難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
パーキンソン病
2021 7月号
230

アンビシャス

Ambitious



表紙は語る
「パーキンソン病」
アンビシャス通信
5月の報告あれこれ
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
令和3年度【10月開講】
障害者委託訓練生募集のお知らせ
指定難病の更新手続きのご案内
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第75回
『患者学』 加藤 眞三教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
アンビシャスからのおたより
過去の研修等のユーチューブ公開のご案内
沖縄県内難病患者団体一覧
今月のおくすり箱
アンビシャス広場
エッセイ 浦崎 綾乃さん
お勧め映画情報
占い
編集後記
2020年度アンビシャス事業報告書

この冊子は米国福祉事業協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

絶対負けない！ネバー・ギブアップ！

岡崎 豊（おかざき ゆたか）さん　パーキンソン病



長年住み馴れたアパートの荷物を片付け、引っ越しの準備中!

Q 発症はいつ頃ですか、その後の経過は？

A 7年前に健康診断を受けた病院でパーキンソン病の疑い有といわれ、琉大病院で診てもらったところパーキンソン病と診断されました。診断当初は症状も軽微で、特に生活に支障もなく診断から3年過ぎまで沖縄市のクリニックへ定期的に通院していました。

ところが3年半くらい前に、雨の中バイクを運転していてスリップ事故を起こし、鎖骨2か所とあばら骨を骨折、また膝も強打しました。事故直後は記憶が無く、その後思い返すとバイクを起こし曲がったハンドルを握り締め、「家に帰る」と言い張っていたようです。幸い近くにいた女性が救急車を呼び私を押しとどめてくれました。救急車はすぐに到着して近くの総合病院で入院治療を受けました。担当の若い医師は私を安心させるためか「多少の痛みはあるが大したことはないから心配ないですよ」と励ましてくれ、3日ほどで退院しました。スリップ事故とパーキンソン病の進行と関係があるのかは分りません。

それから2年近く経った昨年の10月末、大好きなピザが食べたくなり、なじみのピザ屋でピザをテイクアウトで注文。支払いのレジでろれつが上手く回らない私の様子に店の方が心配し、帰ろうとする私を強く引き止め「病院へ行きなさい」と救急車を呼び、救急外来のある中部の総合病院へ緊急入院しました。どうやら軽い脳梗塞を起こしていたようです。幸いピザ店の方の素早い判断もあって、大きな手術もなくカテーテル治療だけで済みました。

50日ほどの入院中は車いすで移動。主に歩行訓練とストレッチに言語訓練を行いました。加えて、個人的に早く良くなりたい一心で自分なりにリハビリとして病院内の楕円形の長い廊下をひたすら歩きました。

その病院では看護学生の実習を受け入れていて、若い学生数名が2週間ほど私に付き添ってくれました。学生から医を志す者へ何を望みますかとの質問を受け、「医は仁術」人を思い遣り、慈しみの心を忘れない様にと伝えたら、深くうなずいてくれました。この様な若い人が看護の世界に多くいるといいなと嬉しくなりました。

その後、近隣の病院に転院し本格的にリハビリを受けました。その病院のリハビリ担当の方々はだいぶ若い方達でしたが、礼儀をわきまえ「医は仁術」を地で行くような応対に感銘を受けました。とても親身になって私のリハビリに取り組んでいただき、感謝の言葉しかありません。

また担当医師も私だけの特別メニューを作り、自らがモデルとなってその様子を写真に撮りテキストを作ってもらいました。その時のことを思うと目頭が熱くなってきます。

退院後は近くのクリニックに毎週2日ほどリハビリに通っています。

Q ご出身は？
沖縄移住のきっかけは？

A 神奈川県の横須賀です。横須賀生まれという事もあり海に関することが好きで、若いころからサーフィンやヨットに乗って遊んでいて三浦半島にあるマリンレジャーのメッカ、サーフサイドビレッジにもよく行きました。

仕事は三菱電機に入社後すぐに関連企業の菱電商事の昇降機事業部に転職、仕事で良く沖縄に出張で来ていました。35年位前の事ですが、その当時三浦半島のシーボニアを母港とする30名乗り大型ヨットが1か月ほど沖縄の島々を巡るツアーにアルバイトで乗船。その後母港のシーボニアに帰港した際に「クルーを募集しているので働いてみないか」というお誘いがあり、船員手帳を使う仕事がしたかったのですぐに飛びつきました。シーボニアで3年ほど働いた後、沖縄が肌に合ったのかその後、沖縄で生活するようになりました。その後色んな仕事に就きながらも拠点は沖縄に置き、一時転勤等で県外に出てもまた沖縄に戻ってくるという生活で、足掛け35年近く沖縄で暮らしています。出逢った人にも恵まれたのか、上手く表現できませんが沖縄の空気が一番肌に合い、なじみやすいとしか言いようがありません。

Q ご今後の療養生活は？

A 現在、沖縄市の海の見える高台にあるアパートの3階に住んでいて、階段の上り下りも今のところ支障はありません。ただパーキンソン病の症状が少し進行してきて将来入院生活になった場合、保証人が必要になるとのことです。今まで機会が無かった訳ではないけど、ずっと独身で過ごしてきたため残念ながら沖縄県内には身元引受人もいません。東京にいる直ぐ上の姉に相談したら、姉夫婦が保証人になるから近くに引っ越してきなさいと言われ、東京に引っ越すことにしました。既に東京にアパートも借り現在、荷物を整理して引っ越しの準備をしているところです。私自身は沖縄を離れがたく、ずっと沖縄で暮らしたいのですがやむを得えません。

Q 現在の心境は？

A 先程も話したように沖縄が大好きなので機会があればまた帰ってきたいと思います。

パーキンソン病の「病」という字は好きになれません。私の中では「パーキンソン→パーキンソング→パーキンソング&ダンシング」というように病じゃなく、アップテンポのジャズの乗りで、歌いながら踊りながら乗り越えていくという気持ちです。

パーキンソン病には絶対負けない！ネバー・ギブアップ！難病かもしれないが病と捉えず歌い踊りながら乗り越えていきたいと思います。

Q 最後に挑戦したい事は？

A 挑戦したいことは、フリューゲルホルンでジャズの演奏をしたいです。若い頃はギターも弾いていましたが、ギターは無理でも押さえるバルブが3本のこの楽器なら左手の動きが悪くても、右手1本で演奏出来るかもしれない。いつか聞いたジャズ・トランペット（コルネット、フリューゲルホルン）奏者の日野皓正氏の様に演奏出来たら嬉しいですね。

語者プロフィール

岡崎 豊
（おかざき ゆたか）さん

1950年
神奈川県横須賀市 生まれ

【趣味】
ヨット、テニス、ダイビング

【挑戦したいこと】
フリューゲルホルンでジャズをやりたい。沖縄でまたダイビングがしたいな。

（パーキンソン病体験談　抜粋）

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
パーキンソン病
2020 9月号
220

アンビシャス

Ambitious



病を乗り越え本執筆

～パーキンソン病と向きあいながら地域に貢献～

表紙は語る
「パーキンソン病」
アンビシャス通信
7月の報告あれこれ
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
2020年度 難病医療相談会
オンライン・セルフ・リハビリ教室
のご案内
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第65回
『患者学』 加藤 眞三教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
患者団体からのおたより
沖縄県内難病患者団体一覧
今月のおくすり箱
アンビシャス広場
エッセイ 浦崎 綾乃さん
お勧め映画情報
占い
編集後記

この冊子は米国福祉事業協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

病を乗り越え本執筆 ～パーキンソン病と向きあいながら地域に貢献～

勝見 優（かつみ まさる）さん　パーキンソン病



読谷村『ノーベル平和賞を夢みる村民基金』助成金交付式にて

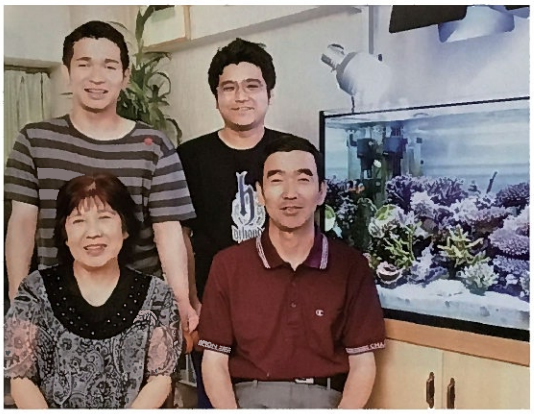
昨年度、読谷村民の自主的活動を助成する『ノーベル平和賞を夢みる村民基金』の助成金の交付式が12月6日読谷村役場で行われました。冒頭の写真は、読谷村長の石嶺氏へ私の著書『琉球王国の歴史と読谷／嘉手納(比謝川)の歩み』を進呈している写真で、中央に村長さん右に比謝矼（ひじゃばし）自治会長と書記役の方々、左が私と妻(瑛子)です。

私の略歴は１９４９年(昭和24)に北海道旭川市で生まれ、高校卒業後東京の大学に進学、その後東京都児童福祉施設に勤務して妻と出逢い結婚。毎年、妻の実家のある沖縄県嘉手納町へ行事が有るたびに来沖しており、２０１１年東日本大震災の時、嘉手納町の隣、読谷村に移住しました。

神奈川県で教員を退職し、丁度還暦を迎えた頃から右手が急に震え出したり、歩行中急に足が吊った様になり手足が自由に動かなくなる等、さらに夜中に夢を見てか大声を出し手足をばたばた動かしたりする等奇異な行動が見られました。その時は40年に及ぶ教員生活のストレスが原因かなと思っていました。神奈川県にいる時、大学病院で精密検査を受けてみましたが病名は分かりませんでした。沖縄に住み知人の紹介で、某クリニックを受診、問診の結果パーキンソン病だと診断されました。私は以前からパーキンソン病についてある程度の知識を得ていて、それは顔が無表情で能面の様な顔になるということ。そこで、某医師に単刀直入に聞きました。私はパーキンソン病の顔ですか？医師は間髪を入れず『はい』と返事が返ってきました。私は大変驚きました!!パーキンソン病



神奈川県立高校の教頭時代


熱帯魚の水槽のそばで。
約15年前程、神奈川県厚木市在住時の家族写真。

だと診断された事に驚いたのではない！『はい』という明解な言葉に驚いた訳です。兎に角、その医師の判断に間違いは無いのでこれ以上異論を申し上げる事はないと思いました。クリニックでパーキンソン病の投薬が始まりました。特に病状の変化も無いので、その後、近くの別のクリニックに通院し理学療法も併せて実施しています。

パーキンソン病の診断を受けてからの自分を顧みれば、日課を決めて活動予定を作るまでは良いのですが、それを継続して実行してないのが実状です。言い訳がましいのですが外に出て活動するより、家に居て本を読んでいる方が性に合っています。そんな訳で、三日坊主の私はいつも妻に叱られ情けない自分がここに居ます。（内心では頑固な私をお世話いただいている妻に感謝してます）。

そんな私でも、毎週2度のクリニックの通院は外に出る唯一の機会で、その時は身だしなみを整えていそいそ出掛けます。それはなぜなのでしょう？それは院長をはじめ職員（看護師、理学療法士、介護士さん）が笑顔で待っているからです。そして、日常会話の中の家庭的でアットホームな雰囲気に心が和むのです。最初に院長さんの診察を受けた時に、私の顔を覗き込むように一言『あのねーこの病気はねー病気と上手く付き合えば、長生きできるからねー、何よりも毎日の運動（リハビリ）が大事！』と笑顔で声をかけ『大丈夫！大丈夫！』といつも、患者の心を思いやり励まして下さいます。『医術は仁術なり』医療は病気を治すだけでなく、思いやり（いつくしみ）を示す事でもあります。分け隔てなく患者に手を差し伸べる院長さん、その思いに応えるべく、自分に何かできることはないか？と思い、リハビリ後のレクレーションのゲーム等の手伝いや地域の図書館から借りた紙芝居（金色夜叉とか…）を見せたりして、利用者とともに（私もその一人ですが…）自ら楽しんでます！実は、この紙芝居は、私が通う『ゆいまーる比謝川の会』で催した行事であり、担当でもあったのでリハビリで通所時にクリニックで予行練習してからゆいまーるで本番を迎えました。なかでも、チャンミグァーという空手家の話は、沖縄の方言があり利用者には好評だったようです。（私の話す方言のイントネーションが沖縄の人とは違い、滑稽だったようです。）

さて、表題の病を乗り越え執筆とありますが、この度の著書の発刊については比謝矼自治会、ゆいまーる比謝川の会、そして地域の方々等、特にリハビリ指導の理学療法士さんには、冊子の編集からパソコン、ワードやエクセルの処理法、印刷業者との交渉まで快くご指導頂きました。

拙著がノーベル平和賞を夢みる村民基金に採用され、読谷村や嘉手納町の多くの方に読んでいただき、そしてこれからの学校教育や社会教育に活用されれば幸いです。最後になりましたが、東日本大震災で沖縄に避難しその間に様々な方々から応援やご指導ご助言をいただきありがとうございました。

今回のノーベル基金の受賞を一番喜んでいるのは比謝矼の地域の方々です。この様な形で読谷村や嘉手納町に貢献出来たことを誇りに思います。そしてまだ、自分が元気でいられるのは日頃からこの地域の医療に携わり『患者に寄り添う真弓院長先生や職員の方々』のお陰だと感謝しております。

語者プロフィール

勝見 優

（かつみ まさる）さん

昭和24年、北海道旭川市生まれ

【趣味】

古文書解読、カラオケ、お酒

【好きな歌】

EXILE(道)、福山雅治(桜坂)

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
パーキンソン病
2020 3月号
214

アンビシャス
Ambitious



表紙は語る
「パーキンソン病」
アンビシャス通信
1月の報告あれこれ
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
「RDD2020 in OKINAWA」
延期のご案内
「ヘルプマーク」再度のご案内
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第59回
『患者学』 加藤 眞三教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
患者団体からのおたより
沖縄県内難病患者団体一覧
今月のおくすり箱
アンビシャス広場
エッセイ 浦崎 綾乃さん
お勧め映画情報
占い
編集後記

この冊子は米国福祉事業協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

病気になり、いろんな方の親切に接しました。ありがとう！

高良 清（たから きよし）さん　パーキンソン病



永年苦労を分ち合った妻と正月（今年）の記念撮影

世の中に赤坂、桜坂という名はあれども「まさか」という坂に見舞われるとは夢にも思いませんでした。

58歳になったある夏の午後、髪の手入れをするため鏡に向かった時の事でした。右手が肩から上の方へ上がらなかったのです。その時はたまたま調子が悪かったんだと気にも留めませんでしたが、その後、歩き方もぎこちなく足の動きが小刻みになってきました。食欲も落ちて体力も続かず、職場では30キロある業務用の砂糖が持てなくなり、自分の体がとんでもない方向に向かっていると思わせる状況が続きました。おのずと職場を辞めざるをえなくなり、この先の生活の事を考えると、お先真っ暗でした。

娘も中一とこれからお金のかかる時期にどうしたらいいか悩んだ末、若い頃に取得した二種免許でタクシーの運転手を始めました。しかし程なく右手足の動きが鈍くなり、ブレーキ操作が上手くいかず運転手も辞めざるを得なくなり、その後は家に引きこもりがちになり何も手につかず、日がな一日無為に過ごす日々が始まりました。

その様子にこのままでは大変と、妻は知人から訪問診療所を教えてもらい、医師と看護師による週一回の訪問診療が始まりました。しかし私に何の相談もなく進められた事に納得がいかず、ある日突然の訪問診療に拒否反応が起き、逃げ回っていました。また別の日には「体調が悪いから来ないでくれ」と自分から電話をして断ったこともあります。

そんな事を繰り返すうち不穏な空気が漂い始め、ついに妻と私の弟、医師と看護師の4人で強制的に軽自動車の後部座席に押し込まれ、張り詰めた空気の中、両側からがっちりと体を挟まれた状態で、身動きの取れないまま病院へ直行、4か月もの入院

生活となりました。入院中は食欲もなく、食事以外の時間は何もせずにずっと横になっていました。そんな中で考える事はいつも家計の事ばかりで、診察のたびに「家が心配だから早く退院したい」と訴えていました。

そのような入院生活も終わりに近づいた頃、弟が私の手の震えに気づき担当医に伝えると、パーキンソン病の疑いがあると診断されました。あいにく、その病院は専門外だったため、他の神経難病専門の病院を紹介してもらいました。パーキンソン病の治療のため現在もその専門病院へ12週に1回の間隔で通院しています。

治療の効果もあってか、その後仕事にも就きました。1日5時間、週5日勤務でアパートや雑居ビルの清掃を暫く続けました。しかし腰を痛めて、内勤に変更し紅芋やラッキョウの皮むき、土産品のバッグやサンダルの包装、月1の公園清掃等をかれこれ4年近く勤めています。


職場にて芋むき作業中

パーキンソン病の発症後、この病と付き合いながら生活する中で、周囲の方の親切に触れた忘れられないエピソードがいくつかあります。一つ目はあるディスカウントショップに買い物に行った時の事、公園で4～5歳位の子供を遊ばせていた若いお母さんが声をかけてくれた時の事です。買い物時、薬が切れたのですが、予備の薬を持っていたので無事買い物を済ませ、歩いていた時の事。まだ充分薬の効き目が出ず危なしかったのか、遠くからその様子を見ていて心配になったらしく、バス停までついてくれた上に動き出したバスを止め、私がちゃんとバスに乗り込むまで見送ってくれました。

二つ目は同じ団地に住む女子高生で、私が団地内の別の建物へ移動の途中、廊下ですれ違った私を見るなり近づき、いきなり背を向け「おんぶをするから」と言い「クラブ活動で鍛えているから大丈夫」と「まさか女の子におぶさる訳には」と戸惑う私をさっとおぶってくれました。

そして三つ目は30代のバングラデシュ人の青年で腕にタトゥーを入れ、まるでモデルのようなスラッとした美男子でした。小雨模様の中、帰る途中で具合が悪くなり軒先のある建物の下でうずくまっている私を見かけると近寄り、片言の日本語で「ドウシマシタカ？」と尋ねました。私が「近くの駅まで」と答えると「一緒に行きましょう」と言ってくれました。でもその時はとても具合が悪く「自分のペースで行くから」と断りました。しかし、その後思い掛けない事が起こりました。彼は近くの交番に行き、私の状況を伝えてくれたのです。それからお巡りさんが駆けつけて来て、バングラデシュの青年が心配していたと教えてくれました。

このようにパーキンソン病を発症してから、いろんな方の親切に接しました。また幸いにも仕事に就くことも出来ました。残念ながら現在働いている職場は今年で最後となります。もちろん働く意欲はありますが、再就職の機会が無ければ、趣味のカラオケやレコード鑑賞、三線の稽古に花木の手入れを楽しもうと思っています。

やる事はいっぱいあり、一日があっという間に過ぎそうです。この病気になってスローモーションの世界を体感できるようになりました。その意味ではパーキンソン病に乾杯、万歳の拍手を送りたいと思います。

語者プロフィール

高良 清（たから きよし）さん

1950年 那覇市生まれ

【趣味】
カラオケ、ＬＰレコードの収集、
自転車ツーリング

【挑戦したいこと】三線、合気道

【最近の楽しみ】
妻と月1回カラオケに行くこと

【好きな作家】有吉 佐和子

難病情報誌　沖縄県難病相談支援センター
パーキンソン病
2018 8月号
195

Ambitious アンビシャス



パーキンソン病になって気づいた幸福！

表紙は語る
「パーキンソン病」
アンビシャス通信
6月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第40回
『患者学』 加藤 眞三教授
アンビシャス広場
エッセイ 浦崎 綾乃さん
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
患者団体からのおたより
沖縄県内難病患者団体一覧
編集後記
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
『難病とのつきあい方
～こころとからだのセルフ・コントロール～』
参加者募集のご案内
難病短歌・難病川柳 大募集！

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

パーキンソン病になって気づいた幸福！

木場 恵美子（きば えみこ）さん パーキンソン病



かわいい孫と。孫の成長が私の元気の源。

私が車の運転をやめ歩き始めてから4年近く経ちました。家から20分程の職場まで、晴れの日は日傘にサングラス、タオルを首に巻き、雨の日には雨傘、レインコートで、まだ自分の足で歩けることに感謝し、空や風や花や周りの景色を楽しみながら、歩数計と時計を見て体調が分析できるようになりました。

思うように足が進まない日もあり、自分でも歩くのが苦痛になる日もありましたが、歩く事がリハビリ、自主トレと明るく思い直してから楽しく歩けるようになったかもしれません。暑い真夏の日も、また土砂降りの雨の日も頑張れた自分を自分で誉めています。

私は2003年1月に神戸から宮古島市へ移住して来ました。私54歳、母76歳でした。自動車免許を取得し、接客や歌うのが好きな私にピッタシの観光バスガイドの職に就きました。海外生活の経験を活かし、外国からの観光客をもてなす機会にも恵まれ、宮古島の歴史や自然、文化等たくさんの事を学びながら楽しい日々を過ごしました。

ところが2011年頃、母の認知症が進み介護の為バス会社を辞めることになりました。退職後はパソコン教室に通い、保育園で英語を教える生活の変化からか体に異変が起こりました。転びやすくなり、皆より歩く速度が遅くなったり、車のドアが開けづらく、体操教室でも出来ない動きがたくさんあって、最初は最近中高年の間で増えているロコモ症かな？位に思っていたのですが、アメリカに住んでいる娘が、久しぶりに会った私の歩き方が変な事や私の表情が硬くなっている事に驚き、直ぐに診察に行くよう強く勧められました。

2012年、宮古島市内にある神経内科の診療所で診てもらい、更に本島の専門病院に3週間、検査入院した結果、パーキンソン病と診断されました。ショックでしたが、入院中にもっと重い病気で苦しんでいる患者さんとの出会いや、私と同じパーキンソン病だった伯母が、好きな洋裁や旅行、ショッピングにも出かけていた姿を思い出し、かえって病気に親しみが持てました。

マスクフェイスという笑顔が消えていく症状と知り、笑うヨガ教室に通ったり、筋肉のこわばりを防ぐ為、空き時間を見つけてはストレッチに重点を置いたジムにも通っています。薬の調整が上手くいっているせいか、

まだ私がパーキンソン病だとは知らない友人・知人もいます。

朝2時間、コンドミニアム・マンションの管理人の仕事をした後、午後から2時間、保育園で英語を教えています。

この病気になってから健康な人なら簡単で、何でもない事が、出来なくなってきています。ペットボトルのふたを開けたり、果物や野菜を切ったり、皮をむく事、洋服の着脱、洗濯物を干したり、たたんだりする事、旅行用のスーツケースを運ぶ事、レジで財布からお金を取り出す時間がかかる事、爪切りや、マニキュアが上手く出来なくなったり、手首や指のしびれと硬直もあり、夜はヨダレが出て枕を濡らしたり、箸も上手く使えません。

健康な人にはとても想像がつかない、些細な事が出来ず鬱になりそうでしたが、3年前に孫娘ができてからは、孫の成長を見届けるのが楽しみで、元気なお婆ちゃんでいようと思います。


リハビリを兼ね歩いて出勤。

去年、娘の招きでアメリカへ行ってきた時は、恥ずかしがらずに航空会社が提供する体の不自由な人の為のサポート・サービスをお願いしました。宮古から那覇、成田、ボストンと出発ロビーから到着するまで多くのスタッフに助けられ、お蔭様で快適な旅になりました。自分で出来ない事は近くにいる人に勇気を出して「手伝ってください」というのも恥ずかしい事では無いんだなと教えられました。

病気による死の恐れが無いとは断言できませんが、教会に通っていて「神様はいつも貴方と共におられる」という御言葉に励まされています。

私が病気になって気づかされた沢山の事は、病気＝不幸ではないのです。全ての事に感謝し喜びながら「自分が出来る事で人の役に立つ事は無いかな」と探しながら一日一日を大切に生きたいと思います。

91歳になった認知症の母を毎日介護しながら仕事を続けられる奇跡。多くの人に支えられ本当にありがとうございます。アンビシャスの記事を読みながら、病気に負けず活き活きと生きている方の事を知り、私も勇気が出ました。

年に数回バスガイドを頼まれる事があります。ギネスブックに挑戦するつもりで、忘れかけた記憶をたどりながら楽しんで案内しています。歩ける限り歩き続けたいと願っています。昔弾いていたギターを弾こうと、最近ギター教室に通ったり、カラオケや歌を歌い、会話を楽しんでいます。口を大きく開けることは体に良いそうです。

薬が切れると口や体が硬直し固まってきます。言葉も呂律が回らず、言いたいことが相手に伝わりにくく、寒い日は尚更です。こんな時は温かい風呂に入るのも効果的です。同じパーキンソン病の友人と会い、お互いの症状を話し合ったり、自分が試して良かった方法や本などの情報交換等もとても役に立ちます。同じパーキンソン病でも皆少しずつ症状が異なるようです。

巷には沢山の書籍も売り出されています。自分に合った治し方であせらず、ストレスを溜めず、自分を追い込まない。自分を愛する事を続けていきたいです。

若くて元気な頃は何も恐れるものは無く、会う人も地位や肩書、外見で判断する高慢な私でした。思い出すのも恥かしいほど最低な私でした。人はどの人にも価値があり、その人の生まれた使命があると、最近になりやっと気づきました。私は私の使命を死ぬまでに果たそう。私は私らしく私の道を歩んで行こと思います。例え険しい道でも、少しずつ前を向いて歩こう。生かされている今日一日を感謝しながら。病気にならなかったら私は変わらなかったかも知れません。人間の弱さも、老いる事も受け入れられる私になれて嬉しいです。パーキンソンありがとう。

毎日、認知症の母を世話するのは大変な労力が入りますが、もし母が側に居なかったら、私はもっと病気に甘えていたかもしれません。

最近、保育の勉強をしたいと思い通院している診療所の主治医に相談したら「貴女が何かをやりたいと外に向かって行動することが、この病気には一番必要だよ、頑張ってね」と励ましてくださいました。Be Ambitious 大志を抱けですね。夢を捨てないことが、生きる活力なのかもしれません。

語者プロフィール

木場 恵美子（きば えみこ）さん

1949年　東京生まれ

2003年より宮古島在住

【趣味】

おいしいお店や景色のよい場所を見つけること。旅行

【最近の楽しみ】

ラインで送られてくるアメリカの孫の動画を見て元気をもらうこと

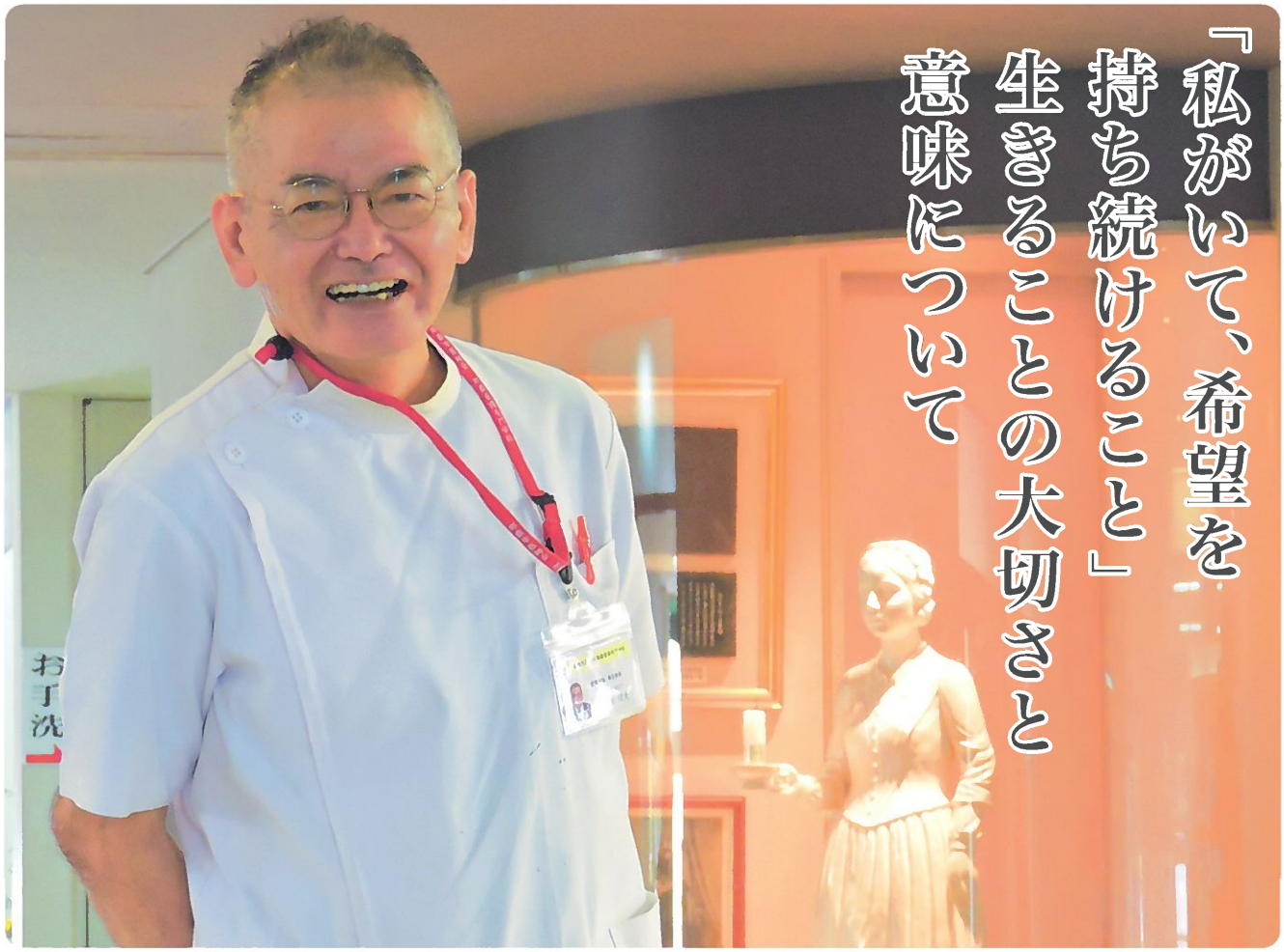
【挑戦したいこと】

フォークソングを弾き語りで歌うこと。

保育士試験に合格すること。

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
パーキンソン病
2017 1月号
176

アンビシャス
Ambitious



表紙は語る
「パーキンソン病」
アンビシャス通信
11月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第21回
『患者学』 加藤 眞三教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
患者団体からのおたより
沖縄県内難病患者団体一覧
編集後記
アンビシャス広場
エッセイ 西兼盛 鉄さん
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
患者・家族交流会のお知らせ
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
メンタルヘルスセミナーのご案内
出張就労相談のご案内

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

「私がいて、希望を持ち続けること」生きることの大切さと意味について

太田 守光（おおた もりみつ）さん　パーキンソン病



新年あけましておめでとうございます。光陰、矢の如く、一年があっという間に過ぎていきました。去年の今頃は、進行していく病気に加え生活上の様々な問題を抱えて不安な気持ちで乗り出した一年間でしたが、何とかピア（同じ病気を持つ仲間）や友人・家族・職場の同僚たちに支えられてここまでたどり着いたという感じです。私はパーキンソン病で手が震えたり、足が前に出にくかったり体をゆすって止まらなかったり表情も出せなくて初対面の人の場合、怒っているか変な人と思われて困ってしまいます。難病を持ちながら生きていくことは大変だなぁとつくづく思います。

今回、投稿のお話があった時、自分のことを書くということは自己内省しなければならないとお断りしようとしたのですが、やはり同じ疾患を持つ人間がどこかで悩み、葛藤しているのであれば、この記事が心を軽くする一助となるのならという気持ちから引き受けることにしました。引き受けたのは良いが…自分のことほど書きにくいことはない。良いことばかりを書くと「うさんくさい」と思われるのではないか？気弱なことを書くと「頼りにならん」と学生にまでも言われそうである。イカン「肩の力を抜いて、普段の自分を書けばよい…普段の自分？とは何ぞや？客観的に言うとパンツ一丁で過ごし、用がなければ家から出ることのない、冴えない引きこもりジジイ。しかし主観的（わたくし的）には少し剥げてはいるものの、イケメンと呼ばれるものの範疇に入ると思っている。そんな私がパーキンソン病になってどんなことに悩んだか生活上で気を付けたこと、あと精神的な問題、職業・社会的な問題について、今まで感じたことを書いていきたいと考えています。皆様の参考になれれば幸いです。

パーキンソン病の症状が出る前の私

私は31歳で看護師の資格を取り、やりがいを持って仕事に励んでいました。

休みの日にはバイクの修理をしたり運動をして体を鍛えたり充実して過ごしていました。

最初に体調の変化に気付いたのは今から16年前、２００１年の夏ごろでした。39歳の私は毎日往復30Ｋｍの道のりを自転車通勤していました。ある日自分の体が右側に傾いて運転しているのに気がつきました。よく見ると右手と右足に力が入らず左足のみで自転車をこいでいることに気がつきました。他にも、指の力が入りすぎて字が書きづらくなったり、歩行も右足をひっかけたりすることがありましたが、あまり気にせず「疲れたのかな。」くらいにしか考えませんでした。この頃、40歳で大学院へ入学したものの会話の時、反応が遅く、返事がワンテンポ遅れたりするなど話題についていきづらいことがありました。「年かな？」これが私のパーキンソン病の始まりでした。

疾患名がつかない不安

２００２年４月以降、常にパーキンソン病の文字が頭から離れずＡ病院へ受診しました。しかし、「神経炎かストレスでしょう」と言われ、２、３か月後、症状が改善しないので再度、受診するが「その若さでパーキンソン病になるわけがない」と言われたり「症状からすると小脳失調症？かウィルソン病…」『先生それって、いずれにしても難病ではないですか？』すると「ううん」と首をかしげ、経過観察することになりました。半年もするとビッコを引くようになり、字を書くときも左手を添えて右手を動かしてやらなければならない状態にまでなっていました。「右手がだめなら、左手でやればいい」と気楽に考えていました。それは甘い考えであったことをすぐに思い知らされました。この動きの鈍さそして指の振戦・関節の硬さはやっぱりパーキンソン？さすがに不安は高まり恐怖となり、３～４件の病院に通いました。しかし、診断名はつきませんでした。

「いったい、自分の体の中で何が起こっているのか検討もつかない」不安でいっぱいでした。それから４年後の２００６年、沖縄県立南部医療センターを紹介され、そこで現在も主治医である神里尚美先生によって私を苦しめていた症状は「やはり、パーキンソン病ですね」と診断がつき、なぜかほっとした気持ちになったのを覚えています。その後いろいろとありましたが、内服薬の治療によって症状コントロールができるようになりました。パーキンソン病は内服調整が非常に重要です。10年以上経過した今でも症状の進行が遅いのは『診察時に患者の近況や新薬を使用した場合の説明を丁寧にされ、患者も納得して治療に参加する』という主治医の※アドヒアランスに対する意識の高さのお陰だと感じています。

病気を持ちながら仕事を続けるということ

私が、那覇看護専門学校で精神看護学を専門に教鞭をとり、そして教員としての仕事を続けていけるのは職場の同僚の協力があってこそだと感謝しています。そして学生の笑顔にどれだけ救われたことでしょう。

しかし疲労感が強くなり、コミュニケーションの面でも、緊張と無表情に加え声も出にくい事も重なり、うまく伝わらない部分がありました。２０１５年後半からは「もうそろそろ限界か？」と思うようになってきました。

翌年、２０１６年６月には、授業の緊張をほぐすために医師の指示は一日６錠の薬を10錠も飲んで授業にのぞむこともありました。疲れがピークになり、ついに授業中に教壇を踏み外してしまいました。「教員をやめるべき時がきたな」ふと頭をよぎりました。ところが校長の垣花美智江先生は面談で「今は体を良い状態にするのがあなたの仕事、その後で良い授業を沢山やってもらいます」と温かい言葉を頂き12月まで休職となりました。自分の身体と何ができるか自分を振り返る良い機会と捉え「自分らしく、自分にしかできないことを学生に伝えたい」と思うようになりました。

どんな状況でも「希望」をすてない

この病気になって気になる言葉に「今を生きる」ということばがあります。過去や未来の事を案じて不安になったり、くよくよしたりしても過去を変えることもできないし、未来を憂いても知ることすらできない、落ち込むよりも今を一生懸命生きることが大切ということです。それは、いつ病状が進行するかもしれないと不安で仕方のない私たち難病患者へのエールのように聞こえるのです。今のこの瞬間の出会いや時間を大切にしたいと思います。

そして「希望」私の人生においても重要な意味を持ち、病の中にあっても希望を忘れずに生きていこうと考えます。希望には、ひかりという意味も含まれていて私たちを希望のひかりへと導いてくれると信じています。また最近のニュースによると山中教授が今年度中にもＩＰＳ細胞を用いたパーキンソン病の臨床応用に着手したいとの話もあり、わたしたちにとって今年は大いなる希望の年になることでしょう。



那覇看護専門学校での授業風景

※アドヒアランス
患者が医者から薬の副作用や効果について十分に説明を受けたうえで、積極的に治療に関わり、自分で責任をもって服薬する態度のこと

語者プロフィール
太田　守光
（おおた もりみつ）さん

1959年沖縄市生まれ
現在南城市在。琉球大学大学院保健管理学研究科修了。
オリブ山病院看護師を経て那覇看護専門学校の教職として勤務
患者の立場から看護職についての授業を心がける。

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
パーキンソン病
2016 7月号
170

アンビシャス

Ambitious



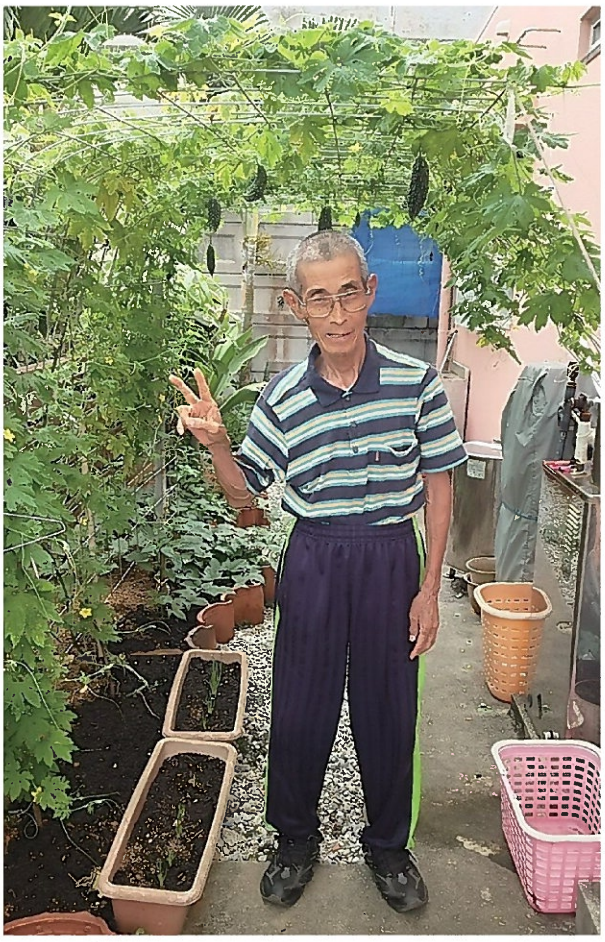
表紙は語る
「パーキンソン病」
アンビシャス通信
5月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第15回
『患者学』 加藤 眞三教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
沖縄県内難病患者団体一覧
編集後記
アンビシャス広場
エッセイ 西兼盛 鉄さん
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
平成28年度
訓練生募集の案内
ハローワークより
出張就労相談のご案内
平成27年度アンビシャス事業報告書

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

パーキンソン病は確かに難病ですが、遺伝子治療が進み、近い将来完治出来るものと信じています！

大城 盛夫（おおしろ もりお）さん　パーキンソン病



今年も順調に育っている自慢のゴヤー棚の前で。

発症したのは１９９８年、当時私が50歳の時のことでした。

そのころはスーパー関係の会社で商品管理の仕事をしておりましたが、ある日突然、手の震えやしゃべりづらさが出始めました。発症から1年ほど経った頃、勤続年数が10年以上の社員にアメリカのスーパーマーケットの視察研修がありました。

1週間の研修期間の内2日間が終日移動と、とてもハードな研修で不慣れな環境と強行日程のため、日ごろからの便秘症が悪化し、無理がたたったのか研修を終え日常業務に戻ってもその病気の症状は改善されず益々ひどくなってきていました。

その後、手の震えやしゃべりづらさは日が経つごとに強くなっていき、最終的には文字を書くことやしゃべることが困難となってしまい、部下へ指示を出すことも出来なくなってしまいました。

いったい私の体に何が起こったのかわからず、ハートライフ病院を受診しました。私自身は、この症状はあくまでも心臓の不整脈からきていると思い、約1年間、通い続けましたが改善する兆しがなく、担当してくださった先生は手の震えや、しゃべれなくなった原因が解らないとおっしゃいました。

そこで担当の先生とよく相談の上、沖縄病院の脳神経外科へ紹介状を書いていただきました。

発症から2年後の２０００年に沖縄病院で精密検査を受けた結果、パーキンソン病の初期だと診断されました。

私にはパーキンソン病がどのような病気か解らなかったため、家庭の医学などの本を読んで勉強し、その時初めて私の身に起こっていること、どのような病気になったのかが理解できました。

その本に書かれていたのは「パーキンソン病は不治の病である」「発症して約10年しか生きられない」と悲惨なことが書かれており、私は目の前が真っ暗になってしまいました。本に書かれていた内容をパーキンソン病と診断した先生に話したところ、先生からは「薬を飲めば症状を遅らせることが出来る」

と言われ、その頃パーキンソン病の特徴でもある手・足の※振戦がひどくなりつつあり、その症状への対応策や使用する薬、数量などで色々相談に乗っていただきました。

※振戦…意思とは無関係に生じる律動的な細かい振動運動（ふるえ）のこと

しかし、出された薬を飲んでも一向に手の震えは良くならず、むしろ酷くなっていきました。そのことを先生に訴えたところ、

「手の震えを軽減させるにはＤＢＳ(脳深部刺激装置埋め込み術)という手術を受けるしかない。手術を受ける気があるのなら福岡にある貝塚病院の島先生へ紹介状を書く」と言われたので、その場で「よろしくお願いします」と言いました。

そして治療を開始してから４年後の２００４年５月にＤＢＳの手術を受けました。手術後すぐに良くなると思っていましたが、先生から「手の震えが治まるまで時間が掛かる」と説明を受けました。先生の言葉を信じ続け、時間は掛かりましたが手の震えは改善しました。手の震えが落ち着くまではたくさんの困難がありましたが、再び鉛筆を握ることが出来るようになりました。ＤＢＳという手術を受けて本当によかったです。



昼食は自分で料理したとーふチャンプルーと煮付

その間、パーキンソン病と診断してくれた若い担当医からベテランの医師に変わり、ＤＢＳ手術を薦めてくれ症状が改善したことには大変感謝していますが、投薬や治療に関して患者である私の意見には全く耳を貸さず、一方的に思え、これからの長い療養生活を納得のいくものにしたいので病院を変えることにしました。

担当医と患者の関係は信頼関係で結ばれ、お互いに情報を共有し、より良いコミュニケーションがとれる関係がベストだと私は思います。

現在はパーキンソン病の症状は薬や手術のおかげで落ち着いています。しかし、手の震え以外の障害である言語障害、嚥下障害、歩行障害を抱えています。そんなとき、ケアマネージャーからデイサービスや訪問リハビリの紹介を受け、介護職員、生活相談員、訪問看護師、理学療法士、言語聴覚士のみなさんからの適切な支えを受けて、症状も改善され自宅で過ごせるようになりました。今ではデイサービスをやめ、一日中自宅で過ごすことができています。また、趣味の散歩や料理、庭いじりも出来るようになったので、日々生きがいを持ち過ごすことが出来ました。訪問リハビリをこのまま続け、言語障害、嚥下障害、歩行障害が更に改善出来るように頑張っていこうと思います。

パーキンソン病は確かに難病ですが、薬の開発者が難病中最も多く、遺伝子治療など近い将来完治出来るものと信じ、希望を持ち頑張っています。

同じパーキンソン病で悩むみなさんは一人ではない、仲間がいることを知ってください。私も役に立っている情報があれば喜んで提供します。同じ境遇を少しでも分かち合いましょう。

この病気がよくなる薬が開発され、近い将来、パーキンソン病が完治できるようになると思います。それまでの間はいろんな人に助けを求め、医療職の方との関わりを持ってください。

語者プロフィール

大城　盛夫

（おおしろ　もりお）さん

1947年南城市(旧知念村)生まれ

【好きな飲み物】

コーラ・ビール

（共に体に悪いと家内より変更命令あり）

【最近の楽しみ】

先生(家内)の指導による家庭料理

【好きな言葉】

一期一会、話し半分

（人の話は全て鵜呑みにせず、半分が本当と思いなさい）

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
パーキンソン病
2016 6月号
169

アンビシャス
Ambitious



表紙は語る
「パーキンソン病」
アンビシャス通信
4月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第14回
『患者学』 加藤 眞三教授
沖縄県難病団体の掲示板
団体定例会・交流会スケジュール
患者団体平成28年度 総会のお知らせ
沖縄県内難病患者団体一覧
編集後記
アンビシャス広場
エッセイ 松田 りつ子さん
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
アンビシャスメモ
保健所からのご案内
特発性拡張型心筋症、サルコイドーシス
患者・家族の集いのご案内
ハローワーク那覇
難病患者就職サポーターのご紹介

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

発症から23年。口には出せない思いは自分との闘いでした。

知念 敏子（ちねん としこ）さん　パーキンソン病



可愛い孫たちの写真や絵に囲まれて笑みがこぼれます。

今振り返ると、名前も聞いたことのない病名を宣告されたあの時。心は晴れず冬の曇り空のような憂鬱さが心を覆っていました。病院から家へ帰る車の中で、私は誰にも言えない脱力感で涙があふれるばかりでした。

医者より聞いた「薬を飲んで80歳まで生きることも可能だ」という言葉が少しの望みになるのか？その病は墓場までついていく。宣告を受けた後がさあ大変！

周囲の者、誰しもが耳を大きく開けて「何でねぇー、体の動きが変だね」と噂は区内に広まりました。

パーキンソン病はＯＮ（動ける）、ＯＦＦ（動けない）が多々あり、私は自宅の自分の部屋で過ごす日が増えました。おまけに宣告されて10年ちかく病を受け入れられず涙の日々でした。

そんな時、新聞の「くさぐさ」というコーナーに「私はパーキンソン病です！」と松原さんという方の投稿が載っていました。その投稿を読んだ私は松原さんの勇気のある行動に感銘を受け、いつかは私も！と思ったものです。

その後、新聞社の協力で松原さんと連絡を取り合った私は、全国パーキンソン病友の会の存在を初めて知り沖縄県支部を紹介して頂きました。そして毎月の交流会へと参加するようになりました。

病気を共有し合い、交流会へ参加することや、友の会が企画する講演等を聞くことで自分の気持ちを高めることができ、外出する機会も増えていきました。

今思えば友の会との出会いが自分らしさを取り戻すきっかけになった様な気がします。

そんな行動の中で、区内での婦人会活動の日には自慢のサーターアンダギー（砂糖てんぷら）を振る舞い、それが皆に喜ばれて幸を生みました。更に利用しているデ

イケア先では、私の趣味の一つである新聞投稿の記事が載ると、朝の講話の時間に皆の前で読んでくれることもあり、私は気分を良くするのです。

私は毎月1回通院しています。病院での外来診察の時、隣の患者さんに「おたくもパーキンソン病ですか？」と尋ねる時があります。同じ病気と闘う人がいると分るとホッとして待ち時間の緊張がほぐれることがあります。緊張といえば、パーキンソン病の患者はストレスから体がこわばり緊張状態が起きますが、そんな時はストレッチが役に立ちます。発病当時に教えてもらってから、今日までずっと続けてきました。発症から20年にもなると、体の細部に至るまで丁寧なストレッチが求められます。体の筋肉が減り「歩行障害」「すくみ足」「無動」の症状が生じてくるからです。薬の副作用であるジスキネジア（体が勝手に動く症状）も現れます。ぼんやり歩いていると、平坦な道でも派手に転んでしまいます。筋肉をほぐして伸ばすことは転倒防止に役立つため、今も定期受診日に丁寧にストレッチを行っており、このおかげでこれまで何度か大きく転んでも無傷ですみました。



3名の孫たちとのひと時。

薬の配分で夜の9時消灯、4時起床という生活を10年ほど続けています。健康診断では、毎日薬を飲んでいる割には良い結果だと言われるのは10年間時間をきちっと守る生活が良かったのではないかと思います。早寝早起きの習慣のすごさを改めて考えさせられます。

そして健康診断も大事ですが、同じくらい大切なのが笑顔を忘れないことです。パーキンソン病の全国友の会の会誌に「大いに笑いましょう」と笑いの効用について触れていたので、少し紹介したいと思います。

①脳を刺激する。笑って顔の筋肉が動くと脳が刺激され、血流が増えて物忘れ予防になる。
②免疫力を高める。
③気分によって痛みが左右されるのを抑える。
④ストレス解消。
⑤自律神経の働きが良くなる。

私もこの効果を胸に刻み、趣味を楽しみ、良く笑い強い心でいたいと思います。

私は趣味が多彩で、お花育ても大好きで種まきから始めて花を咲かせて、かれこれ数10年になります。今年の春はゼラニュームの白ぼかしの花の芽がたくさん発芽したので、私を選んでくれたのかな？と嬉しくなり友人や知人に苗を配り喜ばれました。これからも楽しみにしたいと思っています。

闘病中の22年間の間には家族も色々ありました。宣告を受けても車を運転していたある日、出会い頭の交通事故を起こしてしまった私。その現場を見た息子が「お母さん僕がアッシー（車で送り迎えするから）になるから運転はやめて！」と優しい言葉をかけてくれました。その時、どんなにわが子がたくましく思えたか。

また、成人した娘の結婚、赤ちゃんの誕生で3名の孫にも恵まれました。息子は自分の好きな教える道（教師）を選び日々頑張っている様子です。こんな子供たちがいるのも、良き理解者である夫と共に歩み、支えられてきたからです。私の場合には家族全員、デイケア、地域の人達が私のサポートをしてくれています。

特定疾患パーキンソン病の23年。口には出せない思いは自分との闘いでした。これからも一生仲良くこの病気と付き合っていきたいと思います。

そしてそんな私をずっと見守ってくれる、みんなにいつも感謝！感謝です。

本当にありがとうございます。これからもよろしくお願いします。

語者プロフィール

知念　敏子

（ちねん　としこ）さん

1950年　豊見城市平良生まれ

【趣味】
園芸、編み物・縫い物、新聞投稿

【日課】
読書、新聞のコラム等を愛読

【挑戦したいこと】
パソコンの習得