

長期入院の問題や生活の質の見地、また在宅で利用できる医療資源や看護サービスの増加により、在宅で生活する難病患者が多くなってきた。しかし、症状の進行性、医療処置や介護負担、利用できる地域のリハビリテーション資源が少ないこと、など問題点も多く、地域による格差も少なくない。今回は、神経難病の在宅リハビリテーションの経験豊富な諸先生に、在宅リハビリテーションを導入し、システムを構築するうえでの重要なポイントについてご解説いただいた。専門病院の機能（評価・導入のための入院・間欠的訓練入院・レスパイト機能など）を利用しつつ、他の全ての疾患と同様、難病患者の生活の場は、病院から地域へと、重心を移動しつつある。

■在宅ケアシステム 人工呼吸器を装着するレベルの ALS 患者が、かつての病院の長期療養から、専門病院のサポートを受けての在宅生活が送れるようになり、さらに、地域主導型の在宅ケアシステムへと変遷を遂げてきた。そこには、重度の呼吸筋障害を、末期の状態と考えず、ひとつの impairment としてとらえて対応する「新しい ALS 観」がある。医療者側にも、家族との協働の必要性、shared decision making がよりいっそう要求される。（林 秀明氏ら、985 頁）

■障害受容 ALS の診断をまず家族に説明し、本人に知らせるか相談するのが標準である時代は過ぎ去った。患者自身に ALS の病名を告げ、情報を提供し、理解を深めてもらって、かつ前向きに対処できるようにサポートするのが今後の ALS の告知である。より良い障害受容は、より良い告知とチームアプローチから生まれる。（今井尚志氏ら、993 頁）

■呼吸管理 神経難病の呼吸障害としては、中枢性呼吸障害、呼吸筋麻痺、感染症（誤嚥性肺炎など）に伴う呼吸障害、の 3 種がある。障害が進行した場合の呼吸補助としては、在宅酸素療法、および軽量化し、進化した人工呼吸器によるさまざまな換気方法がある。本稿では、現在利用可能な各種の呼吸管理方法の基本を解説し、在宅人工呼吸器の上手な導入に至るまで具体的に解説している。（荻野美恵子氏ら、997 頁）

■筋萎縮性側索硬化症の在宅リハビリテーション ALS の在宅リハビリテーションにおいては、訓練と訓練指導、補装具の選択、コミュニケーション障害への対応、嚥下障害への対応、呼吸管理がポイントとなる。在宅リハビリテーションにおいて外出の意義は大きく、外出を容易にするように家屋改造も配慮するとよい。障害の進行を予測しつつ、廃用を起こさせないリハビリテーション・アプローチが必要である。（森本 茂氏、1007 頁）

■脊髄小脳変性症の在宅リハビリテーション 脊髄小脳変性症では、移動機能障害のほか、上肢機能障害、呼吸障害、起立性・食事性低血圧、膀胱直腸障害、食事関連の障害、発声構音障害さらには知的障害・精神心理的障害についても対応する必要がある。薬剤選択も含めて対策を立ててゆく。（横山絵里子氏ら、1013 頁）

■パーキンソン病の在宅リハビリテーション パーキンソン病の訪問リハビリテーションにあたっては、機能障害・能力障害・社会的不利に関する評価に加えて、生活時間の過ごし方の評価が重要である。訪問リハビリテーションでは、訓練だけではなく、生活自体に運動要素を取り入れる指導、パーキンソン病の障害の特色に対応した住環境の整備などを駆使して、生活の再建、QOL の向上をめざす。（山永裕明氏ら、1021 頁）