

2. 最近の神経難病へのガイドライン

2. ALS 診療ガイドラインにおけるリハビリテーション

小林 庸子（国立精神・神経医療研究センター リハビリテーション部）

代理：小森 哲夫（国立箱根病院 神経筋・難病医療センター）

座長 中馬：続きまして、本来であれば小林庸子先生なのですが、急きょ、やんごとなき事情がございまして、本研究会の代表世話人の小森哲夫先生に「ALS 診療ガイドライン 2013 におけるリハビリテーション」ということでお願いしたいと思います。それでは小森先生、よろしくお願いします。

小森（哲）：代役でお話をさせていただきます。

「ALS の診療ガイドライン 2013」というのは日本神経学会が作っているの、ここから拝見すると神経内科の先生方がたくさんいらっしゃって、あらためてその先生方にお話するのめんどろという気がするのですが、いろいろ多職種の方に応用していただくという意味で、特にリハビリテーション研究会ですので、このガイドラインの中にリハビリテーションに関連することがどのくらい書いてあるかをまずご紹介するということでお話をさせていただきます。

このガイドラインの、リハビリテーションに関する部分は、都立神経病院脳神経内科部長の清水俊夫先生が担当しておられて、小林庸子先生が研究協力者という立場で、章を書かれております。

ALS 診療ガイドライン2013 目次

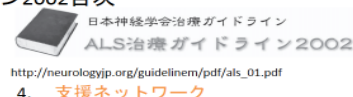
1. 疫学、亜型、経過・予後、病因・病態
2. 診断・鑑別診断・検査
3. 告知、診療チーム、事前指示、終末期ケア
4. 薬物治療
5. 対症療法
6. 嚥下・栄養
7. 呼吸管理
8. リハビリテーション
9. コミュニケーション
10. 難病ネットワーク、福祉サービス、災害時



これが目次です。今日の話は8のリハビリテーションのところもそうですけれども、それ以外のところにもリハビリテーションに関連することがどのくらい入っているかということです。色をオレンジに変えてあるところにその要素が入っていることになりますので、そこを含めてお話をさせていただきます。

ALS 治療ガイドライン2002目次

1. 病因・病態
2. 診断・鑑別
3. 病名・病期の告知
4. 在宅ケア
5. QOL 評価
6. 呼吸管理・栄養管理
7. 対症療法・緩和ケア
8. 薬物療法（リルゾール）
9. 薬物療法（試験薬剤、他）
10. 介護・福祉
11. ALS 診断・治療・ケアへの対応



実は日本神経学会の治療ガイドラインとして、2002年にALS治療ガイドラインがございました。その中に、見ていただくとお分かりのとおり、リハビリテーションという章立てがないのです。ですから11年たちまして新しくALSの診療ガイドラインという名前になっているのですけれども、その中にリハビリテーションという言葉が入ってきたということです。この10年間の間にALSに関するリハビリテーションというものが、より大切になったということだと思っています。今後、重要性をますます高めるのかは、関係者がどれだけエビデンスが出せるのかということに懸かっており、とくに日本人に対する診療ガイドラインとして重要なことになるのではないかと考えているところです。ではさっそく順番に少しずつお話をしながら、ガイドラインに何が書いてあるかを知ってお帰りいただければと思います。

1. 疫学、亜型、経過・予後、病因・病態

CQ1-3 孤発例の生命予後（侵襲的換気【IV】導入まで）はどのようなものであるか

発症から死亡もしくは侵襲的換気が必要となるまでの期間の中央値は、20～48ヵ月であると報告されている。ただし、経過には相当の個人差がある。

CQ1-4 孤発例の進行・予後を予測する因子は何か

予後不良につながる因子として、球麻痺発症、呼吸障害、発症、高齢発症、栄養状態不良、症状が身体の一領域から隣接する領域に早く進展することがあげられる。

予後予測には、これらの因子に加え、ALSFRS-Rなどの重症度スケールおよびその低下率、努力性肺活量が有用である。

7

第1番目の疫学、亜型、経過・予後……という章立てのところでは、Clinical Question の形になっています。Clinical Question 1-4 の予後予測のところに、努力性肺活量、ALS ですので当たり前とは思いますが、ALSFRS-R などの重症度スケールもそうですけれども、努力性肺活量が有用であるということで、それに関するリハビリテーションの関係性が出てきていると言えます。1 はそれのみです。

3. 告知、診療チーム、事前指示、終末期ケア

CQ3-1 どのように告知し、病状を説明するか

- ・特段の支障がないかぎり患者本人に病名告知をし、患者の同意を得て家族・主介護者も同席することが望ましい。
- ・患者の気持ちに配慮しながら、十分な時間をとって病気の全体像を説明する。根本的な治療がないとはいえ、QOL を改善する様々な医療・ケアがあることを伝え、生きる希望を持てるように説明する。
- ・病気の説明は今後も繰り返し行われること、具体的な医療的・社会的ケアについても責任を持って説明・実行・紹介することを約束する。

CQ3-7 多職種連携診療チームの意義は何か

ALS診療においては多職種連携診療チームで対応することで、患者のQOLは改善する

3 番目の告知、診療チーム、事前指示、先ほど少し話に出ていた終末期ケアの章になります。Clinical Question 3-7、多職種連携チーム、これはリハビリテーションが多職種連携診療チームの中に入っておりまして、ALS は特に多職種の連携で診療を行っていく重要な病気だと思いますけれども、その中に積極的にリハビリテーションが入っていかなければいけないという意味が行間に書

かれていると判断していただければと思います。ですので、関係の先生方は、どうぞ心していただければ幸いです。それが患者さんの QOL の改善に結び付くということが書かれております。

6. 嚥下・栄養

CQ6-2 摂食嚥下障害にはどう対処すればよいのか

- ・初期から摂食嚥下機能を評価し、介入・対処（リハビリテーション）を行う。
- ・進行期は、経腸栄養などによる栄養管理を行い、誤嚥対策として誤嚥防止術などを考慮する。

11

飛びまして6番、嚥下・栄養です。これは呼吸のリハビリではなく、摂食嚥下のリハビリテーションの話になるかと思いますが、摂食嚥下障害にはどう対処されているかということに、初期から摂食嚥下機能を評価し、介入・対処（リハビリテーション）を行うと明記されております。特に長期間ですので、嚥下障害が明らかになる前から患者さんとコンタクトをして、いろいろな話を伺いながら、きちんと時期を得て介入することが必要だという意味だと思います。もちろん進行してしまいますと、経腸栄養管理をするわけで、他の手技とも関わることになってきますけれども、誤嚥の防止措置ということ、リハビリテーションの中での一環として取り上げられてもおかしくないことですので、摂食嚥下機能の評価と介入ということが求められております。

7. 呼吸管理

CQ7-1 呼吸不全の早期診断はどうすればよいのか

- ・呼吸不全の早期症状としての睡眠障害や日常動作時の息切れなどを見逃さない。
- ・早期診断のための補助検査として臥位努力性肺活量（supine FVC）、鼻腔吸気圧（SNIP）、最大吸気圧（MIP）あるいは夜間の酸素飽和度の測定を行う。

12

それから呼吸管理ですが、先ほど花山先生の素

晴らしいガイドラインの話がありましたので、ここには呼吸管理のリハビリテーションに関することが書かれておりませんが、**Clinical Question 7-1**、呼吸不全の早期診断はどうすればいいかというところに回答として書かれていることが、臥位の努力性肺活量（supine FVC）、それから鼻腔吸気圧（先ほど話題になりました SNIP です）、それから最大吸気圧（MIP）、あるいは夜間の酸素飽和度の測定を行う。これは臨床の場面で神経内科の先生方、それから病棟であれば病棟の看護師と理学療法士がやることが多いと思いますけれども、リハビリテーションが呼吸の評価をしていくと、最近ではリハビリテーション療法士に全部を振られてしまう場合も多々あると思いますので、この項目に注意して評価していくことが必要だということが書いてあります。

7. 呼吸管理

CQ7-2 呼吸機能障害に対するリハビリテーションはどのように行うか

- 呼吸筋麻痺は、生命予後に直結するため呼吸不全症状出現前より呼吸理学療法を開始する。（次のスライド）
- 一方、過剰な運動負荷は、筋力低下を悪化させる可能性があり、やり過ぎないように十分注意する。

CQ7-3 排痰方法にはどのようなものがあるか

- 用手排痰法と機器による排痰法がある。

それから 7-2、呼吸機能障害に対するリハビリテーションはどのように行うかというきちんとした項目があります。呼吸筋麻痺は生命予後に直結するため、呼吸不全症状出現前より呼吸理学療法（ここは理学療法になっています）を開始すると。これは次のスライドを参考としていただければと思います。一方、過剰な運動負荷は筋力低下を悪化させる可能性があり、やり過ぎないように十分注意する。ということが書かれています。やり過ぎないとはどういうことかというのは、ここでは分からないのですが、この事に注意する必要があります。

それから 7-3 には、やはり排痰の問題が書かれておりまして、排痰方法にはどのようなものがあるかということで、答えとしまして、用手排痰法と機器による排痰法があると。これは先ほど花山先生にご紹介いただきましたことをここで行うべきであると明記されております。

2008

筋萎縮性側索硬化症の 包括的呼吸ケア指針： 呼吸理学療法と非侵襲陽圧換気療法(NPPV)

厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」班ALSにおける呼吸管理ガイドライン作成小委員会[編] 小森哲夫、中島孝

病態別・病期別呼吸リハ
多職種向け
呼吸リハ手技の写真掲載
ダウンロードできます

<http://www.nanbyou.or.jp/pdf/2008als.pdf>

17

先ほど次のスライドと言いましたのがこれです。呼吸理学療法のやり方といいますか、具体的なことについては、少し古いのですが、2008年に厚生省の「特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究」班がありまして、その中で呼吸管理ガイドラインを作りました。その時、NPPVを中心として理学療法が載っておりまして、一番下のところの難病情報センターのホームページからダウンロードできますけれども、呼吸理学療法、呼吸リハビリテーションの手技の写真を掲載してあったり、どのようなことをすればいいかということが一覧で示されております。

病型・状態別のプログラム

呼吸障害の程度				
評価項目	軽度	中等度	重度	重症
運動療法	軽度：歩行、軽い運動 中等度：歩行、軽い運動 重度：歩行、軽い運動 重症：歩行、軽い運動	軽度：歩行、軽い運動 中等度：歩行、軽い運動 重度：歩行、軽い運動 重症：歩行、軽い運動	軽度：歩行、軽い運動 中等度：歩行、軽い運動 重度：歩行、軽い運動 重症：歩行、軽い運動	軽度：歩行、軽い運動 中等度：歩行、軽い運動 重度：歩行、軽い運動 重症：歩行、軽い運動
呼吸筋訓練	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練
排痰法	軽度：用手排痰法 中等度：用手排痰法 重度：用手排痰法 重症：用手排痰法	軽度：用手排痰法 中等度：用手排痰法 重度：用手排痰法 重症：用手排痰法	軽度：用手排痰法 中等度：用手排痰法 重度：用手排痰法 重症：用手排痰法	軽度：用手排痰法 中等度：用手排痰法 重度：用手排痰法 重症：用手排痰法
病型	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練
注意事項	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練	軽度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 中等度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重度：呼吸器を用いた呼吸筋訓練 重症：呼吸器を用いた呼吸筋訓練

これは病型と病状別の表ということで、もともと東京都立神経病院でたくさんの経験をしてきたその中から、病気と病型に分けていろいろ入れて作ったということをやっています。細かくて見づらいのですが、病型別、それから呼吸器障害の程度、呼吸器障害が軽い時、それから NPPV をしている時、そして TPPV をしている時も含めて、大方分けられて記載されております。ぜひご参照いただければと思います。ここにある写真は、そのガイドラインでダウンロードできるプログラムのところに付いている写真です。

8. リハビリテーション

CQ8-1 リハビリテーションの目的は何か

CQ8-2 四肢・体幹運動機能障害に対するリハビリテーションはどのように行うか

CQ8-3 構音機能障害に対するリハビリテーションは何か有用か

CQ8-4 ADL維持・向上に使われる補助具にはどのようなものがあるか

さて、単独の章立てになりましたリハビリテーションですが、ここにありますような Clinical Question が設定されています。リハビリテーションの目的は何か、四肢・体幹運動機能障害に対するリハビリテーションはどのようにするか、それから構音機能障害に対すること、ADL維持・向上に使われる補助具についてはどのようなものがあるか、ということになっています。

CQ8-1 リハビリテーションの目的は何か

・心身機能・日常生活活動を可能な限り維持・改善し、社会参加を促し、患者と家族のQOLの維持・向上させることである。

一番最初のところですが、このガイドラインでは「心身機能・日常生活活動を可能なかぎり維持・改善し、社会参加を促し、患者と家族の QOL の維持・向上をさせることである」と書かれております。それを目的としてリハビリテーションを導入するということです。

CQ8-2 四肢・体幹運動機能障害に対するリハビリテーションはどのように行うか。

- ・ストレッチ・ROM(関節可動域range of motion)維持訓練を行う(グレードC1)。
- ・軽度～中等度の筋力低下の筋に対しては、**適度の筋力増強訓練**も一時的には有効である可能性がある(グレードC1)。
- ・転倒防止対策下での**有酸素運動**により歩行をはじめとする機能維持が可能である(グレードC1)。
- ・**過剰な運動負荷**は、筋力低下を悪化させる可能性がある(グレードC1)。

四肢・体幹運動機能に関してですが、ストレッチと ROM、それから適度の筋力増強訓練、有酸素運動と、運動に関わってくるキーワードがちりばめられていますけれども、それぞれグレード C1 ということで、それほど高いグレードではありません。これらについて、エビデンスを出さなければいけないということが、やはり今後ますます重要になってくるのですが、これは単独の施設でやるというよりは、多施設が共同してエビデンスを出すことが大事だと思います。

ORIGINAL ARTICLE

Identification of the type of exercise therapy that affects functioning in patients with early-stage amyotrophic lateral sclerosis: A multicenter, collaborative study

Naoto Kamide,^{1,2} Takashi Asakawa,³ Nobuhiko Shibasaki,⁴ Yoshio Kasahara,⁵ Yoshiki Tamada,⁶ Kosuke Kitano,⁷ Yutaka Kikuchi,⁸ Keisuke Yoritomo,⁹ Yoko Kobayashi⁹ and Testuo Komori¹⁰

¹School of Allied Health Sciences, Kitasato University, ²Graduate School of Medicine, Kitasato University, Sagami, Kanagawa, ³Department of Rehabilitation, Yoshino Neurology Clinic, Ichikawa, Chiba, ⁴Department of Rehabilitation, Sayama Neurological Hospital, Sayama, Saitama, ⁵Department of Rehabilitation, Tokyo Metropolitan Neurological Hospital, Fuchu, Tokyo, ⁶Department of Rehabilitation, Kohnoda Hospital, National Center for Global Health and Medicine, Ichikawa, Chiba, ⁷Department of Rehabilitation, Murayama Memorial Hospital, Fukuoka, Fukuoka, ⁸Department of Rehabilitation, Mihara Memorial Hospital, Ise, Mie, ⁹Department of Rehabilitation, National Center of Neurology and Psychiatry, Kodaira, Tokyo, and ¹⁰Department of Neurology, National Hakone Hospital, Odessa, Kanagawa, Japan

Neurology and Clinical Neuroscience 2014

「神経難病リハビリテーション研究会」の多施設共同研究
ALS156名を対象に四肢機能訓練とALSFRS-Rの低下をretrospectiveに比較
ADL訓練、起立訓練、歩行訓練が症状進行抑制に関連する可能性を示した。

現在、prospective studyをデザイン中

本研究会のメンバーで、先ほど座長をしていた北里大学の上出直人先生が主導した多施設共同研究がありまして、**Neurology and Clinical Neuroscience** という日本神経学会の学会誌に掲載されておりますので、一読していただければと思います。これは四肢のエクササイズに関することで、レトロスペクティブな検討になっていますが、ALS 156 例を対象とした検討がされて運動の種類と症状進行の関係が明らかになってきているということです。やはりプロスペクティブなことが必要ですので、現在同じようなメンバーでスタディのデザインをして取り掛かろうという機運もありますので、またご紹介出来るように準備したいと思っております。

CQ8-3 構音機能障害に対するリハビリテーションは何が有効か

- 筋疲労をきたさない程度の**口腔周囲筋・顎関節ROM維持**は**QOLの向上**に有用である可能性がある。

さて、Clinical Question 8-3 ですが、構音機能障害に対するリハビリテーションは何が有効かということで、筋疲労を来さない程度の口腔周囲筋、顎関節ROM維持はQOLの向上に有効である可能性があるという、若干あいまいな記載になっています、このあたりエビデンスをもう少し積み重ねなければいけないと思っています。

CQ8-4 ADLの維持・向上に使われる補助具にはどのようなものがあるか

- 四肢体幹に装着して機能を補助するものと、日常生活動作や移動の介助を軽減する機器などがある。

それから 8-4、ADL の維持・向上に使われる補助具ですが、先ほどの長崎での試み、それから日本作業療法士会の試みを見ておきますと、大変心強いものばかりだと思います。そういう機器を使って ADL の維持の向上、それから QOL の維持にも使っていかなければいけないのではないかと書かれております。

8-5. リハビリテーション(QOL)

- CQ8-5 ALS患者のQOLはどのように考えたらよいか
- CQ8-6 QOLの評価に用いられる**尺度**にはどのようなものがあるか
- CQ8-7 **患者のQOL**を向上させるためにはどのようなことが有用か
- CQ8-8 **介護者のQOL**を向上させるためにはどのようなことが有用か

最後に 8-5 として、QOL に関して触れられておりまして、QOL は大変大事なことだと思いますけれども、最初の目的にもありましたとおり、リハビリテーションは QOL を上げることに目を向けた視点を持ってやらなければいけないということだと思います。特に患者だけではなく、介護者の QOL、家族等も注意しなければいけないというところが大事かと思います。

9. コミュニケーション

- CQ9-1 コミュニケーション障害の特徴は何か
- CQ9-2 コミュニケーションを補助する手段や機器にはどのようなものがあるか
- CQ9-3 コミュニケーション障害（構音障害ほか）の評価方法にはどのようなものがあるか
- CQ9-4 コミュニケーション障害への補助機器（IT 機器ほか）の選択と導入の時期はどうするか
- CQ9-5 気管切開下陽圧換気（TPPV）導入後のコミュニケーションをどうするか
- CQ9-6 文字壁にはどのようなものがあり、どのように利用するか
- CQ9-7 コミュニケーション用IT 機器利用の現状はどうなっているか

9 はコミュニケーションについていろいろな Question がありまして、答えがそれぞれ書かれて

おります。このあたりも言語聴覚士の先生方を中心としてたくさん関わられると思いますし、それからスイッチの問題についてもリハビリテーションの活躍がたくさんあるということで書かれているものと思います。

CQ10-6 在宅療養を成功させるためにはどのようにしたらよいか

・患者・家族が安心して在宅療養生活を送ることができるような**在宅医療・ケア体制の構築と多職種連携、介護者の負担軽減のための医療福祉制度や社会資源の活用が必須である。**

最後のところ、10-6に「在宅療法を成功させるためにはどのようにしたらよいか」という質問があります。このあたりは多職種連携のことがありまして、これはやはり在宅での訪問リハビリについて、今後ALSに関しては重要性が増してくるのではないかと。社会のニーズも強いと思いますので、考えていかなければいけない問題だと思っています。

これでおしまいですが、一つ云い落としているものがありまして、災害時にいろいろなことで患者さんたちが困るということもあります。地域のどこにどのような患者さんがいるという情報、それから、その病状の把握、災害時にリハビリテーションをどのように届けるか。いつ災害が起こるか分からないということも考えて準備しておくべきであることを付け加えまして、今日のご紹介は終わりにしたいと思います。ご質問いただいた時に答えられないものもあるかもしれませんが、ご了承いただければと思います。

座長 中馬:小森先生、ありがとうございました。いかがでしょうか、どなたかご質問等ございましたら

んか。ガイドラインもリハビリテーションに関係することがかなり増えているとあらためて思いましたが、いかがですか。印象的でしたのは、とにかく初期から、何かの症状が出る前から介入しなさいと。嚥下などもそうですし、呼吸でもそう書いてありました。多職種の診療連携チームで対応するということは、全部をまとめてはいけないかもしれませんが、本当に診断がついたら、まず多職種でチームをつくって、長くやっていくということがいいのではないかと私は解釈したのですが。

小森 (哲):そうですね。ガイドラインにそう書いてあるわけではないですが、十分それが読み取れますし、実は昨年、難病に関する研究班でリハビリテーションの発表があるのですが、その中で、神経内科の先生が診断をした時にリハビリ科のオーダーを出すかどうかということが非常に問題になっていました。オーダーが出れば、病態の診断などでもリハビリテーションが入っていただけるのですが、オーダーがないとやはり動きづらいた。リハビリから神経内科医へのアプローチもあると思いますので、神経内科の先生には、例えばALS、パーキンソン病も実はそうですが、リハビリを仲間にまず入れてしまうことが大事ではないかということを理解して頂く必要があります。

座長 中馬:いかがでしょうか。質問等、お願いします。

北野:村上華林堂の北野です。ありがとうございます。先生の今日のお話を伺っていて、やはり我々の理学療法士、作業療法士、言語聴覚士の分野はまだエビデンスが足りない、やらなければいけないことが多くあるということであらためて強く認識しました。今、中馬先生のコメントにもありましたけれども、最後のスライドのところでも、難病新法のことを考えると、これからいかに在宅に帰すのか、そしてそこで連携をとっていくのかということで、先生の立場から我々がどうということ

をしていけば、それこそリハビリテーションがそのチームにすんなり入るのか。そういうところで、これから我々が通常の臨床で何をやっていけばいいか、そういうことでご助言いただけると非常にこれから役に立つと思うのですが。

小森 (哲) : もちろん、オーダーの流れとしては神経内科医から出ます。そこに対するアプローチ、神経内科医に知っていただかなければいけないということがあります。例えば、院内でそれが患者さんを通じてではなくても、こういうようなことで出してくれという働き掛けがリハからできると思うので、それをまずしていただくということ。それから、多職種連携チームの中でリハビリしかできないことがあると思うので、これは我々ができるということをその場でプレゼンスをすることが大事だと思います。案外皆さんリハビリが何しているのか知らないで、何を頼めばいいかわからないということをよく聞きます。特に在宅などで外に出ていきますとリハビリの存在がまだまだ低いので、訪問リハで何をしてくれるのか分からないということがあります。例えばケアマネージャーさん。介護保険で訪問リハビリ行くことが多々あると思いますが、ケアマネージャー自身がリハを知らないで、どのように使えばいいかわからない、組み立て方がわからないと言うことなのです。いろいろな研修会もそうですけれども、地域での集まり、新法になったからというわけではないですが、よく患者さんへのケア・カンファレンスが行われていると思うので、リハも顔を出す。それがきっかけになるということです。関係する人が具体的に自分たちの活動のできることを理解を深めていくというようなことが、細かな話ですけれども、大事です。

北野 : ありがとうございます。

座長 中馬 : いかがでしょうか。

斉藤 : 宮城病院のリハビリテーション科の斉藤佐と申します。包括的なマニュアルができてよかったと思っています。私どもの病院は東日本大

震災で住民の5%が死亡するという、津波が200 mまで迫った病院でして、いろいろ教訓はあるのですが、人工呼吸の対応については、半分ぐらいはよかったと。行方不明者が多数いる中で、ヘリコプターでDMATを中心としてALSの患者さんが広域搬送されたという、ある意味で非常にうらやましい対応があったというのが事実です。一方で、実は私もよく知らなかったのですけれども、私どもの病院のような難病支援の拠点病院であっても、停電時のバックアップの充電用品といった予算を厚労省がずっと長年つけているのですけれども、活用していなかったという事実があるのです。ですから拠点病院を中心としてそういう予算を活用して、さらに停電対策で、臨床工学士協会がいろいろ計画停電の際にマニュアルを作って推奨用品なども出して公表されていますので、そういう点では人工呼吸の停電対策は全国的に課題であると思っています。

一方で弱かったのは酸素です。在宅酸素の方が機械を流されて逃げてきた、あるいは機械を持って逃げてきたケースがあって、最初は酸素が対応できるかどうか見通しが立たなかったものですから、非常に慎重に、なくなってしまうと思って実は対応をためらったのですけれども、酸素会社からすると、実は酸素は最優先で病院に来るのです。ですから、病院はまず「酸素は来る」という想定で動いたほうがよろしくて、病院は自家発電も強力ですので、在宅酸素の方で機械を持って逃げてきてくださった方は非常にラッキーなので、ぜひ電気を使わせてあげるといった院内のマニュアルの整備、あるいは自治体と「呼吸器と酸素は病院」という診断上の切り分けといったことも地域との協議の中で、ソフトウェアの充実も必要だということ。ソフトとハードの両面で強化することが教訓ではないかと思っています。どうもありがとうございます。

小森 (哲) : ありがとうございます。先生のおっしゃるとおりだと私は思います。

花山：川崎医大のリハビリ科の花山です。先ほどの質問の裏返しなのですが、早期から呼吸リハビリテーションに介入したいといったとき、病名の告知をすべきであるとガイドラインにありましたが、病名の告知はされていても、呼吸のこと、今回どこまでを話して、どれだけ決断を、NPPVまたは気管切開までいくのかという。もちろんケースバイケースなのでしょうけれども、先生の経験からどのぐらいの時期にされているのかというのは、我々も非常に重要なことですので、教えていただければと思います。

小森（哲）：全然人によって違うので、個人的なことしか言えないと思うのですが、そういう意味で私は患者さんのケースバイケースだと思います。私自身、最近あまり診断時に全部話していないというのが実情で、ある程度患者さんとの関係ができた上で重要なことはお話をすることにしていきますが、患者さんは診断名を聞いた途端、帰ってインターネットで全部調べてしまうのです。ですから実は知っているわけですが、少し時間を置いてからきちんとしたことを話すことにしております。ただ、その時のタイミングが遅れますと関連する先生方にご迷惑をかけることになるので、患者さんの訴えや自覚症状のかげんを見ながらというのが私のスタンスになります。これは神経内科の先生方お一人お一人で違うかもしれないのですが、大きく違っていいという話でもないのです。北里大学の荻野美恵子先生を中心に来年の神経学会のシンポジウムの中でも告知についての教育の話題ですとか、そういうことを取り上げたいというご意見が出てきて、神経内科の中でも議論が深まると思います。全体が統一できるにはすごく時間がかかるかもしれません。もう一つは、神経内科医は誰しもがALSをたくさん診ているわけでもないのです。患者さんにとっては誰から病名を聞くかが、すごく大きな問題となるのは事実だと思います。しかし、徐々に良い方向に向かうと信じております。

花山：ありがとうございました。

座長 中馬：ありがとうございました。ちょうど時間となりましたので、第4回の神経難病リハビリテーション研究会はこのあたりで終わりとさせていただきます。ちなみに来年は名古屋で開催の第32回日本神経治療学会総会の会場で、できれば最終日に設定したいと計画を立てております。それから、皆さんにお願いがあります。ぜひこの機会に会員になっていただき、この会を大いに盛り上げていただきたいと思いますと考えております。申し込みは研究会事務局までお願いいたします。ホームページは現在準備段階です。ぜひ一緒にこの研究会を盛り上げていきたいと思っております。

本日は誠にありがとうございました。