

2019年

「心の窓を開いたら」

琉球新報

2019年

1月19日	離れても続くつながり	……………	松藤 純
2月16日	宮古初の講演会開催へ奔走	……………	砂川 泰彦
3月16日	講演会、次も期待	……………	砂川 泰彦
4月20日	病にも進学で心機一転	……………	仲松 律子
5月18日	学生生活、病にプラス	……………	仲松 律子
6月15日	毎日を大切に生きる	……………	仲松 律子
7月20日	伝える力の大切さ	……………	又吉 朝子
8月17日	国際会議で感動味わう	……………	又吉 朝子
9月16日	診断遅れ後悔も、心機一転	……………	新城 良次
10月16日	諦めず、リハビリし回復	……………	新城 良次
11月16日	気力失い引きこもり	……………	前木 多栄子
12月21日	分かりづらい病	……………	前木 多栄子

# 心の扉を

## 開いた

患者会・福祉団体便り

純 松藤 全国パーキンソン病友の会県支部

先月の続きです。昨年5月、パーキンソン病を患う妻・由都子と2人で石垣島から福岡県大牟田市へ引っ越ししました。妻の病歴は30年近くで、全介助が必要です。引っ越してから半年以上が過ぎましたが、今でもたまに友の会の会員の方から電話やメールをいただきます。「どうしているの、元気？」「こんなことがあったが」「交流会で松藤さんの話が出たが」。たわいな内容ですが、話をしたりメールをしたりすると、ホッとします。やはり同じ立場の者同士、通じるものがあるのだと感じます。

また、交流会など友の会の活動を通して生まれたつながりは、遠くを離れてもなくならないのだと思うと、とても心強いです。つながりの大切さ、ありがたさが心たててきて、支えになっています。

引っ越し先での病院での受診も今までのほ違いです。主治医の先生との関係がまた十分に築けています。今までの石垣での主治医の先生は、私たちの話をよく聞いてくださいました。困ったことや薬の処方など、お話を聞

### 離れても続くつながり

ことを話し合いの中で決めています。

新しい先生とはまだそこまでは至っていません。先生はパソコンの画面を見ている時間が長く、私たちも一歩踏み込んだ話ができません。少しずつ、本当に少しずつですが前進はしてきています。こればかりはお互いの努力と時間が必要だと思います。いろいろなことが思い通りに行かず落ち込みそうな時、みんな大変なことを経験し、それを乗り越えて生きているんだ、と思うようにしています。私たちにそんな仲間がいるんだと思うと、乗り越えられる力が出てきて頑張れる気がします。

沖縄に比べると、やはり福岡は寒いです。妻も体が冷えると体の動きが悪くなるので、部屋中を暖かくするようにしています。私たち夫婦には娘が3人おり、そのうち2人が九州に住んでいます。子どもたちもたまに引っ越し先に来てくれます。これから先も周りのみんなや、つながりを大切にしていきたいと思えます。

2019 (平成31年)

1月19日(土)

R.S

通信欄

全国パーキンソン病友の会沖縄県支部の問い合わせ先  
は ☎090 (8294) 1974 (吉)

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

宮古島で初めてパーキンソン病に関する医療講演会を、昨年12月9日に開催することができました。最初に話が出たのは、昨年の4月ごろだったでしょう。友の会事務局長の又吉さんから電話をいただきました。「年内に宮古島で講演会を開催しよう。ぜひ実現できるようお願いして行きましょう」。私は49歳の時はパーキンソン症候群と言われ、その5年後に多系統萎縮症との診断を受けました。宮古には神経内科の専門医はおりず、情報を得る機会が少ない状況です。講演会は待ち望んでいたものでした。

## 全国パーキンソン病友の会県支部宮古ブロック長 砂川 泰彦

共催のエフディー株式会社担当の方が6月に宮古島へいらつしやり、詳しい話をうかがいました。その後は又吉事務局長と連絡を取り合い、内容を詰めていきました。日程は9月30日に決まりました。沖縄本島で行う場合には、受付で参加していただく方の話をしながら、友の会の活動の説明と申し込みなどの場所を確保しています。宮古はどよめきはないか、何度か何度も話し合いました。

### 宮古初の講演会、開催へ奔走

2019年(平成31年)2月16日(土)

地域包括支援センターのMさんからのアドバイスで、受付の混雑を避けるため、名前を記入していただいていたから入場する方法を取りました。

ボランティアの確保も大きな課題でした。友の会の会員のYさんが、地域包括支援センターの方へ声掛けしたら、快く引き受けてくださいました。宮古保健所や八重山保健所の協力も得ることができ、とても助かりました。身が引き締まる思いでした。

チラシも出来上がり、私の手元に届きました。どこへ配ればいいのか、経験がないので又吉事務局長と相談しながら進めました。琉球新報にも「宮古で初の医療講演会開催」と、紙面で取り上げてもらいました。地元での開催を成功させたい思いが強くなりました。

何とか準備が整い、後は本番を待つのみという時に台風が発生し、講演会当日に宮古島直撃とのニュースが流れました。結局、延期となりました。ガックリです。もう開催できないのではと諦めかけていました。ですが周りの方々は諦めずに努力し、10月下旬には12月9日に仕切り直すという日程が固まりました。「今度こそは」と思っていたときに、私自身の体調が悪くなってきました。来月に続きま

# 心の扉を

## 開いたら

読者会・福祉団体便り

### 全国パーキンソン病友の会県支部宮古ブロック長 砂川 泰彦

先月の続きです。台風で延期となった宮古で初めての医療講演会が、昨年12月9日(日)福が園のり、JICAがひびいた時です。私自身の体調が悪くなり、入院せざるを得なくなりました。目覚めるに半身が硬直し、金縛りだかかっているような症状。寝返りも起き上がることもできず、動けるまで待つという状態でした。家の中では四回ほど這いで歩いたりしていました。これから忙しくなるというのに、自分自身が忙がいなくなりました。

どうしようかと思い悩んだ末、兄に協力を求めおこなうことができました。兄は快諾し、前回は私が配布した簡冊よりも広くチラシを配布していただきました。細かい点まで気遣いながら準備をしてくれ、感謝します。入院している私の世話も兼ね、忙しく飛び回っていただきました。頼れる兄貴です。入院後の通問にも及びました。一回一回の返事も大切に初めてこの講演会に参加するぞと強く思いました。必死でした。講演会後、多くの方々の援助があつて成り立つものだと実感しました。

## 講演会、次も期待

2019年(平成31年)

3月16日(土)

No.2.

講師には沖繩病院の神経内科部長、渡嘉敷景先生をお招きし、1部「パーキンソン病の症状・薬物治療・リハビリテーション」、2部「パネルディスカッション」の構成。開演前と終了後に医療相談会も実施しました。

当日は風が強く横殴りの雨となり、来場者への影響が心配されました。開演10分前でおさかる組。「70席も用意したのに空席になるので仕方」と頭を悩ました。ところがその後はほぼ満席となり、会が始まりました。

宮古圏には専門の神経内科医がおらず、このような講演会もあつたためです。本日の講演会には経済的に厳しい、なかなか参加できないのが現状だと感じます。渡嘉敷先生はノンストップで1時間40分話してくださいました。

「専門用語が多かったが、分かりやすい内容で良かった」。多くの響きの声を聞くことができました。悪天候の中、足を運んでいただいた方々はじめ、講演会に関わった皆さん、本当にありがとうございました。又吉支部長夫妻、役員の皆様も本当に御礼です。宮古圏界隈にお越しいただいたの感謝申し上げます。一度は終わるのにはなんぼ、また次の機会も期待したいと思っております。よろしくお願いします。

# 心の扉を 開いたら

患者会・福祉団体便り

今から20年以上前、救急車のサイレン音が近づいてくると胸がどきどきしました。義理の父と自分の母が入退院を繰り返しており、いつ電話がかかってくるかと心配しながら日々を送っていました。

1997年に義父が、98年に実母が他界しました。体に異変が起きたのはその頃で、私は50代前半でした。足が重く、体がだるい、指が震えるなど、何とも言えない違和感でした。病院で検査した結果、パーキンソン病と診断されました。大きなショックを受けました。

長年、美容室を経営しています。病名が発覚した際、私は美容室に来られたあるお客様の顔が頭に浮かんできました。2人がかりで連れられて来店し、パーマをかけられました。自分がこの病気になつて初めて、その方のつらさを理解できました。

諦めきれず、病に関する本を何冊も読みました。ですが、答えは出ません。なんとか仕事を続けたいと医師に相談しました。パーキンソン病の薬「メネジント」をペットボトルの水に溶かして飲み、その

## 病にも進学で心機一転

他の薬も服用しました。また初期の段階でしたので、薬を飲むと元気になりました。うれしくて張り切って仕事をしました。ですが、薬が切れるとそれどころではなくなりました。つい無理をすると気分が悪くなり、血の気が引いていきます。倒れそうになる前に部屋で横になって薬を飲むということもたびたびありました。お客さんには申し訳なく感じていました。

体の不調を感じて、このまま人生を終えていいのだろうかと思ふようになりました。「治らない病気だ」と言われて気持ちが落ち込み、病を忘れて夢中になれるものはないかと考えました。家が貧しく高校に進学することができなかったため、家族に相談、説得して泊瀬信高校に通うことになりました。人って不思議なもので、大変な時期に何かをしなくてはと思ふものなんですね。

夢のような生活が始まりました。週に一度の授業とレポート提出ですので、仕事にはあまり差し支えありませんでした。50代にして学校へ行くなんて、自分でも想像もしていませんでした。体も軽くなり、ドーパミンが出ているような気分でした。自分がパーキンソン病であることも忘れぬように思いました。来月に続き書きます。

# 心の扉を 開いたら

患者会・福祉団体便り

先月の続きです。病が判明してから通い始めた泊通信高校での学校生活。体の調子も良く、「私はまだ大丈夫では」と思いました。高校3年間はあつという間に過ぎていきま

した。  
ある日、高校の先生から「推薦するから大学へ行ってみな

いか」との話がありました。社会人が入学できる「夜間」のコースでした。もちろん迷いはありませんでしたが、今挑戦しないと一生行けないだろうと思い、進学を決心しました。昼は美容室で働き、夜に大学へ。ますます薬のコントロールが重要となり、気を付けました。

高校とは違って、大学は駐

## 学生生活、病にプラスに

きました。仕事をしながらの学生生活。精神的にも肉体的にも大きなプラスとなり、仕事にも病気にも良い結果をもたらしました。私を夢中にさせてくれたこの7年間は、夫や子どもたちの協力があつたからこです。心から感謝しています。

卒業後もずっと仕事を続けております。今まで以上にお客さんとの出会いに感謝するようになり、会話に耳を傾け、うれしい話、楽しい話に花を咲かせています。時には孤独、病気、家族間のトラブルなど悩みを持っている方もいます。笑顔の奥に悩みを秘め、頑張って生きています。「パーキンソン病だから」と落ち込む自分は、なんと小さいことでしょう。人生の先駆者たちからは教えられることがたくさんあります。来月に続きます。

## 全国パーキンソン病友の会県支部 仲松 律子

通信欄  
来月16日に医療講演会  
6月16日(日) 受付午後1時  
開演午後2時 講師 藤元  
総合病院(宮崎県) 神経内科診療科部長  
大窪隆一先生 テーマ「個人のニーズに合わせたパーキンソン病治療の実際」 場所  
那覇市首里石嶺町の県総合福祉センター  
ゆいホール 問い合わせ全国パーキンソン  
病友の会県支部 ☎090(8294)1974 (又吉)



# 心の扉を



患者会・福祉団体便り

先月の続きです。病が判明してから泊通信高校を卒業し、さらに社会人が入学できる二部夜間のコースも卒業しました。最近では朝起きて、NHKの基礎英語で勉強することが日課です。テキストを見ながら、ストーリーを楽しく聞いています。

普通の人には何でもないことが、パーキンソン病の人には大事になることがあります。

ある日、昼食後に薬を飲み、娘と大型スーパーへ出掛けました。まだ薬が効いていなかったのですが、私は通路の長いので休み、娘は買い物へ行きました。しばらくしてお手洗いへ行きたくなりました。行くうとしても立ち上がれませんが、しばらくして店員さんが近くを通ったので事情を話すと、急いで車いすを持って来てくれました。一瞬でお手洗いに着き、ほっとしました。しばらくすると薬が効いてきて、すっと歩けるようになったので、あまりの差に言葉も出ません。今もあの時の店員さんに感謝しています。

また別の日、娘に畑まで送ってもらいました。毎日畑に

## 毎日を大切に生きる

来ているはずの夫がいまません。そのうち来るだろうと草を取りながら待ちました。ですが、2時間たっても現れません。だんだん日が傾き、体の動きも悪くなってきました。心細くなってきた時に、薬を持って来ていたことを思い出しました。早めに服用し、思い切って夫の実家へ歩いて行きました。夫と会うことができ、安心しました。その後、私は携帯電話を持つことになりました。

パーキンソン病は個人差があります。友の会は患者にとって素晴らしい味方になっていきます。そのまな情報を早く得ることができれば、患者と家族の交流会や患者同士の体験談、医療講演などいろいろな活動をしており

ます。周囲に迷惑を掛けないようにと思いながらも、失敗を繰り返す毎口です。これからも病と仲良く生きたいと思いますが、畑や家の中で転倒しています。自分の意思ではどうしようもないことがあります。大きな声で叫びたい時もあります。世の中にはもっとひどく苦しむ病気がありま

す。しかし、皆が頑張っています。草花一本でもテーブルの上で飾ると幸せな気分になります。安上がりの私ですが、毎日を大切に生きたいと思





# 心の扉を

## 開いた

患者会・福祉団体便り

世界パーキンソン病学会(WPC)第5回大会が6月4日から国立京都国際会館で開催されました。3年に1度の国際会議で、パーキンソン病に関わる神経内科医や研究者、看護師、リハビリ専門家、患者、家族、介護者が世界各国から参加しました。

この学会では、パーキンソン病に関連する最新の研究成果や治療実績などを話し合い治療法の発見を加速させ、最良の治療法などを確立しようと協議を重ねているそうです。そのような国際会議が国内で開催されるのであればと参加への思いを強くし、大阪府で行われた会合の後、その日で京都に移動しました。会場に着くと、既に各国からの参加者でいっぱいでした。私たちが日々接している症状を、国籍を問わず見ることができました。

国立京都国際会館は緑豊かで広大な敷地に立地した大きな施設で、会場も分かれて講演や患者の発表、ディスカッションなどが開かれています。そのうち日本の先生たちが登壇する会場に入ってみました。講話は英語で、同時通

### 国際会議で感動味わう

訴もありましたが、パワーポイントを見ながらほんの少し理解できた程度でした。一番前に座った手前、途中で退席することもできず失敗した思いです。

ヨカや太鼓の音に合わせたダンス、キックボクシングなど催しは多彩で、リズムや音に合わせたりハビリを目の前で見ることもできました。素晴らしいの一言です。英語をはじめ多くの国の言葉が飛び交いとてもにぎやかでした。

初日の夜に行われたウエルカムレセプションは本当に見事でした。学会に貢献してきた人たちをたたえる表彰式では壮大なアトラクションなどが繰り広げられ、会場総立ちのスタンディングオベーションとなり、世界大会ならではの感動を味わいました。

このような素晴らしい会に出席できたことを光栄に思いました。同時に世界大会が日本で開催される機会は少ないだろうだけに、沖縄からの参加者が多ければ良かった」と残念に思いました。再び国内で開催されることを期待したいです。

◇25日交流会  
25日(日)午後0時半から  
場所 県総合福祉センター(ゆいホール)。  
連絡先は ☎090(8294)1974。

2019.9.18

全国パーキンソン病友の会県支部 新城 良次

心の扉を  
開いたら

患者会・福祉団体便り

2007年9月にパーキンソン病と診断され、12年になります。当初は左肩の痛みから「四十肩かな」と数カ所の整形外科、整骨院、鍼灸院などを受診しましたが、改善に至りませんでした。職場近くにある整形外科には約1年、週4回のペースで通院。治療しましたが結果は変わらずありませんでした。状況が進捗しないまま約5年がすぎました。

この診療科を受診すればよいのか分からないうち、血圧や糖尿病を診てもらっている内科の先生から神経内科の専門医を紹介してもらいました。診断の結果、パーキンソン病であることがわかりました。現代医学で治療困難な病気で、原因も解明できていないという難病で指定されていることを説明された時のショックは何とも言葉では表せませんでした。

早期発見で早期治療すれば進行を多少でも食い止めることができると聞いています。自分の知識の乏しさを悔やんだと思います。今の時点でパーキンソン病の情報があまり入って来ませんでした。診断が遅れたのは悔がまじります。

診断遅れ後悔も、心機一転

「病い上手に付き合っていれば、平均年齢まで生きることができますよ」との先生の言葉に励まされ、心機一転取り組んでいくことを決意し、自分を奮立たせました。

そんな中、13年9月、中部保健所から難病に関する懇談会出席の案内があり、興味津々で参加したところ、同じ病名で悩んでいる人たちが大勢いることが分かりました。

そこでパーキンソン病友の会の存在と活動内容を初めて知りました。友の会は医療講演会、交流会の開催や個人的な相談も受けていました。印象に残っているのは又吉朝子事務局長が読谷村から参加している女性に「今まで大変でしたね」と涙ぐみながら話している様子を見て、自分のことのように寄り添っている姿に、とても感動しました。友の会とつながりを持つことにより、いろいろな情報を得られるのではないかと確信し、早速、友の会への入会を決めました。

以来、現在までの様々な情報やアドバイスをいただいています。支隊長、事務局長と夫妻に対して感謝の気持ちでいっぱいです。

今回は友の会との出会いを喜びました。次回はその後、自分の身に起こったことなどについて話を進めたいと思っています。

2019. 10月

# 心の扉を



患者会・福祉団体便り

2018年8月21日朝。目が覚めると下半身が動かす立てない状態になっていました。パーキンソン病の主治医から脳挫傷の疑いがあると書われましたが、脳外科では異常はなく、整形外科で診てもらったところ、圧迫骨折で手術を要すると診断を受けました。

24日には入院し、31日の手術が決まり成功しました。その時の手術で背中にある本のホルトが入られました。それは今も入ったままです。

その後、誤嚥性肺炎やせん妄、尿路感染など合併症に悩みました。予定していたリハビリができません、時間だけが過ぎていきます。同じ病院に3カ月以上入院できないため、次の受け入れ先を探すのが大変でした。しかし次の病院に移っても3カ月は車いすが手放せず、ベッドからの移動も介助なしではできません。退院を求められても、このままでは自宅での生活は無理な状況で、施設を探さざるを得ませんでした。

その中で、友の会が兵庫県立リハビリテーション西播磨病院への転院を提案してくれ

## 全国パーキンソン病友の会県支部 新城 良次

### 諦めず、リハビリし回復

たことが大きな希望となりました。19年3月25日、同院に入院し翌日からリハビリが始まりました。最初はトイレの便座を利用して体の重心を前に倒して立ち上がる練習でした。理学療法士の先生に手を引っ張られながら、それはなかなか難しいことでした。繰り返すうちに、一人で立ち上がることもできるようになりました。次は歩くことが目標です。担当の理学療法士と互いに意思疎通を図りながら目標を設定。そのことが徐々に励みとなり、日々のリハビリを頑張ることができました。その後は順調に改善していることが確認できました。

誤嚥性肺炎で苦しい思いをしたこともあったので、嚥下機能に関するメニューも取り入れてもらいました。声も小さくなっていったことから言語療法にも力を入れ、それから電話口でも「はつきり聞き取りやすくなった」と言われ、うれしくなりました。

車いすだった私が沖繩の地を自分の足で歩くことができるようになった喜びは何ともしないようがありません。今回の入院でリハビリの重要性を再認識しました。嚥下機能は年を取っても鍛えることができるそうです。諦めない気持ちが大事であること、人と人のつながりがいかに大切かということを実感しました。

令和 / 年 / 月 / 日

全国パーキンソン病友の会県支部 前木 多栄子 2019年(令和元年)11月16日

# 心の扉を



患者会・福祉団体便り

2002年10月、私は発病した。それはあまりにも突然のことでした。会社の朝礼で連絡事項報告のさなか、左側半身が急に揺れ始め、周りの人たちを驚かせてしまうほどでした。体の中で何が起きているのか分からず、その日のうちに病院に行きました。

1カ月余り、いろいろな科を受診して検査し最終的に神経内科の先生から薬を出されました。先生の「これを飲んで効果があればパーキンソン病です。この冊子を読んでください」との声が冷たく響きました。

その頃は、まだ薬で判断するしかなかったのです。早速服用しましたが、体中から汗が噴き出し、気分の悪さに耐えられず薬を中止しました。2年ほど服用を避けたのですが、その間に後頭部がきつくなったり、首根っこを押さえつけられたりするような症状が現われました。それでも仕事は周囲に迷惑を掛けながらも続けました。

しかし、とつとつ体が動かず「これ以上無理だ」と思っていたところ、息子の一言と先輩の言葉が私の背中を押

## 気力失い引きこもりに

し、会社を休職することになりました。薬の調整をしながら復職を目指しましたが、3カ月たっても良くならず退職せざるを得ませんでした。

当時苦しんだのが排尿障害などで常にトイレに行きたい圧迫感があり、不安と恐怖を抱えていました。その間に両親の入院や夫の転勤があり、子どもたちは部活や試験勉強で帰宅が遅くなるなど、次第に家族が食事を共にできず、食事を作る気持が私の中から抜けていってしまいました。

気力がなくなり、引きこもりの状態が10年近く続きました。20分くらいで効くはずの薬も一向に効かなくなりました。ため込んでいた薬を飲み、気が付いたら1日に15錠飲む生活が3カ月続いたように思います。大量摂取で倒れ、病院に担ぎ込まれました。正常な薬の量に戻るまで3カ月、痛みと身体の不自由さと戦う入院生活となりました。

### 通信欄

全国パーキンソン病友の会県支部  
交流会  
24日(日)午後  
0時半から受け付け開始。那覇市の県総合福祉センター(ゆいホール)で。問い合わせは ☎090(8294)1974

# 心の扉を

## 開いたら

患者会・福祉団体便り

47歳でパーキンソン病を発症し、心と体がちぐはぐな生活を過ごしていたある日、引きこもりから抜け出すきっかけになったのは、幼なじみが訪ねてきたことでした。

その時、彼女が見た光景は吹き抜けのリビングで、お尻の形が付いたソファにポツンと座っている私でした。2人とも大泣きし、彼女は痛みを分かち合ってくれました。

彼女がいなければ今の私はいなかったと思います。もちろん家族の協力もあってこそです。去年急逝した義父は持病の心臓病で「せいせい」しながらも診察日に病院への送迎をしてくれました。

少しずつ前に進めるようになって5年ほどになります。リハビリ特化型のデイサービスに通いながら通信講座を1年間受けてパティシエコースで資格を取得しました。その後、「食品衛生責任者」の資格も取得し、周りの人にお菓子を作って手土産にするのも楽しみの一つになりました。

4年前に友の会の会員になり、本年度から役員を引き受け微力ながら活動しています。事務所に行くと同じ仲間

## 分かりづらい病

がいることばかりでも心強いものがあります。

パーキンソン病は分かりづらい病気です。それぞれ違う症状があります。飲んでいる薬も人それぞれです。一番中心となるLドーパを15錠も飲んでいたら時期もあった私ですが、今は1錠しか飲んでいません。

私の場合は、薬が効いている時は体の動きはまだいいが、言葉が出にくい、ろれつが回らない状態になります。薬が効いてない時、言葉ははっきりしていますが体は動きません。

体が動けないので、椅子に座っておしゃべりしていると「前木さんはパーキンソン病に見えないね」と言われることもよくありますが、立ち上がって歩こうとすると前に進まず、不格好な姿を見せてしまふ始末です。

発症して18年目。薬とリハビリが重要だといふことも身をもって知ることができました。そして何よりも希望を持つて生活していくことも大事なだと感じています。まだまだ人生はこれから。お世話になった人たち、家族への感謝の気持ちを忘れずに前に進みたいと思います。

相談や問い合わせは全国パーキンソン病友の会沖縄県支部 090(8294)1974。