

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

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旨とするものであり、本年度は4年後のフォローアップ調査（第5回目調査）を全国集計でのWeb調査で施行した。日常生活動作能力の平均では4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、2021年度はいったん70%に回復傾向にあったが、本年度調査では、51%に再び減少していた。リハビリテーション実施群では、医療機関もしくはデイサービスの療法士と週2-3回、30分-1時間程度のリハビリテーションを継続していた。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。4年間のADL維持群では、医療保険や自費を用いた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。BI低下群では介護保険が多かった。また、ADL低下群の基礎疾患の49%が神経筋疾患の難病（パーキンソン病、脊髄小脳変性症）患者であった。さらに、BI変化なし群では、東京都や政令指定都市が多い結果であった。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り、今後は機能維持をもたらすリハビリテーション内容を更に明確化し、全国である程度均一化したリハビリテーションを提供することも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

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

という視点が、本研究の独自の点である。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

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、第 5 回 2022 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。

(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. 研究成果

難病患者へのアンケート調査

1) 第 4 回単純集計

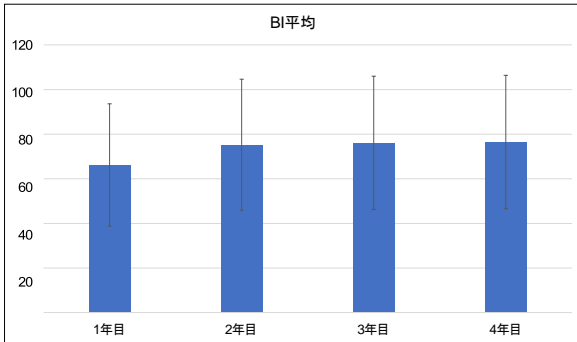
第 5 回は 906 名から回答を得た。性別（男性 492 名、女性 414 名）、年齢（平均 59.3 歳、30-98 歳）であった。対象となった指定難病はパーキンソン病（29.4%）、悪性関節リウマチ（8.8%）潰瘍性大腸炎（5.5%）、もやもや病（4.1%）、筋萎縮性側索硬化症（3.8%）、筋ジストロフィー（3.5%）、脊髄小脳変性症（3.2%）

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

であり 60%が神経難病であった。

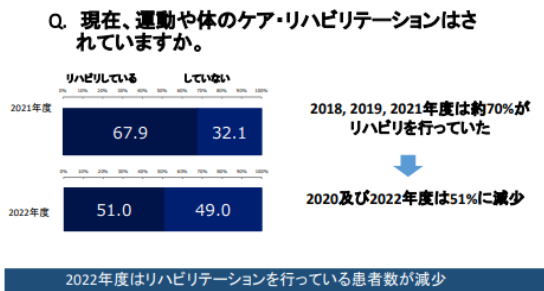
要介護度は 50.3%が介護認定を受けていなかったが、6.3%が要介護1，10.7%が要介護2，6.8%が要介護3，6%が要介護4，7.5%が要介護5であり 12.5%が要支援を受けていた。難病患者の Barthel Index の平均値は 4 年後も維持されていた（図 1）。

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が、2022 年度は 51%へ減少していた（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 (45.5%)と最も多く、1 日が 19.5%，4-5 日が 14.3%の順であった。第 1-3 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 (39.8%) が最も多く、1 時間以上が 22.3%，10-20 分が 24%であり、第 1-3 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 (31.8%)，デイ・ケアの通所 (27.7%)，訪問リハビリテーション (22.9%)の順で多く、第 3 回は

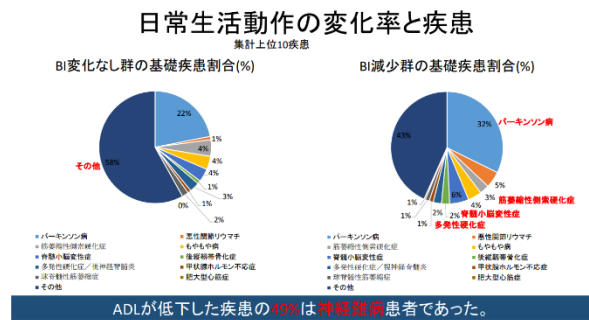
COVID の影響で病院の外来が 28%へ減少していたが第 4 回以降は回復していた。51.7%が介護保険、36.1%が医療保険を利用しており、介護保険が 50%から微増、医療保険が 45%→36.1%へ減少した。約80%の大多数が医療機関 (47%)もしくはデイケア・デイサービスの療法士 (40%)とリハビリテーションを行っていた。リハビリテーションの内容としては、体操(46%)、ストレッチ(52%)、歩行訓練(46%)、筋力強化訓練(56%)、関節可動域訓練(36%)を実施していた。これらは第 1-3回と比較して変化は認めなかった。リハビリテーションの必要性は第 2 回 76.7%が感じていたのに対し第 3 回が 66.2%へ減少したが、第 4 回は 77%へ回復していた。しかしながら第 5 回はリハビリテーション実施率の低下に伴い、必要性に関しても、62.2%と低下傾向にあった。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 4 年後の ADL 変化

難病患者の Barthel Index は 4 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 の通りで約半数である 49%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

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

表のとおりであった（表 1）。すなわち、ADL 維持群の疾患は神経難病以外が有意に多く、地域は東京や政令指定都市が多かった。保険は医療保険や自費が多く 1 回 1 時間以上のリハビリテーションを実施していた。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。

ADL(BI10 以上低下群)は疾患として神経難病(特にパーキンソン病や脊髄小脳変性症)が多く、地域としては非政令都市が多く、介護保険を利用しているという結果であった。

表 1 ADL に影響を与える因子の分析結果

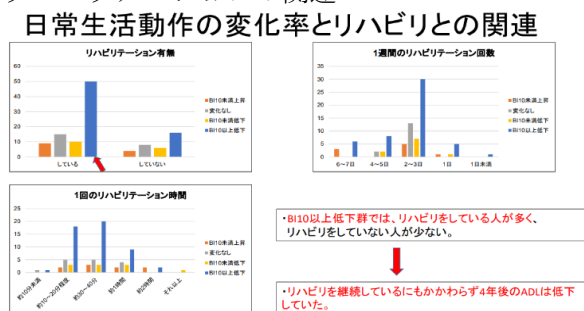
	ADL 維持群	ADL(BI10以上)低下群
疾患	その他	神経難病
地域	東京や政令指定都市	非政令指定都市
保険	医療保険・自費	介護保険
リハビリテーション時間	1時間以上/回	
リハビリテーション内容	筋力強化訓練、体操 自転車エルゴメーター	

3) パーキンソン病患者の 3 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 (BI10 未満低下) 群、ADL 低下 (BI10 以上低下) の 4 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有無では、BI10 以上低下群では、リハビリテーション有が有意に多い結果であった。リハビリテーションの頻度・時間では有意差は認めなかった（図 4-1）。したがって、PD では、リハビリテーションを継続しているにもかかわらず、4 年度の ADL は低下していた。

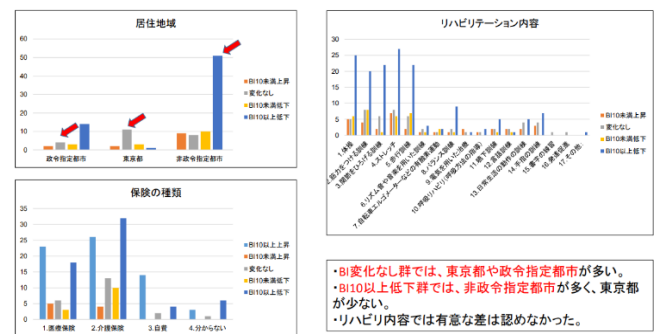
図 4-1 パーキンソン病患者の ADL 変化率とリハビリテーションの関連



さらに、ADL 変化なし群では、地域として東京 都や政令指定都市が有意に多く、逆に BI10 以上低下群では、非政令都市が有意に多く、東京都が少ない結果であった(図 4-2)。リハビリテーションの内容や保険の種類には有意差を認めなかった。

図4-2 パーキンソン病患者のADL 変化率とリハビリテーションの関連

日常生活動作の変化率とリハビリとの関連



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目指すものであり、2022 年度は 4 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 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が、2022 年度は 51%へ減少していた。

また、日常生活動作の指数である Barthel Index(BI)は 4 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全体的な難病患者の ADL 維持に寄与している可能性が明らかとなった。第 5 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。

ADL に影響を与える因子のサブ解析では、ADL維持群は疾患として神経難病以外が有意に多く、地域は東京や政令指定都市が多かった。保険は医療保険や自費が多く 1 回 1 時間以上のリハビリテーションを実施していた。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。それに対して、ADL(BI10 以上低下群)は疾患

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

として神経難病(特にパーキンソン病や脊髄小脳変性症)が多く、地域としては非政令都市が多く、介護保険を利用しているという結果であった。

さらに、ADL 低下群の基礎疾患は 49%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、PD では、リハビリテーションを継続しているにもかかわらず、4 年度の ADL は低下していた。ADL 変化なし群では、地域として東京都や政令指定都市が有意に多く、逆に BI10 以上低下群では、非政令都市が有意に多く、東京都が少ない結果であった。リハビリテーションの内容や保険の種類には有意差を認めなかった。

以上の結果より、現行リハビリテーション体制が難病患者全体としての短期 ADL 維持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、保険、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。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。地域としては、東京や政令指定都市が、保険として医療保険のみならず、自費が有意に ADL 維持に寄与していたことは更なる調査が必要であると考えられる。

一方で、パーキンソン病では、リハビリテーションを継続しているにもかかわらず、4 年度の ADL は低下していた。更にリハビリテーションの内容に有意差は認めず、東京や政令指定都市では ADL 維持群が有意に多い結果であった。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、時間数の確保のみならず、東京や政令指定都市で提供されているリハビリテーションの内容で特に ADL 維持に寄与している因子を検討していくことが重要であると考えられた。近年、パーキンソン病患者におけるロボットリハビリテーション等の新たなリハビリテーションが運動機能に有用であることが報告されている。例えば、下肢装着型ロボットを用いた歩行訓練を 45 分間 20 セッション実施することに

より運動機能のみならず QOL を含めたすべての評価項目で通常リハビリテーション群と比較して 10-20%の機能回復が得られることが報告されており、ロボットを用いた集中運動訓練が機能維持に有効であることが短期効果として報告されている。このような新たなリハビリテーションが東京や政令指定都市で提供されている可能性も含まれており、更なる調査が必要であると考えられた。

また、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

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、4 年後までのフォローアップ調査（第 5 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 4 年後も Barthel Index 平均値は維持されており、難病患者の ADL の維持には疾患種類、居住地、保険、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。しかしながら、ADL 低下群の基礎疾患の 49%が神経筋疾患の難病患者であった。パーキンソン病患者におけるサブ解析では現行のリハビリテーションを継続しているにもかかわらず、ADL は低下しているのに対し、地域により ADL の維持率に差異があることが明らかとな

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同時に地域による差異も検討課題として考慮に入れる必要があると考えられた。

【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

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（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

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1 日常生活動作の変化率

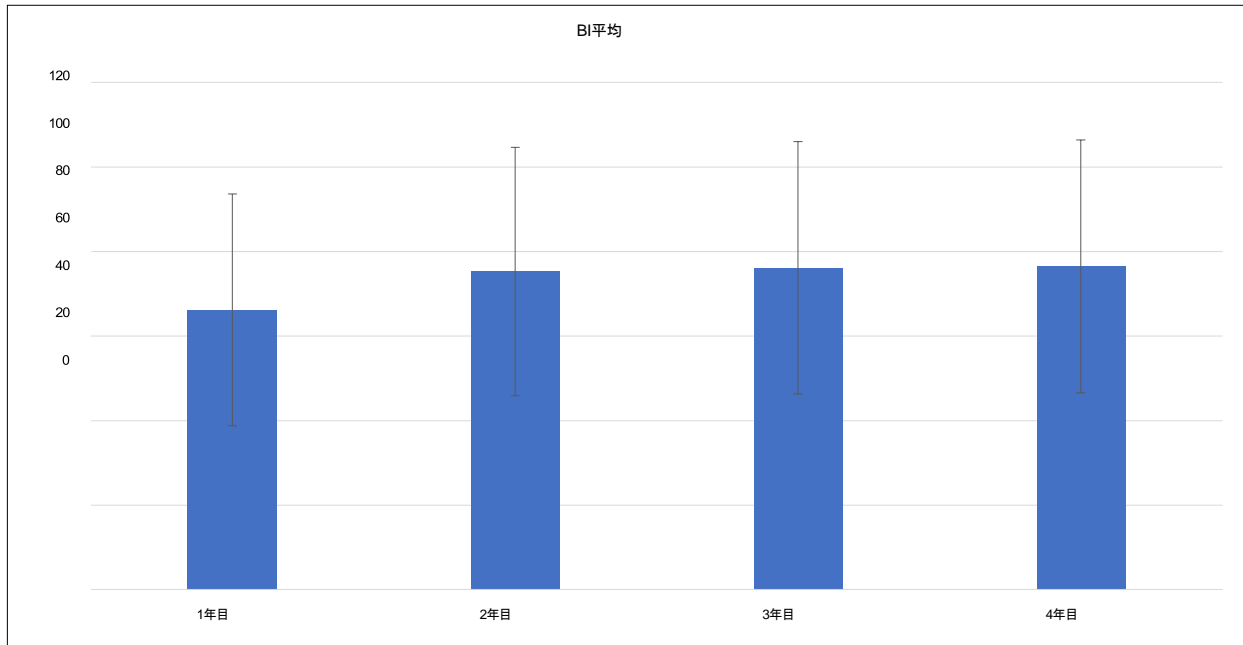


図2 リハビリテーション実施率

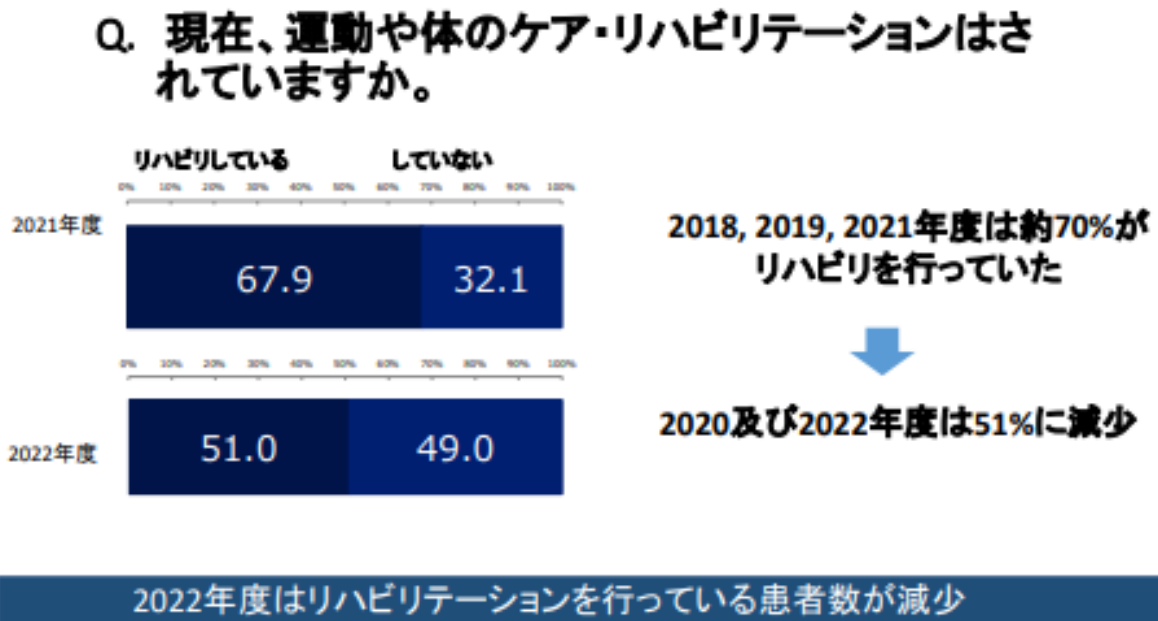


図 3 日常生活動作の変化率と疾患

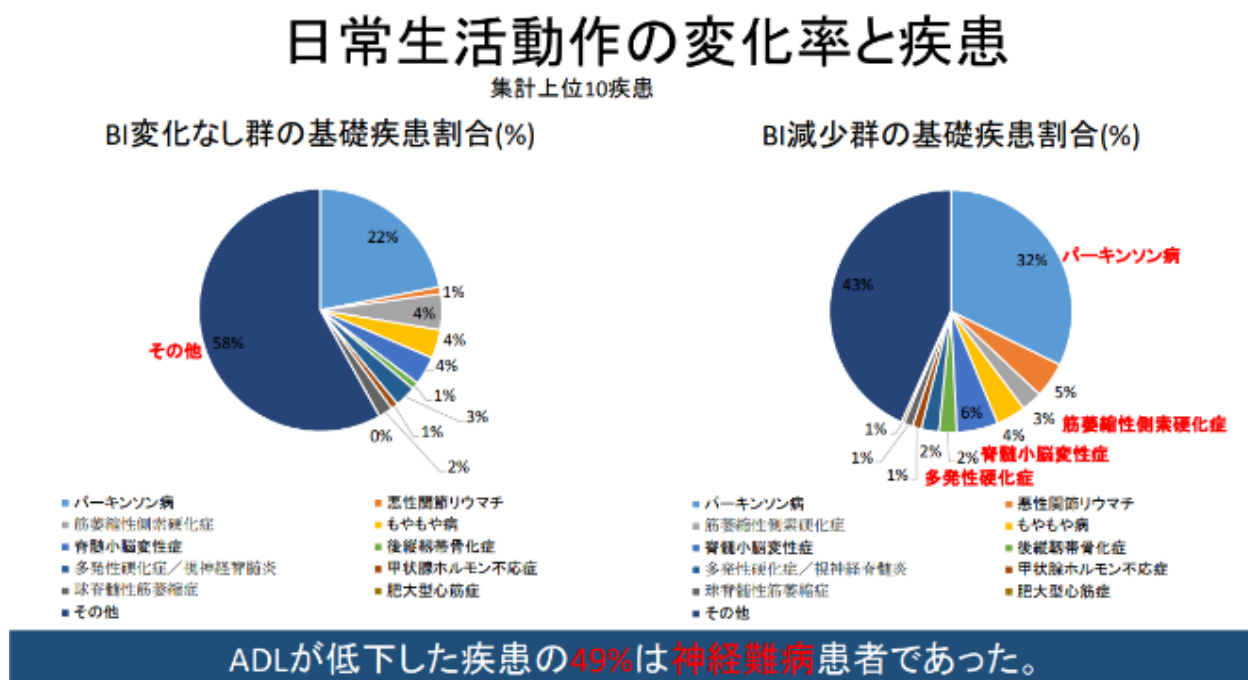


表 1 ADL に影響を与える因子の分析結果

	ADL 維持群	ADL (BI 10以上) 低下群
疾患	その他	神経難病
地域	東京や政令指定都市	非政令指定都市
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	

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 4-1 パーキンソン病患者の ADL 変化率と リハビリテーションの関連

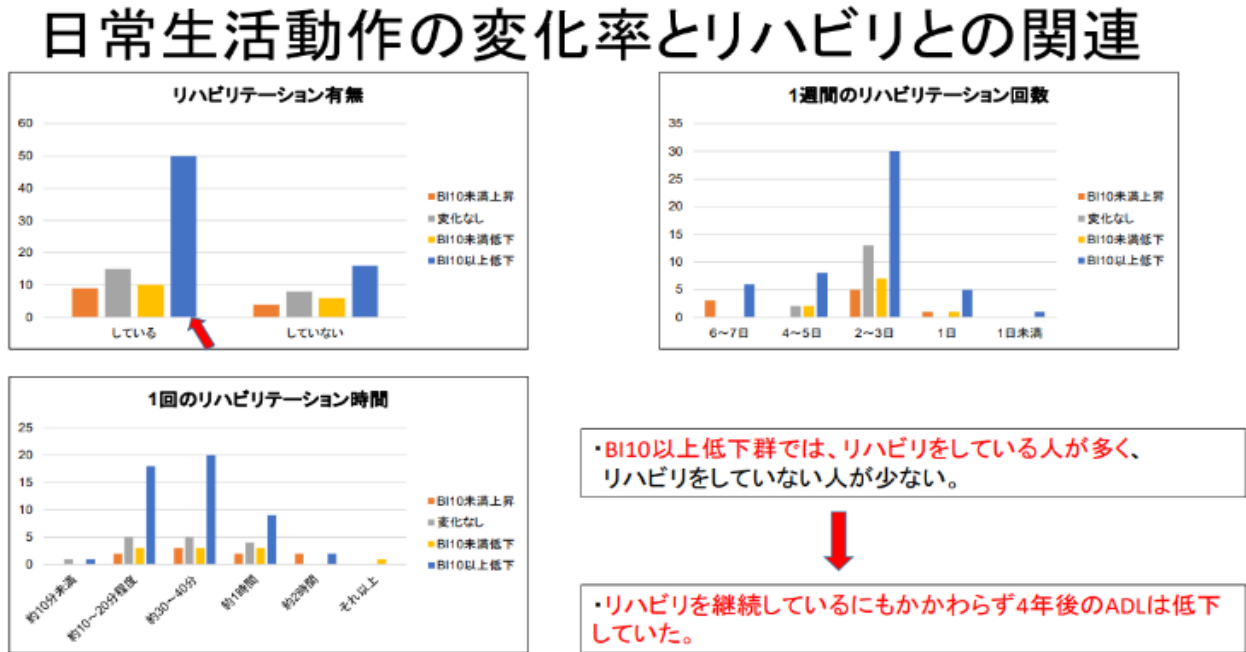
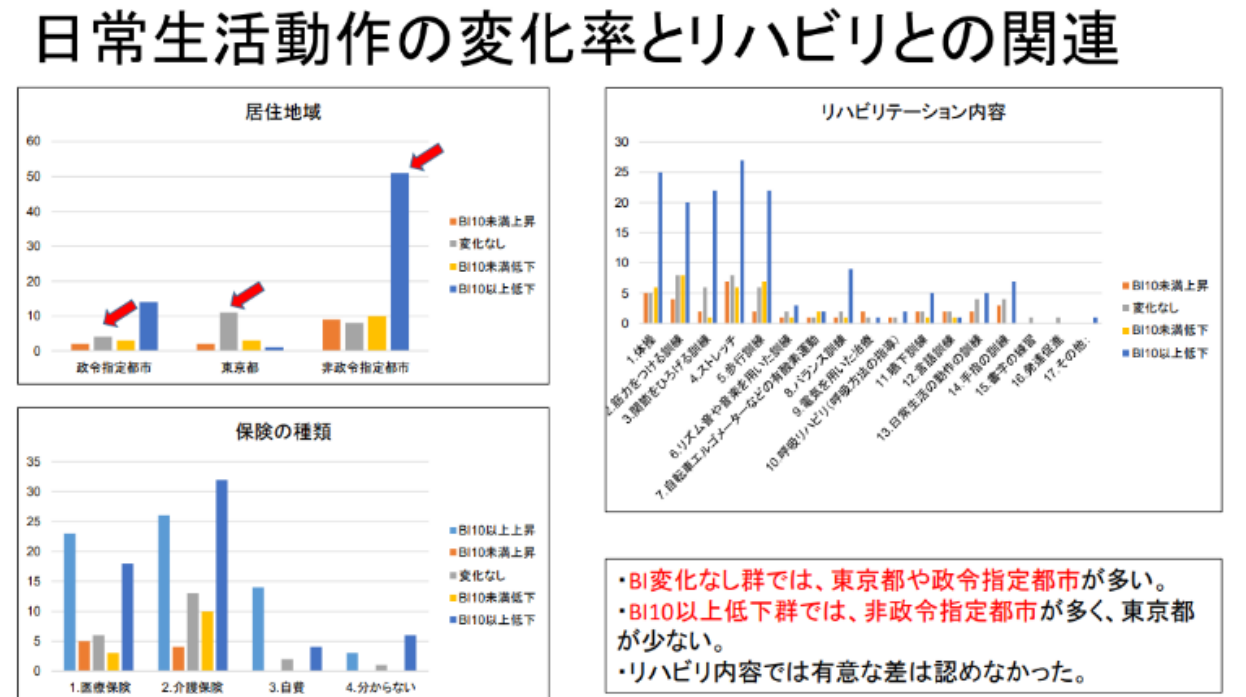


図4-2 パーキンソン病患者のADL 変化率とリハビリテーションの関連



難病患者のリハビリテーション包括支援体制

2022年度の調査結果：4年間のADL追跡調査

- 難病患者のADL平均は維持されていたが、リハビリテーション施行患者総数は減少
- 1回のリハビリテーション時間と専門性の高い包括的訓練内容がADL維持に関連
- 東京都および政令指定都市はADLが維持
- ADL低下群の基礎疾患の49%が神経筋疾患



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**

地域間のリハビリテーションの差異を検証することが必要

リハビリ医師・療法士

難病専門集団
診断・医療・生活指導
適時リハビリ指導

医療 かかりつけ医
訪問看護（訪問リハビリ）

患者
（住まい）

地域包括センター・
ケアマネジャー



1回/半年

