【様式１】

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

滋賀県における難病患者の生活期リハビリテーションに関するアンケート調査

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・神経医療研究センター病院　身体リハビリテーション部
植木美乃　名古屋市立大学大学院医学研究科　リハビリテーション医学分野

研究要旨

滋賀県内の難病患者の生活期リハビリテーションの実態調査を行い、その課題について検討した。滋賀県介護保険事業者管理システムに登録している事業者を対象として、郵送によるアンケート調査を行った。難病患者のリハビリテーションの経験あるとの回答は３０％で、自院外来でのリハビリテーション、介護保険での訪問リハビリテーション、介護保険での通所リハビリテーション、医療保険での訪問リハの順に多かった。有益な点は、現状維持、ADL の改善、運動症状改善、精神的賦活の順に高かった。また、難病疾患の知識がない、対応が難しいと感じているようであった。難病リハビリテーション医療の地域での均一化は難しい面はあるものの、地域と専門的な施設とのネットワークの強化にて、適切な難病の生活期リハビリテーションは提供できると考える。

A. 研究目的

神経難病はまれな疾患で、治療法については現在も研究段階である。治療の一つとしてリハビリテーションを行っていることが増えてきた。入院や外来による医療としてのリハビリテーションを行っている場合はあるが、介護保険を導入し、地域にてリハビリテーションを導入する機会が増えてきている。しかし、神経難病は経過とともに、運動症状だけでなく、非運動症状も含めた合併症が増え、症状は複雑となり、適切なリハビリテーションの提供を含め、生活期のリハビリテーションにおいて課題は多いと推測する。今回、在宅生活を送っている神経難病患者に対して地域でのリハビリテーションを提供している関係機関・施設を対象に実態調査を行い、神経難病患者に対するリハビリテーションのあり方について検討を行った。

B. 研究方法

滋賀県介護保険事業者管理システムに登録している事業者 1018 件を対象として､郵送によるアンケート調査を行った。アンケート内容は難病患者のリハビリテーションの有無、リハビリテーションの種別、主な疾患名、リハビリテーションの内容、課題等とした。当院倫理委員会へ申請を行った上で行った。

（倫理面への配慮）

当院倫理委員会に申請した上で行っている。

C. 研究結果

回答率は２３．４％であった。難病患者のケアやリハビリテーションは 1/3 において行っており、外来リハビリテーション、訪問リハビリテーション、通所リハビリテーションの順に多かった。対象疾患について、日本リハビリテーション医学会社会保険・障がい者福祉委員会：難病性疾患に関連した福祉サービスについての会員意識調査についてのアンケート調査結果報

告（Jpn J Rehabil Med 2018 ;55:261-275）より、「受け持ったことのある難病性疾患」から上位２０疾患を選択して質問したところ、パーキンソン病が最も多く、次に関節リウマチ、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症が多かった。さらに、パーキンソン病では通所リハビリテーションが最も多かったが、関節リウマチにおいては外来リハビリテーションが最も多く、疾患により差を認めた。難病疾患患者へのリハビリテーションを行っている施設は３０％あり、自院外来でのリハビリテーション、介護保険での訪問リハビリテーション、介護保険での通所リハビリテーション、医療保険での訪問リハビリテーションの順に多かった。一人に対して４０分のリハビリテーションを行っているのが最も多く、次いで、２０分、６０分と続いた。リハビリテーションの内容としては、関節可動域･ストレッチ､筋力トレーニングは、3 者ともに多いが、機械を用いったトレーニング、有酸素運動、集団での体操、ゲームなどは通所リハビリテーションで多く、摂食嚥下のリハビリテーション、呼吸リハビリテーション、環境・福祉用具等の調整は、訪問リハビリテーションで多く行っていた。難病患者に対するリハビリテーションの有益な点としては、現状維持、ADL の改善、運動症状改善、精神的賦活の順に高かった。リハビリテーションを行う時期としては、比較的早期に行う、診断と同時に指導の順に、多かった。また、リハビリテーションを行っていない理由としては、施設においてリハビリテーションを行っていない、該当者がいないという回答が多かった。

難病患者へのリハビリテーションの課題としては、難病患者について知識がない、難病患者の対応が難しい、現在行っているリハビリテーションが正しいのかわからない、との順に回答が多かった。地域ケアシステムの中で、難病患者に必要なシステムとしては､「専門的な内容を相談できる病院・施設とのネットワーク」、「急変時に診察できる医療機関」、「レスパイト入院が可能な施設」の順に多かった。また、すでに導入できていることとしては､「相談できる医療機関との連携」が最も多かった。難病疾患のリハビリテーションの研修会・勉強会について参加したいと回答した者は４１％で､「リハビリテーションのポイント」、「難病疾患全般について」、「リスク管理について」、「嚥下障害の対応方法について」の順に多かった。

D. 考察

難病疾患は進行性で、どの病期においても適切なリハビリテーション医療は必要である。在宅の難病患者の生活期リハビリテーションは、地域により社会資源の格差はあり、リハビリテーション医療の内容において差はあると推測された。ただ、問題意識をもって対応している施設は存在し、地域でのリハビリテーション医療に関しては、専門的なことを相談できる施設とのネットワークをもつなどの体制を検討することで、難病患者にとって、より適切なリハビリテーション医療が提供できると推測する。地域包括ケアシステムの中で、難病患者の安定した生活を維持するためにもリハビリテーションは大きな役割があり、そのために、早期からの患者教育と地域スタッフへの難病疾患・リハビリテーションに関する教育が重要である。前者においては、教育的な指導を発症早期に行い、機能低下を予防し、社会参加の持続を図り、進行とともに病期にあわせたリハ指導を行うことで、ADL や在宅生活の維持を図ることが目的となると考える。後者においては、医療機関外来でのリハビリテーションよりも地域リハビリテーションへ移行されているケースは増加しており、地域リハスタッフ、地域スタッフへの難病に関

する教育指導がすみやかに必要と考える。その中には、就労に関する教育も必要で、就労にかかわる機関とのネットワークにおいても必要となっている。さらに、定期的に、専門的なリハビリテーション・評価・指導を行い、地域との連携を図ることで､難病患者の安定した生活(社会生活・家庭生活）を支援することができると考える。

E. まとめ・結論

１　難病患者のケアやリハビリテーションは 1/3 において行っており、外来リハビリテーション、訪問リハビリテーション、通所リハビリテーションの順に多かった。

２　対象としている難病患者では、パーキンソン病患者、関節リウマチの順に多かった。
パーキンソン病では、通所リハビリテーションが最も多く、関節リウマチでは、外来リハビリテーションが最も多かった。

３　難病患者へのリハビリテーションを行っているのは３０％で、自院外来でのリハビリテーション､介護保険での訪問リハビリテーション、介護保険での通所リハビリテーション、医療保険での訪問リハビリテーションの順に多かった。

４　関節可動域、筋力トレーニングは、3 者ともに多いが、機械を用いったトレーニング、有酸素運動、集団での体操、ゲームなどは通所リハビリテーションで多く、摂食嚥下のリハビリテーション、呼吸リハビリテーション、環境・福祉用具等の調整は、訪問リハビリテーションで多くされていた。

５　リハビリテーションの有益な点としては、現状維持、ADL の改善、運動症状改善、精神的賦活の順に高かった。

６　リハビリテーションを行う時期としては、比較的早期に行う、診断と同時に指導の順に、多かった。

７　難病患者へのリハビリテーションの課題としてはさまざまで、難病患者について知識がない、難病患者の対応が難しいと感じている者が多いようであった。

８　難病疾患のリハビリテーションの研修会・勉強に参加していと回答したものはおり、興味のあるテーマとしては､「リハビリテーションのポイント」、「難病疾患について全般」、「リスク管理」の順に高かった。

９　地域ケアシステムの中で、難病患者に必要なシステムとしては｡「専門的な内容を相談できる病院・施設とのネットワーク」、「急変時に診察できる医療機関」、「レスパイト入院が可能な施設」の順に多かった。

１０　すでに導入できていることとしては､「相談できる医療機関との連携」が最も多かった。

１１　難病疾患は進行性で、どの病期においても適切なリハビリテーション医療は必要である。在宅の難病患者の生活期リハビリテーションは、地域により社会資源の格差はあり、リハビリテーション医療の内容において差はあると推測される。

１２　地域でのリハビリテーション医療に関して、専門的な内容を相談できる施設とのネットワーク等の体制を構築することで、難病患者にとって、より適切なリハビリテーション医療が提供できると考える。

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

来年度以降で、発表する予定である。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1.　特許取得

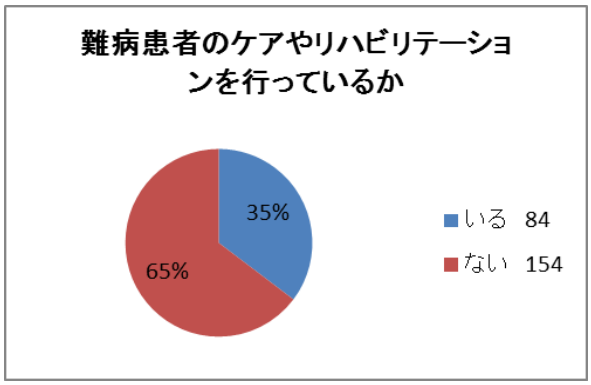
【様式１】

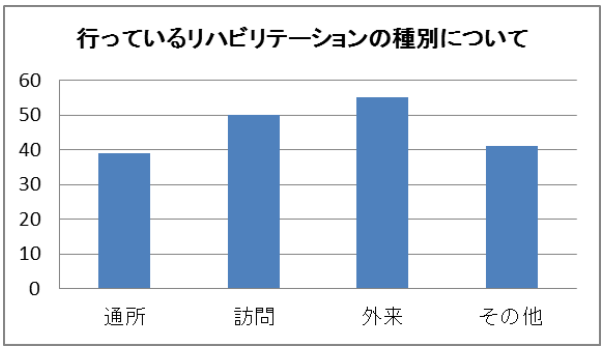
得になし。

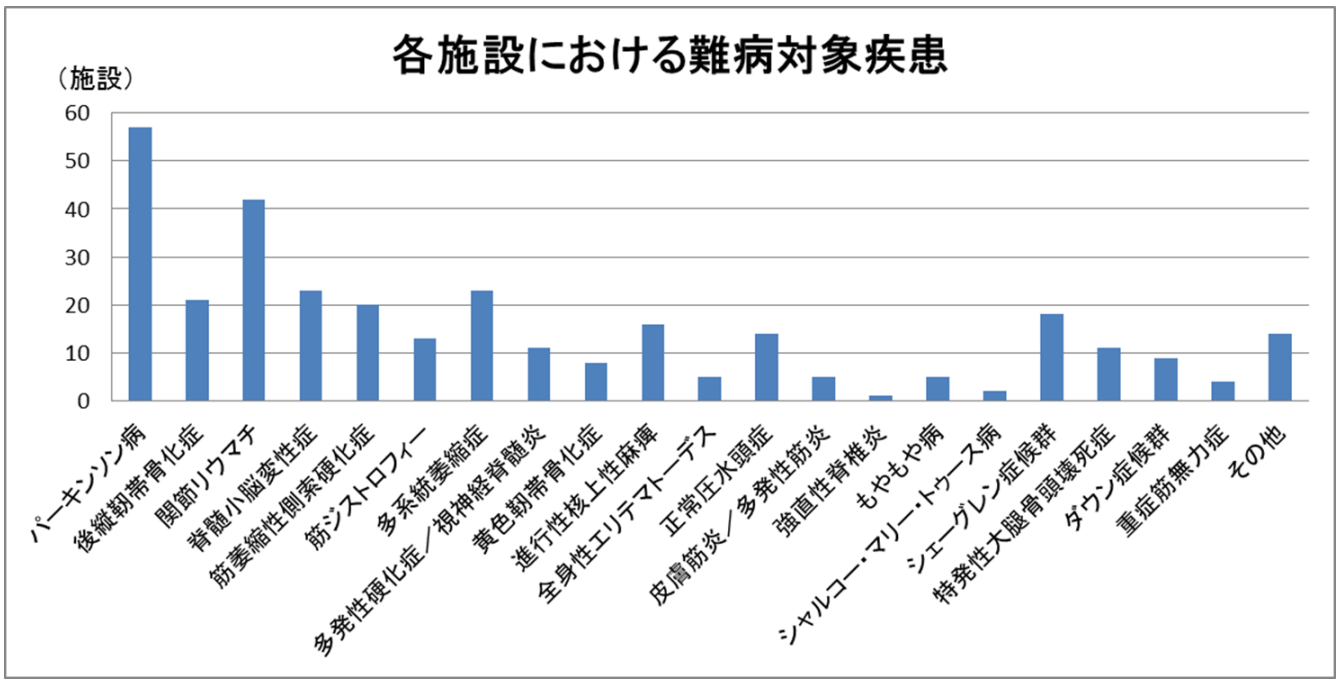
2.　実用新案登録

特になし。

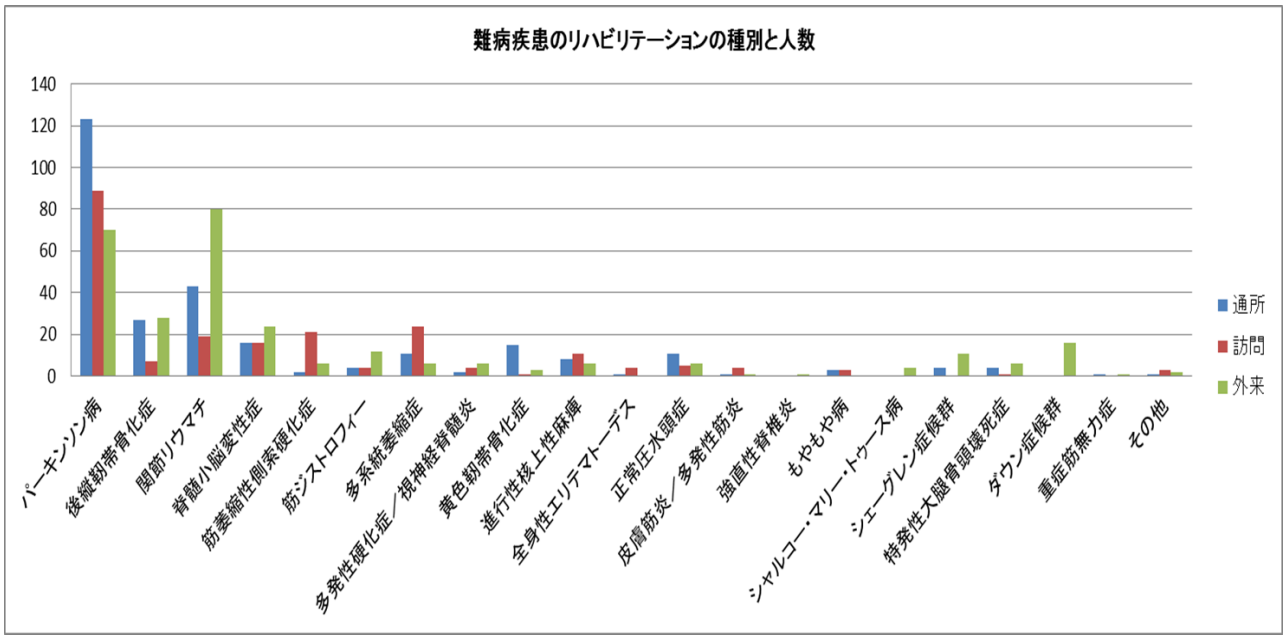
3.　その他

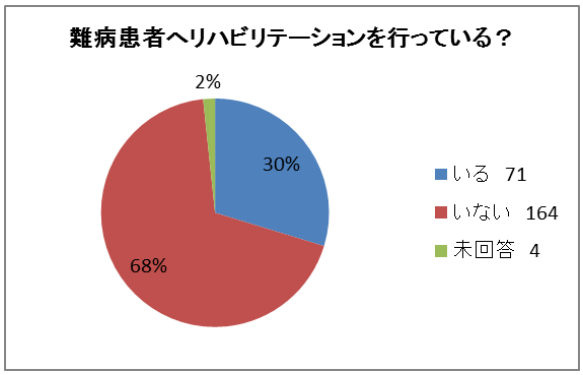


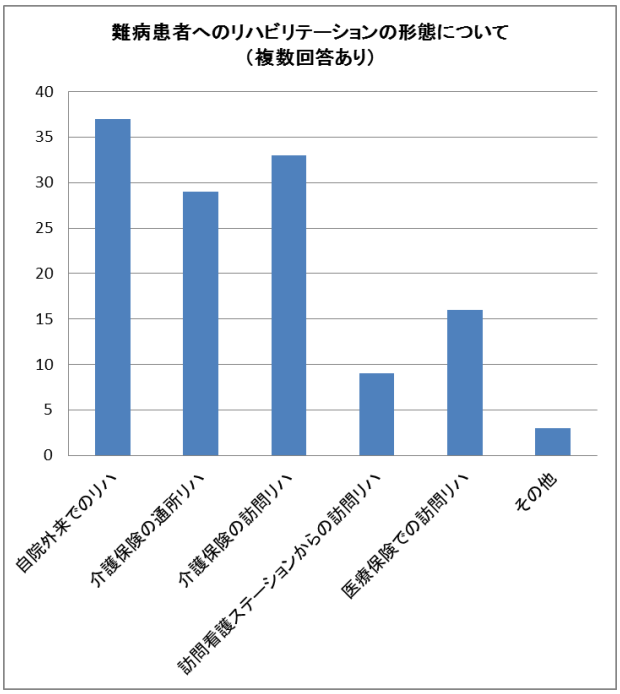


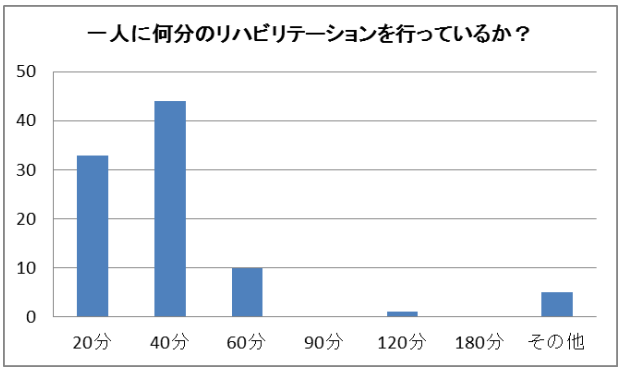


【様式１】

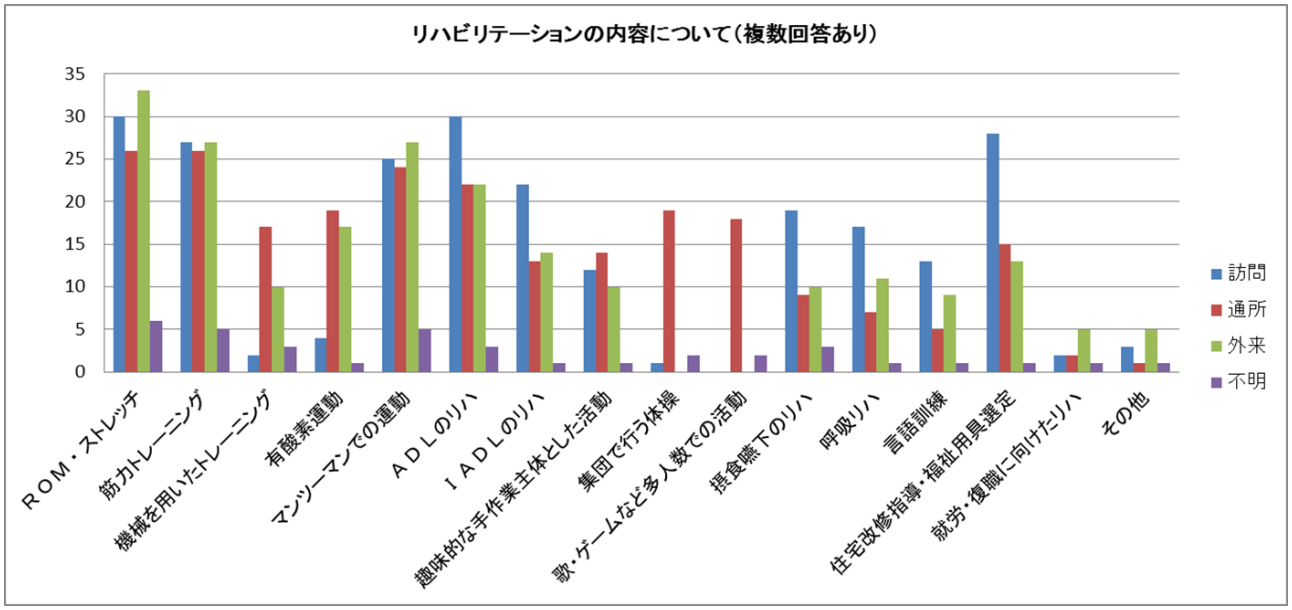

難病疾患のリハビリテーションの種別と人数
140
120
100
80
60
40
20
0
パーキンソン病
後縦靭帯骨化症
関節リウマチ
脊髄小脳変性症
筋萎縮性側索硬化症
筋ジストロフィー
多系統萎縮症
多発性硬化症／視神経脊髄炎
黄色靭帯骨化症
進行性核上性麻痺
全身性エリテマトーデス
正常圧水頭症
皮膚筋炎／多発性筋炎
強直性脊椎炎
もやもや病
シャルコー・マリー・トゥース病
シェーグレン症候群
特発性大腿骨頭壊死症
ダウン症候群
重症筋無力症
その他
通所
訪問
外来

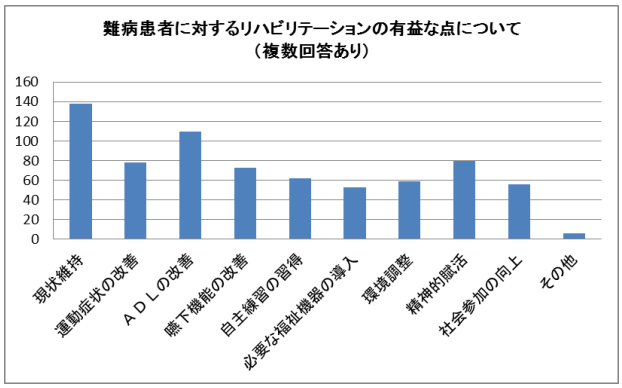

難病患者へリハビリテーションを行っている？
2%
30%
68%
いる 71
いない 164
未回答 4

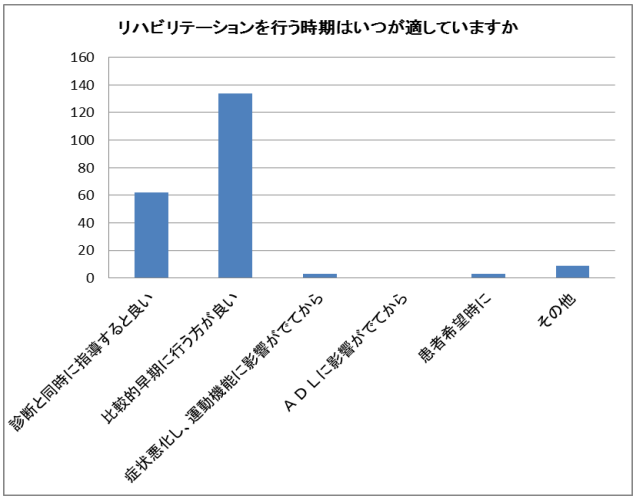

難病患者へのリハビリテーションの形態について
（複数回答あり）
40
35
30
25
20
15
10
5
0
自院外来でのリハ
介護保険の通所リハ
介護保険の訪問リハ
訪問看護ステーションからの訪問リハ
医療保険での訪問リハ
その他

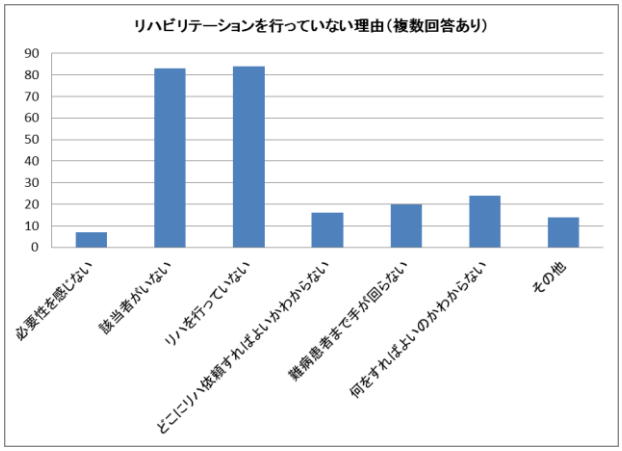

一人に何分のリハビリテーションを行っているか？
50
40
30
20
10
0
20分
40分
60分
90分
120分
180分
その他

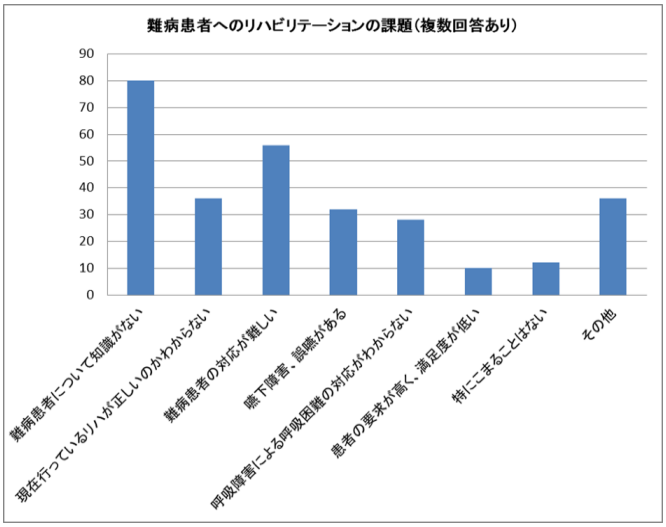
【様式１】


リハビリテーションの内容について（複数回答あり）
35
30
25
20
15
10
5
0
ＲＯＭ・ストレッチ
筋力トレーニング
機械を用いたトレーニング
有酸素運動
マンツーマンでの運動
ＡＤＬのリハ
ＩＡＤＬのリハ
趣味的な手作業主体とした活動
集団で行う体操
歌・ゲームなど多人数での活動
摂食嚥下のリハ
呼吸リハ
言語訓練
住宅改修指導・福祉用具選定
就労・復職に向けたリハ
その他
訪問
通所
外来
不明

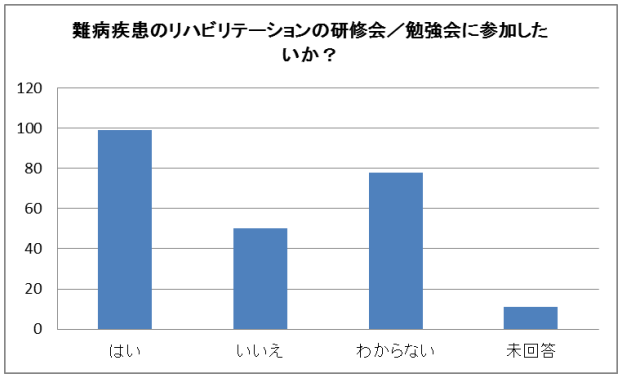

難病患者に対するリハビリテーションの有益な点について
（複数回答あり）
160
140
120
100
80
60
40
20
0
現状維持
運動症状の改善
ＡＤＬの改善
嚥下機能の改善
自主練習の習得
必要な福祉機器の導入
環境調整
精神的賦活
社会参加の向上
その他

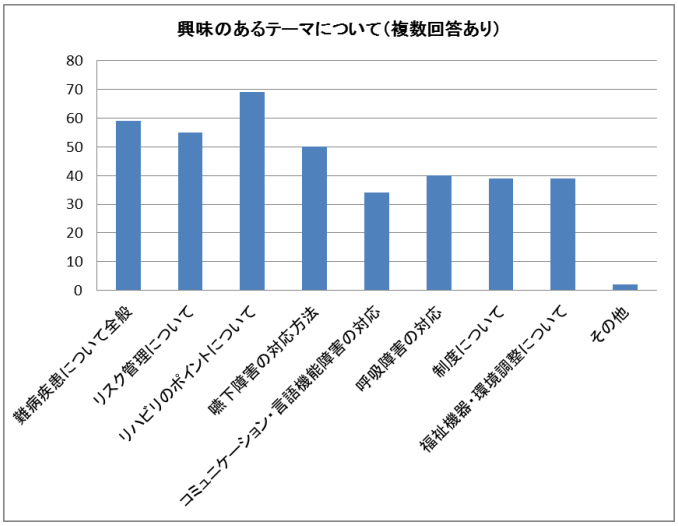

リハビリテーションを行う時期はいつが適していますか
160
140
120
100
80
60
40
20
0
診断と同時に指導すると良い
比較的早期に行う方が良い
症状悪化し、運動機能に影響がでてから
ＡＤＬに影響がでてから
患者希望時に
その他

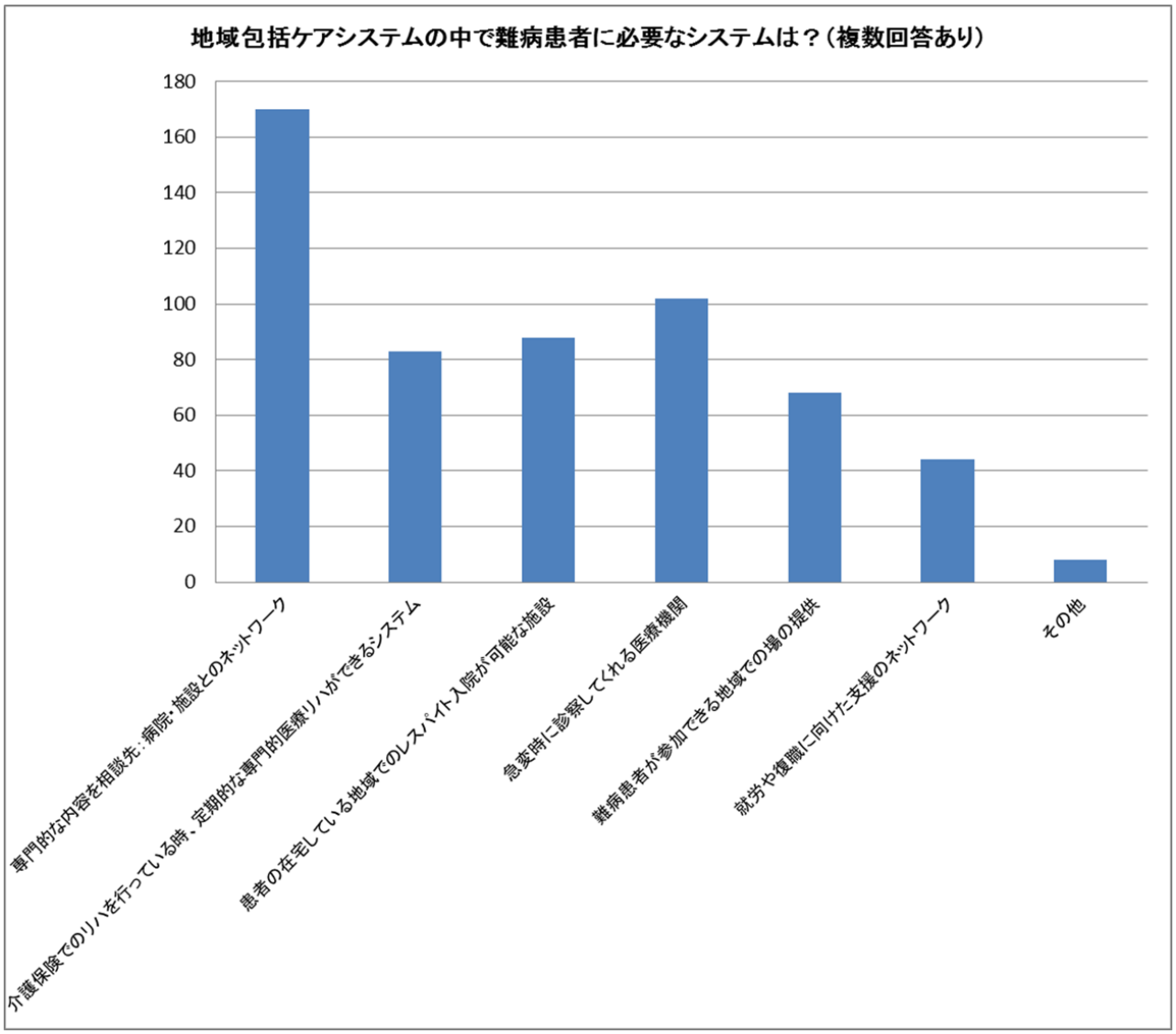

リハビリテーションを行っていない理由（複数回答あり）
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0
必要性を感じない
該当者がいない
リハを行っていない
どこにリハ依頼すればよいかわからない
難病患者まで手が回らない
何をすればよいのかわからない
その他


難病患者へのリハビリテーションの課題（複数回答あり）
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0
難病患者について知識がない
現在行っているリハが正しいのかわからない
難病患者の対応が難しい
嚥下障害、誤嚥がある
呼吸障害による呼吸困難の対応がわからない
患者の要求が高く、満足度が低い
特にこまることはない
その他

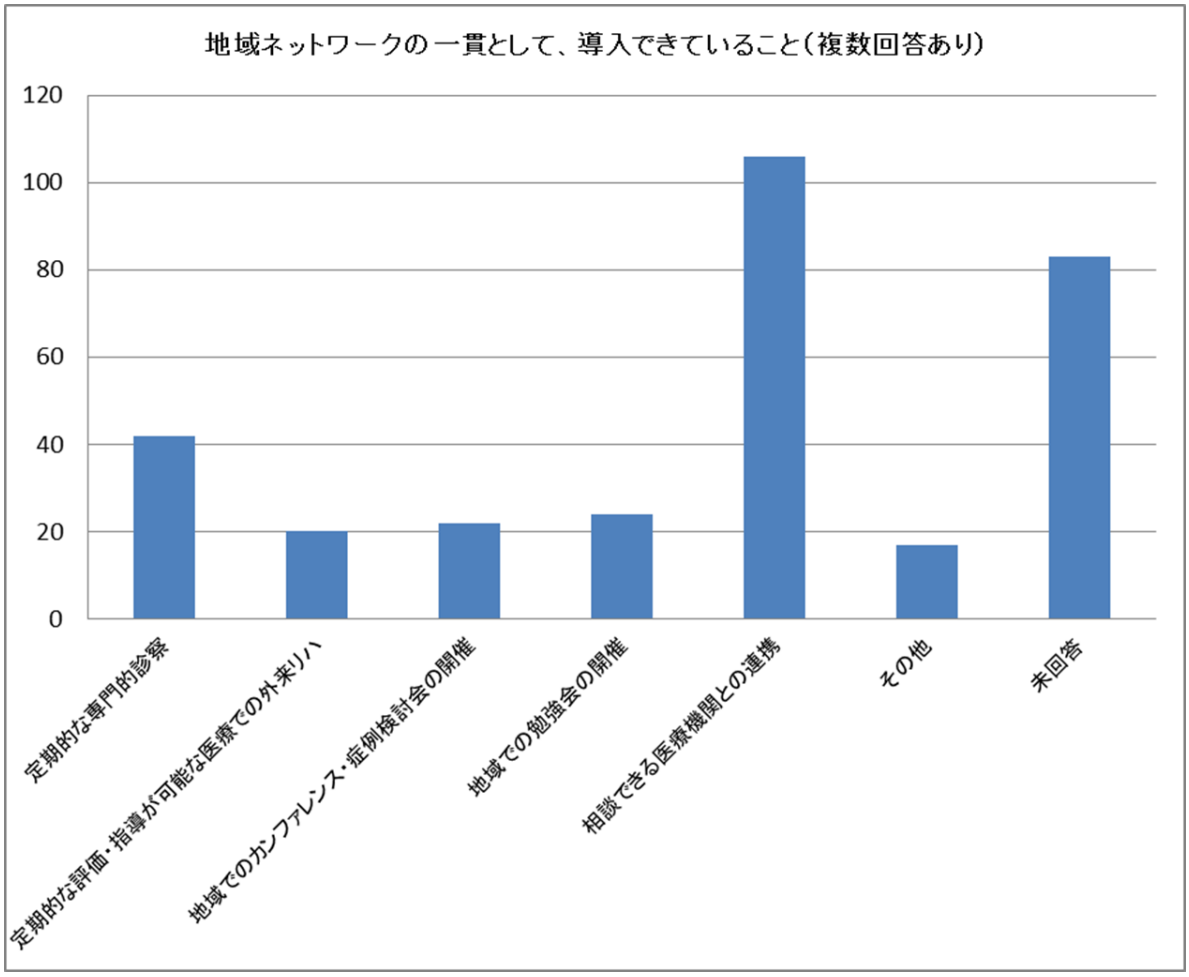
【様式１】


難病疾患のリハビリテーションの研修会／勉強会に参加したいか？
120
100
80
60
40
20
0
はい
いいえ
わからない
未回答


興味のあるテーマについて（複数回答あり）
80
70
60
50
40
30
20
10
0
難病疾患について全般
リスク管理について
リハビリのポイントについて
嚥下障害の対応方法
コミュニケーション・言語機能障害の対応
呼吸障害の対応
制度について
福祉機器・環境調整について
その他


地域包括ケアシステムの中で難病患者に必要なシステムは？（複数回答あり）
180
160
140
120
100
80
60
40
20
0
専門的な内容を相談先：病院・施設とのネットワーク
介護保険でのリハを行っている時、定期的な専門的医療リハができるシステム
患者の在宅している地域でのレスパイト入院が可能な施設
急変時に診察してくれる医療機関
難病患者が参加できる地域での場の提供
就労や復職に向けた支援のネットワーク
その他

【様式１】


地域ネットワークの一貫として、導入できていること（複数回答あり）
120
100
80
60
40
20
0
定期的な専門的診察
定期的な評価・指導が可能な医療での外来リハ
地域でのカンファレンス・症例検討会の開催
地域での勉強会の開催
相談できる医療機関との連携
その他
未回答