

③「法益衡量」の考え方について

「特定の法益侵害」と「その行為を行うことにより達成されることとなる法益（その行為を行わないことによる法益侵害）」とを、「比較衡量」することによって、正当性が検討されています。つまり、「たんの吸引」が家族により行われた場合の法益侵害と、在宅療養を行うことによる患者の日常生活の質の向上を比較衡量」した場合、後者の方が法益が達成されるから正当であると説明されているわけです。

現在、非医療従事者による「たんの吸引」等の医療行為の実施を認めるかどうかということが行政的課題となっているのは「家族が24時間体制で介護を行っているなど、患者・家族の負担が非常に大きくなっており、その負担の軽減を図ることが求められていた」状況が長く続いているからです。

つまり、日常的に「たんの吸引」等の行為を必要とする人たちの毎日の生活を家族だけで支えるには限界があり、日常生活の質の向上どころか、生きるための最低限のケアを安全に受けることさえ危ぶまれ、当事者の命が危険にさらされている極限状態が続いている事例も少なくない状況だということです。

憲法第25条を持ち出すまでもなく、病気や障害があっても、また家族ひとりひとりにも、ひとりの人間として「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」はあるはずです。さらに、常に家族に依存しなければならない生活が続くことは、子どもたちの精神的・肉体的自立をも阻むことになります。病気や障害があっても、どんな毎日を送りたいか、どのように生きたいかについては、本人の思いが尊重されるべきですし、それらの思いが家族以外の介護が認められないことによって、左右されていいはずがありません。

したがって、当事者の安全と日常生活の質の向上を目指すならば、日常的な「たんの吸引」等の医療行為については、「生活支援行為」として、家族以外の人が当事者の自立をサポートしたほうがはるかに有益と言えます。

実際にこれまで養・聾・盲学校はもちろん一般の保育園、小・中学校などにおいても、先生方に「たんの吸引」等のケアに前向きに対応していただいた事例もありますが、特に何も問題は発生していません。それどころか先生方にとっては“その子どものより深い理解にもつながり、指導にも生かすことができる”、危険回避の名目で初めから活動に制限を加えるのではなく“病気や障害があってもいろいろな活動に参加できるように教育内容に創意工夫を凝らすことができる”ようになっています。また、そんな先生方の姿勢を見て周囲の子どもたちも、病気や障害のあることを特別視しないで積極的に関わろうとするようになります。さらに、何より当事者本人の安心感につながり、親からの自立心が芽生え、他者へ関わろうという積極性も出てくるなど大きな成果も生まれてきていることが報告されています。

逆に、先生方がことさら危険視してケアに関わろうとしない場合の方が、「必要性」「緊急性」に気付いてもらえず、緊急事態のときも普段からケアに関わっていないためにどう対処していいかわからず、子どもが苦しい思いをするなど、トラブルにつながる事例が多く発生しています。

④「法益侵害の相対的軽微性」の考え方について

「法益侵害の相対的軽微性」については、正当性を考えるときの要件として、次のふたつがあげられています。

- ・ 侵襲性が比較的低い行為であること
- ・ 行為者は、患者との間において「家族」という特別な関係（自然的、所作的、原則として解消されない）にある者に限られていること（公衆衛生の向上・増進を目的とする医師法の目的に照らして、法益侵害は相対的に軽微であること）

家族は、「たんの吸引」にとどまらず、生活上必要なケアすべてについて、退院の際に病院から研修を受けて行っています。「気管内吸引」だけを例にとっても、厚生労働省通知にあるように「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」行為であれば、それは「侵襲性が比較的低い行為」とは言えず、家族が実施することの正当性にはなり得ないでしょう。

また、貴会での検討の対象は「たんの吸引」に限定されていますが、家族は人工呼吸器の管理も含め、必要なケアをすべて担っています。そうしなければ、当事者の安全で快適な生活は成立し得ません。当事者の生活をサポートする趣旨であれば、日常的に必要なケアのうち「たんの吸引」だけを取り出して、非医療従事者に認めるか認めないかを議論するのはナンセンスです。

次に、「行為者」が「家族」という特別な関係に限られている」という点ですが、家族に限られているからこそ、学校等への親の付き添いや家族介護の強制があり、退院したくても退院できなかつたり、家族が病気になったり死亡したりするなど何らかの理由でケアすることができなくなると施設や病院に再入院しなければならなくなるわけです。

ひとりの子どもの当然の権利として、他の子どもたちと同じように学校等への通学を希望しても、日常的に「医療行為」と呼ばれるケアを必要とする場合、多くの場合、親の付き添いを求められます。親は夜間も介護にあたっているわけですから、24時間介護となります。この合間を縫って、当事者の兄弟や高齢家族の世話をしたり、家事をこなしたりせねばならず、常に疲労困憊しているのが現状です。

この状態では、例えば、夜間に人工呼吸器の警報装置が鳴っても気付くことができず、緊急事態になりかけたという事例や、実際に子どもが亡くなってしまった事例も発生しています。また、介護に当たっている家族は体調を崩しても、夜間に介護のために起きられなくなることを恐れて、催眠作用のある薬（風邪薬など）を飲むこともできません。これでは介護者の健康を維持することも

できませんし、介護者が倒れるようなことがあれば、当事者はケアに当ってもらうことができず、即、命に関わる事態となります。

施設入所でも日常的に「医療行為」を必要とする場合、在籍する養護学校に看護師が配置されていても、学校行事に参加するには親の付き添いを強要されることがあります。親が付き添わない限り、施設内での訪問教育以外の学校生活には参加できないのです。

入所していても社会参加する権利はあるはずですが、日常的にたんの吸引等の「医療行為」を必要としない入所者は、ボランティア等を利用し外出や宿泊を伴う旅行など、様々に人生を楽しむことが出来ます。一方、「医療行為」を必要とする入所者は「家族」が付き添わない限り、散歩などの外出さえできません。家族がいなくなった場合、当事者は一生を施設の中だけで過ごす事になってしまいます。

これらは入院生活者にも同様のことが言えます。それどころか、基準看護の病院であっても、事実上、日常的に欠かせない「医療行為」に対応する“要員”として、入院の際、親の付き添いを求めているといった、本末転倒な事例も跡を絶ちません。

このように、「行為者」を「家族」に限定することが、結果として当事者の安全を脅かし、生活の幅を狭めている大きな要因となっています。

さらに、学校等への親の付き添いの強制は、親が付き添えなければ学校へ行くことができない、つまり教育権の保障もままならないということになります。

また、家族介護の強制は、当事者や主たる介護者だけでなく、他の家族、たとえば、当事者の兄弟は自分の学校行事（授業参観等）に参加してもらえない、怪我や病気という事態にもすぐには対応してもらえないなど、生存権に関わる大きな制約を受けることとなります。

したがって、介護者を家族に限定することは、「医師法」の目的が「国民の健康と安全を確保する」ことに照らすならば、「法益侵害は相対的に軽微」ではなく、きわめて大きく、医師法の目的に反することになるのではないのでしょうか。さらに、家族が介護できなければ、当事者の意思に反して学校に通うことができない、退院したくてもできない、施設や病院に再入院しなければならないといった状況は、ノーマライゼーションの流れに逆行するものであり、憲法25条（生存権）や26条（教育を受ける権利）にも関わる重大な問題だと考えています。

⑤「必要性・緊急性」の考え方について

「必要性・緊急性」については、「早急に「たんの吸引」を行わなければならない状況が不定期に訪れるが、医療資格者がすべてに対応することは困難な現状にあり、「たんの吸引」を家族が行う必要性が認められること」が挙げられています。

当事者にとってケアが必要な状況が訪れるのは、24時間・365日、日常生活全般に渡っており、予測することは困難です。生活場面も家の中だけ、ベッド上だけに限定されているわけではありません。社会生活の中で行っている活動の内容も当事者それぞれ異なっています。必要とする期間も限定されているわけではなく、その人が生きている限り継続して必要なわけです。

したがって、現状はもとより、将来的にも「医療資格者がすべてに対応することは困難」な状況は変わらないでしょう。

だからこそ、「退院後の日常生活で欠かせないケア」を「医療行為」として扱い続けること自体に無理があり、今後は「生活支援行為」として取り扱っていくべきだと私たちは考えています。

(3) 結論として

以上のことから、私たちは「日常的に欠かせない医療の医学的・法律学的整理」をされる際に、次のような方向で検討していただくよう提案します。

- 【1】 「当事者主権」および「研修」をキーワードとして考える。
- 【2】 ・当事者は、家族が退院時の「研修」によって、「人体（当事者）に危害をおよぼすおそれ」（医療行為）がなくなったからこそ退院。つまり、医療行為が「研修」によって「生活支援行為」になったと解釈する。
・逆に言えば、「人体（当事者）に危害をおよぼすおそれ」がなくなるような「研修」を行うよう医療機関への指導を徹底する。
- 【3】 同様に、家族以外の者も、そうした「研修」を受けることで「生活支援行為」として行うことが可能と考える。
- 【4】 当事者主権に立った「研修」制度の確立を求める。
医療・看護職は、管理ではなくサポートを。

3. 「取りまとめ」にあたって

これまで述べてきたように、当事者主権から「医療行為」を考えることにより、日常生活に欠かせないケアは、「生活支援行為」として発想の転換がなされるよう整理されるべきであり、それをベースに当事者がより安全で安心なケアを利用しながら社会生活を送ることができるよう課題の整理に当たっていただきたく、強く要望いたします。

なお、今回の検討は「在宅患者」のみを対象としていますが、先に述べたように、病気や障害を持っている人の生活の場は「在宅」に限られているわけではありません。重症心身障害児（者）施設などの“施設生活者”や、介護力が確保出来ない等の理由で本人の意に反し、在宅へ移行することもできず、定員の問題で施設入所もできず、病院での生活を余儀なくされている“入院生活者”についても、安全で安心なケアを利用し、主体的な社会生活を送ることができるようご留意いただきたいと思います。

また、貴研究会は先に「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」について取りまとめを行っておられます。これは、今回の研究が文部科学省による養護学校における実践研究を踏まえての検討であったことから、検討の対象が「盲・聾・養護学校」とされたのだと思います。しかしながら、在籍校の種類によって、教育権を侵害されることはあってはならないと私たちは考えます。

さらに、先の ALS 報告書・通知では、実施できる「医療行為」の範囲が、

- ・「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」

「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」では、

- ・「咽頭より手前の吸引」
- ・「咳や嘔吐、喘鳴等の問題のない児童生徒で、留置されている管からの注入による経管栄養（ただし、経管の先端位置の聴診器による判断は除く。）」
- ・「自己導尿の補助」

に限られ、家族以外が当たることのできる行為が厳しく限定されています。

これでは、教育に関して言えば、上記の3つ以外の行為が必要な子どもは通学できないことになってしまい、これまで以上に子どもたちに対する教育の場の分離と圧力が強まるのではないかという懸念を私たちは持っています。ヘルパーの利用についても、気管カニューレ内吸引だけでは当事者の生活をサポートすることはできず、家族の介護負担についても軽減されないこととなります。

私たちは、今回の取りまとめが、その内容によっては、かえって日常的に医療行為を必要とする子どもたちの保育や教育を受ける場や生活の場を制約する

材料にされはしないかとの危惧を抱いています。

教育面については、「盲・聾・養護学校」に関する取りまとめで検討を終了するのではなく、この取りまとめをきっかけに、どの子どもたちも、「医療行為」を理由に教育権の侵害を受けることのない方向でさらに検討を続けていただきたいと思います。そして、今後の「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」について検討される際にも、取りまとめの内容が、かえって当事者たちの生活の場を制約してしまう結果とならないように、留意していただきたいと思います。

4. おわりに

近年の医学・医療技術の進歩によって、それまで病気や障害によって病院での生活を余儀なくされていた人々の生活の場が広がり、いろいろな場面での社会参加が可能になってきたことは、わたしたち国民にとって喜ぶべき恩恵であるはずです。

しかし、せつかくの恩恵もケアの担い手やその担い手が実施できるケアの内容を制限されることによって、その人らしい生き方を選択しようにもかなりの制約を余儀なくされることにつながります。さらに、「当事者の自立」という面から考えても、医療従事者や家族だけに依存しなければならない生活では、限界があると言わざるを得ないということです。

「日常的に欠かせない医療行為」の問題を考えると、ともすれば家族の介護負担の軽減の方が強調されがちですが、まず何より、当事者がよりノーマライゼーションの理念に沿った生活ができる方向で検討を進めていただきたいと強く要請いたします。

以上

色素性乾皮症（XP）ひまわりの会の小祝です。

在宅の医療的ケアに関して、このような機会を与えてくださった事に感謝いたします。

まず、「医療的ケア」と言う言葉ですが、私達の場合は病気を治すための「医療」ではなく、生きていくための「医療」なのです。言い換えれば、顔を洗ったり歯を磨いたりするのと同様、日常の「生活行為」なのです。

また「在宅」という言葉も、「一日 24 時間・365 日家の中で過ごす」イメージがあります。しかし、現在の日本ではどんなに重い重度重複の障害があっても、その様な事は考えられない事です。

反対に医療的ケアが必要になる施術をしたからこそ、全身症状の改善が得られ、外に出る機会が増えたと考える方が普通です。外に出て、様々な感動を受けたい…それが生きる力になるのです。

国・都道府県・市町村レベルではノーマライゼーションの理念のもと、障害者に対する様々な制度・サービスが行われるようになってきたのは嬉しい限りです。

ところがせっかくの制度やサービスを受ける際に、最大の障害になっているのが「医療的ケア」です。

以下に我が家のケースを具体的にお知らせしたいと思います。

私の息子は 28 歳、進行性の神経難病で現在歩行不能（車椅子）、気管切開・胃婁・導尿と言う状態で、本人はもとより家族（特に日常世話をしている母親）は精神的にも肉体的にも大きな負担をしいられています。

しかし、気管切開により呼吸が楽になり、胃婁により必要な水分・栄養が摂取できることで全身状態が改善され、現在は週 5 日デイサービスに通所しています。

通所期間は 5 年、最初の 3 年は医療的ケアの必要はありませんでした。

皆様にわかりやすいように医療的ケアが必要になる以前と以後の違いを箇条書きに致します。

- 1) 通所先の送迎サービスが受けられなくなった。
- 2) 通所時間内のお楽しみの外出など、活動が制限されるようになった。
- 3) 通所先の早受け・遅受けなどのサービスが受けられなくなった。
- 4) 通所時間外の活動（余暇支援活動）に参加出来なくなった。
- 5) ガイドヘルパー制度（移動介護）が使えなくなった。
- 6) 通所先のナイトケアサービスが受けられなくなった。

仲間と同じ送迎車に乗り、色々なコースを通して仲間の方と会えることは、息子の大きな楽しみのひとつでした。

通所時間内の外出…近くのスーパーに買い物に行ったり、図書館に行ったり、季節によってはお花見に行ったりの回数が他の通所仲間に比べて極端に少なくなりました。

余暇支援活動として、月に一回土曜日のプログラムがありますが、全く参加できなくなりました。ガイドヘルパーを使っての外出も、結局家族が同行しなくてはならず、通院時しか使えません。家とは違う場所でのお泊りは貴重な経験になりますが、それも出来ないのです。

健常者には大したことの無いような以上の事柄も、息子のような重度の障害者にとっては想像もつかないほど大きなことであるにご理解をいただきたいのです。

そして、以上全ての項目に関係しているのが、看護師にしか認められていない「医療的ケア」行為なのです。何処へ行くにも、何をすることも、家族か看護師がいなければ出来ない息子の生活環境は、以前より元気になったにもかかわらず格段に劣化しました。

さらにその結果が母親の私に「さらなる負担」となっています。

「この子さえいかなかったら…」と介護者に思わせないで下さい。

この問題は、看護師を増やせば済むと言うものではありません。

当事者や家族から見れば、その時限りの看護師より、普段から息子の状態を良くわかっている施設職員に任せたいと思うのです。その方がどれだけ安心かは想像がつくことです。

施設職員が医師の指導のもと、「医療的ケア」が出来るようになることで、全てが解決する訳ではありませんが、少なくとも以前の楽しみが戻ってきます。

息子の一日は、健常者の一日とは比べようも無いほど大切なのです。

限られた時間だからこそ、精一杯充実した時間を過ごさせたいのです。

- 1) 通所・入所先の職員に医師の指導のもと、「医療的ケア」が出来るようにしてください。
- 2) 訪問看護の制度を改正して、居宅だけではなく通所・入所先など、当事者が必要な場所に看護師が訪問できるようにしてください。
- 3) 介護者の休養や緊急時に使えるように、訪問看護の週3回まで・一回90分以内という制限を無くしてください。

加えて、17:00以降・夜間の訪問看護制度を作ってください。

一日でも早く以上のことが実現し、真に必要な所に必要な支援が行われる様にご検討いただきたく、よろしくお願い申し上げます

平成16年11月19日

XPひまわりの会 小祝南子

平成16年11月24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

XP（色素乾皮症）ひまわりの会
長谷川雅子
東京都江東区東砂4-24-3-212
Tel&Fax : 03-3644-6399

『重度の難病・障害児（者）に、
本当の意味での日常生活支援をお願いいたします。』

「医療的ケアが必要な子どもが自立心を妨げられることなく社会参加し生きる力を培うために、また、家族が子どものケアをできない緊急時と家族（特に母親）の休養と社会参加のために、いつでも対応できる公的支援を早急にご検討ください。」

「在宅およ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」におきましては、医療的なケアが必要な子供たちのQOL向上のためご検討いただき心より感謝申し上げます。

重度の難病・障害児（者）の中には、生命維持のため「医療的ケア（吸引、吸入、経管栄養、導尿など）」を必要とする者がいます。

その医療的ケアがあることによって、家庭でも外出先でも安全で快適に過ごすことができるのですが、医療的ケアがあるか無いかによる生活状況の違いは大変大きいのです。

医療的ケアがあるがためにほんの一部の者しかケアに関れず、医療的ケアを必要とする子どもとその家族の日常が大きく制限されている現状を是非ともご理解いただけますようお願いいたします。

東京都江東区 長谷川恵 の場合

（21歳、色素性乾皮症A群、障害者手帳1級、愛の手帳2度）

進行性神経難病のため、養護学校高等部の頃より食事がうまく取れず体重減少。

卒業後、福祉園に送迎バスを利用し通園。しかし体重が激減し表情も乏しく19歳で胃ろう造設。

20歳で、吸気の喘鳴がひどく呼吸困難となり気管切開。1ヶ月の入院、さらに1ヶ月の自宅療養後、週に1回の親子通園を開始。

施術後は、気管切開のため会話はなくなったものの呼吸・栄養状態がよくなり表情も戻り、医療的ケアによって日常生活上の不安も少なくなった。

この7ヶ月間は、福祉園常駐看護師が主治医の研修を受け園内に限り医療的ケア（吸引、胃ろう）を母親に代わって行えるようになった（江東区直営の施設で初めて）お陰で、週3日間1日約4～5時間の母子分離での園活動参加が可能となった。生活にメリハリができた表情は明るく、母子分離での園活動参加の大切さを実感している。

しかし、園外行事（宿泊も含む）や看護師の不在時には母親が付き添い、送迎は当然母親が行っているため、母親への負担が大変大きく、母親は自身の健康管理も不十分のまま倒れた場合はどうなるのか非常に大きな不安を抱えている。

2週間ごとのカニューレ交換、1ヵ月半ごとの胃ろう交換、毎月1～2回の受診、毎週のリハビリなど頻回な通院も母親が車中で吸引もしながら車を運転して行く。

医療的ケアに関する勉強会など社会参加や、兄弟の学校行事にも思うように参加できない。気管切開後のこの1年の間に、母親は「休養した」という記憶はない。

子どもに医療的ケアが必要になったと同時期に、父親も体調を崩し何度か入院もした。

最近、また検査入院することとなり、母親が1日付き添うために園で預かっていただく予定だったが、急に看護師の都合がつかなくなった。区の福祉課に相談しても、自宅近くで預かる施設はなく、緊急一時入所は東大和や小平方面（江東区から都心を越えていくので2～3時間かかることは覚悟しなければならない）とのこと。父親の入院準備が必要な上に、遠方まで子供を預けに行く（この準備がさらに大変）のも母親であり、その負担の大きさはお察しいただきたい。

何よりも本人の日常生活のリズムを崩し楽しみを奪うことになり、このようなことはいつでもあり得るにもかかわらず、公的制度・サービスに使えるものがない現実に愕然とした。

医療的ケアが行える「ほんの一部の者」とは、主治医の指示を得た看護師と家族のみであり、上記内容でも分かるように、実質上、母親の負担が大変大きいのです。

自治体の制度に、「緊急一時」という障害児（者）を預かる制度があっても、遠方の病院だったり、近隣であるように謳ってあっても医療的ケアがあれば受け入れてもらえないのが現状です。

本当に必要なときに使える制度は「無い」と言うことです。

「主治医の指示を得た看護師」は、必要なときにいつでもすぐ頼めるということではありません。

長谷川恵の場合は、通所先において限られた看護師が母親の代わりができるのみです。訪問看護制度も、決まった日時に体調管理、入浴、相談などをお願いできるのみで、母親が休養あるいは用があつて出かける場合に子供のケアをしてもらえるというほど十分な時間を取れるものではありません。

もちろんヘルパーさんは、子供の日常を良く知っていたとしても、医療的なケアができないため母親代わりにはなりません。

有料の看護師は、1時間4500円、1回4時間以上とのことなので、最低でも1回につき18000円と交通費を負担しなければなりません。これを自由に使える家庭はいったいどのくらいあるのでしょうか？

誰かにみていただけたとしても、普段かかわっていない人は、親も子もまた頼まれる方も不安です。同じ障害や病名であっても、「人格」「個性」その日の体調など様々です。

したがって、普段からよく関り、本人とその家庭の事情に理解ある人こそ本当の日常生活支援ができるものと考えます。

以上を踏まえ、下記のように要望いたします。

「重度の難病・障害児（者）に、本当の意味での日常生活支援をお願いいたします」

- ・ ヘルパーさんが医療的ケアができるようにしてください。
- ・ 看護師資格のあるヘルパーさんを日常的に派遣してください。
- ・ 通所先では、職員同様に園活動に参加し医療的ケアができる看護師さんを複数配置してください。または、看護師と同様に職員も医療的ケアが出来るようにしてください。
- ・ 園の送迎バスに医療的ケアが出来る看護師または職員を同乗させてください。
- ・ 医療的ケアがあつても利用できる緊急一時預かりのサービスおよび緊急一時入所の施設を居住地近隣に整えてください。

何卒よろしくご検討いただき、早急に実現されますよう切にお願い申し上げます。

このような現状報告と要望の機会を頂き心より感謝申し上げます。

「在宅及び養護学校における日常的医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」
委員の皆様

全国遷延性意識障害者・家族の会 代表 桑山雄次

(1) 在宅生活の現状（主として吸引を中心に）

事故や病気で意識障害が発生したとき、病院での急性期の治療を受けますが、不幸にも障害が遷延化したときは、現行の医療保険点数下では転院を促され、病院を転々とせざるを得なくなり、しかも一般的にはリハビリなどが行われない病院に転院していきます。まだまだ医療域にあると考えられる場合も、家族はしかたなく在宅を決意します。家族なりの介護を暗中模索しながらも行っていきますが、往診や訪問リハは制度としてはあるものの、実質的には往診の医師は地元の内科医であり、訪問リハに来て下さる療法士は皆無に近いのが現状です。

また、在宅福祉サービスの3本柱のホームヘルプ、デイサービス、ショートステイについても痰の吸引が必要な場合は、福祉施設ではデイサービスやショートステイは断られるケースがほとんどです。重心施設に併設されている事業所なら可能性はありますが、絶対数が少なくまた満杯状態であり、18歳以上の発症の場合では療育手帳がないため、事実上使えない制度となっています。

ホームヘルプでも日常的に一番困るのが、痰の吸引であり、一晩に何度も家族が起き出して吸引をせねばならない場合も少なくありません。ヘルパーさんをお願いできれば家族は最低限夜に眠ることもできますが、現状のままではそれもできません。

このように医療からも福祉からも見捨てられ、家族のみがこのような障害者の生活を支えていると言っても過言ではありませんが、家族は回復の道信じ自らの生命をすり減らしながら日常生活を送っています。

(2) 医療職や家族以外が吸引を行うことについて

私たちは日常生活の中で、痰の吸引を行ってきました。私自身も息子が入院中のときに手技について理解はしており、外泊許可をもらったときに10分間ほど看護師さんから研修を受けました。他の会員の方々も程度の差はあれ同様です。また在宅においては家族の一員である小学生が吸引している、あるいはせざるを得ない厳しい現実があります。

痰の吸引については、口腔内か否か、カニューレの有無を問わず該当の障害者の状態を熟知し、どのような状態なら吸引が必要なのか、喘鳴の程度や体調などを判断し、吸引チューブをどこまで入れれば良いのかとか、これ以上挿入すると嘔吐してしまうとか、などを総合判断して吸引することが必要です。

従って、今回の議論になっている介護職の吸引については、何らかの形での研修制度が必須です。以下のように考えます。

- ①その障害者の日常生活を良く知り、吸引についての総合判断が可能であると家族が判断した介護福祉士あるいはホームヘルパー（以下ヘルパー等）に対し家族が吸引の依頼をすること。

②依頼されたヘルパー等に対して、主治医から該当の障害者についての吸引の注意すべき点、配慮事項に関して実技を含めた一定の研修を行うこと。

これは家族とヘルパー等との信頼関係に基づくものであり、「業」として行う場合はまた別の問題であるかもしれません。しかし、その問題について新たな制度設計もない現状では、痰の吸引をヘルパー等に依頼することは本人及び家族にとって在宅生活を支える大きな力となることは明らかです。

またいつも不整合が指摘される事柄ですが、医療職のみに許可されている吸引行為が、家族には黙認されているのは如何なものか、この機会ですから一定程度の見解を出していただければ幸いです。

(3) その他

私たちの家族は人生の半ばで重度の障害を負いました。交通事故、労働災害、医療過誤、犯罪被害など「人災」の面も強くあります。障害を負った本人のみならず、家族の無念さは本当に深いものがあります。しかも残念ながらこのような事例は毎日「再生産」されている現状があり、誰にでも起こりうる可能性があります。

貴研究会のこの度の議論は痰の吸引が焦点になっているのは熟知しておりますが、委員の皆様にはそのことに限らず、遷延性意識障害者に対する「医療行為」の整理についても是非して頂きたいと思えます。先般の答申で一定程度の条件の下ですが、養護学校では「咽頭前吸引」、「経管栄養」、「導尿の補助」を、非医療職である教員にも可能という方向に緩和され、そのことは地域生活を支える上で非常に大事なことで、否定するものではありませんが、ALS患者の方には「咽頭前」という記述はありません。

また「在宅」という視点では、私たちが求めているのは、在宅で精一杯生きるための条件造りです。在宅を支える柱の一つであるショートステイ事業で、例えば浣腸が必要な障害者は「医療行為」が必要な障害者として受け入れてくれないケースもあります。

「医療行為とは何か」についての出版物も増え、書店で手にすることも多くなりました。吸引のみならず、通常の一般市民が幼い子供たちに行っていると考えられる、前述の浣腸、座薬の挿入、服薬管理、外用薬の塗布、点眼、つめ切りなども「医療行為」なのか、という素朴な実感がありますし、その理由により私たちの家族が結果として福祉施設の利用を断られるのはどうしても納得ができません。吸引が話題になる以前の問題と考えます。

私たち遷延性意識障害者の実態としては、その他にも、経管栄養、口腔内の痰の掻き出し、摘便、ジョクソウの処置、更に書けば人工呼吸器の管理、IVHの管理も含め、今後の検討課題として是非議論していただきたい、と思えます。医療と福祉の狭間にあるため、家族の「自己責任」に全てのその行為を任せてしまうのが現状であり、その議論も皆様方に求めさせて頂きたいと思えます。

「在宅及び養護学校における日常的医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」

委員の皆様

全国意識障害者・家族の会 手塚幸子

家族会の要望は、代表の桑山が述べたとおりですが、もう少し具体的に在宅の現状を委員の皆様を知っていただきたいと思います。

睡眠不足の危険性

吸引が日常の場合、少しの体調の変化でも吸引回数が異常に増え、万年睡眠不足と疲労の上に徹夜が重なります。仮眠さえ取れない状態が何日も続くと日常的に意識が朦朧としたまま介護をします。私自身何度も経験した事ではありますが、カニューレ上部の吸引口に経管栄養をつないだり、気管ではなく、開いた眼にそのまま吸引しようとして、カテーテルが眼球に当たりハッと気がついたり、呼吸器を外したまま鼻を吸引したりと、気がつかなければ、命に係わることばかりです。当然ですが呼吸器が外れてアラーム音が鳴っているのにそれでもウトウトしていたこともあります。風邪で熱が出て清拭を省略したとしても、吸引、導尿、ガーゼ交換、加湿器の水の補給、ウォータートラップの水捨て、水分補給に、栄養と待ったなしに続きます。おむつ交換も熱のある時は辛いものです。こういう時に10分、15分吸引が重なると最悪です。当然意識が朦朧としたままの介護です。一人での介護から、3年前から家族が午前3時より交代してくれるようになりました。このままではいけないと昨年より引越しを機会に居宅介護を利用することにしました。幻覚をみながらの介護はなくなり、多少ではあるが改善されたものの「医療行為」の壁が相変わらず寝不足の原因として立ちはだかっています。家族も常に健康とは限らず、最近では体調を崩しております。

在宅当初は日々の生活に追われて、その危険性さえ訴える術もありませんでした。現在も危険な介護を続けられている家族が大勢いる事をご承知ください。

高度医療を必要とする在宅患者が年々増えています。

当然ながら、訪問看護をお頼みするのですが、看護師の技術に個人差があまりにあり、1時間半を有効に使えないのも現状としてお伝えいたします。

これは、我が家で気がついた点だけです。

吸引に対しての手洗の徹底さえ出来ない看護師には、さすがに驚きましたが、吸引後の呼吸器装着の際に、カニューレ位置が変わるほど押し込み気管出血させてしまう方は、複数いました。

聴診器を当てる際に呼吸器回路をそのままグット上に持ち上げた方も複数いました。

ガーゼ交換の際のカニューレの角度による出血。カニューレ交換の補助でカニューレの位置が変わるほど押さえて気管を傷つけてしまう。吸引自体の危険より、呼吸器をつなぐ時に傷つける事が多かった様に思われます。在宅になりカニューレ交換を適時自分でする様になりわかった点です。

その他、導尿の際に何度も失敗しカテーテルを何本も使用したり（これも複数）膀胱に空

気をいれてしまう等。呼吸器の確認を怠り加湿器の水がなくなっていた等。

マーゲンチューブの確認が甘く誤嚥を見落とす。

清拭の際の衣類の巻き込みにはじまり、シーツ交換時、シーツを一気に引き抜き完全に腕が巻き込まれかけた。入浴補助でビニール浴槽に足を引っ掛けたまま持ち上げようとした。

(後に骨折がわかる)

医師の指示に従わない等。

一番困るのが緊急時の対応が出来ない看護師です。その場で怒鳴ってしまう場面も過去何度かありました。有資格者でさえ、週1度の訪問では慣れるまでに時間がかかり、慣れないと大きな事故につながる危険性があります。短時間の外出もままならないという現状があることもご理解ください。

訪問看護の在宅における吸引の再指導も重ねてお願いいたします。

ヘルパー吸引も研修と訓練によりある程度まで可能かと思えます。後は慣れ、私は看護資格はもちろん、ヘルパーの資格さえもっていませんが、カニューレ交換、吸引、導尿一連の行為はとても上手です。10年以上の呼吸器装着ですが、気道内は異常な位きれいだそうです。

これも高度医療を家に持ち帰り在宅なさっている方の意見ですが、

「吸引は高度な技術を要する」と、言うことで、ヘルパー吸引を認めないとの事ですが、おっしゃるとおり、それ相当の技術があると認識します。特に、我が家では呼吸器使用の吸引行為の場合アンビューを使用します。自発のない患者にとって、呼吸器回路を外しての吸引は確かに危険を要します。

そして、訪問看護師に、お任せしたいのですが、それが一人できる方はほとんど居ません。

<経験上>

介護人としては、せめて看護師の来ている時に、仮眠・買い物などをすませたくても、吸引のたびに、「お母さん、バックを押してください。」または「私がバックを押します。吸引してください」では、何の役にも立ちません。結局、介護人はベッドのそばから離れられず、「それならば、全部私がします」と言うのが現状です。はじめてくる看護師は、「おかあさん、いつもどうやって一人で吸引するのですか？ みせてください」「は・・・そうやるんだ・・・私できるかな・・・」と、驚かれたこともあります。

また、そんな状況の大きな原因となっているのは、「慣れ」の問題です。

1週間に3日の訪問・1時間～1時間半の訪問、しかも、同じ人間が訪問するとは限らない。1時間では、バイタル・検温・申し送り・清拭なので吸引まで、満足にできません。

「慣れ」ろと言っても、不可能に近いと思います。その点、ヘルパーなどは、長時間の介護援助に携われます。もともと、素人の「親」が、「慣れ」で習得した技術です。「慣れ」てさえいただければ、資格など関係ないと思っています。距離で言えば、看護師より、ヘルパーさんの方が患者にとっては「家族」に「近い」のです。

訪問看護の、内容に、「家族指導」と言うのがありますが、家族に吸引の仕方を聞くのも、不思議であります。なによりも、指導的立場がお仕事ならば、吸引できる人間として、介護人＝ヘルパーの指導・支持にふみこまないのは、不思議です。一人で吸引ができないのなら、ヘルパーをアシストとして使って、2人で仲良く吸引する方法もあるのではない

かと思うのですが責任の所在を意識しすぎてか、ヘルパーに手を出させまいとする態度が目立つように思います。

今の、状況では、アンビュも医療行為・吸引も医療行為で、壁を作ってしまう、結局は「親」「家族」をがんじがらめにしているのが現状だと思います。看護師のお仕事は、吸引のみならず、沢山あります。

それはとても高度で医療であると思います。ならば、「吸引」に関しては、可能性・親の要望の高い、ヘルパーに指導し、認める方がいいのではないのでしょうか。

吸引要員として、ヘルパーをぜひ認めてほしい。

数多くの医療が、役割分担も無く全て家族にのしかかっている現在の在宅現場は、想像をはるかに超える過酷さと、危険性を伴っています。訪問看護、訪問介護がともに、うまく回っていかない現状をわかっていただきたいと思います。

平成17年1月19日

医政発第0717001号（平成15年7月17日）
通知発出以降の状況について

日本ALS協会
会長 橋本 操

平成15年7月17日通知発出後、家族以外の者による吸引が実施されているが、下記2(2)に示すとおり、その実施率は5割を下回っている。医療・保健・福祉の適切な連携と理解のもと、家族以外の者による吸引実施が円滑に行われている地域がある一方で、地域の理解と支援がなく実施に至らないケースも決して少なくない。通知発出後の現状認識と課題を以下に記す。

記

1、療養環境整備について

当該通知には以下の通り記載されている。

在宅ALS患者が家族の介護のみに依存しなくても、円滑な在宅療養生活を送ることができるよう、①訪問看護サービスの充実と質の向上、②医療サービスと福祉サービスの適切な連携確保、③在宅療養を支援する機器の開発・普及の促進及び④家族の休息（レスパイト）の確保のための施策を総合的に推進するなど、在宅ALS患者の療養環境の向上を図るための措置を講ずることが求められ、その上で、在宅ALS患者に対する家族以外の者（医師及び看護職員を除く。以下同じ。）によるたんの吸引の実施について、一定の条件の下では、当面の措置として行うこともやむを得ないものと考えられると整理されている。

上記通知において、たんの吸引実施には、施策の推進など療養環境の向上を図る措置が求められると示された。しかし、通知発出後約1年半が経過するが、現状は十分推進されているとは言いがたい。責任主体を明確にし、いつまでに、どのような状況にするか等、具体的な数値目標を掲げ、取り組むことが必要である。

* 参考1

「ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究（主任研究者川村佐和子）」報告書に吸引実態及び在宅療養環境の整備状況に関する平成15年12月1日時点でのデータが記載されている。

2、 たんの吸引について

(1) 通知について

① 通知の周知徹底について

当該通知が都道府県内の区市町村や関係機関に周知徹底されていないケースがある。そのため、患者からたんの吸引実施を要望しても、地域関係機関が十分認識しておらず、地方行政及び地域関係機関により吸引実施が止められていることがある。通知の周知徹底と関係機関への十分な理解と協力を求めたい。

② 文言について

看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会報告書に「業務として位置づけるものではない」との表現がある。これが地域関係者に様々な解釈を与えており、業務として位置づけるものでないならば、たんの吸引は実施しないとしている地域もある。

平成16年8月2日民主党難病対策部会により、「業務として位置づけるものではないと記載されているが、業務時間中に行うことについて、厚生労働省関係部署において了承している。」との厚生労働省医政局医事課回答を関係機関に周知願いたい。

尚、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(第8回)資料3において、介護時間中に関するたんの吸引実施に伴う費用の考え方が示されている。その点については評価できるが、業務時間中に行うことについて厚生労働省が了承していることを周知しなければ、たんの吸引が実施されない地域があるため、周知を強く求めたい。

(2) 吸引の実態

① 家族以外の者による吸引実施状況は下記の通り。

調査名	A	B	C
実施時期	平成15年12月	平成16年10月	平成15年11月
回答者数	683人	151人	141人
家族以外の者による吸引実施率	32%	43% (34%)*1	28% (50%)*2

A：ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査

B：日本ALS協会近畿ブロック調査

C：侵襲的人工呼吸療法を行うALS患者さんの生活とニーズに関する調査

*1：43%：介護保険ホームヘルパーによる実施率

34%：支援費ホームヘルパーによる実施率

*2：28%：ホームヘルパー全員による実施率

50%：ホームヘルパー全員ではないが実施できている率

② 家族以外の者による吸引未実施の理由

日本ALS協会近畿ブロック調査（平成16年10月）において、訪問介護員が吸引しない理由を調査したところ吸引未実施の理由として次の内容が挙がっている。

- 訪問介護事業所責任者が拒否 47%
- ホームヘルパーが拒否 20%
- 他 33%

前述調査以外に、当協会に寄せられている吸引未実施の理由としては以下の通り。

- 訪問介護事業所及びホームヘルパーは吸引実施に同意しているが、在宅かかりつけ医・訪問看護師が指導を引き受けないため実施できない。
- サービス提供者が信頼して任せることができないので実施できていない。信頼できるサービス提供者が居ればお願いしたい。

(3) 事故の有無について

当協会には、現時点で事故の報告はない。

(4) 当協会での吸引講習会実施

通知発出により一定条件の下吸引実施ができるようになったと言っても、上記の通り個々の現場の理解はなかなか得られにくい。そこで、吸引実施が安全且つ円滑に進むことを目的として、ALSに関すること、通知に関すること、吸引に関すること等を含めた講習が実施されている。以下、開催時期と実施主体。

2003年7月	日本ALS協会福井県支部
8月20日	訪問介護事業所（秋田県）
10月29日	訪問介護事業所（東京都）
11月12日	医療機関（東京都）
2004年 2月19日	日本ALS協会東京都・千葉県支部(医療機関共催)
3月21日	日本ALS協会本部
6月26日	日本ALS協会福岡県支部
9月19日	日本ALS協会静岡県支部(保健所共催)
10月11日	日本ALS協会本部
10月31日	日本ALS協会熊本県支部
11月12日	日本ALS協会岩手県支部
12月20日	日本ALS協会愛知県支部
2005年 1月15日	日本ALS協会秋田県支部

(5) その他

吸引実態及び在宅療養環境の整備状況に関するデータは、「ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究（主任研究者川村佐和子）」報告書に掲載されている。

以上

患者・障害者の親の立場からの意見

社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会
親の代表 吉永 久子

私の場合の実情を申し上げます。

現在、22歳になる娘の障害の状態・医療的ケア現状

障害名	脳性小児麻痺による四肢体幹機能障害	判定1級1度
合併症	てんかん、嚥下障害、呼吸障害、慢性気管支炎	
医療的ケア	吸引、薬液吸入、胃瘻部からの注入（要姿勢管理）、胃瘻部管理、経鼻咽頭エアウェイ	

- ・ 吸引については、口腔内に唾液を貯留していることが多く体位交換時、鼻汁が多くなり喘鳴が強まるため、鼻腔からの吸引が頻回となる時がある。
- ・ 直接介護ではないが常に見守りが必要になる。
(24時間の見守り体勢での生活)

(別紙の介護表参照)

訪問看護や、介護人の派遣を受けていませんので、母親が娘の家庭介護に多くの時間を費やしています。

なお、娘が通所に通う日は、多少の余裕があり日中には、家事全般、自分の病院通院などの雑用に当てます。

私の持てる体力の限界を超える状態となっておりますが、何とか頑張っています。今後、娘の状態も厳しくなり、介護する親の介護力の低下も必然のことです。

従い、重症心身障害の人たちの介護（医療的ケアを含む）ができる人材の育成（教育）、派遣が可能な体制の整備を願う次第です。

別添として、在宅重症心身障害児者の生活ケースを紹介します。