

厚生労働行政推進調査事業費補助金
障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

分担研究報告書

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）

分担研究課題名：知的・発達障害者の人間ドック実践の実際と課題

研究代表者：氏名 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク）

研究協力者：氏名 江副 新（NPO法人すぎなみ障害者生活支援センターコーディネーター）

研究要旨：知的・発達障害児者は、疾患に罹患しても自ら訴えることもなく、気づかれた際には手遅れになっていることが少なくない。一方で、人間ドックを受けることも、その意味が分からないため、自ら希望することもない。保護者や善意ある第三者が必要と判断して、受診を設定しても、時には抵抗してしまう。人間ドックを受診するにも、医療施設のスタッフが心得ていないと、対応が難しい。このような状況下で、2003年夏から「障害者特別ドック」を杉並区で行っていた。受診障害児者と実施医療機関の間には、NPO法人が入り、受診者の調整を行ってきた。他医療機関では一時的に行われることがあっても継続されないが、杉並区では15年近く継続されている。現状と抱える課題について検討し、他地域でも実施されることを目的として研究を行った。

A 研究目的

知的障害児・者の定期健康診断継続についての整備に向けて、必要な条件や要素を明らかにすること。

他地域でも実施するにあたって、「どんな課題を克服すればよいか」、を明らかにすることを目的とした。

B 研究方法

「障害者人間ドック」プロジェクトは13年目を迎え、35回の特別ドックで延186名の総合健診が行われた。今年度は、オプション科目に脳CTとピロリ菌抗体検査が付加されたことで、下期から希望者が急増した（従来は腫瘍マーカー7種+乳房エコー）。また、今回調査では対象者外としたが、若年性認知症（50歳代）の女性の受診も試みられた。

今年度もNPO法人が間に入り、上期（8月）8名、下期（1月）7名が受診した。これまでの「障害者人間ドック」についての保護者の評価も高く、最受診者が増え、対応するコメディ

カルスタッフも一段と手慣れた様子が見えられた（表参照）。

A・B・Cの分類は、NPO法人が仲介し、受診者のグルーピングを行った。特別問診票を基に施設での本人観察や職員・家族へのヒアリングも行い、ドック経験や慣れ、年齢や性格・特性などを勘案し、組合せを検討した。特に初診者の場合、先行モデルを見せることで、恐怖心や抵抗感を軽減する効果があると考えた。

C 研究結果

自己応答型の検査（視力・聴力）では重度者で困難が続出したが、その他はほぼ全員が各項目をクリアした。

表の15番の受診者はこれまでも最重度群と考えられ、事前にNPO法人のスタッフが家庭訪問し、健診場面写真で両親に内容を説明し本番に備えた。（当日は、医師判断でバリウム・視力・聴力検査を除く検査のみ実施した）

「障害者人間ドック」プロジェクト発足の経緯と全体像は昨年度報告で紹介したが、本年度

分を含めたこれまでの受診者を概観すると、女性 58 名：男性 128 名で、年代別に見ると共に 30 歳台が最多（47%）で 40 歳代がそれに続く（29%）。このことは保護者の年齢と保健意識に拠るものと思われた（図参照）。

障害程度では、知的障害療育手帳 2 度が 64 名、3 度が 67 名、4 度 52 名で、いわゆる重度者も多く受診してきた。ここ数年は脳性麻痺や視覚障害重複も目立っている。障害者ドックの存在が区内で認知され、知的・発達障害者でも診てもらえるという認識が広まっているとともに、診断スタッフの技術も向上していると思われた。

この事業の見学者は、ここ数年 2~3 名だったが、当研究の影響もあり今年度下期（28 年 1 月）は受診者を上回る 9 名の申込があった。

D 考察

知的障害者の医療受診には困難が伴うが、予防健診という観点から本プロジェクトにおける課題は以下の通りであり、大きくは本人決定：健康確保、人権：安全性、個別配慮：現場負担、説明義務：当事者能力に帰結される。

本ドックは実施病院の特別配慮により本人負担 6 千円程度となっているが、高額な健診料が第一のハードルであることは論をまたない。

《障害者ドックの課題》

・検診制度と検診料を居住区の保健福祉施策として検討してもらえるか？（区民成人健診の科目と個人負担額が同じ病院でも居住区行政により異なる）

・医療機関スタッフがバラエティ豊かな知的・発達障害像への理解と知識・想像力を持てるか？

・採血や X 線・CT・MRI だけでなく、医療検査を知的・発達障害者が健診として理解できるか？

・本人の受診の承諾、望まない医療行為をどこまで行うか？検査に協力できなかった際の検査中止をどう判断するか？保護者が亡くなった後の受診判断をどうするか？

・障害者人間ドックを行う際の、コーディネーターの役割をどうするか？（いたずらに甘やかさない、無理強いはしない、保護者への説得をどうするか？）

・疾病が発見された際の医療体制をどうするか？健診事故発生時の対応をどうするか？

・結果説明を誰にどのようにするか？検診後の生活指導・治療、施設・主治医の選択をどうするか？施設への健診情報はどう伝えるか？

・重度者の応答型検査困難（視力・聴力・問診）や受診項目にない検査をどうするか？

・実施医療施設の負担をどう考えるか？（圧倒的な負荷（コスト・人員）、一般受診者への気兼ね）

・受診可能者と希望者の違いをどうするか？

《障害者ドック受診後の課題》

・入院・長期医療への対応策、医療費と生活経済保障、母親に集中する介護負担

・手術・治療に際してのインフォームドコンセントと本人選択、親亡き場合は成人後見者の判断でよいのか？

E 結論

杉並区で「障害者人間ドック」が継続しているのは、実施医療機関の協力（実施に伴う経済的負担、実施スタッフの知的・発達障害児者の理解）、間に入る NPO 法人の努力が大きな実施可能要因になっている。他の地域でこの試みが拡大するには、これらの要因が必要となる。

F 健康危険情報

特になし

G 研究発表

1 論文発表

なし

2 学会等発表

・江副 新 自閉症カンファレンス NIPPON 2016（8/20・21 日、医療ルームで事例展示）

・江副 新 国立のぞみの園福祉セミナー 2016（12/8 日、「知的障害者高齢期の支え方」で講演）

H 知的財産権の出願・登録状況

なし

表

上期(2016.08.01) 受診者

No.	性別	年齢	トツク経験	障害	程度	その他	付添者	居住	留意点	Option希望	
A	1	女	40	○	自閉症	2度	強度行動障害・てんかん	母	自宅	自傷他害・待てない	乳房
	2	女	49	○	知的	3度	更年期	姪	自宅	こわがり 緊張療	乳房・腫瘍マーカー、HPV
	3	女	49	初	知的	3度	てんかん	母	自宅	先行者見学効果大	乳房
B	4	男	59	初	知的+視覚	4度+5級	てんかん	GH世話人	GH	多病、嘔吐	腫瘍マーカー
	5	男	48	○	自閉症	3度	てんかん	母	自宅	先行者見学効果大	脳CT・腫瘍マーカー
	6	男	43	○	知的+視覚	2度+1級	全盲	GH世話人	GH	全介助	腫瘍マーカー
C	7	男	60	○	知的	2度		GH世話人	GH	逃避的、無理強いNG	
	8	男	47	初	知的	3度	軽度CP、視覚	母	自宅	先行者見学効果大	

下期(2017.01.04) 受診者

No.	性別	年齢	トツク経験	障害	程度	その他	付添者	居住	留意点	Option希望	
A	9	男	58	○	知的+CP	2度+3級	左半身麻痺・てんかん	姉	自宅	理解力高い	脳CT・腫瘍マーカー
	10	女	70	初	知的	4度	高血圧	姪	自宅	強度の緊張療	乳房・脳CT・ピロリ菌
	11	女	41	○	自閉症	2度	てんかん	母	GH	こだわり	乳房・ピロリ菌・腫瘍マーカー
B	12	男	39	初	知的	3度	てんかん	母	自宅	めまい、吐き気	脳CT・ピロリ菌・腫瘍マーカー
	13	男	54	初	知的	4度	てんかん・両足筋緊張	GH世話人	GH	歩行困難気味、咳	脳CT
	14	女	37	○	知的	3度	消化管奇形	母	GH	こわがり	腫瘍マーカー
C	15	男	30	初	ダウン症	2度	痛風	父・母	自宅	陰り・自傷	脳CT・ピロリ菌・腫瘍マーカー

