

201317077A

厚生労働省科学研究費補助金

障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分野）

筋ジストロフィー診療における医療の質の向上ための

多職種協働研究

平成 25 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 松尾 秀徳

平成 26（2014）年 3 月

目 次

I. 総括研究報告

- 筋ジストロフィー診療における医療の質の向上のための多職種協働研究
松尾 秀徳 1

II. 分担研究報告

<インターネット・ITを活用した療養支援法の開発>

- 高齢・重症化する患者へのPC支援内容の検討
三谷 真紀(兵庫中央病院 神経内科) 7

- 療養介護病棟におけるインターネット利用時のトラブル防止について
峯石 裕之(松江医療センター) 9

- フェイスブックを活用した在宅筋ジス患者のネットワークの構築
吉岡 勝(仙台西多賀病院 神経内科) 11

- 筋ジストロフィー病棟患者におけるソーシャルネットワーキングサービス(SNS)がもたらす効用に関する研究
和田 千鶴(あきた病院 神経内科) 13

<教育入院を利用した在宅療養支援法の開発>

- 筋ジスポートサービス患者の在宅療養支援の充実を図る～退院時 ADL 報告書改訂を行って～
荒畑 創(大牟田病院 神経内科) 15

- 在宅人工呼吸器患者での問題点
大矢 寧(国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科) 17

- 療養介護病棟家族調査から見る在宅療養支援の課題
小森 哲夫(箱根病院 神経内科) 19

- 先天性筋ジストロフィー患者の在宅復帰支援—家族指導と地域連携の充実—
丸田 恭子(南九州病院 神経内科) 21

<呼吸管理と呼吸器使用に関連したリスク管理>

●呼吸管理と呼吸器使用に関連したリスク管理

木村 正剛(鈴鹿病院) 23

●気管内吸引時における気道内分泌物飛散状況調査～神経筋疾患の気管切開者に対して～

今 清覚(青森病院) 25

●安全な人工呼吸器移動に関する取り組み

斉田 和子(宮崎東病院) 27

●Duchenne 型筋ジストロフィーにおける息溜め能力と嚥下機能との関連性

中山 可奈(谷田部可奈)(東埼玉病院 神経内科) 29

●筋強直性ジストロフィー患者の人工呼吸器の日中離脱- 経皮PCO₂/SpO₂ モニタリングによるリスク管理 -

橋口 修二(徳島病院 神経内科) 31

●気管切開された筋萎縮症患者に対する PEEP 弁付き救急蘇生バックを用いた深吸気療法の効果検証

福田 清貴(広島西医療センター 小児科) 33

<患者や介護者の生活の質に関する評価法の開発>

●ジストロフィン異常症患者の認知機能の特徴-神経心理学的検査を本人にフィードバックすることの意義とワーキングメモリ課題による音韻ループ機能の検討-

諏訪園秀吾(沖縄病院 神経内科) 35

●筋ジストロフィー患者の QOL 向上に関する研究

中島 孝(新潟病院) 38

●筋ジストロフィー病棟患者の QOL に関する評価法の一取り組み～日中活動支援の評価～

吉岡 勝(仙台西多賀病院 神経内科) 40

<筋ジストロフィー診療のデータベース構築>

●筋ジストロフィー診療のデータベース構築

齊藤 利雄、藤村 晴俊(刀根山病院 神経内科) 42

- NPPV用マスクのデータベースについて【多施設共同研究】
和田 千鶴(あきた病院 神経内科) 44

<プロジェクト研究>

- 人工呼吸器の機種に関連したインシデントに関する研究(多施設共同研究)
大江田知子(宇多野病院 臨床研究部・神経内科) 46

<その他>

- デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の活動支援における作業療法の役割について
石川 悠加(八雲病院) 48

- 筋ジストロフィーの入所患者のニーズ調査
貝谷 久宣(一般社団法人日本筋ジストロフィー協会代表理事) 50

- 筋ジストロフィー診療における外出時の呼吸器指導とITを利用した療育支援の現状と今後の課題
金子 英雄(長良医療センター) 52

- 在宅筋ジストロフィー患者に対しての食事提案前後での栄養摂取量の比較
川井 充(東埼玉病院 神経内科) 54

- 筋強直性ジストロフィー患者の口腔状況と口腔ケアマニュアルの効果 第三報
黒田 健司(旭川医療センター 脳神経内科) 56

- 筋ジストロフィー医療における多職種協働チームの役割
駒井 清暢(医王病院 神経内科) 58

- 人工呼吸器簡易取扱説明書等の管理について
坂井 研一(南岡山医療センター 神経内科) 60

- 当院療養介護(旧筋ジストロフィー)病棟における医療安全・生活の質向上への取り組み
島崎 里恵(西別府病院 神経内科) 62

- 筋ジストロフィー患者の口腔機能訓練(機能的口腔ケア)の取り組み
西田 泰斗(熊本再春荘病院) 64

●筋ジストロフィー診療における医療の質の向上のための多職種協働研究 福留 隆泰(長崎川棚医療センター 神経内科)	66
●筋ジストロフィー患者の食事改善と栄養管理に向けた取り組み(第3報) 松村 隆介(奈良医療センター)	68
●筋ジストロフィー患者の電動車椅子サッカー参加について 丸田 恭子(南九州病院 神経内科)	70
●入院及び在宅筋ジストロフィー患者の機能維持とQOL向上に関する研究 三方 崇嗣(下志津病院 神経内科)	72
Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表	74
Ⅳ. 研究成果の刊行物・別刷	75
Ⅴ. 平成25年度研究記録集	115

I. 総括研究報告

厚生労働科学研究補助金（障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分野））

総括研究報告書

筋ジストロフィー診療における医療の質の向上のための多職種協働研究

研究代表者 松尾秀徳 独立行政法人国立病院機構 長崎川棚医療センター 副院長

研究要旨

筋ジストロフィー患者や家族の高年齢化に対応できる診療体制を多職種で構築・検討し、長期療養における「医療の質」の確保および在宅療養における患者や家族の「生活の質」を向上させる方策を開発すること目的に「気管内喀痰自動吸引システムの筋ジストロフィー療養に及ぼす効果の検討」「人工呼吸器の機種変更にとともなう換気量の変化」「筋ジストロフィーにおける栄養評価法の開発」をプロジェクト課題として設定し、多施設共同で研究を行った。気管切開下に長期人工呼吸器管理を受けている筋ジストロフィー患者への気管内喀痰自動持続吸引システムは、筋ジストロフィー患者でも導入できることが示されたが、長期に呼吸器管理をしている患者ではカニューレの変更が困難となる場合があることが明らかとなった。より多施設多数例での検証を行う必要はあるが、療養環境や患者 QOL の改善、医療コストの減少が期待できる。人工呼吸器に関連したインシデント (ID) レポートを解析し、ID の頻度、背景因子の解明をおこない、呼吸器関連 ID を 652 件収集し、データベース化し、637 件を解析した。人工呼吸器関連 ID 発生頻度は、100 台・月について 4.0 件 (95%CI 3.7-4.2) で、ID 発生が最も多いのは、医療従事者の介入後で、特に患者の移動介助後に発生が 73 件 (17.8%) であった。デュシェンヌ型筋ジストロフィー (DMD) の栄養状態と摂取栄養量との関連性を検討する多施設共同研究では、DMD 患者 110 例を対象に栄養摂取量調査、血液検査所見、身体所見、栄養投与方法、推定基礎代謝量を、呼吸器なし群、夜間 NPPV 群、終日 NPPV 群、TIPPV 群の 4 群に分けて評価した。VB1、Zn 以外の各栄養素は呼吸状態が重症なほど減少し、呼吸障害進行につれ摂取困難となると考えられた。VB1、Zn は、呼吸器なし群でも必要量を満たせておらず、栄養士が積極的に介入しビタミン、ミネラルのアセスメントをする必要があると考えられた。

A. 研究目的

筋ジストロフィーは進行性の遺伝性筋疾患群で、最も重症で患者数も多いデュシェンヌ型筋ジストロフィー (DMD) では、11 歳頃に歩行不能、15 歳頃には寝たきりとなり、呼吸筋や心筋の障害で 20 歳頃には呼吸不全や心不全で亡くなるが多かった。しかし、近年、医療の進歩により 40 歳を超える患者も稀ではなくなった。一方、20 年以上寝たきりで人工呼吸器管理

がなされている患者が増加し、介護者も高齢化してきていることから、筋ジストロフィーの診療は従来よりも高年齢の患者や家族も対象と考える必要が出てきた。また、筋ジストロフィーは遺伝性で若年発症であること、呼吸不全や心不全の管理が必要なこと、IT 化に伴うコミュニケーションツールの多様化、長期療養に伴う心理学的アプローチの必要性などから、その診療には医師や看護師のみではなく薬剤師、理学療

法士，作業療法士，栄養士，臨床工学技士，神経心理士など多くの職種が関わる必要性がある。本研究はこれらの多職種間協働により，より現場に即した効率的な成果を達成できると考えられる。これまでの研究では，リハビリや栄養管理，人工呼吸器の導入および適切な使用法，本人や家族への心理支援，停電や災害時などの対処法，病棟での療養支援などが検討された。また，これらの研究成果を均てん化するために各種マニュアルの作成や市民公開講座などの活動がなされてきた。その結果，患者の生存期間は延びたが，患者・家族の高年齢化で在宅療養は難しくなっている。筋ジストロフィー患者や家族の高年齢化に対応できる診療体制を多職種で構築・検討し，長期療養における「医療の質」の確保および在宅療養における患者や家族の「生活の質」を向上させる方策を開発していくことにある。

B. 研究方法

国立精神・神経医療研究センターおよび国立病院機構内で筋ジストロフィーを診療している施設を中心に研究を行う。研究課題として①インターネット・ITを活用した療養支援法の開発と利用，②教育入院を利用した在宅療養支援法の開発，③呼吸管理と呼吸器使用に関連したリスク管理，④筋ジストロフィー患者への就学・就業支援，⑤筋ジストロフィー診療における患者や家族の生活の質に関する評価法の開発，⑥筋ジストロフィー患者に関する種々のデータベース構築，の6課題を中心に研究を進める。各施設の分担研究者が実施する課題を選定した上で，医師が中心となって研究を遂行する。

平成24年度からプロジェクト課題として「気管内喀痰自動吸引システムの筋ジストロフィー療養に及ぼす効果の検討」「人工呼吸器の機種変更にもなう換気量の変化」「筋ジストロフィー

における栄養評価法の開発」を設定し，各研究分担施設が共同で研究を行った。

(倫理面への配慮)

1) 本研究に関わる全ての研究の遂行にあたっては各施設の倫理委員会で個人情報管理を含めた倫理的問題について議論し承認を受けた上で実施する。

2) インフォームドコンセント：研究担当者は対象となる被検者に対し説明文書により研究の主旨を説明し，本研究への協力について文書により自由意志による同意を得る。同意能力を欠く被検者を対象とする場合は，その法定代理人等患者に代わって同意を成しうるものから同意を得るものとするが，可能な限り本人からも同意を得る。承諾を得る内容は，身体写真の撮影と送付，発症年齢，発症様式など疫学的調査への同意と介入試験を行う場合は治療薬を用いた臨床試験について同意を得る。さらに，必要に応じて研究結果の発表についても同意を得る。

3) 個人情報の保護：すべての臨床情報は匿名で処理される。

C. 研究結果

1) プロジェクト研究

(1) 「気管内喀痰自動吸引システムの筋ジストロフィー療養に及ぼす効果の検討」：気管切開し長期人工呼吸器管理を受けている筋ジストロフィー患者への気管内喀痰自動持続吸引システムの導入は，10年以上気管切開し人工呼吸器を装着している2症例を除き7症例中5症例で可能であった。1例で導入後に発熱みられ，肺炎の診断にて抗菌薬を使用した。2例で内部吸引チューブの閉塞がみられたが，加湿・吸引流量の調整にて改善した。1例で導入後閉塞トラブルがみられ，気管カニューレ交換を施行した。吸引・ナースコール回数が著明に減少し，「吸引のためにナースコールしなくよくなった」，「吸引

回数が減って楽になった」という意見が聞かれ、患者の苦痛軽減につながったが、SF8の結果では反映させる事ができなかった。吸引に関するコストも軽減し、医療コストの削減ができた。

(2) 「人工呼吸器の機種変更にともなう換気量の変化」：H25年度は多施設で数種類の人工呼吸器について人工呼吸器に関連したインシデント(ID)レポートを解析し、IDの頻度、背景因子の解明を行った。7病院より呼吸器関連IDを652件収集し、データベース化し、637件を解析対象とした。人工呼吸器関連ID発生頻度は、100台・月について4.0件(95%CI 3.7-4.2)と算出した。ID発生のタイミングで最も多いのは、医療従事者の介入後で、特に患者の移動介助後に発生したIDは73件(17.8%)であった。IDの発見機転は目視によるものが152件(23.9%)、次いで人工呼吸器のアラームによるものが91件(14.3%)であった。IDの内訳では、回路に関するものが最も多く、358件(56.2%)であった。回路はずれIDに有意に関連する因子は、ポータブルベンチレーター使用および加温加湿器不使用であり、そのオッズ比(OR)は1.8および2.8と推定された。回路破損IDに有意に関連する因子は、加温加湿器使用であり、そのオッズ比は1.3と推定された。

(3) 「筋ジストロフィーにおける栄養評価法の開発」：DMDの栄養状態と摂取栄養量との関連性を検討する多施設共同研究を2012年8月～2013年7月に17施設で施行した。対象はDMD患者110例。栄養摂取量調査、血液検査所見、身体所見、栄養投与方法、推定基礎代謝量を、呼吸器なし群、夜間NPPV群、終日NPPV群、TIPPV群の4群に分けて評価した。VB1、Zn以外の各栄養素は呼吸状態が重症なほど減少し、呼吸障害進行につれ摂取困難となると考えられた。VB1、Znは、呼吸状態が重症なほど摂取量が増加していたが、経腸栄養管理の割合が呼吸状態重症例

に多いことによると考えられる。VB1、Znは、呼吸器なし群でも必要量を満たせておらず、栄養士が積極的に介入しビタミン、ミネラルのアセスメントをする必要があると考えられた。

4 施設による多施設共同研究にて、二重エネルギーX線吸収法(DEXA)の体組成情報を用い、DMDの栄養評価を行った。施行期間は、2012年8月～2013年7月で、対象はDMD42例である。呼吸器なし群、夜間NPPV群、終日NPPV群、TIPPV群の4群に分けて評価したところ、DEXA法による体組成では、体脂肪率、脂肪量とも、有意差はないものの、夜間NPPV群、終日NPPV群で大幅な低下傾向を示し、呼吸障害が進行する過程で体脂肪を消費している可能性があることが分かった。また、栄養指標としては、ChEが有用であった。

2) 課題研究

①インターネット・ITを活用した療養支援法の開発と利用：各施設の筋ジス患者のインターネット・IT利用の活用に関する具体的事例調査(多施設協働研究)として、全国27施設筋ジス病棟のインターネット等活用状況の調査を行った。22施設(回収率81%)から回答があった。パソコン使用の教育、ルール作りを行っている施設もあった。ウイルス感染などのセキュリティの問題が発生した施設があることや管理運営の方法にも問題が潜在することが明らかとなった。

②教育入院を利用した在宅療養支援法の開発：主に在宅療養中の筋ジストロフィー患者に提供する短期入院サービス(筋ジスポートサービス)で3～5日間入院する患者に対して、多職種での評価結果や指導内容等を記載した報告書を郵送し、患者・家族の報告書に対する評価をアンケート調査した。この結果をもとに評価基準や在宅療養における指導内容を見直し、報告書の改訂を行った。

③呼吸管理と呼吸器使用に関連したリスク管理：長期人工呼吸用器機トラブル対応ネットワークシステムにおいて平成 24 年 12 月から平成 25 年 10 月までに事務局に寄せられた不具合情報は 25 件，人工呼吸器の種類は 9 機種で，11 施設からの情報提供があった。不具合情報事例の内訳は，換気停止 9 例，動作異常 9 例，アラーム異常 2 例，バッテリー異常 2 例，呼気弁異常 1 例，回路破損報告 1 例であった。事例報告の結果・対策の多くは単体の異常であるが，メモリーカード自主回収事例，パワーバックバッテリー回収事例は，本ネットワークでの情報収集が緒となった事例であった。

今回，臨床工学士の多施設共同研究として回路の使用状況の実態を調査し，問題点等について検討した。呼吸回路調査に参加したのは 13 施設であった。①呼吸器の稼働数は 877 台で一施設平均 77 台(最大 113，最少 40)，平均 3.8 機種使用されていた。②呼吸回路は，全てディスプレイが 23%，すべてリユースが 15%。62%の施設では，一部分をリユースとして組み合わせて使用していた。一施設での回路の種類は平均 4.2 種類で最高 7 種類であった。③加温加湿器が主体の施設が 54%，人工鼻が主体の施設が 31%であった。④回路の長さについては長すぎる・ちょうど良いと意見がわかれた。ディスプレイ回路同士の組み合わせなど，煩雑さの指摘があった。

④筋ジストロフィー診療における患者や家族の生活の質に関する評価法の開発：DMD/BMD 児 22 名 (5~15 歳，平均 11.5 歳)，健常群 22 名を対象に表情認知課題と心の理論課題を実施，比較した。DMD/BMD 低年齢群で表情の認識力と心の理論能力が低い傾向が認められた。また，神経心理学的検索をフィードバックする際に本人に伝えるときの注意点について検討を行い，成人ジストロフィン異常症患者に神経心理学的

検査の結果を本人に伝えることは伝え方に十分配慮すれば極めて有意義であることが明らかとなった。

⑤筋ジストロフィー診療のデータベース構築：平成 25 年度の入院総数は 2184 例で，DMD は 712 例とさらに減少した。筋強直性ジストロフィー(MD)は 375 例であった。筋萎縮性側索硬化症は経年的に増加し，今年度は 159 例であった。人工呼吸器装着率は，DMD で 86.8%，MD で 56.0%であった。経口摂取率は，DMD で 65.7%，MD で 52.9%，DMD の胃瘻栄養例は 143 例であった。今年度死亡例は DMD で 44 例，心不全が 14 例と最多，MD の 43 例では，呼吸不全・呼吸器感染症が最多の 18 例であった。40 歳以上 DMD の臨床像検討では平成 25 年 7 月時点で 40 歳以上となる DMD 患者は 119 例にのぼったが，臨床情報を得た 79 例中診断確定例は 48 例であった。年齢 40.2~51.0 歳(平均 43.7 歳)，呼吸状態は TPPV23 例，NPPV25 例で，経口摂取は 35 例で保たれていた。

D. 考察

1) プロジェクト研究

(1) 気管内喀痰自動持続吸引システムは，筋ジストロフィー患者でも導入できることが示されたが，長期に呼吸器管理をしている場合はカニューレの変更が困難となる場合があることが明らかとなった。今後，より多施設多数例での検証を行う必要はあるが，導入により，療養環境や患者 QOL の改善，医療コストの減少が期待できる。

(2) 多施設で使用されている人工呼吸器にかかわる ID を解析することで，どのような時に ID が発生しているのかを明らかにすることができた。

(3) 筋ジストロフィー患者の摂取栄養量の分析，血液検査データと体組成との関連性の検討

により、VB1, Zn は、呼吸器なし群でも必要量を満たせておらず、栄養士が積極的に介入しビタミン、ミネラルのアセスメントをする必要があると考えられた。DEXA 法による体組成では、夜間 NPPV 群、終日 NPPV 群で大幅な低下傾向を示し、呼吸障害が進行する過程で体脂肪を消費している可能性があることが明らかとなった。また、栄養指標としては、ChE が有用であることが確認された。呼吸障害進行例の栄養障害はマラスムス型栄養不良と考えられ、早期からの栄養介入が必要である。

2) 課題研究

①筋ジストロフィー病棟での IT の活用状況が明らかとなり、患者 QOL 向上には、多職種協力や外部機関との連携の検討、セキュリティ対策、機器の保守等の院内ルール検討が必要と考えられた。

②レスパイト入院の一つであるポートサービスにおける入院中の報告書の評価をアンケート調査により行い、報告書を改訂することで在宅療養の改善につながると考えられる。

③長期人工呼吸器機トラブル対応ネットワークシステムについては情報収集・発信、業者との連携から、人工呼吸器の不具合を周知する情報源として、本ネットワークは有用である。

筋ジス患者に使用しているポータブル人工呼吸器の専用呼吸回路の使用状況についての検討では、研究に参加した施設の多くで回路のディスプレイが進んでいたが、一部分をリユースして組み合わせて使用していた。ポータブル人工呼吸器専用のディスプレイ回路は販売されているが、吸気側単回路で呼気弁が患者側に露出している。呼吸器の機種により呼気弁の形状が異なり、汎用性がないことが問題と考えられた。問題の解決法としては、呼吸器の機種を減らすことも一つの方法であるが、機器トラブル対策や病状に適合した機種を選択するという観点からは問題

がある。メーカー側に対して、使用者の意見を考慮した回路のカスタマイズの要求も必要ではないかと考えられた。

④筋ジストロフィー患者の社会認知と発達障害との関連の検討が必要と考えられた。

⑤データベースは、政策医療情報源の役割と同時に、医学研究リサーチソースの役割も持ち、臨床研究の礎でもある。研究班での裏付けを必要としない形でのネットワークシステム継続・維持の方策が望まれる。40 歳以上の長期生存例の検討は今後の重要な課題である。

E. 結論

人工呼吸器に関するプロジェクト研究では、呼吸管理を行う上での重要な事実が明らかとなり、今後の診療においても注意が必要である。また、82 題の研究発表があり、のべ 600 人以上の多職種にわたる研究者が研究および研究班の班会議に参加し、筋ジストロフィー医療の質の向上と情報の共有に有用であると考えられた。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

(1) 村田 武, 名越貴子, 小林孝子, 小長谷正明. 人工呼吸器落下アクシデントの要因分析 難病と在宅ケア 19 : 31-34 ; 2013

(2) 白石弘樹, 小長谷正明 デュシェンヌ型筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション 難病と在宅ケア 18 : 62-65 ; 2013

(3) 小長谷正明, 酒井素子 国立病院機構病院での筋ジストロフィー医療について—鈴鹿病院と在宅患者とのかかわりについて ZSZ 療育追補別冊 ; 11-18 : 2013

(4) 藤野陽生, 齊藤利雄, 井村 修, 松村 剛, 神野 進. Duchenne 型筋ジストロフィー児へ

の病気の説明に関する調査 脳と発達 45 ;
11-16 ; 2013

(5) 谷田部可奈, 川井充 筋ジストロフィー
の睡眠と呼吸の障害 Clinical Neuroscience
31 ; 216-217 ; 2013

(6) 長澤心子 神経・筋難病患者の口腔環境
の改善のために一個々の患者に作製したケア指
導 DVD は有用であったかー あきた病院医学
雑誌 1 : 47 ; 2013

(7) 佐々木絵理 筋ジストロフィー病棟に勤
務するスタッフのストレス あきた病院医学雑
誌 1 : 57-62 ; 2013

(8) 齊藤利雄, 埴田羅勝義 長期人工呼吸用
器機トラブル対応ネットワークシステムの試み
医療 67 : 128-132 ; 2013

(9) 齊藤利雄 立ち上がりにくい, ころびや
すい7歳男児 脳と発達 46 : 3-4 ; 2014

(10) 小長谷正明, 酒井素子 著明な筋障害を
示した女性 dystrophinopathy 神経内科 80 ;
印刷中 ; 2014

(11) 齊藤利雄 神経筋疾患による脊柱変形に
対する脊椎外科治療アンケート調査 Journal
of Spine Research 5 ; 101-106 ; 2014

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

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

Ⅱ. 分 担 研 究 報 告

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）

分担研究報告書

高齢・重症化する患者への PC 支援内容の検討

分担研究者 三谷真紀 国立病院機構兵庫中央病院 神経内科
研究協力者 菊池恒成¹⁾、藤田貴子¹⁾、辻本和代¹⁾、松本浩幸¹⁾、江森千賀子²⁾
高須朝恵²⁾ 国立病院機構兵庫中央病院 ¹⁾療育指導室 ²⁾看護部

研究要旨

年々高齢化・重症化している筋ジストロフィー患者が PC を有効活用できるよう、支援内容を再検討するために PC の使用状況を調査した。その結果受け身の限られた範囲の使用が多かったため、充実した活動が行えるように、基本的な操作から応用編まで PC 講習会を実施した。さらに個別指導にも取り組んだ。今後も充実した療養生活、自己表現活動の支援を継続していく。

A 研究目的

筋ジストロフィー病棟に入院中の患者は、年々高齢化・重症化して ADL が低下してきている。充実した療養生活を過ごすための 1 つの道具として PC を有効活用できるように支援内容を検討する。

B 研究方法

①入院患者に PC の経験年数や使用状況についてアンケート調査を実施する。

②充実した PC 活動ができるように、希望者を対象にワード、エクセルの基本的な操作から始め、写真の編集やスライドの制作などの応用編も含めた PC 講習会を実施する。

③PC の使用状況によっては、必要に応じて個別に指導を実施する。

（倫理面への配慮）

アンケート調査時個人が特定されないように配慮する。倫理に対する配慮は最大限に行い、問題が生じる可能性のあるものは院内倫理委員会に諮問した上で、修正して慎重に行う。

C 研究結果

①アンケートの有効回答は、69 人（入院患者の 78%）であった。入院患者の 54%、48 人が PC を使用しており、その内 41 人は、PC 経験年数が 6 年以上であった。しかし使用状況としては、トランプゲーム 32 人、音楽鑑賞 30 人、DVD 鑑賞 32 人、動画鑑賞 24 人など、限られた活動をしている患者が多かった。

②PC 講習会においては、エクセルやワードの説明の時は、あまり積極的に取り組まない患者も見られたが、外部の講師によるスライド制作の説明会の時には、自ら質問

し積極的に取り組む患者も出てきた。

③PC 個別指導の一例：74 歳、女性、肢体型筋ジストロフィー。自分一人では何もできないと思い、入院してからは気分も落ち込みがちだった。PC 入力方法の工夫・援助や操作方法の指導の後、家族とのメール、思い出の写真アルバム作りなどを自分で行えるようになり、PC 活動に積極的に取り組むようになった。

D 考察

近年、一定の社会経験をした後、本人及び介護者の高齢化、病状の進行に伴い、介護困難となって入院する高齢患者が増加している。遠方からの入院も多く、限られた面会時間の中、家族や社会との交流が途絶えがちである。また病状が進行し、ベット上での生活を余儀なくされる患者も増えているが、日々受け身の生活になりがちである。このように入院患者の高齢化・重症化に伴い、PC や PC に代わるタブレット端末などを有効活用し、療養生活の充実を図り、さらに一歩進んで、自己実現ができるよう積極的に支援をしていく必要がある。具体的には家族や友人との交流、余暇活動の充実、金銭管理など自己管理、文章や絵画、音楽などでの自己表現活動などが考えられる。

E 結論

アンケート調査から、PC を限られた活動のみに使用している入院患者が多いことがわかった。療養生活を充実させるために PC を有効活用できるよう講習会、個別指導を通して今後とも積極的に支援していく必要がある。

F 健康危険情報

特になし。

G 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

「筋ジストロフィー診療における医療の質の向上のための多職種協働研究班」平成 25 年度班会議（平成 25 年 11 月 26 日）にて発表。

H 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

特になし。

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
分担研究報告書

療養介護病棟におけるインターネット利用時のトラブル防止について

分担研究者	峯石裕之	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	
研究協力者	市河裕智	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	有吉博史	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	佐々木智也	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	療育指導室
	笠置龍司	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	臨床工学技士
	勝部典子	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	事務部
	齋田泰子	独立行政法人国立病院機構松江医療センター	小児科

研究要旨

松江医療センターでは、インターネット利用患者のトラブル報告が増加していることから、トラブル防止策として、インターネット利用についての手引書を作成することとし、また手引書を利用した講習会を開き、患者に対しアンケートによる聞き取り調査を行う事でその効果を検証した。

A 研究目的

松江医療センターでは、現在多くの患者がインターネットを利用しているが、近年はトラブル報告が増え、何らかの対策をとる必要性に迫られている。そこで、本研究では入院中の筋ジストロフィー患者向けの手引書の策定とそれを活用したトラブル防止策についての効果を検証することを目的とした。

B 研究対象および方法

松江医療センターに入院中の筋ジストロフィー患者。方法は、1 インターネット利用についてのトラブル事例を検討し、手引き書の作成。2 手引書を用いたトラブル防止策について患者に対し講習を行い、アンケートによる聞き取り調査の効果を検証することとした。

（倫理面への配慮）

あらかじめ、松江医療センターで現在インターネットを利用中の筋ジストロフィー患者に対し、本研究に関して予め協議し了解を得た。在院中の対象患者には本研究の意義・方法等を説明し、この研究によって得られた個人情報研究目的以外で使用しないこと、結果については在院中の生活の質の向上のために用い、個人が不利益を被らない旨、了解を得ることとした。

C 研究結果

トラブル事例を分類ごとに整理し、原因と対

応をまとめた結果、手引書の項目として、①設備に関する事項②ソーシャルネットワークサービス（以下SNSと略）に関する事項、③成人向けサイトに関する事項④電子メールに関する事項⑤インターネット通販に関する事項、⑥セキュリティに関する事項に焦点を当てて作成した。

作成した手引書に基づいて講習を患者 31 名に実施し、その後アンケートによる聞き取り調査を3項目に分けて受講者全員に実施した。

（1）として講習そのものについて尋ね、「①分かりやすかった ②分かりにくかった ③あまりわからなかった ④まったくわからなかった」の四者択一で回答を求めた。

また、（2）として特に重要と考えられる、外部からの不正アクセスや電子メール添付ウイルスに感染したファイル、不正なプログラムのインストールなどに関する総合的なセキュリティ対策について尋ね「①セキュリティ対策をしている ②していない ③セキュリティ対策が何かわからない」の三者択一で回答を求めた。

更に（3）として SNS、電子メール、成人向けサイト、インターネット通販、パソコンにログインをする際のアカウト・パスワードの管理については「①すべて適切に管理している②一部について管理している③まったく管理していない」の三者択一で回答を求めた。また、自由な感想や意見についても記述してもらった。

その結果、31名全員から回答があった。(1)についてはすべての患者が「①分かりやすかった」と回答した。

(2)のセキュリティ対策の問いには、「①セキュリティ対策をしている」が26名、「②していない」が2名、「③セキュリティ対策が何か分からない」が3名であった。分からないと回答した患者は全員未成年であったが、調べてみると、何らかのセキュリティ対策は既に施してあった。

(3)のアカウントやパスワードの管理については、「①すべて適切に管理している」が20名「②一部について管理している」が11名「③まったく管理していない」が0名であった。

自由記述には「この程度の講習内容は常識である」とかアカウントやパスワードの管理は「一度設定したらそのまま使用できるし、そもそも管理の必要があるのか?」とかインターネット通販に関して「商品が来るかどうか分からないのでしない」「積極的に活用したい」といったインターネット利用に際して、リスクや問題点を感じさせられる回答も寄せられた。

D 考察

手引書を使用した講習では全員が「わかりやすかった」と回答し、自由記述では「この程度の講習内容は常識である」との回答もみられたことから、基本的にはインターネットにおけるリスクの存在を理解し、自己防衛の必要性を認識していると考えられた。また、一部の患者は、リスクの存在は知っているものの、それへの対策は取っていないことから、自分自身のインターネットの習熟度への過信があるものと推測された。未成年患者については、対策はしてあるが、それがなされていることへの認識はなかったところから、リスクの周知という点において、周囲の大人(保護者・児童指導員等)の関与が不足していると考えられた。

E 結論

インターネットには危険が潜んでおり、使用するにあたっては注意が必要なことについて、患者の意識を高め、かつ患者自身で安全管理の意識を保つためには、定期的に講習を実施することが重要であると考えられた。

それらのことは常識として知ってはいるが、対策をとらない患者もあり、それについては定

期的講習を実施するだけでなく、指導的立場にある職員がパソコン使用状況を確認することが必要であると考えられた。

未成年患者には年齢や用途に応じたリスクに関する説明が重要で、それぞれのインターネット利用の習熟度に応じた指導や情報提供が必要と考えている。

今後は、継続的に講習を実施し、それぞれの患者のリスクに対する意識レベルを把握すること、また、そのレベルに応じた使用状況の確認を行い、指導的立場にある職員も患者に説明納得してもらうためには、より高度な知識が必要となるため、職員向けの講習や手引書作成も必要ではないかと考えている。

F. 健康危険情報

特記すべき事項なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得

なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. その他

なし。

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
分担研究報告書

フェイスブックを活用した在宅筋ジス患者のネットワークの構築

分担研究者	吉岡 勝	国立病院機構仙台西多賀病院	神経内科
研究協力者	鈴木茉耶	同	医療福祉相談室
	相沢祐一	同	医療福祉相談室

研究要旨

当院に外来通院する在宅筋ジストロフィー症患者同士が、情報交換や交流が図りやすく自然災害時でも連絡が取りやすいネットワークを、Facebookの活用を中心に構築した。在宅筋ジストロフィー患者が地域で孤立することなく、人と人とのつながりをつくり、それぞれの生活の質の向上を図ることが目標である。進学や就労、その他日々の生きがいある生活を実現している若い在宅患者を目の当たりにして、夢や希望、目標を持ってこれから生きてもらうためのネットワークを目指している。

A 研究目的

在宅福祉サービスの普及や医療の進歩に伴い、常時介護や医療を必要とする方々が地域に拠点を置いて生活することが増えている。しかし、在宅で生活する重度障害者同士の交流やつながりは非常に少なく孤立している現状がある。さらに、東日本大震災直後は、通信環境の悪化に伴い各種機関や家族・友人との連絡に困難を極めた。そのような中、FacebookやSkype・LINE等のSNSは比較的連絡が取りやすかった。そこで、当院に外来通院する在宅筋ジストロフィー症患者同士が、情報交換や交流が図りやすく、自然災害時でも連絡が取りやすいネットワークを、Facebookの活用を中心に構築することを目的とした。

B 研究方法

対象：当院に受診歴のある筋ジストロフィー症患者、及び当院職員、元職員

方法：①医療福祉相談室がサポートする形で、在宅筋ジストロフィー症患者自身による仙台西多賀在宅療養者 地域連携サポートネットワーク「仙

台西多賀 ENJOY LIFE STATION」を立ち上げる。②規約、広報用チラシの作成を行う。③実名登録が原則のFacebookの利用をメインに、その中のグループ機能を活用した交流の場を設ける。加えて、ビデオ通話ができるSkypeの活用でマンツーマンやグループで会話ができるようにする。

場所：自宅でのSNSの活用を中心に、定期的なオフ会の企画・運営を行う。

体制：患者自身が企画・運営を行うことを基本として、医療福祉相談室で周知活動や事務局を担いサポートする体制とする。

（倫理面への配慮）

研究の目的と方法、発表については対象者の同意を得た。特に個人が特定される写真の使用については個別に本人の同意を得た。

C 研究結果

平成25年7月1日に代表患者2名及び医療福祉相談室職員2名でネットワークを立ち上げた。スカイプ会議や顔を合わせての打ち合わせにより、フェイスブックの運営方法について検討を重ね、

非公開承認制のグループとした。平成 25 年 9 月 30 日時点で 16 名の会員数となっている。第一回オフ会は、会員の顔合わせと今後の運営について話し合いを兼ねて平成 25 年 11 月 16 日に昼食会兼ねて開催された。会場選定や、広報用チラシの作成、フェイスブックへのアップ、当日の会の進行等すべて患者さん自身が行った。

D 考察

オフ会では自己紹介を含めて活発な意見交換が行われ、今後の活動内容について課題や提案が出された。一つ目は、「ネットワークツールの使用方法についての勉強会の実施」であり、このネットワークを使用する方の IT スキルを一定レベルに合わせ、Facebook や Skype、その他のネットワークツールを使いこなすことが出来なければ、せっかくメンバー登録をしても意味がなくなってしまう。二つ目は、「目的あるオフ会の実施」であり、「就労」や「栄養」がキーワードとして挙げられ、参加者からは就労の機会そのものが得られなかったり、就労継続を諦めなければならなかったりする現状の報告や、食形態や補助食品の活用方法について知りたいといった意見が出た。三つ目は、「定期的なボランティアの確保」であり、大学のゼミとタイアップをすることで同じ学生に定期的に参加してもらうことができるよう調整が行われることになった。四つ目は、「規約の変更」であり、対象者に施設入所者等の地域での自立を目指す方、役員会で承認した方も加えることで入所している若い患者さんやボランティアの方にも会員になってもらうことが出来るようになった。

E 結論

患者さんの一人は「震災後の活動を通し、この活動がなければ知り合うことのなかったたくさんの人たちとのつながりができました。今後も、少しでも僕なりの社会参加・社会貢献ができるように人生を歩んで生きたい」と話されていた。この

ソーシャルワーク実践を通し、患者さんと共に活動し共感しあえることの大切さを改めて感じる事ができた。

F 健康危険情報

報告すべきものなし。

G 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表

なし。

H 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

報告すべきものなし。

2. 実用新案登録

報告すべきものなし。

3. その他

報告すべきものなし。

厚生労働省障害者対策総合研究事業（神経・筋疾患分）
分担研究報告書

筋ジストロフィー病棟患者におけるソーシャルネットワーキングサービス(SNS)が
もたらす効用に関する研究

分担研究者 和田千鶴 国立病院機構あきた病院神経内科
研究協力者 小関 敦¹⁾ 渡邊ちひろ¹⁾ 深沢 仁¹⁾ 松浦世志子²⁾ 佐々木尚子³⁾ 熊谷昌江³⁾
国立病院機構あきた病院 ¹⁾療育指導室 ²⁾リハビリテーション科 ³⁾看護部

研究要旨

病棟生活により社会的行動範囲が狭くなっている筋ジストロフィー病棟患者にとって、Facebook のような SNS (social networking service) は、外部との人間関係を形成するため役立つツールなのではないかという仮説のもと、本研究ではパソコンでインターネットを利用している病棟患者 18 名に対して、インターネットの利用目的、及び SNS 利用者対しする利用状況などの聞き取り調査を行った。その結果、対象者の SNS の利用率は健常者の利用率より引く傾向にあること、また信頼のある情報交換はしていないことが分かった。これにより仮説は支持されず、SNS は新しい人間関係を形成するツールになっていないと考えられた。

A 研究目的

病棟生活により社会的行動範囲が狭くなっている筋ジストロフィー病棟患者にとって、外部との人間関係を形成するためにどのようなツールを使用するかという問題は、QOL にも関わるため非常に重要な課題の一つである。そこで本研究では、Facebook のような SNS (social networking service) が、このような患者にとって人間関係形成の補完および拡充的な役目を担うものではないかという視点から SNS の効用について分析する。

B 研究方法

対象者：パソコンでインターネットを利用している DMD、BMD、LGMD、SMA、CMT の患者 18 名（平均年齢 39.0±14.8 歳、男性 15 名、女性 3 名）
方法：1) インターネットリサーチを行っている株式会社 Macromill の調査票を参照し、インターネットの利用目的を a. ネットサーフィン（調べ物）、

b. 動画・音楽の視聴やダウンロード、c. メール、d. Skype などの電話の利用、e. ネットショッピング、f. ネットバンキング、g. SNS (Facebook, mixi など) への書き込みの 7 項目に分け、利用項目を選択してもらう。2) SNS 利用者対し半構造化面接により、利用状況などの聞き取り調査をする。
分析：1) 本利用調査結果から得た SNS 利用率を日本全体調査結果 (Macromill 社, 2012.5 調べ、及び ICT 総研, 2012.12 調べ) と比較する。2) SNS 利用者に対する聞き取り調査結果から、他者の交流の広がりについて定性的に分析する。

（倫理面への配慮）

対象患者に対しては、人権擁護上の配慮、不利益・危険性がないことを説明し、本調査に関する同意を得た。

C 研究結果

1) 対象者の利用目的 7 項目については、a. ネット