

適切なりハビリテーションや福祉機器を効果的に活用することは現状では不可能である。

そこで、遠位型ミオパチーの患者団体が主体となり、医師や患者だけではなく、理学療法士・作業療法士・患者レジストリのデータ収集・分析を行う研究班とのコラボレーションにより、全国の遠位型ミオパチー患者に向けた「患者実態ヒアリング調査」を実施する。そして、「患者実態ヒアリング調査」を研究報告書にまとめ、QOLの維持・向上に活用する事はもとより、患者本人が進行を予測し、立ち向かうための指南書として活用することを目的とする。

患者団体がこのように当該疾患における専門家と全国的な調査をするという試みは非常に稀であり、成果を上げるうえでも患者同士だからこそ話せることや気付きがあるはずである。

このように患者が主体となって専門家を巻き込み、調査に関わる意義は非常に高いと言える。QOL維持・向上のためにできる限りの対処法を網羅したガイドラインの構築は、当該疾患では国内外初であり、希少疾病における今後のモデルケースになると考える。

B. 研究方法

遠位型ミオパチー患者会による研究協力組織と研究範囲の本年度実施項目の絞込み、マスタースケジュールの作成を行った。患者実態ヒアリング調査については本研究協力の着手段階より国立精神・神経医療研究センター病院 リハビリテーション科

(NCNP リハ科：理学療法士 矢島寛之、小川順也、勝田若奈)の研究協力者と共に患者実態ヒアリング調査原案の作成を行うと同時に「患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者のQOL向上、及び政策支援のための基礎的知見の収集」班(J-RARE班：研究代表者：荻島創一)と共に同意書取得や倫理審査など、調査実施の詳細な手順・取り決めを行った。その後、詳細な調査項目の検討と評価の後、9月7日ジェイレア・ネット倫理委員会による「ヒトを対象とした医学研究及び臨床応用について」の倫理審査承認を受け、9月30日遠位型ミオパチー会員134名への発送を行った。引き続き、手書き回答の難しい患者への配慮として電磁的回答方法(Web回答)の検討を行い、倫理審査承認の後11月9日、Web回答を可能とした。

そして、新大阪(9月13日)、品川(10月18日)の「患者実態ヒアリング調査説明会」では参加会員に対し「希少難治性筋疾患に関する調査研究班」への研究協力と患者実態ヒアリング調査の概要説明、J-RARE.netの概要説明とJ-RARE.netの基本登録を行った。

その後、患者実態ヒアリング調査の用紙

回答は11月28日(投函)により締め切られ回収、Web回答も同日に締め切られた。

(倫理面への配慮)

疫学研究に関する倫理指針ならびに関係法令を遵守して研究を実施する。ヒアリングなどの研究対象者は自由意思に基づいて参加することを保証した上で、研究参加に関する書面と口頭による説明を行い、対象者の署名入りの同意書を保管する。対象者を遠位型ミオパチー患者(PADM正会員約140名、および一般患者)とし、研究対象者より得られた資料は連結可能匿名化した上で、個人情報管理施設(ジェイレア・ネット)において管理する。連結表は個人情報管理責任者である、ジェイレア・ネット運営委員会委員長 安念潤司が管理する。研究成果の公表に際しては個人を特定できない形で行う。

C. 研究結果

本研究協力の研究結果として「患者実態ヒアリング調査」についての解析結果を報告する。

9月30日、遠位型ミオパチー会員134名への発送と11月1日、(独)国立精神・神経医療研究センターで行われた「遠位型ミオパチー市民公開講座」で一般の遠位型ミオパチー患者に配られた140部の回答用紙、並びに11月9日公開のWeb回答を基に行った。

有効回答数は用紙回答：59件、Web回答：16件、合計：75件について解析を行った。最終回答率は54%となった。

以下に研究協力者である国立精神神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部 理学療法士、並びに同部小林庸子医師、J-RARE班などの協力を得て分析結果をまとめた資料を添付するが、初期段階の不十分な調査項目の絞り込みとweb入力フォーム公開の遅れから用紙回答者への負担が大きく、且つ集計作業に手間取ってしまい不十分な分析で終わってしまった。次年度以降は今回の反省点を活かし如何にスマートな調査を行うかが重要となる。

(別紙)患者実態ヒアリング調査(24頁)

D. 考察

本研究協力は遠位型ミオパチーの患者団体が主体となり、医師や患者だけではなく、理学療法士・作業療法士・患者レジストリのデータ収集・分析を行う研究班などとのコラボレーションにより、全国の遠位型ミオパチー患者に向けた「患者実態ヒアリング調査」を実施する事が出来た。

患者実態ヒアリング調査では、発症経過年数による重症度の傾向と日々患者が試行錯誤により選んだ福祉機器についての使用

状況、その福祉機器・福祉サービスに対する不満や希望、困りごとなどを吸い上げる事が出来た。

今後の展望について

「患者実態ヒアリング調査」については今回の反省点を踏まえた上で、次年度以降の研究項目と調査実施を検討する。

そして、今回の調査によって明らかとなった不満や希望、困りごとなどをまとめ、患者会活動の要望・提言事業、患者交流・自立支援事業へ繋げていく。

E. 結論

これら調査結果を誰もがアクセス可能とすることで、患者自身が自分の進行状況に則した福祉機器・福祉サービスを選ぶことが可能となり、QOLの維持・向上に活用する事はもとより、患者本人が進行を予測し、立ち向かうための指南書として活用できる。

今後も患者実態ヒアリング調査の研究項目の拡大と継続的な蓄積を行う事で、経年変化や高度な分析に活用する事が可能となる。このように患者団体が主体となって専門家を巻き込み、調査に関わった「遠位型ミオパチーのQOL維持・向上を目指したガイドライン」構築に向けた取り組みは、希少疾病における今後のモデルケースとなり得ると考える。

F. 健康危険情報

特になし

G. 平成 26 年度研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的所有権の出願・取得状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

1. 患者実態ヒアリング調査

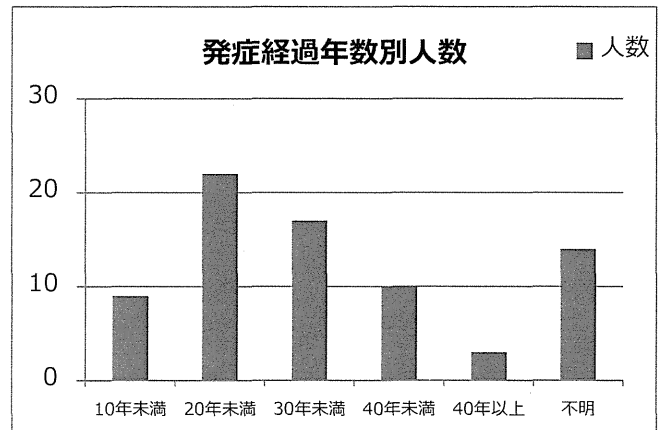
9月30日、遠位型ミオパチー会員134名への発送と11月1日、(独)国立精神・神経医療研究センターで行われた「遠位型ミオパチー市民公開講座」で一般の遠位型ミオパチー患者に配られた140部の回答用紙、並びに11月9日公開のWeb回答を基に行った。

有効回答数は用紙回答：59件、Web回答：16件、合計：75件について解析を行った。
最終回答率は54%となった。

【1. 本人の基本情報】

有効回答者：75/75

発症経過	人数	比率
10年未満	9	12%
20年未満	22	29%
30年未満	17	23%
40年未満	10	13%
40年以上	3	4%
不明	14	19%

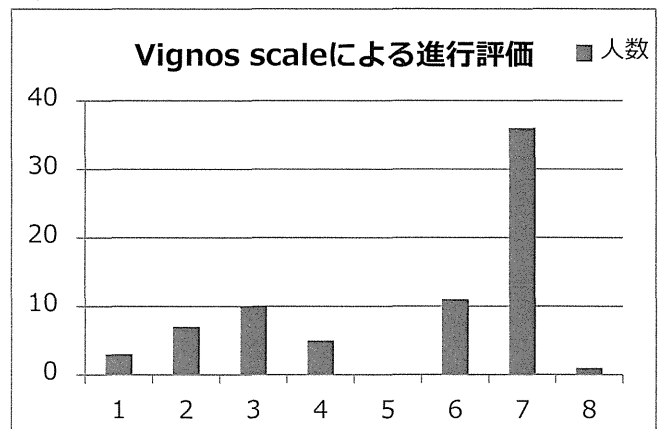


【2. 日常生活と重症度に関わる質問項目】

2-1. 時間経過による進行評価表 (移動能力に特化したグレーディング評価 - Vignos scale)

有効回答者：73/75

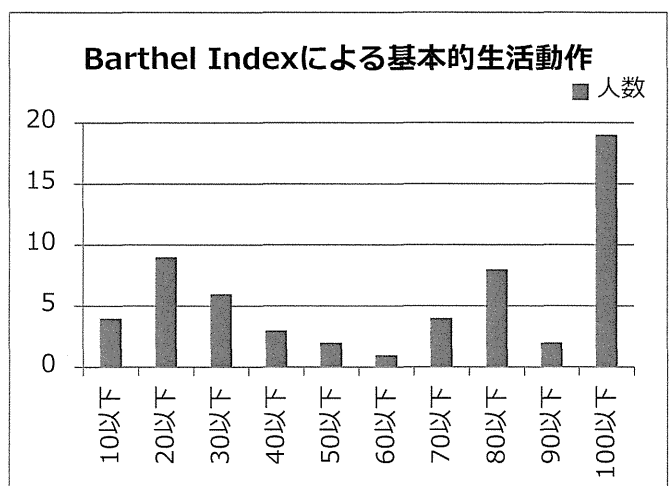
進行評価	人数	比率
1	3	4%
2	7	10%
3	10	14%
4	5	7%
5	0	0%
6	11	15%
7	36	49%
8	1	1%



2-2. 日常生活と重症度に関わる質問項目 (Barthel Index による基本的生活動作)

有効回答者：58/75

重症度	人数	比率
10以下	4	7%
20以下	9	16%
30以下	6	10%
40以下	3	5%
50以下	2	3%
60以下	1	2%
70以下	4	7%
80以下	8	14%
90以下	2	3%
100以下	19	33%

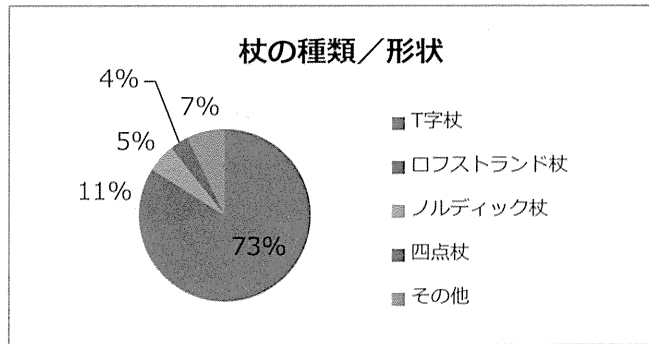


【3. 日常生活と福祉・介助用品に関わる質問項目】

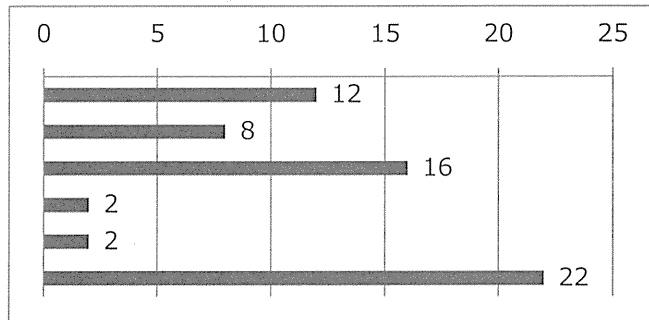
3-1. 杖の使用

使用経験有：56/75

種類/形状	使用人数
T字杖	41
ロフストランド杖	6
ノルディック杖	3
四点杖	2
その他	4



情報入手元	人数
医師・PT	12
福祉事務所	8
インターネット・情報誌	16
同病者（個人）	2
患者交流会	2
その他	22



満足・不満の理由

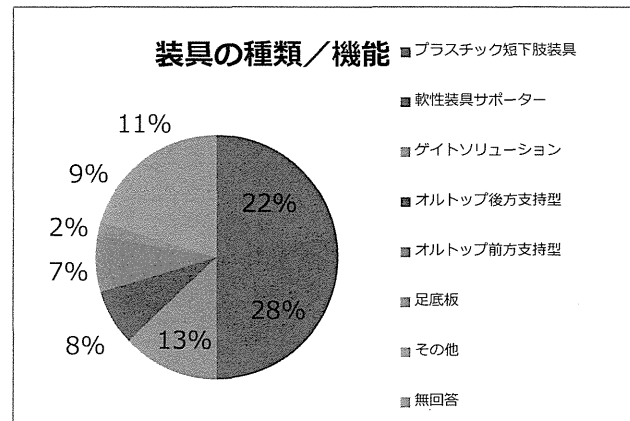
種類-形状	区分	満足・不満の理由
T字杖	不満	あまり意味がない
		身長に合っていないようだ
		地面がぬれている時すべりやすい
		一本では不安定で怖かった、市販のものを使っていて、自分に合っていなかったためだと思う。福祉用具は高いと思っていたから。
		体重がかけにくい
	手でバランスをとるためにつえが邪魔となりうまくできない	
	満足	今のところ特に不便を感じていない
		体重が70kgほどになった2012年、歩道の視覚障害者用の凸凹が非常に不安定となることでつえを使用、だいぶ楽になりました。また、栄養士の市道で約10kg以上体重が落ちたことでさらに楽になっています。
		身体の揺れがなくなり歩行が安定しました。現在は数メートルの移動の時に使います。
		軽量の杖なので
転倒防止になった		
折り畳みで使っていたので使わないときに収納できていたのがよかった。ただ、PT達と一緒に選んだわけではないので自分に最適の物であったのか不明の為。		
外出時に不便を感じなかったため		
軽い		
ノルディック杖	満足	遠出や足元の悪いところで有効（じっと立つことが不安定）
ロフストランド杖	不満	大きくて取扱いにくかった
	満足	力を入れやすく安定感もあり、また使いやすかったため。 つかいやすい
四点杖	満足	他にT字型を使用、軽くて扱いやすいため
傘と併用できる杖	満足	転ばぬ先の杖として使用していた（まだ歩行出来ていたので急な雨の時便利に使用） 少し重みもあって安定感あり

3-2. 現在使用している装具

使用経験有：33/75

種類/機能

種類/機能	現在使用	使用中止	合計
プラスチック短下肢装具	5	7	12
軟性装具サポーター	11	4	15
ゲイトソリューション	4	3	7
オルトトップ後方支持型	3	1	4
オルトトップ前方支持型	3	1	4
足底板	1	0	1
その他	4	1	5
無回答	0	6	6
合計	31	23	54



現在使用している装具と Vignos scale grade

種類/機能	件	グレード							
		1	2	3	4	5	6	7	8
プラスチック短下肢装具	5		1	1	1		1	1	
軟性装具サポーター	11	2	1	2				6	
ゲイトソリューション	4	1					3		
オルトトップ後方支持型	3			1			2		
オルトトップ前方支持型	3		1	1			1		
足底板	1							1	
腰骨盤ベルト	1			1					
コルセット	1					1			
テーピング	1							1	
その他	1							1	
合計	31	3	3	6	1	1	7	10	0

※使用装具とグレーディングとの関係について、重症度が高いからといって支持性のある装具が適応となるとは限らなかった。

使用場所

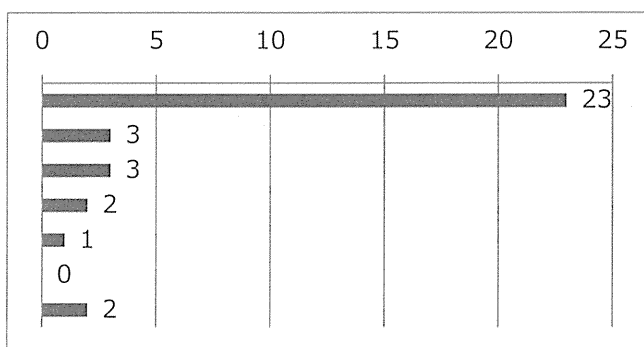
種類/機能	屋内のみ	屋内外常時	外出時のみ	無回答	合計
プラスチック短下肢装具	1	1	10	0	12
軟性装具サポーター	1	6	6	2	15
ゲイトソリューション	1	1	5	0	7
オルトトップ後方支持型	0	1	3	0	4
オルトトップ前方支持型	0	1	2	1	4
その他	0	4	3	0	7
足底板	0	1	0	0	1
長下肢器具	0	1	0	0	1
腰骨盤ベルト	0	0	1	0	1
コルセット	0	1	0	0	1
テーピング	0	0	1	0	1
ロフトランド(つえ)	0	1	0	0	1
その他	0	0	1	0	1
合計	3	14	29	3	49

歩行能力

種類	歩行能力	
	補装具あり	補装具なし
オルトトップ後方支持型	5分～10分	-
オルトトップ後方支持型	60	30
オルトトップ前方支持型	10	0
オルトトップ前方支持型	5	0
ゲイトソリューション	10	0
ゲイトソリューション	7	4
ゲイトソリューション	10	5
プラスチック短下肢装具	10	1分以内
プラスチック短下肢装具	15分	5分
軟性装具サポーター	5	3
軟性装具サポーター	数分	数分
軟性装具サポーター	4	4

情報入手元

情報入手元	人数
医師・PT	23
インターネット・情報誌	3
同病者（個人）	3
患者交流会	2
整体師	1
福祉事務所	0
その他	2



きっかけ

種類/機能	きっかけ	件数
プラスチック短下肢装具	下垂足による躓いたり転倒することが多くなった	7
	立位保持が安定しなくなってきた	2
	歩くのが大変になりすぐに疲れてしまう（筋肉疲労）	2
	歩行スピードが遅くなった（より速く歩きたい）	2
	歩くのが困難になった	2
	<先生に勧められたから>	1
	無回答	2
軟性装具サポーター	下垂足による躓いたり転倒することが多くなった	4
	立位保持が安定しなくなってきた	2
	歩くのが大変になりすぐに疲れてしまう（筋肉疲労）	3
	歩行スピードが遅くなった（より速く歩きたい）	2
	歩くのが困難になった	6
	姿勢を保持するのが大変になった	1
	<乗り移りが大変になった>	1
	<つまづき防止>	1
	無回答	2
ゲイトソリューション	下垂足による躓いたり転倒することが多くなった	3
	立位保持が安定しなくなってきた	3
	歩くのが大変になりすぐ疲れてしまう	2
	歩行スピードが遅くなった（より速く歩きたい）	1
	歩くのが困難になった	1
	<プラ製の装具はムレが強くて不快だったので>	1
	<すぐこわれやすかった>	1
	無回答	1
オルトトップ後方支持型	下垂足による躓いたり転倒することが多くなった	3

	立位保持が安定しなくなってきた	1
	歩くのが大変になりすぐに疲れてしまう（筋肉疲労）	1
	歩行スピードが遅くなった（より速く歩きたい）	1
	歩くのが困難になった	1
	姿勢を保持するのが大変になった	1
オルトトップ前方支持型	下垂足による躓いたり転倒することが多くなった	3
	歩くのが大変になりすぐ疲れてしまう	1
	無回答	1
足底板	立位保持が安定しなくなってきた	1
腰骨盤ベルト	<歩行姿勢を安定するため>	1
コルセット	歩くのが困難になった	1
テーピング	下垂足による躓いたり転倒することが多くなった	1
長下肢器具	歩くのが困難になった	1

※装具適応としては躓き、下垂足に伴う補装具導入がきっかけとなるが多かった。

※< >内はその他_自由記載コメント

満足・不満の理由

種類	満足度	理由
オルトトップ後方支持型	満足	-
	やや満足	規律時に保持の為
	やや不満	外出先で着脱が面倒
	-	-
オルトトップ前方支持型	やや満足	足の付け根がはれる
	普通	-
	普通	-
	-	勝手は見たけど、まだ装具を付けない方が歩きやすいですがすべるのでこわい。室内、屋外どこでも滑りやすいので靴下すべり止め月、スリッパも】滑らない裏靴も滑らない（水・雨等の地面）と表示してあるものを購入しています
ゲイトソリューション	満足	-
	やや満足	-
	やや満足	-
	やや満足	プラ製のものよりムレがなく圧迫感もなくよかった
	普通	着脱に時間がかかるので短い距離だとつけない事もある
	普通	-
	不満	使用状況に同じ(金具が外れやすい)
-	-	
プラスチック短下肢装具	やや満足	着脱しにくい、装具を作る際の調整が面倒、足がむれて暑い
	やや満足	-
	やや満足	-
	やや満足	-
	普通	私の生活様式に合わず、(着脱が面倒で)、つえを使って歩いた。使用によって歩くのは楽になったがあまり使用せず。
	普通	足首が保持でき歩行に支障が軽減された
	普通	-
	やや不満	運転時にはぬがなければならず、面倒
	やや不満	付け心地が快適でない、はける靴に限られてくる
	不満	柔軟性がなく、車の運転ができず、不便
	不満	プラスチックが足に食い込み歩きにくく、普通の靴が履けなくなるので使用を中止した。
	-	-
軟性装具サポーター	満足	垂れ足を効果的に防ぎ、装着手順にも無理がなかった。
	満足	靴下みたいではきやすく、つかいやすい

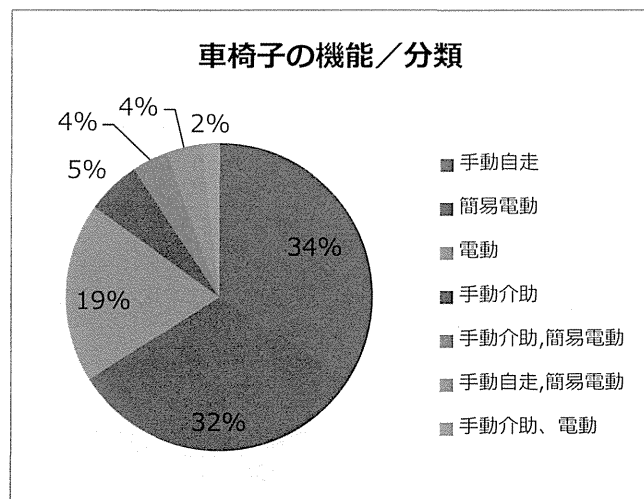
	満足	着脱が簡単、軽い
	満足	-
	やや満足	-
	やや満足	安定感がある
	普通	今は歩けないので必要ないかもしれないが、移動するとき経つのに使用した方が安定する
	普通	サポーター周りがむくむ
	普通	-
	普通	-
	普通	使用期間が短いため判断できない
	普通	-
	やや不満	サポーターの使用には、時期がまだ早かったようでした。締めつけによる圧迫感のほうに気がなって、使用をやめました。
	-	効果が薄く、夏は汗の為かぶれが発生
	-	-
ロフストランド（つえ）	満足	つかいやすい
コルセット	満足	-
テーピング	やや満足	もう少し下重足を良くしたい
長下肢器具	普通	-
腰骨盤ベルト	普通	-
足底板	やや不満	-
その他	普通	-

※軟性装具の利便性が評価されています。オルトトップ、ゲイトソリューション、プラスチック短下肢装具については適応に調整が必要であり、調整不足のコメントも見受けられました。

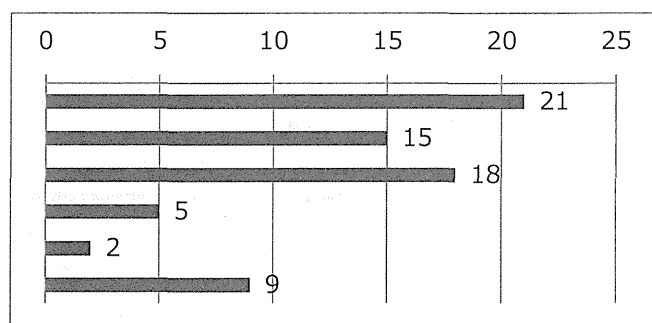
3-3. 現在使用している車椅子

現在使用中：53/75

種類/機能	使用人数
手動自走	18
簡易電動 (コントローラーあり)	17
電動	10
手動介助	3
手動介助,簡易電動 (コントローラーあり)	2
手動自走,簡易電動 (コントローラーあり)	2
手動介助、電動	1



情報入手元	人数
医師・PT	21
福祉事務所	15
インターネット・情報誌	18
同病者（個人）	5
患者交流会	2
その他	9



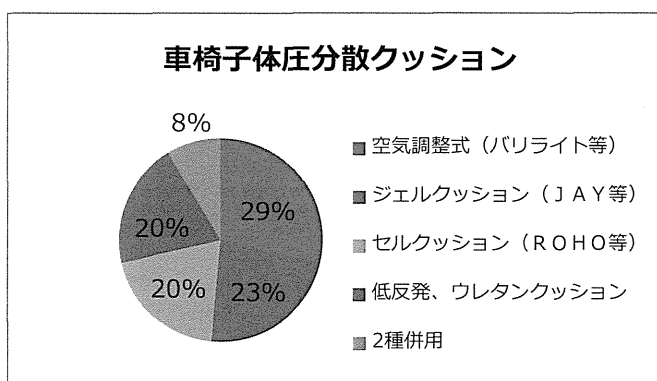
満足・不満の理由

種類-形状	区分	満足・不満の理由
手動介助、電動	不満	手動→体に合わない痛みを伴う（首 etc.）
手動自走	不満	小回りが利く事が満足の主な理由ですが、「やや」と少し減点したのは症状が進行した現在ではリクライニング機能がないのがやや不満であるためです。ただ通販で10万円程度で購入した車椅子のため当然と思っています。介入者については購入には無し、その後のヘッドサポート導入などで介入してもらいました。
		軽量タイプは種類しかない、費用も自己負担が多い
		長時間使用すると手が疲れるため
		手、腕力ともおとろえてきたので自走がづらい
		電動車いすの申請が難しい
		まだ使用する頻度が少ないのでよく分からない
		施設入居中外出は介助つき
手動自走,簡易電動	不満	かるくてかっこいい!
簡易電動（コントローラーあり）	不満	バッテリーが少ない点
		バッテリーが小さいため、遠距離に不都合
	満足	現在電動の操作が難しくなっている、
		介助者の負担を軽減。自立をヘルプ
		行動範囲が広がった
		外出時の自由が増えた
		リクライニングもほしい。車におりたたんで乗せることができ満足。
外出時に頑張らなくてよくなった		
電動で自由に動き回れる		
電動	不満	床まで下がってほしい
	満足	リクライニングによってお尻の痛みが軽減される チルトリクライニング機能があるため自分で頭が上げれる

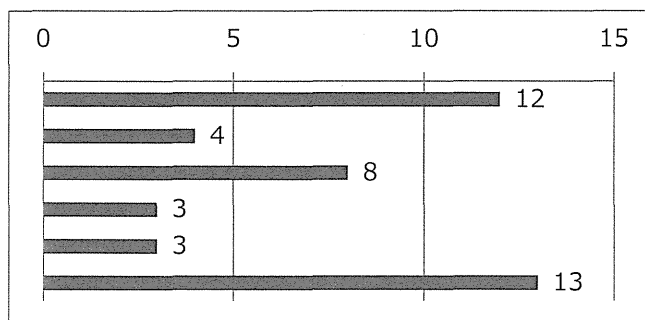
3-4. 車椅子体圧分散クッション

現在使用中：35/75

種類/機能	使用人数
空気調整式（バリライト等）	10
ジェルクッション（JAY等）	8
セルクッション（ROHO等）	7
低反発、ウレタンクッション	7
2種併用	3



情報入手元	人数
医師・PT	12
福祉事務所	4
インターネット・情報誌	8
同病者（個人）	3
患者交流会	3
その他	13



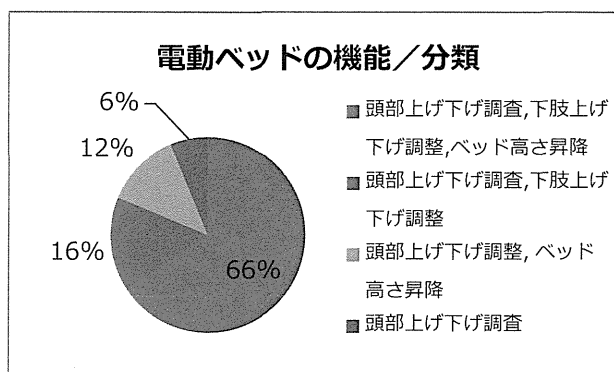
分類	進行評価	重症度	きっかけ	情報入手元	満足度/理由
ジェルクッション (JAY等)	7	20	お尻の痛み	医師・PT	やや満足/
	7	45	お尻の痛み	医師・PT, 同病者 (個人), 患者交流会	満足/痛みを軽減
	7	5	お尻の痛み	インターネット・情報誌, 業者	やや満足/
	7	40	業者の勧め	業者	満足/全く痛くならない
	2	100	お尻の痛み, 腰痛	医師・PT	満足/
	7	不明		車いす業者	満足/
	3	70	お尻の痛み	福祉事務所	やや満足/
セルクッション (ROHO等)	7	不明	お尻の痛み, 褥瘡	車椅子購入店	長時間座っていてもお尻が痛くならない/
	7	10	お尻の痛み	福祉業者	満足/口ホ+リクライニングでお尻の痛みは無くなった
	7	15	お尻の痛み	医師・PT	やや満足/お尻の痛みを軽減できる点で満足ですが完全に無くすることはできないため「やや満足」です。
	6	75	お尻の痛み	同病者 (個人)	満足/
	7	不明	お尻の痛み	業者	満足/
	7	20	お尻の痛み	インターネット・情報誌, 同病者 (個人)	やや満足/
	7	20	お尻の痛み	医師・PT	満足/お尻が痛くない
空気調整式 (バリライト等)	7	35	お尻の痛み	車椅子購入店	普通/
	7	15	お尻の痛み		やや満足/
	7	35	お尻の痛み	医師・PT	満足/痛みが軽減した
	7	不明	お尻の痛み	医師・PT	普通/H24.4より持っているが、使い始めたのはH26.4から
	7	30	お尻の痛み	その他: 車いす業者	満足/お尻の痛さが軽減
	6	25	お尻の痛み	インターネット・情報誌 デイサービススタッフ 介護業者	やや満足/
	7	不明	お尻の痛み	車いす業者	満足/
	4	100	最初から	患者交流会	満足/
	4	不明	お尻の痛み	医師・PT	満足/以前レンタルで借りていた車いすのクッションは堅かったのでそれに比べてなんとなくいい
	6	30	お尻の痛み	医師・PT	やや満足/長時間座ってもお尻が痛くならない
低反発、ウレタンクッション	7	不明	お尻の痛み	インターネット・情報誌, 患者交流会	やや満足/とても良いのだが空気の調整がなかなか難しい
	7	15	最初からついていた	医師・PT, 福祉事務所	満足/
	6	80	お尻の痛み	インターネット・情報誌	普通/
	7	不明	お尻の痛み	インターネット・情報誌	やや満足/うまく座れば安定
	8	15	お尻の痛み	福祉事務所	やや不満/
	3	100	お尻の痛み	知人よりもらった	満足/お尻の痛みが軽減されたので
	3	95	お尻の痛み, 腰痛	福祉事務所	普通/
7	不明	車椅子購入時同時に買った	医師・PT	満足/	

低反発、ウレタン+その他	7	不明	お尻の痛み, 腰痛	医師・PT, 業者	やや満足/進行によって使用感が変わりますので、その都度変えて使用痛みおけいげんされています。
	7	10	おしりの痛み	インターネット・情報誌	やや満足/
	7	20	おしりの痛み	インターネット・情報誌	普通/

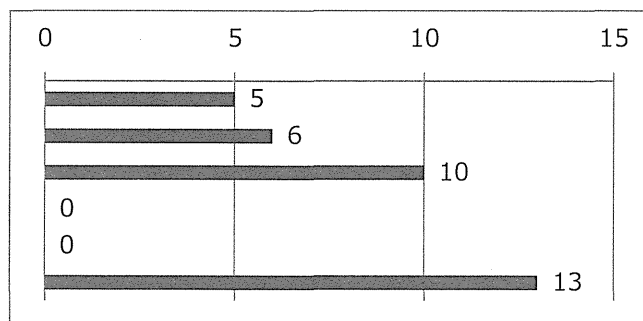
3-5. 電動ベッド

現在使用中：32/75

機能/分類	使用人数
頭部上げ下げ調査, 下肢上げ下げ調整, ベッド高さ昇降	21
頭部上げ下げ調査, 下肢上げ下げ調整	5
頭部上げ下げ調整, ベッド高さ昇降	4
頭部上げ下げ調査	2



情報入手元	人数
医師・PT	5
福祉事務所	6
インターネット・情報誌	10
同病者(個人)	0
患者交流会	0
その他	13



機能/分類	進行評価	重症度	メーカー/製品名	きっかけ	情報入手元	満足度/理由
頭部上げ下げ調査, 下肢上げ下げ調整, ベッド高さ昇降	7	15	パラマウントベッド/楽匠Sシリーズ	住宅改修に合わせて。	福祉事務所	満足/特に不満はないためです。
	6	75	フランスベッド/グランマックス3M	起上がり不能	インターネット・情報誌	満足
	7	20		起上がり不能	福祉事務所	やや満足
	7	15		起上がり不能	医師・PT	普通
	7	5	フランスベッド 三洋ヒスト	起上がり不能, 介護者負担軽減	福祉事務所, 家族	やや満足
	7	不明	PARAMOUNT BED/エコールスタンダードベッド	介護者負担軽減	業者	普通

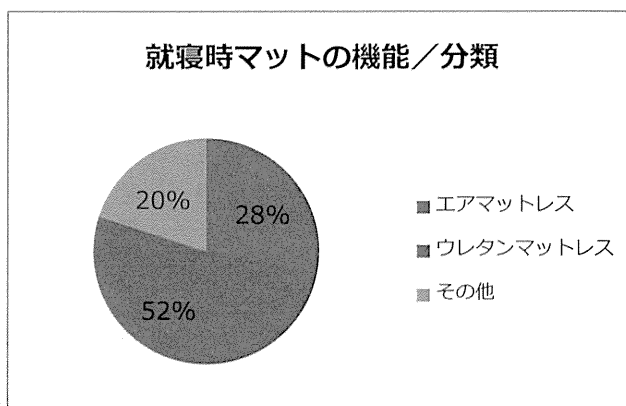
	3	95	パラマウント ベッド/楽匠 Sシリーズ	腰椎圧迫骨折 退院時から使 用	老人ホーム入所 先(現在住んで いる)	普通/電動ベッドの機能は ベッドの高さを体格(身長) にあわせて使用しただけで 他の機能は未使用
	7	30	フランスベッ ド【以前】/パ ラマウント【現 在】	介護者負担軽 減	医師・PT	普通
	7	40	パラマウント ベッド/楽匠	起上がり不 能,介護者負 担軽減	インターネッ ト・情報誌	やや満足/やや小さい
	7	不明	シーホネンス (株)/ケプロ コア	起上がり不 能,睡眠不足, 介護者負担軽 減	業者	やや満足
	7	75	フランスベッ ド/ヒューマ ンケアベッド	介護者負担軽 減	福祉事務所	普通/他のベッド使用した ことがないので判らない
	6	25	パラマウント /楽匠	起上がり不 能,介護者負 担軽減	インターネッ ト・情報誌 デイ サービススタッ フ 介護業者	満足
	7	不明		起上がり不 能,介護者負 担軽減,	福祉用具業者	満足
	7	20		起上がり不 能,介護者負 担軽減	インターネッ ト・情報誌	普通
	7	30	フランスベッ ド	起上がり不 能,睡眠不足, 介護者負担軽 減	福祉事務所	満足/睡眠不足が解消され ました
	7	20	パラマウント ベッド	起上がり不能	医師・PT	満足/乗り移りがしやすい
	7	25	パラマウント ベッド	起上がり不能	福祉用具業者	満足
	7	45	ランダムコー ポレーション	ベッドの昇降 機能がほしか った	インターネッ ト・情報誌	満足/セミダブルとサイズ が大きい
	7	不明	フランスベッ ド	褥瘡,起上が り不能	その他	やや満足
	7	不明	シモンズ	起上がり不 能,介護者負 担軽減	家族から	普通
	6	70	フランスベッ ド/FBN-PJJS	その他	医師・PT	普通
頭部上 げ下げ 調査,下 肢上げ 下げ調 整	3	不明		起き上がりや すくする為	家具センターで	満足
	7	不明	よくわから ない/けど、ふ つうのかぐや	起上がり不 能,睡眠不足, 介護者負担軽 減 不能では ない	自分で一般的 なかぐや	やや満足/シンプル、かつ普 通のベッドに見える
	7	10	ランダルベッ ド/セミダブ	睡眠不足,介 護者負担軽減	インターネッ ト・情報誌,福祉	やや満足/セミダブルが必 要の為、機種が限定される

			ル		業者	
	7	15	?	起上がり不能, 介護者負担軽減	インターネット・情報誌	やや満足
	7	45	アテックス/ 電動リクライニングベッド AX-B635EW 8811	起上がり不能, 介護者負担軽減	インターネット・情報誌	満足/きつかけ欄参照
頭部上げ下げ 調査, ベッド高さ昇降	7	20		介護者負担軽減	医師・PT	やや満足
	7	10		褥瘡, 起上がり不能, 睡眠不足, 介護者負担軽減	インターネット・情報誌	普通
	6	30	フランスベッド	起上がり不能	同病者(個人)	普通
	7	35	ブラッツ	起上がり不能, 介護者負担軽減	福祉事務所	普通
頭部上げ下げ 調査	3	不明	フランスベッド	将来に備えて購入		満足/新聞 TV を見るのに便利
	3	70		起上がり不能	インターネット・情報誌	普通

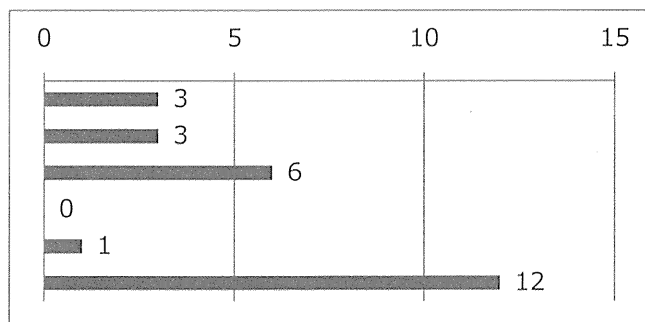
3-6. 就寝時マット

現在使用中：25/75

種類/機能	使用人数
エアマットレス	7
ウレタンマットレス	13
その他	5



情報入手元	人数
医師・PT	3
福祉事務所	3
インターネット・情報誌	6
同病者（個人）	0
患者交流会	1
その他	12



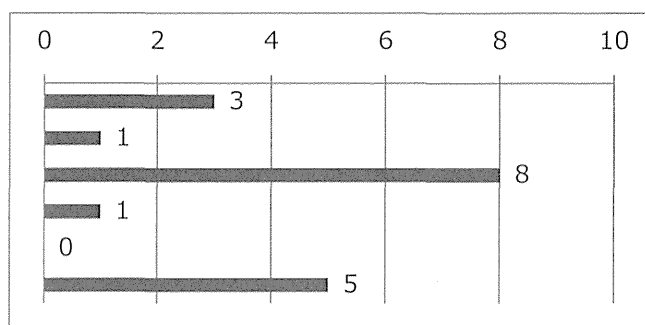
分類	進行評価	重症度	メーカー/製品名	使用年数	きっかけ	情報入手元	満足度/理由
エアマットレス	7	15	モルテン/CRADE	4.0	睡眠不足, 介護者負担軽減	医師・PT, 患者交流会	やや満足/圧のかかる部分は痛みが和らぎましたが、完全とはいえなためです。
	7	30	モルテン/	12.0	睡眠不足	医師・PT	満足/お尻が痛くならない
	7	不明	MOLTEN/クレイド	不明	睡眠不足, 介護者負担軽減	業者	満足
	6	25	モルテン/クレイド	4.1	褥瘡, 睡眠不足, 介護者負担軽減	インターネット・情報誌 デイサービススタッフ 介護業者	満足
	7	10	モルテン/	17.0	褥瘡, 睡眠不足, 介護者負担軽減	インターネット・情報誌	やや満足
	7	10	エアマスター/トライセル	2.1	睡眠不足, 介護者負担軽減	インターネット・情報誌, 福祉業者	満足/寝返りの必要が無く、介護者も朝まで熟睡可能
	7	20	パラマウントベッド/こちあ	2.5	褥瘡予防	車いす業者	普通/寝心地はいいが寝返りをしないとイケない
ウレタンマットレス	7	25		不明	褥瘡		
	7	5	分からない	12.0	介護者負担軽減	インターネット・情報誌	やや満足
	7	不明		不明	睡眠不足		普通
	7	不明	アルファブラ F / C2213-92	0.5	痛み	業者	満足/痛くなりにくい
	8	15		14.3	体が痛くなつ	福祉事務所	普通

					たため		
	3	95	パラマウントベッド/ エバーフィットマットレス KE-571QA	3.3	睡眠不足,介護者負担軽減	老人ホーム(入所先)	普通
	7	40		5.0	ベッドと合わせて購入	業者	普通
	7	0		6.0		福祉用具業者	満足
	7	20		16.0			
	7	30		1.0		福祉事務所	満足/睡眠不足が解消された
	4	100		8.0	腰痛の軽減	親戚から頂いたもの	普通/楽な時とそうでないときがあるので
	6	30		5.4		業者	普通
	7	35	ソフィア	6.0	褥瘡,睡眠不足,介護者負担軽減 欄外:褥瘡予防	福祉事務所	普通
マットレスパッド	7	15	エアウィーヴ	4.0	寝返りしやすさ	インターネット・情報誌	満足
体圧分散マット	7	20		12.0	褥瘡,睡眠不足,介護者負担軽減	福祉用具業者	やや満足
	7	15		不明	睡眠不足	医師・PT	普通
その他	7	不明	アイリスオーヤマ	2.3	睡眠不足	インターネット・情報誌	やや満足
その他	7	不明	フランスベッド	2.0	褥瘡	その他	満足

3-7. リフト

有効回答者：16/75

情報入手元	人数
医師・PT	3
福祉事務所	1
インターネット・情報誌	8
同病者（個人）	1
患者交流会	0
その他	5



進行評価	重症度	使用形式	スリングの種類	情報入手元	きっかけ
7	15	天井走行, 床走行	スリングシート足分離式(上記の二つで足は分離している場合)	医師・PT	自力移乗不可能, 介護者負担軽減
7	35	天井走行	スリングベルト	医師・PT, 福祉事務所	介護者負担軽減
8	15	天井走行			
3	95	天井走行			
3	100	天井走行			
7	20	天井走行	スリングシート足分離式	その他	自力移乗不可能, 介護者負担軽減
7	10	床走行, 入浴用	スリングベルト	インターネット・情報誌, 福祉業者	自力移乗不可能, 介護者負担軽減
7	15	床走行	スリングベルト	インターネット・情報誌	
7	5	床走行	スリングベルト, スリングシート一体式ハーフ(頭部は覆われない)	インターネット・情報誌	自力移乗不可能, 介護者負担軽減
7	30	床走行	かーるくん	同病者(個人)	介護者負担軽減
6	25	床走行	スリングベルト	インターネット・情報誌, デイサービススタッフ, 介護業者	介護者負担軽減
7	不明	床走行	スリングシートを使わないタイプ	医師・PT, インターネット・情報誌	介護者負担軽減 ヘルパーさんの介助中の事故で骨折したため
7	不明	アーム式(取り外し式)	スリングベルト	インターネット・情報誌, 業者	自力移乗不可能, 介護者負担軽減
7	10	アーム式(取り外し式)	スリングシート一体式ハーフ, スリングシート足分離式	インターネット・情報誌	介護者負担軽減
7	25	アーム式(取り外し式)	スリングシート足分離式	福祉用具業者	介護者負担軽減
7	40	入浴用	マメティスリング	インターネット・情報誌	介護者負担軽減

3-7-1. 天井走行リフト

有効回答者：4/75

進行評価	重症度	リフト：メーカー／製品名	スリング：メーカー／製品名	使用場所	使用年数	満足度／理由
7	15	竹虎ヒューマンケア／かるがるプチ	モリトー／スリングエヴァフル	ベッドから車いす、玄関での移乗等、車椅子から車椅子まで(玄関上がりかまちの乗り越え)	3.1	普通／介助者の負担軽減がある程度できますが、手間・時間がかかり過ぎるためです。
7	35	グルドマン／GH1	handi care /Romedic／ウォーキングベスト	お風呂とベッド等	1.4	満足／介助される側もする側も楽になった
7	20	明電／パートナー	明電／パートナー	ベッドから車いす、ベッドからトイレまで、お風呂とベッド等	21.0	満足／故障がほとんどない
7	不明	ウェルネット研究所／パートナー	ミクニ／マイティスリング	ベッドから車いす、ベッドからトイレまで、床から車イス	8.3	やや満足／衣服の着脱、釣りの着脱がしやすい

3-7-2. 床走行・アーム式リフト

有効回答者：10/75

進行評価	重症度	リフト：メーカー／製品名	スリング：メーカー／製品名	使用場所	使用年数	満足度／理由
7	不明	ミクニ／マイティエースⅡ	ミクニ／マイティスリング	ベッドから車いす	0.5	やや満足／衣服・釣りの着脱がしやすい
7	30	かーるくん		トイレから車いす or 座椅子	0.8	満足／介護者負担軽減・着脱が楽になりきれいに作業ができる
6	25	アイソネックス／スカイリフト		いすからトイレ	115.0	満足
7	10	ミクニ		ベッドから車いす、ベッドからトイレまで、お風呂とベッド等、玄関での移乗等	17.0	やや満足
7	不明	ウェルパートナーズ／スマイル	なし	車いすからシャワーキャリー	5.0	やや不満／使用方法やコツを覚えてもらうのが難しい ベッドからの移動に使えないのもっと使いやすいものがあればよいと思う。
7	10	アビリティーズ／手動リフト	スリングベルト	ベッドから車いす、ベッドからトイレまで、お風呂とベッド等	25.0	やや満足／23年使って故障したため、次を検討中

7	15	アビリティーズ・ケアネット／アシストヘルパー3		ベッドから車いす, お風呂とベッド等, 車椅子からトイレまで, 車椅子から車の助手席まで	7.9	やや満足／天井走行リフトより手軽に使える点が満足の理由の一方、首や胸に力がかかる点が不満の理由です。
7	15	アイ・ソネックス(株)／スカイリフト		ベッドから車いす, ベッドからトイレまで	4.0	満足
7	5	パラマウント		ベッドから車いす, ベッドからトイレまで	12.0	やや満足
7	25	モリトー／つっペー	モリトー／エヴァフル	ベッドから車いす	1.1	満足

3-7-3. 入浴用リフト

有効回答者：4/75

進行評価	重症度	リフト：メーカー／製品名	スリング：メーカー／製品名	年数	満足度／理由
7	10	アビリティーズ／手動リフト	スリングベルト	25.0	やや不満／風呂環境では耐用年数が短く、2003年よりミクニのマイティエースⅡを使用
7	45	TOTO／バスリフト		0.8	やや満足／底面に厚みがあるので、肩まで浸かれない
7	40	ミクニ／マイティエースⅡ	ミクニ／マイティスリング	2.8	満足／柔軟な対応が可
7	5	武とら		7.0	普通

3-8. 人工呼吸器の使用

有効回答者：2/75

進行評価	重症度	発症経過	きっかけ	メーカー／製品名	種類／使用状況	満足度／理由
7	10	30	医師の勧め, 肺炎, 全身倦怠感, 食欲不振	フィリップス／バイパップ	鼻マスク／主に夜間使用	やや満足／夜間使用で熟睡可能
7	20	28	検査異常, 医師の勧め	フィリップス／バイパップ	鼻マスク／主に夜間使用	満足

3-9. 胃ろう

有効回答者：無/75

3-10. その他、福祉・介助用品

3-10-1. 使ってみたい・興味のある福祉・介助用品

分類	メーカー／製品名	理由
多機能椅子	アビリティーズ・ケアネット／多機能ワーキングチェア ーベラ・ユニ 21 電動低床タイプ	・座面の高さが電動で調節できる。 ・キャスター付なので室内の移動に便利。
	Komura／独立宣言 暖らん	現在使用中。座位から車椅子の乗降に不可欠
車椅子	車椅子	長時間立ちっぱなしがそろそろ辛い。 仕事や外出時など使用したいと考えている。
	車イス	これから必要となることも遠からじあると思うので調べようと思っています。
リフト	床走行リフト	ホテルなどの外支出先で使えるようになりたい
	(有)早川テクノエイド 研究所／かーるくん	現在使っているリフトと同じタイプかつコンパクトなので興味がある。 ヘッドレストが使えないので使用は難しいかもしれませんが。
	リフト、電動ベッド	車いす以外、ほとんど使ったことのないものばかり、個の調査票に載っていたので生活が楽になるのなら使ってみたい。
	入浴リフト	入浴が困難になったため
	お風呂用リフト	入浴が困難になってきたため
マット	モルテン／オスカー	安眠
ロボット	サイバーダイナ／ ロボットスーツ HAL	筋力の維持にも寄与するため
風呂用品	ふろぶた	お風呂の時体拭くときにあんていするから

3-10-2. お勧めの福祉・介助用品

分類	メーカー／製品名	理由
多機能椅子	昇降式座椅子	介助が楽
車椅子	メックデザイン／ 吉田いす	カスタマイズ可
歩行器	DANA DOUGLAS ? FIRST ASSEMBLY OF NEXUS 3 EASY AS／歩行器	歩行補助器、軽くて安定感があり、折りたたみでき、荷物が載せて、また椅子になり、タクシーに乗せられる
マット	エアマスター／ト ライセル	寝返りの必要が無く、介護者も朝まで熟睡可能
リフト	早川テクノエイド 研究所／かーるく ん	テコの原理利用して介助者が手で操作でき、充電要らなくてすむ。 コンパクトな設計のため自動車のトランクにも載る。 スリングを付ける作業が楽。
サポーター	アングルソフト	足のサポーターでくつしたみたいで良い

3-10-3. お勧め出来ない福祉・介助用品

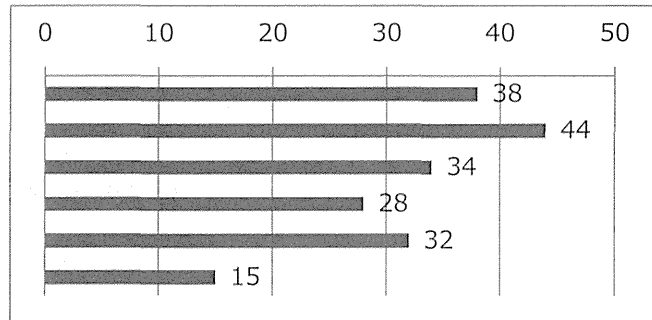
分類	メーカー／製品名	理由
サポーター	ブラッチックのサ ポーター	足のサポーターつけてて、とにかく痛い！

【4. 介助者に関わる質問項目】

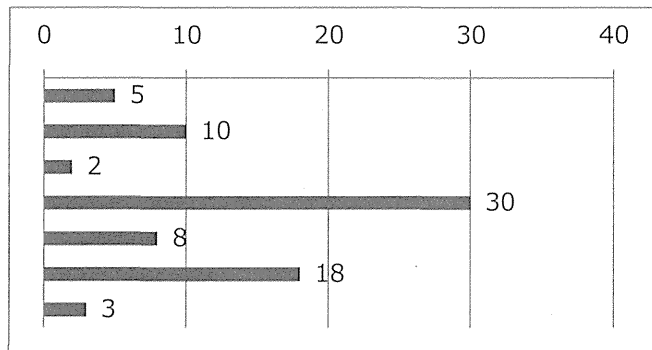
4-1. 介助者

有効回答者：59/75

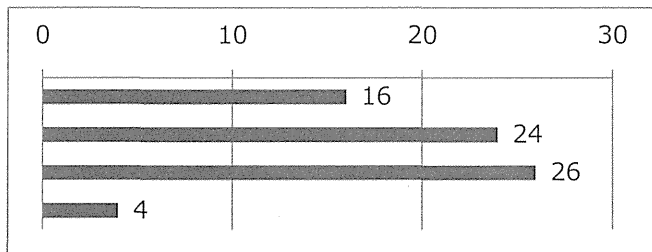
現在必要な介助	人数
家事	38
買い物	44
着替え	34
トイレ	28
お風呂	32
その他	15



主たる介助者	人数
父親	5
母親	10
兄弟	2
配偶者	30
子供	8
ヘルパー	18
その他	3



介助者に必要と思う事	人数
睡眠時間	16
腰痛対策	24
自由な時間	26
その他	4



困り事

介護者に長時間の自由時間が取れない、高齢化対策
介護者不足。特に夜間。
排尿が1.5-2hr間隔であるので妻の外出時間が制限される
ヘルパーのいない時間
介護負担が重くないか常に不安
睡眠時間,腰痛対策,自由な時間の三つが確保できていないこと
外出時(通学)のヘルパー対応
夫が突発的に長時間あるいは泊りがけの用事で家を空けると、トイレやお風呂の補助をしてくれる人がいなくなり、不便をすること
入浴が困難になってきている
いっぱい常に増えていくが、はぶらし歯みがきが出来なくなるんじゃないかと心配。食事制限
疲労、体の痛み
重量物の移行や片づけ
雨天時の車椅子での移動ができない
お風呂に入ることが大変になってきた
歩道の段差のあるところや急な後輩となっている歩道をなだらかに舗装してほしい。駅のプラットフォームの電車との隙間の大きい駅(例：高田馬場)改装していただけたらと。視覚障害の方のための凸凹の大きさ、配置を変えてほしい、骨折ねんごの人なども困るそうです。
住まいに段差があり、今後引っ越しをしなければならぬ。今、家を探し中
老人ホームにいるため、病気が理解していただかず、手を取ればだれでもどこか悪くなるなどとかたづけら