに浴室改修は、ユニットバス工法の場合、費用が高い。

◇在宅スタート時の指導の有無と入浴方法の変遷

在宅前入院中は、ナース指導のもと毎日練習した。

退院後、基本的に入浴方法は変更なし。Aくん5歳の時に住居の引越して間取りは変わった。

小さい頃「洗い台」を試したが、うまくいかなかった。

◇入浴習慣について

曜日	時間帯	介助者	方法（簡単に）
（月）	15：00～15：40	ヘルパーと母	浴室にて。洗い場マットで髪&体洗い、 <u>母水着で抱っこして一緒にお湯につかる。</u> 呼吸器使用。
（火）	17：00～16：00	ヘルパーとナース	浴室にて。洗い場マットで髪&体洗い、 <u>ヘルパーが支えて特製担架を使ってお湯につかる。</u> 蘇生バッグ使用。
（水）	16：00～16：40	父のみ	浴室にて。洗い場マットで髪&体洗い、 <u>父が抱っこして一緒にお湯につかる。</u> 呼吸器使用。
（木）	17：00～18：00	訪問入浴スタッフ 3名+母	<u>リビングにて。訪問入浴用の浴槽で、髪&体を洗って、そのまま担架でお湯につかる。</u> 呼吸器使用。
（金）	16：00～16：40	父のみ	浴室にて。洗い場マットで髪&体洗い、 <u>父が抱っこして一緒にお湯につかる。</u> 呼吸器使用。
（土）	15：00～15：40	ヘルパーと母	浴室にて。洗い場マットで髪&体洗い、 <u>母水着で抱っこして一緒にお湯につかる。</u> 呼吸器使用。
（日）	20：00～20：40	父のみ	浴室にて。洗い場マットで髪&体洗い、 <u>父が抱っこして一緒にお湯につかる。</u> 呼吸器使用。

◇入浴方法の詳細

【パターン① パパとお風呂 所要時間：約 40 分】

分数	内容
10	浴室、吸引器など準備しながら、脱衣。
1	父が抱っこで本人を移動。 簡易ベッドまで往復して呼吸器を取りに行く。 (Aくん洗い場で自発呼吸がんばる)
3	洗い場マットで体を洗う。(吸引ある時も)
3	髪を洗う。
10	湯につかる。
2	脱衣場で拭く。
1	父が抱っこで本人を移動。 簡易ベッドまで往復して呼吸器を取りに行く。 (Aくん簡易ベッドで自発呼吸がんばる)
5	着衣。
5	首テープ交換。☆父ひとり。

Aくんをピカピカに洗ってザ
ブンと入る幸福感♥
やみつきのパパ



脱衣場に
バスタオルを敷き
吸引器と
人工呼吸器を置く



【パターン② ママとお風呂 with ヘルパー (女性) 所要時間：約 40 分】

分数	内容
10	浴室、吸引器など準備しながら、脱衣。
1	母が抱っこで本人を移動。ヘルパーが呼吸器を移動。
3	洗い場マットで体を洗う。(吸引ある時も)
3	髪を洗う。
10	湯につかる。
2	脱衣場で拭く。
1	母が抱っこで本人を移動。ヘルパーが呼吸器を移動。
5	着衣。
5	首テープ交換。
☆	片づけずに、母自身が入浴を済ませる。

【パターン③ ヘルパー（男性または女性）とナースとおふる 所要時間：約 60 分】

分数	内容
5	バイタル ⁷ チェック。
10	浴室、吸引器など準備しながら、脱衣。
1	ナースとヘルパーが抱っこで本人を移動。 ナースが蘇生バッグ ⁸ で呼吸確保。
10	洗い場マットで体を洗う。（吸引ある時も）
7	髪を洗う。
10	湯につかる。☆オリジナルの担架使用！
3	脱衣場で拭く。
1	ナースとヘルパーが抱っこで本人を移動。 人工呼吸器に戻す。
5	着衣。
5	首テープ交換。



☆訪問ナースが手作りしてくれた担架



浴槽のふちにエレクタ⁹で枠を作って固定。

※体の角度調整が難しい。
※気管切開孔が水没しないように、介助者の手で支えている。

居室⇄キッチン⇄浴室



幅 70cm 未満のドアを
2枚抜けて行く。
段差も少しある。

⁷生命 (vital) の兆候 (sign)。バイタル (ばいたる) とは、バイタルサイン (vital signs) の略称。患者の生命に関する最も基本的な情報である。具体的には、脈拍あるいは心拍数・呼吸 (数)・血圧・体温の 4 つを指すことが多く、これらの数値情報から、患者の現在状況を把握・表現する。救急医学の分野では上記 4 項目に意識レベルを追加した 5 項目を測定する。

⁸アンビューバッグとは、患者の口と鼻から、マスクを使って他動的に換気を行うための医療機器である (気管切開をしている場合は気管カニューレにつなぐ)。人工呼吸法の主流として、救急現場の第一線で幅広く用いられている。バックバルブマスクともいうが、ドイツのアンビュー社の製品が知られているため、アンビューバッグとも呼ばれる。

⁹ ホームエレクター (Home ERECTA)。豊富なパーツを選んで見合わせて作る棚。ボルトやビスを使わないテープ固定方式。棚間隔、レイアウト変更可能。

【パターン④ 訪問入浴サービス 所要時間：約 60 分】

分数	内容
5	バイタルチェック。
10	入浴槽を準備しながら、簡易ベッド上で脱衣。
1	スタッフ2名で抱っこし本人を移動。
7	浴槽の入浴サービス専用の担架上で、髪と体を洗う。(吸引ある時も)
12	担架を降下して、湯につかる。
5	担架を上げて、かけシャワー後、身体を拭く。
1	スタッフ2名で抱っこし本人を移動。
7	簡易ベッド上で着衣。 同時に他のスタッフは浴槽の片づけ。
7	首テープ交換。
1	支払い。

◇体温調節の苦労

夏は、ぬるめの湯温。

冬は、脱衣場が寒くて、ストーブが必要。

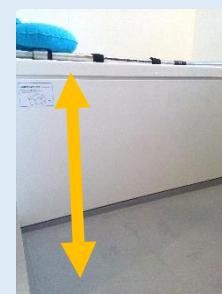
◇抱きかかえの回数

パターン①～③の場合、入浴ケア中の抱きかかえの回数は、計 4 回。

(簡易ベッド→洗い場マット→浴槽→脱衣場マット→簡易ベッド)

パターン④の場合、計 2 回。

洗い場から、浴槽までの高さは
約 65 cm



床から、
首と腰のすわっていない、濡れ
た身体
重さ 20 キロを
抱き上げるのは、
緊張が走る。

社会資源活用

- *訪問診療
- *大学病院定期通院
- *訪問看護 1 回/週 (入浴のため)
- *訪問リハビリ (PT¹⁰) 2 回/週
- *居宅介護 3 回/週 (内 1 回留守番)
- *訪問入浴 1 回/週
- *短期入所 (レスパイト¹¹) 1 回 3 日/年
- *相談支援専門員 なし
- *身体障害者手帳 1 級

¹⁰ physical therapist. 厚生労働大臣の免許を受けて、「理学療法士」の名称を用いて (名称独占)、医師の指示の下に、「理学療法」を行うことを業とする者をいう。理学療法とは、マッサージ・温熱・電気などを用いる物理療法と、筋力増強・機能訓練・歩行訓練などの運動療法とを組み合わせて、運動障害の回復・改善をはかる治療法。

¹¹ レスパイトケアとは、乳幼児や障害児・者、高齢者などを在宅でケアしている家族を癒やすため、一時的にケアを代替し、リフレッシュを図ってもらう家族支援サービス。施設への短期入所や自宅への介護人派遣などがある。

◇訪問入浴サービス

- 自治体のサービスとして、週に1回利用可能。
※夏以外は、2014年まで3回/月だったが、2015年より4回/月に。
条件：身体障害者手帳1級または2級または家族等による入浴が困難、主治医の意見書提出
自己負担金額：¥300/回（所得によって変わる）
スタッフ：3名（内1名は看護師）※医療的ケア¹²があるため、母も同席が必要。
- 感想…大きな浴槽にゆったり入れるので、本人は1番好きだと思う。
二人で抱きかかえて移乗するので安心。
背中など、どうしても洗いたらないなあと感じる部分もある。
入浴介助の負担がなく、家族は楽。利用できるなら、もっと利用したい！
他の自治体では週に2～3回使える所もあると聞いているが…。

◇短期入所（レスパイト）中に入浴について

- 以前利用していた療育センターでのレスパイト中は、人工呼吸器の子は1回/週しか入浴できなかった。
- 最近利用する総合病院では、Aくんが嫌だと泣く「ミスト浴¹³」しかないが、
ナースの人数が確保できたら入浴できる。といっても2泊3日で1回程度。

◇「ヒヤリハット¹⁴」

- 年がら年中、足を滑らせて転びそうになったり、本人の身体をぶつけたりしている。
背中に石鹸がついたままだったり、足元に用意している器具にひっかかり…。
- 頭が大きくなり重く、首がすわっていないので、介助者が手首で支えてお湯につかるのだが、
気管切開孔にお湯が入れば溺れることになるから、手首がつっても維持せねばならず必死。
- 人工呼吸器の回路が外れて、お湯につけてしまう。
- 訪問入浴サービス中、気管カニューレが抜けた。人工呼吸器の回路が引っ張られたのが原因。
母が気管にカニューレを挿入した。（訪問入浴サービス中は、母の気が緩むとのこと。）
- 訪問入浴中、Aくんの歯が抜けた！
もしも、抜けた歯を飲んで気管内に入れば一大事！必死にみんなで歯を探した。（見つかった）

年がら年中よ～、と笑いながら話してくれましたが、きっと切実な問題。

「事故があってからでは遅いと思っているんだけどね…」と。

『笑顔でギリギリを生きている』この強さは美しく感じるほどだけれど、
皆さんに知ってもらいたい現実です。



¹²家族や教師・介護職などが、医師の指導のもとに日常的に行っている経管栄養注入やたんの吸引などの医療行為のこと。

¹³ミストサウナ。温水をノズル（噴射管）で噴霧する方式のサウナ。高温の蒸気を使用する通常のサウナに比べ、身体への負担が少ない。

¹⁴医療事故には至らなくても、場合によっては事故に直結したかもしれないエピソードのことをいう。語源は、「ヒヤリとした」「ハッとしました」。

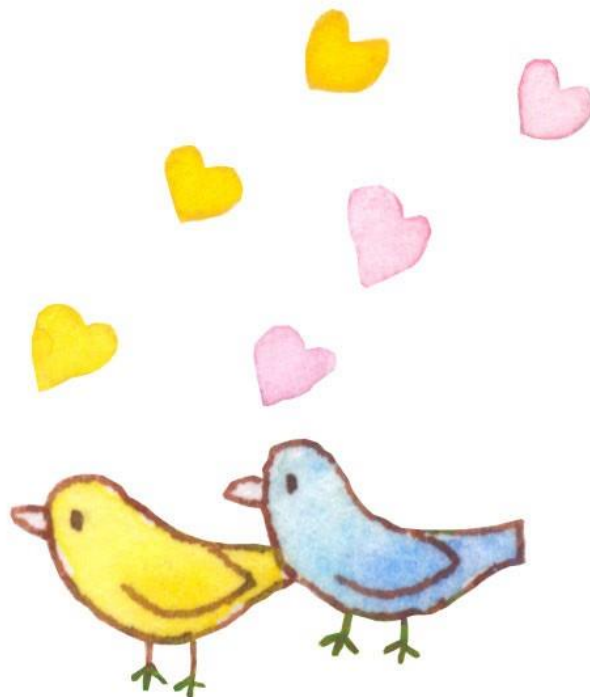
❖取材後記❖

実はAくんが日常で一番好きな入浴パターンは、④「大きいお風呂」に「ゆったり」入ることです。2番目は「パパとお風呂」。男同士の裸のスキンシップがいいのかな。Aくんちは、旅行も大好きなご家族で、パパと大きい露天風呂に浸かっているお写真も拝見しました。とっても幸せそうなAくんの顔。

「入浴ケア」＝「大変」という緊張感の中では、きっと介助者も本人も、「のんびりお風呂」という訳にはいかないところだと思われます。入浴ケア以外にも、本当に毎日やらねばならない介護作業&育児案件が多いのですから。それでも、毎日の入浴を欠かさず、愛情や気持ちの交流を大事に生活を組み立てていらっしゃいました。

住宅事情と身体の成長を考えれば、訪問入浴サービスの回数増と、安全で楽な入浴道具があれば、と感じました。

私は、入浴習慣を調査しているけれども、思っていた以上に、かなりプライベートな領域に踏み込み、子どもたちとご家族の歴史を取材しているんだと、初回の調査を終えて気が付くことになります。



■事例 2(東京都) 次男Eくん

お風呂は日課で「生活習慣」！大切なアクティビティです！



名前：Eくん 5歳 男
療育センター通園 年長さん
家族：父と母と兄と妹の5人暮らし
在宅期間：3年9か月
居住地：東京都
身長：115 cm
体重：8.5 kg
主疾患名：SMA I 型
首のすわり：なし
腰のすわり：なし
超重症児スコア：34点＝「超重症児」

周辺医療機器

- *人工呼吸器：トリロジー（加湿器あり）
- *気管カニューレ カフ無し
- *吸引器
- *低圧持続吸引器¹⁵
- *サチュレーションモニター¹⁶

おかげさまで、5月「SMA家族の会」さんからも正式にご協力を賜り、会員の皆様にご協力をお願いをしました。Eくんのお母さんから、すぐにお申し出をいただきました。我が家からは最も近くにお住いのしかも同級生のEくん。

近いとはいえお互い外出に困難を抱えながら生活しているので、メールでのやりとりはあるものの、お会いしたのは1回だけ。4年前の在宅スタート前に、我が家に見学にいらして下さって以来です。

訪問当日、久々の再会にワクワクしながら伺うと、「妹の風邪をもらったようで…」と39度の発熱していたEくん！本当に久しぶりの発熱とのことで、「無理をさせてはいけけないので、調査は出直します」と申し上げましたが、「大丈夫！いつも熱があってもお風呂に入ってるから～」とお母さん…。すごい…。

さすがに私もビックリしましたが、せっかくの機会、調査を続行することに。

生活の様子

- *社宅（浴室改修：なし）
- *居室のベッドから浴室へ。（約4m）
- *主たる介護者＝母（健康状態：良
※慢性じんましんで服薬中）
副たる介護者＝父
- *本人の体調：良（入院：0日/年）

在宅スタート前は
エレベーターなしの
3階にお住まい。
1階へ移動を相談して、
ようやくEくんが退院。
改修は、「原状復帰」すれば
OKだが…まずはグッズで
対応中。

¹⁵ 口腔内に唾液が貯留する場合に、低圧で持続的に吸引する器具。

¹⁶ 酸素飽和度（SpO₂）と脈拍数を測定している機械。SpO₂が95%～100%で正常値。95%未満は苦しい。

◇在宅スタート時の指導の有無と入浴方法の変遷

在宅前入院中は、母が妊娠中だったり妹が生まれたばかりだったりで、練習はままならなかった。
退院後、訪問看護師さんと手探りで入浴方法を検討する。

半年間はベビーバスで沐浴みたいに入っていた。

→足がはみ出すようになって現在の方法に変更。

(その後、身長が 100 cm になって洗い場での体の向きのみ変更)。

3歳当時の写真



◇入浴習慣について

曜日	時間帯	介助者	方法(簡単に)
(月)	9:30~10:30	看護師、ヘルパー	バギング ¹⁷ 看護師 抱え、洗いヘルパー
(火)	9:30~10:30	看護師、母	バギング母 抱え、洗い看護師
(水)	9:30~10:30	看護師、母	バギング母 抱え、洗い看護師
(木)	10:30~12:00	看護師、母 or ヘルパー (隔週)	バギング看護師 抱え、洗いヘルパー
(金)	9:30~11:00	看護師、ヘルパー	バギング看護師 抱え、洗いヘルパー
(土)	11:00~12:00	父、母	バギング母 抱え、洗い父
(日)	11:00~12:00	父、母	バギング母 抱え、洗い父

※土日、父が仕事の場合、入れないこともある。

¹⁷ バギングとは、人工呼吸の方法のひとつである。用手換気ともいう。bagging。

◇入浴方法の詳細

【パターン① ナースとママ or ヘルパーとお風呂 所要時間：約 30 分】

分数	内容
3	バイタルチェック。浴室準備。
2	吸引
1	脱衣
1	ナース or ヘルパーが抱っこで本人を移動。
3	洗い場マットで体を洗う。母 or ナースが蘇生バッグでバギング。
3	髪を洗う。
4	マットから抱き上げて、湯につける。
1	浴槽からそのまま、ナース or ヘルパーが抱っこで本人をベッドへ移動。
1	着衣
2	吸引
3	首テープ交換。
1	ベッド上で抱き上げ、敷いてあるバスタオル交換。
5	片づけ
30	入浴後はリハビリ体操、絵本読みなど☆



いつもは、泡をいっぱいつけて遊びながら洗ってもらおう。これが好き♪



ギリギリになってきました…



頭にビニールの枕を敷いている。100均



気管切開孔が水没しないように、介助者の手で頭を支えている。浮き枕を敷いている。



母が蘇生バッグで呼吸を確保している。

浴槽からそのまま出るので、床にお湯が…。こうなる…→



腕が落ちないようにスポンに挟む。斬新！

【パターン② パパとお風呂 所要時間：約 30 分】

分数	内容
2	吸引
1	脱衣
1	パパが抱っこで本人を移動。 母が蘇生バッグで呼吸確保。
3	洗い場マットで体を洗う。
3	髪を洗う。
4	一緒に湯につかる。☆蘇生バッグをしながら！ その間に、母はベッドシーツ交換。
1	浴槽からそのまま、パパが抱っこで本人を移動。 人工呼吸器に戻す。
1	着衣
2	吸引
3	首テープ交換。
1	ベッド上で抱き上げ、敷いてあるバスタオル交換。

みんなで入ると
楽しい



◇抱きかかえの回数

入浴ケア中の抱きかかえの回数は、計 4 回。

(ベッド→洗い場マット→浴槽→ベッド+ベッド上でバスタオル交換)

◇体温調節の苦労

夏は、浴室の窓とドアを開け閉めしている。介助者が息苦しい。

冬は、寒い。お湯に長く浸かっている。

※本人から、お湯から上がる合図あり。



◇「ヒヤリハット」

- 首がすわっていないので介助者が手首で支えて入浴ケアを行っているが、手をすべらせる心配は常にある。
- 頭や足を壁にぶつけそうになる。
- 体を洗っている時に、洗っている人が背中を浴槽にぶつけてバランスを崩してEくんの上に倒れそうになった。
狭いので身動きが取りづらく安定した姿勢をとれない。

Q：生活の中で、入浴がどのような位置付けか教えてください。
A：身体の清潔、排痰ケア、コミュニケーション、生活習慣

社会資源活用状況

- *訪問診療
- *大学病院定期通院（他に緊急時対応病院も有り）
- *療育センター通院（外来、PT、OT¹⁸）
- *訪問看護 5回/週（入浴と留守番のため）
- *訪問リハビリ（PT） 2回/週
- *居宅介護 3回/週
- *訪問入浴 未使用
- *短期入所（レスパイト入院） 4回20日/年
- *相談支援専門員 なし
- *身体障害者手帳 1級

◇訪問入浴サービス

- 自治体のサービスとして、あるのは知ってるが、利用したことはない。就学からかと思っていた。今までは現状の社会資源で入浴できていたが、そろそろ利用を検討したい。

◇短期入所（レスパイト）中に入浴について

- 基本的には、毎日入浴できるが、ベビーバスしかなく、足を出して入っている。（洗い場マットもない）ナースのタイミングによっては入れない時もある。家族の希望としては、自宅同様に入れてやりたい。

Q：お子さん本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：好き。だと思う。断らないし、気持ちいいはず。

生活習慣の1つだと思っていると思う。

（39度のEくんに、一応聞いてみました…）

Q：Eくんは、お風呂、好き？

A：（目の動きで）『はい』（だけど…みたいな感じ）

Q：ん？ちょっと嫌？大変かな？

A：（目の動きで）『はい』（…う～ん、と何か言いたげ？体調悪いからかな？）

⇒元気になったら再度聞いてもらうことに。

Q：介助をする人（母）は入浴について、どのように思っていますか？

A：どちらかと言えば嫌い。

Q：それはどうしてですか？

A：大変…。面倒くさい。やっぱり「ひと仕事」だから…。

¹⁸ occupational therapist. 厚生労働大臣の免許を受けて、「作業療法士」の名称を用いて、医師の指示の下に、「作業療法」を行うことを業とする者をいう。作業療法とは、病気や外傷からの回復を助けるために、医師より処方され、作業療法士により指導されて行われる治療活動。作業・仕事・運動・レクリエーションなどを含む。

Q：入浴を2人でしている理由は？

A：呼吸の安定が難しいため。※Eくんは15秒くらいでSpO2（酸素飽和度）が90以下になります。

Q：2人ペアは、どのような組合せですか？

A：ナースとヘルパー、ナースと母で。※呼吸の安定を確保しながら、手際よく入浴を済ませたいから。実は、ヘルパーさんで手際よく出来ない人は変えてもらっている。人も「入浴基準」で決めている。母とヘルパーの組合せでも、やろうと思えば出来ると思うけど、やり方を考えたり教えたりする余裕はない…。

Q：午前中に入浴している理由は？

A：兄妹の保育園への送りがあるため。※訪問看護師の滞在時間の半分は入浴、半分は留守番にしている。Eくんの通園は午後だし、Eくんの食事（注入）の時間の合間で、となる。体のリズムが決まってるから。

❖取材後記❖

「体調不良時の入浴」という大変貴重な見学をさせてもらって、お母さんとEくんに、本当に感謝しています。しかも当日は、お兄ちゃんの誕生日！かつ、妹ちゃんが病み上がりで保育園を休んでいる、という状況…。子どものお祝いイベントやら、看病やら介護やら、3人の母を分刻みで毎日頑張っていることが、よくよく分かって、共感と勇気と応援する気持ちで胸がいっぱいになりながら帰路につきました。



←こちらは、Eくん入浴後のサチュレーションモニター。
入浴前は、SpO2が95~96だったのに、
入浴後には99~100になりました。※右側がSpO2。
「排痰」の効果を実感する結果でした。

Eくんちも、「入浴ケア=大変」と感じながらも、毎日の「生活習慣」というお考えで3人の分刻みの子育て生活の中に組み込んでいらっしゃいました。そもそも、「入浴」が「生活習慣」である、ということは、「入浴することに良さが感じられる」からでしょう。人工呼吸器をつける「超重症児」にとっては、「血流の好循環」「体位の変換」による「排痰」効果や「コミュニケーション（遊び）」にも繋がっています。

また、「家族が思う当たり前のことを、当たり前に行って教えて育てる」という、自然な様子に、親として原点に立ち返る気持ちがしました。Eくんがいつも居るベッドは、家族が暮らす家の真ん中に置かれています。Eくんは、そんな家族の中で育っています。次男Eくん、近い将来、ゆったりとした訪問入浴サービスを利用できるならば、次回はその感想を聞いてみたいです。

私が、この研究調査をやらせてもらっていることは、有難いことで、実はちょっと不思議なことです。周りの皆さんの協力なしでは、全くもって成立しません。研究助成を認めてくださった勇美記念財団さんのご配慮もあります。私が調査に行く間、人工呼吸器をつけた娘を看っていてくれる看護師さん、家事や介護を担ってくれるヘルパーさん、見守ってくださる主治医、伴走してくれる心ある共同研究者、生活を支えるため働いてくれる夫、意外に母を支えたいと頑張っている「超重症児」の娘、などなど。そして、日々懸命に生きる中、ご協力を申し出て下さるご家族の皆様のおかげです。このような貴重な機会を無駄にしないように、努めてまいりたいと思います。

■事例 3(東京都)Mちゃん

浴室改修して1人介助！ おふろは『きもちいい』です！

名前：Mちゃん 8歳5か月 女
小学校普通級 3年生
家族：父と母と兄の4人暮らし
在宅期間：7年0か月
居住地：東京都
身長：133cm
体重：15kg
主疾患名：SMA I型
首のすわり：なし
腰のすわり：なし
超重症児スコア：37点＝「超重症児」

周辺医療機器

- *人工呼吸器：トリロジー（加湿器なし）
- *気管カニューレ カフ無し
- *吸引器
- *サチュレーションモニター

自発呼吸で3分維持。
吸引頻回 1回/10分

程なく、私たち親子の恩人家族の1つと言っても過言ではないMちゃんちからも、協力のお申し出をいただきました。娘と在宅生活をスタートする際に、実際の在宅生活の見学をさせていただいて以来、壁にぶつかる毎に相談させてもらっている、本当にアクティブでフロンティアなご一家です。

お会いするのは3年ぶり。ご兄妹の成長も楽しみに、6月梅雨の晴れ間に訪問しました。リビングにはエアコンがかかり扇風機が回っていました。

5年前に見学させていただいた際にお聞きした入浴スタイルから、大きく変わってはいませんが、在宅を5年経験した私が改めて取材してみて、今ようやく理解した事、新たな発見、感じた事がありました。これを読んでくださっている皆さんと共有できたらと思います。医療職のみなさまには、驚きもあるかもしれません。なぜなら、Mちゃんちは、1人介助が基本で毎日入浴されているのですから！

生活の様子

- *戸建て（浴室改修：あり）
- *居室のベッドから浴室へ。☆車椅子に呼吸器を載せたままで移動できる！（約4m）
- *主たる介護者＝父（健康状態：まあ良い 睡眠不足 ※夜間介護は父母で1週間ごとに交代）
副たる介護者＝母
- *本人の体調：良（入院：0日/年）

在宅スタート時に、
住宅改修と浴室改修。



◇在宅スタート時の指導の有無と入浴方法の変遷

在宅前入院中は、看護師の指導のもと、沐浴のやり方のみ練習した。※当時は本人に自発呼吸があった為。
退院前に住宅改修および浴室改修を行い、バスタチェアも購入したので、
在宅生活スタート時点から毎日バスタチェアでの入浴方法である。

(人工鼻¹⁹のみで人工呼吸器は離脱して。)

- その後、自発呼吸の低下に伴い、人工呼吸器を付けての入浴となる。
- 身長が伸びた為(100 cmの頃?)、バスタチェアを新調する。



☆浴室改修のポイント！

居室のリビングから浴室までが段差なく一続き！
浴室の入り口が3枚引き扉で間口幅を確保！

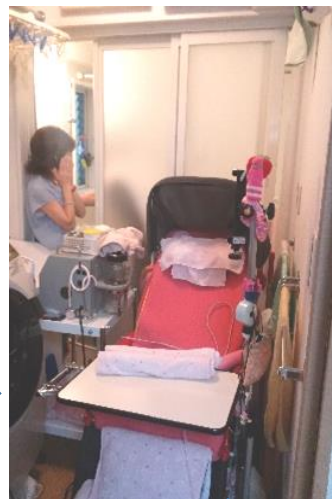
居室 ⇄ (脱衣場) ⇄ 浴室



脱衣場入口 幅 75cm
浴室入口 幅 70cm



人工呼吸器を
車椅子に載せたまま
生活。



それを、そのまま
浴室へ横付け！

◎この車椅子の動線の確保が、1人介助で入浴を可能にしている大きなポイントの1つ。

¹⁹ 人工鼻は、吸気ガスを加湿するための器具であり、自発呼吸で使う場合は気管チューブに装着し、人工呼吸器使用中に使う場合は、Yピースと気管チューブの間に装着する。人工鼻の内部は繊維紙やスポンジなどでできており、患者の呼気中の水分を吸収して、吸気時にその水分を再び患者に吸わせることにより、人間の鼻に近い加湿効果を得ることができる。

◇入浴方法の詳細

【パパまたはママとお風呂 所要時間：約 80 分】

分数	内容
10	浴室準備。
3	吸引。吸引器を移動。
1	脱衣
1	介助者が抱っこで本人を移動。
1	(Mちゃん自発呼吸で待つ) ☆車椅子を移動し呼吸器を付ける。
7	洗い場のバスチェアで体を洗う。
7	髪を洗う。
10	介助者自分の体を洗う。(Mちゃんは待ち)
3	バスチェアから抱き上げて、一緒に湯につかる。 ☆この時は蘇生バッグを使用 (父の場合のみ。利き手が逆だから)
1	浴槽から抱っこでバスチェアに移動。 髪と体を拭く。
3	吸引
3	介助者が再び湯につかる。(Mちゃんは待ち)
2	介助者が自分の体を拭く。(Mちゃんは待ち)
5	Mちゃんを抱っこでベッドへ移動。 車椅子を移動して呼吸器を付ける。 吸引器を移動。
3	バスチェアの片づけ。
5	着衣
2	吸引
10	ドライヤーで髪を乾かす。
3	首テープ交換。☆一人で



人工呼吸器を載せた車椅子は、いつもベッドの横にある。



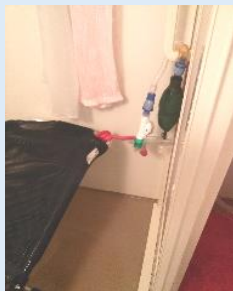
ドアの隙間に合わせて、スポンジをカットして回路を固定！



人工呼吸器+車椅子↓
吸引器+消毒セット↑

首ひもの裏もごしごしジャーっと！

この時、回路は清潔を保つために太いワイヤーでドアに固定。



入浴剤を選びます。お兄ちゃんのアイディア。今日は紫色♪

◇抱きかかえの回数

入浴ケア中の抱きかかえの回数は、計 4 回。

(ベッド→洗い場のバスチェア→浴槽→洗い場のバスチェア→ベッド)

☆バスチェアからの抱き上げになるので、床からよりは楽。

◇困っていること

- ・介助者の体を洗うスペースが狭い。
- ・身長が伸び、体重が増えたら、今後どうやって入浴するか…？
(リフトの使用については、首がすわっていないので問題があるのではないか？と思っている)

◇「ヒヤリハット」

- ・浴槽で湯につかっている時、介助者がまどろんでしまい寝そうになって、頭（気管切開孔）を水没しそうになる！

◇入浴習慣について

曜日	時間帯	介助者	方法（簡単に）
(月)	15:00~16:00	訪問入浴	自宅部屋に組み立て式の浴槽を置いて入浴。
(火)	18:00~21:00 までの 1 時間程度	父 or 母	脱衣所に吸引器、呼吸器を移動し、自宅のお風呂で入浴。 バスチェアを使用
(水)	18:00~21:00 までの 1 時間程度	父 or 母	脱衣所に吸引器、呼吸器を移動し、自宅のお風呂で入浴。 バスチェアを使用
(木)	18:00~21:00 までの 1 時間程度	父 or 母	脱衣所に吸引器、呼吸器を移動し、自宅のお風呂で入浴。 バスチェアを使用
(金)	18:00~21:00 までの 1 時間程度	父 or 母	脱衣所に吸引器、呼吸器を移動し、自宅のお風呂で入浴。 バスチェアを使用
(土)	16:00~21:00 までの 1 時間程度	父 or 母	脱衣所に吸引器、呼吸器を移動し、自宅のお風呂で入浴。 バスチェアを使用
(日)	16:00~21:00 までの 1 時間程度	父 or 母	脱衣所に吸引器、呼吸器を移動し、自宅のお風呂で入浴。 バスチェアを使用

Q：毎日入浴をしている理由は？

A：ははは(笑)みんな入るから！ 汗をたくさんかくし。

毎日やるようにしていれば、何かの理由で入れない日があっても、その前日翌日に入れればよいから保険になるし。

Q：一人で入浴介助をしている理由は？

A：生活のリズムがあるから。

（完全共働きだった時期もあり）看護師やヘルパーの時間調整も難しいし、やり方の内容を変えたり、覚えてもらったりすることも難しいから。一人で入れて自分も入るのが、一番効率的だった。

Q：夕方～夜に入浴している理由は？

A：小学校が終わってから、兄の習い事の帰宅時間の兼ね合いや、本人の宿題の様子で。

社会資源活用状況

- *訪問診療
- *緊急時対応病院有り
- *療育センター通院（PT）
- *訪問看護 5回/週（排痰ケアと留守番のため）
- *訪問リハビリ（PT） 1回/週
- *居宅介護 10回/週（外出準備と帰宅後）
- *訪問入浴 1回/週
- *短期入所（レスパイト入院） 0日/年
- *相談支援専門員 有り
- *身体障害者手帳 1級

◇訪問入浴サービス

- ・自治体のサービスで、週に1回利用できる。（月の中で振り替えOK）
6歳から利用可能になった。（ヘルパーの時間数の増加を相談したら、訪問入浴の方を薦められた。）
主治医の意見書が必要。自己負担費用、なし。

⇒感想・・・楽チンだ。助かる。人工呼吸器（を使っている状態）のこともよく分かってきている。
サラサラと洗うから、洗い足りない気もする。
もっと回数を増やしたい！週3回くらいがいい。（しっかり洗えてるか心配だから笑）

◇自宅以外での入浴について

- ・旅行中や帰省中・・・バスチェアを持って行ける時はOK。持って行けない時は二人介助で。
- ・入院中・・・病院の人手の問題で、週に1回だった。昔はベビーバスで、看護師と父か母の二人介助でやっていた。
今は場所が、大浴場の浴槽に変更した。
⇒家族の希望としては、毎日入れてほしい。

Q：生活の中で、入浴がどのような位置付けか教えてください。

A：身体の清潔、排痰ケア、リラックス・リフレッシュ、学習の機会（九九おぼえ）

Q：お子さん本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：好き。

（ここでMちゃんがすぐ、コミュニケーション機器で答えてくれました！）

※指とセンサースイッチで操作します。

A：『きもちいい』

※Mちゃんは、私の訪問調査に興味津々。テレビを観るのをやめて、インタビューも全部聞いて参加していました。入浴シーンも大変協力的でした。どうもありがとう！

Q：介助をする人は入浴について、どのように思っていますか？

A：どちらかと言えば嫌い。

Q：それはどうしてですか？

A：大変…。

◆取材後記◆

『よし、僕は水着に着替えて入ればいいかな？』

Mちゃんのパパさんはいつも気遣いのある楽しい人で、今回の調査の主旨を理解して、ポイントを押さえながらサクサク入浴ケアを見せてくださいました。本当に感謝ばかりです。そして、可愛いのにしっかり者のママ。いつも話が尽きず多岐に渡っていろいろ教えてもらっています。歓迎ありがとう。いつもそんなお二人の前向きさと行動力を見習いたいと思っています。

「1人での入浴介助」は、人工呼吸器を付けたSMAⅠ型っ子にとっては、相当大変なことです。事例1、事例2を読んでいただければお分かりのように、2人介助でも大変なのです。まず人工呼吸器について知識のある人ならば、きっと思うでしょう。「何かあったら一人でどうするんだろう？」「気管切開孔にお湯が入らないかな？」「気管カニューレが抜けたら？」「風邪ひかさないのかな？」と。

確かに、SMAⅠ型っ子の特徴として、「動かせる部位が限られてきてほとんど動かないため、動き回る子よりは処置やケアがやり易い」というのはあります。しかし、首腰のすわっていない重心が定まらない1メートル以上10キロ以上の体を抱っこ移動し、医療機器を移動し、呼吸の安定を確保するのは、至難の業です。私も介護当事者で2人介助ですが毎日行っていますから、実感として申し上げます。

Mちゃんちだから可能になっている部分が多くあると思います。

①浴室の改修による動線の確保、②適切な吸引タイミング、③本人とのコミュニケーション（目と額の動きのみ）、④本人が自発呼吸を3分維持できる、⑤毎日の経験値の積み重ね、があつての入浴方法の確立でしょう。

「やれてるから、いいじゃないか」「やれば、できるんじゃないか」というような、安直な感想はどうか持たないでください。実際にご自身でやってみたらきっとよくわかります。

この入浴方法は、どうすればお風呂に気持ちよく安全に入れるか、ご家族が一生懸命考えた思いの結晶です。だから、Mちゃんの答え『きもちいい』は、とっても貴重なダイヤモンドみたいな価値があると思います。

■事例 4(東京都)ぴかぴか男子Kくん☆

1日2回入浴派！朝はキッチン。夜は浴室。

名前：Kくん 2歳6か月 男

療育センター母子通園

家族：父と母と3人暮らし

在宅期間：1年10か月

居住地：東京都

身長：96 cm

体重：12 kg

主疾患名：SMA I型

首のすわり：なし

腰のすわり：なし

超重症児スコア：26点＝「超重症児」

周辺医療機器

- *人工呼吸器：トリロジー
- *気管カニューレ カフ無し
- *吸引器
- *サチュレーションモニター
- *カフアシスト
- *低圧持続吸引器

吸引回数 日中0回



続いてご協力のお申し出をいただいたのは、Kくんお母さん。知人に紹介いただきメールのやり取りはあったものの、以前からお会いしたいと思っていた方だったので、本当に嬉しく思いました。初対面の訪問調査、緊張しながら向かいました。しかも当日は、自治体のレスパイト事業を利用して私の自由時間を確保したので、私のリミットは4時間です。慣れない運転で都心へ。案の定、渋滞にはまり道を間違えて大遅刻…。Kくんのお祖父さまが暑い中、道案内の為外で出迎えてくださり、Kくんちの皆様の貴重な時間も使ってしまいました。お詫びと反省を込めて、調査に集中しました。素敵なりビングにKくんのベッドがあり、2歳のモチっとした可愛らしい裸で、もうお風呂の時間だから～！とお待ちかねです。ごめんね～～。

生活の様子

- *戸建て 2世帯住宅（階下に母方の祖父母在住）（浴室改修：なし）
- *居室のベッドからキッチンへ。（約3m）同じく浴室へ。（約5m）
- *主たる介護者＝母（健康状態：良い）
副たる介護者＝父
- *本人の体調：良（検査入院のみ：3回 9日/年）

なんと言っても、Kくんは、朝と夜2回お風呂派！

Q：1日2回入浴をしている理由は？

A：生まれたばかりの赤ちゃんの頃はまだ病気が分らず、パパと普通に夜お風呂に入っていてお約束になっていたのですが、その延長で今に至っている。パパもKくんとお風呂に入るのを楽しみに帰宅してるし、コミュニケーションにもなるし、温まって血行もよくなり排痰にもなるし、全身の状態が観察できるし、ちゃぶちゃぶ浮力で楽しくリハビリになるし、いいことずくめだから、やらない手はない！

◇入浴習慣について

曜日	時間帯	介助者	方法（簡単に）
（月）	10：15～10：45	訪看1名+母	キッチンのシンクでベビーバス使用（母とナースがバギング）
	18：30～19：00	父母	浴槽で父親が抱っこ、母がバギング
（火）	※通園のため夜のみ 18：30～19：00	父母	浴槽で父親が抱っこ、母がバギング
（水）	9：30～10：00	訪看1名+母	キッチンのシンクでベビーバス使用（母とナースがバギング）
	18：30～19：00	父母	浴槽で父親が抱っこ、母がバギング
（木）	※通園のため夜のみ 18：30～19：00	父母	浴槽で父親が抱っこ、母がバギング
（金）	10：15～10：45	訪看1名+母	キッチンのシンクでベビーバス使用（母とナースがバギング）
	18：30～19：00	父母	浴槽で父親が抱っこ、母がバギング
（土）	9：00～9：30	父母	キッチンのシンクでベビーバス使用
	18：30～19：00	父母	浴槽で父親が抱っこ、母がバギング
（日）	9：00～9：30	父母	キッチンのシンクでベビーバス使用
	18：30～19：00	父母	浴槽で父親が抱っこ、母がバギング

◇在宅スタート時の指導の有無と入浴方法の変遷

在宅前入院中は、看護師の指導のもと、沐浴のやり方のみ練習（人工鼻で）をした。

退院後、在宅生活スタート時点からは、訪問看護師のアドバイスや相談をしながら入浴している。

身長が伸び体重も増えたので、そろそろベビーバスは限界かなと思っているところ。今後の入浴方法を模索中。



◇入浴方法の詳細

【パターン① ママとナースとお風呂 所要時間：約 45 分】

分数	内容
5	バイタルチェック。入浴準備。
2	吸引。
2	脱衣
1	ママが抱っこで本人を移動。
10	キッチンのシンクにベビーバスを入れ、お湯に浸かりながら髪・体・顔を洗う。
1	ママとナースで抱っこし、ベビーラックへ移動。そのままベッドサイドまで移動。
5	ベッドにママとナースで抱っこで移動。首テープ交換と諸ケア。
15	カフアシスト実施（インターバルいれて）。
5	着衣
	片づけ



頭を支えながら、バギング！



頭を支えながら、洗髪！



再び、頭を支えながら、バギング！



手足が落ちないように括ります。



【パターン② パパとママとおふろ 所要時間：約 45 分】

分数	内容
2	吸引
2	脱衣
3	パパが抱っこでベッドからラックに移動。 バギングしながら浴室へ。
10	パパが抱っこして浴槽へ。ママがバギング。 お湯に浸かりながら手足伸ばしたり、おもちゃで遊んだり。
3	パパが抱っこし、ベビーラックへ移動。 そのままベッドサイドまでバギングしながら移動。
5	パパとママで抱っこでベッドに移動。 首テープ交換と諸ケア。
15	カフアシスト実施（インターバルいれて）。
5	着衣



Q：介助をする人は入浴について、どのように思っていますか？

A：好き。

Q：それはどうしてですか？

A：Kくんと関わりたい！

Q：お子さん本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：好き。だよね♪（ママがすぐ答えてくれました）

（Kくん、お風呂を見に突然現れた私に質問されて戸惑う様子。また次回教えてね～。）

Q：祖父母さんは入浴介助はされますか？

A：いえ。お願いしていません。

Q：それはなぜですか？

A：70歳代で高齢なため老眼もあるし、細かいケアがどうしても難しいです。

祖母は着替えなどの入浴時の介助をしてくれています。

医療的ケアは、鼻腔の吸引や人工呼吸器の回路の脱着をお願いしています。

◇抱きかかえの回数

パターン①、入浴ケア中の抱きかかえの回数は、計 3 回。

（ベッド→（キッチンシンク）→ベビーラック→ベッド）

パターン②、計 4 回。（ベッド→ベビーラック→浴槽→ベビーラック→ベッド）

◇「ヒヤリハット」

- ・急に痰がたくさん上がってきてゼコゼコになった。吸引して問題なかった。
- ・訪問看護師が、蘇生バッグの底を水面につけて蘇生バッグの中に水が入ったまま押ししていた！
母がすぐに、いつもと違う音がすると気が付き対応し、大事には至らなかった。

社会資源活用状況

- *訪問診療
- *大学病院定期通院
- *療育センター通院（PT※通園プログラムの一部）
- *訪問看護 3回/週（入浴）
- *訪問リハビリ（PT3回/週、OT1回/月、ST2回/月）
- *居宅介護 5回/週（家事支援）
- *訪問入浴 未利用
- *短期入所（レスパイト入院） 0日/年
- *相談支援専門員 有り
- *身体障害者手帳 1級

◇訪問入浴サービス

- ・自治体のサービスはあるが、利用したことはない。
⇒まだ小さいので使わなくて大丈夫だし、なるべく親子水入らずで入りたい。

◇自宅以外での入浴について

- ・旅行や帰省は、未体験・・・そのうちセカンドハウスで練習してトライしたい。
- ・入院中・・・看護師のいる時間ならば、看護師と身内の計2人介助で毎日でも入浴は可能。
浴場はとっても広くていい。洗い場だけで4畳半くらいある。
面会時間の関係で、さすがに2回は入れられない。

◆取材後記◆

このような研究調査をしているくらいなので、私も入浴にはこだわって大切にしてきました。それでも、1日2回の入浴までは到底考えませんでしたし、力量もありません。Kくんのお母さんの愛情の深さには、本当に感服しました。Kくんがまだ2歳と小さいとは言え、私自身を振り返ってみても、娘がその頃、正直「入浴介助が好き」と答えられなかったと思います。Kくんのお母さんが、くしくも質問で答えてくださった5つの入浴のメリット◎パパとの絆◎コミュニケーション◎血行良くなり排痰促進◎全身状態の観察◎リハビリ効果、どれも同感です。

そして、Kくんちのもう一つの特徴は、訪問リハビリが充実しているところ。自宅にしながら3つの分野の専門職種の訪問があれば、療育センターまで外出する時間や大変さの軽減になっていると思います。その分、入浴など他の楽しみに充てられていらっしゃるのかなと推察します。Kくんお母さんの努力ももちろんあるわけですが、5年前の小児の在宅医療分野の社会サービスより、また1歩世の中が進んだ印象があります。在宅生活をスタートした時から、このような社会サービスと1日2回の入浴ケアをゲットしているKくんの今後は楽しみです♪Kくんファミリーに出会えて、ありがとうございます。

社会の変化という視点でもう一つ。階下に身内のご祖母さんがお住まいでも、小児の医療的ケアをお任せするには難しいという話。実は私も祖父母には、同じ理由で気管吸引はお願いできません。皆さんご存知のように「医療的ケアは身内なら可能」という状況も法整備が進み少しずつ変わってきています。「超重症児の入浴ケア」の状況も、是非広く知っていただき、本人やご家族が生活しやすくなればと願っています。

■事例5 (愛知県)ゆったり入浴Cちゃん いろんなことが開拓者。ミラクルなオーダー設計と創意工夫！

名前：Cちゃん 7歳3か月 女
小学校特別支援学級 1年生
家族：父と母と姉妹の5人暮らし
在宅期間：6年6か月
居住地：愛知県
身長：120cm
体重：12kg
主疾患名：SMA I型
首のすわり：なし
腰のすわり：なし
超重症児スコア：29点＝「超重症児」

周辺医療機器など

- *人工呼吸器：トリロジー
- *気管カニューレ カフ無し
- *吸引器
- *サチュレーションモニター

朝まとめて排痰すれば
日中吸引 0回

夏休み、いよいよ遠方への訪問調査の機会を作ることができました。宿泊を伴った娘の預け先が見つからず、共同研究者の看護師さんを伴っての同行訪問となりました。大勢での訪問を快く承諾して下さったのは、Cちゃんご家族。娘より10年上のCちゃんのお母さんは、もう本当にアクティブ！いろんな事にトライして、たくさん外出もして、Cちゃんの学習方法などにも熱心に取り組みられています。3人姉妹を育ててどうやってそんなパワーが？！といつも思っていました。お母さんには家族の会の集まりで2回ほどお会いしていたのでしょうか。Cちゃんとは初対面なので、ワクワクして家を出ました。

生活の様子

- *戸建て（浴室改修：あり ※新築時に広く設計）
- *車椅子で居室から脱衣場へ。☆車椅子に呼吸器を載せたままで移動できる！（約3m）
- *主たる介護者＝母（健康状態：まあ良い 腰肩痛い）
副たる介護者＝父
※父方母方とも祖父母宅は車で10～30分内の場所。姉妹のことをお願いできる。
が、医療的ケアはやれない。むしろ姉妹が担ってくれる。
- *本人の体調：良（入院：0日/年）

在宅スタート時に、
住宅設計見直し！

◇在宅スタート時の指導の有無

在宅前入院中は、看護師の指導はちょっとだけあった。（気管切開孔に水を入れないように、程度）
むしろ家族の方から、病院のお風呂を使って、このように入浴するのはどうか？と提案して模索していった。
※人工呼吸器で自宅に帰る小児の退院指導経験の少ない病院であったため。

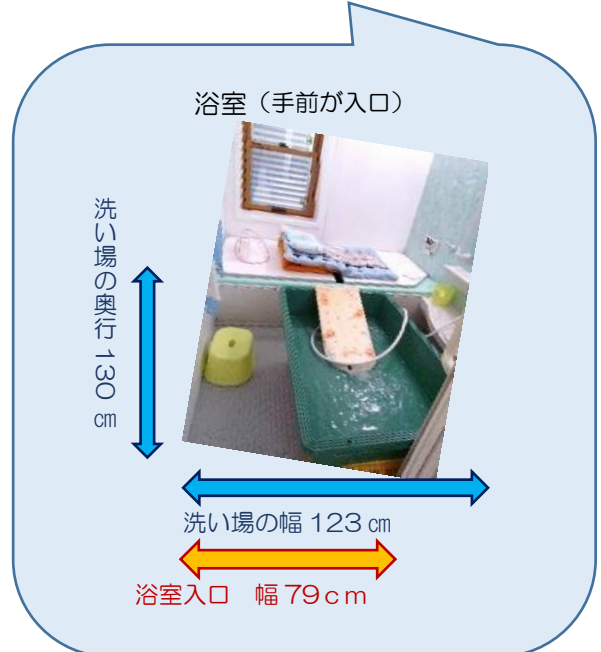
☆時を同じくして…なんと新居を購入するタイミングだった。ハンコについて契約締結する間際、見直しを決断！
 全てを白紙に戻して設計し直し。お風呂場と動線をとにかく広く！設計してもらった。

ということで、浴室設計のポイント！

① 居室のリビングから浴室までが段差なく一続き！
脱衣場の入口を広く設計↓



② 浴室の入口と洗い場を広く設計↓
 間口は引き戸。



③ 入浴道具 (浴槽) の片づけ収納
 これは意外に大切なこと！



◇入浴方法の変遷 =方法は変わっていないが、浴槽が変化

退院時 (1歳8か月)・・・ベビーバス



在宅1年後 (2歳8か月)・・・プラブネ²⁰初代 80×50 cm ※身長が90 cmになった為。



在宅1年9か月後 (3歳7か月)・・・プラブネ2代目 100×60 cm ※身長が100 cmになった為。



現在に至る ※在宅6年後、ようやく「訪問入浴サービス」利用可能となり1回/週利用中。

²⁰ プラスティックの船型入れ物。多様なサイズがあり、ガーデニング、水槽、コンクリート交ぜ、野菜洗いなど、いろいろな用途に使える。

◇入浴方法の詳細

【母とヘルパーまたは看護師または父とお風呂 所要時間：約 60 分】

分数	内容
10	バイタルチェック。脱衣。浴室準備。
1	吸引
1	車椅子のまま脱衣場に移動。
1	母が抱っこで本人を移動（5 秒）。
5	浴槽のフタの上に置いたマットで体を洗う。
1	母が抱っこで本人を「ブラブネ浴槽」へ移動（5 秒）。
5	髪を洗う。
5	湯につかる。
3	浴槽から抱っこ（5 秒）で脱衣場の車椅子に移動。 髪と体を拭く。
1	車椅子のままリビングに移動。 バスタオルを抜くため抱っこで（5 秒）持ち上げる。
1	吸引
1	着衣
3	首テープ交換。☆母一人で
5	ドライヤーで髪を乾かす。
15	片づけや訪問記録など



◇抱きかかえの回数

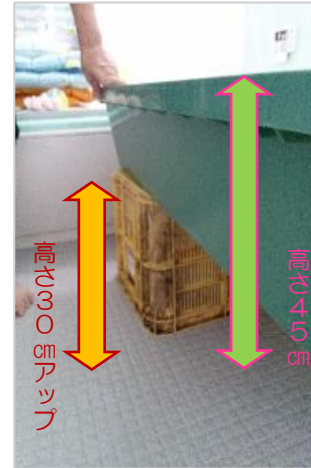
入浴ケア中の抱きかかえの回数は、計 4 回。

(車椅子→洗い用マット→浴槽プラブネ→車椅子→バスタオル抜く)

☆車椅子からの抱き上げ、家族の浴槽の上からの抱き上げ、

そして、ビール瓶のケースで底上げして高さを出したプラブネ浴槽からの抱き上げになる。

母の腰への負担を軽減している工夫。 ※プラブネをケースで底上げしたのは三女を妊娠中のためだった！



Q：現在の入浴方法の満足度を聞かせて下さい。

A：「まあまあ満足」かな。

Q：それはなぜですか？

A：もっと楽にできるんじゃないかと…。

顔を置く枕とか、排水栓を付けるとか、プランはあるんだけど…手が回らなくてやれていない。

◇入浴習慣ついて

曜日	時間帯	介助者	方法 (簡単に)
(月)	16:30~17:30	母 (抱っこ・バギング) ヘルパー (洗い)	お風呂場で
(火)	17:00~18:00	訪問入浴スタッフ	訪問入浴 (リビングで)
(水)	16:00~17:00	母 (抱っこ・バギング) 訪問看護師 (洗い)	お風呂場で
(木)	16:30~17:30	母 (抱っこ・バギング) ヘルパー (洗い)	お風呂場で
(金)	16:00~17:00	母 (抱っこ・バギング) 訪問看護師 (洗い)	お風呂場で
(土)	決まっていない	父 (抱っこ・バギング) 母 (洗い)	お風呂場で
(日)	決まっていない	父 (抱っこ・バギング) 母 (洗い)	お風呂場で

Q：毎日入浴をしている理由は？

A：清潔のため。何より、本人が好きだから～。

Q：お子さん本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：好き。（ここでCちゃんにも聞いてみると、声で）

『入りたい』（と答えてくれました！お母さんがすかさず、なんで？理由ある？と聞きました。）

A：『きもちいいから。』

Q：介助をする人は入浴について、どのように思っていますか？

A：どちらかと言えば嫌い。

Q：それはどうしてですか？

A：大変。面倒。腰にくる。

Q：ちなみに、抱っこと洗うのはどちらが大変ですか？

A：洗う方かな。

Q：夕方に入浴している理由は？

A：小学校帰りで。

Q：2人で入浴介助をしている理由は？

A：呼吸の安定のため。自発呼吸が難しく5秒で苦しくなる。

Q：呼吸器でなくバギングにした理由は？

A：普段から蘇生バッグを使っていたので、簡単で確実だった。

◇「ヒヤリハット」

- シャワーのお湯が喉にかかった。
- 通常、抱っこする時は脱臼骨折防止のために腕にシュシュ（髪の毛をまとめる布製輪ゴム）をはめているのだが、はめ忘れて腕がダランと落ちてしまったことが数回ある。
- 抱っこで抱き上げた時に、体についていた石鹸の残りでツルンとなり、少し体を落としてしまった！
- 東日本大震災（3.11）の時、なんと入浴ケア中だった！ヘルパーと二人で介助中だった。
- 入浴介助中に「ぎっくり腰」になった！→入浴を途中で中止した。



社会資源活用状況

- *定期通院市民病院（車椅子製作も）
- *療育センター通院（今年からなし）
- *訪問看護 2回/週（入浴と妹お迎え時の留守番のため）
- *訪問リハビリ（PT） 1回/週
- *居宅介護 2回/週（入浴）
- *訪問入浴 1回/週
- *短期入所（レスパイト入院） 0日/年
- *日中一時預かり 1回/月（9～17時）近隣で開業している医師が開設！
- *相談支援専門員 無し
- *身体障害者手帳 1級

◇自宅以外での入浴について

- ・日中一時預かり中・・・入れない。お年寄りの利用者が使っている。
- ・旅行中・・・1泊の時は入らない。※「難病のこども支援全国ネットワーク²¹」主催のキャンプでは人手があるので入る。2泊以上したことがないけれど、たぶん入らないと思う。
- ・入院中・・・気管切開をした後は、1か月入浴できなかった！病院の人手の問題で。
在宅移行の準備の時に1回だけ「機械浴²²」で入った。
※こちらの病院では、入浴しない（清拭のみ）が当たり前…。

Q：季節によって自宅での入浴方法は変わる？ →A：同じ。冬は寒いので浴室暖房を使っている。

◇訪問入浴サービス

- ・自治体のサービスで、週に2回（10回/月）利用できるが（2015年4月から回数が週1回増えた）、6歳の3月から利用開始、週1回利用中。（事業者の問題で月10回利用出来ない状況）
小児の利用者に慣れていないので利用申請を見合わせていた。（現在も最年少の利用者）
主治医の意見書は不要。
自己負担費用は1,000円/回だが、所得により月の上限額があり負担は数千円。

⇒感想・・・楽だよ～♪

利用スタート時はやり方を伝えるのは大変だったけれど、1か月くらいでお任せできるようになった。
毎週1人必ず同じスタッフに来てもらっている（毎週スタッフが変わると引き継がれない）。
※人工呼吸器の回路を付けた際にカニューレがねじれたままで空気が入らなくなってしまい、
顔色が悪くなり苦しくなったヒヤリハットがあった。
希望としては、現状のスタッフならば、月10回利用したい。理想は平日毎日！

²¹ 「難病のこども支援全国ネットワーク」 <http://www.nanbyonet.or.jp/>

²² 機械で囲まれた浴槽を使って入浴する。入浴用ストレッチャーを使用し、ストレッチャーごと湯船へ入ることが可能。ベルトを装着し、ブランコのような状態のものもあるが、施設介護だとストレッチャー型のものが一般的。ジャグジーの様に泡が出てマッサージ効果があるものもある。

Q：生活の中で、入浴がどのような位置付けか教えてください。

A：身体の清潔、排痰ケア、リラックス・リフレッシュ、学習の機会（数を数える）

◆取材後記◆

『求めよさらば与えられん、叩けよさらば開かれん』久しぶりにこの言葉を思い出しています。在宅当初はCちゃんの周りの社会サービスは、小児の超重症児にとって、決して十分に整っているとはいえなかったと思います。この自治体では現在もヘルパーの入浴介助にOKが出ないそうです！（ヘルパーとヘルパーや、ヘルパーと看護師の二人体制もNG）Cちゃんは「人工呼吸器を付けているから」ということでなんとかOKができました。Cちゃんのご両親は、四苦八苦手探りで進みながらやって来られたんだなあと感じました。また、ご当人としてはそのように意識はされていないかもしれませんが、パイオニア精神というかそのガッツがいろんな道を切り開いていらっしやっただろうと思います。「こうだったらいいのにな」「こうしたらもっとよいかも」という工夫やアイデアの回転が速く、「やってみよう」という行動力が抜群です。そんな探求心はCちゃんにも受け継がれ育まれているようで、つい最近珍しく1人介助でお母さんがCちゃんとお風呂に入った時には、裸の付き合いが専らないので、Cちゃんは興味津々。家族中に「ハダカみせて～！」とお願いしまくっていたそうです（笑）

今回、初めて他県の自治体の状況を調査して、やはり地域の特性や環境の違いがあることが分かりました。遠方への調査は、人工呼吸器をつけた娘同行では大変でしたが、百聞は一見に如かず、また他の地方へも伺いたいと決めました。そして私も見習って七転八起？！せっかくこのような機会をいただいたのですから、遠方への調査宿泊中のホテルでの娘の入浴や、新幹線での移動の様子なども「旅行編」としてこの調査の最後の方にまとめてみようと思います。

最後に、学校にも付き添い、走り続けるCちゃんお母さんの腰など体が少々心配です。



■事例6(東京都)後頭部が「たのし〜」!? Sちゃん 毎日バブルバス♪5変化でオリジナル浴槽!

名前：Sちゃん 6歳 女
公立幼稚園 年長さん
家族：父と母と3人暮らし+犬1匹
在宅期間：5年
居住地：東京都
身長：105 cm
体重：10 kg
主疾患名：SMA I型
首のすわり：なし
腰のすわり：なし
超重症児スコア：34点＝「超重症児」

周辺医療機器など

*人工呼吸器：パピーX²³（重さ4キロ）
*気管カニューレ カフなし
*吸引器
*サチュレーションモニター
*カフアシスト
*低圧持続吸引器
*酸素ポンペ
*酸素濃縮器²⁴

ここで、ようやく「我が家の場合」をレポートさせていただきます。調査に協力いただいたご家族が多くお話されていることで、私も同感なのは、毎日の入浴が体調良く維持する秘訣だ！ということです。娘も在宅5年間で体調を崩して入院したのは、人生初の胃腸炎の1回のみ。肌トラブルもなし。「美・気切孔」「美・胃ろう孔」と言われることもあったりします。そして、Mちゃんお父さんも言われていましたが、毎日入浴できるように仕組みを作っておけば、何かの事情で入れない日が出てきても前日翌日で入れるので保険になります。

Q：生活の中で、入浴がどのような位置付けか教えてください。

A：身体の清潔、排痰ケア、コミュニケーション、リラックス・リフレッシュ、リハビリ、学習の機会、母と介助者のリラックスタイム

これまでの訪問調査を通して見えてきた、他のご家族と我が家の場合との違いを中心に書き出してみたいと思います。

- 毎日入るためには…楽で安全な入浴方法を模索すること5変化！遂に、オリジナル浴槽まで特注。
- 入浴ケアで訪問看護の時間が終わる…母の外出時間の確保問題から、非医療者同士の入浴ペアを実現！
- バブルバスの1石3鳥の効果を導入。
- 入院中（検査入院や計画入院）や旅行中も、オリジナル浴槽を持参して欠かさず入浴！
- 訪問入浴サービスは1歳から利用。最年少利用者だった。

²³ オリジン医科工業株式会社の人工呼吸器（パピーテンと言います）。

²⁴ 空気を吸気し、窒素を取り除き高濃度の酸素を排気する医療機器のこと。おもに呼吸器疾患などの患者が自宅で酸素を吸入する在宅酸素療法のために使われる。

生活の様子

- *戸建て（浴室改修：なし）
- *居室のベッドからドアを2つ通って、脱衣場と浴室へ。（約7m）
- *主たる介護者＝母（健康状態：まあ良）（睡眠不足、慢性疲労）
副たる介護者＝父
- *本人の体調：まあ良（入院：0日/年）（中心性股関節脱臼骨折治療中）

社会資源活用

- *訪問診療
- *小児専門病院定期通院
- *療育センターリハビリ（PT・OT・ST）
- *訪問看護 3回/週（2回は入浴の為）
- *訪問リハビリ（PT） 1回/週
- *居宅介護 5回/週（入浴介助3回/週）
- *訪問入浴 1回/週
- *短期入所（レスパイト） 0日/年
- *相談支援専門員 なし
- *身体障害者手帳 1級

◇入浴習慣について

曜日	時間帯	介助者	方法（簡単に）
（月）	11：00～12：00	母とヘルパー	浴室で。オリジナル浴槽を使って。 母がバギング。
（火）	15：30～16：30 （幼稚園から帰宅後）	母とヘルパー	浴室で。オリジナル浴槽を使って。 母がバギング。
（水）	15：30～16：30 （幼稚園から帰宅後）	母とヘルパー	浴室で。オリジナル浴槽を使って。 母がバギング。
（木）	15：30～16：30 （児童発達支援から帰宅後）	母と看護師	浴室で。オリジナル浴槽を使って。 母がバギング。
（金）	15：30～16：30 （幼稚園から帰宅後）	母と看護師	浴室で。オリジナル浴槽を使って。 母がバギング。
（土）	13：30～14：30	訪問入浴サービス 3名+母	リビングで。訪問入浴浴槽を使って。 母がバギング。
（日）	10：00～11：00 （パパ出勤前）	母とパパ	浴室で。オリジナル浴槽を使って。 母がバギング。

◇在宅スタート時の指導の有無と入浴方法の変遷

在宅前入院中はナース指導のもと毎日練習。

朝出勤前にパパが病院に立寄り、母とペアで入浴を済ませてから出勤する日々。約3か月間。

病棟の大浴場で、首と背中を支える補助具（プーさんの）を使ってマット上で洗髪体洗い、ベビーバスに移動してお湯に浸かる。呼吸確保は、バギング（酸素ボンベで酸素供給しつつ）。

⇒退院後自宅でも同じ方法で入浴する。ベビーバスは家の浴槽の上に板を渡して置いた。

⇒ビニールバス（sassy²⁵サッシーの）を使用、頭を保持出来るので介助者の両手が空くことに気が付く。



（頭を手で支えなくてよい）

（四肢がゆらゆらできる）（首も少し動かせる）

⇒身長が伸びた為（80 cm）、同じように壁が分厚いビニールポートを使用すればよいと閃く。



（メーカーに排水栓を特別注文する）

（この頃からバスジェルを使用開始）

⇒さらに身長が伸びた為（90 cm）、四角タライと入浴用ビーズクッション2個を使用。

上半身の角度が難題だった。



（底上げしておもり 4 kgで浮力に対応）

⇒さらに身長が伸びた為（100 cm）、いろんな福祉用具を検討したが見つからず、遂にビニールポートを特注する。



（入浴用椅子を頭の下に置き、

家の浴槽とくっつけて上に置いている）

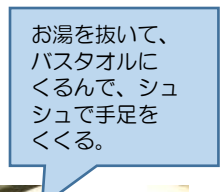
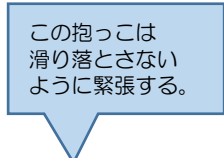
（現在に至る）

²⁵ アメリカの知育玩具メーカーの Sassy（サッシー）。

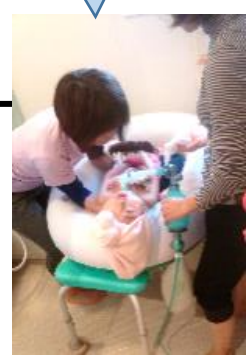
◇入浴方法の詳細

【ヘルパーと母、看護師と母、パパと母、 所要時間：約 60 分】

分数	内容
10	バイタルチェック。 浴室、吸引器など準備。犬をリードに縛る。
2	吸引
3	脱衣
1	母じゃない人が、抱っこで本人を浴室へ移動。 母はバギングしながら並行して移動。
4	浴槽にお湯をためながら浸かる。 <u>バスジェル</u> 使用。
5	(お湯に浸かったまま) 髪を洗う。
3	(お湯につかったまま) 顔・体を洗う。
5	お湯を抜いて、体を拭く。 母じゃない人が抱き上げて、母が背中を拭く。
1	そのまま抱っこで本人を居室ベッドへ移動。 母はバギングしながら並行して移動。
5	着衣
2	吸引
5	首テープ交換。2人で。
5	髪をドライヤーで乾かす。
5	片づけ。犬を解放する。



本日の収穫！
浴後の吸引で黄色い 硬い痂が引けた！



◇抱きかかえの回数

計2回！（ベッド→オリジナル浴槽→ベッド）

これは最小回数！

浴槽を高くして
腰への負担を軽減している。
約43cm



首と腰のすわっていない、濡れた身体
重さ10キロを抱き上げるのは、
緊張感あり。

ヘルパーによっては「頸椎装具※」を使って、
頭頸部を安定して保持できるようにしている。



※ [小山久仁子（東京都立東部療育センター 理学療法士） 2009]

身長が伸びて、従来の抱っこ方法では、
ひざ下や足先まで気を付けるのが難しく
なってきた。今後の抱っこ方法として、
「スリング活用3点抱っこ」法。



◇体温調節の苦労

夏は、ぬるめの湯温 37～39 度。

冬は、40～42 度。脱衣場にパネルヒーター、浴室は暖房。

Q：なぜバブルバスにしているのか。

A：お湯に浸かりながら体を洗える効率の良さ、保湿効果、香りに本人も介助者も癒されるので、コミュニケーションにも役立っているように思う。

Q：ヘルパーとの入浴はいつから？

A：在宅 3 年目の頃。初代の特注ビニールポート浴槽で安定した入浴方法が確立した頃。

Q：なぜヘルパーと母のペアでの入浴を試みたのか？

A：母の自由時間を確保するため。※当時、母子密着で行き詰まりもあった。

訪問看護の時間は 60～90 分/回で、入浴ケアをしたらもう時間がなくなってしまう。
留守番をお願いできるのは看護師しかいないので、ヘルパーと入浴を済ませてしまって、
60～90 分間留守番してもらうため。

Q ヘルパーとの入浴の工夫は？

A：とにかく「手順」を決めて、毎回同じ様にやること。

何故なら、ヘルパーと看護師との大きな違いは、そこだから。臨機応変さは求めてはいけない。
知識のバックボンの違い、やれることの違い、各々の資格と関わる法律の違いを正しく理解することが大事だった。睡眠時間をさらに削って法律も読み解いた。それにしても…超重症児の母として、
法律も勉強しなければならないのか…と歯を食いしばった。

Q：どれくらいの期間でやれるようになったか？

A：1 人 3 か月ほどかけてトレーニングした。

トレーニングでは、看護師に指導をお願いした。このトレーニングの実行までには、医師をまじえた関係者会議を開き、各事業所と話し合いを行った。1 つの訪問看護事業所からは「医療的ケアは母のみが行う手順であっても、非医療者同士のペアでの入浴指導には責任が持てない」と最初は指導を断られた。（関係者会議を経て後に、医師の指示の下ということで承諾。）もう 1 つの訪問看護事業所からは「医師との顔の見える関係の下、1 つ 1 つの手順についての精査（サチュレーションモニターを指に付ける行為は医療行為か？など確認）し、時間をかけて進めたい」と申し入れられた。看護師から「厚労省の通達も読んでください」と言われたのは重ねて辛かった。

Q：お子さん本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：好き。

特に後頭部を洗ってもらう時に「あ、あ、～」とおじさん風の大声を出したり、「たのし～！」と言う。
（「きもちいい」という言葉をまだ使わない…）

※頭がビニールポート浴槽に置けるので、頭を左右に向けてじっくり洗髪が出来るからだと思う。
毎日の生活の流れになっているので、毎朝必ず「（今日の）お風呂。なんじ？だれと？」と聞いて確認する。

日曜日はパパとお風呂なので心待ちにしている。「お風呂が好きなのはなんで？」の問いに、
「パパ（と入れるから）」と、「たのしー（から）」と答えた。

Q：介助をする人（母）は入浴について、どのように思っていますか？

A：どちらかと言えば嫌い。

Q：それはどうしてですか？

A：やはりひと仕事で大変だから…。かなりパワーを使うから…。
コミュニケーションのいい時間だとは思いますが。

◇訪問入浴サービス

- 自治体のサービスとして、週に1回利用可能。※50回/年まで。

条件：身体障害者手帳1級または2級または家族等による入浴が困難、主治医の意見書提出必要。

自己負担金：なし。電気代・水道代は利用者負担。

スタッフ：3名（内1名は看護師）※医療的ケアがあるため、母も同席が必要。

制度：毎年年度末に入札制で自治体に委託される業者が選定される。

※「介護保険法」ではサービスとして含まれているので、利用者が選定できるが、
「障害者総合支援法」では地域生活支援事業として各自自治体の独自事業として運営されている。

- 感想…大きな浴槽にゆったり入れるので、本人は楽しみにしている。

「今日は大きいお風呂だよ。」と言うと「やったー」と言う。リビングで入浴するので、入浴しながらテレビが観られるのも好きな理由の一つのようだ。スタッフの皆さんも楽しい雰囲気を作ってください。二人で抱きかかえて移乗するので安心。

入浴介助の負担が少ないので、利用できるならもっと利用したい！週3回くらいは。

※自費で依頼すると¥15,000/回ほどかかってしまう！

ただし、我が家の場合、冬は暖房の入る浴室よりリビングの方が寒い点、成人用の大きな浴槽（1才～100才までが使っている！）を使うので、子どもには水圧が大きい点、水道代が負担である点、慣れたところに業者が自治体の都合で変更して1から説明し直さないといけないのが大変な点は、気になるところ。

1歳



→6歳



◇入院中の入浴について

オリジナル浴槽は空気を入れる物なので軽く、いつもヒョイと持参して検査入院している。

※在宅移行時に入院していた病棟では、担当看護師と時間を相談して毎日入浴できる（浴場）。

主治医病院は大きな子ども病院で病棟がたくさんあるので、入院した病棟によってルールが異なり、人工呼吸器を付けた子が入浴するなど考えられない！と入浴出来なかった（病室からも出られなかった）経験もある。案の定、清拭のみでは末梢が冷えて体温が低いままだし、湿疹が出て皮膚トラブルが現れたので、医師と共に「SちゃんのQOLが下がる」と毎日看護師に説明し説得した結果、娘には入浴が有意義で可能だと理解してもらえて入れた。医療職の人工呼吸器を付けた子どもの入浴についての認識の違いが大いにあると気づきを得た貴重な経験だった。この研究調査に挑戦するきっかけとなったのは間違いがない。

◇旅行中の入浴について

検査入院中と同様に、大抵ヒョイと持参して、旅先でオリジナル浴槽を使って入浴している。

最近ホテルのユニットバスでも使えることが判った。この調査中も持参して使った。⇒【番外編】参照

◇「ヒヤリハット」

- 退院前在宅移行練習中、母が蘇生バッグの底を水面につけて蘇生バッグの中に水が入った！
すぐに異変に気が付きそっと押しつつ、別の看護師を呼び、病室のジャクソンリース²⁶を取りに走ってもらった。大事には至らなかったが血の気が引いた。
⇒蘇生バッグの使用法と合わせて仕組みもレクチャーが必要だと強く思った。
- 訪問看護師と入浴中、気管切開部分がお湯に水没しないように、浴槽内にお尻止めクッションを置いているが、頭部を上から押したために気管切開部分がお湯に浸かりそうになった。母が蘇生バッグから手を離し両脇を抱えてセーフだった。
オリジナル浴槽は手足をのびのびぷかぷか揺らして入れる長所がある一方、お湯の浮力でお尻も浮いてくるので、注意が必要。
- 時々気管切開孔にシャワーのお湯が入りそうになる。

◆取材後記◆

そもそも、どうしてこんなに私は娘のお風呂にこだわっているのだろうか…？

ここに来て原点に帰るような疑問が湧いてきました。毎日の入浴習慣が、体調を維持する秘訣であるのは、間違いのないと思っています。でもどうやらやっぱり、娘が気持ちいいと感じることやリラックスした表情に、母として私自身も愛情が満たされるのだと思います。また我が家の場合は、夫の仕事の都合もあって夫が家にいる時間が少ないのでなかなか家族の時間もとれず、娘は週に1回の「パパとお風呂」をととても楽しみにしています。夫自身も「娘をお風呂に入れること」＝「父親の仕事の1つ」と思っていると思います。振り返れば、産院での父親学級で初めて沐浴指導を受けた時から、そのような認識は育まれたのかもしれませんが。我が家にとっては、「お風呂の時間＝家族の時間」ともなっていて、そういう意味でも、私はとても大切にしているのだと思います。あとは、毎日生きているといろんな事があるわけですが、お風呂でさっぱり切り替えて、まあいっか〜と明日に向かう気持ちになれたり、今日の嬉しさを心に留めたり、そんな場面もあるように思えます。羊水みたいな記憶の本能なのかは分かりませんが、生きるための力さえ湧いてくるのかも。娘だってせっかく生きている中の毎日の入浴習慣なので、上手に人生に取り入れていってほしいなと思っています。

²⁶ バックバルブマスク（BVM）の1つ。バッグに換気調整弁を有し、気道内圧調整能を有した BVM。主に人工呼吸器使用時に用いられる。病院での手術時に用いられる。

■熊本九州編 事例 7～11

夏休みの愛知訪問を終え次の調査へと決断し対象者をリサーチしていたところ、九州からお声がけをいただきました。娘が2歳の頃より遠隔的にコミュニケーションの支援をいただいていた、SMA家族の会のアドバイザーでもいらっしゃる熊本保健科学大学の佐々木千穂先生より、九州地方のSMAのお子さんやご家族が年に何回か集まる機会を作っているのが良かったらその時に調査にいらっしやっては、と介護母の私にとっては願ってもないご提案でした。次回以降の調査も遠方になるならば、正直24時間の介護をしながらやれるかどうか…、娘をどうやって預けようか…、調査の成果を得るには一体あと何家族何回になるのか…、実は解決しなければならぬ問題を抱えながらの決断だったので、渡りに船とはこのこと！ご提案を受けて、お世話になることにいたしました。ここからまさにその調査船「大泉丸」、モーゼの十戒の中に出てくる海に道が開けるシーンのように、熊本への航海ルートがす～と開けていくこととなります。

まずは、勇美記念財団さんに事情をお話し、佐々木先生や九州で調査にご協力いただけることになったご家族から可能ならば娘さんも連れて是非との（九州ならではの？）熱烈要請も鑑みつつ、娘の預け先との調整も難航したため、またもや娘同行での調査をご相談したところ、予算内でというルールのもと、ご了承いただきました。いつも懐の深さに感謝ばかりです。何としても成果のある調査にしなければ！と、自分で自分を追い込むモードに入ったわけです。

いよいよ実行準備。医療デバイス²⁷が必要な娘を連れての旅では、毎回手配をしている各種機器や移動手段の確保です。ドクターの押印書類のために外来に行かねばならないことや、機器のメーカー毎に手配をしなければならないことなど、煩雑な手続きがあります。まずは、現地熊本で大きめの車椅子を載せられる福祉車両レンタカーの予約。自家用で使っているのと同じが良かった（行って、「この車椅子は載せられません」では困る）ので、熊本 TOYOTA で県に3台しかない福祉車両のうち1台を無事に予約完了。娘を飛行機で移動した経験がなかったので、安全面等考慮して新幹線6時間の旅を選択。新幹線には、必要性がある乗客の為に「多目的室」があり指定席予約ができます（JR東日本は出来ない）。新幹線1本につき1室しかなく、乗り換えスムーズなチケットが取れるかドキドキしましたが、何とか無事に予約完了。ところが、チケットを事前にJRの窓口まで取りに行かなくてはならず（予約は電話でできますが）困っていたら、幼稚園のママ友が代理で購入に走ってくれました！続いて、宿泊場所の予約。集会場所の熊本保健科学大学は、熊本市内から少し離れていて宿泊施設も限られている状況でしたが、奇跡的に近くにバリアフリーのホテルがあり、かつ親切対応で温泉付き。予約完了。次は、ホテルで使う酸素濃縮器²⁸と移動用酸素ボンベの手配。完了。そして、人工呼吸器の予備と移動用の人工呼吸器の充電バッテリー一式、ホテルで使う加湿器の手配。

手配事項	備考
診療情報提供書	主治医に依頼。 緊急時の念の為。
福祉車両レンタカー	
新幹線、 多目的室指定席券	切符は窓口へ事前引き取りがお薦め。
宿泊場所	バリアフリー確認。 室内まで入れるか。
酸素ボンベと濃縮器	酸素業者
人工呼吸器予備とバッテリー等一式	人工呼吸器メーカー
加湿器一式	
看護師	
ペット預け先	
介護タクシー	駅までの往復。

²⁷ 小児在宅医療の対象の子どもは、経管栄養、在宅酸素、人工呼吸器、気管切開、中心静脈ライン管理、自己導尿、PCAポンプ等、複数の医療デバイスをつけていることが多い。

²⁸ 酸素濃縮器（酸素濃縮装置）とは、呼吸器に障害がある人が呼吸補助のために用いる、空気中の酸素濃度を高くするための装置のことである。主に在宅医療の場で用いられる。

完了。さすがに私一人では、人工呼吸器を付けた娘とのそんな長旅は無理だということで、共同研究者の看護師さんも同行していただくべく、業務の代理調整も完了。我が家にはペットの犬が同居していて、寂しさで病気になるような犬なのでいつも懸案事項ですが、ペットホテルに預けるしかないと思っていたら、昔の友人と思いがけず再会しマンション買ったから預かるよ！なんて言うのでまんまと預ける手配も完了。訪問調査に娘が同行できないお宅もあるので別行動やホテル待機の計画を立てて悩んでいたら、なんと滞在日から娘の大好きなプリキュアの映画がロードショー開始！それも映画館は訪問調査の通り道にあるではありませんか。車椅子シートの予約完了。



そんなこんなで手配がほぼ済んだ頃、この研究調査の助成申請の際に大変お世話になった熊本県合志市のNPO法人 NEXTEP 理事長 島津智之ドクターより新事業所開所のお知らせが届き、これまた訪問調査に協力いただくご家族が訪問看護を利用中というご縁も重なり、合間に開所お祝いにも立ち寄りそうです。しかも私の詰め込みスケジュールを見かねてドライバーのボランティアをかってでて下さる方まで現れて、かくして奇跡の出張計画が完成したのでした。

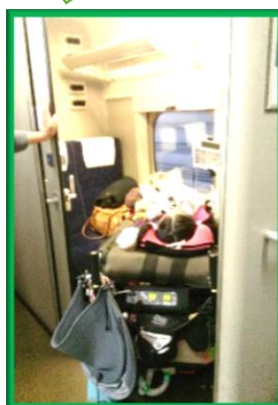
一方で出発2か月前、娘の大腿骨骨折誤診騒動から結果、股関節中心性脱臼骨折という大きな事件が起こって、この出張の準備期間は並行して、検査や治療、経過観察中でした。前々日夜、午前4時までパッキングしたスーツケース2つを宅急便の最終時刻ギリギリに押し付けて、関係各所8社12名出席の今後の改善等のカンファレンスを終えて、不眠不休のまま、10月末日朝、調査船は出航、娘と倉内看護師と共に介護タクシーに乗り込みました。熊本に着いてから大事件が待っているとは露と知らず…。

ここで改めて書きますが、この研究調査の内容に私たちの出張準備などは直接的には関係ないことは承知しています。興味のない方やもう理解されている方は、読み飛ばしていただければと思っています。私としては、超重症児で人工呼吸器と共に生活する子を持つ「介護当事者」として、この研究を進めている独自性には、このような調査背景や私なりの視点を書き添えることも含んでいると考えています。また、私が所謂「仕事」を持って生活するという事は、本当に多くの人の協力や社会支援がなくしては成立しない事や、今回の研究助成をいただいて自分自身どこまで出来るかを量りながら挑戦させてもらっている事を、少しでも知ってもらえる機会になればと考えています。

話を戻します。無事に新幹線に乗り込んだところ、から。

新幹線は愛知県への調査の時に経験済みだったのでタカをくくっていたのですが、やってしまいました！新幹線の車両が「旧車両」だったので…。新幹線の「多目的室」は、車両によって大きさと構造が異なっています。娘の車椅子を入れたら、頭部分は通路に少しはみ出でしまい、大人も二人は座れない事態…。一般座席も確保していたので、とりあえず行き5時間(小倉で乗り換えなので)頑張ることに。倉内看護師の提案で出発1週間前に急ぎよ、新幹線内で加湿器を付けて経過すべきとなり持参した、加湿器をセッティング開始。多目的室内にある電源口から電源を取り配線し、人工呼吸器

東海道新幹線「旧車両」



九州新幹線は東海道新幹線の「新車両」N700系と同じ

の回路を交換してセッティング。これに小1時間要しました。ここで遂に、私自身がダウン。不眠不休のまま乗り込み、狭い多目的室で下を向いて作業し続けたせいでしょうか、人生で初めて新幹線で酔い、広島まで使いものにならなくなりました。

ちなみに
東海道新幹線の「新車両」
N700系はこちら。
内側から扉の開閉ができて
鍵もかかる。



何とか熊本に元気に到着して、順調にホテルまでチェックイン。ようやくひと息と思ったら…人工呼吸器メーカーからの荷物だけが1個届いていません！そんな、まさか…。ホテルのフロントに搜索依頼、人工呼吸器メーカーに問い合わせ、宅急便会社の熊本本部にも問い合わせ、佐々木先生にも万が一の対策を相談しつつ、方々へ連絡。そうこうするうちに入電。なんと…人工呼吸器メーカーの発送ミスで愛知にあると。夏に訪問調査したホテルに送ったと。あり得ないことが起こるのにはだいぶ慣れてきたけれど、またしても…。どうして大切な命に関わる物の到着をメーカーは確認していなかったのか…？ショックで気が遠くなりそうになりましたが、ここは「大泉丸」。奇跡的に加湿器も回路も自宅から急ぎよ持参していたし、バッテリーも睡眠時間を削って切り替えれば、明日行動できるくらいの充電は出来そうです。今夜、娘の体調も維持して、機械にも何も起こらないことをただ祈るのみ…！



ついでに、北陸新幹線
E7系はこちら。



結局、1時間半の各所への電話連絡後、今夜の加湿器の予備を熊本の提携会社さんが持って来てくれること、翌朝一番の飛行機で人工呼吸器メーカーが人工呼吸器の予備一式を持参することになりました。熊本で研究調査にご協力いただく予定のご家族からは、「今夜何かあったら救急車で行ける病院は2つしかないからね！」「小児の人工呼吸器に対応できる医師が少ないからね！」「物品貸せるものがあったら言ってね！」と到着日から早々にご心配とご迷惑をおかけしお知恵を貸して下さって、本当に本当に心に沁みました。ありがとうございました。合わせて、この一件で図らずもこの地域の医療体制を肌で感じる事が出来てしまいました。

翌朝、私は全くもって体調も頭も切り替えられないまま、娘の入浴ケア（《番外編》参照）を大急ぎで済ませ、調査活動に突入です。熊本保健科学大学へ向かう途中に、NPO 法人 NEXTEP さんの新事業所に立寄りしました。

NEXTEP（ネクステップ）さんは、小児在宅支援、不登校児サポート、異業種交流の3つの事業を展開されている団体で、小児在宅支援部門では、子ども専門の訪問看護ステーションとヘルパーステーション、そして、この日オープンした障害児通所支援事業所を運営されています。詳しくはこちらの書籍をどうぞ。『スマイル～生まれてきてくれてありがとう～』²⁹



開所のお祝いと翌日の訪問調査でお世話になるのでご挨拶を兼ねて伺い、「木育プロジェクト」³⁰で建築された、杉の生木のよい香りのする真新しい建物を見学させていただきました。

重い障害のある子どもたちも毎日通える場所（送迎付き！）、お母さんたちも安心して預けられるスタッフ、本当に素敵な雰囲気でした。こんな所が我が家の近くにもあったらな～と思わずにはいられませんでした。今は未だ通常利用ではありませんが、ゆくゆくは入浴ケアも出来るようにと、広い浴場も準備されていました。お風呂場はなんと床が「畳」！水に濡れても大丈夫な畳だそうで、私は初めて拝見したので大変勉強になりました。使われてみた感想も後日お聞きしたいと思っています。



こちらで偶然、利用されているご家族と居合わせたので、ご承諾をいただけて、ご自宅での入浴ケアの様子など事業所の書類の中から見せていただくことができました。貴重な資料の数々、本当にありがとうございました。統括部長の看護師中本さおりさんが「自分の子だったらどうするか」をいつも考えてやっています、「スタッフには仕事ではなく仕事以上を求めています」と爽やかにお話されました。私もいろんな看護師さんと出会って来ましたが、これはなかなか言える言葉ではないと思っています。所謂、大都会と地方の違いなのかもしれませんが、私たち母親の気持ちを理解し行動してくださる存在があるということに、心がじーんと震えました。調査訪問の前に、この地域の風土とネクステップさんの取り組みと雰囲気を知れたのは、とても良かったと思います。



²⁹ 島津智之・中本さおり・NPO 法人 NEXTEP 編著（2016）スマイル～生まれてきてくれてありがとう、クリエイツかもがわ。

³⁰ 『木育』は、北海道庁が主導して進めた『木育（もくいく）』プロジェクト（平成16年9月に発足）から提案された新しい教育であり、平成17年3月に、『木育』の理念や『木育』を進めていくために必要な施策について、『木育（もくいく）プロジェクト報告書』として取りまとめられた。

■事例7 鹿児島県のHちゃん ～訪問入浴サービスについて～

インタビュー番手は、Hちゃんお母さん。この日は熊本保健科学大学の体育館にスペースをお借りして、インタビュー取材を行いました。Hちゃんご家族は、調査への協力を早くにお申し出いただいていたので、私が熊本から鹿児島まで移動してご自宅に伺いたかったのですが、九州はやはり広く…いくら九州新幹線が通ったからといっても、どうやりくりしても今回は難しいという状況でした。それならば、とHちゃんご家族が鹿児島から高速道路を一路熊本まで来てくださいました。パパさんのお仕事やお姉ちゃんの学校など、調整してくださって本当に感謝いたします。お会いできてよかったです！



- 特徴
 - *週2回入浴
 - *居住自治体において、18歳未満で初の訪問入浴サービス利用者となる！

名前：Hちゃん 10歳10か月 女
特別支援学校（訪問籍） 5年生
家族：父と母と姉の4人暮らし
在宅期間：8年1か月
居住地：鹿児島県
身長：116cm
体重：13.4kg
主疾患名：SMA I型
首のすわり：なし
腰のすわり：なし
超重症児スコア：26点＝「超重症児」

日中吸引 0回

周辺医療機器など

- *人工呼吸器：ウルトラ³¹（フクダ電子）
- *気管カニューレ：カフ無し
- *吸引器
- *サチュレーションモニター
- *カフアシスト
- *低圧持続吸引器（時々）

◇在宅スタート時の指導の有無

Hちゃんの在宅生活までは2年3か月間を要しました。2016年の現在、人工呼吸器等を必要とする子どもの在宅移行期間の平均は3～4か月とされています³²。約8年前、Hちゃんの居住自治体では、人工呼吸器で在宅移行する子どもは、Hちゃんが初めてだったそうです。ですから、入浴に限らず、在宅生活に向けては、ご家族主体で諸々を進めていかれました。そういう意味では「指導」とはちょっと違ったようで、一緒にみんなで手探りで考えて来られました。その当時の行きつ戻りつの日々を想像すると、ご家族の愛情と底力を感じずにはいられません。

³¹ フクダ電子の人工呼吸器。

³² 島津智之・中本さおり・NPO法人NEXTTEP 編著（2016）スマイル～生まれてきてくれてありがとう、クリエイツかもがわP92

Q：朝の時間に入浴している理由は？

A：入院中の病棟の流れで、そのまま。

あとは、日中外出など動くことが多いので、朝に入浴を済ませてしまえば
1日の時間を有効に使えるから。

◇入浴方法の変遷

退院時～9歳まで・・・「プラブネ」2個を使って、リビングのベッド横で入浴。

(プラブネは体の成長に合わせて徐々に大きなサイズに変更した)



左手で頭を支えながら、
右手でバッキング。



奥のプラブネで
体を洗って、
手前のプラブネで
上がり湯。

※8歳の頃から、中腰で頭を支えることが大変だと看護師から言われるようになる。
首が細いため、不安定で心配だと。



9歳～現在・・・訪問入浴サービスとベッド上の清拭

◇訪問入浴サービス

- まず最初は、利用を断られるところからのスタート!

自治体では18歳以上のサービスとなっており、18歳未満で利用するには「同等の体格」が必要だった。

人工呼吸器を付けた子どもの在宅移行がとても少ない自治体だったので、このような入浴ケアの大変さや難しさが理解されなかったようです。

その後、「自立支援協議会」に「こども部会」が設立され、困り事を吸い上げて検討してくれる仕組みになり、9歳の8月から利用OK。またもや、居住自治体で初の子どもの利用者となる。これまでの入浴習慣が週に2回だったので、そのまま週2回利用中。

- 主治医の意見書、必要。自己負担費用、なし。



4名体制！（スタッフ3名+母）



洗髪中～

「訪問入浴サービス」というと、よく車の中で入ると思われていますが、自宅内に組み立て式の大きな浴槽を運んで、ボイラーのついた車でお湯を沸かしてホースで送り込みます。水と電気は自宅から引いて使います。



◇抱きかかえの回数

入浴ケア中の抱きかかえの回数は、計 2 回。(ベッド→浴槽→ベッド)

☆抱っこは 3 名でやっている！(頭と背中担当：スタッフ +腰とお尻担当：母 +足担当：スタッフ)

◇「ヒヤリハット」

- ・シャワーのお湯が首元にかかった。くらいで、特に「ヒヤリ」という経験はない。無理はしないようにしているので。

Q：現在の入浴方法の満足度を聞かせて下さい。

A：「満足」。

Q：それはなぜですか？

A：4 名の連携もよく、安心して入浴できている。何かあれば、その都度相談して改善できる。

◇入浴習慣について

曜日	時間帯	介助者	方法(簡単に)
(月)	9:00 ~ 10:00	入浴業者(3名) 訪問看護師(1名) 母	訪看バイタルチェック 入浴業者による入浴
(火)	9:00 ~ 10:00	母	清拭、着替え、気切部のケア等
(水)	9:00 ~ 10:00	母	清拭、着替え、気切部のケア等
(木)	9:00 ~ 10:00	入浴業者(3名) 訪問看護師(1名) 母	訪看バイタルチェック 入浴業者による入浴
(金)	9:00 ~ 10:00	母	清拭、着替え、気切部のケア等
(土)	9:00 ~ 10:00	母	清拭、着替え、気切部のケア等
(日)	9:00 ~ 10:00	母	清拭、着替え、気切部のケア等

Q：お子さん本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：好きだと思ふ。

(Hちゃん本人にも聞きました。)

『Hちゃんはお風呂好き』（「伝の心³³」でご回答！）



Q：介助をする人は入浴について、どのように思っていますか？

A：「どちらかと言えば好き」。

Q：それはどうしてですか？

A：本人が気持ちよさそうだから。苦にならない。一緒に介助する人にもよるけれど…。

Q：毎日入浴できるならば、したいですか？

A：できればよいけど…。一人では無理だし、道具も今は手放してしまったし。

看護師も人工呼吸器の小児に慣れている人がいないから…。

Q：生活の中で、入浴がどのような位置付けか教えてください。

A：身体の清潔、リラックス

社会資源活用状況

- *定期通院病院
- *緊急時対応病院もあり
- *訪問看護 2回/週（入浴のため）
- *訪問リハビリ（PT・ST）計3回/週 +月1回ST
- *居宅介護 3～5回/週
- *訪問入浴 2回/週
- *短期入所（レスパイト入院） 0日/年
- *留守番 8回/月（ヘルパー2名体制）
- *相談支援専門員 有り
- *身体障害者手帳 1級

生活の様子

- *戸建て ※2世帯で1棟（浴室改修：無し）
- *主たる介護者＝母（健康状態：ふつう ぎっくり腰が…）
副たる介護者＝父とヘルパーかな
※父は吸引不可。ヘルパーは吸引可。
- *本人の体調：良（入院：0日/年）

◇自宅以外での入浴について

- ・旅行は未経験・・・「バクバクの会³⁴」の集まりで久留米に出かけた時は、清拭のみで済ませた。

³³ でのしん。株式会社 日立ケーイーシステムズが開発した意思伝達装置。

³⁴ 「バクバクの会」は、1989年に大阪の淀川キリスト教病院で院内グループとして結成されて以来、人工呼吸器をつけた子どもたち（バクバクっ子）がより豊かな生活を送れるように医療、福祉、教育などの充実をめざして活動してきた。全国にネットワークを広げ、現在、約600名の会員（正会員・賛助会員・購読会員）がいる。2015年8月総会より「人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）」から「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～」に名称変更

■事例 8 熊本の S くん ～家族のプライベートについて～

続いては、熊本保健科学大学でのインタビュー取材の際お会いしたものの時間切れとなってお話を聞くことが出来なかった S くんち。後日、電話でのインタビューとなりました。介護を主に 1 人で担われて大変な中、動画撮影や多くの写真資料をご提供くださり、研究調査に不慣れな私を助けてくださいました。温かいご協力に感謝申し上げます。

- 特徴 *家族のプライベートと社会サービスのバランスを考えた結果、
社会サービスを使った入浴は週 3 回。
残り 4 日は母がベッド上でペットボトルシャワー。

名前：S くん 6 歳 6 か月 男
児童発達支援通所
家族：母と兄と祖父母の 5 人
在宅期間：5 年 6 か月
居住地：熊本県
身長：128 cm
体重：11.7 kg
主疾患名：SMA I 型
首のすわり：なし
腰のすわり：なし
超重症児スコア：34 点＝「超重症児」

周辺医療機器など

- *人工呼吸器：ピューリタンベネット 560³⁵
(コヴィディエン)
- *気管カニューレ：カフ無し
- *吸引器
- *サチュレーションモニター
- *カフアシスト
- *低圧持続吸引器

◇在宅スタート時の指導の有無と入浴方法の変遷

大学病院で、入浴ケアに限らず丁寧にみっちり指導してもらった。

入浴方法は、退院時と変わっていない。お湯に浸かるタライの大きさは成長に伴って変更あり。

(ベビーバス→今より少し小さいタライ→現在の 83×63×33 cm の 3 代目。)

Q：お子さん本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：好きだと思う。お風呂に入らないと眠れない。

お風呂に浸かった時は「はぁ～～～」と声を出す。



³⁵COVIDIEN 社の人工呼吸器。

Q：介助をする人は入浴について、どのように思っていますか？

A：「好き」。

Q：それはどうしてですか？

A：身体に触れる機会がスキンシップになるから。肉の付き方など全身状態の観察にもなる。

入浴中は音楽をかけて歌いながらやることも多いので楽しい♪

Q：毎日入浴できるならば、したいですか？

A：う～ん・・・今のままでよい。

同居している祖父母が、家に社会サービスの人たちが入ってくることに緊張感があって、正直人疲れしてしまうので、祖父母に申し訳ないと思っています。

◇入浴習慣について

曜日	時間帯	介助者	方法（簡単に）
（月）	15：30～16:30	訪問看護師(1名) ヘルパー(1名) 母	ベッド上でシートを敷き体を洗い、 ベッド横に大きめのタライにお湯を入れ浸かる。
（火）	栄養注入の時間の 合間で	母	ベッド上でシートを敷き体を洗い、 ペットボトルシャワーで流す。
（水）	10:00～11:30	訪問看護師(2名) 母	ベッド上でシートを敷き体を洗い、 ベッド横に大きめのタライにお湯を入れ浸かる。
（木）	栄養注入の時間の 合間で	母	ベッド上でシートを敷き体を洗い、 ペットボトルシャワーで流す。
（金）	10:00～11:30	訪問看護師(1名) ヘルパー(1名) 母	ベッド上でシートを敷き体を洗い、 ベッド横に大きめのタライにお湯を入れ浸かる。
（土）	栄養注入の時間の 合間で	母	ベッド上でシートを敷き体を洗い、 ペットボトルシャワーで流す。
（日）	栄養注入の時間の 合間で	母	ベッド上でシートを敷き体を洗い、 ペットボトルシャワーで流す。

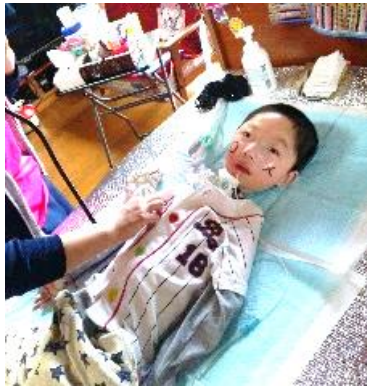
Q：朝の時間に入浴している理由は？

A：朝入ることによって、肺の痰をスッキリ出して体調を整えている。

◇入浴方法（お湯に浸かるバージョン）



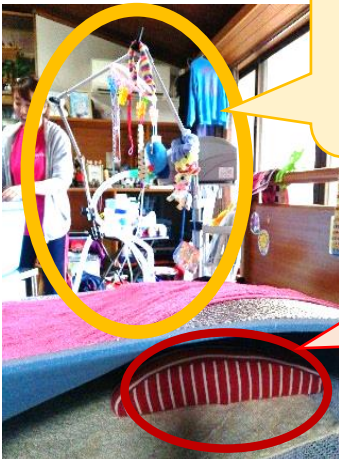
「ペットシート」を敷き、抱き上げ



ペットボトルシャワー



頭を支える人（母）
回路見つつ体を洗う人（看護師）
ベッドメイク（ヘルパー）



回路の形を維持しつつ、気管切開部に負担をかけないアーム状のフレキシブルポールを使用。（リハにも使えて便利）
人工呼吸器メーカーの付属品

気管切開部分の処置がしやすいように、首の下に傾斜がつくようなクッションを入れている。

保温マットの上で首テープ交換。



保温マットを外し、抱き上げ。着衣。



◇抱きかかえの回数

入浴ケア中の抱きかかえの回数は、計 4 回。

(ベッド上シートを敷く、ベッド→浴槽→ベッド、ベッド上シートを外す)

☆抱っこは 1 名 (看護師) で。

◇「ヒヤリハット」

・カニューレが抜けた!!

カニューレを固定するベルトが緩くなっており、回路がひっかかった際に抜けてしまった。

母が入れ直して (カフ付きカニューレ) 大事に至らなかった。

Q：現在の入浴方法の満足度を聞かせて下さい。

A：「満足」。

Q：困っていることはありませんか？

A：頭を支えるのが大変。

手足が冷える。→ペットボトルにお湯を入れて湯たんぽみたいになっている。



社会資源活用状況

- *定期通院病院
- *訪問診療
- *訪問看護 3 回/週 (入浴のため)
- *訪問リハビリ (PT) 1 回/週
- *居宅介護 3 回/週 (入浴と家事支援など)
- *訪問入浴 なし
- *短期入所 84 回/年
- *レスパイト入院 3 回 /年、7日間
- *相談支援専門員 有り
- *身体障害者手帳 1 級

生活の様子

*戸建て（浴室改修：無し）

*主たる介護者＝母（健康状態：ふつう 慢性的に睡眠不足。

夜間は体位交換、加湿水補填、トイレ介助で仮眠しかできない。）

副たる介護者＝祖母

※70代なので体力的に難しく、また仕事を持っているので家事的援助に留まる

*本人の体調：良（入院：0日/年）

◇自宅以外での入浴について

- ・泊りの旅行経験はなし。3歳の時、鹿児島に日帰りで出かけたのみ。

◇訪問入浴サービス

- ・居住自治体に制度はあるが、今のところ抱っこも出来るので必要性を感じない。ぼちぼち検討したい。



■事例9 熊本のSくんRくん兄弟 ～手厚いチーム体制について～

そして次は、今回訪問調査に伺うことが出来たSくんRくん兄弟のご家族です。SMAは遺伝性の疾患³⁶です。第二子が同じくSMAを持って生まれる確率の高さは4分の1です。ご夫婦が第二子を望まれる想いや不安は、大変複雑です。私も当事者ですが、ことこの件については自分自身の明確な意見を申し述べられないままです。ただ確実に言えることは、生まれてきた命が大切にされ輝けるように、その命に寄り添う家族の命も輝くように、どんな人たちがそばにいるかが夫婦の決断にとってもとても影響するということです。先に記載したNPO法人NEXTTEPさんが近くにあったり、社会サービスが比較的充実した自治体にお住まいだったり、新しい歴史への挑戦（私にはそう思える）にとってよい環境にあったのだと思われます。そもそもSMA I型の発症率は10万人に1人とも言われますから、2人のSMA I型児を育てていらっしゃるご夫婦は、全国的にみても大変まれです。私なりにSくんRくんご家族の日々の大変な忙しさが推察できるので、貴重な時間と出会いをいただいたことを心から有難く思っています。

●特徴 *兄と弟がSMA I型児。2人とも毎日入浴します。
なので平日は毎日4人体制が組まれています！

兄

名前：Sくん 4歳9か月 男
児童発達支援通所
家族：父と母と弟の4人暮らし
在宅期間：3年8か月
居住地：熊本県
身長：105 cm
体重：8.8 kg
主疾患名：SMA I型
首のすわり：なし
腰のすわり：なし
超重症児スコア：37点＝「超重症児」

周辺医療機器など

*人工呼吸器：トリロジー
*気管カニューレ：カフ無し
*吸引器
*サチュレーションモニター
*カフアシスト
*低圧持続吸引器

弟

名前：Rくん 0歳11か月 男
家族：父と母と兄の4人暮らし
在宅期間：5か月
居住地：熊本県
身長：75 cm
体重：7.8 kg
主疾患名：SMA I型
首のすわり：なし
腰のすわり：なし
超重症児スコア：37点＝「超重症児」

周辺医療機器など

*人工呼吸器：トリロジー
*気管カニューレ：カフ無し
*吸引器
*サチュレーションモニター
*カフアシスト
*低圧持続吸引器

³⁶ SMN 遺伝子変異を示す SMA は常染色体劣性遺伝形式を示す。すなわち、父親由来の SMN 遺伝子と母親由来の SMN 遺伝子が共に変異を示している場合に、その子は SMA になる。父親由来または母親由来の遺伝子がどちらか1つだけ変異している場合は全く無症状であり、この場合を保因者という。保因者は生涯、症状がない。保因者同士の結婚の場合、子どもが SMA になる可能性は 1/4 (25%)。

◇在宅スタート時の指導の有無と入浴方法の変遷

丁寧な指導が看護師中心であった。在宅の先輩宅に見学に行った。

◇入浴習慣について

曜日	時間帯	介助者	方法（簡単に）
(月)	【兄】 13:30~14:30 【弟】 14:30~15:30	母、 看護師 1 名、 介護師 2 名	お風呂場で。バギングしながら入浴。 【兄】 パパ作の台の上で洗い、浴槽に移動して浸かる。 【弟】 パパ作の台の上で、ベビーバスで。
(火)	※短期入所のため、なし		
(水)	【兄】 13:30~14:30 【弟】 14:30~15:30	母、 看護師 1 名、 介護師 2 名	お風呂場で。バギングしながら入浴。 【兄】 パパ作の台の上で洗い、浴槽に移動して浸かる。 【弟】 パパ作の台の上で、ベビーバスで。
(木)	【兄】 13:30~14:30 【弟】 14:30~15:30	母、 看護師 1 名、 介護師 2 名	お風呂場で。バギングしながら入浴。 【兄】 パパ作の台の上で洗い、浴槽に移動して浸かる。 【弟】 パパ作の台の上で、ベビーバスで。
(金)	【兄】 13:30~14:30 【弟】 14:30~15:30	母、 看護師 1 名、 介護師 2 名	お風呂場で。バギングしながら入浴。 【兄】 パパ作の台の上で洗い、浴槽に移動して浸かる。 【弟】 パパ作の台の上で、ベビーバスで。
(土)	【兄】 13:30~14:30 【弟】 14:30~15:30	母、父、祖母 ※祖父の時もあり ※2人体制の日もあり	お風呂場で。バギングしながら入浴。 【兄】 パパ作の台の上で洗い、浴槽に移動して浸かる。 【弟】 パパ作の台の上で、ベビーバスで。
(日)	【兄】 13:30~14:30 【弟】 14:30~15:30	母、父、祖母 ※祖父の時もあり ※2人体制の日もあり	お風呂場で。バギングしながら入浴。 【兄】 パパ作の台の上で洗い、浴槽に移動して浸かる。 【弟】 パパ作の台の上で、ベビーバスで。

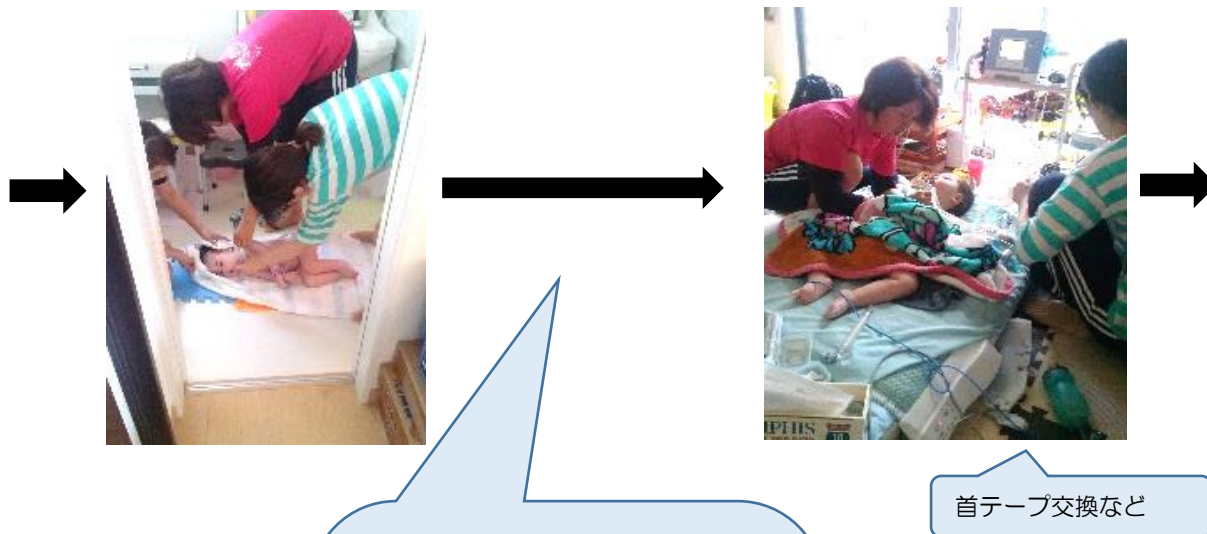
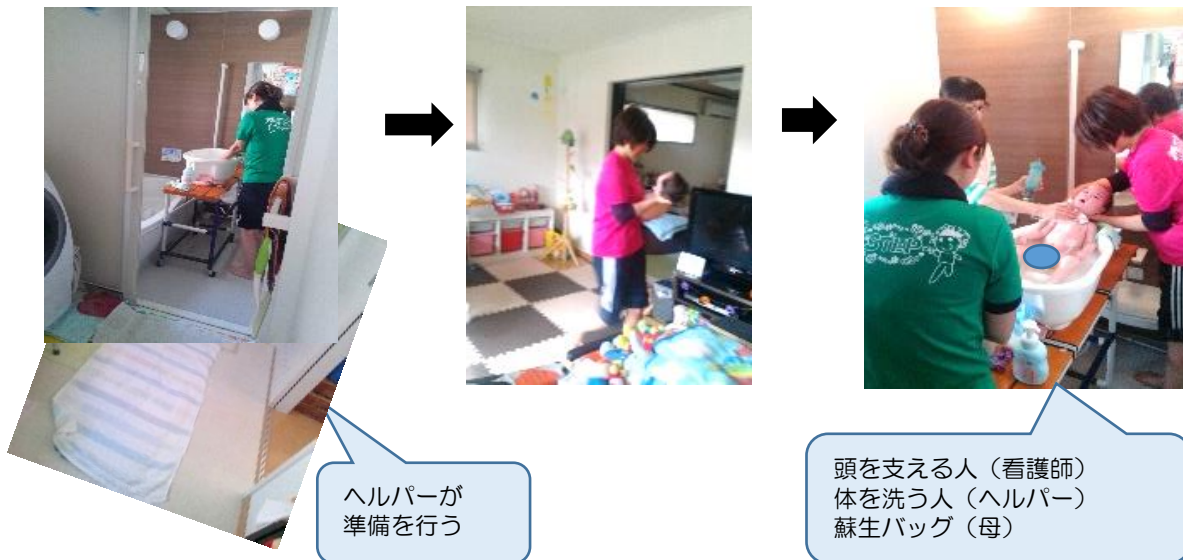
※夏場は、週末はシャワーのみ。

Q：午後の時間帯に入浴している理由は？

A：午前中は他のケアで忙しく、お昼の注入終わりにしている。



◇入浴方法 (この日から【兄】が通所スタートのため、【弟】から先に入浴となる。)



➡ そして、すかさず！次の【兄】の入浴準備！

台の上で体と髪を洗う



横幅 36cm
縦 110cm
高さ 68cm



頭を支え（ヘルパー）
蘇生バッグ（看護師）で
お湯に浸かる。

台の上にバスタオルを敷く。



リビングに戻る

【兄】の入浴中、
【弟】は看護師（いつもは母）1名が看る。



※この日のフォーメーション：看護師入れ替わりで計2名。

ヘルパー入れ替わりで計2名。※兄の時は研修を終えているので吸引を行う。

【兄弟】が同時にいる時は、誰か一人がそばにいないといけない！

◇抱きかかえの回数

入浴ケア中の抱きかかえの回数は、【兄】計4回、【弟】3回。

☆リビング→浴室へ抱っこは1名（看護師）で。

浴室内の台→浴槽の抱っこは2名（看護師とヘルパー）で。

◇「ヒヤリハット」

- ・特になし。3人体制できちんとやってもらっている。

Q：現在の入浴方法の満足度を聞かせて下さい。

A：「まあまあ満足」。

Q：困っていることはありませんか？

A：台を作って高くしているが、腰が痛い。

抱っこ移動の回数を減らしたら、もっと楽にできると思う…。

Q：お子さん本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：【兄】「好き」！だと思ふ。

（入浴中の本人に突撃で聞いてみました！

「気持ちよい？」「あったかい？」にYESの合図をいただきました！）

A：【弟】「どちらかと言えば好き」かな～。泣くことがないから。

Q：介助をする人は入浴について、どのように思っていますか？

A：「嫌い」。

Q：それはどうしてですか？

A：子どもが喜ぶので入れているけど…大変なんです。

兄

社会資源活用状況

- *定期通院病院
- *緊急時対応病院
- *療育センター（PT・ST）
- *訪問診療
- *訪問看護 18回/月
- *訪問リハビリ（PT・OT・ST） 10回/月
- *居宅介護 18回/月
- *訪問入浴 なし
- *レスパイト入院 12回/年、36日間
- *短期入所
- *相談支援専門員 有り
- *身体障害者手帳 1級

弟

社会資源活用状況

- *定期通院病院
- *緊急時対応病院
- *療育センター（PT・ST）
- *訪問診療
- *居宅看護 22回/月
- *訪問リハビリ（PT・ST） 5回/月
- *居宅介護 22回/月
- *訪問入浴 なし
- *レスパイト入院 12回/年、24日間
- *相談支援専門員 有り
- *身体障害者手帳 1級

生活の様子

- *戸建て（浴室改修：無し）
- *主たる介護者＝母（健康状態：まあ良い。腰痛あり）
副たる介護者＝父 ※母方の祖父母が近所に住まう。
- *本人の体調：まあ良（入院：0日/年）

◇自宅以外での入浴について

- 旅行経験なし。外食もしたことがありません…。
近所の祖父母の家に泊まったことあるが、道具もないため入浴はなし。

◇訪問入浴サービス

- 居住自治体に制度はあるのかもわからないが、今のところ考えていない。

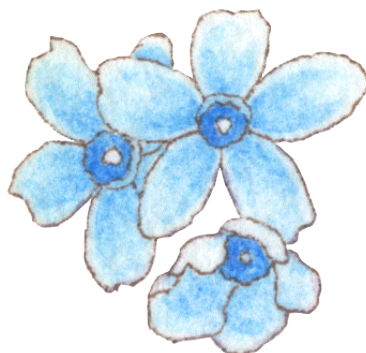
◇レスパイト入院中の入浴について

- 週2回、月曜日と木曜日と決まっている。

いつも2泊3日でレスパイト入院にしているのですが、朝自宅で入浴してから入院して、翌日は入らず、また自宅に帰ってきてから入るので、レスパイト入院中はお風呂に入らないことがほとんど。

「病院で入れてくれたら楽なんですけど、やはり本人が体調を崩すことなど心配で…」と。

ちなみに、兄弟は二人同じ部屋に入院する。



■事例 10 熊本の M さん ~先輩①:17 歳の今~

もう1軒、訪問させていただいたお宅があります。入浴時には調整つかず、インタビュー取材のみ。前日に少しお話をする機会に恵まれ、Mさんにご両親のこれまでを伺うことも出来ました。17年前とえば、現在とは本当に比べることもできないくらい社会資源もなく、人工呼吸器で在宅生活をする例も少なく、本当にご苦労が
ありだったことでしょう。だからこそ、人に出会い1歩1歩、歩かれて来た道の力強さに心打たれました。お友だちとの関わり合い、育み合いについても、心温まるエピソードをたくさん教えてくださいました。

今回の調査では対象を「小児」としていましたが、その頃を振り返りながら貴重なお話をお聞きしました。17歳の現在の心や体の影響と入浴についても知ることが出来て、有意義でした。連日ありがとうございました。

- 特徴 *5歳から12年間、訪問入浴を利用している。現在4名体制。
*子どもから大人へ。自分の意志で入浴も細かく指示。

名前：Mさん 17歳4か月 女
特別支援学校（訪問籍）
家族：父と母の3人暮らし +犬4オ
在宅期間：16年
居住地：熊本県
身長：156cm
体重：28kg
主疾患名：SMA I型
首のすわり：なし
腰のすわり：なし
超重症児スコア：31点＝「超重症児」だった

周辺医療機器など

- *人工呼吸器：レジェンドエア³⁷
- *気管カニューレ：カフ無し
- *吸引器
- *サチュレーションモニター
- *カフアシスト

◇在宅スタート時の指導の有無と入浴方法の変遷

- ・17年前、Mさんは宮崎県で生まれました。そこでは病気のことも詳しい医師がいなかったし、退院して自宅に帰るなんて例もなかったため、一大決心して熊本県に引越して移住しました。転院した大学病院では、自宅に帰るための指導やトレーニングで4か月ほど準備しました。
(16年前、奇跡的に地域医療を始める医師と出会い、Mさんの人工呼吸器での在宅生活が始まりました。)
- ・1歳で退院後、3歳までは父母で自宅のお風呂に入れていました。自発呼吸がまだあったので、入浴の際は人工呼吸器を外せました。お風呂場の床にマットを敷いて洗い、浴槽と一緒に毎日入りました。清拭するとボロボロ垢がいつまでも出てくるので、お風呂は欠かせませんでした。訪問看護師と入れるのはとても不安でした。自発呼吸が難しくなってからは、その当時の家の狭い浴室ではなかなか入れられなくなりました。

³⁷ アイ・エム・アイ株式会社の人工呼吸器。

- 5歳の頃から訪問入浴サービスを使っています。現在では5歳から利用できるか分かりませんが、12年前も「そんな小さい子は家族で入れるのが当然だ!」と言われてましたが、保健師さんが上手に手配してくださって、使えることになりました。
- 10年前、Mさんが7歳の頃、自宅を新築し、浴室改修もしました。が、父母でシャワーチェアを使って入浴をした時「怖いから、もう入らない」と言い…、以後は訪問入浴サービスのみとなりました。

◇入浴習慣について

曜日	時間帯	介助者	方法（簡単に）
(月)	13:30~15:00	訪問入浴スタッフ（3名：うち1名看護師） 訪問看護師(1名) 母	部屋に浴槽を運び、ネット担架を張って入浴。 畳ベンチで体を拭く。
(火)			
(水)			
(木)	13:30~15:00	訪問入浴スタッフ（3名：うち1名看護師） 訪問看護師(1名) 母	部屋に浴槽を運び、ネット担架を張って入浴。 畳ベンチで体を拭く。
(金)			
(土)			
(日)			

他の曜日でヘルパーが来る日は、タオルで拭いて頭皮ケアをしてもらう。これが気持ちよくて好き♪

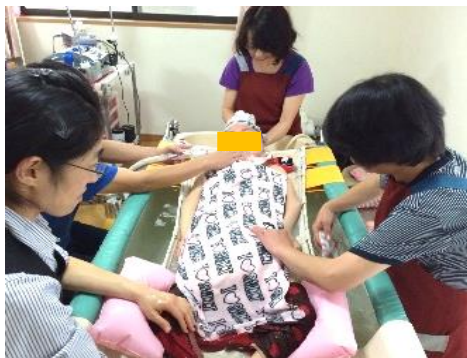
Q：この時間に入浴している理由は？
 A：陽のあるうちに入りたい。注入の合間。
 学校の先生の訪問時間などの関係もあったが、現在も昼夜逆転していて、試行錯誤している…。



◇入浴方法＝訪問入浴サービス



リビングで



頭を洗う人（看護師）
 回路固定（男性スタッフ）
 体を洗う人（女性スタッフ 1 名
 と看護師）
 ベッドメイク（母）計 4 名体制！



畳ベンチに移動して
 処置やドライヤーなど
 この時の心拍数 86 で
 既にウトウト状態→



2人で抱っこ移



着地は 4 人

天井にはミラー紙が貼られている。本人が細かく指示を出す！

◇抱きかかえの回数

入浴ケア中の抱きかかえの回数は、計3回。☆抱っこは2名で。

◇「ヒヤリハット」

- カニューレが抜けた!! →母が気管切開孔に蘇生バッグを当ててバギングした!!

Q：現在の入浴方法の満足度を聞かせて下さい。

A：「まあ満足」。

A：やり方は満足しているが、回数を増やして欲しい。せめて2日に1回が希望。

(10年前は週3回OKだった)

Q：お子さん本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：好きだと思う。髪を乾かしてセットしてもらっていると気持ちよさそうに寝てしまう。

乙女な年ごろだから、ヘアセットや美容も好きなのかもしれない♪

A：実は…、男性スタッフも入るので「恥ずかしい」と言って、オムツを最後までして入浴している。

Q：介助をする人は入浴について、どのように思っていますか？

A：「どちらかと言えば好き」。

Q：それはどうしてですか？

A：苦ではない。訪問入浴スタッフさんに任せているし。

社会資源活用状況

- *訪問診療 (16年間同じ医師)
- *訪問看護 2回/週 (入浴のため)
- *訪問リハビリ (PT) 1回/週
- *居宅介護 2回/週
- *訪問入浴 2回/週
- *短期入所 1回/月
- *レスパイト入院 0回
- *相談支援専門員 有り
- *身体障害者手帳 1級

生活の様子

- *戸建て (浴室改修：有り…だが本人が拒絶!)
- *主たる介護者=母
(健康状態：まあ良い 通院中。)
- 副たる介護者=父
- *本人の体調：良 (入院：0日/年)

◇自宅以外での入浴について

- 旅行中は入らない。(昔、父母ペアで入浴した際に、「怖い! 2度と入らない!」と言った。)

■事例 11 福岡のSさん ～先輩②:33歳の今～

熊本九州編の最後は、ずっとメールを通じてやりとりのあったSさんに会うことができました。九州新幹線の乗り換えも兼ねて2時間半の途中下車。そんなピンポイントの限られた時間に、熊本から佐々木先生、愛知からKちゃんお母さんが駆けつけ、現地福岡から作業療法士の宮永敬一先生にも参加いただき、濃厚なランチミーティングとなりました。Sさんのお母様も魅力的な方でした。なかなか会えない方々に福岡の地で会えるなんて…不思議です！最後の最後まで、取りまとめをしてお付き合いくださった佐々木先生、心よりお礼申し上げます。



- 特徴 *14歳で気管切開し人工呼吸器使用開始。
*2～3日おきにシャワー浴のみ。(19年間)
*ご本人へのインタビュー取材。

名前：Sさん 33歳 女

就職活動中

家族：父と母との3人暮らし（妹さん2人、独立）

在宅期間：19年 ※14歳で気管切開

居住地：福岡県

身長：135cm

体重：21kg

主疾患名：ウェルドニッヒ・ホフマン病※

（けどどうかなあ）（※SMA I型の別名）

首のすわり：なし

腰のすわり：なし

超重症児スコア：35点＝超重症「児」だった

周辺医療機器など

*人工呼吸器：レジェンドエア

*気管カニューレ：カフ有り

*吸引器

*サチュレーションモニター

*吸入器

自発呼吸あり：1～2時間。
経口摂取（全介助）。

◇在宅スタート時の指導の有無と入浴方法の変遷

A：0～14歳まで

父と母が交代で、私を抱っこしてお風呂に入れてました。

母が私と入ってる時は、父がお風呂上がりの着替えなどを担当する、という具合です。

体の状態は、ふにゃふにゃですので、移動も湯船の中もずっとお姫様抱っこです。

体を洗う時だけ、床のマットに仰向けになっていました。

A：14歳から半年間

気管切開をするため、半年ほど入院しました。

ちょうどその時に感染症も併発して、主治医から、ちゃんとお風呂に入るように、と言われて、看護師さんたちが慌ててゴシゴシ洗ってましたね（笑）。それ以前も、やってたんですけど、より入念にです。

お風呂スタイルは、たぶん、看護師さんがバギングして、母ともう一人の看護師さんが、床に寝ている私の体を洗ってました。湯船には、この時から19年間ずっと浸かってないです。

A：14歳後半～現在

在宅を始めてからは、母が着脱からお風呂への移動、シャワー浴全てを行っています。この時から、母の腰を痛めないように、テーブル台を導入しました。自発（呼吸）ができるようになり、バギングはしなくてよくなりました。

父は、私がすぐ骨折したりするので、扱うのが怖いというもあり、テーブルのセッティングとベッドメイキングだけやっています。ヘルパーさんに手伝ってもらえば母も楽だと思うのですが、看護師さんに同席してもらう必要があるって言われたり、また私の方も、他人による抱っこ恐怖症（慣れた人じゃないと体が痛い）があったりで、そこまで至ってないです。

A：体調不良のための入院時

毎日、ベッドの上で、母と看護師さんが清拭をしています。洗髪は、ストレッチャーでお風呂まで移動して、洗面台みたいなところで洗います。だいたい入院4日目くらいで体調が落ち着くので、その時を狙って、という感じです。1週間で退院するため、洗髪は通して1回ですかねー。シャワー浴したら！？と看護師さんに言われるんですが、床で、というのは抱き上げる時に母がよろよろしてしまうので、私自身が怖いというのがあるのと、男性看護師さんに介助に入られてもちょっと抵抗が、というのがあります！

◇入浴習慣について

曜日	時間帯	介助者	方法（簡単に）
（月）	21:00～21:30	母	シャワー浴
（火）	～		
（水）	11:00～11:30	母	シャワー浴
（木）	～		
（金）	～		
（土）	22:30～23:00	母	シャワー浴
（日）	～		



Q：この時間に入浴している理由は？

A：本人的に、寝る前や夜が気持ちいいからです！

◇入浴方法

折りたたみ式の
「シャワー台」を作製。



母親が、
抱っこでベッドから浴室へ。

◇抱きかかえの回数

入浴ケア中の抱きかかえの回数は、計 2 回。

Q：お湯に浸からない理由がありますか？

A：上半身を上げるのが痛い。息苦しい。

◇「ヒヤリハット」

- お風呂上りですが、中心静脈栄養³⁸（何年かしていた）のテープ張替時に、母が間違っ
てテープと一緒にカテーテルまで切ってしまうと、病院に運ばれた(笑)
- テーブル台の脚が 1 つ折れて、私、転落寸前！（床ギリギリで母キャッチ！）

◇自宅以外での入浴について

- 「温泉旅行に行っても断固入りません(笑)！」

Q：本人は入浴について、どのように思っていますか？

A：「好き」。

アロマとか、お手入れとか、お風呂グッズが楽しみ。

³⁸ 中心静脈栄養とは、手術後や消化器疾患のため経口摂取できない患者に対して施される処置のことである。主に鎖骨下の大静脈にカテーテルを挿入して高カロリー輸液で栄養補給を行う。IVH(Intravenous Hyperalimentation)。

Q：介助をする人は入浴について、どのように思っていますか？

A：「嫌い」。

Q：それはどうしてですか？

A：ヘルパーは何もしないし（食事介助もしないと言うし）、仕方ないから入れているだけ。

社会資源活用状況

- *訪問診療 なし
- *緊急時対応病院 あり
- *訪問看護 1回/月
- *訪問リハビリ なし
- *居宅介護 2回/週
- *訪問入浴 なし
- *短期入所 なし
- *レスパイト入院 0回
- *相談支援専門員 なし
- *身体障害者手帳 1級

生活の様子

- *戸建て ※Sさんが21歳の頃建て替えた。
（浴室改修はなし。ベッドからは少し近くなった）
- *主たる介護者＝母（健康状態：ふつう）
副たる介護者＝父（ほぼノータッチ！）
- *本人の体調：良（入院：0日/年）



◆熊本九州編 取材後記◆

怒涛の出張調査の旅が終わりました。会うべき人に会い、お話をお聞きし、調査としての成果はあったと思います。その点では、ひと安心しています。今回調査に参加して下さったご家族とは、みんな「お互いよく会えたね〜！」という状況なので、周りのいろんな人たちの応援や、目に見えぬパワーに支えられたのではないかとさえ思えてきます。熊本九州の熱い心を感じながらの大変濃厚な時間となりました。出会って下さった皆様と、休日返上でスーツでバリッと駆け付けて対応して下さった(株)メディック呼吸器センターの柴垣大和さん、素敵なコーディネートで何から何までお世話になった熊本保健科学大学の佐々木千穂先生に、心よりお礼申し上げます。

そして、さらにお会いしたい方々もいらっしゃいましたが、現在の私ではこれが限界です。振り返れば、分刻みのスケジュール…！散歩・観光もちろん無し、温泉には23時から倉内看護師と交代で10分浸かるだけ、大人二人は食事のままならず。無事に東京に娘と帰って来られたことは奇跡的でした。こんなハードスケジュール、倉内看護師でなければ、娘はとっくに救急外来にお世話になっていたことでしょう。日常的なケアをこなしつつ、粛々と注入を進め、体温調節抜かりなく…完璧なフォローに、ただただ感謝しかありません。ちなみに、正直に申し上げまして、私は人工呼吸器を付けた子ども同伴の出張は、もう懲り懲りです。自分が不整脈になりそうです(笑)



(熊本保健科学大学にて)



(ホテルで食事会)

(余談)：旅は一番のリハビリと聞いたことがありますが、帰りの道中では娘の成長もかなり感じました。

駅のホームで電光掲示板の電車発着案内表示を見て、「あれなあに？」と聞くので、時刻と新幹線に名前や番号があること、止まる場所が違う事、英語で説明もしている事を話しました。彼女は、新幹線が止まる駅止まる駅で降りたいと言い出し、説得に苦労しました。

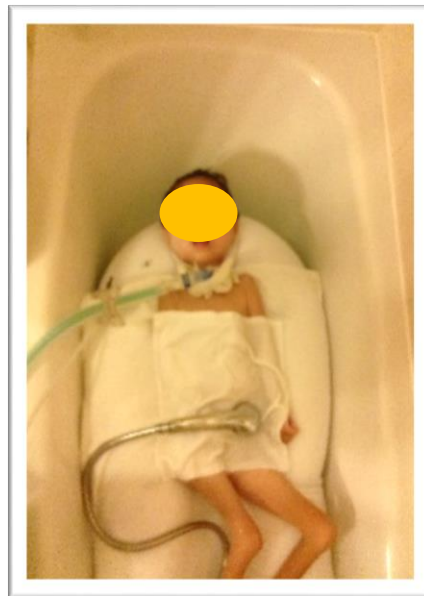
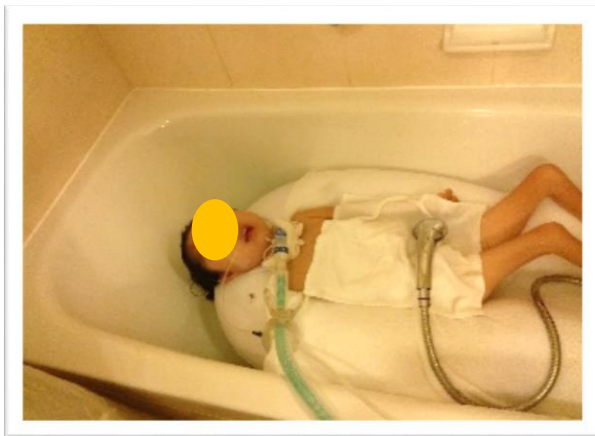
社内では、「ワゴン販売のお姉さん」が「行ったり来たりして物を買っている人」だと理解したようで、レッツチャットに自分で「りんごじゅーす 1」と入力して発音させて、自分でリンゴジュースを買いました。私が買った「オレンジジュース」では嫌だったそうです。

そう言えば、熊本で私の訪問調査中には、同行看護師さんと二人で映画を観てくれました。彼女にとっては、「1人で出来た」経験だったようで、かなりのドヤ顔を決めて、帰京してからもしばらく「ぷりきゅあ えいが い(っ)たよ。くまもと しんかんせん」と入力・保存して、幼稚園で話していました。

酷な旅をさせたかと反省もありますが、本人にとっても大変貴重な経験となったようです。

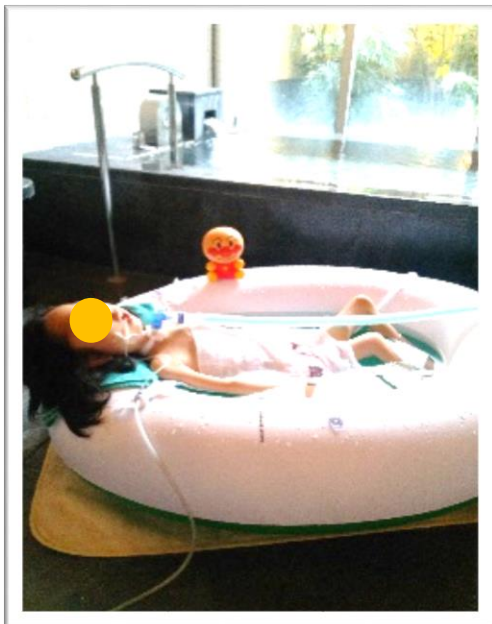
■番外編 ～自宅以外での入浴 A→I ～

A、名古屋のホテルにて



実験的に、ホテルの浴槽に簡易ビニール浴槽をはめ込んでみました。安定したシャワー浴と半身浴が可能でした。

B、熊本の温泉にて



せっかくの温泉ホテルなので、
自費でバリアフリー家族風呂を予約。
スペースがあったので、
車椅子ごとぶち込み楽々入浴。
本人の感想は「あつい」。
(大人は2分ずつの足浴のみ…)

C、海見える露天風呂など。(東京Aくんより)



小さい頃は、
バギングで。



大きくなって、
人工呼吸器で。

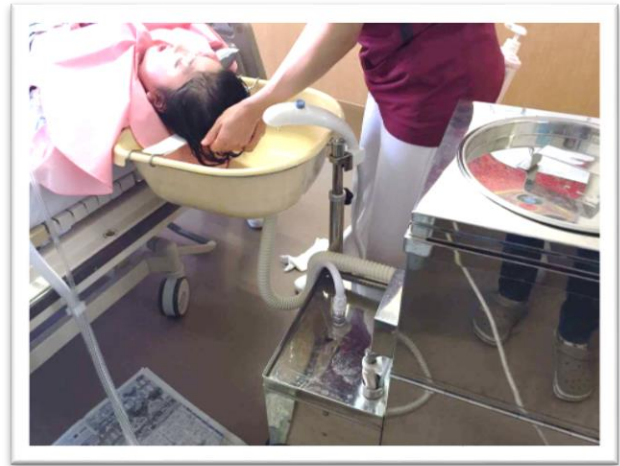
濡れない場所に！



D、入院中に体験した洗髪車！（鹿児島Hちゃんより）

人工呼吸器の調整入院をしていたHさんより、貴重な体験談を入手しました！

その名も「洗髪車」なるものがあって、病室のベッドサイドまでコロコロ運べて、体をベッドから少しはみ出させて洗髪する装置。



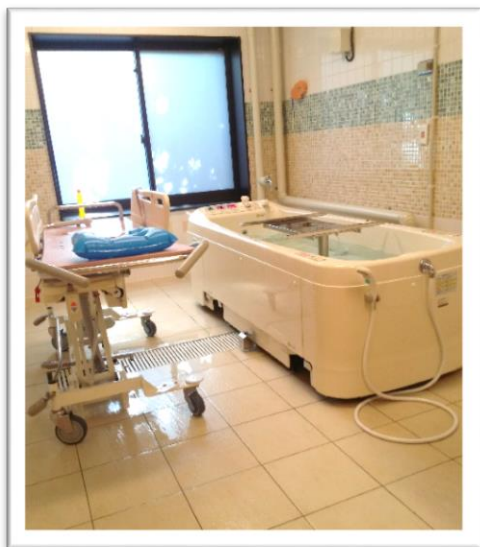
お母さんの感想としては『なかなかスムーズに洗髪できて感動的でした！』と。Hさんの感想は、『きれいになりました♪』と上機嫌だったそうです。

こちらの病棟では10年以上前に購入された装置のようですが、まだまだ現役で活躍中。看護師さんに限らず、介護士さんにも使いやすい印象をもったとのこと。

アトムメディカル「アトム洗髪車 II型」でした。

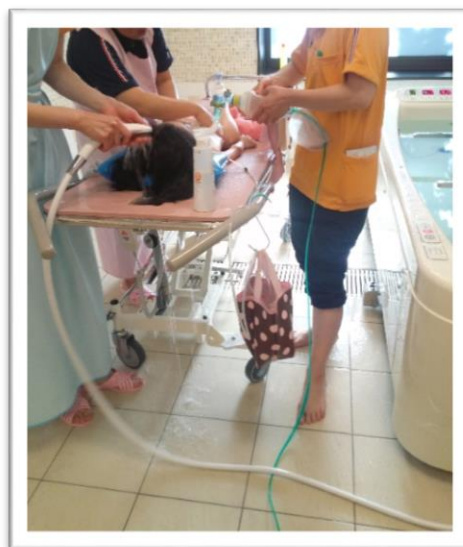


E、レスパイト施設の最新「機械浴」(東京Sちゃんより)



オープンしたばかりの「短期入所」レスパイト施設の入浴ケア体験をご紹介します。広々とした明るい浴室に、最新の「機械浴槽」がありました。

横にある台で体と髪を洗ってから、、、



台ごとスライド！平行移動してガッチャンと浴槽に固定されます。



すると、なんとということでしょう…！
台が下がると思いきや・・・
浴槽の壁の方がうい〜んと上がってきます！
なぜなら、
介助者が腰の高さをかえずに、腰を曲げないでケア
できるようになっているのです～！

たっぷりのお湯に浸かって、贅沢なひと時♪
みんな楽しそうですね。

「今からバブルバスやるよ～！」の瞬間。
やはり、人手は3人体制が組まれています。

@国立成育医療研究センター「もみじの家」



F、その後の改良情報（東京Kくんより）



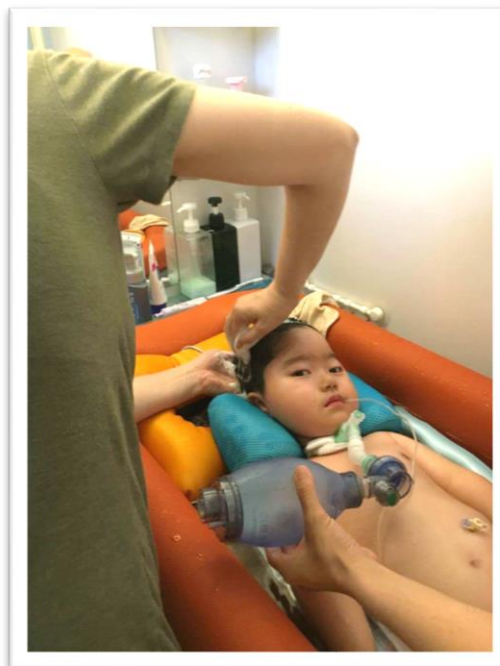
訪問調査から約半年後、Kくんの入浴浴槽が変更しました〜と続報をいただきました。大きいベビーバスに背中にクッションを敷き傾斜を出しています。お尻が滑って体が沈み込まないように「お尻止め」としてゴルフボールを20個以上入れています。

浴室で使う用の台は、パパの手作りでイレクターで製作とのこと。

G、新製品体験情報（東京Kくんより）

情報通のKくんお母さんより、新製品の体験情報が届きました！

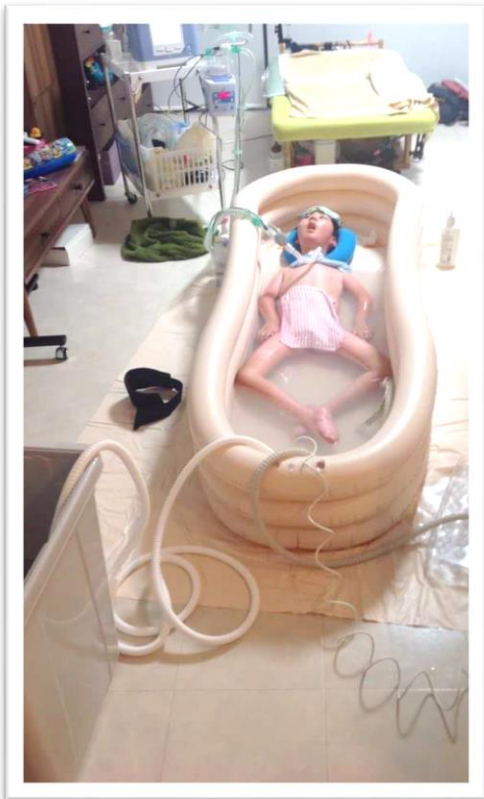
気管切開した子どもの首に水が入らないように、空気で膨らませ上半身に傾斜をつけて入浴できる浴槽、矢崎化工株式会社「ゆ〜楽さん（小児用）」。確かに使い勝手が良さそうです。



洗髪も。

標準小売価格（税抜き）が、約30〜38万円という…高級品です。

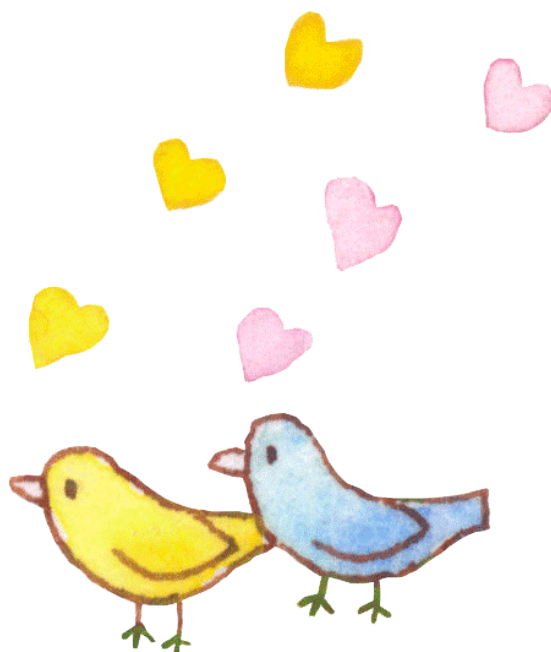
H、その後の情報（東京Aくんより）



訪問調査から約1年後、Aくんちからアクシデントのニュースがありました。

浴室から脱衣場に抱っこして移動しようとした時に、頭側を持っていたスタッフが敷いていたバスタオルに足を取られ滑ってしまい、Aくんを落としそうになったそうです。ヒヤリもヒヤリのヒヤリハットだったと！

そこで、新たな入浴方法を検討中。大きな浴槽のデモ中とのことでした。空気で膨らますタイプの浴槽で、排水用の吸い上げポンプが付属しています。手足を伸ばしてゆったり入れています。空気入れたままにすると、置き場所は取るんだけどね…とお母さん。



1、その後の改良情報（愛知Cちゃんより）

訪問調査から1年後、Cちゃんのお母さんが夏休みに遂に新たな入浴グッズを完成されました！「入浴用担架」をオリジナルで手作り。プラブネにも電動ドリルで穴を開けて「排水栓」を造設。もうDIYのレベルが高くてビックリです。綺麗にまとめている資料もそのままご紹介いたします。





■ スペシャルインタビュー 【訪問入浴サービス】

森山 典明氏（アースサポート株式会社代表取締役社長）

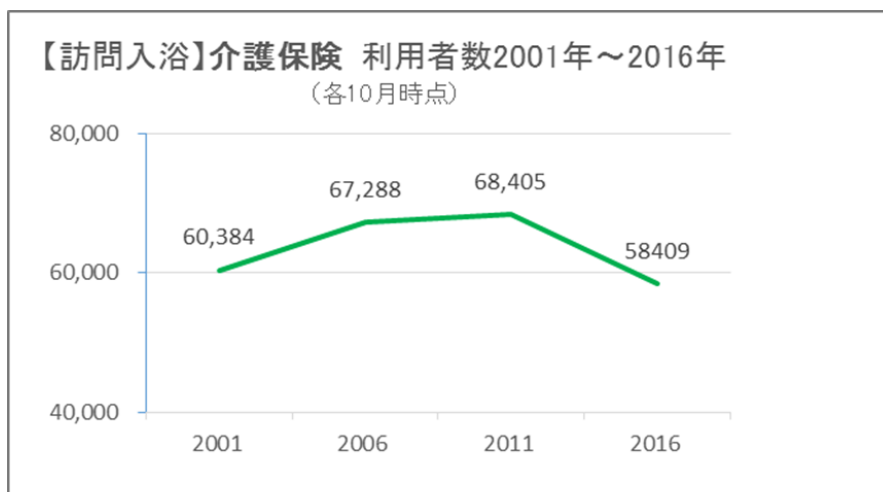
この冊子の入稿期限ギリギリに、訪問入浴サービスの国内最大手、アースサポート株式会社 森山典明^{すけあき}代表取締役社長（以下、森山氏）のインタビュー取材が決まりました。全国 481 ヶ所の事業所など飛び回っていらっしゃる中、時間を割いてくださいました。

私たちが行った訪問調査やアンケート調査では「訪問入浴サービスの回数を増やしたい」というご家族の希望や、「訪問入浴サービスが住んでいる自治体になと思う」という回答がありました。訪問入浴サービスは、在宅療養生活における入浴習慣を考察する上で大切な社会サービスだと思っていましたので、私としてはどうしても訪問入浴サービスの成り立ちや現状を、最大手の会社のトップのインタビューと合わせて、読者のみなさんにお知らせしかったのです。



【訪問入浴サービスの成り立ちと現状】

さて、2016年度の【介護保険】の訪問入浴サービスの全国利用者数は、58,409 人です。「介護保険の」というところにはご注意ください。15 歳未満の小児は当然含まれず対象外です。この冊子の「超重症児」たちが利用している訪問入浴サービスは、事例 6（東京都Sちゃん）でも触れましたが、「障害者総合支援法」の地域生活支援事業として各自治体が任意で実施している福祉サービスです。そのため、各自治体単位でしか利用者数は把握されていません。介護保険ではない障害者（0 歳～39 歳）の訪問入浴サービス利用者数の全容は今のところ統計がありません。



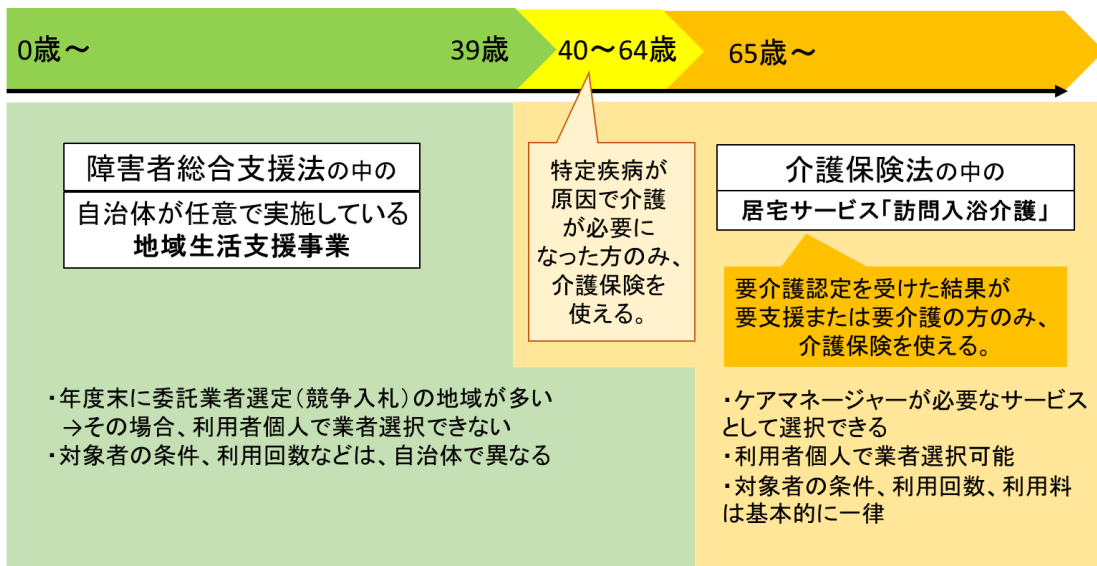
※厚生労働省「平成27年介護サービス施設・事業所調査」より

「訪問入浴サービス」は、今から 40 年前、1977 年に森山氏らによって民間の福祉サービスとしてスタートしました。民間による福祉事業がまだ理解されない 1970 年代でした。高齢者に「どんなサービスが受けたいか」というアンケートで最も多かった回答が、「風呂に入りたい」だったそうです。入浴専用車両を開発すると同時に、自治体に 1 つ 1 つ企画書を書いて提案していく日々を重ねて、少しずつ自治体から委託されるようになり、全国に「訪問入浴サービス」というものが広まっていきました。回数としては、月 1 回からのスタートでした。その 20 年後、1997 年 12 月、介護保険法が成立し、2000 年 4 月から施行されま

す。これを機に、「訪問入浴サービス」は介護保険のサービスに組み込まれ、利用可能な地域が広がったことにより利用者数も爆発的に増加しました（森山氏談）。その後の利用者数の変化は、ほぼ横ばいです（上図参照）。

介護保険制度の対象にならない年齢や体の状態の方々は、「障害者総合支援法」の各自治体の地域生活支援事業として、訪問入浴サービスを利用しています。地域生活支援事業の自治体の負担割合は、「国 50% 都道府県 25% 市町村 25%」ですから、各自治体の福祉計画や予算に大きく左右されることが推測できます。これまで紹介してきた 11 事例の中でも、「訪問入浴サービス」の利用についての質問の答えはバラバラでした。「自治体のサービスにはないと思う」「18 歳未満で利用できない」「1 歳から利用している」など、自治体によってサービス自体の有無や回数、対象者のルールがバラバラなのは、このような訳です。

「訪問入浴サービス」の区別



Q：訪問入浴サービスを通して感じる、子どもと大人や高齢者との入浴習慣の違いについて、教えてください。

A：高齢者の場合は、入浴時間も 10～15 分で、週に 1 回～多くても 3 回ですが、子どもや高齢でない大人の場合は、入浴時間も出来るだけ長く入りたい、毎日入りたい、とおっしゃる方が多いです。

Q：ご家族の雰囲気や、難しさの点ではいかがでしょうか？

A：大きな違いがあります。
子どもや高齢でない大人の場合は、ご本人の状態がそれぞれ異なり、個別性が高いです。そういう意味では、状態の把握や入浴の方法など、ご家族の協力が必要だと感じます。また、ご近所への挨拶や気配りも特に心がけています。

先日、2018 年度から「介護保険のサービス」と「障害者総合支援のサービス」を一括化していくという厚生労働省の発表がありました。64 歳から 65 歳になる方々のサービス移行問題への対応が主旨でしょうが、「訪問入浴サービス」は今後どうなっていくのでしょうか…。

【医療的ケアが必要な子どもの利用について】

Q：子ども（15歳未満）の利用者の数と医療的ケアが必要な利用者の割合を教えてください。

A：当社を利用されているお客様の内、約10,000人が訪問入浴サービスご利用の方です。

その中で約1,900人が介護保険サービス利用ではない方（障害者総合支援法の地域支援事業での利用）で、その内5%が子ども、その内75%が医療的ケアの必要なお子様です。

訪問入浴サービス利用者の特徴の一つとして、デイサービスなどでは入浴が難しい重度の利用者が多いことが挙げられます。先に医療的ケアの必要な子どもの利用者の割合を書きましたが、介護保険利用者も含めた全体の利用者の内、三分の一が医療的ケアの必要な利用者とのことでした。森山氏は、「引き続き、安全対策が今後の課題」「いかに安心して気持ちよく入浴していただくか、全社員で常に考えています」と話されました。

ここで、確認しておくべきことがあります。私たちが訪問調査後に行ったアンケート調査の回答の中に、「訪問入浴のスタッフの中に看護師が1名入っているのだから、医療的ケアを行ってほしい」との希望を書かれたご家族がいらっしゃいました。実は、訪問入浴サービスに看護師（当時は看護婦）の同行を始めたのも、1977年、森山氏らでした。

Q：看護師をスタッフとして入れたのも、森山社長でいらっしゃったのですね。

A：そうなんです。

前例のない初めての福祉サービスの安全性を高めるための、民間企業ならではのアイデアでした。看護師は、介護サービス内の医療的アドバイザーの立ち位置として業務を担うことにしました。介護保険がスタートしてからは、それが訪問入浴のスタンダードになっていきました。最初は医師を同行させようとしたんだけどね、医師会に反対されちゃってね（笑）

Q：私自身も、社会サービスや制度について勉強する前は、訪問入浴に同行する看護師は何故医療行為ができないのだろう？とっていました。

A：それはよくお客様から言われることなのですが、看護師は医師の指示書がなければ医療行為ができないので、現状の訪問入浴という介護福祉サービスにおいては、行えないのです。

必要性があれば、自治体のケースワーカーに相談して、訪問看護師を同じ時間に入れて対応しているご家族もいらっしゃいます。（事例7、事例10参照）

在宅医療が充実化してきている昨今、介護福祉士や介護職ヘルパーも医療的ケアの部分については国の指定する研修を受けて行えるようになってきました。その場合、医師は介護事業所にも指示書を出しています。それぞれの制度が成熟して、例えば、看護師に限らず医療的ケアの担い手が増えるなど、より安全で安心な訪問入浴サービスに進化していきますように、私としては願うばかりです。まずは、在宅における入浴習慣の実際が広く知られるところとなり、自治体の独自制度ではなく、全国的にバラつきなくサービスを利用出来るような制度に組み入れられればと思っています。そうすれば、この冊子の事例には登場していない潜在的なご家族も含めて、在宅で苦労しながらも懸命に入浴を行うご家族と子どもたちに笑顔が増えるのではないのでしょうか…。

【お風呂ってね・・・】

訪問入浴サービスに約40年携わって来られた森山氏に、最後に聞いてみました。

Q：森山社長ご自身にとって、「入浴」って何でしょうか…？

A：んんん～？！訪問入浴じゃなく、入浴？

実はね、私は若い頃からお風呂が嫌いだったんです！（一同笑）

体育会系でね、武道をやっていたから、汗を流せればそれでよかったの。

Q：今はいかがですか？訪問入浴サービス事業をやられて…。

A：本当にいろんなお客様に出会って、入浴して、今はね、「なくてはならないもの」だと思っています。「人生最後の生きがい」だと。

人って、体が清潔になると、不思議とね、前向きな気持ちになったり、お湯に浸かると幸せな気持ちになったりね、笑顔が出るんだよ。健康な人には分からないと思うな～。

ああ！この言葉が全てを表している、と私の胸にストンと落ちました。私が何故お風呂にこだわっているのか、この冊子の事例に登場するご家族が懸命にお子さんの入浴を考えていらっしゃるのか、その理由の真ん中には、子どもが『気持ちいい』『お風呂が好き』『楽しい』と思っている瞬間があるからなのだと思います。そして人は、毎日お風呂に入れない状態や不自由さがあった時初めて、お風呂に入りたいな～！お風呂っていいな～！と感じるものかもしれません。振り返れば私自身も思い当たる経験があります。もっと立ち返って気付いたことは、娘はお風呂が大好きだけれど、それはもしかしたら私が想像している以上に、全身が動かない不自由な身体を持ったが故のお風呂の幸せを感じているのかもしれないということでした。

またアースサポートさんでは、震災などの災害時には、被災地に訪問入浴サービスを提供される活動もされていて、先の熊本の震災でも被災者の皆さんに大変喜ばれたそうです。きっと、明日を生きる力となったことでしょう。

こちらにはまとめきれませんでした。訪問入浴事業をゼロから作り上げ、多くのお客様と出会って来られた森山氏ならではの言葉を沢山お聞きすることができました。人を思う情の厚さと、福祉や介護の状況を絶対改善していきたい、とこれまで「お客様のために」を信条に邁進していらしゃった年月を感じたインタビュー取材でした。稚拙なインタビュアーへの温かいご対応、この調査研究にエールをいただきましたこと、心から感謝申し上げます。取材対応には、東日本エリア訪問入浴指導主任 有村 聡さん、業務推進部広報グループ主任（兼）サービス向上グループ主任 金澤 靖子さんにもお世話になりました。実は有村さんは、娘が1歳の頃我が家に現場スタッフとして来てくれていた方で、私が入浴について深く考えるきっかけになった方でもあります。神様からのそんな奇遇な再会のプレゼントも付いていました。



右が森山社長、左は有村氏

■感想メッセージ①

当事者の、当事者による、当事者のためのお風呂事例集

ひばりクリニック院長
認定特定非営利活動法人うりずん理事長

高橋 昭彦



人工呼吸器ユーザー・家族である「当事者の、当事者による、当事者のための」画期的な超重症児の在宅お風呂事例集ができました。これを読んでいただければ、超重症児に直接関わったことがない方にも、お風呂や日々の暮らしの大変さが伝わることでしょう。

お風呂に入る理由は、清潔、コミュニケーション、排痰などさまざまですが、お子さん本人の「気持ちいいから」という言葉にすべてが集約されています。しかし、超重症児がお風呂に入るためには、住宅構造、浴槽、そして介助の人手や制度などさまざまな壁があります。創意工夫とやる気で毎日お風呂に入れるのは、簡単なことではありません。

2016年は医療的ケア児について法律が改正された画期的な年でした。怒涛の訪問調査をされた大泉江里さんは、人工呼吸器を付けた子ども同伴の出張はもうこりこりと言われていますが、呼吸器ユーザーが新幹線や飛行機に乗ってお出かけすることは、やる気と周到な準備があればできる時代になってきています。でも、もう少しラクにお風呂に入れたい、他の地域の現状を知りたい、そんな時、当事者のやり方をシェアできる事例集はとても貴重です。大泉さんはじめ研究者・協力者の皆さんに心より感謝いたします。

お風呂のこと以外にも、相談員さんがいない、日中通うところがない、そしてお母さんが介護できなくなったら・・・など気がかりなことは少なくありません。この事例集をきっかけに、関心をもつ人が増え、子どもと家族にさらにあたたかな風が吹くことを願っています。



■感想メッセージ②

「超重症児」の在宅お風呂事例集 についての感想コメント

国立研究開発法人国立成育医療研究センター
総合診療部 在宅診療科医長
医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室 室長

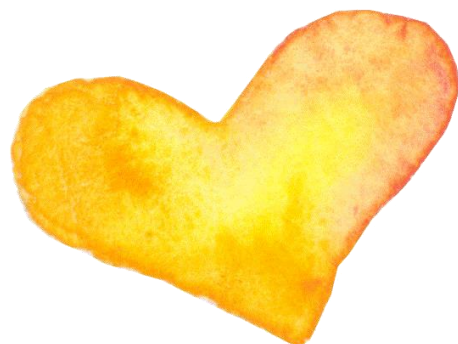
中村 知夫



私が医師になりたての頃は、超重症児や、重心施設の何とも言えない油臭いようなにおいが私自身は苦手でした。しかし、最近、私が関わらせていただいている患者さんたちや、重心施設からこのようなにおいがすることはめっきり少なくなりました。しかし、自分が主治医をしていることもたちが、誤嚥性肺炎などで入院して、何日間も入浴できないときに、昔私が苦手としていた何とも言えない油臭いようなにおいを感じる時、いつも申し訳ない気持ちでいっぱいになり、「お風呂に入りたいよね。」と声をかけている自分がいます。

在宅診療科と言いながら、病院で患者さんたちに接することがほとんどで、退院後にご自宅を訪問することもあります。入浴されている場面に立ち会うことはほとんどありません。入浴は大変とのお話は多くの患者さんやご家族から聞いておりましたが、この事例集を読ませていただく機会を得ることで、知らなかった実際の入浴についての細かな状況が分かりました。大泉様をはじめ、今回の研究に関わられた多くの皆様に感謝申し上げますとともに、ご努力に頭が下がります。

私自身が入院した時に、点滴 1 本ついているだけで、トイレや、入浴がどれだけ困難であるかを感じることがあります。近い将来寝たきりになる自分も含め、年齢に関係なく「お風呂に入る」喜びを患者、家族が持てる社会にできるようこれからも微力ながら医師としてできることを模索してゆきたいと思います。



■イラストレーター くぼりえ さんの紹介

とっても素敵な表紙のイラストと挿絵を描き下ろして参加して下さった、くぼりえさん。
SMAⅡ型のため、腕をリフトで吊って支えながら創作活動をされています。

私の無謀な協力依頼に、製作時間も必要な中、「全力でご希望に添えるように」とご快諾いただきました。透明感のある瑞々しい画は、お風呂のイメージに合っていて、SMAっ子のご家族の優しさも伝わってくるように思います。

心よりお礼申し上げます。



表紙のモチーフは、「日日草」ニチニチソウ。

花言葉は、「友情」「楽しい思い出」「楽しい追憶」「追慕」「若い友情」「生涯の友」「情優しい」「揺るぎない献身」。



大阪府枚方市在住。フリーイラストレーター、絵本作家。

絵本「およぎたい ゆきだるま」「バースデーケーキができたよ！」(作・絵／くぼりえ) 出版。

SMA(脊髄性筋萎縮症)Ⅱ型のため、24時間全介護が必要。

夜間のみ人工呼吸器を使用(Trilogy100 plus)。車椅子を使って生活中。

HP <http://kuborie.com>

Facebook <https://www.facebook.com/rie.kubo.393/>

Twitter くぼりえ (@rie_kubo)

■おわりに

大学の近隣に住む大泉さんから手紙が届いたのは、5年前の春休みのことです。封を開けると、そこには人工呼吸器を使うお子さまを育てるお母さまであることが綴られ、もうすぐ3歳になる目のクリッとした可愛らしい女の子の写真も添えられていました。大学ホームページで私が保育士養成課程の「障害児保育」担当教員であることを知り、お便りをくださったようです。早速電話をしたら、すぐに研究室にいらしてくださいました。その後、お子さまとともに授業に登場したり、学生たちがお宅にお邪魔したり。交流はたくさんのお友達やご家族にも広がり、楽しい思い出を積み重ねてまいりました。



出会って2年目のある日のことです。「超重症児のお風呂の研究」がしたいので、勇美記念財団の助成申請をするとのこと。ほどなくして朗報が届き、突撃訪問リサーチが始まりました。結果は、ご覧のとおりです。ここに登場する入浴方法は、実に多様で個性が高く、「これを見れば SMA っ子がすぐに入浴できます」といったマニュアルのようなものにはなっていません。でも、それぞれのご家族が、前例のない中あれこれ手探りで試行錯誤しながら生み出した苦勞の賜物ですから、きらめくようなヒント満載です。これから在宅生活をスタートさせるご家族や、それをサポートする専門職の皆さまにも、大いに役立つに違いありません。

この調査をもとに、アンケート調査も実施しました。「SMA 家族の会」事務局のお力添えをいただき、全国の44家族から寄せられた沢山の貴重な回答の数々。24時間365日緊張を強いられ、当たり前な生活をするごとに、こんなにもご苦勞があるのですね。アンケートをまとめる作業をしながら、事例調査の大切さを感じ痛みました。何故って、「SMA っ子の入浴??大変そうだけど具体的なところはイマイチよくわからないなあ…」とっていた私。11家族の多様な入浴習慣を知り、熊本調査では一部同行させていただいたおかげで、お風呂介助の経験のない私でもアンケートの数字や自由記述の文字を見ただけで、どんな様子でお風呂に入っているか動画のように目に浮かぶのです。是非とも、この事例調査とアンケート調査結果をセットでご覧ください。

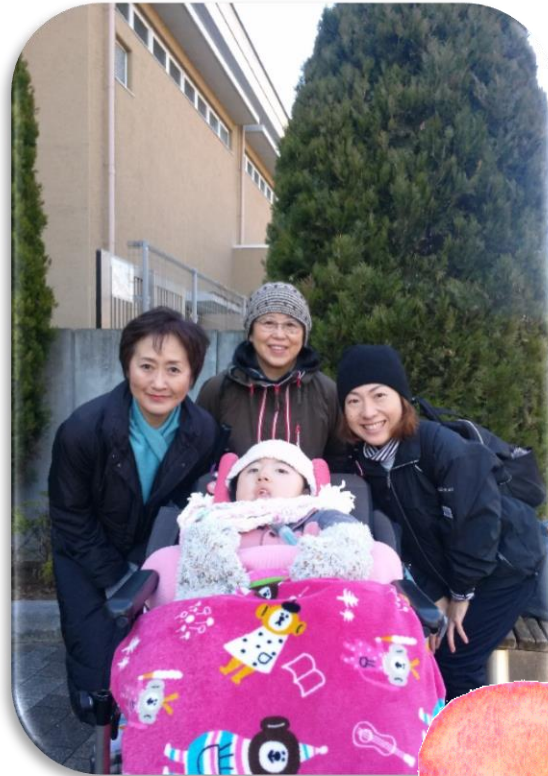
それからもう一つ。当事者が研究の主体となる「当事者研究」の大切さも、ずっしりと胸に響きました。当事者のもつ視点の鋭さ、確かさ。いつもなるほどと思うことばかりです。中間報告書ができあがった頃、この研究をたくさんの方に知ってもらいたいですね、とお話したところ、手始めに看護系の学会発表に挑戦することになりました。ところが、事務局からの連絡は、『大泉様の所属が「介護当事者」となっております。失礼ですが、これは何かの会あるいは施設の名称でしょうか。もし施設名などではないのでしたら、未記入でも構いません。』と…。「介護当事者」は立派なアイデンティティーだと思っていますが、とりあえず所属を「SMA 家族の会」に訂正しました。「当事者研究」は時代の流れですが、医療系ではまだハードルが高いかもしれません。そんな嵐の中、意志を持って漕ぎ出した大泉丸。結果は転覆…することなく、看護師さんたちからの暖かいエールのなか出航できました。「当事者研究」は、今後ますます市民権を得て、専門職の方々との協働が広がっていくことでしょう。

最後に、この冊子の仕上げに際し、詳細な医療的アドバイスと温かいメッセージをくださいました高橋昭彦先生と、貴重なコメントをお寄せくださいました中村知夫先生に、深謝申し上げます。

多くの方々へ正しく情報が伝わり、在宅でも病院でも旅行先でも、いつでも誰でも気持ちよく入浴できるよう、前へ前へと進んでまいりましょう。

「未来は明るくなくっちゃいけません。世界はよくなる方にしか動いていません。
今と明日を生きるたくさんの人に届きますように…！」

共同研究者 雨宮由紀枝



この事例集は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により作成されました。
ご助成いただきました勇美記念財団に心より感謝申し上げます。

この事例集に関する事柄についてのお問い合わせ先：
代表研究者 大泉 江里 eri.ohizumi@gmail.com



2017年2月 発行

この冊子は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により作製されました。