

人工呼吸器を使用する SMA I 型児の入浴習慣を実現する家族の思い

ー危険で大変なお風呂に、どうしてそんなに頑張れるのですか？ー

○ 日本女子体育大学 雨宮 由紀枝 (003240)

キーワード：人工呼吸器・医療的ケア児・入浴

1. 研究目的

本研究は、「人工呼吸器を使う超重症児 SMA I 型児の在宅入浴習慣調査」によるものであり、その結果はすでに報告書として公開されている¹⁾。代表研究者は、8 年前に先天性の神経難病（SMA：脊髄性筋萎縮症）をもつ子を授かり、24 時間人工呼吸器を使う在宅医療生活の介護と子育てをしてきた介護当事者（母）である。当事者家族に協力する形で訪問看護師および筆者が加わり調査が行われた。

本論は、人工呼吸器を使用する SMA I 型児の入浴について、自由記述回答分析から追加検討し、困難な毎日の入浴習慣を実現する家族の思いを明らかにすることを目的とした。

2. 研究の視点および方法

第 1 フェーズの質的調査では、SMA I 型児（2-33 歳）を育てる 11 家族を対象に半構造化面接と入浴場面の見学を行った。調査期間は 2015 年 4 月～2016 年 2 月、訪問時間は各々約 2 時間で、作成した逐語録から共同研究者 3 名で記述的分析を行い、在宅入浴習慣の規定要因を抽出した²⁾。

第 2 フェーズでは、それらの要因を量的に検証することを目的に、SMA I 型と診断された子どもの保護者を対象とした自記式質問紙調査を行った。調査期間は 2016 年 8～11 月で、「SMA 家族の会」に調査協力を依頼した。配布数 55、回収数 44、回収率 80%で、東京都 10 名の他、全国 22 都道府県から各 1～3 名の回答があった。回答者は母親 39 名、父親 5 名（26-49 歳、mean=38.4 歳、SD=5.9）、子どもは男児 21 名、女児 22 名、不明 1 名（1-20 歳、mean=7.1 歳、SD=4.8）、超重症児スコア 25 点以上の超重症児 40 名、同 10-24 点の準超重症児 3 名、同 9 点以下 1 名（median=32、IQR=29-34）。44 家族の入浴習慣の基本的情報を表 1 に示す。

今回の分析対象は「入浴についてどう思いますか」という自由記述部分である。テキストマイニングソフト KH Coder を使用して、44 人中記載のあった 31 人分を分析した。

3. 倫理的配慮

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

4. 研究結果

総抽出語数（使用）2,893（1,180）、異なり語数（使用）701（537）、153 文のうち 3 回以上登場した語句 71 の共起関係を解析した。これより、主要な 6 つのカテゴリー「訪問入浴・訪問看護」「子どもへの思い」「入浴の楽しさ・多様な意義」「身長・体重の変化」「入

表1 自宅での入浴習慣

自宅での入浴習慣		n	(n=44)
入浴回数	1週間に1回	2	4.5%
	2回	2	4.5%
	3回	7	15.9%
	4回	5	11.4%
	5回	3	6.8%
	6回	3	6.8%
	7回	21	47.7%
	9回	1	2.3%
入浴場所 (複数回答)	浴室	28	63.6%
	リビング	12	27.3%
	キッチン	2	4.5%
	ベッド上	2	4.5%
	ベッド横	1	2.3%
	ダイニング	1	2.3%
介助人数*	1人	4	9.1%
	2人	23	52.3%
	3人	12	27.3%
	4人	4	9.1%
	5人	1	2.3%

*家族、訪問看護師、ヘルパー等の合計人数

表2 カテゴリー別の回答数

自由記述のカテゴリー	n	(n=44)
訪問入浴・訪問看護	19	48.2%
子どもへの思い	12	27.3%
入浴の楽しさ・多様な意義	11	25.0%
身長・体重の変化	11	25.0%
入浴ケアの創意工夫	11	25.0%
入浴ケアの負担感	10	22.7%

浴ケアの創意工夫」「入浴ケアの負担感」を抽出した。各カテゴリーに該当する語句が含まれる回答者の人数と割合を表2に示す。

最も多かったのは、「訪問入浴・訪問看護」に関する記述であり、情報不足や現状への厳しい評価とともに、将来の社会資源充実への期待感が溢れていた。「身長・体重の変化」に伴い、入浴方法を変えざるを得ない悩み・課題が常にある。カニューレが気管切開部分から外れるなど、命にかかわるヒヤリハットを経験している親も稀ではなく、「入浴ケアの負担感」はかなりあるが、「入浴の楽しさ・多様な意義」を感じている親の「子どもへの思い」が「入浴ケアの創意工夫」へと突き動かしていた。

5. 考察

気管切開による人工呼吸器装着の超重症児で、しかも生涯定額困難な SMA I 型児を「入浴ケア」することは、大変難しい。にもかかわらず、入浴はほぼ毎日、子ども自身が喜んで入浴している姿に喜びを感じ、単なる身の清潔ということ以上に多様な位置づけでとらえ、入浴ケアは大変だけど頑張りたいと

思っている家族の思いは、小児の在宅医療介護の生活モデルの核となる。極めて個別性が高く、各々が困難を抱えつつも独自の工夫で入浴している SMA I 型児の在宅での入浴習慣を、実現・継続するためには、各家族が積み重ねてきた創意工夫を情報共有し、家族と専門職との連携、訪問入浴などの社会資源の充実が急務である。なお、80%という高回収率で、本音が語られ、自ら解決策の提示も行われた今回の「当事者研究」。その成果に目を見張った。当事者の参画は、研究の質を高めるうえで、今後の潮流となるべきと考える。

【謝辞】ご協力をいただいたご家族の皆様に、心より感謝申し上げます。

本研究は、公益財団法人勇美記念財団 2014 年度在宅医療研究助成により行われました。

【参考文献・サイト】

- 1) 『「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】(勇美記念財団在宅医療助成 2014 年度後期完了報告書)

代表研究者: 大泉江里 (介護当事者、母) 連絡先 eri.ohizumi@gmail.com

- 2) 『「超重症児」の在宅おふろ事例集 <SMA: 脊髄性筋萎縮症 I 型 篇>』(冊子版あり)

※1) と2) は勇美記念財団 HP の「報告書一覧 (No.1082)」から閲覧・ダウンロード可

- 3) Facebook かえるキッズのお助け隊: 人工呼吸器を使う子どものための「かえるのおフロ」