

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

小児視覚聴覚二重障害児の移行期支援に関する研究

研究分担者 守本倫子 国立成育医療研究センター
感覚器・形態外科部耳鼻咽喉科

研究要旨

重複障害児の成人診療科がある施設への転院移行支援では、成育医療研究センターの移行支援専門チームが中心となって行っている。耳鼻咽喉科が関わった重複障害児の移行支援において、スムーズに話が進まなかった3事例について検証を行い、現診療科、養育者、そして移行先の診療科の3つが了解して連携することが重要である。成人医療への移行は、児が成人になる上でどのような医療をうけるかの自己決定に基づいたものである必要がある。このためには、患者や養育者とは何度も話し合いの機会を持ち、患者が自分の病状を自分で説明できるようにサポートし、安心して移行できるような体制を構築する必要がある。

A. 研究目的

成育医療研究センターでは、従来の母子医療の拡充と成人期に達した小児慢性疾患患者に対する適切な成人医療の提供を軸に移行期医療の支援を行っている。小児病院で成人科がないことにより、院内での小児科から内科への連携はなく、その分地域の基幹病院における成人診療科と小児期診療科が顔合わせを行い、さらに院内に移行支援専門チームを立ち上げ、情報共有を行っている。そこで小児医療施設における重複障害児の移行期支援の実態を明らかにすることで、視覚聴覚二重障害児に対する適切な移行期支援を検討することを目的とした。

B. 研究方法

重複障害児の症例を集積し、問題点とその時の解決策について検討を行う。

（倫理面への配慮）

本研究では難聴者およびその親族について調査を行うため、「ヘルシンキ宣言」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」、を遵守して進める。人間の尊厳に対する十分な配慮、事前の十分な説明と自由意志による同意、個人に関する情報の徹底、人類の知的基盤、健康、福祉へ貢献する社会的に有益な研究の実施、個人の人権の保障の科学的、社会的利益に対する優先、本指針に基づく研究計画の作成、

遵守及び事前の倫理審査委員会の審査・承認による研究の適正性の確保、研究の実施状況の第三者による調査と研究結果の公表を通じた研究の透明性の確保に関して、十分に注意を払いながら実施する。

C. 研究結果

当センターの移行支援チームと我々が関わった患者には3つの問題が提起された。

問題

1) 医学的に無理して移行を進める必要がなかったケース

事例) 視覚聴覚二重障害のため耳鼻科、眼科を定期的に受診しているものの、その他の合併症がないため、あえて成人診療科を受診する必要性を感じていない。

2) 養育者が拒絶するケース

事例) 精神発達遅滞や腎疾患など複数の合併症があり、介護者も高齢となってきているためリハビリや地域ケアセンターなどを紹介するものの、相談ニーズがなく、次のステップに移行できない。

3) 転院先の確保が困難なケース

事例) 染色体異常とてんかんなどがあるが、管理の困難や急変などの既往はない。しかし、今後入院の必要性が高くなった時のため、成人診療科の基幹病院を受診した。しかし、当該異常の診療経験がないとのことで緊急時の対応困難

として、その病院への転院を断念せざるを得なかった。

対応法

1) について

成人施設への移行については勧めているものの、他の合併症の心配がなく、希望がなかった場合には無理には転院を勧めず経過観察することにした。

2) について

養育者が高齢に達することにより、今後の通院やケアの必要性については時間をかけて説明をする必要がある。定期的な受診のたびにコミュニケーションをとることで徐々に心が開かれるのを待つことになった。

3) について

移行の希望があっても、患者や家族が受け入れを拒否されるという心理的な圧迫が感じられ、これは大きなデメリットにつながっているといえた。転院先を希望に沿った形で紹介できるよう定期的な面談を行いながら、それまでの間は通常通りの医療サポートが受けられるような切れ目のない支援体制を行っていくことが必要と考えられた。

D. 考察

移行期支援においては、現診療科、養育者、そして移行先の診療科の3つが患者を理解し、了解することによって成立する。今回の事例のように、小児期からの病態で成人診療科では通常診療することがないという理由で、打診を受けた成人診療科から受け入れを断られるケースや、また小児診療科が長期的に経過観察したいために成人になっても通院させ、成人診療科を紹介受診される機会を躊躇するケースがあると、患者の希望だけでは小児診療科から成人診療科へのスムーズな移行が困難であるという印象がうかがえる。他疾患では成人診療科に受診すべきであっても、一つの診療科のみ小児診療科が引き続き診療していくことになると、結局すべて成人後も小児医療センターで診療を続けていくことになる。①完全に成人診療科に移行②小児科と成人診療科の両方にかかる③小児科に継続してかかる、の3つの選択肢を呈示しながら、最も適切な移行期の医療を話し合うようにすることが必要である。

養育者においては、「病院を追い出される」といったネガティブな感情をもっていることがうかがわれ、少なくとも地域社会からの支援が受けられるように何度か面談を行いながら状況を理解してもらうことが大切である。また、年少時から長期にわたってお世話になっているため、転院希望を伝えやすい医師と伝えにくい医

師がある、との意見があった。こうした状況においては、主治医ではなく、客観的な立場で支援計画を検討してもらえるチームがあり、面談などがアクセスしやすいことが必要であろう。

成人診療科受診にあたって患者が最も苦勞する点は、疾患が複雑で多岐にわたるとすべてを医師の前で十分に説明することができない、理解してもらうことができなかったという不満感のみが残る、という点である。このため、事前にマイサマリーの作成をしてもらい、紹介状とは別に自分の病歴や病状について理解、準備してもらっている。また、成人になり自立して一人で病状を説明することができるように、他者への伝え方を考えてもらうなどの工夫もチームと一緒に考えていくことで、安心して成人診療科移行が可能になると推測された。

E. 結論

成人医療への移行は、児が成人になる上でどのような医療をうけるかの自己決定に基づいたものである必要がある。人格の成熟に基づいた対応や年齢相応の医療をうけるべきものであり、小児期の医療と成人以降の医療の違いについても納得して移行することが重要である。このため、それぞれの小児診療科において、今現在受けられる医療や支援、さらに成人診療科へ移行した時に受けられる医療や支援の差異などについて十分に説明をうける必要がある。

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）

杉山みづき、守本倫子：視覚聴覚二重障害児の発達評価におけるWeeFIMの有用性. 第15回小児耳鼻咽喉科学会総会・学術講演会, 2020. 12月3日、高知.

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

該当なし

1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他