

共催団体

- ・(株) アプレ介護ケアサービス
- ・(株) りべるたす
- ・医療的ケアおーぷんねっとわーく*神奈川
- ・医療的ケア連絡協議会
- ・NPO法人あい
- ・NPO法人AL SMNDサポートセンターさくら会
- ・NPO法人小豆島障がい児・者福祉ネットワークびいんず
- ・NPO法人フュージョンコムかながわ・県肢体不自由児協会
- ・NPO法人療育ねっとわーく川崎
- ・NPO法人ライフリンク東京
- ・学校卒業後の医療的ケアを考えようネット（札幌）
- ・神奈川県重症心身障害児（者）を守る会
- ・金澤峰子
- ・在宅介護支援さくら会
- ・さくらハートケアサービス
- ・CILふちゅう
- ・CIL小平
- ・自薦ヘルパー（パーソナルアシスト）推進協会
- ・重度障害者とともに歩む会
- ・自立生活センター STEPえどがわ
- ・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
- ・全国ホームヘルパー広域自薦登録協会
- ・全国重度障害者ホームヘルプ協会
- ・全国障害者介護保障協議会
- ・「地域に広がれ！医療的ケア」連絡会
- ・地域ケアサポート研究所
- ・TILベンチレーターネットワークこねっと
- ・特定非営利活動法人ホームヘルパー広域自薦登録保障協会
- ・日本ALS協会
- ・寝屋川市の義務教育における医療的ケアを考える会
- ・ひばりクリニック（院長 高橋昭彦）
- ・ライフサポートネットワーク
- ・有限会社エンパワーケアプラン研究所
- ・(有) ケアサポートモモ
- ・ALサポートキナリ
- ・ベンチレーター使用者ネットワーク
- ・全国自立生活センター協議会（JIL）
- ・医療法人 寿会 大木医院
- ・ビタミンスタジオ

【わたしのALS】 さくら会 橋本みさお

「コミュニケーションについて」

現在ワープロは右足親指で、ナースコールは額に付けて使っています。

日常会話は、母音を唇で形作り介護者に、母音の形を覚えてもらい、「う」の形の時は、ウクスツヌフムユルと言ってもらって、「く」と言いたいときは、「く」で、まばたきをします。

たとえば「ごはん」と言うとき、「お」の形をして「こ」の時にまばたきを2回(瞬き2回は濁音、3回は半濁音)「あ」の形をして「は」でまばたき、「ん」は「ん」の形があるので、そのまま読み取ります。唇の動かせない患者には、介護者が「アイウエオン」と言って患者に合図してもらい、母音が決まったら50音表を横に進んで子音を選びます。

もちろんその逆でも良いのですが「ん」を忘れると永遠に話は終わりません。文字盤を使う方が多いのですが、「努力、根性、忍耐」のすべてを欠いた私には向いていないようです。患者も介護者も50音表を丸暗記しなければなりません。頭の体操にオススメです。できるだけ早い時期に、コミュニケーションの方法は知っておきましょう。

私の場合は気管切開の時点ですでに声を失い、体幹機能はほぼ全廃で数本の指が動くだけでしたから、気管切開によって失うものは無かったので楽(?)でした。

なかには突然、呼吸困難を起こし気がいたら呼吸器人間になっている場合もあるのです。筆談でもできれば良いけれど、そうでなければ大パニックを起こします。

- ★ 気管切開の予感がしたら、入院準備をしましょう。
- ☆ 50音表(枠外にYES、NO、濁点等の合図を明記)
- ☆ 簡単な常用語を箇条書き(トイレ、体位交換など)
- ☆ 楽な姿勢を正確な図に表す。以上の3点は必須アイテム。

「栄養管理」

特にカロリー制限のない人は、1200Kカロリーを目安に気ままに取りましょう。
たとえば私の1日。

- 8時 : エンシュアリキッド250cc(250kcal)
- 10時: 野菜ジュース195cc, ドリンク剤100cc(100kcal)
- 12時: カロリーメイト200cc, コーヒー200cc(200kcal)
- 15時: みそ汁200, 生卵1個+ライト牛乳200cc(230kcal)
- 20時: ライト牛乳100cc, コーヒー200cc(50kcal)
- 22時: エンシュアリキッド250cc(250kcal)

これ以外にバナナシェイク、ケーキとミルクなど、不思議な飲み物も流している。時間もカロリーも気ままにテキトーにしているが、塩分とカルシウム摂取は心掛けている。ただし血液検査を忘れずに。

家族と同じ食事を取ることが理想的なのだけれど、カテーテルの太さを考えると膨大な量の水増しが必要なので、つまみ食い程度にして、ベースは医師処方の総合栄養食が手軽です。

「呼吸器管理」

※以下は医師の指導ではなく、この程度でも丸4年生きているという経験測。

回路交換は2、3ヶ月に1度です。その際にガス滅菌に出しますが それ以外に消毒はしません。呼吸回数、一回換気量、加湿温度は、体調に応じて自分で変えています。あなどってならないのは加湿です。加湿器が作動していないことに一週間も気づかないのは、たぶん私だけでしょうが、得難い経験なので書きましょう。当時の加湿器は、温度設定を最低にした場合4日目で水が無くなるはずで、気がついた人が変えていました 作動していない場合、水は減りませんから誰も気づきませんでした。その結果、呼吸弁が動かなくなり(正確に表現すれば、気管内で硬くなった痰が体交の刺激でカニューレを塞ぎ、呼吸が出なくなっただけ)初めはハイプレッシャーながらも動くが、やがて気管吸引しないと肺の空気が出せなくなる。そのころになると救急車が到着、救急隊がアンビューを交代してくれる。

そこで要注意。

救急隊員は、ALS患者にアンビューする機会は殆ど無いので一回換気量を指定しないと、肺が破けそうなほど空気が送られて怖い思いをします。

プロフィール

橋本みさおさん

1953年 千葉県生まれ 実家は漁師

1985年 ALSを発症 多分?

1986年 確定診断

1991年 気管切開

1992年 人工呼吸器使用開始

2002年 独居を開始

2003年 日本ALS協会会長就任

2004年 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事長就任

2006年 ALS/MND協会国際同盟人道賞授賞

在宅介護支援「さくら会」介護事業所代表、犬と二人暮らし。アバウトな人。
サクラモデルの最高位、「社長モデル」



2010.12.26 私たちの望む医療的ケア

医療的ケアにおける、「専門性」、「関係性」、「個別性」、「習熟性」

北住映二(小児科医)

- ・心身障害児総合医療療育センター
重症心身障害児者施設 むらさき愛育園長
- ・おもに外来での超重症児者の診療
- ・特別支援学校、地域通所施設の、「医療的ケア」指導医
- ・日本小児神経学会 社会活動委員会 副委員長

* <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> (平成16-17年) 委員

医療的ケアをめぐる対応の展開

施設・病院 → 在宅へ
在宅医療の進歩普及

医療的ケアを要する児童の増加

横浜、大阪、東京などでの、教員による医療的ケアの実践と、実績

家族以外の者による在宅ALS患者の吸引の容認(厚労省)

文科省による実践研究

モデル事業

平成10年 14年 15年 16年

医師有志635名による要望書

小児神経学会「見解と提言」

日本神経学会の意見書

厚労省研究会*

*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 平成16年～17年

日常的に医療を要する重い障害児者への医療の在り方

「治す」医療 → 「支える」医療

その部分的適用 → 生活を多面的に支える医療

生命生活教育 家族

病院 狭義の医療 → 医療 看護 生活支援 家庭 通所 施設 学校

その補助としての看護

医師 看護師 → 医師-看護師 家族 支援介護スタッフ 教員

担い手 コメディカルスタッフ → コメディカルスタッフ 家族 支援介護スタッフ 教員

費用 医療費 → 医療費+福祉予算

検診での話し合いの結果、『最適な状態で教育を受けるためには、教育の一環として吸引を行う必要がある』ということになった。

今までは、痰がたまってくると、娘は授業へ集中できなかった。現在は、痰がからむと、先生が『〇〇ちゃん吸引する?』と問いかけ、娘の表情から『ハイ』のサインを読みとってから吸引を行い、呼吸が楽になってくると、『〇〇ちゃんすっきりして良かったね』と声かけする方法で行っている。

こうして、医療的ケアを通して、学習の課題である要求とか、ハイ、イエエの表出を学んでいる。

(医療と教育研究会事務局編、『新たな教育・医療・福祉の連携を目指して』1999より)

「自分から表現する力が弱い子ども達と接する私たちに
にとって、0歳からの発達を細かく見る力は子ども達への理解と共感を広げました。そして今、医療的な知識や医療的なケアができる力は、更に子どもに対する理解を広げ、子どもと関わる場面を増やしてくれました。重症児のケアは、重症児の教育において、子どもが大人への志向性を高めるというだけでなく、教師が子どもへの愛情を形成する基本になるものだと、あらためて思いました。私は、医療的ケアができるようになった結果、子ども達とより深く広く明るく接することができるようになりました。このことがとてもうれしいと思います。」

(養護学校教員Aさんの文章—医療と教育研究会 研究集録)

(医学的) 困難度 危険度 「専門性」

絶対的 医行為 → 相対的 医行為

医療行為 (医行為) → 医療的生活援助行為 → 生活援助行為

「関係性」

医療的ケア

厚労省「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」第8回(平成16年12月1日)
北住映二提出資料より 一部改変

3. 「家族がおこなっている」ことの意味

①「家族でもできる」ということ(略)

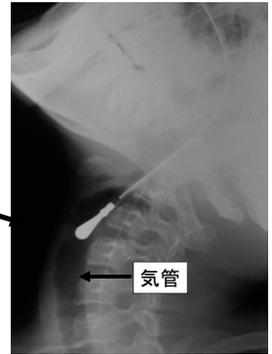
②「家族だからできる」ということ

医療的ケアを実施する場合に、そのケアの仕方や、それに関連することの判断や対処の仕方は、それぞれの子どもの状態に応じて、判断や方法(こつ)、慣れが必要です。医師や看護婦よりも、日常的なかかわりが深くその子のことを良く理解し信頼関係も深い家族のほうが、上手に適切に、医療的・看護的な対処、医療的ケアができています。しばしばあります。家族だからこそできている、その子の日常的な関係が深い人の方が、医療専門スタッフよりも適切に医療的対応ができています、すなわち、「**関係性が専門性を超える**」状況がしばしばあるのです。これは家族にとどまらず、担当教員、施設職員など、その子との関係が深い人がかかわる場合も共通しています。ただし、このことは、専門スタッフの必要性を否定するものではありません。(後略)

③「家族ならできる」ということ(略)

北住映二「問題の解決に向けて」(下川和洋編著『医療的ケアって大変なことなの?』平成12年6月ぶどう社刊)より

頸部後屈姿勢、頸が後に反った姿勢で、頸の角度を調節しながら、鼻から吸引チューブを入れると



喉頭や気管にある痰が有効に吸引できる

チューブが喉頭、気管に入る

気管

先端が曲がったチューブを使うと、このような吸引がしやすくなる

不用意にこれを行うと事故を生ずることもある

錘付き栄養チューブを食道から腸に挿入する処置をビデオ記録しながら行っている時に記録された画像

鼻からの吸引チューブ挿入による、喉頭、気管からの吸引

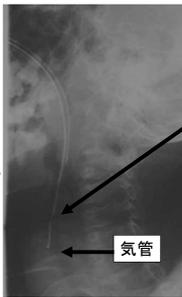
意識的に行えば、きわめて有効

喉頭や気管から痰を有効に吸引できる

日常的に行っている例では、学校、通所でも、看護師が習熟すれば、実施可

安全性の確保

- ・チューブの材質、形状
- ・圧のかけ方
- ・清潔操作
- ・長さの確認



例 15歳、22kg

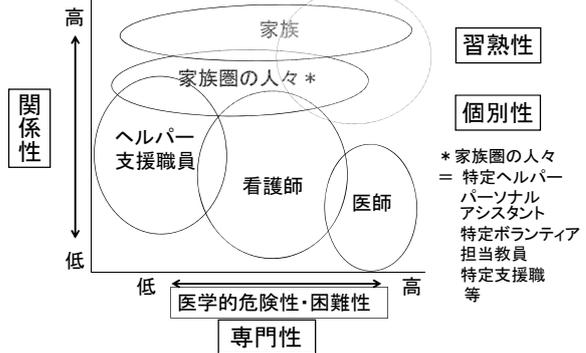
吸引チューブ鼻孔から15cmで気管内に入っている

鼻からの気管内吸引を、日常的に実施

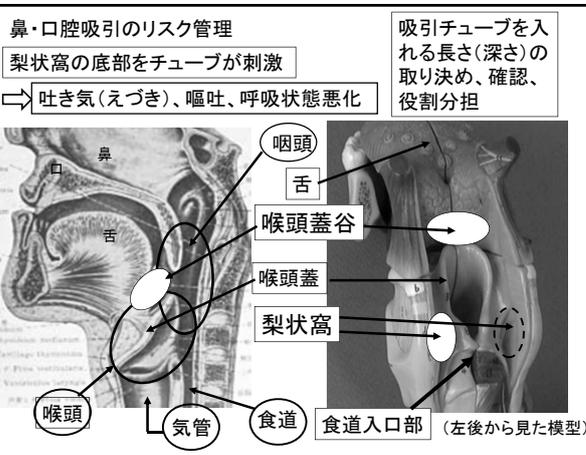
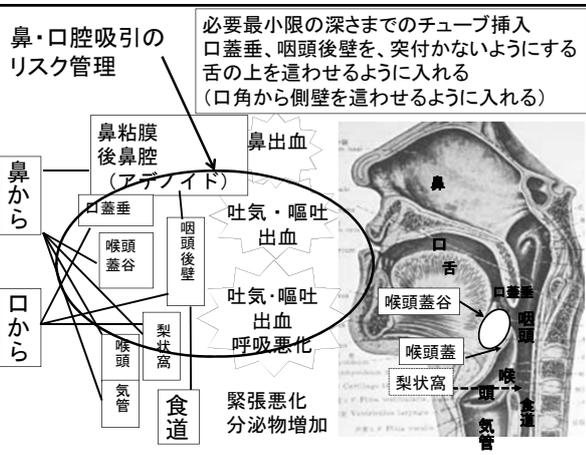
↓
在宅生活健康を維持

家族が、看護師・医師よりはるかに上手に、このような吸引を行っている例は、少なくない

医療的ケアにおける基本的要素 <関係性が専門性を超え得る>



厚生省「在宅及び養護学校における日常的な医療的・法的整理に関する研究会」第8回(平成16年12月1日)北住映二提出資料より 一部追加、改変



(16歳、体重18kg)

鼻から15cm挿入したチューブが、梨状窩の底に突き当たっている

「オエッ」という吐気(えづき)が出る

方針

- 鼻からの吸引は13cmまで教員も可
- 注入中～注入15分以内は鼻からの吸引は避ける(この時間で必要な時は看護師が吸引)
- 口からは11cm入ると咽頭後壁に当たり「えづき」が出ることもあり
→ 口からは7～8cmまで
注入中～15分以内でも教員も可

気管切開からの合理的な吸引

- 吸引チューブを入れる適正な深さ(長さ)を、ケース毎に決める
- リスクの少ない吸引はカニューレ内
- カニューレ内か、カニューレよりかなり奥まで入れるかにより、質的な違いがあり、手技は異なる

カニューレ内の吸引

- 初めから吸引圧をかけながら吸引
- 吸引圧は20 kPa(150mmHg)を原則とするが、40 kPaまで上げて良い

カニューレより奥の気管の吸引

- 吸引圧は20 kPa(150mmHg)
- カニューレの先端の形状がより安全で、軟らかい材質の吸引チューブを使用
- あらかじめ決めてある深さまで挿入してから吸引圧をかける
- 気管分岐部直前までの吸引になるべくとどめる

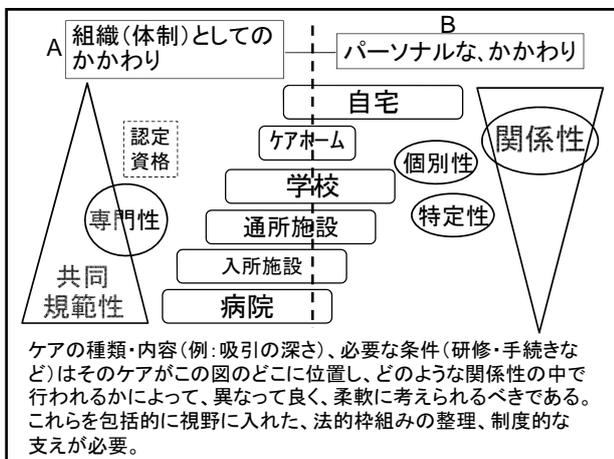
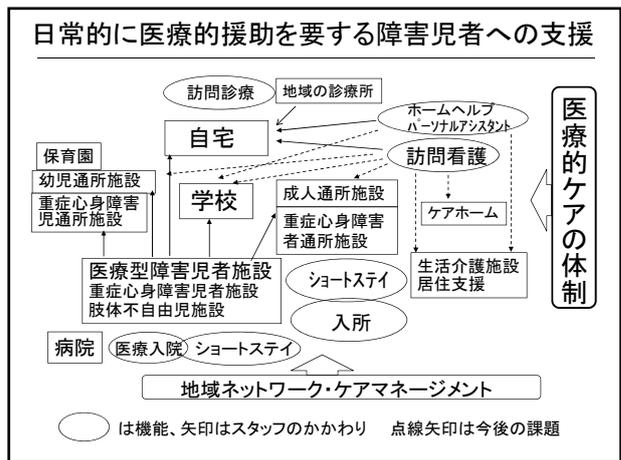
気管切開からの合理的な吸引2

同じ種類と長さの気管カニューレ(本人に使った古いカニューレ)に吸引チューブを入れて、カニューレ入口から先端までの吸引チューブの入る長さを実測しておく。

リスクのない吸引はこの長さ(深さ)までだが、カニューレ先端より少し先にある分泌物を有効に吸引するためには、この長さ+0.5～1.0cmとしておくことが必要なケースもある。

カテーテル先端近くに肉芽や狭窄がある場合は、慎重に判断する。
定期的な内視鏡検査が望ましい。
もっと奥までの吸引が日常的に必要な例もある。

在宅でヘルパー等に認められている範囲は気管カニューレ内であるが、必要性がありかつ気管等の状態の確認や安全性が確保できる方法が確認され実施される場合には、この範囲を越えた吸引も認められるべき。
必要性やリスクの個別性を尊重した対応が必要。



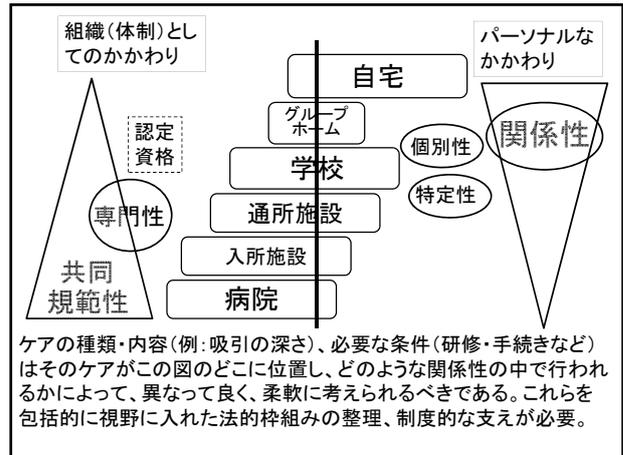
「医療的ケア」を、「医行為」の枠格「医行為である」ということによる不必要な縛りから、放つことが必要。「違法性の阻却」論から次のステップへの脱却が必要。

しかし、「生活行為」と言い切るには違和感がある。「生活行為」としてしまった場合の弊害はあり得る。

ケアの担い手を上げられ、かつ、ケア(支援)の総体的な質(直接的な医療的ケアだけでなく基本的ケアも含め)が保たれるように、一定の条件のもとで可能な「医療的な要素を持つ生活支援行為」として、「医行為」の制限からは外した新たなカテゴリーの中で、柔軟な在り方(内容や実施者の条件など)を検討するのが望ましいのではないか。

「専門性」と「関係性」を基本軸とした、現実的で柔軟な枠組みが必要。

「新たなカテゴリー」のための新たな資格は必要でない。



A. 総論的課題(基本的問題)

日常生活の中における痰の吸引など、医療行為と生活行為(生活援助行為)との中間にある行為についてどのように位置付け、その実施者をどのように考えていくか、三つの立場があり得る。

(1) 従来通りの「医行為」としての位置付けを維持しながら、法的解釈の柔軟化と条件付けにより、現実的かつ妥当な対応を行う。

(2) この中間的行為については、「医行為」ではなく、生活行為・生活援助行為とする。

(3) この中間的な行為については、「医療的な要素をもつ生活援助行為」として、従来の「医行為」とは区別される範疇の行為として新たに位置付け、新たな枠組の中で、柔軟な望ましい在り方(実施者や条件)を検討する。

私は、基本的には(3)の立場で、「医行為」とされているための不必要な限定の枠を弊害が出ないように外しながら検討が進められていくのが望ましいと考える。そして、この範疇の行為について、さらに、実質的な危険性・困難性(実施者について言えば必要とされる専門性)によりグレード分けし、これを横軸にしながら、一方で、本人(受け手)と実施者の関係性を縦軸として、考え方を整理していくのが妥当であると考えている。

第8回「在宅及び養護学校における日常的な医療的・法的整理に関する研究会」提出資料 委員 北住映二<在宅での、ALS患者さん以外の場合の、たんの吸引>の検討について 平成16年12月1日 より

3. 「家族がおこなっている」ことの意味

医療的ケアを「家族がおこなっている」という中には、いくつかの本質的な意味があります。

①「家族でもできる」ということ: 専門教育を受けていない人であっても、技術的には医療的ケアを行うことが十分に可能であることを意味しています。

②「家族だからできる」ということ

医療的ケアを実施する場合に、そのケアの仕方や、それに関連することの判断や対処の仕方は、それぞれの子どもの状態に応じて、判断や方法(こつ)、慣れが必要です。医師や看護婦よりも、日常的ななかかわりが深くその子のことを良く理解し信頼関係も深い家族のほうが、上手に適切に、医療的・看護的な対処、医療的ケアができていたことが、しばしばあります。家族だからこそできていて、その子との日常的な関係が深い人の方が、医療専門スタッフよりも適切に医療的な対応ができていて、すなわち、「**関係性が専門性を超える**」状況がしばしばあるのです。これは家族にとどまらず、担当教員、施設職員など、その子との関係が深い人がかかわる場合も共通しています。ただし、このことは、専門スタッフの必要性を否定するものではありません。(中略)医療専門スタッフに限定することを大前提にするのではなく、「関係性」を重視し医療職の専門性も生かす「**関係性と専門性の調和**」(現村山養護学校校長飯野順子氏の表現)された取り組みをそれぞれの場の状況に応じて進めることが必要です。

③「家族ならできる」ということ: 家族が行うなら、医療的ケアの実施中に事故が起きても責任を問われないことがほとんどです。しかし、家族でない人が行って事故が起きた場合は、責任が問われることになるという、責任の問題があります。この問題にこだわっていると前進がなく、どのように整理して考えられるかは後に述べますが、家族以外の人の実施においては、このような責任の問題が厳然としてあることを確認しておく必要があります。

北住映二「問題の解決に向けて」(下川和洋編著『医療的ケアって大変なことなの?』平成12年6月ぶどう社刊)より

日常的に医療的支援を要する重い障害のある児者の地域での生活への支援について
 — 障害者制度改革にあたっての日本小児神経学会の意見 —

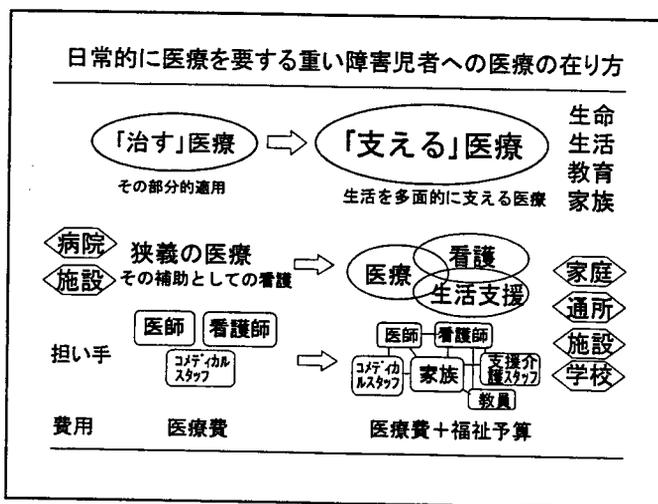
医療的支援を日常的に必要とする重い障害のある人々（子どもも含め）が日本で増加しています。1) このような人々への支援をどのように行っていくのか、2) 医療的支援と福祉的支援をどのように統合しながら家庭生活・地域での生活を支えていくのか、3) その担い手とシステム、経済的裏付けをどのようにしていくのかが、障害者権利条約に則った制度改革を進めるにあたっての、大きな課題です。私たちは、障害児者医療に携わっている立場から、この課題について、以下のように意見を表明するものです。

1. 「支える医療」としての障害児者医療

現在、医療は、「治す」ことに加えて、「支える」という役割を大きく担ってきています。

私たちが携わっている障害児者医療においても、重症心身障害、自閉症などの「発達障害」その他の障害に対して、原因疾患や障害を「治す」あるいは軽減することも追求すると同時に、障害があっても安定して前向きに心豊かに生きていける人生、広がりのある生活を送ることができるように、本人と家族を医療の面から「支えていく」ことが、医療の基本的な役割となっています。

重症心身障害児者の医療的支援の内容は、呼吸障害へのポジショニング（姿勢管理）の工夫や経鼻エアウェイの長期的使用、嚥下造影検査での姿勢や食物形態の検討と変更などによる経口摂食の継続、喉頭気管分離手術の適用、胃食道逆流症などへの外科治療その他の様々な医療的なかかわりの発展により、生命を維持するというだけではなく、安定した生活を支えていくものとなっています。そして、これらの発展してきた医療的手段は、病院や施設以外でも応用されるものとなり、それらが在宅での生活を可能とする大きな要因となり、家庭での生活、学校に通学しての教育、地域での生活を支えていくものとなってきています。



このような、「支える医療」は、障害児者医療に限らず他の分野についても共通しますが、「支える医療」の比重が大きくなっていくにもかかわらず、これに対応する体制は十分ではありません。「支える医療」は、従来の医療のイメージを越え、医療と福祉が大きく重なり合う部分となり、担い手についても、費用的な面でも、より広範かつ柔軟な発想が必要です。医療ニーズを高く有する障害のある人々に対して、「支える医療」を保障しながら、医療的支援と福祉的支援が統合されたシステムをどのようにしていくのか、その費用をどのように社会的に分担していくのか（医療費から福祉予算からかという狭い議論だけでなく）、担い手をどのように広げ確保するのかなどの課題について、現実性と発展性のある検討が必要であると考えます。

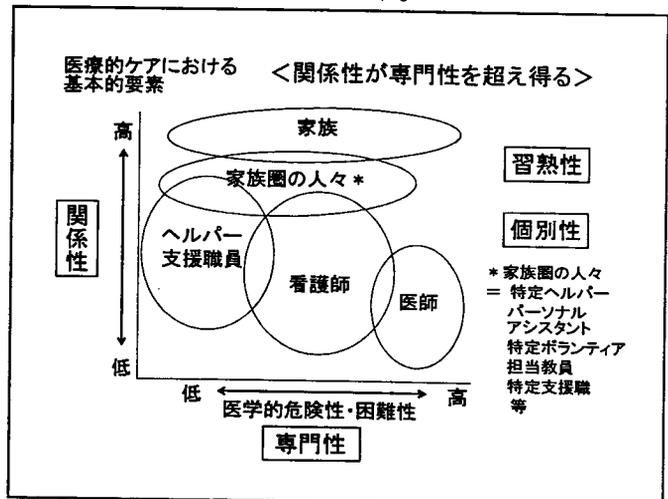
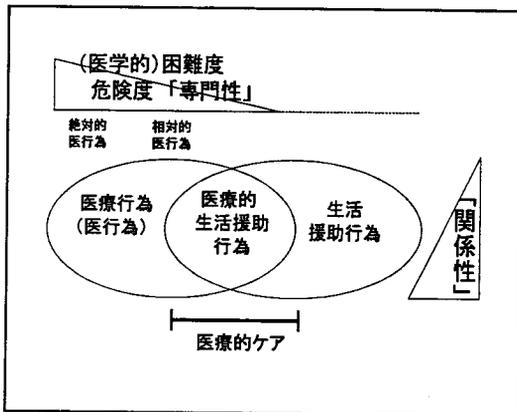
2. 医療的ケアの基本的な在り方についての意見

重症障害児者への「支える医療」としての医療的援助の場は、病院や入所施設だけでなく、家庭や学校、地域通所施設などに広がっています。その拡がりの中で、一定範囲の医療的ケア（吸引や経管栄養注入などの医療的な生活援助行為）を、医師、看護師、家族だけでなく、周辺の人々（ヘルパー、教員等）も担っていくことは、必然的なことと言えます。私たちは医療的ケアの学校スタッフによる実施の推進のために平成14年に学会としての詳細な意見文と要望をまとめ、日本医師会、日本看護協会などにも出向いて説明するなどの活動を行い、これが、平成16年からの施策の前進に寄与したと考えております。その後も、会員の多くが医療的ケアの指導医等として学校や地域施設に直接にかかわるとともに、学会として医療的ケアの講習会を毎年開催し、その内容を「医療的ケア研修テキスト」として公刊し（発行数8000部以上）、学校や地域施設での医療的ケアに活用されています。

現在、政府において医療的ケアの実施者の施設職員等への拡大などの検討がなされています。私たちは、医療的ケアの在り方について以下のように考えます。

1) 基本的な考え方

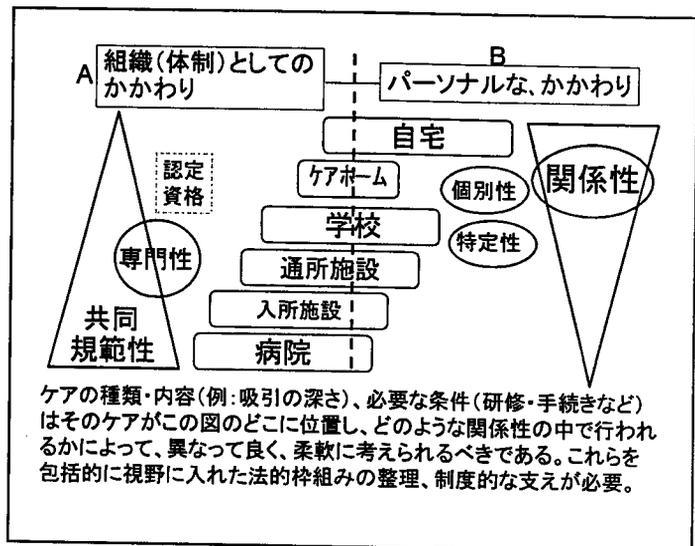
医療的ケアを考える場合に、専門性・難易度とともに、個別性や関係性が重要です。その子ども（人）との関係性の深い家族やヘルパー、教員、ボランティアなどが、医療的ケアを、医師・看護師よりも、上手に適切に実施することができている、いわば、患者さんとの関係性が専門性を超えているという例は多数あります。「医療の専門性の高い看護師と生徒との関係性の深い教員が連携して医療的ケアを実施するのが望ましい」という学校看護師からの意見もこれを反映しています。



特別養護老人ホームなど入所施設において不特定な多数の利用者に対して職員が医療的ケアを行う場合（右図のA）と、家庭などで個別的に、特定の人に対し関係性の深い特定の実施者が医療的ケアを行う場合（右図のB）とでは、医療的ケアの在り方は異なる部分があります。

非医療職にも許容されるケアの種類・内容や、必要な条件（研修、資格、手続きなど）は、そのケアが右の図のどこに位置しどのような関係性の中で行われるかによって、異なって良く、安全に確実に行われることを基本条件としながら、柔軟に考えられるべきです。

現在、家庭、地域施設などさまざまな場において著しく増大している医療的ケ



アのニーズに対応できるように、これらを包括的の視野に入れた柔軟性のある法的な枠組みの整理と、制度的な支えが必要です。

2) 法的な枠組みについて

法的な枠組みについて、吸引や経管栄養などの「医療的ケア」が「医行為」とされ、制限がかかり過ぎて現況を改善し、「本来は違法だが条件が満たされている範囲の行為であれば処罰しない」という現在の「違法性の阻却」論から、次のステップに進むことが必要と考えます。しかし、単純な「生活行為」と言い切ってしまった場合の弊害はあり得ます。安全に確実に行われること、そのために必要なメディカルコントロールとリスク管理を基本的な条件として、ケアの担い手を助けられ、かつ、ケア（支援）の総体的な質（直接的な医療的ケアだけでなく基本的なケアも含め）が保たれるように、一定の条件のもとで可能な「医療的な要素を持つ生活支援行為」として、「医行為」の制限からは外した新たなカテゴリーの中で、柔軟な在り方（内容や実施者の条件など）を検討するのが望ましいと考えます。

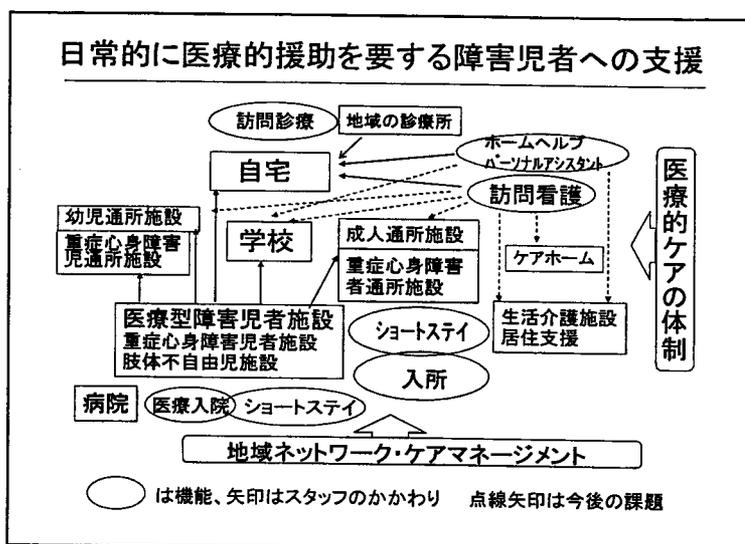
ただし、新たなカテゴリーを設けても、そこから洩れてしまうが非医療職による対応が必要となってくるものが、とくに前頁の図の B の部分では、あり得ます。この可能性に対しては、「違法性の阻却」の考え方による柔軟な解釈と対応が継続されることが必要です。

3. 具体的な課題について

日常的に医療的支援を要する重度障害児者への支援の体制として、右の図のような、場、機能、かかわりが、おもに、考えられます。

この中には、現在もあるが拡充が必要なもの、今後の実施が課題となるものなどが含まれています。

在宅での生活、地域での生活の支援を支援していくために、今後、以下のような内容での検討が必要と考えます。



1) 介護職等による医療的ケアも含め 24 時間可能な在宅支援体制（パーソナル・アシスタント制度の確立も含め）、地域生活支援体制

在宅生活支援のため、介護職による医療的ケアの実施の拡充が必要であります。スウェーデンのようにパーソナルアシスタントとして契約した非医療職スタッフが一定範囲の医療的ケアも含めた 24 時間ケアを行える制度も実現されるべきであります。

(1) 介護職等の医療的ケアの研修

現在、厚労省での検討では、福祉施設介護職員による医療的ケアの研修に 50 時間の座学が必要とされています。私たちが特別支援学校で教員の医療的ケア（特定の教員が特定の個別生徒に特定の医療ケアを行う）の研修を担当している経験などからは、在宅支援のための介護職による基礎的研修の座学は 20 時間までで充分であります。より重要なことはその上に主治医、担当看護師、当事者本人（家族）の研修を個別に受けることであり、この個別的な研修の方が重視されるべきであります。

現行制度では、ケアの担い手に限界がある中で、ボランティアによる医療的ケアが必要な場合もありますが、ボランティアによる医療的ケアは個別的な関係性の中で行われるものであり、必要な研修については、さらに柔軟に考えられて良いと思います。

(2) 介護職への経済的保障

現行の「重度包括支援」は残念ながら絵に描いた餅であり、全国でも20人程度の利用にとどまっています。

「重度訪問介護」と「夜間支援」の事業への増額、医療的ケアが必要な場合の「居宅介護・身体介護」の増額、医療的ケアを伴う通所および短期入所（福祉型）事業への増額などにより、それにかかわる介護職の質の確保・待遇改善と医療的ケア参加に伴うリスク保障を検討することが必要であります。

(3) 医師・看護師への保障

①医師・看護師が、介護職への個別の医療的ケア実施の研修・カンファレンスを、障害者自立支援法における相談支援事業者（または福祉事務所など）と連携して行うことは非常に重要ですが、その場合に、医療保険（診療報酬）で「在宅介護支援連携指導料」として算定できるようにする必要があります。

②医師が通所施設・訪問介護事業所などへ医療的ケア実施指示書を出す場合に、「診療情報提供書（I）」の算定を可能にする必要があります。対象事業者を障害者自立支援法での居宅系、施設系、および地域生活支援事業のすべてに拡大することが必要です。（現在は、介護保険の居宅介護支援事業者や精神障害者で算定できる。）

2) 訪問看護（ステーション）の24時間バックアップと困難例での介護者への看護師支援の保障

(1) 超重症児者への医療保険による訪問看護事業の拡大を保障し、事業化できる費用体系にし、訪問制限もなくすることが必要であります。人工呼吸器使用と指定疾患（おもに難病）以外は訪問制限がありますが、週3回、1日1回1.5時間程度では看護師は働けず、事業としても成立しないと思われる。指定疾患と同じにされるべきであります。

(2) 超重症児者については、全国で医療保険療養費の自己負担をなくす必要があります。（3割の自己負担になって利用が困難となります。）

(3) 地域で働く訪問看護師のスキルアップの場の保障

公費による研修機会を保障し、「認定」看護師など在宅医療の質の向上と拡大を図る必要があります。

3) 一般病院への救急一時入院と、病院でのショートステイの確保

(1) 地域の一般、基幹病院での受け入れ

救急入院ベッド確保とショートステイの療育的視点（介護職・保育職などの導入）への経済的な保障、また本人に日常的に支援している介護職の入院時の付添を制度化する必要があります。（一部の地区で「コミュニケーション支援」があるがまだ不十分です。）一般病院におけるショートステイ受け入れ体制は、重症心身障害児施設・病棟に蓄積されているシステムの伝達が必要（介護職との共働を保障）です。

(2) 障害者自立支援法でのショートステイの条件整備

生活支援員の常置などを確保する福祉での事業に加えて、医療保険での入院医療費を加算して超重症児者（準超重症児者や難病患者を含む）には年齢や疾患に関係なく、福祉と医療の、「二階建て」事業にするとショートステイが安定してできるようになります。

4) 入所施設による在宅重症児者支援の拡大

(1) 入所児者の一時帰宅や外出・外泊にも地域支援のリソースが利用できることが望ましいと考えます。

(2) 入所児者の退所後の再入所を容易にし、自宅、ケアホーム、入所施設の循環（選択）ができるようなシステムとそれが可能な費用体系が必要です。

(3) 現在の障害者自立支援法による重症心身障害児者ショートステイの事業体系は、3)項目の一

般病院と同様に二階建てにされるべきです。

- (4) 生活介護施設でも、医療的ケアの必要な人のショートステイの受け入れができるように、看護師の配置や医療的ケア実施可能な介護職の配置が可能な条件づくり(施設給付費など)が必要です。
- (5) セーフティーネットとして、入所施設の維持が必要です。

5) ケアホーム(共同生活介護)

(1) 自宅以外の地域での生活の場として今後の展開

昼間の生活介護(看護師配置可)で医療的ケアは可能だが、夜間は対応できません。前述1)のパーソナルアシスタントによる一定範囲の医療的ケアを可能にし、難しいケアなど種々のバックアップは2)の訪問看護師の24時間対応で可能になり、救急時の場合は3)との連携を密にすれば、一定の地域内での連携で超重症児者もケアホームでの生活が可能になります。現障害者自立支援法の場合は、常時医療的ケアを必要とする人たち等、介護の必要性が量・質ともに多く必要とする場合、実質的にケアホームの運営ができません。重度から比較的軽度までの入居でも事業として成り立つ体系にすべきです。重度訪問介護の拡大と夜間支援加算の増額、さらに看護師が介入しやすくするため訪問看護を拡大する必要があります。(訪問看護の費用が医療保険からでなく福祉予算から支給される形も検討されるべきです)。

(2) ケアホーム、自宅(自宅からの通所および短期入所を含む)、入所施設などを一定期間ごとに過ごせるシステムづくり

その人の生活の実態と病状の変化(心身の状態・環境の変化や緊急時など)に応じて、それぞれの生活の場を「選択的に利用できる」システム作りが必要です。

(3) 地域の理解を進める

ケアホームを作ろうという運動に対して地元自治会などが「反対」することが多い。地方行政と一体になって「いのちをはぐくむ」文化形成の視点が必要です。

6) 通所施設

- (1) 医療的ケアが必要な人の受け入れが拡充できるように、必要数の看護師の配置と、介護支援職による一定範囲の医療的ケアの実施が可能な体制が必要です。
- (2) 通所施設における介護支援職による医療的ケアの実施は、特別支援学校での教員による実施と同じく、担当スタッフと利用者の関係性を前提として個別性と特定性の中で行われるのが基本です。したがって、研修の在り方も、入所施設職員の場合に準ずるのではなく、基礎的研修の座学は20時間までで充分であり、その上に主治医、担当看護師、当事者本人(家族)の研修を個別に受けることで良く、この個別的な研修の方が重視されるべきです。
- (3) 通所施設の状況、利用者の状況によって、訪問看護師が訪問し医療的ケアを行うことが可能な体制も選択肢として必要です。(この場合、訪問看護の費用が医療保険でなく福祉予算から支給される形も検討されるべきです。)
- (4) 高度な医療的ケアを必要とする人については、医療施設に併設された重装備の通所施設で、医療費と福祉からの二階建て費用給付がなされる、「療養介護通所」の場が必要です。

7) 学校

- (1) 特別支援教育の中で進められてきた教員と看護師が連携しての医療的ケアの実施の体制が、今後も維持発展されることが必要です。
- (2) 教員による医療的ケアについては、生徒との関係性の深い特定の教員が特定の生徒に特定の医療的ケアを行うという条件で行われる特性を配慮して、必要とされる研修は、その児童生徒についての医師看護師による実技研修が重視されるべきであり、基礎研修が長時間である必要はありません。

(3) 「共に学ぶ」ことの実質が維持できる子どもでは、医療的ケアを要する子どもでその医療的ケアが人工呼吸器治療など高度なものであっても通常学級での学習が選択肢として保障されるべきです。そのような場合も含め、看護師や教員とともに、パーソナルアシスタント的な在宅支援スタッフが学校でも医療的ケアを担うようにできるなどの柔軟な体制も考えられるべきです。小規模の特別支援学級での医療的ケアの在り方も、このような支援も含めた柔軟な体制が必要です。

8) 障害児者の福祉システムや医療に精通した「在宅ケアコーディネーター」の養成

重症心身障害児者や同じような様態にある方々の地域生活支援では、障害理解にとどまらず、医学的見識も必要です。そのような人へのコーディネーターの制度的位置づけを確立し、相談支援事業者や保健師・訪問看護師・医療ソーシャルワーカーなどが医療的ケアを日常的に必要とされている人の相談やサービス調整に適切に対応できる「在宅ケアコーディネーター」の養成と資質向上を目的とした研修制度を確立することが必要です。

2010年12月18日

一般社団法人 日本小児神経学会

医行為と医療的ケア

2010年12月26日
ホテルグランドヒル市ヶ谷にて
「私たちの望む医療的ケア全国集会」
東京大学大学院法学政治学研究科
樋口範雄

今問われているのは

患者のための医療を実現するために

法と行政のあり方が問われている

制裁型から支援型へ

- ▶ 従来の法と行政
 - must と must not の行政
 - 義務→義務違反に対して制裁

これからの法と行政
may
法的義務を軽減し、自律を支援

医療的ケア

「痰の吸引を家族が行うこと」を例にとって
これは医療倫理4原則にかなうか

- ▶ nonmaleficence
(Do no harm, 無危害原則)
- ▶ beneficence(善行原則)
- ▶ autonomy(自己決定原則)
- ▶ justice(配分的正義原則)

医療的ケアを非医療者(家族)が行うことの倫理性

- ▶ nonmaleficence (Do no harm, 無危害原則)
家族がやれる範囲の危険である
- ▶ beneficence(善行原則)
それが患者のためになる
- ▶ autonomy(自己決定原則)
まさに患者と家族が望むから
- ▶ justice(配分的正義原則)
社会的にも正当化できるもの

家族以外に拡げること

- ▶ それも、前述の4原則に反しない
- ▶ nonmaleficence
(Do no harm, 無危害原則)
- ▶ beneficence(善行原則)
- ▶ autonomy(自己決定原則)
- ▶ justice(配分的正義原則)

そうだとすると法とは？

医療倫理原則に反しない行為が、法によってできないとされる?????

法とは何か？

現在の法の障壁

医師法第17条 医師でなければ、
医業をなしてはならない。

医師法第31条 次の各号のいずれかに該当する者は、3年以下の懲役若しくは100万円以下の罰金に処し、又はこれを併科する。

一 第17条の規定に違反した者

医師法17条の正当化

- 1 患者の安全を守る？
- 2 医業独占で医師の利益を守る??
- 3 医行為だからこそ行政も規制できる???

患者の安全

- ▶ これこそは大事なことだが...
- ▶ すでに家族にやれることだと認めている
違法性なし(違法性阻却)
- ▶ それなら家族以外の非医療者でも可能
なはず

医業独占

- ▶ 医師(看護師など医療資格を持つ者)の利益を守るためとは表だっていえないはず
- ▶ しかも、今回問題となっている、家族以外の人たちは、別に医師や医療者と競合しようとしているわけではない

厚労省の規制根拠

- ▶ まったく放置することの不安・無責任さ
- ▶ しかし、医行為でなくとも規制は可能
例: インフルエンザでの注意呼びかけ
(病院に平均1人以上の患者)
例: うがい・手洗いの励行の呼びかけ
うがい・手洗いは医行為ではない
さらに、NICUなどでは義務づけも可能なはず

問題は「患者の安全」

- ▶ 患者の安全を図るために、患者や家族が望まない規制をする
- ▶ 「あなた方の安全は私(法・行政)が考える、考えてあげる」=**Paternalism**
- ▶ 患者から見ると「ありがた迷惑」

Paternalismの発想

医療的ケアは家族以外はしてはならない

家族以外がする場合でも、人・場所を限定し、一定の研修を義務づける

いずれも、**must not, must** という発想
しかも、それに違反すると制裁

もっと穏やかな柔らかい法はないのか

- ▶ 支援型の法はある
- ▶ 基本は患者と家族の
autonomy(自己決定)
どうやって、Do no harmを実現
するか

支援型の法と行政

▶ 家族のできる医療的ケアについては、家族以外の人(非医療者)が行っても、法に反しないと宣言する(違法性なし)

▶ **May (してもよい)**

家族の医療的ケア

- ★法律上は義務(must)ではない
 - ◎もちろん実際には義務と同じだが(家族はせざるを得ないから)、法的にはそうではない
- ★何らかの事故があった場合、訴訟や紛争を予期していない
 - ◎法的には家族を訴えることは可能だが・・・、それは想定していない
- 要するに、**must**と制裁を予定していない
そこにはるの**may**だけ

May(支援型)の法＝国の役割

- 1 研修制度を用意したり、支援すること(勧奨)
(義務づけはしない)
- 2 誰が医療的ケアをしているかの報告は義務づけ
報告先は担当医師・看護師
medical controlや医療と介護の連携
informed consentの存在の確認
- 3 医療的ケアの実施者の法的責任を軽減
故意・重過失がない限り責任なし
- 4 実施者への経済的支援(介護保険の加算など)

ところがどうしても旧来型の発想が

- 1 医療的ケアをできる家族以外の人限定
- 2 医療的ケアのできる場の限定
- 3 医療的ケアの中でできる行為の限定
- 4 重い研修義務を課す

→ 多様な生活を送る患者の利益に沿わない結果となる
旧来型の発想を捨てること
真に患者の願いを実現する法にすること

今問われているのは

患者のための医療を実現するために

法と行政のあり方が問われている

制裁型から支援型へ

- ▶ 従来法と行政
must と must not の行政
義務を作る → 義務違反に対して制裁

これからの法と行政
may
法的義務を軽減し、自律を支援