

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と支援に関する研究

研究分担者 高野賢一 北海道公立大学法人札幌医科大学
医学部耳鼻咽喉科・頭頸部外科学講座 教授

研究要旨

当施設における先天性・若年性視覚聴覚二重障害の難病に対する移行期医療支援について検討し、地域における移行期医療の問題点、課題を抽出し、実地臨床での応用可能性について検討した。

A. 研究目的

視覚・聴覚・肢体不自由&知的障害 重複合併児（者）の移行期支援方法を確立し、実地臨床に応用する

B. 研究方法

分担者所属の札幌医科大学付属病院ならびに関連施設である北海道立子ども総合医療・療育センターにおける移行期医療支援について、関係医療スタッフを対象に調査を行い、さらに実地臨床で応用する方策を検討した。

（倫理面への配慮）

患者個人情報については、施設基準に則り配慮した。

C. 研究結果

1. 支援体制に関して

1) 医療機関の移行支援体制と連携方法

耳鼻咽喉科、眼科では成人も対象としているため、専門性の高い診療を行っている地域基幹病院や連携している。移行支援については、成人も含めた他疾患同様、地域医療連携室が窓口となり、移行支援を行っている。

2) 地域における移行支援体制と連携方法

北海道では札幌・旭川などの都市部と、それ以外の地域での医療格差が顕著であり、高い専門性を必要とする疾患の移行支援は進んでいないのが現状である。連携方法は主として上記のような、病院間連携や大学関連施設における連携であり、移行期医療支援に特化した連携は構築されていない。

2. 支援プログラム

1) 面談、本人の状況、考えの把握

本人の意思が確認できる場合できない場合などがあり、一概に判断することは難しいが、基本的には信頼関係が構築されている主治医と本人、家族との面談による。看護師も同席することが多いが、移行期支援専門の看護師はいない。

2) 移行準備の進捗チェック

成人期医療の受け入れ先が決まれば、連携室が中心となって進捗チェックを行う。ただし、連携室の業務量としては、移行期支援よりも通常の病診間連携となっている。

3) 移行期支援チーム・カンファレンスにおける支援計画の作成

個々の症例によって対応が変わってくるが、通常は各科の主治医どうしでコミュニケーションをとりつつ、支援計画を行う。科どうしでの合同カンファレンスなどは行っていない。

4) 本人への支援計画（案）の提示と話し合い

1) 同様、本人の意思が確認できる場合できない場合などがあり、一概に判断することは難しいが、基本的には信頼関係が構築されている主治医と本人、家族との面談による。看護師も同席することが多いが、移行期支援専門の看護師はいない。

5) 支援計画にそった成人診療科への紹介準備

各科の主治医に委ねられており、必要に応じて医療連携室が関与する。

6) 成人診療科への紹介

耳鼻咽喉科は成人診療科も兼ねるため、居住地が変わらない限りは、主たる診療科も変更はない。

7) 成人診療科への紹介後のフォローアップ

耳鼻咽喉科は成人診療科も兼ねるため、居住地が変わらない限りは、主たる診療科も変更はない。

3. 実地臨床への応用

個々の症例に対してきめ細やかな支援が必要であり、現状では科ごとに症例の疾患や重症度などに応じて対応しているが、診療科や部門を超えての連携には至らず、今後の課題である。

D. 考察

北海道においては札幌・旭川などの都市部と、それ以外の地域での医療格差が顕著であり、高い専門性を必要とする疾患の移行支援は進んでいないのが現状である。病院間連携や大学関連施設における連携であり、移行期医療支援に特化した連携は構築されていないため、今後の課題である。

E. 結論

下について重点的に対策、検討が必要である。

- ①成人移行の必要性
- ②目標となる移行の形（視聴覚と全身状態）
- ③支障をきたす問題の解決方法

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