

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  
患者の家族形成に関するカウンセリングの研究

研究分担者 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、前年度に班員間で討議して抽出した課題を整理し、集約した。

**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について整理し、移行期医療に携わる治療者がカウンセリングを実施できるように課題を整理する。

**B. 研究方法**

眼科医、耳鼻咽喉科医、遺伝科医師からなる班員が経験を活かし、家族形成に関するカウンセリング・支援に関し、以下の課題を整理する。

- ・患者さん本人へのカウンセリングについて。
- ・保護者へのカウンセリングについて（保護者の本人への対応と、その準備）。

（倫理面への配慮）

経験症例を検討して課題を整理する際、個人情報への取扱いに留意しプライバシーを遵守した。

**C. 研究結果**

研究班員が診療経験に基づいて意見交換した内容を、次の項目に整理して班会議に提出した。

- ・視覚聴覚二重障害の診療において、家族形成に関して遺伝カウンセリングの必要性は高い。経験豊かな治療者が患者および保護者の要望により実施することが望ましい。
- ・遺伝性、結婚、出産に対する障害の関与について説明するだけでなく、本人や家族から具体的な悩みや不安を聴いて相談を行い、本人の自立を促す必要がある。
- ・進行性の疾病では、段階的に説明を行うとともに、その時点の障害にあわせて患者および保護者の不安や悩みに対応する。
- ・具体的な患者本人の結婚や出産のタイミングを治療者が指導することはなく、一方でカウンセリングを患者が望む場合、小～中学生の時点で開始することが望ましい。

- ・患者および保護者へのカウンセリングでは、視覚障害や聴覚障害を治療する眼科医や耳鼻咽喉科医だけの対応では限界があり、経験豊富な遺伝科医師や言語聴覚士、ソーシャルワーカーの参加が必要である。

**D. 考察**

家族形成に関するカウンセリングは、今回対象となった視覚聴覚二重障害のみならず、様々な障害の患者さんに対してまだ発展途上であり、その対応法や保護者への必要性の説明について、広く啓発されるべきと考えられる。

**E. 結論**

患者が将来の生活、とくに結婚や出産に対する不安を解消して自立して生活するために、家族形成に関するカウンセリングは必要である。本人や保護者の希望により、小～中学校から実施されるべきである。家族形成に関するカウンセリングは広く浸透している状況とはいいがたく、治療者側の知識・カウンセリング技術の向上と保護者に対する説明の充実が課題である。

**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**

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