

福岡県医発第106号(地)

平成17年4月15日



各 医 師 会 長 殿

福岡県医師会
会長 竹 嶋 康



在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対する
たんの吸引の取扱いについて

標記の件につきまして、厚生労働省「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法的整理に関する研究会」において検討がなされ、先般、報告書(別紙1)がまとめられたところでありますが、今般、これを受けて厚生労働省医政局長より日本医師会を通じて本件について、別紙のとおり周知方依頼がありました。

同報告書で取りまとめられたとおり、専門的排たん法を実施できる訪問看護を積極的に活用すべきであるが、頻繁に行う必要のあるたんの吸引の全てを訪問看護で対応することは現状では困難であり、家族の負担軽減も緊急に求められていることから、在宅ALS患者に対する対応と同様に、一定条件下で、家族以外の者が行うことも当面やむを得ない措置として許容されるとしております。実施に当たっては、患者・障害者の文書による同意が必要であるとともに、医師・看護職員の医学的管理、指導の下に行われることが前提であり、緊急時の対応体制の整備が重要であります。

つきましては、本件について、会員各位へ周知方よろしくお願い申し上げます。

小郡三井医師会より

担当理事 蒲池 壽



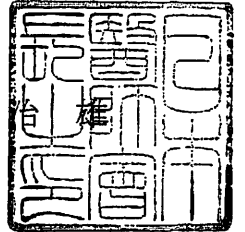
白 医 発 第 14 号 (地 I 5)

平 成 1 7 年 4 月 5 日

都道府県医師会長 殿

日本医師会長

植 松



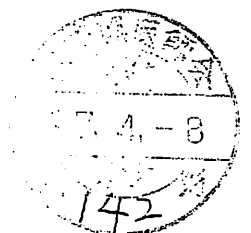
在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対する
たんの吸引の取扱いについて

時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

さて、標記の件につきましては、厚生労働省「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」において検討がなされ、先般報告書が取りまとめられたところでありますが（平成17年3月18日付(地I237)の文書をもって貴会宛送付済み）、今般、これを受けて厚生労働省医政局長より都道府県知事宛に通知が発出されるとともに、本会に対しても周知方依頼がありました。

同報告書で取りまとめられたとおり、専門的排たん法を実施できる訪問看護を積極的に活用すべきであるが、頻繁に行う必要のあるたんの吸引の全てを訪問看護で対応することは現状では困難であり、家族の負担軽減も緊急に求められていることから、在宅ALS患者に対する対応と同様に、一定の条件下で、家族以外の者が行うことも当面のやむを得ない措置として許容されるとしております。実施に当たっては、患者・障害者の文書による同意が必要であるとともに、医師・看護職員の医学的管理、指導の下に行われることが前提であり、緊急時の対応体制の整備が重要であります。

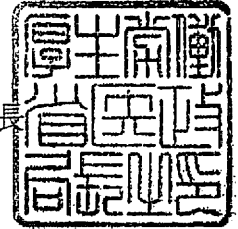
つきましては、貴会におかれましても、本件についてご了知賜りますようお願い申し上げます。



医政発第0324006号
平成17年3月24日

社団法人日本医師会会長 殿

厚生労働省医政局長



在宅におけるA L S以外の療養患者・障害者に対する
たんの吸引の取扱いについて

厚生労働行政の推進につきましては、平素より格別の御高配を賜り厚く御礼申し上げます。

標記について、今般、別添のとおり各都道府県知事に対して通知を発出しましたので、御了知いただきますとともに、会員各位に広く周知されることについて格段の御配意を賜りますようお願い申し上げます。

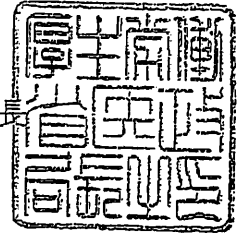


医政発第0324006号

平成17年3月24日

各都道府県知事 殿

厚生労働省医政局長



在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対する
たんの吸引の取扱いについて

我が国では、疾病構造の変化や医療技術の進歩を背景に、医療機関内だけでなく、家庭、教育、福祉の場においても医療・看護を必要とする人々が急速に増加しており、特に、在宅で人工呼吸器を使用する者等の増加により、在宅でたんの吸引を必要とする者が増加している。

このような中で、在宅のALS（筋萎縮性側索硬化症）患者のたんの吸引については、すでに「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」（以下「ALS分科会」という。）の報告書を踏まえた「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について」（平成15年7月17日付け医政発第0717001号厚生労働省医政局長通知）により、ALS患者の在宅療養の現状にかんがみれば、在宅ALS患者に対する家族以外の者によるたんの吸引の実施については、一定の条件の下では、当面のやむを得ない措置として許容されるとの考えを示したところである。

ALS分科会では在宅のALS患者について検討されたが、この度、「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（平成16年度厚生労働科学研究費補助事業）」（座長：樋口範雄東京大学教授、主任研究者：島崎謙治国立社会保障・人口問題研究所副所長）において、ALS以外の在宅の療養患者・障害者（以下「患者・障害者」という。）に対するたんの吸引について医学的・法律学的な観点からの検討が行われ、このほど報告書「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ」（平成17年3月10日）（概要は別添を参照）が取りまとめられた。

同報告書では、たんの吸引は医行為であるとの前提に立ち、専門的排たん法を実施できる訪問看護を積極的に活用すべきであるが、ALS患者の場合と同様に、たんの吸引を行っている家族の負担を緊急に軽減する必要等があること、また、ALS患者に対して認められている措置が、同様の状態にある者に合理的な根拠もなく認められないとすれば、法の下での平等に反することから、ALS患者に対するたんの吸引を容認する場合と同様の条件の下で、家族以外の者がたんの吸引を実施することは、当面のやむを得ない措置として容認されるものと整理されている。

同報告書で取りまとめられたとおり、患者・障害者のたんを効果的に吸引でき、患者の苦痛を最小限にし、吸引回数を減らすことができる専門的排たん法を実施できる訪問看護を積極的に活用すべきであるが、頻繁に行う必要のあるたんの吸引のすべてを訪問看護で対応していくことは現状では困難であり、24時間休みのない家族の負担を軽減することが緊急に求められていることから、ALS患者に対するたんの吸引を容認するのと同様の下記の下記の条件の下で、家族以外の者がたんの吸引を実施することは、当面のやむを得ない措置として許容されるものとする。

貴職におかれては、同報告書の趣旨を御了知の上、関係部局間の連携を密にし、管内の市町村（特別区を含む。）、関係機関、関係団体等に周知するとともに、たんの吸引を必要とする者に対する療養環境の整備や相談支援等について御協力願いたい。

なお、今回の措置の取扱いについては、ALS患者に対する措置の見直しと同時期に、その実施状況や療養環境の整備状況等について把握した上で見直される必要があることを申し添える。

記

1 療養環境の管理

- 入院先の医師は、患者・障害者の病状等を把握し、退院が可能かどうかについて総合的に判断を行う。
- 入院先の医師及び看護職員は、患者・障害者が入院から在宅に移行する前に、当該患者・障害者について、家族や患者・障害者のかかりつけ医、看護職員、保健所の保健師等、家族以外の者等患者・障害者の在宅療養に関わる者の役割や連携体制などの状況を把握・確認する。
- 入院先の医師は、患者や家族に対して、在宅に移行することについて、事前に説明を適切に行い、患者・障害者の理解を得る。
- 入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び看護職員は、患者・障害者の在宅への移行に備え、医療機器・衛生材料等必要な準備を関係者の連携の下に行う。医療機器・衛生材料等については、患者・障害者の状態に合わせ、必要かつ十分に患者に提供されることが必要である。
- 家族、入院先の医師、在宅患者のかかりつけ医、看護職員、保健所の保健師等、家族以外の者等患者の在宅療養に関わる者は、患者・障害者が在宅に移行した後も、相互に密接な連携を確保する。

2 患者・障害者の適切な医学的管理

- 入院先の医師や患者・障害者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、当該患者について、定期的な診療や訪問看護を行い、適切な医学的管理を行う。

3 家族以外の者に対する教育

- 入院先の医師や患者・障害者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、家族以外の者に対して、疾患、障害やたんの吸引に関する必要な知識を習得させると

もに、当該患者・障害者についてのたんの吸引方法についての指導を行う。

4 患者・障害者との関係

- 患者・障害者は、必要な知識及びたんの吸引の方法を習得した家族以外の者に対してたんの吸引について依頼するとともに、当該家族以外の者が自己のたんの吸引を実施することについて、文書により同意する。なお、この際、患者・障害者の自由意思に基づいて同意がなされるよう配慮が必要である。

5 医師及び看護職員との連携による適正なたんの吸引の実施（別添の別紙2参照）

- 適切な医学的管理の下で、当該患者・障害者に対して適切な診療や訪問看護体制がとられていることを原則とし、当該家族以外の者は、入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員の指導の下で、家族、入院先の医師、患者・障害者のかかりつけ医及び訪問看護職員との間において、同行訪問や連絡・相談・報告などを通じて連携を密にして、適正なたんの吸引を実施する。
- この場合において、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。
- 入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、定期的に、当該家族以外の者がたんの吸引を適正に行うことができていることを確認する。

6 緊急時の連絡・支援体制の確保

- 家族、入院先の医師、在宅患者のかかりつけ医、訪問看護職員、保健所の保健師等及び家族以外の者等の間で、緊急時の連絡・支援体制を確保する。

在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対する
たんの吸引の取扱いに関する取りまとめ（概要）

平成17年3月10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

1 報告書の目的

- 「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（平成16年度厚生労働科学研究費補助事業）」（座長：樋口範雄 東京大学教授、主任研究者：島崎謙治 国立社会保障・人口問題研究所副所長）の一環として、ALS以外の在宅療養患者・障害者に対する家族以外の者によるたんの吸引の取扱いについて、医学的及び法律学的な観点からの検討を行ったもの。盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関しては、すでに平成16年9月17日に取りまとめを公表した。

※ 在宅のALS患者に対する家族以外の者によるたんの吸引に関しては、「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」（ALS分科会）が、患者及びその家族の負担の軽減のため、一定の条件の下では、家族以外の者がたんの吸引をすることもやむを得ないとする報告書を一昨年6月取りまとめている。

2 報告書の要旨

- 本報告書は、たんの吸引は医行為であるとの前提に立つ。また、専門的排たん法を実施できる訪問看護を積極的に活用すべきである。
- しなしながら、ALS患者の場合と同様、たんの吸引を行っている家族の負担を緊急に軽減する必要があること、また、ALS患者に対して認められている措置が、同様の状態にある者に合理的な根拠もなく認められないとすれば、法の下での平等に反することから、たんの吸引が必要な在宅のALS患者と同様の状況の者に対して、同様の考え方の整理を行い、同様の条件（別紙参照）の下で、家族以外の者がたんの吸引を実施することは、当面のやむを得ない措置として容認されるものとした。

- この措置の対象は、病状又は障害が在宅生活が可能な程度に安定しており、医学的管理下にある者であって、嚥下機能及び呼吸機能の悪化等により自力で排痰することが困難な状態が持続し、長期間にわたってたんの吸引が必要な者とするのが適当である。
- 今回の措置は、ALS患者に対する措置と同様、当面のやむを得ない措置であり、ALS患者に対する措置の見直しと同時期に見直される必要がある。
- たんの吸引が必要である者に対する療養環境の整備については、未だ不十分であるとの指摘もあり、訪問看護の充実、在宅療養に円滑に移行するための十分な退院調整、ケアマネジメントの充実、たんの自動吸引装置の開発など、各施策を適切に推進、充実させていく必要がある。また、ALS以外の患者・障害者については、その状態像が多様であることから、地域で関わる様々な機関が連携して相談支援に当たることが必要である。
- 厚生労働省においては、本研究会の報告内容を踏まえた対応策を早急に周知することが望ましい。また、ALS以外でたんの吸引を必要とする患者・障害者の療養実態の把握に努め、その状況を継続的に点検していくことが望ましい。

(別紙1)

- 以下は、家族以外の者が在宅の患者・障害者（以下、単に「患者・障害者という。」）に対してたんの吸引を行う場合の条件を示したものである。

i) 療養環境の管理

- 入院先の医師は、患者・障害者の病状等を把握し、退院が可能かどうかについて総合的に判断を行う。
- 入院先の医師及び看護職員は、患者・障害者が入院から在宅に移行する前に、当該患者・障害者について、家族や患者・障害者のかかりつけ医、看護職員、保健所の保健師等、家族以外の者等患者・障害者の在宅療養に関わる者の役割や連携体制などの状況を把握・確認する。
- 入院先の医師は、患者や家族に対して、在宅に移行することについて、事前に説明を適切に行い、患者・障害者の理解を得る。
- 入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び看護職員は、患者・障害者の在宅への移行に備え、医療機器・衛生材料等必要な準備を関係者の連携の下に行う。医療機器・衛生材料等については、患者・障害者の状態に合わせ、必要かつ十分に患者に提供されることが必要である。
- 家族、入院先の医師、在宅患者のかかりつけ医、看護職員、保健所の保健師等、家族以外の者等患者の在宅療養に関わる者は、患者・障害者が在宅に移行した後も、相互に密接な連携を確保する。

ii) 患者・障害者の適切な医学的管理

- 入院先の医師や患者・障害者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、当該患者について、定期的な診療や訪問看護を行い、適切な医学的管理を行う。

iii) 家族以外の者に対する教育

- 入院先の医師や患者・障害者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、家族以外の者に対して、疾患、障害やたんの吸引に関する必要な知識を習得させるとともに、当該患者・障害者についてのたんの吸引方法についての指導を行う。

iv) 患者・障害者との関係

- 患者・障害者は、必要な知識及びたんの吸引の方法を習得した家族以外の者に対してたんの吸引について依頼するとともに、当該家族以外の者が自己のたんの吸引を実施することについて、文書により同意する。なお、この際、患者・障害者の自由意思に基づいて同意がなされるよう配慮が必要である。

v) 医師及び看護職員との連携による適正なたんの吸引の実施

(注：別紙2参照)

- 適切な医学的管理の下で、当該患者・障害者に対して適切な診療や訪問看護体制がとられていることを原則とし、当該家族以外の者は、入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員の指導の下で、家族、入院先の医師、患者・障害者のかかりつけ医及び訪問看護職員との間において、同行訪問や連絡・相談・報告などを通じて連携を密にして、適正なたんの吸引を実施する。

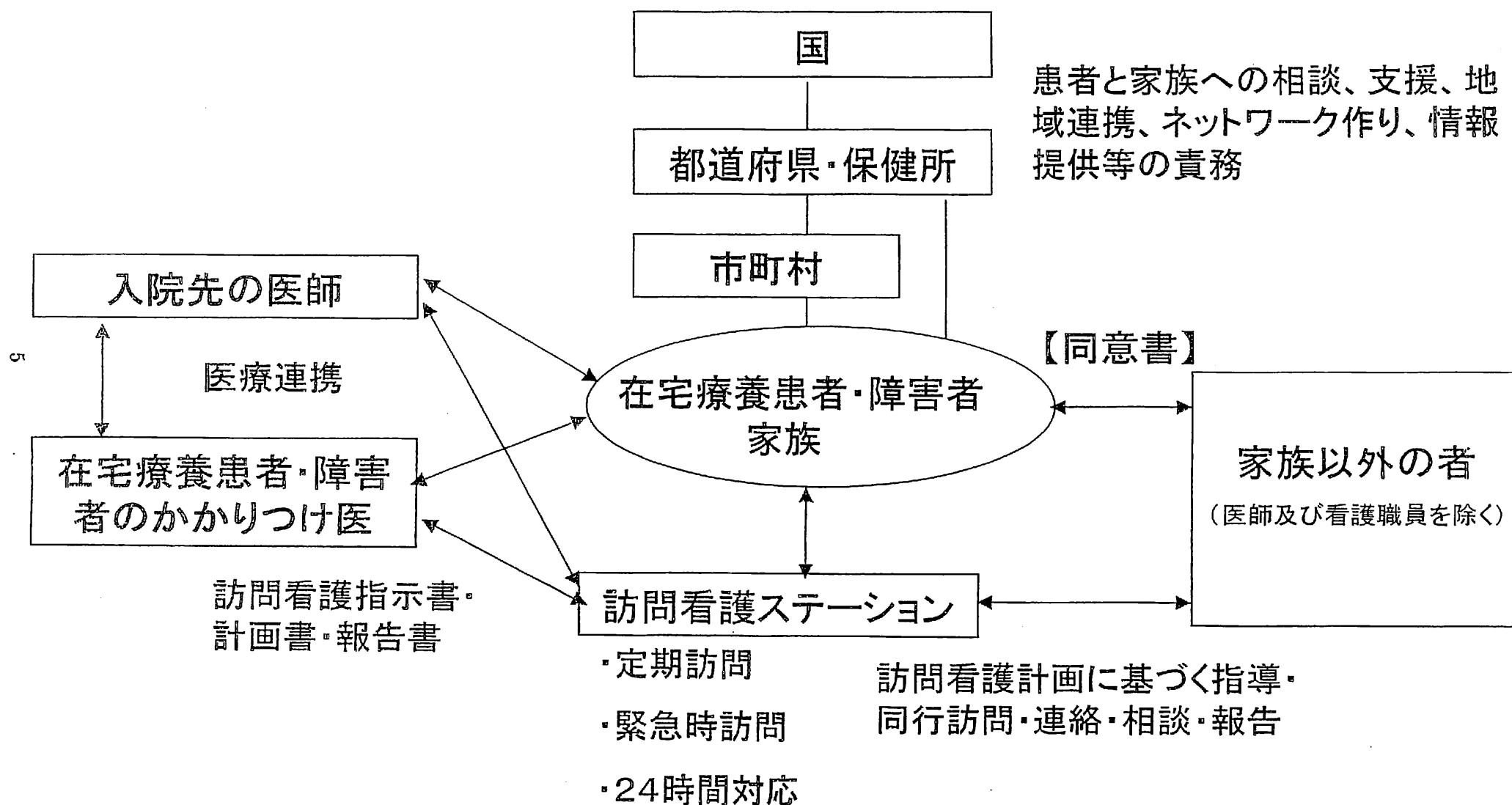
- この場合において、気管カニューレ下端より肺側の気管内吸引については、迷走神経そうを刺激することにより、呼吸停止や心停止を引き起こす可能性があるなど、危険性が高いことから、家族以外の者が行うたんの吸引の範囲は、口鼻腔内吸引及び気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度とする。特に、人工呼吸器を装着している場合には、気管カニューレ内部までの気管内吸引を行う間、人工呼吸器を外す必要があるため、安全かつ適切な取扱いが必要である。

- 入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、定期的に、当該家族以外の者がたんの吸引を適正に行うことができていることを確認する。

vi) 緊急時の連絡・支援体制の確保

- 家族、入院先の医師、在宅患者のかかりつけ医、訪問看護職員、保健所の保健師等及び家族以外の者等の間で、緊急時の連絡・支援体制を確保する。

ALS以外の在宅療養患者・障害者のたんの吸引における訪問看護と家族以外の者との連携



(参考 1)

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
関する研究会委員名簿（五十音順）

青木重孝	（社）日本医師会常任理事
阿部俊子	（社）日本看護協会副会長
飯野順子	筑波大学附属学校教育局教授
伊藤道哉	東北大学大学院医学系研究科講師
井上愛子	東京都立多摩立川保健所企画調整課
川村佐和子	東京都立保健科学大学保健科学部看護学科教授
北住映二	心身障害児総合医療療育センター外来療育部長
木村光江	東京都立大学法学部教授
島崎謙治	国立社会保障・人口問題研究所副所長
中桐佐智子	吉備国際大学保健科学部看護学科学科長
◎樋口範雄	東京大学大学院法学政治学研究科教授（英米法）
福原信義	上越総合病院神経内科部長
山路憲夫	白梅学園短期大学福祉援助学科教授

※ ◎：座長

※ 五十音順

※ 敬称略

(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。

在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に
対するたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ

平成16年度厚生労働科学研究費補助事業

平成17年3月10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

在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ

1 はじめに

- 我が国では、疾病構造の変化や医療技術の進歩を背景に、医療機関内だけでなく、家庭、教育、福祉の場においても医療・看護を必要とする人々が急速に増加している。
- 特に、在宅で人工呼吸器を使用する者等の増加により、在宅でたんの吸引を必要とする者が増加している。
- このような中で、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者のたんの吸引については、すでに一昨年6月、「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」（ALS分科会）が、在宅ALS患者及びその家族の負担の軽減のため、一定の条件の下では、家族以外の者がたんの吸引をすることもやむを得ないとする報告書を取りまとめた。その後、行政においても同趣旨の通知（平成15年7月17日付け医政発第0717001号厚生労働省医政局長通知。以下「ALS通知」という。）を発出した。
- 今回の研究では、ALS分科会では検討の対象とならなかったALS以外の在宅の療養患者・障害者であってたんの吸引を必要とする者について、その現状を踏まえ、適切な医療・看護を保障することを前提にしつつ、どのような取扱いをすることが患者・障害者本人及び家族にとって安全で安心できる日常生活を継続することができるか等について検討した。

2 これまでの経緯

（1）現行の法規制

- 医師法等の医療の資格に関する法律は、免許を持たない者が医行為を行うことを禁止しており、たんの吸引は、原則として医行為であると整理されている。
- 医師法第17条は、「医師でなければ、医業をなしてはならない。」と規定している。行政解釈は、医業とは、「当該行為を行うに当たり、医師の医学的判断及び技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、又は危害を及ぼすおそれのある行為」（医行為）を、反復継続する意思をもって行うことと解釈している。
- 保健師助産師看護師法第31条は、「看護師でない者は、第5条に規定する業をしてはならない。」と規定している。ここでいう「第5条に規定する業」とは、「傷病者若しくはじょく婦に対する療養上の世話又は診療の補助を行うこと」であり、看護職員が行う医行為は診療の補助行為に位置付けられるものと解釈されている。

（2）学説・判例

- 医業については上記の行政の有権解釈と同様に解釈されている。また、医師法第17条の背景にある無資格者による医業を規制するとの趣旨から、危険性については、個別の個人に対する具体的危険ではなく、抽象的危険でも規制の理由とするに足りるとされている。
- ただし、一定の医行為について、無資格者であっても、例えば患者本人や家族が行うことにつき、解釈上、違法性が阻却される場合のあることは判例・通説が認めるところである¹。このような背景（具体的には判例において積み重ねられてきた、実質的な違法性阻却事由に該当するとの理解）の下で、後述する在宅ALS患者に対するたんの吸引や盲・聾・養護学校における教員によるたんの吸引等の取扱いも、一定の条件下で容認されてきたものと考えられる。

（３）実務的対応

（１）在宅ALS患者に対するたんの吸引

在宅で療養しているALS患者に対するたんの吸引行為については、既に述べたとおり、基本的には医師又は看護職員が行うことを原則としつつも、３年後に見直しの要否について確認することを前提に、医師及び訪問看護職員の関与やたんの吸引を行う者に対する指導、患者の同意など一定の要件を満たしていれば、家族以外の非医療職の者が実施することもやむを得ないものとされている。

（２）盲・聾・養護学校における教員によるたんの吸引等の取扱い

本研究会において、盲・聾・養護学校の教員による(1)たんの吸引、(2)経管栄養、(3)自己導尿の補助についての検討が行われた。

医療に関する資格を有しない者による医業は法律により禁止されているが、たんの吸引、経管栄養及び導尿については、看護師との連携・協力の下に教員がこれらの一部を行うモデル事業等が、平成10年度以来文部科学省により実施されている。このモデル事業において医療安全面、教育面の成果や保護者の心理的・物理的負担の軽減が観察されたこと、必要な医行為のすべてを担当できるだけの看護師の配置を短期間に行うことには困難が予想されることから、このモデル事業の形式を盲・聾・養護学校全体に許容することは、医療安全の確保が確実になるような一定の要件の下では、やむを得ないものと整理した。

これを受けて、厚生労働省からも同趣旨の通知（平成16年10月20日付け医政発第1020008号厚生労働省医政局長通知）が発出された。

（４）在宅ALS患者に対するたんの吸引の取扱いを巡る状況変化とその評価

- 在宅ALS患者に対するたんの吸引の取扱いの前提として、在宅ALS患者の療養環境の向上に向けた施策の推進を図ることが求められている。

厚生労働省においては、平成16年度から訪問看護推進事業の創設、1日に3回以上の訪問看護に対する診療報酬上の評価、研究事業である人工呼吸器装着患者への訪問看護の見直しを実施した。また、平成15年度厚生労働科学研究費補助金により「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」（研究代表者 川村佐和子東京都立保健科学大学教授 平成16年3月）も行われた。

日本看護協会においては、平成15年12月にALSコールセンターを日本訪問看護振興財団に委託して設置し、相談業務を行うほか、都道府県看護協会と連携し、個々のALS患者の把握とその療養環境の向上に向けた取組みを進めている。

- ALS患者を対象とするアンケート調査等によれば、在宅ALS患者の間では、訪問看護の利用希望が強く、また、介護者にとっても、介護者休養のための短期入院と並んで、訪問看護サービスの増加を希望するものが多く、中でも土日祝日における訪問看護への要望が強い。訪問看護サービスの利用回数は増加してきているともいわれるが、上記の取り組みがまだ十分に浸透していないこと、実際に患者・家族の要望に即したサービスを担う訪問看護ステーションが少ないなどの課題もあり、ALS患者の団体からは、現時点においては、未だ十分とはいえないと評価されている。
- たんの自動吸引装置の開発が平成12年度日本ALS協会研究基金、平成14年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）の助成を受けて進められてきたが、平成15年度、16年度においても厚生労働科学研究長寿科学総合研究の一環として研究が進捗をみせ、薬事法上の許認可、機器の取扱い責任の明確化など、さらに検討を要する事項もあるが、技術的にはその実用化の可能性が出てきている。
- 在宅のALS患者に対する家族以外の者によるたんの吸引を医師及び訪問看護職員の関与等の条件の下で容認して1年以上が経過した。この間における家族以外の者によるたんの吸引の実施状況については必ずしも明らかではないが、徐々に増加してきていることもうかがわれる。また、これまでのところ重大な事故が発生したとの情報は届いていない。

（参考）

家族以外の者による吸引の実施率 32%（平成15年12月）

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（研究代表者 川村佐和子東京都立保健科学大学教授 平成16年3月）

本調査部分は、平成15年12月1日現在で、人工呼吸器を装着している全国のALS患者のうち、在宅療養および短期入院中の患者合計683人を対象に、有効回答の得られた673人を分析対象者とした結果である。

- ALS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おらず、地域の関係機関の認識が不十分なため、今回の措置による吸引の実施ができない例があることが報告されている。

- 上述のように、家族以外の者による吸引の実施が増加していることもうかがわれるが、ホームヘルパーがたんの吸引をしない理由として、吸引の必要がないと家族が判断する例、訪問介護事業所責任者が了承しなかったり、ホームヘルパーが同意しない例が挙げられる。また、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・訪問看護職員が指導を引き受けない、サービス提供者が信頼して任せることができない等の声も伝えられている。

- また、平成15年12月から平成16年1月にかけて実施された調査では、違法性阻却の前提となる同意の存在を示す同意書を取り交わしていない例が多く見られるなど、家族以外の者がたんの吸引を行う際の要件が遵守されていない事例があることが明らかになっており、要件遵守の必要性に関する周知徹底が必要であると考えられる。

(参考)

同意書なしで実施している人数の割合 49.5%

A L S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

- なお、A L S通知で示された同意書の様式については、誰が誰に対してどのような立場で同意書を交わしたのかが分かりにくいとの指摘がある。

(5) これまでに提出された要望書や、ヒアリングの場での団体の意見の概要

- 従来から、厚生労働省に対しては、難病患者・障害者とその家族の団体から、医師及び看護職員でない、家族以外の者によるたんの吸引を、A L S以外の在宅療養患者についても認めるよう要望が寄せられていた。
- 当研究会としても、参考資料1のとおり、難病患者・障害者とその家族の団体の代表者や、訪問看護、在宅介護の事業の関係者から、在宅介護の現状等や、家族以外の者がたんの吸引を行うこと等について御意見を伺った。(参考資料2 ヒアリングにおける各団体提出資料及び日本A L S協会からの提出資料)
- 難病患者・障害者とその家族の代表者の方々の意見は多岐にわたったが、訪問看護サービス等の在宅療養環境の整備の重要性や、研修の実施など安全の確保を図った上で家族以外の者によるたんの吸引を認めていくことの必要性についての意見は概ね共通している。
- 訪問看護・在宅介護の関係の団体からは、在宅療養環境の充実や、職種間の連携の必要性が強調された。在宅介護の関係団体からは、A L S患者に対するたんの吸引がホームヘルパー業務として位置付けられていないことにより、患者の要望に応えきれないとの現場の悩み、葛藤があり、この解決ができないか等の要望があった。

3 A L S以外の在宅療養患者・障害者のたんの吸引についての検討結果

- 現行の行政的取扱いであるA L S通知においては、たんの吸引は医行為であり、本来医師又は看護職員が行うべきであるとする考え方によっている。本研究会としては、課せられた課題について一定の結論を早急にまとめる必要があるとの認識に立ち、現行の法規制・法解釈の下での現実的な整理として、たんの吸引は「医行為」であるとの前提に立つことを出発点とした。

- また、たんの吸引行為自体、侵襲性があり、実施される本人にとっても苦痛である場合がほとんどである。この点については、適切な能力を有する訪問看護職員による専門的な排たん法（体位排たん法、スクイーピング、軽打法、振動法など）を計画的に行うことによって、患者のたんの吸引を効果的に吸引でき、患者の苦痛を最小限にし、吸引回数を減らすことができるという知見も明らかになってきている。したがって、本来は、このような排たん法を実施できる訪問看護を積極的に活用していくべきである。
- しかしながら、たんの吸引は頻繁に行う必要があり、また、それが実施されない場合、生死に関わる問題となるが、現状では訪問看護によって全てに対応していくことは困難な現実もある。そのため、多くの在宅療養患者・障害者に対して、家族がたんの吸引を行っているのが現状であり、そのような24時間休みのない家族の負担を軽減することが緊急に求められている。また、このような現状は、在宅療養者・障害者の自立や社会参加の促進に対する制約要因となっていることも考慮する必要がある。また、ALS患者に対して認められている措置が、同様の状態にある者に合理的な根拠もなく認められないとすれば、法の下での平等に反することとなる。したがって、たんの吸引が必要な在宅のALS患者と同様の状況の者に対して、同様の考え方の整理を行い、同様の条件の下で、家族以外の者がたんの吸引を実施することは、当面のやむを得ない措置として容認されるものと考えられる（別紙参照）。
- 対象者の範囲については、個別の疾患名や障害名で特定することは困難であると考えられるため、一定の状態像で記述することが適当である。具体的には、病状又は障害が在宅生活が可能な程度に安定しており、医学的管理下にある者であって、嚥下機能及び呼吸機能の悪化等により自力で排痰することが困難な状態が持続し、長期間にわたってたんの吸引が必要な者とするのが適当であると考えられる。
- 今回の措置は、ALS患者に対する措置と同様、当面のやむを得ない措置であり、ALS患者に対する措置の見直しと同時期に見直される必要がある。
- なお、ALS分科会報告書においては、一定の条件の下で、医師、看護職員以外でたんの吸引を実施できる者は、家族以外の者とされ、特に限定されてはいない。これは、ボランティア、友人、知人など広く様々な者が関与することがあり得ることを想定したもので、その意味で、もともと何らかの業務との考え方を前提としたものではないと考えられる。ただし、たんの吸引の実施者としてホームヘルパーが多く想定されるため、特に非医療職であるホームヘルパーについて、たんの吸引を行うことが予定されている職種ではなくその業務として位置付けられるものではないと記述されたものと考えられる。本報告書においても、たんの吸引はホームヘルパーの業務として位置付けられるものではなく、ALS分科会報告書を基本的に踏襲するものである。ただし、その趣旨に関し混乱があるとの指摘もあり、以下で若干の補足を行う。
 - ・ たんの吸引はホームヘルパーの本来の業務とはされていないが、別紙の条件が満たされれば、これを行うことはやむを得ない。従業員であるホームヘルパーが、ホームヘルプ業務を行うため派遣され、介護行為を行っている間に、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して、やむを得ずたんの吸引を実施することもあり得る。

- ・ その際、別紙の条件にも挙げられているとおり、適切なたんの吸引の実施のためには、訪問看護を行う看護職員などによる計画の下、ホームヘルパーに対する個別的な指導や適切にたんの吸引を実施できる能力の見極め及び利用者の了解の下での訪問介護計画に対する関与等が不可欠である。
- ・ さらに、たんの吸引が行われる本人とホームヘルパー個人との信頼・納得関係という個別性・特定性が求められるため、患者とホームヘルパーとの間で同意書が取り交わされることが必要であり、また、たんの吸引を行うことを事業主が強制することは不適當である。

4 今後の課題

(1) 療養環境の整備

- 在宅難病患者・重度障害者に対しては、難病対策と障害者福祉施策の枠組みの中で、たんの吸引が必要である者に対する療養環境の整備を図るための施策の充実が図られてきてはいるが、今回の検討の過程では、難病患者及び障害者とその家族の団体から、制度の根幹から細部に至るまで様々な要望が寄せられ、未だ十分ではないとの厳しい指摘もある。このような要望を踏まえ、国民的な課題として各施策を適切に推進、充実させていくことが求められている。
- 入院患者が在宅療養に移行するためには、医学的な判断に加え、在宅療養の継続が可能となるような環境整備が必要である。特に、入院医療に責任を負う医療関係者にあっては、患者の退院後の療養環境の整備に向けて、家族、在宅患者のかかりつけ医、訪問看護職員、保健所の保健師、訪問介護関係者、家族以外の者、ケアマネジャー等患者の在宅療養に関わる者との連携の確保、医療機器・衛生材料等の提供等が十分になされるような調整等に責任を持って取り組むべきである。
- また、療養環境の管理の充実、在宅サービスの充実、入院と在宅療養の密接な連携を進める必要がある。ALS患者の場合には、保健所等において患者の療養状態を把握していることが多く、また、40歳以上であれば介護保険制度を利用できることから、ケアマネジメントを担う専門職の活用がしやすい。しかし、他の疾患や40歳未満の障害においてはそうではない場合もあることを念頭に置いて、対応策を考える必要がある。
- 入院期間の短縮化を背景に、重い障害を有し医療を継続的に必要とする在宅療養患者・障害者が増加する中で、訪問看護が果たす役割は大きい。しかしながら、訪問看護ステーションが小規模で、患者の要望にきめ細かく対応することが困難な現状や難病等に対する理解をさらに深める必要があるとの指摘もある。そのため、医療ニーズの高い在宅療養者への対応が適切に行われるよう、訪問看護の多機能化の推進、訪問介護事業所の併設など訪問看護の機能の充実、様々なニーズに応えることのできる看護技術の向上に向けて、関係者も行政も一体となって努力する必要がある。特に都道府県においては、訪問看護の重要性を一層認識し、その普及・充実を図るべきである。

- また、在宅療養の支援として、訪問看護のみならず、医療系の在宅サービスの充実を図る必要がある。例えば、看護職員配置を進めて、医療ニーズの高い在宅療養者へ対応できるよう、デイケア等の充実を図ることも検討していくべきである。
- たんの自動吸引装置の開発におけるこれまでの研究によると、この装置の適用範囲にも一定の限界があると考えられるが、多くの在宅療養患者・障害者および家族にとっては有効な支援となる。したがって、引き続き研究開発等、実用化に向けた取り組みが進められることが期待される。
- A L S以外の患者・障害者については、その状態像が多様であり、A L S患者に対して主として保健所が関わってきた状況とは異なって、様々な機関の関わりが必要となる。そのため、家族以外の者によるたんの吸引の実施状況の把握、調整等が困難であったり、相談窓口としての確に機能しないことも予想される。したがって、保健所や市町村、難病相談・支援センター、患者・障害者の団体及びその家族の会等、地域で関わる機関が連携して相談支援に当たる体制が確立される必要がある。さらに今回の措置が有効に機能するためには患者の主治医、訪問看護職員からの情報提供等医療関係者との連携協力が不可欠である。
- たんの吸引に関する今回の措置は、たんの吸引を必要とする在宅療養患者・障害者及びその家族の生活の質の向上を意図したものであり、厚生労働省においては、本研究会の報告内容を踏まえた対応策を早急に周知することが望ましい。また、A L S患者以外でたんの吸引を必要とする患者・障害者の療養実態の把握に努め、その状況を継続的に点検していくことが必要である。

（２）「医行為」概念の再整理

- 現行の行政的取扱いであるA L S通知においては、たんの吸引は医行為であり、本来医師又は看護職員が行うべきであるとする考え方によっている。本研究会としては、課せられた課題について一定の結論を早急にまとめる必要があるとの認識に立ち、現行の法規制・法解釈の下ではたんの吸引は「医行為」であるとの前提に立って一定の取りまとめを行った。
- しかし、本研究会の検討の過程においては、たんの吸引は、従来の医行為の範疇では整理しきれず、むしろ医療と生活援助の要素を併せ持つ行為として整理し、従来の医行為とは区別した上で、医師法その他の医療の資格に関する法律の規制の対象外とした新たな枠組みの中で柔軟な規制の在り方を検討するべきではないかとの見解があった。
- この見解に対しては、たんの吸引行為は、実質的にも侵襲性を有し、感染予防も重要であることから、単に吸引に関する直接的な行為についての技術だけでなく人体の解剖・生理、病態生理、感染予防などについて専門的な知識が必要であり、医行為として医師又は看護職員が実施すべきではないか、在宅であっても医療機関内であっても医行為性には変わりはなく、在宅で医行為でないこととすると医療機関内で無資格者が実施できることとなり妥当ではないとする意見があった。

- この問題は、単なる行為規制だけの問題ではなく、療養環境や人材育成等の問題と複雑に絡み合ったものであり、それらの一層の整備促進が図られるべきであることについては異論がないものである。いずれにせよ、この問題についてはさらに議論が深められる必要がある。

(3) 今後の在宅医療推進のための環境整備に向けた検討

- A L S 分科会報告書において既に指摘されていることであり、また、上記の医行為概念の整理の問題とも関連するが、今後の在宅医療に従事する者の業務や医療、介護、福祉の適切な役割分担も含めた在宅医療の在り方についての議論を行う必要がある。
- 上記の点に関連して、研究会としての意見として取りまとめられるには到っていないが、以下のような意見があった。
 - ・ たんの吸引行為を医行為とし、一定の条件下で違法性阻却としてやむを得ないことと整理するのみでは、たんの吸引は本人と家族以外の者との個別的关系に基づいたものにならざるを得ず、事故が起きた場合の補償や、たんの吸引を行う者に対する研修・指導をさせる責任体制に不安が残るため、在宅療養の支援として不十分である。その意味では、むしろ医行為から除外する方が改善につながると考えるが、反面、医行為から除外してしまうと、規制を行う根拠もなく、安全性の確保に不安が残る。したがって、日常的に必要な一定の生活援助的な医行為について実施できる資格制度の創設を検討すべきではないか。
一方、新たな資格の創設は、規制改革の観点からは慎重に検討すべきものであるとの批判もあり、創設することは不適當ではないか。
 - ・ 理学療法士は、現在ではたんの吸引を行うことができるとはされていない職種であるが、今回提示された条件を満たせばたんの吸引を行うことができることとなる。医療機関内ではたんの吸引を行うことができないのに、在宅ではできることとなるのは矛盾しており、次回見直しの際に整理するべきではないか。
 - ・ 現行法の下で個別の問題について詳細な検討を行い、一定の例外的な取扱いを導くことは、通常行われている法解釈の作業とも言いうる。しかしながら、今回焦点となった「在宅での患者・障害者に対するたんの吸引行為」に止まらず、類似の医行為について早速にも検討が求められる状況が予想され、それら一つ一つについて検討会等を設けて検討していくという方法では限界がある。そこで、いくつかの事例を基に類型化し、一定の方向性を打ち出していく解釈論を検討していくことも考えられるのではないかと。さらに、それを超えて新たな立法措置を検討することもありうるのではないかと。

- ・ 家族以外の者が行うたんの吸引は、必ずしも制度化されたものではなく、例外的なやむを得ない措置とされていることから、行政としての関わり方が不明確である。このことによって矛盾や問題も生じており、解決策を検討する必要があるのではないか。例えば、同意書がきちんと取り交わされているかの確認など適正に実施されることについて、行政としてどのように関わるべきか、また、たんの吸引を行うホームヘルパーに対する研修の実施や、万一の事故の際の被害者保護のため事業主の損害賠償責任保険への加入も検討すべきではないか。
- ・ 今回の措置では、たんの吸引をされる患者・障害者の安全を確保する責任の所在が曖昧になる懸念があり、次回の見直しの際にはこの点も含めて検討すべきではないか。

¹ いわゆる実質的違法論の立場であり、違法性を実定法規に違反する形式的違法性との説明に止まらず、実質的な根拠で説明しようとする考え方。すなわち、違法性を実質的に理解し、法定の違法性阻却事由以外にも違法性を否定（処罰に値する程度の違法性ではないと）するもの。判例においては、実質的違法性阻却事由として、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・緊急性に該当することとの条件がほぼ共通して挙げられている。ただし、違法性阻却論は、個々の事案を事後的に評価するものであって、事前の評価にまで拡大すべきではないとの指摘もある。

同意書（例）

平成 年 月 日

（たんの吸引を行う者）

氏名： _____ 様

住所： _____

（たんの吸引をされる者）

氏名： _____ 印

私は、あなたがたんの吸引を実施することに同意いたします。

代理人・代筆者氏名： _____ 印（本人との続柄： _____）

同席者氏名： _____ 印（本人との関係： _____）

たんの吸引をされる者が未成年者である場合又は署名若しくは記名押印を行うことが困難な場合には、家族等の代理人・代筆者が記入し、当該代理人・代筆者も署名又は記名押印を行ってください。この場合、第三者が同席し、当該同席者も署名又は記名押印を行うことが望まれます。

この同意書はたんの吸引を行う者が保管しますが、この同意書に署名又は記名押印した者もそれぞれ同意書の写しを保管し、必要に応じて医師や訪問看護職員等に提示できるようにしておくことが望まれます。

この同意書は、たんの吸引をされる者とたんの吸引を行う者の間の同意であり、たんの吸引を行う者の所属する事業所等との同意ではありません。

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

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、役員のなり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になります。「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	
アラジーポット	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	アデレノ・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WEST 1 2 F 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」

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	プラ 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 バロンハイツ巣鴨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 東京大学医学部附属病院小児科内 TEL/FAX 03-3816-4190	○電話の受付は、水・木13時～16時。Fax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」

親の会連絡会参加団体一覧・その3

団体名	対象	連絡先	備考
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	
ファブリー病患者と家族の会	ファブリー病	〒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2-40C56-207 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・ランゲ症候群	〒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

1．はじめに

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
- （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
- （2）「手段の相当性」の考え方について
- （3）「法益衡量」の考え方について
- （4）「法益侵害の相対的軽微性」の考え方について
- （5）「必要性・緊急性」の考え方について

- （3）結論として

3．「取りまとめ」にあたって

4．おわりに

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。当事者の命と何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）に危害を及ぼしまたは及ぼすおそれ」（「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）に危害を及ぼしまたは及ぼすおそれ」（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当会としても、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になります。

しかしながら、実際には、退院して在宅で生活するということは、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。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。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、危機感を抱かざるを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いえない現実があります。

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れ、綱渡り的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。

(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、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)「法益侵害の相対的輕微性」の考え方について

「法益侵害の相対性輕微性」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輕微であること）

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いわけです。

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、当事者はケアに当た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。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になります。

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、家族以外が当て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になります。

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、せっ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思います。

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」という言葉ですが、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・胃瘻・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、胃瘻により必要な水分・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家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も外出も、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な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の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、何をするにも、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」となってきました。

「この子さえいなかったら…」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

X P 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

X P (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で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っ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るとしても、普段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。
- ・医療的ケアがあっ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、現状のままであればそれもできません。

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、家族は回復の道を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なです。

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います。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し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、と思います。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います。

「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。現在も危険な介護が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います。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、介護人はベット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な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、アンビューも医療行為・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。

「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、現状のままであればそれもできません。

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、家族は回復の道を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が、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なです。

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います。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作りです。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、と思います。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います。

「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。現在も危険な介護が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います。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、介護人はベット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な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、アンビューも医療行為・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難い。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、経鼻咽頭工
アウエイ

- ・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いますが、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。

吉永さん（22歳）の介護表

時	分	介護内容	備考	時	分	介護内容	備考
5	00	検温、SPO2計測、注入準備		17	10	注入終了、後片付け	
	30	オムツ交換、体位交換、注入開始					
6	10	注入終了、後片付け	通所用具準備	18			
7			連絡帳記入	19	00	入浴準備 （胃瘻部テガダーム貼り、リフト移乗）	
	30	注入準備、検温、SPO2計測					

	40	注入開始			10	入浴	
8	00	薬調合、薬注入	昼食用のセット 準備	20	00	入浴後の処置 (ホクナリンテープ、 胃瘻ガーゼ交換等)	入浴後片付 け
	30	注入終了、後片付け			30	注入準備	
					40	注入開始	
9	00	寝室→居間のベッドへ 移動 顔拭き、吸引、歯みが き	医療的ケア チェックリスト 記入	21	00	薬注入	
	30	薬液吸入準備、吸入開 始			25	注入終了、後片付け	
	45	着替、オムツ交換、吸 引					
10	00	車椅子準備		22	00	薬液吸入準備、吸入開 始 歯磨き	
	10	車椅子へ移乗しバスポ イントへ			30	吸引	
	15	通所バスへ乗車			45	寝室のベッドへ移動、 オムツを点検	
11				23	30	入眠	吸入用具、 シリンジ等 消毒 通所用吸引 器の洗浄
12		(通所施設での時間 10:30～15:00)		0			
13				1	00	SPO2確認 (値90↓ エアウェ イ挿入 尚値が上がらない時 は薬液吸入、吸引)	
14				2			
15	10	バスポイントに迎えに 行く		3			
	20	娘バスより下車					
	30	帰宅					
	40	居間のベッドへ移し着 替					
16	00	通所用具、車椅子片付 け	連絡帳・ チェックリスト 確認	4			
	15	注入準備					
	30	注入開始					

Aさん（30歳）の介護表

超重症児（者）判定スコア 25（気管切開・気管内挿管、経管・経口栄養、体位交換等あり）
 吸引：昼間20分～30分に1回、夜間、1時間～2時間に1回
 週に3日間通所（8時30分発 - 16時帰宅）この間待機・買物
 訪問看護週1回（バイタルチェック、入浴、注入など）
 母親が吸引を実施

時	分	介護内容	備考	時	分	介護内容	備考
5				17	00	経口食事（ヨーグルト）	30分
6	00	おむつ交換、臀部洗浄 食事注入（ラコール+薬）	1時間	18	00	食事注入（ラコール）	30分
				18	30	おむつ交換	
7	00	吸引・ネブライザー	1時間	19		〔夜間 吸引1時間～2時間に〕 〔1回実施〕	
8		〔昼間 吸引20分～30分に〕 〔1回実施〕		20	00	薬のみ注入 吸入・ネブライザー	1時間
9	00	体位交換		21	00	おむつ交換 食事注入（ソリタ）	30分
10	00	おむつ交換 水分注入（ソリタ）	1時間	22	00	おむつ交換	
11		体位交換 吸入・ネブライザー	30分	23			
12	00	おむつ交換 経口食事（ヨーグルト）	30分	0			
	30	食事注入（ラコール+水）	1時間	0	30	体位交換	
13				1			
14				2			
15				3	00	体位交換 吸入・ネブライザー	10分
	30	食事注入（ソリタ）	30分				
16	00	おむつ交換、体位交換		4			
	30	吸引・ネブライザー	30分				

Bさん（5歳）の介護表

超重症児（者）判定スコア 4 4（人工呼吸器装着・気管切開・経管栄養、体位交換等あり）
 食事：24時間持続注入（エレンター＋水）1,300ml
 吸引：昼間20分に1回、夜間、30分～1時間に1回
 入浴：週3回（月・水・金）（Ns支援）
 胃チューブ交換（月曜日）、カニユーレ交換（金曜日）、ネブライザー消毒（月曜日）

往診： 月曜日 10:30～11:30 2週間に1回、火曜日 午後15分月1回（呼吸器管理）
 看護支援： 月・水曜日 10:30～12:00、金曜日 9:30～12:30（看護支援中は休める）

時	分	介護内容	備考	時	分	介護内容	備考
5				17			
6	00	起床、おむつ交換、体位交換 ネブライザー	1時間	18	00	おむつ交換、体位交換	
		バイブレーターを掛けて排痰援助	30分				
	30	投薬、機材の煮沸消毒、吸入器の ビンの清掃					
7				19		〔夜間 吸引30分～1時間に〕 1回実施	
8		〔昼間 吸引20分に〕 1回実施		20			
9				21	00	おむつ交換、体位交換	
10				22			
11	00	おむつ交換、体位交換、Yガーゼ 交換		23	00	おむつ交換、体位交換 レスピレーター装着	
12	00	食事（ヨーグルト注入）		0			
13				1			
14	00	おむつ交換、体位交換 ネブライザー	1時間	2			
15	00	抱っこ遊び	30分	3			
		排痰援助	30分				
16				4			

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 関係団体ヒアリング

財団法人 日本訪問看護振興財団

常務理事 佐藤美穂子

日本訪問看護振興財団は、「よいケアを受けて家で暮らしたい」という在宅療養者の権利を尊重し、ご家族の介護負担軽減を図るために、訪問看護の質的量的拡大をめざして様々な取組を行なってきました。

介護保険制度がスタートして4年8ヶ月となります。訪問看護サービスは微増傾向にあり、全国で約5,500カ所の訪問看護ステーションと、約4,000カ所の病院・診療所が訪問看護を実施している状況です。

今後ますます高齢化が進み、在宅医療を必要とする高齢者も増加する一方です。そのため、治療が目的ではありませんが吸引を必要とする在宅療養者は、訪問看護利用者の約7%（15,000人）と推計されています（平成13年 厚生労働省調査）。

訪問看護の需要がありながらも十分に供給できない地域などがあり、現状を改善するために、当財団では研修などで訪問看護事業所の開設支援を行っています。

厚生労働省におかれましても、誰もが安全で良質な在宅医療を利用できるように、訪問看護制度の拡充策を早急に進めていただきたく要望します。

以下に「たんの吸引を必要とする在宅の療養患者・障害者」への訪問看護の現状及び評価と他職種との連携について述べます。

1 訪問看護の現状及び評価について

（１）調査研究から（たんの吸引を行なっているALS患者の現状）

当財団が行った、ケア提供体制に関する調査研究（調査期間は平成15年9月22日～9月27日）及び事例から現状を紹介します。

- 訪問看護利用者で人工呼吸器を使用している在宅療養者51人の吸引については、約66.7%は家族のみが実施していたが、約31.3%は家族以外の者もせざるを得ない状況であった。その理由は、交替可能な家族介護者がいないこと（62.4%）と家族の希望（31.3%）による。なお、同意書は75.0%が得ていた。
- 家族以外の者が吸引をする場合は、訪問看護師が同行訪問（62.5%）、定期的に訪問して状況を確認（25.0%）するなど、連携を図っていた。
- 家族以外の者への連携内容では、吸引技術（68.8%）、緊急時の対応方法（56.3%）、観察内容（43.8%）、実施後の報告（18.8%）などであった。
- 16カ所の訪問看護ステーションのヒアリング調査では、ホームヘルパーとケア計画表の交換による情報の共有が図られたり、合同ケアカンファレンスに出席するなどして連携が強化されている。

- 一方、ホームヘルパー個人のレベル差が大きく、担当者が頻回に交代するため、吸引が困難であると判断せざるをえない事業所もあった。
また、利用者が個人的にホームヘルパーや家政婦を雇用している場合は連携がとりにくいという声もあった。

(2) 事例から(吸引を必要とする疾患を持つ利用者への訪問看護)

【事例1】吸引をひかえて呼吸ケアを行なった結果、自力でたんが出せるようになった事例

交通事故による脳挫傷で、痙攣をとまなう遷延性意識障害者に対して、24時間家政婦が付き添って吸引を行なっていた。

訪問看護師が入って、全身状態をアセスメントし、家族の状況や家政婦の吸引などを確認した結果、吸引の刺激によって分泌物が多くなっていることや唾液の落ち込みも多いこと等がわかった。

訪問看護師は排たんケア(体位ドレナージ、呼吸訓練など)を行ない、吸引は必要最小限とした。五感刺激などの看護ケアも行なった結果、意識障害が改善しテレビを見て笑うようになった。訪問看護師は日常生活動作(ADL)の改善等から判断して、自力でたんが出せるようになることを目標として設定し呼吸訓練等を行った。およそ1年後に自らたんを出せるまでになり、現在に至っている。

【事例2】長時間訪問看護の導入により、吸引回数が1/3減少した事例

気管切開をして人工呼吸器を使用している8人のALS患者にモデル事業として、1日4時間以上の訪問看護を週3回~5回、1ヶ月間実施した。その結果、1日平均32.1回の吸引回数が22.9回にまで減少した。

訪問看護によって、全身状態の観察、温湿布と清拭、専門的な排たんケアやリハビリを行ない、気管支まであがってきたたんを確実に吸引した。

吸引の行為は人工呼吸器をはずして行い、終わったら再度適切に装着する行為を繰り返す。ALS患者本人にとっては吸引に伴う苦痛も、器具装着に伴うリスクも1/3減少した。

2. 他職種との連携について

「吸引」は医行為と整理されており、主治医が「治療の必要の程度につき訪問看護を必要と認めた場合」に指示書が交付されて訪問看護師が行う仕組みとなっています。

訪問看護は在宅で行なう「療養上の世話又は診療の補助」であり、在宅療養者への看護ケアとともにご家族の支援を行なっています。利用者と個別に同意書を交わしている「家族以外の者」との連携についても、支援チームメンバーのひとりとして、訪問看護師が相談助言を行っています。

- (1) たんの吸引を必要とする疾患をもつ在宅療養者には、主治医の訪問看護指示のもと訪問看護師が吸引を実施しています。
- (2) 在宅療養者及び家族の状態、訪問看護サービスの状況等により、在宅ケア体制が困難をとまなう場合には、事例ごとにケアマネジャーをはじめサービス担当者が合同ケアカンファレンスをもっています。各職種が役割分担して、利用者に適切なケアを提供しています。

(理由)

- 吸引が必要な疾患をもつ在宅療養者には、様々な病状の変化があり一人ひとり状態が異なる特徴がある。医師や訪問看護師が医学・看護学の知識・技術に基づき、個別に総合的に判断して、家族以外の者との連携方法も判断する必要がある。
- 在宅ケアはケアマネジャーの作成したケアプランに基づいて実施されるため、ケアマネジャーは、吸引が必要な利用者には訪問看護の活用をケアプランに入れる必要がある。
- 「身体介護を実施する際の医療機関等との連携のあり方に関する調査研究委員会 報告書（平成13年3月 全国社会福祉協議会）」によると、訪問看護を利用していない理由に、(1)家族の了解が得られなかった（23.1%）、(2)ケアマネジャーから必要ないと判断された（17.6%）等があげられた。ケアマネジャーには利用者に対して、訪問看護の活用についての情報提供と十分なアセスメント力が求められる。ケアマネジャーの資質格差が大きいことが課題となっている。

資料 1

「人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者のケア提供体制等に関する評価研究（平成16年3月 日本訪問看護振興財団）」

資料 2

「人工呼吸器装着等医療依存度の高い長期療養者への24時間在宅ケア支援システムに関する研究（平成15年3月 日本訪問看護振興財団）」

資料 3

「身体介護を実施する際の医療機関等との連携のあり方に関する調査研究委員会 報告書（平成13年3月 全国社会福祉協議会）」