

厚生労働行政推進調査事業費補助金
(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

神経難病のリハビリテーションのスキルアップについて
「拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引き」の作成

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身体リハビリテーション部
小森哲夫 国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
中馬孝容 滋賀県立成人病センター リハビリテーション科

研究要旨

神経難病リハビリテーション(リハ)の実態とニーズについてのアンケート調査と、拠点病院が行うことを想定した神経難病リハビリテーションのモデル研修会をもとに、研修会実施手引きを作成した。今後の拠点病院指定に向けて役立つことを期待する。

A. 研究目的

神経難病のリハビリテーション(リハ)は、稀少疾患であるために経験やエビデンスが蓄積しにくい、進行性疾患であるためにリハ効果の共有が難しい、リハ医療が急性発症モデルで整備されている等の問題があり、普及とスキルアップのためには様々な方向からの改善が必要である。地域リハの底上げと連携構築のため、各自治体で地域リハ広域支援センターが設置されているが、神経難病リハの拠点としては機能しにくい側面がある。一方、地域リハの現場では、神経難病は一定の割合を占めている。今後、難病拠点病院が指定される中で、リハビリテーションについても拠点として研修・連携ができるようなモデルを示すことが必要である。

B. 研究方法

2014年度に、神経難病リハについての実態とニーズの把握のため、各都道府県難病対策等担当窓口・難病医療連絡協議会・難病拠点病院・難病相談支援センター・地域リハ広域支援センターを対象としてアンケート調査を行った。これにより、神経難病リハの研修指針を作成し、2014年以降モデ

ル研修を実施した。

国立病院機構箱根病院と国立病院機構医王病院2ヶ所でのモデル研修をもとに、神経難病の拠点病院として、連携作りを重点とした神経難病リハの研修会の実施マニュアルを作成した。

(倫理面への配慮)

該当無し

C. 研究結果

拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引きの内容

目的を提示して動機を強める実施決定から、具体的例を多く取り入れた準備スケジュール提示、書類の雛形を多く掲載するなど、準備をできるだけ簡便にできるようにした。準備期間・当日・実施後に役立つ連携作りの方法も記載した。また、資料として、2014年に実施した、神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実態調査結果、他の研修会のプログラム実例集、コミュニケーション用具支援モデル等を添付した。

目次

はじめに

1. 目的
2. 神経難病リハビリテーションの特徴
3. 実施決定：第1回ミーティング
 - 3-1 実施することの決定
 - 3-2 目的の確認
4. 内容とスケジュールの決定：第2回ミーティング
 - 4-1 実施日と時間配分およびプログラムの決定
 - 4-2 講義と講師の決定
 - 4-3 実習
 - 4-4 連携作り
 - 4-5 アンケート
 - 4-6 お知らせ
 - 4-7 その他の準備
 - 4-8 準備作業の確認・役割分担チェックリスト
5. 直前・前日・当日
6. 終了後
7. 資料集
 - 7-1 神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実態調査（全国対象）
 - 7-2 神経難病に対するリハビリテーションの研修に関するアンケート（東京都、箱根病院、医王病院）
 - 7-3 プログラム実例集
 - 7-4 アンケート雛形
 - 7-5 お知らせ雛形
 - 7-6 参加者名簿・施設紹介雛形
 - 7-7 参考図書リスト
 - 7-8 コミュニケーション用具支援実施施設例
8. 問い合わせ先

D. 考察

2014年に実施した、神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実態調査では、神経難病に対する仕事の割合が高い施設は少なく、神経難病リハビリテーションについての研修会は単発・または看護職対象・自治体主催の一部であることが多いことが明らかになった。リハビリ専門職は講師としてかかわっても、連携を作ることに至りにくい。一方神経難病リハビリテーションに対して困難とされていることは、個別の方法のみではなく、連携の難しさや実施場所の少なさであり、普及とレベルアップに対して求めるものは、実習や事例検討形式の研修会であり、相談窓口であった。拠点病院のリハビリ専門職が自ら研修会を準備しながら連携を作ることが重要であると考えられる。

また、2014年から2016年に、東京都およびモデル研修会実施時に国立病院機構箱根病院が神奈川県と静岡県東部、国立病院機構医王病院が石川県・富山県・福井県で行った、神経難病リハビリテーションに関する調査では、回答のあった訪問看護ステーションの8~9割が神経難病患者への対応を行っており、6割以上が常勤PTがおらず、OTは7割以上、ST8割以上にいないなかで、東京都と箱根病院周辺では7割弱、医王病院の地域では5割弱で訪問リハビリが行われていた。看護師が訪問リハビリを担う割合が高いことが伺える。神経難病リハビリテーションの研修会は看護職も重要な対象とする必要がある。

神経難病患者へのコミュニケーション支援はさらに多くの連携を要する問題がある。意思伝達装置の導入や適合に関して、導入時は、患者が道具の使用を希望しない、試用機器がすぐに手に入らない、壊れたときの代替器がない、機種選定や入力を適合・修理・微調整できる援助者が少ない、入院中に集中して練習する時間がない、在宅で練習頻度が上げられない、在宅での援助者が少ない、微調整ができる援助者が少ない、補装具として申請手続きをするのが煩雑などである。支援者が少ない、支援を行うのが難しい原因として、医療機器ではないことにより、医療機関での取り扱いが浸透しにくい、「補装具」であるため入手手続きが煩雑で試用しにくい、使用対象者が少なく、販売業者が企業営利のため

に活動することが困難である、支援する人の職種が、作業療法士・言語聴覚士などのリハ専門職、取り扱い業者、ボランティア団体など多岐にわたり、地域ごとに異なっている、業者や個人の公式なシステムでない有志の支援に頼っている場合も多く、後継者が育たない場合もある、等多岐にわたる問題が考えられる。これらの問題を解決するためには、長期的には、リハ専門職や看護・介護職の卒前・卒後教育が重要であるが、現時点では、困ったときに相談できるネットワークが非常に重要である。

現在、神経難病リハを専門とする施設は、病気が進行した時期の経験が高い傾向にある。主に診断を担う病初期には、疾患教育的な指導、機能低下予防し、社会参加持続のサポートが必要であるが、経験が高い施設は少ない。これらの施設が連携しながら、急性期モデルで構築されているリハネットワークの中に、神経難病患者へのリハが提供できる仕組みを組み込んでいくことが重要である。さらに実情に合わせてブラッシュアップしていく予定である。

E. 結論

「拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引き」を作成した。今後の拠点病院指定に向けて役立つことを期待する。

F. 健康危険情報

該当無し

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

該当無し

2. 実用新案登録

該当無し

3. その他

なし

神経難病のリハビリテーションのスキルアップについて 「拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引き」作成

拠点病院が行う 神経難病リハビリテーション研修会 実施手引き

—連携を作る—

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業

研究代表者 西澤 正豊
研究分担者 小森 哲夫
研究分担者 小林 麻子
研究分担者 中馬 孝吉

目次
はじめに
1. 目的
2. 神経難病リ研修の特徴
3. 実施決定：第1部ミーティング
3-1 実施することの決定
3-2 目的の確認
4. 内容とスケジュールの決定：第2部ミーティング
4-1 実施日と時間配分およびプログラムの決定
4-2 講師と講師の決定
4-3 実施
4-4 連携作り
4-5 アンケート
4-6 お知らせ
4-7 その他事項
4-8 準備作業の確認-役割分担チェックリスト
5. 直前・前日・当日
6. 終了後
7. 資料集
7-1 神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実施調査（全国対象）
7-2 神経難病に対するリハビリテーションの研修に関するアンケート（東京都、福島県、埼玉県）
7-3 プログラム実施集
7-4 アンケート雛形
7-5 お知らせ雛形
7-6 参加者名簿・施設紹介雛形
7-7 参考図書リスト
7-8 コミュニケーション用具支援実施施設案内
8. 問い合わせ先

4-4 連携作り

- *****
- ① 想定される受講者の職種
 - ② アンケートとお知らせの発送先と発送方法
 - ③ 直接の声かけ（連携先・ネットワーク・役所）
 - ④ メールでの申し込み受付
 - ⑤ 参加者名簿と施設紹介の作成、当日の自己紹介
 - ⑥ その場でできる問題解決
 - ⑦ 当日話ができる場作り
 - ⑧ 受講者から協力者を見つける
 - ⑨ 今後の相談・連絡方法の確認
- *****