

難病患者の地域リハビリテーションにおけるアンケート調査について

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	名古屋市立大学医学研究科リハビリテーション医学分野
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院

研究要旨

難病患者が安心して在宅生活を送るためには、リハビリテーション導入による運動機能や ADL の維持が必要となる。進行性疾患である神経難病疾患では、病期に応じたリハビリテーション治療の介入が必要となり、時に、専門的なリハビリテーション評価・指導が必要となることも多い。平成 30 年度においては、滋賀県内における生活期リハビリテーションに関するアンケート調査を行い、令和元年度においては、1 都 4 県における地域リハビリテーションに関する調査を行った。前者では、地域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。また、スタッフ側は、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。後者においては、難病患者に対するリハビリテーションは 80.1%有効であると回答していた。だし、課題としては、現状に応じたリハビリテーション計画についての知識がないことが最も多く実感されているようであった。難病患者は進行性のため、個々に応じた予測の難しさがある。スタッフ側の課題としてスキル、連携の問題があった。また、患者の精神的支援の必要性も課題としてみられた。

A. 研究目的

難病患者の中でも神経難病への対応は大きな割合を占め、リハビリテーションが重要な役割を持つ。在宅サービス提供が変遷していく中で、神経難病に対するリハビリテーションの提供体制も検討することが必要である。平成 30 年度は、滋賀県の地域リハビリテーションについてアンケート調査を行い、令和元年度は、1 都 4 県を対象に、居宅介護支援事業所を対象とし、在宅の神経難病患者に関するリハビリテーションに関する調査を行い、今後の神経難病疾患医療・介護の中での役割および課題を検討する。

事業所（9124 件）あてにアンケートを郵送した。アンケート内容として、難病患者担当人数、要介護度の状況、リハビリテーション導入状況、生活上での課題、リハビリテーションの目的、その効果、導入時期、リハビリテーションの課題、連携での課題、ケアマネジメントでの困っていることなどについて質問した。

(倫理面への配慮)

なお、当院の倫理委員会に申請を行った上で調査した。

B. 研究方法

平成 30 年度：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。令和元年度は、東京都、神奈川県、愛知県、滋賀県、広島県において、登録されている居宅介護支援

C. 研究結果

平成 30 年度： 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

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）
総合分担研究報告書

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。令和元年度：返信は2896件で、回答率は31.7%であった。介護保険支援専門医（ケアマネジャー）以外の保健医療福祉関係の資格としては、介護福祉士（67.8%）が最も多く、社会福祉士（19.5%）、看護師（12.1%）、介護職（11.1%）の順に多かった（図1）。神経難病患者のケアマネジメントを担当した経験がある者は81.2%で、施設の担当利用者数は平均31.9±15.3人、その中で難病患者は平均5.6±6.4人であった。また、担当した神経難病患者において、要介護度が適切でないと思ったことは31.6%であると回答されていた。これは進行性疾患のため、区分変更が追いつかないという意見や、1日の中で症状の重症度の変動を認める場合の調査の際、症状が軽い時に判断されてしまう、ADLが自立していたとしても、かなりの時間がかかっている現状があるなどの問題点が挙げられた。今まで、担当した神経難病患者のケアプランにおいてリハビリテーションを取り入れていたかについては、74.1%の者が、おおよそ取り入れていた（図2）。リハビリテーションのサービスの種類は、デイ・ケアでの通所リハビリテーションが最も多く、介護保険による訪問看護ステーションからの訪問リハビリテーション、介護保険による訪問リハビリテーション、デイ・サービス（機能訓練特化型）、医療保険による医療機関からの訪問リハビリテーションの順に高かった（図3）。リハビリテーションをケアプランに取り入れた理由としては、身体機能維持、ADL維持、関節拘縮予防、介護負担軽減目的、意欲の維持やうつ状態の予防、福祉用具や環境調整目的などがあげられていた。神経難病患者の生活において課題となおることは、運動機能低下・歩行障害、転倒などがもっとも多く、基本動作の低下、ADL低下、摂食・嚥下障害と続いていた（図4）。特に要介護4・5での課題では、摂食・嚥下障害がもっとも高くなっていた（図5）。神経難病患者のリハビリテーション依頼の目的は、基本的動作の維持・改善、現

状態維持、歩行の安定、摂食・嚥下の指導の順に高かった。神経難病患者にとって、リハビリテーションは効果かどうかについては、80.1%において効果的と回答していた。リハビリテーションの効果的であった点は、「現状維持を図ることができた」が最も多く、「介護者の精神的負担が減った」、「介護者の身体的負担が減った」、「運動機能の維持・改善を図れた」の順に高かった（図6）。リハビリテーションの適切な導入時期としては、発症早期に行うのが最も高かった（58.3%）。神経難病患者のリハビリテーション導入の際に連携をとった職種については、リハビリテーション職員、医師（医療機関）、訪問看護師、地域かかりつけ医の順に高かった（図7）。神経難病患者のケアマネジメントにおけるの困難や課題については43.4%において「ある」と回答していた。その課題については、「病状に応じたリハビリテーション計画についての知識がない」が最も高く、「嚥下障害のリハビリテーションの導入が難しい」、「認知機能低下によりリハビリテーション介入の評価が難しい」、「自律神経障害の症状により運動が難しい」の順に高かった（図8）。地域でのサービス担当者会議において、神経難病患者のリハビリテーションに関する課題については、39.7%において「ある」と回答していた。難病患者のリハビリテーションの課題は個別性が高く、対応が難しいとの意見が多かった。

D. 考察

平成30年度：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りと推測された。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。

令和元年度：今回、介護保険支援専門医（ケアマネジャー）を対象としたアンケート調査を1都4県において行い、回答率は31.7%であった。担当利用者数は、平均31.90±15.32人で、神経難病患者を担当は81.22%に経験があり、その人数は平均5.58±6.37人で、中には100人と回答したのもあった。疾患名としてはパーキンソン病が最も多かった。認定された要介護度が適切でないと感じた場合は31.6%でみられていた。ケアプランにリハビリテーションをとり入れていたかどうかについては、全員にとり入れていたのは35.6%で、だいたいとり入れていたのは38.4%と、およそ74.1%がとり入れているようであった。リハビリテーションのサービスの種類としては、通所リハビリテーション、介護保険による訪問看護ステーションからの訪問リハビリテーションの順に多い傾向があった。神経難病患者の生活での課題は、運動機能低下、基本動作低下、転倒、ADL低下などが多く、要介護4,5では、摂食・嚥下障害の課題が最も高かった。リハビリテーションを依頼する目的としては、基本的動作の維持・改善、現状維持、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多く、80.1%においてリハビリテーションは有効

であると回答していた。難病患者において在宅生活を安定させるためにもリハビリテーションの導入は有効であり、いかに多職種連携で対応するかが重要であることがわかる。神経難病患者のケアマネジメントでの課題において、進行性疾患であるがゆえの課題としては、介護保険区分変更が追い付かない状態があること、疾患予測や目標がたてにくいこと、患者の中で、精神的な不安・意欲低下・あきらめの気持ちになっている者がいること、遺伝の問題について患者・家族が悩んでいる事、言語障害のためコミュにケーションがとりにくいこと、告知後の患者・家族の心理サポート体制が必要であることなどの意見がみられた。また、患者・家族の病識の乏しさや疾患理解の乏しさ、家族の孤立化、独居者の対応の難しさがある。スタッフ側の課題としては、スタッフのスキル不足、摂食嚥下リハビリテーション対応できるスタッフ不足、病院への相談の難しさ、ヘルパーやボランティアの不足、吸引研修に時間がかかること、吸引できるスタッフの不足、ショートステイ利用者のADL低下などがあり、連携に関する課題としては、医療との連携が必須で、かかりつけ医、訪問看護師、保健師等との連携、予後予測についてのチーム内での共有および連絡相談の体制の構築について挙げられた。課題は多岐にわたっているが、医療と介護との円滑な連携および、急変時の病院対応の円滑さ、レスパイト入院なども考慮にいれることが、神経難病の在宅生活においては、重要であると考えられる。

E. 結論

平成 30 年度

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 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。

3 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。

4 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。

5 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。

6 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で、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。

7 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。

8 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。

9 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。

10 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、より適切なりハビリテーション医療が提供できると考える。

令和元年度

11 介護保険支援専門医（ケアマネジャー）以外の保健医療福祉関係の資格としては、介護福祉士（67.8%）が最も多く、社会福祉士（19.5%）、看護師（12.1%）、介護職（11.1%）の順に多かった。

12 認定された要介護度が適切でないとい

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）
総合分担研究報告書

感じた場合は 29.4% でみられていた。

13 ケアプランにリハビリテーションをとりいれていたかどうかについては、およそ 74.1% がとりいれているようであった。

14 リハビリテーションのサービスの種類としては、通所リハビリテーション、介護保険による訪問看護ステーションからの訪問リハビリテーションの順に多い傾向があった。

15 神経難病患者の生活での課題は、運動機能低下、基本動作低下、転倒、ADL 低下などが多く、要介護 4, 5 では、摂食・嚥下障害の課題が最も高かった。

16 リハビリテーションを依頼する目的としては、基本的動作の維持・改善、現状維持、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多く、80.1% においてリハビリテーションは有効であると回答していた。

17 課題は多岐にわたっており、進行に伴い個々に応じた対応の難しさ、連携の問題、知識のなさなどがあった。

F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 学会発表

・中馬孝容：滋賀県におけるパーキンソン病のリハビリテーション医療のアンケート調査について、第 55 回日本リハビリテーション医学会学術集会、2018 年 6 月、福岡

・中馬孝容：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、第 56 回日本リハビリテーション医学会学術集会、2019 年 6 月、神戸

G. 知的所有権の取得状況

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

令和元年度

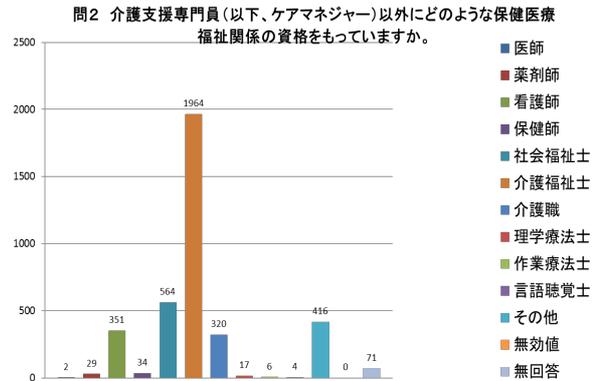


図 1 介護保険支援専門医以外の資格

問10 今までに担当した神経難病患者のケアプランでは、リハビリテーションをとりいれていましたか。

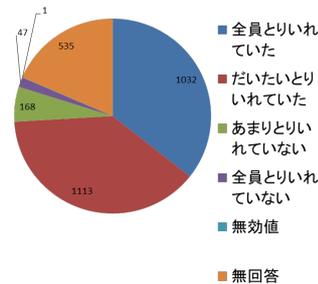


図 2 ケアプランにリハビリテーションをとりいれているか？

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）
総合分担研究報告書

問11 リハビリテーションのサービスの種類をおしえてください。

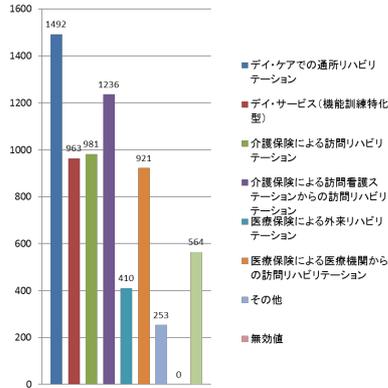


図3 リハビリテーションのサービスの種類は？

問12 神経難病患者の生活において課題となることはどれでしょうか。

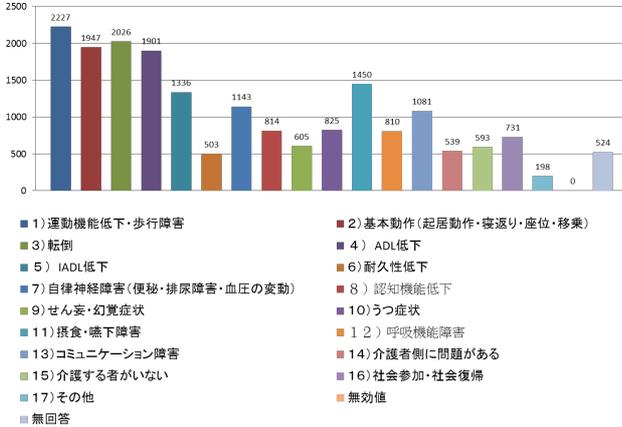


図4 神経難病患者の生活での課題について

問12/ほとんどのADLに介助が必要な利用者(要介護4・5程度)の場合、課題となることが多いのはどれでしょうか。

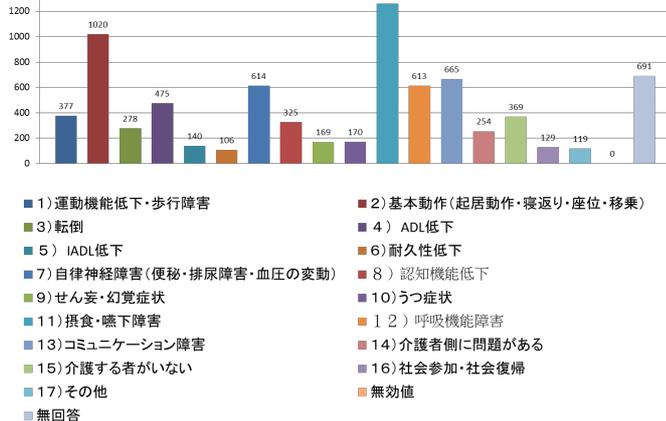


図5 要介護4・5での課題について

問15 リハビリテーションが効果的であった点について教えてください。

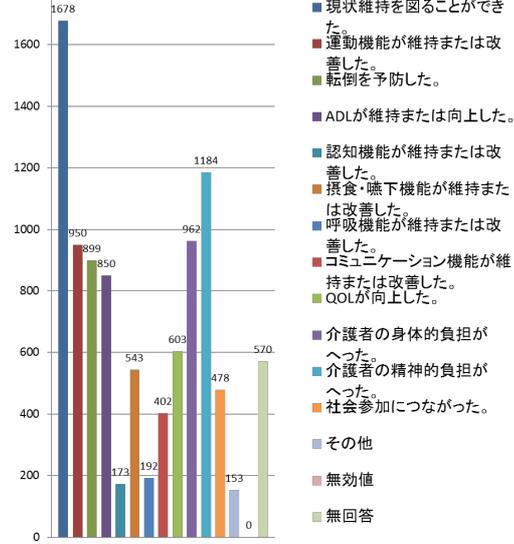


図6 リハビリテーションの効果的であった点

問17 神経難病患者のリハビリテーションを導入するにあたり、どのような職種とどのような連携がはかれると、より円滑なケアマネジメントにつながりますか。

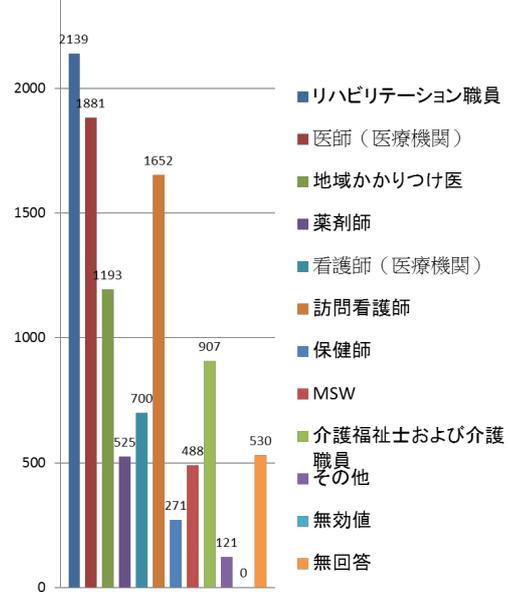


図7 リハビリテーション導入時の連携職種

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）
総合分担研究報告書

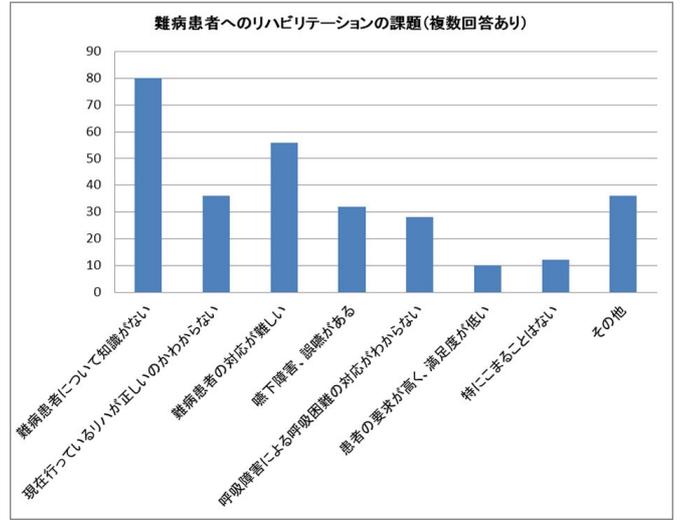
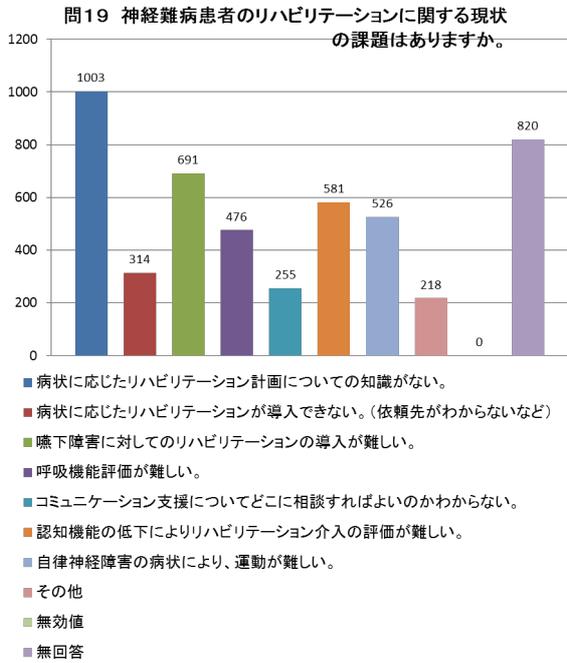
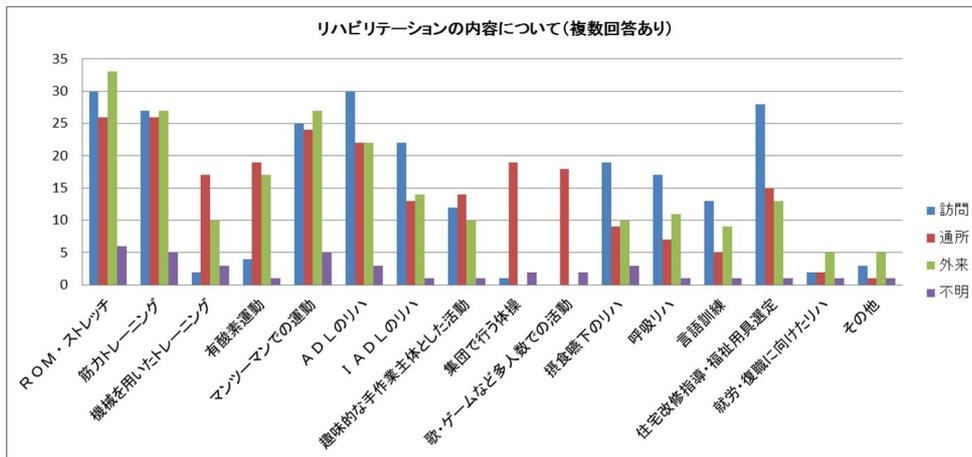
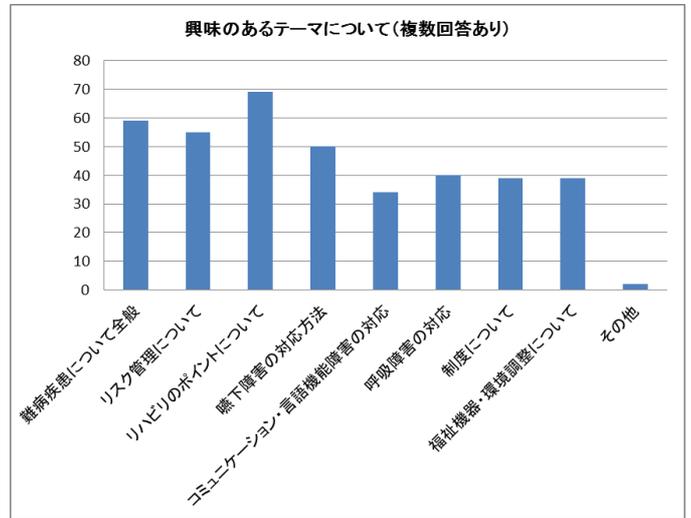
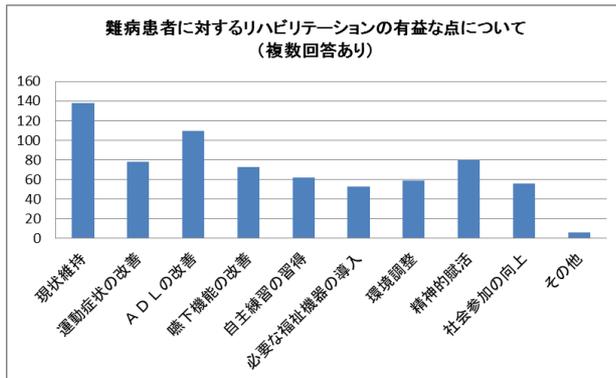


図 8 リハビリテーションに関する現状の課題について

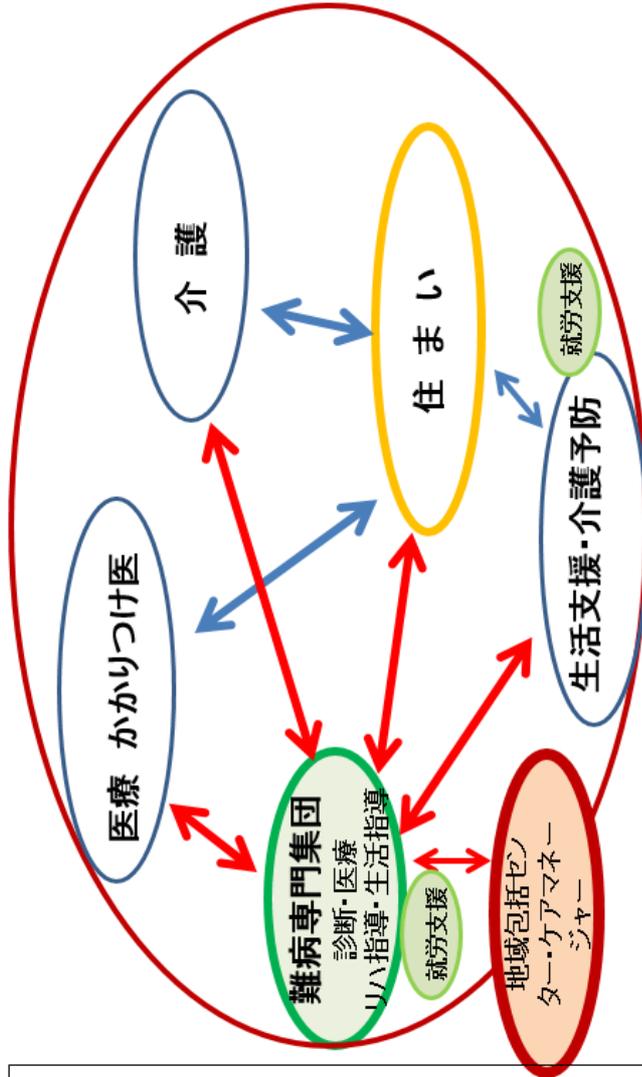
平成 30 年度



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

アンケートからの記載より
課題について

- 1) 進行性疾患
運動・非運動症状
精神症状・認知症
嚥下障害の対策
- 2) 患者・家族の問題
疾患の理解
介入に対する理解
経済的な問題
- 3) スタッフ側(サービス提供側)
の問題
知識・スキルがない。
共通認識
チーム中での役割
地域においてSTが少ない
医療介護度が高くなると対
応できるスタッフが限られる。
- 4) チームの連携
かかりつけ医がいない患者
が多い。
専門家への相談が難しい。



患者を中心とした地域におけるチームにおいて、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・対応が可能なシステムの構築が必要である。

ただし、地域における社会的資源のなさ、人材不足は課題である。

→ 1) 早期からの患者・家族への疾患・制度の教育・指導・指導。心理的な配慮(カウンセラー)。

2) かかりつけ医と専門医の役割分担。急変時の対応などの連携。

3) ケアマネージャー、スタッフへの教育。 4) 独居の場合の対応策、デイサービスでの対応も課題。