

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 三代康雄 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  
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**

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。またCOVID-19下における本患者の問題点をアンケート調査から明らかにした

**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。

またCOVID-19下での本患者の問題点をアンケート調査から考察し、生活支援と感染予防対策を提案した。

**B. 研究方法**

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。

また本患者さんに対する COVID-19 下の課題や問題点に対するアンケート調査に対する解析を行った。

(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**

当科の登録患者はすでに社会人であり、就労時の問題点を聴取した。

小児病院、一般病院によって差はあるが、他疾患の合併の有無が、移行期医療には重要なファクターであった。

COVID-19パンデミック下では介助する人の感染予防から移動手段が著しく制限されていた。特に「不要不急」とされた通院以外のリクリエーション目的の移動困難が患者には精神的な負担になっていた。

**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。

COVID-19 パンデミック下では、健常人以上に移動手段の制限があり、公的支援が必要であると考えられた。

**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でも、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。

COVID-19 パンデミック下では本患者は健常者よりも移動が制限され、今後 COVID-19 以外のパンデミックが生じた場合、通院だけでなく他の移動も含めた公的支援が必要である。

**F. 研究発表**

1. 論文発表  
該当なし
2. 学会発表  
該当なし

**G. 知的財産権の出願・登録状況**

2. 実用新案登録  
該当なし
3. その他  
該当なし