## 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)

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: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:市川 宏伸(日本発達障害ネットワーク)

研究協力者:江副 新(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)

### 研究要旨:

14年間、杉並区のある病院で行われてきた"障害者人間ドック"は193名の受診者を数え、知的障害療育手帳も2~4度の方に及んでいる。これを支えてきたNPO法人も14年に及んでいる。健診に協力するコメディカルスタッフも、長年の経験から胃部バリウム検査、眼圧検査、CT 検査などを上手にこなし、通常の健診参加者の合間に行っている。一方で、検査に要する費用は医療保険の対象外であり、一部公的補助はあるものの、おおくは病院の持ち出しになっている。病院のコスト削減が進む中、この事業も削減の対象になる可能性が高く、今後も実施できるか否かは難しい状態である。何とかこのような先進的事業が今後も行われることが望まれるのだが。

### A.研究目的

14 年前から知的障害にフォーカスした 人間ドック開発に取り組み、地域密着で実施 している病院が、杉並区に存在している。

とかく手が掛かりコミュニケーションも 取りにくいため、幼児時代より医療機関から 敬遠されがちな知的障害児者。診療拒否やた らい回しは多くの保護者が経験している。こ れが医療アクセシビリティ不全からくる問 題であるなら、障害への理解啓蒙を促すこと により医療を身近な存在にすることが一つ の解決策になる。

そしてドックのような予防医療の恩恵が 彼等にもたらされれば、将来に亘る地域生活 の大きな安心となることは明らかである。こ れは先逝く親にとって、何よりの願いでもあ る。

杉並でなぜ障害者人間ドックが開発され、どのように運営されているのか。一般的な健診項目だけでなくバリウム、CTなど難度が高いと思われる科目でも殆どで成功しており、今や強度行動障害や盲・CPなど重度重複者も当たり前に受診しているが、各地にこのような「障害者ドック」を敷衍する方法を模索するため、先行事例として知的障害者への健診事業の必要条件と課題を探る必要があると考えた。ここで得られた知見は他の障害診療にも活用できるものと考える。

また具体的な検査科目と受診状況、スタッフとともに獲得したノウハウも調査した。

### B.研究方法

本科学研究が開始された平成27年度、『すぎなみ知的障害者ドック』は事例として11年目を迎えていた。区内施設を通じて募集される本ドックはすでに多くの区内知的障害者が受診しており、区内障害者関係では知られた存在になっている。

研究の前提として、最近の障害者ドック実施状況を調査した。

【検査科目】通常ドック = 尿検査、便潜血検査、胸部レントゲン、胃部バリウム(または内視鏡)、心電図、聴力、視力、眼圧測定、眼底カメラ、血液検査、身体計測(身長・体重)、血圧測定、保健指導、医師診察 + 胸部・腹部CTスキャン(バリウム不調時への担保)

有料オプション・・・各種腫瘍マーカー、乳房 超音波、脳CT、ピロリ菌抗体

【受診資格】杉並区に住民票がある、満 30歳以上の知的障害当事者

30~39 歳 = 施設健診との重複受診不可(区民一般健診制度利用のため)

40~74 歳 = 国民健康保険の被保険者のみ(特定健診制度利用)

75 歳以上 = 制限なし

【募集人員】1 回 8 名 (29 年度より年 1

回)障害程度・重複など制限一切無し

【受診料金】(通常 90,000 円超のところ) 30~39 歳 = 6,240 円、40 歳以上 = 5,900 円

杉並モデルとも言われる本ドックは養護 学校と地元病院による特別医療連携の発展 型で、子供達の成人後を心配する保護者の発 案で開始されたものである。

開発にあたっては慎重な準備が行われ、健 診スタッフへの障害学の学習会を繰り返し、 多彩な障害者像と対応術を理解してもらい ながら各方面から意見聴取し、外部専門家委 員会も招集し実際のトライアルドックを通 じて手法を検証。半年後には実施公募に辿り 着いている。

しかしながら同様な知的障害者ドックは 全国に先例が見当たらず、知的障害分野では 手探りのスタートであった。

現状で我々が調査確認している障害者人間ドックは次の4カ所だが、知的障害を対象にしたものは見いだせない。(他に障害者事例があればご教示いただきたい)

- ・住友生命福祉文化財団(H10~聴覚・無料)
- ・国立リハビリテーションセンター ( H4~ 身障 )
  - ・日赤熊本ひまわりドック(H9~身障)
- ・出雲市民リハビリテーション病院(H18~慢性期)

## C.研究結果

研究期間 3 年間の受診者は延べ 36 名であった。但し、29 年度は病院都合により年 1 回の開催になり、募集人員も半減している。 累積受診者数は延 193 名となった。

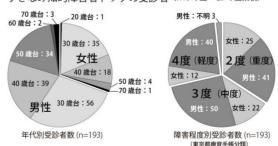
27 年度 14 名 (6+8 名)

28 年度 15 名 (8+7 名)

29 年度 7 名 (年1回に縮小)

これまでの受診者属性は次の通りで、性別では女性がほぼ3分の1、障害程度別では重度者が同じく3分の1を占めている。

すぎなみ知的障害者ドックの受診者 (H16年度~29年度累積)



【発見された疾患例】甲状腺腫、乳腺腫、 食道ヘルニア、腎機能障害、消化器官奇形、 潰瘍瘢痕、腫瘤、肝機能障害、肝血管腫、 脂肪肝、腎結石、水腎症、糖尿病、尿酸値 異常、心電図波形異常、不整脈、胸部CT陰影、白血球減少、血小板減少症、高脂血症、尿潜血、便潜血、緑内障、眼底出血、眼圧異常、遠視、近視、乱視、難聴、貧血、高血圧、低血圧、胸水、肥満・・等

本ドックを受診していなければ判明しなかった深刻な疾患や、これまで見逃されてきた 意外な問題が発見されて治療に繋がった事 例もあり、感謝されている。

# 【現場で蓄積されている検診ノウハウの一 部】

病院には、障害者の"苦手"が集約されている。知的障害を有する人々、特に重度の方々に関しては、恐怖感を除去しできるだけ安心したなかで受診できるよう、様々な工夫が自然に行われている。

これ以外にも当事者の様子や特別問診票 で入手したプロフィール情報から、臨機応変 な対応を行う。

- ・練習用発泡剤の事前提供(バリウム)
- ・朝再度の着替えに抵抗がある場合、検査着 の事前貸出
- ・放射線技師2名体制による直接介助の体位 移動(バリウム)
- ・操作室から先行者の様子を見学し不安除去 (バリウム・CT)
- ・圧迫に気づかない程度のごく軽い落下防止 帯(CT)
- ・経験者や中度者を先導役にして検査を見せ て安心させるペア行動
- ・随伴動作と運動保続(聴覚)
- ・背と肩へ軽く手を当て不意の緊張や反応に 備える(採血)
- ・検査室だけでなく待合室でも柔軟に測定対応(血圧)
- ・写真とイラストで全体像を視覚化するスタ ンプラリーシート
- ・ジェスチャーやサインも加え、相手に合わせた端的簡明な言語指示

- ・言語理解が困難な場合、色カードやキャラ クターカードで指示
- ・家族、世話人など身近な人の支援
- ・ムリはさせないが、過度に甘やかさない毅 然たる態度

### D.考察

障害者も健常者と同じように病気に罹り、 加齢とともに生活習慣病などのリスクが高 まっていくのは当然のことである。しかし、 知的障害・発達障害の場合、自ら不調を訴え たり受診したりができないため、発見時は深 刻化しているケースも多い。

これを避けるためには、日々の健康管理と 予防健診が非常に重要だが、障害者にその機 会が十分に確保されているとはいえない。知 的障害に知識や理解のある医療機関は少数 であり、すぎなみ知的障害者ドックのような 試みは極めて希である。

本科学研究班の初年度調査先である英国 GOSH 小児病院のコンサルタントナース(知 的障害担当)Jim Blair 氏は英国での知的障害 者の早期死亡に関する調査(2013)を紹介し ている。

- ・知的障害者(寿 命)一般人口比で女性 = マイナス 20 歳、男性 = マイナス 13 歳
- ・知的障害者(死亡率)50 歳までに死亡 する確率58倍
- ・知的障害者(避けられるはずの死亡)英 国公的病院において1日3名

日本でもかって同じような調査はあったが、死因の多くが心不全・急性死・突然死とされ、「避けられた死」ではなかったのかという疑問が拭えない。

## E.結論

知的障害者に総合健診の機会を与えるという、無謀とも思われたプランに賛同し協力を惜しまなかった K 病院の英断に感謝し、これを現実のものとして育てた検診スタッ

フに敬意を表する。彼等のお陰で、杉並区民限定ではあるがこれまで 200 名近い知的障害者が、それまで誰も想像すらできなかったバリウム検査も殆どが成功し、健常者と同じ検査科目をクリアしている。

ここに至るには病院の献身的努力があったが、一方で圧倒的負荷をかけていることを認めなければならない。例えば、親亡き後も再診できるようにと特別設定された健診料、僅かな人数のためにフル体制のコメディカルスタッフ、全員が合理的配慮を要する知的障害者達、ときには看護を超えて介護を要する重複者・・・。病院経営面でも施設稼働率が重圧となっているのは事実。

こうした現実から、他機関や他地区になかなか敷衍されず、追随する病院はまだ出てこない。「特別でありながら、特別なことはしてない」「その気になればどの病院でもできるはず」と検診スタッフは控えめだが、初年度報告のあった大牟田市のほか国立のぞみの園、国立リハビリテーションセンターなど、知的障害者ドックにチャレンジしようという動きに期待したい。

F.健康危険情報 なし

### G.研究発表

### 1.論文発表

江副 新「いのちのバリアフリーをめざして~杉並知的障害者ドックの挑戦」 知的障害福祉研究さぽーと(64 巻 7 号 p32 ~35)

### 2. 講演

江副 新「障害者ドックの実践」 国立障害者リハビリテーションセンター 発達障害地域生活・就労支援者研修 (H30.2.15) 江副 新「障害者ドックの実践」 国立のぞみの園 福祉セミナー2016 ( H28.12.8)

3. 事例展示 / 江副 新「障害者ドックの事例」

自閉症カンファレンス NIPPON 2016 ( H28.8.21~22)

H.知的財産権の出願・登録状況 なし