

「たんの吸引問題に関する関係団体ヒアリング」への意見陳述

全国難病団体連絡協議会
運営委員 坂本 秀夫

1. 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

11月16日(火)に「神経難病団体の意見交換会」を開催し、この問題をテーマに話し合いました。参加団体は、日本ALS協会、全国脊髄小脳変性症友の会、全国パーキンソン病友の会、全国多発性硬化症友の会、全国筋無力症友の会の5団体。いずれの団体も重篤な難病患者を抱える患者会です。

この会議では、川崎在住のパーキンソン病患者の事例が話されました。81歳の妻を、85歳の夫が介護。昼間は、自分が痰の吸引を行い、夜間は月35万円を越える自費で、ヘルパーさんをお願いしているとのこと。幸いにこの方の場合は、不動産をお持ちで、持ち家を売りながら、高額な負担に耐えているとのことでした。

この短い事例からも幾つかの痰吸引を抱える患者・家族の現状と課題・要望事項が見えてきます。

(1) 痰の吸引を必要とする患者さんが、どれぐらいいるのかを含め実態を把握する必要があります。ALS患者さんは、重篤になると器官切開し、痰の吸引が必要となります。「痰の吸引」というと、どうしても、痰の吸引を必要としている患者＝器官切開をしている患者というイメージが強いのですが、器官切開しないで、痰の吸引を必要とする患者さんが、ALS患者さんを含め、沢山いるということを確認して欲しいと思います。例えば、この会議に参加したALS以外の神経難病(脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症、重症筋無力症)では、5パーセントの患者が重篤な状態に移行すると言われております。その方々の全部でないにしても、かなりの数の患者さんが、痰の吸引が必要な状態に置かれており、患者や家族が必至になって頑張っていることを確認して欲しいと思います。

(2) 痰の吸引は24時間必要であり、私達は、24時間の公的な介護体制の確立を望んでいます。患者会の話し合いでも、介護保険や支援費、全身性介護人制度などの現在の介護制度の話が出来ます。ここでは詳しい内容を省略させて頂き、現在の制度の問題点だけあげさせて頂きます。まず、24時間の介護体制が確立されていません。痰の吸引には、24時間の介護体制が必要です。家族だけの24時間の介護体制には無理

があります。介護保険の要介護度5では、24時間の介護体制は取れません。又、自己負担の3万5千円が高すぎて介護保険の制度が利用できない人もいます。このように、現在の受益者負担による介護保険制度では問題があります。現在の応能負担による支援費制度を基本に、難病患者の実態にあった必要とする患者利用できる24時間の介護体制の確立をお願い致します。

(3) 今年の10月12日、社会保障審議会障害者部会において「今後の障害保険福祉施策について—改革のグランドデザイン案」が提起されました。この中で、「極めて重度の障害者に対するサービスの確保」として、ALS等の極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者に対する「包括的支援」が打ち出されています。しかし残念なことに、この対象も、人工呼吸器使用者でかつ24時間痰の吸引が必要な患者となっています。先ほどの人工呼吸器使用者でない24時間痰の吸引が必要な患者は、対象の外に置かれています。私達は、今後もこの問題点を指摘していかなければなりません。又、この案では、サービスの提供者である事業者に対して「一定の要件を満たす事業者」との制限を加えています。現在でも、ALS患者の痰吸引を行ってくれる事業者はほとんど無く、患者の家族や支援者が、やっと痰の吸引を行ってくれるヘルパーさんを探して、患者会が痰吸引の講習会を実施している現状にあります。厚生労働省は、このような現状を全く認識していないのではないかと疑問すら感じます。

2. 家族以外の者（医師又は看護職員以外の者）による痰の吸引について、どのように考えるか。

(1) 誰もができるように痰の吸引ができる対象者を大幅に拡大して下さい。

訪問看護ステーションでの24時間訪問看護のモデル事業がやっと始められたとの話を聞きます。しかし、難病患者をはじめとする「24時間の痰吸引が必要な患者」の人数を考えた場合、どうも対応できる状況ではありません。問題は、患者に代わって痰の吸引を行ってくれる人（ヘルパー）の人数が少ないことにあります。基本的には、誰でもできるように痰の吸引ができる対象者を大幅に拡大して下さい。

(2) なれた人（パーソナルアシスタント）が対応できるようにして下さい。

先程の事例にもありますように、患者本人は、とりわけヘルパーさんが変わることに不安を感じ、なれた人（パーソナルアシスタント）を希望しています。口を大きく開けられないパーキンソン病の患者さんなどの状況や病状の変化、本人との意思疎通などを考えた場合、できるだけなれた人が対応することが好ましいと考えます。

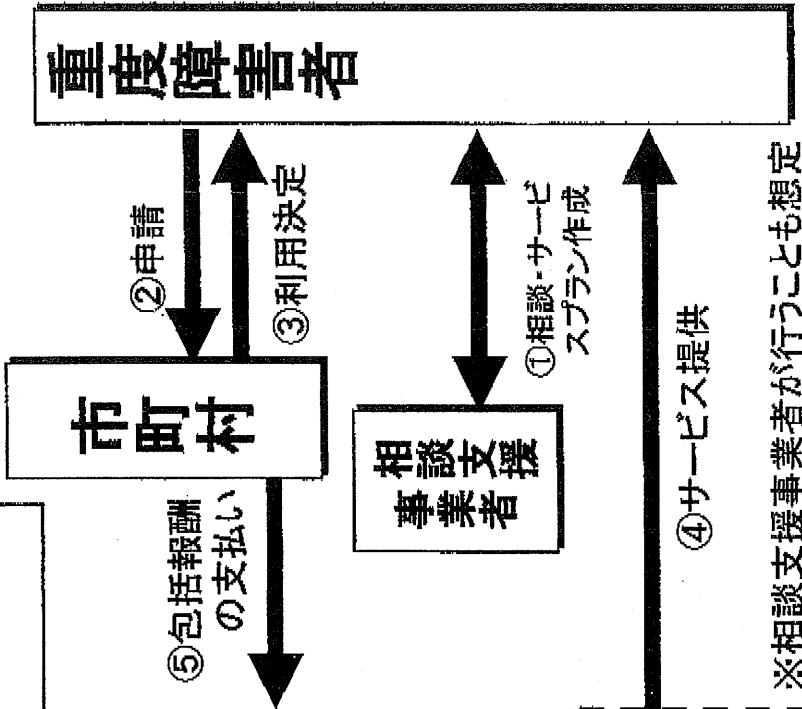
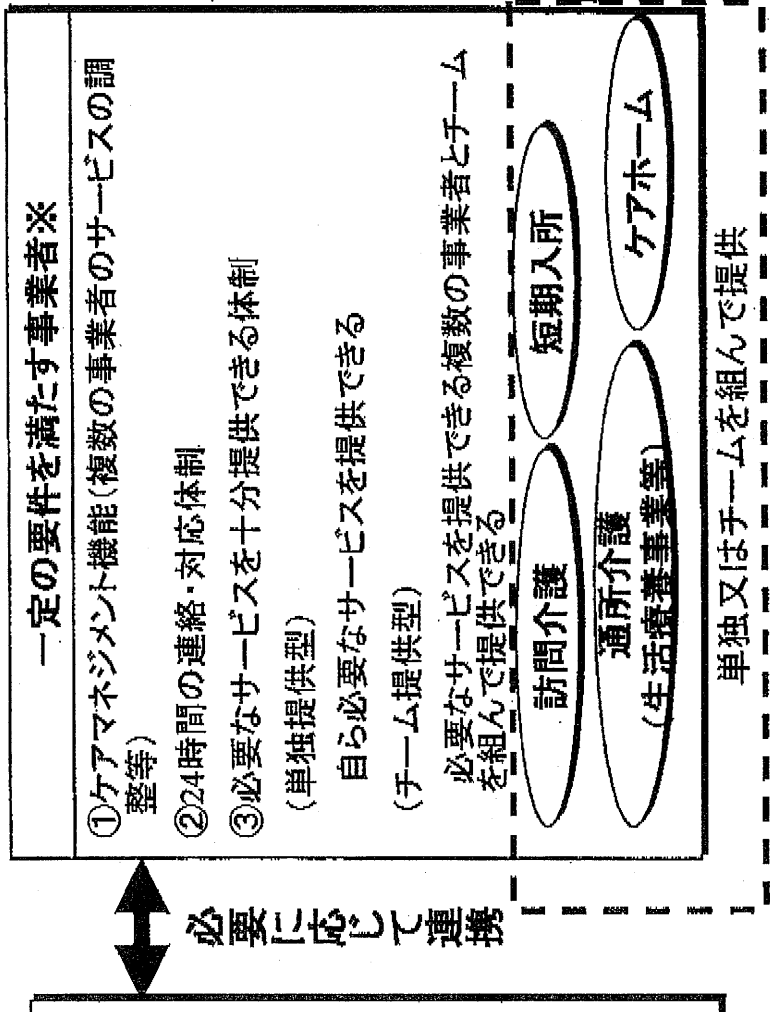
極めて重度の障害者を包括的に支える仕組み

- ＜基本的な考え方＞
- 一定の要件を満たす者が、自立支援計画に基づき、複数のサービスの適切に確保する仕組み（必要なサービス提供者の確保・調整等を利用者が行わなくとも事業者によって行われる仕組み）。
 - 緊急のニーズに際して、その都度、支給決定を経ることなく臨機応変に対応が可能となる。
 - サービスの種類や量にかかわらず、一定額の報酬を支払う仕組みとし、各種サービスの単価の設定や利用サービスの種類や量を自由に設定できる仕組みとする。

＜対象者のイメージ＞

身体: ALS等の極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者
 知的: 強度行動障害のある極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者
 精神: 極めて重度の障害者であって専門機関が判定した者

医療機関



※相談支援事業者が行うことも想定