

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 片岡祐子 国立大学法人岡山大学 岡山大学病院  
聴覚支援センター 准教授

**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。

令和4年度、岡山県では聴覚障害児支援中核機能モデル事業に採択され、“切れ目のない支援”を実施する体制整備を行った。その中で視覚聴覚二重障害児に対する支援の導入も実施した。

**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、移行期で切り離れた医療体制の整備が必要となる。

令和3年度、「地域の特徴の違い」班でその違いを調査するとともに、それぞれの現状と問題点、課題について抽出した。

令和4年度、移行期医療の手引きを参考に、実際の対象者に対して、個々の課題抽出、支援導入を実施した。また「地域における違いによる課題」の再検討を行った。

**B. 研究方法**

令和4年度、岡山県では聴覚障害児支援中核機能モデル事業に採択され、“切れ目のない支援”を実施する体制整備を行った。具体的には行政、医療機関、療育・教育機関、当

事者等様々なステークホルダーで協議会を立ち上げ、難聴児・者の相談の窓口となるコーディネート機関を設置し、実際の教育や医療、就労に関する部署との橋渡しができる体制を創っている。令和4年度、その枠組みの一環として、視覚聴覚二重障害児に対する支援の導入も実施した。

(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**

岡山県の有する医療的背景として、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。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。

令和4年度、岡山県では聴覚障害児支援中核機能モデル事業に採択され、“切れ目のない支援”を実施する体制整備をすることになった。有効な支援を行うために聴覚障害者（視覚聴覚二重障害も含める）の課題を抽出すべくヒアリングを行ったところ、これまで岡山県では聴覚障害児・者の医療と療育・教育、就労の連携がされている印象があったが、実際には多くの対象者や保護者が学校や職場での課題を持ちながらも「どこに相談すればよいか分からない」と悩みを抱えている状況が分かった。

具体的には行政、医療機関、療育・教育機関、当事者等様々なステークホルダーで協議会を立ち上げ、難聴児・者の相談の窓口となるコーディネイト機関を設置し、実際の教育や医療、就労に関する部署との橋渡しができる体制を創っている（令和5年度以降も継続予定）。

## ② 視覚聴覚二重障害児への移行期支援

令和3年度「地域の特徴の違い」班にて調査を行い、移行期医療に必要な体制としては、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・支援を挙げた。更に、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と考えた。

本年度、10代の視覚は比較的良好な視覚聴覚二重障害児において、相談および指導を行った。インクルーシブ教育を受ける中で合理的配慮の不足、障害受容の困難さ、セルフアドボカシー能力の低さがみられた。社会適応が困難で、不登校となっている例もあり、保護者としても対応方法に苦渋していた。問題を相談できるセンター機能をもつ機関の設置と、そこから医療や教育への橋渡しをできる体制の整備を拡充することが重要と考える。抽出した課題を移行期医療支援手順書の実施状況調査票への意見として反映した。

## D. 考察

令和3年度調査にて、地域による移行期医療の現状と問題点を調査したが、非都市部（小児期・成人期の医療機関がない自治体）では、①患者把握がしやすい、②各科連携が可能である場合が多い、③療育・教育機関とも連携を持ちやすい、④転院がなく持続的に

支援ができるが段階的支援になっていない場合が多く、改善が必要であることを挙げた。

その際に都市部において、継続的なフォローから離れた時に戻れない、遊牧的になる危険性があることは大変大きな問題であり、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。しかしながら、分離型医療機関がない非都市部においても、特にインクルーシブ教育を受けている場合において相談場所を失っている例がみられた。

一方、知的障害等を合併する児では、保護者の負担も多い。保護者と話をする中で、成人後、施設職員の担当の変更に伴い、コミュニケーション支援を受けにくいことが課題であり、人生の質の向上に対して必要な支援や指導が受けられていない可能性が高いことが認識できた。医療機関としての移行がない本県においても、施設等への移行期支援を行うことの必要性を感じる。またマニュアル等の作成、配布により、有用な情報が経験の浅い職員にも周知される枠組作りが望まれる。年齢を重ねた保護者にも安心できる福祉サービスの提供にも課題があると考えた。

令和4年度岡山県では聴覚障害児支援中核機能モデル事業にてコーディネイト機関を整備したが、そういった機関が中心となり、窓口と橋渡しを担うことは適切かつ効率的に支援を行う上で重要であると考えた。また進行性二重感覚器障害に対し、障害受容や心理面サポートができる部署との連携体制も必要である。

## E. 結論

移行期医療は地域により差があるが、センター機能を有する機関が中心となり、医療、療・教育、就労等連携を行い持続的な支援や適切な介入を行う必要がある。

円滑な移行期医療を行えるよう、地域の特性に応じて、体制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  
該当なし

## G. 知的財産権の出願・登録状況

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