

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

研究要旨

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し、眼科医の立場として、移行期支援に関する問題点（情報収集）の洗い出しを行った。

情報収集の手段として。音声、筆談、指文字などが用いられ、聴覚障害、視覚障害の程度によって使い分けられていた。この中で、指文字は盲ろう二重障害の重症の患者に用いられるが、指文字は情報量が少なく、コミュニケーションに時間を要した。

A. 研究目的

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病に対する医療と支援に関し、眼科医の立場として、移行期支援に関する問題点（情報収集）の洗い出しを行った。

B. 研究方法

通常診療での患者、家族との問診およびロービジョンケア実施に際して情報収集の問題点について洗い出した。

（倫理面への配慮）

通常の眼科診療の範囲を逸脱せず、個人情報の保護などに配慮して行った。

C. 研究結果

盲ろう二重障害患者、4名に対して、診療上の問題点を洗い出した。視覚、聴覚障害の程度が患者ごとにそれぞれ異なっており、個別に対応が必要であることがわかった。視覚障害者の場合、聴覚を使って情報収集を行うが、視覚障害が進行するとその分聴覚での情報収集の必要性が増すが、聴覚が低下すると情報収集が困難となる。重症の聴覚障害患者では、筆談を用いるが、タブレットを活用することで、文字の拡大により、視覚障害患者でもある程度、コミュニケーションが可能であるが、視覚障害が進行すると、指文字などを用いてコミュニケーションを行うが、情報量は極端に低下する。

先天性の盲ろう二重障害者の場合は、コミュニケーションとして指文字を使うが、後天性患者よりもコミュニケーションが非常に難しい。

D. 考察

患者の移行期支援を成功させるために重要な要素の一つとして、患者ごとに必要な支援を見出す必要があり、そのためには患者や家族とのコミュニケーションが重要である。患者からの情報収集の手段は、音声、筆談、指文字などが用いられ、聴覚障害、視覚障害の程度によって選択される。

この中で、指文字は情報量が少なく、コミュニケーションに時間を要した。

E. 結論

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し、移行期支援に関する問題点（情報収集）の洗い出しを行った。情報収集の手段として。音声、筆談、指文字などが用いられ、聴覚障害、視覚障害の程度によって使い分けられていた。この中で、指文字は盲ろう二重障害の重症の患者に用いられるが、指文字は情報量が少なく、コミュニケーションに時間を要した。

F. 研究発表

1. 論文発表

Sato S, **Morimoto T**, Fujikado T, Tanaka S, Sai S, Tsujikawa M, Nishida K. Two Japanese Families with Pigmented Paravenous Retinochoroidal Atrophy and HK1 Mutation: A Case Report. Case Rep Ophthalmol. 2024 Jan 3;15(1):8-14. doi: 10.1159/000534237. PMID: 38179148; PMCID: PMC10764080.

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