

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における実態調査

研究分担者	中馬孝容 小林庸子 小森哲夫	滋賀県立成人病センター リハビリテーション科 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 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	高田佳菜 本城誠、川本潔、辻香苗、竹村壮司、名和真希	滋賀県立リハビリテーションセンター 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）の実情についてアンケート調査を行った。パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症のリハは必要であると回答した者が75～80%以上みられた。リハ依頼時としては、診断後早期に行うと、症状が進行した時に行うと回答した者が多かったが、現状としては、症状の進行した時、患者の希望時、医療処置の入院時にリハ依頼を行っていた。課題として、外来リハ機能、定期的なADLを含めた評価指導、早期からの教育指導、短期集中入院リハ機能などの回答があった。難病リハ導入においては条件が難しいと回答している者が多かった。

A. 研究目的

神経難病疾患は治療法の確立が研究段階であるが、昨今、最も患者数の多いパーキンソン病の治療法としては薬物治療および外科的治療、さらには遺伝子治療、iPS細胞を用いた治療の研究が進んできている。また、最近はリハビリテーションの効果に関する各施設での試みおよび報告が散見されるようになった。ただし、本邦におけるリハビリテーション治療の実情については、把握はできていない状況である。今後さらに有益な治療を推し進めるためにも、現在の状況把握の必要があると考え、神経内科教育指定病院代表者（神経内科専門医）を対象とした調査を行った。神経難病疾患の中でも接する機会が多く、さらに、リハビリテーション依頼を行う機会も多いと推測されるパーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症を対象としたリハビリテーションの実態についてアンケート調査を行った。難病患者様への支援に向けての一助とすることを目的とした実態調査で、問題点の把握、今後の神経難病

リハビリテーション医療の発展をめざすものと考えた。

B. 研究方法

神経難病の中でも接する機会が多く、リハ依頼を行う機会も多いと推測されるパーキンソン病（PD）、脊髄小脳変性症（SCD）、筋萎縮性側索硬化症（ALS）を対象としたリハの実態について調査を行った。対象は、全国の神経内科教育指定病院708施設の神経内科医（代表者）とし、郵送にてアンケート調査を行った。アンケートの内容は、リハの必要性、リハ依頼時期、現状でのリハ依頼、有益な面、入院リハ、外来リハの有無、リハ算定料、難病リハ算定料等とした。

(倫理面への配慮)

当院倫理委員会にて申請した上で行っている。結果は附議不要であった。

C. 研究結果

郵送件数708件であったが、3件宛所な

して返送された。また、返信数は 705 件中 228 件で、回収率は 32.3%であった。

パーキンソン病におけるリハビリテーションの実態調査

パーキンソン病 (PD) のリハビリテーション (リハ) の必要性については、82%が必要と返答し、必要でないと答えた者は 0 名であった。リハの時期としては、診断後早めに行う必要があると答えた者が最も多く 45%を占めていた。現状としてのリハ依頼の時期においては、すくみ足や前傾姿勢、歩行障害等を認めるようになってから、リハ依頼を行うのが最も多く (31%)、次に、患者が希望した時期にリハ依頼を行うことが多い (25%) とのことであった。リハ依頼では、自院入院でのリハ、介護保険による通所リハ、訪問リハが 25%、24%、23% とほぼ同じ比率であった。リハにより患者にとって有益な面としては、日常生活動作の改善が 21%と最も多く返答があり、現状維持、運動症状改善、自主練習の習得が各々 17%であった。自院での入院リハを行っている場合、入院目的は合併症の治療が最も多く (37%)、次に薬物コントロール (33%) が多いようであった。リハに関する今後充実が必要な点については、外来リハ機能充実が 25%と最も多く、定期的な ADL 含めた評価・指導が 20%、短期集中入院リハおよび早期からの教育指導が各々 19%と返答があった。また、患者への指導や助言の内容としては、薬の指導、運動症状の指導が最も多く (13%)、次に、疾患の見通し、非運動症状の指導、特定医療費の紹介、介護保険の紹介が各 11%であった。入院リハにおけるリハ算定料では、一般病棟における脳血管疾患リハ算定料が最も多く (62%)、外来リハにおけるリハ算定料は脳血管疾患リハ算定料が最も多かった。また、エフォートとしては、1~5%が最も多く (43%)、6~10%が次に多かった (16%)。

脊髄小脳変性症におけるリハビリテーション実態調査

脊髄小脳変性症 (SCD) のリハビリテーション (リハ) の必要性については、80%が必要と返答し、必要でないと答えた者は 0 名であった。リハの時期としては、診断後

早めに行う必要があると答えた者が最も多く (39%)、次いで歩行障害等の症状の進行がある時が 37%を占めていた。現状としてのリハ依頼の時期においては、歩行障害等を認めるようになってからリハ依頼を行うのが最も多く (30%)、次いで、患者が希望した時期に (24%)、医療処置が必要となり入院した時 (23%) にリハ依頼を行うことが多いようであった。リハ依頼では、自院入院でのリハ、介護保険による通所リハ、訪問リハが 25%、25%、23% とほぼ同じ比率であった。リハによる患者にとって有益な面としては、現状維持、日常生活動作の改善が各々 22%、21%と多く、自主練習の習得が 16%と占めていた。自院での入院リハを行っている場合、入院目的は合併症の治療が最も多く (49%)、次に診断目的の入院 (25%) が多いようであった。リハに関する今後充実が必要な点については、定期的な ADL 含めた評価・指導が 24%、外来リハ機能の充実が 22%、福祉用具・環境調整が 19%との返答があった。また、患者への指導や助言の内容としては、疾患の見通し、運動症状の指導が最も多く (13%)、次に、特定医療費の紹介、介護保険の紹介が各 12%であった。入院リハにおけるリハ算定料では、一般病棟における脳血管疾患リハ算定料が最も多く (60%)、外来リハにおけるリハ算定料は脳血管疾患リハ算定料が最も多かった。また、エフォートとしては、1~5%が最も多かった (57%)。

筋萎縮性側索硬化症におけるリハビリテーション実態調査

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) のリハビリテーション (リハ) の必要性については、75%が必要と返答し、必要でないと答えた者は 1%を占めた。リハの時期としては、診断後早めに行う必要があると答えた者が最も多く (35%)、次いで症状の進行がある時が 30%を占めていた。現状としてのリハ依頼の時期においては、症状の進行時に行うが 25%、医療処置が必要となり入院した時が 21%、患者が希望した時期が 20%と占めていた。リハ依頼では、自院入院でのリハ、介護保険による訪問リハ、通所リハが 25%、23%、21%と占めていた。リハによる患者における有益な面としては、嚥下機能評価

指導が15%、日常生活動作の改善および構音・コミュニケーションの相談が各々14%と占めていた。自院での入院リハを行っている場合、入院目的は合併症の治療、および、呼吸・嚥下障害の医療処置導入が(34%)多いようであった。リハに関する今後充実が必要な点については、定期的なADL含めた評価・指導が24%、福祉用具・環境調整が23%、早期からの教育指導が20%との返答があった。また、患者への指導や助言の内容としては、疾患の見通し、呼吸障害の指導、嚥下障害の指導が各々10%占め、運動症状の指導、コミュニケーション指導、特定医療費の紹介、介護保険の紹介、身体障害者手帳の紹介が各9%であった。入院リハにおけるリハ算定料では、一般病棟における脳血管疾患リハ算定料が最も多く(65%)、外来リハにおけるリハ算定料は脳血管疾患リハ算定料が最も多かった。また、エフォートとしては、1~5%が最も多かった(50%)。

難病リハビリテーション料の実態調査

難病リハビリテーション(リハ)料について知っている者は42%、知らない者は55%であった。対象疾患に関する質問においての非該当者は212名であった。対象疾患についての回答者は、PD8名、SCD9名、多発硬化症(MS)7名、多系統萎縮症(MSA)9名、ALS8名、進行性核上性麻痺(PSP)8名、その他3名であった。難病リハ算定における課題としては、1日6時間が標準であることが24%、スタッフを確保できないことが23%と多く、対象が外来の患者であることが15%、食事の提供が難しいことが10%と回答していた。また、難病リハ料算定する場合、適切とおもわれる時間数については、未回答者も多かったが(41%)、60分までが25%、61~120分までが18%であった。

D. 考察

以上より、PD、SCD、ALS各々に対して、リハは必要であると認識はされるようになっており、診断後早めにリハ依頼をしたほうがよいと考えている場合は多く、特にALSにおいてはその傾向が強いようであった。実

際においては、何らかの症状が増強した時、医療処置で入院が必要な時、患者希望時にリハ依頼を行っていることが多いようであった。

リハによる有益な面としては、PDとSCDでは同じような傾向がみられ、現状維持、日常生活動作の改善、自主練習の習得、運動症状の改善があるようであった。ALSにおいては、今後のリハにおける課題では、PDでは特に、入院での短期集中リハの充実を占める割合が増え、福祉用具・環境調整の指導がALSにおいて高くなっていた。

エフォートに関しては、3疾患いずれにおいても、1~5%であった。

難病リハビリテーション料の認知度としては42%であった。16施設が算定していると推測されたが、少ない状況であった。難病リハ算定料するためには、条件がいくつかあるが、その中でも1日6時間が標準であること、スタッフ確保できないこと、対象が外来の患者であること、食事の提供などが難しいようであった。

リハを依頼するにあたっては、自院における入院リハがPD、SCD、ALSの順に25%、22%、25%で、介護保険による訪問リハおよび通所リハをあわせたものでは、順に47%、48%、44%と、介護保険を利用した地域リハが最も高い状況であった。リハ依頼の時期としては3疾患ともに、診断後早めに行う、症状が進行時に行うという、二つの項目で高い結果がでている。前者では、教育的な指導を発症早期に行うことで、機能の低下を予防しADLを維持でき、安全に社会参加を継続できるようサポートするという側面をもっていること、後者においては、進行とともに病期にあわせてリハ指導を行うことで、機能およびADLを維持し、転倒や誤嚥のリスクを低下させ、安全に在宅での生活や社会参加を維持することで、患者一人一人が地域でいきいきと暮らすことができるようにサポートする側面があると考えられる。このことは、リハを活用することにより、長期にわたり、各病期の患者(ADL・QOL)の生活や社会参加のサポートに大きな影響を与えることができると考える。難病リハ算定料においては専門的な外来での集団リハと考えるが、その条件の複雑さ

より、施行そのものが困難となっている現状があると推測される。

各地域においては、地域包括ケアシステムの構築を検討中であるが、この地域包括ケアシステムにおいて難病のサポート体制を検討することは重要と考える。地域リハにおける難病リハに関する教育指導が充実することで、神経難病診断後すみやかに教育指導が外来リハを通して可能となれば、病期とともに適切なリハがすすみやすくなり、地域リハとのさらなる連携がより早期から進めることができると思う。そのためには、患者、家族だけでなく、地域リハにおける担当リハスタッフやケアマネージャーからの現場における対応や要望に対して適切に専門的に対応することができるようなシステムおよび教育やサポート体制の構築が必要である。

今回のデータからは明らかにすることはできていないが、難病患者の就労に関する対応においても専門的なリハ介入は必要で、地域リハと連携をとりながら、長期にわたり定期的な評価や指導が、必要時に行うことができれば、社会参加の継続においても有意義となると推測される。

E. 結論

1 全国の神経内科教育指定病院の神経内科代表者を対象として、神経難病のリハに関するアンケート調査を行った。

2 PD、SCD、ALS のリハは必要であると回答したものが 75～80%以上みられた。

3 リハ依頼時としては、診断後早期に行うと、症状が進行した時に行うと回答した者が多かったが、現状としては、症状の進行した時、患者の希望時、医療処置が必要となり入院した時に、リハ依頼を行っている。

4 リハで充実を図る必要があると感じている点については、外来リハ機能、定期的な ADL を含めた評価指導、早期からの教育指導、短期集中入院リハ機能などがあげられるが、ALS においては、定期的な ADL 含めた評価指導および福祉用具・環境調整の項目が最も高かった。

5 PD、SCD、ALS に関わるリハスタッフ

の effort としては、1～5%が最も高かった。

6 難病リハ料について知らない者が 55%みられた。

7 難聴リハ料を算定するにあたっての課題では、1日6時間が標準であること、スタッフ確保できないこと、対象となるのが外来の患者であること、食事の提供が必要なことの順に多かった。

8 難病リハ料算定においては、60分まで、もしくは、120分までの時間数を希望する者が多かった。

9 疾患の病期に応じた適切なリハ介入により、患者の社会参加や在宅生活が持続することはでき、地域における難病リハ対応のシステムの構築が必要と考える。

F. 健康危険情報

特になし。

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

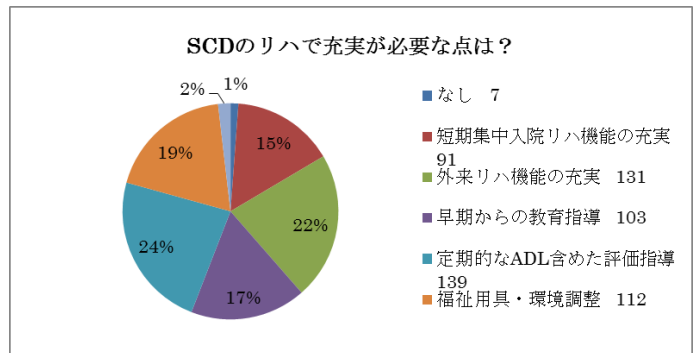
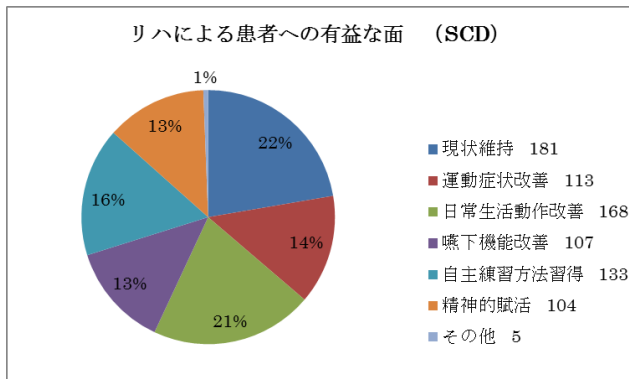
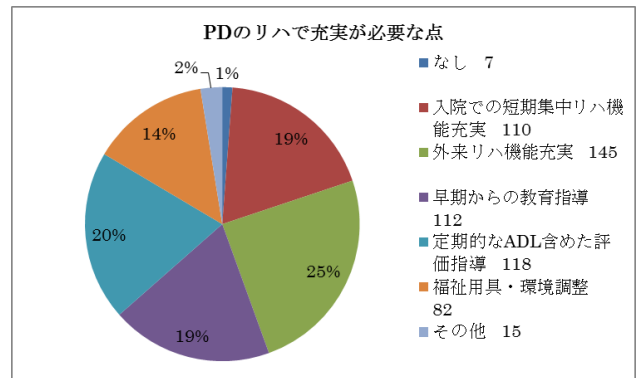
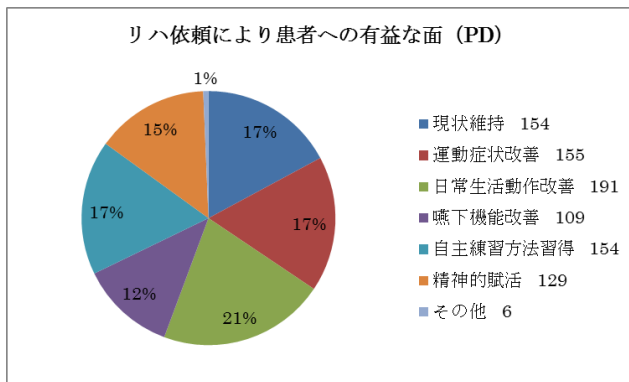
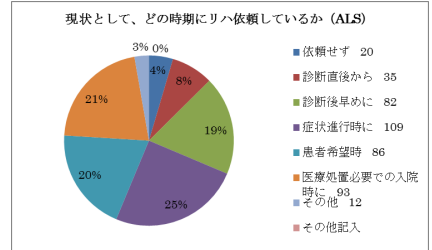
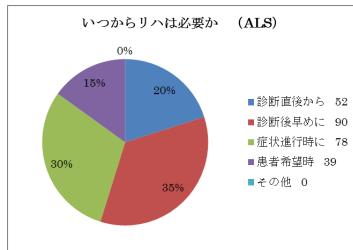
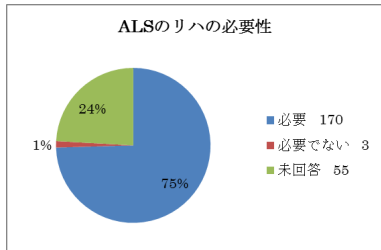
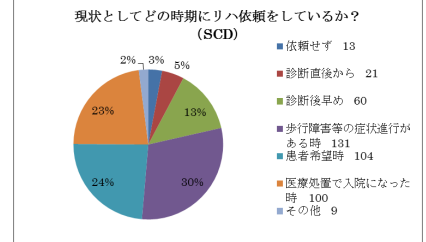
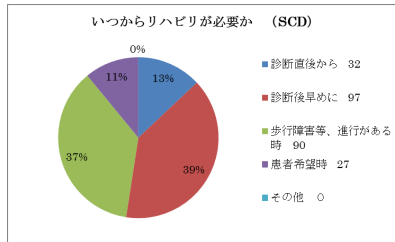
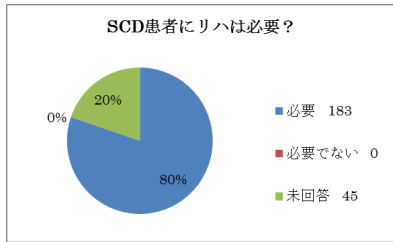
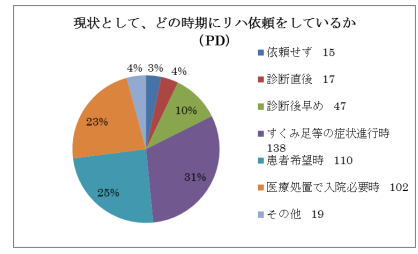
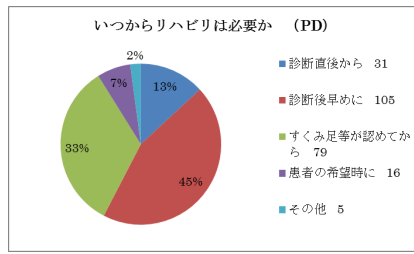
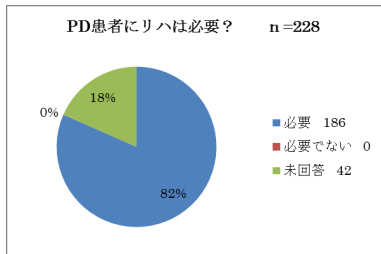
特になし。

2. 実用新案登録

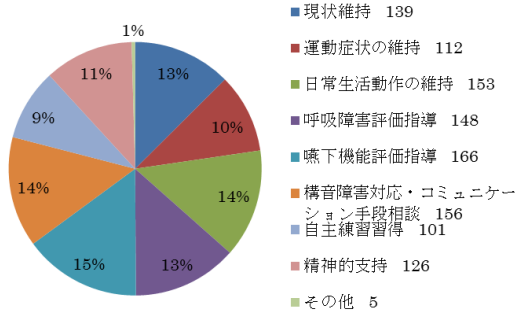
特になし。

3. その他

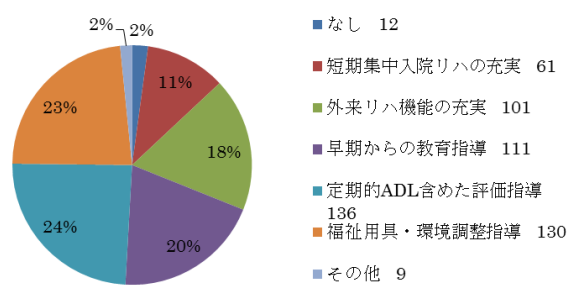
特になし。



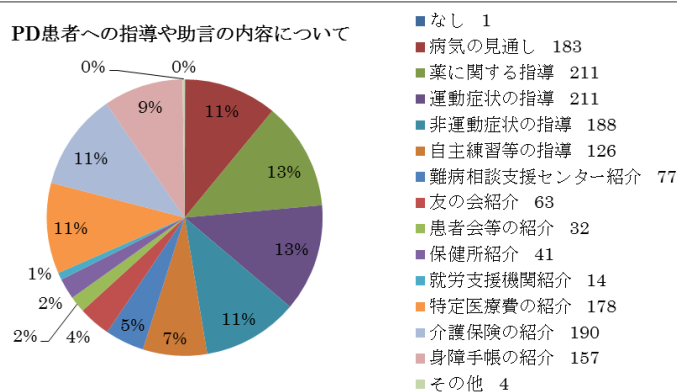
リハによる患者への有益な面 (ALS)



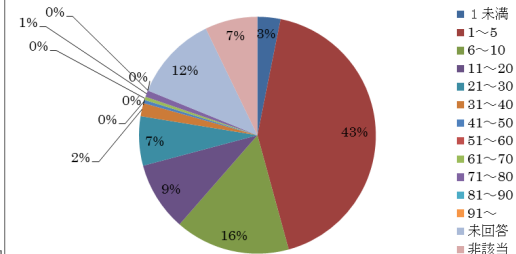
ALSのリハで充実が必要と感じる点



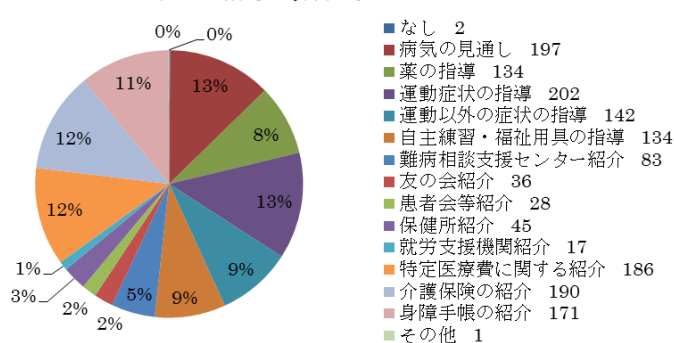
PD患者への指導や助言の内容について



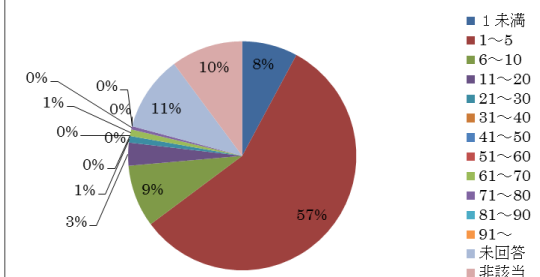
自院リハスタッフがPDリハに関わる時間 (%)



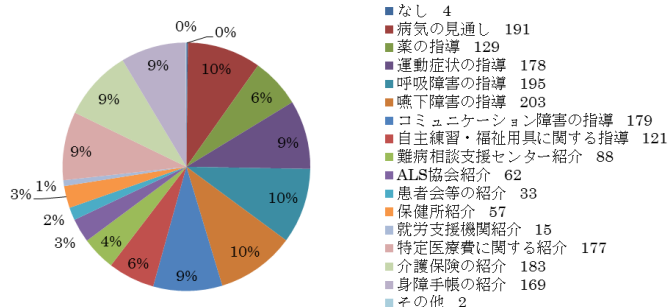
SCD患者への指導・助言で実施していること



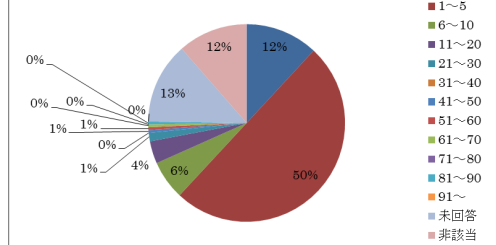
自院リハスタッフがSCDリハに関わる時間 (%)

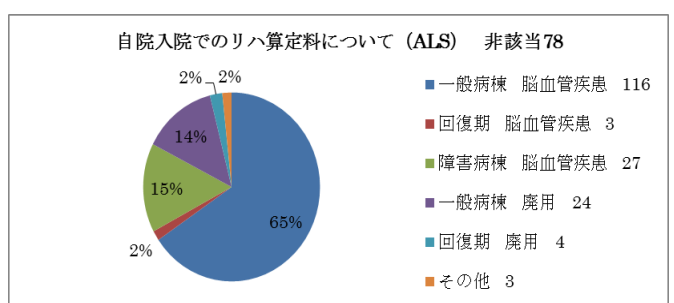
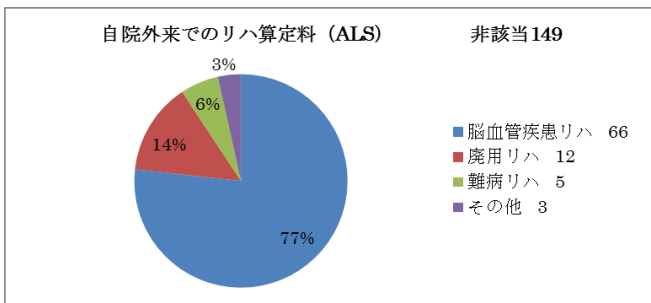
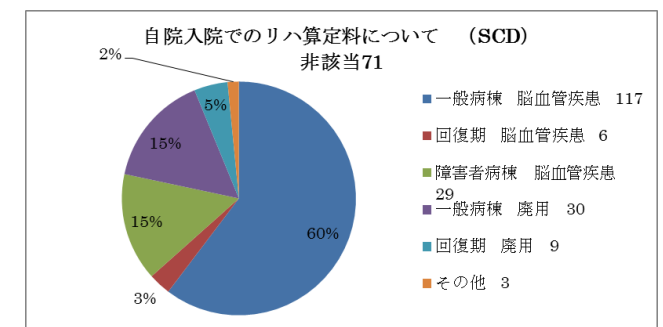
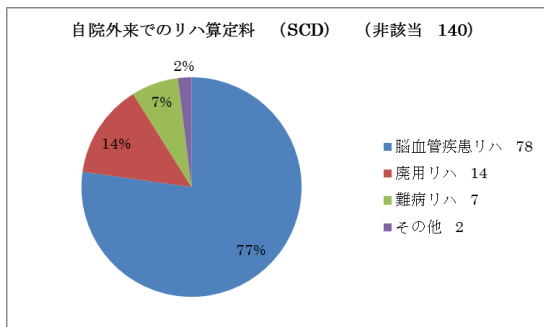
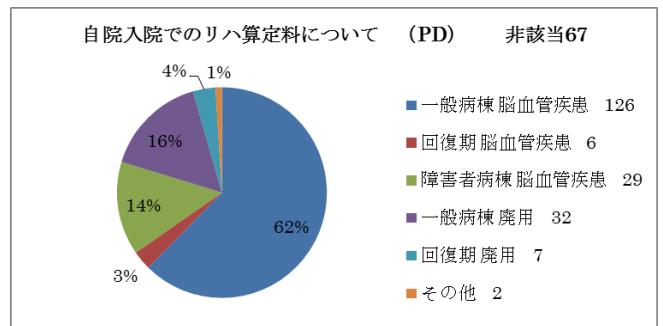
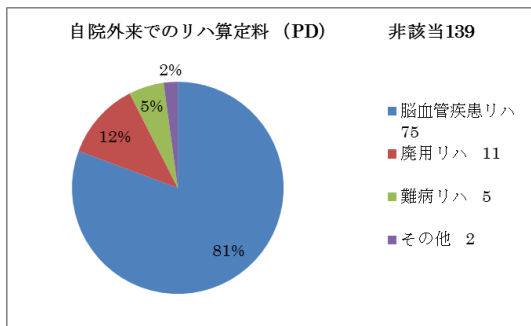
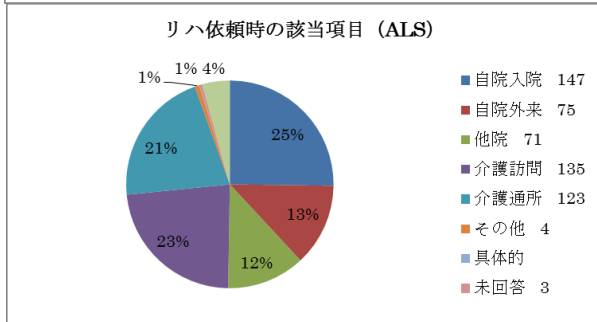
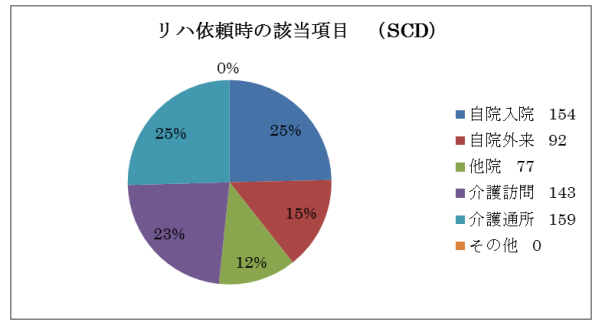
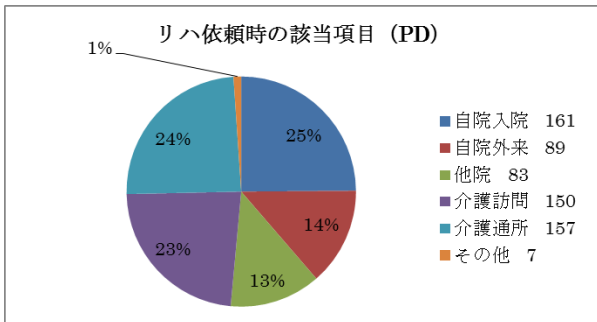


ALS患者への指導や助言で行っていること

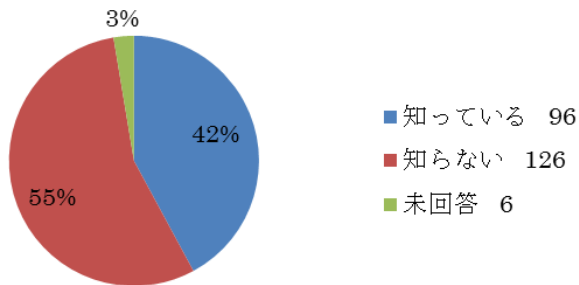


自院のリハスタッフがALSリハに関わる時間 (%)

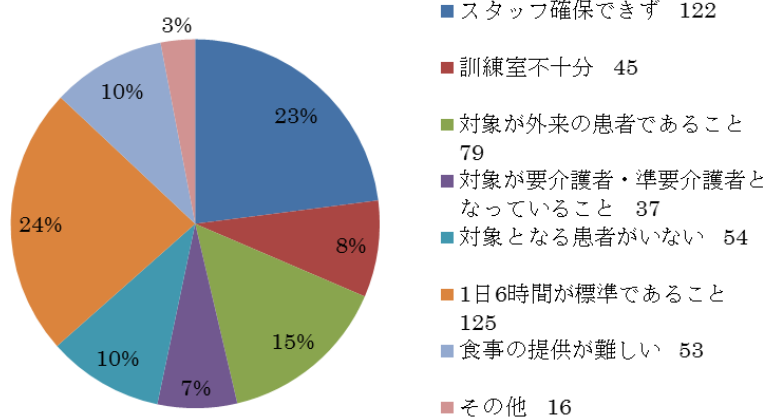




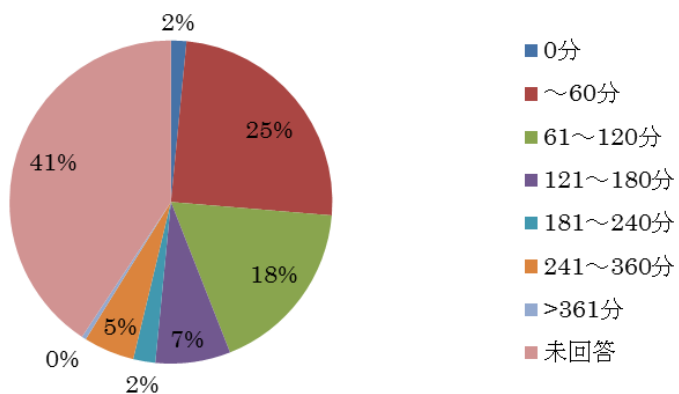
難病リハについて



難病リハ算定における課題について



難病リハ料算定する場合、適切と思われる時間数について



患者の長期にわたる在宅生活をサポートできる仕組みの構築 ⇒ 地域包括ケアシステムの中での構築。

①早期からの患者教育

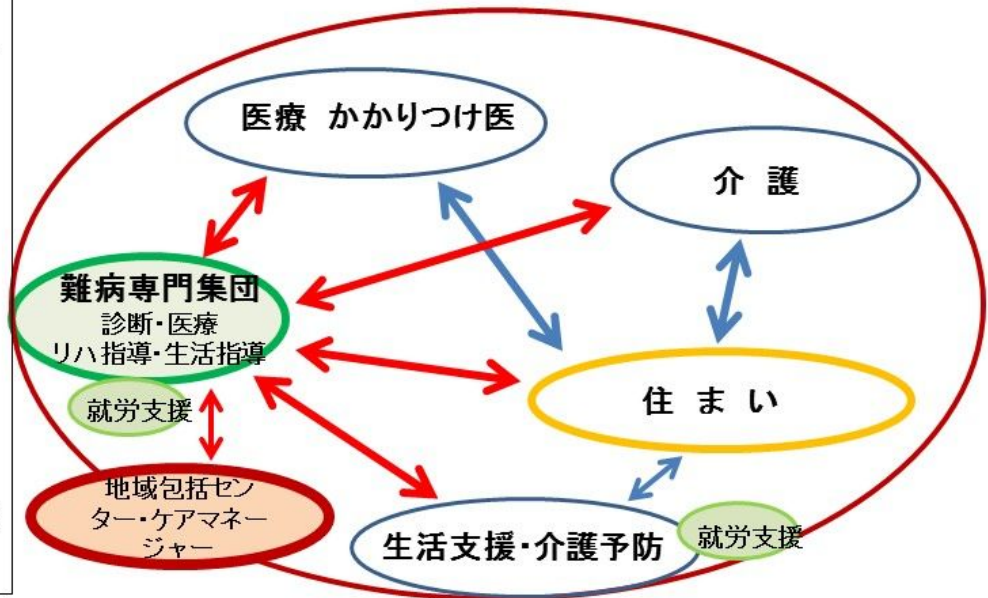
「診断後早め」と、「症状の進行時」の二つの時期でのリハ介入の検討。

教育的な指導を発症早期に行い、機能低下を予防し、社会参加の持続を図り、進行とともに病期にあわせたリハ指導を行うことで、ADLや在宅生活の維持を図ることが目的となる。

②難病リハ・地域への教育

医療機関外来での集団リハの導入は少ない。外来リハよりも地域リハへ移行されているケースは増加している。

地域リハスタッフ、地域スタッフへの難病に関する教育指導が必要。その中には、就労に関する教育も必要で、就労にかかわる機関とのネットワークが必要とってきている。



患者を中心とした地域におけるチーム医療者の中に、難病を専門とする病院・施設、保健所等が、定期的な診察・評価・指導ができ、かつ、患者家族や地域の各担当者からの要求にすみやかに対応できるシステムの構築が必要。

難病専門集団は個々の機関の集合体と想定されるが、各機関においての密な連携は必須である。