

2022年度

「心の扉を開いたら」

琉球新報

2022 1/29日

2020年に看取った妻

.....

山城 栄眞

4/30日

周囲の助けに感謝

.....

宮城 正侑

# 心の扉を 開いたら

患者会・福祉団体便り

1/29(土)

妻がパーキンソン病と診断されたのは2015年9月。4、5年前から具合が悪そうでしたが、妻ほどのように表現したらいいかうまへ言えなかつたと思います。

背中の曲がり、手の震えなどがあつたので、整形外科の主治医から神経内科を受診するよう勧められ、コザクリニックを訪ねました。そこでパーキンソン病の診断がつき、難病指定の手続きも進めていきました。

デイケアに通いながら特別養護老人ホームのショートステイを利用したり、老健施設に入所したり。有料老人ホームにもお世話になりました。一時帰宅中に肺炎を患い、入院。回復しない状態で自宅に帰るか、別の施設に移るかの選択を迫られました。

そんな最中、特別養護老人ホームに入所できました。仕事の後、妻に夕食の介助をマッサーシをして帰る日々が続いていましたが、コロナ禍で面会禁止になると、妻のことが気がかりでつらかつたのです。

ある日、妻が救急搬送され、医師から「今日が山場」と言

われました。何が何だか分からない状況でした。

鼻陰経管栄養のため、誤嚥性肺炎を繰り返していましたが、家族で話し合いを持ち、医師から勧められた曹田はしと決めていました。しかし、1カ月後、主治医から「このままでは2、3日しかもたせせん」との説明を受け、曹田を退院させることを承諾することにしました。曹田まはこの様な時にはどういつ決断をなさいますか？ 妻は胃漏壊瘍術を受けた3日目頃から高熱が出て、2020年10月に帰らぬ人となりました。

## 2020年に看取った妻

友の会では、車いすの妻と一緒に講演会を開いた時に出会い、その場で入会しました。その後、支部長から役員への依頼があり、講演会で見た役員の方々がせわしく動き回っている姿を思い、自分にもできることがあればと役員を引き受け、副支部長をやることになりました。

加入歴も短い私ですが皆々まの協力を仰ぎながら頑張つていきたいと思えます。どうぞ、よろしく願っています。最後に、2月には久しぶりに医療講演会を予定していますが、新型コロナウイルス感染者の増加により延期になりました。コロナが収束し、皆々まをお会いできることを楽しみにしております。

全国パーキンソン病友の会県支部 山城 栄貞

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

2020年9月10日、東京の順天堂医院のベッドで手術後目を覚ました。「痛みはないですか」と優しく尋ねる看護師に、「大丈夫」と即座に答えられるほど、気分之余裕がありました。

手術で一番痛かったのは、局部麻酔を頭皮に注射した時でした。意識のある中、頭蓋骨にガリガリと穴を開ける音が体に響くのは不思議な感覚でした。それが回っているかの確認と調整が何度も繰り返され、メインの頭部手術を終えました。胸部へのバッテリーと配線を植え込む手術は全身麻酔で行われ、目を覚ましたら無事終えていました。

その日に受けた手術は、パーキンソン病の手術療法、脳深部刺激療法(DBS)です。脳深部の神経核に正確に治療用のリード(刺激電極)を留置し、体内に埋没型の刺激発生装置を植え込むものです。服薬の治療法しかないと言われた私とは違い、妻が頭をかち割ってでも治せないものかとあれこれ調べてたどり着いた方法でした。

手術後経過は良く、リハビリ

## 周囲の助けに感謝

リを終え3週間後に退院しました。退院時に心配していた費用が、難病指定のおかげで約3万円と医療費がほぼ公費の補助で済んだことは驚きでした。治療情報を研究用として国に提供するのが条件です。難病指定と保険適用の恩恵を感じました。今、パーキンソン病は患者数が多いため希少性の問題で難病指定から外される恐れがあるため、国会への請願署名を全国的に取り組んでいます。

主治医いわくこの手術は病気を完治させるものではありません。症状を改善して治療の選択肢を増やし、症状の進行を遅らせるだけで、今後も止められないとのこと。ただし、医療が進歩し新たな治療法が出てくる可能性がある。今も手術して良かったと心から妻や関係者に感謝しています。効果は個人差もありますから、まずは主治医への相談をお勧めします。

パーキンソン病になって約10年。症状が進行し、定年退職する最後の年度には車いす利用も増えました。それでも仕事を全うできたのは周囲の助けのおかげです。助けがいない時に何度も助けてもらいました。助けを求めるのに遠慮はいらないです。私がパーキンソン病になって実感したことです。

全国パーキンソン病友の会県支部 宮城 正侑