

【パネルディスカッション】

神経難病における多様なリハビリテーション場面の連携を考える

座長：中馬 孝容 滋賀県立総合病院リハビリテーション科
加世田 ゆみ子 広島市立リハビリテーション病院

1.

第8回神経難病リハビリテーション研究会
2018年11月24日

シームレスな神経難病医療としての 外来リハビリテーション

菊地 豊

公財)脳血管研究所附属美原記念病院
神経難病リハビリテーション科

Institute of Brain and Blood Vessels Mihara Memorial Hospital



中馬: 2人で担当いたしますが、最初の2演題は加世田先生に座長をお願いし、後半2演題を中馬が担当します。最後にこの前に4名の方に出させていただいて、何らかのディスカッションができればと考えています。それでは時間の関係もあるので、早速第1演題を菊地先生からお願いしたいと思います。

加世田: お願いします。それでは脳血管研究附属美原記念病院神経難病リハビリテーション科、菊地豊先生、シームレスな神経難病医療としての外来リハビリテーションということでご講演賜ります。よろしくお願いします。

第8回神経難病リハビリテーション研究会
2018年11月24日

シームレスな神経難病医療としての 外来リハビリテーション

菊地 豊
公財)脳血管研究所附属美原記念病院
神経難病リハビリテーション科

Institute of Brain and Blood Vessels, Mihara Memorial Hospital

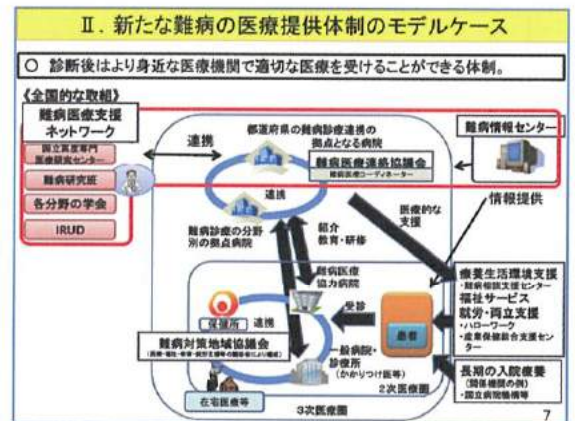
菊地: よろしく申し上げます。石川先生の後で話すというので非常に恐縮というか緊張しているのですが申し上げます。本日は僕のほうから外来リハビリの話をするのですが、皆さんにお伝えしたい1つの主張は、外来のリハビリテーションを単体で捉えるのではなく、あくまでも神経難病医療の流れの中の1つという形で捉えていく視点が提案できればと思っています。

難病法における医療提供体制の骨子

厚生省疾病対策部会難病対策委員会より報告書が提出(2016年10月21日)

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けられる体制
 ✓ 地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制
3. 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児期診療科と成人期診療科が連携する体制

難病法における医療提供体制の骨子です。主にリハビリテーションが関わるところはこの2番目のところですが、診断はより身近な医療機関で適切な医療を受けられる体制、地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、学業と就労、治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制の構築を謳っています。



おそらくここにリハビリテーションというのが関わってくるのだと思うのですが、これはポンチ絵にすると何かいろいろ書いてありますけれども、ここに拠点の病院があって2次医療圏で患者さんがいれば、1度ここに拠点のところに患者さんが行って、ここで診断がつけばまた2次医療圏のほうに戻し、そこで住み慣れた所でリハビリテーションを受けられるようにしよう

というのが、一応言われていることではありません。この中で、では外来リハビリテーションはどのように位置付けられるのでしょうか。神経難病のリハビリテーションを考えるとときに、新潟大学の西澤正豊先生がおっしゃられるノーマライゼーションの考え方が参考になります。

「いかなる疾患や障害があろうとも、住み慣れた場所で、自ら生き方を決められる人は自ら決められたように生きて、そして平穏な最期を迎えられるように、関わる医療者は一人ひとりの患者の価値観を尊重し、真摯に向かい合い、寄り添い、そのQOLを可能な限り高める」と、これはいわゆる難病の患者さんの地域共生社会を実現することなのだということを、西澤先生はおっしゃられています。神経難病のリハビリテーションはイコール地域リハビリテーションというところで、その根底にあるのはノーマライゼーションだという言い方をされるのです。

ここで言うノーマライズとは何かというと、社会資源の再配分を均等化するのではなく、患者さんたちの社会参加が均等にできることを言っています。例えば、敬老の日に高齢者にみんな1万円ずつ配ることは、ノーマライゼーションの観点から見たときにそれは正しい政策ですかというのをよく引き合いに出されています。

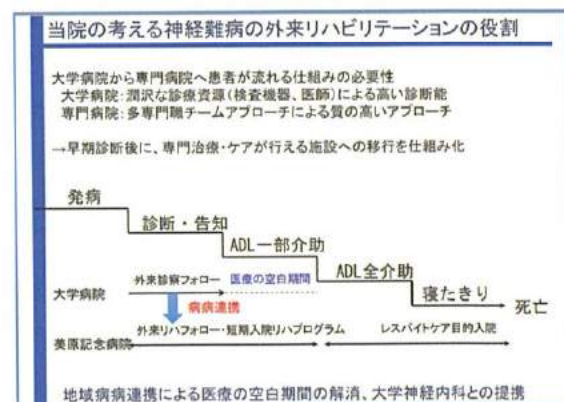
ここから外来リハビリの話をするのですが、その前にお断りしておきたいのが、当院が提供している外来リハビリテーションは、あくまでも病院の機能にかなり依存した内容であるということです。

当院は脳血管障害の専門病院で、脳と神経を最初から最後まで診ていきたいと思います。

いうことを病院のスローガンとしています。もともと脳血管研究所という名前にあるとおり、脳血管の研究所としてスタートしているので、脳の病理解剖を標榜してできた病院です。

研究所が開設し病院が開院したのが今から60年前で、MRIやCTも何もない時代です。標本脳の素性がしっかり分かったものを研究していくために、発症から在宅、看取りまでみていくというミッションが出来上りました。このような歴史的背景から、当院では今も患者さんを最初から最期までみていくというミッションがあり、その中に外来のリハビリテーションが位置づけられています。

入院する神経難病患者さんは、当院では障害者等一般病棟で、レスパイトケア目的の入院を年間550件ぐらい受けています。そのうちの1割強が1カ月間の短期集中リハビリの目的で入られる方々です。平均在院日数は30日未満とかなり回転は早く、その80%が神経難病の患者さんというよう形になっています。



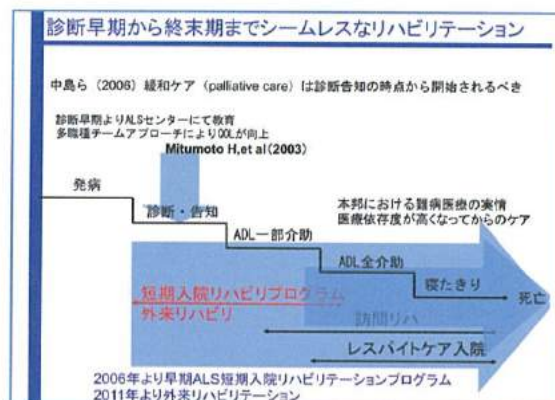
当院の考える神経難病の外来リハビリテーションの役割を、川上や川下という言い方で整理してみたいと思います。厚労省がよく出す川上と川下の話では、高度急性期

から回復期、在宅へと病期に従い次第に川下に流れていきます。一方で、神経難病の場合は、一般的な川上から川下へ流れるといった形を取ることは少なく、在宅が起点になっていて、そこから拠点病院、二次医療圏の医療資源、在宅サービスへの変化していきます。一般的な流れでは、経過に伴い医療依存度が少なくなるのに対し、神経難病では医療依存度が高くなり、関わる職種や施設が増えていくというのも一つの特徴と思います。

具体的には、多くの患者さんはおそらく地域の高度機能病院のところで診断というかファイナルアンサー（確定診断）をもらうというところがまずスタートです。多くの場合は大学病院などになると思うのですが、そこで診断を告知されて通えなくなると、患者さんの動向がつかみにくくなってしまいます。

僕らが考えるのは高度急性期病院と専門病院では機能が異なるため、双方に協力していくことが重要です。大学病院は先生方も多くいらっしゃる、潤沢な診療資源はあるのですが、しかし一方でいろいろな科が連携し合って患者さんを診るというような、多専門職アプローチの機能に乏しいと思います。

かたや専門病院というのは検査機器や医師の数など潤沢な診療資源はない代わりに、多専門職種アプローチ、つまりみんなでワッといけるというところに強みがあります。大学病院から早い段階で病病連携していきながら患者さんを受けて、シームレスに医療を展開するということを模索しています。



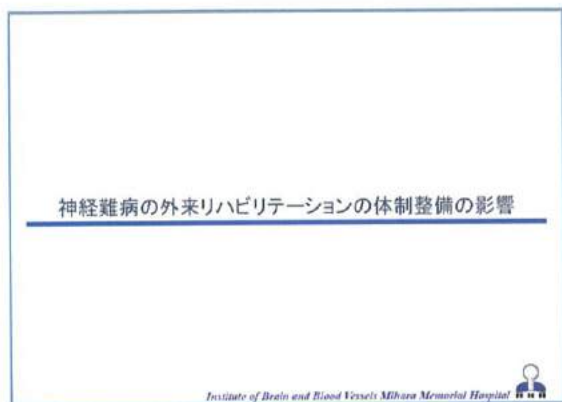
一方で現状はどのようになっているかといえば、レスパイトケア目的の入院を主に神経難病の医療を行っていたところ、多くの神経難病患者さんは医療依存度がかなり高くなってからいろいろ関わりだしていました。私が研修でお世話になったコロンビア大学のALSセンターでは、診断時から多専門職アプローチが展開されていました。それにヒントを得て、ではせめてリハビリテーションだけでもさらに早い段階からやれないだろうかということで、短期の入院リハビリプログラムを2006年から始めて、2011年から外来のリハビリテーションというものも力を入れて行っています。

これは森之宮病院の宮井先生が出しているSCDのリハビリテーションモデルの図ですが、SCDのリハビリテーションにおいては集中的な入院リハビリテーションでしっかりと機能を底上げた後に、通所、訪問リハ、自主練習等々で程度保っていきながら間欠的に短期入院リハビリテーションを行うのが望ましいとされています。このような短期入院リハビリテーションの間をつなぐというのも外来リハビリテーションの機能の一つと思われます。

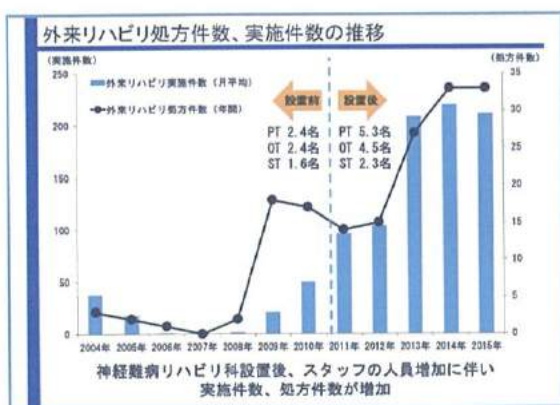
ここで当院のデータをお示し致します。22名の方の1年間のSARAスコアを取っ

たのです。外来の開始の時とその前、1年後で取ると、やはり患者さんのスコアは上がってはいるのですが、ただそれまでの患者さんのスコアの変化量を見ると、介入してからのほうが少なくはなっている傾向にありました。

レスポnderの患者さんたちを見ると、遺伝性のSCDに介入後のSARAスコアの低下が少ない傾向にあり、外来リハビリテーションで関わることは臨床的に意味のあることと思われます。



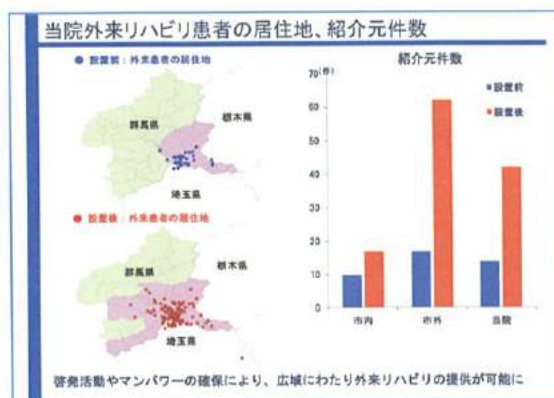
ここからは、外来リハビリテーションの機能の整備をするということによりどういよう影響を及ぼすかということについてお伝えしたいと思います。



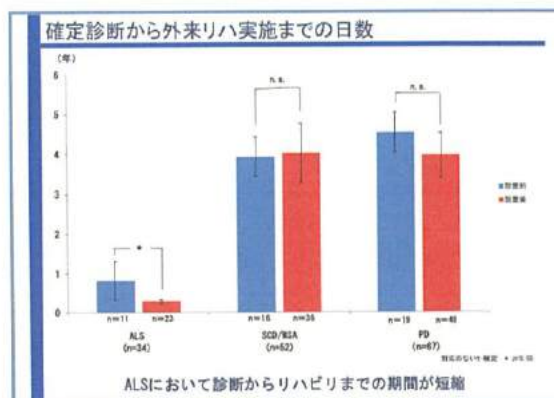
当院では、2011年から外来リハビリテーションの提供体制を強化しました。神経難病に特化したリハビリの部門をつくって、入

院と外来の患者さんは病床期からお亡くなりになるところまでをしっかりとリハビリテーションを行っていきましょうということで始めました。

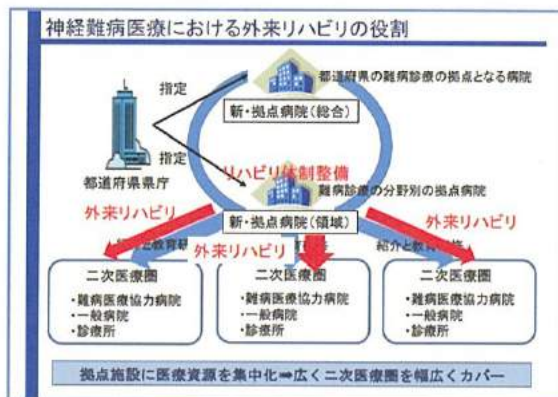
人員配置は全国の回復期のリハビリテーション病棟のスタッフ配置の平均値と同じぐらいです。それに伴い処方件数と実際の実施の件数が増えていきました。現在は90人の患者さんを部門でフォローしています。



患者さんの居住地も、最初は当院の位置する伊勢崎市近隣からだったのが、部門設立後は群馬県全域に広がってきています。特に市外から来る患者さん、院内の神経内科医からも、処方が増加しています。ただこの市外の患者さんが増えていることは、地域完結でリハビリテーションが提供されていないという現状を反映しており、少し考えなければいけないかなと思います。



実際に診断してからリハビリテーションが始まるまでの日数は、ALSにおいて診断1年未満で開始となっており、期間が短縮されています。



ここで言いたいことの1つとしては、神経難病医療において外来リハビリテーションが果たす役割は、拠点になるような病院に外来のリハビリテーション機能があることで、多くの患者さんを広くリハビリテーションを提供するといった、効率的な神経難病医療の提供につながると考えられます。

一方で、神経難病患者さんは地元でリハビリが受けられないとあって、探して来られる方が非常に多い現状があります。地域包括ケアなどの概念で言えば、住み慣れた所でリハビリテーションを受けられるのが本来的だろうとは思いますが、実際にそうっていない以上は、ある程度広くカバーせざるを得ない部分というのもあるのではないかと思います。従って地域の神経内科医や患者さんたちにとっての、公共財としてのリハビリテーション科というスタンスで考えています。

これは話題提供ですが、群馬県の前橋市の駅前に高層ビルをつくって、ここに高齢者を多く集めて住ませようという計画が挙がっています。高崎の駅にもつくると言

っていました。そうすると、これはむしろ中心部に次々と資源を集中化させようという動きで、ある意味地域包括ケアとは逆行する流れが実際に起きていることに僕らは注意を払う必要があると思います。

もしかするとお金があって行動ができる若者は次々と地方のほうに住むというのがステータスになって、高齢者は次々と町の真ん中に集まるといような時代が来ってしまうのかも知れません。

神経難病の外来リハビリの機能促進に向けた取り組み

Institute of Brain and Blood Vessels Mihara Memorial Hospital

外来リハビリテーションの機能を高めていく取り組みについて、幾つか紹介したいと思います。

外来リハの強化: 外来患者の職場・家屋訪問

・就労支援および在宅療養支援を目的とした訪問



福祉就労施設の環境確認

作業環境の評価

住環境評価・改修提案


先ほど、リハビリテーションというのはあくまでも地域の患者さんたちが、そこで住み慣れた所に住んで、社会参加ができるようにしていく、その機会を均等化していくというのが本来の目的ということをお伝

えしました。当院で行っているのは、例えば実際に福祉就労している方のところの就労施設まで行って、作業環境などの確認をしています。また、家屋訪問も積極的に行っています。


ただ家屋訪問などは外来のリハビリテーションなので診療報酬は付きません。ですが、必要なことなので、頑張るやろうということで、病院長からはOKをもらっています。

川下への対応:訪問リハビリへの帯同

- 2017年1月より訪問リハビリ帯同を開始
 - 訪問リハビリスタッフの神経難病患者に対する臨床経験不足を経験者が一緒に帯同し、実地で技術の共有をはかる



ALS患者に対するLVRの実施方法の伝達



PD患者の神経学的所見のとり方の伝達

- 課題
 - 外来リハビリから訪問リハビリへの移行と連携(オーバーラップする期間)
 - 訪問リハビリの質の担保

さらに先ほども訪問リハビリテーションの話が出たかと思いますが、訪問リハビリのスタッフはなかなか神経難病患者さんの経験がないので何をしたいか分からないという相談を受けます。そのような場合に、実際に一緒に経験のあるスタッフが訪問リハビリに帯同し、評価方法や介入方法について実地で指導を行うということをしています。写真は、Lung Insufflation Capacity (LIC) の計測、神経学的所見をとっているところをお示ししています。このように患者さんの現象と一緒に理解をするというような形を通し、技術的な側面などの共有を図っていくというような取り組みをしています。

課題としては訪問リハへの移行と連携、

外来リハビリと訪問リハビリがオーバーラップする期間があるのでそこをどのようにしていくかということ、質の担保です。ここでお示した方法が様々な施設でできる方法とは思わないのですが、当院のような専門特化していく病院においては、必要な取り組みと考えています。

川上への対応:近隣大学との連携

- 2016年10月より研究活動を通じた相互連携を開始



神経学的所見のとり方についての指導



所見の解釈についてディスカッション

- 神経難病医療の川上に位置する大学神経内科との連携
 - 診断早期の患者の積極的な紹介、受け入れの拡大へ
- 課題
 - 大学以外の神経内科医や保健師、難病支援相談員への周知

さらに川上への対応ということでは、近隣の大学と連携ということ、研究活動というような形で相互連携を行っています。これは群大の池田先生に来ていただいて、一緒に神経学的な所見の取り方などを確認しながら、患者さんの症状の診方を確認し、何が問題になっているかというのをディスカッションするということを行っています。こういった活動を通して患者さんが早期に外来リハビリにつながる様になりました。一方課題となるのは、で川上として想定されるのは大学だけではなく、むしろそれ以外の地域の神経内科医や、難病相談員も僕らから見れば川上に当たるところなので、そこに対しての周知も必要になるかと思っています。

ディスカッションポイント

- ・神経難病の外来リハビリテーション
 - ✓ 診断早期の患者の心身機能・ADLの維持・向上による在宅生活支援・就労支援
 - ✓ 地域における患者の流れの整備ないし、病病間連携を促進
 - ✓ 結果として、シームレスな神経難病医療に寄与する可能性がある
- ・外来リハビリテーションの機能強化
 - ✓ 外来患者の職場・家屋訪問・就労支援、在宅療養継続
 - ✓ 診断早期からの関わり：大学病院との連携
 - ✓ シームレスな在宅療養の移行：訪問リハビリとの連携
- ・課題
 - ✓ 外来リハビリへつなぐ川上の問題
 - ▶ 外来リハビリを必要とする患者像が不明瞭
 - ▶ 地域の外来リハを必要とする神経難病患者とリハ資源の把握
 - ▶ 地域の関連職種（神経内科医、保健師、難病相談支援センター）への周知
 - ▶ リハを紹介する際の患者教育
 - ✓ 外来リハビリを提供する川下の課題
 - ▶ 専門病院ではない施設で外来リハビリテーションをどのように進めるか
 - ▶ 本例はあくまでも、神経疾患専門病院としての取り組みであることに留意
 - ▶ 外来リハから更に下流（在宅リハ・レスパイトケア目的入院など）に円滑につなげるか
 - ▶ 介護保険領域（ケアマネージャー）との連携
 - ✓ 本来は、難病医療提供体制の中で論じられることが望ましいが、議論の俎上に上がってこれてない
 - ▶ 患者のニーズが高い（と推測される）
 - ▶ 議論できるだけの十分な実態がない？ or 議論されていないから提供されていない

Institute of Brain and Blood Vessels Miharu Memorial Hospital, I.I.H.

神経難病の外来リハビリテーションは、その診断早期の患者さんの心身機能であったり ADL の維持向上ができる部分であったり、またそれを通して在宅の生活支援であったり就労支援というところに貢献できるのではないかと思います。

また地域における患者さんの流れの整備ないし、病病間連携を促進する側面もあるかもしれません。これはうちの病院がレスパイトケア目的の病棟を持っていることも、こういう取り組みが可能になっている一因だと思います。患者さんの症状が進行し、在宅生活が大変になったときにも、当院できちんと診切るよという保証があるので行える部分もあるかと思います。このようなことから、結果としてシームレスな神経難病医療に寄与する可能性があると思います。今、機能強化に取り組んでいることとしては、職場や家屋訪問、大学病院との連携、訪問リハビリとの連携等を図っています。課題としてはやはり外来リハビリへつなぐ川上の問題として、必要とする患者像はどういう人が外来リハビリにかかるといいのかなど、そういった患者像が不明瞭であり、また地域の外来リハを必要とする神経難病患者やリハの資源というのがどうなっているのかというのがよく分からない点です。

おそらく難病相談支援センターの保健師さんたちも相談されても、答えに窮しているのではないかと思います。また関連職種への周知や患者さんに対する患者教育といった部分もこれから必要な部分だと思います。

また川下の課題としては、本日提示したのは、あくまでも脳神経疾患を診る専門病院としての取り組みなので、そうではない病院において、こういった外来のリハビリテーションをどのように取り組んでいくのかという点です。多くの病院のリハビリテーション科では、神経難病患者さんは何十人や何百人いる患者さんの中の数人しかいません。一方で、当院のように神経難病患者さんしかいないというところとでは、だいぶ関わりが違ってくるのは当然で、専門病院ではない病院でどの様に外来リハビリを提供していくのかについては提示できませんでした。今後の課題の一つと思われます。

さらに外来リハから下流のところに円滑につなげるためにどのようにしていくかということ、介護保険料域との連携も課題で、これはこの後の浅川さんからお話があるのではないかと思います。

それと本来、外来リハビリテーションについても難病医療の提供体制の中で論じられることが望ましいことだろうとは思いますが、資料を見る限りでは議論の俎上に上がっていない印象です。患者さんのニーズはおそらく高いと思われますが、実態が把握できていないのではと思われます。

実態把握が難しい要因として神経難病患者さんの外来リハは脳血管リハ料に含まれているのでカウントが難しく一方で、難病のリハ料を取っているところもありないということも、実態把握を難しくさせてい

る部分ではないかと思えます。

結果、議論できるだけの十分な実態がないのか、議論がされてないので提供されていないのか、果たしてどうなのかというところは、この後皆さんとまたディスカッションできればと思います。僕からは以上です。

加世田：菊地先生、外来リハについて詳しくお教えいただき誠にありがとうございました。それではフロアのほうからお1人ご質問をお受けしたいと思えます。いかがでしょうか。いらっしゃいませんか。では先生、また総合討論でのご質問を受けたいと思えます。ありがとうございました。

シームレスな神経難病医療としての 外来リハビリテーション

菊地 豊
公財)脳血管研究所附属美原記念病院
神経難病リハビリテーション科



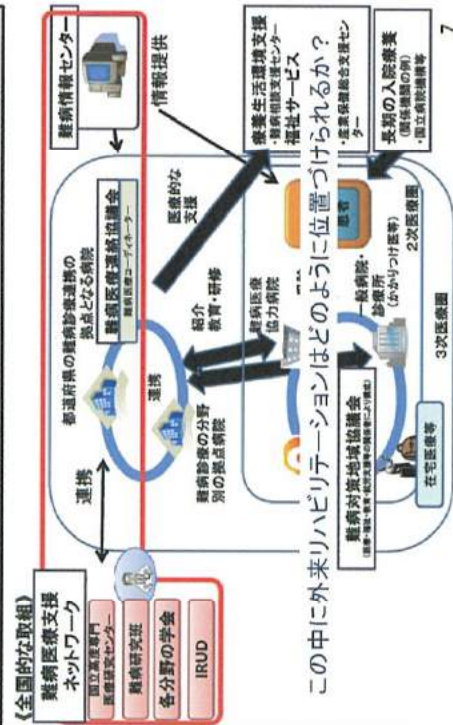
難病法における医療提供体制の骨子

厚生省疾病対策部会難病対策委員会より報告書が提出(2016年10月21日)

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けられることができる体制
 ✓ 地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制
3. 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児期診療科と成人期診療科が連携する体制

II. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース

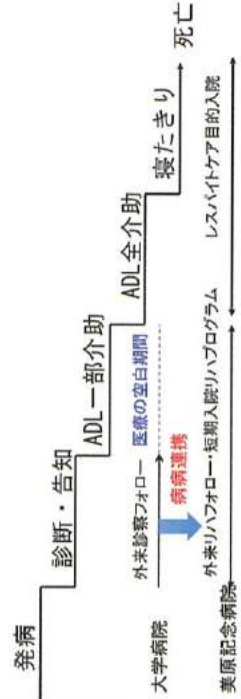
○ 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けられる体制。



この中に外来リハビリテーションはどのように位置づけられるか?

当院の考える神経難病の外来リハビリテーションの役割

大学病院から専門病院へ患者が流れる仕組みの必要性
 大学病院: 潤沢な診療資源(検査機器、医師)による高い診断能
 専門病院: 多専門チームアプローチによる質の高いアプローチ
 → 早期診断後に、専門治療・ケアが行える施設への移行を仕組み化



地域病病連携による医療の空白期間の解消、大学神経内科との提携

診断早期から終末期までシームレスなリハビリテーション

中島ら (2006) 緩和ケア (palliative care) は診断告知の時点から開始されるべき

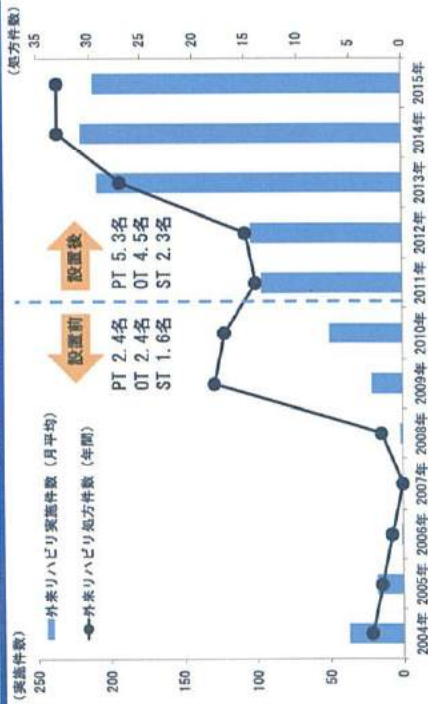
診断早期よりALSセンターにて教育
多職種チームアプローチによりQOLが向上
Mitumoto H, et al (2003)



2006年より早期ALS短期入院リハビリテーションプログラム
2011年より外来リハビリテーション

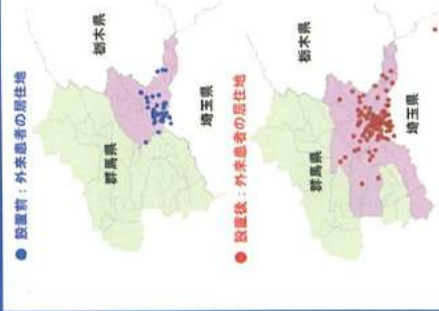
神経難病の外来リハビリテーションの体制整備の影響

外来リハビリ処方件数、実施件数の推移



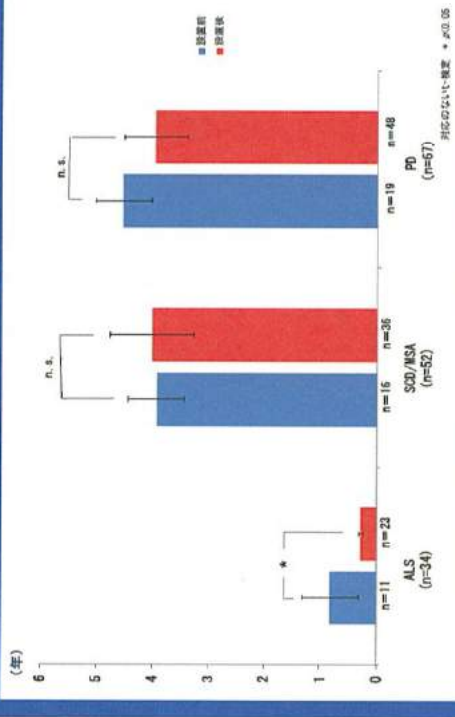
神経難病リハビリ科設置後、スタッフの人員増加に伴い
実施件数、処方件数が増加

当院外来リハビリ患者の居住地、紹介元件数



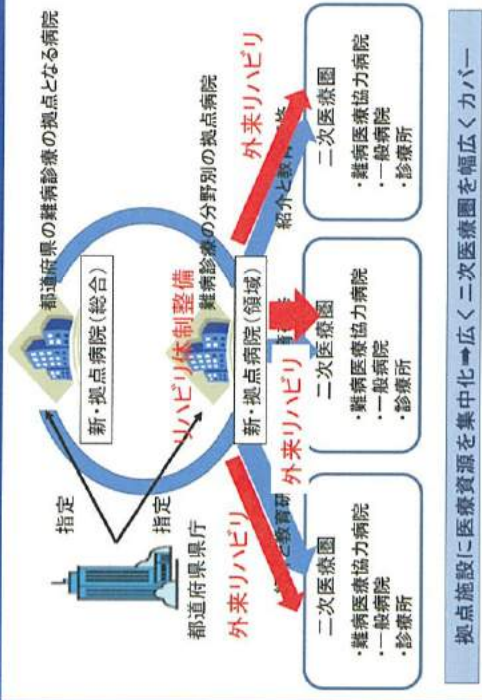
啓発活動やマンパワーの確保により、広域にわたり外来リハビリの提供が可能に

確定診断から外来リハ実施までの日数



ALSにおいて診断からリハビリまでの期間が短縮

神経難病医療における外来リハビリの役割



外来リハの強化: 外来患者の職場・家屋訪問

- 就労支援および在宅療養支援を目的とした訪問



福祉就労施設の環境確認



作業環境の評価



住環境評価・改修提案

神経難病の外来リハビリの機能促進に向けた取り組み

川下への対応：訪問リハビリへの帯同

- 2017年1月より訪問リハビリ帯同を開始
 - 訪問リハビリスタッフの神経難病患者に対する臨床経験不足を経験者が一緒に帯同し、実地で技術の共有をはかる



ALS患者に対するLVRの実施方法の伝達



PD患者の神経学的所見のとり方の伝達

- 課題
 - 外来リハビリから訪問リハビリへの移行と連携（オーバーラップする期間）
 - 訪問リハビリの質の担保

川上への対応：近隣大学との連携

- 2016年10月より研究活動を通して相互連携を開始



神経学的所見のとり方についての指導



所見の解釈についてディスカッション

- 神経難病医療の川上に位置する大学神経内科との連携
 - 診断早期の患者の積極的な紹介、受け入れの拡大へ
- 課題
 - 大学以外の神経内科医や保健師、難病支援相談員への周知

ディスカッションポイント

- 神経難病の外来リハビリテーション
 - 診断早期の患者の心身機能・ADLの維持・向上による在宅生活支援・就労支援
 - 地域における患者の流れの整備ないし病間連携を促進
 - 結果として、シームレスな神経難病医療に寄与する可能性がある
- 外来リハビリテーションの機能強化
 - 外来患者の職場・家庭訪問・就労支援、在宅療養継続
 - 診断早期からの関わり：大学病院との連携
 - シームレスな在宅療養の移行：訪問リハビリとの連携
- 課題
 - 外来リハビリへつなぐ川上の問題
 - 外来リハビリを必要とする患者層が不明瞭
 - 地域の外来リハビリを必要とする神経難病患者とリハ資源の把握
 - 地域の関連職種（神経内科医、保健師、難病相談支援センター）への周知
 - リハを紹介する際の患者教育
 - 外来リハビリを提供する川下の課題
 - 専門病院ではない施設で外来リハビリテーションをどのように進めるか
 - 本例はあくまでも、神経疾患専門病院としての取り組みであることに留意
 - 外来リハから更に下流（在宅リハ・レスパイトケア目的入院など）に円滑につなげるか
 - 介護保険領域（ケアマネージャー）との連携
- 本来は、難病医療提供体制の中で論じられることが望ましいが、議論の相上り上がったこれではない
 - 患者のニーズが高いと推測される）
 - 議論できるだけの十分な実態がない？ or 議論されていないから提供されていない

