

2013年
(平成25年)

「心の扉を開いたら」

琉球新報

2013年 1月5日
 〃 2月2日
 〃 2月
 〃 2月9日
 〃 3月2日
 〃 4月6日
 〃 5月
 〃 6月
 〃 7月20日
 〃 8月17日
 〃 9月21日
 〃 10月19日
 〃 11月16日
 〃 12月21日

難病でも引きこもらない
 激闘の始まり
 新しい出会い
 同じ境遇互いに補う
 京都で充実した治療に専念
 始まりは左手の異変
 レビー小体型認知症について
 家族の厳しい決断
 悩み共有し共に頑張ろう
 絵と出会い前向き人生に
 宮古島の患者も交流会に!
 仲間の存在が支えに
 妻と共に楽しく生きる
 病気の進行感じ入院

....

又吉朝子
 桑原裕美
 桑原裕美
 桑原裕美
 又吉忠常
 長山安子
 比嘉嘉和子
 比嘉嘉和子
 富名腰良雄
 石川康彦
 石川康彦
 長山安子
 平良鉄雄
 長山安子

↓患者会
 便り↑
 ↓心の扉を開いたら
 ↓



全国パーキンソン病友の会県支部 又吉 朝子

「肩が痛い」「腰が痛い」と訴え、左肩が下がり、足を引かずって歩く夫に下された病名が、難病の「若年性パーキンソン病」だった。何件病院を回ったことだろう。その度にMRI、CTを撮っても異常なし。その結果に一安心するものの、一向に症状は変わらなかった。そればかりか体も硬くなり、どんどん悪くなった。

30代の発症で、病名がついたのが47歳。病気になった当事者（夫）はもちろん苦しいが、家族も苦しい思いを経験した。病院嫌いで病院へ行きたくない夫。でも、症状は悪くなるばかり。いつ倒れてしまうかと不安で不安でしようがなかった。

病名が判明して、すぐに医療講演会を聞くチャンスに恵まれた。その時に「全国パーキンソン病友の会県支部」の存在を知った。ただひたすらパーキンソン病という難病について知りたかった。また一緒に共有する仲間が欲しかった。

夫婦で友の会の活動に参加し、良い出会いがたくさんあった。夫が難病を患ったこと

難病でも引きこもらない

は悲しい出来事だが、だからこそ知り合えた患者会の皆さんと楽しい時間を過ごしている。

毎月1回の交流会も楽しみにしている。医療講演会も年に3回開催。講演会会場は那覇市や読谷村、名護市など広範囲。読谷村、名護市へは、那覇市から大型バスを借りて出掛けている。難病患者だからと引きこもっていない！

また3年前には念願の患者会事務所を県総合福祉センター内に開設できた。ピアカウンセリングも行っているので気軽に問い合わせください。

最後に、パーキンソン病の4大症状を。①筋肉が硬くなる②手足が震える③動作が緩慢になる④体のバランスが悪くなる。そのほかに、気持ちの落ち込み、うつ症状、便秘など、自覚症状は人それぞれです。

通信欄

2月12日(火) 北部へのバスツアー 詳細は電話で問い合わせください
2月16日(土) 医療講演会 会場▷県立博物館・美術館受け付け午後1時～、参加費無料連絡先 ☎090(8294)1974 (又吉)、090(9793)7448 (桑原)



全国パーキンソン病友の会県支部 桑原 裕美

「(徐々に体が動かしくなってしまう)パーキンソン病ですね」と医師から宣告されて10年になります。同じころ、友人から「左足を引きずっているよ」と言われた時から、この厄介な病気との激闘が始まったのです。ただそのころは、まだ仕事にさほど支障はありませんでした。やがて遭遇する突然の二つの出来事が起こるまでは。

最初の出来事とは横断歩道を渡っている最中に道の真ん中で足が動かず1時間ぐらい立ち往生したことでした。擦れ違う人々の不思議そうな視線が強烈によみがえります。二つ目は外出から職場に戻る時、突然足が動かなくなり、またもや立ち往生です。近くのベンチに1時間ぐらい座り続けていました。この二つの体験で初めて、この病気の日常の行動に及ぼす不向き、恐ろしさを知りました。

まるで周りのいつもの景色が違って見えるようになりました。これから先はどうなっていくんだろう。そしてさらに医師から言われた言葉は「一生薬を飲み続ける」というものでした。まさに追い詰

激闘の始まり

められているとの表現がぴたり当てはまる状態でした。この時は「冷静になれ」と自分に言い聞かせても無理なことでした。

そして次に訪れたのは当然のごとく仕事への支障でした。ネガティブな気持ちでは仕事も思うようにいきません。少し時間がかかりましたが、退職の決心をせざるを得ませんでした。好きで就いた仕事だったので悔いが残りませんでした。

この人生の大変化の次に待っていてくれたのがパーキンソン病友の会への入会でした。患者本人とその家族による団体です。薬局に置いてあった会報誌「みのり」でこの会を知りました。次週はある人との出会いと、全国パーキンソン病友の会県支部について触れてみたいと思います。

通信欄

医療講演会「パーキンソン病を勉強しよう」2月16日(土)受け付け午後1時、開演同2時=沖縄県立博物館・美術館講堂。講師は川崎医科大学病院神経内科の砂田芳秀先生▷毎週月・水曜日にパーキンソン病関連の問い合わせに応じています。時間は午後2時~5時。場所は那覇市首里石嶺町4の373の1、県総合福祉センター(小規模団体室) ☎098(988)9421。



桑原 裕美

全国パーキンソン病友の会県支部

パーキンソン病の症状は、手の震え（振せん）、手足の筋肉が硬くなる（筋固縮）、動作がゆっくりになる（無動）、歩行の第1歩が出ない（すくみ足）などです。どの症状が強いかは個人差があります。脳が作り出す神経伝達物質「ドーパミン」の不足によるものだと言われています。どうしてこの病気になるかは分かっていません。

私がこのパーキンソン病を発症したのは8年前です。「足を引きずっている」と人から言われたのが初めてでした。よく注意して見ると、確かに左足を引きずり、左腕が振れています。

医師の診断はパーキンソン病でした。病名を告げられた時、表現しがたい恐怖感を覚えしました。日本の有病率は10万人当たり100人と云われ、難病です。しかし、薬の効果的な服用とリハビリをうまく併用すれば、十分社会生活を送ることができると言われていきます。

まずこの病気を自分で受け入れることから始めましたが、そう簡単ではありません。人前できこちない歩行を

新しい出会い

果たしてさらけ出せるのか。正直、人前ではパーキンソン病の症状は見られたくないし、どうしても発症前の自分と比べてしまい、苦しさを背負っている毎日です。ただ、最近、勇気づけられる言葉との出会いがありました。あの春夏連覇を成し遂げた興南高校野球部・我喜屋優監督の「ピンチ（逆境）を味方にして」というフレーズです。

パーキンソン病を素直に受け入れるにはまだ時間がかかりそうですが、パーキンソン病友の会に入会して新しい世界が開けています。同じ病気と闘っているということで、自分は一人じゃないという思いになり、交流会で愉快なわくわくした時間を過ごし、医療講演会を聞くことができるなど、年間の数々の行事が楽しみになっています。

毎月1回、会員相互の親睦と情報交換の場としての交流会の開催、医療講演会の開催、バスツアー、会報誌「みのり」の発行などを行っています。交流会は毎月1時から県中央保健所で開催。参加費は無料です。皆さん、会員、賛助会員として私たちと一緒に活動しませんか。連絡先は

☎090(9793)7448 (桑原)、090(8294)1974 (又吉)

通信欄



全国パーキンソン病友の会県支部 桑原 裕美

全国パーキンソン病友の会
県支部の事務局長の又吉朝子
さんとの出会いについて書い
てみたいと思います。入会を
したいと友の会に電話をかけ
たところ、又吉さんはあの
日、中部への出張の後、夕闇
の中、糸満市まで駆け付けて
くれました。初対面とは思え
ないほど病気の悩みを聞き入
れてくれました。私の立場に
立ってくれました。冷静さを
取り戻させてくれました。こ
の又吉さんの親身な対応は今
でも強烈によみがえります。
ご主人と共にパーキンソン病
友の会を引っ張っていただい
ています。

全国パーキンソン病友の会
県支部の毎月第4日曜日に開
催される交流会では、思っ
ていることを素直に言える場
です。ここで会員同士が互いの
ウィークポイントを補い合っ
ています。

会員の方でAさんという方
がいらつしゃいます。Aさん
の症状は手の動きが思うよう
にいかず、食事の時になどに不
具合を来します。一方の私は
足が思い通りにいかず、歩行
に支障を伴います。ある日、
互いのリハビリを兼ねてプー

同じ境遇、互いに補う

ルに行つた帰りにスパゲティ
を食べに寄りました。Aさん
のスパゲティを捉える手の運
びがうまくいかず、手の方が
具合の良い私がかさずスパ
ゲティを取り分けました。

逆に、全国パーキンソン病
友の会総会で広島県に出張の
際、広島駅の前で私の足の運
びが突然止まってしまい、こ
こで足の具合の良いAさんが
登場して、目的の場所まで誘
導していただきました。まさ
に同じ境遇だからこそ、互い
の不足分を補う、相手の立場
に立つた問題解決法ではない
かと思います。

ピンチに立たされた側も、
そうでない側も、一緒になっ
て悩み、わがことのように泣
き、時には笑いを分かち合
い、あらゆる思いを共有する
ことが、本当の仲間になつて
ゆくのだと思います。今まで
もこれからも、全国パーキン
ソン病友の会県支部は私にと
つて大きな存在です。

通信欄

医療講演会「パーキンソン病を勉強しよう」16日(土)午後1時～3時 県立博物館・美術館講堂。講師は川崎医科大学病院神経内科の砂田芳秀先生▽月曜日・水曜日にパーキンソン病関連の問い合わせに
応じる。時間は午後2時～5時 場所は県総合福祉センター ☎098(988)9421。



全国パーキンソン病友の会県支部 又吉 忠常

まさか、まさか、まさかの入院生活、パーキンソン病の入院治療が3カ月の長期にしろうとは。パーキンソン病は進行性の難病とは知っていましたが、半年前から急に症状が悪くなりました。県内では薬の調整と並行してリハビリも行う長期入院ができる病院がなく、京都府の宇多野病院まで行きました。行きの飛行機でも搭乗する際から車いすを使用することになろうとは思ってもみませんでした。

県内は神経内科医の先生方が少ない。先生方には診察に時間をかけられないもどかしさもあるのではないだろうか。宇多野病院では4階フロアが全部パーキンソン病棟で同じ病を持った者同士なので励まし合い、声を掛け合って治療に専念することができました。

病院では薬の調整を行いなから理学療法士、作業療法士、言語聴覚士によるリハビリも充実した内容でした。その前にいろいろな検査を行って、その結果に基づいて計画を立てて治療に入っていくましました。

薬の調整は事前に薬剤師に

京都で充実した治療に専念

より薬の効用と副作用の詳しい説明がありました。薬の調整があるたびに。すくみ足の治療を3カ月かけて行い、ずいぶん良くなつて、今はすたすたと歩けるようになりました。走りだすかのように。多くの方々と巡り会い、もう少し入院したかつたくらいです。

話は変わります。2月12日に北部へのバスツアーに55人で行ってきました。なんとすごいことだろう！ 難病を抱えながらも引きこもらない、名ガイドさんのパフォーマンスに大笑いしながら楽しいひとときを過ごし、おいしい食事をいただきながらの交流会。歌あり駄じゃれあり、涙あり、同じ仲間同士だから分り合えるひととき。初めて参加して苦しい思いを吐き出し最後には笑顔、なんと素晴らしいことだろう、来年も企画しての多数の声に役員一同感謝、感謝。

通信欄
3月24日(日)交流
会 中央保健所3階
午後1時～4時
入場無料 毎週月、
水曜日(午後2時～
5時)パーキンソン病関連の相
談に応じています。那覇市首里
石嶺町4の373の1、県総合福
祉センター(小規模団体室内)
098(988)9421、090(8294)1974。

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

左手の異変の始まりは2005年7月ごろからでした。それは輪を描くように規則正しく小刻みに震えるのです。親戚や友達から「わざとみたい」とか「アルコール依存症みたいだね」とからかわれ、苦笑いしたのを覚えています。

その後、首回りや両肩、背中にかけて、こわばりを自覚するようになりました。鉛を詰め込まれたように重く体がけだるいのです。40年間脇目もふらず、がむしゃらに働いてきました。3人の子どもたちもすでに独立していたので、残りの人生は悠々自適の生活を夢見ていた矢先のことでした。

退職後、初めて病院を受診する気持ちになりました。2週間後、検査結果について「パーキンソン病に間違いありませんね」と言われた言葉に強い衝撃を受けました。それから薬物治療が始まりました。2週間単位で増量していくうちに胸部痛、動悸、息切れ、吐き気、口の渇き、悪夢などの副作用に苦しめられました。主治医に伝えると、世界中で使われている薬で1件

始まりは左手の異変

の報告もないとあしらわれてしまいました。現実には、私にその症状が出ているにもかかわらず。

不信感を持った私はセカンドオピニオンを受けたくなり、Kクリニックを訪ねました。私のこれまでの話をじっくり聞いてくださり、これからの治療法などを話してくださいました。先生によってこんなにも対応が違つのかと思いました。

少し明かりが見えてきたにもかかわらず、気持ちの切り替えが下手な私は、この苦しい気持ちを誰にも分かってもらえないだろうと思つて、幾度となく「死」への誘惑にさらされたものです。

偏見や心ない友の言葉に何度傷ついたことでしょうか。次回書きたいと思えます。

通信欄

28日、5月26日に那覇市保健所（旧県中央保健所）で交流会を開きます。時間は午後0時半から。問い合わせは☎090(9789)1773長山、090(8294)1974又吉▷毎週月・水曜日にパーキンソン病関連の問い合わせに応じています。時間は午後2時～5時。場所は那覇市首里石嶺町4の373の1、県総合福祉センター（小規模団体室）☎098(988)9421。

「患者会便り」「心のバリアフリー便り」は4月から「心の扉を開いたら 患者会・福祉団体便り」にタイトルを一新しました。

全国パーキンソン病友の会県支部 長山 安子

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

パーキンソン病症候群の中にレビー小体型認知症という病気があるのをご存じでしょうか。77歳の夫が2007年にレビー小体型認知症と診断されて8年ぐらいになりました。今、振り返ってみれば診断を受ける2年前ぐらいから特有の症状が出ておりました。

例えば、ウォーキング中にすり足で手は振らず、前に傾く姿勢などがあり、不思議に思っていました。そのころは日常生活には何ら支障はありませんでした。

07年5月の初め、主人はネクタイが結べず、一生懸命何回も繰り返し結ぼうとしていました。神経内科に1カ月、検査入院し、その結果、パーキンソン症候群と診断され、認知機能の低下、歩行困難、幻視の三大症状がそろった状態が典型的なレビー小体型認知症でした。

6月から投薬が始まり、車の運転は即中止になりました。文字を書くときには力が入らず悔しがっていました。また、2人で水彩画教室にも行き、楽しい時間を過ごしていました。一方では幻視、

レビー小体型認知症について

幻聴などの症状が顕著に現れ、びっくりすることが多々ありました。

08年から介護認定を受けデイサービス、ショートステイにも行けるようになり、私も自由な時間が少し得られるようになった矢先のことです。10年4月、私は胃がんを発症し、手術を受けました。主人は施設に一時入所をお願いし、難局を乗り越えました。

抗がん剤治療を1年間受け、おかげさまでそれほど副作用もなく終了し、あらためてわが体に感謝し、今は元気で主人の日々を見守っています。

主人は昨年12月中旬より誤嚥性肺炎などのいろいろな合併症で入院しています。先生方やスタッフの温かい治療、介護、介助を受ける日々を過ごしています。

また、全国パーキンソン病友の会県支部の又吉朝子さんには常に心を掛けていただき、感謝しております。

通信欄

全国パーキンソン病友の会県支部交流会を5月26日午後1時から4時まで那覇市保健所(旧中央保健所)で開きます。連絡先は☎090(8294)1974の又吉か、☎090(9793)7448の桑原。

2013年6月 H-25 5月

全国パーキンソン病友の会県支部 比嘉 嘉和子

心の扉を 開いた

患者会・福祉団体便り

パーキンソン病症候群、この病気がこれほど恐ろしい病気だとは思ってもみませんでした。主人が入院してから5カ月になりました。最初はとろみを付けた食事やゼリーなどを食べておりました。主人もこの食事を喜んでいただいていた。私もプリンなどを食べさせることに喜びを感じておりましたが、それもつかの間で誤嚥性肺炎などを起こし、口からの食事を取ることもできなくなり、極度に体重が減少しました。口の中にたまっていく唾液でさえ飲み込めず、吸引のたびに看護師の手を借りなければなりません。

入院してからひと月ほどして鼻から栄養を取る経管栄養補給になりました。そんなある日、医師からこれからの治療方針として「胃ろうに切り替えた方が良い」と熱心なアドバイスがありました。

2年ほど前には家族や主治医と相談して、胃ろうはしないと話したのにもかかわらず、やはり進行性の難病だから病状が変化していくことにより、どこまで治療をするかの決断は、家族など身近な人

家族の厳しい決断

々にあるということをつくづく考えさせられました。胃ろうはチューブの抜けやすい鼻腔栄養よりもずっと安全だと説明があり、私の気持ちも動きました。早速息子たちとも相談し、同意書に署名しました。胃ろうの手術は直接胃に穴を開け、管を通し、栄養を補給するというものです。

4月30日に内視鏡による胃ろう造設の手術を無事終えました。術後の様子では手の力が入り、顔の表情も出るようになり、目もしっかりと開け、体調も良くなりました。1週間を過ぎたころから体重が増え、1日2回の口腔ケアの際に、ミント味の洗口液を付けたブラシをチュチュと吸っているのを見て、思わず胸が詰まりました。

終末期の医療では、人それぞれ価値観や死生観を考えさせられます。私はこれからも真剣に学んでいきたいと思っています。

講演会「パーキンソン病を知りたい！」6月30日午後1時半開始。県総合福祉センター西棟4階。鹿児島大学大学院の大窪隆一先生を講師に迎えます。問い合わせはパーキンソン病友の会県支部の又吉さん ☎090(8294)1974、桑原さん ☎090(9793)7448。

通信欄

2013. 7. 20

心の扉を 開いたら

患者会・福祉団体便り

私は難病に指定されているパーキンソン病で現在、京都府の病院に入院して4カ月目です。首下がり症状がひどく頭を左の鎖骨に乗せてその姿勢でバス通勤しています。なかなかバスの番号を見ることができず、やっと両手で顎を持ち上げて確認し、アナウンスを頼りによちよちと手すりを使い、乗り降りしています。それはいい方で常時首を上げられないので、あっと思ったときには発車して乗り損ねてしまうことがあります。

車内ではバランスを保ち、座席に着くこともままならず、注意される始末です。バスを降りてからも横断歩道が青に変わってすぐに渡り始めても、途中で立ち往生し、ひやりとする場面もあり、困難を来していました。

職場ではパソコンの操作が両手打ちから左人さし指一本になり、それも立ち上がらないと画面が見えません。文書も見えないありさまでした。こんな状態を主治医に訴えても「リハビリになるから」と長期療養願を書いてもらえず、大変な思いをしました。

悩み共有し共に頑張ろう

C病院に3度入院し、症状が始めて2年の間に、こんなにもひどくなるものでしょうか。首が下がっていますので、声も出さずらく、小声、どもりがひどくなり、何度この病気を恨んだことでしょうか。

京都府の病院に入院したいきさつを紹介したいと思いません。C病院に入院していたときに、ケースワーカーに全国パーキンソン病友の会沖縄県支部を紹介され、ちゅうちよしながらも電話をかけたことが始まりです。友の会の事務局長から、セカンドオピニオンを勧められ、リハビリの大切さも教えてもらいました。

事務局長さんからはリハビリしながら薬の調整もやってくれる京都府の病院を紹介してもらいました。3カ月間入院していた方の話を直接聞くことができたのもラッキーでした。臆病な私を後押ししてください。感謝しています。この病院には沖縄から10人余りが入院していたとのこと。今現在も一緒に頑張る仲間がいいます。病状は違えど同じ悩みを共有するためにもまず、友の会に電話することから始めませんか。

全国パーキンソン病友の会
県支部の問い合わせは099
0(8294)1974、又
吉さん。

心の扉を 開いたら

患者会・福祉団体便り

私は、宮古島市在住の砂川康彦と申します。56歳です。若いころからスポーツ全般が好きで、日課として10キロ走っていました。右手、右足に違和感を抱き、整形外科で検査をしましたが、異常なしでした。7年前に納得できず、次は脳外科で検査した結果、パーキンソン症候群と診断されました。発症して5年目には仕事にも支障を来すようになり、退職せざるを得ませんでした。

そして2年前に沖縄病院に検査入院を5日間した結果、多系統萎縮症と診断が下されました。肉体的にも精神的にもつらく、将来を悲観し、声を殺して涙を流す日々が続きました。「死イコール楽」の念が頭をよぎる毎日でした。多系統萎縮症は症状に個人差があり、病気の進行度合いも人それぞれです。

私は一人暮らしなので話をする相手もなく、考える暇も増え、ネガティブな気持ちになりましたが、周囲の人々の励ましや応援が心を動かしてくれました。朝食は菓子パンを食べ、昼食と夕食は兄が作ってくれています。特に兄に

絵と出会い前向き人生に

は感謝の気持ちでいっぱいです。

絵を描いてプレゼントして喜ばれたのをきっかけに、好きなことをして楽しむのは幸せなことだと感じ、個展が開けるように「ガンバロー」と目標を掲げました。そうしているうちに、通院先の病院内で、8月4日に個展を開催できました。健常者でなくとも自分自身の考えや行動で、人生を楽しく生きることができると思います。

ある日、全国パーキンソン病友の会県支部の又吉朝子事務局長から電話が入り、同じ多系統萎縮症の方がいらっしやると紹介され、今はメールなどでお互い励まし合っています。

「友の会に入会してとても良かった」と又吉さんにも感謝しております。

私は絵画サークルや、吹き矢サークルにも入会して楽しみをたくさんつくっています。元気なうちに、寝たきりになる前に、動けなくなる前に、楽しみたいと思います。人生は、楽しく生きましよう。

信欄

8月25日(日)

通欄

に那覇市保健所3階で、全国パーキンソン病友の会県

支部の交流会を開きます。

連絡先は ☎ 070 (6) 959

7) 4103 (又吉)。

2013. 9. 21

心の扉を 開いたら

患者会・福祉団体便り

宮古島市在住なので、なかなか全国パーキンソン病友の会県支部の交流会に参加できません。それでも参加してみると、皆さんは前向きで明るく、病と向き合い、患者同士の横のつながりもあります。情報交換などもされていて、自分独りじゃなく、仲間がいることで、安心したり、元気をもらったり、プラスになることが多いと思います。

交流会で特に印象に残ったのが、ポールウォーキングです。スポーツドクターが開発した新しい健康法です。ノルディックウォーキングとよく似ていますが、大きな違いは、グリップが大きく握りやすく、ベルトを付け、離れにくい工夫、ポールの先にゴムをはかせて滑らない工夫が施され、より安全性を重視している点でしょうか。

足の不自由な方の歩行を補助する役目を担うことが可能です。体験してみました。背筋が伸び、姿勢よく歩幅も大きくスムーズな歩行ができました。

私の症状は狭い所でのすくみ足、立ち止まると下半身が硬直し身動きがとれなくなります。外など広い所では多少

全国パーキンソン病友の会県支部 砂川 泰彦

宮古島の患者も交流会に！

動きは良くなります。しかし、歩行はかかと着地がしづらく猫背気味で、上体が前かがみになり、理想の歩行には程遠く、もどかしさを感じていましたので、このような効果には、びっくりするばかりでした。

学んだことをリハビリに取り入れ、お世話になった方々に少しでも良くなった姿を見せるのが、せめてもの恩返しではないでしょうか。わずかな望みがあればチャンスはあると思います。共に頑張りましょう。

宮古島に帰ると主治医から「友の会」を立ち上げることを勧められ、事務局長の又吉朝子さんと相談しながら検討中です。宮古島にも患者は少ないと思います。ほとんどの患者や家族が「友の会」の存在すら知らないのではないのでしょうか？ 宮古ブロックができ、会員が増えるのを願うばかりです。

宮古島市在住の方の問い合わせは ☎0880-11536 92007の砂川へお願いします。

通信欄

全国パーキンソン病友の会県支部の交流会が29日午後0時半から那覇市保健所で開かれます。連絡先 ☎090(8294)1974 (又吉)。

心の扉を 開いたら

患者会・福祉団体便り

なぜ、どうして私が難病なの、がんじゆうが取りえの私なのに。パーキンソン病と告げられた時の私の心境です。それまで、医療機関の事務職員として勤めていたこともあり、ある程度、病気の知識は持っていました。先の見えない難病であることが分かっていただけに、気持ちは落ち込んでいくばかりでした。

■頭の言葉「がんじゆう」は、これまで私の心の支えであり誇りでもありました。最初のころの私はパーキンソン病をなるべく隠したいと思い、外食の時は左手をお尻に敷き、震えが目立たないように工夫しました。

その結果、ストレスとなり進行を早めたのかもしれない。月日は流れ、真面目に服薬しているにもかかわらず、手足の震えは以前より大きく、薬が効いている時間も短くなり、新薬を試すたびに副作用に悩まされています。

気圧の変動も私の体調に影響します。雨降りは特に調子が悪くなります。遠く離れたフィリピンで台風が発生しても、足の裏に強力接着剤をつけたみたいに床から足が離れ

仲間の存在が支えに

ずに立ち往生してしまいます。そんな私に家族は気象予報士と呼び「明日の天気は？」と聞いてきます。

パーキンソン病は多くの制度を受けることができます。制度は自分で勉強しないとなかなか分からないものです。さまざまな申請をする時の手続きは大変だと思います。書類にたくさん事項を書き込まなければなりません。何とか簡素化できないものでしょうか？

パーキンソン病に悩み苦しんだ私にも良き出会いがありました。

それは、全国パーキンソン病友の会県支部に入会して、何でも話せる仲間が近くにいることが分かり、おかげさまで引きこもらずに、病気を堂々と公表できるまでになりました。これも友の会の又吉朝子事務局長のおかげだと感謝しています。交流会に参加して情報収集などをしてみませんか。

全国パーキンソン病友の会県支部 長山 安子

通信欄

全国パーキンソン病友の会県支部の連絡先は ☎090(8294)1974、又吉まで。27日(日)午後0時半から、那覇市保健所3階で友の会県支部の交流会を開きます。

2013.11.16

心の扉を 開いたら

患者会・福祉団体便り

私の妻がパーキンソン病を患ってから、14年になります。先生から妻の病気は、パーキンソン病と言われました。特定疾患に指定された難病と知った時は大きなショックを受けました。その時は誰にも知られたくないとの思いがありました。しかし、いずれば分かることなので知らせることにしました。

今までは、妻は自由に行動していました。しかし今はどこに行くのも一緒にないと行けません。今では薬を飲む時間帯で、効いている時と、効いていない時がハッキリしています。効いている時の状態は、私から見れば何とか体を動かしているように見えます。

しかし、効いていない時になると全く別人で、動くのも緩慢に見えます。あまりにも温度差があり、病気については理解しているつもりでも、時には腹立しい時もあります。後で反省しながら自分を戒めています。

私も人間ですから、ストレスをためないように、好きな趣味を生かし楽しんでいきます。

妻と共に楽しく生きる

全国パーキンソン病友の会
県支部には、ある医療講演会
がきっかけで入会しました。
友の会を知ることによって、
特定疾患医療受給者証、身体
障害者手帳などの国の制度を
教わりました。友の会の活動
で会員や家族の皆さんが、積
極的に前向きに楽しく一生懸
命生きていることに感銘しま
した。

私たち夫婦も友の会の皆さ
んと一緒に頑張っていること
誓いました。医療費の助成が
ある特定疾患制度の対象か
ら、パーキンソン病が将来、
外される可能性があるため、
それに反対する署名を友の会
と協力して呼び掛けていま
す。娘の会社の方や、老人
福祉センターの仲間、友人、
模合の仲間たちの協力で、5
80人余の署名が集まり、少
しは貢献できたものと思いま
す。たくさんの方々へ署名へ
の協力をお願いしたいです。

◇ ◇ ◇
近い将来、パーキンソン病
も必ず完治する時代が来ると
信じています。私たち夫婦も
かわいい孫たちの結婚式に招
待される日を楽しみに、これ
からも妻を支えながら一緒に
楽しい人生を歩んで行こうと
思います。

◇ ◇ ◇
全国パーキンソン病友の会
県支部の連絡先は事務局又吉
さん ☎070(6597)4
103。

心の扉を 開いたら

患者会・福祉団体便り

モミジが色付き始めた昨年10月半ば、京都府の宇多野病院に入院しました。

パーキンソン病は発症から10年ぐらいは一般的には薬の効きも良く、体の動きも良い時期だと言われています。発症7年目の私も服薬のおかげで、体調の良い日が続いていました。

しかし変調があり、一日の中でも薬がよく効いている時と、薬が急に切れたように動けなくなる時があり、歩行時に最初の一步が踏み出せないなどの症状が出たりしました。

病気が徐々に進行していることを感じ、発症前に近い状態に戻したいとの強い思いから、薬の調整とリハビリを目的に、宇多野病院に入院し、治療に専念したのです。

さまざまな検査を受け、個人に合わせたリハビリのカリキュラムが生まれ、それに従って運動療法、作業療法、言語療法、音楽療法等の治療が始まりました。もちろん医師による服薬の調整もあり、入院1カ月目ごろから体調も良くなり、体を動かすことが面白くなりました。自分から運動量

病気の進行感じ入院

を増やしていききました。2カ月を過ぎたころには、同じ病棟の方々からうらやましがられるほどまでになったの退院でした。

しかし退院後もリハビリを継続しなければならぬのですが、一人では続けていくのが難しく思うようにはいかなかったのが現状です。

宇多野病院では他府県からの患者さんも多く、特に奈良県の方々とは深い付き合いができました。

その中で奈良県では、高齢の病気の方や障がいのある人で、特色のある介護や活動している個人や団体に贈る「介護大賞」があると聞き感動しました。

話は変わりますが、11月の友の会県支部の交流会に北部から5人が参加しました。ポールを使つてのストレッチ、ステップダンスは、いいリハビリになり、あらためてリハビリの大切さを痛感しました。ストレス発散もできて、とても楽しいひと時でした。

交流会で聞いたDBS(脳深部刺激療法)を受けた方のお話は、一番の収穫でした。やっぱり友の会の交流会は最高！ ありがとうござい
ました。

全国パーキンソン病友の会
沖縄県支部の連絡先は ☎07
0(6597)4103(又
吉さん)です。

全国パーキンソン病友の会県支部 長山 安子