

あけびだより

No. 173

2019年3月1日発行

URL <http://www.akebi.or.jp/>

2019年3月



絵画教室

芹澤登代子 氏

便秘はパーキンソン病の病気の一部

腸活でレポドパ効果を上げよう！

パーキンソン病の方の便秘は腸を動かす神経の支障により便秘になっているので、普通の健康な方の便秘より不快感が強く感じられるそうです。便秘薬を多用して出される方や浣腸や摘便への依存が強くみられる方もおられます。便秘薬等にも副作用があるので、なるべくたくさんは飲まない方がよいです。

パーキンソン病の方は、マドパーやネオドパストンとか、レポドパ製剤を生命線に頑張っておられる方が殆どだと思います。その薬が、便秘のせいで効かない、レポドパ製剤効果の発現が遅延してしまう！20~30分で効いて欲しいのに！効かなきゃダメなのにダラダラと1時間、1時間半でジワーっと効いてくるDelayed ON (ディレイドオン) が起こる。あるいは内服空振り現象 (NO/ON) が起こります。そうならないように、便秘の改善はパーキンソン病の改善にもつながります。

便秘と訴えられてお薬を処方される場合、まず、マグミット・カマグとかのマグネシウム剤が処方される事が多いと思われます。マグネシウム剤はたくさん飲むとレポドパの成分とマグネシウムが一部反応してレポドパの吸収が悪くなり、レポドパが効いてこなくなる事があります。出来れば、マグネシウム剤はたくさん飲まない方が望ましい。しかしながら、便を柔らかくする事は先決で、微調整しやすい薬なので、どうしても便秘の第一選択支になってくるようです。最近では新薬も多く出ていて、アミティーザ・リンゼスは、腸の表面・粘膜にだけ反応するように作られているので副作用が少ないです。グーフスは、腸管からほとんど吸収されないの、全身性の副作用が殆どないですが、腹痛と下痢と身体症状があります。刺激性の下剤にはセンノシド・プルセニドこれも腹痛や下痢を伴い、効果がみられるのに12時間程かかります。出にくい時に、レスキューで使うのは良いですが、習慣的には控えた方がいいです。ガスモチン(モサプリドクエン酸)はレポドパ製剤の吸収を良くするのでなかなかよい薬のようです。他にも、一般的に便秘薬として使われている薬はたくさんあります。何種類か便秘薬が処方されている場合は、なるべく副作用の少ない薬を服用して、マグネシウム剤を減らすよう調整した方がよいと思われます。

便秘を良くするとパーキンソン病まで良くなると言われています。基本的には水分摂取・運動は心がけると共に、色々選択肢がある中で、パーキンソン病にとって有利に働く薬を選択されるようにして頂きたいです。(S/M)

認定特定非営利活動法人あけび

認定NPO法人あけび 事務所

TEL 079-262-6702 FAX 079-262-6703

グループリビングあけびの里

TEL 079-262-6707 FAX 079-262-6703

〒672-8064 姫路市飾磨区細江473-10

Mail: info@akebi.or.jp

訪問看護ステーションあけび

TEL 079-262-6708 FAX 079-262-6703

訪問介護ステーションあけび

TEL 079-262-6702 FAX 079-262-6703

〒672-8064 姫路市飾磨区細江473-10

Mail: day@akebi.or.jp

通所介護施設デイサービスあけびの実

〒670-0804 姫路市保城363番地の3

TEL079-280-6931 FAX079-280-6932

Mail: akebi-no-mi@akebi.or.jp

通所介護施設デイサービスあけびの輪

〒670-0952 姫路市南条1丁目101-1

TEL079-284-0055 FAX079-284-0056

Mail: akebi-no-wa@akebi.or.jp

あけびの実



今年の長巻き寿司は長さには執着せず、美しさを求めて完成しようと頑張りました。「男子厨房に立たず」の世代の男性が真剣に女性のいう事をしっかり聞きながら、どこも爆発せずそして美味しいお寿司の完成です。大きな口でがぶり！女性2人だけの丸かぶりでした～。幸せが訪れますように… 豆まき・鬼退治ゲーム・最後に全員で鬼おあたふくの面をかぶりポーズです。



お出掛け



曾根神社に梅見学に出かけ、春らしい風に吹かれて梅の香りが鼻に抜ける感じが、とても心地よく、神社横で売っているカステラ焼きと持参の紅茶でのティータイムは至福の時間でした。



2月の誕生日会には「夢乃そば」で外食をしました。美味しいものを違った環境で食べることで、オフで食べ辛い方もみな完食できたのは、とても喜ばしいと感じました。外食から帰った後に、皆さんでケーキを手作りし、お祝いしました。

リハビリ



久留米大学の笑顔のパーキンソンラジオ体操というDVDを流し、体操をする時間を設けています。ゆっくりしたリズムで7～8分なので、少し空いた時に丁度いい感じで体が動かせています。

午後の行事が中止になり、音楽療法でハンドベルをしたり、景品付きの魚釣りゲームで盛り上がりました。魚のかわりに釣り上げたものは、全て持ち帰りして頂きました。みなさん必死ですよ。



リハビリ

＊筋トレマシーンを頂きました。筋トレにはまる方続出中?・・・筋トレは、毎日続けるのではなく2~3日筋肉を休ませ、無理なく実施していただくようにしています。
 ＊ヨガ&ストレッチ体操では、ベルトを使って可動域を広げています。
 ＊作業療法?洗濯もの干しや洗い物など、率先してお手伝いして下さっています。

あけびの輪



「ほうき作り」
 コキア(別名ほうき草)で、ほうき作りをしました。「あけびでは、ほうきまで手作りするんやなあ」と驚きの声が上がりました。



「花びら餅と梅餡の練り切りを」
 作りました。皆さん、和菓子職人さんながらに真剣そのもの!初めて和菓子作りをされる方がほとんどで、美しい出来上がり嬉ばれました。



節分



「節分に長巻寿司作りをしました。1・2・3の掛け声で息を合わせて、ナント6mの長巻寿司が完成しました。縁起が良いように、美味しく丸かぶりしました。邪気を払い福を呼び込もうと豆まきもしました。」



「曾根关満宮へ梅見の出かけました。」

誕生会



「喫茶店へ行き、美味しいケーキとコーヒーを頂きながら会話が盛り上がり、楽しいひと時を過ごされました。」

「“虹いろの風”のお三方に來ていただき、歌謡ショーを披露して頂きました。歌ありダンスあり笑いありのショーで、「あまりの楽しさに、この瞬間だけでも病気の辛さを忘れました」と涙ぐまれる方もありました」

グループリビングあけびの里

訪問看護ステーションあけび

訪問介護ステーションあけび

お願い

あけび運営に際していつもご協力を頂きありがとうございます。今、ふるさと納税が話題になっていますが、返礼の無いご寄付に沢山の方たちが賛同して下さいます。難病者の集える場所・支援を続けて行くことが皆様の御心に応える返礼だと思い頑張っています。最近家族からの相談も増えています。患者も家族もお互いを思いやり、その結果衝突するようです。家族が元気でないと患者さんは潰れます。そんな家族の思いを吐き出す場を作れないものかと考えています。あけびの役割はまだまだ続きそうです。今年もよろしくお願い致します。

同封の振り込み用紙にお名前等ご記入頂き、郵便局から振込みいただければ幸いです。



一 賛助会員募集
年会費
1口 1,000円
出来れば3口から
お願いいたします。

お知らせ

鎌下指導・相談会

日時：3月2日 [土]
場所：あけびの実
昼食を取りながら見ていただけます。
申し込みが必要です。
tel079-262-6702 fax079-262-6703

医療相談会

西播磨病院 水田英二先生
日時：3月16日 [土] 13:00～
場所：あけびの輪 申し込みが必要です。
tel079-262-6702 fax079-262-6703

全国難病センター研究会第31回全国大会が東京で開催されました。あけびからも「仲間とともに希望をもって～みんなの集える場所を目指して～」という演題でパネラーとして要請があり参加しました。今のあけびが最も大切にすべきことだと思いますので感想文を掲載し、皆様と共有したいと思います。

全国難病センター研究会 第31回研究大会(東京)

日時：2019年2月8日(金) 13:30～2月9日(土) 15:30まで

場所：アピオセンター

目的：難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談に従事する者の知識、技術の資質向上。また医療、福祉、行政関係者、患者家族団体とのネットワークの構図を図る。

参加者：木村美貴子(発表者) 木村香里(介護者)

特別講演：『当事者研究について』経験知と専門知をつなぐ共同創造 東京大学先端科学技術センター 熊谷晋一郎

感想：これまでパーキンソン病に関して学ぶ機会は多くありましたが、このような会に参加したのは初めてで、大きな学びになりました。まず患者をつれての東京一泊、道中、少し買い物をするのにも手を取られ、慣れた親子の関係であっても、大変と感ずることが多々ありました。会への参加者もやはり健常者が多く、患者の外出することの困難、不便さを痛感しました。しかし現場でなければ感じることのできない雰囲気や聞くことのできない講義もあるわけですから、やはりその場へ出向くことは大きな意味があると思います。

木村の発表は、とても良かったです。研究データの発表など難しい内容のものが多い中、場違いでは・・・と心配もしたましたが、あけび15年の軌跡について15分にまとめ、また患者本人がたどった道ながらも一生懸命話す姿には十分説得力がありました。

特別講演であったのは、何事も当事者(患者)を抜きにしては意味がない。患者が専門家から学ぶのではなく、その逆があってもいい。ニーズは当事者と周囲のものとはかなりの差があることなど。患者本人の想い、考えを尊重することの大切さを改めて考える必要があると感じました。

コミュニケーションとは、決めつけない・待つ・聴く・能力を引き出す。

パーキンソン病に限らずとも、焦らずに話を聞くことが出来、その個人が何を必要としているのかを、当事者を置いてきぼりにせず一生懸命考えること。自分の想像範囲を超えて色々なケースがあることを踏まえて、柔軟に対応していく。現在のデイサービスでの介護や看護についても、与えるだけではなく、利用者さんの考えを聞きながら実施していければ、と思いました。

パーキンソン病友の会 兵庫県支部姫路ブロック

- *3月患者家族交流会 3月 17日(日) 13:00～
福祉用具展示会(西播磨病院)
介護ロボットや身体装着型移動支援機も展示されます
ので興味のある方はぜひ参加して下さい
- *4月患者家族交流会・・・4月 21日(日) 13:00～
場所 あけびの実



菊池武明氏



卓球クラブ」2月の練習日

3月5日(火) 3月12日(火)
場所：ルネス花北体育館
持物：上靴・ラケット
連絡は (280-6931)