

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

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

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

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

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

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

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

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

患者家族の声

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