

「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。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、通常的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にご存知いただきたいと思っております。

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、不思議ではありますが、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 30	検温、SPO2計測、注入準備 オムツ交換、体位交換、注入開始		17	10	注入終了、後片付け	
6	10	注入終了、後片付け	通所用具準備	18			
7	30 40	注入準備、検温、SPO2計測 注入開始	連絡帳記入	19	00 10	入浴準備 (胃瘻部テガダーム貼り、リフト移乗) 入浴	
8	00 30	薬調合、薬注入 注入終了、後片付け	昼食用のセット 準備	20	00 30 40	入浴後の処置(ホクナリンテープ、 胃瘻ガーゼ交換等) 注入準備 注入開始	入浴後片付け
9	00 30 45	寝室→居間のベッドへ移動 顔拭き、吸引、歯みがき 薬液吸入準備、吸入開始 着替、オムツ交換、吸引	医療的ケア チェックリスト記入	21	00 25	薬注入 注入終了、後片付け	
10	00 10 15	車椅子準備 車椅子へ移乗しバスポイントへ 通所バスへ乗車		22	00 30 45	薬液吸入準備、吸入開始 歯磨き 吸引 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 20 30 40	バスポイントに迎えに行く 娘バスより下車 帰宅 居間のベッドへ移し着替		3			
16	00 15 30	通所用具、車椅子片付け 注入準備 注入開始	連絡帳・ チェックリスト確認	4			

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
				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	30		体位交換	
13				1			
14				2			
15	30	食事注入(ソリタ)	30分	3	00	体位交換 吸入・ネブライザー	10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44(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(エレンタール+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)、カニューレ交換(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 30	起床、おむつ交換、体位交換 ネブライザー バイブレーターを掛けて排痰援助 投薬、機材の煮沸消毒、吸入器 のビンの清掃	1時間 30分	18	00	おむつ交換、体位交換	
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 排痰援助	30分 30分	3			
16				4			