

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 森本壮 国立大学法人大阪大学
大学院医学系研究科視覚機能形成学寄附講座 寄附講座准教授

研究要旨

視覚聴覚二重障害の難病に対する移行期医療支援モデルを構築のため、移行期医療支援の方策について検討し、プログラムを作成した。 コロナ禍での盲ろう二重障害患者の情報入手についての問題点をアンケート形式で調査したデータにつき、解析し課題を見出した。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害の難病に対する移行期医療支援モデルを構築するため、難病プラットフォーム等のデータベース構築に協力するとともに移行期医療支援に必要な要素の検討とそれに基づくプログラムの作成に参画した。

B. 研究方法

2021年11月15日～2022年1月31日に1) 先天性あるいは若年性（40歳未満）に本障害を発症した障害者で「全国盲ろう者協会」または「盲ろうの子とその家族の会ふうわ」の会員に対し、盲ろう二重障害患者の情報入手に関するアンケート調査「目と耳の両方に障害のある方のコロナ禍における課題や問題点についての調査」研究における調査に基づき、情報入手について検討した。

(倫理面への配慮)

個人情報保護に関し、患者を同定できないように情報を処理した。

C. 研究結果

調査対象数：796件に対し、176件（22.11%）の回答が得られた。 情報入手で一番困ったもの上位にワクチン接種の可否（27件 15.3%）や体調不良時などの緊急連絡先（19件 10.8%）などであった。

そのような状況で、情報入手の経路として最も役立ったのが人からの情報入手（18件/75件 24.0%）であった。 また今後求めるものとして情報保障（14件/92件 15.2%）、情報内容、発信方法の見直し（11件/92件 11.9%）であった。

D. 考察

今回の検討の結果、コロナ禍で得たい情報としてワクチン接種の可否、体調不良時の緊急連絡先が挙げられていたが、健康人と同様に得たい情報であったと考える。一方、健康人と異なるのは役立った情報入手経路として人からの情報入手が最も多く、ITが発達しても、患者はITを有効に利用できておらず、人からの伝達が重要であることが判明し、今後の移行期医療支援を考えるうえでも人を介した手順が重要と考えられた。

E. 結論

コロナ禍では得たい情報は健康人と同様であったが、役だった情報経路は人からの情報であり、移行期医療支援でもITなどよりかは担当する人の役割が重要であると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

Sato S, **Morimoto T**, Fujikado T, Tanaka S, Tsujikawa M, Nishida K. Extensive Macular Atrophy with Pseudodrusen in a Japanese Patient Evaluated by Wide-Field OCTA. Case Rep Ophthalmol. 2022 Nov 16;13(3):847-854. doi: 10.1159/000526970.

2. 学会発表

該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他