

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 氏名 神部友香 地方独立行政法人埼玉県立病院機構
埼玉県立小児医療センター 眼科 科長

研究要旨

視覚聴覚二重障害を有する患者の移行期医療において、耳鼻科と眼科の移行時期の違いが生じることがある。円滑な移行に必要な点として、小児科、耳鼻科、眼科いずれの診療科も移行医療を意識した小児診療を行うことがあげられる。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害を有する難病患者に対して、耳鼻科と眼科の移行時期が異なる場合に小児医療から成人医療への移行を円滑に進めることが可能か明らかにすること

成人医療への移行の時期は全身疾患にかかわる主科に合わせる場合が多いが、疾患の状態が落ち着いている時期に行うため、診療科によってそれぞれ異なる場合もある。

B. 研究方法

複数の施設の共同研究者が自施設の経験から現状を分析し、耳鼻科と眼科の適切な移行時期に関する研究をおこなった。

成長にあわせて定期的にフォローする小児医療と成人医療の違いを踏まえて、小児科、耳鼻科、眼科いずれの診療科も移行医療を意識して小児診療を行うことが円滑な移行には必要である。

(倫理面への配慮)

研究によって知りえた事実については患者のプライバシーに十分配慮する。

C. 研究結果

二重障害を有する患者は知的障害、全身疾患など重複障害を有することが多い。そのため耳鼻科や眼科主導による移行支援が行われることは少ない。成人医療への移行は、積極的な治療が終了し、全身状態が安定している時期に合わせて行われていることが多い。そのため、主科である小児科の移行時期に、それぞれの科も並行していることが多かった。

また、障害基礎年金に該当する場合は、20歳時に小児医療施設への相談を担当していることがある。

E. 結論

視覚聴覚二重障害を有する難病患者では、それぞれの診療科の疾患に対する治療を優先することから、耳鼻科と眼科の移行時期が異なる場合がある。

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

D. 考察

聴覚、視覚いずれか優位とする感覚を用いたコミュニケーション方法を活用しながら、個々の症例の自立支援、成人医療への転科支援を行う