

## 報 告

自閉症児の医療機関受診にまつわる  
親が感じた困難とその対処法鈴木のどか<sup>1)</sup>, 大久保功子<sup>2)</sup>, 三隅 順子<sup>2)</sup>

## 〔論文要旨〕

自閉症児の医療機関受診にまつわる親が感じた困難とその対処法を明らかにし、今後の看護支援を検討することを目的に、自閉症児の母親13名に非構造化面接をしテーマ分析を行った。

自閉症児の医療機関受診に際して親は、[診察してもらえない]、[医療機関に入ることができない]、[周囲から自閉症児の特性に対する理解が得られない]という困難を抱え、【行ける医療機関を探し】、【医療機関に行くことに慣れる】努力をし、事前に【診察を受けさせるための訓練】を行っていた。まず看護師は、親が受診以前にもさまざまな困難を抱えて工夫していることを理解し尊重する必要がある。

受診することができたとしても、自閉症児は[相手の言葉や気持ちや考えを理解することや、自分の気持ちや考えを伝える等の意思疎通が難しい]、[過敏である]、[じっとしていることができない]、[パニックを起こす]など、診察を受けることにも困難が付きまとう。その困難を克服するために親は【医療機関に行くための準備】をし【医療機関に行けるかどうか直前に判断】をしたうえで、【自閉症であることを伝え、医療機関に協力を求め】、【待てない待ち時間の工夫】、【コミュニケーションの仲介】、【診察にあたりじっとしているための工夫】など、さまざまな工夫、苦勞、経験を積み重ねていた。

自閉症児が医療機関を受診する際の看護としては、それぞれの親子が医療機関を受診し診察を受けるまでに、いかにその場をしのぐのか、いかに意思疎通を図るのか、いかに常態化をつくりだすのかが支援の鍵を握ると言える。その子の抱える個別的な困難を親と共有し、個別的な対処策を編み出す態度が重要である。

Key words：自閉症，受診，親，困難，対処

## I. はじめに

自閉症は胎生期ないし幼児早期に脳の障害が生じたものであると言われている。そのため、社会的精神的活動にかかわる神経回路の機能に不具合が生じていて、一般の子どもと同じスタイルの社会的スキルを獲得できないとも言われている<sup>1)</sup>。またその特徴故に、医療機関の受診時には、動いて診察が困難、待合室で

静かに待てない、医療者の理解不足などの困難があり、自閉症児の親は医療者に対し、子どもや家族に対する適切かつ共感的態度を求めている<sup>2)</sup>。また、文献レビューを行った山本らは、自閉症児のより良い看護では、家族の生活や特徴を理解したうえでのかわりが重視されると指摘している<sup>3)</sup>。そこで本研究は、自閉症児の医療機関受診にまつわる困難とその対処法を親の視点から明らかにすることで、自閉症児とその家

Parents' Difficulty and Coping — When Their Autistic Child Have a Medical Examination

[2423]

Nodoka SUZUKI, Noriko OKUBO, Junko MISUMI

受付 12. 4. 9

1) 元東京医科歯科大学医学部保健衛生学科（看護師）

採用 13. 1.19

2) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科（助産師／研究職）

別刷請求先：鈴木のどか 東京医科歯科大学医学部附属病院看護部 〒113-8519 東京都文京区湯島1-5-45

Tel：03-3813-6111

族に対するより良い看護支援を検討することを目的に実施した。

## II. 研究方法

### 1. 研究期間

平成23年4月1日～平成23年12月14日であった。

### 2. 研究対象

A県内にある自閉症児のための学習塾に通う、自閉症と診断された児をもつ母親とした。対象者は13名、対象者の児の平均年齢は9.5 (SD4.3) 歳、面接時間は平均32 (18～60) 分であった。

### 3. データ収集・分析方法

属性に関しては調査用紙を用いた。医療機関受診にまつわる親が感じた困難とその対処法については、「医療機関を受診する際に困ったことは何ですか。それに対してどうされていますか」と尋ね、対象者に自由に語ってもらう非構造化面接を用いた。1回の面接時間は30分～1時間程度とし、面接場所は喫茶店など対象者が希望する場所で行った。面接内容は対象者の承諾を得てテープレコーダーで録音した。後日、当該研究者が面接内容を逐語録に起こし、計117,827文字のデータとした。これを基に受診前、受診時、受診中といった時間軸に沿って意味のある語りを取り出した。親にとっての意味のつながりを保持するため、Riessmanのテーマ分析を参考にした。データを共同研究者間で繰り返し読み込み、類似性のある語りをまとめ、それを特徴づけるテーマを特定した。語りは意味内容を損なわないよう、文章に変換して記述した。意味内容と記述の対応に関しては、共同研究者間で検討を加え妥当性の確保に努めた。

## III. 倫理的配慮

### 1. 研究対象者からインフォームドコンセントを得るための手続き

研究対象者には、口頭および書面にて研究の目的や方法を説明し、調査への協力は自由意思であり個人情報情報を厳守すること、協力を拒否しても家族を含む対象者に不都合が生じることはないこと、調査途中のどの段階でも同意を撤回できること、得られた研究結果は本研究以外で使用しないこと、公表することがあることを十分に説明した。そのうえで研究への参加を依頼

し、参加同意書への署名を得た。

### 2. 個人情報保護の方法

個人が特定されないように、イニシャルではなくA、Bなどのアルファベットを使用して匿名化した。ネットワークにつながっていないパソコンを使用し、データは外部媒体に記憶させて取り扱った。なお、データは本研究のみで使用し、調査用紙、録音テープは東京医科歯科大学の内部規定に従い5年間鍵をかけて保存した後全てシュレッダーで破棄することを確約した。

## IV. 結果

自閉症児の医療機関受診にまつわる親の感じた困難では7項目、その困難への対処法では9項目のテーマが抽出された。以下の記述において、[ ]は困難、【 】はその困難への対処法のテーマを、事例の語りの要約は斜体文字で提示した。

### 1. 医療機関受診にまつわる親が感じた困難

[診察してもらえない]

医療機関を受診した際に大騒ぎをし、医師から「こんな子は診れない。帰れ。医者に連れて来る時には診れるようにして来い。」と言われた (J)。耳鼻科診察にあたり、感覚過敏が強いため子どもが医師を蹴ってしまい「なんて子どもだ。」と怒られた (F)。頭部強打により救急車で運ばれた際、自閉症であることを伝えたため、それ故に緊急にもかかわらず受け入れ先の医療機関が見つからず、遠方の病院に運ばれた。何かがあった場合には、命にかかわり助からないことがあるのではないかと思い辛くなる (I)。

自閉症児は一見ふつうに見えるため、自閉症の障害を、医師や看護師を含む周囲の人々に見た目で理解してもらうことが難しい。また、診察までの間や診察中にパニックを起こすと、大騒ぎや大暴れをすることがあり、周りにいる人に危害を与えたり、迷惑をかけることがある。診察中の本人と医療者の安全を確保するには、人手が必要となる。そのため、自閉症であるということで受け入れてもらえる医療機関が限られ、なかなか診察してもらえないことがある。

また、診察してもらえない医療機関が見つかって受診にまつわる困難がある。

[医療機関に入ることができない]

こっちの病院は良いけどこっちの病院はだめというよ

うに場所等に強いこだわりがあるため、医療機関に入る時点でパニック状態になって大騒ぎになってしまう。医療機関に入ることができず、受診に至る以前に医療機関へ連れて行くだけで汗だくになってしまう (B)。まず医療機関に行くというところまでにハードルがあるが、医療機関に到着後も、知らない医療機関に入っていく、知らない受付や知らない看護師がいる所を通り、知らない診察室に入り、知らない医師がいて、医療機関に行く度に診察台が違う。受診そのものに、自閉症児が苦手とするいくつかの変化や新しい環境が存在する (C)。きーンと歯を削る音、匂い、雰囲気が怖いようで歯科医院に入ることができない (L)。待合室や診察室が真っ暗な医療機関には雰囲気が怖いように入ることができない (J)。

医療機関に入ることができない理由は、各々の子どもによりそれぞれ異なっており、雰囲気への恐怖心や強いこだわりがあり、新しい環境や変化に弱い等、さまざまであった。

[相手の言葉や気持ちや考えを理解することや、自分の気持ちや考えを伝える等の意思疎通が難しい]

話すことができないために違う患者の注射を打たれてしまった (A)。「あ」や「う」等、意味のわからない大声を出す (H)。本人が「痛い」や「嫌だ」等の自分の気持ちをうまく伝えることができない (N)。本人が症状を訴えることができないため親がカバーしなければならない部分が多いが、子どもの症状やいつから調子が悪いのか等、親が全て把握することは難しく、医師に尋ねられてもわからないことがある (D)。

医療者の指示が通りづらく、診察中どうするように言われているのか、何をすれば良いのかということが理解できずパニックになることがある (C)。理解をしていることもあるのか、大騒ぎをすると解き放たれて診察されないということをわかっているようで (I)、優しく対応してくれる医師に対し、かえって言うことを聞かないことがある (D)。

共通してコミュニケーション障害があると括ことはできても、理解の程度や意思疎通の方法は子どもによって異なっていた。自閉症児は自分の気持ちや考えを伝えられないので、自分の病状や苦痛が伝えられない。ましてやそれを親が尋ねられても、親も答えられない。さらに、相手の言っていることも理解できないので、パニックになったり、診察に必要な意思疎通が図れないという困難があった。

[過敏である]

触られることを怖がり嫌がる (B)。口腔内も敏感なのか、口を開けることも非常に苦手で、まず診察行為に入るまでが大変である (I)。耳鼻科医院に関しては、耳垢が溜まる程度であれば命にはかかわらないであろうと受診を諦めている (F)。

[じっとしていることができない]

待ち時間が長いと、順番を待っている間に落ち着きがなくなったり、こそこそ動き出したり (A)、やたらと声をあげたり (D)、走り回ったり、所かまわず上ったり、本を払ったりする (H)。診察中じっとしていることができず、医師のゴム手袋が気になってはがそうとしたりする (F)。身体が大きくなるに従い大きく暴れるようになった (I)。医療機関でも嫌がられるようになり、少しでも身体を動かすと「診られない。帰ってください。」と言われてしまった (L)。

待合室や診察室でじっとしていることができない。

[パニックを起こす]

医療機関では予約をしていても1時間以上待つことがあるが、無理に待つことを強制されると余計にパニックを起こす (A)。パニックを起こすと、大騒ぎで顔つきも変わってしまい何を言われても通じなくなってしまうので、そこからリセットするのは非常に大変である (A)。

周期的に身体から湧き上がるようなパニックを起こす子どももあり、眼は動物のようになる。パニックは家でも道路でも起こし、ひっくり返ったり飛び出したりと死ぬのではないかと感じる事が何度もあった (K)。

さまざまな理由でパニックを起こすと、さらに意思疎通が困難になる。

[周囲から自閉症児の特性に対する理解が得られない]

受診に時間を費やし回数を重ねると、徐々にその環境へ適応を示し、医療機関に行くことや診察台に座ること、口を開けることができるようになり診察が可能な状態になるが、これに理解を示し時間をかけてくれる医療者が少ない (D)。自閉症児の受診を受け入れてくれる医療機関を事前に見つけて行くが、診てはくれてもいい顔をしない医療者が多い (L)。

自閉症児自身が状況を理解していそうなのにもかかわらず、歯科診察でぐるぐる巻きに縛られたことがあり、それから余計に歯科医院は苦手になり、歯科医院が苦手になったことを機に医療機関全般が苦手になってしまった (I)。

医療機関では一般の患者さんと一緒になるので、パニッ

クを起こしたら迷惑がかかるのではないかと自閉症児の親は気が気でない (K)。そのような状況で子どもが騒いだりすることにより、周囲にじろじろと見られ嫌な思いをすると、医療機関に行くことをやめようと思ったりする (L)。周りの目は非常に冷たく、自閉症児に対する好奇心な目は辛い (B)。

周囲の人々は子どもに発語があると、子どもには言っても聞かせれば理解する能力があると思込んでしまうようである。このため、自閉症児のいわゆる年齢不相応で場にそぐわない言動に対し「なんで言うことを聞かないんだ」、「なんでわからないんだ」、「訳のわかることを言いなさい」という理解になってしまう (D)。医療機関の待合室で居合わせた健常児の母親より「こんなに騒いでいるのに、なんでお母さんは注意しないのですか。」と言われた (D)。

自閉症児が診察を受けられるようになるには時間がかかる。また、受診しても嫌な顔をされたり、周囲に迷惑をかけ、周囲から好奇心な目や冷たい目を向けられる。その行動がどうしてなのか、なぜなのかを周囲からは理解してもらえないという困難があった。そのため受診を躊躇することさえあった。さらに、自閉症児がどの程度物事を理解しているか、またしていないのか、医療者や親にさえもわからない。

## 2. 自閉症児の受診にまつわる困難への対処法

### 【行ける医療機関探し】

全く理解のない医師にかかる子どもが大変な思いをするので、緊急ではない時は予め受け入れてくれる医療機関を調べ、口コミで自閉症児に慣れていると評判の医療機関や (B,N)、障害児専用の医療機関に行く (F,K)。しかし口コミ評判の良い医師でも子どもによって合わない場合があり、その際は更に医療機関を代え、合う医師を探す (G)。

行ける医療機関をつくるため、家族のかかりつけ医を決め家族全員で通い続けた。家族全員の付き合いができ、協力をしてくれそうな雰囲気になってから、医師に自閉症児受け入れについて相談し、受け入れてもらう。受け入れ環境をつくるため、家族全員で積み重ね仕向けていった (L)。

### 【医療機関に行くことに慣れる】

特に歯科医院は、齲蝕が悪化してから受診するペースでは子どもが馴染まず大騒ぎし、医療者もネットをかぶせたりしなくてはいけなくなる。そこで1か月1回で

も定期的に受診するよう歯科医師が計らってくれている (A)。

同じ曜日、同じ時間帯、同じ場所等の規則性に対して安心する特性があり、特性を活かすと従順であるのでこれを活用する (C)。

どの医療機関にも行けるようになるよう、あえてさまざまな医療機関に行っている (E)。

医療機関受診時、最初は待合室のみに行き、診察目的というよりも医療機関に慣れるために行くことから始めた。待合室にのみ行くという予約をとり、月1回診察の用がなくても定期的に待合室に行き、少し待ったら帰るということを繰り返した。ある程度の時間は待てる程に馴染んだら、診察室に入り椅子に座るという次の段階に移行したが、座ることに馴染むだけで何年もかかった (L)。

自閉症児が医療機関を受診する前から、親は行ける医療機関を探し、行くことに慣れさせるということを行っていた。

### 【医療機関に行けるかどうかの直前の判断】

状態が悪い時に無理に外出して危険な行動をとられると大変なことになるため、そのような場合にはとにかく外には出さず、医療機関や健診は休んで危険のないように過ごさせる (K)。

### 【医療機関に行くための準備】

予約時間には子どもが一番良い状態で医療機関に行くように思っている。例えば脳波検査は寝ている状態で行うため、その時間にぴったり子どもが寝るように、疲れさせ、頭を使い、刺激を加えて行く（しかし待ち時間が長いと眠い時間が過ぎて検査ができずに終わることがある）(I)。病院終わったら楽しいことしようね、好きな物買いに行こうね、と約束してから医療機関に行く (A)。子どもが理解しているかしていないか、疑問をもちながらも、病院に行って頭が痛いのを診てもらいます等と、とりあえずの説明をし、その後医療機関に行くという行動を繰り返す。繰り返しの体験によってようやく言葉と行動が一致し覚えるようだ (B)。

### 【自閉症であることを伝え、医療機関に協力を求める】

同じ自閉症とはいっても一人ひとり違う。その違いを一気に伝えることができないので、なんとなく医療機関は行きづらいが (N)、初めてかかる医師には、わかってもらえるよう、自閉症であることを最初に説明する (A)。

他に待っている患者さんもいるので、受診までなるべく普通の順番で待つが、どうしてもだめな時だけは医療機関の方に順番を早めていただけるようお願いをしたり、

外や車で待ち、順番がきたら電話で知らせてもらう。車椅子の方や感染症患者が利用する診察室に直結している玄関が別にあり、そこで受診まで待たせてもらうこともある (L)。

多くの診察台がある医療機関では、行く度に違う診察台だと景色が違うせいかもしれないけど子どもが慣れないので、毎回一番奥の静かな診察台に通してもらっている (C)。

#### 【待てない待ち時間の工夫】

子どもが好きであろう物 (本、おもちゃ、食べ物等、音が鳴らず医療機関で迷惑にならない物) をそろえ (D)、どのくらい時間がつぶせるかを常に考え、ものすごい装備で出掛ける (J)。トイレに頻繁に行き、待ち時間をつぶす (D)。

数字が好きな場合には、100待ってようね、と声をかけ、周りに迷惑がかからないよう小さな声と一緒に100を数えて待つ (A)。あと10分くらい、と待ち時間の見通しを提示して説得する (F)。パニック起こしても、じゃあお菓子、という対処はせずとにかく鎮まるまで待ち、騒いでも良いことは起こらないと体感させる (B)。家から物を持って行っても結局待ち時間は同じであり、物に飽きてしまう方が怖いので、逆に何も持たずひたすら待たせる。どうしてもだめなときには、母親自身の気分転換をはかるため一度医療機関の外に出る (L)。

#### 【コミュニケーションの仲介】

母親が医師と子どもの間に入り、お口いいだよー、ぐちゅぐちゅぺだよー、と見かけや年齢は気にせず、その知能レベルに合った言い方でわかりやすく医師の指示を伝える (A)。

視覚的に理解しやすいため、絵カードは効果的であり子どもの協力が得やすい。絵カードを気に入って、見ながら歯が磨けるようになった (F)。

#### 【診察にあたりじっとしているための工夫】

いつまで診察が続くのかわからないことが怖いので、終わる目安をまず示す。そして自閉症児は数字好きなので多いことを利用し、自分で数を数えさせ気を紛らわす。歯科診察において、歯を削る時間を10秒と示されても時間内には終わらないことがあるが、そのような場合は、親指から1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10と数えさせた後にもう10小指から数えてもらう (J)。

成長に伴い力が強くなっているため、診察時は家族総動員で、父親が押さえ、母親がなだめ、医師が診るという形をとる (B)。大人数で押さえつけてでも診察は強行突破する (E)。ガードのようなものをはめられ、縛られ

てしまうこともある (A)。

母親の膝の上に乗っていれば安心して耳や鼻を見せることができるので、膝の上に子どもを座らせて診てもらう方法をとる (L)。診察の器具を見て怖くなることもあるため、器具を見せないようにする (E)。

注射をする医療機関と普段通う医療機関を分けている。どの医療機関に行くと何が起こるのかを子どもがだんだんと察知するようになりごまかしが利かなくなったため、今日は注射に行きますと説明し、抑えつけてもらうための人手のある大きな医療機関に連れて行く。そして普段風邪をひいた時は、混まず待たなくて済む医療機関に行く (I)。

#### 【診察を受けさせるための訓練】

歯科医院で口を開けることができるように、家庭で口を常に触り、寝転んだ状態であーんと口を開けさせ、歯垢や歯石が付着していたらカリカリする物で口の中をいじるという経験を積んでいる (D)。

歯科医院での嫌な音に慣らすため電動歯ブラシを家庭で使用する (D)。インフルエンザ検査に備えるため綿棒を鼻に入れる練習をしている (E)。

歯科医院で治療を受けることができるようにするため、待合室で待つ訓練、診察室に入る訓練を積み重ねた後、診察台に座る訓練を行った。母親の膝の上に座った状態で、歯科医師が空気や水が出る機器を自由に触らせてくれ、この段階にも馴染んだら、母親の膝の上に乗ったまま仰向けになり、エプロンをつけ口を開けて、口腔内を見せることを行った。これでも拒否するならば、少し強引に母親が子どもを抑え、歯の治療薬を塗った。口を開けることに抵抗を示すこともあるが、薬を塗るだけだと何度も説明すると、理解できるようになったのか、ちょんちょんと薬を塗ることができるようになった。これを繰り返して継続することで、診察台に乗ったら口を開けるということがわかるようになり、自ら口を開けるようになった。現在まだ歯を削ることはできないが、一人で診察台に座り、口腔内を見せたり薬を塗ることができる。また母親の治療の際にも歯科医院に同行させ、子どもを横に座らせて大丈夫だということを見させている (L)。

新しいことに対応することが苦手なので、親は医療機関受診時の行動を想定して、日頃よりステップを踏んで治療を受けさせるための訓練をしていた。

## V. 考 察

自閉症児の医療機関受診に際して親は、[診察して



もらえない], [医療機関に入ることができない], [周囲から自閉症児の特性に対する理解が得られない] という困難を抱え, 【行ける医療機関を探し】, 【医療機関に行くことに慣れる】努力をし, 事前に【診察を受けさせるための訓練】を行っていた。まず看護師は, 親が受診以前にもさまざまな困難を抱えて工夫していることを理解し尊重する必要がある。

受診することができたとしても, 自閉症児は [相手の言葉や気持ちや考えを理解することや, 自分の気持ちや考えを伝える等の意思疎通が難しい], [過敏である], [じっとしていることができない], [パニックを起こす] など, 診察を受けることにも困難が付きまとう。その困難を克服するために親は【医療機関に行くための準備】をし【医療機関に行けるかどうか直前に判断】をしたうえで, 【自閉症であることを伝え, 医療機関に協力を求め】, 【待てない待ち時間の工夫】, 【コミュニケーションの仲介】, 【診察にあたりじっとしているための工夫】など, さまざまな工夫, 苦労, 経験を積み重ねていた。

自閉症児は, 自分の気持ちや考えを伝えることも, 相手の言葉や気持ちや考えを理解することも困難であるため, 物事をわかっているのかわかっていないのか, 親にさえもわからない。更に, 経験したことの無いことにはまるっきり太刀打ちできず, 状況に馴染むことにも時間がかかるということを多くの母親が述べていた。このような特性により, 医療機関の受診に際して子どもの適切な行動を編み出すことは難しく, 自閉症児が医療機関を受診するために適切な行動をとるには, 年単位の経験と積み重ねが重要となる。何事でも経験を積み重ねることにより, その経験がいずれ子どもにとっては常態化されるために, 理解をしているのではないかと思えるような行動ができるようになると考えられる。このような現実を理解したうえで, それぞれの親子が医療機関を受診し診察を受けるまでに, 医療機関ではいかにその場をしのぐのか, いかに意思疎通を図るのか, いかに常態化をつくりだすのかが支援の鍵を握ると言える。したがって, それらに医療者も協働的に携わる必要がある。中でも看護支援としてできることは, 受診の練習, 診察を受ける練習といった普通の診察を受けるまでのプリパレーション, 待合室での時間の過ごし方の工夫などが考えられる。

またひと括りに自閉症といっても, 理解度, 好み, 得意なこと, こだわる部分等は子ども一人ひとりに

よって異なっており, その違いに応じて, 親は一人ひとりの個別性に合わせた対処法をさまざまに工夫していた。受診という非日常に備えて, 親は日常の中で年単位の苦労を重ね, 自分の子どもに合う方法を探っている現状があった。したがって, まず, 子どもとのかかわりが最も深く一番の理解者である親は尊重される必要がある。当然医療者が受診時の短い時間で, 自閉症児の個別性を捉えることは難しいため, 看護師は子どもの特性や効果的な対応を親に尋ね, それを受診時に取り入れることが有効であると考えられる。それでも, 意思疎通ができないために, 子どもの感じている病状や苦痛等, 親が尋ねられても困ることもある。よって, その子の抱える個別的な困難を親と共有し, 個別的な対処策を共に編み出す態度が重要であると考え

## 謝 辞

本研究を進めるにあたり, 快く対象者をご紹介頂き, 研究の場を提供して頂きました方々, 面接にご協力頂きました対象者の皆様に深く感謝いたします。

## 文 献

- 1) 中根 晃. 軽度発達障害とは何をいうのか—学校への医療情報—. 小児看護 2007; 30 (9): 1236-1241.
- 2) 書上まり子, 小口多美子. 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—. 第38回日本看護学会論文集 (小児看護), 2007: 152-154.
- 3) 山本真美, 浅野みどり. 自閉症スペクトラム障害の子どもと母親のコミュニケーションに関する国内文献レビュー. 家族看護学研究 2012; 17 (2): 75-84.
- 4) Riessman, Catherine Kohler. Narrative methods for the human sciences. California: Sage Pub, 2008.
- 5) ジェイムズ・ホルスタイン, ジェイバー・グブリアム. アクティヴ・インタビュー 相互行為としての社会調査. 東京: せりか書房, 2009.