

厚生労働科学研究費補助金  
障害者対策総合研究事業  
(障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野))

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

平成 27 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 市川宏伸

平成 28 (2016) 年 5 月

## 目 次

### I . 総括研究報告書

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 -----	1
--	---

研究代表者 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク理事長）

### 分担研究報告書

知的障害施設における福祉と医療の連携の現状と方向性 -----	3
---------------------------------	---

研究代表者 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク理事長）

社会福祉法人侑愛会の入所施設における医療的ニーズに関する調査（第1報）-----	15
--	----

研究分担者 高橋 和俊（社会福祉法人侑愛会 おしま地域療育センター 所長）

発達障害入院患者についてのアンケート調査（全国児童精神科医療施設協議会）-----	25
---	----

研究代表者 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク理事長）

知的・発達障害入院患者の医療についての調査 -----	31
-----------------------------	----

研究代表者 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク理事長）

知的・発達障害者の成人精神科病院への入院治療の現状 -----	38
---------------------------------	----

研究分担者 内山登紀夫（福島大学人間発達文化学類）

イギリスにおける知的障害のある人への健康維持および医療受診支援に 関する調査 -----	40
---	----

研究分担者 堀江まゆみ（白梅学園大学子ども学部発達障害臨床学科教授）

研究分担者 田中 恭子（熊本大学医学部附属病院神経精神科特任助教）

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 -----	74
---------------------------------	----

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・事業企画局研究部長）

障害児者の健康度調査の現状 -----	84
---------------------	----

研究代表者 市川 宏伸（日本発達障害ネットワーク理事長）

小児科外来における発達障害児へのプレパレーションの効果に関する検討 -----	97
---	----

研究分担者 井上 雅彦（鳥取大学大学院医学系研究科臨床心理学講座）

III 研究成果の刊行に関する一覧表 -----	103
--------------------------	-----

厚生労働科学研究費補助金  
障害者対策総合研究事業（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）  
総括研究報告書

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）

研究代表者 市川 宏伸（東京都立小児総合医療センター顧問）  
研究分担者氏名・所属研究機関名及び所属研究機関における職名  
内山登紀夫：大正大学社会心理学部教授  
井上雅彦：鳥取大学医学系研究科教授  
志賀利一：国立重度知的障害者総合施設のぞみの園・事業企画局研究部長  
高橋和俊：社会福祉法人侑愛会・おしま地域療育センター・所長  
田中恭子：熊本大学医学部・児童精神医学特任助教  
堀江まゆみ：白梅学園大学こども学部教授

研究要旨：知的・発達障害福祉支援施設で大きな問題になっているのは、強度の行動障害を持つ利用者への対応と利用者の高齢化の二つである。ともに、医療との連携が重要な意味を持つことと考えられる。しかし、研究代表者の臨床現場における経験では、福祉スタッフと医療スタッフとの連携がうまく行っている例は少なく、利用者にとっては望ましい状況ではない。医療と福祉の連携を密にするための具体的手がかりを得るための研究を行うことを目的とした。

#### A．研究目的

ノーマリゼーションという言葉が使われてから久しいが、知的障害・障害児における医療は量的にも質的にも十分とは言えない。このことは障害児者が自ら不調を訴えないことだけでなく、福祉関係者の医療への知識の乏しさ、医療関係者の不勉強による対応の難しさなどが関連している。このような状況下において、どのような点から改善に取り組んでいけばよいか考える手がかりとして研究を行った。

#### B．研究方法

3つの視点から現状調査と今後の方向性の調査を行った。福祉施設における、福祉スタッフと医療スタッフの連携の現状を調査し、課題と対応について調査研究した。東社協の協力を得て、福祉に従事する看護職、医師の現状認識を調べた。海外における先進的な福祉と医療の連携を調査するため、英国における取組を調査した。全児協と国立病院機構の協力を得て、福祉現場への医療的取り組みの現状を調べ、今後の

方向性について意見を聞いた。福祉施設利用者を対象に、健康度調査の現状を調査し、その課題と解決策を研究した。本年度は渡島コロニー(北海道)における取組と、望みの園(群馬県)が行った調査を中心に検討をした。さらにいわゆる“障害者ドッグ”を行っている杉並区の現状と課題を調べるとともに、これから開始しようとする大牟田市の取り組みを調査した。

### C. 研究結果

については、医療と福祉の前提の違いに基づく連携の難しさ、医療職養成課程における福祉知識の欠如などが著明となった。医師においては、限られた医師が厳しい診療状況の中で治療を行っていた。英国での状況を調べると、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。については、入院医療などを中心に、長期入院の現状を調査し、どのような対応が必要か検討するとともに、9年前に行った調査と大きな変化はないことを確認した。については、知的障害の人たちの入所施設では、医療的ケア、薬物療法、医療機関受診等の医療的ニーズが極めて高く、そのような状況を見据えた体制整備と人材育成が急務であった。障害者の健康診断については、入所施設利用者については法的な範囲の健康診断が行われていたが、短期入所利用者、通所利用者については不十分であった。約10年ほど行われてきた杉並区での取り組みでは、病院の献身的な協力の下で年2回行われていた。

### D. 考察

知的障害・発達障害の医療がそうでない者の医療について、量・質ともに劣っていることが推測された。障害医療の改善には、利用者、家人、治療スタッフ各々の意識変化、経済的裏付けの充実、治療水準の向上などが必要である。知的障害・発達障害医療の必要性を啓発する必要がある。

### E. 結論

一般的に、知的障害・発達障害者の平均寿命は短いと考えられていたが、健常者と同様の治療が可能になり、健康診断が実施されるようになれば、平均寿命も健常者に近づく可能性がある。そのためには、英国など先進的な取り組みを検討して、障害医療を充実させる必要がある。

### F. 健康危険情報

特になし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

市川宏伸 子どもの薬物療法～医療現場での苦悩 わが国の現状 発達障害者支援ハンドブック 2015(東京都福祉保健局)87-99 (2015)

市川宏伸 注意欠如・多動性障害および広汎性発達障害 臨床てんかん学 p222-224 (2015) 医学書院(東京)

#### 2. 学会発表

### H. 知的財産権の出願・登録状況

#### 1. 特許取得

#### 2. 実用新案登録

#### 3. その他

## 分担研究報告書

研究課題： 知的障害施設における福祉と医療の連携の現状と方向性

研究分担者： 市川 宏伸（東京都立小児総合医療センター）

研究協力者： 根本 昌彦（社会福祉法人 フロンティア いけぶくろ茜の里）

研究協力者： 山本 あおひ（社会福祉法人 正夢の会）

研究要旨：知的障害福祉施設における医療については、以前からその連携について課題があると考えられて来た。特に福祉現場における医療の前提と福祉の前提は相いれない点が散見されていた。我々は、福祉現場で働く看護職と医師を対象に現状についてアンケート調査を行い、現状の課題と今後の方向性を調査した。利用者がうまく訴えられなかったとしても、障害のない者と同様の医療を受ける権利はあるはずである。利用者にとって不利益がもたらされないためにも、福祉と医療の連携が十分に行われる必要がある。

### A.研究目的

障害サービスを利用する方々の高齢化および強度行動障害と言われる利用者への対応の充実が喫緊の課題になっている。高齢化には虚弱化が伴いやすく三大疾病をはじめとした疾患からADLの低下も考えられ、生活維持のための医療やアンチエイジングの有効性は言うまでもない。同時に、強度行動障害と呼ばれる方々への支援に対する支援には医療的なケアを併用することでよりよい結果が得られることも周知となりつつある。これらの課題において、地域や施設で提供される医療的なサービスの拡充は、障害児者施設利用者にとって大きな貢献になると考えられる。その医療的なサービスの最前線にいる存在の専門職のひとつである看護師のアンケート結果から考察をしていきたいと考えた。

### B.研究方法

知的障害者支援サービスに係る看護

師の実態調査を行うために東京都社会福祉協議会知的発達部会(以下知的部会)の会員施設に調査を行った。知的部会の会員施設は、都内にある施設はもとより、東京都の知的障害者施策に則り都外にも複数の施設を有している。このことから今回のアンケート結果は都市部から山間部を含む多様な立地条件にある施設らに行われたものである。

#### (1)基本情報

回答総数(n)199件

施設形態別内訳

成人：入所69件・通所97件・入所/通所(併設)12件

児童：入所5件・通所11件・入所/通所(併設)0件

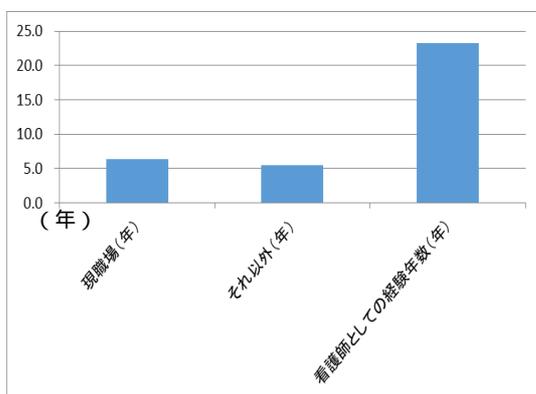
成人/児童(併設)：入所5件・通所0件・入所/通所(併設)0件

### C.研究結果

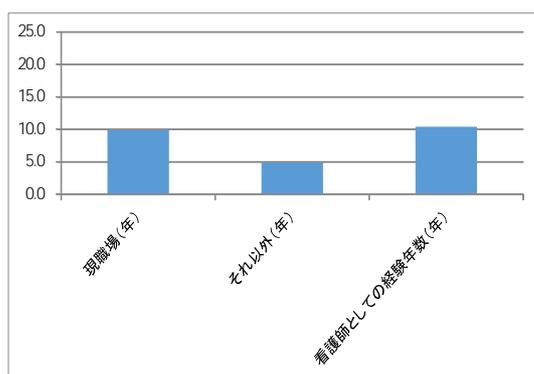
看護職へのアンケートから

Q1 看護師の経験年数における現職場歴に

ついて、入所と通所では雇用形態のうち特に休日取得形体の違いがある。表にあるように入所の現職場金属年数が5年程度に対して通所は10年近い年数である。このことは、入所は通年稼働しており不規則な休日取得になり易いが、通所は土日祝日が休みやすく希望者が集まり易く継続的に働きやすいと言えるのではないかと。

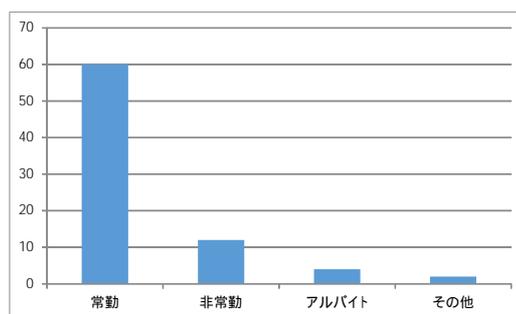


勤続年数平均比較表 (入所)

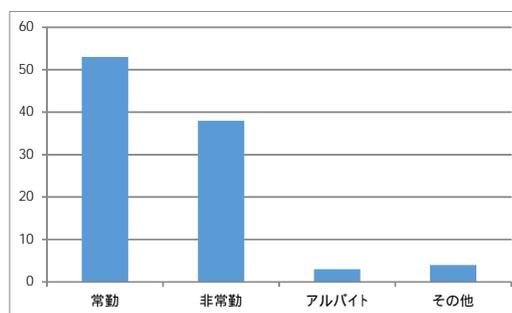


勤続年数平均比較 (通所)

Q2 看護師の雇用形態について、通所の非常勤率が高い。しかし常勤採用も一定数あることから、過去に通所には看護師が居ないケースも少なくない時代からの変化がうかがい知れる。詳細な実態については、実際にどのような業務を行っているかの調査などを行って行くことで明らかにできると考える。



看護師の雇用形態 (入所)



看護師の雇用形態 (通所)

Q5-1 施設看護における困難な点、改善点 (記述式回答) Q5-2 看護師不足解消のための提言 (記述式回答) については、保健医療の最前線にいる看護師の率直な回答が得られる質問のひとつである。今回は、質問形式で記述式回答を選択した。この回答 (文章) のすべての中で、課題提起が多かったものとして、繰り返し使用されたキーワードと同様の表現を含む文や語彙をカウントし、その繰り返し回数が多い順に集計した。同時にそこに解説をつけることで結果報告とした。

給与面での不満：40件

医療機関との比較において「低賃金」又はそれに類似した回答のあったケースである。次いで、「医療的な判断に責任が重い割に給与が見合っていない」と回答が次いで多かった。この回答は以下に

記載した医師の不在による不安にも関連する回答結果である。

常勤医師不在による不安：39件

「常勤医師が不在のため、傷病に関する判断や指示に不安を感じる」又はそれに類似した回答のあったケースである。施設の看護師は、発熱や怪我の状態に応じて判断し通院するのかしないのか、夜勤者からの電話による相談に対する判断、医師不在時の指示があるもののそれを実行するかどうかの判断、施設全体の感染症対策(イスタンダードプリコーションなど)の企画運営、等々は、医療機関の看護師ように常勤医に相談や指示を受けることや、看護師の上司や同僚に相談することが福祉施設では環境的に極めて困難か又は限定的であることが不安要素になっている。

支援員との連携が難しい。支援員の健康管理面での技術不足：30件

「検温や脈拍測定が出来ない(又は不正確)」睡眠や排せつの状態観察において、経時的に一定の尺度を持って、表などを活用しながら報告する行為などが難しい」「看護師がアドバイスをを行うが、支援員によって対応の差が激しい」等の記載があった。

支援員の業務は対人援助サービスである。同時に利用者には知的能力障害以外にも重複した心身の障害が配慮が必要な状態の方が少なくない。それに対し、支援員は、介護福祉士や保母などを取得している者も多いながら、施設の設置基準には支援員の資格条項は設けられていない。そのことから、健康面での観察や対応スキルを持ちえない者も少なく

ない。その結果、健康管理のスキルがある支援員の勤務時間帯とそうでない場合の、健康管理や疾病の対応方法にレベルの高低が生じやすく、看護師も支援員によって専門的関与の度合いを調整する必要がある。特に観察や対応方法を指示する場合に、支援員が、出来る、出来ないに関連したトラブルも発生しやすい。そのようなトラブルにおいて、看護師が少数派のため意見が通らずに辛い思いをしたと、コメントした回答者も複数した。以上に関連し、件数は少なかった(5件)であったものの、看護師は通院や処置が必要ないと判断したものの、支援員又は管理者が反する指示をだされたケースや、感染対応の指示を行ったものの、信用されず実施されなかったケースを訴える回答者がいた。

件数の多いもので、以下には、利用者の状態把握が難しい：27件。施設看護業務の理解を広めるためには看護教育カリキュラムに導入が必要：25件。施設の看護業務マニュアル(標準業務の規定)が無く業務範囲や組織のポジションが不明瞭：25件。利用者に対する医療機関の診療拒否がある：16件。施設で働いているとスキルが低下する：9件。

医師へのアンケートから

看護職に比較して、医師の返答数は少なかった。医師が勤務していない施設も存在するためと思われる。

複数の医師がいる施設もあり、回答をくれた医師は46名で、施設数は41カ所であった。施設種類(重複含む)は成人・入所施設23カ所、成人・通所施設25カ所、児童・入

所施設 2 か所、児童・通所施設 1 か所であり、幾つかの施設を掛けもちしている医師もいた。

平均勤務年数は 14.3 年（最長 53 年、最短 1 年）であり、福祉現場勤続数は 15.7 年であった（回答医師数 31 名）。医師の専門科は、内科 23 名、精神科 13 名、外科 3 名、整形外科 2 名、小児科 1 名（回答医師 28 名、重複あり）であった。診察中心科は内科 29 名、精神科 15 名、外科 4 名、整形外科 5 名、小児科 5 名、（回答医師 44 名、重複あり）であり、実際には専門科以外も診察する必要性が反映されていた。週勤務時間は平均 14.3 時間/週（最長 70 時間、最短 0.5 時間）（回答医師 42 名、勤務時間不定医師 5 名）であり、バラツキが見られた。診察人数は平均 88.5 名/週（最多 440 名、最少 1 名）であり、医師による違いが目立った。

福祉医療養成課程を経験している医師は 3 名であり、そのうち 2 名は経験年数 10 年、20 年と回答している。回答医師 45 名中、42 名は経験年数 0 年と回答している。

回答した 24 名の医師の感じている困難さは、「現場福祉スタッフと医師の乖離（コーディネーターの必要性）」、「利用者の医療無理解（主訴不明、経過不明、情報欠如、治療協力不可）」、「近隣医療機関の受け入れの悪さ（紹介先不足）」、「慢性的人手不足（医師、看護職）」、「医療レベルの低さ（診察技術・機器、専門外医療）」などであった。

回答した 23 名医師の改善提言としては、「医学部での実習・研修の実施」、「福祉医療の啓発・促進」、「近隣医療施設・地域医師会との連携強化」、「経済的配慮と医師の増員」などが挙げられている反面、改善を諦めている医師もいた。

#### D. 考察

看護師の多くは医療機関働いている。また、養成校のカリキュラムも医療機関での即戦力の養成することを第一目的としている。看護師は医療機関で、医師の指示のもと、チームで判断や看護行為を行っている。しかし、福祉施設の看護師は日々医師のいない、看護師の同僚も少ない、他施設の仲間との情報共有の場も少ない環境に従事している。その結果、業務上の方向性を見失いやすく技術的にも精神的にも不安定な状況で働いていることがアンケートの文面から読み取れた。給与についても、医療機関に比較して低いと考える看護師が多いようである。しかし先に述べたように、医療機関との労働条件があまりにも違いがあることから、単純比較で高いか低いは判断できない。施設における看護師の労働の対価を以下に決定すればよいのかについては、施設サービスの中で看護師が行うサービスの寄与度や、専門資格が持つ業務独占を加味した責任の程度など、多角的な検証が必要である。休暇取得については少人数職場で一定のルーティンワーク（特に定時薬 関連の業務）を抱えている関係上、当然休みにくい環境にあると言えよう。施設サービスの多様化、社会福祉施設の専門的サービス提供の更なる向上など、喫緊の課題のなかで医療面でのサービスにはどの程度のマンパワーが必要なのかについても検討も必要かもしれない。

障害者の生活が多様化し、地域生活や高齢化を迎えるにあたっては、元来何らかの医療ケアが必要となる方々が多い、障害者が健康で継続的に地域で暮らす為にも最前線で働く看護師の働き方への詳細な検討と、具体的な対策は喫緊の課題である。今回の報告では、

将来の方策をいきなり提案するところに至っていないが、報告者の経験を踏まえた提案を下記に行なう。

健康医療面でのマネージメント機能の拡充現在の看護師の働き方には定型がなく、且つ看護師でなければならないといった専門性を発揮できる内容になっていない。現状の看護師の業務は、「通院補助」「外用薬処置」「薬管理」「医療証管理」等々の業務が主であり支援員と看護師の業務は縦割りのである。その結果、利用者個々の障害や疾病や環境(希望)に応じたサービスとなっていないのが現状である。

個別性の高い健康医療的なサービスを構築するために、個々のニーズとサービスに対して、チーム支援を行う必要がある。チーム支援をおこなうには支援計画を今以上に、PDCA サイクルに基づいて支援員、看護、栄養等が横串(横断)的に関与できる仕組みづくりが必要である。その為に医療専門職である看護師がサービスをマネージメントする機能を発揮することが最適であると考えられる。これは栄養マネージメントが既に加算対象として稼働していることも類似のものとしてあげられるだろう。また、医療機関での看護診断による、患者個々の状態に応じた看護への変革も良い前例としておきたい。

地域医療との連携強化(中規模、診療所、調剤薬局)看護師が施設で行われるサービスは本来医療サービスの一部である。医療サービスは診療所等から調剤薬局や場合によっては訪問看護との連携もある。同時に利用者の病状によって、地域の大規模から中規模の医療機関との連携も必要である。しかし、現状では一部協力医療機関契約はあるものの、検査、入院、退院、リハビリ、日々の相談に

おける綿密な連携が行われているとは言い難い。地域包括などを活用した福祉・医療連携推進は、現在各地で積極的に進められているものである。障害サービスにおける健康医療サービスもリンクしていく必要性を感じている。

支援員の支援技術の専門性の向上。日常の状態観察や初期対応には支援員の能力向上が欠かせない。しかし、現在の支援員の健康医療面での観察や対応力の技能は個々の職員によって差が大きい。このことは、支援員になるための養成課程や資格規定が存在していないことも一因である。多様化する利用者サービスを安全に提供するには初任者研修レベルの技能を担保する基準が必要である。

医師については、限られた医師が、研修も受けることなく、専門科を越えて治療に従事しているのが現状である。不十分な医療スタッフとともに、経済的裏付けもないままに長期間勤務している医師もいる。また福祉スタッフの理解も得られないままに、看護スタッフらと利用者の医療充実に尽くしている。今後は福祉と医療の理解を促進するコーディネーター的役割を果たすスタッフの存在が必要である。福祉における医療を正面からとらえ、養成課程の確立、治療技術への経済的裏付けの設定などを充実させて行く必要がある。

E. 地域や施設で提供される医療的なサービスの拡充は、障害児者施設利用者にとって大きな貢献となる。本アンケートは、知的障害者の医療に関わる看護師、支援員、医師の基本的部分の調査であった。今後も引き続き調査を行う予定である。

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

平成 28 年 1 月 24 日 本研究班にて実施。

1．論文発表

なし

2．学会発表

なし

H.知的財産権の出願・登録状況

なし

資料：アンケート内容

(資料1)施設アンケート

(資料2)医師へのアンケート

(資料3)看護アンケート

(資料1)

## @施設アンケート

このアンケートは原則的に看護師(代表1名)が回答してください。

看護師のいない施設では代理の職員が、判る範囲でお答えください。

回答欄が不足した場合は欄外及び裏面などにご記入をお願いします。

### 1、所属する施設についてお伺いします。

- Q1、あなたの所属する施設 .....  
に をつけてください。
- 1、通所  
2、入所  
3、その他( )
- Q2、その施設の種別に を .....  
つけてください。
- 1、児童  
2、成人  
3、その他( )
- Q3、施設(入所/通所など)定員をお書きください。  
定員 \_\_\_\_\_ 名 (入所部門 \_\_\_\_\_ 名、通所部門 \_\_\_\_\_ 名、その他 \_\_\_\_\_ 名)
- Q4、利用者の年齢についてお書きください。  
利用者全体の平均年齢 \_\_\_\_\_ 才  
最高年齢 \_\_\_\_\_ 才                      最低年齢 \_\_\_\_\_ 才
- Q5、医療関連職員内訳をお書きください。(常勤、非常勤、嘱託などを問わず)  
看護師 \_\_\_\_\_ 名    支援スタッフ \_\_\_\_\_ 名    医師 \_\_\_\_\_ 名  
心理士 \_\_\_\_\_ 名    作業療法士 \_\_\_\_\_ 名    言語聴覚士 \_\_\_\_\_ 名  
その他 \_\_\_\_\_ 名

Q 6、勤務する看護師、医師はすぐに集まりますか？（一つ選択）

看護師について：

1 探すのに非常に苦労する、 2 探すのに苦労する、 3 どちらでもない、  
4 集められる、 5 簡単に集められる、

医師について：

1 探すのに非常に苦労する、 2 探すのに苦労する、 3 どちらでもない、  
4 集められる、 5 簡単に集められる、

このようにして集めている（特に工夫していることがあれば、教えて下さい）

以上です

ご協力有難うございました

(資料2)

## @医師へのアンケート

このアンケートは原則的に医師にお願いしてください

医師が複数在籍する場合は、コピーして、各医師にお願いしてください。

回答欄が不足した場合は欄外及び裏面などにご記入をお願いします。

該当しない質問などは空欄にして、回答可能な質問へ進んでください。

Q 1、医師の方に伺います。

あなたは現職場に勤務されて何年経過しますか？

現職場は勤続して約 \_\_\_\_\_ 年（福祉現場には合計 \_\_\_\_\_ 年）

他の福祉現場に勤務していた場合は合算してください。

Q 2、医師の方に伺います。

専門科、勤務時間、診察人数を教えてください。

専門科： \_\_\_\_\_ 、週換算の勤務時間 \_\_\_\_\_ 時間/週、 \_\_\_\_\_ 人/週

Q 3、診察は、どんな専門科の内容が中心ですか？（複数選択可）

内科・外科・精神科・婦人科・  
小児科・整形外科・耳鼻科・  
眼科・歯科・他  
( )

Q 4、福祉施設における医療について、医師の養成課程で

専門研修を受けたことがありますか？

なし \_\_\_\_\_ 、 あり（約 \_\_\_\_\_ 回、または約 \_\_\_\_\_ 年）

Q 5、福祉施設において医療を行う場合に感ずる困難な点、および改善方法について提言をお願いします。

Q 6、今後福祉施設における医療を充実させるためには、勤務する医師は不足しています。今後増加するための提言をお願いします。

以上です。

ご協力有難うございました。

(資料3)

## @看護アンケート

このアンケートは原則的に看護師が回答してください。

複数在籍する場合は、コピーして各看護師さんに応じて

もらってください

Q1、あなたの福祉職場の勤続年数は何年目ですか。

勤続約 \_\_\_\_\_ 年目 (現職場約 \_\_\_\_\_ 年、それ以外約 \_\_\_\_\_ 年)

Q2、あなたの看護師としての経験年数は何年ですか。

(准看護師から正看護師になられた方は双方の年数を合計してください)

\_\_\_\_\_ 年

Q4、あなたの雇用形態を教えてください .....

- |         |   |
|---------|---|
| 1、常勤    | 名 |
| 2、非常勤   | 名 |
| 3、アルバイト | 名 |
| 4、その他   | 名 |

Q3、あなたが、知的障害者施設の看護職を選んだ理由をお書きください。

Q 4、あなたが福祉施設の看護について、看護職の養成課程で専門研修を受けたことがありますか？

なし \_\_\_\_\_、 あり（約 \_\_\_\_\_ 回、または約 \_\_\_\_\_ 年）

Q 5、福祉施設において看護を行う場合に感ずる困難な点、および改善方法について提言をお願いします。

Q 5、今後福祉施設における医療を充実させるためには、勤務する看護師は不足しています。今後増加するための提言をお願いします。

以上です。

ご協力有難うございました。

平成 27 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: 社会福祉法人侑愛会の入所施設における医療的ニーズに関する調査(第1報)

研究分担者: 高橋和俊(社会福祉法人侑愛会 おしま地域療育センター 所長)

研究協力者: 祐川暢生(同 侑愛荘 園長)

中野伊知郎(同 星が丘寮 園長)

高橋実花(同 発達障害者支援センターあおいそら 医師)

大場公孝(同 理事長)

研究要旨

社会福祉法人侑愛会の 8 か所の入所施設(障害者支援施設)を対象に、入所者の医療的ニーズに関する調査を行った。平成 27 年 4 月 1 日時点で入所していたのは 444 名(男 292 名、女 152 名)で、18 歳から 93 歳まで幅広く分布し、年齢の中央値は男 45.3 歳、女 50.5 歳だった。知的障害は重度~最重度が 2/3 を占めていた。日常生活動作(ADL)は Barthel Index で 5 点から 100 点とばらつきが大きかったが、年齢が高くなるほど、また知的障害が重くなるほど、ADL は低下していく傾向があった。医療的ケアについては、明確な医行為に限っても 120 件(入所者 3.7 名につき 1 件)が行われており、医療的ケアを受けている人たちは年齢が高く ADL が低い傾向があった。医療機関は過去 1 年間(入院は 3 年間)に 440 名(99.1%)が何らかの形で利用し、医療と全く関わりなく生活していたのは 4 名(0.9%)のみであった。403 名(90.8%)は何らかの薬物療法を受けており、多剤併用が一般的であった。外来受診は一施設当たり一日 5.3 名、入院は入所者一人当たり年間 1.27 日であった。医療的ケア、薬物療法、医療機関の利用など、医療の必要性が施設運営に大きな影響を与えている状況がうかがわれ、今後、これらの状況を踏まえたうえで入所施設の体制整備について再検討する必要があるものと考えられた。

A. 研究目的

近年、医療水準の向上、医療の高度化、専門分化が進んでいる。また、一般人口同様に、知的障害の人たちを対象とした入所施設においても高齢化が著しい<sup>1)</sup>。これらのことから、施設入所している知的障害者の人たちの医療ニーズは質、量ともに高まってきていることが予測され、今後の入所施設の体制整備や人材育成においては、この点を考慮して行うことが求められるものと考えられる。

社会福祉法人侑愛会は、昭和 42 年に知的障害の児童のための入所施設「おしま学園」を開設して以来、すべてのライフステージに対応す

るための施設を開設、運営してきた。このうち、グループホームを除いた成人期の入所施設(障害者支援施設)は 8 か所で、青年期から高齢期まで幅広い年齢の人たちが生活している。これらの施設について、医療的ニーズの現状及びその対応の状況について明らかにすることは、今後の知的障害の人たちのためのあるべき生活環境を考える上で重要な示唆をもたらすものと考えられる。

B. 研究方法

対象は、平成 27 年 4 月 1 日現在で、社会福祉法人侑愛会の運営する 8 か所の障害者支援

施設で生活している 444 名（男 292 名、女 152 名）である。

これらの人たちについて、性別、年齢、Body Mass Index (BMI)、知的障害区分、障害程度区分、主診断名、合併症、日常生活動作 (ADL)、受けている医療的ケアとその種類、薬物療法の有無と使用薬剤数、過去 1 年間の医療機関の外来受診（科名と受診回数）、過去 3 年間の入院（科名と入院日数）等についてデータベースを作成した。

データベースは、セキュリティの確立している商用データベース（サイボウズ kintone）を使用して構築し、データ入力の入所施設ごとに任命された 1～数名の入力担当者が行った。

統計解析はオープンソースの統計解析言語「R」を用いて行った。

#### （倫理面への配慮）

個人情報保護のため、各施設の入力担当者は自施設のデータのみを閲覧できる設定とし、集計を担当する研究分担者及び研究協力者のみ

がすべてのデータを閲覧・編集できる設定とした。入力終了後、研究分担者が氏名を含まないデータをダウンロードし、個人が特定されない状態で解析を行った。

#### C. 研究結果

付表 1 に今回の調査の対象となった社会福祉法人侑愛会の障害者支援施設及び対象の人数と性別、年齢分布を示す。年齢は 18.3 歳から 93.2 歳と幅広く、施設ごとの年齢の中央値を見ても、30.3 歳から 71.1 歳とかなりの幅があり、性別も施設によってかなり異なる。これは各施設が明確に機能分担をしているためである。

図 1 に全施設合計の性別ごとの年齢分布（確率密度）を示す。男女ともピークは 40 歳すぎのところにあるが、男女を比較すると男性は低年齢側に、女性は高年齢側に多く分布しており、中央値は男 45.3 歳、女 50.5 歳と女性の方が中央値は高い。

図 2 に知的障害区分を示す。最重度（IQ 20

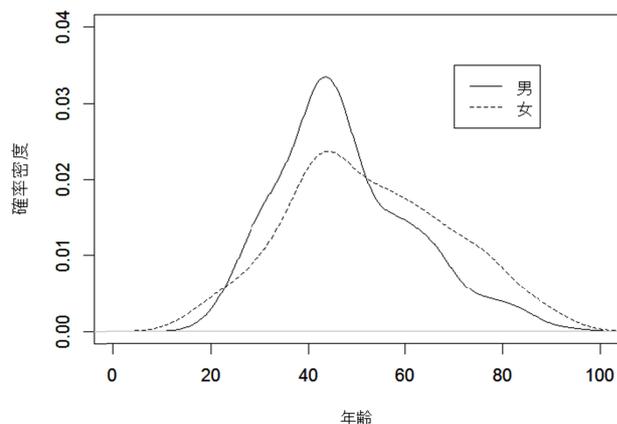


図 1 年齢分布

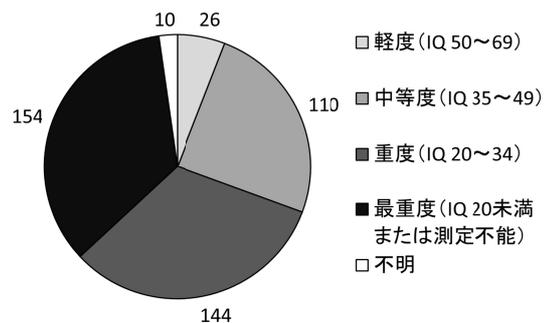


図 2 知的障害区分

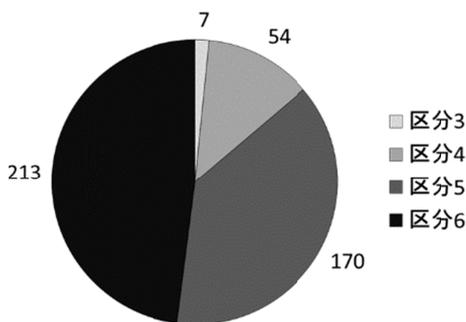


図 3 障害程度区分

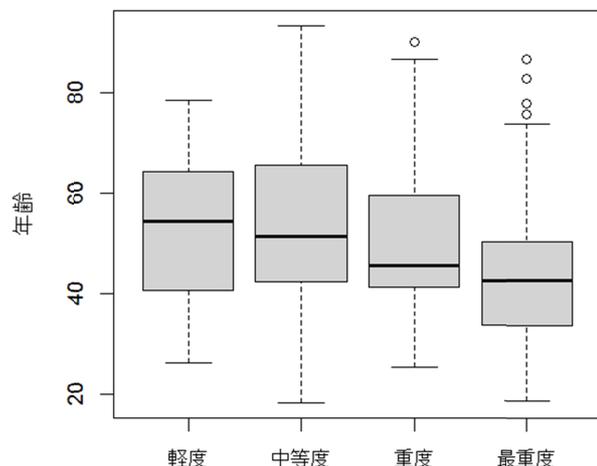


図 4 知的障害区分ごとの年齢分布

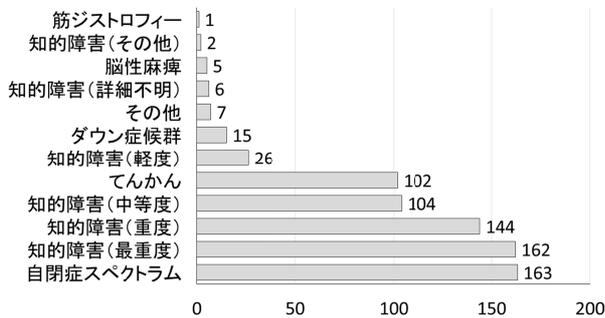


図5 主診断名

未満または測定不能)が最も多く、最重度と重度(IQ 20~34)で2/3以上を占め、軽度(IQ 50~69)は5.9%にすぎない。知的障害を伴わない人はいなかった。

図3には障害程度区分を示す。区分6がほぼ半数で、区分5と6を合わせると86.3%になる。知的障害区分と合わせて考えても、かなり重度の入所者が多いことが分かる。

図4に知的障害区分ごとの年齢分布を示す。中央値で見ると、軽度では54.4歳、中等度で51.4歳、重度で45.6歳、最重度で42.6歳と、知的障害が重くなるほど年齢は下がっており、統計的には軽度と中等度では有意差は見られなかったものの、その他は隣り合った区分の

間で有意差がみられていた( $p < 0.01$ )。このことより、知的障害が重いほど年齢が低くなる傾向があるものと考えられる。

図5に主診断名(複数回答)を示す。全員が知的障害の主診断名を持っていたが、それ以外では自閉症スペクトラム(163名、36.7%)が多く、てんかん(104名、23.0%)がそれに次いでいた。

付表2に合併症を示す。主診断名との区別が困難であるものもあるが、今回は入力されたデータをそのまま集計して示した。頻度順に上位5位までを見ると、高血圧55名(12.4%)、便秘50名(11.3%)、高脂血症・高コレステロール血症48名(10.8%)、水虫(白癬)31名(7.0%)、白内障30名(6.8%)であった。合併症の記載がなかったのは169名(38.1%)であった。

図6にBMIを示す。BMIは体重(kg)を身長(m)の自乗で割ったもので、やせや肥満の簡便な指標として使われている。男女ともほぼ20~22.5近辺にピークがみられていた。また、付表3に男女別、年代別のやせと肥満の割合を示した。すべての年代を合計すると、18.5未満のやせは男24名(8.2%)、女12名(7.8%)、25.0以上の肥満は男69名(23.6%)、女41名

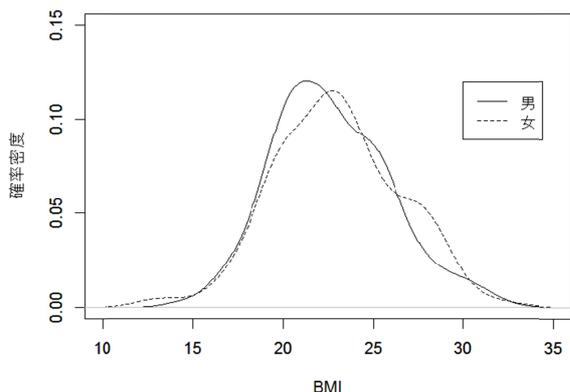


図6 BMI

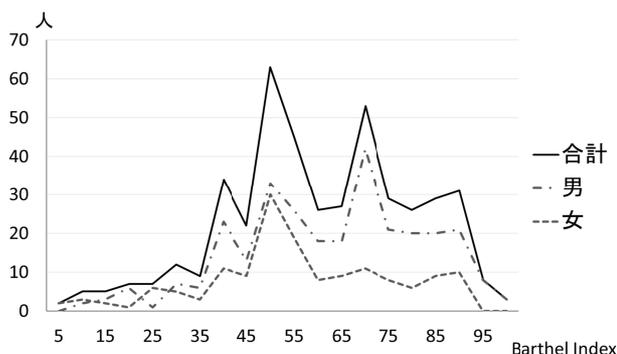


図7 Barthel Index (合計)

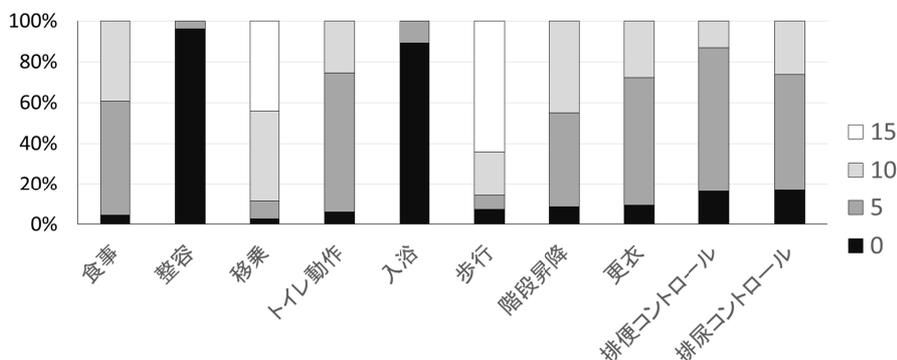


図8 Barthel Index (項目ごと)

(27.0%)であった。一般人口と比較すると、年代ごとのばらつきはあるが、全体的には男性はやせがやや多く、女性は肥満が多い傾向があった。

図7にBarthel Indexで見たADLの分布を示す。Barthel Indexは、食事、整容、移乗、トイレ動作、入浴、歩行、階段昇降、更衣、排便コントロール、排尿コントロールの10項目について、0点、5点、10点の3段階(整容と入浴は0点、5点の2段階、移乗と歩行は0点から15点の4段階)にスコア化し、合計点を0点から100点までの21段階の指数として評価する方法である。5点から100点とかなりばらつきのある分布となっており、男女で共通する複数のピークを持つ分布となっているように見える。ピークがありそうに見えるのは、40点、50点、70点、90点の4か所である。

図8に、Barthel Indexの各項目の分布を示す。自立している人が40%を超えている項目は移乗、歩行、階段昇降で、整容、入浴は自立している人がきわめて少なかった。

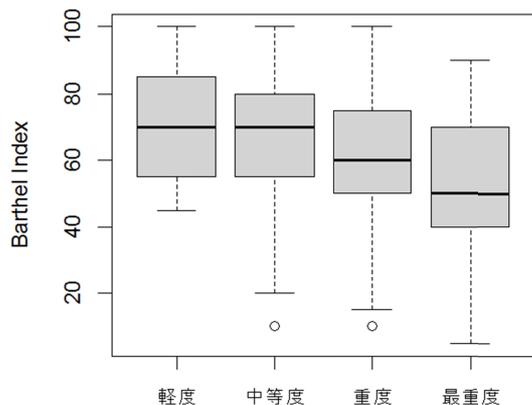


図9 知的障害区分ごとの Barthel Index

図9は、知的障害区分ごとのBarthel Indexを示す。知的障害が軽度の場合、Barthel Indexの中央値は70、中等度で70、重度で60、最重度で50と、知的障害が重くなるにつれてBarthel Indexも下がる傾向があった。ただし、軽度と中等度ではBarthel Indexの差は見られず、中等度以下の場合には隣り合った区分との間に有意差が見られた( $p < 0.01$ )。

図10は、年齢とBarthel Indexとの相関を見たものである。Barthel Index自体のばらつきが大きい相関としては強くないが、 $r = -0.324$ の弱い負の相関が見られ、この相関は有意である可能性が高い( $p < 0.01$ )。図4で見たように、今回の調査では年齢が高いほど知的障害は軽くなる傾向がある一方、図9に示されるように、知的障害が重いほどADLは下がっていた。これらのことを考え合わせると、知的障害の程度で補正すれば年齢とADLの相関は図10に示されるよりも高くなる可能性が高いと考えられる。

図11は、医療的ケアの内訳(複数選択)を見たものである。厚生労働省は、平成24年4

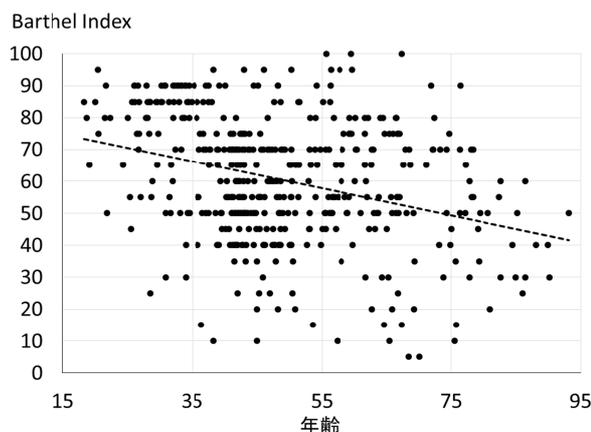


図10 Barthel Index と年齢の相関

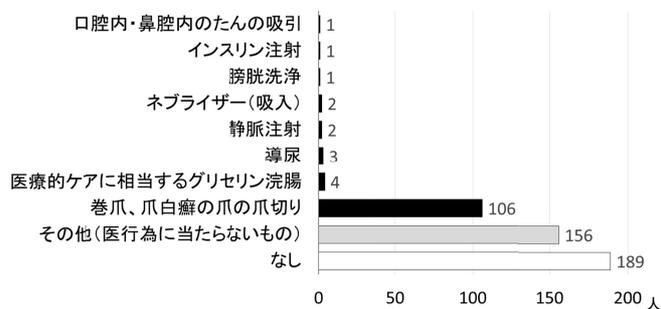


図11 医療的ケア

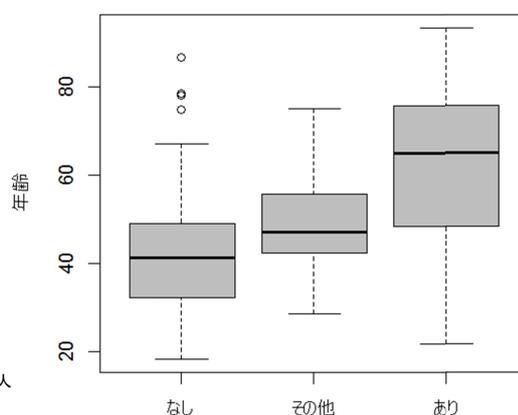


図12 医療的ケアの有無と年齢分布

月から、「社会福祉士及び介護福祉士法」(昭和 62 年法律第 30 号)の一部改正により、介護福祉士及び一定の研修を受けた介護職員等においては、たんの吸引(口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部)及び経管栄養(胃ろう又は腸ろう、経鼻経管栄養)を「『たんの吸引等』の行為」として認めている。また、介護保険制度が始まって以来、介護現場での医療行為(医行為)の判断に混乱がみられたことから、原則医行為ではないと考えられる 16 項目(爪切り、検温、血圧測定、内服薬の介助、湿布の貼り付け、軟膏塗布、点眼、坐薬挿入、浣腸、パルスオキシメーターの装着、耳垢の除去、口腔内の清潔、ネプライザーの介助、軽い傷などの処置、自己導尿のカテーテルの準備や体位保持、ストーマ装具のパウチに溜まった排泄物を捨てる等)を平成 17 年 7 月の厚生労働省通知で示した。今回の調査では、

医療的ケアを受けていない場合(「なし」)、  
 医行為には当たらないがそれに準じるケアを受けている場合(「その他」)、  
 明らかな医療的ケアを受けている場合(「あり」)の 3 つに分けて検討した(複数回答)。その結果、「なし」が最も多く 189 名、「その他」が 156 件、「あり」が 120 件あった(「その他」と「あり」

には重複あり)。

医療的ケアの有無と年齢分布を見たものが図 12 である。「なし」の年齢中央値は 41.4 歳、「その他」は 47.2 歳、「あり」は 65.0 歳で、それぞれの群の間には有意差がみられ、医療的ケアの必要性が高いほど年齢が高い傾向がみられた。

また、医療的ケアの有無と ADL との関係を見てみると(図 13)「なし」と「その他」、「なし」と「あり」の間には有意差が見られたが、「その他」と「あり」の間には有意差はなかった。知的障害区分ごとの医療的ケアの有無について見てみると(図 14)知的障害の軽重と医療的ケアの有無の間には特に相関は見られなかった。

外部医療機関については、444 名中 440 名(99.1%)が過去 1 年間(入院については過去 3 年間)に何らかの形で利用し、医療機関と全く関わりがなかったのは 4 名(0.9%)のみであった。平成 27 年 4 月 1 日から 9 月 30 日までの半年間の死亡は 2 名であった。

図 15 は、平成 27 年 4 月 1 日時点での薬物療法の有無と使用薬剤数の合計を見たものである。薬物療法を受けていなかったのは医療機関の利用が全くなかった 4 名を含め 41 名

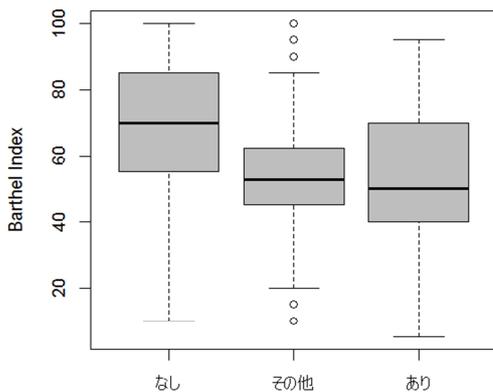


図 13 医療的ケアの有無と Barthel Index

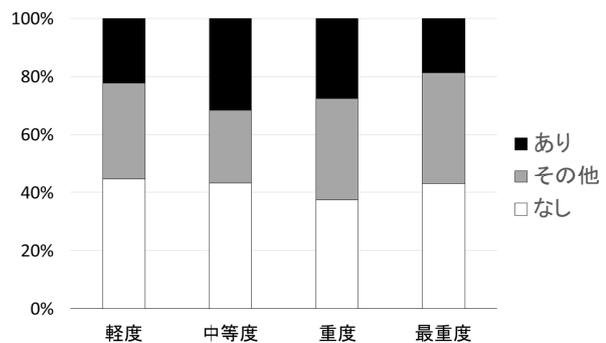


図 14 知的障害区分ごとの医療的ケア

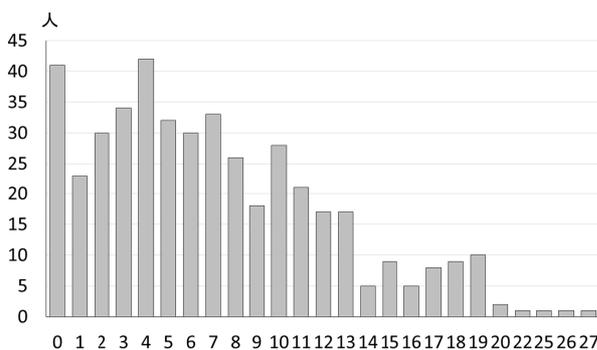


図 15 使用薬剤数

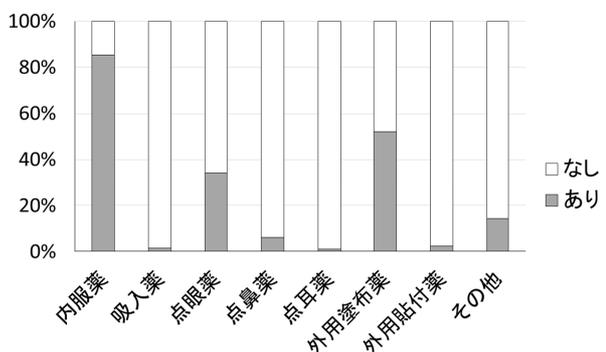


図 16 薬剤の種別ごとの使用の有無

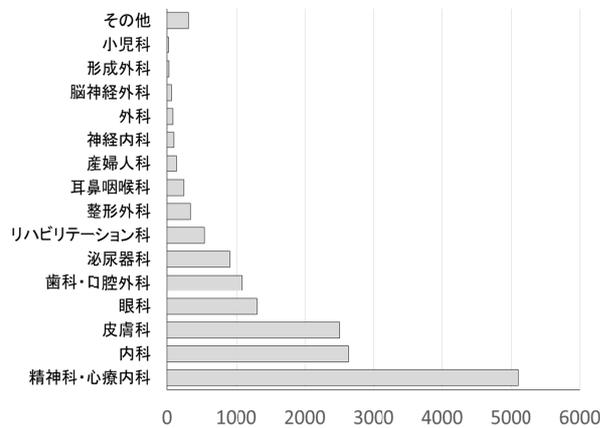


図 17 延べ外来受診回数

(9.2%)で、残りの403名(90.8%)は何らかの薬物療法を受けていた。最頻値は4種類(42名)、中央値は6種類で、最も多い人では27種類の薬剤を使用していた。使用薬剤の延べ数は3143種類で、入所者一人当たり7.1種類の薬剤を使用している計算であった。

図16は、使用薬剤の種別ごとに使用の有無を示したものである。使用ありが最も多かったのは内服薬の379名(85.4%)で、吸入薬は6名(1.4%)、点眼薬は152名(34.2%)、点鼻薬は27名(6.1%)、点耳薬は4名(0.9%)、外用塗布薬は232名(52.3%)、外用貼付薬は10名(2.3%)、その他は63名(14.2%)であった。

図17は、過去1年間の外来受診数を見たものである。延べ数にして15,589名、単純計算で一日当たり42.7名、一施設につき一日5.3名の受診があることになる。受診数が最も多いのは精神科・心療内科で5,000名以上、次いで内科(循環器科、呼吸器科、消化器科などの専門科を含む)、皮膚科が約2,500名と目立っていた。

過去3年間の延べ入院日数を図18に示す。合計は1,691日、年間一施設当たり約211日、入所者一人当たり年間1.27日の入院がある計算となっていた。科別には内科への入院が最も多く3年間で550日以上、次いで精神科・心療内科が300日以上であった。外来受診数の比較的多かった皮膚科は、入院はごくまれで、整形外科、産婦人科、脳神経外科は外来受診が少ない割には入院日数が比較的多かった。

#### D. 考察

今回の検討は、今後の研究の基礎資料として、

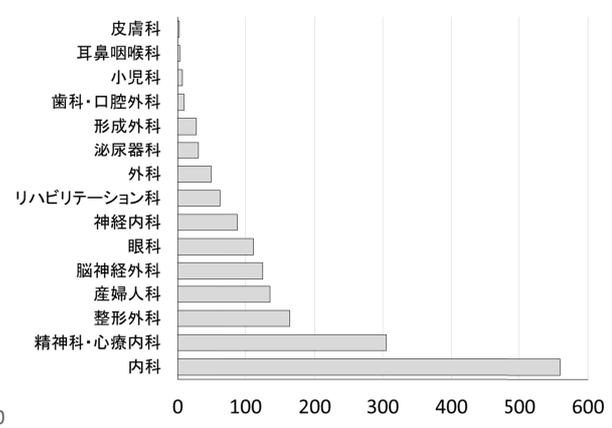


図 18 延べ入院日数

施設入所している知的障害の人たちの特徴を概観することを目的として行った。

年齢分布は18歳から93歳とかなり幅が広く、40歳ごろをピークにした緩やかなカーブを描いていた。65歳以上のいわゆる「高齢化率」は17.3%、75歳以上の後期高齢者は7.2%で、いずれも一般人口(平成24年の総務省の人口推計でそれぞれ24.1%、11.9%)よりも低かった。女性を100とした男性の人数(性比)は、65歳以上では102.6とわずかに男性の方が多かったが、75歳以上では77.8と逆転していた。しかし、一般人口(同資料で65歳以上89.7、75歳以上61.8)に比べると、高齢になっても男性が多い傾向は変わらなかった。今後、これらの指標が全国の入所施設においてどのような傾向を示しているのか、経時的にどう変化していくのかなどを明らかにしていく必要があるものと考えられる。

知的障害がある場合、身体合併症の頻度が高く、生命予後にも影響があることは以前から知られている<sup>2)</sup>。たとえば、平均余命は知的障害の程度と相関して短くなる傾向があり、わが国における人口1000人あたりの年間死亡数は比較可能なすべての年代で知的障害がある場合に有意に高くなっていることが報告されている。今回の調査では知的障害が重いほど年齢分布は低くなる傾向がみられたが、少なくとも部分的には平均余命の短さや死亡率の高さが関与している可能性があるものと考えられる。

医療的ケアについては、医行為に相当するものだけを見ても120例と単純計算で3.7名に1人が医療的ケアを必要とし、年齢との相関も見られていることから、一般人口同様、年齢の上昇とともに医療的ケアの必要性が増している

状況がうかがわれた。加齢とともにADLの機能低下が見られていることや、一般人口においても在宅医療が推進されていることを考えると、今後、入所施設における医療的ケアの必要性はさらに増していくことが推察され、そのような状況を見据えた体制整備が急務であると考えられる。

医療の利用について見ると、1年間(入院については3年間)に医療機関を全く利用しなかったのは4名(0.9%)と極めて少なく、施設入所している人は医療との結びつきが密接であることがうかがわれた。薬物療法だけを見ても、全く受けていない人は9.2%にすぎず、90%以上は何らかの薬物療法を受けており、しかも一人当たりの平均薬剤数は7.1(最頻値4、中央値6)、最も多い人では27種類と多剤併用が一般的であった。薬物の内訳では内服薬が最も多かったが、外用薬や点眼薬も少なくなかった。

外来受診や入院から見ても、一施設一日当たり5.3名の医療機関受診があり、入所者一人当たりでも年間1.27日の入院がある状況は、やはり施設入所している人たちへの医療の必要性の高さを示しているものと考えられた。

これらの結果からは、入所施設における健康問題の頻度の高さに加え、医療的ケア、薬物療法、医療機関受診など医療的な問題に関わる職員の負担が施設運営に大きな影響を与えていることが推察され、この点からも医療の必要性を考慮に入れた体制整備について改めて検討が必要であるものと思われた。

今回の検討は、主データを直接分析する一次解析として行った。今後、薬物療法の内容や入院時の付き添いの有無といったデータの下位項目に関する分析や、どのような因子が医療的ニーズに関連しているのかなどといった因子間の相関を検討し、医療的ニーズに関するさらに詳細な検討を行う予定である。また、今回は一法人の入所施設に限定して検討を行ったが、今後、全国の入所施設において同様の検討を行うことで、知的障害の人たちの医療的ニーズに関するさらに正確な知見が得られるものと考えられる。

また、今回は施設入所している人たちを対象として検討を行ったが、実際にケアを担当している職員の意識や視点について知ることも、今後の体制整備や人材育成を考えるうえで重要

な示唆をもたらすものと考えられる。今回の調査対象となった施設の職員に関しては全員を対象に別途アンケート調査を行っており、今後報告する予定である。

#### E. 結論

知的障害の人たちの入所施設では、医療的ケア、薬物療法、医療機関受診等の医療的ニーズが極めて高く、そのような状況を見据えた体制整備と人材育成が急務である。

#### F. 健康危険情報

本研究に関係する健康危険情報はない。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### <参考文献>

- 1) 独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園認知症ケアプロジェクトチーム(編)「50歳からの支援 認知症になった知的障害者」(2012)
- 2) 有馬正高(編)「不平等な命 知的障害の人達の健康調査から」日本知的障害者福祉連盟(1998)

#### <謝辞>

今回の調査に当たり、データベースへの入力を担当していただいた以下の皆様に感謝申し上げます。

夏目智志(ねお・はろう)

佐直栄一、紀谷智彦(まるやま荘)

兒玉智樹(星が丘寮)

高田久嗣、鎌田俊介(侑ハウス)

佐直栄一、加藤正明、中尾雅子(明生園)

和島武宏、岩田一実、折目泰則、阿部由美子(新生園)

前田典之、山本隆司、吉野真智子(函館青年寮)

諏訪美樹、石村正徳(侑愛荘)

(敬称略、順不同)

施設名	定員 (人)	調査対象人数		最少年齢 (歳)	年齢中央値 (歳)	最高年齢 (歳)
		男(人)	女(人)			
ねお・はろう	60	48	7	18.7	30.3	42.8
まるやま荘	40	19	23	18.3	36.5	61.7
星が丘寮	60	48	12	35.9	44.0	57.4
侑八ウス	40	40	0	34.6	44.3	66.9
明生園	50	0	50	21.9	45.4	75.0
新生園	90	75	8	28.9	47.7	72.1
函館青年寮	40	21	17	34.2	55.9	74.7
侑愛荘	80	41	35	45.0	71.1	93.2

付表1 調査対象施設及び人数、年齢

高血圧	55	痔	10	耳鼻科的疾患	6	B型肝炎(キャリア含む)	3	胆のう炎、胆石	3	下肢浮腫	2
便秘	50	アトピー性皮膚炎	9	眼科的疾患	6	内分泌疾患	3	腸閉塞	3	脱肛	2
高脂血症・高コレステロール血症	48	行動異常	9	良性腫瘍	6	精神疾患	3	C型肝炎(キャリア含む)	2	夜尿症	2
水虫(白癬)	31	整形外科的疾患	8	睡眠障害	6	骨粗鬆症	3	脳性麻痺	2	緑内障	2
白内障	30	不整脈(頻脈、徐脈含む)	8	認知症(アルツハイマー型含む)	5	滲出性中耳炎	3	神経学的異常・神経変性疾患	2	寄生虫	1
糖尿病	16	泌尿器科疾患	7	心因反応	5	先天性心奇形	3	レックリングハウゼン病	2	自己免疫疾患	1
アレルギー性鼻炎	15	消化器疾患	7	気管支喘息	5	月経不順	3	慢性甲状腺炎(橋本病)	2	婦人科疾患	1
貧血	14	パーキンソン病・パーキンソン症候群	7	アレルギー性疾患	4	循環器疾患	3	甲状腺機能低下症	2	電解質異常	1
前立腺肥大症	13	胃炎・胃潰瘍	7	先天異常	4	脳梗塞	3	腫瘍(良性・悪性不明)	2	脳外科疾患	1
皮膚疾患	12	高尿酸血症	7	逆流性食道炎	4	低血圧	3	蓄膿症	2		
てんかん	12	脂肪肝	7	網膜剥離	4	悪性腫瘍	3	乳腺疾患	2		
統合失調症	12	湿疹	7	痛風	4	双極性障害	3	血管外科的疾患	2		
アレルギー性結膜炎	11	神経因性膀胱	7	間接リウマチ	4	乾燥性眼障害	3	代謝性疾患	2		

付表2 合併症

		全体	20歳未満	20～30歳	30～40歳	40～50歳	50～60歳	60歳～70歳	70歳以上
全数		292	0	26	57	106	48	35	20
男	やせ (BMI<18.5)	24 (8.2%)	0 (NA)	4 (15.4%)	6 (10.5%)	4 (3.8%)	2 (4.2%)	4 (11.4%)	4 (20.0%)
	肥満 (BMI≥25.0)	69 (23.6%)	0 (NA)	9 (34.6%)	9 (15.8%)	33 (31.1%)	12 (25.0%)	10 (28.6%)	1 (5.0%)
全数		152	3	10	20	39	31	23	29
女	やせ (BMI<18.5)	12 (7.8%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (10.0%)	2 (5.1%)	0 (0%)	4 (17.4%)	4 (15.4%)
	肥満 (BMI≥25.0)	41 (27.0%)	1 (33.3%)	6 (60.0%)	6 (30.0%)	10 (25.6%)	9 (29.1%)	8 (34.8%)	6 (23.1%)

付表3 年代ごとのやせと肥満の割合

		全体	20歳未満	20～30歳	30～40歳	40～50歳	50～60歳	60歳～70歳	70歳以上
男	やせ (BMI<18.5)	5.0%	-	13.0%	5.0%	2.8%	3.1%	3.9%	6.4%
	肥満 (BMI≥25.0)	28.7%	-	20.9%	27.2%	30.9%	34.4%	31.2%	24.7%
女	やせ (BMI<18.5)	10.4%	-	17.4%	15.6%	10.9%	7.6%	9.1%	8.9%
	肥満 (BMI≥25.0)	21.3%	-	10.4%	15.9%	17.0%	23.7%	24.0%	24.7%

参考 日本人の年代ごとのやせと肥満の割合 (平成26年度国民健康・栄養調査)

平成 27 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: 発達障害入院患者についてのアンケート調査(全国児童精神科医療施設協議会)

分担研究者: 市川 宏伸(東京都立小児総合医療センター)

研究協力者: 田淵 賀裕(関東医療少年院)

研究要旨

平成17年に発達障害者(児)支援法が施行され10年が経過し、医療現場では、発達障害者(児)に対する試行錯誤的対応が行われている。本研究では、発達障害者(児)の医療について、治療方法や医療連携、長期在院となっている患者の把握と問題点などの実態を把握する目的に、アンケート調査を実施した。全国児童精神科医療施設協議会に加盟している26施設へ郵送にてアンケートを送付し、有効回答23件について集計・解析を行った。結果では、全国児童精神科医療施設協議会に加盟している施設では、ほとんどの施設が発達障害患者を受け入れていた。その中で療育などを含めても、専門的治療を行っている施設は、23施設中9施設にとどまっていた。入院が必要となった時の医療連携では、18歳未満、以上、精神科、身体科に関わらず、過半数が受け入れ体制は不十分であると解答している。全精神科入院患者2,828人中、長期在院(2年以上)発達障害患者が91人と3.2%にのぼっている。このうち医療上の入院の必要がない群では、家人の受け入れ困難と受け入れ施設が見つからないという理由が多かった。約10年の変化については、知的・発達障害患者の数は、増加7、ほとんど同じ8、減少5という回答であったが、その理由を具体的にみると、依頼(ニーズ)は増えているが、受け皿が増えていない現状がうかがわれる。

A. 研究目的

平成17年に発達障害者(児)支援法が施行され10年が経過し、医療現場では、発達障害者(児)に対する試行錯誤的対応が行われている。本研究では、発達障害者(児)の医療について、治療方法や医療連携、長期在院となっている患者の把握と問題点などの実態を把握する目的に、アンケート調査を実施した。

B. 研究方法

全国児童精神科医療施設協議会加盟している、26施設を対象に、郵送にてアンケート調査を実施した。アンケートは郵送にて回収し、各項

目についての集計・解析を行った。今回は有効回答23件についての集計を行った。

C. 研究結果

1. 病院の属性

(1). 病院の経営形態は、国公立10、独立行政法人6、民間5、大学付属1、その他1であった。

(2). 診療形態は、総合病院10、精神科単科病院9、福祉施設内の病院・医務課1であった。

(3). 全病床数は、200床以上5、100~199床7、50~99床4、49床以下6

であった。

(4).発達障害の診療の有無は、診療している21、していない2であった。

## 2.発達障害の診断と治療

(1).診断ツールは、心理検査21、脳波検査20、頭部画像検査(MRIまたはCTなど)17であった。

(2).診療プログラムは、TEACHまたはABA4、カウンセリング17、薬物療法21、認知行動療法6、集団精神療法2であった。

## 3.他施設との連携

連携先は、学校21、児童相談所または子ども家庭支援センターなど20、訪問看護または往診12、その他(療育センター、発達障害支援センター、児童養護施設、児童自立支援施設)であった。

## 4.精神科への入院治療

(1)18歳未満では、入院治療が必要な時に、自施設も含めて紹介先入院機関が決まっている12、現状の受け入れ態勢で十分であるが6であった。

(2)18歳以上では、入院治療が必要な時に、自施設も含めて紹介先入院機関が決まっている7、現状の受け入れ態勢で十分であるが6であった。

## 5.身体科への入院治療

(1)18歳未満では、入院治療が必要な時に、自施設も含めて紹介先入院機関が決まっている11、現状の受け入れ態勢で十分であるが7であった。

(2)18歳以上では、入院治療が必要な時に、自施設も含めて紹介先入院機関が決まっている5、現状の受け入れ態勢で十分であるが5であった。

## 6.ワンデイ調査(平成27年度の調査しやすい1日の集計)

(1).精神科入院患者数と長期在院入院患者数

### a.入院患者数

全精神科患者数:2,828人

長期在院(2年以上)発達障害患者:91人

b.長期在院患者の併存疾患は、発達障害のみ12、併存精神疾患あり62、併存身体疾患あり7、併存精神疾患および身体疾患あり10であった。

c.長期在院在院期間は、2年以上27人、3

年以上15人、5年以上10人、10年以上14人、20年以上11人、30年以上4人、40年以上10人であった。

(2).行動制限の必要性は、隔離拘束はほとんど必要なし57人、時々(月1回以上)隔離または拘束を必要9人、頻回(月に10回以上)隔離または拘束を必要2人、ほとんどまたは毎日隔離または拘束を必要23人であった。

(3).長期在院入院患者の医療の必要性は、精神症状(行動障害を含む)により必要56人、身体症状により必要3人、精神症状(行動障害含む)および身体症状により必要14人であった。

(4).必ずしも医療が必要でない患者の入院継続理由は、自宅での受け入れが困難48人、受け入れ施設が見つからない46人、家族や施設が自宅ではなく入院継続を希望10人であった。

7.長期在院とならないために必要と思われる支援は、発達障害患者専門病院・病棟の設置7、受け入れ施設の増設10、施設での医療的支援の充実(医師や看護師の常駐など)9、現状のまま(長期入院)でよい1、その他(在宅医療の充実、ソーシャルワークの充実)であった。

8.発達障害患者の医療支援のあり方の一般論について、今後あるべき方向は、自宅または施設で生活し、必要に応じて医療施設への入院治療を行う18、受け入れ施設で生活し、施設内の医療支援を充実させる(医師や看護師の常駐など)10、自宅で生活し、訪問看護やショートステイなどの医療支援を充実させる14、精神病院などを中心に、発達障害患者にたいする専門的支援(専門医の配置など)を充実させる6、発達障害患者にたいする専門的役割をもつ病院を各地域の拠点に設置する6であった。

9.約10年間の知的・発達障害患者の変化は、増加5、変化なし7、減少4であった。またその理由は、増加の理由として、行動上の問題のケースが増えている、発達障害患者(診断)の増加という意見があった。変化なしの理由として、病床が限られておりこれ以上の対応が出来ない、長期入院を要する人も社会の受け皿も大きな変化はないなどがあった。

減少の理由として、長期入院の減少は病院全体に言える事、病院の機能分化で新しく受け入れる人数は増えているが、長期化はしないという意見があった。

#### D. 考察

全国児童精神科医療施設協議会に加盟している施設では、ほとんどの施設が発達障害患者を受け入れている。その中で療育などを含めても、専門的治療を行っている施設は、23施設中9施設にとどまっている。

入院が必要となった時の医療連携では、18歳未満、以上、精神科、身体科に関わらず、過半数が受け入れ体制は不十分であると解答している。

全精神科入院患者2,828人中、長期在院(2年以上)発達障害患者が91人と3.2%にのぼっている。このうち医療上の入院の必要がない群では、家人の受け入れ困難と受け入れ施設が見つらないという理由が多かった。

約10年の変化については、知的・発達障害患者の数は、増加7、ほとんど同じ8、減少5という回答であったが、その理由を具体的にみると、依頼(ニーズ)は増えているが、受け皿が増えていない現状がうかがわれる。

#### E. 結論

全国児童精神科医療施設協議会加盟している、施設を対象に、アンケート調査を実施した。

ほとんどの施設で発達障害患者の診療をしているが、必ずしも専門的な治療プログラムを実施しているということではなく、さらなる専門性の向上が課題となっていると考えられた。

入院のための医療連携は不十分であり喫緊の課題と考えられる。また長期在院(2年以上)発達障害患者が精神科病床の一部を占領している実態が明らかとなった。このうち必ずしも医療を必要としていない群も含まれており、受け入れ先を充実させることや、ケースワークを充実させることで、長期在院発達障害患者を減らせるのではないかという示唆があった。

この10年間の変化として、長期在院にならないための取り組みは、精神科全体で進んでおり、発達障害患者もその恩恵を受けているが、それでもなお、長期在院の患者が少なからず存在しており、より全国的な集計を含めて分析し、

改善策を検討する必要があると考えられる。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

1) なし

##### 2. 学会発表

1) なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(資料)

長期在院発達障害患者についてのアンケート調査

(資料)

## 長期在院発達障害者についてのアンケート調査

このアンケートは長期在院発達障害者の現状を把握するためのものです。またこのアンケートは厚生労働省の「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」の一環として行っており、結果をまとめて厚生労働省に報告し、行政施策に反映してもらう予定です。

病院名 \_\_\_\_\_  
科名 \_\_\_\_\_  
記入者職 \_\_\_\_\_、氏名 \_\_\_\_\_

問1 病院の規模・都道府県・立地都市の規模についてお答え下さい。

病床数 \_\_\_\_\_床 常勤医師数 \_\_\_\_\_名

都道府県 \_\_\_\_\_

立地都市の規模をお選び下さい。

1. 大都市（東京都区部と指定都市）
2. 中都市（人口10万人以上の市（大都市を除く））
3. それ以外（人口10万人未満の市および町村）

問2 ワンデイ調査 平成27年度中の調査しやすい1日をお選びください。

本アンケート記入対象年月日 平成27年 \_\_\_\_月 \_\_\_\_日

貴院の全（精神科）入院患者数 \_\_\_\_\_名

長期在院発達障害患者数 \_\_\_\_\_名

長期在院発達障害者の診断名と人数（合計人数は となるようにお願いします）

(1) 発達障害のみの診断

1. 精神遅滞のみ \_\_\_\_\_名

2. 自閉症（自閉症スペクトラム障害、アスペルガー症候群なども含む）のみ \_\_\_\_\_名

3. 1. 2. 以外の発達障害のみ（具体的な発達障害名を教えてください）

\_\_\_\_\_名

(2) 発達障害および併存精神疾患

1. なんらかの発達障害および統合失調症

\_\_\_名

4. なんらかの発達障害および感情障害(双極性障害、うつ病など)

\_\_\_名

5. なんらかの発達障害および1.2.以外の精神疾患(具体的な疾患名を教えてください)

\_\_\_名

(3) 発達障害および併存身体疾患

1. なんらかの発達障害および身体疾患(具体的な疾患名を教えてください)

\_\_\_名

長期在院発達障害患者の在院期間毎患者数(合計人数は となるようにお願いします)

a. 2年~ \_\_\_名、 b. 3年~ \_\_\_名、 c. 5年~ \_\_\_名、 d. 10年~ \_\_\_名、

e. 20年~ \_\_\_名、 f. 30年~ \_\_\_名、 g. 40年以上~ \_\_\_名

長期在院発達障害患者の隔離・拘束人数(合計人数は となるようにお願いします)

ア. 隔離・拘束はほとんどあるいは全く必要としない \_\_\_名

イ. 時々(月に1回以上)隔離または拘束を必要とする \_\_\_名

ウ. 頻回に(月に10回以上)隔離または拘束を必要とする \_\_\_名

エ. ほとんどあるいは毎日隔離または拘束を必要とする \_\_\_名

問3 長期在院発達障害患者の医療の必要性についてお選び下さい。

(個々の長期在院発達障害患者について当てはまるものをお選びください。A,Bの合計人数は となるようにお願いします。)

A. 医療上入院管理が必要 計 \_\_\_名

医療管理の内容をお答え下さい(重複回答可)

1. 行動障害;ひどい自傷 \_\_\_名

2. 行動障害;強い他害 \_\_\_名

3. 行動障害;激しいこだわり \_\_\_名

4. 行動障害;激しい物壊し \_\_\_名

5. 行動障害;睡眠の大きな乱れ \_\_\_名

6. 行動障害;食事関係の強い障害(異食・多飲水など) \_\_\_名

7. 行動障害;排泄関係の強い障害 \_\_\_名

8. 行動障害;著しい多動・飛び出し \_\_\_名

9. 行動障害;著しい騒がしさ \_\_\_名

10. 行動障害;その他 \_\_\_\_\_ \_\_\_名

その他 \_\_\_\_\_ \_\_\_名

その他 \_\_\_\_\_ \_\_\_名

11. 精神障害;てんかん \_\_\_\_\_ \_\_\_名

- 1 2 . 精神障害 ; 幻覚・妄想など \_\_\_\_\_ 名
- 1 3 . 精神障害 ; その他 \_\_\_\_\_ 名
- 1 4 . 身体管理 ; 吸引・酸素吸入・尿カテーテル等 \_\_\_\_\_ 名
- 1 5 . その他の医療上の管理 \_\_\_\_\_ 名

B、必ずしも医療上の入院は必要ではない（自宅または施設からの通院または往診で可能な状態）計 \_\_\_\_\_ 名

現状として入院を継続している理由をお答え下さい（重複回答可）

- 1 6 . 自宅での受け入れ困難 \_\_\_\_\_ 名
- 1 7 . 施設が見つからない \_\_\_\_\_ 名
- 1 8 . 家族が施設や自宅ではなく入院継続を希望 \_\_\_\_\_ 名
- 1 9 . その他 \_\_\_\_\_ 名

問 4 問 3 の B（必ずしも医療上の入院は必要ではない長期在院発達障害患者）が長期入院とならないために必要と思われる支援についてお選び下さい（複数回答可）。

- 1 . 発達障害患者専門病院・病棟の設置
- 2 . 施設の増設
- 3 . 施設での医療的支援の充実（医師、看護師の常駐など）
- 4 . 現状のまま（長期入院状態）でよい
- 5 . その他（ \_\_\_\_\_ ）

問 5 発達障害患者の医療支援のあり方の一般論について、今後あるべき方向性についてのお考えをお答え下さい（複数回答可）。

- 1 . 自宅または施設で生活し、必要に応じて医療施設への入院治療をおこなう。
- 2 . 施設で生活し、施設内の医療支援を充実させる（医師、看護師の常駐など）。
- 3 . 自宅で生活し、訪問看護やショートステイなどの支援を充実させる。
- 4 . 精神病院などを中心に、発達障害患者にたいする専門的支援（専門医の配置など）を充実させる。
- 5 . 発達障害患者にたいする専門的役割をもつ病院を各地域の拠点に設置する。
- 6 . その他（ \_\_\_\_\_ ）

アンケート調査にご協力ありがとうございました。

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 )

## 研究報告書

課題名: 知的・発達障害入院患者の医療についての調査

分担研究者: 市川 宏伸(東京都立小児総合医療センター)

研究協力者: 曾田 千重(国立機構病院 肥前精神医療センター)

### A. 研究目的

知的・発達障害入院患者医療についての調査

知的・発達障害児者の入院治療は、限られた医療機関のみで行われていたり、入院治療の系統的治療システムが決められていないため、十分な結果を残していただけないように思われる。特に、重度の知的障害者が入院した場合、どの段階で退院とするかの治療契約が不分明であったため、長期在院になる例が見られた。主任研究者らは平成 18 年にも現状調査をしており、この際には長期在院者の多いことが判明した。この際は国立病院機構の旧精神科療養所が対象であった。この際の報告との比較、9 年間の変化を見ることも目的とした。

### B. 研究方法

国立病院機構及び国立研究機関における結果

平成 28 年 3 月時点 14 施設

(17 施設中回答率 82.4%)

<対象>

国立精神医療施設長協議会に属する国立病院機構病院と国立研究機関の計 17 施設に入院中の、知的障害・発達障害児者で、大島分類では 10・11・12・17・18・19 に相当するもの

(歩行または走行が可能で中等度以下の知的障害を

有するもの)

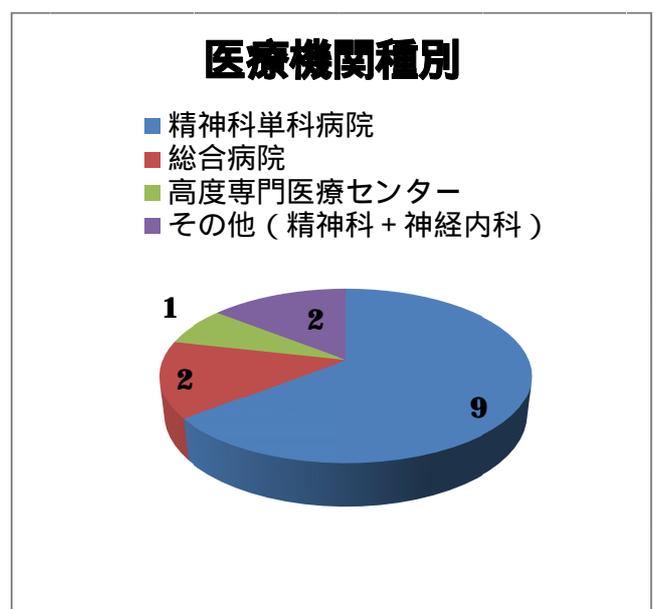
<方法>

郵送によるアンケート調査

各医療機関の代表者あるいは、それに代わる方に対して用意したアンケートを送付して、記入後返送していただいた。

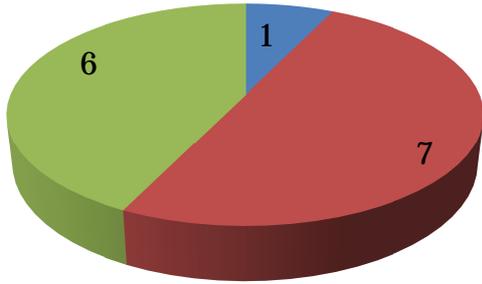
### C. 研究結果

国立病院機構及び国立研究機関の属性

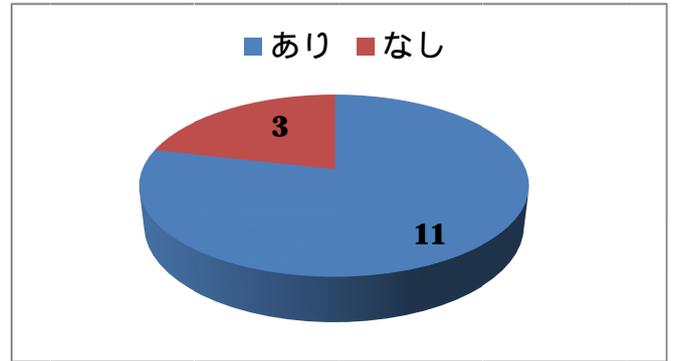


## 立地

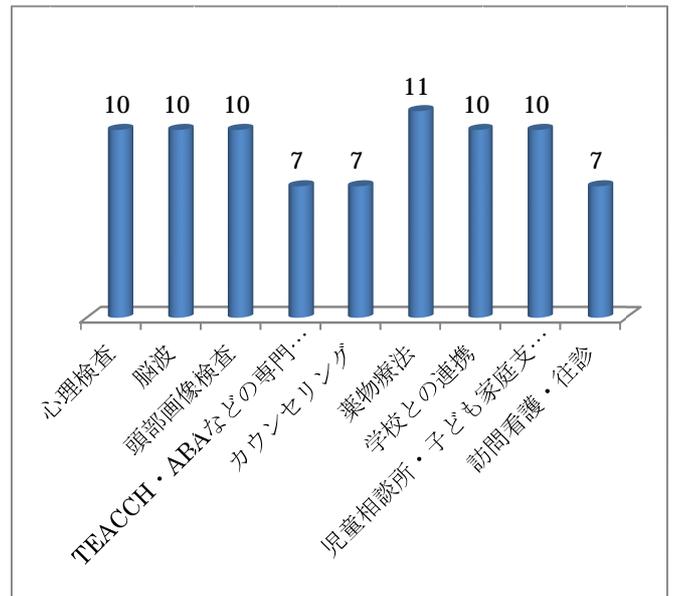
- 大都市（東京都区部と政令指定都市）
- 中都市（人口10万人以上）
- その他（人口10万人未満）



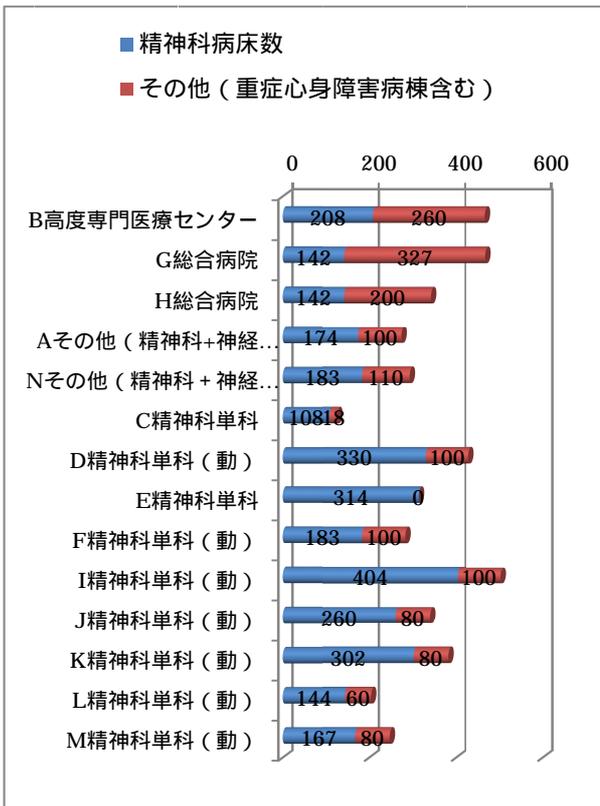
知的・発達障害者の診療を行っているか否かについて問い合わせた。



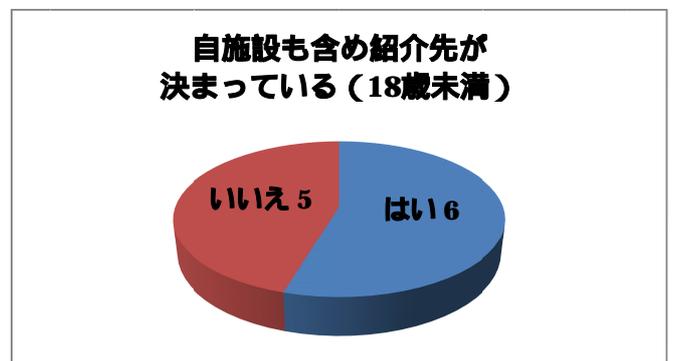
知的・発達障害診療ありとした11施設における診断ツール・診療プログラムの種類を問い合わせた。



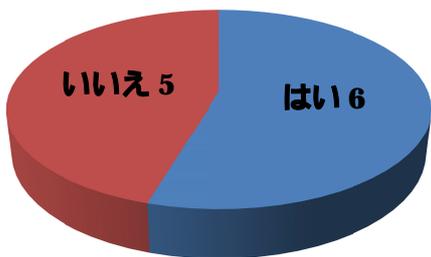
## 14 施設の病床数



知的・発達障害診療ありとした11施設での知的・発達障害患者の精神科入院治療についての調査を行った。

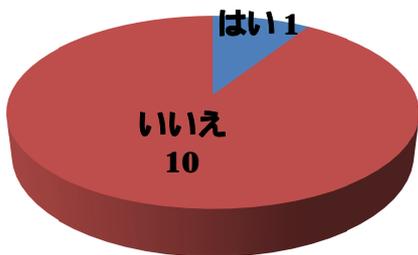


自施設も含め紹介先が決まっている(18歳以上)

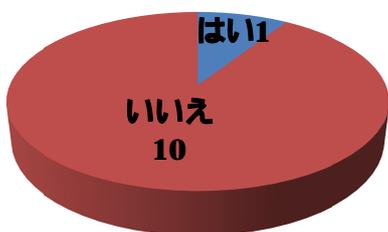


知的障害・発達障害を抱えている患者さんが精神科への入院を希望した際に十分に受け入れが出来るか、問い合わせた。

精神科入院受け入れ体制は十分(18歳未満)

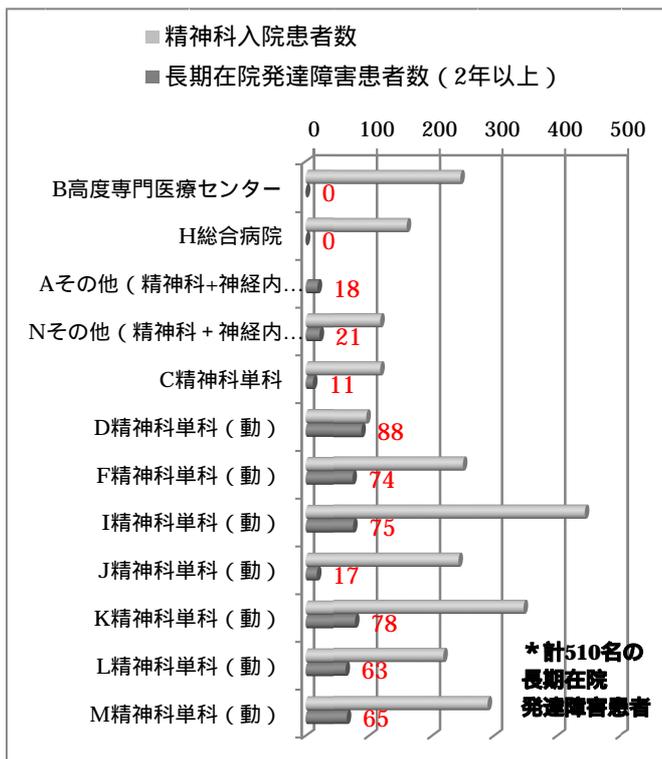


精神科入院受け入れ体制は十分(18歳以上)



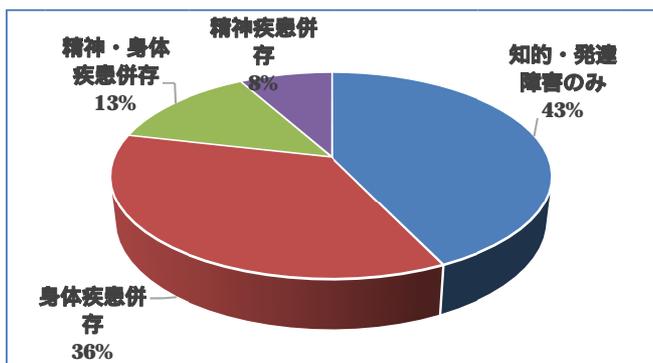
H27年度ワンデイ調査による現状

(有効回答 12 施設 / 14 施設)



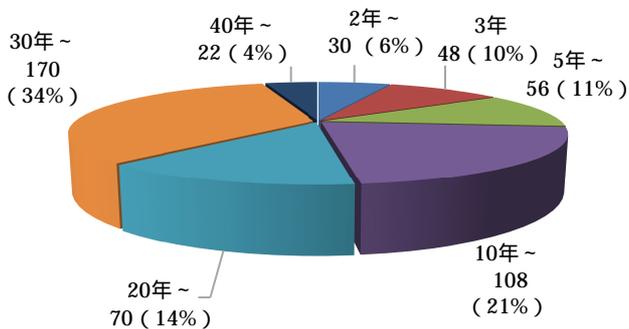
長期在院発達障害患者の診断

(12 施設 510 名)

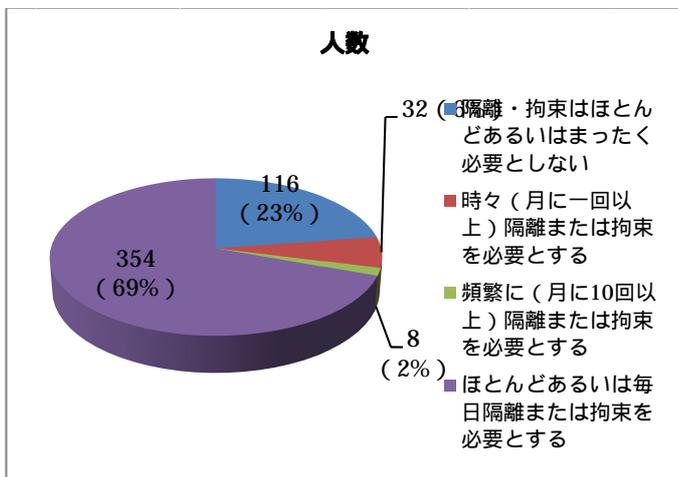


長期在院発達障害患者の在院期間

(12 施設 510 名)

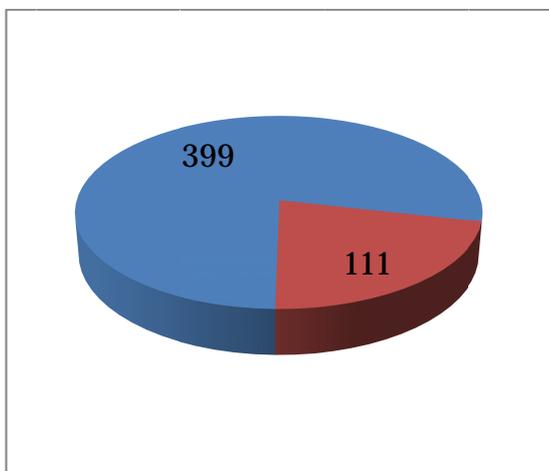


長期在院発達障害患者の隔離・拘束人数  
(12施設 510名)



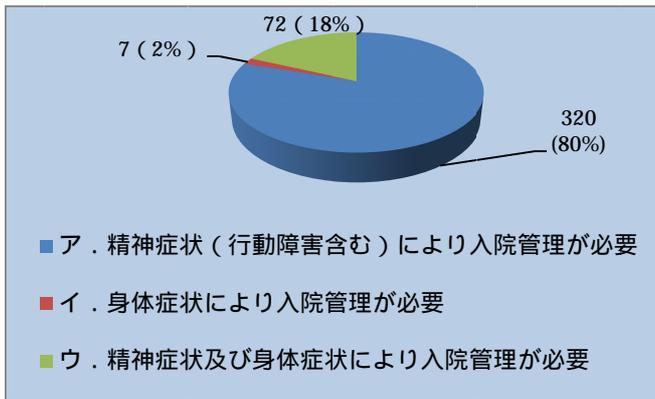
長期在院発達障害患者の医療必要性  
(12施設 510名)

**必ずしも医療上の入院は必要でない**  
**111名(22%)**

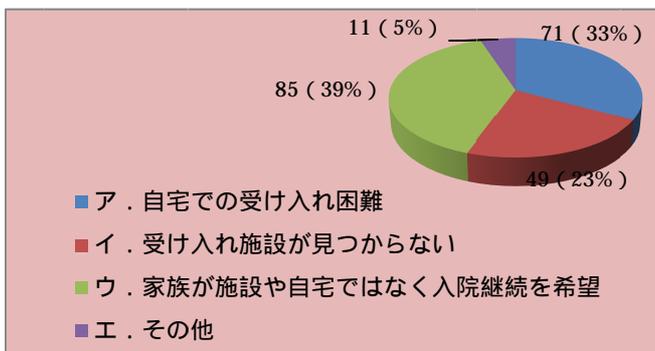


**医療上入院管理が必要 399名(78%)**

【医療上入院管理が必要 399名(78%)】



【必ずしも医療上の入院は必要でない 111名(22%)】

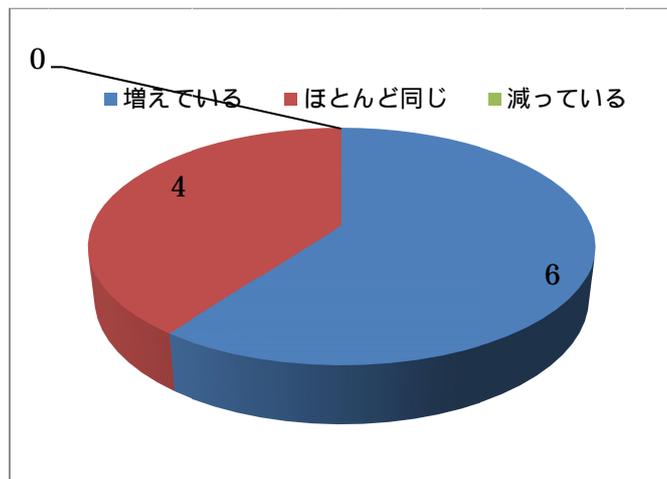


今後の支援についての意見

長期入院とならないために必要と思われる支援について(有効回答9・重複あり)

	賛成
知的・発達障害患者専門病院・病棟の設置	7
受け入れ施設の増設	7

施設での医療的支援の充実（医師、看護師の常駐）	5
その他（自由記述）～地域支援充実	1
現状のまま（長期入院状態）でよい	0



知的・発達障害患者の医療支援の在り方の一般論についての今後あるべき方向性（有効回答 12・重複あり）

	賛成
自宅または施設で生活し、必要に応じて医療施設への入院治療を行う	10
知的・発達障害患者に対する専門的役割をもつ病院を各地域の拠点に設置する	10
自宅で生活し、訪問看護やショートステイなどの支援を充実させる	9
精神病院などを中心に、知的・発達障害患者に対する専門的支援（専門医の配置など）を充実させる。	7
受け入れ施設で生活し、必要に応じて医療施設への入院治療を行う。	2

この10年間での推移について

「約10年間に、入院している知的・発達障害患者の数は変化していますか？」という質問を試みた。

「増えている」を選んだ理由について

- 18歳までは学校に通学（それまでは施設、在宅）しているが、以後の受け入れ先がない
- 総合支援法により、児と者の生活場を年齢で移行することとなり、成人施設での受け入れ困難事例が増加
- 当地域では15歳まで専門医療機関があるが、15歳以上で強度行動障害ケースを見る病院はなく、施設で限界となった場合に当院へ紹介されることが多く、個室をこの方々に使わざるを得ないため困っている。県の責任ある部署や先生方に問いかけても回答なし
- 長期入院者が減らず、新規入院がそのまま入院増へ
- 強度行動障害に対する医療的プログラムが成立していないため結局入院になる
- 強度行動障害の加算を取っている生活介護施設やグループホーム（GH）等福祉側の選択肢も増えているが、やはり国立の専門病棟でなければ対応できない人も一定数おられる（常に満床で、予約待機者も約50名）
- 診断能力の向上、女性の社会進出（働く母が増えた）、乳幼児期・生下時の救命医療の向上

## その他

- ・ 当センター精神科は基本的に受け入れてくれない

前回調査との比較による長期滞在発達障害患者の推移について

平成 18 年調査： 12 施設 計 672 名

10 年以上 494 名 (73.5%)

20 年以上 376 名 (56.0%)

12 施設：動く重症心身障害病棟か、全児協加盟の児童思春期精神科医療機関のいずれかであった。

平成 27 年調査（本調査：） 12 施設 計 510 名

10 年以上 370 名 (72.5%)

20 年以上 262 名 (51.4%)

## 12 施設内訳

- ・ 精神科単科病院 8 施設
- ・ 精神科 + 神経内科 2 施設
- ・ 総合病院 1 施設
- ・ 高度専門医療センター 1 施設

## D. 考察

まとめ 病院の属性や現状

1. 精神科単科病院（重症心身障害病棟併設含む）9 施設、総合病院 2 施設、高度専門医療センター 1 施設、その他 2 施設
2. 立地は大都市 1 施設、中都市 7 施設、その他 6 施設
3. 知的・発達障害の診療あり 11 施設、なし 3 施設
4. 知的・発達障害の診療ありの 11 施設では
  - ・ 脳波・画像検査可が 10 施設

- ・ TEACCH や ABA などの専門プログラム導入が 7 施設
- ・ 教育や行政との連携ありが 10 施設
- ・ 18 歳未満・18 歳以上とも「精神科や身体科の入院受け入れ体制が不十分」が 10 施設

まとめ 2 年以上の長期滞在発達障害患者数について（H27 年度中のワンデイ調査）

- ・ 14 施設で計 510 名の長期滞在発達障害患者
- ・ 知的・発達障害のみ(42.9%) > 身体疾患併存(35.7%) > 精神・身体疾患併存(13.3%) > 精神疾患併存(8.0%)の順
- ・ 在院期間は 2 年以上 30 名、3 年以上 48 名、5 年以上 56 名、10 年以上 108 名、20 年以上 70 名、30 年以上 170 名、40 年以上 22 名であった。
- ・ 20 年以上合計 51.4%・10 年以上合計 72.5%と、平成 18 年度調査のそれぞれ 56.0%・73.5%よりわずかに減少していた。国立病院機構の新築増床により、今回対象外の 2 年未満の新規入院患者も増加と推測される。

まとめ 2 年以上の長期在院発達障害患者数の理由（H27 年度中のワンデイ調査）

- ・ 「医療上入院管理が必要」は 399 名(78.2%)で行動障害を含む精神症状のためが大半、「必ずしも医療上の入院は必要ではない」は 111 名(21.8%)で家族が入院継続を希望するものが最多
- ・ 今後あるべき方向性として多かった意見は、自宅または施設で生活し必要に応じて入院治療をするのが望ましい、専門的役割の拠点病院が必要、自宅で生活し訪問看護やショートステイなど支援の充実をすべき、精神病院を中心に専門的支援や専門医の配置が必要、など

- ・ 約 10 年での長期在院患者数変化は、「増えている」6 施設・「ほとんど同じ」4 施設・他無回答であった。自由記載でも 1) 福祉で対応困難な事例の存在が継続していること、2) 地域からの要請や満床・待機者待ちなどニーズの多さがあげられた
- ・ E 結論
- ・ 約 10 年間の間に、入院者数は多少減少しているが、大きな違いはない。長期間の在院者が多ければ、新たに入院する患者さんが減るわけであり、いわゆる“施設化”となる。長期に入院すれば、帰るべき自宅は減り、受け入れる福祉施設などが必要となるが、現実には限られている。

平成 27 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・発達障害者の成人精神科病院への入院治療の現状**

分担研究者: 内山登紀夫(福島大学人間発達文化学類)

1. 研究目的

知的・発達障害者の成人精神科病院への入院治療の現状を把握する。

2. 研究方法

発達障害を対象とした無床診療所において、成人精神科病院への入院治療を必要とした症例について入院理由、入院の効果、入院治療上の問題点について検討した。

倫理的配慮)匿名性を保つために、症例の記述を一部改変した。

事例 1. 16 歳男性。重度知的障害を伴う自閉症。自傷他害行為の悪化により

精神科病院に入院した。主な治療手段は保護室隔離と薬物療法である。病院側からは専門外のため、児童精神科病院への転院、あるいは施設入所を求められたが、転院・施設入所とも困難であり、保護室への入院が長期化し

ている。

事例 2. 20 台男性。中度知的障害を伴う自閉症。多弁・多動がみられたため精神科病院入院。入院中にさらに行動悪化したが、行動異常が激しく拘束の上で抗精神病薬による治療がされた。家族の希望で転院。現在は家族と同居。

事例 3 20 台男性。軽度知的障害を伴う自閉症。親と同居していたが地域社会で近所の人への暴言などの問題行動が継続するため、知的障害の施設に入所。しかし施設でスタッフとのトラブルが続くため、施設から精神科病院転院を求められ精神科病院に転院。入院時に取り決めた入院期間に達したという理由で退院。入院中には薬物調整も含めて治療的対応はされなかった。現在は別の施設に入所中。

3. 研究結果及び考察

精神科入院を行った 3 事例について検討し

た。入院理由は他害や暴言、多弁などの外在化された問題行動が多かった。治療方法は薬物療法、保護室への隔離や拘束具などが主に採用されている、精神科病院での治療についての患者家族の満足度は低い、施設入所と精神科病院への入院の役割分担が明確ではないなどの問題点が浮き彫りになった。精神科病院側でも専門外等の理由で他院転院や施設入所、退院等を勧めることが多く、発達障害者の入院治療について積極的ではなかった。

来年度以降は、精神科病院への入院を必要とする発達障害事例についての多数例検討を行い現状の問題点や改善策を検討する。

#### 4．評価（研究成果）

##### 1）達成度について

初年度は事例検討を行う予定であったのでほぼ達成した。

##### 2）研究成果の学術的意義について

##### 3）研究成果の行政的意義について

発達障害者の成人精神科入院例についての問題点を明らかにした。今後は多数例検討を行いさらに問題点を探り、改善点を検討する。

#### 5．結論

現状の成人精神科病院における発達障害者への支援内容には多くの問題があり、関係機関等の連携も不満足な状態にある。

#### 6．研究発表

なし

#### 7．知的所有権の出願・取得状況（予定を含む。）

なし

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: イギリスにおける知的障害のある人への健康維持および医療受診支援に  
関する調査

分担研究者 堀江 まゆみ(白梅学園大学子ども学部発達臨床学科教授)  
研究協力者 田中 恭子(熊本大学医学部附属病院神経精神科特任助教)  
スティーブ・クルーパ(ノースカロライナ大学名誉教授)  
高木 佐知子(新中川病院内科医)

#### 研究要旨:

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うる実践があり、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、わが国における支援体制構築に活用可能な取り組みについて検討する必要がある。

#### A. はじめに

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するものである。日本における自閉症スペクトラム(ASD)や知的障害をもつ

人の健康やヘルスケアに関しては、特に不平等に弱い立場にある。

本研究の目的は、第一にはイギリスにおいては知的障害やASDをもつ人(多くは成人)の一般的な健康状態や現在利用できるヘルスケアサービスがどのようにシステム化され、それがどのように評価されているかを明らかにすることである。

第二には、ASD や知的障害をもつ人の健康を促進し、質の高いヘルスケアサービスを提供する現在のベストプラクティスを行っているプログラムについて情報を得ることである。

調査対象とした機関は、障害者福祉サービスの提供事業所、小児病院、権利擁護機関、自閉症学校、家庭医協会、成人自閉症施設などであり、以下の通りである。それぞれ医療サービスや医療受診支援に関連して、次のような特徴的な役割をもち相互に連携しながら機能していた。

〔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

英国家庭医学会（GP）知的障害グループ（Royal College of General Practitioners）；知的障害の医療に関心をもつ GP グループ  
グレート・オーモンド・ストリート小児病院（GOSH、Great Ormond Street Hospital Children's Charity）；知的障害等のある人への病院における「特別な配慮」実践。知的障害専門看護師

〔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

「地域サービス」提供機関における医療受診支援；英国自閉症協会(NAS) ロンドン南部地域&サリー州(The National Autistic Society Surrey Adult and Community Services)

「生活施設」における医療受診支援；ストラウドコート(Stroud Court Community Trust；自閉症成人施設)

「教育」における医療受診支援；ツリーハウス・スクール(TreeHouse School；ABAアプローチを主体にした自閉症学校)

〔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

POhWER (People of Hertsvilleshire Want Equal Rights)；イギリスにおけるアドボカシー団体

## B．第一機能に関する調査

### 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

#### 1．知的障害等のある人の「通常の医療」を提供する機関 英国家庭医学会 (Royal College of General Practitioners) の知的障害の医療に関心をもつグループからの聞き取りを中心に

##### 1) 英国家庭医学会 (RCGP) について

英国家庭医学会 (RCGP) は、英国におけるプライマリ・ケアに携わる GP の団体として 1952 年に設立された。家庭医 (以下、GP) の人材育成、学会の開催、専門医認定試験の実施などを担い、現在 5 万人を超える会員が登録されている。プライマリ・ケア (初期包括ケア) に係る医療制度の中で、中心的な役割を担っている。

調査対象は以下のメンバーであった。

Dr. マシュー・ホートン ブリストル大学 社会地域医学部、Matthew Hoghton, School of Social and Community Medicine, University of Bristle and Medical Director of Clinical Innovation and Research Centre (CIRC), Royal Collage of General Practitioners,

Mr. デイビッド・ブランフォード 薬剤師 英国薬剤師協会、David Branford, Royal Pharmaceutical Society

Dr. アンジェラ・ハシオティス 精神科医 ユニバーシティ・カレッジ・ロンドン (ロンドン大学) Angela Hassiotis, University College London

Dr. ガイル・グローバー イングランド公衆衛生サービス、Gyles Glover, Public Health England

2) 「成人知的障害者に対して GP が質の高い健康診断を実施するための手引き」(Dr.ホートン監修のガイドブック)；A step by step guide for GP practices: Annual Health Checks for People with a Learning Disability

(<http://www.rcgp.org.uk/learningdisabilities/>)



### (1) 概要

本ガイドラインは、成人知的障害者に対して、G P が質の高い健康診断を実施するための手引きとなっている（発行；Dr. マット・ホートン & 英国家庭医学会 RCGP 知的障害専門グループ）

はじめに、なぜ健康診断が必要かについて述べる。知的障害者は、一般人口に比べ健康状態が劣る場合が多いにも関わらず、医療へのアクセスが十分に確保されているとはいえない。このことはいくつかの公的報告書でも指摘されている。中度から重度の知的障害者は、一般人口と比べて高率（3倍）で死亡している（Tyrrer 2009）。知的障害者の、身体的、精神科、行動上の問題の関連で、病気が見過ごされ、予防や治療が遅れてしまう可能性がある。現在、知的障害者のほとんどの病気は一般の健康診断で発見される。しかし、受診率は低く、さらに合併症が発見されても、追求が不十分である。

健康診断の具体的なステップは以下である。各段階の項目を列記する。

#### 【段階1】

臨床リーダーを決める。各種リソースの確認  
コミッショナーとの会合（3ヶ月ごと）医師・  
看護師・事務職員

CDLT(知的障害者地域支援チーム)と連携し、  
診療所に登録者のうち知的障害者（LD者）  
を把握する

管理者、医師、看護師が（CDLT に依頼し？）

LDの健康診断についての研修を受ける。医

師、看護師は、RCN（英国看護協会）のガイダンスを読む

登録リストから健診の優先順位の高い対象（18歳以上。中度から重度知的障害者）を抽出

電子ひながた（Cardiff Health Check）の確認。Read Code（患者の所見と処置を記録するための標準診断コード）、健康アクションプランのひながたも確認。

#### 【段階2】

CDLT と連携して、対象者と保護者宛に、健診の重要性を告知。事前に問診票を記入してもらっておく。混み合っていない、双方に都合のよい時間帯で予約をとる

健診時間を長めにとることに留意（例：看護師39、医師30分）

健診1週間前までに、血液検査を済ませてもらう

健診の実施。ひな型にそったデータ入力

「健診アクションプラン」を記入し、本人にコピーを渡す

健診結果のための受診日時を決める

二次医療への紹介などの、フォローアップ  
必要な場合 CDLT や家族との連携

健診の監査、本人・家族のアンケート実施

#### (2) 各人の健康診断の前準備健診前の準備

「特別な支援が必要」と、電子カルテに出てくる。当事者へ送る「健診のお知らせと健診と健康アクションプラン見本」が例示されている（当事者への健診の説明サンプル）。

#### (3) 健康診断ひな型（Cardiff Health Check Template）

#### (4) G P 看護師の果たす役割

#### (5) G P の果たす役割

#### (6) 健康診断アクションプラン（Health Check Action Plan）サンプル

#### (7) 症候群に特化した健康ニーズとチェック（例：ダウン症、脆弱X症候群）

#### (8) 意思決定能力法（MCA）と留意事項

( 9 ) 参考文献

( 10 ) 関連ウェブサイト

### 3 ) 英国家庭医学会 ( R C G P ) における知的障害グループの取り組み

家庭医協会 ( RCGP ) は家庭医の専門家組織である。NHS が初期ヘルスケア提供者として GP を位置付けている。知的障害や ASD をもつ人は地域の GP に登録されて、二次、第三のヘルスケアは通常、初期治療提供者と調整しながら働く。たとえば、追加の薬を処方するような場合も、薬物の処方を認可する前に、副作用や逆の作用をおこす可能性がないかを GP が確認するように伝えられることもある。

イギリスにおける障害のある人の施策と医療サービスやプログラムの発展に関して、下記の3つの特徴が言及された。

#### ( 1 ) RCGP の知的障害グループ

イングランドにおける知的障害の人の健康とヘルスケアを増進する任務に従事する専門家のネットワークの代表である。これらの「チャンピオン」は連携して研究、情報の普及、公共政策への提言に取り組んでいる。

#### ( 2 ) RCGP は知的障害グループが行っている推奨

毎年行われる健診を行う際に用いる step-by-step ガイド ( 半構造化評価プロトコール ( <http://www.rcgp.org.uk/learningdisabilities/~media/Files/CIRC/CIRC-76-80/>

CIRCA%20StepbyStepGuideforPracticesOctober%2010.ashx) の出版を含む、知的障害の人のケアにおける最低限の基準を採用した。

いくつかの症候群に特異的な追加手順についても述べられている。ガイドは広く使用されているが、任意のものである ( 同様に、アメリカでは小児科医の協会がすべての小児科医が幼児に対して ASD のためにスクリーニングを実行する推薦が最近された。一般的ガイドラインが展開され、広められもした。研修生と小児科医のためのトレーニングプログラムが開始された。)

#### ( 3 ) RCGP による医学生に対する知的障害に関するトレーニング要件やカリキュラム作成

RCGP は、医学生に対する知的障害に関するトレーニング要件やカリキュラム作成にも積極的であり、医療者のための知的障害の継続教育も提供している。学生が医師の資格を得るために合格しなければならない最終試験の質問の作成に携わっているメンバーもいる。

#### 4 ) 英国家庭医学会 ( R C G P ) における知的障害グループに関連する資料等

以下、GP に提供されている知的障害等 ( 以下、ここでは LD と表記 ) の医療に関するガイドや情報などが紹介されたので掲載する。今後、順次翻訳し、わが国での資料として活用していく。

#### ( 1 ) 知的障害のある人の健康課題と、それに対するプログラムの作成

NHS が作成した GL への情報提供サイト <http://www.pcc-cic.org.uk/article/management-health-people-learning-disabilities>

RCGP のサイトで紹介された Cardiff health check

<http://www.rcgp.org.uk/learningdisabilities/> RCGP が有する以下の情報を得ることができる。

A Step by Step Guide for GP Practices: Annual Health Checks for People with a Learning Disability : GP 向け LD 診療の手引き ( 本調査班は著者 Hoghton 氏から翻訳許可を得た )

Guidance for GPs : Vision and people with learning disabilities:

Mental Capacity Act toolkit : 医療者向け意思決定支援ツール

Commissioning guide : LD の人の健康と福祉を改善するための Clinical Commissioning Groups (CCGs)' への各種サービスとの連携ガイド

GP への教育サイト内に LD の人や Autism 診療を学ぶ e-learning

<http://elearning.rcgp.org.uk/>

イギリス保健省 (NHS を所轄業務とする行政機関) が行った LD 者の死亡に関する公的な調査報告結果 (CIPOLD: Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities) この研究チームは Bristol 大の中にあり、Hoghton 氏がメンバーである。

<http://www.bris.ac.uk/cipold/>

#### (2) GP における LD の医療受診との関わり

30 年前から施設の解体が進んでいる。LD の人は病院のほかに地域に多数住むようになり、ヘルスケアは GP の課題である。LD はイギリス全人口 5 千万人のうち、LD 225,000 人 (children and 901,000 adults 合計 1126000 人、約 2.252%) である。

[http://www.improvinghealthandlives.org.uk/publications/1241/People\\_with\\_Learning\\_Disabilities\\_in\\_England\\_2013](http://www.improvinghealthandlives.org.uk/publications/1241/People_with_Learning_Disabilities_in_England_2013)

入院中の LD の人 (触法のための入院も含む) は 1 万人以上いるが入院期間は短期化している。

彼らは暮らしている地域ごとに、全員 GP に登録している。その中で健康に問題が生じた LD が地域の知的障害者チームに紹介される。(CLDT Community Learning Disability Teams)。精神障害がある場合には、精神保健チームに紹介される。何の問題もなければ登録されているだけということもある。

#### (3) GP によるヘルスチェックについて

地域の GP にもよるが、LD の人のおおよそ 50% 程度が GP のヘルスチェックを受けている。地域によっては 90% という高受診の地域もある。受診率が十分でない理由は、GP スタッフが経験不足から LD の人に対応に困難を感じていたり、通常の医療のために時間をとれないなどがある。

実施する医療者に向けた具体的なガイドである step by step が RCGP のサイトで公開されている (Hoghton M,

<http://www.rcgp.org.uk/learningdisabilities/~media/Files/CIRC/CIRC-76-80/CIRCA%20StepbyStepGuideforPracticesOctober%2010.as>

hx (Last accessed November 15)

これを利用することにより、よりよく実施できるというエビデンスがある。

詳しくはそれを参照してもらいたいですが、まず初めに、5 分間は当事者と二人きりになり、「何が心配ですか」と聞くように勧めている。この最初の 5 分間は重要である。なぜなら、支援者がいるといえないこと (例えば虐待など) の見逃しをしないためでもある。

GP からは「本人が興奮してできない」など、さまざまな問い合わせがあるが、「LD が理解できるように、今から行う医療の内容をわかりやすく説明をすること」、「その日がうまくいかないときは、改めて、日にちを変えて実施する」など工夫することを伝えている。もしそれでもだめならば、意思決定支援の手順を踏んで確かめる。最善の利益 (best interest) は何かを探るための「五つの原則」に従って行われるケースもある。

(Mental Capacity Act 2005

<https://www.gov.uk/government/collections/mental-capacity-act-making-decisions>。

ヘルスチェック終了時には、これからの計画を 1 P にまとめて記載される。これが health action plan になる。例えば、この後、歯科受診すること、あるいは、より詳しい検査を受けることなど具体的な指示を内容として記載する。

#### (4) イギリスにおいて LD の人の健康問題を改善しようとする動きの機会について

「病院で亡くなる LD の避けられえた死 (avoidable death)」や、病院での虐待が報じられたことなどが、イギリスにおいて、LD の人の健康問題を改善しようとする動きのプレッシャーポイントとなった。これをきっかけに、より改善しようとする政治的な動きが出てきた。

NHS の病院で亡くなった 6 人の LD の事例 (Mencap の報告)。これがきっかけとなった。( <https://www.mencap.org.uk/death-by-indifference> )

それに引き続き人権委員会が調査した結果、(<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/2>

0130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\_099255)

から、3年後に PHE と the Centre for Disability Research (Lancaster 大学内) と、the National Development Team for Inclusion. の三団で協同し、iHAL (Improving Health and Lives) チームが作られ、健康と福祉の情報を LD 関係者に提供する活動を続けて多くの情報が集積されている。( <https://www.improvinghealthandlives.org.uk/about> )

( 5 ) GP と薬剤師の協同 薬の処方が重複する問題について

年に一度、内服薬をチェックする制度があるが、薬剤師も処方できるイギリスでは、薬処方が重複してしまいがちである。できるだけ処方数を減らしていかなくてはならない。この方向性は世界的なものであり、ポリファーマシーともいう。重複する薬処方が死亡率の増加につながるというデータもある。また、重複による経済的損失などははっきりしてきたため、David 氏は GP とともに活動している。

特に LD の人は向精神薬が 1 人/5 人の割合で処方されている。抗うつ剤も多い。そして一度処方するとやめられない傾向がある。そのために、患者ごとに「サマリーケアレコード」を政府が作成し、PC 上にその人の診療や処方の記録をデータベース化して、GP や薬剤師だけでなく、どの部署からもアクセスできるようにしつつある。このことによって、処方の重複をなくし、無駄をなくせることが期待されている。

( 6 ) LD におけるがん検診について

健常者では 50 歳以上で年に一度の regular check (がん検診もふくむ) を受ける。この調査データによると (例示) 子宮がん検診 (子宮頸部のスメア) の受診率は健常者/LD 者が 70%/35% 程度、乳がん検診 (マンモグラフィー) は 70%/60%、大腸がん検診 (便鮮血検査) はどちらも 90% 程度であった。

LD に人たちの死因としてはガンが多いと指摘

される。そのうちでも一番は大腸がんといわれている。それ以外の死因としては、嚥下障害に起因する肺炎や虚血性心疾患が多い。

LD の人の高率受診に向けた工夫はなにか受診していない人に対して、繰り返し、電話などで受診を推奨することである。

LD の人の「避けられえた死」とはなにか「避けられた」とする定義が難しいが、LD の人が健康を壊すときの特徴として、支援者や住んでいる場所が変わると弱いといわれる (relocation syndrome)。「避けられた死」をどう予防できるのかは、死因を ICD-10 分類で統計処理するなど、さらに研究していかなければいけない。

( 7 ) LD の人の診療を向上させるための工夫

プライマリー医療を担う GP よりも、二次医療機関の方がむしろ LD 診療が困難になりやすい。病院は定期的に査察を受けるが LD の人を見るためのトレーニングをスタッフが受けないと、評価が下げられる。GP や Ns (ソーシャルサポート Ns) らは LD に人にあわせたテーラーメイドアレンジメントを行うが、時間がかかる。地域に LD チームがあり、合理的な配慮について一緒に考えることができる (GOSH の Hospital Passport ; CLDT Community Learning Disability Teams など)

最近では、GP は多職種のメンバーを集めたグループを作り、そのセンターとして機能するようになってきている。また、LD の有無による疾患の治癒率に違いなどのデータをもとに、政府に働きかけている。

「Diagnostic overshadowing」(精神および知的に障害のある人に生じた疾患に関して臨床医の判断に負のバイアスがかかるために生じる診断の誤り。1982 年に出た論文で記述された。Am Psychol. 1982 Apr;37(4):361-7. Emotionally disturbed mentally retarded people: an underserved population. Reiss S, Levitan GW, McNally RJ.) は避けられないのかもしれない。

以前ホームには Ns が常駐していたが、今は

少なくなり、医療的な問題を見逃すことが増えた。年齢、言語能力、など多彩多様な問題があるのが LD の人の特徴なので、見逃さないでいるというのは難しいと思う。例えば、17 歳の女子でパニックを頻繁に起こしていたので、GP らは向精神薬で対応しようとしたがうまくいかなかった。保護者がよく観察したところ便秘との関連が疑われ、その治療をしたところ、パニックは収まった。などという例などがある。

薬剤師対象の LD 対応トレーニングなどはあるか

薬剤師が LD の人と「よりよくコミュニケーションをとるためのプログラム」がある。

医学部での教育では LD 対応のトレーニングなどはあるか

内容は大学によるが、時間数は少ない。メンタルヘルスのアセスメントをする授業もある。

行政主導ではなく、医師の中での LD に関する研究会などはあるか

LD を家族に持つ GP の会があり現在 26 名が活動している。

## 2 知的障害等の健康や医療受診に「特別な配慮」を実施していた機関

### グレート・オーモンド・ストリート小児病院 (GOSH、Great Ormond Street Hospital Children's Charity)

1) グレート・オーモンド・ストリート小児病院 (GOSH) について

グレート・オーモンド・ストリート小児病院 (Great Ormond Street Hospital Children's Charity 以下 GOSH) は、1852 年設立のイギリスで最古の小児病院である。

小児科医療の研究拠点であり、ロンドン大学児童保健研究所 (University College London Institute of Child Health) とパートナーシップの下、小児期の疾病の新しくより良い治療法の発見・研究を行っている。ピーターバンの原作者ジェームズ・マシュー・バリーがその著作権をこの

病院に寄贈したことでも知られている。また、イギリス王室が後援している。

### 2) 調査対象メンバー

調査対象のメンバーは、ジム・ブレア (知的障害専門看護師 コンサルタント看護師 Jim Blair Consultant Nurse Learning Disabilities)、ジュリエット・グリーンウッド 看護師長 Juliette Greenwood Chief Nurse) であった。

GOSH でのジム・ブレア氏 (以下ジム氏) は、彼が進めた知的障害者のケアの改善への取り組みが評価され「2015 年 Learning Disability Today Public Sector Professionals Award」を受賞していた。ジム氏は GOSH のほか、ロンドン大学セント・ジョージ校とキングストン大学で助教授、医療・介護に関する施設や居宅サービスの評価をする「ケアの質委員会」(Care Quality Commission; CQC) の臨床専門委員も務めている。スペシャル・オリンピックのヨーロッパ・ユーラシア地区のクリニカル・ディレクターでもある。

ガーディアン紙 (2012.2.14) では彼の功績が以下のように紹介されていた。

「Jim Blair は、知的障害のある患者のケアの改善と、ケアの継続性の確保を訴えている。イギリスに知的障害者は 150 万人いる。しかし人々の意識は、彼らをマイノリティとみなしている。しかし、ジム氏はこの考えに警鐘を鳴らす。知的障害者は、一般の人より病院に行くことが多く、ケアの改善の必要性は、いくつかの報告書でも指摘されている。そのひとつは、メンキャップ (Mencap) 報告書での「無関心によってもたらされた死」Death By Indifference (2007) である。この報告書は、広く注目され、こうした問題を改善する動きにつながっている。ジム氏はこの考えを一步進めて、「patient passport」(知的障害のある患者の重要な情報に、直ちにアクセスできるシステム) を推進している。また、シンプルなことであるが、病院では当事者および保護者の話をよく聞くことがいちばん重要であると指摘して

いる。さらに次が必要であることを述べている。

- 1) 診察時間を長くする、2) 入院前手続き遵守、
- 3) 合理的配慮、4) 医者と病院スタッフの連携、
- 5) 看護師のトレーニング、6) ベッドの確保、
- 7) 退院後の安全確保ができるまで入院を延長することであると啓発している」

### 3) GOSH における知的障害・発達障害のある子どもの医療受診に関する特別な環境と配慮

GOSH では、知的障害・発達障害のある子どもの手術等の医療受診に対し、特別な環境と配慮が徹底して行われていたが、そのきっかけになったのは以下のような出来事であった。

2014年9月、知的障害のある子どもが外傷で受診し、当初外来での治療を行おうとしていたが、本児が強く抵抗したため、全身麻酔下での治療が必要と判断された。この対応が急きょセッティングされたため、その日予定されていた他9件の手術がキャンセルになった。結果として病院側が人件費や手術費など多大な損失を被ることとなった。あらかじめそういった治療が必要な子供を抽出し、アセスメントし、病院の手術全体を調整（予定だけでなく対応法などもふくめ）することのできる人材がいれば、同様の事例が再発することを予防できることと経済的なメリットがあると考えた。

このために、院内では以下のような、知的障害のある子どもに対する特別な環境と配慮が整備されていた。

#### 麻酔プレアセスメント・クリニック

日本でいえば予診外来に相当する。手術目的で外来初診した子どもとその保護者はこの外来に向かう。ここでは、まず初めにアセスメントシートを記入する。「あなたのお子さんは35週未満で生まれましたか」「神経・耳・眼・内分泌で問題は？」などの全45の質問事項がある。この中に「あなたのお子さんには知的障害がありますか」という項目があり、この項目にチェックがつくと、病院のデータベースにフラグがつき、特別な配慮が必要であるということがどの部署でもわかる

ように登録される。

#### ・「ホスピタル・パスポート」

医療的な介入をするときには必ず確認すべき事項を記入できる小冊子(8ページ)である。赤・黄・緑のマークがついている。〔赤色〕のページは、問診しておきたい医学的重要事項、〔黄色〕のページにはコミュニケーション方法と日常生活動作(ADL)、〔緑〕のページには好き嫌いを書き込めるようになっており、最後にヘルプが必要なときは、地域知的障害支援チーム(Community Learning Disability Team)にアクセスするようにと、連絡先が書いてある。

この「ホスピタル・パスポート」は、各自自宅に持ち帰り記入し、医療機関にかかるときにそれを提出し、退院するときにはまた本人に返されるという仕組みである。

問診は個室で行われ病気の子どもをあきさせない、リラックスさせ気を紛らわせるための工夫がされている。術前の検査機器が置かれた部屋は、照明を落とし、スヌーズレン(アクリル筒の下から無数の泡が上昇しその中に色とりどりのプラスチック魚)が設置されるなどの環境的配慮が充実していた。

#### 麻酔導入室

この部屋の前室にあるプレイルームには「プレイセラピスト」が常駐していて子どもたちとあそぶ。個室では再度本人と家族に同意を確かめておく。緊張させないためのスヌーズレンの環境や、マカトン法を使った歌ビデオなどで子どもの気持ちを楽しませる工夫がある。特に重要なことは、麻酔処理の直前まで入室を早めないなど、待ち時間を可能な限り短くする工夫であった。こうした障害のある子どもへの対応の方法は、全員の看護師や医療スタッフが院内で定期的にトレーニングを受けている。

#### 画像検査室と個別プロフィールファイルの活用

備え付けのファイルには、各日の検査(MRIやCTなど)予定の対象児のパーソナルプロフィールが一枚ずつ入れられ、スタッフが適宜、対象

児のプロフィールを把握し、スムーズに検査できるようにになっている。

#### リカバリールーム

看護師が術後の子どもをすばやく適切に対応できるよう準備を整えて待つ。

#### 4) Jim Blair 氏 (知的障害専門看護師病院コンサルタント) の実践が果たす役割と課題

病院という組織は、その性格上、「階層的な権限構造や多くの規則があり、厳密であるからこそ柔軟性が低い」という特性が指摘されることもあり、新しい取り組みを病院全体として取り組み始める場合は、多くのエネルギーと信頼性が必要となることも少なくない。

Jim Blair 氏がグレートオルスモンドストリート小児病院で取り組んでいる実践は、知的障害をもつ子どものために、組織で取り組むヘルスケアのモデルである。

このプログラムが、今回の GOSH でうまく実践につながったのは、次のような互いに影響する 4 つの要因によるものと思われる。

任務を果たす“チャンピオン(リーダー)”に権限を与える

組織全体に広がる変化に対して支持を得る

小児やその家族の病院経験を再構造化する

研究を行い、情報を公表する

(1)「チャンピオン(特に障害理解に優れた人)に権限を与えたということ

Jim 氏は、GOSH という世界的に名声の高い小児病院で働く知的障害専門看護師コンサルタントである。Jim 氏が進めた「知的障害のある子どもへの特別な医療的配慮」のアイデアや実践は、病院の幹部からのトップダウンで生まれたものでなく、彼や実践にあたるスタッフの立場からボトムアップとして病院の経営陣に提案したものである。Jim 氏はこの実践により、病院管理者も認める「チャンピオン・リーダー」となり、それがさらに革新的な実践とつながっていく原動力にもなっていた。イギリスにおいては「チャンピオン」(特に障害理解に優れた人として周囲から

尊敬される)という存在は社会的にも注目されるものであり、GOSH での実践を分析するにあたり、文化的な背景も加味して考えることが大切であると考えられる。

#### (2) 組織に広がる変化をもたらすこと

今回のシステム改革においては、システムを内部から変える方法が非常にうまく機能したと考える。まず病院組織の重要人物から支持を得るために、説得力のある議論を展開した。病院のビジネス管理者に対しては、知的障害の子どもが手術を受けた時に適切な手立てを講じなかったことで病院にどれだけ巨額の金銭的損失があったかという実際の例を用いて訴えた。次に、院内のある部門のキーパーソンと説得力のある議論を行った。その議論の中で、新しい手順、プロトコール、環境を作り上げることができた。スタッフをトレーニングすることや、親や地域と共にプログラムを作り上げることは変化を確立するための次のステップだった。

#### (3) 環境とプロトコールの再構造化

GOSH で知的障害の子どもが受けるヘルスケアサービスそのものに変更はないが、支援の提供の仕方や、いくつかのケースでは支援を提供する環境を変えた。また組織がより効果的に有効に機能するために、知的障害の子どもに対しても強いられる手順やプロトコールを変えた。特に知的障害や ASD の子どもにとって親しみやすいように再構造化された環境を整えた。

例えば、手術前の検査室は子ども達の気がまぎれたり落ち着いたりするように感覚刺激のある道具を備えて改装されたり、光の強さを簡単に調節できるような電灯が用いられたり、子どもに優しい壁画が窓のない壁にとって代わったりした。

新しい手順やプロトコールは、これまでの病院のうち家族や子どもにとって「使いにくさ」がある環境から手がけられた。たとえば、家族は最初に病院に到着すると、ポケットベルを渡され、医療の支援をうける順番が来るまでに、カフェや車外を歩いたりしていてもよいようになっている。この手順によって、子どもが待機室で長時間、待

たされるということが少なくなり、最小化された。

また、予備診察時に、「知的障害がある」と保護者がチェックを付けた、あるいはスタッフが把握したケースでは、病院カルテ上で「特別な支援を要する子どもである」とスタッフがすぐわかるようなマークが表示されるようになっている。子どもと関わる上で必要な情報は Hospital Passport (病院パスポート) に集約され、子どもの記録の一部となる。特に訓練されたスタッフが、子どもの問題となる行動のリスクやストレス反応を評価するために、数週間にわたって関わり、問題行動を最小化するための計画を立てることに役立っている。

#### (4) 情報の普及を通して築かれる力

GOSH では、ヘルスケアに関わる生徒や病院スタッフのトレーニングに関与し、研究を行ったり、様々な出版物や掲示物を通してプログラムを推進したりしている(ガーディアン紙がプログラムについて取り上げた)。こうしたモデルプログラムを作ることが、他の地域でも役立つ情報を広める上での第一歩であろう。

### C . 第二機能に関する調査

#### 「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

#### 1 . 「地域サービス」として知的障害等のある人に対し医療支援を実施している機関 英国自閉症協会(NAS) ロンドン南部地域 & サリー州 (The National Autistic Society Surrey Adult and Community Services)

##### 1) 英国自閉症協会 (NAS) について

本協会は 1962 年設立したイギリス国内最大の自閉症支援団体である。学校や施設の運営、自治体への専門的コンサルタントとアドバイス、トレーニング、調査研究活動、権利擁護活動などを活発に行っており、自閉症をめぐる状況の大きな変化とともに、NAS の支援の幅も広がってきてい

る。現在では協会が直接運営する学校(6校、6~19歳対象、生徒数計400人)であり、他、施設、サポータードリビングではより複雑なニーズをもつ人たちを視野に入れた運営にスタンスを移してきている。NAS はすべての自閉症者とその家族が適切なサービスを受けることを目指している。また現在、自治体に対する専門サービスの提供機関に変わりつつあり、本協会は自閉症法 (Autism Act 2009) の成立やその後の普及のためのキャンペーン・政策提言・ロビー活動をリードする役割を担っているといえる。

パイオニア的なサービスとして、アーリーバードプログラム、アスペルガーの就労支援(当事者・企業)、自閉症専門施設や学校の認証(アクレディテーション)1) 診断と診断のトレーニングを行っている。かつては触法発達障害の「ヘイズ矯正施設」を運営もしていた。

HPによると、NAS 財政(2014/15 会計年度)の収入は、9,570 万ポンド(約163億円)で、内訳は主に自治体との契約による収入:8,740 万ポンド(約150億円)と、募金・寄付収入などである(為替レート1ポンド170円で計算)。訪問概要

##### 2) NAS ロンドン南部 & サリー州 成人 & コミュニティサービスが提供する支援の内容

調査対象メンバーは以下であった。

ジェイミー・ラング Jamie Lang, Transition Development and Referral Manager

リサ・ダコスタ Lisa d'Costa, Transition Development and Referral Manager

本サービスが提供する支援は18歳以上が対象である。デイサービス、ケアホームなど居住サービス、ASSIST(診断途上の人や成人になって診断された人)のサービス、その他、アスペルガー障害の大学生の支援なども行っている。利用料は、基本的には自治体から個人への予算であり、利用者各人がNASと契約している。なお、NASの施設や学校は、全てSPELLを基本理念としており(後述)、トレーニングを受けている。

## デイサービス

N A S サリー州サービスの拠点となっている町ゴダルミングでは、「リンデンハウス」、「オールドミル」、「ホライズン」の3箇所を運営しているが、そのうち、「リンデンハウス」と「オールドミル」を見学した。

リンデンハウスでは、利用者は調理が終了したところでゆったりとテーブルに座ってリラックスしていた。壁に予定が貼ってあり、毎日来る人と特定の曜日に来る人がいるようだ。利用者の中には、精神疾患を併存している人もいるという。不安に対処するための個別およびグループワークのプログラムもあり、行動コーディネーター (behaviour coordinator) が担当している。行動コーディネーターの仕事は、不安のメカニズムの学習指導、呼吸法などのコーピング方法の指導、各人が具体的な不安について話し合うときの進行役となるなどの内容である。昨年は、180人以上の紹介があった。紹介者がN A Sのサービスを利用することになった場合、行動コーディネーターは行動面でのアセスメントを実施し、処遇プランをつくり、個人に合わせて決め細かいサービス提供するように心がける。

## ケアホーム

ケアホーム (Residential Home) 「ストーンピット・クローズ」(Stonepit Close)を見学した。自閉症とアスペルガー障害の人が対象で、連結した2棟で計10人が住んでいた。この他に、サポートドリビング(4人 内3人は、3ベッドの家)、アパート(1人)へのサービスも提供している。

## ASSIST サービス

ASSIST (Asperger Support Signposting Information Services Team) は近年広がっている興味深いサービスである。サービス対象は大人になってからアスペルガー障害の診断を受けた人、また、診断を受ける途上である人である。イギリスでは診断を受けるには家庭医 (GP) を通して、専門機関につながるので時間がかかる。すなわち ASSIST の対象者は、診断されている人

や診断をこれから受ける人などでそれまで支援を受けていなかった人である。彼らは知的障害サービスや精神障害サービスの受給資格はない。サリー州では昨年約1500人の支援をした。自治体からのパーソナル・バジェットでサービスを得ている。本人の希望に合わせてサービスが選択できるが、アシストだけが唯一の社会との関わりの人もいる。彼らが抱えている問題は、友達がいなといったものから、借金があるというものまで様々である。精神疾患を併存している人も多く、その後精神障害のサービスに移るような人も相当数いる。

ASSIST の利用者は人に助けてもらうスキルを身に付けていない人も多い。そうした場合、ただ「何か困ってないですか?」と聞くのではなく「たとえばこういうことが困っていないか」と項目を書いたリストを見せてチェックすることで、自分の問題がわかるような人もいる。なお ASSIST サービスは、サリー州とロンドン北部が管轄する3つの自治体の2ヶ所のみ実施している。

## S P E L L

イギリス自閉症協会 (N A S) が提唱する A S D 支援の共通理念である。

Structure (構造化): 見通しがつくようにする、具体化、視覚化

Positive approach (肯定的なアプローチ): スタッフの肯定的な言葉がけで安心し、本来の力を発揮できるようにする

Empathy (共感): 独特の認知の仕方に共感する

Low arousal (穏やか): 感覚過敏への配慮

Links (繋がり): 関係者の連携である。

## 3) 本サービスにおける医療支援に関して

(1) 利用者の一般の健診制度に基づいた検査について

イギリスでは企業で働いている人には健診のシステムがあるが、それ以外は任意である。ケアホームの利用者は年に1度の健診も受けるが、日

常的には専門医による健康チェックがあり重層的にチェックしている。スタッフは起こったことはすべて日誌をつけている。たとえば背中が痛いと訴えたことなど細かいことまで記録する。自分をたたくなど行動が変化したら身体的な不調を疑う。各人の「ペインプロフィール」があり、痛みがあるときにとり得る行動を記載している(たとえば他人に攻撃的になる、動かなくなるなど)。精神科医が利用者にあわせて3ヶ月に1回来てレビューをする。てんかんについては神経学専門医が関わる。

## (2) ケアホーム利用者以外の医療支援の利用について

ケアホーム利用者以外の人の医療支援の利用は個別の対応をする。たとえばイギリスでは家庭医(GP)と予約をとっていても診療時間が遅れることがあり、待つ時間が長く不安が昂じることもあるので予測可能なように支援する。具体例では、GPあてに手紙を書く、前日にクリニックに電話で確認する、車種を知らせておき、当日は感覚グッズなどを持参して、車中で待つ、受付の人が来て案内するなどである。

GP医院のドアの中に何があるか分からないだけで不安になる人もいる。そうした人は、最初は入口、次は待合室など、用事がないときにGPに行き慣れるなどの支援をする。

医者に質問されてすぐに答えられず、不安が高まる人もいる。利用者といっしょに「ソーシャルストーリー」を書いて「5分待ってください」など言えるようにする。

利用者全員には同じ方法は通用しない。最近の例であるが、ある女性に足指の感染症があり不安が昂じていた。彼女は能力が高く一人暮らしをしており、車が運転でき猫を飼っている。しかし感染症がどれくらい悪いのか分からないのが不安の原因だった。彼女への支援として、足指の写真のカラーマッチングをした。グーグルで検索し足指の感染症の写真を見つけ、1ページに貼り付けた。各写真の横に、医者に行かなくてよい、患部がグレーの場合、足の専門医に見せる、赤

の場合、GPを予約するなど対処法を書いた。GPでは「私の足指は感染しています。診て下さい」と言う練習をしておく。彼女は相手の言っていることが理解できなくても、わかったかのように「イエス」と言ってしまうので、彼女がGPに診てもらった後、医者に電話して確認するという橋渡しも行う。彼女の場合、このような簡単な支援でもずいぶん助けになった。

ホスピタル・パスポートは重要なツールである。本人の健康について重要なこと、好きなこと、嫌いなことなど親といっしょに作成する。100種類以上のバージョンがある。ASDの人と他の障害の人とは内容が違う。ASDは主にコミュニケーションや不安などの特徴がわかるようにしている。親や他の関係者も入って「サークルミーティング」をしながらホスピタル・パスポートを作成する。その作業を通して、全員がその人のニーズを学ぶ。

## (3) ASDの人の兆候(運動量が減り、病気になる場合もあるなど)と配慮について

特に、デイセンター「オールドミル」の利用者がそうであるのだが、運動に対するモチベーションが低い。そのため、楽しく運動できるようにする。たとえばサイクリング、トランポリン、水泳などである。活動では、不安にならないようにたくさんサポートすることが大切である。健康的なライフスタイルはたいへん重要である。外出時も可能な場合、車を使わない。食事も、好きなものばかり食べると身体をこわす。バーガーとフライド・ポテトは、1ヶ月に1回程度ならいい。一方、サンドイッチ、サラダ、スープなど、より健康的な選択ができるように支援する。

## (4) サリー州の医師会の組織的な関与について

NASは医療従事者を含む専門職への啓発セミナーを実施しているが、とくに医師会に働きかけるといことはない。なぜなら家庭医(GP)と個別のよい関係ができているからだ。ケアホームの12人に対して12人のGPが関わっている。何かあれば電話やメールで相談できる。医者もわれわれに電話してくる。ここでも個別の対応

である。G Pが合理的配慮をする。たとえば利用者で上から見下ろされるのが嫌な人がいて彼のG Pの背が高い場合、利用者に合わせてG Pは立ち上がらないようにしている。このようなことであっても利用者の医療受診には大切な配慮である。

#### (5)本サービスにおける医療受診支援の特徴および課題

本サービスの実践やプログラム等から導き出される重要な考慮点がいくつかあった。

イギリスでの公共政策やサービスに変化を起こす動き、質の高いスタッフとネットワークを育てること、個人と、個人のヘルスケアニーズの評価の重要性、ASDをもつ個人がアクセスでき利用できるヘルスケアツールやシステムの作成、である。

イギリスの知的障害やASDの人のためのヘルスケアシステムの変化

変化の原動力になったのは親の要望運動であった。以下の政策提言は、訪問したほぼすべての機関で言及された。

精神保健法 The Mental Health Act

ケア法 The Care Act

意思決定能力法 The Mental Capacity Act

法律が施行されると、政府機関は新しいガイドラインを作成する。サービス提供者はケアの提供や質を確実に合理的に配慮することが求められる。多くの支援組織(NAS)はサービス計画と実際の実践のギャップを埋める援助をしている。例えばNASのスタッフはASDをもつ人がG Pなどの医療ケアサービスに十分利用できるように、繰り返しクリニックに出向くことでストレスを減らしたり、実際のアポイントの前に利用者として十分ルーチンを練習したりする。また病気やケガの症状を自分で認識できること、症状を人に伝えたりするやり方を教えたりする。もし問題がおこるようなら一緒にいったり問題解決を手伝うなど、質の高いケアが提供できるように徹底した支援を行う。

質の高いスタッフとネットワークの育成

NASのような地域の支援機関では上級スタッフが質の高い医療ケアを確実に受けられるためのキーとなる。上級スタッフの役割や責任は支援者のジェネラリストモデルとして確立している(このジェネラリストモデルはアメリカのノースカロライナ大学のTEACCHプログラムで用いられ成功している)。NASのシニアスタッフはアセスメントや治療プロトコルを個別化できる能力を備えている。多くの経験があり、ASDの個人に作り上げるプログラムはすべて個別化される重要性を強調している。

#### 評価の重要な役割

ASDをもつ人を評価する能力について、標準化されたアセスメントツールや生活の中での自然観察で得られる情報により得ていた。このような情報は直接、利用者のHealth Action Plan(健康行動計画)などに目標やストラテジーとして取り入れられる。NASは自閉症協会評価ツールを作り、個別の支援計画(NAS支援計画)も作成していた。

4)質の高いヘルスケアにアクセスするのを促す特定のツールやプロトコル

多くのプロトコルが、医療ケアの状況に関する重要な情報を関係機関とやりとりできるように作られている。Hospital Passportはその一例で、利用者の受診に先立ってヘルスケア提供者に提示される重要な情報が書かれている。Health Action Plan(健康行動計画)は質の高いヘルスケアの提供を改善している。



## 2. 「教育」として知的障害等のある人に医療受診支援を実施している機関 ツリーハウス・スクール (TreeHouse School ; ABA アプローチを主体にした自閉症学校)

### 1) ツリーハウスについて

本校は応用行動分析 (ABA) に特化した学校であり、1997 年、親達の運動により設立された。生徒は 4~19 歳、生徒数は 87 人 (男女比: 9:1) であった。11 クラス (各 4~7 人) でスタッフ 140 名が担当し、構成は教師、ABA チューター、言語聴覚士 (SLT)、作業療法士 (OT) である。英国教育水準局 (OfSTED) の監査 (2012) では、全領域で Excellent の評価を得ていた。経営は、公益信託 (charitable trust) の Ambitious about Autism である。

### 2) 本校が設置された地域学校と問題行動の子どもたちの教育背景

聞き取り対象は、レベッカ・ジョーンズ 校長 Rebecca Jones, Headteacher, エスタ・トマス Esther Thomas, Senior Behaviour Analyst - Training and Consultancy. であった。

イギリスでは、20 年ほど前から、自閉症の子どもたちの教育に ABA の導入を求める親が増えてきた。ABA のプログラムを、家庭ではなく多様な専門家が関われる学校の間で行われるのを要望する親の声が高まったのである。その結果、親自身が自分たちで創ったのがこの学校であった。激

しい問題行動のため、いくつかの学校を退学になり、最後の手段としてこの学校に来た子どもも多く、転入する時期はまちまちであるとのことだった。

教育内容には設立時の親たちの強い意見が取り入れられているという。寄宿舎はなく、ほぼ全員がロンドン市内の家庭から学校が手配するタクシーなどで通う。家庭との連携を重視しており、入学後 6 ヶ月間は 2 週間に 1 度、スタッフが家庭にも出向き、家での環境調整の支援をしている。全員が、「判定書 (Statement)」<sup>2)</sup> を保持し、2004 年より自閉症認証 (Autism Accreditation)<sup>3)</sup> を取得している。

### 3) 教育および支援内容

アセスメントに基づいて、個々の子どもに合わせた課題や目標を設定し、問題行動を改善し、コミュニケーションや社会性のスキルを指導する。それぞれの子どもには、「キーワーカー」がつく。指導は多職種チームによるもので、学級担任、ABA コンサルタント、アシスタント、作業療法士 (OT)、言語療法士 (ST) などが関わっている。

ツリーハウスの役割は、自閉症教育の模範学校、自閉症の教育的への科学的リサーチ、親と専門家のトレーニング、とくに問題行動の激しい自閉症の子どもに対してベスト・プラクティスを推進し、自閉症関連の政策の実践部隊として重要なポジションを担っている。この学校の授業料は非常に高い。前述の判定書に基づいた支援であり、地方当局が払い、個人負担はない。今回確認したところ、子ども 1 人につき年間で小学校が 61,271 ポンド (約 1000 万円)、中学校は 78,938 ポンド (約 1300 万円) である。そのため地方当局からの資金をとりつけるのは、入学希望者の 10 人に 1 人程度であるとのことだった (為替レート 1 ポンド 170 円で計算)。

自閉症の子どものことを理解し優れた実践をしていた。ABA に特化しているとうたっている学校であるが、PECS や TEACCH も取り入れて

いた。とくに重い知的障害を伴う自閉症の個々の子どもの成長のために、多くの専門家が、親のサポートも含めて、包括的なアプローチで取り組んでいた。

#### 4) 本校における医療的ケアの取り組みについて

本校では医療的なケアが必要な子どもの支援について、以下のような実践を行っていた。

##### (1) 健康管理のための取り組みや病院受診の練習について

具体的な取り組みを積み重ねている。たとえば、校内にある歯科処置室には、歯科医師が1ヶ月に1回きて受診の練習を行っている。処置の内容や、どれくらいの時間がかかるかを視覚的に説明し、子どもが理解し納得できるようにしている。それだけでなく、感覚過敏のため歯磨きが非常に困難な子どももいる。そういった子どもも、予防ができるように、また徐々に歯科治療に慣れるように、先生と歯科医師が協力し、本人の強みや関心を生かして、楽しい雰囲気の中で学べるように、日常の学習のひとつとして取り入れている。

##### (2) 問題行動に対する支援について

行動へのポジティブな介入である Positive Behaviour Support(PBS) に力を入れている。

様々な専門家による指導により、自分の行動を認識し、その行動が社会的に受け入れられるか否かを判断する能力を体得させる。その子どものレベルでの個人指導が必要である。そのうち休み時間に校内の「模擬売店」で、たまった報酬で好きなものを買うなどして、特定のスタッフだけでなく多くの大人に対して、学んだスキルを応用し、関わられるようにしていく。

##### (3) 問題行動が改善したあとの地域の学校への再通学について

問題行動が改善したあとに、もともと通っていた地域の学校に再度、通学する子どもがいるかどうかであるが、そうしたケースはほぼない。卒業後、地域でできるだけ自立して暮らせるように個別教育計画を立てている。就業や、買い物や外食、友達や仲間とうまく行動できるようなスキルを

育てている。また、移行期には、家族が地域の社会サービスを適切に利用できるようなコーディネーションの支援もしている。

##### (4) 「アンビシャス・カレッジ」について

ツリーハウスは19歳までであるが、自閉症の子どもたちは学習に時間がかかるので、継続教育として成人期に教育期間がかかることもある。そのため2014年9月から、ツリーハウスを運営する Ambitious about Autism の新しい取り組みとして「アンビシャス・カレッジ」が創設された。ロンドン市内の2つのカレッジと提携し、キャンパス内に自閉症の学生を対象とした学級として設置しており、合計39名の自閉症の学生が通っている。ツリーハウスの卒業生だけが対象ではなく、今後各キャンパスの定員を65名とする予定である。

自立生活、雇用、人間関係と地域社会への参加、健康保持についてさらに学ぶためである。支援者がついて活動し、コンピュータの学習などに参加したり、一般の学生と交流したりを行っている。また、仕事に就くためのトレーニングもしており、ある生徒は、教会で、ピジターのための温かいスープをつくる手伝いをしている。

#### 5. ツリーハウスにおける医療受診支援とその課題

ツリーハウスでは生徒達への指導に応用行動分析(ABA)の手法を取り入れていると述べているが、他の多くのプログラムのように、ASDの子ども達に対して有効であると認められている(ABA以外の)様々なよく確立されたツールや手続きも組み入れている。例えば、子ども達の中には絵交換式コミュニケーション(PECS)やその他のコミュニケーション技術を用いている子もいる。TEACCHアプローチと同様の視覚支援も用いている。感覚統合訓練を用いている作業療法士が学校に雇用されており、言語聴覚士や他の専門職もいる。訓練された教師はクラスを担当し、ABA コンサルタントが特定の行動プログラムの開発や管理を手伝う。

ツリーハウスのスタッフはしばしば、行動上のより強い困難を抱える子ども達に対応しなければならない。彼らの任務はまずはツリーハウスにおいて子ども達がうまく生活できるようになり、地域の中に出たでもうまく移行できるように支援することである。卒業までにスキルを教室の外でも般化できるように、高いレベルで自立し地域に溶け込めるためのライフスキルを習得できるように関わる。ライフスキルの習得を強調することは、セルフケアや地域のヘルスケアサービスに十分に参加できる力を育てることにあてはまる(元は、学校でライフスキルを教えるためのプログラムを作るように学校に求めたことによる)。例えば、学校には歯科診察用のいすを完備した歯科診察室があり、実際の歯科検査に用いられる(訪問歯科医によって行われる)。これらは将来的に生徒が地域の歯科医に行く準備のために、徐々に慣れていく訓練として用いられる。運動や食事もまた学校によって管理され、健康なライフスタイルのルーチンや選択が各生徒の予防的プログラムの一部に入っている。

ツリーハウスのスタッフは地域のヘルスケア組織を含む他の機関にコンサルテーションをしたり、トレーニングを提供したりしている。Ambitious About Autism は ASD を持つ人のための大学プログラムも開始しており、地域の大学の敷地内に設置されている。

まとめと印象として、ほとんどのベストプラクティスマodelは、重要なライフスキルは小児の早期に目標にされ、早期の正規教育の中で習得されるべきであると述べている。これらのスキルは家庭や学校から地域に移行される必要がある。一般的なセルフケアはしばしば目標とされる領域である。地域のヘルスケア専門家と関わり、セルフケアにこの高いレベルにある能力は、多くの早期教育プログラムでは目標にされていない。最初から子ども達をポジティブなヘルスケア環境に慣れさせ、ヘルスケアの専門家と関わる能力を高めることを意識的に行うことによって、家族のストレスを長期的に減少させ、生命予後を改善し、知

的障害や ASD の人の生活の質を向上させることにつながるかもしれない。

### 3. 「生活施設」における知的障害のある人の医療受診支援 自閉症成人施設「ストラウドコート・コミュニティトラスト」(Stroud Court Community Trust: SCCT)

1) ストラウドコートの沿革と支援内容について  
1983年に設立された自閉症成人施設である。慈善団体 Stroud Court Community Trust (SCCT) によって運営されている。1~10人の居住者によって利用されるイギリススタイルの小さな7つのグループホーム、中央のメインオフィスの建物、専用の建物(プールなど)から成る。39名の利用者(平均年齢43歳)が、各1~10名住んでいる。

聞き取り対象は、クリス・アトキンス氏 ストラウドコート所長 (Chris Atkins, Executive Director, SCCT)、リチャード・ミルズ氏 リサーチオーティズム・研究部長 (Richard Mills, Research Director, Research Autism) であった。

1983年、自閉症児の親の会 Mind Conties Autistic Society が建物と敷地を購入し、わが子たちの学校卒業後の場所としての施設を設立した。1990年代前半からは SCCT が各人の出身自治体(約20か所)が払う利用料で運営されている。

2015年のケアの質委員会 Care Quality Commission: CQC) 監査報告書では、SCCT が、ASD に特化した質の高いケアを提供していることを高く評価している。とくに本人の意思を中心としたケア(パーソン・センタード・ケア)の理念に基づき、障害特性にあった環境設定や個別ケアが柔軟に行われていることや、リスクアセスメントが実施され、本人の安全が保たれていることや、サービスの一貫性を重要な要素として取り上げていることなどが高評価の対象となっている。また、地域の他機関との協働や、家族との連携もよくとられていること、さらに意思決定について



(ストラウドコートHPより)

は、2005年4月に成立した意思決定能力法(Mental Capacity Act: MCA)を遵守し、利用者の意思決定を支えていることも取り上げている。たとえば、個別プログラムやサポートプランは、本人がそのプランに同意できる能力があるか確認しなければならない。彼らが理解できるように、シンプルな表現を使う、絵や実物を使うなど、様々な形で支援する。どうしても理解できない場合は、その決定が本人の「ベスト・インタレスト」にそっているかどうか会議を開く

## 2) ストラウドコートにおける健康維持の取り組みと病気の早期発見と手当てについて

### (1) 健康維持の取り組み

居住者の健康管理については、彼らの年齢に応じて様々な工夫がなされていた。食事のサービスもきめ細かく、個々の体調に応じたメニューを選択することを励ますなど配慮されている。

運動についても、温水プールにスヌーズレンを導入するなどリラックスして楽しめるよう工夫をしている。また敷地内の経路はアスファルトで整備され歩きやすく、見通しもよい。利用者たちはふだんから敷地内を散歩し健康を保持するようにしている。他にも、地域のプール、インドアスキー、乗馬などの活動もあり、プログラムはいろいろな面で、居住者の健康とヘルスケアの促進を行っている。特に居住者が年をとるにつれて、一般的な安全と事故や病気の防止策が考慮されていた。エレベーターは、グループホームのいくつかに設置されている。温かい水、調光可能な明り、感覚の強化(壁と天井に映される心休まる

視覚のパターンや音楽)をはじめ、プールは一般的な水泳や影響度の低い運動プログラムとして利用できる。グループホームでの食事(居住者のプログラムの全ての面と同じように)は、個々に用意され、健康的な選択を促進している。薬物は現場で投与される。

### (2) 病気の早期発見

コミュニケーションに困難を抱え体の不調が訴えられない人の病気をどのように発見するかに関しては、「行動の変化があったら、まず体の不調を疑え」としてスタッフのトレーニングを徹底している。例として「ある利用者が椅子に座っていたが、体が傾いている。特に本人からの不調は訴えなかったが、念のため、医者に連れていったところ骨が折れていた」などがあげられた。看護師などの医療スタッフはおらず、スタッフは応急手当トレーニングを受けている。定期的、あるいは救急医療受診は地域で簡単にアクセスできる。スタッフは、居住者が医療機関を受診する準備や、医療機関スタッフが各々の居住者と効果的に働くことができるための準備を行っている。手首につけるモニターを利用し、各々の居住者の健康や活動について定期的にデータを管理する計画がある。



### (3) 地域との連携について - 地域に密着した集中的ヘルスケア・サポート・サービス

ニール・コールダーは知的障害専門看護師で、集中的なヘルスケアサポートを個人に提供する非営利の組織(2gether Foundation Trust)で働

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 - 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 Hertshireshire 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。

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。

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。

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しれない。

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ため、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こと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。

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。

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、教育的な戦略（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。

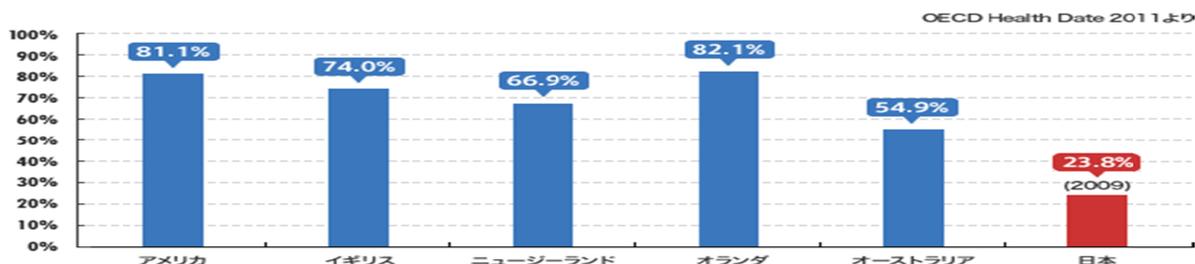
#### Questions

- ・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受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、医学生の中に障害者の健康問題（（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受ける場合、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。

平成 27 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: 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断事業」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が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」<sup>注1</sup>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 女性 2,599	※ 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		
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		

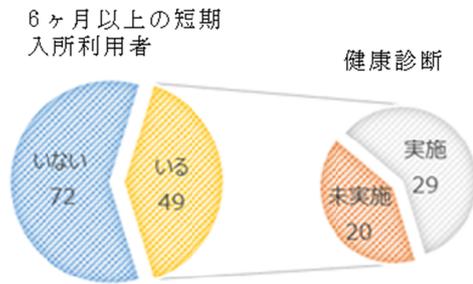


図1. 6ヶ月以上の短期入所利用者のいる施設での、短期入所の利用者を対象とした健康診断の実施状況

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。

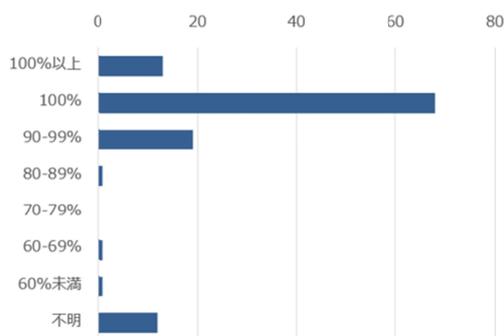


図2. 入所者のうち定期健康診断を受けた人の割合（単位：施設数）

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<sup>注2</sup>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

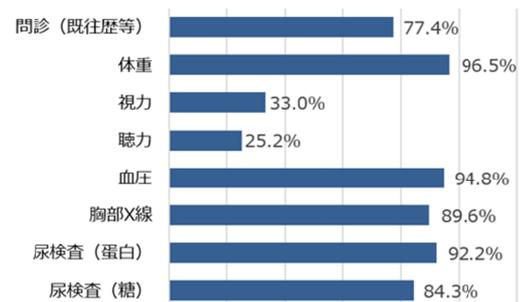


図3. 障害者支援施設で必須とされている健康診断項目

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、

血清トリグリセライド、HDL コレステロール、LDL コレステロール、血糖検査、心電図検査)すべてを実施していた施設は 14.8%であり、20 歳以上必須項目を全て実施している施設の割合と大きく変わらない状況であった。これは、労働安全衛生法と同様のレベルで健康診断を実施している施設はかなり少ないものの、そのほんの一部の施設においては、職員と同様のレベルで入所者の健康診断を実施していることがわかった。

#### 5. 健康診断の費用負担

115 施設の健康診断費用の出所についてまとめたのが表 2 である。必須項目では 8 割が施設で全額負担している一方で、運営基準第 36 条に定める年間 2 回の必要最低限の項目は施設負担であるにもかかわらず、個人に全額を負担してもらっている施設が 1 割弱(11ヶ所)確認された。また、医師の指示で実施する検査やオプション検査は、個人で費用を負担してもらっている施設が最も多く、3 割弱となっていた。オプション検査費用の出所として、「その他」が約 16%をしめているが、その詳細の多くは、「市や町の受診券」となっていた。

#### 6. その他の健康診断項目

視力、聴力検査の実施状況は低いが、障害者支援施設における健康診断の必須項目に採血を加えている施設は多い。表 3 は、血液検査項目別に必須項目として採用している施設の割合を示している。

障害者支援施設における定期健康診断において、血液検査以外で実施されている主な項目を表 4 に示す。なお、必須項目以外に、「医師の指示」により実施している施設、入所者等の希望により「オプション」として実施している施設の割合も合わせてまとめている。

#### 7. 健康診断の結果、再検査/要治療の場合の対応

再検査/要治療が必要な場合の施設の対応について自由記載で記されていた主なものを以下にまとめる。

かかりつけ医院などで再検査を実施。定期的に受診、経過観察、

表 3. 血液検査で必須項目としている施設の割合

項目	必須割合	項目	必須割合
赤血球	94.8%	HDL	91.3%
白血球	88.7%	LDL	91.3%
血色素量	93.9%	空腹血糖	75.7%
ヘマクリット	87.8%	HbA1c	58.3%
MCV	59.1%	血糖	93.0%
MCH	60.9%	尿素窒素	58.3%
MCHC	58.3%	クレアチニン	65.2%
血小板	65.2%	尿酸	60.0%
GOT	94.8%	ナトリウム	31.3%
GPT	94.8%	カリウム	31.3%
γ-GTP	94.8%	クロール	31.3%
中性脂肪	93.9%	貧血	41.7%

#### 治療をしている

施設内診療所や総合病院で再検査及び治療を実施。定期的に受診し、経過観察を行っている

結果を家族に送付し対応を一任する

医務、看護師がかかりつけ医師に相談のうえ再検査を実施し、治療が必要か様子を見るか指示をあおぐ

保護者等と相談し、適切な医療機関につなげる。施設職員が付き添い受診するケースが多い

嘱託医、協力医で再検査及び治療を実施。定期的に受診し経過観察を行っている

#### 8. 健康診断に関する施設からの意見・課題

健康診断に関する意見や課題を表 5 にまとめる。意見は、大きく「がん検診の難しさ」、「職員の負担」、「検診項目の悩み」、「検査の難しさ」、「その他」があった。

表 4. 様々な検診項目の実施状況 (単位: 実施している施設の割合)

	便潜血	超音波	肺活量	眼底検査	心電図
必須	26.1%	5.2%	0.0%	4.3%	76.5%
医師の指示	10.4%	7.0%	4.3%	6.1%	3.5%
オプション	8.7%	2.6%	0.0%	0.9%	7.0%

	骨密度	歯科	胃レントゲン	子宮がん	乳がん
必須	2.6%	5.2%	13.9%	15.7%	18.3%
医師の指示	0.0%	0.0%	4.3%	1.7%	0.9%
オプション	0.9%	0.0%	7.0%	21.7%	24.3%

表5 . 健康診断に関する各施設の意見

がん検診の 難しさ	利用者の一部の方に理解が乏しく、胃がん、眼底、胸部レントゲンなどの実施が難しい。
	胃検診は出来る利用者が少なくなっている。
	各種がん検診の方法は利用者にとって、とても難しいものである。
	胃がん検診、バリウム等は誤嚥した者がおり、それ以来怖くて実施していない。胃カメラに関しては、市の受診券を利用し、希望があれば受けている。
	知的障害や身体的問題で、胃がん健診は困難な方が殆どで受けられない状態にある。
	乳癌健診、胃部レントゲンなどの検査が全員なかなか実施できない。
	癌検診は実施困難な方もおり、腫瘍マーカーで検査できる項目は良いのですが、乳癌、子宮癌については方法がなく、今後心配事の一つです。
	大腸がん検診、乳がん検診、子宮がん検診は出来る方が限られる。
	車椅子利用者が増加。市町村の対ガン協会の検診車を利用できる利用者が減っている。自費で高めの検査になってしまう。
職員の負担	異常があれば長期的な通院、治療が必要になると思われ、付き添いが確保できないことが想定される。
	オムツをしている人の採尿が難しい。
	大腸がん検診も利用者自ら採便できる方はほとんどいないので、全ての方を職員が対応しなければならないため、申し込んだ方を期日までに採便することはとても大変。しかし、罹患率は上がっており、異常の早期発見、病院の受け入れ体制など困難な課題は山積み。
	病院受診しての胸部レントゲン、心電図検査を行っているが、利用者数が多く、受診が大変である。
	引率が大変なので検診車など依頼して引率をせず健診が受けられたらよいと思う。
検診項目の 悩み	実際どこまでの検査をするべきか戸惑う。がん検診については、親御さんの判断で市の受診券を利用する等して行うようにしている。
	年々医療機関への通院者が増える中、どこまで施設で行えばよいのか分からなくなっている。医療が進歩する中で検診項目の見直しも難しく、また、入れたい項目も増えていく。けれど予算にも限りがあり、一定検診としての項目などが指針として定められていれば統計を取る際にも仕事をする際にもありがたいと思う。
	年2回必要かどうか。給付費に含まれるなら健診実施ガイドラインのようなものを示してほしい
	検査項目、実施項目などを明確にしてほしい
	実施しなければならない項目を指定して頂きたい。また、測定不能な児童に対してはどのようにしていったらよいのか判断が難しい。
	内科、整形外科、精神科、嘱託医による健診は、年1回(内科は2回)実施していますが、胸部レントゲンは5年に1回(65歳以上は毎年)、採血は服薬している方のみの実施の為、全員の実施にいたっていない。
	日頃測定している項目は少ない。個別ニードに対応できる内容にできれば費用の無駄遣いは減ると思う。
検査項目について、どこまで何をすればよいか統一された規格がないので悩む。オプション検査(子宮・乳がん検診等)毎年か偶数年でも全員実施は難しい。	
検査の難しさ	胸部レントゲン車での車椅子利用者の検査が難しい。重度の方の検査が難しい。
	身体障害のある利用者は健診台に乗り移りが難しい場合があり、本人も介助者も負担。全員実施するのに時間も労力も必要とする。
	胸部レントゲン撮影時、立位困難者の撮影ができない。
	下肢障害のある方がレントゲン撮影を行うことのできるリフト付きのレントゲン車が少ない。
	X線の検査に関しては検診車利用となり、障害者にとってステップの昇降や、車内での検査準備が安全面、時間面などで苦労をする点になっている。
	当施設利用者は障害の重い方が多く、視力、聴力検査は困難である。検査項目(特に採血項目)は、受診病院の医師の意見・相談を行い決定する。
	視力、聴力は必要と感じるが、利用者の理解度によって測定困難の場合がある。

	<p>健診を受診しても、心電図等検査を嫌がりできない人がいる。</p> <p>安静にすることが難しく、心電図検査を行うことができない利用者がいます。</p> <p>理解力が乏しい為視力検査や採血に時間がかかる。質問に対しての答えが返ってこないことが多い。</p> <p>不安が強い利用者に対して、職員はついているがなかなか実施できなかつたり、順番どおりいかず時間がかかたりすることがある</p> <p>視力、聴力検査機器の操作困難な方もおり、測定値に誤差が生じてしまう。</p> <p>胸部レントゲンや心電図など怖がって検査が受けられない。または正しい検査ができない。</p> <p>拒否、不穩、車椅子利用中などにより、受診できない検査項目があり、健康管理が困難なケースがある。</p> <p>抵抗のある利用者は検査の実施事態が難しく、何度か骨折や転倒等の事故に繋がったことがある。</p> <p>Fe、フェリチンなどの貧血の検査をしたいが予算が取れない。</p>
その他	<p>視力、聴力は測定不能な方が増加し中止となる。</p> <p>健診を実施する前に施設側の要望を運行管理課の職員と話し合うので不都合はない。</p> <p>各種がん検診については、住所地から案内文書が届くが、受診の実施は保護者に一任しているが受診にいたる利用者はほとんどいない。</p> <p>未婚、加齢により乳がん発生のリスクが高いと思われるが、本人の協力が得にくく、職員の介助に頼るしかないが、職員の被爆の問題もあり実施していない。</p> <p>オムツ、コミュニケーションがとれない利用者様が多く、採尿が困難なため検尿を実施していない。自覚症状等の訴えができない。</p> <p>聞こえないという障害特性に合わせて、これまで眼の検査を重視して全員眼底検査を実施してきたが、データに基づき、昨年度より40歳以上とした。</p> <p>健康な身体を保つ、創るには栄養マネジメントが必須であり、アセスメントしやすい資料のためにも児童の検診項目を増やしたいと思う。</p> <p>医療行為に抵抗のある利用者を受入れてくれる病院がなかなかみつからない。</p> <p>眼科、耳鼻科検診は20歳以上の方は必要ないと思う。</p> <p>結果を家族に連絡しているが、遠方の方には説明が難しい場合もある。</p> <p>自覚症状がはっきりわからないので、きっちりと検査を行い、異常の早期発見、早期治療に努めたいと思っている。しかし、検査をきちんと理解できず、実施できない人もいる。知的障害者のことをよく理解してくれる専門病院や医師が存在すると助かる。</p> <p>健診を受けてもすりぬけてしまうときもある。利用者の方は自覚症状などを訴えられない方が大勢いるので問診票などがあってもチェックができない。そのため早期発見・早期治療が難しいときもある。</p> <p>重度の知的障害者に対し（拒否などに対する）対応できる医療機関がなく、市町村の無料検診の案内もくるが、実施できていないのが現状である。</p> <p>ロングショートの方が健康診断を受ける機会がなく、心配である。</p>

#### D. 考察

##### 1. 定期健康診断の役割の認識

今回の調査を通し、障害者総合支援法において健康診断の実施が義務付けられている障害者支援施設において、定期健康診断は概ね実施されているものの、年2回以上行われていない施設も存在することが明らかとなった。これは、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ことが疑われる。また、費用負担についても、必須項目を全額個人負担で行

っている施設が1割弱確認されており、施設基準の解釈が誤っていることが推測される。さらに、施設が定期健康診断で必須としている健康診断項目は非常に少なく、労働安全衛生法における20才以上の必須項目を、すべて施設の必須項目として実施している施設は15.7%に過ぎない状況にあり、がん検診等、定期健康診断に積極的に取り組んでいる施設もある一方で、実施している必須項目が身長、体重、血圧、採尿のみと、非常に限られている施設も確認され

ました。この理由として、健康診断に関する意見等の回答を参考に考察すると、障害ゆへの検査の難しさ、検診車や診療所の階段やスペース等の設備上の問題、健康診断時あるいは準備段階において支援する職員の不足・負担等の問題、組織としての健康診断項目や費用負担、オプション項目等の決定方法等の決定方法、といったことが影響しているのではないかと考える。

今回調査した施設の利用者の平均年齢が48.5歳。児童施設を除くと50.2歳であることを考えると、多くの利用者が何らかの疾病に罹患していることが推測される。さらに、知的障害者の場合、一般高齢者より高齢化が早く、死亡率が同年齢の障害のない人に比べて3から10倍に上ると言われる中で(有馬,1998) 今回の調査結果は、施設職員ないし管理者に、健康診断の役割についてきちんと認識してもらうことの必要性を感じる結果となった。

医療の発展と共に、障害者も長生きできる時代となった。そうした中、障害のない人と同様に、障害者も様々な疾病を患うようになってきている。しかし、障害のある人の中には、症状を訴えることが困難であったり、痛みを感じ難かったりする人もいるため、疾病の発見が遅れるリスクが高い。疾病は早期に発見できればできる程、治癒する可能性が高い中で、疾病発見の遅れは、障害者の寿命にも影響を及ぼすものとなる。多くの障害者が、元気な身体で楽しみのある人生を一日でも長く過ごすためには、疾病の早期発見、早期治療は欠かせず、そのための手段として健康診断の役割は大きいことを事業者は認識する必要がある。

## 2. 障害者支援施設が実施する健康診断のハードル

障害者支援施設における健康診断は、一部の施設で積極的な取り組みが行われており、施設格差は大きいですが、全体的にはその実施項目の不十分さ目立つ結果となった。その原因として、施設に入所されている人の多くが持病をもっており、専門の診療科に定期的に受診しているため、健康診断の項目を減らしていることも考えられる。しかし、すべての施設において、一定程度の健康管理が行われるよう、最低限実施すべき健康診断の項目を検討し基準の中に明記することの必要性を感じる。

最低限実施すべき健康診断の項目としては、労働者が職業生活の全期間を通して健康で働くことができるよう定められた労働安全衛生

法の基準に準ずるのもひとつではないかと考えるが、今後ますます障害者支援施設の利用者の平均年齢が上がるが見込まれている中(相馬他,2013)どこまで詳細に検査を行うべきか、今すぐ結論付けることは難しい。また、知的や身体に障害のある人を対象に健康診断を実施する上で、いくつかハードルがあるのも実際である。先に述べたように、

障害ゆへの検査の難しさ

検診車や診療所の階段やスペース等の設備上の問題

健康診断時あるいは準備段階において支援する職員の不足・負担等の問題

組織としての健康診断項目や費用負担、オプション項目等の決定方法

といったことが、必須としている項目数を少なくさせている要因として考えられる中で、いかにしてこのハードルを低くするか、施設ごとに対策が求められる。

障害ゆへの検査の難しさ

検査の難しい項目を具体的にあげると、問診や視力、聴力検査等である。問診は何を聞かれているのか理解することが難しい人もいるうえ、症状の自覚のない方、自身で的確に回答することが困難な障害者もいる。ただ、この場合に、家族や支援者が日ごろの様子を本人に代わって伝えることで対応できる部分も多い。一方、視力・聴力検査はどのように実施すればよいのか、その糸口はまだ掴みきれてはいない。2006年に通所施設に通う知的障害者48名を対象に、視聴覚健康診断を実施し、その結果をまとめた論文が報告されていた(山崎他,2006)。そこで実施されていた検査の方法は、問診、Landolt 視標とTeller acuity cardsによる視力、眼位、眼球運動、細隙灯顕微鏡検査、耳音響放射などによるスクリーニング検査であった。視力検査は39名が、聴覚検査は46名が実施できていた。また、検査の結果、白内障が6名、角膜混濁が2名、両側聴覚障害の疑いが8名おり、視聴覚検診が知的障害者の二次的な生活機能障害を把握するために有用であることが報告されていた。

耳や目の疾患は、骨折や筋力低下と異なり、見た目では分かりにくい場合が多く、日々の関わりの中ではなかなか気づきにくいこともある。また、耳に関して言えば、静止していることが難しかったり、触られることに抵抗があったりする障害者もあり、耳垢も十分に取れない方も存在する。それゆえ、もし、視力・聴力検査が難しい場合に、定期的に耳鼻科や眼科を受

診し、疾病に罹患していないか、本人の不調に繋がるような兆しはないか確認してもらうことも必要となってくる。ただ、診察時にじっとしていられない障害者を診てくれる耳鼻咽喉科や眼科を探るのは安易なことではない。ここでまたひとつ、大きな壁が立ちばかることとなる。

#### 検診車や診療所の階段やスペース等の設備上の問題

今回実施した調査結果の中に、高齢になり立位が困難になってきた障害者や、車椅子を使用している障害者の胸部X線介助時の負担、オムツ使用者の採尿の負担等の記載があった。これは、障害者支援施設で生活する障害者の高齢化が背景にあり、今後ますます高齢化するとされている障害者支援施設において深刻な課題のひとつと言えよう。

健康診断の実施スペース等の設備上の課題については、例えば、健康診断を実施する場所が、病院なのか診療所なのか、それとも検診車なのかによっても項目の違いが出てくる。検診車を使用するにしてもリフト付の検診車(写真1・2)やベッドサイドで使用可能な胸部のポータブルX線(写真3)の手配が可能かどうかも重要な要素である。障害者の年齢、身体状況の変化等状態像に合わせて、定期的に健康診断の実施方法を施設ごとに見直していくことが求められる。

#### 健康診断時あるいは準備段階において支援する職員の不足・負担等の問題

障害者支援施設の中に、職員への負担を理由に、尿検査等の実施を見合わせているところの確認された。本来ならば、「大変だからやらない」ではなく、必要に応じて実施されなければならないものであるが、そうはなっていないようである。職員の負担感は利用者に伝わるほか、事故等のリスクを高める要因となることから、職員の負担を軽減する取り組みや、工夫は欠かせないものとなる。

具体的には、設備等の環境を整えることに加え、看護師等スタッフの人数や実施方法、例えば一度に入所利用者全員検査を行うのか、1年を通して随時行っていくのかによっても職員の負担は大きく異なってくる。実際、調査回答の中には、利用者の誕生日に実施という施設や検査内容ごとに実施月を分け、随時実施している施設も確認されている。

#### 費用負担、オプション項目等の決定方法

障害者支援施設では、年2回以上の定期健康診断の実施が義務付けられているところではあるが、その費用負担について、詳細に規定された通知等は見当たらない。しかし、運営上、義務として課されているものにおいては、施設が負担する(利用料を含む)形で行うべきものであろう。今回の調査では、施設が定める必須項目において全額負担している施設は、80.9%にとどまっていた。残り20%は、個人全額負担ないし個人が一部、施設が一部負担する形で実施されていた。その理由について、今回の調査では確認できていないが、利用者の健康管理に関する実地指導・監査等の役割も検討する必要がある。

オプション項目においては、「個人全額負担」が最も多く、次いで「その他」となっていた。「その他」の詳細としては、市町村から発行される受診券を活用しての受診となっていた。この受診券も自治体によって、あるところとないところがあるほか、対象となる検査も異なっている。住む地域によって受けられるサービスが違うのは止むを得ない部分もある中で、受診券が発行される自治体においては、有効に活用できるよう工夫したいものである。ちなみに筆者の施設では、婦人科検診(子宮がん・乳がん)は市の受診券を活用している。対象利用者が多いため、近隣の婦人科病院に協力依頼を行い、施設への医師の訪問により実施している。



写真1 リフト付き検診車



写真2 リフト付き検診車

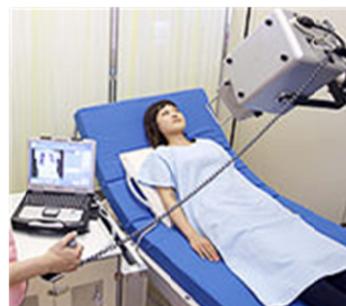


写真3 胸部ポータブルX線

また、オプション項目の実施の有無を、誰が判断するのか、この点も課題である。障害者支援施設で生活する知的障害者の多くは、健康状態の把握や様々な疾病の予防対策を自から判断し決定することが相当に難しい障害者が多いと推測される。オプション項目に関して、施設で判断しているところもあれば、保護者の一任としているところもある。いずれにせよ、癌や脳血管系の疾患等、遺伝的要素が関係しているといわれている疾患については、家族、親族等の既往歴を考慮しながら検査が受けられるよう対応していきたいものである。

### 3 .障害者支援施設に併設する短期入所事業利用者の問題

昨今では、短期入所利用に関して、本来のレスパイトや冠婚葬祭時以外で活用するケースが増えてきている。具体的には、入所待機や、虐待からの一時保護のための保護先、行動障害により生活が崩れた人の立て直しとしての活用等である。そのため、利用も長期もしくは繰り返しになる人が増えてきている。現に、今回の調査でも6ヶ月以上短期入所を利用している方がいる事業所が49施設(40.5%)確認された。今後、ますますこの割合が増えていくことも考えられる中で、こういった障害者の健康管理を誰が行うかは喫緊の課題といえよう。

既に6ヶ月以上の短期入所利用者に対し、健康診断を実施している事業所の中に、母体の障害者支援施設の入所者の健康診断時に併せて実施しているところもあった。

短期入所利用者が健康診断を受ける場合、その費用を誰が負担するのか、また短期入所利用開始後どれくらいの期間継続して利用している人を健康診断実施対象とするのか等については、検討の余地がある。今後は、既に実施している施設の情報を収集し、その状況を確認する必要がある。

### 5 .障害者支援施設以外で実施されている障害者を対象とした健康診断の実際

障害者といっても軽度の人から重度の人までおり、その状態像は様々である。生活の全般に支援を必要とする人もいれば、ほんの一部のサポートがあれば一人暮らしができる障害者もいる。健康診断も同様で、市の健康診断を受診できる障害者もいれば、設備や配慮の問題で、到底、市の検診では対応が難しい障害者もいる。

そんな中、どんなに障害が重くとも健康診断が受けられるようにと障害者を対象とした健康診断ないし人間ドッグが、わずかではあるが存在している。

まだ、そんなに多いとは言えない状況ではあるが、こうした取り組みが全国のさまざまな場所で実施され、障害のある人も障害のない人同様に、定期的に健康診断が受けられ、早期発見・早期治療を実現し、避けられる疾病を避け、完治できる疾病は完治できるようにしていきたい。知的障害者の寿命は短いのではなく、短くしてしまっていることを可能性を疑いながら今後も研究をすすめ、障害者の健康診断のあり方を少しずつ障害の無い人と同様のレベルまで引き上げていければと考えている。

## E. 結論

今回は、障害者支援施設で実施されている健康診断の調査結果をまとめ、課題を整理してきた。

今年度、さらに、当法人の診療部が中心となって、群馬県内の55ヶ所の通所施設(生活介護、就労継続、就労移行、自立訓練)に、今回、障害者支援施設等に実施した調査と同様のパイロット調査を行い、36事業所より回答を得ている(回収率65.5%)。主な結果として、健康診断を実施している事業所は33カ所(91.7%)であったが、労働安全衛生法の必須項目のうち聴力・視力検査を除いた5項目(問診、体重、血圧、採尿、胸部X線)すべてを必須項目としているのは17カ所で、全回答施設の47.2%に過ぎず、障害者支援施設より低くなっていた。ちなみに、回答施設の平均年齢は約36.9歳、平均障害支援区分3.7であった。

また、プレ調査として、2施設の就労系事業所に電話等のインタビューを行った。2施設とも自立支援法以前より通所施設を運営しており、現在年1回定期健康診断を行っている(検診車利用)。検診項目は、労働安全衛生法における20歳以上の必須項目を全額施設が費用負担で実施しており、検尿等については、事前に用具を受け取り、検診車が来る前に施設で準備をしていた。視力、聴力等の検査については、測定不能が数名存在していた。その他の項目において測定不能はなく、採血については、検査項目により自己負担で同時に実施(年齢や

健康状態により施設から本人や保護者に強く勧めるが、最終的には書面の希望者のみ実施)していた。検診結果については、囑託医の往診時にすべてチェックしてもらい、報告の原本を本人に渡すと同時に再検査ならびに要注意項目についてわかりやすく書いた書類を手渡す等の対応を行っていた。施設負担額は、利用者一人あたり4,600円～5,000円強(50人利用だとすると25万円程度)であり、利用者自己負担の血液検査は項目の選択次第だが、概ね3,000円前後かかっているとのことだった。近隣の新しくスタートした通所施設では、定期健康診断を施設で実施しているという話を聞かないとのことだった。

今後、通所施設利用者や自宅で生活している知的障害者の健康診断の受診状況等を把握する他、健康診断の取り組みに関する意見等についてヒアリングを通し、より詳細に情報を集積していきたいと考えている。

注1 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について(平成18年9月29日/厚生労働省令第172号)

健康管理(第36条)

利用者の健康管理は、保健所等との連絡の上、医師又は看護職員その他適当な者を健康管理の責任者とし、利用者の健康状態に応じて健康保持のための適切な措置を講じることとしたものである。

毎年、年2回以上定期的に健康診断を行うことにより、利用者の健康状態を適切に把握する必要がある。

注2 厚生労働障害が、労働者が職業生活の全期間を通して健康で働くことができるようにするためには、事業者が労働者の健康状態を的確に把握し、その結果に基づき、医学的知見を踏まえて、労働者の健康管理を適切に講ずることが不可欠であるとし、1年以内毎に1回の定期健康診断の実施と健康診断項目を規定しているものである。

【文献】

1. 有馬正高,不平等な命 知的障害の人達の健康調査から .公益財団法人日本発達障

害連盟,(1998) .

2. 独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園,高齢知的障害者支援のスタンダードをめざして,独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園(2015).
3. 小林久利,心身障害児(者)施設における早期老化対策に関する研究.(内藤誠主任研究班)平成3年度厚生省心身障害研究「心身障害児(者)施設福祉の在り方に関する総合的研究」報告書(1992):133-171.
4. 志賀利一,高齢期の知的・発達障害者の現状と課題,40,(2015):4-7.
5. 相馬大祐・五味洋一他,高齢知的障害者の死亡原因と疾患状況 国立のぞみの園利用者の診療記録から . 厚生指針,60(12),(2013):26-31.
6. 相馬大祐・五味洋一他,高齢知的障害者の福祉サービス利用の実態と制度上の課題. 発達障害研究,36(2),(2014):109-119.
7. すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンター,独立行政法人福祉医療機構平成16年度地方分助成事業(高齢者・障害者福祉基金)「健康な地域生活のための障害者人間ドッグ」研究成果ならびに事業報告書,(2005)
8. 山崎広子,柴玉珠他,知的障害者の視聴覚検診診断の試み - 視覚健診の結果を中心に. 臨床眼科,60,(2006):743-746.

G. 研究発表

なし

2. 学会発表

なし(平成28年度予定)

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

平成 27 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: 障害児者の健康度調査の現状

研究分担者: 市川 宏伸(東京都立小児総合医療センター)  
研究協力者: 山脇 かおり(医療法人横田会 向陽台病院)  
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: 知的障害を初めとする障害児者の健康度調査(いわゆる人間ドック)については、障害児者が自ら求めないこと、検査に積極的に協力出来ないことなどが理由で、日常的に行われているという報告は極めて少ない。我々は、知的障害(発達障害)があろうとなかろうと、健康度調査が日常的に行われることを目標に、どのようなステップが必要なのかを検討することとした。

全国的にも実際に行われている例は少ないが、10年以上にわたって定期的に行われている地域を把握し、ここにおける現状を調査し、課題を調べた。更に自治体単位で、この様な試みに取り組み始めている例について現状のための調査を行った。

A. 研究目的

知的障害児・者の医療環境(特に定期健康診断や有症状時の近医受診)整備に向けて、必要な条件や要素を明らかにする。

約10年間にわたって先進的な取り組みを行って来た杉並区の取り組みを振り返り、どのような課題があるかの検討を行う。

これから取り組みを行おうとしている自治体(福岡県大牟田市)における、準備の経緯や現状を把握し分析することとした。

B. 研究方法

杉並区の行って来た取り組み

2003年夏、区立養護学校と特別医療連携を結んでいた至近のK病院院長に対し、かねて構想していた「障害者特別ドック」を行うこととなった。

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(Sugi-co)は区内障害者施設利用保護者にアンケートと施設ヒアリング

を実施し、検査経験や課題・受診意向などを尋ねた。また区保健所に区民健診制度の利用可否を打診し、1万9千円の補助を受けることとした。

NPO法人は、病院の健診スタッフ(医師・看護師・検査技師・管理部門)に対し障害特性と課題など業務終了後に勉強会を9回行い、障害理解と健診対応策を検討した。障害者像を理解した現場スタッフより、対応法にさまざまな提案が出されるようになった。併せて、院外で医師・法律家・研究者などと検討委員会を開催、障害者ドック事業の問題点を抽出した。先行事例の調査も行ったが、障害者にフォーカスしたいわゆる「人間ドック」の存在は確認できなかった。

実施を前に、病院側からバリウム検査が困難な場合に備え、胸腹部CTオプション無償提供の申し出があった。さらに経済的に恵まれない障害者が毎年安心して受診できるよう特別価格が提示され、僅かな個人負担で人間ドック受

診が可能になった(病院による費用負担もあり、区民健診補助+自己負担6千円程度)。健常者なら半日でかなりの人数の検査が可能だが、わずか数名の障害者ために半日を費やし、スタッフはじめ、病院の負担が非常に大きい。

2004年12月より、検討会で得られた経験に基づく2名×3回のトライアルドックを行い、2005年6月に区内障害者施設を通じて公募して、本格的に事業がスタートした。(対象者は30歳以上で住民票が杉並の知的障害者)詳細な「特別問診票」で事前検討を行い対応策を検討、不明点があれば個別に主治医への直接相談も行われた。

これらの実績は独立行政法人医療福祉機構の助成を受け、報告図書「健康な地域生活のための障害者人間ドック～生存へのバリアフリーと医療ネットワークづくりをめざして」と題してまとめられた。同書には支援者とスタッフに向けて解説した「主要発達障害と障害別疾患傾向と留意点」を含み、区内全施設に配布した。

毎回の募集案内～応募受付～当落個別回答、病院申込書式および特別問診票の配布・回収、練習用発泡剤の配布、区への健診申請などは、Sugi-coが全て個別代行した。また、必要に応じて施設訪問も行い、受診予定者のプロフィールを把握し、ミスが無いよう検診場面に備えるとともに、各検診場面でも、介助を行った。

障害者ドックのアイデアである「ペア行動」(経験者や中軽度者を先導役とし初診者・重度者に先行者の様子を観察させる)が不安除去に有効で、特に装置が大きく恐怖感を与えるバリウムやCTを操作室から見せるとスムーズに受診できることが多かった。また、事前配布される写真+イラストのドック「スタンプラリー」もメドを付けるのに役立った。検査着の事前貸出や練習用発泡剤の提供など、病院スタッフからの提案も有効であった。

最も難かしいと考えられていたバリウム検査は放射線技師2名体制で、全員に体位移動などを技師が直接介助を行った。必要に応じてヘルパーやSugi-co職員の補助もあった。スタッフの意欲と工夫により、一部を除き(主治医意見、保護者の強固辞退)重度者も検査が行われ、ほぼ全員に一定の成果があった。胸腹CTとあわせ悪性腫瘍など重度疾患の発見、手術・治療

に結び付けられた例もあった。

採血ではソフトタッチ、CTでは本人に気付かせない抑制、眼底眼圧には力業、聴力反応には随伴動作、相手に合わせたシンプルな声かけなど、さまざまな障害者検査のノウハウが得られた。

#### 大牟田市の例

大牟田市においては、平成23年4月より、「知的障がい児・者医療支援プロジェクト」を当事者家族・支援者団体・自治体が協力し立ち上げ、これに医師会も加わって現在活動中である。本PTの目的は、知的障害児・者の医療受診環境(特に定期健康診断を含めた”かかりつけ医制度”)整備である。

平成27年11月19日に、現地を訪問し、担当者からの上昇収集と意見交換を行った。

大牟田市は福岡県南部(筑後地方)に位置する人口約12万(平成27年12月末実現在119,387人)の自治体である。うち、知的障害児・者数は、療育手帳交付者数として1,247人(平成25年度)と報告されている。

同市では、平成23年初より、知的障害児・者の医療ニーズ把握とその後の医療支援に向け、当事者団体(親の会)、支援者団体(障害者協議会・障害者相談支援センター)、行政、社会福祉協議会(平成26年12月に大牟田市医師会も加入)からなるプロジェクト(PT)を立ち上げ、現在も発展中である。この流れの中で、平成27年11月19日に大牟田市医師会において「発達障害児・者が安心して受診できる病院とは?～医療機関での合理的配慮～」との演題で学術講演会が開催された(演者):久留米大学小児科主任教授 山下裕史朗先生)

本PTは医療と福祉が円滑に連携しつつある画期的な事例である。PT担当者との意見交換内容について報告する。

#### C. 研究結果

##### 杉並区で行って来た例

初期は年数回「障害者ドックの日」として一般患者を排して実施されたが、その後病院側の練熟とあわせ健診制度変更もあり、誕生日により年2回夏・冬各6名で定着してきた。重度者、強度行動障害だけでなく視覚障害重複・身体障害重複者も受診、リピーターも増

加している。

現在まで受診者は延べ 169 名。(うち当年度 14 名) 検診結果が届いたら、主治医だけでなく施設や GH 職員にも健診の内容を共有するよう指導している。

障害者ドックで発見された健康上の問題としては、以下のようなものがある。: 甲状腺腫、乳腺腫、食道ヘルニア、消化器官奇形、潰瘍癍痕、肝機能障害、肝血管腫、脂肪肝、腎結石、水腎症、腎機能障害、糖尿病、心電図波形異常、不整脈、胸部 CT 陰影、血小板減少症、高脂血症、尿潜血、便潜血、緑内障、眼底出血、遠視、近視、乱視、難聴、貧血、高血圧、低血圧、など。

受診定員と応募現況については、杉並区内での認知は高く、先着順のため募集案内一斉配布の翌日には定員超過となっている(倍率 2 倍弱)。このため隔年受診にして仲間に機会を譲ろうという親の動きも見られるが、希望者全員に対応できないのが現状である。最近、病院の配慮により、定員 6 名のところ 8 名に増員、生保受給者へのさらなる割引も提供された。しかしながら、毎回実施のたびに明らかな赤字と業務負荷を伴うため、追隨する病院はいまだ現れていない。

#### 大牟田市の例

大牟田市でも、従来より、知的障害児・者の当事者家族から「当事者を取り巻く医療環境については厳しいものがある」との声が行政や社会福祉協議会に寄せられていた。これを受け、平成 23 年 1 月に具体的な医療に関するニーズや充足度などの現況を把握する目的で、「知的障がい児・者医療ニーズ調査 PT」を発足させた。構成員は、知的障害児・者の保護者会、自閉症児・者親の会、障害者協議会、障害者相談支援センター、行政(市福祉課・地域包括支援センター) 社会福祉協議会から参加した計 15 名であった。

現況把握のため、当時の施設利用者や団体加入者(の保護者) 380 名を対象に、平成 23 年 2 月にアンケート調査を実施した。当事者の年齢は就学前から 50 代以上までで、20 代をピークとした正規分布を描いていた。主たる支援者は「母親」が 77.8%であり、支援者の 42.6%が何

らかの健康不安を抱えていた。精神的疲労を有する割合も約半数(47.5%)にのぼった。また、家族内に他にも要介護者が存在する割合が 24.6%である一方で、近隣に支援を依頼する者はなかった。その他、自由記載には「要受診時であっても『医療機関や他患に迷惑をかけるかもしれない』と受診を躊躇する」「市内医療機関で受診を断られた・市内医療機関の情報を持たない・専門医療機関を希望する等の理由で市外の医療機関に通院している」等の意見が挙がった。

これらの結果や意見を踏まえ、平成 23 年 4 月に、医療ニーズ調査 PT は「知的障がい児・者医療支援 PT」に発展した。

知的障がい児・者医療支援 P T (以下「本 PT」)のこれまでの取り組みとしては、アンケート結果の各関係団体への報告会、地域関係者や医療スタッフとの意見交換会がある。

PT 会議等を通じて、円滑な医療受診のためには「医師をはじめとする医療スタッフ側の障害特性への理解促進」「受診する当事者側の“備え”(提供する情報を纏めておくこと)」とともに「得月支援学校・学級での医療に関する教育」等の重要性が認識され、様々な視点での取り組みを要すると考えられた。これを受け、本 PT は、大牟田市障害福祉計画に沿って、下記 5 項目について重点的に取り組んできた。

- ・医療機関との連携強化
- ・教育委員会との連携強化
- ・当事者家族の意識改革
- ・医療受診手帳・絵カード等アイテムの活用
- ・大牟田市障害福祉計画策定への参画

このような中で、平成 26 年 12 月より大牟田市医師会(担当者は理事;小児科医)も本 PT に参加し、医師・医療スタッフへの啓発活動や「知的障がい児・者の予防医療を考えるセミナー」(平成 27 年 3 月開催) 後援等医師会からの協力も得られている(医師会参加の経緯として、前医師会長が社会福祉協議会長に就任したことが特記される。当事者からの声や本 PT の取り組みの詳細を聴き、医師会へ協力要請したとのことである)。

#### < 具体的取組 >

(平成 23・24 年度は、調査対象者・医療機関

( 医科・歯科 ) ・看護学校・教育機関等へのアンケート結果報告会や、啓発用 DVD 「笑顔のまち おおむた」「学校検診でできる工夫」作成等を行っていたとのことである。)

#### 平成 25 年度

- ・医療機関・医師会立看護学校等でのアンケート結果報告会実施
- ・大牟田市障害福祉計画策定への参画；「特別支援学校における医療受診の模擬訓練の実施」が明文化。
- ・医師会・歯科医師会や教育委員会等との関係構築；医療受診環境の実態を周知する目的。特に、歯科医師会においては「障害者の生活支援につながる歯科医療」とのテーマで講演会が開催された。
- ・知的障がい児・者医療支援実践計画の策定；PT 内に 3 部会( 医療連携部会、教育連携部会、保護者部会 ) を設定し活動。

#### 平成 26 年度：共同募金配分金受給

- ・医療機関等でのアンケート結果報告会実施
- ・講演会・セミナーの開催：「知的障がい児・者の歯科医療を考える講演会」( 歯科医師会等後援、9 月 23 日開催、参加者約 80 名 ) 「障がい者人間ドックを通じて知的障がい児・者の予防医療を考えるセミナー」( 医師会等後援、3 月 7 日開催、参加者約 70 名 )
- ・医療支援手帳の作成
- ・絵カード等支援アイテムについての研究
- ・医師会、歯科医師会、教育委員会との関係強化；12 月より医師会が本 PT に参加、歯科医師・歯科衛生士との懇談、教育委員会との定期的懇談  
( 第 3 次大牟田市障害計画策定の年であり、本 PT も知的障がい児・者医療環境整備を訴えた )

#### 平成 27 年度

- ・セミナー開催：「発達障害のある人の医療支援セミナー」( 2 月 20 日開催 )
- ・医師会、歯科医師会、教育委員会との関係強化；医師会学術講演会「発達障害児・者が安心して受診できる病院とは？～医療機関での合理的配慮～」( 11 月 19 日開催、講師：久留米大学 山下裕史朗先生 )

・「医療支援手帳」作成 ( 全 75 頁。平成 28 年度より配布予定 )

#### D. 考察

##### 杉並区の行って来た例

年に 2 回、定期的に健診が行われていることについては Sugi-co 職員、ヘルパーの努力ももちろんだが、K 病院の採算を度外視した協力、コメディカルスタッフの献身的な支援が特記される。約 10 年ほど継続してきた中で、様々なノウハウを獲得しており、更なる進化が期待される。一方で、びょういんの負担が大きいためか、この健診システムが敷衍化しない面もある。どのようにしたら、敷衍化できるかが重要な課題である。

##### 大牟田市の場合

本 PT は当事者 ( 正確には保護者 ) 支援者、行政と医師会 ( 教育機関も ) が一丸となって進めている画期的な取組みである。取組の重点項目にもあるように、「医療スタッフ ( 特に医師 ) への障害特性・対応についての理解促進」「医療機関における時間・空間的配慮と準備」「教育機関での当事者本人への医療と受診に関する教育 ( 実地に近い訓練 )」「保護者・支援者の意識改革 ( 遠慮しすぎないですむような心理教育 )」「情報を集約しておくこと ( サポートブック作成 )」「絵カード等支援アイテムの充実」等が重要である。既に特別支援学校での歯科・内科健診模擬訓練が試みられ、4 月時点では健診を怖がって受診できなかった児童が、年度後半には笑顔で受診できるようになった事例もあったとのことである。

一方、課題もある。大きくは 2 つ、対象者の把握、集約された情報の管理、が挙げられる。

##### 対象者の把握について

本 PT の前身が行ったアンケートの対象は既に何らかの福祉サービスや支援機関につながっている者であった。知的障害児・者とその家族はともすれば情報弱者となりえる。医療受診に関しては、「教育年限中に特に継続医療を要する疾患や苦慮がなかったケース」「行動障害が強度で、家庭内で家族が必死に抱え込んでしまっているケース」の極端な 2 群がこれに陥り

やすいものと考えられる（本 PT との意見交換時にも、恐らく数十～百人のオーダーで医療との関係をもたない者が存在すると思われるとのことであった）。いずれのケースも（特に後者）受診時には当事者本人の平時の状態像が不明でデータもないため、診療に当たって患者・医療者双方に困難と混乱を生じうる。このためにも、可能な限り全数に対する“当事者・家族がアクセスしやすい”障害者健診（人間ドック）の定期的な実施は重要である。知的障害児・者を概ね全数把握できる機会は保健所での乳幼児（集団）健診と、義務教育年限中である。本人への教育とも重なるが、行政・教育での機会を活用することは一案と考えらえる。しかしながら、把握する責任主体がどこなのかも課題となる。行政の障害者福祉主管部・課は現行では手帳や手当等の申請ベースでの把握であるため、全数ではない。保健分野や教育との連携で可能となる可能性もあるが、医療関連情報は機密性の高い個人情報であるため、保護者による把握・管理が困難となった場合の対応についても検討を要する。

#### 集約された情報の管理について

アンケートでも、主たる支援・介護者は 7 割以上母親であった。本人が長じれば、当然保護者も高齢化する。既に起こりつつある問題であるが、「保護者の高齢化（認知・行動機能低下）」「親亡き後」に手帳を含め本人の医療情報を管理集約し実際に対応するのは誰なのか、である（アンケートの自由記載にも、「私も歳を取り、体力の衰えを感じる今、子どもの需要が私の寿命より短いことを願っている自分が悲しい」とあり、胸が痛む）。将来的には平成 27 年秋に開始されたマイナンバー制度の適用範囲が医療まで拡大されるならばこれが医療情報集約に一役買う可能性はあるが、対応の留意点など細かいが大切な情報は組み入れられない。自己管理は困難である可能性が高いため、この点も検討を要する。

本 PT が順調に発展し、一つのモデルケースとなることを期待するところである。

#### E. 結論

杉並区については、これをいかに敷衍化できるかを更に検討する必要がある。また積み上げ

た健診のノウハウを整理して、更なる健診の拡大に努める必要がある。

大牟田市「知的障がい児・者医療支援 PT」について調査した。本 PT は当事者（正確には保護者）支援者、行政と医師会（教育機関も）が一丸となって進めている画期的な取組みであり、今後も引き続き調査予定である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

平成 28 年 1 月 24 日 本研究班会議にて実施。

#### 1. 論文発表

なし

#### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

（資料）

資料 1：障害者人間ドックのご案内

資料 2：健康状態の把握と受診準備のための問診票

(資料1)

## 平成 27 年度 第 2 回(下期) 『障害者人間ドック』のご案内



2015 年 11 月

すぎコ：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  
代表理事 江副 新(保護者)

(本案内状は、杉並区内の知的障害者施設のご協力を得て配布しています)

### 障害者のかくれた病気を見逃さないで！

障害のある人も、そうでない人と同じように病気にかかります。予防のためには、健康診断(定期検診や人間ドックなど)を受けることが大切です。しかし、障害者はその障害ゆえに、健常者に比べ検診機会が十分に確保されているとはいえない状況です。

厚生科学研究によると、特に知的障害者は、同年代の健常者に比べてかなりの高率(3~10倍)で死亡していますが、ガンや成人病、生活習慣病など、徐々に進行している病気が見逃されている可能性も考えられます。

### 障害者にも人間ドックがあったらいいと思いませんか？

私達は障害者の総合健診を目指して、佼成病院の協力を得て日本初となる「障害者人間ドック」の開発に取り組み(特別行政法人福祉医療機構研究補助事業)、知的障害に特別な配慮することによりこれまで難しいと思われていた重度や重複障害者を含め、延 163 名の方々が人間ドックを受診してきました。

《障害者ドックで発見された健康上の問題》

甲状腺腫、乳腺腫、食道ヘルニア、消化器官奇形、潰瘍瘢痕、肝機能障害、肝血管腫、脂肪肝、腎結石、水腎症、腎機能障害、糖尿病、心電図波形異常、不整脈、胸部 CT 陰影、血小板減少症、高脂血症、尿潜血、便潜血、緑内障、眼底出血、遠視、近視、乱視、難聴、貧血、高血圧、低血圧、など。

### 親亡き後も考えて、できるだけ安く…

人間ドックは私費健診のため、基本コースだけでも通常 4~5 万円かかります。障害者ドックでは胸部腹部 CT をプラスしているためさらに高額(9 万円程度)になりますが、個人負担 6 千円前後という極めて安い費用で受診できます。

これは、佼成病院の全面的な協力と、杉並区の区民一般健診制度(30 歳以上 40 歳未満)と特別健診制度(40 歳以上)の利用で実現したものです。

### 今回実施要項

**日 時：1 月 5 日(火) 朝 8 時 15 分 ~ 午前中で終了**  
**場 所：佼成病院健診センター(杉並区和田 2 - 25 - 1)**  
**受診料金：40 歳未満 = 6,240 円、40 歳以上 = 5,900 円(税込、当日支払い)**  
但し、オプション検査は別途料金となります。  
**人 数：申込先着 6 名**



**受診資格：10 月 ~ 3 月生まれで、杉並区に住民票がある、受診当日満 30 歳以上の知的障害当事者**

**30 ~ 39 歳の方：**障害者ドックを受診されると、施設での健診が受診できなくなることがあります

既に施設での健診を終えられた方は、お知らせください

**40 ~ 74 歳の方：**国民健康保険の被保険者に限らせていただきます

**75 歳以上の方：**どなたでも受診できます

**検診内容：胸部・腹部 CT スキャン、胸部レントゲン、胃部レントゲン(医師の判断で胃カメラに変更する場合があります)、心電図、眼圧測定、眼底カメラ、尿検査、便潜**

**血検査、血液検査、視力検査、聴力検査、身体測定、血圧測定、診察**  
**オプション検査**（腫瘍マーカーは各 3,240 円～5,400 円の別途料金が掛かります）  
**腫瘍マーカー**：**C E A**（肺癌・大腸癌等）、**C A19-9**（膵臓癌、胆管癌、胆嚢癌等）、**S C C**（肺癌、食道癌）、  
**シフラ**（肺癌）、**C A125**（卵巣癌等：女性）、**C A72-4**（卵巣癌、乳癌等：女性）、**P S A**（前立腺癌：男性）  
**乳房超音波検査**（乳癌：女性） 別途料金 5,400 円  
検査項目は、医師の判断により変更になることがあります。なお、その場合も、受診料金は変わりませんので予めご了承ください。

受診を希望される方は、11月23日(月・祝)までに FAX または郵送でお申し込みください。

受診決定者には、問診票など必要書類をお送りします。（選に漏れた場合もご連絡はいたします）

《 障害者人間ドック 》  
健康状態の把握と受診準備のための問診票

障害当事者についてお聞きします（必ずご記入下さい）

（ふりがな）

1. お名前 \_\_\_\_\_

利用施設（複数あれば全て書いてください） \_\_\_\_\_

2. 年齢・性別 \_\_\_\_\_ 才（昭和 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日生） 男・女

3. 基本的障害 \_\_\_\_\_  
（合併障害） \_\_\_\_\_

4. 障害手帳の有無 愛の手帳（ \_\_\_\_\_ 度） ・ 身体障害者手帳（ \_\_\_\_\_ 級）

5. 本人の居住形態 独居、家族同居（ \_\_\_\_\_ 人家族） グループホーム、入所

6. 現住所 \_\_\_\_\_  
（電話） \_\_\_\_\_

7. 本人の健康状態に不安はありますか？

特に問題はない、 多少は感じている、 現在問題あり、 将来的には不安  
（具体的に）

8. 受診の場合、同行する介助者のお名前 \_\_\_\_\_  
（当事者との関係・立場） \_\_\_\_\_

9. 介助者連絡先電話 \_\_\_\_\_ 当日連絡 \_\_\_\_\_

・ 病院への直接お問い合わせは、ご遠慮ください。

- ・ なお、希望者多数の場合はご希望に沿えない場合もありますので、ご了解下さい。
- ・ ・また、現在治療中の方や、医師意見などにより、一部科目を受診できない場合もあります。

施設の担当職員にお渡しくださるか、当センターにファックス（3315-2119）または郵送  
でお願いいたします。

1、障害のある方ご本人の健康状態についてお聞きします

1-1. 障害と健康状態などについてあてはまるものをつけてください。(いくつでも)

てんかん、ダウン症、知的障害、自閉症、アスペルガー症候群、強度行動障害、視覚障害、聴覚障害、言語障害、脳性マヒ、脊髄損傷、肢体不自由、その他の障害 ( )

パーキンソン氏病、不随意運動、極度の筋緊張、めまい/高血圧、低血圧、狭心症、心筋梗塞、不整脈/気管支炎、ぜんそく/甲状腺異常、糖尿病、高脂血症、高コレステロール、肥満傾向/貧血/胃炎、十二指腸潰瘍、腹痛、下痢、便秘、肝炎、肝硬変、胆のう炎、胆石、膵炎/骨粗鬆症、痛風、リウマチ、関節痛、腰痛/腎炎、ぼうこう炎、尿道炎/前立腺肥大/湿疹、皮膚炎、アトピー、帯状疱疹/アルツハイマー、老人性痴呆、統合失調症、躁・鬱など感情障害/白内障、緑内障/花粉症アレルギー/虫歯、歯槽膿漏/痔/生理不順、不正出血、子宮筋腫、乳腺炎/知覚過敏、睡眠障害、疲れやすい、逆さまつげ、過換気発作、パニック発作、チック、自傷、他害、その他 ( )

1-2. 常用している薬はありますか？

ある ・ ない  
(ある場合具体的に)

1-3. 現在治療中の病気はありますか？

ある ・ ない  
(ある場合具体的に)

1-4. 障害に対する専門かかりつけ医はありますか？

ある ・ ない  
(医療機関名)

1-5. その他かかりつけ医はいますか？ ある(内・外・耳鼻・歯・婦人・皮膚) ない

(医療機関名)

1-6. これまでに大きな病気をしたことがありますか？

ある ・ ない  
(ある場合具体的に)

1-7. これまでに入院をした経験はありますか？

ある ・ ない  
(ある場合病気)  
(入院先)

1-8. 定期的な健康診断を受けていますか？

いる ・ いない  
(ある場合どこで)

脳波など定期的にうけている検査はありますか？

ある ・ ない  
(ある場合何の検査)  
(医療機関)

1-9. 検診等を受けて問題があると言われたことはありますか？

ある ・ ない  
(ある場合具体的に)

問題があると言われた方にお聞きします

その医療機関で再検査や治療を受けることができましたか？ できた・できない

(できなかった理由)

1-10. 検診に同行しているのは誰ですか? (ひとりで・家族・施設の職員・ヘルパー)

1-11. 検診や治療に介助者は必要ですか? 必要・不要

1-12. 次の検査を受けたことがありますか。(いくつでも)

- 尿検査 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 便検査 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 身長体重 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 血圧測定 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 採血検査 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 視力検査 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 聴力検査 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 眼底カメラ できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 眼圧検査 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 心電図 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 胸部X線 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 胃バリウム できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)
- 腹部超音波 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
(難しかったところ)  
(上手くやるための提案)

脳波検査 できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
 (難しかったところ)  
 (上手くやるための提案)

脳CT・MRI できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
 (難しかったところ)  
 (上手くやるための提案)

胸部腹部CT・MRI できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
 (難しかったところ)  
 (上手くやるための提案)

前立腺(男性) できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
 (難しかったところ)  
 (上手くやるための提案)

乳ガン(女性) できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
 (検査経験のある方は、検査時期はいつごろでしたか? 年 月頃)  
 (難しかったところ)  
 (上手くやるための提案)

子宮ガン(女性) できる ・ 時々 ・ できない ・ 経験無し  
 (検査経験のある方は、検査時期はいつごろでしたか? 年 月頃)  
 (難しかったところ)  
 (上手くやるための提案)

その他、検査への意見

1-13. 最近、気になる体調の変化はありますか？

1-14. 医療機関に望むことやご意見はありますか？

1-15. 健康診断のあり方について望むことやご意見はありますか？

2、検診場面を想定して、ご本人のふだんの様子についてお聞かせください

(該当するすべてに○をつけてください)

2-1. コミュニケーション

言語指示がよくわかる 言語指示が多少わかる 言語指示はほとんど分からない  
 文字・筆談だと理解し易い ひらがなが読める カタカナが読める 漢字も多少読める  
 写真が理解できる 絵カードが理解できる 機械の声による指示が理解できる

シンボル・サイン言語が使える 上下左右が理解できる ( )までの数が理解できる  
青・赤・緑など簡単な色名が理解できる 会話ができる 方言・なまりがある  
ほとんどしゃべれない その他特徴( )

2-2. 緊張・脱力

言語指示で数秒間息を止めることが、できる・できない  
言語指示で身体を楽に(脱力)することが、できる・できない

2-3. 移動・姿勢

自力歩行が、出来る・ゆっくりなら歩行可能・移動介助が必要・抱きかかえて移動  
車椅子で、自力移動できる・車椅子の移動介助が必要  
座位の保持は、自分で保てる 介助が必要  
右向きうつぶせなど体位の変換が、指示を理解し自分でできる・介助が必要

2-4. 朝着た衣服を病院の検査着に着替えさせることができますか？

できる・できない・拒否するかも知れない

2-5. 苦手な刺激はありますか？

音楽、明るい光、暗いところ、大きな音、人ごみ、どなり声、子どもの声、注射、  
触られる、知らない人、知らないところ、狭いところ、その他( )

2-6. 不快なとき、嫌なとき、どんな反応やサインを出してきますか？

(その時の望ましい対応は) \_\_\_\_\_

2-7. 現在、強い「こだわり」はありますか？ ある・ない

(こだわりの対象は) \_\_\_\_\_  
(病院だとどんな場面で出そうですか) \_\_\_\_\_  
(その時の望ましい対応は) \_\_\_\_\_

2-8. 現在、口癖や常同行動、儀式的動作はありますか？ ある・ない

(その内容は) \_\_\_\_\_  
(病院だとどんな場面で出そうですか) \_\_\_\_\_  
(その時の望ましい対応は) \_\_\_\_\_

2-9. 待つことはできますか？

順番を待つことは、理解できる・待てない・( )分位だと待てる  
(工夫としては) \_\_\_\_\_

2-10. 食べ方・飲み方が早い(早食い)ですか？ 早い・普通・遅い

また、指示によりゆっくりと飲むことができますか？ できる・難しい

2-11. 飲み物や食べ物でむせることがありますか？

よくむせる・ときどき・ほとんどない

(その状況は) \_\_\_\_\_

2-12. 好きなこと(もの)はなんですか？

2-13. 嫌いなこと(もの)はなんですか？

2-14. 普段、周囲の人からどんな名前(または愛称)で呼ばれていますか？

**保護者の健康状態はいかがですか？**

- (父) 特に問題はない、多少は感じている、現在問題あり、将来的には不安、既に死亡  
(具体的に)
- (母) 特に問題はない、多少は感じている、現在問題あり、将来的には不安、既に死亡  
(具体的に)
- ( ) 特に問題はない、多少は感じている、現在問題あり、将来的には不安、既に死亡  
(具体的に)
- ( ) 特に問題はない、多少は感じている、現在問題あり、将来的には不安、既に死亡  
(具体的に)

保護者の方は定期検診や人間ドックを受診していますか？

受診している・していない・機会があれば受診したい

ご記入者のお名前・所属 \_\_\_\_\_ ( \_\_\_\_\_ )  
障害当事者との間柄 親、兄弟姉妹、祖父母、おじ・おば、後見人、施設職員

ご協力ありがとうございました

最後に『障害者人間ドック』プロジェクトに対するご意見ご感想をお聞かせください。

本件に関してのお問い合わせは・・・

SUGI-CO：特定非営利活動法人すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンター、まで  
〒166-0003 東京都杉並区高円寺南 4-27-4-202 電話 03-3315-2110 FAX：3315-2119

E-Mail:soudan@sugi-co.net ホームページ www.sugi-co.net

平成 27 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:

小児科外来における発達障害児へのプレパレーションの効果に関する検討

研究協力者: 井上菜穂(鳥取大学大学教育支援機構学生支援センター)

研究分担者: 井上雅彦(鳥取大学大学院医学系研究科臨床心理学講座)

研究要旨

本研究では小児科外来において、発達障害児と定型発達児に対してプレパレーションを実施し、その効果について検討した。外来診療場面のうち、吸入、点滴、注射、脳波検査、浣腸の5場面を抽出し、発達障害に特化したプレパレーションを作成・実施し、保護者と医療従事者に対して Children's Hospital of Eastern Ontario PainScale (CHEOPS) による評価を行った。結果、発達障害児群の得点は定型発達児群と比較して5場面すべてにおいて、発達障害児群は定型発達児群の苦痛得点を下回っており、プレパレーションの効果の大きさが示唆された。付添者のプレパレーションに対する評価は107名中105名の付添者が「あったほうが良いと思う」と回答をおこない高いニーズも示された。発達障害児に対する医療現場でのプレパレーションの有効性について論じた。

A. 研究目的

1989年に国連総会で採択された「子どもの権利に関する条約」が、1994年に日本でも批准されたことをきっかけに、我が国においても子どもの成長や発達に応じたインフォームド・コンセントや、子どもや家族の利益を考えた看護ケアのあり方が検討されるようになり、プレパレーションの必要性が指摘されるようになった。

近年発達障害児の増加が社会問題としても取り上げられているが、医療現場において発達障害児に対する配慮を耳にすることは少ない。定型発達児の場合には、医学的な処置や検査などを受ける際には準備された道具や入室した

部屋の様子や過去の経験から推測することができるが、発達障害のある子は、状況の読み取りが苦手であるために痙攣をおこして処置や検査が中断したり、しいては次回から来院できなくなったりするケースも多々見受けられる。

田中(2009)は定型発達児にプレパレーションをおこなう場合に、幼児期には見立て遊びやごっこ遊びなどを通じて理解させることが有効であり、学童期には視覚的な工夫を用いた説明が有効であると報告している。しかし、発達障害児の場合には、見立て遊びやごっこ遊びの理解が困難であったり、文脈理解や未来予測に困難を持つことが多く、定型発達児へのプレパレーションをそのまま導入するのではなく、障

害特徴を考慮したプレパレーションの作成が必要であると考えられる。しかし、これら発達障害児に関するプレパレーションに関する研究は数少ない。

村田ら(2010)は睡眠障害のある発達障害児15例(3歳3カ月~11歳1カ月)に睡眠ポリグラフィ(PSG)施行前のプレパレーションとして、検査のプロセスを事前に把握させたところ、11例は覚醒状態で全センサーを装着して入眠でき、PSG施行前のプレパレーションの有用性が示唆された。また井出ら(2009)は発達障害児5名を対象として、採血の際に絵カードをツールとするプレパレーションをおこなった。その結果、視覚的なプログラムで訓練をおこなっている児には絵本による説明が有効であったと述べている。先行研究から今後、発達障害児に対するプレパレーションが実際の医療現場で行われるためには複数の治療場面での効果検証が重要である。

本研究では発達障害児をターゲットとした複数の外来診察場面で使用できるプレパレーションのパッケージモデルを作成し、病院外来において実施することでその効果を予備的に検討することを目的とした。

## B. 研究方法

### 1. 対象

A 総合病院小児科に通院している発達障害の診断を受けている患児29名(平均年齢5.1歳)、定型発達児78名(平均年齢4.2歳)であった。

### 2. 期間

X年12月~X+1年7月

### 3. 方法

診察場面から5場面(吸入、点滴、注射、脳波検査、浣腸)を抽出し、それらの場面に対してプレパレーションの作成・実施をおこなった。各検査の内訳はTable1のとおりであった。

~ の各検査に対してゲーム感覚で取り組めるよう、各検査をミッションと見立て、写真入りの手順書カード、ミッションカードを作成した(Fig.1)。患児に対して「今日は重要な任務があります。これを読んでミッションをクリアしてきてね。(低年齢の児に対しては「お手伝いできたらシールぺったんするよ。）」と待

合室で手順カードを手渡した。患児が手順カードを確認したのちに、各検査の手順を終えるごとにミッションカードにキャラクターシール(トークン)を貼ることができることとした(Fig.2)。最後にすべてのミッションを終えると医療従事者にカードを渡すことでミッション終了とし、賞賛と激励を得ることができる仕組みとした。また吸入や点滴など処置に影響のないものは、本やipadを使用して気を紛らせるような工夫をおこなった(ディストラクション)。

## 4. 評価

McGrathら(1986)のChildren's Hospital of Eastern Ontario PainScale(CHEOPS)を参考に、子どもの様子を表情、言葉数、行動の側面から点数化をおこない評価した。評価は付添者と医療従事者とがそれぞれおこなった。両者の点数を合わせたものを処置に対する苦痛得点とし、点数が高いと処置や検査に苦痛を伴っている、点数が低いと苦痛に感じていないと判断した。

あわせて、付添者、医療従事者に対してプレパレーションの使用に対する効果と感想についてたずねる自由記述項目を設定した。

## C. 研究結果

各検査の苦痛得点の平均の内訳をTable2に示した。すべての項目において各治療場面の痛み得点の平均得点は発達障害児群に比べて低い傾向がみられた。

発達障害の有無2水準と治療場面5水準において、対応のない2要因分散分析を行った結果、障害の有無について主効果が得られたが( $F(1,56)=6.56, p<.05$ )、治療場面については主効果・要因ともに交互作用は見られなかった。また、2要因(障害有無2水準×プレパレーション必要性4水準)についても対応なしの分散分析を行った結果、障害有無、必要性有無ともに主効果・要因の交互作用はみられなかった。年齢の高低についても同様であった。

付添者のプレパレーションに対する評価は107名中105名の付添者が「あったほうがいいと思う」と回答をおこない、導入に対してプラスの受け止めであった。一方で2名の付添者は「されることがわかってしまうことで不安になるのではないかな?勢いで済ませてしまったほうが楽だと思う」「自分の子どもにはまだわ

かりにくかったように思う」との回答であった。この 2 名はいずれも定型発達児の付添者であった。

#### D. 考察

本研究では複数の外来診療場面、吸入、点滴、注射、脳波検査、浣腸の 5 場面に対して、発達障害児の障害特性を考慮したプレパレーションの作成と実施をおこなった。その結果、発達障害児群と定型発達児群と比較して苦痛得点が低くなることが示唆された。5 治療場面での統計的な差はみられなかったが点滴、注射、浣腸など侵襲性を伴うものと、吸入や脳波のように侵襲性を伴わないもの、複数回経験があるものと初回の親の差など、治療場面の特性や経験による差が見られるかは今後の課題である。また統制群の設定、本人の意見などを聴取することも重要であろう。

佐藤ら (2011) は採血場面において、非効果的対処行動をとる群は効果的対処行動をとる群に比べて、子どもの年齢が有意に低かったと指摘しているが、本研究においてはどの処置場面においても子どもの年齢や男女差に有意差はみられなかった。低い年齢の児 (2 歳) の付添者からも「写真があったのでわかりやすかった」「シールを貼れたことがうれしそうだった」と評価があり、写真つきの手順カードを導入することや、トークンシステムを利用することは、発達障害児だけでなく、低年齢の児にもわかりやすい方法であり、処置に対する動機付けをあげることができたと考えられる。

本研究の結果から、発達障害の特性をいかした「手順の見通しをたて、終わりを明確にすること」、「視覚的にわかるようにすること」、「動機付けをあげること」を取り入れたプレパレーションは、発達障害児の患児に対して効果的であることが明らかになった。

発達障害は障害特徴が個々によって異なる障害であるため、詳細なアセスメントをおこなって、より本人に特化した個別性を兼ね備えたプレパレーションにつなげることが理想的な形ではあるが、医療現場の現状からは困難であると考えられる。しかし本研究で利用した視覚的な支援を中心としたプレパレーションは医療関係者の負担も少ない方法であると考えられるため、スタッフ数の少ない診療所において

も導入しやすいプレパレーションであると考えられる。今後は対象数を増やしてさらに信頼性・妥当性を高めていくことや、プレパレーションを導入しない児との比較検討していく必要もあると考えられる。

#### 引用・参考文献

井出佳奈恵・平元泉・高倉弘美 (2009) 発達障害児における採血時のプレパレーションの検討 小児看護 40, 57-59

McGrath, P J, Johnson, G, et al.: CHEOPS: a behavioral scale for rating postoperative pain in children. In : Fields, H L, et al (Eds): Advances in Pain Research and Therapy, 395-402, Raven Press, New York, 1985.

村田絵美・加藤久美・毛利育子 (2010) 睡眠ポリグラフィにおけるプレパレーションの試み - 発達障害児における効果 睡眠医療 4(4), 517-523

佐藤志保・佐藤幸子・塩飽仁 (2011) 採血を受ける子どもの非効果的対処行動の関連要因の検討 日本看護研究学会雑誌 Vol. 34 No. 4 23-31

田中恭子 (2009) プレパレーションの 5 段階について 小児保健研究 68(2), 173-176

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許取得

特になし

##### 2. 実用新案登録

特になし

##### 3. その他

特になし

Table1 各検査の内訳の人数

	発達障害児群	定型発達児群	total
吸入	7	31	38
点滴	4	7	11
注射	3	6	9
脳波	5	4	9
浣腸	10	30	40
total	29	78	107

Table2 各検査の苦痛得点の平均の内訳

	発達障害児群	定型発達児群	Total
吸入	10.4	10.7	10.6
点滴	9.5	14	11.8
注射	8.7	11.5	10.1
脳波	10.8	15.3	13.1
浣腸	11.4	13.6	12.5
total	10.1	13.0	11.6



Fig.1 手順書カードの例

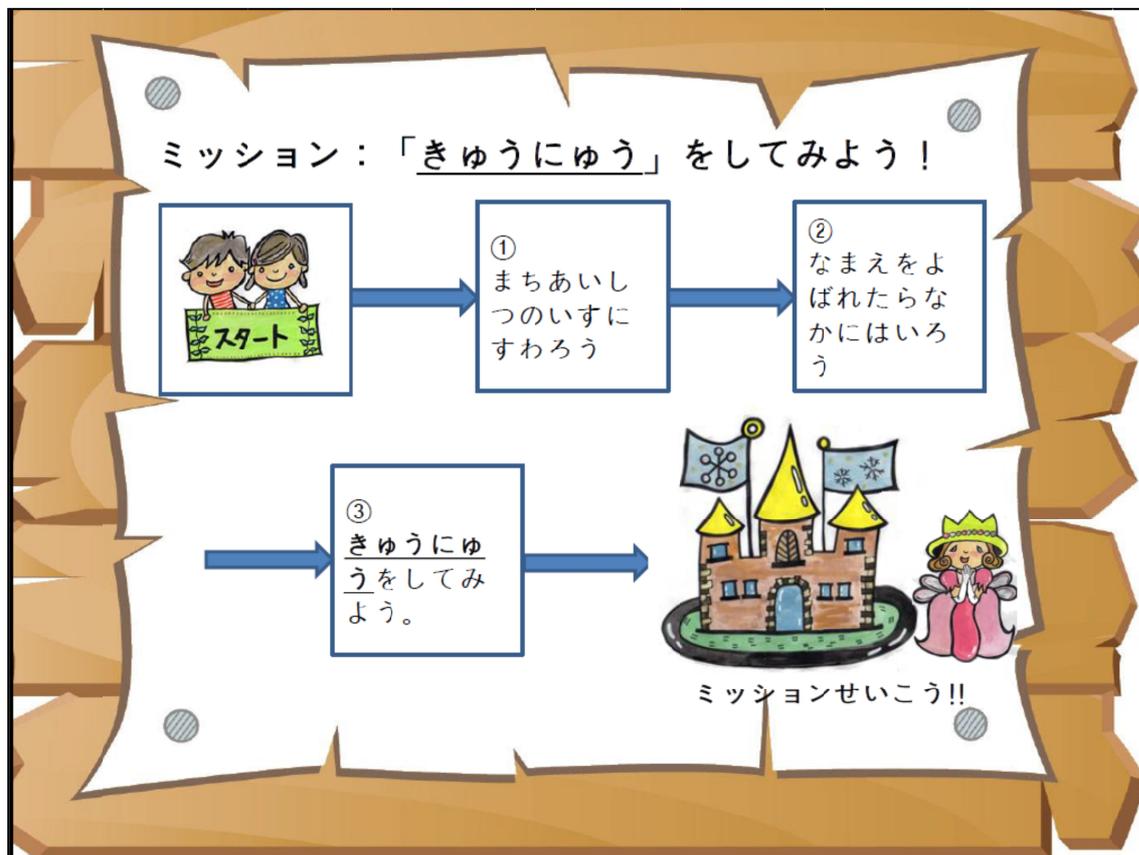


Fig.2 ミッションカードの例

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文名	編集者	書籍名	出版社	出版地	出版年	ページ
市川宏伸	発達障害とは何か	市川宏伸	発達障害者支援ハンドブック	東京都福祉保健局	東京	2015	6 - 7
	薬物療法	同上	同上	同上	同上	同上	21
	発達障害と依存症	同上	同上	同上	同上	同上	24
鈴木さとみ、市川宏伸	ライフステージを通じた支援の必要性	同上	同上	同上	同上	同上	25-26
市川宏伸	行動障害・自閉症・子どもの発達障害	山内俊雄、鹿島晴雄	精神・心理機能評価ハンドブック	中山書店	東京	2015	19-20
市川宏伸	注意欠如・多動性障害および広汎性発達障害		臨床てんかん学	医学書院	東京	2015	222-224
市川宏伸	チック障害	福井次男ほか	今日の治療指針	医学書院	東京	2016	1060
井上雅彦	家庭で無理なく対応できる困った行動	井上雅彦		学研	東京	2015	
井上雅彦	私たちの行動の分け	牛谷正人、片桐公彦ほか	行動障害のある人の「暮らし」を支える	中央法規	東京	2015	84-101
井上雅彦	知ることから始めよう	同上	同上	同上	同上	同上	66 - 81
高橋和俊、有馬正高			不平等な命 知的障害の人の健康調査から	日本知的障害者連盟		1998	

雑誌

発表者	論文名	発表誌	巻(号)	ページ	出版年
市川宏伸	個を重んじた教育	特別支援教育の 実践情報	166	4-5	2015
井上雅彦	自閉症スペクトラムにおける感覚異常に関する行動評価と機能分析アプローチ	発達障害研究	37	324-333	2015
原口英之、加藤香、 <u>井上雅彦</u>	我が国におけるペアレントメンター養成研修の現状と今後の課題	自閉症スペクトラム研究	12	63-67	2015
Matsuo,R., <u>Inoue, M.</u> & Maegaki,Y.	A Comparative Evaluation of Parent Training for Parents of Adolescents with Developmental Disorders	Yonago Acta Medica	58	109	2015
宮崎美江、宮崎光明、 <u>井上雅彦</u>	発達障害のある子どもの兄弟間のトラブルに対するペアレント・トレーニングの効果	小児の精神と神経	55	129-142	2015
Inada,N., Ito,H., Yasunga,K., Kuroda,M., Iwanaga,R.,Hagiwara,T.,Tani,I.,Yukihiro,R., Utiyama,T.,Ogasawara, <u>K.,Inoue,M.</u> et al.	Psychometric Properties of the Repetitive Behavior Scale-Revised for Individuals with Autism Spectrum Disorder in Japan	Research in Autism Spectrum Disorder	15	60-68	2015
谷 伊織、伊藤大幸、平	日本版短縮感覚ブ	精神医学	57	419-429	2015

島太郎、岩永竜一郎、萩原 拓、行広隆次、内山登紀夫、小笠原恵、黒田美保、稲田尚子、原 幸一、井上雅彦ほか	ロフィールの標準化：標準値および信頼性・妥当性の検討				
原口英之、井上雅彦、山口穂奈美、神尾陽子	発達障害のある子どもを持つ親に対するピアサポート	精神保健研究	61	49-56	2015
平本厚美、井上雅彦、高貝 蹴	レット症候群における合目的な手の使用の形成	子どものこころと脳の発達	6	42 - 47	2015
井上雅彦	行動論的アプローチはASD治療の到達点として何を指すのか	精神療法	41	498-504	2015
井上雅彦	応用行動分析を用いた発達障害の子どもへの支援	精神療法	41	185-189	2015
井上雅彦	発達障害と家族支援	精神療法	41	577-584	2015