

【資料】

自閉スペクトラム症児の耳鼻咽喉科診療を円滑に進めるための ケアガイドの作成

Creation of Care Guidelines for The Smooth Progress of Otorhinolaryngology Treatment for Children with Autism Spectrum Disorder

玉川あゆみ¹⁾, 竹村 淳子²⁾

Ayumi Tamagawa¹⁾, Junko Takemura²⁾

キーワード：自閉スペクトラム症児，受診困難，耳鼻咽喉科，ケアガイド

Key Words : children with autism spectrum disorder, difficulty receiving treatment, otorhinolaryngology, care guide

I. はじめに

自閉スペクトラム症は、アメリカ精神医学会による「精神疾患の診断と統計のためのマニュアル第5版 (Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders 5th edition ; DSM-5)」において、神経発達症の一型と位置付けられ、社会的コミュニケーションおよび相互関係における持続的障害と、行動、興味および活動の限定された反復的で常同的な様式で特徴づけられている。本症は、脳の機能障害により、言葉や感情の交流を通して他者との関係を築くことの難しさや (平岩, 2012), 新しい場所や状況の変化に対する不安の表出や、感覚過敏による苦痛の表出が強い傾向にある (大屋, 2012) ことが報告されている。

自閉スペクトラム症児 (以下, ASD児) にとって医療を受ける環境は、非日常であるため、不安が強くなり不適応行動をおこしやすい (大屋他, 2009)。また、ASD児の95%以上が何らかの感覚過敏を合併するため (川崎他, 2003), 医療受診では、感覚過敏による苦痛が原因となる困難が多い (小

室他, 2005; Kopecky et al., 2013; 書上他, 2008)。その中でも、特にASD児の親が医療受診に困難感がある診療科は、耳鼻咽喉科である (坪見, 2016) ことが報告されている。

耳鼻咽喉科は、子どもと成人を混合診療する機会が多い診療科であり、そのような診療科では、環境や対応方法に小児特有の工夫が少なくなる場合がある (長田, 2009)。また、受診する子どもは、診療で痛みを経験すると、それ以降の診療に非協力的になることがある (小森, 2015)。耳鼻咽喉科では、診療時に全身の固定を実施することもあり、ASD児にとっては、不安や恐怖心が特に大きく、緊張が高くなる傾向にある (吉田, 2014)。その上、口腔・鼻腔・外耳道等の感覚過敏がある場合には、少しの刺激に強い痛みを感じることがあり、診療に対して激しく抵抗する (吉田, 2014) ことが報告されている。これに対して医療者は、ASD児が指示通りに動けなかったり、診療中に暴れたりする行動に対して苦慮している (坪見, 2014) ことが報告されている。そのため、暴れるASD児に対しては、安

1) 滋賀県立大学人間看護学研究院, 2) 大阪医科薬科大学看護学部

全の確保のために、より強い固定による診療を行う (Tsubomi et al., 2013) 現状がある。これらの体験は、ASD児にとって、受診時の抵抗や恐怖につながり、耳鼻咽喉科診療への拒否行動につながる事が懸念される。しかし、耳鼻咽喉科診療を受けるASD児に対する具体的な支援方法に関する報告は見当たらない。

一方で歯科学領域では、1960年代から障害者診療が開始されており、障害児歯科の分野が確立されている (緒方, 2019)。そのため、行動療法や Treatment and Education of Autistic and relate Communication handicapped Children (TEACCH プログラム) を用いた実践研究 (前原他, 2015; 中神他, 2008) の報告があり、ASD児への診療における支援を先駆的に実践していることがうかがえた。

ASD児の歯科診療における問題と支援を文献から明らかにした先行研究 (玉川他, 2020) では、歯科診療における問題として、診察時に診察台に座れない、デンタルライトの点灯を嫌がる等の行動が挙げられた。このような行動に対して、多様な行動療法を用いて、子どもの理解を促すための支援が行われていた。また、診療に対する説明等は、ASD児の納得がいくまで繰り返し、個々のペースに合わせて少しずつ進めていくことで、診療に臨めるようになることを報告している (玉川他, 2020)。

そこで、ASD児が継続して通院する耳鼻咽喉科の医療関係者を対象に、ASD児が耳鼻咽喉科診療時にどのような問題を抱えていると捉え、その問題に対してどのような支援を実施しているのかを調査した (玉川他, 2021)。その結果、ASD児の耳鼻咽喉科診療において、医療関係者が捉えたASD児が抱える問題は、ASD児の感覚が過敏な部位への診療に対する脅威をもっていることと、これまでのネガティブな体験からくる診療への拒絶であった。

これらの問題に対して医療関係者は、診療の最初のステップとして、医療関係者とASD児の関係形成が必要不可欠と考えており、ASD児が安心して受診ができる環境を整えていた。診療前や診療中は、ASD児の理解に合わせた支援の構造化を基盤に、ASD児の理解の促しや見通しを示し、感覚過

敏への配慮を重要視していた。また、医療関係者は、ASD児だけではなく、親の受診に対する不安を受け止め、親の感情の揺れに対する支援を実施していた。

以上のことより、耳鼻咽喉科診療に対して強い拒否がある場合や、受診に対する不安や恐怖があるASD児を診療するために必要なケアが医療関係者に提示できれば、ASD児の不安や恐怖を軽減し、円滑な診療を進めることができるのではないかと考えた。

そこで本研究では、これまでの研究結果を基盤に、ASD児への対応に不慣れな医療関係者でも、耳鼻咽喉科診療が苦手なASD児の診療を円滑にすすめるためのケアガイドを作成することを目的とした。

Ⅱ. 研究方法

1. ケアガイド作成のプロセス

ケアガイドの作成は、まずASD児の歯科診療における問題と支援を明らかにした研究 (玉川他, 2020) と、ASD児の耳鼻咽喉科診療に携わっている医療関係者を対象にした研究結果 (玉川他, 2021) を基に原案を作成した。次にASD児の耳鼻咽喉科診療に携わる医療関係者と養育者を対象に、ケアガイドに関するヒアリングを実施し、内容の洗練を図った。

ASD児の診療時における支援を先駆的に実施している歯科領域での取り組みに関しては、「自閉スペクトラム児の歯科診療における問題と支援に関する文献検討」(玉川他, 2020) において支援内容を検討した。その結果、ASD児の診療における支援では、行動療法を用いて、子どもの理解を促すための支援を基盤に検討していく必要があることが示された。

まず、歯科受診が決定した時点で、親が自宅において歯科診療および治療の手順について視覚的に示して説明をしたり、歯科診察を受けるための模擬練習をしたりするなどの支援をしていた。次に、診療前には、医療者がASD児の障害特性についての情報収集を実施したり、親と治療内容や支援方法につ

いて相談したりすることで、治療内容を決定していた。また、医療者によるASD児への診療に関する説明が実施され、ASD児の理解や納得を確認していた。その後、診療中には、処置の手順や内容を視覚的に示したり、苦手な感覚に少しずつ慣れる練習や、処置の区切りや終了の見通しを示したり等、個々のペースに合わせて少しずつ進めていくことで、診療に望めるように支援されていた。そして、診療後には、次回使用する器具や処置内容・手順の説明を行う支援がされていた。これらの結果をふまえて、歯科診療における支援の段階を検討した結果、自宅、診療前、診療中、診療後の4段階で構成されており、診療は、段階的なスモールステップにより、苦手なものへの適応を促すよう支援する必要があると考えた。

次に、ASD児が継続して通院する耳鼻咽喉科でASD児の診療に携わっている医療関係者を対象にした「自閉スペクトラム症児の耳鼻咽喉科診療における問題と支援」(玉川他, 2021)の研究結果からは、ASD児の耳鼻咽喉科診療において医療関係者が捉えた問題を示す2つのカテゴリと、5つのサブカテゴリが抽出された。また、耳鼻咽喉科診療でのASD児への支援を示す3つのカテゴリと、5つのサブカテゴリが抽出された。以下、カテゴリを【 】、サブカテゴリを< >で示す。

ASD児の耳鼻咽喉科診療において医療関係者が捉えた問題の1つ目のカテゴリは、【感覚が過敏な部位への診療に対する脅威】で、サブカテゴリは、<耳鼻咽喉科特有の診察や器具等に対する恐怖><感覚器の過敏さに対する苦痛>であった。2つ目のカテゴリは、【ネガティブな体験による診療への拒絶】で、サブカテゴリは、<診療のイメージに対するズレからくる混乱><恐怖体験の記憶からくる拒絶><ネガティブな体験による親の感情の揺れ>であった。

これらの結果から、ASD児は、感覚過敏による診察に対する苦痛を他科よりも感じており、これが強い不安や恐怖を引き起こし、不適応行動の出現につながっていることが示唆された。また、医療関係者の不適切な対応が、ASD児と親にとってネガティ

ブな体験になっていることが明らかになった。このネガティブな経験は、ASD児と親の双方に蓄積されており、親にとっても大きな心的負担となっていた。ASD児の親は、他の障害をもつ子どもの親に比べて心的負担が高く、ASD児の不適応行動を親のしつけのせいとされることが懸念されている(新美他, 1980; 1985)。よって、親のネガティブな経験は、受診に対する不安を助長し、平常心を保ちながらASD児を受診させることができないほど、高い心的負担があることが示唆された。

このことから、ケアガイドでは、まず初めにASD児の障害特性を含め、医療受診の困難さや、耳鼻咽喉科特有の苦手を示すことで医療関係者の理解を促す必要がある。また、ASD児の障害特性をふまえた関わり方や、親が心的負担を抱えないような関わり方を示す必要があると考えた。

耳鼻咽喉科診療でのASD児への支援を示す1つ目のカテゴリは、【診療を円滑に進めるための関係形成】で、サブカテゴリは、<障害特性をふまえたASD児との関係づくり><受診に対する親の苦悩への共感>であった。2つ目のカテゴリは、【ASD児の主体性を支える診療】で、サブカテゴリは、<無用な刺激の排除><ASD児の強みを活かした診察のイメージ化><ASD児の意思を尊重した診察><診察中の頑張りどころの明示>であった。3つ目のカテゴリは、【診療に対する適応への促し】で、サブカテゴリは、<ASD児の頑張りの具現化と賞賛><親の感情の揺れに対する肯定的支持><次回からの受診への備え>であった。

これらの結果から、医療関係者は、ASD児と積極的に向き合い、障害を理解する姿勢を示しており、不安が強いASD児との関係性をより円滑に形成する支援になることが考えられた。また、親に対しては、親の苦悩への共感が、親の心的負担となる不安をやわらげ、受診への障壁をなくす支援になっていた。このことから、ASD児と親と積極的に向き合うことが、支援をしていく基盤になると考えた。また、医療関係者は、ASD児の理解に合わせた視覚的素材の活用やプレパレーションの実践、診察中の頑張りどころの明示を行っていた。ASD児が納得

した上で診療を進められることは、診療に対する恐怖心や不安を軽減することが報告されている(玉川他, 2020)。よって、ASD児が納得した上で診療が進められるよう、主体性を支える診療であることが安心感につながり、不適応行動を起こさない支援につながると考えた。診療の中で特に意識して実施されていたのは、不適応行動には注目せず頑張りの具現化と賞賛に努める支援であり、これらの支援は、不適応行動の減少に有効な支援として報告されている(平岩, 2012)。また、親の心的負担を減らす支援が積極的に行われることで、ASD児へのネガティブな影響を減らすことにつながる(Lovejoy et al., 2000)。これらの支援は、ASD児の診療に対する肯定感と成功体験を促すことにつながる重要な支援であると考えた。

このことから、ケアガイドでは診療の進め方を示すにあたって、スモールステップによる支援を基盤に、ASD児と親と医療関係者の関係性の構築、ASD児の苦手を取り除き、頑張れることを促すような支援と、診療に対して適応を促す支援を示す必要があると考えた。

以上の結果より、ケアガイドは、子どもの障害特性の理解、子どもと保護者への基本的な関わり方、4段階での診療の進め方の3部構成で示すこととした。

2. ケアガイド名と構成

ケアガイド名は、「耳鼻咽喉科診療が苦手な自閉スペクトラム症児の診察をスムーズに進めるためのケアガイド」とした。構成は、ASD児への対応に不慣れた医療関係者が使用することを考慮し、第I

部「子どもの障害特性の理解」、第II部「子どもと保護者への基本的な関わり方」、第III部「診療の進め方」として、障害の理解に立脚した構成とした(表1)。

1) 第I部 子どもの障害特性の理解 (写真1)

第I部では、<障害特性をふまえたASD児との関係づくり>が円滑に進むよう、障害特性の理解を中心に構成した。ASD児の受診時にみられる行動例を示し、その行動は、不安や恐怖を感じている時にみられやすい行動であることを示した。

2) 第II部 子どもと保護者への基本的な関わり方 (写真2)

第II部では、<障害特性をふまえたASD児との関係づくり><受診に対する親の苦悩への共感><ASD児の頑張りの具現化と賞賛><親の感情の揺れに対する肯定的支持>について、子どもと保護者への基本的な関わり方を示した。ここでは、具体的な声掛けや説明の例を用いることによって、医療関係者のケアに対するイメージ化ができるようにし、ASD児と保護者への基本的な関わり方の理解が促されるように構成した。

3) 第III部 診療の進め方 (写真3)

第III部では、予約から受診まで、診療前、診療中、診療後の4段階でケアを示した。

予約から受診までの段階では、診療における<ASD児の強みを活かした診察のイメージ化><無用な刺激の排除>に向けて、保護者が自宅でできる準備を伝えられるよう示した。

診療前の段階では、<ASD児の強みを活かした診察のイメージ化><診察中の頑張りどころの明示><無用な刺激の排除>ができるよう、環境の調整や

表1 ケアガイドの構成内容

第I部. 子どもの障害特性の理解	1. こんな姿をみかけませんか? 2. こんなことが苦手です 3. 耳鼻咽喉科ではこんなことが苦手です
第II部. 子どもと保護者への基本的な関わり方	1. 子どもへの基本的な関わり方 2. 保護者への基本的な関わり方
第III部. 診療の進め方	1. 予約～受診まで 2. 診療前 3. 診療時 4. 診療後

I. 子どもの障害特性の理解

1. こんな姿をみかけませんか?

- 待合室にいたことが落ち着かない
- 診察室に入るのを嫌がる
- 診察しようとするとうニックになってしまう

どうして、じっと待ってられないのかな?

そんなに診察室に入るのが嫌なのかな? いつも嫌がって、診察ができないな・・・

子どもの疑問に思ってしまう行動は、障害特性からおこっているものであり、保護者のしつけのせいでも、本人の姿勢や態度からくるものではありません。子どもが診察でどんなことに困っているのかを次ページに紹介します。

2. 受診では、こんなことが苦手です

- *言葉を聞いて理解するのが苦手です**
言葉を耳で聞いて理解することが難しくかったり、抽象的な表現や比喩表現がわからなかったりするため、コミュニケーションが苦手です。説明されたことが理解できないことで、イライラしてしまったり自傷・他傷などにつながる可能性があります。
- *イメージや想像しを持つことが苦手です**
見えないものや、経験がないことを頭の中で想像することが苦手なことがあります。その場合、これから何があるのか、いつ終わるのかなどの経過や、治療を受けたらどうなるのかわからず、不安が大きくなりパニックを引き起こしてしまいます。
- *感覚が敏感なことがあります**
感覚の過敏性がある子どもの場合は、身体に触られると痛みを感じるため、嫌がる場合があります。また、子どもの泣き声のような甲高い音が苦手であったり、診察時のライトの眩しさをたたりて耐えられないこともあります。
- *落ち着きのなさや衝動性、気の散りやすさがあります**
待合の待合室のように周りの人の視線が多いところでは、落ち着かないことが多いです。また、興味があるものがあれば、それに集中してしまうため、診察中でも気になることがあると、急に動いてしまうことがあります。
- *様々な経験が残りやすいです**
病院で強い経験や辛い経験をすると、その記憶が残りやすいため、次の受診ができなくなったり、一切の処置を受け入れられなくなったりします。

3. 耳鼻咽喉科では、特にこんなことが苦手です

- 機械や金属の音が一般科に比べて多く発生する
- 診察時に頭部をいきなり固定される
- 治療器具から出る強い痛みを感じる
- 治療で使用する无影灯が眩しすぎる
- 感覚が過敏な部位への処置に強い痛みが生じる

写真1 ケアガイドの一部抜粋 (第I部 子どもの障害特性の理解)

II. 子どもと保護者への基本的な関わり方

1. 子どもへの基本的な関わり方

- 目線を合わせて、落ち着いた声で、ゆっくりと話しましょう**
正面から子どもに近づいて、目線を合わせてから会話を始めましょう。大きな声、強い口調、甲高い声は、叱られていると感じることがあるため避けましょう。
- 身体に触れる前に必ずどの部位に触れるのかを伝えましょう**
事前に知らせてもらうことで、拒否やパニックを減らすことができます。
- 褒めるところをたくさん見つけましょう**
子どもの頑張りをたくさん褒めることで、さらに頑張ることが出来ます。褒める時も落ち着いた声で、簡潔に褒めることがポイントになります。

＜声掛けの例＞

- ・来診時、医療関係者からの挨拶に返答ができたら、「ちゃんと挨拶ができてすごいね」
- ・椅子に座れたら「座れたね、いいね」等

●説明する時は、子どもの理解に合わせて伝え方を工夫しましょう
【言葉でゆっくり説明する】
言葉での説明が理解しやすい子どもには、ゆっくりと具体的に説明しましょう。抽象的な表現は使わないようにしましょう。医療関係者間で、使用する言葉を統一しましょう。

＜説明の例＞

- 「あと少し頑張ろう」 → 「あと5秒、じっとしています、5秒数えるよ・・・」
- 「少し痛いかな」 → 「指で軽くつねったぐらいの痛さだよ」

【視覚的素材を用いて説明する】
絵カード・写真カードなどを日常でコミュニケーションツールとして使われている場合があります。その場合は、子どもが理解しやすいツールを使いましょう。また、紙芝居や、ぬいぐるみを使用して診療場を再現することも有効です。

【実際に使用する器具を見せて覚えてもらう】
診察で使用する器具等は、イメージしにくいいため、実際に見て覚えてもらったり、モデルを示して処置内容を見せてもらったりすると理解しやすくなります。また、事前に模擬練習ができる心の準備がしやすくなります。

＜具体例＞

- ・吸引器の説明は、手のひらに吸い付かせてみる
- ・子どもに耳鏡を渡し、保護者の耳に入れてもらったり、自分の耳に入れてもらったりする

2. 保護者への基本的な関わり方

保護者は、「子どもが上手に診察を受けることができたらどうしよう」という不安な気持ちを抱えながら受診していることがあります。また、耳鼻咽喉科は成人患者さんと一緒に受診する機会が多いため、そのような環境では、周囲の子どもに対する視線が気になり、とても緊張しながら受診されていることがあります。医療関係者から保護者に声をかけ、話しやすい雰囲気を作りましょう。

- 受診に対する思いを聞きましょう**
診察前に医療関係者から保護者に声をかけ、受診に対する思いを確認することが大切です。何か不安なことがあれば、診察前に保護者が安心できるまで説明をしましょう。また、治療に関して、保護者の希望がある場合は事前に確認しましょう。
- 保護者から子どもの関わり方のコツを教えてください**
日常で有効な指示の出し方や、褒める時の言葉かけ等、子どもにとって安心する関わり方は、保護者からアドバイスをもらうことが有効です。
- 別の言葉をかけましょう**
診療を通して保護者とのコミュニケーションを心掛きましょう。その中で、子どもができたことに対しては、保護者と一緒に子どもを褒めることや、保護者の努力を労うことが大切です。

＜声掛けの例＞

- ・「自宅でもどんな練習をされているのですか?とても上手にできますね」
- ・「今日は、こんなこと(具体的に)ができましたね。○○くん(ちゃん)頑張られましたね。」

写真2 ケアガイドの一部抜粋 (第II部 子どもと保護者への基本的な関わり方)

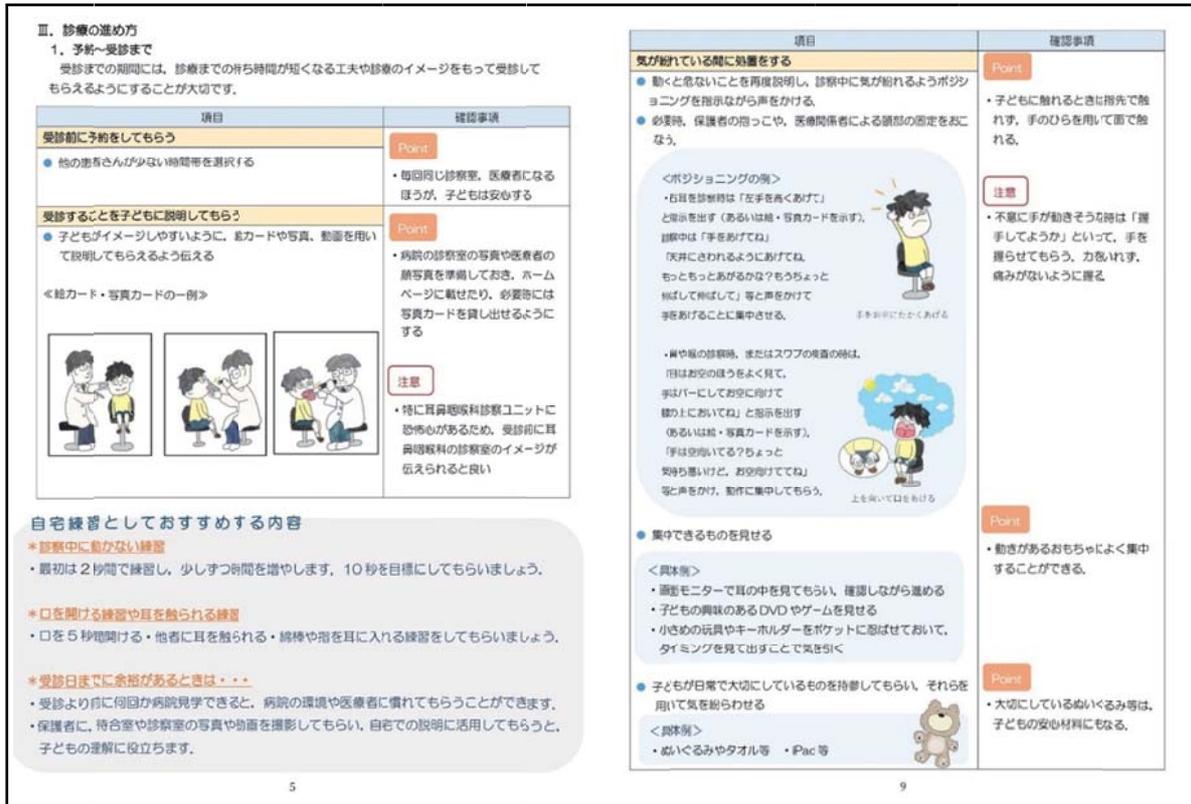


写真3 ケアガイドの一部抜粋 (第III部 診療の進め方)

ASD児への説明内容等を示した。

診療中の段階では、＜ASD児の強みを活かした診察のイメージ化＞＜無用な刺激の排除＞＜ASD児の意思を尊重した診察＞＜診察中の頑張りどころの明示＞について、ASD児の主体性を支えるための具体的な例を示した。

診療後の段階では、＜ASD児の頑張りの具現化と賞賛＞＜次回からの受診への備え＞について、診療への適応を促し、次回の診療につながるよう、具体例を示した。

4段階で場面ごとにケアを示すことによって、医療関係者が各段階で必要なケアがイメージ化でき、理解しやすいように構成した。

3. ケアガイド作成に伴う医療関係者へのヒアリング調査

1) 調査目的

作成したケアガイドについて、ASD児の診療に携わっている医療関係者から意見を得て、ケアガイドを洗練させることを目的とした。

2) ヒアリング対象者の選定基準および選定方法

対象者は、ASD児の診療に携わる医療関係者およびASD児の養育者とした。ASD児の養育者も対象に含めたのは、当事者の意見をケアガイドに反映させるためである。

対象者は、機縁法にて、ASD児の診療に携わっている医療関係者および、医療受診に困難を抱えるASD児を育てている養育者の紹介を受け、その後はスノーボールサンプリングにて対象者を確保した。

3) 調査方法

(1) データ収集期間

2021年4月～2021年7月

(2) データ収集方法

ケアガイドの項目に基づき、ヒアリングを実施した。ヒアリング内容は、医療関係者が使用するにあたって、ASD児の障害特性に十分に配慮した内容になっているかという視点で、ケアガイドの構成や表現方法、介入内容および方法等について、ヒアリングガイドを用いて改善すべき点を尋ねた。ヒアリ

ングは、研究参加者の許可を得てICレコーダーに録音した後、音声データを書き起こしたものを分析データとした。

(3) データ分析方法

ケアガイドに関する意見をデータとして用い、ケアガイドに対する意見の中で、類似するものをまとめて要約した。分析の過程では、複数の小児看護学研究者にスーパーバイズを受け、再検討や修正を行い、正確性を確保しながら進めた。

(4) 倫理的配慮

対象者や対象施設の責任者に対し、口頭および文書にて研究の趣旨、目的、方法、自由意志の保証、個人情報保護や情報の保管および廃棄、成果発表等について説明し文書にて同意を得た。本研究の開始にあたり、大阪医科薬科大学研究倫理委員会の承認(試験番号:2020-181-1)を得て実施した。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の概要

対象者は近畿地方、関東地方に勤務する医療関係者6人、ASD児の養育者1人であった。医療関係者の職種の内訳は、歯科医師1人、看護師4人(耳鼻咽喉科勤務:3人、小児看護専門看護師:1人)、ホスピタルプレイスペシャリスト1人であった。ASD児の養育者は、ASD児2人の親であり、2人のASD児は、耳鼻咽喉科診療をはじめ、医療機関への受診に対する抵抗があり、長期にわたって支援が必要であった。

対象者の平均年齢は48.1歳(40-69歳)、医療機関での勤務経験年数は26.5年(19-47年)であった。ヒアリング回数は、1人1回で、ヒアリング平均時間は58.7分(41-80分)であった。

2. ケアガイドの検討

ケアガイドに対する意見として肯定的な意見と、改善すべき点がみられた。以下に要約した意見を「」で示す。また、本文中では7人の研究参加者にA~GのID記号を付け、意見の末尾に示した。

医療関係者は、ASD児の診療に関するケアガイドの使用経験はなく、全員がケアガイドの必要性を感じていた。ケアガイドに対して、「初めてASD児

に関わる医療関係者であっても、ASD児の診療に携わるために必要な内容は網羅できている」(A, B, E), 「ケアガイドの構成や内容は具体的でわかりやすかった」(A, B, C, D, E, F, G), 「医療関係者が、この内容を理解してくれると、安心して受診ができる」(G)等、肯定的な意見があった。

その他、ケアガイドの改善すべき点について、ヒアリングの内容を要約した結果、ケアガイドの構成、表現方法、介入内容および方法についての意見に分けることができた。ケアガイドのそれぞれの部に対する意見を以下に示す。

1) 構成について

第I部では、ケアガイドを適用できる年齢の提示について、受診するASD児は幅広い年齢層が対象となるため、このケアガイドの「適用できる年齢の範疇を最初に示してほしい」(A, E, F)という意見があった。

第II部では、子どもと保護者への基本的な関わり方の構成について、「必要な情報収集項目を最初に示し、その次に保護者との基本的な関わり方、子どもとの基本的な関わり方の順で構成するとより実用的である」(E)という意見があった。

第III部では、情報収集項目が表の中にあり、見落としやすい箇所に記載されているため、第II部に「情報収集のページを追加する必要がある」(E, D)という意見があった。

2) 表現方法について

第I部については、改善すべき点に関する意見はなかった。

第II部、第III部では、表現方法について、「ASD児への声掛けの例は肯定的な表現を用いることが望ましい」(A, E)という意見があった。また、声掛けの具体例をはじめ、「ケアの内容を示す言葉に関しても肯定的な表現を用いたほうがよりよい」(E)という意見があった。

3) 介入内容および方法について

第I部には、介入内容および方法の記載がないため、意見はなかった。

第II部では、ASD児との基本的な関わり方において、「ASD児とコミュニケーションをとる時は、

必ず児に近づいて、視線があったのを確認してから話す」(E, F) ことがコミュニケーションをとる上での基盤になるという意見があった。また、感覚過敏がありパニックを引き起こす可能性があるため、「必ず体に触れる時は触れることを伝えてからにする」(B, E, F, G) という意見があった。

ASD児に受診や診療内容について説明するとき、受診や診療内容だけを説明するのではなく、それを受けることで得られる利益まで説明することで、ASD児の主体性を促すことにつなげられるため、「親も医療者もASD児にとって診療を受けることでの利益を必ず説明する」(A, E, F, G) ことを追加する必要があるという意見があった。

第Ⅲ部では、ASD児と関わる前に、保護者からの情報収集項目として、「自宅で受診について、子どもにどのような説明をして連れてきているかを確認する必要がある」(A, E, F, G) という意見や、「子どもの好きなキャラクターやアニメ、玩具について情報を得る」(E, F) とよいという意見があった。

診察室の装飾について、装飾物が気になることがあるため、不要な装飾はしないほうがよいと示されているが、「ASD児は装飾してある物より、診療機器やパソコンなどに興味を持つため、装飾はあっても問題ない」(A, B, E) という意見があり、「装飾は、ASD児の気を紛らわせたり、ポジショニングの指示をしたりするとき有効」(B, E, F) であるという意見があった。

ASD児の診療時における頭部の固定については、「ポジショニングをうまく声掛けすることで頭部の固定なしで診察が受けられる」(F)、「固定はASD児の手が出て危険にならないように、握手してもらう程度」(E, F) という意見があった。その一方で「低年齢の子は必ず親に抱っこしてもらって手足の固定をしてもらう」(B, C, D)、「ASD児の安全を配慮すると頭部の固定は必須である」(B, C, D) という意見があった。

ASD児がパニックを起こした時の対応として、「パニックになった時は、速やかに診療を中止して落ち着ける場所に移動する」(A, E, F)、「パニックになったら、その日の診療は終了にする」(A, F)

という意見があった。その一方で、「パニックが起こっても、落ち着くのを待って、再度チャレンジする」(B, E, G)、「親にとっては、受診することも大きな負担になっているため、一回の受診を最大限に活用する必要がある」(B, E, G) という意見があった。また、「大学病院のような精密検査を必要とする耳鼻咽喉科診療では、診療後に検査が入る場合が多い」(C) という意見があった。

IV. 考察

ケアガイドを医療関係者が使用するにあたって、おおよそASD児の障害特性に配慮した内容になっているという意見が得られた。今後、臨床での適用に向けて、より洗練するために検討すべき点について考察する。

1. 医療関係者の理解を促すための構成について

このケアガイドは、初めてASD児に関わる医療関係者にもASD児の障害特性が理解でき、必要なケアが提供できるように活用してもらえることを目的としている。そのため、より解りやすく、活用しやすいケアガイドになるための構成について、検討する必要がある。

第Ⅰ部では、ケアガイドの適用年齢を最初に示してほしいという意見が挙がったが、これについては、ケアガイド作成時から、適用年齢を定めていないため示していない。ASD児は知的障害を伴う場合もあれば、高いIQを持つ子どもも多く(園山, 2003)、適用年齢を定めることは難しいと考えた。それよりも、ASD児は、それぞれの障害特性により、耳鼻咽喉科診療における苦手なことが異なるため、先行研究(玉川他, 2020; 玉川他, 2021)の結果から導かれた支援を基にASD児が苦手とすることに対するケアを示している。しかし、幼児期前期の子どもには、行動療法を用いて、有効な行動の変化をみることは難しい(小笠原, 2015)と報告されており、ケアガイドの適用年齢は幼児期後期以後であることを示す必要がある。これらのことについての説明が示せていないため、巻頭の「ケアガイドの活用方法」に示す。

ケアガイドの第Ⅱ部で示している「子どもと保護

者への基本的な関わり方」の記載順序について意見が挙がった。ケアガイドでは子ども、保護者の順序で基本的な関わり方を記載しており、情報収集項目については、第Ⅲ部の「診察前」にある確認事項の欄に項目を示している。しかし、実際に臨床の場では、まず保護者への情報収集から始めるため、情報収集項目を先に示し、その次に保護者、子どもへの関わり方の順に示した方が解りやすいという意見であった。この意見に関しては、耳鼻咽喉科診療を受けるのはASD児であるため、最初にASD児への理解を深めるために、障害特性と、その障害特性に対する関わり方を示すことに問題はないと考える。また、ASD児と保護者に関わる順序についても、第Ⅲ部の「診療の進め方」で示しているため、第Ⅱ部において、「親への基本的な関わり方」を先に示す必要性はないと考える。よって、この第Ⅱ部において、記載の順序は修正しない。しかし、情報収集項目の記載箇所については、一瞥で確認ができるように、記載箇所を修正する必要がある。第Ⅲ部の「診療の進め方」の最初の項に情報収集項目について見出しを追加することで見落としにくい構成に修正する。

2. ASD児の障害特性をふまえたよりよいケアについて

ASD児と関係性を構築するためには、ASD児との基本的な関わり方を理解し、実践することが重要となる。第Ⅱ部のASD児とのコミュニケーションの基盤として「必ずASD児に近づいて、目線があったのを確認してから話す」という意見があった。医療関係者の中には、一般的なASD児の障害特性の情報から、目が合いにくかったり、相互的なコミュニケーションが取りにくかったりする(園山, 2003)と考えている可能性がある。そのため、ASD児と、近距離で正面から目線を合わせて関わることで、関係性を築いていくために重要なケアになることを示す必要がある。

また、ASD児はこれまでの経験の中で、不適応行動を注意されたり、叱られたりする経験が多いと自己肯定感が育っていない場合がある(平岩, 2012)。そのため、常に肯定的な声掛けをすること

で、ASD児の肯定感を育む関わりにつながり、医療関係者との関係の構築や、診療への適応を促すことにもつながると考える。加えて、ASD児と関わる上で考慮すべきなのが、感覚過敏への配慮である。これは、関係性の構築をはじめ、診療を円滑に進めたり、診療への適応を促したりするためにも重要である。ASD児の95%以上が感覚過敏を合併すると報告されており(川崎他, 2003)、ASD児に触れる際には、必ず体のどの部位に触れるのかを伝えることで、不安や恐怖を助長しないことにつながると考える。よって、この3点について第Ⅱ部「子どもとの基本的な関わり方」に追加する必要があると考える。

第Ⅲ部では、保護者への情報収集項目として、受診について、「子どもにどのような説明をしてきたのか、確認する必要がある」という意見が挙がった。これは、医療関係者が子どもにとって必要な情報を提供するために事前に聴取しておくべき情報である。そのため、情報収集項目に追加が必要であると考えられる。特にASD児は、診療のイメージに対するズレからくる混乱により、パニックを引き起こすことがある(玉川他, 2021)。そのため、受診についての説明内容を確認することで、保護者と医療関係者の説明の相違による子どものパニックを回避することができる。と考える。

3. 継続して検討が必要なケアについて

ASD児の主体性を支えるためには、ASD児の頑張る力を引き出す必要があるが、ASD児は、耳鼻咽喉科診療において、視覚で確認できない部位に処置をされることへの強い恐怖や、顔や頭部を触られることを特に嫌がる傾向がある(玉川他, 2021)。そのため、診療時に頭部を固定されることに強い抵抗を示すことがある。歯科領域においても、無理に抑制をして治療をした結果、抑制が嫌悪刺激となってパニックを起こすようになったと報告されている(中神他, 2008)。そのため、危険が伴うほど頭部を動かしてしまう可能性がある場合は、鎮静法や麻酔法などの薬剤が使用できる環境が整備されており、抑制によってASD児に恐怖心を与えない方法が選択されている(玉川他, 2020)。ケアガイドの第Ⅲ

部では、ASD児の頑張る力を引き出せるよう、頭部を固定せずにポジショニングで診療が進められる方法を示しており、小児科経験のある医療関係者からは賛同の意見が得られた。しかし、小児科経験のない医療関係者からは、「ASD児の安全を配慮すると頭部の固定は必須である」という意見が聞かれた。耳鼻咽喉科診療では、大人であっても、頭部の固定が必要になるほど危険を伴う処置を行う場合がある。そのため、子どもの診療においては、頭部の固定は必須となっている（鈴木，2015）。特に、ASD児は多動性を合併している割合が高く（宇野，2018）、衝動的な行動やパニックを起こした時の予想できない行動からの危険が考えられる。ASD児の安全を最優先すると、頭部の固定は避けられない現状もうかがえる。小児科経験の有無によって、対応への意見が二分した項目は、この項目だけであり、小児科経験の有無が対応への意見に影響する可能性が考えられた。そのため、頭部の固定に関しては、ASD児の主体性を支えるための配慮を行いつつ、固定をせずに動いてしまった場合の危険性も考慮に入れて慎重に検討すべき事項と考える。

ASD児は見通しがもてないことで不安になり、急な予定変更等でパニックを起こすことがある（大屋，2012）。診療時にパニックが起こった場合、速やかに診療を中止し、その日の診療は終了することが望ましい（玉川他，2021）。歯科領域においても、パニックが生じないようにスモールステップで何年もの時間をかけて診療に慣れるよう対応していることが報告されている（玉川他，2020）。しかし、今回の調査では、「親にとっては、受診することも大きな負担になっているため、一回の受診を最大限に活用する必要がある」という意見が聞かれた。そのため、パニックがおさまった後に、ASD児と親に十分な説明を行い、ASD児の意見を尊重した上で、最大限できることをその日に実施する必要があると考えられた。また、「大学病院のような精密検査を必要とする耳鼻咽喉科診療では、診療後に検査が入る場合が多い」との意見もあり、施設規模によっても、一回の受診をどのように活用していくのかは、差が生じることが考えられた。加えて、ASD児の

親は、耳鼻咽喉科の受診に対する不安が強く、パニック等で診察を上手く受けられないASD児に対するネガティブな思いを抱きやすい（玉川他，2021）。親のネガティブな感情は、ASD児にも影響を与えることが考えられる。これらのことから、ASD児と親の双方への考慮が必要であり、臨機応変な対応が必要なことがうかがえた。

耳鼻咽喉科診療は、歯科診療とは違い、障害児診療に対するシステムが確立されていない。また、急性期疾患が多く、体調不良であることを考慮すると健康問題が多様化することが考えられる。その中でも、ASD児の主体性を大切に、継続した受診ができるための工夫が必要になると考える。よって、緊急性の高い診察や処置などを見極め、ASD児の負担が最小限になるようなケアを検討していく必要があることが確認された。

V. 結論

本研究は、ASD児の耳鼻咽喉科診療を円滑に進められるためのケアガイドを作成し、ヒアリング調査による洗練化を行った。その結果、レイアウトの修正や追加が必要なケア内容があった。また、対象者の職種によって、意見の偏りはみられなかったが、小児科経験の有無で意見が二分した頭部の固定についてや、ASD児と親と双方への配慮が必要なパニック時の対応については、さらなる検討の必要性を確認した。

その一方で、ケアガイドの構成やケア内容について、適切であるとの意見も多く得られ、ケアガイドとして、おおよそ妥当であると考えられた。また、検討した項目について、追加修正することで、ケアガイドの洗練が図れたと考える。

今回、ヒアリングした対象者からは、ケアガイドに関する内容の不足部分についての意見は多く挙がらず、概ね肯定的であった。しかし、実際の臨床現場では、さらに細部分での修正や追加の必要性が生じる可能性がある。そのため、今後は、臨床現場において医療関係者にケアガイドを実際に使用してもらい、臨床での適用可能性を評価する必要がある。その上で、さらなる適用方法を検討し、ケアガイド

の有効性の評価が必要であると考えらる。

謝辞

本研究にご協力いただいた皆様に深く感謝申し上げます。

なお、本研究は、平成29年度科学研究費(若手研究B17K17545)により実施されたものの一である。また、本研究の一部は日本看護科学学会第42回学術集会において報告した。

利益相反

本研究における利益相反は存在しない。

文献

American Psychiatric Association (2013) / 高橋三郎, 大野 裕 (監訳) (2014): DMS-5 精神疾患の診断・統計マニュアル, 医学書院, 東京.

平岩幹男 (2012): 自閉症スペクトラム障害 療育と対応を考える, 39-48, 岩波書店, 東京.

書上まり子, 小口多美子 (2008): 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, 152-154.

川崎葉子, 三島卓穂, 田村みずほ, 他 (2003): 自閉症への医学的アプローチ 広汎性発達障害における感覚知覚異常, 発達障害研究, 25(1), 31-38.

小森 学 (2015): 耳鏡検査, 第5章 耳疾患の解剖・機能と検査の知識, 森山 寛 (編), 耳鼻咽喉科エキスパートナーシング (改訂第2版), 89-91, 南江堂, 東京.

小室佳文, 前田和子, 長崎多恵子, 他 (2005): 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(6), 802-810.

Kopecky K, Fingert SB, Iannuzzi D, et al. (2013): The Needs of Hospitalized Patients With Autism Spectrum Disorders: A parent Survey, *Clinical Pediatrics*, 52(7), 652-660.

Lovejoy MC, Graczyk PA, O'Hare E, et al. (2000): Maternal depression and parenting behavior: A meta-analytic review, *Clinical Psychology Review*, 20(5), 561-592.

前原朝子, 荻田みさと, 稲田久美子, 他 (2015): 自閉症児に対する視覚支援の1例 歯磨き行動の獲得を目指して, 障害者歯科, 36(4), 637-642.

長田暁子 (2009): 総論 I 外来医療, 及川郁子 (監), 子どもの外来看護, 8-9, へるす出版, 東京.

中神正博, 緒方克也, 田中武彦, 他 (2008): 応用行動分析のトークンエコノミーを応用した高機能自閉症児に対する

行動変容の1例, 障害者歯科, 29(2), 152-158.

新美明夫, 植村勝彦 (1980): 心身障害児をもつ母親のストレスについて—ストレス尺度の構成—, 特殊教育学研究, 18, 18-33.

新美明夫, 植村勝彦 (1985): 学齢期心身障害児をもつ父母のストレス—ストレスの背景要因—, 特殊教育学研究, 23, 23-34.

小笠原正 (2015): 第5章 障害者の心と行動の特徴を理解して接する, 緒方克也 (監), 歯科衛生士のための障害歯科 (第3版), 86-104, 医歯薬出版株式会社, 東京.

緒方克也 (2019): I編 総説 1章 序論 VI 日本の障害歯科の歴史, 森崎市治郎, 他 (編), スペシャルニーズデンティストリー—障害者歯科 (第2版), 16-19, 医歯薬出版株式会社, 東京.

大屋 滋, 村松陽子, 伊藤政之, 他 (2009): 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, 1-72, 白梅学園短期大学.

大屋 滋 (2012): 医療における発達障害児と家族の支援 急性期医療での対応, 小児看護, 35(5), 607-614.

園山繁樹 (2003): 自閉性障害の診断基準と下位タイプ, 小林重雄, 他 (編), 自閉性障害の理解と援助, 25-36, コレール社, 東京.

鈴木三千代 (2015): 耳鼻咽喉科看護の特徴, 森山 寛, 他 (編), 耳鼻咽喉科エキスパートナーシング (改訂第2版), 21-25, 南江堂, 東京.

玉川あゆみ, 泊 祐子 (2020): 自閉症スペクトラム児の歯科診療における問題と支援に関する文献検討, 小児保健研究, 79(2), 184-191.

玉川あゆみ, 竹村淳子, 泊 祐子 (2021): 自閉スペクトラム症児の耳鼻咽喉科診療における問題と支援, 小児保健研究, 80(4), 477-484.

Tsubomi R, Omi S (2013): The present condition of an outpatient nurse's match -When the child of a developmental disability consults -, *The Asian Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 190-200.

坪見利香 (2014): 発達障害に関する外来看護師の対応の困難さとコミュニケーション力, 障害理解研究, 15, 21-28.

坪見利香 (2016): 発達障害児に対する看護実践に関する研修プログラムの開発, 筑波大学博士学位論文, 1-110.

坪見利香, 水野智美 (2020): 第4章 明日からできる具体的な診療サポート 耳鼻咽喉科, 徳田克己 (監), 看護師・医療スタッフのための発達障害傾向のある子どもの診療サポートブック, 54-55, 診断と治療社, 東京.

宇野洋太 (2018) : 発達障害とは何か, 内山登紀夫 (編),
子ども・大人の発達障害診療ハンドブック, 6-15, 中山書
店, 東京.

吉田友子 (2014) : 耳鼻咽喉科と自閉症スペクトラム, 日本
小児耳鼻咽喉科学会, 35(3), 237-242.