

報 告

自閉症児・者の受療環境に関する家族のニーズ

小室 佳文¹⁾, 前田 和子²⁾
長崎多恵子³⁾, 沼口知恵子¹⁾

〔論文要旨〕

関東地方のI県において障害児・者の家族を対象としたニーズ調査を実施し、自閉症児・者302名の家族の受療に関するニーズを分析した結果、以下のことが明らかとなった。

1. 現在、定期受診が必要な者は54%あり、その80%の受診先は小児神経科・精神科であった。日常的に医療的ケアが必要な者は22%あり、その94%が内服であった。64%が医療について困っており、定期受診必要群は、「距離が遠い」、「受診に予約が必要」、「専門医が少ない」について不要群より有意に多かった。
2. 自由記述の分析により明らかになった定期受診必要群のニーズは次の3点であった。
 - ①日常的な健康問題について身近な病院や診療所が利用しにくい。
 - ②長時間の待ち時間は多動等によって家族の心理的・身体的負担がある。
 - ③日常生活上の細かいアドバイスを求めている。
3. 一般医療職には「障害特性を理解していない不適切な対応」があることが明らかとなった。

以上のことから、一般医療職は自閉症の障害特性を理解したサービス提供を検討する必要があり、医療職の基礎教育および継続教育の充実も必要と考えられた。

Key words : 自閉症, 家族, 受療環境, ニーズ調査

I. はじめに

近年、自閉症の障害特性を理解し、自閉症児・者に適切な環境調整を行うことが、彼らとのコミュニケーションに有効であるといわれている。また、このようなかわりは自閉症児・者が状況を理解することや環境へ適応することに役立つという^{1)~3)}。具体的な方法として、TEACCHプログラムの技法である視覚的構造化を取り入れた方法⁴⁾が紹介されている。

歯科領域では多くの工夫が報告されており、全身麻酔⁵⁾⁶⁾のみでなく事前の適応予測⁷⁾や視覚的支援⁸⁾によって処置の理解を得る方法が実施

されている。これらによると、薬物による鎮静を実施する場合でも事前の心理的アプローチの必要性が示唆されている。また、視覚的情報による理解の促進は診療を受けやすくし、局所麻酔注射時にも有効だったことが報告されている。さらに看護師の工夫として、脳波検査時の睡眠導入の工夫⁹⁾や絵カードによる事前説明の試み¹⁰⁾が報告され、絵カード使用の有効性が示唆されている。

このように、自閉症児・者の障害特性を理解しそれに合ったコミュニケーションを試みる医療者の多くは、歯科領域に限定されてきた。しかし、自閉症児・者が適切に医療サービスを利

The Needs about to have Medical Care among Families of Children and Adolescents with Autism [1705]
Kafumi KOMURO, Kazuko MAEDA, Taeko NAGASAKI, Chieko NUMAGUCHI 受付 05. 2.14

1) 茨城県立医療大学保健医療学部看護学科 (教育・研究職) 採用 05.10. 4

2) 沖縄県立看護大学 (教育・研究職) 3) 元 茨城県立医療大学保健医療学部看護学科 (看護師)

別刷請求先: 小室佳文 茨城県立医療大学保健医療学部看護学科 〒300-0394 茨城県稲敷郡阿見町阿見4669-2

Tel : 029-840-2870 Fax : 029-840-2970

し、自由記述欄を設けた(表1)。障害の種類は、障害のある本人にあてはまるものを回答者が判断し選択した。

対象はI県にある2病院および1施設利用者の家族、5つの親の会(肢体不自由, 知的障害, 重症心身障害, ダウン症, 自閉症)に属する家族、17校の養護学校通学者の家族であった。

質問紙は病院, 学校, 親の会を通じて研究趣意書と共に平成13年2月から9月まで配布した。質問紙は無記名とし, 同意した対象者から郵送法にて回収した。質問紙の配布依頼数全数は4,248部であったが, 対象者が複数の組織に属していた場合, 質問紙を重複して受け取った可能性があり, 対象数は厳密には不明である。

2. 分析方法

- 1) 正確な対象数が不明のため, 公表されている県の身体障害者手帳交付数, 療育手帳交付数, 養護学校通学者数と回収数から回答者率を推定した。
- 2) 障害がある本人を自閉症と回答した回答者を抽出し医療に関する回答を分析した。
- 3) 自閉症児・者本人の性別, 年齢別, 障害の程度別にカイ2乗検定を用い, 医療に関する回答を検討した。
- 4) 3)の結果に関し, より具体的なニーズを把握するため, 自由記述意見の分析を実施した。分析は意味が共通のものをコード化しカテゴリーを抽出した。
統計処理はSPSS Ver.11を用い, 有意水準は5%とした。

Ⅲ. 結 果

1. 回答者率の推定

質問紙は1,336名から返送され, ダウン症・

知的障害553名(41.4%), 自閉症・多動337名(25.2%), 肢体不自由141名(10.6%), 重症心身障害141名(10.6%), 肢体不自由と知的障害の重複60名(4.5%), その他64名(4.8%), 不明40名(3.0%)であった。I県の身体障害者手帳交付数, 療育手帳交付数, 養護学校通学者数と回収数から回答者率を推定した結果, 県内全地域の約30%から回答を得ることができたと推定できる(表2)。

2. 自閉症児・者の家族の回答

1) 自閉症児・者本人の概要

障害がある本人を自閉症と回答した家族は302名(22.6%)あった。回答者は母親276名(91.4%), 父親17名(5.6%), 両親3名(1.0%), その他4名(1.4%), 不明2名(0.7%)であった。自閉症児・者本人の性別は男性238名(78.8%), 女性61名(20.2%), 不明3名(1.0%)であった。男女比はほぼ4:1であり, 一般にいわれている自閉症の性差と一致していた(表3)。

2) 受診等の状況

定期的な受診が必要な者は162名(53.6%)あり, 年齢, 障害の程度, 性別による有意差はなかった。回答者が記述した診療科および病院名から推定した定期受診先の診療科は小児神経科・神経科・精神科が130名(80.2%)あり, このうち県外受診者が18名(13.8%)あった。その他小児科7名, 内科2名, 脳神経外科1名, 外科1名, 皮膚科1名, アレルギー科2名, 不明18名であった。日常的に必要な医療的ケアがある者は67名(22.2%)あり, 18歳以上が18歳未満より有意に多かった(42.9% vs 19.5%, $\chi^2=13.8$, $p<0.001$)。必要なケアは複数回答で67名中内服63名(94.0%), 吸入3名(4.5%),

表2 回答者率の推定

I県の統計		本調査結果		回答者率
身体障害者手帳あり者 (肢体不自由者, 平成12年度)	1,107名	身体障害者手帳あり者(18歳未満)	289名	26.1%
療育手帳あり者(平成12年度)	2,869名	療育手帳あり者(18歳未満)	752名	26.2%
手帳重複所持者(平成12年度)	376名	手帳重複所持者(18歳未満)	181名	48.1%
平成13年度養護学校在学者	2,423名	養護学校在学者	814名	33.6%

表3 自閉症児・者本人の属性

項 目	カテゴリー	人 数	%	
性 別	男性	238	78.8	
	女性	61	20.2	
	不明	3	1.0	
	合計	302	100.0	
年 齢	1～5歳	14	4.6	
	6～11歳	127	42.1	
	12～17歳	83	27.5	
	18～36歳	72	23.8	
	不明	6	2.0	
	合計	302	100.0	
	平均13.7歳(SD7.25)			
通園・通学等の状況	養護学校	188	62.2	
	小・中・高等学校・大学	26	8.6	
	作業所	22	7.3	
	保育園・幼稚園	15	5.0	
	通園施設	7	2.3	
	企業	6	2.0	
	幼稚園と通園施設	1	0.3	
	作業所と企業	1	0.3	
	作業所とその他	3	1.0	
	その他	18	5.9	
	不明	15	4.9	
	合計	302	100.0	
手帳所持の状況	療育手帳 ①	57	22.0	
	A	121	46.5	
	B	51	19.6	
	C	15	5.7	
	不明	16	6.2	
	合計	260	100.0	
	身体障害者手帳重複所持	1級	1	25.0
		2級	2	50.0
	等級不明	1	25.0	
	合計	4	100.0	

座薬2名(3.0%),その他5名(7.5%)あり,内服は18歳以上が18歳未満より有意に多かった(38.1% vs 19.0%, $\chi^2=9.64$, $p<0.05$)。しかし,障害の程度による有意差はなかった。

3) 現在,医療について困っている理由

現在,医療について困っている者193名(63.9%),困っていない者72名(23.8%),無回答37名(12.3%)であり,年齢,障害の程度,性別による差はなかった。医療について困っている者のうち,1割以上が選択した理由は9項目あり,「近くに歯科治療できるところがない」62名(32.1%),「対応できる病院の情報不足」55名(28.5%),「医療機関までの距離が遠い」51名(26.4%),「受診できる病院が少ない」50名(25.9%),「受診に予約必要」44名(22.8%),

「気軽に電話相談するところがない」43名(22.3%),「専門医が少ない」43名(22.3%),「入院時に付き添い必要」33名(17.1%),「医師以外の専門職不足」24名(12.4%)であった。「入院時に付き添い必要」は,障害重度群(療育手帳等級④およびA)が軽度群(BおよびC)より有意に多かったが(17.7% vs 3.4%, $\chi^2=7.3$, $p=0.007$),その他の理由は年齢,障害の程度,性別による差はなかった(表4)。

定期受診必要群と不要群の検討では,医療について困っている者は定期受診必要群が不要群より有意に多かった(81.9% vs 60.7%, $\chi^2=14.4$, $p<0.01$)。困っている理由は,「医療機関までの距離が遠い」,「受診に予約必要」,「専門医が少ない」は定期受診群が有意に多く(各々 30.9% vs 3.6%, $\chi^2=30.7$, $p<0.01$;

表4 医療について困っている理由(回答者193名の複数回答)

内 容	人 数(%)	
近くに歯科治療できるところがない	62(32.1)	
対応できる病院の情報不足	55(28.5)	
医療機関までの距離が遠い	51(26.4)	
受診できる病院が少ない	50(25.9)	
受診に予約必要	44(22.8)	
気軽に電話相談するところがない	43(22.3)	
専門医が少ない	43(22.3)	
入院時に付き添い必要	33(17.1)	*障害重度群>障害軽度群
医師以外の専門職不足	24(12.4)	

* ; $\chi^2=7.2$, $P=0.007$

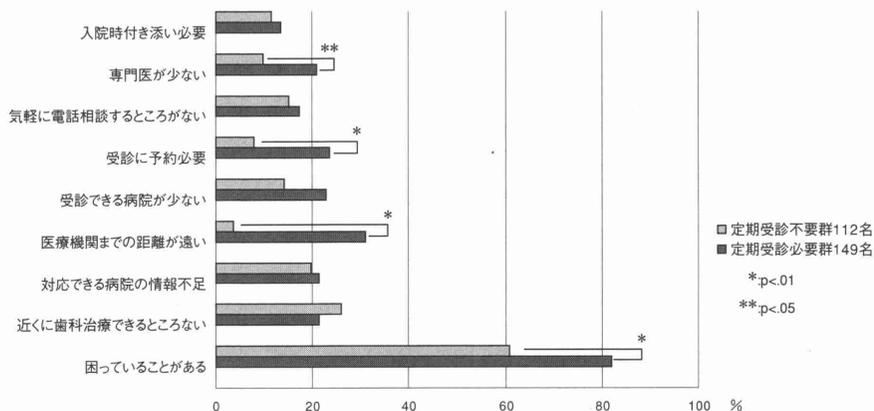


図1 医療について困っている理由—定期受診必要者と不要者の比較—

23.5% vs 8.0%, $\chi^2=10.9$, $p=0.001$; 20.8% vs 9.8%, $\chi^2=5.7$, $p=0.017$), その他の理由に有意差はなかった(図1)。

定期受診群162名のうち, 現在困っていることを自由記述欄に記載したのは42名(25.9%)であった。神経科・精神科を受診していない8名および診療科不明の6名を除外し28名を分析した。自閉症児・者本人の年齢は1~5歳1名(3.6%), 6~11歳11名(39.3%), 12~17歳8名(28.6%), 18歳以上9名(32.1%), 性別は男性24名(85.7%), 女性4名(14.3%)であった。意見は複数回答で34件あり, 9つのサブカテゴリーに分類され, さらに3つのカテゴリー『障害に対する一般医療職の理解不足』, 『本人の行動や症状への対応困難』, 『本人の行動や症状への対応困難』, 『定期受診に関する要望』に分類できた。カテゴリー『障害に対する一般医療職の理解不足』のサブカテゴリーは「定期受診以外に身近な一般病院や診療所(歯科, 耳鼻科, 眼科)を利用したいが受診しにくい」6件, 「一般病院や診療所で子どもの多動やパニックに対し医療職が苦情を言う」2件であった。カテゴリー『本人の行動や症状への対応困難』のサブカテゴリーは「多動や知的障害があるため長時間待つことへの親の心理的・身体的負担」10件, 「検査がスムーズに受けられない」2件, 「通院時の付き添いが必要」2件, 「本人が受診を恐がる」1件であった。カテゴリー『定期受診に関する要望』のサブカテゴリーは「日常生活への細かいアドバイス希望」5件, 「専門医不足の解消」4件, 「入院への対応」2件

であった(表5)。

4) 過去に医療について困った経験

過去に医療について困った経験は自閉症児・者の家族302名中100名(33.1%)の自由記述があったが, 過去の定期受診状況は不明である。自閉症児・者本人の年齢は1~5歳1名(1%), 6~11歳49名(49%), 12~17歳25名(25%), 18歳以上24名(24%), 性別は男性74名(74%), 女性25名(25%)であった。

意見は複数回答で159件あり, 12のサブカテゴリーに分類され, さらに3つのカテゴリー『障害に対する医療職の理解不足』, 『本人の行動や症状への対応困難』, 『医療や療育の情報不足』に分類できた(表6)。カテゴリー『障害に対する医療職の理解不足』のサブカテゴリーは, 「定期受診以外に身近な一般病院や診療所(歯科, 耳鼻科, 眼科, 外科)を利用したいが受け入れられにくい」40件, 「予約して受診しても待ち時間が長くなる」26件, 「自閉症に関する知識・理解不足」20件, 「医療職が子どもの多動やパニックを親のしつけのせいにする」19件, 「子どもを怒る, 無理やり処置をする」19件, 「入院時の対応不十分」5件, 「医療者間の連携不足」2件, 「緊急時に受診できない」1件であった。カテゴリー『本人の行動や症状への対応困難』のサブカテゴリーは「長時間待つ間に多動やパニックを起こすことによる親の心理的・身体的負担」10件, 「本人が受診を恐がる」5件であった。カテゴリー『医療や療育の情報不足』のサ

表5 現在医療について困っていること(定期受診群自由記述意見28名)

カテゴリー	サブカテゴリー	件数
障害に対する一般医療職の理解不足	・身近な一般病院や診療所が受診しにくい	6
	・多動やパニックに対し医療職が苦情を言う	2
本人の行動や症状への対応困難	・長時間待つことへの親の心理的・身体的負担	10
	・検査がスムーズに受けられない	2
	・通院時に付き添いが必要	2
	・本人が受診を恐がる	1
定期受診に関する要望	・日常生活への細かいアドバイス希望	5
	・専門医不足の解消	4
	・入院への対応	2

表6 過去に医療について困った経験（自由記述意見100名）

カテゴリー	サブカテゴリー	件数
障害に対する医療職の理解不足	・身近な一般病院や診療所が受診しにくい	40
	・予約しても待ち時間が長い	26
	・専門的な知識や理解の不足	20
	・多動やパニックを親のしつけのせいにする	19
	・子どもを怒ったり無理やり処置をする	19
	・入院時の対応が不十分	5
	・医療職間の連携不足	2
	・緊急時受診できない	1
本人の行動や症状への対応困難	・長時間待つことへの親の心理的・身体的負担	10
	・本人が受診を恐がる	5
医療や療育の情報不足	・医療・療育機関の情報が無い	8
	・相談先がない	4

ブカテゴリーは「医療・療育機関の情報が無い」8件、「相談先がない」4件であった。

IV. 考 察

I 県の人口は約300万人である。厚生労働省の「医師・歯科医師・薬剤師調査」では、I 県の平成12年と平成14年の人口10万対医療施設従事者数は全国46位であった。平成14年の人口10万対主たる診療科の従事医師数は、精神科6.3名（全国46位）、小児科7.5名（全国47位）、神経科0.1名であった。このような環境にある I 県の自閉症児・者のニーズを検討する。

1. 受療ニーズへの対応

定期的な受診が必要な者は約5割、日常的に必要な医療的ケアがある者は約2割あった。日常的に必要な医療的ケアがある者は18歳以上が有意に多く、その内容は内服であった。これは自閉症において、てんかん発作の初発が思春期以降に多いことと関連すると考えられる。

今回の結果、対応できる医療機関が少ないという不満が多く、歯科に対し3割あった。しかし、全国的には障害児・者の治療に関し歯科領域のさまざまな取り組みが報告されている^{5)~8)}。歯科は、本人自らが口を十分に開け続ける必要があり、侵襲的な治療に使用する器具

が視野に入ることや、器具の音や振動によって不安や恐怖心を持ちやすい。このため本人の協力を得られにくい条件が多いと考えられる。また、今回の対象者に歯科受診を必要とする者が多かったため、不満が多かったとも考えられる。さらに、調査項目は複数の診療科の中から受診しにくい診療科を選択するものではなく、医療について困っていることに関する選択肢の一つが歯科の印象を強く与えた可能性があるため、本結果について、他の診療科よりも歯科に不満を持つ者が多いと単純には解釈できないと考えられる。しかし、I 県の平成14年の人口10万対歯科医師数は全国37位であったことが、不満の背景にあるとも考えられる。

定期受診必要群と不要群の検討からは、定期受診群に、「医療機関まで遠い」、「予約が必要」、「専門医が少ない」という意見が多かった。I 県内において自閉症を専門的に診療する医療機関が少ない実態が反映されたと考えられる。

現在の経験に関する自由記載から、専門医を定期受診している者は、①日常的な健康問題では一般病院や診療所の受診を望んでいる、②長時間の待ち時間や付き添いなど家族の負担への配慮を求めている、③日常生活上の細かいアドバースを求めていることが明らかとなったが、これらは今後量的な検討が必要であろう。

過去の経験に関する自由記載からは、定期受診の必要性にかかわらず、「受診受け入れ」、「情報」、「相談」、「入院時の付き添い不要」に関するニーズがあった。過去から現在に至るまで、専門医不足や障害が十分に理解されない背景、および日常の健康問題の受診受け入れと支援がなされてこなかった実態があったと考えられる。

自閉症児・者の家族用のガイドブック¹¹⁾には、①かかりつけの小児科と歯科をもつこと、②予定された受診の場合の準備、つまり、a. 視覚による情報提供、b. 具体的処置内容から受診終了までの見通しをたてること、③不意打ちをさける、つまり予定の変更を極力しないこと、④急な受診に備えて自閉症の特徴を説明したカードを用意することがアドバイスされている。しかし、今回の結果からは、かかりつけの病院を見つける困難が明らかとなった。また、予約の時間に待っていても待ち時間が長くなってしまふことは、本人にとっては予定の変更となる。本人の多動やパニックが待合室でおこることがあるが、家族はこれらを負担に感じ、スタッフが対応してくれないという不満があった。家族の努力や準備のみではスムーズに受診することは難しく、医療側の対応と配慮が必要である。受診受け入れや予約システム、待ち時間への対応は、医療システムの問題として障害特性を考慮したものへ改善する必要があると考えられる。

2. 医療職の理解と適切な対応の促進

家族には、医療職が知識不足や理解不足のために不適切な対応をするという不満があった。また、本人の行動に伴う家族の負担感等があるため、受診が家族のストレスの原因となり得ることが明らかとなった。

本人の処置に対する理解と協力を得るための対応策として、歯科領域では麻酔法⁵⁾⁶⁾ 適応予測⁷⁾、視覚的支援⁸⁾の試みがなされてきた。その結果、心理的アプローチの必要性と視覚的情報提供の有効性が示唆されている。また、看護師が検査の説明を工夫する¹⁰⁾など障害の特性を理解しコミュニケーションを試みる医療者は増加していると考えられる。外来受診時の看護ケ

アについては、米国の報告¹²⁾がある。まず、受診前に本人の、「コミュニケーション」、「感覚の特徴」、「行動の特徴」および「本人が協力できる有効な方略」について両親とディスカッションを行い、次に、診察や処置を実施する場の物理的な環境設定が必要とされている。そして、診察や処置時に本人が安心して協力できるような方略を組み合わせること紹介している。すなわち、「モデルを示す」、「賞賛する」、「いくつかの行動療法の技法を用いる」、「本人が選択する」、「視覚的情報の提供」、「採血時などの固定法」、「疼痛コントロール」などの具体的方法である。これらは、両親と事前に話し合い、診療の場で協同することが最も重要とされている。

以上のような国内外における実践結果に基づき、自閉症児・者が受診した時にいずれの医療職も適切に対応できるよう検討していく必要がある。また、専門医のみの対応だけでなく、医師や看護師等が広くゼネラリストとして自閉症児・者へ対応できるよう基礎教育および継続教育の検討も同時に必要であろう。

調査にご協力頂きましたご家族、関係機関の皆様へ深謝いたします。本研究は茨城県立医療大学プロジェクト研究費助成をうけた「茨城県における小児の地域リハビリテーションに関する総合研究」の一部である。論文の要旨は第14回日本小児看護学会学術集会で発表した。

文 献

- 1) 畠中雄平. 発達障害の理解と対応—自閉症と注意欠陥多動性障害を中心に—. 高知市医誌 2002; 7(1): 26-34.
- 2) 滝沢韶一. 自閉症理解への道程. 看護学統合研究 2002; 3(2): 1-8.
- 3) 佐々木正美. 自閉症の対応と長期予後—TEACCHモデルの紹介—. 発達障害医学の進歩 1995; 7: 8-14.
- 4) 佐々木正美, 宮原一郎. 自閉症児のための絵で見る構造化. 東京: 学研, 2004
- 5) 山根秀文, 武田明美, 暮石智秀, 他. 快適な歯科診療のための笑気吸入鎮静法. 旭川荘研究年報2002; 33(1): 56-59.
- 6) 小島広臣, 高井経之, 大槻征久, 他. 発達障害

- 者における静脈内鎮静法の効果に関与する要因
プロポフォールによる静脈鎮静法. 障害者歯科
2002; 23(1): 11-18.
- 7) 保坂一夫, 大槻征久, 小島広臣, 他. 発達障害者の歯科治療への適応予測の為の簡便な検査の検討. 障害者歯科 2002; 23(1): 33-39.
- 8) 田中智子, 村上旬平, 榊間裕紀子, 他. 自閉症児の保護者と協力して行った視覚的支援ツールを用いた歯科治療経験. 障害者歯科 2003; 24(2): 206-209.
- 9) 坪見利香. 発達障害児の検査における効果的な睡眠導入への援助. 日本小児看護学会第12回学術集会講演集 2002; 184-185.
- 10) 百田美恵子, 北村佳世子, 中路真知子. 自閉症患者に対する絵カードを使用した脳波検査説明の有効性についての一考察. 京都市立病院紀要 2003; 23: 52-57.
- 11) 日本自閉症協会. 自閉症ガイドブックシリーズ 1 乳幼児編. 2001.
- 12) Souders MC, Freeman KG, Depaul D, et al. Caring for Children and Adolescents with Autism Who Require Challenging Procedures. Pediatric Nursing 2002; 28(6): 555-562.