

8 . 滋賀県における難病患者の生活期リハビリテーションに関するアンケート調査

研究分担者	中馬 孝容	滋賀県立総合病院リハビリテーション科
研究協力者	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
	植木 美乃	名古屋市立大学大学院医学研究科リハビリテーション医学分野

研究要旨

滋賀県内の難病患者の生活期リハビリテーションの実態調査を行い、その課題について検討した。滋賀県介護保険事業者管理システムに登録している事業者を対象として、郵送によるアンケート調査を行った。難病患者のリハビリテーションの経験あるとの回答は30%で、自院外来でのリハビリテーション、介護保険での訪問リハビリテーション、介護保険での通所リハビリテーション、医療保険での訪問リハの順に多かった。有益な点は、現状維持、ADLの改善、運動症状改善、精神的賦活の順に高かった。また、難病疾患の知識がない、対応が難しいと感じているようであった。難病リハビリテーション医療の地域での均一化は難しい面はあるものの、地域と専門的な施設とのネットワークの強化にて、適切な難病の生活期リハビリテーションは提供できると考える。

A. 研究目的

神経難病はまれな疾患で、治療法については現在も研究段階である。治療の一つとしてリハビリテーションを行っていることが増えてきた。入院や外来による医療としてのリハビリテーションを行っている場合はあるが、介護保険を導入し、地域にてリハビリテーションを導入する機会が増えてきている。しかし、神経難病は経過とともに、運動症状だけでなく、非運動症状も含めた合併症が増え、症状は複雑となり、適切なリハビリテーションの提供を含め、生活期のリハビリテーションにおいて課題は多いと推測する。今回、在宅生活を送っている神経難病患者に対して地域でのリハビリテーションを提供している関係機関・施設を対象に実態調査を行い、神経難病患者に対するリハビリテーションのあり方について検討を行った。

B. 研究方法

滋賀県介護保険事業者管理システムに登録している事業者 1018 件を対象として、郵送によるアンケート調査を行った。アンケート内容は難病患者のリハビリテーションの有無、リハビリテーションの種別、主な疾患名、リハビリテーションの内容、課題等とした。当院倫理委員会へ申請を行った上で行った。

(倫理面への配慮)

当院倫理委員会に申請した上で行っている。

C. 研究結果

回答率は23.4%であった。難病患者のケアやリハビリテーションは1/3において行っており、外来リハビリテーション、訪問リハビリテーション、通所リハビリテーションの順に多かった。対象疾患について、日本リハビリテーション医学会 社会保険・障がい者福祉委員会：難病性疾患に関連した福祉サービスについての会員意識調査についてのアンケート調査結果報告(Jpn J Rehabil Med 2018 ;55:261-275)より、「受け持ったことのある難病性疾患」から上位20疾患を選択して質問したところ、パーキンソン病が最も多く、次に関節リウマチ、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症が多かった。さらに、パーキンソン病では通所リハビリテーションが最も多かったが、関節リウマチにおいては外来リハビリテーションが最も多く、疾患により差を認めた。難病疾患患者へのリハビリテーションを行っている施設は30%あり、自院外来でのリハビリテーション、介護保険での訪問リハビリテーション、介護保険での通所リハビリテーション、医療保険での訪問リハビリテーションの順に多かった。一人に対して40分のリハビリテーションを行っているのが最も多く、次いで、20分、60分と続

いた。リハビリテーションの内容としては、関節可動域・ストレッチ、筋力トレーニングは、3者ともに多いが、機械を用いたトレーニング、有酸素運動、集団での体操、ゲームなどは通所リハビリテーションで多く、摂食嚥下のリハビリテーション、呼吸リハビリテーション、環境・福祉用具等の調整は、訪問リハビリテーションで多く行っていた。難病患者に対するリハビリテーションの有益な点としては、現状維持、ADLの改善、運動症状改善、精神的賦活の順に高かった。リハビリテーションを行う時期としては、比較的早期に行う、診断と同時に指導の順に、多かった。また、リハビリテーションを行っていない理由としては、施設においてリハビリテーションを行っていない、該当者がいないという回答が多かった。

難病患者へのリハビリテーションの課題としては、難病患者について知識がない、難病患者の対応が難しい、現在行っているリハビリテーションが正しいのかわからない、との順に回答が多かった。地域ケアシステムの中で、難病患者に必要なシステムとしては、「専門的な内容を相談できる病院・施設とのネットワーク」、「急変時に診察できる医療機関」、「レスパイト入院が可能な施設」の順に多かった。また、すでに導入できていることとしては、「相談できる医療機関との連携」が最も多かった。難病疾患のリハビリテーションの研修会・勉強会について参加したいと回答した者は41%で、「リハビリテーションのポイント」、「難病疾患全般について」、「リスク管理について」、「嚥下障害の対応方法について」の順に多かった。

D. 考察

難病疾患は進行性で、どの病期においても適切なリハビリテーション医療は必要である。在宅の難病患者の生活期リハビリテーションは、地域により社会資源の格差はあり、リハビリテーション医療の内容において差はあると推測された。ただ、問題意識をもって対応している施設は存在し、地域でのリハビリテーション医療に関しては、専門的なことを相談できる施設とのネットワークをもつなどの体制を検討することで、難病患者にとって、より適切なリハビリテーション医療が提供できると推測する。地域包括ケアシステムの中で、難病患者の安定した生活を維持するためにもリハビリテーションは大きな役割があり、そのために、早期からの患者教育と地域スタッフへの難病疾患・リハビリテーションに関する教育が重要で

ある。前者においては、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てリハビリテーション指導を行うことで、ADLや在宅生活の維持を図ることが目的となると考える。後者においては、医療機関外来でのリハビリテーションよりも地域リハビリテーションへ移行されているケースは増加しており、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すみやかに必要と考える。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においても必要となっている。さらに、定期的に、専門的なリハビリテーション・評価・指導を行い、地域との連携を図ることで、難病患者の安定した生活(社会生活・家庭生活)を支援することができると思う。

E. まとめ・結論

1 難病患者のケアやリハビリテーションは1/3において行っており、外来リハビリテーション、訪問リハビリテーション、通所リハビリテーションの順に多かった。

2. 対象としている難病患者では、パーキンソン病患者、関節リウマチの順に多かった。パーキンソン病では、通所リハビリテーションが最も多く、関節リウマチでは、外来リハビリテーションが最も多かった。

3. 難病患者へのリハビリテーションを行っているのは30%で、自院外来でのリハビリテーション、介護保険での訪問リハビリテーション、介護保険での通所リハビリテーション、医療保険での訪問リハビリテーションの順に多かった。

4. 関節可動域、筋力トレーニングは、3者ともに多いが、機械を用いたトレーニング、有酸素運動、集団での体操、ゲームなどは通所リハビリテーションで多く、摂食嚥下のリハビリテーション、呼吸リハビリテーション、環境・福祉用具等の調整は、訪問リハビリテーションで多くされていた。

5. リハビリテーションの有益な点としては、現状維持、ADLの改善、運動症状改善、精神的賦活の順に高かった。

6. リハビリテーションを行う時期としては、比較的早期に行う、診断と同時に指導の順に、多かった。

7. 難病患者へのリハビリテーションの課題としてはさまざま、難病患者について知識がない、難病患者の対応が難しいと感じている者が多いようであった。

8. 難病疾患のリハビリテーションの研修会・勉強に参加していると回答したものはおり、興味のあるテーマとしては、「リハビリテーションのポイント」、「難病疾患について全般」、「リスク管理」の順に高かった。

9. 地域ケアシステムの中で、難病患者に必要なシステムとしては、「専門的な内容を相談できる病院・施設とのネットワーク」、「急変時に診察できる医療機関」、「レスパイト入院が可能な施設」の順に多かった。

10. すでに導入できていることとしては、「相談できる医療機関との連携」が最も多かった。

11. 難病疾患は進行性で、どの病期においても適切なリハビリテーション医療は必要である。
在宅の難病患者の生活期リハビリテーションは、地域により社会資源の格差はあり、リハビリテーション医療の内容において差はあると推測される。

12. 地域でのリハビリテーション医療に関して、専門的な内容を相談できる施設とのネットワーク等の体制を構築することで、難病患者にとって、より適切なリハビリテーション医療が提供できると考える。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

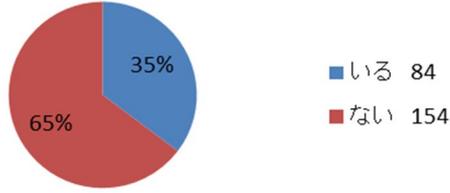
1. 論文発表 特になし
2. 学会発表

来年度以降で、発表する予定である。

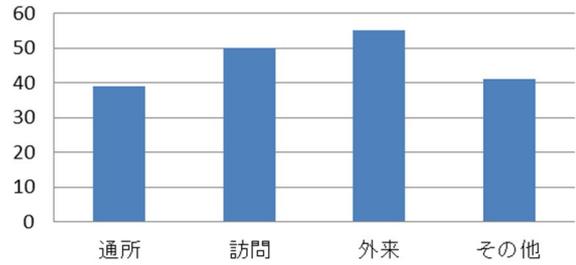
H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

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

難病患者のケアやリハビリテーションを行っているか

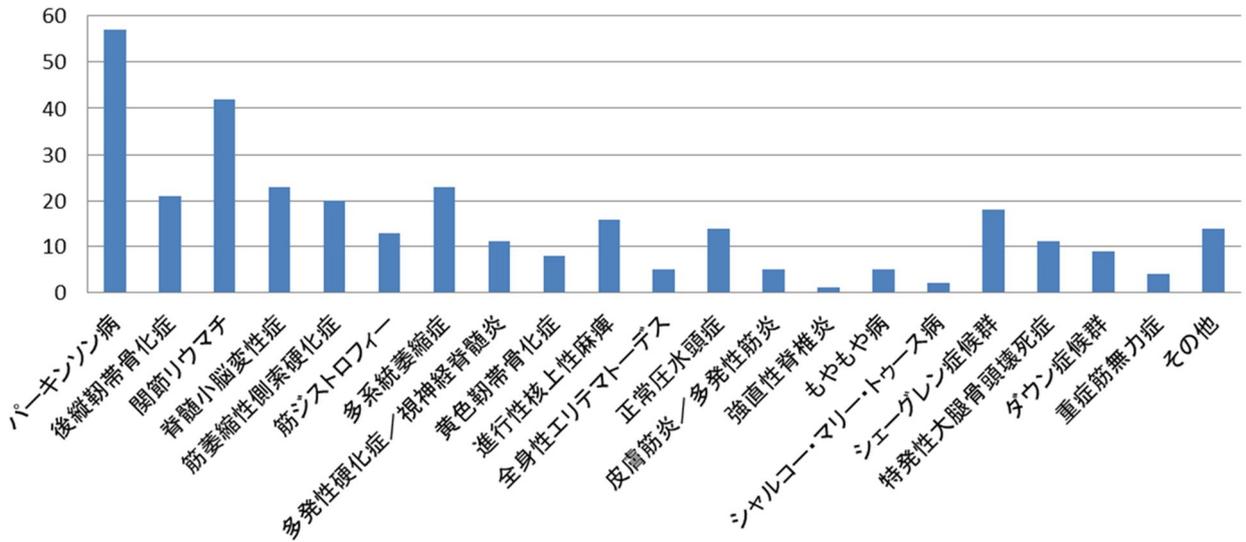


行っているリハビリテーションの種別について

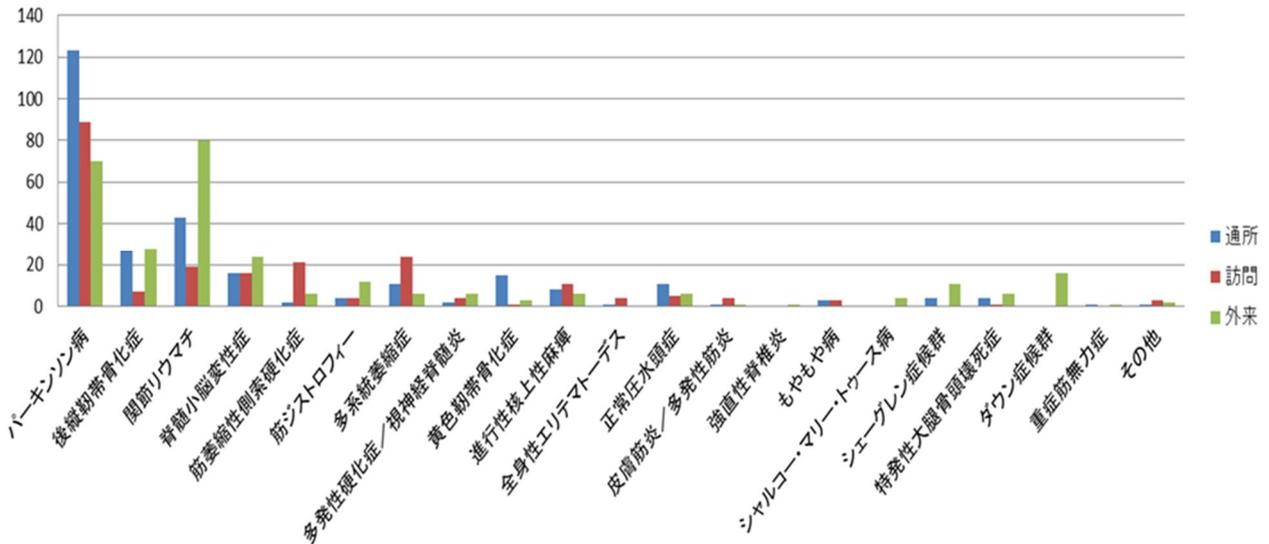


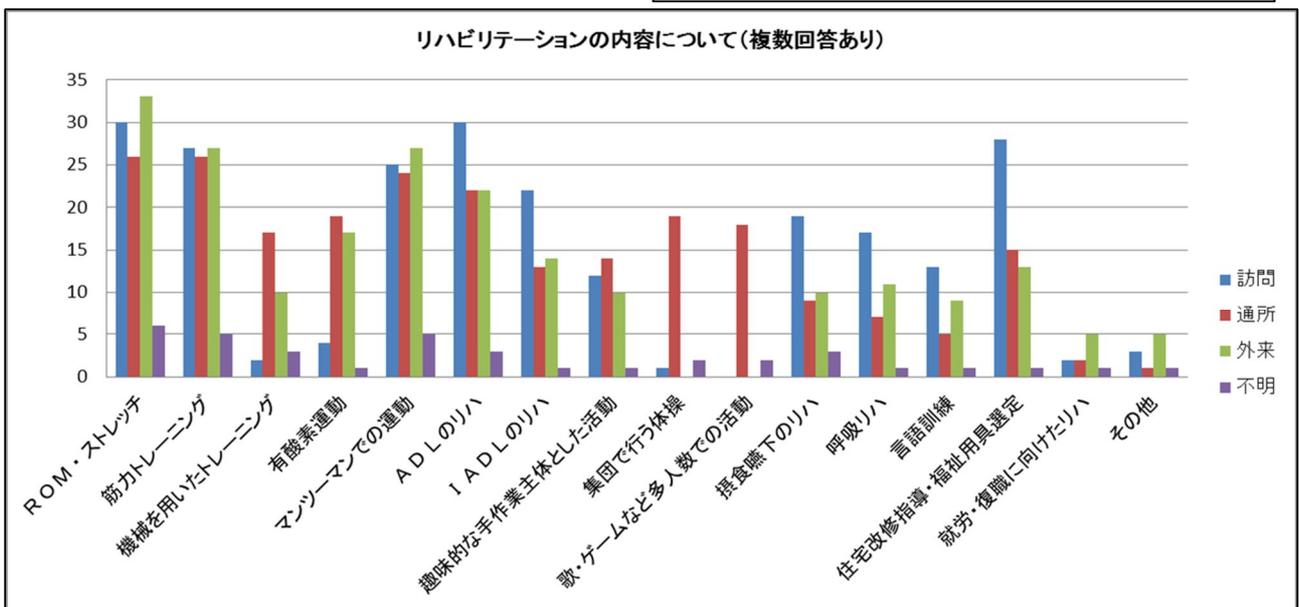
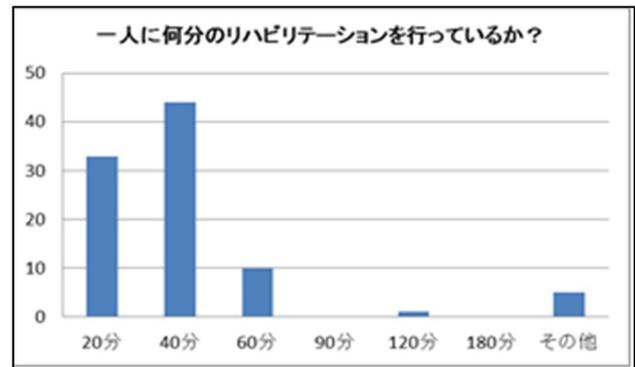
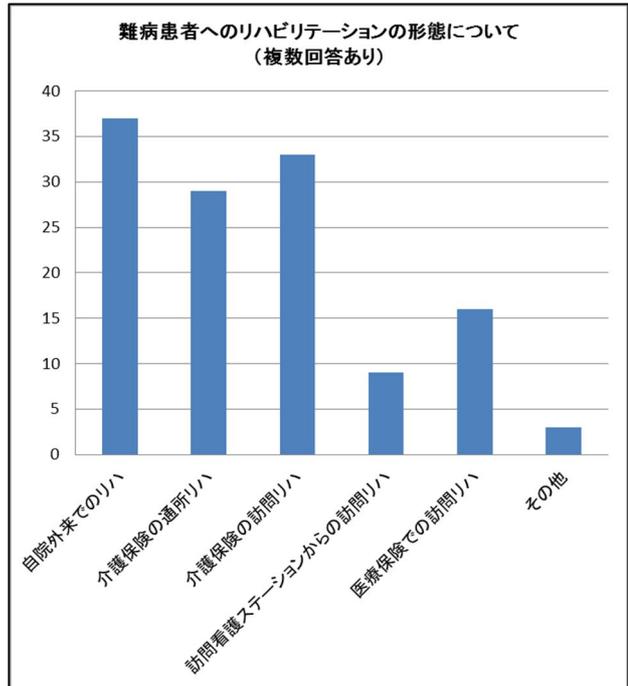
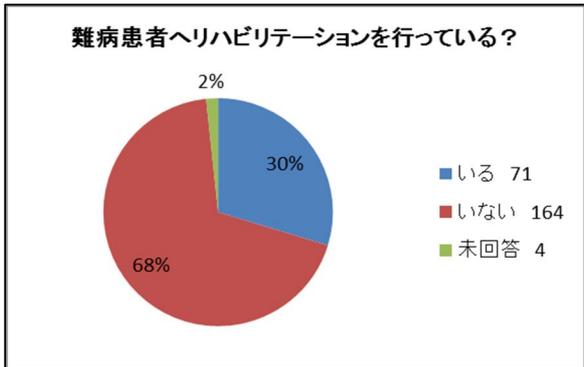
各施設における難病対象疾患

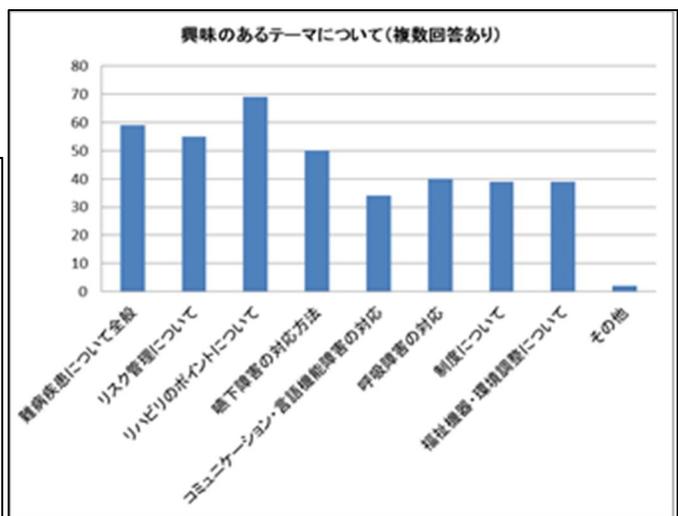
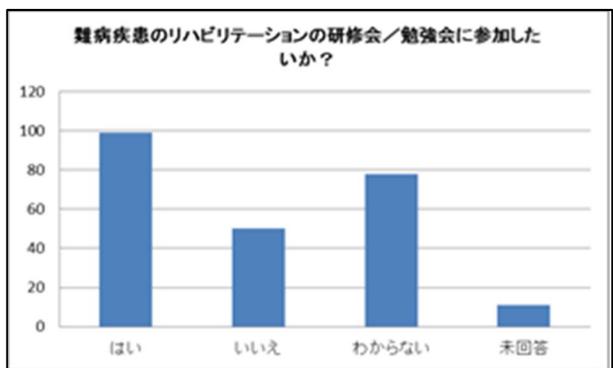
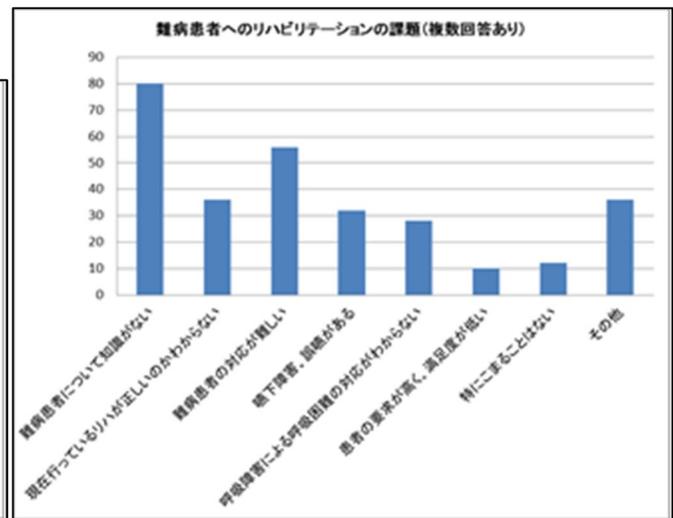
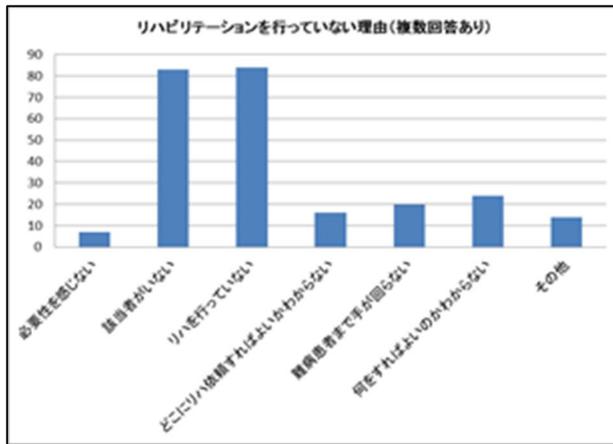
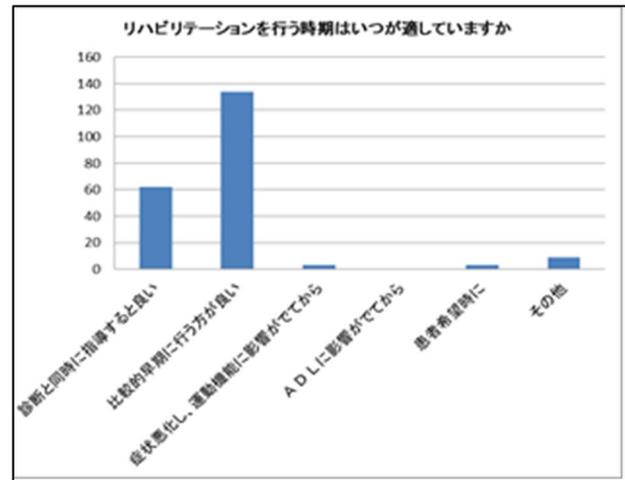
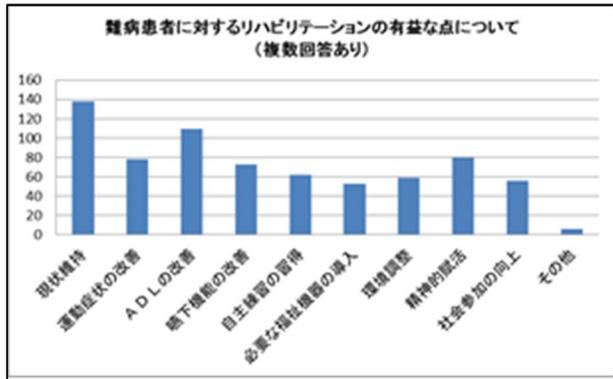
(施設)



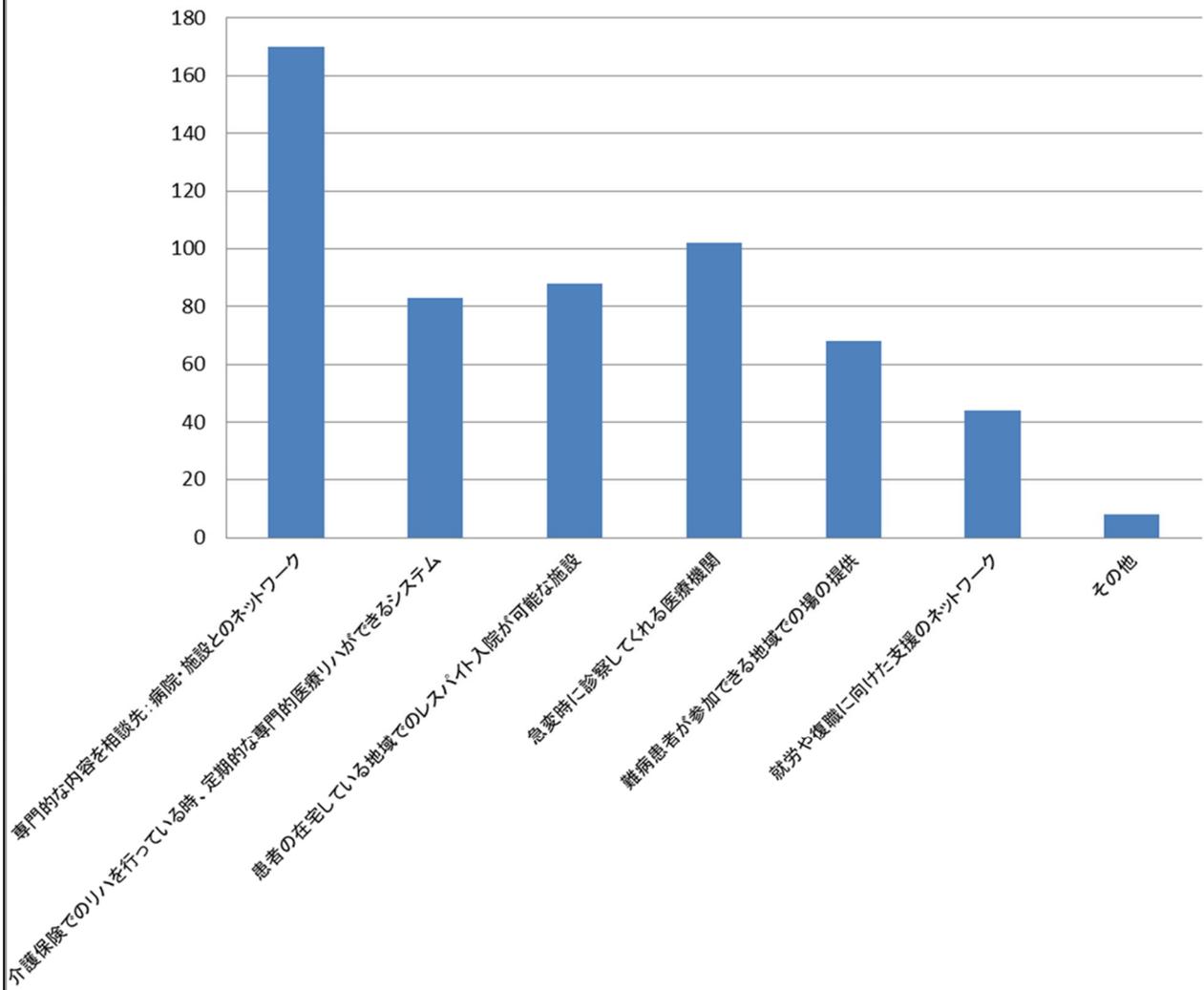
難病疾患のリハビリテーションの種別と人数

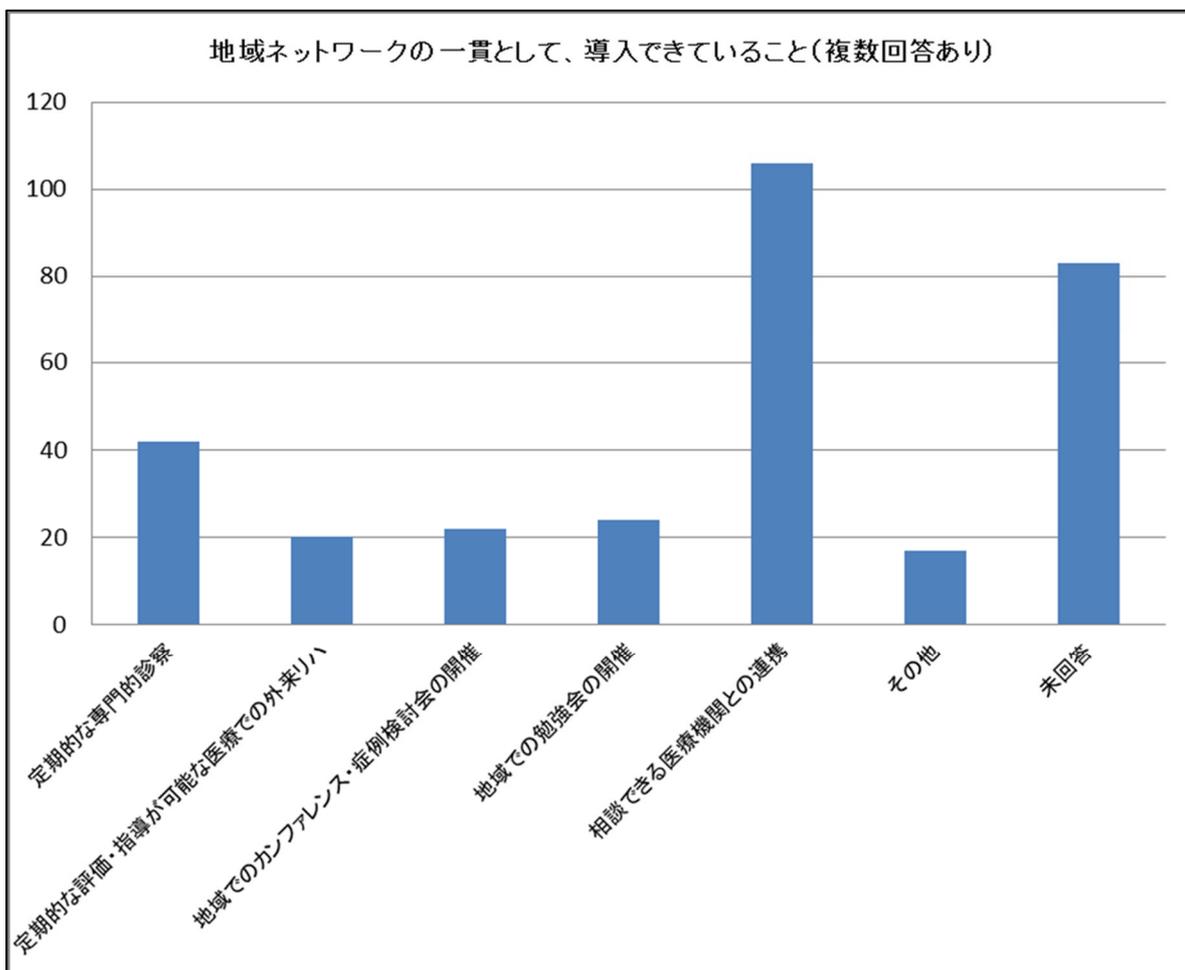






地域包括ケアシステムの中で難病患者に必要なシステムは？(複数回答あり)





難病疾患に対するリハビリテーション

定期的な専門的リハビリテーション指導により、安定した生活(社会生活・家庭生活)を維持
①は現在も行われているが、社会資源の地域間格差が大きい。そのため、②の専門的な外来リハビリテーションを介して、適切に評価・指導・地域との連携(リハ内容・環境調整など)を図ることができる。

