

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 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り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。今回の対象者については、リハ専門職が対応する通所リハ・訪問リハに加えて、通所介護の中で行う運動、訪問看護として行う訪問リハを組み合わせで対応され、運動の機会は一定の頻度で確保されているが、リハ専門職の関りは必ずしも多くないことが分かった。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。難病はで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診療録による

実態調査を行った。

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

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

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22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BI80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BI75以下の割合が高くなっていた。

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件そ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人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特定疾患者（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

在宅で利用できるリハビリテーション資源を整理すると、介護保険の通所リハは、老健・ク

リニックなど医師が常駐し、リハ専門職がいて、個別メニューを作成し、自主トレやマンツーマン対応が行われ、他のリハサービスのメニュー作成も役割を負い、最近非常に増えているリハ特化型の通所介護は、2-3 時間でグループ体操や器械を使用した自主訓練を行うところが多く、短時間個別対応が行われるところもある。リハ特化型でない通常通常の通所介護でも、一定時間の集団体操、機器を使用した自主トレが行われるところが多いが、マンツーマン対応の時間はないところが多い。医療保険では、通院は算定日数上限除外疾患として長期対応が可能である難病は多いが対応できる体制の医療機関は多くない。訪問リハは、医療機関からのものが訪問リハ、訪問看護ステーションからのものが訪問看護の算定となる。医療保険と介護保険のリハは併用できないという原則があるが、通所介護と訪問看護については、リハビリテーションサービスを提供しても、算定上はリハビリテーションとはならない。そのほか、訪問看護師がリハサービスを担うことや、自主グループや民間サービスなども、地域リハ資源として無視できない部分である。

N C N P 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うちのリハサービスが 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。介護保険リハではリハ専門職対応が少ないというこれまでの印象を裏付けた。医療保険では訪問リハが 60% を占めていた。これまでほとんど見られなかった訪問 ST が訪問 OT より多く対応していた。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% を占めていたが、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全体の割合は大きく変化していなかった。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。通所リハと訪問リハの併用は総数の 4 分の 1、リハサービス利用者の 3 分の 1

を占めており、要介護度が上がるほど併用割合が高くなっていった。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。通院は利用が少なく、特に要介護度が上がると利用がなくなっていた。

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を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。

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 HYstage 1・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。

今回の対象者については、運動の機会は一定の頻度で確保されていることが分かった。リハ専門職が個別に対応して行う対応は、自主トレ指導・日常生活指導・疾患特有な症状への対応（呼吸障害・嚥下障害・構音障害・コミュニケーション障害・姿勢異常など）・環境改善・家族指導など多岐にわたる。重症度にかかわらず、一定のニーズがあると考え。一方、リハビリ

としての通所介護も運動の場や外出の場として別の役割がある。いずれのタイプのサービスも、利用者のニーズと資源の有無に合わせて選定されており、コーディネーターの地域資源利用スキルが重要である。

対応しているリハ専門職が疾患の特性に合わせた対応ができていないか、現在利用しているサービスが有効か、満足が得られているかについては、今後検討していく必要がある。これまでの調査からは、研修や連携が必要とされていることがわかっており、その方策やシステム構築が今後の課題である。

今回のまとめでは、訪問看護師によるリハビリテーションが反映できておらず、今後の検討のときに考慮する必要がある。また、サービスを利用していない例での問診票回収率が低いと思われるので、利用割合は実際より若干低いと考える。

また、入院病床が多い医療機関では医療保険制度や人員配分により、通院リハ機能が少ないところが多い。難病専門医療機関での入院評価や集中リハなどとの連携も重要であり、地域リハとは切り離せない課題である。

E. 結論

神経難病専門病院での地域リハコーディネートの実態を示した。

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いる。

要介護度にかかわらず、医療保険・介護保険は併用されていた。

利用者の3分の1に通所リハと訪問リハが併用されていた。

リハサービスの回数は確保している例が多い。

リハ専門職が対応する地域リハは訪問リハの割合が高い。

訪問リハ利用は全体では3割で、介護度が低い時期から利用する例もあるが、介護度が高くなると利用が増える。

通所リハ（デイケア）利用に比較して、リハ特化型デイサービス（通所介護）利用が多

い（事業所数が多い）。

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を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有効に利用できるとよい。今後の課題は、個々のサービスの有効性の検証、サービスコーディネートの適性の検証、各サービス間の連携とスキルアップであると考えらる。

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. 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

