

国立病院機構南岡山医療センターにおいて
2025年4月1日～2025年7月31日の間に
特殊スイッチを使用し意思伝達装置等を利用されている患者様及びそのご家族様へ

「神経・筋難病病棟におけるアクセシビリティ機器の導入状況に関する調査」
へのご協力をお願い

研究機関名 国立病院機構 南岡山医療センター

研究機関長 井上 美智子

研究責任者 国立病院機構 南岡山医療センター リハビリテーション科 小椋 昌美

1. 研究目的

当院では、岡山県難病医療協力病院として神経・筋難病病棟ではパーキンソン病をはじめ、多系統萎縮症（MSA）、筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）などの神経・筋難病の患者さまに作業療法を実施しています。ALSをはじめとする神経・筋難病の患者さまにおいて、意思を表出するためのコミュニケーション手段を確保することは、人権を尊重した長期療養の最重要課題であると言われています。アクセシビリティとは、本来、障害のある人がウェブや PC 機器・機能などを一般の人と同様に使えるようにするための概念ですが、近年では、その対象は高齢者や健常人を含めたその他の困難を抱えるすべての人へと拡張され、多様なニーズに対応してきています。アクセシビリティ機能は、障害や身体的制限を抱える人々がスムーズに日常生活や社会活動に参加できるよう支援するためのさまざまな機能や設備を指し、こうした機能は、障害を持つ人々が安心して生活できる環境を整えるだけでなく、QOL の向上や心理的負担の軽減にも寄与しています。

本研究は、当院の神経・筋難病病棟に入院中の患者さまを対象に、意思伝達装置およびアクセシビリティ機器の使用状況と使用目的を調査し、長期療養生活におけるコミュニケーション支援の課題について検討することで、患者さま個々のニーズと病期の進行度に応じて適切なコミュニケーション手段の確保に努めること、長期療養生活における QOL を維持・改善に寄与することを目的としています。

2. 研究の方法

1) 研究対象者

この研究では、2025年4月1日から2025年7月31日の間に当院の神経・筋難病病棟に入院され、特殊スイッチを使用し意思伝達装置等を利用されている方を対象としています。

2) 研究期間

研究機関の長の許可後～2027年3月31日

3) 研究に用いる試料・情報の種類

この研究に使用する情報として、カルテから以下の情報を抽出し使用させていただきますが、氏名、生年月日などの患者さんを直ちに特定できる情報は削除し使用します。また、患者さんの情報などが漏洩しないようプライバシーの保護には細心の注意を払います。

・年齢、性別、主病名、特殊スイッチの種類、意思伝達装置やアクセシビリティ機器等の種類、使用目的などを抽出します。

4) 外部への試料・情報の提供

この研究に使用する情報は、南岡山医療センターにて解析を行います。

5) 試料・情報の保存、二次利用

この研究で用いた情報は、研究の中止または研究終了後5年間、南岡山医療センターリハビリテーション科内で保存させていただきます。電子情報の場合はパスワード等で制御されたコンピューターに保存し、その他の情報は施錠可能な保管庫に保存します。なお、保存した情報を用いて新たな研究を行う際は、倫理委員会にて承認を得ます。

6) 研究計画書および個人情報の開示

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することができますので、お申し出ください。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、2025年12月30日までの間に下記の連絡先までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

<問い合わせ・連絡先>

国立病院機構南岡山医療センター

担当者：管理課 西谷将巳

電話：086-482-1121（平日：8時45分～17時15分）

ファックス：086-483-3883