

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	国立精神・神経医療センター病院身体リハビリテーション部
	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脳神経内科

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。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74.1%で、リハビリテーションの有効性については、80.1%が有効であると回答していた。ただし、課題としては、現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ことが最も多く実感され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。スタッフ側の課題としてスキル、連携の問題があった。また、患者の精神的支援の必要性も課題としてみられた。

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を検討する。

B. 研究方法

東京都、神奈川県、愛知県、滋賀県、広島県において、登録されている居宅介護支援事業所(9124件)あてにアンケートを郵送した。

アンケート内容として、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の困っていることなどについて質問した。

(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2896件で、回答率は31.7%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(67.8%)が最も多く、社会福祉士(19.5%)、看護師(12.1%)、介護職(11.1%)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81.2%で、施設の担当利用者数は平均 $31.9 \pm 15.3$ 人、その中で難病患者は平均 $5.6 \pm 6.4$ 人であった。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31.6%であると回答されていた。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

## 【様式1】

ーションを取り入れていたかについては、74.1%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、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)、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の順に高かった(図3)。リハビリテーションをケアプランに取り入れた理由としては、身体機能維持、ADL維持、関節拘縮予防、介護負担軽減目的、意欲の維持やうつ状態の予防、福祉用具や環境調整目的などがあげられていた。神経難病患者の生活において課題となおることは、運動機能位低下・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)。神経難病患者のリハビリテーション依頼の目的は、基本的動作の維持・改善、現状維持、歩行の安定、摂食・嚥下の指導の順に高かった。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、80.1%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(58.3%)。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43.4%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」、「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、39.7%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。

## 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4県において行い、回答率は31.7%であった。担当利用者数は、平均31.90±15.32人で、神経難病患者を担当は81.22%に経験があり、その人数は平均5.58±6.37人で、中には100人と回答したものもあった。疾患名としてはパーキンソン病が最も多かった。認定された要介護度が適切でないと感じた場合は31.6%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35.6%で、だいたいとり入れていたのは38.4%と、おおよそ74.1%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、基本的動作の維持・改善、現状維持、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多く、80.1%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・家族の病識の乏しきや

【様式1】

疾患理解の乏しさ、家族の孤立化、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たれることが、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。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし。

2. 学会発表

2020年6月 第57回日本リハビリテーション医学会学術集会にて発表予定。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

特になし。

2. 実用新案登録

特になし。

3. その他

特になし。

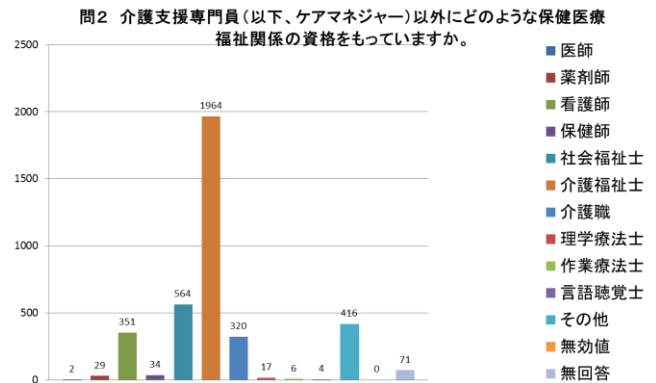


図1 介護保険支援専門員以外の資格について

問10 今までに担当した神経難病患者のケアプランでは、リハビリテーションをとり入れていましたか。

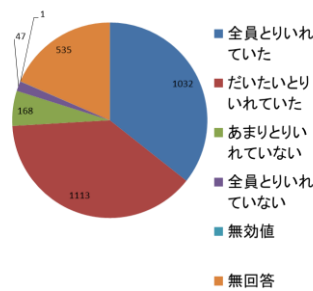


図2 ケアプランにリハビリテーションをとり入れているか？

問11 リハビリテーションのサービスの種類をおしえてください。

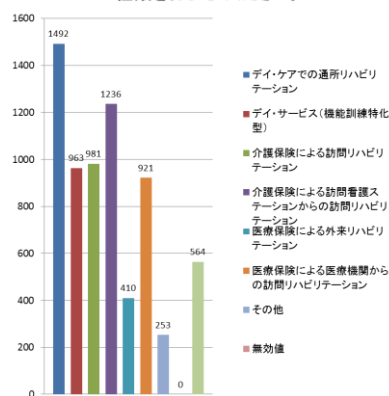


図3 リハビリテーションのサービスの種類は？

【様式1】

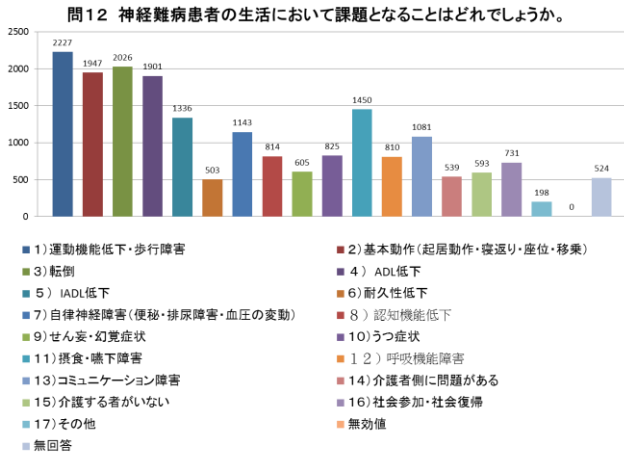


図4 神経難病患者の生活での課題について

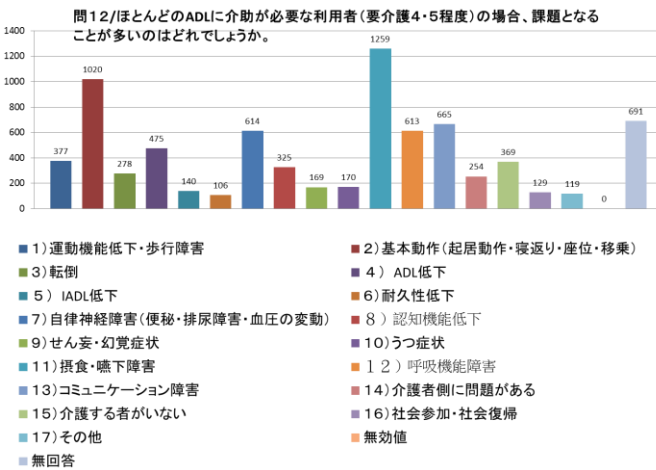


図5 要介護4・5での課題について

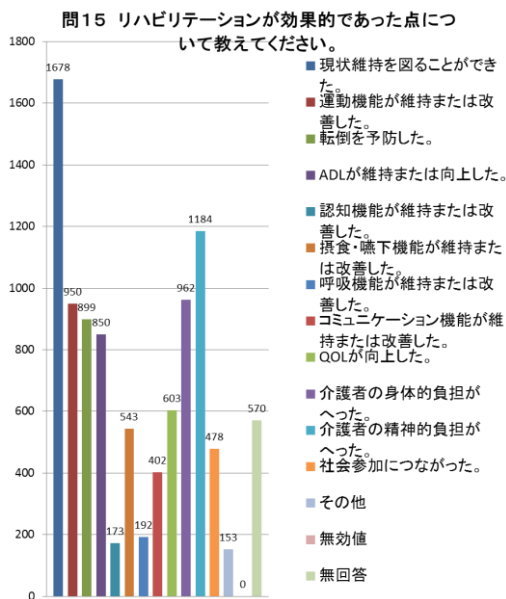


図6 リハビリテーションの効果的であった点

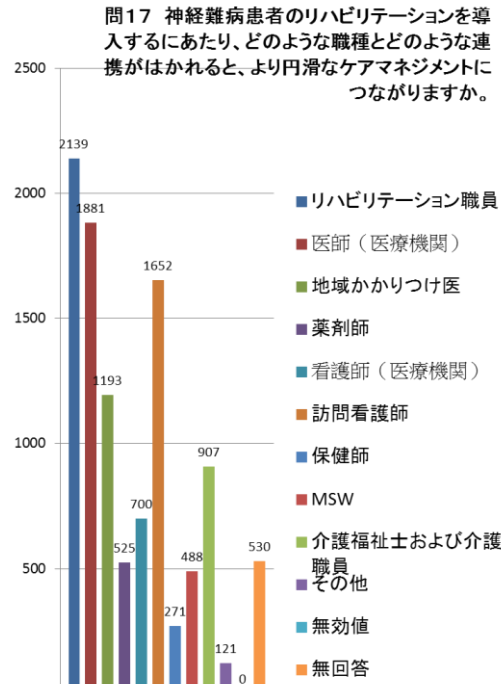


図7 リハビリテーション導入時の連携職種

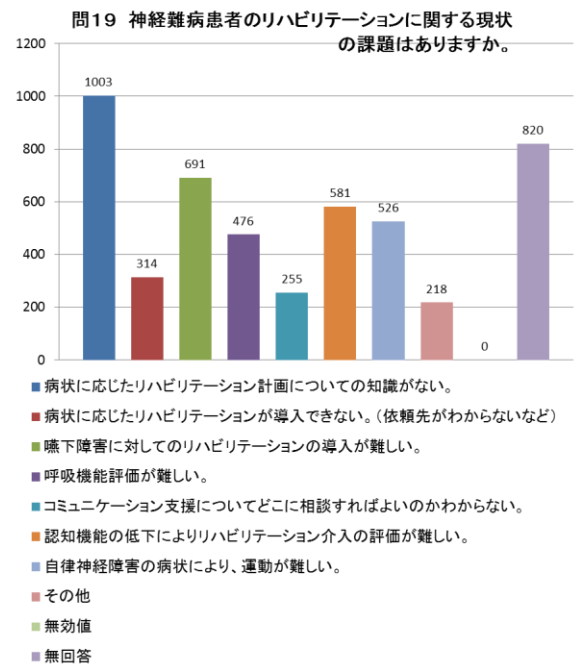


図8 リハビリテーションに関する現状の課題について

【様式1】

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

