

## 2.神経難病に対する地域リハ研修会の有効性とニーズ

南雲 浩隆 (帝京平成大学 地域医療学部 作業療法士科)

**神経難病に対する地域リハ研修会の有効性とニーズ**

帝京平成大学 地域医療学部 作業療法学科  
南雲 浩隆

東京都立神経病院 リハビリ科  
笠原良雄 本間 武蔵 日野 創

**【対象】** 神経難病地域リハ研修会：参加者100名  
・男性：45名、女性：55名、平均年齢37.9歳

職業	人数
PT	44
OT	31
Nrs	19
Dr	1
PHN	1
ST	4

・臨床経験：平均 11.3 年  
・対応形態：  
訪問対応のみ - 48名  
・所属別：  
訪看ステーション - 46名

事前に倫理委員会の承認を受けて実施

南雲：よろしくお願ひします。神経難病に対する地域リハ研修会の有効性とニーズです。

**【はじめに】**

診断学の進歩は、多くの脳神経系疾患を識別し、これら神経難病への対応が注目されている。わが国では1972(S47)年から難病対策要綱により、包括的な神経難病への対応を実施し、多職種専門職による地域医療・福祉サービス体制を整備して保障してきた。2012(H24)年8月、厚生労働省の難病対策委員会は、専門性の高い拠点病院のあり方を論議する方針を打ち出した。

東京都立神経病院：2002(平成14)年～「神経難病地域リハビリ研修会」参加者のアンケート調査を整理した。

**目的： 地域難病リハ研修会の評価、さらにニーズと今後の方向性について検討。**

こちらはまず最近問題となっていますが、話題となっている神経学の進歩により多くの脳神経系の疾患が識別され、これらの神経難病の対応が注目されています。わが国では1972年、昭和47年から難病対策要綱で包括的な神経難病への対応を実施し、多職種の専門職による地域医療・福祉サービス体制を整備して、保証がなされてきました。昨年2012年8月には厚生労働省の難病対策委員会は専門性の高い拠点病院のあり方を論議する方針を打ち出してきました。東京都立神経病院は2002年、平成14年から、神経難病、地域リハ研修会を定期的に毎年開催しており、これら参加者にアンケート調査を今回まとめてみました。

目的としては、神経難病リハ研修会の評価、そしてニーズと今後の方向性について検討を行いました。

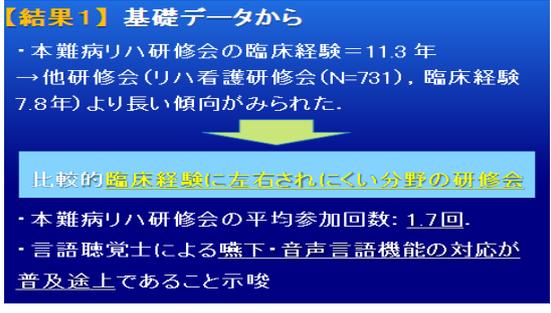
対象は神経難病地域リハ研修会参加者で、男性45名、女性55名、平均年齢は37.9歳で内訳PT44名、OT31名、ナース19名、ST4名、ドクター1名、保健師1名です。臨床経験は平均11.3年で、対応形態は訪問対応のみが48名、所属別では訪問看護ステーションが46名とこれらがもっとも多かったです。事前に倫理委員会の承認を受けています。

**【方法】** 郵送による質問紙アンケート 2007(H19)年8月

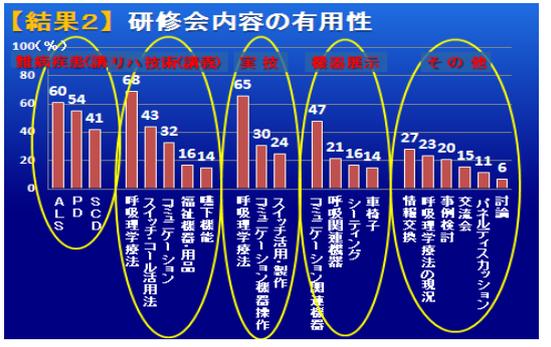
**調査内容**

- ① 難病リハ研修会について
  - ・有用性、希望研修内容
  - ・期待度・満足度、参加希望度
- ② 情報入手について(現在・希望)
- ③ 難病対応について
  - ・問題解決度、自己の技術対応力、
  - ・自己の難病リハ知識、チーム医療

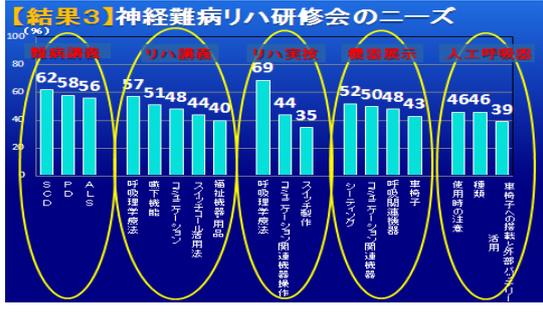
方法は郵送による質問者アンケートの形式をとりました。調査の内容ですが、「1、難病リハ研修会について」です。有用性と希望する研修内容。それと期待度、満足度、参加希望度、今後参加したいかどうか。「2、情報入手について」です。現在使っているものと、今後希望するもの、これらについて。「3、難病対応について」は、問題解決度と自己の技術対応力、それと自己の難病リハ知識、チーム医療について聞きました。



結果です。基礎データからは、難病リハ研修会の臨床経験が11.3年と、731名を対象としたリハ看護研修会の臨床経験7.8年よりも長い傾向がみられ、難病のこのようなリハ研修会は比較的臨床経験に左右されにくい研修会という特徴がみられました。また本難病研修会の平均参加回数は1.7回で、特に言語聴覚士による嚥下や音声言語機能の対応が普及途上であることを示唆していました。



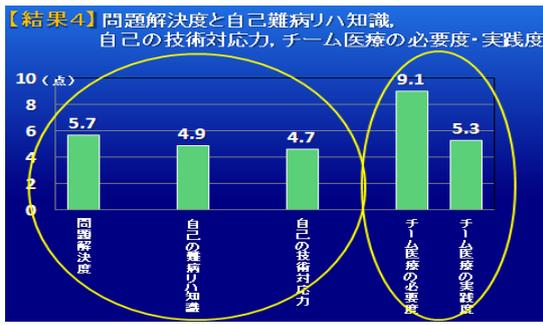
研究会内容の有用性ですが、難病疾患の講義については、ALS、パーキンソン病、SCDが60、50、40%という順番。リハビリ技術・講義については、呼吸理学療法が一番多く、スイッチコール、コミュニケーション、福祉機器、嚥下機能、実技についてはこれも呼吸理学療法、コミュニケーション、スイッチの順番。そして機器展示は、コミュニケーション、呼吸関連機器、CT、車いす。そのほかの有用性については、情報交換、呼吸理学療法、事例検討、交流会、パネルディスカッション、討論の順番でした。



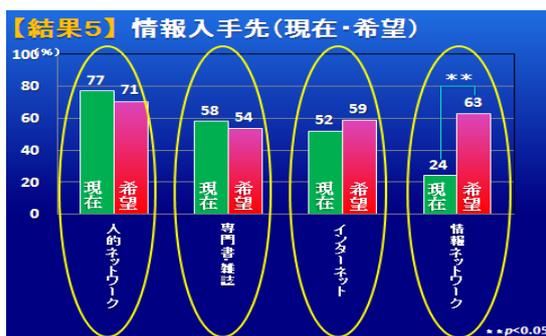
またリハ研修会のニーズについては、難病講義がSCD、パーキンソン病、ALSとSCDが一番大きい状況で、リハビリ講義についてはこれも呼吸理学療法が一番多く、嚥下機能、コミュニケーション、スイッチコール、福祉機器用品。リハ実技については、呼吸理学療法が69%、コミュニケーション、スイッチ製作の順番でした。機器展示ではシーティング、コミュニケーション、呼吸機器、車いす。人工呼吸器の関連については、使用時の注意と修理、車いす搭載と外部バッテリー活用はそれぞれで50%を切る結果となっています。



その他の研修会のニーズについては、QOLが58%、次いで医療保険制度、終末期ケア、これらが次点で並んでいました。



さらに問題解決度と自己難病リハ知識、自己の技術対応力、チーム医療の必要度・実践度については、10点満点で問題解決度が5.7、自己の難病リハ知識4.9、自己の技術対応4.7。そしてチーム医療についてですが、必要度は9.1と、これはすごく必要といった点数でしたが、実際の実践度については5.3とかなり開きがありました。



次に情報入手先です。現在と今後使用したいものについてです。人的ネットワーク、専門書・雑誌・インターネットについては有意な差は出ませんでした。情報ネットワークについては、現在使っていませんが、今後使いたいという状況にありました。

**【考察1】**

- ・基礎データから：臨床経験が他研修会より長く、比較的臨床経験年数に左右されにくい領域の研修会という特徴。また、平均年齢37.9歳で、40歳・50歳代の高い年齢構成者からの関心が高い。
- ・有用性：有用な疾患講義：ALS選択率が60%と最大、ALSリハ対応知識が未汎化で、技術が未習得の状況にあることを提示。
- ・呼吸理学療法：リハ講義・リハ実技：ともに最もニーズ高いテーマ。福祉機器展示：コミュニケーション機器が最高となり、背景に実機未体験の危惧を反映。一方で、呼吸関連機器、シーティング、車椅子：同様の選択率で、臨床場面では比較的情報が得られやすい。

考察です。基礎データから、臨床経験がほかの研修会よりも長く、比較的臨床経験年数に左右されにくい領域の研修会という特徴がみられました。また平均年齢は37.9歳で40歳、50歳代の高い年齢構成者からの関心が高い特徴がみられました。有用性については、有用な疾患講義においてALSの選択率が60%と最大。ALSリハ対応の知識ですがこれは未汎化で、技術が未習得の

状況にあることを提示していると思われました。

呼吸理学療法については、リハ講義・リハ実技ともに、もっともニーズが高く、さらに福祉機器展示ではコミュニケーション機器が最高となり、この背景には実機未体験の危惧を反映していると考えられました。

一方で呼吸関連機器、シーティング、車いす、これらは同様の選択率となり、臨床場面では比較的情報が得られやすいと思われました。

**【考察2】**

希望する研修会内容：情報交換が最高値で、人的ネットワーク構築・形成について潜在的なニーズが確認。→「難病療養支援ネットワーク」構築の課題は、多職種間の連携困難であるが、当事者間のネットワーク構築への潜在意識は高く、研修会の継続開催はネットワーク形成を促進。

難病リハ研修会のニーズ：講義、実技ともに「呼吸理学療法」が最高となり興味の高さを提示。医中誌の掲載論文数は、年間80前後で推移→技術の方法論は確立されているが、汎化が不十分と考えられた。技術は未習得でニーズが高く、継続的な反復実施による技術習得を目的とする中、長期的な視点による研修場面の設定が必要で、基本的な技術対応力の底上げを目的とした開催が特に有用。

希望する研修会内容ですが、情報交換が最高値で人的ネットワーク構築・形成について、潜在的なニーズが確認されています。

難病療養支援ネットワーク構築の課題は、職種間の連携困難ですが、当事者間のネットワーク構築への潜在意識は高く、研修会の継続開催はネットワーク形成を促進させるものと思われました。さらに、難病リハ研修会のニーズですが、講義・実技ともに、呼吸理学療法が最高であり、特に興味の高さを表していました。医中誌では、年間80前後で論文数が推移しており、技術の方法論はほぼ確立されていますが、汎化が不十分と考えられました。

これらから、技術は未習得でニーズが高く、継続的な反復実施による技術の習得を目的とする中・長期的な視点による研修場面の設定が必要で、基本的な技術対応力の底上げを目的とした開催が特に有用と思われました。

### 【考察3】

人工呼吸器活用関連のニーズ:すべて50%以下:移動時にリクライニング車椅子が必要なことを考慮すると、**外出などの社会参加が不十分**。  
今後の研修会ニーズ:「QOL」、「難病医療保険制度について」、「終末期ケア」が有効。  
難病リハ対応時の問題解決度から→情報収集先は**人的ネットワークが最高点となり最も有用な手段**。希望する情報収集の方法→人的ネットワーク、情報ネットワークと、携帯端末やインターネットを活用したメーリングリスト等による迅速な問題解決を意図した情報交換の意向が確認。特に**情報ネットワーク**による情報収集は、改善の余地を残しており、**今後の基盤整備が必要**。

人工呼吸器関連のニーズでは、すべて50%を切る状況で、移動時もリクライニング車いすが必要なことを考えると、外出など社会参加が不十分ではないかという結果です。また今後の研修会のニーズですが、QOL、難病医療保険制度について、終末期ケアが有効と考えられました。そして難病リハ対応時の問題解決法から情報収集先は、人的ネットワークが最高点でもっとも有用な手段と思われました。希望する情報収集の方法として、人的ネットワーク、情報ネットワークのような携帯端末とかインターネットを活用したメーリングリスト等による迅速な問題解決を意図した情報交換の意向が確認されています。

特に情報ネットワークによる情報収集は改善の余地があり、今後の基盤整備が必要と思われました。

### 【考察4】

「自己の技術対応力」と「自己のリハ知識」間で相関  
リハ知識が少ないため**地域難病患者への対応能力が低い結果を招いていると推測され、神経難病の知識の絶対量不足がみられた。**

**したがって、難病患者に対するリハ対応は、まず技術の知識量、しかも基本的な内容のリハ技術の周知、徹底を図ることが肝要で、これにより全体的な対応能力のベースラインを引き上げることが可能。**

さらに自己の技術対応力、自己のリハ知識間で相関が見られ、リハの知識が少ないために地域難病患者への対応能力が低い結果を招いていると推測され、神経難病の知

識の絶対量の不足が見られました。したがって、難病患者に対するリハ対応は、まず技術の知識量、しかも基本的な内容のリハ技術の周知徹底を図ることが肝要で、これにより全体的な対応能力のベースラインを引上げることが可能と思われま

### 【まとめ】

難病リハ研修会の主催者は、難病リハ対応時に必要となる情報・ニーズやその所在について留意し、それら情報を整理して必要な方面へ意図的に供給するコーディネイトが必要である。一方、難病リハ研修会の受講者は、普段から情報の種類やその所在に留意しつつ、難病リハ研修会において関連職種とのコミュニケーションによる人的交流を念頭に置いた対応が必要であり、これが**人的・情報ネットワークの形成を相乗的に推進**させる。

まとめです。これらのことを踏まえて、難病リハ研修会的主催者は、難病リハ対応時に必要となる情報ニーズやその所在について留意して、それら情報を整理して必要な方面へ意図的に供給するといったコーディネイトが必要です。一方で、難病リハ研修会の受講者は普段から情報やその種類の所在に留意して、難病リハ研修会においては関連職種とのコミュニケーションによる人的交流を念頭においた対応が必要であり、これが人的情報ネットワークの形成を相乗的に促進させるものと思われました。以上です。

中馬：ありがとうございます。質問等ありませんか。これもずっと東京都立神経病院で毎年やっておられる研修会ということですか。

南雲：そうです。

質疑 F：三原記念病院の菊地と申します。非常に貴重なデータをありがとうございます。アンケートの結果というのは経年的にずっと追っていかれたものの推移とかは反映されていらっしゃるのですか。資料を見

ると平成 14 年くらいからずっとやっていらっしゃる内容ですね。たとえばそれが、ああいう呼吸理学療法に対してのニーズは高いとか、おそらくそれをきつと反映されたかたちで運営をされているのではないかと思います。それにより対象者のニーズはどのように変化していったとか、そういったことについてのデータとかをお持ちでしたら、ぜひご教授いただければと思います。

**南雲：** 今回のデータにつきましては、2002 年から 2007 年までに 5 回開催があったのですが、その参加者に郵送で送ったもののデータを示しており、今は 16 回まで来ています。毎回アンケートは取っており、状況は認識していますが、その辺の経時的な対応については考慮していないような状況です。

**質疑 F：** 結構、参加者が毎回同じ人も中にはいらっしゃると思いますが、きつと毎回来ているのは違う人たちが多岐もするのです。そうするとニーズをどこまでくみ取れるかというのは、私たちも研究会を運営していて、どのように参加者のニーズに応えるかという非常にテーマになるのですが、その辺について先生のアドバイスをいただければと思います。

**南雲：** 結構、毎回来る方も中にはいるのですが、やはり数は少ないです。実際に初参加から 5 年～6 年の方というのが多く、そうするとメンバー自体は、参加者は、新しく初回とか 2 回目という方が増えて、新しい情報がある程度伝われば、その方たちは自分たちで情報収集できるようになるという感じです。一度、この研修会の内容として、もう少し応用的な内容をと考えたこと

もあるのですが、それより臨床に向かいながら基礎的な対応を自分で動くことができるような、そういう知識の共有を重点的に目指しています。今後の研修会の内容については、医療福祉制度の状況を考慮して対応していきたいと考えています。

**小林：** 国立精神・神経センターの小林です。元職員なので、ちょっと最初のネタのところは分かっているのですが、神経病院は外来がないために、退院した患者を本当に地域の人にきちんとフォローしてもらいたいということでこれを始めたと思いますが、実際にそのときに意図する神経病院の患者を受け取ってくれた人と、全然関係ない人の割合はどのくらいですか。

**南雲：** そうですね。そういう方は、15%くらいでしょうか。地域で療養生活を送り定期的に入院なさる患者さんが多く、保健所からの開催情報を聞いて参加なさる方も多岐です。

**小林：** 多くは、ほとんどが神経病院の患者を受けとってくださった方と考えてよいですか。

**南雲：** 関連していることが多いです。

**小林：** どうもありがとうございます。

**質疑 G：** 村上華林堂病院の北野です。拝聴していて、今日先生が出していただいたデータは結構この難病リハ分野の問題がもろに出ているのではないかと思います。というのは、すでに先ほどの菊地先生のほうにもありましたが、経験 10 年くらいの方たちでも呼吸リハとかにまだまだ自分は足りていないと思っているという現状がすごく出ていると思ったのです。先生は今教育に移られたので、OT なのでちょっと答えづらい部分なのかもしれませんが、学校教育

のうちにどこまでやるべきなのかということ  
とです。これはもう在宅に多くの患者が出  
てきて、在宅に若手のセラピストは大勢入  
っていくことになると思いますが、その方  
たちが分からないけれども患者に対応して  
いるという事実がたぶんあると思うので、  
その点はいかがですか。

**南雲**：今年から私は教育のほうに入り、学  
生には OT で実際によく使うもの、たとえ  
ば「透明文字盤」とスイッチの「テスター」、  
それらはこの 10 月に実際に実習して作っ  
ていただき、それぞれ一つずつ持ってい  
ただいています。今後そういったものが身近  
にあれば、汎化していくという期待から対  
応を始めている状況です。

**質疑 G**：ありがとうございます。これか  
ら先生のところから OT が卒業されて、運  
よく菊地先生のところへ就職された方たち  
などはいいですが、他の学校の生徒さんが  
対応しやすくなるよう、よろしく願いま  
す。

**中馬**：ありがとうございました。大切な問  
題ですね。卒後だけではなく、卒前からと  
いうことですね。ありがとうございました。