

カルテ調査からみる、難病患者の地域リハビリテーション資源利用モデル

研究分担者 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
研究協力者 小森 哲夫 国立病院機構箱根病院

研究要旨

地域での難病リハビリテーション（リハ）は、通所リハや訪問リハなど種々のサービスがあるが、利用する保険制度にかかわらず効果的なリハビリテーションを構築するため、難病患者の地域リハサービス利用について詳細な実態を把握し、地域リハビリテーション資源利用モデルを作成することを目的とする。代表的疾患では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）・多系統萎縮症（MSA）は早期からの訪問リハ導入、パーキンソン病（PD）では早期からの個別自主トレ指導と運動機会の確保と外出機会確保と介護負担軽減のための通所サービスの組み合わせ、介護保険対象外の疾患では医療機関での外来リハを中心に社会参加サービスを組み合わせる、など一定の傾向を示すことが出来た。

A. 研究目的

【目的】地域での難病リハビリテーション（通所リハや訪問リハ）において、難病患者の地域リハサービス利用について詳細な実態を把握すること。

【背景】難病のリハビリテーションは、発症から、病状が進行した状態まで、教育・自主トレ指導、集中リハ、補装具検討、環境整備、合併症・廃用への対応など、どの時期でも重要な役割を占めている。しかし、リハ医療は脳血管障害や骨関節疾患などの急性発症疾患への対応を中心に、急性期リハ・回復期リハ・生活期リハという流れで制度が構築されており、卒業（終了）も目標に入れている。難病には目標設定で地域リハサービスを構築することは困難である。一方、地域リハを実施されている難病患者は、H29年の事業者対象調査で、通所リハ5.4%、訪問リハ10.2%、17.6%と、無視できない割合を占めている。それでも、難病リハが十分普及していると認識されていないのは、教育や方法や資源の不足とともに、制度の把握が難しく、コーディネート方法が普及していないことによる可能性がある。

そのため、平成30年度より、難病患者の地域リハサービスについて、利用している制度や、併用の状況、頻度など詳細を調査し、コーディネートの実態をつかみ、疾患や重症度ごとのモデル提示することを目的として調査を開始した。

平成30年度は、神経難病の医療研究センターである国立精神・神経医療研究センターにおいて、地域リハビリテーションの実施内容を詳細に記録するための診療録シート「地域リハシート」を作成し、利用する保険・サービス内容・事業所・担当者・頻度・内容等の体系的把握を開始し、平成30年11月までの入院患者122名について集計・分析を行った。通所リハ、訪問リハ、リハのある通所介護、訪問看護としての訪問リハを中心に、サービスが組み立てられており、利用者の3分の1に通所リハと訪問リハが併用され、サービス回数は確保している例が多い一方、リハサービスを利用していない例も見られた。平成31年度は、国立精神・神経医療研究センターでの症例を201例に増加し、神奈川県神経・筋難病医療センターである独立行政法人国立病院機構箱根病院での症例を31例加えて、要介護度や疾患毎によるリハサービス利用の特徴を検討し、代表的なコーディネートを示すことを目標とする。

B. 研究方法

【対象】2018年7月1日～2019年3月31日の間に国立精神・神経医療研究センターに入院した難病患者で入院時間診療「地域リハビリテーションについて」が記入されている患者201名、国立病院機構箱根病院で2019年8月1日～11月30日までに入院または外来リハ診療を行った神経筋難病疾患で在宅リハ実施の状況が診療録で把握できた31名。

【方法】後方視診療録調査。主病名、居住地域、介護保険の有無と要介護度、訪問リハ・通院通所リハの有無・頻度、リハ実施の保険（医療・介護の別）、ADL尺度 Barthel Index(BI)を診療録より抽出し、検討した。

（倫理面への配慮）

国立精神・神経医療研究センター及び箱根病院倫理委員会の承認を得て調査した。本研究にあたり、個人が特定できる形でのデータ取り扱いを行わない。

C. 研究結果

国立精神・神経医療研究センター（NCNP）201 症例は、男性 101 人、女性 100 人、平均年齢 67.9 歳、居住地域は東京都 120 人（区部 25 人・都下 95 人）、埼玉県 40 人・神奈川県 23 人・千葉県 6 人・その他 13 人であった。原疾患は PD95 人、MSA20 人、進行性核上性麻痺（PSP）19 人、脊髄小脳変性症（SCD）12 人、ALS9 人、大脳基底核変性症（CBD）9 人、多発性硬化症（MS）6 人、慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）6 人、レヴィー小体病（DLB）3 人、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）3 人、その他 19 人であった。要介護度は、なし又は申請中が 36 人、要支援 1：5 人、2：16 人、要介護 1：22 人、2：25 人、3：40 人、4：21 人、5：18 人であった。箱根病院 31 症例は、男性 2 人、女性 9 人、平均年齢 56.2 歳、居住地域は神奈川県 25 人・静岡県 6 人、介護保険なしが 14 人、要支援 1：1 人、2：0 人、要介護 1：2 人、2：4 人、3：1 人、4：3 人、5：6 人であった。原疾患は筋強直性ジストロフィー（MYD）8 人、ALS7 人、PD5 人、DMD5 人、その他 6 人であった。

今回介護保険の要介護度毎の利用サービスを検討したが、他の研究で ADL 尺度 Barthel Index(BI)を用いて検討しているため、要介護度と BI の関係を確認した。要支援 1・2 では大半を BI 80 以上が占め、要介護 1・2 でも 60% を占めていた。要介護 3 以上で BI 75 以下の割合が高くなっていった。

NCNP 症例の各サービス利用の延べ人数は、介護保険利用が 142 人で、そのうち専

門職が対応しているサービスが約 3 分の 1 で、通所リハと称しているがデイサービス半日リハ型で専門職対応がないところで実施されていることが多い。医療保険利用は 102 人で、専門職対応有が 3 分の 2 で、訪問リハが最も多かった。それ以外は訪問看護師や医療マッサージによるリハであった。要介護度毎の地域リハサービス利用は、要支援 1・2 で 21 人中介護保険リハサービス利用が 25 件、デイサービス 17 件（うちリハ特化型が 11 件）デイケア 6 件、訪問リハ 2 件、医療保険リハ利用は 16 件のうち通院が 6 人、訪問リハが 8 人であった。介護保険で延べ人数が対象人数を上回っているのは、デイサービスと訪問リハ、デイサービスとデイケアの併用であった。要介護 1・2 の 47 人では、介護保険リハサービス利用が 58 件でデイサービス 41 件（うちリハ特化型 22 件）デイケア 12 件、訪問リハ 5 件、医療保険リハ利用は 35 件のうち通院が 2 件、訪問リハが 22 件、訪問看護師 5 件、訪問マッサージ 2 件であった。要介護 3・4・5 の 79 人では、介護保険サービス利用が 56 件のうちデイサービス 36 件デイケア 11 件、訪問リハ 8 件、医療保険リハサービス利用が 31 件のうち訪問リハが 26 件であった。

次に箱根病院の 31 症例は介護保険リハサービス利用がすべてデイサービスで 6 件、医療保険リハサービス利用が 35 件（通院 8 件、訪問リハ 15 件）であった。

疾患別のリハサービス利用では、ALS16 人のうちデイサービス利用が 6 人、11 人が医療訪問リハ、2 人が医療訪問看護による訪問リハを利用していた。訪問リハを利用していない 3 人は介護保険なしまたは要支援 2、BI は 95 以上の発症初期であった。PD の HYstage1.2 の 16 人では、9 人がデイサービス（前例リハ特化型）、2 人がデイケアで 1 人が通院、3 人が訪問リハで運動療法を行っていた。7 名が週半分以上自己で運動を行っていた。PD の HYstage3 の 29 人は介護保険では 21 人がデイサービス、6 人がデイケア、2 人は訪問リハ、医療保険では 9 人が訪問リハ、4 人が自費でリハサービスを受けていた。10 人が週半分以上の自主トレを行っていた。HYstage4・5 の 28 人は介護保険で 12 人が滞在型デイサービス、2 人がリハ型

デイサービス、5人がデイケア、2人が訪問リハ、医療保険では13人が訪問リハ、2人が自費サービスを利用していた。週半分以上の自主トレ実施は9人であった。

介護保険なしの1号被保険者または2号16特定疾患（主に軽症のため認定されていない）の18人はうち4人が医療保険通院そのうち一人が訪問リハを併用していた。10人が週半分以上の自主トレをしていた。介護保険なしで65歳未満の筋疾患（介護保険対象外）17人では、6人が通院リハ、3人が訪問リハ、4人が訪問マッサージ、二人が訪問看護師によるリハを行っており、自費サービス3人、身障サービス4人であった。介護保険なし・65歳未満筋疾患以外（介護保険対象外疾患：MS、CIDP、CMT、SCD、PSPなど）の19人は、通院6人、訪問リハ4人、マッサージ1人自費サービス5人であった。

D. 考察

NCNPでは全体の地域リハサービス利用の傾向は、介護保険利用数と医療保険サービス利用が7:5の割合となっており介護保険利用が多く、介護保険の中ではデイサービスでの中でのリハサービスが3分の2を占めていた。このうちリハ特化型が半数以上を占めていた。一方リハ専門職が対応する訪問リハやデイケアは介護保険利用件数も32%にとどまった。医療保険では訪問リハが60%を占めていたが、訪問看護・訪問マッサージなどリハ専門職以外によるリハサービスが20%を占めていた。リハ専門職以外による在宅でのリハサービスは、すべてを診療録に記録できていない可能性があり、実数はさらに多い可能性がある。

要支援から要介護度が上がっても、医療保険と介護保険利用の割合は大きく変化しない。当初はリハ特化型デイサービスの割合が高く、要介護度が高くなるにつれて、訪問リハと1日滞在型のデイサービス利用者の割合が増えていく。医療保険の訪問リハとデイサービスの併用が運動確保のためにコーディネートされていると思われる。デイケアは施設数が少なく利用が困難な印象である。訪問リハは、費用面から医療保険が利用される

ことが多いと推察する。医療保険の訪問リハでプランを立て、デイサービスで実行する回数確保できるとよいと思われるが、訪問リハの難病患者に対する経験が多くないこと、デイサービスでは個別対応ができないことなど解決すべき課題はある。しかし、各々が役割を認識し、連携することによってサービス内容は改善していくことが期待できる。

要介護度が上がると介護保険・医療保険双方とも利用割合が減少していた。両保険の併用の減少、活動の範囲が減少することによるサービスの併用が減少するためと考えられる。

疾患別のコーディネートでは、ALSは早期からの訪問リハの導入が検討されることが多い。介護度が低い段階から可能な限り導入を促す。いずれ訪問看護導入を予測しながら、まずは運動機能への予防的対応で導入し、症状の変化に早期対応すること・自宅環境整備・不安への対応を開始することが望ましい。通所リハは状況に合わせた併用となる。MSAも進行が比較的早く、自宅の環境整備や歩行補助具の検討を送れずに助言したいため、同様に、早めの訪問リハ導入を検討することが望ましい。PDのHYstage1・2ではほとんどが通所リハを利用していた。運動が治療のために有効であることが周知されてきたためと考える。しかし、他の調査では、多くの疾患が混じた中の集団対応が多く、疾患に合わせた運動指導を希望してもできるところが見つからないという利用者の意見も多い。訪問リハは、個別対応が可能であり利用できるとよい。自主トレの指導・チェックであっても制度的に利用は可能である。但し、PDに特化した対応の経験が多いところは少なく、研修などを広めていく必要がある。PDのHYstage3は要介護度も要支援1～要介護4、BI20～100と状態のばらつきが大きかったが、ほとんどの方に通所リハが導入されていた。訪問リハの併用は約3分の1あり、要介護度やBIが軽度であっても疾患特有の症状への対応を個別に行う必要があることが多い。デイケアや訪問リハで個別運動指導・家庭でのアドバイス、通所で運動量確保が望ましい。PDのHYstage4・5も要介護度、BIのばらつきが大きく個別のニーズに合わせた対応を要するが、運動に介助や見守りが必

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

要であるため、サービス頻度の確保は重要である。通所で外出先確保、訪問リハで機能維持・生活維持の役割となることは同様である。

介護保険対象外の場合、主に軽症のため認定されていない介護保険なしの1号被保険者または2号16特定疾患者では、一部の人が通院リハを行っているのみであった。筋疾患をはじめとする、16特定疾病以外の64歳未満の36名では通院リハは少数であり、訪問リハ・訪問マッサージ・自費サービス・身障サービス等ニーズに合わせて活動の場も含めたりハコーディネートがなされていた。

介護保険認定された場合の外来来リハ算定については、通常併用が不可とされているが、2019年の診療報酬改定後も難病の場合は併用可能であるとの理解でよいとの当局からの説明を得ているが、明文化されていない。今後の診療報酬改定も、急性発症疾患や加齢による状態に即して整備されていくと思われ、難病に関する解釈を明確化・周知していくことが、難病の地域リハサービスのコーディネートに不可欠であると考え。

今回は、神経筋難病専門医療機関での調査であり、施設の性質上定期的な外来リハが少なく、また、入院や外来での評価・指導が不定期であれ行われていることが多いという条件でのコーディネート例である。また、NCNPの場合は入院時調査であるため、サービス調整を開始前の方が混じており、十分足りているか・内容に満足しているかなどが不明である。外来ではなく、入院で評価や在宅での自主トレ指導や地域リハサービスとの連携調整を行うことが前提でのコーディネートも含まれる。専門病院での受診がない場合や地域の医療機関の条件によって今回の調査のコーディネート条件が当てはまらない可能性もあるが、コーディネートモデルの一つではあると考える。

E. 結論

神経難病専門病院での地域リハコーディネート例を提示した。

リハビリテーションの役割は予防・機能維持回復・生活の維持・緩和と多岐にわた

るため、サービスの組み合わせが重要であり、十分に制度を理解したコーディネートが普及する必要がある。

医療保険内では通院リハと訪問リハは同日でなければ併用可、医療保険リハと通所介護であるデイサービスは併用可能であり、通所介護の中で提供されているリハサービスを把握してコーディネートする。

ALSやMSAは早期から進行した時のサービス継続を見越して医療保険の訪問リハで症状観察・必要時の適時介入に備える。個別事情に応じて通所サービスを検討する。

PD早期は、個別指導（自主トレチェック）のために訪問リハを探し、通所リハで運動機会の確保する。

PD中期以降は、見守りや軽介助で運動可能な場合は通所で運動量確保、訪問リハやDCで個別運動指導・家庭でのアドバイス、介助で運動の場合は通所で外出先確保、訪問リハで機能維持・生活維持。

介護保険対象外は、通院リハで評価自主トレ指導、訪問リハ・訪問マッサージ・自費サービス・身障サービス等をニーズに合わせて検討する。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

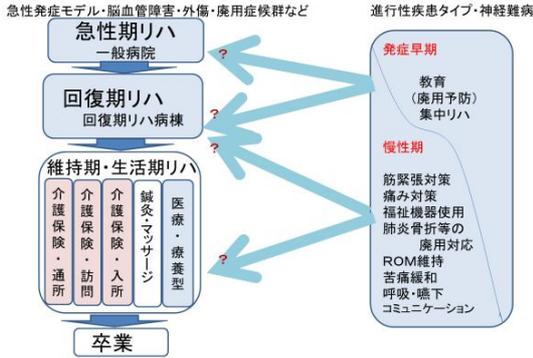
1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

リハ診療報酬制度と提供施設

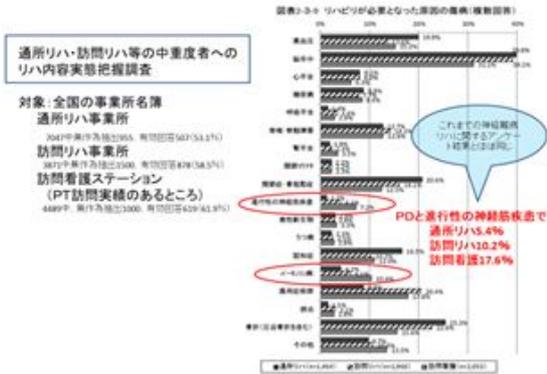


国立精神・神経医療研究センター症例

- 2018年7月1日～2019年3月31日の間に入院した難病患者で入院時間診療「地域リハビリテーションについて」が記入されていた患者201名（男性101名、女性100名）
- 平均年齢67.9歳、
- 居住地：東京都120（区部25・都下95）・埼玉県40・神奈川県23・千葉県6・その他13



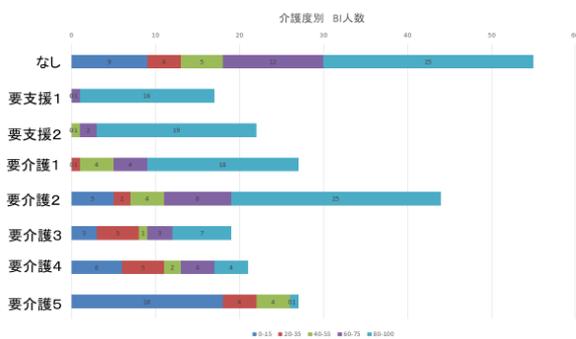
介護報酬改定検証・研究委員会介護給付費分科会・H29.3.13



NCNP サービス利用述べ人数N=201

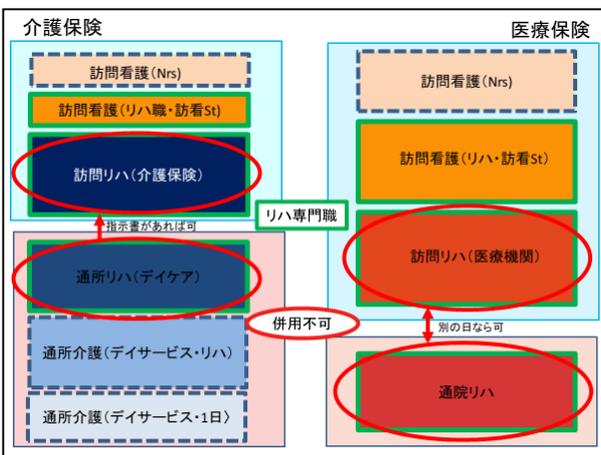


要介護度とADL尺度(BI) N=232



箱根病院症例

- 2019年8月1日～2019年11月30日の間にまでに入院または外来リハ診療を行った神経筋難病疾患で在宅リハ実施の状況が診療録で把握できた31名。
- 平均年齢56.2歳、
- 居住地：神奈川県25・静岡県6



箱根病院 サービス利用述べ人数(N=31)

