

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中等度～高度発達障害を合併する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 守本倫子 国立研究開発法人国立成育医療研究センター
小児外科系専門診療部耳鼻咽喉科 診療部長

研究要旨

視覚聴覚二重障害に高度・重度発達障害を合併している場合、自身の病態を理解できないため「自立」支援も困難であることは少なくない。情報量が少ないことにより周囲の変化を嫌ったり、周囲とうまくコミュニケーションができなかったり、周囲の会話のレベルについていけないこともある。学校生活を円滑に進めるためにも、思春期前には自立支援のための介入を教師や看護師などとチームを組んで取り組むことが必要と考えられた。また、医療移行の支援では、複数診療科の転院が必要となるためスムーズに移行することが困難となることも少なくない。家族の負担も増加するため、家族に対するフォローも重要であると考えられた。

A. 研究目的

中等度～高度発達の遅れをもつ視覚聴覚二重障害児の移行期医療支援方法について検討し、提言を作成する。

B. 研究方法

視覚聴覚二重障害児は中等度～高度の発達遅滞を合併している例が少なくない。こうした児に対して移行医療を推進する場合にどのような困難を感じるかを中心に、支援ガイドを参照しながら自立支援および転院支援それぞれ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

1) 自立支援

最も重要なことはセルフアドボカシーであるが、特に高度の発達遅滞を伴う場合、その病態を理解できていることは少ない。視覚や聴覚に問題がある分、身の回りのことで理解できることには限りがあり、理解のできない新しいことに対しては恐怖すら感じていることも少なくない。今から何をするか、などが事前にわかるようにし、診察する手順のルーチンを崩さないように配慮が必要であった。また、自立においては教師や友人など、肉親以外の第三者がそばにいて支えるいわゆるバディの存在は重要である。しかし、学校生活において視覚聴覚の二重障害の程度が多様であり、さらに発達の遅れがあることで会話や同じ話題の共有が難しいことが見受けられた。

2) 転院支援

複数の合併症により複数の診療科を受診しているケースが多く、まとめて成人も診療している病院への紹介がなされることが多い。重度発達障害を有する児の聴力管理は難しく、成人を主に診察している医療施設では対応が困難となることもあり得る。視覚聴覚二重障害、という病態にどのようにかかわっていくべきなのかわからないという事情が受け入れを困難にしている可能性は否定できない。また、養育者も転院について良く理解しているものの、転院先を相談する過程で診療科の受け入れが拒否されるケ

ースもあり、患者本人よりも養育者の気持ちが挫折しそうになる傾向があった。

D. 考察

移行期医療とは、発達段階を考慮した自律・自立支援、患者や養育者の疾患理解のための支援を行うことと、成人診療科との連携、生涯にわたる医療支援、の大きく2つに分けられる。中等度～高度の発達障害を有する児の場合、視覚や聴覚からの情報も得られないので自分の周囲でわかる範囲のみで日常生活を送っている。疾患の理解はある程度可能であったとしても、新しいことが苦手であるため環境が変化したり、そもそも新しいことを経験する、新しい方法を試す、などを強く拒否する傾向がある。本人が安心する方法で可能な限りの情報を与えるようにし、社会と切り離すことのないようにしていくことが大切であると考えられた。

また、学校生活を送るにあたり、思春期頃になると視覚や聴覚障害によって得られる情報量の差、発達の遅れにより情報を分析する能力の差などが如実に表れてくる。学校内でのアドボケートの存在は重要であるものの、情報不足やそれに対する興味の薄さから同級生とのコミュニケーションが困難となるケースがある。

移行期支援は、現在は小児科から成人科への転科支援が主になっていることが少なくない。しかし、視覚聴覚及び精神発達などの複数の障

害を併せて有している場合は、思春期前からチャイルドライフスペシャリストやSW, 医師、看護師、教師の多職種での関わりが持てるような場を制度として作るべきと考えられる。

E. 結論

視覚聴覚二重障害に高度・重度発達障害を合併している場合、自身の病態を理解できないため「自立」支援も困難であることは少なくない。情報量が少ないことにより周囲の変化を嫌ったり、周囲とうまくコミュニケーションができなかったり、周囲の会話のレベルについていけないこともある。学校生活を円滑に進めるためにも、思春期前には自立支援のための介入を教師や看護師などとチームを組んで取り組むことと同時に家族支援も行えるような体制整備が必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし