

## 難病リハビリテーションの充実

## 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	中馬 孝容	滋賀県立総合病院 リハビリテーション科
	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
	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

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、2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。第3回調査結果では、第1,2回調査と比較してリハビリテーション施行患者総数の約20%の低下を認め、それに伴い難病患者の日常生活動作(ADL)は低下していた。難病患者のADLの維持には1回のリハビリテーション時間と理学療法士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練内容実施が関連することが明らかとなった。また、ADL低下群の基礎疾患の42%が神経筋疾患の難病患者であった。したがって、難病特に神経筋疾患には、専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が重要であると考えられた。

## 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<sup>1)</sup>。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<sup>2)3)</sup>。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<sup>4)</sup>

(エビデンスレベルⅢ)。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<sup>5)</sup>等の報告があり(エビデンスレベルⅡ)、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Ⅱ)<sup>5)</sup>。

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と同時に難病リハビリテーション患者及

び従事者のニーズを的確に把握し、将来的に従事者に対する効果的教育・研修のあり方にも結び付けることを目指す。

## 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、第2回2019年10～11月、第3回2020年11月に施行

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** 2020年度はデータの単純集計を行うと同時に、2019年度からのADL変化率を算出した。ADL変化を認める場合は、ADLごと3群に分類し、2019年度からのADL変化率を算出し、ADL向上群、ADL変化なし群、ADL低下群の3群に分類した。3群に対してリハビリによる差異、疾患区分による差異、地域間の差異を $\chi^2$ 乗検定で解析した。難病全体と同様にパーキンソン病でも同様の解析を行った。

### (倫理面への配慮)

#### 1. 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まら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

### 1) 第3回単純集計

第3回は1208名で男性643名(53.2%)、女性565名(46.8%)から回答を得た。年齢は平均59.35歳であった。対象となった指定難病はパーキンソン病355名(29.4%)、悪性関節リウマチ106名(8.8%)、潰瘍性大腸炎67名(5.5%)、もやもや病49名(4.1%)、筋萎縮性側索硬化症46名(3.8%)、筋ジストロフィー42名(3.5%)、脊髄小脳変性症39名(3.2%)であり60%が神経難病であった。

要介護度は50.3%が介護認定を受けていなかったが、6.3%が要介護1、10.7%が要介護2、6.8%が要介護3、6%が要介護4、7.5%が要介護5であり12.5%が要支援を受けていた(図1)。

第1,2回は約70%がリハビリテーションを行っていたが、第3回は53%が行っており減少を認めた(図2)。

リハビリテーションの頻度は週2-3日(53.3%)と最も多く、1日が16.7%、4-5日が14.2%の順であった(図3)。第1,2回と比較して著変は認めなかった。

1回あたりのリハビリテーション時間は

30-40分(40.5%)が最も多く、1時間以上が31%、10-20分が21.1%であり、第1,2回と比較して10-20分が増加し、1時間以上がやや減少していた(図4)。

施行施設は、病院の外来(28.4%)、デイ・ケアの通所(27.2%)、訪問リハビリ(24.1%)の順で多く(図5)、第1,2回と比較して病院の外来が37%から減少し、訪問リハビリが20%から微増していた。51.7%が介護保険、36.1%が医療保険を利用しており、介護保険が50%から微増、医療保険が45%→36.1%へ減少した(図6)。

大多数が医療機関(47.3%)もしくはデイケア・デイサービスの療法士(39.4%)とリハビリを行っていた(図7)。リハビリテーションの内容としては、体操(46.4%)、ストレッチ(51.9%)、歩行訓練(45.6%)、筋力強化訓練(55.6%)、関節可動域訓練(35.6%)を実施していた(図8)。これらは第1,2回と比較して変化は認めなかった。

疾患におけるリハビリテーションの効果は8.3%が効果はないと感じていたが、約70%は効果があると感じていた。リハビリテーションの必要性は第2回76.7%が感じていたのに対し66.2%へ減少した(図9)。

現在のリハビリテーションの問題点に関しては、必要なリハビリテーション内容が分からない(22.1%)、リハビリテーションの効果が実感できない(16.1%)、金銭的な面で十分なリハビリを受けられない(12.9%)、近くにリハビリを行う施設がない(13.3%)、どこで行うかわからない(14.2%)、医療関係者からの指導を受けたことがない(9.4%)であった(図10)。

## 2) 難病患者全体の2年後のADL変化

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。

2年後の第3回の調査では、第1,2回のBI平均値が63±27であったのに対し、59±29と低下していた。

BIによるADL向上群(179名)、ADL変化なし群(81名)、ADL低下群(22名)の3群に分類しサブ解析を行った。

ADL低下群の基礎疾患は図11の通りで42%は神経難病患者であった。

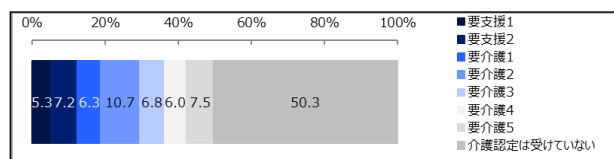
ADL変化とリハビリテーションの関連に関してリハビリテーションの頻度、時間ではADL変化なし群では22%が1回1時間以上のリハビリテーションを行っていたが、統計学的には有意差は認めなかった(P=0.26)。リハビリテーションの内容に関しては、体操、筋力強化訓練で有意にADL向上群が多く、バランス訓練、嚥下訓練、言語訓練で有意にADL変化なし群が多かった。

## 3) パーキンソン病患者の2年後のADL変化

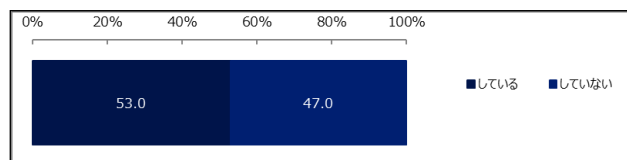
さらにパーキンソン病の患者に対してBIによるADL向上群(65名)、ADL変化なし群(26名)、ADL低下群(73名)の3群に分類しサブ解析を行った。

ADL変化とリハビリテーションの関連に関しては、リハビリテーションの頻度では有意差は認めなかった。リハビリテーションの時間では、ADL向上群では1回のリハビリテーション時間が30-40分それ以上が有意に多かった。低下群では1回のリハビリテーション時間が10-20分の人が有意に多かった。それ以外のリハビリテーションの施行場所、内容、地域に対して有意差を認めなかった。

【図1】 要介護度

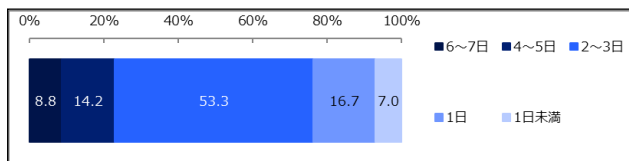


【図2】 リハビリテーションの有無

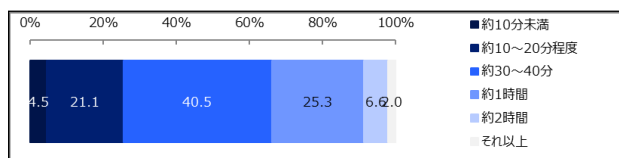


厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
分担研究報告書

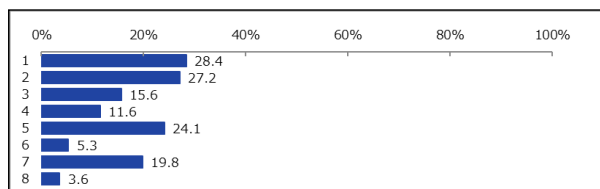
【図3】リハビリテーションの頻度



【図4】リハビリテーションの時間

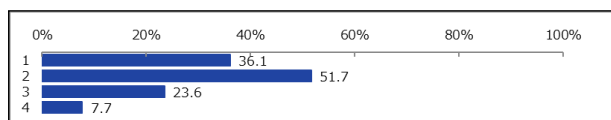


【図5】リハビリテーションの場所



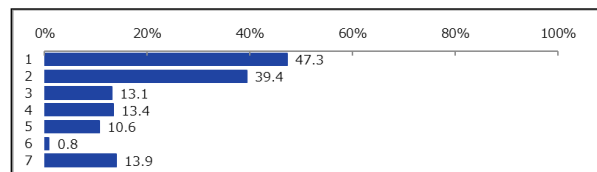
- 1: 病院の外来リハビリ (一般病院・個人医院)
- 2: デイ・ケアの通所リハビリ
- 3: デイ・サービス (リハビリ特化型、マシントレーニング)
- 4: デイ・サービス (短時間の集団体操)
- 5: 訪問リハビリ
- 6: 鍼灸マッサージ
- 7: 個人での運動訓練等 (自主訓練、スポーツジム、プール等)
- 8: その他

【図6】保険の種類



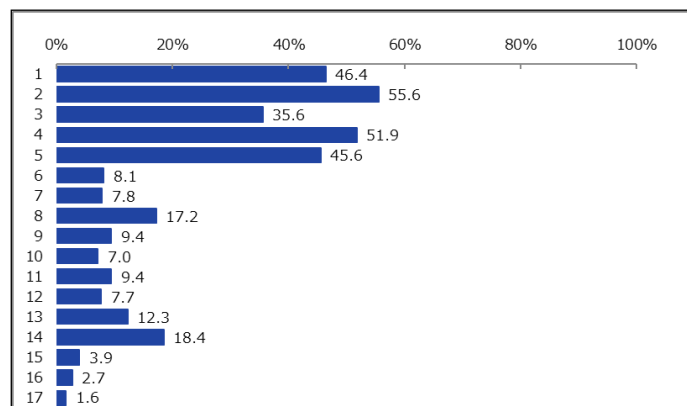
- 1: 医療保険
- 2: 介護保険
- 3: 自費
- 4: わからない

【図7】リハビリテーション施術者



- 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8】リハビリテーションの内容

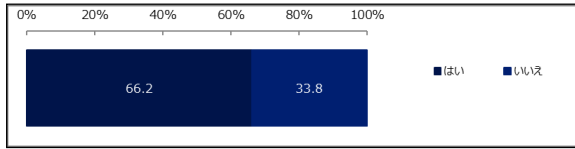


- 1: 体操
- 2: 筋力をつける訓練
- 3: 関節を広げる訓練
- 4: ストレッチ
- 5: 歩行訓練
- 6: リズム音や音楽を用いた訓練
- 7: 自転車エルゴメーターなどの有酸素運動
- 8: バランス訓練
- 9: 電気をを用いた治療
- 10: 呼吸リハビリ
- 11: 嚥下訓練
- 12: 言語訓練
- 13: 日常生活の動作訓練
- 14: 手指の訓練
- 15: 書字の練習

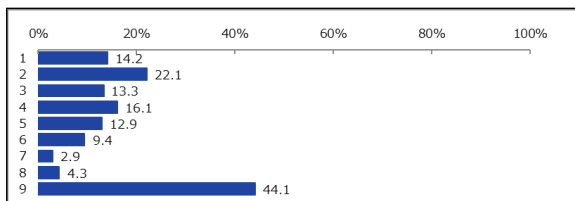
16: 発達促進

17: その他

【図 9】 リハビリテーションの必要性

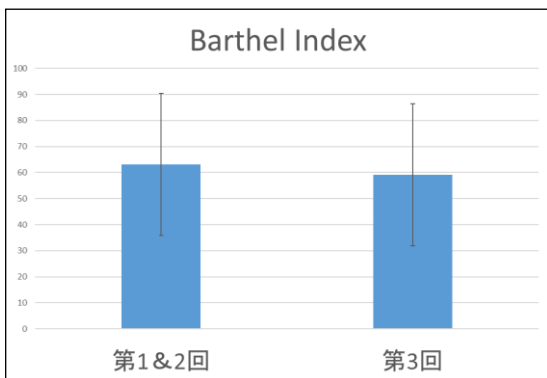


【図 10】 現在のリハビリテーションの問題点

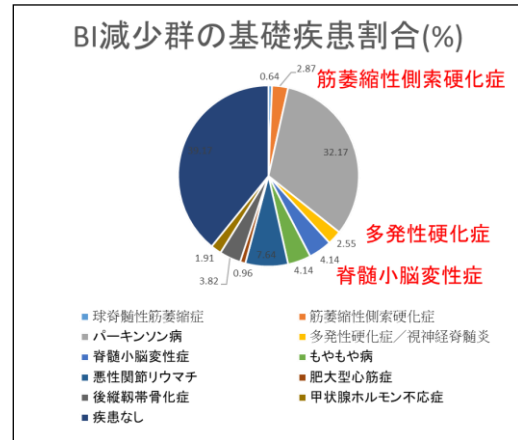


- 1: リハビリをどこで行うかわからない
- 2: リハビリや運動の内容で、どれを選択すればよいかわからない
- 3: 近くにリハビリを行う施設がない。
- 4: リハビリや運動の効果について実感できない。
- 5: 金銭面で十分なリハビリを受けられない
- 6: 医療関係者からリハビリや運動の注意点について教えてもらったことがない
- 7: リハビリの時間が短い
- 8: リハビリの回数が少ない
- 9: 問題はない/わからない

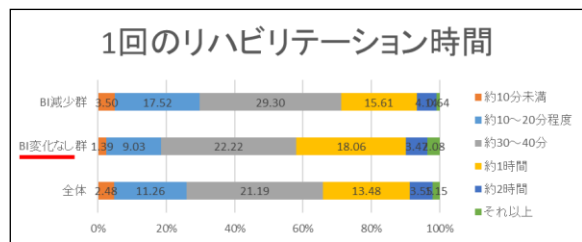
【図 11】 日常生活動作の変化



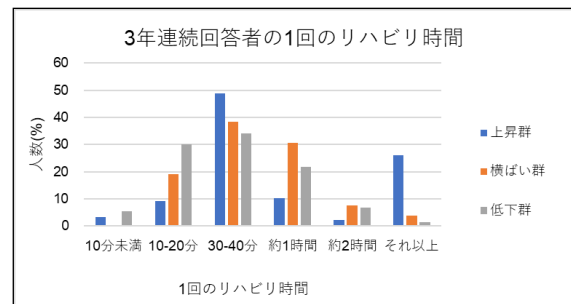
【図 12】 日常生活動作の変化と疾患



【図 13】 難病患者の ADL 変化とリハビリテーションの頻度



【図 14】 パーキンソン病患者の ADL 変化とリハビリテーション時間



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、2020年度は2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。今回は、COVID-19の影響もあると考えられ、第3回調査では、第1,2回のBI平均値が63±27で著変を認めなかったの対

し、59±29 と低下していた。

第 1, 2 回は約 70%がリハビリテーションを行っていたが、第 3 回は 53%が行っておりリハビリテーションを行っている患者数の減少を認めた。第 1, 2 回の調査では、リハビリテーションとしては、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。第 3 回では、リハビリテーションの頻度は変化なかったが、時間は第 1, 2 回と比較して短時間の 10-20 分が増加し、1 時間以上がやや減少していた。介護保険利用が微増、医療保険利用が 45%→36.1%へ減少し、それに伴い病院外来が減少し、訪問リハビリが微増していた。施術者は療法士が多く内容も変化はなかった。したがって、第 3 回調査結果では、リハビリテーション施行患者数の約 20%の低下を認め、それに伴い難病患者の平均 ADL は第 1, 2 回調査と比較して低下していた。リハビリテーションも、総時間数の減少や、医療保険での病院外来のリハビリテーション利用が減少している結果であった。

ADL 変化とリハビリテーションの関連に関してサブ解析では、全患者を 3 群 (ADL 向上群、変化なし群、低下群) に分類して比較検討を行った。その結果、ADL の維持には、1 回のリハビリテーション時間が関連する傾向にあった。内容に関しては、体操、筋力強化、バランス訓練、嚥下訓練、言語訓練が関連していた。

さらに、ADL 低下群の基礎疾患は図 11 の通りで 42%は神経難病患者であったため、神経難病の中で最も多いパーキンソン病に関して同様のサブ解析を行った。その結果、ADL の維持には、1 回のリハビリテーション時間が最も関連していた。

昨年度までの 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、ADL 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であった。しかしながら、本年度は COVID-19 の影響を受け、リハビリテーション体制の変化に伴い ADL の低下を認めた。

サブ解析の結果より、難病患者の ADL の維持には 1 回のリハビリテーション時間が最も関連していることが明らかとなった。さらに、内容として筋力強化、バランス訓練、嚥下訓練、言語訓練が ADL の維持に関連しており、理学療法

士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練実施が ADL 維持に関連することが明らかとなった。今回の調査では、COVID-19 により介護保険による通所や訪問リハビリテーションは微増していたが、医療保険を利用した病院外来のリハビリテーション利用が減少していることより、より専門性の高いリハビリテーションの提供が減ったことが ADL 低下に関連している可能性も挙げられる。

また、ADL 低下群の基礎疾患の 42%が神経難病であったが、こちらも ADL 維持とリハビリテーション時間が関連していた。したがって、難病特に神経難病患者には、介護保険のみならず、医療保険を利用した病院外来リハビリテーションで専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が重要であると考えられた。

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 ( $\beta=0.17$ ,  $p<0.01$ ) 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。

## 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目指すものであり、2 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。第 3 回調査結果では、第 1, 2 回調査と比較してリハビ

リハビリテーション施行患者総数の約 20%の低下を認め、それに伴い難病患者の ADL は低下していた。難病患者の ADL の維持には 1 回のリハビリテーション時間と理学療法士のみならず言語聴覚療法士や看護師を含めた専門性の強い訓練内容実施が関連することが明らかとなった。また、ADL 低下群の基礎疾患の 42%が神経筋疾患の難病患者であった。したがって、難病特に神経筋疾患には、専門知識を有した医師・療法士による包括的なリハビリテーションの提供、時間数の確保が重要であると考えられた。

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

## 難病患者のリハビリテーション包括支援体制

