

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 村上祐介 国立大学法人九州大学 九州大学病院 眼科 講師

研究要旨

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する横断的診療の実現を目指し、移行期支援モデルの構築、診療マニュアルの普及・啓発・改訂、データベースの構築を行なった。また新型コロナ禍における問題点を抽出し、対策を立案した。

A. 研究目的

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する横断的診療体制の確立を目的とする。具体的には移行期支援モデルの構築、診療マニュアルの作成、レジストリへの症例登録を行う。また新型コロナ禍における問題点を抽出し、対策を立案する。

B. 研究方法

昨年度に引き続き、先天性および若年性の視覚聴覚二重障害患者に対して、耳鼻科との連携診療を行なった。診療には、R3年度に作成した診療マニュアルを活用した。またコロナ禍での課題や問題点をアンケートで集計し、特にコミュニケーションに関する問題について対応策を検討した。診療マニュアルやコロナ禍の問題点について、班会議で討議を行い、情報を共有した。

(倫理面への配慮)

C. 研究結果

レジストリに登録した患者（10例）について、耳鼻科との連携診療を継続した。診療にあたっては診療マニュアルを活用し、患者が自立した健康管理をできるように、多職種での支援を行なった。コロナ禍でのコミュニケーションの問題として対面、触手話、指点字における困難と日常生活情報の不足を抽出し、周囲の感染対策への工夫や情報通信機器の利用などの対策を立案した。班会議において、移行期医療、新型コロナ感染の問題、教育と就労の問題、診療体制の問題について協議した。

D. 考察

九州大学病院において、眼科と耳鼻咽喉科の連携診療体制が構築され、視覚聴覚二重障害患者に対する診療や患者情報の共有がスムーズになった。本研究を通して、眼科医師・耳鼻科医師に加えて、コメディカルの視覚聴覚二重障害への理解が深まり、患児へのケアの重要性をより深く認識することができた。

E. 結論

本研究により先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の横断的研究体制が整備され、診療マニュアルに即した、質の高い診療を実施することができた。またコロナ禍での患者の問題点を抽出し、それに対する対応策を立案することができた。

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