

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 三代 康雄 地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター・耳鼻咽喉科・小児耳鼻咽喉科・部長

研究要旨

当院は小児専門病院ではないが、小児医療センターを有しており、耳鼻咽喉科診療は成人と小児で別の場所で行っている。その状況下で先天性および若年性の視覚聴覚二重障害者に限らず聴覚と他の障害を有する患者に対する当院での移行期医療の現状把握と問題点の抽出を行った。

A. 研究目的

当院は小児専門病院ではなく、成人とは外来の場帆が異なるが、診療する医師は同じであり、特に移行医療支援体制は取って来なかった。

その中で本疾患群に限らず、当科での移行期医療の現状を把握し、問題点の抽出を行った。

B. 研究方法

16歳を超えても小児耳鼻科に通院中の患者さんと保護者に移行期医療について説明し、成人耳鼻科や近隣の医療機関への受診を提案した。

(倫理面への配慮)

患者さんと保護者の希望を最優先とした。

C. 研究結果

聴覚以外に障害を持たない患者さんについては移行期医療の受入れは良好であり、自宅近くの医療機関への紹介もスムーズであったが、聴覚障害以外の他の障害も有する患者さんについては受入れが困難であった。

D. 考察

多忙な外来診療の中で、医師が移行期医療の説明をし、患者さんや保護者の希望を聞き、移行期医療を進めていくのは困難と考えられた。

移行期医療専属のMSWや看護師が必要と考えられた。

今回は視覚聴覚二重障害者は含まれなかったが、おそらく同様の結果であろうと思われる。

E. 結論

二重障害者への移行期医療は、医師以外のコ・メディカルを含めたチームが必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし