

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 氏名 太田有美 国立大学法人大阪大学
大学院医学系研究科耳鼻咽喉科・頭頸部外科 助教

研究要旨

視覚聴覚二重障害を持つ児の移行期医療を支援するための手順書を作成した。こどもが自分で自分の状況を医療者に話せるようになることが重要である。中学生の時期は準備期間、高校生の時期は具体的な行動目標に沿って進めていく。正常発達～軽度発達遅滞のこどもでは高校を卒業する時期には自立し、成人医療に移行できるようにするのが目標であるが、発達遅滞の程度によって個々の例で柔軟に考える必要がある。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害を持つ児の移行期医療を支援するための手順書を作成することを目的とする。移行期支援には自立支援と転院（転科）支援がある。すなわち、こどもが自立して健康管理が出来るようになるための支援すること、こどもとその家族が不安なく小児医療から成人医療に以降できるように支援することである。

B. 研究方法

自立支援については生物学的年齢（＝法的年齢、暦年齢）ではなく、発達年齢に応じて支援方法、手順を考える必要がある。当科では正常発達～軽度発達遅滞に分類されるこどもの移行期医療支援の手順について考えた。

当施設は小児の専門施設ではなく大学病院という性質上、転院ではなく小児を専門に診る外来から一般外来への移行となるため、そのために必要な条件を考えた。

（倫理面への配慮）

C. 研究結果

視覚聴覚二重障害をもつ患者の医療では、医師、看護師、視能訓練士、言語聴覚士、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士、薬剤師といった医療者が関わる。移行期医療を進めていく上で中心的役割を担う職種は施設によって異なると考えられるが、当院では言語聴覚士が担当のが現実的である。

まず事前に保護者に移行期医療について医師から説明し、同意を得る。こどもが自分で自分の状況を医療者に話せるようになることが重要で、そのためには自分の病気を理解していることが必要である。12歳～15歳（中学生）の時期から準備を始める。この時期は家族が同席せずにこどもだけで診察をする機会を設けるようにすることで、自分で考える力を養う。

15歳～18歳（高校生）の間に以下の行動目標が達成できるよう支援していく。行動目標の6つの柱として、①自分の健康状態を説明する。②自ら受診して健康状態を説明し服薬を自己管理する。③さまざまな不安や危惧を周囲の人に伝えサポートを求める。④生活上の制限や注意事項、趣味などを含めたライフスタイルを管理する。⑤自らの身体の力に合った就業形態の計画を立てる。⑥妊娠の疾患への影響、避妊の方法も含めた性的問題を管理する。

こどもに移行日記を書いてもらうことで自ら考える機会を作る。保護者による自立支援も必要であり、保護者にはチェックリストを用いることで達成状況が分かるようにする。

高校を卒業するときには自立できていることが目標であるが、個々の例で柔軟に対応することが望ましい。

正常発達～軽度発達遅滞のこどもについては、当院での一般外来への移行（成人医療への移行）の条件としては、成人と同様の聴覚検査が出来る必要がある。自立が完了してい

なくても、診療は一般外来に移行する場合もある。

D. 考察

軽度発達遅滞では、成人になっても概念的・社会的・実用的領域において何かしらの支援を要するが、一般的な視力検査、聴力検査などは可能である。正常発達～軽度発達遅滞の児への自立支援は、一般的な枠組みでの対応となる。視覚障害・聴覚障害が重度である場合は、二次的な発達の遅れとなりうるため情報取得に配慮を要する。

医療者だけでなく、こども本人、保護者も移行期医療を理解し、計画的に進めていくために、手順書を作成して活用することは有用であると考ええる。

E. 結論

視覚聴覚二重障害の特徴を考慮して移行期医療を支援するための手順書を作成した。

F. 研究発表

1. 論文発表

当院での小児人工内耳手術～術前術後の療育を含めたトータルマネジメント 小児耳鼻科 2021; 42(3):276-280

2. 学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

当院での小児人工内耳手術～術前術後の療育を含めたトータルマネジメント（第16回日本小児耳鼻咽喉科学会イブニングセミナー）

13q-症候群の小児に対し人工内耳埋込術を施行した2例（第66回日本聴覚医学会）

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