

SSKA 全国パーキンソン病友の会会報
愛知県版 41号

ATM

明るく

楽しい

毎日を!!



Aratsu.

秋の行事をまとめてお知らせします。どうぞご参加ください。詳細はそれぞれの案内をご覧ください。

- 一日交遊会 10月22日(水)
- 医療講演会 10月31日(金)
- 一泊旅行 11月22・23日(土・日)
- 市民講座 12月7日(日)
- 音楽療法 10月7日・11月11日・12月16日いずれも(火)
- クリスマスコンサート 12月19日(金)

目 次

患者会の三つの役割	大道 忠弘	3 p
丹羽さんの涙	河野 都	6 p
丹羽さんの思い	祖父江 元	8 p
有言実行	渡辺 宏久	9 p
希望の星	高橋 久男	11 p
懐かしい手紙	清野 行夫	13 p
市民公開講座・パーキンソン病医療講演会		13 p
薬の話	平山 正昭	14 p
パーキンソン病と心臓弁膜症	渡辺 宏久	18 p
電話による話合いの結果	池田 幸夫	22 p
困りごと相談室の開設	池田 幸夫	23 p
困りごとなんでも相談	神野久美子	24 p
願望の頭深部刺激法・DBSを受けて	山田 良知	25 p
DBS手術を受けて	松雄 昌博	26 p
これからもよろしくお祈りします	大橋美智子	28 p
引っ込みをやめて外に出よう	青柳 保夫	29 p
軽度のパーキンソン病患者として	青木 茂	30 p
初めて友の会の活動に参加して	鳥飼 精一	32 p
主人の歩む道程は	大西 みよ	34 p
3本の柱	神原 時彦	35 p
旅行	伊藤 岳枝	37 p
広島	伊藤まゆみ	38 p
一日交遊会にご参加を	後藤サヨ子	40 p
医療講演会のお知らせ	大橋美智子	41 p
一泊旅行のご案内	益田 緑	42 p
音楽療法とクリスマスコンサート	鶴飼久美子	43 p
文芸サロン	越澤 博	44 p
友の会の歌	今枝 清美	46 p
竹頭木屑	越澤 博	47 p

患者会とは何をすると

患者会の三つの役割について

会長 大道 忠弘

表題について私は愛知県パーキンソン病友の会に入会以来、いろんな文献を読んだり、研究会に参加したりしましたが、なかなか納得できませんでした。このたび愛知県難病連の原田さんに納得いく文献を紹介されましたので、ここに引用させていただきます。

「患者会って何をするとところだろう」とか「患者会に入っていることがあるのか」とか、はては「会に入っても病気が治るわけではないし」という声がよくきかれます。

患者会には3つの役割があります。①病気を科学的に捕らえること。②病気と闘う気概をもつこと。③病気を克服する条件をつくりだすこと」としてしています。そして「この3点は現代医療の課題でもある」といっています。

1. 病気を正しく知ろう

多くの患者に会っていても、自分の病気の名前も正しく知らない、薬もなにを飲んでいのか分からないという人がいます。

先生が忙しく詳しく話を聞くことができないとか、中には「医者でもないのにそんなことを知ってどうするのか」としかられた、という人さえいます。

いくら「大船に乗ったつもりで、船長に任せろ」といわれても、この舟はどんな舟なのかどこを通過して、どこへ行こうとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船から下りようとしたりするということになります。

まず、自分の体をよく知ることが大切です。そして病気の性質を理解しなければなりません。薬もなんという薬か、何のためのものか、どういう副作用があるのかを知る事が大切です。

そこで、自分は現在は何をしたらよいか、安静にするのか、動いてもよいのか、外はよいのか、日光に当たってはいけないのかを知ります。いたずらに不安ばかりを感じたり、悲観してはいけません。

病気をよく知ると、現在のことばかりでなく、将来なにが出来るのか、あるいは自分に残された可能なことはなにかを知ることもできます。

治療の内容を理解すると、今の状態は落ち着いているのか、進行しているのか快方に向かっているのかも分かるようになります。しかし決して主観的に判断してはいけません。薬についても同じで、その役割をよく知らないで勝手に量を増やしたり、副作用が出たといってあわてて中止して、かえって失敗するということがよくあります。

自分の病気をよく知り、治療の方向を確かめて、そして医師の協力をえて病気を治していくという考え方が必要です。

患者会にはそのために、医療講演会や相談会を開いたり、機関誌等で知らせたり、患者会の集まりで会員同士の情報交換や経験の交流をしたりするのです。

2. 病気に負けないように

病気の事をよく知ったり、治療についてよく分かっているにもかかわらず病気に立ち向かう、という勇気や病気と一緒に生活していこうという広い心をもっていなければ病気に負けてしまいます。

多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけに“これではいけない、仲間同士励まし合おう”として結成されていました。

「一生治らない」とか「大変重い病気」とか「大変珍しい病気だ」といわれた時の気持ちは、私たちみんなが経験しています。

将来も希望も失ったような気持ちになって、家族共々暗くふさぎこみがちになります。症状の重い時は、介護に、お金に、と家族の負担も重く、また少しは快方に向かっても入院も出来ず、働くことも出来ず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく1人で考えこむ時間ばかりがたくさんある、ということになりがちです。

こんな時は決してよいことを考えつかないものです。

私たちの会は、こんな時に声をかけ、励ましあったり、気持ちを引き締めたり、解放したりする仲間となります。

会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通などがあります。

テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になって頑張っているな、と思ってもらったりしています。

けっして“自分だけが不幸だ”とか“あの人は症状が軽いから”と思っははいけません。自分も“あの人のようによくなる事が出来る”“自分も少しでも頑張ろう”という気持ちになることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なの」とよくいわれます。

そうです。身体は病気でも心まで病気になってはいけません。

それに第一、今の世の中で心身ともにまったく健康だという人が少ないのです。

なにか1つくらい病気をもっている方が、人の心の暖かさがよく分かる、というものです。

3. 本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといいます。

本当に医療が必要になって医療のありがたさが分かります。

福祉の援助が必要になって初めて、その必要が分ると同時に、なんと私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があり、その解決の方法をこの社会はもっていないのか、ということが分かります。

私たちが自分の病気を正しく知って、“病気に負けないぞ”という気持ちを持っても、今の日本では大きな壁がいくつもいくつも目の前に立ちはだかっています。

今度はその壁をなんとか取り除かなければなりません。

私たちは急いでいます。そして1人ひとりほとんどなんの力も持っていません。金だってありません。

そこで私たちは集まって、この壁のあることを多くの国民に知ってもらい、一緒に取り除くことを呼びかけなければなりません。

その時に、私たちの経験を具体的に知らせるのが一番よく理解してもらえる方法です。自分が経験しなければ、医療費のことも、通院の大変さも、職業や学校のことも、薬がないことも、家庭のことや付き添いのことも、年金や身障手帳をもらえないことも、生活保護の矛盾のことも分かってもらえません。

国民全部に経験しろ、ということは無理です。そして、他の人が同じ状況で苦しむようになったとき「それみたことか」では、人間の社会は発展しません。

私たちは、私たちの経験を土台として二度と同じ苦しみを味わう人が出ないよう願って活動しなければなりません。

それが患者の果たす社会役割だと思います。

やがて、私たちの活動の1つひとつによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することが出来た、と思える日が来るに違いありません。

● 会費を納めるだけでも立派な活動

会に入っても何も出来ないから、といって入会を断る人がいます。

今病気で苦しんでいる人ですから、何も出来なくて当然です。しかし、どのような人でも出来る活動があります。それは“会費を納めること”です。これは税金でも義務でもありません。誰でも、どんなに重症な人にも出来る活動です。

3つの役割を果たす会でも、会費がなければ活動はできません。皆さんの会費によって会は活動出来るのです。それに会費の集まらない会では、せつかく一生懸命やっている役員の人たちも元気をなくしてしまいます。役員の人たちも同じ病気の患者や家族なのです。他の人たちと少しも変わった所はないのです。特別に恵まれた条件の人などは、長い間活動していますが1人もいませんでした。

むしろ“こんな悪い条件の中で”とびっくりするくらいです。

その役員の人たちを励まし支えるのは、会員の方々からきちんと会費が納められていることです。

そして、つけ加えるのであれば苦勞して出した会報が“読まれていること”たまには手紙が来たり、会報へ載せる原稿が届くことです。

報酬も何ももらわないで活動している役員にとっては、何にも代えられない嬉しいことなのです。

● 会に入って利益（メリット）があるかという人へ

会に入ってもお金はもうけられません。出す一方です。会に入っても病気がすぐ治るわけでもありません。むしろ、役員にでもなったら、本当にしんどいことです。

でも、この間に対する答えはもう一度、この原稿をはじめからお読みくだされば分かります。その答えを見つけることができれば、あなたはもう一人前の患者です。

※ 児島美都子（日本福祉大）教授の「愛難連」に於ける講演記録です。

丹羽さんの涙 全国パーキンソン病友の会相談役（元事務局長） 河野 都

08年3月末、名古屋で全国難病センター研究会が開催され、出席しました。その折に、丹羽さんの病状をよくご存知の越澤事務局長から、折角名古屋までお出でになったのだからと、丹羽さんのお見舞いに行くことを勧められました。そのとき、丹羽さんはホスピスにおられました。

「院内入室を禁ず」などと書かれている物々しい病院を、事務局長は手馴れた様子で、すいすいと歩かれ、丹羽さんのお部屋の入り口まで私を案内されました。ちょうどそのとき、丹羽さんは吸引中だったので、しばらくお待ちした後、室内に案内されました。

室内には、奥様が付き添われており、初対面のご挨拶を交しましたが、ふと見ると壁に北海道支部から贈られてきた激励旗が飾られていました。

丹羽さんはベッドに横になっておられたが、その容姿は31回大会でお会いしたときのお元気なお姿からは想像できない変わりようで、一瞬、胸を刺され、とっさにはことばも失いました。やっとの思いで、「よくなってくださるよう、会長はじめ事務局4人の気持ちです」と名前を連記した白い封筒をお手渡ししました。

それをご覧になるや、にわかに、ウ、ウ、ウ、・・・とお声を出し、両の目から涙があふれ、封筒を顔面に押し付けたまま、うずくまるようなお姿になりました。私もジッと涙を拭いておられる白い封筒を見つめるだけでした。

その間は5分ぐらいだったでしょうか。真っ白な時間でした。

帰路、誠心誠意病床の丹羽さんのお世話をされていた越澤事務局長から、あのよう泣かれたのは初めて見たとお聞きし、ふたりとも交わす言葉を見出せませんでした。事務局で、丹羽さんの訃報を受けたのは、実にそれから10日ほどの短い期間でした。

全国友の会と愛知県支部のかかわりあいは、1978年（昭和53年）4月からで、初代会長が支部設立後、まもなく自動車事故で急逝されたため、その後の執行部の方々は支部を運営していくため大変なご苦労がありました。私どもも名古屋には地縁もあったりして、当時の役員さんとの交流は、特に印象深いものがあります。

活動は地味ではあるが、医療講演会のほかに、長久手の中学校を訪問して、社会科でパーキンソン病のことを取り上げて学習し、学園祭での行事にも発展させるなど、社会的支持を広げる素晴らしい活動が展開されました。

丹羽さんは一途な方で、思い立ったことは誰がなんと言おうと貫こうとするところがありました。そこが素晴らしさであると同時に限界であったかも知れません。

毀誉褒貶は世の習いといます。いまは天国で、元気にATMを説いていらっしゃることでしょう。私にはいまも、丹羽さんの最後の涙が胸に漂っています。

丹羽さん亡き後、悲しみから脱却していく、これからの愛知県支部、支部会報に大きな期待を寄せつつ、つつしんで哀悼の意をお伝えします。



丹羽さんが教授室に来られ、話しをされるといつもその前向きの発想に圧倒されていました。「私はもう何十年もパーキンソン病をやっているプロフェッショナルです」、「最近パーキンソン病になって良かったと思っています」、「ATM、明るく、楽しい、毎日」。丹羽さんといると、こちらが元気をもらっている事に気付きます。パーキンソン病の患者さんで、丹羽さんのような前向きの発想の人を見たことがありません。しかし丹羽さんは最初からこうだったのではないのだという話しをされたことがあります。パーキンソン病の宣告をされてからしばらくの間は落ち込んで何も出来ない長い月日があったとも聞きました。丹羽さんはいつの日からか考え方や生き方をトランスフォームされたのだと思っています。私はこの事を聞いて、丹羽さんは実は素晴らしい努力の人だと思ふようになりました。

丹羽さんは愛知県のみでなく、全国のパーキンソン病の患者さんに希望を与え続けてこられたと思います。医師の側も丹羽さんの生き方からいろいろな事を学んで来たように思います。医師は患者さんからも最も多くの事を学びますが、丹羽さんはその最も際立った例だったと思います。平成19年6月に行われた第31回パーキンソン病友の会全国大会は丹羽さんの心意気が本当に伝わって来た素晴らしい会であったと思います。丹羽さんの想いが凝縮した会だったと思います。しかし、皮肉にもその後丹羽さんが不帰の病に倒れるとは本当に残念でなりません。これが丹羽さんの生き方でしたから、やむを得なかったのかもしれないませんが、もう少し体を休めるという事をしてもらったかと思ふようになって思ふます。本当に惜しい人を亡くしたと思ふます。

今後は丹羽さんの想い、丹羽さんのやりたかったこと、丹羽さんの考えて来たことを受け継いでいくことが、パーキンソン病の方々にとって明日への夢と希望につなげて行く事になると思ふます。

私も丹羽さんの思い出を心に秘めて、パーキンソン病の方々と共に戦って行きたいと思ふております。

丹羽さんに初めてお会いしたときから今日までの思い出を四字熟語とともに振り返ってみます。

英姿颯爽

はじめてお会いしたのは3年前。名古屋大学神経内科の教授室に丹羽さんがお尋ねになった際、祖父江教授から紹介していただきました。当方が部屋へ入るなりぱっと椅子から立ち上がり、さっと当方に手を伸ばして握手をされた後、しっかり視線を合わせて「丹羽です。宜しくお願いします。」と、颯爽と挨拶をしていただいたことがとても印象に残っています。

意気衝天

2度目にお会いしたのは豊橋の友の会の講演会。丹羽さんは、当方と平山先生の講演の前に、天井にも届けとばかりにジャンプしながら原稿もスライドも無しに講演されておりました。話し方は軽快で妙味があり、ご自身の経験をもとに分かりやすい言葉を駆使して丁寧に聴衆をATM(明るく、楽しい、毎日)へ導いているようでした。

同床異夢、、、でも

3度目にお会いしたのは昨年名古屋で開催されたパーキンソン病友の会の全国集会。多様な考え方や様々なご状態の患者さんがみえる中で、たくさんの方々も丹羽さんを支えながら充実感を持って友の会を運営されている姿がとても印象的でした。

東奔西走

丹羽さんは、「困っている患者さんや苦しんでいる患者さんを放っておけない」と言いながら、まさに全国を飛び回っている様子でした。ご自身がその辛さを知っているが故に、その言葉は悩める患者さんや家族の心に響くこともたくさんあったのでしよう。

青天霹靂

平成19年10月のある日、丹羽さんは、丹羽さんから当方へ診察を依頼された患者さんと一緒に名大の外来へいらっしゃいました。その患者さんの診察の帰り際、

丹羽さん 「もう一人先生に診察して欲しい人がいます。」
 当方 「今度はどなたを診察すればよろしいですか？」
 丹羽さん 「私です。」
 当方 「えっ？」

その後の展開は、丹羽さんが友の会の会報に書いていらっしゃる通りです。外来の診察で異変に気づき、すぐに入院していただきましたが、本当に残念ながら今の医学では治療が出来ない状態でした。

温良篤厚

入院中、丹羽さんは穏やかで素直に病状を受け入れられ、ご自身が辛い状況であるにもかかわらず友の会の患者さんの相談に乗るなど人情厚く、医師や看護師にも常に感謝の言葉を述べられるなど、とても細やかな心遣いをされていました。奥様も本当に献身的でした。「死ぬ前に一度家に帰って家内と川の字になって寝ころびたい」という思いを叶えて差し上げることが出来なかったことが今でも心残りです。

山高水長

「友の会は、私がいなくなっても残った方々が素晴らしいから大丈夫」が丹羽さんの口癖でした。丹羽さんの言葉、文章は、当方を含め、皆様の心に長く残っていくことと思います。微力ながら当方の出来る形で友の会のお手伝いしていくことが、最後に丹羽さんを診療させていただいた主治医としての役割であると思っています。

丹羽さんは主治医からみて、最後まで有言実行な方でした。きっと世界が変わっても、色々な方達を励ましながら楽しくやっていたらいいことと思います。心よりご冥福をお祈り申し上げます。



希望の星 故丹羽浩介会長様

東区 高橋 久男

妻・高橋スミ子は平成15年以前より腰痛で整形外科に通院したり、鍼灸の治療を受けていました。平成15年(68才)6月ころから歩行中、足がすべる様な病状が表れてきましたので、紹介状を持ちまして名古屋医療センター(旧国立病院)にゆき、K先生に診察していただき試験入院をすることになりました。その結果、パーキンソン病と診断されました。

1年半くらいN医療センターに通院し、リハビリはO病院で受けていましたが、病状は悪化するばかりです。K先生からは「腰痛になると痛み止めの薬を飲み、便秘する。すると下剤を飲む。今後、下剤は(パントシン散20%)以外は飲まないでください」と言われました。

K先生が米国に留学されましたので、平成18年にN大学付属病院神経内科のW先生にお世話になることになりました。通院はW先生に、リハビリは前述のO病院にしていますが次第に通院・リハビリが困難になり、在宅療養することになりました。

筋固縮が起きて、救急車で入院し、このようなことを2回3回繰り返しました。年末にも同様に入院し、年を越して19年4月25日に、S病院に転院しました。

平成19年9月1日、愛知県パーキンソン病友の会・丹羽浩介会長の「療養についてのアンケート」の依頼がきました。丹羽会長は「会員のお宅に出かけてお話をしたい」とのこと、「希望の方は電話をしてください」とありましたので早速お願い致しました。

9月3日、丹羽会長と友の会顧問の神野久美子様が来宅されました。スミ子のことについて約1時間ばかりお話をしました。また会長は「わたしの幸福論」をくださいました。

10月25日、丹羽会長は患者の状態を知りたいので、S病院に電話をして、10月末日に院長とお話するから「貴方(久男)も参加してください」と連絡がありました。また、「愛が無いから病気が進むのです」ともおっしゃいました。ぜひ参加せねばいけないと決心する。

10月31日、S病院にでかける。会長は9時50分おいでになりました。M院長、丹羽会長、私3人で4階のスミ子の部屋に行く。会長は「失礼します」とスミ子のふくらはぎを掴んだり、会長の手を握らせ、握力が弱っていますねとおっしゃった。その後、W先生にお話に行くということで同行し、名古屋駅でお別れする。

丹羽会長より電話があり、「W先生からFAXが入ったのでよみます。パーキンソン病の内レビー小体型認知症である。息子さんに電話してください。」といわれました。パソコンでレビー小体型認知症を検索する。W先生に電話すると「11月6日14時頃来院してください」といわれ、S病院にお願いして「W先生の診察の許可、車の手配」等をお願いする。久司は11月16日来名し、スミ子の診察に立ち会うという。Sさんに電話すると「W先生から聞いていますので、お会いして今後のことを相談しましょう」

で話はおわる。

11月16日、W先生に診察を受ける。スミ子の両脚はO型に曲がっていて立つことも出来ない。W先生から「S病院のM院長に詳細は手紙でお知らせします」とおっしゃった。丹羽会長は途中で自身の投薬を受けに緑区に行かれた。その時に「変化が無くとも又相談しましょう」と言われました。これがこの世の会長との永のお別れになるとは、夢にも思いませんでした。

11月21日、S医療ソーシャルワーカーさんから、今の病院で良いと言ってきました。27日、S病院からリハビリ計画案に署名捺印を求められたので、署名捺印して返送する。28日、S病院I相談員から「W先生からM院長にお話がありました」と電話をうけました。

12月11日、S病院から正月に家に帰るかどうか回答してくださいとの往復ハガキが来る。とても帰れる状態ではないのでその旨を返事する。12月25日、美智子（長男の嫁）の運転で病院に行く。スミ子は「つれて帰って、くれないのなら早く帰って」といわれ帰ってくる。

20年1月2日、久司とS病院にでかける。スミ子は「家に帰りたい」と一言いっただけで、あとは口をきかない。手を握って帰ってくる。病院の4階ホールに書初めが張り出してあり、スミ子の筆書きが張り出されていた。まあまあの字だと思った。

1月16日、美智子とS病院に行く。スミ子は今までにない顔をして嬉そうである。床ずれもよくなりTVを見ていた。片山神社でいただいてきた落雁を口に入れてあげる。ミカンが食べたいというので美智子に車で買ってきてもらう。自分で剥いて一個食べてしまう。手を握り、さすって別れる。M院長にお会いしようとしたが、往診中でした。

1月18日、丹羽会長宅に電話するが通じない。2月27日、Kさんに電話する。「会長は頭部、肺を除いてガンが転移し面会謝絶です」といわれた。スミ子の現状を話すと「大府の老人医療センターなどはどうですか」と電話番号を教えてくれた。センターは「先ずソーシャルワーカーに相談してください」といわれた。S医療ソーシャルワーカーに相談するが返事がない。

愛知県版「会報39号」で丹羽浩介会長が逝去されましたことを知りました。頭の中真っ白。お世話になったことが順次思いだされて涙がとまりません。

星になり患者の皆様を導いてください。

合掌

20年8月22日

追伸

希望の星 故丹羽浩介会長様をお読みになられた方はスミ子の病気についてご指導ご相談くだされば幸いです。

住所 名古屋市東区徳川町2210番地

電話 052-935-8768

懐かしい手紙

春日井市 清野行夫

19年6月に丹羽浩介会長と東海市市議員神野久美子さんが共に春日井の自宅に来てくださり語り会いました。

20才のころ緑の会人生手帳の事など話したらなつかしい事をきくなあ・・・と話してくれました。丹羽さんが帰られたあと、名刺入れを忘れてあるのに気づき、丹羽さん宅に電話をしましたが留守のようでした。

・・・話の途中で心苦しいところをみせ申し訳ありませんでした。手紙と名刺入れを同封しましたからお受け取り下さい。

当時の丹羽会長にさし上げた手紙です。今、思えば名刺一枚貰っておけばと思うようになりました。

役員の皆様方には会報の事など、いろいろお世話になっています。新会長・大道忠弘様役員一同様、今後もよろしくお願いいたします。



市民公開講座・医療講演会のお知らせ

日時 平成20年12月7日 12時30分～16時00分

場所 名古屋市中小企業振興会館・吹上ホール

演題と講師

パーキンソン病と言われたら 服部達哉 医師

パーキンソン病の薬について 平山正昭 医師

パーキンソン病と長くつきあう方法 渡邊宏久 医師

主催 中日新聞社

後援 愛知県医師会・名古屋市医師会・名古屋大学

協賛 日本ベーリンガーインゲルハイム

定員 430名 参加費無料

申込 直前に中日新聞や医師会医報で開催の広報がでますので、受付が始まってから直接問い合わせてください。

タバコ一箱 1000 円にしようという論議が出ています。欧米諸国では、もともとタバコを買うには、まるで牢屋のようなたたずまいの専門店では買えません。ましてや、日本のように自動販売機で、誰でも好きなように買えるなんて事はありません。そのために、青少年がタバコを吸うということで問題になっていました。海外からも日本はなんてタバコの無法地帯だと問題になっていました。

タスポという身分証明をかざさないと買えないようになりました。ところが、そのために自販機で収入を上げていたタバコ屋さんが儲からなくなり、タスポの不正使用などが問題になっています。しかし、タバコ一箱 1000 円問題は、これとは関係のないところにあります。現在の政府には、やはりあまり財源が十分ではありません。そこで、誰も反対しないとタバコの増税論議が始まったのだと思います。

このタバコ患者さんの中にも吸っている人がいるかと思いますが、今やすべての病気の敵です。たとえば、肺がんは高齢者になってからの肺がんリスクが吸っていない人の約 12 倍、心臓の病気で約 4 倍、あまり知られていないようですが、咽頭がんは 32 倍です。呼吸とは関係ないと思っている膀胱がんは 1.6 倍です(おしっこにだって有害物質が入るのでそれがたまる場所は、危険地帯です)。ですから、芸能人は咽頭がん多いです。座頭市の勝新太郎はよく知っていると思いますが、このかたも咽頭がんです。

ところが、この悪役“タバコ”であっても、ヘビースモーカーが唯一なりにくいと言われているのがパーキンソン病です。昔から、パーキンソン病になるのがなぜかということで、環境因子に何かあるのではないかと研究されていました。たとえば、農薬・殺虫剤の暴露、金属(鉛、銅、鉄、マンガン)を扱う職業歴は、パーキンソン病の症状を起こすとされています。実際に中毒性パーキンソン症候群として、マンガン中毒というのがあります。現在は、職場環境が改善されたので大丈夫でしょうが、昔は、電池の原料として使われているので、鉱山や工場であったそうです。また、農薬が関連しているだろうということで調べたことによりロテノンという殺虫剤がドパミン細胞死を起こすということで、現在パーキンソン病のモデル動物を作るために使われています。もちろん農薬として使用禁止になっています。

実は、この前アジアオセアニアのパーキンソン病に関する国際学会に行ってきました。その時に、中国の先生が調査をすると中国のパーキンソン病は、年齢とともに非常に多くなること

が分かったと発表していました。以前は、どうも東洋人はパーキンソン病になりにくいと言われていたのですが、日本もちゃんと調査すると欧米と発症率は変わりませんし、中国でもちゃんと調査するとやはり欧米並みに多いのだと言っていました。今まで少ないと言っていたのは中国でちゃんとパーキンソン病を診断できる医者がすくなかったから、過小評価されていたのだという趣旨でした。ところが意地の悪い先生が、“中国は農薬をたくさん使うから、パーキンソン病が多いのじゃないか”と言ったので、中国の先生はご立腹でした。

話がそれましたが、パーキンソン病になりやすい環境因子を解析していると、逆になりにくい因子というのが浮かび上がってきます。それが、タバコなのです。統計調査というのは、結構もう一度行ってみると実は有意差がなかったなどということは多々あるので、一回の報告ではあまり信じがたいのですが、その後どんな調査をしても、タバコを吸っている人は、吸っていない人よりも、パーキンソン病になりにくい。しかも、ヘビースモーカーの方がなりにくいのです。

他には、嗜好品としてコーヒーやお茶をたくさん飲む人もなりにくいと言われていて、痛み止めを多く飲む人もなりにくいという統計もあります。ただ、痛み止めに関しては、そうじゃないという論文も出てきましたので真偽のほどはまだ分かりません。

では、なぜタバコを吸っている人が、パーキンソン病になりにくいのか？と考えます。実際、まだ分かっていません。タバコというとニコチンという物質がまず頭に浮かびます。ニコチンは、小児なら、タバコ 1 本分の量でも致死量に達しますし、長期に服用すると依存性が出てきます。そして脳の中では間接的にドパミン系神経細胞の興奮を起こすので、その刺激が報酬系回路というところに働いて、依存性を引き起こすのだそうです。しかし、脳の血管は、拡げる作用があります。脳の血流を増やすことが良いのではないかと考える人もいます。また、脳内の何らかの炎症を抑えるのではないかとという説もありますが明らかになっていません。

でも、こんな統計もあります。パーキンソン病になる前でなく、なってからタバコを吸っている人と吸ってない人で、病気の進行に差があったかという報告です。タバコそのものに、病気の進展を抑える作用があれば、病気の進行は遅いはずですが、実際は差がなかったそうです。

他にも実際にニコチンパッチという禁煙するために使う薬をを使って少数例ですが、進行を予防することが出来るかを検討した報告もあります。この報告では、パーキンソン病の方はニコチンパッチをすると気持ちが悪くなるということで、治療を進められなかった人が半数にも及んでしまいました。そして、運よく治療行えた人と未治療の人では、進行に差がありませんで

した。

こう考えていくと、タバコに効果があるというよりもパーキンソン病の人は、もともとタバコが嫌いなのかも知れません。便秘の人はパーキンソン病になりやすいとか神経質な人はパーキンソン病になりやすいといわれますが、最近では、これは実はパーキンソン病の初発症状かもしれないと考えられるようになりました。パーキンソン病の原因は、黒質のドーパミン細胞が少なくなってしまうのでそのために、パーキンソン病がおきるといわれていたのですが、最近の研究では、それ以外に自律神経や精神症状に関係のある神経細胞のほうが先に少なくなることが分かってきました。ということは、元々タバコに対して、我慢できないように脳細胞が構成されているのかも知れません。

また、パーキンソン病の方は、嗅覚が落ちると言われています。私も何人かのパーキンソン病の患者さんと調べてみましたが、嗅覚試験は12点満点の数点でした。一緒に、同伴の人にもやってもらうのですが、その方たちはほぼ満点です。あるとき、患者さんの奥さんにも検査をすると、自分は満点で、だんなさんは2点でした。その時の奥さんが言ったのは、“匂いが分からないから、私の料理がいつもまずいとか言っていたのね。”でした。ああそれもあるかなと思いました。私は、タバコの匂いが大嫌いで、実際嗅覚の鋭い人はタバコの匂いは一番嫌な匂いです。パーキンソン病の人はにおわないから、タバコを嫌いにならないのかもしれない。

ということで、講演会で“先生、タバコはパーキンソン病にいいという事が書いてあるのですが、タバコを吸った方がいいのですか？”と聞かれたときには、“タバコは吸っても良いですが効果があったという論文は実はありません。害のほうが多いので早く死にたい人は吸っても良いですよ”と答えようかと思っています。

では、コーヒーや緑茶はどうかというと、これはまだ分かりません。コーヒーを1日に5杯飲むといったカフェイン中毒になりそうなほど飲まなければ、良いのではないかと考えています。コーヒーなどには、カフェインが多くて、何倍も飲むと、カフェイン依存症になることがあります。そうすると、24時間カフェインを飲まないで、頭痛がするそうです。過ぎたるは及ばざるが如し。また、緑茶などは、コーヒーよりはカフェイン量は少ないようです。ポリフェノールやカテキンなど体にいい成分が含まれていますので、日本の地場産業を支えるためにも日本の文化を楽しむためにも積極的に飲んでもらっていいと思っています。実際、パーキンソン病友の会では、総会では真茶のサービスがありますよね。ただ、これは山尾さんの発案です。いつも、家族総出で協力してくれています。皆さん感謝してください。

さて最後に、いつもの愚痴を。

タバコの増税に私は大賛成です。アメリカでは州によっては、タバコは1200円です。今まで、いつもアメリカに追随していた日本政府ならすぐにも真似ていただいてもいいと思うのになぜか官僚からはタバコ増税が出て来ません。お抱え政治評論家が、タバコ増税したら、日本の農家が困るとか、タバコを吸わなくなると早く死ななくなるので後になって医療費が上がって大変なことになると、コラムを書いています。でも、タバコの70%以上は輸入です。死ななくなると困るといったら、健康検診なんか止めてしまえというのと同じです。それより、現在タバコのおかげで、病気になって使われている医療費が減るのでこんないいことはないと思っています。よく考えると、タバコは、元は日本タバコ公社という公立の会社です。当然官僚の天下り先、今でも大事な場所なのでつぶすわけにはいかないのでしょう。一部の人の職場確保のためにタバコ増税が引込められようでは困ると思っています。実際、私の患者で、慢性呼吸不全の人がいますが、それでもタバコを止めません。私は、病気で死にたいならわざわざ医者に来なきゃ良いじゃないかと数回に1回はいつています。患者さんは嫌そうな顔をしますが、同居者も受動喫煙で病気にさせられているのですから、嫌な医者だと思われようが止めるまで続けます。でもこんな中毒にしたのは、いつでもどこでも自動販売機で買えて、しかも世界の中でも有数の安価にタバコが買えるようにし、なかなかタバコを止めないように少しずつしか値上げしないでタバコ中毒を製造した社会にもあると思います。たぶん私の患者さんも1000円になればタバコを止めるかもしれません。

早くタバコを1000円に！！！！



EBM とオーダーメイド治療

第四回;パーキンソン病と心臓弁膜症

名古屋大学神経内科 渡辺宏久

1, はじめに

この連載では、パーキンソン病の運動機能以外の症状を中心として、最新の標準的治療基準を紹介するとともに、これまでの治療経験を通じて試してみる価値があるかもしれないと思っている治療やリハビリテーションの方法などをご紹介します。

第4回のテーマは「心臓弁膜症」を選びました。麦角系ドパミンアゴニスト(ペルマックス、カバサール)の使用例に認める心臓弁膜症は、2002年に報告が行われて以来、欧米を中心に報告数が増加し、最近日本神経学会もドパミンアゴニスト使用上の注意を学会のホームページに掲載しています。私の外来でも心臓弁膜症についてお尋ねになる患者さんが多いので、これまでの路線から少し脱線いたしますが、今回は、①心臓弁膜症とは何か、②麦角系ドパミンアゴニストと心臓弁膜症に関する最近のトピックス、③日本神経学会の示すドパミンアゴニスト使用上の注意、などを中心に記載したいと思います。

2, 心臓弁膜症とは

全身に血液と酸素を供給するポンプの役割を果たす心臓には左右の心室と心房という4つの部屋があり、それぞれの部屋には血液の流れを一定の方向へ維持するための弁があります。右心房と右心室の間の弁を三尖弁、右心室と肺動脈の間の弁を肺動脈弁、左心房と左心室の間の弁を僧帽弁、左心室と大動脈の間の弁を大動脈弁と呼びます。心臓の弁は適宜開閉することで、心室が収縮するときは心室から動脈に血液を送り出され、心室が拡張するときには心房から心室に血液が流入するように働きます。これが適切に行われることで心臓の筋肉(心筋)に余分な負担がかからないようにする大切な役割を担っています。

心臓の弁には、弁の開きが悪くなり血液の通り道が狭くなる”狭窄”と呼ばれる病態と、弁の閉じ方が不十分のために血液が逆流してしまう”閉鎖不全”と呼ばれる病態があります。弁膜症の原因には、先天性と後天性(動脈硬化、加齢、心筋梗塞など)があり、原因を特定できないものも多くあります。最近の高齢化社会では、弁の動脈硬化性変化のために狭窄や閉鎖不全を認める症例や、弁

を支持する組織が弱くなったために閉鎖不全を認める症例が増えていると言われています。一般に軽度の弁膜症では臨床的な問題は生じないと言われています。

3, パーキンソン病における心臓弁膜症の特徴

麦角系ドパミンアゴニストで認める弁膜症は、弁が線維化を生じた結果動きが硬くなり閉鎖不全を来することが特徴とされています。

これまでの報告をみますと、麦角系ドパミンアゴニストを内服している方において心臓超音波検査で高度の弁膜症を認める割合は、概ね欧米では3分の1以下です。しかし、この比率は非麦角系ドパミンアゴニストを内服している方達やパーキンソン病以外の方達と比べて明らかに多いとする報告を数多く認めます。

ちなみに、我が国における頻度は4分の1以下とする報告が多く、欧米よりも少ないことが特徴です。その原因として香川県立中央病院の山本先生は、1日あたりの麦角系ドパミンアゴニストの内服量が欧米に比べて我が国で少ないことと関連している可能性をNeurologyというアメリカ神経学会誌に報告なさっています。実際我が国におけるペルマックスの平均内服量は欧米の半分以下です。

一方、たくさんの量の麦角系ドパミンアゴニストを内服している欧米においても、3分の2程度の患者さんは弁膜症を生じていません。この理由が分かると安全に投与する上で大変有用な情報となるのですが、残念ながら解明されていません。

4, 心臓弁膜症の診断方法

病状を伺うこと(問診)や聴診器を使って心臓の音を聞くこと(聴診)はもちろん大切ですが、弁膜症が進行して心筋に影響を及ぼすようにならないと無症状であることや、聴診しても逆流に伴う音をはっきり聞き取ることが出来ないことも少なくありません。また、弁膜症が進行した際に出現する動悸、息切れ、疲れやすい、胸痛、呼吸困難などはパーキンソン病でもしばしば認められるため、弁膜症由来の症状であるのか、パーキンソン病由来の症状であるのか判断に迷うことがあります。

心電図や胸部単純写真も必要に応じて行いますが、弁膜症の状態を最も早期に、正確かつ侵襲少なく把握することが期待出来る検査は心臓超音波検査です。検査料金が高めで、詳しく調べると時間がかかり、どこでも出来るわけではないなどの欠点がありますが、日本神経学会ドパミンアゴニスト使用上の注意においても、ペルマックスやカバサールを開始したら、定期的に、身体所見、心エコー、胸部X線検査などにより異常のないことを確認することを推奨しており、薬剤使用を決める重要な検査と位置づけています。

私は、これに適宜脳性利尿ペプチド(BNP)と呼ばれる採血項目を追加しています。BNPは主に心臓で産生され、心負荷がかかるとその値が鋭敏に上昇するため、心不全症例の心機能を早期に評価する上で良い指標であると言われていました。心臓超音波検査よりも時間も費用もかかりませんし、特殊な機械は不要で、短時間で済むので、循環器内科の無い病院において診療を行う際にも一つの参考所見になると考えております。

5, 現在の麦角系薬剤の使用方針

ドパミンアゴニスト使用上の注意は、日本神経学会より示されています。以下要点を列挙します。初めてドパミンアゴニストを使用する場合には

1. カバサル、ペルマックスは原則として第一選択薬としない。その他のドパミンアゴニストでは治療効果が不十分、または忍容性に問題があると考えられる場合に、カバサルやペルマックスを投与する利点と欠点を十分考慮した上で使用する。
2. ペルマックスまたはカバサルを使用する場合、頻度は低いが心臓弁膜症、心肺後腹膜線維症がおきる可能性を患者さんに説明する。
3. ペルマックスまたはカバサルを使用する際は、薬剤使用の禁忌となるような病的所見のないことを確かめる。疑問のある時は、循環器内科専門医に診察を依頼し、これらの薬剤使用が差し支えないかどうかの意見を求める。
4. 既知の弁膜症や線維症がある患者さんには使用しない。
5. ペルマックス、カバサルを開始したら、定期的に必要な検査を行う。また維持量はできるだけ低くする。
6. 心臓弁膜症・心不全徴候・心肺後腹膜線維症を示唆する徴候が現れたら、可及的すみやかに、これら薬剤の中止、他の抗パーキンソン病薬への変更を行い、必要に応じて循環器内科専門医に診察を依頼する。これら薬剤を中止また他薬物への変更を行う際は、悪性症候群が発生しないように注意して減量、中止する。

以上です。弁膜症があれば全て投与してはいけないかと言いますとそうではなく、神経学会の指標でも軽微な場合は、投与可能とされています。尚、カバサルやペルマックスを中止後に弁膜症が改善したとする報告もありますが、意見の一致をみておりません。ごく稀に手術を必要とした症例報告はありますが、先に述べた動脈硬化性変化が病変の主体であったとする報告もあり、純粋にペルマックスやカバサルが原因で手術までいたった症例は少なくとも我々の施設では見あたりません。ペルマックスやカバサルの使用によらず、臨床上、心不全をきたしたパーキンソン病の方々は少ないと言われていました。

6, 第4回のまとめ

以上、最近のエビデンスから明らかなように、麦角系ドパミンアゴニストの内服中の方は、心臓弁膜症に十分注意する必要があります。しかし、たくさんの量を長期間内服していても弁膜症の無い方もみえますし、手術を必要とするような重度の弁膜症に遭遇することは稀であることも事実です。カバサルもペルマックスもパーキンソン病の運動機能改善にはとても良い薬の一つで、これらの薬剤で症状の改善した方々を何人も経験しています。非麦角系ドパミンアゴニストであるビ・シフロールやレキップも大変良い薬ですが、眠気が出たり、足が浮腫んだり、効果が不十分であったりなど、こうした薬剤の合わない方々がいることも事実です。先日、Movement disorders という学会がシカゴで行われ、麦角系ドパミンアゴニストに関する研究結果を発表してきました。そこで諸外国のパーキンソン病治療の専門家数名とお話しました。あるアメリカの神経内科医は、アメリカでは様々な事情でペルマックスが市場から無くなったため、それまでペルマックスで良好なコントロールが出来ていた症例を他の薬剤に変更したが、中には調子が悪くなってしまう症例があり、苦労していると聞きました。また、ビ・シフロールやレキップが発売されていない諸外国では弁膜症のためカバサルやペルマックスを使用出来ない方々に対して変更すべき薬剤が無くて苦労しているとも聞きました。

現在の日本では、パーロデルを含めて数多くのドパミンアゴニストを選択することが出来ます。このように恵まれた環境において我々日本の神経内科医は、各薬剤の利点を良く知るとともに、副作用とその対応方法を熟知しながら、患者さんのQOLや日常生活活動度が上がるように適切な薬剤を選択することが大切かと思えます。そして漫然とした過剰投与とならないよう、十分留意することが益々必要となっています。



電話による話合いの結果

事務局 池田 幸夫

昨年の10月から今年の4月にかけて、近況伺いを目的に会員各位に電話させて頂きました。お留守の方もおられました、117名の方とお話する事ができました。その結果、皆様共通の悩みが多く、何とか其れに応えられないものかと考えましたが、その反面「我々に何が出来るか」と思うと問題の大きさに途方にくれます。事務局内で協議の結果、やらねば何も出来ない、先ずはやってみようとの結論になり、次頁の「困り事相談室」を開設してみる事になりました。

1) 会員への電話状況

(期間: H19.10~H20.4)

(1) 通話総数 (人)

男性会員	94
女性会員	105
合計	199

(2) 会話状況 (人)

会話対象	会員本人	74	
	第3者	43	→ 身内の方
	計	117	→ 59%
	留守宅、留守電	64	→ 41%
	電話不通 etc	18	
	総計	199	

〈結果〉117名(59%)の方からお話を伺いました。

2) 近況の内訳・・・2個以上の症状は主要1個に集約。比率は絶対的なものではありません。

No.	症状他	人数	%	備考
1	自力行動可能	49	41.9	
2	体が動かない	18	15.4	No.2の合計28名24% 夜間の行動に大きな制約あり 嚙下障害の方も。
	痛い、筋肉固縮	1	0.9	
	寝たきり	9	7.7	
3	薬の効果が短くなった	5	4.3	
4	転倒多い	6	5.1	
5	便秘	1	0.9	
6	他の病気併発	8	6.8	認知症、胃がん、狭心症、椎間板損傷、黄斑変性症等
7	ジスキネジア	1	0.9	
8	不眠症	1	0.9	
9	うつ症状	1	0.9	No.9 うつ関係の合計 5名 4.4%
	無気力	3	2.6	
	食欲無し	1	0.9	
10	入院、入所中の人	8	6.8	養護ホームよりお見舞いの依頼あり
11	P病とは無関係の会員	3	2.6	会指定マッサージ師、P病では無かった会員の方等
12	その他	2	1.7	
	合計	117	100	

〈結果〉全体で40~45%ほどの方が比較のお元気に日常を過ごされておられるようですが、半数以上が大きな問題を抱えておられます。どうしたよいか?、会として出来る事は何か? 我々に何が出来るか?、模索して見たいと思います。次頁をご覧になって下さい。

** 困り事相談室の開設について(お知らせ) **

1 目的

皆様が日頃思っておられる「願い、困ってる、不安」等々に対して、会員同士でお互いに助け合おうというコーナーです。何でも結構ですので、先ずはお寄せ下さい。

例えば、
 “これが苦しい、何とかならないだろうか?” とか
 “これは、何故こうなっているのか?” とか
 “これについて、どなたか教えて頂けませんか?” とか
 “こうしたら、こんなに良くなったよ又は悪くなったよ” などなど

その他なんでも有りです。“考える、書く、聞く、話す 読む” ことで良くなるかも知れません。

2 困り事相談室の開設

1) 相談者の個人情報(氏名、年齢、住所、連絡先等)は友の会内部は元より、決して外部に漏らす事は致しません。安心してお寄せ下さい。

2) 集約の後、会報の紙面上で解答します。相談から解答まで2ヶ月近くの時間差が有りますがご了承願います。お急ぎの場合はその旨、明記して下さい。

3) 相談の解答には医事と一般に分けて、当友の会の顧問の先生方を予定しています。万人を満足させる事は出来ないかもしれませんが、万全を期します。

4) ご意見、ご要望の編集については、事務局に一任させて頂きます。初めての試みなので試行錯誤になりますが、先ずは始める事だとの思いに至りました。

3 相談内容の送り先

送付の形式 : FAX、封書、葉書、メールなど、必ず文書でお願いします。
 氏名、住所を併せてお書き下さい(相互の誤解防止と連絡)
 送付先 宛先 : 山尾 武 又は 山尾佐知子 が窓口になります
 住所 : 〒458-0024 名古屋市緑区尾崎山1-39
 FAX : 052-622-8675
 メール : yamaoyakuhin@mc.ccnw.ne.jp

期限 : 期限は有りません。但し、奇数月の10日頃までに送って頂くと直近の会報で回答できます。それ以降は次号になります。

4 相談内容の一例・・・これらに対する意見や提案でも構いません!

- 1、友の会の行事に参加したいが一人では行けない・・・何か手立ては?
- 2、近くに専門医いない、薬はこれでいいのか心配(体調思わしくないため)
- 3、薬効が短くなり、早めに薬消化するので夜間が大変・・・何か妙案は?
- 4、薬の数が多し、1日20錠服薬している・・・何か減らす方法は?
- 5、養護ホーム入所中、お見舞いに来てとの介護士さんからの要望あり(H20)
- 6、病身で親の介護、夫婦で病病介護、老老介護・・・大きな問題です

等々

9月の役員会で、編集長の池田さんが会報の原稿を依頼するため、会員のお宅に電話をかけたときのことを話されました。その内容はA4の用紙にまとめられていました。

1. 会員への電話状況
 - ・通話総数と会話の状況、そして原稿を送っていただいた人数
2. 病状の内訳
3. 悩み事の一例

などまとめられた貴重なデータで、とても興味深く見せていただきました。電話を貰った方は、皆さん概ね喜んでくださったようです。話の内容は、薬のことや掛かりつけのお医者さんのことや介護の相談が多かったということです。専門的なことになるので返事に困って見えたとありますが、一番は何とかして答えたいというのが池田さんの気持ちだったようです。それにしても一人では、とても対応できる内容ではないと役員会に提案されました。

以上のような相談には丹羽さんが答えてみえました。愛知県だけではなく、全国からの電話やFAXに対応されていました。入院中と亡くなられてからも、知らずに電話やFAXが送られてくると丹羽さんの奥様が言ってみえました。

丹羽さんと会員のお宅に伺った時も、身体の調子やどんな薬を飲んでいるのか必ず聞いてみえました。困りごとなんでも相談を直接会って受けていたわけですから。牛乳やヨーグルトなど乳製品と一緒に薬を飲むと効きが悪いけど、酢などの酸っぱいものと飲むと効きが良いなど、丹羽さんが試された体験からの話もされました。便秘薬はピンクの玉の薬だとお腹が痛くなるので、白い粉薬が私には合うようだとか。薬のことは、お医者さんに相談することを必ず付け加えて話されました。

友の会として皆で助け合えるところは助け合っていこうというのが活動の大切なところだと思います。名古屋大学病院の平山先生も、役員会に出席されていて相談に乗ってもいいと言ってくださいました。私は看護師で、ケアマネージャーとしても介護現場で働いた経験がありますので、そちらの相談に応じていけたらと思います。

役員会はいつも18名ほど参加されていてとても賑やかです。今回は越澤さんに、過重な負担がかからないように役割分担も決めました。でも皆が協力をします。それぞれが、できることをやっという丹羽さんは言ってみえました。丹羽さんが亡くなって半年が経ちました。一人減り二人減りと寂しくなってしまうのではないかと、内心心配をしていましたが皆で仲良く頑張っています。役員会が終わった後の食事がまた楽しみです。皆でおいしく食事しながらお話しするのが有意義なのです。平山先生も出来る限り役員会に来てくださるそうです。役員ではないからと言っているあなた、是非参加をお待ちしています。誰でも役員会に参加をするだけでもいいのです。どうぞ来てください

役員会・毎月第一土曜日 パーキンソン病友の会事務所(東海市大田町)

49才でパーキンソン病と診断され14年目になります。気功治療が有効との誘いで通いましたが、十分な効果が表れず1年3カ月でやめました。症状はパーキンソン病に伴う固縮、無動、歩行障害、ジスキネジア等があり、薬物療法の効果時間が短くなって副作用が出てきました。薬の効果が減少してきていることにより薬物療法の限界になりつつあります。

名古屋市内の2つの病院、社会保険中京病院(10日間)、名古屋大学病院(1日間)の検査入院をして、DBSの治療が病を完治するものではないが症状を軽減する効果が私の場合に大きいと報告を受けています。

手術まで6カ月の待機期間が必要でした。手術手順は脳の中央部黒質近く、視床下核(大きさはあずき大)の部位の中央をコンピューターで測定、深部電気刺激用の電極を留置します。テスト刺激をし、病状の改善が確認できればその後、全身麻酔をして頭部～首～鎖骨の下にパルス器を左右に装着(微量電流1000分の1mAを流します)手術が完了します。パルス器の電流量は3～4年で交換手術をします。

手術時間は6～7時間です。視床下核の正確な位置と、そこまでのルートを明らかにし、数百例をこなした経験豊富な医師スタッフのチームプレーにより、頭部の穴あけ、パルス器の装着の手術が進んでいきます。手術の流れも執刀医師の説明もあり安心して心の準備をする事が出来ました。

頭髪も院内の理髪店で丸刈りにしました。パルス器は(4cm×5cm厚さ1cm)です。手術が近づき楽しい気分です。数日後、ストレッチャーに乗った私は今までとは別人に誕生し直す事を夢見ています。病室の7階からのながめは最高です。

追伸 晴れ渡った空に太陽がサンサンと輝いています。ストレッチャーに乗った私は手術室に向かいます。Let Go!

事前に聞いていた手術中に流してくれるCDの音が聞こえます。梶田ドクターの声がします。「山田さん、一度ためしてみましよう！」骨の削れる音がします……。あまり気分のよいものではない！ガーガー……。左の奥歯が痛い(麻酔中です)現実と無意識が入り乱れています。——黄色の自動車が私を追いかけてきます。ニゲロ——

右脳の手術は完了したが左脳の手術は10月です。ドクターとの話合いで、8月中は手術で埋め込んだ装置と飲み薬のかねあいを見極めるため、しばらく入院です。<適合するまで電圧をさぐっていきます>この作業がもっともむずかしいものです。体が止まってしまう、すくみ足が無くなるとGoodですが……。

判読しましたので間違いがありましたらごめんなさい。(越澤)

DBS手術を受けて

北区 松雄昌博

DBS手術については、すでに大道会長が詳しく述べられておりますので、重複は避け私の手術に至るまでの経過及びその後の様子を綴らせて頂きます。

昨年、熱田神宮で明後年執り行うご遷宮に関わる儀式がとりおこなわれました。私も縁があり出席をさせて頂きました。その折、パーキンソン病の進行とともに曲がった体の私に不審を抱いた衛視が見咎め、別室に呼ばれました。事情説明の後、分かってもらった代わりに女性の介護士のお世話になりながら祭祀は進行、その女性が時折話すパーキンソン病の話題の中で、この病気は手術が出来ること、そしてこの病気の先進的病院は「藤田学園衛生大学」であることを聞かせてくれました。近くの2代目先生が同大学の教授であることを思い出し、紹介状のお願いにあがったところ、同大学ではなく、親病院である名古屋市尾頭橋にある【坂文種】病院の山本院長であると聞かされました。

この先生はテレビでも放映された「一粒の涙」に担当医として出演されたモデルの先生でした。また、現在おいくつになられますかと尋ねられ、古希になりますとお答えすると、曲がった体を治して、後10年は夫婦そろって旅行に行きたいでしよと言われてました。その言葉に感激し、即座にご紹介を受けたことを思い出しています。

それで、その坂文種病院で12月、10日間徹底的に調べていただき、名市大病院の梅村医師を再度紹介されて、平成20年2月27日入院、3月4日執刀、29日退院の運びでありました。手術執刀までに神経内科医と神経外科医との間で意見の相違があったようで不安を覚えたことがありました。

手術前は、食事を摂るとき前かがみになり、こぼしたり汚したりしていましたが術後は真直ぐに椅子に座れるようになり、正に手術は成功でした。そして、薬はといえば二分の一の量で済むようになり、副作用が心配されたことはなくなりました。退院後リハビリセンターへ伺いましたおり、女性の声での高笑い 松雄さんなおったがねえ・・・それは曲がっていた背が真直ぐに変わった私の姿を見ての思わず出た感嘆の声でした。

それから半年近くになりますが現在リハビリ週2回、執刀医の診察2ヶ月に1度、神経内科医の診察3ヶ月に1度の割りで診てもらっています。

問題も、垣間見られます。足の土踏まずから指の先まで両足で水がたまつたような浮き足があり力が入らず、その為に前のめりになり転倒の危険、狭いところでの方向転換が

難しく非常に困っています。そして術後、鬱症状があり、声が出にくく会話がとぎれる兆候が見られ、その改善の為にカラオケ教室に週1回通っています。マイカーは、先生は乗っても良いと言われますが家族の意向で乗らないように、自転車も同じ理由で乗れずにいます。障害者がよく使用しているエプリーカーをリースで借りています。最高速度時速6キロです。

また、手術を受けた後MRIでの検査は一切出来ず、一般にリハビリ治療でよく用いる低周波治療器、鍼治療における電気針、電気風呂、そして町の健康施設等で設置されている高周波健康器も使用することは出来ないと言われます。なんと言っても現代医学の最先端検査器MRIの使用が出来ない、このリスクの大きさは計りしれないものがあるのではと感じます。

私の場合も神経の検査が出来ないため困っています。腰痛、膝の痛みに低周波治療器の使用も出来ないようです。以上の様にリスクもあることを事前に知ることが肝要ではないかと思っています。この文は医療的のことは素人判断があります。主治医にご確認いただければ幸いです。

追伸

神のお引き合わせ、今回の手術の裏には神のおかごをいただいたように思いますとともに人としての最初の巡り合わせを、どんなに大切にすべきかを知ることが大事かと思いました。故丹羽会長さんが三分の二の方とお会いになり、話し合いされて、ここまで会を発展することに尽力された原動力はめぐり合わせを大事にする、それに尽きるような感じがしてなりません。これからは丹羽会長さんのATM 明るく 楽しい 毎日を いつも頭に置いて、人生を生きようと考えております。

ありがとうございました。



これからもよろしくお願ひします

守山区 大橋美智子

皆様にはいつもお世話になっています。友の会のお手伝いをするようになって2年半になります。恥ずかしがり屋で、人前で話すことが苦手で、なかなか自己表現ができませんので、紙面をお借りして、主人と私のこと、紹介させて下さい。

主人とは社内で知り合い、縁があったのか、結婚することになりました。主人39才、私23才でした。その頃の主人は、今の主人からは想像できない程、さっそうと明るく、生き生き仕事をしておりました。電話での高らかな笑い声が、フロアにひびいていました。結婚後、4人の子供に恵まれ、皆、順調に育ってくれました。家事には無関心だった主人も、子供の面倒はよくみてくれ、お風呂に入れてくれたり、休みの日にはよく公園や図書館に連れて行ってくれました。

無事、定年を迎え、当然第2の就職をするものと思っておりましたが、そんな気はさらさらなかったようです。仕事が好きで趣味のようなものと思っていたのは私の勘違いでした。苦しくても歯をくいしばって、背伸びもしながら会社生活を送ってきたことを、だいぶ後になってから知りました。暢気な主婦でいられたことを感謝すると共に、申し訳なく思っています。今、少しやさしく世話しているのは、その頃の罪ほろぼしかな。

退職して5年位は、スポーツジムに通ったり、近くの生涯学習センターの講座を受けたりして、やっと“ねばならない”生活から解放され、多分、主人の生涯で一番肩の荷の軽い期間だったのではと思います。

65才頃、手の震えが気になり、受診し、ペルマックスを処方されました。日常生活は何の支障もなく過ごせましたが、やがてバランス感覚が悪く、自転車に乗れなくなりました。そして、2005年の愛知万博。私がフリーパス券なんかプレゼントしたのだから、頻繁に出掛け、12～13回行ったあたりから腰痛になり、どんどんひどくなり、歩くこともままならなくなり、現在も悩まされています。

私は主人が退職する頃から、介護ヘルパーの仕事を始めました。脳出血で車椅子生活になった父の世話をしあげられなかった後悔の念からです。主人の腰痛がひどく、どうしようもなかった時に、私が所属している事業所の研修会に、丹羽前会長はじめ役員の方々が来て下さって、友の会の存在を知りました。丹羽前会長は主人と同年ということで、親近感を抱き、又、病歴20余年の人がこんなに元気でおられると明るい光を見た気がしました。私のかたわらには、その時、会長さんに書いて頂いた“希望”とサイン入りの本があります。

発症4～5年というところなのに、主人の行動範囲は半径500m位になってしまいました。ご夫婦で活動してみえる方々をうらやましく思いますが、主人にはできそうもありません。私は介護ヘルパーとして、十人程のお宅を周1回のペースで訪問し、お世話させて頂いています。ほんのわずかなお手伝いしかできませんが、色々な方と接することができ、得るものがたくさんあります。人生の先輩として助言して下さる人もいますし、体験を話して下さる人もいます。信頼されていると思えた時はすごく嬉しいですし、反対に、何年ものお付き合いの方でもささいなことで修復不能になってしまい悲しい思いをすることもあります。自由にならない身体で、「死にたい、死にたい」と泣かれる方もいます。どう言ってもあげたら、救われる気がするのか、私にはわからず、ただ聞いてあげることしかできません。人間の力ではどうしようもないことのヒントが信仰とか宗教なのかもしれないと思うようになりました。丹羽前会長さんともっと積極的に関わりを持っておけばよかったと、悔いても仕方ないことを思っています。残して下さった「臨済録」、難しくて、はかどりませんが、読んでいます。

こんな私共ですが、役員の皆様、会員の皆様、どうぞこれからもよろしくお願ひします。

引っ込みをやめて外に出よう

天白区 青柳保夫

名大病院ナディクでの「音楽療法」に参加しました。まだ、8月と9月の2回です。これからも続けて参加しようと考えています。私になぜ参加したのか理由^{わけ}があります。そのことを簡単に書きます。2つあるのです。

第1に本年1～2月頃から舌先を自分の歯で噛んでしまうのです。注意していてもやってしまうのです。お医者さんに相談したところ、舌先のコントロールと舌の根元の強化が必要だということでした。舌の根元が弱くなると色々な食べたものが肺に流れ込んでしまうことになるそうです。今、一週に一回訓練をしています。音楽療法と同じようなことをやっています。NHKの「きょうの健康」でも必要だといっていました。

第2に発病して7年たちます。リハビリに週2回でかけますが、あとは殆ど人とまじわりません。妻ともあまり話しません。おかげで話すことが苦痛になってしまいました。最近話しようと思っても言葉が出てこなかったり、単語や人と物の名前、地名もすぐにはでてきません。この現実^{現実}に私自身ショックを受けました。引っ込みをやめて、外に出るチャンスを「友の会」の方々がつくってくれました。おさそいありがとうございます。今後とも頑張ります。

軽度のパーキンソン病患者として思うこと

瀬戸市 青木 茂

パーキンソン病友の会の仲間に加えていただいて3年になります。今のところ比較的軽度で、仕事も不十分ながら続けて勤務できていますので、会報には投稿もせず、皆様の記事をひたすら読ませていただいただけでしたが、私の今感じていることが入会して早々の同様の方の参考になればと思い、書かせていただきました。

私が発病したのは3年半ほど前、50歳になる少し前でした。発病する年齢としては少し早目かなと思いますが、他の人の例に違わず当初うつ症状が現れたので、メンタルクリニックに通いました。しかし、程なく手先が震えて右手に力が入らないことや歩き方の姿勢・バランスの悪いこと（右側に傾き足を引きずるような歩き方）など、単なる「うつ」ではない症状が出てきたのです。ますます不安になる中、担当の医師に「神経内科で診てもらった方がいい」と言われ、紹介状を持って診断を仰いだのです。

検査の結果「パーキンソン病」との診断。確かに自分の症状とよく一致しました。医師からは、この病気は、「投薬治療で症状は改善する、仕事は続けられる、寿命を縮める病気ではない、難病ではあるが治療法は多くの学者が研究中で期待が持てる。ただ、今のところ完全に症状をストップする、ないしは根本的に改善・完治する手だてはない。薬の種類と量（現在1日当たり：ネオドパストン2錠、ビシフロール3錠、シンメトレル4錠）は、最低限仕事の続けられる状態に症状を改善するものにする。ただし、今までのようには行かない。七割程度の状態だと思ってください。」と伝えられました。

自分の病名がはっきりしたことと、とりあえず投薬治療で症状が改善したことで、うつ症状はほとんどなくなりましたが、今後の闘病生活を思い、これから大変だなと思いました。と同時に、すぐに考えたのは、日常生活はどの程度できるのか、仕事でどのくらい無理がきくのか、七割程度っていったいどういうこと、ということでした。医者に聞いても具体的なことはあまり分からず、ほどなく自分が体験する中でわかってきました。

障害の程度としてはヤール1（右半身に発症）で、日常生活の大部分は「普通に」できています。誰かの介護は要りません。ただ、特定の動き（例えばネクタイを結ぶ動作）がうまくできないことと、片足立ちなどしにくくバランスが悪いこと、少し動作が引っ掛かって遅くなること、何気ない段差でつまづくこと、書く文字や声が次第に小さくなってしまふこと、家事のように（仕事でもですが）2つ3つのことを同時進行で行うことができなくなっていること（つまり段取りが悪く時間がかかること）、便秘なども症状としてあります。

こう羅列してみるとすごく悪化しているみたいですが、要するに時間をかければ、何かにつかまれば、ちょっと補助してもらえればみんなできることなのです。他の会員の方から見れば、全然大したことない、軽い症状だと思われることでしょう。そうなんです。何ということはないのです。何でも食べられること、車の運転も今のところできること、軽い運動や旅行はした方が良くらいなこと、仕事も定年まで何とか続けられる見通しが持てること（もちろん職場の理解は必要ですが）、病気の進行は極めて遅いことなど、考えてみると却って他の病気より良かったかもしれない、と思えてきます。誰でも人間老化するわけです。ちょっと不自由になる度合いが大きいだけと楽観的に捉えるようにしています。

もちろんこうした考えは、友の会の影響も大きいです。比較的症状の軽いうちにパーキンソン病だとわかり、友の会にも早く出会ったのが良かったです。症状の軽重にかかわらず、非常に共感する部分が多く、自分よりもはるかに重度の症状をもっておられる会員の方々でも、本当に明るく健気に生きて活動して表現しておられるのを見ると、自分もどんな場合でもプラス思考で行こうと思うわけです。これはまさに丹羽前会長の「ATM」の実践だと思えますし、これから自分が背負っていく人生の中で、大変励まされることです。

また最近、IPS細胞の研究結果が発表され、根本的な治療に光明が差してきた気持ちでいます。今まで無理をしてきたけれど、これからは仕事や動作で遅くてもマイペースで、休みながら、楽しみながら過ごしていきます。家族も理解してくれています。車で30分の距離を通勤していますが、そのうちできなくなれば妻が代りをすると言ってくれています。職場も配慮していただいており、慣れた部署の少し軽い仕事を任されています。何か、今までになく幸せな日々かもしれない、と思うこの頃です。



初めて友の会の活動に参加して

春日井市 鳥飼 精一

愛知県パーキンソン病友の会へ今年4月に入会しました。

現在59歳、パーキンソン病歴約6年半です。最初の症状は、右腕が振りにくくなり、右足がびっこを引くようになったことでした。その内、右手と右足に震えが生じてきましたが、発症してからパーキンソン病と診断される迄約2年かかりました。現在では前述の症状に加え、体が左に傾き左足腰等に痛みが発生している状態です。

5月10日、総会と医療講演会に初めて参加しました。

総会に続き、友の会会員の方々による体験発表がありました。発表された4名の方々は、辛い病気にめげず、明るく元気に過ごされているご様子でした。発表を拝聴して、今まで悲観したり落ち込んだりしていた気持ちが和らいだ感じがしました。

昼食懇談時、越澤博事務長に初めてお会いして入会の挨拶をしました。越澤事務長は、温かく迎えてくださいました。

昼食懇談後、名古屋大学神経内科平山正昭医師による「パーキンソン病の最近の治療法について」の講演がありました。従来の薬と新しい薬についての詳細に亘るご説明があり、患者夫々の病状に合った各種の薬を如何に組み合わせるかが重要であり、組み合わせ方により病状は改善されると感じました。平山先生のご説明は、解り易く本音で話された感じがして、とても感銘を受けました。

7月4日、一日交遊会に初めて参加しました。

大道忠弘会長の開会ご挨拶後、午前中は鶴飼久美子先生による音楽療法が行われました。先生が「長良川の鶴飼です」と自己紹介されましたが、私の名前と似ているのでお会いして直ぐに親しみを感じました。懐かしい叙情歌等を皆で楽しく元気よく歌い、気分爽快でした。私にとって「夏の思い出」は取分け懐かしく、遥かな尾瀬ヶ原の絶景を思い出しました。時期は7月頃、水芭蕉ならぬニッコウキスゲが大湿原一面に咲き誇っていました。

昼食懇談時、大道会長からお声を掛けて戴き歓談しました。有難かったです。

午後から埜口義広先生によるリハビリの講義と実技が行われました。病気に有効なりハビリについて熱心にご指導戴き、とても為になりました。埜口先生が私の席の正面でしたので、先生に数々質問しました処、親身になってお答えくださいました。

続いて風船バレーゲームをチームに分かれて行いました。椅子に座って風船を相手コートに打ち込みますが、思わず夢中になり椅子から立ち上がって風船を打ってしまいました。普段、椅子から直ぐに立ち上がれないのにこの時は無意識に痛みも感じず直ぐ立ち上がったから不思議です。ゲームには負けましたが、良いリハビリになりました。

最後に越澤事務長よりこのような交遊会等の機会を増やしたいが如何とのご提案があり、会場から盛大な拍手が沸き起こりました。

閉会后、平山正昭先生にお礼の挨拶をしました。前回の医療講演会で体が傾く症状の改善策を質問しました処、ドーパミンアゴニストの服用を減らしたらどうかとのご助言を戴き、実際にレキップを減らした結果、上体を起こし易くなったからです。

総会と医療講演会及び一日交遊会に参加してよかったと思います。

平山先生、鶴飼先生、埜口先生、体験発表された方々、役員の方々有難うございました。

今後、このような活動の機会を増やして戴けたら大変有難いです。



現在の我が家、八十才を前にした(12月16日生まれ)パーキンソン病の主人は今、老人ホームに入所中です。

先日原稿の依頼を受けて、さて何を書いたものかと思い皆様の体験談に改めて目を通してみました。

主人は犬山在住の大西正晴と申します。現在、79歳9ヵ月を生きさせております。

1994年、不整脈と心房細動が出て、時々救急車のお世話になりました。

1998年2月に発熱し体調不良、左半身の手足のふるえ、体重減少、歩行困難、目まい等が現れて掛かりつけの病院で紹介状を頂き、他病院での入院検査でパーキンソン病とわかり、薬の治療をして頂きました。

2004年6月より訪問看護を受け始めて、2006年には嚥下肺炎を起して入院。

私が看護疲れのため、2007年4月から近くのホームに入所、現在に至ります。

週3～4回、一食の食事介助に行きます。顔色は良いのですが、寝たきり生活です。食事のときは三度車椅子使用で起きますが、食事は介助。

「1人で食べられると家に帰れるのにね」と言いますと、スプーンで食べようとします。

10日前には「一食に一時間かけて、殆どと言っていい位一人で食べましたよ」とヘルパーさんが教えて下さいました。

今は、お薬と週3回のリハビリを受けています。家族としては、もう一歩前進出来ないものかと夢を見ているところです。



パーキンソン病と付き合いだして約9年・そろそろ10年という一区切りの期間を経ようとしている今日この頃である。この10年、長かったのか短かったか、良く分からないまま過ごしてしまったような気がする。

最近考えたのだがこの先まだ10年生きられるとしたら次の10年を、どんな生活をしていったらいいのだろうか。今思うと10年前、名市大の神経内科の先生に「貴方はパーキンソン病です」と診断されて大ショック。そしてそこから始まる闘病生活に対する不安と愁訴感は大変なものでした。今思うだけでも冷や汗ものでした。

その時のことを思えば今度迎える、この先10年の闘病生活の見通しは10年前の病気スタート時に比べると随分気が楽である。その気分のいい、この際にこの先10年の闘病生活の生活方針をたててみようと考えました。そしてその指標を見失わないように、しっかりとした柱を3本たてることにしました。

その第一の柱は精神面です。その内容は友の会の会報がベースになると思います。そこには故丹羽会長の遺稿や同病の方々やその家族の方々のリアルタイムに現場から出す率直なご意見等を参考にさせていただくつもりです。

そして第2の柱は医療面です。これは、私にとっては薬につきると思われれます。これに関しては担当の先生とよく相談をして、最も自分の症状に適合した薬の調合をお願いするしかありません。そして大切なのが友の会の顧問をお願いしている先生の医療の現場から臨床医学にわたる解説とか、DBSの問題やこの病気の将来の見通し等、私達の病気の将来を考えるのに大変参考になります。

そして3本目の柱は体力だと思います。この体力の差はそれぞれの方の、これまでやってきた歴史もしくは運動の経験差ですのでしかたありません。私の場合は自転車による運動をやっています。自転車運動の定義は「全身の筋肉をリズムカルに動かし有酸素運動」となっています。これはパーキンソン病にあっていると思いました。鶴飼先生の音楽療法と相通じるものがあると思われれます。

以上3本の柱を軸にして将来に確たる建造物(希望)を建てるべく邁進していきたいと思っています。

(判読した箇所があります。間違っていましたならごめんなさい。越澤)

服部神経内科 本町クリニック

〒460-0008 名古屋市中区栄 3丁目 20-29
院長 服部達哉 副院長 服部優子

診療時間

時間	曜日	月	火	水	木	金	土	日
午前 9:30 ~ 12:30		○	○	○	△	○	○	△
午後 3:00 ~ 6:30		○	○	○	△	○	△	△

この他に祭日は休診とします

電話 052-249-0101

人間の身体は使わなければ退化します 頭も身体も使いましょう 自分で出来る人はご自分で 手伝いが要るとされるお方は 当社へ
当社は「愛知県パーキンソン病友の会」の推奨マッサージ出張サービス会社です

(有) メディカル在宅マッサージセンター

〒453-0851 名古屋市中村区畑江通 8-18-1

お休み 第2、4土曜日・日曜日・祝日

フリーダイヤル 0120-194004

印刷は 一粒社

『愛知県支部会報』は半田市の一粒社にお願いしています

電話 0569-21-2130

旅行

東区 伊藤 岳枝

学校が夏休みに入るとすぐに、双子の孫と娘、私の四人で、北海道旅行に行くことになりました。娘が計画し、10日間の日程になるとの事です。

10日間もあるのでかなり観光地を見ることが出来そうです。しかも、今回は子供達の父親が行かれないということで、のんびり楽しんで来ようと一地点2連泊で5箇所の計10泊、レンタカーと電車で移動することにしました。

宿はインターネットで予約。コテージ、ユースホテル、温泉宿、ホテルなどバラエティに富み、出費をできるだけ少なくしました。

出発の朝は、6時から薬を飲み体調を気にしながら中部国際空港を立ちましたが、千歳空港に着いたときの爽快さはなんとも言えません。

まずレンタカーを借りて函館に向かいました。時代を刻むハイカラな散歩道をゆっくり見て歩き、翌日はニセコ、積丹半島巡りと予定通りです。

朝市では、安くて新鮮な海産物や野菜に目がくぎづけになり、宅急便のお世話になりました。熟したあんずをジャムにして大好評でした。

又、余市などでは道路沿いにさくらんぼを売る小屋が立ち並び、安くて甘いさくらんぼをたくさん食べて満足でした。

十勝では孫達と娘が乗馬を楽しみたいということで、やさしい目をした馬に乗って馬主さんと2時間の散歩に出かけました。

私は一人、牧場で留守番です。体力の衰えを淋しく思いましたが、続く富良野、美瑛に行った時は絶景を見ながら、まだ来ることが出来た体力に感謝一杯でした。

深山峠(ミヤマ)の展望台から見た、パッチワークのような美しい田園風景はメルヘンタッチで、四季折々には様々な表情をみせるとか。本当にきれいでした。

帯広、登別、小樽、札幌などゆっくりと廻り、美味しいものを食べに車を走らせました。特に浜辺で焼きたての魚を熱い味噌汁と熱々の白いご飯で食べた時のおいしさ。支笏湖の透明で綺麗な湖水を見ながら、焼きたてのとうもろこしを食べた時の美味しさ。まさに娘と双子の孫との至福の時をゆっくりと過ごすことができました。不思議なことに、パーキンソン病のオフも忘れることが度々ありました。

中学生になった男の子と女の子の双子の孫も明るく元気で、時間があるとテニスコート駆けまわり、雨の日には卓球など親子で遊ぶ姿を見ながら「ありがとう」と心の中でつぶやいていました。

9年間パーキンソン病と付き合いながらここまでこられましたのも、いろいろな出会いのお陰と思っています。一人で悩むことなく、話しが出来る友人に支えられていることに感謝しています。

広島

岐阜市 伊藤まゆみ

8月12日、大阪で仕事を終えた夫と合流し、夕方から広島へと向かう。2日前、突然夫が「2泊3日で広島へ行こう」と言い出した。夫は原爆ドームや資料館を1度も訪ねた事がないらしい。2度訪れた事のある私がなにげなく、「1度は行っておかないとね」と言った為に決めた様だ。こんなに急で行けるのかと心配する私を横目に、パソコンで宿や食事場所を調べる夫。彼の感心するところは、目標が定まると物凄い集中力を発揮することだ。でも、私の本当の心配事はON, OFFがはっきりし、ONが短くなってきた自分の体調だった。

お盆という事もあり、満席状態の新幹線で30分程立つこととなった。福山で降り、バスに乗った後、船で宿のある仙酔島に向かう。この仙酔島は日本で初めて国立記念公園に指定されたという場所。次の日この島を散策し、海に浮かぶ島々の美しい景色にしばし見とれていた。海のある景色もいいな・・・と海に面していない県に住む私は憧れる。その日は鞆の浦の町並みを歩き、尾道へと向かった。

尾道では驚くほどお寺が密集していて「西の奈良」と言われるほど。そして坂道が多い。持光寺では「にぎり佛」を作ることができるという。一握分の粘土を左手に持ち、願いを込めながら軽く握ると、握った部分が手を合わせた体の形になる。後は竹串で顔を掘ってゆく。なかなか思い通りに行かず何度も修正している間に、大口を開けて笑っている仏様になってしまった。窯で焼いて後日送ってもらえるが、どんな出来か少々不安が残る。その日は他に尾道文学記念室など見て終わる。

日中体が動ける様に早め早めに薬を飲む。そうすると夜は動けないので、食後は否応なく早く眠ることになる。日頃夜更かしの多い私には、もったいない感じがした。

最終日、広島駅に着き案内所に行くと、広島県立美術館のポスターが目についた。偶然にも夫の好きな建築家、ル・コルビュジェの展示。案の定真っ先に美術館に向かう事となった。風情があつていいのにと思いながら、岐阜では無くなってしまった路面電車を乗り継いで行く。私には建築物の良し悪しは分からないが、夫は荷物になるのに本まで買い込んでいた。この美術館のコレクション展も覗き、目を引いたのが、芥川永の「教師と子どもの碑」。被爆しぐったりした教え子を抱えた女性教師が、悲嘆にくれ空を見上げている。このブロンズ像が平和記念公園にある。

美術館から平和記念公園まで少し距離はあったが、歩いていく事にした。薬が効いている間は歩く事はそれ程苦ではないし、行った先の土地をなるべく歩き、体で感じたいと思う。ただ、薬が効いてこない時は、仕方なく夫の腕を頼りに歩く事になる。

原爆ドームに着いて、外国人の多さに驚いた。原爆という“世界の負の遺産”に対する意識が違うのかもしれない。原爆資料館でも外国人がとても熱心に資料を見てい

た。

平和記念公園を歩いていると、いくつもの慰霊碑や祈念碑が目につく。‘原爆の子の像’では平和へのメッセージと千羽鶴がいくつも並べられていた。当たり前のように過ごしている毎日を振り返り、ありがたいと思えた。‘嵐の中の母子像’には生き抜こうとする母親のたくましい姿があり、美術館でも見た‘教師と子どもの碑’では抱えている子どもの重さや教師の悲しみが、こちらにもズシリと伝わってくるようだった。

時間の許す限り公園内の慰霊碑を見て回った。そして、峠三吉の詩碑「にんげんをかえせ」を前にした時、今こうして生きている事にただ感謝した。



原爆犠牲国民学校
教師と子どもの碑

一日交遊会にご参加を！

10月は、もっとも秋らしい月です。「天高し」という言葉がありますが空気が澄み、よく晴れた日は空が高く感じられ、まことに気持ちよいものです。音楽療法とリハビリとおしゃべりの交遊会を企画しましたので、ぜひご参加くださいますようご案内いたします。

1. 月 日 10月22日 午前10時から午後3時まで
2. 場 所 名古屋市北生涯学習センター 視聴覚室
北区黒川本通2-16 TEL052-981-3636
3. 日 程 10時から11時30分 音楽療法・音楽を楽しみましょう
11時30分から13時 昼食をいただきながらお話し会
13時から 15時 リハビリ・体を動かしましょう
4. 講 師 音楽療法 鵜飼久美子先生
リハビリ 埜口 義広先生
5. 参加費 1,000円 (昼食代)
6. 交 通 地下鉄名城線黒川駅下車4番出口 黒川交差点を渡って
左折。歩いて5分ほどです。
7. 申 込 10月15日までにハガキでお申し込みください。
先着 35名
8. 申込先 〒458-0005 緑区鳴丘1-314
後藤サヨ子

医療講演会のお知らせ

- 日 時 2008年10月31日(金) 14:00 ~ 16:00
- 場 所 名古屋市総合社会福祉会館 TEL052-911-3191
北区清水四丁目17-1
(北区役所・保健所の7階 大会議室)
地下鉄「黒川」駅下車 徒歩10分
- 講 師 阿部祐士 医師
メドック健康クリニック神経内科部長
略歴 名古屋大学医学部卒 名古屋第二赤十字病院を経て
国立長寿医療センターにて認知症の臨床に従事
米国ミシガン大学へ短期留学
- 演 題 パーキンソン病に負けない！！
- 日 程 14:00 講演
15:00 質疑応答
- 主 催 愛知県パーキンソン病友の会



一泊旅行のご案内

知多半島南端の高台にある**ビラ・マリーン南知多**で、名古屋大学医学部付属病院神経内科の平山先生をお迎えして、一泊旅行を計画しました。
申し込み順 35名とさせていただきますのでお早めにお申込みください。
美しい眺めの中で、美味しい料理をいただき、会報でおなじみの平山先生を囲んでお話し合いをしてください。

- ① 日時 平成20年11月22・23日(土・日)
送迎バス 名鉄・河和線 河和駅15:00時発
- ② 場所 愛知県南知多老人福祉館「ビラ・マリーン南知多」
南知多町大字師崎字浅間山16-3 TEL 0569-63-1175
- ③ 自家用車の方は15時30分までにホテルロビーに集合してください。
- ④ 費用 9,000円
- ⑤ 日程 夕食 17時30分～18時45分
懇談会 19:00時～21:00時
- ⑥ その他 朝食は7時30分から8時30分までです。チェックアウトは10時です。
送迎バス ホテルロビー発 9時45分発です。
- ☆ 申し込み 11月10日までに下記宛ハガキでお申し込みください。
〒486-0907 春日井市黒鉾町大久手137-5 益田 緑

♪ ‘音楽療法’ と ‘クリスマスコンサート’ のお知らせ ♪

《10月～12月の音楽療法》

10月7日 ・ 11月11日 ・ 12月16日

時間 : いずれも火曜日 午後2時30分～3時45分

場所 : 名大病院 広場ナディック (新中央診察棟2階)

※どなたでも、参加できます。一度のぞいてみてください。

お問い合わせ: TELかFAX いずれかにて下記へお願いします。
052-834-4150 (鞆飼久美子)

《クリスマスコンサート》

とき : 12月19日(金) 午後2時30分(予定)～

かいじょう: 名大病院 リハビリ広場 (新中央診察棟2階)

プログラム: ☆ 会員の皆さんによるトーンチャイムとベルの演奏

「賛美歌 298 番<信頼>」「星に願いを」

☆ プロの演奏家による

弦楽四重奏 (曲目未定です)

☆ みんなで歌いましょう

「聖夜」「赤鼻のトナカイ」など

※次号にて、詳しくお知らせします。



俳句

山寺の裾の茶店に聴く河鹿 南区 堀 ちさ子

みちのくの夜明けは早し水鶏鳴く

雪溪は黒部あたりと云ふ翼下

サハリンを遥かに宗谷岬の秋 緑区 越澤 博

輪を抜けて踊り娘憩ふ堂の縁

かなかなや能登も果てなる丘の上

秋暑し坂道多き陶の街

水引の色美しき横川かな

踏む土の足に優しき萩の寺

朝露に猿面茶屋は閉ざしあり

山峡の温泉の街月に静もれる

啄木の歌碑や釧路は霧濃ゆく

摩周湖は碑文読ませて霧の中

朝霧に賽銭箱の濡れてをり

塔古りて蜻蛉の空ありにけり

川音に更けゆく宿や濁酒

爽やかな六甲山の夜景かな

句会について 越澤 博

一人が五句から十句持ち寄り句会をするのが最も普通なやり方です。人数によって出す句の数が変わることがあります。私の属している句会では、参加者は二十五人ほどで、一人五句と決めています。選者（指導者）が、いま病気で欠席中ですので互選をしています。（吟行句会はまた別の機会に説明します）

手順を説明しますと、① 自分の句を一句ずつ、短冊（A4の紙を横に折って八分の一にする）に書き、その短冊を混ぜます。名前を書きません。② 混ぜた短冊の中から5枚ずつ拾って清記用紙（A4の紙を二つ折りにする）に書きます。その紙に番号を付け、順送りに全員に回します。各自、気に入った句を自分のノートに書き写します。選句をします。③ 最後に自分の選んだ句の中から五句、選句用紙（清記用紙と同じ大きさ）に転記します。それを集めて披講者（句を読み上げる人）に渡し、披講が始まります。④句が読み上げられたら、作者は名乗りをあげます。ここで始めて作者がわかるということです。⑤ 全部の披講が終了すると自分の句が何人の人にとられたかがわかります。そして、指導者の講評になるわけですが、互選の場合はお互いに気のついたことを言いあって終了となります。欠席の場合は句だけ幹事へ送っておけば（欠席投句）出席者と同じように扱ってもらえます。

最近の互選の結果を記します。頭の点数は、その句を取った人の数です。

四点	神島の子に新米の船荷かな	道 治
四点	新涼や小さき見舞籠ひとつ	英 夫
三点	木の下うさぎの箱や今朝の秋	よ し こ
三点	灯に来る虫の青さの九月かな	博
二点	旧姓といふ昔あり花芒	嘉 子
一点	東軍と西軍の陣鳥渡る	紀 子
一点	はつ秋刀魚買ひ易き値となりみたり	す い



友の会の歌

稲沢市 今枝 清美

友の会の歌 “ATM”

(1) 元気な声を 届けます
 あなたの笑顔が みたいから
 “不安”だなんて 言わないで
 お互い手を取り 生きていこう

飲んでる薬に 願いをたくし
 動けるように 転ばぬように
 散歩は毎日 心掛けて
 外での景色を 満喫しよう

友の会の 合いことば
 “ATM”で すごそうよ
 “明るく 楽しい 毎日を”
 今日という日を 大切に

(2) 笑顔の励まし 送ります
 あなたの元気が みたいから
 一人じゃないよ 大丈夫
 一緒に闘う 友が居る

生きてく希望を 見つけ出そう
 病気に負けない 強い心で
 趣味は宝と 喜びみつけ
 幸せ感じて 笑顔で暮らそう

友の会の 合いことば
 “ATM”で 過ごそうよ
 “明るく 楽しい 毎日を”
 みんなと一緒に 生きていこう



竹頭木屑

緑区 越澤 博

○ 嬉しい便り

① 暑さ寒さも彼岸までといった先人の辞の如き今日この頃です。お元気にご活躍のことと推察致します。さて、原稿募集の案内に込えなくてはと思いつつ今日まで遅れてしまいました。申し訳ありません。病気との関係で首がたれ下がり、肩を丸めて坐り、字がカナクギ流になってしまいます。って言い訳しつつ・・・よろしく願い申しあげます。

引っ込みをやめて外に出るチャンスを「友の会」の方がつくってくれました。おさそいありがとうございます。今後ともがんばります。(天白区 青柳保夫)

② 退院しました。私は7月22日、脳の手術をしました。左側だけ完了しました。10月に右側をやります。1ヶ月の入院でした。今は元気いっぱいです。名大の音楽療法でお会いしましょう。(南区 山田良知)

○ 老老介護

77歳(私)、10年来のパーキンソン病患者の妻(74歳)との二人暮らしです。最近の困りごとは、介護する私が腰部脊柱管狭窄症で、常に両足が痺れたような、腫れぼったいような感じで、動きが鈍くなったことです。血流が悪くなったようです。それに、妻の方も症状が進み、ひとりでは立つことが困難になりました。上体が右に傾き、前屈みになり、食事もこぼすほうが多くなり、時間がかかるようになりました。その上、声が小さくなり聞き取りにくくなりました。音楽療法に出掛けることが楽しみです。

そのほか、週に3回、ヘルパーさんが掃除にきてくれます。週2回、デューサービスに行き、同じく2回、マッサージに通っています。先日、マッサージの先生に「ちょっとイライラして居るようだね、疲れているのでは・・・ショートステイでも使って休養し、自分の時間(趣味に使う)をもつことが必要だよ」といわれました。感覚の鋭い先生で驚きました。

趣味といえば、囲碁もしばらくやっていません。元気なころは毎日のように碁会所に通っていました。ここ2、3年碁石を握っていません。山歩きもできなくなりました。それぞれの友達とも交渉がなくなりました。

その代わりと言ってはなんですが、パーキンソン病患者さんや家族の方とのお付き合いができました。早いもので6、7年にもなります。スムーズに事務引継ぎができればいいなあ・・・と思っている昨今です。



1971年8月7日第3種郵便物認可 毎月1・6の日発行
2008年 9月 25日発行 増刊通巻第6367号
SSKA 全国パーキンソン病友の会会報・愛知県版41号

原稿募集 あなたの生活体験 生きる喜び こんな事ができます
友の会と私など実体験を書いてください。
あなたの体験をあなた自身の手で書いてください。

原稿送付先 郵便 〒458-0812 緑区神の倉4-149-4 池田幸夫
FAX・TEL 052-876-1209
メール ikedal1009@tea.ocn.ne.jp

次号から編集を交代します。誌面構成にご協力くださいました皆様に感謝申しあげます。順調に快復されました池田さんに再びお願いしましたので、これからも皆様のご投稿をお願いします。



編集人 愛知県パーキンソン病友の会 越澤 博
発行人 特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会
〒157-0073 東京都世田谷区砧6-26-21
TEL 03-3416-1698
FAX 03-3416-3129

加入者 全国パーキンソン病友の会愛知県支部
〒458-0847 名古屋市緑区浦里1-68-508
越澤 博 TEL/FAX 050-3335-4970

定 価 500円