

パーキンソン病の社会的認識をたかめよう。

■	全国パーキンソン病	■	全国パーキンソン病友の会茨城県支部	■
■	友の会会報	■	〒315. 茨城県石岡市若松1-7-5	■
■		■	☎02992~②~5580	■ NO. 8 ■
■	支 部	■	(郵便振替口座番号) 宇都宮0-38042	■
■		■	(加入者名)	■
■	だ よ り	■	全国パーキンソン病友の会茨城県支部	■ 発行 ■
■		■		■ 1988. 8.16 ■

目 次

〔パーキンソン病と日常生活〕

◇はじめに・◇活動的であること	-----	P 2
◇仕事・◇歩行	-----	P 3
◇椅子にすわる場合・◇椅子から立つ場合・◇会話・◇栄養	-----	P 4
◇身のまわりへの配慮・◇風呂場などで・◇衣服について	-----	P 5
◇便秘・◇他の病気に掛かった場合・◇結びに	-----	P 6
◇いばらき新聞の切り抜き	-----	P 6
難病対策の充実にする要望書	-----	P 7~8
「第12回総会」に参加して(久保園 努)	-----	P 9
全国大会(大阪大会)決議文	-----	P 10
昭和63年度活動日誌(63.4.1~63.8.10)	-----	P 11
会費納入のお願い	-----	P 11
患者・家族交流会(奥久慈大子温泉湯煙の旅)	-----	P 12
お知らせ(中村きみ子さんの作詩の歌の発表会)	-----	P 12
新入会員紹介	-----	P 12

〔パーキンソン病と日常生活〕

(あなたにできる自己管理)

——はじめに——

パーキンソン病は、老年者の神経疾患のうちでは、脳卒中について多いものです。また、パーキンソン病は脳卒中に比べ、より老化と関係した、いわば生理的に近い病気ともいえるものです。

脳卒中では運動障害の外に、知覚障害、言語障害、排尿・排便の障害などがありますが、パーキンソン病は筋肉の協調が不十分なための運動障害が主なものです。また、脳卒中と異なり、知的能力の低下はごく少ないものです。しかも、パーキンソン病には効果的な薬がありますので、適切な服用、あなたの病気に対する心がけと工夫、努力により日常生活を快適にすることができます。

パーキンソン病は、慢性の病気ですが、その症状を改善する方法はいろいろあります。とりわけ、医師の指示に従って、効果のある薬をのむことによって、日常生活に支障をきたすやっかいな症状の多くを抑えることができます。

次に大事なことは、なるべく身体を動かすこと、および自分自身の病気に対する心がまえにあります。つまり、できるだけ活動的にするよう心がけ、自分のことは自分で行うことにより、日常生活を楽しく、有意義に送ることが出来るのです。

最近の薬による治療は、効果のあることは確かですが、あなたがこれから出合うかもしれない、いろいろな問題を全て解決してくれるわけではありません。それ以上に、自分自身の努力で、日常生活におけるわずらわしさを乗り越えて行かなければならないことも少なくありません。

——活動的であること——

身体を活発に動かすことは、単に身体を柔軟にするだけでなく、あなたの気持をも引き立たせます。一般的には、なるべく身体を動かしていた方が良いのですが、過度な運動は慎まなければなりません。また、日によって、身体の柔軟さの度合が異なることがありますので、どのくらいの運動量が自分に適当か、を見きわめておく必要があります。

不必要な付き添いは、できるかぎり避けるようにしてください。入浴したり、服を着たり、食事をするのも自分で行き、動作が遅いからといって、恥ずかしがってははいけません。実行することによって改善がみられてくるのです。家の中での、ちょっとした雑用でさえも、身体を動かすことになるのだ、ということを忘れないでください。

簡単な手や指の訓練は、いろいろな方法で実行できます。たとえば、粘土細工、ボール握り、編み物などがあります。

仕事

仕事をするのがかなり危険であるとか、過労が激しくて続けられない、というような場合以外は、仕事を続けることをおすすめしますが、自分の力量にあった計画をたてるように努めてください。例えば、通勤時間なども、なるべく余裕をもつようにするか、自分にあったペースで仕事をするように心がけて下さい。あまり急いで仕事をしようとする、イライラのもとになりかねません。ですから、遅くとも着実に、自分の最善をつくすことだけを考えて仕事を進めて下さい。このように心がけることがどんなに良いことか計り知れません。もしあなたが、何もこれといった仕事がないのであれば、その日にやりたいと思うこと、例えば、自分の身のまわりのこと、薬をのむこと、運動、家事、レクリエーションなど一覧表にして、毎日を計画的に過ごしましょう。その日にやるべき、ひとつ、ひとつの計画のために、忘れず時間をとってください。計画されている、と感じさせない効果があります。きちんと計画された一日を終えると、とても自信が湧いてきます。このことは、明るく朗らかな表情を保つために、きっと役立つはずですよ。

歩行

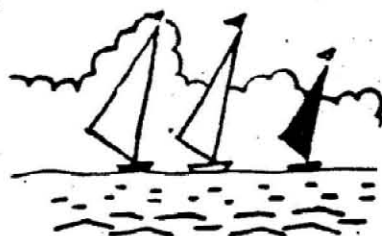
歩行困難は、パーキンソン病の中でも、最もやっかいな症状の一つです。この症状は、歩き始めるのが遅れたり、ぎこちなかったり、動きが突然止まってしまうたりするものです。転んだりするのも、歩行が不安定なためです。

しかし、これらの症状は改善しうるもので、ちょっとした工夫により、ずっと安定したものにすることが出来ます。

バランスをより良くするためには、歩幅を大きくして、大股に歩くようにします。足を踏み出す時はつま先を上げ、足をつく時にはかかとから降ろすようにします。歩く時には足を高くもちあげるようにし、体重は前の足に移します。足の運びにもなって右腕を左足と一緒に、左腕を右足と一緒にたします。丁度ハードルをとび越えている感じを想像されるとよいでしょう。

もし体が硬直した場合は、気持を落ちつけて楽にし、つま先から動かしてみましょ。硬直した時のもう一つの方法としては、まず後方に一步下がってから、改めて前方に動いてみることで、向きを変える時は、足を大きく広げておいてから、こきぎみに何歩か歩きながら回るようにします。

もしも転びそうになった場合には、怪我をしないように身体の力をぬいて、頭を胸の方に引きつけることです。



椅子にすわる場合

ひじ掛けのついた椅子を選んで座るようにします。椅子の前まで行ったら、椅子に背を向けて立ち、そのままの姿勢で手を伸ばし、ひじ掛けをつかむようにします。もし、ひじ掛けがない場合は、身体を前方に曲げ、腰からゆっくりと身体を沈めて座ります。

椅子から立つ場合

椅子の前はしの方に身体をずらしてから、ひじ掛けをつかみます。そして、足を真下まで移動させ、上半身を前方に曲げ、腕で身体を押し上げるようにしながら立ちあがります。

自宅では、自分専用の目方の重い椅子を選び、滑り止のために椅子のうしろ足にゴムや布ききをまくと、立ちあがりがかかり楽になります。

もし、椅子から立ちあがるのに手助けが必要な場合には、その人にあなたの横に立ってもらい、片方の腕をあなたのわきの下にあてがい、もう一方の肩の後にまわしてもらってから、前方に身体を持ち上げてもらってください。手や腕を急に引っぱってもらうような事は避けて下さい。

会話

パーキンソン病では、声量がなくなったり、話しの速度が遅くなったりすることがあります。言葉話す時に関係する、のど、舌、口、顔の筋肉がこわばり、反応が遅くなるためです。

話し方や声量のどちらを改善するのに、リズムのある詩とか物語を声を出して読んだり、歌をうたったり、数をかぞえたりすることが役に立ちます。とくに顔、口、舌を出来るだけ大きく動かしながら練習すると効果的です。

たとえ話し方が遅かったり、恥ずかしいような気がしても、なるべく人と話しをするよう心かけるべきです。そうすることによって、次第に改善がみられます。

栄養

適切な体重を維持するためには、バランスのとれた食事が重要になります。もしあなたが太り気味なら、身体の動きを楽にするために減量してください。身体の活動量が少なくなっているので、体重もそれなりに減量した方が良いでしょう。それには食事療法をする必要があることに気づかれると思います。あなたがのんでいる薬の中には、ある種の食物やビタミンに寄って、効果がそこなわれることもありますので、あなたにあった食事療法をしてください。

たとえば、ストローを使えば、コップを持ち上げなくても飲むことが出来るようになり、部分的にふたのしてあるコップであれば、なかの液体はこぼれにくくなるでしょう。

皿や茶碗の底に、吸着板やゴム板をはりつけば、食事の時にそれらがすべって、ものをこぼしたり、とりにくいなどのわずらしさを解決出来るはずで。

お箸やスプーンの柄に、スポンジのような滑り止めになるものをまいておけば、握るのがかなり楽になるでしょう。また、少しづつ時間をかけて食べる方には、食事を温めておける保温プレートが便利です。

身のみわりへの配慮

1. 肌を清潔にしておくために、毎日、入浴することは大切なことです。
2. もしあなたが、1日の大半を椅子か、寝床で過ごさねばならないのであれば、床ずれを防ぐために、なるべく頻りに身体の向きを変えてください。とくに、肘、肩、お尻のあたりが赤味を帯びてきた場合は、刺激の少ないクリームで、その部分を軽くマッサージします。
3. 腰やお尻への余分な圧迫をやわげるためには、スポンジ入りのクッションなどを利用すると効果的です。

風呂場などで

1. 風呂場や浴槽の中ですべるのを防ぐために、ゴムマットなど滑り止めの付いたものを敷いて下さい。また、浴槽の回りに手すりを付けると、浴槽への出入りがしやすくなります。さらに、風呂場では、低い腰掛けに座り、シャワーを使うのが安全な方法であると思います。
2. トイレでは腰掛けを少し高くし、手すりを取り付ければ立ったり座ったりが楽になります。

衣服について

衣服は、着たり脱いたり簡単なものを選んでください。チャックの方がボタンを留めるより楽ですし、接着式のテープを使えば更に簡単です。

前開きの衣服の方が、頭からかぶるものや背中が開いたりするものより好ましいといえます。また、開きの部分が狭い衣服は着ないようにします。

靴は、ひもなしのものが良く（スリップオン・タイプ）、また、靴べらは柄の長い方が便利です。



便秘

便秘で悩まされる時もあると思います。もし、排便が2・3日1度ぐらいしかなくても、これは極く普通ですので心配はありません。しかし、それに慣れるまで多少の時間と不快な思いをされるかも知れません。又、食生活においては、なるべく野菜や果物を多くとるようにすれば、その繊維質が腸の正常な運動を助けます。

水や冷たい牛乳を飲むことも効果的な方法でしょう。しかし、担当の医師に相談することなしに、食事制限のためやそれ以外の目的で市販の薬を飲むのは避けねばなりません。

他の病気にかかった場合

風邪でせきや、特に熱がある時は、速やかに担当医師に相談してください。放っておいて、さらに悪くなることも考えられます。

軽い病気であっても、パーキンソン病の症状が一時的に悪くなることもあります。心配する必要はありません。回復につれて、悪くなっていたパーキンソンノ諸症状も良くなってきます。

結びに

あなたが出会う問題の多くは、いわゆる「不屈の精神」で規則正しく薬をのみ、身体を動かしあなたが自分のことは自分で行うことによって克服することができます。

ともかく、あなたが必要とする時間を充分かけて、一步一步着実に自分のなすべきことを実行して行くことです。

たとえむずかしい動作でも、練習することにより次第に容易にできるようになります。

手助けを依頼する場合には、遠慮したり、あまり恥かしがってはいけません。

あなたの家族や友人は、あなたを理解し、きっと喜んで手をさしのべてくれるでしょう。



茨城県難病団体連絡協議会の新会長に就任した清水昇勝さん写真。茨城新聞文化福祉事業団から援助へのお礼を兼ね、磯山前会長と軍司彦太郎事務局長とともに茨城新聞社を訪れた。

昨年は難病対策充実へ向け五項目の請願が採択され、県からの補助金が増額。これからは、請願の実現が早まるよう、県との交渉に重点が移る。ただ、同会には活動拠点となる事務室のないのが悩みのよう。対応が遅い県には不満がチラリ。

「近く患者会が結成されそうだが、膠原病や、他の未組織難病患者には、手うさしのべていきたい」と、不自由な体にもチ打って、意欲を燃やしている。

昭和63年7月4日

茨城県知事 竹内藤男殿

茨城県難病団体連絡協議会

会長 清水昇勝

難病対策の充実に関する要望書

要望の要旨

茨城県難病団体連絡協議会（茨難連）は、加盟7団体の相互理解と協力を前提に発足し、6年目を迎えました。この間、難病患者の医療向上と患者家族の福祉増進のため機関誌の発行、難病相談会、講演会の開催、県内各市町村、関係機関等に対し、啓蒙等の活動をしてまいりました。

私達の最大の願いは、難病の根本的治療法が確立され、身体が完全に回復することにあります。それまでの間は、県内の患者が等しく高水準の専門医療を受けられるよう患者、家族とも安心して療養を続けられ、また、社会復帰ができるよう願っております。

さて、私ども茨難連は、昨年9月茨城県議会に難病対策の充実について請願を行い、第3回定例会において採択されたことはすでにご承知の通りであります（添付資料1・2）。しかしながら、その実施については、一部補助金の増額があったもののその他については具体的実現には至っておりません。

つきましては、次の事項について、なお一層のご理解とご支援を賜りたく、強く要望いたします。

要望事項

1. 難病団体の福祉活動の事務室（難病センター）を設置してください。

長期にわたる病状で、心身ともに、また社会的に苦しんでいる患者、家族同志の情報交換、専門的医療の現状に関する情報の提供、また難病団体の福祉活動の拠点となる場所、人員等をご配慮くださるようお願いいたします。

特に、県総合福祉会館の建設計画が進められていることから、この一角に事務室を設置して頂きたく特段のご配慮をお願いいたします。(添付資料3.4)

2. 県立総合病院における難病診療体制の充実をしてください。

新装オープンした県立中央病院は、難病に対応できるものとうたわれ、当面リウマチ、膠原病の診療から、順次他の難病の診療へ拡大すると聞いております。

早急に専門医を配置して、ベーチェット病、筋ジストロフィー症、肝臓病、腎臓病、筋無力症、パーキンソン病、ビュルガー病等の診療、治療と療養相談指導等を行ってください。

3. 茨難連への補助金を増額してください。

茨難連は、加盟団体への助成、難病専門医による検診、療育相談、会報しおり、広報活動等今後とも幅広い活動を実施するため、引き続き補助金の大幅な増額をお願いいたします。(添付資料5)

4. 県独自の公費負担制度、闘病見舞金制度を導入してください。

特定疾患治療研究事業実施要綱に該当しない難病患者、また長期療養患者には、是非とも見舞金制度を、県市町村で対応できる措置を、検討くださるようお願いいたします。

5. 難病対策の基礎となる実態調査をしてください。

難病対策の充実は、実態を把握しこれらにもとづき、施策の方向づけをするのが適切と考えられますので、是非共、実態調査を実施して下さるようお願い致します。

6. 茨難連が実施する専門医による医療相談検診会に協力して下さい。

国の難病対策が始まって以来、治療法や原因の究明も格段の進歩があるとはいえ、複雑化、高齢化する社会の中で、患者や家族の悩みや困難は一層複雑かつ深刻になってきました。茨難連では、会員患者家族からの強い要請により、専門医による医療相談検診会を計画しております。ついては、その実施にあたり、円滑な事業運営が行えるよう協力してください。

「第12回総会」大阪大会に参加して

茨城県支部役員 久保 努

私はパーキンソンさんと、一諸に生活するようになって、今年で11年目を迎えました。11年前の私の症状は、きき手である右側の親指がピクピクと動き、その後2ヶ月ほどして、右足に震えが来しました。

その当時は、県内にCT（輪切りに写すレントゲン）が2台程しかない時代で病名すらわからず、2・3の病院を転々と変えていました。

ある日、ある病院で院長先生の診察でパーキンソン病と診断され、2人の先生を紹介されました。次の日に東大の医師に診察して貰い、手術が出来ないかと聞きましたら出来ないとの返事、

その次の日は、三井記念病院の医師に診察して頂き、ここでも手術が出来ないか聞きましたら、手術により、震えが止まるとの事で、三井記念病院に1ヶ月程入院して、毎日検査けんさの明けくめでした。脳の手術は、警察病院で行い、その結果、右側手足半身麻ひになり、10年程リハビリを受けていましたけれど、これ以上良くならないので、リハビリを止めました。

5年程前から左側が震えようになり現在に至っています。

この病気が難病と言う事は、3年前まで知りませんでした。現在の茨城県の支部長清水昇勝さんの発起で3年前に、全国パーキンソン病友の会茨城県支部が結成されて、始めて、原因も治療法もわからない難病であることを知りました。

私も11年間の日々の内には、苦しみ、希望もなく、迷った時も再三ありました。今は、友の会に入会して会員の1人として、同じ病の人達と年に一度の患者・家族の交流会に参加したりして、心も精神面も明るくなったと思います。

「第12回総会」大阪大会に茨城県支部代表として参加させて頂き、素晴らしい大会でした。

先ず会場となる大阪市立労働会館に清水昇勝氏（支部長兼任全国役員）清水晴美様（オブザーバー）と茨城県から3人参加しました。新大阪駅に12時頃到着、駅頭では人目にすぐ分かるように「全国パーキンソン病」と書いたブラックカードを持って、大阪支部役員の出迎えをうけ、12時30分頃会場に着き、13時より総会が始まり会場内はコ形の席の配列で、北は北海道より、南は、宮崎・鹿児島と席につき、正面に全国役員、後方に各県オブザーバー、席には、県名と氏名が書いてあり、席についた「どたん」に手足がパー病特有の震えで困っている時に、助け人が（薬）効きだし、ほっとしました。スケジュールは、15日13時～17時迄総会、18時より懇親会、16日午前中は大阪支部の総会の為、私達は、大阪支部役員の前原さまの案内で水上バスで中之島と淀川と水の上より大阪見物しました。午後は大阪大会と忙しい2日間でした。

17日は大阪副支部長の好光さん、前原さん達と一諸に朝、部屋で住所などお互いに聞き合ったりしただけに、私は好光さんの亡くなられた事を後日聞きびっくりしました。

(好光大阪支部副支部長には、大会終了後の6月20日心不全で他界しました。)心よりお悔やみ申し上げます。また、前原さんには、私たちの為には大阪城見物、新大阪駅まで道案内して貴重な時間をおともして下さりました。また小久保さんには大阪名物の栗おこし御馳走になりました。松尾大阪支部長さんを始め役員一同、ボランティアの方々にひとかたならぬお世話になりました。

私が大阪大会に始めて参加して感じました事は、各支部の活動状況の素晴らしさ、同じ病同志の会話のなかでの楽しさ、会話のなかでの親近感、大阪弁を通して大阪人の親切さ、私自身、大会を通して益となったこと。

全国大会 (大阪大会) 決議文

私たちパーキンソン病患者は、徐々に進行する病の苦痛と闘いながら、全快の日の一日も早からんことを願いつつ「人間の尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」を旨としてこの一年間闘ってきました。

「豊かな医療と福祉をめざす」ことは患者・家族・健常者すべての人びとの共通の願いであるにもかかわらず、医療、福祉をめぐる情勢は一段と厳しさを増してきています。

働き盛りである40代、50代の人びとが病した家族は深刻な状況に追い込まれており、また患者をかかえた家族にも10年20年と長い年月のなかで、一家離散や看護する家庭の疲労困憊など多くの問題が起きています。また昨今、パーキンソン病の治療法のニュースが新聞等で報道されることが多くなってきました。しかしそれらが、私たち患者・家族が切に求め続けている原因究明への突破口であるとは必ずしも考えられませんが、思い直してはまた、明日へと希望をつなぎながら、厳しい生活を余儀なくされている現状です。

本日、結成12年目の大会を迎えました。また昨日は、各都道府県の代表者とともにこれからの活動方針を決めました。私たちの苦しみは私たちの世代で終りにしたいと思います。みんなで力を合わせて、出来るところから足を踏み出し原因に迫る運動を展開させていきましょう。ここに本日の大会の成功を確認し、私たちの悲願である原因の究明、治療法の確立、患者及び家族が人間らしく生来ていかれるような社会を旨とし、粘り強く闘い抜くことを明らかにし、次の要望事項を関係当局に強く訴えることを決議します。

- ①パーキンソン病の原因究明と治療法の早期確立。
- ②福祉政策の向上。
- ③神経難病患者が安心して入所できる長期療養施設の設置。
- ④在宅療養希望者が安心して療養できるよう配慮すること。
- ⑤国立医療機関の統廃合の反対。
- ⑥国公立全ての病院に神経内科の設置。
- ⑦パーキンソン病を公費負担の対象から除外しないこと。
- ⑧特定疾患の治療研究費を増やすこと。
- ⑨パーキンソン病における補助剤投与期間を4週間に延長すること。
- ⑩特別障害者手当の支給基準の緩和。
- ⑪治療研究対象の病態をステージによって差別しないこと。

昭和63年6月16日 全国パーキンソン病友の会 全国大会 (大阪大会)

63. 4. 3 (日) 県難連役員会 ----- 県立県民福祉センター
 63. 4. 9 (土) 全国事務局会議 ----- 東京都障害者福祉会館
 63. 4.10 (日) 第三回支部定期総会 ----- 県立県民福祉センター
 63. 4.17 (日) ビルガー病総会 ----- "
 63. 4.18 (月) 全国会報N029号発送・北海道支部総会祝電打電
 63. 4.21 (木) 支部会報N07号発送
 63. 4.24 (日) 第六回県難連総会 ----- 県立県民福祉センター
 63. 4.26 (火) 県難連会報N011.12号発送
 63. 5. 2 (火) 事務局との打ち合わせ ----- 水戸・軍司様宅
 63. 5. 6 (金) 東京都支部・神奈川県支部・千葉支部総会祝電打電
 63. 5.12 (木) 県保健予防課・生活福祉課・文化福祉事業団・県社会福祉協議会訪問
 63. 5.14 (土) 全国役員会 ----- 東京都障害者福祉会館
 63. 5.15 (日) 第一回支部役員会・県難連臨時役員会 ----- 県立県民福祉センター
 63. 6.12 (日) 第一回県難連役員会 ----- "
 63. 6.15 (水) ~6.17 (土) 第十二回全国大会 ----- 大阪市立勤労者会館
 63. 6.18 (土) 兵庫県支部総会祝電打電
 63. 7. 4 (月) 県知事・保健予防課・生活福祉課・県議会・社協に要望書提出
 63. 7. 9 (土) 全国役員会 ----- 東京都障害者福祉会館
 63. 7.10 (日) 第二回支部役員会 ----- 県立県民福祉センター
 63. 7.13 (水) 難病医療相談会 ----- 土浦保健所
 63. 7.24 (日) 県難連独自医療検診相談会打ち合わせ ----- 水戸・山田様宅

(会費納入のお願い)

_____様は、____年4月現在____年____月迄納入済です。
 63年4月~64年3月まで_____円です。

◆郵便振替の場合◆

(口座番号) 宇都宮0-38042

(加入者名) 全国パーキンソン病友の会茨城県支部

◆現金封筒の場合◆

(郵便番号) 315

(住 所) 茨城県石岡市若松1-7-5

(宛 先) 全国パーキンソン病友の会茨城県支部 清水昇勝 宛



『奥久慈大子温泉湯煙の旅』

患者・家族交流会

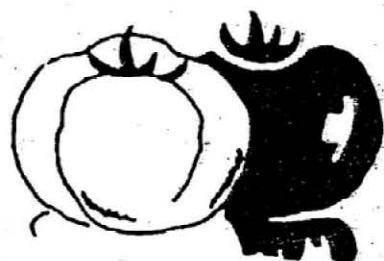
- ◆日 時 10月1日(土)～2日(日)
- ◆場 所 茨城県久慈郡大子町池田2694「福寿荘」☎02957-2-0580
- ◆費 用 1泊4食付(1日昼と夜・2日朝と昼)1人¥8,000円
2日午前中,希望者は,りんご狩りを計画しています。
入園料約¥200円,もぎ取り,りんご1kg約¥500円
- ◆集 合 JR水戸駅南口午前10時,送迎バス利用。
現地に直接行っても結構です。(12時迄)
- ◆変 更 9月15日迄に電話して下さい。
☎0297-66-0508 植本迄



〔お知らせ〕

「全国会報」NO.28号P8・「支部だより」NO.5号P12,ご紹介致しました。
大宮町在住の友の会々員の奥さんの中村きみ子さんの詩が,此の度キングレコードより内容を一部手直しして本職の歌手により演歌にて,発表される事に成りました。

- ◆日 時 昭和63年9月25日 午後1時より
- ◆場 所 勝田市文化会館
- ◆題 名 風雪夫婦花
- ◆作 詩 中 村 きみ子
- ◆作 曲 富 山 和 信
- ◆歌 唄 加藤木 栄 子



作詩者中村きみ子さんより一言,

父か母か,又は夫か妻か子が,此の難病と云う,思いもかけぬ病とたたかい生き抜く事は,その家族の者,病人本人でなければ判りません。死ぬのは安し,生きるは難しと言いますが,その心痛を歌に託し夫共々口づさみ,悲しみを喜びと化し,生きる支えと考えて作成しました。

〔新入会員紹介〕