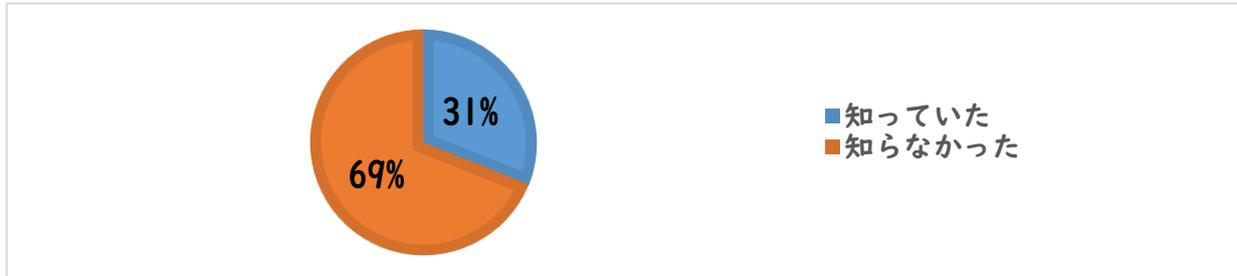


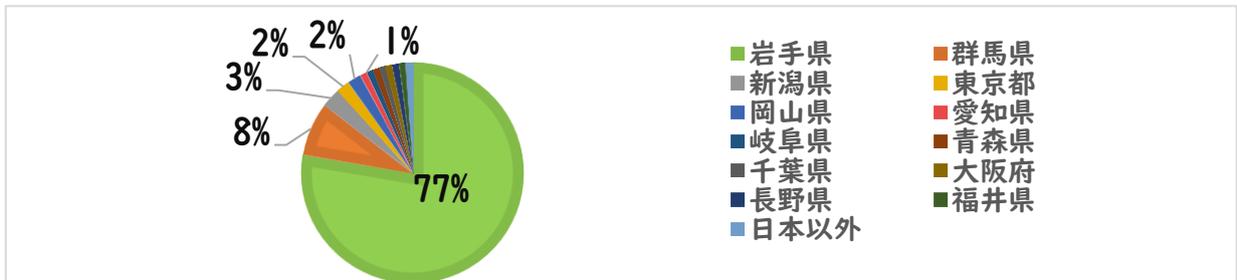
受診サポート手帳についてのアンケート

H30年2月23日（金）～3月10日（土）
回答数 103 件

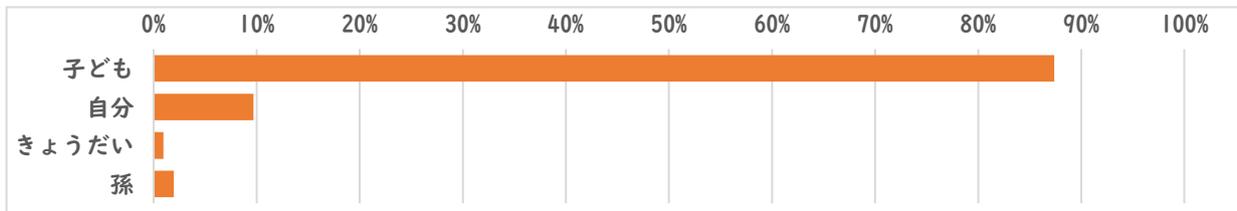
1. 自治体によって、受診サポート手帳というものがあることを知っていましたか？



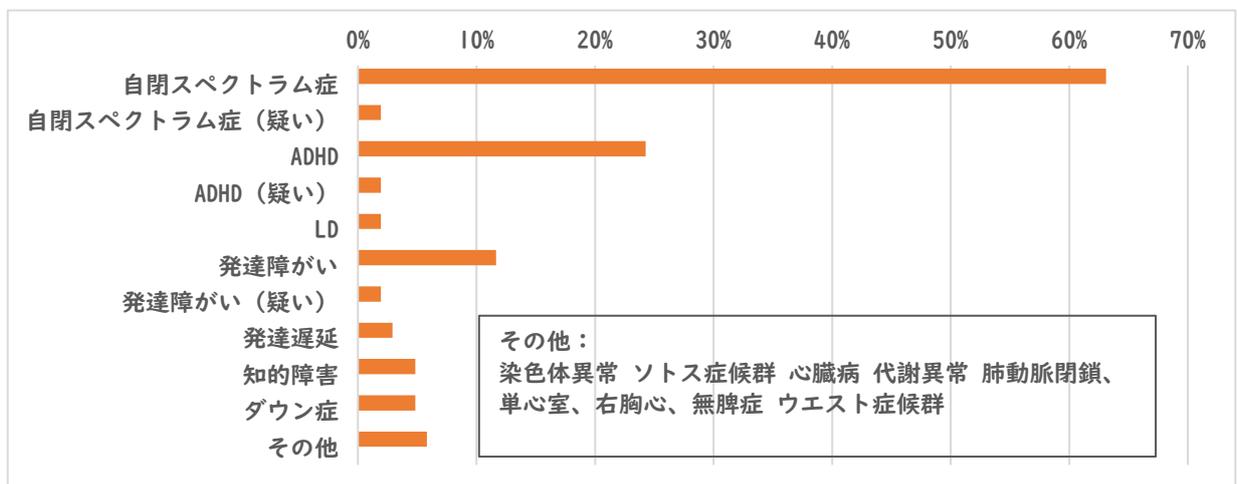
2. お住いの地域（都道府県）を教えてください。



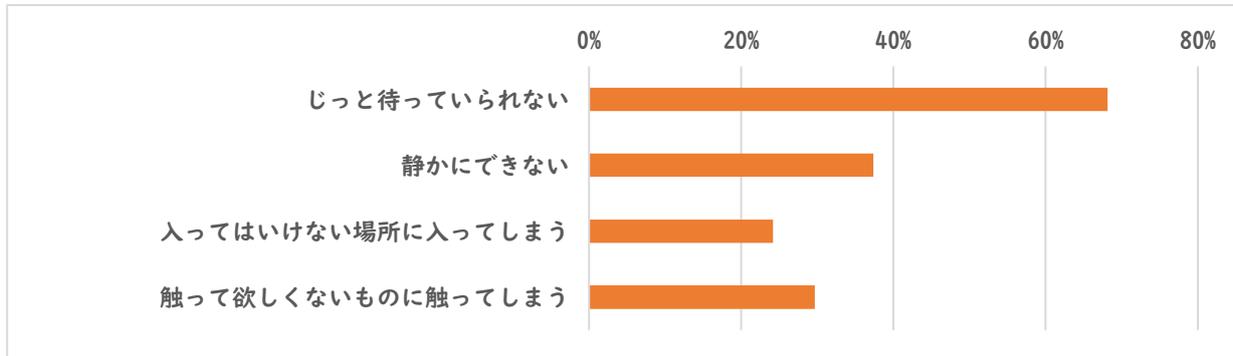
3. どなたについての回答ですか？



4. どのような障がい、病気などがありますか？（疑い含む）



5. 病院での待ち合い時に困ったことがあれば教えてください。



【その他】

場所に関する困ったこと

初めての病院だと、なかなか入れない。

時間に関する困ったこと

自分の診察開始時間、終了時間がわからず気になる。

待ち時間の長さに納得できない。

待ち時間の見通しが立たない。

待ち時間が長く待てられない。

予約時間に診察が始まらず、イライラしパニックになる。

待合室での過ごし方・様子に関する困ったこと

スリッパをはけず、靴下も脱いでしまうので衛生面が不安。

なぜ居るのかを理解できない。

体温計を忘れる。

長椅子に横たわってしまう。

椅子の背もたれによじ登ってしまう。(壁際に椅子が並んでいるといくらか落ち着いて座っていただける。)

他人のスマホやゲームを見ようとする。

テンションが高くなる。

人の多いところで待つのが辛い。

待合室の音や人の動きが気になりイライラする。

大きい声を出されたり、周りがざわついていると落ち着かない。

まぶしさ、子どもの泣き声、大きな音を嫌がる。

テレビがうるさく、落ち着けない。

痲癢、パニックを起こす。

飛び出す。

耳塞ぎをしたり、トイレに籠ってしまっ出てこない事があった。

パニックになった際、周囲から、睨みつけられた。興味本位でじろじろと見られた。

待合から診察に移る際の困ったこと

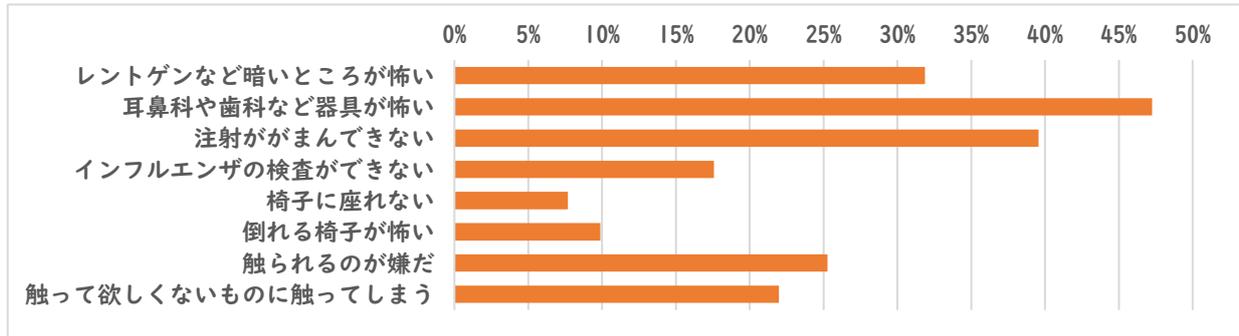
上半身裸になって診療を待つ病院で、服を脱ぎたがらない。

呼ばれても行けない。

慣れていても、受診室になかなか入れない。

待ち時間の過ごし方(ゲーム、おもちゃ、漫画)から受診へ、行動や気持ちの切り替えができない。

6. 診察時に困ったことがあれば教えてください。



【その他】

医師とのやりとりで困ったこと

医師の質問に答えられない。医師の質問に返答しない。

話がそれてしまう。

話し続けてしまう。

症状を説明できない(ズキズキ、ガンガンなどがわからない/コミュニケーションをとれない/語彙が少ない)

家とは態度が違い別人のように良い子を演じるので、説明しても医師には伝わりにくい。

耳から入る情報を一回で理解しにくい。

必要性がわからない。

じっとすることができない。

静かにすることができない。

脱走する。

怖がり、泣く。

子どもが大泣きすることで医師の声が聞こえなくなる。

診察椅子に座った瞬間にパニック(診察拒否)になる。

聴覚過敏で周りの音が邪魔になり、医師の話が聞き取りづらい。

医師の横柄さを注意してしまう。

パニックになった際に、あからさまに嫌な顔をされた。

パニックになった際に、「こんな子診れない」と言われた。

じっとしていられずに騒いだ際に、「診断に差し支える」と言われた。

不調なことを訴えても、疑われた。

診察室の状況や設備で困ったこと

場所見知りする。

診察室の椅子でずっと回りっぱなし。

診察室の椅子でぐるぐる回り、足をバタバタさせて医師の足を蹴ってしまうことがある。

突然大きな音がするとパニックになる。

機械の音を怖がる。

MRI など音の大きい機械が苦手。

歯医者や耳鼻科の器具の音を嫌がる。

蒸気吸入器の音が怖くてできない。

消毒の匂いが苦手。

レントゲンの検査音が苦手。

診察内容や方法で困ったこと

いつまで我慢すればいいのか、次に何をされるのかわからなくて不安になる。

予告なしに初めてやる検査などを怖がる。

触られることが苦手で触診ができない。

じっとできずに騒ぐので触診ができない。

インフルエンザの検査が苦手で、時間がかかり騒ぐ。

親が抱っこをして診察しなければいけない時に、抱っこが苦手なのでパニックになる。

歯科で口を開かない。

眼科でまぶたをひっくり返されるのがいやで、受診したからない。

口の中を見るとき、押さえても暴れる。

風邪などで喉の奥を見られることを嫌がる。

歯科や皮膚科など、痛みを伴う処置や治療に大騒ぎする。

診察後の困ったこと

予約の日時を忘れがちになる。

7. 医師や看護師の心遣いで助かったことがあれば教えてください。

待合

中央病院小児科の待合室のボランティアが、折り紙や塗り絵をさせてくれた。

絵本の読み聞かせをしてくれた。

迷路やクイズの本を待合室に置いてくれた。

待合室や診察室に子どもが興味を持ちそうな物を準備してくれた。

おもちゃやぬいぐるみを貸してくれた。

診察室へマンガやおもちゃの持ち込みを許してくれた。

じっと待つことが出来ず大変苦勞していたが、長時間の場合はアニメが見れるテレビを貸していただいた。

<以下、特に待合場所に関して>

別室で待たせてくれた。

個室の静かな所で待たせてくれた。

車で待機して診察直前に携帯連絡して頂けた。

車で待っていていいと言われ、迷惑をかけずにすみほっとした。

看護師が声をかけてくれて医師に事情を話してくれ、別室で待ち早めに診察によんでくれた。受付の方に事情を話し、待ち時間無く診察によんでくれた。

大声を出して周りの診察の邪魔になる為、診察ギリギリに再度案内してくれた。

あと、どのくらいで(何番目か)診察に入れるか明確に伝えてもらえた。

空いてる時間帯で配慮してくれた。

待ち時間をネット予約で短縮してくれた。

診療時の対応

障害を察して早めに診察室にいれてくれた。

順番を後にしてくれた。

注射や検査で子どもが落ち着くまで待っていてくれた。

急かさない、怒らない、言葉のトーンや速さが変わらず安心できた。

いやがる場合は無理せず、落ち着いてから治療を再開してくれた。

落ち着くまで待ってくれた。

焦らせずに、時間をかけてゆっくり待ってくれた。

心の準備ができるまで待ってくれた。

子供がパニックになった時は危険がないように機嫌が治るまで待ってくれた。

返事を待ってくれた。

気を散らすために漫画を読みながら治療を受けさせてくれた。

ぬいぐるみで気を紛らわせてくれた。

別の話をして気を紛らわせてくれたりした。

診察中に待合室の本を持ったまま診察してくれた。

スモールステップで治療を勧めてくれた。

採血の際、5年生だからと一人で処置室に連れて行こうとする看護師がいたが、先生が待つように指示してくれた。

聴診器に興味を持つ子どもに聴診器を貸してくれ、しばらくしてから「貸してっ」と笑顔で診察してくれた。

手術の時の入院で、個室にしてくれた(集中治療室も)。

過剰に触らないで頂いた。

触らないでほしいという子どもの意見を聞き入れてくれた。

入り口の自動ドアをロックしてくれた。

いつも同じ看護師さんが担当してくれた。

泣いても嫌な顔をしないでくれた。

怒らないでくれた。

衣服を脱ぐ事が苦手なので、それを伝えると大丈夫と言ってもらえた。

検査の時、注射の時、どんな時も親子で居させてくれた。

医師からの話を聞くとときに、看護師が見えるところで子供の相手をしてくれ、親子ともに安心できた。

医師からの話をゆっくり聞け、質問することができた。

診察して話をする時に無理に本人を椅子に座らせているのではなく手の空いている看護師さんが診察室の中にあるおもちゃで遊んでくれて先生としっかり話が出来たこと。

行ってはいけない方向に走っていった時、看護師が「大丈夫ですよー」と追いかけて連れてきてくれた。

<以下、特に声掛けに関して>

病院関係者皆の声のトーンが穏やか。

子どもが吸入を嫌がっていたら 看護師さんが、できない時はいいですよと優しく声をかけてくれて安心した。

優しく話しかけてくれた。

注射をうつときに医師が、「好きな食べ物は何?」「幼稚園では何組なの?」と質問し、子どもの気をそらせてくれた。

怖がってもいても、明るい声で「大丈夫、大丈夫」や、「OKだよ」など声がけしてくれた。

声掛けをしてくれた。

「こわいよね。みんなこわいんだよ。だから少しか我慢できるかな?」と怖がるのは悪いことではないと伝えてくれた。

優しい声かけで、インフル検査時「偉いね、強いね!」と、常に笑顔で対応してくれた。

「痛みの種類が表現できない」事に対し「痛さを 10 段階で言うとどれくらい」と聞かれ答えやすかった。

小児科の先生は特にゆっくりとお話してくれるので子供も聞き取りやすくて助かった。

医師が注射の痛くならないおまじないをかけてくれたので、落ち着いて予防接種を受けることができた。

子供に優しく声掛けしてくれた。

診察する時に、「車が好きな?どんな車が好き?」など興味を引く質問をして気をそらしてくれた。

毎回、名前を呼んで成長を誉めてくれた。

押さえるときに親に「お母さんは 子供さんの顔の辺りに居てあげてねー」と看護師が言ってくれた。

診療・検査・治療前の説明

分かりやすく説明してくれた。

治療前に、治療の必要性や、器具の説明をして、納得するまで待ってくれた。

薬を何で飲まなければいけないのかを優しく子供に教えてくれた。

これからどんなことをするのか、先に教えてくれた。

ゆっくりと本人に分かるように説明してから触れたり、治療をしてくれた。

検査や治療のメリットや手順を説明してくれた。

少しつねった感じを基準に、どのくらいの痛さで殿くらい続くのか説明してくれた。

事前に使う器具を見せながら説明してくれた。

本人に分かるように手順を示してくれた。

器具の説明をしてくれた。

使用する器具を説明してくれた。

何度も診察手順を説明してくれた。

紙に書いて説明、それを持たせてくれた。

子どもがお腹を触られるのを嫌がり「苦手です」と先生に伝えると、落ち着くまで待ってくれた。

網膜炎の検査のとき、目に当てる器具が何をするもので、どうやって使うものか細かく説明してくれた。痛くない検査だとわかって落ち着いて受けられた。

歯科で使う器具を手にちよんちよんと触れさせて「怖くないよ～痛くないよ～」となだめてくれた。

歯科で「次に〇〇しますよ」と手順をその都度教えてくれたり言葉がけを歯科医や歯科衛生士がしてくださった。

歯科で治療に使う器具を、「これは〇〇の治療に使いますよ。痛くないですよ。まぶしいですよ。」と細かく説明してくれた。

診療後の対応

注射などを頑張った時に大袈裟に誉めて、シールなどくれた。

治療後、「頑張ったね」と褒めて、シールをくれた。

「よくがんばったね、えらいね」と言ってごほうびをくれた。

全般

子どもの特性を理解しようと努力してくれた。

子どもが発達障害だということで配慮してもらえた。

障害があることを伝えたところ、配慮の仕方が全く変わった。

病名を理解して配慮してくれた。

8. ご家庭またはご本人独自の工夫がありましたら、教えてください。

受診前の本人への説明

何のために診察するのかを伝えておく。

どんな診察をするのかを伝えておく。

どんな治療になりそうかを伝えておく。

予想される検査などはやるかもしれないと予告しておく。

具体的に嘘をつかずに説明する。

(例えば「今日 注射するけど 看護師さんが痛くないって言っても 多分間違いなく痛いよ」など。)

呼ばれたら診察室に行く事を事前に説明しておく。

不安を少しでも減らす為に視覚支援してから病院に向かう。

納得するまで繰り返し説明する。

病院へ行く前に、今からどんな事をするのか、シュミレーションしておく。

頑張れたら、ご褒美あるよと伝える。

一緒にいるから大丈夫だよと念押しする。

診察室に入る際もひとつだけおもちゃを持っていていいよと言う。

受診前の準備

クールダウンする場所を設ける。

連絡先を身につけさせる。

耳栓、イヤマフを持参する。

きょうだい児の預け先を見つけておく。

「苦手です」と伝える事を教える。

予定表で予習する。

質問されそうなことを予め聞いておき、頷くだけで伝えられるくらいにしておく。

苦手な治療への不安を軽くするためにできることはないか病院へ連絡して相談する。

病院探し・予約・受診時間帯

予約をしてから受診する。

ネット予約できる病院を選ぶ。

時間まで外で待てる病院を選ぶ。

できるだけ対応が優しい先生を選ぶ。

歯科は小児歯科を選ぶ。

あらかじめ、理解のある病院をいくつか探しておく。

空いている日・曜日を狙う。

混まない時間帯に行く。

病院側への説明

特性を把握してくださっているかかりつけ医の場合は、状況や直接本人に声掛けしてもらいたいこと（治療、注射、投薬の必要性を説明してほしい等、家族の説明では素直に納得できないこと。）をあらかじめ書面にして受付時に渡しておいて、問診の手間を省く。

事前に口頭、問診票などで本人情報、障害がある事を正しく伝える。

事前に困りごとを伝え理解してもらえるように努める。

事前をお願いしたいことをメモして受付に渡す。

事前に診察室へ一緒に入れるように頼む。

事前に身体の状態経過をメモしておき、その紙を先生に渡す。

“不安が強いのでやさしい声かけをしてください”というカードを予め作り、診察前に読んでもらう。

各所で関わる人を一人に絞った。

歯科では、器具に触ったり怖がったりしないように、治療前に器具を見せながら説明してもらう。

本人を目の前にして一緒に診察室に呼ばれ診察が始まると、子は子で親を気にして話せず、親は親で子を気にして話せない内容の時があるので、事前に親子バラバラで診察をお願いしたいですというようにお願いしている。そうすることで、辻褄があわないことや、感じ方、捉え方の差があることが医師にも伝わる。

待合

お気に入りの物、時間をつぶせるもの、座って待っていられるための物、静かに過ごせるためのものを持っていく。

（いつも遊んでいるおもちゃ／パペット／音の出るおもちゃ／本／絵本／マンガ本／おやつ／ドリル／DS／ゲーム／絵を描くもの／工作するもの／ずっと触っているタオル／等）

車もなく院内では待てないので、朝イチで受付だけ済ませ順番を電話で確認して行っている。

興味のあることで気を引かせる。

眩しい時は避難する。

診療

かかりつけ医に本人を知ってもらい、お互いになれてもらう。

本人の好きなアイテム（ぬいぐるみ）を本人に見立て、診察してもらう。その後、本人が診察する。

歯科へは本当に小さいころから健診で通わせ、少しずつならした。寝台に一人で横になるまでにはかなりかかったが、今では手鏡で健診の様子を見せてもらうことで落ち着いて受診できている。

インフルエンザの予防接種時、必ず妹を先にしてもらい見本になってもらう。

親と離れる時でも、出来るだけ本人から見えるところにいるようにする。

受診後

終わってからの楽しみ、プチごほうびを設定しておく。

自尊心を高めるために声がけする、よく出来たことを褒める。

前もって静かにする約束をして、守られたら誉めるようにしていた。

受診後待合

会計などの待ち時間は車内で待たせる。

薬局

薬は近くの薬局が空いていればお願いし、混んでいる場合は、イオンを利用している。カートに乗せて待ったり買い物したり出来るので。

その他

親としては寄り添って会話をして遊びながら少しのことでも出来たら褒める。

話を肯定しながら聞く。

スモールステップで話しかけている。

自信をつけさせたいので、出来たら大きく誉めるようにし、感謝の言葉を言うことを意識している。

次回の予約はその場で夫に LINE する。

思考転換させながら、疲れさせすぎないようにしている。

できるかぎり短い言葉で接するようにしている。

無理やり連れて行って暴れていたら、看護師に子供が怒られ捕まえられて、診察も三人がかりで抑えて行った。この経験から、無理に連れて行くのは止めた。

耳鼻科で耳を診てもらうことと、家庭での耳掃除はずっと苦手でしたが、自分で耳掃除をするようにしたところ、自分で手加減できることもあり、徐々に慣れた。

9. その他ご意見などありましたら、教えてください。

受診サポート手帳に関して

- ・ 受診サポート手帳をみせるだけで、別室に案内してもらえたり、順番をかえてもらえたり、先生が待合室に来てくれたり、診察をするまでに何回か通院して場所と先生に慣れてから治療に入ってもらえるのではないのでしょうか。
- ・ 心無いことを言われたこともあるので、このような手帳があればとても助かったと思います。
- ・ 子どもたちがもっと興味のある人気があるキャラクターや、手帳と絵本をコラボさせるのもいいかなと思います。
- ・ 個人病院に行く際も手帳のことが浸透すればよいと思います。
- ・ あらゆる手は尽くしても、飲むこと飲ませることができない薬の形状は 事前に伝え他の方法がないかどうか相談が必要だったと反省しました。手帳にも、その旨を書き込む欄があればありがたいです。
- ・ この手帳は、医療関係者以外にも存在や使い方を知ってほしいと思います。また、使い方のガイドブックも、本人・家族向けと医療関係者向けそれぞれがあれば使いやすいと思います。
- ・ こういう手帳などがあると、急に何かが起こったときに他の方にわかってもらえるので、ありがたい。
- ・ この手帳を使いながら 子供と話ができる!何もないと、そんなにいろんな知識(親にも!)無いのだから えっと…最初は一?となる。話す基盤?があるとほんとありがたいです。
- ・ 大人になってくると、自分で伝えることが求められます。体の部位や、体調の変化などを言葉で伝えることが出来るようにしていく学習も大切かも知れません。
- ・ 実際にどういうものか普及していないので、もっと周知したら、と思います。
- ・ 見た目では分からないので、手帳で予め伝えておけるのなら助かります。
- ・ 我が子はおとなしい高機能なので、今は困りませんが、先日内山先生の講演で、高機能でも、成人して一人で病院受診をするのは難しく、支援が必要な場合が多いとききました。
- ・ 成人して、一人で受診する時の事も考えておかねばならないと思いました。よろしく願います。
- ・ 病院に1人で子どもを連れて行くのはとても大変でした。自分の母親が近場にいたので私は助けられました。自分1人で動かなければならぬお母さんは本当に大変です。そんなお母さんの力になるサポート手帳になると思います。
- ・ 私は長男の下に二人妹と弟がいます。病院に行く際には1人で3人連れて行くのですが、小児科が大変混んでいてもう長男がずっと病院の中を走り回る、で待つことができず帰ったことがありました。手帳ができるのなら受診する際も待つことが多少なくなればよいと願います。

薬に関して

- ・ 薬の種類、例えば粉や液体は飲めないのに錠剤にしてほしいなど事前をお願いできればいいと思います。
- ・ インフルエンザにかかり、薬が処方されましたが タミフル(粉)も抗生剤(粉)も飲み込めず結局 自然治癒に任せたので回復にかなり時間がかかりました。

差別的な対応に関して

- ・ インフルエンザの検査を嫌がった時に医者から「これじゃ検査ができない!検査しないで帰るか親が判断しろ!」と突き放されたことがある。理解がないのか?たまたま機嫌が悪かったのか?その時は凄く困ってしまいました。
- ・ 病院で怖がっていると、次の人がいるのだからと焦らされたことがある。とても苦痛だったらしくそこにはもう二度と行きたくない…
- ・ 以前耳鼻科の診察中少し騒いでしまい…看護婦に嫌味を言われた事があります。障害があると伝えていても理解

してくれないと悲しくなりますね…。

- ・ 前に利用していた小児科は、あからさまに差別し、「なんで話せないのかね」と言われ、聴診器に興味を持つ子供を怒鳴り付け泣かせました。
- ・ 「こんなじゃまともな、検査出来ないと思う」と言われました。
- ・ 医師だけでなく、受付も対応時『また、あの騒がしいのがきた』と言わんばかりの顔で、熱があるのに「こんな元気なら来なくてもいいね」と言われ、病名も誤診。その後大きな病院に行き診察したらマイコプラズマ肺炎で、危うく入院しかけました。
- ・ 突然のパニックに帰宅を促され、診察してもらえない事が多いです。
- ・ 医師、看護師の微妙な感情を感じ取ってしまい、嫌な感じがすると診察させてくれなくて困ったことがあります。
- ・ 差別するは、誤診するは、医師や医療関係者にもまだ理解してくれない人は多くいます。
- ・ 障がいに対する偏見や思い込み、無知識があるので、正しい理解を求めたい。
- ・ 注射や血液検査の感覚は今でも苦手です。必ずパニックを起こすので今でも避けています。インフルエンザの検査も同様に苦手です。小児科だった頃は注射についてはゆっくり時間をかけて看護師も対応して頂けましたが大人になるとなかなか待ってくれる方は少なく、待っている患者だけでなく医療機関で働いているスタッフからも白い目で見られることが多いです(見た目は障がいがあるように見られることはなく、コミュニケーションや受け応えも普通です。余計不信がられます)。
- ・ 溶連菌の検査時、なかなか口を開かない子供を、3人がかりで押さえつけ泣かせながら検査されました。
- ・ 眼科や耳鼻科、皮膚科の医師、看護師が障害の特性の理解に乏しいです。
- ・ 待合室から離れたところに移動させられたり、車で待つことが出来ない病院、発達障害の子どもに対する態度が悪いところもあり、そういう病院は自然と行かなくなりました。
- ・ 一見普通なのに、コミュニケーション面で症状をうまく伝えられないなどで、変な人、クレイマーのようにとられてしまい、診察に繋がりません。

医療機関への要望

- ・ 子どもが行く可能性のある病院(小児科以外でも歯科や耳鼻科、眼科など)で、発達障害についての知識を持っていてくれると有難いと思っています。
- ・ 病院側に、子供の特性を少しでも理解してもらえると助かります。
- ・ 病院の待ち時間が長いのは仕方ないですが子どもの好きそうな物がもっとあれば助かります。
- ・ 特性として、時間を待てないというのがあり、予約 3 時といたらそれ以上は待てない傾向があるため、病院側にもそういった面でサポートしていただけたら嬉しいです。
- ・ 親だけではなく、本人にも検査内容を詳しく説明したりしてパニックにならない方法で診察を進めてほしいです。
- ・ 優しく声をかけてくださるとありがたいです。
- ・ あと、どのくらいで(何番目か)診察に入れるか明確に伝えてもらえると、助かります。

その他

- ・ 日々状態が違うので良いときと、そうでない時のギャップが激しく、親もどうして良いのか分からなくなります。
- ・ 子どもが落ち着いていないと、お母さんも説明する余裕がないと思います。
- ・ 事情を説明して配慮して頂ける事で、他の患者様より先に診察して頂けるのは有難いと思いつつ心苦しいです。
- ・ 小児科の先生は、特にゆっくりとお話してくれるので子供も聞き取りやすく助かります。