

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
分担研究報告書

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病に対する
医療および移行期医療支援に関する研究

研究分担者 齋藤麻美子 千葉県こども病院 医療局診療部 眼科主任医長

研究要旨

先天性および若年性視覚聴覚二重障害に対する医療の課題の1つとして、対象疾患が多岐にわたり、それぞれ希少疾患であることが挙げられる。さらに、視覚聴覚障害だけではなく、発達障害を伴う例も多いことにより移行期医療で難渋する。千葉県での現状と課題を検討し、より良い支援体制づくりの方策を検討した。

A. 研究目的

先天性および若年性視覚聴覚二重障害に対する移行期医療の問題点を、千葉県の医療体制の中で検討し、より良い体制づくりのための課題および方向性を検討した。

B. 研究方法

まず初めに、千葉県こども病院における、本難病の患者の移行期医療の問題点を症例から検討した。その問題点から、さらに視覚聴覚二重障害児における問題点を検討した。

C. 研究結果

支援体制

当院では原則高校卒業までの診療であり、症例によって20歳までとしているが、難聴単独症例においても移行期支援に難渋している例が少なくなかった。さらに、視覚聴覚二重障害例での課題としては、視覚聴覚二重障害だけの場合と、視覚聴覚二重障害以外の合併症を有する場合では移行支援体制は大きく異なり、以下の3群に分けて検討する必要があることが分かった。

①視覚聴覚二重障害以外の症状がなく発達障害を伴わない場合

②視覚聴覚二重障害に発達障害等を伴うが全身状態には大きな問題がない場合

③視覚聴覚二重障害の他に全身的な合併症があり、小児科から成人診療科への移行も伴う場合

移行準備の進捗チェック

定期的外来受診時に、高校生頃から当院から成人医療機関への移行であることを家族及び本人に伝えている。身体障害者手帳及び障害者年金の書類の記載および、当院から移行後の事務的手続きについてご家族に説明をしておく。

成人診療科への紹介後のフォローアップ

当院での患者フォローアップの予定はない
状況や症例によっては、紹介先の成人医療機関の主治医との協議が必要となる可能性はあると考えている。

D. 考察

経験に基づいた移行期医療支援の提案

1. 支援体制

1) 医療機関の移行支援体制と連携方法

先天性あるいは小児期発症の視覚聴覚二重障害の場合、発達障害等を含む合併症を有する例が多い。患者を総合的に評価できることと、患者本人及び家族の負担を考慮すると、他疾患の移行先と本障害の移行先が同一医療機関であることが望ましい。診療科の専門性の問題で、同一医療機関への移行が必ずしも本人及び家族にとって最善の選択ではないこともあるが、視覚聴覚二重障害では、可能な限り眼科と耳鼻咽喉科は同一医療機関への移行が良いと考えられた。

さらに視覚聴覚二重障害の場合は、以下のような場合に分けて考える必要があると考える。

①視覚聴覚二重障害以外の症状がなく発達障害も伴わない場合

②視覚聴覚二重障害に発達障害等を伴うが全身状態には大きな問題がない場合

③視覚聴覚二重障害の他に全身的な合併症があり、小児科から成人診療科への移行も伴う場合

2) 地域における移行支援体制と連携方法

今回は千葉県での現状から検討したが、地域性も十分考慮する必要があると考えられた。移行先医療機関が複数ある地域と、選択肢が限られる場合がある。特に、現時点では視覚聴覚二重障害の診療に十分対応できる施設は限られており、地域での体制づくりが重要であると考えられた。

E. 結論

先天性あるいは小児期発症の視覚聴覚二重障害の場合、発達障害等を含む合併症を有する例があり、希少疾患であり十分対応可能である施設は少ない。現時点では、患者本人及び家族にとって最良の移行支援体制が整えられている状

態ではない。今後、各疾患における移行支援体制の具体的内容を明らかにし、耳鼻咽喉科、眼科への周知が必要と考えられた。また、地域の行政の支援も活用可能であり、各地域性も十分考慮した体制づくりが必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

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