

七転び八起き、それよりゼロ転び



■病院神経内科 パーキンソン病外来
(昭和大学藤が丘病院 脳神経内科 特殊外来)

高橋 裕秀先生

はじめに

私は1990年代初めにカナダでパーキンソン病治療を研鑽し、帰国後ほぼ30年間パーキンソン病診療に関わっています。これまでに全国各地で「あきらめない・パーキンソン病治療」というテーマで講演しパーキンソン病患者・家族の「自立支援」を行ってきました。このような経験を元に、東京のみなさんにお伝えしておきたいことがあり筆をとりました。

パーキンソン病は薬がよく効く

パーキンソン病の薬物治療の主目的は、脳内で不足しているドパミンを補うことです。さまざまな抗パーキンソン病薬の中のどの薬剤を選択し、投与量を決定し、どのような服薬タイミングで使用すべきかについての判断（さじ加減）は、パーキンソン病治療を専門としている「神経内科医」の腕の見せどころです。治療薬を適切に使うことによって患者さんの運動障害が劇的に良くなることも少なくはありません。多くのパーキンソン病患者さんが、同年代の健常人と同様の生活を継続しています。効果的な治療法が少ない他の難病と混同され、5、6年で車椅子状態や寝たきり状態になるなどの「誤った情報」がみなさんに伝わることも多いため、私は残念に思っています。



治療目標設定と問題の把握

高血圧や糖尿病に具体的な治療目標があるように、パーキンソン病にも具体的な治療目標があります。その治療目標とは、患者さんが「年齢相応の日常生活活動（ADL）ないし現在就いている職業の維持が図れること（2011日本神経学会パーキンソン病治療ガイドライン）」です。その目標を達成するためにさまざまな治療戦略を組むことは、神経内科専門医に課せられた責務だと思っています。

治療戦略を組む際には、まず患者さんの持つ問題点などを十分に把握しなければなりません。後述しますが、日本では短時間で多くの患者さんの診療を行わなければならない、効率よく患者さんの持つ問題点を把握する必要があり、患者さん・ご家族からの正確な情報提供が必須です。

正確な情報を提供し適切な診療を受ける

私は、自らが作成に携った診療補助ツールを積極的に活用しています。1つは患者さんが自己記入する「症状日誌（ノバルティス社）」で、もう1つは「自己評価ツール（MASAC-PD31）」です（<http://www.ninkanhp.com/info/shinkeinaika.htm>）。特に後者では、姿勢異常、歩行異常、ふるえなどの運動症状に加え、便秘、睡眠障害など運動障害に間接的に影響する非運動症状についても評価できるスケールとなっ

ています。これらのツールは、患者さんやご家族が患者さんの状態を記入することによって患者さん自身の症状を見直すこともでき、また正確な情報を医師に提供することによって、患者さんもより適切な治療を受けやすくなります。時々「あなたは医者なんだから患者を診れば判るだろう!」と声を荒げる患者さんがいますが、医者もただの人間で神様ではありません。患者さんやご家族から正確な情報が医療側に提供されなければ、適切な診療を受けることは困難であることを肝に銘じていただきたいと思います。

日本の医者は忙しい

欧米でのパーキンソン病外来では、初診は60分以上、再診も30分近くの時間をかけて専門医がゆったりと診療します。しかし、日本では再診では5分、10分診療は当たり前です。医者が一日に診る患者数が多すぎるためです。ある大学病院の先生方は、一日に50~80人診察するのだと言っていました。これほど多数の患者さんを診ることは私にはとても無理ですので、どのようなコツがあるのか質問したことがあります。短時間に多数の患者さんを診るコツとは、医者からは患者・家族に話し掛けないことだとのことでした。患者さんや家族から質問があったときだけ手短かに答えるのだと教えてくれました。5~10分の診察を受けるために長い時間をかけて通院するメリットがどれだけあるのか?患者さん(英語ではpatient)はとてつもなくガマン強い(patient)のだと感心した次第です。

このように、「待ち時間は長いが診察時間は短い」という日本特有の?状況下では、ひたすら受身で待っていても適切な医療を受けることはできません。患者さん側が「自己学習し、自助努力」することが重要

です。起床時の状態、朝食の準備が困難でないか?みじん切りはできるか?歯磨きはできるか?夕方、仕事や夕食の準備が困難でないか?寝返りはできるか?どのような場面で足がすくむのか、転倒しやすいのか?水分の飲み込みが難しくなっているのか?どの時間帯にオフ状態になるのか?などは日常生活上重要な項目です。どのようなことで患者さん・ご家族が困っているのか?主治医に上手く的確に伝えてください。

日々の運動・エクササイズが重要

薬物療法と同様に大切な治療法があります。それは運動・エクササイズです。パーキンソン病では動作が小さくなり、姿勢が前かがみになり、小声になりやすいので、病初期から「大きく」「大げさに」「お腹から大声を出す」ことが必要となります。顎を引いて背筋を伸ばし、踵から着地し、つま先で蹴りだし、手を大きく振って歩くなど、専門家から具体的な生活指導を受け、姿勢が前かがみにならないよう予防することも大切です。このような運動・エクササイズは多くの場合、自宅で自助努力可能なものばかりです。デイサービスや通所リハビリ施設に通って行くことだけがリハビリだと勘違いしている方は、ぜひ認識を改めていただきたいと思います。

今はコロナ渦で外出を控え運動量が減少したためパーキンソン病の運動障害が悪化している患者さんが非常に多く、日常生活における運動の重要性を改めて実感しています。私は沖縄支部の方ともお付き合いがあるのですが、沖縄では台風が来ると4~5日程度外出できなくなり、その間に運動機能が悪化するのだと聞かされていました。今は全国で運動不足のパーキンソン病患者さんが増えているわけで恐ろしいこと

だと感じています。

パーキンソン病治療における運動・エクササイズ的重要性は、昨年京都で開催された国際パーキンソン病 कांग्रेस (WPC2019京都) で世界中のさまざまなプログラムが実践紹介されていたので、 कांग्रेसに参加された方は実感されたことと思います。私は2017年東京で開催された第2回日本パーキンソン病 कांग्रेस (JPC) に次いで Pamela Quinnさんの sessionを通訳としてお手伝いしました。Pamelaさんはご本人が患者さんで、パーキンソン病歴20年以上のNew York在住のプロのダンサーです。私はWPC2013 (モントリオール) とWPC2016 (ポートランド) で彼女のsessionを2回経験し、小さく、スローになりがちなパーキンソン病患者さんの動きを改善するために、音楽のリズムに合わせてながらダンスの要素も取り入れて行う彼女の指導はとても理にかなっており、かつ芸術的でもあるのでとても感動しました。日本の患者・家族にPamelaさんを紹介するために根回しをした結果、2017年の第2回JPCで「リズムミック・エクササイズ with Pamela」が実現しました。当日は約60人の患者・家族・医療従事者が音楽に合わせたリズムミックなエクササイズを実体験しました。当日参加された方々のすがすがしい笑顔を未だに忘れることができません。Pamelaさんの活動は<https://pdmovementlab.com/japanese-pdml>で日本語でも見られるようになっていますので、ぜひ見てください。

自己責任での危機管理も重要

内服薬の名前や量などを覚えることも大事です。薬の「一包化」を薬局で勧められることも多いかもしれませんが、便利な様で、実際は薬剤の名前を覚えなくなる、処

方後の薬剤量の調整が困難になる、薬の長期保存ができなくなるなど、デメリットの方がはるかに多いため、私は一包化指示を薬局に出すことは施設入所者だけです。

(そもそも医者の一包化の指示がないにもかかわらず患者の希望で薬局の判断だけで一包化することは許されていません。)

東北の大震災の際には、病院も薬局も倒壊し、結局患者さん自身の内服薬の記憶だけが頼りになりましたが、多くの患者さんが自分の服用している薬の名前や用法用量を知らないために、緊急派遣で来てくれたお助けの医師たちが処方できないという事態に陥りました。震災後は薬の供給も途絶えますので、1ヶ月分くらいの薬の余りを常に保有していることが重要です。現在服用している薬が入手できなくなったら、どうなるでしょうか?元気に歩くことができていた患者さんも全く内服できなくなれば、1週間で寝たきりになることも充分あり得ます。実際、そのような患者さんが東北では多数出たそうです。さらに怖いことは、その後、薬を入手し再開しても、以前の状態まで運動機能は回復することは稀だということです。抗パーキンソン病薬は、患者さんにとって命綱ですので、いざと言う時のために、普段から薬剤のことを勉強し、余分な薬を手元に保管し、危機管理を行うことが大事です。

他の病気で緊急入院となった場合は、ご家族が患者さんの服用していた抗パーキンソン病薬を入院先の医者がしっかりと処方してくれているのか確認することも重要です。近年、心不全や失神などで緊急入院した際に、その病院の担当医に「全てのパーキンソン病薬を中止」され、完全な寝たきりになった患者さんを数人経験しました。ご家族にしてみればまさか抗パーキン

ソン病薬全てを中止されるとは思わなかったとのことでしたが、これが残念ながら現実なのです。しばらくたってから抗パーキンソン病薬を再開しても、高齢者では落ちた体力、筋力が元通りに回復することはないといっても過言ではありません。

「患者主体」の多職種との共同作業のパーキンソン病治療・ケア

患者・家族が正しい情報を元に自ら勉強し、意思決定し、それを尊重しながら、周囲の医師、研究者、看護師、理学療法士、作業療法士、言語療法士、介護士、ソーシャルワーカーなどがサポートしていくことが理想ではないでしょうか。日本の保険制度の現状では、このような環境整備を望むのは無理でしょうが、パーキンソン病友の会の啓蒙活動も含めて、みなさんのさらなる努力が必要です。ちなみにイギリスやカナダでは、専門医の受診は年1回程度しか可能ではなく、日常診療は一般医や専門ナースが関与します。英国にはトレーニングを受けたパーキンソン病治療ナースが300人以上いるそうで、日常生活指導や服薬指導を行っています。尚、英国には患者・介護者、医療従事者むけの公的ガイドライン：NICEのガイドラインがありとても参考になりますので、目をとおされることをお勧めします。

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng71>

日本でも、パーキンソン病治療に関係する医療関係者と患者・家族が一堂に会して情報を共有できることを目指した学会：JPC（日本パーキンソン病コンGRESS）がすでに3回開催されています。JPCは前述のWPC（国際パーキンソン病コンGRESS）を模範として設立されましたが、その内容、

規模、医者・医療従事者そして患者・家族の参加数ではまだまだ発展途上です。2021年後半に第4回JPCが企画されるということです。ぜひみなさんも参加して会を盛り上げて欲しいと思います。

おわりに

パーキンソン病は患者数が非常に多く、また薬剤を含めた治療・ケアの良し悪しで大きく予後が変わりますので、超高齢者が多くなる日本では特に社会的な影響が大きいように思います。日本では昨年開催されたWPC2019京都が患者さんの意識改革のブレイクスルになるかと期待しましたが、残念ながら東京圏からの参加者はあまり多くありませんでした。

適切なパーキンソン病治療や指導をうけることなく転倒し、大腿骨頸部骨折を発症し人工骨頭置換術を受けることになった患者さんをここ数年間に多数診ました。骨折後に数か月のリハビリをしても残念ながら骨折前の状態に戻る患者さんは殆どいませんでした。高齢で骨折すると「七転び八起き」というわけにはいきません。「七転び八起き」ではなく、「ゼロ転び」を目標にしてください。

超高齢者社会を迎える日本では、ますます「年齢相応の自立度の高い生活を送り、健康寿命を延長する」ことが社会的なニーズになっています。

自助努力することによってみなさんの健康寿命が少しでも延びることを期待しながら筆をおきます。

（病院のホームページにもいろいろと私の考えを披露していますので、ご興味のある方は読んでいただければ幸いです。

<http://www.rinkanhp.com/info/shinkeinaika.htm>