

デバイス療法の導入を検討されている
進行期パーキンソン病の患者さんにご家族の方へ



デバイス療法に挑戦した患者さんの声

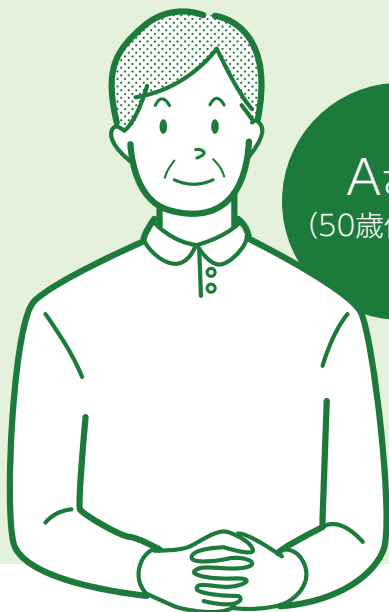
D-SMILE

— 福井赤十字病院の経験から —

監修：福井赤十字病院 副院長 神経内科 高野 誠一郎 先生

※ 掲載内容のような効果は患者さん個人の体験であり、
すべての患者さんに同様の結果がみられるわけではありません。

abbvie
アッヴィ合同会社



Aさん
(50歳代、男性)

「やってみよう」という気持ちで
導入した治療法
身体を動かせる、
再び働けるようになった
喜びは大きい

□ 1日5～6回の内服にもかかわらず、重いオフ症状

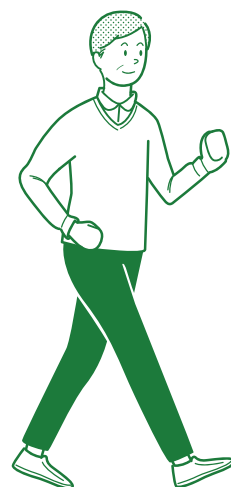
40歳のとき、歯をうまく磨けなくなったのが最初の症状です。その頃から、休んでも疲れがとれないなど、以前にはなかった症状があることに気づきました。パーキンソン病と診断されたのはそれから2年後、42歳になっていました。

私の場合は、振戦、言葉が出ない、足がすくむなどの症状がよく現れましたが、いちばん困ったのは、1日1回ほどの頻度で現れる重いオフ症状でした。

診断から8年間で内服薬の量は増加し、デバイス療法を導入する直前は1日に5～6回内服していました。

□ 身体を動かせることへの喜びは大きい

デバイス療法の導入後は、身体が動かせることを自覚するたびに、「今日も動いているな」と嬉しく思います。この治療法を「やってみてよかった」と実感するときですね。パーキンソン病が根治したわけではないことは理解していますが、その分、身体を動かせることの喜びは大きいです。



□ 以前のように働けることで、自信と前向きな気持ちを取り戻した

生活は大きく変わりました。以前のように、毎日元気に働いています。私の様子に、周りの方々から「全盛期に戻った感じですね」とよく言われます。妻からは、働きすぎていないか、無理をしていないかと心配されてしまうくらいです。

パーキンソン病の発症後は、何に対しても自信が持てなかったような気がします。いまは反対に、何でもできるような前向きな気持ちになっています。仕事復帰したとき、社長が会った瞬間に「目が違う」とおっしゃったのですが、前向きな気持ちが表情に現れていたのかもしれない。

□ 家族と旅行に行くことが目標のひとつ

あと2～3年して調子がよければ、北海道へ家族旅行に行きたいね、と話しています。服薬治療をしていたときは、旅行に行くことは全く考えられませんでした。いまは現実的な目標のひとつになっています。



□ 導入を検討されている方へ

いま、デバイス療法を検討しているものの、決心できずにいる患者さんは多いのではないのでしょうか。私自身も処置の直前は少し迷うこともありました。

それでも導入に踏み切ったのは、合わなければ中止したり、他の治療法に切り替えたりすることも可能だと知ったためです。「やってみよう」という気持ちで導入できました。以前のように働きたい、生活を取り戻したいという思いがある患者さんは、その気持ちを主治医の先生へ率直に伝え、納得のいくまでよく話し合ってみてはいかがでしょうか。

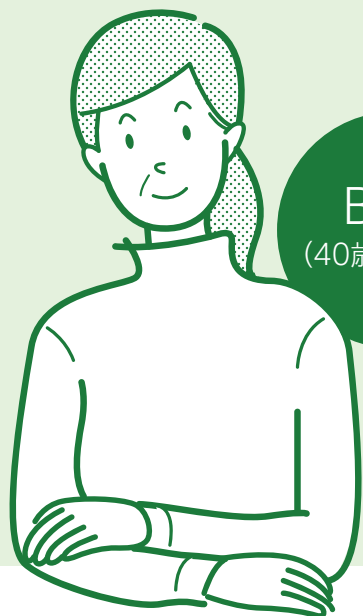
主治医からのメッセージ

福井赤十字病院 副院長 神経内科 高野 誠一郎先生



Aさんは1日1回ほどの頻度で重いオフ症状がみられたこと、レボドパ製剤を含む内服薬をすでに十分量投与していたことから、デバイス療法が適していると考え、導入を提案しました。導入後の経過は良好で、Aさんは「導入してよかった」と喜ばれて、退院後の最初の外来で私に握手してくださったのを覚えています。

パーキンソン病の治療は長く付き合っていくものですから、患者さんによくお考えいただき、決心なさった上で実施したいと考えています。



Bさん
(40歳代、女性)

以前のように、
家族と一緒に過ごす時間や
日常生活を
取り戻せたことが幸せ

□ オフ症状と強い痛みを伴う筋固縮がつかった

最初の症状は14年前、周りから指摘されて気づく程度のわずかな足の引きずりでした。パーキンソン病と診断されたのは、それから約5年後のことです。

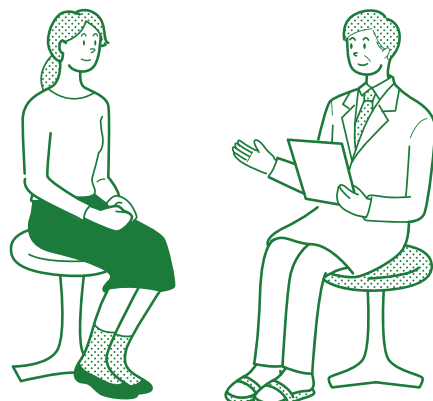
診断後は内服薬での治療を続けていたのですが、徐々にオフ症状の頻度が増え、さらに強い痛みを伴う筋固縮がよく起こるようになり、動けずにいるつらい時間が長くなっていました。デバイス療法の導入前は、1日に5～6回ほど、2時間おきに薬を内服してもオフ症状になる状況でした。

□ 家族と過ごす時間や日常生活を取り戻せたことが幸せ

デバイス療法を導入すると、動けない時間がほとんどないといえるほどオフ症状は減り、発症前のように自分の意志で使える時間が戻ってきました。

いろいろなことができるようになった私をみて、家族は「お母さんが動いている」と自分のことのように喜んでくれます。パーキンソン病を発症してから、家族が代わりに家事をしてくれたり、身体が痛むときにはマッサージや介助をしてくれたり、家族にはいつも助けてもらっていました。

いまは私が家事をできるので、家族が椅子に座ってテレビを観ていられるような時間が増えました。家族が安心していられることや、一緒にゆっくりと過ごす時間があること。当たり前の日常風景ではあるのですが、以前の生活を取り戻せたという感じがして幸せです。



□ 服薬を気にしながら行動するという煩わしさがなくなった

他に变化したことといえば、出かける際に大量の薬と水を持って行ったり、服薬の時間を気にしながら行動したりする必要がなくなったことでしょうか。

煩わしさがなくなりスッキリした気分です。



□ これから、趣味にも仕事にも復帰したい

最近是可以ることが増えたのがうれしくて、つい動きすぎてぐったり疲れてしまうことが多いです。落ちてしまった体力を取り戻すべく身体を鍛えていきたいですね。

そして、以前の趣味だった合唱に、また復帰できたらいいなと思っています。それと、とにかく仕事に復帰したい。仕事のなかで自分の好きなことができればいいなと考えています。

□ 導入を検討されている方へ

デバイス療法の導入は、総合的にみて正解だったと思っています。治療法を紹介いただいた当初は、わからないことや疑問に思うことが多く不安を感じていましたが、主治医の先生にご相談したり、デバイス療法に詳しいご施設へお話を聞きに行ったりすることで、不安がなくなり決断できました。ひとりで悩まず、主治医の先生とよくコミュニケーションをとることが大切だと思います。

主治医からのメッセージ

福井赤十字病院 副院長 神経内科 高野 誠一郎先生



Bさんはデバイス療法の導入により、日中のオフの時間がかなり短くなったということでした。以前のようにご家族と過ごす時間があることをとても喜んでいらして、「この治療を受けてよかった」と嬉しそうに言ってくださったのが印象的です。

Bさんのようにデバイス療法の説明を十分に受けた患者さんでも、はじめは多くの疑問や不安を感じる方がほとんどです。わからないことは主治医に何でも聞いてください。一緒に解決し、最適な治療法を考えていきましょう。

デバイス療法について

デバイス療法とは、刺激装置や持続注入ポンプなどの機器(デバイス)を治療の補助に用いる治療法のことです。内服薬を中心とした治療だけでは運動症状(ウェアリングオフやジスキネジアなど)のコントロールが困難になった、進行期パーキンソン病に対してデバイス療法が検討されます。

本邦では**脳深部刺激療法**が行われていましたが、近年新たに**持続注入ポンプを用いた経腸療法**が登場しました。2種類のデバイス療法が使用可能になることで、より自分に合った治療法を選択できるようになりました。

デバイス療法を行うことで、運動症状が軽減したり、薬の量を減らしたりすることが期待できます。ただし、パーキンソン病を根本的に治す「根治療法」ではなく、症状の軽減を目的にした治療法ですので、処置を行った後も通院し、治療を続けます。

また、どちらのデバイス療法も内服薬による治療に比べてリスクを伴うため、主治医と十分に相談した上で導入を検討します。

従来から行われているデバイス療法

脳深部刺激療法

脳深部刺激療法は、脳の深いところに細い電線を手術で挿入し、さらにその電線に弱い電気信号(パルス)を送るパルス発生器を胸の前部に埋め込むというもので、パルスによって脳を刺激して症状の改善を図ります。脳深部刺激療法は、パーキンソン病の原因を根本的に治す根治療法ではなく、症状を改善する対症療法です。また、全ての患者さんに向いているわけではないので、主治医とよく相談する必要があります。

脳深部刺激療法では、装置やコードが体内に埋め込まれるので、外見の変化はありませんが、処置後は定期的にパルス発生器の調整やバッテリーの交換が必要になります。

脳深部刺激療法は特殊な技術を要するため、限られた病院でのみ実施されています。処置は服薬と比べてリスクを伴いますので、この点についても現在の病状や予想される結果を主治医と十分相談してから受けることが大切です。



神経内科医からのアドバイス

福井赤十字病院 副院長 神経内科
高野 誠一郎先生

デバイス療法を行うことで、以前に近い生活を取り戻せた、仕事に復帰できたという患者さんは少なくありません。

ただし、デバイス療法はパーキンソン病を完治させるものではなく、症状の軽減を目的にした治療法ですので、処置を行った後も定期的に通院していただく必要があります。運動やリハビリテーションに取り組んでいらした患者さんは、できる範囲で続けていただくとよいでしょう。

進行期パーキンソン病では、患者さんの症状や全身状態、生活環境によって、適した治療法が異なります。主治医とよく相談し、ご検討ください。

新たに登場したデバイス療法

持続注入ポンプを用いた経腸療法

専用ポンプとチューブを用いて切れ目なく薬を投与するシステムにより、薬の安定した血中濃度を維持します。小腸に直接薬を投与することにより、薬の安定した吸収を可能にします。

- 薬の成分は主にレボドパ製剤で、パーキンソン病の内服薬として広く使われているものです。
- 使用にあたっては、胃ろうを開ける処置が必要です。
- ポンプは、日中つけたままにして就寝前にはずします。
投与は、起きている時間(最大16時間)です。

経腸療法は、胃ろうを造設することが条件となり、限られた病院でのみ実施されています。また、機器を用いて薬を投与しますので、操作方法などを習得する必要があります。経腸療法を受けられるかどうかについては、主治医と十分相談し決めることが大切です。

また、胃ろうを造る処置は服薬と比べてリスクを伴いますので、この点についても現在の病状や予想される結果を主治医と十分相談してから受けることが大切です。



あきらめない! パーキンソン病治療の応援サイト

パーキンソン スマイル.net

<http://parkinson-smile.net/>



**進行期パーキンソン病に関する“お悩み”に
わかりやすくお答えします。**

病気のこと

パーキンソン病の原因や症状、
病気の経過などを
ご紹介します。

治療のこと

進行期パーキンソン病の
治療について
ご説明します。

病院を探す

進行期パーキンソン病の治療を
実施している医療機関が
検索できます。

※本ウェブサイトはアッヴィ合同会社主催のもと作成・運営されます。