大阪公立大学
Osaka Metropolitan University
学術情報リポジトリ

筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養に関する問題点：介護負担と吸引問題

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2009-08-25 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 隅田, 好美 メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.24729/00003214

筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養に関する問題点
── 介護負担と吸引問題 ──

大阪府立大学大学院社会福祉学研究科博士後期課程
隅　田　好　美

Ⅰ　はじめに

本稿では筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic lateral sclerosis 以下「ALS」）の吸引器使用問題（以下「吸引問題」）を取り上げる。ALS は運動神経系ニューロンが進行性に変性脱落する原因不明の疾患で、呼吸器を用いなければ多くは２～４年で死亡に至るとされている（厚生労働省健康局疾病対策課 2001:276-7)。病期が進行すると言語障害、嚥下障害、呼吸障害などが生ずるが、言語障害は意志伝達装置によりコミュニケーションが可能となり、嚥下障害には経管栄養、呼吸障害には人工呼吸療法など対症療法を行うことで生存期間は伸びている。知的低下は原則としてなく、最後まで明瞭な意識を保つ。ALS 患者の特定疾患医療者証交付は1974年は257名であったが2002年には6,180名に増加している[1)]。

ALS は人工呼吸器を常時装着するようになると、吸引が必要になり一般に24時間介護が必要となる。吸引は医療行為であるとみなされており、現在の制度では医師、看護師もしくは本人と家族しかできないため家族の負担が大きい。人工呼吸器を装着して生きるかどうかという選択を患者本人の「自己決定」に求めているが、実際には介護負担を心配し約３割が装着を断念していると言われている（第３回分科会資料１）[2)]。

厚生労働省では2003年２月より「新たな看護の在り方に関する検討会」の分科会として「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」（以下「分科会」）を発足させ、ホームヘルパーによる吸引問題について検討してきた。著者が日本 ALS 協会近畿ブロック（以下「患者会」）と共同で調査を行い、ホー

ムヘルパーによる吸引の必要性を訴えてきた。その調査報告はこの分科会でも資料として取り上げられた。2003年6月9日に分科会報告書（以下「報告書」）がまとめられ、7月17日に厚生労働省医政局長を始め関係部局から都道府県や市町村へ「ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅療養の支援について」という通知（以下「通知」）が出された[3)]。本稿では患者会と共同で行った2つの調査から、介護負担と吸引問題を中心にALS患者の療養の現状を述べ、この報告書および通知について検討することを目的とする。

Ⅱ　調査方法

2000年10月と2002年10月に患者会（近畿ブロック）の患者会員に郵送調査を行った。その際、患者会の会長より「当事者の声を伝えることで、さまざまな場において社会的にアピールを行い、療養状況の改善につなげていきたい」との調査依頼書を添付し、了承を得た者について集計を行った。2000年は患者会員271人に実施し180名から回答を得た（回収率66.4%）。ALS患者以外の4名を除く176名について分析を行った。男性は110名（62.5%）、女性は66名（37.5%）。在宅（短期入院を含む）が135名（76.7%）、長期入院が35名（19.9%）であった（6名は未記入）。患者の居住地は大阪府62名、兵庫県44名、京都府13名、奈良県・和歌山県・滋賀県合わせて21名、その他17県36名であった。

2002年は患者会員273人に実施した。患者本人の希望者へはEメールを送付し、Eメールで返信してもらった。195名から回答を得た（回収率71.4%）。死亡者12名、他の疾病　1名を除いた182名について分析した。男性は110名（60.4%）、女性は72名（39.6%）。在宅149名（81.9%）、長期入院33名（18.1%）であった。居住地は大阪府74名、兵庫県43名、京都府16名、奈良県・和歌山県・滋賀県合わせて19名、その他16県30名であった。

2000年調査では、在宅療養のALS患者（独居を除く）について、患者の身体状態別に介護者の介護疲れを比較した。また、介護保険制度の評価を患者の属性別に比較し、介護保険の問題点を検討した。2002年調査では、家族や医療職以外の吸引の実施状況を明らかにし、吸引の実施者別にホームヘルパーや訪

問看護師への要望や吸引のトラブルを比較した。また、訪問看護の利用状況を吸引の有無別で比較し、訪問看護の問題点を検討した。

Ⅲ　調査結果

1．療養状況の推移

2000年、2002年の各調査結果を1992年、1996年に患者会が行った調査（豊浦・水町・谷垣・ほか 1997：62-65）と比較して表1に示した。この間長期入院者の割合は減少し、在宅療養者の割合は1992年69.4％から、2002年81.9％に増加していた。経管栄養実施者は増加し、在宅人工呼吸器装着者も18.0％から48.9％にまで増加した。2002年の在宅での吸引器使用者は51.6％であった。

表1　療養状況の推移

回　答　者	1992年11月 72名	1996年12月 159名	2000年10月 176名	2002年10月 182名
平均年齢	57.4歳	58.7歳	60.2歳	61.4歳
平均闘病期間	6年10ヵ月	6年7ヵ月	6年9ヵ月	6年9ヵ月
10年以上の闘病者	14(19.0%)	36(22.6%)	39(22.2%)	37(20.3%)
長期入院者[1]	22(30.6%)	41(25.8%)	35(19.8%)	33(18.1%)
在宅療養者[2]	50(69.4%)	118(74.2%)	135(76.7%)	149(81.9%)
経管栄養	28(38.9%)	70(44.0%)	106(60.2%)	111(61.0%)
（内訳）経鼻管	23(31.9%)	43(27.0%)	30(17.0%)	23(12.6%)
胃ろう	5(6.9%)	27(17.0%)	76(43.2%)	88(48.4%)
人工呼吸器装着[3]	29(40.0%)	80(50.3%)	109(61.9%)	119(65.4%)
在宅人工呼吸器	13(18.0%)	50(31.4%)	80(45.5%)	89(48.9%)
吸引器使用者	—	—	126(71.6%)	122(67.0%)
在宅吸引器使用者			93(52.8%)	94(51.6%)

1)3か月以上を長期入院とした.

2)3か月未満の短期入院を含む.

3)2000,, 2002年は鼻マスク式人工呼吸器を含む.

2．主介護者の介護疲れとALS患者の身体状態

2000年、2002年ともに主介護者は主に配偶者が8割弱を占め、平均年齢は約57歳であった。2000年、2002年ともに本人を含む家族数は2人と3人合わせて

6割以上であった。

2000年調査の在宅療養者（独居を除く）130名の介護している家族の状況は「健康」46.2%、「介護疲れ」44.6%、「主介護者が病気」10.0%、「同居家族が病気」5.4%であった（複数回答）。家族の介護疲れの有無別にALS患者の身体的状況をみると、介護疲れのある家族はそれ以外の家族に比べ、患者の障害が重度である割合が統計学的に有意に多く、「寝たきり」「人工呼吸器装着」がそれぞれ7割、「吸引器使用」は約8割を占めていた（表2）。

表2　介護疲れの有無別ALS患者の身体状態
（2000年調査　独居を除く在宅療養者130名）

		介護疲れ		
		あり	それ以外	χ^2 test
生活状況	自立	2(3.4%)	10(13.9%)	p=0.005
	自分で座れる	0(0.0%)	8(11.1%)	
	介助で座れる	16(27.6%)	20(27.8%)	
	寝たきり	40(69.0%)	34(47.2%)	
人工呼吸器[1]	未使用	17(29.3%)	37(51.4%)	p=0.011
	使用	41(70.7%)	35(48.6%)	
吸引器	未使用	12(20.7%)	29(40.3%)	p=0.017
	使用	46(79.3%)	43(59.7%)	
合計		58(100%)	72(100%)	

1)鼻マスク式人工呼吸器を含む

3．介護保険の満足度

2000年調査において、在宅で介護保険サービスを利用している104名について分析を行った。要介護認定は要支援0%、要介護1～4は17.3%、要介護5は82.7%であった。「介護保険が導入されてよかったですか」という質問に対し、「よかった」44.2%、「よくない」25.0%、「わからない」8.7%、「その他」13.5%と回答した（表3）。「その他」の中には一長一短であるという回答が多かった。介護保険についての評価を要介護度別に比較すると、「よくない」は要介護5が多く、「よかった」の割合は要介護5より要介護1～要介護4が多かった。「人工呼吸器装着」「吸引器使用」「介護疲れがある人」もそれぞれ、それ以外の人より「よくない」とする人が多く、「よかった」とする人の割合

は少なかった。

「よかった」理由には、「経済的負担が減少」「サービス量増加」などがあり、「よくない」理由には、「経済的負担の増加」「サービス量が不足または減少」「ヘルパーが吸引をできない」「日祝日・夜間介護がない」「人工呼吸器を装着しているのでショートステイが利用できない」などがあった。

表３　要介護度、人工呼吸器・吸引器の有無別介護保険の感想
（2000年調査　介護保険を利用している在宅療養者104名）

		よくない	よかった	わからない	その他	無回答	χ^2 test[1]
要介護度	1～4 (n=18)	2(11.1%)	12(66.7%)	2(11.1%)	1(5.6%)	1(5.6%)	p=0.135
	5 (n=86)	24(27.9%)	34(39.5%)	7(8.1%)	13(15.1%)	8(9.3%)	
人工呼吸器[2]	未使用(n=33)	5(15.2%)	17(51.0%)	3(9.1%)	4(12.1%)	4(12.1%)	p=0.015
	使用 (n=71)	21(29.6%)	29(40.8%)	6(8.5%)	10(14.1%)	5(7.0%)	
吸引器	未使用(n=27)	3(11.1%)	16(59.3%)	3(11.1%)	2(7.4%)	3(11.1%)	p=0.063
	使用 (n=77)	23(29.9%)	30(39.0%)	6(7.8%)	12(15.6%)	6(7.8%)	
介護疲れ[3]	なし (n=50)	10(20.0%)	27(54.0%)	2(4.0%)	7(14.0%)	4(8.0%)	p=0.153
	あり (n=49)	16(32.7%)	16(32.7%)	7(14.3%)	6(12.2%)	4(8.2%)	
合	計 (n=104)	26(25.0%)	46(44.2%)	9(8.7%)	14(13.5%)	9(8.7%)	

1)カイ二乗検定は介護保険の感想を「よくない」と「それ以外」の２区分にして実施。
2)鼻マスク式人工呼吸器を含む
3)無回答5名を除く

４．吸引実施の状況

2002年調査の在宅149名のうち吸引器使用者は94名（63.1％）であった。１日の吸引回数は平均21.1回で、１～19回39.4％、20～39回28.7％、40回以上13.8％であった（無回答18.1％）。就寝中の吸引回数は平均3.1回で、０回11.7％、１～２回36.2％、３～４回25.5％、５回以上 16.0％であった（無回答10.6％）。吸引器使用者94名中28名（29.8％）は、ホームヘルパー（22.3％）、全身性障害者介護人[4]（9.6％）、家政婦（2.1％）など家族と医療職以外が吸引を行っていた（表４）。家族以外の者に吸引方法を教えた人は、主介護者・本人10名、看護師６名、医師２名、ホームヘルパー４名（３名は看護資格あり）であった。

吸引に関する自由記載において、家族と医療職だけが吸引している患者では、看護師がいる間しか外出できないため、ホームヘルパーも吸引ができるように

なってほしいという意見も多くあったが、今のままホームヘルパーに吸引を任せることへの不安も記載されていた。トラブルの経験では吸引器のトラブルや、吸引時に気管や鼻から出血した経験（家族と医療職のどちらが吸引をしたときかは不明）などがあった。ホームヘルパー等も吸引している患者では、外出や仕事ができ介護者に気持ちのゆとりができる、家族が安心して休めるなどがあった。困ったこととして慣れるのに時間がかかったなどがあり、トラブルの経験はホームヘルパーが交代したときは慣れないために本人に苦痛を与えたなどがあった。

表4　吸引をしてもらう人（複数回答）
（2002年調査　在宅の吸引器使用者94名）

吸引実施者	人数(%)	備　考
同居家族	89(94.7%)	
別世帯の家族・親戚	29(30.9%)	
看護師	63(67.0%)	
医師	18(19.1%)	
ホームヘルパー	21(22.3%)	ホームヘルパー、全身性障害人、家政婦に吸引方法を教えた人
全身性障害者介護人	9(9.6%)	主介護者または本人10名，看護師6名，医師2名，
家政婦	2(2.1%)	ホームヘルパー(看護師の資格あり3名）4名，
		すでに吸引技術があった2名．
その他	6(6.4%)	本人3名，看護資格がある人2名，歯科衛生士1名．

5．在宅サービス利用状況

2002年調査の在宅療養者149名のうちホームヘルパーの利用者は65.1％で、吸引器使用者の75.5％、未使用者の47.3％が利用していた（表5）。ホームヘルパーの利用回数や利用時間は吸引器使用の有無で大きく差はなかった。吸引器使用者の1週間のホームヘルパーの利用回数は1～2回21.1％、3～4回26.8％、5～6回25.4％、7回以上21.1％（無回答5.6％）。1回の利用時間は1時間未満1.4％、1時間～2時間未満35.2％、2時間～3時間未満25.4％、3時間以上28.2％（無回答9.8％）であった。

ホームヘルパーに関する困っていること、要望の自由記載では、ホームヘルパーが吸引できないため、ホームヘルパーの訪問時も家を離れることができないというものが多かった。介護保険だけではホームヘルパーのサービス量が不

表5　吸引器の有無別訪問看護の利用状況
（2002年調査　在宅療養者149名）

		総　数	吸引器使用	吸引器未使用	χ^2
		人数(%)	人数(%)	人数(%)	test
ホームヘルパーの利用	あり	97(65.1%)	71(75.5%)	26(47.3%)	
	なし	46(30.9%)	21(22.3%)	25(45.5%)	p=0.002
	無回答	6(4.0%)	2(2.1%)	4(7.3%)	
	合計	149(100%)	94(100%)	55(100%)	
訪問看護の利用	あり	118(79.2%)	90(95.7%)	28(50.9%)	
	なし	25(16.8%)	2(2.1%)	23(41.8%)	p=0.000
	無回答	6(4.0%)	2(2.1%)	4(7.3%)	
	合計	149(100%)	94(100%)	55(100%)	
利用訪問看護ステーション数	1ヶ所	90(76.3%)	70(77.8%)	20(71.4%)	
	2ヶ所	18(15.3%)	13(14.4%)	5(17.9%)	p=0.123.
	無回答	10(8.5%)	7(7.8%)	3(10.7%)	
	合計	118(100%)	90(100%)	28(100%)	
在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究	利用している	4(3.4%)	4(4.4%)	0(0.0%)	
	利用していない	110(93.2%)	83(92.2%)	27(96.4%)	p=0.000
	無回答	4(3.4%)	3(3.3%)	1(3.6%)	
	合計	118(100%)	90(100%)	28(100%)	
訪問看護を増やしてほしい[1]	思う	55(46.6%)	44(48.9%)	11(39.3%)	
	思わない	44(37.3%)	34(37.8%)	10(35.7%)	
	その他	11(9.3%)	7(7.8%)	4(14.3%)	p=0.521
	無回答	8(6.8%)	5(5.6%)	3(10.7%)	
	合計	118(100%)	90(100%)	28(100%)	

1)家族と医療従事者以外も吸引を実施している患者28名中，「思う」は18名(64.3%)

足し、1か月に30万円家政婦に支払う人もいた。夜間介護がない、人工呼吸器を使用しているためサービス提供を断られた、ホームヘルパーの病気に関する知識・技術の不足などがあった。吸引器使用者でホームヘルパーを利用していない人には、吸引ができないので頼んでも仕方がないという人もいた。

訪問看護[5]の利用者は在宅療養者全体の79.2%で、吸引器使用者で95.7%、吸引器未使用者で50.9%が利用していた。訪問看護利用者のうち2ヶ所の訪問看護ステーションを利用している人は訪問看護利用者の15.3%であり、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業（以下「人工呼吸器研究事業」)[6]の利用者は、東京都、奈良県、岡山県、徳島県の4名（3.4%）であっ

た。訪問看護の1週間の利用回数は、吸引器未使用者では1～2回が42.9％を占めていた。吸引器使用者では1～2回28.9％、3～4回30.0％、5～6回32.2％、7回以上6.7％（無回答2.2％）。1回の利用時間は吸引器使用の有無で差はなく、吸引器使用者では1時間未満6.7％、1時間～2時間未満64.4％、2時間～3時間未満20.0％、3時間以上2.2％（無回答6.7％）であった。訪問看護を増やしてほしいと回答した人は、吸引器使用者で48.9％、未使用者で39.3％あった。家族や医療者以外も吸引をしている患者28名では、64.3％が訪問看護を増やしてほしいと回答した。

訪問看護に関する自由記載は、利用回数が少なく利用時間も短いので急いで買い物に行かなければならない。日曜日や祝日、夜間は利用できず、その間家族だけで介護しなければならない。利用回数を増やしてほしくても、人手不足で増やしてもらえないなどがあった。看護技術に関することでは看護技術の個人差が大きく、吸引や人工呼吸器を理解できないスタッフが来るので困る、安心して任せられないなどがあった。

Ⅳ　考察

1．ALS患者の療養状況に関する問題点

1990年に在宅人工呼吸器指導管理料が診療報酬として認められ、医療保険の適応範囲となった。1991年の老人保健法改正により老人訪問看護制度が発足し、1994年には69歳以下の高齢者以外にも対象が拡大された。また、1992年の医療法の改正により「居宅」が「医療提供の場」として位置づけられた。このような制度の変更にあわせて、在宅人工呼吸器装着者が増加してきた。

吸引は時間を決めて実施できる介護ではなく、いつ必要になるかわからないため、介護者は患者の側を離れられない。夜間も数回吸引が必要となるため介護者の負担は大きく、吸引器使用者の介護者の約8割に介護疲れがみられた。ホームヘルパーは原則的には吸引ができないため、ホームヘルパー訪問時でさえ家族は家を空けることができない。しかし、主介護者が働いているため昼間独居になるなど、家族だけで支えることができず、吸引器使用者の約3割はホー

ムヘルパーや全身性障害者介護人などが吸引していた。

一方、訪問看護など医療職によるサポートが十分利用できていないことが、調査の結果から示された。ALS 患者は医療保険で訪問看護を毎日 2 回利用することができるが、吸引器使用者で訪問看護を 1 週間に 7 回以上使用している人は6.7%であった。2 カ所から訪問看護を利用している患者は訪問看護利用者の14.4%で、人工呼吸治療研究事業の利用者は3.4%であった。訪問看護を十分利用できない理由として、まず訪問看護ステーションの供給量の問題がある。訪問看護ステーションの規模が小さい場合、1 人の利用者を毎日数回訪問することは困難である。訪問看護の利用回数を増やしてほしいと希望しても、人手不足のため断られた場合もあった。2 つ目はケアマネージャーが介護保険以外の難病患者のための制度を把握していないことである。3 つ目は医療保険の診療報酬の問題である。同日に 2 回訪問した場合 2 回目の診療報酬は 1 回目の約半分となるため、積極的に 1 日に 2 回訪問しない可能性が高い。4 つ目は人工呼吸器研究事業が普及していないことである。この事業の実施主体は都道府県で、都道府県が費用の 2 分の 1 を負担する（厚生労働省健康局疾病対策課 2001:233)。近畿地方では大阪府は実施せず、実施している県の利用者も少ない（第 3 回分科会資料 2)。

以上述べたように、ホームヘルパーは原則として吸引ができず、訪問看護も十分に利用できていない。吸引ができる介護の代替者を確保できない現状では、人工呼吸器装着者や吸引器使用者は、家族の介護疲れにより在宅療養が破綻する可能性が高い。

2．ホームヘルパーの吸引問題と分科会報告書および通知の検討

2000年調査の結果、吸引を行っている家族と患者が著しく困難な状況におかれていることがわかった。家族の介護負担を軽減し在宅療養を長期間継続するために、患者会ではホームヘルパーによる吸引の必要性を訴えた。日本 ALS 協会では吸引問題解決促進委員会を設立し、2002年11月に「吸引問題解決を求める厚生労働大臣への陳情」を178,000人の署名と共に厚生労働大臣に提出した。吸引問題解決の必要性を訴える根拠とするために2002年調査を実施し、厚生労働省の特定疾患患者の生活の質（ＱＯＬ）の向上に関する研究班の分担研

究として報告した[7]。2002年11月155回国会において、坂口厚生労働大臣は患者会からの陳情に対し、患者が在宅へ移行することで発生してきた問題であり、時代に即応して検討をしていかなければならないと述べ[8]、分科会を発足させホームヘルパーによる吸引について検討した。2003年7月に分科会報告書をもとに通知がだされた。通知では訪問看護の充実など療養環境の向上を図ることが重要であるとし、医師や看護職員を除く家族以外の者による吸引は、「当面のやむを得ない措置」として一定の条件下で認め、3年後に療養環境の整備状況を確認した上で再検討されることになった。

通知では「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）によるたんの吸引」とされ、ホームヘルパーなど職業としての介護者だけでなく、家族以外のインフォーマルな介護者も対応できる表現となっている。本稿ではホームヘルパーや介護福祉士など資格を有する介護職が行う吸引について、法的解釈、吸引行為の危険性、研修問題、責任の所在を中心に、報告書および通知を検討する。

1）法的解釈

医師法17条に「医師でなければ、医業をしてはならない」と定められている。また、保健師助産師看護師法の5条では、看護師とは療養上の世話又は診療の補助を行うことを業とする者とし、31条では看護師以外は5条で定められたことをしてはならないと定めている。家族が行う医療行為については、厚生省の通知によりインシュリンの自己注射を医師の指示により患者自身（または家族）が行っても、医師法17条違反しないという解釈を示している[9]。吸引もこの解釈に基づき、本人や家族が行うことができる。

ホームヘルパーが吸引を行うときは医師法17条の例外規定を作る必要があるが、今回の分科会では法的な改正までは行われていない。通知では家族以外の者による吸引は、「当面のやむを得ない措置」とし、報告書では「ホームヘルパーの業務として位置づけられるものではない」としている。

2）吸引行為の危険性

医師や看護師を除く家族以外の者が行う医療行為について、いろいろ論議されている。齋藤らは疾患像が安定した後に必要性が残る医療行為を「生活的医

療行為」と呼び、生活を構成する１つの要素であるという（齋藤・杉浦・越野 1992:338)。河原田は医療行為の中には「毎日生きていくためにしなければならない『生活介護行為』と考える方が適当と思われる行為がある」とした（河原田 2001;54)。まさしくALS患者にとって人工呼吸器や吸引は生きていくためにはなくてはならないものであり、生活の一部であり、病院で医療職によって行われている医療行為とは別なものとして考えていく必要がある。

吸引を医療職以外の者が行うときの危険性について、分科会で看護師の川村は吸引によって呼吸停止や心停止、多量出血を起こす危険があり、看護師は危険に対応する知識や技術を持っていると述べた（第１分科会議事録)。日本訪問看護振興財団は、吸引が訪問看護業務130項目中26番目に難易度が高いという認識であると報告した（第２回分科会資料２、議事録)。日本神経学会は適切な指導を受けていれば、特例療養者（出血傾向のある方、狭窄のある方）を除き、非医療関係者でも安全にできると考え、適切な指導を受けたホームヘルパーは、担当する療養者に限り吸引を行うことができるという意見をまとめた（第５回分科会資料４)。看護師が主張するほどすべての吸引が危険であるならば、家族が行う吸引もかなり危険ということになる。報告書では「専門的排たん法」と「日常的なたんの吸引」にわけて述べられ、ホームヘルパー等が行う吸引の範囲を、「口鼻腔内吸引及び気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度とする」と定めている。

2002年調査では吸引時の出血のトラブルは、家族と訪問看護だけが吸引をしている患者で数人あったが、ホームヘルパー等が吸引している患者ではなかった。ホームヘルパー等に吸引を指導している看護師は患者と相談し、気管の奥までの吸引は危険がともなうため、カニューレの出口付近での吸引を指導しているという。「専門的排たん法」と「日常的なたんの吸引」の違いを考慮することで、ホームヘルパーも安全に吸引できる可能性が高いと考えられる。ただし、家族や本人が吸引方法を教えている現在の指導体制では、感染予防を考慮した吸引ができているかは疑問であり、医療職による指導が必要である。

３）研修問題

2002年調査では、28名の患者にホームヘルパーや全身性障害者介護人、家政

婦が吸引を行っていた。吸引方法を教えたのは家族や本人が10名と最も多く、医師が指導している患者は2名だけであった。原則として医療職や家族以外吸引ができない現状では、「責任問題」を考えたときに、かかりつけ医も協力しにくかったと考えられる。

報告書や通知では家族以外の者に対しては、医師や訪問看護師によってALSの知識や吸引方法の指導を行い、吸引が適正にできているか定期的に確認することが明記されている。医療職による指導体制を充実させることは一歩前進であるが、患者・ホームヘルパー・医療職の「個人対個人」の連携と捉えられる可能性が高い内容である。主治医個人の指導では指導内容が大きく異なる可能性があり、退院時と担当ホームヘルパーの交代時では指導体制が異なる可能性が大きい。民間病院問題研究所の調査によると、実際に吸引経験がある介護職員の9割以上が吸引をすることに不安を感じていた（民間病院問題研究所 2000: 77-94）。研修内容の基準を明確にし、研修マニュアルを作成するなど研修レベルの標準化を図ることで、暫定的措置でも、ホームヘルパー等が安心して安全に吸引をする研修体制をつくる事は大切である。また、医師や訪問看護師による指導に対する報酬を保障することで、指導や連携を促進することが可能となるであろう。

通知では難病患者等ホームヘルパー養成研修事業を適切に実施することとしている。難病患者等ホームヘルプサービス事業の対象者は介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とならない者とされている（厚生労働省健康局疾病対策課 2001：171）。人工呼吸器を装着したALS患者は、介護保険法や身体障害者福祉法によるホームヘルパーを優先的に利用するため、難病患者等ホームヘルパー養成研修を受けたホームヘルパーを利用するとは限らない。研修レベルを標準化するためには、このような研修を利用し保健所や行政が適切な団体に委託して、ALSや吸引に関する基礎知識の標準的な研修を行い、ホームヘルパーがALSや吸引に関する基本的知識をもっていることを前提として、主治医等は患者個人にあった吸引を指導し個別化を図る必要がある。

4）責任の所在

分科会の参考人として日本介護福祉士会や日本ホームヘルパー協会などが、

吸引をホームヘルパーが行うにあたっての条件を提示した（第2回分科会資料2）。(1)法的整備、(2)訪問看護と常に連絡可能な中での提供、(3)担当するホームヘルパーの要件の明確化と具体的な実施方法修得の体制の整備、(4)ホームヘルプサービス事業所として業務を行う仕組みであり、特に(4)はホームヘルプサービス事業所と医療機関との連携の明確化とそれぞれの責任の所在を明らかにすること、担当するホームヘルパーの管理・教育、事故対応、賠償保険への加入など事業者の責務の明確化、国、自治体が支援することなどが上げられている。通知ではヘルパーによる吸引は暫定的なものであり、ヘルパーの業務として位置づけるものではないため、法的整備や訪問介護事業所の業務を行う仕組み、訪問介護事業所と医療機関の連携や責任の所在、国や自治体の支援は示されていない。

現状では患者がホームヘルパー等に吸引を依頼しているが、通知では患者がホームヘルパー等に吸引をしてもらうことを同意をするというものであり、吸引をすることにホームヘルパー等が同意したというものではない。これは万が一事故が発生したときに、患者が吸引に同意していたことを重視している形態といえる。また、同意書には吸引を承諾した個人名と患者名のみが記載されるため、ホームヘルパー個人だけの同意か訪問介護事業所も同意しているのかが不明確である。依頼時および同意書に訪問介護事業所について触れられていないため、吸引行為にともなう責任が個人にあるのか、訪問介護事業所にもあるのかが不明確である。また、万が一事故が発生したときに、吸引方法を指導し、定期的に吸引が適正であるかどうか確認する医療職の責任も不明確である。

ホームヘルパー等が吸引を行うことの法的解釈、吸引行為の危険性、責任の所在、研修問題について検討してきた。通知は療養環境整備をするための暫定的な措置という位置づけであり、法的解釈は変更していない。調査結果では現在の訪問看護制度を十分利用できていなかった。しかし、現在の訪問看護制度をすべて利用できるようになっても、1日あたり訪問看護の利用時間は1.5時間を3回のみである。どこまで環境整備を行うかが今後の課題である。少なくとも介護者が仕事をしている間訪問看護を利用できなければ、ホームヘルパー等による吸引が必要なくなる事態にはならないであろう。夜間にも数回吸引が

必要で家族介護者が十分睡眠をとることがでず、昼間も吸引の代替者がいないために家族が側を離れることができない状況では長期在宅療養を続けることは困難である。調査結果ではホームヘルパー等が吸引を行っている患者では出血などのトラブルは発生していなかったことからも、吸引の危険性について「専門的排たん法」と「日常的なたんの吸引」の違いを考慮し、指導・研修体制を充実させることで、ホームヘルパー等も安全に吸引できる可能性が高いと考えられる。ホームヘルパー等による吸引が「やむをえない措置」という位置づけであったとしても、ホームヘルパーの指導・研修体制における行政や保健所、医療機関、訪問介護事業所の役割分担を明確にし、研修内容の標準化を図り安全に吸引が実施されるようにする必要がある。また、ホームヘルパー個人の責任だけではなく、訪問介護事業所と医療関係者の責任を明確にする必要がある。

介護職による「生活的医療行為」の議論は、本来行為を受ける対象者もその行為の内容も幅広いものであるが、本調査から広い範囲について議論することは限界であり、在宅ALS患者の吸引問題に限って議論してきた。また、3年後の見直しの時期にホームヘルパーによる吸引がまだ必要な状況であれば、法的根拠に関する議論も深めていく必要があると考える。

Ⅵ　終わりに

今回の調査結果からも、人工呼吸器を装着したり吸引器を使用しているALS患者の介護者には、吸引ができる介護の代替者が必要であるということは明白である。在宅療養を継続するために「ホームヘルパーの吸引を認めてほしい」という患者の声から、厚生大臣はホームヘルパーの吸引を検討する分科会を発足させた。分科会報告書および通知では訪問看護や難病対策を充実させるまでの暫定的措置として、家族以外の者による吸引を認めた。訪問看護の利用状況から見れば、訪問看護制度を更に充実させることが必要である。しかし一方、ホームヘルパー等による吸引を認める今回の措置が、在宅ALS患者の療養環境を整備する間の暫定的なものであるとしても。患者・かかりつけ医や訪問看護師・ホームヘルパーの個人的な連携だけではなく、訪問介護事業所や医療関

係者、行政の責任所在を明確にし、ホームヘルパー等への指導・研修体制を整備する必要がある。

謝辞

本研究を行うに当たって、調査に参加させていただく機会を与えてくださった日本ALS協会近畿ブロック会長大川達様、事務局長水町真知子様、豊浦保子様をはじめ会員の皆様に深く感謝したします。

（注）

1）財団法人難病医学研究財団　難病情報センター（2002）「特定疾患医療受給者証交付件数」（http://www.nanbyou.or.jp/what/nan_kouhu1.htm#06　2003.7.5）にて検索。

2）看護師等によるALS患者の在宅療養に関する分科会資料・報告書は、厚生労働省関係審議会議事録等のホームページ（http://www.mhlw.go.jp/shingi/other.html#isei）にて検索。

3）厚生労働省医政局長より各都道府県知事への通知（医政発第0717001号　2003年7月15日）、厚生労働省健康局総務課長・疾病対策課長より各都道府県衛生主管部（局）長への通知（健総発0717001号、健疾発0717001号　2003年7月15日）厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課長より、各都道府県・指定都市・中核市障害保健福祉担当部（局）長への通知（障障発第0717001　2003年7月15日）

4）調査時点では一部の市で全身性障害者介護人派遣制度として、全身性障害者の障害の状況に応じた介護を行うため、自薦介護人の費用補助を行っていた。「介護保険と障害者施策の関係について」（平成12年3月6日の障害保健福祉主管課長会議資料）によると、障害者施策として提供すべきホームヘルプサービスの量は、介護保険のホームヘルプサービスを優先的に利用し、これを越えてどの程度必要になるかを判断し決定するとされている。2003年4月からは支援費制度に変更された。

5）ALSへの訪問看護は介護保険の対象外であり、医療保険で利用する（介護報酬に関する厚生省告示19号23号2000年2月10日）。医療保険の在宅患者訪問指導料の算定は週3回を限度であるが、「厚生大臣が定める疾病」（厚生労働省告示74号2002年3月8日）にALSが含まれるため、1週間に4回以降も算定することが可能である。また、ALSは2ヶ所の訪問看護ステーションの利用が可能である（告示第83

号2002年3月8日)。

6) 1998年度より在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究として、在宅で人工呼吸器を使用している特定疾患研究事業対象疾患患者に、診療報酬で算定できる回数を超える訪問看護について、1週間に5回、年間に260回を限度として支払われる(厚生省健康局疾病対策課 2001:112-6)。診療報酬では在宅訪問看護・指導料は1日の1回目の訪問は530点(5300円)(4日以降は630点《6300円》)、2回目は250点(2500円)である。3回目は在宅人工呼吸研究事業より8000円支払われる(第4回分科会資料1)。

7) 豊浦保子・隅田好美・水町真知子・ほか(2002)「ALS患者の在宅サービスの利用状況からみる問題点と今後の課題」第4分科会資料4としてインターネット(http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/03/s0310-1chtmlb&d)に掲載。

8) 第155回参議院厚生労働委員会5号14頁(平成14年11月14日)。インターネットの国会図書館、国会会議録検索システム(http://kokkai.ndl.go.jp/)にて検索。

9) 昭和56年5月21日医事第38号　各都道府県衛生間部(局)長あて　厚生省医務局医事課長通知。(第6回分科会資料1)

(引用文献)

河原田哲史(2001)「医療行為を必要とする重度障害者の地域生活の現状と課題 ── 重度心身障害者M君の在宅生活モデルの事例を通じて」『大阪市社会福祉研究』24. 53-63

厚生労働省健康局疾病対策課(2001)『難病対策提要』太陽美術

民間病院問題研究所(2000)『介護現場の医療行為 ── その実態と方策を探る』日本医療企画

齋藤繁・杉浦洋一・越野和之(1992)「東京都における『医療行為』問題をめぐる政策動向と私たちの課題 ── 医療と教育の完全保障を目指して」『障害者問題研究』68. 337-47

豊浦保子・水町真知子・谷垣静子・ほか(1997)「筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者における社会資源の利用の現状」大阪難病医療問題研究会『平成8年度特定疾患調査研究結果報告書(平成9年3月)』

豊浦保子・隅田好美・水町真知子・ほか(2003)「ALS患者の在宅サービスの利用状況から見る問題点と今後の課題」『厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究　平成14年度総括・分担研究報告書』47-54