

《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なるようになる。
- ・ (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かった。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えている。
- ・ (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勞し、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、医師も苦勞していた。

【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ひします」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ら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、両隣り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 日の入院がつらく、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、音声認識アプリが使えない。 ・ 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い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い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いう不安や心配があり、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ましよ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（totori.lg.jp）](http://totori.lg.jp)

⁵ [支援ノート | 東京都手をつなぐ親の会（ikuseikai-ky.or.jp）](http://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して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えている。
- ・ （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ぬ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、名前を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。