

## 参考資料1 ヒアリング参加団体

### <患者・障害者及びその家族>

全国難病団体連絡協議会

日本筋ジストロフィー協会

難病のこども支援全国ネットワーク・人工呼吸器をつけた子の親の会  
(バクバクの会)

全国遷延性意識障害者・家族の会

重症心身障害児(者)を守る会

### <訪問看護関係>

財団法人日本訪問看護振興財団

### <在宅介護関係>

社団法人日本介護福祉士会

全国ホームヘルパー協議会

日本ホームヘルパー協会

## 参考資料2 関係団体提出資料

### <患者・障害者及びその家族>

全国難病団体連絡協議会

日本筋ジストロフィー協会

親の会連絡会医療的ケア分科会

難病のこども支援全国ネットワーク・人工呼吸器をつけた子の親の会  
(バクバクの会)

X Pひまわりの会

全国遷延性意識障害者・家族の会

全国意識障害者・家族の会

日本ALS協会

社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会

### <訪問看護関係>

財団法人日本訪問看護振興財団

### <在宅介護関係>

社団法人日本介護福祉士会

日本ホームヘルパー協会

全国ホームヘルパー協議会

# 「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、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認識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認識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しができます。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ー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、とうてい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。

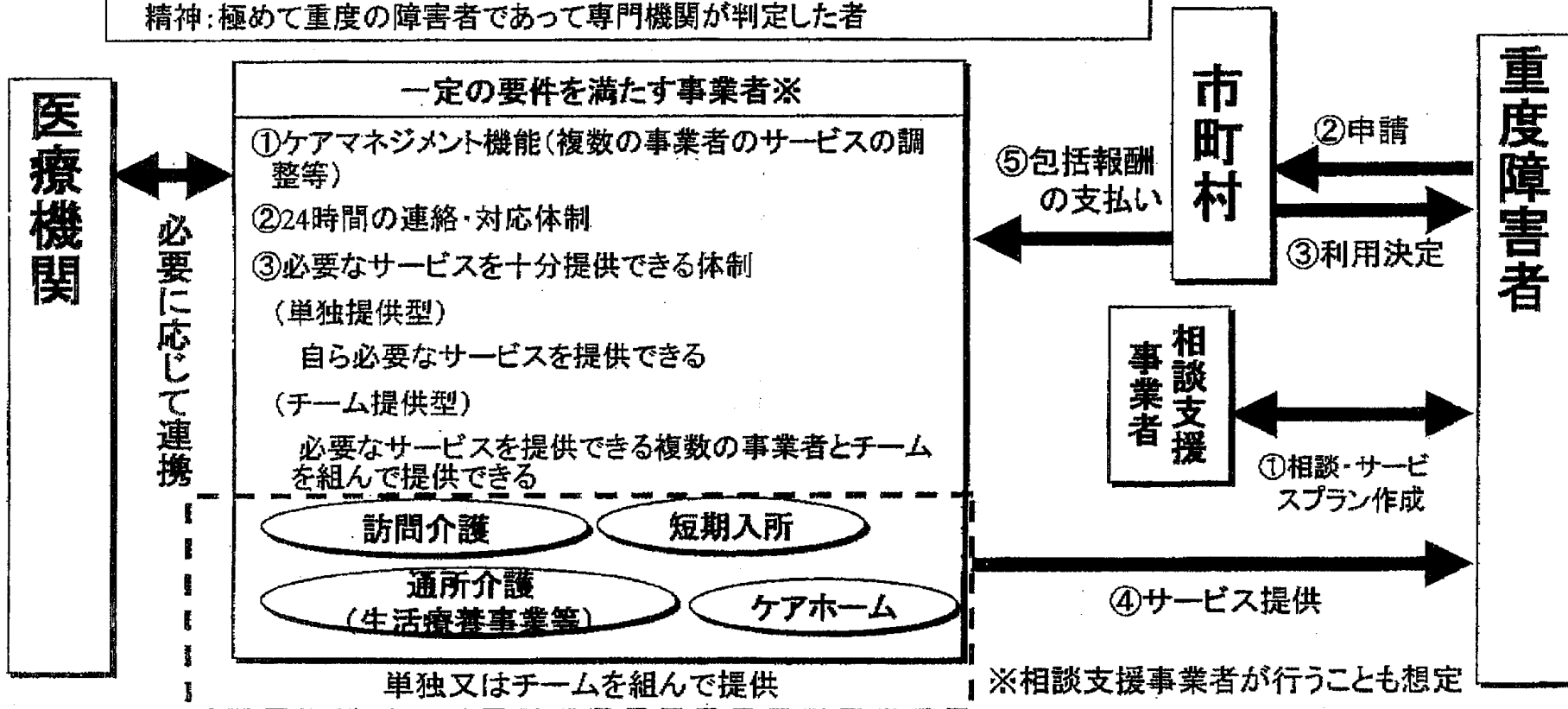
# 極めて重度の障害者を包括的に支える仕組み

## <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、複数のサービスを適切に確保する仕組み(必要なサービス提供事業者の確保・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



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。