体験発表

病を患うことは誰しも思いがけなく、辛いものです。病気によっては完全に克服するというよりはむしろ、それを受容し、共に生きていくという方も多くおられます。そういった方々の病に向き合う心構え、姿勢や治療法等の体験談は、私たちに多大な知恵と勇気を与えてくれます。

今回お話をうかがったのは、３か月前にパーキンソン病のためDBS（脳深部刺激療法）の手術を受けたKさん（60代女性）です。　（2021年７月　のぞみの会実行委員インタビュアーがお話をうかがいました）

Kさんプロフィール（経過）

1991年頃（35歳頃）手の震えの症状で、倉敷平成病院に通院始める。
しばらく通院後パーキンソン病と診断され、以後　脳神経内科（高尾芳樹院長）に定期通院を継続中。長年の服薬治療を続けていましたが、薬が切れたときに足が震えて歩けない、一歩が出ない。お薬が効くまで１時間程歩けないことがある。３時間ごとに体が動きにくくなる。薬が切れて目が覚める。家族から外出をしないように言われている等の悩みを持たれていた。

2020年11月	DBSの説明を受けるためニューロモデュレーションセンター牟礼先生を受診
2021年 3月	（９日間入院）薬を中止して、DBS治療の適応を調査
2021年 4月	（23日間入院）
4月12日	脳刺激装置埋込術 術後１週間で刺激を開始し、内服や刺激を調整しながらリハビリを実施 刺激はご自身で調整
2021年 6月 4日	外来通院
2021年 7月	（13日間入院）３か月後の調整入院　（※調整入院中にインタビューを実施）

パーキンソン病とは

パーキンソン病とは、脳の幹にあたる黒質という部分の神経細胞が次第に減少し、その神経が働くときに使うドパミンという物質が減ることによって起こる病気です。ドパミンは、脳において、運動の仕組みを調節するような働きを担っているため、ドパミンが減ることにより、動きが遅くなったり、体の緊張が高くなったりします。1,000人に１～1.5人がこの病気にかかっているといわれており、年をとるにしたがい増える傾向にあります。

パーキンソン病を完全に治す治療法はまだありませんが、薬により症状が改善されます。しかし、進行性の疾患であるため、治療を進めていく間に薬の種類や服用する回数が増えたり、飲み方をどんなに工夫しても症状を十分にコントロールできなくなる場合があります。これを進行期といいます。

パーキンソン病の進行期において特に問題となるウェアリングオフ※1 やジスキネジア※2 などの薬の長期服用にともなって生じる運動合併症は、薬が効き目をあらわす血中濃度の幅（有効治療域）が狭くなることが主な原因と考えられています。

振戦
手足が震える

固縮
手足がこわばる

無動
動きが鈍くなる

姿勢反射障害
倒れやすくなる

そのため、これまでの薬の組み合わせや薬を飲むタイミングを工夫しても運動合併症に悩まされるようになったら、次のステップを考える必要があるかもしれません。 ※病気の進行スピードは個人差があります。

倉敷ニューロモデュレーションセンターでは、このような段階にさしかかった進行期パーキンソン病患者さんに対する治療法として脳深部刺激療法（DBS）を行っています。

※1　ウェアリングオフ：パーキンソン病が進行し薬が効く時間が短くなり、次のお薬を飲む前に効果が切れる現象
※2　ジスキネジア：薬が効きすぎて意思に反して手足が勝手に動いたりすること

脳深部刺激療法（DBS）とは

パーキンソン病に対する外科治療の一つです。外科治療は、お薬を長く服薬し、ウェアリング・オフ現象（次のお薬を飲む前にパーキンソン症状が現れる）やジスキネジア（体が勝手に動いてしまう症状）がみられるようになった患者さんに対し、これらの症状の改善を目的に行われるもので、病気そのものを治してしまう手術ではありません。手術後の薬剤調節や刺激条件の調節、リハビリテーションを行いながら、日常生活のレベルを改善させることが目的です。

Question　この症状に気がついたのはいつごろでしょうか？

Answer　最初に気がついたのが、今から30年くらい前の30代半ばの頃です。手が小刻みに震えるのが最初でした。「おかしい」と思って、倉敷平成病院を受診しましたが、震えの原因はわかりませんでした。夫も「原因がわからないのはおかしい」と言って、岡山の病院を受診しました。平成病院同様に、頭のCTを撮ったり、色々な検査をしたのですが、そこでも原因はわかりませんでした。

どちらの病院でも病名はわからないとのことで、「それなら家から近い、倉敷平成病院に通院した方がいい」と高尾芳樹先生にお世話になりました。しばらく経って、『パーキンソン病』と診断されました。

『パーキンソン病』がどんな病気か知らず、「あぁそうなんだ」という感じでした。それから内服で病気と付き合っていたのですが、50代になってから、突然薬が効かなくなりました。

薬を服薬しても何時間か経つと、急に動けなくなるんです。震えて、足が硬直して、一歩を出そうにも出ないんです。家にいる時なら良いのですが、外出先でそういう症状になったことがありました。一緒に居た主人も迷惑しますし、お店の人も迷惑しますよね。主人は、病気の症状がわからず急がすのですが私の方は「一歩を出したいのに、どうにも出ないんだから、どうしようもない…」と、もう喧嘩みたいになってしまって…。そういうことが何度かありました。

足を出すように頭では指示を出しているのに、言うことを聞かないんですよ。一歩がなかなか出なくて。だから「ちょこちょこ歩き」になってしまいます。外出していつ何時起こるかわからないので怖くてね。もう家から出ない、外出しない、買い物も行かない…というようになりました。本当に辛かったです。

Question　それで手術を受けようと思われたのですね？

Answer　外出先で動けなくなったこと等を高尾芳樹先生に相談して、お薬を調整していただいたり様子をみていたのですが、ある時「検査が色々必要だけど手術をしてみないかな」と言われたんです。

時々テレビや新聞等のメディアでパーキンソン病の治療法を紹介しているのを視聴するようにしていたんですが、「海外の偉い人が、頭のどこかをちょっとつつけばパーキンソン病に効く」という治療法を紹介

していました。「手術とは、こういうことか」と思ったのですが、頭を切ってつつくのはなんだか怖いし、踏ん切りがつかず、高尾芳樹先生に紹介されても、すぐに受けてみようとはなりませんでしたね。

　でも、以前は夫の車の助手席に乗って外出はできていたのが、すくみ足の症状が頻繁にでるようになってからは、外出しても「車の中に居れ、わしが行ってくる。お前は出て来なくても大丈夫じゃ」と言われて、私は外出しても、駐車場で車中待機となりました。私も買い物に行きたかったんですが、また足が動かなくなったら困るから我慢するようになりました。

　そうこう過ごしていると、昨年の５月に夫が亡くなったんです。ちょうどその頃に、また高尾芳樹先生から手術のお話がでて、「じゃあ説明だけでもうかがってみようか、それから決めたらいいわ」と思えるようになって、11月に牟礼先生の診察を受けました。

Question　実際の手術に不安はありましたか？

Answer　不安がないといえば嘘になりますけど、牟礼先生は、色々丁寧にお話してくださって、「先生にお任せしておけば大丈夫かな」と思えました。

Question　手術を受けてみて生活はどんなふうに変わりましたか？

Answer　とても楽になりました。薬がなくなることはありませんが、少しは減りました。また、薬を飲んで、途中震えても、１歩が出るようになりました。前は震えがあったら、絶対前に進めなかったんです。１歩が出なかったのに出るようになりました。これは大きいです。

　それに夜、よく眠れるようになりました。今までは、夜寝ていると、薬が切れて足が震えだすんです。途中必ず目が覚めますし、お薬を飲んでもその薬が効くまで眠れないんです。それが夜中に何回も起こるんです。それが朝までぐっすり眠れる。これはありがたいです。

　お薬の服用はありますが、以前のように時間になると「あぁ薬の時間だ、薬！薬！」と切望することは無くって、それもありがたいです。

Question　他の患者さんにメッセージを

Answer　私のように不便を感じている方がいれば、早いうちに手術された方がいいんじゃないかと思います。私は高尾芳樹先生に、手術するなら60代のうちにした方がいいよって言われたので、このタイミングで受けました。治療を受けてよかったなぁと思っていますので、お困りの方は、相談だけでもされるのが良いかと思います。

Kさん、貴重なお話ありがとうございました。

インタビュアー／MSW 北村、３東看護師 中村

主治医からひとこと

院長　高尾　芳樹

脳神経内科医として、約30年Kさんの主治医を務める

Ｋさんとは、30年のお付き合いになります。パーキンソン病の診断がつき、内服加療、リハビリで何とか大きな苦痛なく生活していただけていました。しかし、罹病期間が長くなると、どうしても薬の効果が限定的となり、急に薬の効果が切れたり、飲んでいるのになかなか効果が出ずに動けなかったり、効果が出て動けるようになっても不随意運動がでたりと、いわゆる運動合併症が出てきます。内服の追加、変更、増減などでしのいでおりましたが、調整が困難となり、大変つらい時期を過ごされることになりました。

そこで、内服治療、リハビリテーションと並んでパーキンソン病治療の３本柱のひとつとされる脳深部刺激療法をお勧めしました。幸い、当院にはニューロモデュレーションセンターがあり牟礼先生が深部刺激療法に取り組んでおられましたのですぐに相談できました。

この脳深部刺激療法によって、薬の量が減り、生活も楽になられたとの事で大変嬉しく思っています。このことを今後の診療にも生かして参りたいと思います。ありがとうございました。

主治医からひとこと

センター長　牟礼　英生

脳神経外科　倉敷ニューロモデュレーションセンター

Kさんこのたびは手術おつかれさまでした。大変だったと思います。

Kさんは高尾芳樹院長からご紹介いただいたのですが、最初にお会いした時、お薬が効いている状態だと激しいジスキネジアがでて、とても辛そうでした。そして検査入院で診させていただいたときには、お薬の切れ間は逆に全く動けなくなって更に辛そうな状況でした。こういう方の場合、脳深部刺激療法が非常によく効くということがこれまでの経験からわかっており、Kさんは良くなるという予感がかなり強かったので、手術をお勧めしました。実際術後３か月以上経ちますけれども、今お薬が待ち遠しいという状態がほとんど無くなって、かなりお薬の量を減らすことができ、元気に生活をしていただいているということで、とてもよかったと思います。

Kさんの例を皆さんにも参考にしていただいて、今後もパーキンソン病患者さんのお役に立てさせていただけたら幸せです。

このたびはありがとうございました。

担当／第56回のぞみの会実行委員　体験発表係