

デュオドーパ物語

JPDA 埼玉県支部会員 笠井 慶二郎

編集責任: JPDA 宮城県支部会報編集部

今から 5 年前の 2014 年、全国で 20 人ほどの患者がデュオドーパの治験に参加しました。若年性パーキンソン病を発症して今年 35 年になる笠井慶二郎さんはその一人。以来「レボドパ経腸療法」を続け、その体験をブログに記してきました。笠井さんの許可を得て、ブログの抄録を作成しました。

2014 年 2 月

胃ろうを作って小腸までチューブを通し、ゲル状の抗パ薬を送り込む、という治験を受けようとしている。そのため 3 月 4 日以降、レボドパは治験で使うデュオドーパと同成分のメネシットに変更し、薬効を確認する。メネシットも、デュオドーパと同じく 1 日 16 時間分しか供給されないという。従って 8 時間は寝ていなければいけない。〈午後 10 時就寝の午前 6 時起床〉でいくことにする。

2014 年 3 月

小平の病院（国立精神・神経医療研究センター病院）で診察。アゴニストなどの補助剤は急に止めると不安なので、1 週間はアーテンのみ続行。いつ薬が切れるか、はつきりしない。気がつくと“切れている”。パーロデルは既に抜いているので、切れた時の状況はかなり悲惨。立ち上がるのが困難で、歩く

のはさらに困難。右足の筋肉が表も裏も痛む。痛む部位は定まらない。体幹や足を動かそうとして突然強烈な痛みが走るので、寝返りをうつことが普通にできなくなってしまった。昨朝は何かトイレまでは間に合ったのだが、足を踏み込んだところで動かなくなってしまい、紙パンツのまま便座に座り込んで排尿してしまった。悔しいが、補助薬を使わないということは、こういうこと。動けなくなる。人ではなく、物のようだ。だが生き物だから糞便をたれる。深刻な問題だ。また、薬効時間が短くなり、立ち上がりが遅

退院後必要なもの

- ◆小型冷蔵庫（治験薬のカセット冷却用）
- ◆治験薬運搬用クーラーカート（6 週間分入る）
- ◆ケース&ポンプ（重さ計 630g 日中常時携帯）
- ◆フラッシュ用注射器（チューブ洗浄用）

この手術がたいしたものではないこと、傷跡のケアについてもあまり神経質になる必要はないと最近書きませんでした。とは言っても体内と外の世界の境界です。やっぱり清潔第一、ガイドブックにもきれいに保っておくように書かれています。私のようにペグを作ってもう何年も経っている人間にとってはこの傷跡は単なる穴になっていますが、それでも時には湿潤液で汚れることはあります。基本的には無添加の泡石鹸を使って毎日洗浄することになっています。

実際様々にご相談を受けるのですが、手術を受けて1年ぐらい経過する人にまだ傷跡がちゃんと乾かないと言って深刻になっている人がいます。私は外科医ではないので軽々しく口にしてはいけないことが多くあるということを知っています。ですから気にするなどは簡単には言うことはできません。あとは執刀医との信頼関係になります。私も結構長くガーゼを使って傷跡を覆っていたことを思い出します。ええい、取っちゃえ、と言うことでキズの上に何も付けず下着を着た時の勇気が要ったこと。

事実、ガーゼをいつまでも使っているとペグの乾きが遅くなるようです。痛みがいつまでも伴う時は、外来でし

っかりとその旨を告げましょう。痛みが取れた人は早めにペグを乾燥させることを考えた方が良くと思います。このデュオドーパというシステムを使っているとルーティンが人より多いわけですから。

☆

☆

☆

※笠井さんのブログ『bontoroのパーキンソン病デュオドーパ物語』はこちらです。
<https://blogs.yahoo.co.jp/saitamaparkin/MYBLOG/yblog.html>



笠井さんはトロンボーン奏者、もう一度バンドで演奏したいという想いを叶えようと、体幹を鍛える筋トレに励んでいます。

※宮城県ではこの療法の胃ろうの手術は医療センターで、またその前に、鼻からチューブを通して1週間実際にデュオドーパ薬の効果をみる「経鼻チューブ挿入術」と、胃ろう手術後の薬の調整を仙台西多賀病院で行なっています。