

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 鵜木則之 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 眼科 部長

研究要旨 先天性および若年性の視覚聴覚二重障害者に対しては、従来のコミュニケーション法では通用しないことがあり、このコミュニケーション手段の確立と、小児医療から成人医療への移行を円滑に行うことにある。また、希少症例であり新規症例のデータベースへの登録を行い、得られた情報からガイドライン策定に役立てる。

A. 研究目的

先天性および若年者の視覚聴覚二重障害者とのコミュニケーションは、従来の聴覚や視覚のみに頼ったコミュニケーション法では困難なことが多く、指文字など特殊なコミュニケーション法が必要となることがある。また、稀有な症例であり、個々の症例からだけでは、十分な解析が困難であり、新規症例のデータベースへの登録により、多数症例での共通する問題点を抽出する。小児医療から成人医療に移行する際に起こりうる、問題点を明らかにする。

B. 研究方法

先天性および若年者の視覚聴覚二重障害者が当院へ受診された場合は、下記の倫理面に配慮を行い、データベースへの登録を行う。視覚障害や聴覚障害の程度に応じ、手話・筆談もしくは聴覚でのコミュニケーションを行い、いずれも困難な場合は、通訳者を介した指文字などの方法を用いる。患者にとって支障となっている問題点を抽出し、診療ガイドラインに反映させる。

（倫理面への配慮）

個々の症例において、研究目的を理解していただき、書面で同意の得られた症例（本人が難しい場合は、保護者からの同意）のみ、データベースへの登録を行っている。

C. 研究結果

当該年度において、新規の視覚聴覚二重障害症例はいなかった。既登録患者（1名）の受診時には、当院での通訳者（指文字）等を通じて、コミュニケーションをとることは可能であっ

た。当該患者は、すでに成人医療に移行済みであり、小児医療からの移行における問題点はなかった。

D. 考察

稀有な症例であり、症例登録が思うように進んでいない。またコミュニケーション法は、当院である程度確立されてはいるが、症例が少なく活用する場面が非常に少ない。同様に小児医療から成人医療に差し掛かる年代の症例も少ない。単年、単施設での症例数には限界があり、研究成果を上げるためには、他施設・多年度にわたる研究の重要性を痛感させられる。

E. 結論

先天性および若年者の視覚聴覚二重障害者の移行期医療に関する問題点を抽出し、ガイドラインに反映させ、実際に活用する段階までには至っていない。今後も、登録症例数を増やし、情報を蓄積していく必要がある。

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