

パーキンソン病

ある患者さんの歩む道

診断・治療

リハビリ



2019年6月4日～7日に開催されたWPC

2019年6月4日(火)～7日(金)の4日間、京都国際会議場にて、世界パーキンソン病学会(World Parkinson Congress=WPC)が開催されました(運営母体: World Parkinson Coalition)。WPCは、パーキンソン病に関する最新の研究成果、治療実績、介護のあり方について話し合う、3年に1度の国際会議。その最大の特長は、専門家だけでなく、患者さんとその家族も参加メンバーであることです。今回も運動障害の専門家、内科医、神経科学者、神経科医、看護師、リハビリ専門家、介護者に加え、パーキンソン病患者さんとその家族が一堂に会し、この難病に対する治療法の発見を加速させ、最良の事例を発掘することを目的に、協議が重ねられました。

6月5日、学会参加のために来場したDBS(Deep Brain Stimulation=脳深部刺激療法、以下DBS)を経験した患者さん、DBSを専門とする医師、そして理学療法士の方々にお集まりいただき、患者にはご自身の体験と思いを、医師には最新の医療情報を、理学療法士には運動の重要性について、それぞれの立場からお話をいただきました。

私とパーキンソン病、そしてDBS

診断がつくまで、10ヶ月のつらい日々

55歳の時にパーキンソン病と診断されてから約10年。それ以前、症状が始めてからは、11年になります。2年前に順天堂大学の梅村先生から、DBSをしていただき、随分よくなり、このように京都まで来ることができました。発症から診断までが長かったこと、診断されてからの治療の状況、それからDBSとの出会いとその後の状況などをお話しします。

2008年11月のこと、左手を振らずに足を引きずって歩く自分に気づき、その後、娘に「歩き方が何か変だ」と指摘されました。その前後、眠れない日が続き、頭痛もひどく、ふるえも出て、会社の近くの脳外科でCTスキャンを撮ってもらつたところ、問題なし。そこで自宅近くの病院の神経内科を受診、様々な検査を受けたのですが、正常範囲内ということで薬は精神安定剤だけ。ふるえと頭痛と歩行障害は治まらず、苦しい苦しい毎日が続きました。

今度は知り合いに紹介してもらい、別の病院の神経内科を受診しました。そうしたら、初診で「パーキンソン病です」と診断され、薬が処方されて、飲んだら少し楽になりました。結局10ヶ月経っていました。早期に信頼できる専門医を受診することが大切だと痛感しました。診断が出るまでが非常に長くて本当に大変でした。

定年を前に退職を決断

病気になったこと自体には、それほどショックはなかったです。すぐ死ぬ病気でもない、リハビリで頑張れば何とかなるのではないか、10年も生きていれば新薬も出るだろう。そういう甘い気持ちで受け止めていました。

当時55歳で、定年まで仕事を続けたいと思っていましたが、事業責任者の立場にあり、東日本大震災も重なって、職責を全うすることが難しいと考え退職を決意、結果的にあと20ヶ月で60歳の定年だというところで、働く気力が出ない状態になって退職しました。

見る見るうちに老いが進み、玉手箱を開いた浦島太郎のように年を取って



ある患者さんの歩む道

三宅 信正 様

いくと感じました。病気になる前、53歳の頃は180cm、80kgでしたが、一番悪い状態だった60歳の時は体重が67kgまで落ち、猫背になるので身長も179.5cm、5mm小さくなってしまいました。DBSを受けた今は元通りになっています。

よいと思うことは何でもやる

病院で処方された薬以外にも、統合医療として漢方医療を併用して、漢方薬を8年間続け、鍼治療にも毎週通っていました。体調もよく漢方は効いていたかもしれません、DBSへの影響がわからず手術前に止めました。水素水がいいという話を聞くと、17万円もする水素水サーバーを買って飲んでみたり、保険外の高い点滴も試してみましたが、結局これらは何も効かなかつた気がします。

それから、近くの神経内科クリニックで週一回のリハビリに加え、スポーツジムにも毎週通って筋トレとストレッチマッサージを受けています。さらに1日1万歩を目標にウォーキングにも取り組んでいます。運動は大切ですので、これからも続けていきます。

DBS導入前の症状としては、1つには左足の親指が突っ張ってふるえます。それと、左半身全体の筋肉が引つ張り合って、けいれんしてものすごく痛くなる。これがしそっちゅうきました。さらに血行障害で足がむくむ。緊張すると無表情になり、のどが詰まって声が出なくなりました。

薬が切れると、左右どちらの足を上げていいか分からなくなって、ちょこちょこ小股ですり足歩きになり、歩き出すと今度は止まらなくなる突進歩きになる。そのほかにも、私の場合、寝返りが打てない、ネクタイが締められない、歩きながら電話するとか同時に2つのことができない、などが起きました。一番困ったのは、予期せぬこと、例えば電車に乗っているときに地震が発生したりすると、パニック状態に陥ってしまいます。ふるえが出て、体中に激痛が走ります。こうなってしまったら、とにかく目を閉じて頭を空っぽにして、治まるのをじっと待っているしかない状況でした。

DBSと出会い、納得して手術を決意

私なりに努力を重ねましたが、病状に改善は見られず、薬が効かないオフの時間が増えて限界を感じ始めた一昨年の6月、友人から梅村先生を紹介してもらい、DBSの最新治療法を知りました。そして、手術前に適合検査を行いました。パーキンソン病であること、認知症が進んでいないか確認し、最後に、パーキンソン病の薬がどのくらい効いているかを確認しました。その結果、幸いにもDBS適合、と判定されました。手術は、頭蓋骨にドリルで穴を開けて、リードを大脳に刺すということで、ちょっと覚悟が要りましたが、梅村先生から詳しくご説明いただき、納得してDBSを受けることに決めました。

どのメーカーの装置を入れるのかも、先生から説明を聞き、自分でも調べて選択しました。先日、PD Cafe®(4ページ参照)などで患者さんたちを前にその話をしましたら、皆さん「選べるのですね」とびっくりしていました。選択肢があつたので、納得の上で手術ができ、非常によかったです。納得感は大事ですね。選べる、ということを、今後患者の皆さんに講演会などで伝えたいと思います。

2段階のDBS手術

術後はつらかった症状がほとんど改善

DBSの手術は2段階で行われます。最初は局所麻酔で行います。電極をターゲットまで刺してから、電気刺激を入れて効果を確認します。その後に刺激を限界まで上げて、副作用をチェックします。それがすごく気持ちが悪いです。その後に全身麻酔をかけて刺激発生装置を電極につないで胸に植込んで完了です。私としてはあつという間に終わったような気がします。通常は6時間かかるところを5時間ぐらいで終わりました。

手術後、1週間で頭と胸の傷はほぼよくなつたのですが、この頃から非常に

ハイな気持ちになり、一時期電話魔になってしまいました。先生がおっしゃるには、視床下核が腫れてそうなるのだそうです。2週間ぐらいで予定通り退院し、退院後もそれは2~3ヶ月続きましたが、次第に落ち着いてきました。

DBSをしてよかったことは、薬が2種類に減り、服用量も半減したこと。何よりふるえが止まり、声に張りが出て、よくしゃべれるようになりました。表情も別人のようにいきいきしたようで、「整形しましたか?」と言われたこともあります。多くのつらかった症状が改善し、気持ちも明るくなり、ネクタイも結べるようになりました。

ただ、筋固縮は夜には出ます。私の場合は夜に調子が悪くなる様です。それから体のバランスですが、やはりそんなに長い時間立っていられないでの、あまり改善していない気がします。手術を受ける前、バランス障害に関しては梅村先生も、改善は少ないのではないかとおっしゃっていました。

つい先日、ジスキネジア(不随意運動)が出てきたので、診察時に電気刺激を調整してもらいましたが、その後全体的にオフの感じがして、再度調整してもらいました。このように症状に合わせて調整ができるのがDBSの特徴です。

DBSは検討すべき価値がある

DBSを受けてよかったことは、ふるえが止まり元気が出てきた事です。こうやって私のパーキンソン病とDBSの経験を皆様にお伝えすることもできるようになりました。

最後に、私の個人的意見ですが、私のように薬の量が増えてオン／オフが激しくて困っておられる方は、DBS治療を検討してみたらいかがと思います。再生医療もまだ未知数のところがあるように聞いてますし、完成まではまだまだ時間がかかると思います。それに比べDBSには、すでに全世界的に多くの事例と様々な経験知があります。DBSの電気刺激は病状に合わせて微調整ができ、電気刺激を止めると元に戻すこともできます。DBSの早期ご決断には大きな価値があると私は考えます。

DBS(脳深部刺激療法)



順天堂大学 脳神経外科
運動障害疾患病態研究・治療講座
梅村 淳 先生

診断・治療

パーキンソン病に対する 脳深部刺激療法(DBS) 適切な時期に導入することで得られるメリット

● 略歴

1986年 名古屋市立大学医学部を卒業後、2002年米国ペンシルベニア大学に留学してDBSを修得。2012年 順天堂大学の国内初の運動障害疾患病態研究・治療講座の先任准教授に就任。現在 同大学の運動障害疾患病態研究・治療講座の特任教授としてパーキンソン病のDBS治療に尽力

パーキンソン病とは? 4大症状と治療の歴史

私は脳神経外科医で、特にパーキンソン病に対するDBSを専門としています。これまでに540名程の患者さんにDBSの治療を行ってきました。パーキンソン病は脳の病気ですが、脳の全部が悪いわけではなく、調子が悪くなっているのは中脳の黒質という場所だけです。黒質の神経細胞が変性を起こして死滅してしまうのです。未だ根本的な治療法がないことから、神経難病の1つとされています。

主な症状は運動症状です。①振戦(ふるえ)、②筋肉が硬くなる筋固縮、③無

動。手足が麻痺しているわけではないが、動作が非常に緩慢になってしまい、多くの患者さんが一番困っている症状です。それから、④姿勢反射障害。これは身体のバランスが悪くなることです。この4つが4大症状といわれている症状です。ほかにも便秘や排尿障害などの自律神経症状、痛みや嗅覚異常などの感覚障害、抑うつ・不安、睡眠障害などの精神症状など、特徴的な症状が多くあります。

この病気はおそらく人類が始まって以来あったと考えられますが、広く知られるようになったのは今から200年前、イギリスの外科医James Parkinsonの論文によってでした。治療が始まったのは1950年代で、機能外科手術という、脳の一部分を人為的に熱で破壊する外科治療が開発されまし

た。その後、ドパミン不足が原因であることが明らかになり、それを補う薬物による治療法が主体となって、外科治療は一旦ここで終焉を迎えます。

DBSの治療実績は世界15万人 脳外科では比較的侵襲が軽い手術

しかし、薬を長年使っていると、様々な問題が起きてきます。薬が効いている「オン」の時と薬が切れた「オフ」と呼ばれる時の症状変動が大きくなったり、ジスキネジア(不随意運動)が出てきたりします。それに対しての治療法として、1990年代、昔とはまったく異なる新たな外科治療が開発されました。それがDBSです。

DBSは、身体に植込んだ刺激発生装置から脳の深部(視床下核)に電気刺激を送ることで症状を改善します。直接脳に働きかけるため、スイッチを入れた途端に効果があらわれます。また、大きな特長として調節性があることが挙げられます。病気の進行に対して、例えば刺激を強めていくような調整が可能です。脳を破壊するわけではないので可逆性もあり、その意味でも安全性が高く、すでに世界で15万人ぐらいたる方が治療を受けており、日本でも1万人弱の方がこの治療を受けています。

DBSの手術は2段階で、まずは局所麻酔で頭蓋骨に小さな穴を開け、患者さんの反応や効果を見ながら脳に電極を植込みます。怖いと思われるかもしれません、この手術は脳外科の手術の中では比較的侵襲が軽いもので、局所麻酔でもできる程度の手術なのです。その後、引き続き胸部に刺激発生装置を植込む手術を行います。この部分は単純な外科処理ですが、全身麻酔で行う必要があります。

DBS治療の対象となる患者さん、 DBSの得意・不得意

では、どのような患者さんがこの手術の対象となるのでしょうか。一番重要なことは、「パーキンソン病の患者さんであること」です。何を当たり前のことと、と思われるかもしれません、パーキンソン病の診断は難しく、似た病気がたくさんあります。まず、そういう病気を除外しなければなりません。なおかつ、薬が効いている時と切れた時で症状の差が激しい方やジスキネジアで困っている患者さんなどです。

加えて、安静時でもひどくふるえる方などは、DBSが有効です。また、薬の副作用で幻覚などがあり、薬が増やせない方も適応になります。患者さんの運動症状、認知機能、精神症状を総合的に評価し、よくなる見込みが高い患者さんにはDBSを提案しています。

DBSの最大の効果は、スイッチが入っていれば常に効いていますから、全体的にオフをぐっと底上げできることです。つまり、1日を通して安定した状態を得られます。私が患者さんに説明する時は、「一番の目的は、オフ状態をなくすことです」と説明しています。また、オフの時の痛みも減らすことができます。さらに、DBSがある程度、薬の肩代わりをするので薬を減らせます。その結果、薬の副作用であるジスキネジアも治まります。平均的には薬が半分くらいになる方が多いです。「薬が減ったことでも楽になった」と患者さんはおっしゃいますね。

ただし、すべてに効くわけではありません。症状別に見ると、三宅さんは多少よくなったと言わっていましたが、効きにくい症状の1つには言語障害があります。それから嚥下障害や4大症状の1つのバランス。また、オン状態でのすぐみ足などです。薬が効いていても足がすぐむような人に対しては、

DBS治療の対象になる患者さんは？

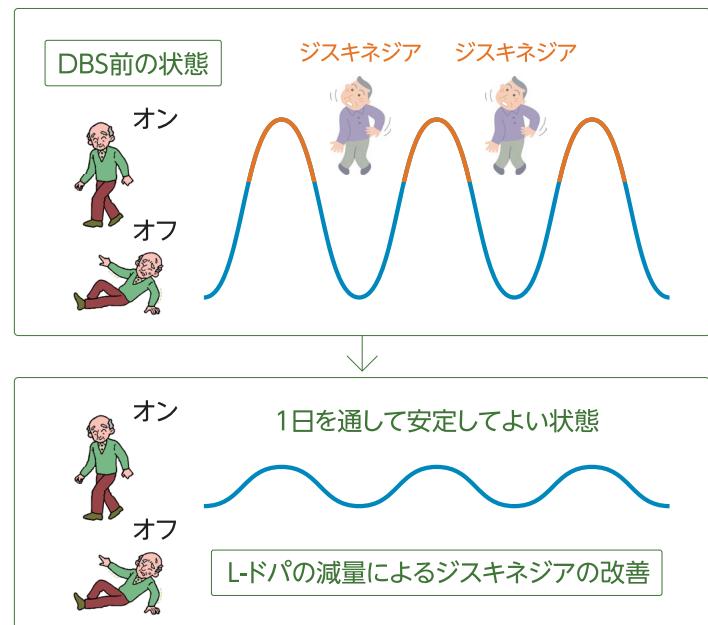
パーキンソン病の患者さん
(症候群は除外)

症状の日内変動やジスキネジアで
困っている患者さん

ふるえが止まらず
困っている患者さん

幻覚などの副作用で十分な
薬物治療ができない患者さん

DBSはどんなふうに効くのか？



DBSは効きにくいのですが、オフ状態でのすぐみ足であれば、DBSで改善します。要するに、薬が効く症状にはDBSも効き、効かない症状にはDBSも効かない。そう考えていただいてよいと思います。

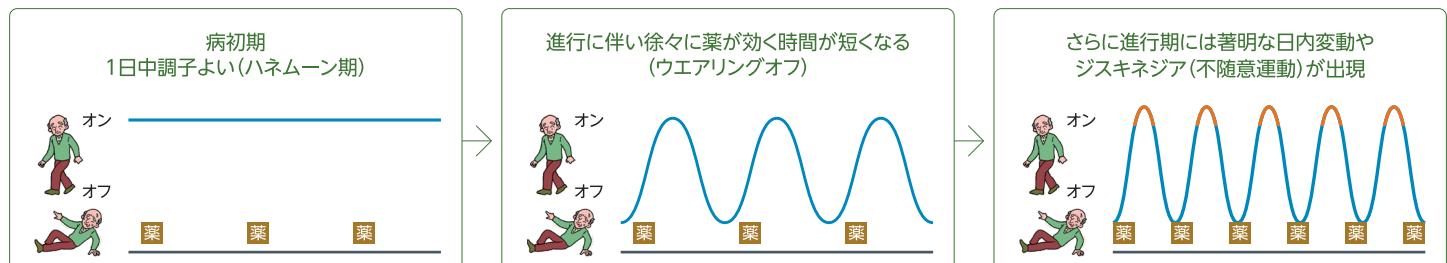
DBS治療の適切な時期

最後に、非常に重要なDBS治療の時期についてお話ししたいと思います。パーキンソン病と診断されると、薬物療法が始まり、症状がよくなるハネムーンと呼ばれる時期が来ますが、それを過ぎると、ウェアリングオフ(病気の進行に伴い、薬の効果が短くなり、次の薬を飲む前に症状があらわれてしまう状態)やジスキネジアが出てきます。神経内科医は薬を調整し、よい状態をつくろうと頑張るわけです。それでも、15年ぐらい経つと、様々な症状が出てきますし、20年以上経つと認知機能の問題も出でたりします。

現在、われわれのところに紹介される患者さんは、発症から10年程度経って来られる方が多いです(4ページのグラフ参照)。ここでDBSをすると、確かにウェアリングオフやジスキネジアは改善して、一旦よい状態が得られます。その後5~6年で徐々にバランスの問題とか嚥下の問題が出てきたりすることもありますが、する価値は十分にあると思います。

しかしながら、われわれ外科医は、もっと早くDBSをすれば調子のよい時期がもっと長く続くのではないか、と考えてきました。

レボドパ治療の経過



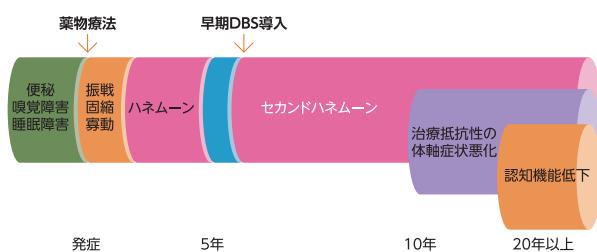
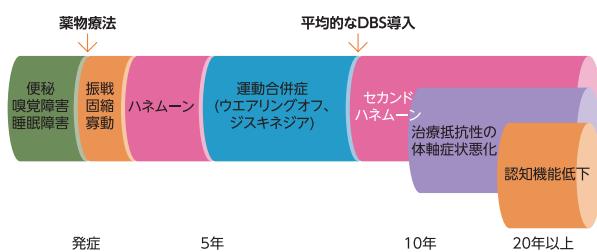
そして数年前、ヨーロッパでそれを裏付けるようなデータが発表されました。ウェアリングオフやジスキネジアが出て2~3年の時期の方だけ(要確認)を集めて臨床試験を実施、薬だけの群とDBSの群に分けて比較してみると、早くDBSを導入したほうが、その後の経過がずっとよかったです。そのデータが出てから、最近では比較的早く導入されるようになっているのも事実です(右グラフ参照)。

われわれがDBSを始めた頃は、患者さんは病歴も長く、すでに仕事も辞めておられ、最後の手段のように行なうことが多かったのですが、今は違います。仕事をしている方であれば、より早く導入することによって、より長く仕事を続けることができるのではないか、と考えられます。DBSは最後の手段ではないということです。

薬もDBSも対症療法であり、病気の根本的な治療ではありません。DBSは薬に取って代わるものでもない。しかし、DBSを導入すると、今までの薬のみの治療からDBSがプラスになる。2通りの治療法を持てることが重要で、これをうまく組み合わせて、より長く、いい状態をつくっていく。これが一番のDBSの目的なのです。

DBS治療は、すべての患者さんに適応になるわけではありませんが、適切な患者さんに対して適切な時期に導入することで、大きなメリットが得られる治療法であると言えます。

DBSの適切な導入時期はいつか?



根治療法が確立されるまで、動ける身体をつくりましょう!

軽度のパーキンソン病の方のための運動継続プログラム「PD Cafe®」

株式会社Smile Space

代表取締役
小川順也 様(理学療法士)
荒井敦子 様(理学療法士)

リハビリ



「PD Cafe®」は、軽度のパーキンソン病の方のための運動継続プログラムです。スタートのきっかけは、理学療法士として国立精神・神経医療研究センター病院で多くのパーキンソン病の患者さんのリハビリを担当していた小川代表が、患者さんが運動できる環境が不足していることに問題意識を持ったことです。小川代表と一緒に活動する荒井敦子理学療法士にお話をうかがいました。

小川 「病院勤務時代のある時、患者さん数名から『退院したり、リハビリが終わった後に自分一人で運動を続けるのは難しい。病院で何とかできないですか?』と相談を受けました。その時初めて、一人で運動を続ける難しさに思い至りました。現在の医療保険でのリハビリは、基本的に予防目的に行なうことは想定されておらず、パーキンソン病の患者さんについても開始されるのは、歩行障害が始めてからのYahr3以降(ヤール=パーキンソン病の病気の進行度(重症度)を示す指標)というケースが多いですね」

荒井 「もっと早期の、身体も頭もよく動くうちから運動の意味ややり方を理解して生活の中に取り入れたり、ルーチン化した方が取り組みやすいのに、進行するまで必要性や、パーキンソン病に特化した具体的なやり方を教えてくれる人と出会えない、という現状があります。動かなくなると身体が硬くなり動きにくくなる。身体を使わないとさらに運動方法が分かりにくくなるという悪循環が起きてきます。その意味でも、できるだけ重症にならないうちから運動を学び、習慣にしておくことが必要ではないかと、私も感じていました」

小川 「そこで、2013年4月、基本的に保険でのリハビリの対象とならないYahr1から3までの患者さんを対象にしたコミュニティ活動として、PD Cafe®をスタートさせました。現在、東京・世田谷を本拠地に、小平(東京

都)、川崎、横浜、藤沢、千葉、山梨、愛知、広島などで、月1回の運動教室を開催しており、約300人の患者さんが参加しています。『お医者さんに運動は大事だよ、と言われましたが、どんな運動をしたらいいのかわからなくて来ました』という方が多いですね」

荒井 「運動は有効であるとの結果が得られている研究は多数あり、治療ガイドライン上もエビデンスが謳われています。もちろん、投薬やデバイス補助療法など、他の治療法を併用して、運動が行いやすい状態に疾患自体がコントロールされていることで運動の効果が最大となります。運動は、身体機能、筋力、バランス、歩行速度、QOLの改善に有効であることが報告されてきました。また神経栄養因子が上昇する報告や、神経保護作用がある可能性を示唆する報告もあるそうです。最近では筋骨格系に働く従来型の運動療法のみでなく、LSVT®訓練法(Lee Silverman Voice Treatment)をはじめとした(認知運動療法)や、ロボットアシストによる歩行訓練、ダンス、音楽療法などについても有効性が報告されており、PD Cafe®でも一部取り入れています」

小川 「独自の『運動基本メニュー18項目』は、患者さんが覚えやすいよう、患者さんにも加わっていただいて開発しました。コンセプトは“みんなでするトレーニング”。病気や障害を持つと、孤独感に陥り、家に閉じこもってしまうのがちです。でも、人とのつながりを持つと、皆さん結構明るくなったりするのです。PD Cafe®の主目的は、運動を軸としたコミュニティ形成。AKBが会いに行けるアイドルなら、自分たちも“会いに行けるPT(理学療法士)”という感じで、患者さんが楽しく運動しながら仲間をつくる環境を、一緒に盛り上げていきたいと思います。将来的には、患者さんの中からインストラクターが生まれることも視野に入れています」

Boston Scientific
Advancing science for life™

ポストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社
本社 東京都中野区中野4-10-2 中野セントラルパークサウス
www.bostonscientific.jp