

# スモン患者さんへの 訪問リハビリテーションマニュアル

—スモン患者さんのかかりつけ医，リハスタッフのための手引き—

[改訂 3 版]

名古屋大学大学院医学系研究科

寶珠山 稔・上村 純一・星野 藍子・五十嵐 剛



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）

スモンに関する調査研究班

研究代表者 久留 聡

# スモン患者さんへの 訪問リハビリテーションマニュアル

— スモン患者さんのかかりつけ医，リハスタッフのための手引き —

[改訂 3 版]



## 改訂 3 版の発行にあたって

スモンに関する調査研究班による本小冊子は 15 年前（2005 年）に発刊された。2007 年には改訂版を発刊するに至ったが、以後 13 年が経過し、この間スモン患者さんの高齢化が進んだ。介護保険を中心としてスモン患者さんに関係する諸制度も改められ、本改訂 3 版では現行の制度やスモン患者さんの状態に合う内容となるよう大幅な改訂を行った。本冊子発刊の主旨は初版から一貫しているものの、スモン患者さんの高齢化と数の減少とともにスモンを知る現場の医療従事者も更に少なくなっている。第 1 章では、スモン患者さんの診療をしたことがない医療関係者を念頭にしてスモン薬害とその症状についての全体像をとらえていただくために項目ごとに簡潔な内容とした。第 2 章～第 3 章では現行の医療保険および介護保険に即して、近年のスモン患者さんの状況を考慮した訪問リハビリテーションの実際について記述した。また、参考文献は最少とし巻末にまとめた。

前版同様、本冊子がスモン患者さんの診療にあたられる方々の実用的マニュアルとなり、スモン患者さんのために役立てられることを願っている。

令和 2 年 早春

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）

スモンに関する調査研究班

研究代表者 久留 聡

研究分担者 寶珠山 稔

# 改訂にあたって

本小冊子は、スモン患者さんの治療とリハビリテーションに関わる医師やリハスタッフのために平成 17 年に発刊された。この間にも医療や介護に関する制度が改正され、特に平成 18 年 4 月の介護保険制度の改正には介護予防を重視した福祉システムへの転換が盛り込まれた。本冊子の目的はそのままであるが、より利用しやすい冊子とするべく、改正された制度内容の記述を含めて主に第 2 章と第 3 章について改訂をおこなった。第 2 章は介護保険と訪問リハビリテーションの利用について、第 3 章は訪問リハビリテーションの実際について、それぞれ現行の制度に即した内容となっている。引き続きご批判やご指摘を頂きつつ、本冊子がより実用的なマニュアルとしてスモン患者さんの診療にあたる方々の役に立つものとなることを願っている。

平成 19 年 早春

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

スモンに関する調査研究班

班長 松岡 幸彦

班員 寶珠山 稔

## はじめに

スモンは 1965 年頃から 1970 年に整腸剤のキノホルムの中毒として発症した。地域によっては多数の患者さんが発生し、未知の感染症かと恐れられ、社会問題化した。当時の医学界挙げての原因究明の努力の結果、原因がキノホルムによることが判明し、1970 年薬剤の販売停止措置により新たな患者さんの発症はなくなった。しかし 1 万人以上が重篤な感覚障害などの後遺症を遺すこととなった。

以来 35 年以上が経過したが、不快な感覚障害を消退させる治療法は発見できず、むしろ多くの患者さんが十分な歩行もできないまま高齢化し、長年の障害の結果による廃用状態に加齢の影響が加わり、転倒とそれによる骨折、関節障害、下肢筋力低下、全身機能の低下などを次々に生じ、寝たきりや準寝たきり、閉じこもり状態になりつつある。こうした寝たきり状態への高リスク患者さんに対して訪問リハビリテーションは患者さんひとり一人に個々にアプローチでき、個別性が高い点から現在のスモン患者さんにとって最良の治療法であると思われる。しかしその導入に関してはいくつかの問題点があることが判明した。まず第 1 に訪問リハビリテーションに関する制度やサービスが複雑に入り組んでおり理解しにくい状況となっていること、第 2 にスモン障害について十分理解している一般かかりつけ医師が少なく、スモン患者さんを見たことがない医師やリハスタッフも多くなって来ていることなどである。そのためスモン患者さんへの訪問リハビリテーションの方法をリハスタッフにアドバイスして欲しいという要望がリハビリテーション職種側からも患者さん側からも出ている。

そこでこれまでの経験と知識をまとめる形でスモン患者さんの治療に当たるかかりつけ医やリハスタッフのために訪問リハビリテーションマニュアルをまとめることにした。執筆に当たっては名古屋大学保健学科のスモン研究グループの研究者にそれぞれ得意な分野を分担執筆してもらった。そのため記述にやや統一性を欠くことになったのではと心配している。この小冊子が現場で利用されることになって、さまざまな批判や感想が寄せられ、それらを基にさらに良いものに改訂していくことができると願っている。

平成 17 年 盛夏

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

スモンに関する調査研究班

班長 松岡 幸彦

班員 杉村 公也

# 目 次

改訂3版の発行にあたって	久留 聡・寶珠山 稔 …… i
改訂にあたって	松岡幸彦・寶珠山 稔 …… ii
はじめに	松岡幸彦・杉村公也 …… iii

## 第1章 スモン患者さんの現状 寶珠山 稔

---

1. スモンとは	1
2. スモンの症状	2
1) 初発症状	2
2) スモンの神経症状	2
3) 現在のスモン患者さんの症状	3
4) スモンの合併症と随伴症	4
5) スモンの症状と加齢との関係	6
6) 若年発症スモン	7
7) 歩行と転倒	7
8) スモンと疼痛との関係	8
3. スモンの治療とリハビリテーション	9

## 第2章 訪問リハビリテーション 五十嵐 剛

---

1. 介護保険における訪問リハビリテーションの制度	11
1) 介護保険制度の概要	11
2) 介護保険での訪問リハビリテーションについて	14



2. 医療保険での訪問リハビリテーション	21
3. 訪問リハビリテーションの役割	24

### 第3章 スモン患者さんへの訪問リハビリテーションの手引き 訪問リハビリテーションの必要性の認識から指示書の 作成まで

星野 藍子, 上村 純一

---

1. かかりつけ医による訪問リハビリテーションの判定と依頼	25
2. リハビリテーションスタッフによる初期評価と課題分析	28
3. スモン患者さんへの訪問リハビリテーション計画	33
4. リハスタッフのための訪問リハビリテーション手技	35
5. リハスタッフのための訪問リハビリテーションの効果判定	39
6. リハスタッフのためのスモン患者さんへの訪問リハビリテーション の経済的側面 — 介護保険と医療保険制度利用の手引き —	40
スモン・リフレッシュ体操	45

# 第1章

## スモン患者さんの現状

### 1. スモンとは

スモンとは、この病気の経過と理学的所見の広がりを示す英語の名称 Subacute Myelo-Optico-Neuropathy（亜急性脊髄－視神経－末梢神経障害）の頭文字 SMON からつけられた名前である。スモンはクリオキノール（Clioquinol, 5-chloro-7-iodo-8-hydroxyquinoline）によって引き起こされた薬剤中毒であることが1970年に判明した。クリオキノールを主成分とする薬剤はアメーバ性腸炎の薬として1930年代から世界各国で販売された。日本では1950年代から一般的な腸炎や下痢に対しても適用範囲が拡大され、腸管から吸収されず副作用の無い薬として幅広く使われるようになった。クリオキノールを主成分とする整腸剤の商品名がキノホルムでありチバガイギー、武田、田辺の各製薬会社により製造販売された。

スモンは1955年頃から散発的あるいは集団的に全国各地で発症し原因が判明した1970年までの患者さんの数はすでに1万人以上に達していた。1971年5月以降、全国のスモン患者団体が国と製薬会社を提訴し、1977年での国の全面敗訴（8地方裁判所）を経て1979年9月に患者団体と国・製薬会社の間で和解が成立した。1970年9月のキノホルム販売禁止以後はスモンの発症はなくなった。2018年4月の時点で厚生労働省によって把握されている患者さんの数は1,221名（男性334名、女性887名）、平均年齢82.0歳となっている。スモンは日本での難病研究そして薬害対策の原点となる疾患として国（厚生労働省）は患者さんの恒久対策を続けている。

スモンは本邦で初めて明らかとなった大規模な薬害事件であり、原因解明に至る対策は、後の国による難病対策や難病研究班の原型となった。また、スモンはその発生から原因解明、その後の和解と恒久対策に

至るまで、関わった医師や研究者、国、製薬会社に忘れてはならない重い教訓を残した。現在もなお後遺症に苦しんでいるスモン患者さんに対しては、疾患や障害としてだけでなく薬害としてのスモンの経緯を考慮して真摯に向き合う診療が求められる。また、幼少期にキノホルムの暴露を受けた若年発症のスモン患者さん（後述）には、今後とも特別の配慮が必要となろう。

## 2. スモンの症状

### 1) 初発症状

キノホルムの服用によるスモン発症時の症状には腹部症状とそれに続く神経症状がある。腹部症状は激しい腹痛や下痢が10日前後続くもので、キノホルムは腹部症状に対する整腸剤として処方されていることから、服用前の症状か薬害による症状なのか紛らわしい。キノホルムの服用を更に続けると2～3週間目頃から神経症状が出現する。神経症状が出現すると90%以上の患者さんに後遺症が残る。スモンの新たな発症がなくなり50年が経ち、スモンの初発症状を知る医療関係者はほとんどいなくなった。

### 2) スモンの神経症状（表1）

スモンの神経症状は、末梢神経、脊髄、脳神経が侵されることによって生じ、視神経を含めた感覚神経障害、運動神経障害、自律神経障害が様々な程度と組み合わせで現れる。多くの患者さんに認められる神経症状は、四肢（下肢に強い）の異常感覚と深部感覚（足の位置や関節の角度を感じる感覚）の障害である。異常感覚は高度の痺れや冷感、疼痛であり、これらに加えて視力障害、筋力低下、表在感覚（触覚や温度覚など）の異常である。約4割のスモン患者さんはなんらかの視覚障害を有するとされている。下肢の筋力低下を有する患者さんには錐体路徴候（腱反射の亢進やBabinski徴候）を認めることがある。自律神経障害としての膀胱直腸障害や発汗障害、精神症状を伴うこともある。比較的軽いの患者さんでは下肢の感覚障害だけが見られることがある。重症になると失明や感覚性運動失調や痙性対麻痺による歩行不能に至る。

表1 スモンにおけるキノホルムの服用と神経症状のまとめ

---

**キノホルム服用との関係**

- 1) 下痢などの胃腸症状についてキノホルムの服用があったか、あるいはその可能性が高い
  - 2) キノホルムを服用1～2週間後に、しばしば激しい腹痛、腹部膨満感、便秘を生じる
  - 3) 腹部症状出現後に、足部から始まり上行する異常感覚、感覚鈍麻、筋力低下が生じる
  - 4) キノホルム服用中止以降に明確な症状の再燃がない
- 

**スモンの神経症状**

- 1) 感覚障害は高率で認められ、深部感覚の障害を呈することが多い
  - 2) 両側対称性で、症状は下肢末端ほど強い
  - 3) 脊髄髄節性の分布は不明瞭
  - 4) 特異で頑固な異常感覚（足底の付着感や緊縛感など）を呈する
  - 5) 重症例では下肢痙性対麻痺、感覚性運動失調を生じる
  - 6) 視神経障害は視力障害を生じ、失明に至ることもある
  - 7) 自律神経障害（膀胱直腸障害や発汗障害など）
  - 8) 不安精神症状（不安焦燥、抑うつ、心気症など）
- 

**3) 現在のスモン患者さんの症状**

1970年以降にはキノホルムの暴露が生じていないことから、現在のスモン患者さんの症状は、キノホルムによる神経障害から長期間を経過した後遺症である。表1にあげた神経症状は、発症初期にはキノホルム服用の中止や副腎皮質ステロイドの投与によって軽減した例があったものの、ほとんどの場合キノホルムの中止以後も残存し、現在の患者さんの症状として認められる。歩行能力は、発症時（60%の患者さんで歩行不能）と30年以上経過した時点（同20%）では症状の機能的回復を認めた患者さんがある一方、約5%の患者さんで歩行能力は悪化しており後述する合併症や随伴症の影響が推察される。

現在のスモン患者さんの症状の中心は異常感覚を含む感覚障害と筋力低下である。また視力障害や自律神経障害が生じている場合は、重症で

---

あることも少なくない。異常感覚は「ジンジンする」「足の裏に何かはりついている」「締めつけられるような」と表現され、一部は脊髄病変で見られる異常感覚の特徴に類似する。感覚障害は深部感覚障害が前景であり下肢に症状が強い。異常感覚や深部感覚障害は、足裏の感覚や関節角度や筋収縮に関する感覚の障害を生じ「どのような地面を歩いているかわからない」「足や体幹がどのような位置にあるかわからない」といった自覚症状となり、運動に関する筋の収縮調節の障害が生じる感覚性運動失調が生じる。スモンでは感覚性運動失調の症状が下肢から体幹下部にかけて強く生じ、歩行などの日常生活運動が困難となるばかりではなく、簡単な動作によっても転倒が生じやすい。感覚性運動失調による症状は視覚によりある程度代償されうるが、患者さんに視力障害がある場合、感覚障害による機能的障害度は大きくなる。

#### 4) スモンの合併症と随伴症 (表2)

現在でもスモン患者さんの症状の中心は神経障害に起因する感覚障害であるが、その他に様々な身体症状を生じることが知られている。神経障害以外の身体症状はスモンの「合併症」あるいは「随伴症」と呼ばれている。スモンの症状が存在しなければ生じなかったはずの骨折などについては偶発的な合併症ではなくスモン一連の随伴症状として扱うのが妥当と考えられる。また、身体症状が全身臓器に広く分布したキノホルムの直接的な影響によるものか、長期間を経過した神経症状の結果としての二次的的症状なのか、明らかではない場合が多く、さらに加齢の影響が加わることで症状は複雑化している。

スモン患者さんの身体症状のうち比較的初期から高率に認められたものは白内障であった。スモン患者さんの白内障発症の原因は明らかになっていない。高血圧症も高率に認められ、絶え間なく続く異常感覚によるストレスが高血圧の一因となっている可能性がある。スモン患者さんでは消化器疾患の合併が高頻度である。初期症状としての腹部症状は別として、スモン後遺症において消化管運動を担う自律神経機能障害やストレスによる消化器症状が影響している場合がある。また、スモン患者の既往として、キノホルムの処方を受けた原因疾患としての胃腸疾患

表2 スモン患者さんの合併症・随伴症の頻度

合併症・随伴症あり 89.7% (1,149名)			
白内障	49.8%	呼吸器疾患	7.6%
高血圧	35.2%	悪性腫瘍	3.9%
脊椎疾患	30.5%	姿勢時・動作時振戦	1.8%
四肢関節疾患	22.5%	パーキンソン症候群	1.2%
肝臓・胆嚢以外の消化器症状	22.5%	ジスキネジア	0.6%
心疾患	18.6%	不安・焦燥感	24.0%
肝臓・胆嚢疾患	14.4%	抑うつ	15.7%
腎・泌尿器疾患	12.9%	記憶力の低下	15.7%
骨折	12.1%	心気的症状	13.7%
脳血管疾患	9.3%	認知症	3.1%
糖尿病	8.2%	その他の精神症状	2.8%

(松岡ら, 2000年)

あるいはその素因の影響の可能性は残る。精神症状も初期から高率に認められる症状であるが、不安や抑うつの訴えが中心であり精神疾患として治療を要する程度の重症化はみられない。精神症状についても、スモン患者さんの几帳面や真面目な性格からストレスを溜め込みやすいであろうと推測する研究者は多い。スモンは、医師の指示通りキノホルムの服用を継続した患者で多く発症したことも事実である。

キノホルムの販売中止から50年が経った現在では、多くのスモン患者さんは高齢となり、スモンの後遺症や随伴症に加え高齢による合併症が問題となっている。高齢者一般に見られる症状や疾患はスモンやキノホルムとの因果関係について明らかにすることは難しい。けれどもスモンの発症と後遺症は、いずれの疾患や症状についても悪化の方向に影響することが容易に推察される。スモン患者さんは個々の合併症や随伴症が治療を要する段階となれば各専門科を受診することとなる。しかし、専門領域としてスモンを診療する神経内科医であっても実際のスモン患者さんを知る医師の数は少なくなっている現状を考えると、各科の医師

がスモンに関連する合併症や随伴症，身体症状について知っていることはむしろ稀である。この状況も合併症や随伴症への対応が十分になされていない一因となっている。

### 5) スモンの症状と加齢との関係

スモンはキノホルムの暴露による神経障害であることから，服用中止により神経障害は停止し，キノホルムの服用が無ければスモンの再燃は無い。機能的には先述のように20～30年経過の時点では歩行能力など機能的には回復したものも認められていた。けれどもさらに高齢となったスモン患者さんの症状に関する訴えには「最近スモンの症状が強くなった」，「年々症状が進んでいるように感じる」という内容が多い。合併症の発症リスクは加齢により増加し，骨折などの随伴症を繰り返すことにより機能障害の重畳は生じうる。合併症や随伴症は，いわゆる加齢のために悪化することは容易に推察されるが，スモンによる神経症状そのものの悪化も高齢のスモン患者では考慮しなくてはならない場合がある。

ほとんど変化のなかった後遺症が高齢になって悪化するという現象は，スモンに限らず外傷や治癒したはずの疾患においても，特に神経機能障害に関連した症状で見られる。この神経症状としての後遺症の悪化は神経予備量（neural reserve）から説明されることがある。再生の乏しい脳や脊髄の神経細胞が破壊され一定以上に数が減った場合，対応する神経症状が出現する。一方，神経細胞破壊が一定以上に達しなかった場合，症状は出現しない。しかし，神経細胞は加齢によって緩徐であるものの一定の割合で減少していくと考えられており，以前の神経細胞破壊と加齢による神経細胞減少とを合わせて神経細胞数の減少が一定以上になった時に機能障害が出現する。神経予備量は個々の患者さんによって異なるものであろうし，その量が計測され証明されたものでもない。しかし，上記の理由から高齢となったスモン患者さんが訴える自身の症状の変化について，「歳のせい」や「高齢者は皆同じ」と解釈することには問題が残る。

## 6) 若年発症スモン

19歳以下で発症したスモンは、症状の特徴と重篤な後遺症が長期間にわたり続くことから、スモンの症状および患者さんの支援の視点から若年発症スモンとして成人以降に発症したスモンとは区別されている。若年発症スモン患者さんはスモン患者さん全体の約4%を占める。2020年現在で50歳～60歳代の患者さんが若年発症スモンに相当する。若年発症スモン患者さんの症状は、中高年で発症した患者さんに比較して下肢感覚障害の訴えが少ない一方、視力障害と痙性対麻痺の発症率が高い。また、歩行不能や失明に至るなど重症例が多いことも特徴である。幼少期や学童期のスモン発症により就学や就職、結婚などの社会的活動は著しい制限や影響を受け、その後の闘病期間も長く、患者さんの社会生活全般にわたる被害は大きい。後遺症としての視力障害や歩行障害は重度であり、日常生活の介助は親や家族の負担として続いている。しかし若年発症スモン患者さんの親世代が高齢となり患者さんの家族や社会生活の中では新たな問題も増えている。

## 7) 歩行と転倒

スモン患者さんの日常生活における運動機能障害で最も目立つものは歩行に関する障害である。患者さんの重症度によって独立歩行から掴まり歩行まで様々であるが、独立歩行が可能である場合でも歩行速度は著しく低下している。筆者らがスモン患者さんを対象とした検診での調査では、直線10mの歩行に要する時間は、75歳以上の健常高齢者で平均8秒程度(6～9秒)である一方、独立歩行が可能なスモン患者さんでは70歳以下であっても平均約14秒(7～34秒)、75歳以上のスモン患者さんでは平均25秒を要した。体の回転を伴う移動動作は更に不安定となり、体を体軸に対して1回転させる動作は75歳以上の健常高齢者で平均約4秒、70歳以下のスモン患者で約8秒、75歳以上のスモン患者さんでは11秒かかっていた。独立歩行が可能で一見歩行に関する機能が保たれているように見えるスモン患者さんであっても、健常者と比較すると歩行や移動動作には2～3倍の時間を必要とし、動作自体も不安定である。



スモン患者さんの不安定な歩行は頻回の転倒を生じる。70歳以上であっても健常高齢者の場合、転倒を経験する人数の割合は1年間で約1割程度とされる一方、独立歩行が可能なスモン患者さんでは3か月間で1人平均4回(0～19回)もの転倒経験があった。転倒はスモン患者さんの中でも歩行が可能で下肢の運動能力が比較的保たれている場合に生じ、転倒経験のある場所も屋内外を問わず日常生活を送る空間全般で生じている。スモン患者さんの転倒は主として下肢の感覚障害と痙性を伴った筋力低下によるものであり、少しのバランスの崩れでも立ち直り動作や転倒への防御姿勢をとることが難しい。そのため、歩行中のほか振り返りや方向転換時、立ち上がる時、といった日常生活における単純な動作であっても転倒を生じる。また、深部感覚の障害のためつま先や足部の持ち上げ程度が不十分となるため、敷居やカーペット、布団など段差がわずかであっても躓くりリスクが高い。スモン患者さんは日常的に転倒しないように自覚し注意しながらすごしているものの、少しの油断や暗がり目測が難しい状況で転倒の危険が増す。

転倒は骨折に直結するリスクイベントである。スモン患者さんは下肢の感覚障害により転倒の自覚から身構えるまでに時間がかかり、転倒への防御姿勢が間に合わないと物理的衝撃も大きくなり骨折の危険性が高まる。大腿骨骨折のほか、防御姿勢を上肢に頼らざるを得ないことで生じる前腕や手首の骨折が生じる。

## 8) スモンと疼痛との関係

スモンによって生じる異常感覚は「ジンジン」「締め付け感」「灼熱感」と表現されるような単純な疼痛とは異なる特殊な異常感覚であり、脊髄および末梢神経の複合的な障害によって生じた異常感覚と考えられている。これらの異常感覚についてもキノホルムによる神経障害に起因する神経機能障害であればキノホルム服用中止以後の症状悪化は生じない。しかし、スモンの後遺症が長期間経過した時点で、外傷や医学的診断・治療のために若干の侵襲的操作がスモン患者さんに加えられると、スモン後遺症としての異常感覚や疼痛が増強悪化するという現象が稀ではなく知られている。侵襲的操作には骨折などの外傷そのものだけでは

なく、骨折の治療や変形性脊椎症などの脊柱の変形に対する手術的治療、鍼灸の施術、診断に用いられる電気による末梢神経刺激や針の刺入が含まれる。

慢性疼痛が長期間持続した状態では、疼痛発症の原因となった神経障害とは異なる機序で脊髄や脳で感作（sensitization）とよばれる疼痛過敏性が生じていると考えられている。異常感覚が数十年持続したスモン患者さんにおいても類似の疼痛過敏性が生じているのかもしれない。自覚的症狀である異常感覚や特殊な疼痛は他覚的に評価や観察することが難しく、後遺症となって残存した状態での変化は他者からは気付かれにくい。

スモン患者さんの症状や合併・随伴症状への手術治療の必要性和鍼灸の効果は一定に認められていることから、異常感覚や疼痛の悪化リスクのためにそれらの治療や施術を一概に禁忌とするものではない。また、侵襲的操作による自覚的症狀の悪化がどの時点でどの程度の頻度で生じるかについても明らかではない。一方で発生頻度こそ明らかではないが、スモン患者さんの疼痛過敏については長期間経過した後遺症の随伴症のひとつとして十分留意すべきものと考ええる。

### 3. スモンの治療とリハビリテーション

1970年に、キノホルムの服用中止がスモンの発症と悪化を防ぐ唯一根本の手段であることが明白となった。そのためスモンの治療は後遺症の治療と軽減が中心課題となった。スモンには原因が不明だった期間も含めてこれまでに様々な治療が試みられてきた。発症初期での副腎皮質ステロイドや副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）、アデノシン三リン酸（ATP）・ニコチン酸大量投与、などの有効例、メコバラミンやノイロトロピン（ワクシニアウイルス接種家兎炎症皮膚抽出液含有製剤）、メキシレチン塩酸塩（メキシチール）による異常感覚の軽減事例は報告されているが、スモンを生じた神経障害に対する決定的な治療法は現在においても見出されていない。

一方、後遺症への対症療法や機能障害に対するアプローチは、スモン

患者さんの全ての問題解決には至っていないものの、様々な方法でなされてきている。散歩や水泳（水中散歩を含む）、体操や筋力トレーニングなどの一般的運動は筋力維持と廃用性機能低下の予防のために効果がある。歩行など体の移動を伴う運動ばかりではなく、その場で行う全身の運動も日常的に継続することで機能維持が期待されることはスモンでも同様である。マッサージも症状軽減のために有効であるとされ、利用しているスモン患者は多い。鍼灸については、先述のスモン後遺症の特性を十分留意した上での施術により、症状軽減の効果をj得ている患者さんもある。

近年、ロボット技術を取り入れた歩行障害に対するリハビリテーションが試みられている。異常感覚や疼痛にも、大脳磁気刺激法など非侵襲的手法による症状軽減のための新たな手法が開発されつつある。現時点ではいずれも研究段階であるものの、スモン後遺症を含めた様々な神経機能障害において効果が認められており早期の開発と普及が望まれる。

## 第2章 訪問リハビリテーション

スモン後遺症やその合併症・随伴症により自宅からの外出や医療機関への受診が困難な状態となる場合、訪問診療や訪問リハビリテーションの必要性が高くなる。本章ではスモン患者さんを含めて現行で利用できる訪問リハビリテーションと関連制度について概説する。

### 1. 介護保険における訪問リハビリテーションの制度

#### 1) 介護保険制度の概要

##### ①介護保険制度の改正とスモン患者さんの介護保険の利用状況

介護保険制度は2000年4月より、介護の必要な人にその人が有する能力に応じ自立した日常生活を営むことができるよう、必要な保健医療サービスおよび福祉サービスの給付を行うことを目的として創設された。介護保険制度は3年ごとに介護報酬の改定があることや、実施主体となる区市町村は3年を1期とする介護保険事業計画を策定し、3年ごとに見直しを行うことから、3年が1つのサイクルとなっている。2019年12月現在、介護報酬の改定は6回あり、現在（2020年1月）の介護保険事業計画は2018年度からの第7期目に当たる。介護保険法の主な改正は、2005年から3年毎に行われており、直近では2017年に行われた。2017年の制度改正では、高齢者の自立支援と要介護状態の重度化防止、地域共生社会の実現を図るとともに、制度の持続可能性を確保することに配慮し、サービスを必要とする者に必要なサービスが提供されるようにすることをねらいとしている。具体的には、地域包括ケアシステムの深化・推進として、日常的な医学管理や看取り・ターミナル等の機能と生活施設としての機能とを備えた、介護医療院が創設された。また、高齢者と障害児者等が同一事業所でサービスを受けやすくするため、介護保険と障害福祉制度に新たに共生型サービスが位置付け

られた。また、介護保険制度の持続可能性の確保として利用者負担割合の引き上げが行われ、利用者負担2割負担者のうち、特に所得の高い層の負担割合が3割となった。

スモン患者さんの介護保険申請率は2016年度の調査で55.8%であり、相当数のスモン患者さんが公的制度による介護を受けなければならない状況である。この調査で対象となったスモン患者さんの平均年齢は80.3歳であるが、日本国内の全高齢者での要介護度判定率は80歳から84歳までで26.9%となっており、スモン患者さんの介護保険申請率は年齢を考慮したとしても高率である。一方、2016年に行われた調査ではスモン患者さんの要介護度のうち要介護4～5度の最重症は18.0%であり、国内で要介護度判定を受けた高齢者のうち同介護度の割合(24.3%)より低かった。また、要支援1～2の割合はスモン患者さんが31.1%であるのに対して、国内で要介護度判定を受けた高齢者は26.3%であった。スモン患者さんの要介護度は低く判定されている傾向がある。

## ②介護保険の申請と認定について

### (1) 申請

介護保険のサービスを受けるには、まず区市町村の窓口申請する必要がある(図1)。申請は本人の他、家族、指定居宅介護支援事業者、地域密着型介護老人福祉施設もしくは介護保険施設、地域包括支援センター等が代行することもできる。

### (2) 認定

要介護等の状態にあるかどうか、要介護状態にあるとすればどの程度かを確認するために、区市町村が要介護認定を行う。区市町村においては、被保険者からの申請を受けて、心身の状況等の調査を行うとともに、主治医の意見を聞いて、コンピュータ判定(一次判定)を行う。その結果と主治医の意見書等に基づき、保健・医療・福祉の学識経験者で構成される介護認定審査会において、審査・判定(二次判定)が行われ、その結果が申請者に通知される。スモン患者さんの場合、意見書が提出される前に主治医へ受診する際にスモンの病状についてしっかり伝

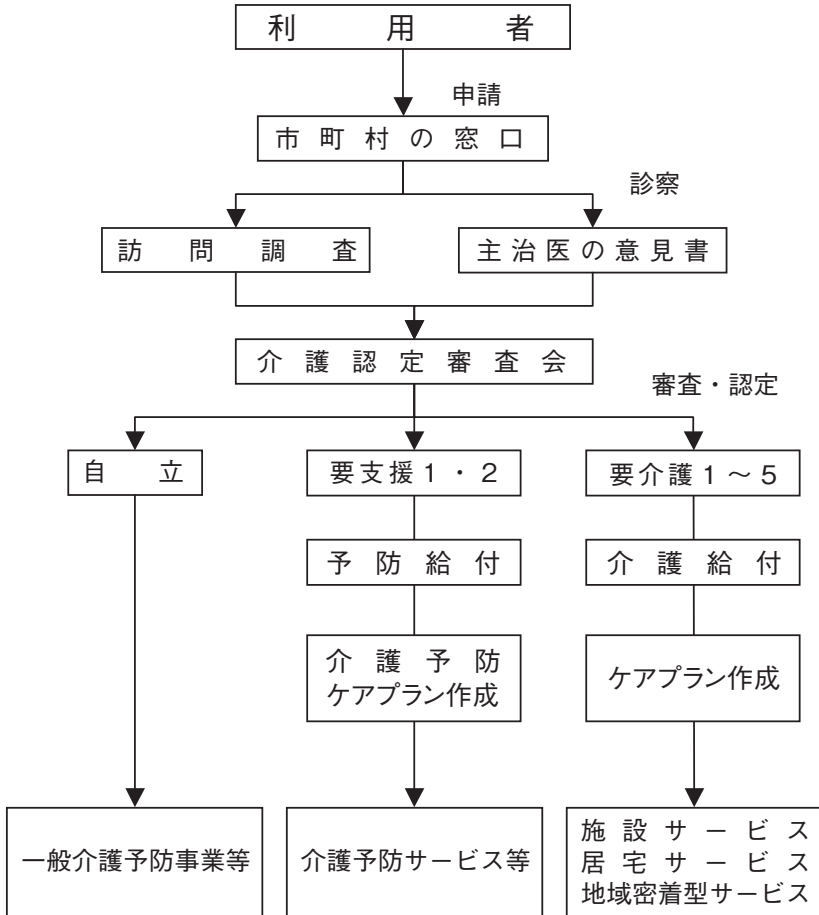


図1 介護保険の申請から利用までの大まかな流れ

えておくことが、適切な判定を受けるうえで重要であると思われる。また、訪問調査時も無理をせず普段の生活状況をしっかりと伝えることが大切である。

新規の要介護認定については、区市町村による認定調査を原則とするが、更新・変更認定時の調査の場合は、介護支援専門員（ケアマネージャー）等に委託できるとされている。認定の有効期間は原則とし

て6ヶ月で、更新の場合は12ヶ月である。ただし、区市町村や介護認定審査会の判断によって有効期間は初回申請時が3～12ヶ月に、更新時は3～36ヶ月に短縮または延長される。また、介護の必要度が変化する場合は、有効期間内であっても変更申請が可能である。

### (3) サービス利用

介護保険では、利用者が自らの意志に基づいて利用するサービスを選択し、決定することが基本となる。要介護者に対しては、居宅・施設両面にわたる多様なサービスが給付される。要支援者に対しては、要介護状態の発生の予防という観点から、介護予防サービスが給付されている。要支援者に対して施設サービスは適用されない。利用者は、居宅介護支援事業者に依頼して、本人の心身の状況や希望などを勘案して介護サービス事業者などとの連絡調整を行ってもらい、利用する居宅サービスの種類や内容を定めた居宅サービス計画（ケアプラン）を作成してもらうことができる。こうした居宅介護支援サービスを受けずに、利用者自らがサービスの利用計画を作成して、居宅サービスを受けることも可能である。施設入所の場合は、施設のケアマネージャーにより、施設サービス計画（ケアプラン）が作成される。介護予防サービスの場合は、地域包括支援センター（表3）により介護予防サービス計画（介護予防ケアプラン）が作成される。

サービスを利用した際の自己負担は合計所得金額に応じて1割から3割となる。介護報酬は単位で表され、1単位の単価は地域やサービスによって10円から11.40円の範囲で定められている。自己負担1割の場合には、介護報酬の単位を円に置き換えると、利用者が支払うおおよその自己負担額となる。

## 2) 介護保険での訪問リハビリテーションについて

介護保険制度で理学療法士（PT）、作業療法士（OT）あるいは言語聴覚士（ST）が訪問して行うリハビリテーションは、実施機関によって2つに区分される。すなわち、病院、診療所または介護老人保健施設、介護医療院からの「訪問リハビリテーション」と訪問看護ステーションからの訪問看護、いわゆる「訪問看護Ⅰ5」である。訪問看護Ⅰ

表3 地域包括支援センターについて

設置目的	地域住民の心身の健康の保持および生活の安定のために必要な援助を行うことにより、地域住民の保健医療の向上および福祉の増進を包括的に支援することを目的として、包括的支援事業等を地域において一体的に実施する役割を担う中核機関として設置
設置・運営主体	区市町村、自宅介護支援センターの運営法人（社会福祉法人、医療法人等）その他の区市町村から委託を受けた法人
職員体制	保健師（または地域ケアに経験のある看護師）、主任介護支援専門員、社会福祉士の3つの専門職種またはこれに準ずる者
事業内容	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 総合相談支援業務：住民の各種相談を幅広く受け付けて、制度横断的な支援を実施</li> <li>2. 介護予防ケアマネジメント：要支援・要介護状態になる可能性のある者に対する介護予防ケアプランの作成など</li> <li>3. 包括的・継続的ケアマネジメント支援業務：「地域ケア会議」等を通じた自立支援型ケアマネジメントの支援、ケアマネージャーへの日常的個別指導・相談、支援困難事例等への指導・助言</li> <li>4. 権利擁護業務：成年後見制度の活用促進、高齢者虐待への対応など</li> </ol>

5は介護保険対象者に対してPT、OTあるいはSTが訪問看護を行うものを指す。

介護保険制度において、要介護認定を受けた人が訪問看護や訪問リハビリテーションを利用する場合、原則として介護保険が優先される。しかし、スモンは厚生労働大臣が定める疾病等のいわゆる特定疾患に指定されているため、スモン患者さんの場合は訪問リハビリテーションや訪

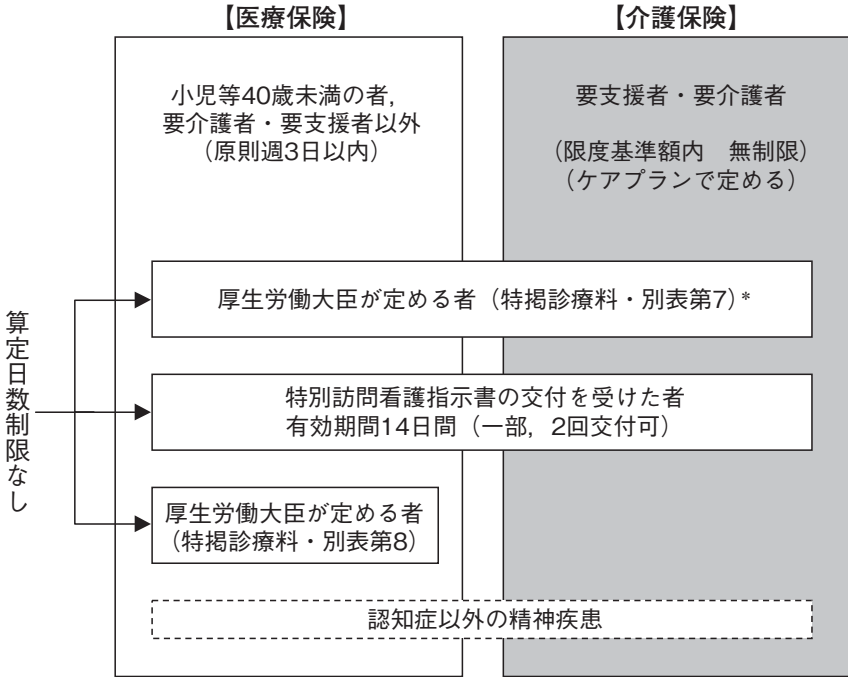


間看護サービスを利用する場合は介護保険ではなく医療保険下で行われる（図2）。ただし、他の介護保険サービス（通所サービス等）を利用したい場合は、原則通り介護保険が優先されるため注意が必要である。

①介護保険制度における病院，診療所，老人保健施設，介護医療院からの「訪問リハビリテーション」

病院，診療所または介護老人保健施設，介護医療院からの「訪問リハビリテーション」を行う場合は「指定訪問リハビリテーション事業所ごとに、指定訪問リハビリテーションの提供に当たるPT，OTあるいはSTを適当する置かなければならない」とされており、指定を受けている施設からはPT，OTあるいはSTのリハビリテーションを受けることができる。ただし、3職種がそろっているとは限らないので注意しなければならない。「訪問リハビリテーション」が介護給付の場合はこの名称だが、予防給付の場合は「介護予防訪問リハビリテーション」と呼ばれる。法令のみなし規定により「介護予防訪問リハビリテーション」は「訪問リハビリテーション」を行う事業所で受けることが可能である。

訪問リハビリテーションでの基本報酬は病院，診療所または介護老人保健施設，介護医療院のいずれでも1回292単位で、週に6回が限度となっている（表4-a）。訪問リハビリテーションにおけるリハビリテーションマネジメント加算は2018年度の介護報酬改定において見直され、リハビリテーションマネジメント加算（Ⅰ）（Ⅱ）（Ⅲ）（Ⅳ）となった。いずれの加算においても、新たな算定要件として「医師はリハビリテーションの実施にあたり、詳細な指示を行うこと」が盛り込まれている（表5）。短期集中リハビリテーション実施加算は、退院，退所日または認定日から起算して3ヶ月以内に集中的にリハビリテーションを実施することで加算される。ただし、リハビリテーションマネジメント加算（Ⅰ）から（Ⅳ）までのいずれかを算定していること、リハビリテーションを週につきおおむね2日以上、1日あたり20分以上実施することが必要となる。社会参加支援加算は、リハビリテーションにより日常生活動作等が向上することで社会への参加が可能となり、他のサービスに移行できた場合に算定できる加算である。



- \* 厚生労働大臣が定める者（特掲診療料・別表第7）（一部抜粋）
- 末期の悪性腫瘍
  - 多発性硬化症
  - 重症筋無力症
  - スモン
  - 筋萎縮性側索硬化症
  - 脊髄小脳変性症
  - ハンチントン病
  - 進行性筋ジストロフィー症
  - パーキンソン病関連疾患
  - 多系統萎縮症

図2 医療保険と介護保険のすみわけ

表4 訪問リハビリテーションと訪問看護 I 5 の介護報酬額について

a) 訪問リハビリテーション

	基本部分	リハビリテーション マネジメント加算				短期集中 リハビリ テーション 実施加算	社会参 加支援 加算
		(Ⅰ)	(Ⅱ)	(Ⅲ)	(Ⅳ)		
訪問リハビリ テーション費	292 単位 /回	230 単 位 / 月	280 単 位 / 月	320 単 位 / 月	420 単 位 / 月	200 単 位 / 日	17 単 位 / 日
介護予防訪問 リハビリテ ーション費		230 単位 / 月					

b) 訪問看護 I 5

	基本部分	早朝・夜間 (6～8時, 18時～22時)	社会参加支援加 算
訪問看護費	297 単位 /回	371 単位 / 回	446 単位 / 回
介護予防訪問 看護費	287 単位 /回	359 単位 / 回	431 単位 / 回

\* 1日に2回を超えて実施する場合は 90/100

② 「訪問看護 I 5」を利用した訪問リハビリテーション

介護保険における訪問看護の基本方針は、指定居宅サービス等の事業の人員、設備および運営に関する基準の中で、「要介護状態等になった場合においても、その利用者が可能な限りその居宅において、その有す

る能力に応じ自立した日常生活を営むことができるよう、その療養生活を支援し、心身の機能の維持回復を目指すものでなければならない」と定められている。

介護保険での「訪問看護」は、病院、診療所または訪問看護ステーションからの派遣となる。しかし、PT、OTおよびSTによるリハビリテーションを「訪問看護Ⅰ5」として受ける場合は訪問看護ステーションからの派遣に限られる。訪問看護ステーションは2019年4月の時点で全国に11,161箇所存在する。だが、訪問看護ステーションへのPT、OT、STの配置は、「実情に応じた適当数」とされ配置していない場合もある。そのため「訪問看護」の枠でPT、OTあるいはSTが訪問して行うリハビリテーションを利用したい場合はケアマネージャー等を通じて確認を取る必要がある。訪問看護ステーションによるPT、OTあるいはSTによる訪問看護は、その訪問が看護業務の一環としてのリハビリテーションを中心としたものである場合に、保健師、看護師、准看護師の代わりに訪問させるものであると位置づけられており、訪問看護計画書および訪問看護報告書について、看護職員と連携し作成することや、看護職員の代わりに行う訪問であること等を利用者に説明し同意を得ることが必要とされている。PT等による訪問看護の効果的な活用により、利用者の生活機能の維持・向上をより効率的に行えること等が期待されており、利用者が在宅生活を継続するためにも大変重要なものであるといえる。

訪問看護Ⅰ5は、1回当たり20分以上実施することとされており、一人の利用者につき週6回が限度となっている。訪問看護Ⅰ5の介護報酬は、297単位/回となっている。予防給付による介護予防訪問看護は、287単位/回である。さらに早朝・夜間（6時～8時、18時～22時）や深夜（22時～6時）の間に利用する場合は、それぞれ25%、50%の加算となる。尚、1日に2回を超えて実施する場合、2回を超えた回数分の単位数は1割減となる（表4-b）。

表5 リハビリテーションマネジメント加算の算出要件について

<p>リハビリテーション マネジメント加算 (Ⅰ)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1) リハビリテーション計画の進捗状況を定期的に評価し、必要に応じて当該計画を見直すこと</li> <li>(2) PT, OT あるいは ST が、介護支援専門員を通じて、指定居宅サービスに該当する事業に係る従事者に対し、日常生活上の留意点、介護の工夫等の情報を伝達していること</li> <li>(3) 医師はリハビリテーションの実施にあたり、詳細な指示を行うこと</li> </ul>
<p>リハビリテーション マネジメント加算 (Ⅱ)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1) リハビリテーション会議を開催して、利用者の状況等を構成員と共有し、会議内容を記録すること。構成員である医師の当該会議への出席についてはテレビ電話等を使用してもよい。</li> <li>(2) リハビリテーション計画について医師が利用者あるいは家族に対して説明し、同意を得ること</li> <li>(3) 3月に1回以上、リハビリテーション会議を開催し、利用者の状態の変化に応じ、リハビリテーション計画を見直すこと</li> <li>(4) PT, OT あるいは ST が、介護支援専門員に対し、利用者の有する能力、自立のために必要な支援方法および日常生活上の留意点に関する情報提供を行うこと</li> <li>(5) 以下のいずれかに適合すること             <ul style="list-style-type: none"> <li>(一) PT, OT あるいは ST が、指定居宅サービスに該当する事業に係る従業者と利用者の居宅を訪問し、当該従業者に対し、介護の工夫に関する指導および日常生活上の留意点に関する助言を行うこと</li> <li>(二) PT, OT あるいは ST が利用者の居宅を訪問し、その家族に対し、介護の工夫に関する指導および日常生活上の留意点に関する助言を行うこと</li> </ul> </li> </ul>

	<p>(6) (1) から (5) までに適合することを確認し、記録すること</p> <p>(7) 医師はリハビリテーションの実施にあたり、詳細な指示を行うこと</p> <p>※ (2) については、リハビリテーション計画について、計画作成に関与した PT, OT あるいは ST が説明し、同意を得るとともに、医師へ報告すること</p>
リハビリテーションマネジメント加算 (Ⅲ)	リハビリテーションマネジメント加算 (Ⅱ) の要件 (1) から (7) に同じ。 ただし、※の内容は除く。
リハビリテーションマネジメント加算 (Ⅳ)	リハビリテーションマネジメント加算 (Ⅲ) の要件および (8) VISIT を活用してデータを提出し、フィードバックを受けること

## 2. 医療保険での訪問リハビリテーション

在宅療養をしている患者さんで、通院が困難な場合は医師の診察に基づき、医療保険制度を利用して訪問リハビリテーションを受けることができる。スモンは特定疾患に指定されているため、「特定疾患医療受給者証」を持つスモン患者さんは訪問リハビリテーションにかかる医療費の自己負担なしにサービスを受けられる。

医療機関の PT, OT あるいは ST による訪問リハビリテーション（在宅患者訪問リハビリテーション指導管理料）は、患者さん一人につき週 6 単位（1 単位 20 分：300 点）まで受けることが可能である。ただし、退院の日から起算して 3 月以内の場合の上限は、週 12 単位となる。継続する場合は 1 ヶ月毎に医師が訪問診療を行う必要がある。かかりつけ医や普段かかっている病院がリハビリテーションを実施していない場合は、患者さんが同意すればリハビリテーションを実施している別の医療機関に情報を提供することで、別の医療機関の訪問リハビリテーショ

ンを受けることができる。

ただし「特定疾患医療受給者証」の交付を受けていないスモン患者さんで75歳以上の後期高齢者医療制度加入者は医療費の1割負担が、70歳から74歳までの高齢受給者証を持つ人は医療費の2割負担が、70歳未満の人と70歳以上でも一定以上の収入がある人は医療費の3割負担が必要となる。訪問リハビリテーションの自己負担額は1単位当たり300円（1割負担）から900円（3割負担）で、自宅から遠くの医療機関の訪問リハビリテーションを利用する場合はPT・OT・STの交通費を請求されることがある。

医療機関からの訪問リハビリテーションのほかに、訪問看護ステーションから「訪問看護基本療養費」としてPT、OTあるいはSTによる訪問リハビリテーションを受けることも可能である。訪問看護基本療養費の算定は原則として利用者一人につき週3日が限度となっているが、スモンは特掲診療料・別表第7に掲げる疾病に含まれるため、スモン患者さんの場合は訪問看護基本療養費による訪問リハビリテーションを週4日以上受けることが可能である。尚、介護保険における訪問看護I5と同様に、訪問看護基本療養費による訪問リハビリテーションにおいても、訪問看護計画書および訪問看護報告書を看護職員とPT等が連携し作成することとされている。看護職員とPT等が十分に連携を図ることで、地域における利用者の生活をより効果的・効率的に支えていくための適切な訪問看護が提供されることが期待される。

リハビリテーション科を有する医療機関に勤務する主治医は担当のスモン患者さんにリハビリテーションの必要性を認めた際には、訪問リハビリテーションの目的・効果・内容などを説明し、リハビリテーションの指示箋（あるいはリハビリテーション科依頼箋等）に記載しリハビリテーション科に紹介する。患者さんから訪問リハビリテーションの要望が出た場合は（診察）評価に基づきリハビリテーションの適応を判断し指示箋等に記載しリハビリテーション科に紹介する。リハビリテーション科を有さない医療機関で診療している医師は、スモン患者さんの同意の元、患者さんの自宅近くの訪問リハビリテーションを提供できる医療

機関か訪問看護ステーションに紹介する。訪問リハビリテーションを継続するには1回/月以上の診察によりリハビリテーションの適応の有無を考慮し、定期的に計画変更・効果判定などを行う必要がある。PT等は評価に基づきリハビリテーション計画を作成し実施する。リハビリテーションを実施したPT等は実施内容・効果について主治医に報告をする(図3)。

前述の通り、65歳以上のスモン患者さんで介護保険制度の介護認定を受け訪問リハビリテーション以外の介護保険サービスを利用したい場合は、介護保険が優先されるため医療保険による訪問リハビリテーションを受けることができないので注意が必要である。

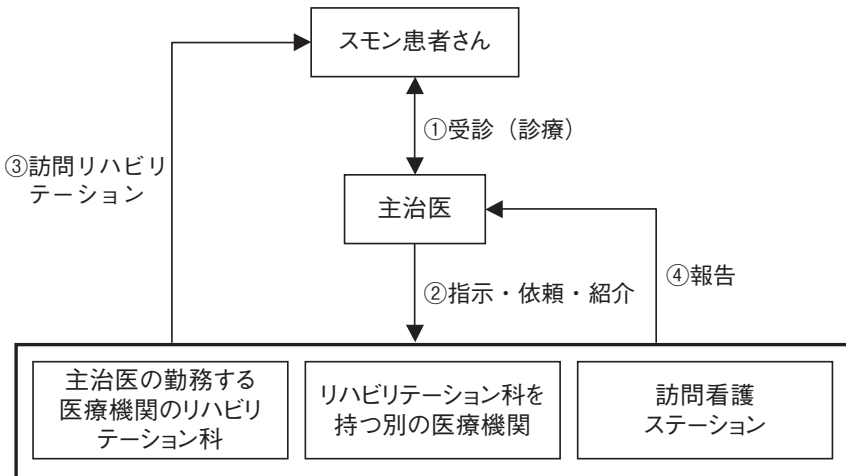


図3 医療保険による訪問リハビリテーションの流れ



### 3. 訪問リハビリテーションの役割

訪問リハビリテーションの役割として表6の内容があげられる。

表6 訪問リハビリテーションの役割（宮田，2019）

<p><b>①在宅生活の安定化を支援</b></p> <p>特に退院直後に顕在化する日常生活活動（Activities of daily living, ADL）をはじめとした生活機能の不安定さへの対処が求められる。不慣れな環境に適応できるように支援し、自己効力感を強め、活動を増やしていくことが必要となる。</p>
<p><b>②在宅生活の継続を支援</b></p> <p>疾病の悪化、あらたな障害の発生などによる生活の離脱を予防することが重要である。そのようなリスクを避けるリハビリテーション的介入（運動療法や環境整備、行動の改善など）を行っていくことが必要である。</p>
<p><b>③個別性を尊重した活動と参加を支援</b></p> <p>個人・環境因子を背景とし、生活機能を有効に発揮させる支援が求められる。ADLだけでなく手段的日常生活活動（Instrumental ADL, IADL）や社会参加にはその地域の資源を見極め具体的に参加する意欲や方法を考案して支援していくことが必要である。</p>
<p><b>④重度要介護や終末期の状態においても人としての尊厳を保証し生活の質（QOL）を高めるための支援をする。</b></p> <p>障害が重度であれば、周囲から理解されず十分な尊厳を尊重した介入がなされなくなるかもしれない。そのような場合であっても、個性を尊重した生活が可能ないように支援することが大切である。</p>

このような役割を果たすには、PT、OTあるいはSTといった療法士単独の力だけではなく、多職種による連携・協働力が必須である。今後も、訪問リハビリテーションのサービスの量・質共に一層の充実が望まれる。

## 第3章 スモン患者さんへの 訪問リハビリテーションの手引き

### 訪問リハビリテーションの必要性の 認識から指示書の作成まで

#### 1. かかりつけ医による訪問リハビリテーションの判定と依頼

ここではスモン患者さんのかかりつけの医師がリハビリテーション科医ではない場合に、受診するスモン患者さんのリハビリテーションの必要性をどのように判定し、スモン患者さんがどのようにリハビリテーションを受けたらよいのかについて解説する。

##### 1) リハビリテーションの必要性の判定

まず受診されるスモン患者さんに以下の状況があればなるべく早い時期にリハビリテーションを導入する必要がある。

##### ①頻回の転倒

スモン患者さんの転倒傾向は廃用性の下肢筋力低下によって増強されている。閉じこもりがちなスモン患者さんを放置しておくとな廃用性の下肢筋力低下により転倒し、大腿骨などの骨折に至ることが多い。患者さんや患者さん家族に説明し、了解を取った上で「転倒防止」と「下肢筋力の維持・向上」のためのリハビリテーションを訪問リハビリテーション施設に依頼することは必要な対処法である。

##### ②骨折後

スモン患者さんは転倒傾向が強い上に老化現象としての骨粗鬆症から容易に骨折する。近年の骨折治療は観血的に金属を用いて骨折箇所を固定し、早期から荷重を可能にし、廃用を防止することが多いが、それでも術前・術後の臥床により廃用が急速に進行し、骨折は治癒したのに寝

たきりになる患者さんが多い。骨折治療から退院してきた患者さんに対して長期のリハビリテーションの必要性を説明し訪問リハビリテーションを導入する必要がある。

### ③退院後

原因疾患によらず入院治療をきっかけとして入院前まで維持されてきた体力や気力が衰え、日常生活の活動も極端に減少することがある。また、入院が長期間に及ぶ場合、入院前に果たしていた家族や地域の中で役割が無くなっていたり、退院後にはゆっくりしてもらおう、という家族の配慮が廃用を助長したりする場合がある。退院後の居宅生活の中で身体活動を維持する目的で、居宅生活に合ったリハビリテーションを訪問リハビリテーションで実施することは検討されうる。

### ④閉じこもり傾向

明確な身体上の要因なしに閉じこもり傾向となる患者さんもいる。心理的な問題も多い。患者さんを家族団らんの輪の外に置き去りにすると、孤独感から急速に気力も衰え、寝たり起きたりとなり廃用が急速に進行し動けなくなることもある。心理的なサポートを重視した訪問リハビリテーションが良い適応になる。

### ⑤関節痛

高齢者の関節疾患は加齢の要素も強く罹患者が多い。関節の変形や疼痛があると一定程度の安静が必要になる。しかし安静が長期になると、廃用が進行し、関節自体の炎症が緩解しても廃用から動けなくなることがある。関節疾患では動かしつつ治療する。除痛を図りつつ動かすといった専門的なりハビリテーションが必要になる。そのためにも訪問リハビリテーションの導入を検討する。

### ⑥スモン後遺症症状の悪化

スモン患者さんが、加齢とともに症状が悪化して動けないと訴えることは稀ではない。症状悪化の原因が、合併症や随伴症として治療可能な腰椎症や脊柱管狭窄症によるものであっても、侵襲的治療や入院による治療が困難な場合がありえる。自宅における訪問リハビリテーションで症状の軽減を図りつつ廃用とならないよう指導を受けることも考慮する。

## 2) 訪問リハビリテーション実施施設の把握

リハビリテーションの必要性が明らかとなり、患者さんや家族にも必要性が認識された時点が訪問リハビリテーション導入のタイミングである。次に問題となるのはPTやOTによる訪問リハビリテーションを依頼する施設をどのようにして探すか、である。PTやOTによる訪問リハビリテーションを実施している医療機関が身近にあれば問題はないが、多くの場合は他施設に依頼する必要がある。患者さんの自宅の周辺で訪問リハビリテーション施設を探す方法がいくつかある。まず区市町村や都道府県の医療行政担当部局に趣旨を説明し条件に合う施設を紹介してもらうことである。しかし、依頼に対する行政の対応や体制は区市町村や都道府県によって差が大きいのが現状である。インターネットを利用した施設検索では独立行政法人福祉医療機構が運営する情報組織であるWAMネット (<https://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/top/>)をはじめ、いくつかの情報提供サイトがある。地域を絞って検索することで医療機関や介護保険施設、訪問看護ステーションを見つけることが可能である。居宅支援事業所には地域の訪問看護ステーションについての情報が収集されているため、最寄りの事業所に問い合わせるのも有効である。

## 3) 紹介状とリハビリテーション指示書の作成

訪問リハビリテーションを実施する施設との連絡がとれ利用が決定した段階で、スモン患者さんに関する紹介状とリハビリテーション依頼書を送付する。リハビリテーション依頼書は場合によればリハビリテーション指示書ともなるので具体的にどのようなリハビリテーションをしてほしいのか記載することが望ましい。専門医ではない場合どのようなリハビリテーション手法があるのか詳細がわからないことも多いため、リハビリテーション手法に関する指示を記述する必要はない。リハビリテーションの目標を箇条書きにする。「歩行能力の維持・向上」「転倒の危険性の低下」等の簡潔な指示で十分である。記載内容がわからないリハビリテーション指示書の記入を求められた場合には、記入について担当のPTやOTに問い合わせるようにする。

スモン患者さんに関する依頼書で最も重要な点は、訪問リハビリテーション実施施設に、依頼する患者さんがスモンを有することを明記し、訪問リハビリテーションに際してスモン特有の配慮を依頼することである。訪問リハビリテーションを実施する施設スタッフがスモンに関して十分な知識を有していることはまず期待できない。薬害としてのスモンの理解とともにスモンに関する歴史社会的背景の概要、スモン患者さんの介護保険や医療保険の利用についての情報を訪問を実施する前に得てもらうように依頼する。

#### 4) その後のフォローアップ

訪問リハビリテーション開始後も患者さんの状態の変化や患者さん自身の要望を聞いて訪問リハビリテーションに関わるスタッフに伝え、またスタッフからの報告も受けるようにする。

## 2. リハビリテーションスタッフによる初期評価と課題分析

リハビリテーションを実施するスタッフ（以下、リハスタッフ）に関する手順と注意についても一般的な事項とスモン患者さんに特有の事項とを把握して進めることが重要である。

### 1) 初期評価

評価とは、社会生活をおくる個人に関する心身、環境などの情報を収集・分析し、その人の全体像を把握する過程である。評価にあたっては、障害された範囲とその程度を知り、同時に残存能力の把握することが重要な視点である。初期評価はリハビリテーションの計画の基となる情報であり、情報収集の正確性が重要である。正しい情報に基づく評価と予後予測、リハビリテーションに対する対象者のニーズの整理は、初期評価における最も重要な点である。かかりつけ医や神経内科医、包括的な評価を行う保健所や保健センターの保健師、介護保険認定を受けている場合であればケアマネージャー等との情報交換によって、対象者のニーズの把握や課題の分析はより明確になる。またサービス提供者との定期的カンファレンスも不可欠である。スモン患者さんの評価を行う上では発症と後遺症を含めた経過についての知識は必須である。

### ①他機関（他部門）からの情報収集

生活のすべてをリハスタッフのみで聞き取るのは困難であり、対象者にとって自身の病状や障害について何度も同じ内容を説明することは負担となる。特にスモン患者さんについてはその発症と経過が長期間にわたるため、スモンに関する資料なしに訪問リハビリテーションの段階で収集できる情報だけで患者さんの状況を把握することは現実的ではない。かかりつけ医やスモン手帳などから得られる情報などを活用し、リハビリテーションの介入計画に直接関係することを重点的に確認する。スモン患者さん特有の医学的リスクや健康管理状況、事故のリスクに関する事項は欠かせない情報である。

### ②面接

面接は、対象者自身の現状に対する認識やリハビリテーションへの関心、考え方などを知るとともに、信頼関係を築くために重要である。また面接によって観察評価も同時に行う。介護者にも面接を実施することで対象者との人的関係についても把握することができる。

#### i. 主訴の聴取

自己紹介後、対象者の主訴から聞いていく。対象者からの聴取が困難である場合は、家族や主たる介護者を通して聴取する。続いてリハビリテーションへの要望や利用したいサービスについて聞いていく。スモン患者さんが対象者となる場合には、リハスタッフがスモンについて知っていること、対象者である患者さんがスモンであることを知っていて訪問リハビリテーションに臨んでいること、を直接伝えることは極めて重要である。この点からも事前の準備なしに面接に臨むことは避けるべきである。

#### ii. 経過

i) 発症時および経過：スモン症状の始まりやその経過の概要を聴取し把握する。スモンの病歴は50年以上にわたるため、一度に発症から現在に至るまでの状況を高齢のスモン患者さんから聞くことはそれだけで患者さんの負担となる。訪問を繰り返すことで少しずつ補完していくことも考慮する。

- ii) 合併症・随伴症および既往歴：第1章にあるようにスモン患者さんの症状は、どの範囲までがスモンの症状でどこからが合併症や随伴症、あるいは加齢による変化であるのか明確ではない。「合併症」や「随伴症」という用語も正確ではない場合がある。スモンとの因果関係については解釈せず、現状と過去の症状について記載をする。一般的な疾患や症状に加え、スモンとの関連が指摘されている消化器症状や高血圧、うつ症状の有無などについては注意して聴取する。
- iii) 生活歴（学歴や職歴等を含む）：スモン患者さんには、薬害であるスモンによって生活の多くが犠牲にされ、スモンとともに人生を送ることを余儀なくされた事実がある。他の疾患と異なり、生活歴をスモンと切り離して考えることはできない。病歴や経過と同様、スモン患者さんに出生地や成育歴、学歴、趣味歴を聴取する場合には、薬害であるスモンと患者さん個人の歴史との関係に十分配慮し、スモンに関する知識を得た上で慎重に聴取することである。

### iii. 現状

- i) 認知心理面：見当識や記憶力、コミュニケーション能力、計画性、判断力などの認知機能障害の有無、気分や意欲、抑うつや不安、さらに生活の満足度などの心理面を評価する。聞き取りや観察、時には標準化された短時間で可能なスケールを用いるのもよい。認知症の鑑別には、代表的なものに改訂長谷川式簡易知能評価スケール（HDS-R）や Mini-Mental State Examination（MMSE）がある。生活の質（QOL）の評価は QUIK（自己評価式 QOL 質問表）、改訂（版）PGC モラル・スケールや SF-36（健康関連 QOL 尺度）などが代表的である。SF-36 は短縮版である SF-8 もあり、状況に応じて選択することができる。また QOL 評価方法の一つとして蜂須賀らが日常生活の満足度の自己評価表（SDL: Satisfaction with daily life）を用いてスモン患者さんに調査を実施している。SDL は QOL の中でも日常生活に関する主観の評価であり、所要時間が 10 分程度で、スクリーニングの目的でも使用ができる簡便な方法である。

- ii) 生活時間および生活状況：生活リズム（睡眠・食事）、栄養面（食欲、思考）、スケジュール（平日、休日、通院日などに分ける）、趣味、家庭内や社会での役割などの活動性、転倒状況、外出や生活圏の範囲、交友関係などについて、聞き取りから情報収集を行う。栄養については「低栄養状態予防のためのアセスメント」、転倒については「転倒アセスメント」、外出については「閉じこもりアセスメント」などを参考にする。
- iii) 身体機能：視力、聴力、運動機能（筋力、関節可動域等）、平衡反応、持久力、特にスモンの感覚障害である下肢表在覚障害、下肢振動覚障害、異常感覚も評価する。運動負荷の確認と廃用症候群の有無、心肺機能なども押さえておく。
- iv) 基本動作：起居動作（寝返り、起き上がり）や座位、立ち上がり、立位、歩行（屋内）、歩行（屋外）、階段、車いすの場合の移乗や自走能力を実際の動作を観察して評価する。
- v) 日常生活能力：日常生活活動（Activities of daily living, ADL）として食事・排泄・整容・入浴が挙げられるが、「している ADL」と「できる ADL」ともに評価する。手段的日常生活活動（Instrumental ADL, IADL）は ADL より高い次元の生活環境への適応能力であり、食事の支度・買い物などの家事、公共交通機関の利用、趣味活動、服薬の管理などが含まれる。この IADL は ADL と共に在宅生活における機能を評価する上で重要である。ADL および IADL の総合的評価として、厚生労働省「障害老人自立度（寝たきり度）判定基準」があり介護保険での要介護認定にも使われている。Barthel index や Functional Independence Measure (FIM) は主に介助の必要性の把握に役立つ。改定版 Frenchay Activities Index の自己式評価表は末永らが作成している。これは応用的な日常生活動作や生活習慣（ライフスタイル）を評価でき、スモンにおいても活用されている。これらの評価による日常生活に関する能力は、介助方法、介護状況の評価において重要な事項となる。また、主たる介護者の介護能力や家屋環境の評価をはじめ、自宅周辺の環



境や社会資源などに関する幅広い分野の情報も必要である。横断的評価やひとつの職種による評価では総合性に欠けることがあり、保健所・保健センターの保健師、ケアマネージャーと実際にリハビリテーションを実施するリハスタッフとの合同在宅訪問によって評価が行われることが望ましい。

- vi) 人的支援状況：家族構成の中で、主介護者、その主介設者をサポートする人がいるかどうかといった介護マンパワー状況。さらに現在利用している公的サービスやインフォーマルサービスを概観し、介護状況と負担や不足について把握する。介護負担の指標としては、荒井らの Zarit 介護負担尺度日本語版がある。
- vii) 経済面：介護サービス費負担や経済的問題があるか把握する。
- viii) 住宅環境・福祉用具：家屋環境として、持家か賃貸か、家屋改造が可能であるかどうかは重要な情報である。さらに福祉機器の使用状況、家屋内の段差や生活する上での動線からみた障壁（バリア）を評価し、敷地内の生活圏である庭、門、車庫までのアプローチ、近隣の交通量や居仕地域の特長、公共交通機関へのアクセスについても把握する。

## 2) 課題分析

地域や在宅における援助の主たる目的は、介助量の軽減を図りながら生活の自立や生活活動圏の拡大を推進することである。この目的のために、個々の生活に適応した行動様式日課や社会的交流、社会参加の確立に向けた援助方法）の選択や、環境条件（物的および人的資源）の選定・整備に向けた援助が実施される。また目標達成に関する現状と課題の把握が課題分析の目的といえる。

課題分析に用いられる評価には、スモンという疾患特有の異常感覚や筋力低下、バランス低下のみでなく、心身機能の評価や生活行動能力の評価に加え、1日の生活状況や社会的役割の遂行度や日ごりの活動範囲、対人交流、社会的活動など、生活面の満足度、介護者の介護負担度、住環境の状況やその地域の社会資源に関する情報の収集と状況の分析・考察が行われる。特に心理面や生活リズムについての評価は薬害であるス

モンには欠かせない評価項目である。

課題分析は、対象者自身が遂行したいと願っている活動を実現させていくための介助や助言、社会資源の調整、あるいは生活活動障害を軽減させるための介入を見出すべく進めていくことが重要である。課題とは評価から抽出される問題点に相当する。初期評価は目標設定や介入計画立案のために行うが、再評価や最終評価の際に介入効果を検証するために「どのような対象者に」「どのような介入をしたら」「どのような状態になったか」が明確にされなくてはならない。課題の解決にはさまざまな選択肢がある。生活活動障害を解決していくうえで、価値観、考え方が大きく影響している。本人が希望していること（本人のニーズ）、家族や介護者が希望していること（介護者のニーズ）、リハスタッフが必要であると考ええること（リハビリテーションニーズ）が異なっている場合もある。そのために、まずどのような生活を目指すかについて、本人、家族と関係スタッフが確認し調整することが重要である。そのうえで共通のイメージを持って目標を設定することに配慮する。また、再評価の時期をあらかじめ決定しておき、成果・効果を検証しながら関わることが重要である。生活全般の解決すべき課題について列挙し、その要因についてどう支援できるか、取り組み方を書き出していく。さらに問題となる生活実態の中で、解決の優先順位を考える。また現状から障害の予後とそれに伴う生活を予測し、解決策について検討することが重要である。

### 3. スモン患者さんへの訪問リハビリテーション計画

訪問リハビリテーションの最大の利点は、対象者が実際の生活の場所で行う日常の動作や活動を評価することにより、対象者自身のみならず、対象者に関連する人的あるいは物理的環境との関連を含め、より現実的なリハビリテーション目標の立案が可能となり、具体的なリハビリテーションを実施できる点である。ここではスモン患者さんを対象とした訪問リハビリテーションを実施するにあたり、実際にどのような介入を行うかといったリハビリテーション計画の立案について、スモンという疾患の特徴やスモン患者さんが抱えやすいリハビリテーション上の留

意点について述べる。

一般的な訪問リハビリテーションは、疾患を治療した医療機関や介護施設から退院や退所した後に在宅でのリハビリテーションとして提供されることが多い。対象者の直近の医療情報や経過については情報収集が可能であるが、長期間におよぶスモンに関する経過や情報の収集は多くの場合期待できない。スモン患者さんへの訪問リハビリテーションを実施するにあたっては、家庭医からの情報とともにスモン患者さんの診療に携わってきた専門医からの情報を得ることが望ましい。また、訪問看護や訪問リハビリテーションの経過について家庭医や専門医へフィードバックする機会が定期的であれば尚良い。

### ①訪問回数

訪問リハビリテーションの実施頻度は、対象者の状況に応じて決められるべきである。医療保険による訪問リハビリテーションでは必要回数の制限がない一方、介護保険の利用では、要介護度や介護計画、サービス提供側の人的要因によって訪問回数に制限が生じる場合が多い。

スモン患者さんの場合でも状況に応じて訪問回数が決まることは同様であるものの、スモンの症状は関係スタッフに「比較的よく動くことができる」といった印象を与えがちであり、自覚的な異常感覚による苦痛や障害が十分加味されず、訪問回数が少なく設定される傾向は否定できない。訪問回数の設定に関しても、関係スタッフがスモンの病態について十分把握することが重要である。加えてスモン患者さんの訪問リハビリテーションでは、スモンの後遺症や随伴症状の変化に固定は無く、定期的な訪問を継続することが何より重要である。

### ②訪問リハビリテーションの目標

スモン患者さんに限らず訪問リハビリテーションの目標の中心は、対象者のQOLの向上である。しかし、スモン患者さんの場合、QOLそのものが薬害によって大きく阻害されたことに始まるスモンの経緯を考えると、安易にQOLの向上を唱えることには躊躇がある。その一方で、訪問リハビリテーションの対象者がスモン患者さんであることで特別なリハビリテーションの目標を立てることではなく、目前の障害を順番に

改善していくことは他の対象者の目標と同じである。

スモンの後遺症は残存していても、リハビリテーションにより具体的な個々の動作の改善を得ることは期待される。しかし、長期間持続するスモン後遺症に重畳する形で合併症や随伴症が出現するため、リハビリテーションの目標を設定することは容易ではない。一つひとつの動作や機能の改善の積み上げをしていくイメージで計画することであろう。訪問リハビリテーションの対象となるスモン患者さんについては、この数年で活動性の低下や諸症状の悪化が進んでいる可能性が高い。例えば諸症状の悪化が転倒や合併症などのイベントを契機として進んだ場合、そのイベント前の状態に近づくことが目標となるであろうし、固定したかに見えた後遺症症状に変動や改善があった場合には少しでも苦痛の少ない状態に進むことが目標となろう。

### ③ サービス内容

サービス内容は、訪問リハビリテーションでの治療プログラムに相当する。提供しうる個々のリハビリテーションプログラムについては省略するが、スモン患者さんへの治療プログラムでは、個々の合併症や随伴症状へ対応するプログラムと、根底にあるスモンによる神経障害にアプローチするプログラムを意識した介入のイメージが重要である。

例えば、骨折後であれば骨折局所の機能回復プログラムとともに足底の刺激による異常感覚への対処訓練指導を併行して行うなど、限られた訪問リハビリテーションの時間内に双方にアプローチする一連のプログラムを構成する工夫が考えられる。

## 4. リハスタッフのための訪問リハビリテーション手技

スモン患者さんへのリハビリテーションを考える際には、スモンが生じる機能障害の知識は必須である。スモンによる神経障害と後遺症の観点から留意すべき若干の手技について説明する。

### 1) 身体機能へのアプローチ

#### ① 筋力の維持と増強，関節可動域（ROM）の維持

スモンでは錐体路障害によって筋力が低下する。スモン発症とキノホ

ルムの服用停止後、長期間が経過する中で歩行の改善が得られたスモン患者さんは稀ではなく、筋力の維持や増強を目的としたアプローチはどの段階でも有効であると考えられる。ましてや廃用性筋力低下は防ぐべきものである。

訪問リハビリテーションが必要となった状況では、散歩や器具を使ったトレーニングは実施困難であることが少なくない。スモン患者さんの場合、筋力の維持増強を目指す筋は第一に下肢の筋群である。異常感覚が下肢に強いことも理由の一つではあるものの、下肢筋の運動は全身の循環や代謝促進の点でも効果がある。下肢の筋力訓練には室内歩行や椅子座位からの立ち座りが考えられるものの、スモン患者さんでは高度な感覚障害のために、たとえ支えがあっても、下肢への体重負荷や身体の移動が伴う動作は転倒のリスクを伴う。座位や臥位のままでも下肢筋の運動は可能であるため巻末のスモン・リフレッシュ体操等を参考にした運動が考えらえる。

筋力の維持とともに関節可動域（range of motion, ROM）の維持にも留意する。スモン患者さんで生じる典型的な ROM 制限は障害による筋の痙性に由来するものであり、下肢および腰帯の関節、特に股関節と足関節で生じやすい。ROM 評価の基本は他動 ROM であるが、具体的な動作を行う中で ROM の拡大を目指すことがよい。

## ②感覚障害

感覚障害、特に下肢の異常感覚と感覚障害はスモンの中心的症状のひとつである。現時点で、感覚障害を改善する有効な薬物療法や外科的治療法は確立してない。しかしながら、足部や足底の感覚刺激が自覚的な疼痛や異常感覚を抑制する現象が知られている。足部のマッサージや入浴や足浴による感覚神経の刺激はスモン患者さんにおける疼痛や異常感覚の軽減のために試みる手技である。下肢の感覚障害は運動機能と密接に関連し、感覚障害により運動障害が引き起こされる一方で、筋力の回復や運動機能の改善によってより正しい深部感覚（関節位置感覚や筋収縮感覚など）が与えられ、感覚障害が改善する機序は考えうる。

#### ④転倒予防

スモン患者さんの感覚性失調による歩行障害は、転倒を生じる原因である。スモン患者さん、特に高齢となった患者さんにとっては、「転倒しないように注意する」や「(代償的運動により)怪我をしないように倒れる」という患者さん自身による努力は限界にあると考えるべきであろう。家屋内での小さな段差や敷物など転倒を生じる構造的要素を取り除きつつ、方向転換や後方移動が必要な場所での手すりの設置、立位で両上肢が使われてしまう動作を避ける、など考えられる予防策を提案する必要がある。見えにくい夜間や筋や関節のこわばりが強い起床時の動作の工夫も重要である。室内で用いる履物や靴下についてもそれらの機能とスモン患者さんの症状への影響を考慮し検討する。

第1章の末尾で触れたように、運動および感覚機能のいずれについても改善が得られる支援技術が今後開発される可能性がある。訪問リハビリテーションで導入されるには時間を要するものと考えられるが、リハスタッフが学会や研修を通じて最新の情報を得られる体制も重要である。

#### 2) ADL 改善へのアプローチ

スモン患者さんは後遺症とともに長期間を過ごす中で、自身の症状に合わせた代償動作を経験的に得ていることがある。また生活用具の使用もスモン患者さんなりの理由があって選択されている場合もある。経験的な代償動作や患者さんや家族の選択が有効に機能している場合がある一方、効率を優先するための代償動作や用具の使用が患者さんにとって不都合な要素が生じたりすることもある。訪問リハビリテーションでは、居宅でのADLと関連動作をよく観察しつつ、総合的な患者さんの生活維持の視点から柔軟に対応することが重要である。

例えば寝具について、畳の上に布団を敷くよりも介護ベッドを用いるほうが立ち上がり動作や介護者への負担は少ない。しかし、一人で夜間にトイレに行く状況がある場合、畳の上の布団から四つ這いでの移動負担と、ベッドから降りる際の恐怖と転倒リスク、を比較することはできず総合的にどちらがADL改善に向いているかの判断は難しい。少なからず経済的負担が生じる福祉機器の導入についても同様である。

### 3) 認知機能や心理面へのアプローチ

キノホルムの暴露量は運動や感覚機能の障害と相関することが知られているが、認知機能障害への関与は示されていない。しかしスモンの症状による視力障害や下肢の運動機能障害から生じる社会的活動の低下は高齢での認知機能低下の要因となりうる。また、スモン患者さんはスモン症状の程度に関わらず、うつ傾向や不安、焦燥感、不眠を訴えることが多い。認知機能とともに心理的状态は訪問リハビリテーションにおいても注意して観察すべき点である。

認知機能低下や精神的症状が進行したり、その程度が強かったりする場合には、訪問リハビリテーションにおける対応より専門医への受診を勧めるべきである。高齢化による認知症の発症や疾患としての精神症状の出現はスモン患者さんにも生じうることであり、スモンと関連付けることで対応が遅れてしまうことは避けなければならない。

### 4) QOLの向上に関するアプローチ

訪問リハビリテーションの目標の項でも記述したように、スモン患者さんに限らず、QOLについて安易に判断はできない。けれども支援や介護を受けつつ居宅生活を送る高齢者全般にとってQOL向上のきっかけとなる要素は知られており、スモン患者さんにとっても同様である。QOLが患者さんにとってどのようなものであっても、家庭での役割、趣味や娯楽、社会とのつながりや活動への参加、がQOLに影響を与える要因である。これらの要因を支援することで、スモン患者さんが日々の生活やリハビリテーションの中で生きがいや達成感を感じることで少しでも増えるならばQOLの向上に近づいたアプローチであったと言える。

スモン患者さんは、薬害に始まる多くの障害を抱えながら長い年月を過ごされている。さらに少ない予備力をもって高齢化による心身の衰えに向かわなくてはならない。この状況を理解することは訪問リハビリテーションでも必須であることはここでも重ねて強調したい。

## 5. リハスタッフのための訪問リハビリテーションの効果判定

介入効果の判定は、介入前に設定した目標について定量的な計測値や臨床評価指標の変化をもって行う。検査上の改善ではなく、スモン患者さんの生活における効果を判定する必要がある。例えば、リハビリテーションの定着率、実施率や、指導項目別のADLの実施率などである。家庭環境整備や福祉用具の利用と結びついたADL項目も評価に加えるのが良い。効果の判定は介入前後だけでなく、一定期間ごとに実施することで経時的な変化を捉えることができる。変化を認められた時点でリハビリテーション計画を再度検討する。いわゆるPDCAサイクル(plan-do-check-act cycle)でリハビリテーションを実施していく。

一連の効果判定結果は、スモン患者さん本人に伝えるだけでなく、家族、かかりつけ医、関連職種で共有し、意見や指示を求めることも重要である。

全国訪問リハビリテーション研究会（現・一般社団法人日本訪問リハビリテーション協会）で提言された項目は以下である。

- ① 具体的な目標を個別に設定し、計画的な訪問を実践しよう
- ② 退院（退所）直後の集中的訪問を実施しよう
- ③ 外来リハビリテーション・通所リハビリテーションへ繋げる努力をしよう
- ④ 軽度の要介護者が重度化しないように努力しよう
- ⑤ 重度の要介護者の場合、介護負担の軽減に努力しよう
- ⑥ 福祉用具・住宅改修に積極的に関与しよう
- ⑦ 地域の回復期リハビリテーション・外来リハビリテーション・通所リハビリテーション・訪問リハビリテーションのサービスの実施状況を把握しよう
- ⑧ 回復期リハビリテーション病棟、かかりつけ医、ケアマネージャー、訪問看護、訪問介護との連携を強化し、お互いの顔が見えるチームを作ろう
- ⑨ データを蓄積・分析し、効果的・効率的に実践しよう
- ⑩ 人材育成に努力しよう



特に⑨のデータを蓄積し、介入効果を客観的データとして明らかにしていくことがエビデンスに基づく訪問リハビリテーションを確立する上で重要である。

単発的な疾患や外傷、術後の経過では、疾患経過や自然経過による治癒や機能回復が生じる。しかし、スモン患者さんにとっては、真に効果のある介入を行わなければ、症状の改善は期待できず、悪化さえ生じかねない。難治性疾患におけるリハビリテーションの真価が問われる疾患でもある。

## 6. リハスタッフのためのスモン患者さんへの訪問リハビリテーションの経済的側面—介護保険と医療保険制度利用の手引き—

スモン患者さんが医療保険制度による訪問リハビリテーションを受ける場合、「在宅訪問リハビリテーション指導管理料」（20分以上、1単位：300点（または255点））を算定されるが、特定疾患医療受給証を持つスモン患者さんは自己負担なしで訪問リハビリテーションを受けることができる（表7）。一般的に医療保険、介護保険では介護保険が優先して適用されるが、スモン患者さんの場合は医療保険が優先して適用される。よって、訪問リハビリテーションや訪問看護を受けたい場合は、スモン患者さんの場合、医療保険制度で提供されるサービス（訪問看護・訪問リハビリテーション）を自己負担なしで利用することができる。介護保険制度を利用して老人保健施設等の通所リハビリテーションや訪問介護サービスを受けているスモン患者さんの場合、例えば、病状が悪化し医学的管理をより必要とする場合や、通所サービスの利用が困難になった場合は、次の介護申請をあえてせず（取り下げず）、医療保険制度の訪問リハビリテーションや訪問看護サービスを利用した方が患者さんの経済的自己負担は少なく済む事が考えられる。しかし、介護保険の別の通所サービス等も利用したい場合は原則、介護保険が優先される。スモン患者さんであっても医療・介護保険双方を同時に利用することは原則できない。

表7 スモン患者さんへの訪問リハビリテーション（2019年12月現在）

制度	請求名称等	条件等	自己負担額	備考
医療保険制度	在宅患者訪問リハビリテーション指導管理料 1単位：20分以上 300点 (ただし、同一居住者の場合255点)	スモン患者さん	無料	6単位／週まで (退院から3カ月以内：12単位／週)
		年齢に関わらず 現役世代並みの 所得者	3割負担 (1単位：20分以上 900円)	
		70歳～74歳の 高齢者	2割負担 (1単位：20分以上 600円)	
		75歳以上の後 期高齢者医療制 度の被保険者	1割負担 (1単位：20分以上 300円)	
	訪問看護基本療養費(Ⅰ) 555点／日(週3日まで) 655点／日(週4日以降)	スモン患者さん	無料	スモン患者さんは週4日以上実施可能
		年齢に関わらず 現役世代並みの 所得者	3割負担 (1,665円)	
		70歳～74歳の 高齢者	2割負担 (1,110円)	
		75歳以上の後 期高齢者医療制 度の被保険者	1割負担 (555円)	

\* 1日に2回を超えて実施する場合は90/100

2014年度の田中らの調査によると、毎日介護が必要なスモン患者さんの割合は1998年では18.8%であったのが、28.2%に増加している。訪問リハビリテーションと訪問看護のみで考えた場合は、医療保険によるサービスの方が経済的負担は少なく済むものの、快適な在宅生活を継続するためには介護保険制度で提供されている通所系サービスや訪問介護サービス、住宅改修や福用具貸与等のサービスを必要とするスモン患者さんも多い。OTやPTは専門職として包括的は視点から患者さん一人一人にとって適切なサービスが利用できるよう、サービスに関する情報提供をしていくことも必要なことである。患者さんの病状や希望、家族の介護力等を総合的に判断し、スモン患者さんとその家族にとって充実した継続可能な在宅生活が送れるよう、2つの制度を効果的に利用していくことが重要である。

## 参考文献

### 《全般》

- 1) 厚生労働省. スモン手帳. [https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iyakuhin/topics/tp130604-01.html](https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iyakuhin/topics/tp130604-01.html)
- 2) 厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）スモンに関する調査研究班報告書
- 3) 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）スモンに関する調査研究班報告書
- 4) スモン調査研究協議会研究報告書（昭和44年～昭和46年）
- 5) スモンに関する調査研究班ホームページ. <https://suzuka.hosp.go.jp/smon/index.html>

### 《第1章》

- 1) 飯田光男, 小長谷正明: 若年発症スモン患者の分析. 医療, 53 (1): 56-60, 1999.
- 2) 小長谷正明: スモン. キノホルム薬害と現状. BRAIN NERVE, 67 (1): 49-62, 2015.

- 3) 小長谷正明, 橋本修二, 田中千枝子, 久留 聡, 藤木直人, 千田圭二, 亀井 聡, 祖父江 元, 小西哲郎, 坂井研一, 藤井直樹: 薬害スモン患者の現状と課題, 発症年齢による比較. 厚生の指標. 65 (8), 35-42, 2018.
- 4) スモンに関する調査研究班. スモン患者さんが使える医療制度サービスハンドブック. 2019.
- 5) 土井 脩: スモン事件. Pharmaceutical Medical Device Regulatory Science, 47 (8): 599, 2016.
- 6) 新野直明, 小坂井留美, 江藤真紀: 在宅高齢者における転倒の疫学. 日本老年医学会雑誌, 40 (5): 484-486, 2003.

## 《第2章》

- 1) 一般財団法人厚生労働統計協会. 国民の福祉と介護の動向. 2019/2020, 東京, 2019.
- 2) 厚生労働省. 令和元年度介護報酬改定について. <https://www.mhlw.go.jp/content/12300000/000537337.pdf>
- 3) 一般社団法人全国訪問看護事業協会. 訪問看護事業所における看護職員と理学療法士等のより良い連携のための手引き. 東京, 2018.
- 4) 厚生労働省. 平成30年度介護報酬改定における各サービス毎の改定事項について. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000196991.pdf>
- 5) 厚生労働省. 第142回社会保障審議会介護給付費分科会資料. [https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu\\_Shakaihoshoutantou/0000170290.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000170290.pdf)
- 6) 全国訪問看護事業協会. 訪問看護ステーション基本情報. <https://www.zenhokan.or.jp/wp-content/uploads/r1-research.pdf>
- 7) 宮田昌司: 訪問リハビリテーション. 総合リハビリテーション 47: 345-350, 2019.

### 《第3章》

- 1) 荒井由美子：介護負担度の評価. 総合リハビリテーション, 30 (11) : 1005-1009, 2002.
- 2) 荒井由美子, 田宮菜奈子, 矢野栄二：Zarit 介護負担尺度日本語版の短縮版 (J-ZBI\_8) の作成. その信頼性と妥当性に関する検討. 日本老年医学会雑誌, 40 (5) : 497-503, 2003.
- 3) 小池純子：地域リハビリテーションの立場から一初期評価と効果判定. リハビリテーション医学, 35 (8) : 529-531, 1998.
- 4) 末永英文, 宮永敬市, 千坂洋巳, 河津隆三, 蜂須賀研二：改訂版 Frenchay Activities Index 自己評価表の再現性と妥当性. 日本職業・災害医学会会誌, 481 : 55-60, 2000.
- 5) (社) 日本作業療法士協会：医療保険・介護保険の手引き. 2009.

# スモン・リフレッシュ体操



# スモン・リフレッシュ体操

## 《体操を継続すると予測される効果》

- 交感神経亢進状態を改善し、深いリラクゼーションをもたらす。
- おだやかな動きにより、関節の硬直を改善する。
- 血行の促進により下肢の冷えと冷感を改善する。
- 運動と皮膚刺激、血行の促進により下肢のしびれ感を軽減する。
- 循環の改善をはかり関節の硬直を改善する。

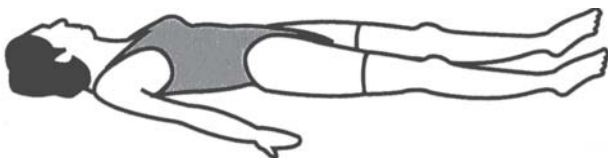
## 1 腹式呼吸

- 交感神経亢進状態を改善し、深いリラクゼーションをもたらす。
- おだやかな動きにより、関節の硬直を改善する。

## 《準備運動》

## 2 首をリラックスさせて力を抜く運動

(自然呼吸で行います。)



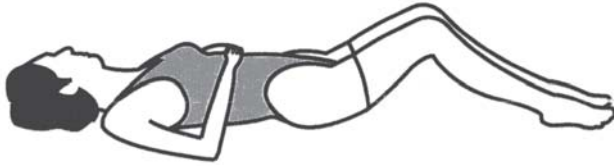
お腹に両手をあて目を閉じて。



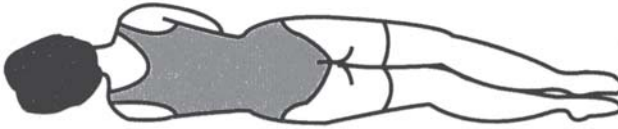
首の力を抜き左右に転がします。



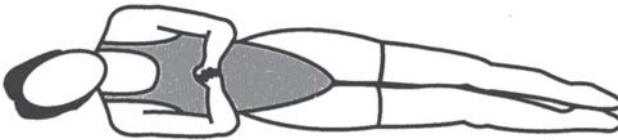
### 3 背中をほぐす運動 (自然呼吸で行います。)



両足をそろえ、ひざを軽く曲げて、両手をお腹に当て目を閉じます。



次に、体全体の力を抜きながら、体を左右に転がします。

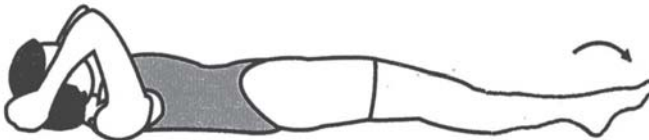


### 《本体操》

#### 4 腹筋・背筋を強くし、失禁を 予防する運動 (腹式呼吸で行います。)



両手を頭の後ろに組み、両足をそろえます。頭を上げ、手前に挙げた足の爪先をみます。(息を吐く) 同時に肛門をしめましょう。



頭を降ろし、足の力を抜く。(息を吸う)

## 5 足首を強くし、歩行を楽にする運動

(腹式呼吸で行います。)

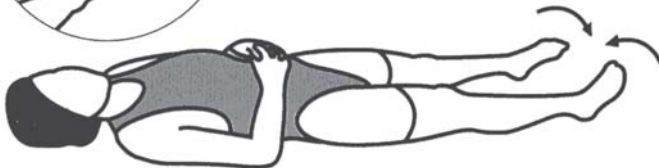
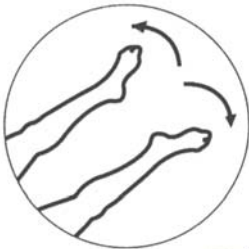


両手をお腹に当てます。両足の爪先を手前に曲げます。(息を吐く)



両足の力を抜く。(息を吸う)

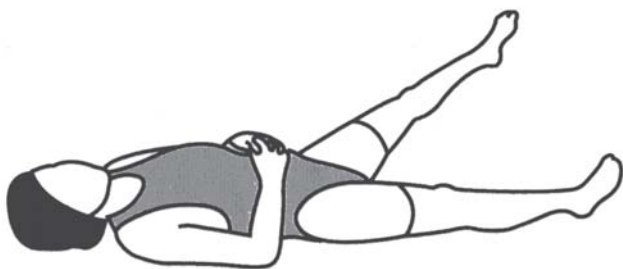
## 6 足首を柔軟にする運動 (腹式呼吸で行います。)



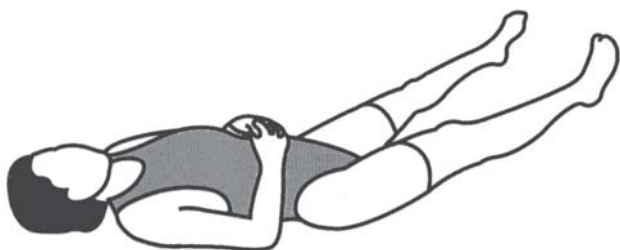
爪先を外側に回します。(息を吐く)

次に、爪先を内側に回します。(息を吸う)

## 7 下肢を中心に体の力を抜く練習 (自然呼吸で行います。)

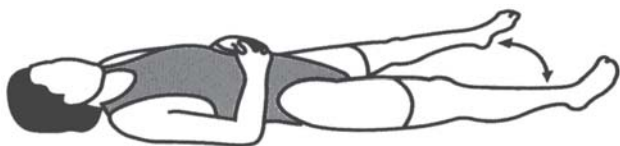


片脚を挙げ、力を抜きストンと床に落とします。これを左右交互にします。

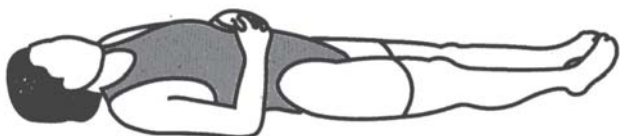


両脚を挙げ、力を抜きストンと床に落とします。

## 8 足の付け根を柔軟にし、お腹の血行を良くする運動 (腹式呼吸で行います。)

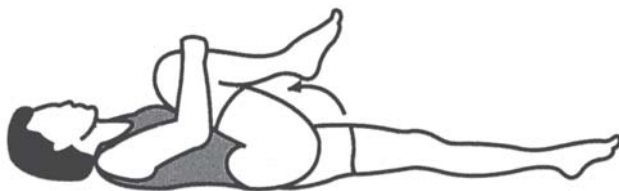


足の付け根から両脚を大きく開きます。(息を吐く)



両脚を閉じてそろえます。(息を吸う)

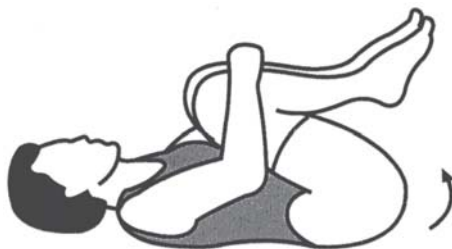
## 9 腰を伸ばす運動 (腹式呼吸で行います。)



片膝をお腹の上にもってきます。両手で抱え、強く片膝を胸に引き寄せます。(息を吐く) 両手で片膝を抱えたまま力を抜きます。(息を吸う) これを左右交互に行います。



両膝をお腹の上にもっていきます。これを両手で抱えましょう。



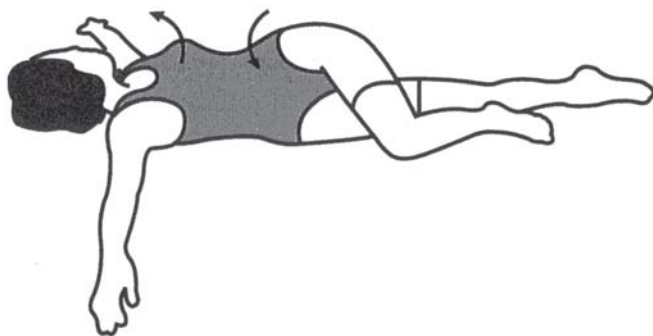
強く両膝を引き寄せましょう。(息を吐く)  
両手で両膝を抱えたまま力を抜きます。(息を吸う)

## 10 体側を伸ばし、内臓の血行を促進する運動

(腹式呼吸で行います。)



両手を肩の高さに広げ床に置きます。(息を吸う)



肩膝をたて、反対側の足を越えてゆっくり倒します。同時に頭は腰と反対に回しましょう。(息を吐く)

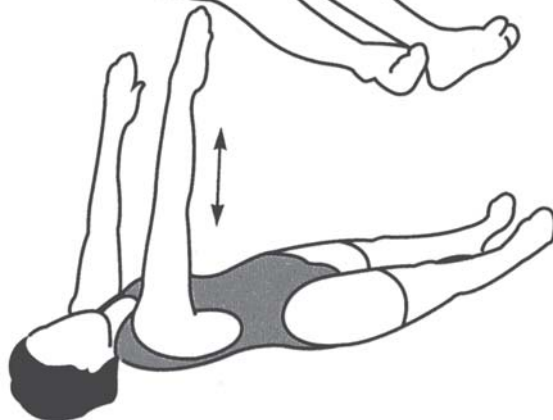
これを左右交互に行います。

※反対の肩が床から浮かないように注意してください。

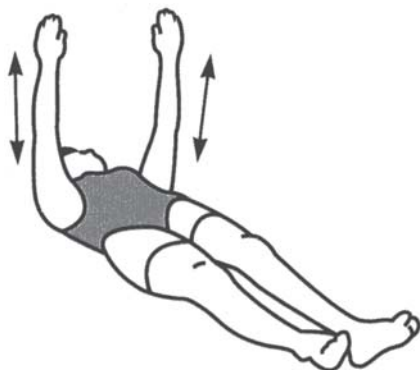
## 11 背中を伸ばし、血行を促進し、肩こりをほぐす運動

(自然呼吸で行います。)

両手を天井に挙げ、握る(親指を包むように握る)、開くを両手同時に行います。



両手を天井に挙げ、片手全体を床から浮かします。肩の力を抜き手は挙げたまま、肩を床に落とします。これを左右交互にします。



両手を天井に挙げ、両手全体を床から浮かします。両肩同時に力を抜き、手は挙げたまま両肩を床に落とします。

## 12 腰を伸ばし、足の裏側の筋肉を伸ばす運動

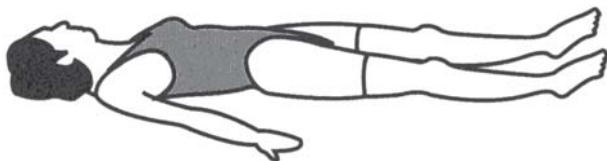
(腹式呼吸で行います。)



両手を頭の上へのばし床に置きます。両手を肩甲骨から伸ばすように頭のほうへ挙げましょう。同時に足を手前に倒し、手足の指先とアキレスけんをのばします。(息を吐く)次に、力を抜きます。(息を吸う)

### 《整理体操》

## 13 腹式呼吸とリラクゼーション



手のひらを上にして、軽く肩を開き両手を体の両側に自然に置きます。両脚も軽く開き、目を閉じて全身の力を抜きましょう。軽い深呼吸をしましょう。





スモン患者さんへの訪問リハビリテーションマニュアル  
—スモン患者さんのかかりつけ医，リハスタッフのための手引き—  
[改訂3版]

---

発行日 2005年8月1日  
2006年7月1日 増刷  
2007年3月1日 改訂  
2007年7月1日 増刷  
2020年3月1日 改訂3版

編集者 久留 聡

発行所 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業） スモンに関する調査研究班

製 作 名古屋大学消費生活協同組合印刷部

---