

平成 2 7 年 5 月 1 3 日現在

機関番号：3 3 9 4 1

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2012～2014

課題番号：2 4 6 6 0 0 2 3

研究課題名（和文）広汎性発達障害のある児（者）と家族にとってやさしい医療情報の提示に関する研究

研究課題名（英文）Providing medical information for children with developmental disorder and their families

研究代表者

古澤 亜矢子（FURUZAWA, Ayako）

日本赤十字豊田看護大学・看護学部・准教授

研究者番号：2 0 3 4 1 9 7 7

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,800,000 円

研究成果の概要（和文）：発達障害児とその家族が利用しやすい医療機関の整備を目指していくために、地域のクリニック、総合病院にて、医療関連従事者、発達障害児とその家族を対象として質的記述研究を実施したところ、環境面について、医療者は発達障害児の有無に関係なく、対象者にとって必要とされる環境であることが重要であり、ユニバーサルデザインを重視していた。発達障害児とその家族との連携や医療者間の連携を行うことが、安全・安心につながる医療となることが明らかになった。発達障害児は、“自分の健康面について説明することが難しい”こと、発達障害児の親は、“子どもが自分自身で健康管理できるように成長させたい”思いが結果に示された。

研究成果の概要（英文）：This study examined local clinics responsible for primary care and general hospitals with an emergency outpatient unit. Specifically, the study aimed to reveal the following three aspects: the current status of environmental aspects in medical institutions (physical barriers); the current status of the provision of medical information (information and psychological barriers); and the creation of a framework for establishing medical institutions that contribute to maintenance and enhancement of health in children with developmental disorders and their family members. After discussion with specialists, a framework for establishing medical institutions that contribute to maintenance and enhancement of health in children with developmental disorders and their family members was created, and tasks to be addressed were identified.

研究分野：精神看護学

キーワード：発達障害 家族 外来看護

1. 研究開始当初の背景

わが国において、医療機関における障害児(者)とその家族への支援は、様々な課題が指摘されている。また、障害児(者)の健康問題を専門とする医療機関は少ない現状である。特に、発達障害児(者)にとっては、コミュニケーションで独特な特性があるために、医療機関の受診で誤解を招くことがある。発達障害の人が医療機関を受診する際に医療者は、発達障害に対する知識を持っているものの、適切な対応や家族への支援はわからないままになされていることが多い。また、医療の場での発達障害児(者)の親への支援としての取り組みの遅れ、医療機関受診の際の工夫や苦悩している状況について報告されている。このような現状からも、まだまだ発達障害児(者)に対しての医療機関の整備の遅れは大きな課題となっている。

発達障害の人の医療機関の受診を難しくさせる要因の一つとして、医療機関の受診時では、子どもがいつもと違う環境になじめず親が苦慮していること、医師に触らせない等の行動もあり健康問題が把握し難い現状があること、発達障害のある人と医療者とのコミュニケーションの問題から医療者から提供される医療情報のわかりにくさがあると報告されている。また、発達障害でも様々なタイプがあるが、医療者は発達障害の各タイプに合わせて関わっているかどうかについても明らかにされていない。

以上のことから、発達障害をもつ人が、健康を維持するために、発達障害児(者)と家族と医療者の間で生じる医療情報の在り方、利用しやすい病院環境についての検討を通して、よりよい医療機関の整備について考えることが重要である。

2. 研究の目的

本研究目的は、発達障害児(発達障害者も含む)とその家族が利用しやすい医療機関の整備を目指していくために、プライマリーケアを担う地域のクリニック、救急外来をもつ

総合病院において、医療機関の環境面の現状(物理的バリア)、医療情報の説明の現状(情報バリア、意識上のバリア)を明らかにして、発達障害児とその家族の健康維持・増進に向けたフレームワークを創出する。

3. 研究の方法

- (1)研究デザインは、質的記述研究である。
- (2)研究協力者は、医療関連従事者、発達障害児とその家族である。
- (3)研究期間は、平成 24 年～平成 27 年である。
- (4)調査方法は、医療従事者を対象として、面接チェックリストとガイドを用いてインタビューを行った。面接ガイドは、平成 20 年の国土交通省が行った『知的障害者、精神障害者、発達障害者に対応したバリアフリー化施策にかかわる調査研究』を基にチェックリストを作成した。そして、行動特性の現れた人とかかわりの経験について確認した後、具体的にどのような関わりや情報提示や情報説明をしたのかについてインタビューをした。最終的には、研究メンバーにて、インタビューの結果をもとに、発達障害児とその家族の健康維持・増進に向けたフレームワークを創出した。
- (5)分析方法は、音声データは、文字データに変換し、文脈を読み取りながらまとまりのある一文でスライスしながらコードを作成した。そして、医療機関の環境面について、医療情報の提示や説明(インフォームド・コンセント; IC)、その他の項目で整理をした。最終的に各データをもとに統合分析をして、発達障害児と家族にとってやさしい医療情報の提示の現状から、障害者が利用しやすい施設環境、障害者が理解しやすい情報の説明についてのフレームを作成した。

3. 研究成果

(1) 研究協力者の属性

研究協力者は、医療者 8 名(30 歳代～60 歳代)で、医師、看護師、会計事務、検査技師であった。発達障害児は、4 名(10 歳代から 20 歳代)であり、全員男性であった。発

達障害児の母親は、7名（40歳代から50歳代）であった。

(2) 医療機関の環境面の現状

医療者は、発達障害児の有無にかかわらず、特別な事はしていない。発達障害児の有無に関わらず、それぞれの状況に対してその人にあった工夫をする。発達障害の独特な反応に対して工夫する等の【医療者の対応】であり、発達障害児の有無に関係なく、対象者にとって必要とされる環境であることが重要であり、ユニバーサルデザインを重視していた。また、待ち時間における発達障害児の親の反応の難しさ・戸惑いがある等の環境面での【医療者が捉える親の反応】として抽出され、待合室や診察室での環境において、医療者は発達障害児とその親の反応について戸惑いを感じていた。また、検査中の親と医療者との協働は大切である。診察を円滑にするための医療者と発達障害児の母親との協力体制が必要である等の診察や、検査室などの場所においては、親との関係を大切にしていること、検査に向けて医療者間での連携や協働の必要性がある等の医療者との協働も大切にしていることが抽出できた。

発達障害児では、頭を押さえてもらったり、目を開けていてもらったり何度もする

家で目薬をさすことを忘れてしまう等の【治療・処置において困ったりしたこと】が抽出され、まわりの親子で子どもに怒っている親子が気になるなど、待合室で待っていることで気になったことが挙げられた。発達障害児の母親の場合は、家での準備やシミュレーション等をして受診していること等【家族が行う医療との協働に向けての家の準備】が明らかとなった。

(3) 医療機関の医療情報の提示と説明の現状

医療情報の提示や説明(インフォームドコンセント；IC)については、医療者は 外来

検査で障害があるかないかについての情報は得られていない。障害の特性を踏まえた情報の伝え方を工夫している等の【医療情報の共有の難しさや工夫】をしていることがわかった。発達障害児では、自分の症状について医師に説明するのは大変だと思う

受診後の状況について、家族にどうだったか説明するのが大変などの【発達障害児自身の体調や状態についての説明の難しさ】が導き出された。発達障害児の母親は、わからなくても子どもや親は中々聞き返せない

シンプルでたまに大丈夫？と声をかけてくれるぐらいがよいと【医療者からの説明や声掛けの仕方はシンプルさ】等が導き出された。痛みについては、【痛み等どこが辛いのか発達障害の子どもも伝えられないし家族もわからない】等があげられた。そして、【発達障害児(者)への配慮が当たり前でも行けなくて、自分でやれるように成長させたい】と思う気持ちがあることも明らかになり、発達障害児がいかに自立して自身の健康維持・増進できるかが今後の課題となることがわかった。

(4) 発達障害児とその家族の健康維持・増進に向けたフレームワーク

結果をもとに、専門家と話し合い、発達障害児とその家族の健康維持・増進に向けたフレームワーク(図1)が作成でき、発達障害児とその家族の健康維持・増進に向けて、医療機関における課題が明らかになるとともに、今後に向けて、発達障害児(者)と家族への健康教育の在り方が示された。

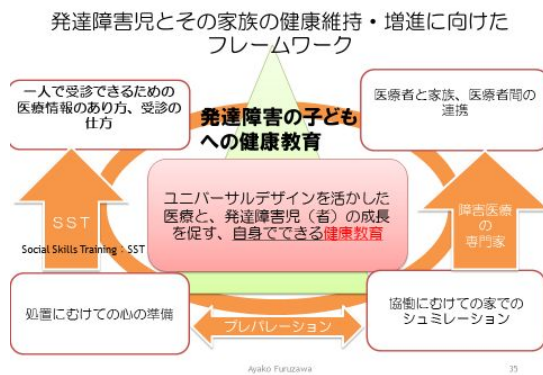


図1．発達障害児とその家族の健康維持・増進に向けフレームワーク

(5) 今後の研究の展開と課題

今後の研究の展開と課題については、以下6項目が見出せた。

発達障害児については、各発達段階（就学前、学童期、思春期、青年期）に必要なとされる健康教育が示唆されたため、発達段階に合わせた健康教育を実施していく。

就学前の発達障害児の健康維持・増進においては、母親と発達障害児との関係性、発達障害児と関わる支援者との絆づくりが大切であると考え、就学前の発達障害児と母親と支援者との相互作用を活性化する支援が必要である。

学童期、思春期については、プレパレーション、ソーシャルスキルトレーニング（Social Skills Training: SST）を用いた健康教育を行っていき、自分自身の身体の状態についても意識できるようにしていくこと、自分の症状について言葉でどのように表現していくのかについての教育プログラムが必要である。

思春期においては、性の問題等も重要となってくるため、性暴力を含め、自分自身の性をどのように健康的に維持していくのかについて考えることができるような教育的プログラムが必要である。

青年期においては、一人で受診できるようにしたらよいのかについて、健康維持していくための教育プログラムが重要である。

全体の課題としては、発達障害児の健康維持・増進を目指していく上で、単に発達障害児への健康教育を行うだけでは不十分であり、医療者による発達障害児とその家族にとってのやさしいインフォームド・コンセントの在り方、家族との協働、医療者間の協働がさらに重要であると考え、これらを円滑にしていくために、医療者は、医療機関において医療者間の連携を密にして、発達障害に関する知識だけではなく、各場面においての発達障害児やその家族とのかわりのトレーニングを行うことが必要である。また、医療者は、やさしく・適切なインフォームド・コンセントの在り方が、より安全・安心につながる医療を行えると認識されていたため、今後は、さらに発達障害児とその家族にとってやさしいインフォームド・コンセントになっているかどうか確認できるような指標の必要性が示唆された。そして、看護としては、発達障害児とその家族が、安心して受診できるように外来看護を充実させていく必要がある。

5．主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計 件）

〔学会発表〕（計 2 件）

The Current Conditions of The Environment In Local Clinics Where Primary Care Services, 11th International Family Nursing Conference (第 11 回国際家族看護学会) (米国ミネソタ州) (6.2013)

Providing medical information for children and Adults with developmental disorder and their families, 12th International Family Nursing Conference (第 12 回国際家族看護学会) (デンマークオーデンセ) (8,2015)

〔図書〕(計 件)

〔産業財産権〕
出願状況(計 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況(計 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

古澤 亜矢子 (FURUZAWA, Ayako)
日本赤十字豊田看護大学・看護学部・准教授
研究者番号：20341977

(2) 研究分担者

浅野 みどり (ASANO, Midori)
名古屋大学・医学(系)研究科(研究院)・教授
研究者番号：30257604

長江 美代子 (NAGAE, Miyoko)
日本福祉大学・付置研究所・研究員
研究者番号：40418869

服部 希恵 (HATTORI, Kie)
日本赤十字豊田看護大学・看護学部・研究院
研究者番号：00310623

(3) 連携研究者

()

研究者番号：