

SSKA

全国パーキンソン病友の会 会報

愛知県版 34号

● 第31回 全国総会 シンポジウムの記録

医師による討論

全国パーキンソン病友の会

愛知県支部

## 発刊にあたって

本冊子は平成 19 年 6 月 21・22 日 名鉄ニューグランドホテルで開催された全国パーキンソン病友の会年次総会・大会の内容の一部です。総会大会の内容は慣行として『全国会報』に掲載されてきました。ところが平成 19 年 8 月付けの会報 110 号には、主要な部分が欠落しています。本部に問い合わせたところ、年間会報予算と 110 号ページ数の関係で割愛せざるを得なかったし、次号掲載も予定していないとの回答でした。

今回の愛知総会のシンポジウムは「病気にいかに向き合うか」としました。そしてその内容はあるひとつの方向に収斂している事を示唆しています。この内容を会場にいた 600 人の知識だけにして、他の人の目に触れぬまま放置することは、いかにももったいない話です。愛知県支部と本部とが協議した結果、今回の冊子は、第 31 回総会・大会の一環とみなして愛知県支部が発行して、全支部に無償配布するという事で合意しました。

シンポジウムの中で名古屋大学祖父江教授は、患者である皆さん方は今までも病気と向き合ってきたわけだが、今回の話し合いの中から何かをつかんで戴きたいと明言されています。この冊子を発刊するに当たり、一人でも多くの人に文字どおり何かをつかんでいただきたいという願いのもと、作業をすすめました。

私達の活動を理解し支援していただいている個人、法人に心から感謝します。お気持ちを生かすべく生活します。

なお、目次は付してありません。どこからでもお読み下さい。

## シンポジウムの記録 病気とどう向き合うか

司 会	祖父江元	名古屋大学教授
提 言 1	渡邊宏久	名古屋大学神経内科
2	服部優子	本町クリニック
3	平山正昭	名古屋大学神経内科
4	梅村 淳	名古屋市立大学脳神経外科
5	丹羽浩介	全国パーキンソン病友の会・愛知県支部

祖父江 皆さん今日は。沢山お集まりいただきましてありがとうございます。今回の企画は 2 時間半と長いものですが、その内容については色々の方の意見の調整の結果です。「病気とどう向き合うか」というタイトルが付けられていますけれども、皆さん夫々に病気と向き合っておいでで、言ってみればパーキンソン病についてはプロフェッショナルな方ばかりです。それでも何か良い智恵はないか、今後に向けての良い見通しはないか、何かヒントを得ていただければ嬉しいと思います。今日はどういう形でやるかと言うと、2 時間半と言う時間は結構長いのですが、考えようによっては非常にタイトでもあります。既に壇上に 5 人の人達が座っています。夫々の医師の方から夫々のお立場でパーキンソン病のこういう点についてこういう対処をしてはどうかというような話を 15 分程度していただいたらと思います。医師と言いましたけれども、患者代表の丹羽さんが入っています。丹羽さんの役目は医師の発言を聞いて、総括していただくそんな感じになりましょうか。その後 1 時間ぐらい総合討論の場を作る予定です。個別の見解発表の前に夫々のパネラーを紹介しておきます。席順は無茶苦茶になっていますね。私から一番近い方の丹羽浩介さん、よくご存知ですね。この会の愛知県支部長です。患者の立場で病気をどう受容れてどのように生活していくかを話していただきます。医師の方達の話を経る形になるかも知れません。つい先だって、「先生聞いて下さい」と言って本日の話の骨格を話したわけです。私は丹羽さんの話は何回も聞いていますが、毎回ユニークなもので、新しい話が加わっています。一番最後になりますますが楽しみにしててください。

次の席の**渡邊宏久先生**。私どもの名古屋大学神経内科で長い間パーキンソン病のことを研究しています。名古屋大学が中心となって幾つかの市中病院、愛知県下の大学と連携してパーキンソン病の患者さんを長期に観察しているわけです。何が原因でどういう問題が起き、どのように解決していけばよいのかを研究している人です。本日はその成果の一端が披露されるかもしれません。渡邊先生にお願いしてあるのは、運動障害以外の症状、排尿の問題とか鬱の問題にふれて貰います。

本町クリニックの**服部優子先生**。これはもう紹介する必要がないかも知れません。この地区のパーキンソン病患者の皆さんご存知でしょ。本町クリニックというクリニックを開業されています。殆どパーキンソン病に特化しておりますして……〔服部医師が口をはさみます。ほかの病気のかたも沢山いらっしやいます〕……ああそうですか、こういう言い方は良くないかもしれませんね。とにかくパーキンソン病を非常に良く見ていただいています。私ども名古屋大学でも意見を聞いたり、相互に患者さんを紹介しあったり日常的にしています。本日はどのような日常生活がよいか、それに音楽療法にも触れていただきます。患者さんの日常の気持ちの持ち方、その点にも触れられるでしょう。

**平山正昭先生**。平山先生も私ども名古屋大学の神経内科に所属しています。今日は一番大切なところである薬物療法、薬についてどういう組み合わせがよいか、どういう使い方をしていけばよいかを中心に話してもらいます。平山先生は音楽療法も含めて実に色々の取り組みをされており、この面から言ってもパーキンソン病治療の重要な点を突っ込んだ形で話していただけたと思います。

名古屋市立大学脳神経外科の**梅村淳先生**にもきていただいています。梅村先生はこの地域を越えて全国的に名前の知られている方です。「DBS」の大家でございます、パーキンソン病を外科的に治療して、どういう効果を期待して、実際にその効果がどうなのか、と言う面から話していただきます。

この陣容なので、実のあるシンポジウムに成るものと思っています。基調講演から始めます。なお、企画者から、時間厳守という注文が入っていますから、その辺を十分に考慮してください。

## 鬱に対処することを中心に

名古屋大学神経内科 渡邊宏久

名古屋大学神経内科の渡邊と申します。私に与えられたテーマのなかから運動機能以外の症状、その中でも鬱を中心に話をさせていただきます。

治療診療において我々神経内科医が評価すべき項目というのは、運動機能に目が行ってしまいがちです。しかし実際は運動以外にも、①非運動機能 ②患者の生活の質 ③日常生活における活動 等の問題があります。医師はそれらの広い分野に亘って網羅的に知る、そしてその困っている事に対応する、これが役目と考えています。しかし忙しいとか沢山の患者さんを診なければならぬとかの理由で、外来では十分な時間を取ることができません。また、一つ一つの事例をお伺いすることがなかなか難しいのです。

非運動機能異常に対して医師の認識不足が指摘されています。このグラフは縦軸の赤がそれぞれ鬱とか不安・疲れ・それから不眠などと言われているものに対して、標準化された試験では、どの程度異常を認めるかと言う事を示したものです。一方この黄色のグラフは医者が、それぞれの症状に対して鬱があるのか、不安があるのかなど、を判断した評価項目です。これを見ると一目瞭然で、実際にきちんと評価したものと、医者がこの患者にはこの症状があると思っている事との間に大きな隔たりがあることが分かります。ほとんどの場合が過少評価されていると言う事です。

そこで我々は、数年前から祖父江先生を中心として「名古屋パーキンソンディジェーズスタディグループ」と言うものを作りました。愛知県下の11の病院で「診療ノート」を作成しました。患者さんに出現しうる症状を網羅的にアンケートの形で書いてもらうわけです。定期的にお答えいただいています。そうすると、この患者さんが1回目2回目3回目に従って、鬱の症状がどう推移しているのかと言うことが分かるシステムになっていま

す。今日ではこの名古屋パーキンソン<sup>ディジェーズスタディ</sup>~~ビジェーズスタジ~~グループに約300人位のデータが在ります。このデータを中心に現状を説明しながら話を進めます。

パーキンソン病の方における非運動機能異常の出現頻度です。横軸がパーセントです。夜間に何回位トイレに行くかということですが、2回以上の方が半数以上いることが分かります。又便秘も半数近いことが分かります。これら以外にも非常に沢山の症状がみられます。程度としては軽い方が多いですが、幅広く見られるのが特徴です。今日の本題の鬱は約4割の方に認められています。

鬱にも診断基準があり、幾つか診断の方法があります。

- ① 精神科の先生方が診断される診断基準というもの
- ② 一般的には質問指標などを使って患者さんにお答えいただいて鬱状態であるか、どうかを計るもの。

そこで、まず鬱と診断する為には、

- ① ほぼ1日中かつ毎日憂鬱である
- ② ほぼ1日中毎日何もしたくない等の中核症状以外に体重が減ってくるこの①と②がともにあり
- ③ 不眠である
- ④ 動静や会話の速度が遅い
- ⑤ 疲れやすい
- ⑥ 価値のある物がないと思う
- ⑦ 普段何も無いと思う
- ⑧ 罪有感がある
- ⑨ 思考力や集中力が鈍い
- ⑩ 決断が出来ない
- ⑪ 深憂繰り返し時間があるごとに自殺したいと思う

③から⑪において、5項目を満たす場合を大鬱病、2～4項目満たす場合を小鬱病と呼ばれています。こういう気持ちの面だけではなく、身体的にも非

常に多彩な症状が出てくるのが鬱です。では実際にパーキンソン病で鬱を有する割合はどの位なのかと言う事ですが、全体で4割位という報告であります。いろんな報告がありますが、だいたい同じ位です。その中で大鬱病の占める割合は2～5%位と言うことになります。これは60歳以上の全体における疫学的なデータで出現してくる大鬱病の割合とほとんど一緒です。しかしパーキンソン病の場合軽症の方の比率が非常に多いということが特徴として分かっています。

パーキンソン病の鬱の頻度がどうして高いのかと言うことですが、パーキンソン病の鬱を知るメカニズムとして

- ① パーキンソン病の罹患に対する心理的応答、すなわちどうしてパーキンソン病になっちゃったのだろうか
- ② パーキンソン病症状から来る苦しさと言ったものからくる心理的応答
- ③ 神経伝達物質の減少に伴う特異的な病態、これはパーキンソン病ではドパミンが減るということは有名でありますけども、セロトニンやノルアドレナリンといった鬱と関係する神経伝達物質もバランスが崩れるということが分かっています。

またパーキンソニズム由来の病態ですね、後で示しますが鬱で出て来る症状とパーキンソニズムで出て来る症状はかなりオーバーラップするところがあります。このために鬱と診断されやすいという傾向もあります。

次にパーキンソン病の方の鬱で悪化する時期はどのような時かといいますと

- ① 診断を受けた時点
- ② 急速にその症状が悪化していると感じられる時点
- ③ 治療時合併症の生じている時点

こういったことが報告されています。ではどうして鬱の認識と対応が大切かと言うことです。先ほどの鬱で出て来る症状を纏めると、まず

- ① 身体面では・疲れやすい・動作が困難・不眠
- ② 思考面では・考えが纏まらない・物忘れし易い

- ③ 感情面では・憂鬱である・不満である・失望している
  - ④ 意欲行動面では・決断が出来ない・消極的・いらいら
- こう言った事が鬱に伴って出て来る症状です。そうすると結果として

- ① 疲れやすいので動かない
- ② 筋力が低下してしまい運動機能が低下する
- ③ 鬱による運動機の低下をパーキンソン病のせいかと思ってしまう

こうなるとパーキンソン病の薬を増やしてもなかなか効かないわけです。そうすると不安が増強してしまったり治療に対する満足度が低くなるものですから、不安が募ってしまって回復が困難に成る、仕事の効率が悪化して更に頭憂鬱な気分と言うことで悪循環が生じてくる、即ち生活の質QOLが低下してくるということが想定されます。

ではパーキンソン病の患者さんで頻度の高い鬱の項目というのはどういう項目か調べてみますと、

- まず6番目・・・将来について悲観している
- 5番目・・・自分の身体の調子をきづかう
- 4番目・・・以前のように物事を楽しめない
- 3番目・・・以前と比べて性欲が無い
- 2番目・・・何かやり始めるのに以前より努力が必要である
- 1番目・・・以前より疲れやすいほとんど何するにも疲れる

ということで、パーキンソン病に非常に密接に関連している項目の頻度が高いことがわかります。こうした症状はパーキンソン病のために出て来ているのか、鬱の気分のために出て来ているのかなかなか判断が難しいところです。パーキンソン病のために出て来ている症状であればそれ程変動は大きくないことも想定されるのですが、鬱の症状は変動いたします。これはアンケートで1回目と2回目をそれぞれグラフにしています。1回目と2回目の間に鬱の程度の変わらなかった割合が60%、鬱の程度の改善した割合が20%、悪化した割合が20%で、鬱の方はかなり短い間に変動することが分かってまいりました。

では、改善が認められる頻度が高い項目は何だろう、何が改善されるかと言うことです。まず5番目と6番目は、何かやり始めるにも以前よりも努力が必要である・以前よりも疲れる・何やっても疲れると言った、パーキンソン病に伴うと思われる症状です。

その他に多いのは自分自身に失望していたけれどもそれが良くなって来た・物事の決断性が良くなった・以前と比べて魅力を感じて来た・不満が減って来た、などの身体面よりも感情面や意志の改善が目立つようになったと言う事が分かって来ました。即ちパーキンソン病以外に気持ちの面でアプローチすることが重要でないかと思われるわけです。また、これは非常に大事なのですが、鬱が良くなると生活の質が良くなるという事も分かってまいりました。

これはちょっと難しいグラフですが簡単に説明します、鬱のスコアが良くなる事はQOL〔生活の質〕を上げる事に貢献する事を示すデータです。鬱の良くなったという方は、そうでない方と比べてQOL全体は勿論ですが、「パーキンソン病である為に恥ずかしいという思い」とか、「情緒面・身体的不具合」、「社会的サポート」、「意志の疎通」、「認知面」、こういったQOLの項目が改善しているという事が分かってまいりました。

鬱対策としてどうしたら良いかと言う事です。薬以外の事で何が上げられるかと申しますと、医師として、まず情緒面での強化とか援助、これは患者さんと家族のニーズは異なっていることが多いのです。出来ればこういった情緒面・どういう気持ちで居られるかという事をそれぞれの立場の方から聞いて患者さんの気持ちに対する評価と家族の気持ちの評価を両方から伺えればより良いと言われていています。又こうした友の会の様なグループを紹介させて頂くことも大変大事とされています。

また類似経験した患者さん家族との交流で、ちょっとした秘訣や工夫を伝授してもらうことも必要であるとされています。医学的なカウンセリングや精神療法、また経済面職業面のカウンセリングも重要ですし、特定疾患医療費補助を含めた、現在利用できるこういった助成を紹介していくことも大事だと思います。

## 日常の生活指導を中心に

本町クリニック 服部優子

この他に薬はどうかということですが、最近ではパーキンソン病を悪くさせにくいSSRIという鬱の薬がパーキンソン病にも有効であるというデータも少しずつ出てきています。このデータでは、パーキンソン病の運動機能は侵さずに鬱のスコアが1回目に比べて2回目、3回目と改善していることが示されています。やはりこういったカウンセリング薬物療法を含めた総合的なアプローチが大変重要だと思われま

す。パーキンソン病の方では、一般に発症からの年数が経つにしたがって生活の質は落ちていくといわれていますけども、これまで述べてきたように、パーキンソン病の薬だけでなく、社会的なサポート、カウンセリング、非運動機能異常に対する薬など、様々なものを組み合わせる事により生活の質の低下を予防・改善出来るのではないかと考えています。

これは以前に患者さんにもらった屋久杉で出来たしおりですけど、この患者さんは屋久島とかいろんな所に行かれるのですが、いろんな島などに行かれると名古屋に居る時よりもずっと動きがいいと仰っていました。やはり気分は大変動きに密接に関連しているという事が患者さんの話を聞いていても分かります。我々も今日のように雨の日はなんとなく足取りも重いし天気の良い日は足取りも軽いと言うように、気持の面をいろいろコントロールしていくと言う事は動きに対しても大変重要なことであると思われま

す。最後のスライドですけども、パーキンソン病では鬱症状が40%出現して比較的軽症が多いのですが、パーキンソン病に伴う症状であるのか鬱による症状なのか判断の難しい場合も出てまいります。鬱の改善は生活の質の向上と密接に関連しているのでその鬱の原因が多様でありますけども、その原因を探索しながら病状説明カウンセリング薬物治療を適宜組み合わせ

て行っていく必要があると思われま

す。本町クリニックの服部と申します、よろしくお願ひします。いつも愛知県の友の会のときにスライドを使うのですが、眠ってしまう方もいらっしゃるの

で今日はスライドを使わずに進めたいと思います。私は開業医と言う立場からお話したいと思ひます。開業医は一人の患者さんを長期間、他の病気も含めて総合的に拝見させていただけることが多く、さらにその家族の方も一緒に拝見することで、患者さんの家庭での様子や全身状態が把握しやすいというメリットがあります。そんなわけで、日常生活における指導を話してほしいとの依頼があつたものと思ひます。

今日は、薬や手術による治療方法については後からお話があると思ひますので、私はあえてそれ以外の治療について2001年のアメリカの治療ガイドラインに基づいて、①患者や家族の教育 ②サポート(支援) ③適度な運動 ④栄養 の順でお話を進めます。

①の教育についてですが、今日は友の会の患者さんだけでなく家族の方や看護学校の学生さんとか看護に携わる方が沢山、知識を得ようと集まって頂いて、大変いいことだと思ひます。どういう病気かをよく理解して、こういう情報を貴方は知っているとか、こんな本を紹介されたよとか、交流の場になるといいと思ひます。さつそくですがこの場を借りて、最近話題になっているパーキンソン病の方の運転について1つお話しておかなければなりません。昨年ニューロロジーという神経内科の有名な雑誌にパーキンソン病の方は運転ミスが多いという結果が発表されました。運転される方は十分注意してください。さらにパーキンソン病の薬は眠くなる薬が多いものですから、運転していて「ちょっと危ないなあ」と思うことがあつたら、運転を止める勇気も大事かなと思ひます。

②のサポートには色々意味がありますが、一つは経済的なサポート、もう一つは心理的なサポートですね。経済的なサポートのひとつに特定疾患制度があります。しかし、ご存じのように、昨年パーキンソン病の特定疾患のヤール3の患者さんを対象から外すという通達が厚生労働省からありました。薬価が高い現状においてはこういう経済的サポートは非常に大事なことで、友の会の方が非常に頑張って反対運動をされて、今回はなんとか先送りされましたが、ぜひこういう制度は続けてほしいと思います。それから介護保険と身体障害者手帳などの経済的サポートは、患者さんご自身が訴えないとなかなか主治医の先生から「手続きしましょう」とは言ってくれない場合もありますので、何かサポートが必要な時期になりましたら、皆さんご自身から介護保険や身体障害者手帳はどうでしょうか、と先生にお話してみるのでもいいかなと思います。

③の適度な運動は大切ですが、パーキンソン病の方は根が非常に真面目ですので、とても軽い方でも「何かリハビリしないといけないですか」とよく聞かれるのですが、普通に歩ける場合はあえてリハビリする必要はないのではと私は思います。今までどおり犬の散歩を続ける、テレビを見ながらストレッチ体操をする、そういう程度の運動で十分だと思います。また後でお話しますが、私がおすすめるのは音楽療法というリハビリです。音楽に合わせて体操やストレッチをすることは運動療法になりますし、楽器を使うのは作業療法で手の訓練になります。大きな声を出すことで言語療法の訓練になります。歌うためにはしっかり腹式呼吸をしなければいけないので呼吸の訓練にもなりますね。特に音楽の好きな方は楽しみながらそういう色々なリハビリを総合して行えるという点で、音楽療法はとてもいいのではないかなと思っています。私どものクリニックではもう7年程やっております。これのいい点は家族の方も一緒になって楽しんでいただけることです。

④栄養について。「どんな物を食べると病気が進まないだろうか」、「何か食べてはいけないものはないか」とよく聞かれるのですが、残念ながら今のところパーキンソン病にいい食べ物として確かなデータは出ていないのです。ただパーキンソン病の方は非常に便秘の方が多いですね、8割とも9割とも言われています。便秘を起こすと薬が効きにくくなりますので、便秘にならないよう植物繊維をよく摂るとか、水分とか果物を良く摂るとかはいいことだ

と思います。患者さんによってはスキムミルクがいいとか豆腐のにがりがいいとかファイブミニがいいとか（商品名を言ってしまいましたね）、逆に色々教えてください方もいらっしゃると思いますが、皆さんが試してみてこれはいいと思うものをお互いに薦めあっていい方法を見つけてください。栄養に関連して、体重減少についてお話しします。「最近痩せてきたのですが大丈夫ですか」とよく聞かれます。パーキンソン病と痩せとは非常に関連があります。ひとつには振戦やジスキネジアがあるとエネルギーを使いますから痩せていく事があります。ジスキネジアの強い方は、より痩せが起りやすいでしょう。飲み込みが悪いため、あるいはうつによる食欲の低下により体重が減ってしまうこともあります。多くの場合、体重は減り続けることはなく、あまり心配なくていいと思います。ただあまり体重減少がひどい場合は、胃とか大腸とか肝臓とか消化器系の検査などを一度はやったほうがいいですね。体重減少は主治医が気づかないことがあるかもしれませんので、必ずご自分から相談されてください。

生活指導はこのほかにも実に色々あるのですが、今日はこのぐらいにして、皆さんには本や雑誌やインターネットとかこういう友の会などで新しい情報を得られるといいかと思っています。

それから先ほど渡邊先生からとQOLと言う言葉が出ました。確かに「うつ」がQOLを悪くする一番の原因だと言われているのですが、さらに「疲労」と「痛み」が患者さんのQOLを悪くする要因ではないかなと私は思います。まず「疲労」についてですが、パーキンソン病の方は疲れやすいという方が非常に多いです。これは病気が重症になって動きにくいこともあれば、眠れないとか、薬による眠気が関係していることも多いですね。それに不安やうつがあると余計に疲労を感じやすいと言われております。このような場合は、抗不安薬とか抗うつ薬を併用するといいこともあります。また、低血圧があっても疲労が起りやすいといわれます。薬の中ではアマンタジン（商品名：シンメトレル）と言う薬でA型インフルエンザに使う薬ですが、あれも効果があると言うデータもありますので、試してみるのもいいかもしれません。先ほど渡邊先生もおっしゃったように、疲労とか痛みに対して医者は認識が低いですね。訴えても「それはパーキンソンのせいじゃないよ」と言われた人が時々いらっしゃるようですが、やはり疲れやすいとか痛いとかは、パー

キンソン病の症状の事もあるのでまずは訴えることが大事かと思えます。もう一つ「痛み」についてですが、昨日の交流会でおしゃべりをしていて痛みがある方が結構いらっしゃいました。痛みの多くは腰とか背中が多いようです。たとえば腰椎の病気や骨粗鬆症があったりすると痛む事も有りますので、そういう場合は腰椎のレントゲンを撮るのも大事です。ただパーキンソンの症状が悪くなった時（オフ）に痛む場合はパーキンソン病に由来すると思われまます。ドーパミンが欠乏すると痛みがでやすいといわれていますので、パーキンソンの薬をもうちょっと上手に工夫すると改善することもあるわけです。

とにかくパーキンソン病は薬も手術も非常に進んでいまして、運動症状は良くなるんですが、QOLはなかなか薬だけでは良くなる事があるって、そんな場合に私達は音楽療法をお勧めしています。音楽療法と言ってもただカラオケで歌うとかいうだけではなくて、それもある意味の音楽療法ではあると思うのですが、やはり目的を持って音楽を使うということが治療に繋がっていきます。私達も7年やってきているデータが出てきましたので少しご紹介します。

まず、音楽療法をやっていない人に比べるとやっている人の方が運動機能が維持出来るというデータが出ています。一番効果があるのは数年たっても肺活量がへらないことです。また1年2年と見ていくと音楽療法をやっている人達はやっていない人達と較べるとうつが起りにくいというデータも得られました。パーキンソン病の患者さんは比較的低血圧の患者さんが多いのですが、そういう方の血圧が音楽療法を行う前と後では、例えばやる前に90を切っていた方が行った後では120位の正常の血圧になることが多くて、こういう低血圧の症状にも効果が有ることが分かりました。もう一つ興味深いのは、音楽療法を受ける前と後の脈拍を測りますと終わった後で脈拍が下がっているのですね。というのはリラックスできているからだと思えます。アンケートでもやはり音楽療法をやるとリラックス出来たというような回答が最も多くあります。最後に、疲労に関しても音楽療法は効果があるようで、65歳以下の方では音楽療法をやっていた人達の方がほうが疲労を感じにくいというデータも出ました。

先ほどQOLということが問題になっていましたが、薬物療法とか手術療法と共にこういう音楽療法をやることで、更に皆さんのQOLが上がるのではないかと思います。

最後に、「患者さんの気持ちをどのように普段生かしているか」というなかなか難しい問題を頂いたのですが、今回のシンポジウムに当って丹羽さんが書かれた『もうパーキンソン病と呼ばないで』という本を読み直したのですが、これにすべて言い尽くしてあるのですね。患者さんがどういう風に考えているかという事を医師が良く理解して、これをどういう風に処理していくかという事が一番問題ではないかと思っています。丹羽さんが最後にお書きになっている最後の結論として、

- ① 病名が良くないのでパーキンソン病という病名を変えてほしい
- ② パーキンソン病という事を意識しないで生きて下さい
- ③ そして待つのです。希望と勇気を持ってこういう医療の成果を心静かに待つ事です

この2番と3番には私はとても賛成です。ただ、パーキンソンの名前を変えるというのは良くわからないのでまたご本人にお聞きしたいと思います(笑)。

以上、何かまとまりのない話しになりましたが、音楽療法がQOLを良くするのではないかという事に関連してもう一つお話ししておきたいことがあります。私達は患者さんが10年15年経ってどうしても歩いていられなくなった時には、往診で音楽療法を行うのですね。そうするとそこ(患者さんの家)にいらっしゃる看護師さんとかヘルパーさんとかご家族とか、全ての人がひとつになって音楽を楽しむ。それは普通の医療ではなかなか無い光景です。音楽療法をやるにあたっては患者さんが元々好きだった歌や、元の職業をお聞きするので、患者さんの病気以外のいろいろな背景や、その人が生きてきた生活ぶりとか周囲の人々との関係とかいろいろなことが解ってくるのです。そのような中で医療を行うことをナラティブ・ベースド・メディシン(NBM)といいます。医師と患者がひとつの物語の中で治療を進めると言うことです。今、医学の世界ではどちらかというデータ重視の医療になっているのですが、患者さんを取りまくすべての背景の中で、医療者が病気だけを診ずして患者さんを診るという医療が大切であるということが、私も開業して初めて解った次第です。これで終わらせていただきます。

## 薬物療法を中心に

名古屋大学神経内科 平山正昭

### パーキンソン病治療の歴史

- ・ 1817年 James parkinson 振戦麻痺
- ・ 1905年 抗コリン剤 スコポラミン
- ・ 1919年 C.Tretiakoff 黒質の病変を指摘
- ・ 1949年 トリヘキシフェニジル(アーテン)
- ・ 1952年 定位脳手術(視床、淡蒼球破壊術)
- ・ 1950年頃 アポモルフィン
- ・ 1960年 佐野、H.Ehringer & O.Hornykiewicz 線条体でドーパミンの減少 L-ドーパによる治療
- ・ 1962年 ドーパ脱炭酸酵素阻害薬(DCI)とドーパの併用
- ・ 1964年  $\beta$ -ブロッカーが振戦に有効
- ・ 1969年 塩酸アマンタジン(シンメレル)
- ・ 1970年 L-ドーパとDCIの併用療法確立
- ・ 1974年 ドーパミン受容体刺激薬(パーロデル)
- ・ 1977年 長期投与による副作用(wearing-off、on-off、dyskinesiaなど)の問題
- ・ 1981年 ノルアドレナリン前駆物質(ドプス)
- ・ 1985年 日本でプロモクリプチンのパーキンソン病への適応
- ・ 1985年 脳への自己副腎髄質移植
- ・ 1994年 ドーパミン受容体刺激薬(ペルマックス)
- ・ 1996年 ドーパミン受容体刺激薬(ドミン)
- ・ 1998年 MAO-B 阻害薬(エフピー)
- ・ 1999年 ドーパミン受容体作動薬(カバサル)
- ・ 2003年 ドーパミン受容体作動薬(ビ・シフロール)
- ・ 2006年 ドーパミン受容体作動薬(レキップ)
- ・ 2007年 COMT阻害薬(コムタン)
- ・ その他 抗てんかん薬(エクセグラン)

今日は名古屋大学の平山と申します、私は名古屋大学で神経内科をやっております。平成元年から大学にいますから長老になってしまいました。そのせいかパーキンソン病の患者さんがどんどん増えてきて、今80人位診ているかなと思います。たぶんこれは、教授よりも多いと思います。パーキンソン病の患者さんが多くなってきたので、特にパーキンソン病の患者さんに何かできないかなと思っているうちにパーキンソン病の専門になりました。ところで、私は何時もラフな格好をしているので、学会へ行っても間違えられません。以前に神経の研究会があった時、同じ階で土木学会をやっていました。神経学会の会場に入ろうとすると、“お前そっちじゃないよ、”と言われたこともありました。(笑い) [多くの人がスヤスヤとご睡眠らしくて] 少しは面白かったですか? 皆さん起きましたね。じゃ始めようと思います。

皆さんパーキンソン病になってショックを受けると思います。でも、私はその時あなたはラッキーだと言います。なぜかと言うと、パーキンソン病には薬があります。脳卒中と言う病気があります。脳卒中の患者さんの予防薬は種類は多いのですが評価されている薬は、バイアスピリン1個だけです。医者はあまり頭を使いません。それに比べてパーキンソン病の患者さんの薬は10数種類あります。ではその薬を知るためにパーキンソン病治療の歴史をみてみましょう(前頁の表参照)。

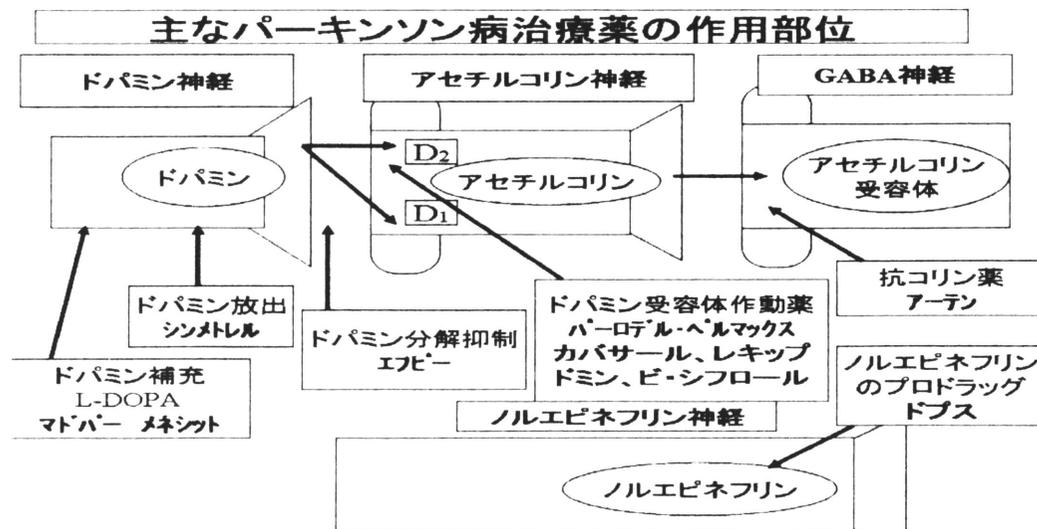
パーキンソン病というのは1817年、パーキンソンと言う開業医の先生が見つけたものです。しかしその頃ぜんぜん治療法はありませんでした。まずスコポラミンと言う胃の薬が使われました。しかし、これを沢山飲んだら便秘になるし、口が渇きます。またあまり効きません。その後、改良されて皆さんご存知のアーテンと言う薬が出ています。その後に定位脳手術なのです。このあとで梅村先生がお話しされますDBSは、最新の医療と呼ばれていますが、その原型はこの後に出てくるドーパミン治療よりずっと前からあったのです。ただこの時は破壊をすると言う手術だったものですからその後行われなくなりました。

実は私は日本で第1例の手術の患者さんを受け持っています。岡崎の患者さんです。しかし、両側の破壊手術だったものですから副作用が多くて寝たき

り状態でした。そのために、いまだ定位脳手術には苦い思い出になっています。その後アポモルフィンと言うのが使われるようになりました。この薬は、1950年頃少しの期間使われた注射薬です。今では診断薬として使われるぐらいです。この頃から黒質・線条体に異常があり、脳のドーパミンが足りないこと分かりました。ドーパミンの治療は1970年になってから始まりました。ですから、薬の出来る以前のパーキンソン病の患者さんは運が悪いです。でも、医者は一生懸命頑張って患者さんに合った薬を使おうと考えていました。

今はいろいろの薬がありますが、一長一短があります（図参照）。図の中でL-dopaと言う薬は黒質のドーパミン神経にドーパミンが足りなくなったので、足そうと言う薬です。それから足しても何かうまくいかないから刺激してあげようと刺激してあげるのがシンメトレルです。これはインフルエンザAの薬ですね。パーキンソン病の患者さんがインフルエンザにかかって、この薬を使ったらパーキンソン病が少し良くなったので後からパーキンソン病の治療薬としても使われるようになった薬です。ドーパミンがドーパミン神経からの受容体に放出されるとドーパミンを分解してしまいます。

人間の体と言うのはいつまでも同じ物質が沢山あっては困るので分解します。分解を抑えるのがエフピーです。またドーパミンを直接刺激してしまえと言う薬も有ります。今日このスライド映写機を貸して下さっている会社さんは日本イーライリリーさんとグラクソスミスクラインさんだっただと思います。せっかく手伝って下さっているのが名前を言います。ペルマックスとレキップ



です。

ペルマックスとレキップはドーパミンアゴニストと言って頭の中に足りないドーパミンをドーパミン神経から増やすのではなく、直接ドーパミンの受容体を刺激する薬です。

更にアーテンと言う薬がアセチルコリン側に効きます。またドプスと言う薬があってこれはパーキンソン病と言う病気ではドーパミンだけが足りなくなるわけではなくて、病気が進むとノルアドレナリンと言う物質も足りなくなるのでそれを増やす薬です。

今これだけの種類を皆さんお薬として飲んでいると思います。全部飲んでいるわけではありません。これだけ全部飲んだら大変な量になります。1回食事するぐらい薬を飲まなければならないので取捨選択して使っています。使い方については今から全部説明しますととてもじゃない1時間あっても足りません。愛知県のパーキンソン病友の会の会報に毎回私は「薬の話」を書いています。そのせいか、山形の方からメールが来ました。残念ながら私は直接患者さんを診ないと答えません。患者さんを診なくて変な事言って、その先生とトラブルになっては困るのです。患者さんを診察していて本人の訴えと症状が違ふことがよくあるものですから、基本的には患者さんに会わないかぎり詳しい答えはしません。話は出来ないですが会報には書いてあります。一度愛知県の会報を手に入れる機会があったら読んでみて下さい。

みなさんはL-dopaを飲みますが、L-dopaは体の中でDDCとCOMTという酵素で分解されてしまいます。今皆さんが飲んでいるメネシットとかEC-ドパールはDCIという薬がL-dopaと一緒に合った合剤です。つまりDCIと言うDDCでの分解を抑える薬と一緒に飲んでいきます。

しかし、COMTでも分解されてしまいます。最近出たのがコムタンと言う薬はCOMTを抑えてL-dopaをなるべく血液中で分解させずに脳の中に運ぼうとします。コムタンが出たからこれでドーパミンはいいかと言うと、なかなかうまくいきません。私の患者さん10人ぐらいにコムタンを出したのですが全員の患者さんにうまく効くという訳には行きません。ものすごく良くなったと言う方もいますが、3割ぐらいの患者さんは先生あんなものなんにも変わらない

よとおっしゃいました。ちょっとここで話が変わります。

皆さん主治医から L-dopa を若い年代から飲むと、人生の後半に効かなくなるから我慢しなさいと、言われ方が多いと思います。それが本当かと言うと、最近はその必ずしも正しくは無いと考えられています。一つは実はドパミンを使った動物実験のとき神経細胞が障害を受けたので、

ドパミンには神経毒があると信じられてきました。しかし、その後、グリアという神経とドパミン神経を混ぜた状態ではむしろドパミンに神経保護作用があるという報告が出たので、ドパミン=神経毒とは考えないようになりました。スライドは外国の報告です。飲まずに我慢した方と飲んだ人達を比較しました。150mg、300mg、600mg で飲んでもらって、飲んだ方は皆さん症状が良くなります。

一方飲んでいない方はどんどん悪化してしまいます。そこで、ドパミンを飲んでいた方も一度服薬を中止します。もしほんとにドパミンに神経毒性があれば、止めたあとで、飲んでいた方は飲んでいなかった人よりも悪くなるはずですが、しかしそうではありませんでした。ですから L-dopa を飲んで毒性は無いなら、あまりがまんする必要はないだろうと最近考えられています。ところが沢山飲んでいいと言うわけじゃありません。これは今日の患者さんの中にも何人か見られますが、ジスキネジアという副作用です。やはり大量に飲むとジスキネジアが問題です。これを回避するにはどうすればいいかと言うとドパミンアゴニストも併用したほうがいいということです。ただし、ドパミンアゴニストには副作用があります。たとえば、ペルマックス、今日来ておられるイーライリリーさんに悪いですが、これを飲むとちょっと気持ちが悪くなります。しかし我々は、この薬少し効きも悪いし気持ちも悪いかも知れないけれどもジスキネジアが出て来るのを少しでも防ぎたいから飲んでもらっているのです。

最近問題になってきたのが弁膜症の出現です（今度越澤さんに友の会の原稿お渡ししますが「ペルマックスはほんとうに悪者か」と言う原稿に書きました）。心臓弁膜症がペルマックスやカバサル飲んでいての方に多いという報告が出ました。しかしこの報告では外国人はものすごい量を飲んでいて、日

本の4倍とか、ペルマックス錠など普通 250 $\mu$ g 程度に対し外国では 1mg 以上とか最初から4倍の投与量で飲んでいて、日本では大きな副作用は無い、ただなぜ日本で中止になったかと言うと、そのあたりは友の会の雑誌に書きました。ですから、現在最初に投与する薬ではなくなりましたが、まだ貴重なパーキンソン病の治療薬です。

もう1つは眠気の問題です。長時間になってきたので眠たいですね。私も食事の後眠たくなるのですが、パーキンソン病の患者さんは眠たくなりやすいです。今飲んでいて L-dopa もアゴニストも全部飲むと眠たいです。眠たくならない薬はシンメトレルだけです。ビシフロール飲んでいて交通事故起こしてしまったという報告があります。この中にも何人か飲んでいています。しかし何とか我慢して2週間程すると多くの方は眠気が取れてくると言ってくれます。パーキンソン病の患者さんはだんだんドーパミンの細胞が少なくなります。しかし、ビ・シフロールやレキップには神経保護作用があるかも知れないと言う論文が出ています。ですからちょっと眠いかも知れないけど患者さんに飲んでもらっています。ただ交通事故の報告があるのでパーキンソン病の薬飲んでいたら添付書類上は運転してはいけないことになっています。

つまり、ドパミンは悪さはしないがジスキネジアが出るのでなるべく後から服用して少量にしましょう。だけでもその時アゴニストを使用する事になります。先ほど述べた副作用もあります。皆さんアゴニストは効き目がすくないのにお医者さんは先に飲みなさいと言います。我々の説明不足なのかもしれませんが副作用があっても将来のことを考えてあえてアゴニストから使用しています。薬とうまく付き合っていくのが現在の治療です。最後に何時もこのスライドを出します、

パーキンソン病になって得すること一つだけ見つけました。薬と全然関係の無い話しですけど、パーキンソン病は癌になる確率が普通の人の1/2と言う事です、癌になり難いことは運がいいのかも知れない。

アメリカのパーキンソン病友の会のマイケル・J・フォックスさんは自分のことをラッキーマンだと呼んでおられます。それは、薬があるということだけで

なく、病気になったことにより逆に多くの方にめぐり合えたということだからだそうです。パーキンソン友の会の方も、会を通じてもっといろいろな方と知り合ってください。私もこの会で話せてよかったですと思います。ただし、私この本買ったのですがあまりにも分厚くてまだ読んでいません。すみません。では話を終わります。

## お知らせ

本冊子の総費用は下記の組織・個人のご協力を戴きました

- ① ジョンソン・エンド・ジョンソングループの非営利団体社会貢献活動制度
- ② 篤志家匿名寄付 数件
- ③ 愛知県支部支出

改めて感謝します。有難うございました。

なお 原稿テープ起こしは 愛知県支部 **益田利彦** が担当  
し各発言者の校正を受けました

全国パーキンソン病友の会の皆様のお役に立つことを願っています

## DBS外科手術の現状と課題

名古屋市立大学脳神経外科 **梅村 淳**

皆さん、こんにちは。名古屋市立大学の梅村と言います。私は脳外科医で、これまでに約90例のDBSの手術を行ってきました。もともと脳外科という仕事は一生懸命苦勞してもなかなか報われることが少ない分野だと思っていました。しかしパーキンソン病に関わるようになってからは患者さんから感謝されることが多くなり、今は外科医として大変充実した満足した日々を送っています。

本日はDBS治療の現状と課題についてお話します。一般にパーキンソン病の治療は薬物治療が原則です。しかし、薬のみで十分な症状のコントロールが困難な患者さんに対して最近ではDBS（脳深部刺激療法）が行われています。DBSは、胸元に埋め込んだ刺激発生装置から皮下を通したコードを介して脳内に電気刺激を送ってパーキンソン病の症状を改善します。実はこの種の外科的治療というのは薬のなかった時からも行われていました。DBSも基本的にはその流れを与みますが、昔の手術は脳を破壊するという恐ろしい方法でした。一方、DBSは脳を破壊することなく安全な方法です。

パーキンソン病はもともと黒質からドーパミンが出なくなることが原因なのですが、その結果、大脳基底核の神経回路が不調をきたしていろいろな運動症状を引き起こします。DBSは大脳基底核の中でも視床下核または淡蒼球という場所に電気刺激を与えて機能を調整するという治療法です。DBSを受けた患者さんのレントゲン写真をお見せします。この写真を見

ただで大手術と思っしりごみしてしまう患者さんや機械人間になってしまうのと心配する患者さんもいますが、決して大手術ではなく、電気で調整するのは脳の中のほんの小さな部分です。

実際にこの手術で最も大切なことは、先ほど言いました視床下核とか淡蒼球といった大変狭い脳の部分に正確に電極を留置するということです。実はこの手術の中でいちばん大事なところは局所麻酔で行います。局所麻酔とはいわゆる歯医者さんの麻酔のようなものです。手術中は患者さんは覚醒しており、患者さんと話をしたり、手足の動きを確認しながら行います。最近はMRIの画像やコンピューター技術の進歩により、以前にくらべて格段に正確、安全、迅速な手術ができるようになっていきます。

このDBSの効果が期待できる患者さん、つまり、どういう人が対象かという、先ず第1原則はパーキンソン病の患者さんであることです。パーキンソン病には症状の似た病気が沢山あり、パーキンソニズムなどと言われますが、そのような病気に対しての効果は期待できません。

パーキンソン病は通常は薬で治療しますが、ドーパミン不足を補うための特効薬であるL-ドーパを長年使っていると、いわゆる運動合併症としての症状の日内変動（ウェアリングオフ）やジスキネジアに悩まされる患者さんがいます。こういう人が最も手術に適した患者さんです。

この他にも薬による副作用、つまり幻覚とか消化器症状が強くて薬が飲めない患者さんも適応となります。また、薬の効果が薄れてきて1日中調子が悪いというような患者さんもよく相談に来られます。そういう方でも強く希望されて手術をしてみたところビックリするぐらいよくなった方もありました。

寝たきりの人が歩けるようになるということはなかなか難しいと思いますが、自分で食事を摂ることができるようになったとか車椅子を操作して自

分で移動できるようになった患者さんがいます。だから一概にこうだから良いとか悪いとかは言えない部分もあり、ケース・バイ・ケースであると考えています。

医師同士の学会などでは自分の手術成績を披露することが多いのですが、今日は患者さんの会でもあり、DBSを受けた患者さんたちが実際にどのように考えているのかなーというデータについて探してみました。幸い昨年国立精神神経センター武蔵病院の村田美穂先生を中心にDBS治療を受けた患者さんのアンケート調査が行われました。私の患者さんにも協力していただきましたし、この会場の中にもこの調査に協力された方がおいでだと思います。先日、村田先生にこの調査結果を教えていただき、今日のこの会で紹介してもよいとの許可をいただきましたのでその結果を少しお話しします。

実際に今までに日本でDBS治療を受けられた人の数は3000人くらいだと聞いていますか、その中でこの調査に回答された人の数は277人、手術時の平均年齢63歳、罹病期間としては14年くらいの方、術後期間はそれほど長い人はいませんが、こんな方たちの生の声です。この調査は主治医には分からない様になっていますから、患者さんとしてのかかなり本音が出ていると思います。

全体としての効果はどうでしたかの質問に対しては、効果が無かった6%、効果はあったが徐々に薄れたが22%、今でも効いている41%、今でもよく効いている31%、全体では90%以上の方が何らかの形で効果を認めています。

DBSによる効果が高く改善度が持続する症状は、振戦、筋固縮、不随意運動（ジスキネジア）で、これは我々医療者の考えとも一致しています。次にDBSによる改善度の高い症状は、ねがえり、すくみ、無動でした。

DBSにより改善するが比較的早期に悪くなってしまう症状に、書字、転倒、歩行障害があります。

DBSによる効果の少ない症状は、小声、話しにくさ、流涎でした。よだれが出るということは飲み込みにくさの裏返しだと思のですが、どうもDBSでは口周りの症状はあまり改善しないと言えそうです。また、DBSの副作用として時に呂律の悪さがあります。電気刺激を強めていくことにより体の動きはよくなるのですが、呂律が回りにくく方がありますのでその点を考慮した調整を行っています。

次に手術の効果は期待どおりであったかという質問です。先の質問でほとんどの患者さんが効果を認めていたにも関わらず期待以下であったという答えが34%と比較的高いのです。手術で何もかも良くなると過大な期待をすれば当然こういう結果になるでしょう。

したがって、どういう症状が良くなり、どういう症状が良ならないかを担当医としっかり相談して見極めておく必要があるでしょう。丹羽さんからも過度の期待を持たせているのではないかと云われますが、我々の反省すべき点であると思います。

総合的に見て手術をしてよかったかという質問ですが、ほぼ7割の方が満足しているという結果で、我々にとっては非常に勇気付けられるものでした。不満だった患者さんの理由としては、症状が改善しない、刺激と薬剤の調整が上手くいかない、術後の通院が困難、後遺症がある、経済的に自立できない、装置の問題、手術時の不満などが挙げられています。

これを元に今後の課題を考えてみますと、最も重要なことは手術適応の問題だと思います。患者さんの中にはまず良くなるというのが分かる方があり、そういう患者さんには強く手術をお勧めします。しかし中には難しい

かなと思う症状もあり、そういうところをはっきりと見極めて、よく患者さんと話し合った上で手術を行えば不満は少なくなるでしょう。

患者さんは主に神経内科の先生から紹介をいただきます。神経内科の先生の前で言い難いのですが、DBSがまだ神経内科の先生に浸透していないと思います。もちろん名古屋大学の先生はよくご存知だと思いますが、食わず嫌いの先生も沢山おられて、確実に良くなるような患者さんでもDBSの恩恵を受けられない方がまだまだ多いと思います。

この点について一番の問題は、脳外科医と神経内科医の連携です。欧米ではDBS治療はほとんど神経内科主導で行われています。パーキンソン病はもともと神経内科医のもとで治療される病気です。神経内科医が治療のオプションとして手術を外科医に依頼し、術後は薬の調整も刺激の調整も神経内科医が行います。ところが日本では多くの施設で脳外科が主導で手術もその後の管理もしています。

そうすると、我々も薬の知識がそうあるわけではなく、なかなか上手く管理しにくいことがあります。私は基本的に紹介していただいた患者さんは神経内科にお返しをしています。

しかし一度刺激装置が入ってしまうと神経内科の先生もあまり薬を触っていただけないようになります。DBSを入れるということは、これまで薬のみであった治療法の範囲が薬と刺激の2通りの治療法を手に入れることになり、うまく組み合わせてさらに良い治療ができます。正直に言えば、もう少し脳外科と神経内科とが上手く連携できればなと思っています。

最後に術後の装置のメンテナンスですが、これはある程度落ち着いてしまえば特に調整の必要もないのですが、装置のチェックのために3-4ヶ月に一度は来院していただくようにしています。したがって居住地より遠くでDBS治療を受けると定期的なメンテナンスが受けにくくなります。なるべくお近くの施設で受けることをおすすめします。

## 患者の立場から

愛知県支部長 丹羽浩介

**治療の核心は何か** 私の言いたいことは心ということです。心と身体は二つのものでしょうか。あるいは一つのものでしょうか。この点について20世紀最大の物理学者アインシュタインは「肉体と精神は二つの異なるものではない。同じものが異なる形で知覚するというだけのことだ」と言っています。何もアインシュタインを持ち出すまでも無く日本には古来より「心身一如」つまり心と身体は一つ、ということや、「心身の鍛錬」つまり心と身体を同時に鍛える、という言葉がありますね。生活しているときは心と身体の一つがあるように思うけれど、実際はやはり一つです。ですから、心を鍛えれば身体が鍛えられる、身体が鍛えられれば心が鍛えられるということが言いたいわけです。今日は初めての方が沢山おられます。自己紹介をしましょう。私は45歳で発病し現在68歳です。ご覧の通り至って元気です。自分でも病気であるとは思っておりません。

想いだし頁をめくる日記帳穏やかな日はそこにはじまる

この穏やかな日をどうしたら手にすることが出来るかです。私は去年の暮から愛知県の会員さん240人のお宅を順次回っています。大体130人程度お尋ねしましたが、そのうち会うことが出来たのが100人ぐらいでしょうか。日頃から会報を通して話しかけています。ですから、大抵の人が上がれと言われます。一度上がると1時間くらいの話しになるのですが、その時に私のほうから必ず聞く事があります。

① 発病したのはいつですか

② 今お幾つですか

③ 今吞んでいる薬を見せてください

この3点です。これだけのことを聞き、本人さんと話をしていると多くのことが分かります。そうして分ったことは、会員さんの生活タイプが大きく分けて二つに分れるということです。一つは病気を受け容れている人、病気を受け容れている人とは、ある意味で人生が分かっている人です。

すこし、脱線します。私は45歳で発病しました。24年前のことです。当時はL・ドーパは5年位で効かなくなると思われていました。その時に私は決意しました。60歳までは、はいつくばってでも自分の意思と力で外出してやろう。その後10年は生きてやろう。今、68歳です。目標とした70歳まであと少し、誤差範囲に入りました。こういうわけで私はパーキンソン病を罹患しているという感覚がありません。薬を飲んでいるという感覚もありません。生きている限り今日が人生最良の日です。

もう一つは病気を受け容れることができずに何時までも悩み続けている人です。病気を受け容れていない人とは、病気の事に心が向いていますから、生活の対応が出来ていかない人です。ここが問題なのです。そういう人に私はこういうことを言いたいと思います。

あなたは、なぜこのような病気になったのか、私は何も悪いことをしていないと言います。あなたの言う悪いこととは手錠の掛かるようなことでしょうか。では、お聞きします。あなたは何か社会から特別感謝されるような良いことをしてきたのでしょうか。若し、そのような方がおられれば黙って脱帽します。しかし大抵の人は悪いこともしてなければ良いこともしていないのです。要するに普通の人生を歩んできているのです。パーキンソン病は普通の病気です〔難病指定は承知しています。ですが15万人もいます〕。普通のあなたが、普通の病気になった、もうそろそろ心を開いた

らどうでしょうか。

この展開が無いと次に進まないわけです。若し、あなたが依然として意気軒昂屈託なくお暮らしなら、いうことはありません。しかし、若し、あなたが、病気のことをおそれている気持ちがあるなら、どのような病状であれ考え方を少し変えていただけませんか。高々パーキンソン病なのです。そのように考えるのです。あなたが、医師からパーキンソン病と告げられたときに現在の状態でしたか。今よりも良かったと思います。その時からどのくらいの年月が経過しているかは人それぞれでしょう。しかし、この間にあなたがしたことは容易に想像がつかます。

- ① 難病と聞いて落ち込み生きる目的と意義を忘れた
- ② 本を何冊か購入してパーキンソン病について勉強した
- ③ 手が震える、歩き方がぶざまだ、こけるといけない、等という理由で人とも会わなくなり外出もしなくなった
- ④ 一人で考えこんで、ぶつぶつ言いながらテレビの番人をしている
- ⑤ 家族は思うように看病してくれないと思い、ふさぎこんでいる。

こんなところでしょうか。意気消沈しているあなた、これではあなたも思うでしょう。前向きでないと。また、多くの人々が、薬が効かないといいますが。あなたは、自分の為に薬が造られていると思っているのでしょうか。確かにあなたの症状は大変でしょう。しかし、それはあなたがあなただけのことしか考えていないからです。誤解しないで下さい。

人のことを考えないといって責めているわけではありません。心を外に向けてください、自分の事だけを考えている世界から出てきてください、と言っているのです。私のところには色々の人が電話して来たり、会いに来てくれます。しかし、病気を受け容れず、薬が効かないと言ってくる人には、正直言ってお手上げです。こういう人は、どういふことを言っても受け入

れません。心が完全にうちを向いていて人様のことを考える余裕がないのです。そして、こういう人は自分の考えているとおりの事を私に言わせたいのです。「そうです、あなたは大変な病気で苦労しています。薬を合わせない医者は何をしているのでしょうかね。医師を変りなさい」と。ところが私にしてみればそんなことは言えません。相手の医師は私も知っている立派な人です。病状も目の前にいるから分かります。調剤も妥当です。そして、3ヶ月もするとまた電話してきます。丹羽さんに言われたけど……。これが分かっていますから余計な事は言いません。

● 原因はただ一つ、心が内にむいているだけなのです。その原因を自分に合う薬がないと決め付けるわけです。なぜそうなるか。完全を求めているからです。病気になって、年が加わって、自分の事しか考えなくて、心が晴れるわけは無いのです。心が晴れないということは、それだけ余分の苦しみをしているということです。病気になっただけで十分に苦しいではありませんか。そろそろ目を外にむけませんか。と呼びかけるわけです。この二つのことを何回言ってもなかなか分ってくれない人がいます。

● それは、この種のタイプの人、おとなしそうな雰囲気を持っていますが、頑迷な人が多いようです。自分の主張を変えようとはしません。それで気付いたのですが、おとなしいとか頑迷と言うよりも、自分の生き方を変えるのが出来ないのか、あるいは恐いのではないかと思うのです。今の私の力では、この種の人にどのように対処してよいのか分かりません。

**加齢と進行** 次に、病気の進行と加齢ということについてお話します。私の観察では、パーキンソン病の進行は大雑把に言って次の段階があるように思います。

- ① 手足が震える 歩けない 他人との接合が怖い 小字症などの症状
- ② 社会生活が出来なくなり大抵の人は診療を受けます

- ③ 薬が効く期間 薬効については個人差が大でしょう  
 会員さんのお宅を訪問して話を聞きながら目の前の人を観察させていた  
 いただいた時、薬の量が少ないと思われるケースが多いようです。[この  
 点については順天堂大学・水野美邦医師が常々発言されています]
- ④ 家庭内療養生活 ここで大きな差が出るように思います 本格的な病  
 気の進行は、会話能力の低下に始まるような気がします 従って 発  
 音や  
 会話に支障が出たときに手を打つのが良いと思います
- ⑤ 家庭内療養生活 発音〔構音〕障害が起きてきます このために人と  
 共有する時間が減少していきます。在宅時間の多くを孤独な内に過ご  
 します。身体を動かさなくなります 身体を動かさないことにより脳  
 の働きが低下します。もともと脳の病気です 脳の低下が健常者に比  
 べて早くなると推定することが出来ます このようにして孤独感が増  
 幅します。
- ⑥ 加齢という、黙っていても自然に人間の働きの低下を招く上に更に、  
 身体を動かさない、脳に刺激を与えない、とくれば早晚寝たきり状態  
 になり、生活全体が小さくなるのは見えています。これがこの病気が進行  
 する  
 という一つのパターンではないかと思えます。

**ATMを生活に生かす** この点について結論に入ります。病態を進行度合い  
 で見てはならないと思います。病態は病気を受け容れているか、そうでな  
 いかで見るべきです。病気を受け容れている人は、顔の明るさが出ています。  
 どれだけ進行していても、病気を受け容れている人は目に光がある、この  
 点だとおもうのです。但し、この意見は患者としての生活態度を言ってい  
 ます。

**A**明るく **T**楽しい **M**毎日を

別の角度から見ます。パーキンソン病に限らず心を内に向けた病人が沢山  
 出ると、本人は勿論困ります。しかし、国家も困るのです。国はこんなこ  
 とでやっていけません。病人は不安と不平、苦しさとはかなさを思い、国  
 家は疲弊して破産する。国民の塗炭の苦しみが始まります。日本の歴史を  
 見ても大きな国家破産は何回もあります。その都度苦しむのは社会的弱者  
 です。言葉を変えれば私達です。そうした国にしない努力は総ての国民に  
 必要です。

人間はもともと弱いものです。心が強いと思っている人は単に鈍感なだけ  
 かもしれません。私はある時期真剣に死ぬことばかりを考えていたことが  
 あります。しかし、その弱い人間が一皮が向けると大変に強くなることが  
 出来ます。

私が皆様に呼びかけるのは、皆さんも同じよう強くなって欲しいからです。  
 それには、自分の事しか考えていない今の気持ちを外に向ける勇気を持つ  
 ことが必要です。これを続けるのです。これが難しいというのですか。だ  
 ったら他に何をすれば良いのでしょうか。

私はそのようにしてきて、今日が一番幸せです。明日はもっと幸せです。  
 そして明後日はさらに幸せなのです。しかし、これは心の問題です。実際  
 の肉体は加齢と共に朽ち果てるでしょう。そうでなければなりません。こ  
 の世界に生かされているという自然の一時(いつとき)に感謝します。

## 討 論

祖父江 ひとわり済んだところで、総合討論をしてみましょう。今日は非常に有意義なお話を5人の人にまとめて頂いたわけです。

渡邊先生は鬱を中心に話していただいたわけですが、これは丹羽さんの話にも一脈通じる所がありますね。

服部先生には細やかな生活指導を話していただきました。

平山先生には薬物療法という話をしていただきました。

梅村先生には外科療法にはどのようなものがあるか話していただきました。

最後に丹羽さんには人生の話をしていただきました。

一見バラバラな話のようだけれども、脈々と地下茎で繋がっています。どういうふうに繋がっているかという点について、本日折角の機会であるので、もう一度先ほどの発言順に話していただきたいとおもいます。運動症状というのがありますね。これ一番目立つ症状で、パーキンソン病の中核症状なのですが、これを何とかしたいということで治療が進められています。ところが実際にパーキンソン病患者のQOL〔生活の質〕を悪くしているのは、この運動症状以外のものではないかと考えられ始めました。

丹羽さんも言われましたが、気持ちの持ち方などの方が大切であるということがだんだんに分かってきたわけです。この辺のところを渡邊先生、追加してもらえませんか。

渡邊 こんなに大勢の人が一生懸命に聞いていただいている中で話すことはなく、学会などでもこのように熱心には聴いていただけません。そういうことで緊張していますけれども、実際に外来で患者さんに話すような気持ちで話してみます。

パーキンソン病には多くの症状がある訳ですが、私は基本的に4つの要素が決めていると思っています。一つは病気に伴う症状、病気に伴う症状があってそれにお年が加わってきます。お年が加わってくれば、69歳を70歳にするのをやめてくれという薬は残念ながらないわけです。お年には勝てませんね。あと気持ちの問題と体調の問題が非常に大事です。気持ちと体調とお年だけでも、症状としては出てきます。例えば疲れやすいとか、気が進まないとかがあるわけです。そこに病気が加わると症状という言葉が病状という言葉に変わってしまいます。お年、加齢はなんともなりません、気持ちとか体調については私達も色々側面的にお手伝いすることで症状を良くすることが可能な場合があります。むしろ、そうしたアプローチで症状の改善した方にこちらが教えていただいています。

中にはウェアリングオフの強かった方が、薬はぜんぜん変わっていかなくても、釣りを趣味にしてから、釣り場まで出かけて鯉を釣って帰ってくるのが日課になり動きも大変良くなったとか、カメラを覚えてからは、撮影ポイントまで出かけていき、素晴らしい写真を撮ってきたとっては見せてくれるわけです。そうすると、ワーこれは薬だけでないぞ、と思うわけです。

もう一つ患者さんに話していることは「病気」と言う文字は「やまい」と「きもち」と書くわけですが、「やまい」になると「気がめいる」、「気がめいると病がさらにひどくなる」、こうした悪循環に入っちゃいますね。だから、病になって気がめいっちゃうことに対して、どのように良い方向に対処していくかを一緒に考えていくことが大事であると思います。

最近患者さんから聞いた言葉なのですが「自分の過去を変えることは出来ないが、過去に対する見方は変えることができる」と言われるのを聞いてなるほどと感銘を受けたことがあります。病気も見方を変えることで気分が大きく変わることもあるそうです。実際の臨床現場では一人一人の悩みに応じて対応方法は様々ですので、基本的には主治医を含めて周りの方々とよく相談し、自分に合った良い方法を探していただき、少しでも気分解消し

ていただければと思います。

**祖父江** 今の渡邊先生の話はだんだん丹羽さんの話に近づいているようですね。結局薬でやれるところと、それ以外のところがあるわけですが、それ以外のところがすごく大きいということになりますね。多分最後に丹羽さんが言われることでしょうか、外に向って何か目的を持っている人は生き生きとしていますね。それで、順番で行くと服部先生なのですが、今の渡邊先生は鬱のことから始まって薬以外の治療を話してもらいました。先生、先ほど色々とお話いただいたのですが、薬との関係も含めて実際どうして行けばよいかを話していただけますか。

**服部** なかなか難しい話で丹羽さんの話を聞くと、私達医師の話より説得力が在って、どんなことを言っても丹羽さんに負けてしまいそうです。

平山先生も言われていましたがパーキンソンの方は恵まれていると思うのです。薬物療法があり、外科療法があり、そしてこのような会があるわけです。厚生労働省もなんやかやと言いながらも金を出し、新薬も開発されています。丹羽さんの話に還ってしまいますが、一人一人の症状が異なり、ケース・バイ・ケースの治療が必要なわけです。

根本的に支えているのは心を外に向ける、自分の事だけを考えないということになるのでしょうか。患者本人だけではなく家族、主治医と上手くコミュニケーションを取りながら日常生活を送って欲しいと思います。丹羽さんの本に書いてありましたが、ご主人がパーキンソン病になったときの奥さんの態度はシャキッとす、奥さんがパーキンソン病になったときのご主人の態度は、干渉しないケースと、非情に細やかに付き添うケースと、責めたてるケースがある、ということですが、我々の外来にこられる人は細やかに献身的に面倒をみられている方が多いので、本人だけの問題にせず、主治医、家族でどんな治療にすればよいかを考えていくのが良いように思います。そ

の時に一番大事なことは心を外に向けるという事に落ち着いてくるとおもうのですが、丹羽さんが「あなたは何か良い事をしたことがあるのですか」と問いかけられていましたが人のために何か良い事をする。こういうことが良いのかなと思います。

**祖父江** ありがとうございます御座いました。総合討論といいながら、少し難しい話になってしまいました。まあ、先ほどの話に追加と言う形でお願いしましょうか。本音で根っこの所を触れていただければと思います。平山先生、先ほど話に出なかった薬のことは如何でしょう。

**平山** 薬についてですが、私の所へ来て本当に効く薬がありますか、と聞く人がいます。そういう人に私は言います。私の出す薬は効くと思って飲んでください。効くと思わずに飲んだら、絶対に効きません。

パーキンソン病患者さんの中で効くと思って飲まれる方、こういう方には薬は良く効きます。ちょっとでも副作用がでると我慢のできない方、こういう方には薬は効きません。3日間吐き気が出るかもしれません。2週間眠気がでるかもしれません。この2週間が我慢できないと、なかなか効く薬はないでしょう。でも、効くと思う人には更に良く効きます。

なぜかと言うとパーキンソン病の場合はドーパミンが少なくなるという話をしました。ドーパミンは運動だけに効くかいうと、昔はL-dopaは鬱に効くのではないかと考えられて、精神の薬として使おうとしたことも有りました。このようにドーパミンというのは精神症状に大変よく効くのです。ということは精神状態がきちんとしている人は薬がよく効くのです。それが不安定な時は薬は効かないということになります。

それから、もう一つストレスが強いと病気が悪化します。私もこんないい加減な顔をしています。ストレスに弱いのです。過去に3回円形脱毛症になっ

ています。知人にもストレスに弱い人がいてその人は頭痛です。俺のストレスは円形脱毛症を発症したが、お前は頭痛でストレスを発散しているのだからまあ仕方がないと話しました。それを見てうちの奥さんは

はげ  
禿見せて患者励ますマイダーリン [爆笑]

なんて言う川柳をつくっちゃいました。それをどこかに出したら受賞して、1000円の図書券を貰いました。それ以来私はストレスに強くなって禿は無くなりました。丹羽さんの言う精神論の領域ですね。薬の種類は色々在りますから、僕の所に来てもらえば、梅村先生には悪いのですが、手術の段階までいかなくとも薬で何とかできる方がある程度います。薬物治療の根本は私の出した物を嘘だとは思わないことです。おおらかな気持ちでいただければ薬も効く、そのように思っていたいただければよいのではないのでしょうか。

祖父江 どうも平山先生ありがとう御座いました。それでは今度は梅村先生。DBSはほんとうにきくのか [爆笑] について、どうぞ。いや、これは失礼しました。

梅村 いや、いいです。私も今本音で話そうと思っていた所です。我々医師はDBSにしろ、薬にしろ、パーキンソン病の治療効果を数値で捕らえようとしします。固縮ならその程度に点数をつけて、薬を飲んだら何点になった。DBSをしたら何点になったと評価をするわけです。そういう評価をするとDBSの術後に点数が良くなって、我々からみると抜群の成果をあげたと考えていても、患者さんの側から見ると意外に不満が多かったりすることがあります。

逆に点数があまり改善せずあまり効果がなかったかなと思って患者さんから思いのほか感謝されるような場合があります。例えば先ほどの満足度調査というのがあって、それを見ると患者さんの見解と医師の見解が一致していないケースが多いわけです。私の患者さんで手術を受けたにもかかわらず車

椅子から抜け出せない患者さんがいます。ところがこの人が手術の結果を大変喜んでくれています。たいていこういう人は前向きで行動的で、今度海外旅行に行くから一寸トラブル防止の手紙を書いてくださいなどというわけです。一方で我々が治療効果を高く評価していてもすっきりせず、いつも外来であれやこれやと不満を言っている人もいます。

こうしたことを考えてみると、患者さんの満足度は、治療によりからだの動きが良くなったということよりも患者さんの気持ちの持ち方に負うところが多いように思います。ドーパミンという物質は人間が楽しいとか嬉しいという気持ちになったときに脳内でパーツと分泌されます。確かにパーキンソン病の方は黒質でのドーパミン分泌は不足していますが他の脳の部分からはまだまだ分泌されます。気持ちを前向きに、楽しみを持ってドーパミンを分泌させるような生活を心がけることで病気も良くなるように思います。

服部 すみません。大分本音が出てきたようです [笑い]。私にも言わせてください。患者さんに一生懸命に治療するわけですが、本当に満足をして「有難う」と言われた時と、おざなりに、有難うといわれたときとでは、こちらの気持ちが違います。本当に「ありがとう」と言われた時には医師は「ああまた頑張ろう」という気持ちになるものです。患者さんの満足度は、不安の裏返しでもあります。パーキンソンの患者の方はどうしても、不安を持っている人が多いと思います。しかし、それでも、自分の満足度は満足度として、ちょっと一言「ありがとう」と言ってみてはどうでしょうか。そうすれば医師ももっと頑張ります。

祖父江 どうも有難う、と言う一言が医師にかかる上で必要でしょうね。それから梅村先生が言われた、ドーパミンと気分の昂揚との関係ですが、これは医学的に確認されています。報酬系といわれるものに近く、なにか事を起こそうと思ったときに出るもので、こういうものをやってやろうと狙ってい

る人にはドーパミンは非常によく出るのです。

これ、丹羽さんがそういう人だと思います。何かやってやろうといつも狙っていますね。丹羽さんは、だんだん丹羽さんの話に移るわけですが、ある時期失意の時があったと書いていられますね。それがあつ時期に失意から脱却して心を外に向けたと言われてますが、何か目標をつかんだ時期があるのでしょうか。それから見違えるほどに変わったのではないかと思います。細かくは検証していませんが、今は生き生きとしておられます。何かというと分かりませんが、内面的な転換点があると考えられるので、そのあたりのことを聞きたいと思っています。丹羽さんに聴きたいと思っていることがあります。それは、心を外に向けると良い、ということについて丹羽さん自身のヒストリーを絡めて話してもらいましょう。

**丹羽** 私は先ほど話をした、死にたいと思う時期があったということは、こういう公の席で言ったのは初めてです。友達に言ったことはありますが。今日なぜ口にしたかという、こんなに大勢の人に集っていただいたから、まあ、お礼のつもりで本心を吐露してみました。

私の病気に対処する方法は先ほど言いましたが、心を外に向けるということです。もうひとつあります。それは、主治医を100%信頼するということです。24年間に3人です。此処に見える5人の医師の方に見ていただいている人は超一流の人ばかりですから、100%信頼することが出来て幸せです。しかし、現実にはそうでない方もおられるわけです。ですから、どなたに対しても主治医を100%信頼してください、と言いきにくい面がありますけれども、私は常に私の主治医を100%信頼してきました。主治医が薬を変えます、ハイ分かりました。減らします。ハイと応えています。

主治医に、どうですかと聞かれると、ハイ、完璧です、と答えます。主治医があなたは完璧と言うがよろよろとしていたのではないかとされます。私は

病人が真っ直ぐ歩いてどうするのですか、と逆に言う始末です。まあ、あきらまっていますがね。薬なのです。先ほど平山先生もいわれました。初期の段階でむかついてあげたのです。3日目にこれはかん、薬の必要量が体内に入らない、そこで、考えました。これは胃に負担をかけなければよい、それなら、胃で行う消化を口でしてしまおう、ということで、とにかく量を少なくして、時間を無茶苦茶かけて、唾液でドロドロにしてみました。そして結果的3年くらいそれをつづけたと思います。

生きるということは、それくらいのことをやる価値のあることだと思うのです。薬が合わないから変えてくれ、あげるから変えてくれでは、余りにもイージーゴーイングな人生だと思うのです。私は手がカチカチになって動かなくなった時がありました。その時は中国で買ってきた健康珠を使って自分で治しました。

骨折は3ン写真を見た医師は骨折は直っている、筋が引っ張って痛いのだ、リハビリをやりなさいと言います。リハビリに行ったら何だこんなことかと思ひその日で止めて、後は家で自分で治しました。自分の体、自分の人生は自分もちですよ。それを私は「自立・自律」とよんでいます。自分の人生を掴んだら自分の力で歩いていく、これが「自立・自律」と思ひます。私に会う薬がないとって誰が作ってくれます。先生がよいといわれるのが一番なのです、こんなことですが、祖父江先生の質問に答えましたか。

**祖父江** 丹羽さん本当に有難う御座います。丹羽さんの言うことはぐっと突き刺さりますが、なかなかそのとおりに出来ない所が味噌ですね〔笑ひ〕。丹羽さんだからというところ大ですね。本日は大変多くの方におでかけ下さりまして、ありがとうございます。なにかひとつでもお役に立てるがあればと祈念してこのシンポジウムをおわらせて頂きます。

## 結語に代えて

愛知県支部長 丹羽浩介

以下の文章は私の思い込みです。このことをまず最初にお断わりしておきます。さて、人が生存する上で絶対に欠かせないというものは何でしょうか。①空気 ②水 ③食べ物です。では、パーキンソン病を発病すると、このほかに何が必要となるのでしょうか。その他に「④薬」が必要です。この薬の効果をより高める為に「⑤気持ちの持ち方」が大変重要となってきます。いま、これの順位を違えて、①空気 ②水 ③食べもの ④気持ちの持ち方 ⑤薬 としたら、どうなるでしょう。そうなると医療というよりもオカルト的というか新興宗教の領域に入ってしまう、これは危険なことです。

この病気の最良の治療は、L・ドーパを始めとする薬を服用することと、生活全般をポジティブにすることの2点です。その他に、健康補助食品が山ほどあります。これの是非は問えません。体質、考え方、環境が大きく影響するからです。何かのものがあなたに非常に効果的な作用を起こしたとしても、人様には勧める事はお勧めできません。せいぜい紹介する程度になさるのが良いかと思えます。

さて、ポジティブ・積極的に生きるということはどういうことでしょうか。私のところには全国の多くの方より問い合わせ・生き方相談の電話が入ります。電話をかけてこられる大半の方が、生きるということに関して思い違いをしています。その共通点は、

- ① なぜ私がこのような病気になったのか、そこから抜け出せないこと
- ② 病状が思わしくないのは私に合った薬が無いと思い込んでいること
- ③ 病気は医師と薬が治すもので、症状が進んでも病人は特別何もしない

- ④ 加齢による変化が意識に無いこと
  - ⑤ 心を内に向け自分のことしか考えることができないこと
  - ⑥ ⑤に関連して社会的配慮に著しく欠けること
    - ・自分を名乗らない
    - ・今いいですかと聞かない
    - ・相談をしながら、自分の思っていることを言うまで納得しない
- ポジティブな生活を送るには、いま挙げた①～⑤までの逆をやればよいのです。もう少し具体的に言うと
- ⑦ 自分の人生に起きたことは受け入れること。
  - ⑧ 病気に対するものは自分であって、医師や薬は私達を最新の知識と効能で支援していただけるという認識をもつこと、となります。

私がこういうことを書くとあなたは特別だからと言う人がいます。私のどこが特別なのでしょうか。整理して書いて見ましょう。今、若し、仮に、あなたが

- ⑨ 病気を受け入れないで、個々の症状は進むに任せ、
  - ⑩ 人と交わることも無く、自己の不幸をかこち
  - ⑪ ひたすらTVの番をして良い薬の出るのを待っている
- そのような生活をしていたら、病気の方は遠慮会釈無く、あなたの身体に食い込んでいくでしょう。

- 話が逆になりました。私にたいする電話で数の多いのが「丹羽さんの服用している薬を教えてください」と言うものです。一昨日の方もそうでした。昨日の方もそうでした。私は条理を尽して他人の薬のことを聞いても仕方が無いということを説明します。はやくそこから抜け出してください、と言います。このシンポジウムの題は「病気とどう向き合うか」ということでした。病気に向かい合うには
- ⑫ 現実を受け入れること
  - ⑬ 自分以外のことにも頭をめぐらすこと
- これ以外に無いように思うのですか。いかがでしょうか。

加入者 全国パーキンソン病友の会 愛知県支部  
事務局 〒458-0847 名古屋市緑区浦里1-68-508  
TEL 050-3335-4970  
FAX 052-891-3482  
編集人 越 澤 博  
発行人 特定営利活動法人障害者団体定期刊行物協会  
〒157-0073 東京都世田谷区砧 6-216-21  
TEL 03-3416-1698 FAX 03-3416-3219  
定価 500円