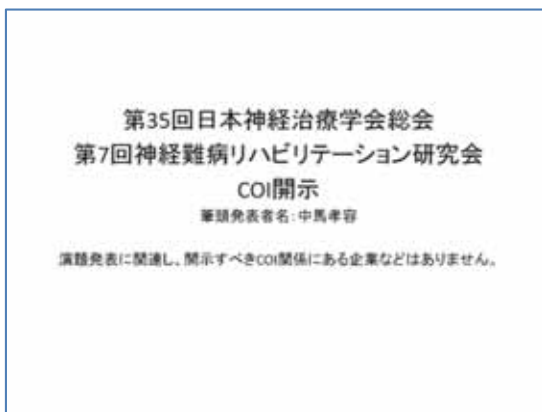
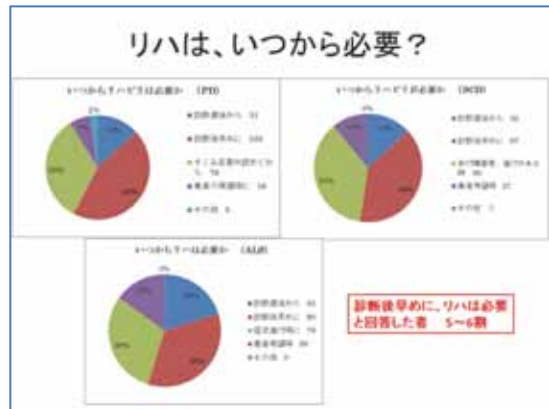
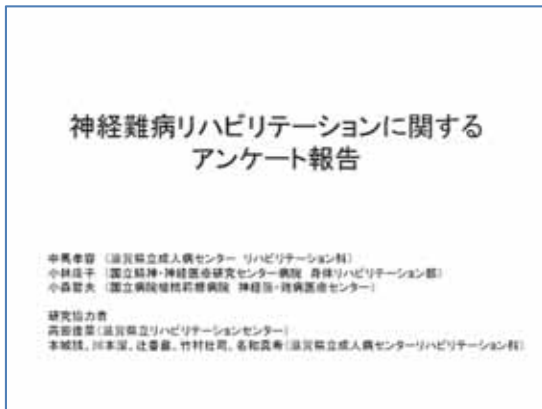


神経難病リハビリテーションに関するアンケート報告

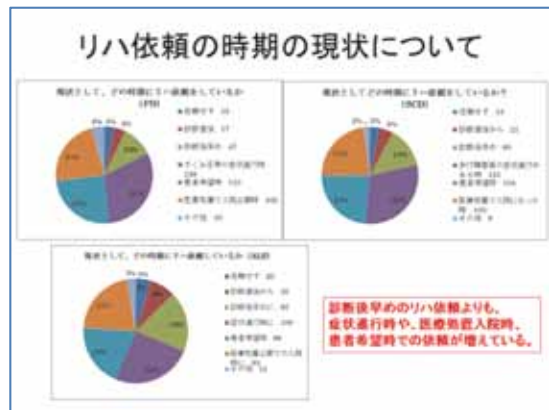
中馬 孝容（滋賀県立成人病センター）



いつから必要ですかという質問には、赤いところが一番多いですが、診断後早めにとり先生方が多い状況です。直後からがブルーで、この緑はすくみ足など何らかの歩行障害、症状進行時にやればいいのではないかと思います。ちなみにパーキンソン、SCD、ALSと並べています。紫は患者さんの希望時ということです。

中馬：よろしくお願ひします。西澤班で昨年度アンケート調査をしましたので、そのご報告を簡単にさせていただきます。神経内科の教育指定病院代表者ということで、神経内科専門医の先生方、740施設の先生方を対象に行いました。実際にパーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症を対象としたリハの状況と難病リハビリテーション算定料に関するアンケートです。

時間がないので、ざっといきます。リハの必要性に関してはどう考えていますかということで、nが228ということ、大体3割の先生からご回答いただいたということです。皆さん必要だという方が圧倒的です。



その次は、現状はどのようなときにリハを依頼しているかということ、診断後早めのリハ依頼というよりは、症状が進行したときや医療措置、要するに誤嚥性肺炎や骨折など、何らかの医療措置で入院となったとき、あるいは患者さんの希望時に増えている現状があります。これがすくみ足や症状で、ブルーが患者さんの希望時で、これが医療措置です。色分

けると、そういうものが圧倒的に占めているということです。

リハ依頼に関しては、病院でのリハが、自院、外来、他の病院にお願いで、こちらは介護訪問・通所となっていますから、大体半々という状況が全ての3疾患とも、ほぼそういう状況だと思えます。



有益な面に関しては、ADLの維持、現状維持、運動症状の改善との回答が多いようですが、ALSに関しては、大きな差はないようで、現状維持、運動症状の維持、日常生活動作の維持、呼吸、嚥下に関係すること、構音コミュニケーション、自主練習指導、精神的支援といった項目で聞いているのですが、大きな差は認められません。

自院入院リハ時の入院目的は、パーキンソンは薬物コントロール、合併症の治療です。この黄緑は合併症の治療ですが、ブルーは診断のときというのがSCDです。これもALSの場合は診断のときがブルーですが、合併症治療、これは呼吸・嚥下等の医療措置導入ということです。そのような形で何らかの理由があるということです。

自院外来におけるリハ目的といいますと、パーキンソン病では自主練習指導、症

状改善、SCDに関しては自主練習指導、廃用予防、環境調整、ALSでは呼吸・嚥下・コミュニケーション対応、環境調整、廃用予防という形になっていました。

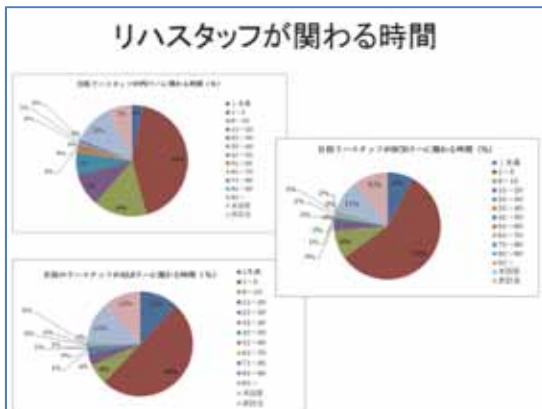
リハ依頼ができないところもいくつかありまして、リハのスタッフの人数が少ないことと、自院ではリハを実施していないということでした。充実が必要な点は何かということ、パーキンソン病に関しては、他の疾患よりも短期集中リハ、外来リハの項目が高かったことと、ALSに関しては、早期からの教育指導が必要である、定期的な評価、環境調整の占める割合も多くなっています。



多少疾患によって違うのですが、患者さんへの指導・助言に関してはどういふところをされているかということで、赤枠を読み上げますと、病気の見通し、薬に関する指導、運動症状の指導、非運動症状の指導、自主練習等の指導で、この下は特定医療費の紹介、介護保険の紹介、身障手帳の紹介ということです。この真ん中は、例えば難病支援センター紹介、友の会紹介、患者会の紹介、保健所紹介、就労支援機関紹介というのが、この真ん中で、この赤枠が占めているところが非常に多かった状況ではあります。



リハ算定料は、一般病棟での脳血管疾患で算定しているのが多く、外来に関しては脳血管疾患のリハで算定しているということです。大体、リハスタッフがそういったそれぞれの疾患に関して関わる時間はというと、大体ですが1から5%が圧倒的に多い状況でした。



難病リハ算定料についてはご存じでしたかということ、知っている人たちは42%、知らないと回答された方は55%という状況でした。難病リハ算定における課題は、いくつか条件があり、スタッフが確保できない、訓練室が不十分、対象が外来の患者であること、対象が要介護者、準要介護者となっていること、それから対象となる患者さんがそもそもいない。1日6時間が標準というか望ましいという書き方があります。あと食事の提供が難しい

ということで、どの項目もなかなか難しいと思います。

もしも自分のところの病院でリハを算定するのであれば、大体どれぐらいならできそうですか、適切なのはいかがですかということ、これは60分まで、これは120分までになっているという現実があります。



708件の施設に対して回収率は32.3%でしたが、やはりリハが必要であると考えてくださっている先生がほとんどでした。早期から患者教育が大切だと言っているのですが、現実にはなかなかそうもいかなくて、何かの処置がある、合併症がある、そういうときに入院されて、あるいは外来で必要になって、というのが現実でした。

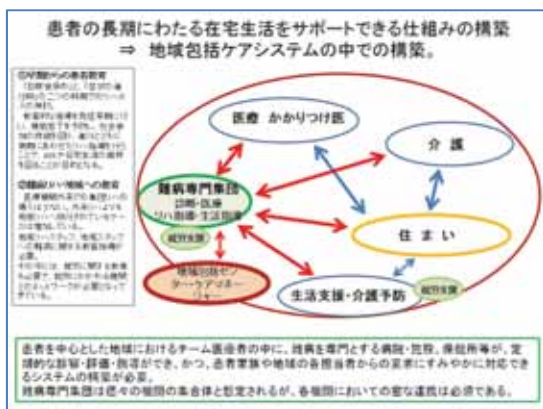
ただ、できたら、そういった教育指導は患者さんに早いうちからしたほうがいいだろうということと、病状とともに地域でも介護保険でのリハビリということは先ほどもお話がありましたが、教育的な指導がやはり一つ大きなポイントといえますか、課題はあるのではないかと考えています。

となりますと、やはり患者さんが住んでおられるところで、介護、かかりつけ医、

いろいろな介護予防やケアマネジャーさんなど、もちろん介護でのリハビリはあるのですが、やはり難病専門集団といたしますか、診断をつけるだけではなくて、リハ指導、生活指導を含めた、そこには就労支援も含めて、そういうところがあれば適切なときにこのようなアドバイスをし、また地域で頑張っていただくのが、やはり多くの患者さんにとっては現実的です。

中には、先ほどの短期集中リハなど、できるところはもちろんそれでいいのですが、できないところの患者さんも多いので、できたらこういうところがあって、そこでも行き来があって、その都度いろいろなディスカッションができる。そういうことができたら一番いいのかなと考えました。

簡単ではありますが、以上です。ありがとうございました。



神経難病リハビリテーションに関するアンケート報告

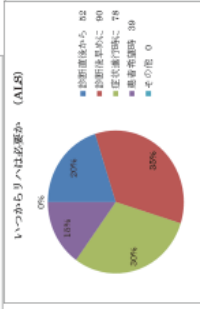
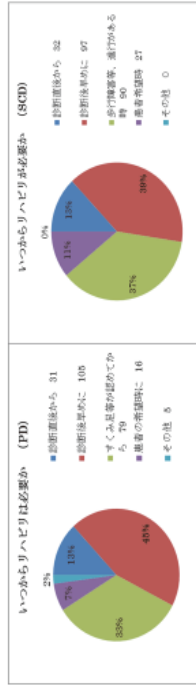
中馬孝啓 (滋賀県立成人病センター リハビリテーション科)
 小林直子 (国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部)
 小森智夫 (国立病院機構脳神経院 神経筋・維筋疾患センター)
 研究協力者
 高田佳葉 (滋賀県立リハビリテーションセンター)
 本城誠、川本源、辻香苗、竹村社司、名和真希 (滋賀県立成人病センターリハビリテーション科)

第35回日本神経治療学会総会 第7回神経難病リハビリテーション研究会 COI開示

筆頭発表者名: 中馬孝啓

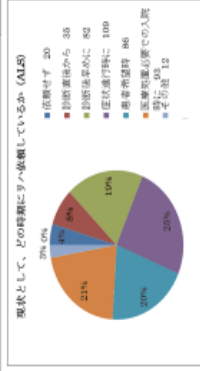
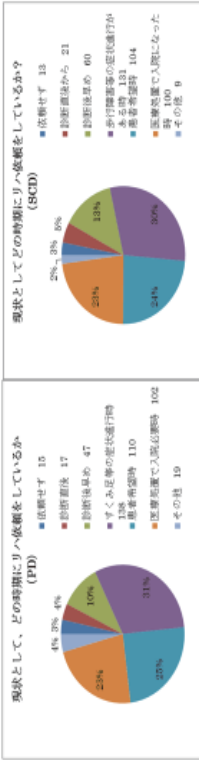
演題発表表に関連し、開示すべきCOI関係にある企業などはありません。

リハは、いつから必要？



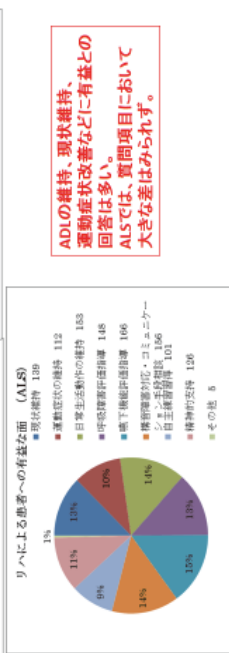
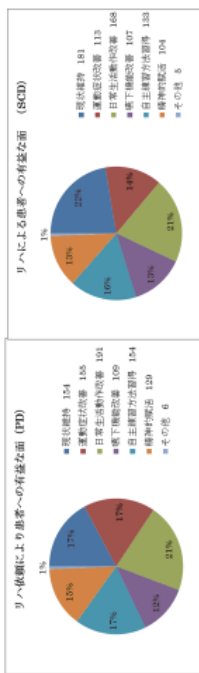
診断後早めに、リハは必要と回答した者 5~6割

リハ依頼の時期の現状について

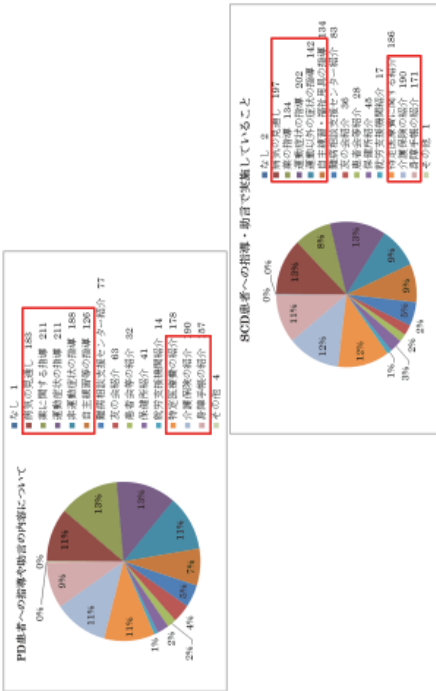


診断後早めのリハ依頼よりも、症状進行時や、医療処置入院時、患者希望時での依頼が増えている。

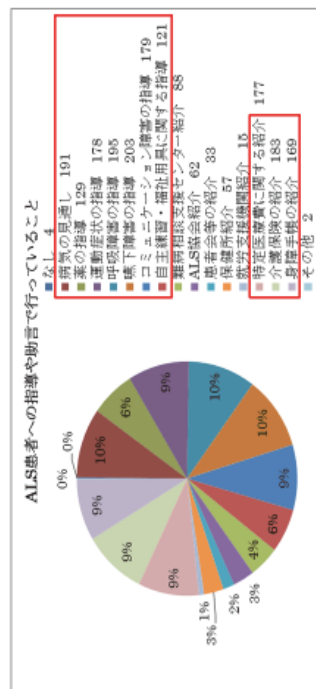
リハの患者への有益な面



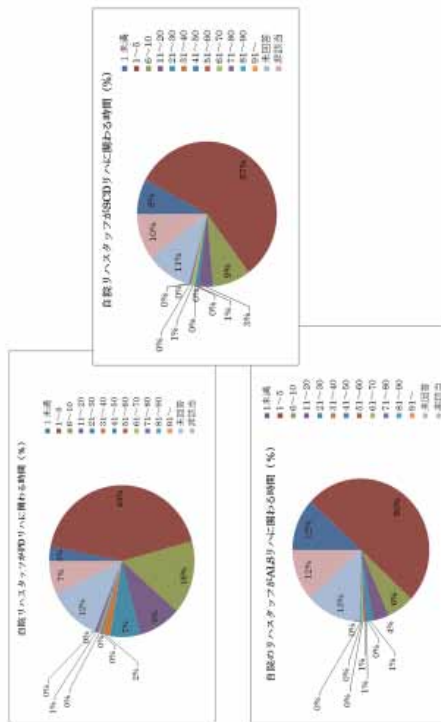
患者への指導・助言について



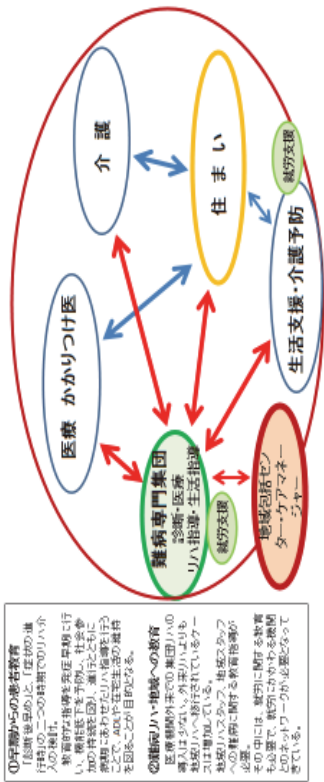
患者への指導・助言について (ALS)



リハスタッフが関わる時間



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
⇒ 地域包括ケアシステムの中での構築。



①平野からの患者教育
「医師も知らない」症例の進行は、20分程度で70%以上、新発的な治療を重症段階に行い、重症低下予防、社会参加の機会を確保し、進んでいくことが、ADLや在宅生活の維持を促すことが目的である。

②難病リハ・地域への教育
近所や外県、県外に難病専門医がいない地域では、患者の生活は深刻に阻害されている。患者リハプログラム、地域スタッフへの難病に関する教育が不可欠。その中には、難病に関する知識も必要で、難病にかかわる機関とのネットワークが必要になってきている。

患者を中心とした地域におけるチーム医療者の中に、難病を専門とする病院・施設、医研所等が、定期的な診察・評価・指導ができ、かつ、患者家族や地域の各担当者からの要求にすみやかに対応できるシステム構築が必要。
難病専門集団は個々の機関の集合体と想定されるが、各機関においての密な連携は必須である。

難病リハ算定における課題について



■ スタッフ確保できず 122
■ 1割程度十分 45
■ 1割が外来の患者であること 79
■ 1割が要介護者・要介護者となっていないこと 37
■ 1割となる患者がいらない 54
■ 1日6時間が標準であること 125
■ 1割の提供が難しい 50
■ その他 10

難病リハ算定する割合、難病と思われる時間数について



