『多系統萎縮症』質疑応答、交流会から

Ｑ１：治療薬がないことは分かっているが、以前に『コエンザイムＱ10 が良いのではないか』という記事を見たが、その後の進展はあるでしょうか？

Ａ　：コエンザイムＱ10 が実験上は良いという事で医師主導の治験が開始されていたが結果の発表はありません。

コエンザイムＱ10 は薬局でも販売されているが、活性型コエンザイムＱ10 でないと体に吸収されにくいです。ビタミンＣと一緒に飲むと吸収しやすいので、販売品はビタミンＣ配合のものが多いと思いますが、病気に効果が出るようなとり方としては、まだ時間がかかるのだろうと思います。

Ｑ２：現時点で治療薬はまだありませんか。

Ａ　：動物モデルが非常に作りにくいということもあり、溜まっているαシヌクレインを減らせる薬は出ていないです。

ただ、パーキンソン病でもαシヌクレインは溜まっていて、多系統萎縮症とパーキンソン病では、αシヌクレイの溜まっている場所が『神経細胞の中』なのか『神経細胞を包んでいるグリア細胞』なのかの違いがあります。パーキンソン病のαシヌクレインについて色々研究が進んでいますので、きっとそこから派生してくるのではないかと思っています。

Q3：飲んでいるお薬の副作用が強いのでやめたいと思っていますが、自己判断でやめても大丈夫でしょうか。

Ａ　：薬は効果と副作用のバランスが大事になりますので、副作用が強くてやめたいと思っていることを主治医に伝えてください。やめることで大きな副反応がでる薬の場合には、入院して様子をみながらやめることもありますので、自己判断でやめることは絶対にしないでください。

Ｑ４：飲み込みが悪いのでスープにするなど調理の工夫をしていますが、食事はどんな物を食べさせたらいいのでしょうか。毎日３食作るのも大変なのですが。

Ａ　：白身魚など、タンパク質はとった方がいいです。

手抜きの仕方は、エンシュア（液体の栄養剤で、以前より飲みやすくなっている）の利用や、市販されている流動食も色々あるので利用されるといいですね。料理はなるべく手を抜いてやらないと続かないですからね。

Ｑ５：飲み込みが悪いですが、ケーキを食べる楽しみを味わせてあげることは出来ないでしょうか？

Ａ　：凍らせた物を少量口に入れて味わうことが出来る場合があります。ケーキを凍らせて、砕いて、少しだけ口に入れてみることは出来るかもしれないので、主治医の先生やリハビリ担当者などに相談をしてみてください。

Ｑ６：アルコールは飲んでもいいでしょうか。

Ａ　：医者として一番困る質問で、アルコール度数の濃いものをストレートで飲むと、食道がん発症のリスクも高くなりますし、科学的には飲まない方がいいです。だけど、『ご本人の楽しみは？』と考えた時には、「飲むのはほどほどにしてくださいね。」という答えになります。

Ｑ７：主治医の先生に不満も不信感もありませんが、他の先生の考えも聞いてみたいと思っています。セカンドオピニオンを受けたいと言ってもいいのでしょうか。

Ａ　：「セカンドオピニオンを受けたいので、紹介状を書いてください。」と伝えたら大丈夫ですが、紹介状やセカンドオピニオンの診察料金などにお金がかかることも知っておいてください。

Ｑ８：エビデンス（科学的根拠のある効果）はなくても、先生がこの病気の方を診てこられた中で、『このリハビリをやっておけば良いかもしれない』という事がありませんか。

Ａ　：リハビリのエビデンスは本当につくりにくいのですが、パーキンソン病では『大きな声を出しながら体操をする』という方法があります。『声を出す』という事自体、体を活性化してくれますので、この病気の方もやると良いと思います。

Ｑ９：今日からできる事があれば教えて欲しいです。

Ａ　：病気をあきらめないことが一番大切です。人間「がんばるぞ！！」と思ったり、楽しいことがあると頭の中でドーパミンが出ます。家では元気のない方が、診察室でシャキッとしておられるのは、『病院に行こう』と思う気持ちや、病院までの道中で色んな刺激を受けてきたことにより、脳内で様々な物質が出ているからです。外に出て、いろんな刺激があったり、目や耳から入る刺激、手で体をさすってあげる刺激もいいんです。医者が『手当てする』と言いますが、手を当てたところが温まり、そのこと自体でも調子はよくなります。

Ｑ１０：介護者が「外に行こう」と誘っても、本人は絶望的だったりして、外出が難しいのですが、何かよい方法がありませんか。

Ａ　：そうですよね。本人の気持ちは、『がんばろう』と思えたり、『絶望的』と思ったりの繰り返しですよね。楽しいことがあるといいけれど、趣味がなかった人がこれから見つけるのも難しいですし、声を出して話をすることが難しい方もおられます。お勧めはご本人が『感じられる』ことです。『感じる』ことは話しをしなくてもいいし、「紅葉を見る。音楽を聴く、絵をみる」なんでもいいんですよ。私の外来は、２～3 か月に１回受診してもらっていますが、病院までの道中に受ける刺激があったり、受診後に、寄り道して帰る方もおられるので、そういうのがいいと思います。

Ｑ１１：本人が寝たきりで、家族としてやれることがないのですが、どうしたらいいでしょうか。

Ａ　：リズム感のある音楽を聴くのもいいので、例えば、水前寺〇〇〇さんの「３６５日の・・・」や音楽療法の CD 等も色々販売されているので、流してあげるといいと思います。他にも昔の旅行で撮った写真を一緒に見ながら「〇〇へ行ったね。あんなことがあったよね。楽しかったね～。」等と話しかけるのもいいんですよ。

Ｑ１２：病気のために運転免許証を返納したのですが、電動車いすを利用してもいいでしょうか？

Ａ　：車を運転していると事故を起こす可能性は誰でもありますが、この病気では飲んでいる薬の種類により突然眠くなることがあるので、車の運転は『注意！禁忌！』になります。電動車いすは時速４ｋｍぐらいの設定で乗るといいのではないでしょうか。歩道やお店の中が狭い等で、使用困難な場所もありますので、利用できる場所を検討してみるとよいでしょう。

最後に先生から、『主治医の先生といい関係を築いてくださいね』とエールをいただきました。