

研究テーマ

在宅神経難病患者のリハビリテーションに対するニーズの検討

- 在宅神経難病患者に対する

リハビリテーション・ケアが果たす役割について -

申請者名

上出直人

所属機関・職名

北里大学医療衛生学部リハビリテーション学科理学療法学専攻・助教

所属機関所在地

〒228-8555

神奈川県相模原市北里 1-15-1

共同研究者

福田倫也

(北里大学医療衛生学部リハビリテーション学科理学療法学専攻・准教授)

提出年月日

平成 20 年 8 月 19 日

【研究要旨】

難病患者の在宅生活を支援するうえで、訪問リハビリテーション（訪問リハ）におけるケアのあり方を検討することは、在宅難病患者のQOLに寄与するものであると考えられる。本研究では在宅で生活している、難治性の神経筋疾患を有する難病患者を対象に、訪問リハビリへのニーズを調査することを目的にアンケート調査を実施した。対象は、神経内科外来に通院している患者とし、訪問リハの利用状況と利用希望、日常生活での問題点、訪問リハに対するニーズに関して自記式のアンケートを配布した。170名にアンケートを配布し、104名（61.2%）より回答を得た。そのうち、無効回答や難病患者以外の対象者からの回答を除外した72名の回答結果を集計・解析した。訪問リハの利用率と利用希望率に関しては、約30%の対象者が訪問リハのサービスを実際に利用し、約60%の対象者が訪問リハのサービスの利用を希望していた。このことから、在宅難病患者の訪問リハに対するニーズは高いが、サービスの供給体制に関しては不十分であることがうかがえた。日常生活における問題点としては、「精神的問題」、「通院」、「外出」が多く挙げられた。訪問リハに対するニーズとしては、「身体機能の改善・維持」、「外出支援」、「介護・介助方法の指導」が多く挙げられた。在宅難病患者では、日常生活における問題点として、「精神的問題」が多く挙げられていたが、訪問リハへのニーズとして「心理・精神的援助」を挙げる割合は小さく、心理・精神面への援助・技術についても考慮することが、よりよいケアに繋がると考えられた。

【緒言】

平成18年4月に行われた診療報酬点数の改定により、リハビリテーションに関する診療報酬には、疾患に応じた算定日数の上限が設けられた。改定により、入院患者は早期の自宅退院が求められ、その結果として在宅でのリハビリテーションの重要性や必要性は高くなったと言える。算定日数の上限に関しては、平成20年度の診療報酬点数の改定により、算定日数の上限に関して一部緩和されたものの、早期退院と在宅医療への移行という方向性には変わりはないと言える。この方向性は、慢性進行性・難治性の難病患者に対しても同様である。しかし、在宅でのリハビリテーションサービスである介護保険による訪問リハビリテーション（以下、訪問リハ）の利用状況をみると、平成19年7月時点での介護保険受給者数が約360万人であるのに対し、実際の訪問リハ利用者数は約4万4千人¹⁾と極めて少ない。全受給者数に対する割合としては、約1.2%にしか過ぎない数である。訪問リハの利用率の低さの要因としては、利用者のニーズがないというよりは、むしろサービス提供者側の理学療法士や作業療法士などのリハビリテーション従事者の不足に起因していると言える²⁾。マンパワーの不足によって、訪問リハの実施数が制限されている状況下では、訪問リハに対するニーズがどの程度存在し、どのような内容を訪問リハに求めているのかを十分に把握することができないと思われる。

在宅では患者や居住空間の個性や多様な家族関係が存在するが、これらの要因は患者

の身体機能による要因に加えて、生活状況や介護状況に影響を与えていると考えられる。さらに、難病患者においては、病気の進行による身体機能や精神機能の変化、多種多様な症状の出現、情報源の少なさ、ケアに対する普遍性のなさが加わるために、生活や介護に対する影響も複雑化していく。従って、病院などの施設内でのリハビリテーションの技術や知識のみでは解決し難い問題に多く直面せざるを得ないことが想定される。事実、吉良らは訪問リハの関わりは日常生活活動（ADL）のみではなく、本人や家族の意欲や不安、介護負担、住環境、生活スタイルなど、様々な側面に及ぶことを報告しており³⁾、在宅における問題の多様性を窺うことができる。

訪問リハへのニーズに関する調査として、在宅障害者の訪問リハに対するニーズの有無やニーズの具体的な内容に関して調査した研究や、また、前述したように在宅での問題点がさらに複雑化しやすい難病患者を対象にした調査は極めて少ないのが現状である。そこで本研究では、訪問リハの利用の有無に関わらず、在宅で生活を送る難病患者を対象に、在宅生活における問題点と訪問リハに対するニーズの調査を行い、得られた結果を整理していくことで、難病患者の在宅生活におけるリハビリテーション・ケアの役割を考える一助とすることを目的とした。

【対象】

A 病院神経内科外来に通院している在宅難病患者を対象とした。対象者には本研究の目的と内容に関する説明を口頭および書面により行い、研究内容に賛同し同意ができる場合のみ、アンケートに回答するよう説明した。個人情報の保護に関しては、データを全て個人名と連結不可能な識別番号で管理し、個人が特定不能となるようにした。なお本研究における難病の定義は、平成 19 年度の時点で難治性疾患克服研究事業対象疾患に認定されている神経筋疾患に、筋ジストロフィー各病型を加えた疾患群を調査対象疾患とした。

【方法】

調査開始に先立って、訪問リハの利用状況および訪問リハの利用希望の有無、在宅生活における問題点と訪問リハに対するニーズに関するアンケートを作成した。アンケートの作成に際し、在宅生活における問題点と訪問リハに対するニーズに関しては、先行研究^{4,5)}で用いられている質問項目をもとに選択肢を選定し、自記式のアンケート用紙を作成した。なお調査内容に関しては、対象者の年齢、性別、診断名および介護度を基礎情報として収集した。さらに、訪問リハの利用状況と利用希望については、「はい」または「いいえ」の2件法で調査した。在宅生活での問題点に関しては、表 1 に示す 12 の選択項目と自由記載欄を設定し、複数回答可として調査した。訪問リハに対するニーズについては、「訪問リハに求めたいこと」に対して、表 2 に示す 11 の選択項目と自由記載欄を設定し、複数回答可として調査した。

作成したアンケートは、神経内科外来受診時に対象者へ対面にて配布し、アンケートへ

の回答は自宅にて行うよう依頼した。回答後のアンケートは、返信用封筒にて、郵送により研究責任者へ返送とした。

返送されたアンケートに対し、訪問リハの利用率および希望率、在宅生活での問題点、訪問リハに対するニーズに関して、回答を集計した。また、在宅生活での問題点および訪問リハに対するニーズに関しては、訪問リハの利用希望のある対象者群と利用希望のない対象者に分けての集計も実施した。

【結果】

170名の外来受診患者にアンケートを配布し、104名(61.2%)よりアンケートの返信を得た。そのうち記入漏れにより集計不能な無効回答および難病以外の対象者からの回答を除外した72名(42.4%)からの回答を集計対象とした。対象者の平均年齢は 64.6 ± 11.7 歳、41名が男性、31名が女性で、疾患内訳はパーキンソン病、脊髄小脳変性症、慢性炎症性脱髄性多発根神経炎や多発性硬化症などの脱髄性疾患が多かった(表3)。対象者の介護度としては、自立に区分される対象者が約30%含まれていた(表4)。

訪問リハの利用状況としては、19名(26.4%)が訪問リハを実際に利用していた。一方、41名(56.9%)の対象者は、訪問リハの利用希望があると回答していた。訪問リハの利用希望に関しては、訪問リハをすでに利用している対象者の約90%が今後も利用したいと回答し、訪問リハを利用していない対象者においても、約40%以上が可能であれば訪問リハを利用したいと回答していた(表5)。なお、訪問リハの希望者は介護度の高い対象者が多く、非希望者には自立の対象者が多かった(χ^2 検定: $P < 0.01$)(図1)。

対象者全体での在宅生活での問題点の回答を集計したところ、「精神的問題」が最も多く、次いで「医療機関への通院が困難」、「外出ができない」、「介護者の不足」、「経済的問題」が挙げられた(表6)。訪問リハ利用希望別の集計結果においても、訪問リハ希望者と非希望者で同様の結果を示した。なお、自由記載による問題点では、病気の進行による将来への不安、公的助成制度や介護保険に関する手続きの煩雑さやサービス内容への問題、介護者への負担などが認められた。

訪問リハに対するニーズの集計結果については、「身体機能の改善・維持」が最も多く、次いで「外出時の支援・対応」、「介助・介護方法の指導」、「心理的援助」、「サービス内容の充実」が挙げられた(表7)。一方、訪問リハ利用希望者では、「高い知識や技術」についても挙げられていた。なお、自由記載によるニーズでは、相談やカウンセリング技術、病気の症状への知識や情報提供およびケア技術などが認められた。

【考察】

難治性の神経筋疾患を有する難病患者を対象に、訪問リハのニーズに関して調査をおこなった報告は見当たらない。本研究は、難病患者を対象に、訪問リハへのニーズを調査し

た研究であり、在宅生活を送る難病患者への支援を考えていくうえで、非常に有用な情報になりうるものであると考えている。調査の結果、今回の調査対象者の約30%が訪問リハを利用してはいたが、利用希望者数はさらに多く、加えて訪問リハを利用していない対象者の約40%が、利用を希望していた。ケアマネージャーを対象とした、訪問リハの利用希望に関する調査においても、希望率に比して利用率はきわめて低いことが示されており⁶⁾、サービスの供給体制が不十分である可能性を示唆している。今回の調査結果においても、在宅難病患者に対する訪問リハの、需要と供給のバランスが取れていない可能性が示された。

今回の調査では、訪問リハに対するニーズに加えて、在宅生活での問題点に関しても調査を行ったが、精神的問題、通院や外出に関する問題が多く挙げられたことが特徴であった。一方で、訪問リハに対するニーズとしては、身体機能の改善・維持や外出支援が多く挙げられていた。訪問リハへのニーズとして、身体機能の改善・維持が高い割合で挙げられていることは、訪問リハへのイメージが、病院での機能訓練のイメージの延長線上にあるためであろうと考えられる。外出支援に関しては、問題点において通院困難や外出できないといった回答は多く認められており、在宅生活における問題点の一つを解決するため、訪問リハに対して少なからず期待を抱いていることが推測された。しかしながら、心理的援助に関しては、問題点で挙げられた精神的問題の割合と比較すると低い割合であった。在宅難病患者に対する心理的側面への援助に関しては、リハビリテーション従事者に対する潜在的なニーズとして捉えていかなければならないと考えられた。実際、自由記載によるニーズとして、相談やカウンセリング、病気やその症状に対する情報発信源として求める意見もあり、在宅におけるリハビリテーションでは心理的援助者、または情報発信源としての役割も、対象者のケアとして重要であることが示唆される。

訪問リハでは、対象者のニーズを理解し、健康、身体機能、心理面、生活環境（物理的環境、家族、地域社会など）を評価し⁷⁾、リハビリテーション従事者は、専門知識と技術を駆使し最適なサービス内容を決定していくことが必要とされる。しかし、利用者は訪問リハに対して、身体機能への機能訓練中心のイメージを抱きやすいことが考えられ²⁾、精神面への支援や情報発信源などの身体機能面以外への役割については、訪問リハに対するニーズとしては顕在化しにくい可能性があると考えられる。在宅難病患者に関わるリハビリテーション従事者は、対象者やその家族とも意思疎通を十分に図り、身体機能面の改善・維持以外の潜在的なニーズを表出させ、その対応策を考えていくことが、より良いリハビリテーション・ケアに繋げていくために重要であると考えられた。

今回の調査は、在宅生活での問題点と訪問リハに対するニーズについて、我々が設定した項目を中心に回答する形式としたため、精神的問題に関して、具体的内容は十分に把握することができない。従って、心理的援助に関して、どのような対応策がケアとして求められるのかは、明確にすることはできない。また、アンケートに対し未回答の対象者も多数存在するため、これらの対象者が抱える日常生活における問題点や、訪問リハへのニ

ズは分からず、本調査結果とは、異なる問題やニーズが挙がることも否定はできない。しかしながら、今回の調査結果により、在宅で生活を送る難病患者が、リハビリテーション従事者に対して顕在化させていないニーズを持っていることが示され、在宅におけるリハビリテーション・ケアを考える一助とすることができた。

【謝辞】

本研究は、財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により実施された。また、アンケートの配布に関して、多大な協力をいただきました。北里大学医学部神経内科学 荻野美恵子講師に心より感謝いたします。アンケートの配布および結果の解析にご助力いただきました。北里大学東病院リハビリテーション部 隅田祥子先生、山崎岳之先生、宮城しほ先生、水野公輔先生、今関亜由美先生、北里大学医療衛生学部 佐藤志野さん、野間貴雄君に深謝いたします。

最後に、本研究の趣旨にご賛同いただき、アンケートにご協力いただいた患者様ならびにご家族の皆様に厚く御礼申し上げます。

【研究を終えての感想】

近年、医療費の増大に伴って、国の医療施策は医療機関内での医療から在宅での医療へと向かっている。この流れは、終末期の患者や、難治性の神経筋疾患などの難病患者に関しても同じである。しかし、在宅医療への流れは、これまで病を患ったまま在宅へ帰ることが困難であった終末期の患者や難病患者が、在宅で家族とともに生活していくことを可能にする機会であり、そしてQOLを高めるためのサービス体系を構築していくための機会とも捉えられる。医療従事者は、どのように終末期や難病患者の在宅生活を支えるのか、そのために何が必要とされているのかを、患者や介護の声に真摯に向き合い、在宅医療に必要なサービスの提供に努めていかなければならない。無論、リハビリテーション従事者もその一翼を担う人材であるのは言うまでもない。

私自身は、理学療法士としてリハビリテーションに従事しているが、全国では約6万人の理学療法士がおり、平成20年の国家試験により、6924名が新たに理学療法士免許を取得している。また、理学療法士を養成する施設の定員数は1万人を超えており、理学療法士の数は、さらに増加していくことは自明である。この数字は、在宅医療を支えていくためのマンパワーとしては、理学療法士に関しては今後充足していくであろうことを示唆している。しかし、在宅医療に対し、理学療法士が問題意識を持っていかなければ、その“数”も十分な意味を成さなくなるかもしれない。実際、今回の調査によって、理学療法士が重視し、提供しているサービス内容と在宅生活を送る難病患者やその家族が感じている問題や求めているサービス内容との間には、齟齬がある印象を受けた。アンケート結果を集計しながら、在宅生活を送る難病患者やその家族の声に対し、従事者として向き合いきれて

いなかったのかもしれないと自省する思いでもあった。在宅生活を送る難病患者やその家族が、身体機能の改善・維持はもとより、外出の支援や心理・精神的支援にも少なからずニーズを有している可能性があったことは、私自身にとって、新たな発見であった。今後これらの問題に対し、支援のための方略を考えていくことで、在宅生活を送る難病患者やその家族のQOLを高めるためのサービス提供に繋げていきたい。

【文献】

- 1) 厚生労働省：介護給付費実態調査月報．<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kaigo/kyufu/2007/07.html>．
- 2) 吉良健司：訪問理学療法における専門性とアプローチの実際．理学療法学 32: 155-158, 2005.
- 3) 吉良健司, 伊藤隆夫・他：訪問リハビリテーションが高齢障害者の日常生活活動に与える影響について．理学療法学 28: 225-228, 2001.
- 4) 尺土佳子, 宮本沙季・他：在宅療養に移行した神経難病患者とその家族の生活の実態．IRY061: 52-56, 2007.
- 5) 雨下恭子・他：当訪問看護ステーションにおけるリハビリの現状と理学療法士の役割利用者と家族の調査結果をもとに．理学療法福井 6: 45-49, 2002.
- 6) 森川亜紀, 金川善洋, 幡谷恵美：地域における訪問リハビリテーションの必要性～ケアマネージャーを対象としたアンケート調査～．みんなの理学療法 19: 46-48, 2008.
- 7) 平山隆喜:在宅医療と訪問リハビリテーションの役割 愛知県理学療法士会誌 14: 44-46, 2002.

表 1. 「在宅での問題点」質問内容

	質問内容
1	利用できる介護サービスが少ない
2	利用できる介護サービスが多い
3	介護者の不足
4	介護（介助）方法が不明
5	介助量が多い
6	外出ができない
7	精神的問題
8	相談先・相談相手の不足
9	医療機関への通院が困難
10	薬の管理が困難
11	家屋環境が悪い
12	経済的問題

表 2. 「訪問リハに対するニーズ」質問内容

質問内容	
1	身体機能の改善・維持
2	サービス時間の充実
3	サービス時間の縮小
4	サービス内容の充実
5	高い知識や技術
6	介護・介助方法の指導
7	病気や日常生活などに関する情報の提供
8	家屋環境の調整
9	外出時の支援・対応
10	心理的援助
11	病気や日常生活などに

表 3. 対象者の疾患内訳

疾患名	n	割合 (%)
パーキンソン病	30	41.7
脊髄小脳変性症	15	20.8
脱髄性疾患	12	16.7
ギランバレー症候群		
慢性炎症性脱髄性多発根神経炎		
多発性硬化症		
筋萎縮性側索硬化症	10	13.9
筋ジストロフィー	2	2.8
重症筋無力症	2	2.8
多発性筋炎	1	1.4
合計	72	100.0

表 4. 対象者の介護度

介護度	n	割合 (%)
自立	20	27.8
要支援1・2	2	2.8
要介護1	4	5.6
要介護2	18	25.0
要介護3	7	9.7
要介護4	4	5.6
要介護5	10	13.9
不明	7	9.7
合計	72	100.0

表 5. 訪問リハの利用者数と利用希望者数

	訪問リハビリ利用	訪問リハビリ非利用
リハ希望有り	17 (89.5%)	23 (44.2%)
リハ希望なし	1 (5.3%)	20 (38.5%)
不明(無回答)	1 (5.3%)	9 (17.3%)
合計	19	52

† : 1名は訪問リハビリ利用の有無が不明であり集計より除外

表 6. 在宅生活における問題点集計結果

問題の内容（複数回答）	回答数	割合（％）
精神的問題	32	25.2
医療機関への通院が困難	20	15.7
外出ができない	14	11.0
介護者の不足	13	10.2
経済的問題	13	10.2
利用できる介護サービスが少ない	10	7.9
家屋環境が悪い	7	5.5
薬の管理が困難	5	3.9
相談先・相談相手の不足	5	3.9
介助量が多い	3	2.4
利用できる介護サービスが多い	3	2.4
介護（介助）方法が不明	2	1.6
合計	127	100.0

表7. 訪問リハに対するニーズ集計結果

訪問リハへのニーズ内容（複数回答）	回答数	割合（％）
身体機能の改善・維持	44	35.8
外出時の支援・対応	18	14.6
介護・介助方法の指導	11	8.9
心理的援助	11	8.9
サービス内容の充実	10	8.1
高い知識や技術	10	8.1
病気や日常生活などに関する情報の提供	9	7.3
家屋環境の調整	6	4.9
サービス時間の充実	4	3.3
サービス時間の縮小	0	0.0
合計	123	100.0

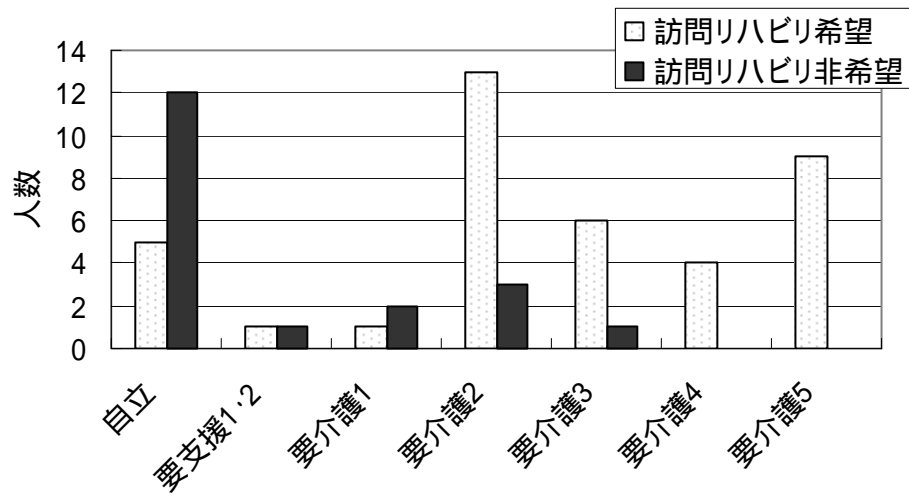


図1. 訪問リハ希望・非希望者別の介護度