

厚生労働科学研究費補助金

障害者政策総合研究事業

障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究

令和6年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 高岡 徹

令和7（2025）年 3月

目 次

I. 総括研究報告

| | |
|---------------------------------------|---|
| 障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究----- | 1 |
| 高岡 徹 | |

II. 分担研究報告

| | |
|---|----|
| 1. 当事者団体等ヒアリング調査と知的障害・発達障害・高次脳機能障害・失語症の検討 ----- | 6 |
| 高岡 徹 | |
| 2. 聴覚障害・視覚障害・肢体不自由の検討 ----- | 15 |
| 芳賀 信彦 | |
| 3. 児童発達支援センターの内科健診を利用した、障害のある子どもの医療機関受診を想定した療育 ----- | 21 |
| 岩佐 光章 | |
| 4. 在宅障害児者が入院する際のケアの申し送りに関する後方視的検討（略称：在宅障害児者の入院時申し送り書調査） ----- | 30 |
| 藤谷 順子 | |

| | |
|---------------------------|----|
| III. 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- | 39 |
|---------------------------|----|

IV. 別添資料

| | |
|--|-----|
| 別添資料 1：当事者団体へのヒアリング調査の調査項目 ----- | 41 |
| 別添資料 2：当事者団体へのヒアリング調査結果（詳細） ----- | 42 |
| 別添資料 3：当事者団体へのヒアリング調査結果（主な意見の抜粋） ----- | 78 |
| 別添資料 4：専門職・機関へのヒアリング調査結果（詳細） ----- | 86 |
| 別添資料 5：文献検索の結果（概要） ----- | 90 |
| 別添資料 6：文献検索の結果（詳細） ----- | 94 |
| 別添資料 7：受診サポート手帳について ----- | 115 |

障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究

研究代表者 高岡 徹 横浜市総合リハビリテーションセンター長

研究要旨

本研究では、障害児者の医療機関受診を円滑に行うための「情報伝達フォーマット（仮）」と受け入れ先となる医療機関向けの「対応マニュアル（仮）」を作成し、その有用性を検証することを全体の目的として、1年目である本年度は、障害当事者や支援者、障害の専門職へのヒアリング等による実態調査、および受け入れ側の急性期病院における現状調査を実施した。

調査の結果、医療機関における合理的配慮への取り組みが進む一方で、当事者側のニーズと医療機関側の対応や配慮の間にはいまだギャップが存在することが確認された。医療機関へのアクセス、医療側とのコミュニケーション、医療機器の障害者に対する有用性、医療側の知識と態度などが障壁として示され、さらに、それらの障壁を理由とした受診行動の抑制による病状悪化のエピソードも聴取されている。また、現在、障害児者の医療機関受診を円滑に行うための標準化された資料は十分ではないものの、複数の書類が相補的に機能することで、必要な情報をおおむね網羅できていることも分かった。

これらの実態を基に今後作成する情報伝達フォーマット（仮）や医療機関向けの対応マニュアル（仮）は、障害児者の円滑な医療機関受診に役立つツールとなることが期待される。

研究分担者

| | |
|-------|---|
| 芳賀 信彦 | 国立障害者リハビリテーションセンター 総長 |
| 岩佐 光章 | 横浜市西部地域療育センター センター長 |
| 藤谷 順子 | 国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院（現 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター）リハビリテーション科医長 |

れた件数はそれほど多くはないものの、そうした困難事例の4分の3は知的障害だったという。また、大阪府が行った「障がい理由とした差別と思われる事例」の募集結果（医療分野）によっても、医療に関連する種々の場面で困難が生じていることは明らかである。

障害者権利条約の第10条生命に対する権利や第25条健康の条文にもある通り、障害のある方が他の者と平等に医療を受けられる環境を整えていくことは国としての責務でもある。疾患の治療や診断のための検査等が身近な医療機関で、あるいは先進的治療等が専門病院で受けられるような体制作り、また医療分野と福祉分野の有機的で効率的な連携も求められる。

こうした体制作りには、障害福祉と医療の連携を念頭におきながら、中核的な課題は病診連携を確実にすること、および受け入れ医療機関のハード面およびソフト面の整備が当面の課題と考える。

今年度の本研究では、障害当事者や支援者、障害の専門職へのヒアリング等による実態調査、および受け入れ側の急性期病院における現状調査を実施し、障害児者の医療機関受診を円滑に行うための「情報伝達フォーマット（仮）」と受け入れ先となる医療

A. 研究目的

障害のある方が新たに身体合併症を生じた場合などに医療機関を受診する際、さまざまな困難や障壁のために適切な医療が受けにくいという当事者や支援者からの訴えがある。

令和2年度「障害者総合福祉推進事業 障害者支援施設等と医療機関における連携状況に関する実態調査報告書」によると、施設入所をしている障害者が医療機関を受診する際の課題として、1)受診の判断、2)待ち時間の長さ、3)受け入れ先の確保等、4)入院時の付き添い、5)入院中や退院時の情報共有などが課題としてあげられた。医療機関に対応を断ら

機関向けの「対応マニュアル（仮）」の作成に向けて、課題の実態を把握することを目的とした。

B. 研究方法

(1) 障害当事者・家族と日常の支援者の調査

日本高次脳機能障害友の会、日本失語症協議会、全日本難聴者・中途失聴者団体連合会、全国手をつなぐ育成会連合会、全国脊髄損傷者連合会、横浜障害児を守る連絡協議会、全日本視覚障害者協議会、障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会の8つの障害当事者団体を対象に、かかりつけ医について、医療機関の受診や入院の状況、また受診にあたっての課題や必要な支援等に関するオンラインでのインタビューを実施した（高岡）。

(2) 障害の専門家・機関の調査

① 高次脳機能障害と失語症に関し、横浜市総合リハビリテーションセンター高次脳機能障害支援センター職員と失語症に関する意思疎通支援者へ、インタビューを実施した（高岡）。

② 横浜市西部地域療育センターの通園を利用する子どもの訓練や療育に関わっている常勤スタッフ17名に対して書面あるいは口頭で聞き取り調査を行った（岩佐）。

③ 横浜市西部地域療育センターの通園の内科健診の取り組みについて、内科健診の運営に関与している医師、看護師、通園の療育スタッフである保育士や児童指導員など計5名ほどを対象に聞き取り調査を行った（岩佐）。

(3) 一医療機関（急性期病院等）の調査

入院時に地域から受け取る文書、厚労省などが在宅と病院の連携のために利用を推奨している文書、当院が作成使用している事前問診票について、それぞれの項目を確認した（藤谷）。

(4) 文献検索

① 知的障害、発達障害、高次脳機能障害、失語症のある障害児者が医療機関を受診する際の課題、医療機関において必要な配慮等について調査し、整理を行った。上記の4障害に対し、令和6年7～11月に日本語で閲覧可能な文献についてインターネット上で検索・収集した（高岡）。

② 聴覚障害・視覚障害・肢体不自由のある障害児者の医療機関受診に関する資料を関連団体ホームページ等の検索により収集した。また一定の検索式に基づき、関連する文献を収集し分析を行った（芳賀）。

（倫理面への配慮）

各調査の結果の公表に際しては、回答結果を集計して公表すること、またエピソードは趣旨が変わらない範囲で適宜情報を改変することにより、個人が特定できないための配慮を行った。回答には患者や障害者の個人情報に含まれない。その他の情報の取り扱い、各調査対象施設の情報の取り扱い規定に準じ、必要であれば各施設の倫理審査委員会の承認を得ることとした。

C. 研究結果

(1) 障害当事者・家族と日常の支援者の調査

予約や受診の付き添い、受付・待合の仕組みやコミュニケーション、情報伝達、医療従事者の障害への理解や対応など具体的な各場面について、意思疎通が満足にいかず受診や治療を断念するケースの報告や、システムの不便さや心理的負担に関する意見が確認された。同時に、当事者および家族による症状や特性の事前整理など、当事者側からの積極的な情報提供の取り組みの様子も提示された。

(2) 障害の専門家・機関の調査

① 横浜市総合リハビリテーションセンター高次脳機能障害支援センター職員5名、失語症に対する意思疎通支援者2名にヒアリングを実施した。以前と比較すると医療従事者による障害の理解が広がり、様々な配慮を受けやすくなったという意見があった。一方で、適切な受診計画を作成・実行することの困難さや、多岐に渡るニーズに対し医療機関側の理解や対応が十分でなく、障害児者や支援者が受診・入院の場面で未だ多くの苦労を強いられている実態も示された。

② 横浜市西部地域療育センターの通園を利用する子どもの訓練や療育に関わっている常勤スタッフへの聞き取り調査では、通園の療育に携わる多

職種からみた医療機関受診の障壁や改善点が示された。さらに、受診に際しての物理的・心理的ハードルの具体的項目とともに、受診行動の抑制による病状悪化のエピソードについて聴取された。

- ③ 横浜市西部地域療育センターの内科健診の運営に関与している療育スタッフへの聞き取り調査では、医療機関を受診する練習としての取り組みや意義が聴取され、園医による通園の内科健診について療育的観点からみた特徴が整理された。

(3) 一医療機関（急性期病院等）の調査

医師、訪問看護師、ケアマネジャー・相談支援専門員などから提供される複数の書類が相補的に機能することで、必要な情報をおおむね網羅できることが明らかとなった。一方で、各文書の記載内容にはばらつきがあり、記載の有無や到着時期も一定していないため、情報の受け手側が内容を整理・補完する必要があることが確認された。

(4) 文献検索

- ① 知的障害、発達障害、高次脳機能障害、失語症のある障害児者が医療機関を受診する際の課題および医療機関において必要な配慮等についての文献調査では、障害特性に応じた多岐に渡るニーズがあること、それらに対する医療機関側の理解不足や配慮・対応の不十分さが明らかとなり、これはヒアリング調査結果と同様の結果であった。また、医療機関において必要な支援・工夫について、環境整備やコミュニケーション方法の具体例が確認された。
- ② 聴覚障害・視覚障害・肢体不自由のある障害児者の医療機関受診に関する関連段階ホームページおよび文献の検索では、医療機関受診に際しての障壁には障害種別毎の特徴がみられるものの、医療機関へのアクセス、医療側とのコミュニケーション、医療機器の障害者に対する有用性、医療側の知識と態度といった点は共通項として確認された。また、公的施設等における障害者の受け入れや合理的配慮に関する資料は散見された一方で、障害児者の医療機関受診を円

滑に行うための資料は平成 30 年度の調査研究・報告一件に限られた。

D. 考察

平成 25 年に障害者差別解消法が制定され、令和 6 年からは、医療機関を含む事業者での合理的配慮が義務化された。当事者団体からは、以前と比較すると医療従事者による障害への理解が広がり、様々な配慮を受けやすくなったという意見が多数寄せられた。医療機関における合理的配慮の取組は着実に拡大していると推察される。

しかし、依然として障害児者の受診・入院における課題は山積している。障害特性、診療科、その時々場面によって多岐に渡る配慮のニーズはあるが、医療機関側の理解や対応が十分でないことで、障害児者及びその家族・支援者が受診・入院で多大な苦労を強いられている実態が確認できた。さらには、医療機関やひいては社会全体から暗黙のメッセージを感じて受診を控えてしまう障害児者および保護者が一定数存在することが示唆された。

以下に、障害児者の円滑な受診・入院に向けて、今後、医療機関、障害児者等それぞれに期待される内容、またその他の課題考察を整理する。

(1) 医療機関に期待されること

① 医療機関によるコミュニケーションの支援

診療では、障害児者本人からの状態説明、医療従事者からの見立てや治療・検査の説明など、コミュニケーションは必要不可欠であり、ほぼすべての障害分野において、何らかのコミュニケーションに係る支援が求められていた。しかし、これらの対応策は障害特性、さらには個別性も高い。医療従事者には、障害がある場合には何らかのコミュニケーション支援が必要である可能性を念頭に置いて、個々の状況にあった対応が求められる。

② ニーズに応じた臨機応変な対応

ヒアリング調査では、障害児者の多様な支援ニーズに対して、医療機関が臨機応変に対応している事例が確認できた。また、予約や呼び出し、会計等の自動化や機械化は、時に障害児者

やその家族・支援者にとっては不便さを感じ、医療機関受診の障壁となりうる場合がある。医療機関には、過度な負担とはならない範囲で、障害者のニーズに応じて柔軟に対応する姿勢が求められる。

③ 障害に対する理解、本人と向き合う姿勢

医療従事者の障害に対する理解や意識については、依然として課題が散見された。医療従事者が正しく障害を理解することは、喫緊の課題である。また、医療従事者が障害児者本人ではなく同行した家族や支援者に対して説明を行うなど、本人と向き合う姿勢が見られないことを課題とする意見も多数見られた。たとえ家族や支援者を介したコミュニケーションが必要であっても、本人の顔を見て話してほしいという要望は広く示されており、医療従事者には障害に対する正しい理解とともに、本人と向き合う意識を持つことが期待されている。

(2) 障害児者等に期待されること

① 当事者側からの障害特性、期待する合理的配慮等の情報共有

医療機関に障害に対する配慮を求めるには、当事者側から積極的な情報提供を行うことも重要である。国は、合理的配慮の提供にあたって、障害児者と事業者等が対話を重ね、共に解決策を検討する建設的対話の必要性を示している。特性や受診上の課題を伝えることで、医療機関側が可能な手段を模索できる可能性もあることから、必要に応じて連携のための書式等のツールを使いながら効率的に情報提供することが期待される。

また、発達段階にある子どもの場合には、医療機関の受診という場面に慣れていくための機会を持つことなどの準備も重要であると考えられる。

(3) その他

合理的配慮の推進には、医療機関、障害児者への期待に留まらず、仕組みづくりとしてのアプローチが重要であるとの示唆があった。アプローチの例としては、

・かかりつけ医と眼科・耳鼻科・歯科といった身体

部位別に特化したクリニック、あるいは地域医療機関と急性期病院等との間で、スムーズな情報共有が行えるような連携の構築

- ・医療従事者や支援者が、一般的な知識だけでなく実際の事例を通して学ぶことができる体制作り
- ・医療従事者の多忙さや人材不足等の実情を踏まえた対応マニュアルの作成

などが考えられる。

なお、障害児者の医療機関受診を円滑に行うための標準化された資料は現時点では乏しかったが、複数の書類が相補的に機能することで、必要な情報をおおむね網羅できていることも分かった。情報伝達フォーマット（仮）の作成の参考としたい。

E. 結論

本研究では、医療機関における合理的配慮への取り組みが進む一方で、当事者側のニーズと医療機関側の対応や配慮の間にはいまだギャップが存在することが確認された。医療機関受診に際しての障壁には障害種別毎の特徴がみられるものの、医療機関へのアクセス、医療側とのコミュニケーション、医療機器の障害者に対する有用性、医療側の知識と態度といった点は共通していた。また、現時点で障害児者の医療機関受診を円滑に行うための資料は十分ではない。これらの実態を基に今後作成する情報伝達フォーマット（仮）や医療機関向けの対応マニュアル（仮）は、障害児者の円滑な医療機関受診に役立つツールになることが期待される。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- ・ 高岡徹：短下肢装具のこれからの方向性について—補装具の支給と効果的なフォローアップのあり方を考える—。福祉介護テクノプラス(7), 21-25, 2024.
- ・ 藪崎さや子, 石丸敦彦, 高岡徹：脳卒中上肢機能の徹底改善—生活期の支援。総合リハ52(7),

731-737, 2024.

- ・ 横井剛, 高岡徹: 補装具費支給制度における効果的なフォローアップ. 日本義肢装具学会誌 41 (2), 92-96, 2025
- ・ 芳賀信彦, 藤原清香, 高岡徹: 補装具製作事業者等によるフォローアップの現状調査. 日本義肢装具学会誌 40(3): 218-223, 2024
- ・ 清水朋美: 視覚障害に対するリハビリテーション. 理学療法ジャーナル 58(7): 746-750, 2024
- ・ 齋藤崇志, 矢田部あつ子, 清水朋美: 高齢視覚障害者に対する施設系介護サービスの課題とその背景—混合研究法による検討—. 日本ロービジョン学会誌 24: 73-80, 2024

2. 学会発表

- ・ 高岡徹: 教育講演: リハビリテーション医療における各種意見書・診断書の書き方: 身体障害者診断書を中心に. 第8回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会, 岡山, 2024, 11.
- ・ 稗田保奈美, 高岡徹, 原木望, 立花佳枝, 梅本安則, 中村健, 横井剛, 栗林環: 活動度で比較した大腿義足の処方傾向. 第8回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会, 岡山, 2024, 11.
- ・ 高岡徹, 渡邊慎一, 加茂野絵美, 尾澤翔太, 作田祐一, 西村顕憲, 横田誠司: 下肢装具のオンライン判定と対面判定の一致性に関する前向き横断研究. 第40回日本義肢装具学会学術大会, 福岡, 2024, 11.
- ・ 野路井未穂, 緑川晶, 藤森秀子, 岡村陽子, 高橋素彦, 高岡徹: 高次機能障害者に対する心理士の関わり - 回復期と生活期の役割 - (2). 第46回日本高次脳機能障害学会学術総会, 八王子, 2024, 11.
- ・ 田代知恵, 高岡徹: シンポジウム: 高次脳機能障害のある方の就労支援—就労移行支援事業の立場から. 第46回総合リハビリテーション研究大会, 豊中 (大阪), 2024, 12.
- ・ 芳賀信彦: リハビリテーション医療における多職種連携. 第25回日本ロービジョン学会学術総

会 (特別講演)、2024.5.25、浦和

- ・ 芳賀信彦: 誰ひとり取り残さない小児リハビリテーション. 第4回日本小児リハビリテーション医学会 (市民公開講座特別シンポジウム)、2024.9.7、東京
- ・ Haga N: Evolution for Integration of Rehabilitation Services in Primary Care in Japan. 2024 WHO Cooperation International Forum “INTEGRATING REHABILITATION INTO PRIMARY HEALTH CARE”, 2024.10.24, Seoul
- ・ Haga N: Continuous Rehabilitation for Persons with Disabilities -Current Situation and Future Perspective in Japan-. International Symposium on Rehabilitation Practice and Research 2024, 2024.11.22, Saitama
- ・ 清水朋美, 堀寛爾, 松井孝子, 山田明子, 亀山尚美, 中西勉: ロービジョンケアを受けた視覚障害単一障害者が地域生活を送る上で直面した65歳問題. 第1回日本生活期リハビリテーション医学会学術集会, 2025.2.1-2, 東京
- ・ 大塚真美, 吉田雄一, 武田篤信, 清水朋美: 下垂体腫瘍術後の生活期リハビリテーションにおける地域連携ロービジョンケアの必要性. 第1回日本生活期リハビリテーション医学会学術集会, 2025.2.1-2, 東京

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

無

2. 実用新案登録

無

3. その他

無

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
分担研究報告書

障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究
当事者団体等ヒアリング調査と知的障害・発達障害・高次脳機能障害・失語症の検討

| | | | |
|-------|------|--------------------|--------|
| 研究代表者 | 高岡徹 | 横浜市総合リハビリテーションセンター | センター長 |
| 研究分担者 | 岩佐光章 | 横浜市西部地域療育センター | センター長 |
| 研究協力者 | 渡邊慎一 | 横浜市総合リハビリテーションセンター | 副センター長 |
| 研究協力者 | 田中素子 | 横浜市総合リハビリテーションセンター | 研究員 |

研究要旨

本研究では障害児者の医療機関受診に際して必要な配慮や要望等の実態を把握することを目的に、障害児者やその支援者、障害の専門職へのヒアリング調査、および文献調査を実施した。

ヒアリング調査では、8つの当事者団体および2組の専門職を対象とし、かかりつけ医、医療機関受診、医療機関への入院、支援実態などについて調査を行った。以前と比較すると医療従事者による障害の理解が広がり、様々な配慮を受けやすくなったという意見があり、医療機関における合理的配慮の取り組みは着実に拡大していると推察された。さらに、当事者および家族による症状や特性の事前整理など、当事者側からの積極的な情報提供の取り組みの様子も提示された。その一方で、多岐に渡るニーズに対し医療機関側の理解や対応が十分でなく、障害児者や支援者が受診・入院の場面で未だ多くの苦労を強いられている実態も確認された。

文献調査では、知的障害、発達障害、高次脳機能障害、失語症のある障害児者が医療機関を受診する際の課題や必要な配慮などについて検索を行い整理した。文献調査においても、障害特性に応じた多岐に渡るニーズがあること、それらに対する医療機関側の理解不足や配慮・対応の不十分さが明らかとなった。

医療機関における合理的配慮への取り組みが進む一方で、当事者側のニーズと医療機関側の対応や配慮の間にはいまだギャップが存在する。これらの実態を基に今後作成する情報伝達フォーマット（仮）や医療機関向けの対応マニュアル（仮）は、障害児者の円滑な医療機関受診に役立つツールになることが期待される。

A. 研究目的

障害児者が新たに身体合併症等を生じた場合に医療機関を受診する際、様々な困難や障壁のために適切な医療を受けにくいという当事者やその家族などの支援者からの訴えがある。障害児者が他の者と平等に医療を受けられるような環境整備は国の責務であり、医療機関における体制作りや、医療分野と福祉分野での有機的で効率的な連携も求められる。

障害児者の医療機関受診を円滑に行うための情報伝達フォーマット（仮）と受け入れ先となる医療機関向けの対応マニュアル（仮）を作成し、その有用性を検証することが研究課題の全体の目的であり、今年度の本研究ではフォーマットやマニュアル等の作成に向けて、障害者当事者やその支援者、障害の

専門職へのヒアリング等により実態を把握することを目的とした。

B. 研究方法

情報伝達フォーマット（仮）や対応マニュアル（仮）作成の基盤となる障害者が医療機関を受診するにあたっての必要な配慮や要望をまとめるため、障害当事者や専門職へのヒアリングを実施した。

1. 当事者団体へのヒアリング

以下の8つの団体に対しオンラインでのインタビューを実施した。調査項目は資料1に示す。

- ・ 高次脳機能障害：日本高次脳機能障害友の会
- ・ 失語症：日本失語症協議会

- ・ 聴覚障害：全日本難聴者・中途失聴者団体連
合会
- ・ 知的障害：全国手をつなぐ育成会連合会
- ・ 肢体不自由：全国脊髄損傷者連合会
- ・ 発達障害：横浜障害児を守る連絡協議会
- ・ 視覚障害：全日本視覚障害者協議会
- ・ 障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会
- ・ 肢体不自由：全国脊髄損傷者連合会、令和6年
9月26日
- ・ 発達障害：横浜障害児を守る連絡協議会、令和
6年10月16日
- ・ 視覚障害：全日本視覚障害者協議会、令和6年
11月15日
- ・ 障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会、令
和6年9月18日

2. 障害の専門家・機関へのヒアリング

高次脳機能障害と失語症に関し、横浜市総合リハ
ビリテーションセンター高次脳機能障害支援センタ
ー職員と失語症に関する意思疎通支援者にインタビ
ューを実施した。

3. 文献検索

知的障害、発達障害、高次脳機能障害、失語症の
ある障害児者が医療機関を受診する際の課題、医療
機関において必要な配慮等について調査し、整理を
行った。上記の4障害に対し、令和6年7～11月に
日本語で閲覧可能な文献についてインターネット上
で検索・収集した。

（倫理面への配慮）

ヒアリング調査等の結果の公表においては個人名
が分からないように配慮する。その他に関しても、
既存の資料や文献の記述に基づく検討であり、患者
や利用者の個人情報取得していないため、倫理面
への特段の配慮は不要である。

C. 結果

1. 当事者団体へのヒアリング

以下の日程にて各団体へヒアリングを実施した。

- ・ 高次脳機能障害：日本高次脳機能障害友の会、
令和6年6月10日
- ・ 失語症：日本失語症協議会、令和6年6月10
日
- ・ 聴覚障害：全日本難聴者・中途失聴者団体連合
会、令和6年6月19日
- ・ 知的障害：全国手をつなぐ育成会連合会、令和
6年7月1日

各団体のヒアリング結果の詳細は資料2に示し、
以下には①かかりつけ医について、②医療機関の受
診、③医療機関への入院、のそれぞれに対し「受診
の状況」「受診にあたっての課題」「必要な支援」
の3項目に触れて要約する。資料3は、各団体の調
査結果を団体毎に要約したものである。

①かかりつけ医について

- ・ かかりつけ医の対象として、原疾患や他疾患の
治療が可能な診療科、リハビリテーションに関
わる医療機関、あるいは小児科が挙げられる。
かかりつけ医がない場合は、その時の症状に
応じて都度病院を探している。
- ・ 同一疾患でも障害児者間でかかりつけ医の診療
科が異なる理由として、当事者の症状の違いに
加え、居住地域における医療環境も影響する。
- ・ かかりつけ医による診療が難しい場合の対応と
して、他医師への紹介を受ける、或いは口コミ
や情報誌などを利用して当事者らが直接病院を
探す方法が挙げられる。
- ・ 同一病院内での他診療科への紹介の場合は、カ
ルテ等で症状や生活状況、配慮事項などの情報
共有が行われていると感じることがある。その
一方で、医療スタッフによる障害や特性に対す
る理解が不十分であり、対応に苦慮されている
状況もある。
- ・ 自身で新たな病院を探し受診する場合、当事者
の症状や特性を改めて事前に医療スタッフへ説
明する必要があり、意思疎通が満足にいかず受
診や治療を断念するケースがある。

②医療機関の受診

- ・ 受診の事前準備として、予約や受付時などに当事者の症状、特性を伝えることが多い。これにより配慮された対応を受けることが可能となる場合がある。また普段の受診に加え、急な受診に備えて当事者の情報をメモにまとめるなどの準備を行っている。
- ・ 受付や問診票記入のタイミングで、配慮してほしい事項について聞かれると当事者側からさらに伝えやすくなる。
- ・ 医師や看護師だけでなく技師、その他スタッフなどにも障害児者への配慮の必要性が浸透しつつある一方で、障害の理解、配慮や個別対応の程度には差があると感じる。
- ・ 医療スタッフらによる配慮の例として、問診票へのスタッフによる代理記入、診察室外での診察、院内ガイドの利用、診療内容の書面での記録、検査時や診察時の丁寧な声掛け、普段の生活状況を整理した資料を参考にした診療、が挙げられた。
- ・ 医療スタッフによる障害への理解や配慮の不足を感じる例として、障害を理由に受診を断られる、検査台に上がれないなどで検査を受けることが困難であり診察に至らず帰宅となる、要望に対し面倒くさいなどの態度を出される、などが挙げられた。
- ・ 医療スタッフによる症状の聞き取り、診療内容や結果の説明を行う対象が、当事者ではなく付き添い人となることがある。当事者自身への声掛けやコミュニケーションの姿勢を大切にしてほしい。
- ・ 予約受診の利用者が多く、メリットとして待ち時間の少なさが挙げられる。一方で電話のみ、インターネット経由のみ等の限られた予約手法は、症状によっては不便さや心理的負担を引き起こしている。
- ・ 受診時の付き添いは家族が担うことが多く、移動手段は主に自家用車、公共交通機関、介護タクシーである。ケアマネジャーや相談支援専門

員による病院への送迎は、リスクマネジメントの観点から断られることがある。

- ・ 受付から会計までの機械化や番号による呼び出しは、障害の症状によっては不便さや気づきにくさなどの不利益へと繋がる場合がある。
- ・ 診断を含む診察内容、服薬方法、次回予約などの情報は、紙面や録音など何らかの形で記録に残せるようにしたい。
- ・ 薬局での対応は当事者自身あるいは支援者が行い、調剤時に一包化や目印付などの依頼をしている。

③医療機関への入院

- ・ 障害児者本人や家族からの情報の提供は重要であり、特に医療スタッフとコミュニケーションをとる積極的な姿勢をみせることは、入院中におけるスタッフによる配慮をスムーズに得られることが期待できる。
- ・ 一方で医療スタッフの業務の繁忙さ、障害や特性に対する理解度、スタッフ間での情報共有の不十分さ、入院対応の前例の乏しさが感じられる場合には、当事者側が求める配慮や対応が得られないことがある。
- ・ 個々の症状や特性に合わせた対応・配慮がなされないと感じるものとして、治療やケアなどの点で障害に合わせた対応（例：脊髄損傷による褥瘡のケア）が十分でないこと、転倒や落下などに対するリスク回避の観点による個人行動の制限、などが挙げられた。また、医療機関が提示するルール（規則）を守れないことで、強制的に退院となる場合がある。

2. 専門職・機関へのヒアリング

横浜市総合リハビリテーションセンター高次脳機能障害支援センター職員 5名（令和6年7月31日と8月14日）、失語症に対する意思疎通支援者2名（令和6年10月1日）にヒアリングを実施した。

各専門家・機関へのヒアリング結果の詳細は資料4に示し、以下には「受診の状況」「受診にあたっての課題」「必要な支援」の3項目を要約する。

① 横浜市高次脳機能障害支援センター職員

- ・ 障害があるが故に受診を断られることがあり、かかりつけ医を見つけるのが容易ではない。
- ・ 自身の症状や病状を十分に説明できない、医師とのコミュニケーションに齟齬が生じる、入院中にトラブルを起こす、などの理由から受診や入院がスムーズに進まない場合がある。
- ・ 受診結果や今後の予定などを支援者へ伝えることが難しい場合は、次の受診計画への影響が生じる。
- ・ 受診に対する工夫として、障害者本人が症状や経過をメモとして所持することが挙げられる。ヘルプマークや障害者手帳の中に入れてある人もいる。

② 失語症に対する意思疎通支援者

- ・ 派遣申請書などの書類はあるものの、受診経過や症状、既往歴、何科を受診するのかなどが事前に分からない状況で通院支援がスタートする。
- ・ 家族らからの情報提供やそれが記載されたメモの持参により、医師とのコミュニケーションや、家族らへの診療結果のフィードバックが対応可能となった。
- ・ 医療機関内の機械化は、障害者本人の受診に関する一連の流れを難しくしている。

3. 文献検索

知的障害、発達障害、失語症、高次脳機能障害のある障害児者が医療機関を受診する際の課題等に関する研究の検索結果の概要を以下に示す（および資料5）。各文献等の内容要約は資料6にまとめ、失語症および高次脳機能障害についてはリハビリテーションや支援における課題等についての研究を含めた。また、一部の自治体等で作成されている受診サポート手帳について、主な記載事項を資料7にまとめた。

● 受診の課題

① 知的障害

- ・ 受診への不安や負担に加え、過去の医療機関受

診における不快な体験や失敗によって、受診を控えることが生じている。医療機関については、障害特性や問題行動に対する不慣れや拒否的な雰囲気や課題として指摘されていた。

- ・ 受診時についての主な課題は以下のとおりである。
 - 受診前：受診に関する調整や受診に関する本人への説明や同意形成、受診可能な医療機関情報の入手、受診の必要性の判断など。
 - 受診時：待合室などでの待機時間、待合等での周囲への配慮、本人の受診拒否・抵抗など。特に、重度の知的障害や行動障害がある場合は、待機時の対応・配慮や本人の拒否・抵抗への課題意識が高い。
 - 受診後：継続的な受診、服薬の管理や定期的な服薬の実施、医師から求められたことに対する本人への対応など。

② 発達障害

- ・ 受診における発達障害児者・家族の困りごとは、待つことが苦手、初めての場所・人・ことが苦手で極端に怖がったり興奮したりする、始まりから終わりまでの手順がわからないと不安がある等であった。
- ・ 発達障害の中でも自閉症を対象とした文献や調査報告書が多く、以下の課題が確認できた。
 - 自閉症児の受診では、診察してもらえない、医療機関に入ることができない、特性に対する理解が得られない等の状況があった。
 - 特に、自閉症のある知的障害者は入院治療が難しい。この背景には、症状の把握困難、医療行為や利用機関への適応困難、対応する家族やスタッフの確保、受け入れ医療機関の確保の難しさ等が要因と考えられている。
 - 本人については意思疎通が難しい、過敏である、じっとしていることができない、パニックを起こす等の特徴があり、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が必要である。
 - 医療機関側は、情報知識の不足、診療態度、

待ち時間等の環境の配慮、診療方法の工夫等に課題がある。

③ 知的障害・発達障害のある人向けのガイドブック・パンフレット等で記載のあった、受診時に課題となる特性の例は以下のとおりである。

- ▶ 感覚に過敏さがある。
- ▶ つらさや苦痛を具体的に表現できない。
- ▶ 説明の内容や専門用語等を理解できず、診察や検査の内容に不安を感じる／自分がすることが分からない。
- ▶ 他のことが気になって説明を聞き漏らす。
- ▶ 人が多い場所等で声を上げる、歩き回る等の行動をとる。
- ▶ 医療機関内の移動について案内を受けても進路がわかりづらい。

④ 失語症

- ・ インフォームドコンセント（IC）における研究が得られた。
- ・ 急性期のICについては多くが覚えていないと回答した。さらに多くの失語症者はIC時にコミュニケーション支援を受けていなかったことが明らかとなり、臨床の現場における支援の必要性が示されていた。
- ・ 提言として、描画や選択肢の提示、具体的説明などのコミュニケーション支援の活用は理解促進に効果的である。また、家族や支援者の同席は理解において重要な役割を果たすことが挙げられた。

● 医療機関において必要な支援・工夫

① 知的障害

- ・ 受診しやすい環境や受診で嫌な思いをしないための環境整備が必要であり、医療機関には以下のような情報提供や支援が求められる。
 - ▶ 受診に向けた事前の情報提供
 - ▶ 事前の受診スキルのトレーニングに関する支援
 - ▶ 待合や診察に対する配慮や工夫

▶ 受診環境の調整、受診後のフォロー、など。

- ・ 合理的配慮の実施に向けては、障害児者・家族と医療機関の双方がお互いの状況を理解し行動することが重要である（医療機関は障害児者・家族の困りごとや必要とする配慮を理解する。障害児者・家族は医療機関が提供可能な配慮を理解する）。
- ・ 具体的な支援例は以下のとおりである。

▶ 待合：

他の患者と受信時間をずらす。いつまで待つかを具体的に伝える（あと何人、何分、針がどこを指すまで、など）。人が少なく、静かな所や気分転換ができる場所に案内する。

▶ 診察・検査：

どの順に何をするのか全体の流れを伝える、診療の手順を図式化する。診療の手順ごとに段階を踏んで経験させる。他人が検査している場面を見せる。気持ちの準備のために痛いことや我慢すべきことを具体的に伝える。

▶ 環境整備：

案内表示を分かりやすくする（ルートを色付け、矢印で案内）。

▶ コミュニケーション：

ゆっくり、わかりやすく、丁寧に話す。はい・いいえで答えられる質問をする。言葉でわかりにくければ実物を見せながら話す。写真や絵を見せながら話をする（絵カード、タブレット、コミュニケーションボード等）。文字に書きながら話をする。文書は漢字を少なくしてルビを振る。注意事項等はメモを記載してもらう。医薬品の誤飲等を防止するための視覚化等を行う。

▶ 入院：

家族等から事前に、日常生活で配慮すること、好きなこと、苦手なこと、生活パターン、必要な支援の内容等を聞き取る。病棟での過ごし方やルール等をわかりやすく・繰り返し伝える。1日のスケジュールを絵や文字で見えやすいところに貼る。治療の日程などをカレンダーにして貼る。病室がわかるように入口に目印をつける。

② 発達障害

- ・ 発達障害のある人の受診のためには、医療従事者が障害特性の受け止めや支援する方法を具体的に理解する必要がある。
- ・ 自閉症がある人の受診については、医療機関が本人・家族の受診の困難さや過去のネガティブな体験を理解し、特性に応じた個別支援を行うことが重要であり、理解に合わせた支援の構造化、感覚過敏への支援等が必要である。
- ・ 具体的な支援例は以下のとおりである。

▶ 待合：

待ち時間や順番を伝える。別室や院外で待機ができる。医療機関に好きなものや落ち着くものを持ち込める。注意欠陥多動性障害に対しては気の散りにくい座席の位置の工夫、わかりやすいルールを提示する。

▶ 診察・検査：

見通しを持てるように診察や処置の流れ等を事前に説明する。見通しがもてるような「スケジュール」「絵カード」「パンフレット」を使う。手順や流れを絵図・文字・実物などでわかるようにしながら、ゆとりを持って進める。

▶ 環境整備：

刺激の少ない環境や穏やかな環境をつくる。落ち着ける方法の事前確認や落ち着ける場所を確保する。

▶ コミュニケーション：

具体的にははっきりと言葉かけや説明をする。はい・いいえで答えられる質問をする。選択肢を提示する。絵や文字などの視覚的な情報を使う。学習障害に対してはコミュニケーションの得意な部分を積極的に使う（ICT は文字を大きくして行間を空ける等）。自閉症に対しては肯定的、具体的、視覚的に伝える。注意欠陥多動性障害に対しては短く、はっきりとした言い方で伝えることや、傷ついた体験への寄り添いや適応行動を取れた際に評価する。

▶ その他：

本人の特性を理解する家族・支援者にサポートの方法を確認する。自閉症における感覚過敏に

については感覚面への配慮や過敏にならない工夫をする（イヤーマフの利用、大声で説明せず絵や文字で伝える、衝立などで区切る、クーラー等を利用する等）。

③ 知的障害・発達障害について一体的に整理した文献における、具体的な支援例は以下のとおりである。

▶ 待合：

患者が少ない時間帯で予約を受ける。駐車場（本人・家族の車）で待機してもらう。待合室の刺激を減らす（掲示物やキッズスペースでの対応等）。落ち着くためにイヤーマフ等を持参してもらう。パーティションで空間を区切る等をして、刺激が少ない環境をつくる。

▶ 診察・検査：

事前にこれから行うことやその見通し等を絵や図を用いて説明する。使用する医療器具等を事前に見せたり触ったりして体験させる。付添い者や他者が手本を示して見せる。診察の適した順序を相談する（本人が拒否しないことや選択できることから始める）。理解したことを確認して、次の説明や行動を起こす。診察や検査を行うことができたなら評価する。

▶ 環境整備：

刺激が少ない静かな場所を確保する（パーティションで区切る、空いたスペースを用意する等）。気になる物が目に入らないようにする（医療機器を覆いで隠す等）。床面に次にどこに行くか等の導線が書いてある。

▶ コミュニケーション：

専門用語を使わず、簡潔にわかりやすく話す。否定形ではなく肯定形で表現する。写真・絵・実物など視覚的に伝えるなど得意なコミュニケーション方法を選択する。はい・いいえで答えられる質問をする、選択肢を示す。

▶ その他：

事前に本人・家族が医療機関に相談できる体制がある。事前にコミュニケーションの取り方や好きなこと・苦手なこと等を確認する。

D. 考察

平成 25 年に障害者差別解消法が制定され、令和 6 年からは、医療機関を含む事業者での合理的配慮が義務化された。当事者団体からは、以前と比較すると医療従事者による障害への理解が広がり、様々な配慮を受けやすくなったという意見が多数寄せられた。医療機関における合理的配慮の取組は着実に拡大していると推察される。

しかし、依然として障害児者の受診・入院における課題は山積している。障害特性、診療科、その時々場面によって多岐に渡る配慮のニーズはあるが、医療機関側の理解や対応が十分でないことで、障害児者及びその家族・支援者が受診・入院で多大な苦労を強いられている実態が確認できた。特に、本人が診療の必要性を理解することが難しく、家族・支援者を介したコミュニケーションが必要な障害児者（知的障害、発達障害、高次脳機能障害）では、その課題感が強く示された。ここでは、障害児者の円滑な受診・入院に向けて、今後、医療機関、障害者等、支援団体等それぞれに期待されることについて整理する。障害種別の詳細な課題、支援内容については、各団体の記録を確認されたい。

(1) 医療機関に期待されること

① 医療機関によるコミュニケーションの支援

診療では、障害児者本人からの状態説明、医療従事者からの見立てや治療・検査の説明など、コミュニケーションは必要不可欠であり、ほぼすべての障害分野において、何らかのコミュニケーションに係る支援が求められていた。しかし、これらの対応策は障害特性、さらには個別性も高かった。

具体的には、聴覚障害のようにコミュニケーションの方法への配慮（例：筆談、口の形を見せる、音声認識ツールへの対応等）をして説明することによって、ほとんど問題なくコミュニケーションが成立するケースから、知的障害、失語症、高次脳機能障害のように、本人の意思表示や本人からの説明が難しい、本人の言葉が正確とは限らない、ツールを活用したコミュニケーションや家族・支援者との連携が必要であるといったケースまで、必要とされる支

援の内容やレベル感が多岐に渡っていた。コミュニケーションに関する課題は多く指摘されており、医療従事者には、障害がある場合には何らかのコミュニケーション支援が必要である可能性を念頭に置いて、個々の状況にあった対応が求められる。

② ニーズに応じた臨機応変な対応

ヒアリング調査では、障害児者の多様な支援ニーズに対して、医療機関が臨機応変に対応している事例が確認できた（例：当事者が対応可能な方法での呼び出しや案内、既定の場所以外での待合や診察の実施、段階を踏んでの診察、検査や診察についての事前説明の実施、意思疎通に係るツールの使用など）。医療機関にとっては、通常対応と比較すると手間や時間を要することもあると思われるが、ちょっとした声掛けや配慮が円滑な受診につながり、障害者の健康を守ることもある。特に知的障害、発達障害等においては、医療機関の柔軟な対応がなければ、触らせない、暴れる等の行動が生じ、必要な治療を行えないことで重症化に至る可能性が示唆された。

また、最近はすべての医療機関において予約や呼び出し、会計等の機械化が進められているが、これらは障害児者やその家族・支援者にとっては不便さを感じ、医療機関受診の障壁となりうる場合がある。医療機関には、過度な負担とはならない範囲で、障害者のニーズに応じて柔軟に対応する姿勢が求められる。

③ 障害に対する理解、本人と向き合う姿勢

医療従事者の障害に対する理解や意識については、依然として課題が散見された。障害についての間違った理解をしている事例（例：失語症は治らないのであきらめるべきと話す、高次脳機能障害のある人に対して「なぜ理解できないか」と問う、ダウン症はおとなしいという固定概念がある）や、障害に起因する困りごとを理解しない、配慮にネガティブな反応を示す等の事例が確認された。さらには、障害があることで受診を断られた事例も挙げられた。医療従事者が正しく障害を理解することは、喫緊の課題である。

また、医療従事者が障害児者本人ではなく同行した家族や支援者に対して説明を行うなど、本人と向

き合う姿勢が見られないことを課題とする意見も多数見られた。視覚障害のみのケースでも障害者本人に対してではなく、付添いの人へ説明が行われたという指摘があり、一部の医療従事者には、障害＝理解が難しいという先入観があるものと推察される。たとえ家族や支援者を介したコミュニケーションが必要であっても、本人の顔を見て話してほしいという要望は広く示されており、医療従事者には障害に対する正しい理解とともに、本人と向き合う意識を持つことが期待されている。

(2) 障害児者等に期待されること

① 当事者側からの障害特性、期待する合理的配慮等の情報共有

医療機関に障害に対する配慮を求めるには、当事者側から積極的な情報提供を行うことも重要である。一概に「障害」といっても、受診・入院に必要な配慮は障害の内容や個人によって異なる。ヒアリング調査では、予約時や受付時に事前に口頭で本人の特性や行ってほしい配慮を伝えることに加え、当事者団体が作成したツールを活用し、検査結果、服薬状況、受診の際に配慮して欲しいこと等を情報提供している例や、入院時に医師・訪問看護・自身でサマリーを用意している例、入院時に依頼したい配慮をベッドまわりに掲示した例などが見られた。

国は、合理的配慮の提供にあたって、障害児者と事業者等が対話を重ね、共に解決策を検討する建設的対話の必要性を示している。特性や受診上の課題を伝えることで、医療機関側が可能な手段を模索できる可能性もあることから、必要に応じて連携のための書式等のツールを使いながら効率的に情報提供することが期待される。

(3) 支援団体等に期待されること

① 障害者と医療機関をスムーズに繋ぐ体制の構築

支援者に対するヒアリング調査では、申請者の症状やこれまでの治療経過、当日の受診科などの詳細が事前に知らされない状況での医療機関への同行支援となる事例があることや、本人の症状や説明をうまく医療従事者へ伝えることができずに受診が円滑に進まない事例などが確認された。

また、意思疎通支援者の派遣申請依頼そのものが、障害者本人で申し込むことが困難な場合もあるなど、支援者サービスを受けることへの障壁も存在することが明らかとなった。あくまでも支援者は対応できる時間や場所に限りがあるため、その状況下で支援者による通院支援が利用者にとって十分なものとなり、障害者と医療機関をスムーズに繋ぐことができるような体制の構築が求められる。

E. 結論

当事者団体や支援者へのインタビュー、および文献調査により、障害児者が医療機関を受診または入院する際の障害特性に合わせた様々なニーズや、医療機関側における課題が明らかとなった。今回の調査結果を踏まえて作成される情報伝達フォーマット（仮）や対応マニュアル（仮）の普及により、当事者側のニーズと医療機関側による配慮・支援の間にあるギャップを解消し、障害児者の円滑な医療機関受診に繋がることを期待したい。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 高岡徹：短下肢装具のこれからの方向性について－補装具の支給と効果的なフォローアップのあり方を考える－. 福祉介護テクノプラス(7), 21-25, 2024.
- 2) 藪崎さや子, 石丸敦彦, 高岡徹：脳卒中上肢機能の徹底改善－生活期の支援. 総合リハ52(7), 731-737, 2024.
- 3) 横井剛, 高岡徹：補装具費支給制度における効果的なフォローアップ. 日本義肢装具学会誌 41(2), 92-96, 2025

2. 学会発表

- 1) 高岡徹：教育講演：リハビリテーション医療における各種意見書・診断書の書き方：身体障害者診断書を中心に. 第8回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会, 岡山, 2024, 11.
- 2) 稗田保奈美, 高岡徹, 原木望, 立花佳枝, 梅本安則, 中村健, 横井剛, 栗林環：活動度で比較

した大腿義足の処方傾向. 第8回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会, 岡山, 2024, 11.

- 3) 高岡徹, 渡邊慎一, 加茂野絵美, 尾澤翔太, 作田祐一, 西村顕憲, 横田誠司: 下肢装具のオンライン判定と対面判定の一致性に関する前向き横断研究. 第40回日本義肢装具学会学術大会, 福岡, 2024, 11.
- 4) 野路井未穂, 緑川晶, 藤森秀子, 岡村陽子, 高橋素彦, 高岡徹: 高次機能障害者に対する心理士の関わり - 回復期と生活期の役割 - (2). 第46回日本高次脳機能障害学会学術総会, 八王子, 2024, 11.
- 5) 田代知恵, 高岡徹: シンポジウム: 高次脳機能

障害のある方の就労支援-就労移行支援事業の立場から. 第46回総合リハビリテーション研究大会, 豊中(大阪), 2024, 12.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
分担研究報告書

障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究
聴覚障害・視覚障害・肢体不自由の検討

| | | | |
|-------|-------|--------------------|-----------------------------|
| 研究分担者 | 芳賀信彦 | 国立障害者リハビリテーションセンター | 総長 |
| 研究協力者 | 石川浩太郎 | 国立障害者リハビリテーションセンター | 副院長 兼リハビリテーション部長 耳鼻咽喉科医師 |
| 研究協力者 | 石丸純子 | 国立障害者リハビリテーションセンター | 耳鼻咽喉科医師 |
| 研究協力者 | 大畑秀央 | 国立障害者リハビリテーションセンター | リハビリテーション部 言語聴覚士長 |
| 研究協力者 | 安部知華 | 国立障害者リハビリテーションセンター | 第二診療部 言語聴覚士 |
| 研究協力者 | 清水朋美 | 国立障害者リハビリテーションセンター | 第二診療部長 眼科医師 |
| 研究協力者 | 亀山尚美 | 国立障害者リハビリテーションセンター | リハビリテーション部 視能訓練士 |
| 研究協力者 | 前野崇 | 国立障害者リハビリテーションセンター | 自立支援局 医務課長 兼リハビリテーション科医長 |
| 研究協力者 | 近藤怜子 | 国立障害者リハビリテーションセンター | 整形外科医長 |
| 研究協力者 | 小見昌哉 | 国立障害者リハビリテーションセンター | リハビリテーション部 理学療法士 |
| 研究協力者 | 伊藤伸 | 国立障害者リハビリテーションセンター | リハビリテーション部 副作業療法士長 |

研究要旨

障害児者の医療機関受診を円滑に行うための「情報伝達フォーマット（仮）」と受け入れ先となる医療機関向けの「対応マニュアル（仮）」作成に向け、聴覚障害・視覚障害・肢体不自由を有する障害者について、資料を関連団体ホームページ等の検索により収集し、また一定の検索式に基づき、関連する文献を収集し分析を行った。関連団体ホームページ等の検索では「情報伝達フォーマット」に相当するものは乏しかった。また、公的施設等における障害者の受け入れや合理的配慮に関する資料は散見されたが、医療機関に特化したものは「障害者に対して医療機関に求められる支援についての調査研究・報告（株式会社ミライロ）」に詳細な記載がある他には少なかった。文献の検索では、障害種別などにより4つのカテゴリーに分けて分析を行った。障害により、医療機関受診に際しての障壁には特徴があったが、いずれの障害でも、医療機関へのアクセス、医療側とのコミュニケーション、医療機器の障害者に対する有用性、医療側の知識と態度、が障壁になることが多かった。

A. 研究目的

令和6年度から8年度までの「障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究」は、障害のある者が新たに身体合併症を生じた場合などに医療機関を受診する際、さまざまな困難

や障壁のために適切な医療が受けにくいという当事者や支援者からの訴えがあるという状況に関し、障害児者の医療機関受診を円滑に行うための「情報伝達フォーマット（仮）」と受け入れ先となる医療機関向けの「対応マニュアル（仮）」を作成し、その

有用性を検証することを目的としている。われわれはこの研究の中で聴覚障害・視覚障害・肢体不自由の検討を担当しており、令和6年度は、聴覚障害・視覚障害・肢体不自由を有する障害者について実態調査を行い、医療機関受診における現状と問題点を抽出することを目的とした。

B. 研究方法

聴覚障害・視覚障害・肢体不自由を有する障害者に関する実態調査として、当該分野の障害者の医療機関受診に関する資料を関連団体ホームページ等の検索により収集した。また一定の検索式に基づき、関連する文献を収集し分析を開始した。これらの作業を通じ、各専門職の臨床経験に基づき、専門職間でディスカッションを行った。

関連団体ホームページ等の検索は、聴覚障害・視覚障害・肢体不自由の分野毎に、専門職である研究協力者が行った。

文献の検索には、PubMed および医中誌 Web を用いた（最終アクセス 2025 年 1 月 31 日）。PubMed の検索式として、

“physical disability” OR “physically disabled” OR wheelchair OR amput* OR “visual impairment” OR “hearing impairment”) AND (health*care OR hospital) AND (barrier OR access*)

を用いた。医中誌 Web では検索式として、

(身体障害 or 車椅子 or 切断 or 視覚障害 or 聴覚障害) and (医療 or 病院) and (受診 or バリア or アクセス)

を用いた。

(倫理面への配慮)

本研究は、既存の資料や文献の記述に基づく検討であり、患者や利用者の個人情報取得していないため、倫理面への特段の配慮は不要である。

C. 結果

1. 関連団体ホームページ等の検索

関連団体ホームページ等の検索では、障害種別にかかわらずのものとして、以下の資料を入手できた。まず医療機関の受診には限らないが障害者の受け入れに役立つ可能性のあるものとして、内閣府障害者施策推進本部による「公共サービス窓口配慮マニュアル」があった。類似した資料は各自治体が公表しており、東京都心身障害者福祉センター「改訂版：障害のある方への接遇マニュアル」、埼玉県「障害のある方への配慮マニュアル」、名古屋市「障害のある人を理解し、配慮のある接し方をするためのガイドブック」、などが入手可能であり、一部には病院における合理的配慮などの記載があった。また、医療機関に求められる支援に関しては、株式会社ミライロが製作した「厚生労働省平成 29 年度障害者総合福祉推進事業：障害者に対して医療機関に求められる支援についての調査研究・報告」に詳細な記載があった。

聴覚障害に関しては、八巻知香子らによる、医療従事者のためのサポートガイド『ろう・難聴者（聴覚障害者）の方が病院に来院されたら』、および NPO 法人 MAMIE による「聴覚障がい者が医療機関でまわることって？」、「病院・薬局での聴覚障がい者からの指さしお願い手帳」を入手した。また、滋賀医科大学のホームページより、上野裕美、他「聴覚障害者の受療における医療機関側の対応の実態調査」を入手した。この中には、配慮に関して医療機関と聴覚障害者との間で認識に開きがあることが指摘されており、滋賀県ろうあ協会は聴覚障害者が医療を受ける時の問題点や配慮してほしいことをまとめたパンフレットを作成していることが紹介されていた。他に日本語論文として、「聴覚障害者を対象とした健康診断の受診に関する不便さ調査」（高橋：日本公衛誌 2003）、「聴覚障害者からみた医療機関と行政等のコミュニケーション方法と対応」（阿久澤：日本保健医療行動科学会雑誌 2013）、を入手した。高橋論文では、希望する対応はろう者と中途失聴・難聴者とで異なり、ろう者は手話と文字、中途失聴・難聴者は文字による情報保障を希望していた。阿久澤論文では、医療機関側への提言として、マスクを外す、筆談、呼び出しのための PHS 貸与、手話通訳

派遣センターの設置、医療機関の手話通訳者依頼の義務付け、医療機関と行政等の聴覚障害者の情報保障を検討する協議会の設置、行政等による医療者向け手話講習会の開催、が挙げられていた。

視覚障害に関しては、日本語論文として、「視覚障害者の医療受診におけるバリアに関する研究」(小銭：地域と住民 2014) を入手した。この論文には、アンケート調査に加えて、「視覚障害者のバリアを考えるシンポジウム」を行ったことが記載されていた。

肢体不自由に関しては、National Multiple Sclerosis Society による MS Doctor Visit Checklist を入手した。これは多発性硬化症患者が医療機関を受診する際のチェックリストであるが、疾患自体の症状や合併症に関係した受診を想定しているものであった。同団体のホームページには”The Role of Your Primary Care Provider” の項目もあった。

2. 文献の検索

PubMed の検索では 2537 編の英文論文が検出された。医中誌 Web では 116 編の日本語論文が検出された(会議録を除く)。これらについてタイトル、要旨を確認し、対象となる文献 98 編(英文 87 編、日本語 11 編)を抽出した。これらの論文の全文を入手し、新型コロナウイルス感染症、知的障害や精神障害のみに関する論文、障害自体に関する医療受診のバリアに関する論文を除外し、最終的に 86 編の論文(英文 75 編、日本語 11 編)が残った。これらの中に、女性障害者に特化した論文が多く確認されたことから、論文を分析する際のカテゴリーを、①全体(複数の障害種別を対象とするものなど)、②聴覚障害、③視覚障害、④肢体不自由、⑤女性障害者、に分類した。

① 全体(複数の障害種別を対象とするを含む)

29 編(英文 27 編、日本語 2 編)を分析した。前提として、障害者は慢性疾患やうつ病などの頻度が高く(Reichard: Disabil Health J 2011、Gudlavalleti: BMC Public Health 2014)、医療的ケアのニーズも高いが(Verlenden: J Adolesc Health

2022、Moradi: BMC Health Serv Res 2024)、救急受診やプライマリケア、手術、がん医療など多様な医療へのアクセスに困難を生じている(Popplewell: BMJ Open 2014、Edwards: Disabil Health J 2020、Johnston: Health Aff 2021、Jolley: PLOS Glob Public Health 2024)。

医療へのアクセスについて、アフリカ諸国やインドでは医療機関への交通手段や必要なコストが問題になっていた(Vergunst: Glob Health Action 2015、Senghor: BMC Health Serv Res 2017、Mutwali: Disabil Health J 2019、Arunkumar: Cureus 2024、Ssemata: BMC Health Serv Res 2024)。コミュニケーションの問題、医療スタッフ側の態度、施設や設備の問題は、欧米(Graham: Disabil Health J 2008、Sakellariou: BMJ Open 2019、Carmichael: West J Emerg Med, 2023)のほか、アフリカ諸国や南米(Tesfaye: Risk Manag Healthc Policy 2021、Reichenberger: Rev Saude Publica 2024、Ssemata: BMJ Open 2024)でもみられていた。

障害の状況による違いでは、聴覚障害者は他の障害に比べ予防医療へのアクセスと受診は良好なのに対し、重複障害者はアクセスの問題や unmet health care need が多い(Horner-Johnson: Health Ser Res 2014)、差別を感じている障害者は医療的ケアの探索が少ない(Moscoso-Porras: Disabil Health J 2018)、という報告があった。

医療提供側に関する調査では、プライマリケアに関係するビルでは、スロープ、階段の手すりなどに問題がある(Martins: Cien Saude Colet 2016)、外来担当医は障害者への対応に、高いコスト、限られた時間、不十分なスペース、不十分な教育、適切なメンタルヘルスサービスの欠如を挙げている

(Iezzoni: Disabil Health J 2024)、といった研究があった。

② 聴覚障害

8 編(英文 5 編、日本語 3 編)を分析した。手話を使用する聴覚障害者は、入院が多く、慢性疾患の既往も多い(Char: Am Fam Physician 2024)。

聴覚障害者の医療機関利用やヘルスリテラシーに関するシステマティックレビューでは、聴覚障害者

はヘルスリテラシーが低く、医療コストが高いこと、健康に関する情報収集や医療関係者とのコミュニケーションに問題を抱えていることが報告されていた (Piao: Arch Public Health 2023)。コミュニケーションに関しては、予約の取得、医師からの説明などを含めた問題点が報告されており (Witte: Jam Board Fam Pract 2000、小林: Med Sci Digest 2016)、受診自体の抑制や希望とは異なる治療 (Rannefeld: BMC Public Health 2023、Baimbridge: Cureus 2024) につながっている。ファクシミリや手話通訳者の配置による対応、臨床医への教育が望まれているが、対応が不十分との指摘もあった (北島: 地域看護 1999、清水: 看護管理 2005、Char: Am Fam Physician 2024)。

③ 視覚障害

8編 (英文3編、日本語5編) を分析した。視覚障害者の医療アクセスに関するレビューでは、情報と医療機関へのアクセスに問題があり、最適とは言えない治療を受けていることが報告されていた

(Cupples: BMJ 2012)。プライマリケア、歯科受診、健診やがん検診に関するバリアに関する報告もあった (八巻: 日本公衛誌 2017、Binder-Olibrowska: Int J Environ Res Public Health 2022、Jena: Cureus 2024)。

これらの他、眼科クリニックへのアクセスやクリニック内のユニバーサルデザインに関する報告 (井上: 日本ロービジョン学会誌 2009、塩川: 日本ロービジョン学会誌 2009)、大学病院のホームページにおける視覚障害対応の調査 (田中: 医療情報学 2016)、「医療従事者のための見えにくい方へのサポートガイド」の作成と有用性に関する調査 (八巻: 医療の質安全学会誌 2019) もあった。

④ 肢体不自由

19編 (全て英文) を分析した。肢体不自由者は unmet medical needs、救急受診、歯科受診などのニーズが多い (Mahmoudi: Disabil Health J 2015、Furgus: BMC Pediatr 2022)。車椅子利用者などの医療アクセスに関しては、駐車場、受付、高さ可変式の診察台、診察台への移乗器具、車椅子対応の体重計、病棟の洗面台などの問題が指摘され (Sanchez: Rehabil

Nurs 2000、Monro: J R Soc Med 2004、Stillman: Arch Phys Med Rehabil 2014、Frost: J Rehabil Res Dev 2015、Alkawai: J Community Hosp Intern Med Perspect 2017、Moscoso-Porras: Cad Saude Publica 2019)、医療受診の遅れにもつながっていた (Wong: Disabil Health J 2019)。診察台への移乗と関連し、車椅子のままの診察や着衣のままの診察の問題も指摘されていた (Stillman: Arch Phys Med Rehabil 2014、Frost: J Rehabil Res Dev 2015、Stillman: Disabil Health J 2017、Agaronnik: Arch Phys Med Rehabil 2019)。設備の問題点については、医療機関を対象にした調査も行われていた (Turner-Stokes: J R Coll Physicians Lond 2000、Pharr: Disabil Health J 2019、Awang: Int J Health Care Qual Assur 2021)。

車椅子利用者の歯科受診に関するレビューでは、予約の取得、患者を迎える設備 (受付、トイレ、診察室など)、患者のポジショニングと治療、の問題点が指摘され (Makansi: Spec Care Dentist 2021)、車椅子ユーザーへの対応に関する一般歯科医向けガイド (Ramirez: Br Dent J 2018) や、車椅子からの移乗が不要な歯科診察椅子 (Lakshmi: Disabil Rehabil Assist Technol 2020) が開発されていた。

脊髄疾患による麻痺者に対し車椅子に関する遠隔リハビリテーションを行った報告 (Leochico: Spinal Cord Ser Cases 2020) や、フォローアップ受診に関する調査で遠隔医療・遠隔リハビリテーションに関心を示した車椅子障害者が多いという報告 (Salud: Acta Med Philipp 2024) もあった。

⑤ 女性障害者

22編 (英文21編、日本語1編) を分析した。女性障害者では、男性障害者と同様に医療従事者の認識、情報へのアクセス、医療へのアクセス、他者からの認知といった問題点 (Sharts-Hopko: Clin Nurse Spec 2010) に加えて、障害者女性の恋愛、性、妊娠、一般的健康とその維持、産科的問題に関する National Study のレポート (Nosek: Sexuality Disabil 2001) でも指摘されているように、がん検診、および妊娠出産に関する論文が多かった。

肢体不自由者と感覚障害者の乳がん、子宮頸がんスクリーニングに関するレビュー (Ramjan: Women

Health 2016) では、女性障害者は子宮頸がんや乳がんの検診受診に障壁があり、この障壁は健康保険の欠如、医療提供側の問題、身体的な問題、に分けられていた。がん検診に関しては、車椅子を使用する女性障害者では一般集団と受診率に差がないという報告 (Graham: Spinal Cord 1998) もあるが、視覚障害者や重度の脳性麻痺では受診率が低いという報告 (Xu: Ophthalmic Epidemiol 2017, Nandam: Disabil Health J 2018) もある。女性障害者のがん検診受診の希望はあるが、移動介助に関する不安などが報告されており (Kilic: J Adv Nurs 2019)、同様の問題は早期乳がんを診断された女性障害者でも指摘されていた (Iezzoni: Oncol Nurs Forum 2010)。

妊娠出産を含むリプロダクティブヘルス (生殖に関する健康) について、ガーナの多様な障害をもつ女性へのインタビュー調査 (Ganle: Reprod Health 2020) では、ほぼすべての対象者が子どもをできるだけ多く産みたいと考えており、そのモチベーションとして、母である喜びを持ちたい、社会的不安定に対する恐怖、高齢になった時の経済的不安定への恐怖などがあつた。出産に関するレビューでは、施設や障害に適した機器へのアクセス、知識の欠如、出産法と麻酔の選択、医療従事者側の関心欠如や支援などが問題点として挙げられていた (Pavlidou: Maedica 2021, Heideveld-Gerritsen: Midwifery 2021, Blair: Midwifery 2022)。複数の障害に関する調査 (Malouf: BMJ Open 2017, Rugoho: Afr J Disabil 2017, Thomaz: Cien Saude Colet 2021) のほか、障害別では、低身長を含む肢体不自由 (Mitra: J Womens Health 2017)、移動障害 (Iezzoni: J Womens Health 2015, Smeltzer: Disabil Health J 2018, Holt: Cureus 2021)、聴覚障害 (塩野: 母性看護 1999) に関する調査が行われ、障害に応じた障壁のほか、医療者側の障害に関する知識の少なさや妊娠に対する否定的な態度も指摘されていた。

男性と女性の両性を対象とした研究も行われていた。特別支援学校に通う学生と関係スタッフへの生殖に関する健康のインタビューでは、学生の知識は不十分で、これに関するカリキュラムもなく、学校で情報が提供されていないことがわかった

(Suariyani: J Prev Med Public Health 2020)。また身体障害と知的障害の若年男女を対象としたクリニックにおける、性と生殖に関する健康サービスへのアクセスに関するインタビューでは、社会経済的に貧しい状況、情報の不足、障害者側の態度がアクセスの障害になっており、またこの話題についての親との会話の欠如、家族からの不適切なケア、友人からのネガティブな態度も問題であった

(Mathabela: Int J Environ Res Public Health 2024)。

D. 考察

本研究における関連団体ホームページ等の検索では、様々な資料を収集できたが、令和6年度から8年度までの「障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究」で作成を目指す、障害児者の医療機関受診を円滑に行うための「情報伝達フォーマット (仮)」に相当するものは乏しかった。また、公的施設等における障害者の受け入れや合理的配慮に関する資料は散見されたが、医療機関に特化したものは株式会社ミライロによる「障害者に対して医療機関に求められる支援についての調査研究・報告」に詳細な記載がある他には少なく、障害児者の受け入れ先となる医療機関向けの「対応マニュアル (仮)」の必要性が確認できた。

文献の検索では、障害種別などにより4つのカテゴリーに分けて分析を行った。障害により、医療機関受診に際しての障壁には特徴があつたが、いずれの障害でも、医療機関へのアクセス (医療機関まで、医療機関内を含む)、医療側とのコミュニケーション (予約の取得を含む)、医療機器の障害者に対する有用性、医療側の知識 (障害や介助に関する) と態度、が障壁になることが多かった。

本研究で分析した資料や文献は、われわれが一定の条件で収集したものであり、今後はこれら以外の資料や文献からも情報を得つつ、今後「情報伝達フォーマット (仮)」および「対応マニュアル (仮)」を作成する予定である。

E. 結論

障害児者の医療機関受診を円滑に行うための「情報伝達フォーマット（仮）」と受け入れ先となる医療機関向けの「対応マニュアル（仮）」の作成に向け、聴覚障害・視覚障害・肢体不自由を有する障害者について実態調査を行い、医療機関受診における現状と問題点を抽出することを目的とし、資料を関連団体ホームページ等の検索により収集し、また一定の検索式に基づき、関連する文献を収集し分析を行った。

関連団体ホームページ等の検索では「情報伝達フォーマット（仮）」に相当するものは乏しかった。また、公的施設等における障害者の受け入れや合理的配慮に関する資料は散見されたが、医療機関に特化したものは「障害者に対して医療機関に求められる支援についての調査研究・報告（株式会社ミライロ）」に詳細な記載がある他には少なかった。文献の検索では、障害種別などにより4つのカテゴリーに分けて分析を行った。障害により、医療機関受診に際しての障壁には特徴があったが、いずれの障害でも、医療機関へのアクセス（医療機関まで、医療機関内を含む）、医療側とのコミュニケーション（予約の取得を含む）、医療機器の障害者に対する有用性、医療側の知識（障害や介助に関する）と態度、が障壁になることが多かった。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 芳賀信彦、藤原清香、高岡徹：補装具製作事業者等によるフォローアップの現状調査。日本義肢装具学会誌 40(3)：218-223, 2024
- 2) 清水朋美：視覚障害に対するリハビリテーション。理学療法ジャーナル 58(7)：746-750, 2024
- 3) 齋藤崇志、矢田部あつ子、清水朋美：高齢視覚障害者に対する施設系介護サービスの課題とその背景－混合研究法による検討－。日本ロービジョン学会誌 24：73-80, 2024

2. 学会発表

- 1) 芳賀信彦：リハビリテーション医療における多職種連携、第25回日本ロービジョン学会学術総会（特別講演）、2024.5.25、浦和
- 2) 芳賀信彦：誰ひとり取り残さない小児リハビリテーション、第4回日本小児リハビリテーション医学会（市民公開講座特別シンポジウム）、2024.9.7、東京
- 3) Haga N：Evolution for Integration of Rehabilitation Services in Primary Care in Japan. 2024 WHO Cooperation International Forum “INTEGRATING REHABILITATION INTO PRIMARY HEALTH CARE”, 2024.10.24, Seoul
- 4) Haga N：Continuous Rehabilitation for Persons with Disabilities -Current Situation and Future Perspective in Japan-. International Symposium on Rehabilitation Practice and Research 2024, 2024.11.22, Saitama
- 5) 清水朋美、堀寛爾、松井孝子、山田明子、亀山尚美、中西勉：ロービジョンケアを受けた視覚障害単一障害者が地域生活を送る上で直面した65歳問題。第1回日本生活期リハビリテーション医学会学術集会、2025.2.1-2, 東京
- 6) 大塚真美、吉田雄一、武田篤信、清水朋美：下垂体腫瘍術後の生活期リハビリテーションにおける地域連携ロービジョンケアの必要性。第1回日本生活期リハビリテーション医学会学術集会、2025.2.1-2, 東京

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究
児童発達支援センターの内科健診を利用した、
障害のある子どもの医療機関受診を想定した療育

研究分担者 岩佐光章 横浜市西部地域療育センター センター長

研究要旨

本研究では、障害のある幼児期の子どもについて以下の2つを検討した。まず、児童発達支援センター（通園）の療育に携わる看護師、検査技師、セラピストなど多職種を対象に、障害のある子どもと家族が医療機関を受診する際に障壁と感ずることや改善すべき点について意見交換した。障害のある子どもたちの中には、かかりつけ医がなく、身体の不調があっても受診を控えるようなケースもいることが問題として描出された。次に、同センターの通園を利用する幼児を対象に行われる内科健診で、医療機関を受診する練習としての取り組みや意義をまとめた。内科健診を療育の一環として行うことで、子どもと保護者が小児科の一般的な診察のセッティングや流れに見通しを持つことができる経験を持つことができた。

A. 研究目的

本研究全体の目的は、障害のある方が医療機関を受診する際、さまざまな困難や障壁のために適切な医療を受けにくいという課題をふまえ、障害のある方が医療機関受診を円滑に行うための「情報伝達フォーマット（仮）」と受け入れ先となる医療機関向けの「対応マニュアル（仮）」を作成し、その有用性を検証することである。この医療機関受診の障壁に関する課題は、障害のある子どもにおいても問題となっており、これまでの研究でも、障害特性を理解されにくく、障害のある子どもとその保護者が医療機関を受診する上で特有の障壁の存在が報告されてきた。

このような課題をふまえ、本分担研究では筆者が主な臨床の場としている横浜市西部地域療育センター（以下、当センター）に設置されている児童発達支援センター（以下、通園）での2つの検討をまとめた。

1つ目は、当センターの通園を利用する子どもの訓練や療育に関わっている看護師やセラピストに聞き取り調査を行い、障害のある子どもと保護者が医療機関を受診する際に障壁と感ずることや改善すべき点について意見交換を行った。障害のある子ども

の医療機関受診に関する既存の報告では、10代の学齢期を中心としたものが多い。なかには20代以上の青年期も混じったものがあり、就学前の子どもに限定して医療機関受診の障壁について調査をした研究は筆者の知る限りない。また、医療従事者を対象に受診の障壁について調査をした報告は存在するが、それらは医師や看護師を対象としたものばかりであり^{1,2)}、理学療法士や作業療法士などのセラピストなど多職種を対象に聴取をしたものは殆どない。通園には、肢体不自由、難聴、知的障害、自閉スペクトラム症（以下、ASD）などの神経発達症など、さまざまな障害特性のある幼児が通ってきており、その療育サービスを提供する側である全ての専門職種に聴取することにより、幼児期のほぼ全ての障害を網羅することが可能となる。それにより、それぞれの障害に日常的に関与する専門職の視点で医療機関受診の障壁や改善点を描出することができる。

2つ目は、当センターの通園を利用する幼児を対象に行われる内科健診で、障害のある子どもが地域の医療機関を受診する練習の一環としての取り組みをまとめた。内科健診は年に2回施行されており、日々の健康管理に加えて、子どもの健康状態を適切に施設全体で把握することを主な目的としている。

加えて内科健診は、障害のある子どもが一般的な小児科診察の手順を理解して見通しを持つことで、落ち着いて診察をうけることができるような練習ができる場としても活用されている。このような取り組みは少なくとも10年以上前から試行錯誤されて取り組まれてきた。このような取り組みから得られる知見を通して、今後、本研究全体の目的である、「情報伝達フォーマット（仮）」や医療機関向けの「対応マニュアル（仮）」の作成に寄与することが期待される。

B. 研究方法

当センターの通園を利用する子どもの訓練や療育に関わっている常勤スタッフ17名に対して書面あるいは口頭で聞き取り調査を行った。彼らは、普段の診療・訓練場面を通して保護者から医療機関受診についての相談をうけており、臨床経験の中で障害のある子どもと家族が医療機関を受診する際に障壁と感ずることや改善すべき点について意見交換を行った。職種は、医師、看護師、検査技師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、公認心理士、ソーシャルワーカー、保育士、児童指導員であり、いずれも幼児や学齢の子どもに対する訓練や療育に日々従事している。経験年数は平均14年（最小1年、最大24年）である。

通園の内科健診の取り組みについては、内科健診の運営に関与している医師、看護師、通園の療育スタッフである保育士や児童指導員など計5名ほどを対象に内科健診で取り組んでいることを聞き取った。また、内科健診を医療機関受診の練習として活用するために工夫している点をまとめた。

（倫理面への配慮）

常勤スタッフへの聞き取りや意見交換のまとめについて、個人を特定できないように配慮し、エピソードは趣旨が変わらない範囲で適宜情報を改変した。内科健診については、個人情報保護に配慮し、写真の使用について保護者に同意を得た。

C. 結果

1. 通園の療育に携わる多職種からみた医療機関受診の障壁や改善点

肢体不自由児や運動発達の遅れがある幼児についてはまず、「その医療機関には階段しかない」など環境面での課題が大きい。そのため、エレベーターが設置されているかなど、保護者が医療機関について事前に調べたり直接問い合わせをしてから受診するということがあった。しかし、スロープが設置されていると聞いて実際に受診したところ斜面が急であり、医療器具を多く搭載している車椅子で登るのが大変であったといった事例もある。先天性疾患のある子どもや医療的ケア児は、身体に複数の疾患を抱える重複障害の子どももおり、その複雑な状態像を医療従事者に正確に伝えることを求められるのが保護者にとって大きな負担となる。場合によっては、疾患の性質上骨折しやすいため腕を抑えつけてはいけないなど診察方法に大きな影響を与える大事な情報を保護者が伝えることが求められ、負担感を強く感じる保護者がいる。そのため、小児神経疾患に精通しており訪問診療を担当してくれるようなクリニックに多少遠方からでも利用したい傾向がある。

しかし、歯科や眼科や耳鼻科といった身体部位別に特化した診療を一つのクリニックが包括することは困難であり、対応できる医療機関が不足しているのが現状である。プライマリケアはそれぞれの地域で担うという観点からも、身体面を全般的にみる「かかりつけ医」と、身体部位別に特化したクリニックが連携して子どもを診ることができると期待されている。

知的障害やASDなどの発達障害のある幼児については課題が多くあり、保護者からさまざまな相談をうける（表1）。例えば、「病院で暴れてしまい、危ないからと、う歯の治療、耳垢除去、予防接種などの診療を断られてしまった」、「ここでは対応の仕方が分からないので専門のところに診てもらおうと言われてたが、どこに行けばいいか分からない」、「採血検査など嫌な処置で本人が暴れた時に親一人では対処できず、一緒に対応してくれる看護師さんがいるところに行きたい」、「待合室で静かに待つ

表 1 知的障害や発達障害のある幼児の
医療機関受診の障壁

| | 内容 |
|----------|--|
| 診察前の障壁 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 待合室でおとなしく待っていることができない。怒られてしまう。 ・ 安心して待つことができる場所、個室などが欲しい。 ・ 診察の待ち時間が長い。 ・ 予約制であっても、待ち時間があるところが多い。 |
| 診察における障壁 | <ul style="list-style-type: none"> ・ どこが痛いなど質問に答えることができないため、聞かれても困ってしまう。 ・ いつも診てくれる医師や看護師がいない時、どのような点がポイントなのか伝わっていない。 ・ 外国語にも対応した診察ができない。 |
| 医療器具や備品 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 感覚特性がある子どもにとって、ペンライト等の光がまぶしい、医薬品の臭いがつらい。 ・ 聴診器やステンレス製の舌圧子が冷たい。 ・ 回転する丸椅子は、多動の子どもにとって格好の遊び道具となる。 ・ じっとしてられないために椅子に小児用のネットで拘束され、それにより子どもが苦手意識を強く持ち、二度と受診できなくなってしまう。 |
| 診察後の障壁 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 診察が終わっても、その後更に会計や薬局で待たされることもあり、自閉症の幼児にとって見通しが持ちづらい。 |
| 医療機関の事情 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 言葉として「発達障害」は知っている、その特性や対応まで学んでいる人は少ない。 ・ 発達障害の人と接する機会が少ない |

| | |
|-----|---|
| | <p>ため、知識を持っていてもそれを実践に生かすことができない。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 一般のクリニックだと、検査など処置の際に安全に子どもを抑えるための人手が足りない。 ・ 患児が多いので、事前に具体的な子どもの特性を看護師が聞き取ることが困難である。 ・ クリニックの受付では、プライバシーの問題もあり、個人的な事情を聞き取りづらく、保護者からも言い出しにくい。 ・ 待合室に玩具や絵本があったとしても、障害のある子どもが楽しく過ごせるようなグッズを揃えることが困難である。 |
| その他 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 風邪などで利用する小児科クリニックを本人にとって嫌な場所にしたくないので、予防接種だけ受けることができるクリニックと分けたいが、そのようなクリニックが見つからない。 ・ 障害のある子を受け入れてくれる医療機関がどこにあるか分からない。 |

ことができない」といった相談である。これらは、文献検索で得られた既存の調査（参考文献として文末に一覧を掲載）でも同様の課題が指摘されていた。

今回、多職種からの聴取を通して、障害のある幼児においても一般の診療をうけることに障壁があることが示唆された。保護者は、このような問題を抱えるものの問題解決の方策がなく、頼もうにもクリニックなどの医療機関では時間や人員の余裕がないことを予期し、自ら受診を控えてしまう。こうした保護者による自発的な受診行動の抑制は、聴取した常勤スタッフの多くが保護者から聞いたことがあった。更に、受診を控えたために歯が悪化してしまい、やむなく受診すると「もっと早く診察になぜ来

なかったのか」、「もっとちゃんと子どもをみなさい」と言われた、という出来事があることも聴取された。その他特記すべき事柄として、「風邪などで利用する小児科クリニックを本人にとって嫌な場所にしたくないので、予防接種だけ受けることができるクリニックと分けたい」といった意見があった。

このように通園の療育に携わる常勤スタッフから聴取する中で、特に看護師から障害のある子どもと保護者が医療機関を受診する障壁について別の観点からの意見も出た。それは、医療機関の環境や人的な側面からみた障壁であり、例えば「クリニックの看護師は発達障害の人と接する機会が少ないため、知識を持っていてもそれを実践として生かすことが困難だろう」、「一般クリニックの受付ではプライバシーの問題もあり、個々のことを聞き取りにくい事情もあるだろう」といった内容である。

このような障壁を踏まえて、医療機関が対応できると良いアイデアについても聴取した。例えば、診察の待ち時間の軽減や、どれくらい待つのが分かるような見通しを持ちやすい工夫についてなどである。これらは文献検索で得られた既存の調査（参考文献として文末に一覧を掲載）でも提案されていた。加えて、診察が終わったらごほうびのシールなどがもらえる、あるいは診察券を子どもに親しみやすいデザインにするなど、少しでも子どもの気持ちが前向きになれるような工夫も有効であろうという意見もあった。さらに、診療や治療の前段階として慣らしのスマールステップを踏む対応をしてくれる、あるいはまずは見学として診療を訪問することを可とする、といった踏み込んだ対応を期待するアイデアもみられた。医療機関が単独で対応するだけでなく、スペシャルニーズに対応する医療機関を行政や児童発達支援センターでリスト化して保護者に提供できるような取り組みについても意見交換がなされた。5歳児健診が子ども家庭庁のもと制度化される動きがあり、この事業に参加する小児科医をリスト化するという考え方についての提案も出た。

2. 通園の内科健診での取り組み

(1) 通園の紹介

通園は横浜市（人口約377万人、令和6年11月時

点）のうち保土ヶ谷区、旭区、瀬谷区の3区（人口約57万人）を担当しており、障害のある子どもが通ってきて療育をうける。年度によって受け入れている子どもの人数は多少異なり、令和6年度は102人の子どもが療育をうけている。年齢は2歳児が3名、3歳児が19名、4歳児が30名、5歳児が50名である。利用する日数は、週1日が3名、週2日が38名、週3日が33名、週4日が0名、週5日が28名である。子どもの障害の内訳は、肢体不自由や運動発達の遅れを中心とする幼児が14名である。そのうち、人工呼吸器や気管切開による呼吸管理など日常生活及び社会生活を営むために恒常的にケアをうけている医療的ケア児が7名含まれている。その他、知的な遅れがある自閉スペクトラム症（以下、ASD）が88名である。知的発達は中度から重度の遅れであり、自閉症状が濃いタイプが多くを占めている。

医療的ケア児は専門医療機関で定期的に主治医による診療をうけ、在宅医療をうけている子どももあり、子どもも保護者も医師の診察には慣れている傾向にある。それに対して、ASDの子どもは定期的に医療機関で診察をうけているケースは皆無であり、かかりつけ医を持っていることも少ない傾向にある。

(2) 通園の健康管理

通園では、1クラス6名を基本として、2名の保育士や児童指導員により、子ども一人ひとりの障害特性にあわせて個別支援計画をたて、発達支援、身辺自立、行動や情緒の安定などを目的とした療育を行っている。療育時間は、平日の10時から14時である。その中で、日常の健康管理については、以下のことが行われている。即ち、①直接観察あるいは連絡票を用いて朝の体調、体温などを保護者と確認する、②体調不良時には通園前に連絡をもらい状況を確認する、③療育の時間帯に子どもの体調に異変があった場合には、通園を担当する看護師が直接様子を確認し対処する。これらの健康管理は、児童発達支援センターガイドライン³⁾の中で設置者・管理者の義務として位置づけられている。

(3) 通園園医の役割と内科健診

①園医の役割

園医は、通園に併設されている診療所の常勤医が担当している。園医にはさまざまな役割があるが、本研究のテーマに即して大きく3つの役割に大別する。まず、日々の健康管理は看護師が対応するが、看護師が判断に悩む場合に園医はその報告をうけ臨時で診察を行い医療的対処について指示する。また、医療的ケア児は、専門医療機関の主治医から急変時の対応などで一定の判断基準についてまとめた指示書が発行されている。園医は看護師と協働してこれらの指示をもとに医療的な対処を行う。これらの際に園医は診療所から通園に移動し、白衣を着用して医療処置を行う。

次に、園医は発達精神科医として日頃の療育におけるチームアプローチの一翼を担当している。具体的には、クラスで行われている療育場面を観察し、そこでの子どもの様子から療育での目標や取り組みについて意見を出していく。療育場面の観察は、予定をたててクラスに訪問する場合と空いている時間などに気になる子どものクラスに訪問する場合があり、いずれも白衣は着用せずにやや距離をおいて観察したり一緒に遊ぶこともある。

最後が内科健診であり、次に示す。

②内科健診の実際

内科健診は年に2回行われる。1回目は年度前半に行われる。園医と看護師がそれぞれのクラスに訪問し、クラスの中に簡易の診察スペースを設置する。クラス担任の促しにより子どもは一人ずつ診察をうける。診察では、胸部、腹部、背部の順番で視診、聴診、触診し、最後に頸部および口腔内の診察を行う。医療器具は聴診器、ペンライト、舌圧子を用いるが、全身状態が良好な場合にはいずれも無理には利用しない。聴診器のベル部分を皮膚に接着することを嫌がる場合には、ベルを子ども本人に持たせて自分で胸やお腹にあててみるということを促して見ることがある。ペンライトを嫌がる際にも、点灯しているペンライトを子どもに渡して自分の口を照らしてみるように促し、医療器具に慣れる経験を積むことを優先することもある。診察の流れを示した手順表を貼っておくが、子どもの認知や特性に合わせて積極的に提示することもあればあまり用いないこ

ともある。園医は白衣を着用することを基本とするが、子どもの様子によっては白衣を着用せずに私服姿で接する。

2回目は年度後半に行われ、園医と看護師は診療所で待機し、子どもはクラス単位で行動し、クラスから診療所に移動する。診察室前の廊下で待機し、一人ずつ呼ばれて診察室に入り診察をうける。診察の手順は1回目と同じとする。

まず、クラスでクラス担任から教示をうけ見通しを持った上で、診察室でもクラスで用いている手順表と同一のものを貼っておく。それを園医や看護師が教示しながら診察が進行する(写真)。園医は白衣を着用し、医療器具について聴診器とペンライトを1回目よりも積極的に使用する。

1回目も2回目も共に保護者が同伴して診察を行う。クラス担任や看護師がそれぞれの内科健診の前後で、ふだんの健康状態、保護者からみて気になっていることを聞き取る。また、診察時に子どもがどのように診察に応じていたか/拒否をしていたか、どのようなやり方をすれば子どもが診察に応じることが可能なのかなどを話し合う。1回目と2回目の違いを表2に示す。



写真 内科健診の様子。

保護者(男性)の同席のもと、看護師が横から励まし、子どもは貼ってある診察の流れを見ながら診察に応じている。

表 2 内科健診 1 回目と 2 回目の
療育的観点からみた特徴

| | 1 回目 | 2 回目 |
|---------|--|--|
| 目的 | 失敗することなく経験することを最優先にする。 | 診察を一通り最初から最後までうけることを経験する。 |
| 時期 | 年度前半 | 年度後半 |
| 場所 | 通園のいつものクラス | 併設されている診療所 |
| 移動 | 医師と看護師がクラスに訪問 | 子どもと保護者が診療所に訪問 |
| 待機の仕方 | クラスで遊びながら順番を待つ。 | 診察室前の廊下で順番に並ぶ (一人ずつクラスから移動する場合もある)。 |
| 医師の服装 | 白衣着用しない時もある。 | 白衣着用 |
| 診察の手順 | 胸部→腹部→背部→頸部と口腔を基本とし、手順を一定にする。 手順表を子どもの見えるところに貼っておく。 | |
| 医療器具の使用 | 聴診器、ペンライト、木製の舌圧子 全身状態が良ければ、無理には使用しない。子どもが実際に持ってみることを経験させることもある。 | 無理には使用しないが、聴診器とペンライトはできれば使用を積極的に試みていく。 |
| 構造化の程度 | ゆるめ | きっちり |

③内科健診の療育的意義

内科健診は、子どもの健康管理が重要な目的である。その上で、内科健診には以下の療育的意義がある。

ると考えられる。

(ア) 子どもが小児科診察の見通しを持つ

内科健診を通して、子どもは小児科での一般的な診察の流れを学ぶことができる。医療的ケア児や小児喘息などで病院通いが多い子どもは、診察に慣れていて内科健診でもスムーズに診察に応じる場合が多い。他方で身体的に健康で病院に行く機会が少ない子どもは、内科健診でほぼ初めてあるいは久々に診察をうけるため何を自分がされるのか分からず強い不安や拒否を示す。中でも ASD の子どもは、次に何が起るのか見通しを持つことが困難であることが多く、いつまで我慢すれば終わるのかイメージが持てないことで、強い不安を抱く傾向がある。加えて、コミュニケーションの困難さから周囲の人が本人に対して安心できるように声かけをしても、それが伝わらず、声かけが逆に不安を惹起することさえある。普段の療育で、絵カードなどを用いることで、本人が見通しを持ち周囲とのコミュニケーションが進みやすくなる工夫を行っており、それらの工夫を内科健診でも活用することで、子どもが内科健診の見通しを持ちやすくすることができる。

内科健診が年間に 2 回あることを活用して、1 回目はまずは診察の場に慣れることをより重視し、その上で 2 回目に診察の流れを理解することを目標としている。1 回目できざまな目標を狙いすぎて失敗すると、子どもにとっては診察が「見通しの持てない怖いもの」、という認識で固着してしまい、そこから慣れていくことにさらに道筋が長くなってしまいうためである。1 回目は、自分の慣れているクラスの部屋で、遊びの合間に診察をうけることができ、他児が診察をうけている場面を観察することもできる。全身状態が良く無理に口腔内を診る必要がないような場合には、舌圧子を用いることなく、ペンライトの光を口唇にあてることを通常の診察よりも長く行い、口を開けたらほめるようにする。聴診器のベル部分を皮膚に接着することを嫌がる場合、ベルが冷たい、くすぐったい／硬い、何をされているのか自分からは見えず不安、といった理由がある。玩具の聴診器で練習することが有効な場合もあるが、ASD の子どもは発達特性上ごっこ遊びをしない傾向

があり、ある意味では本物志向の側面があるため、玩具よりも本物の聴診器をいじる機会があることで、診察の練習になると考えられる。なお、内科健診で本物の聴診器やペンライトをいじらせることで、小児科受診の際など他の場面で医療器具をいじるようになってしまったという事例を経験したことはない。

(イ) 保護者が小児科診察の見通しを持つ

内科健診は保護者が同伴する日（親子日）に設定される。そもそも療育は、子どもへのプログラムと保護者支援があたかも車の両輪として機能するものであり、自分の子どもについては一番の理解者となるべく、日々の療育に参加して子どもへの理解を深め、対応法について年間を通して学んでいく。内科健診も、療育の一つとして保護者を巻き込んだプログラムとして展開しており、療育（通園のクラス）と医療（診察室）との連携プログラムともいえる。内科健診の際に子どもの様子や診察が円滑に進むような工夫を保護者は経験して学び、子どもが理解しやすい方法を知る手がかりとなる。また、療育的観点からは、内科健診の日だけでなく、行う前と行った後にそれぞれやりとりすることは重要である。特に、事前のやりとりは重要であり、内科健診の1週間ほど前に、クラス担任や看護師から保護者に療育目標や流れについて伝えられる。保護者によっては、ふだんの生活で小児科や耳鼻科などの医療機関を受診する際の困難さについて不安とともに相談があり、内科健診の順番や想定される課題や実際に何をどこまで挑戦するかなど、さまざまなことが話し合われる。これは、療育は専門家である療育者から一方的に行われるものではなく、利用者である保護者からも生活上の困りごとをふまえた療育上の課題や意見があり双方向的に実践されるという考え方にも通じるところがあり、単なる内科健診1回・2回の成功に留まらず、生活面での般化として地域のクリニック受診でも役立てることが期待される。

1回目の内科健診で無理なく経験を積み、2回目で子どもがうまく診察に応じることができると、保護者にとってはささやかな成功体験となる。ただ単に「よく出来たね」という声かけではなく、子どもが何をどのように理解してどのような工夫があれば

診察に応じることができているのかをフィードバックすることで、小児科を受診することをためらっていた保護者も受診を試みようかと思えるきっかけとなる効果が期待される。

④ 医療機関受診の練習の場としての内科健診の利点

内科健診を医療機関受診の練習の場として活用した際に感じる利点を3つあげる。一つは、内科健診を行う場が通園を利用している子どもにとって慣れているという点である。子どもはいつも療育をうけている通園で内科健診をうけるため、その分子どもたちは安心して診察に臨むことができ、成功体験を積むことができる。また、ふだん接しているクラス担任や看護師のもとで時々会う顔を見知った園医が診察を行うことができる。これも子どもにとっては安心につながり成功体験につながりやすい。

二つ目の利点は、2回の内科健診を利用して、診察に慣れるためのステップを組むことができる点である。1回目は自分がふだん生活している通園のクラスで行うのに対して、2回目は通園に併設されているもののふだんは子どもがあまり立ち入ったことがない診療所で行う。園医は、2回目の診察時には白衣を着用して子どもの前に現れるが、子どもにとってはふだんたまにクラスに遊びにやってくる人として見知っている関係ではある。このように、通園での内科健診は一般的な小児科の診察に類似したセッティングを行うことができ、こどもの理解や状態にあわせて段階を組むことができる。

三つ目の利点は、これらが療育の中で行われることである。療育を担当する保育士や児童指導員は、子ども一人ひとりの対応のポイントを心得ており、内科健診においても、例えばどの子どもから内科健診を行うのが良いか、どのような教示をすると子どもが理解しやすいか、など有益な情報を持っており、これを内科健診に生かすことで、子どもが成功体験を持つことを手助けし、内科健診が療育の一つとして成立することを保証する。

D. 考察

本分担研究では、障害のある子ども、特に幼児に焦点をあてて、彼らが医療機関を受診する際の障壁

について検討を行った。本研究全体は、全ての年齢・全ての障害を念頭におき医療機関向けの「対応マニュアル(仮)」を作成することを念頭においており、その中で本分担研究が子どもに特有の障壁を描出することを試みた意義がある。

検討は2つの観点で行われた。まずは通園に関与する多職種の常勤スタッフに聴取して、ふだん接している子どもたちやその保護者が医療機関を受診する際にどのようなことが問題となっているかを検討した。障害のある子どもが医療機関を受診する上で、子どもの特性が理解されにくい、待合室での負荷など、様々な障壁があることが明らかとなった。このような問題の多くは、知的障害やASDなど発達障害についてこれまでの報告でも指摘されており4)、あからさまに受診を拒否された事例はそう多くないものの、医療機関やひいては社会全体から暗黙のメッセージを感じて受診を控えてしまう保護者が一定数存在することが示唆された。本研究を通して、現場の医療機関に加えて行政や社会全体が、改めて障害のある子どもとその保護者に対する体制作りをしていくことが重要であることを示唆している。また、同じような医療機関向けの対応マニュアルの作成だけでは、合理的配慮の推進に困難があり、工夫を加えることが必要であることも示唆している。例えば、

(1)感冒などよくある病気の診察を担当するかかりつけ医と眼科・耳鼻科・歯科といった身体部位別に特化したクリニックとが連携をとることができるような体制構築、(2)一般的な知識だけでなく実際の事例を通して学ぶことができるような体制作り、(3)一般のクリニックの実情(時間がなく忙しい、受付で個別的な内容を聞き取りにくい、人員が少ない)を踏まえた対応マニュアルの作成、といったことが示唆される。

もう一つの検討は、地域療育センターの児童発達支援センター(通園)で行われている内科健診での実践をまとめ、子どもたちが地域の医療機関を受診する練習としての活用の可能性について報告した。内科健診が年間2回あることを活用して、子どもが診察のセッティングや流れに見通しを持つことができるようにすることを心がけた。無理にペンライト

や舌圧子を用いないようにするため、子どもたちは内科健診によって小児科で行う手技を全て経験できるわけではないが、感冒を主訴とする場合の一通りの診察の手順を経験することは可能であった。また、保護者と内科健診の前後にやりとりすることを通して、子どもが安心して診察をうけることができる工夫を保護者が学びささやかな成功体験を得ることで、それまで医療機関を受診をためらっていた保護者が受診するきっかけを作ることが可能であることも示唆された。しかしながら、子どもが受診する医療機関は小児科以外に、歯科、耳鼻科、眼科など多岐にわたり、そこで子どもが求められる診察は幅広い。それらを包括した体制作りを行っていく必要がある。

E. 結論

本研究全体の目的として、医療機関受診を円滑に行うための「情報伝達フォーマット」や「対応マニュアル」を作成することを想定している。本分担研究での検討を参考にして、今後、一般の小児向け医療機関にとっても利用できるものを構築していく。さらに、医療機関単独で対応できることに加えて、行政や社会全体が障害のある子どもとその保護者に対する体制作りを推進することを目指していく。

▶ 参考文献

- 1)石舘美弥子(2021). 発達障がい児の受診行動を支援するオノマトペを用いた構造的アプローチ. 厚生労働科学研究費補助金(2017~2020年度 総括・分担研究報告書 研究代表者 石舘美弥子).
- 2)古澤亜矢子(2015). 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. 厚生労働科学研究費補助金(2012~2014年度 総括・分担研究報告書 研究代表者 古澤亜矢子).
- 3)児童発達支援ガイドライン(2024). こども家庭庁 https://www.cfa.go.jp/policies/shougaijishien/shisaku/guideline_tebiki [last accessed 13 January, 2025]
- 4)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(2008). 発達障害者支援のための地域啓発プログラムの開発研究班, 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研究
班, 白梅学園短期大学

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
分担研究報告書

障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究
在宅障害児者が入院する際のケアの申し送りに関する後方視的検討
（略称：在宅障害児者の入院時申し送り書調査）

| | | |
|-------|-------|---|
| 研究分担者 | 藤谷順子 | 国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 （現 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター） リハビリテーション科医長 |
| 研究協力者 | 齊藤大介 | 国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 （現 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター） 入退院支援センター副看護師長 |
| 研究協力者 | 松村幸子 | 国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 （現 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター） 入退院支援センター看護師長 |
| 研究協力者 | 工藤真由美 | 国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院 （現 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター） 入退院支援センター副看護師長 |

研究要旨

本研究は、障害児者が急性期病院に入院する際に適切な医療や看護が提供されにくい背景として、地域から提供される情報と病院側が必要とする情報との間に非対称性があることに着目し、その解消に向けた体制の検討を目的としたものである。調査の結果、医師、訪問看護師、ケアマネジャー・相談支援専門員などから提供される複数の書類が相補的に機能することで、必要な情報をおおむね網羅できることが明らかとなった。一方で、各文書の記載内容にはばらつきがあり、記載の有無や到着時期も一定していないため、情報の受け手側が内容を整理・補完する必要がある。入退院支援センターは、これらの情報を事前に集約し、病棟へ円滑に伝達するハブとしての役割を果たしており、家族や在宅関係者との連携によりケアの継続性も支えられている。今後は、文書の標準化や連携のさらなる促進を通じて、入院前から退院後まで一貫した療養支援体制を構築することが求められる。

A. 研究目的

障害児者が医療機関を受診する際、さまざまな困難や障壁のために適切な医療が受けにくいという当事者や支援者からの訴えがある。障害者権利条約の第10条生命に対する権利や第25条健康の条文にもある通り、障害のある方が他の者と平等に医療を受けられる環境を整えていくことは国としての責務でもある。疾患の治療や診断のための検査等が身近な医療機関で、あるいは先進的治療等が専門病院で受けられるような体制作り、また医療・介護・福祉分

野の有機的で効率的な連携も求められる。地域包括ケアシステムにおける高齢化した障害者、精神疾患の患者、身体疾患に罹患した障害者、医療的ケア児、強度行動障害を有する者などニーズは、医療・介護・障害福祉サービスにまたがっており、様々な障害特性や個々の状況に応じて、適切に医療・介護・障害福祉サービスを受けられる体制が求められる¹⁾。

医療との連携においては従来から診療情報提供書や看護サマリーなどの文書を通じて行われることが

多い。看護職がケアを提供する際には、入院時に添付された情報提供文書等を参照し、ケアに活かしている。しかし、在宅からの提供される情報と実際に病棟看護職が必要とする情報に差があることを度々経験する。この情報の非対称性は適切な医療や看護を提供できない可能性があり、その非対称性の軽減のための双方に益する体制の構築が、本研究全体の目的である。

今年度、本研究では、実際に入院を受ける急性期病院の立場で、在宅障害児者が急性期病院に入院する際のケアの申し送りについて検討した。その目的は、適切な受け入れに寄与する申し送りの項目や内容・方法を明らかにすることである。

なお、入院側と一口に述べているが、入院病棟とそのスタッフだけが入院側ではない。急性期病院の多くには、入退院支援センターや地域連携室、それに類する名称の部門があり、看護師が所属し、地域とのつなぎ役を担っている。さらに、近年、入退院支援センターを設置する病院が増えており、入院前に患者・家族と面談し、必要な情報の収集・整理や療養上の課題を抽出している。入院前に介入することで患者・家族だけでなく、入院当日の病棟看護師

の負担軽減や医療・看護の質の向上が期待されている。

診療報酬改定の経過でも、入院前や入院早期から地域の関係者との連携を開始し、入退院を支援することは重要とみなされ、「入退院支援加算」・「入院時支援加算」・「入院事前調整加算」によっても後押しされているが、その院内のシステム作りには、入退院支援センターや地域連携室がその役割を担っていることが多い。したがって、より良い連携方法を構築する上では、入退院支援センターや地域連携室の活用も重要である。

本研究では、入退院支援センターの立場で受け取る書式と、情報の流れ、病棟での受け入れ準備について検討した。なお、解決すべき課題としては、図1に示すように、①今回の入院（および疾病の追加等）に伴う情報不足や不安、②在宅ケアの継続性の確保（に関連する不安の除去）の解消の2つがあると想定した。

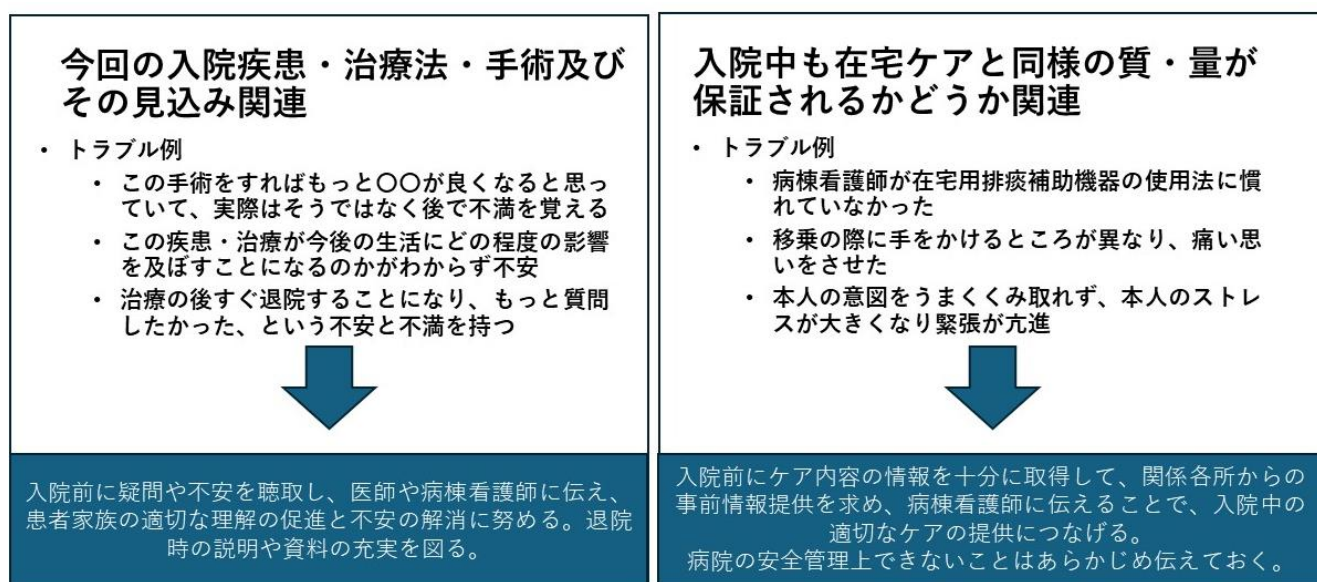


図1 障害児者の入院時ケアの2つの課題

B. 研究方法

今回は、入院時に地域から受け取る文書、厚労省などが在宅と病院の連携のために利用を推奨している文書、当院が作成使用している事前問診票について、それぞれの項目を確認した。

障害児者が入院する際に利用される書類には以下のものがある。

1. 書式が定型且つ公式（8種類）

- ・診療情報提供書
- ・入院時情報提供書（居宅介護支援事業所用）
- ・入院時情報提供書（相談支援事業所・重度訪問介護事業所用）
- ・医療的ケア判定スコア表
- ・障害福祉サービス受給者証
- ・アセスメントシート
- ・介護保険被保険者証
- ・居宅サービス計画書

2. 書式が非定型（4種類）

- ・看護サマリー
- ・家族からの直筆手紙（家族がケアの留意点を記載、図示したものを事前または当日に持参することがある）
- ・入院のための事前問診票
- ・入院のための事前問診票（小児用）

C. 結果

入院時に提供されるこれらの書類は、診療情報提供書を除けば、事前に届くとは限らず、また、在宅の事業所によっても提供される書式が違うのが実情である。

各書式に含まれている項目について表にまとめた。

以下に、各書式について概説する。

- 診療情報提供書：医師が作成する本書類は、紹介目的、疾患や治療歴、薬剤情報が記載されており、今回の入院目的を把握するためには重要な情報源である。
- 入院時情報提供書（居宅介護支援事業所用）：この書式は介護保険のケアマネジャーから入院先の医療機関に対して発出される定型文書であ

る。必要情報項目が多く包括されており、患者の全体像を把握しやすい。治療の経過、薬物アレルギーについては項目がない。またADL等については「自立」「一部介助」「全介助」といった分類で記載されており、明確な状況は把握できない。

- 入院時情報提供書（相談支援事業所・重度訪問介護事業所用）：障害の重度訪問介護利用者の情報を医療機関に共有する際の使用を想定して作られる文書である。前述の入院時情報提供書（居宅介護支援事業所用）と比較すると項目が少ないが、ケアに関する項目については、チェック項目の他にフリーで記載できるスペースが多く取られている。
- 医療的ケア判定スコア表・障害福祉サービス受給者証：これらのコピーを相談支援員から、入院時に提供される場合がある。医療的ケア判定スコア表は、日中や夜間帯のケアの必要性を理解することには有用であるが限定的な内容にとどまる。
- アセスメントシート：この書式は介護保険のケアマネジャーが介護プランを作成する際に用いられる文書である。入院に際して新たに記載するものではないため、入院早期の情報提供が可能な文書である。生活状況に関するアセスメント情報であり、疾患や既往歴などの医療に関する情報や服薬状況などの薬剤情報は少ない。
- 介護保険被保険者証：介護保険サービス利用者の場合自治体から交付されるもので、このコピーの提供があると、要支援・要介護の認定状況や利用中の居宅介護事業所を確認できる。ケアの詳細については情報の記載はない。
- 居宅サービス計画書：介護保険サービス利用者に対して、サービス利用情報を説明し契約を結ぶ際に用いられる。1週間の介護サービス利用状況が時間単位で記載されており、居宅サービスの量的側面がわかる。ケアの内容についての詳細な情報は記載がない。
- 看護サマリー：障害福祉・介護にかかわらず、訪問看護師は、上記の「入院時情報提供書」よ

りも、「看護サマリー」を記載してくることが多い。訪問看護事業所それぞれ書式が異なり、記載された項目も異なっている。疾患や治療の経過、医療処置内容、薬剤情報など医療も含めた情報、疾患に関する受け止め方などの記載があるものもある。ケアマネジャーが記載している上記アセスメントシートの不足分を補完する内容を含んでいる。

- ▶ 家族からの直筆手紙：一部の家族から届くものであるが、入院先の看護師宛にケアのポイントや留意事項が綴られている。医療処置や日常生活援助の内容が主に記載されており、療養生活における個別性のある内容が含まれることが多い。しばしば、ベッドサイドに貼れるような読みやすい書式である場合があり、カルテを確認するために戻ることなく看護ケアに即時に活用が可能である。
- ▶ 入院のための事前問診票（小児用を含む）：この問診票は当院独自のものであり、入院する患者すべてに同じ内容で記載されている。記載とともに入退院支援センター看護師等が問診をしながら必要な情報を追加で質問し、補足的に記入している。入院するに際して必要最低限の情報が網羅されており、在宅での生活・療養状況や意向、家族の介護状況については不足していた。当院独自に作成された入院のための事前問診票は、問診で情報を得ることが入院前に必要と考えられる27項目（小児用は33項目）を設けているものである。

書式が定型且つ公式な書類での共通性をみると、「既往歴」「医療処置」「かかりつけ医関連情報」「処方内容」「入院時の要介護度」「障害認定」「家族の情報」「生活歴」「入院前の介護サービス利用状況」「ADL」「排泄」「感覚機能の状態」の項目は50%を網羅していた。

また、項目を網羅する視点では、かかりつけ医師からの「診療情報提供書」、訪問看護師からの「看護サマリー」の他に、介護保険のケアマネジャーからの「入院時情報提供書（居宅介護支援事業所

用）」または「アセスメントシート」、障害福祉では、「入院時情報提供書（相談支援事業所・重度訪問介護事業所用）」の文書でほぼ全ての項目をカバーすることが分った。

D. 考察

1. 文書について

在宅から紹介される際に最も使用されるものに医師が記載する「診療情報提供書」がある。記載項目としては紹介目的、疾患や治療歴、薬剤情報が主であり、医療情報の中でも極めて限定的な情報であった。医療情報としての価値は高いが、入院時の個別性のあるケアを検討する上の情報の質としては十分ではない。医師によって記載内容や情報の量も一定していないことは臨床上の経験からも実感できる。

在宅での療養状況や生活状況、提供されていた介護サービスの内容については、居宅介護支援事業所・相談支援事業所・重度訪問介護事業所から医療機関に提供される「入院時情報提供書」、ケアマネジャーが使用する「アセスメントシート」それを基に作成される「居宅サービス計画書」、訪問看護師が作成する「（訪問）看護サマリー」から入院後のケアを検討する上で有用な情報が網羅されていることがわかった。なかでも「入院時情報提供書」が網羅できる情報量には他の文書と比較しても有用であることがわかる。

しかし、入院時情報提供書は、未だに普及していない実感がある。入院当初から「入院時情報提供書」が届けられることはなく、入退院支援センターからケアマネジャー等に「入院時情報提供書」での情報提供を依頼することが多く、その場合も、ケアマネジャーの認知度は低い印象がある。また、ケアマネジャーが記載した入院時情報提供書は、介護に関する情報が中心であり、医療・看護に関する情報は他から補完する必要がある場合が多い。

なお、「入院時情報提供書」を発行することにより、「入院時情報連携加算（ⅠまたはⅡ）」を居宅介護支援事業所は算定できるが、この加算の2022年3月の算定率は、（Ⅰ）で44.3%、（Ⅱ）で11.1%であった¹⁾。また、ケアマネジャーにおいて

も、連携が課題と考えており、情報を医療機関が活用されているか疑問を感じているという先行研究²⁾もあり、十分に活用されていない可能性がある。また、入院時情報提供書は、入院のために作成する必要がある。一方で「アセスメントシート」や「居宅サービス計画書」は既に作成してある文書であるため、そのコピーを送ることは容易であるという利点もある。しかし、入院側から見ると、医療情報が少ない、ケアの詳細がわからないなどの欠点がある。

我々は今回、当院が作成し使用している「入院のための事前問診票」についても検討したが、患者基本情報については項目化されているが、それ以外については、意図的に聞き取る必要があり、看護師の経験年数等によって情報の深度に違いが出る可能性があることがわかった。本研究班で今後、より良い書式を作ることで対応したい。

2. 入院を受け入れる病院（病棟）におけるスムーズな受入れモデル概念図の作成

文書の項目・内容を検討した結果、入院決定から退院するまでの患者・家族、地域との連携の手順を示す概念図を作成した（図2）。

Step1 は、かかりつけ医から入院する病院医師に対して、診療情報提供書等で患者情報が共有される。病院医師は入院を決定し、入退院支援センター（または地域連携室）に介入を依頼する。

Step2 は、入退院支援センターが行う情報収集・入院前支援の開始である。入退院支援センター看護師は、診療情報提供書の閲覧、患者や家族と面談を行ない、療養上の課題を抽出する。必要に応じて、在宅ケア関係者と密に連携し、患者情報の提供を依頼する。その場合も、患者・家族や在宅関係者とは、情報の受け渡しの一方通行ではなく、双方向性のやり取りをすることが重要である。なお、特別なコミュニケーション支援を要する者や、強度行動障

害のある者に対しては、公認心理師が関与し、コミュニケーション方法や心理面のサポート等に活かすこともできるため、公認心理士も、必要に応じて、障害福祉サービス事業者やご家族と情報共有や連携も図っている。これらの情報は入院病棟を決定する際にも活用されている。

Step3 は、入退院支援センターから病棟への連絡過程である。入退院支援センター看護師（+公認心理士）は、抽出された療養上の課題や情報を入院予定先と共有し、病棟看護師側は、受け入れる準備や予習を行う。看護管理者は適切な病室やベッドの位置を検討し、担当看護師を決定する。担当看護師が入院日の日勤である配慮をすることが多い。入院日の日勤・夜勤看護師は当日の受入れをスムーズに行うために医療機器・デバイス等の準備を行う。

Step4 は、入院日である。入院日には担当看護師が患者や家族から追加の情報を収集して、情報をアップデートする。必要に応じて家族やヘルパー、ケアマネジャー等から、在宅で工夫されているケア方法（体位変換角度・除圧マットの位置、吸引や経管栄養の方法や手順など）に関して直接レクチャーを受ける。入院日の夜勤担当者は、スムーズな夜が迎えられるように、出勤後すぐに、当日追加された情報を確認する。

Step5 は、入院中および退院時の対応である。入院前から、あるいは入院日やその後に追加された情報を基に病棟看護師間でカンファレンスを行う。看護計画を更新し、ベッドサイドの掲示物や電子カルテのメモ機能等でケア方法の可視化と統一を図る。退院の際には病棟看護師から在宅ケア関係者と退院前カンファレンスや看護サマリー等で入院中の情報を共有するなどして退院支援を行う。特に、入院（検査や疾病）によって加わった情報やその対処についての情報が重要である。

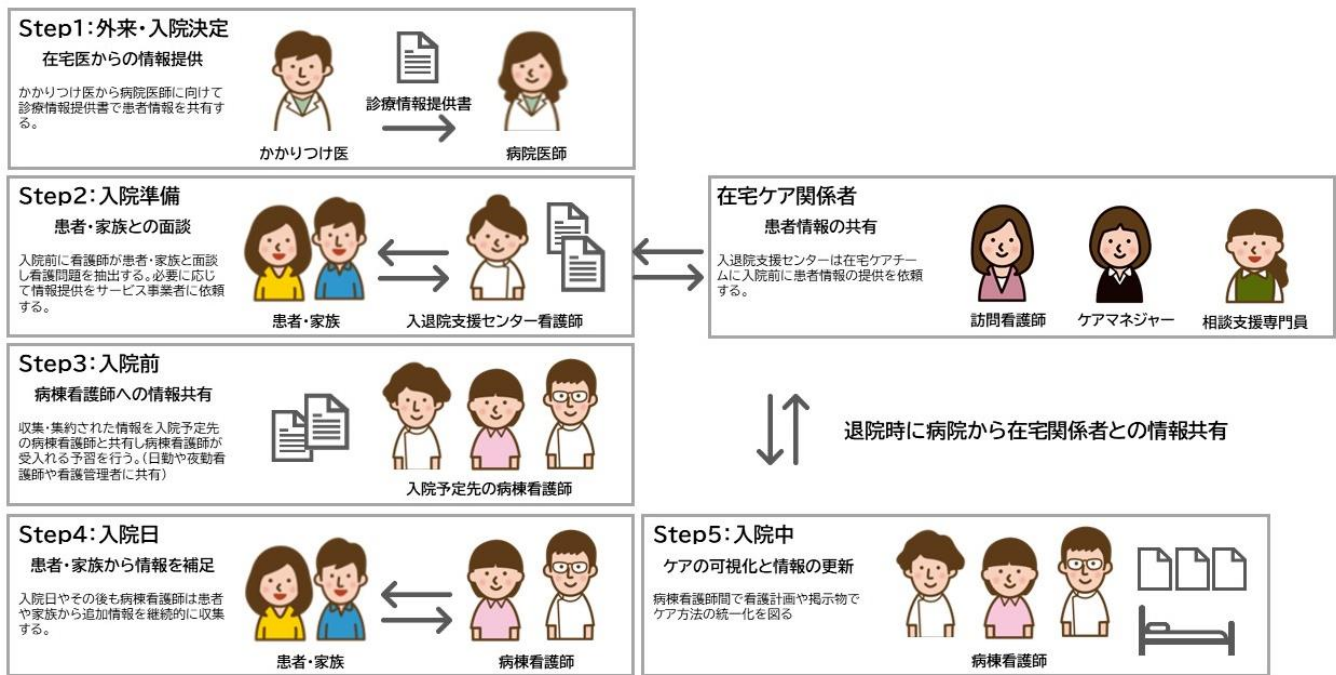


図2 入院を受け入れる病院(病棟)におけるスムーズな受入れモデル概念図

3. 入退院支援センター・地域連携室の役割

先行研究³⁾でも、地域のケアマネジャー等は、病院との連携について、「窓口がわからない」「どんな情報が適しているのかわからない」「院内の連携が悪い」等の意見を述べている。入退院支援センターや、地域連携室は、本来、このような地域関係者からの要望や批判を受け止めて、地域・在宅との窓口として機能する部門である。入退院支援センターや地域連携室の活用について、今後とも相互に啓発していく必要がある。

今回、図2で提案したように、入退院支援センターは入院受入のHUB(ハブ)として、事前に患者・家族との面談や関係各所からの情報を収集・集約し、療養上の課題を明確にすることができる。その内容から患者の個別性を踏まえて入院中の看護に関わる療養支援の計画を立てることができる。入院前の情報は入院予定先の看護師に共有されることで予習や医療デバイス等の事前準備を可能とする。その結果、患者や家族が安心安全に入院ができ、スムーズな入退院支援を行うことができる。

また、入退院支援センターが、事前に在宅関係者と双方向性の連絡を取ることで、医療機関の求める情報が明確になり、退院時に向けた準備がより早期にスタートできるという利点もある。

現在は、外来で入院決定直後に入退院支援センターで看護師による問診やオリエンテーションを実施している。Step2で看護師は入院する患者の面談後に必要に応じて、在宅ケア関係者と連携を図り、情報の収集・共有を行っている。理想的には入院が決まり、看護師が面談をする前に、在宅ケア関係者から必要な文書(情報)等が収集されていることが理想であるが、それらの文書が届くのは面談に間に合わない時期のことがしばしばである。早めに文書が到着し、それを一読した上で、面談を行うことができれば、今よりも質の高い面談や個別性のある療養支援計画を立案することが可能となる。

入院を受け入れる病棟にとっても、入退院支援センターによる情報の集約は、有用なことである反面、直接の連携もまた重要である。入院時やその後の面会時に、在宅ケアの方法や手順を家族や在宅ケア関係者から直接レクチャーを受けることでケアの継続性を担保することにもつながっていた。入院看護側も、日々のケアの実践を通じて、留意点や方法・手順などを看護計画や電子カルテのメモ機能、ベッドサイドの張り紙等で情報を共有し更新がなされている。繰り返し行われるケアのプロセスを経ることで看護師各々の経験値も上がり、質を保つケア

の実践と、障害児者の在宅生活の理解に繋がると考
える。

なお、退院時の連携も重要であり、今回は検討し
ていないが、病院からの情報が地域にとって十分か
どうか、地域が必要とする情報の種類を病院側が理
解する必要もあると考えられた。特に、図1で挙げ
たように、今回の入院で加わった疾患や病態などの
情報の適切な伝達が必要である。

今回本研究で、各種文書を検討したことにより、
連携に関する数多くの種類の文書が存在し、様式や
記載内容も重複しているものがあることが分かっ
た。また、情報を得る側は、複数の文書の確認や要
約、それを看護計画に反映することに多くの時間を
要している。

E. 結論

急性期病院に入院する際に地域から送られる可能
性のある、現存する書類の種類と項目を検討したと
ころ、現時点では、医師からの情報、看護師からの
情報、ケアマネジャーまたは相談支援専門員からの
情報、その3種類の情報が相補的に情報提供の役割を
果たしていることが分かった。入退院にかかわる連
携においては、入退院支援センターまたは地域連携
室のHUB機能と、事前の準備が重要である。

➤ 引用・参考文献

- 1) 医療・介護・障害福祉サービスの連携 P. 73
102
<https://www.mhlw.go.jp/content/12404000/001158841.pdf>
- 2) 居宅介護支援・介護予防支援（改定の方向性）
P. 71
<https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/001164127.pdf>
- 3) 医療と障害福祉の効果的な相互連携方策 につい
ての調査研究報告書 P. 55（障害福祉サービスの理
解不足）
https://www.murc.jp/wp-content/uploads/2024/04/koukai_240426_04.pdf
- 4) 入院時情報提供書研究結果（NTT）
https://www.nttdata-strategy.com/services/lifevalue/docs/r05_68jigyohokokusho.pdf

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし

表-1 各書式に含まれる項目)

| 書式の種類 | サービス主体の種類 | 定型の有無 | 傷病名 | 紹介目的 | 既往歴 | 入院歴 | 治療経過 | 医療処置 | かかりつけ医機関名 | かかりつけの医師名 | 診療方法・頻度 | 現在の処方 | 薬物アレルギー | 薬剤管理 | 服薬状況 | お薬に関する特記事項 | 住環境 | 医療保険の種類 |
|------------------------------|-----------|---------|-----|------|-----|-----|------|------|-----------|-----------|---------|-------|---------|------|------|------------|-----|---------|
| 診療情報提供書 | 共通 | 定型あり | ○ | ○ | ○ | × | ○ | × | × | × | × | ○ | ○ | × | × | × | × | × |
| 入院時情報提供書(居宅介護支援事業所用) | 介護保険 | 定型あり | × | × | ○ | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | × |
| 入院時情報提供書(相談支援事業所・重度訪問介護事業所用) | 障害福祉 | 定型あり | ○ | × | ○ | × | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × |
| 医療的ケア判定スコア表 | 障害福祉 | 定型あり | × | × | × | × | × | ○ | ○ | ○ | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 障害福祉サービス受給者証 | 障害福祉 | 定型あり | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| アセスメントシート | 介護保険 | 定型あり | × | × | ○ | × | × | ○ | ○ | ○ | × | × | × | × | × | × | ○ | ○ |
| 介護保険被保険者証 | 介護保険 | 定型あり | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 居宅サービス計画書 | 介護保険 | 定型あり | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 看護サマリー | 共通 | やや非定型 | ○ | × | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | ○ |
| 家族からの直筆手紙 | 共通 | 非定型 | × | × | × | × | × | ○ | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 入院のための事前問診票 | 共通 | 当院の定型書式 | × | × | ○ | ○ | × | × | × | × | × | × | ○ | × | × | × | ○ | × |
| 入院のための事前問診票(小児用) | 共通 | 当院の定型書式 | × | × | ○ | × | × | × | × | × | × | × | ○ | ○ | × | ○ | ○ | × |

表-2 各書式に含まれる項目 (続き)

| 書式の種類 | 介護保険の被保険者番号 | 入院時の要介護度 | 障害高齢者の日常生活自立度 | 認知症高齢者の日常生活自立度 | 介護保険の自己負担割合 | 障害など認定 | 年金など種類 | 世帯構成 | 主介護者 | キーパーソン | 本人の趣味・興味・関心領域 | 本人の生活歴 | 入院前の本人の生活に対する意向 | 入院前の家族の生活に対する意向 | 生活の意向を踏まえた分析の結果 | 入院前の介護サービス利用状況 | 在宅生活に必要な要件 | 退院後の世帯状況 | 世帯に対する配慮 | 退院後の主介護者 |
|------------------------------|-------------|----------|---------------|----------------|-------------|--------|--------|------|------|--------|---------------|--------|-----------------|-----------------|-----------------|----------------|------------|----------|----------|----------|
| 診療情報提供書 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 入院時情報提供書(居宅介護支援事業所用) | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 入院時情報提供書(相談支援事業所・重度訪問介護事業所用) | × | × | × | × | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | ○ | ○ | × | ○ | ○ | × | ○ | × |
| 医療的ケア判定スコア表 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 障害福祉サービス受給者証 | × | × | × | × | ○ | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| アセスメントシート | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | × | × | × | ○ |
| 介護保険被保険者証 | ○ | ○ | × | × | ○ | × | × | × | × | × | × | × | × | ○ | × | × | × | × | × | × |
| 居宅サービス計画書 | ○ | ○ | × | × | ○ | × | × | × | × | × | × | × | × | ○ | ○ | ○ | × | × | × | × |
| 看護サマリー | × | ○ | × | ○ | × | ○ | × | ○ | ○ | × | ○ | ○ | × | × | × | ○ | × | × | × | ○ |
| 家族からの直筆手紙 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 入院のための事前問診票 | × | ○ | × | × | × | ○ | × | ○ | ○ | ○ | × | × | × | × | × | ○ | × | × | × | × |
| 入院のための事前問診票(小児用) | × | × | × | × | × | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × | × | ○ | × | × | × | × |

表-3 各書式に含まれる項目 (続き)

| 書式の種類 | 介護力 | 介護状況 | 家族や同居者等による虐待の疑い | 退院前カンファレンス参加希望 | 日中の状況 | 麻痺の状況 | 褥瘡の有無 | ADL移動 | 移乗 | 更衣 | 整容 | 入浴 | 食事 | 起居動作 | 食事回数 | 食事形態 | 摂取方法 | 食事制限 | 水分とろみ | 水分制限 |
|------------------------------|-----|------|-----------------|----------------|-------|-------|-------|-------|----|----|----|----|----|------|------|------|------|------|-------|------|
| 診療情報提供書 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 入院時情報提供書(居宅介護支援事業所用) | ○ | × | ○ | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 入院時情報提供書(相談支援事業所・重度訪問介護事業所用) | × | × | × | ○ | ○ | × | × | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | ○ | × | ○ | ○ | × | × | × |
| 医療的ケア判定スコア表 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 障害福祉サービス受給者証 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| アセスメントシート | ○ | ○ | × | × | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | × | ○ | ○ |
| 介護保険被保険者証 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 居宅サービス計画書 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 看護サマリー | ○ | ○ | × | × | × | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × |
| 家族からの直筆手紙 | × | × | × | × | × | × | × | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | × | × | ○ | ○ | × | × | × |
| 入院のための事前問診票 | × | × | × | × | × | × | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | ○ | ○ | × | × | × |
| 入院のための事前問診票(小児用) | × | × | × | × | ○ | × | × | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × | × | × |

表-4 各書式に含まれる項目 (続き)

| 書式の種類 | 嚥下機能 | 口腔清潔 | 義歯 | 口臭 | 排尿 | 排便 | ポータブルトイレ | おむつ/パッド | 睡眠の状態 | 眠剤の使用 | 喫煙 | 飲酒 | 視力 | 聴力 | 言語 | 意思疎通 | 眼鏡 | 補聴器 | コミュニケーションに関する特記事項 | 精神面における療養上の問題 |
|------------------------------|------|------|----|----|----|----|----------|---------|-------|-------|----|----|----|----|----|------|----|-----|-------------------|---------------|
| 診療情報提供書 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 入院時情報提供書(居宅介護支援事業所用) | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 入院時情報提供書(相談支援事業所・重度訪問介護事業所用) | × | × | × | × | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × | × | × | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × | ○ | × |
| 医療的ケア判定スコア表 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 障害福祉サービス受給者証 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| アセスメントシート | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × | × | × | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × | ○ | ○ |
| 介護保険被保険者証 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 居宅サービス計画書 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 看護サマリー | × | ○ | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × | × | × | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | × | × |
| 家族からの直筆手紙 | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × | × |
| 入院のための事前問診票 | × | × | ○ | × | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | ○ | ○ | × | × | × | × | ○ | ○ | × | × |
| 入院のための事前問診票(小児用) | × | × | × | × | ○ | ○ | × | ○ | ○ | × | × | × | × | × | × | × | ○ | × | ○ | × |

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

なし

雑誌

| 発表者氏名 | 論文タイトル名 | 発表誌名 | 巻号 | ページ | 出版年 |
|--|--|-------------------------|-------------------|----------|------|
| 高岡徹 | 短下肢装具のこれからの方向性についてー補装具の支給と効果的なフォローアップのあり方を考えるー | 福祉介護テクノプラス | 7 | 21-25 | 2024 |
| 藪崎さや子、石丸敦彦、高岡徹 | 脳卒中上肢機能の徹底改善ー生活期の支援 | 総合リハ | 52 (7) | 731-737 | 2024 |
| 芳賀信彦、藤原清香、高岡徹 | 補装具製作事業者等によるフォローアップの現状調査 | 日本義肢装具学会誌 | 40(3) | 218-223 | 2024 |
| 清水朋美 | 視覚障害に対するリハビリテーション | 理学療法ジャーナル | 58(7) | 746-750 | 2024 |
| 齋藤崇志、矢田部あつ子、清水朋美 | 高齢視覚障害者に対する施設系介護サービスの課題とその背景ー混合研究法による検討ー | 日本ロービジョン学会誌 | 24 | 73-80 | 2024 |
| Koga M, Fukuda A, Nojima M, Ishizaka A, Ito H T, Eguchi S, Endo T, Kakinuma A, Kinai E, Goto T, Takahashi S, Takeda H, Tanaka T, Teraura K, Hanai J, Fujii T, Fujitani J, Hosaka T, Mita E, Minami R, Moro H, Yokomaku Y, Watanabe D, Watanabe T, Yotsuyanagi H. | Non-acquired immunodeficiency syndrome defining malignancies in people living with haemophilia and human immunodeficiency virus after direct-acting antiviral era. | Glob Health Med. | 2024 Oct 1:6(5) | 316-323. | 2024 |
| Kamimura C, Fujitani J, Aizawa I, Saotome I, Fujiwara S, Hanga N. | Skeletal computed tomography findings of upper extremities in middle-aged persons with thalidomide embryopathy. | Intractable Rare Dis Re | 2024 Aug 1:13(3): | 185-189. | 2024 |

| | | | | | |
|---|---|--------------------------|-------------------|----------|----------|
| Komatsu K, Kimura S, Kiryu Y, Watanabe A, Kinai E, Okamoto S, Kimura S, Fujitani J, Ogata M, Minamimoto R, Hotta M, Yokoyama K, Noguchi T, Imai K | Prevalence and associated factors of low vigor in patients living with HIV and hepatitis B in Japan: A cross-sectional observational study | Global Health & Medicine | 2024 Jun 30;6(3) | 174-182. | 2024 |
| Dysphagia Research Team; Chen J, Dai L, Guo M, Huang H, He R, Jin H, Jin X, Li X, Li Y, Liu Y, Wang C, Wang Y, Wu L, Xing Z; Japan NCGM Cooperation Team; Fujitani J, Sugiyama Y, Hinohara C, Tang W. | A multidisciplinary collaborative diagnosis and rehabilitation program for dysphagia in general hospitals. | Bioscience Trends | 2024 Apr 6;18(2): | 108-115. | 2024 |
| 小城明子, 水上美樹, 弘中祥司, 藤谷順子 | 『発達期摂食嚥下障害児(者)のための嚥下調整食分類 2018』の活用 の現状と課題/Status of Utilization and Issues of the Japanese Dysphagia Diet 2018 for Persons Acquiring Dysphagia in the Developmental Period | 日摂食嚥下リハ学会誌 | 28 (2) | 99-105, | 2024 |
| 岩佐光章 | 自閉スペクトラム症の治療と支援 (知的障害を伴わない場合) | 精神療法 | 増刊11号 | p54-p60 | 2024年6月 |
| 岩佐光章 | 子どもの神経発達症への保護者の気づきから相談につながるまでの支援 | 精神科治療学 | 第39巻12号 | p37-p42 | 2024年12月 |

資料 1. 当事者団体へのヒアリング調査の調査項目

(1) かかりつけ医について

- ・ かかりつけ医の有無、主な診療科
- ・ かかりつけ医の診療科以外で新たな病気や症状を生じた際の受診先、受診のしやすさ

(2) 医療機関の受診について

- ・ 受診する際の主な流れ、本人・家族・支援者が工夫していること
 - 受診に向けた調整（例：医療機関への問合せ・説明等）
 - 医療機関への移動（例：医療機関までの付き添い、移動手段の確保等）
 - 医療機関での受診（例：受付・待合、検査・診療、医療従事者とのコミュニケーション等）
 - 受診後の対応（例：薬局での調剤等）
- ・ 受診に際しての心配や不安、実際に困ったこと
- ・ 受診に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

(3) 医療機関の入院について

- ・ 入院する際の主な流れ、本人・家族・支援者が工夫していること
 - 入院に向けた調整（例：医療機関への説明、療養環境の調整等）
 - 入院中の療養（例：検査・診療、医療従事者とのコミュニケーション等）
- ・ 入院に際しての心配や不安、実際に困ったこと
- ・ 入院に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

(4) その他

- ・ 医療機関の受診や対応に関して気になることや希望 / 等

《特定非営利法人日本高次脳機能障害友の会》

(1) かかりつけ医について

■ かかりつけ医の有無、主な診療科

- ・（友の会¹）脳神経外科がかかりつけ医の方がいれば、地域のクリニックや小さな精神科クリニックがかかりつけ医という方もいる。診療科は様々だがかかりつけ医を持っている方は多い。
- ・（友の会）高知県には高次脳機能障害を診ることができる病院が少ない（2～3か所）。手術をした病院が術後も引き続きかかりつけ医になっている方から、急性期・回復期の医療機関から申し送りを受けて、薬の処方などを行う近隣の精神科クリニックがかかりつけ医になっている方までいる。
- ・（当事者）かかりつけ医は、手術を行った医療センター（急性期）の脳神経外科。
- ・（家族）かかりつけ医は、リハビリテーション病院（急性期から回復期）。高次脳機能障害をしっかりと診てもらえる病院の主治医と密にやり取りしている。

■ かかりつけ医の診療科以外で新たな病気や症状を生じた際の受診先（かかりつけ医が担当診療科以外も対応するか否か、かかりつけ医からの紹介はあるか等）、受診のしやすさ

- ・（家族）かかりつけの脳神経外科があるリハビリテーション病院の中で、他診療科（脳神経内科や皮膚科など）も受診している。同じ病院内なので横の連絡は取れていると感じている。各診療科での理解がどの程度なのかは分からないが、カルテが共通していることから体重増減などの状況は共有できている。何かあれば予約を入れて受診できている。予約以外にどうしても診てもらいたい時は救急の外来受診となり、紹介がないと診てもらえないが、その場合でもすぐに紹介してもらえるため問題はない。
- ・（当事者）何かあればかかりつけ医の医療センターに行くため、他の医療機関を受診することはない。ただ、脳神経外科のかかりつけ医に対しては、高次脳機能障害の相談というよりは、原疾患の再発など身体的なことに関する相談がメインで、それ以外のことは相談していない。
- ・（友の会）かかりつけ医が精神科病院の方を担当しているが、体重減少があったため、かかりつけ医以外の内科のある病院に初めて受診する機会があった。その際は、支援者側が該当する病院を探し受付や医師に対して当人の高次脳機能障害の症状について一から説明を行ったが、明確に伝わっていない印象だった。支援者が同行していることでカバーできたのではないかと。

■ 受診する際の主な支援者、公的サービスの利用

- ・（友の会）家族がいる方であれば家族の支援が基本となる。家族がいない場合で障害福祉サービス等を利用している方であれば、ケアマネジャーや相談支援専門員に受診同行を依頼することになるか。急を要するケースによっては、相談支援専門員に連絡した上で友の会が受診同行したケースもある。
- ・（友の会）また、当事者家族の会が同行するという話は聞くことがある。
- ・（友の会）高次脳機能障害の特性として病識がない方が多い。投薬の状況なども覚えていないこともあるため、

¹ 団体の事務局。相談支援専門員。

初診の際には必ず相談支援専門員が同行するようにしている。初診以降何度か医療機関に受診同行し、様子を見ながら当人一人でも大丈夫と判断できれば、一人で受診してもらう流れとしている。

(2) 医療機関の受診について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関を初めて受診することを想定して回答

本人・家族・支援者が工夫していること、受診に際しての心配や不安、実際に困ったこと

■ 医療機関への移動

- ・ (家族) 移動は家族が付き添っている。今後家族が高齢になり車の運転が難しくなった場合にどうするかが課題になってくるか。
- ・ (友の会) ケアマネジャーや相談支援専門員に利用者を医療機関に連れて行って欲しいと依頼しても、事故発生時のリスク回避のため、車と一緒に乗せられないと言われることが多い。受診に付き添える/付き添えない、といったマネジメント部分は特定相談支援事業所の技量によると思う。

■ 医療機関での受診

【受付・待合】

- ・ (家族) 受診の約 8 割は予約による受診となる。
- ・ (友の会) かかりつけ医以外の医療機関で、初診で受診する場合は予約等が必要となり、ご自身では予約等が難しい方がいる。高次脳機能障害の特性上、待合室で待てない方の場合、医療機関に対して事前に状況を説明し打診はするが、「受付して待ってください」という回答となり、長時間待たされることとなる。ある利用者では、初診時に待つことが難しく順番を繰り上げてもらったが、診てほしい消化器内科から内科に担当が変わってしまった。障害特性上、待つことが難しいの方でも病院が高次脳機能障害の障害特性や状況を理解していただけていると受診同行での支援者の負担も減るのではないかと思う。なお、初診以降は予約できるため待ち時間も少なく待てるようになる。
- ・ (友の会) 総合病院は受付システムが複雑で、当事者一人に対応することが難しい（自身で受付番号を発券し、クリアファイルに挟み、血圧測定を実施して結果を提出するなど）。番号で呼ばれるため、番号の理解ができないと呼ばれるたびに立ちあがることもある。また、会計を機械案内に従って行うなど簡略化されたシステムになっているが、高次脳機能障害の方にとっては複雑で、誰かが付いて行かないと対応できなくなっている。
- ・ (友の会) 受付後に「まっすぐ行って、左に曲がってください」と言われても、院内の構造が複雑で目的地に行けないことがある。初診時には案内が必要となる。

【コミュニケーション】

- ・ (友の会) 記憶障害のある方の場合、次回の予約時間や服薬について口頭で説明されても記憶に残らないため、初診時に書面で伝えてもらうよう伝えた。
- ・ (当事者) 発症の経緯や服薬に関する情報は、メモに整理し障害者手帳に挟んでいる。また、手術の内容や住所、携帯の番号もメモとして持っている。医療機関で説明を受けた内容は、すべて自分でメモを取っているので支援者に伝えることができている（医師に書面で伝えて欲しいとはしていない）。
- ・ (友の会) 記憶障害のある方の場合、口頭で説明されても理解できず記憶もできない。また、書面で渡しても管

理することが難しく、なくなってしまうこともある。医療側が支援者に説明してくれることもあるが、その状況を当事者が見て、説明は自分にしてほしいと怒ることもある。当事者への心情への配慮が必要なこともあり難しいところ。

- ・（友の会）利用者が「わかった」と回答しても、理解できていないことがある。受診の日時に関して、リマインドを行うことが必要ではないか。

【障害への理解】

- ・（家族）看護師は障害特性をあまり理解していないか。記憶障害があることなどを説明し、「高次脳機能障害当事者・家族の知恵袋（脳損傷友の会高知青い空 女子会作成）²」を病棟に渡してくださいと言うなど、少しでも理解してもらえるようにしている。
- ・（友の会）初診となる内科医に高次脳機能障害のことを伝えたが、「（障害があることを）聞いています」と言われてしまうと、それ以上の説明や依頼は行うことが難しい。障害の名称は、医師も看護師も知っているが、当事者がどう困りごとがあるのか理解してもらえないのが現状か。当事者側も苦慮しており伝え方が難しいところ。

【その他の工夫や困りごと】

- ・（家族）検査前などでは、「何時に食事を取りましたか」「どのような食事を取りましたか」といった記憶をたどることが必要な質問をされることがある。家族がいれば対応できるが一人では受け答えできないことがある。
- ・（友の会）支援者側も当人が何時に何を食べたのか把握できていないこともある。特に一人暮らしの方などはその情報が本当なのか情報の精査ができない。
- ・（当事者）食事についてはすべて携帯で写真を取るなど工夫をしている。

■ 受診後の対応

- ・（当事者）服薬は1週間分の薬を日ごとに分けて管理できる袋を作って自分で管理しているが、それでも飲み忘れることがある。

■ 受診に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

- ・（友の会）高次脳機能障害の診断を得るために初めて医療機関を受診しても、高次脳機能障害の症状は診察の場面では出ないことが多い。受診の際に、日常生活で困っていることなどを整理した資料を医師に渡し、この内容を踏まえて検査等を行ってもらえたことでとても上手くいった。そういった対応が他の医療機関でもできればより高次脳機能障害のことが伝わるのではないか。一部の病院では、日常生活の内容を家族等から詳細に確認して診断に活かしているが、初診の場合は神経心理学的検査に依存することになるか。

(3) 医療機関の入院について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関に初めて入院することを想定して回答

² 完成！「高次脳機能障害当事者・家族の知恵袋」 | NPO 法人 脳損傷友の会 高知 青い空 (blue-sky-kochi.com)

■ 入院に際しての心配や不安、実際に困ったこと

【障害への理解、家族との情報共有】

- ・ (家族) コロナ禍で面会ができず、本人の困った状況について時間を掛けて看護師に説明することが難しくなった。障害を理解してもらうことが難しく、「なぜこれが分からないのか」などときつク言われることもあり、いじめられていると感じることもある。年 1 回は入院しているため、入院時にもっと細かく情報（午前中に作業したことをお昼に尋ねると覚えていないといったように、具体的な事例等）を伝えられるようにした方がよいかと思っている。リハビリについては注意事項を書いて渡すなどしている。
- ・ (家族) 面会できない場合でも、洗濯物の交換のときに状況を伺うが、看護師でない方が対応すると状況を把握していないため、会っても情報がもらえない。家族が来た時にはせめて状況を伝えられるようにして欲しい。ただこちらから問い合わせすれば対応してもらっている。
- ・ (友の会) 当事者の時間軸と病棟の時間軸が合っていない。何を行うにしても当事者に合わせるができず待つてくれない状況がある。記憶障害や注意障害があっても、感情は同じであり当事者は傷つくことになる。

【ルールの順守】

- ・ (友の会) 社会的行動障害が強い方や脱抑制の方が、骨折などで入院すると、ほとんどのケースで強制退院となる。理由は入院中に禁煙のルールや院内のルールが守れないなど。医療機関には、ルールが守れないという症状を理解してもらうことが難しい。治療途中で強制退院となると、在宅でコルセットを付ける等の対応を行うが、予後が不良になってしまうことが懸念される。
- ・ (友の会) 病院の判断を変えられないとすると、地域に帰ったときの居場所を探すなどの支援を行うことしかできない。一人暮らしができない方でも現状一人で生活しなければならない方もいる。そういった症状のある方を受け入れてくれる医療機関がない。
- ・ (友の会) 地域でも障害福祉サービスの入所施設やグループホームでも受け入れ先がない。症状として抑制できないと退去させられる。そうなると地域でも抱えられなくなり、精神科での長期入院となってしまう。

(4) その他

■ 医療機関の受診や対応に関して気になることや希望

- ・ (友の会) 脳血管障害を繰り返し発症し、高次脳機能障害の症状が顕著な方で、急性期での対応時に暴れる、暴言を吐く、帰らせろ、など不穏状態になった方がいる。過去に一回でもトラブルがあるとその医療機関では受け入れてくれず、現状では市内に受け入れてくれる医療機関がなかなかない。再発があるため精神科単科では受け入れられず、入院しても 1~2 週間ですぐに退院となり、家族、支援者も困っている。高次脳機能障害の強い症状にも耐えうる医療機関ができるとよいと思う。
- ・ (友の会) 当事者家族会としては、様々なトラブルを事前に想定し、送迎を行ったり情報提供したり家族が受診同行するなどしているが、当事者家族会ではない方、支援者が付いていない方はもっと様々なトラブルが起きているのではないかと思う。当会と繋がっているのは一部の方なので、県内の他の当事者は支援が届いていないのではないかと感じた。

《特定非営利活動法人日本失語症協議会》

(1) かかりつけ医について

■ かかりつけ医の有無、主な診療科

- ・ 失語症当事者によって、かかりつけ医の状況は異なる。
- ・ 私の配偶者（失語症当事者）は、原疾患が脳塞栓のため、循環器内科がかかりつけとなっている。かかりつけ医である循環器内科の医師は、十年來の受診があるため、失語症のことをある程度は把握しているが、家での生活の様子等の詳細な症状までは把握していない。診断書を作成する際には家族に意見を求めることもある。配偶者本人の受診時には、いつも家族（自身）が付き添い、家族（自身）から説明している。なお、歯科については訪問歯科を利用している。
- ・ その他の方は心療内科や、高次脳機能障害が強く出ている方は精神科・リハビリ科をかかりつけとしている。内科とする方もいる。原疾患が脳梗塞の場合は継続的な投薬が必要なため、主治医がいる場合がある。他方で、脳出血のみの方の場合は、投薬が不要になると主治医がいないこともある。

■ かかりつけ医の診療科以外で新たな病気や症状を生じた際の受診先（かかりつけ医が担当診療科以外も対応するか否か、かかりつけ医からの紹介はあるか等）、受診のしやすさ

【かかりつけ病院（かかりつけ診療科→院内の他診療科）】

- ・ かかりつけである循環器内科は、公立病院内にある。かかりつけ病院の受診の際に、必要に応じて、別の診療科に案内される（例：緑内障があるため、眼科を案内される）。
- ・ 配偶者本人が腰椎骨折をした際に、かかりつけ病院を受診し、かかりつけ医（循環器内科）から整形外科を紹介してもらったことがある。整形外科医は失語症の状況把握に苦労し、かかりつけ医も他者に説明できるほど失語症への理解が十分ではなかったため、看護師を含め、対応に苦慮されていた。
- ・ 呼吸不全を起こした際に、ECMO を使うかを検討したことがある。その際、肺炎の処置を行った医師は失語症の特性に戸惑っていた。歩ける／話せる失語症であれば、そこまで戸惑いはないと思うが、全く話せない全失語になると、医師も苦労していた。

【かかりつけ病院以外】

- ・ かかりつけ医の受診は3か月に1回程度のため、次の受診までの期間に、かかりつけ以外の病院・診療科にかかることは多い。基礎疾患があるため様々な病気に罹患し、近隣の病院を受診するが、失語症のマニュアルを提示したとしても、受診上の難しさがある。
- ・ 急な発症で救急搬送される場合は、家の近くの病院に搬送されることになるが、その病院とかかりつけ医との連携はない。搬送先の病院の医師が、失語症や高次脳機能障害についてよく理解していれば良いが、医師をはじめ看護師や薬剤師等のチーム全体として、失語症等の症状をよく把握しておらず、意思の疎通が困難で、お互いにストレスを感じる事が何度かあった。

【その他】

- ・ 他の方の事例では、例えば、バリウム検査の際、検査技師の指示が本人に伝わらなかったため、「あなたは検査が

できないので止めましょう。帰ってください。」と検査を断られたことがあると聞いた。また、失語症本人の主訴と異なる検査を実施されてしまい、不満足な状態で帰ったケースもあると聞く。

■ 受診する際の支援者、サポートの利用等

- ・ 失語症当事者の医療受診の際に、付き添える支援者は実態としてゼロに近いと思う。
- ・ 自身は相談支援専門員（指定特定相談支援事業所）をしているが、業務の中で、受診同行の経験はない。
- ・ 地域生活支援事業の1つとして、失語症を含めた意思疎通支援事業があり、失語症の意思疎通支援者が養成されている。日常の買い物から医療受診まで付き添いを行える事業だが、実態として、まだまだ普及していない状況がある。
- ・ 他方で、岐阜県では、失語症の意思疎通支援者が、医療受診に同行した事例が1例ある。医師は失語症の症状をよく理解していなかったが、意思疎通支援者が同行することで、当事者との意思疎通ができ、医師からは「これからよろしくお願いします」との言葉があったという。
- ・ 自身は、過去に失語症の意思疎通支援に関する調査に携わった後、自治体での意思疎通支援者養成講座等を担当している。意思疎通支援者の中には、会話のお手伝いをするという意識でいると、車いすの方とマッチングしたときに対応を断ってしまう人がある。そうではなく、失語症の方の中には、トイレ介助が必要な方から車いすを利用する方まで様々いるので、意思疎通支援者は、できる限りの支援ができるようになると良いと思う。将来的には、医療受診に強い、日常支援に強い、といった得意とする援助ごとのグループを作り、ニーズに応じて派遣できると良いと思う。また、裁判や警察の取り調べ、交通事故等、権利擁護が重要な場面や司法の場面で強みを発揮するような意思疎通支援者がいると良い。

(2) 医療機関の受診について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関を初めて受診することを想定して回答

本人・家族・支援者が工夫していること

■ 受診前の調整、医療機関への移動等

- ・ 配偶者本人の定期的な受診において、特に事前の調整は発生していない。家族（自身）が会社を休み、受診に同行している。少し体調が悪い場合は、かかりつけ医に相談する。
- ・ 医療機関までの移動は、介護タクシーを利用する。ただし、介護タクシーは予約が取りづらいため、一般のタクシーに依頼することもある。万が一事故があった場合に、事故対応中は、本人へのサポートができないため、家族（自身）が運転する車で向かわないようにしている。
- ・ 私の配偶者はほぼ全失語のため、本人の体調不良を自分で説明することが難しい。例えば、頭痛がするときに「お腹が痛い」と訴える、便の調子を説明できないといったように、ちぐはぐな説明があったりする。そうしたときに家族が何かが変だと判断し、介護タクシーで医療機関を受診する。
- ・ 過去に1度だけ、救急車を呼ぶほどではないと思いながらも様子がおかしかったため、タクシーでかかりつけの病院を受診したところ、心筋梗塞を起こしていたことがある。
- ・ 急な病気の場合は、近隣の病院に救急搬送となるので、家族（自身）が付き添い説明している。

■ 医療機関での受診

- ・ 本人の正確な症状は、付き添っている家族（自身）でも分からないため、明らかに目視で判断できるもの以外は、医療機関側は、何らかの検査を行い、そこから原因を探するという工夫をしてくれている。
- ・ その他、当協議会で作成した「失語症生活便利手帳³」のページを指さしながら、どこに痛みがあるのか等の意思疎通を図る。なお、ひらがなを理解できない失語症の場合は、知的障害等向けの絵カードの活用は難しい。
- ・ 医療機関内での対応については、基本的に付添人（家族）が全て行う。ただし、病院では「名前をフルネームで教えてください」と聞かれることがあるので、フルネームで回答できるよう、本人と準備をした。それ以外の質問については、付添人（家族）が回答する。また、以前は靴を脱いで体重計に乗る必要があったので、靴を脱ぐ練習もしていた。

■ 受診後の対応

- ・ 療養の指示に関しては、漢字（単語）で記載し、本人に渡している。
- ・ 薬局での対応は、付添人（家族）で行う。

■ 受診に際しての心配や不安、実際に困ったこと

【医療機関での受診】

- ・ 失語症は、状態が改善するものだが、医師から「失語症は一生治らないから、諦めなさい」と言われたことがある。
- ・ 本人は右麻痺があるため、手すりが必要だが、手すりがない病院があった。また、階段の手すりの間に花が並べられていて、位置的に花が置かれている場所の手すりが使えず困ったこともある。美化のため取り組んでいることが、時に障害のある当事者にとっては障壁になりうることもある。
- ・ 検査について、検査ができないので帰りなさいと言われたこともある。
- ・ 付添人の顔ばかりを見て話す医師が多い。聴覚による理解が難しく正面で話したとしても意味はないのかもしれないが、やはり本人の顔を見ながら話してほしいと思う。

(3) 医療機関の入院について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関に初めて入院することを想定して回答

入院する際の課題等

■ 入院中の療養

【入院中の対応状況】

- ・ 看護師については、日頃の対応の中で、「ベッドから降りないでください」と伝えても、本人は理解ができない。家族であればジェスチャーと「だめ」という言葉で本人に伝えるが、初めて会う看護師はそこまでの対応は難しい。病院全体で申し送りしてくれるが、実際に支援する人は対応に苦慮されている。
- ・ 病院で最初に説明した方から申し送りはあるものの、家族が説明した内容が 100%伝わっていくわけではない。人を介すにしたがって、内容が変わっていくこともあるが、基本的には丁寧に対応してもらっている。

³ 当該手帳には、絵と文字がセットになっていて、「腹痛」や「頭痛」等が記載されている。

- ・ 医療機関側が困ったときには、電話で「これはどうしたら良いか」と聞いてくれる。このようなやり取りで対応できており、あまり困ったことはない。なお、看護師からの連絡で多いものとして、本人が対応できないような事務手続きに関する連絡が多い。
- ・ かかりつけ病院以外の総合病院に入院した際には、当該病院に失語症の方がおらず、状況等を伝えることに苦労した側面はある。医療従事者は、一般常識としての失語症は理解しているものの、日常的な関わりはなかったため、対応に苦慮されたのではないか。
- ・ 初めて入院する医療機関との調整について、入院前にコミュニケーション方法等の相談をする時間を取ってもらった経験はない。

【行った工夫：紙や筆談でのコミュニケーション】

- ・ 長期入院をした際に、マニュアルまでではないが、ベッド脇にお願いしたい配慮等を記載した紙（A4）を貼った（例：「失語症です」「漢字で示してください」「動作で表してください」等）。
- ・ 上記の貼り紙は、常に作成して持ち歩いているわけではなく、入院時に作成した。夫の場合に伝えたい情報としては以下：
 - 全失語であること
 - 聴覚による理解が難しい
 - 発語がない
 - 漢字単語で説明してほしい（ひらがな・カタカナ・数字が理解できず、文章を理解できない）
- ・ スマホに手書きができる機能があったり、また、ブギーボードのようなものを持参し、「もし意思疎通が難しければ、ここに書いてください」と依頼することもある。ただ、自身が入院した時にも思ったが、医療従事者は皆忙しくしていて、そこまでの対応は難しいようにも思う。

【入院中の不安】

- ・ コロナ禍に入院した際に面会ができず、看護師等の医療チームと本人の特性等について共有できなかったことがある。本人はそれほど苦労している様子ではなかったが、家族（自身）としてはその点を不安に感じていた。
- ・ 私の家族以外で相談のあった事例として、高齢での入院ケースで、療養型病院に転院した。しばらくして見舞いに行ったところ、病院からけいれんを起こしたので注射をしたと言われたが、本人を確認したら、頭にこぶがで歯が欠けていた。そんなにひどい痙攣だったのかなと思ったが、本人は説明できない方で、その状態で放置されたと聞く。

(4) その他

■ 必要な配慮等について、医療機関との共有方法

- ・ 当事業のテーマとなっている連携フォーマットは必要だと思う。失語症に限らず、高次脳機能障害や知的障害等、コミュニケーション上の障害のある方にとっては重要だと思う。そのフォーマットは、一目で見て内容がわかるものだと良いと思う。
- ・ 医療機関には様々な診療科があり、失語症や高次脳機能障害に関して知識のある診療科ばかりではないと思う。医療受診する家族・支援者が本人のマニュアル（例：このような配慮があるとコミュニケーションが可能）を作成しておく方が良いと思う。長いと目を通すことが難しいので、簡潔に記載し、実行可能なことを家族・支援者側から示

し、医療機関側にはその内容・対応に努めてもらえると有難い。

- ・ 同じ失語症といっても個別性が高く、対応方法も個々人で異なるため、このケースの特徴はこうです、このような対応をお願いしたいと伝える方がスムーズだと思う。
- ・ 例えば、全失語ではないケースで、自分のマニュアルを作成し、面接時に、失語症の特性とできること、お願いしたい配慮等（例：このような特徴がある、電話対応は難しい、後ろから声をかけないでほしい等）を伝え、就労している方がいる。医療受診においても同じことが言えると思う。

■ 家族の体調不良等の場合の対応

- ・ 最近、1 か月ほど家族（自身）が入院した時は、配偶者本人の医療受診はキャンセルし、ショートステイを利用した。子どもには仕事があり孫もいるため、そのような手段しか考えられなかった。
- ・ また、重度の失語症である夫をケアしていた妻が亡くなられたケースがある。現在は、子どもがケアを引き継いだものの、子ども自身の生活もある中で、妻ほどのケアが難しく、困っているという相談を受けた。自身の生活を壊してまでケアをする必要はないので、できる範囲で支援をしながら、失語症当事者に関するマニュアル（支援者間で共有でき、誰にでもわかるようなもの）を作成してはどうかと伝えたことがある。

《一般社団法人全日本難聴者・中途失聴者団体連合会》

(1) かかりつけ医について

■ かかりつけ医の有無、主な診療科

- ・ 自身のかかりつけ医は、一般的な内科医。かかりつけ医に対しては、初診時に聞こえ具合や聞こえ方について説明した。自分の経験上は、一度説明をして理解を得られたらトラブルはない。聞き返しや筆談等について問題なく対応いただけている。

■ かかりつけ医の診療科以外で新たな病気や症状を生じた際の受診先（かかりつけ医が担当診療科以外も対応するか、かかりつけ医からの紹介はあるか等）、受診のしやすさ

- ・ より専門的に診てほしいような場合は、特に紹介状等は必要なく、他の医療機関を受診する。
- ・ 情報面では受診のハードルがある。電話でしか予約できないところは避けている。
- ・ **受診する際の支援者、サポートの利用等**
- ・ 自身は高度難聴だが、基本的には一人で受診可能。受診の内容に応じて家族が付き添うこともある。母親はより重い難聴のため、母親の通院には常時家族が付き添う。
- ・ 全く聞こえないようなケースでは、1人で受診することはほとんどなく、家族の付き添いが多いか。当会で医療機関の受診状況や課題について調査したところ、手話通訳や要約筆記の利用は少なかった。手話通訳を必要とする人は依頼するだろうが、難聴者が受診する際に活用することはあまりない。

(2) 医療機関の受診について

※新たな病気や症状を生じて、**かかりつけ医以外の医療機関を初めて受診することを想定して回答**

本人・家族・支援者が工夫していること、受診に際しての心配や不安、実際に困ったこと

■ 受診前の調整等

- ・ 電話での予約が難しい。聴力検査は1年に1回予約を行う必要があり、1年後の予約を入れると、検査日程の変更・キャンセルが発生する。その連絡は電話になるので、心理的負担を感じる。
- ・ 聴覚障害のある夫が一人でかかりたいと、近隣のクリニックに電話で相談をしたところ、対応できないので他に行ってほしいと言われた。自身については断られることはない。

■ 医療機関での受診

- ・ 医療機関によって導線が異なる。まごついてスタッフに尋ねる際に、回答が聞こえづらい。ただ、聞こえにくいと話すとサポートや筆談対応をしていただける。
- ・ 自分自身の受診に家族が同行することがある。医療機関から重要な説明を受ける場合などは、録音や音声認識アプリを使用して、後で確認できるように工夫をしている。
- ・ 検査（レントゲン、MRI等）を受ける際には、検査スタッフにも聞こえ方等を説明する。都度説明する大変さがある。また、スタッフによってはうまく伝わらないこともある。
- ・ 聞こえにくさについては、都度補聴器を付けて精いっぱい対応をしている。
- ・ 難聴者は受診をためらって、気が付いたら病気が進行していたケースも多くある。コミュニケーションが面倒という側面

はあるか。自分の親のケースでは、聞き取りができないこともあり、自分の身体について関心がなくなっているか、諦めてしまっているように見える。その場では説明を理解できないので、「はいはい」受け流してしまうので、帰宅後に家族が改めてゆっくり説明をしている。

■ 受診後の対応

- ・ 会計や薬局での調剤の段階になると疲弊してしまい、補聴器を外してしまう。

■ その他

- ・ 当会では会員を対象に 250 人程度の受診に関する調査を行った。会員は自分の聞こえ方や対処方法を理解して、必要な配慮を申し出ることができる人達である。そのアンケートだけを見るとそれほど問題はないように見えるが、調査結果が実態という訳ではないだろう。すべての難聴者が自身の聴力や対処を認知しているわけではなく、難聴を恥ずかしいと隠したいと思う人もいる。
- ・ 調査の回答者の年齢は 60-70 歳代が多かった。スマートフォンの利用率は上がっており、その年齢でも音声認識ツールを使う人が多い。一方で、ツールを使えない人もいる。受診や入院になると困ってしまうこともあるのではないか。

■ 受診に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

【障害への理解】

- ・ 自身が難聴であるという札を首からかければ理解してもらえるとと思うが、それには抵抗を感じる。診察券やカルテで、聞こえづらいことがわかるようなマークが付けられて、説明なく理解してもらえる工夫があるといいか。
- ・ 当事者から筆談を依頼する抵抗感もあるので、医療機関は依頼されたときに、当たり前のように受け入れて書いてもらえるありがたい。忙しい、面倒くさい等の態度をされると、聞き取りが難しいのに頑張って聞き取ろうとしてしまう。
- ・ 耳マークを掲示している医療機関もあるが、理解が医療従事者に浸透していない印象がある。掲示があっても、ネガティブな対応をされたり、必要な配慮が受けられなかったりすることがある。

【コミュニケーション】

- ・ メモを自分でも用意しているが、医療機関でも筆談ボードのような筆談具を用意してほしい。
- ・ 医療従事者はマスクをしている。外してほしいと要求することはできないが、マスクを外して口の形を見せてもらえると聞き取りしやすい。
- ・ ゆっくり話してほしい。また、話した内容をパソコンの画面で見せてもらえると理解が早い（例えば、診断名等を漢字で示すなど）。
- ・ 音声認識等のツールの活用等に対応してほしい。医療機関によってツールの使用可否は対応が分かれる。病気の進行度など重要な部分だけでいいので録音させてほしいと頭を下げているが、あまりいい顔をされない。
- ・ 婦人科系の診察だと医療従事者と距離があり、どこにいるのか方角もわからない。言葉としてもわからないことがある。場面が変わると、さっきまで聞こえていたのに今は聞こえないということが生じる。最後に説明内容等について確認をしてもらえるとよい。
- ・ 必要な配慮やその時々依頼事項は人によって異なる。依頼しているときは問題なくとも、人や環境が異なると困ることが変わる。

- ・ 受診の最初にアンケート形式で「呼び出しに気づかないことがある」、「聞こえにくさを感じる」等の選択肢に○をつける形で確認してもらえるとよい。難聴の程度でデシベルを記載する等は難しくとも、聞こえにくい等の記載であれば自分の障害を伝えやすい。

※会員を対象にしたアンケート調査で確認された受診に関する課題・必要な支援

| | |
|-------|---|
| 受付・会計 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 電話予約が難しいため、医療機関まで行って予約することがある。 ・ 音声での呼び出しは気づかないことがある。ディスプレイの表示、振動式の呼び出し器等があるとよい。 ・ 名前での呼び出し方式が一般的であり、呼ばれるまで緊張する。 ・ 筆談対応又は指差しカード等で対応してほしい。 ・ マスクを着用されていると口元が見えず、言葉も聞き取りづらい。 ・ コロナ以降、アクリル板やビニールシートがあり聞き取りづらい。 ・ 受付で難聴であることを伝えても、スタッフ間で共有されない。 ・ 筆談対応可能となっている医療機関でも、筆談対応をしてもらえない。 ・ 難聴と伝えても配慮がない。 ・ 医療従事者は大声を出すことが配慮だと思っている。 / 等 |
| 診察 | <ul style="list-style-type: none"> ・ マスクを外して口元を見せて欲しい。 ・ 口頭だけでなく、パソコンでの文字入力、音声認識アプリ、筆談、手話等の併用があると助かる。 ・ 電子カルテの画面で文字を打って見せてくれることは助かる。 ・ コミュニケーションをするためのタブレットが医療機関にあるとよい。 ・ 通訳の同行がある場合は、医師は、通訳が終わるまでは次の説明を待ってほしい。 ・ 音声認識は完璧ではないので、筆談でも対応してほしい。 ・ 医師の文字が走り書きで読めない。 ・ 専門用語などは紙に書いて説明してもらえるとわかりやすい。 ・ 医師はパソコンやカルテを見て話すので、口元が見えない。 ・ 顔を見せて、大声ではなく、ゆっくりわかりやすく話してほしい。 ・ 録音ができれば受診後に確認できるが、録音の許可が得られない。 ・ 同伴者に対して説明をされてしまう。 ・ 医師の態度によっては、わかった振りをすることがある。 ・ 中途半端な理解や聞き取りの間違いで、意味がわからないまま診察を受けることに不安がある。 ・ 聞こえないことを伝えても、早口で話したり、患者を見ないで話すことがある。 |
| 検査 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 検査の際（レントゲン、バリウム検査、CT、MRI など）は、遠くからの声掛けや見えないところからの指示出しは理解できない。 ・ 婦人科の内診では、カーテンで仕切られて医師の顔が見えないので、カーテンを除いてもらった。 ・ 目で見ると、肩をたたき、スケッチブック等に指示を書く等の対応してほしい。 ・ 検査の流れ等を事前に、文字やイラストで提示して欲しい。 |
| 薬局 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 呼び出しに気づくことができず、長時間待つことがある。 |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> ・ 請求金額が聞き取れないことが多い。 ・ マスクやパーテーションがあると聞き取りづらい。 ・ 音声だけだとわかりにくいいため、説明文や図を交えて説明してほしい。 ・ 窓口が複数並んでいる薬局では、両隣の会話が混じって聞き取れない。 ・ 薬の説明は紙面での提供があるので、口頭の説明は聞こえたふりをする。 ・ 薬剤師からの質問は聞き取りができず、対応ができていない。 |
|--|--|

(3) 医療機関の入院について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関に初めて入院することを想定して回答

入院する際の課題等

■ 家族の入院について

- ・ 重度聴覚障害のある家族が心筋梗塞で入院した際は、最初から最後まで苦労があった。自分は手話ができ、看護師やスタッフもコミュニケーションを重ねる中で、手話を覚えてもらったのでそれほど困ることはなかった。
- ・ 1 か月程度の入院の最初の 1 週間は様々依頼をしていた。本人が退院したくなるくらい、スタッフにはよく対応をしていただいた。一定期間を超えると理解してもらえるようになるが、2～3 日の入院がつかなく、嫌な思いを残して退院する。壁があるように感じる。
- ・ 救急搬送から ICU への対応は大変だった。その段階では配慮は何もなかった。音声認識ツールを使用するための Wi-Fi 環境がなく、充電もできておらず苦労した。

■ アンケート調査結果等について

- ・ 調査結果からは、入院中のナースコール、お見舞いの対応、スタッフの交代時に情報が伝わっていない等の課題が見られている。
- ・ ノックが聞こえないため、代わりにカーテンを揺らしてほしい等の要望はある。また、同室の方に話しかけられたり、お願いが聞こえなかったりして、トラブルになることがある。難聴者は話す声が大きかったり、物を置く音を響かせたりするので、同室の人が難聴者を「うるさい人」と思う、落ち着いて休めない等の状況が生じる。そのため、個室を選ぶ人が多いが、差額ベッド代は経済的な負担になっている。
- ・ 入院は生活になるので、就寝時も補聴器や人工内耳を付け続ける。補聴器を外したいが、紛失したり、ベッドの下に落ちたりすることもあり不安になる。
- ・ 看護師数が少なく、忙しいということもあるが、看護師の中にはきつい方や怖い方がいる。配慮をお願いしていかためらいが生じて、顔を見ながら依頼することになる。また、伝えているのに理解してもらえないこともあり、結果として我慢してしまう。

■ 入院に際して医療機関に期待する配慮や工夫

- ・ 支援を自身で伝えられない人への準備として、大きな字で記載することができるボード、説明内容がわかりやすく示された絵カードや説明ボードが医療機関に用意されているとよい。
- ・ 説明の最後に「分かりましたか？」と確認されるが、その説明と確認を文字と指さしでできるとよい。
- ・ 入院時の書面等については、医療従事者が読み上げることがあるが、その際に一つ一つ指をさしてもらえるとよい。

- ・ 言葉でわからないときは他の言葉に置き換える、指差し、ジェスチャーなどで臨機応変に対応してほしい。そのための研修やマニュアルがあるとよい。
- ・ 音声認識ツールを使用するため、Wi-Fiと充電の環境があるとよい。

※会員を対象にしたアンケート調査で確認された入院に関する課題・必要な支援

| | |
|----|--|
| 入院 | <ul style="list-style-type: none"> ・ ナースコールが使えない。 ・ テレビに字幕がでない。 ・ 病室のスピーカーからの音声情報がわからない。 ・ 院内のスタッフに配慮に関する連絡が共有されていない。 ・ 検査等で移動する際に行動指示があいまいで、不安や危険を感じることもある。 ・ 看護師によって配慮が違いため、安心して過ごせない。 ・ 間違いがあってはならないので筆談を徹底してほしい。また、筆談を面倒だと言う態度を見せないでほしい。 ・ 常に筆談ボードをベッド脇に備え付けて対応してもらおう。 ・ ミニホワイトボード、音声認識装置などを常設・活用できるようにしてほしい。 ・ 病院内の Wi-Fi 環境が整うと良い。 ・ カーテンを開けてすぐに話し始められると、音声認識アプリを使えない。 ・ カーテンの向こうから声をかけられたり、突然開けられたりすることがある。 ・ 同室の患者とのコミュニケーションが難しい。特に、多人数の相部屋では挨拶ひとつも聞きとりづらく気を使う。 ・ 個室を利用するようにしているが、差額ベッド代の負担が生じる。 ・ 就寝時も補聴器をつけたままにしなければならず、疲労する。 ・ 就寝時は補聴器を外すので、指示内容はジェスチャーか細かい内容などは筆談ができるとうい。 <p>／等</p> |
|----|--|

(4) その他

■ 医療機関の受診や対応に関して気になることや希望

- ・ コロナ禍では、薬局等に透明のビニールが張られていて、説明が聞こえにくかった。
- ・ 難聴があると発話の問題も同時に生じており、言いたいことが上手く伝えられないことがある。聞こえない以外に話すことが難しいことを理解いただきたい。

■ 健康診断について

- ・ 健康診断のバリウム検査は苦勞する。
- ・ 難聴を開示できなかつたときは、健康診断を受けることができなかつた。自分が難聴と伝えられない家族は、健康診断を受診せず末期になって初めてがんと診断された。
- ・ 自治体の健康診断はかかりつけ医で受ければ問題ないが、かかりつけ医以外では対応が難しい。流れ作業のように進む健康診断であれば、受けなくてもいいかと思ってしまう。

■ その他

- ・ 現在、JICA と連携して、ネパールで難聴患者支援のガイドブックを作ることを支援している。その関係で、当会で以前作成していた「病院受診のガイドブック」の最新版を作成する予定。
- ・ 自治体の生活支援員として、認知症のある方や軽度の障害のある方の見守りをしている。聞こえない人の耳元で大声で怒鳴る等の対応が取られていることがあり、その対応で良いのか迷う。聞こえづらいが補聴器を使いたくない高齢者は、自分の状況を伝えきれない。支援者も理解したいと取り組むが、どう対応するといいかわからない。

《一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会》

(0) 自己紹介

- ・ A :
 - (当事者の方) 30代。重度知的障害。療育手帳(重度)。障害支援区分6。行動障害までではないが行動面で課題がある。
 - 高等部に糖尿病発症。運動と食事療法で入院した経験がある。
- ・ B :
 - (当事者の方) 30代。知的障害、自閉症で強度行動障害がある。他者に手が出る、大声を出すなど強いこだわりがある。
 - 幼少期は親が抱えて通院することができたが、現在は医療機関に行くこと自体が困難な状況となった。8年程前から訪問診療と訪問看護を利用。40日間入院し完全付き添いの経験がある。
- ・ C :
 - (当事者の方) 30代。身体障害と知的障害の重複。地域の医療機関を受診している。
- ・ D :
 - (当事者の方) 30代。重度知的障害、てんかんがある。療育手帳(重度)。障害支援区分6。
 - てんかんの専門治療を受けている。その他、歯科、内科を受診している。

(1) かかりつけ医について

■ かかりつけ医の有無、主な診療科

【個人の経験】

- ・ (A) 23歳まで受診可能ということで中学生から児童精神科医(小児の医療センター)がかかりつけ医となっている。以前受診していた公立の医療機関が廃止される際、地域の医師がかかりつけ医とするか検討したが、新規受診が半年待ちだったためと判断し小児の医療センターを選択した。何かあったときにはかかりつけ医に相談している。
- ・ 歯科は、歯磨き健診を開業医で4か月に1回行っているが、治療が必要な時は大学病院にてスペシャルニーズ対応で行っている。
- ・ (B) 出生時から昨年まで小児神経科の医師がかかりつけ医だったが、医師の定年退職をきっかけに医療ソーシャルワーカーと面談し地域の精神科病院を受診するようになった。訪問診療では内科、精神科病院ではてんかんについて診てもらっている。
- ・ 歯科は中学生の時に局所麻酔で治療を受けたが、大学病院で全身麻酔をして治療を受ける方が多いか。
- ・ (C) 出生時から地域の医師がかかりつけ医となっている。医療機関への入院はこれまで1~2回経験があり、かかりつけ医に紹介状をもらい入院となる。
- ・ 小学生くらいから体調が良くなってくると、精神科は年1回の手帳更新時にのみとなり医療機関に通わなくなる。何かあれば地域の医療機関に行くが特定しておらず、特に歯科は受診が難しい。
- ・ (D) かかりつけ医は医療センターの小児精神科医。てんかんの新薬があれば試す、を繰り返していることから、これまでの経緯など理解のある医師でないと対応が難しい。かかりつけ医の高齢に伴い今後課題となってくるか。
- ・ 歯科は地域の歯科クリニックが口腔医療センターの当番医として障害児者の診療を持ち回りで行っている。薬の副

作用もあり診察台に乗らないこともあるが、上手く対応してもらっている。対応できる医師を見つけるまでが大変か。

【知的障害のある方全体としての傾向】

- ・ (A) 20 歳まで精神科のかかりつけ医がない方がかなり多い。障害基礎年金の申請時に意見書が必要になり、行政や通所事業所の嘱託医に相談して対応している状況があり、困ったという声が多く聞かれている。
- ・ (B) 身体が丈夫な方はかかりつけ医がないことが多く大変になる。障害基礎年金の申請時に上手く書いてくれる医師を先輩の親から聞いて受診することが多いか。
- ・ (C) 知的障害のある方の 8 割程度は精神科のある医療センター（国立病院機構）がかかりつけ医となっているか。

■ かかりつけ医の診療科以外で新たな病気や症状を生じた際の受診先（かかりつけ医が担当診療科以外も対応するか否か、かかりつけ医からの紹介はあるか等）、受診のしやすさ

- ・ (A) かかりつけ医が他の医療機関を全て知っているわけではないので、基本的には親が受診先を探している。受診に関しては、今は知的障害があると事前に伝えると対応してもらえることが多い。過去には、眼科受診時に「うるさいから外で待っていて」と言われ、順番も最後になってしまったことがあるが、現在では半年に 1 回受診する際も検査含め丁寧に対応してもらっている。
- ・ (B) 受診先の情報については口コミが多いか。20 歳のときに角膜浮腫になって、大学病院の小児科を受診した。小児科だと全身を診てもらえる点良かった。また、捻挫時に近所の整形外科を受診した際、事前に知的障害であること、待つことやレントゲン検査が難しいことを伝えたとこ、問題ないと言われ受診することができた。
- ・ (D) 育成会の良い点は口コミがあること。自閉症の方の集まりや若い親同士は LINE 等で受診先の情報交換している。

(2) 医療機関の受診について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関を初めて受診することを想定して回答

本人・家族・支援者が工夫していること、受診に際しての心配や不安、実際に困ったこと

■ 受診に向けた調整

- ・ (A) 受診先の情報については、口コミと役所が数年に一度作成している開業医の情報冊子を利用する。看護師が多そうな医療機関に直接電話し、知的障害があること（動いてしまったり、声を出したりしてしまうこと）を伝えられているが、あらかじめ医療機関について調べた上で連絡をしているため、これまでに受診できないと言われたことはない。若い親の場合は初めての医療機関の場合、断られるとどうしてよいか分からなくなるような状況はあると思われる。
- ・ (D) 最初に診療して嫌な思いを本人が経験すると 2 回目の受診拒否につながる。同じ医療機関に 2 回目の受診が難しいという話はよく耳にする。

■ 医療機関への移動

- ・ (A) 都市部だが基本的に車移動。本人は病院が好きではないため緊張し、どの先生の所に行くのか何度も確認してくることもあり車移動としている。高齢の親の場合は同行することが難しくなり、移動支援を利用していると聞いている。

■ 医療機関での受診

【受診前】

- ・ (A) 現在は落ち着いているため、受付時や待合時は多少の確認（今日は注射があるのか、など）はありながら待っていることができるが、子どもの頃は病院の中を歩きまわることもあり、他の患者に非常に気を使っていた。
- ・ 初めて受診する医療機関に対しては、嫌がられるのではないかと不安や心配があり、大人しくしてくれればよいなと思ってしまう。外で待たされ辛い思いをした経験もある。
- ・ (B) 子どもの頃は小児科に行く機会が多く、他の子のおもちゃをたたきに行く、他の子にちょっかいをかけるのでは、とドキドキしている方もいるか。

【受診時】

- ・ (A) 術後のケアができないため診ることができないと大学病院に言われたこともある。

【受診時の情報提供】

- ・ (A) 医療機関への情報提供としては、必ず服薬のことは尋ねられるためお薬手帳は持参している。また、当事者団体が作成しているツールを活用し、健診の記録や通所施設での検査結果、主治医の検査結果、毎日の血圧や毎月もらっている薬（薬局での説明資料と一緒に）の情報などをファイリングしている。
- ・ 受診の際に配慮して欲しいことという項目もあり、例えば耳鼻科での対応や喉を診る際の対応方法、聴診器をあてる際の対応方法などなど書いている。
- ・ 絵カード等のツールを使っている医療機関は経験がない。校医が学校で歯科検診をする際には利用しており、特別支援学校では利用されていた。絵カードが有効な方とそうではない方がおり、知的障害が重度の方の場合は活用が難しいのではないかと。簡単な言葉の方が分かる場合もある。不安や怖くないことを理解してもらうことが重要か。
- ・ (B) お薬手帳や普段の血圧の情報は重要か。都道府県が作成したサポートファイルはあるが医療機関に持っていくことまではしていない。具合が悪くなった時はワードファイルに経過を時系列に記載して保管している。医師は言葉での説明よりも文字情報の方が伝わりやすいか。
- ・ (D) 自閉症協会ではサポートブックに力を入れているが、知的障害の方の場合は親が受診同行しているケースが多いか。親亡き後のために受診病院や緊急の連絡先などの情報は残ししようと研修で広めているところ。
- ・ グループホーム（介護サービス包括型）を利用しているが、サービス管理責任者と支援員の方から医療機関に受診同行してもよいかと聞かれた。同行の際に、グループホームでの支援状況を医師等に伝える、何かあったときに施設側から医師に連絡してもよいか、などのコミュニケーションを取っていた。訪問看護に対しても同様の対応を行っており、支援者同士が顔見知りの関係になることも重要か。

※鳥取県育成会では、愛サポートファイル⁴の事業を実施している（県委託、平成 26 年年～）。医師（歯科医師含め）に提出する情報として、本人の簡単な状況、どの程度の行動があるか、待機できるかどうか、といった情報を A4 サイズでまとめている。

※東京都手をつなぐ親の会では、健康や生活の様子を記録・保存する「生活支援ノート」と「生活支援ファイル」がある⁵。

⁴ [安心サポートファイル（あいサポートファイルとっとり）/とりネット/鳥取県公式サイト（tottori.lg.jp）](http://www.tottori.lg.jp)

⁵ [支援ノート | 東京都手をつなぐ親の会（ikuseikai-ky.or.jp）](http://www.ikuseikai-ky.or.jp)

■ 受診後の対応

- ・ (A) 調剤は薬局にて一包化してもらっている。子どもの頃は本人が学校行っている間に親が行っていた。
- ・ (B) かかりつけ薬局があり担当の薬剤師が細かく聞き取り等をしてくれる。調剤は一包化の対応をしてもらっている。

■ 受診に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

【受診前】

- ・ (D) 予約制が多くなったこともあり、待たされることも少なくなった。カームダウンする場所が欲しいと思っていた方も、予約制であれば少し外れたところに座っていれば待つことができるか。
- ・ 市民病院の建て替え時に障害者団体に声掛けがあり、カームダウンする場所などについてヒアリングを受ける機会があった。植木を置く、衝立があるだけでも落ち着くなどの情報を提供している。

【受診時】

- ・ (A) 最近では医師から「大丈夫ですよ」と言われ、嫌な思いをせずにいられることが多い。本人も成人して大人しくなったが、暴れる等の場合でも「大丈夫ですよ」の一言で安心することができる。
- ・ 耳鼻科の診察で医師を蹴ることもあった。医師が診察室で診ることは難しいと判断し待合室で立ったまま診てもらうなどの対応をもらったこともある。ただ、服薬で対応できない場合は全身麻酔などが必要となり、規模の大きな病院でないと対応できなくなるか。
- ・ 検査技師についても知的障害や自閉症への理解が進んでいると感じている。
- ・ (B) 急患にかかった際、親が先に知的障害、行動障害があることを医師、看護師に説明した。本人は処置室まで入ることができたが、途中で逃げてしまい受診を諦めかけたが、医師が屋外まで追いかけてくれ、本人に丁寧に話しかけて診てもらったという経験がある。
- ・ 病院の玄関に入ることができず、病院の裏側に車を移動し、医師に車まで来てもらい対応している。これまで 3 回受診することができた。
- ・ (D) 注射する際には看護師から「大丈夫ですか」と声掛けがあり、注射が嫌いな人の対応もできてきている。前もってどういった配慮が必要かと聞かれることが多くなったか。

(3) 医療機関の入院について

※新たな病気や症状を生じて、**かかりつけ医以外の医療機関に初めて入院することを想定して回答**

■ 入院する際の主な流れ、本人・家族・支援者が工夫していること

- ・ (A) 高校時に糖尿病の治療で 3 週間入院した。親の付き添いが必要となり簡易ベッドを用意してもらい付き添った。急な入院であったため環境調整等はほとんどできず入院した。付き添いの家族に対して食事や入浴はなく、家族の誰かが交代で来たときに自宅に戻るなどの対応をしていた。入院する医療機関が自宅の近くであればよいが、大学病院など自宅から遠い場合は家族のケアの面で付き添い対応も厳しいのではないか。
- ・ 家族としても医療機関に協力します、というスタンスを見せることは大事か。すべて病院にお任せします、家族の付き添いはできません、というスタンスだと医療機関側も本人の障害特性が分からない中で身体拘束につながってしまうこともある。

- ・ 普段の生活では問題がなくても、入院はイレギュラーであり、家族から情報を医療機関側に伝えていくことは重要。入院している間に本人もだんだんと環境に慣れてくるため、必要な治療や検査の過程で都度、本人に必要な対応等を医療機関に伝え、家族と一緒に考えていくことが重要か。
- ・ (D) 入院は基本的に家族が頑張っ乗り越切れない状況か。本人が高齢になると落ち着いてきて一般の方と同じ病室で入院も可能か。

■ 入院に際しての心配や不安、実際に困ったこと

- ・ (A) コロナ禍の時に発熱し、てんかんの発作も出た時に受け入れ先の病院が見つからなかったケースがある。コミュニケーションが取れない方の場合、コロナ禍で家族も本人に付き添うことができず、非常に困ったと聞いている。誰かの見守りが必要な方（特に重度の方）の入院の場合は難しい面がある。
- ・ 急性期は完全看護又は家族が付き添うが、療養型に入院した際には知的障害があるということで個室対応を要請された。医療費は無料だが、個室代、差額ベッド代、おむつ、部屋着代等のそれ以外の費用として月に 20 数万かかったと相談を受けたことがある。年金だけでは対応が難しい。個室が必要かどうかは知的障害の有無ではなく本人の状況によるのではないか。
- ・ (B) 差額ベッド代などで様々な費用がかかるため、生活サポート共済などの保険に入るよう勧めている。入院時は食事と入浴、それ以外の細かい点として車の駐車料金も負担となってくる。また、病院の水は飲めないため、本人と付き添い者の分の水を確保することが大変だった。
- ・ (D) 過去に救急から小児科病床に 1 週間入院することになった際、本人は問題ないにもかかわらず、医療機関側が普段の状況を理解していないことから、親の付き添いの要請があり 1 週間付き添いを行った。救急からの入院の場合は親の説明に対し理解が及ばず、医療機関側もリスク回避のため付き添いを要請するなど対応に困ることがあった。

■ 入院に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

- ・ (A) 糖尿病の治療での入院の際に、内科ではなく慣れている精神科病棟での入院を医師から提案され、精神科病棟に入院した。看護師は障害特性を理解しており、慣れていることから対応も良く、親としては精神的に助かった。本来は鍵がかかっているためできないが、入院中の精神科病棟内の散歩も O Kとして自由に歩くことができた。特性含め理解してもらえると助かる。
- ・ (B) CT 検査が必要となり、本人は対応が難しいのではと思ったが、医師 3 名が CT の台に座るところを本人に見せるところから始め、枕を頭にしてみるとか、お気に入りグッズを持って中で遊んでもよいなどの対応を行い、3 回練習して 4 回目に CT 検査を受けることができた。また、小児科病棟への入院のため対応したサイズのベッドがなく、マットレスを 2 枚床に引くなど本人にあった対応してもらった。
- ・ 入院中、本人は担当医以外から点滴を受けないとしていたが、担当医の外勤時に点滴が外れ挿すことができなかつた際には、本人が落ち着いてから実施しようと思慮してもらえた（結果、入院は長引いたが上手く対応してもらえた）。

(4) その他

■ 医療機関の受診や対応に関して気になることや希望

- ・ (A) 最近ほとんどないが、最初から受診拒否することについては医療機関側に考えて欲しい。風邪などの場合は問題ないかもしれないが、至急治療が必要な病気のケースも想定されるため、障害があるからといって嫌がらずに診て欲しい。
- ・ (B) 訪問診療を行っているが、本人は訪問診療の医師に1年以上触らせなかった。最初は月2回自宅訪問し、ハイタッチして終わり、の対応を続けてくれた。1年3か月後によく聴診器の使用にたどり着いた。これが正解という方法はなく、親と支援者とのやり取りの中で、本人にとって一番よい方法が見つかり、医療とつながることができればよいか。
- ・ (D) 育成会でアンケートを行った際、医療機関の態度が良くないなどの意見がかつては多かったが、最近ではあまり不満の意見は見なくなったか。世間に自閉症等の認知が広がり、それぞれの立場で配慮に対する理解が進んでいるのではないか。法律が変わり合理的配慮が義務化されたが、もっと浸透すると世の中が変わっていくのではないか。

■ 軽度知的障害の場合の受診等に係る課題、配慮など

- ・ (A) 知的障害が軽度であればあるほど、一人で病院に行くことが多い。病院に行くが本人が病状を十分に伝えることができず、コロナに罹患し最終的に重症化するなどのケースはある。上手く伝えられないと気付いてもらえないこともある。また、本当のことを言っているかどうか分からないこともあるか（大変な状態だけど大丈夫と答えるなど）。
- ・ 軽度の方は一人で受診できるが、初診時の問診の対応が難しい。問診票は難しいことは書いていないが軽度の知的障害のある方にとっては難しく、ルビを振るなどの配慮はあるとよいか。
- ・ (D) 軽度の場合、大丈夫という方が多く、検査数値で判断するしかない。朝昼晩に服薬が必要であっても正しく服薬していないこともある。医療機関がすべてフォローすることは難しいが、通所事業所や職場の人と連携できるような形があるとよいのではないか。

《公益社団法人全国脊髄損傷者連合会》

(1) かかりつけ医について

■ かかりつけ医の有無、主な診療科

(A)

- ・ かかりつけ医はいる。診療科は、内科、整形外科、消化器内科等。かかりつけ医にかかっているが、問題があれば総合病院を受診する。
- ・ 脊髄損傷は特殊であり、痛みが分からない、体温調節がうまくいかない、自身の場合は呼吸器がうまくいかない等がある。かかりつけ医は、このような脊髄損傷特有の症状を受診初期にわかっていなかったが、今は症状を理解して適切に対応してくれている。痛みや呼吸器関係で課題があり、風邪をひいたときにはリスクがある等のことを理解してもらうには時間がかかる。

(B)

- ・ 頸椎 4 番～5 番の頸髄損傷。脊髄損傷の受診として、若いころはリハビリテーション病院に通っていたが、遠方だったので止めた。
- ・ 現在は、寝返りができず、無呼吸症候群であることから、月 1 回、近隣の呼吸器内科を受診。また、運動不足で糖尿病になり、内科も受診している。人工膀胱瘻の管理で 2 週に 1 回、泌尿器科医の往診もある。
- ・ 訪問看護を週 3 回利用。膀胱洗浄、褥瘡の管理、皮膚の確認、爪の管理、ストーマの管理等を実施。
- ・ 症状が悪化した際には、紹介状を書いてもらい病院を受診する。

(C)

- ・ 事故で脊髄損傷となった。リハビリ後に退院をして、病院の整形外科と泌尿器科に月 1 回通院をしていた。主治医の異動にあたり、新しい医師が担当になったが、関係性が構築できず、治療に物足りなさを感じた。これならば、近所の診療所で良いと思い、かかりつけ医を変えようとしたが、新規で受診する診療所も関係性はできていないので、尿の検査をして「大丈夫です」と言われて終わった。導尿カテーテルを自分で購入しないといけない医療機関と提供してくれる医療機関があり、受診先を転々とするうちに、自身でインターネット購入すればよいと考えるようになり、現在はかかりつけ医はいない。
- ・ 大きな褥瘡ができ、感染症を発症した。手術して治療は終了したが、悪化していないかを確認するため、形成外科に半年に 1 回、MRI 検査のために受診していた。しかし、その後、定期的に診てもらうことはなくなった。
- ・ 今は糖尿病で定期的に近くの病院に通っている程度。何か症状があったら、その都度、診療所を探して受診している。

■ かかりつけ医が変更となる場合の状況

(A)

- ・ かかりつけ医が変わった際には、医師に脊髄損傷の独特の症状・状況をわかってもらうまでに時間を要した。脊髄損傷でも、頸椎の損傷と胸椎、腰椎の損傷とではそれぞれ状況が変わる。医師によって勉強してくれる人とそうではない人の差はあると思う。
- ・ 新しいかかりつけ医には、脊髄損傷の特徴、呼吸器疾患などその時の状況や不調を説明した。病院が作った説明用の冊子はあるが渡していない。頸髄損傷の特徴等が簡単にまとまっている資料はあると便利ではないか。

(B)

- ・ 往診医は 2 回変更した。1 回目は、高齢で医師を引退するとして、医師が紹介する近隣の泌尿器科医に変更となった。2 回目は訪問看護が探してきてくれた。医師は医学的なことは詳しい。他方で、在宅での生活は個人差が大きいので、自分はこうしているという説明をして、理解してもらっている。
- ・ かかりつけ医間では、医療情報の申し送りはあると思う。生活部分の引継ぎは訪問看護にお願いしている。就労しているなど、状況が高齢者とは異なることを訪問看護から説明してもらう。

(C)

- ・ 症状についてはカルテに残っていると思うので、医師は確認しているのではないか。カルテにのらない情報は、医師が変わるたびに自分で説明していた。

■ 往診・訪問診療の利用

(A)

- ・ 複数の医師がいる診療所の往診利用については聞かない。

(B)

- ・ 24 時間対応で 3 ～ 4 人の医師がいる訪問診療の診療所を利用しており、内科、泌尿器科の医学管理・治療を受けている。訪問看護も 24 時間対応である。何かあると、まずは訪問看護、かかりつけ医に電話をして、必要に応じて救急搬送となる。安心感はある。

(2) 医療機関の受診について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関を初めて受診することを想定して回答

■ 受診する際の流れ、本人・家族・支援者が工夫していること

(A)

- ・ 近隣の医療センターでほぼ診てもらっている。今は、総合内科、消化器内科、形成外科を受診しており、それぞれで検査をしている（MRI、レントゲン等）。原因がわからない症状があり、定期的に受診して医療機関で検討してもらっている。
- ・ 医療センター内に多くの診療科があり、他の診療科受診が必要になったときは、院内で紹介してくれるので不便を感じることはない。他の病院を受診することはない。
- ・ 受診している整形外科医には、他にも多くの脊髄損傷の患者が褥瘡の治療で受診をしているようだ。脊髄損傷のある人同士で、お互いにこの医師が良いと情報共有している。

(B)

- ・ 受診時は、介助者の付き添いのもと、自家用車、電車、バス等で移動する。
- ・ 薬局での調剤については、お薬手帳を事前に渡しているのでトラブルはない。
- ・ その都度必要な説明はするようにしている。当事者が医療機関に対して、自身のことを説明する能力が大事と思う。説明する内容はシチュエーションによる。在宅生活の状況説明もあれば、医療的にどのような状態にあるか（感覚がない、動かない等）を説明することもある。採血時に看護師は「痛いですか」と痛いかどうかを尋ねるが、感覚がないことが本質の部分。どう伝えるかは難しい。
- ・ 急な受診に備えて情報を携帯すべき人はいる。運営するヘルパー事業所では、利用者全員について事前に資料を作成し、備えておくことを検討している。特に、新人のヘルパーでは意識を失ったときに説明が難しい。準備してい

た書類を使って、救急搬送時に説明できるようにしようとしている。紙でもよいが、クラウド上にデータがあると便利である。

(C)

- ・ 受診時には、特に調べることなく、受診したい診療科の医療機関に飛び込みでいく。
- ・ 医療機関から特に説明を求められることもない。服を脱げるか等の質問があれば、下を脱ぐにはベッドに移らないと難しい等の説明はしている。

■ 受診に際しての心配や不安、実際に困ったこと

(B)

- ・ 受診の不安・心配については、楽観的な性格なのでほとんどない。課題があれば行政に働きかけてみよう、依頼を拒否されたらどう対応したらよいか、などと考えている。どうしても耐えられないときでも、早く退院するための精神修業の場と思っているので、つらい思いをしたことはない。

(C)

- ・ レントゲンを撮ることができないことがあった。医療機関から台に移れるかと聞かれた。
- ・ MRI で浴衣に着替えることを求められ、体勢上、浴衣が膝まで上がった状態で院内を移動させられることがあった。着替える必要がないように金具のついていない服を着ていったので、脊髄損傷の場合は普通の服で MRI を受けられると助かる。

■ 受診に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

(A)

- ・ 担当している医師は自身の状況をよく理解してくれているので、受診日程等を都合に合わせて調整してくれる。

(B)

- ・ 頸髄損傷の理解が進んでいる。レントゲンや CT をとる際には、合理的配慮として介助をしてもらえることが当たり前になった。検査技師が 4～5 人集まって、台に移動させてくれる。初診でも問題は生じない。
- ・ ここ 10 年でアドボカシーの理解が進み、病院側から厳しいことを言われることは減った。昔は、「人がいないので体位交換できない」と言われ、褥瘡ができた後に、「言ってくれたら体位交換したのに」と言われたが、今はそのようなことはない。どの病院にいても、看護師から困ったことがあったら声掛けしてほしいと言われる。自身からお願いしたら、大体のことは対応してもらえる。

(3) 医療機関の入院について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関に初めて入院することを想定して回答

■ 入院する際の主な流れ、本人・家族・支援者が工夫していること

(B)

- ・ 数か月前に初めての病院に入院した際には、かかりつけ医、訪問看護、自身それぞれでサマリーを作成して、病院との調整に活用した。病院側がコロナ禍で面会中止をしており、重度訪問介護による入院中の特別なコミュニケーション支援が使えない状態であったが、厚生労働省のパンフレットと自身で作成した入院時情報提供書を渡すと、30 分で利用許諾が得られた。

- ・ 入院した際には、「感覚がないのか」、「麻酔は必要か」など様々質問を受けた。「感覚はないが麻酔はしてほしい」と伝えるなど、積極的にコミュニケーションをとるようにした。

(C)

- ・ 病院には褥瘡や排便のこと（自分でトイレすることが難しい）を最初に伝える。

■ 入院に際しての心配や不安、実際に困ったこと

(C)

- ・ 初診では、脊髄損傷を知っている病院かどうかは気になる。脊髄損傷のことをあまり知らない医療機関に短期入院をして、褥瘡ができたという話はよく聞く。
- ・ 脊髄損傷の褥瘡をよく知らない病院に入院した際に、陰圧閉鎖療法で滲出液を吸い出して、肉は盛り上がったが、盛り上がった肉で傷口が塞がらなかった。医師からどう治療したらよいかわからないと言われ、知り合いの看護学科の大学教授から褥瘡治療を得意とする医師を紹介してもらった。その医師から傷口を縫合すればよいと言われたため、転院して治療を受けた。高齢者の褥瘡については知識があったかもしれないが、脊髄損傷の治療を知らなかったのではないか。
- ・ 以前入院していた病院では、脊髄損傷の人が入院する病棟があったがなくなったため、今は一般病棟の5～6人部屋に入院する。自身では便意がわからないので、他の患者がいる中で便をもらすと迷惑ではないかと不安になり、入院をしたくない。発熱等で短期入院するような場合は個室にするが、数か月入院が必要になったときは個室というわけにはいかない。このような話をすると、人数の少ない部屋や、脊髄損傷で褥瘡ができて入院していた人と同室にしてくれて、助かった経験がある。
- ・ 看護師から困ったことはないかと声をかけてくれる。長い治療期間でも不都合なく入院できた。

(4) その他

■ 医療機関の受診や対応に関して気になることや希望

(A)

- ・ 医療機関に理解してほしいことは、常に介助者が必要なこと。入院時に看護師ではできないことは多い。その場で看護師に対応を求めても、なぜその対応が必要かを理解してもらえない。常に介助者はいてほしい。介助者をつけずに、病院で亡くなってしまった人もいる。
- ・ 脊髄損傷の特徴は看護師に伝えているが、どの程度理解してもらえているか。日々、対応する看護師が変わる中で、情報が共有されていないと都度説明が必要になる。

(B)

重度訪問介護による入院中の特別なコミュニケーション支援の利用が、最大の課題。医療機関への周知、理解を期待している。入院中の特別なコミュニケーション支援が利用できれば、9割は問題が生じない。

《横浜障害児を守る連絡協議会》

(0) 自己紹介

(A)

- ・ (当事者の方) 20代。自閉症。重度知的障害。療育手帳(重度)。

(B)

- ・ (当事者の方) 現在グループホームで暮らす長男(40代)は、最重度の知的障害。療育手帳(重度)。てんかんあり。障害支援区分6。
- ・ (当事者の方) 次男は、最重度の知的障害。21歳のときに身体障害者手帳1種1級を取得。てんかんあり。2018年に亡くなるまで、重度訪問介護等のサービスを利用し、胃ろうや吸引といった医療的ケアも必要とされながら、在宅で過ごされていた。
- ・ 両名ともに成人期を過ぎてから医療機関を利用することが増えた。

(1) かかりつけ医について

■ かかりつけ医の有無、主な診療科

(A)

- ・ かかりつけの診療科は、歯科、小児科、皮膚科、外科、耳鼻科が主。
- ・ 定期的な健康診断はほぼできなかった。

(B)

- ・ 主治医の診療科は神経内科。てんかんがあるため、2か月に1回血液検査を行い、投薬治療を行っている。
- ・ その他、かかりつけの診療科は、耳鼻科、皮膚科、整形外科、歯科、内科。各診療科は、ほとんどが個別の医療機関で、かかりつけ医はほぼ決まっている。

■ かかりつけ医が変更となる場合の状況

(A)

- ・ 障害に関するかかりつけ医は、幼少期～小学校6年生は療育センターの医師(児童精神科)だった。小学校を卒業すると療育センターを利用できなくなるため、小学校卒業後の3年間は、療育センターと並行して受診していた大学附属病院の児童精神科に移った。ただ、当該病院も18歳以降は対応が難しく、連絡協議会から情報を得て、18歳以降も診てもらえるという別の医療センターに繋がり、現在も利用している。

(B)

- ・ 歯科については、幼少期は障害児者に対応できる歯科医療センターを利用していた。引っ越した先で障害児者を率先して診ている地域の歯科があったので、グループホームで暮らしている現在も、定期的に地域の当該歯科を受診している。
- ・ 社会福祉法人が運営するグループホームに入居してからは、ちょっとした発熱でも丁寧に医療機関を受診してもらえるので、関係する医師が増えていっている。グループホームでは、受診できる医療機関の情報を持っており、断られずに受診できることが多い。
- ・ 新しい診療科を受診する場合は、グループホームと家族と双方から情報を出し合いながら検討する。

(2) 医療機関の受診について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関を初めて受診することを想定して回答

■ 受診する際の流れ、本人・家族・支援者が工夫していること

(A)

- ・ 障害当事者本人の医療受診への苦手意識が強いため、小児科は予防接種を行う医療機関と、一般的な外来受診をする医療機関を分けていた。予防接種用の医療機関には行きたがらず、通院が難しい。予防接種が必要なときは本人も覚悟して受診していた。
- ・ インフルエンザ等の予防接種については、親子で受診し、まずは親の予防接種の様子を子どもに見せたり、受診先を探すときには、学校医を尋ねて受診したりするといった話があった。
- ・ 受診の流れとしては、受付で障害があることを伝え、待合室で待つことが難しい場合は、病院の外で待ち、順番が来たら呼んでもらうよう依頼したことがある。ただ、本当に大変だった時期にその対応をお願いしたところ、待合室にいなかったため、診療が終わってしまったことがあった。
- ・ 最近はインターネットで順番予約できるようになり、楽になった。ただ、前述のとおり、継続して受診することが難しい。初診は薬をもらい、次回以降は市販薬で何とか過ごすことが現在も多い。

(B)

- ・ 耳鼻科を受診したとき、最初は耳鼻科の診察台にあがれず、普通のベッドに横になり、支援者と家族が二人がかりで抑えていた。ただ、医師が笑いながら話しかけてくれ、少しずつ診察台にあがれるようになった。本人はすごく怖がり、初めての経験に体が引けてしまう。
- ・ てんかんの血液検査についても、最初の注射の時には暴れてしまい大変だった。その時は、字を読んでもらうことが好きな本人の性格を踏まえ、家族が看護師の名前を読み上げながら、「〇〇さんにやってもらおうね」と声掛けをし、少しずつ状況に慣らしていった。このパターンができると、血液検査の注射にも慣れ、現在では平気になっている。
- ・ 耳鼻科で慣れた後は、他の診療科も問題なく受診できている。ただし、かかりつけの歯科が身体拘束を行っており、それで慣れてしまっているが、もしかすると、幼少期から椅子に座って受診する方法も取れたのではないかと思う部分もある。

■ 受診時に伝えたこと、対応を相談したこと

(A)

- ・ 障害があることを事前に伝えることが受診時の理解に繋がる近道だと思うものの、特に幼少期、未診断や障害の傾向があると言われた保護者は、なかなか周囲に伝えづらい。医師にどのように見られるかがわからないと、障害のことを伝えない人が多かった（成人期以降は、家族から障害のことをスムーズに伝えられる）。
- ・ 医療機関に伝えることについては、本人のこだわりが強く、順番を明確にして、この先に行くことを伝えると良いことを伝えている。また、一度の受診で全てを終わらせることは難しい。例えば、耳鼻科や歯科であれば、1回目は椅子に座るまで行って帰宅する。2回目は口を開けるところまで、3回目は器具を触る、といったように繰り返す。段階を踏まなければ、恐怖心が強く暴れてしまう。恐怖心がなくなった後も、何かあると不安なため、一番遅い時間に予約をし、他の患者がいない時間帯で受診をする。また、手足（膝、足首、両手、肩、頭）を抑えて受診する。器具に慣れるために、風や水を手にかけてもらったり、器具を触らせてもらったりもした。
- ・ また、痛みが伴う処置の場合は「痛くないよ」という声掛けではなく、「痛いけど〇秒で終わるよ」「少し我慢して」とい

った声掛けをしてほしいと伝えている。「痛くないよ」というと本人にとっては「それは嘘だ。嘘つきだ」となってしまうため、本当のことを言うてもらうように依頼した。

(B)

- ・ 当事者の方は、言葉でのコミュニケーションが難しい。病院も障害への対応には慣れているとはいえ、重度知的障害への対応まではわからないので、家族から、本人がどういう人で何が好きか、といったように、通訳の役割は必要。その家族の姿をみて、グループホームや医療機関の職員がまねる。育ってきた過程での本人の性格や、どうすれば落ち着くのか等を家族が周囲に伝えてきた。
- ・ 具体的には、「本人は最重度の知的障害で、言葉は「ぼぼぼ」という発語がある。笑顔や優しい声掛けで安心します」といったことを伝える。初対面の挨拶の中で、医師から聞いてもらえることもあるので、積極的に伝える。一方で、速やかに診療を終えたいと思う医師もいるので、先生の様子を見ながら情報提供を行っている。

■ 受診に際しての心配や不安、実際に困ったこと

(A)

- ・ 病院を探すこと、各病院で毎回説明をすることに苦慮した。療育の引継ぎについても上手くいかなかった。かかった医療機関の医師から、薬の処方しようか等、ひとつひとつ対応してもらっていた。
- ・ 障害基礎年金を申請するための診断書を作成してもらうためには、定期的に受診し、医師に状況を把握してもらっておく必要がある。他方で、大人になるにつれ、受診できる病院が少なくなるため、成人以降のほうが病院探しに苦慮している。
- ・ 児童精神科の受診について、軽度発達障害の方などは、「児童精神科」と大きくかかっていると、本人の拒否感がとても強い。本人が受診自体を嫌がることがあった。
- ・ 児童精神科では、身体の合併症までは診てもらえない。特に歯科を探すことが難しい。麻酔が必要なほどの治療の場合は、入院もできるような、障害児者を受け入れ可能な歯科医療センターを受診する。
- ・ 幼少期から、受診を断られることが多く苦労した。外科の診察室に入れても暴れてしまい、「処置できません」と言われたり、「薬だけ処方しておくので熱が出たら対応して」と薬だけもらったりしたこともある。外科が多いが、「自然に治すしかない」と言われたこともある。
- ・ 特に幼少期は、本人は危険なことを理解できず、突進してしまい、顔や体に傷ができることがあった。本人は痛みをあまり感じないが、周囲が心配して「大丈夫？」と声をかけると、その表情と声で怖がってしまい、大泣きしたり、暴れてしまったりする。麻酔ができないと判断され、数人で押さえつけながら、傷を縫合して帰ったことが数回ある。縫合したものの、帰宅後に自分で糸を抜いてしまったこともある。
- ・ その他、会員⁶からは次の意見があった。
 - てんかんの検査で、睡眠の部分でどうしても眠ることができず、検査が難しい。
 - 注射が難しい。
 - 最終的には滲出性中耳炎だったが、耳鼻科にかかったときに動きすぎてしまい、診察ができず、難聴と診断された。
 - 会員の中で、婦人科の定期検診を受けている障害当事者の女性はいなかった。

⁶ 主に自閉症のある方や、知的障害を伴わない自閉症のある方、年齢としては1歳半～30代のこどもがいる親の会員からのご意見を紹介いただいた。

- 障害があると伝えたら、このような状況であれば対応は無理ですね、と断られた。

(B)

- ・ 過去に、てんかん発作から自宅で転倒し、舌を噛み切ってしまったことがある。その際に普段受診している神経内科がある病院の形成外科を受診したが、そこでは対応できないと言われてしまった。かかりつけの歯科のある医療機関に口腔外科があったので、当該診療科に相談し、夜間の緊急で舌を縫合してくれた。重度の障害とてんかんがあるため、幼少期から様々な病院を開拓しているものの、このような突発的な事故の場合は、医師も対応できず困ってしまう場面がある。

■ 受診に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

(A)

- ・ 会員からは、「受診の際に、看護師や受付の方の対応が柔軟で、「大丈夫だよ」という声掛けや、少し横の部屋に入れてくれるといった配慮があることを、受診のしやすさの判断基準としている」との声が多くあった。親よりも本人を大事に対応してくれる医師や看護師、受付の方がいると、すごく安心するということであった。

(B)

- ・ 耳鼻科を最初に受診し、椅子に座らせようとしたとき、大騒ぎになった。医師から「場所を変えて、長いベッドに移しましょう」と提案してくれた。家族から「このベッドに移してください」とは気を遣ってしまって言えないので、医師から提案してもらえたことが有難かった。
- ・ 最近、長男の嚥下機能が落ちてきており、食事形態を相談したところ、医師から栄養剤の使用について経口で利用する方法を複数提案してもらえた。栄養剤は経管での注入しかできないと思っていたが、医師からの提案から、経口でも利用可能と発想の転換ができたことを嬉しく思った。後日、結果を医師と共有したところ、医師からも「それはよかったですね」と嬉しそうなお返事がうかがえ、医師への信頼感・安心感を持つことができた。
- ・ てんかんの形が変わり薬を変更するときに、「こちらの薬にしてみましようか」という説明にとどまる。今飲んでいる薬とどう変わるのか具体的に説明してもらえると良い。

(3) 医療機関の入院について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関に初めて入院することを想定して回答

■ 入院する際の主な流れ、本人・家族・支援者が工夫していること

(A)

- ・ 他の会員から次の声があった。
 - 入院や手術をする際に、検査の流れ等をイラスト付きのボード等があったり、検査室に事前に連れて行ってもらう、「こんな風に検査をするよ」と説明してもらえたりすると、本人にとってもわかりやすい。
 - 大きな病院だと障害理解が進んでおり、対応がスムーズなことが多い。

■ 入院に際しての心配や不安、実際に困ったこと

(A)

- ・ 他の会員からは、「付き添いができない／付き添いが必須と言われたりした。付き添いが必須の場合、きょうだい児が1人で留守番をすることになってしまった」との声があった。

(B)

- ・ 年に 2 回ほど入院する。主治医がいる大学病院では入院が難しく、他の病院に入院することがほとんど。入院のたびに、看護サマリー等を持っていき情報提供を行うものの、最重度の知的障害という固定概念から、どのように対応して良いかわからないとされてしまう。
- ・ 過去に、誤嚥性肺炎で入院した際、普段は口から食事をとっているにもかかわらず、鼻腔からの栄養注入と、胃ろうの造設を提案された。高齢者のような受け止め方をされるように感じる。その当時はコロナ禍で面会が出来ず、医療相談室から、「食欲がなく、栄養補給のために当然しなければならない」と言われたが、経鼻経管栄養と胃ろうは考えておらず、嚥下食でも良いので口から食事をとることを強く訴えた。
- ・ 別の病院では、排尿ができず導尿を付けて退院したいと言われた。導尿になるとグループホームでは対応が難しくなるため、他の療養介護に移らないといけないですねと軽く提案された。寝たきりの高齢者が在宅生活が難しくなったときのように提案され、ショックで腹立たしい思いだった。点滴だけで過ごしており尿が少なくなるので、導尿の管を取れば排尿できるようになると伝え、グループホームに戻った後は通常の生活に戻ることができた。医療機関は、最重度の知的障害であっても 40 代の成人男性と高齢者の体は違うこと理解していないように思う。
- ・ 普段から障害児者を受け入れている病院だと上記のような対応はしないし、されたこともない。最近では、高齢者を中心に対応する病院に運ばれることが多く、そうした病院で上記のような対応が多いと感じる。

■ 入院に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

(B)

- ・ ここ数年のコロナ禍においては、入院を受け入れてもらえるだけで良かったと思う。コロナ禍になり付き添いを強要されなくなったことも良かった点の 1 つ。コロナ前は、高額な差額ベッド代（特別室）を支払い、3 か月ほど付き添い、何十万と入院費がかかったことがある。背景として、ベッドから落ちる可能性があったこと、重度知的障害者への対応経験があまりない大学病院だったため、当然のように付き添いを求められた。3 か月分の特別室料金を支払うことが難しかったため、医療相談室に相談し、減免してもらった。現在は、同じ大学病院でもそのような対応はなく、入院する際も 4 人部屋程度で受け入れてもらっている。
- ・ （コロナにより）面会ができないことで、スマホや PC から本人の様子を見せてくれる医療機関が増えたり、時間によっては医療相談室で情報をきちんと伝えてくれたり、医師から時間を決め面談をしてくれたり、システムが整備され、丁寧な対応をしてもらえるようになってきた印象がある。

(4) その他

■ 医療機関の受診や対応に関して気になることや希望

(A)

- ・ 「受診の際に事前に伝えておきたいことがあったらお知らせください」といった札があると、障害の有無によらず伝えやすいように思う。
- ・ 会員からは、以下の意見があった。
 - 特性や診断名等をカルテに記載してほしい。何度も聞かれることが辛い。
 - ダウン症の方が大人しいといったような固定概念を持たないでほしい。障害理解が進んでいないと思う。
 - そもそも児童精神科がとても少ない。待機時間があつたり、緊急対応（医療入院）ができなかったりして、行

動障害で大変な時も家族で抱え込むことが多い。知的発達障害の方が、成人になったときに、病院を変えなければならないことが最も苦慮している。

- ・（知的発達障害のある方向けの対応方法について、家族から改めてこうした対応が必要といった発信・要望を出すことは重要か、という MURC の投げかけに対して）家族からの発信とともに、こうした聴き取りの機会も両方重要だと思う。
- ・ 医療機関にお願いしたいこととして、本人はわからないかもしれないが、本人を見て診察してほしい。本人に視線を合わせたり、「よく来たね」と声掛けをしたりといった姿を見ることで、親としても安心する。また、本人を見て対応することで、自然とわかりやすい言葉遣いや優しい声掛けに繋がるように思う。

(B)

入院の時に、医療機関から家族に対して、最終的な医療処置に関する希望は聞くが、普段の生活の食事形態や、気になることといった日常的なことまでは確認されない。もちろん書類に記入欄はあるものの、簡潔に記載することが多い。例えば、排泄について、重度障害者の場合、一律に「オムツで良いですね」となってしまう。家族から普段の生活状況を伝えることができると良い。看護師宛の書類に生活に関する情報を提供していても、医師と共有されていないことも多いため、特に重要な箇所に○をして情報提供する等の工夫が必要なのかなと思う。

《一般社団法人全日本視覚障害者協議会》

(1) かかりつけ医について

- ・ (A) かかりつけ医はいない。定期的に通院する歯科はある。
- ・ (B) 大腸外科に定期的に通院している。
- ・ (C) 3か所の医療機関に通院している。1つ目は、糖尿病、高血圧で受診する内科で、1人で電車に乗って通院している。2つ目は、内科の医療機関から紹介されたところ。複数の診療科があり、内部の構造が複雑なので、同行援護と一緒に受診している。3つ目は、徒歩で利用できる医療機関であり、発熱等の際に受診。
- ・ (D) 脳外科を定期的に通院している。脳梗塞と脳出血を10年間で2回経験している。

(2) 医療機関の受診について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関を初めて受診することを想定して回答

受診する際の流れ、本人・家族・支援者が工夫していること

■ 受診先の医療機関の情報収集、事前の受診調整

- ・ 受診先の医療機関は、かかりつけ医の紹介、友人、知人、知り合いの医療職からの紹介などが多い。コロナ禍では役所に電話して問合せを行った。また、自宅近くの医療機関については、人と一緒に歩いているときに「ここは内科だよ」と教えてくれたことがあり、受診が必要になったときに利用するようなこともある。
- ・ 初めて受診する医療機関には、場所や通院時に目印になるものを事前に電話で確認している。

■ 医療機関内の移動

- ・ 家族が付き添う場合は、家族がどこで何をするかを説明してくれる。
- ・ 内部の構造が複雑な医療機関については、同行援護を利用して通院する。他方で、最初は院内が広くてわかりにくいと感じても、定期的に通院するのは、血液検査、CT検査、診察室程度なので、周囲に聞きながら1人で院内を移動している人もいる。
- ・ 人によっては、「何番の部屋に入ってください」と指示があるような医療機関には1人では利用しない。どの部屋かを確認して迷いながら歩くことになるので、ぶつかって誰かを転ばせることは怖いと感じる。
- ・ 病院によっては、院内をガイドするボランティアが配置されているところがある。
- ・ 健康診断や人間ドックは、予約時に視覚障害と伝えて受付すれば、その後は全てガイドしてくれることが多い。

■ 受付

- ・ 受付で予約票を打ち出す必要があるような医療機関では、入り口近くにいる職員に対応してもらう。
- ・ 問診票の記入は、代筆のサービスの利用、医療機関のスタッフに書いてもらう等で対応している。書類の記載が必要な場合は同行援護と一緒にいくこともある。

■ 受診時の医師とのコミュニケーション

- ・ 会話は問題なくできるので、コミュニケーションで困ることはない。

■ 薬の受け取り

- ・ 院内処方の場合、薬局が院内のわかりづらいところにある。場所を聞いて一人で行くか、医療機関によっては職員がガイドしてくれる。一度場所を把握したら、以降の受診時には一人で行くことが可能。
- ・ 院外処方の場合、自宅近くの薬局を使用する人が多い。薬局に入ると、スタッフが椅子まで案内してくれて、処方箋とお薬手帳を渡せばよいので困ることはない。
- ・ 受け渡しの際には、薬の形を触りながら確認したうえで、薬ごとに袋を分けるなどの対応をもらえる。同じような形状の薬がある場合は、区別できるように、医薬品のシートにセロテープを横に貼る、かけ印に貼るなどの対応を依頼している。また、形状の異なる袋に入れてもらう、朝に服薬する薬は全て同じ袋に入れてもらう等の工夫もある。

■ 受診に際しての心配や不安、実際に困ったこと

- ・ コロナ罹患時は、同行援護もタクシーも使えず、1人で近隣の医療機関を受診する必要があり、不安は大きかった。
- ・ 大きな病院では、体調が悪い人がいるので転倒させたら困る、廊下に機械があるので危ない等の理由で、一人では来院しないでほしいと言われた人がいる。
- ・ 医師の中には、視覚障害者は説明しても理解できないと思っている人がいる。医師が、同行するガイドや家族に話しかける、診察室の外にいるガイドを呼び入れて本人に説明してほしいと依頼する、家族が来たときに話すと伝える等があった。見えない＝何もわからないという意識があるのではないか。
- ・ 1人での受診では、待合室の状況がわからず、いつ自分の順番が来るかがわからない。人によっては、予約した時間に受診が難しい医療機関は利用が難しいと判断し、遠方であっても予約時間に受診できる医療機関に通っている。
- ・ 受付後、呼び出し用の受信機（呼び出し時に音声で鳴り、診察室等の番号が表示される機械）を渡されることがある。音が鳴っても表示が読めず、都度職員にどこに行けばよいかを尋ねないといけない。
- ・ 受付や精算が機械化されると、1人での対応が難しい。ガイドや職員に操作を依頼することになり、視覚障害者が来るところではないと言われているように感じる。
- ・ 受付すると、指示が記載された紙をクリアファイルに入れて渡されることがある。見て判断することが必要になるとガイドが必要になる。

■ 受診に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

- ・ 医療機関の医師、看護師は基本的には親切に対応してくれる。他のスタッフやガイドがない場合、医師が受付まで連れてってくれることがある。
- ・ 待合室では、あとどれくらい待つかの声掛けがあると助かる。また、受付時に番号ではなく、名前で確認してもらえるとうれしい。

(3) 医療機関の入院について

※新たな病気や症状を生じて、かかりつけ医以外の医療機関に初めて入院することを想定して回答

■ 入院する際の主な流れ、本人・家族・支援者が工夫していること

- ・ 緊急で入院が必要になった場合は、自身で救急搬送を依頼、または、家族や同僚による付き添いでの医療機関受診になる。

- ・ 入院手続きについては、家族やガイドの付き添いで対応したり、1 人の場合は医療機関のスタッフに読みあげてもらって対応したりする。

■ 入院に際しての心配や不安、実際に困ったこと

- ・ 自宅でヘルパーを利用している一人暮らしの人は、入院中は手続きや身の回りのことでヘルパーを利用できず、困っているケースが多い。ヘルパーは病院には訪問できないが、看護師では売店利用や洗濯のサポートに手が回らない。視覚障害がある場合、自分でやろうとしてもやらせてもらえない。
- ・ 全盲の場合、ベッドから動かないように言われる、トイレ等でも車いすでの移動を求められる、リハビリで動きたくても「危ないので止めてほしい」と言われる等があった。トイレや散歩に看護師がついてくれるのはありがたいが、看護師が異性の場合はトイレの付き添いには抵抗感がある。何かあったら困るという理由で、ちょっと売店に行きたい、談話室に行って気分転換したいということでも、許可が下りない。

■ 入院に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

- ・ 看護師に注意や配慮が必要なことを尋ねられ、説明した通りに対応してくれた。転院先にも情報共有があり、転院先の医療機関も共有された情報をもとに、再度必要な支援を聞いてくれた。
- ・ ナースコールの場所がわからないので、手に届くところにおきたいと要望を出したら対応をしてもらえた。また、院内で移動が必要な際には付き添いをしてくれた。

(4) その他

- ・ 家族が入院した際には、視覚障害がある自身が家族のために承諾書等にサインを記載する必要がある。医療機関には、字が書けないことで、家族ではないというような対応を取られ、「目が見えて書ける人」が求められるように感じた。書けないことは様々な影響があるように感じる。

《障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会》

(1) かかりつけ医について

■ かかりつけ医の有無、主な診療科

- ・ ○○市から都内に来て 16 年になる。現在、訪問診療（内科）がかかりつけ医となっている。

■ かかりつけ医の診療科以外で新たな病気や症状を生じた際の受診先・受診のしやすさ

- ・ 訪問診療を担当している医師が連携している病院が、新たな病気や症状を生じた際の受診先となっており、受診はしやすい。
- ・ 医療機関の受診には介護者・移動手手段の確保等準備に手間がかかるため、軽い症状の時は受診を控えがちになる。訪問診療では、医師が定期的に診療してくれるので、症状の悪化の前に診察・治療でき大変助かっている。病院に行くのが遅れ急速に悪化し救急対応となり、挿管に至ったことがある。通常であればしゃべることはできるが悪化するとしんどいので往診で助かっている。
- ・ 身体障害者はかかりつけ医を持っている人が多いが、知的障害者では身体は元気なのでかかりつけ医がいないことが多く、受診は大変だと聞いている。

(2) 医療機関の受診について

■ かかりつけ医と障害の専門医との連携

- ・ 地域の先生は風邪を診てくれるが頸髄損傷ゆえの症状、血圧が変動する（過反射）などについては障害の専門医との連携が大切である。
訪問看護での摘便で血圧が上がる、車椅子に座ると貧血を起こすなどの症状が増えてきた。
単に降圧剤ではだめだということが専門医でないとわからない。
- ・ オンラインで主治医と専門医が話してもらおうとよいのではないかな。
- ・ 以前住んでいた○○市では、市民病院にかかっていたが、呼吸困難になって受診した際、対応に困られた経験がある。

■ 受診に際して医療機関の対応でよかったこと、期待する配慮や工夫

- ・ 診療所は 24 時間対応してくれる。コロナ禍でも入院せずに済んだ。東京だから出来ているのかもしれない。
- ・ 待合いで場所を案内してくれる、付き添い者でなく障害者に対して説明してくれる等、ひとり一人に合った対応・ケアが大切である。
- ・ 重篤な状態、コミュニケーションがとれない人にとっての受診は、その方が使用している福祉サービス事業所のスタッフと連携をとり対応できるとよい。
- ・ 福祉サービス事業所のスタッフが行う通院・入院支援、引継ぎ・連携について報酬等の評価が必要ではないか。

(3) 医療機関の入院について

■ 入院に際しての心配や不安、実際に困ったこと

- ・ コロナ禍では家族を含めて面会拒絶であったため、退院に向けての介助方法の習得が困難で、退院後の生活に困った。
- ・ 入院時の個室使用料について病院によって対応がまちまち。患者の弱い立場では、病院の提示に従わざるを得ないことが多い。

(4) その他

■ 医療機関の受診や対応に関して気になることや希望

- ・ 大病院では、どのような障害でも対応できる検査機器を配置してほしい。
- ・ 健康診断でも検査が困難なことがある。
- ・ 往診を利用できることで寿命が延びた気がする。若いうちはほっといたものも、早く病院にかかれば良かったと思っている。重度化予防になる。

資料3 当事者団体へのヒアリング調査結果（主な意見の抜粋）

78

| 団体 | 受診の状況、受診の工夫、課題 | 入院の状況、入院中の工夫、課題 | 医療機関の対応でよかったこと、期待すること等 |
|-----------------------------------|--|---|---|
| <p>【高次脳機能障害】 日本高次脳機能障害友の会</p> | <p>【付添い】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 家族の付き添い、又は、ケアマネジャーや相談支援専門員に受診同行を依頼する。支援者の場合は、リスク回避のため車の同乗が難しい場合がある <p>【受付・待合】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 初診時は本人による予約が難しい人がいる ・ 総合病院等は受付や会計のシステムが複雑で、当事者の対応は難しい（受付番号の発券、血圧測定後に結果提出、機械案内での会計等） <p>【院内の移動】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 院内の構造が複雑だと一人での移動が困難 <p>【検査】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 検査前に食事の時間、食事の内容等を尋ねられても回答できないことがある <p>【コミュニケーション】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 記憶障害がある場合、初診時に書面で伝えてもらうよう依頼したり、本人が記録を取ったりする ・ 発症の経緯、服薬、手術の内容等に関する情報は、メモに整理し持ち歩く ・ 本人が「わかった」と回答しても、理解できていないことがある。受診のリマインド等が必要 | <p>【情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 入院時には細かい情報提供が必要（午前中に作業したことをお昼に尋ねると覚えていない等の具体的な事例など）。リハビリについては注意事項を書いて渡すなどしている <p>【障害への理解】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 障害を理解してもらうことが難しく、「なぜこれから分からないのか」などときつと言われることがある <p>【その他】</p> <p>社会的行動障害が強い方や脱抑制の方が入院すると、院内のルールが守れずほとんどのケースで強制退院となる</p> | <p>【障害への理解・医療従事者の対応】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>初診の医師に障害のことを伝えて「（障害があることを）聞いています」と言われると、それ以上の説明や依頼が難しい。医師・看護師に当事者がどういう困りごとがあるのか理解してもらえない。当事者側も伝え方が難しい</u> |
| <p>【失語症】 日本失語症協議会</p> | <p>【付添い】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>家族が受診に同行。意思疎通支援者は養成されているが普及していない</u> ・ 事故対応中は本人へのサポートができないため、家族が運転する車で向かわないようにしている <p>【コミュニケーション】</p> | <p>【情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ ベッド脇にお願いしたい配慮等を記載した紙を貼った（例：失語症です、漢字で示してください、動作で表してください） ・ スマホやブギーボード等を持参し、意思疎通が難しい場合に記載を依頼することはあるが、医療従 | <p>【情報共有ツール】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 失語症に限らず、高次脳機能障害や知的障害等、<u>コミュニケーション上の障害のある方にとっては、医療機関との連携フォーマット（一目で見て内容がわかるもの）は必要</u> ・ 医療受診する家族・支援者が本人のマニュアル |

| 団体 | 受診の状況、受診の工夫、課題 | 入院の状況、入院中の工夫、課題 | 医療機関の対応でよかったこと、期待すること等 |
|-------------------------------------|---|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> 全失語だと体調不良の説明が難しい（例：頭痛時に「お腹が痛い」と訴える、便の調子を説明できない） 正確な症状は分からないため、<u>目視で判断できるもの以外は、医療機関が検査を行い、原因を探ることになる</u> 絵と文字で「腹痛」や「頭痛」が表示されたもので、どこに痛みがあるのか等の意思疎通を図る。なお、ひらがなを理解できない失語症の場合は、絵カードの活用は難しい <p>【障害への理解】</p> <ul style="list-style-type: none"> 失語症は、状態が改善するものだが、医師から「失語症は一生治らないから、諦めなさい」と言われたことがある <p>【本人への説明】</p> <ul style="list-style-type: none"> <u>付添人の顔を見て話す医師が多い</u>。本人の顔を見ながら話してほしい | <p>事者は忙しく、そこまでの対応は難しいか</p> <p>【コミュニケーション】</p> <ul style="list-style-type: none"> ベッドから降りないことを伝えるのに、家族であればジェスチャーと「だめ」という言葉で伝えるが、看護師はそこまでの対応は難しい。申し送りをしてくれるが、実際に支援する人は対応に苦慮されている <p>【障害への理解】</p> <ul style="list-style-type: none"> かかりつけ病院でない総合病院に入院した際には、当該病院に失語症の方がおらず、状況等を伝えることに苦労した | <p>（例：このような配慮があるとコミュニケーションが可能）を作成しておくが良い。実行可能なことを家族・支援者側から示し、医療機関側にはその内容・対応に努めてもらえるとう有難い</p> |
| <p>【聴覚障害】 全日本難聴者・中途失聴者団体連合会</p> | <p>【付添い】</p> <ul style="list-style-type: none"> 高度難聴でも一人で受診可能だが、<u>全く聞こえないようなケースでは、家族の付き添いが多い</u>。手話通訳や要約筆記の利用は少ないという調査結果がある <p>【予約】</p> <ul style="list-style-type: none"> 電話での予約が難しい。電話でしか予約できないところは避けることがある。 <p>【コミュニケーション】</p> <ul style="list-style-type: none"> 聞こえにくいと話すすとサポートや筆談対応をしてもらえる 医療機関から重要な説明を受ける場合などは、<u>録音や音声認識アプリを使用して、後で確認できるようにしている</u> | <p>【コミュニケーション】</p> <ul style="list-style-type: none"> ノックの代わりにカーテンを揺らしてほしい 入院は生活になるので、就寝時も補聴器や人工内耳を付け続ける <p>【他の入院患者との関係性】</p> <ul style="list-style-type: none"> 同室の患者に話しかけられたり、お願いが聞こえなかったりして、トラブルになることがある（<u>難聴者は話す声が大きかったり、物を置く音を響かせたりする</u>）。そのため個室を選ぶ人が多いが、差額ベッド代は経済的な負担になっている。 <p>【医療従事者の対応】</p> <ul style="list-style-type: none"> きつい看護師の方等には、配慮をお願いしていいかためらいが生じて、顔を見ながら依頼することになる。また、伝えているのに理解してもらえないこと | <p>【障害への理解・医療従事者の対応】</p> <ul style="list-style-type: none"> 当事者から筆談を依頼する抵抗感もあるので、<u>医療機関は依頼されたら当たり前のように筆談してほしい</u> <u>耳マークの掲示があっても、ネガティブな対応をされたり、必要な配慮が受けられなかったりする</u> <p>【コミュニケーション】</p> <ul style="list-style-type: none"> 医療機関でも筆談ボードのような筆談具を用意してほしい マスクを外して口の形を見せてもらえる、ゆっくり話してもらおう、話した内容をパソコンの画面で見せてもらう（診断名等を漢字で示すなど） 音声認識等のツールの活用等の対応。病気の進行度など重要な部分だけでいいので録音させ |

| 団体 | 受診の状況、受診の工夫、課題 | 入院の状況、入院中の工夫、課題 | 医療機関の対応でよかったこと、期待すること等 |
|--------------------------------------|--|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ・ 検査スタッフにも聞こえ方を説明するなど、都度説明する大変さがある。スタッフによってはうまく伝わらないこともある | <p>もあり、結果として我慢してしまう</p> | <p>てほしい</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>婦人科系の診察だと医療従事者と距離があり、どこにいるのか方角も言葉もわからないことがある。最後に説明内容等について確認をしてもらえる</u>とよい ・ (入院時) <u>医療従事者が入院時の書面等を読み上げる際に一つ一つ指差ししてもらえるとよい</u> ・ 言葉でわからないときは他の言葉に置き換える、指差し、ジェスチャーなどで臨機応変に対応してほしい。そのための<u>研修やマニュアルがあるとよい</u>か <p>【情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 受付時に「呼び出しに気づかないことがある」、「聞こえにくさを感じる」等に○をつける形で確認してもらえるとよい。聞こえにくい等の記載であれば自分の障害を伝えやすい ・ (入院時) 支援を自身で伝えられない人への準備として、<u>説明内容がわかりやすく示された絵カードや説明ボードがあるとよい</u> <p>※団体が行ったアンケートの調査結果については省略</p> |
| <p>【知的障害】 全国手をつなぐ育成会 連合会</p> | <p>【予約】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 受診先の情報は、口コトと役所が数年に一度作成している開業医の情報冊子を利用 ・ <u>看護師が多そうな医療機関に直接電話し、知的障害があること(動いてしまったり、声を出したりしてしまうこと)を伝えている</u> <p>【受付・待合】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 子どもの頃は病院の中を歩き回ることもあり、他の患者に非常に気を使っていた ・ <u>外で待たされ辛い思いをした経験もある</u> <p>【情報共有】</p> | <p>【情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 入院はレギュラーであり、<u>家族から情報を医療機関側に伝えていくことは重要</u>。入院している間に本人も環境に慣れてくるため、必要な治療や検査の過程で都度、本人に必要な対応等を伝え、一緒に考えていくことが重要 <p>【付添い】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 親の付き添いが必要となった。大学病院など自宅から遠い場合は家族のケアの面で付き添い対応も厳しいのではないかと ・ <u>医療機関側が普段の状況を理解していないこと</u> | <p>【問診票】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 軽度の場合は一人で受診できるが、初診時の問診の対応が難しい。問診票は軽度の知的障害のある方にとっては難しく、<u>ルビを振るなどの配慮はあるとよい</u>か <p>【診察】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 耳鼻科の診察で医師を蹴ることがあり、医師が診察室で診ることは難しいと判断し待合室で<u>立ったまま診てもらった</u> ・ <u>処置室から逃げた際に、医師が屋外まで追いかけてくれ、本人に丁寧に話しかけて診てもらった</u> |

| 団体 | 受診の状況、受診の工夫、課題 | 入院の状況、入院中の工夫、課題 | 医療機関の対応でよかったこと、期待すること等 |
|-------------------------------|---|---|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> 当事者団体が作成しているツールを活用し、<u>健診の記録や通所施設や主治医の検査結果、血圧、服薬の情報等をファイリングしている。受診の際に配慮して欲しいことも記載</u>（例：耳鼻科での対応や喉を診る際の対応方法、聴診器をあてる際の方法など） <p>【コミュニケーション】</p> <ul style="list-style-type: none"> 絵カード等のツールを使っている医療機関は経験がない。絵カードが有効かは個人により、重度の場合は活用が難しいか。簡単な言葉の方が分かる場合もある 軽度だと一人で受診するが、本人が病状を十分に伝えきれず、重症化することがある。<u>上手く伝えられないと気付かれない、本当のことを言っているかどうか分からないこともある</u> <p>【受診ができない】</p> <ul style="list-style-type: none"> 術後のケアができないため診ることができないと言われたことがある | <p>から、親の付き添いの要請があり付き添った。救急からの入院の場合は、医療機関側もリスク回避のため付き添い要請するなど対応に困ることがある</p> <p>【個室対応の要請がある】</p> <ul style="list-style-type: none"> 急性期は完全看護又は家族が付き添うが、療養型に入院した際には知的障害があるということで個室対応を要請された <p>【受診ができない】</p> <ul style="list-style-type: none"> コミュニケーションが取れない方の場合、コロナ禍で家族が付き添うことができず、非常に困ったと聞いている。<u>誰かの見守りが必要な方（特に重度の方）の入院の場合は難しい面がある</u> | <ul style="list-style-type: none"> 病院の玄関に入ることができず、<u>医師に車まで来てもらい対応している</u> 注射する際には看護師から「大丈夫ですか」と声掛けがある。前もってどういった配慮が必要かと聞かれることが多くなった <p>【検査】</p> <ul style="list-style-type: none"> CT にあたり、医師が台に座るところを見せることから始め、枕を頭にしてみるとか、お気に入りグッズを持って中で遊んでもよいなどの対応を行い、<u>3回練習してCTを受けることができた</u> <p>【入院の環境整備】</p> <ul style="list-style-type: none"> 糖尿病で入院した際に、<u>慣れている精神科病棟に入院した。看護師は障害特性を理解しており、慣れていることから対応も良かった</u> 小児科病棟に入院のため対応したサイズのベッドがなく、<u>マットレスを2枚床に引くなど本人にあった対応してもらった</u> <p>【受診拒否をしない】</p> <ul style="list-style-type: none"> 最近ではほぼないが、最初から受診拒否することは考えて欲しい |
| <p>【肢体不自由】 全国脊髄損傷者連合会</p> | <p>【情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> 都度必要な説明を行う。説明する内容は状況によるが、<u>在宅生活の状況、医療的にどのような状態にあるか（例：感覚がない、動かない等）など</u>。採血時に看護師は痛いかどうかを尋ねるが、感覚がないことが本質であり、伝え方は難しい。急な受診に備えて情報を携帯すべき人はいる。紙でもよいが、クラウド上にデータがあると便利である。 医療機関から特に説明を求められることもない。服を脱げるか等の質問があれば、下を脱ぐにはベッドに移らないと難しい等の説明はしている | <p>【情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> 入院時に、<u>かかりつけ医、訪問看護、自身それぞれでサマリーを作成して、病院との調整に活用した</u>。重度訪問介護による入院中の特別なコミュニケーション支援の利用には、厚生労働省のパンフレットと入院時情報提供書で許諾が得られた 入院時には、「<u>感覚がないのか</u>」、「<u>麻酔は必要か</u>」など質問を受け、「<u>感覚はないが麻酔はしてほしい</u>」と伝えるなど、積極的にコミュニケーションをとる 褥瘡や排便のこと（自分でトイレすることが難し | <p>【検査】</p> <ul style="list-style-type: none"> レントゲンやCTをとる際には、合理的配慮として介助をしてもらえることが当たり前になった。<u>検査技師が4～5人集まって、台に移動させてくれる</u> <p>【障害への理解・医療従事者の対応】</p> <ul style="list-style-type: none"> どの病院でも、看護師から困ったことがあったら声掛けしてほしいと言われる。自身からお願いしたら、大体のことは対応してもらえる <p>【入院中の介助者】</p> <ul style="list-style-type: none"> 常に介助者が必要なことへの理解。入院時に看護師ではできないことは多く、看護師に対応を求めても、なぜその対応が必要かを理解してもらえ |

| 団体 | 受診の状況、受診の工夫、課題 | 入院の状況、入院中の工夫、課題 | 医療機関の対応でよかったこと、期待すること等 |
|--------------------------------------|---|---|---|
| | | <p>い) を最初に伝える</p> <p>【障害への理解】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 脊髄損傷を知っている病院かどうかは気になる。<u>脊髄損傷のことをあまり知らない医療機関に短期入院をして、褥瘡ができたという話はよく聞く</u> <p>【他の入院患者との関係性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 一般病棟の大部屋に入院すると、<u>自身では便意がわからないので、他の患者がいる中で便をもらすと迷惑ではないかと不安になる</u>。短期入院時は個室にするが、数か月となるとそうはいかない。このような話をすると、<u>人数の少ない部屋や、脊髄損傷で褥瘡ができて入院していた人と同室にしてくれて、助かった経験がある</u> | <p>ない</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 重度訪問介護による入院中の特別なコミュニケーション支援の利用が、最大の課題。特別なコミュニケーション支援が利用できれば、9割は問題が生じない |
| <p>【発達障害・知的障害】 横浜障害児を守る連絡協議会</p> | <p>【受診先の使い分け、受診が難しい】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 受診の苦手意識が強いため、小児科は予防接種を行う医療機関と、一般的な外来受診をする医療機関を分けていた（予防接種用の医療機関には行きたがらず、通院が難しい） ・ 継続受診が難しく、<u>初診は薬をもらい、次回以降は市販薬で過ごすことが多い</u> <p>【受診先がない】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 歯科を探すが難しい。麻酔が必要なほどの治療の場合は、入院もできるような、障害児者を受け入れ可能な歯科医療センターを受診する ・ 障害があると伝えたら、<u>このような状況であれば対応は無理ですね、と断られた</u> <p>【予約・待合】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 受付で障害があることを伝え、待合室で待つことが難しい場合は、<u>病院の外で待ち、順番が来たら呼んでもらうよう依頼</u> <p>【情報共有】</p> | <p>【付添い】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>付き添いができない／付き添いが必須と言われた</u>。付き添いが必須の場合、きょうだい児が1人で留守番をすることになる ・ コロナ前は、高額の差額ベッド代（特別室）を支払い、3か月ほど付き添い、何十万と入院費がかかった。<u>ベッドから落ちる可能性があったこと、重度知的障害者への対応経験があまりない病院だったため、付き添いを求められた</u>。現在は、入院する際も4人部屋程度で受け入れてもらっている <p>【障害への理解】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 主治医ではない病院に入院する際に、<u>看護サマリー等を持っていき情報提供を行うものの、最重度の知的障害という固定概念から、どのように対応して良いかわからないとされてしまう</u> ・ 誤嚥性肺炎で入院した際、<u>普段は口から食事をとっているにもかかわらず、鼻腔からの栄養注入</u> | <p>【診察】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 耳鼻科で椅子に座らせようとして大騒ぎになった際に医師から「場所を変えて、長いベッドに移しましょう」と提案してくれた。家族からは言えないので、<u>医師から提案してもらえたことが有難かった</u>。 <p>【検査】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 入院や手術をする際に、<u>検査の流れ等をイラスト付きのボード等があったり、検査室に事前に連れて行ってもらい、「こんな風に検査をするよ」と説明してもらえたりすると、本人にとってもわかりやすい</u> <p>【情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 「<u>受診の際に事前に伝えておきたいことがあったらお知らせください</u>」といった札があると、<u>障害の有無によらず伝えやすいように思う</u> ・ <u>特性や診断名等をカルテに記載してほしい</u>。何度も聞かれることが辛い ・ （入院）生活の食事形態や気になること等の日常的なことは書類の記入欄はあるが、簡潔に |

| 団体 | 受診の状況、受診の工夫、課題 | 入院の状況、入院中の工夫、課題 | 医療機関の対応でよかったこと、期待すること等 |
|----|--|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療機関には、<u>本人のこだわりが強く、順番を明確にして、この先に行くことを伝えると良いことを伝えている</u> ・ <u>痛みが伴う処置の場合は、「痛いけど〇秒で終わるよ」「少し我慢して」といった声掛けをしてほしいと伝えている。「痛くないよ」というと本人が嘘と思うため、本当のことを言ってもらうように依頼</u> ・ <u>本人の性格や、どうすれば落ち着くのか等を家族が伝える（例：本人は最重度の知的障害で、「ぼぼぼ」という発語がある。笑顔や優しい声掛けで安心する）</u> <p>【診察】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>インフルエンザ等の予防接種は、親子で受診し、まずは親の様子を見せる</u> ・ <u>最初は耳鼻科の診察台にあがれず、ベッドで支援者と家族が抑えていたが、医師が笑いながら話しかけてくれ、少しずつ診察台にあがれるようになった。本人は怖がりで、初めての経験に体が引けてしまう</u> ・ <u>段階を踏まなければ、恐怖心が強く暴れてしまうので、一度の受診で全てを終わらせることは難しい（例：耳鼻科や歯科は、①椅子に座る、②口を開ける、③器具を触るなど）。恐怖心がなくなった後も、何かあると不安なため、他の患者がない一番遅い時間帯で受診。器具に慣れるために、風や水を手にかけてもらったり、器具を触らせてもらったりもした</u> <p>【検査】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>血液検査は、最初は暴れた。字を読んでもらうことが好きなので、家族が看護師の名前を読み上げながら、「〇〇さんにやってもらおうね」と声掛けをし、少しずつ慣らした。パターンができると平気に</u> | <p>と、胃ろうの造設を提案された。高齢者のような受け止め方をされるように感じる</p> | <p>記載することが多い。例えば、重度障害者の場合、排泄は一律にオムツとなる。家族から普段の生活状況を伝えることができると良い</p> <p>【障害への理解・医療従事者の対応】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ <u>受診の際に、看護師や受付の対応が柔軟で、大丈夫という声掛けや、少し横の部屋に入れてくれるといった配慮があることを、受診しやすさの判断基準としているとの声が多い。親よりも本人を大事に対応してくれる医師や看護師、受付の方がいると、すごく安心するということであった</u> ・ <u>ダウン症の方が大人しいといったような固定概念を持たないでほしい。障害理解が進んでいないと思う</u> <p>【本人への説明】</p> <p><u>本人を見て診察をしてほしい。本人に視線を合わせる、「よく来たね」の声掛け等で親も安心する。本人を見て対応することで、わかりやすい言葉遣いや優しい声掛けに繋がるか</u></p> |

| 団体 | 受診の状況、受診の工夫、課題 | 入院の状況、入院中の工夫、課題 | 医療機関の対応でよかったこと、期待すること等 |
|----------------------------------|---|---|--|
| | <p>なった</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ てんかんの検査で、睡眠の部分でどうしても眠ることができず、検査が難しい <p>会員の中で、婦人科の定期検診を受けている障害当事者の女性はいなかった</p> | | |
| <p>【視覚障害】</p> <p>全日本視覚障害者協議会</p> | <p>【受付・待合】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 問診票の記入は、代筆サービスの利用、医療機関のスタッフに書いてもらう。書類の記載が必要な場合は同行援護の利用もある ・ 1人での受診は、<u>待合室の状況がわからず、いつ自分の順番がくるかわからない</u> ・ <u>呼び出し用の受信機（呼び出し時に音声が届り、診察室等の番号が表示される機械）だと、音が鳴っても表示が読めず、職員への確認が必要になる</u> ・ 受付や精算が機械化されると、1人での対応が難しい <p>【院内の移動】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 構造が複雑な場合は同行援護を利用、定期的に利用する医療機関は周囲に聞きながら1人で移動したりする ・ 病院によっては、<u>院内をガイドするボランティアが配置されている</u> ・ <u>「何番の部屋に入ってください」と指示がある医療機関には1人では利用しない。部屋を確認して迷いながら歩き、ぶつかって誰かを転ばせることは怖い</u> ・ 大きな病院では、体調が悪い人がいるので<u>転倒させたら困る、廊下に機械があるので危ない等の理由で、一人では来院しないでほしいと言われた</u> <p>【障害への理解・本人への説明】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 視覚障害者は説明しても理解できないと思って | <p>【入院手続き】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 入院手続きは、家族やガイドの付き添い、1人の場合は医療機関のスタッフに読みあげて対応 <p>【院内の移動】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 手続きや身の回りのことでヘルパーを利用できない。看護師では売店利用や洗濯のサポートに<u>手が回らないが、視覚障害があると自分でやらせてもらえない</u> ・ 全盲の場合、<u>ベッドから動かないように言われる、トイレ等でも車いすでの移動を求められる、リハビリで動きたくても「危ないので止めてほしい」と言われる等</u> ・ 何かあったら困るという理由で、売店や談話室の利用許可が下りない | <p>【待合】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 待合室では、<u>あとどれくらい待つかの声掛けがあると助かる。また、受付時に番号ではなく、名前で確認してもらえるとありがたい</u> <p>【障害への理解】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 看護師に注意や配慮が必要なことを尋ねられ、説明した通りに対応してくれた ・ ナースコールの場所がわからないので、手に届くところにおきたいと要望を出したら対応をしてもらえた <p>【移動の付き添い】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 院内で移動が必要な際には付き添いをしてくれた |

| 団体 | 受診の状況、受診の工夫、課題 | 入院の状況、入院中の工夫、課題 | 医療機関の対応でよかったこと、期待すること等 |
|---------------------|--|--|--|
| | いる医師がいる（例：同行するガイドや家族に話しかける等） | | |
| 障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会 | <p>【受診】</p> <ul style="list-style-type: none"> 医療機関の受診には介護者・移動手段の確保等準備に手間がかかるため、軽い症状の時は受診を控えがちになる。訪問診療では、医師が定期的に診療してくれるので、症状の悪化の前に診察・治療でき大変助かっている 身体障害者はかかりつけ医を持っている人が多いが、知的障害者では身体は元気なのでかかりつけ医がないことが多く、受診は大変だと聞いている <p>【検査】</p> <ul style="list-style-type: none"> 健康診断でも検査が困難なことがある | <p>【入院手続き】</p> <ul style="list-style-type: none"> コロナ禍では家族を含めて面会拒絶であったため、退院に向けての介助方法の習得が困難で、退院後の生活に困った 入院時の個室使用料について病院によって対応がまちまち。患者の弱い立場では、病院の提示に従わざるを得ないことが多い | <p>【検査】</p> <ul style="list-style-type: none"> 大病院では、どのような障害でも対応できる検査機器を配置してほしい <p>【障害への理解・医療従事者の対応】</p> <ul style="list-style-type: none"> 地域の先生は風邪を診てくれるが頸髄損傷ゆえの症状、血圧が変動する（過反射）などについては障害の専門医との連携が大切である 待合で場所を案内する、付添者ではなく当事者に対して説明する等、ひとり一人に合った対応・ケアが大切である 重篤な状態、コミュニケーションが取れない人の受診は、その方が使用している福祉サービス事業所のスタッフと連携をとり対応できるとよい 福祉サービス事業所のスタッフが行う通院・入院支援、引継ぎ・連携について報酬等の評価が必要ではないか |

資料 4. 専門職・機関へのヒアリング調査結果（詳細）

《横浜市高次脳機能障害支援センター職員》

(1) かかりつけ医について

- ・ 退所後の医療機関（高血圧管理）を探したが、片麻痺・高次脳機能障害であったためか、断られた。
- ・ かかりつけ医を見つけるのに困難なことがある。
- ・ 単科病院内科系に高血圧だったので受診したが、外傷性の高次脳機能障害だったので断られた。

(2) 医療機関の受診について

■ 受診のしやすさ

- ・ 総合病院にかかりたいが、症状が伝えられずに何科に受診すべきかわからない、伝わらない。
- ・ 病状が伝わらなく、病院をたらい回しにされた。
- ・ 高次脳機能障害で攻撃的、あるいはうつ的な場合、精神科へつなぐ時に、家族の支援が不可欠。自覚がない場合が困難で、健康管理への自覚・意識づけが課題。不眠がある場合に精神科受診したが、治療に進まないことがあった。

■ 受診時の困りごと

【コミュニケーション】

- ・ 受診したときに症状が伝わらず、上手く返答できずに医師が怒った。
- ・ 同意を求められ「はい」と言ってしまう。
- ・ 症状・訴え説明ができない、ポイントが伝わらない。→本人の説明を要約しようとして怒らせてしまう。
- ・ 患者が怒ってしまい、それ以後、受診を拒否される。
- ・ 待合室で予約した時間になった。わかっているがイライラし、怒ってしまった。
- ・ 付き添いがあると、本人に医師は聞き取りをしない。支援者は利用者の経過は言えるが、本人の症状は説明できない。
- ・

【その他】

- ・ 受診後に、次回は薬がなくなったら来院して下さいといわれたが、薬の管理、日程の管理ができないため、受診の予定が立てられない。

- ・ 本人からは受診結果を支援者に伝えられない。
- ・ ケアマネが受診につなげたが、受診した医療機関では受けがたいという結果であった。その結果がケアマネに伝わるのに時間がかかった。

【受診時の工夫】

- ・ 本人にメモを渡す。胸ポケットに入れて出すように具体的に指示する。
- ・ ヘルプマークに経過を書いて入れている人がいる。
- ・ 障害者手帳のなかに、経過を入れている人がいる。
- ・ 重度の失語症で発話困難、定期受診は可能であるが風邪・のどの痛みがあるときの受診で、担当の言語聴覚士が利用者の症状を聞き取ってメモを作成した。利用者は医師に診せたが医師は言葉で返答したため理解できなかった。その後、SW が電話で確認した。
- ・ 受診には自立生活アシスタントが付き添いして解決する。

(3) 医療機関の入院について

- ・ 高次脳機能障害でないのに大声を出してしまい、高次脳機能障害の人だからといわれた。
- ・ 入院中に問題を起こし、退院させられた。
- ・ 入院では、身体失認の方は転倒リスクが高い。

(4) その他

- ・ 救急隊から YRC 受診券をもとに問い合わせがある。
- ・ 意思疎通支援者を依頼するには紙ベースで申込みが必要で、登録にも付き添い（介助）が必要である。
- ・ 支援者会議に参画する診療所の開業医がいる。

《意思疎通支援者》

(0) 神奈川県の意味疎通支援者の状況

- ・ 意思疎通支援者登録 86 人（2023 年度終了時点）
- ・ 派遣実績 148 件（2023 年度実績）
（2023 年度・2024 年度ともに予算計上 120 件）
- ・ 失語症登録者 58 人（2023 年度末時点）
- ・ コーディネーターが派遣者を差配している。医療機関への派遣は熟練者が対応している。

(1) 医療機関の受診について

1) 支援者①

- ・ 2021 年 2 月から意思疎通支援者となり、3 年 6 か月間に 5 人の方を支援した。現在、週 1 回ポッチャ活動、月 1 回友の会への同行支援を行っている。支援上で困ったことについては友の会（月 1 回）に相談している。
- ・ 通院同行は 2 名。眼科通院、精神神経科、薬局の同行等である。

■ 通院の支援の状況

- ・ 病院前で待ち合わせてスタートする。
- ・ 派遣申請書になる要件、意思疎通の状況・支援部分をみて準備している。

■ 通院支援での困りごと

- ・ 事前の派遣申請書では受診経過、症状等がわからないので、支援が大変である。
- ・ 友の会のリーダーに連絡して、家族から経緯・病歴と受診の希望内容が記載された手紙で貰えたので医師の質問に対応できた。また、ノートに結果を記載して家族にフィードバックできた。
- ・ 精神神経科の受診の方の場合は、訪看からの依頼内容及び派遣申請書だけでは薬が 11 種類もあるなど対応が困難であった。
- ・ 病歴の記載がほしい
- ・ 通院結果の家族・支援者へ伝える方法が決まっていない。

■ 通院のための工夫

- ・ 利用者が通院時に工夫していることは、自身のスマホで写真を撮って記録すること。

2) 支援者②

- ・ これまではコロナ禍で外出を控える風潮があったが、支援者として買い物、区役所、通院への同行（待ち合わせはその場所）がある。

■ 通院の支援の状況

- ・ 2023 年から労災病院への通院時の支援を開始した。
- ・ 保土谷の「かかりつけ医」に同行支援したが、横浜駅等混雑してるなどの理由で同行をやめた。
- ・ 労災病院の入り口で待ち合わせる。

■ 通院支援での困りごと

- ・ 病院内の何科に行くかもわからない状況で同行支援した。
- ・ 病院の入り口で待ち合わせて支援を開始した。
- ・ 検査の受付での保険証の提示、検査の順番の番号などを伝えるなど利用者とコミュニケーション取りながら支援する。
- ・ 病院職員は次に行くところも示してくれない
- ・ 会計の列に利用者のみ並んだが機械での対応で上手く会計されていなかった。また、窓口に行っても下さいという表示もわからない。
- ・ 呼び出し番号も同様で、音声表示が伴うこともあるが、人の対応に比べると不便である。
- ・ 機械化が進んで困難となった。

■ 通院のための工夫

- ・ 医師との診察では、事前に受診継続の希望を示したメモをもって来てたので良かった。
- ・ 中活の利用者にはいつ発症してどのような病院にかかっていたというメモはいつも携帯していた。

資料 5. 文献検索の結果（概要）

本調査では、知的障害、発達障害、失語症、高次脳機能障害のある障害児者が医療機関を受診する際の課題等について、文献検索を行った。以下は調査結果の概要である。

1. 受診の課題

| 知的障害 | 発達障害 |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ○ 受診への不安や負担に加え、過去の医療機関受診における不快な体験や失敗によって、受診を控えることが生じている。医療機関については、障害特性や問題行動に対する不慣れや拒否的な雰囲気について課題として指摘がされていた。 ○ 受診時についての主な課題は以下のとおり。 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 受診前：受診に関する調整や受診に関する本人への説明や同意形成、受診可能な医療機関情報の入手、受診の必要性の判断等。 ➢ 受診時：待合等での待機時間、待合等での周囲への配慮、本人の受診拒否・抵抗等。特に、重度の知的障害や行動障害がある場合は、待機時の対応・配慮や本人の拒否・抵抗への課題意識が高い。 ➢ 受診後：継続的な受診、服薬の管理や定期的な服薬の実施、医師から求められたことに対する本人への対応等。 | <ul style="list-style-type: none"> ○ 受診における発達障害児者・家族の困りごとは、待つことが苦手、初めての場所・人・ことが苦手で極端に怖がったり興奮したりする、始まりから終わりまでの手順がわからないと不安がある等であった。 ○ 発達障害の中でも自閉症を対象とした文献や調査報告書が多く、以下の課題が確認できた。 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 自閉症児の受診では、診察してもらえない、医療機関に入ることができない、特性に対する理解が得られない等の状況があった。 ➢ 特に、自閉症のある知的障害者は入院の可能性が低い。この背景には、症状の把握困難、医療行為や医療機関への適応困難、対応する家族やスタッフの確保、受け入れ医療機関の確保の難しさ等が要因と考えられている。 ➢ 本人については意思疎通が難しい、過敏である、じっとしていることができない、パニックを起こす等の特徴があり、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が必要である。 ➢ これに対し、医療機関側は、情報知識の不足、診療態度、待ち時間等の環境の配慮、診察方法の工夫等に課題がある。 |
| <ul style="list-style-type: none"> ○ 知的障害・発達障害のある人向けのガイドブック・パンフレット等で記載のあった、受診時に課題となる特性は以下のとおり。 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 感覚に過敏さがある | |

- つらさや苦痛を具体的に表現できない
- 説明の内容や専門用語等を理解できず、診察や検査の内容に不安を感じる／自分がすることがわからない
- 他のことが気になって説明を聞き漏らす
- 人が多い場所等で声を上げる、歩き回る等の行動をとる
- 医療機関内の移動について案内を受けても進路がわかりづらい / 等

| 失語症 | |
|-----|---|
| ○ | 多くの失語症者はインフォームドコンセント時にコミュニケーション支援（描画、選択肢の提示、具体的な説明など）を受けていなかった。 |
| ➤ | 質問したくても表出できない。説明を受けても不安が必ずしも軽減されるわけではない。リハビリ開始時の説明が具体的ではない。 |
| ○ | 提言：コミュニケーション支援を積極的に活用、失語症者の理解力に応じた説明の工夫、家族や支援者の同席による支援の充実。 |

2. 医療機関において必要な支援・工夫

| | 知的障害 | 発達障害 |
|-----|---|--|
| 総論 | <ul style="list-style-type: none"> ○ 受診しやすい環境や受診で嫌な思いをしないための環境整備が必要であり、医療機関にはそのための情報提供や支援が求められる。 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 受診に向けた事前の情報提供 ➤ 事前の受診スキルのトレーニングに関する支援 ➤ 待合や診察に対する配慮・工夫 ➤ 受診環境の調整 ➤ 受診後のフォロー 等 ○ 合理的配慮の実施に向けては、障害児者・家族と医療機関の双方がお互いの状況を理解し行動することが重要である（医療機関は障害児者・家族の困りごとや必要とする配慮を理解する／障害児者・家族は医療機関が提供可能な配慮を理解する）。 | <ul style="list-style-type: none"> ○ 発達障害のある人の受診のためには、医療従事者が障害特性の受け止めや支援する方法を具体的に理解する必要がある。 ○ 自閉症がある人の受診については、医療機関が本人・家族の受診の困難さや過去のネガティブな体験を理解し、特性に応じた個別支援を行うことが重要であり、理解に合わせた支援の構造化、感覚過敏への支援等が必要である。 |
| 具体的 | <p>■ 待合</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 他の患者と受診時間をずらす ○ いつまで待つか具体的に伝える（あと何 | <p>■ 待合</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 待ち時間や順番を伝える ○ 別室や院外で待機ができる |

| | | |
|----------------------|---|--|
| <p>な 支 援</p> | <p>人・何分・針がどこを指すまで等)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 人が少なく、静かなところや気分転換できる場所に案内する <p>■ 診察・検査</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ どの順に何をするのか全体の流れを伝える／診療の手順を図式化する ○ 診療の手順ごとに段階を踏んで経験させる ○ 他人が検査している場面を見せる ○ 気持ちの準備のために痛いことや我慢すべきことを具体的に伝える <p>■ 環境整備</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 案内表示をわかりやすくする（ルートを色付け、矢印で案内） <p>■ コミュニケーション</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ ゆっくり、わかりやすく、丁寧に話す ○ はい・いいえで答えられる質問をする ○ 言葉でわかりにくければ実物を見せながら話す ○ 写真や絵を見せながら話をする（絵カード、タブレット、コミュニケーションボード等） ○ 文字に書きながら話をする ○ 文書は漢字を少なくしてルビを振る ○ 注意事項等はメモを記載してもらう ○ 医薬品の誤飲等を防止するための視覚化等を行う <p>■ 入院</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 家族等から事前に、日常生活で配慮すること、好きなこと、苦手なこと、生活パターン、必要な支援の内容等を聞き取る ○ 病棟での過ごし方やルール等をわかりやすく・繰り返し伝える ○ 1日のスケジュールを絵や文字で見えやすいところに貼る ○ 治療の日程などをカレンダーにして貼る ○ 病室がわかるように入口に目印をつける | <ul style="list-style-type: none"> ○ 医療機関に好きなものや落ち着くものを持ち込める ○ 気の散りにくい座席の位置の工夫、分かりやすいルールの提示【注意欠陥多動性障害】 <p>■ 診察・検査</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 見通しを持てるように診察や処置の流れ等を事前説明する ○ 見通しがもてるような「スケジュール」「絵カード」「パンフレット」を使う ○ 手順や流れを絵図・文字・実物などでわかるようにしながら、ゆとりを持って進める <p>■ 環境整備</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 刺激の少ない環境や穏やかな環境をつくる ○ 落ち着ける方法の事前確認や落ち着ける場所の確保 <p>■ コミュニケーション</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 具体的にはっきりと言葉かけや説明をする ○ はい・いいえで答えられる質問をする／選択肢を提示する ○ 絵や文字などの視覚的な情報を使う ○ コミュニケーションの得意な部分を積極的に使う（ICTは文字を大きくして行間を空ける等）【学習障害】 ○ 短く、はっきりとした言い方で伝える【注意欠陥多動性障害】 ○ 肯定的、具体的、視覚的に伝える【自閉症】 ○ 傷ついた体験への寄り添いや適応行動を取れた際に評価する【注意欠陥多動性障害】 <p>■ その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 感覚過敏については感覚面への配慮や過敏にならない工夫をする（イヤーマフの利用、大声で説明せず絵や文字で伝える、衝立などで区切る、クーラー等を利用等） |
|----------------------|---|--|

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>【自閉症】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 本人の特性を理解する家族・支援者にサポートの方法を確認する |
| | <p>※知的障害・発達障害について一体的に整理した文献の内容</p> <p>■待合</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 患者が少ない時間帯で予約を受ける ○ 駐車場（本人・家族の車）で待機してもらう ○ 待合室の刺激を減らす（掲示物やキッズスペースでの対応等） ○ 落ち着くためにイヤーマフ等を持参してもらう ○ パーティションで空間を区切る等をして、刺激が少ない環境をつくる <p>■診察・検査</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 事前にこれから行うことやその見通し等を絵や図を用いて説明する ○ 使用する医療器具等を事前に見せたり触ったりして体験させる ○ 付添い者や他者が手本を示して見せる ○ 診察の適した順序を相談する（本人が拒否しないことや選択できることから始める） ○ 理解したことを確認して、次の説明や行動を起こす ○ 診察や検査を行うことができれば評価する <p>■環境整備</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 刺激が少ない静かな場所を確保する（パーティションで区切る、空いたスペースを用意する等） ○ 気になる物が目に入らないようにする（医療機器を覆いで隠す等） ○ 床面に次にどこに行くか等の導線が書いてある <p>■コミュニケーション</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 専門用語を使わず、簡潔にわかりやすく話す ○ 否定形ではなく肯定形で表現する ○ 写真・絵・実物など視覚的に伝えるなど得意なコミュニケーション方法を選択する ○ はい・いいえで答えられる質問をする、選択肢を示す <p>■その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 事前に本人・家族が医療機関に相談できる体制がある ○ 事前にコミュニケーションの取り方や好きなこと・苦手なこと等を確認する | |

資料 6. 文献検索の結果（詳細）

1. 原著論文等

| 筆頭著者、年 | 内容要約 |
|----------------------------|--|
| 知的障害 | |
| 野高朋美 2017 ¹⁾ | <ul style="list-style-type: none"> ・ 知的障害者が医療機関の受診を困難と感じるプロセスについて、保護者へのフォーカスグループインタビュー結果から分析。 ・ 受診を困難と感じるプロセスは、〔スムーズな受診への不安とその緩和に対する負担〕に加え〔医療機関での不快体験や失敗体験による受診負担の増加〕があり、〔受診負担解決への無力感〕〔受診への自信喪失〕が生じることで「医療機関を訪れることへの気後れ」となっていた。保護者は「保護者・医療機関・社会がそれぞれできる取り組み」が「医療機関を訪れることへの気後れ」に影響すると考えており、具体的には、〔受診における成功体験への保護者の取り組み〕〔医療機関の理解と対応の改善〕〔受診支援システムの改善〕が挙げられた。中でも、知的障害者や保護者は自分たちの努力だけではスムーズな受診への限界を感じており、学校や医療機関、制度やシステムなど周囲に支援を希望しつつも求めることができていない現状があった。 ・ 知的障害者が受診を困難と感じるプロセスは「医療機関を訪れることへの気後れ」であり、保護者・医療機関・社会のそれぞれの努力により軽減できる可能性が示された。特に、本人や保護者が医療機関に自信を持って受診できるよう、看護師は事前練習できるための受診に関する詳細な情報提供やスキル獲得のための支援、待ち時間に対する配慮や受診環境の調整について働きかけ思いに寄り添う、うまく受診できなかった場合のフォローによって次回の受診へとつなげる役割が求められる。 |
| 河野朋美 2018 ²⁾ | <ul style="list-style-type: none"> ・ 保護者へのインタビュー調査、保護者・自治体へのアンケート調査を実施し、知的障害者の受診に対する保護者支援のあり方を検討。 <p>受診しやすい環境や受診で嫌な思いをしないための環境整備が受診困難感の緩和に重要であり、医療機関だけでなく、システムとして機能するような体制づくりが必要。特に、①知的障害者が受診に慣れるための受診スキルトレーニングに関する支援、②知的障害者の受け入れ可能な医療機関の整備、③医療機関や地域への知的障害者の理解促進、④知的障害者の保護者が安心して知的障害者を任せられるサービスの充実、</p> |

| | |
|------------------------------------|---|
| | <p>が重要。また、保護者支援には、地域の状況や知的障害者の多様な個別ニーズがあることを踏まえた上で、保護者・医療機関・自治体がそれぞれの課題を共有し、「知的障害者と保護者が医療機関受診の負担を減らすことができるシステム構築」に向けた支援を行う重要性が明らかとなった。</p> <p>【保護者へのアンケート調査結果】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 全国の知的障害者の保護者を対象に調査を実施（365名の有効回答）。 ・ 保護者の75.0%に受診困難感があり、受診困難感には、保護者や知的障害者の年齢・療育手帳の種類・日中の過ごし方・身長・体重・体温・血圧測定以外の検査、内科の受診経験・自宅での受診準備の有無・待ち時間対策グッズの有無・外や別室での待機希望・知的障害者の対応方法の理解希望が関連していた。 ・ 保護者が必要と考える支援として、①知的障害者や保護者が医療機関の受診で辛い思いをしている現状を医療機関が理解するとともに、保護者がその思いを医療機関や社会に発信する機会の確保支援、②保護者と積極的にコミュニケーションを図り、知的障害者の個別的なニーズの理解を深め、柔軟な対応を取れるための支援、③知的障害者や保護者のために診察や検査時間及び待ち時間を医療機関が短縮する支援、④知的障害者の受診トレーニングに関する医療機関からの支援、⑤医療機関や地域が知的障害者への理解を高めるための自治体の支援、⑥自治体による知的障害者の保護者が他者に知的障害者の世話を任せられるサービスの充実やシステムづくり、の6項目が示唆された。 ・ ※インタビュー調査結果は1の文献と重複するため割愛、自治体アンケート調査結果は関連性が薄いため割愛。 |
| <p>松永千穂子 2008³⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 知的障害者の医療受診をサポートするツール「受診サポートメモリー」（群馬県発行 ※その他の1として整理）について、配布後1年の医療受診者の利用実態を調査。 ・ 「受診サポートメモリー」は70.8%が保有しているが、使っていないとの回答が88.1%であった。その理由は、かかりつけ医に対応してもらっているが60.3%であり、既にかかりつけ医がいる場合には使用されていない状況にあることが分かった。 ・ 定期的に通院していない場合は、定期的に通院している場合に比較して、「受診サポートメモリー」の使用率が高く、医療受診が日常的ではない場合にその必要性が生じていた。 |

| | |
|--|---|
| <p>全国手をつなぐ育成会連合会 「知的障害のある人の合理的配慮」検討協議会 2015⁴⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 全国手をつなぐ育成会連合会では、生活の各分野における知的障害のある人に対する合理的配慮の具体例を検討するため、「知的障害のある人の合理的配慮」検討協議会を設置。各分野で合理的配慮の具体例を取りまとめた。 <p>【医療において考えられる配慮の内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 場面ごとの配慮の内容、具体例がまとめられている。以下は場面と配慮の内容の抜粋。 ■ 共通の視点：医療従事者・本人双方の不安感の除去／十分な情報提供と意思確認／障害についての基本的な認識・知識を持つ ■ 受診の前提としての配慮：不安感を取り除くため診療の手順を図式化する／診療の手順ごとに段階を踏んで経験させる／健診の環境を整える／受診時間をずらす／待つ場所の配慮／アクセスに関する配慮 ■ 情報保障：受け付け診察時のいずれも、ゆっくり、分かりやすい言葉（専門用語を多用しないで）説明する／案内表示をわかりやすくする（ルートを色付け、矢印で案内）／院内放送を電光表示等でも知らせる／絵カード、タブレット当視覚的な方法で説明する／本人に説明内容を文章で伝える／医薬品の誤飲等を防止するための視覚化など ■ 自己決定のための配慮：診療方針を図式化したもので説明し、これに同意をもらう ■ 人権配慮：支援者の付添を承諾する／支援者がついていない場合、本人の意思確認・意思疎通のために説明者以外の者を立ち会わせる／障害のある患者への情報提供、相談について院内で統括する役割の人を置く／どの職員も対応できるようにするための研修 ■ その他：個別ニーズに対応するための往診、訪問診療の拡充 |
| <p>発達障害</p> | |
| <p>石舘美弥子 2024⁵⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 発達障害児が安心して受診できる物理的環境を明らかにし、適切な環境づくりの良さを得ることを目的として、医師・看護師を対象にアンケートを実施。 ・ 発達障害児が安心して受診できる物理的環境は、①寝転ぶことができ、玩具で遊べる、待合室と診察室を融合した一定程度のフロアスペースであること、②発達障害児に共通する資格情報の提供として、入室から退室までの見通しがもてるような「スケジュール」「絵カード」「パンフレット」を室内に準備すること、③音や声を制限し |

| | |
|------------------------------------|---|
| | <p>た静かな空間に、受容的な遊びの絵本や図鑑などをそろえ、必要時利用できる個室を整備する、といった内容が明らかになった。</p> |
| <p>鈴木のだか 2013⁶⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 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、テーマ分析を実施。 ・ 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。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」など診察にも困難がある。そのために親は「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、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。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。 |
| <p>鷺見正子 2024⁷⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 小児病棟の看護師が、発達障害の特性をもつ児に入院生活中の看護援助をする上での困難の状況と影響要因を明らかにするため、看護師に面接を行い、困難の状況に関する内容を抽出しカテゴリー化した。 ・ 看護師は「児の気持ちや特性を捉えることが難しい」ことや「親との協働が難しい」ことから、入院生活中の看護援助をする上で「発達障害の特性に合わせた援助方法が見出せない」という困難の状況があった。これらの影響要因には、「病棟の体制が整っていないと感じる」「看護師の経験の不足や知識活用の難しさ」「看護師の意欲が減退してしまう」ことがあった。 ・ 発達障害の特性にあわせた対応方法を見出すためには、個々の看護師が発達障害の特性や親の気持ちの理解を踏まえて、児の特性や親の状況を個別性に基 |

| | |
|-----------------------------------|---|
| | <p>きしっかりとアセスメントし適切な援助方法を考えられるようになることと、病棟の体制として多職種と協働し発達障害の特性をもつ児への援助ができるようなサポート体制を作ることが必要である。</p> |
| <p>小室佳文 2005⁸⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 自閉症児・者の家族が医療サービス利用に関してどのようなニーズを持っているかを明らかにし、受療環境改善に資することが目的として、関東地方の1県において障害児・者の家族を対象としたニーズ調査の分析を実施。 ・ 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。 ・ 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。 ・ 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。 |
| <p>坪見利香 2014⁹⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 看護師の小児科外来と耳鼻咽喉科外来に受診する発達障害児と家族への対応の困難さの現状とコミュニケーション力との関連の検討を通じて、看護師への研修の基礎資料を得ることを目的として、看護師を対象としたアンケート調査を実施。 ・ 外来看護師は、小児科および耳鼻咽喉科の診療や処置場面で発達障害児への対応で最も優先していたことは、安全を優先した診療介助であった。しかし、危険防止のみに偏った関わりは、子どもへの不安や苦痛が増すことも考えられる。 ・ 徳田(2005)が障害理解を構成する要素として挙げた、①障害に関する正確な知識、②知識を基にした適切な「認識」、③認識から形成される「態度」、④態度の発言としての「行動」、の4つを基本に、看護師の障害理解に関する教育ニーズと発達障害児を養育している保護者の看護支援のニーズを今後明らかにする必要がある。 |

| | |
|-------------------------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> また、外来看護師が発達障害児への適切な援助を実践するためには、看護師が対応困難な状況に焦点をあて、障害特性による子どもの受け止めや理解の方法を具体的に示しながら研修プログラムの構成を検討していく必要がある。 |
| <p>玉川あゆみ 2021¹⁰⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ASD 児の耳鼻咽喉科診療における問題と支援方法を明らかにすることを目的として、ASD 児が継続して通院する耳鼻咽喉科で ASD 児の診療に携わる医療関係者を対象にインタビューを行い、質的記述的に分析した。 ASD 児の耳鼻咽喉科診療における医療関係者が捉えた問題は、「感覚が過敏な部位への診療に対する脅威」「ネガティブな体験による診療への拒絶」であった。ASD 児の耳鼻咽喉科診療における支援は、「診療を円滑に進めるための関係形成」「ASD 児の主体性を支える診療」「診療に対する適応への促し」であった。 医療関係者は、耳鼻咽喉科診療において ASD 児と親がネガティブな体験による心的負担を抱えていることを理解し、積極的にそれを受け止め、関係の形成を目指す必要がある。また、ASD 児が主体的に診療に臨めるよう、ASD 児の理解に合わせた支援の構造化や、感覚過敏への配慮を行うことで、耳鼻咽喉科受診ができるように支援する必要があることが示唆された。今後は、本研究結果をもとに、ASD 児が耳鼻咽喉科診療を適切に受けるためのケアガイドの作成および検討が必要と考えている。 |
| <p>玉川あゆみ 2023¹¹⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> 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。 ケアガイドは、ASD 児への対応に不慣れな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。 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。 |

| 失語症 | |
|-----------------------------|--|
| 佐藤晟也 2023 ¹²⁾ | <ul style="list-style-type: none"> ・ 重度の失語症と運動麻痺を呈した脳卒中患者に対する急性期でのリハビリテーションについての症例報告。 ■ 症例概要：40 歳代女性、左 MCA 領域の広範な脳梗塞により右片麻痺とブローカ失語を呈した。発症 1 病日で入院。職業は教諭である。 ■ 失語症とコミュニケーションの問題：失語症の症状は重度の発語失行。可能な発語は「あ」「ん」のみ。簡単な日常会話は理解可能だが、複雑な内容は困難。Yes/No、首振り、うなずき、指差しによる意思表示は可能。 ■ コミュニケーション支援の工夫：Paper 版 ADOC を使用して目標設定を実施。ジェスチャーなどの非言語的コミュニケーションの活用。iPad を用いた動作の撮影と視覚的フィードバック。段階的な目標設定とその可視化。 ■ 介入結果： <ul style="list-style-type: none"> ・コミュニケーション面の改善：2 文節程度の会話や、120 文字程度の文章理解が可能になる。ADOC を用いた目標設定により患者の希望を反映した介入が実現。 ・機能面・ADL 面の改善：FIM 運動項目が 13 点から 79 点に改善。トイレ動作で COPM 満足度 9、遂行度 9 まで向上。GAS は T-score68.6 まで改善。 ■ 示唆されること：重度の失語症があっても、適切なコミュニケーション支援ツール（ADOC 等）を用いることで、患者の希望を反映したリハビリテーションが可能である。視覚的フィードバックと非言語的コミュニケーションの組み合わせが効果的である。急性期からの目標共有と段階的アプローチの重要性。 |
| 平澤広太 2022 ¹³⁾ | <ul style="list-style-type: none"> ・ 重度の失語症を持つ 70 代後半の女性患者への介入事例を報告。 ■ 主な問題点：コミュニケーションの問題があがった：重度の失語症により、聴理解と発語が単語レベルでも曖昧。文字理解も簡単なものが困難であった。自分の「やりたいこと」を伝えられないことで悲観的になっていた。 ■ 主な介入：Paper 版 Aid for Decision-making in Occupation Choice (ADOC)を使用。ADOC は 94 項目のイラストから選択できるため、言語に頼らずに意思表示が可能である。この介入により、患者は「右手で箸を使いたい」という希望を表現できた。 ■ 介入結果： |

| | |
|------------------------------------|--|
| | <p>コミュニケーション面：簡単な短文レベルでの聴理解と発語が可能になった。ADOCを通じて自分の意思を伝える手段を獲得。抑うつ傾向が改善した。</p> <ul style="list-style-type: none"> 機能面・生活面：右手の使用が可能になり、ADLが向上。家事や趣味活動（籠作り）が再開。退院後の生活への意欲が向上した。 <p>■ 示唆されること：この事例は、重度の失語症患者でも適切なコミュニケーション支援ツール（ADOC）を使用することで、効果的な意思表示が可能になり、それが治療意欲と機能回復にも良い影響を与えることを示している。</p> |
| <p>三野彩愛 2022¹⁴⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> 左被殻出血により右片麻痺と運動性失語を呈した40代後半の女性への作業療法介入についての報告。 <p>■ コミュニケーションの初期状態：運動性失語があり、単語・非言語的な理解は良好。しかし表出面では、ジャーゴン様の発語、錯語や喚語困難を認めた。言葉や思いが伝わらないことへの心理的な落ち込みが強かった。</p> <p>■ 介入と経過：</p> <ul style="list-style-type: none"> ADL自立期（初期）：失敗体験を避けるため、課題難易度を調整しながら介入。コミュニケーション能力向上を目標の一つとして設定。 調理・趣味活動の再開期：徐々に発話が改善し、趣味のゴスペルへの参加意欲が出現。「ステージの裏方として参加したい」から「ステージに立って歌いたい」という意思表示が可能になる。発声練習や自主トレーニングを導入。 外出練習期：店員とのやり取りなど、実践的なコミュニケーション機会を設定。公共交通機関利用時の他者とのコミュニケーションも可能になる。 <p>■ 最終評価時の変化：錯語や喚語困難が減少し、日常会話が可能になる。他患者との談笑も可能になるなど、社会的交流が増加。家族・友人とメールや電話連絡、面会時の会話を楽しめるようになった。</p> <p>■ 示唆されること：この事例は、失語症によるコミュニケーション障害に対して、段階的な介入と心理面への配慮を行いながら、実践的な場面での経験を重ねることで改善が得られた例を示している。特に趣味活動や外出練習を通じた実践的なコミュニケーション機会の提供が、言語機能の回復だけでなく、社会参加の促進にも効果的であったことが示唆されている。</p> |

| | |
|------------------------------------|---|
| <p>横堀結真 2021¹⁵⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 左被殻出血により右片麻痺と運動性失語を呈した 50 代の男性管理職の復職支援と自動車運転再開支援についての事例報告。 ■ 初期の失語症状と課題：重度の運動性失語を呈し、発声発語がみられなかった。短文レベルの問いかけに対して、首振り・頷きによる簡単なやり取りは可能。家族の経済的支柱であり、復職への強い願望があったが、コミュニケーション障害により不安と焦りを感じていた ■ リハビリテーションの経過： <ul style="list-style-type: none"> ・ 入院期（発症～4 ヶ月）：喚語困難や発語失行による制限は残存するも、中等度の運動性失語まで改善し、推測や促しにより日常会話が概ね可能になった。 ・ 復職支援期：就業生活支援ワーカーと連携し、職場でのコミュニケーション評価を実施。失語症による制限を考慮し、テレワークの導入を提案。職場での具体的な対応方法を検討・調整。 ■ 最終的な成果：発症 1 年 4 ヶ月後に復職を達成（週 1 回テレワーク含むフルタイム勤務）。自動車運転も再開（ただし、失語症を考慮して会話しながらの運転やラジオ使用は控える等の制限付き）。緊急時のための対応として、失語症であることの説明書や連絡先リストを車に常備。 ■ 示唆されること：この事例は、重度の失語症があっても、適切な支援体制と段階的なアプローチにより、職場復帰が可能であることを示している。特にコミュニケーション障害に対する職場の理解と環境調整（テレワークの導入など）が重要な成功要因となっている。 |
| <p>松元瑞枝 2016¹⁶⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ■ 目的：失語症者へのインフォームド・コンセント(IC)における必要な支援を明らかにすること。および失語症者の IC 体験に関する印象を調査すること。 ■ 方法：在宅生活を送る失語症者 22 名を対象に半構造化面接を実施。急性期、リハビリ開始時、退院時の IC について調査。説明文書と描画を用いたコミュニケーション支援を実施。 ■ 主な発見：急性期の IC については多くが覚えていないと回答したが、表出困難でも理解可能な症例があった。 ■ コミュニケーション支援の現状：多くの失語症者は IC 時にコミュニケーション支援を受けていなかった。描画や選択肢の提示は理解促進に効果的だった。家族の同席が重要な役割を果たしていた。 |

| | |
|---|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ■ 問題点：失語症者は質問したくても表出できない。説明を受けても不安が必ずしも軽減されない。リハビリ開始時の説明が具体的でない。 ■ 提言：コミュニケーション支援（描画、具体的説明など）の積極的活用。失語症者の理解力に応じた説明の工夫。家族や支援者の同席による支援の充実。 ■ 示唆されること：この研究は、失語症者への IC においてコミュニケーション支援が重要だが、実際の臨床現場では十分に実施されていない現状を明らかにし、改善の必要性を示している。 |
| <p>Stipinovich AM 2023 ¹⁷⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 失語症のある人々 (PWA) の意思決定を支援するためのコミュニケーション戦略に関するスコーピングレビュー。 ■ 目的：PWA が支援を受けている決定の種類を特定する、PWA の意思決定を支援するコミュニケーションパートナーを特定する、PWA の意思決定を支援するコミュニケーション戦略を特定する。 ■ 方法：7 つの電子データベースの検索。1980 年から 2022 年までの英語の文献を対象。16 の論文が選択基準を満たし、レビューに含まれた。 ■ 主な結果：最も頻繁に支援される決定の種類は退院計画/居住に関する決定、研究参加のインフォームド Consent。主なコミュニケーションパートナーは家族メンバー、言語聴覚士。主なコミュニケーション戦略は PWA の能力を認め、主体性を促す、情報を複数のモダリティで提示する、簡単な言葉を使用する、十分な時間を確保する、理解を確認する。 ■ 結論：PWA の意思決定支援に関する研究は増加傾向にある。様々な複雑な決定における PWA の支援に関する研究が必要。特定された戦略の有効性に関する実証研究が必要。 ■ 示唆されること：この研究は、PWA の自己決定権と生活の質向上のために、適切なコミュニケーション支援の重要性を強調している。 |
| <p>O'Halloran R 2012 ¹⁸⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 急性期脳卒中病棟に入院した患者の医療ニーズに関するコミュニケーション能力を調査。 ■ 目的：脳卒中患者が医療ニーズについてコミュニケーションする際の困難さを測定する。コミュニケーション関連の障害と医療ニーズのコミュニケーションの困難さの関係を調査する。 <p>方法：65 名の脳卒中患者を対象に調査。WHO 国際生活機能分類 (ICF) の枠組みを使用。「援助付き能力」と「実行状況」の 2 つの方法で評価。</p> |

| | |
|------------------------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> ■ 主な結果：51%の患者が援助付きでも医療ニーズのコミュニケーションに困難があった。55%の患者が実際の医療場面でコミュニケーションに困難を示した。視覚、発話、言語、認知コミュニケーション障害の重症度が高いほど、コミュニケーションの困難さが増加した。 ■ 結論：約半数の脳卒中患者が医療ニーズのコミュニケーションに困難を抱えている。コミュニケーション関連の障害は、困難さの重要な予測因子だが、唯一の要因ではない。環境要因など、他の影響要因についてのさらなる研究が必要。 ■ 示唆されること：この研究は、急性期脳卒中患者のコミュニケーション支援の重要性を強調し、効果的な介入方法の開発に向けた基礎的な知見を提供しています。 |
| <p>沖田啓子 2006¹⁹⁾</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 重度失語症患者と配偶者(妻)の間での家庭内コミュニケーションに焦点を当てた研究。 ■ 主な研究結果： ・ コミュニケーションの困難：3組の患者-配偶者ペアを対象に、昼食時の会話を分析。全話題の49-68%でコミュニケーション困難が発生し、困難の原因は喚語困難、錯語、聴覚的理解障害などであった。 ・ 問題解決の状況：発生した困難の約70%は自然に解決した。 ・ 解決方法として6つのカテゴリーを特定：①言語的補完、②内容の明確化、③相手への行動の促し、④自己の身体の使用、⑤道具の使用、⑥共有情報の使用 ・ 医療機関受診に関する記載について：医療機関受診に関する直接的な記載は限定的ではあるが、以下の関連する要点が挙げられた。 ① 治療アプローチの変化：従来の機能回復重視の訓練から、実用的コミュニケーション能力の回復訓練へと移行。家庭を含めた地域でのコミュニケーションへのアプローチの重要性が増加。 ② 評価の課題：コミュニケーション行動の客観的な評価法の作成が困難。既存の評価法では実態の評価が十分でない可能性。 ③ 医療専門職への示唆：患者個々の症状やタイプに応じた個別的な配慮の必要性。家庭環境での自然なコミュニケーション状況の理解の重要性。家族を含めた包括的なアプローチの必要性。 |

| 高次脳機能障害 | |
|------------------------------|--|
| 佐々木千穂 2010 ²⁰⁾ | <ul style="list-style-type: none"> ・ 青森県における高次脳機能障害者への支援の現場調査。 ■ 目的：①青森県内の当該対象者を把握し、地域生活における個別課題を探る。②社会参加への直接介入を行う。③青森県および近県の社会資源や支援体制の情報収集を行う。 ■ 方法： <ul style="list-style-type: none"> ① 社会資源調査：対象は青森県内外の行政機関と関連機関、期間は2009年7月～10月、方法は訪問インタビューである。 ② 個別支援：対象は同意を得られた高次脳機能障害者3名、期間は2009年7月～12月、方法は関連福祉機関や大学内等での評価・介入である。 ■ 結果： <ul style="list-style-type: none"> ① 社会資源調査 <ul style="list-style-type: none"> ・ 青森県の支援体制：2009年4月に黎明郷リハビリテーション病院が支援拠点に指定されたが体制整備は不十分 ・ 地域社会の障害理解：「見えない障害」への認識不足 ・ 社会資源の利用：交通事情や冬季の気候が障壁となっている ・ 当事者・家族会：青森県には未設立 ② 個別支援 <ul style="list-style-type: none"> ・ 事例1（30代女性）：高次脳機能障害の認識がなく社会参加を希望 ・ 事例2（20歳女性大学生）：ウイルス性脳炎後遺症患者は復学希望 ・ 事例3（21歳男性）：幼少期の交通事故による障害、家族負担が大きい ■ 考察：①支援体制のあり方、②退院後の地域での支援体制が不足、③対人関係の問題に配慮した段階的・継続的サポートが必要、④若年者への長期的な一貫した支援体制の必要性 ■ 提案：①家族会の設立、②ピアカウンセリングや情報交換の場として重要、③専門家主導での立ち上げ支援の必要性あり。 |

安永佐知歌
2020²¹⁾

- ・ 発症後に適切な認知リハビリテーションを受けられなかった 40 代女性の症例を通して、慢性期の認知リハビリテーションの重要性を考察。

症例について：40 代女性、交通事故による脳挫傷（左前頭葉・左側頭葉）および外傷性くも膜下出血。受傷から 9 年経過後、父親が行政に相談したことから支援に繋がった。症状は失語症、注意障害、記憶障害を呈しており、不安が強く、社会との交流が限られていた。

■ **介入内容：**

- ・ 症状へのアプローチ：注意障害に対する視覚抹消課題等の要素的訓練、失語症に対するコミュニケーションノート活用、記憶障害に対するメモリーノート記載訓練、外出能力の確認と訓練、施設通所のための単独外出訓練。
- ・ 作業活動へのアプローチ：適切な難易度の作業活動による自信回復、生活の自立に向けた支援、就労継続支援 B 型事業所の利用につなげるための訓練。

■ **結果：**注意機能に若干の改善がみられた。代償手段（コミュニケーションノート、メモリーノート）の活用が進んだ。単独での通所が可能になった。最終的に就労継続支援 B 型事業所に週 4 回通所できるようになった。

■ **考察：**自信の回復の重要性。「できた」という感覚を積み重ねることで自信につながった。安心できる場の提供の必要性。不安軽減のため、肯定的コミュニケーションと支持的関わりが重要。長期経過例への対応。残存機能の確認と要素的訓練・代償手段のバランスが重要。医療機関での正確な診断と退院時の適切な支援連携の重要性。

■ **示唆されること：**この研究は、慢性期においても認知リハビリテーションが社会適応を円滑に実現するために重要な意味を持つことを示唆している。

2. 報告書等

| 報告者名 | 内容要約 |
|----------------|---|
| 株式会社ミライ □ | <ul style="list-style-type: none"> ・ 全国の医療機関を対象に障害者対応の実態を把握するためのアンケート調査・インタビュー調査、医療機関の受診に関する障害者へのアンケート調査を実施。 <p>【発達障害・知的障害・精神障害の事例】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 検討事例では、待ち時間に関する意見が多い。 ・ 配慮のあった事例では、別室で待つ、本がたくさんある、アロマで気持ちを落ち着けるなど、待ち時間に何らかの工夫がされていた。また、比較的見えにくい障害であることから、丁寧に話を聞く、声掛けがあるなど、障害への理解も挙がった。 |
| 研究代表者 堀江真由美 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 発達障害者の地域支援や安全な暮らしの保障に向けた地域啓発プログラムの開発の研究と実施に向けたシステム構築の検討を実施。分担研究の一つとして、発達障害のある人の医療受診支援の実態調査および医療関係者に向けた理解啓発であり、理解啓発のための冊子及び研修・ワークショッププログラムを作成した。 ・ 自閉症児者の受診の実態について、自閉症児者本人・家族、医療関係者を対象にアンケート調査を実施。受診における対応の分析を行い、情報知識の不足、診療態度、環境配慮（待ち時間等）、診察方法の工夫（コミュニケーション方法等）に改善の余地が見られた。また、受診側では環境や感覚・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に配慮してほしいという要望が多かった。 ・ 医療受診における障害に特有の工夫を各科（小児科、内科、耳鼻科、眼科、検査、歯科、緊急、入院）の特徴に合わせて検討を行い、具体的な受診方法や絵カードなどの教材を含め「発達障害のある人の診療ハンドブック」を作成・配布した。 |

| | |
|-----------------------------------|---|
| <p>白梅学園大学 (堀江真由 美)</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 発達障害者が地域生活を送る上でのトラブルの予防、早期発見・救済のため、3つの地域支援の基盤作りを行うことを目的として実施。基盤づくりの一つとして、発達障害者の医療受診支援研修プログラムと教材を作成。障害児医療に関わる医療関係者や医師会の協力を得て「発達障害のある人の診療支援」講習を行いプログラムの向上をはかった。さらに理解啓発パンフレットを7万部作成し関係機関に配布した。 <p>【成果物】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ セミナー報告書 ・ 冊子「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」（A4版・72ページ）…ガイドライン・パンフレットの10 ・ 医療機関配布用の啓発パンフ「発達障害のある人をよろしくお願ひします」…ガイドライン・パンフレットの9 / 等 |
| <p>三菱UFJリサーチ&コンサルティング株式会社</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 在宅障害者（特に重度知的障害者）の受診状況、課題、必要な支援等の実態把握を目的として、知的障害児者とその家族に対するアンケート・インタビュー調査、相談支援事業所に対するアンケート調査を実施。 <p>【本人・家族に対する調査結果】</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 受診前の課題：52.3%で課題があった。その内容は、「受診に関する調整、受診に関する本人（障害児者）への説明や同意」47.0%、「受診可能な医療機関の情報入手」36.9%、「受診の必要性の判断」35.9%の順に多い。特に、医療機関に関する情報収集においては、受入れを行っている医療機関のリストがない、医療機関が公表している情報に障害児者の受入れに関する記載がない等の課題が挙げられており、受診を検討するに必要な具体的な情報（受診時の待機方法、医療機関が実施可能な配慮の内容、受け入れ可能な障害児者像等）が求められた。 ■ 受診時の課題：53.0%で課題があった。その内容は、「医療機関の待合時等での待機時間」69.5%、「医療機関の待合時等での周囲への配慮」63.3%、「本人（障害児者）の受診拒否・抵抗」54.6%の順に多い。特 |

に、重度の知的障害や行動障害がある場合は、待機時の対応・配慮や本人の拒否・抵抗への課題意識が高い傾向がある。

- **受診後の課題**：32.7%で課題があった。その内容は、「ご家族の負担による継続的な受診」51.4%、「服薬の管理や定期的な服薬の実施」43.0%、「医師から求められたことに対する本人（障害児者）への対応」37.8%の順に多い。医師からの指示を本人に伝え実行することの困難さや服薬をさせるための苦労等が挙げられており、また、受診結果や注意点をサービス事業者へ連絡する負担感もあった。

【相談支援事業所に対する調査結果】

- **受診の支援**：受診の支援経験が「ある」割合は64.3%であり、支援内容は、「受診可能な医療機関の紹介」82.2%、「通院への同行」76.7%、「通院・往診にあたっての医療機関との調整」67.4%の順に多く、受診前から受診にかけて幅広い支援を行っていることがわかった。

- **受診の課題**：受診の課題は、「受診にあたっての家族負担が大きい」62.4%、「通院のための移動が困難」52.0%、「家族が高齢になり受診同行が困難」50.7%と多い。

【結果から考えられる今後必要な支援】

- ・ 今後は、「受診前」地域における医療機関情報収集・集約化、「受診時」待合・治療等における配慮や工夫の共有、家族支援を含めた受診に関する支援の充実、本人との関わりが密接な福祉専門職等による受診支援とその評価、「その他」医療機関と相談支援事業所の顔の見える関係性づくり が必要とされた。

| | |
|-----------------------|--|
| <p>研究代表者 有馬正高</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 専門診療科への受診状況の調査、急性死のリスク評価と対策の立案、歯科医療のニーズと地域での対応状況の調査を実施。 ■ 各専門診療科における受診理由と対応：受診理由となった疾病異常の内容は、知的障害をきたした原因に関係ある先天性または後天性の疾病、日常生活の生活習慣に関係の深い合併症、脳の機能に関係する神経・精神症状、事故や薬物中毒・副作用など社会生活の適応性の問題とその対策の不均衡などに起因するもの、および、一般の人達と同じように罹患している疾病異常などに大別された。専門診療科の受け入れについては、前向きな回答が多いが、意志が通じにくいことによる診療の困難性と、慣れた保護者や適切な介護者の支援を必要とする意見が多かった。 ■ 支援者からみた専門診療科医療に対する評価と受診の障壁：障害者を多くみている内科、小児科等の医師、および施設職員等からの意見は地域によりまた本人の状況により多様であった。問題発見の遅れと、受診への障壁となる事例として、交通、医療機関の受付や待合室の内容、専門診療科医師の知的障害者に対する不慣れによる拒否的な雰囲気、入院時の対応等に関する内容が多かった。 |
| <p>研究代表者 大野耕策</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 知的障害者への適正な医療の提供を行うことを目的として、知的障害のある人の健康問題、医療のニーズ、知的障害の原因となった症候群の生涯にわたる健康問題を明らかにする調査を実施。 ・ 知的障害者が医療機関受診にあたって、問題行動のために不快な対応を受けることが多く、この問題が医療機関受診へアクセスへの抵抗となっていることも多い事が明らかになり、医療従事者への教育が重要であることが明らかになった。 |
| <p>研究代表者 坪見利香</p> | <ul style="list-style-type: none"> ・ 発達障害児の日常的な診療援助を可能にする看護師への教育プログラムの開発を目的として実施。 ・ 複数の診療科を担当する看護師を対象とした教育プログラム「基本編」を開発し、実施することにより診療科の特徴を踏まえた事例の提示による支援方法を知りたいというニーズを確認した。これらを基に小児科、耳鼻咽喉科、眼 |

| | |
|------------------------|--|
| | <p>科、外科・整形外科、歯科・口腔外科での診療サポートプログラム「診療科別編」を作成した。</p> <ul style="list-style-type: none"> これらの結果に加え、障害特性が重なっている事例紹介、発達障害児および家族への対応に加え、周囲の患者・医療スタッフとの連携の在り方、子どもの入院に必要な準備、保護者の説明、医療機関との情報共有の在り方などを含めた診療場面ごとの対応や工夫についてまとめた書籍を出版した。…書籍 2 として追加 |
| <p>研究代表者 石舘美弥子</p> | <ul style="list-style-type: none"> 発達障害児に関わる看護師への面接調査、医療従事者を対象とした発達障害児の受診行動に影響を与える物理的環境因子の質問紙調査を実施 医療処置を実施する際に発達障害児への説明は、定型発達児に比べて提供する情報量が少なかった。また、使用された言葉に汎用性の高いオノマトペがあった。今後、視覚媒体とオノマトペを融合したツールの開発の方向性が示唆された。 発達障害児が安心できる環境因子として、音の出る玩具が良いという一方で、音を遮断する静かな環境、乳児の泣き声が聞こえないことが指摘された。 |
| <p>研究代表者 古澤亜矢子</p> | <ul style="list-style-type: none"> 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すために、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。 ■ 医療機関の環境面の現状：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。 |

| | |
|-------|--|
| 高濱美佐子 | <p>■ 研究目的と方法：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・神奈川県の実語症者向け意思疎通支援者派遣事業（2019年度開始）の支援内容を分析 ・44件の業務実施報告書をテキストマイニングを用いて分析 ・支援場面を「友の会・サロン支援」と「外出同行支援」に分類して分析 <p>■ 失語症者のコミュニケーション問題と支援の特徴：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・友の会・サロン支援の場合：要点筆記が中心的支援方法、模造紙やマーカーを使用し色分けして書く工夫、発言者ごとに色を変えるなどの視覚的支援、比較的ゆっくりとしたペースで支援可能。 ・外出同行支援の場合：場面展開が早く、情報量が多いため筆記による支援が困難、その場での理解確認が重要、医師の説明内容の理解支援、公共交通機関利用時の支援（パスモ、運賃割引等）、口頭でのゆっくり話すことや繰り返す等の音声言語支援が中心。 <p>■ 課題と提言：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・支援者養成について：外出同行支援の実習内容の拡充必要性、特に公共交通機関利用時の支援スキル向上が必要。 ・今後の研究課題：失語症者側のニーズや満足度調査の必要性、より多くのサンプル数での分析必要性。 <p>■ 示唆されること：この研究は、失語症者の日常生活におけるコミュニケーション支援の実態を明らかにし、支援方法の改善につながる重要な知見を提供している。特に場面によって必要な支援方法が大きく異なることを示し、それぞれの状況に応じた適切な支援の必要性を強調している。</p> |
|-------|--|

参考文献

1. 野高朋美, 荒木田美香子. 知的障害者が医療機関の受診を困難と感じるプロセス～保護者の意見から～. 日本看護科学会誌 37, 225-233 (2017).
2. 河野朋美. 知的障害者の医療機関受診における保護者支援のあり方の検討. 国際医療福祉大学審査学位論文 (博士), 1-154 (2018).
3. 松永千恵子, 樋口幸子, 森地徹, 他. 知的障害者の健康管理・医療と福祉の連携に関する調査・研究. 紀要／国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 編(2), 117-146 (2008).

4. 全国手をつなぐ育成会連合会「知的障害のある人の合理的配慮」検討協議会。「知的障害のある人の合理的配慮」検討協議会報告書。(2015).
5. 石館美弥子, 加藤千明. 発達障害児が安心して受診できる物理的環境の検討－医療者の視点から－. 和洋女子大学紀要 第 65 集, 15-25 (2024).
6. 鈴木のどか, 大久保功子, 三隅川端子. 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. 小児保健研究報 第 72 巻 第 2 号, 316-321 (2013).
7. 鷺見正子, 大西文子, 岡田摩理. 小児病棟において発達障害の特性をもつ児に入院生活中の看護援助をする看護師の困難の状況と影響要因. 日本赤十字豊田看護大学紀要 19 巻 1 号, 3-17 (2024).
8. 小室佳文, 前田和子, 長崎多恵子, 他. 自閉症児・者の受療環境に関する家族のニーズ. 小児保健研究報 第 64 巻 第 6 号, 802-810 (2005).
9. 坪見利香. 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 第 15 巻, 21-28 (2014).
10. 玉川あゆみ, 竹村淳子, 泊祐子. 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 第 80 巻 第 4 号, 477-484 (2021).
11. 玉川あゆみ, 竹村淳子. 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. 大阪医科薬科大学看護研究雑誌 第 13 巻, 78-89 (2023).
12. 佐藤晟也, 高見彰淑, 牧野美里, 他. 重度失語症を呈した患者に対して急性期での ADOC を使用した目標の共有 目標設定と意思決定. 作業療法・福岡 21 号, 58-63 (2023).
13. 平澤広太, 五十嵐陽子, 藤嶋聖子. 「やりたい」が伝えられず悲観的になっていた重度失語症患者への Paper 版 Aid for Decision-making in Occupation Choice を用いた介入. 青森県作業療法研究 30 巻 1 号, 27-30 (2022).
14. 三野彩愛, 東川哲朗. 趣味のゴスペルや友人交流の再開の為外出練習を通じて働きかけた作業療法. 石川県作業療法学会雑誌 30 巻 1 号, 30-32 (2021).
15. 横堀結真, 新江万里江, 西村直樹, 他. 右片麻痺・失語症を呈した脳卒中患者に対し自動車運転支援と復職支援を行った 1 例. 相澤病院医学雑誌 第 19 巻, 71-75 (2021).
16. 松元瑞枝, 吉岡尚美, 川手信行, 他. 失語症者へのインフォームド・コンセントに関する研究－半構造化面接による失語症者の思いについての調査－. 昭和学会雑誌 76 巻 4 号, 486-497 (2016).

17. Stipinovich AM, Tönsing K, Dada S. Communication strategies to support decision-making by persons with aphasia: A scoping review. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 58(6): 1955-1976 (2023).
18. O'Halloran R, Worrall L, Hickson L. Stroke patients communicating their healthcare needs in hospital: a study within the ICF framework. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2): 130-143 (2012).
19. 沖田啓子, 鎌倉矩子 村上恒二. 家庭における重度失語症者と家族のコミュニケーションに見られる困難とその解決について. *広島大学保健学ジャーナル* Vol. 6 No.1, 43-51 (2006).
20. 佐々木千穂, 小玉有子, 丹野きみ子, 他. 〈研究ノート〉高次脳機能障害者の社会生活支援 – 青森県の現状を踏まえて –. *弘前医療福祉大学紀要* 1(1), 85-90 (2010).
21. 安永佐知歌, 佐野有加里, 小西川梨紗, 他. 地域にうもれた高次脳機能障害者への介入 – 症例を通じた考察. *認知リハビリテーション* 25 巻 1 号, 15-23 (2020).

資料7. 受診サポート手帳について

一部の自治体等では、知的障害や発達障害などコミュニケーションが苦手な障害のある人と医療関係者が円滑にコミュニケーションをとり、医療提供できるようにするために、医療機関に配慮してほしいことや医療や健康の情報等を記入するための手帳（受診サポート手帳、受診サポートブック等）を作成している。

記載者は本人・家族・支援者とするものが多いが、主治医等の記載欄を設けているものもある。また、受診時の有用性を高めるため、問診票、診察の手順に関する説明、コミュニケーション支援ボードを追加するものもある。受診サポート手帳等の主な記載項目は以下のとおりである。

<本人の基本情報>

- 氏名・愛称
- 性別
- 生年月日
- 障害の種類・障害名
- 手帳の種類・等級
- 保護者・支援者、連絡先
- コミュニケーションの取り方
- 興味のあること・好きなこと
- 苦手なこと ※障害特性上の苦手なことを尋ねたうえで、待合や診療時の具体的な対応可否・苦手なこと・必要な配慮等を確認する手帳もある
- 診察時のお願い・配慮してほしいこと

<医療情報>

- 医療機関名、主治医名
- 既往歴・現病
- 主治医からの注意事項
- アレルギー
- 服用薬

「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について
(平成26年4月14日科発0414第5号)」の別紙に定める様式

令和7年 5月 30日

厚生労働大臣
~~(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿~~
~~(国立保健医療科学院長)~~

機関名 社会福祉法人
 横浜市リハビリテーション事業団

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 深川 敦子

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 令和6年度 厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業)
2. 研究課題名 障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 横浜市西部地域療育センター センター長
 (氏名・フリガナ) 岩佐 光章 ・ イワサ ミツアキ

4. 倫理審査の状況

| | 該当性の有無 | | 左記で該当がある場合のみ記入(※1) | | |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|
| | 有 | 無 | 審査済み | 審査した機関 | 未審査(※2) |
| 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(※3) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

| | |
|-------------|---|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---|

6. 利益相反の管理

| | |
|--------------------------|---|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:) |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:) |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無 | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:) |

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和7年 3月 12日

厚生労働大臣
~~(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿~~
~~(国立保健医療科学院長)~~

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職 名 総長

氏 名 芳賀 信彦

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 令和6年度 厚生労働科学研究費補助金 (障害者政策総合研究事業)
- 研究課題名 障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究
- 研究者名 (所属部署・職名) 総長
(氏名・フリガナ) 芳賀 信彦・ハガ ノブヒコ

4. 倫理審査の状況

| | 該当性の有無 | | 左記で該当がある場合のみ記入 (※1) | | |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------|--------------------------|
| | 有 | 無 | 審査済み | 審査した機関 | 未審査 (※2) |
| 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

| | |
|-------------|---|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---|

6. 利益相反の管理

| | |
|--------------------------|---|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:) |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:) |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無 | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:) |

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立健康危機管理研究機構所属研究機関長 職名 理事長氏名 國土典宏

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業2. 研究課題名 障害福祉と医療の連携を促進するために必要な手法の開発のための研究3. 研究者名 (所属部署・職名) リハビリテーション科・医長(氏名・フリガナ) 藤谷 順子・フジタニ ジュンコ

4. 倫理審査の状況

| | 該当性の有無 | | 左記で該当がある場合のみ記入 (※1) | | |
|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------|--------------------------|
| | 有 | 無 | 審査済み | 審査した機関 | 未審査 (※2) |
| 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3) | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | 国立国際医療研究センター | <input type="checkbox"/> |
| 遺伝子治療等臨床研究に関する指針 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:) | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

| | |
|-------------|---|
| 研究倫理教育の受講状況 | 受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/> |
|-------------|---|

6. 利益相反の管理

| | |
|--------------------------|---|
| 当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:) |
| 当研究機関におけるCOI委員会設置の有無 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:) |
| 当研究に係るCOIについての報告・審査の有無 | 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:) |
| 当研究に係るCOIについての指導・管理の有無 | 有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:) |

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。