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
難病患者の地域支援体制に関する研究

◎研究代表者　西澤 正豊（新潟大学脳研究所）
◎分担研究者　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）
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）
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）

平成29年３月

目 次

はじめに ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1

1．目 的 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2

2．神経難病リハビリテーションの研修に関する実態調査 ・・・・・・・・・・・ 3

3．実施決定：第１回ミーティング ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5

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 ・・・・・・・・・・・・・ 8

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 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18

6．終了後 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 19

7．資料集 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 21

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 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 67

はじめに

平成２８年度は、難病医療提供体制の議論が行われて、その姿が徐々に形作られてきました。また、体制の整備に向けた作業に加えて、難病法後の医療・介護の質を継続的に支えるために、平成３０年度の診療報酬改定を見据えた情報の整理が行われてきました。

難病のなかで神経難病に対するリハビリテーションについても例外ではなく、どのような体制、人材育成、研修を提供することが良いのかを調査してまとめることに大きな意義があったと思います。

この冊子には、「難病患者に対する地域支援体制に関する研究」班（西澤班）で検討した、より良いリハビリテーション提供に資すると思われる研修、なかでも２９年度以降に定められ人材育成の研修機能を担う都道府県難病医療連携拠点病院や難病分野別拠点病院が地域での研修会を実施し関係機関と連携を深める際の参考となる方法について実証的な解説を加えてまとめました。

神経難病に対するリハビリテーションの理解が進むと同時に、人材育成事業実施のハードルが低くなり、各地で顔の見える研修会が開催されるようになることに本冊子が役立つことを期待しています。

平成２９年３月

国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター
小森哲夫

1. 目的

2014年「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立し、2015年から施行されました。療養の質的向上、施設間の相互連携、人材育成は重要な要素となっています。中でも、難治性の神経難病に対する治療・ケアの中で、リハビリテーションの役割が注目されおり、今後の課題となっています。

神経難病リハビリテーションは、急性発症モデルの、急性期リハ・回復期リハ・維持期リハと受け継がれていく一般的な地域リハの支援体制に当てはまらないため、提供が十分でなく、人材育成・研修についても独自の研修拠点を考える必要があります。稀少疾患であるため経験が遍在し、蓄積しにくいため、知識技術の伝達だけでは　十分なスキルアップを確保することが困難です。次章で説明しますが、私どもの調査でも、相談窓口・連携を意識する必要があることを示しました。新しい難病法の下での拠点病院には、リハビリテーションについても研修とネットワークの拠点となることが期待されます。

私どもは、これまでに、難病拠点病院が実施することを想定とした神経難病に関するリハビリテーション研修会を、「神経難病リハ研修会in箱根」（神奈川・静岡東部を圏域として）、「神経難病リハ研修会in医王」（富山・石川・福井の北陸三県を圏域として）の２ヶ所で試運転を開始しました。この準備過程を、本冊子でモデル提示いたしました。お知らせやアンケート作成など一つ一つは単純な作業ですが、雛形があることによって時間短縮・省力化することも目指しました。すでに研修会が定着している、拠点がある、ネットワークがあるという地域もあると思いますが、連携作りを主眼とした研修会準備として参考になる部分があれば幸いです。

2.神経難病リハビリテーションの研修に関する実態調査

2014年度、全国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601ヶ所に対して、「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調査」を行いました。281ヶ所（回収率46.8%）から回答をいただき、神経難病に対するリハビリテーションの研修の実態とスキルアップへのニーズを示しました。

神経難病リハについての全国調査

- 郵送によるアンケート調査
- 対象：601か所
  - 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
- 質問項目：研修会の実施の有無・内容
  - 研修会についての希望
  - リハ実施についての困難点等

神経難病のリハビリテーションに関する研修会は、様々な拠点や団体で実施されていましたが、看護研修の一部であったり、リハビリテーションを系統的に扱ったものが少なく、継続して実施されているものも少ないという報告でした。

推薦された研修会

難病連絡協議会主催（滋賀・埼玉・岡山・千葉・広島・岡山）
在宅難病患者訪問看護師養成研修（東京）
特定疾患医療従事者研修・保健師研修（静岡・島根・長崎・沖縄）
県難病研修会・講演（福井・三重・福岡・宮崎）
神経筋難病看護研修（京都）
難病医療ネットワーク会議（大阪・山陽地区・香川・）
難病相談センターセミナー・医療ネットワーク会議（兵庫・東京）
難病支援センター（広島）
拠点病院主催
（山形・福島・栃木・神奈川・三重・京都・長野・長崎・熊本）
都医学研夏のセミナー「難病の地域ケアコース」
患者会主催
PTOTST協会
地域リハビリテーション広域支援センター

リハビリテーション医療は脳血管疾患や外傷に代表される急性発症疾患の早期リハを推進し、回復期リハから維持的リハへと医療機関から介護保険へ受け渡していくネットワークを推進しています。各地域に地域リハビリテーション広域支援センターが指定され各地域のスキルアップや相談業務を請け負っています。その中で、神経難病への対応としては、肺炎・骨折・開腹や開頭などの手術後の早期リハビリテーションの部分への着眼が主体となっています。

一方、神経難病は発症早期から疾患教育、廃用をはじめとする二次的障害の予防が必要であり、一部の疾患では集中リハのエビデンスがあり、症状の進行に伴い呼吸リハ、摂食嚥下リハ、コミュニケーション支援など医療と密着してリハニーズが継続します。神経難病専門医の基における拠点病院でのリハビリテーションのスキルアップと相談窓口が重要となってくると考えられます。

神経難病リハビリテーションのスキルアップについては、疾患が稀少であるため専門病院以外で経験が蓄積しにくく、一般的な知識伝達形式の研修のみでは、実際に患者さんを受け持つ場面に応用しにくいためスキルアップにつながりにくい、という特徴があります。在宅支援の現場では患者さんを受け持つ機会がまばらなため、神経難病の研修に多くの労力をかける余裕がないのが現状です。知識伝達形式の疾患やリハビリテーションの内容についての講義や実習のみならず、研修会の中で、必要なときに相談できるネットワークを作ること、どこに聞いていいかも判らないときにまず相談できる窓口を提示できれば、より、スキルアップに寄与できると考えられます。

神経難病リハビリテーションの問題点

急性発症モデルに合致しない
- 回復期・維持期へ受け渡す流れではない
- 常時主治医との密なチームワークが必要
- 急性期病院・回復期リハ病棟では長期フォロー困難
  - →通常のリハ包括支援でカバーが困難

希少疾患：一部の専門施設以外で経験が蓄積しない
- 知識伝達形式の研修だけではスキルアップが完了しない
  - 必要なのは→
    - 必要な時に使えるネットワークと窓口
    - 病院・地域スタッフの同行診療、書面連絡
    - 専門病院からのマニュアル提示

今後、神経難病リハビリテーションに関する研修会開催を希望するという回答は多く、開催場所は県内、開催期間は1日または半日、対象職種はリハ職・看護師・保健師、内容はリハ実習・疾患講義・マニュアル配布を希望する回答が多くありました。また、難治性疾患等克服研究事業「特定疾患患者における生活の質（Quality of Life,QOL）の向上に関する研究」班（研究代表者小森哲夫）での活動から設立された「神経難病リハビリテーション研究会」に対する要望として、マニュアルの提供・運営の援助・講師派遣・実習講師派遣などが多くありました。

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

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① 場所：院内の会議室とリハ室

② 講師：院内と連携地域内の知り合い

③ 予算：印刷代だけ

④ 準備組織：その場で決定できる立場の方に参加していただく

⑤ 院外の協力者の検討

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

これまで研修会を実施した経験がない場合を想定して説明します。心配事はたくさん出てくるかもしれませんが、具体的なことが決まっていると、はじめやすいと思われます。

① 場所は、講義は病院会議室、実習はリハ室がよいでしょう。会議室とリハ室が離れている場合は、リハ室に椅子と机を並べてもよいと思います。病院までのアクセスと施設を見ていただくことは、今後の連携に役立ちます。患者さんを紹介したり、患者さんの受診時や入院時に訪問しやすくなります。研修会が定着してきたら、会場は持ち回りにしても良いかもしれません。

② 講師は、院内のモチベーションを高める、連絡の簡素化、予算の節約、拠点病院を知ってもらうなど多くのメリットがありますので、できるだけ院内で計画できるとよいと思います。

③ 予算や参加費などお金の計算が生じると手続き量が増えるので、できるだけ省けるとよいと思います。会場費はかけない、後述しますが講師はできるだけ院内スタッフで、通信はできるだけメール（またはＦＡＸ）で行います。休日開催が想定されますが、スタッフの出勤や、リハ部門に課せられている診療単位への配慮も必要です。研修会を実施することを決定できる立場の方または権限を委託された方に、第一回ミーティングだけでも参加してもらいましょう。

④ 研修会の表題はリハビリテーションであっても、拠点病院としての連携は院内全体にかかわりますので、実施や詳細を決定できる立場である地域連携部署、事務部署の協力が必要です。

⑤ この機会に研修会準備に協力を依頼したい人・施設へのお声かけを検討します。すでにグループがある場合は共同開催や、持ち回り開催を検討されてもよいと思います。但し、かかわる施設が増えると準備の日程調整が増えるので、2回目以降に計画されてもよいと思います。

研修会実施の準備につきまして、ご質問やお問い合わせは　８.終わりに　をご参照ください。

3-2 目的の確認

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① 神経難病リハの拠点となる

② ネットワーク作りが必要である

③ 顔の見える人のつながりを作る

④ 自分たちができることを伝える

⑤ 患者さんに直接役に立つ

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

モチベーションが準備を進める力となります。なぜ自分たちが研修会を行うのか、なぜ研修会という手段なのか、それが患者さんにとって、地域にとって、自分たちにとってどのように役に立つのかということを確認するとよいと思います。

① 前述（2神経難病リハ研修の特徴）のように、神経難病のリハビリテーションに関する人材育成、スキルアップの拠点が必要であり、拠点病院としてその役割を担う使命があることを確認します。

② 1回の研修会で、伝えたい全ての知識・情報を、伝えたい全ての人に伝えることは困難であり、一度伝えても、患者さんの個別の状態や変化・対応のタイミングなどにより必要なことが変化します。空間軸時間軸ともに、経験やコツが、必要なときに得られるネットワークが重要です。研修・情報の提供だけでなく、連携作りを研修会の主眼とすることが役に立ちます。

③ 連携のスタートは、お互いの顔が見えることです。講師やスタッフとだけでなく、受講者同士の連携を作ることも意識します。困ったときに尋ねる、患者さんを依頼するなど、次に相談するときに声をかけやすくなります。

④ 診断初期しか対応していない、慢性期しか対応していない、などの施設の特長により、参加者からの質問に答えられるか心配してしまうこともあります。であればなおさら、連携による役割分担の確認が有効です。自分たちが、どのような分野が得意なのか、連携の中のどの部分を担っていこうとしているかを伝えることが重要です。

⑤ 自分たちの患者さんの地域移行、レスパイト患者さんの情報交換、など、連携手段が分からないために停滞したことが、受診や直接の問題解決につながることもあります。

第 1 回ミーティングまとめ

実施することの決定

モデル提示でイメージ作り、モチベーション作り

院内組織・協力者の選定

院外に強力な協力者がいる場合はその方を仲間に入れて日程調整

決定事項の確認、持ち帰り事項の確認

第 2 回打ち合わせ日の決定

4.スケジュール決定：第 2 回ミーティング

4-1 実施日と時間配分及びプログラムの決定

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① 実施日

② 講義・実習・交流

③ 時間配分

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① 訪問スタッフが出席しやすいために、遠くからでも無理なく日帰りが可能な、日曜 1 日の日程でスタートすることをお勧めします。2 ヶ月前には案内を出す必要があることから、日程は 3 ヵ月後以降にするとよいでしょう。会議室と講師の予定をおさえましょう。2 回目以降、開催側と参加者の都合で頻度・開催時間・開催場所を工夫していくと良いでしょう。集まるエリアが小さく頻度を高くする場合は平日夕方、無理なく続けるには休日の午後半日、公的機関の参加や伝達を重視する場合は平日日中、の都合がよいようです。

② 講義に加えて、リハビリテーションの研修として実際に機器に触れたり体験したりする実習が有効であり希望も多いので計画されると良いでしょう。実習が難しい場合は、動画を多用して説明する方法もありますが、実物を見て触っていただくほうが、準備も説明も容易な印象です。自己紹介など、受講者同士の顔が見えるための交流の時間を確保しましょう。事例検討も希望が高いプログラムのひとつですが、事例の選定や、進行の打ち合わせなどが、受講者が把握できないときは計画が難しいため、2 回目以降のプログラムとすることが無難であると思われます。

③ 交流の時間を最後にすると、自己紹介を省略して帰りたくなります。職種により、実習だけ、講義だけを希望する人も交流しやすいように、講義・交流・実習の順が良いと思います。自己紹介で、講師やスタッフから、または受講者同士で話をしたい人がみつかった場合、実習のときに話しかけるなど、知り合いになる機会を増やすことができます。

時間配分例

4-2 講義と講師の決定

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① 講義

② 講師

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① 初回は自分たちで実施しやすいテーマを選定するのが良いと思います。疾患治療の新しい話題、リハビリテーションの実際、実習前の総説、自施設が特に力を入れているテーマで患者さんの紹介をお願いしたい分野などが計画しやすいと思います。一人ひとりの負担を小さくするため、講義の１コマの時間を短めに設定する、講義をすることに慣れていない場合は１コマをスタッフ数人で分担すると良いでしょう。状況に応じて、または2回目以降、アンケートの要望、自分たちが深めたい分野、連携を作りたい分野に広げていくとよいと思います。私どもの調査でも、疾患についての講義の要望は高く、１コマは自施設の医師が担当できるとよいと思います。

２ヶ所のモデル研修プログラム（7-5お知らせ雛形参照）と、10数年続いている神経難病やコミュニケーション用具支援の研修会のプログラムを資料として掲載させていただきました。（7-3プログラム実例集参照）

② 施設内で講師を準備することは、院内のモチベーションを高める、連絡の簡素化、予算の節約、拠点病院を知ってもらうなど多くのメリットがありますので、できるだけ院内で計画できるとよいと思います。

次に、すでにネットワークがある場合、これを機会に連携を作りたい、など、連携する地域内で講師をお願いすることを考えます。

実習部分の援助を他施設のリハスタッフに依頼できれば、横のつながりも深まります。

地域によってはＰＴＯＴの県士会が講師を派遣する役割を持っているところがあります。

また、「神経難病リハビリテーション研究会」でも相談に応じることができます。（８.終わりに　参照）

4-3 実習

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① 実施方法

② 呼吸

③ コミュニケーション

④ 嚥下障害

⑤ 福祉機器

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

リハについての実習の要望は最も高く、呼吸理学療法、コミュニケーション用具支援、福祉機器使用、嚥下障害への対応など（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参照）間近でみること、機器に触れることはリハビリテーションスタッフが関わることによって実現できます。備品の、不足する場合はデモ用品を借りて、排痰機器、意思伝達装置、入力スイッチ、移乗用機器などを展示して体験していただく方式が準備しやすいようです。病院から在宅への移行の受け入れ、在宅での適応の判断などに大きく役立ちます。

① 複数の実習をどのようにプログラムするかですが、会議室やリハ室にそれぞれのテーマごとに機器を設置・展示しやすいコーナーを作り、受講者をグループ分けして入れ替えて説明する方法が、説明するのが容易で受講者は広く浅く体験できます。ひとつのテーマを詳しく知りたい、じっくり質問したいという希望に沿うために、あらかじめ希望する実習を選んでもらってグループ毎に実習をする方法もあります。前者からスタートし、相手の顔が見えてきたら後者にするのが実施しやすいと思います。
説明できるスタッフが多い場合は個別対応でできるだけ触ってもらうのがいいですが、対応するスタッフが少ない場合はまず説明をして代表の方が体験するのを間近で見てもらう方法が良いでしょう。

例　ア）呼吸リハコーナー
（排痰機器体験、 徒手的排痰法・ポジショニング、ＮＰＰＶマスクフィッティングなど）

ウ）コミュニケーション用具コーナー
（意思伝達装置体験、入力スイッチ適合、透明文字盤使用体験、呼び鈴など）

エ）摂食嚥下リハコーナー
（食具・形態調整剤・補助食品などの展示、訓練手技のデモなど）

コ）福祉機器体験コーナー
（移乗用リフト体験・特殊歩行器・電動車椅子など）

胃ろうチューブ、気管カニューレ、レティナ、などを実物を見る機会のない方のために展示しても良いと思います

② 呼吸に関する実習についてですが、バッグバルブマスク（アンビューバッグ）を使用した最大強制吸気（Maximum sufflationCapacity ： MIC）の練習・測定や排痰、排痰機器の設定や使用は施設によって取り扱う職種が異なるため、自施設でリハスタッフが行っていない場合は実習を計画しにくいことがあります。しかし、在宅では家族や職種を問わず扱わなければならないこともあり、実習に対するニーズが非常に高い分野です。実施している部門（医師・看護・ＭＥ）や他施設、業者の協力を得ながら実習を行うことは自分たちとっても大いに勉強になるので、是非、機会を作ることをお勧めします。

③ 意思伝達装置の導入や適合については多くの問題があります。

・導入時の問題点としては

患者さんが道具の使用を希望しない、受け入れないため苦慮する。

試したいときに使用する機器がすぐに手に入らない。

機種選定や入力を適合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。在宅では頻度が上げられない。

微調整ができる技術を持った援助者が少ない。

・病院で導入して在宅で継続使用する場合

在宅での援助者が少ない

修理・微調整ができる援助者が少ない

壊れたときの代替器がない

・在宅で導入する場合

上記に加えて、申請手続きを把握するのが煩雑

・支援者が少ない、支援を行うのが難しい原因として以下が考えられる。

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」であるため手続きが煩雑。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は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。

これらの問題を解決するためには、補装具や日常生活用具として意思伝達装置やパソコン関連用具等を取り扱うこと、今後多くの道具の操作に拡大されるスイッチ入力についてのリハ専門職や看護・介護職の卒前・卒後教育が重要です。日本作業療法士会では、「IT機器レンタル事業」が開始され、この問題に対処を開始されています。日本ＡＬＳ協会でも、意思伝達装置の貸し出しが行われています。

問題点を共有し、困ったときにに相談できるネットワークが非常に重要な分野です。

まずは、機器に触れてどのようなものかを知ることで、支援の裾野を広げることが大切です。

④ 嚥下障害についての実習は、言語聴覚士の人数が少ない施設が多く企画が難しいこともありますが、食具・形態調整剤・補助食品などの展示、訓練手技のデモなどが計画しやすいと思います。

⑤ 移乗用リフト・吊り具、多機能の電動車椅子などの展示も適応とともに解説すると良いでしょう。

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

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① リハ関連職種と訪問看護スタッフが在宅で個別にかかわり困難感を持っておられることが多いようで、参加されることが多いようです（7-2訪問看護ステーションを対象と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アンケート参照）。患者さんが受診している、サービスを受けている施設のリハ関係者が情報を求めて来られることもあります。

② 研修会に来て欲しい人に加えて、研修会を行っていること、連携を作ろうとしていることを知らせたい施設にお知らせを発送すると良いと思います。訪問リハ実施施設、訪問看護事業所、難病協力医療機関、難病拠点病院、難病連絡協議会、保健所・保健相談所、難病相談・支援センター、都道府県難病対策部署、中核都市担当窓口、地域リハビリテーション広域支援センターなど、既に連携のためのリストがあると省力化できますので地域連携の担当者の相談してみましょう。なければ、多くの場合検索すればリストが公表されています。

発送は、次項で説明するアンケートを同時に行う場合は、予算があれば返信用封筒を同封すると回収率が上がります。アンケートは関心がある方に返していただくと割り切れば、ファックスやメールでの案内が低コストです。但し、どの方法も発送時に人手を要し、準備作業のひとつの山場です。

③ いつも連携している施設、ぜひ来て欲しい施設、情報が欲しい施設、今後連携をとりたい施設、これまでに見学に来た人、連携会議や患者さん宅同行訪問などで顔を合わせた人、在宅退院時に患者さんをお願いした人などには上記発送に加えて直接連絡をすると良いと思います。

すでに動いている同じテーマの連携会議などがあり、共働したほうが良いと考えられる場合も直接お声かけ、または場合によっては共同開催などを検討したほうが良い場合もあります。

④ 参加申し込みの受付は、申し込み受付の連絡のお返し、追加連絡、場合によっては当日の協力依頼などのためにもメールで行うと便利です。名簿作成のための入力作業の簡略化にもなります。専用のメールアドレスを設定するとその他のメールとの混在が防げます。

⑤ 当日、参加者名簿、参加施設の紹介（所在地・サービス内容・訪問可能な地域など）を配布できると良いので、配布可能な施設の方には申し込み時に同時にご記入いただくとよいです。
（7-5　お知らせ雛形参照）当日の自己紹介・交流はそれを見ながら行うと、効率的で後日も活用できます。（7-6　参加者名簿・施設紹介雛形参照）

⑥ 申し込み時に、質問・ご意見も記入いただき、当日まとめておくのも良いと思います。内容を分類して、講義内で回答、交流の時間にスタッフから回答、交流の時間に回答を得られそうな受講者に質問したり、受講者に問いかけたりすると、その場で解決できて、問題解決感が得られます。（このご質問の方のところに訪問できる方は手を上げてください・・・など）

⑦ 昼食時間、実習の移動時間、終了後などお互いに話しかけやすいように余裕を持たせましょう。

⑧ 自己紹介・交流会の時間に、今後の協力者を求めるアナウンスをしても良いと思われます。申し込み者の中で行政・保健所・ネットワーク上重要な方、動けそうな方に、特に、自施設の役割を話していただけるように事前に依頼しておくとよいです。

⑨ 今後（研修会終了後）、リハビリテーションに関して、拠点病院・専門病院として相談したいことがある場合の連絡方法や窓口を伝えられると良いと思います。（患者さんの紹介や同行は連携室へ、リハビリテーションの見学依頼はリハ部門へ、など）

連携を作る準備例

1.連携の中心施設の覚悟とリーダーシップ

2.既存の連携や会議の活用

3.地域リハの実態把握（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

4.地域外の助言者・助言団体の情報収集

5.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

6.研修会のフィードバックと連携の持続

4-5アンケート

＊＊

① 実態を知る

② 自分たちが期待されていること、ニーズを知る

③ 関連施設に神経難病に関するリハビリテーションについて考えていただく

＊＊

研修会を実施することが初めての場合は、これまでの連携会議などがない場合、①②③を目的にアンケートをすることは、自分たちが今後の研修会をどのようにしていきたいかを考え、連携作りや地域のニーズをくみ上げたいという意図を伝えることに役立ちます。（7-4　アンケート雛形参照）可能であれば、研修会当日に集計した結果を受講者にフィードバックきると尚良いと思います。

アンケートについては、予算があり、郵送で案内されている場合は、返信用封筒にあて先と料金受取人払いの手続きをしたコードを印刷（日本郵便ＨＰ参照・郵便局で手続きが必要）するか、または切手を貼付すれば回収率は上がります。ファックスでの返送依頼の場合はファックス番号と受け取り部署を明示します。メールでのアンケートはｗｅｂ利用が便利です。

次回以降の研修会の日程や内容への要望、拠点病院のリハビリテーション部門への要望についての質問が含まれると良いと思います。案内と同時にアンケートを送付することがたいへんならば、研修会当日の受講者を対象としたアンケートに替えても良いと思います。

私どもは、7-1のアンケート項目を元にしたアンケート調査を東京都および研修会の試運転をした２つの地域で行いました。（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）参照）

アンケートを行うことによって、地域からのニーズを知るだけでなく、資源（施設・人材）を知ることができます。熱意を持ったコメントをいただき、これを機会に診療の連携が深まる可能性もあり、また、 運営・講義への協力を名乗り出てくださるかたもあるかも知れません。神経難病リハビリテーションのありかたや研修会を考えていただく機会にもできると思います。

4-6お知らせ

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① プログラムの明示

② 申し込み方法、締め切り、申し込み時に記入していただくこと、連絡先

③ 交通、駐車場、昼食

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

お知らせ例を資料に示しました。（7-5　お知らせ雛形参照）印刷してチラシにする場合は裏表印刷をします。ご案内として郵送やメールで発送する以外に、手渡しや関連会議のときに配布を依頼するために、追加印刷を準備しましょう。拡大してポスターにもしてください。

① 講師など詳細は未定でも、プログラムと時間を明示することは重要です。部分的にでも参加したい場合があるかもしれません。

② ③の必要な情報をもれなく載せるようにします。

４-７　その他の準備

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① 配布資料：講義資料、参加者名簿・施設紹介、事前質問・回答集

以下余裕があれば

② 機器展示

③ 参考図書展示

④ 配布資料の検討

難病関連資料

関連機器カタログ・パンフレット

参考図書リスト

参考文献リスト

参考ｗｅｂ　ｓｉｔｅ紹介

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① 講義資料と、参加者名簿・施設紹介はぜひ必要です。頑張りましょう。
事前質問・回答集は、回答を作るのが大変ならば、質問を列挙して印刷しておきましょう。質問を共有するだけでも有効ですし、当日講義で解説したり、自己紹介場面で話題にすることもできます。その他、余力に合わせて準備するものを列挙しました。最初から考えると大変なので、１ヶ月前くらいに余裕があれば追加するくらいでよいと思います。

② 実習で使用するだけでなく、開始前、休憩時間などに見ることができるものを、会場の一部に常設できると良いでしょう。

③ 参考図書も同様に、開始前、休憩時間などに見ることができるものを、会場の一部に常設できると良いでしょう。

④ その他、行政窓口で配布する難病説明資料、サービス一覧、難病相談支援センター案内、主要施設のパンフレットなど、簡単に手に入るものでもひとつの資料になっていると便利ですので同時に配布できると良いでしょう。地域連携部署から依頼してもらうと良いと思います。

4-8 準備作業の確認・役割分担チェックリスト

□開催日確認：会場予約、機材確認（担当者　　すぐに）

□関係部署に報告：（担当者　　すぐに（必要なら起案書作成））

□当日必要人数の概数の把握、出勤スタッフ確認

・講義（担当者

・実習（担当者

・受付・案内・駐車場・会場機器（プロジェクター・マイク・照明）司会

□プログラム：講師依頼（担当者　　）

デモ業者協力依頼（担当者　　）

お知らせプリント作成（担当者　　発送までに）

□アンケート作成：実施の有無、（担当者　　発送までに）

□お知らせ（及びアンケート）の発送先リスト作成：（ 担当者　　発送までに）

□受講申し込みメールアドレス・ファックス番号決定（可能であれば作る）（お知らせに書く必要がある）

□おしらせ（とアンケート）の発送（担当者　　2ヶ月前までに）

・印刷の場合：印刷・宛名つくり・封筒準備・封入作業（担当者　　作業予定日）

業者に依頼する場合は（事前連絡）約２ｗ前に原稿作成前倒し（担当者　　依頼予定日）

・ファックスの場合：送信に手間がかかるので大人数で手分けが必要（担当者　　作業予定日）

・メールの場合：アドレス打ち込み（コピペでも）、送信作業を分業（担当者　　作業予定日）

□当日必要物品・手続き

・業者入館届け、受講生・業者名札、会場の案内プレート・矢印、駐車場関係

・守衛さんへの連絡（問い合わせがあったときの連絡先など）

・受付に出欠確認用名簿

・予算があれば受講者配布用の資料を一括して保管できるファイルまたは袋

5.直前・前日・当日

①直前（申し込み締め切り後～）

人数確認：少ない場合は再度知り合いなどに連絡
　　多い場合は会場確認　広さは大丈夫か、椅子机は足りるか
講師連絡：日程の再確認、資料提出締め切りお知らせ、催促
配布用資料収集
デモ業者確認、パンフレット等の数の依頼
名簿・施設紹介作成
質問への回答作成
アンケートを行った場合は集計を当日報告できると良いと思います

② 前日

印刷・綴じ（講義資料・名簿・施設紹介・質問集）
その他の資料準備
会場準備

当日

準備万端です。連携作りに専念しましょう

後で報告や資料集などを作成する場合は、参加者に写真撮影の許可をいただけるかの声かけや、講師の先生に資料の後利用をして良いか依頼しておくと良いと思います。

当日の受講者へのアンケートの雛形を掲載しました（7-4 アンケート雛形参照）

今後お知らせがあるときにはいただいたメールアドレスに連絡しても良いかを確認しましょう。

6．実施後

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

① アンケートの結果をスタッフで共有する。フィードバック方法も検討

② 研修会の振り返りと次回の検討

③ 今回の研修会の記録と広報

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

準備スケジュール例

打ち合わせ・決定事項	準備作業
4ヶ月前：リーダーが実施決定	組織決定、 連携・協力依頼施設への連絡
3か月前：初回打ち合わせ 開催日決定 実施スタッフの動機づけ プログラム（コンセプト・講師）仮決定 アンケート実施・案内先の決定 役割分担・開催日までのスケジュール決定	講師依頼 会場確保 アンケート作成 案内方法決定・宛名の確定 デモ業者協力依頼
2か月前：アンケートと研修案内の同時配布	アンケート発送
5週間前：アンケート締め切り 実施打ち合わせ デモ業者確認 役割分担 アンケートの希望を取り入れて内容微修正 →講義記録の公開	連携したい施設に直接参加依頼 講義準備 資料収集 アンケート集計
3週間前：申し込み締め切り（実際は直前） 前日：資料印刷・綴じなど 参加者アンケート作成 当日： 後日：次回予定の決定	会場が狭くないかの確認 機器確認 名簿・施設紹介作成 質問への回答作成 HPに資料掲載・報告書作成

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）

アンケート送付先：回収率 46.8%（281 件／601 件）
全国都道府県難病対策等担当窓口 30.8%（45 件/146 件）
難病医療連絡協議会 70.2%（33 件/47 件）
難病拠点病院 25.8%（31 件/120 件）
難病相談支援センター75%（36 件/48 件）
地域リハ広域支援センター31.5%（82 件/260 件）

アンケート用紙

① 貴施設について差し支えない範囲でお答えください。

a)貴施設の種類・機能について該当するものすべてに☑をお願いします。

□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
□地域リハビリテーション広域支援センター　□行政機関（保健所・保険相談所を含む）
□社会福祉法人　□その他法人　□研究施設　□教育機関　□国立・公立・公設病院
□国立病院機構　□私立病院　□難病協力病院　□特定機能病院　□リハビリテーション専門病院
□回復期リハビリテーション病棟あり

b)貴施設所在地(都道府県)

(　　)都・道・府・県

c)神経内科病床数について

□なし　□10 床未満　□10～29 床　□30 床以上

d)リハビリテーションサービスについて

□なし　□医療・入院　□医療・通院　□医療・訪問
□介護保険・入所　□介護保険・通所　□介護保険・訪問　□その他

e)リハビリテーションスタッフ数について

□なし　□1～5人　□6～10人　□11～20人　□21人以上

f)リハビリテーション診療における神経難病の占める割合

□なし　□10%未満　□10～30%　□30～50%　□50%以上

② 神経難病リハビリテーションに関する研修会についてのご意見をお尋ねいたします。

a)貴施設で神経難病リハビリテーションに関する研修会を行ったことがありますか。

□ある→b)以下へ　□ない→c)以下へ

b)研修会実施施設にお尋ねします。

i) □定期的　□単発(1 回でも複数回でも)

ii)対象者は？(複数回答可)

地域：□施設内　□直接連携している施設　□地域は限定していない

職種：□医師　□看護師　□保健師　□リハビリテーション職種(PT・OT・ST)
□介護職　□ケアマネージャー　□本人・家族　□その他(　　)

iii)内容(複数回答可)

□マニュアル配布

□疾患についての講義

□リハビリテーションの内容についての講義

□リハビリテーションの内容についての実習

□呼吸理学療法 □福祉機器の使い方 □コミュニケーション機器の使い方

□嚥下障害について □その他( )

□難病新法による補装具申請について

□事例検討

□施設紹介

□交流会

□その他: 具体的にお書きください

c)神経難病リハビリテーションに関する研修会開催を今後希望されますか。

i) □希望する →ii)以下へ □希望しない→vi)以下へ

ii)開催場所について

□自施設で行いたい □都道府県内で行ってほしい □大都市でまとまったものを行ってほしい

iii)開催期間について

□半日 □1日 □2日 □3日以上

iv)対象職種について(複数選択可)

□医師 □看護師 □保健師 □リハビリテーション職種(PT・OT・ST) □介護職

□本人・家族 □その他( )

v)内容について(複数回答可)

□マニュアル配布

□疾患についての講義

□リハビリテーションの内容についての講義

□リハビリテーションの内容についての実習

□呼吸理学療法 □福祉機器の使い方 □コミュニケーション機器の使い方

□嚥下障害について □その他( ))

□難病新法による補装具申請について

□事例検討

□施設紹介

□交流会

□その他:具体的にお書きください

vi)「神経難病リハビリテーション研究会」は今後、研修会実施についての検討を行っていく予定ですが、ご希望・ご要望がありましたら教えてください。(複数回答可)

□研修会の内容や運営実施の援助を希望

□リハビリテーションに関する講義講師を派遣してほしい

(□医師 □PT □OT □ST □その他( ))

□リハビリテーションに関する実習講師を派遣してほしい

（□医師　□PT　□OT　□ST　□その他（　））

□講義マニュアルを提供してほしい

□当研究会に対して、研修会以外についてのご要望がありましたらお願いいたします。

③ 貴施設の方が参加された（貴施設以外で開催）、またはご推薦いただける神経難病に関する研修会について具体的に教えてください。

□都道府県（保健所・保険相談所を含む）主催（研修名：　　）

□PT・OT・ST協会主催（研修名：　　）

□難病拠点病院主催（研修名：　　）

□その他の病院主催（研修名：　　）

□地域リハビリテーション広域支援センター主催（研修名：　　）

□患者会主催（研修名：　　）

□その他（研修名：　　）

④ 貴施設及び関連する地域の神経難病のリハビリテーションについて教えてください。

a）実施する場所は？（あてはまるものすべてに☑をお願いします）

□神経内科病棟のある病院　□リハ専門病院　□神経内科病棟のない一般病院

□無床クリニック・診療所　□老人保健施設　□介護保険通所リハ専門施設（デイケア）

□介護保険通所介護施設（デイサービス）　□行政（保健所等）　□身障通所施設　□その他

b）実施する場所の充足は？

□かなり不足している　□不足している　□ほぼ充足している

c）スタッフ数は？

□かなり不足している　□不足している　□ほぼ充足している

d）連携は？

□かなり不足している　□不足している　□ほぼ充足している

e）技術習得は？

□かなり不足している　□不足している　□ほぼ充足している

⑤ 神経難病のリハビリテーションについて困難に感じることや、ご意見を教えてください。

（困難に感じることすべてに☑をお願いします。以前のアンケート調査からご意見の多かったことを、質問項目といたしました）

・資源・制度について

□医療機関で通院リハビリテーションをできるところが少ない

□介護保険の通所リハビリテーションをできるところが少ない

□訪問リハビリテーションをできるところが少ない

□介護保険と医療保険の併用ができない

□福祉機器・補装具（車椅子を含む）の導入に時間がかかり、使用に間に合わない

□福祉機器・補装具（車椅子を含む）の導入の際に試用ができない

・連携について

□病院(主治医)と地域の連携が難しい

□関わる職種が多いため連携が難しい

□主治医からリハビリテーションオーダーが出ない・遅い・必要な部署へのオーダーが出ない

・方法について

□リハビリテーションの方法がわからない（情報が不足している・相談の場所がない・マニュアルが不足している）

□負荷量をどのようにすればよいかわからない

□リハビリテーションの評価・効果判定方法がわからない

□リハビリテーションの目的がわからない

□個別性が高く、プログラム作成が難しい

□研修会など技術習得の機会が少ない

・説明について

□患者さん・ご家族に主治医からどのように説明されているかわからない

□患者さん・ご家族が病気について説明されていない、理解されていない

□患者さん・ご家族の希望と、できることが一致しない

□患者さん・ご家族がリハビリテーションを希望しない

□精神的支持が難しい

・その他:具体的にお書きください

⑥ 神経難病のリハビリテーションの普及とレベルアップについて有効と思われることを教えてください。

（有効と思われることすべてに☑をお願いします。以前のアンケート調査からご意見の多かったことを、質問項目といたしました。）

・個別対応について

□主治医施設と地域施設のリハビリテーションについての書面連絡

□主治医施設と地域施設のリハビリテーションについての電話・メール等の連絡

□主治医施設と地域施設の同行訪問リハビリテーション

□主治医施設入院時のリハビリテーションに地域リハビリテーションスタッフの同席

□主治医施設通院時のリハビリテーションに地域リハビリテーションスタッフの同席

□神経難病専門施設（難病拠点病院等）との同行訪問リハビリテーション

□神経難病専門施設（難病拠点病院等）による通院・通所個別リハビリテーションメニュー提示

□神経難病専門施設（難病拠点病院等）による訪問の個別リハビリテーションメニュー提示

□リハビリテーションの内容について具体的な問い合わせ・相談ができる窓口

・スキルアップについて

□関連施設の定期的なリハビリテーション連絡会

□神経難病専門施設（難病拠点病院等）でのリハビリテーション実習

□神経難病リハビリテーション実施施設間の情報交換

□神経難病のリハビリテーションについてのマニュアル（入院・通院通所・訪問）

□講義形式の研修会

□実習形式の研修会

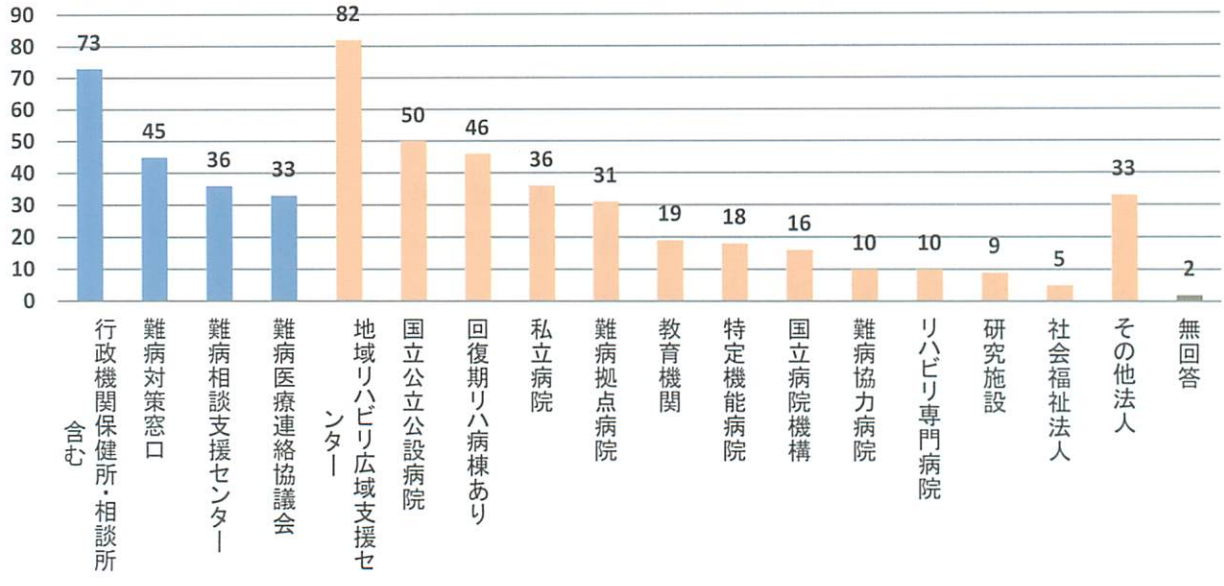
□事例検討会

その他:具体的にお書きください

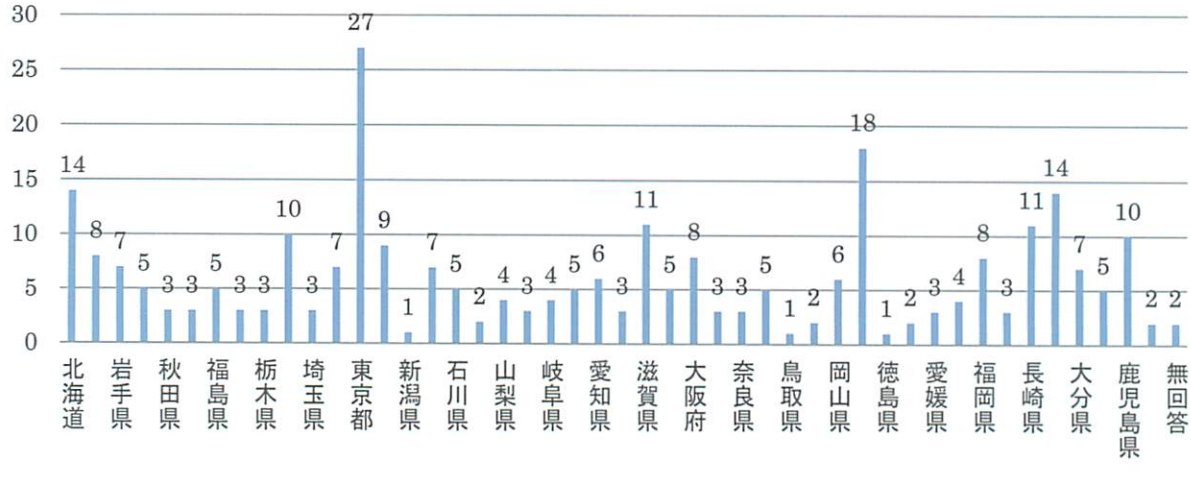
結果

① 貴施設について差し支えない範囲でお答えください。

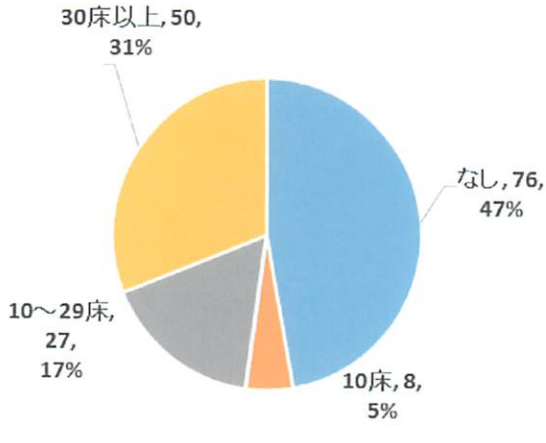
a）貴施設の種類・機能について該当するものすべてに回答してください。



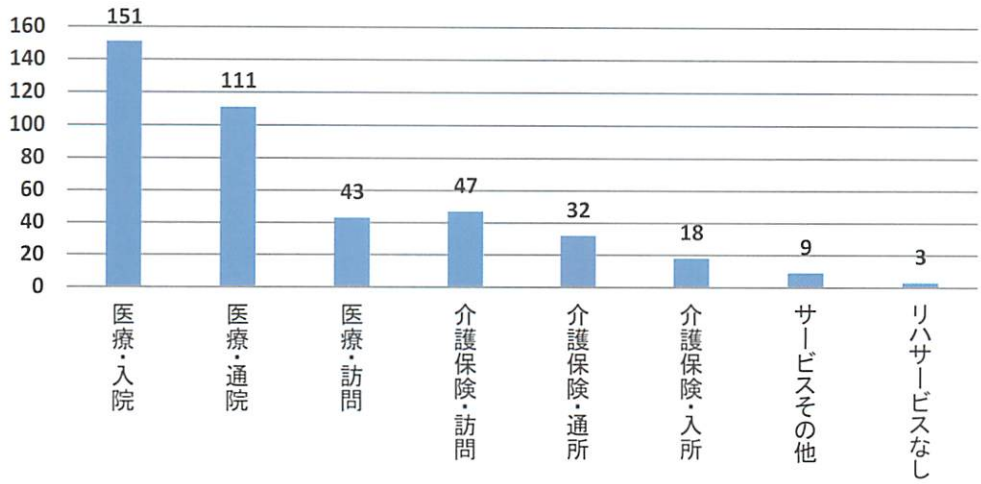
b）貴施設所在地（都道府県）



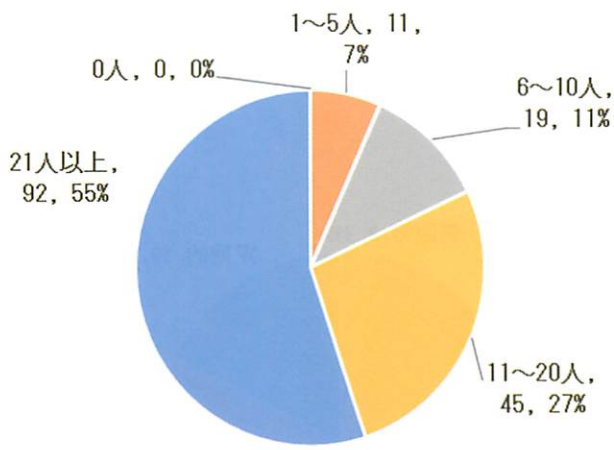
c）神経内科病床数について



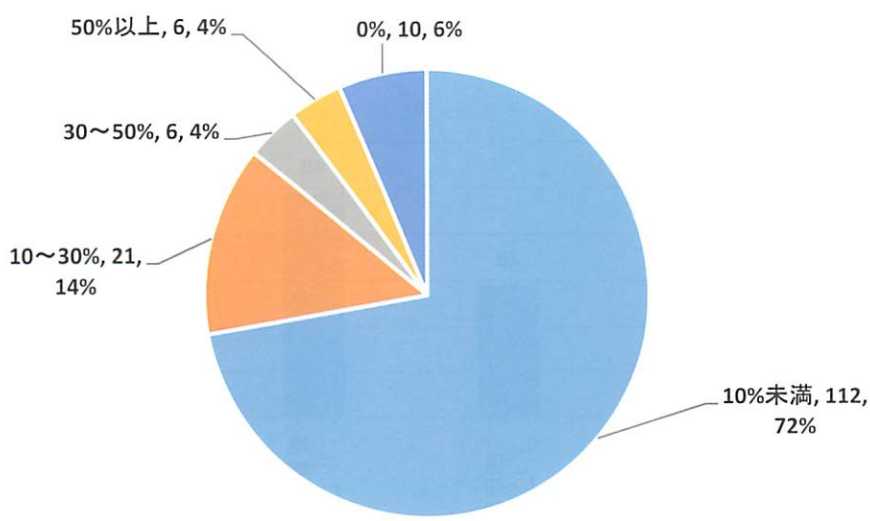
d）リハビリテーションサービスについて



e）リハビリテーションスタッフ数について



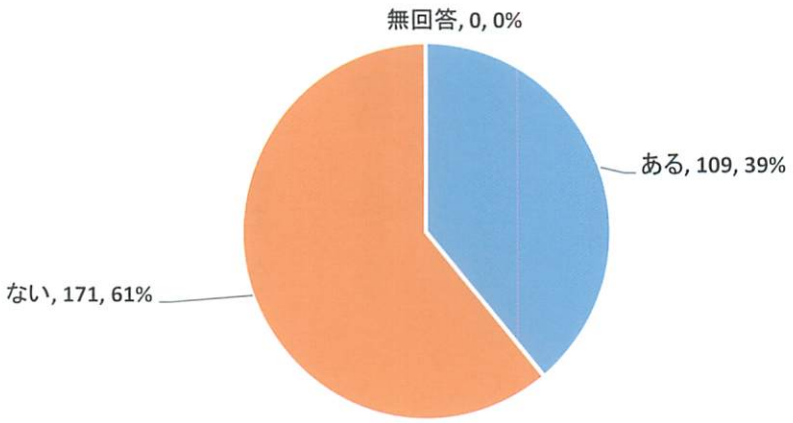
f）リハビリテーション診療における神経難病の占める割合



② 神経難病リハビリテーションに関する研修会についてのご意見をお尋ねいたします。

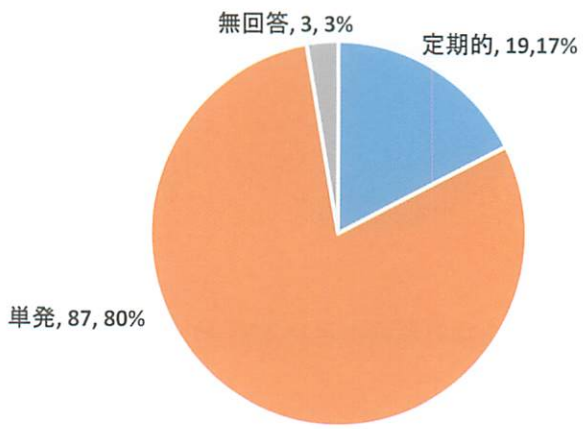
a）貴施設で神経難病リハビリテーションに関する研修会を行ったことがありますか。

ある→b）以下へ　　ない→c）以下へ



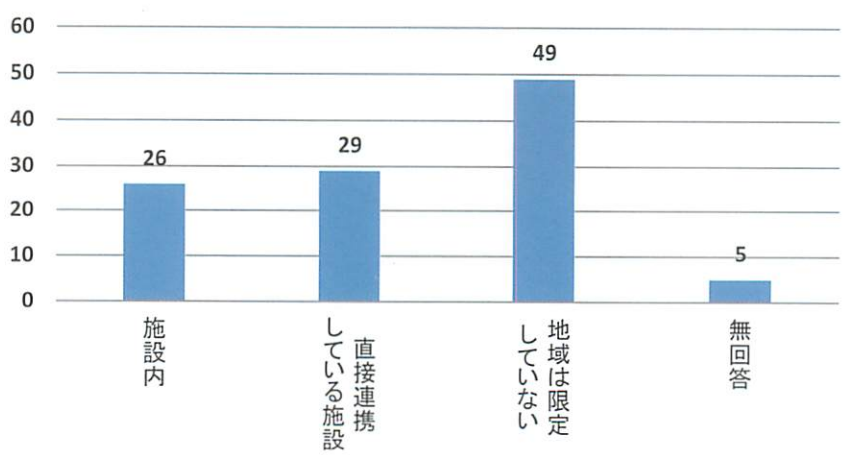
b）研修会実施施設にお尋ねします。

i）定期的又は単発

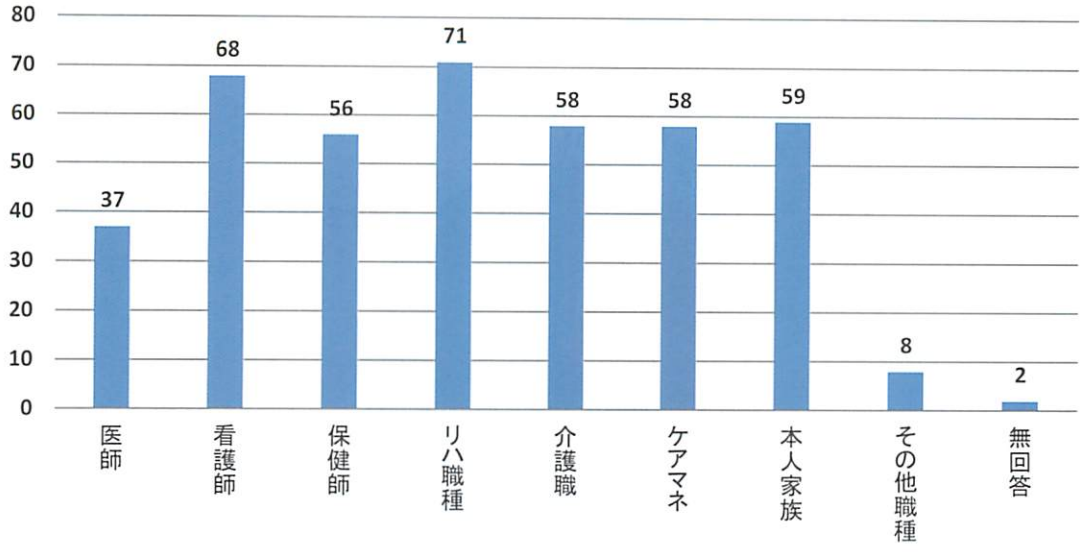


ii）対象者は（複数回答可）

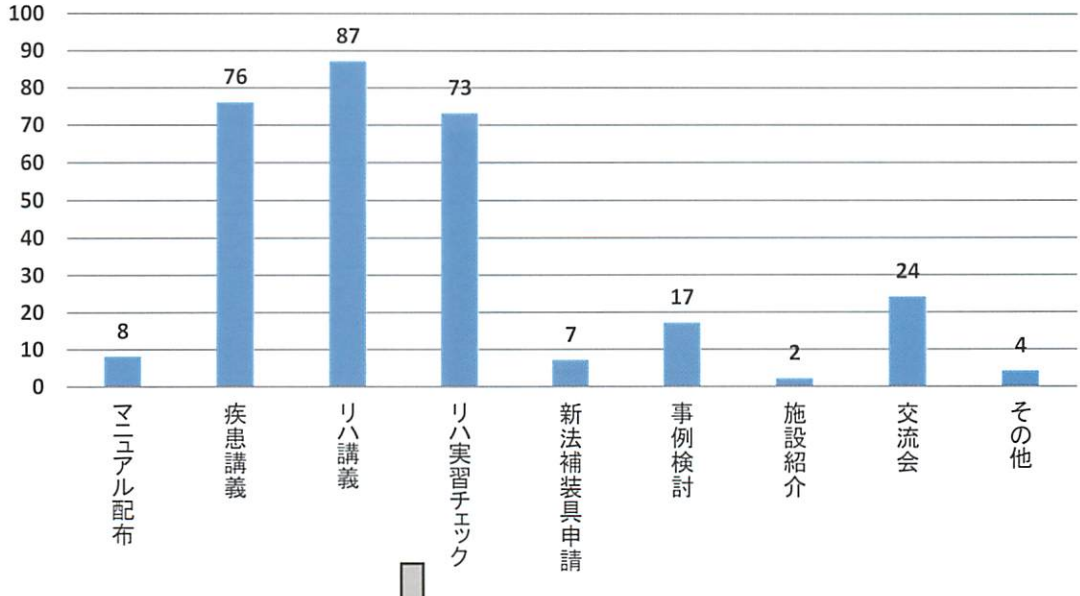
研修会実施場所：



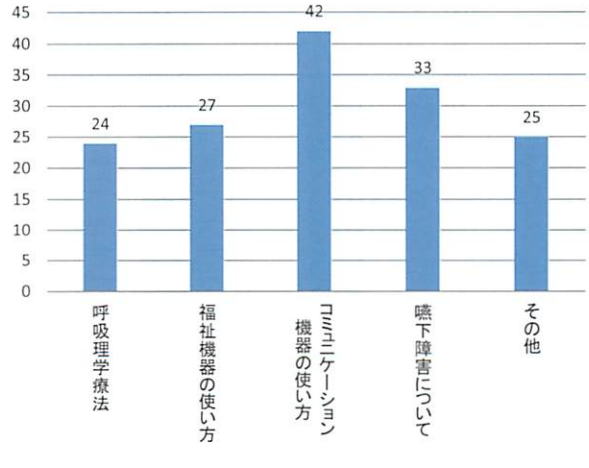
職種：



iii）実施した研修内容（複数回答可）

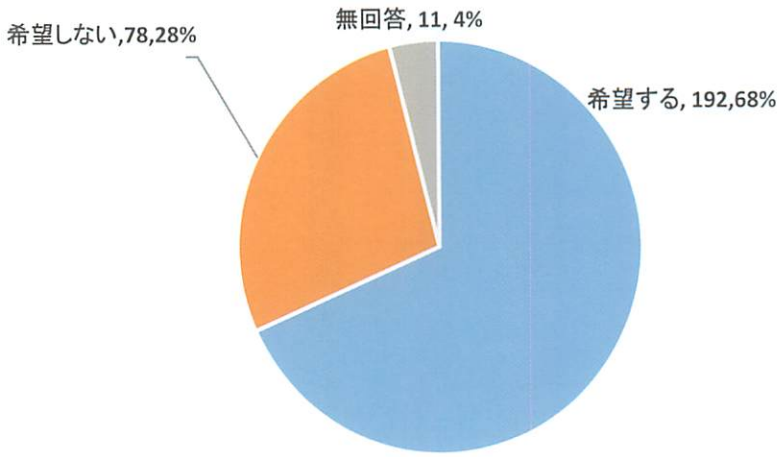


研修会でのリハ実習内容

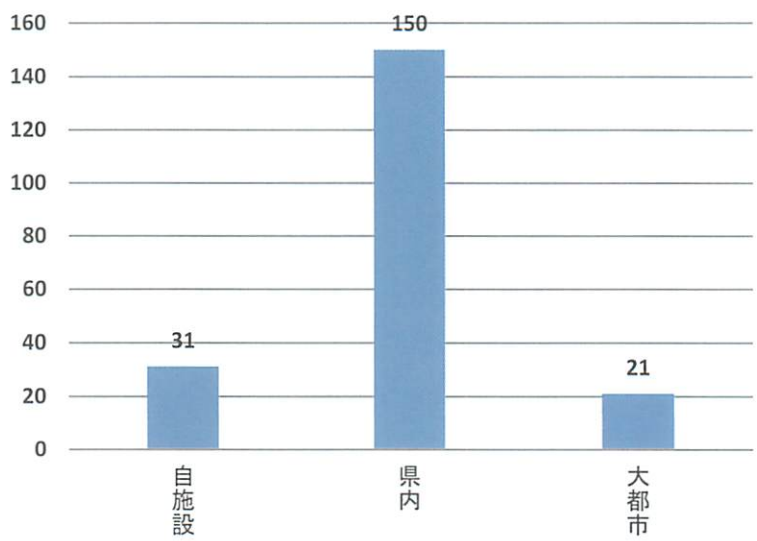


c）神経難病リハビリテーションに関する研修会開催を今後希望されますか。

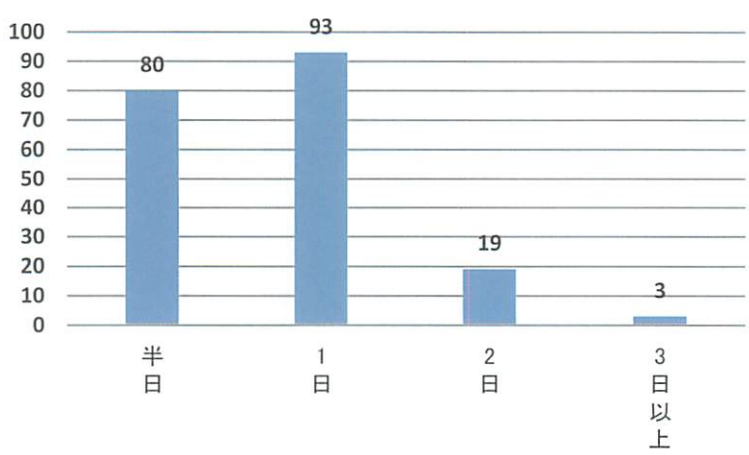
i）実施希望の有無



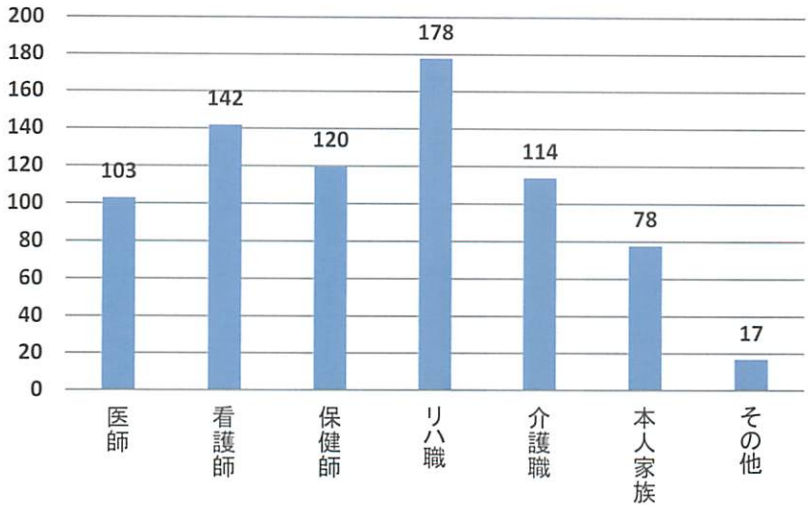
ii）開催場所について



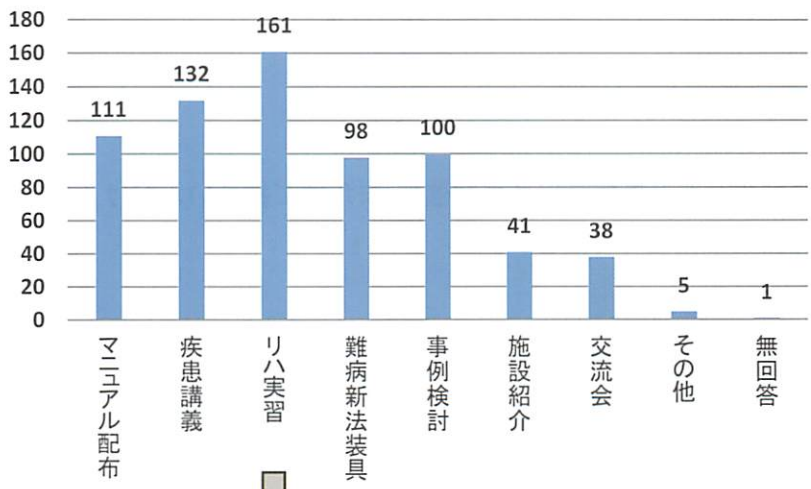
iii）開催期間について



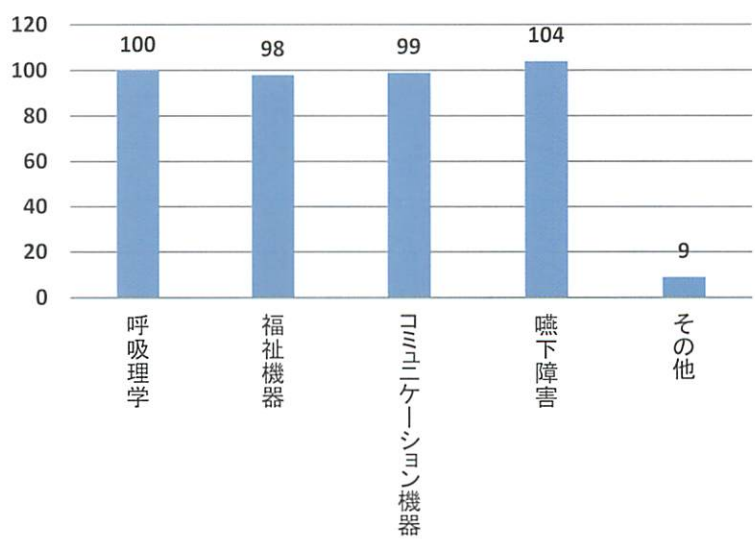
ⅳ）対象職種について



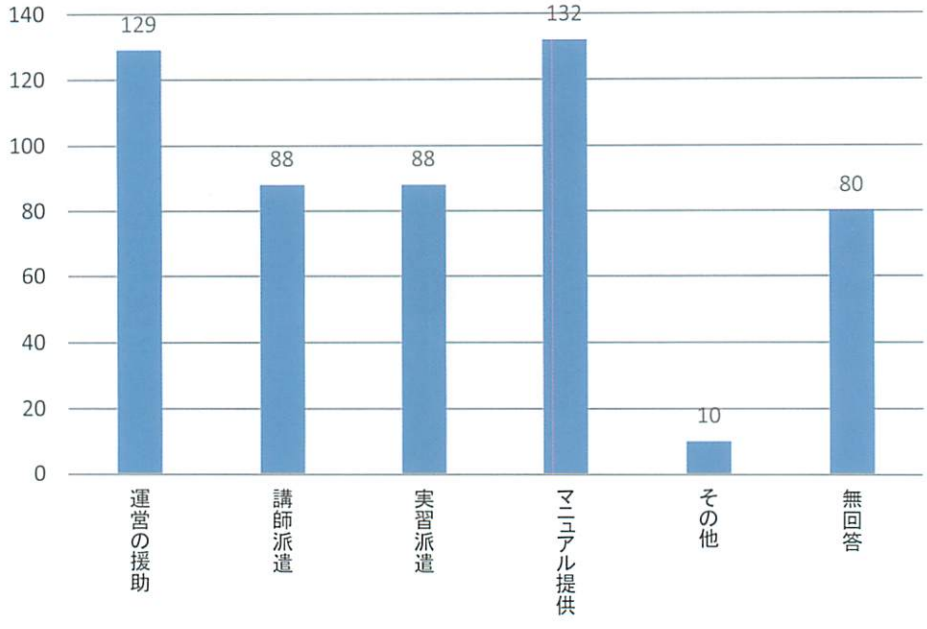
ⅴ）内容について（複数回答可）



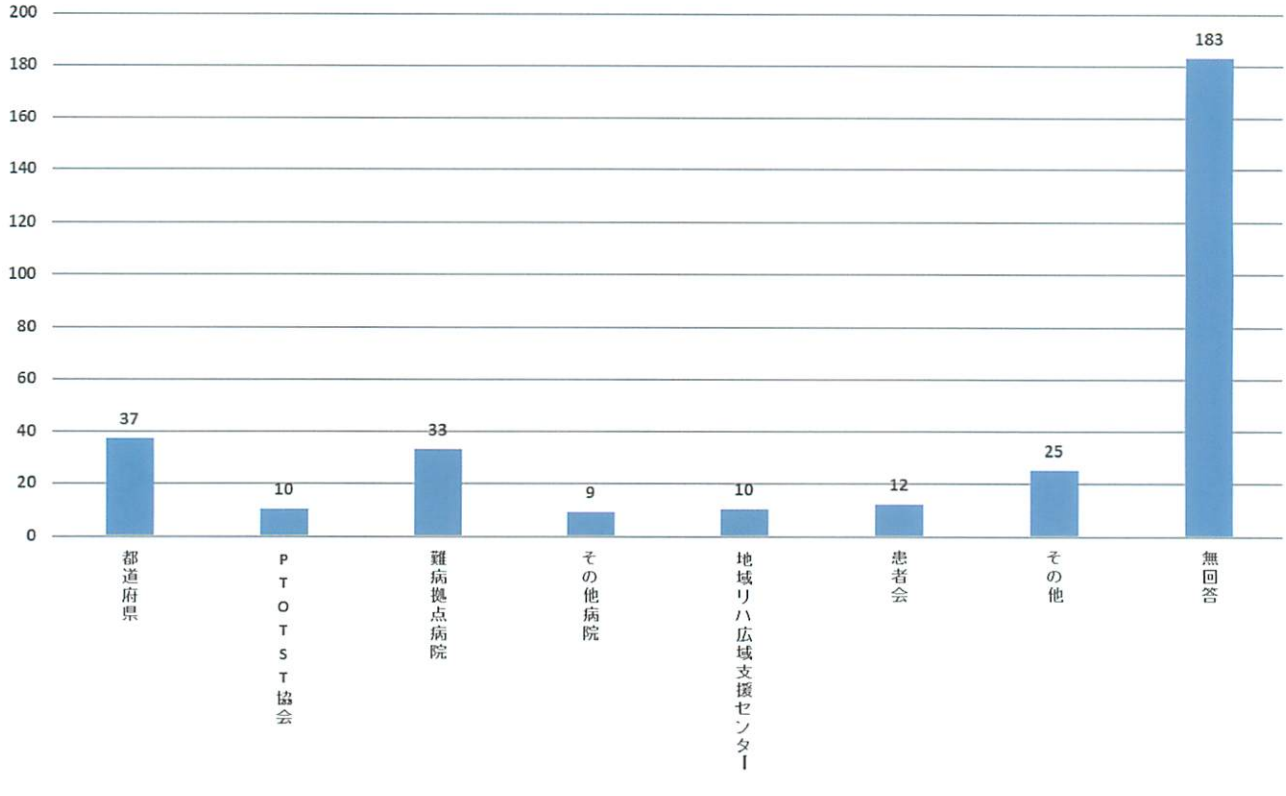
リハ実習の内容について



vi）「神経難病リハビリテーション研究会」は今後、研修会実施についての検討を行っていく予定ですが、ご希望・ご要望がありましたら教えてください。（複数回答可）

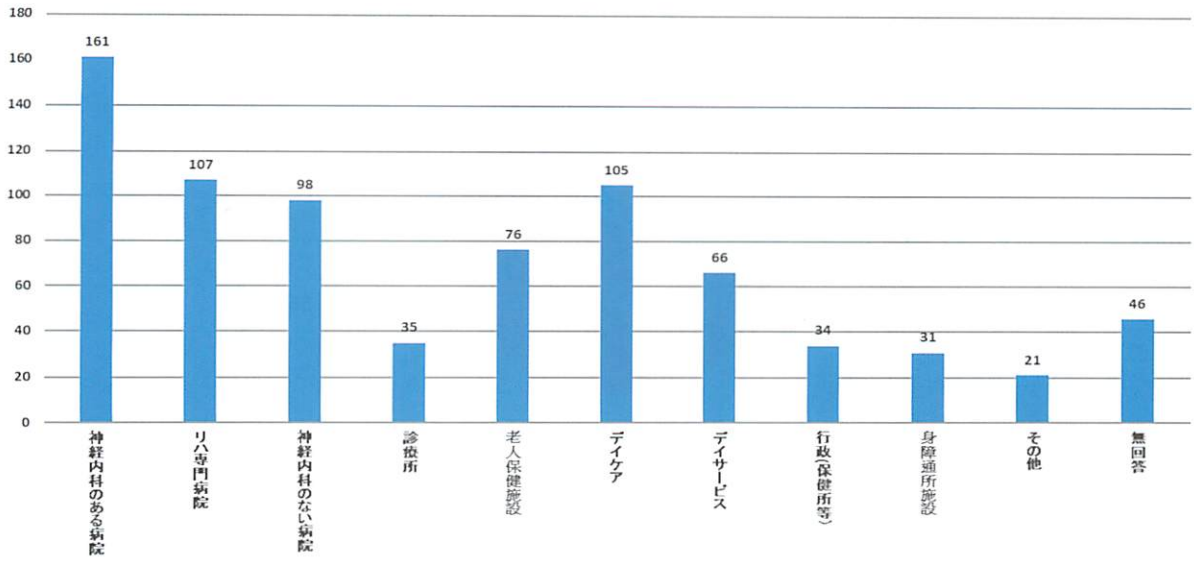


③ 貴施設の方が参加された（貴施設以外で開催）、またはご推薦いただける神経難病に関する研修会について具体的に教えてください。

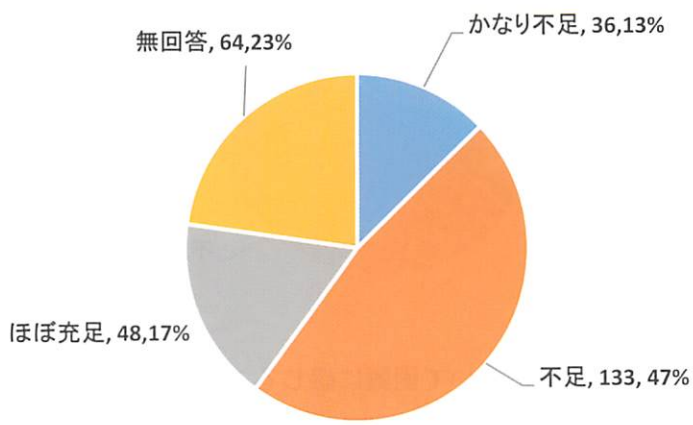


④ 貴施設及び関連する地域の神経難病のリハビリテーションについて教えてください。

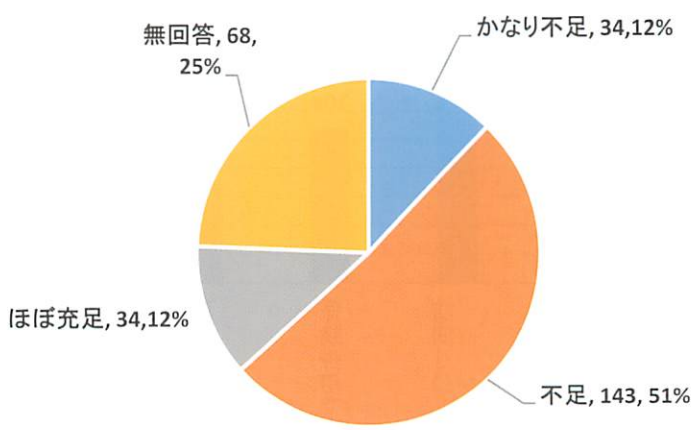
a）実施する場所は（あてはまるものすべてに☑をお願いします）



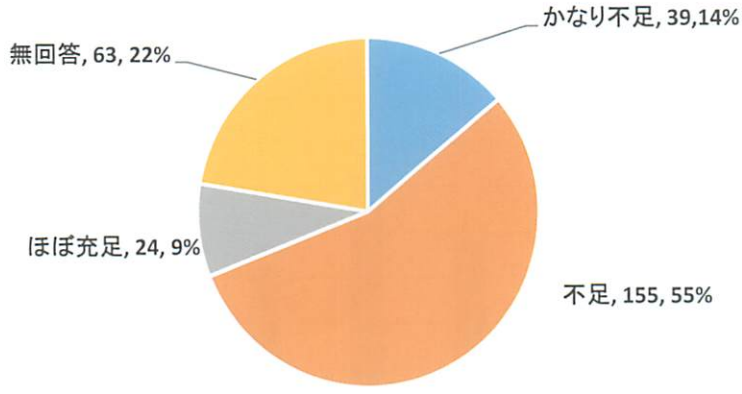
b）実施する場所の充足は：



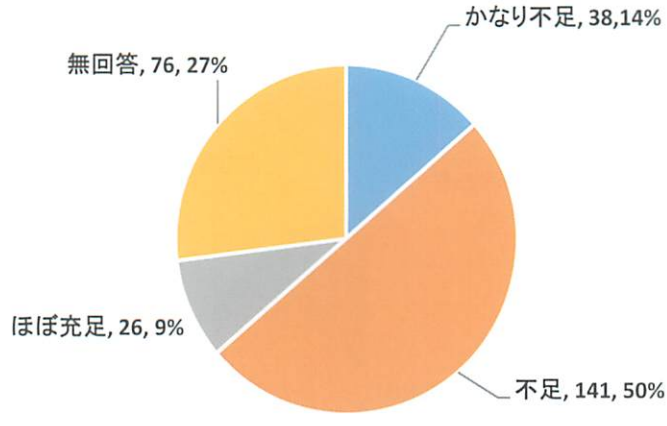
c）スタッフ数は：



d）連携は：

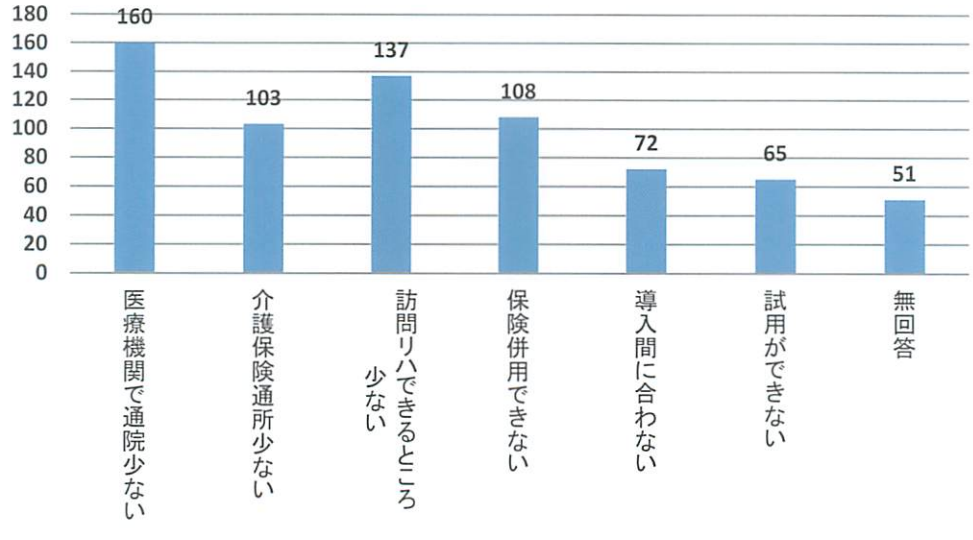


e）技術習得は：

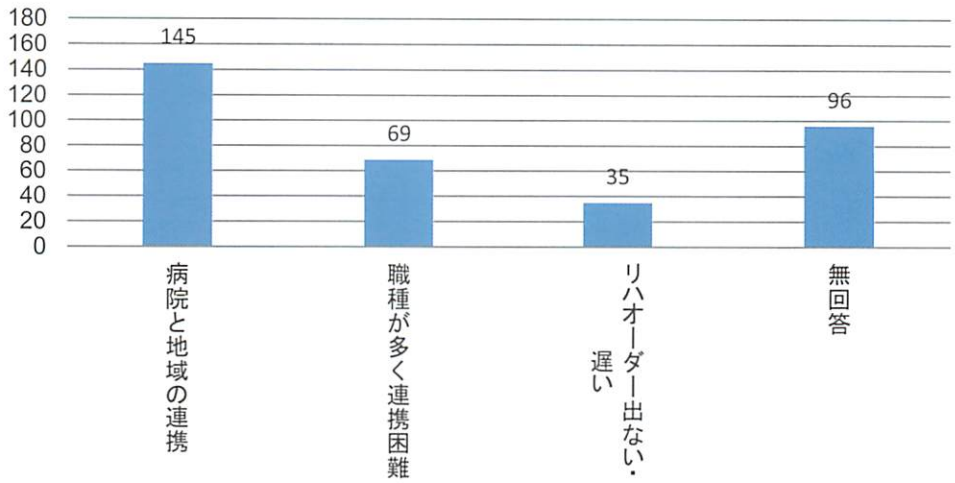


⑤ 神経難病のリハビリテーションについて困難に感じることや、ご意見を教えてください。
（以前のアンケート調査からご意見の多かったことを、質問項目といたしました）

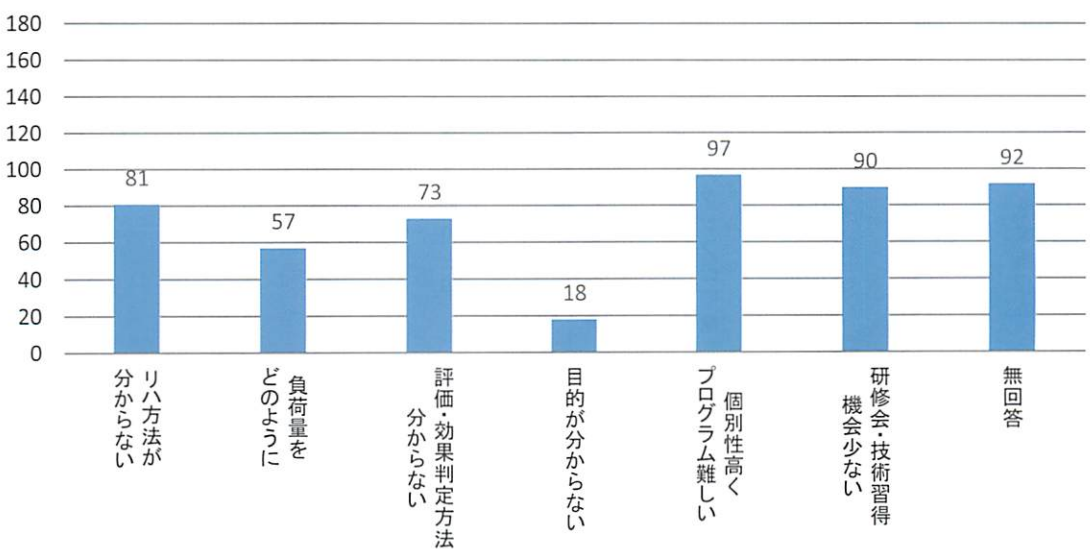
・資源・制度について



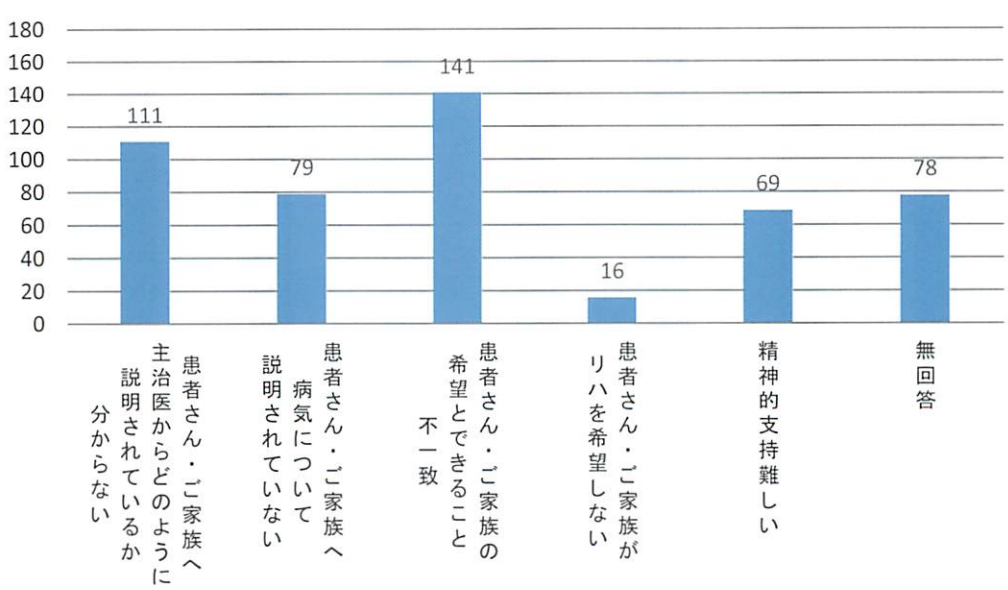
・連携について



・方法について



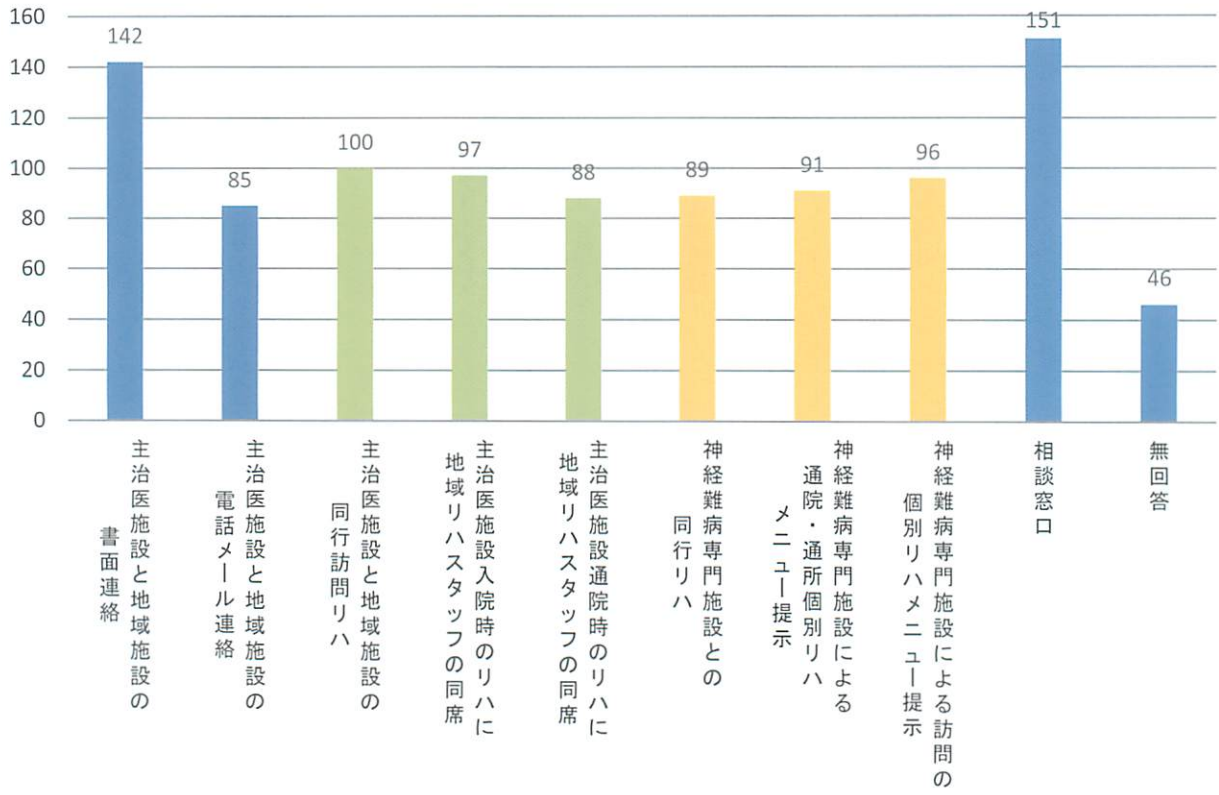
・説明について



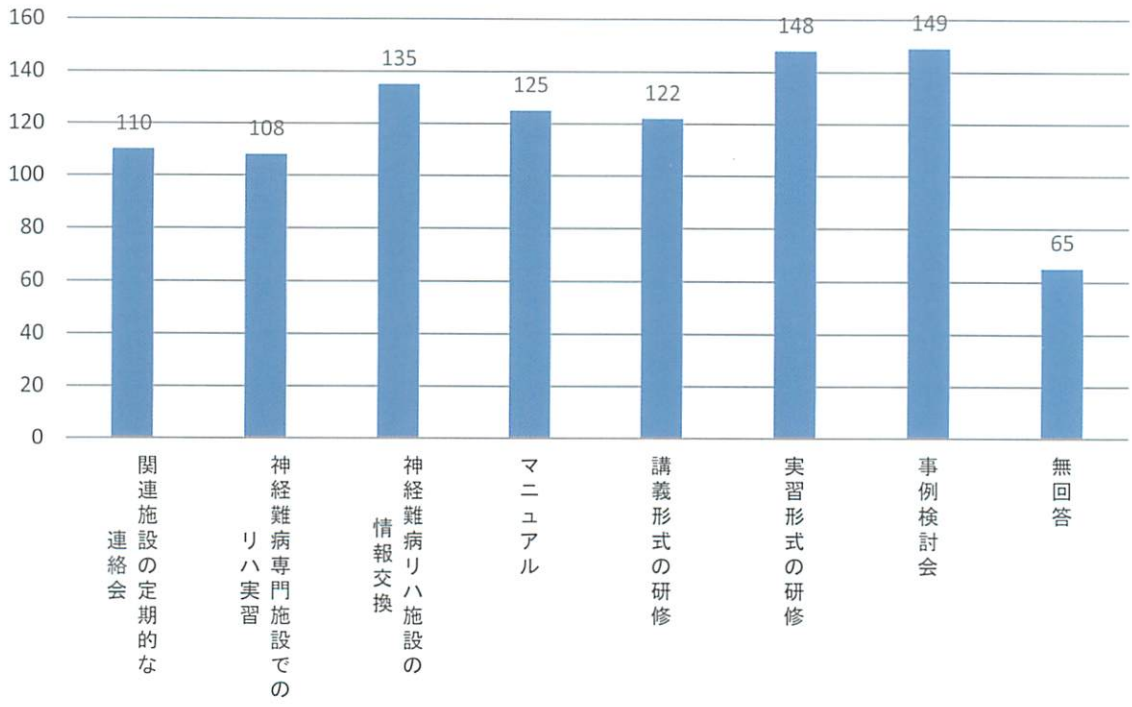
⑥ 神経難病のリハビリテーションの普及とレベルアップについて有効と思われることを教えてください。

（以前のアンケート調査からご意見の多かったことを、質問項目といたしました。）

・個別対応について



・スキルアップについて



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）

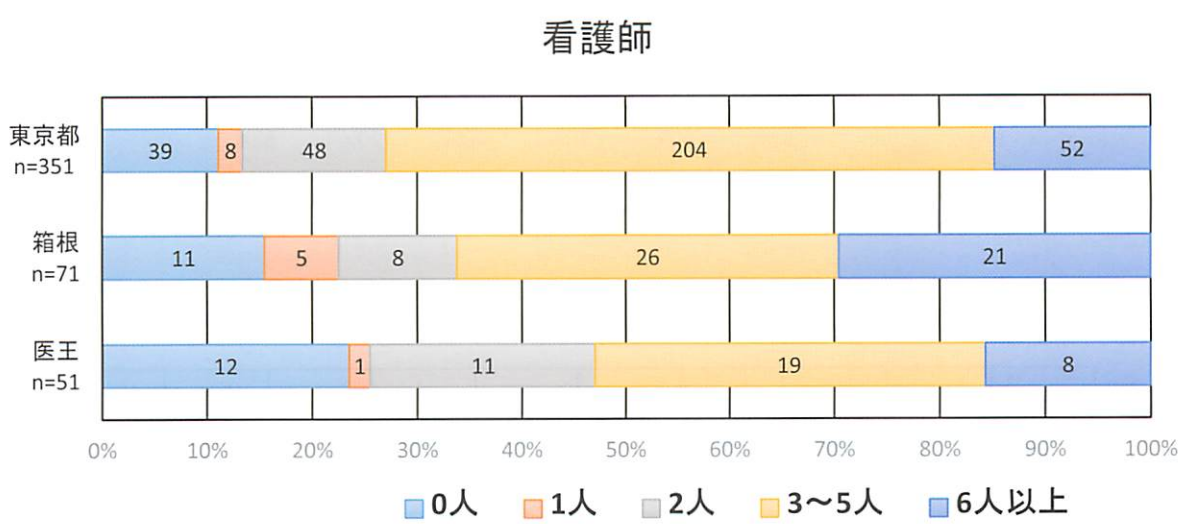
東京都内は単独のアンケート、箱根病院、医王病院は研究会のご案内と同時に送付したアンケートのうち、訪問看護ステーションから戦争いただいた回答を抜粋した。回答では、少数の神経難病を担当し、リハスタッフがいない施設が多く、リハスタッフがいない中で訪問リハサービスを行っていることが多いことが読み取れる。

アンケート送付先と回収率

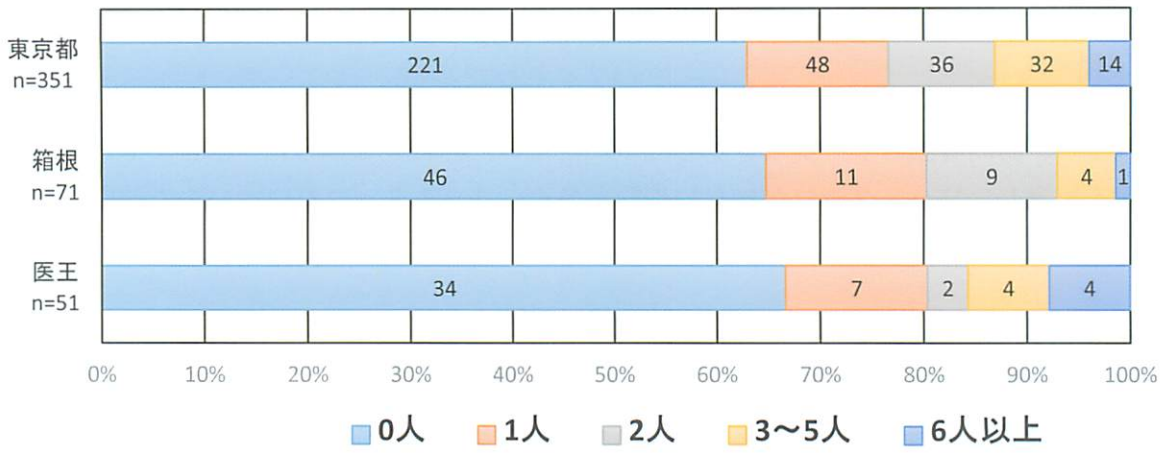
東京都内訪問看護ステーション 46%（351 件/739 件）
神奈川県内および静岡県東部の訪問看護ステーション 21.3%（71 件/333 件）
富山県・石川県・福井県の訪問看護ステーション 25.5%（51 件/200 件）

結果

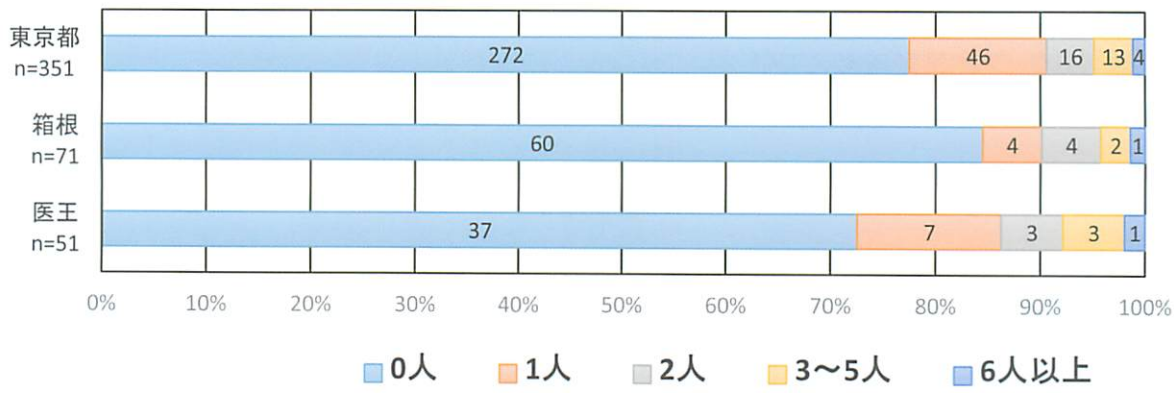
・貴施設のスタッフ数(常勤)を教えてください。



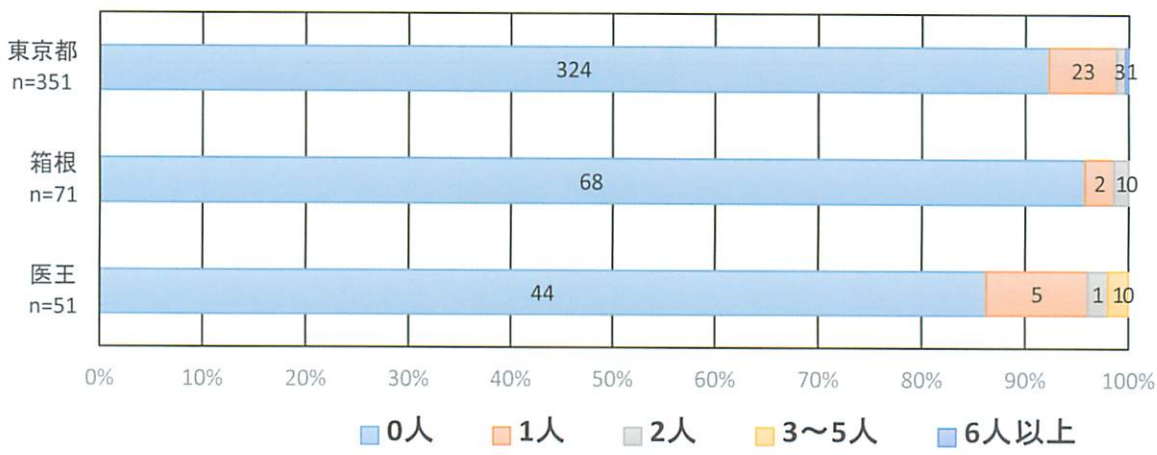
PT


東京都
n=351
221
48
36
32
14
箱根
n=71
46
11
9
4
1
医王
n=51
34
7
2
4
4
0%
10%
20%
30%
40%
50%
60%
70%
80%
90%
100%
0人
1人
2人
3～5人
6人以上

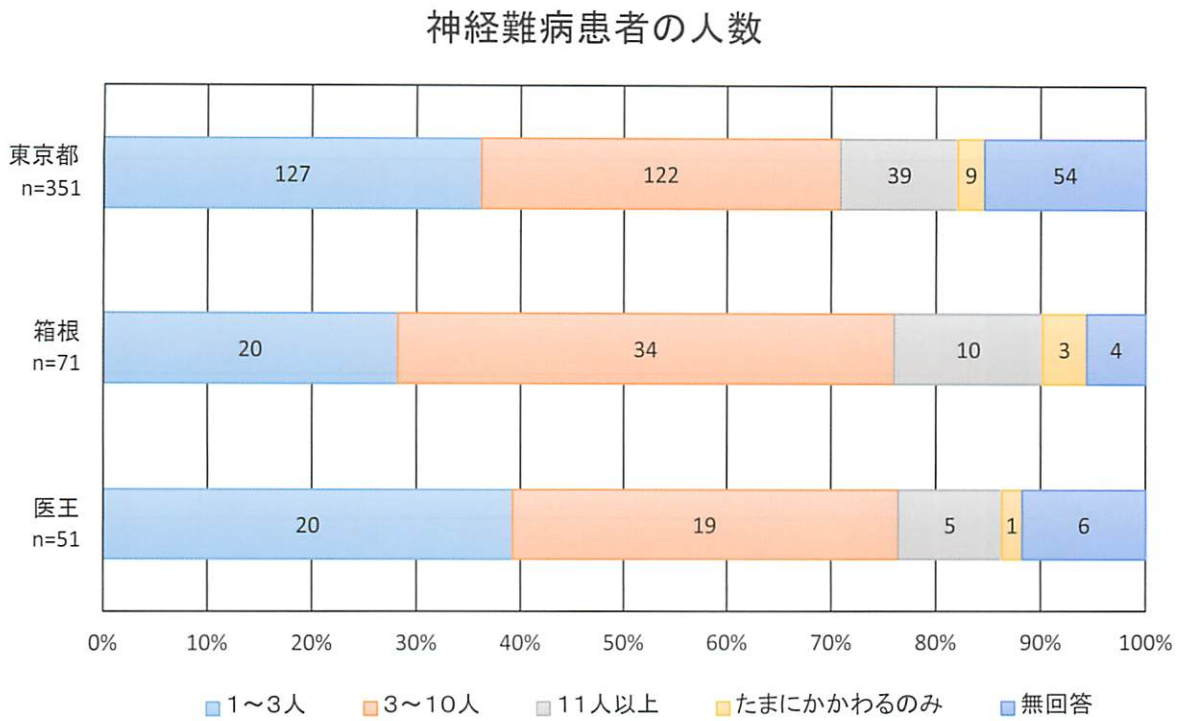
OT


東京都
n=351
272
46
16
13
4
箱根
n=71
60
4
4
2
1
医王
n=51
37
7
3
3
1
0%
10%
20%
30%
40%
50%
60%
70%
80%
90%
100%
0人
1人
2人
3～5人
6人以上

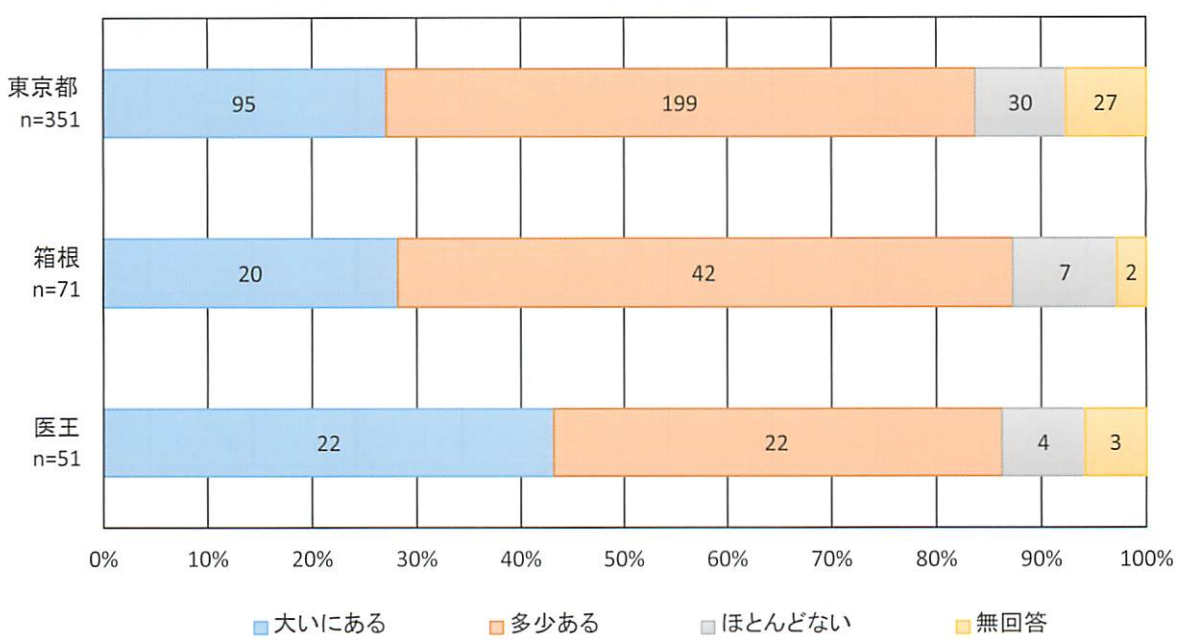
ST


東京都
n=351
324
23
3
1
箱根
n=71
68
2
10
医王
n=51
44
5
1
10
0%
10%
20%
30%
40%
50%
60%
70%
80%
90%
100%
0人
1人
2人
3～5人
6人以上

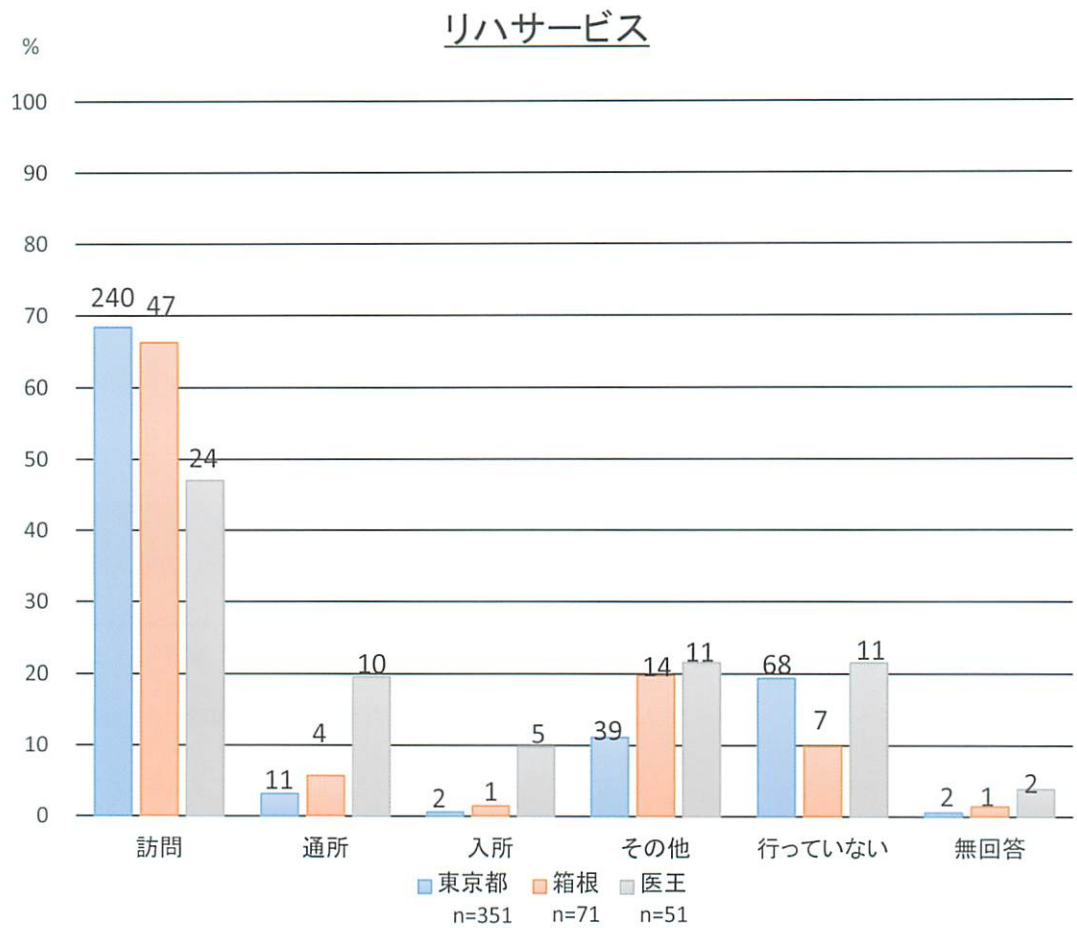
・通常何人くらいの神経難病患者さんに対応されていますか。



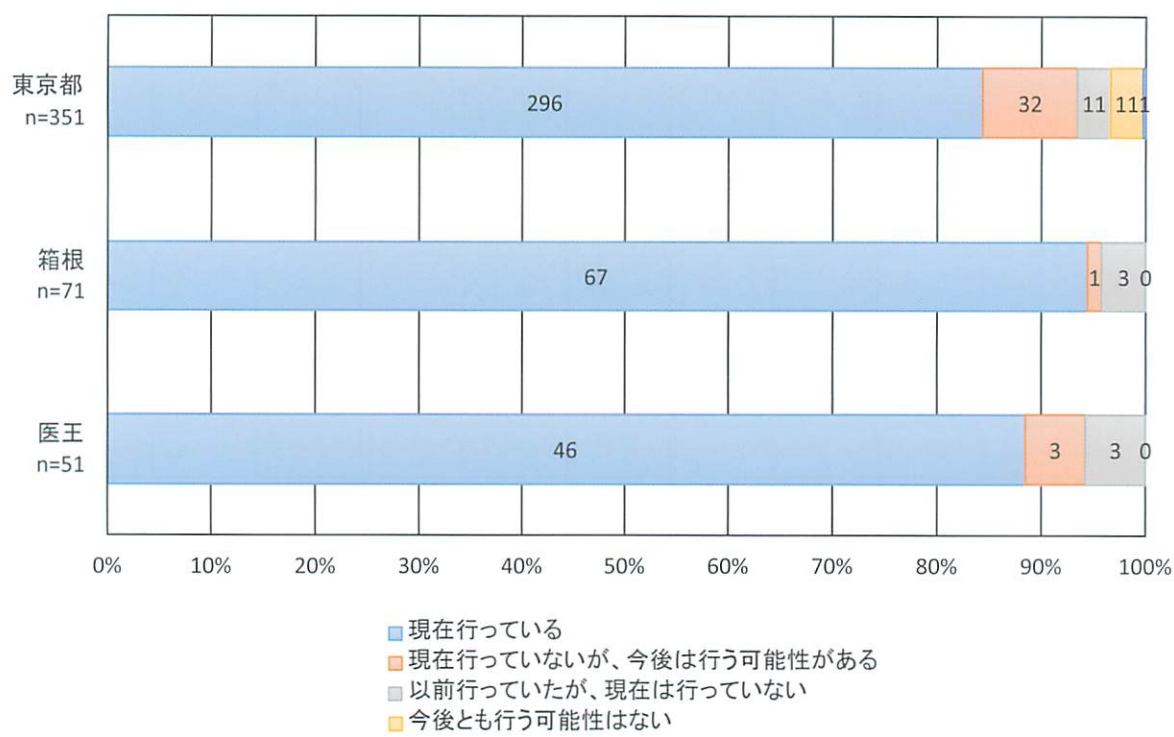
・神経難病のリハビリテーションを行う時、または行うことになったとき困難感はありますか。



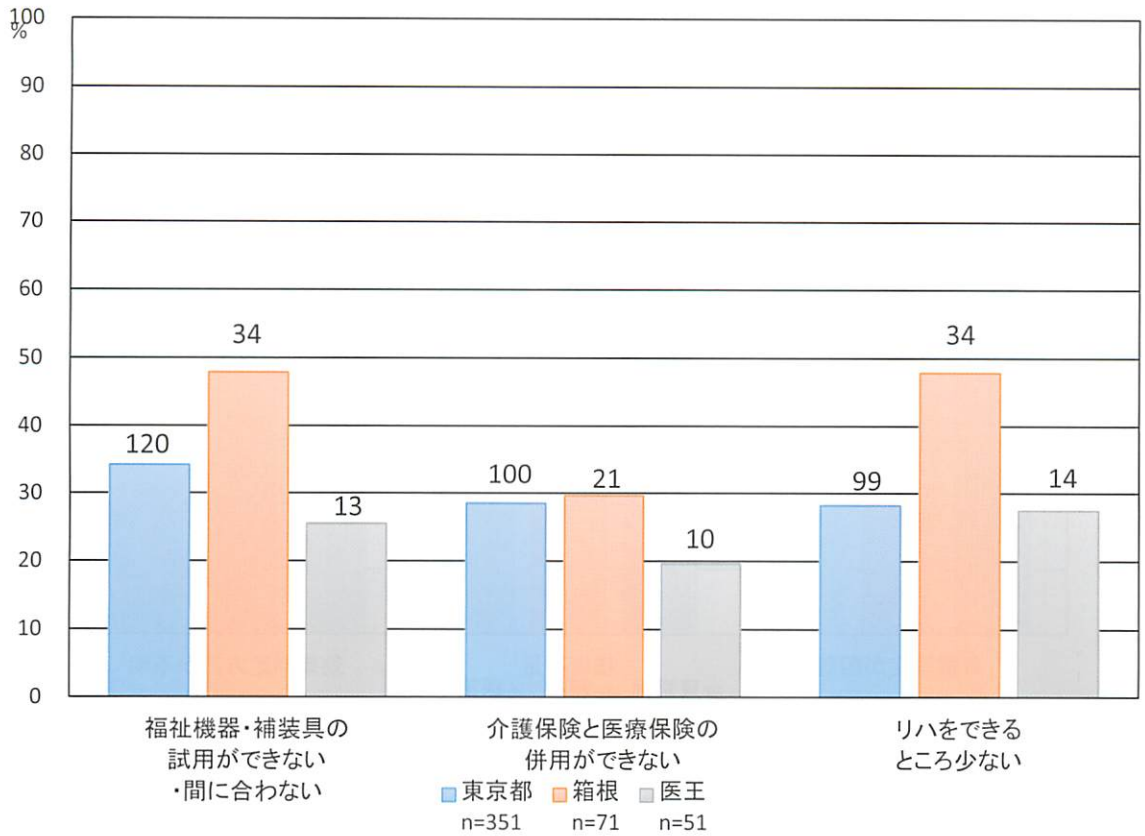
・貴施設で行っているリハビリテーションサービスを教えてください。



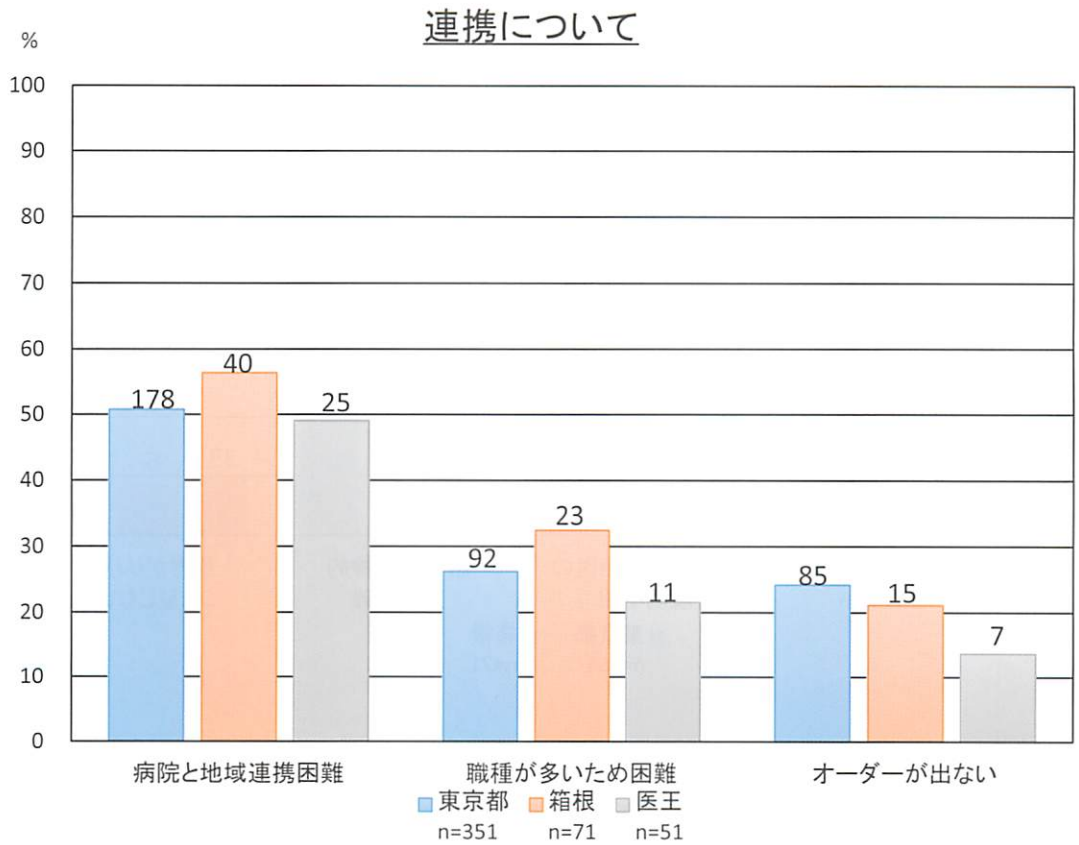
・貴施設で神経難病の患者さんへの対応を行っていますか。



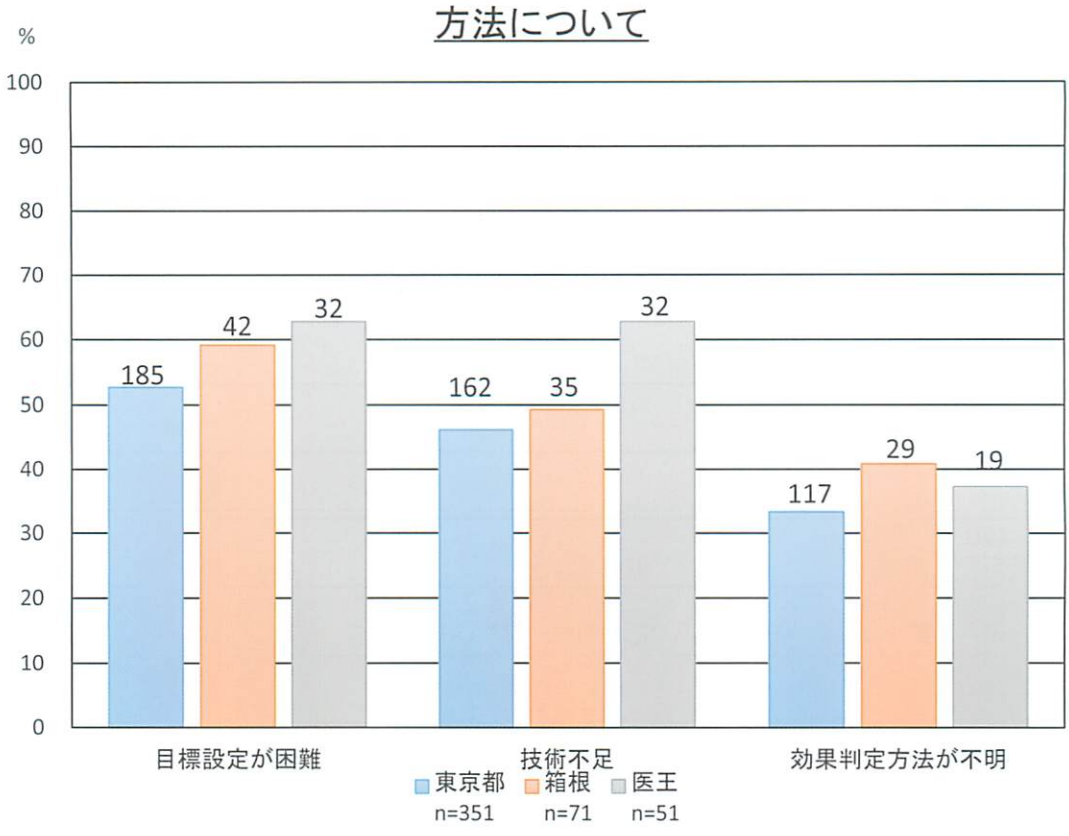
・神経難病のリハビリテーションについて困難に感じることや、ご意見を教えてください。



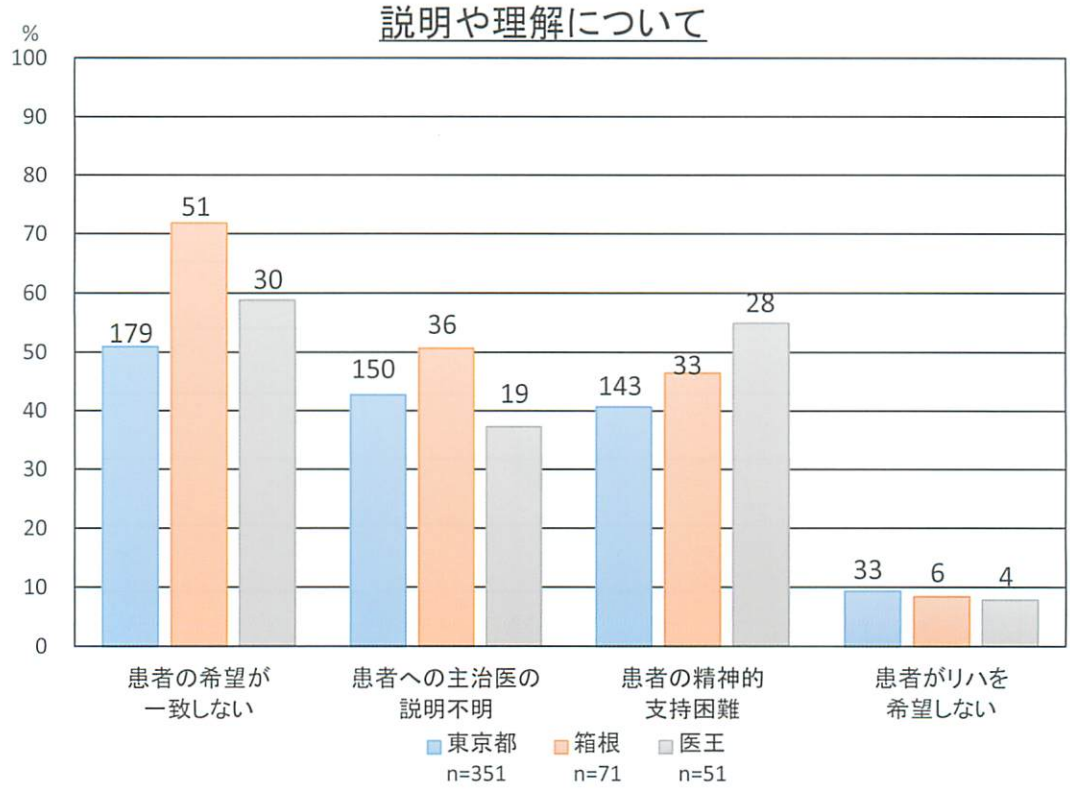
連携について



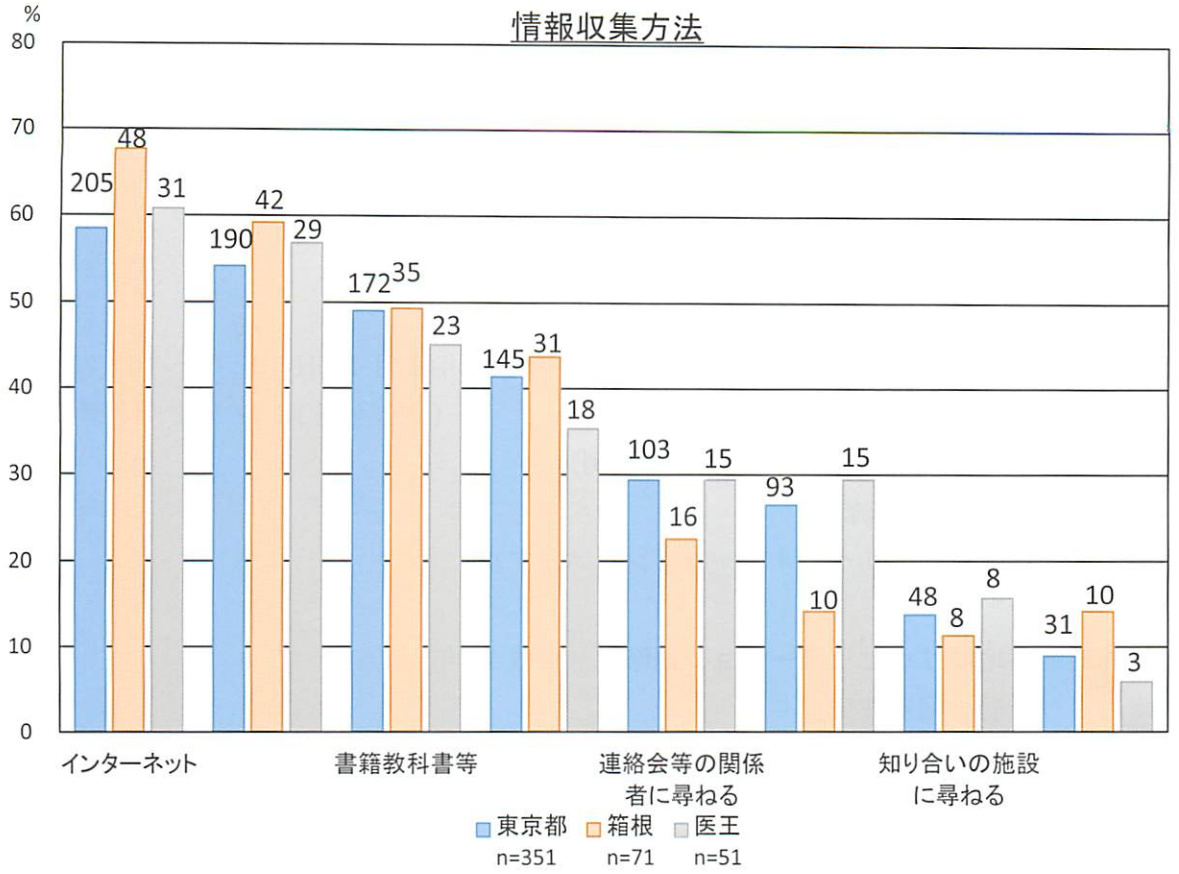
方法について



説明や理解について



・神経難病患者さんに対するリハビリテーションについて困難を感じた時、どのように情報収集、解決をされますか。



7-3　プログラム実例集

①神経難病地域リハビリテーション研修会

第1回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成15年

呼吸理学療法

コミュニケーション機器の適合

神経難病の嚥下障害

交流会

第2回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成16年1月17日10：00～16：30

10：00～12：00　「ＡＬＳを生きる」　（神経病院神経内科医師）

13：00～15：00　事例検討（地域より7例）

15：15～16：30　交流会

資料「神経難病地域リハビリテーションマニュアル」

第3回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成17年

講義　「脊髄小脳変性症」

コース実習　「呼吸理学療法」「スイッチ作成」

交流会

資料「脊髄小脳変性症の患者様向けパンフレット」

第4回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成18年2月4日　10：15～17：00

10：30～12：00　「パーキンソン病の治療とリハビリテーション」

（神経病院脳神経内科医師）

13：00～14：30　「神経筋疾患療養者の福祉機器・用具の活用について」

（横浜市総合リハビリテーションセンター作業療法士）

14：40～16：10　「神経難病患者に対する呼吸理学療法」

（日本工学院専門学校医療学部理学療法士）

16：10～16：50　交流会

第6回神経難病地域リハビリテーション研修会

10:00～11:30　「難病医学（神経系）主に呼吸管理を必要とする疾病」

（都立神経病院脳神経内科医師）

11:40～12:40　交流会・情報交換

13:30～16:30　「人工呼吸器装着在宅療養者へ介入するときの留意点」

（日本看護協会看護研修学校看護師）

第 8 回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成 22 年 2 月 13 日 10:00～16:30

10：05～10：50「神経難病のリハビリテーションについて」(都立神経病院リハ科医師)

11：00～12：30「ハンズオンセミナー」

Ａコース：ＡＬＳの呼吸理学療法

Ｂコース：難病療養者へのスイッチ適合と活用

Ｃコース：在宅での嚥下の評価とその対応

Ｄコース：生体信号などを用いたコミュニケーション手段の可能性

＜マクトス・心語り・トビー(視線入力装置)＞

神経科学総合研究所（難病ケア看護部門）

13：30～15：00　「ＡＬＳの療養生活における課題とその対応」

(都立神経病院脳神経内科医師)

15：10～16：30　交流会

第 9 回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成 22 年 10 月 7 日 13:00～17:00

13：00～14：30「米国の高齢者地域医療と在宅緩和ケア」について

American Board of Physical Therapy Specialties　D.P.T.

地域リハビリテーション における実践報告 - 大久野病院の取り組み

14：40～15：40「 看護の視点から 」　(大久野病院看護師)

15：50～16：50「 リハビリテーション専門職の視点から 」

(大久野病院リハビリ科作業療法士)

(大久野病院 訪問看護ステーション理学療法士)

第 11 回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成 23 年 10 月 12 日 13:00～16:50

13：00～15：30「在宅リハビリにおける福祉用具・車椅子の活用と実習」

(南多摩リハビリ支援センター/永生病院地域リハビリテーション支援事業推進室)

15:40～16:50「神経難病療養者の災害対策 －平常時からできる医療機器の備えや取り組み－」

(都立神経病院地域療養支援室保健師)

第 14 回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成 25 年 2 月 16 日 10：00～16：30

10:00～11:10「パーキンソン病の治療について－治療ガイドラインから最新情報まで－」

(都立神経病院脳神経内科医師)

11：20～12：00　交流会

13：00～14：30「身近な IT を難病患者支援に活かす－カメラを利用した新しいスイッチとタブレット PC の利用－」　(東京大学先端科学技術研究センター)

(NPO 法人ｅ－ＡＴ利用促進協会)

14：40～16：30「ハンズオン セミナー」

Ａコース「神経･筋疾患患者への呼吸理学療法」

Ｂコース「難病患者へのスイッチ適合と活用」

Ｃコース「気道浄化の知識と実演」

第 15 回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成 25 年 9 月 5 日 14：00～17：00

14：00～16：30 「シーティングの目的 -地域リハビリテーションのシーティング- 」

（NPO 日本ｼｰﾃｨﾝｸﾞ・ｺﾝｻﾙﾀﾝﾄ協会）

16：30～17：00　交流会

第 16 回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成 26 年 3 月 1 日　10：00～16：30

10：00～12：00　シンポジウム：神経難病リハビリテーションにおける地域連携について

「多職種によるＡＬＳ患者の診療とケア～地域連携・調整クリティカルパスと地域連携手帳導入の試み～」

（神経病院神経病院脳神経内科医師）

「神経難病に対する訪問リハからみた地域連携」

（訪問看護ステーション「いるか」理学療法士）

「西多摩地域における神経難病リハの連携～当法人の事例を通してから」

（大久野病院理学療法士 ）

13：00～14：30「神経難病を取り巻く制度と活用」（東京都医学総合研究所難病ケア看護師）

14：40～16　：30「ハンズオンセミナー」

Ａコース：神経・筋疾患患者への呼吸理学療法

Ｂコース：難病患者へのスイッチ適合と活用

Ｃコース：気道浄化の知識と実演

第 17 回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成 26 年 10 月 9 日 15：00～17：00

15：00～16：30 「神経難病の非運動症状」～高次脳機能障害を中心に～

（神経病院脳神経内科医師）

16：30～17：00　交流会

第 20 回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成 28 年 2 月 27 日 10：00～16：30

10：05～11：30「脊髄小脳変性症」　（神経病院脳神経内科医師）

11：30～12：30 交流会

13：30～14：30「ＡＬＳの理学療法を考える」（神経病院理学療法士）

14：40～16：30 ハンズオンセミナー

Ａコース「神経・筋疾患患者への呼吸理学療法」

Ｂコース「難病患者のコミュニケーション（スイッチ適合と機器への応用）」

Ｃコース「神経難病患者の摂食・嚥下障害への対応」（講義）

第 21 回神経難病地域リハビリテーション研修会　平成 28 年 10 月 13 日 15：00～17：00

15:05～16:30「進行性核上性麻痺の診療とケアについて」　（神経病院脳神経内科医師）

16:30～17:00　交流会

②コミュニケーション用具支援研修会

第１回（ＮＣＮＰ）

「訪問リハビリの現状報告」　（大久野病院作業療法士）
「東京障害者 IT サポートセンターの業務紹介」　（IT サポートセンター）
「福祉情報技術コーディネーターとしての役割」　（エーティーマーケット）
「スイッチの適合例・コミュニケーション機器」　（川村義肢）

第２回（都・ＩＴサポートセンター）

9.30～自己紹介・交流会
10.30～「障害者 IT サポートの現状と作業療法士に期待すること」
（NPO e-AT 利用促進協会）
13.30～「東京都障害者 IT サポートセンターの見学」　（IT サポートセンター）
14.00～「コミュニケーション機器と操作スイッチ適応」　（川村義肢）

第３回（国立障害者リハビリテーションセンター）

「コミュニケーション機器と操作スイッチ適応」　（川村義肢）
「武蔵野市保健師としてのコミュニケーション支援の取り組み」
（武蔵野市役所障害福祉課看護師）
「訪問ＯＴ対応時のスイッチ適合を通して」　（中野区中部保健福祉センター作業療法士）
「さいたま市更生相談所におけるコミュニケーション用具の取り組み」
（さいたま市障害者更生相談センター保健師）
「電動車椅子ドライブシミュレーター見学」
（国立障害者リハビリテーションセンター研究所）
「スイッチ製作例について」　（都立多摩療育園作業療法士）

第４回（ＮＣＮＰ）　10.00～16.00

「地域療養中の筋萎縮性側索硬化症への支援事例」　（東京都立神経病院作業療法士）
「多系統萎縮症の利用者への支援～コミュニケーション支援を通して～」
（八王子市医師会立明神町訪問看護ステーション作業療法士）
「脊髄小脳変性症への操作スイッチ適合について」
（東京都立多摩療育園作業療法士）
「機器紹介」　①伝の心Ｖ　（日立ケーイーシステムズ）
②オペレートナビ　（日本電気）
③インテリキー　（アクセスインターナショナル）
「Windows の秘密－特別な装置を使う前に OS で工夫出来ること」
（エーティーマーケット）

第5回（ＮＣＮＰ）

10.05～「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドラインについて　（作業療法士）

10.50～症例報告

①『訪問看護ステーションとの連携による通園児へのIT活用支援の試み』（作業療法士）

②『ゲームコントローラの工夫を通してのDMD患者との関わり』　（作業療法士）

③『失敗の法則』　（川村義肢）

12.00～Tobbi紹介デモ

12.35～昼食＆デモ

13.30～講義　『検索の仕方』　（エーティーマーケット）

14.40～交流会

第6回（東京都リハビリテーション病院）

10.05～「意思伝達装置ガイドラインについて」　（作業療法士）

10.45～「世田谷区在宅支援の事例」

11.15～「ＮＰＯの講習会等の活動紹介」

11.35～東京都リハビリテーション病院見学

～高次脳機能障害患者への自動車運転の取り組み～

13.20～「地域リハビリテーション科の事例」　東京都リハビリテーション病院　スタッフ

14:30～　交流会

第7回

10.00～10.15　コミュニケーション支援について（国立精神・神経医療研究センターリハ科医師）

10.15～10.50　ナースコール実態調査報告　（国立精神・神経医療研究センター作業療法士）

11.00～12.30　記念講演　コミュニケーション支援の歩み　（作業療法士）

13.30～14.30　操作スイッチの適合技術　（川村義肢）

14.40～15.40　コミュニケーション支援　（言語聴覚士）

15.50～　質疑応答、支援システムの構築の提案

7-4　アンケート雛形（依頼文・アンケート）

平成 ○○ 年○月 ○日

各　位

「神経難病地域リハビリテーション研修会 in○○」のお誘いとアンケートのご依頼

師走の候、皆様におかれましては、日々患者さんのためにお忙しい毎日をお過ごしと存じます。「神経難病地域リハビリテーション研修会 in○○」へのお誘いとアンケートへのご協力をお願い申し上げたく、難病に関係する行政窓口・訪問看護事業所・介護保険事業所・難病協力病院・地域リハビリテーション包括支援センター等に送付させていただきました。

多くの難病に対する治療・ケアの中で、リハビリテーションの役割が注目されていますが、稀少かつ進行性である神経難病へのリハビリテーション対策は未だ十分ではなく、大きな課題となっております。2014 年 1 月「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されましたが、神経筋疾患や神経難病を専門とする当院は、皆様のお力を借りながらこの地域の神経難病リハビリテーションを発展させたいと常々考えておりました。

このたび、神経難病リハビリテーションについての情報共有と、地域のリハビリテーションサービスに携わる方々との『顔の見えるネットワークづくり』を目指して「神経難病地域リハビリテーション研修会 in○○」を計画いたしました。本分野にかかわる皆様と情報や問題点を共有し、今後に役に立つ連携を目指していく所存です。

ご多用中まことに申し訳ございませんが、趣旨をお汲みいただき、平成○年○月○日までにアンケートのお答えを同封の返信用封筒にてご送付いただきますようお願い申し上げます。また、研修会ご参加の申し込みは、今後のご案内等のため、メールでのみ受け付けさせていただきます。何卒よろしくお願いいたします。

○○病院　院長　○○○○
リハビリテーション科　部長　○○○○
技師長　○○○○

「神経難病のリハビリテーション研修に関するアンケート」

⑦ 貴施設及びご記入いただいている方について教えてください。

a）アンケートにお答えいただいている方の職種を教えてください

□医師　□看護師　□保健師　□理学療法士　□作業療法士　□言語聴覚士

□介護職　□その他（　　）

b）貴施設の事業形態を教えてください

□介護保険事業所　□医療機関　□行政機関　□その他事業所

c）ご所属施設の所在地を教えてください

（　　・　　・　　）県　（　　）市郡町村

d）貴施設のスタッフ数（常勤）を教えてください。【　】内に非常勤の人数もご記入をお願いいたします。

看護師（　　【　　】）人　理学療法士（　　【　　】）人

ヘルパー（　　【　　】）人　作業療法士（　　【　　】）人

言語聴覚士（　　【　　】）人

e）貴施設で行っているリハビリテーションサービスを教えてください。

□リハビリテーションは行っていない

□訪問リハビリ　□通所・通院リハビリ　□入所・入院リハビリ　□その他

f）貴施設で神経難病の患者さんへの対応を行っていますか。

□現在行っている

□以前行っていたが、現在は行っていない

□現在行っていないが、今後は行う可能性がある

□今後とも行う可能性はない

g）行っているとお答えの方にお尋ねします。通常何人くらいの神経難病患者さんに対応されていますか。

□たまにかかわるのみ　□１～３人　□３～１０人　□１１人以上

h）神経難病のリハビリテーションを行う時、または行うことになったとき困難感はありますか。

□大いにある　□多少はある　□ほとんどない

⑧ 神経難病のリハビリテーションについて困難に感じることや、ご意見を教えてください。

（困難に感じることすべてに☑をお願いします。以前のアンケート調査からご意見の多かったことを、質問項目といたしました）

・資源・制度について

□リハビリテーションをできるところが少ない

□介護保険と医療保険の併用ができない

□福祉機器・補装具（車椅子を含む）の導入の際に試用ができない、時間がかかり、使用に間に合わない

・連携について

□病院（主治医）と地域の連携が難しい

□関わる職種が多いため連携が難しい

□主治医からリハビリテーションオーダーが出ない・遅い・必要な部署へのオーダーが出ない

・方法について

□リハビリテーションの目標設定が困難（個別性が高い・目的が不明確等）

□リハビリテーションの実施技術が不足（情報不足・研修相談の機会がない・マニュアル不足・負荷量が不明等）

□リハビリテーションの評価・効果判定方法がわからない

・説明や理解について

□患者さん・ご家族に主治医からどのように説明されているかわからない

□患者さん・ご家族の希望と、できることが一致しない
□患者さん・ご家族がリハビリテーションを希望しない
□精神的支持が難しい

・その他

具体的にお書きください

③　神経難病患者さんに対するリハビリテーションについて困難を感じた時、どのように情報収集、解決をされますか。

□書籍教科書等
□論文検索
□インターネット
□主治医の施設に直接連絡する
□患者さんについての連絡会等でかかわっている人に直接尋ねる
□知り合いの施設に尋ねる
□研修会などに参加する
□その他（具体的にお書きください）

④　○○病院では、神経難病の拠点病院として別紙のように「神経難病地域リハビリテーション研修会 in○○」を計画しております。本研修会が今後現場のニーズにお応えできるよう、また、既に活動をされておられる御施設のお力をお借りして、よりよいネットワークを作りたいと思っています。今回は既に内容を準備しておりますが、今後の開催に関するご意見や、その他の神経難病リハビリテーションに関する研修のご経験についてお聞かせ願います。

a）今後「神経難病のリハビリテーション研修」に参加したいですか。

□ぜひ参加したい　□時間が合えば参加したい　□今は必要ない　□今後も必要ない

b）日時・場所など、どのような研修会であれば参加しやすいですか。

1）曜日について

□平日夕方　□土曜半日　□土曜１日　□日曜半日　□日曜１日　□土日二日間

2）場所について

□○○病院　□○○市内　□○○市でなくても交通の便の良い場所　□リハ専門病院
□その他（具体的に教えてください；

3）頻度について

□１年に１回　□１年に２回　□１年３回以上

c）今後どのような研修であれば役に立つと思いますか。

□疾患についての講義
□リハビリテーションの内容についての講義（具体的に：　　）
□リハビリテーションの内容についての実習
（□呼吸理学療法　□福祉機器の使い方　□コミュニケーション機器の使い方
□嚥下障害について　□その他（　　））
□事例検討
□施設紹介
□交流会・ネットワーク構築
□マニュアル配布
□その他：具体的にお書きください

d）これまでに貴施設で神経難病リハビリテーションに関する研修会を開催されたことはありますか。

□ある　　□ない

e) これまでに神経難病リハビリテーションについての研修会に参加、または実施されたことがありますか。

□ある　　□ない

f）d）e）であると答えた方にお尋ねします。お差し支えなければどのような研修会か具体的に教えてください。

g）今後のリハビリテーションに関する連携について、どのようなものがあれば有効だと思われますか。

個別の対応について

□主治医施設と地域施設のリハビリテーションについての書面連絡
□主治医施設と地域施設のリハビリテーションについての電話・メール等の連絡
□主治医施設と地域施設の同行訪問リハビリテーション
□主治医施設入院時のリハビリテーションに地域リハビリテーションスタッフの同席
□主治医施設通院時のリハビリテーションに地域リハビリテーションスタッフの同席
□神経難病専門施設（難病拠点病院など）との同行訪問リハビリテーション
□神経難病専門施設（難病拠点病院など）による通院・通所個別リハビリテーションメニュー提示
□神経難病専門施設（難病拠点病院など）による訪問の個別リハビリテーションメニュー提示
□リハビリテーションの内容について具体的な問い合わせ・相談ができる窓口

スキルアップについて

□関連施設の定期的なリハビリテーション連絡会
□神経難病専門施設（難病拠点病院など）でのリハビリテーション実習
□神経難病リハビリテーション実施施設間の情報交換
□神経難病のリハビリテーションについてのマニュアル（入院・通院通所・訪問）
□講義形式の研修会
□実習形式の研修会
□事例検討会
□その他：体的にお書きください

h）難病拠点病院としての〇〇病院に対するご意見がありましたらお書きださい。

※いただいたご意見に対してお返事を差しあげる等、個別のご連絡をさせていただく方がよろしい場合は、ご連絡先を教えてください。

御施設名　（　　）
ご所属　（　　）
お名前　（　　）
ｅ－ｍａｉｌ　（　　）

アンケートにご協力ありがとうございました

研修会当日アンケート

◆研修会参加者向けアンケート

本研修会についてのアンケートにご協力をお願いいたします

職種を教えてください □PT　□OT　□ST　□看護師　□保健師　□その他
御所属の施設の所在地を教えてください
□○○県　□○○県　□○○県　□○○県
御所属の施設の種類を教えてください　□訪問看護ステーション　□介護保険事業所　□医療機関（有床）
□医療機関（無床）　□行政機関　□その他
お仕事の中で、神経難病患者様への対応の割合を教えてください
□0～20%　□20～40%　□40～60%　□60～80%　□80%以上
現在の仕事で訪問リハビリを行っておられますか　□行っている　□行っていない

本研修会のプログラムについてのご感想をお聞かせください

○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○
□とても参考になった　□まあまあ参考になった　□あまり参考にならなかった
(　　)
○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○
□とても参考になった　□まあまあ参考になった　□あまり参考にならなかった
(　　)
○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○
□とても参考になった　□まあまあ参考になった　□あまり参考にならなかった
(　　)
○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○
□とても参考になった　□まあまあ参考になった　□あまり参考にならなかった
(　　)
施設ごとの自己紹介
□とても参考になった　□まあまあ参考になった　□あまり参考にならなかった
(　　)
実習・○○○○機器
□とても参考になった　□まあまあ参考になった　□あまり参考にならなかった
(　　)
実習・○○○○機器
□とても参考になった　□まあまあ参考になった　□あまり参考にならなかった
(　　)
実習・○○○○装置
□とても参考になった　□まあまあ参考になった　□あまり参考にならなかった
(　　)
全体に関するご感想

今後の研修会や神経難病のリハビリテーションの連携について、ご意見やご希望をお聞かせください

a）今後「神経難病のリハビリテーション研修」に参加したいですか。
□ぜひ参加したい　□時間が合えば参加したい
□今は必要ない　□今後も必要ない

b）日時・場所など、どのような研修会であれば参加しやすいですか。
1）曜日について
□平日夕方　□土曜半日　□土曜１日
□日曜半日　□日曜１日　□土日二日間
2）場所について
□○○病院　□○○市内　□○○市でなくても交通の便の良い場所
□リハ専門病院　□その他（具体的に教えてください；　）
3）頻度について
□１年に１回　□１年に２回　□１年３回以上

c）今後どのような研修であれば役に立つと思いますか。
□疾患についての講義
□リハビリテーションの内容についての講義（具体的に：
□リハビリテーションの内容についての実習
□呼吸理学療法
□福祉機器の使い方
□コミュニケーション機器の使い方
□嚥下障害について
□その他（　）
□事例検討
□施設紹介
□交流会・ネットワーク構築
□マニュアル配布
□その他：具体的にお書きください

その他ご意見をお願いいたします

◆スタッフ向けアンケート

スタッフの皆様

「神経難病地域リハビリテーション研修会ｉｎ〇〇」準備・開催大変お疲れ様でした

今後のために、アンケートにお答えください

職種

□医師　□ＰＴ・ＯＴ・ＳＴ　□看護師　□事務関係

どのくらい関わられましたか

□準備に参加した

□当日スタッフ・講師として働いたまたは手伝った

□当日聴講した

１．研修会開催は大変でしたか

準備

□大変だった・もうやりたくない

□大変だった・仕事なのでまたやってもいい

□大変だったがやりがいがあった・またやりたい

□それほど大変ではなかった

当日

□大変だった・もうやりたくない

□大変だったが・仕事なのでまたやってもいい

□大変だったがやりがいがあった・またやりたい

□それほど大変ではなかった

２．研修会開催方法について、問題点・改善点・ご意見等教えてください。

３．今後の〇〇病院の、地域連携・拠点病院としての役割について、今回の研修会を通じて考えたことがあれば教えてください。

４．今回の研修会について、自由に感想をお書きください

7-5　お知らせ雛形

【箱根病院】

神経難病地域リハビリテーション研修会 in 箱根

《開催日程》

日　　時：平成 27 年 1 月 17 日(土曜日)　10：00～15：00

場　　所：国立病院機構　箱根病院　神経筋・難病医療センター　http://hakonehosp.com/access
箱根登山鉄道　風祭駅目の前

参 加 費：無料

プログラム

9:30　受付開始
10:00　開会挨拶　箱根病院　院長　小森哲夫
10:05　ネットワークづくりのお願い
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　医長　小林庸子
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　排痰法について　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学専攻　講師　髙橋香代子
12.20　昼食(自己紹介・施設紹介)
12.50　器械にふれる（排痰機器・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　荻野　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　医長　小林庸子
15:00　終了　希望者は箱根病院見学

申込み方法

下記の必要事項をご記入の上、H26年12月26日（土）までにメールにて申込み下さい。
宛先：独立行政法人国立病院機構箱根病院　神経難病リハビリテーション研修会事務局　狩野窪晴美
mail：kanokubo2014@yahoo.co.jp

1．氏名：

2．所属
　施設名：
　住　所：〒
　電話番号：
　メールアドレス：
　名簿掲載　可・不可

3．職種：

4．施設紹介：

5．質問・ご意見・みんなに聞いてみたいことがあればお書きください

○ネットワーク作りのため、参加者の名簿（名前、施設名、アドレス等）、施設紹介及びQ&Aを配布予定です。ご協力お願い致します。もし掲載不可の場合は、その旨を申し込み時に伝えてください。
○5の「質問・ご意見・みんなに聞いてみたいこと」は、可能なものは予めスタッフが回答を作成し、資料として配布、または当日交流会の時の議論とさせていただきます。質問は個人名が特定できないように充分ご配慮お願い致します。
○昼食時間は会場で「交流会」や「機器にふれる」などの予定もあります。周囲に買い物や飲食できるお店はありません。昼食はご持参ください。
○ご参加申し込みが多数の場合は、各施設からの参加人数を制限させていただくこともありますことをご了承お願いいたします。

独立行政法人　国立病院機構箱根病院　神経筋・難病医療センター
院長　小森哲夫
リハビリテーション科医長　荒巻晴道
理学療法士長　丸山昭彦

【医王病院】

神経難病地域リハビリテーション研修会 in 医王

日　　時：平成 28 年 3 月 5 日（土曜日）　10：00～16：00

場　　所：国立病院機構　医王病院　http://www.hosp.go.jp/~iou/index.html
JR 森本駅より徒歩 15 分・北陸自動車道金沢森本 IC より車で 3 分

参 加 費：無料

プログラム

9:30　受付開始

10:00　開会挨拶

北陸地方での医王病院の役割・機能

独立行政法人　国立病院機構医王病院　　副院長・神経内科　駒井清暢

10:15　全国の神経難病リハ研修実態報告とネットワークづくりのお願い

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　医長　小林庸子

10:30　ALS・パーキンソン病と関連疾患のリハビリテーション

（初期から進行期へとステージに応じたリハビリについて）

医王病院　理学療法士　　成瀬和希　殿村英里

11:40　意思伝達装置の導入と実際

医王病院　作業療法士　　芹澤宏太

12.20　昼食(自己紹介・施設紹介等)

13.00　器械にふれよう！（排痰機器・意思伝達装置）

14:00　当院のパーキンソン病リハプログラムと効果－早期リハ、集中リハ、腰曲り、言語療法－

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　医長　小林庸子

15:00　筋萎縮性側索硬化症に対する緩和ケア

医王病院　第一診療部長・神経内科　　高橋和也

（仮）

16:00　終了

申し込み方法

下記の必要事項をご記入の上、H28年1月30日（土）までにメールにて申込み下さい。
宛先：独立行政法人国立病院機構医王病院　神経難病地域リハビリテーション研修会事務局
理学療法士長　桐崎弘樹

mail：iourehanw@gmail.com

1．氏名：
2．所属
　施設名：
　住　所：〒
　電話番号：
　メールアドレス：
　名簿掲載　可・不可
3．職種：
4．施設紹介：施設の特徴、スタッフ数、訪問リハの有無、訪問できる地域、対象疾患、アピールなど

5．質問・ご意見・みんなに聞いてみたいことがあればお書きください
（例：神経難病の通院リハができるところをどうやって探しますか？　意思伝達装置はどこで借りられますか？　リハビリをしたくないといわれるとき、どのように説明しますか？　　など）

○参加者同士のネットワーク作りのため、参加者の名簿（名前、施設名、アドレス等）、施設紹介を配布予定です。ご協力お願い致します。掲載の可・不可についてもご記入をお願いいたします。
○5の「質問・ご意見・みんなに聞いてみたいこと」は、可能なものは当日のプログラムの中でお答えしていきたいと思います。質問は個人名が特定できないように充分ご配慮お願い致します。
○病院周囲に買い物や飲食できるお店はありません。昼食はご持参ください。
○ご参加申し込みが多数の場合は、各施設からの参加人数を制限させていただくこともありますことをご了承お願いいたします。

独立行政法人　国立病院機構医王病院
副院長・神経内科　　駒井清暢
理学療法士長　　桐崎弘樹

独立行政法人 国立病院機構
医王病院
National Hospital Organization

○○○研修会 参加者名簿

	氏名	職種	施設名	連絡先		施設紹介	訪問	エリア
1				住所 電話 アドレス				
2				住所 電話 アドレス				
3				住所 電話 アドレス				
4				住所 電話 アドレス				
5				住所 電話 アドレス				
6				住所 電話 アドレス				
6				住所 電話 アドレス				

7-7　参考図書リスト

書籍名	著者名	出版社	備考
デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン2014	日本神経学会 他監	㈱南光堂	https://www.neurology-jp.org/guidelinem/dmd.html
筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013	日本神経学会 監修	㈱南光堂	https://www.neurology-jp.org/guidelinem/als2013_index.html
神経筋疾患・脊髄損傷の呼吸リハビリテーションガイドライン	日本リハビリテーション医学会	金原出版	www.jarm.or.jp/member/member.../member_news_20150210-2.html
パーキンソン病治療ガイドライン2011	監修：日本神経学会 編集：「パーキンソン病治療ガイドライン」作成委員会	医学書院	https://www.neurology-jp.org/guidelinem/parkinson.html
筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸ケア指針			www.nanbyou.or.jp/pdf/2008als.pdf
シャルコー・マリー・トゥース病診療マニュアル 改訂2版	CMT診療マニュアル集委員会　編	㈱金芳堂	
脊髄性筋萎縮症診療マニュアル		㈱金芳堂	
小脳と運動失調アクチュアル　脳・神経疾患の臨床	専門編集：西澤正豊（新潟大学）	中山書店	
すべてがわかるALS（筋萎縮性側索硬化症）・運動ニューロン疾患	祖父江元（名古屋大学）	中山書店	
パーキンソン病と運動異常	専門編集：高橋良輔（京都大学）総編集：辻　省次（東京大学）	中山書店	
作業療法士が行うIT活用支援	宮永敬市・田中勇次郎　編著	医歯薬出版㈱	
日常生活活動（ADL）評価と支援の実際		医歯薬出版㈱	
小児リハビリテーション評価マニュアル	高橋秀寿 監修	診断と治療社	
多発性硬化症(MS)診療のすべて	山村隆 編集	診断と治療社	
小児筋疾患診療ハンドブック	埜中 征哉（監修），小牧 宏文（編集）	診断と治療社	
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症Q&A172	全国SCD－MSA友の会	(NPO)全国SCD・MSA友の会	
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション	全国SCD－MSA友の会	(NPO)全国SCD・MSA友の会	
呼吸療法・呼吸管理における5years文献レビュー2009～2013	氏家良人 編	克誠堂出版	
新ALSケアブック 筋萎縮性側索硬化症療養の手引き/	日本ALS協会	川島書店	
やさしいパーキンソン病の自己管理　改訂版		㈱医薬シャーナル社	
スーパー図解　パーキンソン病	村田 美穂(監修)	法研	
こうしよう！パーキンソン症候群の摂食嚥下障害，こうしよう！パーキンソン症候群の摂食嚥下障害	山本 敏之（編著），村田 美穂（編著）	アルタ出版	
筋萎縮性側索硬化症の理学療法の進歩	小林哲夫・小林庸子	研究報告書	
難病患者への支援体制に関する研究	研究代表者：西澤正豊	研究報告書	
神経難病在宅リハビリテーションマニュアル	神経病院リハビリテーション科		
北海道神経難病研究センター機関紙FIND 第1号	北海道神経難病研究センター		http://www.hokkaido-find.jp/kikanshi/
北海道神経難病研究センター機関紙FIND 第2号	北海道神経難病研究センター		http://www.hokkaido-find.jp/kikanshi/
難病のある人の就職・職場定着支援フォーラム記録集	難病のある人の就職・職場定着支援フォーラム事務局		
重度障害者用医師伝達装置　操作スイッチ適合マニュアル	日向野和夫	三輪書店	

7-8　コミュニケーション用具支援実施設例

4-3でも述べたように、神経難病のコミュニケーション支援については、現在のところ多くの問題があり、支援する職種や仕組みは地域ごとに異なっています。私たちは、各地域でどのような支援があるか共有する準備を始めています。

ここでは、モデルとして東京都での取り組みを紹介します。今後各地域から支援の情報がいただければ幸いであると考えています。

また、日本作業療法士会のIT機器レンタル事業についての紹介をさせていただきました。作業療法士から支援につながる方法を知っていただければと思います。

コミュニケーション用具支援施設・団体紹介

① 施設・団体の分類
② 施設または団体名
③ 住所
④ 連絡方法
⑤ 支援・活動内容
⑥ 支援できる地域
⑦ 利用者へのメッセージ
⑧ 支援者へのメッセージ
⑨ 相談先が分からないときの利用者からの相談先
⑩ 相談先が分からないときの支援者からの相談先

東京都

① 病院
② 国立精神新・神経医療研究センター病院　身体リハビリテーション科
③ 東京都小平市小川 4-1-1
④ 電話　042-341-2711（病院代表）
身体リハビリテーション科作業療法士長粟沢（あわざわ）・医師小林
業務外の内容の場合は、詳細はメールや文書でお願いすることもあります
⑤ 診療：当院入院・外来での対応を行います（訪問診療はありません）
相談：当院にかかっておられない方については、東京都作業療法士会福祉用具部担当者がおりますので、東京都内及び近郊の方であれば、対応可能な施設や作業療法士等の紹介など、できるかぎりの助言をさせていただきます。

研修：コミュニケーション用具支援ネットワーク研究会（CTAN）に参加して研修会を行っています。

⑥ 訪問診療をしておりませんので、御来院いただける方への対応となっております。
東京都内であれば、お電話で相談先の検討をお手伝いすることができます。

⑦ 当院の神経内科・小児科が主治医の方に対応しています。外来での対応をご希望される場合は、診療情報提供書をお持ちいただいて神経内科に予約受診していただいた後、主治医からリハビリテーション科の依頼を出していただき、改めて御来院いただく必要があります。コミュニケーション用具のご相談は数回で終了できることは稀ですので、長期的な見通しの下で最寄の施設と連携できることが必要です。

⑧ OT 協会の機器レンタルに対応しています。デモ機器が比較的揃っていますので、実際にその場で触ることができます。

⑨ ケアマネージャー、訪問リハビリ担当者、病院リハ科作業療法士から、東京都作業療法士会に相談。リハ関係者が関与していない場合、保健所経由で東京都医学研に相談。

⑩ 同上

東京都

① 団体

② コミュニケーション用具支援ネットワーク研究会(Communication Tool Assistive Network association：ＣＴＡＮ)

③ 事務局　東京都小平市小川 4-1-1　身体リハビリテーション科　作業療法部門
発起人　川村義肢株式会社　日向野和夫
東京都作業療法士会長　田中勇次郎
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科小林庸子

④ －

⑤ 相談：ML またはメール・電話などで支援者同士が相談し合えるようにしています
研修会：１年に１～２回、国立精神・神経医療研究センター病院または研究会会員所属施設で実施
支援対象（OT を中心としたリハ関係職、看護職、関連業者）

⑥ 東京近郊

⑦ －

⑧ 顔の見える連携を目指しています

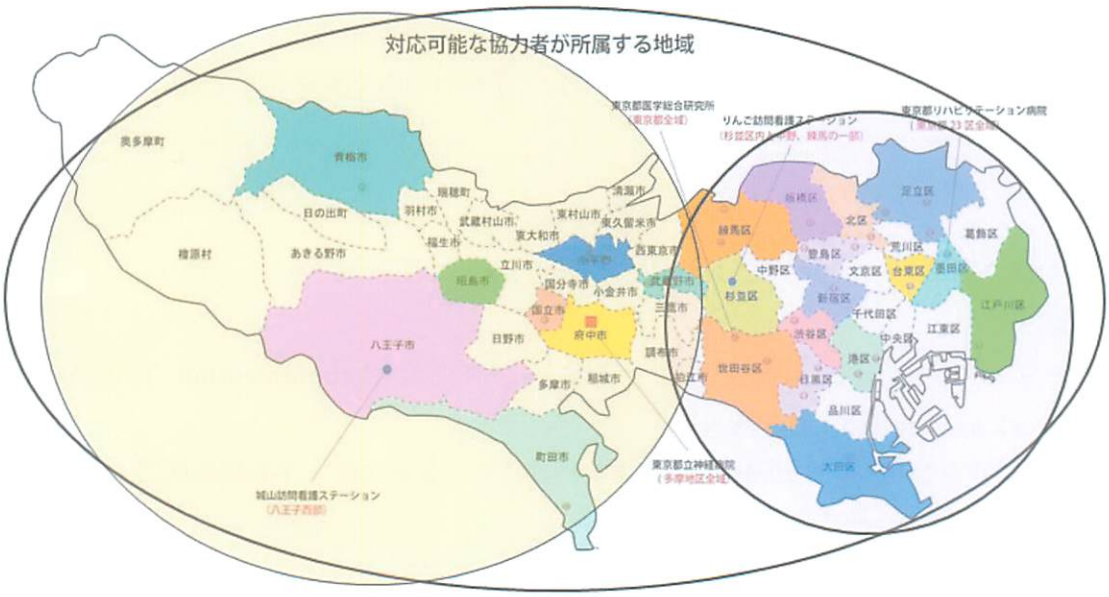
⑨ アマネージャー、訪問リハビリ担当者、病院リハ科作業療法士から、東京都作業療法士会に相談。リハ関係者が関与していない場合、保健所経由で東京都医学研に相談。上記病院と同じ

⑩ 同上

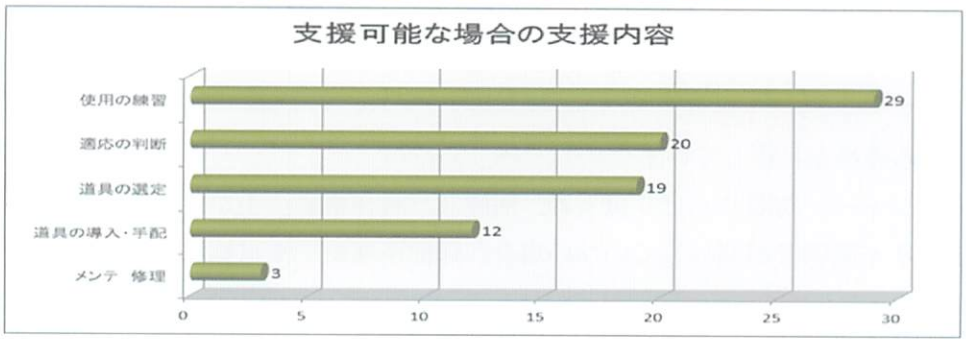
東京都のコミュニケーション用具支援ネットワークについて

本研究班で 2013 年度に作業療法士東京都士会会員 2200 人、東京都内訪問看護ステーション 630 か所にアンケート調査を行うとともに、コミュニケーション用具支援が必要な紹介患者に対応できる作業療法士を把握しました。但し、リストを公表するにはいまだ至っていなません。それぞれに診療範囲や指示系統などにより、対応のための手続きや問い合わせ手段の制限があるなど一律とならないため、また人口密集地域のため診療問い合わせが集中する心配もされることによります。

そのため、問い合わせは一旦東京都作業療法士会で受け付けて、支援可能な方法を紹介する方法としています。



中核施設
都全域：東京都医学総合研究所
区部：東京都リハビリテーション病院
都下：東京都立神経病院



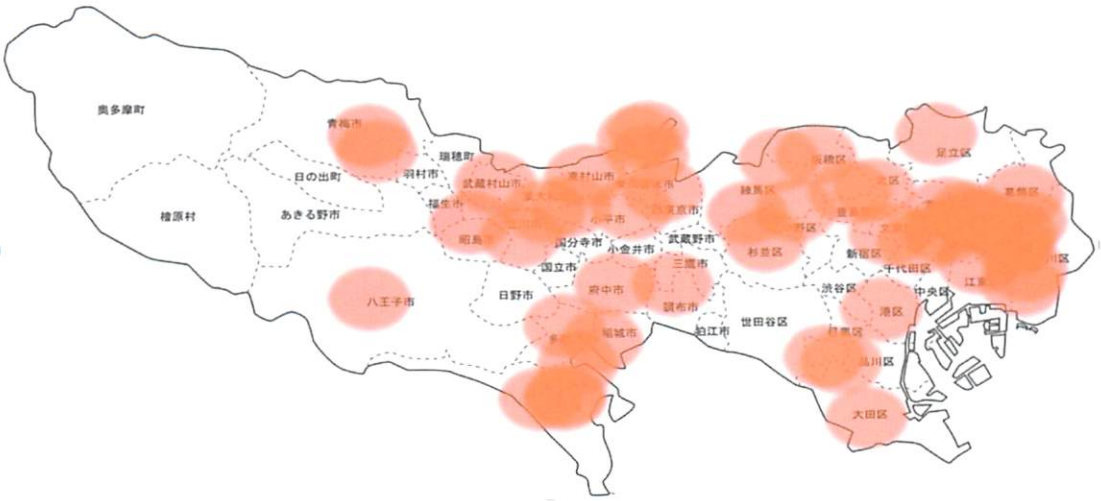
東京都作業療法士会より

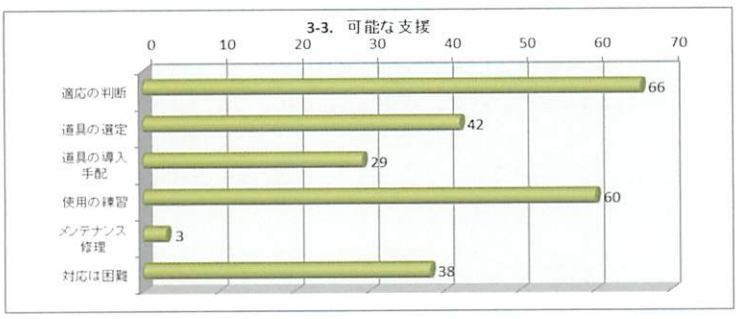
東京都作業療法士会員向けサービス

コミュニケーション機器に関して、東京都作業療法士会でお受けできること

相談内容を東京都作業療法士会ホームページ（http://tokyo-ot.com/）の「お問い合わせ」より、フォームに沿って内容を入力してください。もしくは、東京都作業療法士会福祉用具部担当理事の粟沢（あわざわ）宛にご連絡ください（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科　042-341-2711）。必要であれば、過去に会員へ対してコミュニケーション機器支援の調査をした結果に基づき、アドバイスや、直接支援が可能かどうか、また支援を行う場合はその方法について検討・調整を行います。

訪問看護ステーションに対するアンケートでは、６３０ヶ所１１９ヶ所より回答を得、東京都内の「他施設からコミュニケーション用具相談支援があった場合対応可能」と返信のあった訪問看護ステーションも多くの地域を網羅していました。





以上のように、東京都では、東京都作業療法士会、東京都総合研究所を中心とする保健師・看護のネットワークが機能している。但し、実際は取り扱い業者やボランティア団体や患者団体に負うところも多く、非公式なつながりも重要である。

日本作業療法士会のIT機器レンタル事業について

一般社団法人日本作業療法士会「IT機器レンタル事業」

日本作業療法士協会　制度対策部福祉用具対策委員会　田中勇次郎

日本作業療法士会（以下、OT協会）では会員向けに「IT機器レンタル事業」を実施している。

この目的は、障害者総合支援法の補装具である意思伝達装置などのIT機器を、会員が臨床現場で容易に活用できるようにするためである。

この事業を利用するためには、OT協会が実施する「IT機器レンタル事業説明会」に参加することが必要である。

事業説明会に参加した会員がIT機器のレンタルを受けるには、「あいてぃたいむ」というホームページから申し込むことになる。

このホームページにはレンタル機器の申し込みだけでなく、「個別事例相談窓口」を設けており、IT機器の活用に関する相談を受け付けている。相談者への対応は神経難病・発達障害・高齢者などの領域で長年経験を重ねたアドバイザーが実施している。この相談窓口以外にも、「みんなの掲示板」をつくり、最新のIT機器や利用者への活用情報などを紹介している。

レンタル機器の内容は、パシフィックサプライ社のパッとレンタルにある「伝の心」、「スイッチセット」、「レッツチャット」、ユープラス社の「トーキングエイド for iPad」、「スイッチボックス」などがある。2018年中には、IT機器を活用するためのポータブルスプリングバランサー（ハニーインターナショナル社）を加える予定である。

レンタル事業を開始した経緯は、2005年9月の総務省「障害者のIT利活用支援の在り方に関する研究会」報告書の「5．障害者のIT利活用支援事業の具体化に向けた提言」に示された、「リハビリテーション分野の専門職である作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、社会福祉士等と、密接に連携しながら、IT支援を進めることは重要である。その中でも、IT支援を本来業務として進めやすいのが作業療法士である。すでに、作業療法士が、地域におけるIT支援の核になっているケースも多い。」と記載されたことがきっかけである。　ＯＴ協会として、より多くの会員がIT利活用支援者となれるように、その育成のための仕組みづくりの必要を感じて、2009年からIT機器レンタルモデル事業を開始した。2011年から本事業として実施し、現在に至っている。

8. 問い合わせ先

今回提示させていただいた「難病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」につきましては、ご質問などがありましたら、以下にお問い合わせいただけますと幸いです。資料につけました、7-4アンケート雛形、7-5お知らせ雛形、7-6参加者名簿・施設紹介雛形につきましても、ご入用でしたらファイルをお送りします。アレンジしてお役立てください。

〒187-8551　東京都小平市小川東 4-1-1
国立精神・神経医療研究センター病院　tel 042-341-2711
身体リハビリテーション科医長　小林庸子　ykoba@ncnp.go.jp

モデルとして実施した「神経難病リハ研修会 in 箱根」につきましは、第１回、第２回、第３回記録集を作成しております。ご入用の場合は箱根病院にお問い合わせください。

〒250-0032　神奈川県小田原市風祭 412
国立病院機構　箱根病院　医局秘書　狩野窪 晴美
Tel　0465-22-3196
e-mail　greatqol@hakone2.hosp.go.jp

この度は、「連携を作ることを目指した研修会実施のためのマニュアル」を提示させていただきましたが、「リハビリテーションの内容に関するマニュアル」が求められていることは肝に銘じております。一朝一夕に準備することは難しいので、関連図書リストを資料として掲載させていただきました（7-7 参考図書リスト参照）。

また、私共は、難治性疾患等克服研究事業「特定疾患患者における生活の質（Quality of Life,QOL）の向上に関する研究」班（研究代表者小森哲夫）での活動から設立した「神経難病リハビリテーション研究会」におきまして、神経難病に対するリハビリテーションに関する検討・実践を重ねて参りました。神経難病リハビリテーションの現場で働く医師・ＰＴ・ＯＴ・ＳＴが参集しております。講義や実習のお手伝いができるよう研鑽していきたいと思っております。ホームページ上にこれまで研究会で発表させていただいた資料ＰＰ等も公開しておりますので、あわせてご参照ください。

神経難病リハビリテーション研究会　http://nanbyoreha.com/
事務局　　国立病院機構箱根病院
世話人代表　国立病院機構箱根病院　院長　小森哲夫