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

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令和 2 年度、3 年度において行った。また、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 令和 2 年度は 77.3%、令和 3 年度は 80.5%で、リハビリテーションの有効性については、令和 2 年度 85.63%、令和 3 年度 87.31%の回答が有効性を示していた。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とのことであった。また、重症度が増すと、摂食・嚥下障害を合併するが、言語聴覚士の人数が足りないという回答が散見された。新型コロナ感染症の影響に関して、患者・家族・サービスを提供側において影響があった。今回のアンケート結果では、遠隔リハビリテーションの導入はまだ少ない状況であったが、興味があると回答していたものを比較的あり、今後も検討が必要であると考える。

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。この 2 年間は、居宅介護支援事業所を対象とし､在宅の神経難病者に関するリハビリテーション関する調査を行い､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、ならびに、新型コロナ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

返信は令和 2 年度は 1621 件（回答率：25.7%）、令和 3 年度は 1332 件（回答率：21.1%）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（令和 2 年度：72.75%/令和 3 年度:72.75%）が最も多く、社会福祉士、介護職、看護師の順に多かった（図 1・令和 3 年度データ）。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令和 2 年度：85.63%、令和 3 年度：87.99%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、認知症が増えていた。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令和 2 年度：33.37%、令和 3 年度：34.83%が「ある」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ていた。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、令和 2 年度：77.3%、令和 3 年度：80.48%の者が、おおよそ取り入れていた（図２：令和 3 年度データ）。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）、の順に高く、令和 2 年度、令和 3 年度ともに同様の傾向であった。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（表 1。図４：令和 3 年度データ）。表１で示しているように、令和３年度では、運動機能・歩行障害、転倒、基本動作低下が相対的に増えてきている可能性が示唆されている。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。（表 2。図５：令和 3 年度データ）。表 2 にあるように、令和 3 年度では、摂食嚥下障害、自律神経障害、コミュニケーション障害、呼吸障害、運動機能低下の項目がふえてきている傾向がある。リハビリテーション依頼の目的としては、2 年間ともに、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、令和 2 年度：84.89%、令和 3 年度：87.31%において効果的と回答がみられた。リハビリテーションにより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」の順に高かく、2 年間ともに同様の傾向であった（図６：令和 3 年度データ）。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（令和 2 年度：71.38%、令和 3 年度：72.82%）。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く、2 年間ともに同じ傾向であった（図７：令和 3 年度データ）。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令和 2 年度：44.79%、令和 3 年度：44.07%において「ある」と回答がみられた。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：令和 3 年度データ）。表 3 にあるように、上衣項目における比率は高くなっている傾向がみられた。

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、令和 2 年度：41.39%、令和 3 年度：43.92%において「ある」との回答がみられた。また、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。

ケアマネー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、令和 2 年度：63.91%、令和 3 年度：60.14%が「ある」と回答した。その内容については、「サービス提供側よりサービス回数の変更があった」、「患者家族が濃厚接触者のためサービス提供の中止」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」、「患者から中止を希望した」、「施設側から頻度の減少の要望があった」の順であった。表４に 2 年間のデータを示すが、これらの項目はむしろ低下傾向で、利用施設の閉鎖、患者の体調の悪化、リハビリテーションスタッフ数の減少、家族の体調の悪化が少ないが若干ではあるが増加していた。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、令和 2 年度：42.63%、令和 3 年度：45.20%が「ある」と回答した。その内容としては、「体力が低下した（令和 2 年度：27.14%、令和 3 年度：27.70%）」、「家族の精神的負担が増えた（令和 2 年度：30.04%、令和 3 年度：26.13%）」、「筋力が低下した（令和 2 年度：28.87%、令和 3 年度：25.90%）」、「家族の身体的負担がふえた（令和 2 年度：21.34%、令和 3 年度：23.87%）」、「認知機能低下が進行した（令和 2 年度 12.89%、令和 3 年度：14.11%）」の順に多かった（図 9：令和 3 年度データ）。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の質問では、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：令和 3 年度データ）。表 5 に 2 年間の比率について提示する。令和 3 年度では、訪問看護の際のリハビリテーション指導や、家族から話を聞くことをよりふやしている傾向がみられた。また、現在、困っていることについての質問（自由記載）では、以下のような意見があった。

・第 6 波が心配・引きこもり、閉塞感に対しての対策が必要。・利用者・家族とも、うつ状態の人が多い。・リハビリテーションの人的資源がたりない。特に、ST が足りない。・専門性の高いリハビリテーションを受けることができない。・一度やめてしまったら、リハビリテーションを再び受けることに、患者が同意しない。・要介護 5 になるまで重度障害のサービスが使えない。・訪問介護事業所が減っている。・ヘルパーの高齢化・死生観の違いで、事業所間（医療系・介護系）の連携がうまくとれないことがある。・自宅療養が難しく施設利用を検討したいが、障がい者の施設が少ない。・各種社会資源やボランティアの紹介を統括する機関が欲しい。・こだわりが強い利用者が多い。はけ口がケアマネに向かう。・退院時の状態がわからないまま、退院後のサービス介入となる。（以上、自由記載から抜粋）

また、ＩＣＴ/リモート技術を活用した遠隔診療/リハビリテーションの活用については利用しているケースは数件で、まだ少ないようであった。自由記載では、遠隔リハビリテーションがどういうものがわからないといったコメントが多かったが、遠隔リハビリテーションの必要性に関する質問では必要と回答したものが 43.69%にみられた。また、仮に遠隔リハビリテーションを取り入れる際、利用者が高齢者であり、インターネット環境調整や操作に難渋がある可能性と、画面を通しての体操について理解できないことが多いとの指摘があった。一方で、どのような状況下においても、患者・家族の状況について画面を通して確認でき、リハビリテーション指導もできることから、対象によっては活用できるとの意見はあり、引き続き、検討は必要と考える。表 6、表 7 に遠隔リハビリテーションの課題と、必要と考えた場合の理由について示す。

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、2 年間ともに回答率は 20%以上であった。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 3 割でみられていた。ケアプランにリハビリテーションをとりいれていたかどうかについては、全員にとりいれていたのは 3 割で、だいたいとりいれていたのは 45%以上と、およそ 8 割がとりい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、令和 3 年度では 87.31%においてリハビリテーションは有効であると回答しており、介護保険を利用している難病患者においては、リハビリテーションは浸透していると考える。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付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に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いれることが、神経難病の在宅生活においては、重要であると考える。

新型コロナ感染症の影響としては、6 割に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が、家族の精神的負担もあり、さらに、患者の認知機能低下の進行が増えてきているようであった。新型コロナウイルスという経験のない状況下で、新型コロナ感染症に対する恐怖や不安はあると推測でき、リハビリテーションが以前と同様に満足にうけられる環境が維持できない状況がある。サービス提供側からの回数の低下や中止の依頼もあるが、家族・患者の事情（家族が陽性もしくは濃厚接触者となった）により中止になっているようであった。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た。また、遠隔リハビリテーション導入の必要性は感じているようであったが（図 11）、インターネット環境を整えること、利用者が高齢でうまく操作ができない、画面を通しての体操などの動作を把握できない、個々に対応すべき患者が多いなどの回答がみられた。ただ、遠隔リハビリテーションについては、今後環境が整えば、導入できる場合も多いと推測され、引き続き検討が必要と考える。

E. 結論

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。新型コロナ感染症の影響は大きいと推測され、今後、ＩＣＴ／リモート技術を利用した遠隔診療・リハビリテーションの導入について検討は必要と考えられた。（図 12）

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：教育講演 42　神経難病のリハビリテーション診療について、第 4 回日本 リハビリテーション医学会秋季学術

集会、2020 年 11 月 21 日、神戸

・中馬孝容：合同シンポジウム 2 難病リハビリテーション医療の課題、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 4 回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会、2020 年 11 月 20 日、神戸

・中馬孝容：シンポジウム［S-09］シンポジウム 09 新型コロナ感染症とリハビリテーション医療、2 神経難病リハビリテーションにおける医療と介護の連携、第 62 回日本神経学会学術大会、2021 年 5 月 19 日、京都

・中馬孝容：合同シンポジウム 21　神経難病リハビリテーションの現状と課題 -with 、post コロナ時代を見据えて-、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院の実践に関する調査、第 58 回日本リハビリテーション医学会学術集会、2021 年 6 月 11 日、京都

・中馬孝容：神経難病における在宅リハビリテーション治療の課題と新型コロナ感染症の影響について、第 58 回日本リハビリテーション医学会学術集会、2021 年 6 月 11 日、京都

・中馬孝容：教育講演 8　難病に対するリハビリテーション医療、第 5 回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会、2021 年 11 月 12 日、名古屋

・中馬孝容：神経難病における在宅リハビリテーション治療の現状と提案、第 59 回日本リハビリテーション医学会学術集会、2022 年 6 月、東京（予定）

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

神経難病患者の生活における課題	令和 3 年度（%）	令和 2 年度（%）
①運動機能低下・歩行障害	82.36	80.51
②転倒	78	76.05
③基本動作低下	71.02	69.77
④ADL 低下	67.34	69.03
⑤摂食嚥下障害	53.15	53.98

表 1　神経難病患者の生活における課題

要介護度 4・5 の場合の生活における課題	令和 3 年度（%）	令和 2 年度（%）
①摂食嚥下障害	46.77	45.59
②基本動作低下	39.71	39.05
③自律神経障害	26.35	23.44
④コミュニケーション障害	24.40	22.76
⑤呼吸機能障害	21.4	20.3
⑥ADL の低下	19.82	19.12
⑦運動機能低下	16.89	15.08
⑧認知機能低下	14.49	15.18

表 2　要介護度４，５における生活における課題　（令和３年度のデータにて回答数が多かった順に並べてある。）

神経難病患者のリハビリテーションにおける課題	令和 3 年度（%）	令和 2 年度（%）
①現状に応じたリハビリテーション計画について知識がない。	36. 11	33. 81
②嚥下障害に対するリハビリテーション導入が難しい。	26. 58	24. 31
③認知機能低下によりリハビリテーションの評価が難しい。	26. 13	23. 26
④病状に応じたリハビリテーション導入ができない。	22. 75	22. 89
⑤自律神経障害により運動が難しい。	16. 97	16. 65
⑥呼吸機能評価が難しい。	15. 62	14. 74
⑦コミュニケーション支援をどこに相談すればよいのかわからない。	10. 89	9. 44

表 3　神経難病者のリハビリテーションに関する課題について

リハビリテーションの頻度低下の理由	令和 3 年度（%）	令和 2 年度（%）
①家族から中止の希望あり	18. 39	22. 46
②患者から中止の希望あり	16. 37	20. 97
③施設側から頻度減少の依頼	10. 06	14. 31
④利用していた施設の閉鎖	7. 58	5. 92
⑤患者の体調悪化	5. 48	2. 22
⑥リハビリテーションスタッフ人数の減少	4. 35	2. 04
⑦家族の体調悪化	3. 08	0. 25

表 4　コロナ禍でのリハビリテーション頻度低下の理由について

リハビリテーション頻度減少に伴い工夫している点	令和 3 年度（%）	令和 2 年度（%）
①訪問看護時リハビリテーション指導する。	32. 38	29. 24
②家族から話を聴く時間を増やす。	22. 3	21. 16
③患者からの訴えを聴く時間を増やす。	20. 27	19. 74
④セラピストから体操・運動の指導あり。	14. 34	13. 57
⑤すでに体操・運動の習慣がある。	9. 16	10. 43
⑥家族に介護指導を行う。	8. 56	11. 6

表 5　リハビリテーション頻度減少に伴い工夫している点

遠隔リハビリテーションの課題について	令和 3 度（%）
①インターネット環境を整えることが大変。（利用者の環境の問題：49.7%。事業側の環境：13.66%）	50.83
②患者・家族のインターネット操作が不慣れである。	49.62
③患者・家族がインターネットを介した動画での運動が理解できない。	18.17
④リハビリテーションの評価ができない。	7.21

表 6　遠隔リハビリテーションの課題について

遠隔リハビリテーションの必要性について：その理由	令和 3 年度（%）
①患者と画面を通して会話ができる。	24.25
②患者の状況を確認できる。	22.22
③家族の困っていることを画面を通して聴くことができる。	19.82
④通所リハビリテーション、訪問リハビリテーションができない状況となっており、その代替として必要。	15.39
⑤通所リハビリテーション、訪問リハビリテーション先が減ってしまった。	13.36

表 7　遠隔リハビリテーションの必要と考える理由について

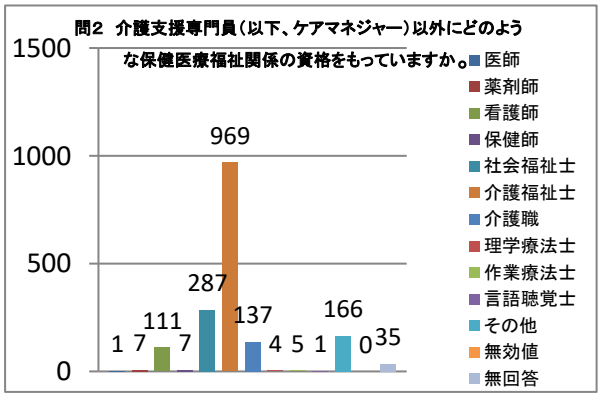


図 1　介護保険支援専門医以外の資格について

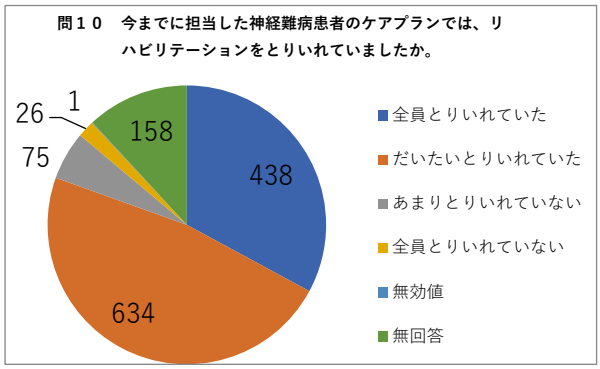


図 2　ケアプランにリハビリテーションをとりいれているか？

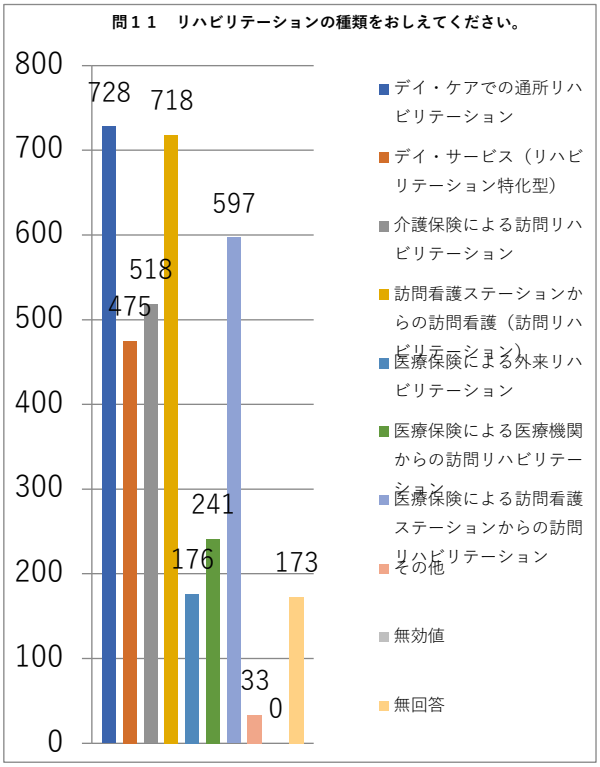


図３リハビリテーションのサービスの種類は？

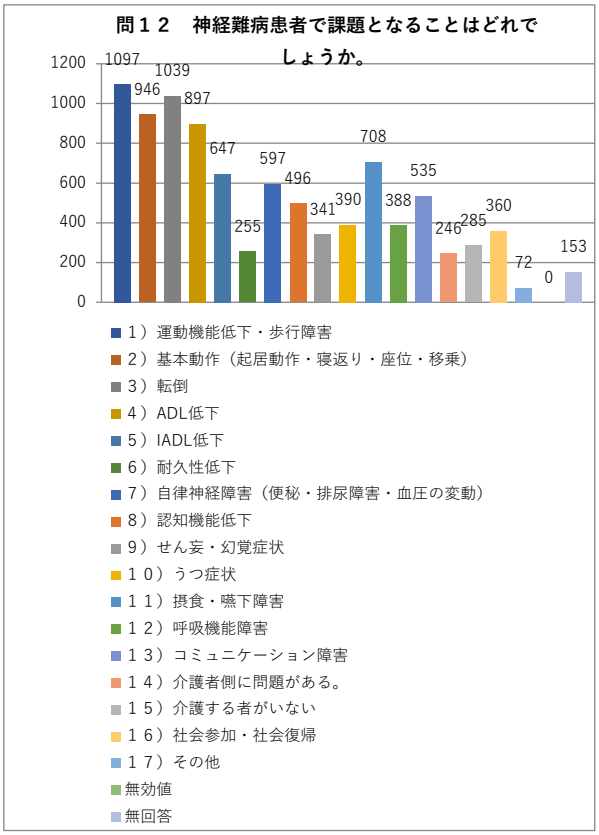


図４神経難病患者の生活での課題について

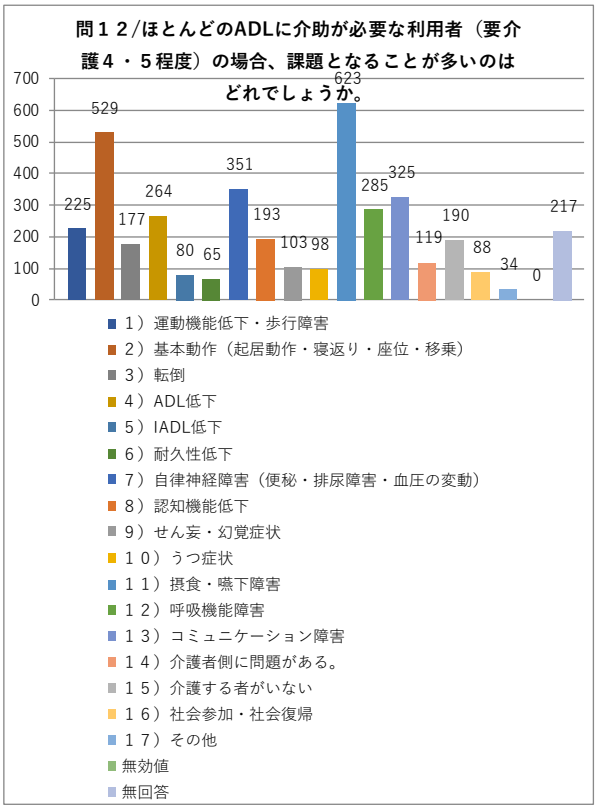


図５要介護４・５での課題について

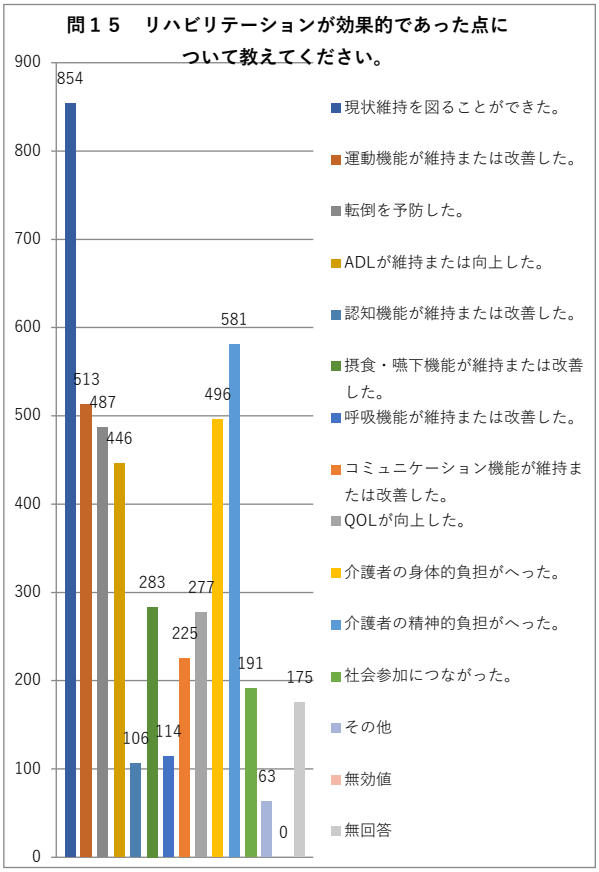


図６リハビリテーションの効果的であった点

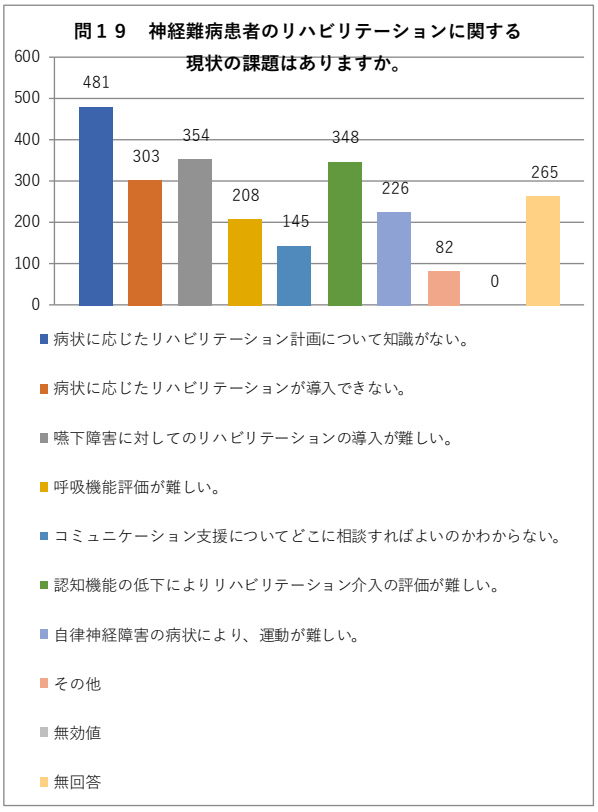


図８リハビリテーションに関する現状の課題

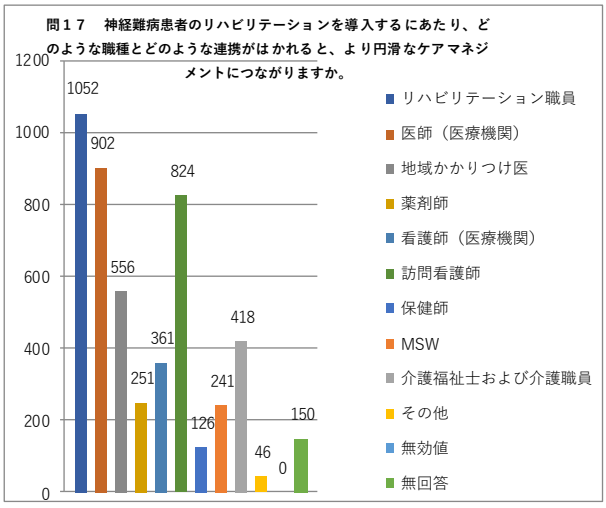


図７リハビリテーション導入時の連携職種

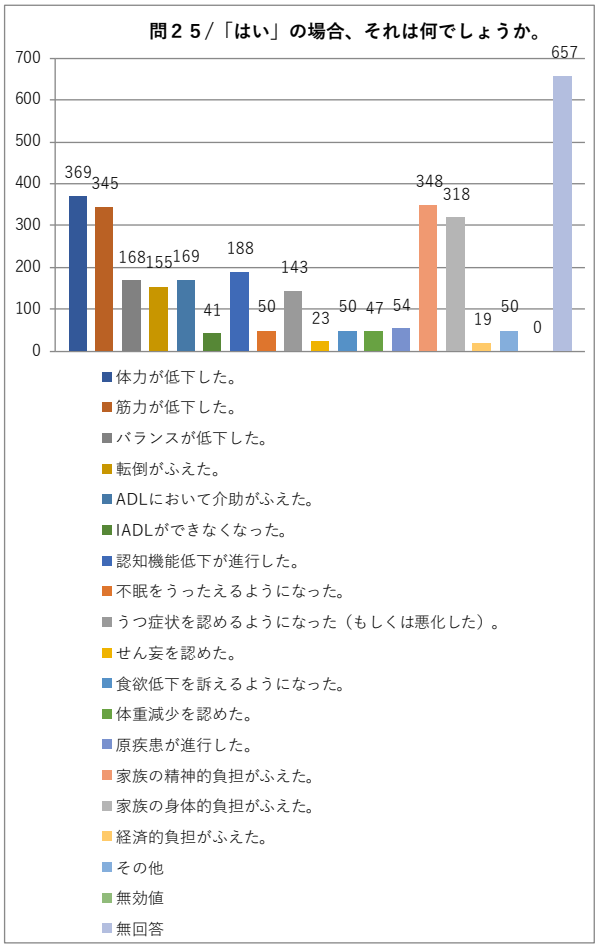


図 9 新型コロナ感染症の影響について

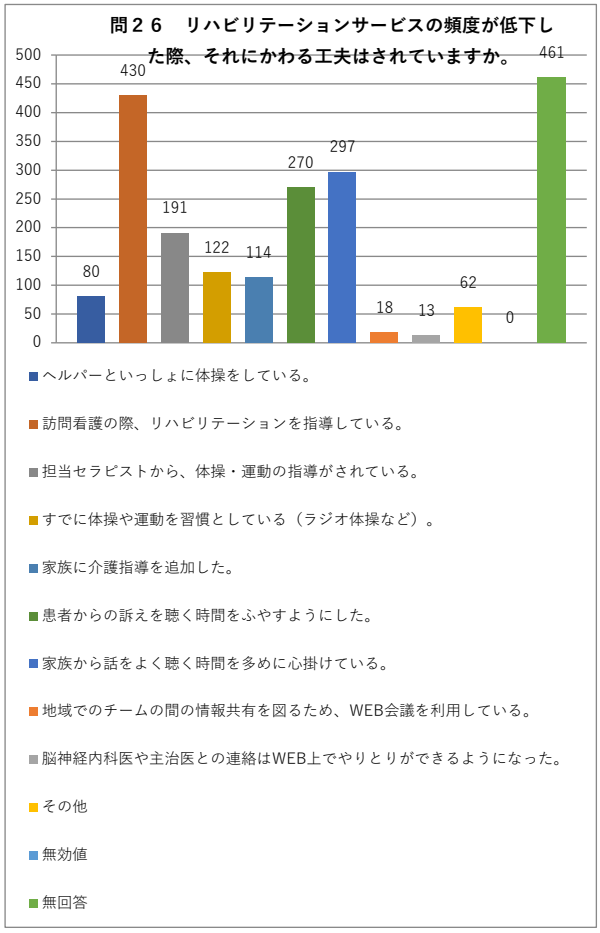


図 10　リハビリテーション頻度低下の際の工夫について

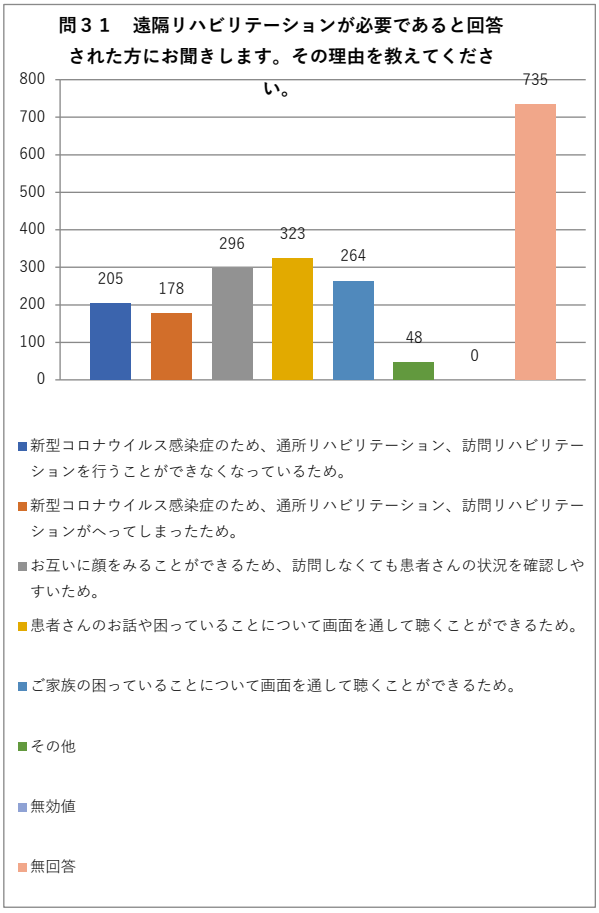
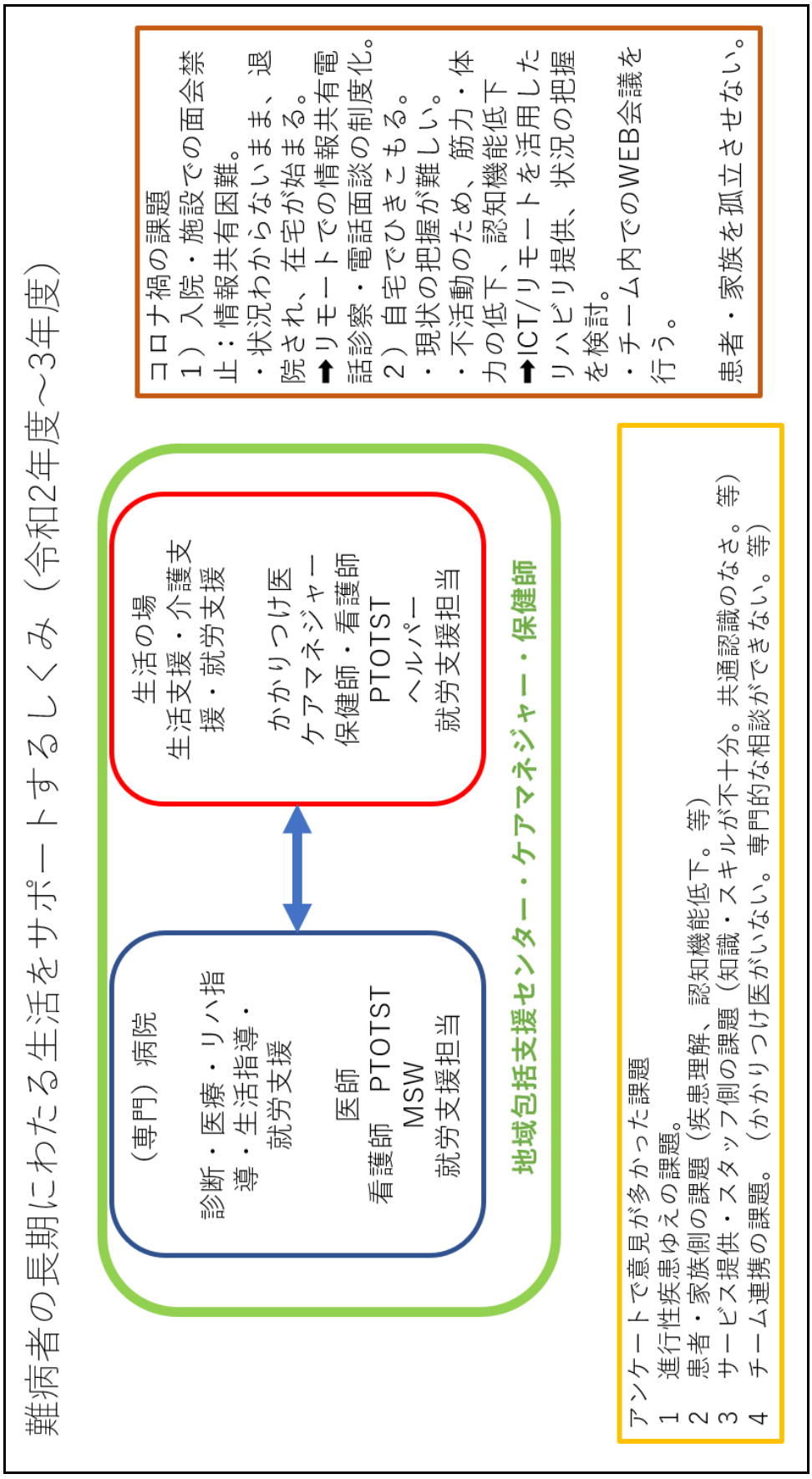


図 11　遠隔リハビリテーション導入の必要性について

図 12　まとめ


難病者の長期にわたる生活をサポートするしくみ（令和2年度～3年度）
（専門）病院
診断・医療・リハ指導・生活指導・就労支援
医師
看護師　PTOTST
MSW
就労支援担当
生活の場
生活支援・介護支援・就労支援
かかりつけ医
ケアマネジャー
保健師・看護師
PTOTST
ヘルパー
就労支援担当
地域包括支援センター・ケアマネジャー・保健師
コロナ禍の課題
1）入院・施設での面会禁止：情報共有困難。
・状況わからないまま、退院され、在宅が始まる。
⬆リモートでの情報共有電話診察・電話面談の制度化。
2）自宅でひきこもる。
・現状の把握が難しい。
・不活動のため、筋力・体力の低下、認知機能低下
⬆ICT/リモートを活用したリハビリ提供、状況の把握を検討。
・チーム内でのWEB会議を行う。
患者・家族を孤立させない。
アンケートで意見が多かった課題
1　進行性疾患ゆえの課題。
2　患者・家族側の課題（疾患理解、認知機能低下。等）
3　サービス提供・スタッフ側の課題（知識・スキルが不十分。共通認識のなさ。等）
4　チーム連携の課題。（かかりつけ医がいない。専門的な相談ができない。等）