

一九七一年八月七日第三種郵便物許可(毎月六回三の日・六の日発行)
一九九四年九月十三日発行・SSKA増刊通巻二二一六号

SSKA

全国パーキンソン病友の会会報

支部日より

号年日
3 6 3
3 成 月 1 3
第 9 平

全国パーキンソン病友の会茨城県支部
〒三一五茨城県石岡市若松一七五
電話番号〇二九九(二二)五五八〇
郵便振替〇〇三〇〇一四一三八〇四二



[JPC] 国会議員/霞が関付近をデモ行進民衆/1993. 11. 15

目次

- * 第九回患者・家族交流会のお知らせ……………二
 - * 庄司先生が答えるQ&A……………三〇十七
 - * 庄司先生のプロフィール……………十七
 - * 活動日誌(四月一日〜八月三十一日)……………十八〜十九
 - * 全国緊急幹事会の内容……………十九〜二十
 - * 新入会員の紹介……………二十
 - * 訃報のお知らせ……………二十
 - * 編集後記……………二十
- 《同封》患者・家族交流会用出欠はがき

第9回患者・家族交流会のお知らせ

第9回（平成6年度）患者・家族交流会を下記の要領にて開催しますので、ご案内致します。

この交流会の会場は来年の5月20日～21日に全国パーキンソン病友の会第19回全国総会・大会（茨城大会）の宿泊施設です。そのれを下見を兼ねての開催です。

- 交流会の意義は私たち患者は日頃どうしても、家にとじこもりがちなので悩みや、願いを互に話し合う事により、理解が深まり同じ仲間がいるのだと言う、連帯感が生まれ、前向きに闘病生活が出来る様になると思います。今年の交流会は参加の患者・家族が話し合いの中から何か得られる様、時間をたっぷり取りたいと思います。どうか気がねなくご参加下さいお待ちしております。

同封のはがきに出欠を記入して9月20日迄にご返事をお願い致します。

尚、家庭に不必要な物でけっこうですから、持ち寄ってバザーを行い、全国大会の経費の一部に充当したいと役員会で決まりましたので、何卒皆様にご協力下さいます様お願い致します。

記

日 時……平成6年10月9日（日）～10日（祭）

場 所……大洗町磯浜町8179-5

茨城県市町村職員共済組合保養所

ホテルかもめ荘

☎0292-66-1122

集合場所……現地集合時間9日12時（正午）

JR水戸駅南9日午前11時（かもめ荘のマイクロバス）

会 費……1人¥12,000（9日の昼食・写真代を含む）

9日の昼食は「かもめ荘」1階の食堂で用意しています



茨城県市町村職員共済組合保養所

ホテルかもめ荘

〒311-13

茨城県東茨城郡大洗町磯浜町8179-5

TEL 0292-66-1122 FAX 0292-66-3423



~~~~~庄司先生が答えるQ & A~~~~~

Q1. パーキンソン病は、遺伝でないと私は信じておりますが、他人は遺伝このことを話しております。いかがですか？

A. これは、遺伝しません。学会でも遺伝ということを考えている人は全くいません。

Q2. 薬の副作用で幻覚が表れるとお医者さんは、申されますが、ボケとはどう違いますか？

A. 幻覚というりは、無いものが見えたり、聞こえたりするという精神症状です。確かに、抗パーキンソン薬でおこることはありませんが、副作用としてはあまり多くありません。ボケというのは人によって定義はいろいろですが、老年性の痴ということだと思います。老年性の痴呆というのは、知的能力が落ちることで記憶力、計算力、判断力が落ちることです。幻覚は、知的なものでなく精神的症状でありこれは副作用です。これが耐えられない、困るというのであれば、主治医に話して抗パーキンソン薬のどれであるか確認して、それを減らすか止めるかする。

Q3. 時々暴力をふるいます。これは薬の副作用ですか？薬が弱いと足がでなくなり、多いと暴力があります。

A. 暴力という言葉がどんなことを表しているのかわかりませんが、手足の身体に近い所の筋肉が急に収縮したりするため、近くにいる人が殴られたりすることもあります。そういうことを言っているのなら、不随意運動の一種が抗パーキンソン薬でできることがあります。しかし、何か理由を言って（〇〇けしからんなど）殴ってくるなら、それは精神状態（イライラすなど）かもしれません。そういうことも副作用でおこります。内容を良く聞かないと、それが薬と関係のない事なのか分かりません。もしかしたら薬が効かなくて、症状が強くなってとても精神的に落ち着かないことの不満が暴力として表れるかもしれません。しかし、この人の場合、薬の量が多いと暴力になるのですから、症状が悪くて暴力になるのではないので、薬の副作用である可能性はあります。

Q4. 年々足の出が悪く、次第に症状が進んでいきます。いたしかたないのですが？何か良い方法はないものですか。

A. 段々悪くなっているのは、病気が進行しているもので、それをコントロールするために薬の量を増やして、副作用の出る前の量でコントロールできなければ、別の薬を加えていく。沢山の薬を使ってもコントロール出来ない場合は、リハビリや運動療法を全部使う。それでも進行しているということは、千あった細胞が二百になって症状が出てさらに五十になった所に薬をどんどん使っても症状が良くならないということは、起こりうるもので、これは病気だということですからリハビリ

薬物全てを導入しても進行する事は、時間とともに起こりうる。進行を遅くする。

進行を止める薬が出てきていますので、それがいずれ使われるようになると思っています。近い将来、進行を止める事は、可能になるかもしれません。

Q 5. 毎日パーキンソン病の薬は飲んでいますが、一日に3~4錠栄養補助食品カニトップハイゴールドを飲んでいますが、良いか悪いか。

A. 栄養食品はどんな物かみないと何ともいえませんが、いえる事はちゃんとした食事を摂る事のほうが、ずっと経済的だろうと思います。栄養食品をとらなければ、病気が悪くなるという事は、ないと思います。薬を飲んだらとてもいいというものがあれば、それは医療上使われると思います。例えばあるビタミンがパーキンソンにととてもいいという事になれば、それは薬として投与されるはずで、栄養剤を飲むよりは、普通の食品を食べていたほうが経済的だろうと思います。

Q 6. お医者さんの診断を受けて3年位です。薬は同じですがこれで良いのか、変えた方がよいのか。

A. 状態がよければ、そのまま良いのではないのでしょうか。以前より悪くなっていると考えられるなら薬の量を増やすか、新しい薬を増やすかということで、調節してもらおうというこだと思います。3年位全く変えないでいくという事も沢山あります。

Q 7. 腰のすべりのため腰痛が出ていると言われています。2, 3メートルも歩くと足の感覚がにぶくなり、つんのめってしまいあちこちぶつけてしまいます。医者にお話しますと薬ばかり多くなってしまいどうしたら良いでしょう。

A. パーキンソンであちこち痛くなる事はありますが、腰痛がパーキンソン特有の症状ではありません。腰痛は、骨の周囲の筋肉が衰えている、あるいは腰部の骨に変形が起きているというような事が原因でおこることが多い。パーキンソンのため運動量が減って、筋肉の力が弱くなっている。年齢と共に変化していく骨の変化に対して、筋肉が補助しにくくなってるので、腰痛がでやすくなる。できる限り運動をすることが、予防にすることになる。お医者さんに話すと薬が増えるというのは、本当はいい治療ではないと思うのですが内容をよく検討してみないと何とも言えない、なぜ痛いのかということ聞き、何を増やすのが、その薬はそういう薬なのか、そういう事を聞いた方がよい。

Q 8. 症状が悪くなってきたので、ドップスを一日3錠飲だら口の中が荒れてしまい、3日飲んで止めてしまいました。日増しに足の出が悪くなっていますが、どのようして行けば良いでしょう。

A. ドップスは、Lドーパ、ノルアドレナリンよりさらに前質で、ノルアドレリンは脳に入って行かないのですが、ドップスは脳に入ってノルアドレナリンになる。ノルアドレナリンはさらにドパミンにもなるノルアドレナリンは、低血圧にも効くしますので、自律神経の症状の時に使われたりします。足の歩目が出にくい症状

の人にわりと良く効くと言われています。ある薬が、一人の人に効くからといって、もう一人の人に使用しても、その人は、副作用のため使えないという事があります。

Q9. 急に今までと違う症状が出てきた時などに、近くの病院を変えようと思うのですが。内科の医院ではいけないでしょうか。

A. 急に变えるのは、得策でないと思います。急に变えると全く前の情報がないので、もしかしたらパーキンソンの薬が切れたり、全く違ったパーキンソンの薬になるかもしれません。パーキンソンの薬が切れると、たいがいは悪くなります。前の主治医からの情報を持って、新しい所に移るのが良い。「情報を下さい」と言ったら、拒む事は本来あり得ない事ですが、もし拒まれれば薬を持って行くしかないでしょう。(情報はすべて患者さんのものであり、医者を変えるのも当然のなのですが)でもあまりどんどん変えないで、信頼できる人を探すのも大事な事です。

Q10. 足が震えて痛むのですが、この震えと痛みは治らないでしょうか？

A. 震えるのは、パーキンソンの症状です。痛むのも筋肉が硬くなって痛むことが多いので、パーキンソンの症状です。これは抗パーキンソン薬の調節で良くなる事が多い。

Q11. 毎日少しずつ歩いた方が、良いのでしょうか？

A. 歩いた方が良い。次の日の朝、疲れが残っておらず、気持ち良く元気な状態で起きる程度に歩いた方が良い。動かなければ骨がもろくなり、筋肉も弱くなり、食欲もなくなる。いろんな人と接する機会も少なくなる。もし動けなくなったら、他の人が動かしてやる。

Q12. どうして寝ている時は、震えないのでしょうか？

A. 付随意運動は、一般的に睡眠中はなくなります寝ていても震えているのであれば付随意運動でない。

Q13. 十年同じ薬を飲んでいますが、他の病気が出た時、他の薬を飲んでも良いでしょうか。

A. 一般に薬と薬にはね作用を弱めたり、二つが組み合わさって悪くなったりする事があります。パーキンソンの薬も他の物と一緒に使うと、作用を弱めるものもありますが、非常に悪くなるというものではなく、だいたい大丈夫です。主治医に新しい病気の治療をやってもらえるなら一番良いのですが、別の専門の所で診てもらわなければならない場合は、パーキンソンの薬のメモを見せてから相談する。一般には大きな問題が起こる事はない。

Q14. 近所の人にパーキンソンは遺伝するのではないかと聞かれ、当惑したが、本当に遺伝するのでしょうか？

A. 遺伝しない。

Q15. この病気が進行すると声が小さくなってくると聞きました。近ごろ喉が痛かったり孫と歌を歌っても、声がかれたりするようになり、高い声が出なくなることが、多くなりました。病気のせいでしょうか？

A. これは、声帯、喉頭、咽頭、口、舌、呼吸など全体の筋肉が動かしにくいことの為に大きな声がでなくなります。パーキンソンの病気のためです。

Q16. パーキンソンになって十年以上になります。便秘がひどく、下剤をもらって飲んでます。副作用はないでしょうか。

A. パーキンソン病のために、腸管の運動が悪くなっておこるものです。薬の副作用は、下痢、腹痛がおこったりする事がありますが、薬の量や種類を変えることによって、コントロール出来ます。下剤には、たくさんの種類があります。

Q17. 朝起きた時、身体がふらつき、まっすぐに立てません。へっぴり腰でズボンをはいた時、腰のホックを止めるのに時間がかかる。立った時、後ろへ足が下がりがやすい。

A. ふらつくというのは、血圧が下がるための自律神経症状です。急に血圧が下がって、意識を失ったりすることもあるので、ゆっくりと起き上がる。また、座った状態で、しばらくしてから、ゆっくりと立つ。立ち上がった時に、意識を失って倒れるのは、大変危険です。普通、立ち上がった時には、下半身の静脈が収縮して、血圧を保つのですが、その反射がうまくいかなくて、血圧が下がってしまう。

Q18. 薬によって、食欲不振になったりすることがあるのでしょうか？

A. あります。胃の刺激症状です。

Q19. 朝、昼食は、食べられず、夕食はたべにれます。主治医はさしつかえないと申ししておりますが、家族として心配です。

A. 食事は三度きちんと摂らないと、カロリーや栄養が十分摂れなかったりします。食事に時間がかかるので、二食、一食にするということはあるわけですが、できるだけ三回のほうがよい。食べる量が多いければ二回の方が良いのではないかといいますが、肥満になりやすい。肥満になれば、身体が動かしにくくなり、運動しにくくなるので、良いことではない。食事が楽しみで、三回摂るということは、大変なことです。

Q20. 血圧が68～48でめまいがひどく、血圧を上げる薬を頂いておりますが、一週間後には、80～50になりなした。

A. パーキンソン病で血圧は下がります。あまり下げると意識を失う事がありますので、危険になります。ある程度血圧を上げなければいけない。そのため血圧を上げる薬を飲んだり、塩分をとって血圧を上げるという努力をしなければならぬ。あるいは、下半身にきついストッキングをして、足の静脈が緊張しないようにするなど、いろんなことをします。

- Q21. 便秘と血圧が下がった事と関係あるでしょうか？
A. 直接には、関係ありません。しかし、両方とも自律神経系の病気です。
- Q22. 幻覚がでました。
A. 幻覚は、パーキンソンの薬の副作用です。
- Q23. 一日30分歩いていますが、短いでしょうか？
A. 次の日の朝、疲れが残っているかと言う事です。その人の体力と状態によります。
- Q24. 近い将来、良い薬が出来ないでしょうか？
A. 出てくると思います。
- Q25. 痴呆症との関係はあるのでしょうか？
A. 知的な障害がパーキンソンに伴う事はない。パーキンソンで痴呆が起こると言うはない。しかし、パーキンソンの病気が大脳の基底核の部分の細胞の障害なので、その部分だけでなく、もう少し広く大脳の皮質にまで障害があるようだという事もわかってきました。二、三割の人に知的障害が軽くみられます。強い障害の場合には、別の病気を合併していると考えています。
- Q26. 食事の時、ビールを2~3杯飲んでも薬効にさしつかえないでしょうか？
A. ビールは問題ない。アルコールは病気に悪くない。しかし、アルコールは1日3合位飲み続けると肝硬変になると言われています。女性の場合はもう少し少ない。個人差はあるが、適量ならお酒はプラスになる。
- Q27. 口が渇き、夜中でも水を飲む事がある。寒い時、冷たい時、風に当たると急に足の運びが悪くなる。
A. 口が渇くのは、抗パーキンソン剤のアーテンなどの副作用です。寒い時の動きが悪いのは、寒いと筋肉が硬くなり、パーキンソンの症状に加わるので、パーキンソンの症状が強く感じる。
- Q28. 転ぶのが、以前より多くなりましたが、頭を打った事はありません。
A. 転ぶ事が多くなったという事は、進行しているということかもしれません。
- Q29. 一人で寝起き出来ない事があります。一番動きが悪いのは、午後4時すぎです。寝られなかった時、特に良くない。
A. ある時間帯に症状が良くないと言う事は、主治医に良く話した方がよい。それは、その時間帯に薬の濃度が低くなっていると言う事です。その時間帯に薬の濃度が低くならないような飲み方、量を考える傾向がありますので、1日に飲む回数を5、6回に増やし、血液中の濃度を下がった状態にせずトータルの量をあまり増やさないとするのが普通のやり方です。そうするとすごく悪い時間帯をなくす事が出来ます。
- Q30. 近くに畑がありますので、暖かい日は歩くようにしています。
A. 歩く、働くと言うのはとても良い事です。

- Q31. 便通が毎日ないので、下剤を空腹時、寝る前に服用しています。夕食後、一時間位しての服用と空腹時の服用との下剤の効果について。
- A. あまり効果には関係ない。パーキンソン薬は、食後の方がよい。
- Q32. 朝起きて、冷たい水や牛乳を飲むと便秘に良いと言われてます。急に冷たい物を飲むと、体が冷えて体内の血管が収縮し詰まる事があるかと心配です。
- A. 収縮します、血管が詰まってしまうほど強く収縮する事はない。具合が悪いのなら温めて飲んでよい。牛乳はカルシウム補給にとてもよい。閉経後の女性の多くは、骨粗しょう症になりやすいのでカルシウムの不足がきます。牛乳が飲めれば飲んだ方がよい。小魚も大事ですが、牛乳は簡単に飲めます。
- Q33. 夜中に時々幻覚があります。
- A. 本当に幻覚なのか注意してみないといけない。いつもある一定の時間にあるのなら、寝る前の薬の副作用なのかもしれません。
- Q34. 現在9種類の薬を服用しております。その他に寝る前に便秘の薬を飲んでおります。副作用が心配になります。
- A. 便秘の薬の副作用は、下痢、腹痛といったものです。
- Q35. 食後、テレビを見たり眠ったりしています。よく眠りますが、パーキンソン病のためでしょうか？
- A. よく眠るのは、パーキンソン病のためでなく、これは習慣です。昼眠らないようにするのは、大事な事です。夜眠らないと介護する人も大変なので、眠らないようにするいろいろな努力が必要です。
- Q36. 時折便秘をします。そのため薬が出ているのが以前にはなかった事です。薬のせいか食事が以前のようにおいしくないと申ししておりますが…
- A. 食欲が低下するのも、抗パーキンソン薬の副作用です。本当においしいのなら、その事を主治医に言う事です。食事が楽しくないと言う事は、生活のうちでも大きなマイナスです。ふるえが止まったけれど食事がおいしくないと言うのと、ふるえはあるが食事がおいしいと言うのとどちらがよいかよく考えて主張すべきです。
- Q37. 不眠対策
- A. できるだけ昼間寝ない、ウトウトしないようにする。眠れないと言う事はつらいと言う訴えは多く、具合が悪くなるという事はありますが、本当に眠っていないと言う事は殆どない、眠っていないければ生きていられない。この事を本人や家族は自覚すべきである。
- Q38. 薬による痴呆について
- A. トランキライザー抗うつ剤などによる痴呆も確かにある。本当に必要なものだけを本当に必要な量飲んでいるということは大事である。痴呆が出てきたり、進んでいる感じたら家族は主治医に言うべきである。薬の事で何かする事はないか、

常にチェックすべきですね。どんな薬脳に働く向精神薬は、脳をおさえる方向に働くのがほとんどですから、脳をおさえるといえことは、知能もおさえられるという可能性が常にあるわけです。

Q39. 頻尿について

A. パーキンソンの自律神経の症状でもあります。頻尿で大変であるならば、薬を減らすということが大事ですが、尿の量が一日600cc以下であると腎臓の具合が悪くなります。一日の飲料量を1000~700ccに減らしていくことにより、尿量がどれくらい減るかみてみる。頻尿で困った場合はやはり主治医に訴える。それに対する自律神経系の薬を使ってみる。

Q40. パーキンソンの薬を7年前から飲んでいますが。脳梗塞の出る前、足のもつれ、腰の曲がり、頻尿（夜12時頃まで回数が多く、10分おきくらい）夕方になると微熱が出、輸血をしたら元気になりましたる

A. 尿が10分おきというのは、パーキンソンの症状ではない。微熱が出るということも含めると尿路感染ではないでしょうか。膀胱炎かも知れません。輸血をしたら元気になったということですが、これは医療では普通あまり行われない治療です。非常に栄養状態が悪くて輸血することは昔行われたのですが、今、輸血で元気にするということは、あまり行われません。

Q41. 乳酸菌の摂取効果について。

A. よくわかりません。本当に良いと一般的に言われている段階ではない。

Q42. うつ状態、うつ症状はあるか。

A. これは薬の副作用がある。

Q43. 風呂は、毎日よいでしょうか？

A. 今までのその人の習慣にもよる。入浴は、皮膚の衛生、血液の循環にとっても良い事ですので、介助できるかどうかということ（自立しているなら多いほうが良いかもしれません）にも関係すると思います。一日一回くらいならよい。

Q44. 毎日疲れたと言って横になっているが、パーキンソンのためでしょうか？

A. パーキンソンは疲れるということはない。それは別のこと。

Q45. 毎月4回マッサージをしてもらっていて、その直後は、体が軽くなったように感じます。続けてマッサージしてもらったほうがよいでしょうか？

A. マッサージの効果は難しい。筋肉が硬くなる症状に対してマッサージが非常にいいのかもしれませんが。対症的治療です。今のパーキンソンの治療は対症的な治療なので状態が得られるのなら、よいのでしょうか。経済的なこととのかねあいもあります

Q46. 一日一回頭がボーッとして頭が重くなるのは、薬の副作用のためか、それともパーキンソンとは関係なく、他の脳に異常があるのでしょうか。薬はマドパーと血圧降下剤を一日3回飲んでます。

- A. 一日一回頭がボーッとなるというのは難しい。パーキンソンの症状ではない。病気かというともそれも難しい。普通の人でも一日一回くらいボーッとすることもある。強いものでないなら、経過をみてもよいのではないのでしょうか。
- Q47. 薬は一生飲み続けなければいけないのでしょうか？口が渇くのですが
- A. これは、アーテンなどの副作用だろうと思います。今の段階では、薬を切ってしまうと良くなるということではなく、症状が悪くなる。
- Q48. 漢方薬は、効果がありますか？
- A. 漢方薬に関しては、本当に効果があると確定された物はまだありません。L・ドーパーなどに比較できるほどパーキンソンに特異的にいいというものはない。
- Q49. パーキンソン以外の病気で手術を行う場合、いま飲んでる薬は止めなければいけないのでしょうか？
- A. 止めると危険です。飲めない時は点滴などで入れないといけません。パーキンソンの薬は止めることにより、症状が増悪してしまう。かって、薬を全く飲めない状態にしてベッドの上で動けない状態になって、その後ゆっくり薬を使い出すという治療が行われた事があったのですが、非常に危険だということで、今は行われなくなりました。
- Q50. 足の膝のあたりが震えます。手先の仕事をする時が、一番困ります。
- A. 何かをしようとする時の震えは、動作時の震えです。パーキンソンは、何もしていない時震えと、ある姿勢をした時の震えがあります。病気の進行と共に動作をした時の震えがでます。パーキンソンの症状ではないと思います。
- Q51. 9年目になります。震えが徐々にひどく、薬の効く時間が短くなっているので、手術をした方がよいのでしょうか？
- A. 手術は薬剤による最大限の治療を行って時に、残っている症状がどうしても耐えられないという場合に対象となる。手術をして必ず震えが止まるということでもない。手術は一種のかけだと思います。
- Q52. 66才で、一年前から手が震えるようになり、3ヶ月ほど前から薬を飲んでいきます。手先ら力が入らず、細かな作業に苦勞しています。15年前から腰が曲がりましたが、一年前から急に曲がったような気がします、足が痛み、吸着したようでなかなか踏み出せません。
- A. パーキンソン病ですね、震え、足が踏み出せない、手先に力が入りないなど。しかし、腰が曲がるのは、パーキンソンではありません。これは骨の変化なので、牛乳、VD、Caを補給し、運動をすることが大切。
- Q53. 37, 2℃位の発熱があります。これはパーキンソンと関係がありますか？
- A. 37, 2℃がその人の熱なのかどうか。熱感がないなら、その人の平熱であるこれもある。37℃を越えたから、病的だとは決められない。体温は午後の方が高

い。食後も高いなるのでそれが病的であるかどうかは、症状があるかどうかによる。一日のうち何回か測定してみて、もっとも高い熱があるなら調べてみる必要はある。パーキンソン病では、熱は出ません。

Q55. タバコのおよぼす影響について。

A. タバコがパーキンソンに特に悪いということはないが、四千種のタバコの物質のうち、二千種以上が身体に有害であると証明されている。タバコが良い点は、タバコの社会の人たちの収入になること以外は何もない。

Q56. 一日中座っていて、何かをするという意欲を失っているが、パーキンソンのためですか。

A. 意欲を失うというのは、パーキンソンノためではわりません。病気に反応しているためかもしれません。(パーキンソン病は、大脳の皮膚の方には、あまり影響をおよぼさないの)

Q57. リハビリとは、どんなものがあるでしょうか？

A. どんな事でもよいが、身体を動かす、なるべく使える筋肉を十分に使う。(趣味にしている動作、その人の運動能力に応じた動作) 絵が好きなら、絵を書く事もリハビリではないか、その人の状態に合わせて、どんな運動がいいかという事をリハビリの専門家が処方してくれます。長く続ける必要があるので、好きなことやるのがいいと思います。

Q58. 睡眠薬を毎日飲んでいますが、問題はないでしょうか？

A. 睡眠薬は、習慣性がつくので、飲まないと思えないということになりやすい。副作用のために薬がやめられなくなるので、薬を飲まないで眠れるようにしたほうがよい。眠らない人はいない。2・3日我慢すること。必ず眠れる。

Q59. 食事はおいしいが、量が食べられません。体重も減ってきています。パーキンソンとの関係があるでしょうか。

A. 量が食べられないというのは、パーキンソンとは直接関係ありません。食べる速度が遅いということではないでしょうか。胃潰瘍などがあれば、食欲がなくなったり、吐いたりすることが出てきます。これは薬の副作用です。

Q60. 入浴時、汗を出したら寒いというが、パーキンソンの病気と関係があるのでしょうか。

A. 寒がり、暑がりというのは、この病気と関係ありません。寒いのが入浴時だけというなら、早く衣服を着せてやるということではないでしょうか。

Q61. 脱水症状になり、1～2週間入院しました。2・3日後震えが大きくなり、止まらなくなって、1週間後に死亡しました。

A. 食事の飲み込みが悪くなり、薬が飲めなくなり、点滴でもコントロールできなくなり脱水が進んで、腎臓が障害され回復できなかったのでしょうか。

Q62. 若い時、身体を無理して使っていたことは、無関係でしょうか？

- A, これは無関係だと思います。スポーツをしていた人が、パーキンソンになりやすいということはない。
- Q63, 3年前MRIの検査をし、多発性脳梗塞かつパーキンソン症候群と診断されました。現在、手足の筋肉の硬直が進んでいるように思われますが、どちらが主病因でしょうか？
- A, これは、脳梗塞の場合によります。パーキンソンの症状が、他の病気によって出た時にパーキンソン症候群とよんでいます。脳梗塞のために、パーキンソン症候群が出ているのだと思います。抗パーキンソン薬も使いますが、多発性脳梗塞の進行を止めるための治療も行う必要があるのだらうと思います。
- Q64, 母は、パーキンソン病によく似た症状がありました。(手足が震え、片側の手が使えない。転びやすい) 白内障の手術を行う時、震えが厳しいため、眼科医者から専門のドクターを紹介していただき受診しました。パーキンソン病ではないとのことでしたが、症状からどのようなことが考えられますか？どのようなリハビリをすればよいでしょうか、パーキンソン病の初期症状はどのようなものですか？
- A, 手足の震え、片側の手が使えないころびやすいなどから、脳血管障害である可能性がある。脳のCTやMRIを診察した結果と筋肉の硬さから、パーキンソン病でないと診断したのではないのでしょうか。もしそうであるなら、血液を固まらせないとか血圧のコントロール、あるいは基礎疾患である動脈硬化を進める糖尿病、高脂血症、通風などをコントロールしてゆくことになる。運動療法も必要。
- Q65, 薬の飲み方に食前・食後30分とありますが、食後すぐに飲んででもよいでしょうか？
- A, 食後30分と書いてあっても、食直後に飲んであまり関係ありません。大丈夫です。食後に飲むというのは、空腹時に飲むと胃に刺激が強いので、食物が入った状態で飲むと、胃に対する刺激がやわらぐということで、食後30分と書いてありますが、食直後でも大丈夫です。
- Q66, 全国的な、パーキンソン病の年齢について。
- A, 50才から増え、60～70才代がピークです。
- Q67, よだれが出て困ります。
- A, パーキンソン病の自立神経症状です唾液の分泌が亢進することと、筋肉が使いにくいために口がちゃんと閉まらないということで、よだれが出る。飲み込みがしづらいということも、唾液が口の中にたまって垂れるということになります。
- Q68, 針の治療について。
- A, 効果があるかどうかは、はっきりと行うことができない。
- Q69, 背中が曲がるのは、筋肉の硬直のためでしょうか？
- A, これは、筋肉の硬直のためでなく、骨の変形のためです。変形を防ぐために筋

肉の力をつける必要があります。骨の変形の原因には、年齢と女性の閉経後は、ホルモンの関係でカルシウムの不足がおきやすいことがあります。

Q70. 一日のうちでも、又日によっても薬が効く時と、あまり効かない時があります。

A. 病気が進んだためにおこるということです。

Q71. L・ドーパーを止めた時の危険な状態とは？

A. L・ドーパーを全く飲まないで症状が急激に増悪します。それと熱が出たり、筋肉の障害（血液中の筋肉から出てくる酵素が上がったり、ミオグロビンが出てきて、腎臓にたまって、急性腎不全を起こしたりする。それで亡くなることもあります。急に止めたり、飲めなくなったときには、病院に行かないといけません。（連れていく、往診してもらう。）

Q72. 45才、3～4年前から、手が震え、本態性振せんと言われました。

A. 本態性振せんは、手の震えだけです。左右の手の震えは大体同じくらい。何もしていない時の手の震えの強いパーキンソンと違い、ある姿勢をした時に震えが、強くなります。家族性に出ることのある病気で、進行はあまりなく、震え以外の症状は出ません。特徴としてお酒を飲むと止まるというのがあります。

Q73. 睡眠薬の副作用について。

A. 効果がずっと続いてしまい、朝になってもぼんやりして、午前中ははっきりしないということがあります。或いは、それがないと眠れない、知的におちてしまうということもあります。

Q74. よだれが多くてと言ったら、口が渴く人がいるのだから、我慢するようにいわれました。

A. 我慢出来ないと言わないといけません。口が渴くのは薬の副作用です。副作用の人もいるのだから、我慢するように言われるのはおかしい話だと思います。大事なのは、誰のために治療しているかということです。患者さんの幸せのために医療があるのであって、ドクターが考えていることがどうあっても、自分はよだれが出ないようにしてほしいと主張しないといけません。よだれを少なくしたり、止めたりする薬もある。その人にその薬が合うかどうかやってみないとわからない。やってみる価値がある。

Q75. バッファリンについて。

A. バッファリンはパーキンソンの薬ではなく、解熱鎮痛あるいは、血液を凝固しにくくする薬です。

Q76. 薬で症状を80%おさえているとドクターが言っていますが、それでよいのでしょうか？

A. それは本人（患者さん）決めることです。いま自分は満足しているのか、もう少し良くして欲しいと思っているのか。ドクターが、これくらいでいいでしょうと言っても、自分でも少しこういうことができるようになりたいということがあ

れば、主治医に主張したほうがいいでしょう。しかし、薬を沢山使っていると、あとで抵抗が出やすいと言われていています。80%おさえているというのは、そういうことを含んで考えているのだと思います。でも90%くらいになった方が、自分としてはとても助かる、そのため早く抵抗性が出てたとしても、それをかぶって、将来、新薬が出てくるのを待っているという考え方もある。どうしてほしいかは、本人が決める。医者 of 機嫌をそこねると考えないほうがよい。機嫌がそこなわれたのなら、変わった方がいいかもしれません。(何のために治療しているかという考え方が違うことになるので)

- Q77. 姿勢の保持が出来なくて、人から落ち着きがないようにみられます。
- A. これは、パーキンソンの症状です。姿勢のコントロールができにくくなり、ちょっと傾くとそちらの方へ歩いて行ってしまふ。あるいは、トットトト行ってしまふて、どこかへぶっかるまで止まらない、あるいは転んでしまうということがあります。薬を使ってもう少しコントロールしてもらふ必要があります。
- Q78. 椅子に座って居る時、身体が右に傾くようになりました。この先数年が経つにつれて傾きが大きくなっていくのでしょうか？
- A. 姿勢の保持の障害と言われている。薬のコントロールできる範囲があるはずで、治療が今のままだったら、傾きがどんどん大きくなるかもしれません。治療の工夫によってはよくなります。
- Q79. パーキンソン病と言われて9ヶ月になりますが、副作用(幻覚)があるため1ヶ月程薬を止めています。ドクターは、様子を見て薬を出してくださるとのことですがどうでしょうか？
- A. 今、薬を飲んでいなくても苦しくなく、今の状態でいいのならそれでいいと思います。パーキンソンだから薬を飲まなければいけないということはない。1~2年後に日本でも進行を遅くする薬が使えるようになる。そういった薬は、使った方がいいと思います。今、日本では、進行が遅くなると証明されている薬が、使用出来ていないということです。
- Q80. うつ病とパーキンソンの関係。
- A. うつ病がパーキンソンによっておこるということはありません。薬の副作用かもしれませんが、パーキンソンという病気に対して、その人が、そういうふうに対応しているのかもしれませんが。あるいは病気が合併しているのかもしれませんが。
- Q81. 家での運動はどのようなものがよいのでしょうか？
- A. 運動は、長く続ける必要があります。運動で怪我をしないということが大事なことです。運動しても、転んで骨折すると病気が進行してしまいます。家で手すりなどがつけられるといいと思います。
- Q82. 家族の心得は？
- A. 患者さんの身の回りの世話をして上げてしまうのではなく本人が10倍時間かか

っても、やれることはゆっりと待って本人がやるようにしてやる。本人が出来るように見守ってやることです。そうしないと、運動はますますしなくなり、筋力が衰え、病気が進行し、症状が悪くなります。

Q83. いらいらして寝てられない。(日に何度も寝たり起きたりします)

A. B; Fパーキンソンの病気に反応しているのかもしれませんが。パーキンソンの病気の症状ではありません。薬の副作用であるかもしれません。

Q84. 食事療法は？

A. 特別な食事療法はありません。蛋白質のアミノ酸を吸収するときに、L・ドーパの吸収が悪くなると言われて、朝・昼は全く蛋白質の含まれない食事をして、夕方だけ蛋白質の含まれるものを食べ、L・ドーパを投与するという方法でやっている人もいます。しかしこれは、経済的にも大変なことです。食べられるものを、必要なカロリーの範囲内で摂り、栄養をとるということは、基本的で大事なことであり、栄養をとらないということは、かえって悪いと思います。

Q85. 右手の中指がしびれて、ローソクのように白くなります。

A. これは、パーキンソンではなく、レーノー現象という循環不全という別の病気だろうと思うので、診てもらわなければいけない。

Q86. 後縦じん帯骨化を併発している。

A. 首の骨の後ろにある脊髄の通るトンネルの後側に骨が出来て、脊髄を圧迫するという病気で、首の衝撃によって非常に危険な状態になってくることがあるので、転倒に気をつけないといけない。後縦じん帯骨化は、糖尿病の人に多いので、糖尿病がないのか調べてみられる必要がある。

Q87. 排泄の自覚があったり、なかったりで失禁することがある。

A. 失禁は、意識障害とか知能低下がおもなことです。自律神経の症状のために起こることもあるので、パーキンソンの症状として出ることもあります。何が原因かよくみてないといけない。失禁と知能障害は、原因と結果であります。失禁をするとオムツをします。オムツと知能障害は、関係があります。オムツをすると赤ちゃんに戻った状態になります。自分がそういう状態になったということは、つらいことです。つらいことが毎日、或いはある時間帯におこる。そしてどんなに愛していても、だれかが自分の下の世話をしてくれているということは、つらく恥ずかしい事です。つらいことがいつまで続くと反応が起こって知能低下がくる。オムツはどうしようもない時以外は、しないようにしないといけない。

Q88. 病気の心構え。

A. 病気は、不幸だとか不運だとか考えればその人は不幸ですし、その家族も不憫です。病気が全く意味がないのならそうだと思いますが、おそらく人生の中で意味のないことはおこらない。後で思えば、若い時にんなに悲しいつらい思いをした。その事があって自分がこういうふに成長したんだという意味がある。病気に

も必ず意味がある。病気とか障害は、誰にでも起きるものであるし、多くの人は、病気を持って亡くなる。必ず死に直前せざるをえない。家族も死と言う事を前向きに考えざるをえない、その事は、毎日生きて行くうえに、全く新しい見方になる。その人は、手が震えるかもしれない。歩きにくいかもしれない。

だれでもその人は、楽しい事を楽しいと思ったり、悲しい事を悲しいと思ったり、美しい事を美しいと感動したりする心はある。朝が来たら晴々とする事もあるし、夜が来たら暗くなる。毎日何でもなかった生活が、如何に素晴らしいかと言う事に気がつく。人生は必ず終わる。どんな年齢の人でも、今日死なないという事は誰にも言えない。どんな年齢でも、病気であろうがなかろうが、人は必ず死ぬそういうことをはっきりと自覚する機会でもある。

家族もその事を契機に、毎日充実して生活しようという大きなきっかけになることが多く、大変意味のあることである。もし病気になった事が「不運だ」「不幸」「何故、自分だけが」と考えると、その人は大きなチャンス、幸せになるチャンスをのがしていることになる。多くの人が、病気をきっかけに幸せの好機を握らずに、不幸のままの事がありますが、医療従事者は、そういうことに気づいてもらうよう働きかけないといけない。

これは、家族にとっても大きなプラスです。大変な思いをして介護している人を見て、孫や子供たちが育っている。障害・病気・死というものを見ながら、育って大人になるとまじめでない大人にはならない。それは、すごく大きなプラスです。一緒に住んでいる子・孫に真面目な社会人になるというとても大きな教育の機会を与えている。障害や病気のある人に親切にしているのを見て、男と女が愛し合う事がどんな事か見て育つ。

Q89. 寝たきりという言葉に対する心構え。

- A. 寝たきりになるかもしれないということは常にあり、不安である。寝たきりということは、精神的に何も無いということではないので、最後まで笑顔を作り、やさしい言葉や表現が出来「ありがとう」と言う事が出来ればその人は、側にいる人や介護している人を一日幸せにする事が出来る。寝たきりに成っても、他の人幸せにする事は出来る。最後の最後、本当に死んでいく直前迄意識があって、貴方が笑顔でいれば、私は本当に嬉しい、貴方介護する事に何の苦もないと言う事を介護者が言ってあげられれば、自分がどんなに役に立っているかと言う事を感じ、決して自分が荷物だと思わない悲しい思いをしないですむ。

家族に対する感謝と不足心が九対一であったら、今は全部感謝の気持ちになる。目標とすれば、難しい事かもしれないですが、逆の立場で考えたら、何から何迄自分も出来ないなと考え、相手を許してあげる事ではないでしょうか。どんなに愛していてもやはり疲れる。介護者の疲労も考えて、ショートスティとか社会の色々な福祉を使用しないとけない。ただ、ただ誰かに献身的に介護してもらおうと

期待するだけではない。自分でやると非常に手間がかかって困る。けどども時間かかっても、これだけはやったほうが良い。何もする事がないと言うのは幸いことです。家族も時間がかかっても、なるべく本人がやるのを見守ってあげる事が大事です。

Q90. 骨粗しょう症の合併について。

A. 骨粗しょう症には、ビタミンDとカルシウムを摂取して、なるべく運動をしないといけない。本当は、筋肉を鍛える事で骨の弱さをカバーしないといけない。筋肉を鍛えるためには、動かさないといけないが、パーキンソンのために動けない。そうすると全体が悪い方向に行ってしまう。本当に動けないなら、他の人が動かす。筋肉は、自分で動かさなくても他の人が動かす事により、伸びたり縮んだりします、それも運動になります。できる限り色々な姿勢を取る事です。腰が痛い人、骨の病気の人は、固いベットに寝る事です。床の板の上にせんべい布団やゴザを敷いてその上で寝ると楽です。初めは硬くていやだと言うかもしれませんが、一晚寝ればはっきりわかります。硬いと沢山の骨で支えることが出来ますが、柔らかいと一番曲がっている所で支える力が多くなり、非常につらいです。硬いベットが大事です。



庄司進一先生

昭和41年 東京大学医学部卒業

昭和46年 信州大学医学部第三内科講師

昭和50年 英国ニューカッスル

～52年 神経研究所留学

昭和61年 信州大学医学部第三内科助教授

平成4年 筑波大学医学部神経内科教授

活動日誌

- | | | |
|------------|---------------------------------------|-------------------|
| 6. 4. 2(土) | ✓電話相談員懇談会 | 県総合福祉会館 |
| " | ✓若年性部会反省会 | 西早稲田事務局 |
| 4. 7(木) | ✓京都支部総会メッセージ発送 | |
| 4. 9(日) | ✓鹿児島県支部総会 " | |
| | ✓東久留米ブロック総会 " | |
| 4. 10(日) | ◎第9回支部定期総会(庄司進一先生) | : 県総合福祉会館 |
| 4. 15(金) | ✓全国会報NO51号発送 | |
| 4. 16(土) | ✓第1回全国役員会 | 全国心身障害児福祉団ビル4階会議室 |
| 4. 21(木) | ✓北海道支部総会メッセージ発送 | |
| | ✓支部会報NO32号発送 | |
| 4. 23(土) | 大阪府支部総会 " | |
| 4. 24(日) | ◎県難連総会 | 県総合福祉会館 |
| 5. 12(木) | ✓県難連難病電話相談 | " |
| 5. 14(土) | ✓埼玉県支部総会メッセージ発送 | |
| | ✓千葉県支部総会 " | |
| 5. 15(日) | ✓第1回支部役員会 | 県総合福祉会館 |
| 5. 17(火) | ✓県難連難病電話相談 | " |
| 5. 18(水) | ✓全国電話相談 | 西早稲田事務局 |
| 5. 19(木) | ✓県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 5. 27(金) | ◎第18回全国総会前泊 | 長野県松本市 |
| 5. 28(土) | " | " |
| 5. 29(日) | " 全国大会 | " |
| 5. 30(月) | " 後泊 | 長野県上高地 |
| 5. 31(火) | ◎全国大会記念講演会に金沢教授電話で承諾得る | |
| 6. 4(土) | ✓東京都支部総会メッセージ発送 | |
| | ✓神奈川県支部総会 " | |
| 6. 5(日) | ◎第8回JPC総会 | 東京・中野サンプラザ |
| 6. 6(月) | 全国事務局事務連絡 | 西早稲田事務局 |
| | ◎JPC懇話会対衆議院会館前座り込み参加 | 東京・霞が関 |
| 6. 7(火) | ◎第19回茨城大会に関わる件関係機関文書持参で訪問、県保健予防課等8機関へ | |
| 6. 8(水) | ✓県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 6. 9(木) | ✓ " | " |
| 6. 10(木) | ✓ " | " |
| 6. 11(土) | 若年性部会準備会 | 西早稲田事務局 |
| 6. 12(日) | ✓県難連役員会 | 県総合福祉会館 |
| 6. 16(木) | ✓県難連難病電話相談(大会・4階予約) | " |
| 6. 18(土) | 第2回全国役員会 | 武蔵野・本町コミセン |
| 6. 22(水) | ✓全国電話相談 | 西早稲田事務局 |
| 6. 23(木) | ✓県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 6. 30(木) | ✓ " | " |

6, 7, 1(金)	交流会の予約 (ホテルかもめ荘)	
7, 3(日)	若年性交流会	竜ヶ崎市馴柴公民館
7, 17(日)	第3回全国役員会	武蔵野市本町コミセン
7, 18(月)	兵庫県支部総会メッセージ発送	
8, 4(木)	県難連電話相談	県総合福祉会館
8, 6(土)	全国緊急幹事会	武蔵野市本町コミセン
8, 11(木)	県難連電話相談	県総合福祉会館
8, 18(木)	〃	〃
8, 24(水)	〃	〃
8, 25(木)	〃	〃
8, 29(月)	支部会報33号発送	

全国パーキンソン病友の会緊急幹事会の内容

'94, 8, 6 11, 00~17, 00

於 武蔵野市本町コミュニティセンター

【討議事項】

公衆衛生審議会難病対策専門委員会中間報告について

【出席者の感想 (意見)】

- * 難病対策として、取り上げる疾病の範囲に含まれている「希少性」から考えると、患者数が多いパーキンソン病は適用されないであろう。
- * 数が多いからこそ、社会的に問題がある。
- * 多種の疾病団体の集まりであるJPCとは一線を描さなければならない場合もある。
- * 中間報告にパーキンソン病と、具体的に示されていないならば、パーキンソン病を除外しないようにと要望すれば、反って寝た子をおこすようなことになりかねない、戦術を考えた方がよい。
- * 新聞記事などからは危機感は読み取れない。
- * 今まで開発されてきた新薬は何れも画期的なものではないが、効果ある治療法だというマスコミニュースによって、効果的治療法確立と考えるのは認識不足である。
- * 危機感を持っている、パーキンソン病が治ってしまうかのような信じ難い記事によって、この病気は誤解されている。
- * 昭和47年に難病対策要綱が定められ、対策がスタートしているので、いずれ、見直しがあると思っていた、専門委員会の討議内容を具体的に知ることが先決。
- * JPCのもっている情報も参考にする。
- * 専門委員の一人、西谷裕先生は京都府支部会員の質問にパーキンソン病は難病手直しの段階で、それなりの症状を含めて提議されているので、むしろパーキンソン病を見習う方向に手直しがあるとしても、パーキンソン病が難病から除外されることはないと思う、今、難病で問題になっているのはスモンですと答えておられる(94, 4月)
- * 殆どどの神経難病に、入院診療費が200点加算されたのに、パーキンソン病にはそれが適用されていないことの方が問題だと思う。
- * 除外された理由はわからないが、診療報酬は2年ごとに改められるので、加算されるよう運動していけばよい。難病から除外されることの方が問題である。

* 外されることが、一番問題になるのは若年性の方がだと思いが。

* 情報を得た上で今後の対応を考えればよい。

【当面の対応】

・ JPC緊急拡大検討会(8/7)に河野事務局長が出席して情報を集める。

・ 専門委員2名から情報を得る。

◆古和久幸先生には神奈川県支部、西谷裕先生には京都府支部が担当する。

・ 集めた情報を各支部に速やかに伝え、それぞれに対応してもらう。

・ 働き盛りの若年性患者への影響が大きいので(除外されれば)若年性部会を開く。

・ 難病患者生活実態調査が千葉県で行われたとのことなので、その結果を千葉県支部が問い合わせる。

以上、



事務局だより

新入会員の紹介

敬称略

新井音市 306-02 猿島郡総和町
住谷金次郎 312 勝田市
関口貞夫 311-24 行方郡潮来町

訃報

つくば 栗原勝一様
水戸市 小泉貞子様
" 横田幸司様

不詳

平成5年6月9日

平成6年6月28日

以上の方のご逝去を悼み、謹んで哀悼の意を表します。

【編集後記】

今年の夏は日本全土が、気象観測上記録的猛暑にみまわれ、皆様方には、さぞかし体調を崩された事と思います。庄司先生が答えるQ&Aは長野県支部が昨年発行した小冊子の内容を、長野県支部の承諾を得て転載したものです。又、今年の患者・家族交流会のお知らせを載せました。同封の「はがき」に記入して忘れずにご投函して下さい。尚、会報の充実をはかるため皆様からの原稿(体験談、俳句、川柳等、何でも結構です。)お願い致します。

編集人

全国パーキンソン病友の会茨城県支部
〒315・茨城県石岡市若松1-7-5
TEL&FAX: 0299-22-5580

発行人

郵便振替口座番号: 00300-4-38042
身体障害者団体定期刊行物協会
〒157・東京都世田谷区砧6-26-21
TEL: 03-3416-1689 頒価300円

一九七一年八月七日第三〇〇〇号郵便物許可(毎月六回三〇日・六の日発行)
一九九四年九月十三日発行・SSKA増刊通巻三二二六号