

20020300

厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究

平成14年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 大野耕策

平成15(2003)年3月

目次

I. 総括研究報告書	
知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究	1
資料1「知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究」のアンケート調査用紙 (プラダー・ウィリー症候群の家族へ、知的障害者の家族へのアンケート)	
II. 分担研究報告書	
1. Prader-Willi 症候群における健康問題と医療ニーズについてのアンケート調査	20
分担研究者 鳥取大学医学部教授 大野耕策 研究協力者 平岩里佳、岡明(鳥取大学附属病院脳神経小児科)	
2. 成人 Down 症候群の医療ニーズに関する研究(その1)	29
分担研究者 東京都立東大和療育センター副院長 平山義人 研究協力者 曾根翠、和泉美奈、西条晴美、江添隆範、荒木克仁、 浜口 弘、中山治美、鈴木文晴、有馬正高 (東京都立東大和療育センター)	
3. 知的障害児・者の泌尿器科および皮膚科医療のニーズに関する研究: その1 -重症心 身障害者について-	34
分担研究者 東京都立東大和療育センター副院長 平山義人 研究協力者 曾根翠、和泉美奈、西条晴美、江添隆範、荒木克仁、 浜口 弘、中山治美、鴻巣道雄、林 暁、有馬正高 (東京都立東大和療育センター)	
4. レット症候群の歯科医療ニーズ	37
分担研究者 東京都立東大和療育センター副院長 平山義人 研究協力者 中村全宏(東京都立東大和療育センター・歯科)	
5. 東京都立東大和療育センター外来における知的障害者死亡例の検討	39
分担研究者 東京都立東大和療育センター副院長 平山義人 研究協力者 鈴木文晴(東京都立東大和療育センター・歯科)	
6. 福岡県中都市における知的障害者の実態調査および健康管理システムの確立に関する 研究	41
分担研究者 久留米大学医学部小児科主任教授 松石豊次郎	
7. 知的障害者のメンタルヘルスについての検討-授産施設における通所者の問題行動に 対する評価	43
研究協力者 広島県立保健福祉大学作業療法科助教授 前岡幸憲 広島県立保健福祉大学作業療法科助手 西上中臣	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	51
IV. 研究成果の刊行物・別刷り	52

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

総括研究報告書

知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究

主任研究者 大野耕策 鳥取大学医学部教授

【研究要旨】種々の年齢にある知的障害者の疾病構造，死亡率と死亡原因，健康の問題，医療のニーズと問題点を明らかにし，それぞれの生活環境で適切な健康管理システムと医療が保証されるモデルシステムの構築を行い，障害者の健康管理システム，医療システムへの提言を行うことを目的とする．今年度は成人 Prader-Willi 症候群と Down 症候群の医療ニーズ，知的障害者の泌尿器および皮膚科医療のニーズ，レット症候群の歯科医療ニーズ，知的障害者の死亡例，福岡県中都市の知的障害者の実態調査，知的障害者のメンタルヘルスについて検討した．疾患特異的な疾病構造と定期検査の必要性，疾患に応じた社会支援制度の見直しの必要性などの問題が明らかになりつつある．知的障害の原因別に必要な健診・医療のニーズについて引き続き明らかにしていく．地域をベースとした知的障害者の医療ニーズについては，東大和療育センター、福岡と山陰で、準備ができた段階であり、次年度の展開が重要である．

分担研究者

平山義人 東京都立東大和療育センター・副院長
松石豊次郎 久留米大学医学部小児科．主任教授

研究協力者

平岩里佳 鳥取大学医学部
岡 明 鳥取大学医学部
曾根 翠 東大和療育センター
和泉美奈 東大和療育センター
西条晴美 東大和療育センター

江添隆範 東大和療育センター
荒木克仁 東大和療育センター
浜口 弘 東大和療育センター
中山治美 東大和療育センター
鈴木文晴 東大和療育センター
鴻巣道雄 東大和療育センター
林 暁 東大和療育センター
中村全宏 東大和療育センター
有馬正高 東大和療育センター
前岡幸憲 広島県立保健福祉大学
西上忠臣 広島県立保健福祉大学

A. 研究目的

知的障害のある人の健康問題および死亡率の実態は、諸外国および日本で、最近明らかにされ始め、知的障害者は一般集団と比較し、若年での死亡率が高く特に急性死が多く、生活習慣病などの頻度が高いことが明らかになってきている。

本研究は知的障害の原因となった原因疾患毎の健康問題と医療ニーズ、地域の知的障害者の健康問題と医療ニーズを把握し、知的障害の基礎疾患別の健康管理マニュアル（健康手帳）作成、地域における検診や健康管理システムについて検討を行うことを課題とする。

初年度の今年、行動障害を合併する知的障害者の健康問題・医療のニーズを明らかにすること、知的障害をおこす症候群についての健康問題・医療のニーズを明らかにすること、さらに地域での知的障害者の健康問題・医療のニーズを明らかにすることを課題とした。

B. 研究方法

1. 知的障害を引き起こす症候群の成人期の健康問題と医療のニーズ

知的障害を合併する症候群として、自閉症、Down 症候群、結節性硬化症、Prader-Willi 症候群、Sotos 症候群、Williams 症候群、Rett 症候群、

Abgelman 症候群を対象と考えていた。この中で、自閉症、Prader-Willi 症候群¹⁾、結節性硬化症²⁾は行動障害を伴い、医療へのアクセスに大きな問題があることが予測される。また Prader-Willi 症候群と結節性硬化症は成人後、それぞれ糖尿病や腎腫瘍など生命に係わる疾患を合併する可能性があり、これらの検診と治療をどのようにしていくかが医学的課題である。自閉症と Prader-Willi 症候群は成人を含めた全国的な親の会があり、親の会の協力を得たアンケート調査を計画し、Prader-Willi 症候群では、今年度第 1 回目のアンケート調査（参考資料 1）を行い、18 歳以上の 29 名について解析した（主任研究者：大野耕策、研究協力者：平岩里佳、岡明）。

Down 症候群、結節性硬化症は比較的頻度が高く、東京、山陰、福岡、それぞれの地域での成人後の年齢毎の有病率の変化、死亡原因の変化、成人後の疾病と医療ニーズなどを研究する計画である。今年度は、成人 Down 症候群 56 名の医療ニーズの調査を東京都立東大和療育センターを中心に行った（研究分担者：平山義人、研究協力者：曾根翠、他）。

Rett 症候群は福岡で 38 名、東大和療育センターで 36 名が捕捉されており、今年度は東大和療育センターの 36 名について歯科医療ニーズについての研究を行った（研究分担者：平山義人、研究協力者：中村全宏）。福岡の Rett 症候群では臨床症

状と遺伝学的異常、生化学的異常の解析が行われ³⁾⁶⁾、これらを基盤に、今後、医療・福祉的研究を行う。

結節性硬化症の有病率、死亡原因については、主任研究者の最近の研究結果²⁾⁷⁾を、次年度以降さらに発展させいく計画である。

2. 地域における知的障害者の健康問題と専門医療のニーズと受診状況

成人に達した発達障害児（者）への医学的対応は、てんかんのコントロールなどの医療が必要な場合、日本では、小児神経科医が行っていることが多い⁸⁾。しかし、多くの知的障害者は養護学校高等部で、内科、眼科、歯科などの健診を受けるが、その後の検診の受診状況は不明である。そこで鳥取県の公立の養護学校の協力を得て、養護学校卒業生への健康問題と医療ニーズを把握するため、アンケート調査を行った（主任研究者：大野耕策、研究協力者：平岩里佳）。

これまで、東京都立東大和療育センターでは、知的障害者の他専門医療機関への受診状況⁹⁾、耳鼻科¹⁰⁾、眼科¹¹⁾、婦人科¹¹⁾、歯科¹²⁾への専門医療への受診状況を研究報告してきた。今年度、知的障害児（者）の泌尿器科、皮膚科医療のニーズについて研究を行った（分担研究者：平山義人、研究協力者：曾根翠、他）。さらに、死亡例について、後方視的

に、知的障害者の検診、専門医療のあり方、医療制度のあり方について検討を行った（分担研究者：平山義人、研究協力者：鈴木文晴）

3. 知的障害者の居住形態別健康問題と専門医療のニーズと受診状況

知的障害者の居住形態（施設、在宅、グループホームなど）によって、専門医療へのアクセス、ニーズが異なり、居住形態を考慮した医療ニーズを検討する必要がある。知的障害養護学校卒業生全体の健康問題と医療ニーズの把握と同時に居住形態による健康問題と医療ニーズの把握を行うことが必要である。

久留米市で、知的障害者の健康問題を調査する委員会を立ち上げ、地域全体の知的障害者の健康問題、就労、福祉に関する現状調査を開始した（分担研究者：松石豊次郎）。

また、授産施設通所者の健康実態と問題行動を把握するため、授産施設通所者のメンタルヘルスを多目的行動尺度を評価する REHAB による評価を行った（研究協力者：前岡幸憲、西上忠臣）。

C. 研究結果

1. 知的障害を引き起こす症候群の成人期の健康問題と医療のニーズ

1) プラダー・ウイリー症候群

プラダー・ウイリー症候群は人口1万5千人に一人の頻度で見られる。日本では、会員数約400家族のプラダー・ウイリー症候群親の会があり、この会の会員を対象に、385家族にアンケートを送り、172家族から回答を得た。このうち18歳以上の29例の回答の解析を行った。この結果、肥満、糖尿病、齲歯、肝機能障害に加え、問題行動、精神症状の頻度が高く、医療機関への受診頻度が高いことが明らかになった。医療制度への要望が多いことも明らかになった。

また、死亡例の検討から、異常な食欲と問題行動のため、糖尿病のコントロールが極めて困難な例があり、この結果、プラダー・ウイリー症候群の死亡年齢は若年である可能性が示唆された。

2) ダウン症候群

現在35歳以上のダウン症候群56名を対象に医療ニーズを調査した。35歳以上では先天性心疾患の既往を持つ人はなく、50歳代での死亡が3名、60歳代での死亡が1例確認され、先天性心疾患のないダウン症候群は50歳以上まで生存できることが明らかになった。一方歯科、耳鼻科、眼科の医療ニーズが高いにも関わらず、気軽に受診できる医療機関がないことが大きな問題であることが明らかになった。死因の明かな3例は、肺炎であった。20代からの白内障の合併が多く、30代からの

てんかんの合併、30代からの脳卒中の合併（1例はもやもや病を合併）、40代からのアルツハイマー病の合併などの頻度が高く、これら早発老化と関係する疾病の頻度が重要と考えられた。また、甲状腺機能低下、糖尿病、高尿酸血症なども比較的頻度が高かった。50歳代でもダウン症に多い頸椎脱臼があり、これらを注意する必要がある。

3) レット症候群

36例のレット症候群の歯科医療ニーズについて検討し、咬耗や咬合性外傷が治療困難な問題としてあきらかになった。レット症候群の歯科的管理が重要であることが明らかになった。

4) その他

結節性硬化症の腎出血は、腎腫瘍がそれほど大きくなくても起こり、時に致命的になることが報告され、これらの対応法は今のところないと考えられた。

2. 地域における知的障害者の健康問題と専門医療のニーズと受診状況

1) 重症心身障害児の泌尿器科・皮膚科専門医療のニーズ

重症心身障害児（者）89名の皮膚科、泌尿器科専門医療のニーズを検討し、20歳～40歳では71%が皮膚科を受診し、湿疹、白癬、皮膚感染

症の頻度が高かった。泌尿器科受診率は30～50歳代の15%が受診し、神経因性膀胱、尿路結石が多く、障害者医療の中で、皮膚科、泌尿器科の専門医療も重要な位置を占めることが明らかになった。

2) その他

在宅の重度知的障害の訴えにも係わらず、胃ガンの発見が遅れた事例から、知的障害者の専門医療へのアクセスの問題が指摘された。

知的障害者の居住形態別健康問題と専門医療のニーズと受診状況

久留米市では、知的障害者、自閉症、レット症候群の疫学によって、有病率が明らかになっており、また現時点での知的障害者が把握され、知的障害者の健康管理システム構築に向けた研究が開始された。特に、久留米大学小児科、市の療育施設、市立の療育施設、児童相談所、保健福祉環境事務所との連携で、親の会、育成会と連動した知的障害者調査委員会が立ち上げられ、健康問題、医療・福祉問題の把握と障害者医療提供モデルシステムを旨とした研究が出来る体制が整った。

広島県三原市の授産施設で、通所者のメンタルヘルスをREHABを用いて検討し、REHABの得点の高い人は、社会活動性が低く、問題行動が強いことが明らかになった。また、

就労を目的として作業所に通所する人に比べ、作業を生き甲斐として通所する人の方が、得点が高く、問題が多きことが明らかになり、REHABは、問題行動の評価に有用であることが示された。

D. 考察

ブラダー・ウイリー症候群の成人例では、糖尿病などの医療ニーズ、問題行動と精神症状によって、適切な医療を受けることが困難な場合が多いことが明らかになりつつある。ブラダー・ウイリー症候群の寿命と死因を検討し、必要な医療制度を考えていく必要がある。

ダウン症候群では、先天性心疾患がない場合、50歳以上まで生きる可能性が示されたのは大きい成果である。一方ダウン症候群の高齢化に伴い、白内障、脳血管障害、アルツハイマー病など早発老化と関係する問題が浮き彫りになりつつある。この対応とともに、頸椎脱臼、甲状腺機能低下、高尿酸血症などダウン症候群にみられやすい疾病構造を理解していくことが重要である。

知的障害者では、内科、婦人科、耳鼻科、眼科の専門医療のニーズだけでなく、泌尿器科、皮膚科医療のニーズも高いことが示され、これら専門医療を確保するための制度を考えて行く必要がある。

E. 結論

知的障害を合併する症候群について、プラダー・ウイリー症候群とダウン症候群の疾病構造と医療ニーズを調査した。さらに知的障害全般、各症候群について検討し、適切な医療、専門医療確保のためのシステムの構築を目指していくことが課題である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

- 1) 大野耕策、小倉加恵子. Prader-Willi 症候群の精神運動発達の特徴：1. 知的障害と認知障害。「Prader-Willi 症候群－臨床からケアまで－」（藤枝憲二編）診断と治療社、東京、66-74、2002
- 2) 大野耕策、矢倉紀子. 結節性硬化症の長期対応。「発達障害医学の進歩」（有馬正高、大野耕策編）、診断と治療社、東京、5-12、2003
- 3) Saito Y, Ito M, Ozawa Y, matsuishit, Hamano K, Takashima S. Reduced expression of neuropeptides can be related to respiratory disturbances in Rett syndrome. *Brain Dev* 23:S122-126, 2001.
- 4) Matsuishi T, Yamshita Y, Kusaga A. Neurobiology and neurochemistry of Rett syndrome. *Brain Dev* 23:S58061, 2001.
- 5) Yamashita Y, Kondo I, Fukuda T, Morishima R, Kusaga A, Iwanaga R, Matsuishi T. Mutation analysis of the methyl-CpG binding protein2 gene (MECP2) in Rett patients with presearched speech. *Brain Dev* 23:S157-160, 2001.
- 6) 松石豊次郎、山下裕史朗. Rett 症候群：臨床徴候と遺伝子異常の相関－画像、臨床生化学からみた病態. *脳と発達* 34:207-210、2002.
- 7) 大野耕策. 結節性硬化症－2つの原因遺伝子の同定とその後の展開－日本小児科学会雑誌 160:1556-1565、2002.
- 8) 栗秋美樹、松石豊次郎. 成人に達した発達障害児（者）への対応. *小児科* 44:263-270.
- 9) 平山義人、曾根翠、鈴木文晴、有馬正高. 重症心身障害児（者）施設における他の医療機関への受診状況－10年間のまとめ. 厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）「知的障害者のための専門診療科医療確保に関する研究」（主任研究者：有馬正高）、平成13年度報告書 50-54、2002.
- 10) 曾根翠、平山義人. 東大和療育センター耳鼻科外来の受診状況. 厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）「知的障害者のための専門診療科医療確保

に関する研究」(主任研究者：有馬正高)、平成13年度報告書67、2002.

- 11) 武市一彦. 知的障害者のための専門診療科医療確保に関する研究. 厚生科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)「知的障害者のための専門診療科医療確保に関する研究」(主任研究者：有馬正高)、平成13年度報告書72-74、2002.
- 12) 曾根翠、平山義人. 東大和療育センター婦人科受診者についての検討. 厚生科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)「知的障害者のための専門診療科医療確保に関する研究」(主任研究者：有馬正高)、平成13年度報告書75-76、2002.
- 13) 中村全宏. 知的障害者のための専門診療科医療確保に関する研究－歯科：専門医療のニーズ、受け入れ機関から. 厚生科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)「知的障害者のための専門診療科医療確保に関する研究」(主任研究者：有馬正高)、平成13年度報告書79-81、2002.

H. 知的財産の出願・登録状況

なし

厚生労働省「知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究」アンケート調査
さしつかえなければ、()内に記入、または、あてはまる□にチェックVをして下さい。

1. プラダー・ウィリー症候群の方の生まれた年と性別を教えてください。

1) 生まれた年 ①昭和 ②平成 ()年

2) 性別 ①男性 ②女性

2. 生活レベル・知能レベルについてわかる範囲で教えてください。

1) 現在または過去に通った学校を教えてください。(該当する小・中・高・卒に○をして下さい。)

普通学級(小・中・高・卒) 障害児学級(小・中・高・卒) 養護学校(小・中・高・卒)

2) 日常生活では、どの程度のことができますか。

①初めての所でも一人でバスや電車に乗って外出できる。(およそ中学校レベル以上)

②慣れた所なら一人でバスや電車に乗って外出できる。(およそ小学校高学年レベル)

③外出時は介助が必要、家庭内生活は自立している。(およそ小学校低学年レベル)

④家庭内の生活に介助が必要。(およそ幼児レベル)

3) これまで知能テストを受けたことがありますか。どのくらいのレベルと言われましたか。

①正常(知能指数 80以上) ②境界(知能指数 70-79)

③軽度障害(知能指数 50-69) ④中等度障害(知能指数 35-49)

⑤重度障害(知能指数 34以下) ⑥受けていない、わからない

3. 現在、主な生活の場はどこですか。

①家庭(家族と同居) ②授産施設 ③更生施設

④通勤寮 ⑤生活寮 ⑥グループホーム

⑦独立生活 ⑧その他()

4. 仕事をしておられる場合、仕事の内容はどのような内容ですか。

1) 仕事の内容 ()

2) この仕事を続けてどのくらいですか。 ()

3) 月の月給はどのくらいですか。 ()

5. 現在または過去に小児慢性特定疾患を申請されましたか。

①申請済み ②過去に申請していた ③申請していない・いなかった

6. 以下の福祉手当等を受けておられますか。

①療育手帳A(重度～中等度知的障害) ②療育手帳B(中等度～軽度知的障害)

③特別児童扶養手当1級(=療育手帳A) ④特別児童扶養手当2級(=療育手帳B)

⑤障害児基礎年金1級(=療育手帳A) ⑥障害児基礎年金2級(=療育手帳B)

7. 以下の共済制度を利用しておられますか。

心身障害者扶養共済(療育手帳の保持者または知的障害者と判定された方を扶養している方が、一定の掛金を納付することで、扶養している方が介護出来なくなった場合、障害のある方に終身一定額の年金を支給する制度)

8. 現在のおおよその身長と体重がわかれば、教えてください。

①身長 () cm、 ②体重 () kg ③わからない

9. 食生活についてお聞きします。栄養のバランスと適切なカロリーを考えた食事がとれていますか。

①いつもとれている ②大体とれている ③ときどきとれている
④あまりとれていない ⑤とれていない ⑥わからない

10. 食生活について、困っていることや問題点などありましたら、お書き下さい。

[]

11. よく運動をしていますか。

①よく運動をしている。
→どのような運動ですか。()
②散歩程度の軽い運動は毎日している。 ③散歩程度の軽い運動を週に数回している。
④月に数回、散歩程度の軽い運動をしている。 ⑤ほとんど運動しない。
⑥その他 ()

12. 定期的に作業療法、理学療法などの訓練を受けていますか。

①受けている ②受けていない ③わからない

1) ①受けていると答えた方、具体的な内容がわかりましたら、お書き下さい。

[]

13. ご本人がやりがいを感じたり、喜んでやっている活動はありますか？

①ある→具体的にどのようなことですか。

[]

②特にない ③わからない

14. 定期的に健康診断を受けていますか。

①受けている ②受けていない ③わからない
④その他 ()

15. かかりつけの診療所や病院がありますか。

①ある ②ない ③わからない

1) ①あると答えた方はどの診療科にかかっておられますか。(複数回答可)

①内科 ②小児科 ③外科 ④整形外科 ⑤脳外科 ⑥形成外科
⑦精神科 ⑧心療内科 ⑨婦人科 ⑩泌尿器科 ⑪皮膚科 ⑫眼科
⑬耳鼻咽喉科 ⑭歯科 ⑮リハビリテーション科
⑯その他 ()

20. 最近5年間に、下記の精神症状がみられたことはありますか。(複数回答可)

- ①無為、無気力 ②うつ状態 ③そう状態 ④幻覚 ⑤妄想

その他、困っている精神症状がありましたらご記入下さい。

()

21. 現在、継続して内服している薬はありますか。

- ①ある ②ない ③わからない

1) ①あると答えた方、それは何のための薬ですか。(複数回答可)

- (a) ①糖尿病 ②高脂血症・動脈硬化 ③脂肪肝・肝機能障害 ④痛風・高尿酸血症
⑤甲状腺機能低下症 ⑥高血圧 ⑦低血圧 ⑧心不全 ⑨狭心症・心筋梗塞
⑩不整脈 ⑪てんかん ⑫睡眠時無呼吸 ⑬呼吸不全 ⑭気管支喘息
⑮胃食道逆流・嘔吐しやすい ⑯上部消化管(食道・胃・十二指腸)の炎症・潰瘍
⑰胆石 ⑱便秘症 ⑲尿路感染症 ⑳白癬症(水虫)

- (b) ①骨がもろい、骨折しやすい ②問題行動 ③精神症状 ④わからない
⑤その他 ()

2) もし、薬の名前がわかればお書き下さい。

()

22. これまでに内服療法以外に下記のような治療を受けられたことがありますか。(複数回答可)

また、その治療について、どのように思われたか、()内に{5;とても良かった、4;良かった、3;どちらでもない、2;あまりよくなかった、1;よくなかった、0;わからなかった}の数字をご記入下さい。

- ①成長ホルモン治療 () ②性ホルモン補充療法 ()
③インスリン注射 () ④胃の縫縮術 ()
⑤睡眠時の人工呼吸(nasal CPAP) ()
⑥その他 ()

23. 最近10年間に、医療機関に入院されたことはありますか。

- ①ある (回) ②ない ③わからない

①あると答えた方にお尋ねします。

1) それは何のための入院ですか。(複数回答可)

- ①治療目的 ②検査目的 ③緊急保護目的 ④その他

→具体的な内容について、わかりましたらお書き下さい。

()

2) 入院期間はどのくらいですか。(入院が2回以上の場合、複数回答可)

- ①2日以内 ②3~6日 ③1週間~1ヶ月 ④1~3ヶ月 ⑤3ヶ月以上
⑥わからない ⑦その他 ()

3) 入院中、付き添いが必要でしたか。(入院が2回以上の場合、複数回答可)

①必要 ②短期間必要 ③必要なし

④その他 ()

4) 入院によって、入院前の問題が解決できましたか。

①できた ②ほぼできた ③あまりできなかった ④できなかった

⑤わからない ⑥その他 ()

24. 医療機関を受診する、あるいは入院する上で困ったことはありますか。(複数回答可)

①本人が納得しない。診察を拒否する。

②本人が診察・検査・処置に協力しない。

③付き添える人がいない。

④問題行動があり、まわりに迷惑をかける。

⑤まわりの人達の障害に対する理解のない態度が気になる。

⑥近くに適当な医療機関がない。

⑦医療機関の待ち時間が長い。

⑧医療機関の設備が整っていない。→具体的にどのような設備ですか。

()

⑨障害の特性を理解した、熟練した医師、看護師、スタッフがない。

⑩継続してみてもらえる担当医がない。

⑪医療費がかかり過ぎる。

⑫その他、困っていることがありましたら、お書き下さい。

()

25. ご本人の健康状態について、ご家族の方はどのように感じておられますか。

①健康状態は良好 ②まあまあ健康 ③あまり健康ではない

④軽い病気がある ⑤重い病気がある

⑥その他、何か感じていることがありましたら、お書き下さい。

()

26. プラーダー・ウィリー症候群の方の健康維持のためにどのようなことが必要だと思いますか。

(複数回答可)

- ①障害の特性、合併症やその予防法、食事療法、運動療法、問題行動の具体的な対処法、基本的な社会制度や支援体制などについて記載した本人、家族向けのパンフレット。
- ②障害の特性や合併症に対する留意点、問題行動への対処法などについて医療・福祉・教育の専門職や地域社会への啓蒙。
- ③障害の特性や合併症に対する留意点、服薬内容等を記した健康手帳と定期検診。
- ④食事療法・運動療法などを目的とした入院治療
- ⑤作業療法やレクリエーションを兼ねたデイケアサービスの充実。
- ⑥医療・福祉の専門職の訪問による助言指導や往診システム。
- ⑦適切な医療機関の紹介や情報を提供する、ホームドクターや医療コーディネーター。
- ⑧付き添い者、介護者などの支援体制の充実。
- ⑨医療費の公費補助の拡充。
- ⑩その他、ご意見がありましたら、お書き下さい。



27. ご家族の方が、日頃、本人の健康維持のために気をつけていることや工夫なさっていることがありますか。ご自由にお書き下さい。

28. 何かご意見、ご要望がありましたら、ご自由にお書き下さい。

長いアンケートに答えていただきまして、誠にありがとうございました。

厚生労働省「知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究」アンケート調査
さしつかえなければ、()内に記入、あるいは、あてはまる□にチェックVをして下さい。

1. 知的障害のある人の生まれた年と性別を教えてください。

1) 生まれた年を教えてください。 □昭和 ()年

2) 性別 □①男性 □②女性

2. 障害の原因となった病名がわかれば、教えてください。

()

3. 生活レベル・知能レベルについてわかる範囲で教えてください。

1) 過去に通った学校を教えてください。(該当する小・中・高に○をして下さい。)

普通学級(小・中・高) □ 障害児学級(小・中・高) □ 養護学校(小・中・高)

2) 日常生活では、どの程度のことができますか。

□①初めての所でも一人でバスや電車に乗って外出できる。(およそ中学校レベル以上)

□②慣れた所なら一人でバスや電車に乗って外出できる。(およそ小学校高学年レベル)

□③外出時は介助が必要、家庭内生活は自立している。(およそ小学校低学年レベル)

□④家庭内の生活に介助が必要。(およそ幼児レベル)

3) ご本人は、体の具合が悪いとき、そのことを十分に訴えることができますか。

□①十分にできる □②大体できる □③あまりできない □④全くできない

□⑤その他 ()

4) これまで知能テストを受けたことがありますか。どのくらいのレベルと言われましたか。

□①正常(知能指数 80以上) □②境界(知能指数 70-79)

□③軽度障害(知能指数 50-69) □④中等度障害(知能指数 35-49)

□⑤重度障害(知能指数 34以下) □⑥受けていない、わからない

4. 現在、主な生活の場はどこですか。

□①家庭(家族と同居) □②授産施設 □③更生施設

□④通勤寮 □⑤生活寮 □⑥グループホーム

□⑦独立生活 □⑧その他 ()

5. 社会的な活動に参加していますか。(複数回答可)

□①仕事をしている。→仕事の内容はどのような内容ですか。

()

□②授産所、作業所に通所。→週に()回

→どのような仕事や活動をしていますか。

()

□③その他、地域の活動などありましたらご記入ください。

()

14. ご本人がやりがいを感じたり、喜んでやっている活動はありますか？

①ある→具体的にどのようなことですか。

[
]
[

②特にない

③わからない

15. 定期的に健康診断は受けていますか。

①受けている

②受けていない

③わからない

16. かかりつけの診療所や病院がありますか。

①ある

②ない

③わからない

1) ①かかりつけがあると答えられた方はどの診療科にかかっておられますか。(複数回答可)

①内科 ②小児科 ③外科 ④整形外科 ⑤脳外科 ⑥形成外科

⑦精神科 ⑧心療内科 ⑨婦人科 ⑩泌尿器科 ⑪皮膚科 ⑫眼科

⑬耳鼻咽喉科 ⑭歯科 ⑮リハビリテーション科 ⑯その他 ()

2) かかりつけや他の医療機関(病院・診療所)を定期的に受診していますか。

①定期的に受診している。

②こまったことがあったときに受診している。

③ほとんど受診していない。

④わからない

3) ①定期的に受診と答えられた方、どのくらいの頻度で受診していますか。

①1週間に1回以上

②1ヶ月に2~3回

③1~2ヶ月に1回

④年に3~4回

⑤年に1~2回

⑥不明

17. 最近5年間に、受診した診療科があれば、チェックVをして下さい。(複数回答可)

①内科 ②小児科 ③外科 ④整形外科 ⑤脳外科 ⑥形成外科

⑦精神科 ⑧心療内科 ⑨婦人科 ⑩泌尿器科 ⑪皮膚科

⑫眼科 ⑬耳鼻咽喉科 ⑭歯科 ⑮リハビリテーション科

⑯その他 ()

18. 医療機関を受診するとき、誰かが付き添いますか。(複数回答可)

①本人のみ ②父または母 ③両親以外の家族、親戚 ④施設の職員

⑤その他のヘルパー ⑥その他 ()

19. 最近5年間に、下記の疾病や症状がみられたことはありますか。(複数回答可)

(a) ①肥満 ②糖尿病 ③高脂血症・動脈硬化 ④肝機能障害

⑤痛風・高尿酸血症 ⑥甲状腺機能低下症 ⑦高血圧 ⑧低血圧 ⑨心不全

⑩狭心症・心筋梗塞 ⑪不整脈 ⑫てんかん ⑬睡眠時無呼吸 ⑭呼吸不全

⑮気管支喘息 ⑯胃食道逆流・嘔吐しやすい

⑰上部消化管(食道・胃・十二指腸)の炎症・潰瘍 ⑱胆石 ⑲便秘症 ⑳痔核

(b) ①尿路感染症 ②尿路(腎・尿管・膀胱・尿道)結石 ③皮膚の化膿、膿瘍

④白癬症(水虫) ⑤白内障 ⑥緑内障 ⑦中耳炎 ⑧副鼻腔炎

⑨側彎症 ⑩骨折しやすい ⑪関節炎 ⑫多数の齲蝕(虫歯) ⑬歯肉炎

その他、困っている症状や疾病がありましたら、ご記入下さい。

()

20. 最近5年間に、下記の行動上の問題がみられますか。(複数回答可)

- ①過剰に頑固、こだわる ②興奮、パニック ③多動、落ち着きがない
④自傷行為 ⑤他傷行為、まわりに暴力を振るう ⑥奇声
⑦強迫行為(手洗い、整頓、確認など同じ行為を反復せざるにいられない)
⑧徘徊・放浪 ⑨盗癖 ⑩過食 ⑪異食(食品以外のものを食べる)
⑫過眠(眠ってばかりいる) ⑬怠惰な生活態度
⑭排泄の問題(尿失禁、便失禁、便秘、その他) ⑮性的行動異常

その他、困っている行動上の問題がありましたら、ご記入下さい。

()

21. 最近5年間に、下記の精神症状がみられたことはありますか。(複数回答可)

- ①無為、無気力 ②うつ状態 ③そう状態 ④幻覚 ⑤妄想

その他、困っている精神症状がありましたらご記入下さい。

()

22. 現在、継続して内服している薬はありますか。

- ①ある ②ない ③わからない

1) ①あると答えた方、それは何のための薬ですか。もし、薬の名前がわかればお書き下さい。

()

23. 最近10年間に、医療機関に入院されたことはありますか。

- ①ある (回) ②ない ③わからない

①あると答えた方にお尋ねします。

1) それは何のための入院ですか。(複数回答可)

- ①治療目的 ②検査目的 ③緊急保護目的 ④その他

→具体的な内容について、わかりましたらお書き下さい。

()

2) 入院期間はどのくらいですか。(入院が2回以上の場合、複数回答可)

- ①2日以内 ②3~6日 ③1週間~1ヶ月 ④1~3ヶ月 ⑤3ヶ月以上
⑥わからない ⑦その他 ()

3) 入院中、付き添いが必要でしたか。(入院が2回以上の場合、複数回答可)

- ①必要 ②短期間必要 ③必要なし

④その他 ()

