

「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関する検討会」への要望

NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会理事長

日本 ALS 協会副会長

橋本 みさお

連絡先 164-0011 東京都中野区中央 3-39-3

Tel 03-3383-1337

Fax 03-3380-2310

梅雨の候、日頃より難病療養に格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。わたくしは都内のアパートで独居する筋委縮性側索硬化症（ALS）患者です。24時間人工呼吸器を使用し、大学病院、地域診療所、医師会の訪問看護のサポートを始め、あらゆる訪問介護のサービスを受けて暮らしています。このたびの検討会の設置につきましては、全国の患者家族を代表いたしまして、深く感謝を申し上げます。以下は検討委員会と委員の先生方へのお願いでございます。わたくしは引き続き地域で暮らし続けたいと強く希望していますので、現在のサービスが滞ることなく、今以上に安心して地域で暮らしていけますよう、ご検討をお願い申し上げます。

記

日本国憲法による生存権と基本的人権、および現在、批准に向けて準備中の障害者権利条約第10条、第19条、第25条（注）との関連性において、介護職員等による「たん吸引」「経管栄養」等の介護を支援する体制を整え、介護保険や障害者自立支援法等の公的介護サービスにおいて重度障害者が地域で生きるために必要な介護が、全国で公平に受けられるようにしてください。

1、全国で「たん吸引」「経管栄養」等の技術研修会を実施、あるいはすでに実施している団体に助成をおこない、これらの介護が必要な重度障害者を社会で支えていこうとする道徳的規範と医療と介護技術の向上を支援してください。

2、訪問介護職等が安全にかつ安心して吸引や経管栄養等の介護を実施できるよう、24時間体制の訪問診療と訪問看護の基盤整備を進めてください。

- 3, 地域の保健行政と医療機関と介護事業所と家族等の連携を密にするため、
- ① 障害当事者宅での定期的なカンファレンスや合同研修の実施を評価し、それぞれに加算等の措置を講じてください。
  - ② 告知直後や在宅移行時などの障害当事者と家族の心身の状態や療養環境の変化に応じて、保健師や訪問看護師が長時間連続あるいは断続的に滞在し、家族やヘルパー等を指導できるような行政・看護サービスを新たに設置してください。
- 4, 介護職員等による「たん吸引」「経管栄養」等の行為が、ボランティアでなく業務として評価されるよう、特別介護報酬などの加算措置を講じて下さい。
- 5, 吸引等が必要な障害者の自立支援と同時に、同居家族が就労、睡眠、食事等において、人として最低限の生活レベルを保つためには、24時間体制でかつ長時間連続した介護サービスが必要不可欠です。しかし、現在自立支援法の重度訪問介護の枠組みによってのみ実現可能なそのような支援は、市区町村の裁量に任されているため多大な地域間格差が生じており、ヘルパーも常時不足しています。このような実情を踏まえて、重度障害者の日常生活の介助の合間に吸引等の介護もおこなうヘルパーの増員や定着を抑制するような、資格要件の設置や長期間の研修、書類の作成等を義務づけないでください。

以上

## 資料

### 1、障害者権利条約

#### 第十条 生命に対する権利

締約国は、すべての人間が生命に対する固有の権利を有することを再確認するものとし、障害者が他の者と平等にその権利を効果的に享有することを確保するためのすべての必要な措置をとる。

#### 第十九条 自立した生活及び地域社会に受け入れられること

この条約の締約国は、すべての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する平等の権利を認めるものとし、障害者が、この権利を完全に享受し、並びに地域社会に完全に受け入れられ、及び参加することを容易にするための効果的かつ適当な措置をとる。この措置には、次のことを確保することによるものを含む。

(a) 障害者が、他の者と平等に、居住地を選択し、及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること並びに特定の居住施設で生活する義務を負わないこと。

(b) 地域社会における生活及び地域社会への受入れを支援し、並びに地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスその他の地域社会支援サービス（人的支援を含む。）を障害者が利用することができること。

(c) 一般住民向けの地域社会サービス及び施設が、障害者にとって他の者と平等に利用可能であり、かつ、障害者のニーズに対応していること。

#### 第二十五条 健康

締約国は、障害者が障害を理由とする差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利を有することを認める。締約国は、障害者が性別に配慮した保健サービス（保健に関連するリハビリテーションを含む。）を利用することができることを確保するためのすべての適当な措置をとる。締約国は、特に、次のことを行う。

(a) 障害者に対して他の者に提供されるものと同一の範囲、質及び水準の無償の又は妥当な保健及び保健計画（性及び生殖に係る健康並びに住民のための公衆衛生計画の分野を含む。）を提供すること。

(b) 障害者が特にその障害のために必要とする保健サービス（適当な場合には、早期発見及び早期関与を含む。）並びに特に児童及び高齢者の間で障害の悪化を最小限にし、及び防止するためのサービスを提供すること。

(c) これらの保健サービスを、障害者自身が属する地域社会（農村を含む。）の可能な限り近くにおいて提供すること。

(d) 保健に従事する者に対し、特に、研修を通じて及び公私の保健に関する倫理

基準を定めることによって障害者の人権、尊厳、自立及びニーズに関する意識を高めることにより、他の者と同一の質の医療（例えば、情報に基づく自由な同意を基礎とした医療）を障害者に提供するよう要請すること。

(e) 健康保険及び国内法により認められている場合には生命保険の提供に当たり、公正かつ妥当な方法で行い、及び障害者に対する差別を禁止すること。

(f) 保健若しくは保健サービス又は食糧及び飲料の提供に関し、障害を理由とする差別的な拒否を防止すること。

他団体の要望

## 2、全国障害者介護保障協議会と自薦ヘルパー（パーソナルアシスタント制度）推進協会の要望

・障害者が自ら見つけて介護方法を教育して推薦して事業所に登録する自薦登録のヘルパーの場合は、ヘルパーに本人の手足の代わりとして障害者が指示して介護や医療ケアをやらせているので、本人がやっていると見なすこと。（利用者本人の指示に従って行う場合は、何をやっても良いという意味）（もしくは自薦ヘルパーは家族と同等と考える）

・障害当事者団体などの重度訪問介護事業所等で行っている方法である、ヘルパーの上司を利用者自身が行うという形態であれば、ヘルパーの技術レベルなどを含むヘルパーの教育や教育システムに利用者が責任持って主体的に関わっているので、医療的ケアは何でもやって良いこととすること。

・その他の一般事業所では、吸引・胃ろう（注入開始含む）・てき便・バイパップなどの人工呼吸器の着脱・褥瘡の簡単な処置などを認める。一律の研修を義務付けず、利用者が「このヘルパーは十分な技術がある」と認めたらよしとすること。

・様々な医療的ケアは医師法（やその下の政省令・告示・通知等）には胃行為か否かは書かれていないので、グレーゾーンであり、1人1人のその時の病状や状況によって医行為になることもならないこともある。この振り分けは1人1人裁判をしないとわからない。よって、厚生労働省は国の予算で行う公的な介護制度ではやるべきかどうかについて意見を言うことはできるが、障害者が自ら雇っている介助者を拘束することはできないことを確認すること。

### 3、CIL北の介護職の要望

在宅のたん吸引等はその決定権を当事者にください。在宅吸引は当事者の身体状況や環境から多岐に渡っています。

吸引手順もウェットかドライかで物品が変わり、その注意点も違います。

当事者自身が自分の吸引介助内容の危険性、注意事項を医療側と話し合い、自身の在宅吸引を決める。この権利を約束してほしいのです。現在入院していた時の吸引方法は在宅では出来ません。在宅に戻って訪問医と訪問看護ステーションで指示が出ます。

病院のMSWが優秀なら病院と在宅を連携してくれますが、そう上手く行きません。

当事者の考えは置き去りです。

- 1 当事者が医療側と相談して在宅吸引方法を明記して研修する。
- 2 同意書に在宅吸引研修をした事で介助者に吸引を依頼しその責任は当事者自身が取ると明記する。
- 3 事業所は介助者に在宅吸引を当事者の責任に於いて依頼する。

という依頼書を作成する。

この3項目で在宅吸引の責任と決定権を当事者にください。よろしくお願いします。

### 4、日本ALS協会の家族会員の要望

医療行為だとしてヘルパーではできないことがあります。吸引ができてなぜこんなこともやっていただけないのですか？次の2点を要求していただきたいと思い、メールにしました。

- ①首の気管切開部のガーゼの取替をヘルパーにもできるようにする。

「モーニングケアの後などに首のガーゼを取り替えてあげたいが、医療行為なのでできない」とヘルパーさんが言い、夜私の帰宅まで、首のガーゼが濡れたままのことがあります。これからの季節、不衛生で危険です。

ぜひヘルパーにもガーゼを取り替えることができるようにしていただきたい。

- ②胃ろう部に間水を入れるのをヘルパーにできるようにする。

(できれば栄養剤も可能に)

朝、夜の栄養剤・薬の注入は家族でやっています。

平日昼には、訪問看護師が入れてくれています。

しかし、その間(11時・16時)の間水を入れるのがたいへん困難です。

事実上、外室不可です。

栄養剤・薬は薬局から出ているものですが、間水は水です。  
水を飲むことをヘルパーにお願いできないでしょうか？  
土日は訪看が入りません。せめて間水だけでもヘルパーが可能に。

長年うちへ来てくれているヘルパーさんたちは家族も同然。  
「やってあげられないのはたいへん苦しい」と言ってくれています。  
昼間の訪問看護師さんを、土曜日日曜日にも派遣してくれる事業所がありません。土日はヘルパーのみです。せめて上記2点ができれば、どんなに楽でしょう。

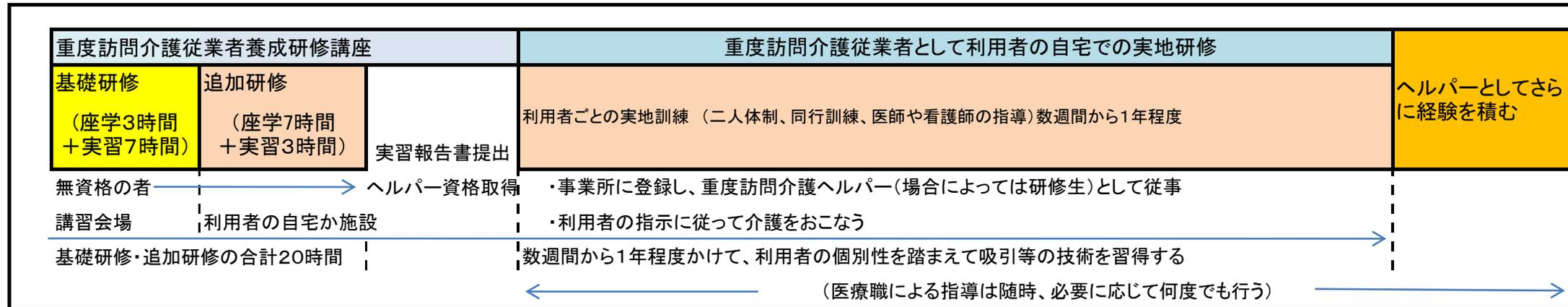
## 5、人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）の要望

### 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、摘便、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。

# NPO法人さくら会提出

## 障害者自立支援法の重度訪問介護従業者養成研修(20時間)を用いた介護者養成のプロセス



	目的	対象受講者	研修内容	研修期間	研修方法
重度訪問介護従業者養成研修講座	全身性障害者(日常的に吸引、経管栄養等の介助が必要な者を含む)の介護者を養成し、自立支援法の重度訪問介護の枠組みで利用する重度訪問介護による長時間の「見守り」や外出支援により、上記全身性障害者の安全と社会参加を支援する。同居家族の介護負担も軽減する。	重度訪問介護従業者(ヘルパー)としての資格取得を希望する者。	地域で暮らす全身性障害者の日常生活に必要な介護技術と援助の考え方、たんの吸引方法、食事介助、ヒヤリハット、意思伝達の方法など多岐に渡る。	講座研修 【基礎研修(座学10時間)】+【追加研修(実習10時間)】	医療職及び介護職による、医療を必要とする重度障害者の介護技術の講義及び実習
重度訪問介護従業者として利用者の自宅での実地研修		重度訪問介護従業者養成研修終了後に、人工呼吸療法者を含む全身性障害者の介護に実際にあたる者。	全身性障害者の個別の介護ニーズを尊重するために、利用者ごとに実習を行う。ベテランヘルパーも新規利用者には同様のOJTを行う。	実地研修 (数週間から1年程度。個人差がある)	(1) 病院や診療所医師や訪問看護師による指導(医療に関する講義や演習を必要に応じて何度でも。1回1時間から2時間程度) (2) 利用者本人からの指示を受けながら行う実地研修、事業所ヘルパーによる同行訓練(障害当事者とのコミュニケーションが確立された後、介護に必要なすべての技術。数週間から1年程度で個人差がある。このうちたんの吸引及び経管栄養は、1回1時間を5回程度)

\* 重度訪問介護従業者として利用者の自宅での実地研修は、個別の利用者ごとに実施する。特に研修方法の(1)は必要に応じて何度でも行う。医療職の協力体制が重要である。

\* たんの吸引及び経管栄養は、介護現場で時間をかけて利用者ごとに習熟するようにする。