

## 難病リハビリテーションの充実

## 難病患者の地域リハビリテーションにおける介護支援専門員の実践に関する調査 その2

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	国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター
	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

居宅介護支援事業所を対象として神経難病患者のリハビリテーションに関するアンケート調査を行った。今回は、新型コロナウイルス感染症の影響についても調査した。生活での課題は、リハビリテーションをとりいれている場合は77.3%で、リハビリテーションの有効性については、84.89%が有効であると回答していた。課題としては、進行に伴い、個々に応じた対応の難しさを感じているようであった。難病患者は進行性のため、個々に応じての予測の難しさがある。今年度は新型コロナウイルス感染症の影響を受け、患者・家族だけでなく、サービスを提供する側においても様々な影響がみられた。

## 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。今回、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の検討と、新型コロナウイルス感染症の影響についても検討する。

## B. 研究方法

東京都、神奈川県、滋賀県において、登録されている居宅介護支援事業所(6305件)あてにアンケートを郵送した。アンケート内容は、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困っていること、新型コロナウイルス感染症の影響等について質問した。

## (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。

## C. 研究結果

返信は1621件で、回答率は25.7%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(72.30%)が最も多く、社会福祉士(19.86%)、介護職(10.18%)、看護師(9.50%)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85.63%であった。対象疾患は、パーキンソン病が最も多く、要介護度が増すにつれて、脊髄小脳変性症、筋委縮性側索硬化症、認知症も増えていた。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あるかとの問いでは33.37%があったと回答した。これは進行性疾患のため、区分変更が追い付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、77.3%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、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、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)、の順

に高かった(図3)。神経難病患者の生活において課題となることは、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)。リハビリテーション依頼の目的としては、現状維持、基本的な動作の維持・改善(起居動作・寝返り・座位・異常)、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多かった。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、84.89%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、発症早期に行うが最も高かった(71.38%)。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いての困難や課題については44.79%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」、「病状に応じたリハビリテーションの導入ができない」、「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、41.39%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。

ケアマネジャー業務において新型コロナウイルス感染症の影響はあるかとの問いでは、63.91%が「ある」と回答した。その内容については、「患者加速からのサービス提供の中止の希望があった(56.14%)」、「サービス提供側よりサービス回数の変更があった(22.58%)」の順で多かった。リハビリテーションの頻度が減った理由としては、「家族が中止を希望した(22.46%)」、「患者から中止を希望した(20.97%)」、「施設側から頻度の減少の要望が

あった(14.31%)」の順であった。新型コロナウイルス感染症の影響下で神経難病患者自身や生活に変化をもたらしたことについては、42.93%が「ある」と回答した。その内容としては、「家族の精神的負担が増えた(30.04%)」、「筋力が低下した(28.87%)」、「体力が低下した(27.14%)」、「家族の身体的負担がふえた(21.34%)」、「バランスが低下した(16.16%)」の順に多かった(図9)。リハビリテーションの頻度が低下した際、それにかわる工夫はされているかについては、訪問看護の際、「リハビリテーションを指導している」、「家族から話をよくきく時間を多めに心掛けている」、「患者からの訴えを聴く時間をふやすようにした」、担当セラピストから体操・運動の指導がされている」の順に多かった(図10)。また、現在、こままっていることについての質問では、以下のような意見があった。

・事業所：経済的に困っている。収入がへった。  
・ケアマネ自身も疲労している。WEB会議になれない。  
・WEBでのやりとりは町内では実践にいたらず。  
・訪問の制限あり。モニタリングできない。  
・主介護者の体調についてもモニタリングできず。  
・電話でのモニタリングができないか。制度も受けてほしい。  
・通所リハが中止になった。新規患者の受け入れ先がみつからず。  
・レスパイト先さがすのが大変。  
・施設への面会できない。  
・患者が入院しても、面談や退院前カンファレンス開催されず。  
・患者が外出控える。筋力低下ならびに認知症悪化。  
・濃厚接触の家族がいる場合、ヘルパー訪問できず。  
・コロナ：情報が多すぎる。患者・家族正しい情報もてず。  
・家族・患者ともにストレス。家族の患者への言葉の暴力もある。  
・難病にまつわる困りごとは同様にある。専門的にみてくれるスタッフすくない。

#### D. 考察

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2県において行い、回答率は25.7%であった。担当している疾患名としてはパーキンソン病が最も多かった。ただし、要介護度がふえるにつれ、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症がふえ、進行性核上性麻痺、多系統萎縮症もふえていた。認知症も同時にふえており、在宅療養の複雑さが印象的であった。認定された要介護度が適切でな

いと感じた場合は 33.37%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 31.46%で、だいたいとり入れていたのは 45.84%と、およそ 77.3%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、現状維持、基本的動作の維持・改善、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多く、84.89%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つ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ニ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、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入れることが、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。

新型コロナウイルスの影響としては、63.91%に

おいて影響があると回答がみられた。患者の筋力や体力低下も問題となっているのだが、最も多かったのは家族の精神的負担であった。経験のない状況下で、新型コロナウイルスに対する恐怖や不安は計り知れないものがある。そのため、リハビリテーションについては家族・患者から回数の低下を希望していることが多い。また、長期にわたり自粛生活が強いられていることから、現実的に病状に対してかなりの影響があると推測される。今回のアンケートでは、WEB による会議などを行っているかについても質問しているが、無回答が多く、自由記載においては、慣れないなどの意見が多くみられ、今後の課題の一つと考える。

## E. 結論 (図 11)

病状に応じた対応、連携の課題に加え、患者の精神的不安定、疾患理解の低下についても指摘がみられた。病状の進行とともに医療依存度が高くなり、サービス利用の難しさはあるが、各課題についてチームとしての取り組みの重要性はさらに高まる。チームメンバーの中に、専門的な相談先の確保も重要な課題である。新型コロナウイルスの影響は大きいと推測され、WEB による指導だけでなく、電話などを利用したカウンセリングなどの導入も必要と考える。

## 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

・中馬孝容：難病患者の地域リハビリテーションにおける介護支援専門員の実践に関する調査、第 57 回日本リハビリテーション医学会学術集会、京都、2020 年 8 月

・中馬孝容：合同シンポジウム 2、JSY02-2 ケアマネージャーを対象としたアンケート結果からの難病リハビリテーション医療の課題、第 5 回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会、神戸、2020 年 11 月

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

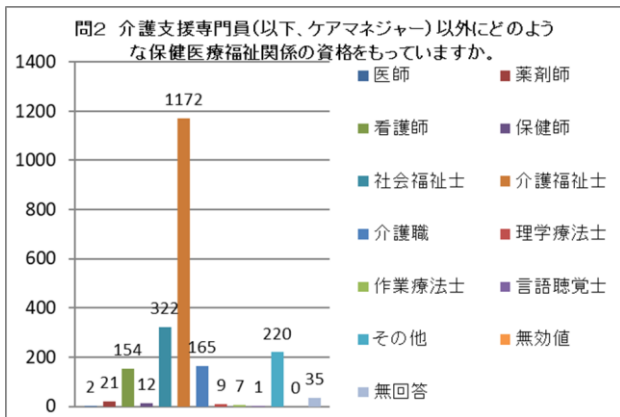


図1 介護保険支援専門医以外の資格について

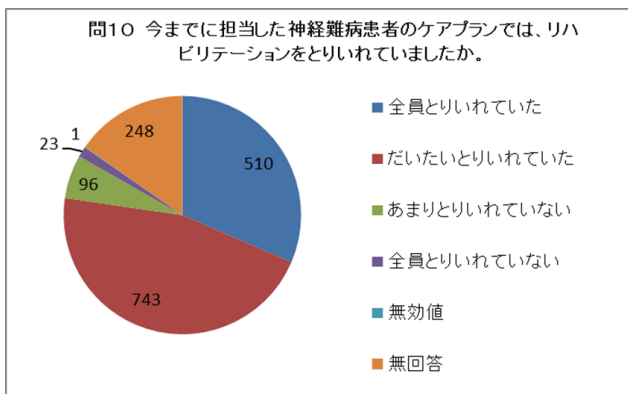


図2 ケアプランにリハビリテーションをとり入れているか？

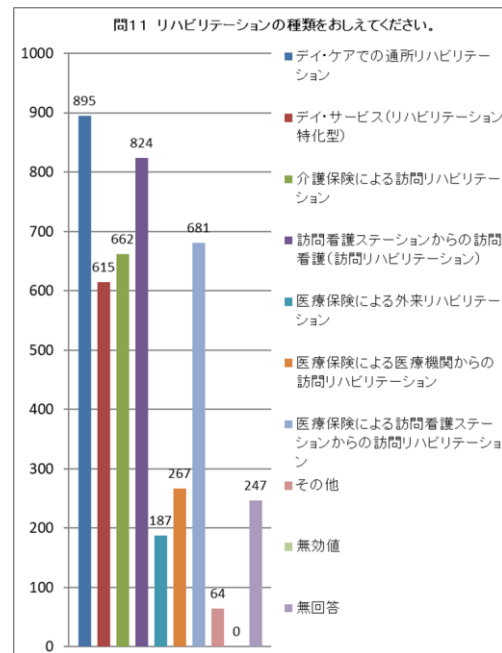


図3 リハビリテーションのサービスの種類は？

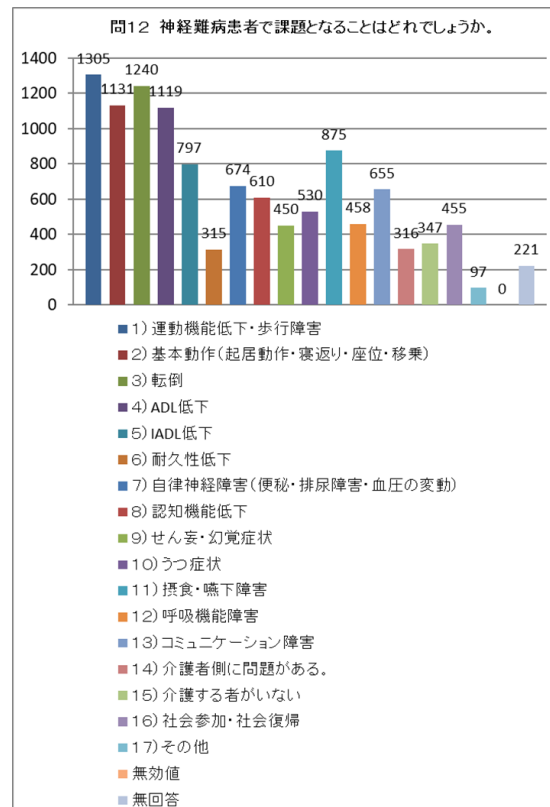


図4 神経難病患者の生活での課題について

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

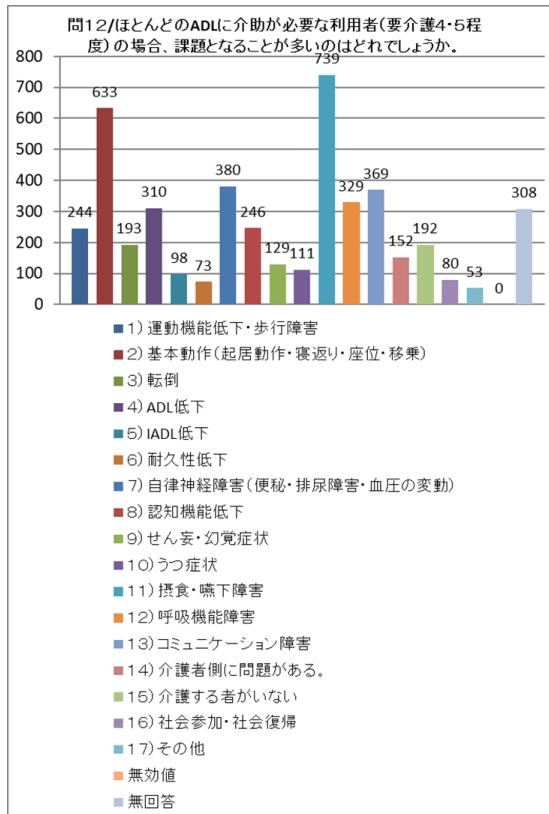


図5 要介護4・5での課題について

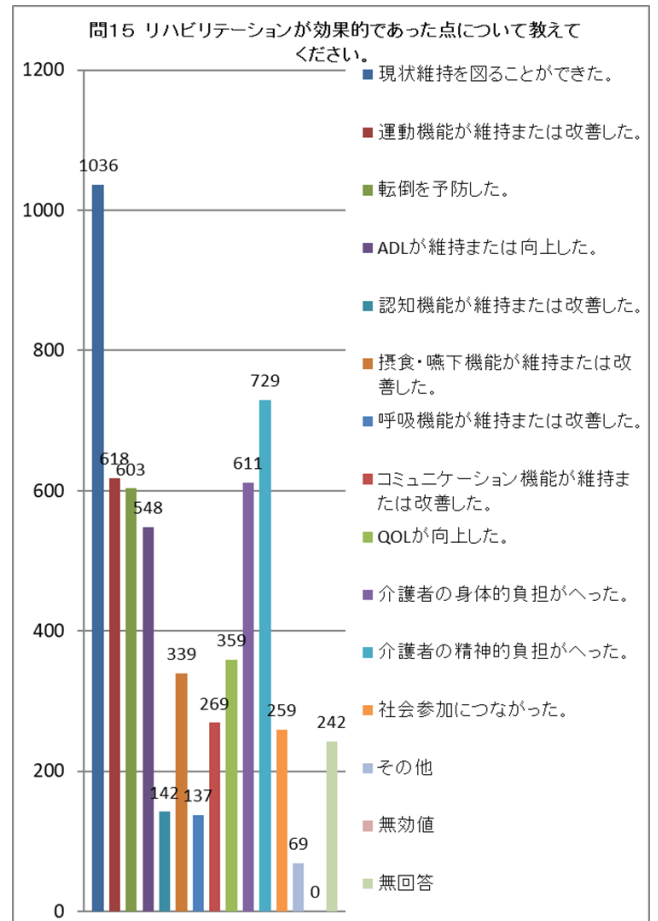


図6 リハビリテーションの効果的であった点

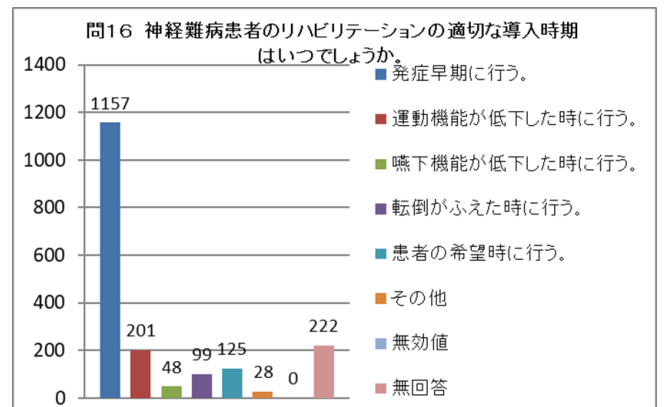


図7 リハビリテーション導入時の連携職種

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)  
分担研究報告書

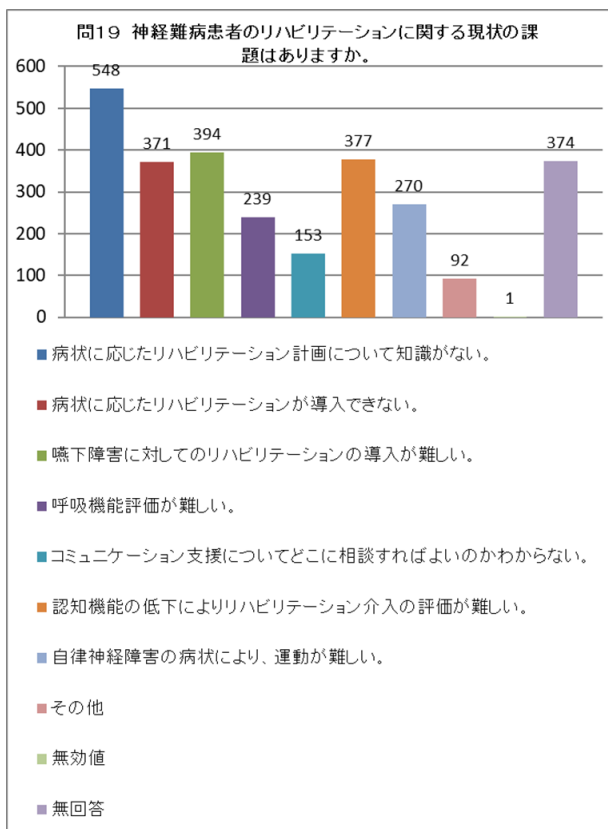


図8 リハビリテーションに関する現状の課題について

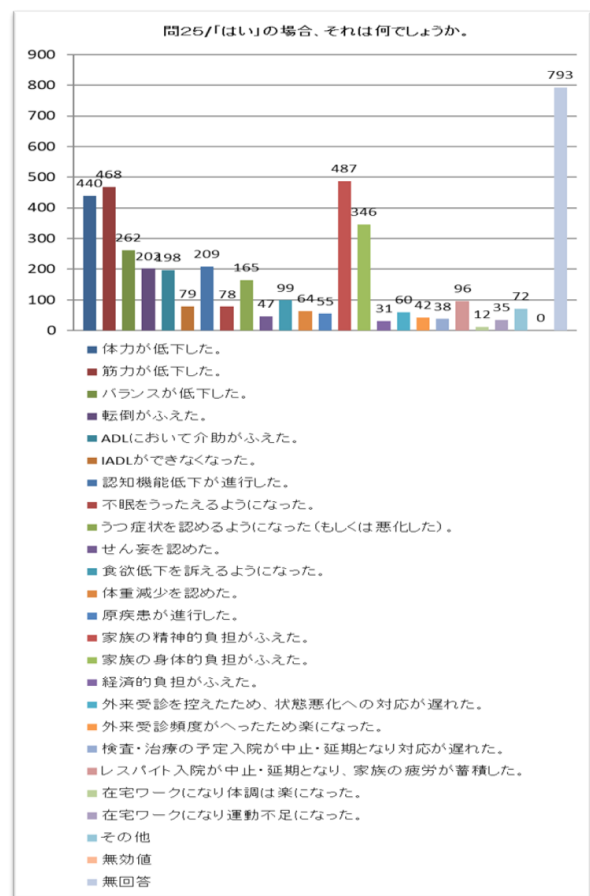


図9 新型コロナウイルス感染症の影響について

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

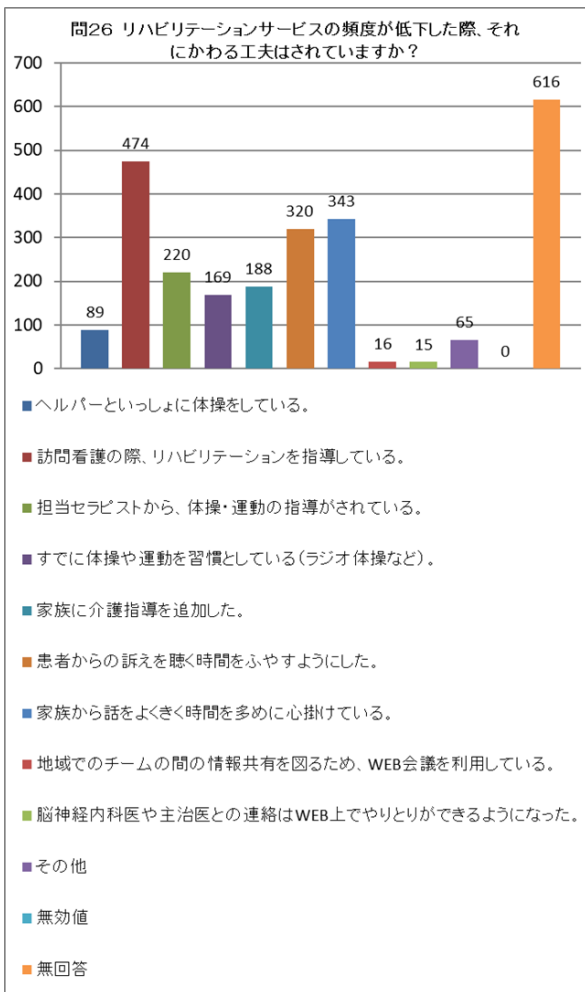


図 10 リハビリテーション頻度低下の際の工夫について

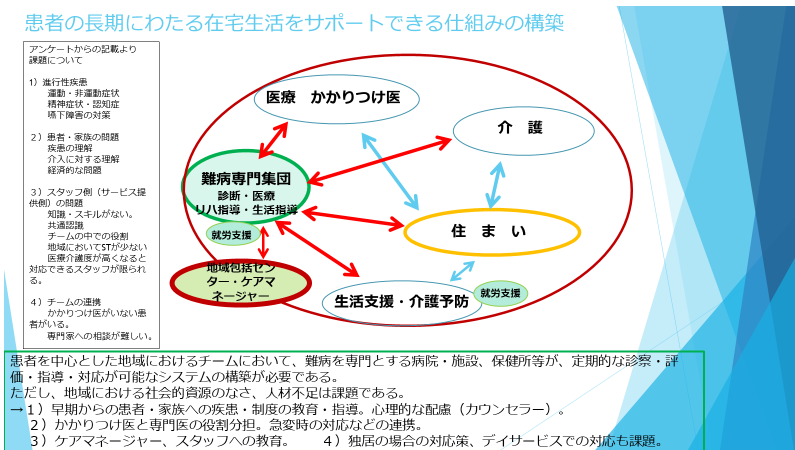
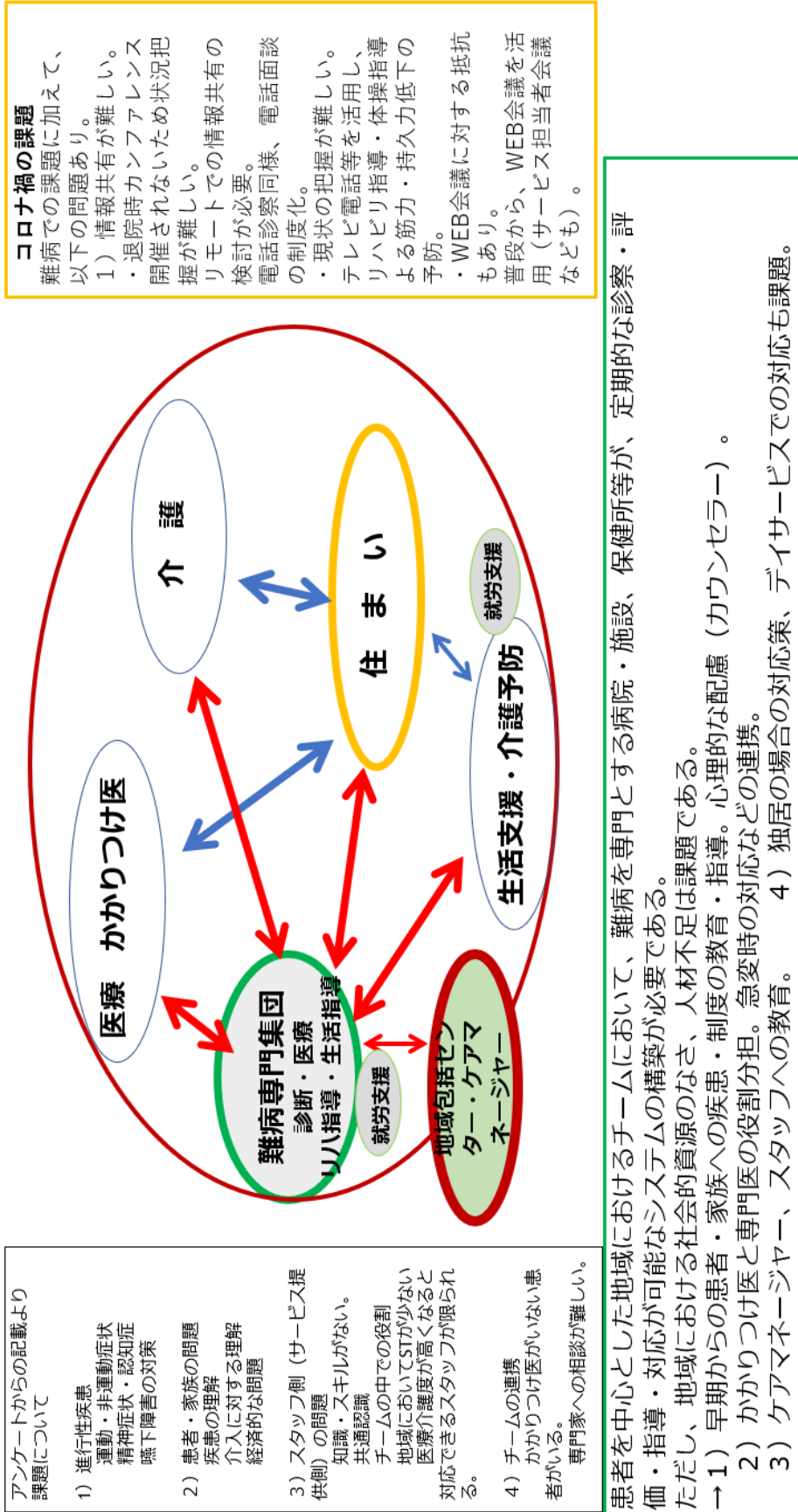


図 11

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



**コロナ禍の課題**  
 難病での課題に加えて、以下の問題あり。  
 1) 情報共有が難しい。  
 ・退院時カンファレンス開催されないため状況把握が難しい。  
 ・リモートでの情報共有の検討が必要。  
 電話診察同様、電話面談の制度化。  
 ・現状の把握が難しい。  
 ・テレビ電話等を活用し、リハビリ指導・体操指導による筋力・持久力低下の予防。  
 ・WEB会議に対する抵抗もあり。  
 普段から、WEB会議を活用(サービスタ担当会議なども)。

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。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。

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(サービスタ提供)の問題  
 知識・スキルがない。  
 共通認識  
 チームの中での役割  
 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いる。  
 専門家への相談が難しい。