

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 香取幸夫 国立大学法人東北大学 医学系研究科 教授

研究要旨

視覚聴覚二重障害の移行期医療における、家族形成に関するカウンセリングについて、班員間で討議し、課題を抽出した。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害患者の家族形成に関する悩みや疑問を抽出し、移行期治療に携わる治療者の対応について検討する。

B. 研究方法

視覚聴覚二重障害患者の治療者（耳鼻咽喉科、眼科ならびに臨床遺伝学の医師）が、家族形成に関するカウンセリング・支援に関して各々の治療経験を活かして討議し、に関して以下の項目に関する提言を創出する。

1. こども本人へのカウンセリングの内容
2. 保護者への説明、保護者による準備

（倫理面への配慮）

経験症例に関して討議する際に、個人情報取り扱いに粒子し、プライバシーを遵守した。

C. 研究結果

本研究の参加医師において、視覚聴覚二重障害患者の家族形成に関する患者さん本人を対象としたカウンセリングの具体的経験は乏しかったが、今までの診療経験をもち意見交換がなされ、以下の提言を創出した。

- ・家族形成に関して遺伝カウンセリングが必要である。単回では不安が残り、複数回の説明を要する
- ・遺伝性、結婚、出産に対する障害の関与について家族に伝えるだけでなく、本人から具体的な不安を聴いて相談を行い、自立を促す。
- ・疾病の進行とともに段階的に説明を要する。

- ・本人への結婚、出産に関するタイミングは個々の患者の希望によるが、小～中学生くらいからの介入が必要である。

- ・耳鼻咽喉科、眼科の医師だけでの対応は難しく、経験豊かな遺伝科の医師、ソーシャルワーカー、言語聴覚士の介入が望ましい。

D. 考察

家族形成に関するカウンセリングは発展途上にあり、近年では早期に疾病の遺伝検査をすることが多いことから、本人に対する疾病の説明と家族形成に関するカウンセリングの介入が必要であることを、早期に保護者に説明する必要性が考えられる。

E. 結論

家族形成に関するカウンセリングは、患者の将来の結婚、出産に対する不安を除いて自立を促すために、症例により小～中学生から必要である。現在では、保護者に対する説明や治療者の充実が課題としてあげられる。

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。）

該当なし