

ことを遺憾に思う。

52. 委員会は、締約国が子供の犯罪、虐待などについて、性、年齢、障害別に細分化されたデータを系統的に収集、分析、配布するよう勧告する。

フォローアップと伝達

53. 委員会は、締約国がこの最終見解に含まれている委員会の勧告を実施することを求める。委員会は、締約国が、これら勧告を、閣僚、国会議員、直接関係のある省庁担当者、教育、医療、司法関係の専門家、地方州政府当局、マスコミに検討するよう、最新のソーシャルコミュニケーション戦略を利用して伝えることを求める。

54. 委員会は、第2回の定期報告書には、特に障害者団体のような民間機関を中に入れるように強く鼓舞する。

55. 委員会は、締約国に対してこの最終見解を広範に、障害者を代表する団体や NGO（非政府機関）を含め、障害者自身とその家族に、アクセスしやすいフォーマットで広めることを求める。

次回報告

56. 委員会は、締約国に対して、遅くとも 2015 年 12 月 3 日以前までに第2回定期報告書の提出を求める。その報告書には、本レポートの最終見解の実施にかかわる情報を含めていることを求める。

スペイン政府・保健・社会サービス・平等省

社会サービス・平等官房

障害者サポート政策総局

ドクター末光の質問への回答

2002年11月14日付法律41/2002号は、患者の自立、医療情報・文書に関する権利と義務を定めた基本法である。同法は、患者の自立と医療情報・文書というテーマについて、患者と利用者、医療従事者、公私立病院との間に生じる関係において遵守されるべき一連の基本原則を定めている。

1. 医療情報・文書の取得、利用、保管、委託、伝達の行為すべては、人の尊厳、人の意思の自立と私生活の尊重という原則のもとに行われるべきである。
2. 保健の全分野における行為には、原則として患者と利用者の事前の同意が必要である。この同意は、患者が適切な情報を受けた後に、法が定めるケースでは文書により行われるものとする。
3. 患者または利用者には、適切な情報を受けた後に、利用可能な医療オプションの中から自由に選択決定する権利がある。
4. すべての患者または利用者には、治療を拒否する権利がある。ただし法が定める特定のケースは除く。治療拒否は文書によって行うこと。
5. 患者または利用者には、自身の身体状況または健康について誠実に真実にデータを提出する義務がある。同じく患者、または利用者は、これらデータの取得に関して、特に公的理由または医療ケアの立場から必要とされる場合は協力しなければならない。
6. 医療に携わるすべての専門家は、自身の技術を正しく提供するだけでなく、医療情報・文書の要件を遂行し、患者が自由に自主的に取った決定を尊重する義務がある。
7. 医療情報・文書の作成を行う者、またこれらにアクセスできる立場にある者は、慎重な行動をとらなければならない。

以上、見てきたように、患者は自身の健康に関する入手可能情報についてすべて知る権利があり、患者の家族、親しい側近（患者がそのように表現、あるいは暗黙の了解として認めた場合）、および患者当事者が法的不能者である場合はその法定代理人（このケースでは、患者はその理解能力に応じて情報提供をうける）にもその権利が認められる。

当規則は患者の自主性を尊重するものであり、患者の健康に関する行為は、適切な情報を受け、ケースごとのオプションを評価した後、当事者（患者）の自由意志に基づく同意を必要とする。法律は以下の三つのケースにのみ、本人以外の者が代理で同意してもよいと認めている：

1. 担当医師が患者は決定能力がないと判断したとき、あるいは身体的、心理的状況により患者が自分の状況の認識ができない場合
2. 患者が法律的に無能とされている場合（法律的手順後）
3. 患者が未成年で、治療の重要性について知的、または感情的に判断能力がない場合。このケースでは、患者が 12 歳に達していれば、本人の意見を聞いてから法的代理人が同意する。未成年で不自由でもなく、無能力者でもなく、しかし独立していて 17 歳に達していれば、代理人に同意させることはできない。担当医師の判断により、重篤なリスクがともなう行為の場合は、両親に通知され、両親の意見が必要な決定を行う際に考慮される。

代理人による同意は、状況が適切で必要な場合、常に患者の利益となるよう、患者の人間としての尊厳を尊重して行われるものである。患者は、可能な範囲で治療プロセスの中で、決定行為に参加する。

患者が障害者であるとき（この段落は法律 26/2011 号によって、国連障害者条約に国内法を適合させるため導入された）は、患者の状況に合わせたフォーマットによる情報提供など、適切なサポートのための手段が提供される。これは、障害者自身が同意の意思を自分で表明できるよう、障害者のアクセス、理解を助けるようなデザイン原則の一環である。

一方、法律 41/2002 号は、障害者条約に合致する司法手段を予見している。これは事前指示というべきもので、成年で能力があり自由な人間が、自分では表現できなくなった状況において、自分の望む介護や治療、処置について、死亡した場合は自身の体や器官の行き先について前もって自分の意思を文書で表明しておくというものである。この文書の作成者は、代理人を指名し、かような状況に陥った場合において、この代理人が医師あるいは治療チームに対し、代弁者として自身の意思が全うされるようにすることができる。

いずれにせよ、司法は、法律的に無能力とされた人の利益を保護する立場を表明している。事実上、病気や様々な状況によって判断能力が著しく損なわれていても、司法上

は完全に能力者であるとされるが、事実は能力者ではない。

法的代理人による同意を認めている最初のケースは、担当医師が患者は決定能力がないと判断したとき、あるいは患者が身体的、心理的状况により自分の状況の認識ができない場合である。患者が法的代理人を持たない場合は、患者自身に関係の深い家族、または親しい側近の人々も同意できる。

家族または側近が治療を拒否し、医師がそのような行為は患者の生命や健康に深刻な危険をもたらすと判断すれば、治療を許可するよう裁判官に提訴できる。したがって、法的代理人の決定能力は、患者の能力ほど完璧ではない。

最後に、現在、障害者の権利条約 12 条（法的能力に関するもの）に適合させるべく、国内法の見直しが行われていることをお知らせする。これにより、実行能力のない（裁判官が適切なる手順をとった後そのように判定した）人々に代わって決定を下す現行の代理システムが変更される予定である。

II - 11. 2012 IASSIDD 世界会議 (Canada, Halifax)
 Medical and Social Needs of Profound Intellectual and Multiple
 Disability (PIMD) in Japan

S. Suemitsu, S. Takashima, K. Mita, T. Konishi, N. Miyazaki, T. Mito, T. Matsubasa,
 A. Otsuka, M. Kudo, S. Murashita, K. Sumihara

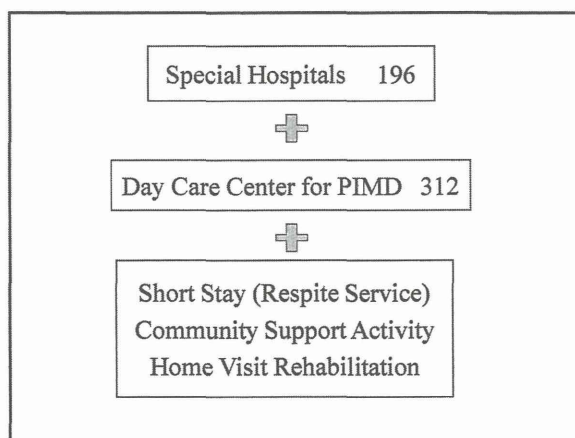
Present Situation	
JAPAN	
Population	127,000,000
Physically Disabled	3,516,600
Mentally Disabled	4,591,000
Intellectually Disabled	459,100
PIMD 37,000	
in patient	12,000
out patient	25,000

Ohshima's scale for assessment of PIMD						
					IQ 80	
	21	22	23	24	25	70 Border
	20	13	14	15	16	50 Mild
	19	12	7	8	9	35 Mod.
	18	11	6	3	4	20 Severe
	17	10	5	2	1	Profound
Motor ability	Run	Walk Independently	Walk Unstably	Keep Sitting	Bed ridden	

Development of PIMD Services	
Recent	Evolving System
2000's	
1990's	Changing Needs and Demands For the Care of PIMD
1980's	
1970's	Long Residential Hospital for Persons with PIMD offering Habilitation and Special Education. with Legal support
Around 1960's	Emergence of PIMD issue. No support system. No legal support in Social Welfare Administration

Jusho-shinshin-shougai-ji : PIMD		
Severe Intellectual Disabilities + Severe Physical Disabilities		
National center	1	80 beds
National hospitals	73	7,408 beds
Corporate organizations	122	11,938 beds
Total numbers	196 places	19,426 beds

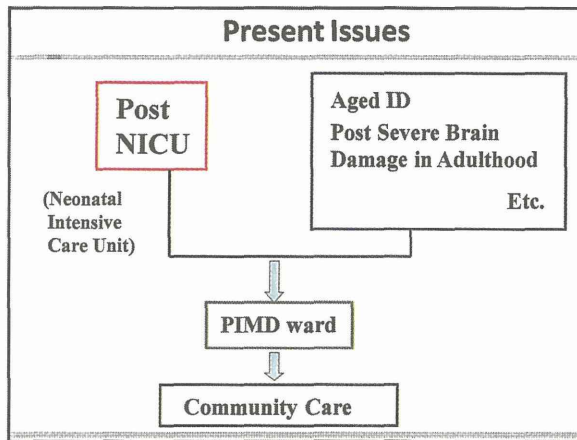
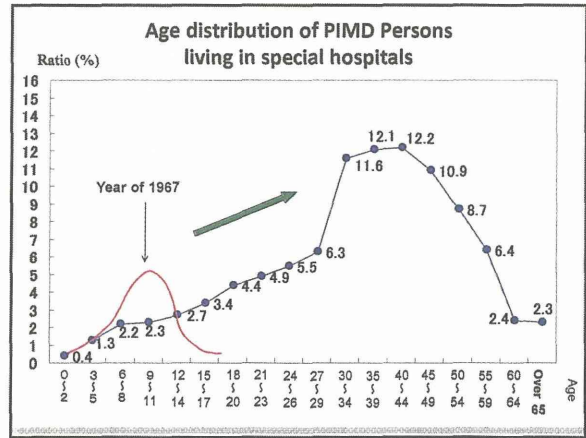
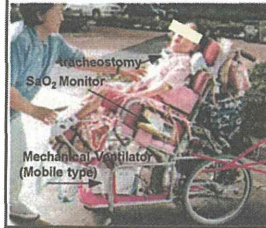
Number of Day care centers for PIMD	
A-type (15 persons per day)	66 places
B-type (5 persons per day)	246 places
Total	312 places





Classification of the persons with PIMD by the medical care

- Intensive medical care :
total score ≥ 25
- Semi-intensive medical care :
 $24 \geq$ total score ≥ 10
- Ordinary medical care :
total score < 10



Score of intensive medical care for the persons with PIMD

Details of the medical care (each should continue longer than 6 months)	score
Daily use of ventilator	10
Tracheostomy or endotracheal intubation	8
or Use of nasopharyngeal airway tube	(8)
Oxygen inspiration or continuous decrease of SpO ₂	5
+ humidifier	+3
Frequent suction from the airway (> once per hour)	8
or suction from the airway (> 6 times per day)	(3)
Ultrasonic nebulization for 24 hours	5
or nebulization for > 3 times per day	(3)
subtotal (max = 39)	

Score of intensive medical care for the persons with PIMD (cont'd)

Complete help for oral feeding or tube feeding or gastrostomy	5
Intravenous hyper alimentation	10
Uncontrolled gastro esophageal reflux	5
Dialysis	10
Urinary bladder catheterization or cystectomy	5
Colostomy	5
Complete help for position change (> 6 times per day)	3
Additional medication for the dystonia (>3times per day)	3
Subtotal (max = 46)	
Total (max = 85)	

- ### Classification of the persons with PIMD by the medical care
- Intensive medical care :
total score ≥ 25
 - Semi-intensive medical care :
 $24 \geq$ total score ≥ 10
 - Ordinary medical care :
total score < 10

Sore of medical care

Medical care	Point	Cases (%)
Daily use of m.ventilator	10	5 (2.0%)
Tracheostomy or intubation	8	23 (9.2%)
Nasopharyngeal air way	5	2 (0.8%)
O ₂ inspiration or decrease SpO ₂	5	8 (3.2%)
Frequent suction >once/hr.	8	22 (8.8%)
Suction >6 times/day	3	24 (9.6%)
Nebulization >6 times/day	3	17 (6.8%)
IVH	10	1 (0.4%)
Complete help for oral feeding	3	172 (69.1%)
Tube feeding (include gastrostomy)	5	62 (24.9%)
Enteral nutrition of intestinal fistula	8	3 (1.2%)
+using drip infusion pump	(3)	4 (1.6%)
Uncontrolled dystonia	3	11 (4.4%)
Dialysis	10	0
Urinary catheterization or cystectomy	5	1 (0.4%)
Postural change >6 times/day	3	166 (66.7%)

Principal medical needs in day-care center

	Tube feeding	Gastrostomy Intestinosotomy	Tracheostomy	Frequent suction	O ₂ inspiration
A	13 (21.3%)	5 (8.2)	12 (19.7)	20 (32.8)	2 (3.3)
B	13 (23.6%)	11 (20.0)	5 (9.1)	14 (25.5)	3 (5.5)
C	17 (23.9%)	3 (4.2)	6 (8.5)	13 (18.3)	3 (4.2)
D	10 (21.3%)	3 (6.4)	4 (8.5)	8 (17.0)	1 (2.1)
E	2 (10.0%)	2 (10.0)	0 (0)	3 (15.0)	1 (5.0)
total	55 (21.7%)	24 (9.4)	27 (10.6)	58 (22.8)	10 (3.9)

About 30~40% cases using day-care center needs habitual intensive medical care.

45years Outcome

1. Extended life (Average life expectancy is
2. The increased number of PIMD by intensive medical care who need respirators (an average of 16% of the in-patients)
3. Specialized Rehabilitation for PIMD
4. Enrich services for PIMD at home (Short stay services, Day care services, Nurse visiting services, Rehabilitation services visiting homes)

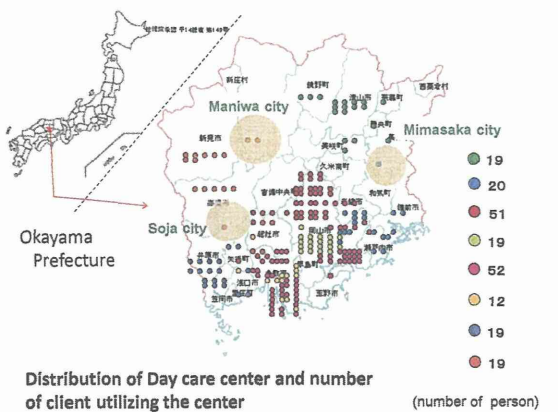
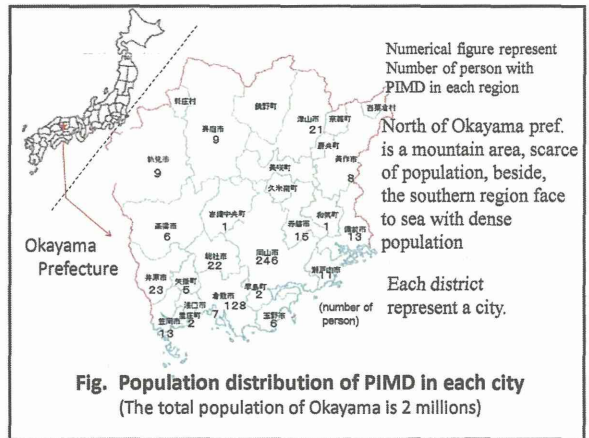


Table. User's age for the center

	Type A (Nos. of center)	Type B (Nos. of center)
1. Over the age 18.	15	70
2. Under the age 18	2	12
1 & 2	38	71

Table. Having nurse on the Pick Up Bus

	Type A Number of Centers (%)	Type B Number of Centers (%)
With nurse, in most of cases	31 (56.4)	64 (41.8)
With nurse, over 1/2	7	7
With nurse, under 1/2	10	11
Without nurse on bus, most of cases	3	8
Without nurse.	2	17
No pick up service	1	34
No answer	1	12

Table. Daily activities at the Center

	Type A (%)	Type B (%)
Activities	24.0	29.2
Meals/water supply	21.9	23.2
Toilet• Changing diaper	11.3	10.3
Med. exam•Med. therapy	7.4	4.4
Training	8.2	8.5
Bath	5.1	3.2
Meeting in the morning and evening	8.5	7.7
Others	13.6	13.5

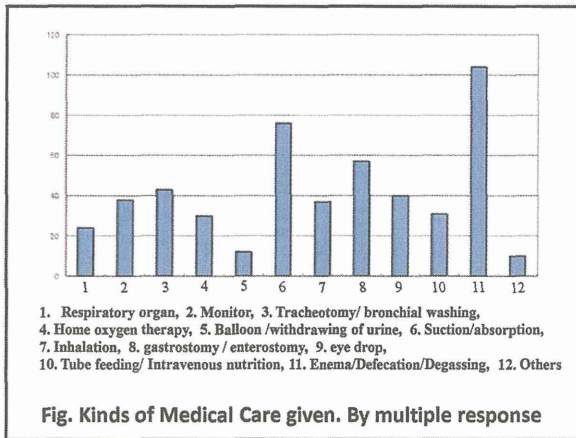


Fig. Kinds of Medical Care given. By multiple response

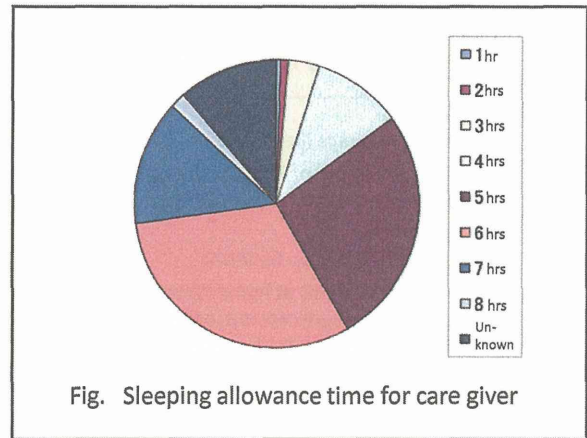


Fig. Sleeping allowance time for care giver

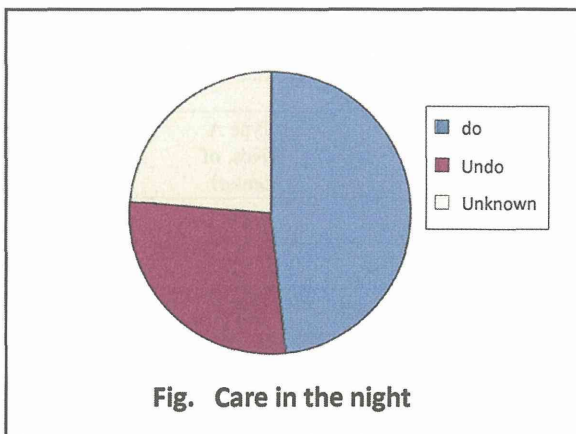


Fig. Care in the night

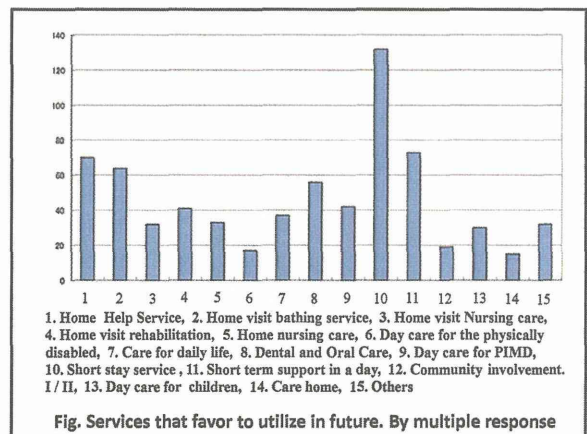


Fig. Services that favor to utilize in future. By multiple response

制度改革と重症心身障害支援の今後 -公法人立重症児施設の立場から-

末光 茂†

第65回国立病院総合医学会
(平成23年10月8日 於岡山)

IRYO Vol. 66 No. 9 (503-505) 2012

要旨

現在、約38,000人(推計)の重症児(者)に対して、公法人立重症児(者)施設は、入所が約12,000床、ショートステイ専用約280床、そして重症児(者)通園は92カ所である。昭和40-50年代に国立療養所が、重症児(者)の生命を守り家族を支えた役割は大きい。しかし昭和60年代に入ると国立に対する家族の見方は大きく変わった。公法人立施設との支援内容の格差が指摘され、全国3カ所の国立療養所が社会福祉法人にモデル移譲された。そのひとつ「南愛媛病院」の成果を紹介する。

在宅志向が進むなかで、在宅生活を支える大きな柱のひとつ「短期入所」に、公法人施設は22年度一年間に12万日のうちの10万日を重症児(者)にあてている。

「重症児(者)通園」も、支援学校卒業児の年中活動の受け皿として、その役割は大きくなり続けている。人口約200万人の岡山県内には、重症児(者)通園が8カ所あり、人口当たりで見ると、全国平均よりかなり高い整備状態にあるが、空白地帯が3カ所残されている。従来のA型3カ所、B型8カ所あわせて11カ所程度が、岡山県には必要と考えられる。人口100万人当たりになると、5-6カ所となり、人口12,000万人の全国へ広げると、約700カ所が必要となる。

在宅重症児(者)を中心とした重い障害児(者)、それも医療ニーズの高い人への支援の面で、重症児(者)関係施設への期待は大きい。旭川荘では、国の「地域医療再生交付金」に、「障害者総合療育医療センター」の新築申請をしており、その内容を紹介する。

10年後の予想として、①長期入院は半減する一方で、②在宅・地域生活の重症児(者)は大幅増し、30,000-35,000人になる。③さらに重度知的・重度身体障害者の医療・リハビリテーション・ニーズも急増するであろう。その根拠を述べる。

キーワード 重症児(者)、制度改革、公法人立重症児(者)施設、短期入所、重症児(者)通園

はじめに

昭和42年の「児童福祉法改正」によって、重症児

(者)のための専門施設が、児童福祉施設でありかつ病院としてスタートして55年^たが経つ。当初、国立療養所結核病棟の空きベッドを、重症児(者)病棟

社会福祉法人旭川荘 †医師

(平成24年2月27日受付、平成24年5月11日受理)

Reformation of the Welfare System and Future Scop in Supporting the Persons with Profound Intellectual and Multiple Disability (PIMD) : From Stand Point as Public and Cooperative Facilities for the Care of PIMD Persons

Shigeru Suemitsu, Asahigawa-so Medical-Welfare Center

Key Words: Profound Intellectual and Multiple Disability (PIMD), reformation of the welfare system, public and cooperative facilities, short term care, day care center

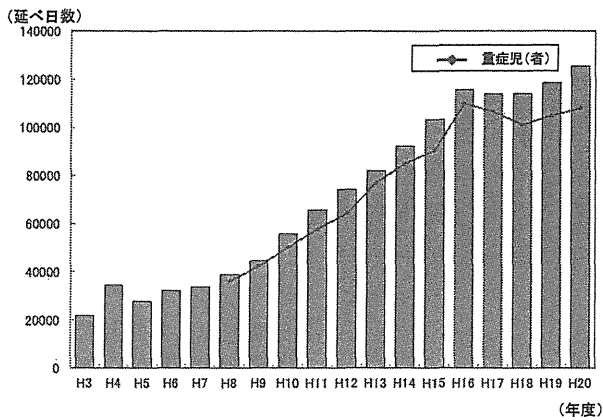


図1 公法人立重症児(者)施設 短期入所の実績

に転換する施策により、急速にその整備を進め、重症児(者)の生命を守り、その家族を支えてきた国立の役割は大きい。

現在、約38,000人(推計)の重症児(者)に対して、公法人立重症児(者)施設は、入所が約12,000床、ショートステイ専用約280床、そして重症児(者)通園は92カ所である。

国立重症児(者)病棟の課題

この間、国立に対する家族の見方は、昭和60年代に入ると大きく変わった。公法人立施設との比較により①「福祉職」の少なさ、②リハビリの不足、③アメニティ・生活の質(QOL)の不十分さ、④在宅支援の取り組みの薄さ等の問題指摘の声が寄せられるに至った。

関係者は「国家公務員総定員法」や「政策医療」の縛りを理由に挙げた。そこで打開策として、国立の一部を社会福祉法人にモデル移譲する案が打ち出された。

なお、120カ所の公法人の職員配置をみると、医師631名、看護職6,710名、福祉職5,016名、リハビリスタッフ1,497名等で占められている。直接支援職員の対入所者比をみると、トータル11,495人の入所者に対し、直接支援職員は11,503人で、1対1を少し上回る。それに対して、国立病院機構重症児(者)病棟のそれは、1対1を大きく下回っている。そのような背景下で3病院が選ばれ、平成13年から15年の間に3つの社会福祉法人に移譲された。

民間へのモデル移譲実態

旧国立療養所「南愛媛病院」の移譲を引き受けた「旭川荘」は、基本方針として「現状を守る」こと

とし、職員は希望者を全員雇用した。次に国立病院時代にやりたくても制度の縛りのためにできなかった事業を民間並みに取り組むこととし、重症心身障害児(者)通園や訪問看護、障害者歯科、障害者雇用などにチャレンジした。

重症児(者)病棟は定床80床に対し、75人しか入所していなかったのに対して、児童相談所から措置されるのを待つのではなく、総合病院のNICUや小児科病棟に、長期入院して入所待機している重症児(者)がいるはずで、病院回りすることにより、すぐ満床になった。つまり「潜在的ニーズ」の掘り起こしである。

その他、障害をもつ人々にとって不可欠なりハビリテーションが、希薄であったのを大きく改善した。理学療法士と言語聴覚士が各1名ずつであったのを、理学療法士5名、作業療法士3名、言語聴覚士4名、心理専門職員1名へと大幅に増加した。

さらに①短期入所の積極的受け入れと重症児(者)通園B型、それも全国初の巡回型での取り組み、②保育士・指導員を大幅に増やし、③外来の活性化として小児科やリハビリ、そして障害者歯科の新設、④障害児地域療育支援事業や訪問看護等にも取り組んだ。

国立時代には、1年間に約2億円の赤字を出していた上に、リハビリスタッフの大幅増や、保育士・指導員も従来の3名から4倍増の12名に増やしたことから、一層赤字になるのではないかと危惧された。1年目は病棟や訓練室の改装工事等のため、一般病棟の入院を抑制せざるを得ず、16,000万円の赤字を出したが、3年目以降は黒字に転じ、今日に至っている。

また、在宅の重症児(者)に対する「短期入所」について、公法人施設は年間12万日、そのうち10万日を重症児(者)の受け入れにあてている。

在宅支援の実態

次に、「重症児(者)通園」利用は毎年一定数の支援学校卒業児の大きな受け皿として、その役割は大きくなり続けている。人口約200万人の岡山県内には、重症児(者)通園が8カ所あり、人口当たりで見ると、全国平均よりかなり高い整備状態にある。その岡山県でも空白地帯が3カ所残されている。従来のA型3カ所、B型8カ所あわせて11カ所程度が岡山県で必要と考えられる。人口100万人当たり

国土地理院承認 平14総研 第149号

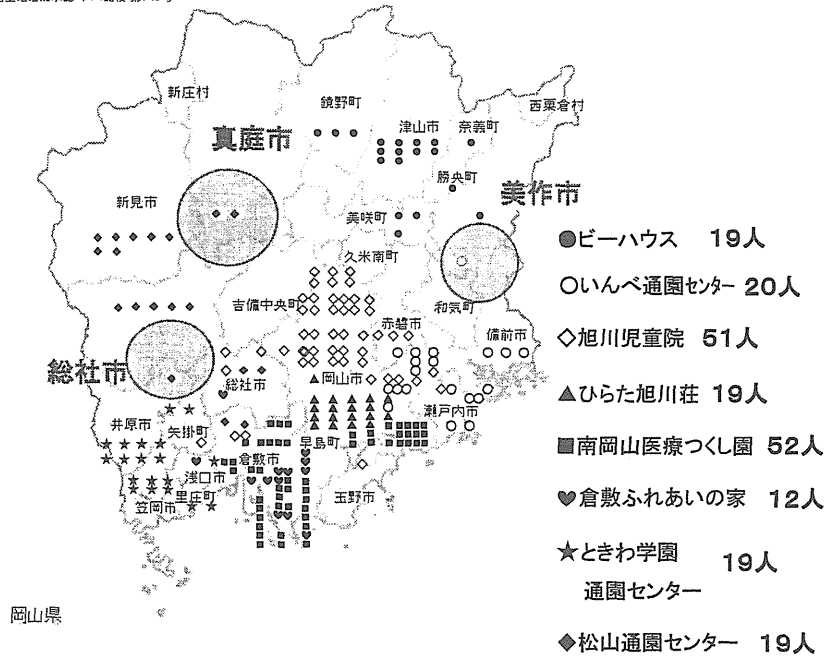


図2 重症児（者）通園を利用されているケースの市町村別地図
(岡山県：人口約200万人)

にすると、5-6カ所となり、人口12,000万人の全国へ広げると、約700カ所である。

今回いわゆる「つなぎ法」によって重症児（者）通園が法定化されたが、なお課題を残している。①職員配置を1.5対1体制に、②超・準超重症児（者）加算、③看護師配置加算、④移送体制の強化などの条件整備が望まれる。

国立も28カ所で重症児（者）通園を実施しているが、重症児通園事業施設協議会への加入率は低い。公法人立重症児（者）施設の93%に対し、国立は40%にとどまっている。積極的な連携が望まれる。

今後在宅重症児（者）を中心とした重い障害児（者）、それも医療ニーズの高い人への支援を、どこが引き受けるのか。重症児（者）施設への期待は大きい。旭川荘では、国の「地域医療再生交付金」に、「障害者総合療育医療センター」の新築申請をしている。①障害児（者）総合外来、②Post NICU対応の障害児（者）一般入院病棟、③障害者救急、④医療対応の短期入院病棟、⑤重症児（者）通園支援センター、⑥在宅障害者訪問看護・リハビリセンター、⑦地域移行母子入院センターなどを整備する計画である。

それ以下に、②一方、在宅・地域生活の重症児（者）は大幅増し、30,000-35,000人に、③さらに重度知的・重度身体障害者の医療・リハビリニードは急増するであろう。

10年後に長期入所者が半減する根拠として、公法人の実態を紹介した。①年間死亡の190人に10年をかけると1,910人。②大島の分類1-4以外の入所者（25%）の3,000人は、「生活介護」の枠組みに移っていく。③家庭引きとりの年間171人は10年間で1,710人。④狭義の重症児（者）のグループ・ホーム、ケア・ホーム移行が今後具体化するであろう。

〈本論文は第65回国立病院総合医学会 シンポジウム「重症心身障害児（者）福祉の現状と今後の展望-児童福祉法改正がもたらす影響-」において「制度改革と重症心身障害支援の今後 -公法人立重症児施設の立場から-」として発表した内容に加筆したものである。また、その一部は『『障がい者総合福祉法（仮称）』における重症心身障害児者通園事業のあり方に関する研究』平成23年度厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野））総括・分担報告書（研究代表者 末光 茂）（2012年3月）によるものである。記して深甚の感謝を捧げる。〉

10年後の姿

10年後の予想として、①長期入院は半減、いや、

この論文は国立医療学会誌「医療」第66巻9号（2012.9）p503-505に掲載されたもので、転載の許可を得ています。

