

母の一念、入浴法研究

学会発表「当事者の画期的事例集」

汗を洗い流して、心までほぐしてくれるお風呂。全身の筋力が低下する難病がある東京都の小学2年生、大泉咲穂さん（8）も大好きだが、人工呼吸が欠かせないために事故の不安がある。「みんなどうしているのだろうか」。一念発起した母江里さん（40）が、同じ病気の子どもたちの入浴方法を調査して、学会に発表した。

咲穂さんの病気は脊髄性筋萎縮症（SMA）Ⅰ型。生まれつき自発呼吸が難しく、日常的な医療ケアや介護の必要度から「超重症児」と判定された。生後約1年で退院した後、胃に栄養を送るためにおなかに管を通し、車椅子を使って自宅で暮らしている。

咲穂さんは「たのしー！」と声を上げるほど我が家のお風呂が好きだ。家族らと触れ合う機会になり、気道が湯気で潤い、たんも吸引しやすくなる。

入浴には2人の介助が必要になる。1人が咲穂さんを抱き上げて風呂場に連れていき、髪や体を洗う。そばに寄り添うもう1人は呼吸用バッグを定期的に握って肺に空気を送り続ける。咲穂さんは首や腰が据わらないため、湯を張った浴槽にはつかれない。呼吸チューブを入れた首元を湯につけるわけにはいかず、お風呂では上半身を少し起こした姿勢で体を安定させる必要がある。

江里さんは背丈に合ったベビーバスやタライ、排水栓を付けた特注のビニールポートを使うなどして試行錯誤を続けた。咲穂さんの体調が安定してきた3年ほど前から「私にもっとできることがあるのでは」との思いがわいてきて、長年悩みの種だったお風呂について調べようと思い立った。公益法人の研究助成があると知ったことも背中を押した。

2015年春から都内や愛知、熊本県などの10家族

を訪問。それぞれの取り組みや分析を昨年9月の日本看護医療学会で発表し、今年2月には睡眠時間を削って執筆した事例集も公表した。追加調査として、44家族を対象にしたアンケートも実施。介助する家族による同様の調査は前例がないとみられ「当事者の、当事者による、当事者のための画期的な事例集」と評価された。他の病気でお風呂に苦労している人たちなどからも問い合わせや反響があったという。

江里さんは湯上がりに見せる娘のほっとした笑顔が大好きだ。難病と知って絶望した時期もあったが「娘と出会い、私はちゃんと生きているのだろうか、と人生のスイッチが入った。私たちが社会とつながる道が広がり、咲穂も誇らしく感じてくれている」と話す。

44家族への調査では、自治体の支援に差があることや、体の成長や人手の問題などから希望通り入浴できない子どもが約4割いることも分かった。

江里さんは「お風呂をあきらめるなんてもったいない。家族だけでは限界があるので、支援する方々にも事例集を手にとってもらい、ヒントにしてほしい」と願っている。



調査内容をまとめた『『超重症児』の在宅おふろ事例集』（A4判90ページ）は、公益財団法人・勇美記念財団のホームページで閲覧できる。送付希望（送料のみ必要）や特注のビニールポートなどの問い合わせは江里さんのメール（eri.ohizumi@gmail.com）で受け付けている。

（毎日新聞・東京 2017年8月23日）