

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 神部友香 埼玉県立小児医療センター 眼科 科長兼副部長

研究要旨

小児病院における移行期医療支援の現状と課題を明らかにするため調査をおこなった。視覚聴覚障害以外に全身疾患が併存する症例では、全身症状が安定している時期に成人期医療への移行を行っていた。移行準備には多職種が関与し段階的に行う必要がある。

A. 研究目的

小児病院における視覚聴覚二重障害を有する難病患者の移行期医療の現状を把握し、課題を明らかにすること。

B. 研究方法

視覚聴覚二重障害の患者の診療録から、成人医療への移行に関する項目を調査した。

（倫理面への配慮）

研究によって知りえた事実については患者のプライバシーに十分配慮する。

C. 研究結果

視覚聴覚のほか全身疾患や知的障害を有する症例では複数科を受診しており、成人医療への移行は、積極的な治療が終了し、全身状態が安定している時期に行われていた。症状が固定しており、健康管理を主とする場合は地域の眼科へ転院する症例もあった。

外来では、医療ソーシャルワーカーや看護師も相談や支援に関わっていた。卒業後の進路、就労に関する相談も行っていた。

D. 考察

小児期医療から成人期医療への移行の課題として下記を挙げる。

1.慢性進行性疾患の成人医療への移行時期について

成人病院への移行時期は、年齢で区切るのではなく、二重障害の重症度や併存する全身疾患を把握した上で、適切な時期を決定することが望ましい。臨床症状や進行度に応じた個別の移行支援プログラムの作成が必要となる。

2.小児病院における診療、治療の限界

小児医療と成人医療では対象とする疾患の違いや治療計画も異なる。成人特有の眼科疾患や成人期発症合併症に小児病院のみでは十分に対応することはできない。この点も患者や家族の理解を得る必要がある。

3.移行準備に関して

小児病院から成人病院への移行については、段階的に患者や家族へ十分な説明が必要である。病状、長期予後、予測される症状についても説明する。進学や就労に関しては、視覚聴覚障害の程度にあわせた支援が必要となる。移行準備の進捗も家族と医療職間で確認共有する。

E. 結論

個別の移行支援を行うためには病状把握、病気の予後、進行の予測に加えて、進学、就労など

患者の背景とニーズにあわせた支援が必要であり、多職種連携が望まれる。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

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