様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ３０ 年　 ６ 月 ２９ 日現在

機関番号：２２７０２
研究種目：挑戦的萌芽研究
研究期間：2015～2017
課題番号：１５Ｋ１５９１７

研究課題名（和文）自覚症状の言えない知的障害者の健康危険サインキャッチへの挑戦

研究課題名（英文）Challenge to detecting health warning signs of adults with an Intellectual Disability (ID) having difficulty in expressing symptoms in the community

研究代表者
金　壽子（KIM, SOOJA）

神奈川県立保健福祉大学・保健福祉学部・准教授

研究者番号：６０２７９７７６

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,600,000円

研究成果の概要（和文）：自覚症状の言えない成人期以降の知的障がい者の体調不良をどのようにキャッチしているのかを明らかにするために、長年連れ添っている家族7人、福祉施設（就労支援B型、生活支援、入所施設、デイサービス等含む）の職員17人と看護師5人に面接調査を行った。全体として、普段の様子、バイタルサイン測定、健康診断や検診結果から健康状態を把握しており、視覚的に確認可能な症状（咳、鼻水、風邪、熱、頻回のトイレ訪室、嘔吐）は気づけても、「痛み」「排泄状況」「なんとなくおかしい」ことを言語化し医療につなげることは困難であった。これは国際学会の情報共有から海外でも同様な状況があることが確認された。

研究成果の概要（英文）：In order to detect health warning signs of adults with an intellectual disability (ID) having difficulty of expressing their symptoms in the community, interviews were conducted. Result of those interviews with seven ID's family members, fifteen facility staffs, and five nurses at warfare faculties in three areas, showed that they were always comparing with the usual state of ID's daily activities, vital signs, or health checkup for early detection of abnormality. They could notice visually confirmed signs (cough, runny nose, cold, fever, frequent toilet, vomiting). It, however, was difficult to detect "pain" "excretion situation" and "somehow strange" and lead to medical treatment. According to the information exchange at the international conference, these was the same situation in the world.

研究分野：医療福祉学　地域看護学　基礎看護学

キーワード：知的障害　自覚症状　健康危険サイン　健康状態

１．研究開始当初の背景

現状の課題として、①世界的に知的障がい者の健康な高齢化に向けた WHO の報告（2000）がなされている、②日本での知的障がい者の健康問題に対する行政施策は示されていない、③一般人口と同様に第二次ベビーム世代の知的障がい者は 40 代後半になっている、④地域に居住する知的障がい者の場合、多くは医療機関に関わる機会が少ない、加えて、知的障がい者は適正な医療を受けることが難しいという研究報告(国内外)は多く、自覚症状が言えない知的障がい者は健康の異常発見が困難という報告も多い。

地域に生活する成人期以降の知的障がい者とその家族の健康を守るために貢献を目指し、適正な医療が受けられるように健康問題となる身体所見（サイン）を身近にいる家族やケアに関わる人が客観的に確認できる方法（可視化）の検討を試みた。

２．研究の目的

❶自覚症状が言えず、かつ医療機関にかかることの少ない知的障がい者の健康危険サインを他者がどのように、また、どの程度キャッチしているのかの実態を把握する。

☛ 第一段階として、平成 27 年度　知的障がい者本人の健康状態を毎日把握している家族に焦点を当て、面接調査を実施。

❷豪州（オーストラリア）で先駆的に研究を行っている Lennox 氏らの The Comprehensive Health Assessment Program (CHAP)のヘルスケアシステムからとして、知的障がい者の健康危険サインはどのように取り扱われており、日本に導入可能なシステムや手法があるのか確認する。

☛ 平成 28 年度　IASSIDD に成果発表情報提供及び情報収集。

❸看護者が観察可能である身体所見を中心とする“健康危険サインキャッチ”の可視化データの試作を行う。

☛ 平成 27・28 年度の課題から、第二段階として平成 29 年度に個別事例についての観察項目の詳細について施設職員及び看護者に面接調査を実施。その結果を経て、日常生活上のアプローチとして健康危険サインキャッチの可視化についてデータ化を検討。

❹本研究成果は報告会及び報告書を持って社会に情報発信する。

☛ 報告書作成（冊子作成）と関係機関への配布（対象者及び対象施設に配布済）

３．研究の方法及び研究成果

❶ 知的障がい者本人の健康状態を毎日把握している家族の観察の視点[平成 27 年度]

長年連れ添っている家族や保護者が自覚症状の言えない知的障害者の変調をどのようにキャッチしているのかを明らかにすることを目的として、大都市の Z 地域の知的障害者作業所 2 施設の利用者 110 人の家族・保護者に対して研究協力依頼を行った。そのうち研究同意が得られた家族は 7 人に面接調査を行った。知的障害者本人の年齢は 20～50 歳代の、知的障害の程度は軽度から重度であった。視覚的に確認可能な症状（咳、鼻水、風邪、熱、頻回のトイレ訪室、排泄物（下痢)、嘔吐、）について家族は気付くことはできても、腹痛など体内で起こっている変化で視覚的に確認できないサインについては家族であってもキャッチ困難であった。家族の観察項目については、以下に示す。

❶ 知的障がい者本人の健康状態を毎日把握している家族の観察の視点[平成 27 年度]

長年連れ添っている家族や保護者が自覚症状の言えない知的障害者の変調をどのようにキャッチしているのかを明らかにすることを目的として、大都市の Z 地域の知的障害者作業所 2 施設の利用者 110 人の家族・保護者に対して研究協力依頼を行った。そのうち研究同意が得られた家族は 7 人に面接調査を行った。知的障害者本人の年齢は 20～50 歳代の、知的障害の程度は軽度から重度であった。視覚的に確認可能な症状（咳、鼻水、風邪、熱、頻回のトイレ訪室、排泄物（下痢）、嘔吐、）について家族は気付くことはできても、腹痛など体内で起こっている変化で視覚的に確認できないサインについては家族であってもキャッチ困難であった。家族の観察項目については、以下図 1 に示す。

知的障がいのある本人の体調が悪いことを家族が察知するのに、視覚的に確認できる、顔色や顔の表情、食欲、だるそうな様子や沈黙から普段と違う状況は観察の視点として活用性が高い。

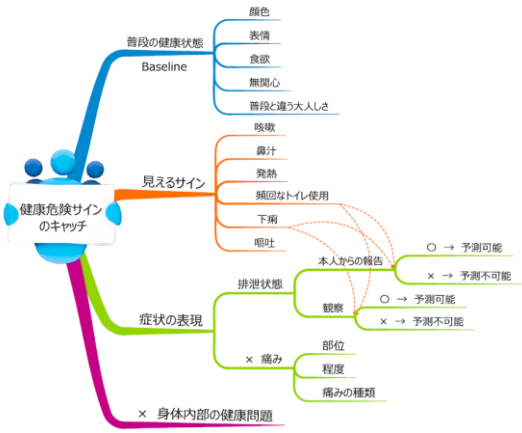


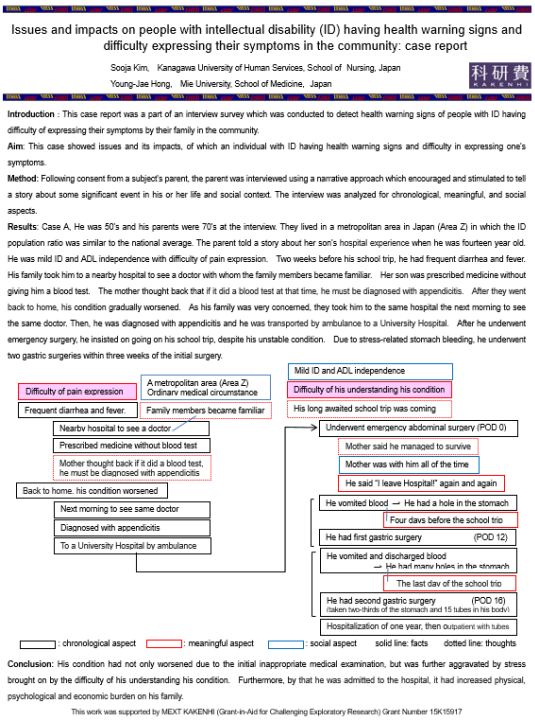
図 1．知的障がい者の健康状態を把握している家族の観察の視点

一方、それ以外の観察内容や内部障害に関連した異常については、観察項目は長年連れ添っているからこそわかる変化であった。つまり、無意識化での直感的な観察として異常を家族は察知(暗黙知)しているため、その異常を言葉で表現することは困難であった。よって、家族の「何となくおかしい」という気づきが暗黙知から、言語化するためには形式知にしていくプロセスが必要なことが示された。野中郁次郎らの知識創造のための SECI モデルのなかで「暗黙知(tacit knowledge)」から「形成知(explicit knowledge)」に押し上げる「表出化(Externalization)」を用いて、今後健康危険サインキャッチのための観察項目を検討していく必要性が示された。

❷ 国際知的・発達障害学会（IASSIDD）への成果発表と情報収集［平成 28 年度］

平成 27 年度の面接調査から得られた「症状から適正診断がされず重症化した事例」について IASSIDD の 2016 World Congress［豪州］で発表し、国際的な状況について情報共有を行った。発表後に、オランダの介護施設職員と中国の内科医師より、同様の状況や事例があるとの情報を得た。米国の看護師からは、内因性疾患の診断は、一般人でも診断が困難であるとの意見があった。豪州の教育機関の教員は、理解の困難さが治療を受けた後にも大きな問題につながる事実に驚愕していた。知的障害者の「疼痛理解」や「家族の直観を言語化」は困難であることは他国（オランダ、中国、豪州）の参加者も同意見であった。専門的知識の提供として知的障がい者への医療提供に関して経験豊富な医療者より成人期の知的障がい者個人の健康状態を把握するための手立てに関する情報について助言を受けた。

総括として、「内部機能障害に関する健康危険察知については知的障がい者に主に関わっている医療者であっても、察知し評価することは難度が高い。加えて、個別性が高く、個を観察して現象を分析することが今後必要になるかもしれない」との助言を受けた。



Issues and impacts on people with intellectual disability (ID) having health warning signs and difficulty expressing their symptoms in the community: case report

Sooja Kim, Kanagawa University of Human Services, School of Nursing, Japan
Young-Jae Hong, Mie University, School of Medicine, Japan

科研費 KAKENHI

Introduction : This case report was a part of an interview survey which was conducted to detect health warning signs of people with ID having difficulty of expressing their symptoms by their family in the community.

Aim: This case showed issues and its impacts, of which an individual with ID having health warning signs and difficulty in expressing one's symptoms.

Method: Following consent from a subject's parent, the parent was interviewed using a narrative approach which encouraged and stimulated to tell a story about some significant event in his or her life and social context. The interview was analyzed for chronological, meaningful, and social aspects.

Results: Case A, He was 50's and his parents were 70's at the interview. They lived in a metropolitan area in Japan (Area Z) in which the ID population ratio was similar to the national average. The parent told a story about her son's hospital experience when he was fourteen year old. He was mild ID and ADL independence with difficulty of pain expression. Two weeks before his school trip, he had frequent diarrhea and fever. His family took him to a nearby hospital to see a doctor with whom the family members became familiar. Her son was prescribed medicine without giving him a blood test. The mother thought back that if it did a blood test at that time, he must be diagnosed with appendicitis. After they went back to home, his condition gradually worsened. As his family was very concerned, they took him to the same hospital the next morning to see the same doctor. Then, he was diagnosed with appendicitis and he was transported by ambulance to a University Hospital. After he underwent emergency surgery, he insisted on going on his school trip, despite his unstable condition. Due to stress-related stomach bleeding, he underwent two gastric surgeries within three weeks of the initial surgery.

Conclusion: His condition had not only worsened due to the initial inappropriate medical examination, but was further aggravated by stress brought on by the difficulty of his understanding his condition. Furthermore, by that he was admitted to the hospital, it had increased physical, psychological and economic burden on his family.

This work was supported by MEXT KAKENHI (Grant-in-Aid for Challenging Exploratory Research) Grant Number 15K15917

❸ 健康危険サインキャッチの可視化のためのデータ収集［平成 29 年度］

健康危険サインキャッチで、言語化困難な暗黙知を情報共有できる形式知として言語化するため、対象施設と対象者を拡大し、更に面接調査を行った。対象地域として 2 地域（A 地域：福祉施設が多数存在する地域，B 地域：福祉施設が少数で散在する地域）の計 35 施設（就労支援 B 型、生活支援、入所施設、デイサービス等含む）に協力依頼し、12 施設（入所施設が 3 施設、通所施設が 9 施設、うち診療施設や診療部門が併設されているのは 2 施設）から協力を得た。対象者は 17 人で、施設職員 12 人、看護師が 5 人(経験 25 年以上)であった。

知的障がい者の健康状態の異変を察知するには、対象者は普段の状態と比較してその異常に気付いていた。以下図 2 に示す。

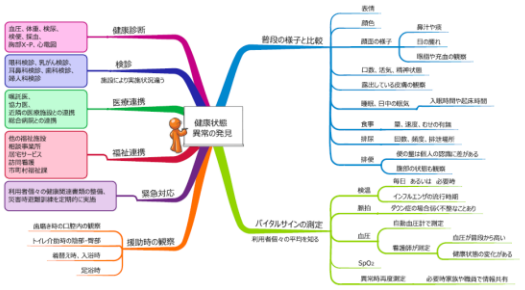


図 2. 福祉施設での知的障がい者の観察内容と健康管理体制

図 3. 健康危険サインキャッチの事例

対象者から語られた事例を図 3 に示す。

事例は、転落、窒息、普通に生活していて急変（横紋筋融解症）、普段の行動の異変から受診（脳出血判明）、前触れもなく大量の吐血（食道静脈瘤破裂）、てんかん発作後の経過が違いに気づき緊急対応（腹部出血判明）、嚥下に時間を要する（咽頭がん判明）、咳が続くことで受診（肺がん判明）等、多岐に渡る異常の察知を施設職員や看護師は行い、可能な限り医療機関受診につなげていた。

日本の一般人口の罹患率から推測すると、呼吸器疾患による肺炎が上位になることが推測されたが、本研究結果で自覚症状が言えない知的障がい者の場合には、外的観察な可能な呼吸器疾患よりも、内部臓器に関するについて発見が困難で、特に前駆症状としての疼痛や自覚症状確認ができないことで、病状が進行していることが事例から示された。さらに各臓器に及ぶ疾患となっているため、全身的な健康管理が観察可能なアセスメント能力が、対応する職員や医療者に求められることも示された。加えて、健康危険サインキャッチが発見された時点では、既に病状は悪化したおり重症化のなかでの健康管理と万が一の緊急対応能力も必要とされることが示された。

４．今後の課題

1)　健康危険サインキャッチの核になる「痛み」「排泄状況」の観察方法を検討

症状の言えない成人期以降の知的障がい者の健康観察者（多くの場合　家族、福祉施設で関わる職員、福祉施設に勤務する医療

者）が捉えた「何となくおかしい」という暗黙知（体験として理解できるが他者に伝えることができない知識）について、今後、①野中郁次郎らの SECI モデルを用いて「暗黙知」から「形成知（他者に伝えることができる知識）」に押し上げる「表出化」を用いて言語化を試み、同時に②特に重要であった「痛み」と「排泄状況」については、更なる文献検討と、③具体事例を通してフィールドでの観察研究を重ねる必要がある。

2)　地域に生活する知的障がい者の健康問題に対応し得る医療者育成プログラムの検討

本研究成果から、地域で生活しているなかで成人期以降の知的障がい者の健康状態のアセスメントへの対応は、経験豊富（25 年以上）な看護師であっても困難を要する現状があった。このことは、知的障がい者の健康に対応し得るためには、現行医療の教育や経験では不十分であり、知的障がい者に特化した教育プログラムの必要性を示している。特に、日本の潮流である超高齢社会は一般人口だけではなく、知的障がい者人口にも同様に起きており、障害者権利条約の効力を発生する現状、地域包括ケアシステムのなかで「医療」と「福祉」の両方に精通し、実践能力を備えた医療者の育成が急務である。既に、米国、英国、豪州では、地域に生活する知的障がい者への健康問題に対応した医療者育成（医師、看護師）プログラムが一部展開され始めている。

５．主な発表論文等

〔学会発表〕（計 4 件）

①Kim S, Hong Y.(2017). Challenges related to Health-Checkups and Detecting Health Warning Signs of Adults with an Intellectual Disability (ID) Living in the Community, 2nd Nursing World Conference.

②Kim S, Hong Y.(2017). Detecting Health Warning Signs of People with Intellectual Disability (ID) Having Difficulty in Express Symptoms in the Community, 37th Asia-Pacific Nursing and Medicare Summit.

③Kim S, Hong Y.(2016). Issues and impacts on people with intellectual disability (ID) having health warning signs and difficulty expressing their symptoms in the community: case report, International Association for the Scientific Study, 2016 World Congress.

④Kim S, Hong Y.(2016). Detecting Health Warning Signs of People with Intellectual Disability (ID) Having Difficulty in Expressing Symptoms in the community: An Interview Survey, 2016 Nursing & Healthcare Congress.

[研究成果報告書]

平成 27～29 年度文部科学省科学研究費助成 挑戦的萌芽研究 研究成果報告書『自覚症状の言えない知的障害者の健康危険サインキャッチへの挑戦』平成 30(2018)年 3 月［A4 版 40 頁］

６．研究組織

(1)研究代表者

金壽子（KIM SOOJA）
神奈川県立保健福祉大学・大学院研究科准教授
研究者番号：60279776

(2)研究分担者

洪英在（HON YOUNG-JAE　）
三重大学大学院医学系研究科・助教
研究者番号：40538873