

質疑応答は一般的な内容ですので、個々の病状に応じて治療や指導内容等は異なります。
ご自身のことについては、主治医の先生によくご相談ください。

① 進行性核状性麻痺(PSP)

Q1:可能な限り働いて暮らしたいと思っておりますが、仕事は続けてもいいのでしょうか？また、進行する病氣と聞いていますが、診断から5年後の病状はどうなっているのでしょうか。

A:周囲のサポートも受けながら、できることはご自身でされ、仕事もされてよいと思います。

この病氣は、典型的な症状とそうではない症状の方が半々程度おられるので、今後の病状を一概には言えませんが、非常にゆっくり進行する方もおられます。その時の症状に合わせた内服等の治療や対処方法を組み合わせて受けていただけるといいと思います。

Q2:病氣の進行を薬で止められないのであれば、飲む必要があるでしょうか？薬の増量も提案されているが、副作用を考えると何も飲まない方がいいのではないかと迷っているのですがどうでしょうか。

A:何の薬を飲まれているかによりますが、例えば、こわばりを取るための薬をやめるとこわばりがきつくなってしまいます。また増量に関しても、一度は増やしてみて効果の有無を確認することは大事で、効果が出ているのであれば、副作用を別の薬でカバーする手もあると思われます。もし、効果がなく副作用だけになっているようでしたら無理をして飲まない方がいい場合もありますので、主治医の先生とよくご相談してみてください。

Q3:約1年前に診断を受けた60歳代の患者で、肩と腕に強い痛みを訴えてリハビリ実施が難しい状況です。この痛みは病氣による痛みなのでしょうか。どのようにリハビリを進めるといいのか教えてください。(転倒や打撲による痛みではありません。)

A:詳細は診察をしないとわかりませんが、こわばりからくる痛み(筋肉の緊張が高まり、関節が固くなってしまったことで動かすと痛みがある)であれば、こわばりをとってあげる薬を使うと、リハビリが少し行いやすくなるかもしれません。年齢的には、整形外科的な痛みも考えられ、いわゆる五十肩などの肩関節周囲炎が重なった痛みであれば、消炎鎮痛剤など別の治療が必要になる場合もあります。

Q4:手の震えや転倒などの症状が出てから数年後に診断されました。診断から1年後には車いすを使用するようになり、進行が早いのではないかと不安に思うのですが、どうなのでしょう。

A:病氣の進行は個々に異なりますので、主治医の先生によく相談しながら経過をみられるのがよいと思います。例えば、『誤嚥(ごえん)(食べ物や水分が肺に入ってしまう)』を繰り返すことをきっかけに進行が早くなったと感じることもあり、そのような場合には『誤嚥(ごえん)』を防ぐ方法を相談されるのがよいと思いますし、他の病氣が重なっていないかを確認する等が必要な場合もあります。

Q5:飲み込む力が弱くなってきたのかアイスクリームを食べた時に、むせはしなかったのですが、「何かが引っかかっている」と訴えていました。「『胃ろう』をしたら元気になって、好きなものだけ食べればいい。」と聞いているが、本当に少しは元気になるのでしょうか。

A:現在の飲み込む力がどのぐらい保たれているかによるとと思います。冷たい物は飲み込みの反射が起きやすく、アイスクリームは飲み込みやすい食品の1つで、最初にアイスやゼリーで飲み込みの様子を確認して、食べられたら次のステップを検討することが多いです。飲み込みがかなり難しくなっている場合には、『胃ろう』をして体力がついたとしても、口から食べることが難しい場合もあります。

Q6:食事を食べやすいように調理して、温かい出来たてを食べて欲しいと思っているのですが、本人は冷めるまで食べようとしません。食べる動作も難しいので介助しようとしても食べてくれません。本人のペースに任せる方がよいのか？介助する方がよいのか？本人とどのようにつき合えばよいのかわからないので教えて欲しいです。

A 動作がゆっくりで食べにくい状態なら手伝ってあげるといいと思います。一方で、病気の進行にともない特に注意が必要なことは、『誤嚥（ごえん食べ物や水分が肺に入ってしまう）』と『転倒』です。『誤嚥（ごえん）』しやすくなっている兆候は口の中に唾（つば）がたくさんたまっていたり、よだれがよく出ているような状態です。飲み込む力が弱くなっていると、傍（はた）から見ると飲み込んでいるようで、実は飲み込めていないことがあります。飲み込めていないことに気づかずに介助者のペースで食べ物を口に入れると、危険なことがありますので、そのような場合には本人のペースに任せる方がよいと思います。

② 大脳皮質基底核変性症

Q7:医療型施設に入所中で、嚥下（えんげ）状態が悪くなってきたので『胃ろう』を勧められています。看護師さんからは「少しの水分でもむせやすく、ムース食でも介助が難しい。『胃ろう』があれば、むせる心配をせずに必要な量の水分やお薬を直接胃に入れられるメリットがある。」と聞いたのですが、『胃ろう』は造った方がいいのでしょうか。

A:現在は、薬や必要な栄養も全て口から摂取しないといけない状況で、無理して食べておられるかもしれませんが、『胃ろう』があれば、薬や栄養は胃ろうから摂り、楽しみを感じる程度だけ口から食べる等の使い方はできると思います。『胃ろう』が難しい場合には口から食べつつ、点滴で水分だけでも補ってあげる等も考えられると思います。

『胃ろう』や点滴等の医療処置の対応状況が施設によって異なり、対応されていない場合もありますので事前に確認されるのがよいと思います。何を選択するとよいかは、患者さん個々の状態や介護体制などによっても異なりますので、主治医や支援者の方等とよく相談されるのがよいと思います。

Q8:本人は「言いたいことがたくさんあるが、思うようにことばが出ない」と言っています。2年前に診断されたのですが、この先、判断力や認知機能の低下はどのように進行するのでしょうか。

A:症状や進行は個人差が大きいので一概には言えないのですが、数年で急速に変わってきたなと思うような方もおられるし、数年経ってもそんなに変わらないという方もおられます。“今”の色々な思いを、しっかり聞いていただくのが一番いいと思います。

Q9:転倒しやすく前にも後ろにも転倒してしまうのですが、こんなに転倒するものなのでしょうか。

A:足がすくんで前に出ない時は前方に転んでしまいます。また、バランスを保つ力が低下するので、例えば、電車で揺られて体が傾くと立て直せずに重心のある方向に転びますし、少しの体の傾きでも立て直せずに転倒してしまいます。

Q10:怒りっぽくなっているのですが、怒っている時に家族は論してよいのか？聞き流して発散させるのがよいのか？等どのように対応するのがよいのでしょうか。

A:怒っておられるときは、聞き流すとよいと思います。脳の前頭葉というところは感情をコントロールする働き等があるのですが、病気により上手く働かなくなり怒りっぽくなっていることがあります。

Q11:通院先が大学病院や総合病院の場合、救急時に受け入れてもらえないことがあると聞いたことがあり不安に思うのですが、どうしたらいいのでしょうか。

A:主治医の先生に、救急時にはどうしたらよいか？とあらかじめ確認をしておかれるとよいと思います。