

2010年8月9日

介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会

座長 大島 伸一 様

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：〒562-0013 大阪府箕面市坊島4丁目5番20号

箕面マーケットパーク ヴィソラ WEST1 2F

箕面市立みのお市民活動センター内

TEL/FAX 072-724-2007

介護職員等のたんの吸引等の実施のための制度の在り方について (意見)

平素より、障害福祉におきまして、大変お世話になっております。

当会は、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。

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、当事者の生活の場において、いわゆる「医療的ケア」と呼ば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、当事者は、家族が退院時にケアの方法や機器の取り扱いについての研修を受けて「人体(当事者)に危害を及ぼす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、病院側も退院を認めているわけです。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、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「医療行為」とすることは、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。

現在、内閣府・障がい者制度改革推進会議を中心として、障害者制度の抜本的な見直しが行なわれています。そこでの議論を見るまでもなく、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”を送ることが保障されなければなりません。

このたび、介護職員等のたんの吸引等の実施のための制度の在り方について検討会が持たれると聞き、当事者にとってよりよい制度改革となるようお願い、添付資料4点を添えて、当会の意見を以下にお伝えするものです。

- 添付資料1…在宅で行っている「医療類似行為」(医療的ケア)を「生活支援行為」としてすべての介護者や教職員が実施できる体制整備を求める緊急要望書
- 添付資料2…人工呼吸器をつけて地域で暮らす子どもたちからの意見
- 添付資料3…バクバクっ子・いのちの宣言
- 添付資料4…介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会試行事業案に対する意見書
- 添付資料5…まいど!医療的ケア研修事業 報告書(冊子およびDVD)

記

1. 制度の見直しの前提として、いわゆる「医療的ケア」については、「医行為」とは区別して、「生活支援行為」として、介護職、教員(※)等が行える行為であるとの明確な位置づけをすべきです。そうすることによって、業務の一環として、正々堂々とケアに当たることができ、子どもたちも生活全般(自宅や学校ほかでも)において、安心・安全が保障されます。
(※障がい者制度改革推進会議において、教育の分野では、インクルーシブ教育を目指すという方向性が示されています。したがって、ここでいう教員は、特別支援学校だけでなく、地域の普通学校の教員も含まれます。保育園や幼稚園の職員においても同様です。)
2. 障害者が培ってきた当事者による短期研修システムをこれまで通り認めるべきです。さらに、医療職による研修を条件とするのではなく、当事者や家族による研修でも認めるべきです。その分、退院の際には、十分な退院指導がなされるよう徹底させる必要があります。(訪問看護との連携は、現実的には、困難であると言わざるを得ません。訪問看護とヘルパー派遣を同じ時間帯にすることを認めてない自治体も少なくありません。また、訪問看護を必要としない生活をしている当事者もいます。地域的な事情から、訪問看護を定期的にご利用したくても利用できない当事者も多く存在します。)もちろん、当事者・家族による研修が困難な場合は、医療のバックアップを求めることができるようにすることは必要です。
3. 医療的ケアの基礎的な知識や技術については、今後のヘルパーや教員の養成課程に盛り込んでいただきたいと考えますが、新たな資格を設けたり、介護福祉士以上などという基準を設けたりすることには賛成しません。資格化や過剰な条件を求めることでは、これまでの生活上の制約は改善されません。
4. 子どもであっても、在宅においてヘルパーが医療的ケアを実施する場合は、当事者、ヘルパー双方が安心してサポートを行うためにも、必要に応じて2人体制を認められるべきだと考えます。
5. 現在、実際に介護職による医療的ケアを含めたサポートを実施しているさくら会やバクバクの会の会員のところなど、現場を実際に見ていただき、生活実態に応じた、本人の生活を丸ごと支えられる制度設計を検討していただきたいと考えます。特に、重度障害者にとって、単に医療的ケアがヘルパー等に解禁され、ケアの手技を習得してもらえばそれでいいという問題ではなく、たとえ資格をもった医療従事者であっても、普段の暮らしを知らず、本人とのコミュニケーション(ノン・バーバル・コミュニケーションを含む)がとれなければ、安全で当事者の自立につながる生活支援はできないこと(＝関係性は専門性を越える)を実態から学び、議論に生かしていただきたいと考えます。

以上

【添付資料1】

2010年 6月18日

内閣府特命担当大臣 荒井 聰 様
厚生労働大臣 長妻 昭 様
文部科学大臣 川端 達夫 様
衆議院議長 横路 隆弘 様
参議院議長 江田 五月 様

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

医療的ケア連絡協議会 代表 折田 涼

岸本 彩

**在宅で行っている「医療類似行為」（医療的ケア）を
「生活支援行為」としてすべての介護者や教職員が実施できる
体制整備を求める緊急要望書**

日頃より、人権と福祉づくりをすすめられていることに敬意を表し、感謝申し上げます。

私たちは、地域社会の中で、日常生活において「医療的ケア」を必要としながら日々生活している当事者、当事者団体、家族・医師・看護師・教員・介護者等関係個人・団体が集まり、「医療的ケア」を必要とする人々が安全で安心な生活を送ることを保障され、地域社会の中であたりまえに自立して生きられるよう、「医療的ケア」に関する諸問題を解決していくために力を合わせ取り組んでいます。どんな障害があっても、日本国憲法25条で謳われている様に「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」を有しています。よって、必要なケアは当然のこととして、必要なだけ認められなければなりません。

前政権下では、医師法第17条の「医師でなければ医業をしてはならない」とする一文により、当事者や家族が行える「医療的ケア」さえも、たんの吸引以外は、ホームヘルパー等の福祉職や教育職など、障害者や高齢者、難病者等の生活を身近で支える人でさえ行うことはできないとされてきました。在宅して当事者や家族が行う時点で、医行為と区別して「医療的ケア」という言葉が生まれたにもかかわらず、やはり法的には医行為の一環であり誰もがケアを行うことが出来ないで、地域で生活する、また、子どもたちが地域の学校に通学するといった、「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」が剥奪されて

きました。日々の生活は、当事者・家族ともギリギリのところでは送らざるを得ない状況にあることはご承知の通りで、既に自らの家族を死に至らしめる等の悲惨な事例も報告されています。

2005年3月に、「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まとめ」という通知が厚生労働省医政局より出されました。この通知では、2003年の「ALS患者」に限定されていた「気管カニューレ内のたんの吸引に限り」、「当面やむを得ない措置としてヘルパーに認める」というものを、ALS患者に限定せず吸引を必要とする人すべてに拡大されました。しかし、対象行為がたんの吸引に限定されており、それ以外の「医療的ケア」が全く検討されておらず、たんの吸引に関する見直しも行われていません。当事者の生活実態が全く直視されていません。早急にすべてのケアについて、家族だけで抱えなくてもよい体制整備が必要です。通常のケア・生活支援行為でなければ、一人ひとりが人間に値する生活を営むことができず。また、2003年以降ヘルパーによるたんの吸引が行われるようになり、医療資格の有る無しに関わらず日常関わっている人による介護が、当事者にとって一番安全で安心できる介護だと、私たちは実証してきました。むしろ、医療従事者のいる病院や施設でのトラブルが続発しています。そこで、抜本的な解決策を策定していただきたく、以下の点について要望いたします。

要望項目

1. 病院以外で行っている「医療的ケア」には、呼吸管理（人工呼吸器の操作・口鼻腔や気管内のたんの吸引・気管カニューレの交換・酸素投与・パルスオキシメーターの着脱等）、水分・栄養管理（経管栄養チューブの挿入・注入・抜去、IVHの管理等）、服薬管理（座薬挿入・インシュリン投与等）、じょくそうの手当等、排泄管理（導尿、留置カテーテルの管理、排便、人工肛門の処置等）等があります。在宅で行えるケアは全て、医行為ではなく「生活支援行為」として、すべての介護者や教職員が実施できるようにしてください。
2. 必要なケアを、「生活支援行為」として安全に実施できるように、介護者や教職員の公的な研修制度を確立してください。
3. 「いのちを守りたい」という施政方針である新しい政権により、新たな人権と福祉の枠組みづくりが進められるよう、強く要望します。

以上

在宅している当事者の生活のひとこま



《大阪府・Kくん・5才》気管切開・吸引・人工呼吸器の装着・胃ろう部よりの経管栄養・導尿が必要。在宅3年目。



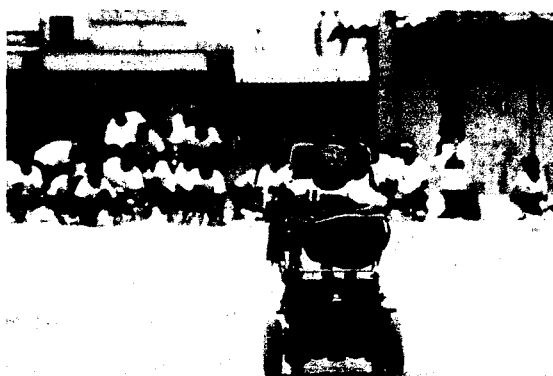
《大阪府・Mさん・10才》気管切開・吸引・経鼻経管栄養が必要。地域の小学校に通学、教室内で授業を受けているところ。



《京都府・Tくん・7才》気管切開・吸引・胃ろうによる経管栄養・夜間人工呼吸器装着・IVH・導尿が必要。交流保育していた幼稚園で、地域の小学校に進学。



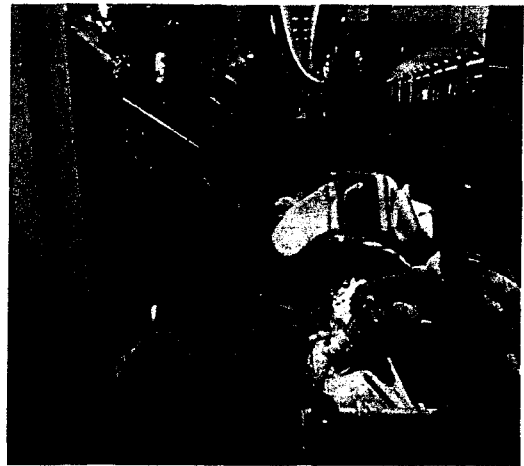
《大阪府・Nさん・15才》吸引・経鼻経管栄養・夜間人工呼吸器の装着が必要。地域の中学校に通学、スキー合宿ではストレッチャーの下にスキーをつけて滑った。



《大阪府・Nさん・16才》導尿・夜間の留置カテーテルが必要。地域の保育所、小中学校を卒業し、現在、公立高校定時制に通学。



《大阪府・Rさん・21才》気管切開・吸引・人工呼吸器の装着・胃ろう部よりの経管栄養が必要。府立高校卒業後、ハワイ旅行のため飛行機に搭乗しているところ。2009年より自立生活開始。



《大阪府・Aさん・21才》吸引・経口経管栄養・人工呼吸器の装着が必要。自立生活を始め、ウィンドーショッピングしているところ。



《兵庫県・Aさん・24才》気管切開・吸引・人工呼吸器の装着・胃ろう部よりの経管栄養が必要。1990年、4才で人工呼吸器をつけて在宅開始。地域の保育所・小中学校・県立高校を卒業。写真は小学生の頃。



《大阪府・Jさん》気管切開・吸引・IVH・導尿が必要。脳内出血で倒れ遷延性意識障害があり、11年在宅。写真は自宅で入浴しているところ。

医療的ケアを必要としている人々の生活は、信頼のおける人によって担われています。あたりまえに生活することによって、初めて人らしく生きていけるのです。