

研究代表者 所属・職：健康科学部リハビリテーション学科理学療法学専攻・助教

氏 名：藤田 ひとみ

研究課題名：筋ジストロフィー患者の車椅子シーティング・プロセスに関する実態調査

### 取り組み状況

筋ジスなどの神経筋疾患は下肢に加えて頸部～体幹の環境により発揮できる能力が異なること、学童期を中心とした心身の発育過程で車椅子を導入する 경우가多く、時間経過とともに迅速な調整対応が必須であること、などの特徴をもつ。筋ジスの車椅子はこれらの特性を踏まえたシーティングによる提供が必要であるものの、十分機能していない現状があり、今後のシーティングの確立に向け、何が障壁となっているのか明らかにする必要がある。以上のことより、下記①-③の取り組みを行った。

#### ① 紙面調査の準備及び実施

調査に先立ち、質問紙作成後、学内の倫理審査申請手続きを行った。承認を得たのちに、対象者への調査協力依頼文を送付し、承諾者に質問紙を送付し、回収した。

#### ② 講演会への参加

第9回筋ジストロフィー医療福祉講演集会へ参加し、当事者とその家族、関連する医療職との情報交換を実施。これらの内容をもとに、質問紙を修正・反映させた。

#### ③ 学会参加、発表

第61回日本小児神経学会学術集会、第30回日本疫学会学術総会への参加を通して、関連する情報収集と調査に先立って取り組みを行った内容について発表を行った。

### 研究成果の内容

本研究で作成した調査内容の主な項目としては、

1. 回答者の情報、2. 筋ジスへのシーティングに関する内容、3. 施設におけるシーティング対応、

4. シーティングに関する情報収集の方法等、である。また、本学倫理委員会への倫理申請においても完了した（申請番号 18-48）。

#### ① 紙面調査の結果

過去5年以内に筋ジスに関する学術報告のある理学療法士あるいは作業療法士を対象に質問紙調査への協力依頼を行ったところ、対象者計140名に対し、協力承諾者41名、不承諾者24名、異動により不在者19名、返信のない者56名であった。不承諾者の理由はすべて「筋ジス患者へのシーティングを実施していない」との事であった。承諾の得られた50名に対し調査用紙の送付及び回収を実施した。回答者は平均年齢40.1±8歳で、シーティング経験が平均11.6±8年の理学療法士/作業療法士であった。1回のシーティング所要時間は「30-60分」が最も多く、仮合わせから引き渡しまでは約3か月かかっていた。診療報酬は疾患別リハビリテーションの一部として算定されている場合が多かった。

#### ② 学会発表

医療従事者が報告した「筋ジストロフィー」及び「理学療法」あるいは「作業療法」をキーワードとした学術報告について、系統的にレビューした。使用した文献データベースは医中誌webを用い、「筋ジストロフィー」及び「理学療法」あるいは「作業療法」をキーワードとし、2014年8月-2019年7月の5年間を対象とした。

対象の学術報告は延べ266件であり、筆頭報告者の実人数は理学療法士77名、作業療法士31名の計108名であった。報告形態は事例研究86件、調査研究が16件、観察研究が30件、介入研究3件、解説が35件であった。そのうち、姿勢に関する報告件数は事例研究5件のみ

であった。

筋ジス患者の理学療法・作業療法に関する研究については、事例研究と観察研究が中心であり、事例研究の多くは成人期以降の事例であった。受診医療機関が経年的に変わる場合が多く、一施設で経過を追う難しさが考えられる。また疾患自体が希少であることに加え、寿命の影響から介入研究による長期的予後について検討することが困難であることが推察された。調査研究においては、一施設内の調査や県内の調査に留まっており、全国調査による報告は1件のみであった。今後、筋ジスの生活拠点が在宅へ移行する動きから、情報を共有する必要がある、全国的な実態調査によって課題を明らかにすること、縦断研究による効果的な支援策を検討することが望まれる。さらに、姿勢に関する報告は限られており、近年の姿勢保持支援の実情については不明瞭な部分が多い事が明らかとなった。