

強度行動障害児者の入院医療に対する保護者等の期待に関するアンケート調査

分担研究者 市川 宏伸（一般社団法人 日本発達障害ネットワーク）

研究要旨：

強度行動障害者への支援は、福祉を中心として行われてきているが、行動上の課題が激しい場合は、医療に入院治療を求められることも珍しくはない。しかし、多くの行動上の課題は薬物治療などでは、本質を変えることは難しい。かつては、治療に時間を要して、病院の施設化をもたらすこともあった。これらへの反省から、一定期間での地域医療への移行を前提とした入院治療が試みられている。

治療を受ける側の、保護者や支援者から見て、どのような結果、要望、期待などを持っているかをアンケート調査し、これからの調査結果から、強度行動障害入院治療への今後の方向性を模索する一助になることを目指した。

A. 概要と目的

強度行動障害の対応については、決定的な方策はまだ見つかっていない。一定数の当事者がいることは分かっているが、福祉においても、教育においても医療においても決め手が得られない状態が続いていた。福祉において、現場スタッフの研修を始めて、利用者への対応に少しずつ変化が見られたが、強度行動障害者への対応に苦慮した結果と思われる虐待事案の報告はなくなっていない。強度行動障害から二次的に生じたと思われる行動については、医療機関で薬物を中心とした治療が行われていたが、本質的な解決には至っていない。医療の世界でも、強度行動障害者の治療が行われていたが、精神科の中でも児童・青年を対象と

する分野が中心であり、きわめて限定されたものであった。家庭や福祉での対応に困難があり、医療機関での入院治療も少なからず行われていたが、入院が長期になり、家庭復帰が困難になる例もあった。強度行動障害を治療対象とする医療関係者も徐々に増加しており、入院治療を行う医療機関も増えている。これらの医療機関は、これまでの反省に立脚して、地域への復帰を目指した医療をスローガンとしている。医療関係者の間でも、この現状に対する反省から、強度行動障害医療研究会が立ち上げられ、医療関係者を中心に100名以上が参加しており、本年度より強度行動障害医療学会となった。これらの現状のもと、強度行動障害への入院医療について、保護者側からの要望、意見などについて検討を行いたいと考え、

保護者へ医療についての期待などのアンケート調査を行った。個人的情報への配慮については、日本発達障害ネットワークの倫理委員会の了承を得ている

B. 方法

対象者は、強度行動障害児者で、行動上の治療のために入院医療をした人、または、入院を希望したが入院できなかった人とした。従って、服薬調整入院を含んでいる。

また以下は対象外とした。①強度行動障害でない人、②そもそも入院を希望しなかった場合、③入院理由がケガや他の病気の場合。複数回入院した場合は、もっとも大変な時とした。

1) アンケート受付期間は、2023年2月4日から3月3日まで(約1ヶ月間)とし、回収方法は、Googleフォームと用紙の二種類(内容は同一)とした。(別途参照)

2) 配付・呼びかけは、日本自閉症協会から加盟団体の事務局宛に配布し、協力を要請した。

3) 回答する対象者は会員に限定せず、対象に該当すれば知り合いでもよいとした。しかし、SNSやホームページなどによる不特定多数への呼びかけはしなかった。

C. 研究結果

回答総数は36名(内1名は除外)

No	性別	年齢	疾患名	知的	得点	入院前	退院先	32	33	34	35	36
1	男	8	ASD,MR	軽度	40	自宅	施設	32	33	34	35	36
2	男	6	ASD,MR	重度	27	自宅	自宅	32	33	34	35	36
3	男	11	ASD,MR,Epi,BP	最重	30	自宅	自宅	32	33	34	35	36
4	男	11	発達障害	中度	26	自宅	施設	32	33	34	35	36
5	男	8	ASD,MR,Down	最重	40	自宅	自宅	32	33	34	35	36
6	女	30	ASD,Schizo	中度	16	自宅	自宅	32	33	34	35	36
7	男	25	ASD,ADHD	中度	15	自宅	自宅	32	33	34	35	36
8	男	30	ASD	不能	19	自宅	自宅	32	33	34	35	36
9	男	20	ASD	中度	16	自宅	自宅	32	33	34	35	36
10	女	40	ASD	不能	15	GH	入院	32	33	34	35	36
11	男	18	ASD,MR	重度	26	自宅	自宅	32	33	34	35	36
12	男	25	ASD,MR	重度	25	自宅	GH	32	33	34	35	36
13	男	27	ASD	中度	35	自宅	自宅	32	33	34	35	36
14	男	16	ASD,MR	不能	45	自宅	GH	32	33	34	35	36
15	女	28	ASD	重度	22	自宅	施設	32	33	34	35	36
16	男	13	ASD,MR,Epi	不明	18	自宅	自宅	32	33	34	35	36
17	男	15	ASD,MR	重度	33	自宅	自宅	32	33	34	35	36
18	男	20	ASD,MR	中度	27	自宅	GH	32	33	34	35	36
19	女	4	ASD,MR	重度	42	自宅	自宅	32	33	34	35	36
20	男	11	ASD,MR,ADHD	軽度	27	自宅	施設	32	33	34	35	36
21	男	15	ASD,MR	不能	40	自宅	自宅	32	33	34	35	36
22	男	17	ASD,SD	重度	11	自宅	自宅	32	33	34	35	36
23	男	?	ASD,MR	重度	10	自宅	自宅	32	33	34	35	36
24	男	27	ASD	重度	10	自宅	GH	32	33	34	35	36
25	男	15	ASD,MR	中度	18	自宅	自宅	32	33	34	35	36
26	男	21	ASD,MR	軽度	27	自宅	自宅	32	33	34	35	36
27	男	15	ASD	重度	25	自宅	自宅	32	33	34	35	36
28	男	18	ASD	中度	21	施設	GH	32	33	34	35	36
29	男	21	ASD,MR	重度	10	自宅	施設	32	33	34	35	36
30	男	21	ASD,MR	不明	42	自宅	自宅	32	33	34	35	36
31	女	23	BP	不明	23	自宅	自宅	32	33	34	35	36
32	女	21	ASD,MR	不能	16	自宅	GH	32	33	34	35	36
33	女	24	MR, sotos	不能	29	自宅	自宅	32	33	34	35	36
34	男	14	ASD,MR	最重	35	自宅	?	32	33	34	35	36
35	男	15	ASD,MR	重度	18	自宅	自宅	32	33	34	35	36
36	男	15	ASD,MR	重度	18	自宅	自宅	32	33	34	35	36

注) 29 番は、入院の意思が確認できなかったため、統計から除外した。

年齢：入院時年齢

疾患名：

ASD:自閉スペクトラム症、MR:知的障害

ADHD:注意欠如多動症、Epi：てんかん

知的: 知的水準(軽度、中度、重度、最重度)

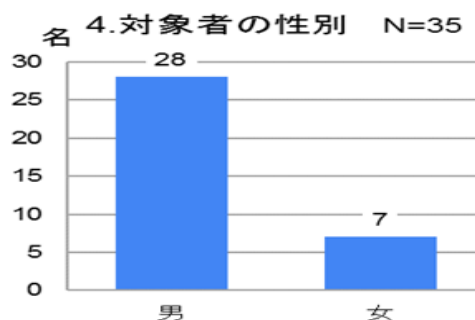
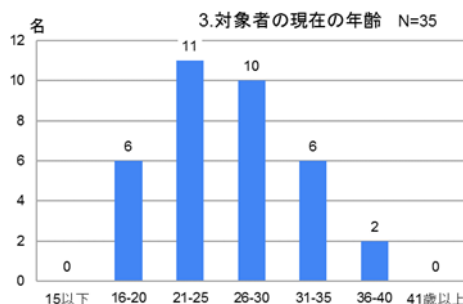
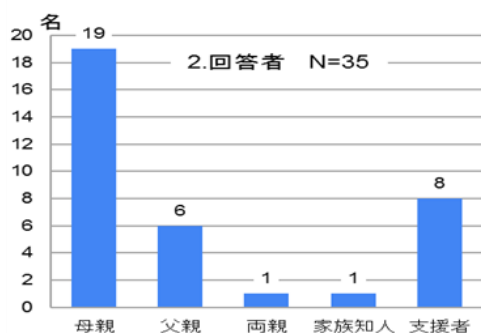
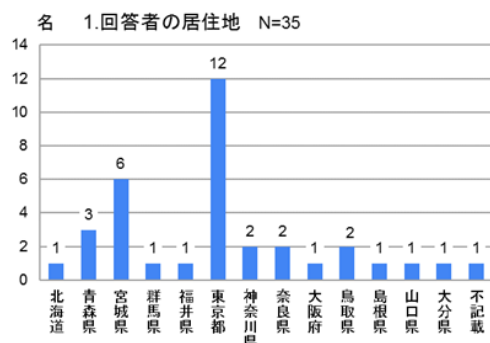
得点：行動障害得点(旧法)

入院前：入院前の居住場所

退院後：退院直後の居住場所

1) 回答者の居住地

行動障害があっても、それを軽減させるために入院治療を選択する人は、まだ少ないと思われた。東京都が3分の1を占めたのは、声掛けの効果と思われ、全部で14都府県であった。



2) 回答者

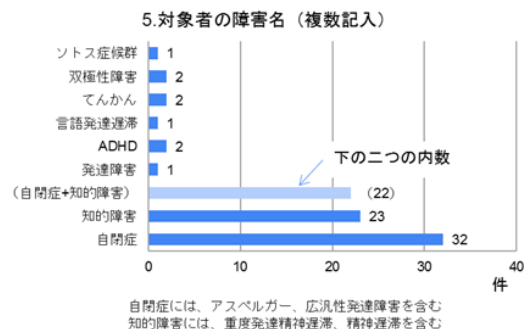
半数以上が母親で、支援者、父親が続いた

3) 対象障害者の回答時点の年齢

16才から35才が多く、21才~30才が最多であった。

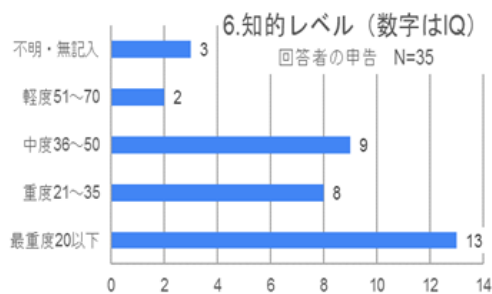
4) 対象障害者の性別

男性：女性の比率は4：1であった。



5) 障害対象者の障害名 (複数回答)

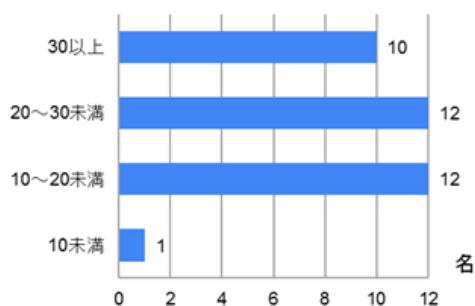
研究協力者が記入したものであり、自閉症と書かれていたものが32件(91%)、知的障害が23件(66%)、この両方が書かれていたものが22件(63%)であった。



6) 対象者の知的水準

中度、重度、最重度の合計が 30 名 (86%) であり、最重度者が最も多かった。

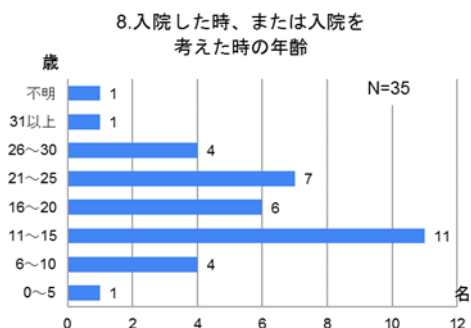
7.行動項目評点 (回答者評価) N=35



7) 強度行動障害判定基準表の評点

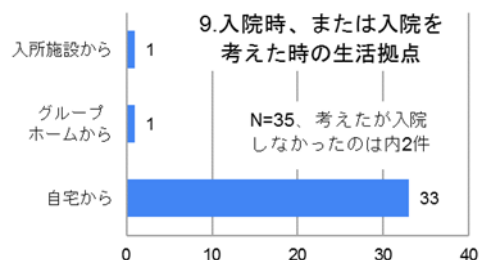
回答者が判定基準表に従って記入したものである。

1 名を除いて、すべて 10 点以上であった。さらに、20 点以上が 22 名であった (63%)。尚、今回は旧行動障害判定表を使用している。10 点以上は行動障害対象者であり、20 点以上は特別事業対象者とされる。



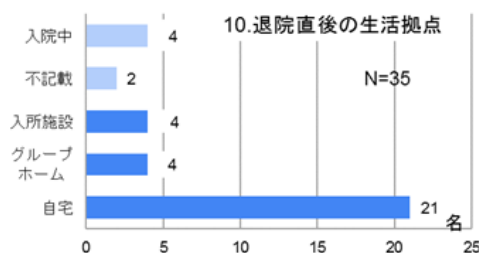
8) 入院した時、または、入院を考えた時の障害児者年齢

15 歳以下が 16 名 (46%) あり、入院を視野に入れるほどの強度の状態は 6~30 才が多かった。



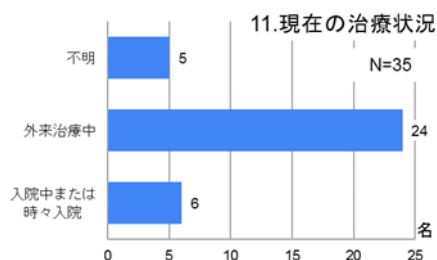
9) 入院時、または入院を考えた時の生活拠点

ほとんどが自宅 (33 名、94%) だった。なお、内 2 名は入院を考えたが、実際には、入院はしなかった、あるいは入院できなかった。



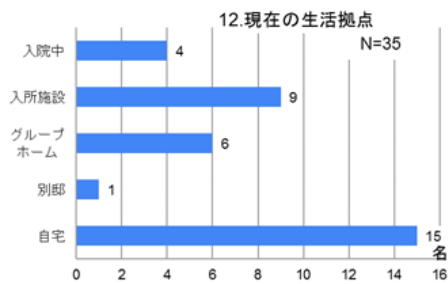
10) 退院直後の生活拠点

21 名 (72%、不記載、入院中を除く) が自宅に戻っているが、入院中、入所施設、GH (グループホーム) 入所者もいる。



11) 現在の治療状況

24 名 (不明を除く 30 名の 80%) が現在外来治療中であり、時々入院する 2 名を含んで、入院中が 6 名であった。



1 2) 現在の生活拠点

1 0)と比較すると、退院直後は自宅であった者も、その後施設や GH に移っている者もあり、約半数が自宅にいる。「別邸」とは、敷地内に一軒家を建て、居宅支援している例である。

D. 考察

これらの結果について、自由記述を中心に考察を加えてみる。

1 「行動障害がもっとも強かった時の状態、様子」(自由記述)

入院に際しての状態については、共通点が多かった。物壊し、危険行動(飛び出しなど)他害行動(親に対する噛みつきなど)、自傷行動(頭突きなど)が見られた。更に、睡眠の極端な乱れ、排泄の異常なども少なくなかった。親の対応も精神的にも体力的にも限界となって入院を選択した例が多く、ドライブ外出で対応する例が 6 件あった。警察の助けを得たケースが 6 件、警察沙汰になったケースが 2 件であった。

2 「入院治療についての意見」(自由記述)

入院に何を期待したかについて、自由記述から考察を行った。共通の評価対象は、服薬調整、親のレスパイト、環境による落ち着き、地域連携(SW)などであった。

しかし、その評価は割れていた。すなわち、次表に示すように評価(期待)項目に対しても、ある人は良かったとし、ある人は逆に問題だとしている。評価が分かれるのは、入院対象となった病院による違いが非常に大きいと思われた。同時に、医療に対して、何を求めているか、を検討することが出来る考えた。

1) :<入院による状態改善効果>

「改善した」と、「問題がある」が半々であった。

改善は、「穏やかになった」、「社会性がついた」の二つであった。問題点は、「退院後、元の状態に戻った」や、「トラウマや別の問題行動が生じた」なども見られた。これは積極的治療の効果なのか、隔離された生活という環境の効果なのかは、判定できなかった。

2) :<服薬調整や医療>

服薬調整や減薬ができたが 12 件と非常に多かった。問題ありは 3 件で、服薬問題への期待の大きさの裏返しによる問題点と思われた。

3) :<親や支援者のレスパイトや再構築>

この項目では「改善した」が 10 件で「問題がある」は 1 件のみであった。レスパイト、親の余裕への期待は明らかに読み取れた。この項目は医療でなければならないとは言えず、入院が社会資源の一つと判断されていると思われた。

4) :<退院先や退院後の親・支援者・学校との調整>

この項目への期待は非常に大きいですが、評価は分かれていた。退院先の地域資源や家庭との調整を行っている病院もあれば、そ

れに積極的でない病院があったということであり、今後の検討点と思われた。

5) :<環境・プログラム・生活・ケア>

この点については、病室という物理的な環境が刺激の低減になって良い効果となっている場合と、拘束などの行動制限が問題視される意見が多かった。また当然に行われる身体的なケアが不十分、「日中の活動がされない事」を指摘する意見も多かった。入院中であっても知的障害児者であれば、身体的なケアや日中活動は必要であり、これらの患者への対応が不十分な医療機関があると思われた。

6) :<障害への理解と対応力>

この問題を指摘する意見があった。

E. 結論

強度行動障害児の医療は、児童青年精神科あるいは精神科で行われている。しかし、強度行動障害を専門的に行っている医療機関は少なく、最近になって、対応できる医療機関が増加しつつあるのが現状である。

入院を考えるほどの重篤なケースに絞ったこのアンケートから入院医療に期待されることがよく分かり、強度行動障害児者の入院治療のあるべきメニューや体制作りには有益と思われた。

特例的な福祉サービスが、退院支援や退院後の支援付き独居(2件)などで書かれており、重篤な強度行動障害の場合は個別の福祉サービスが必要だと思われた。

入院が精神医療の医療保護入院や措置入院の場合もあり、さらに、療養型入院施設の場合もあるのではないかと推測される。小児の入院と成人の入院も違うであろうし、それによって評価に違いが出ることについ

ても考慮する必要があると思われた。

このアンケート調査の限界点として、知的水準や強度行動障害の判定、診断名などは回答者の主観や記憶によるものであり、医学的厳密さを欠いている。本アンケート調査の主目的である保護者や支援者の入院医療に対する意見としては、それなりに意味のあるものと考えている。

今回のようなアンケート調査は、極めて少なく、今後もこのようなちいうさが行われて、強度行動障害医療の充実が期待される。

F 健康危険情報

特記することなし

G 研究発表

準備中

H H. 知的財産権の出願・登録状況

予定なし

謝辞:この研究をするにあたり、一般社団法人日本自閉症協会今井忠副会長はじめ、協会の皆様には厚く御礼を申し上げます。