

あけびだより

No. 228

2023年10月1日発行

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

令和5年10月



絵画教室

青木めぐみ氏

あけびと私の22年

準備期間も含めて22年、あけびの仲間と過ごした日々は今でも心に深く残っています。あけびでは毎月「あけびだより」を発行しています。その1面を18年間担当させていただきました。その時代その時代の社会情勢を背景にして、PD患者の皆さんにお知らせしたいこと、知っておいて欲しいこと、私を感じたこと、また自分が経験したこと等、パーキンソン病に関係ある事柄を題材にしてきました。

あけびが大切にしてきたことは、長期療養が必要な疾患であるため療養生活は患者自身の考え方、生き方が大きく左右するということを理解することです。

どの様に終末期を過ごしたいか・・・患者は自分の意思をはっきり示しておくことです。それはどこで終末期を迎えても(施設・在宅・病院)同じであると思うからです。今では多くの患者さんは最後には施設でお世話になりたいと考えている人が多くなりました。施設選びは特に大切なことです。20年前と現在とでは、情報の入る速さも量も手段も違ってきていますが、最後は患者自身が決めることです。

「あけびだより」が何か一つでも皆様のお役に立っていれば嬉しいのですが。

療養生活を送るうえで大切なことがもう一つあります。

それは患者のコミュニケーション能力です。コミュニケーションが取れにくいのは日々の生活の質を大きく下げてしまいます。「コミュニケーションが取れないと死んだも同じだ!」と言った人がいましたが、今その時が私にも来たように感じています。

開所当初より、患者さんには何が必要で、どう支援すればよいのか悩みました。

私達は中心になる3つの役割を決めました。一つは服薬管理(お薬)一つはリハビリ(運動)そして心のケア(精神・環境等)です。①は専門医による医療相談会・②は家事も含めた生活の中での動き&専門的なりハ・③ピアによるサポート、おしゃべり、音楽療法、絵画習字等、外出など楽しみも必要です。患者・介護者、医療福祉関係者も含めた連携が必要だと思えます。

①服薬管理(お薬) ②リハビリ(運動) ③心のケア(精神・環境)

この三本柱を中心にして、あけびに関係する方々はこれを学び、実践することが大切です。パーキンソン病に特化した施設として患者達が作ったあけびの繁栄を望みます。(K/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: 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

訪問看護ステーションあけび

〒672-8064飾磨区阿成植木836番地A号

TEL 079-262-6708 FAX 079-240-6765

Mail: houkan@akebi.or.jp

訪問介護ステーションあけび

〒672-8064 姫路市飾磨区細江473-10

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

Mail: akebi-herupa@akebi.or.jp

あけびの実



お出かけ

♪外出行事

【お菓子】お菓子の問屋さんへお出掛けしました。山積みのお菓子に大興奮！お一人で何箱も購入される方も…。その後は御座候本店へ。2個も食べられた方がおられましたよ。



【カッパ】福崎町の妖怪、水槽から上がってくるリアルなカッパを見てきました！

帰りには美味しいジェラートのお店に立ち寄りしました～



♪レクリエーション、余暇活動

午後からの時間は、ご自身で決められたレクリエーションをされています。ボールで対戦したり、のど自慢を披露したり、身体を動かしたり、得意なパソコンをしたりと活動的に動かれています。

♪習字教室

S先生ご指導の下、何枚も清書されています。姿勢矯正と集中力がアップしますね。



中谷恭平氏



中島久美子氏 中本弘子氏 上野豊氏

♪ザクろ

M様から畑で穫れたザクろをたくさん頂きました。昔懐かしいねと皆さん大変喜ばれていました。



あけびの輪



★9月とは思えない厳しい暑さが続きましたね。室内でいろいろなレクを楽しみました。あるご家族様から「楽しいゲームの中にも、体のあらゆる所を動かす工夫をされているのですね」とうれしいお言葉をいただきました。



★今月のちぎり絵は、10月22日開催予定の『あけび20周年記念講演会』に向けて、あけびの実と姫路城をコラボしてみました。“これから 共に・・・”の願いを込めて制作しました。20周年記念文集のトップを飾っています。

★制作は、お月見ウサギです。以前いただいた和紙を使って愛らしいウサギちゃんが、お月見団子と一緒に美しい月を眺めています。紅葉と鹿も秋らしいですね。



ハッピーバースデー

★誕生会は、スイーツタイムのシフォンさん♪ミッキーさん♪モッチーさん♪のお三方によりますコンサートでした。軽やかなギター演奏&爽やかな歌声のフォークソングに心癒されました。

ご家族からのお手紙

◎家で予定のない折、ふとあけびの様子を思います。そこには、赤いエプロン赤いTシャツを着た元気いっぱい・パワーの固まりのYさんが、身振り手振りで皆さんを笑いの渦に！笑顔いっぱいの利用者・スタッフ、そんな光景です。あけびは楽しいです。

◎前後2人介助・介助歩行練習うれしく思います。

◎昼食豚丼お代わりしたのですね。お母さんの作ったのより大変美味しかったと言っていました。

◎帰宅時の表情良く、言葉も少し出ていました。
(ほとんど家では喋らないので)



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

グループリビングあけびの里

♪麻下相談会

今年の夏は酷暑で体を動かす機会が減ったと思いますが、涼しくなった今、しっかりと体を動かしましょう～また発声練習は一人で行うだけではなく誰かに聞かせるための発声が効果的です。皆さんの声をたくさん聞かせてくださいね！



お知らせ

パーキンソン病友の姫路ブロック

*10月患者家族交流会

お休みします

*11月患者家族交流会

〔日時〕 11月19日(日) 13:00～

〔場所〕 あけびの実

〔会費〕 1家族 500円

〔連絡先〕 TEL 280-6935

20周年記念講演会速報

日時 2023年10月22日(日)

10:00～13:00

場所 労働会館

現在、20周年記念講演会に向けて準備を進めています。たくさんの方にパーキンソン病について、またあけびのことを知っていただく機会になればと考えて計画したのですが、送迎が出来ないとコロナの関係で、不本意ながら希望される方全ての参加とはいかなくなっています。申し訳ございません。

毎月第三日曜日にパーキンソン病友の会兵庫県支部西播磨姫路ブロックの患者家族交流会をデイサービス「あけびの実」で13時から開催しております。

9月17日も予定どおり開催したのですが、急ぎ製薬メーカー「エーザイ株式会社」の「真実を知る共同化研修」という新人をメインとした研修会の依頼があり、交流会に参加していただいた方の了承を得て、交流会の中で行われました。生の患者の声を営業活動に生かしたい。言葉にすれば書けるのですが、実際はそんなに単純ではなく、パーキンソン病の患者である私たちでさえ、この複雑な症状をどう理解していいのかわからない。ひと時の研修で何がわかるというのかという思いはありますが、ただ私たち患者の声が研修になり、パーキンソン病を少しでも認知され理解されれば、友の会活動の役割をはたせると感じております。参加していただいたみなさん、御協力ありがとうございました。次回はお話できるような時間をつくり、もっと楽しい場にしていきたいと思いますので、よろしく願いいたします。

余談ですが、今薬がない、品切れじゃなく、出荷調整という名の薬不足。今に始まった話ではない。厚労省が推奨しているジェネリック医薬品に切替が浸透し、近年2年に1度だった薬価引き下げを毎年にして、医療費削減を行ってきました。特にターゲットはジェネリック医薬品で、メーカーの利益を削減。ジェネリック医薬品が増えると大手メーカーの売り上げも激減。新薬もできない。急に大きくなったジェネリック医薬品メーカーは、技術がついていけず、不祥事を多発し出荷停止。倒産、吸収される企業も。また国際問題で医薬品の原材料の輸入規制等、複雑な問題が絡んでいます。出荷調整の問題は当分解消しないし、出来る目途が立たない。私たち患者仲間にお鉢が回ってこないのを祈るばかりです

パーキンソン病友の会姫路ブロック (H/M)



「卓球クラブ」10月練習日

10月3日(火)24日(火) 13:00～15:00

場所：ルネス障がい者体育館

持物：上靴・ラケット

連絡先 (280-6931)