

2014年

「心の扉を開いたら」 琉球新報

2014年 1月18日

交流会参加で前向きに

知念 敏子

〃 2月15日

波瀾万丈で希望捨てない

羽地 國雄

〃 3月15日

リハビリで生活の質向上

羽地 國雄

〃 4月19日

心に余裕「朗々介護」

阿波根京子

〃 5月17日

夫への感謝示す方法

比嘉 嘉和子

〃 6月21日

一本の電話人生変える

石川 泰彦

〃 7月26日

全国大会で得たもの

金城 末子

〃 8月2日

進展願うiPS細胞研究

又吉 文常

〃 8月16日

勇崎美枝子様へ

松村 幸子

〃 9月20日

両親との恩・出づくり

米須 春美

？ 〃 10月

病との付き合い

宮城 幸徳

〃 11月15日

DBSの手術を受けて

吉嶽 秀夫

〃 12月20日

求めていたものと出会う

松藤 紘

2018.1.18



## 全国パーキンソン病友の会県支部 知念 敏子

元日の朝、田観めもよく今年も良い1年になりそうな2014年が始まりました。私は20年前にパーキンソン病の宣告を受けました。20年の歳月は決して平坦な道のりではなく、言葉では言い尽くせないほど大変なものでした。自分の心を開いて日々を過ごす」とこそが長い闘病生活を送るこつだと思います。

そのためには家族の理解と周囲の受け入れがとても大切です。私の場合はできることがあります。自分でやり、どうしてもできないことは手を貸してもらう方法で日々を過ごしていました。

あまり人の手を借りると、

今まで自分でできていたことができなくなり、不自由な思いをすることがあります。再び自分でできるようになるには時間がかかります。機能が衰えて病気が進行するなどになります。

私は今、出掛け時に転倒予防でつえを持ちます。スーパーでの買い物はカートを利用し、家族に手助けてもらっています。それも生活の知恵で

す。  
パーキンソン病とは避けられた時は、周囲の人が怖くて病気を公表するのがつらかったです。道を歩くのも嫌で、家にいて涙を流す日々でした。そんな時、新聞でAさんの投稿記事が田観めもあり「全国パーキンソン病友の会沖縄県支部」の存在を知り、友の会主催の講演会に足を運びました。

家中にばかりいては病気はよくなりません。友の会の交流会に参加して勉強することで荷が下りました。その後、病気を公表し、気がほぐれ氣力を取り戻しました。

デイサービスを利用するど、心が再び元気になります。新聞の投稿欄に私の文章が掲載されるど、職員が朝のコミュニケーションの時間に、利用者の前で新聞を読んで紹介してくれます。とてもうれしく思ひます。

友の会事務局長の又吉朝子さんの誠心誠意ある活動にも感謝しています。交流会の準備にボランティアの手配もしてもらい、ありがとうござります。私はこれからも病気に屈するのではなく、前向きに生きていきます。

全国パーキンソン病友の会県支部の連絡先は又吉朝子 070(6559)7 4103 です。

2015. 2. 15

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

私の妻は22年前、44歳の時にパーキンソン病の宣告を受けた。パーキンソン病は難病で、国の特定疾患に指定された脳の病気だ。手足が震える、筋肉が硬くなつてこわばる、歩行困難で転びやすくなるなどの症状が現れる。

発病当初は薬の量も少なく、効果も良好で不自由なく仕事をし、日常生活を送っていた。発症3年目ごろの夏、車で出勤中に下り坂の急カーブを曲がり切れず、対向車に衝突する大事故を起こした。この事故を契機に病気の進行が早くなつた。入浴、着替え、トイレで介助が必要になり、小声になり、書く文字は判読できないほど乱雑になつた。集中力や意欲に欠け、調理もできないなど、生活の質（QOL）が著しく低下した。

一番困るのは転倒だ。介護施設、横断歩道、トイレ、ベランダ、洗面所、台所でも転倒し頭部を強く打つた。救急車に何度もお世話をなつたからない。日常生活は戦慄苦闘の連続だ。

## 全国パーキンソン病友の会県支部 羽地 國雄

こうした状態を何とか緩和できないかと思案していたところ、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京都府の宇多野病院を紹介してもらつた。わらをもすがる思いで昨年11月、京都行きを決断した。

宇多野病院は国内でも数少ない脳神経外科専門の国立病院機構だ。薬物療法、言語療法、運動療法、作業療法を受けることになった。特に「L-SVT BIG運動療法」はパーキンソン病患者に特有な運動障害に対応するため、特別につくられた訓練法で初期、中期の患者にはとても効果があると主治医から説明を受けた。妻は3ヶ月の治療期間が経過し、今もりハビリに奮闘中である。この運動療法の実践内容やその後の効果などについては、次回詳しく述べたい。

## 通信欄

福岡大学医学部の坪井義夫教授（神経内科学）を招いた医療講演会が3月2日

(日)午後2時(受け付けは午後1時)～午後3時半、南風原町の県薬剤師会館で開かれます。連絡先は事務局長又吉さん 090(8294)1974。

2014.3.15

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

パーキンソン病は薬物療養が治療の柱になるが、同じくらいリハビリも重要で、両者は治療の両輪といわれている。

京都府にある国立病院機構宇多野病院に入院している妻のリハビリ治療の見学と、退院に備え私もリハビリを学ぶ目的で、2月下旬に粉雪が舞う中、病院を訪れた。

大きな動作で体を動かす「LSVT BIG運動療法」を体験した。両手の指をしっかりと開き、床に付けて天井へ上がる動き、いすに座つて足を左右に伸ばす運動、大きく腕を振りながら歩幅を広げる歩行を繰り返す。理学療法士と患者が一対一で行う。週5回、1回60分を繰り返す訓練で、筋力強化と生活の質を高めることを目的とする。妻の真剣な動きを目の当たりにした。

パーキンソン病は運動機能が落ちて口が大きく開けにくい、舌や喉の動きが悪くなり声が小さくなるなどの症状がある。そのため、言語療法士による大きな声を出す訓練「LSVT LOUD言語療法」も必要だ。この訓練は、

腹式呼吸や単語の発声練習を繰り返すことによって声帯周辺の筋肉を刺激し、言語機能を改善させる。

作業療法士が指導する筋肉や機能の回復訓練には、ベッドでの寝返り、浴槽の入り方、着替え、靴の着脱、冷蔵庫の物の出し入れ、食器を洗つた後に棚に収納する動作などがある。リハビリは一人のやる気や意欲などモチベーションがとても大切であることをあらためて認識した。

パーキンソン病友の会県支部の仲間たちや会報誌、情報が心の支えになっている。又吉朝子事務局長には親身になってお世話いただき、感謝の気持ちでいっぱいだ。京都大学がiPS細胞を使ってパーキンソン病を治療する臨床研究を来年にも始めるという新聞報道に期待が膨らむ。「冬の後には桜咲く春が訪れる」。これからも明るい希望を持って頑張る決意をしている。

通言欄

4月27日午後0時半から那覇市保健所で定例会を開きます。5月にも講演会を予定しています。友の会へ入会し一緒に学びませんか。連絡先は又吉 090(8294)1974。

2016. 6. 1P

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

阿波根 京子

「汝 健やかなる時も 病める時も 生涯愛する」と 誓いますか? 「この病める時の名句を、今の自分に問い合わせてみた。結婚して48年。退職後の悠々自適の人生設計を考えていた時に主人がパーキンソン病を患ってしまい、がくぜんとなつたのを覚えている。

スポーツマンで酒、たばこもやうす生真面目な性格。子どもにも信頼のある父親で趣味も幅広く、家庭菜園には特に精を出しており、また愛犬をよくかわいがっていた主人が「なぜなのか」。まったく納得がいかなかつた。

進行性の病と知り、当時、わりゆく主人の姿にもんもんと介護する毎日だった。進行状態と介護の負荷を知るため、毎日の症状を事細かくメモを取り続けるのは、あら探しきをしていくようでは次第に気がつく。「何で自分でだけが…」と考へて、身も心もすさんでいた。疲労が続き元気で充実した生活を送っていたところの主人の姿を思い

起きたびたび、現実とのギャップを大きく感じた。そのむなしさは脳裏を駆け巡って頂点に達し、しまいには込み上げてくる感情を抑えきれずに思い切り泣いてしまった。

「体が不自由になつても人生はまだまだ続く。考えたり、思つたりする」とは元気な時と変わりない。外見や運動能力と人の本質は関係ない。そう思つた途端、メモは全部捨てた。「もうネガティブな考えはよそう」。心に余裕ができる、物事を冷静に見詰める自分になつた。「なりたくてなつたんじゃない」。今ではすっかり言わなくなつたが、本当に悔しいのは主人の方だったのだと嘆かれた。

あれから11年。たくさんの愛と優しさに支えられながら、「老々介護」を「朗々介護」として、与えられた宿命を試練として受け止めていくたい。

## 心に余裕 「朗々介護」

交流会を27日(日)に那覇市保健所3階で開きます。受け付けは午後0時半から。5月25日(日)には、講演会を那覇市保健所3階で開きます。一般受け付けは午前9時半。会員受け付けは午前10時半から。連絡は070(5270)1453(桑原)まで。

## 通信欄

2014.5.19

# 心の扉を

開いたら

患者会・福祉団体便り

進行する病を抱えた場合、「死」を恐れるよりも当然の事実として自然と受け入れようとする気持ちが働き、その瞬間の「生」を感じるのだろうか。本人よりも死の影にビクビクするのは介護者や家族の方だと思った。病人である夫はむしろ淡淡としているように見えた。

夫がレビー小体型認知症と診断を受けたのが約10年前のこと。5、6年経過したころから合併症や感染症など次から次へと続く多くの病に苦しみ、1カ月単位で入退院を繰り返した。その間にも在宅看護やデイケア、ショートステイなど、目まぐるしく年月は過ぎた。私の胃がん発生も重なる多難な時期もあり、夫はたびたび「もう病院には行かなくていいよ」と言ってくれた。

一日一日と過ぎるごとに夫の体力は減退し、嚥下障害で自分の唾液さえ飲み込めず、恐れていた胃ろう造設へと進んだ。その中で私は考えてしまった。医療の進歩の一方で、どこまで人を幸せにできるのかということを。10カ月前の早朝に、夫は静かに天国

## 夫への感謝示す方法

通言  
欄

5月25日（日）に心温まる講演会を開催します。このたび、大阪市より勇崎さんご夫妻をお招きします。パーキンソン病歴43年の美枝子氏の見事な闘病生活ぶりを、一緒にお聞きしましょう。場所は県総合福祉センター西棟4階で、午前10時に受け付けを開始します。資料代（一般参加）として300円いただきます。皆さまのご参加をお待ちしています。問い合わせは☎070(5270)1453（桑原）。

夫の病気を媒介にして、たくさんの人たちとの出会いがあり、数え切れないほどの感動をもらつた。皆さんのが心の深い所から発信した声に、私は耳を傾け続けた。その言葉たちは、これから私の人生をきっと心豊かにしてくれることだろう。今、私は一人つきりのこの時間をどう過ごしていくかを模索しているところだ。現在はみんなと一緒に、ほんの少しばかり友の会のサポートをさせてもらつていて、それが夫への感謝を表す方法だと思っている。

がつて、三角のおにぎりを食べさせてあげたかつたと、今でも思う。

2014. 6. 21

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

全国パーキンソン病友の会県支部 砂川 泰彦

多系統萎縮症を発症して8年目。4年目までは何とか普通に生活できていました。ところが発症してから6年目、体調が急激に悪くなつてきて、宮古島から検査入院のため沖縄本島に出しました。入院中は将来のことを考えて悲観、绝望し、気持ちが沈むばかりでした。

しかし2013年、パーキンソン病友の会に入会し、私の中でも人生は様変わりしました。それは友の会の事務局長からの一本の電話で始まりました。

その中で、趣味で絵を描いていることを話すと、会報誌「みのり」の表紙に使おうと話が進み、それに合わせて投稿文も依頼されました。文章を書くのは苦手なので断りましたが、結局、書くことになりました。

さらに、「心の扉を開いたら」に投稿してほしい」と依頼され、昨年の9月に掲載されました。自分が考えてもみなかつたことが次から次へと展開され、驚くばかりでした。

私の絵が会報誌の表紙絵になつたことで自信がつき、絵

を開きたいと漠然と願つていたことが実現し、宮古島市役所ロビーで開催しました。46点の作品を出品し、100人ほどの方に書いてもらつた感想は、私の宝物になつています。

「定年退職して何をするにも気力がなく『空の黒症候群』『燃え尽き症候群』で活動することがなかつたが、あなたの絵を見て涙が止まりません」とおっしゃる方もいて、ありがとうございました。これからも頑張ろうという気持ちになりました。

ただ痛くて体の自由が利かないことも目標を持ち、外に出て楽しいことをもつと見つけようと愚う気持ちは変わらません。7月には、近くの中学校の美術部の生徒たちと共同の展示会をする予定です。これからも一生懸命生きていきます。

友の会への入会と、そちらの一人の人との出会いが私の人生を変えました。自分が病気であることを忘れるほどに。パーキンソン病で悩んでいるあなたも友の会に入会しませんか。

連絡先は0170(655)7)4103(又吉)。

## 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

金城 末子

全国パーキンソン病友の会県支部

沖縄からは6人が参加。私の  
目的は他都道府県の方々との  
交流を深めることと、京都大  
学の高橋良輔教授の講演を聴  
くことでした。話題の i.p.s  
細胞の研究はどうまで進んで  
いるのかと、興味深く最前列  
で聴きました。

講演を聴いて、すぐにでも  
病気が治せるくらい研究が進  
んでいるのでは、と切望して  
いただけに、まだまだそこま  
では進んでいないと思うと残  
念でしたが、薬の効きを良く  
することができるとの話  
には希望を持てました。  
詳しい講演の内容は支部長  
にバトンタッチして、来週の  
「心の扉を開いたら」に書いて  
もらいたいと思います。

1日目は総会と分科会、交  
流会があり、慌ただしく過ぎ  
ました。

分科会は、4部会に分けら  
れていて①就労問題②遊びの  
中のりハビリ活動の実践③  
生活の工夫によるドーパミン  
の働きの向上④音楽療法一が  
ありました。私は音楽療法を

6月17日から20日にかけて  
全国パーキンソン病友の会の  
全国総会・全国大会が、北海  
道札幌市で開催されました。

選び参加しました。  
リズムに合わせてスカーフ  
を大きく振つたりハンドベル  
を鳴らしたりしながら歌う  
と、体の動きが加わつていつ  
もより大きな声が出て、自分  
の声に驚くほどでした。病気  
のことも忘れるほどに高揚し  
た気分になり、とても楽しい  
ひと時を過ごすことができま  
した。

分科会への参加で音楽療法  
は、生活の中に取り入れたい  
一つになりました。

分科会後の交流会では、皆  
さんがドレスアップして華や  
いで、ウキウキした気分にな  
りました。

全国大会に参加された皆さんを見て気付いたことは、家  
族の付き添いが多いということ。  
病は病気になつた人が一人で抱える問題ではなく、家  
族や社会の支えが必要だとい  
うことを感じました。体は不  
自由ですが、外出したい気持  
ちを支えてくれる家族や職場  
にとても感謝します。

一緒に付き添つてくれた娘  
と旅費を援助してくれた息子  
たちにも心から感謝していま  
す。ありがとうございます。  
全国大会へ参加して良かつ  
た。来年は茨城県で開催され  
ます。ぜひ参加してみたらいい  
かがでしようか。一つでも得  
るもののが、きっとあると思い  
ます。

2014. 7. 26

## 全国大会で得たもの

2014年8月2日

## 患者会・福祉団体便り

又吉 忠常

30歳半ばにパーキンソン病を発症して、現在57歳。そろそろパーキンソン病でいるのも飽きたなあ。

いつもいつも重たい「ブロック」を背負っているのもつらい。パンパンに背中が張り、ずしりと重たい。ルルルンと歩きたいのに、思うようにいかないわが足。足の裏に強力な接着剤がついたように、地面から足が離れない。前に進めない。

そうかと思えば、薬がよく効いて健常者と何ら変わらない時間もある。だが、スーパーへ買い物に出掛け、車を遠くに止めた途中で薬が切れた時が大変で、車までたどり着くまでが最悪。長い付き合いの病気だが、なんてへんてこりんな病気だろう。

新しい薬が開発されているとはいえる。自分に合うかどうかが分かるまでが難しい。他の薬との飲み合わせもある。私も薬の調整とりハビリを受けるために、京都府にある宇多野病院へ3ヶ月入院してきた。

もつと効果的な治療法がないかと待ち望んでいる中で、6月に北海道札幌市で開

会の全国大会、大会では、人 工多能性幹細胞（iPS細胞）の研究が進められている  
京都大学臨床神経学の高橋良輔教授が講演した。

高橋教授によると、iPS細胞は近年中に行われる臨床試験の結果により、この研究の未来が左右されるといふことだつた。試験には患者の人選が非常に重要なといふことが話されていた。研究チームの意気込みと臨床の難しさ、厳しさを感じた。

全国大会に向かう飛行機への搭乗でも足がすくんで歩けず、車いすに乗つた。何とかこの状況を開闢できるすべはないだろうか。iPS細胞の研究が早く進むことを願うばかりだ。

全国難病センター研究会の伊藤たてお氏による基調講演では、より良い医療環境の整備や生活の質の向上を目指して来年1月に施行される難病新法の説明があつた。大変分かりやすく、いろいろな支援を受けるためにも声を上げて国に訴え続ける大切さを感じた。他力本願だけではなく、今私たちにできることもやつていきましょう。みんなで手を取り合いながら。

全国パーキンソン病友の会 県支部の連絡先は0070(6597)4103(又吉)

2018.8.16

## 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

前略 勇崎美枝子様

パークソン病歴43年のあなたにお会いしてお話を聞いなされました。30歳の時に発症して、2人のお子さんの育てや地域活動、仕事、両親の介護からひとりまでなされたとのお話は涙なしでは聞けませんでした。発症して間もなく後ろから「女が肩間から酒飲んで、フラフラ歩くんじゃねえよ」と書われ、すぐショックを受けた。おつしやいましたね。それでも「買い物がら市場に田撒けて、店の方や外部の方と接すること」を心掛けられていたとの話を、自分と照らし合わせてみましたが、私の刺激になりました。私はあまり周りへ知られたくない思いで避けてばかりで、カラオケや大好きな和紙を使つたしおり作りを楽しんでいたことがあります。

40代から始めた楽器をみんなと弾く時は、病気のことよりも忘れてしまいます。勇崎様の「楽しさ」とも頭するけど、すこいじいじの言葉に、大きうなりじいじの自分がいました。私はパークソン病になる

前はみんなと楽しく弾けたマンドリンも、病気を患つてからは弾えが田て樂器をうまく持てなくなり弾きづくなっています。主治医の先生にお話して薬の調整をしてもらうことや、震えも止まるようになりました。

どうが、最近では指の動きが鈍くなりてマンドリン独特のトレモロがうまく弾けなくなり、もう駄目だと諦めかけていました。「楽しい」とを見つけたと何度も声掛けをしてくださいましたね。今回勇崎様の講演を聞いて、読めずに楽しんでいたり書えを改めました。私の心に明かりをともしてくれたってあります。ありがとうございました。感謝の気持ちでいっぱいです。

さて全国パークソン病友の会沖縄県支部では交流会の中で生のジャズ演奏を取り入れ、6月には会員の親睦を図るための音楽祭を開催しました。常に外に目を向ける」と目標として役員の方々が企画してくださいます。私も内にもねば、羽ばたいていきました。

## 勇崎美枝子様へ

通 1 言 開  
8月24日(日)に那覇市保健所3階で「脳診たと題した講演会を開催します。問い合わせは070(6597)4103(又吉)

2014.9.20

## 全国パーキンソン病友の会県支部 米須 春美

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

私の両親はパーキンソン病です。発症から母が15年、父が10年を超えました。一人とも80代になった今は、自宅で介護することが難しくなり、老人ホームのお世話になっていきます。

発症後の母の世話は、ほとんど父の役目でした。母は身体の動きの変化や衰えに、精神的な苦痛を感じていた気がします。それでも車の乗り降りの時は母のそばには必ず父がいて手助けをし、歩く時は手を引き、母のバッグは父が持つので、周りからはいつもうらやましがられていました。5年後に父までも同じ病気になるなんて思いもよらず、ショックだったことを覚えています。

「パーキンソン病で命を落とすことはないから心配しないで。転んだり、他の病気にかかるのが一番。楽しみをいっぱい見つけ、いっぱい笑おう」と私は一人に言い聞かせています。実際一人とも、こどし2月にあつた友の会主催の北部へのバスツアーでは多くのボランティアに支えられて楽しんでいました。

私たちきょうだいも両親を喜ばせるため、5年前から両

親の誕生日に子や孫、ひ孫が集まってボウリングやカラオケ、食事会をしています。こどし3月にもボウリングに行きました。年々投げられる回数が減っているので「あと何年できるかな」と考えると寂しくもありますが、二人とも周囲に支えながら楽しく投球していました。

月に1回の病院受診日は、遠出で外食するので特別な1日です。体の不自由な二人を連れて入れるお店は限られていますが、いろいろなお店を調べて両親との昼食を楽しんでいます。

現在、母は思うように動かない左手も使って、5人のひ孫の女の子たちへ贈る籠づくりに奮闘しています。父も好きだった三線を再び弾き始めるようになりました。生き生きとしてきました。7月には思わず転倒により左足を骨折しましたが、今はリハビリに励んでいます。一人のパーキンソン病が進行しないようにと願いながら、両親との思い出をいっぱいいくつくりたいと思います。

交流会日にまことにまを(日)開催します。場所は那覇市保健所3階で、午後0時半に受け付けを始めます。お問い合わせは070-0(6597)4103(又吉)

信  
通  
欄

## 記念レポート

### 患者会・福祉団体便り

私がパーキンソン病と診断されたのは、6年前の74歳の時でした。7年ほど前、日課のウォーキングで今まで追い抜かれることがなかつた小さい子どもたちに、いつの間にかどんどん追い抜かれていくようになりました。そのころから左足が震えるのに気が付きました。かかりつけの先生にお話をしたところ、すぐに神経内科の予約をとつてくれました。その病院で「パーキンソン病ではない」と言われ、ホントしたのを覚えています。

それでも震えの症状がやむことはなかつたため1年後に脳ドックを受けたところ、また神経内科への紹介状を渡されました。○病院では3回間かけて、心筋血流検査など多くの検査を受けました。そして問診後、「パーキンソン病だと診断されました。

診断以前には十二指腸がん摘出、診断後もヘルニアの手術がありその上、前立腺肥大や高血圧もふりかかってきました。昨年には加齢黄斑変性症という難病にかかりました。この病気には失明の恐れがある

ただ私が救われているのは、パーキンソン病友の会に入会していることです。難病であるパーキンソン病になりました。身体的苦痛は確かにあります。が、友の会の皆さんと交流したりする」ことは本当に有り難いことです。

私は普段から県内のクリニックで毎週、難病リハビリを受けています。ことし6月になりました。京都府の宇多野病院に入院・治療してきた友の会の又吉支部長の話を聞きました。自分の病気の進行具合から「今している方法とは別にリハビリを行うチャンスではないか」と思い相談したところ、同病院の水田先生につないでくれました。「希望するなら京都に来なさい」との言葉があつたので急いで出発し、そこで素晴らしいリハビリに出会いました。その話は次回に詳しく書きたいと思います。

通  
信  
欄  
10月26日、那覇市保健所3階で開きます。受け付けは午後0時30分から。問い合わせは☎090(8294)1974(又吉)。

## 病との付き合い

### 全国パーキンソン病友の会県支部 宮城 幸徳

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

吉嶺 秀夫

玉流

玉球 全国パーキンソン病友の会県支部

幸辰

今年9月に、神奈川県で脳深部刺激療法(DBS)の手術を受けました。8月に友の会主催で「脳神経外科医から診たパーキンソン病」という演題の講演会が開催されました。その場で先生に相談し、DBSの手術を受ける決心をしました。それぐらい状態が思わしくなかつたのです。

53歳のときにパーキンソン病と診断され、20年余り経過するといろいろな症状が現れ、とても苦しんでいました。講演会の翌日には沖縄赤十字病院で説明を受け、その後一人で東京に飛び立ち、羽田空港では三女と夫が出迎えてくれました。9月1日に入院し、12日に手術を受けました。

手術を受けるまでの私の状況を書きます。歩くときに右手が振れないなど体の調子が思わしくないと感じていたら、家族からも「お父さん何かおかしいよ」と言われました。病院でも病名がはつきりせず、病院をはしごせざるを得ませんでした。そのころ、いろいろな症状が出ていました。仕事をしなければいけないとの強迫観念にかられ、夜中も不自由な体のまま仕事を

していました。年がたつにつれ、震えもひどくなりました。便秘にも悩まされ、あらゆる工夫をしても体が思うようにいきませんでした。悪夢にうなされたり、うつ状態が出たり、夜中にキーボードをたたいたりして、家族にも迷惑を掛けたので、DBSの手術を受ける決心をしました。

手術は朝8時から夜8時まで12時間もかかりました。娘夫婦が手術中ずっと待つててくれて、感謝しております。何度も病院に足を運んでくれた家族の協力がなかつたらできることでした。結束力も強まつたように思います。

11月3日に退院し、沖縄から迎えに来てくれた妻と家路に着きました。手術を受けて良くなつたことは、自分の意思に觸わりなく身体が動いてしまう症状がなくなつたこと、薬の量が減つたことなどいろいろあります。早く沖縄で、もうこうした手術ができるよう切に願います。

2014年(平成26年)

11月15日 土曜日

通  
信  
欄

11月24日、名桜大学で講演会を開催。国立宇多野病院医長の水田英二先生が「パーキンソン病の治療について」と題して講演します。受け付けは午後0時30分。問い合わせは又吉090(8294)1974(午後以後にお問い合わせください)。

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

妻がパーキンソン病と診断されて20年が経過しました。私が妻の介護を始めて10年近くになります。最初のうちはちょっととしたことを手伝えば生活できていましたが、最近ではほとんどのことが介助なしではできなくなっています。

仕事をしながら炊事、洗濯、介護をするのはとても大変です。でも妻はもつと大変違うと思います。自分で思うように身体を動かせない。やりたいことができない。「自分の面倒まで見てもらひ、申し訳ない」と妻は私に言います。「そんなの気にしなくていいよ。君が僕の立場だったら同じ」とをするのではないか?」と書いても、「か遠慮してしまっているようです。妻の悩みやつらさなど、きつときついだらうなど想像はできても本当のつらさやきつさは私にはよく分かりません。なぜなら私はその病気を経験したことがないからです。家族にも悩みがあります。1人だとどうしたら良いのか分からなくなることもあります。でも患者や家族同士なら、同じ境遇だからこそ分か

り合えることがあると感じています。

## 求めていたものと出会う

2014.12/20

友の会県支部に出会い、1人ではなく仲間がいることが心の支えになっています。県内にもいろいろ病気の会があります。それぞれの病気の患者さんや家族の方がいらっしゃいます。きっと素晴らしい出会いがあると思います。一歩足を踏み出して参加してみませんか。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)。