医療的ケア全国ネットワーク★通信

第３号　　２００４年1月２３日発行
医療的ケア全国ネットワーク・事務局

■「医療的ケア全国ネットワーク★通信」第３号をお届けします■

大変遅いご挨拶ですが、新年あけましておめでとうございます。

すでに１月も終わりに近づき、私が訪問指導で訪れている重症心身障害児施設でもインフルエンザのため病棟閉鎖が広がっています。昨年１１月頃からご家族で予防接種を受けたという話もよく聞くようになりました。みなさまが、お元気でこの冬を過ごされることを願っています。

さて、詳しくは後述しますが、本会では昨年、医療的ケアの啓発リーフレット「医療的ケアってなぁに？」と作成するとともに、日本看護協会との懇談会を実施しました。国の方では厚生労働省が概算要求で求めていた「障害児施設デリバリー事業」が昨年末の政府予算案で０査定となりました。また、４月からは文部科学省「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」の２年目を迎えることになります。今年度中に、教師の行う軽微な医療的ケアについて厚生労働省から整理されたものが出されるかもしれません。

子どもたちが安全で安心できる学校生活を送るために、動向をしっかり見据えていきたいと思います。そして、それが学校だけでなく地域生活における QOL の向上につながるように、今後も情報交換を進めて行ければと思います。どうぞ本年もよろしくお願いします。

医療的ケア全国ネットワーク事務局・下川和洋

■日本看護協会との「障害児の医療的ケアに関する懇談会」■

２００３年１２月１０日に日本看護協会と「障害児の医療的ケアに関する懇談会」を行いました。その時の様子をお伝えします。

◆懇談会の概要◆

１．目的　　障害の重い子どもたちの在宅療育の現状と課題について理解を深める。
２．開催日時　２００３年１２月１０日（水）１３：３０～１４：３０
３．場所　　社団法人日本看護協会　郵便番号 101-0003
　　東京都千代田区一ツ橋 2-4-3 光文恒産ビル　TEL:03-5275-5871(代表)
４．参加者
　（１）日本看護協会　岡谷恵子専務理事　山崎摩耶常任理事　菊池令子常任理事　他３名
　（２）医療的ケア全国ネットワーク
　　事務局：中畝治子　西京絵子　下川和洋　賛同団体：紺野昭夫（全国訪問教育親の会）
５．式次第　　司会　下川　　記録　西京
　（１）あいさつ・紹介（１０分）
　医療的ケア全国ネットワークの紹介と本会の趣旨（小林）
　自己紹介
　（２）会員の発言　　（１０分・　各５分）
　　＜障害の重い子どもたちの在宅療育の現状と私どもの課題意識＞
　①中畝　　②紺野
　（３）日本看護協会の方から（１０分）
　（４）質問・意見交換　　（３０分）

◆懇談会の記録◆　（敬称略）

■はじめに（司会より）

本日は、お忙しい中、時間を作っていただき感謝いたします。私ども医療的ケア全国ネットワークの紹介用に資料をお持ちしました（資料 1,3）。全国から 40 団体以上が参加して、特に学校教育における医療的ケア問題の課題解決のために 2002 年 11 月に結成しました。お手元のリーフレットは、この 11 月に啓発資料として作成しました。賛同団体を通じてこの問題に関心を持っている人々、関心を持ってもらいたい方にお渡しし、子どもたちが地域で豊かに暮らせるように理解・協力の広がりを願って作成しました。後ほど目を通していただければと思います。資料 4 をご覧ください。日本小児神経学会の「脳と発達」からの抜粋です。昨年 12 月に日本小児神経学会とお話をされているということで、この時は医師との懇談でした。私たち当事者団体としても皆様とお目にかかって率直な意見交換を行い、理解しあえればと思いまして本日の懇談を設定させていただきました。資料 5 には、賛同団体から寄せられた地方の実情ということでコメントを載せておきました。

では、この問題についての私どもの課題意識を最初にお話し、それに対して日本看護協会のみなさんがどのように取り組んでいらっしゃるのかをお話ししていただき、その後にディスカッションをしたいと思います。

■会員の発言

＜中畝＞

私の子どもは昨年 4 月に 17 歳で亡くなりました。原因がわからなく急死でした。でも精一杯生きてくれたと思っています。はじめ、医療的ケアは必要なかったのですが、思春期になって経管栄養、吸引などが必要になっていきました。それでも私の住んでいる地域では、学校がケアに対応してきたという歴史があり、そのため変わらずに学校に通えたことで息子の生活は最後まで輝いていたと思います。

息子の 2 学年下から気管切開のお子さんも通学してきています。就学して、お子さんの表情は良くなり、お母さんも元気でいます。今、高校 3 年で進路について考えています。これらは学校の力が大きくかかわっていると思います。家でずっと生活していたらこんなに生きる力はつかなかっただろうと思います。また、親にとっても安心して子どもを託して離れることで、子どもとの生活が楽しく豊かになったと思います。

昨今周りを見回すと、もっと重度で呼吸管理を必要としながら家庭で生活をしている子どもがいます。さすがに私の地域でも通学は難しいこともありますが、重度の障害を持つ子どもにとって学校だけが社会になっている状況があるので どんなに障害が重くても学校に行かせてあげたいと思っています。

今年度から私の地域でも養護学校に看護師が配置され、学校に来ていただいているのですが、重症児だけの学校ですからクラスに何人も医療的ケアを必要とする子がいます。医療的ケアというのは生活の流れの中で必要なものなので、看護師さんを呼んでから「吸引お願いします」ということでは間に合わないのです。呼吸と同じように大事なことなので一番その子を知ってくださっている先生方のケアというのは、とても意味のあることだなと思っています。現状では親と先生しかケアができていないのですが、本当は卒業後もその子の生活を一番良く知っている人に医療的ケアを受けるのがとても大切だと思っています。ぜひ、それを認めていただきたいと思います。よろしくお願いします。

＜紺野＞

うちの子どもの場合、高校卒業から在宅になりました。人工呼吸器をつけていますので、吸引のために誰かがそばにいなければなりません。誰かといってもそれは両親しかいませんので、どちらかがついています。娘は最近、近くのデイサービスに週 3 回通っていますが、それにも親の付き添いが必要なので、なかなか親離れ・子離れができません。

また、先日熱が続いたので一週間程、病院に入院させましたが、「ナースコールで呼んでもすぐに吸引しにきてくれない、苦しかったから家に帰りたい」と本人が訴え、退院しました。

私の仕事中は母親が付き添い、私の休みには交代して母親が買い物や役所の用事を済ませるという生活です。私の場合、平日に休みがとれるのでまだ良い方です。週末しか休めない人は、役所の手続きなどにも困って生活に行き詰まるだろうと思います。

私は「訪問教育親の会」の代表をしています。訪問教育の場合でも、スクーリングの時には親の付き添いが必要で、そのため周りの子どもは「どうしてあの子だけ親がいるの？」と不思議がります。もし先生がケアをしてくれたら保護者は付き添わなくてもすむと思います。この件に関して 7 年間毎年、厚生労働省、文部科学省に陳情しに行っています。最近では良い回答をもらえるようになってきました。皆様にも協力していただいて、親も子どももより良い生活ができるように期待しています。

＜司会＞

本ネットワークには、「人工呼吸器をつけた子の親の会」も参加しておりますし、たとえば港区の「心障学級における医療的ケアを考える会」の参加などもあり、養護学校だけでなく通常学校、通常学級においてもこの問題があります。学校教育では多くの場合、原則的には訪問教育であり、学校に通うとしたら親の付き添いが求められます。また、「病院に入院してそこで教育を受けて下さい」というような就学指導もあるようです。

では、日本看護協会のみなさんからのお話をお願いします。

■日本看護協会の方の発言

＜岡谷＞

文部科学省とは 1998 年に養護学校での医療的ケアの研究が始まって以来、看護師の配置や宮城の訪問看護ステーションの利用ですとか、その都度話しをしてきました。私たちとしては医療的ケアの必要性も理解してますし、看護師配置の方向で必要な予算をきちんとつけて欲しいと要望してきました。ご存じの通り、医療的ケアと呼ばれている行為は診療の補助行為であり、免許がなければ通常は制約があるということになっています。現状の中で、私たちとしてもそういうケアの必要な人のところでちゃんとできるようになることを願っています。その時にもっと訪問看護ステーションを積極的に活用してほしいと思います。また、もともと養護教諭は看護師の免許を持っていないとできなかったのですが、ある時期から普通の大学の養成課程卒でもできるということになって、現在看護師免許のない養護教諭もいます。そういう所には看護師か、看護師免許を持つ養護教諭を配置するようにずっと言ってきています。

文部科学省の研究では、やはり看護師がケアをすることによって状態が安定し、欠席が少なくなったなど一定の成果が出ています。現時点では、訪問看護ステーションの活用ですとか、東京都のような看護師の配置など、行政・自治体が動き始めているというのが実態ではないかと思います。

ただ、養護学校にはかなりの数の重症心身障害の方がいらっしゃると聞きます。そうなりますと病院と同じようにケアが必要になります。そういうところに一人看護師が配置されてもなかなか手が回らないということも聞いています。しかし、私たちの立場からしますと、医療的ケアを誰でもやってもいいということに関しては少し微妙な立場といいますか、そのことに関して全面的にそれでいいとは思っていません。やはり資格のある者にまかせていただきたいということを私たちは主張しております。

一方、ほとんどの看護師は病院で働いていまして、訪問看護を含めて地域でのケアサービスという所に人員が十分でないという現実があります。協会では、「訪問看護の推進」ということで地域でケアの必要な人たちにきちんと看護師によるケアが行き渡るように三カ年の計画を立てています。もともと訪問看護は介護保険が始まる以前、老人・高齢者を対象に始まったものでした。その対象が、重症心身障害者や子どもたちへと広がりました。私たちとしては、地域の在宅医療・在宅看護を推進するように政府に対して施策の充実をお願いしているところです。

ALS 患者さんの問題では、家族と契約を結んでヘルパーの人がケアをするという一定の方針が出されました。その時にも私たちは申し上げたんですが、基本的に地域でケアを担う看護師のマンパワーが足りないという現状がありますので、当面 ALS 患者さんに対してヘルパーさんが契約に

基づいて、しかも訪問看護計画の中できちっと連携をとった上で関わるという形が必要です。現在、ヘルパーの方もできるだけナースからきちんとした技術を学びたいという希望があり、私たちもどう支援できるのか、いろいろと努力しています。

＜山崎＞

宮城県が親御さんとの個別契約で訪問看護ステーションを活用する取り組みを行っていますね。長野県も同様な取り組みを始めています。しかし、ある養護学校では看護師配置ができないということで、訪問看護を利用しているそうです。訪問看護を利用すると家から継続して子どもの様子をみることができますので、「少し熱が高めだけれど学校に行っても大丈夫」とかトータルなケアができます。

東京、神奈川は学校に看護師を配置していますね。昔はスクールナースという言い方をしていましたが、健康な子も含めて様々なレベルで健康障害のあるお子さんが増えていますので、スクールナースが必要な時代になってきているのではないかと思います。

もう一つ教育側の問題がありますね。教育委員会、学校側の閉鎖性があるのかどうかわかりませんが、もっとオープンにして地域の中で一貫した包括的な仕組みを作っていく必要性が出てきているのかなあと思っています。私の経験で、とっても熱心な訪問看護師と、とっても熱心な養護学校の先生と、とっても熱心な訪問学級の先生と三者が教育委員会へ日参して、通学への道を開いたということがありましたけど、熱心な人がいればできるということではなく、双方が歩み寄って新しい仕組みを作る必要があると思います。

ただ、それでケアを誰でもできるといういうように広げてもいいのか、それはやはり議論が必要だと思います。このことは学校だけの話ではなく、進んでいるところでは「学童保育に行って欲しい」とか「夏休みが大変」という話しを聞きます。やはり新たな形で、お子さんだけではなく ALS の方もそうですが、ニーズを持った人への地域生活支援体制の充実が必要と考えます。

基本的には、まず学校に看護師を配置して欲しいと思います。また、かなり重度のお子さんの場合には日常的にみることが必要ですので、担当の訪問看護師が居宅以外にも自由にお子さんの動きに連動して、どこにでもいける仕組みを保険の中で実現できるように国に要望しています。

人工呼吸器のケアなど、家族がやっていることを他の人がなぜやってはいけないのかという意見がたくさんあります。けれども、できる範囲とここから先はリスクがあるというラインがあります。また、今日は良いけど次の日も状態が同じとは限りません。そのため、やはり医療者が包括的に診る方が良いと思います。そして、そのラインの見極めについては、具体的かつ十分な議論が必要だと考えます。

またレスパイトのことは、はっきり言って現在の介護保険にも入ってないんですね。医療保険にも、障害者の制度の中にもないのです。常時介護している人の休息ケア（レスパイトケア）は支援費にも入ってませんので、これから考えていかなければならない問題だと思います。支援費も不足しているという話しもありますが、国の福祉と医療の政策がバラバラにきてしまって、そのはざ間でこういう問題が起きているという気がします。

日本看護協会のみなさん

■懇談

山崎：一つだけお伺いしたいのですが、皆さんの会40 団体でケアを必要としているお子さんは何人ぐらいいらっしゃるのでしょうか？

司会：私どもの会として何人という形では調べておりません。校長会の調べでは、肢体不自由養護学校に在籍しているお子さんの 21 %はなんらかのケアが必要であるという統計があります。また、超重症児といわれるお子さんはこの 5 年間でもかなり増えています。納得して退院されているかは分かりませんが、人工呼吸器をつけていても退院しているお子さんが増えているということです。

岡谷さん：それは病院から出なくてはならないということですか？

紺野：そうです。どこでも 3 カ月で退院させられます。呼吸器をつけて退院させられるということは家でずっと付き添えということですよね。

岡谷さん：在宅支援はどうですか？

紺野：十分とは思えません。

中畝：ある意味では、付きっきりで看護しているので病院よりも非常にいいケアが家庭でできています。だからいい状態を保っていることもあります。そういうケアが必要だということです。だから看護する親は 24 時間、気を抜けません。訪問看護を週に数回受けていてもその間の 1 時間半だけで、あとは自分のお風呂も入れないという状況です。現代にそんな生活の人がいるのかと驚くような状況の人もいます。

西京：親としても、「自分の時間が欲しいから、誰にでもケアを任せたい」と思っているわけではありません。人に託すのはもちろん心配です。しかし、子どもが元気でも親の体調が悪ければ通学できないなど、せっかくの教育の権利を守ってあげられないということがかわいそうでした。うちは都立の養護学校だったので緊急時には先生が対応できるように研修をしてくださって、それからずいぶん助かりました。保健室に看護師さんもいらっしゃいますが、先生が授業の流れでケアをしてくださる方が、親も安心でしたし、子どもにとっても良かったかなと思っています。

中畝：理想を言えば、付きっきりで看護師さんがついてくれることだと思うんですね。必要なだけマンツーマンでついてくれたら安心できます。でも、日本でそれがどこまで実現できるでしょうか。学校卒業後の施設でも、看護師さんがいないために職員の方が仕方なくやっているということもあると思います。現実には制限はあるでしょうけれども、きちんと公に認められられた形で安心してできるようになるべきだと思います。私の地域では学校の先生が対応していますが、法律的には許されていないという責任問題がいつも頭にあります。先生たちも本当に熱心でなければ積極的にはやれないし、やっていることへの心配がケアの中にはっきり表れてしまいます。親にはそれがわかります。だからこそ、教師をバックアップするという形で看護師さんの参加が求められています。今年の夏以降、養護学校に看護師が配置されましたが、実際に先生の話を伺いますと、それまで教員だけの判断で行っていたことが、看護師のアドバイスがあるのですごく心強いとおっしゃっていました。ですから、看護師のバックアップは非常に心強いです。もう一つ、先程もおっしゃったように教師には制限があります。これからもっと難しいケアが出てきた時に、一般の人にはできない、やってはいけない部分を配置された看護師さんに担っていただきたいという期待は大きいです。また、現在でも例えばカテーテルが抜けてしまった場合、先生ができないので親が呼ばれています。そういう所を看護師さんにやっていただけたら親も子どももどんなに安心かなと思っています。

山崎：やはり入院の期間が短くなってきて、家に帰って来たとたんに全てが家族の負担になってきているということですね。

中畝：睡眠もとれないような方がいます。

紺野：アメリカは入院費が高いから早く退院しますが、在宅支援が整っています。日本は全然違います。ALS の患者さんをよく見かけますけど、うちの子とそんなに変わりません。たぶん呼吸器をつけている患者さんは、みんなそうだと思います。それで ALS 患者だけヘルパーによる吸引は大丈夫ですよ、その他の病気の人はだめですよということは非常につらいものがあります。リスクがあるとおっしゃいますけれど、親としてはハイリスクでもハイリターンを選びます。実際、最初の一年くらいは寝ることもままなりませんでした。うちの妻も喘息で子どもの面倒をみられない時があり、私自身が半年くらい仕事をやめて面倒をみました。どちらかが具合が悪くなった時などヘルパーさんによる吸引がとても必要です。近くの訪問看護師さんに週 2 回くらい来ていただいたのですが、初めの頃、看護師さんから「はい、吸引お願いします」と頼まれる状況で、こちらもあっけにとられました。あんまり頭にきたので厚生労働省に抗議しましたが、「そんなことはありえない」と言われました。でも本当にあるんですよ。先日入院

した時も思ったのですが、看護師のレベル低下を感じます。看護師さんたちには感謝していますが、全面的な信頼をおくことはできません。うちの子は呼吸器をつけていても意志がはっきりしているので、病院でのことを文字盤やメールで報告してくれるんです。「ナースコールをしても吸引にきてくれなくて苦しくてたまらなかった」とか、「蒸しタオルの入ったポリ袋が手の近くに置かれたままで、やけどしそうで怖かった」(実際にやけどの経験が２度あります）とか…。そうすると入院させることもためらうようになってきます。だったら、ヘルパーさんが吸引などのケアをしてくれるなら、家で過ごした方がいいんじゃないかとも考えます。

岡谷：ヘルパーさんの方が訪問回数は多いですか？

中畝：はい。時間制限はありますが、看護師よりかなり長いです。

司会：地域生活支援の貧しさ・弱さが浮き彫りになってきたように思います。そこで、先ほどお話のあった「訪問看護の推進三カ年計画」の内容を教えてください。ALS に限られているのでしょうか？また、具体的にどのような支援を展開されようとしているのでしょうか？

山崎：計画の対象は ALS に限っていません。訪問看護ステーションは、そもそも老人訪問看護ステーションという「老人」という冠がついてスタートし、その後、介護保険の制度に入って仕組みが整ってきました。しかし、24 時間医療的ケアが必要な方にとって訪問看護を受けやすい仕組み（人によって長時間滞在型がよい場合もあれば、短時間で何回も巡回したほうがよい場合もある）が整っていないのですね。そういう仕組みの改善が必要だと思います。それからもう一つ、やはりマンパワーの不足です。訪問看護師の数は今の 3 倍くらいは必要なんじゃないかと感じています。ALS の方につきましては、今回時間のない中での話し合いでしたが、家族と契約したヘルパーさんがケアにかかわることになりました。その議論の中で、ALS の患者さんに限らず他の難病の方も含めて、これまで私たち自身がきちんと関わりを持ってこなかったのではないかという反省があります。技術の向上なども含めて見直していこうと考えています。その一環として、ALS の患者さんへの支援ですけれど、コールセンターを訪問看護振興財団という所に設置しました。みなさんのような当事者団体から「もっと訪問看護の充実を」という声を上げてくださることは、私たちにとってもうれしいことです。

中畝：うちの近くで、看護師さんたちが NPO を立ち上げて重症児への訪問看護を始めたら、ニーズがすごくあったそうです。更に重症児だけでなく障害の軽いお子さんでも利用できることがわかったら、ニーズがどんどん出てきました。医療的ケアが常に必要じゃなくても、常に見守りが必要という意味では同じだからです。一緒に見守ってもらえる、相談ができるということは心強く、たぶん皆さんが考えていらっしゃるよりもっとニーズがあると思います。もっともっと日常的にバックアップしていただきたいという気持ちが皆の中にたくさんあると思います。息子が生きている時にそのような支援があったとしたら、月に一回の診察では気付かなかった部分を訪問看護できめ細かく診ていただけたのではないだろうか、もしかしたら亡くならずにすんだのではないかという想いもあります。

岡谷：私たちが訪問看護を推進していくのも、皆さんがおっしゃったように、訪問して継続的に見ていくことはある意味、月に一回病院に行くより、もっと状態を把握できるからです。高齢者や障害者の方々に様々なニーズがあることも承知しており、協会としてもなんとか発展させたいと思っています。しかし、在宅介護は介護保険だけで成り立っているという感じがあって、これだけ医療依存度の高い人たちがいるということは理解されておらず、医療費のほとんどは病院医療につぎこまれています。むしろ入院させている方がお金は安く、一方、在宅で懸命にやっていると家族の負担やコストもかかるという状況が現実であります。ですから、在院日数を減らすなら在宅医療の支援をもっと充実させなければならないと思っています。極端に言えば、116 万人のナースの 85 %が病院で働いていることを考えますと、入床数を減らさなければナースは地域にやってこないことになります。または、現在年間 5 万人くらい養成しているナースを倍以上養成しなければとても追いつかず、それは現実的には難しいです。私たちは今、訪問看護振興財団でも、国からお金をいただいて、レスパイトのためにディケアとして数日預かる事業に取り組んでいます。成果が出てくれば今後普及していくだろうと思います。

中畝：先程ヘルパーよる吸引の話しがありましたが、ヘルパーなどを看護師が支援する形で、地域生活支援体制を作るのが現実的と思います。

紺野：理想はそれはそれですばらしいと思いますが、我々は今現実を生きています。今困っているんです。

岡谷：今やろうとすると法律の改正が必要でしょ

う。

紺野：でも、ALS の方の場合、ヘルパーは業としてではないが、できることになりましたが？

岡谷：しかし、業としてやらないということは、責任の問題、報酬の問題等があります。結局、ボランティアでやるしかなくなるわけです。看護師がやらずにヘルパーが研修を受け、報酬もなしで責任だけはあるというのは問題です。

紺野：うちがお世話になっている病院から、「ヘルパーさんに吸引をやって欲しいか」というアンケートがきました。「やって欲しい」に丸をして返したら、病院から「３週間入院して研修することができます」と紹介されました。うちに来ている 2 人のヘルパーさんとデイサービスの職員さんたちに、「報酬はありませんけれど、なにかあった時の責任は問いませんから、吸引してくれますか？」と聞いたら「やります」と言ってくれました。もちろんやりたくないという人もいるだろうと思いますが…。

岡谷：私たちとしては筋論かもしれませんが、業としてやるとなればやはり資格の問題が出てくると思います。国にもっとキチンと資格を持った人を配置できるような施策を進めて欲しいと考えています。しかし、「私たちにやらせてほしい、やります」と言ってはいるものの、さっき申し上げたように地域にナースが不足しています。訪問看護ステーションの看護師は、一人で 40 ～ 50 人を受け持たないと経営が成り立たないと聞いています。それでは丁寧なケアはできません。そういうことができる仕組みを求めていきます。また、今の制度の中でネックになっているものをとっぱらう努力をしています。

中畝：私たちの望んでいる「24 時間の支援」を考えると、看護師さんが 24 時間いてくれればそれはそれで理想的です。しかし、それが難しいのなら、他の職種の方へのバックアップという形で、看護師さんに力を貸していただきたいと思うのです。それが一番現実的であり、今必要としているものだと思います。今おっしゃったことが全て実現したとしても、まだ看護師は足りないと言うのですから、バックアップ、研修ですとかそういうところで力になっていただきたいと切実に願っています。

司会：さて、ここまで地域生活支援のことが主な話題になっていましたが、最後に一つ、学校におけるケアのことをお聞きします。現在、学校への看護師配置が始まっていますが、そのことでの課題や現場の看護師さんの意見などは協会の方へ届いていますか？

岡谷：文部科学省との交渉の中で、文部科学省は最初はすごく否定的だったんです。看護師を配置すると医師が関ってくるので嫌がっていました。協会としては、資格を持ちながら働いていない潜在看護師を紹介していくということを含め、配置に協力しています。文部科学省の考えも変わってきているので、県が看護師を雇うことはこれからも進んでいくと思います。

司会：学校に配属された看護師さんの話を聞くと、学校に来て病院とのギャップに驚き戸惑い、半年もたたずにやめてしまう例もあるそうです。看護師へのサポートが必要と思いますが…。

岡谷：それは研修ですとかいろいろな形で日本看護協会でもやっていきます。

司会：ぜひ学校の現場を見にきてください。

中畝：学校の中では、有資格者であってもケアの実施に制限があります。

司会：ある県では、緊急事態になるまで看護師でもケアをしてはいけないそうです。子どもがチアノーゼになるまで待つというおかしなことが生じています。

■おわりに（司会より）

本日はお忙しいところ、お集まりいただきありがとうございました。地域生活支援への実際のアプローチの仕方などは更にディスカッションが必要ですが、立場を越えて障害のある子どもとその家族を地域の中で支えていきたいというスタンスは変わりないと確信しています。地域生活支援の充実を願う仲間として、今後とも一緒にこの問題に取り組んでいければと思います。本日は、その第一歩になったかと思います。これを契機に、今後ともよろしくお願いいたします。

◆感想◆

「日本看護協会」との懇談会に参加して

全国訪問教育親の会　紺野昭夫

12 月 10 日、医療的ケアの道を開いていく一助になるとの期待感を持って、日本看護協会との懇談会に参加しました。家族以外(ヘルパーさん等)の人にもできるようにして欲しいという思いを抱きながら臨みましたが、少し期待はずれでした。在宅での親の負担、訪問教育におけるスクーリング時の負担などを訴えました。回答は、家族以外の医療的ケアは認めず、訪問看護ステーションの活用を生かす方向で話しを進めているとのことでした。しかし、実際は看護師の不足・予算の不足等で、その話しはなかなか進まないのが現状のようです。現実に今、困っている状況を分かっているけれど、日本看護協会の考えは医師法を変えない限り無理のようです。とても残念です。

しかし、これに懲りず、また医療的ケアの問題をクリアできるように、各々の団体や「医療的ケア全国ネットワーク」で訴えていかなければいけないとの思いを強く持ちました。

日本看護協会を訪ねて

中畝治子

私たちが日々抱えている切実な問題を少しでも理解していただきたいと思いましたが、残念なことに建前論に終始した感があります。看護協会の方々はあくまで訪問看護を充実することでの専門家による対応という考えでした。看護協会の方々が想定しておられることがすべて実現したとしても、24 時間のケアが必要な私たち親子の生活にとっては焼け石に水だと言うことは明かです。その辺りのところも申し上げましたが、実感として伝わらなかったのではと感じました。

現場を離れて久しい、もしくは現場経験の少ない方々（もっとも重症児の子どもの親になった方はいらっしゃらないのですけれど…）に理解していただくことはとても難しいと思いました。一番有効なのは医療的ケアを行っている学校現場を見ていただくこと、２４時間の介護を強いられている母親と子どもの生活に立ち会っていただくことだと思います。それが無理なら（無理と言うことは決して無いと考えますが…)、映像でも仕方がないかもしれません。そういうことを積み上げ、根気よく話し合いを重ねながら理解を深めていただければと思います。その上で日本看護協会がどういう立場に立つのか、それを真剣に考える役割と責任があると思います。

今回の懇談の中でも、法律を変えていかなければならないとか制度が整わなくてはという論議がありました。しかし、法律を変えなくても、制度が不備でも、本来あるべき方向へ知恵と工夫で取り組めることはあるはずです。そうした実践が制度を整え、法律を変える力になるのだと思います。

◆当日の資料

・資料１　「障害児の医療的ケアに関する懇談会の開催について（依頼)」依頼文
・資料２　リーフレット「医療的ケアってなあに？」
・資料３　医療的ケア全国ネットワーク賛同団体名簿　２００３年１０月現在
・資料４　小児神経学会　社会活動・広報委員会（脳と発達 2003：35；190-194 より）
・資料５　賛同団体から　地方の実情について

■リーフレット「医療的ケアってなぁに？」が完成■

医療的ケア全国ネットワークでは、医療的ケアとその課題について広く社会に理解していたくためにリーフレットを作成しました。

皆様の地元や参加されている会で、このリーフレットを理解・啓発活動の資料として活用したいという方には無料で差し上げます（ただし、送料はご負担いただきます）。２５０部単位で宅配便の着払いで発送いたします。

ご希望の方は、

・お名前、郵便番号、住所、電話番号

・リーフレットをどのようにお使いになるのか（例えば○○の会報と配布、学習会で活用、など）

を書いて、担当　小林保子　VFG15674@nifty.ne.jp　までメールでご注文下さい。

なお、内容は以下のホームページでも見ることができます。ごらんいただきご意見をいただけると幸いです。

http://member.nifty.ne.jp/kazu-page/mcnet/leaflet.htm

■医療的ケア関連の資料■

資料１　　小児神経学会　社会活動・広報委員会（脳と発達 2003：35；190-194 より）

学校での医療的ケアへの見解と提言・
要望書提出について

6 月の学会で発足した社会活動・広報委員会は，この間学校での医療的ケア支援を最大の課題として取り組みました．以下に半年間の取り組みと要望書および提言を掲載します．

今後は主に地方会レベルで，文部科学省（以下文科省）の研修事業や厚生労働省(以下厚労省)の事業，そして日本医師会，日本看護協会とも密接な連携をとりながら，重い障害をもつ子どもたちのより安全で快適な教育を保障するために，積極的に専門家としての支援をしたいと考えています．なお，掲載内容・資料の開い合わせや地域の情報提供については，社会活動・広報委員会事務局杉本までご連絡下さい（E-mail:sugimott@otokoyama.kmu.ac.jp，FAX:075-982-4907(直通)）．また，この間，関東地区，近畿地区，愛知県で学会員を巻き込んだ医療的ケア等の地域ネットワークが立ち上がってきています．各地での講演会や研修会などの講師派遣や組織立ち上げへの相談もお寄せ下さい．

＜学会としての取り組み経過＞

7 月から学会としての医頼的ケア「提言」（案）を委員会で作成・討論を重ねる．

8 月下旬：文科省と厚労省の合同施策案が掲示される．養護学校への看護師導入・全国的な地域別研修（文科省）と肢体不自由施設等の療育施設からの看護師派遣（厚労省）

9 月中旬：委員会で確言の最終討論，理事会は E-mail と手紙で回答者全員から賛意を得る．

10 月中旬：提言に要望書を添付し各関係機関へ学会名で送付する．文科省と厚労省大臣，日本医師会会長，日本看護協会会長宛で提出した．

10 月から 11 月にかけて非公式に上記 4 機関の担当官・者との話し合いを持つ．

11 月 14 日：日本医師会を学会として公式訪問し提言の理解を求める．文科省モデル事業でも安全性が確認された軽微 3 項目（口腔内吸引，経管栄養，導尿介助）は教師実施項目として認めて欲しいことと，肢体不自由校などの学校医や指導医として学会が全面的に支援することを申し出る．

同日　：文部科学省特別支援教育課長を公式訪問する．来年度からの政府方針を学会として支援・協力すると伝える．

11 月 23 日：医療的ケア全国ネットワークが立ち上がる．29 団体の参加．学会として支援する旨，社会活動・広報委員会として報告する．

12 月 6 日：日本看護協会を学会として正式訪問する．協会として，教師による実施は違法であるが，必要である実情は認識している．学校への看護師導入を評価．研修などで協力していく．

12 月 14 日：理事会　学会として提言内容に基づき取り組むことを確認．

資料２　「ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について」厚生労働省の通知

医政発第 0717001 号
平成 15 年 7 月 17 日

各都道府県知事　殿
厚生労働省医政局長

ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について

ＡＬＳ患者の在宅療養については、家族が２４時間体制で介護を行っているなど、患者・家族の負担が大きくなっており、その負担の軽減を図ることが求められている。このため、在宅ＡＬＳ患者の療養生活の質の向上を図るための施策や、ＡＬＳ患者に対するたんの吸引の医学的・法律的整理について、「看護師等によるＡＬＳ患者の在宅療養支援に関する分科会」において検討されてきたところであるが、今般、報告書が別添１のとおり取りまとめられたところである。

同報告書においては、在宅ＡＬＳ患者が家族の介護のみに依存しなくても、円滑な在宅療養生活を送ることができるよう、①訪問看護サービスの充実と質の向上、②医療サービスと福祉サービスの適切な連携確保、③在宅療養を支援する機器の開発・普及の促進及び④家族の休息（レスパイト）の確保のための方策を総合的に推進するなど、在宅ＡＬＳ患者の療養環境の向上を図るための措置を講ずることが求められ、その上で、在宅ＡＬＳ患者に対する家族以外の者（医師及び看護職員を除く。以下同じ。）によるたんの吸引の実施について、一定の条件の下では、当面の措置として行うこともやむを得ないものと考えられると整理されている。

在宅ＡＬＳ患者の療養環境の向上を図るための措置を講じていくことは重要であり、また、たんの吸引については、その危険性を考慮すれば、医師又は看護職員が行うことが原則であるが、ＡＬＳ患者の在宅療養の現状にかんがみれば、在宅ＡＬＳ患者に対する家族以外のものによるたんの吸引の実施について、下記の条件の下では、当面のやむを得ない措置として許容されるものと考える。

貴職におかれては、同報告書の趣旨を御了知の上、関係部局間の連携を密にし、管内の市町村（特別区を含む。）、関係機関、関係団体等に周知するとともに、ＡＬＳ患者の在宅療養の支援について適切に対処するようお願いいたしたい。

また、同報告書３.の（２）のⅳ）の患者の同意に係る同意書の例（別添２）を併せて送付するので参考にされたい。

なお、今回の措置の取扱いについては、３年後にその実施状況や在宅ＡＬＳ患者を取り巻く療養環境の整備状況等について把握した上で確認することを申し添える。

おって、当省関係部局からもＡＬＳ患者の在宅療養の支援に関する通知を発出することとしているので、ご留意願いたい。

資料３　「障害児施設デリバリー事業」について

平成１６年度厚生労働省概算要求の中に、新規事業として「障害児施設デリバリー事業」が盛り込まれました。その内容は、「障害児施設の施設機能を活用し、障害児の家庭の近くにある公民館等において、専門的な療育支援を受ける場等を提供」しようというものでした。事業が実現すれば、保育園や学校生活だけでなく、放課後の障害児学童などの支援にも使えるのではないかと期待していましたが、残念ながら、平成１５年度概算要求の「訪問看護サービス特別事業」と同様にゼロ査定でした。

ここ数年の間に養護学校への看護師配置が進んできました。その事業目的に「保護者の付添い介護の負担軽減」という文言をあげている県がいくつかあります。従来、福祉政策であれ、養護学校の看護師配置であれ、「保護者の負担軽減」がそのねらいにあげられていました。一方、「障害児施設デリバリー事業」の「趣旨」には、「日常の医療的ケアが必要となる障害児については、社会活動への参加について大きな制約を負っているという状況がある」という認識を示した上で、「障害児施設の有する専門的機能を地域に開放することにより、障害児に対する早期の指導・訓練や社会活動への参加を支援する体制の整備を行う」としています。

医療的ケアの課題解決における「保護者の負担軽減」というのはあくまでも二次的なものであり、本人の社会参加を支援することが第一の目的であって欲しいと思います。とは言え、学校教育においては、義務教育無償の原則からすれば、付き添いで保護者に過剰な負担を与えている現状は早急に改善されなければなり

ません。しかし、基本は当事者が安心・安全な学校生活を過ごせることを目的にするべきだと思います。
今回予算化されませんでしたが、このような支援のしくみはぜひ必要だと考えます。

◆障害児施設デリバリー事業（仮称）◆　【新規事業】

1　趣旨

障害児については、乳児・幼児期の発達のめざましい早期から、よりよい環境を整えて適切な指導・訓練を行うことや、社会活動に参加する機会を提供することで、心と体の成長を助けることにより、その後の地域生活にも大きな違いがでてくる。

しかしながら、①少子化の進行により通所施設のニーズが点在化しており、遠方であるなどの理由で通園が困難となるケースや、②日常の医療的ケアが必要となる障害児については、社会活動への参加について大きな制約を負っているという状況がある。

そこで、障害児施設の有する専門的機能を地域に開放することにより、障害児に対する早期の指導・訓練や社会活動への参加を支援する体制の整備を行う。

2　事業内容

Ⅰ型

障害児施設のスタッフが、在宅の障害児のいる地域に出向き、福祉センターや学校の空き教室等の公共的施設等を活用して、在宅の障害児に対する指導・訓練を実施する。

なお、指導・訓練を行うに当たっては、個々の障害児の状況、状態に応じて作成された個別のプログラムに基づいて行うこととし、障害児施設から出向くスタッフについては、日々のプログラムを考慮して柔軟に適切な職種（保育士、看護師、理学療法士等）を充てることとする。

Ⅱ型

障害児施設の看護師が、児童館や学校など障害児の社会活動の場に出向き、日常の医療的ケアが必要となる障害児に対する援助を行うことにより、障害児の社会活動への参加を可能とする。

3　実施主体

都道府県・指定都市

■医療的ケア全国ネットワークの案内とメーリングリスト■

本会は、医療的ケア問題に取り組む全国の団体で構成しているため、年に何度も一堂に会して情報交換や様々な検討を行うことは困難です。そこで、情報交換・検討の手段および事務局の通信の発送作業や経費負担を軽減するために今回メーリングリストを開設しています。「医療的ケア全国ネットワーク」賛同団体に登録された団体のみで構成するメーリングリストです。登録された団体の E-mail アドレスから「　mc-net@mlc.nifty.com　」のアドレスに送られたメールは全登録団体に自動的に送られます。事務局からの連絡の他、各地域の情報提供にご利用ください。

新規に賛同団体に登録される場合は、以下の内容を事務局（西京絵子　eko1604@triton.ocn.ne.jp　FAX 042(794)3524 ）へお伝えください。E-mail アドレスが記入されている場合は、こちらでメーリングリストに登録いたします。（メーリングリストの管理は、下川和洋 kazu.shimokawa@nifty.com　が行っております）

■「医療的ケア全国ネットワーク」参加申込書■

「医療的ケア全国ネットワーク」の趣旨に賛同し参加いたします。

○会の名称　　○会の代表者名

○会の連絡先（代表者と同じでも良い）E-mail アドレスもお願いします。

郵便番号　　住所　　電話番号

ファックス番号　　E-mail アドレス

■「医療的ケア全国ネットワーク」賛同団体一覧■

No.	会の名前	代表者名
1	重症心身障害児を守る会　北海道	太田由実子
2	お馬パカパカの会	鮫島裕子
3	宮城県療育懇談会	田中総一郎
4	経管栄養の子供を持つ親の会 「ぴゅあすまいる」	佐藤のり子
5	秋田県重症心身障害児(者)を守る会	加藤紀彦
6	あるいていこうねットワーク	塚本恵美子
7	埼玉の医療と教育を考える教職員の会	櫻井宏明
8	肢体不自由児進路研究会　Largo	石井利恵
9	全国訪問教育親の会	紺野昭夫
10	人工呼吸器をつけた子の親の会 （バクバクの会）	大塚孝司
11	社団法人日本てんかん協会 東京都支部	三上伸
12	エンゼルマザー	増沢佐恵子
13	心障学級における医療的ケアを考える会	永廣明美
14	重症児の医療的ケアを考える会	福田真理
15	地域訓練会グループ　スヌーピー	佐々木直子
16	横浜重心グループ連絡会 ～ぱざぱネット～	下山郁子
17	ちゅーりっぷの会	佐藤美奈子
18	医療的ケアおーぷんねっとわーく 神奈川	山田章弘
19	神奈川県障害児学校教職員組合 医療的ケア委員会	福島悦子
20	相模原市肢体不自由児者父母の会 ポコアポコ	原田美佐

No.	会の名前	代表者名
21	ピーターパンの会	中村嘉子
22	新潟県医療的ケアの会	立川智恵子
23	医療的ケアを必要とする子どもの教育と生活を考える会	城倉しげ子
24	ミルクゆう （石川県医療的ケアを考える親の会）	表真奈美
25	静岡県立面部養護学校医療的	清水恵美
26	静岡の医療的ケアを考える会	関口政子
27	愛知の医療的ケアを考える会	加藤歩
28	医療・福祉・保健・教育のネットワーク名古屋	**吉川雅博**
29	鈴木歯科医院	鈴木俊夫
30	医療的ケアを考える会	岡崎みき
31	医療・福祉・保健・教育のネットワーク京都	杉本健郎
32	保健・医療・教育・福祉ネットワーク勉強会	杉本健郎
33	耳原総合病院小児科	藤井建一
34	地域生活を考えよーかい	李国本修慈
35	経管栄養児の会　しゃぼんだま	堀田由美
36	山口県学校での医療的ケアを考える会	林　隆
37	佐賀県立金立養護学校保護者会 医療問題検討委員会	福市繁幸
38	熊本県重症心身障害児(者)を守る会 在宅部たんぽぽの会	岩崎智恵子
39	鹿児島県重症心身障害児（者）を守る会	福留美奈子
40	沖縄訪問教育親の会	城間米子

発行　医療的ケア全国ネットワーク・事務局
〒194-0035　町田市忠生 2-2-8　バンベール町田 201（西京方）
電話・ファックス　042(794)3524E-mail　eko1604@triton.ocn.ne.jp
発行日　２００４年１月２３日