

みゆき会主催パーキンソン患者とその家族の交流会報告

日時：令和7年1月29日 13:30~15:30

場所：アイーナ6階団体活動室3

参加：支部長端坂、難病連根田、事務局横手、世話人石川・藤原他全20名
(内新規参加者10名)

内容：

(1) 岩手県支部の挨拶 端坂則喜支部長

(2) 難病連の紹介 根田豊子相談支援員

(3) パーキンソン病に関する支部長の講演、質疑応答

講義内容はパーキンソン病についての基礎知識と状態記録表の説明
質疑応答

- ・母が一人暮らしなので一人で状態記録表をつけるのは難しい。
→人差し指と親指を大きく開いてから人差し指と親指を合わせる動作や踵を支点にして足指先の上げ下げ等簡単な方法で身体が動いているかの状態を知る事ができる。それを勧めてみてはどうか。
 - ・妻の幻覚・幻聴に悩まされている。
→虫が見える程度であれば、人に迷惑を掛けたり、日常生活に支障をきたす訳ではないのでそんなに心配しなくて良いのではないかな。人に迷惑を掛けるようになったり、日常生活に支障をきたすようになった場合は主治医に相談した方が良いと思う。
 - ・息子（神奈川在住）が若年性パーキンソンである。
→20歳から50歳の間で発症するパーキンソン病のことをいう。若年性パーキンソン病の特徴は病気の進行が緩やかであること。脳神経内科医の全てがパーキンソン病の専門医ではないのでパーキンソン病の専門医に診てもらった方が良いと思う。
 - ・手が震えて、ハブラシや箸がうまく使えなくて困っている。
→発症3年目で治療薬が服用しても症状が改善しないのであれば、主治医に相談した方が良いと思う。
 - ・リハビリの大切さはわかるが、杖をついていても散歩はつらい。
→片足立ちなど、体のバランスを取る運動など室内でできるリハビリがあるので次回の交流会で説明したいと思う。訪問リハビリなどで作業療法士、理学療法士のリハビリを受け、自分で行う場合の注意点を確認して行うのが安全で効果的であると思う。
- (4) 3グループに分かれての交流会
グループ毎の報告は別紙(3~5ページ)

予定では26名の参加予定だったが、当日の天候が良くなかったため当日のキャンセルもいれて20名の出席だった。

国会請願の署名をお願いし、概ね趣旨に賛同をいただき13人から署名していただいた。

次回開催

日時：令和7年2月26日（水）13：30～15：30

会場：アイーナ5階ミーティングルーム

A グループ

1 自己紹介（名前・病歴等）

①Y（家族）

パーキンソン病について理解を深めることの重要性を認識し、3年前から妻の受診に付き添うようになった。

②Y（患者）

動作の様子から、パーキンソン病ではないかと友人等から話された。

その際、情報提供のあった滝沢市のクリニックで受診、パーキンソン病と診断された。パーキンソン病と言われた時、「なんで私が…」と思い落ち込んだ。「友の会」での交流を通して、笑って帰えられるようにしようという気持ちで「月例会」に参加している。

③S（患者）

病歴10年以上。7～8年前に「友の会」に入会。去年、盛岡市青山の病院にリハビリ入院をした。

④O（患者）

9年前に発症。3～4年前に骨粗しょう症。家族（夫・姑）から病気に対する理解が得られていない。家族の食事づくりも自分一人で行っている。

⑤I（家族）

妻が7年前に発症。岩手県立病院で1年に1回受診。普段は地元（盛岡市渋民）のクリニックで薬の処方をしてもらっている。訪問マッサージを月2回受けている。発症当時に比べて症状が進行している。そのため、食事は夫である自分が作っているが、風呂（シャワー）・トイレは介助なしで本人が対処している。

⑥M（家族）

神奈川県に居住している41歳の息子が3年前に若年性パーキンソン病と診断される。息子の病名を知った時、「どうしてこの子が…」という気持ちになった。しかし、本人は前向きに生きている。

2 悩みや相談等

*妻の症状が進み、「天井に虫がいる」という幻覚（幻視）が出てきた。どのように対処（対応）すればよいか。

⇒グループ会員からの助言

「否定的なことを言わず、聞き流すことが大事である。」

*幻覚（幻視）について、識者は否定的な態度はとらず共感的に受け流すことが肝要であると述べている。確かにそのような態度は大事であると思う。しかし、他人であればそれで済まされても、24時間一緒にいる家族には無理な時もある。

*妻が好きなものを作って食べさせたいと思っているが、発症により味覚や嗅覚が変化したように感じる。味覚や嗅覚に関する検査はあるのだろうか。

⇒グループ会員からの情報提供

「私は、岩手医科大学付属病院で嗅覚のテストを受けたことがある」（S）

B グループ

- 自己紹介（名前・病歴）
 - パーキンソン病患者及びその家族が抱えている悩みや相談
- ① IS（進行係）10年目。コンビニ経営者として働いている。声が小、表情が無いといわれる。缶ビール1本。あまり会話がなない。新聞の広告「パーキンソン病は治る」という本を買って読んで紹介の薬を注文して服用したが全く効果はなかった！！だまされた！！ 盛岡市内の脳神経内科クリニックのリハビリを活用している。その他に民間のリハビリも活用している。
 - ② IK 夫妻 夫5年目、この病気と夫にどう付き合っていくか勉強に来た。ラジオ体操を毎日している。
 - ③ K 3年目。75歳ラジオ体操を毎日地区の方々として、その後5千歩そして夜に5千歩毎日実行。歯磨きの時に右手がかなりふるえる。今回は福祉新聞の記事を見て参加。やはり日報の広告の「パーキンソン病は治る」本を買って読んで紹介の薬物を服用したが全然効果なし！！
 - ④ S 妻2年目現在施設入所。パーキンソン病の薬と合わなく体調不良、盛岡市医療センターで血液検査の結果白血球が2,000しかなく現在岩手県立病院で再検査して様子を見ている。
 - ⑤ O 3年目。昨年夫を亡くなって一人暮らし。時々訪問して様子を見ている。便秘・頻尿もひどくてパーキンソン病のためか、老化のためかいろいろ考えながら同じ盛岡市内の実家に通いながら介護している。
 - ⑥ N（記録）記録は以上です。

C グループ

①F (患者)

今年で6年目になる。震えが止まらない事で見てもらったところパーキンソン病と診断された。

②C (患者)

睡眠障害があってで、検査をしたところパーキンソン病と診断された。見つかったのが早かったのでハネムーン期なのか今はまだ落ち着いている。仕事を続けたいのでまだ認定はしてもらっていない。両親ともにパーキンソン病なので遺伝子に関係あるのか調べられるとのことだったが、それは断った。現在の担当医に多少の不安を抱えているが、担当医を変えてくれとも言えずにどうしようか悩んでいる。

③S (家族)

夫の病歴はすでに22年にもなる。岩手医科大学付属病院に通院している。突発性睡眠で食事中に突然眠ったりする。それでもしょっちゅう夫婦で旅行に行っている。

④S (患者)

ゲームセンターに通って楽しんでいる。2, 3年前から杖をついている。

⑤Y (患者)

今年で6年目。父がパーキンソン病。現在、盛岡市内の脳神経内科クリニックに通院している。現在張り薬のみ処方されているが、振戦がひどく生活に困っている。Lドパ製剤の使用を主治医に確認したが、今の処方のままで行こうとっていると説明された。既往症に「くも膜下手術」がありそのことと関係があるかもしれないので、日常の「状態記録表」を2日程つけて主治医と薬剤の変更について相談したいと思っている。

→端坂支部長からの説明

通常はパーキンソン病と診断された時はLドパ製剤が処方されると思う。私もそうだったし、他のパーキンソン病患者もそうである。張り薬（ニュープロパッチ）ドパミンアゴニストは進行期にLドパ製剤と併用するように処方される。ドパミンアゴニストのみが処方されているのは、「くも膜下手術」のことと関係している可能性がある。なので主治医に確認した方が良いと思う。

水曜日はZoomでおしゃべり会に参加している。