

ごほうび（シール）をあげる	0	0%	0	0%	1	8%	1	1%
メールで症状を連絡	0	0%	0	0%	1	8%	1	1%
合計	85	79%	9	28%	23	177%	117	77%

親とのコミュニケーション方法の工夫として「紙に書いて伝える、症状を紙に書いてもらう」「メールで連絡する」が挙げられていた。

4. 考察

1. 診療機会と診療態度について

本来、医師は必要な診察や検査をしない事は医師の倫理に背くことになる。しかしながら、現実には医師側から見て診療が極めて困難な患者が存在することも確かである。その中に自閉症等の発達障害児者が含まれていることは、今回の調査からも明らかである。医療関係者向けアンケートにおいては自閉症児者を診療して困った経験がある医師が8割近くを占めている。受診者側からみると、事態は深刻であり、病気になっても医療機関でのサービスが一般よりも低レベルであるのみならず、受診することすら困難な場合が生じている。

2. 本人の特性に合わせた説明・コミュニケーション

受診者向けアンケートの中で、良い対応とされている最大の要因は、本人が理解できるような丁寧な説明である。

実物、絵、写真、文字で書いた文章等、本人の知的能力、コミュニケーション能力に合わせた視覚的な資料を使い、いつ、どこで、どのような事をするのか、医療行為の手順等を丁寧に説明する。同時に、本人の希望を最大限に取り入れる。医療者向け調査において指示に従えない、診察・検査・治療ができない等の項目の多くは、説明の工夫が足りないことに起因していると推定される。医療関係者向けアンケートの「6) 工夫していること」の自由記載で、工夫を行っている医師がある程度存在するが、より一層コミュニケーションの工夫を推進することが求められる。

3. 環境、感覚、こだわりへの配慮

自閉症児者は、触覚、聴覚、味覚、嗅覚、視覚などが過敏であることが多い。その辛さは、一般の人の想像を遙かに超えるものであるといわれている。痛み、大きな音、味、におい、光や暗闇といった刺激を本人がどのように感じているのかを判断し、診療以外の刺激となるものを可能な限り減らす必要がある。診

療中に暴れた場合、説明不足もしくは感覚過敏のいずれかをまず念頭に置く必要がある。

診療する場所は可能なら個室や静かな環境が望ましい。危険物、貴重品を置かない事も大切である。白衣恐怖や、男性もしくは女性が苦手、儀式的こだわり、手順のこだわりなどが診療を困難にしている可能性がある。これらについても、患者の立場に立った配慮が望ましい。診察室に入れない場合には、診察室以外での診療も考慮すべきである。

4. 障害に対する情報・知識

自閉症などの発達障害について書籍や講演会で学ぶなどして、確かな知識を持つことにより、上記の2. 3. の様な配慮をレベルアップすることができる。さらに、一般的な知識のみならず、一人一人の特性とその対応方法を知るためには、親などの家族、本人を知る付添からの情報や、協力が不可欠である。事前に家族とスタッフが相談したり、受診者の情報を予め文書化したものを活用し情報を共有する事が有効である。

5. 本人の尊重と診療時間

必要十分な時間をかけ的確な対応を行うことによって、本人の不安を軽減し、診療を自発的に受けることが可能となりやすい。可能な限り本人が納得した状態で診療行為を進める方が、結果的には、スムーズに診療が進み、十分な診療を行うことができる。但し、どの程度まで受診回数を重ね行動調整を行うべきかの判断は時として困難である。また、親や家族の中には、このような対応を望まない場合もある。医師は、家族の希望を尊重しつつも、できるだけ本人の負担にならないような方法を考え、家族と相談を進めることが求められる。その点を押さえた上で、行動管理（鎮静、全麻）の選択も必要である。また、身体拘束を選択せざるを得ない場合もある。その場合、緊急性があり、他に方法がなく、理由が合理的であり、できるだけ短時間で行う必要がある。その場合、予め家族と相談し合意していることは最低条件であり、可能なら本人とも合意していることが望ましい。

6. 待ち時間の配慮

受診者向けアンケートでは待合室で長時間待つことが非常に辛いとの回答が数多くあった。医療者向けアンケートでも、「4」困った内容」の選択肢のうち「待てない」以外にも「暴れた」「大声・奇声を出す」「パニックになった」の項目のかなりの件数が待合室で発生していると推定される。本人が辛いのみならず、親や家族としては他の患者や家族の冷たい視線や、迷惑をかけるとい

う遠慮から、いたたまれない心理状況に追い込まれる。別の待合い室、ポケットベル・携帯での呼び出し、障害者優先受診、障害者専用外来、時間外診療、予約制と予約時間の厳守などの対応は、一般の患者以上に、極めて重要といえる。

7. 診療の工夫

説明することによって本人が診療行為の方法や手順を理解はできても、恐怖や不安のため診療行為を受けることができないことがある。多くは痛みをともなる処置である。その代表的な例として採血である。できるだけ痛みを少なくするための具体的な工夫など、できるだけ多くのバリエーションを集積することが大切である。

8. 医療機関の手間への評価

先に述べたように、一般医療機関では医師が手間や時間をかけることが難しい。その要因の一つとして、保険点数の配慮がないことが挙げられる。歯科領域では、初診時障害者歯科加算150点が認められる。実際の手間を考えると決して満足できる報酬額ではないが、一つのモチベーションにはなる。医療保険の制度として、障害者医科加算の創設、障害特性に合わせた工夫に対して加算を認める運用を検討すべきではないかと考えられる。

研究班では上記の点をさらに探求し、具体的な成果に結びつけるための研究を進めることとする。

自閉症・知的障害・発達障害児者の医療機関受診支援に関する検討
—本人および親など医療を受診する側における発達障害者の
受診経験の実態調査および医療受診支援の課題について

大屋滋 村松陽子 堀江まゆみ 伊藤政之 坂井聡

1 はじめに

自閉症などの発達障害のある人の医療機関を受診する場合の課題について検討してきた。自閉症や知的障害の人たちが安心して当たり前の医療を受けられるために、医療受診に関する実態について調査研究を行い、医療関係者のニーズ把握を行い医療機関向けの理解啓発の冊子を作成することを目的としている。昨年は、医療関係者側が自閉症・知的障害の人を診療する際にどのような困難を持っているのかを明らかにするために、医療関係者を対象にアンケート調査を実施した。

その結果、以下のような点が医療関係者側のニーズとして指摘された。

①診療機会と診療態度について

医療関係者向けアンケートにおいては自閉症児者を診療して困った経験がある医師が8割近くを占めている。受診者側からみると、事態は深刻であり、病気になるっても医療機関でのサービスが一般よりも低レベルであるのみならず、受診することすら困難な場合が生じている。

②本人の特性に合わせた説明・コミュニケーション

医療者向け調査において指示に従えない、診察・検査・治療ができない等の項目の多くは、説明の工夫が足りないことに起因していると推定される。医療関係者向けアンケートの「6) 工夫していること」の自由記載で、工夫を行っている医師がある程度存在するが、より一層コミュニケーションの工夫を推進することが求められる。

③環境、感覚、こだわりへの配慮

自閉症児者は、触覚、聴覚、味覚、嗅覚、視覚などが過敏であることが多い。その辛さは、一般の人の想像を遙かに超えるものであるといわれている。痛み、大きな音、味、におい、光や暗闇といった刺激を本人がどのように感じているのかを判断し、診療以外の刺激となるものを可能な限り減らす必要がある。診療中に暴れた場合、説明不足もしくは感覚過敏のいずれかをまず念頭に置く必要がある。

④障害に対する情報・知識

自閉症などの発達障害について書籍や講演会で学ぶなどして、確かな知識を持つことや、一般的な知識のみならず、一人一人の特性とその対応方法を知

るためには、親などの家族、本人を知る付添からの情報や、協力が不可欠である。事前に家族とスタッフが相談したり、受診者の情報を予め文書化したものを活用し情報を共有する事が有効である。

⑤本人の尊重と診療時間

必要十分な時間をかけ的確な対応を行うことによって、本人の不安を軽減し、診療を自発的に受けることが可能となりやすい。可能な限り本人が納得した状態で診療行為を進める方が、結果的には、スムーズに診療が進み、十分な診療を行うことができる。

⑥待ち時間の配慮

受診者向けアンケートでは待合室で長時間待つことが非常に辛いとの回答が数多くあった。医療者向けアンケートでも、「4」困った内容」の選択肢のうち「待てない」以外にも「暴れた」「大声・奇声を出す」「パニックになった」の項目のかなりの件数が待合室で発生していると推定される。

⑦診療の工夫

説明することによって本人が診療行為の方法や手順を理解はできても、恐怖や不安のため診療行為を受けることができないことがある。多くは痛みをともなる処置である。その代表的な例として採血である。できるだけ痛みを少なくするための具体的な工夫など、できるだけ多くのバリエーションを集積することが大切である。

⑧医療機関の手間への評価

先に述べたように、一般医療機関では医師が手間や時間をかけることが難しい。その要因の一つとして、保険点数の配慮がないことが挙げられる。医療保険の制度として、障害者医科加算の創設、障害特性に合わせた工夫に対して加算を認める運用を検討すべきではないかと考えられる。

2. 目的

自閉症スペクトラムなどの発達障害の人たちが医療機関を受診する際に困難を経験することが少なくない。自閉症スペクトラムの人たちが医療機関を受診する際にどんな困難を持つかを明らかにし、その困難さを軽減する具体的な方法を開発することを目的として、受診者と医療関係者を対象にアンケート調査を行った。本人や親など医療受診者側の受診経験や困ったこと、および今後工夫してほしいことなどを明らかにするために質問紙調査を行い、医療関係者向けの理解啓発のための課題と視点を検討することを目的とした。

・
・
・

3. 調査方法

アンケート調査用紙を郵送もしくは手渡し、回答用紙を返送または直接回収する方式でアンケート調査を施行した。

1) 調査対象

調査対象は自閉症スペクトラムの家族および本人1541名であった。

内訳は以下に記した。回答数は374人、回答率は24%であった。

2) 調査項目

調査項目は、①回答対象者（自閉症スペクトラム本人）の属性、②受診したことのある診療科、③受けたことのある診療・検査、④医療機関で対応がよくなかったこと、⑤医療機関で対応がよかったこと、⑥医療機関への要望、の6項目であった。

対象：自閉症スペクトラム児者の家族および本人 1541名

日本自閉症協会京都府支部会員 465名

日本自閉症協会千葉県支部会員 990名

自閉症児者を家族に持つ医師・歯科医師の会（AFD）会員 86名

回答数：374（回答率 24%）

項目：発達障害児者の属性

受診したことがある診療科、かかりつけの診療科、受診時に困った診療科

受けたことのある診療・検査、困ったことのある診療・検査

医療機関の対応で良くなかったこと・診療科

医療機関の診療や対応で良かったこと・診療科

医療機関に対する要望

4. 結果と分析

1) 回答者の属性

回答対象となった人の年齢は45歳以下であり、20歳以下が7割を占めた。男性80%、女性17%であった。知的障害を伴う人が77%であった。

2) 受診したことがある診療科

受診したことのある診療科は、耳鼻いんこう科、歯科、小児科、皮膚科、眼科、内科の順が多かった。回答対象者の年齢が6～10歳が一番多かったことが、耳鼻いんこう科、歯科、小児科の受診経験の多さに関連していると思われる。

3) 受診して困った診療科

受診して困ったことがある診療科は、歯科、耳鼻いんこう科が60%以上と高く、次いで小児科、眼科、内科の順が多かった。

4) 受けたことのある検査・処置

受けたことのある検査・処置の回数は、身体計測、触診、聴診、注射、採血、

脳波、検尿の順に多かった。

5) 受けて困ったことのある検査・処置

受けて困ったことのある検査・処置の回数は、脳波、採血、注射、視力検査、点滴、耳鏡検査の順に多かった。静止していることを求められる検査や、痛みを伴う検査がやはり困ったことがある検査・処置で多かったことがわかる。

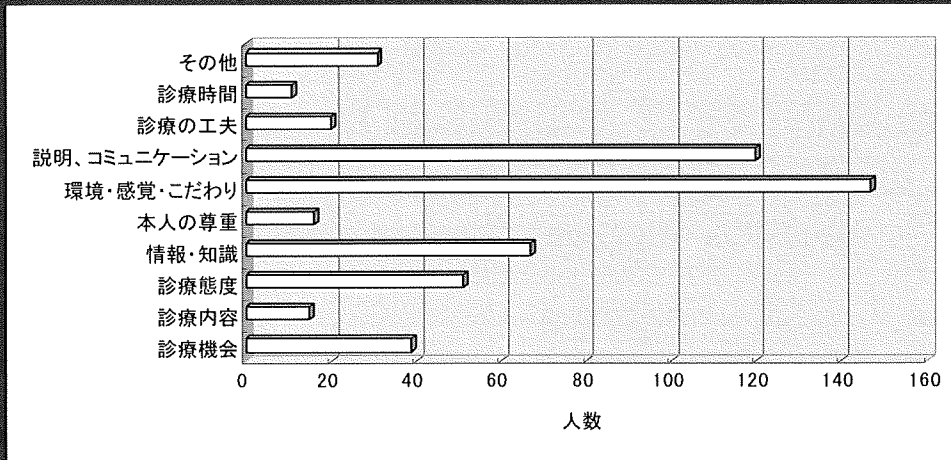
良くない対応・良い対応の主な内容

分類	良くない対応の内容	件数	良い対応の内容	件数
診療機会	診療拒否、診察しない	82	受け入れが良い、相談にのってくれる	37
診療内容	診療の技量不足 治療結果が不良	37	診療の手際が良い	35
診療態度	暴言、嫌がる態度、暴力	137	優しい態度、思いやりある態度	129
情報・知識	発達障害への誤解 親への説教・非難 親からの情報を受け入れない	40	発達障害の正しい知識、 親の話を聞いてくれた	53
本人の尊重	強引な処置、拘束	48	無理をしない 本人のペースに合わせる	64
環境・感覚・こだわり	待ち時間への配慮の不足	40	環境、感覚、こだわりへの配慮、 待ち時間への配慮	107
説明、コミュニケーション	本人への説明が不足 本人の能力に合わない説明	37	本人の能力や特性に合わせた コミュニケーションの工夫	111
診療方法の工夫	診療方法の工夫不足	28	診療方法の工夫	9
診療時間	診察時間が短い、余裕がない	9	診察時間や回数を充分にとる、 少ない回数で手早く治療	34

6) 医療機関を受診して良くない対応および良い対応

ここでは、医療機関を受診して良くない対応および良い対応について自由記載で尋ねた。良くなかった対応は393、良い対応について414のエピソードが記載されていた。これらのエピソードを内容分析して、表に示したように、10の要素に分類し記載した。

医療機関に対する要望



良かった対応では、診療態度に関する物、環境・感覚・コミュニケーションへの配慮、本人に合わせたコミュニケーションの工夫が多くあげられた。良くなかった対応では、診療態度に関するもの、診療機会に関するものが多くあった。

7) 医療機関への要望

医療機関への要望についてたずねたところ、環境や感覚・こだわりへの配慮、特性に合わせた説明やコミュニケーションの配慮の項目が多かった。

医療機関に対する要望の主な内容

環境、感覚、 こだわりなどへの 配慮	待ち時間への配慮 (待合室の仕切り、別室で待つ、携帯電話などでの呼び出し、予約番号の表示、予約時間の厳守、 障害者優先受診、障害者専用外来時間など) 超音波検査のゼリーなどに慣れさせてほしいなど
本人の特性に 合わせた説明・ コミュニケーション	診療の方法や手順を本人にわかるように説明 (絵、写真、人形、話し言葉などを使う、器 械を触らせる、やって見せる、ジェスチャーで示すなど)
診療機会	障害者専門外来の設置、訪問診療、 診療してくれる医療機関の情報
診療態度	優しく不安を与えない態度、面倒がらないでほしい、
障害に対する 情報・知識	発達障害について勉強してほしい(研修会、医師向けパン フレット) 親からの情報を尊重・活用してほしい 本人の情報を記載できる問診票・診察券など
本人の尊重	本人のペースに合わせる、拘束はできるだけ避ける

この表では要望の主な内容を示した。特に多かったのは、待ち時間への配慮、診療の方法や手順を本人にわかるように説明してほしいというものであった。診療機会の保証、診療態度、障害に対する情報や知識に関する要望も多く出されていた。今後の医療受診における理解啓発の課題であると考えた。

5. まとめ

自閉症スペクトラムの人の診察に際して、受診側、医療者側、両者とも困難を経験している実態が明らかになった。医療現場では、障害特性を配慮すべく努力している医師が存在する一方、障害に理解や配慮のない医療関係者も存在する。

家族からは、本人の障害の状態に合わせたコミュニケーションの工夫、環境の配慮などの要望が多く出されており、医療機関における改善が望まれる。医療関係者からは、保護者や専門機関などからの具体的な情報提供とともに、冊子や研修の機会など障害一般についての情報提供が求められている。

今後の課題としては、医療関係者向けの啓発冊子の作成・配布、医療機関受診に関するホームページの作成、家族などから個別の情報を医療機関に提供するための方法の開発（問診票、受診サポート手帳等）、医療受診のためのコミュニケーションツールの開発、その他の受診支援グッズの開発・紹介が

まとめ(1)

- ・ 自閉症スペクトラムの人の診察に際して、受診側、医療者側、両者とも困難を経験している実態が明らかになった。
- ・ 医療現場では、障害特性を配慮すべく努力している医師が存在する一方、障害に理解や配慮のない医療関係者も存在する。

まとめ(2)

- ・ 家族からは、本人の障害の状態に合わせたコミュニケーションの工夫、環境の配慮などの要望が多く出されており、医療機関における改善が望まれる。
- ・ 医療関係者からは、保護者や専門機関などからの具体的な情報提供とともに、冊子や研修の機会など障害一般についての情報提供が求められている。

あげられた。

今後の計画

- ・ 医療関係者向けの啓発冊子の作成・配布
- ・ 医療機関受診に関するホームページの作成
- ・ 家族などから個別の情報を医療機関に提供するための方法の開発(問診票、受診サポート手帳等)
- ・ 医療受診のためのコミュニケーションツールの開発
- ・ その他の受診支援グッズの開発・紹介、他

厚生労働科学研究（障害保健福祉総合研究事業）
「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17年度～平成19年度 総合研究報告書

研究代表者 堀江まゆみ（白梅学園短期大学）

発行日 平成20年3月31日

〒187-0032 東京都小平市小川町1-830

白梅学園短期大学堀江研究室

Mail mayumi@shiraume.ac.jp

TEL 043-346-5624（内327） FAX 042-346-5644
