

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 三代康雄 地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪立総合
医療センター 耳鼻いんこう科 頭頸部外科 小児耳鼻いんこう科 診療部長

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の症例登録と、「眼科・耳鼻咽喉科・小児科などの移行期時期の違い」についてワーキンググループで検討を行った。

A. 研究目的

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の患者さんの登録と眼科・耳鼻咽喉科・小児科などの移行期時期の違いについてワーキンググループで検討を行った。

B. 研究方法

当院に通院中の先天性および若年性の視覚聴覚二重障害患者さんの登録と移行期医療支援、比較対象として視覚障害のない聴覚障害患者さんの移行期医療支援を比較した。

また眼科・耳鼻咽喉科・小児科などの移行期時期の違いについて多施設のワーキンググループで検討を行った。

(倫理面への配慮)

患者さんおよびご家族の希望を最優先とした。

C. 研究結果

ようやく当科として第1例目の患者さんの登録を行うことができた。この患者さんはすでに成人されており、成人耳鼻科と成人眼科での診療にスムーズに移行できていた。

視覚障害の有無にかかわらず、聴覚障害の患者さんでは他疾患の合併がない場合は、スムーズに成人診療に移行できた。

ワーキンググループでも同様の意見が出た。

D. 考察

他疾患の合併がある場合、耳鼻科・眼科は主科でなく、フォローしていることとなり、移行期時期については主科に合わせざるを得ないことが多い。しかしながら症例によっては耳鼻科・眼科のみ移行期医療を行うことも可能である。

E. 結論

主科が小児科である場合、小児科医との連携や必要である。

主科が移行期医療に消極的出も、親御さんの理解が得られれば、耳鼻科・眼科だけ移行期医療を行うことも可能である。

移行期支援には医師だけでは不可能で、看護師による移行期支援外来が必要である。

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