

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と支援に関する研究

研究分担者 江崎友子 あいち小児保健医療総合センター 耳鼻いんこう科 医長

研究要旨

視覚聴覚二重障害に対する医療と共にデータベース構築を行う。
移行期支援マニュアルを元に移行期医療支援を実践する。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害を伴う疾患は多数あるが、背景となる各疾患は希少であり、データベースの構築を行う。移行期支援マニュアルを元に移行期医療支援を実践し、有効性と問題点を検証する。

B. 研究方法

全身状態が安定し、発達レベルが軽度の遅れから正常内の就学児症例を対象として移行期医療支援を実践した。

（倫理面への配慮）

個別の症例提示はなく、倫理面への配慮は必要ない。

C. 研究結果

前年度に作成したこども向けのパンフレット（きこえの手帳）を対象家庭に配布した。

院内で小中高校生児を対象に勉強会を行い、移行期支援に関して講義を行なった。作成した「成人移行チェックリスト（本人用・保護者用）」を見9名、保護者14名に対して実施し、項目ごとに「できる」「ある程度できる」「できない」を自己評価してもらった。

「できる」「ある程度できる」を“できる”として集計した。児では「半分以上」「できる」が7名（77.8%）、うち8割以上は0名、「半以下」が2名（22.2%）であった。保護者では「半分以上」「できる」が10名（71.4%）、うち8割以上が2名（14.3%）、「半以下」が4名（28.6%）であった。聴力レベルの理解、補聴器・人工内耳の説明、周囲への説明は“できる”割合が多かったが、医療機関の予約方法、書類の依頼、社会参加・就労への準備では“できない”割合が多かった。

D. 考察

対象は発達レベルが軽度の遅れから正常内の児であり、通常学級で学校生活を行っている。そのため、自身の聴力レベルや周囲への説明を行う機会が多く、チェックリストでも“できる”評価が多かった。しかし、医療機関への自発的なアクセス、就労・社会参加に関しては“できていない”児が多かった。また、保護者が“できる”と答えるも、本人は“できない”と回答した項目がみられ、児本人と保護者の乖離が見られた。チェックリストを活用することで、お互いの認識を確認することができ、乖離を減らす手段の一つになると考えられた。引き続き移行期支援を行い、長期的な経過をみる必要がある。

E. 結論

移行期支援マニュアルを用いて、児本人、保護者の移行期支援に役立てることができた。今後も継続的かつ長期的に行う必要があり、結果の評価には年単位の時間が必要である。

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

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他