

人工呼吸器を使う子どもと 家族のための 「かえるのオフロ」ができるまで

～好事例賞受賞とその後～



大泉 えり

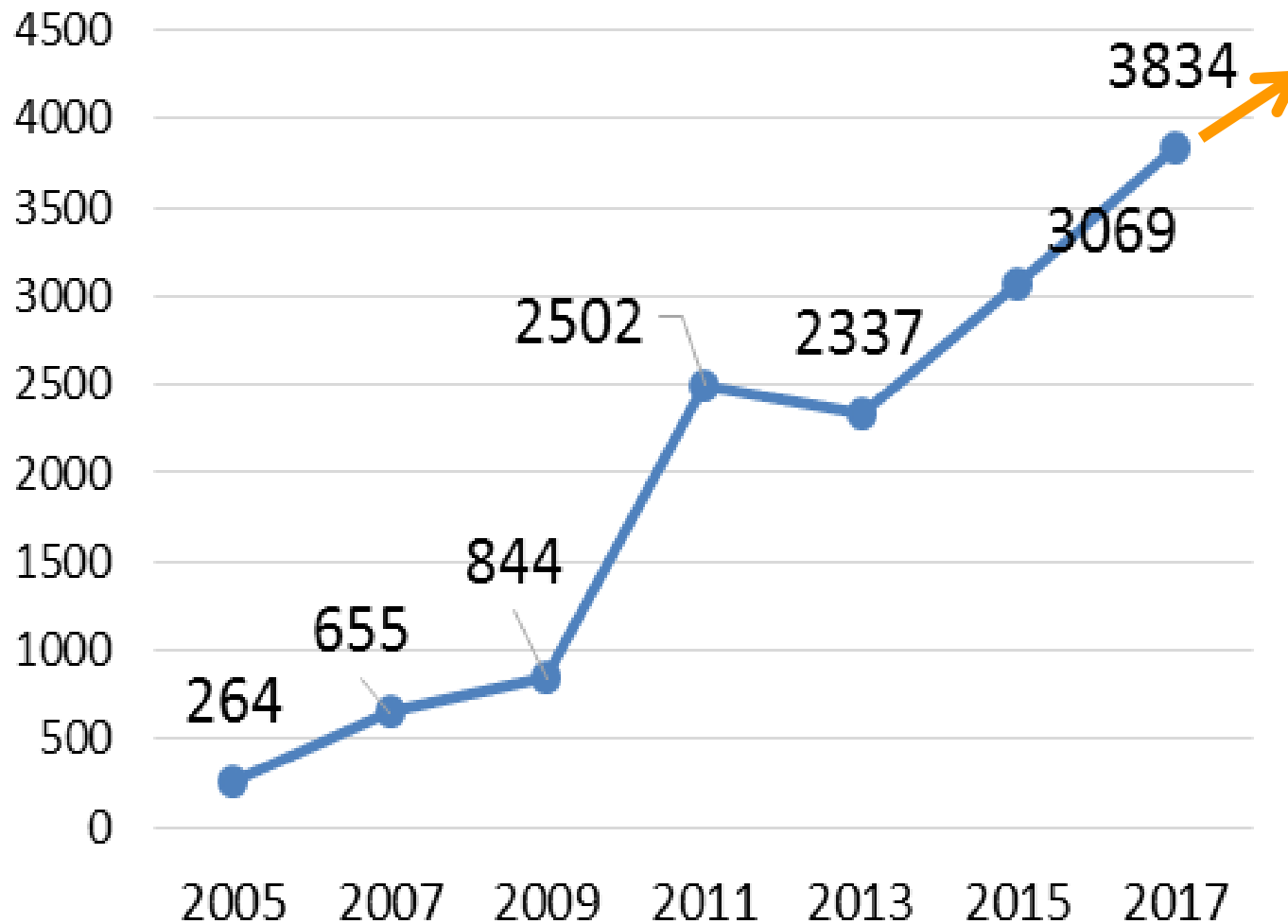
かえるキッズのお助け隊

Facebook:大泉江里

Eri.Ohizumi@gmail.com

背景

在宅人工呼吸器患者数0～19歳合計



4,178人
2018年
推計値

My daughter



- 脊髄性筋萎縮症 (SMA) I 型
- 超重症児スコア34点
 - 気管切開
 - 人工呼吸器24時間管理
 - 経管栄養 (胃瘻)
 - 吸引回数 6回以上/日
 - 体位交換 6回以上/日
- ADL全介助
- 側弯あり
- 意思疎通は良好
- 発話可能だが不明瞭
- 手のスイッチでパソコン操作

SMA(脊髄性筋萎縮症) I 型 とは

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

- 進行性の神経難病
- 生後6か月までの発症は重症型 (I 型)
- 脊髄から先 (体幹・手足) の筋力低下と筋萎縮
- 座位保持 (定頸) が生涯不可能
- 1歳未満で人工呼吸器によるサポートが必要

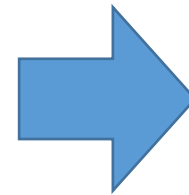
入浴方法の変遷



二代目



三代目



四代目



SMA I 型児の在宅入浴習慣の調査

【第一フェーズ】

実態把握
面接調査

- ・ SMA I 型児(2-17歳, 33歳)
を育てる11家族を訪問
- ・ 入浴習慣の多様性要因の抽出
- ・ 2015年 4月～2016年2月

【第二フェーズ】

量的な実状調査
アンケート調査

- ・ SMA I 型児を介護する保護者に
- ・ 全国22都道府県から44人
回答率80%→ 関心の高さ
- ・ 母親39・父親5(26-49歳、 38.4 ± 5.9 歳)
- ・ 男子21・女子22・不明1
(1-20歳、 7.1 ± 4.8 歳)
- ・ 2016年 8月～11月

第一フェーズ考察 入浴習慣の成り立ち

住環境

生活
リズム

本人の
状態

介助者

多様な
入浴習慣

第一フェーズ調査の結果報告

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)

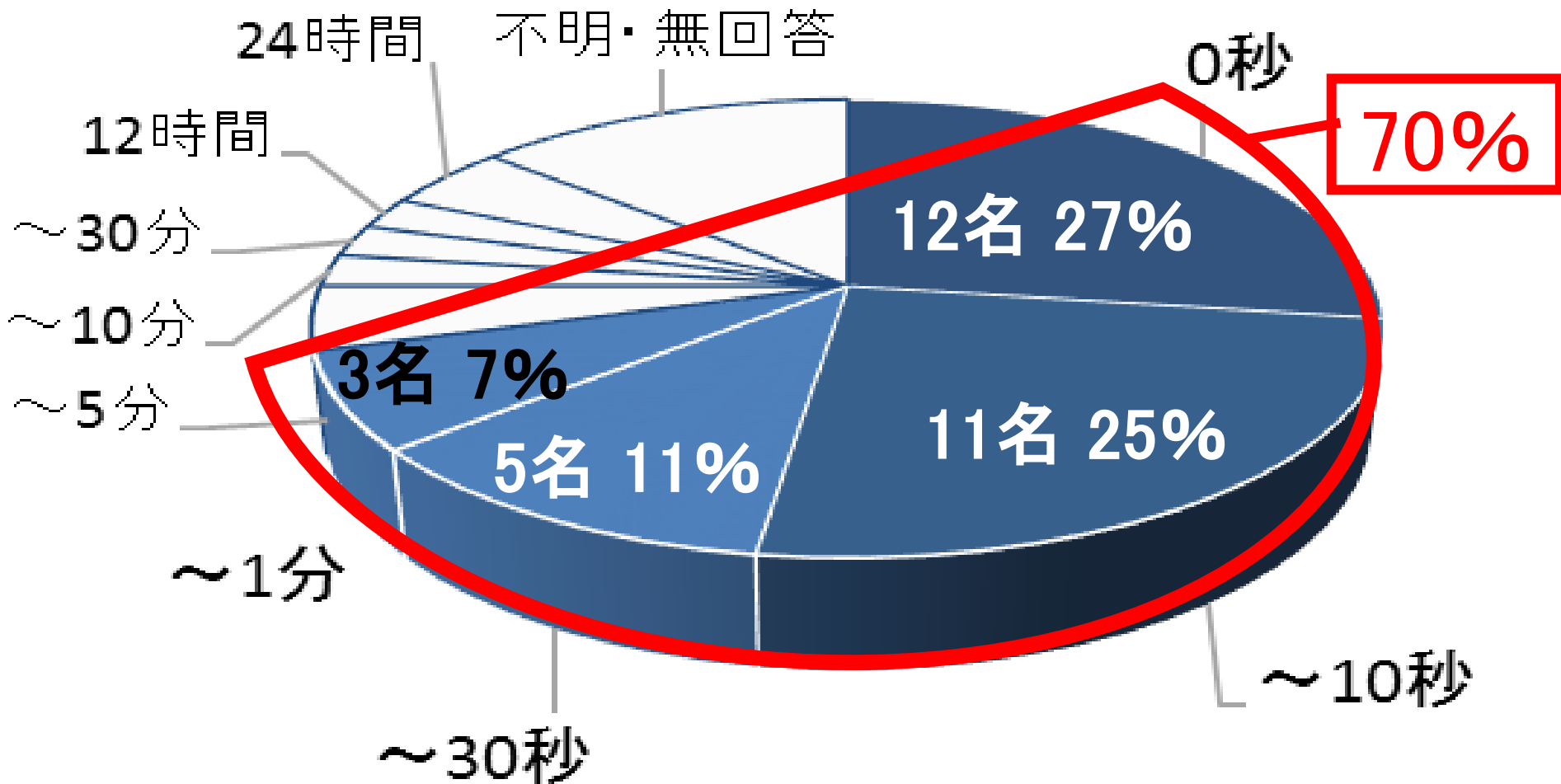
倉内 暢子 (訪問看護師)



助成いただきました
公益財団法人 在宅医療助成
勇美記念財団HP
「報告書一覧」から
閲覧・ダウンロード
も可能！
(No.1082)

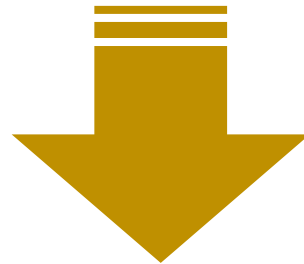
第二フェーズ 調査結果

自発呼吸維持可能時間 (n=44)



第二フェーズ 調査結果

入浴中の呼吸の安定方法 (n=44 複数回答)	n	(%)
蘇生バッグ(アンビューバッグ等)	26	59%
人工呼吸器	19	43%
酸素吸入	7	16%
その他(人工鼻のみ、持続吸引)	3	7%
<u>吸引</u>	35	<u>80%</u>



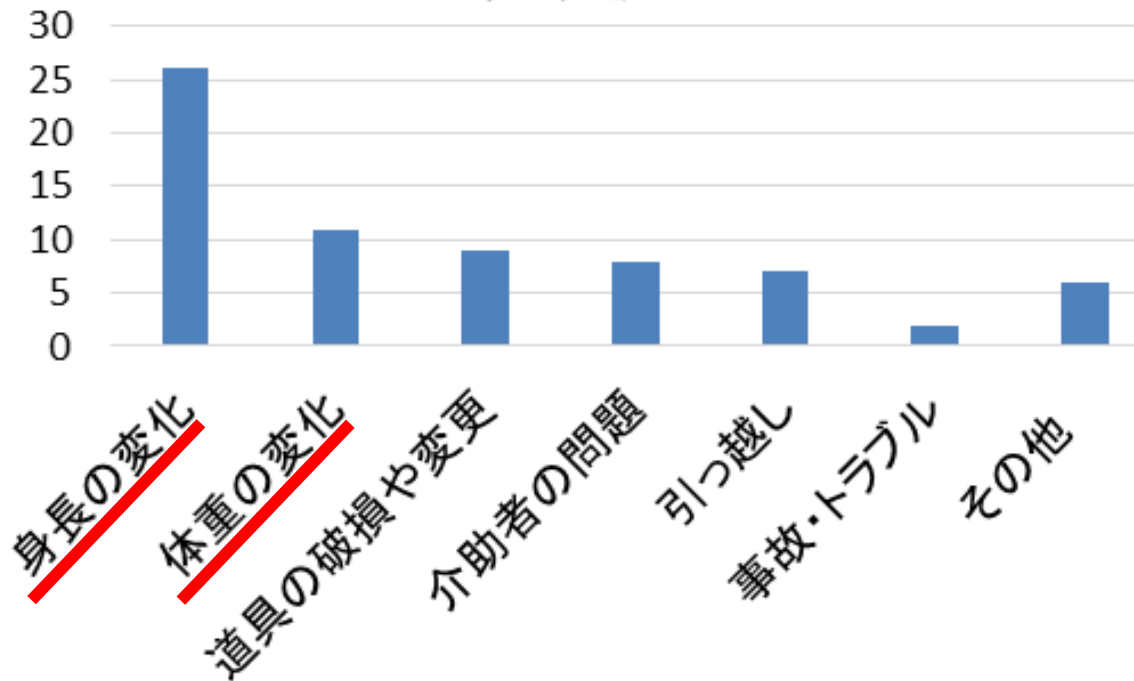
入浴中も呼吸確保の緊迫

第二フェーズ 調査結果

ひよろ長い身体

成長に伴う課題

入浴方法変更のきっかけ



何が困難か？

頭・首の安定固定

呼吸の確保

気管切開孔に水を入れない！

身長がすごく伸びる！
入浴方法の変更必要

脱臼や骨折

体温調節

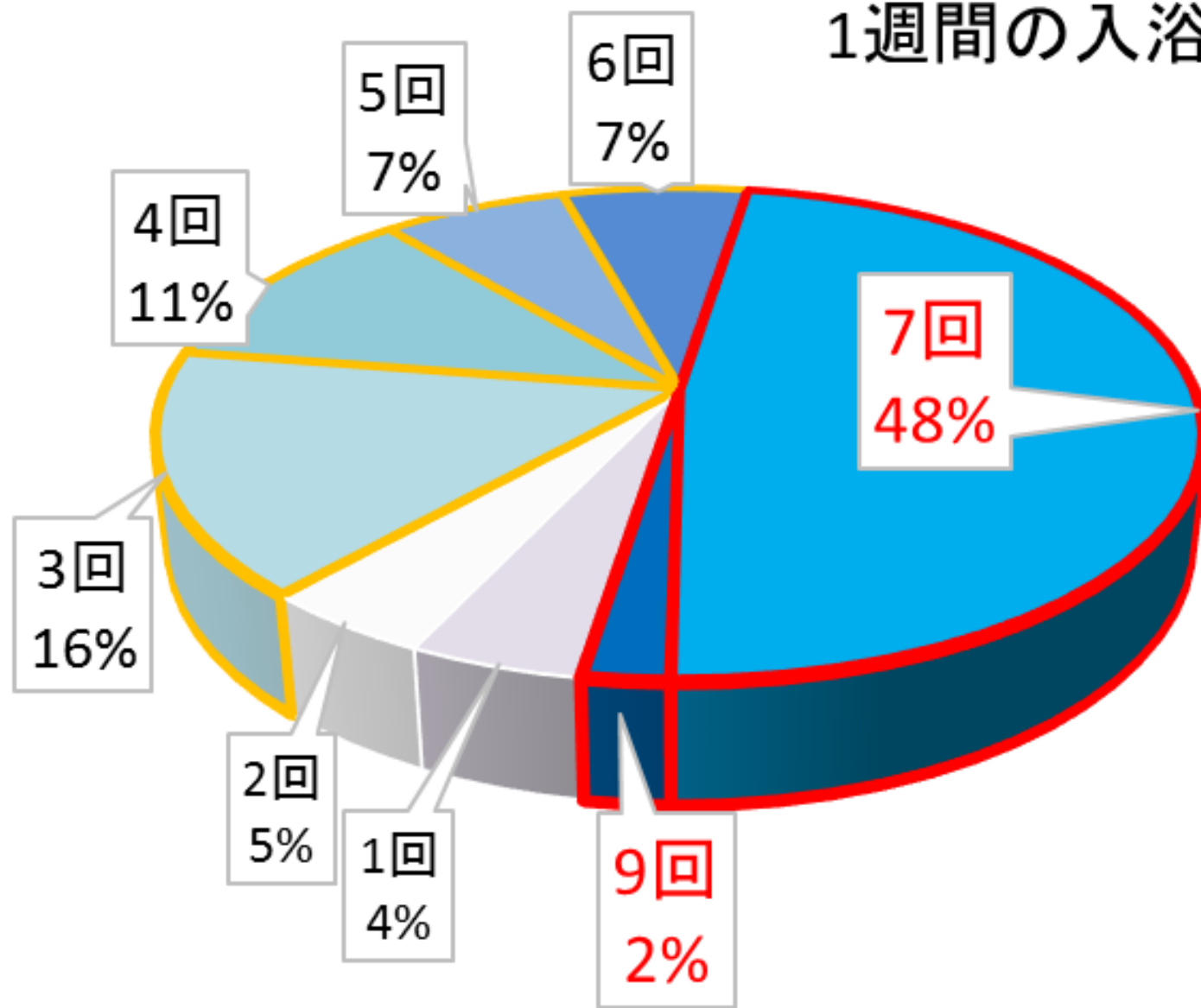
救急対応

困難

入浴ケアリスク
とても高い…

第二フェーズ 調査結果

1週間の入浴回数



第二フェーズ 調査結果

ややそう思う・そう思う

どちらでもない
あまりそう思わない
そう思わない

お子さん本人は
入浴するのが好きである

93%

7%

介助者(あなた自身)は
お子さんの入浴介助が
好きである

57%

43%

お子さんの入浴介助は
大変だが頑張りたい

91%

9%

在宅おふろ研究

難病
母が一念発起「超重症児」の入浴法研究 学会で発表

2017年8月22日 2枚目/5枚中



全身の筋力が低下する難病がある長女咲穂さん（左）と手をつなぎ笑顔を見せる母、大泉江里さん。在宅入浴の難しさから同じ病気の子どもがいる家庭を回り、事例集にまとめた＝東京都内で2017年5月30日、竹内紀臣撮影

- 超重症児の在宅おふろ研究
- 介護当事者による看護学会発表
本邦初？！

毎日新聞 2017年8月23日朝刊
動画ニュース(2017年8月22日)

反響のメール
切実・・・！

簡易浴槽「かえるのオフロ」開発・販売

人工呼吸器を使う
子どもと家族のための



Facebookや
ネットショップ

かえるキッズのお助け隊

開発のポイント



◎頭をへりに、**介助者が手を離せる**

◎**1回の移乗**

洗髪、体洗い、湯に浸かり、
排水まで可能

◎**お湯に浸かって**

ゆったり♪ゆらゆら♪

★**気管切開部：高い位キープ！**

◎ビニール素材で

準備、片づけ、持ち運びも楽チン

開発の難題



▲肩にお湯がたまる

⇒シャワーヘッドの向きに注意

▲お尻の位置が下がる

⇒スリングの工夫

▲早く、スッキリ、排水

⇒下敷きマット、排水口の工夫

個別性と多様性への余地を残し
最終調整は現場へ託す！

使い方例（1坪タイプ浴室）

***Sサイズ**



***Mサイズ**

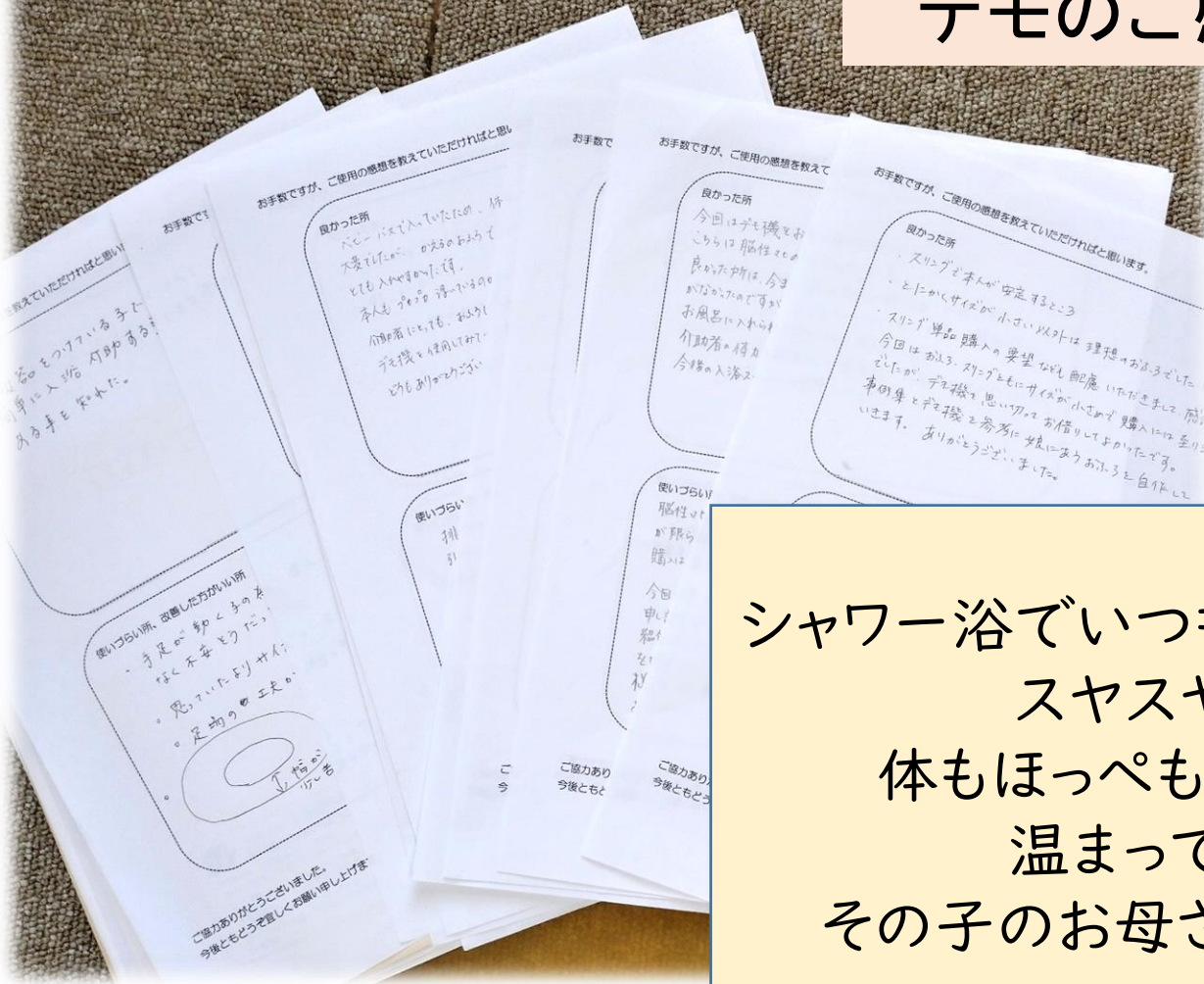


バスチェアで高さを出しています。
※付属品には入っていません。

安心して使っていただきたいので
医療者とのデモ使用は必須！

お客様の声

デモのご感想



シャワー浴でいつも泣いていたお子さんが
スヤスヤ寝てしまって
体もほっぺもほんのり赤くなって
温まってよかったです
その子のお母さんも嬉しそうでした。

「お湯に浸かることの大切さ」
改めて…

ニーズへの対応

身長120cm以上のニーズが多い！ ➡ 対応できていない

社会資源の活用

- ・医療的ケア児対応の放課後デイ
- ・日中一時預かり
- ・訪問入浴サービス

不足
地域格差

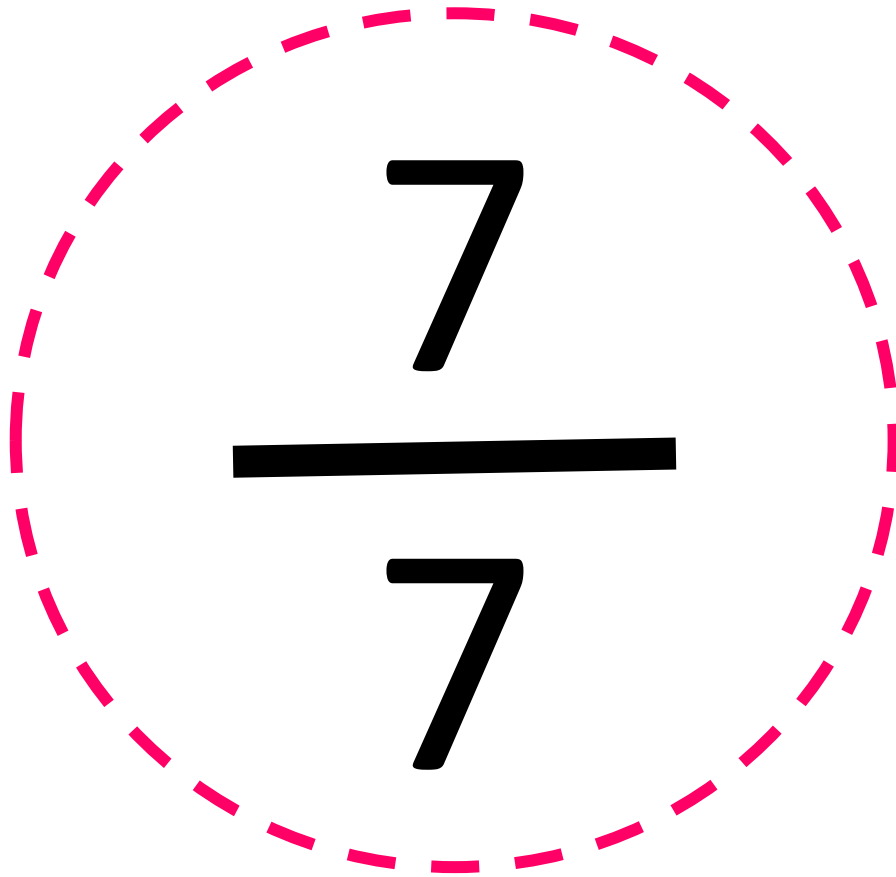


共同創造

当事者と専門家
対等なパートナーシップを
組んで生産するモデル

当事者がもつリアルな力を活用するには？

何の数字？



これからも

ファミリーアドボケイト

(家族の代弁者・社会的アクションの担い手) として

気管切開をした人工呼吸器を使う子どもの
入浴ケアは、**高度な看護技術と知識が必要。**
介助者も複数必要。

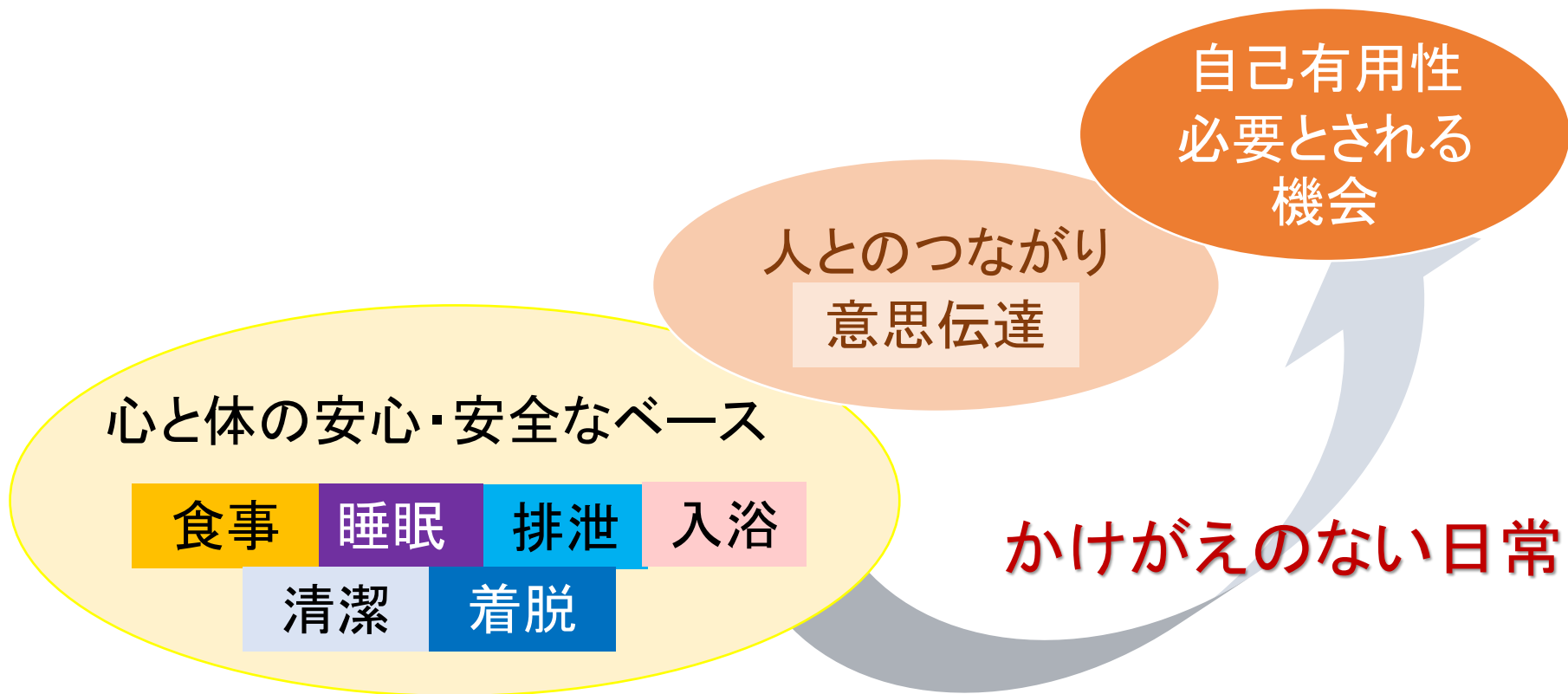
成長発達の段階に応じて、安全性を確保し
た入浴を実施できるように、製品開発と情
報共有、社会サービスの促進を切望する。

好事例賞特別シンポジウムによせて

➤ 製品の先に、人の暮らしが見える

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～

アースサポート株式会社 森山典明代表取締役社長インタビューより



好事例賞特別シンポジウムによせて

人間の究極の幸せは
愛されること
ほめられること
人の役に立つこと
人に必要とされること
の4つです

引用：日本理化学工業株式会社HP

人は
幸せになりたいと
思い続けてよい

そのための道具、使い方事例
たくさん知りたい。知っていただきたい。

現場コンシェルジュ・伴走型支援へ