

子どもたちにとって人工呼吸器は補装具

望まれる「生活支援行為としての医療的ケア」

大塚孝司 人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)会長

人工呼吸器は、私たちの子どもにとっては呼吸を補助するために欠かせない「補装具」です。眼鏡をかけること、車椅子を使うことと同じことなのです。終末期医療の「延命装置」ではありません。

人工呼吸器と体をつなぐためには、「カニューレ」という器具を使います。カニューレは鼻や口を通して気管に入れるタイプもありますが、人工呼吸器をつけて在宅生活する場合には、管理がしやすいように気管切開(喉に穴を開ける)をしてカニューレを装着することが多く見受けられます。

■「医行為」

普通、人は、たんが溜まれば咳払いをしてたんを出し、つばが溜まれば飲み込みます。しかし、病気や障害で人工呼吸器をつけている人の多くは、自力でたんを出したり、つばを飲み込むことが困難です。そのため「吸引器」を使ってたんやつばを取り除きます。

医師法ではたんの吸引は「医行為」と解釈され、「医師・看護師等の医療資格者以外にはしてはいけない」ということになっています。

ただし、現在では厚生労働省の通知により無資格者であっても、患者本人や家族が行なうことは「違法性が阻却(そく)される」とされ、一定の医行為について容認されています。

■たんの吸引の解禁

近年、人工呼吸器を使用しながら在宅で生活する人が急激に増加しています。そして、たんの吸引や経管栄養(胃ろう等を含む)などのいわゆる「医療的ケア」は、ほとんど家族が

担っています。

ALS 患者のたんの吸引については、「患者・家族の負担を軽減するためホームヘルパーにもたんの吸引ができるように」という要望を受け、2003(平成 15)年 6 月、厚生労働省の「看護師等による ALS 患者の在宅支援に関する分科会」が、在宅で療養している ALS 患者に対するたんの吸引行為について、「医師又は看護職員が行なうことを原則としつつ、医師の関与やたんの吸引を行なうものに対する訓練、患者の同意など一定の要件を満たしていれば、家族以外の者が実施することもやむを得ないもの」との報告書をまとめました。

ただし、家族以外の者が実施するたんの吸引は、「当面やむを得ない措置として実施するものであって、ホームヘルパー業務として位置付けられるものではない」とされており、さらに、報告書では、ALS 患者以外の人工呼吸器使用者は対象となりませんでした。



2004(平成 16)年 5 月「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」が設置され、「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関する取りまとめ」と「在宅における ALS 以外の療養患者・障害者に対する吸引の取り扱いに関する取りまとめ」の 2 項目について検

討され、前者は 2004 年 9 月に、後者については 2005(平成 17)年 3 月に報告書が公表され、ALS 以外の人工呼吸器使用者に対しても、医療職や家族以外の者が実施するたんの吸引が解禁されました。報告書の内容は、若干の補足はあるものの ALS 分科会報告書を基本的に踏襲するものとなっています。

■たんの吸引が解禁されたものの

しかし、家族以外の人にもたんの吸引が解禁されたものの、実際にはあまり普及していません。

訪問介護では、「ホームヘルパー業務として位置付けられるものではない」との文言があるため、この言葉がさまざまに解釈され、「業務として位置付けるものではないならば、たんの吸引は実施しない」としている事業所も多く見受けられます。

さらに、たんの吸引を行なうことに際し、「患者とホームヘルパーとの間で同意書を取り交わす必要がある」また、「たんの吸引を行なうことを事業所が強制することは不相当である」となっています。このことは、不測の事態が発生した時には、ホームヘルパー個人の責任であり、事業所は無関係であるとも読み取れます。

訪問看護であっても、人工呼吸器の取り扱いや気管切開部からの吸引に慣れていない、小児の重度障害者に慣れていない、などの理由で対応を断られることも少なくありません。

このようなことから、家族以外にたんの吸引が解禁されてから 5 年以上も経っているのに、いまだに本人・家族の負担の大きさは変わっていないのです。

■訪問看護を利用しない家族

また、在宅で人工呼吸器を使用している人でも、訪問看護制度を利用していない家族もあります。前述したように、看護職の技術不足・経験不足のほかに、利用時間数や時間帯、週の利用回数、週末や休日の利用ができない、利用料金の問題、さらには、派遣された看護職を家族が指導し、やっとケアに慣れたところで配置転換や退職、といったことも一因になっています。

当会には、背に腹はかえられず自前で訪問介護事業所を立ち上げ、たんの吸引をはじめとする「医療的ケア」ができるホームヘルパーを育成して介護に当てている家族もいます。

■学校での医療的ケア

研究会報告書にあるもう1つの項目の「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等……」を受け、特別支援学校(旧盲・聾・養護学校)には「医療的ケア」に対応するための看護師の配置ができるようになりました。これにより、看護師を中心としながら看護師と教員とが連携・協力して、医療ニーズの高い児童生徒の教育を受ける権利が保障されると期待されました。

しかし、「医療的ケアの対応は看護師が実施し、教員は対応しない」とする学校も出てきています。また、教員が行なう介護の内容や範囲については、当初「研究会では、報告で範囲として示すものは、厳密な範囲でなく標準的なものとして考えられれば良く、具体的な範囲については幅を持って考えられて良い、その意味で、文章に、『標準的な』と付けるといこととなった。この報告書に書

いていない行為はすべて禁止であるというような反対解釈がなされるべきではない」ということも了解されている¹⁾とされていました。

しかし施行されてみると学校や自治体のなかには「3行為(口鼻腔からの経管栄養、自己導尿の補助)以外は対応してはいけない、それ以外は看護師でないと対応してはいけない」、あるいは「3行為以外は看護師がいても学校では対応しない」と線引きしている例があります。

その結果これまで「医療的ケア」を含めその生徒にとって必要な介護は保護者、教員、主治医などで十分連携を取りながら柔軟に対応していたにもかかわらず、「3行為」では対応しきれない子どもたちが排除されるようになったという報告もあります。特に人工呼吸器使用者の場合は気管内吸引や人工呼吸器の着脱、アンビューバッグ操作などには対応できないといわれ、訪問教育を強要されたり常時親の付き添いを求められたりしています。

一方、学校における「医療的ケア」対応の検討は特別支援学校のみを対象に行なわれたため、普通学校に通学している場合も親の付き添いを余議なくされ、本人の自立を阻害し、親にも多大な負担を強いています。



しかし、このようななかでも、自治体独自で、ケアが必要な子どもが在籍する普通学校に看護師を配置し、教員と連携しながら教育に当たる事例が少しずつ出てきたのは注目に値します。

■「生活支援行為」

私たちは、たんの吸引を筆頭に家族が行なっている「医療的ケア」は「医行為」という解釈から切り離し、「生活支援行為」として家族以外の誰でもが行なえるようにすべきと考えます。

ただし、特定の個人の介護に対し、その介護に対応した研修を受けた者が、その特定の個人に行なう介護を実施する場合において「生活支援行為」とすべきと考えます。個人に特化した介護ならば看護師のように膨大な知識と技術は必要なく、その個人の介護に必要な知識と技術とノウハウで十分安全で快適な生活が送ることができるからです。

●引用文献

- 1) 北住映二(心身障害児総合医療療育センター外来療育部長)、文部科学省特別支援教育課編:特別支援教育, 16, 2005.

大塚孝司 ● おおつかたかし
bakuinfo@bakubaku.org