

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 片岡祐子 国立大学法人岡山大学
岡山大学病院 耳鼻咽喉科 講師

研究要旨

移行期医療の扱いは地域により大きな差がある。地方の総合病院である医療機関においては、小児患者のみを対象とするわけではなく、特に感覚器系統、運動器系統の診療科では小児、成人ともに診察するため、病院を変える形での移行期支援は通常無縁である。一方で、内科系を対象とする科においては移行が必要であるものの、線引きが曖昧となり段階的支援の基盤ができていない。他方、大都市には小児、成人のみを対象とする医療機関があることから、移行期医療の必要性は高くなる。しかしながら紹介先は各人で異なる、継続的なフォローから離れた時に戻れない、遊牧民的になる危険性があると言った課題も抱えている。これらの解決策としては、①医療、療・教育連携、②センター機能を有する機関の確保、③持続的医療・支援、④段階的医療・支援が重要と考えた。地域で違いはあっても、各地域で①-④のポイントを踏まえた移行期医療を構築することが望ましい。

A. 研究目的

移行期医療の扱いは地域の違いで大きな差がある。

地方の総合病院である医療機関においては、ほとんどは小児患者のみを対象とするわけではない。特に感覚器系統、運動器系統の診療科では小児、成人ともに診察するため、病院を変える形での移行期支援は通常無縁である。一方で、大都市には小児もしくは成人のみを対象とした医療機関があり、感覚器系統、運動器系統の診療科であっても、移行期で切り離れた医療体制の整備が必要となる。

2021年度、「地域の特徴の違い」班キーパーソンとしてその違いを調査するとともに、それぞれの現状と問題点、今後の課題と進めるべき方向性について検討した。

B. 研究方法

「地域の特徴の違い」班は耳鼻咽喉科4名、眼科3名であり、勤務医療機関は大都市（東京、愛知、兵庫）4名、地方都市（栃木、福島、岡山）3名より構成される班である。地域の特徴の違いを明らかにするために、移行期医療の支援体制、視覚聴覚二重障害における他科連携等について、岡山県および同班のそれぞれの自治

体において調査を行い、現状および問題点を明らかにするとともに、解決方法について検討を行った。

（倫理面への配慮）

個人の特定が不可能な形式で研究を実施した。

C. 研究結果

① 岡山県における移行期支援体制

岡山県の視覚聴覚二重障害を扱う医療機関では、小児期、成人期分離型施設はない。したがって施設の移行はなく小児対応から成人対応に移行している。耳鼻咽喉科診療、眼科診療においては小児、成人ともに対象とするため、移行は必要ではない。尚、他の重複障害があっても外科系が関与するものである場合、同様に小児成人を対象としているため移行は行わない。ただし、小児科、小児神経科に関しては本来であれば成人を対象としている内科への移行が必要ではあるものの、移行時期は曖昧であり、中には成人した後も小児科でフォローアップされている症例が少なくないのが現状である。

岡山県での視覚聴覚二重障害例の医療連携、医療療育連携体制としては、耳鼻咽喉科、眼科ともに専門領域の支援学校とは連携を取っているが、視覚聴覚二重障害児では各診療科の助言をもとに支援学校同士で連携を取りながら進めている。

② 「地域の特徴の違い」班としての検討
当研究班として協議し、移行期医療に関して下記課題を抽出し、調査内容を考案した。

移行期医療の課題

- A) 地域の特徴の違いへの対応が必要
- ・ 地域特性（周囲の医療環境、人口、都会、地方など）により移行期医療が異なる
- B) 地域内において施設の体制の違いへの対応が必要
- ・ 移行期医療支援部門などへの依頼の有無、その対象患児、時期、内容の違い
 - ・ 医師、看護師、視能訓練士、言語聴覚士の関わりの違い
 - ・ カルテ記載の違い

地域による移行期医療の現状と問題点

- A) 都市部（小児期・成人期の医療機関がある自治体）
- ・ 紹介先は各人で異なる。（小児期医療機関でも継続的にフォローしている施設もある）
 - ・ 継続的なフォローから離れた時に戻れない、遊牧民的になる危険性がある
→解決方法：センター機能をもつ施設があれば行先の相談等ができる可能性がある
- B) 非都市部（小児期・成人期の医療機関がない自治体）
- ・ 患者把握がしやすい
 - ・ 各科連携が可能である場合が多い
 - ・ 療育・教育機関とも連携を持ちやすい
 - ・ 転院がなく持続的に支援ができる→段階的支援になっていない場合が多い※改善必要

進めるべき方向性

以上の結果より、キーワードとして挙げられるのは、①医療、療・教育連携、②センター機能、③持続的医療・支援、④段階的医療・支援と考えた。

地域で差があっても、各地域において①-④のポイントを踏まえて進めていくことが望ましい。

移行期医療支援手順書の改訂

以上の検討により、移行期医療支援手順書に注意点として、「実際の運用では各施設の状況、地域特性に応じて手順書、資料の選択、修正をしてください」と追加記載した。

D. 考察

視覚聴覚二重障害児・者において、各科だけでなく、医療、療育・教育の多職種連携が不可欠である。そこに小児期、成人期分離の移行期医療が加わると、更に体制が煩雑になる。

都市部、非都市部で違いはあっても、それぞれに移行期医療において課題があることが示唆された。特に都市部において、継続的なフォローから離れた時に戻れない、遊牧民的になる危険性があることは大変大きな問題である。行先の相談等が可能なセンター機能をもつ施設を自治体が有することが望まれると考えた。また、非都市部では分離型医療機関がない、もしくは少ないことから、療育・教育機関とも連携を持ちやすい、転院がなく持続的に支援ができるという長所がある一方で、段階的支援になっていなく、自立の遅延を助長する可能性が示唆された。

各地域の特性を鑑み、効果的な支援を確立することが望まれる。

E. 結論

移行期医療は地域により差があるが、①医療、療・教育連携、②センター機能を有する機関の確保、③持続的医療・支援、④段階的医療・支援を整備する必要がある。

円滑な移行期医療を行えるよう、地域の特性に応じて、実際の運用方法を構築することが望ましい。

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。）

該当なし