

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しての意見書
- 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思いますと考えますが、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思います。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思います。

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の、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ませぬ。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、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。

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。

2010/08/09

「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」検討委員のみなさんへ

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

人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）

★折田涼さんより(大阪府箕面市)

私は、生後6ヶ月から24時間人工呼吸器をつけて生活しています。21歳になりました。現在、週5日は親元を離れて、ヘルパーさんのサポートで自立生活を送っています。

気管内吸引をはじめ生活していく上で必要なケアは全てヘルパーさんにしてもらっています。必要な医療的ケアをヘルパーさんにしてもらうことによって安心して安全な生活を送っています。

「経管栄養のチューブをつなぐ」ことが、看護師さんでないといけないとなると、自由な生活は送れません。食事や水分補給などは一日合計6回になります。また、ずっと家にいるのではなく、外出もします。その度に、看護師さんが経管栄養を…というのは不可能だと思います。

たんの吸引や経管栄養のチューブを外すなどという一部の医療的ケアだけを介護職に認めるのではなく、必要な医療的ケア全てをできるようになって欲しいです。

私たちも医療的ケア講習会を開催していますが、研修時間は、医療的ケアの基礎知識と実習あわせて4時間ですが、基本的なことはそれで十分理解してもらえます。後は、個別の研修を積み重ねるしかありません。在宅での医療的ケアは、個別性が高く、個別研修を重視した、研修体制が必要です。

★岸本 彩さんより(大阪府箕面市)

ヘルパーさん2名の介助で、家から出て「ポムハウス」で折田涼さんとルームシェアをして2人で暮らしています。親がいてもいなくても、そんなことに関係なく、私は私の生活をしています。吸引はもちろん、全て私のケアを良く知っていて、私の気持ちをわかってくれるヘルパーさんがいると安心です。

私は入院したり、施設に入っては生活できません。24時間必要なときに必要なケアをすぐしてくれるヘルパーさんが傍にいる暮らし…地域であたりまえに好きなことをして、これからも暮らしていきたいです。

研修時間を50時間にする案があるとか…。そんな研修は必要ないかと思います。基礎的な知識の学びと、あとは当事者のケアをどうするのか個別に学ばばよいと思います。経管栄養をつなぐのは看護師でなければならないとするのも、あまりにも生活実態とかけはなれています。

もっともっと私達のように地域で暮らしている当事者の実態を調べてください。そして、地域で暮らすためのハードルをあげるのではなく、下げる方向でいろんな意見を聞いて、もっと討論を深めてください。私達の暮らしを守るための検討会であってほしいです。

★佐藤 有未恵さんより(大阪市)

私は 23 歳です。0 歳のときから 24 時間人工呼吸器をつけています。3 歳から在宅で家族と生活してきました。

在宅してからの 20 年、家族、ヘルパーさん、学校では教師が、吸引をはじめ生活にかかわるすべてのケアをしてくれ、今までやってきました。医療者でない家族・ヘルパーさん・教師がケアしてきたことで、危ない目にあつたことはありません。いつでも近くにいる人がすべてのケアをできるということは、すごく安心なことです。

私の生活の中で、このケアは看護師しかしてはいけない、とか、吸引だけは認めるとか、細かく決めるのはやめてください。生活すべてを途切れることなくケアしてもらえなければ、私は自由に生活できません。

みなさんも自分の生活を想像してみてください。ご飯を食べたりお茶する度にいちいち看護師さんにきてもらわないといけない生活を。そんな不自由な生活を想像するだけで暗くなりませんか？みなさんも私もおんなじ人間です。私だけ特別な生活をしないといけなくなるような決めごとをしないでください。生活すべてをうけいれるような改革を期待します。

私は 7 月から一人暮らしを始めました。これからの生活に夢がふくらんでいます。どうかよろしくをお願いします。

★平本 歩さんより(兵庫県尼崎市)

私は、24 時間人工呼吸器をつけて生活しています。24 歳です。地域の保育園・小・中・高に通いました。小・中・高の 12 年間、学校にいる間ずっと、たんの吸引と経管栄養があるために、父が付き添っていました。その父が、4 年前に亡くなりました。

現在、卒園した保育園に講師として行ったり、買い物に行ったり、映画を見に行ったり…と、母と同居していますが、ほとんどヘルパーさんのサポートで生活を送っています。普段の生活では、バス・電車等の公共交通機関で移動しています。新幹線等で、旅行もします。私は特定疾患に当たりませんし、私の住む県では、訪問看護療養費は、重度障害者医療助成の対象になっていないため、訪問看護は利用していません。けれども、必要なケアをヘルパーさんにしてもらうことによって、安心で安全な生活を送っています。

「経管栄養のチューブをつなぐ」ことが、看護師さんでないといけなくなると、自由な生活は送れません。食事や水分補給などは、一日合計 7 回になります。外出中や旅行中でもチューブをつなぐ度に、看護師さんの派遣が可能なのでしょうか。

たんの吸引や経管栄養のチューブを外すなどという一部の医療的ケアだけを介護職に認めるのではなく、必要な医療的ケア全てをできるようになって欲しいです。

私のケアは、私のことを一番よく知っている信頼できる慣れたヘルパーさんにして欲しいです。

★巽 康裕くんより(大阪府茨木市)

巽康裕、5 歳。人工呼吸器をパートナーとし、在宅しています。

初めは訪問看護を使って生活していましたが、訪問看護は週 2 回 1 時間半、予定変更はききません。…なので、いつもママはクタクタ。だって 24 時間のうち、たった 1 時間半だよ。僕のお風呂で

終わりです。看護師さんにしか出来ないってするから、看護ステーションは大忙し。往診みたいで、あっという間に終わり、ママはちっとも休めない。睡眠不足に悩まされ、ずっと家にこもる日々。

ママがインフルエンザの時も、おたふく風邪になってしまった時も、パパはお仕事休めず、僕もママもすごく苦しかったです。訪問看護さんに泣きついたらけど、シフトの変更なんてとてもとても出来る状態じゃなく、39度の熱出しながら、ママは僕を看てた。僕は（誰でもいいから吸引して）って思いました。

最近、ヘルパーさんを使うようになって、少しママの調子が良くなりました。1回に、看護師さんより長い時間入れるから、僕のことをすごくよく分かってくれるようになった。すぐに異変に気付いてくれるから、ママは安心そうです。

もうひとつ、びっくりした事があります。僕は痰がたまっても、あまり音がしません。だから、慣れてない看護師さんでは気付いてくれなく、よく苦しくなります。けど、僕のヘルパーさんはすぐに気が付いて吸引してくれるから、すごく安心できます。慣れてない看護師さんの方がよっぽど怖いです。

吸引なんて、慣れれば誰にだって出来るし、導尿だって胃ろうだって。ママだってなんの資格ももってないよ。それなのにどうして親しかやっちゃいけないの？365日24時間、お盆も正月も30分おきに起きて、ケアをして。

生活支援行為として、色々な事をみんなができるようになって…僕もママも、普通の生活をしてみたい。高望みなんてしてない！ママも普通に寝たいし、体を休ませたい…と、いつも言ってます。当たり前、人間らしい生活を送りたいって。僕も、お友達と遊びたいし、ベッドの上ばかりじゃ嫌です。

資格なんていらぬ。僕のことをよく知ってくれて、慣れた人が吸引や呼吸器管理をしてくれれば、道はずっと開ける。どうかどうか、締めつけないで。僕達のこと、僕達の意見も聞いて下さい。お願いします。

★西村悠作くんより(滋賀県大津市)

僕は、小学3年生で、人工呼吸器をつけて呼吸を助けてもらいながら、毎日学校に通っています。学校では、先生やお友達と毎日楽しく勉強しています。毎日学校に通いたくて通っていたら、少々の風邪くらいへっちゃらで、4歳のときから入院もしなくなりました。

僕は脳性四肢麻痺で知的障害や呼吸障害も伴う障害児といわれているけれども、僕だって毎日学校に行って勉強したらいろんなことがわかってきたんです。わかってきたからこそ、僕の気持ちを知ろうとせずに、見掛けの状態やモニターの数値だけで判断する大人のことが嫌いになってきました。一方で、一番に僕の気持ちを大事にしてくれてとても理解してくれる学校の先生は大好きです。でも、先生と楽しく過ごしているのに、看護師さんが突然「はい、ごはんの時間だから、注入するね」と僕と先生の間に入ってきたり、親友とくっついてゆっくりしているときに横から「呼吸器ついていて危ないから少し離れようね」とか言われて周りの大人が親友と距離をとってしまうことが多く、とても悲しいです。泣けてしまいます。

僕にとって僕の生活を支えてくれるのは、僕の気持ちを読み取ろうとしてくれる人です。注入のタイミングだって時間が来たら注入してもらおうのではなくて、おなかがすいたら注入してもらいま

す。また痰の吸引にしても、看護師さんの方が気管支過敏症の僕に対して必要以上にカテーテルを入れるから下手なような気がします。僕にとっては、看護師資格の有無ではなく、最初は下手くそでも、僕に積極的に関わって上手になってくれた人の方がよっぽど安心です。

これからの高校卒業までの学校生活の間に、友達や僕の気持ちを知ってくれるサポーターをたくさん増やして、卒業後いずれは、友達と一緒に暮らしたり、もしくは好きな女の子と結婚したりして、親から離れて生活したいです。いきなり、施設やケアホームなどに入れられて、知らない人たちと一緒に暮らすのは嫌です。またお医者さんや看護師さんが生活の主導権を握ることは絶対に嫌です。

どうか、一人一人の暮らしの実情に合わせたサポートがしてもらえるような制度を作ってください。よろしくお願いします。

★小西尊晴くん（埼玉県東松山市）

僕は、夜間だけ人工呼吸器をつけて休み、日中はほぼ毎日外出している5歳の男の子です。以前は訪問看護を利用していましたが、時間に合わせてわざわざ出先から家に帰るのがいやで、利用しなくなりました。お母さんが手が離せないときは、吸引でも注入でも、2歳上のお姉ちゃんが、上手にやってくれます。僕のことが大好きだから、一年生の時、お母さんが毎日やっているのを見て、自然に覚えてくれました。僕のお母さんは看護師の資格をもっていて、それなりに経験もありますが、資格のないほかのバクバクっ子のお母さんやヘルパーさんのほうがよっぽどケアが上手だと、いつも反省しています。そして、僕の生きる姿に、看護学校で習ったような、紙面上の理屈が通らないことがたくさんあると実感しているそうです。

僕は来年、お姉ちゃんと同じ小学校に通いたいと思っています。毎日お母さんが学校に来るのはもちろんいやだし、経験があっても僕のことを何も知らない看護師さんがつくより、資格がなくても僕のことをよく知っている人にお手伝いしてもらいたいです。

★中村天哉くん・(母)中村万貴子さんより（広島県安芸郡）

息子、天哉（たかや）は現在、小学4年生で10歳になりますが、24時間人工呼吸器と共に地域で暮らしています。在宅生活を始めて8年が経ちますが、周りの方々に支えられて今日に至っております。

しかしながら、地域で当たり前で暮らしたいと思っても、気管内吸引、胃ろうの注入、呼吸器の管理、カニューレ交換など、いわゆる「医療的ケア」が医療行為とされているが故に、生活の質と安全性が守られないという事態が起こっているのをご存知でしょうか。

こういった行為は主に母親である私が行っており、息子がどこに行こうともれなく私がついて行かなくてはならない状況となっています。

在宅するということは、家の中でじっとしているわけではありません。地域の保育所や小学校にも通い、映画を観に行ったり、大好きなカーブを応援しに球場にも行きます。これから迎えるであろう思春期になっても、彼らにとって欠かせない生活支援行為が医療行為だといひ続けられる限り、終始親が付き添わなければなりません。そのことが本人にとって大迷惑であることは、思春期を経験したことのある誰しもが分かることだと思います。

実際、保育所、小学校共に予算がないから看護師が雇えないと理由で、私は朝8時過ぎから16時まで小学校への付き添いを余儀なくされています。学校でも吸引したり、アンビューバッグを押すのは緊急時以外、私ひとりしか行えないことになっています。それらのケアが医療行為とされているが故にです。考えてみて下さい。これらのケアに日頃から携わっているのとそうでないのでは、緊急時に命を救えるのはどちらだと思えますか。本当に、大事な命を救おうと思うなら、生活に欠かせない医療行為（医療的ケア）については生活支援行為として捉え、誰でも普段から関わる事が可能にする必要があると思います。何かあった時の責任問題はどうするんだという組織の中のお決まり文句は、何も行動に起こそうとしないから出てくる言葉なのではないでしょうか。

去年こういったこともありました。私に、子宮頸がんが見つかり、手術をしなければならなくなりました。幸い早期発見だったため、二泊三日の入院で済みましたが、普段入ってもらっている訪問看護師さんの、一日一時間程度の訪問では到底間に合うわけがなく、夫が仕事を休まざるを得ない状況となりました。ヘルパーさんに医療的ケアができるのなら、入院中も術後も安心して過ごせたと思います。ヘルパーさん自身もやる気満々なのに、法律が壁となっているため、思いはあっても手出しすることができません。今後また私や家族が入院するような事態が起こったらどう乗り切ればいいのかと、これからの生活が不安に満ちたものになっています。本人は施設には行きたくないと言っているし、施設自体の受け入れも難しい状況です。

このように本人は元気なのに、母親の体調が悪ければ大好きな学校を休まなければなりません。天哉には姉がいますが、その姉が病気になった時もそうです。自分はいいから私に弟の学校へ行って行けと言ったこともあります。インフルエンザや嘔吐・下痢で苦しんでいる状態で、なぜ子どもがこんなことを言わなければならないんだと、腹立たしく思ったことは数え切れません。参観日や行事にも行ってやれず、我慢させてきています。

どの子どもにもそういった悲しい思いをさせないためにも、当事者本人の生活実態を見たり、実際に関わったりした上で、家族に認められている医療的ケアについては早急に生活支援行為と認め、基礎知識の習得と個別の研修をすれば誰もが行える制度にし、安心して地域で暮らせるようにして下さい。

大人の都合で物事を推し進めるのではなく、当事者の立場になって一緒に考えて欲しいと切に願っています。

★山本雨依ちゃん・(母)山本園子さんより(新潟県妙高市)

人工呼吸器をつけた娘と地域の小学校に母子通学を始めて4年目になります。

吸引、経管栄養等のケアは保護者のみが行うということで、通常は校舎内の別室に待機し、必要があれば呼ばれるという形でやってきました。まるで一心同体のような状態ですので、私の体調が悪くてもそのために学習活動を楽しみにしている娘を欠席させるわけにはいかず、無理を押してでも登校します。が、中学生の兄の保護者会や面談等に出席しなければならない時はやむを得ず早退させるなど、娘自身には直接関係のないことで理不尽を押し付けることになってしまいます。また、娘から離れてはならないため、平日でなければ行けない銀行や役所への用事(ほんの少しの時間で済む用事)もなかなかできずにいます。

娘は、時々、排痰がうまくできず呼吸状態が悪くなることがあるのですが、その際の吸引は大変

です。2本しかない腕で、吸引しながら呼吸器のチューブを付けたり外したり、アンビューバッグを押したり…。そばで見守るだけの先生と介助員さんは何も手が出せずハラハラ。「せめて私たちにも手伝えることがあれば…。」といつもおっしゃっています。

学校では保護者や教職員に対し、心肺蘇生法やAEDの使い方の講習を毎年行っていますが、「人命救助」を何の資格もない一般人に許可しているのに、それよりもっと簡単な「日常生活行為」である吸引・経管栄養を保護者以外が行ってはいけないとされていることに納得がいきません。どちらも人を助ける行為に変わりはないのに…。

それから、現在大変不便を感じているのが、訪問看護及びヘルパーの利用についてです。

訪問看護を週に何度かというふうに定期的に利用したくても、事業所の数や人員数の問題からかならず、訪問看護ステーションからあらかじめ前月から組まれた訪問スケジュールを提示され、何日の何時から何時までと決められた時間以外は、例えば親が病気になる病院を受診したくても、子どもを見てもらうことは難しいです。事業所も、少ない人員でぎりぎりまわしている状態のため、急に対応できないのは無理もないと思うのですが、こちらでも計画を立ててその通りに体調を崩すことはできません。

また、親が外出中の留守番・見守りは、医療的ケアが許される訪問看護師さんでなければならぬということにも疑問を感じています。これまでの娘の生活を通じて『専門性より関係性』ということが実証される場面を何度も見てきた者にとっては、医師免許や看護師免許、専門家か初心者かということは全く問題ではなく、常に娘に寄り添い、信頼関係を築き上げてきた人こそが最良のケアをできるのだと確信しております。

現に、担任の先生や介助員さんは医療的には何の資格も豊富な知識も持ってはいませんが、娘に関しては顔色や機嫌、声の抑揚によって訴えていることの違いなど、実心的確に把握されています。それも、時間をかけて娘を見守ってきてくださったからこそできること。新任の先生でも、2ヶ月位娘と付き合えば、初めは恐る恐る身構え接していた「人工呼吸器をつけた子」でも、当たり前前の感情・思いを持った一人の子どもとして見てくださるようになっていきます。

医療的ケアの制限という問題も、ゆるぎない信頼関係をもってクリアしていけるものではないかと考えます。

★節原優花ちゃん・(母) 真理さんより (東京都国分寺市)

私は、11歳の人工呼吸器を使っている娘を自宅で介護しています。今はまだヘルパーさんに吸引などお願いしていませんが、これから先、親はどんどん老いていくし、病気で入院することもあるかもしれません。訪問看護師さんでは長い時間みてもらえないので、うちも先のことを考え、徐々にヘルパーさんにも痰の吸引が頼める体制ができたらお願いしたいと思っています。その際、研修が50時間になりそうとききましたが、事業所に費用を負担させるような形では、なかなか吸引のできるヘルパーさんは増えないと思います。それに50時間も必要かな？と思います。基礎的なことを研修したら、あとは実際吸引等が必要な人のところで練習していかないと、人によって手技が違うので変に教えこまれてもヘルパーさんが混乱するのではと思います。

是非、検討会に実際本当に地域で生活している人や家族の声を取り入れてください。本当に必要なことはなにか、困っていることはなにかを聞いて制度を作ってください。

★矢崎 響くん・(父) 修さんより (東京都東大和市)

我が家には24時間呼吸器をつけて生活している息子がいます。平日は毎日学校に通っていますが、保護者は学校待機です。帰宅後は、看護師さん、ヘルパーさんの訪問を受け、入浴、経管栄養、気管内・口鼻腔内吸引、呼吸器管理等の医療的ケアや介助をサポートして頂いています。ただ、看護師さんの訪問には限界があり、保護者が24時間体制で介助するにも限界があり、ヘルパーさんの協力なしには生活が成り立ちません。ヘルパーさんが医療的ケアに関わって頂くことは、子どもが地域で子どもらしく当たり前の生活を送る為に必要不可欠です。

また、現在の検討会では、50時間の研修という案が出ていると聞いていますが、ケアを受ける者は、個々に状態が異なり、一般的な基礎知識の研修を受けて頂ければ、あとは個別に在宅にて学んで頂きたいです。さらに研修に時間を費やす間、ヘルパーさんの訪問が滞ってしまうのも大変困ります。

実際の生活を知って頂ければ、全ての医療的ケアが当たり前の生活を送る為の一連の流れであり、ケアによって区別するものではないことを理解して頂けるのではないのでしょうか。是非、私たち当事者の生活を知っていただき、検討して頂くよう、心より熱望致します。

★松長 晃くん、(母) 法子さんより (東京都東村山市)

24時間呼吸器装着。家族の介護力も限界に来ている中、ヘルパー・訪問Nsのサポートを受けながら在宅生活しています。主治医の指導があり、併設の訪問看護ステーションの管理のもとで、ヘルパーにケアの実施を頼んでいます。家族以外で本人のケアが出来る人が複数名いる、ということが安定した在宅生活を送れると思っています。

50時間の研修、と聞いて、まず現場の理解がされていないと感じてしまいました。受けもらえるヘルパーがいるとは思えません。50時間の報酬は出るのでしょうか？どこからでしょうか？さらに安全に安定した生活のために、ケアの出来る人を増やそうとしていたところでした。生活の見通しが暗くなる思いです。

経管栄養の接続はNsのみ、というのも受け入れられません。どういう危惧のうえなのか、が、さっぱり浮かびません。

医療的ケアが必要であっても在宅看護ではありません。まるごと生活です。「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」によって地域差がなくなる整備は必要かと思いますが、どうか、本人たちの実生活を取り入れた検討を重ねてください。

★深水啓生平くん・紳平くん・(母) 深水武智子さんより (東京都)

我が家には人工呼吸器を使用している21才と17才の子供がいます。上の子は病院に入退院。下の子は在宅をしてから10年が経ちます。最近では上の子も家に帰ることが多くなりましたが、下の子が特別支援学校に通っており、人工呼吸器を使用していると言うことで、付き添いを余儀なくされておりますので、本格的な在宅に及ぶことができません。二人揃って家にいる時は、それはもう朝から朝まで、つまり24時間、休む暇もありません。それでも、やはり家族揃って過ごすのはにぎやかで楽しいものです。二人にもそれぞれの生活ペースがあり、それを充実させる事が出来たら、本格的な在宅生活を送れるのにと考えています。

ヘルパーさんを利用していますが、医療的なところは母親や本人が行います。例えば朝の整容では、Tシャツを頭からかぶった中途半端な状態でカニューレの着脱があり「お母さんお願いします」と呼ばれます。歯ブラシは吸引器で口のヨダレを取りながらになりますが、我が家では本人がチューブを持って吸っています。ヘルパーさんも、やってあげたいけど自分は看護師じゃないしと言われるます。

子供が二人の時はなおさら、朝から働いても働いても片づきません。外出もしたいのですが、準備にも時間がかかります。往診医には、まるで病院みたいだねと言われました。訪問看護師さんがいない時間帯は母が看護師のようなものです。病院なら交代制ですが、交代する要員はいません。

介護をする自分自身も次第に年を取ってきて、無理が利かなくなって、病院に通うこともあります。地域の健康診断も受けたいけれど、訪問看護師さんの時間だけでは、何時間かかるか分からない診察や検診を受けられません。どうしてもと言うときは、夫に仕事を休んでもらうしかない状況です。

このような生活を支えてくださる力となるのは、医療職の方だけではないと言うことを強く感じています。医療行為ではない、医療的なケアを一緒におこなってくれる人の力が必要です。サポートしてくれる人材が必要です。それから、いくら制度だけを整えても、実際に手を挙げてくれる人が見つからなくては、お願いする事が出来ません。仕事に見合った賃金も必要でしょう。研修時間を50時間にするという話も聞きましたが、技術や研修は、それぞれの家で学んでいけると思いますが。在宅はしたけれど見てくれる人がいない、在宅難民にだけはしないように検討をお願い致します。

★横平明奈ちゃん・(父)横平貫志さんより(東京都立川市)

3歳の娘は、先天性の難病のため、人工呼吸器を使用し、痰の吸引や胃ろうからの経管栄養などの医療的ケアが必要です。人工呼吸器と車椅子をパートナーに、旅行やコンサートなど、あちこちお出かけしています。また、現在は看護師が介助員として付き添い、保育園へも通っています。しかしながら、医療的ケアが許されているのが看護師だけのため、付き添いの看護師がいないときは登園することができません。このことは、娘が地域で生活する上で、大きな壁となっています。その壁を取り除くのに必要なことは、有資格者を看護師に限るのではなく、介助員や保育園の先生など、娘と日常的に生活を共にする人が経験を積んで、痰の吸引や経管栄養をできるようになってもらうことだと思います。娘の介助を行ってくださる看護師さんの募集はなかなか集まらず、非常に苦労しました。関わる人が誰でもできるようになれば、安全面はより向上します。ひとりだけに任せていては、その人が急要で帰らなくてはならなくなったときなど、誰もケアができる人がいなくなってしまいます。

日常必要な医療的ケアを行える人が増えてくれることが、医療的ケアを必要とする人たちがもっと社会で過ごすことのできる道だと思います。どうぞよろしく願いいたします。



「バクバクっ子・いのちの宣言」文

<ひとつ>

わたしたちは、みんな、つながっているにんげんです。
いっしょうけんめいにいきています。

<ふたつ>

いま、せかいは、いのちのじだいです。
わたしたちには、そのいのちを、ひとりのにんげんとして、
たいせつにすることが、もとめられています。

<みっつ>

どのいのちも、ころしても、ころされても、じぶんでしんでもいけません。
とおといしにかたは、ありません。
とおといきかたと、とおいいいのちがあるだけです。

<よっつ>

わたしのかわりも、あなたのかわりもありません。
わたしたち、にんげんは、わたしのいのちを、せいっぱい、
いききるだけです。

<いつつ>

わたしたちは、わたしたちのいのちをうばうことをゆるしません。
わたしたちは、わたしたちをぬきに、わたしたちのことをきめないでとさけび、
ゆうきとゆめ、きぼうをともだちに、にんげんのいのちのみらいにむかいます。

【添付資料4】

平成22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 殿

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

TIL ベンチレーターネットワーク 呼ネット

代表 小田 政利

東京都自立生活センター協議会（TIL）事務局

〒190-0022 東京都立川市錦町 3-1-29 サンハイム立川 1F

電話番号：042-540-1844 FAX：042-540-1845

委員の皆様におかれましては、日頃より重度障害者の在宅生活の向上にご尽力いただき感謝申し上げます。

私たち「TIL ベンチレーターネットワーク 呼(こ)ネット」は、人工呼吸器を使いながら自立生活を送る当事者が中心となり、同様に人工呼吸器を使っても地域生活を送りたいと思っているユーザーの相談・情報交換・自立支援の場として2009年3月に発足しました。現在全国各地に60名を越す会員がいます。

今回、開催されている「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」に対して、毎日の生活に常時医療的ケアの必要な当事者の視点から、意見させていただきます。

私たちは、施設や病院ではなく地域で生きていくうえで、医師や看護師など医療従事者ばかりからではなく、ヘルパーからも地域で生きていくために必要不可欠なケアを、すでに、日常的に受けています。その際は、利用者当事者の自己責任の下、かかりつけ医、訪問看護師の方に必要に応じて繰り返し適切な指導をしていただき、今まで1件の事故もなく、安全に行われてきております。

今回、その現状を法的に認めようという流れはありがたいことですが、今行われている研修以上の研修を義務化することについては、断固反対です。

以下にその理由をあげさせていただきます。

ヘルパーの研修に 50 時間を割くことは現実的に不可能です。

医療的ケアを行うヘルパーは常に人手不足であり、またヘルパーの入れ替わりも激しいことから、迅速に現場に入っていける仕組みが不可欠です。他の派遣に入っている人、日中学校に行っている学生などは、50 時間もの研修を受ける余裕はありません。

それに加え、訪問看護師とヘルパーが数回の研修予定を合わせることもさえない状況にあります。

また、50 時間の基本研修と 20 回もの実施研修を課す試行事業では、利用者の必要に応じて臨機応変に研修を実施できないことが問題です。研修を修了し要件を満たした職員しか現場に入れないことになると、介護派遣事業所は医療的ケアの必要な利用者のもとにヘルパーを派遣できません。吸引等のケアができるヘルパーが激変してしまうからです。

そして吸引をお願いする当事者も、吸引の研修のために家から出られなくなってしまい、何のための研修か、本末転倒な結果となります。これでは、在宅生活の後退と言わざるを得ません。

なぜ講義 50 時間 + 20 回の実地研修という数字が出てきたのか、理解できません。障害者の地域生活の現状に対する認識が不足しているとしか考えられません。

私たちが障害者施策の中で行ってきた研修では、現在の重度訪問介護従事者養成研修の追加研修部分 10 時間に、現場での個別実地研修（看護師の指導数回 + 利用者本人からの指導）を加えるだけで、十分安全に医療的ケアが行えるという実績があります。重度訪問介護者やヘルパー 2 級の資格を持っている以上の条件は、必要ありません。

吸引の方法は個人により千差万別で、研修を受けた時間数が介助の質に直結する訳ではありません。自己決定ができる身体障害者の私たちにとっては、生きるために必要なケアに資格要件を設置したり、研修の時間数を延ばして、医療的ケアをマニュアル化するのではなく、現場で、医療従事者と利用者が協力し合って、各当事者に合った個別の医療的ケアができるヘルパーを育てていくことが、最も安全な方法で在宅人工呼吸療法が広まった 90 年代から、20 年以上の実績があります。

今回の試行事業案では、安全にこれからのケアが在宅で実施できるヘルパーは激減し、医療的ケアの必要な障害者は、確実に地域で生活できなくなります。「地域移行、自立支援」を掲げている今の政策や、障害者の権利条約にも逆行することとなり、認めることができません。

従って、現場を知る上でも当事者の声を聞き、この試行事業とは、更なる研修システムの検討を求めます。支援費から足かけ 8 年、医療側と連携してやってきた現状を理解していただき試行事業の検討については十分に時間をかけていただきたいです。