

今後の問題点・課題

神経難病患者受入れの問題点

- ①看護業務を必要とする医療依存度の高い入居希望者が多い。
- ②入居者の病気に対する思い・受容に至るまでの背景等情報が得られない。
- ③家族が施設入居を希望するケースが多く、本人と家族との間に温度差がある。
- ④「呼吸器装着」についてのインフォームドコンセントがきちんに行われてなく、呼吸器装着後に後悔されるケースがある。



- ⑤吸引・導尿・インスリンの投与・人工呼吸器管理等の処置は在宅では家族が行う援助であるが、施設入居の場合ほとんど看護師の業務となる。

神経難病患者受入れの課題

- ①看護師の確保・吸引が可能な介護職員の養成が必要。
- ②入居前の病院とのケアカンファレンスに参加し、情報収集が必要。
- ③家族と一緒に参加できる季節行事を企画し、家族の積極的参加を促すことが必要。
- ④医療機関において、呼吸器装着から終末期までの在宅ケアの十分な情報提供が必要。



- ⑤医療依存度の高い方を受け入れる施設が運営できるような制度が必要。

経口摂取をしている人工呼吸器装着患者に おける嚥下性肺炎のリスクについて

分担研究者: 吉野 英 (山形徳洲会病院神経内科)
研究協力者: 八鍬央子、大田明菜 (山形徳洲会病院リハビリテーション科)
鍵水弘樹、丹野清美 (山形徳洲会病院栄養科)
佐々木ゆみ子、池野千秋、水戸美紀 (山形徳洲会病院看護部)

研究要旨

呼吸器装着 ALS 患者の QOL を向上させることは重要である。このような患者の楽しみのひとつは口からものを味わい食することであるが、気管切開時あるいはその前にほとんどの患者は経管栄養になってしまう。当院では希望する患者には高度の球麻痺があっても可能な限り介助して経口摂取を続けさせている。今回経口摂取群と非摂取群で嚥下性肺炎のイベントを調査したところ、必ずしも経口摂取群で嚥下性肺炎のリスクは高まっていないと思われた。長期人工呼吸器装着 ALS 患者の QOL 向上のために経口摂取は有用と思われた。

A. 研究目的

進行した ALS 患者の多くは経管栄養になる。経口摂取は患者にとって大きな楽しみであるが、経管栄養によりその楽しみがなくなり、QOL が低下する。一方われわれは、入院中の ALS で人工呼吸器を装着している患者に対して、患者の希望に沿って、呼吸器装着して胃瘻造設した患者にもなるべく経口摂取を続けている。気管切開し人工呼吸器装着している ALS 患者にとって、経口摂取が嚥下性肺炎のリスクを高めるか、後ろ向きの調査を行った。

B. 研究方法

対象はインフォームド・コンセントを得られた ALS 患者 11 名で全員気管切開を施行し人工呼吸器を装着している。喉頭気管分離術を施行した患者はいない。

11 名の患者のうち 4 名は入院時より経口摂取を続けており、3 名は経口摂取をしておらず、4 名は経口摂取している期間としていない期間が混在している群であった。経口摂取のうちわけは、完全な経口摂取のほかに、主として経管栄養であるがおやつを定期的に経口摂取している患者も経口摂取群とした。

嚥下性肺炎のイベントは呼吸器系の炎症と判断され 38 度以上の発熱と抗生剤の投与を必要としたことをもって数えた。

この研究は山形徳洲会病院倫理委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果

経口摂取していない患者群の観察期間の合計は 110 ヶ月であり、この間にイベントは 12 回生じた(0.11 回/月)。一方経口摂取している患者群の観察期間は 84 ヶ月であり、この間にイベントは 12 回生じた(0.14 回/月)。

経口摂取を入院時より続けている患者群の中に、一例で 21 ヶ月の観察期間のうち 6 回イベントが生じた患者がいた。この患者を除くと、経口摂取患者群のイベント発生率は 0.09 回/月となり両群間に差はみられなかった。

D. 考察

今回の研究からは、やや経口摂取群に嚥下性肺炎のイベントが多い傾向であったものの、1 例頻繁にイベントを繰り返す症例の影響が大きかった。この 1 例は前の医療機関でも頻繁に肺炎を繰り返しており、経口摂取の影響というより前から存在していた肺気腫の影響が大きいのと思われる。

今回の研究は前向きのコントロール試験ではなく、群間の患者の球麻痺の程度も違うため断定的なことはいえないが、経口摂取が人工呼吸器装着患者にとって嚥下性肺炎のリスクである傾向にはならなかった。経口摂取は介助者にとって負担ではあるが、呼吸器装着 ALS 患者の QOL 向上のために有用と考えられた。

E. 結論

人工呼吸器装着患者にとって経口摂取は必ずしも嚥下性肺炎のリスクである傾向にはなかった。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

(学会発表)

Hisako Yakuwa, Akina Ota, Hiroki Yarimizu, Kiyomi Tanno, Yumiko Sasaki, Chiaki Ikeno, Miki Mito. Risk of aspiration pneumonia by oral food intake for ALS patients with tracheostomy and artificial ventilation. 17th International symposium on ALS/MND. Yokohama

(論文発表)

Hiide Yoshino, Akio Kimura. Investigation of the therapeutic effects of edaravone, a free radical scavenger, on amyotrophic lateral sclerosis (Phase II study). Amyotrophic Lateral Sclerosis 2006; 7:241-245.

H. 知的財産の申請状況

発明の名称:神経変性疾患の予防又は治療剤

国際出願番号:PCT/JP03/00884

国際公開番号:WO03/064395

発明の名称:筋萎縮性側索硬化症(ALS)又は ALS に起因する疾患の新規治療剤

国際出願番号:PCT/JP2005/001932

国際公開番号:WO2005/075434

Ⅲ. 研究報告会プログラム

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の
自立支援体制の確立に関する研究

平成 18 年度班研究
会議プログラム

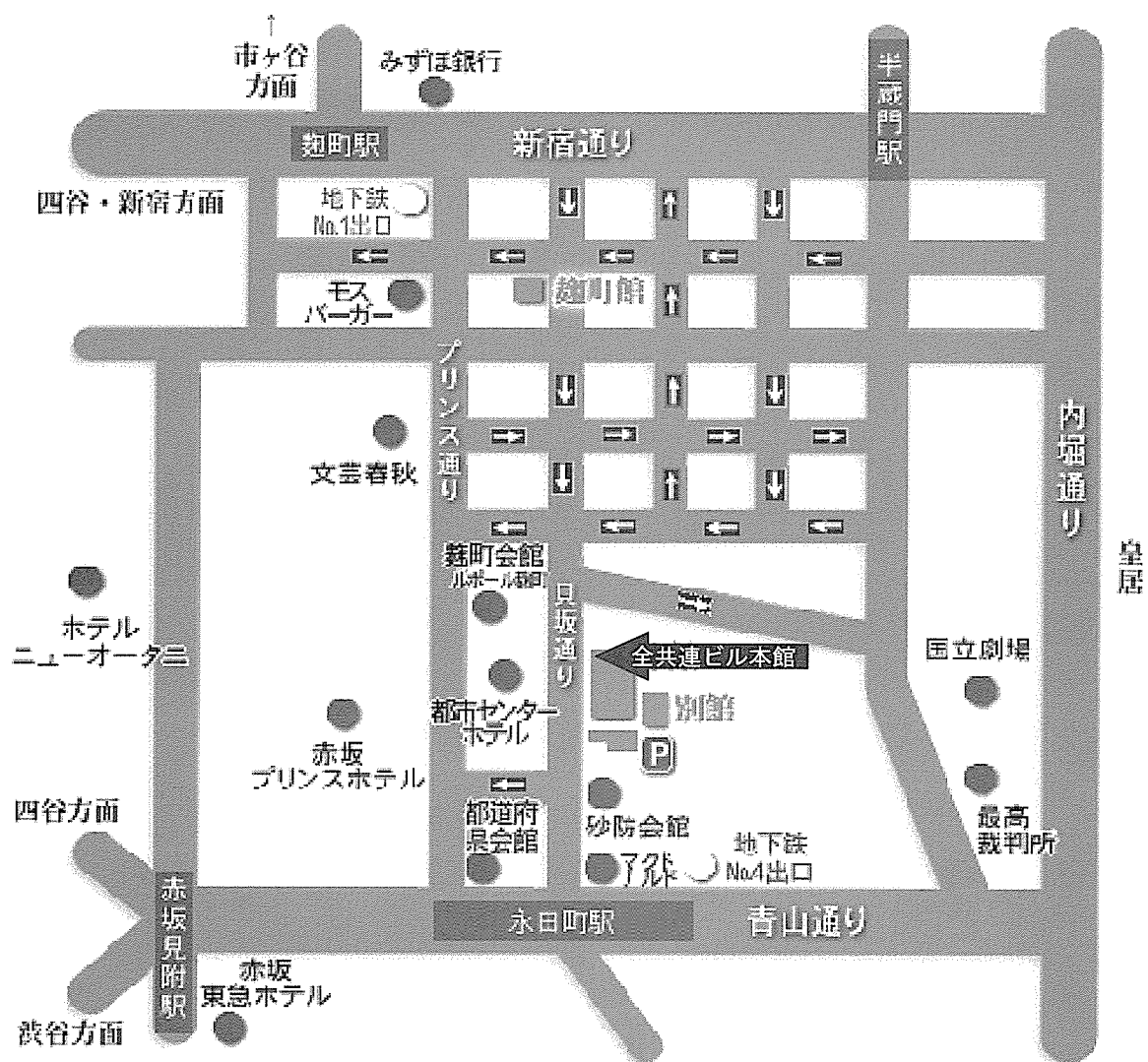
日 時 平成 19 年 1 月 8 日(月) 9:00~17:00

場 所 全共連ビル 4 階 大会議室
東京都千代田区平河町 2-7-9
TEL:03-5215-9501

発表時間 1 演題 7 分 討論 3 分

主任研究者 今井 尚志

事務局 〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原 100
独立行政法人国立病院機構宮城病院 研究班事務局 樫井富美恵/柴田晃枝
(病院代表) TEL:0223-37-1131 FAX:0223-37-3316
(事務局直通) TEL&FAX:0223-37-1770 E-mail: imaihan@miyagi-hp.jp



*** 交通のご案内**

地下鉄 有楽町線・半蔵門線 永田町駅下車出口No.4(徒歩 1分)
丸の内線・銀座線 赤坂見附駅下車(徒歩 5分)

JR線 中央線・総武線 四谷駅下車(徒歩 15分)

タクシー 四谷駅から 5分、東京駅・新橋駅から 10分

都バス 新橋・新大久保駅より(橋 63)
平河町 2丁目都市センター前下車(徒歩 1分)

班会議プログラム

9:00~9:10

開会・ご挨拶

開会の辞

主任研究者 今井 尚志

厚生労働省疾病対策課挨拶

9:10~9:55

演題 I (コミュニケーション)

【座長】

群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学

岡本幸市 先生

1. ALS 患者のスイッチ特性を考慮したコミュニケーション装置

中野今治¹⁾、○森 大毅²⁾、森田光哉¹⁾

1)自治医科大学神経内科、2)宇都宮大学工学部電気電子工学科

2. ALS 在宅患者のコミュニケーション手段獲得に対する支援

岡本幸市¹⁾、○齋藤由美子²⁾、岡田美砂²⁾、川尻洋美²⁾、金古さつき²⁾、依田裕子³⁾、松尾光晴⁴⁾、
今井尚志⁵⁾

1)群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学、2)群馬県難病相談支援センター、3)群馬県保健・福祉・食品局保健予防課
4)ファンコム株式会社、5)(独)国立病院機構宮城病院

3. 難病患者向け TV 映像付携帯電話システムの有用性の検討-第 2 報-

～業務用音声通信器の活用による音質の向上～

今井尚志¹⁾、○松尾光晴²⁾、椿井富美恵¹⁾、栗原久美子³⁾、関本聖子³⁾、廣澤克彦⁴⁾、吉田岳人⁴⁾、
大西正晃⁵⁾、佐藤栄次⁵⁾

1)(独)国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター、2)ファンコム株式会社、3)宮城県難病医療連絡協議会、
4)株式会社 NTT ドコモ、5)日本電気株式会社

4. 急性期病院における難病患者のコミュニケーションインフラ構築について

宮地裕文¹⁾、○小林義文²⁾、田中佐智代²⁾

1)福井県立病院神経内科、2)福井県立病院リハビリテーション室

9:55~10:30

演題 II (難病相談支援センター)

【座長】

新潟大学脳研究所神経内科

西澤正豊 先生

5. 難病相談支援センターにおける就労相談の実態と支援のあり方に関する研究

岡本幸市¹⁾、○杉山直人²⁾、笠井秀子³⁾、川尻洋美⁴⁾、金古さつき⁴⁾、鈴木喜代子⁵⁾、
鈴木裕子⁶⁾、根本久栄⁶⁾、坂本裕美⁷⁾、矢島正栄⁸⁾、牛込三和子⁸⁾

1)群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学、2)茨城県難病相談支援センター、3)東京都難病相談支援センター
4)群馬県難病相談支援センター、5)とちぎ県難病相談支援センター、6)福島県難病相談支援センター、
7)かながわ難病相談支援センター、8)群馬パース大学保健科学部看護学科

6. 福岡県難病相談・支援センターの開設と展望

吉良潤一¹⁾、○大道 綾²⁾、岩木三保²⁾、立石貴久¹⁾

1)九州大学大学院医学研究院神経内科学、2)福岡県難病医療連絡協議会

7. 「新潟方式」による難病相談支援センターの立ち上げ

○西澤正豊¹⁾、若林佑子²⁾、久住由和³⁾、高野美奈子³⁾

1)新潟大学脳研究所神経内科、2)日本 ALS 協会新潟県支部、3)新潟県福祉保健部健康対策課

10:30~11:05

演題 II (ネットワーク)

【座長】 独立行政法人国立病院機構 精神・神経センター国府台病院 湯浅龍彦 先生

8. 浜松難病ケア市民ネットワークの活動と課題

溝口功一¹⁾、○鈴木桜子²⁾、渥美哲至²⁾、三輪真知子³⁾、伊藤純子³⁾、新田新一³⁾、堀内由紀子⁴⁾、
浜松難病ケア市民ネットワーク

1)(独)国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター、2)あつみ神経内科クリニック、3)浜松医科大学地域看護学、
4)日本 ALS 協会静岡県支部

9. ALS 自立支援国府台ネットワーク会議と独居 ALS 患者支援

湯浅龍彦¹⁾、○長崎直子²⁾、森 朋子³⁾、廣島かおる⁴⁾、松尾優子⁴⁾、田邊俊夫⁵⁾、西宮 仁¹⁾

1)国立精神・神経センター国府台病院神経内科、2)社会福祉法人市川生活クラブ、3)東京国際大学大学院臨床心理学研究科、
4)船橋市保健所保険予防課、5)千葉県健康福祉部疾病対策課、

10. 山陽地区難病ネットワークを使った神経難病患者の自立支援体制の確立

阿部康二¹⁾、○武久 康²⁾、神谷達司²⁾、永井真貴子²⁾、

1)岡山大学大学院医歯薬学総合研究科神経病態内科学、2)岡山大学神経内科

11:05~11:40

演題 II (ケア)

【座長】 都立神経病院 林 秀明 先生

11. 都立神経病院における吸引指導の取り組みと課題 — 第2報 —

林 秀明¹⁾、○鏡原康裕¹⁾、川田明弘²⁾、川崎芳子³⁾、岡戸有子³⁾、高橋香織³⁾
小川一枝³⁾、小林正子⁴⁾、三吉昌子⁴⁾、

1)都立神経病院、2)都立神経病院脳神経内科、3)都立神経病院地域医療支援室、4)都立神経病院看護科

12. 経口摂取をしている人工呼吸器装着患者における嚥下性肺炎のリスクについて

○吉野 英¹⁾、八鍬央子²⁾、大田明菜²⁾、鏝水弘樹³⁾、丹野清美³⁾、佐々木ゆみ子⁴⁾、池野千秋⁴⁾、
水戸美紀⁴⁾

1)山形徳洲会病院神経内科、2)山形徳洲会病院リハビリテーション科、3)山形徳洲会病院栄養科、4)山形徳洲会病院看護部

13. NIPPV 最新の機種比較

荻野美恵子¹⁾、○瓜生伸一²⁾、荻野 裕¹⁾、坂井文彦¹⁾

1)北里大学医学部神経内科学、2)北里大学東病院、

11:40～12:10 特別講演Ⅰ

【座長】 独立行政法人国立病院機構宮城病院 木村 格 先生

「難病患者の就労支援に関する研究の現況」

講師：独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター
春名 由一郎 先生

12:10～13:15 お昼休み

※ お昼休みに班員会議を行います。

13:15～14:00 特別講演Ⅱ

【座長】 九州大学医学系研究院神経内科学 吉良潤一 先生

「共生の理念と実践—難病の人も一緒に—」

講師：NPO 法人 このゆびと一まれ 理事長 惣万 佳代子 先生

14:00～14:35 演題Ⅲ(支援体制)

【座長】 独立行政法人国立病院機構南九州病院 福永秀敏 先生

14. 障害者自立支援法に基づくサービスの陥穽 — いわゆる「重度包括」の展望 —

○伊藤道哉¹⁾、長澤治夫²⁾、川口有美子³⁾

1)東北大学大学院医学系研究科、2)宮城大学看護学部、3)NPO 法人さくら会

15. ICF(国際生活機能分類)を用いた難病対策業務マニュアルの作成

～保健所における難病患者の支援体制の一助として～

福永秀敏¹⁾、○今村 恵²⁾

1)(独)国立病院機構南九州病院 2)鹿児島県保健福祉部健康増進課

16. 重複障害を有する筋萎縮性側索硬化症患者に対する自立支援

島 功二¹⁾、○南 尚哉¹⁾、輿水修一¹⁾、藤木直人¹⁾、土井静樹¹⁾、菊池誠志¹⁾、林 久²⁾、
水野智美¹⁾、東谷直美¹⁾、内藤貴敬³⁾

1) 国立病院機構札幌南病院、2)北海道難病医療ネットワーク連絡協議会、3)ブルードルフィン

14:35～15:10 演題Ⅳ(在宅支援等)

【座長】 徳島大学医学部神経内科 梶 龍児 先生

17. 広島県備北地域在住筋萎縮性側索硬化症患者在宅療養支援連携体制構築の試行

梶 龍児¹⁾、○伊藤 聖²⁾、和泉唯信¹⁾²⁾

1) 徳島大学医学部神経内科、2) 微風会ビハール花の里病院神経内科

18. 長期入院の神経難病患者の在宅生活への支援システムについて

渋谷統壽¹⁾、○中原佐代子¹⁾、前川巳津代²⁾、大平志穂美¹⁾、鶴田真由美¹⁾
近藤誉之¹⁾、松尾秀徳¹⁾

1) 長崎神経医療センター、2) 長崎県難病医療連絡協議会、

19. 神経難病における自立支援法導入後の現状と課題について

○荻野美恵子¹⁾、上條眞子²⁾、荻野 裕¹⁾、坂井文彦¹⁾

1) 北里大学医学部神経内科学、2) 北里大学東病院総合相談部、

15:10~15:30

コーヒーブレイク

15:30~16:05

演 題 IV (ボランティア・患者会等)

【座長】

独立行政法人国立病院機構新潟病院

中島 孝 先生

20. いわゆる「事前指示書」のあり方に関する倫理的考察

— 神経難病医療の現場に根差した臨床倫理の視座から —

○板井孝彦¹⁾、塩屋敬一²⁾、齊田和子²⁾、岸 雅彦²⁾、比嘉利信³⁾、吉田美月⁴⁾、中迫貴美子⁴⁾、
占部裕子⁵⁾、熊谷勝子⁶⁾、外山博一⁷⁾、浅井 篤⁸⁾、

1) 宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野、2) (独) 国立病院機構宮崎東病院神経内科、

3) (独) 国立病院機構宮崎東病院内科、4) (独) 国立病院機構宮崎東病院看護部、

5) (独) 国立病院機構宮崎東病院地域医療連携室、6) 宮崎県難病医療連絡協議会、7) 外山内科神経内科医院、

8) 熊本大学大学院医学薬学研究部生命倫理学分野

21. 難病患者と難病ボランティアの主体的グループ・ワークの支援に関する研究

中島 孝¹⁾、○三浦 修²⁾、伊藤博明¹⁾、大橋千栄子³⁾、桑原和子³⁾、佐藤 慶³⁾、中村裕樹³⁾、
佐藤美幸³⁾、小黑須美子³⁾、

1) (独) 国立病院機構新潟病院神経内科、2) (独) 国立病院機構新潟病院地域医療連携室、3) (独) 国立病院機構新潟病院看護部

4) (独) 国立病院機構新潟病院

22. 多系統萎縮症患者会支援の試み

○青木正志¹⁾、関本聖子²⁾、栗原久美子²⁾、佐藤裕子³⁾、嶺岸恵美³⁾、五十嵐ひとみ³⁾、西条慶子³⁾
今井尚志⁴⁾、椿井富美恵⁴⁾、割田 仁⁵⁾、金森洋子⁵⁾、糸山泰人⁵⁾、

1) 東北大学神経内科、2) 宮城県神経難病医療連絡協議会、3) 東北大学病院地域医療連携センター、

4) (独) 国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター、5) 東北大学大学院医学系研究科神経内科

16:05~16:40

演 題 V (福祉施設)

【座長】

北里大学医学部神経内科学

荻野美恵子 先生

23. 障害者自立支援法施行後の身体障害者療護施設 ALS 居室の動向

○海野幸太郎¹⁾、郡司征樹²⁾

1)日本 ALS 協会茨城県支部、2)社会福祉法人勇成会身体障害者療護施設ありすの杜

24. 神経難病患者の生活の場としての介護付有料老人ホームの役割

難波玲子¹⁾、○垣本和子²⁾、塩田巖太郎²⁾、長井優子²⁾、高橋幸治¹⁾

1)神経内科クリニックなんば、2)介護付有料老人ホームまいらいふ倉敷

25. 人工呼吸器装着 ALS 患者の福祉施設利用に関する研究

—宮城病院 ALS ケアセンターの取組み—

木村 格、○椿井富美恵、川内裕子、志澤聡一郎、大隅悦子、今井尚志

(独)国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター

16:40~17:00

総合討論

17:00

閉会

IV. 研究報告会 特別講演資料

特別講演 I

難病患者の就労支援に関する研究の現況

1. パーキンソン病を持つ労働者への就労支援／配慮
2. クローン病を持つ労働者への就労支援／配慮
3. ALS 支援

はるな ゆいちろう
春名 由一郎 先生 プロフィール

最終卒業学校：東京大学大学院医学系研究科博士課程
卒業年次：平成 4 年（西暦 1992）
学位：博士（保健学）／ 専門科目：保健管理学
所属：独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構／ 職名：研究員

経 歴

- 1983 年 3 月 兵庫県姫路西高等学校卒業
1983 年 4 月 東京大学教養学部理科Ⅱ類学
1985 年 4 月 同上 医学部保健学科進学
1987 年 3 月 同上 卒業
1989 年 4 月 東京大学大学院医学系研究科修士課程保健学専攻入学
1989 年 3 月 同上 修了(保健学博士)
1989 年 4 月 同上 博士課程穂見学専攻入学
1990 年 6 月 スウェーデン王立カロリンスカ研究所
環境生理学研究室にて研究（1991 年 3 月まで）
1992 年 3 月 東京大学大学院医学系研究科博士課程保健学専攻修了
（博士（保健学））
1992 年 4 月 1 日 長寿科学振興財団リサーチレジデント
（1994 年 3 月まで）
1994 年 7 月 1 日 日本障害者雇用促進協会 障害者職業総合センター
研究員（2003 年 9 月まで）
1999 年 4 月 1 日 東京大学医学部 講師（非常勤）（2004 年 3 月まで）
2003 年 10 月 1 日 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構
障害者職業総合センター 研究員 現在に至る
2004 年 4 月 1 日 東京大学大学院医学系研究科講師（非常勤）現在に至る
- 1997 年 難病患者の就業に関する全国調査を実施。
1998 年 労働省「HIV 感染者に係る雇用問題に関する研究会」委員。
1999-2001 年 世界保健機関（WHO）国際障害分類改定環境因子タスクフォー
ス諮問委員。
2004 年から厚生労働省委託「難病の雇用管理に関する調査・研究会」委員。
「厚生労働省監修 障害者雇用ガイドブック」、「職業リハビリテーション入門」
で難病についての執筆担当。

パーキンソン病をもつ労働者への就労支援/配慮

POINT

1. 上司・勤労の病気や障害についての正しい理解
2. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）
3. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
4. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）
5. ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材
6. 職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）
7. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
8. 上司が病気のことを知っていること
9. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器
10. 能力的に無理のない仕事への配慮
11. 勤務時間中に服薬や自己管理、治療等への職場の配慮
12. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
13. 作業マニュアルや研修用テキスト（あなたが使えるもの）
14. 就職時は配置転換時の研修や技能訓練

15. 社内の従業員の親睦活動やサークル活動などの参加のしやすさ
16. 職場内で必要な従兄や疾患の事自己管理ができる場所の配慮
17. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
18. 産業医・産業保健師による事業所内健康管理
19. トイレ、休憩所、食堂等の施設改善
20. 生活全般について相談できる専任の相談員
21. 主治医・専門医と職場の担当者を交えた仕事内容のチェック
22. 個人移動用の支援機器
23. 職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者
24. 病気や障害に関わらずキャリアアップできるための人事方針
25. 短時間勤務
26. 通院への配慮
27. 仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造
28. 医療的な器具や支援機器（義装具など）
29. 勤務中の休憩をとりやすくする
30. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
31. コミュニケーションに時間をかける配慮

パーキンソン病とは

ふるえ、動作緩慢、小刻み歩行を主な症状とする病気です。

患者数・男女差・発症年齢

日本では、人口10万当たり約100名の患者さんがいます。

発症年齢のピークは、比較的高齢の方に多く50後半～60歳です。例外的に20歳代から発症する方や、80歳を越えてから発症される方もあります。

発症頻度は男女同数です。

★★★就労再開に要するおおよその期間★★★

★★★パーキンソン病の患者に多い機能障害★★★

1. 運動機能(ふるえや突進型の歩行など)の障害…………… 患者の87.0%
2. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ……………患者の81.3%
3. 発声や言葉を話すこと等の障害……………患者の79.2%
4. 節食、胃腸の機能、排便、吐き気など……………患者の72.9%
5. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害……………患者の70.8%

遺伝性

通常遺伝はしませんが、若年発症の方は、一部家族性に起きます。

症状

最初の症状は、手がふるえるか、足がでにくくなるか、手先の細かい動作がぎこちなくなることで、最初は一方の手か足にでて、だんだん反対側にも広がってゆきます。

中等症になると、姿勢が前かがみとなり、歩行は小刻みとなります。

治療

内科的療法: 線条体に入ってドパミンに変わるL-Dopa製剤、ドパミンの代わりをするドパミンアゴニスト、ドパミンとアセチルコリンのバランスを直す抗コリン薬、ドパミンの分泌を促す塩酸アママンタジン、脳の中でノルアドレナリンに変わるドプスがあります。これらを組み合わせて使用されます。

外科的治療法:

- ①視床の一部を破壊する方法でふるえに効きます。
- ②淡蒼球を破壊する方法で、動作緩慢、歩行障害、L-Dopaの副作用である不随意運動に効きます。

経過・予後

薬が旨く効きくと、かなり長い間よい状態を保ち、就労や社会生活も可能です。しかし、少しずつ症状が進む場合も少なくありません。薬に対する反応は、患者さんによってかなり異なりますが、生命予後に対しては、ほぼ天寿を全うできる病気です。しかし、骨折や肺炎を契機として寝たきり注意を要します。

- 6.精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)の障害……患者の67.2%
- 7.全身や身体の部分的な痛み……患者の66.1%
- 8.関節や骨の機能障害……患者の52.1%
- 9.腎臓機能と排尿の障害……患者の49.0%
- 10.外見・要望の変化……患者の48.4%
- 11.代謝、ホルモン、体温調整の機能障害……患者の44.3%
- 12.視力、視野、色覚など視覚障害……患者の41.7%
- 13.性と生殖の機能障害……患者の39.1%
- 14.聴覚、めまい・耳鳴りなど平衡感覚機能の障害……患者の38.5%
- 15.味覚、しゅう覚、触覚、温度感覚の障害……患者の38.0%
- 16.心臓や血管、血圧の障害……患者の34.3%

★★★パーキンソン病をもつ労働者の主な就労問題★★★

1. 障害者手帳の保有の有無と心身機能障害に関する就労問題

→パーキンソン病は、運動機能、腎臓・排尿機能、音声言語、筋力系の機能障害を持つため、患者の約60%が障害者手帳を保有しています。従って、その手帳を保有する一定レベル以上の機能障害とそれに伴う就労問題を有します。

2. 手作業問題

→手足のふるえ、筋力の低下などから、立位での作業、移動を伴う作業、手指でつまんだり、離したりする作業、手と腕でものを運ぶ作業などに問題を有します。

3. デスクワークの問題

→記憶力、注意力、集中力、判断力の障害や手指のふるえから字を書く機能が障害されるため、デスクワークに問題を有します。

4. コミュニケーション問題

→発声や言葉を話すことが障がいされるため、上司や同僚、お客さんに意思を伝えること、職場内での会話や議論、さらには話や文書の内容を理解することが難しく、職場内外においてコミュニケーションの問題を有します。

5. 移動・運動に関する問題

→手足のふるえ、突進型の歩行、筋力の低下、認知力や判断力の障害に伴い、移動を伴う作業や乗り物を操縦する作業(車の運転や機会の操縦等)、立ち仕事や手や腕で物を動かす仕事には問題を有します。

6. 消化器疾患に関する問題

→モノがもに込みづらい症状(嚥下障害)や食欲に低下、全身のスタミナ不足、便秘などの症状を呈するため、体力を消耗するような重労働、休憩をとることができない作業や作業環境などに問題を有します。

7. 膠原病系の問題

→外見・容貌の変化や関節や骨機能の障害を呈するため、移動を伴う作業やモノを運搬するような作業、さらには、対面や人までの作業などには問題を有します。

8. 感覚・精神的問題

→記憶、注意、判断、意欲、感情に関する精神機能の障害にのり常的確な判断を要する作業や多数のことを抱えながら進める作業には問題を有します。また視覚障害、めまいやふらつきなどの平衡感覚の障害により、移動を車や機会の運転を要する作業や細かなモノを対象とする作業に問題を有します。さらに発声や言語に関する障害によりコミュニケーションに障がい有します。

この支援/配慮の特徴

パーキンソン病は、難治性疾患の中でも病気に伴う症状や障害が全身的であり、且つ多種多様であるため、病気に関する正しい理解をしようと思っても個人差が大きいことが特徴としてあげられます。

従って、パーキンソン病をもつ労働者への様々な支援を考える時には、まずこの「病息に関する正しい理解」が基本となります。

丁寧にその労働者の症状や障害、それに伴い発声する就労上の障害や問題を1つずつ丁寧に理解していくことが求められます。

1. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★

1. 全身や体の部分の痛みがある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「仕事集中に注意を集中すること」「問題解決や判断を行うこと」「職務として決められた課題を達成すること」「8時間労働を行うこと」「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」「仕事上で人と応対すること」「仕事で要求されている責任に十分にこたえること」「座った姿勢で仕事をする」「立った姿勢で仕事をする」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所、など)」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「精神的ストレスに適切に対処すること」

2. 心臓や血管、血圧の障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「仕事集中に注意を集中すること」「職務として決められた課題を達成すること」「同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること」「運搬すること」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」「職場内で、会話や議論をすること」「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」「職業生活全般の満足を得ること」「昇進をすること」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「決められた通院を行うこと」「8時間労働を行うこと」「遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること」「精神的ストレスに適切に対処すること」「立った姿勢で仕事をする」「交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)」

3. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など)の障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「仕事集中に注意を集中すること」「教を教えたり、計算すること」「仕事で要求されている責任に十分にこたえること」「同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること」「仕事上で人と応対すること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所、など)」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「昇進をすること」

4. 視力、視野、色覚など視覚障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「仕事集中に注意を集中すること」「文や文章を書くこと」「職務と決められた課題を達成すること」「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」「仕事で要求されている責任に十分にこたえること」「同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること」「職場内で、会話や議論をすること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「仕事上で人と応対すること」「立った姿勢で仕事をする」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所)」「食事や休養など健康管理をすること」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「手と腕で物を動かしたり操作すること」

5. 性と生殖の機能障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「仕事集中に注意を集中すること」「文や文章を書くこと」「本、説明書、新聞等の情報を読むこと」「教を教えたり、計算すること」「数を数えたり、計算すること」「精神的ストレスに適切に対処すること」「職場内で、会話や議論をすること」「同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること」「仕事上で人と応対すること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「座った姿勢で仕事をする」「立った姿勢で仕事をする」「運搬すること」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所、など)」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」

この支援/配慮の特徴

6. 関節や骨の機能障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「仕事中に注意を集中すること」「本、説明書、新聞等の情報を読むこと」「文や文章を書くこと」「数を数えたり、計算すること」「仕事で要求されている責任に十分に答えること」「同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること」「同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「座った姿勢で仕事をする」「立った姿勢で仕事をする」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)」「乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「仕事上で人と対応すること」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」

7. 聴覚、めまい、耳なりなどの障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「職務と決められた課題を達成すること」

8. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚の障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「本、説明書、新聞等の情報を読むこと」「数を数えたり、計算すること」「仕事中にトイレを利用すること」「決められた通院を行うこと」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「仕事中に注意を集中すること」「食事や休養など健康管理をすること」

9. 代謝、ホルモン、体温調整に障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「仕事中に注意を集中すること」「文や文章を書くこと」「運搬すること」「食事や休養など健康管理をすること」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」

10. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「仕事中に注意を集中すること」「本、説明書、新聞等の情報を読むこと」「仕事で要求されている責任に十分に答えること」「仕事上で人と対応すること」「立った姿勢で仕事をする」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」「交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)」

11. 全身のスタミナ不足やつかれやすさがある場合

「本、説明書、新聞等の情報を読むこと」「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で)」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)」

12. 摂食、消化、吸収、排便、吐気など消化器機能に障害がある場合

「本、説明書、新聞等の情報を読むこと」「危険のある事態や状況に適切に対処すること」「同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること」「同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること」「座った姿勢で仕事をする」「運搬すること」「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)」「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」「食事や休養など健康管理をすること」「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」「職業生活全般の満足を得ること」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」

13. 腎臓機能や排尿障害がある場合

「本、説明書、新聞等の情報を読むこと」「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」「仕事上で人と対応すること」「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」

14. 運動機能(運動失調、不随意収縮、振戦、歩行パターン)の障害がある場合

「数を数えたり、計算すること」「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」「仕事で要求されている責任に十分に答えること」「仕事上で人と対応すること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)」「昇進をする

1. 上司・同僚の存在や働き方について理解する (0.5%)

15. 外見・容貌の変化がある場合

「数を数えたり、計算すること」

★具体的な支援/配慮★ (共通する支援p16, 5-2)参照)

1. まずは職場の上司が十分な時間を確保したパーキンソン病をもつ労働者とのコミュニケーションの場を繰り返し持つことが必要です。
→発声や話すことの障害に加え、考えをまとめるのに時間を要するため、職場の上司は、落ち着いてゆっくり話すこと出来る時間を確保したコミュニケーションをとる機会を繰り返しもつことが重要です。
2. 病気や障害に関するただし理解をした職場の上司がパーキンソン病労働者に代わって病気の理解を求める役割を担いましょう。
3. 職場の上司以外で、パーキンソン病やその障害に関する理解を積極的にしている職場のキーパーソンをつくり、パーキンソン病労働者の代弁者となりましょう。
4. パーキンソン病の特徴として下記のことは最低限理解しましょう
 - 1) パーキンソン病の概要: 本項p 佐欄 参照ください。
 - 2) パーキンソン病の患者がもつ主な機能障害: 本項p 参照ください。
 - 3) パーキンソン病をもつ労働者の主な就労問題: 本項p 参照ください。
 - 4) 症状は流動的で、1日の中でも軽快している時間帯と増悪している時間帯があるため、その状況に応じ作業能率に差がでることや、日によっても変化があることを理解し、柔軟に対応する必要があります。

この支援/配慮の特徴

パーキンソン病の主症状として、行動を始めと終わりの力の入れ具合の調整が難しくなり、小刻み歩行や突進的な歩行などを呈することが挙げられます。

転倒、転落が無いように、事業所内、職場内、作業場内の改良は、「安全確保」の上でも非常に重要な支援/配慮と言えます。

2. 職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)

★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★

1. 外見・容貌の変化がある場合

「仕事中に注意を集中すること」「問題解決や判断を行うこと」
「仕事を継続すること」「常勤の職に就くこと」

2. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害がある場合

「問題解決や判断を行うこと」「運搬すること」
「手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること」

3. 運動機能(運動協調、不随意運動、振戦、歩行パターン)の障害がある場合

「問題解決や判断を行うこと」「運搬すること」
「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で)」

4. 精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など)の障害がある場合

「職務として決められた課題を達成すること」
「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」「運搬すること」

5. 腎臓機能や排尿障害がある場合

「職務として決められた課題を達成すること」「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」「乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)」「運搬すること」
「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で)」

6. 全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合

「8時間労働を行うこと」「食事や休養など健康管理をすること」
「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」

7. 性と生殖機能に障害がある場合

「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」

8. 視力、視野、色覚など視覚障害がある場合

「運搬すること」「乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)」「昇進をすること」

9. 心臓や血管、血圧の障害がある場合

「手と腕で物を動かしたり操作したりすること」
「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で)」

この疾患をもつ労働者の経験談

昼食をとるために食堂のある建屋まで渡り廊下を使い移動している際、靴のほこりを落とすためにカーペットが敷いてある食堂の入り口で転倒してしまった経験があります。

僕たち(パーキンソン病をもっている者)は、とっさに手で身体を支えることが出来ないので、この時は顔面から転び、前歯を2本折り、唇まで切っけてしまい7針縫うことになってしまいました。

普段から、危険だと思って気をつけてはいましたが、食堂を清潔に保つために必要だと思い、特に誰にも話すことはしませんでした。

この事故があつてから、そのカーペットは小さいものに変更になり、僕はカーペットがない部分を通ることが出来るようになりました。これは事業所内で車椅子を使っている方にとっても良かったようです。

10. 全身や身体の部分の痛みを有する場合

- 「乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)」
- 「現在在職していること」「仕事中にトイレを利用すること」
- 「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」

11. 摂食、消化、吸収、排便、吐気など消化機能に障害を有する場合

- 「乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)」

12. 関節・骨の機能障害を有する場合

- 「十分な収入を得ること」

13. 発声や言葉を話すことに障害を有する場合

- 「病気が原因で退職しないこと」

★★具体的な支援／配慮★★ (共通する支援p. -)参照)

1. まずは危険箇所のチェックが必要です。

- 1) パーキンソン病をもつ労働者の事業所内の移動(何処に、どの経路で、どの位の頻度で)の詳細を確認することが必要です。

この確認は入社～帰宅までの全移動に(仕事している場面に留まらず、トイレ、食堂、休憩室、コピー室、給茶室なども含む)関して確認します。

- 2) 次にその労働者に、危険箇所、危険が潜んでいる箇所についての詳細と、改善して欲しい具体的な内容(希望)を聴取しましょう。

- 3) 出来れば、ジョブコーチを依頼し、危険箇所や改善方法などについての意見や指導をいただきましょう。

2. バリアフリーが必要になります。

- 1) 障害者手帳を保有する場合は行政の経済的支援(p 参照ください)を最大限に利用しましょう。

- 2) 職場内の整理整頓を徹底しましょう。

→まずは、人為的な危険箇所から解消しましょう。

3. 手すりをつけましょう。

- 1) 廊下、階段(出来ればエレベータがよいが)、事業所内で移動するところには手すりを設置することが望まれます。

- 2) また、手すりが設置されていても廊下に荷物が置いてあり、手すりを利用することができない状況が多々あります。利用可能かどうかのチェックもしてください。

3. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 腎臓機能や排尿障害がある場合

- 「仕事に必要な技能を習得すること」

2. 代謝、ホルモン、体温調整に障害がある場合

- 「数を数えたり、計算すること」「職務として決められた課題を達成すること」
- 「8時間労働を行うこと」「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」
- 「仕事で要求されている責任に十分に応えること」「精神的ストレスに適切に対処すること」「仕事上で人と応対すること」「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」「就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)」「仕事を継続すること」「十分な収入を得ること」「常勤の職に就くこと」
- 「職業生活全般の満足を得ること」

3. 関節や骨機能に障害がある場合

- 「職務として決められた課題を達成すること」「8時間労働を行うこと」
- 「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「適正な処遇を受けること」
- 「職業生活全般の満足を得ること」

4. 「筋力、筋麻痺、筋持久力」又は「発声や言葉を話すこと」の障害がある場合

- 「職務として決められた課題を達成すること」

この支援/配慮の特徴

パーキンソン病をもつ労働者へのこの支援は、隠れていた能力を発見し、その能力を生かすことに繋がるため、職務上の課題を達成したり、適正な処遇を受けること、8時間労働を可能にするなど、労働者にとっては能力アップに繋がり、ワークモチベーションを高めます。

一方、事業主側にとっては、より一層の生産性アップに繋がる支援と言えるでしょう

この支援/配慮の特徴

運動機能の障害、全身のスタミナ不足や疲れやすさ、筋力の障害を有し、尚且つその症状や障害の程度が日によって異なったり日内変動が有するパーキンソン病をもつ労働者にとって、安全を確保するためと継続的に就労するためには、重要な支援/配慮です。

どうぞ、今までのような例外を許さない規則や制度の運用から、その労働者の安全の確保とより高い生産性を確保するための柔軟な運用に切り替えていただきたいと思います。

5. 全身や身体の部分の痛みがある場合

「8時間労働を行うこと」「仕事で要求されている責任に十分に答えること」「交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)」

6. 性と生殖機能に障害がある場合

「8時間労働を行うこと」

7. 視力、視野、色覚など視覚障害がある場合

「8時間労働を行うこと」「適正な処遇を受けること」

8. 聴覚障害、めまい、耳鳴り等がある場合

「適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること」「適正な処遇を受けること」

9. 「精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など)または「心臓や血管、血圧」の障害がある場合

「乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)」

10. 外見、容顔の変化がある場合

「食事や休養など健康管理をすること」

★★具体的な支援/配慮★★ (共通する支援p26, 7-2)参照)

1. パーキンソン病をもつ労働者が、支援/配慮を個別的に希望している仕事の内容や仕方の主な内容を記します。

1) 仕事内容: 移動を伴う仕事(職場内外で)、荷物を持ったり運ぶ仕事、身体を動かす仕事、人と話し合いながら進める仕事(接客業、相談業務、窓口業務、交渉を主とする業務など)、座って(または横になって)休憩をとることができない業務、精神的ストレスが蓄積する業務、自分のペースで仕事を進めることが出来ない仕事、恒常的な長時間勤務、職場の人たちの理解を得られない環境での仕事、自分ひとりにしか分からないような作業等

2) 仕事方法: 必要な時に休憩をとりにくい仕事の仕方、立位での作業、自分のペースで仕事が遂行できる方法

4. 勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務など)

★★この支援を実施することで解決を可能にする他の就労問題★★

1. 消化、吸収、排便、吐気など消化機能の障害がある場合

「仕事に必要な技能を習得すること」「8時間労働を行うこと」

「職務として決められた課題を達成すること」

「上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること」

2. 全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合

「運搬すること」「仕事中にトイレを利用すること」

3. 全身や身体の部分の痛みがある場合

「運搬すること」「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」

「就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)」「仕事を継続すること」

「常勤の職に就くこと」

4. 代謝、ホルモン、体温調整に障害がある場合

「歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で)」

「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」

5. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害がある場合

「仕事中にトイレを利用すること」「常勤の職に就くこと」

「仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること」

6. 腎臓機能や排尿機能の障害がある場合

「食事や休養など健康管理をすること」

「勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと」「仕事を継続すること」

7. 心臓や血管、血圧の障害がある場合

「様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)」