

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 齋藤 麻美子
千葉県こども病院 眼科

研究要旨

眼疾患・視覚障害の臨床像の解析、臨床データ収集、診療マニュアル確立

A．研究目的

先天性または、幼児期初期からの視覚聴覚障害をもつ患者において、早期に障害の程度と状況を的確に把握する事が、診断、治療・リハビリテーション、療育、就学、福祉など様々な点において極めて重要となる。

一方で、コミュニケーションの基盤形成が整っていない状況での正確な所見取得は容易でない場合も多く、患者・医療者間の信頼は当然の事ながら、医療者の経験、検査実施環境などを考慮した、包括的アプローチを計画的に行う必要がある。また、小児では視機能の発育過程である為、発育段階により取得すべき所見が異なり、発育に合わせた所見取得を努める必要がある。

特に、視覚聴覚障害をもつ患者においては診断・治療のみならず、視力・視野・両眼視機能、視覚障害の所見を取得する先に見える、生活の困難さや就学・福祉における支援の必要性を総合的に評価する事を目的として、視覚障害の程度を同定する必要がある。

B．研究方法

所属医療機関の耳鼻科医師と連携を図り、二重障害を生じる可能性のある症例の眼科的臨床像について個別の症例や過去の報告などから検索を行った。

(倫理面への配慮)

個人の特定に至る記載は行わないよう注意を払った。また、負荷のある検査については患者本人や保護者に十分な説明と同意を得

たのちに、精神的・身体的苦痛を最小限にすべく配慮して行った。

C．研究結果

視覚障害、聴覚障害を重複する患者に特別に配慮すべき点や、発達時期別の眼科的身体所見の概略、視覚障害、聴覚障害を重複する疾患・症候群でみられる身体所見・主な疾患について診断マニュアルを作成した。

D．考察

コミュニケーションの手段が患者ごとに多岐にわたることから、視覚障害、聴覚障害のみの患者とは異なる配慮が必要であり、患者の年齢や視覚聴覚障害以外の障害の有無により可能な検査や注意すべき事柄が異なることが患者・医療者間のコミュニケーションや信頼関係の構築を困難とする要因と思われた。

E．結論

視覚聴覚障害以外の障害が存在する頻度が高い事も考慮した、個々の症例の発達時期・状況、病期の症状・重症度に即したコミュニケーションの方法を十分に配慮する必要があります。残存する視覚機能、聴覚機能に合わせて手話、点字、手書き文字、音声、筆談、その他のコミュニケーションを選択する必要があります。特に、高度盲、高度ろうを重複する症例では点字、手書き文字、指文字等の触覚を用いたコミュニケーションが必要となる。

検査内容の正確な理解のため、確実にコミュニケーションの取れる同伴者に検査内容の

正確な理解の為、確実なコミュニケーションの取れる同伴者の同席が望ましい。患者ならびに同伴者に検査の説明を十分に行い、時間をかけて可能な検査を行う。

また、視覚障害のみ、もしくは聴覚障害のみの患者に比べ、集中力、努力を多く要するため検査に疲労を伴いやすい傾向があることを考慮しなければならない。

コミュニケーションの手段、必要な事柄には個人差が大きく、また、同一の患者でも年月と共に変化する可能性があることを念頭に入れる必要がある。

F．研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表
なし

G．知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得
なし

2. 実用新案登録

3. その他

令和2年4月20日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 千葉県こども病院

所属研究機関長 職名 病院長

氏名 星岡 明 印



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業
- 2. 研究課題名 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
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 医局 眼科主任医長
(氏名・フリガナ) 齋藤 麻美子 サイトウ マミコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	千葉県こども病院	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:ヘルシンキ宣言、国立病院機構東京医療センター倫理委員会規程、ACMG practice guidelines, ACMG policy statement)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する口にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。