

HSK

あすなろ

目 次

はじめに	2
パーキンソン症候群について	3
パーキンソン氏病診断の手引	6
コツイアス博士と私	7
会員の記録（1）	19
会員の記録（2）	21
会員の記録（3）	23
会員の記録（4）	27
会員の記録（5）	31
手術を受けて	31
患者よ、絶望せずに手をつなごう	35
難病患者とともに	36
患者の実態調査	40
パーキンソン氏病公開講座	44
お知らせ	48

「はじめに」

原 たか

3月の離札を前に、パーキンソン特集号を何とかと思っていましたら、市立旭川病院の真銅先生かねてお願いしておいた原稿が出来たからと、旭川の友田さんから送ってきました。1年以上前から準備していたのを至急にとりまとめることにしました。会誌「あすなろ」にのせたものもありますし、あらたに原稿をお寄せ下さいました家族の方もあります。患者自身の手記というのは、手のふるえや硬直でそれは無理なのです。すでに亡くなった会員記録をまとめたものもあります。御読みただけ「パーキンソン」がどんなに大変な病気であるかおわかりいただけると思っています。

道と離病連の集団無料検診でも「パーキンソン病」については旭川（去年の）を除いては、検診科目に入っておらず、会員から「何故？」とおっしゃられる度に、会員以上に切ない思いをしてきました。公費負担疾患に指定されていないからという理由で「その他」の科目に一括されてしまっていました。現在国の研究疾患にも入っていません。自治体の中で、兵庫県・東京都（入院、通院、自己負担全額）ですが、富山県（入院、自己負担2万円以上の場合1万円を限度）の1都2県となっています。

せめて医療費の公費負担をとねがわずにいられません。この特集号には、私共のねがいが切なく訴えるが如くもりこまれています。私共のこのささやかなねがいが実現できますよう、一人でも多くの皆様方の御理解と御支拂を心からおねがい申上ります。又東京都に「パーキンソン病友会」が発足したとのことで至急に連絡を取りました。早速に昨年末厚生省へ陳情の折、大臣に提出したものに補足した資料を送って下さいました。（愛媛県パーキンソン病友会執筆のもの）。

すべての患者が手をつないで、現状を少しでもよくするために運動をすすめて参りましょう。原因の究明や治療法の確立される日もあることでしょう。それを心よりねがってやみません。

昭和51年2月 離札を前に

「パーキンソン症候群について」

市立旭川病院 神経内科 真銅良吉

1. はじめに

難病や奇病の多くは原因も不明で治療法も確立していないのが現状です。しかしそれ程まれでなく原因や治療法についてかなり研究が進みながらその利益が未だ十分にちまたで活用されていない病気としてパーキンソン症候群が挙げられます。これはふるえ、筋肉のこわばり、運動の減少や姿勢の変化などの症状の組合わせをまとめて呼んだものです。この病気は古くから存在が知られていましたが1817年にパーキンソン氏がはっきりと文章に書いたので以来彼の名をとってパーキンソン病と呼ばれるようになったものです。この病気は脳の錐体外系という運動調節をつかさどる部分の働きが低下してくるものですが、その根本的原因は未だ不明です。しかし途中の経過についてはかなり詳しく解明され治療法が出来ました。そのほかに、マンガンなどの重金属や一酸化炭素の中毒、ウィルス性脳炎の後遺症、高血圧の薬や精神分裂病等に用いられる向精神薬の副作用によるものなど原因の明らかなものもあります。また動脈硬化症はパーキンソン症候群の原因として広く信じられてきましたが、動脈硬化症もパーキンソン病も発病年齢がほぼ一致するだけで真の原因ではないのではないかと疑問の目が向けられはじめました。さらに外傷との関係を主張する人もいますが、因果関係が不明確で大方の支持をうけてはいないようです。

パーキンソン症候群とはこのように原因不明のパーキンソン病と他の原因の明らかなものを総称した広い呼び方です。

2. 頻度と予後について

報告に多少の差異はありますが人口10万人につき100人の患者がいて、毎年20人が発病します。日本には10万人、旭川市には300人以上いる計算になります。男の患者は女より多く、遺伝は認められていません。発病年齢は50歳から60歳位で40歳以前や65歳以後はまれです。発病からの平均余命は10年から20年で、同年代の健康人よりは短いのは多くの病気と同様ですが、この統計は古い治療によるもので、あとにのべる新しい治療による統計は未だ出ていません。しかしパーキンソン症候群だけで死ぬことはなく、動けない時に肺炎などの合併症で死亡するので

すから新しい薬で動けるようになってきた今では永生きが期待できるものと思われま
す。それだけに健康管理は益々重要です。

3. 症状について

- (イ) ふるえは最初に現れやすい症状の一つです。始めは身体の一部にかぎられてい
てもいずれは全身に広がります。ふるえは動作の最中よりは安静時に著しいの
が特色です。ですから書く時以外は他の症状にくらべ生活上の障害は少いよう
です。
- (ロ) 筋肉のこわばり（固縮）は体の力をすっかりぬいているのになおこわばってい
るもので、診察者が患者さんの関節を曲げようとする時油の切れた歯車をまわ
しているような抵抗に会います。初期には患者さん自身は気付いていない事も
ありますが病状を評価する重要な症状の一つです。
- (ハ) 運動の減少と姿勢の異常はパーキンソン症候群の中でもっとも苦痛なものです
。まず運動減少ですがはじめは顔等の小さな筋肉に起こることが多く、そのため
表情やまばたきが減って仮面をかぶったように見え周囲の人が先に気付くこと
もあります。運動も意識して行おうとする事が特に困難で歩行も第1歩を踏み
出す時が一番むずかしいのです。これに反し無意識的なとっさの行動は比較的
容易で、やったあとから自分でも良く出来たと驚きます。この状態を放置する
と次第に前かがみで小さな歩幅で歩き腕の振りも少なくなります。体を動かす
ときの反射的に体のバランスを保つのも下手になり、角を曲ったり障害物を避
けるのも苦手になります。歩行に際しても転倒しやすくなり、動くのも遅くな
り同じ姿勢でじっとしている時間が長くなります。身のまわりの事やねがえり、
食事も困難になります。
- (ニ) その他、発汗、皮膚が脂ぎる、便秘などの症状を持っている人もいます。また
抑うつ気分を有する患者さんも大勢います。

4. 治療

治療には薬物療法、理学療法、手術、精神衛生管理等が含まれましよう。

- (イ) 薬物療法：従来の薬は効果も20%位しか期待できず副作用も多いので次第に
補助的な使用に限られて来ました。一方、パーキンソン症候群では脳の中のド
ーパミンという情報伝達物質が不足していることが解明されその原料である
L-ドーパが1960年代末から用いられ、これ迄ねたきりだった人が歩行出来

るようになるなど極めて有効なことがこの約5年の間に認められて来ました。そこでこの薬の使い方について紹介しましょう。量は1日250mg～500mg位からはじめ、週に250～500mgずつ増やしてゆき、最大量1日6000mgまで使用します。使用上の注意を列記すると次の通りです。

①必ず食物と共に服用する。②1日分幾度にも分け小量ずつのんだ方が副作用が少ない。③決してビタミンB₆をのまない。ビタミンB₆（ピリドキシン）は大低のビタミン剤に入っているので特に注意が必要です。ビタミンB₆はL-ドーパの働きを消してしまいます。④食欲不振、起立時の血圧降下は薬の服用を続けると消失することが多いので医師と良く相談し簡単に薬を締めないこと。⑤筋肉がほぐれてくるとふるえが増大することもあるが実生活には筋肉のほぐれの方が有利なので薬を飲んだ方がよい。⑥口をもぐもぐさせる動きが出て来たら薬を少しへらしてみる。 ※最近出たアマンタジンはL-ドーパに抵抗する方に用いられるべき薬でしょう。

(ロ) 理学療法：いくら筋肉がほぐれても関節が固ってしまえば動けません。関節をときほぐし日常動作の再訓練をするには理学療法が必要です。自宅療養をしている時は出来るだけ身のまわりのことを自分でするのが現実的で良い療法になります。

(ハ) 手術的方法：薬物療法が進歩した結果手術は次第に影をひそめて来ました。

(ニ) 精神衛生：パーキンソン症候群では暗い気持は当り前のことと思われる人が多いようです。日常生活の不自由を悲観したり、うつ病を合併する人も多いという報告もあります。このようなうつ状態は最近の抗うつ剤が良く効くので精神科医と相談するのが良いでしょう。

6. おわりに

この文はふだんパーキンソン症候群の患者さん等に話していることをまとめてみたものですが皆様のお役にたてば幸いです。



次ページの資料は東京都が発行した診断の手引きです。→→→→

パーキンソン病の診断手引き

主要症状

中年期以後に多く徐々に発症する慢性進行性疾患で、症状は一侧上肢又は下肢から始まり、次第に全身に及ぶ。
次の3症状を主とするもので、時には2、3を欠く場合がある。

1. 寡動～無動（運動の開始が鈍く、動作に時間がかかる。）
2. 筋強剛（歯車現象を伴うことあり。）
3. 振せん（静止振せん、時に企図振せん）



随伴症状

1. 姿勢異常（前屈姿勢、前腕・膝屈曲）〔例図①参照〕
2. 歩行障害（腕振りが少く、小股のよちよち歩き）
3. 顔の表情が少い。
4. 言語障害（小声でぼそぼそしゃべる。）
5. 書字障害 [例 あいうえお ABCDE]
6. 突進運動〔例図②参照〕
7. 精神症状（抑うつ、自発性欠如、不安焦躁など）
8. 自律神経症状



脂顔、唾液分泌亢進、嚥下障害、発汗異常、膀胱障害
便秘、起立性低血圧、陰萎など。

参 考

Yahr の重症度分類

- Stage I 一側性で障害軽度。
Stage II 両側性だが障害軽度。
Stage III 方向変換不安定、突進現象著名、中等度障害。
Stage IV 立位、独歩可能だが生活能力低下、重症。
Stage V 車椅子使用又は臥床。

※注：向精神薬によるパーキンソン症候群を除く。

コツアス博士と私

「患者は、医者が勇気を与えてくれるものと当てにしているとはいけない。他人の背中におぶさって、連れていってもらおうなどと考えせはだめなのだ。確かに医者は手を貸すが、それにも限りがある。医者は暗いトンネルをライトで照らしはするが、患者はそこをひとりで歩いていかななくてはならないのだよ」

いつものようにコツアス博士の言葉は正しかったが、情け容赦のない病と格闘していた筆者には、博士の教訓も耳にはいらなかった。そしてある日、彼らは二人でその暗いトンネルの前に立つことになった。だが今度は、ひとりで歩いていかななくてはならないのは、コツアス博士のほうだったのである。

の上に両腕を投げたまま仰向けに寝ているのだ。もう一度めくろうとしたが、やはり向もできなかった。不安と狼狽に胸をふさがれて、呼吸が浅く、せわしくなりはじめた。これはなにもはじめてのことではない。ここに入院することになったのも、これが一つの理由だったのだ。私は深く、ゆっくりと呼吸するように努めながら、手順を正確に復習してみた。

まず右手を毛布から十センチほど上げて体の左側へ持つてゆき、左の肩にかかっている上掛けシーツの端を握る。そして、シーツを握ったまま、手をさっと右側へ戻せばいいのだ。私は改めて深く息を吸いこみながら、心のなかで号令をかけた——「そら！」

一センチ、二センチ、三センチと、手が苦しげにのろのろと上がっていった。だが、どうしても体を越えようとはせず、宙に止まったまま震えている。私はあきらめざるをえなかった。手はまたベッドの上に落ち、私は激しく息を切り捨てた。一休みしてから、今度は左手で、次には両足を使ってためしてみたが、やはりうまくいかなかった。まるで、重力が三倍にもなって、私をしっかりとはベッドに押しつけているような感じなのだ。

これは、いわゆる「無動症」——運動作用を起こしたり

リーダーズ・ダイジェスト一九七六年
一月号より、フロイド・ミラー氏の
手記の一部を転載します。アメリカ
の研究の様子が良く解ると思います。

私は睡眠薬がもたらした暗黒の眠りの淵を上へ上へと泳ぎのぼっていた。ようやく水面に浮かび出て目をあけてみると、私はV字形の部屋の隅に置かれたベッドに横たわっていた。一つだけある窓には明るい色の刺しゅうをあしらったカーテンがかけてあったが、家具がいずれも灰色の金属製であるせいか、その部屋はホテルのようにも見えず、公共の施設のようでもあった。

私は病院にいたのだ。しかも、そこはふつうの病院ではなく、ブルックヘブン国立研究所の医学研究センター付属病院で、患者は研究の対象となるものに限られていた。私は人間モルモットになることを承認したりして、ここに入院したのである。

睡眠薬の影響が薄らぐと、私は掛けているものをはねのけてベッドから出ようとした。だが、まったく身動きがきかない。私はあいかかわらず上掛けシーツと毛布を掛け、そ

待続したりすることができなくなる状態——である。脳が出す命令は神経を経てしかるべき筋肉に伝達されるが、この命令が運動をつかさどる筋肉にまで届かなくなってしまうのだ。これがパーキンソン病の症状の一つである。

脳が出す命令を、意志の力でもって末端まで送りこむことは不可能なのか？ せつば詰まったとき、突然一時的にそれが可能になったという例があるのだ。私は目をつぶると、上にあがってシーツをつかめ、と自分の手に命令した。と同時に、一つの賭けを宣言した。私の脳の半分が、もう片方に向かってこう宣告したのである。「さあ、手が動くか、それとも私があきらめるか、二つに一つだ。もしこの賭けに負けたら、以後私はおまえにあれこれ要求するとはいつさいやめて、一生寝たきりの生活に甘んじよう」と。本気だったにせよそうでなかったにせよ、このときを境に私の内部で一步も退くことのできない戦いがはじまったのである。

手が経緯しながらゆっくりと上にあがり、体の上を越えた。指がぎこちなく動いてシーツをつかみ、体からはき取る。私はやっと起きあがり、ベッドからだらんと足をたらしただま汗にぬれた体を震わせていた。一分かそこら休んでから、また悪戦苦闘して立ちあがり、トイレへと歩きだ

したが、一歩ごとに全力を振りしほらなければならなかった。ゆっくりと固まってゆくコンクリートのなかに膝までつかってしまったような感があった。

着替える際にも、障害が持ちあがっていた。下着から上着にいたるまで、一枚一枚の衣類を着るのが大変な苦勞なのだ。シャツのボタンをはめるといふ一見簡単そうに見える動作も、手と指の無数の神経と筋肉が、すばやく、敏感に協力しあってはじめて可能になるのである。ところが、この日の朝の私の指は、まるでバナナの房さながらの無器用さだった。それでも、ようやく私は服を着終えた。残る問題は靴をはくことである。

靴ひもを結ぶ段になって、私は挫折感を味わった。二度試みて、一回ともあきらめた。私はのろまな四歳児のような気持になりながら、結局この最後の仕事は看護助手に頼むはかなさそうだと考えた。それでも、もう一度やってみた。苦闘にあえぎ、さんざん手こずりながら、蝶結びの形を整え、外科医のように注意をこらしてひもを固く結んだ。やったぞ！ つかない勝利感に浸りながら、不格好な成果を私はしみじみと見おろした。

コツイアス博士登場

な話しぶりのポール・ババシリオウ博士と、クラブボードを首から掛けた婦人が従っていた。コツイアス博士は見あげるような長身で、肩幅が広く、もしやもしやのこわい髪には、五十七歳という年齢にふさわしく白いものがちらほらまじっていた。博士が目を走らせると、それぞれの仕事についている医局員たちの態度が一段と緊張の度を加えるようだった。

コツイアス博士はどんなふうに私にあいさつするだろうか？ 彼と私はニューヨーク市のレストランで夕食をとりながら、共通の友人によってすでに一度紹介されているのだが、それを彼は医局員たちに話したろうか？ いま初めて気づいたのだが、この病院では無名に等しい私は、特別に目をかけてもらうにあたって、彼とちょっと会って話をかわしたということに大変な期待をかけていたのである。

私が博士とはじめて対面した場所は、ギリシャ料理専門の一流レストランだった。私が少し遅れてレストランに着くと、博士はすでに私の友人およびもう一人の男と一緒にテーブルを囲んでいて、自家専ら中の話題について語る人間に特有のジェスチャーと微笑を交しえながら、ちょっとしたエピソードを披露しているところだった。私は彼の肩

この日の朝、病院のさまざまな職員がいろいろな用事で私の部屋を訪れた——だれもが職業的な快活さを失わず、私がかぶっているパーキンソン病患者特有の仮面を見ても顔色ひとつ変えなかった。指がシャツのボタン一つ容易にはめられなくなったように、私の顔も表情を表わすことができなくなっていたのである。話す能力さえも、すでに相当衰えていた。だが、その仮面の裏で、私は部屋の内外の動きに神経をとがらせていたのだ。

午前八時ごろ、日勤の看護婦たちが仕事を引継ぎ、おけ放してある病室のドアの向こうの円形の広間から、口々に話しあうにぎやかな声が聞こえてきた。こちら側の翼にある十二のV字形の病室のドアはいずれも円形の広間に面していて、そこでは、二人の看護婦が大きな丸い机にかがみこんで、忙しそうにカルテに書き込みをしていた。もう一人の看護婦は錠剤を数え、男の看護助手がチューブや注射器をワゴンの上にそろえていた。九時ごろ、あたりが急にしんとした。それはちょうど、舞台の幕が上がり、役者たちはすでにそれぞれ所定の位置について、いよいよ主役が登場するといった情景を思わせた。

ほどなくして、ジョージ・コツイアス博士が登場した。そのかたわらに、彼の医局の主任医員を務めている穏やか

書きから推して、いかめしい人物を想像していた。それと、いろいろもコツイアス博士は、ギリシャのフェニックス勳章獲得者、チリ原子力学会の名誉会員、アメリカ医科大学協会のポトデン賞と、臨床医学の研究に功労のあった者に与えられるアルポート・ラスカー賞の受賞者、權威の高さと会員資格のきびしさで知られるアメリカ科学アカデミーの会員、といふはなばなしい肩書きの持ち主だったからである。

世慣れた人物であることは私にも想像がつかないわけではなかったが、マネジャーや給仕などの偶像崇拜に近い、熱い視線を平然と受けとめながら、レストランの最上のテーブルを占め、最上等のワインを楽しむ、話術の巧みな陽気な人物だとは思ってもよらなかった。コツイアス博士は談笑しながら、食事のあいだずっと私を観察していた。私は順調に食事を進めていたが、主要料理にはいったところから、しだいに腕が重くなりはじめた。ステーキを切りかけたところ、急に手の動きが鈍くなって、肉にナイフを入れることができなくなってしまったのだ。

顔をあげると、コツイアス博士は気の毒そうに眉をひそめてみせた。話は六年前にさかのぼるが、当時博士はすでに重要な医学的発見をしていたのだ。脳から出る電流の回

路が故障すると、体は脳の発する命令にこたえることができないうち学説を立てたのである。この回路の機能を正常に保つにはドーパミンという物質が必要なのだが、健康人の場合と違って、パーキンソン病患者はドーパミンを必要十分まで自ら産生することができない(この事実は他の研究者たちによってつきとめられた。ところがL-ドーパと呼ばれる化合物を服用すると、これが脳のなかでドーパミンに変わる。コツィアス博士はこの療法を巧みに採り入れた結果、脳と体の間の伝達は大幅に改善された。しかし、パーキンソン病は進行性の病気なので、患者の症状の變化に従って治療法も漸次変えていかなければならない。また、この薬は厄介な副作用をひき起こすこともある。

「力がすっかり抜けてしまふんです。ほとんど何の前触れもなしに」と私はなんとかしてステークを切り落とすと言った。

コツィアス博士はうなずいた。「L-ドーパをあまり長いこと服用していると、いわゆる『点滅現象』というやつが起こることがあるんですよ。L-ドーパが解消させた症状自体を、また短期間呼び戻してしまふのです。これがこの薬の欠点の一つなんですがね。L-ドーパを飲みだしてから、もうどれくらいになりますか?」

わたままでよろしいと合図した。

ついで博士は私の前に椅子を置き、それに腰掛けると私の顔を正面から見つめた。厚いレンズのめがねのせいで目が大きくはやけてひとみがないように見えるせいか、博士は私には手の届かない存在のように思われた。博士が私をほかの医師たちに引き合わせると、彼らは言葉少なに型どおりのあいさつをした。

「あなたに『シネメット』を使ってみることにしました」と博士が言った。「新しい調合薬のなかでも非常に有望なもの一つで、L-ドーパと、脳以外の組織にドーパがひき起こす分解作用を減少させる抑制物質を配合してあります。ドーパをもっと有効に脳に送りこめば、投与量を減らせるし、ひいては副作用を減らすことができますよ。もっとも、一回で適当な投与量がわかるということは望み薄です。実験を積み重ねなければなりません。量をふやしたり減らしたりして。その間ずっと、生命徴候や各器官の検査、分泌液の分析などを続けます。また、あなたはあらゆる面からの治療を受けることとなります——物理療法、心理療法、化学療法、食事療法と。こういった療法のどれかが、病気を抑制するうえでわずか五パーセントほどしか役立たないとしても、その五パーセントを勝ち取ることが

「五年です。一日に四グラムずつ」

「実は、私たちは新しい薬を調剤して、それをいま実験しているところなんです。その薬はあなたの役に立つかもしれませんが。しかし、その薬を使うには、私たちの研究計画に参加していただくなくてはなりません。少なくとも一か月、いや、おそろくももっと長く入院することになるだろうし、退院後も一生、通院していただきます。私たちはあなたの役に立てないかもしれない。かえって症状が悪化しないともかぎりません。だが、あなたは、パーキンソン病との戦いに大変な貢献をしてくださることになるのですよ」

「いつから入院させていただきますか?」と私はたずねた。

「いつベッドがあくか調べてみましょう」と博士は答えた。「明日、電話をください」

病室のドアが勢いよくあいて、コツィアス博士ははいってきた。私は椅子の時掛けに手をつけて、体を起こそうとした。手をさしのべ、ほほ笑みながら博士に歩み寄り、初対面のときの親密な雰囲気再現するつもりだったのだ。だが、一度では立ちあがることができず、もう一度立ちあがろうとしたやささきに、博士はきびきびしたしぐさで、す

大切なんですよ」

そして、博士はだしぬけに立ちあがると、医局員たちをうしろに従えて部屋を出ていった。彼がいる間ほとんど一言も口をはさめなかった私の胸に、いまになって重要な質問がいくつも浮かんできた。私はやっとのことで立ちあがると、締めであるドアの方へできるだけ急いで歩きたした。円形広間に出たときには、博士はもう隣の病室にはいるろうとしていた。婦長が私の姿を見とがめて、お供の列を離れると足早に近寄ってきた。

彼女は低い、きびしい声で言った。「コツィアス先生の回診が終わるまで、お部屋から出てはいけません」そして私の腕をしっかりとつかんで病室に連れ戻した。

「同僚」たち

パーキンソン病の病棟には、四十歳から七十歳までの、男女あわせて十一人の患者がはいっていた。私たちの症状は実に多岐にわたっていて、二人の患者が同様の複合症状を示すということはない。百五十万人にのぼるアメリカ全土のパーキンソン病患者のなかにも、二人の患者がまったく同じ症状を呈するといった例は皆無ではないかと思う。

一号室の患者 ミスター・コデル (仮名) 以下同じ) は、豊かな白髪、品のよい顔立ちをした七十歳の老人だった。顔のはえきわにあるきざぎざの傷痕が示しているように、彼は数年前、パーキンソン病に特有の震えを治療するため脳の手術を受けていた。外科医の冷凍凝固探子は手術後二、三年間彼の震えを止めたものの、同時に不注意にも、彼の話す能力を永久に奪い去ってしまったのだ(コツィアス博士がエドワードによる治療法を発見して以来、パーキンソン病患者に対する脳手術は緊急の場合を除いては行なわれていない)。

ミスター・コデルは、かつては弁舌さわやかな希望に燃える下院議員だった。同僚たちも、彼の前途はきわめて有望で、少なくとも上院議員にはなるものと予想していた。しかし、彼は議員という職業には欠かせないもの——「声」を失ってしまったのである。

四号室の患者は、ミスター・カウファンという人物だった。片時も陽気さを失わない、小柄なきびきびした男で、元気なところは婦人用の既製服を販売していた。彼は朝一番に起床し、散歩がわりに円形広間を何周も歩き回っていた。私の病室のあけ放したドアの前を通るのを見ていると、彼はいつもいまにもつんのめりそうなほど前かがみに

チルパーティの席とか芝居の幕間などに、運動神経の動きに異常が起こるのである。彼女は一方の脚から他方の脚へと絶えず体重を移し替え、それにつれて腰がゆるやかに回らなす。この動きはストリップ・ダンサーが見せる腰を揺る動作と似ていなくもない。この貴族的な婦人がそんな動作をはじめのを見ると、だれしも唖然とせざるをえなかった。

入院後三日目の朝、自室で新聞を読んでいた私は、何か部屋の前を通り過ぎたのに気づいた。二人の人間がからみあって、死にもの狂いの戦いを演じているように見えた。

私がようやく椅子から立ちあがってちょうどドアの方へ行きかけたとき、その二人が取っ組み合いながらまた前を通り過ぎた。私にはその二人がだれなのかわかった。一人は理学療法士で、もう一人は十一号室の患者ミス・ランサムだった。二人は互いの肩に両手をかけ、そうやっただまそそろと後退する理学療法士に合わせて、ミス・ランサムが右に左によろめきながらついていっているのだった。

この病院に入院するまで三年間寝たきりの生活をしてきた彼女に、理学療法士は少しでも脚の筋肉の力を取戻させようとしているのだった。二人はひどくぶざまなダンスを

なつて、足を引きずりながら小刻みにせかせかと歩いていた。これは「加連歩行」と呼ばれている症状である。体の重心が前へ前へと移行してしまふので、それに追いつくために心ならずも歩行がしたいに速くになってしまうのだ。しかも、いくら急いだところで、完全に追いつくことはできない。

七号室にはミス・ブラムホールがはいっていた。年齢は五十五歳、教育学の修士号を持ち、以前は中学校で国語を教えていた。彼女の両手の震えははなはだしかった。はためくような震えが絶え間なく続き、体のはかの部分が落着いた感戴を保っているだけに、その手はまるでそれ自体の生命を持っているかのように見えな。

十号室の患者ミセス・チャンドラーに、私は「病棟の貴族」というあだ名を連呈した。入院するとすぐに、彼女は夫が田舎正しに富裕なボストンの商家の出であることを触れまわった。また、彼女の娘は三冊の詩集を世に出し、息子は人類学料の大学院生で、彼女自身は有名な美術師の理事長を務めているそうである。

ミセス・チャンドラーは姿勢不安定に悩まされていた。つまり、歩いているときやすわっているかぎりはごく正歩に見えるのだが、ただたずんでいると(たとえは、カク

しているようにも見えた。だが、リズムカルで一定の型にはまった彼女の頭の振り回し方といい、ばかんとあけた口といい、また訴えるような目つきといい、それは見るも無残なダンスだった。こういった動作は心ならずもこうなってしまうので彼女はこれを押えることができない。「運動異常症」と呼ばれるこの心身機能の不調はパーキンソン病に固有の症状ではなく、この病院で彼女に授けられている試薬の副作用によるものだった。

こういう人たちが、これから何週間かの間私の隣人になるわけである。医師たちのなかには、私たちのことを「パーキンソン人」と呼ぶ人もいたが、それはちょうど、私たちは世に知られない小国の国民だと言っているかのようで不愉快である。そこで私は、私たちすべてを「同僚」と呼ぶことにした。辞書をひくと、「同僚」とは「同じ職業の仲間」ということである。私たちはプロの患者なのだ。

私は歩ける

コツィアス博士は、第四病棟の私たちの小さな世界に君臨する巨人だった。彼の行動はどんな此類なものでも、必ず私たちの興味と憶測の対象になった。私たちは彼についてのこまこまとした情報をかき集め、ひそかに交換しあつ

たものである。博士にまつわる伝説的な話のなかには、彼のかんしゃくに関するものがいくつかあった。ある日、私は博士に、そのことを率直にたずねてみた。

「あなたも、私が手に負えない男だという話を聞いたようにすな」と博士は言った。「そのとおりだ。私は手に負えない男ですよ」

博士は、虚勢を張るためではなく、挫折感に襲われたときにかんしゃくを爆発させるのだということ、私は後日語った。ブルックヘブン国立研究所はアメリカ原子力委員会によって設立され、同委員会に所属している。つまり、コツィアス博士は間接的には政府のために働いているわけである。

「官僚どもめが！」と博士はわめいた。「あの連中は、妨害すれば進歩の道が開けると考えているとみえる。新しい提案をしても、連中はああだこうだ言いながら、結局うやむやにしちまうんだ」

だが、そう言ったあとすぐに、悟りきったようなよろすで肩をすくめながら、こんなふうに続けるのだった。「人間は最高の業績が上げられる分野で仕事をするのが一番だよ。私にしても、安楽な生活を望む気があれば、あのまま国にとどまって、ギリシヤの日の光を浴びながらギリシヤ

ジョージはハーバート大学医学部の三年のクラスに入学を許された。そして、一年半後、優等の成績でハーバートを卒業し、もちろん英語も話せるようになった。

ブルックヘブン国立研究所の管理部は研究をジョージ・コツィアスの自由裁量に任せていた。彼は新しい研究の種を捜し、それを自分の思いどおりにまくことができた。また、患者との間に独特の関係を築くことができることも自覚していた。われながら不思議だといわんばかりの声で、彼は言ったものである——「危険性があるかもしれない新しい薬をためてみてくれと患者に頼んで、断われたことはまだ一度もない。患者はためらうこともあるし、『よく考えてみたい』と言うこともあるが、いつも結局は、『ためてみましょう』と言ってくれるんだよ」

私も博士に対するこの献身的な、思案な感情をすでに自覚していた。コツィアス博士との間に特別な関係を築きたという私自身の強い願望の裏には、その感情が横たわっていたのだ。博士が回診をするとき、私たち患者はありとあらゆる策略を用いて彼を一分でも長く自室に引きとめ、彼の生気を少しでも吸収しようとしたものである。私の場合は、自分の症状を長々と報告するという策略を用いた。最初のうち博士は関心を示してくれたが、一週間もする

のワインを飲んでいたことだろう」

ジョージ・コツィアスと彼の両親は、第二次大戦中に母国を離れた難民だった。母親のキャサリンは文字者との交際も広い知的な女性で、アテネにあったコツィアス家の優雅な応接間は文学サロンの観を呈していた。父親のコンスタンチンは政界にはいり、一九三四年にアテネ市の市長に選出された。しかし一九四一年、ドイツ軍が首都に侵攻するとともに一家は国外へのがれ、やがて一文なしの身でニューヨークにたどり着いたのである。

医学の勉強を中断してギリシヤ陸軍の衛生部隊に勤務していたジョージは、今度はアメリカの医科大学から次々と入学を断られた。理由はいつも同じだった——英語が話せなかったからである。七度目の拒絶にあつて彼もついに断念する気になったが、父親はまた別の考えを持っていた。

「人生の夢がかなえられなかったら、いつそのこと、もっとよいものをねらってみるがいい」と父親は言った。「ハーバート大学にはこの国最高の医学部があるそうだよ。そこに入学願ひを出してこらん。評判どおりのりつは女大生なら、おまえのような学生もきつと受入れてくれるはずだよ」

と、私の話を途中でさえぎるようになった。それでも、ほかの患者たちの場合と同様に、博士ともっと懇意になりたいという私の気持はいつこうに変わらなかった。

私と、新しい薬に対する私の反応については、看護婦が毎日詳しい記録をとっていたが、私も自分で日記をつけていた。日記の最初のほうには次のように書いてある。

「七月二十日。リード六百ミリグラムと抑制物質二十ミリグラムを配合した錠剤を服用。一日六錠。つまり、リードの服用量は入院前よりも三千四百ミリグラム減ったことになる。今日は、症状が好転するきざしはなかった。

七月二十一日。午前十時四十五分、無動症(まったく動けない状態)の症状がおさまった。急に重症感がなくなり、両腕をあげて交響曲の指揮者のように振り回すことができた。私は歩ける、フレッド・アステアのように踊れる！」

部屋をとび出し、廊下を歩いてみた。胸を張り、腕を振りながら。コツィアス博士に会いにいかうと思いついて、彼の部屋のほうへ足を向けた。ところが、とたんに足どりがおそくなりだし、肩の力が抜けてきた。懸命にかんばつたが、だめだった。二分とたたないうちに、また元の状態

に戻ってしまった。足をひきずりながらのろのろと廊下を戻っていく私を、看護婦は見て見ぬふりをしていたが、それでも私のカルテに何か書き込んでいた。

これが私の日課になった。日誌には、何度も繰り返される一進一退の病気の攻防が連日記録された。

「午前六時三十分。そろそろとベッドから出た。無動症から運動緩徐(ゆっくりと動ける状態)になったのだ。その限りにおいては快方に向かっていると言える。見えない手がまた私を押しつけてはいるが、その力は前よりも弱い。

午前九時十分。緊張がほぐれはじめた……体が軽い。腕にも脚にも、もうおもりはぶら下がっていない。

午前十時十分。おもりがまた下げられたようだ。朝刊を読んでいたのだが、のしかかってくる重さに耐えかねて、新聞を顔の高さにささえている腕が下がりそらになった。一つの記事を読み終えたあと、上段の記事へ視線をあげる力を集めるのに数秒かかった。

午後一時十五分。病の拘束服からふたたび抜け出した。自由を取戻した腕が、速くなめらかに動く。楽に動けるといふことはなんとすばらしいことか。

午後二時四十五分。また重さに打ちひしがれてベッドに滑戻り。

私の病気に関する数々の事実を握っているところといえは、病院の反対側の翼に並んでいる研究室である。そこで、特別に飼育された大きなラット(しろねずみ)を使って実験が行なわれていた。ラットの脳に手術を施して、ある種のパーキンソン病をひき起こし、試薬を人間に投与する前に、まずラットを使って毒性や副作用を調べ、ふるいにかけるのである。

研究室の見学をコツイアス博士に申し入れたところ、はじめは即座に断わられてしまった。それでも私は、博士がうるさかったり怒りだすかもしれないのをものともせず粘りつけ、ついに承諾を得ることができた。

私が見学させてもらうことになった手術の担当医師は、一年前からコツイアス博士のもとで働いていたチリ人のホルヘ・メンデス博士だった。長くても白い実験衣を着たメンデス博士に案内されてはいつか手術室は、私が想像していたような、防腐剤のにおいのたちこめる部屋ではなかった。書物やファイル・ケース、図表、報告書、薬品のびんなどがごたごたと置いてあった。また、らせん形のプラスチックのチェアをさしてんだ靴の箱ほどの大きさの透明な容器があり、この中でラットに麻酔をかけるようになっていた。

午後四時三十分。足の腕がちよつとひきつるような感じがした。三分ほどすると、運動緩徐がしだいに収まった。だが、もう信用はできない。どうせまたしきに、あの症状が襲ってきて私を支配するだろう。

午後五時三十五分。やはり襲ってきた！ 今日一日、症状から解放された時間は合計二時間である。

翌日も短い解放時間が不規則に訪れ、夜になって計算してみると、合計四時間二十五分になった。

次の日は、五時間に達した。ひよつとすると、私は勝利を手にしにかけているのではないか？

罪なき犠牲者

パーキンソン病は脳の病気である。だが、精神のほうはどうなのだろうか？ 脳のなかに住んでいる、影のないあの生き物——「真の私」はどうなのか？ それもやはり病んでいるのだろうか？ ジャーナリストである私にとって、この答を迫ることは職業柄当然のことだったと言えよう。不自由な症状から解放される時間が長くなるにつれて、取材活動をやってみるのも案外よい療法になるかもしれないと思われた。

(二六九ページ以下)

部屋の反対側の壁ぎわに置かれたファイル・ケースの上に飼育かごがのせてあり、その中で患者が待っていた。ひげをびくびくさせながら、小さな赤い目で私を見つめた。純白の毛は手入れがゆききといていて、よこれ一つ見られない。ピンク色の片方の耳の先に、生年月日を示す刻み目がついてあった——生後三十六日目である。彼は、今年にはいつから、この研究室である種のパーキンソン病をひき起こす手術を受ける百七十六番目のラットだった。

百七十六番のラットと見つめあっているうちに、不快な感情が胸にわいてきた。私は生きて動物を切開して実験を続けていくことに反対する者ではない。もしそうならば、私にはシドレバを服用する権利などないはずだ。しかし、どここといって疾患もない生き物が手術を受けることを考えると、私は目をおおいたくなった。百七十六番は私とは無関係に、はじめからパーキンソン病のような病気のために実験に供される運命にあったのだと思い直してみたものの、やはり理屈では剛切れない気持が残った。私は顔をそむけた。

メンデス博士がテコラ張りのテーブルの前にスツールを引寄せ、双眼顕微鏡を通して手術の模様を観察できる位置に私をすわらせた。ラットに麻酔をかけるのは、たまた

「やすくするためだけなんです」と博士は麻酔をかけながら説明した。「脳自体は痛みを感じないんです。人間の場合など、最初に頭皮を切られるときの苦痛を防ぐために局部麻酔をかけて、それだけで脳手術を行なうことがよくあるんです。おかしいものじゃないですか、体のあらゆる部分の痛みを覚知する器官が、それ自体は何の痛みも感じないのですからね」

手術を進めながら、博士は手順を一つ一つ説明してくれました。小さな手術用具も、顕微鏡を通して見るとラットの脳の大きさにちかんとつりあっていた。しかも、脳も用具も拡大されるので、人間の脳手術を見るのとたいして変わりはない。つまり私は、パーキンソン病の手術を受けた場合に、自分の身に起こるはずのを見ていたわけである。

長年にわたって、脳手術は、パーキンソン病患者を苦しめる震えを多少なりとも止める方法だった。だが、この方法では、震えが一時的に止まるか軽減するだけにすぎず、しかも一生悪影響が残ることもまれではなかった。やがて、一九六七年にコツィアス博士がはじめてL-DOPAを用いたのを機に、手術に代わってこの薬がパーキンソン病に對抗する最大の武器となったのである。だが、いま私が顕微

鏡で製造する細胞に毒を注入して、細胞の一部を破壊しにかかった。

「ここが黒質です」と博士は言っ、皮下注射器の針を刺すべき位置を注意深く定めた。ついで、博士が細かい目盛りをついたダイヤルを回すと、灰色の脳の中に注射針がはいっていった。針のはいった深さを確かめてから、博士はまた別のダイヤルを回し、針の先から毒液をほんの一しすくだけ送りこんだ。すぐに針が抜かれ、さつきくり抜いた骨片で頭蓋の穴がふさがれ、頭皮の切り口が縫合されて、百七十六番は飼育かごに戻された。

よどれ一つないピンクと白の前足を交差させ、その上に長い鼻面をのせてひげをだらんとたらしなすまま、百七十六番は数分間身じろきもしなかった。やがて麻酔がさめかけたとき、全身を震わせた。彼のパーキンソン病の症状は私の場合と同じではないはずだと、メンデス博士からあらかじめ言われていたものの、どんな症状があらわれるにせよ、私はそれを見たくはなかった。私は博士にお礼を言うと、ドアのはうへ歩きたした。

部屋を出るには飼育かごのそばを通らないわけにはいかなかった。意識を取戻した百七十六番と私は一瞬互いに見つめあった。いまでは私たちは同志だった。同じ戦いに参

加している小さな患者には、この武器は用いられなかった。

メスが細い線を引き、ピンクの頭皮を切り開いた。ついで、パー・ドリルがまゆ頭蓋の上に浅い丸印をつけてから徐々に深く食い込み、頭蓋に丸い小さな穴をくり抜いた。小さな骨片が取り出される。この「窓」からのぞいてみると、脳はまだ透明な膜（硬膜）に包まれていたが、探子が軽く触れると硬膜は破れて、無色の脳脊髄液があふれ出てきた。

パーキンソン病に関係がある部分は、黒質と呼ばれる脳の中の配電盤に当たる部分である。脳が出す命令の一部はここで形成されて、すみやかに発送される。そして、この伝言が神経単位によって線条体に運ばれ、そこで大脳皮質から送られてきた他の伝言と一緒に調整されたのちに、神経や筋肉に伝達されるのである。しかし、神経単位と神経は直接には接触しない。神経単位はいわば谷間をはさんで伝言を「大声で伝える」必要があるのだ。そして、大量にぼぼしり出るドーパミンが、この谷間の岸から岸への伝達を可能にする。これが完全に行なわれてはじめて、手や足や指の筋肉が円滑に働くのである。

百七十六番の脳をのぞいているうちに、メンデス博士は

加している兵士なのだ。もちろん彼は自ら進んで参加したわけではない——だが、それは私とて同じことだった。

耐えることを学ぶ

私に投与されるシネメットの量は二、三日おきにはのわずかずつふえてゆき、入院後三週間目にはいるころには症状から解放されている時間が一日に七時間前後になった。この病気がよくなったり悪くなったりすることはわかっていった。いわば、決定的な勝利を手にしえないまぼろしのチェス・ゲームのようなものだが、それでも、好転のきざしが見えるたびに、私はしびれるような喜びを覚えた。

今度こそ大丈夫だ。あと一日か二日もすれば退院できるまちがいがない。私はコツィアス博士に述べる感謝の言葉をあれこれ考えはじめた。ところが、ここにいたって、私はいままでに経験したことのないう反撃にあったのである。

三週間目にはいつまでもないある日、私はいつもどおり六時に起床し、八時にシネメットの錠剤を飲んだ。九時ごろにはもう症状は消えて、体が自由に動くようになっていった。ところが、ベッドに腰掛けてしていると両足の先の方がかすかに動くのが感じられ、見おろすと、私の足は異様な痙攣を起してしていた。爪先がひよひよいとおじきをしたか

と思うと、今度は円を描くように回りはじめたのだ。

意志の力で動きを止めようとしたが、足はいりこみをきかなかつた。固じられない気持で見つめているうちに、だしぬけに動きが止まった。私は立ちあがって部屋の中を歩いてみたが、どこにも異常はないようで、いまのことは夢だったのではないかという気がした。やがて朝食が運ばれてきた。窓ぎわの食卓に着くと、また足の先がはためきながら回りだし、一分間ほどしてようやくおさまった。

九時に、コツィアス博士が助手の医局員を連れて朝の回診に訪れると、私は足のことを説明しはじめた。だが、説明する必要はなかつた。ちょうどそのとき、足がまた描れ動きはじめ、博士たちは自分の目で確認することができたからである。

「不随意運動ですね」と助手が言った。

コツィアス博士はうなずいた。「運動異常症だ」

運動異常症！ ミス・ランサム……十一号室のあの無残な踊り手……彼女も運動異常症だ！ 大揺れに揺れる頭、声にならない悲鳴をあげる大きく開いた口を思い出して、私はぞつとした。

「薬の副作用だが、これは通常制御できる性格のものだ。明らかに薬が多すぎる。少し服用量を減らしてみよう」と

抗の方法を思い出すこともできず、自分にできることは何一つないように思われた。私は理性を失い、コツィアス博士をのろいはじめた。なんといつたって、薬を処方したのは彼なのだ。

三日目になって、私は元気を取戻しはじめた。不随意運動が目に見えて軽減したからである。コツィアス博士はやはり正しかったのだ。その日の朝、回診に来た博士に私は意気こんでそう言った。

「シネマットの服用量をもう少し減らせれば、不随意運動はたぶん完全におさまりますよ」と私は言った。

「だが、これ以上シネマットを減らすと、今度は硬直がひどくなってしまいます。まあ、こころへんが過量でしょうな」

私はきょつとした。過量だって？ つまり、これ以上の回復は望めないということか？ なるほど、私はミス・ランサムのような踊り手にはならずすんだが——私の場合は、おとなしいすり足動作といった程度である——それにしても、不安と狼狽を覚えずにはいられなかつた。「では、硬直の期間がもっと長くなってよいというのでなければ、不随意運動は軽減しないんですか？ そして、不随意運動がもっとひどくなってよいと認めないかぎり、硬直は軽減しないというわけですか？ この方程式は絶対に

コツィアス博士は言つて、左手に控えている看護婦に指示を与えた。「百ミリグラムほど減らしてくれ」看護婦はクリップボードの上でメモをとった。

「だが、シネマットを減らしたら、また硬直がぶり返すでしょう」私は不安に駆られて叫んだ。

「つまり」と博士は淡々とした口調で言った。「あなたの症状に適した服用量がまだつかめないので、私たちとしては運動異常の症状を最小限に押えるよう努めますが、あなたも、多少の不随意運動に耐えることを学ばなければならなくなるかもしれません」

耐えることを学べ、だって！ この無責任な言葉を私は何處聞いたことか。医師というものは、「私は何もわかってないんだ……私は失敗したのだ」とは決して言わない。そう、「患者は耐えることを学ばなければならない」と言うだけなのだ！ コツィアス博士はミス・ランサムにもそう言つて慰めているのだろうか？

その日から、博士は私のカルテにいつそう注目するようになったが、私に注目しているようには思われなかつた。私は自分が一個の統計の対象になってしまったような気がした。それだけは許すまいと最初から堅く心に決めていたのだが、もういまとなつては、あらかしめ考えておいた抵

くずせないんでしょうか？」

「絶対にとは言いませんよ。来年、あるいは再来年、あるいは来月にでもくずせるかもしれない。それはわかりません。私はただ、あなたの症状の場合、いまずくにはくずせないと言っているんです」

「でも、私はジャーナリストだ。インタビュウしている最中に突然すり足動作がはじまったら、こんなみづともないことはありませんよ」

「私はパーキンソン病だからすわらせてもらう、と率直に言えはすむことでしよう。みんな、かえつてあなたを尊敬しますよ。そして、ひいてはそれがあなたの仕事にいつその価値を加えることになるはずですよ」

あなたにすればそう言うのはたやすいことだろうよ、と私は心の中で苦々しくつぶやいた。

博士は話を続けた。「私も人との話がちょっとでも長くなりそうなときは、そういうふうにしていきます。自分の体の状態を手短かに説明して椅子に掛けさせてもらい、それからまた仕事の話に戻るんです」

そういえば、博士は病室にはいると必ずすぐに椅子に懸掛ける。私は驚きのあまり目を丸くした。「先生もパーキンソン病なんですか？」

の代わりを務めようとしているのではない——だが、だれかが決断を下さなければならぬんだ。患者のみなさんはみんな私を信用してくれた。私の判断を信用してくれたんです。医者と患者が一体になれば、この病気はきっと克服できるという私の信念を、患者のみなさんも持ってくれたんですよ」

私をきびしく見守っている博士の目は厚いレンズにさえぎられてゆがんで見えた。だが、彼の視力が弱いことはわかっていながらも、このときはやはり私は心の奥底まで見すかされているような気がした。

「あなたが指示を守ってくれないと、あなたの記録に開かれて、最終的な調査結果に誤りや狂いが生じかねない。協定違反を見つけたら、私はあなたを治療計画からはずしますよ」

博士は立ちあがると、足音も荒く部屋を出ていった。他の医師たちが神妙な顔であとに続いた。最後に部屋を出た看護婦が、ありがたいことにドアを締めていつてくれた。ひとりになった私は、震えながら寝たことさえしつとすわっていた。すいぶんたつてから立ちあがろうとしたが、足や背中や腕の筋肉がいうことをきかなかつた——硬直症状が戻ってきたのだ。この発作は三十分ほど続いた。あとで

「運動異常症は？」

「一日に六回。一回につき三分から五分といったところで。手に負えないというほどではありません」

「あなた自身は、入院前と比べてどの程度回復したと思えますか？」

「五〇パーセントほどですね」

「退院したいと思えますか？ 退院後に待っている問題をうまく処理していく自信がありますか？」

「あります」

博士は満足したようだった。「生命徴候はすべて良好です。血球算定も正常だし、腎臓にも異常はない、カルテを見ると、低蛋白の食事をこころがけたほうがよさそうだな。これはだれについても言えることですがね。なんといっても、運動をしななきゃいかん。一日に五、六キロは歩くこと、これが大事です。全般的に言って、あなたはやっぱり健康体だ」

「パーキンソン病でさえなければ、ということですね」

博士は苦笑しながらこの訂正を受入れ、それからまたしばらく私の記録を調べていた。「退院後は二、三週間おきに通院してテストを受け、薬をもらってください。つまり、私たちとしては薬を一度に少しずつお渡しして、あな

看護婦が三時の薬を持ってきたときに、私はきいてみた。

「今朝の出来事を聞いたかい？ コツィアス先生に顔を落とされたよ」

「あら？」彼女はおもしろそうに顔を輝かせた。「どうしたんですか？」

私の詳しい話が終わると、彼女は言った。

「それだけ？ テーブルをどんとたたいたりはしなかったんですか？」

「いや、そんなことはしなかったがね」

彼女はがっかりしたようにため息をついた。「それじゃ、なんでもないわ。先生は患者さんにはわりあいやさしいんです。医局員とのミーティングのとき先生がどんな衝を落とすか、ぜひ一度お聞かせしたいわ」

退院の日

入院してから二十八日目、コツィアス博士が病室にはいつてきて椅子に腰掛けると、私の記録が取めてあるルーブリック式の分厚いノートをひざにおいた。私に退院を許したのかどうかを決めるときがきたのである。「気分はどうです？」と博士はたずねた。

「上々ですよ」

たをつなぎとめておころというわけですよ」そしてさらに話を進め、まだ開発中のNPAという新しい薬をいずれためしてもらいかもしれないと言った。

「そのNPAを使えば……完治する見込みがあるんでしょうか？」ブルックヘブン研究所では「完治」という言葉はあまり用いられない。私もその言葉を口にするときははいくらかためらった。

博士は困惑したように眉をひそめた。「完治ということには薬にたよらずにすむということだが、それには眠っている細胞、あるいは死んだ細胞をふたたび働かせてやらなければならぬ。これは手術とか心理療法でできるというものではありません。未知の化学の力を借りるしかない。そして、それはまだかなり先のことなのです」

みんなに別れのあいさつをしに行くことを考えると、まったく気が重かった。仲間の患者たちはねたましく思っらうし、ひょっとすると腰を立てることだってあるかもしれない。いつそだれにもあいさつせず、そっと立ち去るうかとも考えた。だがそんなことをすれば、自分の人生にとって患者仲間などなんの意味もないと言わんばかりの慥然な態度だと受取られるだろう。そうだ、あいさつをせず

にすすすることはできない。私は深く息を吸いこむと、一号室にはいっていった。

ミスター・コーデルが威厳のある顔をごちらに向けて、私をしつと見つめた。そして、もちろん何も言わなかったが、寂しそうな微笑を浮かべながら握手の手をさしのべて私の退院を祝ってくれた。

ミスター・カウフマンは例によって陽気に私を迎え、祝いの言葉を述べた。彼はどちらかといえば単純で、内省してぶさぶさこむといったこととは無縁の男だった。家族にしてみれば、彼が陽気なセールスマンの役を演じつづけてくれることほどありがたいことはないだろう。正直なところ、私は彼に羨望と感嘆の念を禁じえなかったのだ。

国語の元教師、ミス・ブラムホールは椅子にきちんとすわって応待した。飛び立ちとうとする二羽のひな鳥きながら、ひざの上で激しく震えている手には目もくれなかった。そして、私が退院すると告げると、私を待っている広い世間の荒波をいかに乗切るかという点について、短い訓辞をたれた。これの長編を、卒業を前にした大勢の生徒たちが聞いたことがあるにちがいない。話が終わると、私は彼女の手をとってしばらく握りしめていた。それから、思わずかがみこんで彼女の頬にキスした。私が体を起こした

の写真は、陰に隠れてほとんど見えなかった。

退院することを話すと、彼女は消え入りそらな声で叙切り型のあいさつを返した。もうすっかりあきらめているように見えたが、しかしこれは私の思いちがいを示した。見かけは放心したようだったが、病から解放されたいという激しい戦いがつづけられていたのである。一年後、私はミセス・チャンドラーが通院患者になり、精神的な日常活動を再開したという話をコツィアス博士から聞いた。

一番最後の、そして一番つらい訪問の相手は、踊り手のミス・ランサムだった。彼女も私も運動異常症を患っていた。そして、自分の意志とは関係のない奇怪な運動を続けている彼女を見ると、これが自分の将来の姿なのではないかと思わずにはいられなかったのである。

病室を訪れたとき、彼女は怒りわの椅子にすわって、頭を絶えず左右に振っていた。すごい速さで回る大きな時計の秒針に鼻が接続しているような感じとでも言うるか。私は彼女に向かって右手に立っていたのだが、秒針が一周して七時くらいのところをさすたびに彼女は私の姿をとらえ、十一時をさすと見失ってしまうのだった。

私は退院するのだからと言った。彼女がこちらを向いたとき、やさしいほほえみがちらりと見えた。「すばらしいわ

とき、彼女の目には涙があふれていた。

ポストン貴族のミセス・チャンドラーはさまざまな調査の反応がおもしろくなく、数日前から部屋に引きこもっていた。婦長に意見をきいてみたところ、別れのあいさつに行っても彼女の体には別にさしさわりはないし、かえって好ましい結果をもたらすかもしれないということだった。私はドアを軽くノックして、部屋にはいった。窓に厚いカーテンがひいてあるため、部屋のなかは薄暗い陰気な洞窟のようだった。その洞窟の一隅で、青味がかった灰色の光がちらちらしていた——テレビがつけてあるのだが、音は消してあった。

ミセス・チャンドラーはテレビにはまるで無関心のように見えたが、いつも一日じゅうつけっぱなしにしたまま、家族が自宅から持ち込んだ長椅子にくつたりと横になっていた。今日は化粧もしていなかったし、部屋のそこそこに挫折感にじみ出していた。入院するときに持ってきたポータブルのタイプライターはケースに入れたままになっている。読んでいない雑誌がずつとすみのぼらの椅子にうす高く積みあげられており、今日の朝刊も目を通さないうまべッドの上にはおりだしてある。病気の進行を食い止めるベリケートのように、部屋のいたるところに並べてある家族

(一六五) (二六五) (三六五)

と彼女は言った。「おめでとございませう。そういえば、一週間ほど前から、とてもじょうずに歩いていらっしやいましたわね。わたしも気がついてたんですよ」

「あなたのほうはいかがですか。ランサムさん？」

「よくなってきました」彼女はきっぱりと言った。「よくなりましたよ。以前に比べると、頭の揺れがおそくなりました。見ていても、おわかりになりますでしょうか？」

「ええ、そうですね。そう、誰かにおそくなった」

「もっとゆつくりさせることができるかとコツィアス先生はおっしゃっているんです。もちろん、いくらかの揺れがまんするよう努めなければなりませんけれど、でも、それくらいがまんできますわ。なんといったって、少しくびい揺れでも、死体みたいになじつとすわったまきりているよりはましですよのね。そうでしょうか？」

私は彼女の意見に賛成した。

昼食後まもなく、コツィアス博士が私の病室にはいってきた。彼はなんとなくそわそわしていた。お別れを言いにきたのだが、どういうふうに切り出したものかよくわからないのだ。彼とはかの患者との感傷的な別れの場面は私も何度か目撃していたが、私との場合はそういった雰囲気はそぐわないようだった。いままで博士と私はいろいろな問

題を一掃に話しあつたものの、二人の間にはほんとうの親しきは生まれていなかった。

とりとめもない話がしばらく続いた。それから、私は言った。「実は、ここでの体験と、それに先生のことをいずれ本にまとめてみよいかと思つているんですがね」

博士は別に意外そうな様子も見せなかった。「私を完全人間に仕立ててはいけませんよ。私には短所もたくさんある」

「長所も短所もひつくるめて書きますよ」と私はにやりとしながら言った。

やがて博士が立ちあがったので私も立ちあがり、私たちは堅苦しく握手をかわした。博士はドアのほうへ体を回しかけたが一瞬ためらい、右手でこぶしをつくと私の肩を軽くたたいた。「みんな寂しがるよ、きみがいなくなると」

そして、私が答えるよりも早く、部屋を出ていつてしまった。彼のじくさは無器用でどこちなく、二流映画からの借り物めいていて、こちらのほうが気取すかしくなるほどだった。だが、ひとりで部屋にたたずんでいるうちに、私は目頭が熱くなるのを覚えた。

小さな子供のように

毎日服用する千二百ミリグラムのシネメットに助けられて、私は十年前の働きぶりには及ばないにしても、一年前よりは確かに能率的に仕事を進めることができるようになった。のがれがたい病気の進行を暗示するようなちょっとした症候にいちいち目を光らすことは、もうきつぱりとやめた。コツィアス博士のNPAが完成したら、今度はそれにたよればいい。それでも、博士のことや、入院しているあいだ彼が毎日のように意志の力を呼び起こしてくれたことを思い出すと、私はなつかしくたまらなかつた。

退院してから二か月ほどたったころ、電話が鳴つたので出てみると、打ち解けた口調で話しかけるなまりのある声が聞こえてきた。「やあ、フロイド。ジョーシ・コツィアスだよ。カルテによると、きみは来週検査に行くことになっているな。病院に泊まるよりも、私の家に泊まらないか？ 家内に引きあわせたいし、友だちを二、三人、夕食に呼ぼうと思つているんだよ」

静かな通りから少し奥まったところにある、^{静かな}コロニアル風の家がコツィアス博士夫妻の住まいだった。息子は親もとを離れて大学生を送つていた。家の中は厚い絨毯が敷きつめられ、びかびかにみがきあげられた木製の家具、象牙や銀製のこつとう品、花を盛った花瓶、ずらり

「会員の記録（１）」

これは昨年（50年7月）亡くなられた会員 - 島章さん（46歳）が生前私宅（原宅）にて語られたのを記録しておいたものです。すでに語るのにもうまく話せず、又、記憶もうすれているものを思い出しては話してくれました。誠実そのものの方でした。亡くなる1か月前に記筆とも思えるお便りがありました。

◇ その後徐々にではありますが進行しています。（悪い方に）クスリを大量に服用すると、調子は良いのですが副作用がひどく頭がくらくらし視力がおとろえて足がふらふらしてとても働ける状態ではなく今は無職です。クスリを半分にしてしていると調子は良いのですが体がこわばってうまくなく、体を使わずおたりおきたりしていると、体がこわばらず具合が良いという、他人からみるとなまけものとしか見えないかもしれません。しかしこの様なことを毎日くりかえしてもどうにもならないので、自分に適合した職を探そうと思っていますが良い仕事がなく困っています。体に適合した職はないか。たとえば軽作業しながら治療のできるような職場はないものでしょうか。 ◇6月11日付

6月15日、札幌にて難病連全道大会があり、島さんは以前より肥られて元気に出席されました。私は退院したばかりなので出席できず、おめにかかれませんでした。しかし会の帰途電話があつて、私宛の見舞を言われて、「いい職があつたらお願いします。」とくり返しおっしゃいました。元気に働く日を考えていらつしたのに7月6日、突然の死でした。10年近くを病み続けて亡くなりました。以前にも職を求めて家出をされて大さわぎをしたこともありました。90余名の会員の中でも、いつまでも忘れられないお一人です。そして充分なことをして上げられなかった心残りでさびしい思いをしております。「あすなる会」という小さな会ではしかたのないことなのでしょうが、安心して療養が出来、軽作業しながら治療のできる施設ができていたらと思わずにはいられないのです。

島章さん （昭和49年6月に記録する）

発 病：昭和40年11月頃

それまで：岩内漁業無線局通信士として勤務

症 状：右半身、足がつってこわばった。右手で字が書けない。

個人病院で神経系統の病気と言われた。

昭和41年5月：洞爺整形病院へ行く。

同 年 9月：医大整形へ行ったが異常なく、脳神経科にまわされた。
やはり異常なし。

昭和41年12月：脈なし病の疑いで手術。右手を上げると、脈がとまるからと言う事で右胸筋症候群の病名をつけられた。少しもよくなり退院する。足は、つかん板ヘルニアではないかと言うので岩内の病院で、腰のけん引をする。

昭和42年8月：東大神経内科に行き、若い医師から初めてパーキンソンと言われた

昭和43年5月：北大脳外科に、新しい機械が入ったから手術を受けたらいいと言われる。

同 年10月：第1番目の患者として手術を受ける。手術後、一ヶ月は調子がよかった。字も書けたし歩行も完全にできた。退院して勤めに出たが、一ヶ月後、もとに戻ってしまった。北大病院にて再手術をたのむ。

昭和44年5月：再手術。しかし全く効果なし。その後退院して、12月15日新潟大学病院に行った。「水俣病」ではないかと思って行った。椿教授（スモン病で有名な医師）からL-ドーバのくすりの試験をうけ、服用をはじめた。

昭和45年2月：岩内に帰る。L-ドーバ、2ヵ月分をもらってくる。北大に通院、L-ドーバ服用。はじめはよくきいたが、だんだんききめが（持続時間が少なくなる）うすくなり、副作用の胃の障害が出る便秘する。当時クリーニング店の手伝い。洗い方をしていた。奥さん洋裁学院経営し教えている。お子さん、男の子中1、小5、小4（3人）生活費のことで困るが保護は受けられない。医療費-3割の国民保険。L-ドーバ26錠で1日1,070円、1ヵ月29,960円、3割で約1万円。その他胃の薬等かかる。

※ ※ ※ ※ ※ ※

その後障害2級がもらえて医療費は無料になった。障害（年金）をもらっていたが生活費の足し程度で殆どを奥さんと奥さんのお母さんが背負っていらっしやったようで、それゆえに何とか働きたいという希望が強かったのである。

会誌「あすなろ」を読み返すと、島さんは何回か道庁の衛生部や各政党を私共と一緒に熱心に訴えて歩いていらっしやいます。昭和49年6月9日、難病連第2回全道

大会で次のように訴えました。

島 章

私は45歳になります。10年前より右半身が不自由になり、手が硬直して字が書けず、方々の病院に通ったのですが病名がわからず、やっと6年前にパーキンソン氏病とわかりました。2年位して左半身も全く不自由になり、5年前に手術を受けましたが再発してうまくいかず仕事もやめざるを得なくなり退職しました。そのとたんに私の上に重くのしかかってきたのは医療費と生活の問題です。薬代だけでも2万円位かかるのです。この病は老人病と言われてきましたが決してそうではなく、30代-40代の働きざかりの男性に多く、一家の柱であるために家族中が苦しむことになります。進行すると歩行困難、字が書けず、言葉がしゃべれず、体が硬直して動かず、働けなくなります。寝たきりにならないためには、薬のL-DOPAを1日20錠から24錠も服用しなければならず、そのために胃の具合をわるくして食事がとれず動けない日もあります。元気な時にはけん命に働き、一家を支え、夫として3人の子の父として幸せでした。けれども今は全くだめなのです。どうしたらいいのでしょうか。私はこの病気は治らないのではなく、必ず治ると信じて何とか生きようと思っています。1日も早く治療法を見つけて下さい。元気になって、もとのように働きたいのです。現在困っている医療費は東京都はこの10月から公費負担されるとのことです。道でもお考えいただけないでしょうか。多くの患者は皆私と同じ思いで毎日を生きていると思います。難病に指定して、公費負担、そしてこの苦しさを何とか救っていただけないでしょうか。心からお願いします。

以上

島さんのこの訴えは患者すべての訴えでもあります。御めい福を祈るとともに1日も早くこの訴えが実りあるものとなるよう運動して参りましょう。

(原)

「会員の記録(2)」

54歳 主婦

(昭和50年5月末記録する)

昭和33年頃：ふるえを自覚しはじめた。頭痛がして血圧が下がった。

同年4月：医大に通院、パーキンソン氏病と言われた。脳外科へ行ったが薬が
あわず、具体的に病気に関することは言われなかった。それ以前に

も市立病院でメニエル氏病等と言われていた。頭痛がとれず、めまい
疲れがひどかった。不眠が続く。

昭和44年：伊藤病院に入院、3か月いたが同じ状態であった。薬があわず、めまい
余計ひどかった。それ以後薬も飲まずに永くきている。しかし病気の
ことが心をはなれず「あすなろ」3号（昭和49年2月発行）に南出
さんというパーキンソンの方が檜林クリニックにて手術をうけよくな
られたという手記を寄せて下さったのを読み、南出さんと話し合っ
て東京に行くことにした。

昭和49年5月：檜林クリニックに行く。入院する。検査－脳波、筋電図、脊髄から空
気を入れて脳のレントゲンをとってみた。その結果、蒼球（脳神経）
が硬大していることが判明する。1か月余り治療を受ける。薬はL-ド
ーバを飲む。薬を続けるように言われた。硬大の原因はわからず、治
療法もないと言われる。入院費用35万5千円余り。国保の3割がき
かず、又高額医療費3万円以上公費負担もされないことがわかった。
札幌に帰って請求したが5万2千円戻り、再度申請にも7,200円が戻
ってきただけであった。現在薬代－1か月32,400円（1日1,080円
かかる）いるが、保険がきかないので全額自己負担である。この薬を
一生飲み続けねばならない。老後のことを考えると現在1人の娘と同
居しているがどうなることかと心細くなる。せめて医療費の公費負担
を訴えたいし、1日も早く原因をわからせ、治療法もみつけてほしい
と思う。昭和50年6月15日、第3回難病連全道集會に次のように
訴えています。

私は54歳の主婦です。「あすなろ会」発足以来、パーキンソンの患者同志集まっ
ては、その症状と治療法等を話し合ってきています。昨年の第2回大会でもパーキン
ソンについて訴えました。私は患者の中でも軽い方だと言われてい
ます。けれども現在の所「原因も治療法もわからず」ただL-ド
ーバを飲み続けて何とか体が動けばいい
という方法で生き延びているだけです。具合が悪くなってからもう25年
になります。この永い年月何とか苦しみからのがれたい、そして主人
の亡きあとの1人の娘のために何とか生きねばと思ひ続けて
きました。

常に全身がふるえ、時折手足の感覚がなくなり、手に持ったお茶わん等、知らない

うちに落して割ってしまう等ふだんの生活にも困難を感じます。発作時には熱が出て腰が動かず筋肉が硬直して感覚が鈍く、頭痛がいつでもつきまといます。まだ寝たきりにならないからいいのですが、それでもこのまま寝ついてしまったらと考えると前途まっくらになります。

去年は治療を受けて治りたいと思い、東京の専門病院に入院しましたが1か月余りで検査、治療で36万円余りかかり、国民保険の3割も適用されず、請求を出して52,000円戻り、再審査の請求でも7,300円が追加されただけで、30万円は自己負担でした。現在薬代は保険がきかないので1か月32,000円余りかかります。お金が続かなくなったらと、暗い気持ちで考え込むことがあります。昨年からはだんだん悪化してきています。朝、目がさめると同時に、頭のけいれんとふるえが続き、手足の硬直、しびれで起きていられず、食事もとれません。しばらくすると正常に戻りますがこのような状態で、まともな生活ができるとお考えになりますか。他の方々は多くは寝たきりです。又寝たきりにならないまでも、ほぼ同じ状態の方が多く、通院もタクシーでないと無理なのです。治療法がない現在、何とか医療費は公費負担にしていただけにないでしょうか。東京都はすでに昨年度から無料化しました。患者の多くは皆、医療費と生活の困難を訴え、通院のタクシー代も1万円をこえる方も多くおられます。まして一家の柱となる働きざかりの男の方の場合、家族の苦勞は並大抵ではありません。

私はまだ恵まれていると思う程です。それでも時にやりきれなく思うのです。1日も早い医療費の公費負担と原因と治療法をみつけていただきたいと思います。病気でないすこやかな日を、心安らかに送りたいのです。明るい気持ちで毎日を通いと思うのはぜひたいく願ひなのでしょうか。「あすなる会」会員を代表して心からお願ひを申し上げます。

以 上

「会員の証録(3)」

(47歳)の妻、

(47歳)

倒れる前は病気といっても風邪をひくぐらいだったんですが、夫が発病したのは7年前でした。夜寝ていると急に心臓発作のようなひきつけを起こしまして、病院でみてもらったら精密検査を受けるように言われたんです。その頃、勤めていた会社が倒産しかかっていたので、次の日も休まず資金繰りに走り回っていました。そうしているうちに5日目にまた倒れて入院。神経系の病気だということでしたが原因もわからずじまい。入院中に会社も倒産してしまいました。1か月半ぐらいで退

院し、別な会社に勤めに出たんですが続けることができず、4年前にやめました。今は自宅療養しています。

北大病院では、「パーキンソン氏病」と診断されています。今では、からだの自由がきかず、薬がきれるとからだが硬直し、1歩も動けないんです。

私は朝夕、大学・高校・中学生の3人の子供達と新聞配達をし、昼間は会社勤めをして生計を立てているんですが、もし誰もいないとき発作が起きたらと思うと心配で心配でたまりません。国や道で専門医を養生し、原因をつきとめ、何とか治療法をみつけてほしいと、毎日祈るような気持です。

〔これは昭和49年11月1日発行の週間ミレの記事より転載しました。〕

前の記事以来、1年3ヵ月を経た今日；夫の病状は毎日と共にしている私には大した変化は気付きませんが、3、4年前と比較してみる時にいくらかの変化を感じます。徐々に進行しているのでしょう。勿論年齢もある事ですが……（現在47歳6ヵ月）

1日のうちで朝が1番調子が良く、朝食を終る頃から体調が下がってきます。薬を飲んで効いてきますと楽になるので眠ってしまいます。日中は決してふとんには休まないのですというのは私も勤めに出てしまい、息子達も皆学校に行ってしまうと1人になります。その時、薬がきれてしまうと1人では起き上がる事が不可能なのです。たとえばソファに座っていても薬が切れてしまうと平均を保つ事が出来ず、右とか左とか前とかに倒れてしまうのです。元に姿勢を戻す事が出来ないのです。口もきかなくなり、口からはよだれが流れ本当に病気をする以前の夫を考える時あまりの変りように只々病気の恐しさに胸が一杯になります。お小用もシ瓶を使っていますが、普通ではなく、重症者用の管の付いたものです。

私の勤務先が7分位のところにありますので昼は帰って来て昼食を一諸にしますが3週間に1度は電話当番があり、帰宅出来ないのです。でも長男の大学が1週間に2日休講がありますので1日中1人きりと言うのはあまりありません。心配なものですから電話もつけたのですが、便利は便利ですが、かえて薬の切れている時にベルがなると出れずに気をもんでいるようです。それでそういう時は決して無理して出てはいけないと固く注意しています。又血圧が薬のために大変低くなって居りますのでフラフラして非常に危ないのです。冬はストーブもついて居りなおさら心配です。ストーブのつく時季は毎年の事ながら、1人で家にいる時は立って歩かず、膝でズッて歩くようにと言うのですが、やはりイヤとみえて実際はしてくれません。3年前の冬

冬至の日にストーブの上で小豆を煮ている時に、フラついてひっかけて背中に大火傷をした事もありました。その時は、丁度私が務めから帰って来た時ですぐ処置出来ました。これが一人の場合だったらと思うとどうしてよいかと書き乍不安に襲われます。と言って、私が務めに出ない事には生計は成り立ちませんし、又クスリが切れた時の食事は食べさせて上げます。寝る時も抱きかかえてあげますが、体が大きい方ですので赤ちゃんの様には自由になりませんのでひと苦労です。

家にはお風呂がありませんので銭湯に行くのですが、今は必ず長男と一緒に参ります。何年位前でしたか三男と一緒に行って、フラついて浴場と脱衣場の境のタタミ一枚以上もあるようなガラスをこわしてしまった時は驚きました。フラついて台秤に倒れてゆき、台秤がガラスに倒れて行ったのです。でも、お蔭様で浴場の方には人が入っておりませんでしたので、こわれたガラスで怪我人も出ず、又自分も一寸手を切った程度で済みました。それ以来、三男はお供する事をイヤがります。長男が必ずついて行き、頭の上から足の先まですっかり洗ってくれています。息子がいなくなったら……もし女ばかりだったらどうでしょう。又その時は、別な道も開かれましょうが……。

種々と主人の一日を書きましたが、何はともあれ本人が一番かわいそうです。私達健康な者は、たとえどんなに辛い事に対処してもどうにか切り抜けて行く事も出来ますが、体は勿論心も弱くなっている病人はどんなにか心細く、せつないでしょう。

2週間毎に医大に薬を受けに参りますが、これも長男が一諾です。ハイヤーで行き、ハイヤーで帰って来るのですが一人では無理なのです。2週間なんて早いものですね。病院に行って来たと思っているうちに又行く日がすぐ来ます。せめて4週間分頂けないかと交渉はしてみましたが、薬の都合でだめでした。私は常に主人に言うのですが、どこかで（日本ではないかも知れませんが例えばアメリカ等…）日夜をわかたず研究している先生がいらっしゃると思います。そして治る薬が出来た時でも自分の体力がない場合は、折角の薬も効かない事になりますからまず体力を付けてその時期を待とうネと。私の口グセですが…。どうかそういう日の一日も早からんことを心から祈ります。私共の力ではどうにもならない事です。どうか国の力で、そういう学者の方に充分研究してもらえらる費用を出して欲しいと思います。自衛隊の飛行機1機分でもそちらの方に廻してもらえたらどんなにありがたいか…

さまざまな難病がありますが一人として、なりたいと思ってなった方はいません。又現在は丈夫な方でも今に絶対大丈夫と言える人もいません。健康な人が健康な時

にこういう問題を重大視して力を入れて解決する事のみしか残っていないのです。病人になってしまったのでは自分で出来ないのです。まわりの人が積極的に働きかけて運動をしない事には他人の苦しみではなくいつ自分の苦しみにならないとは言えません。

病気になるのも運命なのでしょうが…あきらめてはいけません。最後の最後まで頑張り努力するのが必要です。主人が病気とわかったのは、長男が中2位の時だったと思います。早、9年も前になりました。下に小学生2人居りました。家はもちろんのこと一坪の土地もない私共、この先どうしようかと悩みましたが…お陰様でどうか子供も大きくなり、現在では主人が病人である家庭としては恵まれているのではないのでしょうか。でも毎日毎日が緊張の連続です。朝も5時起床、長男を相手に朝刊の配達、帰って朝食の仕度、すませて会社～夕方帰宅、夕刊配達-帰宅、夕食の仕度と、夕食は8時前後になります。月末、月始は集会もあり一寸の暇もありませんが人間気の持ち方一つですネ。私が幸せと言うと無理に聞こえるかも知れませんがそうではないのです。親子5人がお互いに助け合って生活をして行く事が出来る今、病人に対しての思いやりの心をつくるチャンスでもあるのです。口で言うは易く、行いは難しです。こんなヒズミだらけの世の中です。せめてわが家の中なりと病人の夫、子供にとっては父を大切にするという習慣をつける事も出来るのです。自分で自分の幸せを作って行く、これが大切だと思います。不平不満はキリがありません…。心一つでいか様な生活も生まれます。形ではなく心の問題です。地獄極楽は心にあると信じます。病人を抱えて御苦労していらっしゃる方々、どうか心を落さず頑張りましょう。實方が明るく生きる事が病人にどんなに慰めになるか……。そして難病の研究の方はお国にお願いして明日の希望をもって進みましょう。 昭和51年1月18日

「会員の記録（４）」 とく名

昭和38年

症状：字が細小となる。

病院：帯広協会病院にて、血圧少し高いが異状なし。

生活：普通全く元気そのものでした。その後2年間同じ状態。

◎昭和40年

症状：手のふるえ、足をひきずる。動作にぶる。

病院：砂川市立病院、内科で診察、通院週1回。パーキンソン氏病の疑いと診断さる。
薬服用。

生活：何をすることもスローモーションを見るごとくのろい。タバコも手がふるえてなかなか火がつけられない。体操を始めました。

仕事：まだまだ頑張ってやっておりました。

◎昭和42年

症状：顔面無表状、筋肉硬直、歩行困難、前傾姿勢、衣服着脱困難、疲労、寝汗、思考力減退、振戦（しんせん）、言語障害。

病院：函館渡辺病院内科に通院、薬服用とマッサージを受ける。8月、登別温泉厚生年金病院に入院。運動回復訓練を3ヵ月。体重70kgが57kgと減じるも回復不能。退院。

生活：衣類のボタンかけ、くつ下をはく事等手伝うことしばしば。人との対話で疲労するため、話す事をきらいようになる。

仕事：出勤するも午前中は疲労はげしく、仕事が思うように行かないと訴える。思考力それほどおとろえていない様子。役所から送り迎えて車を利用するようになるも乗り降りが一苦労でした。

◎昭和44年

症状：記憶力と思考力減退、顔面硬直とひきつきり、身体硬直、歩行困難、手足運動困難、寝汗、疲労、言語障害、前傾姿勢、急に止まれない、視神経硬直、めまい。

生活：食事にはしをきらいようになる。

仕事：12月、長年勤た役所を退職。上司のはからいで役所の外部団体で席を置くだけでよいから療養専一にとの事にて、第2の人生を歩き始める。

◎昭和45年

症状：前年と同じ、ますます悪化の一途緊張時等全く一步も前に出られない。

生活：この頃の本人が障害者手帳を受けたなら、おそらく1級に相当したと思いますが、何分本人は体の悪いのを人に知られたくない有様。病体にむち打って毎日の通勤、ころんでケガをすること再三、交通事故に会わぬ事を祈る日々。

仕事：殆んど出来なかったと思います。職場の方々に迷惑をかけるために出かけているようなもの（本人は真自目の性格。出勤もせず給料をいただく訳にはいかぬと言います。）

病院：職場に医師が居り、その方の紹介で北大病院神経科に通院となる。4月、いよいよL-ドーパの登場、神経科では誰一人使用していなかった時です。先生に使用をお願いして服用開始、1日2錠から半年後には24錠となりました。本人の調子もすっかり変ってしまいました。鉛のように重い足から自由自在に動く体。人生バラ色だ等と申し、行儀も悪くおしゃべりとなり、目はランランと光り、見守る私はもう胸のつぶれる思いを致しました（薬の効力約午後から3時間位）その反動で薬の効目がない時間は重い体、足がしびれ、もうどうにもガマンがならぬと薬をほしがり、真暗な人生と変わるのです。そのような生活が約1年近く続きました。

◎昭和46年

症状：以前に比べ内臓だけ丈夫であとは全部の機能悪し。

病院：この頃より薬の量を減らしていく、それとアマンタジンという風邪の薬がL-ドーパの効目を長引かせる、症状も極端でなくなるという事で1日2錠位服用。その他精神安定剤等。

生活：あれやこれやでアパート住いもならず昭和45年の夏には家を新築、引越してはみたものの、暮から春にかけては暗くつらい毎日で主人共々心中を思った事も幾度もありました。秋頃には薬も1日16錠位になり少し症状もよくなりましたが…

仕事：この頃の本人は、もう仕事なぞメチャメチャな状態だったため、盛んに廻りの者からバカになったと言われぬうちに辞めたいと申すようになりました。

◎昭和47年

症状：依然として全部の症状を呈してはいるものの、幾分薬が平均して効くようになり、かるくなったようです。今度はノイローゼが症状なのです。

生活：依然として暗い日々を送っていました。

◎昭和48年

症状：ノイローゼ症状ますます悪化、パーキンソン症状も以前と変わりなし。

病院：先生も3人目と変わり、主に精神科的治療をするようになる。L-ドーパ
1日に8錠。

生活：7月、本人のノイローゼ最悪。夢か、うつつか、まぼろしかの区別つかなく
なり、何を仕出かすか分らず目がはなせない状態。はずかしながらこの時の
私はノイローゼとは知らず、L-ドーパの仕わざとばかり思い込んで先生に
その旨を告げましたがかえってしかられました。L-ドーパを中止したら本
人がどんなに苦しむかと。ただちに入院させようと言ってくれましたが、本
人は精神科はいやだとこぼみ、北辰病院ならばという事で（北辰病院は旧知
の病院）無理を言って入院、たった1日で退院してしまいました。看護をす
る私の頭も混乱していました。12月の事でした。

◎昭和49年

症状：ノイローゼ状態から脱して、パーキンソン症状も全部の機能、症状軽くなり
落ちついて来ました。

病院：依然として2週間1度の通院（ハイヤー）。脳波、血液、尿検査もあり血液
等異常なし。脳波は普通人より反応おそし、血圧90位。血圧はL-ドーパ
を服用し始めてから下がり過ぎ、昇圧剤を服用してました。10月に身体障
害者手帳2種5級となる。薬は秋頃よりアナフラニールを服用、L-ドーパ
1日8錠。アナフラニール服用後4ヵ月位より目まいをおこし、家の中、
通勤途中の駅の地下階段等ではしばしば倒れ、駅員その他の人々のお世話を受
けるが表情が出てようやく人間らしさを取り戻しました。

生活：落ちついて来たようですが少しの心配事も耳に入れると、心配のあまり頭脳
混乱を起こす状態。もう頭脳の一定箇所はずたずたにたっているような感じ。
何が心配の種になるか分らず話しかけた言葉も様子を見て途中からごまかし
の言葉となる事ばかり。言語障害もなくなりました。

昭和50年

症状：諸症状は全部有り、全般的に薬の調節のおかげでかるくなっている様です。

病院：脳波、血液、尿、血圧検査、49年頃と変わりなし。薬の投薬服用法も変わり
なし。朝夕→L-ドーパ2錠、アナフラニール2錠、アマンダジン朝だけ1
錠、アーテン1錠、下剤1錠、胃の薬、昇圧剤2錠（昼もほぼ同様）

生活：とうとう来るべき時が参りました。6月より給料3万円にダウン。51年3
月退職という事になりました。当然の処置です。今迄はおかむりをしていた
私自身もはずかしく思う今日この頃とは申せ、生活の元手をたち切られるの

ですから大いにアワテふためいてガックリ。本人も心の支えを失うとあって病状悪化。心配事相談所へかけ込んで生活保護を受けられるかと相談、にべもない返事。年金が保護費を少し土回っているからとの事。では私が働かなければと、市立病院にと思い身体検査の結果採用するとの事、給料も二人の生活には充分の額でも私は行けないのです。家から遠い事、夜勤もあります。寝返り一つ打てない病人を、放って置く訳にゆきません。致し方なく48年より働いているお隣の医院で（朝8時半から夕方5時半迄のパート）一生懸命働いて月6万、生活をするには余りにも貧しいものです。看護をする私自身めまい、はき気、耳鳴り、難聴となり一生癒らぬと言われ疲労し易く、いつ迄働けるかわかりません。そのような事で、生活の事を考えると心が暗くなります。

最近の本人の状態

朝、6時半起床。7時朝食。8時半頃迄テレビ。その後、昼近く迄フツンの中。昼食。又フツンの中、午後4時頃迄。夜、7時夕食、テレビ。9時就寝これが主な日課。そのため、最近はずます体の動き悪く、着衣は全部手伝い必要。就寝、寝返り手伝い必要。その他時々全身脱力状態。それと、何がショックとなるかわからないので、聞かせず、話さず、考えさせずで気を使う日常。とにかく手の掛かる病人になりました。次々と色々な事件がありいちいち書き並べても切りが御座いません。

以上

私は思います。病体にむち打って、もう少し、もう少しと頑張っただうにもなくなり、何とか福祉の手をお借りしたいと門をたたけば、そこは厚いカーテンで開いてはもらえないのです。弱い者は、どこまでも弱いのだとアキラメと言いますか、この頃は、もう生きる望みがなくなりつつある今日この頃です。

本人症状追加

本人心配事のある時は、特にLドーバが異常に利くらしく、本人の意志に無関係な行為が多く、危険な事も多く、又、目まいも度重なりどこで倒れるかわかりません。この様な状態で、根本療法はぜひ研究してほしいものと痛切に考えます。脳の動きが悪くなっているのに、対症療法のLドーバだけが利くと言うのも、この先どの様になるのか考えると、恐ろしくなります。薬効の有難さと、同時に恐ろしさで日夜悩んでおります。

「会員の記録（５）」 とく名

【この手記は患者の娘さんから当会に寄せられた相談です】

…前略…

実は私の母がパーキンソン氏病とわかりましたのは5年前でございます。リウマチあるいは心臓病、動脈硬化症などの病名でしばしば内科医の治療を受けておりましたが、たまたま全く歩行できなくなり神経科に行くよう指示され、そこでパーキンソン氏病と診断され、入院治療し、一時回復して退院しましたが、この5年間に徐々に病気が進行し、今年の8月から全く歩くことができなくなりました。

現在では、すべて人手をかりなければできない状態です。私が家族として、一番胸を痛めますのは、本人が少しでも良くなることを期待しているのに、結果は徐々に悪くなるということでございます。73歳ですので医療費は無料でございますが、部屋代の差額として1日-800円、おむつ代として1ヵ月-4600円、付添料1日-5,170円（住込み、家政婦会の方）、その他紙おむつ料、手のかかる患者ということで付添婦に心づけ1ヵ月-25,000円、その他副食、くだもの等、しめて1ヵ月-20万円はこえる状態です。幸い私が職を持っておりますので今の所は何とかやっておりますが、治らないということと、いつまでこの状態が続くのか不明であるということが一番の悩みでございます。

〔医療扶助を受けたらとの案について〕ご指摘の医療扶助については私の場合、夫と共働きであるということと認められそうにありません。また神経科の病気のため、基準看護をとっている病院での治療ということになりますし、付添をつけるように医者に指示されながら看護料が全々給付されないことにも矛盾を感じています。

いずれにしても同じ病気に悩む人々やその家族の方と手を取りあって医療費の公費負担や病気の原因の究明、治療法の開発などに国が真剣にとりくむよう、私もお仲間に入れていただいでがんばって参りたいと存じます。 …後略…

「手術を受けて」

【次の手記は昭和49年1月17日、STVテレビで難病がとりあげられた時、パーキンソン氏病の石川愛子さんが訴えたのをみていた余市の南出さん御夫妻が御自身の体験を手記にして送って下さって『あすなろ』第3号にのせたものです】 → → → → → → → → → ↗

私は20歳の時、兄が経営する洋服業に従事することになり、それから6年間洋服仕立に専念するうちに首が少し窮屈になり、又右手が小さな仕事をする時など、ふるえてくることに気付き、その時が初めての自覚症状でした。それから気になるので注意しているうち、人前、特に緊張する場所（精神的に）又恐ろしい場面など、異常に体が硬くなり、首、手足などがふるえてどうしようもなくなったのです。健康体の人であれば、そうしたことがあっても、それが過ぎれば、元の状態にかえります。しかしそうではないので、方々の病院に違い、北大、医大、その他ハリ、キュウ、あんまはてはおぼれるものは何とかのたとえ、神にまで通う有様になりました。私は元来、無神論者で、理論的でない物は信用しなかったのです。それが神様まで通ったのですから……。皆様の苦しみがわかります。病院、医者はいずれも恐怖症、神経症と診断。色々と理解し、あきらめて時期の来るのを待ってくらしているうちに29歳になり、3年の間一向に良くもならず、又たいして進行するでもなく、ただ仕事が出来ないのが残念でした。友人達は皆結婚し、幸福にくらしているのを見てあせりました。一大決心をして転業をしました。青果物の行商です。小さな仕事をしていると、首、手がふるえますが、体全体を動かすとふるえが消されて大変良くなったような気がしていました。

数年後に結婚、現在青果問屋をしています。5年前、病気は一向に良くならず、少しずつ進行していましたが、「道新」にパーキンソン氏病の定位手術について、医大の千葉豊昭先生が書かれていました。早速医大に行き1ヵ月程通院しましたがききめがなく、手術をお願いしましたが、自信のないようなお返事なのであきらめて帰りました。もう死なねば治らぬ病と思っていました。翌年（昭和46年3月20日付読売新聞）を近所から借りてきました。何べんもくり返して読みました。早速手紙を出して診察をお願いしたところ、パーキンソン氏病ではないけれど、それと類似した病気なのですぐ入院するようにとの返事があり、昭和47年1月10日、1人上京し入院しました。症状のひどいときは健康体でも、極度の恐怖、緊張によって体がふるえ、硬くなり……。その時の気持は皆わかりますね。その状態が常に続いていては、精神的に緊張して、じっとしていられなくなります。落ち着かず、気持悪く、窮屈でとても苦しいものです。そこで予期している場合や、外出の時等には、お酒を飲んで行くと一時的にマヒして少しよくなり、用もたせるして、そんなことをくり返して暮していました。入院して先生から、8割まで状態は良くなるとのことで、精密検査を受け、手術前は家内を呼び、いろいろ相談しているうちに、手術を受けた人の様子を家内が聞いてきました。その結果、本来のパーキンソン氏病は治るようだが、後遺症が出たとの

ことです。新聞記事にはそれは出ていませんでした。手術日を3日延ばし、その間に何人もの手術を受けた患者さんを見て廻りました。どの人も「とても楽になって良かった、心配はない」ということで決心して手術に入る前、院長が来て診察の時「8割はよくなると言ったが、6割迄は保証する」と言ってきました。私としては1割でも2割でも、少しでも楽になればと手術を受けました。前日に頭の写真をみせて頂きましたが、首（前後）右手のふるえでしたので、左の運動神経の根本がハッキリと肥大していました。手術の時間は、1時間で、何も痛くなく、手術の最中話が出れます。

『手術の経過と現在』

3日目にトイレに行く時、ドアのノブが思うようにつかめなく、又北海道への便りを書こうとしても全く字にならず、スリッパなども左足からとんでしまうのです。これは後遺症で時期がくれば自然によくなるとのことでした。

現在2年たちましたが、見当感、スピード感が今一步というところです。勿論本来の病気は半分以上良くなったと思っています。少しでもお役にたてばと思いペンを取りました。どうぞ希望を持って生きて下さい。皆様の1日も早く良くなられるように祈っております。

『医療費について』

保険がきかないので全額自己負担。退院後町役場に申請して、先天性疾患でないので、国保の特例が適用されて7割が返されました。金額については検査 - 10万円手術12万円、術後8万円、術後の検査10万円、入院費1日2,500円、30日分として7.5万円、計475,000円程かかりました。その後の値上がりで何割か高くかかると思います。

◇ ◇ ◇ ◇ ◇ ◇

【手術の前後、現在を見守っていらっしやった奥さんの手記です。】

手術前の主人は、苦しさをまきらわすために、お酒の力をかりてすごして参りましたので、知らない方はふるえるので、アル中でないかと思ったそうです。気のはる会合、集まり等には、一ぱいひっかけてないと出られないし、又そう仮所に出たがりませんでした。背中をもたせるとか、横になるとかの姿勢でないと、長時間もたないので、ガタガタふるえるのです。後にはお酒もきかなくなってきた時に、新聞を読みました。

『手術の前後』

主人が先に上京し検査の結果、見込みがあるとのことで、急ぎ私も上京しました。

。交通費は収入の約20%から30%を占めており、家計は苦しい。

④家族の健康破壊—介護者である夫は、4年前脳血栓症で入院した経験がある。天候が身体に作用する。足もとが不安定で、めまいがすることも時々ある。寝たきりの患者の介護は、専門技術がない上に健康状態が不良であるため、困難である。

以上のように現在の療養生活に困難が多いことの他に、病状の悪化・進行に対する治療として、投薬量を調節する必要があることが主治医から認められたため、入院選考委員会で11月半ば入院予定とされ、11月14日入院許可の連絡をした。

『退院相談』昭和48年2月28日、医師から、入院目的である投薬のコントロールができたため退院先を決定するようにとの指示があった。そこで、家族に連絡したところ、次のような問題を訴えられた。

「入院前と比べて、入院後に著しく日常生活動作が改善されたとは思えない。トイレにひとりで行けるようになってから退院させたい。もっと機能改善の訓練をしてほしい。」

患者の入院中の日常生活動作の変化をまとめてみると表9のとおりである。(表略) たしかに、入院後の病状改善は認められず、むしろ悪化している。このまま退院しても、入院前の状況よりもいっそう自宅療養が困難であるため、他の病院または施設への入所が必要であると考え、次のような処置をとった。

- ①福祉事務所への連絡—特別養護老人ホーム入所手続きの依頼(夫も同居できる施設を希望する)。しかし、直ちには入所できない。
- ②都養育院附属病院入院の問い合わせ(府中病院入院前に申し込み済みである)—これに対して、すぐには入院できないので、外来受診をするように回答があった。
- ③障害福祉年金の申請

このような退院援助を進めて行くうちに、患者は、長期入院にともなう弊害を感じるとともに、著しい病状の改善が認められないため、帰宅を強く望むようになり、精神状態が不安定になるに至った。流涎、涙、言語障害、自発性の低下などの症状が著しくなり、1週間娘夫婦の家庭へ帰宅することになった。娘夫婦の住宅が狭いため、孫(大学生)を患者の夫の家に一時あずかることになった。

こうして1週間の外泊生活を送ったが、患者は、病院の中とは人が変わったように、ここにしてとても機嫌が良かったという。この経験の報告に基づいて、患者の病状の改善はこれ以上望めず、患者は在宅生活を望んでいるのだから、在宅での療養条件

を整える方向で対策を考えることになった。

近日中に退院するように主治医から伝えられ、夫は、「導尿カテーテルを付けたまま退院することは異常としか思われない。医師は退院できるというが、このまま家に連れて帰っても夫婦共倒れになりかねないと思う。どうにかならないものでしょうか。導尿カテーテルを取ることができれば、自宅にひきとって、可能な限り、介助をしたい。また特別養護老人ホーム入所申込みはそのまま継続の形にしておいてほしい」と相談してきた。

そこで、主治医・福祉事務所ワーカー・夫といっしょに、退院についての話し合いをした。主治医は、「導尿カテーテルは、2週間に1度泌尿器科でとりかえてもらえば、後は家庭で管理できる簡単なものである。老人家庭では、介助・看護など困難が多いから、子供の家庭へ帰ることが望ましい」という意見であった。

福祉事務所のワーカーに、特別養護老人ホーム入所手続きの進行について聞くと、「夫が、娘夫婦の家庭の近くのホームを希望しているため、そこは200名ほどの入所待ちの老人がいるので困難である。場所を限定しなければ、ほかを探すことも可能であるが、近くにはないので、困っている」とのことであった。そこで、場所はそれほど限定しないで、入所可能な老人ホームを探すよう依頼した。さらに娘夫婦の家庭に患者夫婦が同居できるか、を打診してみることにした。

その後、主治医と患者の娘さんとの話し合いによって、娘さんは受け入れ準備を整え、3ヶ月後に引取るという意向を回答した。そこで、主治医から、パーキンソン氏病に対する入院治療の必要性はなくなっているのに3ヶ月も入院を続けることは、その期間ほかの患者の入院をおくらせることになるので、他の病院に移すよう努力してほしいとの指示があった。

【在宅療養への援助】 夫と相談して、他の病院を探したが、介助を要する患者は付添いを要求され、その上に差額ベット料を徴収され、費用がかさむこと、などのために、他の病院へ入院することも困難であることが明らかになった。この時点で、ワーカーは、在宅療養が可能な条件を整えるべく次のような努力をすることにした。

- ①患者の家の近所の医師に往診（医療・看護・機能訓練）を依頼。
- ②パーキンソン氏病の薬については、当科専門医から処方せんを近所の医師に提出。
- ③福祉事務所に申し入れて老人ホームヘルパーを派遣してもらおう。
- ④同じく福祉事務所からギャッジベットを借りる。

以上を実現したことによって、自宅での療養生活が可能になったので退院した。

入院前とは異なり、自宅での医療・看護が確保され、福祉事務所からの援助も積極的になった。

『パーキンソン氏病』 パーキンソン氏病は、姿勢が前かがみになり、手指がふるえ、身体が思うように動かなくなり、顔つきが無表情になる、などの症状が徐々に進行し、日常生活が困難になる神経疾患である。

東京都が昭和47年に実施した特殊疾病患者調査によると、都内の特殊疾病12疾患全患者6286名のうち、パーキンソン氏病患者は653名であった。60歳以上の患者が約77%を占め、日常生活介助を要するものが51.6%に上っている。

『神経疾患患者の退院後の問題』 神経疾患患者は入院治療してもほとんど完治しない。府中病院神経内科の退院患者の治癒率は2%である。入院して病状が改善しない場合は、このケースにおいてみてきたように、退院時において多くの問題が認められる。在宅患者の問題をまとめておこう。

(1) 社会生活を独力で営むことが困難で、療養中心の生活をしなければならない患者。

①独身者の場合

- 患者が入所できる施設が少ない。
- 单身生活のまま療養生活をするのは困難である。

②家族がある場合

- 家族員が、看護・介助の専門技術をもっていない。
- 家族員が職業労働と家事・看護・介助労働の役割を果たしきれない。
- 生活構造が変化し、無理や歪みが生じ、不和・離婚など家族解体も生じやすい。
- 遍見と疎外——交際に支障があり、親族・近隣など周りの人が遠ざかる。家族にのみ患者援助の負担が過重にかかる。
- 住居環境の不備——患者のためのベットや車イスなどが使えない場合が多い。
- 通院の困難などのために、医療を受けにくい。

(2) ハンデキャップがあるが、社会生活・就業が必要な患者

- 社会や企業の患者や障害者への認識不足と疎外。
- 病気や障害を考慮した厚生施設・就業施設・通勤施設が少ない。
- 患者とその家族の社会生活を援助する相談・援助機関や施設がない。

以上のような問題点が解決されないかぎり、難病患者とくに、重症患者や重度身体

障害をともなった患者の療養生活は保障されないであろう。



「患者の実態調査」

愛媛県パーキンソン病友会
会長 河野正明

1. パーキンソン病患者の苦しみ

私たち患者は専門的知識もなく、人間五体のメカニズム等も判らず、どう考えてみてもパーキンソン病の苦しみの説明ができない。普通病気というものは、患者が痛みとか、かゆみとかの苦痛を訴え、医者が、その訴えを聞いて診断し、病名や、その程度が判断されるものと思う。パーキンソン病は、典型的にその痛みとか、かゆみ等の表現をもってしにくい病気である。いふなれば、痛み、かゆみ等を挙げて、その次の、まだ言われていない苦しみの表現とでも言おうか。患者としては、医者や家族に説明することの出来ない苦しみである。医学はこの苦しみを表現する目盛を考えてほしい。この病気の研究はパーキンソン病学者の手に於て鋭意なされていると思います。しかし学者は、プロセスについては語ったり本にも書いてくれますが、この病気の苦しみについては、ただ苦しいというだけで、どんな風に、又その程度はどれほど苦しいのか全く外部の人に知らせる方法を持たない。しかも学者はプロセスだけ語って心配な病気ではないと楽観的言論を吐かれる。医者は、患者に安堵感を与えることがその務めかも知れないが、全国に散らばる患者の実態は、実にきびしいものがある。

愛媛県では軽症患者14%、重症患者86%の実態であるが、これら86%の重症患者は目に見える障害よりも、むしろ目に見えない内部障害の苦しみがずっと烈しく、物言う意欲も失い、孤独の中に苦しみ続けています。又この楽観的言論は、偽政者をして楽観せしめ、「特定疾患としての難病性に乏しい」という論拠を与えることになっている。患者の側からいふなれば、先に説明したように、まだ言われていない、その次に表現される苦しみで生きる望みを失い、自殺者が次々と出ていることを知ってもらいたいのである。

パーキンソン病患者が最も苦しいと思うことを私は私なりに次のごとく表現して見たい。即ち患者は筋硬直のため、各関節の弾力を失い、自己の体重を支えかねていることにある。この感覚について、患者の詮策もなく、従って医学者の口から聞いたこともないが、実際はこれが患者の言いたい最も大きな苦しみではなからうか。立っている時も横になっている時も、そのこと自体で精一杯なのである。わずかな動作をす

る時でも、全身にズシリと自身の体重を感じ、いかえるなら体重にかかる重力を感じます。健康な人が何か用をたせるのは、関節に適当なバネがあり、自己の体重を感じることなく身軽であるからにほかならないと考える。患止の24時間は、痛み、かゆみではなくて、かかる苦しみの連続である。従って社会復帰など出来るものではありません。さらに重症患者で舞踏病らしき症状を訴える者が多く出ている。これも患者の訴えにくい症状なので、まだ医者仲間でも言った声を聞いたことがありません。この症状が、夜寝ている時に出ると、ベッドの上で身振りして飛び上がり（実際は動作緩慢で相当時間を要するが）その間の苦しみは絶頂感にも等しく、発狂せんばかりである。地方医に訴えても全く要領を得ず、患者はとりつくしまもありません。又パーキンソン病の診断の手引きの中で随伴症状に挙げられている精神症状の、うつ病的反応は30代、40代の患者でも個人差はあるが、痴 化現象を呈している。患者の側から申すたればこれは随伴症状というよりも、主要症状の苦しみであると言いたい。

以上色々述べましたが、患者エゴでもなければ誇張でもないこの現実を見とどけて下さることを偽政者に陳情する次第です。（昭和51年1月、厚生大臣への陳情文）

2. パーキンソン病患者の全国分布の状態

愛媛県のパーキンソン病友会は、県内のパーキンソン病と名のつく患者一切を、対象に結集する目的であります。今の処、主として私の住む新居浜市（人口13万）を中心とし、その隣接村落を対象に、私が4年の歳月をかけて調査し尽したものであります。手段としては、各病院や開業医を廻り、医者が患者の紹介を渋る場合は裏口から看護婦や、まかないを通じて調べ、新聞、テレビ、市報を以って探し、又患者から患者へリレーを行い、又私自身が名ばかりであります。愛媛県難病連の会長ということで、パーキンソン病を県内の人に知ってもらうなどして、調査を進めました。

新居浜市は私の故郷であります。別子銅山を基軸に農村の中にひらけた、四国第1の重工業都市であります。故郷の故に私の土地感覚も役立って、今では調べ尽した感じであります。暑い日も寒い日も歩行障害に併せて、突進症状や言語障害に耐えて外出し、患者を慰問の傍ら調査を進めましたが、私にとってはまさに死に物狂いの行動でありました。しかし、現在では他の地区にも責任者を設けて、実態調査を進め61名の患者を確認するに至りました。この調査資料にもとずいて、私は次のような考察を試みました。

今、厚生省やパーキンソン病学者は、"パーキンソン病患者は、症候群患者も含めて、全国で10万人～20万人いるだろう"と推定されています。このことは、患者数

があまりに多過ぎるために、特定疾患としての疑病性が乏しいとか、あるいは公費負担の特定疾患に指定するには必要予算が大き過ぎるという口実になっているようであるが、この10万～20万人という推定に問題があることが判った。つまり10万～20万人ということは100人～200人/人口10万人ということになります。この数字に対して、限られた範囲ではあるが私の実態調査実績に基く類推計算数値との結果に大きな差が出てきます。しかし少なくとも私の主張する数値は、実態調査実績がその根拠になっているものであって、医学者の大ざっぱな推定に比べると、はるかに信ぴょう性が高いものと自負しているものであります。その内容を申しますと、現在私たちパーキンソン病友会の会員の全ぼうを見わたして、まず気付いたことは、新居浜市部と隣りの村落部とでは、患者数が人口に対して一定比になっていないということである。新居浜市部では人口13万人で患者36名、隣接の農業を主体とする人口1.7万人の土居町で患者4名がいる。これを人口10万人当りに換算すると新居浜市で30人/人口10万人、隣りの土居町で23人/人口10万人という数字になっている。それでは何故このように、地方中核都市と農村部の患者数に差があるのだろうかと更に考察を進めた。その結果、患者たちの職業の上に、一つの偏りがあることに気付いた。すなわち、職業を、知能型と労働型に分類した場合、パーキンソン病患者のそれは都市に住む人も農村に住む人も100%知能型職業に就いている人であることに気付いた。入会している患者の職業を見ますと、男性の場合は会社役員、会社管理職、教職員、公務員、自営業で、それも在職中は勤勉でむしろ真面目に務め過ぎた感さえあって、ラフな人生を送った人は一人もいなかった。女性は全体の39%の患者がいるが、全部主婦でありました。女性の場合は、主婦業自体を一つの職業とみなす必要があると考えます。これらの主婦は家庭経営を知能型に運営して通った人ばかりであった。以上のことを見て、農村から中核都市、大都市にむかう程知能型職業の密度が高くなっていくことは自明の理であるから農村地域と地方中核都市の人口に対する患者数の比が違う訳である。

これで、新居浜市のような地方中核都市（県都外中心都市）と、土居町のような農村地域の基本資料は出来たから、この上は大都市（東京都を含む10大都市）の基本資料が欲しいものであるが、これら大都市の実態調査を、個人力行で行うということは不可能である。そこで、これに代る資料としてパーキンソン病研究では有数の権威者である、楡林博太郎博士が東京都でパーキンソン病患者は6,000人、或はそれ以下であると推定されていますので、これを人口10万当りに換算すると50～60人/人口10万ということになります。この数字は、私の実態調査実績に照らして見ても、大

体妥当な数字と考えられるので、引用資料とさせていただきます。これに依って次の算定方式を見て頂きたい。

国勢調査結果に依る、大都市、中核都市及び農村地域の配分人口を示す。

大都市 (10大都市人口合計) - - - - 2,326万人
 中核都市 (県、都及び中心都市合計) - - 6,414万人
 農村地域 (農漁業世帯人口合計) - - - - 2,460万人

大都市患者数 (楢林博士説に基く) $50人/人口10万 \times 2,326万 = 11,630人$
 中核都市患者数 (実態調査に基く) $30人/人口10万 \times 6,414万 = 19,242人$
 農村地域患者数 (実態調査に基く) $23人/人口10万 \times 2,460万 = 5,658人$
 合計 36,530人

上式で、農漁業世帯人口に限らず一次産業世帯人口とすれば、合計患者数はもっと少なくなってくる。要するに、概数で36,000人の患者がいるということである。

これは、私の実態調査資料が算定基礎になっているので、軽症患者からパーキンソン症候群まで、全部を網羅しているものであります。

次に参考資料として、愛媛県で現在判明している発病年齢別、職業別及び男女別患者の棒グラフを出して置きます。

男女別

男性 61%	女性 39%
--------	--------

発病年齢

40歳～59歳 68%	60歳～79歳 20%	30～39歳 15.6%
-------------	-------------	--------------

職業

主婦 39%	会社管理職 27%	会社役員 15.6%	自営業 15.6%	公務員	教職員
--------	-----------	------------	-----------	-----	-----

6.5% ↑ ↓ 6.5%

「パーキンソン氏病公開講座」

【日本看護協会出版会発行の月刊誌『看護』1975年9月号より1976年3月号までの中より抜粋しました。】

1. パーキンソン患者生活実態調査報告

都立府中病院医療相談室 川村佐和子
東京都神経科学研究所社会学研究室 山手茂

◎パーキンソン病の発生頻度

アメリカでは、人口10万人当たり90人～100人、全体で20万人と推定されている。日本では正確な統計はないが、東京都の昭和47年の調査では、都内に653人の患者が見出された。

◎発病年齢は、働き盛りの40～50歳代が多い。

◎厚生省は現在まだ難病対策の対象疾患として本格的にとりあげるに致っていない。パーキンソン病は難病としての諸条件をもっている。しかるに厚生省はまだパーキンソン病を難病に指定していないのであるが、その理由は何であろうか。

その理由のひとつは、他の難病患者が、病気ごとに団体を結成し、運動を展開しているのに、パーキンソン病患者はまだ組織的運動を開始していないことにあると考えられる。さらに、一般の国民はもとより、医療・福祉関係者にも、パーキンソン病や患者の生活実態に対する理解が乏しく、患者自身や家族も同病の患者の実態や医療費公費負担を含む医療福祉サービスについての認識を十分持っていないことが、パーキンソン病患者が難病対策からとり残されている基本的な原因であるといえよう。

以下患者の療養状態、生活状態の調査結果が述べられている。

◎ドーパ類の薬の副作用について

副作用を経験した患者約60%、その例として

・吐き気	11.1%	・目まい、目がかすむ	5.5%
・手足のふるえが強まる	9.2%	・口のかわき	5.5%
・便秘	7.4%	・咳、タンの増加	3.7%
・息苦しい	7.4%	・精神の異状	3.7%
・食欲不振	7.4%		

◎症状・症害が重く、全面介助が必要な患者の看護。介助は、家族全員が協力してあっても、なお負担が重い。現在の段階では症状が比較的軽く、看護・介助の負担が

がそれほど重くない場合でも、看護・介助の方法がわからないという悩みや、将来症状・障害が重くなった場合どうしたらよいかという不安がある。

患者の家族に対して、看護・介助の技術を指導し、必要に応じて看護・介助を援助する体制をつくることが望まれている。とりわけ、単身生活者や欠損家族の患者、および症状・障害の重い患者とその家族への援助対策が早急に講じられなければならない。

『パーキンソン病の診断と治療』 山田克浩

◎パーキンソン病は最近のように平均寿命が延長して高齢人口が増すにつれて患者も多くなってきた。一方、ドパの大量投与療法により症状の著明な改善が認められ、適切な治療を行えばかなり良い結果が得られるようになってきた。

◎パーキンソン病の原因は不明であるが脳の線状体や黒質でドパミンが著明に減少しているという事実はある。一方脳炎や梅毒などの感染症、一酸化炭素やマンガンの中毒、外傷、腫瘍、脳出血や脳血栓などの脳血管障害、レゼルピンやフェノチアジンなどの向精神病薬剤によってもパーキンソン病様の症状が出現する。このように原因の明らかなものを症候性パーキンソン病またはパーキンソン症候群と呼んで原因不明のパーキンソン病とは区別している。

◎L-DOPA (L-ドパ) アミノ酸の一種でラロドパ、ドパール、ドバトン、ドバゾールという名で市販されている。

◎パーキンソン病に類似の疾患

- (1) 線状体黒質変性症
- (2) 進行性核上性麻痺
- (3) シャイドレガー症候群
- (4) パーキンソン病痴呆コンプレックス
- (5) 正常脳圧水頭症

◎パーキンソン病は正しい診断をして、正しい治療を行えば症状を軽減させ、日常動作も改善させることが可能である。また安静を必要とする疾患ではなく、むしろ普通に生活をしていただ方が好ましい。そのためには家族や周囲の人々が正しい知識を持って見守ってやる必要がある。

『パーキンソン氏病患者のリハビリテーション』

理学療法士 高橋 洋

◎パーキンソン病に対する理学療法として運動療法、温熱療法、補装具などが適用

される。その中でも運動療法は中心をなすもので、その必要性は多くの医師から指摘されている。

◎看護上の注意→パーキンソン病患者は訓練で注意を集中している間は良好な姿勢、歩行を行なえるが、いったん病室にかえると、もとにもどってしまい、訓練による蓄積効果が少ないことが問題になる。したがって病室においても常によい姿勢、手を大きく振って足を高く挙上し、リズムカルに歩くなどの注意が必要である。またバランスの障害による転倒時の骨折の危険が常にあることや、突進歩行のため、他の患者をつきとばすことなど考慮して環境の整備や看護にあたってほしい。患者は全身状態が許す限り、できるだけ身体を動かし、長時間一定の姿勢でいることは避けさせなければならぬ。しかし非常に疲労しやすく、疲労すると振戦が増大し、バランスもくずれやすくなるのでその運動量には細心の注意が必要である。無理に身体を働かせて疲労を増大させるようなことは避けるべきである。心理面では社会から逃避する傾向にあるため、社交性の向上するような環境がのぞましい。

『パーキンソン氏病患者への保健婦活動』

東京都神経科学総合研究所 木下 安子

◎医療費公費負担の申請窓口は保健所である。申請に来所した際、保健婦が面接し、あるいは担当地区内の患者リストから把握、訪問開始されるなど、患者が保健婦と結びつく機会がふえている。これほど困難な療養生活をしている患者が担当地区内にいたことを今まで知らなかったと述懐する保健婦もある。

◎保健婦の援助事例から、どのような援助が行なわれうるのか考えてみよう。

(1) 早期発見

(2) 適正な治療

(3) リハビリテーション

◎リハビリテーションについては慢性的な経過をとるので、職業生活を続けている人はその状態を維持することができるよう援助する。話しかたがはっきりしなくなることから、周囲が知能の低下と思いきみがちであるが、そうではないことを理解してもらおう必要もおこる。

日常生活においても機能訓練を励まし、ねたきりにさせないように日常生活動作を確保する。家族は、病気には安静が大切であると思いがちで、疲れさせないようにとの配慮から、あらゆる仕事をとりあげ、病室におしこみ、ひとりぼっちにしてしまう傾向がある。できるだけ、いままでの生活を続けさせ、話をするようにしむけ、ねたき

りにさせないことを強調する。薬の副作用もあって頑固な便秘に苦しむ人が多い。食事、運動などで便秘をさける工夫をする。症状からくる精神的なうつ状態をさげさせ、社会とのつながり、交友関係を保たせ、できるだけ積極的な生活をいとませる。

◎パーキンソン氏病の患者団体は、まだ数少ないが「愛媛県パーキンソン病友会」が結成されている。昭和50年7月には、東京中野のサンプラザで結成準備会が持たれた。

これらの運営の一切は患者の手によってすすめられたが、この会のための準備には既存の難病団体、専門医、MSW（医療ケースワーカー）、保健婦、社会学者などがそれぞれの立場から援助を行なっている。身体的不自由をもつ患者によって構成される会の場合、生きるだけで精一杯の人々だけに、運営がむずかしい。

会のために出す余力がないのである。患者会の主体はあくまでも患者であっても、それを援け、助言していく人々の参加は是非とも期待される。

患者会は、ごく日常の身近な問題から運動に発展する。そのとき、狭い視野にならないで、すすまなければならない。患者独善、お涙頂だいといった患者運動では、広く住民の共感、支持は得られない。保健婦が住民の中で、長年きたえた眼が、感覚が患者会の運営、方向をあやまらずにすすめる貴重な貢献をすると思われる。

『パーキンソン氏病患者の訪問記録』

在宅看護研究会 安森 恵子

◎昭和50年1月以来、訪問看護を行なったパーキンソン氏病患者の事例について報告する。本例には、週1回2～3時間、延44回の訪問看護のほか、病院連絡や電話連絡をたびたび行なった。

事例

患者：男（64歳）アパート経営

～中略～

◎患者に対して：時間がかかっても自分でできるだけやることが病気のためにはよいを説明し、実行するようにしむけた。訪問中は患者自身との会話に心がけ、電話の場合は、患者に電話口に出てもらおうよう家族に協力してもらった。

また、患者の唯一の日課である散歩をより効果的に生かしていった。保健婦が30分余りかかる更衣の手伝いをして散歩に同伴し、家族のいない場面で大きな声で話をさせた。公園を一週するのに、1時間ほどかかるが、最初の30分くらいで足ならしをしたあと背すじを伸ばし、歩幅を広く、また手を振って歩くよう、きめこまかく歩行

姿勢をなおしていった。調子が出てきたところで、患者といっしょに1,2,3,4,5.と数えながら、10歩めで立ち止まる、ひと息おいてからまた、歩きはじめる、ということを繰り返していった。いつも1人で散歩していたところに、週1度は相手がいるようになって、散歩がたのしくなってきたようである。練習の効果あって5月ころには一時、歩き方がしっかりしてきた。

散歩にかぎらず日常生活の中の一つ一つの動作についても、自分でできるよう工夫していった。

～中略～

それまで、保健婦の訪問日には、かみそりでひげを剃り、身なりを整えていたが、6月ごろには不可能となり、妻の手をわずらわせるようになっていった。食事は箸が使えず、スプーン、フォークに頼るようになり、7月には散歩が1人では無理、8月には脳軟化からくると思われる痴呆症状があらわれ、尿便の区別がむずかしくなる。

10月には夜間の失禁がみられるようになってきた。言語表現も乏しくなり、用のあるたびに妻の名を呼ぶと、「苦しい苦しい」と言う以外はあまり話さなくなっていった。しだいに家族への負担が大きくなり、家族のそれぞれが、心身ともに疲れを訴えるようになった。このように進行が早まってきたことに対し、息子らは、妻が患者を過保護にしすぎたためではないかと、妻を責め、3男は、病人に生活を乱されるのをいやがって外泊がちとなっていた。妻自身、過労のため週に1度ブドウ糖注射を受けはじめ、1週間でもいから患者を入院させてほしいと切実に望むようになってきた。

〔この資料は『看護』の一部を転載しました。全文を読みたい方はお買い求め下さい〕

「お知らせ」

下垂体機能障害のうちの尿崩症が昨年10月から、公費負担疾患に認定されるとばかり思っていましたが、1人(子供さん)を除き、認定されず、会員の失望は大きなものでした。そこですでに、自治体独自に認定している(下垂体機能障害を)富山県、兵庫県、和歌山県に問合せの手紙を出しました所、3県とも尿崩症を認定しており、和歌山県の返書には、認定患者は殆どおりませんとのことでした。そこで道新に、後退した難病対策の一つの例として、尿崩症の認定もれを投書しましたら、2,3日た

ってから道の衛生部からお返事をいただき、10月にさかのぼって認定するからとのことでしたから、早速会員に知らせました。その後10日ばかりたってから、会員宛に保健所から認定するから書類を提出するようにとの電話があったとお知らせをいただきました。失望が大きかっただけに、喜びも大きく「よかった」の一言につきています。御支援いただきました道議員の方々に厚く御礼申し上げます。これから世成長に低福祉の中で、難病対策はどうなるのか心細い思いで一杯です。ぜひ公費負担されるように御理解いただきたいと思います。(はら)

❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀ ❀

2月15日の送別会ありがとうございました。いろいろの思いを残し、3月28日離礼いたします。皆様御自愛を。ごきげんよう。

新住所

〒157 東京都世田谷区

原 たか

◇ ◇ ◇ ◇ ◇ ◇ ◇ ◇

この会報に関する問合せは下記まで。

〒001 札幌市北区

成田正憲方

「あすなる会」

電話番号

(正憲が不在の時は家族の者に伝言をたのんでも

伝わらないことがあります。できるだけ本人に直接、あるいは他の役員に連絡をとるようにして下さい。)

「なんれん」№7でもお知らせしたように『難病白書』の販売を行っています。購入希望の方は「あすなる会」まで申込んで下さい。

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 昭和51年3月10日発行(毎月1回10日発行)
HSK通巻第47号 (領価50円)

あすなろ	16, 17合併号。HSK通巻第47号 昭和51年3月10日発行。領価50円
編集人	個人参加難病患者の会「あすなろ会」 〒001 札幌市北区北24条西13丁目 成田正憲方。電話011(721)6880番
発行人	北海道身体障害者団体定期刊行物協会 札幌市中央区北1東4 本間武司方
印刷所	「二人三脚」編集部 〒062 札幌市豊平区美園2条6丁目 富樫一夫方