

難病患者のリハビリテーションの現状及び生活機能維持に与える影響

研究分担者	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
研究協力者	小林 庸子	国立精神神経センター身体リハビリテーション部
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院リハビリテーション科
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院
	森 臨太郎	京都大学
	服部 富士子	医療法人尚豊会

研究要旨

本研究は、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを旨とするものであり、現状調査および1年後のフォローアップ調査を全国集計でのWeb調査で施行した。ADLが完全に自立していない患者の約7割はリハビリテーションを施行しており、1年後のフォローアップ調査では回答した全例で日常生活機能は維持されており現行リハビリテーション体制が短期効果に寄与していることが明らかとなった。しかしながら、専門医からの具体的診察・指導がない点、リハビリテーションを行う場所が分からないとの情報提供不足、金銭的な問題点を挙げるケースが目立ち改善の余地があると考えられた。

A. 研究目的

近年の医学研究の進歩により難病においても様々な治療法の選択が可能となってきた。疾患によっては長く日常生活動作能力を維持し、社会活動に参加することが可能となってきた。しかしながら、難病の中でも神経難病は根治治療がなく、病状が進行すると、24時間介護が必要となるため、患者および家族の負担は極めて大きい。最も患者数の多いパーキンソン病は、高齢になるほど発病率が上昇するため、超高齢社会のわが国においては、今後も患者数が加速的に増加すると予測されている¹⁾。2006年に厚生労働省は、患者数の多いパーキンソン病の公費負担を縮小する方針を打出した。患者会の強い反発もあって、この方針は撤回されたが、患者数の増加が不可避である現状において、患者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかは、医療経済学的見地からも喫緊の課題となってい

る。

難病では、有効な治療法の選択やリハビリテーションを組み合わせることで、良好な運動機能を長期間維持することが可能になってきている²⁾³⁾。これまでの国内研究ではリハビリテーションや疾病管理についての研究は少ないが、海外の研究では、パーキンソン病患者の疾患に関する教育や指導は、患者のQOL維持に貢献する⁴⁾（エビデンスレベル³⁾）さらに運動に関する教育プログラムを提供した群は、運動機能の悪化が抑制された⁵⁾等の報告があり（エビデンスレベル³⁾）適切なリハビリテーションを提供することの重要性が推奨されている（エビデンスレベル³⁾）⁵⁾。

今後の患者数の増加も見越し、患者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかにあたり、リハビリテーションの果たす役割は大きく、適切なリハビリテーション介入、指導により認知・運動機能をいかに維持していくかが重

要となる。しかしながら現状の指定難病患者におけるリハビリテーション体制は混沌としており、リハビリテーション医療資源の適切化・集約化が重要な課題であり、この問題を患者側からの視点でとらえ今後の支援体制に役立てようという視点が、本研究の独創的な点である。本研究結果が明らかになり、効果的な指定難病患者のリハビリテーション介入方法の解明につながれば、日常生活動作機能低下の予防に貢献することができ、意義があると考えられる。

そこで本研究では、指定難病患者が日常生活動作を維持するのに必要なリハビリテーションの具体的な介入方法を縦断的に明らかにすることを通して、指定難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを目指す。

B. 研究方法

1. **研究デザイン** 無記名の自記式質問インターネット調査

2. **研究対象** 全国に在住の30～85歳の指定難病患者2000名でインターネット調査会社に登録しているモニターに対して研究協力の同意が得られた者を対象とした。

3. **データ収集期間** 第1回2018年10月24日～10月29日および第2回2019年同時期

4. **データ回収方法** インターネット調査会社より質問調査用紙を配信し回答を回収する。

5. **調査内容** 基本情報としては、性別、年齢、居住地、指定難病名、罹患年数、ADL レベル（Barthel Index: BI）介護度を含み、BI=100点の患者はリハビリ介入率が低いことが予想されるため、今回の調査対象外とした。質問内容としてはリハビリ頻度、介入時間、施行施設、保険の種類、施行者、内容、効果、問題点を検討した。

6. **分析方法** 2018年度は第1回ベースライン時のデータを単純集計することにより、現状のリハビリ実態を明らかにした。2019年度は1年

後のデータの単純集計を行うと同時に、ベースライン時からのADL変化率を算出した。ADL変化を認める場合は、ADLごと5群に分類し、ベースライン時からのADL変化率を算出し、リハビリによる差異をMann-Whitney検定で解析する。ADL各群の変化率はロジスティック回帰分析を実施し、オッズ比を算出することで、指定難病患者のADL維持に關与するリハビリ要因を明らかにする予定である。

(倫理面への配慮)

研究協力への自由意思の尊重と撤回の自由

- 1) 研究協力者全員に、研究の趣旨、倫理的配慮などについて、質問紙の画面上で説明する。
- 2) 研究への協力は自由意思で決められること、協力しなくても不利益はないこと、いつでも協力中止のが可能であることを説明する。
- 3) 協力しないことや中止を申し出ても、治療上やその他の不利益を受けないことを説明する。

2. 個人情報の保護

- 1) 回収した質問紙は、連結可能非匿名化されている。
- 2) 基本情報によって個人が特定されることのないように、質問紙は無記名とする。
- 3) 個人情報は連結可能匿名化を行い、個人名が特定されないよう配慮する。対応表はインターネット会社で厳重に施錠管理する。個人情報、個人データの保管は独立したコンピュータを使用し外部記憶装置に記録する。外部記憶装置は鍵付き棚に厳重に保管する。
- 4) 学会発表や論文投稿によって研究結果を公表するが、その際、個人が特定されることは決してないように配慮する。

3. 研究対象者が被る利益

研究対象者に直接的な利益はないが、今後の指定難病患者のリハビリテーション医療体制変革により間接的利益を生み出す可能性がある。

C. 研究結果

単純集計

第 1 回（2018 年度）

難病患者 2000 名で男性 1231 名（61.6%）、女性 769 名（38.5%）から回答を得た。年齢は平均 48.7（30-85）歳であった。年代は 30 代 24.9%、40 代 30.2%、50 代 26.2%、60 代 13.8%、70 代 4.3%、80 代 0.8% の内訳であった。対象となった指定難病はパーキンソン病 30.3%、筋萎縮性側索硬化症 4.3%であり、60%が神経難病であった（図 1）。居住地は人数としては東京都、大阪府、神奈川県、兵庫県の順に多かったが、日本全国に分布していた。BI で分類した 5 群（100-80; 43%、79-60; 22.1%、59-40; 17.7%、39-20; 7.5%、19-0; 9.5%）と BI>70 の比率が全体の 50%をしめ回答者の ADL レベルは高かったが、全体の 63.2%が介護認定を受けていた（図 2）。

67.8%がリハビリを行っており、BI 20-79 では、リハビリをしていない群と比較してリハビリをしている群が有意に多かった（図 3）。リハビリの頻度は週 2-3 日（48.8%）と最も多く、1 日が 17.8%、4-5 日が 17.1%の順であった（図 4）。1 回あたりのリハビリ時間は 30-40 分（39.3%）が最も多く、1 時間が 29.3%、10-20 分が 19.5%の順であった（図 5）。施行施設は、病院の外来（37.2%）、デイ・ケアの通所（27.1%）、訪問リハビリ（20.1%）の順で多く（図 6）。49.1%が介護保険、43.1%が医療保険を利用していた（図 7）。大多数が医療機関（47.7%）もしくはデイケア・デイサービスの療法士（36.2%）とリハビリを行っていた（図 8）。リハビリ内容としては、約 50%が体操、ストレッチ、歩行訓練、筋力強化訓練、関節可動域訓練を実施していた（図 9）。疾患におけるリハビリの必要性は 77.2%が感じていた（図 10）。

現在のリハビリの問題点に関しては、必要なリハビリ内容が分からない（23.6%）、医療関係者からの指導を受けたことがない（16%）、金銭的な面で十分なリハビリを受けられない（16%）、近くにリハビリを行う施設がない（15.9%）、どこで行うかわからない（12.7%）という問題点が挙げられた。

第 2 回（2019 年度）

第 2 回は 1409 名で男性 746 名（52.9%）、女性 663 名（47.1%）から回答を得た。年齢は平均 59.42（31-86）歳で、発症後平均 10.59 年であった。

ベースライン時とほぼ同様 68.1%がリハビリを行っていた。リハビリの頻度は週 2-3 日（49.2%）と最も多く、1 日が 18.8%、4-5 日が 15.7%の順であった（図 12）。1 回あたりのリハビリ時間は 30-40 分（39.5%）が最も多く、1 時間が 28.9%、10-20 分が 18.6%の順であった（図 13）。施行施設は、病院の外来（36.3%）、デイ・ケアの通所（27.2%）、訪問リハビリ（21.2%）の順で多く（図 14）。50.1%が介護保険、43.4%が医療保険を利用していた（図 15）。大多数が医療機関（47.9%）もしくはデイケア・デイサービスの療法士（36.1%）とリハビリを行っていた（図 16）。リハビリ内容としては、約 48.5%が体操、ストレッチ、歩行訓練、筋力強化訓練、関節可動域訓練を実施していた（図 17）。疾患におけるリハビリの必要性は 77.3%が感じていた（図 18）。

リハビリの問題点に関しては、必要なリハビリ内容が分からない（24.1%）、医療関係者からの指導を受けたことがない（10.8%）、金銭的な面で十分なリハビリを受けられない（15.8%）、近くにリハビリを行う施設がない（15.7%）、どこで行うかわからない（11.9%）という問題点は変わらなかった（図 19）。

2) 1 年後のベースライン時からの ADL 変化率

1 年後の 1409 名の回答者の中で 1 名が BI 55 から 60 点へ向上しており、それ以外は変化率 1 で変化を認めず 100%で 1 年後の ADL は維持されていた。ADL が向上していた 1 名は 64 歳男性のパーキンソン病患者で食事が全介助から部分介助へ改善を認めた。しかしながらリハビリテーションは施行しておらず、本疾患にリハビリテーションは必要と回答されているにもかかわらず、どこで行うかわからないと回答していた。

3) ベースライン時の 3 疾患区分での結果

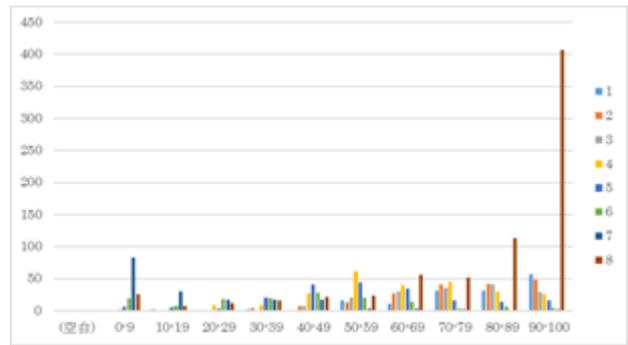
次に疾患群に対して 神経筋、代謝・染色体・骨関節・視覚、皮膚結合組織・免疫・呼吸器・血液・内分泌・腎・消化器・循環器と 3 群に分類した際の ADL、介護区分を調べた。その結果、1194 名、237 名、862 名に分類され、神経筋疾患では、BI>80 の比率が他の 2 区分より低く、逆に BI<60 の比率が高かった（図 20）。さらに 神経筋疾患では、要介護 2-5 特に要介護 4 と 5 の比率が他の 2 区分より高かった（図 21）。

また、各疾患群に対してリハビリで使用している保険の種類は 神経筋疾患でやや介護保険の比率が他の2区分より高い傾向にあったが大きな差異は認めなかった（図22）。

4) 政令指定都市、東京およびそれ以外の地域差

政令指定都市以外の地域では、近くにリハビリを行う施設がない、運動内容が分からない、金銭面で十分なりハビリを受けられないといった回答を高率に認めた（図23）。

【図2】Barthel Index と介護度



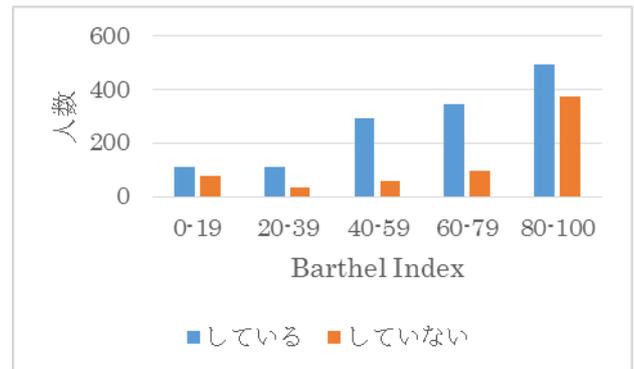
- 1: 要支援 1
- 2: 要支援 2
- 3: 要介護 1
- 4: 要介護 2
- 5: 要介護 3
- 6: 要介護 4
- 7: 要介護 5
- 8: 介護認定は受けていない

【図1】指定難病患者の内訳

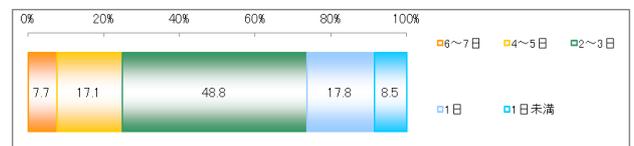


- 1: パーキンソン病
- 2: 慢性関節リウマチ
- 3: 筋萎縮性側索硬化症
- 4: もやもや病
- 5: 脊髄小脳変性症
- 6: 後縦靭帯骨化症
- 7: 多発性硬化症
- 8: 甲状腺ホルモン異常症
- 9: 球脊髄性筋萎縮症
- 10: 肥大型心筋症

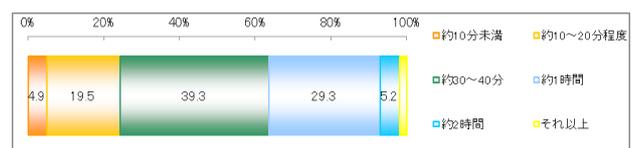
【図3】Barthel Index とリハビリ施行数



【図4】リハビリの頻度

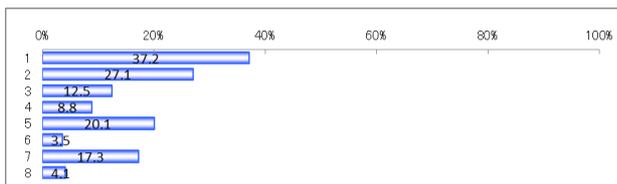


【図5】1回のリハビリ時間



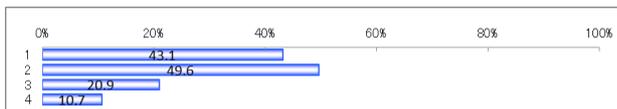
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【図 6】リハビリ施行施設



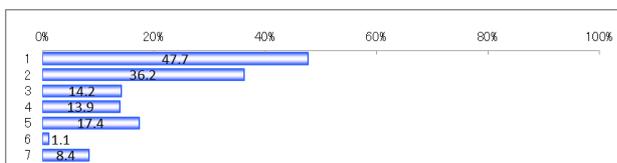
- 1: 病院の外来リハビリ（一般病院・個人医院）
- 2: デイ・ケアの通所リハビリ
- 3: デイ・サービス（リハビリ特化型、マシントレーニング）
- 4: デイ・サービス（短時間の集団体操）
- 5: 訪問リハビリ
- 6: 鍼灸マッサージ
- 7: 個人での運動訓練等（自主訓練、スポーツジム、プール等）
- 8: その他

【図 7】保険の種類



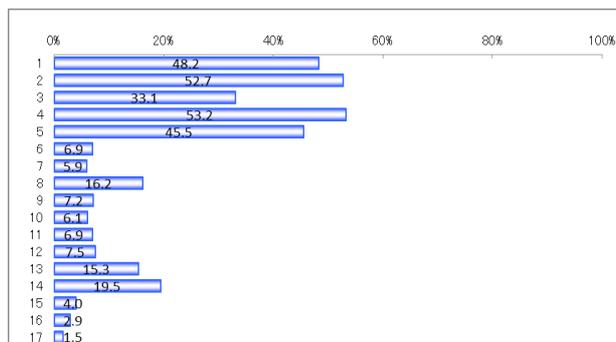
- 1: 医療保険
- 2: 介護保険
- 3: 自費
- 4: わからない

【図 8】リハビリ施術者



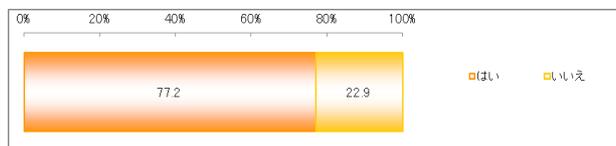
- 1: 医療機関にいる療法士（理学療法士・作業療法士・言語聴覚療法士）
- 2: デイケア・デイサービスにいる療法士
- 3: 看護師
- 4: ヘルパー
- 5: 家族
- 6: その他の介護者
- 7: 一人で行っている

【図 9】リハビリの内容



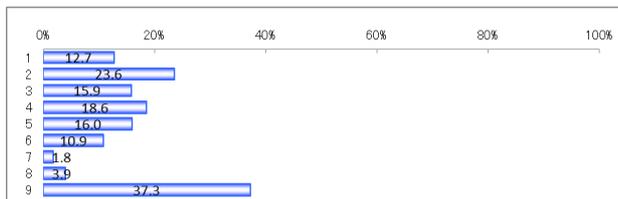
- 1: 体操
- 2: 筋力をつける訓練
- 3: 関節を広げる訓練
- 4: ストレッチ
- 5: 歩行訓練
- 6: リズム音や音楽を用いた訓練
- 7: 自転車エルゴメーターなどの有酸素運動
- 8: バランス訓練
- 9: 電気を用いた治療
- 10: 呼吸リハビリ
- 11: 嚥下訓練
- 12: 言語訓練
- 13: 日常生活の動作訓練
- 14: 手指の訓練
- 15: 書字の練習
- 16: 発達促進
- 17: その他

【図 10】リハビリの必要性



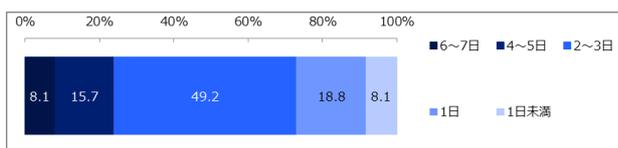
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【図 11】現在のリハビリの問題点

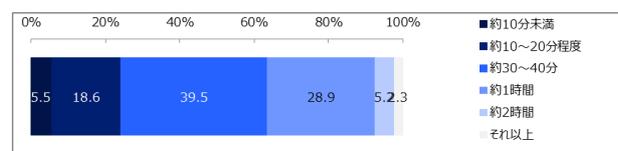


- 1: リハビリをどこで行うかわからない
- 2: リハビリや運動の内容で、どれを選択すればよいか
わからない
- 3: 近くにリハビリを行う施設がない。
- 4: リハビリや運動の効果について実感できない。
- 5: 金銭面で十分なリハビリを受けられない
- 6: 医療関係者からリハビリや運動の注意点について
教えてもらったことがない
- 7: リハビリの時間が短い
- 8: リハビリの回数が少ない
- 9: 問題はない/わからない

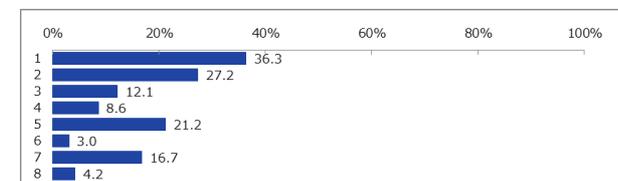
【図 12】1年後のリハビリの頻度



【図 13】1年後の1回のリハビリ時間



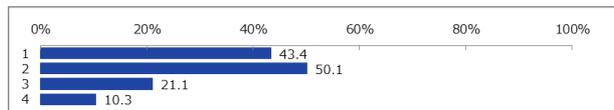
【図 14】1年後のリハビリ施行施設



- 1: 病院の外来リハビリ（一般病院・個人医院）
- 2: デイ・ケアの通所リハビリ
- 3: デイ・サービス（リハビリ特化型、マシントレーニング）
- 4: デイ・サービス（短時間の集団体操）

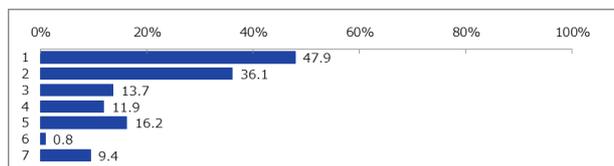
- 5: 訪問リハビリ
- 6: 鍼灸マッサージ
- 7: 個人での運動訓練等（自主訓練、スポーツジム、
プール等）
- 8: その他

【図 15】1年後の保険の種類



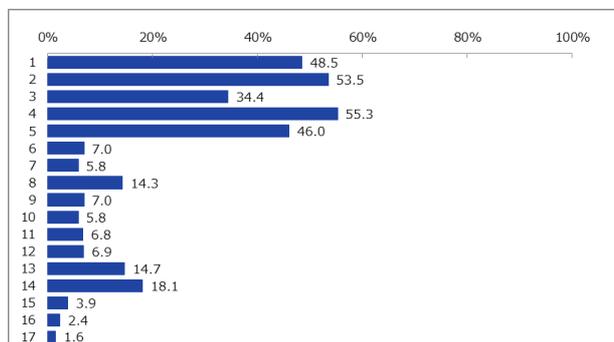
- 1: 医療保険
- 2: 介護保険
- 3: 自費
- 4: わからない

【図 16】1年後のリハビリ施術者



- 1: 医療機関にいる療法士（理学療法士・作業療法士・
言語聴覚療法士）
- 2: デイケア・デイサービスにいる療法士
- 3: 看護師
- 4: ヘルパー
- 5: 家族
- 6: その他の介護者
- 7: 一人で行っている

【図 17】1年後のリハビリの内容

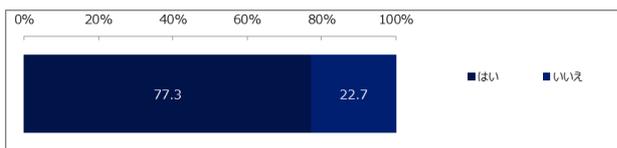


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

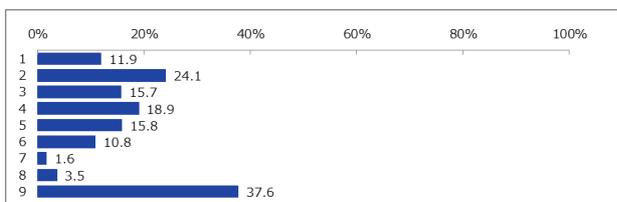
- 1: 体操
- 2: 筋力をつける訓練
- 3: 関節を広げる訓練
- 4: ストレッチ
- 5: 歩行訓練
- 6: リズム音や音楽を用いた訓練
- 7: 自転車エルゴメーターなどの有酸素運動
- 8: バランス訓練
- 9: 電気を用いた治療
- 10: 呼吸リハビリ
- 11: 嚥下訓練
- 12: 言語訓練
- 13: 日常生活の動作訓練
- 14: 手指の訓練
- 15: 書字の練習
- 16: 発達促進
- 17: その他

- 8: リハビリの回数が少ない
- 9: 問題はない/わからない

【図 18】1年後のリハビリの必要性

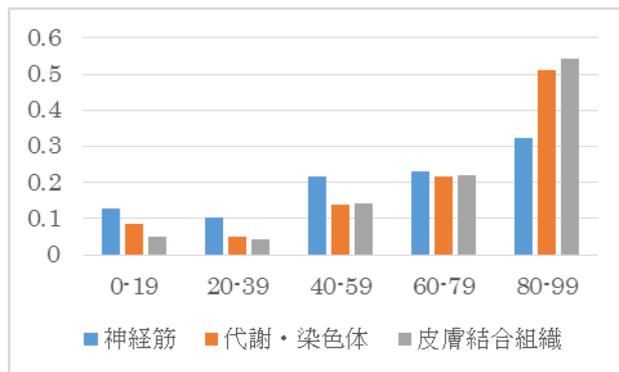


【図 19】1年後の現在のリハビリの問題点

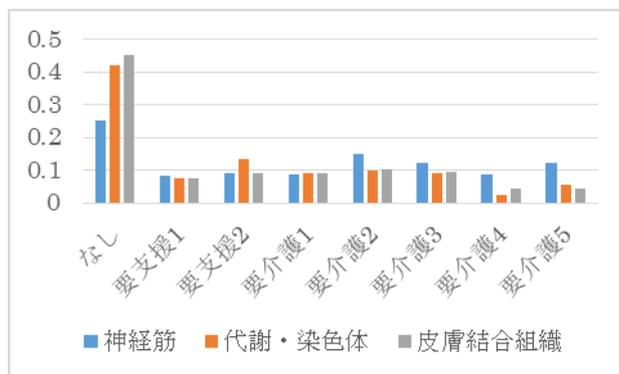


- 1: リハビリをどこで行うかわからない
- 2: リハビリや運動の内容で、どれを選択すればよいか
わからない
- 3: 近くにリハビリを行う施設がない。
- 4: リハビリや運動の効果について実感できない。
- 5: 金銭面で十分なリハビリを受けられない
- 6: 医療関係者からリハビリや運動の注意点について
教えてもらったことがない
- 7: リハビリの時間が短い

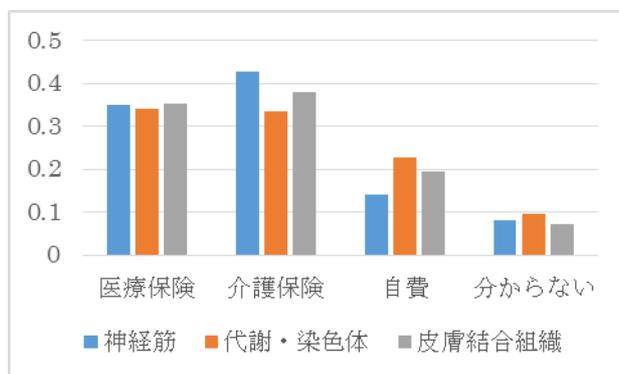
【図 20】3群に分類した際のADL



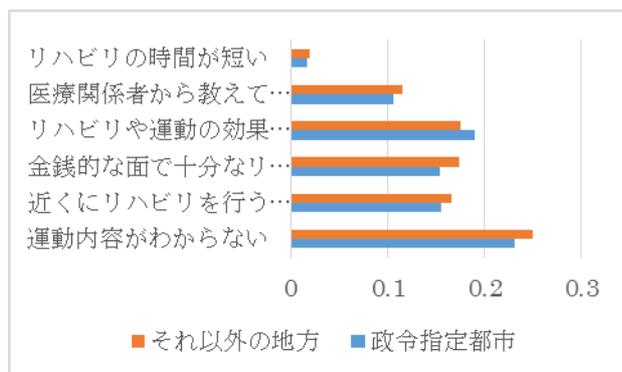
【図 21】3群に分類した際の介護度



【図 22】3群に分類した際の保険の種類



【図 23】政令指定都市、東京およびそれ以外の地域差



D. 考察

本研究は、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを旨とするものであり、現状調査および1年後のフォローアップ調査を全国集計でのWeb調査で施行した。ADLが完全に自立していない患者の約7割は、週2-3回、30-40分程度のリハビリを医療・介護保険を利用して病院外来・訪問・デイケアで療法士と共に施行していた。1年後のフォローアップ調査では100%でBIの変化率の低下は認めず、日常生活機能は維持されており現行リハビリテーション体制が短期効果に寄与していることが明らかとなった。

しかしながら、現行リハビリテーション体制の問題点として1) 専門医からの具体的診察・指導がない点、2) リハビリテーションを行う場所が分からないとの情報提供不足、3) 金銭的な問題点を挙げるケースが2年の調査で一貫して指摘され改善の余地があると考えられた。また、政令指定都市以外では、上記問題点を挙げる率が高く地域格差を認めることが明らかとなった。

疾患区分では、神経筋、代謝・染色体・骨関節・視覚、皮膚結合組織・免疫・呼吸器・血液・内分泌・腎・消化器・循環器と3群に分類した際のADL、介護区分を調べ、神経筋疾患では、BI>80の比率が他の2区分より低く、逆にBI<60の比率が高かった。さらに要介護2-5特に要介護4と5の比率が他の2区分より高くADLが他の疾患区分と比較して低く、リハビリテーションを含めた行政介入の重要性を示唆する結果であった。

我々の既報告における、パーキンソン病

185名に対する無記名の自記式質問紙調査では、QOLとBarthel Index ($r=0.21$, $p<0.01$) で有意な関連を認めた。さらに、疾病自己管理行動および抑うつがQOLと関連しており、疾病自己管理行動の中では、特に歩行指導の実践 ($r=-0.17$, $p<0.01$) がQOLと関連していた。以上より特に神経筋疾患の難病患者では、指定医療機関等の専門医からの具体的診察・指導による患者・地域の療法士への情報フィードバックシステムの構築が必要であると考えられた。

フィードバックシステム構築の中で、地域の療法士へ医療情報をいかに還元するかも重要と考えられる。即ち、指定医療機関の専門医もしくは療法士からの情報提供・指示があったとしてもそれを反映できる難病に対する知識がなければ遂行が困難であると考えられる。従って、病院のみならず、医院、クリニック、デイケア、デイサービスで難病患者のリハビリを行う医療者への難病に対する十分な医療情報提供・教育も重要であると考えられた。

金銭的な問題に対しては医療費助成に一部必要なリハビリを含める必要があると考えられた。その際にどの群を対象に医療費助成を行うかにあたっては、長期の生活機能維持に影響を与える因子を抽出することにより提案ができるものと考えられる。リハビリが生活機能維持にある一定期間有用であれば、相対的に全体としての医療費削減につながるものと考えられる。

E. 結論

難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを旨とするものであり、現状調査および1年後のフォローアップ調査を全国集計でのWeb調査で施行した。ADLが完全に自立していない患者の約7割はリハビリテーションを施行しており、1年後のフォローアップ調査では回答した全例で日常生活機能は維持されており現行リハビリテーション体制が短期効果に寄与していることが明らかとなった。ただし、地域格差、疾患区分により神経筋疾患の難病のADLが低い傾向にあり、長期的なADL維持に關与するリハビリテーション要因を検討し

ていく必要性が示唆された。

F. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

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

