

小児科診療 UP-to-DATE

2020年9月8日放送

医療的ケア児の医療情報共有システム「行ってみたいを現実」に

全国肢体不自由児者父母の会連合会 副会長
滋賀県障害児者と父母の会連合会 代表
植松 潤治

私は身体に重度の障害のある子どもの保護者として、子ども達の活動の場の保障に奔走して参りました。その中で、私たちの会員の子どものさんが旅先で体調を崩すことがあり、救急病院にかかりましたが、子どものさんのこれまでの医療情報がないため、十分な治療を受けられなかったという事態が生じました。そこで子ども達の医療情報が適切に医療者へ伝えるシステムの必要性を訴えてきました。今回はそのシステムについてご紹介いたします。

障害のある子ども達の体調変化

はじめに、障害のある子ども達の体調についてお話をいたします。障害のある子どもは、基礎体力が乏しい方や、基礎疾患があるため特殊な治療を必要とする方が大勢います。その中でも体調不良となることは当然ながらあります。普段健康で過ごしている健常児者と比較して、環境変化などで簡単に健康を害してしまいます。代表的な症状としては、脱水・痙攣・発熱などがあります。

脱水と言われているものは、体重の5%程度抜けてしまうと脱水となってしまいます。体

障害のある子どもの体調とは

- 脱水
- けいれん
- 発熱
- 現在かかっている病気（現病歴）
 - * 治療中の内容・内服薬・注射薬 等
- これまでにかかった病気（既往歴）
 - * 肺炎・イレウス・外傷・脳炎 等
- 医療的ケアのある子ども

滋賀県障害児者と父母の会連合会

重が 10kg の子どもさんであれば 500g、それだけ抜けてしまうだけで脱水となってしまいます。日頃から経口での補水が難しい方は発熱や気候変化で容易に脱水になります。障害のある方は、自律神経のコントロールもうまくできないために、自分で体温調整をすることが難しい方がいます。汗がかけない、そういった状況で日中を過ごしていると簡単に脱水の症状を引き起こしてしまいます。痙攣もストレスや環境の変化で発作を誘発してしまいます。発熱に至っては平熱の低い方が体温 37℃程度になっても周りの方が気づいていないことがあります。熱中症なども風通しの悪い所にいるだけで、簡単に熱中症になっていることがあります。当然通常から罹っている疾病の重症化や、かつて罹ったことのある疾病の再発もおこりやすくなっています。

日頃から人工呼吸器を必要とされるような、いわゆる医療的ケアを必要とする子どもたちは、救急現場でも特殊な治療が必要となってきます。人工呼吸器には酸素の流量やガス交換のリズム、そういった数値が換気状態を保証するために必要な情報となります。そういった情報は適切に医療者に伝えられなければトラブルの大きな原因となってしまいます。

代表的な医療的ケア

次に代表的な医療的ケアを示します。医療的ケアとは日常生活に必要とされる医療的な生活援助行為とされています。代表的なものは、痰の吸引や経管栄養の注入です。狭い気道に唾液や痰が詰まれば呼吸困難となって死んでしまいますし、栄養摂取は日々欠かせないものです。これらも医学的判断は必要ですが、医師や看護師にしか許されないとなると、子どもが在宅で暮らすのは不可能となります。そこで医師の指導のもと家族が行うことが在宅医療の前提となっています。平成 24 年から介護職員等による痰の吸引等の実施のための制度が制定されました。具体的な行為については、お口の中（口腔内）、鼻の中（鼻腔内）、気管カニューレ内部からの痰の吸引、胃瘻腸瘻、鼻から管を通す経鼻経管栄養の実施といったものが代表的な医療的行為とされています。これらは一定の研修を受けることで、認定された職員・教員などは先の医療的ケアを医師の指示のもと実施することが可能となりました。これによって、このような医療的ケアを必要とする子どもたちも学校や事業所に通いやすくなり、旅行にも出やすくなりました。

医療的ケアのある子ども

- 咳痰吸引
- 人工呼吸器
- 栄養管理方法

世界保健機関と父母の会連合会

たんの吸引等の制度

【いつから始まりましたか】
平成24年4月から。
『介護福祉士及び介護福祉士法』(昭和62年法律第30号)の一部改正(※)により、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等においては、**医療や看護との連携による安全確保が図られていること等**、一定の条件の下で『**たんの吸引等**』の行為を実施できることとなります。
※『介護サービスの実施等のための介護職員等の一時的な改正措置』(平成23年法律第72号)の施行期において、『社会福祉士及び介護福祉士法』の中で介護福祉士等によるたんの吸引等の実施を行うための一部改正が行われました。

【対象となる医療行為は何ですか】
【たんの吸引等の範囲】
※国の制度で対象となる範囲は、
○**たんの吸引(口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部)**
○**経管栄養(胃ろう又は腸ろう、経鼻経管栄養)**
です。
※実際に介護職員等が実施するのは研修の内容に依り、上記行為の一部又は全部です。

【誰が行うのでしょうか】
※国の制度では、医師の指示、看護師等との連携の下において、
○**介護福祉士(※)**
○**介護職員等**(具体的には、ホームヘルパー等の介護職員、上記以外の介護福祉士、特別支援学校教員等)であって一定の研修を修了した方が実施できることとなります。
※介護福祉士については平成27年度(平成26年1月の国家試験合格者)以降が対象。

【どこで行われるのでしょうか】
特別支援学校人ホーム等の施設や在宅(訪問介護事業所等から訪問)などの場において、介護福祉士や介護職員等の**登録事業所者**(P-6参照)により行われます。
※登録事業所者には、介護保険法や障害者自立支援法の施設や事業所などが、医療関係者との連携などの一環の確保が図られたこととなります。

【備考：これまでの経緯】
これまで介護職員等によるたんの吸引等は、当面のやむを得ない措置として一定の条件の下に適用(実務的適法性担保)されてきましたが、従来にわたって、より安全な提供を行えるよう実証制化に努められた。
なお法制化にあたっては、利用者を含む関係者から成る検討の場(介護職員等によるたんの吸引の実施のための制度の検討会)が設けられました。

しかし先の医療的ケアの実施可能内容は限られたものでありますが、実際はその他多くのケアを必要とします。ここでは広義の医療的ケアとします。それにはてんかんのお薬の管理、気管カニューレ内部よりさらに奥への喀痰吸引、便秘に対する摘便、排尿困難な方への導尿なども必要となる方が大勢います。これら広義の医療的ケアに関しては、医師や看護師でなければ実施できません。旅行先で突然保護者以外の方へ処置を依頼しなければならなくなると、適切な医療内容をお伝えしなければなりません。

医療的ケアとは (広義)

- てんかん:内服・発作対処 (観察、坐薬使用)
- 呼吸障害:気道閉塞予防・気管切開対処・喀痰処理
- 摂食障害:誤嚥予防・経管栄養 (鼻注、胃瘻)
- 栄養障害:摂食不良から・経管栄養剤から
- 消化器疾患:便秘・下痢・イレウス
- 睡眠障害:昼夜逆転・不眠・傾眠
- 排泄障害:便秘 (浣腸、摘便)・下痢・尿閉 (導尿、カテーテル)

滋賀県障害児者と父母の会連合会

アンケート調査

平成 28 年全国肢体不自由児者父母の会連合会と全国重症心身障害児者を守る会会員からアンケート調査をしました。回答の一部をご紹介します。過去 1 年間に遠出・旅行の有無を聞きました。625 名の回答者のうち 44%の方が行っていないと回答しています。18 歳以上の方に限ると、半数以上 52%の方が遠出・旅行ができていません。その理由として、もちろんご本人の体調への不安、介護者の体力的負担などがありますが、およそ 2 割の方が外出先での医療体制、急変時への不安があるため行けないと答えています。

図表 54 過去 1 年間にける遠出・旅行の有無 (n=625)

	18歳未満 (n=224)	18歳以上 (n=401)
遠出・旅行に行った	70%	48%
遠出・旅行に行っていない	30%	52%
合計	100%	100%

滋賀県障害児者と父母の会連合会

図表 56 遠出・旅行に行けない主な理由 (自由記述者数 n=237、重複回答)

	18歳未満 (n=67)	18歳以上 (n=170)
本人の体調、本人への負担	21%	39%
介護者の体力的負担 (準備、荷物、親の高齢化等)	33%	38%
外出先での施設・設備の問題 (医療機器、電源確保、食事、オムツ交換等)	30%	30%
移動、乗り物の不安 (車イス、飛行機の気圧、機器持込、座席等)	44%	26%
外出先の医療体制、急変時への不安	32%	16%

※自由記述欄の内容から再集計した。

滋賀県障害児者と父母の会連合会

MEIS (Medical Emergency Information Share) の立ち上げ

そうした外出時の健康不安を少しでも軽減したいとの願いのもと、子ども達の医療的情報を全国どこでも供覧できるシステムを立ち上げることとなりました。「医療的ケア児等医療情報共有システム」といいます。略して英語の頭文字を取り MEIS メイスと呼んでください。保護者やご本人が、自分たちの重要と思われる医療情報や介護上の注意点を外出先の医療機関で閲覧可能としました。医療情報の入力、スマートフォンやコンピューターの中に患者さん自ら入力をし、その情報が正しいものかどうかを主治医の先生方に確認をしていただくというシステムになっています。緊急医療情報として閲覧する場合は、救急病院でパスワードを入力することによって、そ

の救急病院でその子ども達の医療情報を閲覧することができるようになります。こういった情報の供覧が担保されれば、本日のテーマである「行ってみたいを現実に」にお役に立つものと思っています。

新型コロナウイルス感染症の対策などで準備が遅れていましたが、令和2年8月から 重度障害児者でシステムが利用できるようになりました。また、こういった情報は災害時の医療情報提供することにも役立つものと考えています。

是非多くの方の登録をお願いいたします。詳しくは厚生労働省ホームページをご参照ください。ホームページからも登録できるようになっています。

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>