

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 野村耕治 兵庫県立こども病院・眼科・部長／  
独立行政法人国立病院機構東京医療センター 臨床研究センター  
聴覚・平衡覚研究部聴覚障害研究室・研究員

**研究要旨**

視覚聴覚二重障害における移行期医療の現状を調査し、疾患の特性や障害程度と移行時期、連携施設選択の齟齬や問題点を明確にし、それぞれの改善策を見出すこと。

**A. 研究目的**

視覚聴覚二重障害において、それぞれの障害程度に応じた医学的ケアおよび教育支援、医療福祉などのサポート体制の移行を欠落や停滞なく提供することを目的とする。

**B. 研究方法**

移行の時期や連携先の施設選択、医療支援などの現状について、疾患種別、障害程度別に調査し、移行期医療における問題点を洗い出す。

**C. 研究結果**

小児に特化した医療機関として原則、15歳を目安に、その直前から成人医療機関への移行の案内を行っている。例外的に手術加療の可能性がある例については年齢に関係なく柔軟に対応出来ている。一方、血液腫瘍内科など成人以降も当院への通院が必要な科を併診している例において、当科での診療を希望する場合に限り、移行の目安年齢を超過して診察を継続している。

移行期医療の連携先としては神戸大学病院の該当疾患の専門外来に依頼、または非常勤にて同小児眼科外来に出務する当科部長が対応する事例が大半であった。例外的に、併診する他科の連携先施設である地域の中核病院の眼科に移行する場合もあった。

移行期医療支援の状況は以下の通り。

1) 面談、本人の状況、考え方の把握

遠方の進学先を希望するなど生活環境の変化に応じて、早ければ10歳以降から連携先の施設に対する考えを聞くなど移行の準備をする。

2) 移行準備と進捗チェック

他科の診療状況を担当主治医と連絡を取り、カルテで確認する。その情報をもとに連携先を選定し、併診する科に関わらずスムーズな移行を目指す。全科の移行が難しい場合は、眼科が成人医療機関に移行した後も他科の併診できる体制を取る。

3) 移行期支援チーム・カンファレンスにおける支援計画の作成

眼科診察医が必要に応じて移行期支援の必要性を他科（耳鼻科、脳神経外科等）に連絡する、または他科からの連絡を受け、科単位、個々に移行支援計画を立てるケースが多い。各科で受診日が異なるなど時間調整の敷居が高く、チームとして総合的に移行期支援を行う状況ではない。そのため、各科主治医とコメディカル、ケアマネージャーで患者情報を共有し、移行に備える。

4) 支援計画にそった成人診療科への紹介準備

診療情報提供書だけではなく、該当疾患の今後の見通しや他科の状況を併せて提供できるように準備する。紹介先が決定後、希少疾患や複雑な症例の場合、連携先の眼科医師に対して事前に診療状況を伝達しておく。

5) 成人診療科への紹介

対象とする眼科疾患の高い専門性から神戸大学と連携することを原則にしている。県外在住

の場合は地域の大学病院や中核施設との連携についても検討する。その際、小児診療経験のある医師がいる施設を優先する。

他科で移行施設が決定しており、眼科がそれに追従する場合は、当該施設の眼科の診療状況や小児眼科疾患の習熟度を調査した上で、事前に情報提供、移行後の連携について相談をしておく。

#### D. 考察

器官形成の異常、奇形など重篤な障害を合併する疾患扱う小児専門施設として、移行期の年齢設定、ならびに、連携施設として原則、神戸大学眼科での対応となっていることは妥当。

地域の成人医療施設等に移行している場合は、専門的な診療、教育支援などの提供が不十分である可能性がある。

#### E. 結論

神戸大学以外の施設に移行した例について、各施設における患者状況を調査、評価する必要がある。

より円滑な移行期医療に繋げるため、早期から支援プログラムを実施すること、また、眼科診療体制の把握が難しい県外の医療機関と連携

する場合、移行後の一定期間、併診の体制を取ることも有用と考える。

#### 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