

2010(平成 22)年度在宅医療助成 一般公募(後期) 完了報告書

自閉症児・者の受療行動を促進するシステムに関する検討

〈申請者〉

慶應義塾大学大学院 健康マネジメント研究科

修士課程 2 年 小川 真美

〈所属機関所在地〉

〒252-8530 神奈川県藤沢市遠藤 4411

提出年月日：2012 年 2 月 22 日

1. はじめに

自閉症児・者には、社会性の障害、コミュニケーションの障害、想像力の障害などの特徴があるといわれている¹⁾。このような特徴により、病気に罹患して医療機関を受診した際に、自分の不調を伝えられなかったり、診察や検査などで指示通りに動くことが出来なかったりすることで受診を断られるなど、受診する際に困難さを抱えていることが報告されている²⁻⁵⁾。また、診察時に本人の訴えがわからない、暴れるなどの行動があれば、診察や検査を行うにあたり、医療機関にとっても診察が困難であると感じることにもつながる。

自閉症児・者も当然、そうでない人と同様に、病気になったり、怪我をして医療機関を受診する機会があり、障害の特性から受診に困難さが生じるのであれば、そこには配慮がなされ、受診することができるという患者の権利が守られなければならない。

また、障害者自立支援法などの障害者福祉施策の見直しが進められているが、障害者福祉計画などでは、地域における保健医療福祉の基盤づくりは、それぞれの機能と役割分担を認識した上で、保健・医療・福祉の連携を視野に入れ、人々が住み慣れた身近な地域で安心して生活できるようにすることが必要であると考えられている⁶⁾。医療機関の受診においても、他の人と同じように、自分の住んでいる身近な地域の医療機関を受診できるようにすることが必要である。しかし、自閉症児・者の受診に関する研究で、受診する側と医療機関側の両者に対して同じ地域で調査を行った研究は少ない^{4,5,7)}。

そこで本研究では、自閉症児・者の受診に関して、受診する側である自閉症児・者と診察や検査を行う医療機関側(医師及び看護師)の両方へ調査を行い、受診に関する実態を明らかにすることを目的とした。これらのことから、自閉症児・者が医療機関を受診する際の実態が明らかになることで、その改善と充実について活用するための基礎資料となると考える。

2. 研究目的と意義

1) 研究の目的

本研究の目的は、自閉症児・者の医療機関を受診する際の現状についての実態を明らかにすることである。特に、これまで明らかにされていない患者側の受診時の工夫や医療者が行っていることについて着目する。

2) 研究の意義

自閉症児・者の受診環境に関して、その実態を明らかにすることで、受診環境の改善と充実について活用するための基礎資料となり得ると考える。また、地域の医療機関が自閉症児・者をどのように診察しているかについて明らかにすることで、各病院で行っている受診時に工夫できることやサポートツールの使用などについての情報を得ることができる。と考える。

3) 本研究の構成

本研究の目的である自閉症児・者の医療機関を受診する際の現状についての実態を明らかにするためには、受診する患者側と診察を行う医療者側の両者の現状を明らかにする必要があると考えた。このため、本研究は以下の3つの研究で構成した。また、自閉症児・者は知的障害などもあり、本人に直接話を聞くことが難しいことも考えられたため、本研究では、受診する患者側の調査としては、自閉症児・者の親を対象とした。

(1) 受診する側への調査

① 研究1 「親への面接調査」

先行研究では医療機関受診に関する研究は少なく、さらに困難性に関する研究が主で工夫点などについてはあまり明らかにされていない。このため、受診する際どのようなことを工夫しているのか、また医療機関で受けた工夫などでよかった事などを知る為に、自閉症児・者の親への調査は、まずパイロットスタディとして面接調査を行うこととした。ここで得られた結果は、次に行う研究2「親への質問紙調査」で行う質問紙の作成に繋げることを目的とした。

② 研究2 「親への質問紙調査」

研究1で得られた結果と先行研究から、「医療機関の受診に関するアンケート」を作成し、自閉症児・者親の会会員への質問紙調査を行い、研究1とあわせて患者側である自閉症児・者の受診に関する実態を明らかにすることを目的とした。

(2) 診察する側への調査

① 研究3 「医療者（医師及び看護師）への面接調査」

医師及び看護師に面接調査を行い、自閉症児・者が受診した際、診察を行う医療者側の実態として医療者の対応やその思い等を知ることが目的とした。受診に関する困難性だけでなく具体的な受診環境の改善や充実に向けて工夫点も明らかにするためには、自閉症児・者が受診してみて対応や工夫などでよいと感じている医療機関に調査する必要があると考えた。このため、研究1と研究2で「よく協力してくれる医療機関」として医療機関名をあげてもらい、それを参考に研究対象とする医療機関を選考した。

3. 受診する側への調査

1) 研究方法

(1) 調査期間

- ① 研究1 「面接調査」：平成21年6月
- ② 研究2 「質問紙調査」：平成21年7～9月

(2) 対象者

① 研究1 「面接調査」

A県自閉症児・者親の会連合会のうち、二次保健医療圏の一致する4地区の自閉症

児・者親の会会員で障害のあるご本人（子ども）が、自分の住んでいる身近な地域の医療機関を受診した経験があり、受診した際に困ったことや良かったこと、工夫したことなど、受診時の体験を話してくださる方とした。

② 研究2「質問紙調査」

A県圏域の自閉症児・者親の会連合会(A県の複数地区の自閉症児・者親の会の連合会)に所属している会員「自閉症児・者の親」とした。

(3) 調査方法

① 研究1「面接調査」

プライバシーが確保できる場で、1人約1時間の半構成面接を行った。面接調査の内容は、対象者の許可を得てICレコーダーに録音した。録音した面接内容はすべて逐語録を作成した上で内容を読み込み、意味のあるまとまりに分類して内容を分析した。

② 研究2「質問紙調査」

研究者は、先行研究と研究1を元に無記名の自記式質問紙を作成した。質問紙の内容は、受診の際に困ったことや大変だったことその他、良かったこと、工夫していること、医療者へ求める事などについてで構成した。質問紙は、A県自閉症児・者親の会連合会と各地区の親の会の協力を得て、郵送により配布した。対象者は質問紙に回答後、返信用封筒に入れ返信し、締切日までに記載済みの質問紙が返信されたことによって、研究協力の同意を得たこととした。

(4) 倫理的配慮

本研究は、所属大学の研究倫理審査委員会の承認を得て調査を実施した。調査は、個人情報保護や研究参加の自由意思の尊重について文書と口頭で説明し同意を得た。面接対象者の匿名性を確保するために個人が特定できるような内容もコード化してから全体を分析した。質問紙は無記名とし個人情報の保護に努めた。また、質問紙は回収後に、全てナンバリングし、コード化して質問紙のデータを取り扱うと共に鍵のかかる場所に保管し、入力したデータは、パスワードをかけて管理した。

2) 結果

(1) 研究1「面接調査」の結果

以降、面接調査の対象者を「親」、面接調査の対象者の子供で、自閉症児・者を「本人」として記述する。

① 対象者の概要

本研究で面接調査の対象となった親は6名で、すべて母親であった(年齢は30～40代)。本人は、6名全員が男性、面接時の年齢は8～15歳であった。療育手帳の等級は、A1が4人、A2が1人、B2が1人であった。

② 抽出したカテゴリー

全6事例を分析した結果、【本人の特徴に関すること】【受診経験による本人の行動】【受診に関する辛い体験】【抑制された経験と親の考え】【受診に関してよかったと思うこと】【医療者に対する思い】【受診前の親の対応】【障害を伝えることと医療者の対応】【受診する病院の選択基準】【工夫していること】の10の категорияが抽出された。これらの categoriaについて、サブ categoriaとラベルの構成の一部と共に以下に示す。なお、本文中では、 categoriaを【 】, サブ categoriaを〔 〕、ラベルを《 》で示す。

【本人の特徴に関すること】

受診する際にかかわる本人の〔障害特性による行動の特徴〕として、《おとなしく待つことができない》、《体に触れられることを嫌う》などがあり、個人によってその特徴は様々であることが語られた。

【受診経験による本人の行動】

受診の際、注射など〔以前、経験したことがきっかけでできなくなったこと〕がある一方、〔経験したことでできるようになったこと〕〔本人が納得できればできること〕があることについて語られた。

【受診に関する辛い体験】

すべての母親が【受診に関する辛い体験】があることについて語られていた。〔診察を断られたことのある診療科〕は様々であり、《断られた診療科はない》人もいた。〔実際に医療者から受けて傷ついた対応や言葉〕から、〔診療が受けられなかったことによる諦めの気持ち〕を抱いていた。

特に〔待合室での辛さ〕について語る母親が多く、本人の行動の特徴などから、他の患者と一緒に待つということが難しいことについて語られていた。

【抑制された経験と親の考え】

子どもが〔診察時に抑制された経験〕は6名全員があると答えていた。障害があることを話ただけで、本人はおとなしい子なのに《暴れる前に押さえつけられた》経験をしている者もいた。抑制の方法は、《手で体が動かないように押さえる》《複数人で押さえる》などであった。〔抑制に対する考え〕は、《診察に必要なことだったら仕方ない》と考える一方、《(なるべく抑制したくないので)抑制をする病院は避けて受診させた》と語る母親もいた。

【受診に関してよかったと思うこと】

受診した際によかったと思うことで、〔設備に関すること〕では、《駐車場がある》、《待合室のテレビに自分の順番が表示されていて、順番がわかりやすい》などがあげられた。〔予約時や待合室の対応〕では、《電話で待ち時間を教えてくれた》《外で待たせてくれる》《診察の順番になると、呼びに来てくれる》など、待合室で他の患者と一緒に待つということが苦手な子の特徴に配慮しての対応について語られていた。〔治療中の配慮〕では、診察を行うために、《治療する時間、10数えてくれるなど、見通しがもてる》《過剰な声かけをしない》や、何をされるのか本人の不安が大きいため《診療器具をさわらせてもらう》

《何をやるか事前に説明してくれる》というようなその子が診察できるようになるための配慮がそれぞれになされていることが、よかったこととして語られていた。また、《その子の障害特性を認めてくれる》《どっしりかまえて、何があっても動じない》など、その子の特性を認めて受け入れてくれていた姿勢や、本人だけでなく〔親に対する配慮〕も、不安を抱えながら受診した親にとっては、よかったこととして印象に残っていた。

【医療者に対する思い】

受診する際には、《自閉症の特性に配慮した診察や検査の対応をしてくれる》《受付で自分からは配慮してほしいことは言えないので、声をかけてほしい》ことなどを〔医療者に求めること〕として語っていた。看護師には、《医師の補助》で忙しく動き回っていて《ゆとりがない》イメージがある一方、《専門病院では何が起きてもびっくりしない対応がなされている》ことに関心したという体験についても語られた。

【受診前の親の対応】

〔受診する判断(病気の気づき)〕は、本人からの訴えが少ないことから《見た目で見断する》《毎日測る体温で見断する》ようにしている一方、他の子と違って具体的な訴えがないので《病院に行くのは、1日様子を見てからにすることが多い》と語る母親もいた。病院へ〔受診するときの本人への伝え方〕としては、《病院に行く前に、病院へ行ってから帰るまでの過程を説明》したり、注射などは《嘘をつかず、痛いことは痛い伝える》などしていた。また、診察や検査ができたことを《終わってからできたことを褒める》と本人は達成感を感じていると語る母親もいた。

【障害を伝えることと医療者の対応】

病院を受診する際〔障害を伝える時期〕は、《病院に行く前に電話で伝える》《診察室で医師に伝える》他、《家族が受診する際に本人も一緒に連れて行っておく》ようにし、その先生に本人のことを知っておいてもらったり、診察してくれそうな先生か判断するようにしていた。〔障害のことを伝える内容〕は、《障害名を伝える》にとどまる者と《注射が苦手など、出来ないことを具体的に伝える》者に分かれていた。〔障害があることを伝えた時の医療者の反応〕は様々であるが、《特に拒否されたことはない》が、《障害のことをわかってくれたのか不明》なこともあれば、《患者さんが少ない時間に予約をいれてくれる》などの配慮をしてもらえたと語る母親もいた。

【受診する病院の選択基準】

【受診する病院の選択基準】では、6名全員が〔地域の病院に行く〕ことを重視していた。その中でも、子供の声や突発的な行動が苦手なので〔子どもが少ない〕病院に行ったり、新しい場所が苦手なので一つの病院で〔複数の科をみてる〕医師に診てもらったり、待ち時間が苦手なので〔空いている病院に行く〕ようにしていたりと、その子の特徴に合わせて、受診する病院を決めていることが伺えた。そのほか、〔周囲の評判〕や〔場所や設備〕によっても受診する病院を決めていた。

【工夫していること】

本人が受診できるようにするために、〔病院を受診する前の練習〕を行っていたり、《家族がやっているところをみせる》など〔診察場面をみせる〕ようにしたり、病院の医師や看護師に協力を得て〔診察室で練習〕させてもらったりしていた。また、〔サポートグッズの使用〕に関しては、《はじめから終わりまでがわかる絵カードが有効である》と診察する際の様子を絵で示されたカードを作り、順番に並べて、本人に診察で行うことを伝えたりしている者もいた。ただ、「絵カードは、その示されている意味を本人が理解し、使えるようになるまでには時間がかかる」とも語っており、その子にあわせた工夫が必要であることが伺えた。〔診察がうまく受けられるための工夫〕としては、《本人のお気に入りのものを持参させる》などして、《待ち時間に機嫌を悪くさせない》ようにしていた。

③研究1をもとに研究2の質問紙を作成した過程

研究1で抽出された事項をもとに、研究2で使用する質問紙の質問項目の一部を抽出した。例えば、研究1の結果で、【受診に関する辛い体験】のカテゴリーの中に〔診察を断られた経験〕があるというサブカテゴリーから、研究2では、「受診を断られた経験がありますか。」という質問に生かした。研究2の質問紙はこのように、質問や質問の選択項目に研究1の結果を取り入れたほか、先行研究^{2,3,8-10)}を参考に作成した。

(2)研究2「面接調査」の結果

質問紙配布時のA県自閉症児・者親の会連合会の会員は440名であったが、転居先不明などにより実際に郵送で配布した数は437名であった。回答された質問紙の返送は253名からあり、回収率は57.9%であった。以降、質問紙の回答者を「親」、その子供で自閉症児・者を「本人」として記す。

①回答者(親)の属性

回答者(親)は、男性16名(6.3%)、女性235名(92.9%)、未回答・不明2名(0.8%)で、年齢は34~75歳、平均年齢51.1±8.6歳であった。

②自閉症児・者(本人)の属性

性別は男性211名(83.4%)、女性42名(16.6%)で、年齢は7~48歳、平均年齢20.4±9.1歳であった。

「療育手帳を所持している」と回答した者は、217名(85.3%)で、手帳の等級は、「A1」70名(27.7%)、「A2」57名(22.5%)、「B1」35名(13.8%)、「B2」54名(21.3%)であった。

家族との意思の疎通では、「ほとんど意思の疎通ができない」12名(4.7%)、「家族の話は理解できるが、自分の意思を伝えることが困難である」55名(21.7%)、「細かいニュアンスは伝えられないが部分的に伝えることができる」126名(49.8%)、「ほとんど問題なくできる」58名(22.9%)であった。

③本人の特徴と普段の健康状態の把握

行動の特徴は、12項目についての行動がそれぞれあるかについて、「ない」「年に数回」

「月に1回」「週に数回」「1日に1回以上」の5段階で回答を得た。「年に数回」「月に1回」「週に数回」「1日に1回以上」と回答されたものを、そのような行動が「ある」として分析した。「こだわりがある」228名(90.1%)、「興奮・パニックを起こす」201名(79.4%)、「奇声・大声を出す」180名(71.1%)、「じっとしていない/落ち着きがない」176名(69.6%)の順で「ある」と答えた者が多かった。

普段の健康状態は、「表情」195名(77.1%)、「行動」180名(71.1%)、「食欲」179名(70.8%)で判断している者が多かった。また、「健康状態を判断する時に困ることがある」と回答した者は206名(81.4%)で、このうち、判断するとき困る理由は、「程度がわからない」136人(66.0%)、「自分から訴えない」97人(47.1%)、「行動から判断しにくい」36人(17.5%)であった。

④診療科別 受診の経験と困難さ

診療科別に「かかりつけ病院がある」「かかりつけ病院がない」「受診の経験がない」で回答を得た結果を、「かかりつけ病院がある」及び「かかりつけ病院がない」の回答を「受診の経験がある」者として統合し分析した。

「受診の経験がある」者が多い診療科は、「歯科」241名(95.3%)、「精神神経科」217名(85.7%)、「内科」208名(82.3%)の順であった。

「受診経験がある」と回答した者のうち、その診療科を受診する際に「困難さがある」と回答した者の割合は、「耳鼻咽喉科」(45.6%)、「歯科」(44.8%)、「眼科」(36.1%)の順で多い結果であった。また、いずれかの診療科で「困難さがある」と答えた者は187名(74.2%)であった。

診療科別の受診の困難さには、療育手帳別、行動の特徴別の属性の違いによる差があるのではないかと考え、療育手帳別では、「A1」「A2」を「重度群」、「B1」「B2」を「軽度群」として、また行動の特徴別では、60%以上の人がある行動が「ある」と回答していた「こだわりがある」「奇声・大声を出す」「興奮・パニックを起こす」「じっとしていない/落ち着きがない」の4つの行動について、それぞれの行動が「ある群」と「ない群」での群別に検定を行った。

療育手帳別「重度群」「軽度群」とそれぞれの診療科の「困難さ」の有無には、 χ^2 検定の結果、有意な差はみられなかった($p>0.05$)。

行動の特徴別「こだわりがある」「奇声・大声を出す」「興奮・パニックを起こす」「じっとしていない/落ち着きがない」の4つの行動について、それぞれの行動の有無と各診療科の「困難さ」の有無には、 χ^2 検定の結果、有意な差はみられなかった($p>0.05$)。

⑤断られた経験

受診を断られた経験では、断られたことが「ある」者は58名(22.9%)であった($n=253$)。このうち、断られた理由は、「動いて検査ができない」39名(67.2%)、「暴れる」18名(31.0%)、「大声や奇声をあげる」13名(22.4%)、「症状や本人の訴えがわからない」4名(6.9%)であった($n=58$ 複数回答)。また、受診を断られた後の行動では、「他の病院を受診した」43名

(74.1%)、「自分でできる手当をした」13名(22.4%)、「様子をみた」7名(12.1%)の結果であった(n=58 複数回答)。

断られた経験と療育手帳別、行動の特徴別について、 χ^2 検定を行った。

療育手帳別では、断られた経験がある者は、「重度群」38名(30.6%)、「軽度群」16名(18.6%)であり、 χ^2 検定の結果、断られた経験の有無には、有意差があった(p<0.05)。

行動の特徴別では、「じっとしていない/落ち着きがない」行動の「ある群」47名(27.5%)、「ない群」10名(14.3%)で断られた経験をしており、 χ^2 検定の結果、断られた経験の有無には、有意差があった(p<0.05)。

その他の行動「こだわりがある」「奇声・大声を出す」「興奮・パニックを起こす」の3つの行動について、同様に χ^2 検定を行ったが、それぞれの行動が「ある群」「ない群」において、断られた経験の有無には、有意な差はみられなかった(p>0.05)。

⑥受診して良かったと思う経験と大変だったと思う経験

これまでに、病院・医院を受診して『良かったと思う経験』が「ある」者は、181名(71.5%)、「ない」49名(19.4%)、「不明」23名(9.1%)であった(n=253)。

また、これまでに病院・医院を受診して『大変だったと思う経験』については、「ある」200名(79.1%)、「ない」37名(14.6%)、「不明」16名(6.3%)であった(n=253)。

『良かったと思う経験』の自由記載の内容では、「無理強いをせず、本人のペースに合わせること」、「待ち時間や待合室への配慮に関すること」が多く記載されていた。また『大変だったと思う経験』の自由記載では、「待ち時間、待合室への配慮不足」、「暴言、嫌がる態度」の内容が多く記載されていた。

⑦必要を感じながら受診しなかった経験

受診が必要だと思いつながら受診しなかった経験が、「ある」者は91名(36.0%)、「ない」158名(62.5%)、「不明」4名(1.6%)であった。受診しなかった理由で一番多かった理由は、「検査や診察を受けるのが大変」48名(52.7%)であった。受診しなかった場合にどのように対応したかについては、「自分でできる手当をした」59名(23.3%)、「様子を見た」46名(18.2%)、知り合いの看護師などに「相談した」13名(5.1%)という結果であった。

⑧抑制

抑制の経験では、「ある」185名(73.1%)、「ない」64名(25.3%)、「不明」4名(1.6%)であった(n=253)。抑制の方法は、「複数の人で押さえる」134名(72.4%)、「手で押さえる」118名(63.8%)であった(複数回答)。抑制される際に事前に「説明があった」と回答した者は112名(62.2%)、「説明がなかった」と回答した者は68名(37.8%)であった。

抑制についての親の考えでは、「必要な診察や検査であれば、ある程度仕方ない」159名(62.8%)、「診察や検査を安全に行うためであれば行ってもよい」99名(39.1%)、「どんな理由であっても、抑制はしてほしくない」22名(8.7%)であった。

⑨受診する病院の決定と親の配慮

受診に付き添った際に気を付けていることは、「症状を医師に話す」223名(88.1%)、「待

合室などでの周囲への気遣い」176名(69.6%)であった。また、「その他」の回答では、「障害について配慮してほしいことを伝える」「本人にわかるように医師の話を伝える」「待ち時間を短くするために先に診察券をだしておく」などがあつた。

初めて病院にかかる際、気にすることは、「地域の評判」160名(63.2%)、「予約制」(40.7%)であつた。また、受診する病院に関する情報は、「親同士」171名(67.6%)、「友人、知人」137名(54.2%)、親の会106名(41.9%)の順で情報を得ている者が多かつた。

⑩地域の医療機関に対する思い

住んでいる地域の医療機関について困っていることは、「医師の自閉症に対する知識・配慮の不足を感じる」146名(57.7%)、「看護師の自閉症に対する知識・配慮の不足を感じる」130名(51.4%)であつた。

⑪本人が理解できる方法

どのようにしたら本人に伝わりやすいか、本人が理解できる方法については、「実物をみせる」194人(76.7%)、「写真を見せる」176人(69.6%)、実際に「やってみせる」176人(69.6%)の順で理解できる人が多かつた。その他、自由記載では、「事前に手順を説明する」「終わりを明確に示す」「本人にわかるものに例えて説明する」など、一人ひとりの特徴にあわせて工夫して伝えていた。

⑫医療用サポートグッズ

「医療用のサポートグッズについて知っているか」の間では、「絵カード」を「知っている」128名(50.6%)で、そのうち「使ったことがある」36名(14.2%)であつた。「写真カード」は、「知っている」108名(42.7%)で、そのうち「使ったことがある」25名(9.9%)であつた。

⑬受診するために事前に工夫していること

受診するために事前に工夫していることについては、「予約をする」181名(71.5%)、「障害について事前に伝える」179名(70.8%)、「待ち時間を過ごせるものを準備する」157名(62.1%)、「病院の場所に慣れさせる」48名(19.0%)、「家族がやっているところを見せる」27名(10.7%)、「事前に家で練習させる」22名(8.7%)、「診察道具に慣れさせる」21名(8.3%)という結果であつた。

工夫していることについて、療育手帳別、行動の特徴別に、 χ^2 検定を行った。

療育手帳別に見た結果では「家族がやっているところをみせる」の項目で、「重度群」22人(17.6%)、「軽度群」5人(5.7%)であり、 χ^2 検定の結果、有意差があつた($p < 0.05$)。

行動の特徴別では、「こだわりがある」行動で、「予約をする」の項目で、「こだわりがある群」167名(74.6%)、「こだわりがない群」8名(44.4%)で χ^2 検定の結果、有意差があつた($p < 0.05$)。また、「障害について事前に伝える」の項目で、「こだわりがある群」166名(74.1%)、「こだわりがない群」7名(38.9%)で χ^2 検定の結果、有意差があつた($p < 0.05$)。

「じっとしていない/落ち着きがない」行動では、「待ち時間を過ごせるものを準備する」の項目で、「じっとしていない/落ち着きがない行動のある群」120名(69.0%)、「じっとし

ていない/落ち着きがない行動のない群」36名(50.7%)であり、 χ^2 検定の結果、有意差があった($p < 0.05$)。その他の行動「奇声・大声を出す」「興奮・パニックを起こす」の2つの行動について、同様に χ^2 検定を行ったが、それぞれの行動が「ある群」「ない群」において、それぞれの工夫の有無には、有意な差はみられなかった($p > 0.05$)。

⑭看護師に求めること

看護師に求めること 26 項目について、「そう思う」「まあ思う」「どちらでもない」「あまり思わない」「思わない」の5件法により回答されたものを、「思う」「どちらでもない」「思わない」の3つに分けて分析を行った結果の一部を図1に示す。

「どのくらい時間がかかるのか事前に見通しを教えてくれる」など22項目で8割以上の人が「思う」と答えていた。また、特徴的に「障害について細かいことを聞かない」「淡々と説明してくれる」の項目については、意見がわかわれている結果であった。

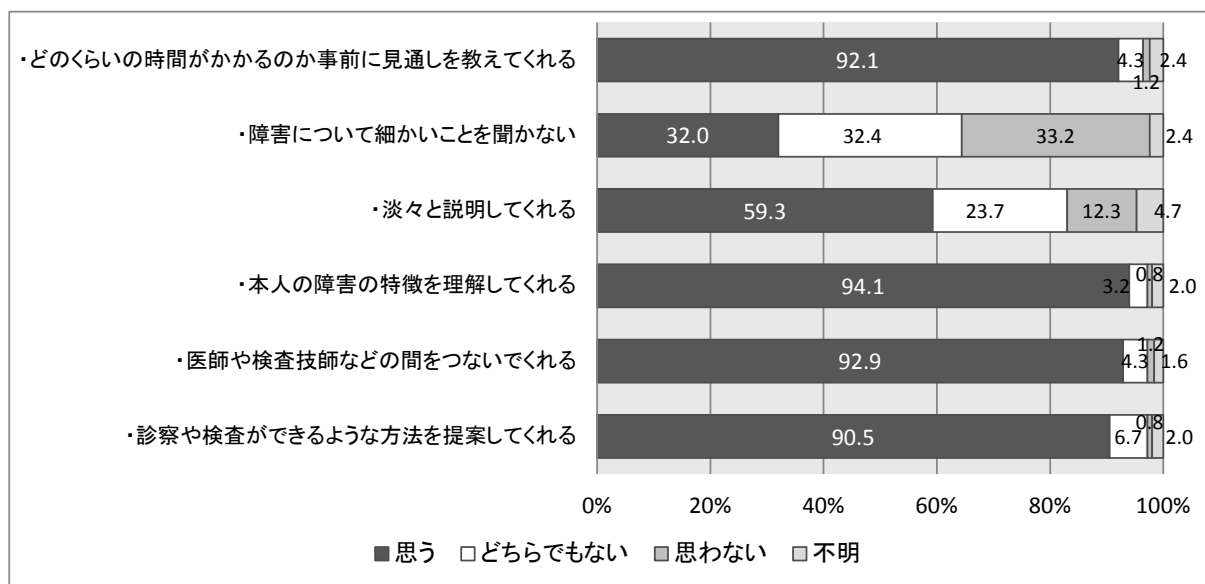


図1 受診の際、看護師に求めること

⑮医師に求めること

医師に求めることについては、看護師に求めることの質問項目をもとに26項目について質問し、同様に5件法にて回答されたものを、「思う」「どちらでもない」「思わない」の3つに分けて分析を行った結果の一部を図2に示す。

結果は、看護師に求めることと同様22項目で8割以上の人が「思う」と答えていた。また、「障害について細かいことを聞かない」の項目では、意見がわかわれている結果も看護師と同様であった。看護師に求めること「淡々と説明してくれる」で「思う」59.3%だったのに対し、医師に求めること「淡々と診察してくれる」では、「思う」70.8%であった。

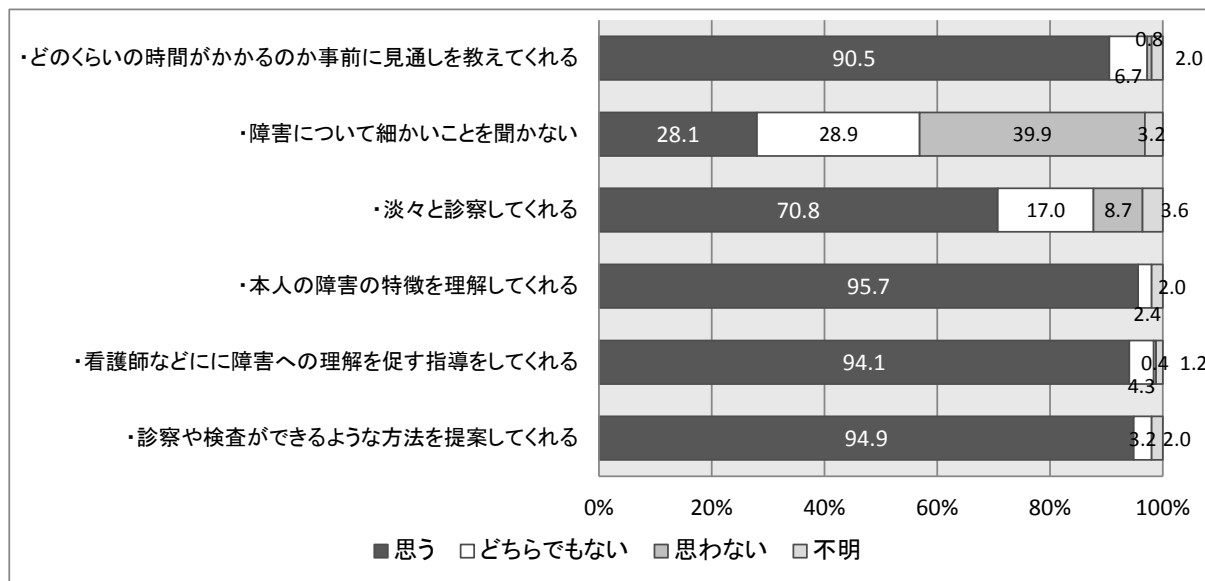


図2 受診の際 医師に求めること

3) 考察

(1) 自閉症児・者(本人)の特徴

本研究における自閉症児・者の平均年齢は 20.4±9.1 歳で、男性 211 名 (83.4%)、女性 42 名 (16.6%) であった。自閉症の男女比率は 3~4 : 1 程度とされていることから、本研究の対象者はやや男性が多い集団であるといえる。療育手帳を所持している者は 211 名 (85.3%) であり、その等級は「A1」70 名 (27.7%)、「A2」57 名 (22.5%)、「B1」35 名 (13.8%)、「B2」54 名 (21.3%) と分かれていたことから、知的レベルも幅広い集団であることが伺える。「手帳を所持していない者」については、手帳の所持条件にあてはまらない者なのか、手帳を申請していない者なのかは不明である。家族との意思の疎通では、「ほとんど意思の疎通ができない」12 名 (4.7%)、「家族の話は理解できるが自分の意思を伝えることが困難である」55 名 (21.7%)、「細かいニュアンスは伝えられないが部分的には伝える事ができる」126 名 (49.8%) であり、自閉症の特徴の一つであるコミュニケーションの困難さが伺える。

行動の特徴では、「こだわりがある」228 名 (90.1%)、「興奮・パニックを起こす」201 名 (79.4%)、「奇声・大声を出す」180 名 (71.1%)、「じっとしていない/落ち着きがない」176 名 (69.6%) の順で「ある」と答えた者が多かった。これは、自閉症の特徴である社会性の障害や想像力の障害などからみられる行動であると考えられる。

(2) 受診の困難さ

診療科別の受診経験では、歯科、精神神経科、内科の順に受診を経験した人が多かった。それぞれの診療科に受診経験のある人のうち、困難さがあると回答した人は、耳鼻咽喉科、歯科、眼科の順で多い結果であった。また、親が受診して「大変だったと思う経験」をした診療科でも、耳鼻咽喉科、歯科の記載が多い結果であった。川崎ら¹¹⁾は、自閉症を含む広汎性発達障害における感覚知覚異常について、他の障害児との比較、健常児との比較の

2つの調査研究を行った結果、広汎性発達障害には感覚知覚の異常が圧倒的多数にみられることが確認でき、それは低機能例のみならず、高機能例にもあてはまっていたと述べている。今回の結果でも、療育手帳別や行動の特徴別に診療科の困難さを比較した場合でも有意な差はみられなかったことから、知的レベルや行動の特徴とは別に、感覚知覚の異常があり、特にこれらに関する診療科でより困難さを感じていることが考えられる。受診を断られた経験では、「ある」と回答した者が58名(22.9%)おり、その理由としては「動いて検査ができない」39名(67.2%)が多かった。また、受診を必要と感じながら受診しなかった経験が「ある」者は、91名(36.0%)であった。「検査や診察を受けるのが大変」「以前、受診し十分に診てもらえなかった」などの理由から考えると、上記で述べてきたような受診の困難さを感じ、医療者からの不適切な対応を受けたことが「受診しない」という親の選択に結びついていることが考えられる。

検査や処置を受けるために、抑制されたことがある者は185名(73.1%)であり、このうち、事前に抑制することの説明がなかったと回答した者が68名(37.8%)であったことは注目すべき点である。抑制はなるべくやりたくないが、「必要な診察や検査であれば、ある程度仕方がない」159名(62.8%)、「診察や検査を安全に行うためであれば行ってよい」99名(39.1%)と親も考えているところに、説明なしに「いきなり何人もの人に押さえられた」という体験は、本人にとっても親にとっても辛く医療不信につながる恐れがある。また、「大変だった経験」で、「強引な処置や拘束」についての内容について記載されていた一方、「良かった経験」として一番多かったのは、「無理強いをせず、本人のペースに配慮」した対応がなされていたという内容であった。「大変だった経験」では「医療者の対応はよかったが、本人が暴れてしまい苦労した」という内容のものも多く記載されていた。本人自身も感覚過敏などの問題から診察を受けることに困難さがあるだけでなく、親も本人を受診させることに大変さを感じている。このことを理解し、本人を尊重した無理強いのない医療者の対応が、親としてはよかった体験と感じられている結果であると考えられる。大変だった経験ばかりでなく、良かった経験が増えていけば、本人も親も病院を受診するということへの抵抗が減るのではないかと思われる。

受診の困難さにおいては診察や検査の困難さだけでなく、待ち時間の長さや待合室で他の人と一緒に待つことが苦手なことなどが、受診の困難さにつながっていることが各質問項目の分析の結果明らかとなった。これは、先行文献^{5,12)}や研究1でも同様の結果であり、自閉症児・者の受診をスムーズに行うために考えていかなければならない重要な事項である。待ち時間を少なくするために予約をすることや、他の人と待合室で一緒に待たなくてもいいように時間になったら呼び出してもらえるなどのシステムが、配慮として求められていると考えられる。

受診する病院は「地域の評判」や「親同士の情報」をもとに、「障害に対する理解があって、受診できる場所」を探していた。さらに、親は診察がスムーズに受けられるように、受診に付き添い、「症状を医師に話す」ことや「本人にわかるように医師の話を伝える」な

どの努力をしていた。しかし、住んでいる地域の医療機関については、「医師や看護師の自閉症に対する知識や配慮の不足を感じる」とした者が半数以上を占めていた。地域の身近な医療機関を受診することを望んでおり、本人が受診できるよう親も努力している。医師や看護師には、自閉症児・者の特性を理解し、受診できるような配慮を望んでいると考えられる。

(3) 受診の工夫

自閉症児・者は、見通しが持てず何をするのかわからないという不安から、受診が困難になることもあるため、親は本人が理解できる方法「実物をみせる」「絵や写真をみせる」でこれからやることを伝えたりするほか、「事前に手順を説明する(特に終わりを明確にする)」などを行っていた。医療用のサポートグッズについては、「絵カード」を「知っている」者が128名(50.6%)で、そのうち「使ったことがある」36名(14.2%)であった。「写真カード」は、「知っている」者が108名(42.7%)であり、そのうち「使ったことがある」25名(9.9%)であった。絵カードや写真カードは、想像することが苦手な自閉症児・者にとっては、視覚的支援としてわかりやすいと考えられる。「絵カード」や「写真カード」による支援をどれくらいの人が必要としているのかについて、今回の調査では明らかにできなかったが、現在増えてきている医療用のサポートグッズを必要としているにもかかわらず、知らない人に伝えていくことが重要であると考えられる。

受診するために事前に工夫していることについては、「予約をする」181名(71.5%)、「障害について事前に伝える」179名(70.8%)という結果であった。療育手帳別では、「重度群」で「家族がやっているところをみせる」、行動の特徴別では、「こだわりがある」者で、「予約をする」「障害を事前に伝える」、「じっとしていない/落ち着きがない」行動がある者で「待ち時間を過ごせるものを準備する」という工夫を多くしている結果であった($p < 0.05$)。親は、本人の特徴に合わせて、診察が受けられるための工夫をしようとしていると考えられる。

(4) 医療者(医師/看護師)に求めること

看護師に求めることに関する質問26項目のうち、22項目において、8割以上の者が「思う」と回答しており、親が看護師に求めている内容としては妥当性があったと考えられる。しかし、「障害について細かいことを聞かない」「淡々と説明してくれる」の2項目については、意見が分かれている結果であった。医師に求めることについても、看護師の質問項目と類似した内容について質問しているが、結果は看護師と同様であった。

「障害について細かいことを聞かない」ことは、研究1の対象者から「風邪など障害でかかったのではない病院では、障害のことについて特に触れてほしくない」との発言もあったことから、「障害をみてほしい」のではなく、「今の病気の症状をみてほしい」という意見と、本人の障害の特徴を理解して診察や検査を行ってほしいので、「障害についても聞いてほしい」という意見に分かれているのではないかと考えられる。「淡々と説明してくれる」に関する研究1の対象者の発言では、「他の刺激が入ると本人は話に集中できなくなる

ため、「余計な言葉かけはいらない。淡々と必要なことだけ話してほしい。」という意見が述べられていた。障害特性を理解したうえで、本人や親に寄り添って支え、診察や検査が受けられるように調整することが必要であると考えられる。

4. 診察する側への調査(研究3「医療者(医師及び看護師)への面接調査」)

1) 研究方法

(1) 調査期間

平成21年9月

(2) 対象者

研究1と研究2で「よく協力してくれる医療機関」として記載されていた医療機関に勤める医師及び看護師で、自閉症児・者が受診されたときのこと、診療を行う際に困ったことや良かったこと、工夫したことなどの体験を話してくれる方とした。

(3) 調査方法

プライバシーが確保できる場で、1人約1時間の半構成面接を行った。面接調査の内容は、対象者の許可を得てICレコーダーに録音した。録音した面接内容はすべて逐語録を作成した上で内容を読み込み、意味のあるまとまりに分類して内容を分析した。

(4) 倫理的配慮

本研究は、所属大学の研究倫理審査委員会の承認を得て調査を実施した。調査は、個人情報保護や研究参加の自由意思の尊重について文書と口頭で説明し同意を得た。面接対象者の匿名性を確保するために個人が特定できるような内容もコード化してから全体を分析した。

2) 結果

(1) 対象者の属性

研究1及び研究2で行った調査で、「受診によく協力してくれる、理解があると思われるクリニック、病院」として多く記載された医療機関の中から、「良いと思う理由」に特に具体的な工夫の内容が記載されている医療機関へ調査の依頼を行った。承諾を得られた医療機関は、小児科2か所、歯科1か所の3つの医療機関である。小児科については、医師及び看護師のそれぞれ1名、歯科については歯科医師1名より面接の承諾を得て、面接を実施した。対象者の概要を表1に示す。

(2) 分析結果

各対象者によって語られた内容について、看護師と医師に分けて分析した。それぞれの分析の結果、抽出されたカテゴリーについて、サブカテゴリー及びラベルの構成の一部と共に示す。なお本文中では、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを [], ラベルを《 》で示す。

表1 対象者の概要

	Gクリニック		Iクリニック		Kクリニック
診療科目	小児科 (週一回発達相談あり)		小児科 アレルギー科		一般歯科、小児歯 科、障害者歯科
対象者	G 医師	H 看護師	I 医師	J 看護師	K 医師
年齢	50 歳代	30 歳代	40 歳代	30 歳代	50 歳代
性別	男性	女性	男性	女性	男性
経験年数	27 年目	12 年目	15 年目	14 年目	35 年目
これまでの 勤務経験	小児科 小児神経科	小児科 NICU	小児科	小児科、NICU、形 成外科、整形外科	一般歯科、小児歯 科、障害者歯科

①看護師の分析結果

看護師の対象者 2 名の面接結果を分析した結果、【自閉症の子と接してみてわかったこと】、【予約時や待合室で気をつけていること】、【診察や待合室で接する際の意識】、【絵カードを使用した診察】、【診察がスムーズに行くために患者さんと考えたいこと】、【スタッフとの連携】、【看護師として障害への考え方】、【勉強する機会】の 8 つのカテゴリーが抽出された。

【自閉症の子と接してみてわかったこと】

看護師の対象者 2 名とも、これまでの勤務していた小児科では、ほとんど自閉症の子と接する機会はなく、この病院に来てはじめて障害のある子と接したと話す者もいた。【自閉症の子と接してみてわかったこと】として、対応していくうちに《見た目にはわからない》、《ぐるぐる回ったり高いところに登る》、《話しかけられるのが嫌な子もいる》、《こだわりの強い子もいる》など、〔来院する自閉症の子の特徴〕を感じていた。この中でも、〔診察が難しいと思う自閉症の子の特徴〕を捉え、待っている時間や診察の際に危険がないよう考えて行動する姿勢が伺えた。《一人ひとり個性もあって全然違う》など《対応も全部が一緒じゃないので戸惑うこともある》ものの、それぞれの子供の特徴を捉えて対応しようとしていた。

【予約時や待合室で気をつけていること】

面接を行ったクリニックは、どちらも電話やインターネットで予約が取れるようになっていた。このため、《発達障害だとわかったときには「一般診療で待てるかどうか」にも気を付けている》など、《多動が激しくて待つことが難しい子ではないか》と、来院する目的である病状以外にも障害に配慮して〔予約時に確認すること〕をしていた。また、〔待合室で待つのが苦手な子への対応〕としては、《予約の時間帯を変える》、《隔離室など静かな場所が空いていればそこで待ってもらおう》などを行っていた。

初診でなく 2 回目以降に来院する患者のカルテには、障害があつて〔配慮が必要な子を把握する〕ために、《カルテに印をつけてわかりやすくしている》《パソコンの最初の画面

でわかるようにする》など、来院時の対応がスムーズに行うことができるようにしていた。

【診察や待合室で接する際の意識】

診察の際には、《看護師が必ず一人入って介助する》ようにしており、《先生が母と話しているときは看護師が子供をみている》などの〔診察室で行っている対応〕が語られた。診察や検査を行う際、他の患者もたくさんいて、《本人の納得いくまで待てない場合もある》ので心苦しいと話す場面もあったが、必ず《検査の前には医師や看護師が説明を行う》ようにしていた。また、《検査も嫌だけど触れられること自体が嫌なんだろう》など〔自閉症のことを知って変わった診察や検査への意識〕があった。ただし、検査などで《嫌なことをしない》のではなく、必要な検査であれば《何をやるか簡潔に伝える》《具体的な言葉で話す》など〔診察や検査の時に気を付けていること〕があった。特に《その子が病院を嫌いにならないように気を付けている》と語られた。また、看護師が待合室で自閉症の子をみていて危険を感じたことから、椅子やソファの配置など《待合室のつくりを変えた》り、多動な子に対応するために《制服の白衣をスカートからズボンにした》りするなど動きやすい服装に替えていた。

【絵カードを使用した診察】

面接調査を行った2つの小児科ではどちらも絵カードがあり、診察や検査で必要な時に使用していた。《最初はどやって作ったらいいかわからなかった》り、《絵カードを使って、本当にできるようになるのか最初はわからなかった》と話すなど、〔手さぐりで作ってみた絵カード〕だったが、使ってみるうちに《絵カードは視覚でわかるので的確に伝わると思う》、今ある絵カードの種類他に《検査の絵カードも作るといいかもしれない》と感じていた。また、〔絵カードを使いながらわかってきた伝わりやすい使い方〕として《絵カードをだらだらと見せるのは無駄である》など絵カードを使っていく際にも、その子に合わせて伝わりやすいように工夫していることが語られた。〔絵カードをみないという子もいる〕など、すべての子に同じやり方が通じることはない、その子の特徴を知った上で絵カードを使用していた。

【診察がスムーズに行くために患者さんと考えたいこと】

〔本人の障害や特徴などを医療者に伝えること〕は、患者側から《言いにくいかもしれないが、相談してくれればできることもある》ことが語られた。また、障害のことを診察するために受診されたのではない患者さんに、初めから看護師が《障害について話を聞くことは難しい》ことなどが語られた。診察の際に子供の発達をみていく小児科としては必要なことだけれども、デリケートなことなので、《どやって聞いていったらいいのか知りたい》と考えていた。さらに、〔子供が待ち時間を過ごしやすい方法を一緒に考えること〕や〔家族と協力して行う(診察や検査)〕中で、《普段の接し方から、その子が検査できるような方法を考えたりする》姿勢が伺えた。

【スタッフとの連携】

〔看護師同士の情報交換〕で《別の看護師が対応してもトラブルがないようにしている》

と同じ対応ができるようにしていたり、〔事務との連携〕をすることで、診察だけでなく待合室で待っている時から、看護師が気を配っていることが伺えた。また、I クリニックに勤めている看護師は、J 看護師一人であるため、《看護師として他のスタッフへの指導》も行ってた。また、職種が違っても、《スタッフ同士で対応についての話をする》、医師と〔対応がうまくできなかったことへの反省〕をし、〔行った対応を一緒に振り返ること〕で、患者にとってより良い対応を行うことができるようにと考えていた。

発達相談も行っている G クリニックの H 看護師は、《発達相談に来ている子のことは、カルテとは別に看護師が記録に残す》ことを自主的に行い、《他の看護師がみてもその子の特徴がわかるようにしている》。発達相談に来ている子どもでも、風邪をひいたり、具合の悪いときには、一般診療で他の子どもと一緒に診療時間に来院するため、その子の特徴を他の看護師にも伝え、その子に合わせた対応をしようと考えて行動していた。

【看護師として障害への考え方】

二人の看護師ともに、勤めているクリニックの〔医師の理念に沿った考え方〕を理解していた。二人とも自閉症の子とこれまで接する機会はあまりなかったものの、《発達障害や自閉症は、ただこの子の個性だと思って接している》《対応や環境で普通に過ごせる》と考え、《子供の権利だし、どの子どもも同じように受け入れられるようにしたい》と〔自閉症の子と接するときの思い〕を語っていた。

【勉強する機会】

自閉症のことについて【勉強する機会】は、《医師会などのコメディカルが参加できる勉強会へ参加》したり、〔学会の資料を読む〕などしていた。自閉症の特徴も様々なので、《毎日勉強しながら、その子と接してみてわかることもある》と、毎日の診療が勉強する機会であるとも語られた。

②医師の分析結果

医師の対象者 3 名の面接結果を分析した結果、【知らなかった自閉症のこと】、【絵カードを使用しての診察】、【診察の中で気をつけていること】、【本人のことを知る為の情報】、【診察をスムーズに行うために患者を知ろうとする意識】、【診察をスムーズに行うために患者さんをお願いしたいこと】、【診察できないという判断と思い】、【医師が自閉症を勉強する機会】の 8 つのカテゴリーが抽出された。

【知らなかった自閉症のこと】

自閉症など障害を持つ人の診療を行うようになったきっかけは様々であったが、《医師の教育の中で、大学時代に障害のことを学んだとしても、通用するものではない》と、《最初は自閉症の子は怖いと思っていた》が、実際の医療現場の中で自閉症の子と出会い診察する中でその特徴や対応を学んでいったことが大きいことが語られた。

【絵カードを使用しての診察】

2 つの小児科では絵カードが使われていた。〔診察で絵カードを使うようになったきっかけ〕はそれぞれ違うが、〔絵カードを使うようになってからの診察〕は、《診察が苦手な子

でもできることがある》《初めての子でも絵を見せて診察ができた子がいて感激した》と診察に有効だった経験について語られた。また、絵カードを使用するうちに、すべての自閉症の子に同じように使用するのではなく、診察場面にあった〔絵カードの使用方法〕で行っていた。またI医師は、診察時に使用する絵カードと同じものを《待合室にも掲示している》。これは、自閉症の子でなくても、これから診察室で何をするのかが伝わりやすいからであると語られた。一方、K 歯科医師は『絵カードは人によって有効かどうか違いが大きい』として行動療法に力を入れていた。

【診察の中で気をつけていること】

それぞれの医師が自閉症の特徴をとらえ、〔具体的な言葉かけをすること〕、〔複数の人が話しかけないようにすること〕、〔待ち時間を少なくするような配慮すること〕など【診察の中で気をつけていること】について語られた。また特にK 歯科医師からは、〔待合室のリラクゼーションに気を配ること〕、《お母さんの緊張や不安が子供に伝わる》ため〔母親を安心させること〕、〔行動療法を使って対応すること〕、〔診察道具の工夫〕をすることなど、具体的な内容について語られた。行動療法では、《「今から歯磨きをするよ」という声かけ》《歯ブラシを見せる》《手に歯ブラシを触らせる》《実際に口に入れる》の「Tell、Show、Touch、Do」を何かをやる時には必ず行っていることについて語られた。歯科医師が行っているこれらのことは、小児科のG医師が《自分のかかりつけの歯科でもやってくれる》ことを、自分が診察する時にも真似しているとも語っていた。

【本人のことを知る為の情報】

本人のことを知る為には、〔親からの情報〕が必要不可欠であることが語られた。また、診察時に親子がどういう行動とるかの〔行動観察〕も重要な情報として捉えていた。〔患者が持参する受診歴などが書いてあるノートをみること〕は、《わかりやすくいいが、家族が書くのか医師が書くのかの問題》や、《診療科やそれぞれの医師によって〔必要とする情報が違うので一つの形式というのは難しくなる》ということも語られていた。

【診察をスムーズに行うために患者を知ろうとする意識】

〔診察をスムーズに行うために必要なこと〕は、《自閉症の特性を知ること》であり、自らの体験からも《知らないものに対しては恐怖感がでてしまう》ことについて語られた。しかし、〔謙虚に知ろうという意識をもつこと〕により、《最初は知識がないのは誰でも同じである》が、《わからないなりに勉強してみたいという医師もいる》《親御さんの方が情報を与えてくれる先生みたいな感じである》という考え方を持つ医師もいた。

また、〔事故を回避すること〕として、《高速の切削器具で削る》など患者の協力が得られないと診療行為が危険になる場合には、《いかに事故を起こさずに、慣れさせながら治療を簡潔していくかという宿命がある》とし、診察や治療を行うために患者を十分に知ることが必要である理由について語られた。

【診察をスムーズに行うために患者さんをお願いしたいこと】

【診察をスムーズに行うために患者さんをお願いしたいこと】としては、看護師と同様、

〔受付で障害のことを伝えてほしい〕とし、《初めてのところは親も本人もどんな人でもストレスだと思う》ので、静かな環境で待てるようにするなど《こちらでもできることを配慮したいと思っている》と語られた。待合室で待つことなど、苦手な環境で《ストレスを抱えたまま、診察室に入ってこられた時に診察しやすいことはない》と、診察を行い適切な治療をするという目的が果たせるために必要なことは伝えてほしいと語られていた。

また、〔連れてくるときに嘘を言わない〕、〔通院する時に言い聞かせをしない〕、〔治療中は必要以上に声かけをしない〕などもお願いしたいこととしてあげられていた。さらに歯科では、〔家で歯磨きをすること〕が単なる虫歯予防のためでなく、治療中に体を動かさずじっとしている訓練の一つであったり、〔生活リズムを整えること〕〔甘いお菓子を避けること〕などをして治療する環境が家でも医院でも整うと、《基本的なことをやるのに時間がかかる》が《次第にパターン化されて、やがて子供もわかって、治療ができるようになる》ことが語られた。

【診察できないという判断と思い】

〔診察ができなかった印象的な事例〕についてそれぞれ語られたほか、〔時間がかかっても状況が整えば治療ができる可能性〕があることについても語られていた。《人と人とのつながりで信頼関係ができなければ…》治療ができないことから、〔患者が治療をやめること〕にもなるが、《なかなか一人に時間がとれない》《待っている方に重症の方がいるかもしれない》などという〔診察している医師の思い〕も複雑に関係しているようであった。

発達障害は専門でなく、その診断を行っていない I 医師は、《「自閉症、そのものをみてください」と言われたらできない》と判断し、《町の子育て健康課や県の相談施設を紹介している》と話し、ただ紹介するのではなく、実際に《相談機関や障害児施設など紹介できる場所を見学に行く》こともしていた。また、《身体の病気に関して、急な不調に関しては、一生懸命診ようと思っている》と語られた。K 歯科医師は、《自閉症の患者さんを自ら断ったことはない》が、必要だと判断すれば《母親と話し合い、患者さんと保護者の負担を考えて》〔高次医療機関へ紹介〕することを行っていた。

【医師が自閉症を勉強する機会】

小児科の医師 2 名は、〔研修会で障害について学ぶ機会〕はないとする一方、K 歯科医師は、〔歯科医師会が行う障害者歯科での診察と研修〕で、《それぞれの先生達が勉強して、自分の医院でどうやったら診察できるかについて考えている》としている。歯科以外の診療科では、なかなか自閉症など障害のことを勉強する機会はないようだが、〔知っている医師が他の医師へ伝えていく必要性〕についても感じられ、《患者側で苦勞するよりは、医師が知識をつけなくてはいけない》という思いについて語られていた。〔障害に関心のある医師を育てること〕は、《多くの先生に関心を持ってもらおうすると離れていく人もいる》ため、《関心がある先生や勉強してくれる先生を育てた方が早いかもしれない》という思いが語られていた。

3) 考察

(1) 自閉症のことを知ること

本研究の対象者は、自閉症の子と接するようになるまでは、《最初は怖いと思っていた》という医師の発言にもあるように、医師や看護師になる勉強はしていても、障害に対しては勉強する機会はあまりなく、その結果、実際に接してみてもわかることが多いと語っていた。自閉症という言葉や教科書的な内容だけを理解していても、実際に接してみるとは大きく異なっている。医師や看護師の教育において、自閉症など障害を持つ人とかかわるような体験は、その後働くようになってからも、貴重な経験として、対象者を理解しようとする姿勢や態度に結びつくと考えられる。自閉症といっても、それぞれに個性もありひとりひとり違っているので、何に配慮すればよいのか、どのようなことが苦手なのか、本人や親に確認し、受診が受けられるように一緒に考えていく姿勢が必要であると考えられる。

【医師が自閉症のことについて勉強する機会】は、少ないようであるが、歯科では〔歯科医師会が行う障害者歯科での診察〕など、障害に関心がある医師が学べる場がある。面接調査の中で語られたように、歯科以外の診療科でも、障害を持つ人の診療について〔知っている医師が他の医師へ伝えていく必要性〕があると考えられる。

看護師が自閉症などの障害を学ぶ機会は、自主的に勉強会に参加したり、学会誌などを読むことなどであった。個人によってその特徴も違うことから、実際に接することで学ぶことも多いと語られていた。その人に寄り添い、本人を知ろうという姿勢が、学びにつながり、診察や検査時の対応の工夫にも結びついていると考えられる。

(2) 患者が受診する際、医療者として気をつけていること

診察時は、医師も看護師も、自閉症の特徴に配慮し〔具体的な言葉で話しかける〕ことや〔複数の人が同時に話しかけないようにする〕ことなど、対応を統一していた。これらの自閉症の子を受け入れ、診察を受けやすくしようとする姿勢は、親の安心感にもつながり、そのことが子供の気持ちの安定にもつながっているのではないかと考えられる。また、どのクリニックも予約制ではあったが、自閉症の子は特に待つのが苦手なことから、看護師は予約時に待つことができるか確認したり、患者の少ない時間帯に予約を入れたり、隔離室など静かに待つことができる場所が空いていれば、そこで待てるよう考えて配慮していた。

診察時の工夫として使用されていた絵カードは、診察する内容をその子に伝わりやすくするための一つ的手段として使われていた。使われている2つのクリニックとも、開業してから見よう見まねで使い始めたとのことであったが、使っていくうちにその使い方も個人に合わせて、使われるようになっていった過程が語られていた。自閉症児・者はそれぞれにさまざまな療育を受けており、その中で絵カードの使用方法も違うことも考えられるため、絵カードの使用については、医療者がやらせたいことだけに使用するのではなく、普段から本人に行われている上記のような支援や対応の中であっていること、その中で視

覚的支援の方法の一つとして使用される必要がある¹³⁾。また、Iクリニックでは、一般の子でもこれから診察室で何をするのかがわかるようにと、最初は自閉症の子のために作った絵カードと同じものを待合室に掲示することも行っていた。小児科領域では、治療や検査を受ける子供に対し、認知発達に応じた方法で検査や処置について説明を行い、子供や親の対処能力を引き出すような環境や機会を与えるというプレパレーションの実践が行われているところもある¹⁴⁻¹⁶⁾。この絵カードは、プレパレーションの実践の一つであるとも考えられる。これから行われる診察や検査について、言葉よりも視覚的に情報をとらえることが得意な自閉症の子にあわせた方法で伝える工夫がなされていると考えることができる。また、歯科では、絵カードの使用や行動療法に基づく診察が多く報告されている^{17,18)}。障害歯科分野で行われている有効な方法を一般診療科でも取り入れてやれることがないかについて検討していくことも必要であると考ええる。

(3) 診察がスムーズにいくために患者さんと考えたいこと

診察がスムーズにいくために患者さんと考えたいこととしては、なるべく障害のことを受付や初診の電話予約の際に教えてほしいというものであった。診察室に入れば、問診などで聴取し、障害に配慮すべき点などわかることもあるが、それ以前に受付で伝えてもらえれば待合室の段階から配慮ができ、苦手な待合室でのストレスを減らすなど、診察がスムーズにいくために何らかの配慮ができるということである。しかし、研究1や研究2の患者側となる自閉症児・者の親への調査結果では、「患者側から配慮してほしいとはいえないので、声をかけてほしい」という親の意見もあった。患者側と医療者側の両方が、障害について伝えること、聞くことに抵抗を持っていることが伺える。

家族から個別の情報を医療機関に提供するための方法としては、受診サポート手帳やにじいろ手帳など、母子手帳のような記録帳がある。これは、知的障害者や自閉症の方などが医療受診の際に必要なとされる既往歴やコミュニケーションの取り方などについて記載されている手帳であり、この手帳を受診する医療機関に提出することで受診がスムーズにいくような情報を提供し受診をサポートするというものである¹⁹⁾。例えば、千葉県では受診サポート手帳、群馬県では受診サポートメモリーというものがあるが、それぞれの地域の自治体や親の会、自閉症サポートセンターなどが作っているものであり、すべての地域で同じように使われているものではない。今回、研究を行った地域ではこのような手帳は自治体で発行されている地域ではなかったことから対象者も知らなかったものと推測される。しかし、このような手帳も「たくさん書いてあってもみれない」「科によって必要な情報が違う」などの医療者からの指摘もあった。受診に必要な情報提供の内容については難しい面もあるが、こういった手帳をだすことによって、患者は何らかの配慮を必要としていることを伝えられ、医療者も患者に必要な配慮は何かについて確認できたりするきっかけになると考えられる。

(4) 診察できないという医師の判断と思い

診察できないという医師の判断は、「自分の専門でないことは診ることができない」「町

のクリニックでは治療が困難である場合」に行われており、その際には適切な医療機関や相談機関を紹介することで対応していた。「なぜ、この病院では診察ができないのか」について、十分に説明し、その後の対応を行うことで、「受診を断られた経験がある」人を減らし、本人や親の負担も軽減し、安全に治療や検査が受けられることにつながることを考えられる。

5. おわりに

本研究では、自閉症児・者の医療機関を受診する際の現状についての実態を明らかにすることを目的に3つの調査を行った結果、自閉症児・者の医療機関を受診する際の現状について以下の実態が明らかとなり、今後、自閉症児・者が円滑に受診できるための知見が得られた。

1)受診の困難さに対する支援

受診経験のある人のうち、特に「耳鼻咽喉科」「歯科」「眼科」で受診の困難さを抱えていた。これは、知的なレベルや特定の行動の特徴からくる困難さではなく、触れられることを嫌がるという感覚過敏の問題であったり、じっとして静かにしていることが苦手という自閉症児・者の特徴からくるもの、自分では見えないところの診察は何をされているのかわからず不安であるということなどが複合的に影響し困難さにつながっていることが伺えた。

また、親は本人の行動特性により診察が困難になる状況を把握しており、なんとか診察できるようにするために医療者側に働きかけようとしていたが、地域の医療機関での医師や看護師の障害に対する知識や配慮の不足を感じていた。

一方、医療者(医師及び看護師)は、診察の練習をさせたり、診察時に絵カードを使用することなどの対応が行われており、診察できるようにするための支援が行われていた。また、自身のクリニックで「診察できない」病気や治療の状態については、本人や家族とも相談し、適切な医療機関や相談機関を紹介することが行われていた。

2)受診の工夫

受診する際には、親は本人が理解できる方法で、診察や検査が受けられるようにそれぞれが工夫を行っていた。医療用のサポートグッズについては、必要性が個人によって違うことが明らかとなったが、必要としている人が知らない状況をなくすために、さらなる周知をしていくことが課題である。

待ち時間や待合室の困難は、診察や検査を受けることと同様に困難であり、そのために親は予約をしたり、本人が待ち時間を過ごせるものを準備したりなどそれぞれにあった工夫を行っていた。今回、面接調査を行った医療機関では、予約制による診療を行っていたが、待つことが大変であることを認識し、予約する時間帯を親と相談したり、別の待合室を準備するなどの対応を行っていた。多くの医療機関で予約制は導入されているが、自閉

症児・者は、一般の人以上に待つことに苦痛を感じていることを知り、待ち時間や待合室の場所に配慮することが必要であることが示唆された。

3)医療者に求められること

親が医療者(医師や看護師)に求めていることは、大きくは障害に対する理解であり、さらに自閉症といっても一人ひとり違う特性があることを認識し、本人を尊重して対応することである。環境や感覚、こだわりなどへの配慮、本人に合わせた説明などが求められている。一般の医療機関では、自閉症のことを学ぶ機会は少なく、親が指摘する対応や配慮の不足を改善するには、自閉症児・者について、医師や看護師が学べる場を作り、自閉症児・者の理解や必要な配慮ができる者を増やしていくことが課題である。

6. 研究の限界と今後の課題

1)研究の限界

本研究は、自閉症児・者としてA県自閉症児・者親の会連合会に所属する会員に面接調査及び質問紙調査を行った。このため、親の会に所属しない者とは状況が異なることが考えられる。またA県の一部の地域で行った調査であるため、それ以外の地域での自閉症児・者の状況や医療機関の状況の違いもあり、ここで得られた知見が他の地域でも同じであるとはいきれない。また、患者側として、自閉症児・者の親へ調査を行ったことから、本人の困難さを直接表した結果ではなく、親の目を通してみた受診の困難さであり、親の主観的な結果である。また、困難さは、受診を経験した人が回答しているため、何らかの困難さがあって受診できていない人の受診の困難さについては今回の研究では不明である。

医療者(医師/看護師)に対する調査は、3クリニックの対象者5名であり、さらに、研究1及び研究2で「よく協力してくれる医療機関」として記載された医療機関に勤める医師及び看護師を対象としていること、面接調査を行った医療機関の診療科目が小児科と歯科の2つであることから、すべての医療機関を代表しているとはいえない。

2)今後の課題

今回は対象としなかったが、作業所や福祉施設などの職員と医療機関との連携なども、自閉症児・者にとっては重要であると考えられるため、この点を明らかにしていく調査も必要であると考えられる。また、医療者(医師/看護師)の対象者を広げ、小児科や歯科だけでなく、耳鼻咽喉科や眼科など、自閉症児・者が困難さを感じている診療科でも同様に調査などを行うことも今後の課題である。

7. 謝辞

本研究を行うにあたり、研究の趣旨を理解いただき、お忙しい中、快く調査にご協力いただきましたA県自閉症児・者親の会連合会会長様、事務局長様はじめ、各地区の自閉症

児・者親の会の代表者様、そして会員の皆様に心から感謝申し上げます。また、お忙しい診療中にお時間を割いていただき、調査にご協力いただいた医師、看護師、歯科医師の皆様に厚くお礼申し上げます。本研究を行うにあたりお世話になったすべての方に、心より感謝申し上げます。

最後に、この研究は公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成によって行われた研究であり、このような研究ができたことを心より感謝いたします。

引用文献

1. 松本 昭子,土橋 圭子,他 『発達障害児の医療・療育・教育』第2版.(京都: 金芳堂, 2009).
2. 小室佳文, 他「自閉症児・者の受療環境に関する家族のニーズ」『小児保健研究』 64 巻 6 号(2005): 802-810.
3. 小口多美子,書上まり子「医療者から受けた良い対応・自閉症児の保護者からのアンケート調査より」『獨協医科大学看護学部紀要』2巻 (2009): 35-42.
4. 堀江まゆみ, 他「発達障害者支援における地域啓発プログラムの開発研究」平成18年度厚生労働科学研究,(東京:2006).
5. 堀江まゆみ, 他「発達障害者支援における地域啓発プログラムの開発研究」平成19年度厚生労働科学研究,(東京:2007).
6. 宗沢 忠雄『地域に活かす私たちの障害福祉計画 -相談援助から築く自立支援システム』(東京: 中央法規出版, 2008).
7. 市川手をつなぐ親の会『知的障害や自閉症のある人と地域医療 - 市川市医師会と市川手をつなぐ親の会との取り組み - 』(千葉: 市川手をつなぐ親の会, 2004).
8. 標, 美奈子「特別記事 自閉症者の健康問題と家族への支援」『保健師ジャーナル』 61 巻 11 号 (2005): 1070-1076.
9. 小澤 芳子「知的障害者の受診における困難」『プライマリ・ケア』32巻 4号 (2009): 242-245.
10. 大屋滋,他『発達障害のある人の診療ハンドブック 医療のバリアフリー』(東京: NPO 法人 PandA-J,2009).
11. 川崎 葉子,他「広汎性発達障害における感覚知覚異常」『発達障害研究』25巻 1号 (2003): 31-38.
12. 書上まり子「自閉症児の,医療機関受診時の困難と医療者への要望--家族によるアンケート調査より」『日本看護学会論文集, 小児看護』38巻(2007): 152-154.
13. 昆かおり「小児科診療所で自閉症児を診察する時の工夫」『小児科臨床』61巻 12号 (2008): 2365-2369.
14. 上野里恵,他「年齢ごとのプレパレーション(障害児)11歳 精神発達遅滞を伴った生体腎移植患児へのかかわり」『小児看護』31巻 5号 (2008): 670-671.
15. 田中恭子「プレパレーションの5段階について」『小児保健研究』68巻 2号 (2009): 173-176.
16. 名平球美,他「年齢ごとのプレパレーション(障害児)自閉症児が脳波検査を受ける場合」『小児看護』31巻 5号 (2008): 672-674.
17. 小笠原 正「自閉症者へのブラッシング指導における視覚支援の効果とレディネス」『障害者歯科』28巻 1号(2007): 28-33.
18. 郷原 ルリ子「歯科診療に拒否的な自閉症児への視覚的構造化による援助」『日本看護

学会論文集, 小児看護 』 37 卷(2006): 137-139.

19. 中村 宏美「発達障害児の外来受診時の対応 (外来看護の役割--事例をとおして)」『小児看護』 33 卷 10 号 (2010): 1411-1416.