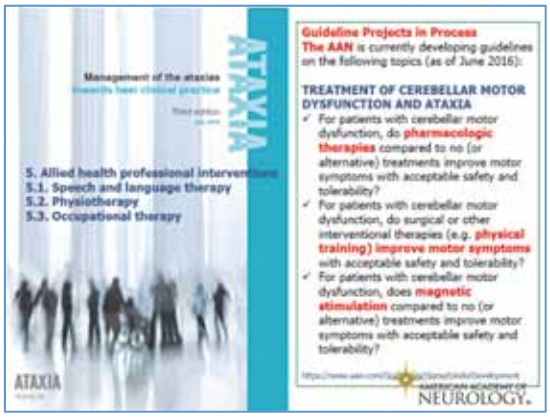
【パネルディスカッション：神経難病のリハビリテーションガイドライン】

3. 脊髄小脳変性症に対するリハビリテーションガイドライン

宮井　一郎（社会医療法人大道会　森之宮病院）

小林：それでは司会を交代させていただきます。次のご講演をお願いしたいと思います。森之宮病院の宮井先生「脊髄小脳変性症に対するリハビリテーションガイドライン」です。どうぞよろしくお願いします。

宮井：こんにちは、宮井と申します。小森先生、お招きいただきましてありがとうございます。



早速ですが、SCD に対するリハビリテーションのガイドラインということで話をします。世界的に見て比較的まとまったものは UK で ATAXIA というのがあり、これはホームページから全てダウンロードができます。それと今、AAN が同じような格好で、cerebellar motor dysfunction and ataxia に対して、薬物、リハビリテーション、それから磁気刺激が効くかというクリニカルクエスチョンを今検証しているということです。

先ほどの UK のガイドラインは A、B、C、D、GPP というグレーディングになっています。うち GPP (good practice point)というのは、要はしっかりとした RCT（ランダム化比較試験）ではないけれども、エキスパートオピニオンとしていくつかのものが有効であろうと考えられる、あるいは推奨されるといった論調です。

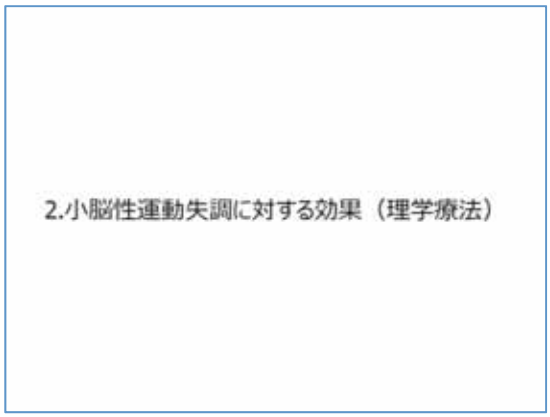
具体的には speech & language therapy、physiotherapy occupational therapy に対して患者がアクセスするような状況をつくるべきであるということです。

わが国の SCD と MSA に対する診療ガイドラインは水澤先生が中心の研究班で作成され、ちょうどパブリックコメントが終わったところです。総論、各論、臨床症状・徴候、検査、診断、鑑別診断などの項目があり、

具体的なグレードの推奨は、推奨の強さとエビデンスの確実性ということで、グレード 1 は強い推奨、それから A、B、C はエビデンスが高、中、低ということです。具体的なところをいいますと、B が 1 つ、あとは C というような格好になります。

7 項目目にリハビリテーション、福祉サービスが取り上げられ、理学療法、作業療法、言語聴覚療法、摂食嚥下療法と福祉サービスの項目が 5 つほどあります。この辺の策定に私が関わりましたので、おそらく今日はお声がかかったのではないかと思います。

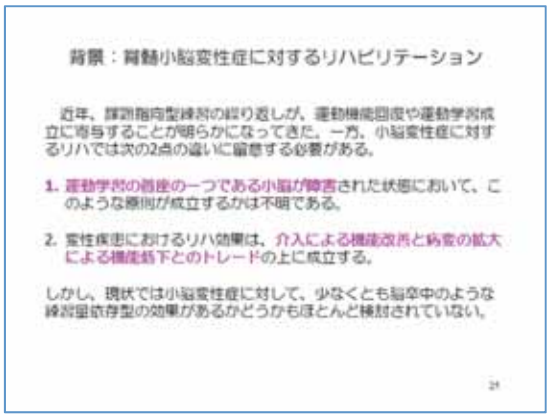
具体的なクリニカルクエスチョンとしては、例えば理学療法ですと、どういう練習を行うのがよいか、その効果はどうか。あとは主語が変わるだけで同じような論調で話が続きます。



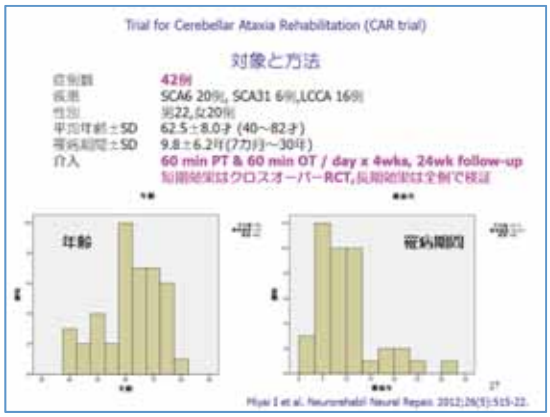
理学療法に関してはバランスや歩行に対する理学療法を集中的に行うと、小脳失調や歩行が改善する。これが 1B です。

具体的には SARA、歩行速度の改善が得られた。それからある程度効果が持続する。自主練習についても少し言及があります。

感覚性失調に関しては、バランスや歩行に関する練習はそれほど効果が明確ではない。あとは具体的な臨床的な注意点についてつらつらと述べているという状態です。

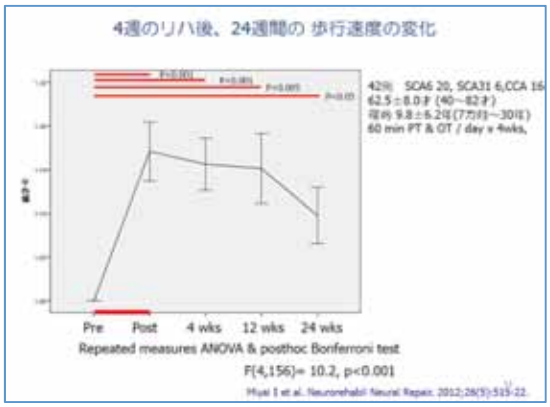


理学療法に関して、脊髄小脳変性症のそもそもの問題点は、運動学習に小脳が大きく関わっているところですので、その辺が障害された状態で果たしてリハビリテーションそのものが成り立つのかということ。それからもう一つは、変性が進みますので、いったん得られたゲインに対して、病状の進行というトレードがある。ですから集中的にやったとしても、例えば極端な場合、1 カ月後はどうだろうという疑問です。



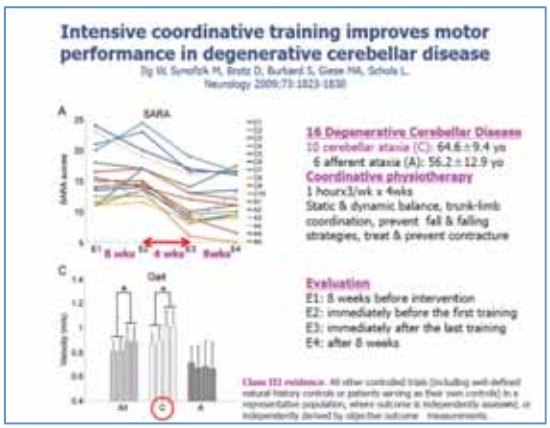
この辺をとりあえず検証しようということで、西澤先生の班で多施設の RCT をやって、その結果が比較的よかったということで、先ほどのようなガイドラインの記載になりました。SCA6、31、それから CCA をあわせて 42 例に関して理学療法と作業療法をそれぞれ一日 60 分ずつ 4 週間行いました。

介入終了後、SARA という標準的な小脳失調の評価法が、40 点のうち 20%ぐらい改善しました。改善の持続は統計的には終了後 3 カ月まで有意でした。

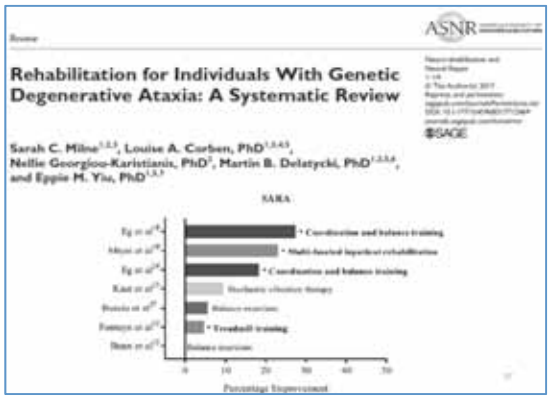


さらに歩行速度に関しては、6 カ月後でもベースラインより良好という結果が得られたわけです。

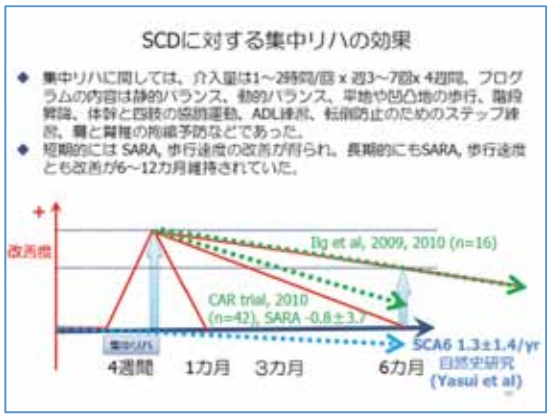
具体的な患者さんの歩行の動画を示します。もともとバランスを取るために足を突っ張って重心を定めながら歩行していたのですが、骨盤を回旋し、膝を柔らかく使った歩行を再学習して、かなりスムーズに歩けるようになった例です。



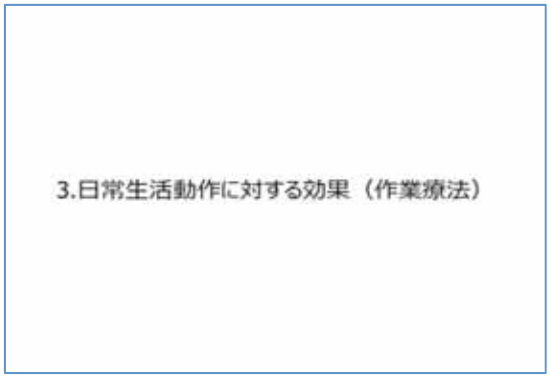
時期を同じくしてドイツでも同じような研究が行われました。これでも SARA が同等に改善しています。歩行速度も同様に速くなっています。



最近、同様の介入研究を集めた review が出ました。SARA に関しては先ほどのドイツのグループは 25%ぐらい、われわれは 20%というところです。いずれもコーディネーション、バランスを含めた包括的な介入の結果です。残念ながらトレッドミルを用いた歩行練習だけでは小脳失調も改善しません。今のところ、これぐらいのデータが蓄積されています。

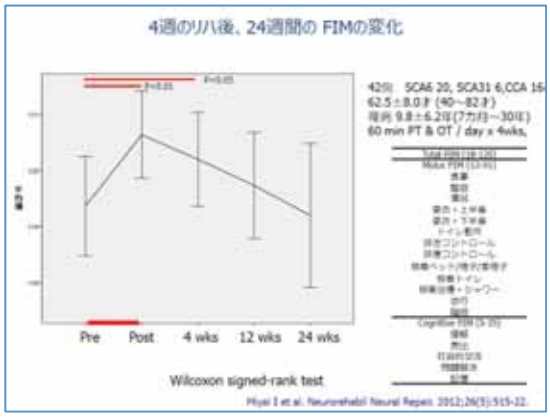


まとめますと、集中リハの効果がどの程度持続するかという問いに対して、ドイツのグループでは 6 カ月、われわれも大体 6 カ月です。自然史で見ますと SARA の点数は 1 年間に 1.3 点悪化するということなので、たとえベースラインに戻ったとしても、介入効果があるだろうと考えられます。

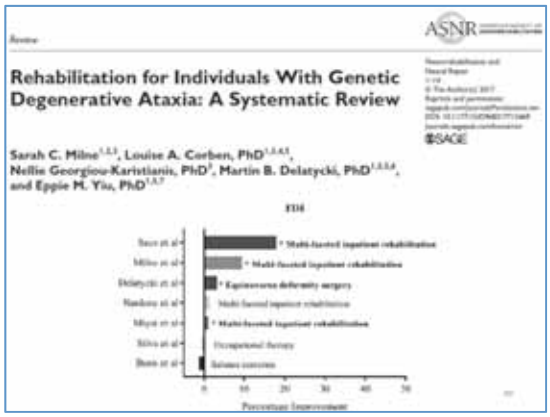


ADL に関する効果ですが、おもに作業療法士が関与するかと思います。エビデンスとしては 1C です。具体的に ADL 練習としてどういうことをやるかは、個々の患者のニーズに合わせた内容ということになりますが、それほどデータがあるわけではありません。

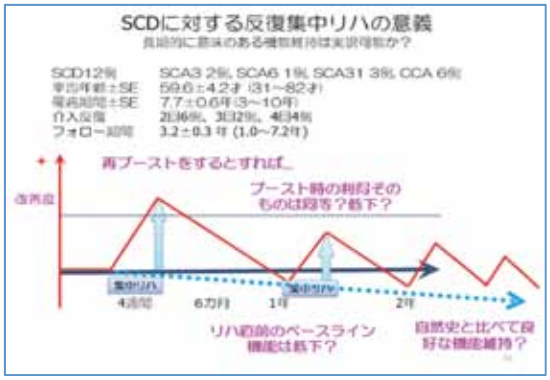
また、具体的な方法の一つとして、重り負荷もよく使いますが、即時効果に関するデータのみでなんとも言えないという状況です。



われわれの研究でも、FIM (Functional Independence Measure) という 126 点満点の指標を用いて ADL に対する効果を検討しましたが、比較的軽少な患者さんが多かったので、天井効果のせいで、効果はよく分かりませんでした。



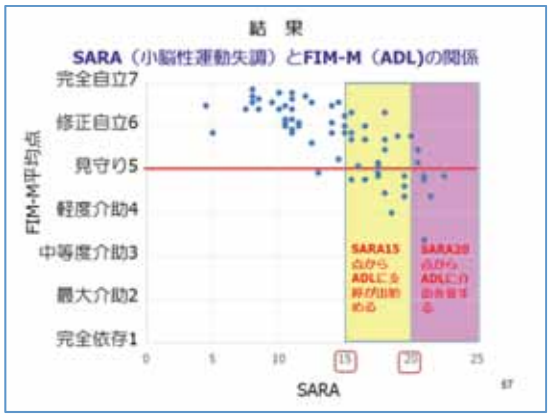
先ほどの review では、他のグループで ADL が結構よくなっている報告があります。これは病状が進行すると FIM にもリハビリテーションのインパクトがあるということを示します。



病状が進行すると、ADL にも問題が生じることが想定されるので、今のような集中リハを反復することで、その後の経過がどうなっていくか、12 例で調べてみました。間歇的にブーストすることによって意味があるかという検証です。

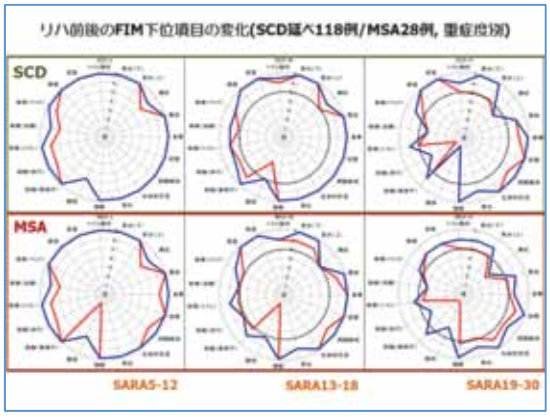
最大 4 回入院された患者さんで、先ほどのSARAが高いほど小脳失調が強いということですが、毎回の介入で同程度よくなります。横軸が介入のインターバルです。フォロー後 2 年で 15 点を超えてくる患者さんが多いこともわかります。

FIM に関しては、各項目の平均点で示しますが、5 点が見守りなので、3~4 年たってくると自立レベルが下がってくるのですが、リハ後にはどうにか持ち上げることはできています。

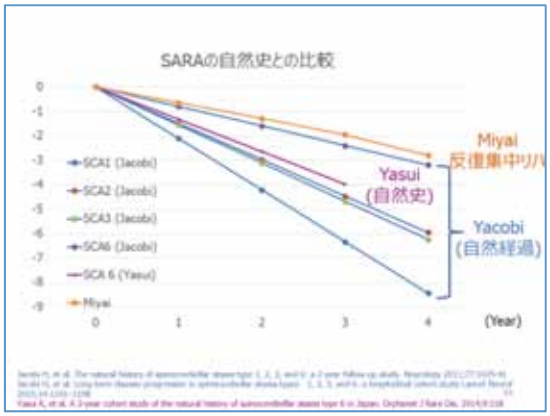


SARA と FIM の関係ですが、SARA の点数が 15 点以上になると FIM の点数が見守り以下になってきて、20 点以上になると、ADL に介助を要する場合が多いことがわかり、こういう状態になると、当然の介入のフォーカスが ADL の方に移行していく必要があります。

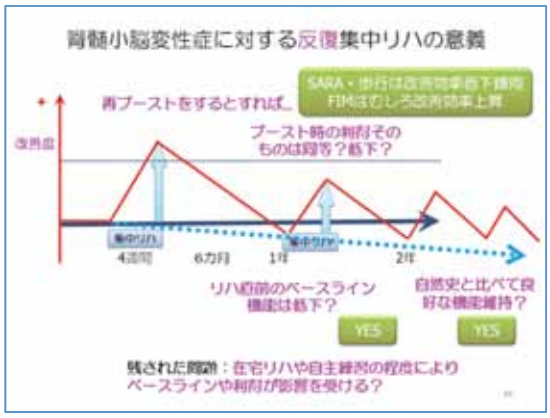
四回の介入とその間欠期の SARA と FIM の変化を示しますが、介入前後の SARA の改善度に大きな変わりはありません。FIM は、これはベースが下がっていくために改善度が上がっていきます。



SCD と一部 MSA の患者さんで延べ146例に対する集中リハ経験がありますが、SARA が１９点以上の小脳失調が強いケースに関しては、やはり清拭や浴槽への移乗、階段、一部は歩行に関しても自立まで到達しないような項目があります。MSA は一部の項目で改善度がやや小さい傾向にありますが、それでも即時効果としては全般的にほぼ同等の改善が得られます。

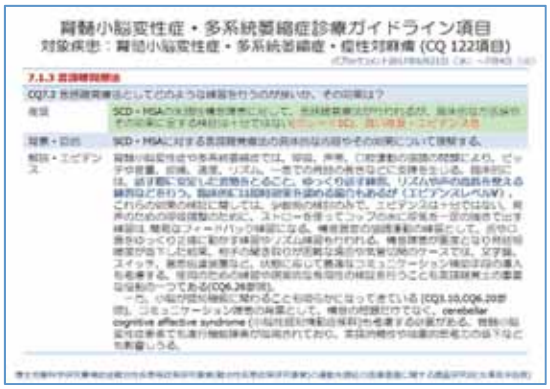


こういうリハの反復が実際役に立っているのかどうかを検証することは、コントロールがないと難しいのですが、ヨーロッパのコホートで、それぞれの病型のナチュラルヒストリーが出ています。SCA1、2、3、6 の SARA の経年変化および日本の中島先生のところでの SCA6 の経年変化を示します。大体３年で４点か５点ぐらい落ちるのですが、われわれの４年ぐらいのフォローアップの結果を見ると、病型はいろいろ交じっていますが、それよりも少し上をいく形になっています。



つまりこういう集中リハを繰り返すことに意味があるかということに関しては、確かにリハ直前のベースラインは低下し、ますが、SARA については、ほぼ同等、FIM に関しては改善度が上昇します。さらに自然史と比べて機能予後も良好であり、意義はあるものであろうと考えられます。残された問題は、間欠期に何をするかということです。その話の前に、構音、摂食・嚥下障害に関しての項目について触れたいと思います。

4.構音,摂食･嚥下障害に対する効果(言語聴覚療法)



構音、摂食・嚥下障害に関しても、やはり客観的なデータがないのが現状です。失調性の構音障害に対して効果の検証は十分ではない（1C）。ただ、臨床的にはそれは患者にはニーズがあるし、即時効果という意味では、患者が話しやすくなるということは経験します。そのストラテジーもいろいろあるのですが、具体的に無治療と比べた場合の効果あるいは長期的な効果に対してはデータがないので、そういう現状を述べています。

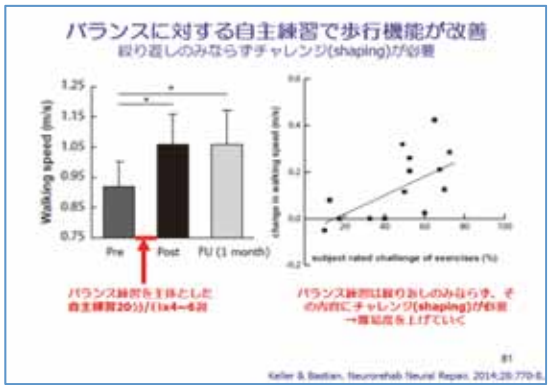
摂食・嚥下療法に対する対応に関しても、食器の問題、補助具の問題、それから具体的な嚥下のときの姿勢の問題、交互嚥下などの方法、食形態などの記載があります。それから実際に誤嚥が起こりだすと経管栄養も当然選択肢に入りますが、これは臨床的に神経内科の先生方が介入されていることです。

その場合でも食の楽しみや QOL に対する考慮は必要であることもあえて記載しました。だから all or none ではなくて、ある程度、経口と並行ということを安全面と照らし合わせながら、個々の症例レベルでの考えることも大切であるからです。

また話を戻しまして、実際どういう介入を行うかについて触れたいと思います。これまでは包括的なリハビリテーションの研究が主体ですので、どれがどれだけ効いたかを検証できるようなデザインにはなっていないわけです。

具体的には我々の例でもドイツの例でもそうですが、理学療法に関してはバランス、トレーニング、もう少しよくなれば、走行、階段昇降、ジャンプなどの練習に至る例もあります。作業療法の方は眼と手の運動の協調や両上肢の協調運動、道具使用を含めた具体的な ADL 動作、自立歩行まで到達した場合は dual task といいまして、歩きながら何かをする、といった課題も行います。

これは少し前にアメリカのグループが出した home exercise における介入研究です。座った状態、立った状態、ステッピングと、段階的にプログラムを決めて、この中のバランスを主体としたプログラムの中のカテゴリーから 4 つ位を選んで 1 つを 3~5 分で計 20 分、4 週間から 6 週間練習したときの歩行に対する効果を検証しています。



そうしますと、歩行速度が改善し、練習終了後 1 カ月でも維持されています。面白いのは、どの練習を選んだかということと関係づけると、その練習に対して自分がどれぐらい自信を持ってできたかが、改善度と相関する点です。自信がある場合を 100 とすると、難しさでいうと 100 引く 100 で 0 点にとなります。全く自信がない場合は 100 点。80 点なら自信が 20%ぐらいしかないといった具合でレーティングした結果との相関です。つまりチャレンジした練習をしたケースのほうが歩行速度の改善度が良いわけです。

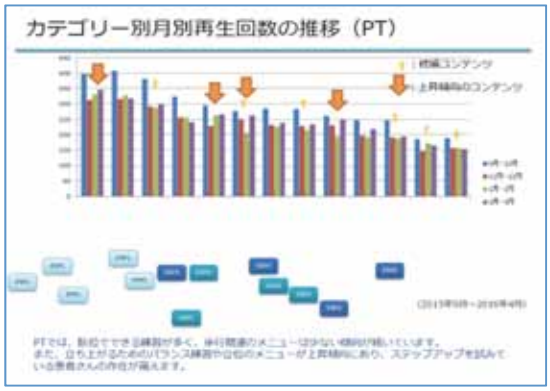
脳卒中の片麻痺に対する上肢の練習でも同様のことが言われています。いわゆる CI (constraint-induced movement) 療法を含めて shaping という考え方があり、達成度に応じて難易度をしっかり変えていくことが大事です。従って、同じ練習を繰り返してやる、この練習をしなさいという推奨の仕方はそぐわないので、その方の小脳失調の程度をしっかりとらえて課題を考えていて行くことが必要です。我々は入院時に、医師、各療法士、看護師と患者・家族でカンファレンスを行います。患者さんにいろいろな動作をやってもらって確認し、現状に対するニーズは何であるかということを患者・スタッフ

間で共有する。この方の場合、絵を描く趣味があるので、このような格好で絵をキャンパスに描くことを目標に立てたわけですが、その問題に対してプログラムを立案して、実行し、効果を検証する。こういうことをやっていないと、練習を繰り返しのみで終わり、自分にとっての目標が何で、何がどう達成できたかが曖昧になってしまうので、そういうところは気をつけるようにしています。

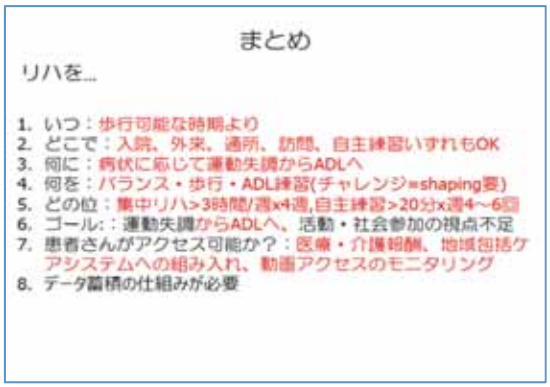
また、退院後には、なかなか自分で練習を繰り返せないということで、患者支援のために、田辺三菱製薬の SCD・MSA ネットというサイトの SCD・MSA リハビリテーションのツボというところに、様々な動画を掲載しています。

2 回改編しているのですが、その中で先ほどのアイデアを踏まえて、易しい練習から難しい練習、基本的な動作から日常生活動作という二軸のマトリックスで、その練習がどの辺に入るかを明示した上で、それを順番にやっていってもらえるように動画を配置しています。これは皆さん誰でもアクセスができます。最近は PC でアクセスする方は少ないので、スマホやタブレットにも対応しています。ぜひ患者さんに教えてあげてください。

作業療法、それから言語聴覚療法に関しても同様に動画を掲載しています。



ネット配信のいいところは、どれぐらいそれが見られたか、検証できるのです。理学療法で一番人気があるのは、膝立ちから片足立ちのバランス練習です。新しい動画に対して、あまり再生がないと、それを改善したりできます。パンフレットですとそういったフィードバックがないですし、実際患者さんの声を聞いても、アクセス数で検証したことに近い結果が出てきますので意味のあることではないかと思っています。



まとめに入りますが、いつ、どこで、何に対して、何をという観点からは、歩行可能な時期から、アクセスできる資源を使って、病状に応じて失調から ADL に対して、バランス・歩行練習、それから ADL 練習をチェレンジしながら。どの位というのは、週に 3 時間のリハを 4 回ぐらいやると集中リハという定義に当てはまるし、自主練習ですと、日に 20 分ぐらいである程度保てるとのデータがあります。ゴールは、ADL 能力の確保ですが、まだまだ活動や社会参加という ICF の概念の取り入れが不足しています。一番やはり大事なのは、患者さんがアクセス可能かということで、いくらこういうデータや実績があっても、結局患者さんに届かなければ意味がないことです。地域包括ケアシステムの構築にもいろいろなところで取り組んでいますので、その中に神経難病への対応を組み入れていくことも大切です。また医療介護報酬に関しては回復期リハビリテーション病棟以外にも、地域包括ケア病棟というのができていて、それは在宅維持のための入院が認められています。リハビリテーションは包括ですが、そういう病棟を利用するのも一つかと思います。
以上です。ご清聴ありがとうございました。

小林：宮井先生、素晴らしいご講演をありがとうございました。それでは、お 1 人だけ宮井先生に対するご質問をフロアからお受けしますが、どなたかいらっしゃいますか。

質問者 C：○○病院の○○と申します。大変分かりやすいご講演をありがとうございました。Shaping は非常に大事だとお伺いして聞いたのですが、あの shaping は難易度、動画のところで、こちらが難しくてこちらが簡単という、あの設定はどのように決められたのですか。

宮井：例えば理学療法においては、どちらかというと安全にできるというか、まずはじめは仰臥位だと転倒する危険もない。もう少しバランスがいい人は、動画でお見せしたように膝立ち、それからもう少しバランスのいい人では立位、次に歩行という格好で進んでいきます。もちろんチャレンジが必要ですので、この練習をやるには例えば家族の人と一緒にやってくださいといった注意書きも入れています。

質問者 C：ありがとうございます。

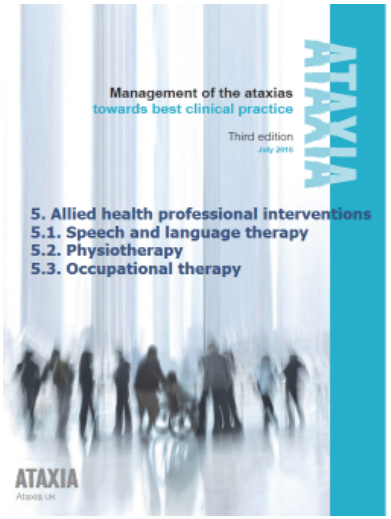
171118第7回神経難病リハビリテーション研究会

脊髄小脳変性症に対するリハビリテーションガイドライン

社会医療法人大道会　森之宮病院

神経リハビリテーション研究部

宮井　一郎



Guideline Projects in Process

The AAN is currently developing guidelines on the following topics (as of June 2016):

TREATMENT OF CEREBELLAR MOTOR DYSFUNCTION AND ATAXIA

- ✓ For patients with cerebellar motor dysfunction, do **pharmacologic therapies** compared to no (or alternative) treatments improve motor symptoms with acceptable safety and tolerability?
- ✓ For patients with cerebellar motor dysfunction, do surgical or other interventional therapies (e.g. **physical training) improve motor symptoms** with acceptable safety and tolerability?
- ✓ For patients with cerebellar motor dysfunction, does **magnetic stimulation** compared to no (or alternative) treatments improve motor symptoms with acceptable safety and tolerability?

https://www.aan.com/Guidelines/Home/UnderDevelopment

AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY.

Level of evidence (categorisation of reference materials)

I	Evidence obtained from a systematic review of all relevant randomised controlled trials.
II	Evidence obtained from at least one randomised controlled trial.
III-a	Evidence obtained from one or more controlled trials, pseudo-randomised by alternate allocation, birth date or other planned method.
III-b	Evidence obtained from prospective or retrospective cohort studies with concurrent controls, case control studies, or interrupted time-series with a control group.
III-c	Evidence obtained from cohort studies with historical controls, two or more single-arm studies, or interrupted time-series without a parallel control group.
IV	Evidence comprises opinions based on clinical experience, descriptive studies or reports by clinical bodies or committees.

Grading of recommendations in the guidelines based on the level of evidence

A.	Body of evidence can be trusted to guide practice; includes one or more level I studies, or several at level II directly applicable to the target population, and demonstrating overall consistency of results.
B.	Body of evidence can be trusted to guide practice in most situations; includes one or two studies rated as level II or several level III studies, directly applicable to the target population, and demonstrating overall consistency of results.
C.	Body of evidence provides some support for recommendation(s) but care should be taken in its application; includes studies rated as III-c, or level I or II with a moderate risk of bias, some inconsistency and applicable to target population with caveats. Population studied is not the target population, however, it would make sense clinically to apply this evidence to target population.
D.	Body of evidence is weak and recommendation must be applied with caution; includes level IV, or level I to IV studies with high risk of bias, inconsistent evidence and that are not applicable to target population.
GPP.	Good practice point: Recommended best practice based on clinical experience and expert opinion

5. Allied health professional interventions

Recommendations

Referral to a full range of therapies including speech and language therapy, physiotherapy and occupational therapy should be made available to patients with ataxia (GPP: Good practice point)

5.2. Physiotherapy

1. Patients with progressive ataxia should be referred to see a physiotherapist or neuro-physiotherapist **at an early stage** of the disease in order to establish strategies to maintain function (eg: balance, upper limb coordination, posture) and prevent falls. **GPP**
2. Consider the potential use of rehabilitation approaches and the **specific interventions for gait/balance and upper limb tremor** as listed above for patients with ataxia on a case by case basis. **GPP**
3. Consider suggesting rehearsal of intended steps through eye movement alone, i.e. looking at foot target placement for each step, before negotiating a cluttered room, as it might improve performance and safety. D (Body of evidence is weak)
4. Consider the use of video-game based coordinative programme in children with ataxia who are able to walk unaided under physiotherapist supervision. C (Body of evidence provides some support for recommendation)
5. The use of **walking aids** is recommended and should be assessed on a case by case basis. **Light touch** as a balance aid may be helpful for postural orientation and stability. **GPP**
6. Advise people with ataxia to **decrease their dependency of weight bearing** through the upper limbs when walking. GPP
7. Careful assessment is required when recommending walking aids to patients with dysmetria, dysdiadochokinesia and tremor. GPP
8. People with ataxia should be encouraged to **exercise as part of health promotion** but ensure as risk factors and health and safety considerations are assessed. **GPP**
9. In patients with Friedreich's ataxia and cardiac complications, advice form a cardiologist should be sought before embarking on an exercise program. **GPP**
10. Assess seating position and posture when advising on a wheelchair. **GPP**
11. Physiotherapists should be **aware of a number of other specific impairments** that people with progressive ataxia may have to treat accordingly. **GPP**

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症診療ガイドライン項目
対象疾患：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・痙性対麻痺 (CQ 122項目)

パブリックコメント2017年6月21日（水）～7月4日（火）

1. 総論	1.1 定義	4. 検査	4.1 血液・髄液検査
(CQ: 11項目)	1.2 分類	(CQ: 19項目)	4.2 画像検査
	1.3 全体の疫学		4.3 神経生理検査
2. 各論	2.1 AD-SCD		4.4 神経眼科・神経耳科検査
(CQ: 42項目)	2.2 AR-SCD・X-linked SCD		4.5 自律神経検査
	2.3 MSA		4.6 遺伝カウンセリング・遺伝子検査
	2.4 CCA		2.4 CCA
	2.5 遺伝性痙性対麻痺		2.5 遺伝性痙性対麻痺
	2.6 その他の運動失調症		2.6 その他の運動失調症
3. 臨床症状・徴候	3.1 運動失調症候	5. 診断と鑑別診断	SCD・MSAの鑑別疾患
(CQ: 13項目)	3.2 錐体路症候	(CQ: 2項目)	症候性(二次性)小脳性運動失調症
	3.3 錐体外路症候	6. 治療・ケア	6.1 病態修飾治療
	3.4 自律神経症候	(CQ: 26項目)	6.2 脳刺激治療
	3.5 認知機能障害		6.3 症状改善治療
	3.6 末梢神経障害		6.4 合併症予防・治療
	3.7 眼球運動障害		
	3.8 精神症候		

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)の運動失調症の医療基盤に関する調査研究班(水澤英洋班長)

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症診療ガイドライン項目
対象疾患：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・痙性対麻痺 (CQ 122項目)

パブリックコメント2017年6月21日（水）～7月4日（火）

7. リハビリテーション・福祉サービス (CQ: 9項目)		
7.1 リハビリテーション	7.1.1 理学療法	CQ7.1 理学療法としてどのような練習を行うのが良いか、その効果は？
	7.1.2 作業療法	CQ7.2 作業療法としてどのような練習を行うのが良いか、その効果は？
	7.1.3 言語聴覚療法	CQ7.3 言語聴覚療法としてどのような練習を行うのが良いか、その効果は？
	7.1.4 摂食嚥下療法	CQ7.4 摂食嚥下療法としてどのような練習を行うのが良いか、その効果は？
7.2 福祉サービス	7.2.1 指定難病	CQ7.5 特定医療費（指定難病）支給認定で受けられるサービスにはどのようなものがあるか
	7.2.2 障害者総合支援法	CQ7.6 障害者総合支援法により受けられるサービスにはどのようなものがあるか
	7.2.3 介護保険	CQ7.7 要介護認定で受けられるサービスにはどのようなものがあるか
	7.2.4 就労支援	CQ7.8 指定難病対象患者に対する就労支援にはどのようなものがあるか
	7.2.5 障害年金	CQ7.9 受給可能な公的年金にはどのようなものがあるか

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)の運動失調症の医療基盤に関する調査研究班(水澤英洋班長)

GRADE システムでは推奨を「介入による望ましい効果が望まない効果を上回るか下回るかについて、どの程度確信できるかを示すもの」と定義している。望ましい効果とは、死亡率や罹患率の低下、生活の質の改善、治療や費用に関する負担軽減が挙げられ、望ましくない効果とはその逆である。「強い」推奨を進める場合は、推奨に影響を与える様々な要因に対して確信を持つ必要がある。一方で患者の価値観で左右される場合や、状況に応じて推奨の強度が変わる場合、限定した患者に推奨できる場合、患者又は医師の意見に基づく任意の推奨などは「弱い」推奨となる。推奨の強さを決定する４要因は全体的なエビデンスの質、望ましい効果と望ましくない効果のバランス、価値観と意向、必要資源量（コスト）の４つの要因により左右される。

上記を考慮し以下のように推奨レベルを定義した。

（GRADE 1A, 推奨の強さ「強い推奨」／エビデンスの確実性「高」）
（GRADE 1B, 推奨の強さ「強い推奨」／エビデンスの確実性「中」）
（GRADE 1C, 推奨の強さ「強い推奨」／エビデンスの確実性「低」）
（GRADE 1D, 推奨の強さ「強い推奨」／エビデンスの確実性「非常に低」）
（GRADE 2A, 推奨の強さ「弱い推奨」／エビデンスの確実性「高」）
（GRADE 2B, 推奨の強さ「弱い推奨」／エビデンスの確実性「中」）
（GRADE 2C, 推奨の強さ「弱い推奨」／エビデンスの確実性「低」）
（GRADE 2D, 推奨の強さ「弱い推奨」／エビデンスの確実性「非常に低」）

2.小脳性運動失調に対する効果（理学療法）

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症診療ガイドライン項目
対象疾患：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・痙性対麻痺 (CQ 122項目)

パブリックコメント2017年6月21日（水）～7月4日（火）

7.1.1 理学療法

CQ7.1 理学療法としてどのような練習を行うのが良いか、その効果は？	
推奨	小脳失調を主体とする脊髄小脳変性症に対して、バランスや歩行に対する理学療法を集中的に行うと、小脳失調や歩行が改善する(グレードB)。強い推奨・エビデンス中
背景・目的	SCD・MSAに対する理学療法の具体的な内容やその効果について理解する。
解説・エビデンス	小脳失調を主体とする脊髄小脳変性症では集中リハに対する研究の結果がドイツ、日本から報告されている。介入量は1～2時間/回 x 週3～7回x 4週間、プログラムの内容は静的バランス、動的バランス、平地や凹凸地の歩行、階段昇降、体幹と四肢の協調運動、重症度や個別性を配慮した立位や移動などに関連するADL練習、転倒防止のためのステップ練習、肩と脊椎の拘縮予防などであった。転帰指標はSARA, 歩行速度, バランス指標, ADL指標 (Functional Independence Measure)などが用いられ、短期的には **SARA, 歩行速度の改善が得られた（エビデンスレベルII）**。長期的にも**SARA, 歩行速度とも改善が6～12カ月維持されていた（エビデンスレベルIVa）**。 **自主練習に関しては、20分/回 x 週4～6回 x 6週のバランス練習が、歩行が改善したとの報告がある。**改善する歩行の要素は速度や歩幅増加, 両脚支持期の短縮などである**（エビデンスレベルV）**。バランス練習には、安定した座面での練習、バランスボールなど不安定な坐位での練習, 安定した床の上の立位、その状態での上肢挙上や体幹回旋、つま先立ち、かかと立ち、さらに不安定な平面での同様な立位バランス練習など、患者のレベルに合わせた難易度設定が有用であることが示唆されており、学習効果も確認しながら課題を選定することが望ましい。段階的な自主練習方法に関しては動画サイトで情報を得ることができる(http://scd-msa.net/rehabilitation/)。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)の運動失調症の医療基盤に関する調査研究班(水澤英洋班長)

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症診療ガイドライン項目
対象疾患：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・痙性対麻痺 (CQ 122項目)

パブリックコメント2017年6月21日（水）～7月4日（火）

7.1.1 理学療法（続き）

CQ7.1 理学療法としてどのような練習を行うのが良いか、その効果は？	
推奨	小脳失調を主体とする脊髄小脳変性症に対して、バランスや歩行に対する理学療法を集中的に行うと、小脳失調や歩行が改善する(グレードB)。強い推奨・エビデンス中
背景・目的	SCD・MSAに対する理学療法の具体的な内容やその効果について理解する。
解説・エビデンス	一方、**感覚性失調を呈する変性疾患に対しては、バランス練習の歩行や運動失調に対する効果は明確ではない (7)（エビデンスレベルV）**。感覚フィードバックを目的とした下肢装具の使用が歩容を改善する場合もあるが, 検証は十分ではない。 多系統萎縮症に対する理学療法の効果については、ほとんど検討されていない。実際には、症状に応じて上述のような小脳失調やパーキンソニズムに対する運動療法を実施する。さらに病状が進行すると、声帯や呼吸筋の運動障害により随意的咳嗽力が低下することが多いため、呼吸理学療法や機械的排痰補助の導入を検討する。 小脳失調に起因する転倒に対する予防や転倒時の骨折などの外傷の防止については、補助具の活用や環境調整が現実的な対策である。その例として支持基底面を増やすための杖や歩行器の使用、動線にそった手すりの設置、プロテクターの着用や柔らかい床材の使用などが挙げられる。活動性低下による廃用症候群が認められる場合は、筋力増強訓練の導入も考慮する。歩行時に下肢に弾性緊縛帯や重錘の負荷を併用すると歩容が改善することを臨床上で経験することがあるが、明確なエビデンスはない。 また、専門的技術の介護者への指導も介護者負担を軽減する上で、重要である。すなわち外来や訪問リハビリテーションの際に歩行時、移乗時の介助方法などに関して、介護者が指導を受け、習得することにより、介護負担感などの軽減、腰痛や転倒事故の予防にもつながる可能性がある。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)の運動失調症の医療基盤に関する調査研究班(水澤英洋班長)

背景：脊髄小脳変性症に対するリハビリテーション

近年、課題指向型練習の繰り返しが、運動機能回復や運動学習成立に寄与することが明らかになってきた。一方、小脳変性症に対するリハでは次の2点の違いに留意する必要がある。

1. 運動学習の首座の一つである小脳が障害された状態において、このような原則が成立するかは不明である。
2. 変性疾患におけるリハ効果は、介入による機能改善と病変の拡大による機能低下とのトレードの上に成立する。

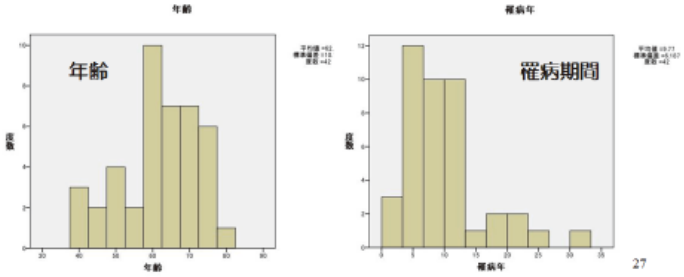
しかし、現状では小脳変性症に対して、少なくとも脳卒中のような練習量依存型の効果があるかどうかもほとんど検討されていない。

25

Trial for Cerebellar Ataxia Rehabilitation (CAR trial)

対象と方法

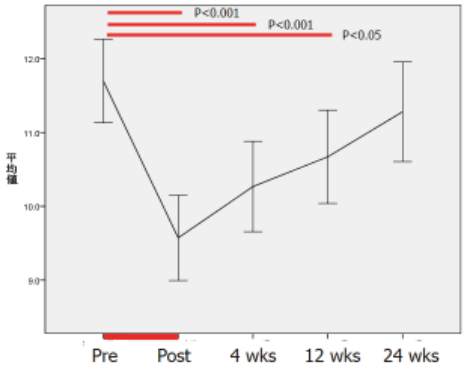
症例数	**42例**
疾患	SCA6 20例, SCA31 6例,LCCA 16例
性別	男22,女20例
平均年齢±SD	62.5±8.0才 (40～82才)
罹病期間±SD	9.8±6.2年(7カ月～30年)
介入	**60 min PT & 60 min OT / day x 4wks, 24wk follow-up** **短期効果はクロスオーバーRCT,長期効果は全例で検証**



27

Miyai I et al. Neurorehabil Neural Repair. 2012;26(5):515-22.

4週のリハ後、24週間の SARAの変化



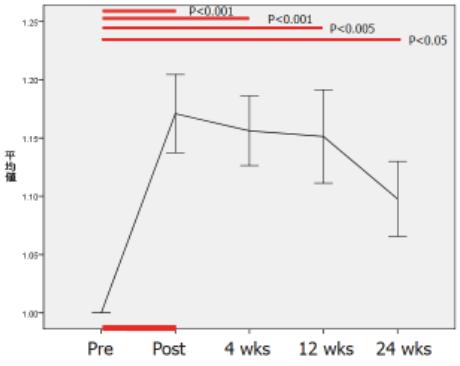
42例　SCA6 20, SCA31 6,CCA 16
62.5±8.0才 (40～82才)
罹病 9.8±6.2年(7カ月～30年)
60 min PT & OT / day x 4wks,

SARA（0-40点）
歩行（0-8点）
立位（0-6点）
座位（0-4点）
言語障害（0-6点）
指さしテスト（0-4点）左右平均
指鼻テスト（0-4点）左右平均
急速変換運動（0-4点）左右平均
すね踵スライド（0-4点）左右平均

Wilcoxon signed-rank test

Miyai I et al. Neurorehabil Neural Repair. 2012;26(5):515-22.

4週のリハ後、24週間の 歩行速度の変化



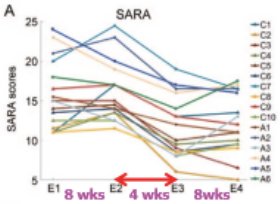
42例　SCA6 20, SCA31 6,CCA 16
62.5±8.0才 (40～82才)
罹病 9.8±6.2年(7カ月～30年)
60 min PT & OT / day x 4wks,

Repeated measures ANOVA & posthoc Bonferroni test
F(4,156)= 10.2, p<0.001

Miyai I et al. Neurorehabil Neural Repair. 2012;26(5):515-22.

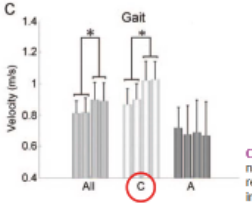
Intensive coordinative training improves motor performance in degenerative cerebellar disease

Ilg W, Synofzik M, Brotz D, Burkard S, Giese MA, Schols L.
Neurology 2009;73:1823-1830



16 Degenerative Cerebellar Disease
10 cerebellar ataxia (C): 64.6±9.4 yo
6 afferent ataxia (A): 56.2±12.9 yo

Coordinative physiotherapy
1 hourx3/wk x 4wks
Static & dynamic balance, trunk-limb coordination, prevent fall & falling strategies, treat & prevent contracture



Evaluation
E1: 8 weeks before intervention
E2: immediately before the first training
E3: immediately after the last training
E4: after 8 weeks

Class III evidence. All other controlled trials (including well-defined natural history controls or patients serving as their own controls) in a representative population, where outcome is independently assessed, or independently derived by objective outcome measurements.

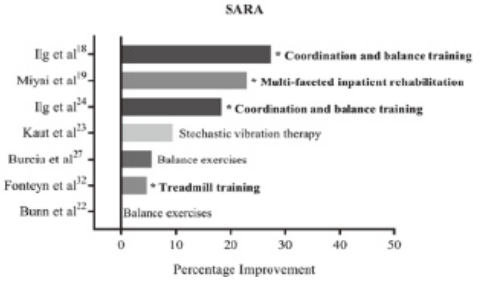
Review

ASNR AMERICAN SOCIETY OF NEURORehabilitation

Rehabilitation for Individuals With Genetic Degenerative Ataxia: A Systematic Review

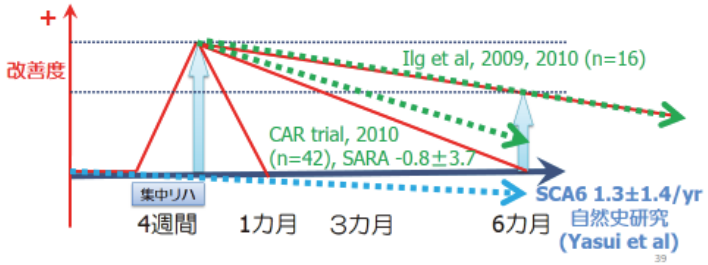
Neurorehabilitation and Neural Repair
1–14
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1545968317712469
journals.sagepub.com/home/nnr
SAGE

Sarah C. Milne[1,2,3], Louise A. Corben, PhD[1,3,4,5], Nellie Georgiou-Karistianis, PhD[3], Martin B. Delatycki, PhD[1,3,5,6], and Eppie M. Yiu, PhD[1,5,7]



SCDに対する集中リハの効果

- 集中リハに関しては、介入量は1～2時間/回 x 週3～7回x 4週間、プログラムの内容は静的バランス、動的バランス、平地や凹凸地の歩行、階段昇降、体幹と四肢の協調運動、ADL練習、転倒防止のためのステップ練習、肩と脊椎の拘縮予防などであった。
- 短期的には SARA, 歩行速度の改善が得られ、長期的にもSARA, 歩行速度とも改善が6～12カ月維持されていた。



39

3.日常生活動作に対する効果（作業療法）

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症診療ガイドライン項目

対象疾患：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・痙性対麻痺 (CQ 122項目)

パブリックコメント2017年6月21日（水）～7月4日（火）

7.1.2 作業療法	
CQ7.2 作業療法としてどのような練習を行うのが良いか、その効果は？	
推奨	歩行バランスなどの基本動作練習とADL練習を組み合わせて、集中的に介入することにより、ADL指標が改善する(グレード1C)。強い推奨・エビデンス低
背景・目的	SCD・MSAに対する作業療法の具体的な内容やその効果について理解する。
解説・エビデンス	脊髄小脳変性症や多系統萎縮症に対する作業療法としては、上肢の協調運動、ADL練習、環境調整などがあげられる。**SARAが15～20点以上になるとADLに支障が出る傾向が強いため、支障あるADLに関連した動作練習をすることにより、ADLの改善が得られる可能性が示唆されている（エビデンスレベルV）**。すなわち、患者の病状や経過に応じて、何が在宅生活維持にとって重要か、何が患者のQOLのために意味のある活動や参加であるかを、患者本人や家族に確認した上で、作業療法の目標を定める必要がある。例えばトイレ動作の自立のための練習や環境の工夫は、一般的に優先順位の高い介入である。手すりの使用や壁の活用、便座の補高など、個々の環境に応じた工夫とその環境設定における動作手順の練習が求められる。同様に食事動作に関しては、動作練習だけでなく、滑り止めのシートや太めの柄のスプーンなどの自助具の使用など、即時効果のあるものの導入も考慮する。パソコンの使用には、クリックに対する反応速度の調整、タイプミス防止のためのキーボードガード、トラックボールの使用などが役に立つ場合がある。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)の運動失調症の医療基盤に関する調査研究班(水澤英洋班長)

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症診療ガイドライン項目

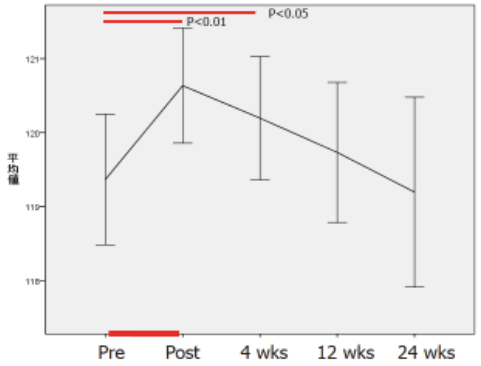
対象疾患：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・痙性対麻痺 (CQ 122項目)

パブリックコメント2017年6月21日（水）～7月4日（火）

7.1.2 作業療法（続き）	
CQ7.2 作業療法としてどのような練習を行うのが良いか、その効果は？	
推奨	歩行バランスなどの基本動作練習とADL練習を組み合わせて、集中的に介入することにより、ADL指標が改善する(グレード1C)。強い推奨・エビデンス低
背景・目的	SCD・MSAに対する作業療法の具体的な内容やその効果について理解する。
解説・エビデンス	従来から用いられてきた**上肢の重錘負荷に関しては、上肢の測定障害に対する効果を検証するための十分なデータがない(4,5)（エビデンスレベルV）**。協調運動の練習として、リーチ動作の練習やサンディング、輪投げ、お手玉、ペグボード、洗濯ばさみを使用したつまみ動作の練習などが、現場では実施されるが、有効性に関しては明確ではない。 また、専門的技術の介護者への指導も介護者負担を軽減する上で重要である。すなわち外来や訪問リハビリテーションの際に整容や更衣、トイレ動作や入浴動作時の介助法に関して、介護者が指導を受け、習得することにより、介護負担感の軽減、腰痛や転倒事故の予防にもつながる可能性がある。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)の運動失調症の医療基盤に関する調査研究班(水澤英洋班長)

4週のリハ後、24週間の FIMの変化



Wilcoxon signed-rank test

42例　SCA6 20, SCA31 6,CCA 16
62.5±8.0才 (40～82才)
罹病 9.8±6.2年(7カ月～30年)
60 min PT & OT / day x 4wks,

Total FIM (18-126)
Motor FIM (13-91)
食事
整容
清拭
更衣・上半身
更衣・下半身
トイレ動作
排泄コントロール
排便コントロール
移乗ベッド/椅子/車椅子
移乗トイレ
移乗浴槽・シャワー
歩行
階段
Cognitive FIM (5-35)
理解
表出
社会的交流
問題解決
記憶

Miyai I et al. Neurorehabil Neural Repair. 2012;26(5):515-22.

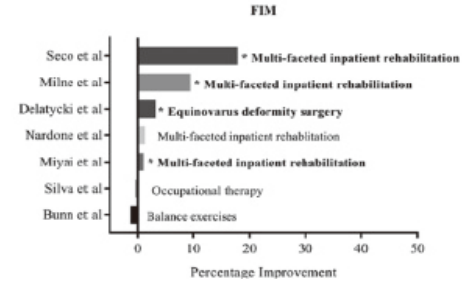
Review

ASNR AMERICAN SOCIETY OF NEUROREHABILITATION

Neurorehabilitation and Neural Repair
1–14
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1545968317712469
journals.sagepub.com/home/nnr
SAGE

Rehabilitation for Individuals With Genetic Degenerative Ataxia: A Systematic Review

Sarah C. Milne[1,2,3], Louise A. Corben, PhD[1,3,4,5], Nellie Georgiou-Karistianis, PhD[3], Martin B. Delatycki, PhD[1,3,5,6], and Eppie M. Yiu, PhD[1,5,7]

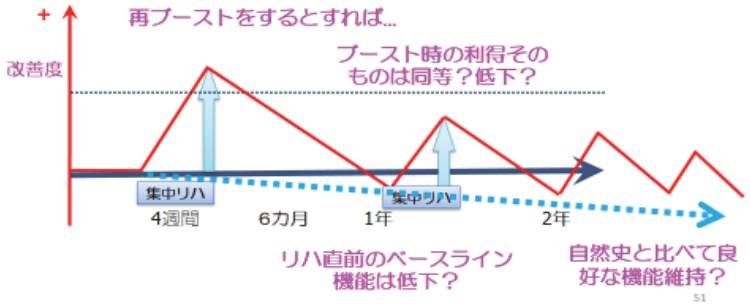


49

SCDに対する反復集中リハの意義

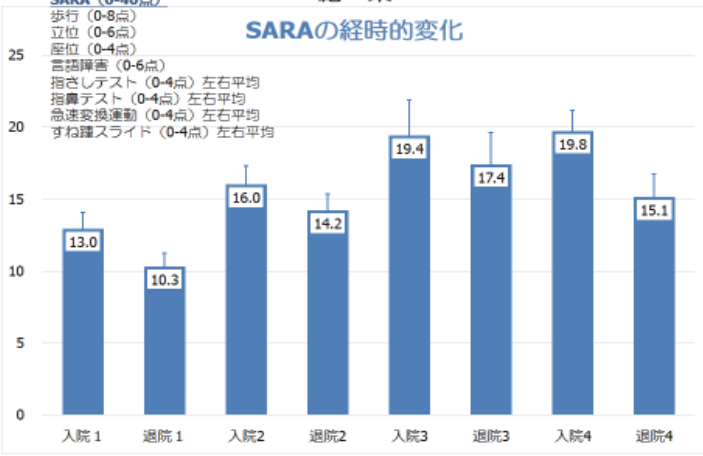
長期的に意味のある機能維持は実現可能か？

SCD12例	SCA3 2例, SCA6 1例, SCA31 3例, CCA 6例
平均年齢±SE	59.6±4.2才 (31～82才)
罹病期間±SE	7.7±0.6年(3～10年)
介入反復	2回6例、3回2例、4回4例
フォロー期間	3.2±0.3 年 (1.0～7.2年)

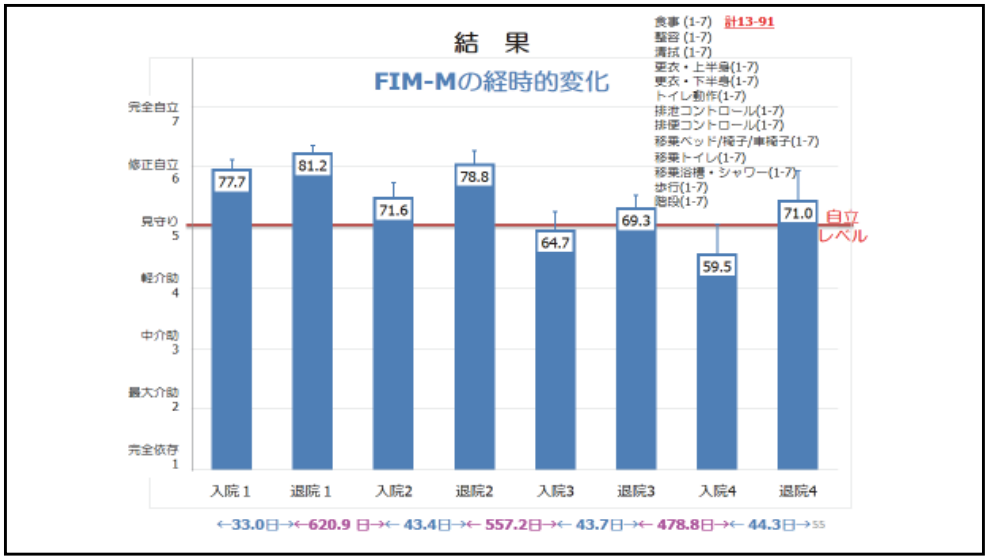


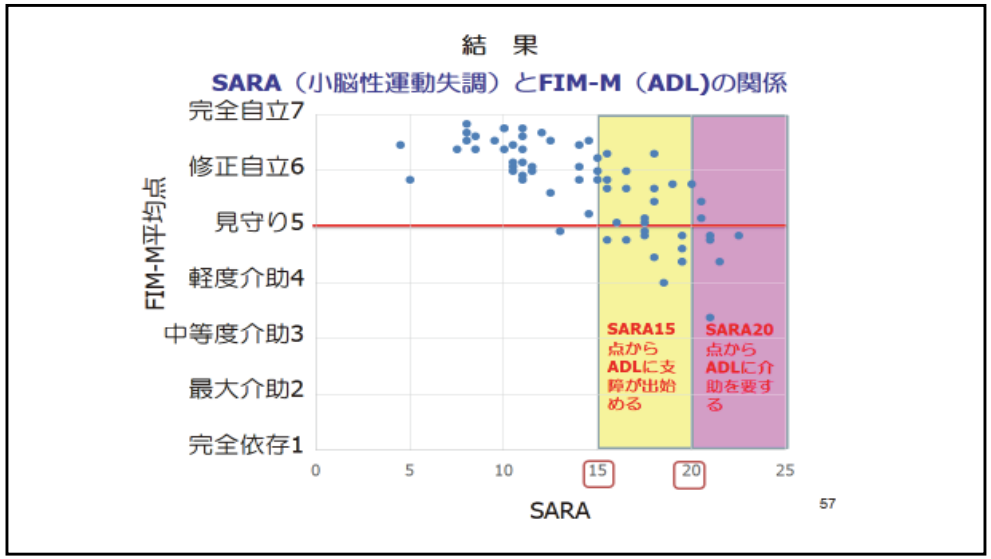
51

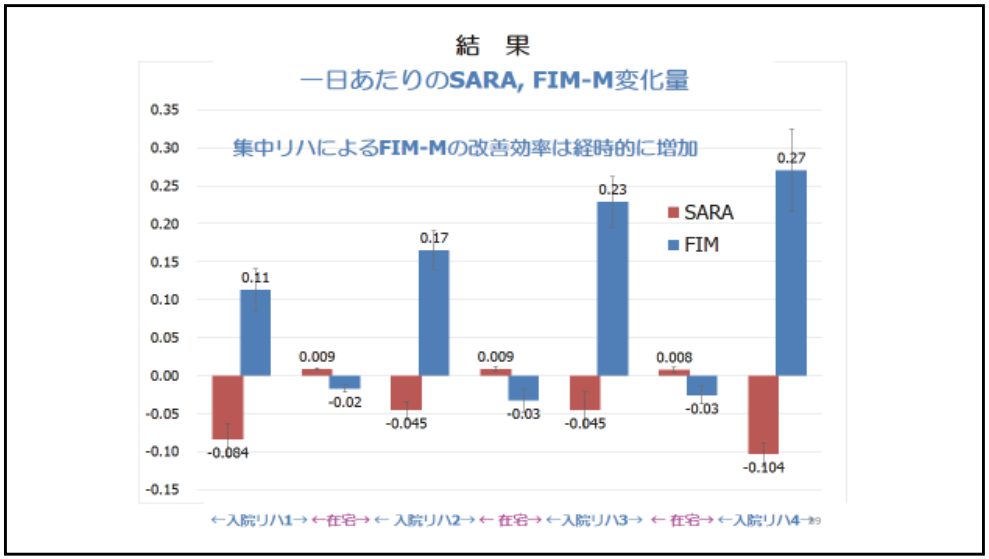
結　果

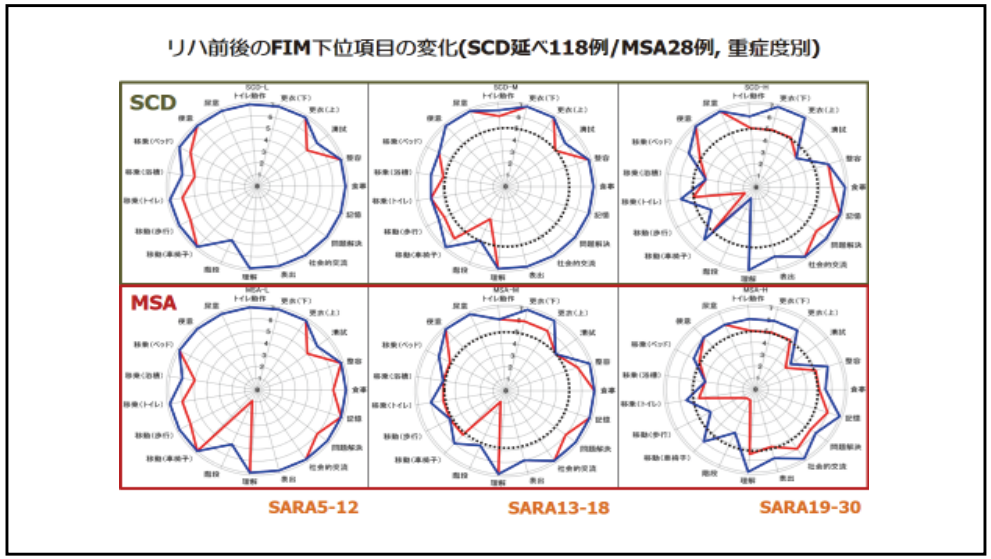


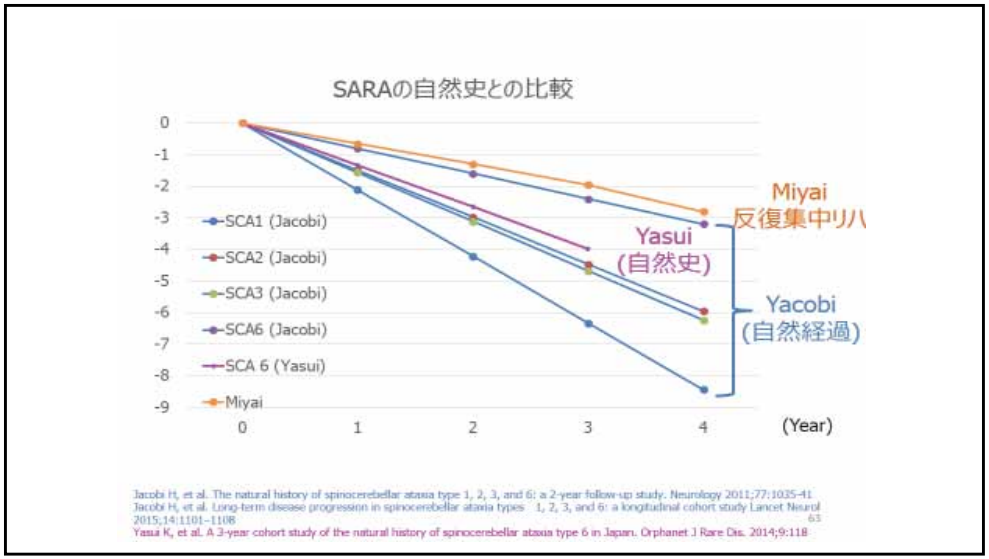
53

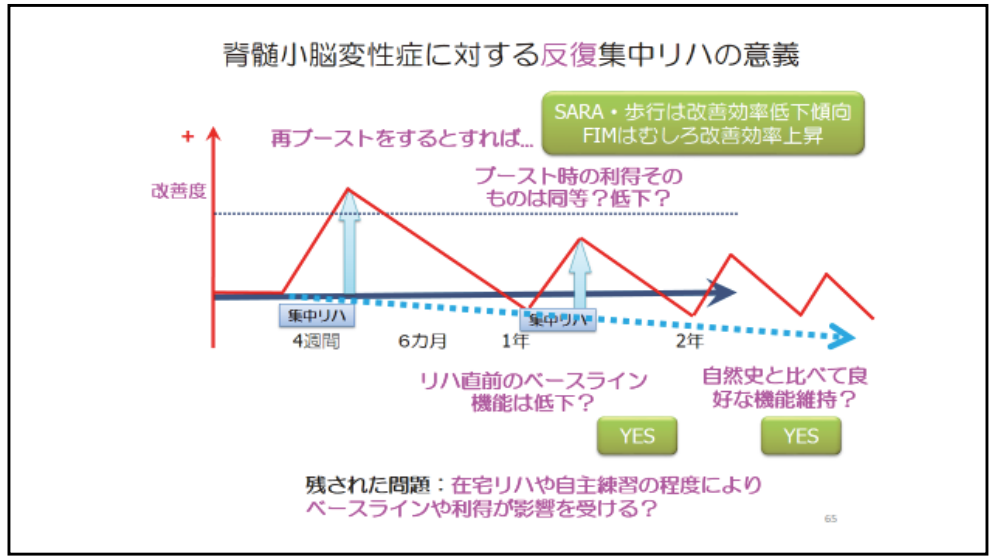

結　果
FIM-Mの経時的変化
食事 (1-7) 計13-91
整容 (1-7)
清拭 (1-7)
更衣・上半身(1-7)
更衣・下半身(1-7)
トイレ動作(1-7)
排泄コントロール(1-7)
排便コントロール(1-7)
移乗ベッド/椅子/車椅子(1-7)
移乗トイレ(1-7)
移乗浴槽・シャワー(1-7)
歩行(1-7)
階段(1-7)
完全自立 7
修正自立 6
見守り 5
軽介助 4
中介助 3
最大介助 2
完全依存 1
77.7
81.2
71.6
78.8
64.7
69.3
59.5
71.0
自立レベル
入院1
退院1
入院2
退院2
入院3
退院3
入院4
退院4
←33.0日→←620.9 日→← 43.4日→← 557.2日→← 43.7日→← 478.8日→← 44.3日→55


結　果
SARA（小脳性運動失調）とFIM-M（ADL)の関係
FIM-M平均点
完全自立7
修正自立6
見守り5
軽度介助4
中等度介助3
最大介助2
完全依存1
SARA15点からADLに支障が出始める
SARA20点からADLに介助を要する
0
5
10
15
20
25
SARA
57

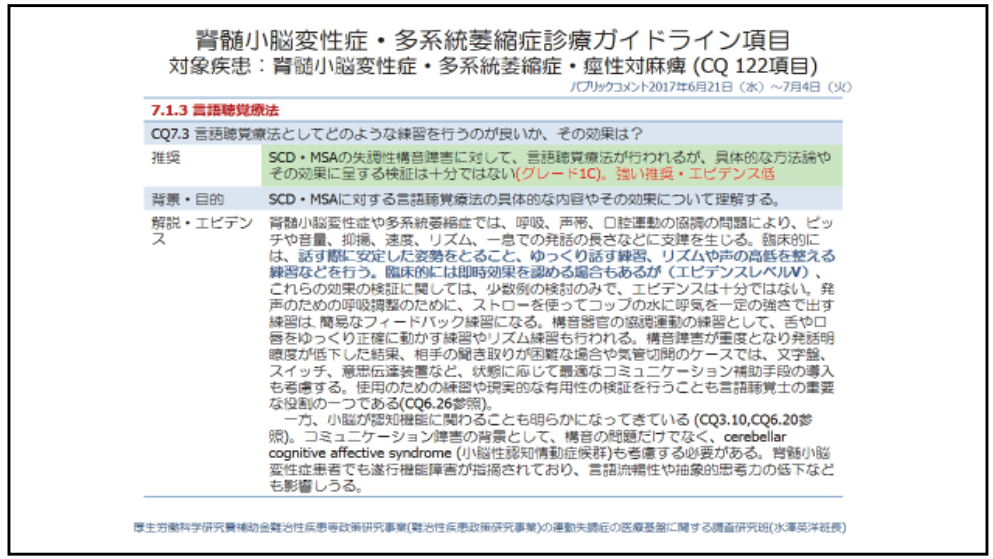

結　果
一日あたりのSARA, FIM-M変化量
集中リハによるFIM-Mの改善効率は経時的に増加
SARA
FIM
0.35
0.30
0.25
0.20
0.15
0.10
0.05
0.00
-0.05
-0.10
-0.15
0.11
-0.084
0.009
-0.02
0.17
-0.045
0.009
-0.03
0.23
-0.045
0.008
-0.03
0.27
-0.104
←入院リハ1→ ←在宅→ ← 入院リハ2→ ← 在宅→ ←入院リハ3→ ← 在宅→ ←入院リハ4→89


リハ前後のFIM下位項目の変化(SCD延べ118例/MSA28例, 重症度別)
SCD
MSA
SARA5-12
SARA13-18
SARA19-30





4.構音,摂食・嚥下障害に対する効果(言語聴覚療法)



脊髄小脳変性症・多系統萎縮症診療ガイドライン項目
対象疾患：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・痙性対麻痺 (CQ 122項目)

パブリックコメント2017年6月21日（水）～7月4日（火）

7.1.4 摂食嚥下療法

CQ7.4 摂食嚥下療法としてどのような練習を行うのが良いか、その効果は？	
推奨	SCD・MSAの摂食嚥下障害に対して、誤嚥性肺炎や脱水などの合併症のない状態と栄養状態の維持を指標にしながら、食器の工夫、姿勢の工夫、食形態や栄養補給方法の検討などの介入を、患者のQOLにも配慮しつつ、行う必要がある(グレード1C)。強い推奨・エビデンス低
背景・目的	SCD・MSAに対す摂食嚥下療法の具体的な内容やその効果について理解する。
解説・エビデンス	脊髄小脳変性症や多系統萎縮症では、口腔筋の制御の問題から、咽頭期や食道期よりもまず口腔期に支障が生じることが多い。また、姿勢や手から口への協調運動が、食事動作や摂食嚥下機能にも影響を与えている。 摂食嚥下障害に対する介入としては実生活での指導が中心となる。**安定した姿勢を確保すること、扱いやすい食器や補助具を使うことが即時的な改善につながることも多い。これらに加えてChin down(頭部屈曲、頸部屈曲)や交互嚥下、および安全な食事形態や水分のとろみの選択を行う（エビデンスレベルV）**。一般的に安全な食形態としては、口の中でばらけない均一なもの、たとえば濃い目のポタージュ状のものなどが挙げられるが、それのみで食事が完結するわけではない。具体的な調理指導や家庭での食事内容の検証など、個々の好みに応じた支援を行うと、食事が患者・家族にとって報酬となりえるため、行動強化が図りやすい。また、栄養状態の管理や誤嚥性肺炎予防のための口腔ケアに対する指導も必要である。**嚥下造影など、客観的な評価で誤嚥が明らかな場合は、経腸栄養や胃瘻も選択肢に入る（エビデンスレベルV）**。

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症診療ガイドライン項目
対象疾患：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・痙性対麻痺 (CQ 122項目)

パブリックコメント2017年6月21日（水）～7月4日（火）

7.1.4 摂食嚥下療法（続き）

CQ7.4 摂食嚥下療法としてどのような練習を行うのが良いか、その効果は？	
推奨	SCD・MSAの摂食嚥下障害に対して、誤嚥性肺炎や脱水などの合併症のない状態と栄養状態の維持を指標にしながら、食器の工夫、姿勢の工夫、食形態や栄養補給方法の検討などの介入を、患者のQOLにも配慮しつつ、行う必要がある(グレード1C)。強い推奨・エビデンス低
背景・目的	SCD・MSAに対す摂食嚥下療法の具体的な内容やその効果について理解する。
解説・エビデンス	ただし、その場合でも**食の楽しみなどのQOLへの考慮から、経口摂取との併用も視野に入れる。**介入方法選択の妥当性は、むせや窒息などのエピソードがないこと、体重減少がなく栄養状態が保たれていること、誤嚥性肺炎や脱水などの合併症がないことなどを指標に、個々の症例である程度の検証が可能である。また、多系統萎縮症では、起立性低血圧に対する食事時の姿勢の配慮も必要である。 また、専門的技術の介護者への指導も介護者負担を軽減する上で重要である。すなわち外来や訪問リハビリテーションの際に最適な食形態の選択や食事時の補助具の選択や最適な姿勢などに関して、介護者が指導を受け、習得することにより、介護負担感の軽減、解除時間の短縮、誤嚥予防にもつながる可能性がある。

5. どのような介入を行うか

集中リハビリテーション介入

	個別リハ	自主練習
PT	バランス練習-坐位・立位・四つ這い 筋力トレーニング 歩行練習 走行練習 階段昇降 ジャンプ 床上動作 関節可動域 体幹の可動性	バランス練習-坐位 ・四つ這い 筋力トレーニング 歩行練習 階段昇降 リラクゼーション 体幹コントロール 体幹ストレッチ 骨盤コントロール
OT	リラクゼーション バランス練習-坐位 ・立位 頭頸部・体幹の可動域 床上動作 体幹コントロール 骨盤コントロール リーチ動作 上肢の協調運動 Dual task 茶碗操作 ・書字動作 トイレ動作 ・入浴動作 眼球運動	背臥位：骨盤挙上 坐位：上肢支持 スクワット練習 バランス練習-立位 立位：膝関節過伸展のコントロール 体幹コントロール 骨盤コントロール 上肢の協調運動 手指巧緻運動 手指の可動域 眼球運動

Miyai I et al. Neurorehabil Neural Repair. 2012;26(5):515-22.

Home exercise で何をするか？

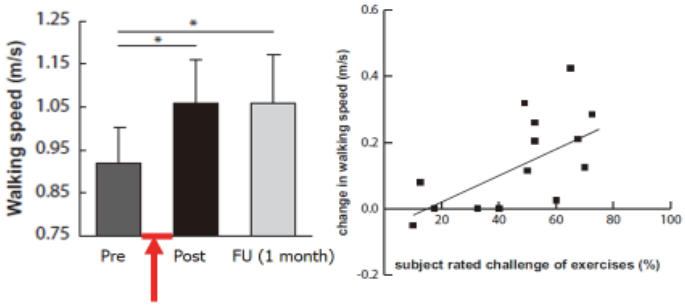
Exercise Category	Description
Seated, stable surface	Trunk unsupported ○ Side-to-side weight transfer ○ Trunk bending ○ Arm reaches ○ Foot circles ○ Toe touches
Seated, dynamic surface	Seated on Physio-roll ○ Gentle bounce ○ Hands free, trunk rotation ○ Marching (hands on or free) ○ Side-to-side roll; back-and-forth roll ○ Foot circles (hands on or free) Seated on tipping board ○ Alternate hands and/or feet in air ○ Forward reach
Standing, stable surface Progressing to foam surface	Feet apart progressing to feet together ○ Weight shift, fore-aft and side to side ○ Arm raises ○ Trunk rotation ○ Up on toes ○ Up on heels ○ Eyes closed Single-limb stance
Stepping and stooping	Lunges Tandem stepping Step onto 8-inch step Floor touches Arm and contralateral leg lift

バランス練習を主体としたプログラム
⇒これらのカテゴリーから一つを3～5分
⇒計20分/日x4~6週

Keller JL, Bastian AJ. A home balance exercise program improves walking in people with cerebellar ataxia. Neurorehab Neural Repair. 2014;28:770-8.

バランスに対する自主練習で歩行機能が改善

繰り返しのみならずチャレンジ(shaping)が必要



バランス練習を主体とした
自主練習20分/日x4~6週

バランス練習は繰り返しのみならず、その内容にチャレンジ(shaping)が必要
→難易度を上げていく

81

Keller & Bastian. Neurorehab Neural Repair. 2014;28:770-8.

Home exerciseの支援

SCD・MSA専門WEBサイト「SCD・MSAネット」

「SCD・MSAネット」では、SCD・MSAの治療に携わる医療従事者の皆さま、SCD・MSA患者さんとそのご家族のサポートを目的として、さまざまな有益情報の発信に努めています。

患者さん・ご家族向けコンテンツ

- SCD・MSAの治療薬について
- SCD・MSAリハビリのツボ
- SCD・MSA何でも相談室
- ご家族の皆さまへ
- 日常生活に関するアドバイス

医療従事者向けコンテンツ

- セレジスト 製品紹介
- SCD・MSA診療の概念・指針
- 在宅医療アドバイス
- SCD・MSA関連文献サマリー
- 薬剤師の方へ
- 精神・神経科関連学会情報検索

http://scd-msa.net/

理学療法編

カテゴリー別月別再生回数の推移（PT）

（2015年9月～2016年4月）

PTでは、臥位でできる練習が多く、歩行関連のメニューは少ない傾向が続いています。
また、立ち上がるためのバランス練習や立位のメニューが上昇傾向にあり、ステップアップを試みている患者さんの存在が窺えます。

まとめ

リハを…

1. いつ：歩行可能な時期より
2. どこで：入院、外来、通所、訪問、自主練習いずれもOK
3. 何に：病状に応じて運動失調からADLへ
4. 何を：バランス・歩行・ADL練習(チャレンジ=shaping要)
5. どの位：集中リハ>3時間/週x4週,自主練習>20分x週4～6回
6. ゴール:：運動失調からADLへ、活動・社会参加の視点不足
7. 患者さんがアクセス可能か？：医療・介護報酬、地域包括ケアシステムへの組み入れ、動画アクセスのモニタリング
8. データ蓄積の仕組みが必要

総合討論

小林：どうもありがとうございました。それでは総合討論に入りたいと思いますので、演者の先生方、すみませんが前に来ていただければと思います。

それではフロアのほうから 3 人の先生方にご質問のある方はいらっしゃいますか。では考えていらっしゃる間に、私たちから。

加世田：素晴らしいご講演をありがとうございました。林先生にお伺いしたいのですが、ミュージックセラピーは私たちも取り入れたいと思うのですが、診療報酬上のことを考えると特に公立病院ではなかなか難しいところがあります。病院、あるいは介護保険の領域でどのように取り入れていけばよろしいか、ご教示いただけますか。

林：どうもありがとうございます。一番難しいところです。経済的にいうと、音楽療法は音楽療法士という人たちがいますが、例えば外国では診療報酬が得られたり、保険でそういうシステムがあったりしますが、日本では国家資格ではないために医療報酬もそこから得ることはできません。

例えば今日の午前中にあったところで、例えば神経内科の先生、服部先生が先ほどいたと思いますが、そういうところでも 2〜3 名の音楽療法士がいらっしゃいます。でもその中で、そういう特殊な、他のところと違う音楽療法をやっているという形で人を集めることなどは、理解がないとなかなか難しいことになります。

もう一つは、保険にのっとらないでやる方法をされているところもあると思います。患者さんに希望を募って、例えば 20 分 2,000 円など、そうすると大体リハビリの点数と同じぐらいなのです。その良さを知ってもらうということでやっていらっしゃるところもあるかと思いますが、それほどまだ多くないのが実情です。

加世田：ありがとうございました。

小林：では〇〇さん、お願いします。

質問者 D：〇〇記念病院の〇〇と申します。最初の池田先生の話でもそうですし、最後に宮井先生からもコメントにあったと思いますが、ガイドラインが整理されてリハビリテーションは有用であるという話があっても、最終的に患者さんがそこにアクセスできなければ意味がない。まさしくそのとおりだと思いますが、現実になかなか患者さんがリハビリテーションにつながりきれていない実状があるのは実際そうだと思いますが、どのように患者さんがそれにつながれるようにするか。例えば、池田先生のところは、あれだけ NMO の患者、MS の患者さんが集まるのは珍しいというか、なかなかないのではないかと思います。宮井先生のところも、延べにして百数十人のケースがああいった形で定期的にできているということでしたが、そのアクセスをどのように先生方のところではつくられてらっしゃるのか。そういった取り組み等についてご紹介いただければと思いますが、いかがですか。

池田：ありがとうございます。当院については、神経内科専門医が 4 名いて、主に

紹介はやはり同じ同門の先生、広島大学の脳神経内科の関連病院の先生からご紹介いただくことが多いのが現状です。

あとは患者会での講演会を依頼された場合にリハビリテーションの紹介をしたり、ホームページに MS のリハビリをやっていることを載せたりしていますが、ご存じない方は確かにアクセスしづらかったり、神経内科の先生でも同門以外の先生からは紹介が少なかったりするのが現状ではあります。

宮井： ICT 時代ですから、その利用が多いです。動画や受診患者さんの SNS を通じての情報発信があります。特にブログなどやっておられる人はそういうところにアクセスする機会が多いようです。いい内容も悪い内容も流布する可能性がありますが、その辺はセンシティブにとらえながら活用することも一つかと思います。

もう一つは患者会のチャンネルが大きいのではないでしょうか。もちろん、それに応えられるような体制は練っておかなければいけません。また、退院後にフォローする生活期の施設に対しても、こういう練習をやりましょうという患者用のパンフレットを含め、情報提供します。またフォロー中に問題が生じたら、相談していただけるよう、できるだけ門戸は広げるようにはしています。

質問者 D： ありがとうございます。先生方のお話をお伺いすると、どちらかというとトップダウンに何かというより、ボトムアップに、かなり草の根的な感じで少しずつという印象を受けたのですが。提供できる医療資源があるところと、なかなかそれが結びついていないところで、本来的にこれを何とかしなくいけない。おそらく難病の医療提供体制の拠点病院などの役割かもしれませんが、そこが十分整備されていない、あるいはうまく患者さんが地域の中に回りきれていないような印象を持っていまして、それでお伺いしました。ありがとうございます。

林： 少しよろしいですか。私はパーキンソンのところでスライドを飛ばしたのですが、リハビリテーションの阻害因子というスライドを本当は作っていたのですが、そういう考え方で、例えば身体的、精神的なもの、社会的な要因、環境、医療側の意識など、そういうリハビリに対する阻害因子は何かということを、疾患ごとも含めて考えていく必要があると思います。それによって、特に神経難病の場合はなかなか治療法が見つからないので、それに対してリハビリは大きな貢献をするはずですから、そういう阻害因子を一つ一つ解決していくようなことを考えていく必要はあると思います。

宮井： やはり診療報酬や介護報酬にリハビリ提供体制が規定される点は重要です。実は内保連でリハビリテーションに関する要望の第 1 位は、この 6 年間パーキンソン病に対する回復期リハビリテーション病棟の適応拡大です。ただ、いまだに実現していません。30 年度はどうなるか分かりませんが、同じような格好でリハ病院の関連団体も要望のトップに上げています。一方、重症度を考慮せずに全ての神経難病ということになってしまうと、かつての廃用がそうであったように、病床

維持するためのモラルハザードも発生するかも知れません。どういう場合になら適応になるかは厳格に規定しながら、引き続き要望は続けているという状態です。

小林：他にご質問のある方はおられませんか。

今の宮井先生のコメントにも関連すると思いますが、とにかく回復期リハで難病のリハができるのかどうかということが、先生方の適応疾患、除外でなくてもいい２割のところにどれだけそういうその他の必要で効果があるだろうということを入れてもらえるかが、神経内科の専門医の先生がたくさんおられて、どういうところはできて、そうでないところはできないという状況なのではないかと思うのですが。私たちもどうしていけばここを打開できるのかということは、一つは効果を示していくことと、診療報酬の後押しをいただくように頑張ることなのかなと思っています。

林：もう一つは、リハビリは医療保険だけではなく介護保険がありますので、質的に高める意味でデイサービスでのリハビリ、通所、訪問リハなど、そういった介護保険が、たぶん長期にわたると、ほとんどパーキンソン病の人は、他の方もそうだと思いますが、医療保険の適用になりにくくて介護保険を使うことになります。一つの方法としては、そういうところをできたら教育をして、なるべくそういう神経難病に対するリハビリの介護保険で働く人たちと連携して、質的にいいものを提供していく。そういうところも進んでいくのがいいのかなと思っています。

小林：本当にそのとおりだと思います。私どもは専門病院で、回復期リハは回復期リハの集中的なことをやっていただいて、介護保険や地元で継続的にどうしていくかという連携体制をつくっていって、それをどうやって情報共有するかが、本当にこの研究会の最初からのテーマだと思いますので、ぜひ退院になっていない方がいたら（笑）。座長がこんなことを言ってはいけませんね。すみません。

お時間が少し残っているのですが、フロアからご質問はありますか。

質問者 E：私は〇〇クリニックといって地域のクリニックですが、今の林先生のお言葉は本当にありがたいのですが、私のところはデイケアをやって、パーキンソンの方々や SCD の方も退院をしようとしているのですが。今、１人 PT の方が頑張ってくれていますが、３年間、４年間ずっと募集し続けても、なかなか地域にはリハの方は来てくださらないのです。ここにはたくさん療法士の方もいらっしゃるのでしょうが、やはり療法士の方々にとっては病院リハがベストというような考え方が基本なのでしょうか。

小林：在宅の方、どなたかおられますか。病院ではないセラピストさんもおられると思いますが、やりがいなど、では手が挙がっている方、何かご意見はありますか。在宅の方からご発言をお願いしてもよろしいですか。

発言者 A：〇〇医院のリハビリテーション科の〇〇といいます。私は週に１回だけ外来で、他は全部訪問に行っていると

いうような病院です。

新人の人たちは病院向きというか、そちらの方向にいくのではないかと思いますが、在宅は在宅の楽しさがあります。どちらかというと、神経難病という疾患に対してどこまでチャレンジ精神があるか。ファンクションで闘っているのではなくて、QOL でどこまで闘うかという、学校教育とも関係してしまうかもしれませんが、そういうところの共有ですね。大概の難病の患者さんはおうちに住んでいて、病院では一時的で少しの人口しかいないので、たぶんわれわれが力を発揮すべきところはおうちで、先生方の発表にあったとおり、ニーズと目標と、そしてそこにリハをおうちでどう運動していきパフォーマンスを上げていくかを考えると、私は在宅は面白いのではないかと思います。われわれも募集しているけれども、なかなか人が増えないので、1 人で行く寂しさなど、環境要因がたくさんあるのではないかとは思っています。すみません。コメントでおしまいにします。

小林：宮井先生。

宮井：数字的なことを言いますと、理学療法士の合格者累計は 15万人を超えていて、養成校も増える中で毎年 1 万人ずつ養成されている状況です。例えば大阪においては、理学療法士はかなりの供給があって、むしろそういう方々が在宅の介護分野に流れていっている状態です。かなり地域差があるとは思います。

ただやはり大事なことは、これはどの療法士もそうですが、卒前卒後教育の体制です。研修の中で病院、あるいは病院の中でも回復期、急性期、それから在宅を含めて、経験を積めるような研修制度がないですよね。そこを整備するということで、各療法士会と厚労省と話をしていると聞いています。そういうところが整備される中で、在宅の経験をしっかり積んでいくことが大切です。

おっしゃるように 1 人で行って誰に聞いたらいいか分からない状態では、なかなかモチベーションも技術も上がらないので、業界全体での教育体制の整備が一番大事なところで、まさにそれが今進もうとしているところかと思います。

それから訪問の場合ですが、いわゆる訪問看護ステーションから行くリハビリテーションというのは、実は理学療法、作業療法、言語聴覚療法という具合に位置付けられていなくて、訪問看護 I5 というものです。訪問リハステーションの場合は訪問リハなのですが、現状では前者と後者が半々ぐらいです。前者のほうが看護師の訪問なしにリハビリテーションだけ行っているが少し問題視されています。神経難病では訪問看護師と療法士がカップルで介入することが非常に適しているような分野だと思います。先ほどの摂食嚥下の問題なども含めて看護師と協働しながらしっかりケアしていくような体制がむしろいいということを、ぜひ強調して頑張ってほしいと思います。

小林：宮井先生、貴重な情報をどうもありがとうございました。それでは時間になりましたので、3 人の先生方はお席に戻ってください。