

子どもと 青年



重症筋無力症の
子どもと青年の
ケアとサポート

www.Myasthenia.org



重症筋無力症の 子どもと青年の ケアとサポート

重症筋無力症のような病気を患う子どもたちの物語や経過は、一人ひとり異なります。以下に役に立つ一般的な提案を概説していますが、お子様の健康と日常生活の全体的像を考慮した上で検討する必要があります。かかりつけの神経内科医が、素晴らしい情報源であり、助けになります。アメリカ重症筋無力症財団 (MGFA) も情報と支援を提供できます。

日課

- 1.規則正しい睡眠:** 規則正しく十分な睡眠をとることで、健康も改善されます。しかし、これは重症筋無力症の患者にとって特に重要です。
- 2.予定休憩:** 忙しい一日や一週間を通して安靜な休息時間を計画することは、重症筋無力症の患者にとって非常に役立ちます。たとえば、課外活動と同じ日にバースデーパーティーを予定しないようにすると、非常に役立ちます。
- 3.学校の問題:** 学校との非公式な話し合い、1973年リハビリテーション法第 504 条に基づく修正計画 (Modification Plan under Section 504 of the 1973 Rehabilitation Act)、または連邦法 108-446 に基づく個別教育計画 (Individualized Education Plan under Federal Law 108-446) に基づき、医療ニーズに応じて子供の毎日の学校での日課を変更することができます。詳細については、ウェブサイト myasthenia.org をご覧ください。

重症筋無力症の子供たちの教育をサポートするために、必要に応じてさまざまなことを行うことができます。これらには、体育要件の変更 (子どもに応じた体育授業の修正または一時的または長期的な体育授業からの除外)、登校時間を遅らせる、エ

レベーターの使用、学校への送迎サービス、授業の合間の休憩時間延長を許可する、重いリュックサックを運ばなくてもいいように、自宅用に2冊目の本を提供してもらう、数学の問題の繰り返し回数を変更する、教室での勉強やテストにコンピューターへのアクセスを許可する、軽食/昼食時間の変更、必要に応じた作業療法/理学療法/言語療法の提供などが含まれます。お子様の個々のニーズに応じて、これらの変更のすべてが適切である場合もあり、どれも適切でない場合もあります。

お薬

- 1.投与量とタイミングが重要:** お子様に最適な投薬スケジュールは、お子様の体格、筋無力症の種類、病気の進行度、その他の健康上の考慮事項によって異なります。お子様に最適なスケジュールが決まったら、適切なタイミングで適切な用量を投与することが重要です。放課後のケアや親の仕事のスケジュールなどに関する問題がある場合は、お子様の主治医と相談して、毎日続けられる投薬スケジュールを立てることが重要です。
- 2.補充/緊急時の薬:** 手持ちの薬がいつなくなるかを把握し、薬の補充計画を立てることが重要です。一度に投与される薬の量は加入している健康保険によって異なり、1 か月または3 か月分の投薬が承認されます。適切に保管しないと期限切れになったり効力が低下したりする可能性があるため、3 か月分以上保管することは概してお勧めしません。記載されている有効期限の切れている薬は使用しないでください。緊急時の薬の供給の問題、つまり自宅や旅行中に薬を紛失したり盗まれたりした場合に電話する電話番号などについて、お子様の主治医と話し合う必要があります。悪天候に備えての、緊急時や避難時の計画に医薬品の備蓄を組み込むことが重要です。
- 3.新しいお薬 (処方薬または市販薬):** 一部の医薬品 (漢方薬や薬局で処方箋なしで購入できるものを含む) は、神経と筋肉の間の信号伝達に影響を及ぼす可能性があります。これらは重症筋無力症を悪化させる可能性があります。そのため、

薬剤師やお子様の主治医と事前に相談せずに、お子様に新しい薬を与えないでください。筋無力症では避けるべき薬のリストがいくつかありますが、そのリストではお子様の状態や健康上の問題が考慮されていません。たとえば、リストにある薬の中には、必要に応じて医師の監督下で使用できるものもあれば、リストに載っていない薬でも完全に避けるべきものがあります。新しい薬を服用する前は、必ず相談してください。

知るべき人だけにしっかり知ってもらう

親には、子供の病気について誰に知らせるかを含め、子供のプライバシーを保護する権利があります。ただし、子供が成長するにつれて、親は日中の子供の監督を、家族や、教師、隣人、グループライダー、コーチなど、より多くの他の大人と分担するようになります。重症筋無力症は予測できないため、お子様を監督するすべての大人が、重症筋無力症の子供の体力や身体機能の変化に注意を払う必要があるということを、知っている環境を親が作ることが重要です。子供が複視を発症し、「視界がぼやける」と訴えた場合、筋無力症について大人が知らなかったならば、子供の目にゴミが入ったと考えるかもしれません。子どもの言葉が突然不明瞭になり、よだれを垂らした場合、知らない大人は「ふざけている」と思うかもしれません。監督する大人が問題を認識していて、身体機能の変化があった場合に誰に連絡すべきかについての計画がすでに立てられている場合、安全かつ迅速に、可能な限りプライバシーを守って処理することができます。



救急医療へのアクセス

1. 学校での緊急時対応計画: 学校は、さまざまな健康上の問題 (喘息、重篤なアレルギー、免疫抑制状態、重症筋無力症など) を抱える子どもを特定し、緊急時の行動計画を策定する責任を担当者 (通常は看護師) に割り当てます。保護者と小児科医の参加により、学校は (予期しない問題も発生する可能性があることを理解した上で) 症状に関して具体的に何が起こり得るかを知ることができ、学校側で行うべき、推奨される処置を知ることができます。書類手続きはいつに限らず面倒ですが、この機会は学校側に提案や対応の要請を行えるので、お子様の健康を守るための非常に貴重な機会となります。

2. コーチ、グループリーダー、家族、友人への治療

許可: 生命を脅かす状況下では、すべての人が救急医療を受けます。ただし、状況がそれほど深刻ではない場合、子供を監督する大人は、親または法定後見人に連絡して治療許可を得るか、あなたに代わって治療を行う同意として、書面による公証済みの許可を得る必要がある場合があります。一般に、電話回線が故障したり、携帯電話の電波が届かない可能性があったりするため、特定の大人に治療許可を与えることを検討することが重要です。場合によっては、保護者に連絡が取れるまで救急医療を提供する、緊急治療室または施設で治療許可を与えることが最も効率的です。

3. 救急医療サービス (EMS) チームに会う: 重症筋無力症は比較的まれな疾患です。小規模なコミュニティ、特にボランティアの EMS チームに依存しているコミュニティの場合、ファーストレスポnderが筋無力症や、発生する可能性のある緊急の症状に精通していない可能性があります。そのような状況で、息切れや衰弱のために回答するのが困難な状態で、時間をかけて病歴聴取や問診が試みられている間に治療が遅れたと感じている筋無力症患者もいます。そのため、ファーストレスポnderなどが重症筋無力症に精通してい

ることを確認するために、現地の EMS 機関に連絡し、会議をスケジュールすると役立ちます。緊急事態管理のパンフレットと疾患カードについては、myasthenia.org から入手いただくか、または当基金までお問い合わせください。

初めての場、情報に圧倒されるかもしれませんが、質の高い継続的な医療とモニタリングにより、重症筋無力症の子供の大多数はごく普通な、活動的で充実した生活を送ることができるということを認識することが重要です。



メモ欄



Myasthenia Gravis Foundation of America (米国重症筋無力症財団)

私たちのビジョン: MG のない世界

私たちのミッション: つながりを築き、生活を向上させ、ケアを改善し、MG を治癒する

この出版物は、教育目的でのみ使用される一般的な情報を提供することを目的としています。これは個々の患者のニーズに対応するものではなく、いかなる病状の診断、ケア、または治療に関する意思決定の根拠として使用されるべきではありません。治療に関する意思決定は、患者を直接治療している医師または医療専門家の助言に基づいて行う必要があります。特定の製品、出典、または使用方法の記載があっても、それらの推奨を意味するものではありません。MGFA、その代理人、従業員、取締役、医療諮問委員会またはそのメンバーは、かかる情報の使用に起因するいかなる損害または賠償責任についても、一切の責任を負いかねます。

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (MGFA 代表電話)

MGFA@Myasthenia.org

www.Myasthenia.org



MGFA 医療諮問委員会による承認済み