

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 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支援では、医療、福祉、教育といった複数の視点で包括的移行期支援を実施する必要がある。円滑な移行には、多職種で取り組むことと、本人と家族の理解協力が必須である

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、診療マニュアルを活用して、小児医療から成人医療への移行を実践すること

B. 研究方法

診療マニュアルを用いて、自施設で成人医療への移行支援を行った。患者、家族からの意見を聴取し、フィードバックを行う。

(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。長期のCOVID-19感染下において、外出の機会が減り社会とのかかわりが希薄になっているために移行が立案通りには進まないことがみられた。

D. 考察

聴覚、視覚に加えて、知的障害、全身疾患を有する症例では、眼科疾患のみならず全身症状が落ち着いている時期に移行を行う必要がある。また、3年にわたるCOVID-19感染症により、外出の機会や就労、社会との関わりが低下しており、自立支援が進まない一因と考えられた。

医療者と本人のみではコミュニケーションの困難な場面が多く、保護者が本人の意向を伝える役割を担うため、移行支援医療について保護者の理解を得ることが基本であると考えられた。マニュアル中の移行目標やチェックリストについて患者、家族と医療者の相互理解を時間をかけて行うこと、看護師、医療ソーシャルワーカー、盲学校教諭といった多職種との連携や情報共有が必須であった。

E. 結論

視覚聴覚二重障害を有する難病患者における移行期医療支援では標準化は難しく、時間を要するため、通常診療とは別に行うことが望ましい。

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