

# WAKE-UP

Vol.11

このコーナーは、実際に患者さんの経験や思いをお聞きしながら、より良い透析ライフ、透析医療の選択に必要な情報を提供していきます。それによって、新しい透析ライフにチャレンジし、また目覚めてほしいという思いを込めてお送りしていきます。

## 「第2回透析患者サミット」レポート（1）

# 難病と診断されたら… どう受け止めてどのように行動するか

今回は、透析ではなくパーキンソン病と宣告された私の知人（以下 K さん）の事例を紹介します。パーキンソン病は進行とともに、徐々に体が動かなくなっていく神経難病の一つです。これは患者さんにとっては大きな恐怖だと思います。ところが、K さんは、はたからは以前よりも QOL、生活の質を上げているように見えるのです。そのへんのところをお聞きしたいと考えています。

彼とは 20 年来的付き合いで、公私ともに交流を重ねてきました。今でも覚えています、一緒に飲みに行こうとした時ふと歩いている姿がいつもと違うなと思ったのです。歩幅が狭くなってなにか心許ない。そこで脳神経外科で一度検査してもらうことを進めました。

## パーキンソン病と分かったら それに向き合っていこう

**櫻堂:** K さん、あれは今から 8 年くらい前のことでしたでしょうか。  
**K:** そうです。その頃、実は他の方からも同じような指摘されていましたが、自覚症状がない。しかし徐々におかしいと言う人の数が増えてきて、病院に行った方がいいのかなと。

病院、診療所、そして鍼灸院、ヨガも含め 10 か所ぐらい、ストレッチ解消も含めやってみましたが良い結果が出なかった。なんだかんだで 4 年前に自宅近くの脳神経内科で詳しく検査をしてパーキンソンと診断がつけました。「私はパーキンソン病じゃないよ」と心の中で叫ぶ私がいわけですが、パーキンソン病だと診断を受けたことで、開き直ることができました。パーキンソンだと分かった。だったら、そのパーキンソンに向き合っていこうと。

早速パーキンソン病に関する本を 7~8 冊買ってきて、妻も図

書館から 3 冊借りてきてくれ、まずパーキンソン病とはどういう病気なんだ、どうすれば治るかではなく（治らないことは分かっていたので）どうすれば症状を少しでも軽くできるのか。とにかく敵を知らないと話になりませんから。パーキンソン病を受け入れていくしかないと考えたのです。

**櫻堂:** 病名、診断が確定した時って相当なダメージだと思うんですけどね。精神的にどんな状態でしたか。

**K:** パーキンソン病と言われた時ですね。パーキンソン病はドーパミンという神経伝達物質の生産能力が衰えていく。その結果、歩くことがおぼつかない、手が思うように動かなくて、髪を洗う、歯磨きができない、となくなる。

それでも僕の気持ちを和らげてくれたのは、すぐに死ぬという病気じゃないということ。薬も日々進歩していて、60 歳ぐらいで発症しても 80 歳まで生きる人はごく当たり前だと。散々不摂生してきたので、60 代で死んでも文句ないと考えていましたが、逆にパーキンソンになったから早く死ぬわけじゃないという気持ちになり、死への恐怖はそこで大幅に減りました。

ただ、生きている上でいろいろな体の動きが良くないというのは疲れます。ゴルフも不自由ですし、すぐ死ぬわけじゃないけれど、7 年前みたいに楽しく仕事して、おいしいお酒を飲んでたまにはゴルフ、そんな生活ができればいい。

そこでどういうことをやったらいいのか色々考えながら、ヨガ、ストレッチ、そして映画を観たり、落語を聞いたり、パーキンソン病にいいと言われることは、なるべく自分の生活の中に取り入れてみようとして今に至っています。

## 何かしらやってみれば 得るものがあるんじゃないか

**櫻堂:** すごいなと思ったのは、ドクター任せにするのではなくご自身でいろんな可能性について情報収集しながら探している。結局知識を増やすということが、実はご自身の精神状態をより良くすることにも繋がっている。そうじゃなかったらずっと恐怖を抱いたままだったかもしれません。

**K:** パーキンソン病の治療は、薬と運動療法、その 2 つの治療で進行をゆっくりとすることができる。ドーパミンを補う薬が中心ですが、やはり楽しいことがいいですね。

**櫻堂:** なるほど、それでライフスタイルがパーキンソンという病気によって変わってきたけれど、進行をコントロールするために大切なことをご自身で始めたということですね。K さんはご自身が会社の経営者というものもあるのかアクションが早い。同業他社と資本提携を進め、経営基盤を確かなものにされた。これは病気もあり従業員と従業員のご家族のことにも思いを馳せて背中を押されたということでしょうか。

**K:** 我々中小企業って結局社長のパワーに依存するところが大きいので、社長のパワーがダウンすると従業員もちょっと不安になる。そういう状態になったら、まず会社の維持ができない。まだこうやって仕事ができるうちに、自分がいなくても会社が運営できるようにしておこうと。

**櫻堂:** もう一つ驚いたのは、ご自宅を処分してスポーツジムの向かいのマンションに引っ越しをされた。病気と真剣に向き合いながら、今の状況をより良い状況に変えていこうと大胆に行動され

ている。

**K:** 週 3 回ぐらいですかね。ヨガとトレッドミル。30 分歩くって汗びっしょりになります。パーキンソン病の特徴の一つは筋肉が萎縮すること。体が硬くなる、動きが小さくなる、声もその一つだと思うんですけど、治すことはできないので、それを防ぐためです。

動きが悪くなったからもう駄目なんだではなく、何かしらやってみれば得るものがあるんじゃないかなと、今はそういうふうに日々暮らしています。

**櫻堂:** 当時よりも今の方が生き生きしているというのが私の印象です。行動して努力するところということになるんだなっていうことを実感しています。

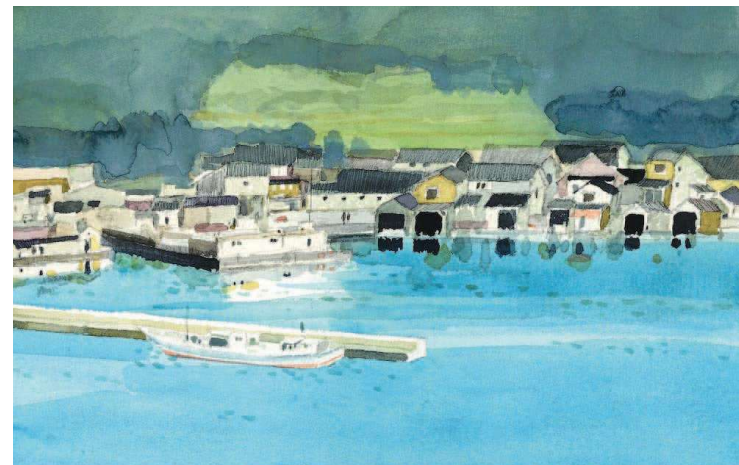
**K:** 多少身体の動きがおかしくなっても、今とそんなに変わらない生活ができていて 70 歳、80 歳ぐらいで亡くなったとしたら、それはもうパーキンソンじゃなくて老衰ですね。

**櫻堂:** ありがとございました。これからの透析ライフをどうしていくかということにとっても参考になったと思います。病気は違いますが、パーキンソンも腎不全もいわゆる治らない病気、そうした病気にはなるんだけど、どういう行動によって QOL を上げていくかということは、共通のことかなと思います。

K さんのケースをこれからの生きるヒントにしていただけばいいなというふうに思いました。情報探索と行動、これは透析患者さんにとっても大事な要素だと思います。

(OasisHeart 編集部)

新治純子の患者相談申し込みはこちら  
<https://www.albalab.co.jp/consultation>



# WAKE-UP

Vol.12

このコーナーは、実際に患者さんの経験や思いをお聞きしながら、より良い透析ライフ、透析医療の選択に必要な情報を提供していきます。それによって、新しい透析ライフにチャレンジし、また目覚めてほしいという思いを込めてお送りしていきます。

## 「第2回透析患者サミット」レポート (2) 「現在の透析の状況」と 「将来の目標やそのために意識して 前向きに取り組んでいること、取り組みたいこと」

神経難病（パーキンソン病）と知らされて、新しい生活にチャレンジを始められた K さんのお話を受けて、オンラインではありませんが、グループに別れて皆さんでディスカッションをしてもらいました。テーマは「現在の透析の状況」と「将来の目標やそのために意識して前向きに取り組んでいること、取り組みたいこと」です。

### 健常者には負けない！ 人生を積極的に楽しもう

**グループ1**：こんにちは。こちらのグループは4人、透析はしていませんが腎臓がんで片方の腎臓を摘出された方、医療従事者で糖尿病のことについて研究をされている方、透析歴5年の方などです。透析の方は、4時間・週3回で、これまで順調でしたが、DW (Dry Weight) が定まらなくて非常に苦労しています。5キロくらい下がってしまう。もう少し筋肉をつけたく透析中の運動にも関心があるのですが、病院があまり積極的じゃなく困っている。

前向きに何かしているかといえば、私も実は何もしていない時期が3年くらいありました。何もしないでいると、年をどんどん取ってしまうので、積極的に予定を入れて美味しいもの食べに行く、野球観戦もし、サッカーも観に行き、チームラボの「プロジェクションマッピング」というアートも観に行きました。いろいろ行ってたら、筋肉痛になりましたけどね。とにかく楽しいことを積極的にやっていると考えています。

具合が悪くなって動けなくなる可能性は誰にでもあると思うけど、透析のことだけを考えて縛られるのではなく、何かを積極的に楽しもうと私たちは心掛けています。私は仕事でも健常者には負けたくない。みんなをなぎ倒していこうと思っています。健常者にとって障害者は恐ろしいなというレベルにしたいと、常に考えてやっています。

**岡岡 (進行)**：非常にパワフルなお話ありがとうございます。では、グループ2、お願いします。

### 仕事も続けたいし、趣味も諦めない！

**グループ2**：うちのグループは5名、埼玉、新潟、富山、静岡、山形在住ということで地域性にあふれています。透析の経歴も20数年という人から、ごく最近始めた人までいます。皆さんの話を集約して

いくと、やっぱり前向きに考えて HDP (透析量) を確保すること、長時間とか回数を増やすことをすごく意識しています。なのに、地域性もあるのか物理的に病院が受け入れてくれないし、話も聞いてくれない。これ以上回数は増やせないと、型にはめられてしまう。私自身は透析を始めてまだ6カ月で、そういう病院との関いはしたくないんですけども、みなさんなかなか苦労をされています。

しかし、その中でも交差して何とか4時間半とか5時間とかの時間を勝ち取った方がいて、非常に参考になりました。後の方たちは、病院に対して何か言ってもなかなか応えてくれない。時間とか回数も含めてですね。病状に対する質問にも応えてくれないといった不満があります。

私たちの近い将来の目標は、もちろん健康で体調を良くすることですけども、仕事をされている方が多く、まだまだ仕事を継続していきたいということ、それに趣味や自分の好きなこともずっと続けたいということです。やっぱり、このセミナーにわざわざ参加されるような方は非常にポジティブでした。私は初めて参加しましたが、非常に参考になりました。

### 知ることそして交渉。 あなた自身の健康のために！

**グループ3**：私たちのグループは7名の参加です。私は神奈川県在住ですが、京都の方は、80歳でも生き生きと非常に前向きです。また東京の方は透析歴1年目で週4回、施設でやっています。愛知県でオーバーナイトをやっている方の奥さんも参加されていて、いろんな質問をされました。

皆さん、ゆくゆくは移植を希望しているとのことでしたが、私は生体腎移植を経験し、13年後に再導入となり、今23年目です。当初は、4時間・週3回の透析でもダイアライザーの性能がいいので問題ないという医師の言うままにやっていたんですが、5年くらいで体調が悪

化しました。とりわけ汗が出ないのが一番きつかった。夏場でも汗が出ない。水は飲むけれど汗が出ないという悪循環で、当時何かの勉強会に行ったところ、とにかく30分でも透析時間を増やせとアドバイスされたので、交渉して透析時間を4時間半、さらに5時間にしたらやっと汗が出はじめました。

今は6時間でOHDFの透析です。確かに時間が多くなると代謝が良くなるという実感があります。透析量が増えると代謝が良くなり、汗もしっかり出る、また排便もよくなるということはよく聞きます。

### 色々な経験を聞いてよかった！

**グループ4**：私たちは最初5人で話し合いをスタートしたのですが、実際に最後まで残ったのは2人だけでした。私は夫が透析をはじめて7年目です。毒素が除去し切れていないのか少しずつ悪くなっています。皮膚の状態や透析が終わった後でも足のむくみがある。本なんかを読むと、不眠とか集中できないとかいろんな弊害が起きるようで、その他にも自宅の引っ越しもあり、そういった問題が体調に影響してきているのかなと思います。それでセルフ透析や長時間を検討しているところだったので。色々な経験を聞いてよかった。

もうお一人は長時間透析の方、8時間で週3回、やはり体調は良いとのこと。透析導入の経緯は、突然路上で倒れて救急車で運ばれ、それから透析になられた。透析の経験はまだ浅いとのことですが、本を読んだりして研究され、腹膜透析とか長時間透析とか色々な方法があるんじゃないかとおっしゃっていました。

私の友人の夫も腹膜透析をしていて、皆さんのお話を聞くにつれて、腹膜透析はどうか、在宅透析やセルフ透析なんかも考えたいと、実は夫よりも私のほうが思っているところです。それについてクリニックに回数を増やす、土曜日に増やせないかと聞いてみたのですが、「4回目は保険診療にはならないので相当な費用が掛かる」と言われまし



た。そこで在宅透析も考えながら情報収集をしているところです。  
**岡岡**：ありがとうございます。

最後の方もおっしゃったようにクリニックに尋ねても対応していただけないということもありますが、それでもやっぱり自分ことでの勇氣を出して、ちょっと時間を延ばしてもらって、そうすると他にも5時間やる人が増えてきたりして、周りにも良い影響を与えていけるかと思えます。

(OasisHeart 編集部)

新治純子の患者相談申し込みはこちら  
<https://www.albalab.co.jp/consultation>

