

さつき連携だより

Satsuki Collaboration News

vol.2

2025年12月発行号

特集

神経難病を在宅医療でみる

Contents

神経難病を在宅医療でみるために……………P2・P3

主な対応疾患 / さつき神経難病チームについて

3Dプリンターを使ったリハビリテーション……………P4・P5

神経難病リハビリ実例のご紹介……………P6

パーキンソン病 Yari3の方 / 筋萎縮性側索硬化症（ALS）の方

ご依頼・ご相談……………P7



神経難病を在宅医療でみるために



当院は、これまで多くの患者様の在宅療養を支えてまいりましたが、近年は神経難病を抱える患者様の診療に携わる機会が増えています。病状の進行とともに少しずつ身体の動きや生活の形が変化していく中でも、「自分らしく過ごしたい」という患者様やご家族の願いに、私たちは日々向き合っています。

神経難病の方々の療養を支えるうえで大切なのは、医療的な管理だけでなく、生活の質を守るためのリハビリや栄養などの視点です。ADLを少しでも維持し、食べる・動く・コミュニケーションをとるといった日常の営みを続けていただけるよう、医師をはじめ、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、管理栄養士、社会福祉士など多職種が協力しています。

また、当院では大学病院や専門医療機関に通われている患者様との併診も多く、専門医の先生方と連携しながら、外来での治療と在宅での療養が途切れなくつながるよう支えています。地域のケアマネジャーや訪問看護ステーション、病院の皆様とも密に連携し、チームとして患者様の生活全体を支える体制を整えています。

さらに、私たちは「どのように療養を続けていきたいか」という患者様やご家族の思いを丁寧に伺い、その気持ちを形にしていける意思決定支援にも力を入れています。病状が変化していく中でも、患者様ご自身の選択を尊重し、その方らしい時間を安心して過ごしていただけるよう寄り添っていくことが、私たちの役割だと感じています。

今後も、神経難病をはじめとする慢性疾患の患者様が、穏やかにその人らしい日々を送れるよう、医療機関、介護事業所をはじめ、地域の支援者の皆様と共に、患者様やご家族様の生活を支える関りを大切にしていまいります。



さつきホームクリニック理事長/統括院長
月永洋介 Yohsuke Tsukinaga

神経難病 主な対応疾患

● 筋萎縮性側索硬化症(ALS)	手足・のど・舌などの筋肉や呼吸に必要な筋肉が、徐々にやせて力がなくなっていく病気です。筋肉を動かす運動神経細胞が障害されます。
● パーキンソン病	主に40～50歳以降に発症し、脳内の神経伝達物質の一つであるドーパミンの減少により、手足の震え、動作の遅さ、筋肉のこわばり、バランスの悪化などの症状が出ます。
● 多系統萎縮症	多系統萎縮症は、脳や脊髄のさまざまな部位が徐々に萎縮し、複数の機能に障害が生じる進行性の神経変性疾患です。主に、自律神経、運動機能、歩行や姿勢の調整を担う小脳・脳幹・基底核などが影響を受けます。
● 脊髄小脳変性症	小脳や脳幹から脊髄にかけての神経細胞が徐々に減少し、歩行時のふらつき、手の震え、ろれつが回らないなどの運動失調を引き起こします。
● 進行性核上性麻痺	進行性核上性麻痺は、脳の特定の部位が徐々に障害されることで、姿勢の保ちにくさ、眼球運動の異常、歩行の不安定さなどが現れる進行性の神経変性疾患です。中脳や大脳皮質などに異常が生じます。
● 筋ジストロフィー	筋ジストロフィーは、筋肉が徐々に弱くなり、萎縮していく遺伝性の筋疾患の総称です。筋肉の構造や機能を保つために重要なタンパク質が、遺伝子の変化によって十分に働かなくなることで発症します。病型によって症状の出方や進行の速度は大きく異なります。

さつき神経難病チームについて

多職種で構成される神経難病専門チームとして活動しています！



メンバー

医師、看護師、理学療法士
作業療法士、言語聴覚士
保健師、社会福祉士

資格

- ・パーキンソン病療養指導士 2名(看護師、理学療法士)
- ・LSVT®LOUD認定療法士 1名(言語聴覚士)
- ・デジタルアクセシビリティアドバイザー 1名(理学療法士)
- ・日本ALS協会員 1名(理学療法士)

▶ 多職種連携の強みを活かす



神経難病チームでは、定期的なミーティングの実施や、日々の支援の様子を細かく共有しあうことでより良い支援を目指しています。

訪問診療開始後も、医師と看護師、リハスタッフの距離感が近い情報共有・相談がしやすく、よりスピード感をもってきめ細やかな支援が行えます。必要に応じて緩和ケアや呼吸器ケア、ハートケアチームと情報を共有し、病状に合わせてより専門的なケア、支援を目指します。

患者さまをサポートする 外部連携への取り組み



当院では、大学病院や専門医療機関に通われている患者様に対し、訪問看護や訪問リハビリを積極的に提供しています。主治医である専門医の先生方と丁寧に情報を共有し、外来での専門的な治療と在宅での療養が途切れることなくつながるよう、支援に取り組んでいます。

また、地域のケアマネジャーや訪問看護ステーション、病院関係者の皆様とも緊密に連携し、多職種が一つのチームとなって患者様の生活全体を支えられる体制を整えています。

▶ 訪問看護でできること

難病に特化した専門性の高い治療にも対応できるよう努めていきます。

- ・ALSに対して:ラジカット投与のための点滴管理、人工呼吸器管理、コミュニケーションツールの活用
- ・パーキンソン病に対して:レボドパ製剤持続皮下投与、LCIGなどの管理

医師・リハビリなどの多職種で連携し、患者様の叶えたい願いに積極的に対応できるよう努めていきます。

- ・外出支援など(自費訪問看護)

3Dプリンターを使った リハビリテーション



▲さつきの3Dプリンター

さつきホームクリニックでは3Dプリンターを導入し「できないことをできることに」をコンセプトに、必要な方に必要なものを届けられるよう活動しています！

制作している様子を
動画でご覧いただけます！⇒



患者様に合わせた個別スイッチの作製

身体機能に合わせた個別スイッチを検討していくことで、出来なくなるという不安を軽減できます。
一人ひとり残存機能は異なるため、患者様の身体機能を評価し、より安楽に行えるように対応できます。



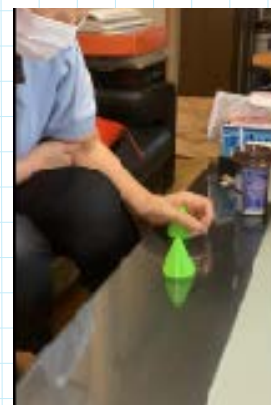
▶ 身体機能低下による 自助具の作製

握力低下や加齢により難しくなった動作が安楽かつ安全に動作が行えるように自助具を活用します。既製品を使用することも可能ですが、使用したい物の大きさや形があるため、個別に調整ができるのがメリットです。



▶ リハビリの場面で使用する 個別的な物品の作製

実際のリハ場面で使用する物品も3Dプリンターで作製可能です。この場合でも患者様の機能や身体の形に合わせて作製できるため使いやすくなります。また、自主練習用としてお渡し也能するためリハ支援時以外も使用することでよりリハの効果が得られやすくなります。



患者さまお一人おひとりの状態やご希望にあわせて、
周囲とのコミュニケーションがとれる方法を検討します。

意思伝達装置の導入から調整

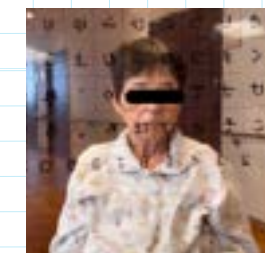
施設に入居されている方のコミュニケーションの質を向上するため施設職員の方向けに勉強会を開催しました。



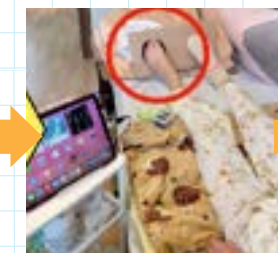
施設内勉強会の様子

意思伝達装置の導入から変更

進行状態、患者様の希望に合わせて、適切なコミュニケーションツールを選定していきます。



透明文字盤を導入



接点式スイッチで
ipadを操作



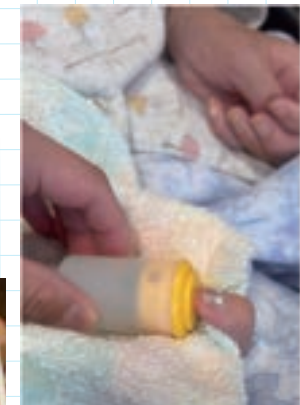
PPS(エアバック)
にスイッチ変更

意思伝達装置の活用例



◀iPadを
活用した
事例

▶運動失調にて
穴開き文字盤を
活用した事例



▲残存機能を使った
スイッチ活用例



▲操作が上手にできて、
喜ばれていました

神経難病リハビリ事例のご紹介

- 事例① パーキンソン病Yarh3の方 -

・自宅内のADLは自立。歩行時にすくみ足がみられる方

◎症状の進行が落ち着いている段階:

疾患の特性上一つのことに集中しすぎてしまうことがある。(例:庭の草むしりや剪定を連日長時間継続してしまい実施後下肢の疼痛・倦怠感が出現、その後の動きにくさに繋がる)そのため、時間をある程度定めて長時間連続で実施しないよう、また、姿勢や動作方法等を確認し、日常生活に支障のない範囲でご本人様のやりたいことが無理なく継続し、できるようマネジメント。また、現段階での身体機能を評価しご自宅で無理なく行える自主練習を検討・提示し可能な限り身体機能を維持できるよう支援した。

◎病状が進行してきた段階:

すくみ足が強まり、思うように歩けなくなった状態。視覚的な刺激が入ることによって一歩が出やすくなるため、3Dプリンターにて杖に装着できる棒状の素材を作製、すくみ足の改善を図った。また、福祉用具の提案などの環境調整も行い1人で動作が行いたいという希望を尊重できるよう支援していった。



- 事例② 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の方 -

ADLはベッド上、ご家族は遠方のこともあり施設入居中。支援開始当初から構音障害あり、発話の聞き取り困難で上肢の自発的な運動難しい状態。比較して下肢の機能が比較的保たれていた。他者との意思の疎通も図りにくい状態で、病状の進行も相まって精神的に不安定な様子も見受けられた。

→現在の「できる」機能を維持するため身体リハ支援時はご本人様のモチベーションにもなる歩行練習等運動療法を実施。ST支援時は、胃瘻は造設済みだが、本人の飲みたいという気持ちに沿ってコーヒーや紅茶などの摂取を支援の中で実施し、3カ月間経口摂取の機会を作ることができた。並行して円滑なコミュニケーションの確立のため、意思伝達装置の選定・導入を保健所・業者と連携しながら進めた。また、精神面の安定を目的に余暇活動としてiPadを使用できるよう意思伝達装置と合わせて導入をすすめた。適宜施設職員様とも連携し、リハ支援で設定した環境が普段の生活でも継続できるよう支援を行なった。

→意思伝達装置の導入を早期から進めていたことで病状の進行に合わせて使用することができた。ナースコールも押せなくなっていたため人を呼ぶ手段としても活用できた。

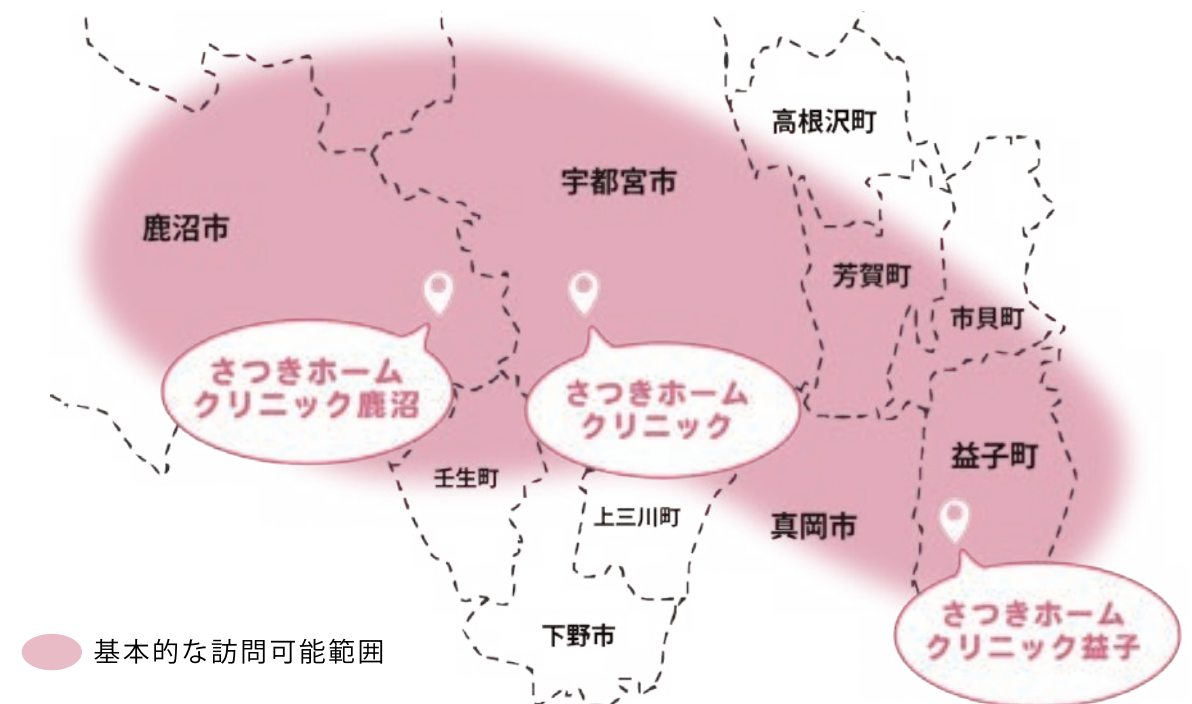


ご依頼・ご相談

神経難病の在宅療養について気になる事がございましたら
お気軽にご相談ください

▶対応エリア

○宇都宮市全域 ○鹿沼・壬生・益子方面も対応可能です。



- ✓ さつきホームクリニック以外の主治医がいる
- ✓ 訪問看護or訪問リハビリのみ依頼したい
- ✓ 在宅療養を検討している

⇒すべてさつきホームクリニックで対応可能です。
まずは、下記までお気軽にご相談ください。

【お問合せ】

- 訪問診療・そのほか全般のご相談 TEL 028-688-0456
- 訪問看護のご相談 TEL 028-689-8367
- 訪問リハビリテーションのご相談 TEL 028-688-0456

さつきホームクリニック

訪問診療・訪問看護・訪問リハビリテーション
訪問栄養食事支援・医療 / 介護相談

〒320-0843 宇都宮市花園町 17-1
TEL 028-688-0456
FAX 028-688-0457
MAIL info@satsuki-hc.com

さつきホームクリニック鹿沼

訪問診療・訪問リハビリテーション
訪問栄養食事支援・医療 / 介護相談

〒322-0028 鹿沼市栄町2丁目20-1
TEL 0289-74-5466
FAX 0289-74-5467
MAIL info-kanuma@satsuki-hc.com

さつきホームクリニック益子

外来診療（内科・小児科）・訪問診療
訪問リハビリテーション

〒321-4225 芳賀郡益子町大字長堤574-1
TEL 0285-81-5137
FAX 028-333-1240
MAIL info-mashiko@satsuki-hc.com

さつき訪問看護ステーション

訪問看護・訪問リハビリテーション

〒320-0843 宇都宮市花園町 2-2
リリー花園ビル 1 階
TEL 028-689-8367
FAX 028-689-8368

さつき訪問リハビリステーション

訪問リハビリテーション

〒320-0843 宇都宮市花園町 17-1
TEL 028-688-0456
FAX 028-688-0457

居宅介護支援事業所 さつきCare

居宅介護支援事業所

〒320-0843 宇都宮市花園町 2-2
リリー花園ビル 1 階
TEL 028-688-0456
FAX 028-688-0457

みらいとクリニック 内科 / 腎臓内科 / 循環器内科 / 呼吸器内科 / 泌尿器科

〒320-0821 宇都宮市一条 1 丁目 4-17
TEL 028-300-3170

公式サイト



LINE 公式



Instagram



WebやLINEからご予約できます！



公式サイト



採用サイト



Instagram



医療の力で暮らして豊かに
さつきホームクリニック