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　近松一朗　国立大学法人群馬大学
大学院医学系研究科耳鼻咽喉科　頭頸部外科　教授

研究要旨
先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の診療情報を集積し、データベースに登録しその実態を把握する。また視覚聴覚二重障害患者に対する移行期医療について現状を調査し、移行期医療支援手順書作成、診療マニュアル改訂を通じて移行期医療の充実を図る。

A．研究目的
先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の診療情報を集積し、原因・病態別臨床像の解明を図る。それらを基に、移行期医療の診療マニュアルの改訂、活用促進、移行期医療支援手順書の作成を行う。

B．研究方法
当院の外来を受診した先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の患者の臨床データの登録を行う。
移行期医療について、担当医師および ST から情報を収集し、当院の実態を調査する。また移行期医療の取り組みや諸問題について検討を行い、移行期医療支援手順書に反映させる。

(倫理面への配慮)
本研究は、当施設の臨床研究審査委員会の承認を得ている。また対象となる患者に対しては説明を行い、文書による同意を取得する。

C．研究結果
今年度は新規に登録できる症例は無かった。
移行期医療支援について、先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の原因となる難聴の診療マニュアル改訂に際して、当院の現状を基にアンケート調査に協力した。また移行期医療支援手順書の作成に関与した。
日本聴覚医学会に参加して、視覚聴覚二重障害の移行期医療支援に関する情報収集を行い、実臨床に応用できるように取り組んだ。

D．考察
移行期医療支援については、これまで主に症例毎にケースバイケースでの対応であったが、自施設の医療支援の問題点や課題を抽出するのみならず、他施設での実態についての情報を得ることができた。これらを基に自施設における移行期医療支援へフィードバックすることで移行期医療支援の充実が図れるようになった。
また、マニュアルや手順書の積極的な活用によって医師のみにならず、看護師やリハビリ職との移行期医療支援についての情報共有が進んだと思われる。
一方で、新型コロナ感染による移動や対面によるコミュニケーションの制限は、移行期医療にも大きな問題を生じさせていることが再認識された。

E．結論
移行期医療支援について、診療マニュアルの改訂および手順書作成によって、実際の診療を円滑に進めることができるようになった。

F．研究発表
1. 論文発表
　該当なし
2. 学会発表
　該当なし

G．知的財産権の出願・登録状況
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