

(参考2)

「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究」これまでの検討経緯（在宅におけるたんの吸引の関係）

回数	開催日時	議事内容
第6回	11月15日(月) 16:00~18:00	① ALS分科会の経緯について ② たんの吸引が必要な在宅療養患者・障害者に対する行政施策の現状について ③ 関係者からの要望について
第7回	11月26日(金) 10:00~12:30	関係者からのヒアリング ＜患者・障害者及びその家族＞ 全国難病団体連絡協議会 日本筋ジストロフィー協会 難病のこども支援全国ネットワーク・人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会） 全国遷延性意識障害者・家族の会 重症心身障害児（者）を守る会 ＜訪問看護関係＞ 財団法人日本訪問看護振興財団 ＜在宅介護関係＞ 社団法人日本介護福祉士会 全国ホームヘルパー協議会 日本ホームヘルパー協会
第8回	12月6日(月) 16:00~18:00	① 論点整理メモについて ② ホームヘルパーが行う「たんの吸引」の業務性について
	1月7日(金) 10:10~11:40	「たんの吸引」を必要とする患者さん宅訪問
第9回	1月24日(月) 16:00~18:00	報告書タタキ台について
第10回	2月7日(月) 16:00~18:00	報告書案について

※ 第1回～第5回は、盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する研究を行った。

参考資料1 ヒアリング参加団体

<患者・障害者及びその家族>

全国難病団体連絡協議会

日本筋ジストロフィー協会

難病のこども支援全国ネットワーク・人工呼吸器をつけた子の親の会
(バクバクの会)

全国遷延性意識障害者・家族の会

重症心身障害児(者)を守る会

<訪問看護関係>

財団法人日本訪問看護振興財団

<在宅介護関係>

社団法人日本介護福祉士会

全国ホームヘルパー協議会

日本ホームヘルパー協会

参考資料2 関係団体提出資料

<患者・障害者及びその家族>

全国難病団体連絡協議会

日本筋ジストロフィー協会

親の会連絡会医療的ケア分科会

難病のこども支援全国ネットワーク・人工呼吸器をつけた子の親の会
(バクバクの会)

X Pひまわりの会

全国遷延性意識障害者・家族の会

全国意識障害者・家族の会

日本ALS協会

社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会

<訪問看護関係>

財団法人日本訪問看護振興財団

<在宅介護関係>

社団法人日本介護福祉士会

日本ホームヘルパー協会

全国ホームヘルパー協議会

「たんの吸引問題に関する関係団体ヒアリング」への意見陳述

全国難病団体連絡協議会
運営委員 坂本 秀夫

1. たんの吸引を必要とする在宅療養患者・障害者の在宅生活の現状

11月16日(火)に「神経難病団体の意見交換会」を開催し、この問題をテーマに話し合いました。参加団体は、日本ALS協会、全国脊髄小脳変性症友の会、全国パーキンソン病友の会、全国多発性硬化症友の会、全国筋無力症友の会の5団体。いずれの団体も重篤な難病患者を抱える患者会です。

この会議では、川崎在住のパーキンソン病患者の事例が話されました。81歳の妻を、85歳の夫が介護。昼間は、自分が痰の吸引を行い、夜間は月35万円を越える自費で、ヘルパーさんをお願いしているとのこと。幸いにこの方の場合、不動産をお持ちで、持ち家を売りながら、高額な負担に耐えているとのこと。

この短い事例からも幾つかの痰吸引を抱える患者・家族の現状と課題・要望事項が見えてきます。

(1) 痰の吸引を必要とする患者さんが、どれぐらいいるのかを含め実態を把握する必要があると思います。ALS患者さんは、重篤になると器官切開し、痰の吸引が必要となります。「痰の吸引」というと、どうしても、痰の吸引を必要としている患者＝器官切開をしている患者というイメージが強いのですが、器官切開しないで、痰の吸引を必要とする患者さんが、ALS患者さんを含め、沢山いるということを認識して欲しいと思います。例えば、この会議に参加したALS以外の神経難病(脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症、重症筋無力症)では、5パーセントの患者が重篤な状態に移行すると言われております。その方々の全部でないにしても、かなりの数の患者さんが、痰の吸引が必要な状態に置かれており、患者や家族が必至になって頑張っていることを認識して欲しいと思います。

(2) 痰の吸引は24時間必要であり、私達は、24時間の公的な介護体制の確立を望んでいます。患者会の話し合いでも、介護保険や支援費、全身性介護人制度などの現在の介護制度の話しができます。ここでは詳しい内容を省略させて頂き、現在の制度の問題点だけあげさせて頂きます。まず、24時間の介護体制が確立されていません。痰の吸引には、24時間の介護体制が必要です。家族だけの24時間の介護体制には無理

があります。介護保険の要介護度5では、24時間の介護体制は取れません。又、自己負担の3万5千円が高すぎて介護保険の制度が利用できない人もいます。このように、現在の受益者負担による介護保険制度では問題があります。現在の応能負担による支援費制度を基本に、難病患者の実態にあった必要とする患者利用できる24時間の介護体制の確立をお願い致します。

(3) 今年の10月12日、社会保障審議会障害者部会において「今後の障害保険福祉施策について－改革のグランドデザイン案」が提起されました。この中で、「極めて重度の障害者に対するサービスの確保」として、ALS等の極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者に対する「包括的支援」が打ち出されています。しかし残念なことに、この対象も、人工呼吸器使用者でかつ24時間痰の吸引が必要な患者となっています。先ほどの人工呼吸器使用者でない24時間痰の吸引が必要な患者は、対象の外に置かれています。私達は、今後もこの問題点を指摘していかなければなりません。又、この案では、サービスの提供者である事業者に対して「一定の要件を満たす事業者」との制限を加えています。現在でも、ALS患者の痰吸引を行ってくれる事業者はほとんど無く、患者の家族や支援者が、やっと痰の吸引を行ってくれるヘルパーさんを探して、患者会が痰吸引の講習会を実施している現状にあります。厚生労働省は、このような現状を全く認識していないのではないかと疑問すら感じます。

2. 家族以外の者（医師又は看護職員以外の者）による痰の吸引について、どのように考えるか。

(1) 誰もができるように痰の吸引ができる対象者を大幅に拡大して下さい。

訪問看護ステーションでの24時間訪問看護のモデル事業がやっと始められたとの話を聞きます。しかし、難病患者をはじめとする「24時間の痰吸引が必要な患者」の人数を考えた場合、とうてい対応できる状況ではありません。問題は、患者に代わって痰の吸引を行ってくれる人（ヘルパー）の人数が少ないことにあります。基本的には、誰でもできるように痰の吸引ができる対象者を大幅に拡大して下さい。

(2) なれた人（パーソナルアシスタント）が対応できるようにして下さい。

先程の事例にもありますように、患者本人は、とりわけヘルパーさんが変わることに不安を感じ、なれた人（パーソナルアシスタント）を希望しています。口を大きく開けられないパーキンソン病の患者さんなどの状況や病状の変化、本人との意思疎通などを考えた場合、できるだけなれた人が対応することが好ましいと考えます。

極めて重度の障害者を包括的に支える仕組み

<基本的な考え方>

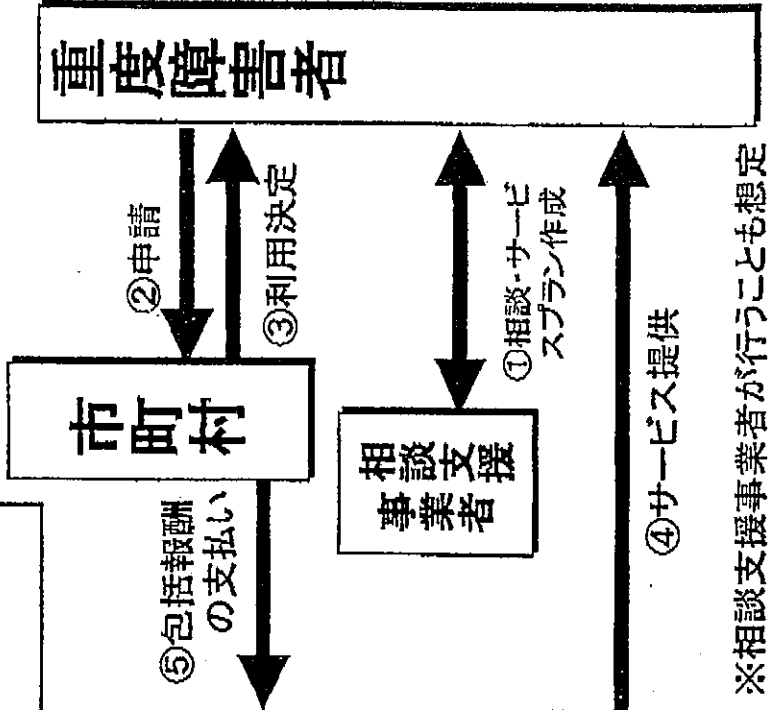
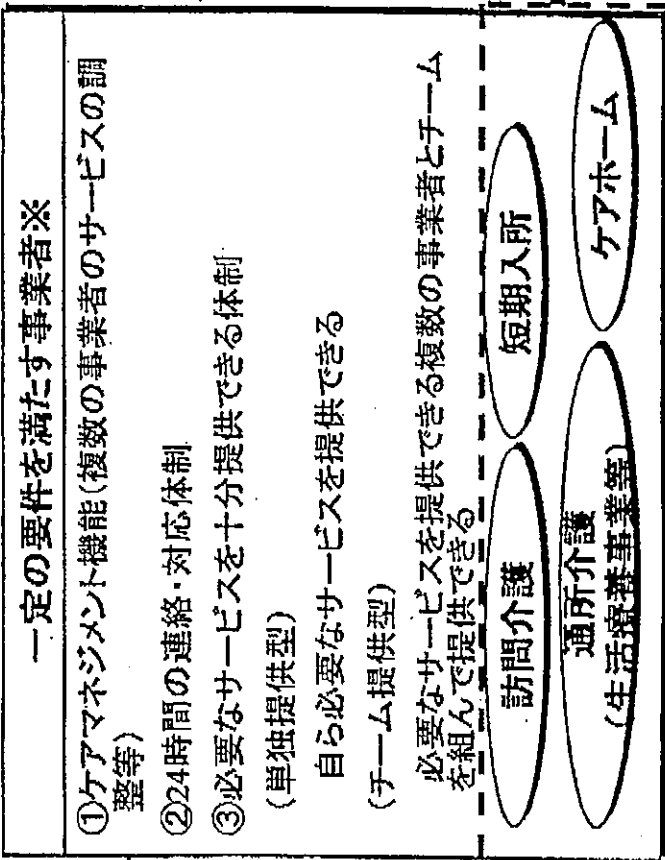
- 一定の要件を満たす者が、自立支援計画に基づき、複数のサービスを適切に確保する仕組み(必要なサービス提供事業者の確保・調整等を利用者が行わなくとも事業者によって行われる仕組み)。
- 緊急のニーズに際して、その都度、支給決定を経ることなく臨機応変に対応が可能となる。
- サービスの種類や量にかかわらず、一定額の報酬を支払う仕組みとし、各種サービスの単価の設定や利用サービスの種類や量を自由に設定できる仕組みとする。

<対象者のイメージ>

身体: ALS等の極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者
 知的: 強度行動障害のある極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者
 精神: 極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者

医療機関

必要に応じて連携



※相談支援事業者が行うことも想定

たんの吸引を必要とする在宅療養患者・障害者の
在宅生活の現状及び、家族以外の者によるたんの吸引について

平成 16 年 11 月 26 日
社団法人 日本筋ジストロフィー協会
理事長 河端 静子
副理事長 上 良夫

従来、呼吸管理を受けている患者は在宅で療養できないと考えられていました。しかし、20 年前頃から在宅で呼吸管理を受ける患者が現れました。

現在、在宅人工呼吸器療法 (HMV) は保険診療で承認されており、筋ジストロフィー患者は現在 300 名を超えています。その結果療養を行いつつ家庭、社会活動、療養中での趣味や生活習慣、住みなれた環境で療養する、自立することなどが可能になってきました。

しかし在宅での人工呼吸器装着者 (気管切開) の日々の QOL、及び健常者と同じような普通の毎日を送るためには、どうしても介護者が必要であり、また今回のたんの吸引問題に突きあたってくる。昨年より支援費制度が導入され筋ジストロフィー患者達もヘルパーの介助を受けています。

しかしながら支援費制度を利用していない患者・家族も多くいるという事も事実です。利用していない大きな理由として「医療行為 (たんの吸引も含め)」の問題を掲げています。多くの筋ジストロフィー患者の介助は近親家族が行っているのが現状です。その為、目が離せない、肉体的、精神的負担が大きいという切実な声が聞こえています。在宅介護を支援する制度であれば、ヘルパーの果たす役割はこれまで以上に重要になってまいります。そうでなければならぬと考えます。

たんの吸引を含め医療行為の範囲が一部で生活実感とずれてはいないか？患者や家族の視点を忘れていないか？等を含めどうすれば介護される側の生活の質を確保できるか、介護する側 (家族・ヘルパー等) の立場と環境などを考慮した上で検討していただきたいと思えます。

また、人工呼吸器を装着して在宅療養をしている患者にとって日常の健康状態を把握するために血圧計や体温計と同じように動脈血酸素飽和度測定器が必需品です。在宅療養をしている患者に支給してください。

患者家族の声

気管切開をして 10 年になりますが、24 時間目が離せない毎日です。ヘルパーを派遣していただきながら家族がたんの吸引をする。タンはいつ出るかわかりません。皆さんそんな毎日を想像してください。24 時間ですよ。自分の家族 (患者) が苦しんでいたらどうしますか。そのときそこに家族がいなかったら誰がたんを吸引してあげるのでしょうか。せっかく派遣して頂いてもヘルパーさんは何もしないでじっと見ていなければならないのでしょうか。介護を受ける立場・介護をする立場をどう理解して頂いているのでしょうか。お一人お一人が自分に置き換えてこの問題を考えてください。在宅を奨励し、そのあげくに家族には吸引を許し他人には許せないとはどういうことでしょうか。どうかこの問題はわれわれ患者家族だけの問題ではありません。交通事故・災害などのようにいつ身に降りかかってくるかわからないのです。患者・家族が安心して吸引を公的介護サービスにより受けられ、家族の介護負担が軽減されるような施策を打ち出してください。切に願っています。

04年11月26日

在宅及び養護学校における日常的な医療の
医学的・法律学的整理に関する研究会 御中

親の会連絡会医療的ケア分科会
SSPE青空の会
SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会
人工呼吸器をつけた子の親の会
日本ゴーシェ病患者及び親の会
日本水頭症協会
日本二分脊椎症協会
日本ムコ多糖症親の会
XPひまわりの会
ミトコンドリア病患者・家族の会
ロイコジストロフィー患者の会
難病のこども支援全国ネットワーク

拝啓 秋冷の候、時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。平素は格別
のご高配を賜り、厚くお礼申し上げます。

このたびは、私たち親の会連絡会に対して、貴研究会への出席及び意見の表
明の機会を賜りましたことを厚く感謝申し上げます。

本件は真に切実な問題であり、多くの者たちがその実情を伝えたく熱望して
いるのですが、医療的ケアがあるが故にこうした場所に自由に足を運ぶことさ
え儘ならないような状況もあって、限られた時間で多く者たちの想いを伝える
ことは残念ながらできません。

そこでここに関連資料として、下記の通り取りまとめをいたしましたのでご
高覧賜りたくご案内申し上げます。よろしくお願い申し上げます。

敬具

記

(敬称略)

資料1 親の会連絡会について

資料2 親の会連絡会参加団体一覧

資料3 非医療従事者による気管内吸引等のケアの実施について 人工呼吸器
をつけた子の親の会（バクバクの会）会長 大塚孝司

資料4 XPひまわりの会 小祝南子からの報告・要望

資料5 XPひまわりの会 長谷川雅子からの報告・要望

以上

親の会連絡会について

「親の会連絡会」とは組織や機関の名称ではありません。病気や障害のある子をもつ親たちを主な構成員として組織された団体（＝「親の会」）が、相互交流や情報交換を目的として定期的に会議を開いており、その会議の名称をこのように呼称しているものです。

個々の会は、それぞれの目的や使命に沿った活動を進めていくことが重要です。でも会の具体的な運営や運動の進め方、財政面の問題や会費の徴収使用方法、役員のみならず手不足から会議室探しの苦労まで、個々の会はさまざまな共通した悩みや問題を抱えていることがわかっています。そこで「親の会連絡会」は、その個々の会に属する役員などの人たちの相互交流や情報交換の場として機能することを主な目的として発足しました。しかし個々の会の運営ですらその会の役員たちにとっては負担であり、「親の会連絡会」への参加によって新たに多大な負担が生じることは好ましくありません。したがって「親の会連絡会」では会則を作ったり代表などの役員を決めたりするなどの組織化をしないことを発足の時に確認し合っています。

1. 参加団体は、病気や障害のある子を育てている親たちを中心に構成されており、子どもとその家族のQOL（クオリティ・オブ・ライフ＝いのちの輝き）向上のために活動していることが求められています。また、政治的・宗教的な活動を目的とせず、特定の地域・施設・機関に片寄った会ではなく、連絡先が公開されていることが条件です。
2. 患者数の多い団体が強い発言力をもつ弊害を排除するため、「親の会連絡会」への参加は「1疾患1団体」を原則としています。すでに同じ疾患を対象とする会が「親の会連絡会」に参加をしている場合には、まずはその会と

の共同参加を模索していただきます。

3. 毎年1月、4月、7月、10月の第3または第4土曜日の午後2時から5時に定例会議を開催しているほか、2月には研修旅行が実施されています。この定例会議や研修旅行の際には、参加者が持ち回りで幹事役になります。また講師を招いての学習会や厚生労働省や文部科学省との情報交換の場が企画されることもあります。
4. 医療的ケア分科会や小児慢性特定疾患治療研究事業などの特定の目的をもったワーキンググループが必要に応じて設置され、それぞれの課題に対応しています。また国会や行政への提案や要望を、各会の自由意思をベースとした協同体制にて行なうこともあります。
5. 各種学会等の協力を得て、学術集会での展示・PRコーナーを設置し会の活動に関するPRの場が提供されることもあります。また、難病のこども支援全国ネットワークが隔年で刊行し全国の保健所、養護学校等へ配布を行っている『小児難病親の会ハンドブック』やその他の事業を通して、会の活動についてのPRの場が提供されます。
6. 参加に伴う義務や会費はありません。あくまでも各会の自由意志にもとづいて定例会議や各種行事には参加をいただくこととなります。「親の会連絡会」やその参加団体は、難病のこども支援全国ネットワークの所属・傘下団体ではなく、会の規模やその歴史にかかわらずあくまでも対等な関係です。難病のこども支援全国ネットワークは、個々の会を支援する組織の一つとして、子どもとその家族のQOL（クオリティ・オブ・ライフ=いのちの輝き）向上のために活動することをその趣旨としています。

以上

親の会連絡会参加団体一覧・その1

団体名	対象	連絡先	備考
SSPE 青空の会	亜急性硬化性全脳炎	〒245-0016 神奈川県横浜市泉区和泉町 2813-8 TEL/FAX 045-803-6410	
あすなる会	若年性関節リウマチ	〒125-0041 東京都葛飾区東金町 7-5-8-501 TEL/FAX 03-3600-9771	
アラジーボット	アレルギー性疾患	〒152-0035 東京都目黒区自由が丘 2-17-6 TEL 090-4728-5421 FAX 03-5701-4607	「アレルギー児を支える全国ネット」
ウイルソン病友の会	ウイルソン病	〒324-0047 栃木県大田原市美原 1-5-64 TEL/FAX 0287-24-3977	
ALD 親の会	アデノ・ロイコ・ジストロフィー	〒352-0034 埼玉県新座市野寺 4-11-43 TEL/FAX 0424-76-7781	
SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会	脊髄性筋萎縮症 ウェルドニッヒ・ホフマン病ほか	〒530-8090 大阪中央郵便局留 SMA家族の会事務局 係 E-mail sma-mail@mue.biglobe.ne.jp	
財団法人 がんの子供を守る会	小児がん	〒136-0071 東京都江東区亀戸 6-24-4 TEL 03-3638-6552 FAX 03-3638-6553	
魚鱗癬の会	魚鱗癬	〒802-0976 福岡県北九州市小倉南区 下南方 1-7-4-2-B-101 TEL/FAX 093-962-8319	
高インスリン血性低血糖症 「稲穂の会」	高インスリン血性低血糖症、その他の低血糖症	〒592-0012 大阪府高石市西取石 5-3-11-303 TEL 072-265-2902	
ゴーシェ病患者及び親の会	ゴーシェ病	〒274-0063 千葉県船橋市習志野台 8-4-10 TEL/FAX 047-461-5291	
骨形成不全友の会	骨形成不全症	〒232-0066 神奈川県横浜市南区六ツ川 8-80-3 TEL/FAX 045-711-2102	
鎖肛の会	鎖肛	〒177-0052 東京都練馬区関町東 1-20-3 TEL/FAX 03-5991-2134	
小児交互性片麻痺親の会	小児交互性片麻痺	〒359-1145 埼玉県所沢市山口 818-34 TEL/FAX 04-2924-5242	
人工呼吸器をつけた子の親の会	人工呼吸器使用者もしくは同程度のケアを必要とする子	〒562-0013 大阪府箕面市坊島 4-5-20 箕面マーケットパーク ヴィソラWEST1 2F みのお市民活動センター内 TEL/FAX 072-724-2007	「バクバクの会」
腎性尿崩症友の会	腎性尿崩症	〒536-0023 大阪府大阪市城東区東中浜 3-11-9 TEL/FAX 06-6963-4022	
全国膠原病友の会	全身性エリテマトーデス、強皮症、シェーグレン症候群ほか	〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見スカイマンション 203 TEL 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722	「膠原病のこどもを持つ親の会」

2004年11月24日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その2

団体名	対象	連絡先	備考
社団法人 全国肢体不自由児・者父母の会連合会	肢体不自由児者 (重複障害含む)	〒171-0021 東京都豊島区西池袋 4-3-12 TEL 03-3971-0666 FAX 03-3982-2913	
全国心臓病の子どもを守る会	心臓病	〒170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柄沢ビル 7F TEL 03-5958-8070 FAX 03-5958-0508	
全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会	腎炎、ネフローゼ	〒344-0031 埼玉県春日部市一ノ割 1-16-9 TEL/FAX 048-735-5669	
竹の子の会	ブラダー・ウィリー症 候群	〒951-8152 新潟県新潟市信濃町 14-17 TEL/FAX 025-231-6838	
胆道閉鎖症の子どもを守る会	胆道閉鎖症	〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 3-25-10 パロンハイツ巣鴨 603 TEL 03-3940-3150 FAX 03-3940-8525	
つくしの会	軟骨無形成症 (軟骨異栄養症)	〒791-8031 愛媛県松山市北斎院町 812-7 TEL/FAX 089-952-0435	
つばさの会	先天性(原発性)免疫不全症	〒454-0958 愛知県名古屋市中川区東かの里町 505-1 TEL/FAX 052-302-9829	「先天性免疫不全症患者者と家族の会」
TS つばさの会	結節性硬化症	〒154-0021 東京都世田谷区豪徳寺 1-29-8-105 TEL 03-5450-7258 FAX 03-5450-7259	○電話の受付は、平日 10時～17時。F a xは 随時受付
つぼみの会	I型糖尿病(インスリン欠損症)	〒113-8655 東京都文京区本郷 7-3-1 東京大学医学部付属病院小児科内 TEL/FAX 03-3816-4190	○電話の受付は、水・木 13時～16時。F a xは 随時受付
天使のつばさ	全前脳胞症	〒665-0871 兵庫県宝塚市中山五月台 4-1-10 TEL/FAX 0797-80-3111	「全前脳胞症の会」
日本水頭症協会	水頭症	〒238-0044 神奈川県横須賀市逸見が丘 9-4 FAX 03-5701-2410	
特定非営利活動法人 日本トゥレット協会	トゥレット症候群	〒104-0032 東京都中央区八丁堀 3-22-9 石橋ビル 4F TEL 03-3553-1880 FAX 03-3553-1886	○電話の受付は、水 10 時～15時。
日本二分脊椎症協会	二分脊椎症	〒173-0037 東京都板橋区小茂根 1-1-10 心身総合医療療育センター内 TEL/ FAX 03-03-3974-1800	○電話の受付は、火 11 時～15時のみ。
日本ハンチントン病ネットワーク	ハンチントン病	〒116-0003 東京都荒川区南千住 5-29-6 阿久津方 TEL 090-6373-5480 FAX 072-632-1536	
日本ムコ多糖症親の会	ムコ多糖症	〒323-0016 栃木県小山市扶桑 2-7-15 扶桑市営住宅 7-310 TEL/FAX 0285-22-6643	「MPS 親の会」

2004年11月24日現在

親の会連絡会参加団体一覧・その3

団体名	対象	連絡先	
日本レット症候群協会	レット症候群	〒260-0032 千葉県千葉市中央区登戸 3-13-10 TEL 043-238-8898 FAX 043-238-8903	
嚢胞性線維症患者と家族の会	嚢胞性線維症	〒481-0043 愛知県西春日井郡西春町沖村岡 213 TEL/FAX 0568-22-2562	
XPひまわりの会	色素性乾皮症	〒438-0017 静岡県磐田市安久路 1-11-16 TEL/FAX 0538-37-6812	
ファミリー病患者と家族の会	ファミリー病	〒810-0055 福岡県福岡市中央区黒門 5-20 清護荘 1 号室 TEL/FAX 092-781-3434	
社会福祉法人 復生あせび会 相談事業部あせび会	希少難病・多疾病	〒113-0021 東京都文京区本駒込 6-5-19-102 TEL 03-3943-7008 FAX 03-3944-6460	「稀少難病者全国連合会」
ポプラの会	成長ホルモン分泌不全性低身長症	〒165-0032 東京都中野区鷺宮 2-15-10 TEL/FAX 03-3330-8612	「低身長児・者友の会」
マルファンネットワークジャパン	マルファン症候群	〒432-8023 静岡県浜松市鴨江 2-51-5 TEL 053-454-6793 FAX 053-454-6764	
ミトコンドリア病患者・家族の会	ミトコンドリア病	〒239-0841 神奈川県横須賀市野比 1-17-12 TEL 046-848-7526 FAX 046-848-7526	
特定非営利活動法人 無痛無汗症の会「トゥモロウ」	無痛無汗症	〒108-0023 東京都港区芝浦 4-9-18-301 TEL/FAX 03-5443-1934	
メンケス病の会	メンケス病	〒124-0012 東京都葛飾区立石 5-19-12 TEL/FAX 03-5670-8746	
もやもや病患者と家族の会	ウィリス動脈輪閉鎖症	〒565-0081 大阪府豊中市新千里北町 2-40 C56-207 TEL/FAX 06-6872-3101	「もやの会」
ロイコジストロフィー患者の会	ロイコジストロフィー	〒162-0065 東京都新宿区住吉町 4-1-504 TEL 03-3353-4462 FAX 03-3353-4464	
CdLS Japan	コルネリア・デ・ラング症候群	〒224-0024 神奈川県横浜市都筑区東山田町 801 コーポエクセル 202 TEL/FAX 045-594-0229	
FOUR-LEAF CLOVER	染色体起因障害児	〒569-0855 高槻市牧田町 5-50-108 E-mail FLC@eve.ne.jp	○地域をお知らせいただければお近くの窓口を紹介いたします。

2004年11月24日現在

2004年11月26日

「在宅及び養護学校における日常的な医療の
医学的・法律学的整理に関する研究会」御中

人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）
会長 大塚 孝司

事務局：大阪府箕面市坊島 4-5-20
箕面マーケットパーク
ヴィソラ WEST 1-2F
みのお市民活動センター内
電話 (072) 724-2007

非医療従事者による気管内吸引等のケアの実施について

目 次

意見書提出に当たって	2
1. はじめに	3
2. 当事者主権から「医療行為」を考える重要性	3
(1) 「医療行為」が家族にのみ許される考え方の整理についての問題点	3
(2) 「家族が行う「たんの吸引」に関する違法性阻却の考え方」について	4
① 「目的の正当性」の考え方について	4
② 「手段の相当性」の考え方について	6
③ 「法益衡量」の考え方について	8
④ 「法益侵害の相対的軽微性」の考え方について	9
⑤ 「必要性・緊急性」の考え方について	11
(3) 結論として	11
3. 「取りまとめ」にあたって	12
4. おわりに	13

非医療従事者による気管内吸引等のケアの実施について

貴研究会におかれましては、ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。平素は、病気や事故をきっかけとして人工呼吸器をつけ、または、同等のケアを必要としながら暮らしている人たちの安全な生活の実現やQOL (quality of life:生活の質) の向上のためにご尽力いただき、心より感謝申し上げます。この度、「ALS以外の在宅患者に対するたんの吸引行為に関する医学的・法的整理」について検討されるとお聞きし、当会の意見をお伝えしたいと思います。当事者の命と思いを何より大切にしたい立場からの意見として、ぜひ受け止めていただきますよう心からお願いいたします。

意見書提出に当たって

当事者の“命”と“思い”を何より大切にしてきた私たちからみれば、当事者の生活の場（自宅に限らない）において、「医療行為」と言われているたんの吸引等のケアは食事や排泄と同じ日常生活行為の一部であり、人工呼吸器等の医療機器もメガネや車イスと同じように失われた機能を補う「補装具」となっています。

事実、現状はともかくとして当事者は、家族が退院時にケアの方法や機器の取り扱いについての研修を受けて「人体（当事者）に危害を及ぼすおそれ」（「医療行為」の定義）がなくなったからこそ退院、病院側も「医療行為」でなくなったからこそ退院を認めている。つまり、医療行為が退院時の“研修”によって「生活支援行為」になったと理解するのが自然ですし、当然だと思っています。

にもかかわらず、退院後のケアをも医療行為と規定することは、24時間365日医師や看護師などの医療従事者がケアに関われない状況下で（もちろんそれを望んではいませんが）、あまりにも当事者の命と退院時の研修をないがしろにするものです。こうした当事者不在の考え方が、十分な研修も行わずに安易に退院させ当事者の命をも危険にさらしている現状を招いていると思っています。

さらに、退院後のケアをも医療行為と規定することは、当事者の安全だけでなく生活のあり方にも大きく影響しています。当事者の生活の幅を狭め、当事者の自立と自立生活を阻害し、さらには、家族に学校への付き添いや家族介護を強制して家族に過大な負担を強いて、家族の生活をも奪い、結果として当事者の安全をも脅かしています。

どんな障害があっても、地域で当たり前のように生活し、自己決定・自己選択に基づく、“自分らしい生活”を送ることが保証されなければなりません。そのためのキーワードは、“当事者主権”と“研修”で、家族以外の非医療従事者も十分な“研修”を受けることで、「人体（当事者）に危害を及ぼすおそれ」（医療行為）がなくなり、文字通り生活支援行為としてケアを行うことが可能と考えています。

1. はじめに

人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）は、現在、全国に約300家族の正会員がおり、そのうち自宅で生活している子どもたちは200名ほどです。また、その中で、180名ほどが幼稚園・保育所、小・中・高等学校や大学、就労年齢者です。子どもたちは、人工呼吸器をパートナーに、それぞれの地域で様々な困難に直面しながらも、年齢に応じた当たり前の社会生活を送りたいと願い、道を切り拓いて来ました。しかし、それらの当たり前の生活を送るための最大の障壁は「医療行為」とされるケアの問題でした。

今でも、幼稚園・保育園への通園、小・中・高等学校や大学への通学、施設への通所にあたっては、相変わらず親の付き添いを求められる状況が多々あります。さらに、昨年度より始まった支援費制度を利用して、様々な場面での社会参加のためにヘルパーのサポートを得たいと思っても、「医療行為がネックとなり結局利用できない。」という声もたくさん寄せられています。その上、先の「ALS患者の在宅療養支援」についての報告書および通知をきっかけとして、以前は柔軟に対応して下さっていた訪問介護事業所やボランティア団体からも、サービス提供を拒否されるという事態さえ生じてまいりました。これらのことは、子どもたち自身の自立と社会参加を確実に阻んでいます。

このような状況の中、貴研究会が結成され、「ALS以外の在宅患者に対するたんの吸引行為に関する医学的・法律学的整理」について検討が始まり、当事者である子どもたちがいる国会としても、大きな関心を持っています。

2. 当事者主権から「医療行為」を考える重要性

(1) 「医療行為」が家族にのみ許される考え方の整理についての問題点

ALS分科会の報告書や通知の中でも、ことさら医療従事者でない者がたんの吸引等の行為にあたることの危険性が強調されており、家族以外のホームヘルパーにALS患者に対するたんの吸引行為の実施が認められたのも、あくまで本来なら医療従事者がケアにあたるべきところを「やむを得ず」認めたとされています。

そもそも、医師や看護師などの医療従事者でなければ安全に実施できないと強調されるこの「医療行為」が家族には認められているというのはなぜでしょうか。

以前は、家族の場合“「医療行為」を「業」として行っているわけでないから医師法第17条に抵触しない”のだと言われていました。

ホームヘルパーに吸引の実施を認めながら、「業務として位置付けられるも

のではない。」とされたのも、「医療行為」を「業」として成立させることによって医師法17条違反に問われることを避ける意味からであったのだろうと、私たちは推測しています。

しかし、患者の安全を守るという観点から考えるとこの解釈にはいささか疑問があります。「危険な医療行為だが、家族だから実施してもかまわない」「事故があっても家族が責任をとるのだから問題ない」ということは、すなわち当事者側からすれば、「危険を承知で命を預けなければいけない状態」であり、決して容認できるものではありません。

このような解釈の仕方とは別に、貴研究会では、「形式的には法律に触れるものであっても、それらの行為が正当化されるだけの事情が存在する場合には、違法性が阻却される」として、家族による医療行為の正当性が認められる要件として次の5点を示されました。

家族が行う「たんの吸引」に関する違法性阻却の考え方

- (1) 目的の正当性
- (2) 手段の相当性
- (3) 法益衡量
- (4) 法益侵害の相対的軽微性
- (5) 必要性・緊急性

しかし、それぞれの正当性の定義をみると、それらの「医療行為」を必要とする当事者からすれば、到底受け入れられるものではなく、そもそも、「家族が行う「たんの吸引」に関する違法性阻却の考え方」から議論しても、何の問題の解決にもならないことを申し上げたいと思います。

(2) 「家族が行う「たんの吸引」に関する違法性阻却の考え方」について

① 「目的の正当性」の考え方について

「目的の正当性」として、「患者の療養目的のために行うものであること」があげられていますが、「ケアの目的」は、「患者の療養目的」にとどまるだけでなく、「当事者が社会生活を送る上で、必要なケアを適切に行うものであること」でなければならないと、私たちは考えます。

広辞苑によれば、「患者」とは「病気にかかったり、けがをしたりして、医師の治療を受ける人。」であり「療養」とは「病気をなおすため、治療し養生すること。」だということです。したがって、目的の正当性を「患者の療養目的のために行うものであること」と表現してしまうと、日常的に医療行為とされるケアを必要とする人たちは、「常に医療従事者のコントロールが必要で、自宅のベッド上で安静に臥床していなければならない状態」の人たちであり、

毎日の生活は、病院での生活の延長でしかないような錯覚を社会に与えてしまいます。言い換えると、家族の実施している吸引等のケアは、病院での医師・看護師等の「医療行為」の肩代わりをしているに過ぎないこととなります。

しかしながら、実際には、退院して在宅で生活するという事は、急性期の容態とは違い、状態がある程度安定し、“その病気や障害についての生活上の注意点に留意し、必要なときに必要なケアが実施されれば日常生活を送ることができる”と主治医が判断したということが前提になっているはずですが。しかも、在宅用医療機器の発達によって、以前ならば病院生活を余儀なくされていた多くの人々が、地域で当たり前のように生活し、自己決定・自己選択に基づく、“自分らしい生活”を送ることが可能になってきています。

この場合の在宅医療機器は、病気や障害を治すという“治療機器”的性格より、むしろ病気や障害によって損なわれた機能を補う「補装具」的な性格が強いといえます。同様に、たんの吸引等のケアについても、「治療」というよりも、病気や障害により自力でできないある部分的な機能を補うために、一般の人たちとは“別の方法で”“他人の手を借りて”（自分の手による場合もありますが）実施している“身体機能の代替行為”と言えます。例えば、自力で鼻をかんだり痰を排出したりすることができないために「吸引」という方法を、自力で食べ物を飲み込めないために「経管栄養法」を、自然排尿が困難なために「導尿」という方法をとっているわけです。

また、在宅生活へ移行する目的は、病院のベッドの回転をよくするためではなく、当事者の生活の質（QOL）を向上させ、病気や障害とうまく付き合いながら、その人なりの日常生活や自立、社会参加を実現させるということであるはずですが。実際に当会においても、初めに述べたように人工呼吸器をつけている子どもたちの生活は、家のベッド上だけに限定されたものではなく、ハンディキャップはあっても、ひとりの子どもとしてそれぞれ“その子らしい”生活を送っています。通園施設や養護学校等に通っている子どもたちもいれば、地域の保育園、小・中学校、高校、大学に通っている子どもたちもいます。公共交通機関を利用して買い物や映画にも出かけます。旅行やスキー・登山や海水浴・プールに出かけることを楽しみにしている子どもたちもいれば、地域のお祭りや子ども会活動に参加する子どもたちもいます。

このようなことから、「ケアの目的」は、「患者の療養目的」にとどまるだけでなく「当事者が社会生活を送る上で、必要なケアを適切に行うものであること」と考える視点が重要になります。

②「手段の相当性」の考え方について

「手段の相当性」については、家族による医療行為の正当性が認められる要件のうち「最も重要な要件」とされ、正当性が認められるのは、次のような条件下で「たんの吸引」が実施されている場合と説明されています。

- ・ 医師・看護師による患者の病状の把握
- ・ 医師・看護師による療養環境の管理
- ・ 「たんの吸引」に関する家族への教育
- ・ 適正な「たんの吸引」の実施と意志・看護師による確認
- ・ 緊急時の連絡・支援体制の確保

ご存知のように、人工呼吸器をつけていたり、同等のケアを必要としたりする場合、医療機関は、日常の医療上の指導管理の診療報酬として「在宅療養指導管理料」を算定します。この算定にあたっては、

「当該指導管理が必要かつ適切であると医師が判断した患者について、患者又は患者の看護に当たる者に対して、当該医師が療養上必要な事項について適正な注意及び指導を行った上で、当該患者の医学管理を十分に行い、かつ、各在宅療養の方法、注意点、緊急時の措置に関する指導等を行い、併せて必要かつ十分な量の衛生材料又は保険医療材料を支給した場合に算定する。」

「在宅療養を実施する保険医療機関においては、緊急事態に対処できるよう施設の体制、患者の選定等に十分留意すること。特に、入院施設を有しない診療所が在宅療養指導管理料を算定するに当たっては、緊急時に必要かつ密接な連携を取り得る入院施設を有する他の保険医療機関において、緊急入院ができる病床が常に確保されていることが必要である。」

(平14 保医発0308001)

とされています。

しかし、残念ながら、人工呼吸器装着等の在宅療養患者の急激な増加と反比例して、この点の認識があいまいとなり、一部の病院では、容態が不安定なままに一方的に退院を勧めたり、家族に十分な指導も行わず、安全に過ごすためには欠くことのできないパルスオキシメーター（経皮的酸素飽和度測定器）等のモニター機器の貸与や十分な物品の支給がされないまま、安易に在宅生活へと移行させたりしています。その結果、非常に危険にさらされているという実態が浮き彫りになっており、危機感を抱かざる得ない状況にあります。不幸なことに、家族に対する指導や情報提供が不十分であったために、退院後まもなく命を落とさなければならなかった事例もあります。また、緊急時の連絡・支援体制についても、整備されているとは言い難い現実があります。

したがって、家族による医療行為が正当化されるためには、何より在宅療養へ移行する際に、きちんとした家族への教育を医療機関が実施するよう徹底し、緊急時の連絡・支援体制の整備をすることが大前提です。これらが不十分なまま、見切り発車的に医療行為といわれるケアを家族が担わされ、綱渡りのな在

宅生活へと移行させられる人たちが増加している現状が、まず問われなければならないのではないのでしょうか。

ところで、先の「ALS患者の在宅療養支援」に関する報告書・通知では、次のように、ことさら医療従事者でない者がケアにあたることの危険性が強調されています。

「気管カニューレ下端より肺側の気管内吸引については、迷走神経そ
うを刺激することにより、呼吸停止や心停止を引き起こす可能性があ
るなど、危険性が高いことから、家族以外の者が行うたんの吸引の範
囲は、口鼻腔内吸引及び気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度
とする。特に、人工呼吸器を装着している場合には、気管カニューレ
内部までの気管内吸引を行う間、人工呼吸器を外す必要があるため、
安全かつ適切な取扱いが必要である。」

(平 15 医政発第 0717001 号)

当会（正会員・賛助会員約700名）には、1989年の結成以来、会員家
族や医療関係者から様々な情報が寄せられてきましたが、その中で、実際の生
活において、通知が指摘するようなトラブル事例は、1件も発生してはおりま
せん。反対に、十分な退院指導がなされていないことや家族の疲労に起因する
と思われるトラブル事例やヒヤリ・ハット事例は驚くほどたくさん報告されて
います。

これらのことから、わたしたちは「たんの吸引」等の個々の行為そのものが
危険であるというよりも、家族に対して十分な教育がされていないことや後述
する「医療行為」が家族に限定されていることにより危険性が生じていると考
えます。

このことは言い換えれば、家族や家族以外の者に十分な教育が実施されてい
るならば、危険性がなくなり、安全にケアすることができるということです。
日常的に必要なケアのうち「医療行為」と呼ばれるものも、十分な研修によっ
て「人体に危害を及ぼすおそれ」がなくなった時点で、その性質が「生活支援
行為」へと変化し、医療従事者でない家族や家族以外の者であっても行為を実
施できるのだと私たちは考えます。