

# 神経難病におけるリハビリテーション 実態調査報告書

平成28年12月

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  
難病患者の地域支援体制に関する研究

研究代表者 新潟大学脳研究所 西澤正豊

## 分担研究者

中馬孝容（滋賀県立成人病センター リハビリテーション科）  
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）  
小森哲夫（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）

## 研究協力者

高田佳菜（滋賀県立リハビリテーションセンター）  
本城 誠、川本 潔、辻 香苗、竹村壮司、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）

# 神経難病におけるリハビリテーション 実態調査報告書

平成28年12月

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  
難病患者の地域支援体制に関する研究

研究代表者 新潟大学脳研究所 西澤正豊

## 分担研究者

中馬孝容（滋賀県立成人病センター リハビリテーション科）  
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）  
小森哲夫（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）

## 研究協力者

高田佳菜（滋賀県立リハビリテーションセンター）  
本城 誠、川本 潔、辻 香苗、竹村壮司、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）

## 目的

神経難病疾患は治療法の確立が研究段階であるが、昨今、最も患者数の多いパーキンソン病の治療法としては薬物治療および外科的治療、さらには遺伝子治療、iPS細胞を用いた治療の研究が進んできている。また、最近ではリハビリテーションの効果に関する各施設での試みおよび報告が散見されるようになった。ただし、本邦におけるリハビリテーション治療の実情については、把握はできていない状況である。今後さらに有益な治療を推し進めるためにも、現在の状況把握の必要があると考え、神経内科教育指定病院代表者（神経内科専門医）を対象とした調査を行った。神経難病疾患の中でも接する機会が多く、さらに、リハビリテーション依頼を行う機会も多いと推測されるパーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症を対象としたリハビリテーションの実態についてアンケート調査を行った。

各施設における事情はさまざまであるが、難病患者様への支援に向けての一助とすることを目的とした実態調査を実施し、さらに、問題点の把握、今後の神経難病リハビリテーション医療の発展をめざすものにしたいたいと考える。

## 方法

対象は、全国の神経内科教育指定病院 708 施設の神経内科医（代表者）とし、郵送にてアンケート調査を行うことになった。アンケート調査の内容は、リハの必要性の有無、その時期、現状でのリハ依頼、患者への有益な面、入院リハ、外来リハの有無、リハ算定料、難病リハ算定料等であった（添付書類を参照のこと）。

また、当院倫理委員会にて研究についての申請を行い、結果としては附議不要となった。

## 結果

郵送件数 708 件であったが、3 件宛所なしで返送された。また、返信数は 705 件中 228 件で、回収率は 32.3%であった。（結果について、添付書類の参照のこと）

### ①パーキンソン病におけるリハビリテーションの実態調査

パーキンソン病（PD）のリハビリテーション（リハ）の必要性については、82%が必要と返答し、必要でないと答えた者は 0 名であった。リハの時期としては、診断後早めに行う必要があると答えた者が最も多く 45%を占めていた。現状としてのリハ依頼の時期においては、すくみ足や前傾姿勢、歩行障害等を認めるようになってから、リハ依頼を行うのが最も多く（31%）、次に、患者が希望した時期にリハ依頼を行うことが多い（25%）とのことであった。リハ依

頼では、自院入院でのリハ、介護保険による通所リハ、訪問リハが 25%、24%、23%とほぼ同じ比率であった。リハにより患者にとって有益な面としては、日常生活動作の改善が 21%と最も多く返答があり、現状維持、運動症状改善、自主練習の習得が各々17%であった。自院での入院リハを行っている場合、入院目的は合併症の治療が最も多く (37%)、次に薬物コントロール (33%) が多いようであった。リハに関する今後充実が必要な点については、外来リハ機能充実が 25%と最も多く。定期的な ADL 含めた評価・指導が 20%、短期集中入院リハおよび早期からの教育指導が各々19%と返答があった。また、患者への指導や助言の内容としては、薬の指導、運動症状の指導が最も多く (13%)、次に、疾患の見通し、非運動症状の指導、特定医療費の紹介、介護保険の紹介が各 11%であった。入院リハにおけるリハ算定料では、一般病棟における脳血管疾患リハ算定料が最も多く (62%)、外来リハにおけるリハ算定料は脳血管疾患リハ算定料が最も多かった。また、エフォートとしては、1～5%が最も多く (43%)、6～10%が次に多かった (16%)。

### ②脊髄小脳変性症におけるリハビリテーション実態調査

脊髄小脳変性症 (SCD) のリハビリテーション (リハ) の必要性については、80%が必要と返答し、必要でないと答えた者は 0 名であった。リハの時期としては、診断後早めに行う必要があると答えた者が最も多く (39%)、次いで歩行障害等の症状の進行がある時が 37%を占めていた。現状としてのリハ依頼の時期においては、歩行障害等を認めるようになってからリハ依頼を行うのが最も多く (30%)、次いで、患者が希望した時期に (24%)、医療処置が必要となり入院した時 (23%) にリハ依頼を行うことが多いようであった。リハ依頼では、自院入院でのリハ、介護保険による通所リハ、訪問リハが 25%、25%、23%とほぼ同じ比率であった。リハによる患者にとって有益な面としては、現状維持、日常生活動作の改善が各々22%、21%と多く、自主練習の習得が 16%と占めていた。自院での入院リハを行っている場合、入院目的は合併症の治療が最も多く (49%)、次に診断目的の入院 (25%) が多いようであった。リハに関する今後充実が必要な点については、定期的な ADL 含めた評価・指導が 24%、外来リハ機能の充実が 22%、福祉用具・環境調整が 19%との返答があった。また、患者への指導や助言の内容としては、疾患の見通し、運動症状の指導が最も多く (13%)、次に、特定医療費の紹介、介護保険の紹介が各 12%であった。入院リハにおけるリハ算定料では、一般病棟における脳血管疾患リハ算定料が最も多く (60%)、外来リハにおけるリハ算定料は脳血管疾患リハ算定料が最も多かった。また、エフォートとしては、1～5%が最も多かった (57%)。

### ③筋萎縮性側索硬化症におけるリハビリテーション実態調査

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) のリハビリテーション (リハ) の必要性につい

ては、75%が必要と返答し、必要でないと答えた者は1%を占めた。リハの時期としては、診断後早めに行う必要があると答えた者が最も多く(35%)、次いで症状の進行がある時が30%を占めていた。現状としてのリハ依頼の時期においては、症状の進行時に行うが25%、医療処置が必要となり入院した時が21%、患者が希望した時期が20%と占めていた。リハ依頼では、自院入院でのリハ、介護保険による訪問リハ、通所リハが25%、23%、21%と占めていた。リハによる患者における有益な面としては、嚥下機能評価指導が15%、日常生活動作の改善および構音・コミュニケーションの相談が各々14%と占めていた。自院での入院リハを行っている場合、入院目的は合併症の治療、および、呼吸・嚥下障害の医療処置導入が(34%)多いようであった。リハに関する今後充実が必要な点については、定期的なADL含めた評価・指導が24%、福祉用具・環境調整が23%、早期からの教育指導が20%との返答があった。また、患者への指導や助言の内容としては、疾患の見通し、呼吸障害の指導、嚥下障害の指導が各々10%占め、運動症状の指導、コミュニケーション指導、特定医療費の紹介、介護保険の紹介、身体障害者手帳の紹介が各9%であった。入院リハにおけるリハ算定料では、一般病棟における脳血管疾患リハ算定料が最も多く(65%)、外来リハにおけるリハ算定料は脳血管疾患リハ算定料が最も多かった。また、エフォートとしては、1~5%が最も多かった(50%)。

#### ④難病リハビリテーション料の実態調査

難病リハビリテーション(リハ)料について知っている者は42%、知らない者は55%であった。対象疾患に関する質問においての非該当者は212名であった。対象疾患についての回答者は、PD8名、SCD9名、多発硬化症(MS)7名、多系統萎縮症(MSA)9名、ALS8名、進行性核上性麻痺(PSP)8名、その他3名であった。

難病リハ算定における課題としては、1日6時間が標準であることが24%、スタッフを確保できないことが23%と多く、対象が外来の患者であることが15%、食事の提供が難しいことが10%と回答していた。また、難病リハ料算定する場合、適切とおもわれる時間数については、未回答者も多かったが(41%)、60分までが25%、61~120分までが18%であった。

#### 考察

以上より、PD、SCD、ALS各々に対して、リハは必要であると認識はされるようになっており、診断後早めにリハ依頼をしたほうがよいと考えている場合は多く、特にALSにおいてはその傾向が強いようであった。実際においては、何らかの症状が増強した時、医療処置で入院が必要な時、患者希望時にリハ依頼を行っていることが多いようであった。

リハによる有益な面としては、PD と SCD では同じような傾向がみられ、現状維持、日常生活動作の改善、自主練習の習得、運動症状の改善があるようであった。ALS においては、今後のリハにおける課題では、PD では特に、入院での短期集中リハの充実を占める割合が増え、福祉用具・環境調整の指導が ALS において高くなっていた。

エフォートに関しては、3 疾患いずれにおいても、1～5%であった。難病リハビリテーション料の認知度としては42%であった。16 施設が算定していると推測されたが、少ない状況であった。難病リハ算定料するためには、条件がいくつかあるが、その中でも1日6時間が標準であること、スタッフ確保できないこと、対象が外来の患者であること、食事の提供などが難しいようであった。

リハを依頼するにあたっては、自院における入院リハが PD、SCD、ALS の順に25%、22%、25%で、介護保険による訪問リハおよび通所リハをあわせたものでは、順に47%、48%、44%と、介護保険を利用した地域リハが最も高い状況であった。リハ依頼の時期としては3 疾患ともに、「診断後早めに行う」と、「症状が進行時に行う」という、二つの項目で高い結果がでていいる。前者では、教育的な指導を発症早期に行うことで、機能の低下を予防し ADL を維持でき、安全に就労を含め社会参加を持続できるようサポートするという側面をもっていること、後者においては、進行とともに病期にあわせたリハ指導を行うことで、機能および ADL を維持し、転倒や誤嚥のリスクを低下させ、安全に在宅での生活や社会参加を維持することで、患者一人一人が地域でいきいきと暮らすことができるようにサポートする側面があると考えられる。このことは、リハを活用することにより、長期にわたり、各病期の患者（ADL・QOL）の生活や社会参加のサポートに大きな影響を与えることができると考える。難病リハ算定料においては専門的な外来での集団リハと考えるが、その条件の複雑さより、施行そのものが困難となっている現状があると推測される。

各地域においては、地域包括ケアシステムの構築を検討中であるが、この地域包括ケアシステムの中で難病のサポート体制を検討することは重要と考える。地域リハにおける難病リハに関する教育指導が充実することで、神経難病診断後すみやかに教育指導が外来リハを通して可能となれば、病期とともに適切なリハがすすみやすくなり、地域リハとのさらなる連携がより早期から進めることができると考える。そのためには、患者、家族だけでなく、地域リハにおける担当リハスタッフやケアマネージャーからの現場における対応や要望に対して適切に専門的に対応することができるようなシステムおよび教育やサポート体制の構築が必要である。

今回のデータからは明らかにすることはできていないが、難病患者の就労に

関する対応においても専門的なリハ介入は必要で、地域リハと連携をとりながら、長期にわたり定期的な評価や指導が、必要時に行うことができれば、社会参加の継続においても有意義となると推測される。

## まとめ

1 全国の神経内科教育指定病院の神経内科代表者を対象として、神経難病のリハに関するアンケート調査を行った。

2 PD、SCD、ALS のリハは必要であると回答したものが 75～80%以上みられた。

3 リハ依頼時としては、診断後早期に行うと、症状が進行した時に行うと回答した者が多かったが、現状としては、症状の進行した時、患者の希望時、医療処置が必要となり入院した時に、リハ依頼を行っている。

4 リハで充実を図る必要があると感じている点については、外来リハ機能、定期的な ADL を含めた評価指導、早期からの教育指導、短期集中入院リハ機能などがあげられるが、ALS においては、定期的な ADL 含めた評価指導および福祉用具・環境調整の項目が最も高かった。

5 PD、SCD、ALS に関わるリハスタッフのエフォートとしては、1～5%が最も高かった。

6 難病リハ料について知らない者が 55%みられた。

7 難聴リハ料を算定するにあたっての課題では、1日6時間が標準であること、スタッフ確保できないこと、対象となるのが外来の患者であること、食事の提供が必要なことの順に多かった。

8 難病リハ料算定においては、60分まで、もしくは、120分までの時間数を希望する者が多かった。

難治性疾患等政策研究事業 難治性疾患政策研究事業  
(厚生労働行政推進事業費補助金)  
研究課題 難病患者の地域支援体制に関する研究(代表 西澤 正豊)

## 神経難病における実態調査(調査票A)

- ①パーキンソン病におけるリハビリテーションの実態調査
- ②脊髄小脳変性症におけるリハビリテーション実態調査
- ③筋萎縮性側索硬化症におけるリハビリテーション実態調査
- ④難病リハビリテーション料の実態調査



## パーキンソン病におけるリハビリテーションの実態調査(調査票A)

【1】パーキンソン病の患者について、リハビリテーション(以下リハビリ)は必要とお考えですか？(いずれかに○をしてください)

必要である ⇒(設問【2】へおすすみください)	必要ではない ⇒ (以降、設問【10】のみご回答ください)
-------------------------	-------------------------------

【2】パーキンソン病の患者について、いつ頃からリハビリが必要とお考えですか？(いずれかに○をしてください)

	診断直後から実施する必要がある
	診断後早めに実施する必要がある
	すくみ足、前傾姿勢、歩行障害等の症状の進行が認められたとき
	患者がリハビリを希望するとき
	その他(具体的な時期を記載ください)

【3】パーキンソン病の患者について、現状としてどのような時期にリハビリを依頼(他機関への依頼も含む)されていますか？

(複数回答可能 また、最も多いものに◎をしてください)

	リハビリの依頼はしていない(できていない) ⇒ 設問【8】へおすすみください
	診断直後から依頼をしている
	診断後早めに依頼をしている
	すくみ足、前傾姿勢、歩行障害等の症状の進行が認められたときに依頼をしている
	患者の希望する場合に依頼をしている
	医療的処置(肺炎・骨折等)で入院が必要となった機会に依頼をしている
	その他(具体的な時期を記載ください)

【4】パーキンソン病患者へのリハビリを依頼されている場合に、該当する項目に○をしてください。(複数回答可)

	自院の入院でのリハビリを依頼している
	自院の外来でのリハビリを依頼している
	他院でのリハビリを紹介している
	介護保険による訪問リハビリに依頼している
	介護保険による通所リハビリに依頼している
	その他(具体的に記載ください)



【8】【3】にてリハビリの依頼は行っていないと回答した方におたずねします。パーキンソン病患者へのリハビリを行っていない理由は何ですか？(複数回答可)

	自身の医療機関にてリハビリを実施していない(リハ科がない)
	リハビリのスタッフが少ないため、パーキンソン病患者へのリハビリの対応ができない
	リハビリをどこに依頼していいかわからない
	その他(具体的な理由を記載ください)

【9】貴院において、今後のパーキンソン病のリハビリについて、さらに充実が必要と感じる点はなんですか？(複数回答可)

	特になし
	入院での短期集中型リハビリテーション機能の充実
	外来でのリハビリテーション機能の充実
	早期からの教育指導
	定期的なADLも含めた評価及び指導
	福祉用具の調整および環境調整の指導
	その他(具体的な内容を記載ください)

【10】パーキンソン病患者に対する指導や助言について、どのようなことを実施されていますか？該当する項目に○をしてください。(複数回答可)

	特にしていない
	病気のみとおし
	薬に関する指導
	運動症状への指導
	非運動症状への指導
	自主練習や福祉用具に関する指導
	難病相談支援センターの紹介
	パーキンソン病友の会の紹介
	患者会(パーキンソン病友の会を除く)や家族会の紹介
	保健所の紹介(保健所におけるパーキンソン病教室の紹介や日常生活支援等のため)
	就労支援機関の紹介
	特定医療費に関する紹介
	介護保険に関する紹介
	身体障害者手帳に関する紹介
	その他(具体的な内容を記載ください)

【11】【4】で、パーキンソン病のリハビリを自院の入院で依頼していると回答された場合、入院の形態とリハビリ算定料はどのようにされていますか？(複数回答可)

	一般病棟における脳血管疾患等リハビリテーション料
	回復期病棟における脳血管疾患等リハビリテーション料
	障害者病棟における脳血管疾患等リハビリテーション料
	一般病棟における廃用症候群リハビリテーション料
	回復期病棟における廃用症候群リハビリテーション料
	その他(具体的な算定種別を記載ください)

【12】【4】で、パーキンソン病のリハビリを自院の外來で依頼している回答された場合、リハビリ算定料はどのようにされていますか？(複数回答可)

	脳血管疾患等リハビリテーション料
	廃用症候群リハビリテーション料
	難病患者リハビリテーション料(別添資料参照)
	その他(具体的な算定種別を記載ください)

【13】貴院のリハビリ職員がパーキンソン病患者のリハビリに関わる時間はどのくらいでしょうか？パーセンテージでご回答ください。

(                      )%
---------------------------

## 脊髄小脳変性症におけるリハビリテーションの実態調査(調査票A)

【1】脊髄小脳変性症の患者について、リハビリテーション(以下リハビリ)は必要とお考えですか？(いずれかに○をしてください)

必要である ⇒(設問【2】へおすすみください) ・ 必要ではない ⇒ (以降、設問【10】のみご回答ください)

【2】脊髄小脳変性症の患者について、いつ頃からリハビリが必要とお考えですか？(いずれかに○をしてください)

	診断直後から実施する必要がある
	診断後早めに実施する必要がある
	歩行障害等の症状の進行が認められたとき
	患者がリハビリを希望するとき
	その他(具体的な時期を記載ください)

【3】脊髄小脳変性症の患者について、現状としてどのような時期にリハビリを依頼(他機関への依頼も含む)されていますか？

(複数回答可能 また、最も多いものに◎をしてください)

	リハビリの依頼はしていない(できていない) ⇒ 設問【8】へおすすみください
	診断直後から依頼をしている
	診断後早めに依頼をしている
	歩行障害等の症状の進行が認められたときに依頼をしている
	患者の希望する場合に依頼をしている
	医療的処置(肺炎・骨折等)で入院が必要となった機会に依頼をしている
	その他(具体的な時期を記載ください)

【4】脊髄小脳変性症患者へのリハビリを依頼されている場合に、該当する項目に○をしてください。(複数回答可)

	自院の入院でのリハビリを依頼している
	自院の外来でのリハビリを依頼している
	他院でのリハビリを紹介している
	介護保険による訪問リハビリに依頼している
	介護保険による通所リハビリに依頼している
	その他(具体的に記載ください)



【8】【3】にてリハビリの依頼は行っていないと回答した方におたずねします。脊髄小脳変性症患者へのリハビリを行っていない理由は何ですか？(複数回答可)

	自身の医療機関にてリハビリを実施していない(リハ科がない)
	リハビリのスタッフが少ないため、脊髄小脳変性症患者へのリハビリの対応ができない
	リハビリをどこに依頼していいかわからない
	その他(具体的な理由を記載ください)

【9】貴院において、今後の脊髄小脳変性症のリハビリについて、さらに充実が必要と感じる点はなんですか？(複数回答可)

	特になし
	入院での短期集中型リハビリテーション機能の充実
	外来でのリハビリテーション機能の充実
	早期からの教育指導
	定期的なADLも含めた評価及び指導
	福祉用具の調整および環境調整の指導
	その他(具体的な内容を記載ください)

【10】脊髄小脳変性症患者に対する指導や助言について、どのようなことを実施されていますか？該当する項目に○をしてください。(複数回答可)

	特にしていない
	病気のみとおし
	薬に関する指導
	運動症状への指導
	運動障害以外の症状への指導
	自主練習や福祉用具に関する指導
	難病相談支援センターの紹介
	脊髄小脳変性症友の会の紹介
	患者会(脊髄小脳変性症友の会を除く)や家族会の紹介
	保健所の紹介(保健所における講演会の紹介や日常生活支援等のため)
	就労支援機関の紹介
	特定医療費に関する紹介
	介護保険に関する紹介
	身体障害者手帳に関する紹介
	その他(具体的な内容を記載ください)

【11】 【4】で、脊髄小脳変性症のリハビリを自院の入院で依頼していると回答された場合、入院の形態とリハビリ算定料はどのようにされていますか？(複数回答可)

	一般病棟における脳血管疾患等リハビリテーション料
	回復期病棟における脳血管疾患等リハビリテーション料
	障害者病棟における脳血管疾患等リハビリテーション料
	一般病棟における廃用症候群リハビリテーション料
	回復期病棟における廃用症候群リハビリテーション料
	その他(具体的な算定種別を記載ください)

【12】 【4】で、脊髄小脳変性症のリハビリを自院の外来で依頼している回答された場合、リハビリ算定料はどのようにされていますか？(複数回答可)

	脳血管疾患等リハビリテーション料
	廃用症候群リハビリテーション料
	難病患者リハビリテーション料(別添資料参照)
	その他(具体的な算定種別を記載ください)

【13】貴院のリハビリ職員が脊髄小脳変性症の患者のリハビリに関わる時間はどのくらいでしょうか？パーセンテージでご回答ください。

( )%
------



## 筋萎縮性側索硬化症におけるリハビリテーションの実態調査(調査票A)

【1】筋萎縮性側索硬化症の患者について、リハビリテーション(以下リハビリ)は必要とお考えですか？(いずれかに○をしてください)

必要である ⇒(設問【2】へおすすみください) ・ 必要ではない ⇒ (以降、設問【10】のみご回答ください)

【2】筋萎縮性側索硬化症の患者について、いつ頃からリハビリが必要とお考えですか？(いずれかに○をしてください)

	診断直後から実施する必要がある
	診断後早めに実施する必要がある
	歩行障害・呼吸障害・嚥下障害・構音障害等の症状の進行が認められたとき
	患者がリハビリを希望するとき
	その他(具体的な時期を記載ください)

【3】筋萎縮性側索硬化症の患者について、現状としてどのような時期にリハビリを依頼(他機関への依頼も含む)されていますか？

(複数回答可能 また、最も多いものに◎をしてください)

	リハビリの依頼はしていない(できていない) ⇒ 設問【8】へおすすみください
	診断直後から依頼をしている
	診断後早めに依頼をしている
	歩行障害・呼吸障害・嚥下障害・構音障害等の症状の進行が認められたときに依頼をしている
	患者の希望する場合に依頼をしている
	医療的処置(肺炎・骨折等)で入院が必要となった機会に依頼をしている
	その他(具体的な時期を記載ください)

【4】筋萎縮性側索硬化症の患者へのリハビリを依頼されている場合に、該当する項目に○をしてください。(複数回答可)

	自院の入院でのリハビリを依頼している
	自院の外来でのリハビリを依頼している
	他院でのリハビリを紹介している
	介護保険による訪問リハビリに依頼している
	介護保険による通所リハビリに依頼している
	その他(具体的に記載ください)

【5】筋萎縮性側索硬化症の患者へのリハビリを依頼されている場合、リハビリによって、患者にどのような面で有益になっているとお考えですか？（複数回答可）

	現状の維持
	運動症状の維持
	日常生活動作の維持
	呼吸障害の評価・アドバイス
	嚥下機能の評価・アドバイス
	構音障害への対応・コミュニケーション手段の相談
	自主訓練方法の習得
	精神的支持
	その他(具体的に記載ください)

【6】【4】で、自院の入院でのリハビリを依頼していると回答された場合、その入院の主な目的はなんですか？（複数回答可）

	診断のための入院精査
	呼吸障害・嚥下障害等に対する医療処置の導入
	何らかの合併症の症状の増悪(肺炎・骨折等)
	短期集中リハビリテーションプログラム 内容 [ ] 実施期間 ( 週間 )
	その他(具体的な目的を記載ください)

【7】【4】で、外来において、筋萎縮性側索硬化症のリハビリを自院にて依頼されていると回答された場合、外来でのリハビリの主な目的はなんですか？（複数回答可）

	自主練習指導を含めた教育的アプローチ
	定期的な評価と指導
	呼吸障害・嚥下障害・コミュニケーション障害等への対応
	廃用予防のリハビリ
	福祉用具の選定および環境調整の指導
	その他(具体的な目的を記載ください)

【8】【3】にてリハビリの依頼は行っていないと回答した方におたずねします。筋萎縮性側索硬化症患者へのリハビリを行っていない理由は何ですか？（複数回答可）

	自身の医療機関にてリハビリを実施していない(リハ科がない)
	リハビリのスタッフが少ないため、筋萎縮性側索硬化症患者へのリハビリの対応ができない
	リハビリをどこに依頼していいかわからない
	その他(具体的な理由を記載ください)

【9】貴院において、今後の筋萎縮性側索硬化症のリハビリについて、さらに充実が必要と感じる点はなんですか？（複数回答可）

	特になし
	入院での短期集中型リハビリテーション機能の充実
	外来でのリハビリテーション機能の充実
	早期からの教育指導
	定期的なADLも含めた評価及び指導
	福祉用具の調整および環境調整の指導
	その他(具体的な内容を記載ください)

【10】筋萎縮性側索硬化症患者に対する指導や助言について、どのようなことを実施されていますか？該当する項目に○をしてください？（複数回答可）

	特にしていない
	病気のみとおし
	薬に関する指導
	運動症状への指導
	呼吸障害・嚥下障害・コミュニケーション障害への指導
	自主練習や福祉用具に関する指導
	難病相談支援センターの紹介
	ALS協会の紹介
	患者会(ALS協会を除く)や家族会の紹介
	保健所の紹介(日常生活支援等のため)
	就労支援機関の紹介
	特定医療費に関する紹介
	介護保険に関する紹介
	身体障害者手帳に関する紹介
	その他(具体的な内容を記載ください)



## 難病リハビリテーション料の実態調査(調査票A)

【1】 難病リハビリテーション料についてご存知でしたか？(いずれかに○をしてください)

知っていた	・	知らなかった
-------	---	--------

【2】 難病患者リハビリテーション料を算定されている場合、難病患者リハビリテーション料を算定し実施している難病リハビリテーションの対象疾患についてご回答ください。

パーキンソン病	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)
多発性硬化症	多系統萎縮症
筋萎縮性側索硬化症	進行性核上性麻痺
その他(具体的な疾患名を記載ください)	

【3】 難病患者リハビリテーション料を算定されている場合、難病リハビリテーション料を算定し、リハビリを実施するにあたり、安全面に配慮されていることについてご教授ください。

【4】 難病患者について、個別でのリハビリテーションと比べた場合、集団でのリハビリテーションの方が有益と考えられる点についてお聞かせください。

【5】難病リハビリテーション料の算定基準については、別添のとおりとなっています。貴院で難病リハビリテーション料の算定を行い、難病患者のリハビリを実施する場合どのような条件が課題となりますか(すでに実施している場合は、より実施しやすくなるための条件はどのようなことでしょうか)。

	スタッフの確保ができない
	訓練室の面積が十分でない
	対象が外来の患者となっている
	対象が要介護者(食事又はトイレに介助が必要な者)、準要介護者(移動又は入浴に介助が必要な者)となっている
	グループ(集団)での実施とするほど、対象となる患者がいない
	1日につき6時間が標準となっていること
	食事の提供が難しい
	その他(具体的な内容を記載ください)

【6】現在、難病患者リハビリテーション料を算定する場合、その実施時間は患者1人につき6時間が標準となっていますが、貴院で実施する場合、適切と思われる時間数はどれくらいですか？

(                      )分	※具体的な分数を記載ください(例: 360分(6時間の場合))
---------------------------	---------------------------------

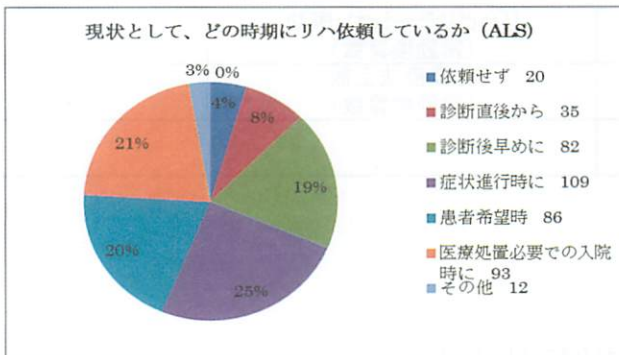
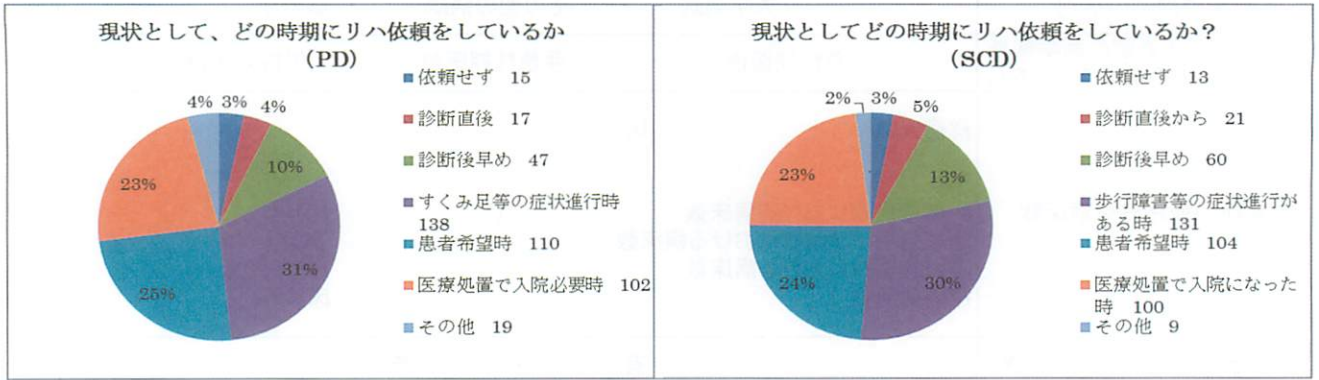
【7】 貴院の情報についてお聞かせください。

貴院の所在する都道府県名			
医療機関の種別	大学病院 ・ その他の病院 ・ 診療所		
地域における貴院の病院機能 (該当するものすべてに○をし)	急性期医療 ・ 亜急性期医療 ・ 慢性期医療		
貴院の使用許可病床数	総病床数 (                  床) うち 回復期病棟における病床数 (                  床) 地域包括ケア病棟における病床数 (                  床) 障害者病棟における病床数 (                  床) 療養病床数 (                  床)		
リハビリテーション科の有無	有 ・ 無		
神経内科医数 (常勤換算数)	人	リハビリテーション医数 (常勤換算数)	人
理学療法士数 (常勤換算数)	人	作業療法士数 (常勤換算数)	人
言語聴覚士数 (常勤換算数)	人		

調査は以上になります。お忙しい中ご協力をいただきありがとうございました。

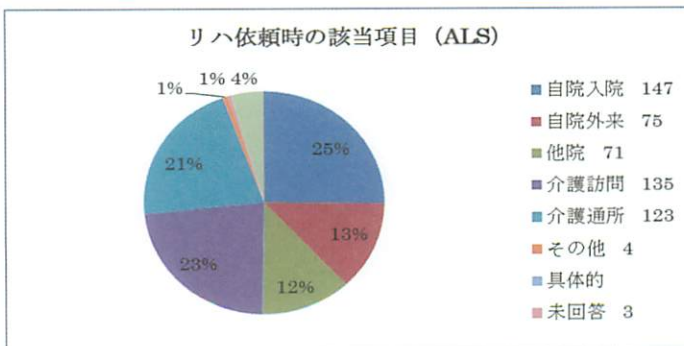
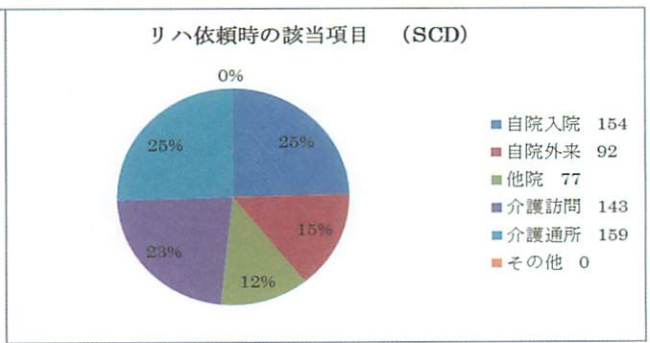
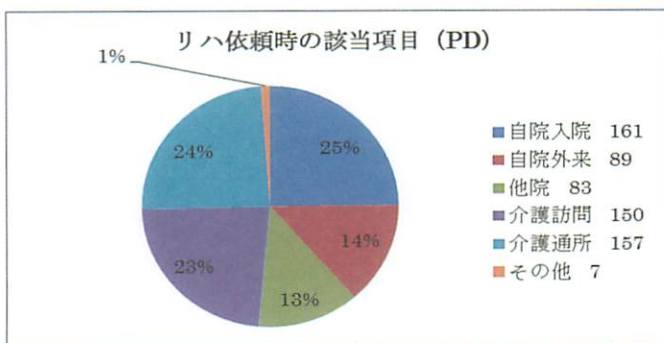
～その他、難病に対するリハビリテーションに関してご意見がある場合は、以下にご記載をいただきますよう、よろしくお願いいたします～

# 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。

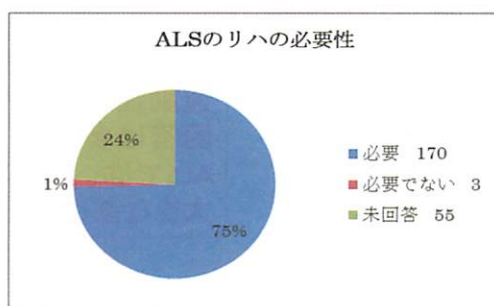
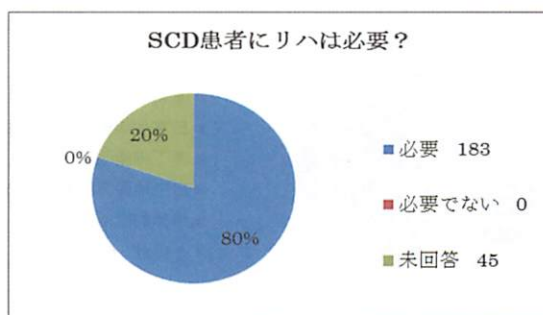
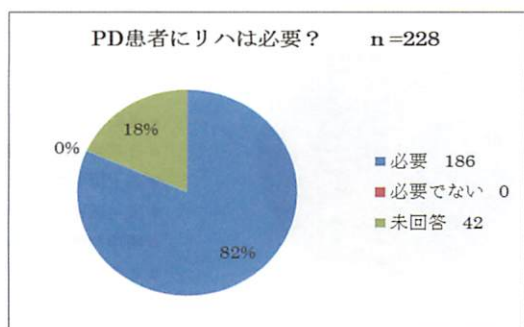
# リハ依頼について



病院でのリハが最も多いが、  
介護保険での地域リハも  
よく利用されている。

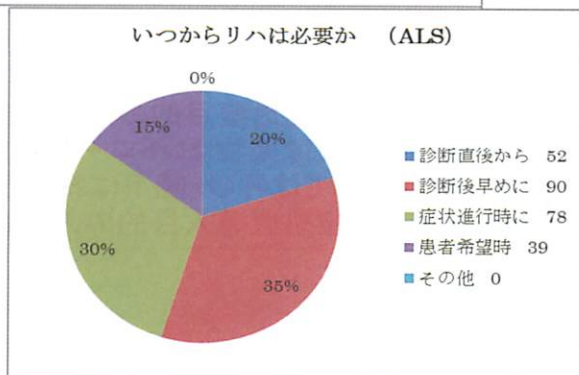
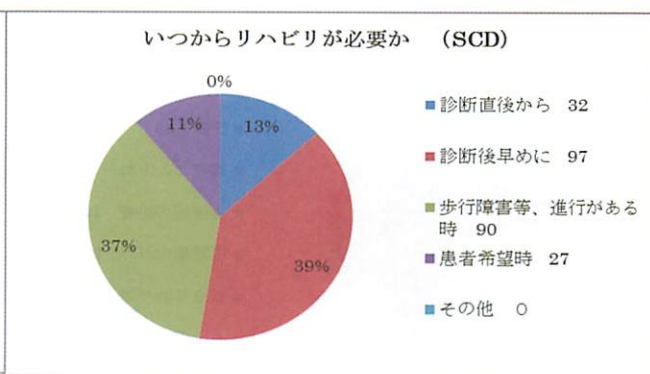
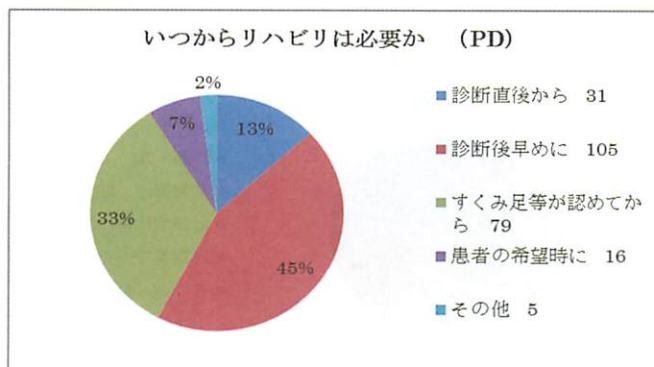


# リハの必要性について



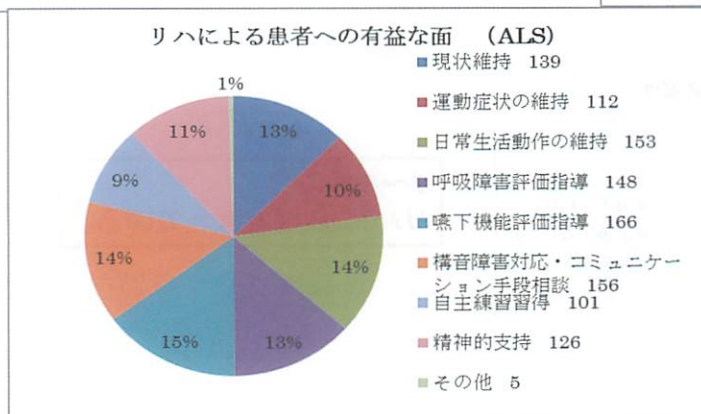
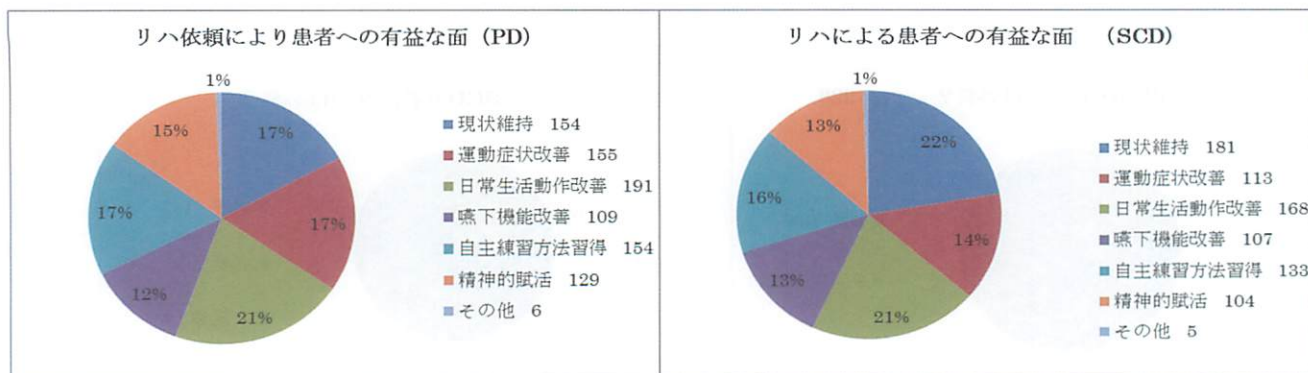
7~8割の者  
リハは必要と考えている。

## リハは、いつから必要？



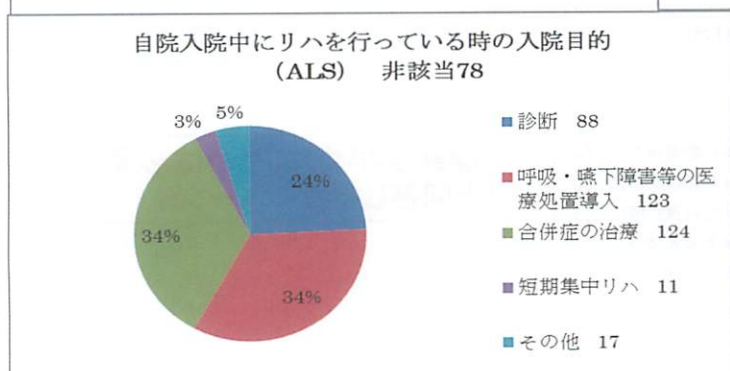
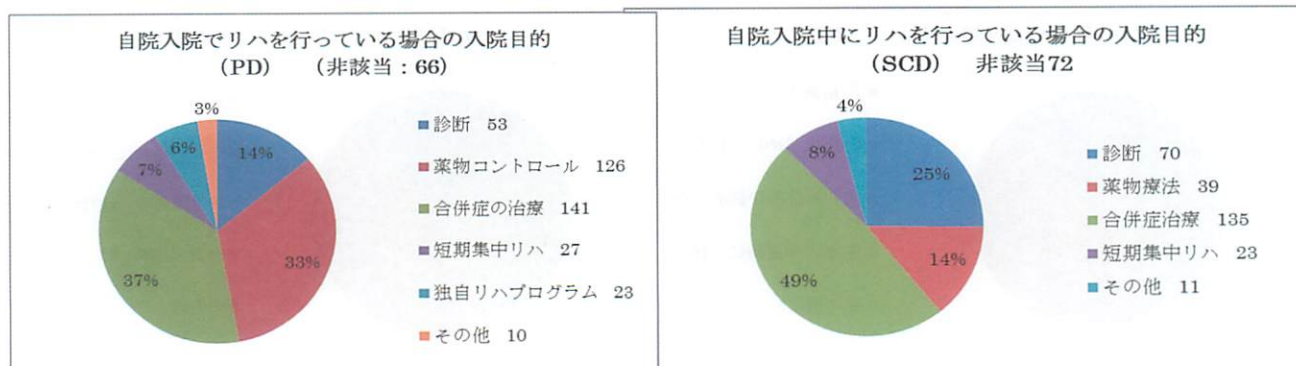
診断後早めに、リハは必要  
と回答した者 5~6割

# リハの患者への有益な面



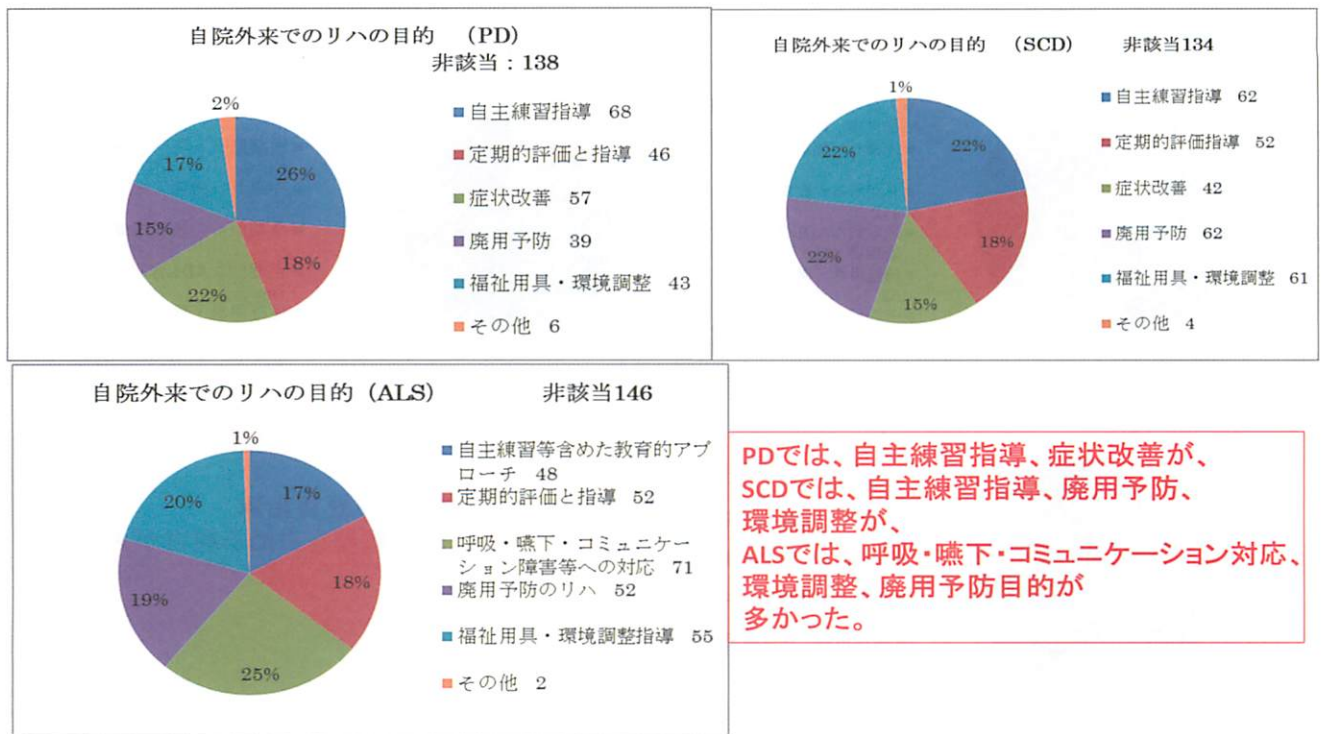
ADLの維持、現状維持、運動症状改善などに有益との回答は多い。ALSでは、質問項目において大きな差はみられず。

# 自院入院リハ時の入院の目的

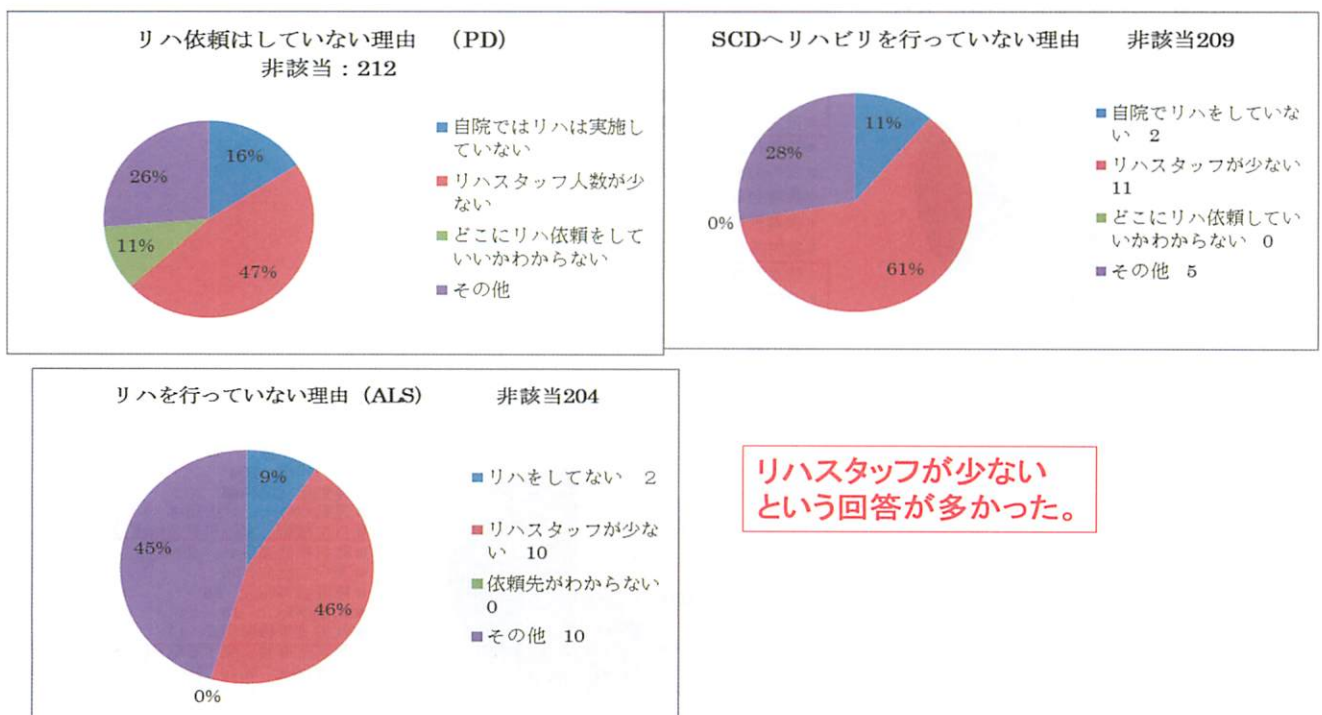


合併症治療目的の入院が多いが、PDでは薬物コントロール目的が、ALSでは呼吸・嚥下における医療処置導入目的の入院が多い。

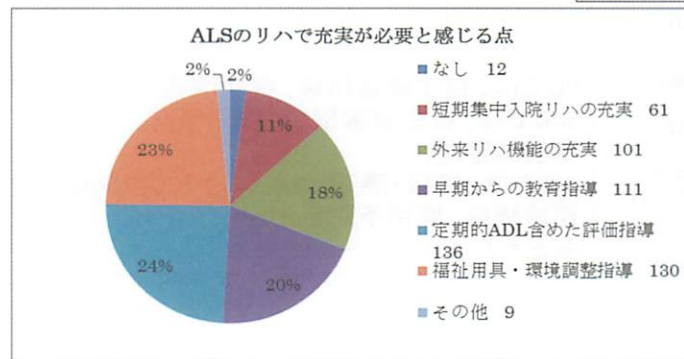
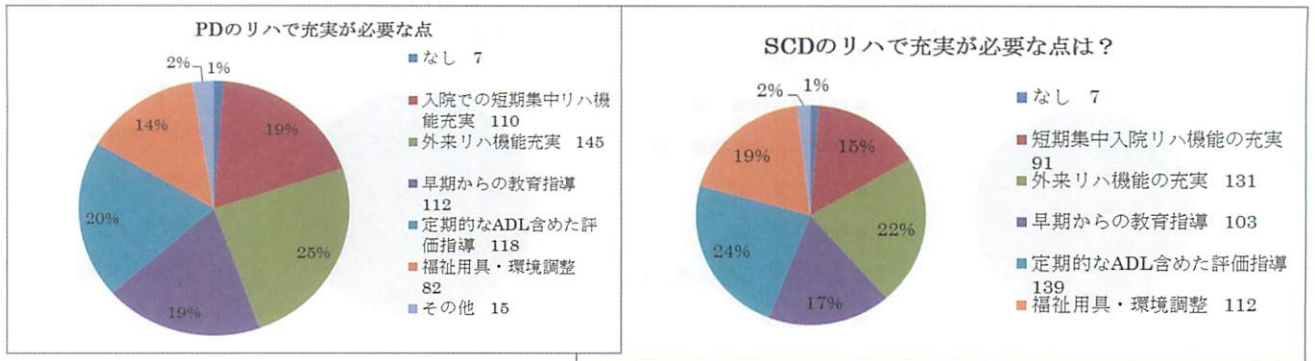
# 自院外来におけるリハ目的



# リハ依頼をしていない理由

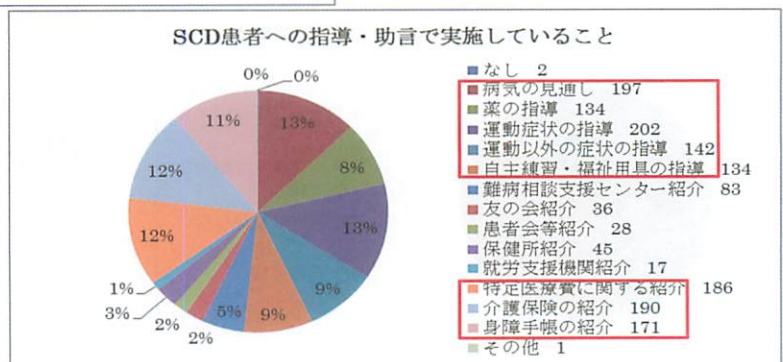
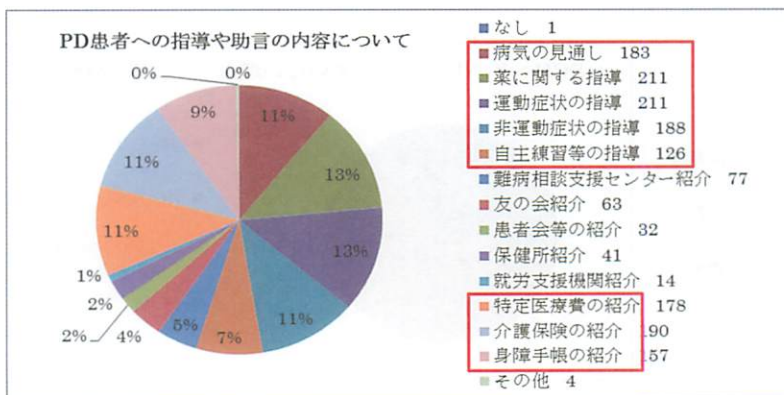


# リハにおいて充実が必要な点

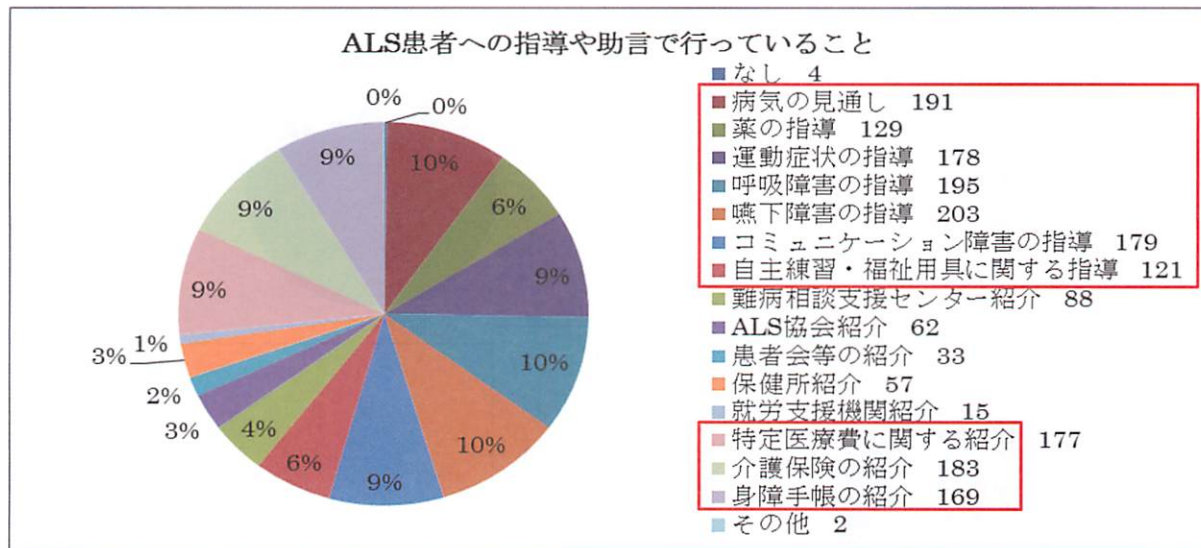


PDでは、他の疾患よりも短期集中リハ、外来リハの項目が高い。  
ALSでは、早期からの教育指導、定期的評価、環境調整を占める割合が大きい。

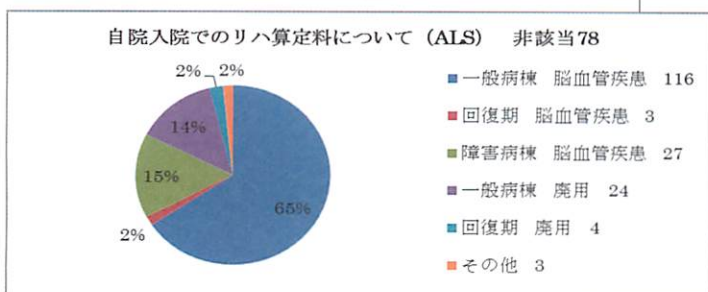
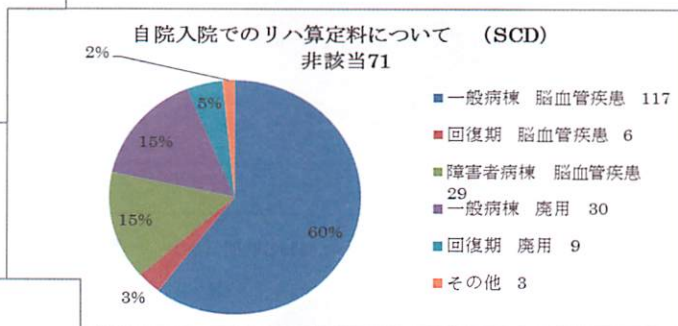
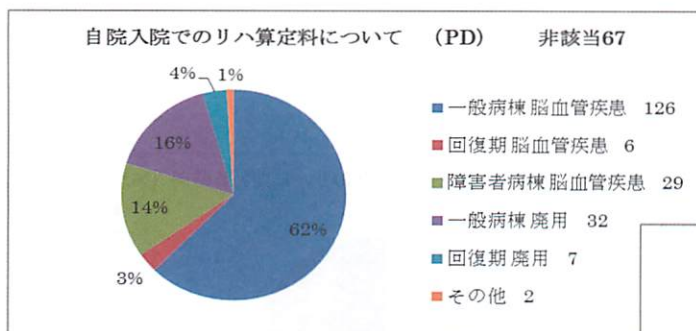
# 患者への指導・助言について



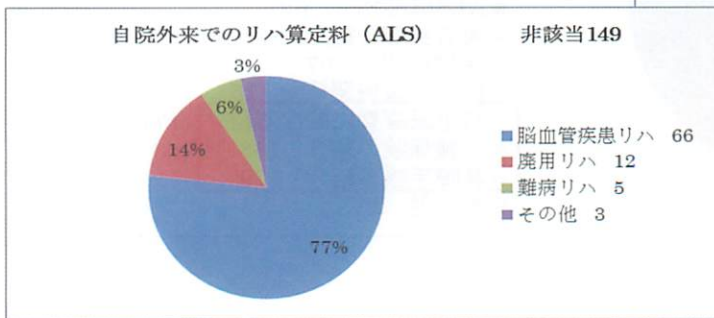
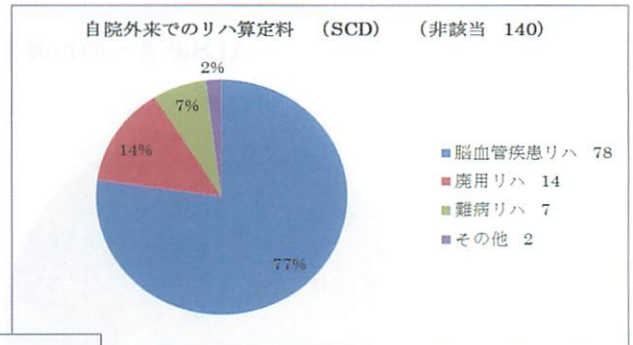
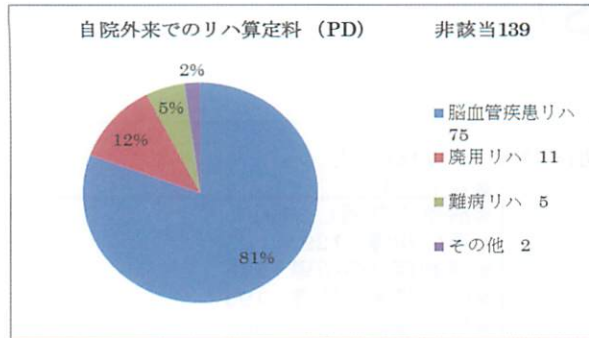
# 患者への指導・助言について (ALS)



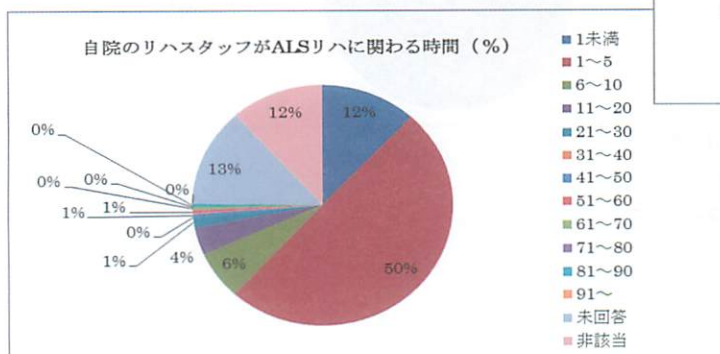
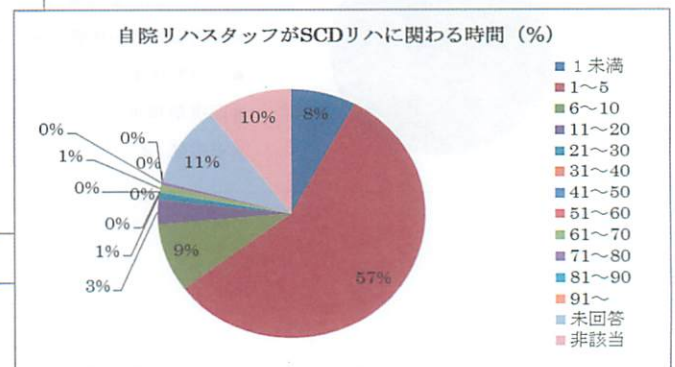
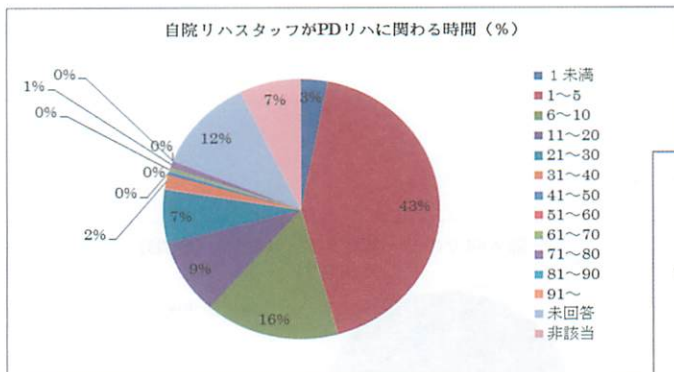
# 自院入院でのリハ算定料



# 自院外来でのリハ算定利用



# リハスタッフが関わる時間



# 難病リハ

