

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

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たが、難病の中でも特に神経筋疾患は依然として根治治療がないのが現状である。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目指すものであり、3年後までのフォローアップ調査(第3,4回目調査)を全国集計でのWeb調査で施行した。日常生活動作能力では3年後もBarthel Index 平均値は維持されていた。第3回目調査の2020年度はCOVIDの影響でリハビリテーションを行っている患者総数が70%から50%へ減少したが、2021年度調査では、第1,2回調査の結果同様70%まで回復し、80%は医療機関もしくはデイサービスの療法士と週2-3回、30-1時間程度のリハビリを継続していた。また、ADLに影響を与える因子として疾患、地域、保険、リハビリテーションの時間や内容が関与していることが明らかとなった。3年間のADL維持群では、医療保険を用いた1回1時間以上のリハビリテーションで専門的なリハビリテーションを行っている訓練内容が多かった。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⁵⁾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)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。

更に、本研究調査に引き続き、本年度より難病患者の支援体制やリハビリテーションの質を担保するため、従事者（理学療法士）側からの問題点、ニーズを的確に把握し、オンライン教育や必要技術提供等の情報提供を行う方策を検討するための調査も施行していく。

B. 研究方法

難病患者へのアンケート調査

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、第4回2021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テーション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、問題点を調査した。
6. 分析方法 2021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 χ^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。

理学療法士協会へのアンケート調査

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. 対象：愛知県、広島県、滋賀県、神奈川県理学療法士協会会員で協力いただける先生方で研究協力の同意が得られた者を対象とした。
3. 内容：居住地、性別、年齢、勤務施設、勤務年数、従事する難病患者の疾患名、リハビリテーション頻度、介入時間、保険の種類、内容、効果、問題点、講演会、配信型オンデマンド講義やe-learningに対する参加希望、遠隔リハビリの有無を調査した。
4. 方法：各理学療法士協会よりHPからリンクしデータを収集した。

(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

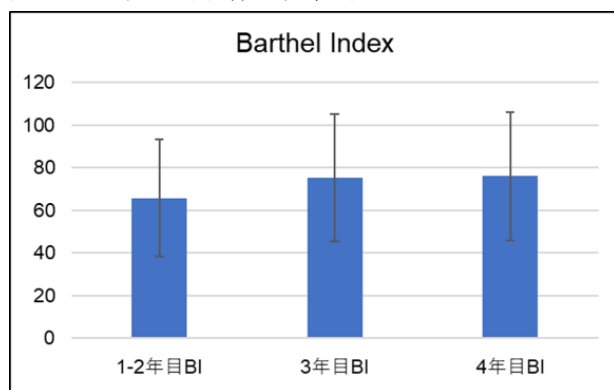
難病患者へのアンケート調査

1) 第4回単純集計

第4回は938名から回答を得た。対象となった指定難病はパーキンソン病(29.4%)、悪性関節リウマチ(8.8%)、潰瘍性大腸炎(5.5%)、もやもや病(4.1%)、筋萎縮性側索硬化症(3.8%)、筋ジストロフィー(3.5%)、脊髄小脳変性症(3.2%)であり60%が神経難病であった。

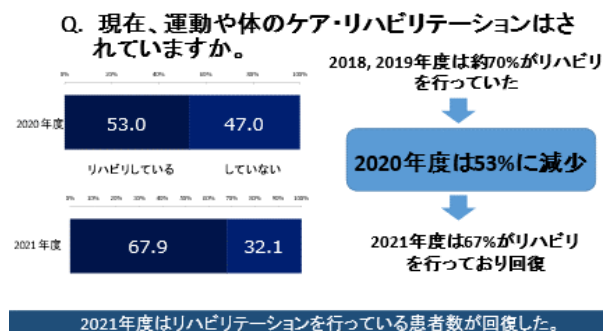
要介護度は50.3%が介護認定を受けていなかったが、6.3%が要介護1、10.7%が要介護2、6.8%が要介護3、6%が要介護4、7.5%が要介護5であり12.5%が要支援を受けていた。難病患者のBarthel Indexは3年後も維持されていた(図1)。

図1 日常生活動作の変化率



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、第4回は67%がリハビリテーションを行っており回復していた(図2)。

図2 リハビリテーション実施率



リハビリテーションの頻度は週2-3日(49.4%)と最も多く、1日が17.7%、4-5日が15.9%の順であった。第1,2回と比較して著変は認めなかった。

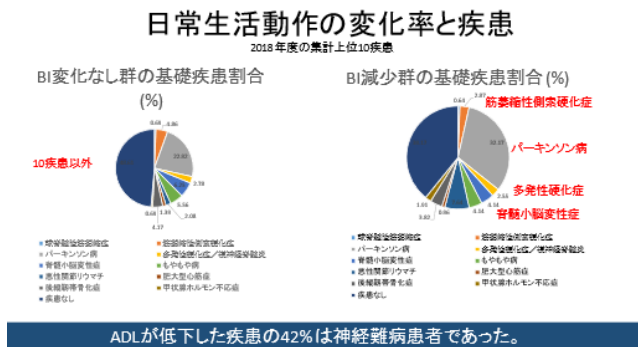
1回あたりのリハビリテーション時間は30-40分(40.5%)が最も多く、1時間以上が34.1%、10-20分が18.5%であり、第1,2回と比較して30-40分~1時間のリハビリテーションを継続していた。施行施設は、病院の外来(36.3%)、デイ・ケアの通所(26.6%)、訪問リハビリテーション(21.7%)の順で多く、第3回はCOVIDの影響で病院の外来が28%へ減少していたが第1,2回レベルに回復していた。51.7%が介護保険、36.1%が医療保険を利用しており、介護保険が50%から微増、医療保険が45%→36.1%へ減少した。80%の大多数が医療機関(47.3%)もしくはデイケア・デイサービスの療法士(39.4%)とリハビリテーションを行っていた。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。これらは第1,2回と比較して変化は認めなかった。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第3回が66.2%へ減少したが、第4回は77%へ回復していた。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%)、近くにリハビリテーションを行う施設がない(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。

2) 難病患者全体の3年後のADL変化

難病患者のBarthel Indexは3年後も維持されていた(図1)。BIによるADL向上群、ADL変化なし群、ADL低下群の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3の通りで42%は神経難病患者であった(図3)。

図3 日常生活動作の変化率と疾患



ADL変化とリハビリテーションの関連に関して、ADLに影響を与える因子の分析結果は表のとおりであった(表1)。

表1 ADLに影響を与える因子の分析結果

| | ADL維持群 | ADL低下群 |
|-------------|-------------------------|--------|
| 疾患 | | 神経難病 |
| 地域 | 東京や政令指定都市 | |
| 保険 | 医療保険・自費 | 介護保険 |
| リハビリテーション時間 | 1時間以上/回 | |
| リハビリテーション内容 | 筋力強化訓練、体操 自転車エルゴメーター | バランス訓練 |

3) パーキンソン病患者の2年後のADL変化

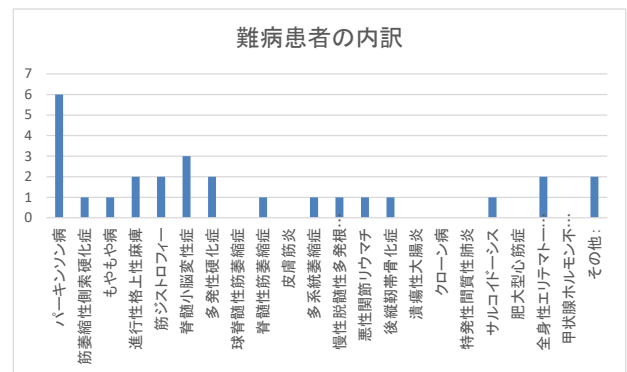
パーキンソン病の患者に対してBIによるADL向上群、ADL変化なし群、ADL低下群の3群に分類しサブ解析を行った。

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10-20分の人

理学療法士協会へのアンケート調査

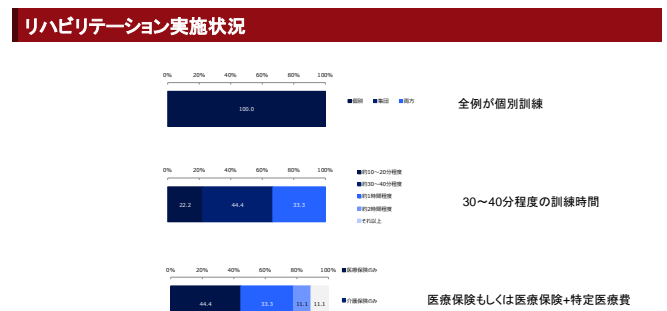
21名(男性17名、女性4名、年齢39歳; 28-56)から回答を得た。勤務施設は急性期病院(33.3%)、回復期リハビリテーション病棟(23.8%)、療養病床(19%)、老人保健施設(14.3%)、デイケア(14.3%)、訪問リハビリテーション事業所(14.3%)、大学病院(9.5%)であった。療法士としての勤務年数は平均14.8年(4-36年)であった。現在、難病患者のケア・リハビリテーションに従事しているのは42.9%であった。対象疾患としては、9名がパーキンソン病、6名が筋萎縮性側索硬化症、3名が脊髄小脳変性症、2名が進行性核上性麻痺、筋ジストロフィー、多発性硬化症、全身性エリテマトーデスの順であった(図4)。

図4 対象となる難病患者の内訳



リハビリテーション実施状況は、全例が個別訓練を行っており、訓練時間は30-40分程度が44.4%、約1時間程度が33.3%であり、保険の種類では医療保険が44.4%、医療保険と特定医療費が33.3%であった(図5)。

図5 リハビリテーション実施状況



リハビリテーションの内容としては、関節可動域訓練が 88.9%，ストレッチ 77.8%，歩行訓練 77.8%，バランス訓練 77.8%が多かった。

疾患別のリハビリテーションの内容では、パーキンソン病では関節可動域訓練、ストレッチ、バランス訓練が多いのに対して(図 6)、筋萎縮性側索硬化症では、呼吸訓練、嚥下訓練が行われていた(図 7)。

図 6 パーキンソン病のリハビリ内容

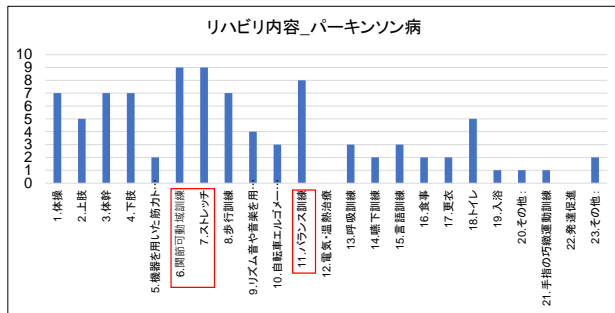
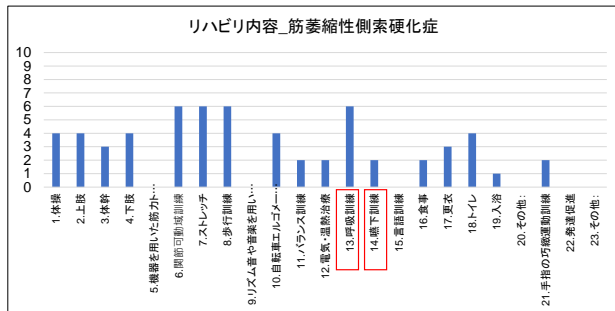
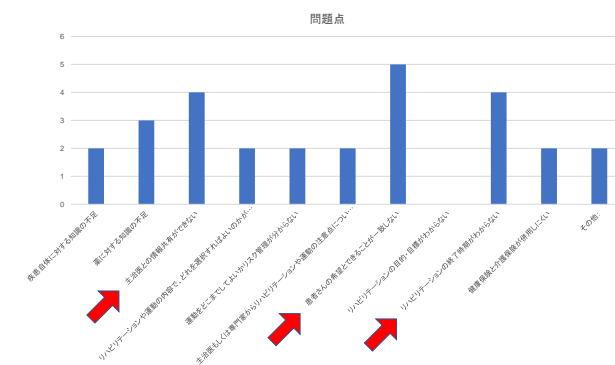


図 7 筋萎縮性側索硬化症のリハビリ内容



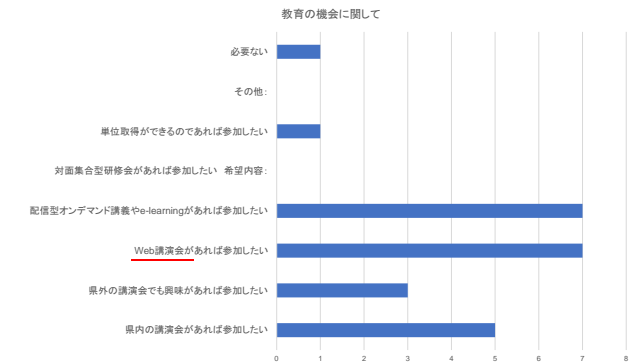
リハビリテーションを行う際の困った経験や問題点に対しては、患者さんとの希望が一致しない 55.6%，主治医と情報共有できない 44.4%，リハビリの終了時期がわからない 44.4%が多かった(図 8)。

図 8 リハビリの問題点



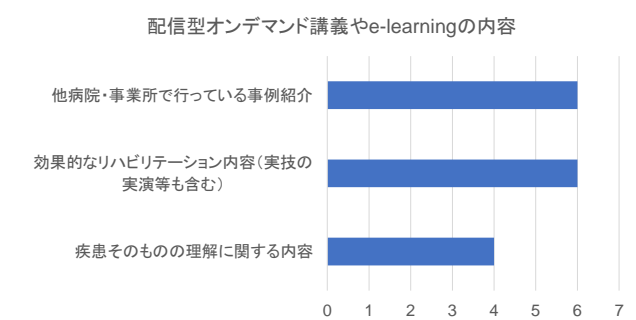
知識不足と回答した 33.3%に対して、具体的にどのような知識かとの質問に対して、症状に対して効果的なリハビリテーションがわからない、薬の副作用がわからないとの意見が多かった。教育の機会に対しては、配信型オンデマンドや e-learning, Web 講演会に参加したいとの意見が多かった(図 9)。

図 9 教育の機会



参加したい教育内容に関しては、他病院・事業所で行っている事例障害や効果的なリハビリテーションの内容に関する要望が多かった(図 10)。

図 10 教育の内容



遠隔リハビリテーションに関しては、使用する機器がない、保険診療にならない、方法や導入手順がわからないという理由で取り入れている施設は認めなかった。

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、2021 年度は 3 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 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 COVID-19 の影響と考えられる 53%が行っており減少を認め、第 4 回は 67%がリハビリテーションを行っており回復していた。また、日常生活動作の指数である Barthel Index (BI) は 3 年後も維持されており、現行のリハビリテーション制度が ADL 維持に寄与している可能性が明らかとなった。第 4 回調査でのリハビリテーションとしては、80%は医療機関もしくはデーサービスの療法士と週 2-3 回、30-1 時間程度のリハビリを継続していた。

ADL に影響を与える因子のサブ解析では、ADL の維持群は居住地として東京や政令指定都市が有意に多く、保険の種類では、医療保険や自費が有意に多かった。また、リハビリテーションの内容としては一回 1 時間以上で、筋力強化訓練、体操、自転車エルゴメーターをしている群が有意に多かった。一方、ADL 低下群では、疾患として神経難病が有意に多く、保険の種類では、介護保険が有意に多かった。リハビリテーション内容としてはバランス訓練が有意に多かった。

さらに、ADL 低下群の基礎疾患は 42%が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おり、内容として筋力強化、嚥下訓練、言語訓練が ADL の維持に関連していた。

以上の結果より、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。サブ解析の結果より、難病患者の ADL の維持には疾患種類、居住地、1 回のリハビリテーション時間や内容が関連していることが明らかとなった。さらに、特に神経難病患者のリハビリ内容として筋力強化、全身調整運動、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。第 3 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は減少していたが、本年度は COVID-19 前の状態までリハビリテーション体制はほぼ回復して

いた。また、ADL 低下群の基礎疾患は神経難病が多く、ADL 維持にはリハビリテーション時間・内容が関連していた。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。

理学療法士の教育の面で、本年度より療法士側からの問題点、ニーズを的確に把握し、オンライン教育や必要技術提供等の情報提供を行う方策を検討するためのアンケート調査を実施した。その結果、急性期・回復期リハビリテーション病院での勤務療法士の回答が多く、勤務年数平均 15 年であった。難病患者の内訳としてパーキンソン病、脊髄小脳変性症の順で多く、70%が神経難病であった。全例で 30-40 分間の個別訓練を医療保険で行っており、パーキンソン病では、関節可動域訓練、ストレッチ、バランス訓練、筋萎縮性側索硬化症では、呼吸訓練を行っていた。問題点として、主治医との情報共有ができない、リハビリテーションの終了時期がわからない事が挙げられた。不足する知識としては、症状に対する効果的なリハビリテーションの内容や薬の副作用が挙げられ、配信型オン

デマンド、e-learning や Web 講演会で、他病院で行っている事例紹介や効果的なリハビリテーションの内容の実技・実演があれば参加したいとの意見であった。遠隔リハビリテーションは機器の問題より行われていなかった。

以上の結果より、比較的勤務年数が長い理学療法士であっても、主治医との情報共有や知識不足を自覚していることが明らかとなった。特にクリニック、デイケア、デイサービスでの難病患者のリハビリは療法士が孤立して従事している可能性が考えられ、十分な医療情報提供・教育機会を与えることが重要である。したがって、配信型オンデマンド、e-learning、Web 講演会にて教育機会を提供していく必要があると考えられた。

E. 結論

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、3年後までのフォローアップ調査(第3,4回目調査)を全国集計でのWeb調査で施行した。日常生活動作能力では3年後も Barthel Index 平均値は維持されていた。第3回目調査の2020年度はCOVIDの影響でリハビリテーションを行っている患者総数が70%から50%へ減少したが、2021年度調査では、第1,2回調査の結果同様70%まで回復し、80%は医療機関もしくはデイサービスの療法士と週2-3回、30-1時間程度のリハビリを継続していた。また、ADLに影響を与える因子として疾患、地域、保険、リハビリテーションの時間や内容が関与していることが明らかとなった。3年間のADL維持群では、医療保険を用いた1回1時間以上のリハビリテーションで専門的なリハビリテーションを行っている訓練内容が多かった。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。

【引用文献】

- 1) 福永秀敏：パーキンソン病などの神経筋疾患，総合リハ，29，715-718，2001
- 2) 阿部康二：パーキンソン病診療の新しい展

開，Mebio，30(11)，71，2013

- 3) パーキンソン病治療ガイドライン作成委員会：パーキンソン病治療ガイドライン 2011，143，2011
- 4) Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee：Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease：results from an international survey，Mov Disord，17(1)，60-67，2002
- 5) 前掲書 3)，14

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

植木美乃 地域リハビリテーションの現場から，Clinical Rehabilitation 5，475-482，2021

2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

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

