

設である小規模作業所等（58％）で受け入れている。受け入れ体制としての職員配置は表3-2にあるように法内の施設においても通所型の授産施設には看護婦の配置はなく、少数ながらも施設単独（措置費以外の収入）で配置しているが、多くは嘱託医のみで受け入れている。また、法外施設においては職員位置も少なく、京都府や名古屋独自の重心通所援護制度があるが小規模作業所の職員配置数に上乘せしているのみである。

こうした体制にもかかわらず、なぜこのような医療的介護行為の必要な障害者の受け入れ経過があるかといえ、表8で示されているようにすでに所属していた障害者の重度化が最も多く34名である。これは、今までいっしょに働いていた障害者が重度化したからといって通う場を変えてもらうことよりも彼が重度化したからといってQOLが低下したのではなく、医療的な対応をすれば今までと同じような活動が行える実態があるため、施設として最大限努力していこうというあらわれである。同時に地域の中で専門施設が絶対的に少ないことも挙げられる。これは、他に行き場がないという経過（15名）でも明らかである。また、本人・家族の希望では17名に付いては、本人状況によって通う場を選択したいことのあらわれである。

【表1-1 医療的介護行為対象者のいる施設の種別】 n=48

施設種別	数	%
a 小規模作業所	19	40%
b 身体障害者通所授産施設	3	6%
c 知的障害者通所授産施設	6	13%
d 知的障害者通所更生施設	0	0%
e その他	20	42%
施設数 合計	48	100%
〈その他内訳〉		
e1) その他 法外事業	9	19%
京都府重症心身障害者通所援護事業	4	
名古屋市重症心身障害児小規模通所援護事業	5	
e2) その他 法定施設・事業	10	21%
身体障害者療護施設	1	
重度身体障害者授産施設	2	
身体障害者サービス事業	1	
知的障害者入所更生施設	1	
重症心身障害児(者)通園事業B型	2	
身体障害者通所授産施設+知的障害者通所授産施設	1	
知的障害者授産施設(入所+通所)	1	
知的障害者通所授産施設+重症心身障害児(者)通園事業B型	1	
e3) その他 法定+法外(一体運営)	1	2%
重心通園事業A型+京都府重心通所援護事業	1	

【表1-2 法定・法外別 医療的介護行為対象者のいる施設の種別】 n=48

施設種別	数	%
法外(a+e1)	28	58%
法定(b+c+d+e2)	19	40%
法定+法外(e3)	1	2%
施設数 合計	48	100%

(2)医療的介護行為の実態と課題

表2-1にあるように医療行為の内容について

は、個々の施設ごとによってさまざまであり、医療行為の内容によって利用者の受け入れを決めているわけではない。

表2-1

医療的介護行為を受けている内容と人数<重複あり>

	吸引	経管栄養	気管切開	人工呼吸器	エアウェイ	バルブ	膀胱留置	導尿	その他	合計	1カ所あたり平均数
a 小規模作業所	12	3	5	7	4	1	0	1	3	7	2.26
b 身体障害者通所授産施設	3	2	1	0	1	0	1	0	0	10	3.33
c 知的障害者通所授産施設	2	4	0	1	0	0	0	1	4	12	2.00
e1 その他 法外施設・事業	11	6	6	2	4	0	1	0	3	33	3.67
e2 その他 法定施設・事業	5	6	1	0	0	0	0	2	8	22	2.20
e3 その他 法定+法外(一体運営)	2	2	1	0	0	0	0	0	0	5	5.00
〈法定・法外別 内訳〉											
法外(a+e1)	23	9	11	9	8	1	1	1	3	10	7.6
法定(b+c+e2)	10	12	3	2	0	1	0	3	7	6	4.4
法定+法外(e3) *1カ所のみ	2	2	1	0	0	0	0	0	0	5	5.00

表2 2 医療的介護行為を重複してもっている人の人数】

	重複項目数2	重複項目数3	重複項目数4	重複項目数5	重複項目数6	重複者人数
a 小規模作業所	3	4	1			8
b 身体障害者通所授産施設		2				2
c 知的障害者通所授産施設	1					1
e1 その他 法外事業	4	3	1		1	9
e2 その他 法定施設・事業	3	1				4
e3 その他 法定+法外(一体運営)		2				2
〈法定・法外別 内訳〉						
法外(a+e1)	7	7	2		1	17
法定(b+c+e2)	4	3				7
法定+法外(e3) *1カ所のみ		2				2

表2-3

【表2-3 医療的介護行為の重複内容と人数】

重複内容	人数	重複内容	人数
吸引・経管栄養	1	吸引・経管栄養・気管切開	6
吸引・気管切開	2	吸引・経管栄養・エアウェイ	1
吸引・酸素使用	1	吸引・酸素使用・人工呼吸器	2
吸引・吸入	1	吸引・気管切開・人工呼吸器	2
経管栄養・導尿	2	経管栄養・気管切開・導尿	1
経管栄養・気管切開	1	吸引・経管栄養・気管切開・酸素使用	1
酸素使用・人工肛門	1	吸引・経管栄養・気管切開・人工呼吸	1
膀胱留置・導尿	2	吸引・経管栄養・気管切開・酸素使用・人工呼吸器・バルブ・オキシメーター	1

表3-1

利用者数・各障害者手帳の所持人数】

	利用者数	療育手帳	身体障害者手帳	精神保健福祉手帳	手帳なし
a 小規模作業所	289	209	144	19	4
b 身体障害者通所授産施設	67	27	67	0	0
c 知的障害者通所授産施設	227	223	66	0	0
e1 その他 法外事業	73	67	55	1	0
e2 その他 法定施設・事業	441	348	255	0	0
e3 その他 法定+法外(一体運営)	18	18	17	0	0
合計	1,115	892	604	20	4
〈法定・法外別 内訳〉					
法外(a+e1)	362	276	199	20	4
法定(b+c+e2)	735	598	388	0	0
法定+法外(e3) * 1カ所のみ	18	18	17	0	0
〈1カ所あたり平均〉					
a 小規模作業所	15.2	11.0	7.6	1.0	0.2
b 身体障害者通所授産施設	22.3	9.0	22.3	0.0	0.0
c 知的障害者通所授産施設	37.8	37.2	11.0	0.0	0.0
e1 その他 法外事業	8.1	7.4	6.1	0.1	0.0
e2 その他 法定施設・事業	44.1	34.8	25.5	0.0	0.0
e3 その他 法定+法外(一体運営)	18.0	18.0	17.0	0.0	0.0
1カ所あたり平均(全体)	23.2	18.6	12.6	0.4	0.1
〈法定・法外別 内訳〉					
法外(a+e1)	12.9	9.9	7.1	0.7	0.1
法定(b+c+e2)	38.7	31.5	20.4	0.0	0.0
法定+法外(e3) * 1カ所のみ	18.0	18.0	17.0	0.0	0.0

【表3-2 職員配置(総数及び1カ所あたり平均数)】

施設種別(カ所数)	所長	非常勤	指導員	指導員非常勤	事務員	事務員非常勤	調理員	調理員非常勤	医療職	医療職非常勤	その他	その他非常勤
a 小規模作業所(19)	11	7	41	35	1	3	0	5	0	1	1	1
b 身体障害者通所授産施設(3)	3	0	12	10	3	0	2	7	1	1	0	0
c 知的障害者通所授産施設(6)	6	0	49	10	7	1	10	7	0	3	3	7
e1 その他 法外事業(9)	7	2	29	17	0	1	0	1	0	3	0	1
e2 その他 法定施設・事業(10)	9	0	116	44	11	3	25	7	10	8	3	8
e3 その他 法定+法外(一体運営:1)	0	1	8	0	4	0	5	0	3	0	0	0
合計(48)	36	10	255	116	26	8	42	27	14	14	7	17
〈法定・法外別 内訳〉												
法外(a+e1)	18	9	70	52	1	4	0	6	0	4	1	2
法定(b+c+e2)	18	0	177	64	21	4	37	21	11	10	6	15
法定+法外(e3) * 1カ所のみ	0	1	8	0	4	0	5	0	3	0	0	0
〈1カ所あたり平均〉												
a 小規模作業所	0.6	0.4	2.2	1.9	0.1	0.2	0.0	0.3	0.0	0.1	0.1	0.1
b 身体障害者通所授産施設	1.0	0.0	4.0	3.3	1.0	0.0	0.7	2.3	0.3	0.3	0.0	0.0
c 知的障害者通所授産施設	1.0	0.0	8.2	1.7	1.2	0.2	1.7	1.2	0.0	0.5	0.5	1.2
e1 その他 法外事業	0.8	0.2	3.2	1.9	0.0	0.1	0.0	0.1	0.0	0.3	0.0	0.1
e2 その他 法定施設・事業	0.9	0.0	11.6	4.4	1.1	0.3	2.5	0.7	1.0	0.6	0.3	0.8
e3 その他 法定+法外(一体運営)	0.0	1.0	8.0	0.0	4.0	0.0	5.0	0.0	3.0	0.0	0.0	0.0
1カ所あたり平均(全体)	0.8	0.2	5.3	2.4	0.5	0.2	0.9	0.6	0.3	0.3	0.1	0.4
〈法定・法外別 内訳〉												
法外(a+e1)	0.6	0.3	2.5	1.9	0.0	0.1	0.0	0.2	0.0	0.1	0.0	0.1
法定(b+c+e2)	0.9	0.0	9.3	3.4	1.1	0.2	1.9	1.1	0.6	0.5	0.3	0.8
法定+法外(e3) * 1カ所のみ	0.0	1.0	8.0	0.0	4.0	0.0	5.0	0.0	3.0	0.0	0.0	0.0

次に医療的介護行為を行っている実態を見ると、実際に行為を行う職種(表4)は、ほとんどが指導員であり、表5に出ているように指導員に対する医療行為の指導は、父母・家族27と最も多い。施設として医療機関との連携を踏まえて主治医とその他医師、看護婦などの医療専門職を合わせると33となっている。また、医療行為の定期的なチェック(表6-1)についても48カ所中9ヶ所、不定期(表6-2)

では16ヶ所、医療機関の連携(表9)については、障害者のかかりつけの主治医との連携を軸にしている施設が32ヶ所あり、訪問看護については制度的な問題もあり11ヶ所が利用しているのみであった。

また、緊急時の医療機関(表10)は直接施設と連携しているところと本人の主治医を緊急時の対応としているやり方が混在している。こうした施設の受け入れ体制の整備努力にもかか

ならず、その実態は「医療行為そのものはきちんと習えればできるが、重症の対象者の全身状況を正しく把握し、必要な対応・処置を判断することが非常に難しい。(東京都の施設)」と直接従事している職員が言っているように、医療行為はその行為を行うというだけでなく、観察行為が重要である。また、広島県の施設では、看護婦免許をもつ保護者に医療行為をお願いしており、その保護者も体調が芳しくなく、今後の対応を苦慮しており、将来に渡っての受け入れの不安定さを訴えている。そして、多くの施設では体調等の変化によって急な対応をせざるを得ないときの不安を訴えている。

【表4 医療的介護行為を行っている職員の職種】
* 42カ所の回答(6カ所無回答)

〈複数回答〉	
職種	数
看護職	19
指導員	59
家族	4
無回答	1
合計	83

【表5 介護する職員に指導した人】

〈複数回答〉	
項目	数
主治医	11
その他医師	4
看護婦など医療職	18
父母・家族	27
他の職員	3
その他	0
無回答	9
合計	72

【表6-1 医療的介護行為の定期的チェックの有無】

項目	数	%
ある	9	19%
ない	22	46%
無回答	17	35%
合計	48	100%

【表6-2 医療的介護行為の不定期チェックの有無】

項目	数	%
ある	16	33%
ない	14	29%
無回答	18	38%
合計	48	100%

【表7 職員増の財源】

項目	数
施設単独	11
市区町村の補助	2
都道府県の補助	0
無回答	36
合計	49

【表8 受け入れ経過】

〈複数回答〉	
項目	数
重度化	34
他に行き場がない	15
本人・家族の希望	17
その他	7
無回答	4
合計	77

【表9 医療機関との連携】

〈複数回答〉	
項目	施設数
主治医との連携	32
訪問看護との連携	11
その他	8
無回答	9
合計	60

【表10 緊急時に受診できる医療機関の有無】

項目	施設数	%
ある	38	79%
ない	10	21%
無回答	0	0%
合計	48	100%

【表11 その他いつでも連絡・相談できる医療機関の有無】

項目	施設数	%
ある	30	63%
ない	13	27%
無回答	5	10%
合計	48	100%

こうした状況の中で、多くの施設も緊急の対応を経験しており、母親への連絡、主治医への連絡や旅行のときなどは保護者について行ってもらなどの対応をしている。そして、救急車を呼んで病院に連れて行ったり、残念なことに、呼吸停止および心臓停止の場を体験している施設も少なからずある。これは、今までのような個々の施設の努力ではなく、抜本的な医療等の連携を構築していかなければ、継続的な医療介護行為の必要な障害者の受け入れが困難なことを示している。

今回の調査で分かったことは、地域によってさまざまな取り組みが行われ、また制度的にも統一性がない状況にはあるが、小規模作業所等での医療的介護行為の必要な障害者の取り組みは、本人・家族の願いをもとに職員や関係者の努力と信頼関係によって行われているということである。ここでは、医療的行為が必要でも一定条件が整えられれば地域の作業所に通うことができることを意味している。しかし、その一定条件の整備が障害者

福祉分野では、本人家族と職員関係者の努力と信頼関係でしかない。特に信頼関係で成り立っているということは、事故がおきた時は施設そのものの存続も危ぶまれる。また制度上の裏付けのない取り組みであるため、事故が起きればその施設だけの問題だけではなく、同じような取り組みをしている施設全体に影響し、医療的介護行為の必要な障害者地域生活の機会を奪いかねない。そうならないためにも職員に対する研修システム等を含めた医療機関との連携は早急に作っていかねばならない。「将来にわたって、医療的介護行為を必要とされる障害者を受け入れていくためには何が必要と思われますか」の設問の答えの中に、「病院等の医療スタッフが巡回し指導にあたる等のシステムを公的に作る必要があると思います。」を多くの施設が上げている。

4. 医療的介護行為を必要としている人達を受け入れている施設の実態と課題

次に、小規模の通所施設での実際の受け入れの実態を明らかにし、課題を提起していく。今回は、施設側の努力で、厳しい条件の中、医療的介護行為の必要な方を受け入れている、2カ所の法定(認可)施設と3カ所の法外(無認可)施設の現地調査と、職員への聞き取り調査を行った。

(1)身体障害者通所授産施設(認可)「のぞみの家」(東京)

①「のぞみの家」の利用者数及び職員配置を表12にまとめた。利用者定員は20名であり、正規職員は5名、パート職員は2名が法定数であるが、実際にはパート職員を14名配置している。(表13)

毎日の活動毎の体制は、表14のようになる。(表14)

①利用者数及び職員配置

【表12】定員20名

身体障害者及び知的障害者		愛の手帳の判定(知的障害者)					
		1度	2度	3度	4度	なし	計
1種	1級	0	4	0	1	5	10
	2級	0	5	0	0	1	6
	3級	0	0	0	0	0	0
	4級	0	2	0	0	0	2
	以下						
	なし	0	0	0	0	0	0
2種	1級	0	0	0	0	1	1
	6級	0	0	0	1	0	1
合計		0	1	0	2	7	20

【表13】職員体制

	施設長	事務員	指導員		調理員	作業士		OT		パート	委託医	合計
			正規職員	パート		正規職員	パート	正規職員	パート			
法定職員数	1	1	2	1	1					1		5
実際の職員体制	1	0	4	8	0	3	0	1	0	1	1	5

表14 一日の体制

班名	通所者人数	職員配置	パート1(1日)	パート2(4h)	その他	スタッフ合計
チャレンジドリームズ	7	1	0	0		1
元気なたんぼぼ	8	2	2	1		5
おひさま	5	1	2	0		3
給食(5時間)	0			2		2
施設長		1				1
合計	20	5	4	3	1	12

②医療的ケアを受けている人の人数、ケアの内容、頻度

医療的ケアを受けている人の人数…2名

ケアの内容:

T君 気管切開のためネブライザー・吸引

Kさん膀胱留置カテーテル

頻度:

T君 ネブライザー 一日3回

吸引 ネブライザーの後及び気管の状態が悪い時

Kさん 尿の性状・量、流出の観察、

閉塞防止のためのミルクング

③医療的ケアを行っている職種

正規職員及び利用者が所属している班のスタッフ(パート)

④医療的ケアを必要な人を受け入れてきた経過(1): T君と家族の要望として(「のぞみの家に我が子を通所させるまでの経過」)

〈1 出産から幼児期〉

昭和51年10月2,880g、力強い産声をあげて、この世に誕生。母子共に健康で、ほっとしました。それも束の間、3日目頃から黄疸が強くなり、4日目医師の処置が遅れ、交換輸血、光線療法をしましたが、とり返しのつかない結果になってしまいました。

まもなく清瀬小児病院で検査していただき、はじめて點頭癲癇と診断されました。

幸いにも、その当時国立武蔵病院に小児外来が開設され、やっと治療、OT、PT、STに希望を見出せたのです。ここにたどり着くまで4年の月

日が経っていました。5歳児になった頃、就学前の1年間を入所して集中訓練を受けた方がよいとのことで東京小児療育病院に転院、入所して本格的に訓練に取り組みました。訓練の成果は目覚しく、四つ這い移動、歩行器での移動などできるようになりました。

〈2點頭てんかんの発生から医療的ケアのはじまり〉

しかし悪魔は突然にやってきます。止まっていた発作がでるようになって、徐々に体を蝕んで行きました。點頭癲癇は知的発達の遅れはもちろん、運動機能まで低下させます。その度に一喜一憂しておりました。こんな状態が続くと母親もヒステリックになります。その状態を救ってくれたのが家族の支えだったように思えます。主人がその頃ぼつんと言った言葉が今も私の支えになっています。「神からの贈りもの、大事に育てて行こうよ。」何だか目から鱗が落ちたような気持ちになりました。それからは病氣と仲良く付き合っていこうと穏やかな気持ちになれました。今までADLにばかりこだわりすぎていた自分。QOLを目指して、ゆっくりゆっくりをモットーに心掛けよう。又、療育の場においては「継続は力なり」何と力強い言葉でしょう。親も変われば子も変わる。これぞ障害児を育てる基本のような気がします。小学部入学を機に大泉養護学校に移り在宅の生活に戻りました。学校生活も楽しく年月が過ぎました。が、中学部の頃から体力も弱り、経管栄養になりました。

〈3わが子の人生とは〉

わが子もこの頃に生き抜けるかどうかの別れ道である“思春期”にさしかかったのです。誤えんによる肺炎の繰り返しで入院の多い時期でした。おのずと進路も経管栄養の為、地域の中には求めることができませんでした。体力のこともあり秋津療育園に通所することになりました。ここでの1年間は手厚く保護され重症児の療育には完璧なものでした。唯一ものたりなかったのは、あまりにも重度すぎて彼と会話できる通所生がいなかったこと。職員との会話だけでは何かが欠けていると思うようになりました。その辺をどうするか悩んでおりました。そんな日常の中で肺炎がひどくなり思いきって口頭分離手術を受けました。その結果、健康は取り戻せましたが秋津の中では声を失ったこともあり、ストレスがたまって来るのを感じるようになりました。彼の為に環境を変えてやるが必要と思い、同じ医療設備のある都立東大

和療育園を希望しましたが自主送迎エリア外でもあり、週2日通所との条件が付けられました。保谷から2人程先輩が通所しているの、送迎を何とか出来ませんかとお願ひしましたが看護婦が添乗してないこと、気切している人は乗せられませまたその都度、発生する疑問点や問題点は、母親や介護人をしている看護婦を介して、主治医より指示、情報を得ることで問題解決するよう心掛けています。

⑥現在、不安なこと問題となっていること及び将来のあるべき方向利用者は気管カニューレと気管粘膜が器械的に摩擦し、出血する危険性をかかえている。出血時の対応方法は、デモンストラーションを行い指導を受けたが、緊急時に、確実かつ迅速に実施できるかが、職員一同明確な不安がある。また、今後、利用者の状態の変化に伴い、起こり得る医療的ケアの量や質が増大することに、漠然とした不安がある。

また、日常化している現在のケアに関しても、日々の状態の変化（例えば、痰の量や性状）を判断し、臨機応変に対応出来ている現状ではないため、職員は不安とともにジレンマをも抱えている。現在の限られた職員数の中で、作業所や利用者全体の活動を円滑に行うため、ケアを行うのは利用者の所属する班の職員を基本としている。それゆえに、職員全体が、必要時には何時でも対応できるよう、職員間の連携が重要となっている。そして、職員個々の取り組みではなくて、職員全員のレベルアップのためにも、学習会やカンファレンスを行い、共有していく必要がある。しかしながら、日常の業務をこなすのも大変な中、職員の負担となっているのもやぶさかではない。

こうした不安や問題の解消のため、そして利用者の安全で快適な作業所生活のためにも、看護婦の配置は望むところである。

(2)重症心身障害者通所施設（無認可）

さわらびの家（京都）

①利用者数及び職員配置

無認可の重症者施設であるさわらびの家は、定員20名である。職員は利用者7人に対し職員4人体制である。

利用者の概要は表15にまとめた。誤嚥の多い人や胃瘦管理の力がある。（表15）

1日の流れを表16に、週間予定を表17に示す。

②療的ケアを受けている人の人数、ケアの内容、頻度

対象となるのは2名である。

Aさん：痰の吸引のみ、カテーテルは用いず口腔内のみ、日に10回くらい

Bさん：痰の吸引及び注入、カテーテルを用いて口腔と鼻腔、日に10回くらい

① 利用者数及び職員配置

【表15】定員20名（利用者7人に対し職員4人体制）

氏名・年齢 居住地 利用年数	障害	身体 健康状態	食事	排泄	認識
N, Y (31) 長岡京市 14年目	脳性麻痺 重度知的障害 てんかん	寝たきり S字湾曲 年1~2回入院 首座っていない	ミキサー食 全介助 1時間 要介助	全介助 布オムツ	6ヶ月 社会的微笑
O, T (32) 長岡京市 14年目	脳性麻痺 重度知的障害 てんかん	寝たきり 支え座位 側湾 過緊張	ミキサー食 全介助 1時間 摂食し易い 要排泄	全介助 紙オムツ	1歳 情緒的理解 に備れる 目で意思表示
O, T (30) 長岡京市 12年目	脳性麻痺 重度知的障害 ミオクロニー てんかん	支え歩行可 年0~1回入院 突発性心筋症 肺炎になり易い	普通食 食事で発作 誘因 自分で	要介助	3歳 喃語、 指差し
H, M (28) 長岡京市 11年目	脳性麻痺 重度知的障害 てんかん	支え歩行可 座位可 歩行器使用	普通食 自分で	要介助	2歳 二語文だが 不明瞭
Y, S (43) 長岡京市 9年目	脳性麻痺 重度知的障害	寝たきり 側湾 寝返り可 入院を経験	普通食 全介助	全介助 布オムツ	4~6ヶ月 生理的微笑
N, M (19) 長岡京市 14年目	ミオクロニー てんかん 重度知的障害	支え歩行可 片麻痺・座位可 歩行器使用 ヘッドギア使用	普通食 要介助	要介助	10ヶ月 言葉かけに 頷く
T, T (19) 長岡京市 1年目	溺水後遺症	寝たきり 胃ろう・過緊張 吸引嚥食 首座っていない	注入 全介助	全介助 紙オムツ	4歳 作文力あり 目配せで応 答

【表16】1日の流れ

時間帯	日課	備考
8:45~9:30	送迎（全日）	リフト付ワゴン車2台運行
9:30~10:00	検温・体調チェック	急変あれば通院体制をとります。
10:00~10:30	朝の会（歌・呼名・活動の提起）	体調不良者があれば活動組み直し
11:00~12:30	午前の活動	2グループに分かれて
12:30~13:30	トイレ・昼食/備置き・検温	2部屋に分かれて
13:30~14:00	食休の会・自由時間/トイレ・訓練	職員は午後の組立てを担担
14:00~15:00	午後の活動	体調次第で体操・訓練・休養
15:00~16:30	水分補給・トイレ	
15:30~16:00	検温・褥り支度/連絡帳・乗車	
16:00~17:00	送迎（全日）	リフト付ワゴン車2台運行

【表17】1週間の流れ

	月	火	水	木	金	土
午前の活動	調理の材料 買い出し	調理1	車で外出1	訓練対象者 は早弁	宅配給食受 け止め	アゼリアガ ーデン
午前の活動	畑	調理2	畑	車で外出2	LHR 早弁します	
昼食	弁当	調理	弁当	宅配給食		
午後の活動			訓練デー			
午後の活動	歩行器で散歩				歩行器で	
その他			旭ヶ丘入浴 2名		友岡温泉 1名	

③ 医療的ケアを行っている人の職種、経験年数

現在は正規職員（指導員）3名で行っている。

（6年目1名、2年目2名）

④ 医療的ケアが必要な人を受け入れた経過

（経過-1）家族の願い；（家族の手記から）

私の次女は重度のちえおくれで、21歳になりました。向ヶ丘養護学校を卒業して3年、通所授産に行えるように、医療との繋がりを今よりも密にすること、迅速な対応ができるように準備しておくことが望まれます。

そのためには、医療機関のすぐ側に拠点を構えることや、看護婦などの専門職の配置が必要になると考えます

・施設の中においては、衛生的で気持ちの安らぐ設備や環境整備に勤めたいものです照明や空調、最高などについても寝たきりの人の身になって、心地よくて清潔な環境が望ましいと思います。

・対象とする地域の限定が必要です。車による送迎が、本人の負担にならない範囲であることは勿論のこと、保護者が駆けつけられる、いつでも見に来られる距離感が大事ではないでしょうか。

・現在と同じく地域密着型で、車通りの少ない落ち着いた場所、人がよりやすい場所、何より地域の住民に囲まれたところに拠点を構えるのは、障害がどんなに重くても社会参加を進める上で欠かせない条件です。

・移動手段の確保、特に自由に使える車の確保。現在の活動でも、風や暑さ寒さにさらされず移動できる車の確保は重要です。

・通所施設といえども、ターミナルケアについては、施設の機能として持ち得るかどうかはとにかくとして、本人は勿論のこと、家族や取り巻く関係者も納得できる最後の迎え方をいかにしてコーディネートしていくのか、対象となる人の人生において、長きに渡って携わった施設として、責任ある対応を今後検討していかなければならないでしょう。

・前述の事とも関わりますが、医療・福祉・役人・指導員・保護者、時には本人をも交えてのケアマネジメント会議が医療的ケアを必要とする方についても重要になってくると思われます。作業所や通所施設の力量だけでは、今後増大するであろうニーズや問題に対処できるとは思いません。地域においても全国レベルにおいても、関係者の連携を深めていくことが一番望まれることではないでしょうか。

*参考資料：【表18】

【表18】京都市の重症心身障害者通所授産事業（実施要綱）

事業開始	1990年
目的	在宅の重症心身障害者にたいして通所の場を設けて、必要な療育を行いその発達を促すとともに、生きがいを高め福祉の向上を図る。
対象者	重症心身障害者（療育手帳Aで身障手帳1・2級を有するもの） 児童相談所が適当と認めたもの（療育手帳A）
開設日	週5日以上
職員数	おおむね入所者2人に1人
指導内容	①個別プログラムに基づき、機能回復訓練、日常生活における基本動作の指導、集団生活への適応訓練 ②家庭における状況、状態を把握するため、保護者と密接に連絡を取り合う
補助金	①基本（1人月12万円） ②定額補助（1カ所年80万円）
その他	①職員研修補助 ②職員研修費補助 ③療育等支援施設事業（機能訓練士・介護訓練士・看護婦・発達相談を嘱託施設化ノボより、2ヶ月に1回派遣）

(3)身体障害者通所授産施設(認可)「府中共同作業所」(東京)

①利用者数及び職員配置

表19に職員と利用定員をまとめた。定員30名に対し職員は正規職員11名、パート職員4名である。

表19 利用者定員30名

身体障害者及び知的障害者		愛の手帳(知的障害)						合計
		1度	2度	3度	4度	なし	なし	
身 体 手 帳	1級	0	2	0	1	2	2	5
	2級	0	0	0	0	5	0	5
	3級	0	0	0	0	0	0	0
	4級	0	0	0	0	0	0	0
	なし	0	0	0	0	0	0	0
合計		0	2	0	1	2	7	30

*愛の手帳の取得は30名のうち3名にとどまっているが、これは身体障害者手帳を持っていない、障害者年金など福祉制度の利用ができるため、特に愛の手帳の申請をしない者が多いためである。実際は30名のうち25、6名が、知的障害も重複していると思われる。

【表20】職員体制

	施設長	事務	調理員		指導員		看護婦	嘱託医	合計	
			正規職員	パート	正規職員	パート			正規職員	非常勤
法定職員数	1	1	1	1	7	2	1	1	11	4
実際の職員数	1	1	1	1	3	1	0	1	6	3

②医療的介護行為を受け入れている人数、ケアの内容、頻度:

- ・医療的介護行為を受けている人数; 3名
- ・ケアの内容; Aさん 吸引、経管栄養、酸素吸入、
Bさん 吸引、経管栄養
Cさん 吸引

- ・頻度:
Aさん; 吸引 頻回(日中10から20回)
経管栄養 日中2回
酸素吸入 常時

Bさん 吸引 日中1, 2回
経管栄養 日中2回

Cさん 吸引 時々(週1, 2回)

③医療的介護行為を行っている人の職種

指導員; 口腔内吸引、エアウェイ内の吸引、留置しているチューブへの注入
酸素ボンベの接続
看護婦; 上記に加え、気管内吸引、チューブの挿入、酸素量の調整
(経験年数3~15年)

④医療的介護行為を受けている人の受け入れの経過

14年前、まだ無認可施設であった時代から、養護学校の卒業後の進路として重症心身障害の通所者を受け入れてきた。受け入れ当時は健康で安定していた通所者も、加齢と共に身体状況はだんだん厳しくなり、呼吸、摂食、排痰あらゆる場面で手厚く専門的な目が必要となってきたため、厳しい運営状況の中で、嘱託医の配置、リハビリ専門職の導入、看護婦の配置、それぞれできることを取り入れ、又さらに拡充させていく努力をしてきた。しかし、それらの体制の十分な確保を待たずに、吸引や経管などの医療的介護行為の必要性が家族や主治医から出されるようになってきたため、検討を重ね、口腔内の吸引に指導員が対応することから、施設での医療的介護行為を開始した。その後必要に応じてケアの内容の充実を図り、現在の形に発展してきている。

その経過の中で施設として確認されてきたのは、以下のようなことである。

- 施設として公式に指導員が医療的介護行為をすることはできない。
- しかし、それぞれの通所者にとって当たり前生きていくために必要な行為であれば、どのような条件があれば施設でできるのかを検討し、その条件を作っていくために最大限努力をしていく。
- 形式的には、保護者の依頼を受け、本来は保護者が行なうべきところを代わりに指導員が行なうこととする。保護者に「医療行為実施依頼書」を書いてもらう。
- 医師、看護婦の十分な指導を受け、実施職員を限定する。
- 看護婦と指導員の実施行為は明確に分けて確認する。

現在は、上記の行為をこれまで受けていた通所

者が、呼吸状態の悪化から気管切開したため、その受け入れ準備中である。

今後も、通所者本人と家族が、当施設への通所を望む限りは、その人にとって必要な医療的介護行為の実施の条件を最大限努力して作っていく。その際には、あくまで医療が中心ではなく、サポートである、生活の質を高めることをメインにした通所の場合でありたいと願っている。

⑤医療機関との連携；近くに障害者のための病院があるので、そこで1年に1回全員が健康診断を受ける。通所者が急に具合が悪くなったときなども診察時間であれば受診可能である。特に重症の通所者のほとんどがこの病院に定期的に通院しているので、健康診断で経過観察や再検査の指示が出た場合も主治医にスムーズに引きつがれる。

施設の嘱託医は都立の療育センターの医師で、月2回定期的に来訪して、通所者の健康状態の把握、必要に応じて相談や診察を行なう他に、看護婦や職員への指導、家族へのアドバイスをを行なう。

通所施設であるため、主治医はそれぞれいて、健康管理は基本的には家庭の責任で行なう。健康状況に変化があれば、通常は家族を通して主治医からの情報を得る。しかし、家族から十分な情報が得られないとき、通所者に大きな変化があったとき、施設での対応の大幅な変更が予想されるときなどは、嘱託医から主治医に連絡をとって情報収集を図ったり、職員が主治医に連絡を取るなどして、実際に必要な情報を得る。

医療的介護行為の実施にあたっては、指導員が一人ずつ嘱託医、看護婦に指導を受けて研修を行ない、最終チェックを経て一人での実施となる。

⑥現在不安なこと、問題となっていること：

・医療的介護行為を行なう職員の人数が増やせない（通常一緒に過ごしている職員に限っているため。）ので、ケアを受けている人がいつも同じ職員と過ごすことが多くなり、人間関係が貧困になりがちである。

・実行者を看護婦のみに限定せざるをえないケアが複数あるが、看護婦の複数配置が財政的に行なえないため、看護婦の欠勤時などに対応できず、必要なケアを受けられない。看護婦限定ケア（気管内の吸引、チューブの挿入、酸素等の呼吸管理など）の拡大をして指導員も行うようにしていく方向がまだ持っていない。

・これまで必要になった医療的介護行為は何とか条件を作って実施してきたが、今後通所者の身体状況がますます悪化してくることが予想され、対

象者やケアの内容の増加が多くなっていくことは必至であるが、その条件をどう作っていくか。また、さらにターミナルケアという状況まで至った方が、これまでどおりの通所を希望したときに、施設としてどこまで、何をを用意していけるのか。

⑦将来のあるべき方向：利用している施設制度（身体障害者通所授産施設）自体が重症の障害者のための制度ではないので、現場の職員配置も少なく、看護婦の配置もない。現在は重症の通所者の処遇配置を行なって、そのために公的な措置費・補助金でなお不足する数百万円を自己資金で作り何とか運営をしている。

将来的には、重症の通所者を受け入れるための条件を公的な施設制度にのっとり作っていくことが目標である。「通所療護」などの実態に合った制度の創設を行政に働きかけていくのと並行し、当面は看護婦の複数配置が目標となる。

(4)重症心身障害児（者）小規模通所援護事業（無認可）「友の家」（名古屋市）

①利用者数及び職員配置

利用者数：18名

職員配置：施設長 1名

指導員（正規職員）7名

（パート）2名

②医療的介護行為を受けている人の人数、ケアの内容、頻度

・医療的介護行為を受けている人の人数…1名

・ケアの内容；気管切開部の吸引

・頻度；体調によるが、多ければ30分に1回程度。

③医療的介護行為を行っている職員、経験年数：

正規職員：8名

（経験年数1年から3年）

④医療的介護行為が必要な人を受け入れてきた経過

養護学校卒業後の進路先としてできた無認可施設である。地域では重症の障害者の進路先として身障授産併設のデイサービスがあり、上記の医療的介護行為を受けている通所者もはじめそこを利用していた。しかし、食事介助に家族の付き添いが必要なこと、吸引を看護婦1名しかしないため人間関係が貧弱であること、登所日数が週2日であること、などに家族が疑問を持ち、より柔軟に対応してもらえる「友の家」への通所を希望した。

「友の家」では、初めての医療的介護行為の必要な通所者の受け入れであったが、重い障害者も地域で生きていくことを目指す施設の設立趣旨に則

り、受け入れを決めた。現在、この通所者以外に医療的介護行為の対象者はいないが、今後も希望者が出れば同様に受け入れていく。

⑤医療機関との連携：

嘱託医をおく、定期的な健康診断をうける、など、施設としての医療との連携は実際はできていない。無認可施設の補助金に嘱託医を雇用する金額が含まれていないことで財政的に難しいことが主な理由である。

通所者の主治医や通院している医療機関もばらばらなので、普段の健康管理は家族を通して情報を収集することが主である。問題がある場合は通院先に家族と一緒にいき、主治医に話を聞くこともある。

吸引のやり方については、はじめに家族から教わり、その後は職員が次々に新しい職員に教えていく形を取っている。

⑥現在不安なこと、問題となっていること：

ケアをする職員の側からは特に不安は聞いていない。家族的な小さな無認可作業所だから、柔軟に対応できるのであると思うし、逆に医療的な知識を知らないから無謀にやっているのかとも思う。

医療的介護行為そのものはなくても、てんかん発作や、発熱や感染しやすいこと、また摂食や呼吸の状況や、体力抵抗力の低下など、リスクを抱えている人ばかり。どうしたらいいかわからず手探りの実践である。

⑦将来のあるべき方向：

とにかく、看護婦の配置が欲しい。できればOT・PTが非常勤でもいいので来てもらえればずいぶん安心できるだろう。とりあえず名古屋市に対し看護婦の配置を働きかけている。

将来的には、社会福祉法人認可を取ることをめざしている。精神薄弱者通所更生施設か、または重心の通所として新しい制度ができればそれを利用したい。法人を拠点とすれば、現在の無認可施設よりも市の補助金を獲得することが無認可の今よりも可能になるから、緊急一時保護制度やレスパイトサービス等を実現させていきたい。

(5)重度障害者通所施設「^な撫の家」「クマガラの家」
(名古屋市)

①利用者数及び職員配置（2施設合わせて）

利用者数 14名

職員配置 施設長 1名

指導員 8名

②医療的介護行為を受けている人の人数、ケアの

内容、頻度

・医療的介護行為を受けている人の人数：3名

・ケアの内容：

Aさん 吸入、吸引（口腔内）

Bさん 吸入、吸引（口腔内）

Cさん 人工呼吸器による呼吸管理

・頻度

Aさん 体調によるが、多ければ日中何度もある。

Bさん 同上

Cさん 日中のごくまれ。
宿泊時など夜間は必須。

本人が判断する。

③医療的介護行為を行っている職員、経験年数：

正規職員、パート職員：8名

（経験年数1年から4年）

④医療的介護行為が必要な人を受け入れてきた経過

養護学校卒業後の進路先としてできた無認可施設である。「ぶなの家」としては、希望する人はどんな条件が必要な人でも受け入れてきた。医療的介護行為が必要な人も同じである。地域では重症の障害者の進路先として身障授産併設のデイサービスがあるので、そこを進路先として選ぶ人もいる。

小規模の施設の良さを生かして、医療機関や大きな施設とは違う、普通の生活の場を作っていきたいし、入所希望する人は今後も受け入れていく。

⑤医療機関との連携：提携医療機関は近くの診療所で、年2回定期健康診断を受け、緊急時には通院可能である。治療や入院はその親病院が少し離れたところにあるのでそこを紹介してもらう。

通所者の主治医との連絡は特に緊急にとる必要性もなかったもので、家族を通しての情報収集としている。

医療的介護行為の技術は最初家族から教わり、新しい職員が入ると、再度家族から教わることにしている。文書などでの確認はしていない。

⑥不安なこと、問題となっていること：

（管理者の側から）；ケアをする職員の側からは特に不安は聞いていない。できることをできる形でやってはきたが、責任の取り方など不明確だとは思っている。でも、小規模としての良さを生かしてやっていきたい。

看護婦の配置、嘱託医の訪問、歯科医の検診が実現できればと思うが、現実には難しい。

（現場の職員から）：どんな人でも受ける姿勢は持つ

ているが、実際のところは「ぶなの家」の体制で医療的に不安な人は通所できず、デイケアの悪い条件で我慢したり、在宅になったりしており、結果的にはできる範囲での受け入れになってしまっている。もっと条件を作っていくためには医療スタッフがなければ難しい。

今現在受けている人の医療的介護ケアについては、現場として不安はない。

⑦将来のあるべき方向：

看護婦の配置が欲しいが、看護婦としてだけでなく、指導員の一人として働き、状況に応じて看護婦として関わって欲しい。

通所者本人も家族も「ぶなの家」も医療機関と同じケアを望んでいない。病院でなく小規模の施設、生活する場として活動していきたい。

看護婦の配置は名古屋市に要望として出している。

5. 求められる施設制度のあり方

(1)医療との連携に於ける当面の課題

医療的介護行為を必要とし、実際に行っている施設の実態調査では、どこの施設も共通に要望している事項は、看護婦の配置である。そして、いくつかの施設では、自治体独自の助成や施設の自己努力で看護婦の配置を実現してきている。しかし、看護婦は本来、医師の指示があってはじめて、医療的行為が行えるのであり、単に看護婦がいれば良いということではない。また、医療的介護行為を職員が行わず、家族に同行・待機をしていただき、必要な時に家族に医療的介護行為のみをしていただく例も見受けられる。しかし、家族の声としても、「われわれ家族が行っている行為をどうして施設で行ってくれないのか」「子供のときならいざしらず、どうして大人になってまで家族が子供に同行しなければならないのか」という疑問、不満が出されている。また、医療的介護行為を行っている職員や施設にとっては、法的に認知されていない中で事故が発生した場合の責任はどうかなどの不安の中で日々の活動を行っているのが現実である。

そのため、責任問題から出発するのではなく、医療的介護行為を必要な人を受け入れているという実態からスタートした、具体的な施策の展開が求められる。すなわち、医療的な介護行為を生活行為と位置づけ、合わせて国レベルでの人材養成、研修制度・資格制度を確立していくことが急務と言える。また、法定・法定外に関わらず医療機関

のバックアップ対体制を制度として確立していくことが求められる。

具体的には、国レベルでの研修制度・資格制度を確立した上で、医師による日常的な相談や訪問、緊急時の対応のシステム化、理学療法士、作業療法士によるリハビリテーションの実施、指導などを行うことが求められている。

(2)求められる新たな施設制度

大都市部を除いて重症心身障害者は、地域の中で点在している。そのため、かれらが通所時間などの困難性を極力少なくし、安心して通える施設を沢山作ることが何よりも不可欠である。そのため、既存の通所授産施設・通所更生施設などに重症心身障害者の定員枠を別に設け、医療機関との連携のもと看護婦などを配置することが1つの方法と言える。また、法定施設自体も圧倒的に不足している現状の中では、平成12年度に社会福祉法の成立に伴い制度化された小規模授産施設・小規模社会福祉法人については、重症心身障害者を受け入れている施設を優先的に認可し、合わせて看護婦などの配置を実現する加算制度や公共施設の優先使用許可などの対応が有効であろう。

さらに根本的な解決策としては、10名程度の小規模で設立できる、新たな施設制度、すなわち小規模通所療育施設、小規模通所療護施設制度を創設し、合わせて重症児対応型グループホームを創設することにより、ノーマライゼーションの理念に基づく地域福祉が実現していくものとする。

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
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
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
研究課題

その1、「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」
その2、「インフォームドコンセントを行なった家族の気持ちについて家族のインタビューから」

研究要旨

今回は意思決定能力のない子供達（重症児、準超重症児、超重症児）の医療や看取り（ターミナルケア）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った。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（34.1%）、5－9名は30施設（23.2%）、10名以上は20施設（15.5%）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提言した。

さらに、長期間重症児施設に入所または外来フォローの重症児、準超重症児、超重症児の15家族について、急変時や看取りの医療についてインフォームドコンセントを施行した後の家族の気持ちについてインタビュー調査を行なった。インタビューでは、全員インフォームドコンセントを行なったことは良かったという結果であった。

インフォームドコンセントを行なう事は家族と医師がよく話し合い、医療の内容を家族が理解し、家族の希望を医師が把握し、お互いに理解するメリットがある。

看取りの医療は障害児医療の大切な一つの形である。

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”、“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り、このことについて実際に参考となるような報告はほとんどない。

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

の状態より悪化し、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、積極的治療である挿管、気管切開や呼吸器を使用しないと決めて、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看取りと表現した。

また、インフォームドコンセントを行なった自験例の家族について、インフォームドコンセントを行なった後の家族の気持ちについてインタビューで調査を行い、インフォームドコンセントが家族に与える影響について調査を行なった。

その1. 「重症児、準重症児、超重症児のインフォームドコンセント」

A. 目的

重症児、準重症児、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）

	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%

国立療養所と公法人立施設の比較、超重症児と準重症児の有無について超重症児、準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、準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(-) 準重症児(-)	6	10	16
超重症児(-) 準重症児(+)	6	13	19
超重症児(+) 準重症児(+) (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

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、国立療養所が高かった。

施設の中で超重症児1-4名は44施設(34.1%)と1/3を占め、5-9名は30施設(23.3%)、10名以上は20施設(15.5%)であった。

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

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	3	7.8%
8	1	
9	0	
10+	3	4.6%

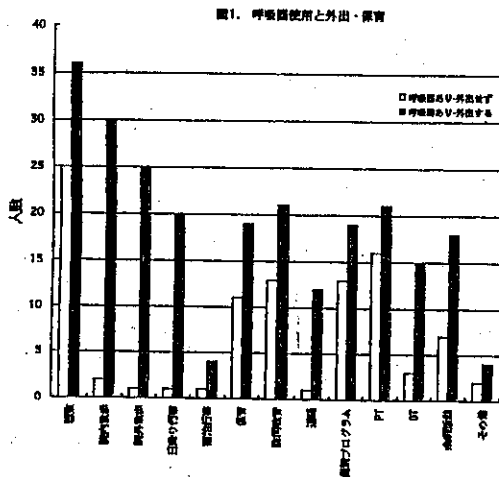
かった。また、一施設当りの平均準超重症児数は国立療養所が8.163±7.579、公法人立施設では6.675±7.693と公法人立施設の方が低かった。

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。

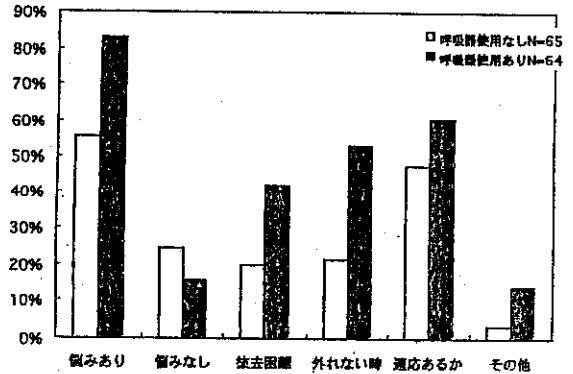
呼吸器使用例を外出しない、外出するの二群に分けて比較してみると、外出する群では院内散歩、院外散歩、日帰り、宿泊行事に積極的に参加していた。保育や学校に通学、個別プログラムや余暇活動などの日課への参加も外出する群の方が頻度が高かった。



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”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、“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)

図 2. 気管内挿管・呼吸器の適応-悩み-



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)

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%	79%	6.3%
5%以下	76.9	11.5	3.9
5-10%	90.5	4.8	4.8
10-15%	10.0	88.7	0.0
15-20%	78.9	15.8	0.0
20%以上	85.2	3.7	11.0
2) 超別			
超(-)準(-)	81.3%	6.3%	6.3%
超(-)準(+)	78.9	15.8	15.0
超(+)	87.2	5.3	11.0
(準(-)を含む)			
超重症児の人数から			
1-4人	88.6%	4.5%	4.6%
5-9人	90.0	10.0	0.0
10人以上	80.0	0.0	15.0
3) 国立、公法人立別			
国立	78.0%	12.0%	2.0%
公法人立	89.8	3.8	6.3

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 11.5% に比較し、15-20% の施設は 15.8% と高いが目立っていた。

(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

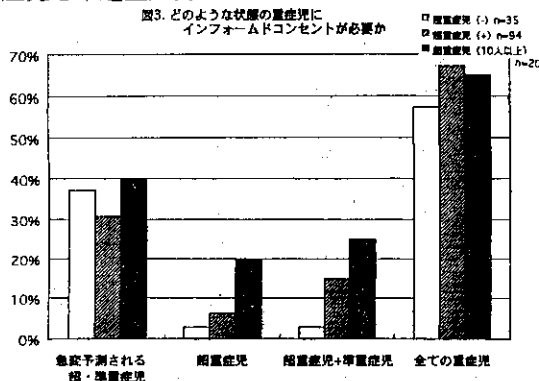
(1) “導入している”は国立78%、公法人立89.8%と公法人立で高かった。

(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)

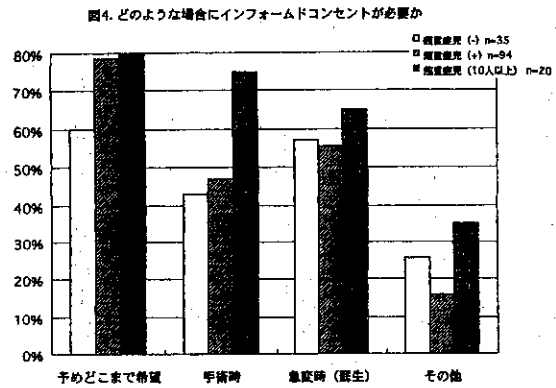
超重症児(-) n=35、超重症児(+) n=94、超重症児(10人以上) n=20の三つの群に分類し比較した。“全ての重症児”が3群とも共通が一番高かった。次に高いのが“急変が予想される超重症児と準超重症児”であった。



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。

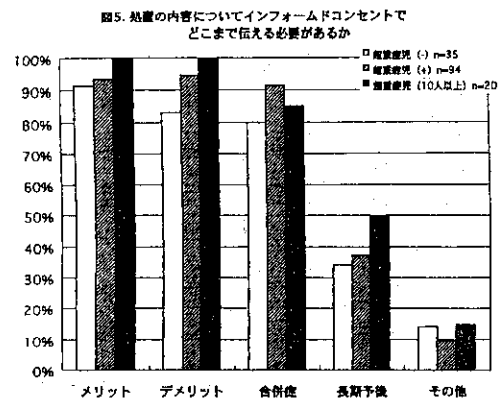


4. どのような処置にインフォームドコンセントが必要か (複数回答)

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)抗痙攣剤、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)

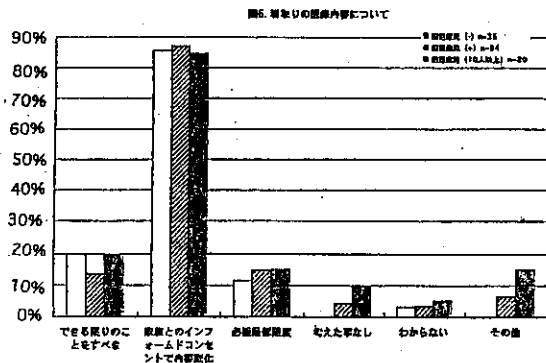


超重症児(-) N=35、超重症児(+) N=94、超重症児(10人以上) N=20の三群に分類し比較した。メリット、デメリット、合併症については三群とも80%以上で必要としていた。施行した場合としなかった場合の3年後、5年後の長期予後

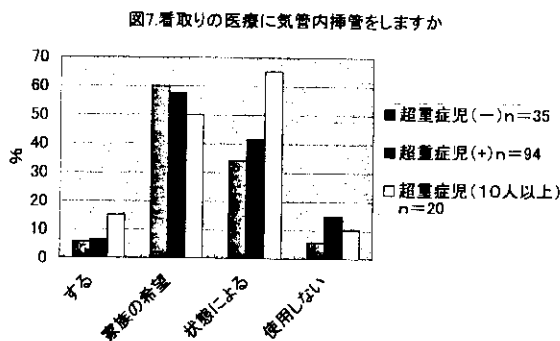
については超重症児（10人以上）が一番高く50%であった。超重症児の数が多い方が長期予後を伝える必要性ありという気持ちがあることが分かった。

6. 看取りの医療内容について（図6）

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。

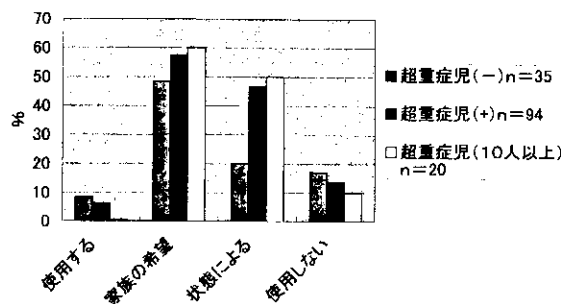


2) 看取りの医療（例えば進行性疾患の場合）に気管内挿管をしますかについて（図7）

“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）

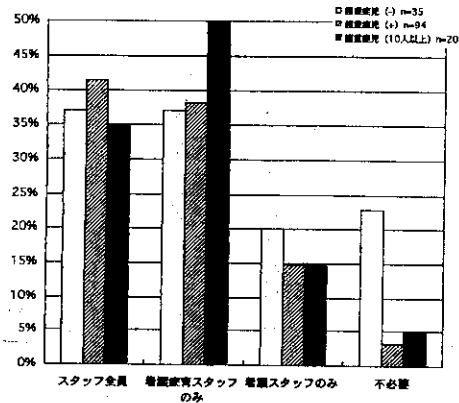
図8. 看取りの医療に呼吸器を使用しますか



“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）

図9. インフォームドコンセントにかかわるスタッフの同意



超重症児（-）、超重症児（10人以上）では約1/3、超重症児（+）では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、家族との話合いにナースが同席、議論で決めるべきでない、話す同意は全く別、スタッフには話すが合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）

症児、準超重症児、超重症児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院率が高かった。また、超重症児のいる施設のうち超重症児1-4名が34%、5-9名が23%、10名以上は15.5%であった。10名以上は国立療養所が13施設と、公法人立7施設の約2倍であった。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のは超重症児（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看取り（ターミナル）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。主治医が次々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形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く、大部分は離脱可能であると思われる。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あろうか、受け入れられるのであろうかということを考える必要がある。

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。

その2、「インフォームドコンセントを行った家族の気持ちについて

家族のインタビューから」

A. 目的

1999年度の国立療養所重症児病棟、および公法人立重症児施設に重症児の医療（急変時や看取りの医療）について行なったアンケート方式の調査の結果は、80%以上の施設でインフォームドコンセントが導入されていた。以上のことからインフォームドコンセントが重症児医療の分野の中でも市民権を得ていることを確認することができた。

そこで、今年度（2000年度）はインフォームドコンセントを行った自験例の家族について、インフォームドコンセントを行った後の家族の気持ちについてインタビューで調査を行い、インフォームドコンセントが家族に与える心理的影響や葛藤、家族背景、および死生観などについて調査する事を目的とした。

B. 対象と方法 (表5)

対象は神奈川県立こども医療センター重症児施設に長期間入所中の11例（男7例、女4例）と外来フォロー中の4例（男3例、女1例）、合計15例である。年齢は8歳から32歳である。15例について、小児科医が（施設長と医長、および主治医のシニアレジデント）インタビュー方式で聞き取り調査を行った。

対象 (表5)
インタビューを行った家族

	男	女	合計
施設入所中	7例	4例	11例
外来フォロー中	3例	1例	4例
重症児の年齢	8歳-32歳		

C. 結果

インフォームドコンセントを行った家族の気持ちについてインタビューによる聞き取り調査を行った。

重症児施設入所中の15例の基礎疾患は先天性が5例、周生期5例、後天性4例、原因不明1例であった。重症児の分類では重症児2例、準超重症児5例、超重症児8例であった。

(表6) 家族の背景は両親健在10例、片親3例、祖父母が養育者が2例であった。(表7) 施設入所中の10例の入所期間は5年以内2例、6-10年が2例、11-15年4例、16-20年1例、21-25年1例、26-30年1例であった。(表8)

外来フォロー中の3例のフォロー期間は8年が1例、9年が1例、14年が1例、15年が1例であった。(表9)

インタビューを行なった15例の基礎疾患 (表6)

先天性 5例		
全前脳膿症	1例	(超重症児)
ミラーディーカー症候群	1例	(超重症児)
白質変性症	1例	(超重症児)
DRPLA	1例	(準超重症児)
結節性硬化症	1例	(重症児)
周生期 5例		
脳性麻痺	4例	(重症児1、準超重症児2、超重症児2)
後天性 4例		
髄膜炎後遺症	1例	(準超重症児)
溺水後遺症	1例	(超重症児)
低酸素性脳障害	2例	(超重症児2)
原因不明 1例		
RIIE後遺症	1例	(準超重症児)

インフォームドコンセントの内容について(表10)

急変時にどこまでの医療を望んでいるかについて施設入所中の重症児2例、準超重症児3例、超重症児6例の合計11例中の9例は急変時に挿管、気管切開、呼吸器は使用しない。また、気管切開

家族の背景 (表7)

両親健在	10例
片親	3例
祖父母が養育者	2例 (1例は両親離婚、親権者の母親死亡の為母方祖父母が養育者となった、1例は離婚後父親が親権者であったが、連絡不能となり、父方祖父母の養女となった。)

施設入所中の重症児の入所期間 (表8)

	重症児	準重症児	超重症児	合計
5年以内			2例	2例
6～10年	1例	1例		2例
11～15年		2例	2例	4例
16～20年			1例	1例
21～25年	1例			1例
26～30年			1例	1例
合計	2	3	6	11

外来フォロー中の重症児のフォロー期間 (表9)

フォロー期間	重症児	準重症児	超重症児	合計
8年			1例 (8歳)	1例
9年		1例 (10歳)		1例
14年		1例 (16歳)		1例
15年		1例 (15歳)		1例
合計		3	1	4

インフォームドコンセントの内容について (表10)

急変時にどこまでの医療を望んでいるのか

施設入所中の重症児11例について

挿管、気管切開、呼吸器使用しない 11例
(気管切開1例、挿管1例含む)

詳細

アンビュー加圧、心マッサージまで希望 6例
(1例は肺炎になった時に排痰目的の一次的挿管希望)、
自然にしてほしい 4例
(内、2例は祖父母が親権者)

結果として

11例は急変時、看取りの医療に挿管、気管切開、呼吸器は必要とせず。

外来フォローの重症児4例について

挿管、気管切開、呼吸器使用しない 3例
気管切開の1例は呼吸器使用しない 1例

詳細

痛い治療望まない、心マッサージまで希望 1例
自然にして欲しい 1例
延命治療望まない 1例

結果として

3例は急変時、看取りの医療に挿管、気管切開、呼吸器必要とせず。
1例(気管切開)は呼吸器必要とせず

と長期挿管の2例も呼吸器使用は望んでいなかった。その詳細は急変時にはアンビュー加圧と心マッサージまで希望が6例、自然にして欲しいが4例(内2例は親権者が祖父母)であった。結果として11例は急変時および看取りの医療には挿管、気管切開、呼吸器使用は必要としないことが確認できた。

外来フォローの気管切開の1例は呼吸器は使用しない。また、3例も急変時には挿管、気管切開、呼吸器使用は望まないという事であった。その詳細は痛い治療は望まない、心マッサージまで希望が1例、自然にして欲しいが1例、延命治療を望

まないが1例であった。外来フォローの4例も急変時や看取りの医療に挿管、気管切開、呼吸器は必要としないことが確認できた。

インフォームドコンセントにいたる道筋

施設入所中の11例中の7例(1例は準超重症児、6例は超重症児)は肺炎などの感染症になる頻度が高く、要医療ニーズが著しく多い。超重症児の6例は挿管の経験があり、その中の1例は長期間挿管後に気管切開に移行し、溺水後遺症の1例は気管切開の同意が得られず、長期間挿管中である。10前からどこまでの治療を行なうかを話し合いインフォームドコンセントを行なってきた。準超重症児の1例は母親が蒸発した為に話し合うことができなかったが兄が拡張型心筋炎になり、死亡したことがきっかけで2年前から面会の回数が増えた事により、コミュニケーションが取れる様になり、今回インフォームドコンセントを行い、意思の確認ができた。

準超重症児の2例は親権者が祖父母である。1例は両親離婚後母親が養育していたが母親死亡後祖父母が養育してきたがDRPLAによる退行の為に寝たきりとなり、養育困難となった為に施設入所となった。脳性麻痺の1例は両親離婚後父親が親権者となったが、結局父方祖父母が養育していたが、養育困難となり、施設に入所した。入所後も父親の面会が少なく、祖父母の養女になった。祖父母が養育者の2例は祖父母が元気な間に看取りたいとの思いが強く、急変時には自然にして欲しいと希望している。

重症児の2例の内の脳性麻痺の1例は障害がある事を父親、父方祖父に受け入れてもらえず産院から乳児院そして重症児施設に入所した。母親の面会が少なく、自分で養育していない為に障害の受容ができていない。急変時は自然にして欲しいとの希望がある。

結節性硬化症の症例は5歳児に両親離婚し、当施設入所、兄も原因不明の知的障害があり、他施設入所中である。結節性硬化症の父親が2年前に死亡する少し前から母親が出現し、定期的に面会にくる様になった。母親も肝炎と高血圧があり自らも尊厳死を希望していて、子供に対しても尊厳死を望んでいる。

外来フォロー中のEIEE後遺症の16歳の1例は重症者通所施設に通所中である。病棟入院歴43回、当施設入所歴5回、呼吸器使用回数9回である。

初めて呼吸器がついたのは10カ月の肺炎にDIC合併の時であった。12歳の時に呼吸器装着する時はCPAPまでと家族は決めていた。12-14歳の間はCPAP7回、16歳2カ月に吐血、肺炎で入院し、CPAPで改善せず、IMV施行後改善し呼吸器、挿管から離脱できた。この入院時に病棟主治医から連日気管切開を進められ、家族、特に母親は悩み、外来主治医と相談の末、今後挿管、呼吸器は使用しないと決意し、看取りの医療に移行した。家族背景は高齢の祖父母と5人兄弟（患児は真ん中）である。乳児期早期から入退院を繰り返し、年の近い兄は幼児期から弟が入院する度に他人に次々預けられていた。高校生になって不登校となり、退学している。また、子供の頃から母親の助手を努めてきた姉が20歳すぎて就職後に心因反応を来し、姉の反応に両親の戸惑いと心の傷は大きく、障害児を抱える大家族の問題点を浮き彫りにしている。

重度仮死後の脳性麻痺の10歳の1例は6歳と2歳の弟がいる。この症例の病棟入院歴は17回、うち12回が肺炎で入院している。施設入所は2人の弟の出産の時のみである。1998年の肺炎で入院した時に家族は挿管、気管切開したくないとの決意があり、以後の肺炎入院時にも挿管は行っていない。

ミラーデーカー症候群の8歳の症例（超重症児）は病棟入院歴16回、うち肺炎が12回であった。家族の背景として6歳の弟と双子の2歳の弟がいて母親は忙しく疲れることが多く、施設利用は13回と多い。家族は挿管、気管切開を希望せず、重症肺炎の時にも抗生剤と対症療法で乗り切ってきた。

脳性麻痺の（15歳）症例は繰り返す肺炎と重度の喉頭軟化があり、2歳2カ月に気管切開を施行した。病棟入院歴16回のうち肺炎で入院は8回、施設利用は2回であった。吸引頻回であるが父親は椎間板ヘルニアあり介護は母親一人で行ってきた。6歳違いの姉は18歳の時に心因反応を来し、カウンセラー治療を行なった。

インフォームドコンセントを行った事に対する賛否について（表11）

	良かった
良くない	
重症児施設長期入所	11
0	
外来フォロー中	4
0	

施設に長期間入所中の11例全員がインフォームドコンセントを行なって良かったという結果であった。

また、外来フォローの4例も全員良かったという結果であった。

インフォームドコンセントを行なった後の気持ちについて（複数回答）（表12）

	長期入所
中 外来フォロー中	(11例)
(4例)	
すっきりした	4
1	
いろんな生き方がある	2
今後の方針が見えてきた	7
2	
残りの日々を有意義にしたい	1
3	
心の負担がある	2

長期施設入所中の11例はインフォームドコンセントを行なった後で、すっきりした4例、いろんな生き方があるが2例、今後の方針が見えてきたが7例、残りの日々を有意義にしたいが1例、心の負担があるが2例であった。

外来フォロー中の3例はすっきりしたが1例、今後の方針が見えてきたが2例、残りの日々を有意義にしたいが3例であった。入所中も外来フォロー中も今後の方針が見えてきたが多かった。しかし、心の負担があるのは外来フォローの症例ではなく、施設入所中が2例であった。心の負担がある2症例の1例は溺水後遺症で、自然抜歯の歯が気管内異物となり、排痰目的で長期挿管となっている症例である、気管切開の同意は得られず、抜管して自然死させて欲しいとの希望があるが、医療サイドは抜管しない方針であり、両者の間で

方針は一致しない。白質ジストロフィーの症例は母親の生きがい障害を持つ娘であり、複雑な母親の心理を反映している。

外来フォローの症例に心の負担がある症例はなく、毎日の介護と繰り返す入退院は肉体的、精神的負担になっている事が予想され、子供の病態が変化している事が受け入れやすい状況にある事と関係していると思われる。

インフォームドコンセントを行なった事に対する納得、不安について（複数回答）（表13）

	長期入所中	外来フォロー
	(11例)	(3例)
納得している	6	2
そのとうりでよい	5	3
不安がある	2	
気持ちが変わったらどうなるのか	2	

施設入所中はインフォームドコンセントに納得しているが6例、そのとうりでよいが5例、不安があるが2例、気持ちが変わったらどうなるのか2例であった。

外来フォロー中はインフォームドコンセントに納得しているが2例、そのとうりでよいが3例であった。不安や気持ちが変わったらどうなるのかという症例はいなかった。施設入所の症例に不安がある、気持ちが変わったらどうなるのかという気持ちをもっている家族の2症例は母親の揺れ動く気持ちを反映している。

インフォームドコンセントを行なった後に撤回できることは知っていますか（表14）

	長期入所中
外来フォロー中	
知っている	5
知らない	1

施設入所の6例は撤回できることを知っていたが、1例は知らなかった。

外来フォロー中では2例は知っていたが、2例は知らなかった。

インフォームドコンセントに合意した各々の理由について

施設入所と外来フォローに分けて家族の言葉を箇条書きにする。

施設入所中

*小さな時なら決心つかなかったと思う。一人っ子で、母椎間板ヘルニアあり、両親の先を考えると不安があり、両親で子供を看取りたい。

*人間らしい最後を向かえさせたい。延命治療は望まない。

*病気の進行が説明で良く理解することができたので、気管切開、呼吸器は望まない。（白質ジストロフィー）

*長期挿管中だが、気管切開は考えたくない。妹や弟に変わっていく兄の姿を見せたくない。

*延命治療はしたくない。両親で最後まで付き合いたい。姉妹に負担かけたくない。

*尊厳死を望む。

*悔いのない生活をさせたい。

*呼吸器つけるのは可愛そうである。

*自分で何もできず、生きていて本当にし幸せなのかと思う。延命治療は望まない。

*これ以上長引かせて苦しませたくない。

外来フォロー中

*家族全体の気持ちが一致、家族全体の線がはっきりしてきた。自分の力で頑張だけでよい。

*傷つけない。寿命全うさせたい。自然にしたい。

*外出できなければ意味がない。下に2歳の双子がおり、母にも肉体的負担が大きい。治るのであれば考えようがある。

*体力的限界である。自分が元気な間に看取りたい。延命治療は望まない。

インフォームドコンセントを行なって良かった点について

施設入所中、および外来フォローに分けて家族の言葉を箇条書きにする。

施設入所中

*医師とコミュニケーションが充分に取れた。2例

*医師と同じ思いを共感できた。