

難病従事者の教育・研究に関する研究

研究分担者	今井 富裕	国立病院機構箱根病院	神経筋・難病医療センター
研究協力者	津田 笑子	国立病院機構箱根病院	神経筋・難病医療センター

研究要旨

難病にかかわる従事者（以下、難病従事者）を対象として、スマートフォンを活用したインターネット調査を行なった。多職種の5,000名からアンケート結果が回収され、全国の難病従事者が真に不足していると感じている知識や技術が明らかになった。このアンケート結果から、今後優先的に行なうべき教育や研修の内容が明らかになり、コンテンツの制作・収集を開始した。コンテンツのテキストや動画は関連する医療学術団体からも集めることにし、各コンテンツ視聴後に内容理解度を判断する設問画面を設置した。特定のテーマに複数のコンテンツを集約し、テーマごとに受講証・修了証を発行する機能を付与した。本システムを活用して、難病コーディネーターや難病看護師の認定研修を行うことも可能であると思われた。今後は多職種の教育・研修のプラットフォームとしての機能を充実させ、ウェブサイトの管理・運営計画を再考する。

A. 研究目的

現在難病にかかわっている従事者（以下、難病従事者）はどのような知識・技術が不足していると感じているのか、全国アンケート調査で明らかにし、その結果に基づいてテキスト、写真、動画等のコンテンツを収集し、難病従事者の研修体制を構築するためのe-learningの制作を目的とする。

B. 研究方法

2020年6月時点で、楽天仕事パネルに登録している難病従事者を対象として、スマートフォンを活用したインターネット調査を行なった。設問数は、疾患、看護・ケア、リハビリテーション、多職種連携、医療・介護・福祉制度、就労支援、難病相談、災害対策についての19問とした。スクリーニング調査は10,000サンプル以内で行い、本調査として5,000サンプルを回収した。アンケート調査の種別を2段階に分け、スクリーニング調査と本調査を行った。設問数はスクリーニング調査（SC）で3問、本調査で、疾患、看護・ケア、リハビリテーション、多職種連携、医療・介護・福祉制度、就労支援、難病相談、災害対策についての19問とした。サンプル回収数はスクリーニング調査で10,000サンプル以内（看護師5,790名、PT1,614名、OT618名、歯科衛生士581名、ケアマネージャー803名、ホ

ームヘルパー253名等を含む）、本調査で5,000サンプルとした。配信・回収条件を年齢：20歳～79歳、性別：男女問わず、配信地域：全国とし、スクリーニング調査で「現在所属している施設がない」あるいは「難病患者に関わることはない」と回答したサンプルは本調査の対象から除外した。e-learningのコンテンツを制作する上での基本方針は、難病診療に特化した内容であること、医師向けではないこと、インターネット調査の解析結果を活用して優先的に制作するテーマを決定することの3点に集約される。この方針に基づいて、国立病院機構箱根病院内で、入院患者の日常生活動作にかかわるケアについて動画撮影を行った。撮影されたビデオ動画は難病患者ケアの教育・研修用に編集された。国立病院機構下志津病院・東埼玉病院との合同会議で提示されたリハビリテーション関連の動画もコンテンツ制作の参考にした。編集された臨床写真や動画は日本難病医療ネットワーク学会、日本難病看護学会、神経難病リハビリテーション研究会の3学会合同会議で検討した。

（倫理面への配慮）

本アンケート調査に関する説明と同意はすでに楽天インサイトによって完了している。写真撮影・動画制作にあたっては、患者が登場する場合は匿名化を行い、個人が特定されないように配慮した。また、当該

患者には文書で説明と同意を取得した。

C. 研究結果

5,000 サンプルは都道府県の人口分布に比例して全国から回収され、難病従事者 5,000 名の年齢分布は 20 歳～79 歳で、30～40 歳が多く、男女比はほぼ 1 対 2 であった。「現在所属する施設がない」や「難病患者に関わることはない」と回答したサンプルは含まれていなかった（スクリーニング時に除外した）。職種は看護職が 37.1%と最も多く、介護・福祉職が 22.5%、リハビリテーション関連職が 17.3%の順であった。半分以上の回答者が週 1 回以上難病患者にかかわっていた。現在難病従事者が最も不足していると感じているのは、筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病に関する医学的知識のほか、呼吸ケア、栄養ケア、意志伝達支援、リハビリテーションとしての日常生活指導、医療費用に関する制度、災害発生前に準備しておくべく対策に関する知識や技術であった。同時に、難病従事者は難病患者の強い悲嘆や希死念慮への対応に苦慮し、新規患者を受けもった時の多職種連携の難しさを感じていることが明らかになった。一方で、就労支援に対する意識は低かった。

日本難病医療ネットワーク学会、日本難病看護学会、神経難病リハビリテーション研究会の 3 団体合同会議での動画コンテンツの検討から、難病に関する医療制度等はテキスト形式で掲載する方が学習しやすいと結論された。これにより、ウェブサイトのワイヤーフレームはフロント画面、ログイン画面、テキスト・動画一覧画面に改変された。今後はこれら関連 3 学会からもコンテンツとしてテキストや動画を集めることが有用であると結論した。さらに、各コンテンツ視聴後に内容理解度を判断する設問画面を設置すること、特定のテーマに複数のコンテンツを集約し、テーマごとに受講証・修了証を発行することも提案された。これによって、難病コーディネーター（日本難病医療ネットワーク学会）、難病看護師（日本難病看護学会）の認定研修ができると考えられた。神経難病リハビリテーション研究会のコンテンツとしては、より専門的な Q&A（視聴者からの Q に対して、研

究会の方で A をアップロードする）を企画することも提案された。

D. 考察

現在全国の難病従事者が最も必要としている知識や技術が明らかになった。この解析結果に基づいて教育・研修内容に優先順位をつけることによって、より効率的に業務の質を向上させることができると思われる。本システムでは、各コンテンツ視聴後に内容理解度を判断する設問画面を設置し、特定の教育・研修課題に複数のコンテンツを組む形式とし、課題ごとに受講証・修了証を発行するシステムを採用した。この形式であれば、学会資格の認定研修を行うこと可能である。今後、本システムは、多職種の教育・研修あるいは学会資格の認定研修のプラットフォームとして活用することを前提として機能を充実させていくことが望まれる。

E. 結論

本研究では、ウェブサイトの基本構成や動画フォーマットなど e-learning を制作する上でのワイヤーフレームを確立し、この e-learning で優先的に研修すべき内容を明らかにした。より効果的な e-learning を制作するためには、多くの専門職種からコンテンツを収集する必要があると思われた。今後は多職種の教育・研修のプラットフォームとしての機能を充実させ、ウェブサイトの管理・運営計画を再考する必要がある。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

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
該当なし

難病医療従事者の教育・研修に関する研究

A. 研究目的

現在難病にかかわっている従事者（以下、難病従事者）はどのような知識・技術が不足していると感じているのか、全国アンケート調査で明らかにする。

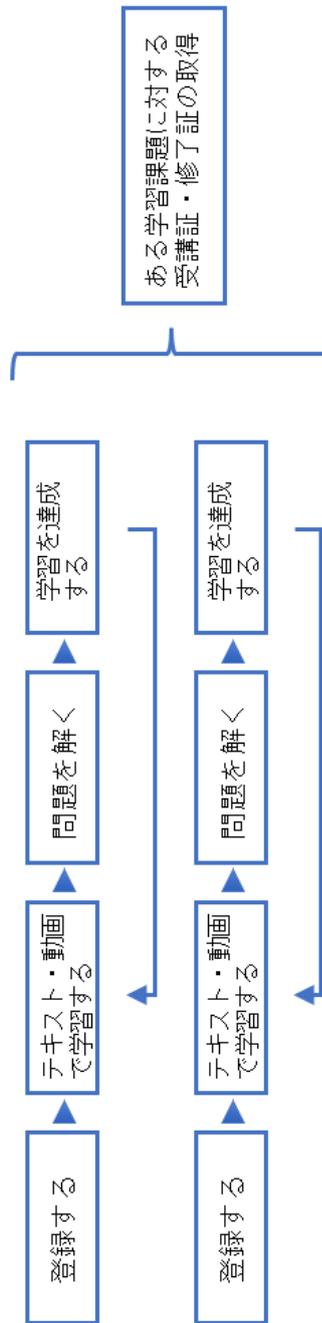
B. 研究方法（図1）

2020年6月時点で、楽天仕事パネルに登録している難病従事者を対象として、スマートフォンを活用したインターネット調査を行なった。国立病院機構箱根病院内で行われている難病ケアをビデオ撮影し、内容の必要性・妥当性を検証するため、難病支援に関する医療学術団体（日本難病ネットワーク学会、日本難病看護学会、神奈川難病リハビリテーション研究会）との合同会議を行った。

図1. スマートフォンを活用したインターネット調査のロードマップ



図2. ウェブサイトの基本構造：ある学習課題に関するコンテンツのグループ化



C. 結果と考察

難病医療には多職種の従事者が関わっており、それぞれの職種が提供する業務の質の均質化が求められている。本研究によって、現在全国の難病従事者が最も必要としている知識や技術が明らかになった。この解析結果に基づいて教育・研修内容に優先順位をつけることによって、より効率的に業務の質を向上させることができると思われる。あるテーマに関するコンテンツを学習課題ごとにグループ化し、課題ごとに1つの受講証あるいは修了証を発行する構造を採用した（図2）。これによって学会の認定や研修修了に適した構造になると思われる。今後は多職種の教育・研修のプラットフォームとしての機能を充実させ、ウェブサイトの管理・運営計画を再考する必要がある。