

2021年度	「心の扉を開いたら」		琉球新報
2021	5/29日	医療費助成の署名取り組む	小谷 朝子
	7/31日	いつもそばにいる仲間	桑原 裕美
	10/30日	「一人ではない、仲間がいる」	金城 光子
	11月6日	患者会、家族の支えに感謝	金城 光子

# 心の扉を

## 開いた

患者会・福祉団体便り

夫がパーキンソン病症候群と診断されて15年になります。その1、2年前から身体に不調があり、2006年8月に2週間の検査入院で病名を告げられました。罹病期間が長くなり、この頃には最初の1歩が出ない「すくみ足」の症状が頻繁に現れるようになり、転倒する回数も増えてきました。現在、週3回のリハビリに通っています。

### 全国パーキンソン病友の会県支部 小谷 朝子

沖縄県支部の活動(行事)にも参加して仲間との交流を図りたいと思っています。新型コロナウイルス感染症拡大予防のため自粛生活が続く、交流の場が持てなくなりました。しかし、昨年6月に沖縄県支部のホームページも開設され、自宅にいても最新の情報を知ることができるようになり、また、オンラインを利用して他府県の講演会などの視聴も増えています。

### 医療費助成の署名取り組む

とを教えるつもりです。昨年はパーキンソン病友の会として国会議員が初めて衆参両院で採択されたことを衆参両院で知り、毎年12月に始まる国会議員署名活動の意義を改めて確認することができました。全国友の会の会費が私たちが目標は議員署名が採択されるのではなく、最終的にはその採択された項目を実現することと言っていたのが印象に残ります。

国会議員と関連して、沖縄県支部会報誌(みのり)、全国支部会報誌で「パーセルインデックス」という文字をよく目にします。説明には「介護保険で採用されている基準」とありました。現在、パーキンソン病の重症度は「ポインヤール」という国際基準を使っていますが、パーセルインデックスが導入されるとパーキンソン病患者の多くは食事、移動、排せつなどにおいて介助が必要であっても、医療費助成の対象除外となるおそれがあります。改めて、毎年の署名活動を頑張らなくてはなりません。

最後に、沖縄県支部会報誌(みのり)で友の会運営協力の呼び掛けがありましたので、自分のできる範囲で役員を引き受けるつもりです。一緒に会の運営に協力できる方がおられましたらうれしく思います。

# 心の扉を

開いた

患者会・福祉団体便り

現在福岡の橋本真氏戻って  
一年半が過ぎました。福岡で  
沖縄に来て、去年の3月まで  
16年住んでいました。栃木県  
の自治医科大学パーキンソン病  
と診断を受けて、その年に沖  
縄に転居になりました。

橋本真氏は沖縄での生活とパ  
ーキンソン病から来る不安感  
や気分の落ち込みがあったと  
ころ、福島の同病友会  
報誌「心の扉」を見つけて、  
友の会沖縄県支部の存在を知  
りました。最初は何度も電話で  
支離滅裂な何事も話さず聞い  
てもらっていました。仕事  
への支障を感じて退職した  
後、友の会に入会しました。

役員も引継ぎして会員の皆  
さんと交流会や新年会、福島の  
会などの通覧でも橋本真氏、早  
球サークルで汗を流し、和気  
あいあい楽しく過ごしていま  
した。もちろん16年の間には  
病気の進行や症状の悪化、薬  
が切れてオシンの状態になった  
りしたこともあって苦しんで  
ました。

これまで、毎朝顔を洗う時  
は、母国語で挨拶をする習慣は  
うちの食卓やテレビ、新聞も  
不慣れな生活を送っていたと  
思いますが、福島の生活もあ

## いつもそばにいる仲間

か薬が効かない時もあり、動  
けなくなるともよくありまし  
た。  
今は腹八分目の食事を心が  
け、適度な運動や趣味の習字  
を楽しんで、毎日の生活をス  
ムーズに過ごしています。生  
活のリズムを整え、故郷に戻  
ってきた安心感から今までは  
なく調子が良いです。

今年の5月から月1回(第  
4日曜日)、沖縄県支部が開  
催する仲間とのスームカフェ  
に参加し、近況報告、情報交  
換や皆でカラオケを歌ってい  
ます。沖縄と橋本、距離はあ  
りますが、パソコンで、昔  
の音や顔がすぐ隣にいるよ  
うに感じます。私にとってパ  
ーキンソン病友の会沖縄県支  
部との関係は、うれしい時も  
悲しい時もそばにいてくれる  
本当の友達(仲間)です。

### 通信欄

9月12日に大橋隆一氏(熊本総合病  
院神経内科 診療科部長)、中原圭一  
氏(熊本大学病院神経内科 特任助  
教)を講師に、早総合福祉センターゆ  
いホールで開催予定していた医療講演会は緊急  
事態宣言の発令に伴い延期します。新しい日程は  
改めてお知らせします。問い合わせは全国パーキン  
ソン病友の会沖縄県支部 ☎080(1743)9629(平良)。

# 心の扉を

## 開いたら

患者会・福祉団体便り

教員として県内4カ所で校長職を務め、引退した夫・金城永眞は、パーキンソン病の兆候が表れたのは2010年68歳の時でした。その年に次女夫婦と英仏旅行に出掛けた時、これまでの主人の動きとは違うことがあり娘夫婦と何だろう、と話しました。

初期の頃は、普通の生活をしながら針灸や身体機能の改善のためグルタチオン治療を受けました。発症して2年目頃から幻視が現れ、MRI検査の結果、レビー小体型認知症と診断されました。

次第に体重も減り始め、動きもだいたい悪くなり、心身共に波が見られるようになりました。その頃「全国パーキンソン病友の会沖縄県支部」の存在を知り、入会しました。「自分一人ではない。仲間がいるんだ」ととても心強く思いました。

話すことにより心が軽くなりました。皆さんもつらい時、人に話を聞いてもらうことで、救われることがあるんじゃないか。

友の会が開催する交流会、新年会、バスツアーなどにも参加し、お互いの情報交換を

することができて役に立ちました。たくさんの友人知人からも多く声をかけてもらい、感謝しております。

そして、又吉県常支部長の勧めで東京都府のパーキンソン病専門病院に40日間入院し、リハビリと薬の調整を行いました。その病院には沖縄から40人程の方が入院したと聞き、私も同行して、病院近くのユースホテルに宿泊して、病院に毎日通いました。

心身の状態に波のある主人には無理だと諦めていた盲険家・三浦雄一郎氏の講演会を次女夫婦と聴きに行くことができました。なんと、偶然にも帰る際の駐車場に出会った三浦氏は、夫の肩に両手を置き、「きっと良くなるから」と励ましてくれたそうです。

その日が主人の72歳の誕生日でしたので、最高の一日となりました。

幻視はかなり進み、「そこにいる子どもたちはどこの子か」とか、家に住んでいない娘や息子の名前を呼ぶようになり、次第に私への被害妄想や嫉妬へと変わり、ひどい言葉が出るようになりました。

親子の良い時には、本当にこの人は病気がしてしまっている時もあり、「おっちゃんおんお」と言われた時には救われた思いでした。

### 「一人ではない、仲間がいる」

2021.10.30(土) 新報

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

パーキンソン病と認知症を患い、幻視が進む金城永眞さんを支える妻の光子さんは、患者会との出会いや子どもたちの支援で思い出も増えています。

◆ ◆  
私が主人の介護で一番困っている時、長女が半年間の介護休暇を取り、病院への送迎などいろいろ手伝ってくれて助けられました。

厳しい状況の中でも次女夫婦の協力を得て、大変ではありましたが旅行に行くこともできました。

2016年、認知症の当事者や家族などで走るイベント「RUN伴」に参加した際には、北谷町長や孫と手をつなぎ、100分の予定を約1キロも歩き、大変喜んでおりました。

おにじりしていることは、石垣市で教職に就いていた長男が家族と実家に戻ったことで、孫との生活で忙しななになったほか、嫁の協力が心強かったことです。

その頃の夫は、平口は施設で週末は家でという生活。体重は減ったとはいえ、私一人で生活を支えるのは難し

## 患者会、家族の支えに感謝

く、施設の職員や嫁の力を借りて乗り越えることができました。感謝の気持ちでいっぱいです。

2018年11月には、夫の瑞宝小綬章の受章が決まり、祝賀会や県教育長での伝達表彰式、北谷町での合同祝賀会にも家族で参加することができ、うれしく思いました。

その頃からは動きの悪さに加え、誤嚥性肺炎で入院院を繰り返すようになりましたが、11月には、義母のカジマヤーの祝宴で謝辞を少し述べ、長男としての役目を果たすことができました。

2019年、主人の金城永眞と私、光子の名前を取り自分史「永、光50年の歩み」を発行しました。そのなかで、現役時代、教員としてがむしやりに働いた夫が先輩教員に「コンピュータ付ブルドーザー」と呼ばれていたことを、子や孫たちに残すことができましたことほとても良かったと思っています。

2020年5月になると口からの食事ができなくなつたため、胃ろうに踏み切り、現在に至っています。

夫が元気だったら友の会の活動を頑張っていたと思います。

77歳になった私ですが、今年度から、友の会の役員も引き受けましたので、頑張りたいと思っています。