

図5 公法人立重症児施設 (▨) および国立療養所重症児病棟 (□) における施設内で施行可能な生体・機能検査項目の施設割合

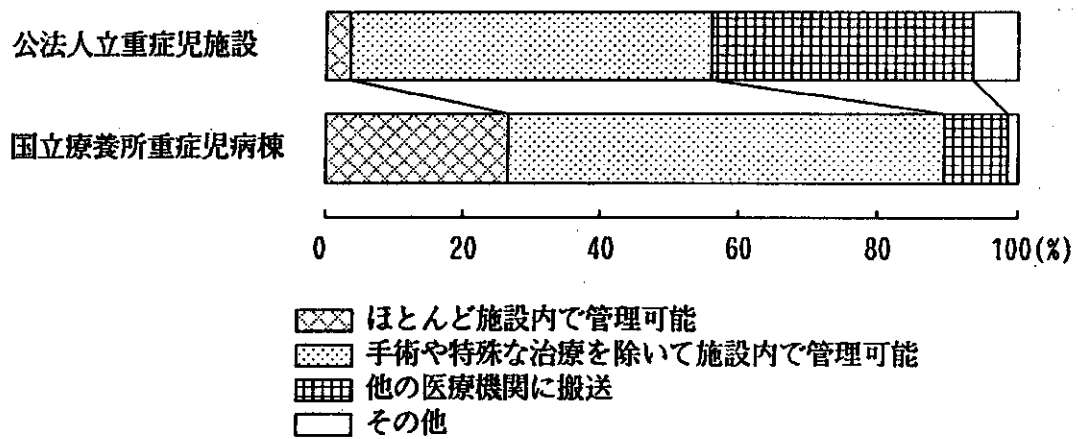


図6 入所重症児・者で濃厚な医療管理（呼吸循環管理など）が必要になった場合の施設の対応方針

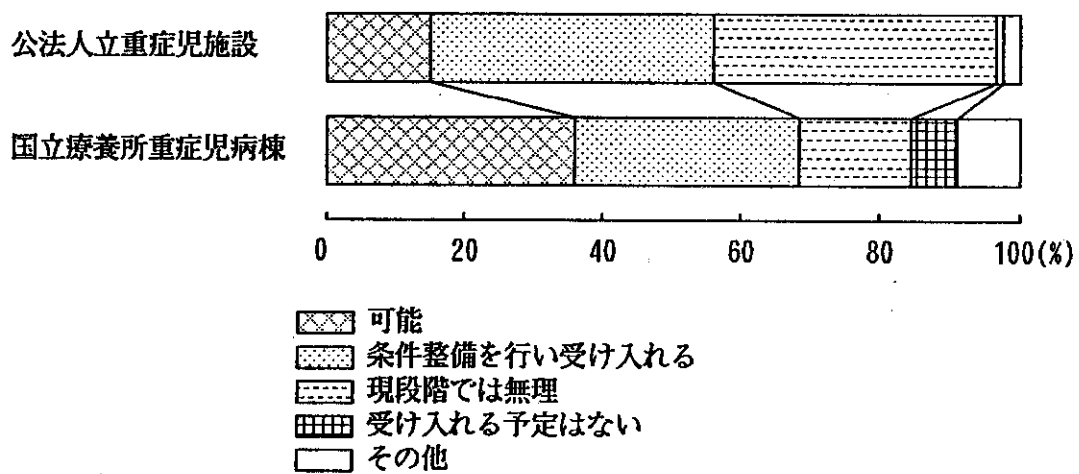
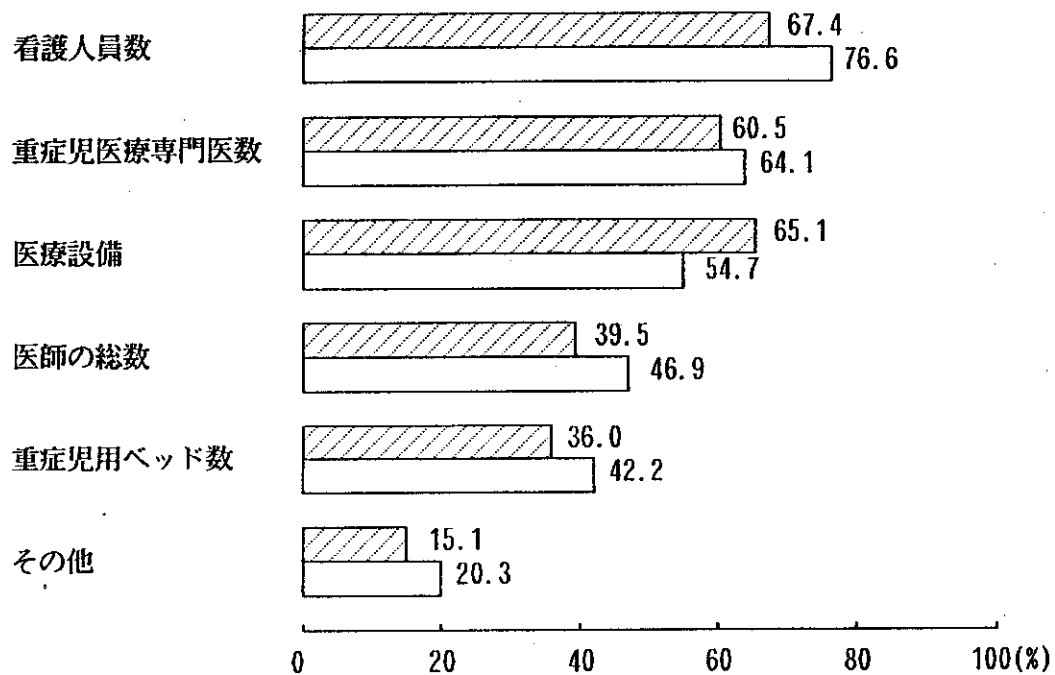




図7 濃厚な医療管理を必要とする重症児・者（超重症児など）の今後の受け入れについての施設の対応方針



その他の内容：病棟面積（6）、パラメディカル数（5）、看護スタッフの質（5）、生活を支えるスタッフ（2）、外科系医師（2）、緊急時連携施設（2）、空調など病棟設備（2）、個室（2）、収入（1）

図8 公法人立重症児施設（) および国立療養所重症児病棟（) における濃厚な医療を必要とする重症児・者を受け入れるために、現状で不足しているもの（複数回答）

厚生科学研究（障害保健福祉総合研究事業）
分担研究報告書

共同作業所などにおける課題と医療ケアに関する研究

主任研究者：鈴木康之
分担研究者：安川雄二

東京小児療育病院院長
府中共同作業所所長

研究要旨：重症心身障害児者の通園事業が展開されてきた一方で、地域的偏在やその他の理由で、医療ケアを要する重症児者が、そのような通園事業に参加せず、無認可の小規模作業所などに通う事例が増えている。重症児者通園事業以外に、重度重複障害児者が多数通い始めている実態をまとめ、その背景を検討した。特に要医療の障害者が、専門職のない通所施設を自主的に選んでいることを実際例をあげて報告した。そのような通所における医療管理の実態、その課題について検討した。今後も、このような事例は増えると思われる。専門職による支援・指導体制と人的、設備的援助が必要である。

A、研究目的：

医療的ケアが高度に必要な重度障害者が通所施設に通うことが増えた。特に養護学校の障害児全入が可能になり、その卒業生が次々に世に出る時代となり顕著となった。

重症心身障害児通所事業は東京都で始まり、国の制度として普及してきたが、その設置には地域的偏在性がある。そこで地域のその他の通所事業に、これらの重度障害児者が通い始めている。特に要医療的ケアの超重症児者や準超重症児者すら一緒に通い始めており、その介護援助、医療管理が大きな課題になってきている。

今回は、このような実態が生まれた背景を検証すると共に、その問題点、今後の地域通所事業のあり方を検討することにした。

B、方法：

1、無認可小規模作業所が設立された経過と理念について、資料をもとに、急増するその実態と背景を、共同作業所全国連絡会の資料からまとめた。さらに、重度重複障害の受け入れの必然性と、施設体系の不足の現状を検証した。

さらに1998年に実施した調査資料から、医療との連携に関する部分を分析した。

2、実際に、要医療の重複障害者を受け入れている施設を訪れ、経過と課題を検討した。調査内容は、

- 1) 施設利用者数、職員配置、一日の体制、
 - 2) 医療的ケアを受けている人の数、
 - 3) 医療的ケアを行っている職種、
 - 4) 医療的ケアが必要な人を受け入れてきた経過、
 - 5) 医療機関との連携、
 - 6) 現状の問題点、
 - 7) 将来のあるべき姿、
- などである。

C、研究結果、

1、法定施設に対し無認可の通所施設を総称して小規模作業所と呼んでいる。その始まりは障害者の働く企業の倒産から、働く場を自ら確保するためであった。1997年資料では、5,202カ所に達している。

特に養護学校全員就学が可能になり、国際障害者年のノーマライゼーションの理念の普及は、地域で暮らすことを推進する背景となっていた。法定施設が障害種別とその軽重を対象者の基準としているのに対し、小規模作業所は在宅者を出さないことが目的であるために、重度重複者も多数受け入れるに至った。

また法定施設が存在するのは、全国の37.5%の市町村にすぎず、身体障害者デューサービス事業B型は74.5%の自治体にしか設置されておらず、特に重症心身障害者通園事業はそれを小規模作業所がカバーする経過があった。

2、1998年11月に共同作業所全国連絡会が行った765カ所を対象にした調査によると、小規模作業所の平均通所人数は8.0人。そのうち、重度重複障害者は1.7人であった。

一方、法定施設では看護婦、訓練士などの配置は、定数化されていないのに対し、小規模作業所では

施設の努力で看護婦が23人配置されていた。

課題として挙げられたことは、吸引、吸入、気管切開の管理、経管栄養、導尿などの医療的な介護行為の必要性が高まり、医療機関との新たな連携を築かねばならないと言う点であった。その他職員体制の不足も大きな問題となっている。

2、実際に受け入れている5カ所の調査をした。

一例は東京の身体障害者通所授産施設で、利用者定員20名の中で、要医療的ケア者は2名。気管切開をしてネブライザーと吸引を要する例と、膀胱の留置カテーテルを要する方である。地域に重症児者通所がないことと、通える範囲にある重症児通所から通園時の援助を断れたこと、週2日と限定されたこと、などから地域施設の利用に踏み切った。実施は指導員などが主治医の指導を受けて行っている。主治医と連携し、指導や指示を受け、母親なども加わり対応を進めている。

課題は緊急時対応と日々の状態変化の判断など。看護など専門職の常駐と職員増が望まれる現状にある。

京都の無認可の重症児者通所施設は、利用者20名の内、喀痰の口腔内吸引1名と、喀痰吸引と注入を要する計2名を受け入れている。地元での受け入れを大事にする作業所造りを通して、喀痰の排泄援助も日常化していた。それが清潔を求めて、手指で拭うことから吸引器で行うようになっただけと、説明されている。定期受診時に主治医を訪ね、相談に乗ってもらう。緊急時用に近隣病院と連携する。重症児施設の巡回相談を利用するなどして対応している。

課題は、緊急時の対応である。対象者以外の要医療介護と思われる人への援助、日常医療管理の適正さの確認など。今後、看護職などの人的援助、設備の改善、トータルに見守るシステムの構築などが課題に挙げられた。

東京の身体障害者通所授産施設では、30名の利用定員で、吸引、経管栄養、酸素などのケアを3名に行っている。吸引や注入は指導員が行い、気管内吸引や酸素量調節、チューブ挿入については看護婦が担当している。

無認可時代から重症心身障害者を受け入れ、加齢に伴う医療的ケアへのニーズに対応して、今日は看護職の配置も行っている。保護者に医療的ケア実施依頼書を出してもらい、医師、看護婦の指導監督の下に研修を受けて実施する。上記看護職と指導員のケア内容の分担は守ることで実施。嘱託医と主治医の指導管理を受けながら進めている。

今後、増加する要望にどのように対応できるかが課題という。

名古屋の無認可小規模通所施設では、18名の利用定員で、気管切開からの頻回の吸引を行っている。地域法定施設では介護者が限定され、家族の付き添いが求められ、通う日数が制限されることで、家族が現施設を希望。医療機関との連携もないうまに、家族を通して指導を受けている。もともと易感染や摂食、呼吸に問題のある方々が主体の施設であり、手探りだが、今後も求められれば受け入れてゆくという。課題として看護職の参加、

認可施設への意向など。

同様に名古屋の無認可施設は、14名の定員の内、吸引+吸入が2名、さらに人工呼吸管理を1名受け入れている。ふつうの生活の場として、希望者を無制限に受け入れてゆくことを原則にしている。課題要望としては、近隣の診療所と連携して医療管理を進め、家族が職員を指導する形で実施してきている。看護婦など専門職の配置やが求められるが、生活の場として関わって欲しい。

D、考察

重症児者通園制度ができ、全国に整備が進んでいる一方、無認可施設への要医療の重症心身障害者が通う現象が起こっている。地域的に重症通園がない場合は分かるが、そうでなくても通い始めている。その背景は、当たり前なふつうの地域生活を維持したいという、発想から生まれている。独りの人間として、皆一緒に処遇されるという信頼がある。逆に、制度化された施設では、決められた制約が大きい。通所時の家族負担、通所日数の制限、家族付き添いを要求される、関わる職員が、ごく一部に限られる、地域の限定など。これらの説明は、実際に無認可や制度外施設への通所を選んだ経過でみられたものである。

むしろ、受け入れ側にその意向さえあれば、どのような要医療重度障害でも通所できると言える。ただし、これには条件があるように思う。

- 1、まず保護者家族の要医療であっても地域通所施設に通わせたいという意思表示から始まること、
- 2、家族の了解の下に、主治医から説明を受け、指導をうけること、
- 3、実施できる設備環境があること、
- 4、できれば、適宜、専門職による査定が受けられること、

などであろう。このような体制さえ可能であれば、要医療であることを理由に通所が認められないわけがない。なぜなら、家族が家庭でできるのに、同じように関わる通所職員ができないと言う理由がないからである。このことがまさに、家族が感じる最大の不満の原因でもあろう。

家族の側に立ち、本人の尊厳を第一に考える小規模作業所は、その理念からこれら要医療の障害者を受け入れる必然性があったといえよう。

逆に地域重症者を受け入れきれない重症者通園の存在が問われることになる。制度や体制を押し着せる従来の施設福祉の弊害が、重症児者通園にみられていることは反省すべきであり、利用者主体の小規模作業所のような現場をいかに援助していくべきか、検討されなければならない。今後、障害医療機関は、これら地域の住所者が通う施設への医療援助を大きな任務にする時代が来ていると言える。

問題は、急変時の対応や日常と違う状態の発見をどうやって可能にするか、その危険のある障害者とそうでない障害者の見分けをどうするかという問題がある。概念的には、絶対に医療体制でなければという重度障害者もいるのだから。これが今後の課題になろう。

E、結論

無認可小規模作業所をはじめとする地域施設への、要医療重度障害者の通所が進んでいる。その背景は、地域生活を求める福祉の源流によるものであり、型どおりの処遇ではなく、主体者として尊重される施設への願望が背景にある。その実践は、家庭でできる医療的ケアならば、通所施設でできないはずはないという考えで現実になった。重症児者通園事業だけでなく、地域事業での受け入れを検討する必要がある。今後、必要な医療援助をどう行うか、より重度で医療体制かでないならばならない事例をどう判定するか、などが今後の課題である。

平成11年度厚生科学研究

分担研究課題

障害者福祉における医療ケアと施設の役割に関する総合的研究

主任研究者

鈴木 康之

東京小児療育病院院長

研究課題

「重症児、準超重症児、超重症児のインフォームドコンセント」

研究要旨

今回は意思決定能力のない子供達、即ち重症児、準超重症児、超重症児の医療や看取り（ターミナル）の医療に対するインフォームドコンセントについて全国の重症児施設を対象にアンケート調査を行い、その有効回答率は76.8%であった。超重症児のいる施設は94施設（72.9%）、うち超重症児1-4名は44施設（46.8%）、5-9名は30施設（31.9%）、10名以上は20施設（21.3%）であった。インフォームドコンセントは超重症児がいてもいなくても80%以上で導入していた。また、インフォームドコンセントは、全ての重症児に対してあらかじめ急変時にどこまでの医療を希望するかを家族と話し合い、その上でスタッフ全員にも話すということが共通した認識であった。また、処置の内容についてはメリット、デメリット、合併症、3年後、5年後の予後について話す。看取りの医療については家族とのインフォームドコンセントにより内容を考えるが多く、気管内挿管、呼吸器使用については家族の希望による、状態によるが多かった。また、看取りの医療に呼吸器を使用しないは10-17%であった。

今回のアンケート結果を参考にして実際のインフォームドコンセントの進め方、考え方について著者の考えをまとめて見た。

分担研究者

山田 美智子

神奈川県立こども医療センター
重症心身障害児施設長

価値観の多様性”や”人口の高齢化”などの医療を巡る諸要因の変化がある。そして、成人の癌の告知から始まったインフォームドコンセントは子供達の病気にも徐々に浸透しつつある。しかし、大きな問題点は子供に同意能力（意志決定の能力）がない場合が多く、養育者が代理で決定することになる。その決定は患児に能力があれば患児がそうするであろうとする決定を忠実に反映すべきであると思われる。それが、不可能なら、代理人による決定は患児にとって最善の利益を保護しようとする

研究協力者

井合 瑞江

神奈川県立こども医療センター
重症心身障害児施設

はじめに

わが国においてインフォームドコンセントが脚光を浴びるようになった背景には”疾病構造の変化”、”

ものでなければならない。しかし、同意能力のない重症心身障害児（以下重症児と略す）についてのインフォームドコンセントに対する認識はまだ低いと思われる。

超重症児も医療技術や治療内容の進歩や住環境が良くなったこと等から長く生存することが可能になった。しかし、高度の医療（例えば挿管、呼吸器等）を行う時にさまざまな悩みがあるのが現実である。しかし、実際に参考となるような報告がほとんどない。

今回は意志決定能力のない子供達、即ち重症児、準超重症児、超重症児の医療や看取り（長期間何度も何度も急変を反復したり、元の状態より変化し、より高度な医療（挿管や気管切開等）を必要とする様な病態になった時などにどこまでの医療が求められるのか、治療内容は制限があるが心暖かいケアをするターミナルケアをあえて看取りという言葉で表現した。）の医療に対するインフォームドコンセントについての意識調査を行った。

A. 目的

重症児、準超重症児、超重症児についての医療や看取りの医療についてのインフォームドコンセントをアンケート方式で調査を行い、現時点での意識調査から、今後の方向性を模索する。

B. 研究方法

対象は国立療養所（重症児病棟）80施設、及び公法人立重症児施設88施設にアンケート用紙を送付し、回答のあった施設について調査した。

C. 研究結果

国立療養所80施設のうち回答は52施設であった。1施設は重症児施設閉鎖ということから有効回答は51施設、回答率は63.4%であった。公法人立88施設のうち回答は78施設、回答率は88.6%であった。全体では168施設にアンケート用紙を送付し、回答は129施設、回答率は76.8%であった。（表1）

国立療養所と公法人立施設の比較、超重症児と準超重症児の有無について

超重症児、準超重症児のいずれもない施設は国立療養所6施設（11.8%）、公法人立施設10施設（12.8%）と二群間で差が認められなかった。超重症児（-）、準超重症児（+）は国立療養所では6施設（11.8%）、公法人立施設では13施設（16.7%）であった。超重症児（+）準超重症児（+）（準（-）を含む）は国立療養所39施設（76.5%）の方が公法人立施設55施設（70.5%）よりも多くの施設で超重症児が入所していた。全体では超重症児のいない施設35施設（27.1%）、超重症児のいる施設は94施設（72.9%）と2/3を占めていた。（表2）

超重症児のいる94施設について超重症児が1-4名いる施設は国立療養所15施設（29.4%）、公法人立施設29施設（37.2%）と公法人立の方が高かった。5-9名の施設は国立療養所11施設（21.6%）、公法人立施設は19施設（24.4%）と二群間で差がなかった。10名以上は国立療養所13施設（25.5%）に対して公法人立施設は7施設（8.9%）

と、国立療養所が約三倍も高かった。全体では超重症児1-4名は44施設(46.8%)と半数を占め、5-9名は30施設(31.9%)、10名以上は20施設(21.3%)でした。

一施設当りの平均超重症児数は国立療養所5.878±5.823に対して公法人立施設では3.978±6.225と低かった。また、一施設当りの平均準超重症児数は国立療養所が8.163±7.579、公法人立施設では6.675±7.693と公法人立施設の方が低かった。

呼吸器使用例について(表3)

呼吸器使用ありは64施設(49.6%)と半数を占めていた。呼吸器1例-2例が39施設(60.9%)、3-5例が17施設(26.6%)施設、6-8例が5施設(7.8%)、10例以上が3施設(4.6%)であった。

国立療養所と公法人立施設合わせた呼吸器使用例は183例あり、うち24時間呼吸器使用は125例(68.3%)であった。

呼吸器使用例と外出、保育、学校やリハビリについて(図1)

呼吸器使用なしの施設は65施設(50.4%)、呼吸器使用ありは61施設(49.6%)であった。

呼吸器使用例を外出しない、外出するの二群に分けて比較してみると、外出する群では院内散歩、院外散歩、日帰り、宿泊行事に積極的に参加していた。保育や学校に通学、個別プログラムや余暇活動などの日課への参加も外出する群の方が頻度が高かった。

気管内挿管、呼吸器使用の適応について(図2)

気管内挿管や呼吸器使用について

の適応に“悩みあり”は呼吸器使用なしの群が55.3%に比し、呼吸器使用ありでは82.8%と高率であった。“悩みなし”は呼吸器使用なしが高く、呼吸器使用ありが少なかった。“抜去困難になったらどうなるか”の悩みには呼吸器ありの群が呼吸器なしの群がよりも二倍悩みを抱えていた。呼吸器が外れないときにはどうなるかの質問には呼吸器ありの群が呼吸器なしの群よりも2.5倍悩みを持っていた。また、“挿管や呼吸器の適応があるのか”という質問には呼吸器なしの群が47.6%、呼吸器ありの群が60.9%と高かった。従って、呼吸器ありの群は抜去困難、挿管や呼吸器の適応の有無について常に悩みが多いことが分かった。(図2)

インフォームドコンセントについて

1. 重症児、準超重症児、超重症児に対するインフォームドコンセントの考え方の導入について(表4)

1) 超重症児+準超重症児の割合、2) 超別、3) 国立、公法人立重症児施設別に三つに分類し、比較した。

1) 超重症児+準超重症児の割合から

(1) “導入している”は超+準超重症児の割合が5%以下では79%、5%以上では88.7%と超重症児の数が多くの方が導入率が高かった。(2) “必要と思うが行っていない”は準+超重症児が5%以下は8.9%に比較し、15-20%の施設は15.8%と高いのが目立っていた。(3) “行っていない”は超+準超重症児20%以上が11%と高く、一番インフォームドコンセントが必要と思われる群が“導入し

ている”と”行っていない”が多く相反する意見を有していた。

2) 超別

(1) ”導入している”は超(+)準(+)が87.2%と、超重症児のいる施設での導入率が高かった。(2) ”必要と思うが行っていない”は超(-)準(+)が15.8%と他の群より高かった。(3) ”行っていない”は超(+)準

(+)では15%と高く、超+準超重症児の割合の分類と同様に、超重症児がいる施設はインフォームドコンセントは”導入している”が、”行っていない”もかなりあり、対応に苦慮していることが理解できた。超重症児の人数による分類では”導入している”は三群共に80-90%であるが、10人以上の群が80%と低い。”必要と思うが行っていない”は5-9人で高く、”行っていない”は10人以上で高かった。

3) 国立、公法人立施設別

(1) ”導入している”は国立78%、公法人立89.8%と公法人立で高かった。(2) ”必要と思うが行っていない”は国立が高く12%であった。(3) ”行っていない”は国立が2%、公法人立6.3%であった。

2. どのような状態の重症児にインフォームドコンセントが必要か

(図3)

超重症児(-) n=35、超重症児(+)
n=94、超重症児(10人以上)
n=20の三つの群に分類し比較した。”全ての重症児”が3群とも共通に一番高かった。次に高いのが”急変が予想される超重症児と準超重症児”であった。

3. どのような場合にインフォームドコンセントが必要か (図4)

超重症児(-) n=35、超重症児(+)
n=94、超重症児(10人以上)
n=20の三つの群に分類し比較した。共通して一番高いのは”あらかじめ(急変時にどこまでの医療を希望するか)”が多く、次いで”手術時”、”急変時(蘇生について)”であった。

4. どのような処置にインフォームドコンセントが必要か (複数回答)

挿管82.2%、気管切開80.6%、呼吸器77.5%、看取りの医療内容73.6%喉頭気管分離術54.3%、透析48.8%であった。インフォームドコンセントが必要な場合として

他科受診、他病院受診、転院、(18)、検査(リスク伴う、苦痛伴う、費用伴う)(7)、手術(3)抗癌薬、抗癌剤などの投薬(4)、経管栄養(4)、輸血、血液製剤、予防注射(3)、療育内容、進路の決定、変更(2)などの記載があった。

5. 処置の内容についてインフォームドコンセントでどこまで伝える必要があるか (複数回答) (図5)

超重症児(-) N=35、超重症児(+)
N=94、超重症児(10人以上)
N=20の三群に分類し比較した。メリット、デメリット、合併症については三群とも80%以上で必要としていた。施行した場合としなかった場合の3年後、5年後の長期予後については超重症児(10人以上)が一番高く50%であった。超重症児の数が多い方が長期予後伝える必要性ありという気持ちがあることが分かった。

6. 看取りの医療内容について

(図6)

超重症児(-) N=35、超重症児(+)
N=94、超重症児(10人以上)
N=20の三群に分類し比較した。三群共に”家族とのインフォームドコンセントにより内容を考える”がいずれも80%を越えて一番多かった。”できる限りのことすべきだ”は超重症児(-)、と超重症児(10人以上)”が20%を占めていた。”必要最小限の処置をする”は三群共に10-15%であった。”考えたことはない”は超重症児(+)
で4.2%、超重症児(10人以上)で10%を占めていて、特に超重症児(10人以上)に多いのが印象的である。また、”わからない”は数%ずつであった。

その他の意見としては、必要最小限の処置、家族がいない、または、家族と連絡がとれない時に必要。その時できることをする。基本的な家族の考えを把握し、緊急時に家族と連絡できない場合にインフォームドコンセントが必要。倫理委員会など第三者を含めた話し合い、意見を参考に
する。等の記載があった。

できる限り家族と話し合い家族が希望される方向へ。

2) 看取りの医療(例えば進行性疾患の場合)に気管内挿管をしますかについて(図7)

”状態による”が超重症児(10人以上)で一番多く、次ぎに多いのが”家族の希望による”で、超重症児(-)、超重症児(+)
であった。看取りに気管内挿管を”する”は超重症児(10人以上)が約15%と他の二群の約二倍であった。また、

”使用しない”は超重症児(+)
13.8%>超重症児(10人以上)
10%>超重症児(-)
5.9%の順であった。

3) 看取りの医療(例えば進行性疾患の場合)に呼吸器を使用しますかについて(図8)

”使用する”は三群共に5-9%の間であった。”家族の希望による”は超重症児(+)
、超重症児(10人以上)で50-60%であった。”状態による”は超重症児(10人以上)が50%と高く、超重症児(+)
は41%であった。”使用しない”は超重症児(-)
が17.1%、超重症児(+)
が14.9%を示し、超重症児(10人以上)が10%と低かった。

4) 看取りの医療についてのインフォームドコンセントにかかわるスタッフの同意について(図9)

超重症児(-)、超重症児(10人以上)の約1/3、超重症児の41.5%は”スタッフ全員に話す”であった。”看護、療育スタッフに話す”は超重症児(-)
、超重症児(+)
の二群は37-38%であったが、超重症児(10人以上)では50%であった。”看護スタッフのみ話す”は超重症児(-)
が20%、超重症児(+)
、超重症児(10人以上)は15%であった。”話す必要はない”は超重症児(-)
が一番多く約22%を占めていた。その理由としては医師と患者(家族)の関係で決定すべき、家族との話し合いにナースが同席、議論で決めるべきでない、話すとは同意は全く別、スタッフには話すとは同意は必ずしも必要でないなどの意見が寄せられた。

複数回答が多く、質問の内容が理解しにくかった部分が存在することや難しい質問で明解に答えが一つにならず複数になったものと思われる。

D. 考察

インフォームドコンセントは一般的には「説明と同意」と訳されている。具体的にはインフォームドコンセントは「医療提供者が受給者に、その健康や疾病について医学的判断を説明し、受給者の同意のもとに、対応策の決定にいたる課程」である。すなわち、医療における意志決定を医師と患者とが分かち合うことが必要である。インフォームドコンセントによる医療行為の実施は次の事項の事項が満たさねばならない。(アメリカ大統領委員, Annas)。①医師による説明(説明する事項は、a、提案された検査や治療法の利益、b、それに伴う危険、苦痛、副作用、c、他に治療法の可能性とそれに伴う危険、苦痛、副作用、d、治療しない場合に予想される結果、eその他、患者からの質問)②説明に対する患者の理解、③患者の同意能力、④患者による決定の任意性(強制力の不在)、⑤決定(患者による同意あるいは拒否) (文献1)を引用)

重症児、超重症児、重症児施設は日本固有の概念であり、基本的なインフォームドコンセントの考えを基盤にして、独自のインフォームドコンセントのやり方があっても良いのではないかと思われる。

著者は自験例の重症児の医療や看取りの医療について10年前からインフォームドコンセントを実施してきた。インフォームドコンセントの実施に到るまでにはさまざまな貴重な数多くの看取りを体験した。ある

GM1ガングリオシドーシスの症例は、肺炎反復に伴い、吸引が頻回となり、排痰目的の挿管となった。変性疾患には原則として挿管、呼吸器は使用しないと心の中で決めていたが、若い医師の処置に関して意義をとえられなかった。その結果は約5年に及ぶ濃厚医療、濃厚介護となり、IVHを要し、IVH感染、肺炎、GERの悪化を反復し、ミゼラブルな最後となった。果して、この子供が望んだ治療であったのであろうか、挿管は必要ではなかったのではないかなどいろいろ考えさせられた。この症例がきっかけとなりインフォームドコンセントを導入することになった。インフォームドコンセントを施行するようになってから、子供達や家族が何を望んでいるか、どうしたいと思っているかについて家族やスタッフと話し合い、考えるようになっていった。結果として、重症児のよりよい生活を支えることについてのスタッフの意識を高めるのに役立った。

今回は国立療養所(重症児病棟)、公法人立重症児施設を対象とする重症児、準超重症児、超重症児についてのインフォームドコンセントのアンケートによる調査を行った。

1) 超重症児がいる施設は全体では72.9%と2/3を示し、国立療養所の方が公法人立よりも超重症児の入所率が高かった。また、超重症児のいる94施設のうち超重症児1-4名が約半数、5-9名が約30%、10名以上は約20%であった。10名以上は国立療養所が公法人立施設の約三倍多かった。国立療養所は病院をバックに持ち、より高度な医療を提供できることと関連がある。一方、公法人立施設の中には十分な

医療が不可能な施設が多いことと合致する。

2) 気管内挿管や呼吸器使用については呼吸器を使用している施設の大多数はその適応、抜去困難や外れないときについて多くの悩みを抱え、苦慮していることが理解できた。

3) インフォームドコンセントについて。

インフォームドコンセントの導入は超重症児がいる群、その中でも超重症児+準超重症児の割合が5%以上で高い値を示していて、日常の診療の中で挿管や呼吸器を必要とする状況に遭遇する機会が多いことと関連があると思われる。しかし、一方では超重症児がいてもインフォームドコンセントを行っていない施設もかなり存在する。インフォームドコンセントの導入を行わないは超重症児(10人以上)が一番高かった。また、看取りの医療に呼吸器使用については家族の希望、状態によるは超重症児(10人以上)が一番高く、超重症児(10人以上)の施設の中には、変性疾患など退行していく課程の中でのターミナル(看取り)の病態になった時に、呼吸器装着がなされていると思われる。主治医がコロコロ変わる場合には呼吸器を付けた後の長い医療との戦いは各主治医にとっては一次的なことである。しかし、子供達は自分でどうしたいかを意思表示することができない。また、両親はいつまでも子供が生きていて欲しいと願う方もいるが、本当の気持ちを言えない場合もある。急変した時に多くの主治医はどんなかたちでも生きていて欲しい、救命したいと考えるのが一般的であると思う。急性の呼吸器疾患の場合には呼吸器の利用頻度は高いが大部分は離

脱可能である。しかし、一度付けた呼吸器をはずす事はできない。子供の生きる力、生命力を呼吸器をつけた状態とするのか、呼吸器なしなのかはケースバイケースで議論のあるところだと思う。どの様な看取りなら家族も重症児も医療スタッフも納得するのでしょうか、受け入れられるのでしょうか。

看取りの医療内容として呼吸器使用は延命医療と考えられ、看取りの医療内容にそぐわないと思われる。子供の命の大切さ、人権、権利を考える時に、生きる権利もあるが死ぬ権利もあると思われる。しかし、理解していても、実際に苦しむ子供の前で主治医が悩むのは当然のことであり、どたんばで方針が変わることもありうる。でも、寿命を全うする生き方も大切なのではないかと考えている。”死ぬ瞬間”を家族と共に共有し、看取る医療は積極的にできることすべてを行う医療より難しいが、今求められている障害児医療の一つの形ではないかと考えている。

今後、重症児の生命の質、生活の質、生涯の質を高めるにはどうしたらいいかを常に心がける必要性を感じている。

E. 結論

重症児、準超重症児、超重症児のインフォームドコンセントについて

アンケートとの結果から見えてきた事は超重症児がいてもいなくても大多数の施設ではインフォームドコンセントを導入していた。インフォームドコンセントについては大方賛成で市民権を得てきている感じがある。実際的にはどうしたらいいのかを結果から考えてみた。

1) インフォームドコンセントの対

象は重症児、準超重症児、超重症児すべてである。

2) どの様な場合に必要なのか。

あらかじめ、前もって急変時の医療内容についてインフォームドコンセントを施行する。

3) どのような処置にインフォームドコンセントが必要なのか。

挿管、気管切開、喉頭気管分離術、呼吸器装着、看取りの医療内容について行う。

(手術、透析、輸血、経管栄養、検査(リスク伴う、苦痛伴う、費用要する)、抗癌剤、抗がん剤などの投薬、療育内容、進路の決定や変更、他科受診、他病院受診や転院等普遍的にこども達が在宅生活の時に医師と家族が話し合うインフォームドコンセントがが施設の中でも求められている。)

いつも家族と話し合いながら方針を決定することが望ましい。しかし、急変した時に家族と話し合う時間の余裕がない場合もある。あらかじめ急変時のインフォームドコンセントがない場合には蘇生をし、挿管し、アンビューで加圧しながら家族との連絡を待つ。家族には処置についてのメリット、デメリット、予後(3年後、5年後)について話し、方針に添って治療する。

4) インフォームドコンセントの内容をどこまで伝える必要があるか。

メリット、デメリット、合併症及び治療を行った場合と行わなかった場合の長期予後(3年後、5年後)、本人の苦しみにについても話す。また、自施設での経験例についても話す必要があると思われる。

5) 看取りの医療について。

看取りの医療を考える時には何時から看取りの状態(ターミナルケ

ア)になるのかを考える。何年もの間(中には10数年の事もある)急変や重症感染を反復したり、変性疾患の場合には病態が悪化し、次の医療例えば挿管などが必要になりそうになった時に、またはあらかじめ前もって、急変時にどこまでの医療を望むのか、どの様な最後の時を持ちたいかを家族と時間をかけて話し合う。

看取りの医療については家族と医師およびスタッフの同意も必要であると考えられる。なぜなら、看取りの医療内容には自ずから限界があり、一人の子供に接する関係者が同じ看取りの意味を理解し、協力関係が成り立たないと、家族を支えることができない。また、看取りに移行するためにはそれまでの医療内容に満足し、医師や医療スタッフとの信頼関係が大切である。信頼関係を得る為には十分に時間をかけて、治療や療育内容や家族の疑問に答える態度、コミュニケーションが重要である。家族とのコミュニケーションがうまくいかない時にはインフォームドコンセントの同意は困難である。

インフォームドコンセントは文書でお互いに内容を確認し、署名が必要と考える。

F. 研究発表

1. 論文発表

1)山田美智子：超重症児のインフォームドコンセントにむけて．日重障誌24：41-46、1999

2)山田美智子、鈴木康之：

(I)神奈川県立こども医療センターに入院中の超重症児に対する超重症児(者)入院診療料について

(続)．(II)超重症児のインフォームドコンセントについて．鈴木・重症心身障害児(者)の医療体制特に超重症児の定義と処遇に関する研究・厚生省心身障害研究、平成9年度報告書、223-231

2. 学会発表

1)山田美智子：シンポジウム．超重度障害児(超重症児)の実態とその課題．超重症児のインフォームドコンセントにむけて．第24回日本重症心身障害学会、1998.9.4.長崎

G. 文献

1)白井泰子：インフォームドコンセントの原理と社会意識．小児内科26：498-502、1994

対象 (表1)

	アンケート 送付	有効回答	回答率
国立療養所	80施設	51施設 (1施設閉鎖除く)	63.4%
公法人立施設	88施設	78施設	88.6%
合計	168施設	129施設	76.8%

超重症児、準超重症児がいる施設数 (表2)

	施設数 国立療養所	施設数 公法人立施設	合計
超重症児(-) 準超重症児(-)	6	10	16
超重症児(-) 準超重症児(+)	6	13	19
超重症児(+) (準(-)を含む)	39	55	94
合計	51	78	129

超重症児のいる94施設について	国立療養所	公法人立施設	合計
超重症児数1-4名	15	29	44
5-9名	11	19	30
10名以上	13	7	20

呼吸器使用例数の比較 (表3)

呼吸器使用例数	施設数	(64施設)
1	28	60.9%
2	11	
3	6	
4	8	26.6%
5	3	
6	1	7.8%
7	3	
8	1	
9	0	
10-	3	4.6%

インフォームドコンセントの導入について (表4)

	(1) 導入している	(2) 必要と思うが 行っていない	(3) 行っていない
1) 超+準超			
0%	81.3%	7.9%	6.3%
5%以下	76.9		11.5
5-10%	90.5		4.8
10-15%	10.0	88.7	0.0
15-20%	78.9		15.8
20%以上	85.2		3.7
2) 超別			
超(-)準(-)	81.3%		6.3%
超(-)準(+)	78.9		15.8
超(+)	87.2		5.3
(準(-)を含む)			15.0
超重症児の人数から			
1-4人	88.6%		4.5%
5-9人	90.0		10.0
10人以上	80.0		0.0
3) 国立、公法人立別			
国立	78.0%		12.0%
公法人立	89.8		3.8
			2.0%
			6.3

図1. 呼吸器使用と外出・保育

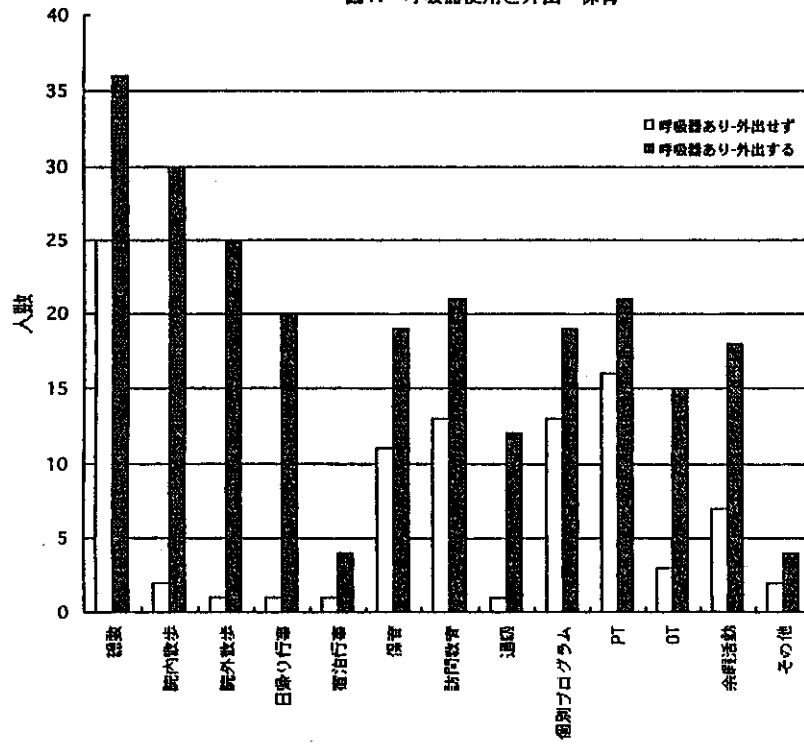


図2. 気管内挿管・呼吸器の適応-悩み-

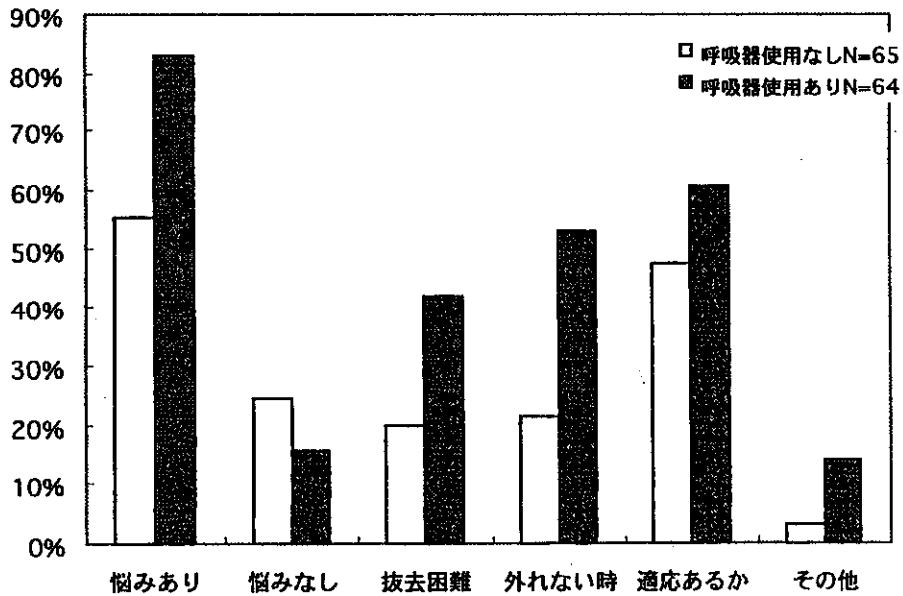


図3. どのような状態の重症児に
インフォームドコンセントが必要か

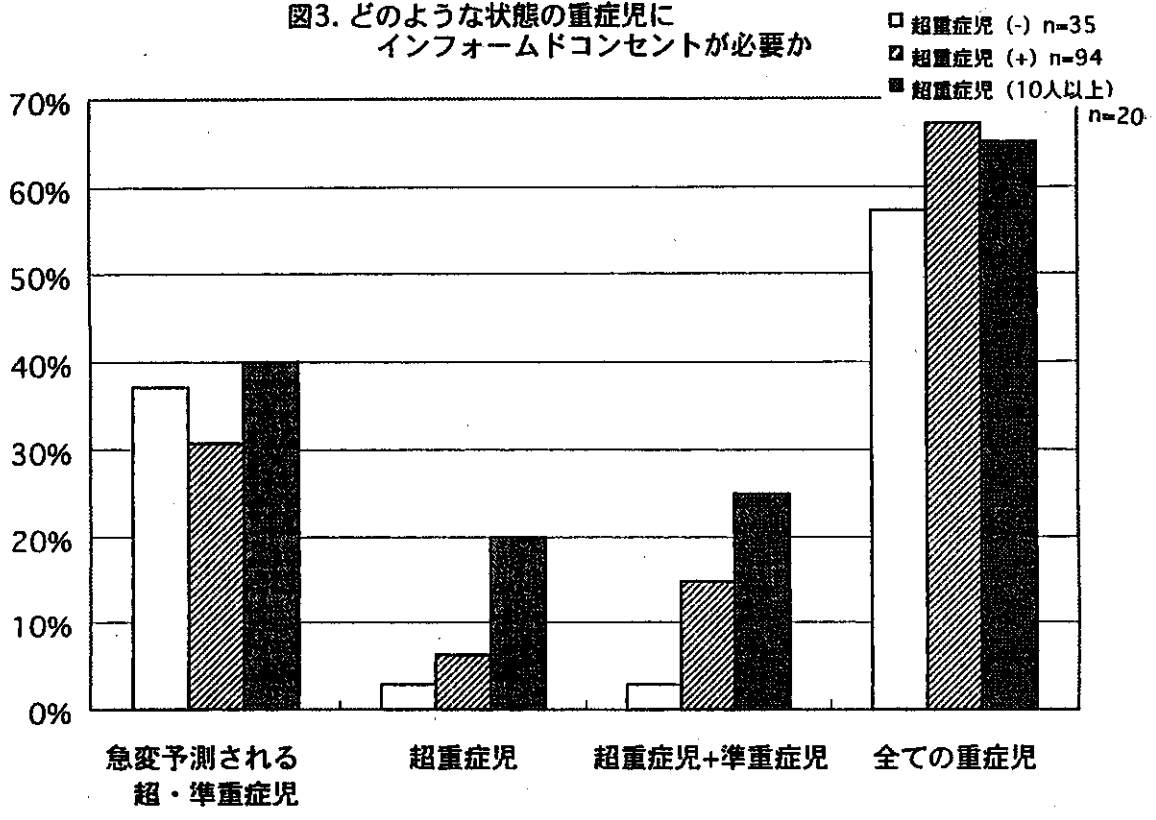


図4. どのような場合にインフォームドコンセントが必要か

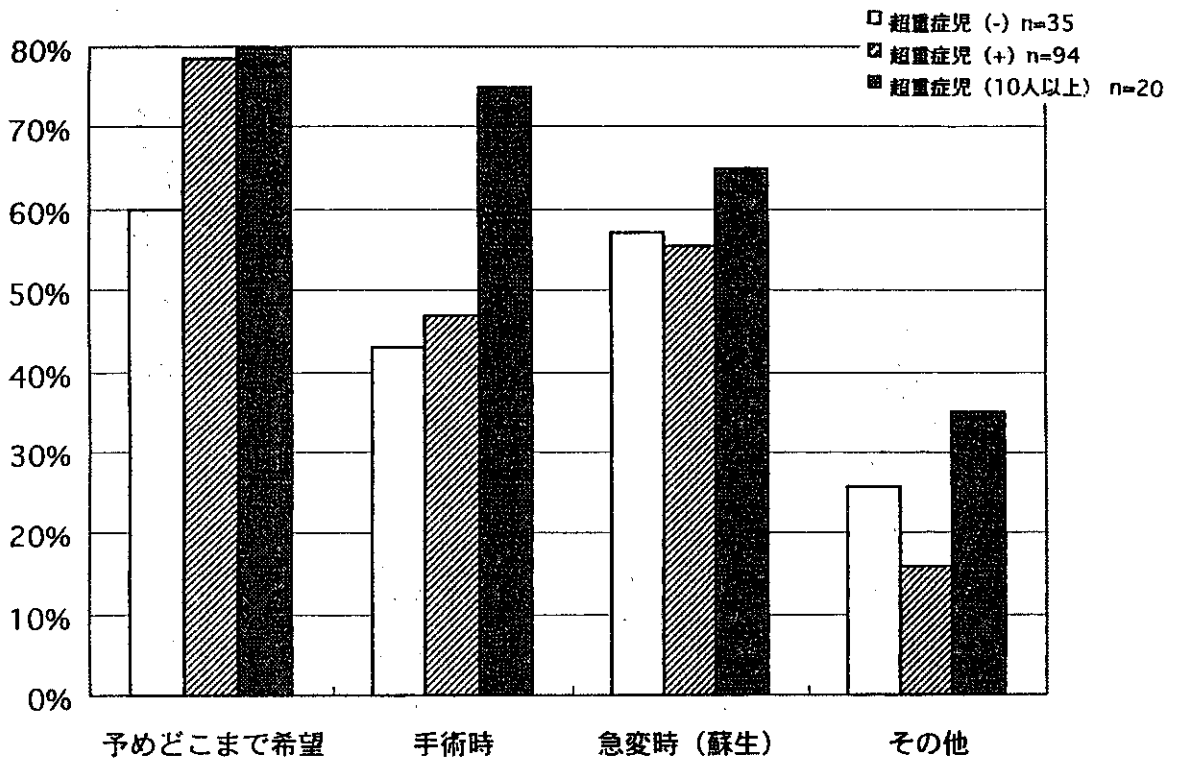


図5. 処置の内容についてインフォームドコンセントで
どこまで伝える必要があるか

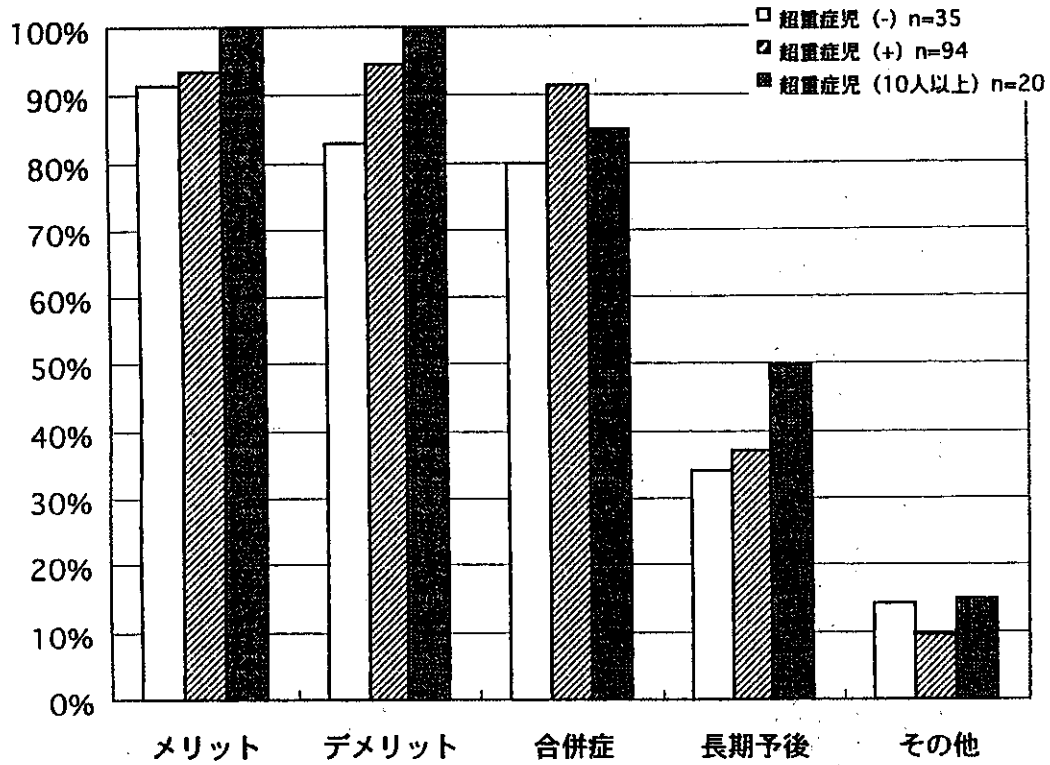


図6. 看取りの経緯内容について

