

# 神経難病リハビリテーションについてのスキルアップについて

## 不足

施設・スタッフ・連携・技術

## 困難

- ・リハができる施設の不足
- ・医療・介護保険リハ併用不可
- ・病院と地域の連携の不足
- ・希望とできることの不一致
- ・どのように説明されているかわからない

## 研修指針(留意点)

**内容:**リハ実習・疾患講義・マニュアル配布・補装具・事例検討。

**実習内容:**嚥下障害・呼吸理学療法・コミュニケーション支援・福祉機器。

**連携構築への留意:**情報交換、相談窓口・書面連絡・主治医施設のリハ場面の同席同行、拠点病院のリハメニュー提示の検討。

## 「神経難病リハビリテーション研究会」

役割検討

マニュアル提供  
運営の援助  
講師や実習指導者の派遣

主治医施設で不足

リハマニュアル作成  
リハメニュー提示  
リハコンサルテーション

この役割をどこが請け負うか

主治医

連携不足

地域主治医

地域リハ  
(通所・訪問)

厚生労働科学研究費補助金  
(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))  
分担研究報告書

神経難病に対するリハビリテーションの研修—難病拠点病院での研修実施経験—

研究分担者	小林庸子	国立精神・神経医療研究センター病院
	小森哲夫	国立病院機構箱根病院
研究協力者	日野創	東京都立神経病院研究分担者
	田中勇次郎	東京YMCA専門学校・日本作業療法士会東京士会会長

## 研究要旨

地域の神経難病リハビリテーションのスキルアップと連携を目的とした研修会の企画運営の経験を報告する。地域によって既存の資源やネットワークは様々であるが、リハビリテーションの方向から焦点を絞った研修会は少なく、新たに研修会を企画運営するに当たり、運営が定着している研修会を参考にすること、地域の実態とニーズ把握を行うことが実施を円滑にした。

### A. 研究目的

神経難病のリハ研修は、個々のサービス提供者の卒前卒後研修によるスキルアップとともに、症例の経験が稀である施設に対する相談・情報提供・連携手段提示が重要である。従来、地域のサービス資源に応じてそれぞれにサービスや研修のシステムが構築されてきている。難病新法実施を期に、難病拠点病院の役割の一つとして、リハについての教育・情報を担う方法を検討したい。国立病院箱根病院リハ科は、神経筋疾患の長期入院を主に対応しており、難病拠点病院として地域の中での役割を検討中であり、神経難病リハの研修会を計画・実施した経験を報告する。研修会のモデルとして、東京都立神経病院が平成14年より1年に1～2回計17回実施している「神経難病地域リハビリテーション研修会」、東京都近郊の有志により平成17年から不定期に計7回行っている「コミュニケーション用具支援ネットワーク研修会」のプログラムや受講者アンケートを参考とした。

### B. 研究方法

①国立病院機構箱根病院の診療圏域を対象とした、神経難病リハおよび研修の実態とニーズに関する郵送アンケート調査。送付先：神奈川県・静岡県東部の訪問看護ステーション・難病拠点病院・協力病院・難病相談支援センター・保健所・保険福祉事務所の計338か所。②「神経難病リハビリテーション研修会 in 箱根」の実施及び参加者スタッフ対象アンケート調査。

(倫理面への配慮) (倫理面への配慮) 個人に関する質問は含まれず、該当しない。

### C. 研究結果

①回答128件(回収率37.9%)。回答施設の所在地は神奈川県104件(84%)静岡県20件(16%)、事業形態は介護保険事業所66件(53%)医療機関26件(21%)行政機関8件(6%)、回答者職種は看護師83人(65%)理学療法士27人(21%)作業療法士5人(4%)保健師4人(3%)医師4人(3%)、リハサービスについては訪問リハ71施設、通所通院リハ33施設リハ実施無17施設、115件(90%)が現在神経難病患者対応を行っており、各施

設の神経難病患者数は1~3人(25%)、3~10人(48%)、11人以上(13%)であった。101件(91%)で困難感が大いにまたは多少あると回答しており、困難感はリハ目標設定・患者家族とのリハ目的の不一致・主治医と地域の連携不足に多かった。スキルアップに対する希望は、相談窓口・実習形式の研修会・リハメニュー提示が多かった。困難な場合の情報収集・解決方法は、インターネット・研修会参加・書籍・主治医施設への直接連絡の順であった。自由記載では、箱根病院に対する希望として、訪問同行・レスパイト入院時の報告書のやり取り、福祉機器導入等のためのリコンディショニング入院、利用できるサービスのマニュアル等、具体的要望があげられていた。これまでに実施した、または参加した研修会は、主催が難病拠点病院・地域リハ広域支援センター・行政・看護協会・PT協会・患者会等多岐にわたっており、内容も疾患講義・呼吸管理・呼吸リハ・嚥下障害・コミュニケーションツール・福祉機器・事例検討等を網羅されていた。

研修会への希望は、是非参加したい20人(16%)時間が合えば参加したい93人(76%)不要10人(8%)、曜日は土曜半日・土曜1日が多く、場所は横浜市または交通の便の良い場所、頻度は1年に2回47%年1回41%3回以上19%であった。内容への希望は、リハに関する実習が最も多く、リハについての講義・疾患についての講義・事例検討・施設紹介の順であった。

②2015年1月17日、「神経難病地域リハビリテーション研修会 in 箱根」を実施。

#### 準備手順

3か月前：初回打ち合わせ、実施スタッフの動機づけ、プログラム・役割分担・開催日までのタイムスケジュール決定、講師は開催施設で不足する場合は圏内の専門病院に依頼。

2か月前：アンケートと研修案内の同時配布、希望を取り入れて講義記録の公開を決定。

5週間前：実施打ち合わせ。連携したい施設の確認・直接連絡の分担。

3週間前：申し込み締め切り（実際は直前まで受け付け）申し込み方法はメールのみ。名簿掲載の可否・施設紹介・事前質問を同時記入依頼。

直前準備：名簿（施設紹介）講義資料作成・印刷。当日：箱根病院レスパイト入院、専門外来（飲み込み外来）申込方法紹介、北里大学相談方法の紹介。

開催後のフォローアップ：講義録のHP開示。

プログラムを図に示す。参加者は41人、職種は理学療法士15人(37%)作業療法士11人(27%)、看護師8人(20%)保健師3人(7%)言語聴覚士1人(2%)、所属施設は訪問看護ステーション24か所(59%)病院6か所(15%)、訪問リハを行っている割合が30人(63%)、難病患者の割合は20%未満が20人(49%)、20~40%が13人(32%)、40%以上も6人(15%)を占めた。満足度はおおむね良好であった。開催側の箱根病院スタッフの感想は目的が多すぎたという意見もあったが、準備・開催についての大きな負担感はなかった。

#### D. 考察

参考にした研修会

i「神経難病地域リハビリテーション研修会」特徴は東京都立神経病院主催、平成14年から17回実施、連携作りのための研修会として開始、患者さんの退院準備会議や同行訪問時に知り合った人を中心に広報。東京都主催で看護師・ヘルパー・行政担当者向けの研修はあったがリハに関するものはなかった、保健所等からの講師依頼が多く効率化しなかった、リハ関係者同士のネットワークを作らなかった等の理由で開始した。プログラムは疾患の講義、実習、交流会。初期はマニュアル配布に力を入れた。資料として参加者名簿（訪問区域を提示）、自己紹介・施設紹介文、質問・ケースに関する連絡事項および回答集等を準備し、参考図書展示、特殊機器の展示も行った。参加者アンケートからの要望は、マニュアルを作ってほしい、研修会を行ってほしい、神経難病・難病リハについての情報提供、福祉機器などの展示・貸し出し・適応を知りたい、コミュニケーションエイドの相談、一時入院中に評価などをしてほしい、入院中の経過報告がほしい、実習がしたい・カンファレンスや装具診察に参加したい、相談窓口がほしい、症例の提示をしてほしい、訪問リハに同行してアドバイスしてほしい等であり、できる限りその後の研修会への迅速な反映を行っていた。

ii 「コミュニケーション用具支援ネットワーク研修会」コミュニケーション用具支援ネットワーク研究会（東京都近郊の有志）主催、平成17年から7回開催、目的は顔の見えるネットワークづくり。内容は講義・実習（機器体験・スイッチ作成）・交流会。問題点は、レンタル・修理・相談・メーリングリスト活性化・拠点施設の拡大等。日本作業療法士会研修会、東京都支援者マップ作成に発展。研修会後の講師や研修会スタッフと受講者間、受講者同志の交流も生まれていた。

診療圏内アンケート調査では少人数ではあるが神経難病に実際に対応している施設からの回答が多く、リハの方法や説明等に関する現場での困難感が高く、回答者に看護職が多かったため、リハについての基本的な実習や講義への希望が高かったと推察する。箱根病院に対する具体的な質問や要望が記載され、今後の連携への期待が伺え、研修会運営に反映させることが可能であった。当初、実態把握と次年度以降への反映を期待していたが、今回の研修会に直に反映できたことは、参加者・開催側双方に連携が前進する感触が得られた。

運営に関しては、申し込みをメールのみとし、名簿・施設紹介作成・連絡の返信等医務作業の簡略化ができた。できる限り講師選定は箱根病院内および神奈川県内で選定した。講義を通じて、実際に紹介できる患者さんを知ることができた。飲み込み専門外来やレスパイト入院の申し込み方など、一般には申し込み方がわからないものを周知できた。また、研修会参加者の中には、仕事のほとんどが神経難病患者の対応という専門的性が高い人もいた。今後の連携の中心となる人材であり、またその人を通じた今回参加されていない中核施設へのつながりを計画し、作るべきネットワークを把握していきたいと考える。

神経難病のリハビリテーション研修会は、対象疾患が稀少であるためであるが、これまでの経験から、反復して参加して連携の核となる参加者と初心者とでニーズが2極化する傾向にある。双方を意識したスキルアップとネットワーク構築を目指す必要がある。今後、ネットワークの改善に対する有効性について評価を行っていく必要があると考える。運営

が定着している研修会を参考にすること、地域の実態とニーズ把握を行うことが実施を円滑にしたと考える。

「神経難病リハビリテーション研究会」は本分野を専門とするまた重点的に対応している会員も多く、今後新たに研修会を行う場合の運営の援助も活動の視野に入れていきたい。

## E. 結論

神経難病リハビリテーション研修モデルを提示した。リハ分野についても連携作りを目指すことは重要であり、難病拠点病院のリハ科が一定の役割を示すことができると考える。

## F. 健康危険情報

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

該当なし

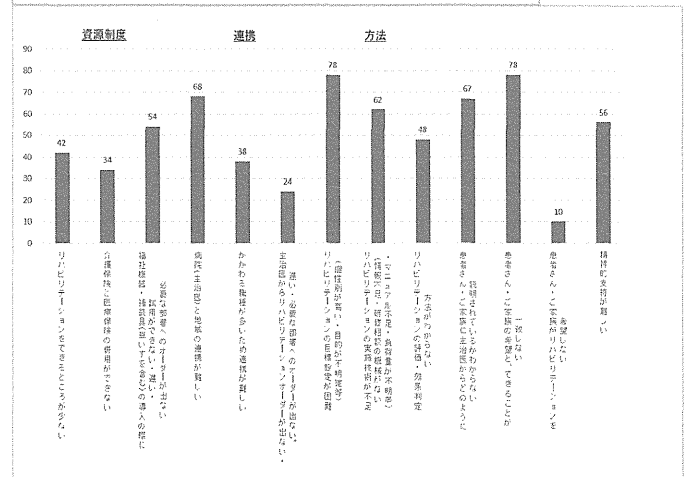
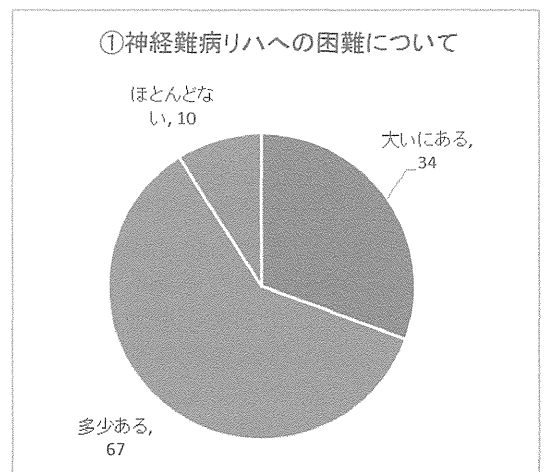
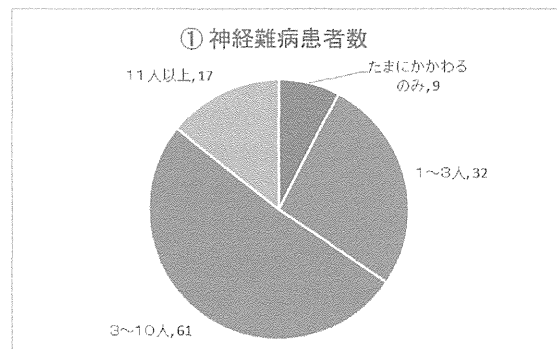
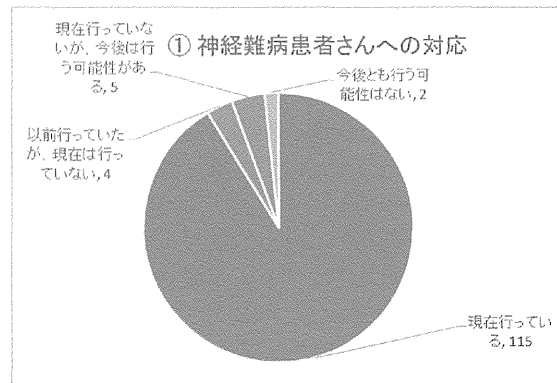
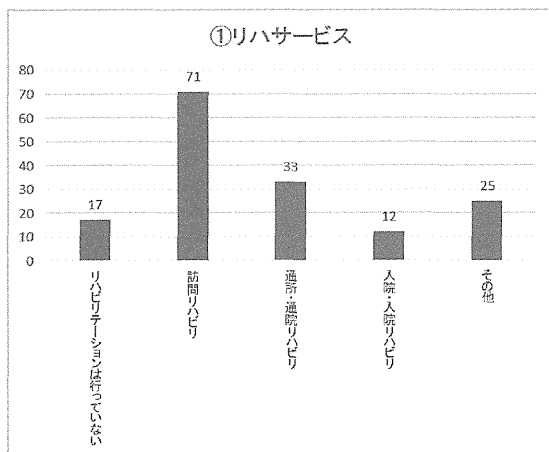
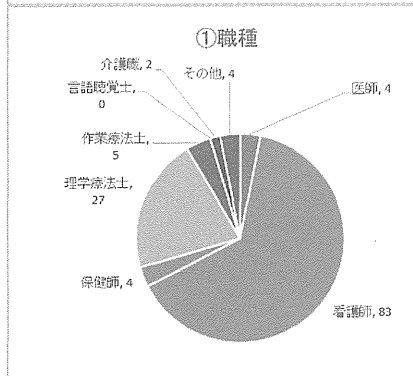
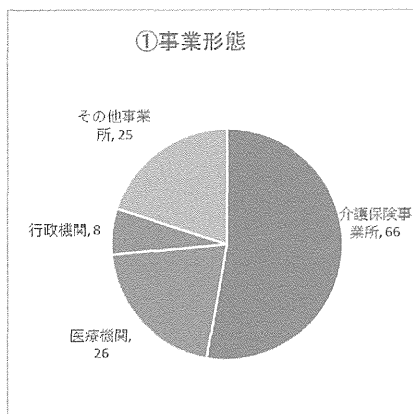
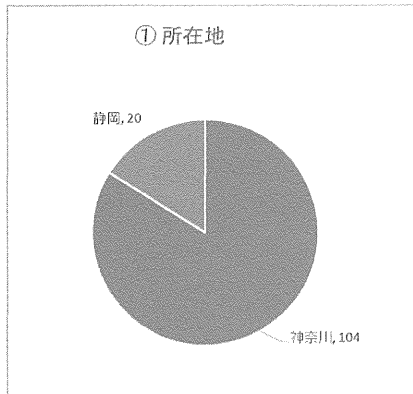
### 2. 実用新案登録

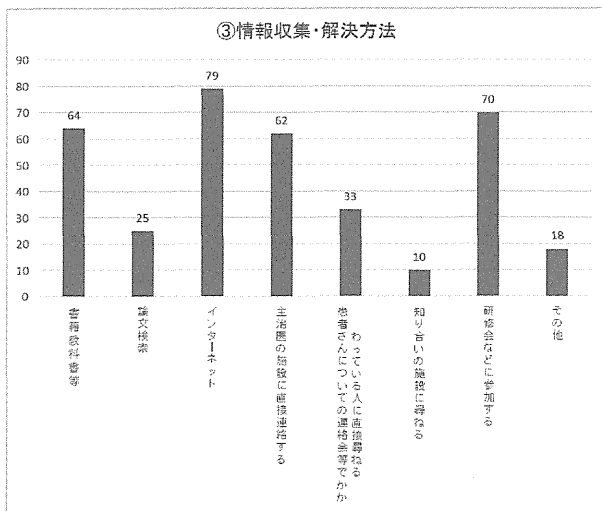
該当なし

### 3. その他

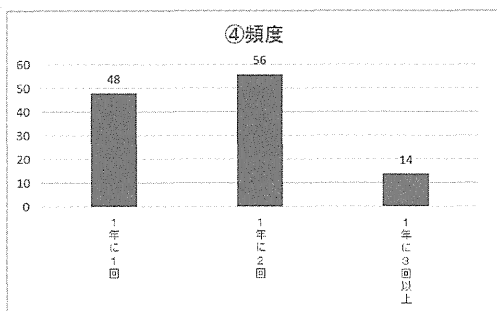
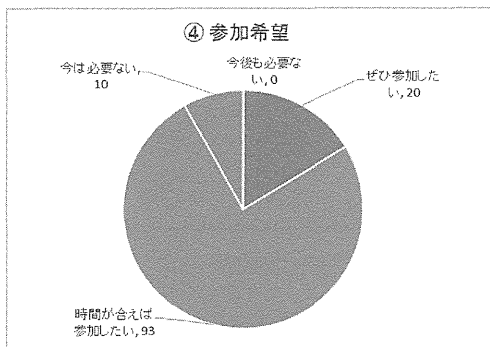
なし

診療圏域 実態とニーズアンケート





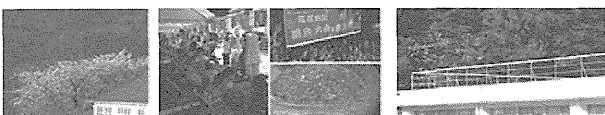
### 研修会への希望



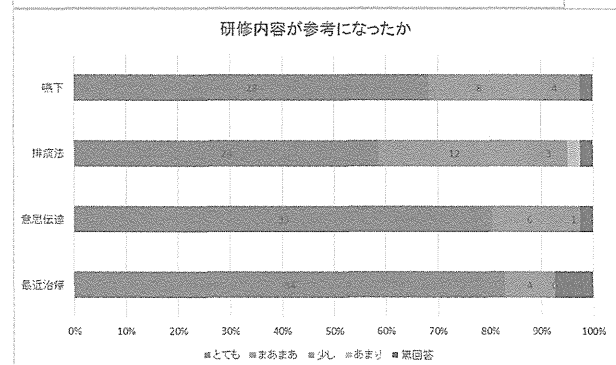
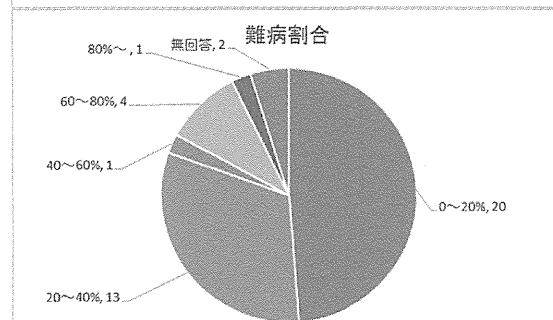
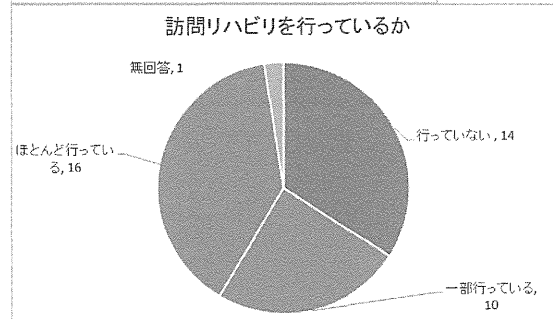
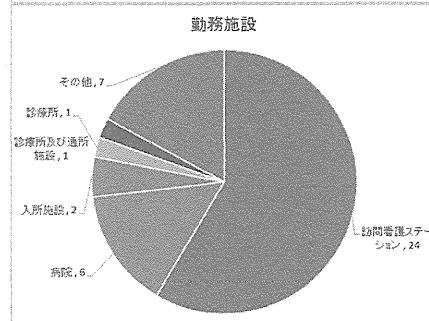
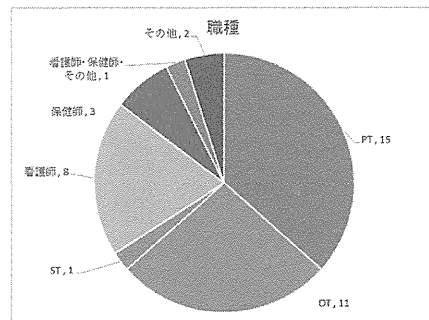
### 「神経難病地域リハビリテーション研修会in箱根」

#### プログラム

- 10:00 開会挨拶 箱根病院 院長 小森浩夫
- 10:05 ネットワークづくりのお祝い 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 小林唐子
- 10:15 嚥下障害への対応 箱根病院 リハビリテーション 医長 荒巻晴道
- 11:00 排便法について 箱根病院 理学療法士長 丸山昭彦
- 11:40 意思伝達装置の種類と選定について 北里大学医療衛生学部 リハビリテーション学科作業療法専攻 講師 高橋香代子
- 12:20 屋食（連棟）についての公開打ち合わせ？ 小森・高橋・小林
- 12:50 器械こぶれる（排便機器・意思伝達装置）
- 13:30 パーキンソン病の最新の治療と話題について 箱根病院 副院長 萩野 裕
- 14:30 リハビリテーション最近の話題 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 小林唐子
- 15:00 希望者は箱根病院見学



### 研修会参加者の特徴



# 神経難病に対するリハビリテーション研修 —スキルアップと連携づくりのためのプールメニュー—

## 当日に向けての準備

### 研修会プログラム

#### リハ実習

(呼吸・嚥下・コミュニケーション用具・福祉機器)

#### リハ講義(補装具を含む)

#### 疾患講義

#### 事例検討

#### 施設紹介・交流会

### 付加項目

機器展示(意思伝達装置・排痰・リフト)

参考図書展示

### 資料準備

参考web site紹介

リハマニュアル

難病関連資料

参加者名簿・施設紹介(訪問区域等)

事前質問・回答集

圏内神経難病研修会リスト

## 企画準備

### 地域リハ実態把握(アンケート等)

地域の資源(施設・人材)を知る

地域のニーズを知る

運営・講義への協力要請

### 既存の連携会議の活用

### 研修会当日のネットワーク構築

参加者から長期的協力者を探す

ネットワーク利用(相談)方法提示

即時に解決できる問題の解決

### 研修会のフィードバックと連携の持続

### 連携の中心施設の覚悟とリーダーシップ

### 地域外の助言者・助言団体の情報収集

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

## 難病患者のレスパイト入院に関する実態調査

研究分担者：菊池仁志 (村上華林堂病院 神経内科)

成田有吾 (三重大学医学部看護学科基礎看護学講座)

研究協力者：中井三智子 (鈴鹿医療科学大学看護学部看護学科基礎看護学講座)

阿部真貴子 (三重大学大学院医学系研究科認知症医療学講座)

原田幸子 (村上華林堂病院 MSW)、北野晃祐 (同 リハビリテーション科)、

深川知栄 (同 看護部)、丸山俊一郎 (同 神経内科)

### 研究要旨

難病患者 (特に神経難病患者) のレスパイト入院に関して、その実態調査を行い、レスパイト入院を活用した難病患者の在宅支援体制の普及を目指す。方法は、全国の日本神経学会教育施設、准教育施設、教育関連施設および全国訪問看護事業協会、日本難病看護学会発表施設へ、レスパイト入院の有無等の簡易質問による一次調査を 5082 施設に発送し、1751 施設より回答が得られた。その結果、神経難病患者のレスパイト入院施行施設は全国的に分布していると考えられ、特に都市部に多く分布しているが、その他の地域は十分でない傾向にあった。今後一次調査の結果をもとに詳細な二次調査を施行し、問題点を抽出し、難病患者のレスパイト入院推進のための解決策を検討していく。

### A. 研究目的

ALS などの重症神経難病患者の在宅療養を長期的に支えるためには、介護者の休息や患者の状態管理を行うために一時的に入院する「レスパイト入院」は有用である。しかしながら、レスパイト入院先の確保は容易ではない。これまで、神経難病患者のレスパイト入院に関する詳細な全国的な調査は行われていない。難病患者 (特に神経難病患者) の在宅医療を支えるための要となるレスパイト入院に関して、その実態調査を行うことでその問題点を抽出し、解決策を検討することでレスパイト入院を活用した難病患者の在宅支援体制の普及を目指す。

### B. 研究方法

調査方法：アンケート調査

調査期間：2014 年 12 月 1 日より末日まで

調査対象：日本神経学会教育施設・准教育施設・教育関連施設：計 777 件、全国訪問看護事業団 4185 件、日本難病看護学会にて過去 3 年間に発表した施設 120 件、送付総数は 5082 件。アンケート調査は、簡易スクリーニングとして一次調査を行い、さらに詳細なアンケートに回答可能とした施設に二次調査を施行する。本年度は、一次調査に関して全国へアンケートを送付した。二次調査に関しては、レスパイト入院に関する具体的調査用紙ならびにレスパイト入院中のコミュニケーションに関するアンケート調査用紙を作成した。なお、本調査におけるレスパイト入院の定義としては、「在宅療養患者が一時的に入院することで、家族介護者の休息の機会をつくり、介護負担を軽減する目的の入院」とした。一次調査：設問 1. 貴施設は、神経難病患者の診療を行っている。設問 2. 貴施設は、レスパイト入院を受け入れている。



(訪問看護ステーション用では:レスパイト入院をさせている) 設問 3. 貴施設は、レスパイト入院に関するアンケート調査(二次調査)に協力していただける。いずれも「はい」、「いいえ」の2択式で回答。

(倫理面への配慮) 個人情報等に関しては、厳重に配慮するための規定を定め、三重大学医学部倫理委員会および村上華林堂病院倫理委員会の審査で承認を受けている。

## C. 研究結果

一次調査の結果は以下の通りであった。

1. 日本神経学会 教育施設・准教育施設・教育関連施設:送信数 777 件 返信数 445 件。回答率 57.2% 神経難病診療を行っている施設:438 施設 98.4%が施行。うちレスパイト入院を行っている施設は、255 施設 (57.3%)。神経難病診療を行っていないがレスパイト入院を利用している施設は 0 施設。二次調査協力予定施設 341 施設。

2. 全国訪問看護事業団:送信数 4185 件。返信数 1274 件 (回答率 30.4%)。神経難病診療を行っている施設:995 施設 (78.1%)。うちレスパイト入院を利用している施設:352 施設 (27.6%) 神経難病診療を未施行だが、レスパイト入院を利用している施設は、14 施設。二次調査協力予定施設 573 施設。

3. 難病看護学会:送信数 120 件 返信数 43 件 (回答率 35.8%) 神経難病診療を行っている施設:21 施設 (48.8%) うちレスパイト入院を利用している施設は、17 施設 (80.9%) 二次調査協力予定施設 20 施設。

一次調査の結果では、神経難病患者のレスパイト入院施行施設は全国的に分布していること示された。また、訪問看護ステーションでは、神経難病患者に関わっている施設は多いが、レスパイト入院を依頼している施設は多くはない状況にあった。レスパイト入院を利用している施設の分布としては東京、大阪、名古屋、福岡などの都市部を中心として多く、東九州、瀬戸内、山陰、北陸、東北地方、北海道などでは比較的少ない傾向にあった。

## D. 考察

神経難病患者のレスパイト入院施行施設は

全国的に分布していると考えられ、特に都市部には多く分布したが、その他の地域は偏りが強い。その原因として、レスパイト入院先の確保が困難であるか、長期療養施設があるためレスパイト入院が必要ないのか等の検証が必要である。今後は、一次調査において、協力の同意が得られた施設に関しレスパイト入院の実態調査に関する二次調査を行う。

## E. 結論

神経難病患者のレスパイト入院施行施設は全国的に分布していると考えられ、特に都市部に多く分布しているが、その他の地域の偏りは大きい。二次調査ではその詳細に関して検証していく。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

- 1) 菊池仁志、田代 博史、丸山 俊一郎、北野 晃祐、野田 恵美子. 医療・介護連携型サービス付き高齢者住宅を用いた神経内科診療の試み. 第55回日本神経学会総会 (2014年5月24日、福岡)
- 2) 菊池仁志. 在宅神経難病患者総合支援体制の確立と展望 (シンポジウム). 第55回日本神経学会総会 (2014年5月24日、福岡)

## 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

# 難病患者のレスパイト入院に関する実態調査

## 一次調査: アンケートはがき

設問1. 貴施設は、神経難病患者の診療を行っている。  
設問2. 貴施設は、レスパイト入院を受け入れている。  
※訪問看護用では:レスパイト入院をさせている  
設問3. 貴施設は、レスパイト入院に関するアンケート調査（二次調査）に協力していただける。  
いずれも「はい」、「いいえ」の2択式で回答。

送信数 777件  
返信数 445件  
(回答率57.2%)

送信数 4185件  
返信数 1274件  
(回答率30.4%)

送信数 120件  
返信数 43件  
(回答率35.8%)

日本神経学会 教育施設・准教育施設  
教育関連施設

神経難病診療施行施設: 438施設 (98.4%)  
うちレスパイト入院施行施設: 255施設  
(7.3%)

全国訪問看護事業団

神経難病診療施行施設: 995施設 (78.1%)  
うちレスパイト入院利用施設: 352施設  
(27.6%)

難病看護学会

神経難病診療施行施設:  
21施設(48.8%)  
レスパイト入院利用施設:  
17施設(80.9%)

二次調査 : 詳細なアンケート調査