

令和5年度 難病診療連携センター研修会 2023/10/12

# 地域で治療と暮らしを支える

～パーキンソン病・50代患者さんのケースより～

山形大学医学部附属病院 地域医療連携センター  
医療ソーシャルワーカー（社会福祉士） 佐藤 幸紀

# 本日の内容

---

- 1 難病と指定難病
- 2 50代 パーキンソン病 Aさんの事例より
  - 治療と暮らしを支える 制度
  - 治療と暮らしを支える ひと
- 3 おわりに



# 難病とは

---

## 難病とは

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの



「難病患者に対する医療費等に関する法律（難病法）」において定義

# 難病と指定難病

---

**難病**のうち、以下の要件を満たすものは  
**指定難病**と言われ**医療費助成の対象**となっています。

- 患者数が本邦において一定の人数に達しないこと  
(概ね人口の0.1%程度)
- 客観的な診断基準 (またはそれに準ずるもの) が確立  
していること

現在、**338疾患**が指定難病とされています。

# Aさん 50代 パーキンソン病

## 【病気の経過】

33歳 左上下肢の動作緩慢があり

34歳 **パーキンソン病の診断**を受け、内服治療開始

42歳 ウェアリングオフ症状が出現

43歳 右脳深部刺激術 施行

49歳 左脳深部刺激術 施行

発症から20年

56歳 **発症から20年以上の経過で進行期**

オフ時には歩行困難 セカンドオピニオンの希望も

59歳 転倒による救外受診増 不眠・抑うつ気分を主症状に精神科受診

60歳 今後、リハビリやレスパイトなど総合的な支援の必要が高まると考えられ、**神経難病拠点病院へ外来紹介**

1人で  
受診は  
心配…

外来看護師さん



# Aさん 50代 パーキンソン病 会社員

妻(会社員)・長男との3人暮らし

## 【病気の経過】

33歳 左上下肢の動作緩慢があり

34歳 **パーキンソン病の診断**を受け、内服治療開始

42歳 ウェアリングオフ症状が出現

43歳 右脳深部刺激術 施行

49歳 左脳深部刺激術 施行

56歳 **発症から20年以上の経過で進行期**  
オフ時には歩行困難 セカンドオピニオンの希望も

59歳 転倒による救外受診増 不眠・抑うつ気分を主症状に精神科受診

60歳 今後、リハビリやレスパイトなど総合的な支援の必要が高まると考えられ、神経難病拠点病院へ外来紹介

## 【ライフステージ】

40歳 長男誕生



発症から20年

56歳 長男高校進学

「まだ仕事を辞めるわけにいかない、何とか乗り切りたい」

**身体障がい者手帳、障害厚生年金、介護保険 新規申請**

57歳 本人・職場の人事担当者・主治医面談

59歳 長男大学進学 休職



60歳 定年退職

# 治療と暮らしを支える制度

---

## 身体障がい者手帳

一定の障がいの状態にあることを証明するもので、手帳を提示することにより各種障がい福祉サービス等を受けることができる。



障がい者手帳

### 【Aさんの場合】

1種1級（障害名：パーキンソン病による左上肢機能障害3級、  
パーキンソン病による体幹機能障害2級）

- 重度心身障がい者（児）医療証交付
- タクシー券交付
- 税の控除・減免 など

# 治療と暮らしを支える制度

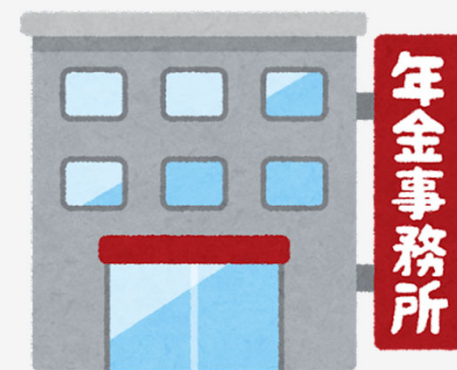
---

## 障害年金制度

病気やけがによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、現役世代の方も含めて受け取ることができる年金。障害年金は、働いている状態であっても要件や認定基準を満たせば受給できる。

### 【Aさんの場合】

障害厚生年金等級 3級を受給。  
その後、病状の進行により等級変更の手続きを行った。





# 治療と暮らしを支える制度

## 介護保険制度

40歳以上の国民が被保険者となって保険料を納め、介護が必要になった時に介護サービスを利用する制度。40歳から64歳までの人は特定疾病が原因となって介護が必要と認定された場合に対象。

特定疾病（16疾病）のうち、難病の以下9疾病が対象

- ◆悪性関節リウマチ
- ◆筋萎縮性側索硬化症
- ◆後縦靭帯骨化症
- ◆進行性核上性麻痺
- ◆大脳皮質基底核変性症
- ◆パーキンソン病
- ◆脊髄小脳変性症
- ◆広範脊柱管狭窄症
- ◆多系統萎縮症

### 【Aさんの場合】

最初の認定は要支援2 福祉用具貸与・通所リハビリ・訪問リハビリ利用



# 治療と暮らしを支える制度



## 治療と仕事の両立支援

診療報酬「療養・就労両立支援指導料」に指定難病が追加。

患者と会社側が共同で作成した勤務情報書をもとに、主治医が患者に対して療養上の指導を行い、会社側に就労と治療の両立に必要な情報提供（書類作成）を行った場合に算定。

### 【Aさんの場合】

職場での転倒が増え会社側から休職を提案された際、本人・職場人事担当者・主治医との面談機会を設定。（妻・ケアマネジャー・MSW同席）

- 出席者で病気の特徴や今後の治療方針、就労状況と課題を共有
- 安全に就労継続していくための協議
- ケアマネジャーと療法士さんが職場環境確認 会社側は時差出勤制度を提案

# 治療と暮らしを支える制度

---

## 障害福祉サービス

障害者総合支援法により、障害福祉サービスの対象に、制度の谷間と言われていた「**難病等**」が含まれることに。  
**障害者手帳所持の有無に関わらず**、市町村に申請ができ、必要と認められた障害福祉サービス等を利用することができる。  
対象疾病は現在366疾病（指定難病と同一ではない）

### 【Aさんの場合】

退職後の現在、Aさんは新たな目標を持ち、就労支援サービス利用を検討されている。

# 治療と暮らしを支えるひと ～ケアマネジャー～

「体調をなるべく維持しながら、これからも仕事を続けたい。定年まで勤め上げたい。」  
Aさんの目標に沿ってマネジメント。



**1** フォーマルだけでなく、  
インフォーマルも  
介護保険サービス以外にも社会資源を探  
す。福祉有償運送等。

**2** 人とのつながり  
チームの輪を広げる

- リハビリスタッフ
- 職場
- サービス事業所
- ピア

**3** 世帯の支援を意識  
毎月のモニタリング面接  
で、妻の思いや心配事  
も把握。  
妻の心身の不調に気づ  
き、受診を促す。

# 治療と暮らしを支えるひと～理学療法士・作業療法士～

職場も含めた生活環境をフィールドに、  
病気の特徴・症状を見ながら、  
専門的な立場で生活を支える。

## 1 環境調整

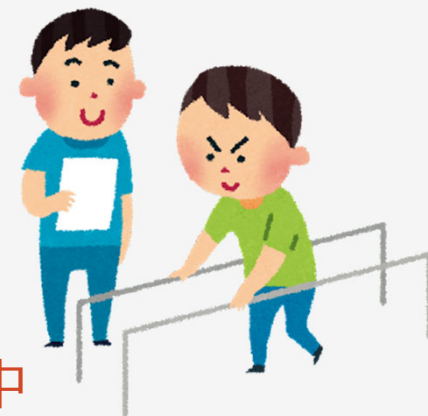
- 自宅環境・職場環境の確認
- 職場内の移動手段提案

## 2 就労中

定休日に通所リハビリを利用。  
1週間転ばずに過ごせたか、症状の進行ないか、  
療法士さんの目で評価。

## 3 休職中

訪問リハビリを導入。  
定期訪問で規則的な生活習慣の維持。  
身体機能維持のためのリハビリ、パソコン操作の向上や家事役割獲得も目標に。



# 治療と暮らしを支えるひと ～相談機関・ピアサポート～

## 難病相談支援センター

難病の方の相談窓口として、各都道府県に設置。

相談、訪問事業、ピアサポート事業、就労支援セミナーの開催、交流会、情報提供を行う。

家族、医療機関、事業所からの相談も可能。ハローワークなど就労支援機関との連携も行う。

## ピアサポート・患者会

同じ病気を体験している患者さん同士の支え合いの場。

当事者同士の語らいや情報共有は、心の支えになり、病気に立ち向かう力を高め、病気と上手く付き合う工夫（セルフマネジメント）

を身につけることに  
つながる。



# おわりに ～難病の方の支援を考える視点～

---

## □診断から始まる支援

各種制度や相談窓口等に関する情報提供

## □長期療養時代における介入のタイミング

病気の進行期、症状増悪時が、

制度の活用や専門的支援が必要な時期

## □地域における医療・福祉専門職同士の協働体制

制度で解決できないことも、人と人とのつながりで支援を創造

# 地域で治療と暮らしを支える 支え合う

他者との出会いがあって「物語」の成立はある

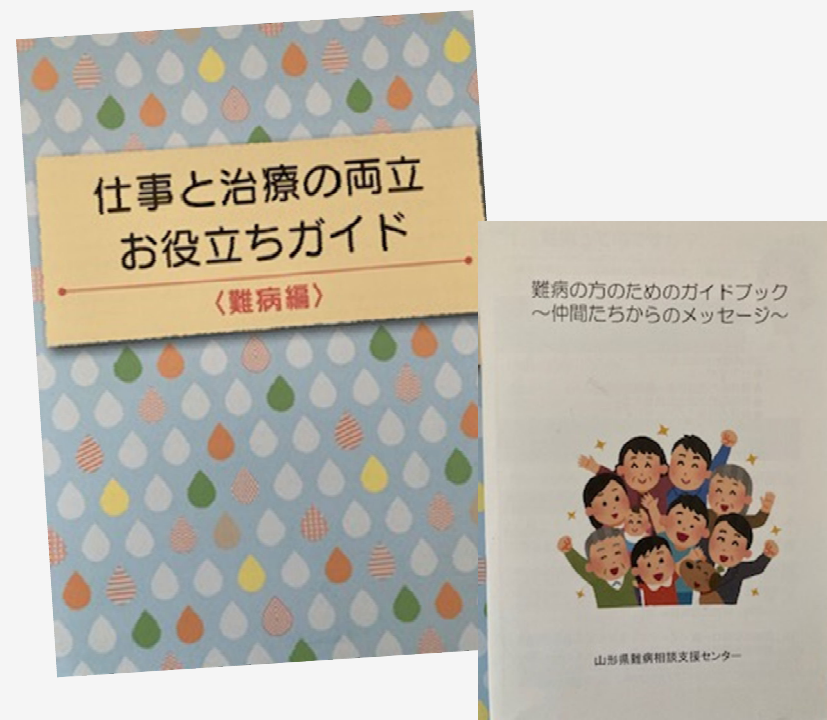
他者の助けを借りることで「物語」は創造される (小笠原真佐子氏資料より)





# 参考資料

- 厚生労働省 ホームページ
- 難病情報センター ホームページ
- 「難病の方のためのガイドブック～仲間たちからのメッセージ～」  
山形県難病相談支援センター作成
- 「仕事と治療の両立お役立ちガイド難病編」  
難病患者の総合的支援体制に関する研究班作成
- 大野更紗さんに聞く「難病対策」の変遷、難病患者を取り巻く医療・福祉政策の課題 NHKハートネット ホームページ
- 蒔田備憲「難病カルテ 患者たちの今」生活書院 2014
- 小笠原眞佐子「難病（治らない疾患）の方の支援を考える～それぞれの物語～」2017講義資料



ご清聴ありがとうございました