

いている。サービスは週に7日、24時間利用でき、緊急な必要性が生じた場合への優先的対応に焦点をあてている。地域のチームは異なる健康関連の分野（例えば、看護師、言語聴覚士、作業療法士など）の約15人の専門家から成る。照会はコミュニティ・ケース・マネージャーから組織になされる。チームは知的障害のある人たちと協働し、既存の医療サービス（例えば、利用者やサービス提供者の予約の準備、ヘルスケア・スタッフのためのトレーニング）へのアクセスや利用を改善すること、後に行われる医療的治療（例えば手術）の調整を促すこと、不必要な治療を最小にすることなどの活動を行っている。このチームのサービスの重要な部分は、知的障害をもつ人のケアに関わる全ての人々が、その人の健康状態に関する適切な最新の情報を確実にもつということである。例えば、病院パスポート文書を完成、共有し、健康行動計画を実行する。スタッフは特に行動の変化という形で示されるかもしれない体調の変容を見出す訓練を受けている。チームはケア提供者の間で一貫性を促すためにポジティブな行動支援（PBS）に関する無料のトレーニングを提供している。

（4）健康に関わる健診について一質の高いヘルスケアプログラムを目指して

リチャード氏は、自閉症の全ての個人のための毎年の健診についてこう助言する。健診は最小限の全般的な健康（視力や聴力を含む）、薬物処方計画、慢性の健康状況（例えば発作性疾患）を評価しなければならず、年齢的因子（例えば、関節炎）あるいは家族の危険因子（例えば、高いコレステロール）の予防的なチェック項目を含まなければならない。年間の健診に加えて、個別プログラムが健康的なライフスタイル（例えば、低いストレス、健康的な食事、定期的な運動、社会的サポート）を促進しなければならない。ASDの個人の健康を促進する方法を考慮する場合、この要因（ライフスタイル）が最も重要である。我々は、人生の早期に目標とされ、人生を通して達成されていくべきであるライフスキルのゴールと

して、ヘルスケアに個人が十分に参加するためにその人の力をみることの重要性について学んだ。

D. 第三機能に関する調査

「権利擁護」支援として知的障害のある人の医療受診支援に関与する機関— POhWER (People of Hertsvilleshire Want Equal Rights)

1) POhWER について

1996年、慈善団体 (charity organization) として設立した。POhWER の名前は、People of Hertfordshire Want Equal Rights (ハートフォードシャー州の人々は平等の権利を求めている) というスローガンからきている。現在では英国最大のアドボカシー団体であり、イングランドの3分の2の地域で事業を展開している。POhWER のスタッフは、約300人 (内50人がパートタイム)、IMCA は約50人。理事の大半は障害のある当事者である。知的障害者も2人いる。

提供しているサービスは、主に次の5種類である。

(1) IMCA (イムカ) サービス IMCA (Independent Mental Capacity Advocate)

(2) IMHA (イムハ) サービス IMHA (Independent Mental Health Advocacy)

(3) ケア法によるアドボカシー

(4) NHS 苦情申し立て

(5) コミュニティ・アドボカシー (地域に住む知的障害のある人々が対象)

* (1) ~ (4) のアドボカシーは法的義務。

2) POhWER が提供するアドボカシーの種類の変化の背景

聞き取り対象は、ローアン・ダイソン事業開発担当役員 Roan Dyson, Director of Business Development、

フィオナ・マカーサー・ウォービー 新規ビジネス担当部長 Fiona McArthur-Worbey Head of New Business であった。

ここ4~5年で POhWER が提供するアドボ



カシーの種類に変化が起きている。次の出来事や動きが背景となって、アドボカシーの提供が要請されるケースが増えたと指摘する。

① 最高裁の「チェシャーウェスト判決」(A)の影響

施設入所者は「自由剥奪のセーフガード DoLS」に該当するのかの判断が必要となった。

② ウィンターボーン・ビュー施設虐待事件(B)の影響

事件の反省として、大きな方向性が示された。知的障害、自閉症、行動障害のある人たちの人権を尊重し、治療が必要ない人を入院させない支援をする。「ケアの変換」(Transforming Care)と呼ばれる動きである。本人が地域に戻る際に、アドボケートが要請される場合が多い。

③ 2015年4月1日から「ケア法」(Care Act)が施行されたこと

これに伴い、知的障害、認知症などのアドボカシーの範囲が広がった(C)。

(A) チェシャー・ウェスト判決(Cheshire West decision)と「自由の剥奪セーフガード(DoLS)」

2014年3月19日、判断能力を欠く者の自由の剥奪に関する事件に関する最高裁の判決(P v Cheshire West and Chester Council 判決と P & Q v Surrey County Council 判決)が下りた。このことが地方自治体の障害者介護制度に大きな影響を与えている。

<3人のケース>

脳性マヒ・ダウン症のPさん(38歳男性)は、普通の住居に近い小さいグループホームで、他の

知的障害者といっしょに住んでいる。重度の障害をもつため、常時介護が必要であり、常に監督下に置かれている。

姉妹2人(ミグとメグと呼ぶ)は、重度の障害がある。2人とも子どもの頃親の虐待から保護され、ミグはフォスターマザーと暮らしている。メグは小さな家庭的な知的障害者施設に住んでいる。激しい問題行動があり、鎮静剤を投与され、ときには抑制(restrain)されることもある。

3人とも、本人が危害を受けないように現在の環境が必要であり、また、彼らの最善の利益(ベストインタレスト)に適うと思われるケアを受けながら、自宅に近い環境で暮らしている。しかし、常にだれかの監視下にあり、自由に家を出ることができない。

この場合、ヨーロッパ人権条約第5条の趣旨による自由の剥奪に該当する。そのため、裁判所による承認、あるいは2005年意思決定能力法(MCA)の「自由の剥奪セーフガード」(DoLS)に基づく手続きが行われなければならない。そのため自治体は、IMCAを要請し、本人のベストインタレストを追求する手続きをとる必要がある。

(B) ウィンターボーン・ビュー施設虐待事件(Winterbourne View hospital abuse)

イギリスのブリストルの近郊ハムブルックのウィンターボーン・ビュー施設(知的障害、自閉症者が対象。26床)で起きた虐待事件。運営する民間会社Castlebeck社(56施設を運営)の経営者は、施設の元看護師Terry Bryanによる告発に対して、何も反応しなかった。看護師は「ケアの質委員会」(Care Quality Commission: CQC)にも訴えたが、何も起こらなかった。看護師はBBCの調査報道番組パノラマに連絡し、その結果ジャーナリストがワーカーとして就職し、2011年2月から3月に5週間現場に潜入取材した。5月の放映後、調査が開始され、身体的・心理的虐待によって職員11名が逮捕され(内6名に有罪判決)、施設は閉鎖された。

(C) ケア法は、MCA同様、「パーソンセンタード・ケア」を重視している。

ケアのアセスメント、ケアプランの策定、変更・見直し、セーフガードの意思決定過程において本人を関与させることが自治体の責務となる。同意能力を有する人でも、自分のケアプランに関与することが「相当困難がある」(substantial difficulty) 人も、アドボケートの支援が受けられる。またケア法の下でのアドボカシーは、MCA の特定の意思決定とは異なり、当事者と自治体の継続的なパートナーシップ (ongoing partnership) として運用されるといえる。

3) POhWER における知的障害のある成人に提供するアドボカシーと健康に関連すること

(1) POhWER が知的障害のある成人に提供するアドボカシーにおいて、健康に関連することはどれくらいの割合を占めるか？

約6割くらいが、健康とウェルビーイングの問題、すなわちその人の生活の質(QOL)に直結するといえる。POhWERの仕事は、その人が決定時にないがしろにされないように、サポートするということである。

POhWERは、ハートフォードシャー州の自治体と協力し、「パーソナルヘルス・アクションプラン」(Personal Health Action Plan)のフォーマットを作成した。私たちはコミュニケーションのスタイルを工夫することで、本人が自分の健康維持に関われるようにするという方向で関わった。

○「パーソナルヘルス・アクションプラン」

英国保健省(Department of Health)が知的障害者の健康を守るために推奨する取り組み、Healthcare for People with Learning Disabilitiesの一環であり、知的障害のある本人が、自分の健康維持について理解し、関与できるようにするためである。各自治体が地域の団体とともに、フォーマットを作成している。ハートフォードシャー州では、紫色のフォルダーに自分の健康情報をわかりやすく記録しておく。通称Purple Folderと呼ばれており、自宅に保管し、医者にかかるときに、本人が持参する。

絵がふんだんに使っており、内容は、「年次健康診断は済ませたか」、「眼科、耳鼻科、歯科などのチェックはしているか」、「慢性病の管理はきちんとされているか」など具体的な記録である。

コミュニケーションの方法の欄もある。その人のコミュニケーション方法は何がベストか、絵や写真を使うのがよいのか、シンボルか、手話か、どんな手がかりが助けになるのかなど。これを知ることによって医者や看護師も、本人と効果的にコミュニケーションをとる準備ができる。

感覚過敏があるのか、何をされると嫌なのかの欄もあり、医療機関は、何が問題行動のトリガーになるのか、検査するときにはどんな配慮が必要かなど、前もって計画できる。フォルダーの作成は、親や支援者とともにアドボケートがサポートする。言葉が限られている人にどんなコミュニケーションの支援をするのがよいか、1日のいつ調子がいいのか？ 午前は薬の作用で眠いかもわからない。

このほかにも、家庭医(GP)で診察を受けるとき、本人が到着する前に、医者や看護師などと個別に短時間のミーティングをもち、本人を迎える準備をすることもある。

こうした取り組みは、ウィンターボーン・ビュー施設虐待事件(前掲)の反省として出てきたものである。

以下は、ローワン氏が関わった例である。

事例:「4本の歯を抜くのに、4人が支援した例」

精神障害のある19歳の体の大きい男性が4本の歯を抜くことになった。あばれて医療スタッフをたたいたり蹴ったりした。私を含めて、4人が一緒に行き、麻酔をかけるときに抑えた。医療スタッフはトレーニングされていなかったもので、時間がかかった。反省点として、病院はもっと早くから準備すべきだった。またここまで悪くならないように注意することも必要だった。

(2) POhWERは、問題行動の機能アセスメントを行うのか？

問題行動の機能アセスメントというのは、あくまでも専門家側の見方である。本支援ではそうし

た立場をとらない。本人の側の視点で見るのが重要であると考え、本人が何を訴えているのかを知ろうとする。その人が安心して生活するにはどう支援すればよいか、観察し、関連する支援組織と徹底して話し合う。少しやり方を変えてもらうだけで効果が出る場合もある。

事例；「17歳、スタッフを攻撃する人の例」

スタッフを蹴ったりたたいたり激しい行動をとる青年がいた。こうした場合、サポート・ワーカーの関わり方が問題を引き起こしている場合もある。

本人を観察した上で、自分の感情に気付けるようにスタッフが上手に仕向けていく。そんなとき、ちょっとした工夫で解決される場合もある。たとえば、赤、緑、黄色の3種類のカードをポケットに入れておいて、出せるように練習させる。赤の場合は気分がよくない、放っておいてほしいというサインで、スタッフは指示をださない。黄色は一時ストップ、緑ならば、人と関わりたいサインである。

(3) 医者に「このような障害のある人は診ることはできない」と診療拒否をされた場合、どう対応するか？

医者による診療拒否は、困ったことではあるが実はよくある。以前IMHA(イムハ)として働いていたときに関わったケースで、医者が電気けいれん療法(ECT)をやろうとした。本人が嫌がっていたが、医者は、本人の病状にはこの療法が必要であるとかたくなだった。そこで医者に意思決定能力のアセスメントをしたか聞いたところ、していなかった。このときは弁護士が関わって、結局ストップした。アドボケートの支援では、患者の立場に立って、いちど立ち止まって皆で考える手続きが大事ということである。

(4) POhWERがアドボケートした後、さらに医者が診療拒否したらどうなるか？

医療機関は、「ケアの質調査委員会」(CQC)の監査があり、その結果は公表される。もし手続きを守っていないならば、該当医療者は重大な処分を受けるシステムになっている。

(5) POhWERは、病院に対してMCAのトレーニングを行っているか？

病院の新人研修では、POhWERでのアドボカシー実践について30分ほど話し、本人の権利が最優先であることをわかってもらう。POhWERの仕事は、自分で言えない人の権利を守ることだ。専門家がいつのタイミングでアドボケートに紹介すべきかなど、プロセスを理解する研修が必要である。

4) POhWERにおける医療受診支援の取り組みと課題

イギリスでは権利擁護支援団体を利用することが広く普及しており、その主な目的は、サービス利用の計画が適切であるか、かつ、実際にどのように提供されているかを監視し、計画とのギャップを減らすことである。POhWERのような権利擁護の支援者は地域の資源としてみなされており、行政や特定の組織とは独立して存在している。

①イギリスのヘルスケアシステムにおけるPOhWERなどの権利擁護者の役割について知的障害をもつ人が地域のヘルスケアサービスにアクセスすることを、POhWERが支援している例について、ここで考えてみる。

イギリスにおいては、知的障害をもつ人が初期診療を受けるためには、まず地域の家庭医(GP)に登録しなければならない。全ての知的障害をもつ人は、個人のHealth Action Plan(健康行動計画)をもっており、それは義務ではないがベストプラクティスと考えられる(ケースによっては、子どもの利用者の親が子どもの権利擁護者とは別に自身の権利擁護者をもつこともある)。POhWERなど権利擁護の支援者は、個人の健康行動計画の立案や実施を援助する。特に言語的なコミュニケーションに障害のある場合は、言葉によらず、非言語的な行動に特に丁寧に注目し、アセスメントを行う。また、言語的なコミュニケーションが困難な相談者(サービス利用者)のために、代替となる方法を開発することに注力する。

たとえば、「コミュニケーションパスポート」は相談者とヘルスケア提供者の間のより良いコミュニケーションを促進するツールの例である。

②適切な医療受診の支援に向けた POhWER への期待

相談者やその家族の権利を守ることが、ベストプラクティスの最も中心におかれるべき原則である。

イギリスではこの目的のために POhWER のような権利擁護のための専門の役割が作られ、イギリス文化の中で個人の権利、特に自己決定の権利の重要性が保障されている。

権利擁護を支援する者は、直接のヘルスケア提供者ではないが、ヘルスケア提供者と同様に、知的障害や ASD の相談者やヘルスケア提供者を支援するため、臨床的、教育的なストラテジー(例、視覚支援、構造化、ソーシャルストーリーなど)を有効に活用していることがわかる。また、彼らは、実践の中で、相談者と提供者の間のコミュニケーションを促進するための特別なツールも作り上げている。このような実践を見ていると、POhWER のような権利擁護を支援する者は、ケース・マネージャーとして機能しているようでもあった。

類似の権利擁護サービスがアメリカにも存在するが、目立ったものではなく、何らかの対立が生じている時に(それゆえ、複数の当事者が対抗関係になりうる)用いられる傾向がある。アメリカでは権利擁護、一般にセルフアドボカシー(自己権利擁護)の重要性は、相談者やその家族にとって重要なゴールとして広く掲げられ、権利擁護をする責任や自己権利擁護を推奨する責任の多くは、専門組織の全体がもつ責任である。これらの影響は、イギリスの組織に比べれば薄いように思われる。

特に、日本のヘルスケアシステムでは専門に訓練された権利擁護組織を利用することは、まだ広まっていない。今後の課題でもある。

E. 本研究のまとめ

本調査は、医療的管理下における介護及び日常的な世話が必要な行動障害を有する者の実態に関する研究として、主にイギリスにおける知的障害のある人への医療受診支援を中心にシステムおよび実態を検討した。今回の調査対象においては、以下の3つの機能により、知的障害のある人の健康維持や医療サービスの提供、医療受診支援に相互に連携しながら機能していたことが明らかであった。

〔第一機能〕知的障害等のある人の「通常の医療提供」および「特別な配慮の医療受診支援」を実施していた医療機関とその特徴

〔第二機能〕「地域サービス」「生活施設」「教育」における知的障害等のある人に対する医療受診支援とその特徴

〔第三機能〕「権利擁護」支援として医療受診支援に関与する機関

それぞれにわが国の医療受診支援に活用できる実践があり、今後さらに医療受診に関するエビデンスデータをもとに、知的障害のある人の健康維持や問題行動の軽減に対する効果や、知的障害のある人への医療における合理的配慮のあり方などを調査検討することが必要である。特に、わが国においても意思決定支援や権利擁護の実践が始まるなか、アドボカシー団体が医療受診支援の監視やコーディネート機能として関与することは、今後、より効果的な社会的影響をもたらすと考える。今後の課題である。

<参考資料>

(資料1) Questions

(資料2)

Comprehensive Healthcare Services for
People with Neurodevelopmental Disorders

(資料1)

1. ライフステージの観点から

(1) 乳幼児期

日本では乳幼児健診を主に小児科医、児童精神科医が担っており、1:6、3:0 健診がほぼ全ての児童に対して行われている。

●Questions

- ・英国では身体、精神面の発達のチェックを公的に行う制度があるか。(古い論文では、英国での小児の健診はG Pによって行われており、受診率は1～2歳で70%、2歳～で20%と低い)
- ・乳幼児健診で発達の遅れや発達障害特性の指摘を受けた児童は、その後どのような流れになるのか。
- ・日本でいう母子手帳のような、情報記録のためのツールがあるか。

(2) 学校保健

学校健診が行われ、視力、聴力、歯科など学校に校医が出向き、定期的にフォローがなされる。特別支援学校でも同様に行われるが、検査実施が困難(検査不能と報告)な児童もいる。

障害のある児童の健康面の問題については、身体面については小児科などの各専門医、精神面については児童精神科医などが診療している。

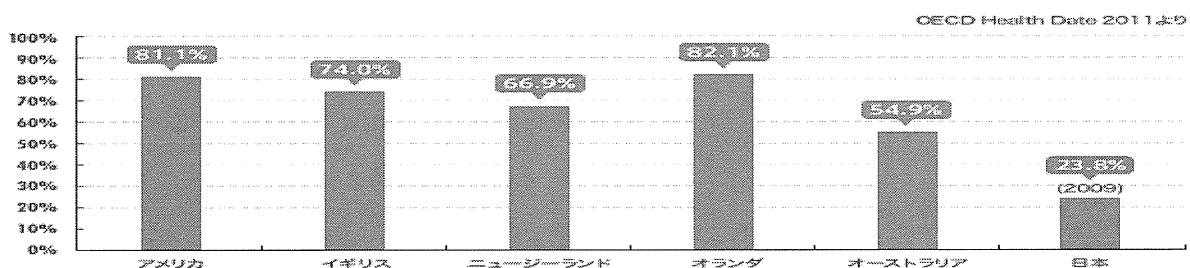
●Questions

- ・英国での学校健診の実施状況はどうか。(英国では日本のような医師がでむく形での健診はない模様。G Pに連れて行くようだが、何か規則があるのか? 保護者に一任?)
- ・学校医はあるのか、その役割は。
- ・支援学校での健康診断の実施状況はどうか。
- ・障害のある児童は、この年齢から肥満や齲歯などの健康上の問題を持ちやすいと思うが、何か予防的、教育的取り組みがあるか。障害のある児童の診療をどのG Pも受け入れてくれるのか。

(3) 成人期以降

日本では健常者が就労した場合は、事業主が雇用者に対して年に1回「健診を受けさせる義務」「労働者の健康を管理する義務」「メンタルヘルスチェックの義務」を負う。就労していない場合は、市町村などが実地している健診を任意で受診するなどする。がん検診については、政府の推奨はあるものの全て任意受診で、がん検診の受診率は30～40%程度。例えば同年代女性の乳がん検診受診率を比較すると日本24%で、イギリスの74%に比べて低い。

50-69 歳 女性のマンモグラフィー検診受診割合(2006 年)



知的障害者の場合、障害者雇用として雇用契約をしている場合は一般就労者と同様。ただし就労訓練施設などでは、事業主にそのような義務は負わない。作業環境や作業自体が健康被害を生じることがあっても罰則の規定はない。

知的障害者の入所施設については、年に2回以上の健診が義務付けられているが、検査内容は特に規定はない。医療機関を受診することが大変な場合も多いので、健診（検診）車などを利用したりすることも多い。入所者は定期的な医師診察をうけなければならないとなっているが、嘱託医が必ずしも障害者に詳しい者であるとは限らず、形式的になっている場合もある。グループホームや通所施設では、特に法定化された健診はなく、事業主に任されている状況で、実施状況には質的な差があると考えられる。

がん検診の受診率は、障害者全体で2%という報告もあり、知的障害者、重い行動障害をもつ者などはほとんど行われていないのが現状と思われる。

●Questions

- ・一般成人も欧米は日本に比べてがん検診受診率が高いが、何か取り組みがあるのか。
- ・一般就労者に対しての健診などの規定はどのようになっているのか。産業医に相当する者がいるのか？
- ・知的障害者の場合、雇用されている場合の健診義務は一般就労者と同様？ 就労訓練施設などはどうか。施設入所者への健診の実施は？する場合はどこでどのように？ 嘱託医による定期診察などはあるか？ グループホームや通所施設利用者はどうか？
- ・イギリスでの知的障害者へのがん検診の実施についての論文（Osbornら、2012）では、実施率は一般の者に比べて低いものの、例えば子宮頸がん約40%、乳がん約30%と、日本の状況に比べて極めて高い。この高い実施率はなぜ？思想的背景、施策の違い？どのように知的障害者に対してどのようにがん検診を実施しているのか？ がん検診で陽性と認められたならば、その後の治療はどうしているのか？

（4）老年期

日本では知的障害者施設の入所者の平均年齢が45歳を超えるという報告もあり、高齢化が問題となっている。保護者も高齢化したり亡くなったりして支援者の交替を要したり、医療情報や支援が支援者の交替によって途絶えてしまったり、過去に経験のない高齢化した知的障害者への対応など施設の負担も大きくなっている。元来、知的障害者は老化、退行が早いと言われ、評価の難しさもあって「障害が重くなった」「認知症になった」など誤診されてしまうこともある。

●Questions

- ・知的障害者の高齢化についての取り組みはどうか。
- ・例えば筋力の低下があったとしても、加齢であるのか、疾病があるのかなどの判断が難しい。知的障害者の高齢化を評価する方法や、医療者の取り組みがあるか。
- ・加齢や早期退行を防ぐ予防的運動プログラムなどはあるか。

2. 医療の観点から

（1）知的障害の健康問題についての教育について

日本では、医学生の間にも障害者の健康問題（（筆者注）発達障害についての授業は熊大では1コマの

み。ただ熊大には重症心身障がい学講座があり、重症心身障害については授業がある) についてほとんど学ぶ機会がない。医師になった後も、肢体不自由児・者を中心とする重症心身障害学については学会もあるが、知的障害やいわゆる動く重心児・者について学ぶ機会は非常に限られている。専門医などの認定制度、一般の医師が知的障害者の健康問題や対応について学ぶセミナー、研究発表などは少ない現状。

歯科については、障害者歯科について学会や認定制度、保険点数加算、歯科大学での授業など、比較的独立した分野として確立されている。

●Questions

- ・イギリスでの、医学生に対して知的障害や障害者への診療の技術や知識などを学ぶ機会があるか。
- ・GP に対しての健診のガイドライン (A Step by Step Guide for GP practitioners) がある。健診についてもそうだが、一般に知的障害者に対する医学的知識や診療のこつなどが書かれており、大変有益だと感じた。どれくらい実際に使用されたり、トレーニングなどが行われているか。
- ・知的障害者の診療をするということでの、専門性の認定制度や、保険点数加算などがあるか。

(2) 知的障害者の診療

日本では、一次、二次、三次医療機関と曖昧な枠組みはあるものの、患者の意思で医療機関を選択できる。各診療科の医師が診察を担当しており、例えば患者が複数診療科にかかっている場合、担当医師同士の連絡は必要がない限り行われなことが多く、その個人についての包括的な視点で健康を管理する医師は存在しない。一部の医師を除き、多くの医師は知的障害者の診療に不慣れで、知識も少ない。したがって、診察や検査などの医療行為の遂行が困難、患者も苦痛や不満を持ちやすい。医療側からみれば「診療しづらい患者」であり、受診する患者側からみれば「必要な医療を受けづらい」ことになる。さらに、専門的な医学的検査や治療（鎮静や身体拘束を要したり、入院し手術を受けるなど）については、対応困難として診療自体を受けつけていない医療機関も多い。特に、強度行動障害といわれる重度の知的障害や自閉症などの障害があり、行動面の問題が大きな人達については、治療を断念せざるをえないこともあると思われる。

●Questions

- ・GP で対応が困難な精神症状や行動上の問題がある人たちについては、どのように対応しているか。
- ・コミュニケーションが困難、診療に協力を得られない患者に対して実際に行われている工夫や対処法。
- ・強度行動障害者への身体的治療の現状

(3) 予防医学的アプローチ

(上記1.(3) 成人期以降 に一部重複します)

健診によって早期発見、早期治療することが、生命予後からも、医療経済的にも有効と一般に考えられてはいる。人間ドックとして半日～2日程度で、総合的に健康状態を評価する健診が日本にはある。

●Questions

- ・健診受診率を上げるための工夫は
- ・異常が認められた場合のフォローは
- ・メタボリック症候群などの生活習慣病の予防に対する積極的な介入は

- ・人間ドックがあるのか。障害者に対しても行われるのか。

(4) 福祉との連携

日本では医師は知的障害者施設などで嘱託医になっていたり、施設入所者を外来診療したりする機会があるが、ほとんど福祉について知識がなかったり、福祉に対する評価が低いことがある。

●Questions

- ・医師の福祉に対する全般的な意識はどうか

3. 福祉の観点から

(1) 施設の現状

日本では施設職員は、医療者とのスムーズな連携が難しいと考えていることが多い。医療者は「障害の理解がない、診療を受け入れてくれない」と不満を持っていたり、診療の際に利用者が迷惑をかけるからと肩身が狭く感じたりすることがあると思われる。

●Questions

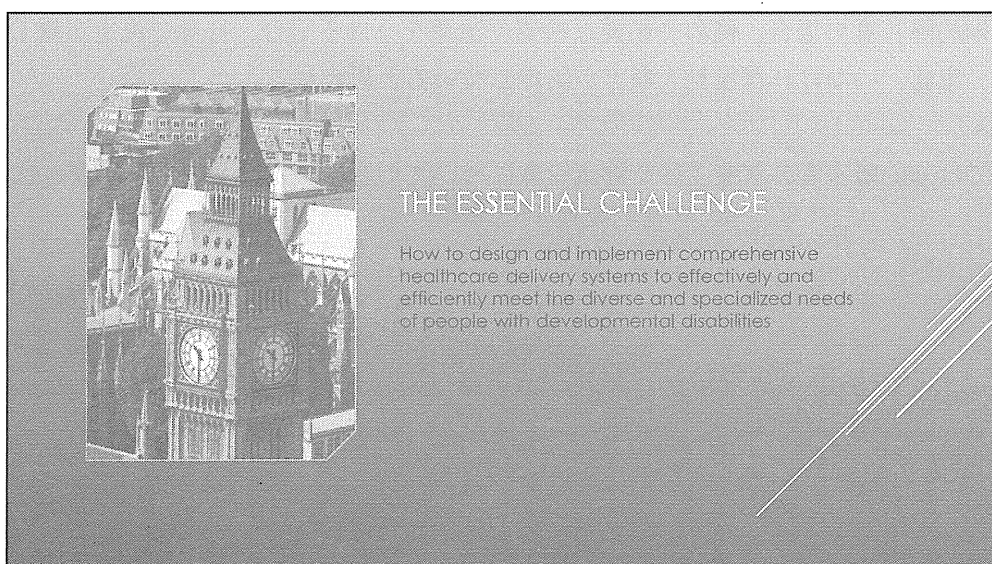
- ・イギリスでの施設職員の医療に対する思いはどうか

4. その他

日本では知的障害者の場合、健診や必要な検査や治療をうける場合、自身で決定が難しい場合は、通常保護者・家族、いなければ後見人などが決定していると思われる。

●Questions

- ・イギリスでは知的障害者の医療受診や健康管理についての意思決定はどのようになされるか。



<p>Special risk factors</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Limited ability for self care▶ Limited ability for self advocacy▶ Additional condition-specific health risk factors (e.g., heart conditions associated with Down's syndrome)▶ Psychosocial obstacles to quality care (e.g., overwhelmed families, fear/anxiety in the client or care provider)	<p>Possible protective factors</p> <ul style="list-style-type: none">▶ May be less susceptible to some social stressors (e.g., the negative effects of social stigma)▶ May be less distracted by multimedia messaging that can contribute to identity confusion▶ May be less susceptible to diseases and poor choices associated with some social activities
--	---

STEP 1: ASSESSING THE HEALTHCARE NEEDS OF INDIVIDUALS WITH NEURODEVELOPMENTAL DISABILITIES

<p>Optimizing effectiveness</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Implement evidence supported programs▶ Research promising approaches▶ Program for ongoing training of staff	<p>Maximizing efficiency</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Promote preventative practices (e.g., health checks)▶ Make services easily accessible▶ Streamline administrative procedures, record keeping, and referrals
--	--

STEP 2: PROVIDING COST-EFFECTIVE, COMPREHENSIVE HEALTHCARE SERVICES TO INDIVIDUALS WITH NEURODEVELOPMENTAL DISABILITIES

Primary care providers

- ▶ Given current perspectives on the importance of early diagnosis/intervention and the dramatically increasing incidence of some disorders, primary healthcare providers (e.g., general practitioners and pediatricians) are being challenged to provide more services and a higher quality of service to individuals with neurodevelopmental disorders

Secondary care providers

- ▶ Given the increasing incidence of some disorders, reduced public funding, and advances in knowledge and technology, secondary care providers (e.g., child development centers, residential facilities) are being challenged to provide more comprehensive, intensive, and specialized services

CURRENT TRENDS IN HEALTHCARE IN THE UNITED STATES

Integrated and cost-effective healthcare

- ▶ Integration of biomedical and psychosocial perspectives regarding the understanding of a "disorder" and effective intervention strategies
- ▶ Integration of nonmedical, specialized providers in healthcare teams and/or settings

Personalized healthcare

- ▶ Using advances in technology to assess individual differences related to inherent (e.g., genetic) and environmental predispositions
- ▶ Designing individualized interventions to reduce risk factors (e.g., targeted cancer treatments) and enhance protective factors (e.g., special diets to support the immune system)

CURRENT TRENDS IN HEALTHCARE IN THE UNITED STATES

1. Creation of a model program

- ▶ Actual program that provides "cutting edge" services or a best practices conceptual model that has been adopted for existing services
- ▶ Functions as an active research site
- ▶ Functions as an active training site
- ▶ Organizes collaborative activities (with parents, professionals, and policy makers)
- ▶ Program becomes a highly valued resource for disseminating information
- ▶ Program is driven by highly trained, highly respected, highly motivated and highly competent staff

2. Close collaboration with parents and clients

- ▶ Provides both informational and social/emotional support for clients and family members
- ▶ Provides an atmosphere of acceptance, valuing, and belongingness to clients and families
- ▶ Provides leaderships in addressing the larger political and cultural issues affecting clients and families

CHARACTERISTICS OF BEST PRACTICE COMPREHENSIVE MODELS

3. Close collaboration with professionals

- ▶ Develop highly collaborative relationships with networks of professional providers.
- ▶ Model best practices when working with diverse colleagues.
- ▶ Model humanistic values and high moral principles when working with diverse colleagues.

4. Training

- ▶ Provide opportunities for students at every level of professional education and training
- ▶ Provide a broad range of high quality training programs for professional colleagues
- ▶ Provide a broad range of high quality training programs for parents and their families (including siblings).
- ▶ Embrace new technologies for delivering training opportunities where appropriate.

CHARACTERISTICS OF BEST PRACTICE COMPREHENSIVE MODELS


5. Research and dissemination of information

- ▶ Actively promote a deep and broad understanding of the various neurodevelopmental conditions that affect individuals and their treatments through various multimedia and settings.
- ▶ Engage in "cutting edge" research to move the field forward
- ▶ Support the development of various resources (e.g., professional publications, newsletters) through professional activities

6. Stable funding sources

- ▶ Provide leadership at the local, state, and national levels to establish funding priorities for programs that affect individuals with neurodevelopmental disorder and their families

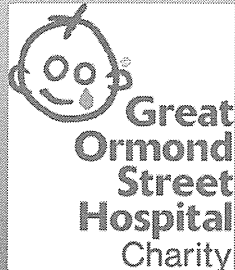
CHARACTERISTICS OF BEST PRACTICE COMPREHENSIVE MODELS



The National Autistic Society

- ▶ What is the current need for comprehensive medical services for individuals with ASD in the UK?
- ▶ How are medical services provided? What role does NAS serve?
- ▶ Describe some innovative healthcare programs or services for individuals with ASD?

NATIONAL AUTISTIC SOCIETY: QUESTIONS



- ▶ What specialized services and/or techniques have developed around the provision of healthcare services to children with neurodevelopmental disorders, in general, and ASD, in particular?
- ▶ How are biomedical and psychosocial perspectives and interventions integrated for complex, neurodevelopmental disorders?
- ▶ What is the model for accessing the services of diverse specialists in assessing and treating children?

GREAT ORMOND STREET HOSPITAL: QUESTIONS



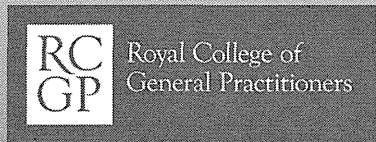
- ▶ How does POhWER assist clients and their families with issues they are having accessing or utilizing healthcare services?
- ▶ How does POhWER assist individuals with developmental disabilities to become effective self advocates for their own healthcare?

POhWER: QUESTIONS



- ▶ Please describe some of the health-related conditions that students at TreeHouse have and how they are provided for.
- ▶ How does TreeHouse target the development of life skills related to self-care and choosing a healthy lifestyle?
- ▶ Does TreeHouse proactively teach their students how to cooperate with healthcare providers?

TREEHOUSE SCHOOL: QUESTIONS



- ▶ What are some of the biggest challenges GPs face in providing quality healthcare services to individuals with developmental disorders?
- ▶ What is the plan for building the capacity of GPs to better meet the healthcare needs of people with developmental disabilities?
- ▶ Please describe any innovative programs or techniques used to provide healthcare services to challenging patients.

ROYAL COLLEGE OF GENERAL PRACTITIONERS: QUESTIONS



- ▶ How are the healthcare needs of Stroud Court CT residents monitored and addressed? By whom?
- ▶ How has Stroud Court CT made healthcare services more user-friendly to residents with ASD?
- ▶ What aspects of providing healthcare services to residents need improvement?

STROUD COURT: QUESTIONS

研究課題名 (課題番号) : 医療的管理下における介護及び日常的な世話が必要な行動障害を有する者の実態に関する研究 (H27-身体・知的-指定-001)

分担研究報告書

分担研究課題名 : 障害者支援施設等における健康診断の実施状況について

研究分担者 : 志賀利一 (独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)

研究協力者 : 村岡美幸 (独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園)

研究要旨

知的障害者を対象にした健康診断の実施状況から、知的障害者の健康管理に関する現状と課題を考察し、障害者の疾病の早期発見、早期治療を実現する為の方策を講じる為の基礎資料を得ることを目的に、障害者支援施設のうち 200 施設を無作為抽出し、郵送方式のアンケート調査を実施した。その結果、121 施設 (60.5%) から回答があり、回答のあった全ての施設で健康診断が実施されていたものの、回数や費用負担、実施項目は施設ごとに大きく異なっており、実施回数が 1 回の施設、全額利用者負担としている施設、身長・体重・血圧・採尿のみ実施している施設等が確認され、基準等の見直しの必要性をうかがわせるものだった。

A. 研究目的

独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 (以下、のぞみの園) では、平成 24 年度から平成 26 年度の 3 年間に亘り、厚生労働省の補助金を受けて、高齢知的障害者に関わる調査研究「地域及び施設で生活する高齢知的・発達障害者の実態把握及びニーズ把握と支援マニュアルの作成」に取り組んできた。具体的には、高齢知的障害者並びに発達障害者の実態を把握し、高齢期固有の生活状況や必要な支援体制に関する課題を明らかにしたほか、先駆的な実践事例をもとに、高齢化に伴う健康管理や身体介護・医療的ケアのモデルを作成し、包括的な支援マニュアル「高齢知的障害者支援のスタンダードをめざして」を完成させた。

この調査研究では、65 歳以上の知的障害者はすでに 5 万人を超えており、うち 1.3 万人が障害者支援施設で生活していること。さらに、障害者支援施設に入所している知的障害者の 75% は一定の身体的介護が必要なほか、55% は刻み食やソフト食といった食事提供上の配慮

を行っていたことが明らかとなり、他の知見と同様に一般の高齢者より心身の機能低下がかなり早いということが考えられた (小林, 1992 ; 相馬他, 2014 ; 志賀, 2015)。

また、知的障害者においては、心身の機能低下の速度が速いだけでなく、肥満やさまざまな疾病への罹患、骨折のリスクが高いこと、さらには、自分で症状を自覚することが難しかったり、他人へ伝えきれなかったりするため、早期発見が難しいのが実際である。

そんな中、知的障害者を対象とした健康診断や人間ドッグの重要性を指摘する声もある。NPO 法人すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンターは、医療機関等の配慮不足や見逃し、また施設で行っている事業所健診の貧弱さにより、知的障害者の寿命が短くなっていることの可能性を指摘している。そして、障害に理解を持った病院で総合健診を定期的に受けられれば、知的障害者では難しいとされる早期発見が可能ではないかと考え、「すぎなみ障害者人間ドッグ」を 2014 年末より実施していると

のことだった(すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンター, 2005)。

知的障害者を対象とした健康診断について、自宅で生活をしている障害者の場合、自治体から発行される受診券等を利用しての健康診断や、大阪市のように「障がい者のための健康診査事業」として、18歳から74歳までの障害者を対象とした健康診断が実施されているところもある。しかし、実際にどれくらいの人健康診断を受けているかは不透明である。また、障害者支援施設等に入所している障害者においては、「障害者自立支援法に基づく指定障害者支援施設等の人員、設備及び運営に関する基準」^{注1}の中で、常に利用者の健康の状況に注意するとともに「毎年2回以上定期的に健康診断を行わなければならない」と定められている。しかし、健康診断の必須項目等についての細目は定められておらず、また、実際の実施状況について調査された文献も見当たらない。

そこで本研究は、知的障害者を対象にした健康診断の実施状況を調査することにより、知的障害者の健康管理に関する現状と課題を考察し、障害者の疾病の早期発見、早期治療を実現する為の方策を講じる為の基礎資料を得ることを目的とした。

B. 研究方法

ここでは、知的障害者を対象にした健康診断の実施状況の中でも、まずは施設に入所している人の健康診断の実際に焦点を当て、調査を実施した。

2014年8月時点でWAMネットに登録されている全国2,556カ所の障害者支援施設のうち、概ね地域に偏りのないよう200施設を無作為抽出し、2015年11月4日～18日を調査期間として、郵送方式のアンケート調査を実施した。調査項目は、施設の基本情報、健康診断の実施時期、実施場所、費用負担、再検査・要医療対

応、検診項目、健康診断実施の課題他である。回収数は121カ所(60.5%)であった。

なお、本研究の手続きについては、国立のぞみの園調査研究倫理審査委員会で承認を得ている。

C. 研究結果

1. 施設概況

回収された121施設の概要は表1の通りである。1施設あたりの平均利用者数は53.0人、平均障害支援区分は5.0、利用者平均年齢は48.5歳(福祉型障害児施設6施設を除く平均年齢は50.2歳)であった。入所者の総数は6,381人(有効回答120施設)であり、男性3,782人(59.3%)、女性2,599人(40.7%)であった。また、6ヶ月以上短期入所事業を利用している人がいる事業所が49ヶ所あった。

2. 健康診断の実施状況

121施設すべてにおいて定期健康診断は実施されており、2回実施と回答した施設が104施設(86.0%)、3回以上随時実施が15施設(12.4%)あった。しかし、1回のみ実施が2施設(1.7%)あり、少数ではあるが、平成26年度において、障害者支援施設の運営基準である「健康診断2回以上実施」ができていない施設も存在していることが明らかとなった。ただし、回答した施設の中には、定期健康診断と嘱託医等の定期的な往診とを区別していないところもあることが推測される。

また、併設・空床型の短期入所で6ヶ月以上継続して利用している、いわゆるロングステイの利用者がいる施設49施設においては、29施設(59.2%)で健康診断を実施しており、20施設(40.8%)では実施していなかった。半年以上という長期間施設で生活している短期入所を利用している障害者に対して、施設入所支援同等に定期健康診断を実施している施設は6割弱しか存在していない。この理由

表1. 障害者支援施設の概況

施設規模 (入所者数)		障害支援区分		入所者年齢		入所者総数		6ヶ月以上 短期入所利用
平均 53.0 人 (有効回答 121)		平均 5.0 (有効回答 105)		平均 48.5 歳 (有効回答 120)		6,381 人 (有効回答 120)		あり 49 (有効回答 121)
29人以下	12	3.9以下	9	25以下	6	男性	3,782	※ 障害者支援施設 における併設・ 空床型短期入所 において6ヶ月 以上の利用者の 有無
30-49人	45	4.0-4.9	35	26-40	14	女性	2,599	
50-69人	40	5.0-5.9	59	41-50	47			
70人以上	24	6.0	2	51-60	43			
				61以上	10			

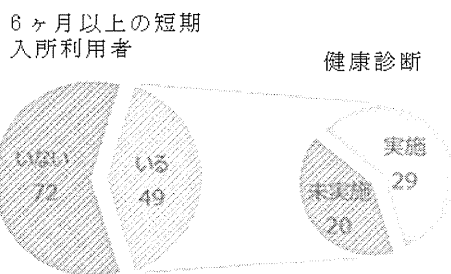


図1. 6ヶ月以上の短期入所利用者のいる施設での、短期入所の利用者を対象とした健康診断の実施状況

として、短期入所支援は長期間の連続利用を制度上想定しておらず、運営基準で短期入所利用者の健康診断については触れられていないためと考える（図1参照）。

健康診断の実施場所（複数回答）としては、検診車が79施設（65.3%）と最も多く、次いで外部の病院等が49施設（40.5%）、法人の病院等20施設（16.5%）、その他（原則嘱託医往診、一定項目を往診、健康センター、体育館等）が35施設（28.9%）であった。

3. 成人施設における健康診断の実施状況

これ以下、回答を得た121施設のうち福祉型障害児施設6施設を除く115の成人施設における、健康診断実施状況について紹介する。

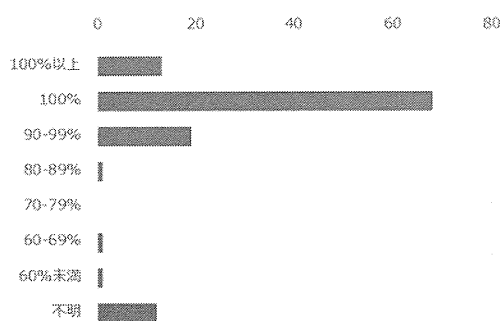


図2. 入所者のうち定期健康診断を受けた人の割合（単位：施設数）

実施者割合（健診受診者数/現員）が100%を超える施設は、併設の短期入所や通所事業の利用者数を含んでいる施設と、年度内の入所者数の増減が影響している場合とがある。115施設のうち100施設（87.0%）は、入所者の90%以上が定期健康診断を受けていた（図2参照）。

4. 施設で規定している健康診断の必須項目と労働安全衛生法の健康診断必須項目

表2. 健康診断費用の負担者状況

	施設全額	個人全額	施設一部	個人一部	その他
必須	80.9%	9.6%	8.7%	8.7%	0.9%
医師の指示	5.2%	26.1%	0.9%	3.5%	3.5%
オプション	9.6%	27.0%	0.0%	2.6%	15.7%

115の成人施設における、労働安全衛生法^{注2}に基づく20歳以上の全従業員を対象に必須としている健康診断の項目における、障害者支援施設の健康診断の必須項目の実施割合をまとめたものが図3である。

施設で健康診断の必須項目としている割合が多い項目は、体重、血圧、尿検査（蛋白）、胸部X線、尿検査（糖）の順であり、聴力、視力は明らかに低い数字である。自由記載においても、聴力、視力の検査が困難等といった、障害の状況ゆえ難しい項目を指摘した回答がいくつもあった。同様に、胸部X線、尿検査においても実施困難なため必須項目から外したとの回答が確認された。

労働安全衛生法で20歳以上必須とされて

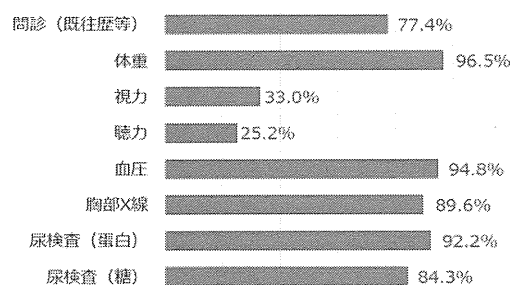


図3. 障害者支援施設で必須とされている健康診断項目

いる項目すべてを、施設の健康診断の必須項目にしていた施設は15.7%しかなかった。ただ、知的障害のある方で施設に入所している比較的重度の方の場合、聴力・視力検査の方法を理解することが難しく、検査の実施が困難な場合が多いことから、労働安全衛生法必須項目から視力・聴力を除いて取り組み状況を見てみることにした。その結果、労働安全衛生法必須項目から、視力・聴力を除いた全ての項目を実施している施設は56.5%あり、視力聴力を含めた場合よりも3.6倍の実施率となっていた。しかし、それでもかなり低い数字である。ちなみに、労働安全衛生法における35歳あるいは40歳以上の必須項目（問診、体重、視力、聴力、血圧、胸部X線、採尿、身長、血色素量、赤血球数、GOT、GPT、r-GTP、