

パーキンソン病の患者さん、ご家族の方に 知っておいてほしいこと

脳神経センター阿賀野病院 脳神経内科 部長 横関 明男

1. はじめに

私の勤務する脳神経センター阿賀野病院では、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症などの神経難病の進行期の方々が、長期療養をされています。今回は、日々神経難病の進行期の患者さんを診療している一脳神経内科医として、パーキンソン病の患者さん、患者さんのご家族に知っておいてほしいことを記載してみました。

2. 病気の進行や薬の効果は、人それぞれ異なる

パーキンソン病の患者さんやご家族の皆さんは、現在の状態をどのように受け止めておられるでしょうか。中には、「友人や知人と同じ病気なのに、自分の方が、症状が重い」「進行が早い気がする」と感じ、「治療がうまくいっていないのでは?」「他の医師に診てもらった方がよいのでは?」などとお考えの方もいらっしゃるかもしれません。

しかし、同じ「パーキンソン病」という診断でも、その進行の程度、薬の効き方、目立つ症状などは人によってまったく異なります。進行が非常に早い方もいれば、ゆっくり進む方もおられます。また、薬が非常に効きやすい方もいれば、効きにくい方もいらっしゃいます。このように、症状や経過は千差万別なのです。そのため、脳神経内科医は、患者さん一人ひとりに合わせて治療内容を調整しています。服用する薬の種類や量も、当然ながら患者さんごとに異なってきます。つい他の方と比較してしまいがちですが、病気の程度や進行の速さ、治療効果は人それぞれであるということをご理解いただければと思います。

3. 治療は「ほどほど」を目指して

皆さんは、ご自身やご家族の治療内容に満足されていますか? 「もう少し良くなれば…」と感じておられる方もいらっしゃるかもしれません。パーキンソン病の治療薬の多くは、脳内の神経伝達物質であるドパミンに関連した薬剤です。ドパミンは、身体の運動機能だけでなく、精神活動にも関与する物質で

す。そのため、これらの薬には精神症状などの副作用が出ることもあり、状況によってはあえて控えめに治療が行われることがあります¹⁾。私が若い頃、治療を深追いしたことで患者さんに強い精神症状が現れ、非常に苦労した経験があります。そのため、特に高齢の患者さんでは副作用のリスクを考慮し、「ほどほど」の治療が良いと感じることが多々あります。「少しでも良い状態を目指したい」というお気持ちは、私たち医療者も十分に理解しています。しかし、副作用を最小限に抑えるために、「腹八分目の治療」を心がけているということも、ぜひご理解いただきたいと思います。

4. 薬と運動は、治療の両輪

パーキンソン病の治療は、医師の処方した薬を飲むだけでは十分ではありません。薬とあわせて、体を動かすこと、つまり「運動」も非常に重要です。人間の体は、使わない部分からどんどん衰えていきます。パーキンソン病は体の動きが悪くなる病気ですから、体を動かさないでいると、筋肉はますます弱っていきます。特に下肢の筋肉が衰えると、歩行などの全身の運動機能が低下し、日常生活にも大きな影響を及ぼします。そのため、日々の体調を見ながら、無理のない範囲で、ご自身のペースで体を動かしていただくことをおすすめします。

5. 症状の軽いうちから「人生会議」を

近年、医療現場では「アドバンス・ケア・プランニング(Advance Care Planning:ACP)」の重要性が強調されています。これは、病気の進行や身体機能の低下に備えて、将来の医療やケアについて、本人の希望はもちろん、ご家族の希望も含めて、医療者と一緒に話し合い、意思決定を行うプロセスです。ACPを「人生会議」と表現する先生もいらっしゃいます²⁾。パーキンソン病は治療薬がある神経難病ではありますが、病気の進行を完全に止めることはできません。また、誰しも年齢を重ねることで身体機能は徐々に衰え、いずれ人生の最終段階を迎えることとなります。ですから、すべての患者さんに対し、いつか訪れるその時をどう迎えたいのかを、ご家族とあらかじめ話し合っておくことが大切です。こうした話をすると、「まだ先のことだから」「縁起でもない話はしたくない」とおっしゃる方もいらっしゃいます。そのお気持ちも理解できますが、体調が安定している今だからこそ、冷静にご自身の意思を伝えることができます。難しく考える必要はありません。何気ない一言から始めてみてください。「延命治療は希望しないなあ」「最後は楽に旅立ちたいなあ」「孫の顔を見てから旅立ちたい」「自分の仕事の完成を見届けたい」。こうした言葉の積み重ねが、ACPの第一歩になります。そして、それらの思いをもとに、医師、看護師、ソーシャルワーカーなどの医療関係者が、進行期の治療や緩和ケアのプランをご提案することになります。少し避けたい話題かもしれませんが、ときにはご自身の素直な気持ちを、ご家族や医療スタッフに伝えてみてください。

今回は、雑多なお話をさせていただきました。みなさんの今後の治療に参考していただければ、幸いです。

参考文献

- 1)川上忠孝 著 パーキンソン病の診療の進め方 長く向き合うために必要なこと 日本医事新報社
- 2)西川満則、大城京子 著 ACP入門 人生会議の始め方ガイド 日経メディカル

難病コーディネーターよりご紹介

厚生労働省にも人生会議に関するものがあります。参考にしてください。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_02783.html

「人生会議」してみませんか | 厚生労働省

厚生労働省

「もしものときに、どうしたいか」は、変わっていくことがある。

どのような生き方を望むかは、一人ひとり異なるもの。
また、ライフステージとともに変わっていくこともあります。

その時、
考えが定まらぬ

人生の最終段階において、あなたはどのように過ごし、どのような医療やケアを受けたいと思いますか？
**あなたが大事にしたいこと、望む生き方について、考えたり、話してみたりすることは、
もしものときに、あなたの望みをかなえる第一歩となるはずです。**

あなたが望む生き方は、
人生会議 アドバンス・ケア・プランニング(ACP)

あなたが大事にしていることや望んでいること、どこで、どのような医療・ケアを受けたいかを、自分自身で前もって考え、周囲の信頼する人たちと共有しておくことを、アドバンス・ケア・プランニング(ACP、愛称「人生会議」)といいます。

01 考えを整理する
02 家族や信頼する人
と話し合う
03 考えを紙に
残す
04 周囲の信頼する人
と共有する

変わっていくこともあるけれど、何度でも繰り返し、見直すことができるから、
いま、あなたができることから始めてみませんか。

厚生労働省 人生会議



入院調整・療養相談について

令和6年度の実績について報告します。延べ相談数は59件、相談実人数は23名でした。

疾患別では、神経・筋疾患の指定難病が48%、その他の指定難病が52%とほぼ半々の割合でした。

相談内容の実際は、転居後の医療機関について、制度・社会資源について、医療に関するもの等がありました。お困りのことがありましたら、お気軽にご相談ください。

1 疾患別内訳

	疾患	人数	延べ件数
神経筋疾患 指定難病	筋萎縮性側索硬化症	4	4
	多系統萎縮症	1	3
	パーキンソン病	4	11
	DRPLA(歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症)	1	4
	多発性硬化症	1	1
その他の 指定難病	拡張型心筋症	1	1
	サルコイドーシス	1	8
	神経線維腫症1型	1	3
	悪性胸膜中皮腫	1	1
	全身性エリテマトーデス	2	2
	ライソゾーム病	1	1
	高IgE症候群	1	16
	骨形成不全症	1	1
	呼吸器疾患	2	2
	内分泌疾患	1	1
	難病疑い	0	0
難病以外の疾患	0	0	
合計		23人	59件

2 相談内容別内訳

内容	延べ件数
長期入院	1
レスパイト入院	0
入院時調整(入院前Cf含む)	1
今後の療養先に関するもの	1
在宅療養支援(移行支援も含む)	1
医療に関するもの	14
意思決定にかかる心理的支援	0
制度・社会資源	20
医療機関・関係機関の問い合わせ	22
コミュニケーション支援	0
確定診断に関するもの	0
その他	0
合計	60件

*重複あり

編集後記

日頃より新潟県難病医療ネットワークへのご理解、ご協力をありがとうございます。今回は、患者さんやご家族に知っておいて欲しいことをテーマにご寄稿いただきました。患者さんと接するときには心において、日々のかかわりに活かしていきたいと思えます。

当ネットワークのホームページには、相談等のお問い合わせフォーム、研修会のお知らせ、ニュースレターなどを掲載しています。ご活用ください。また、今後取り上げてほしい話題等がございましたら、ご意見をお寄せください。

新潟県難病医療ネットワーク

相談時間：月～金曜日 9時00分～16時00分(年末年始・祝日除く)

担当：難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラー

電話：025-227-0495 FAX：025-227-0357

〒951-8520 新潟市中央区旭町通一番町754 新潟大学医歯学総合病院 患者総合サポートセンター内 (令和7年7月発行)