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に対する一体的診療体制に関する研究」

研究分担者　氏名　土橋　奈々
国立大学法人九州大学病院　耳鼻咽喉・頭頸部外科　医員

研究要旨

診療科の垣根を超えた研究を進めることにより視覚聴覚二重障害患者の臨床像および患者に対する医療の実態を明らかにし、診療体制の構築を目指している。平成30年度は主に視覚聴覚二重障害に対する診療体制の構築のための診療マニュアル作成を行った。

研究協力者氏名・所属研究機関名及び所属研究機関における職名

A．研究目的

視覚聴覚二重障害患者は数が少なく、疾患も多岐に及び、複数の診療科でフォローされており、一体的な診療体制が築けていないのが現状である。臨床像および患者に対する医療の実態を明らかにし、診療体制の構築を目指すことを目的とする。

B．研究方法

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の原因となる難病の診療マニュアルの作成の分担執筆を行った。
視覚障害、聴覚障害、視覚聴覚二重障害に関する文献、書籍からデータ収集するとともに、福岡県下の特別支援学校などの教育機関にもアンケート調査を行った。

(倫理面への配慮)
特になし

C．研究結果

診療マニュアルⅡ章「耳鼻咽喉科身体所見」において、視覚聴覚二重障害児・者を診療するにあたって耳鼻咽喉科医師がとるべき身体所見、視覚聴覚二重障害児・者を見逃さないために耳鼻咽喉科医師がとるべき身体所見についてまとめ、記載した。また、身体所見をとる際に、視覚聴覚二重障害児・者が受けやすいと思われる精神的苦痛や身体的苦痛をできるだけ軽減するために考慮しなければいけない事項についても記載した。
また、診療マニュアルⅢ章特記すべき診療「視覚聴覚二重障害の診療における環境整備」では、コミュニケーション障害が重篤である視覚聴覚二重障害児・者が、医療機関でスタッフ、医療者と良好なコミュニケーションをとりながら診察を受けるために必要な認識、合理的範囲内での工夫について記載した。

D．考察

視覚聴覚二重障害をきたす疾患の希少性、多様性から、その病態や診療、コミュニケーション様式、療育・教育についての認知度は低く、これまでに発表されている文献も少ないところからの情報収集となった。視覚聴覚二重障害の医療にかかわる多方面からの有識者による検討、データベース構築により、今後この分野における医療が発展し、患児・患者の利益に資することが期待される。

E．結論

視覚聴覚二重障害患者の臨床像および患者に対する医療の実態を明らかにし、診療体制の構築を目指すにあたり、先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の原因となる難病の診療マニュアルの分担執筆を行った。

Ｆ．研究発表
1．論文発表

2．学会発表

Ｇ．知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）
1．特許取得

2．実用新案登録

3．その他