

高橋 裕秀

Hirohide Takahashi

東京医科大学 病院神経内科

パーキンソン病治療センター センター長

Q 1 パーキンソン病の患者・家族の自立支援を行うためには、どのような医療モデルが望ましいのでしょうか？

A 最適なパーキンソン病 (PD) 治療を提供するためには、患者・家族が中心となり、医師、その他の医療従事者などが周囲からサポートしあって多職種連携型チーム医療が行われることが理想である。図 1 は、PD 治療における多職種連携・チーム医療の一つのモデルである。

このモデルでは、抗 PD 薬の選択、服薬方法の調整などは神経内科専門医が行い、生活習慣病など普段の健康管理はかかりつけ医（欧米では general practitioner : GP）が責務を負うことを行うことになるが、欧米では普通の医療スタイル（当たり前の医療システム）である。

PD の治療戦略を組む際に、どの薬剤を選択し、その

維持量をどう設定するかによって治療効果は大きく左右されるので、神経内科医の役割が重大であることは明白である。PD 治療に神経内科医がかかわるほうが PD の疾患予後がよく¹⁾、入院加療の必要性も減少し医療コストが低く抑えられたとの報告²⁾もある。

PD 治療のうえで大きなウエイトを占め、近年日本でもその重要性が認識されるようになったリハビリテーション（以下、リハビリ）を開始するにあたっては医師の処方が必要である。日本では神経内科医がリハビリ医の役割を兼ねることも多いため、神経内科医も PD のリハビリやエクササイズに対し造詣を深めることが求められる。

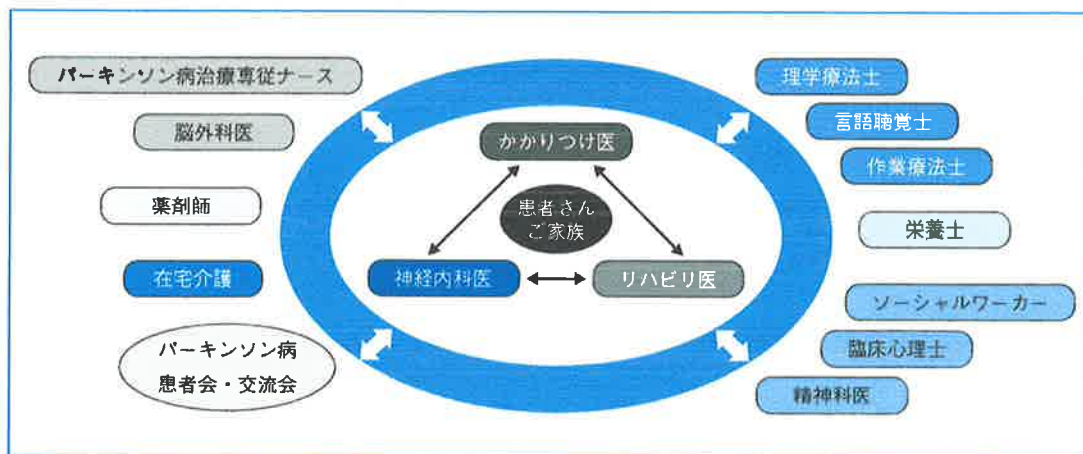


図 1 パーキンソン病チーム医療モデル

必要に応じて、リハビリ療法士以外に、栄養士、ソーシャルワーカー、臨床心理士、精神科医、薬剤師、脳外科医〔脳深部刺激療法 (deep brain stimulation : DBS)〕、やPD治療専従ナースなどからの専門的サポートが患者・家族に提供されることが理想的であろう。ソーシャルワーカーやPD治療専従ナースがかかわった多職種連携チーム治療を提供することが、よりよいPD患者のQOLや運動機能に結び付いたとの研究結果も報告されている³⁾。ちなみに、後述の米国の患者サポート団体

Parkinson's Foundationは独自にcenter of excellenceという認定を行っているが⁴⁾、その施設認定基準は多職種連携医療が実施されていることが最低条件となっている。患者の年齢、職業、趣味など個々の状態にあわせた「オーダーメイド」の多職種連携チーム医療を実践することによって、患者のQOLが改善することが期待されており⁵⁾、超高齢化社会を迎える日本でも、今後ますます「患者主体」の「多職種との共同作業」のPD治療・ケアが必要となる。

Q 2 患者・家族はどのウェブサイトから情報を得るのがよいのでしょうか？

A 図1のように患者・家族が“中心”となり、“主役”になるためには、PDの病態やさまざまなPD治療法の概略について自らが学んだうえで、医師や医療従事者との話し合いをしなければならない。では患者・家族はどこから情報を得るのがよいのでしょうか？

インターネット環境が広く普及した現在、患者・家族の多くはネットから情報を得ている。しかし、数多くある情報のなかから正しい情報を選択するのは困難であろう。

基本はまず公的機関や専門病院から発信しているウェブサイトの情報を選ぶことを患者・家族に筆者はお奨めしている。1例としては、難病情報センター/厚生労働省健康局難病対策課のウェブサイト⁶⁾がある。決して、怪しい民間療法の「広告サイト」に惑わされないように伝えなければならない。ウェブサイトの内容に疑問があれば主治医に質問するように促すことも重要である。

公的機関が作成したガイドライン（治療指針）もウェブ上で見ることができ参考になるが、日本神経学会の『パーキンソン病治療ガイドライン2011』⁷⁾は神経内科医対象のガイドラインであり、やや難解な内容となっている。それに反して、英国では患者・介護者や医療従事

者向けのガイドラインが英国国立医療技術評価機構 (National Institute for Health and Care Excellence : NICE) によって作成されており⁸⁾、平易で理解しやすい記載になっている。英国の医療保険制度は、(米国とは異なり) 主に国民保健サービス (National Health Service : NHS) によって税金を原資とした公費負担医療として提供されており、NICEのガイドラインも医療経済的な観点を加味されていることが1つの特徴である。国民皆保険制度を導入している日本でも今後の給付増が大幅に見込まれているため、NICEのガイドラインから学ぶべき点が多いように思われる。さらに特筆すべき点は、NICEガイドラインでは医療従事者がPD患者・介護者とのどのように接するべきかとの提案が「1.1 Communication with people with Parkinson's disease and their carers」の項目内に具体的に記述されており、日本での患者・家族の自立を促す意味でも、われわれが学ぶべき点も多い。

最近英語に堪能な日本人も増えてきている。欧米の患者支援団体のウェブサイトは内容が充実しており参考になるので、筆者は外来で患者・家族にお知らせしている。代表的な団体をいくつか紹介すると、カナダの

Parkinson Canada⁹⁾、欧州のEuropean Parkinson's Disease Society¹⁰⁾、米国のAmerican Parkinson Disease Association¹¹⁾、前述の米国のParkinson's Foundation¹²⁾、オランダのParkinson Net¹³⁾などである。グローバルな

情報を得ることができるだけでなく、エクササイズの冊子などもダウンロードできるので、患者・家族、医療従事者にもお奨めである。一読すると、きっと視野が広がることであろう。

Q3 パーキンソン病患者・家族は外来受診前になどどのような準備をすればよいのでしょうか？

A 適切な治療やサポートを受け、医療従事者と治療・ケアの方向性などについて話し合うためには、的確な臨床情報を患者・介護者側から医療従事者側に提供することがとても重要である。しかし、診療時間に制約が多い日本では、補助ツールを駆使することもときには必要である。

筆者の外来診察では、初診外来時に必ず、筆者らがその作成に関与した「症状日誌」や「自己評価ツール(MASAC-PD31)」¹⁴⁾を記入し持参していただいている。MASAC-PD31は、姿勢異常、歩行異常、振戦などの「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」についても自己評価できるスケールとなっており、患者が自分の症状を把握し見

直すことができ、また正確な情報を医療従事者に伝えやすくなる¹⁵⁾¹⁶⁾。

また、初診、再診時に問診する具体的な病歴や治療歴の質問内容などもウェブサイト上で公開している(表1)¹⁷⁾。限られた診療時間を有効に使うためには、患者・家族側も事前に情報を整理しておくことが重要である。ちなみに筆者がカナダ留学中に実際に行ったPD専門外来診療では、患者・家族が自らの病歴、診療歴、薬歴などを理路整然と説明する姿に驚かされた。北米ではPD専門医受診頻度は半年から1年に1回程度であり、診察時間を有効的に利用することが鉄則となっていた。特に米国では、専門家の自由診療は診察時間に比例して診察料金が增えるので、なおさらのことかもしれない。

Q4 パーキンソン病治療にかかわる医師、研究者、医療従事者、そして患者・家族が一堂に会して交流する場はあるのでしょうか？

A 海外では、患者・家族、医師だけでなくPD治療に関与する多職種の医療従事者すべてが一堂に会するWorld Parkinson Congress (WPC)¹⁸⁾という国際学会が、2006年以来3

年ごとに開催されている。WPCはグローバルなPD治療・ケアの共同体形成を目指している。WPCに啓発され、スケールは小さいながら日本でも同様の主旨で日本パーキンソン病コンGRESS (JPC) が2015年と2017年¹⁹⁾

表1 診察前の準備

適切な治療を受けるためには、医療者へ正確に情報を伝えることがとても重要です。

初診の患者さんの場合

1. いつから？ どのような症状が？ からだのどこに現れたのか？
2. その症状は、悪化しているのか？
3. 日常生活あるいは仕事で、どのような支障が生じているのか？
4. この症状で、他のクリニックや病院で、どのような治療（薬の名前と量）を受け、どのような効果があったのか？ 副作用は出たのか？

など、これらについて簡潔に医師へ伝えることが重要です。上手く説明できない方は、メモに記載して持参するのも良い案です。

その他、どのような検査を受け、その結果はどうだったのか？ 前医からは、どのような説明を受けたのか？ などについての情報提供も必要です。

現在の症状を把握するためには、別記*の「MASAC-PD31」や「症状日誌」も記入し、持参していただくと効率よく適切な診療を受けることができます。

再診の患者さんの場合

前回の受診後、今回の受診までの間に、

1. どのように症状が変化したか？
2. 新しい副作用がでたのか？
3. 副作用があった場合、副作用の程度は変わったのか？ 持続時間に変化があったのか？
4. 新たな問題点が出たのか？

などについて、簡潔に医師に伝えることが重要です。

またリハビリを行っている患者さんの場合には、リハビリ療法士にも前回の訓練後から今回の訓練までの間に、「どのように症状が変化したのか？」を伝えることが大切です。

勘違いを未然に防ぐためには、薬については【薬品名】もしくは【薬局でもらった説明書】を提示しながら診察を受けることをおすすめしています。

*「MASAC-PD31」や「症状日誌」も参照。
<http://www.mindzine.jp/jp/med-structure/>

(文献17より引用)

に2回開催され、参加者も増加してきている。第5回WPCはアジアで初めての開催となり、2019年に京都で開催されるので、日本からも多数の患者・家族と医療従事者が参加することを願っている。

全国PD友の会のある幹部の方から伺ったが、日本ではいまだに十分な薬物療法を受けないままリハビリでよくなろうとする患者、鍼灸やマッサージを受けることだけで満足する患者などが少なくないそうである。また、自助努力はせずに、「アレしてくれない、コレしてくれない」と他人からの助けばかりを哀願する「くれない族」がまだまだ多いとのことであった。自主性が低い、自立度が低い患者が日本に多いのは、欧米と日本との文化背景が違うから？ といつまでも釈明している時代はそろそろ終わりにしなければいけないのかもしれない。

第2回JPCで筆者が関与したりハビリセミナーでは、多くの前向きな日本の患者・家族、医療従事者と知り合

うことができた。さらにWPC2019を通じて、もっと多くの日本人の意識改革が図られることを期待している。

REFERENCES

- 1) Willis AW, Schootman M, Evanoff BA, et al. Neurologist care in Parkinson disease A utilization, outcomes, and survival study. *Neurology*. 2011 ; 77 : 851-7.
- 2) Willis AW, Schootman M, Tran R, et al. Neurologist-associated reduction in PD-related hospitalizations and health care expenditures. *Neurology*. 2012 ; 79 : 1774-80.
- 3) van der Marck MA, Bloem BR, Borm GF, et al. Effectiveness of Multidisciplinary Care for Parkinson's Disease : A Randomized, Controlled Trial. *Mov Disord*. 2013 ; 28 : 605-11.
- 4) Centers of Excellence Listing. Parkinson's Foundation. <http://www.parkinson.org/expert-care-research/centers-of-excellence/listing>
- 5) Eggers C, Dano R, Schill J, et al. Patient-centered integrated healthcare improves quality of life in Parkinson's disease patients : a randomized controlled trial. *J Neurol*. 2018. [Epub ahead of print]
- 6) パーキンソン病(指定難病6). 難病情報センター. <http://www.w>

- nanbyou.or.jp/entry/169
- 7) 「パーキンソン病治療ガイドライン」作成委員会 (編), パーキンソン病治療ガイドライン2011, 2011, <https://www.neurology-jp.org/guidelinem/parkinson.html>
 - 8) Parkinson's disease in adults. National Institute for Health and Care Excellence (NICE), <https://www.nice.org.uk/guidance/ng71>
 - 9) Parkinson Canada, <http://www.parkinson.ca/>
 - 10) European Parkinson's Disease Association (EPDA), <http://www.epdae.com/>
 - 11) American Parkinson Disease Association (APDA), <https://www.apdaparkinson.org/>
 - 12) Parkinson's Foundation, <http://www.parkinson.org>
 - 13) ParkinsonNet, <http://parkinsonnet.info/>
 - 14) MASAC-PD31と症状日誌について, www.michino-hp.jp/pdf/20170301_01.pdf, 新潟県立医療センター, http://www.michino-hp.jp/pdf/20170301_01.pdf
 - 15) 野川 茂, 高橋裕秀, 服部信孝, パーキンソン病症状の新しい包括的自記式質問票 (MASAC-PD31) の開発・評価, 臨床神経, 2011; 51: 321-9.
 - 16) 高橋裕秀, パーキンソン病患者自己評価スケール, 日本臨床, 2017; 75: 156-60.
 - 17) 診察前の準備, www.michino-hp.jp/pdf/20170301_01.pdf, 新潟県立医療センター, http://www.michino-hp.jp/pdf/20170301_01.pdf
 - 18) World Parkinson Coalition, <http://www.worldpdcoalition.org/>
 - 19) 第2回日本パーキンソン病コンgres, <http://k-con.co.jp/jpc2017/>