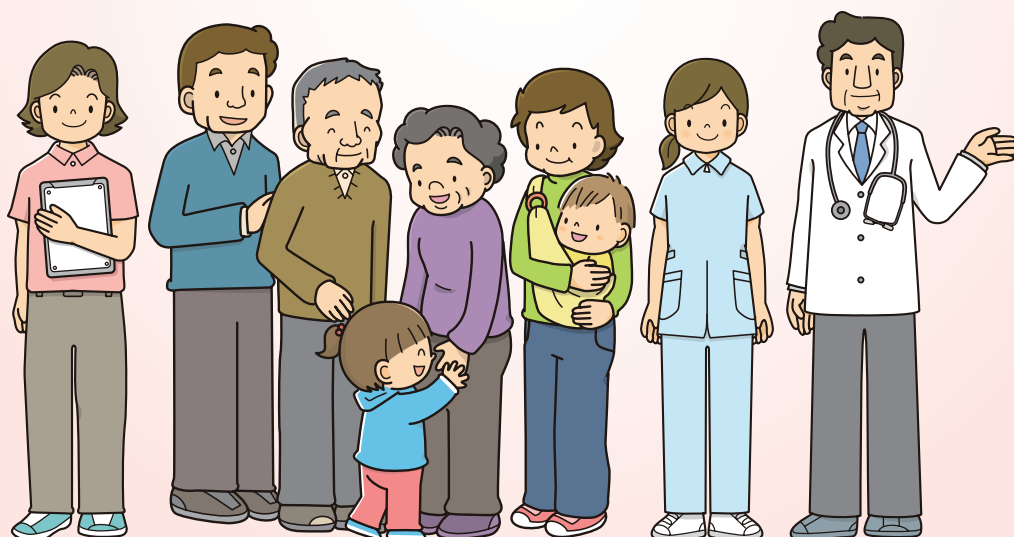


新潟水俣病患者さんの からだところのケアにつながる ハンドブック

新潟水俣病患者464人が語る
いのちのメッセージ



も く じ

はじめに

第1章 新潟水俣病患者さんが抱える様々な苦しみ

1. からだのつらさ 2
2. 気持ちのつらさ 6

第2章 様々な苦しみを乗り越えるために

1. からだとところを元気にする工夫
 - 1) 毎日の心構え 8
 - 2) 安全の確保 11
 - 3) からだを楽にする工夫 12
 - 4) 寝たきりにならないようにする工夫 17
2. 人生をより良く、豊かにするための支え
 - 1) 自分らしさを大事にする 19
 - 2) 役割や責任を果たす 20
 - 3) 支えてくれる人の存在を知る 21
 - 4) 付き合う人と良い距離を保つ 22
 - 5) 苦しみを忘れる時間をつくる 23
 - 6) 心が温まる経験を重ねる 24

第3章 新潟水俣病相談窓口などのご案内

おわりに

はじめに

このハンドブックは、新潟県、新潟市、新潟大学が協力し、新潟水俣病患者（以下「患者」）の方々が毎日の生活を少しでも安心して送れるように、からだところの苦痛に対する緩和ケアや介護予防に焦点をあてて作成したものです。日々の暮らしに役立てていただけるように、できるだけ患者さんの実体験を反映させたものを目指しました。そのために、日本国内に在住している新潟水俣病認定患者、医療手帳所持者、保健手帳所持者の方々にご協力をお願いいたしました。その結果、平成20年度に実施したアンケート調査では464人、平成21年度に実施した面接調査では50人の患者さんが、このケアブック作成にご協力してくださいました。その意味で、これは患者さんから学ばせていただいて出来たハンドブックです。

患者さんひとりひとりが語ってくださったメッセージには、40数年の長い年月を新潟水俣病に苦しみながらも、他人への思いやりを忘れず、何事にも粘り強くあきらめない気持ちで乗り越えてきた、越後人の品格と奥深さがありました。残念ながら水俣病の治療方法はいまだ確立されておられません。このハンドブックは、病気を治すための医学書ではありません。患者さんが抱える様々な苦痛や障害を理解していただき、対処の仕方を、患者さん自身の実体験から学びあうためのものです。

本書を、新潟水俣病で長い間苦しみ続けている皆さん

新潟水俣病のことを相談できずにいる皆さん

患者さんのご家族や友人・知人の皆さん

保健・医療・福祉の仕事をしている皆さん

国や行政の皆さん

新潟水俣病の被害にあわなかった皆さん

に、読んでいただけると幸いです。

第1章 新潟水俣病患者さんが抱える様々な苦しみ

1. からだのつらさ

ここに示すのは、患者さんのお話をもとにまとめた代表的な症状です。患者さんのお話をお聞きすると、見た目にはわかりにくいのですが、日々、様々なからだの症状と付き合いながら暮らしていることがわかります。

人それぞれに違う様々なしびれ

- 手や足がしびれます。
- 口の周りや口の中がしびれます。
- 背中がしびれます。頭がしびれることもあります。
- しびれる場所は、足とか頭とか脇腹とか腕とか、いろいろ動きます。
- 体の左半分は全部しびれて、右半分は腰から下がしびれます。
- 砂の上を歩いているようで、靴を何回買い替えても足が痛いのです。
- 正座をしてしびれたときのような感じがいつもです。

寝起きに強く感じるしびれ

- 朝起きて畳の上に立つときに、ビリビリと足の指が痛みます。
- 寝起きの腕のしびれは、自分の腕じゃないみたいになります。10時近くまで動けないことがあります。

寒さや雨で悪化するしびれや痛み

- クーラーや扇風機で体が冷えると、足がピリピリしてきます。
- 冬の寒いときや入梅のころには余計に痛みます。

針や釘を打たれているような激痛

- 仕事中や食事中に、体中を針や釘を打たれているような、跳び上がる程の痛みがあります。
- 夜になると、蜂に刺されたような痛みがあちこちに出ます。

365日休みなく続く痛み

- ズキンズキンと「やめる（痛む）」んです。今日は痛くないという日がありません。
- 指が曲がりにくくて、ぎゅっと握れないし、指を反らせてもボキボキという感じで、痛くてどうしようもないです。



耳鳴りと聞こえの悪さ

- 風呂に入って一人でシーンとしていると、耳鳴りや痛みが、ガンガンして怖いです。
- 耳の中で、セミが何十匹もミンミン鳴きっぱなしです。

疲れやすさと倦怠感

- 気だるいです。
- 疲れやすいです。
- 動くとすごく疲れます。冷や汗が出て、きつい仕事できません。

繰り返すこむらがえり

- 寝ていて、ぐっと伸びて起きようとするときや、同じ姿勢をとっているとき、ふくらはぎのこむら返りが起こりやすいです。
- 足の指とかが、いつまでも曲がったままになって、痛くて涙が出ます。

視野が狭く見えにくい

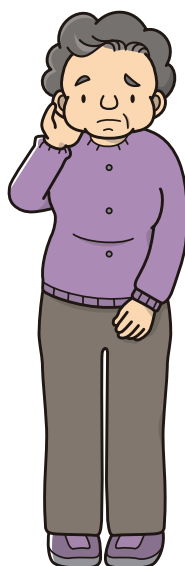
- 望遠鏡で見ているように見えます。
- はしごを登るとき、目が片方は上を向いて、片方は下を見たような感じになりました。
- 風や陽が当たると全然見えなくなります。

手のふるえ

- 手がふるえて字が書けません。もともと字が下手だけど、なおさら下手になりました。
- 手を広げると少しガタガタとふるえます。

関節の動きにくさ

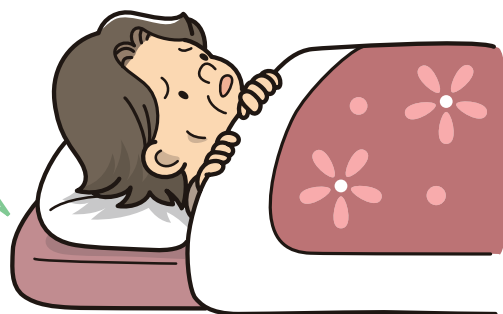
- 正座はできますが、あぐらはつらいです。
- しゃがめないし、肩や手が動かなくなります。草取りとか働きすぎるともっと動かなくなります。



患者さんは、手足のしびれや耳鳴りといった様々な症状により、安らかな睡眠を妨げられたり、日々の暮らしの安全を脅かされたりしています。

強烈なしびれによる不眠

- 手足、腰、ふくらはぎの下がビリビリして、とてもじゃないけど寝ていられません。
- ガーンという感じの強いしびれで、痛くて夜中に目が覚めます。



感覚障害による事故やケガ

- 鍋を持つと、カクツと手が折れてしまうようになり、鍋をひっくり返してしまいます。
- 指先を包丁で切ってしまうても気づかず、タオルが血で真っ赤になって初めてわかることがありました。物を持っているつもりが持っていなかったり、茶碗をいくつも落として壊しました。
- 匂いを感じないので、鍋が焦げたのがわからなくて、火事を出すところでした。
- 何回足をぶつけているかわかりません。自分は普通に歩いていると思っても、足が上がっていないのではないのでしょうか。



患者さんは、平衡感覚の障害により真っ直ぐに歩けなかったり、足の痛みや感覚障害によって転びやすかったりします。また、耳鳴りや視野狭窄による「聞こえにくさ」や「見えにくさ」により、車の音や信号がわからないこともあるようで、危険な状態でもあります。

めまいによる歩行困難

- 田んぼのあぜ道を真っ直ぐ歩けないので、田んぼに落ちてしまうこともありました。
- いつも地震か何かに遭っているみたいで、船に乗っているみたいな感じでフラフラします。

足のしびれによる転びやすさ

- 歩くのが一番困ります。歩いても、ちょっと高さがあるとひっかかって転んでしまいます。



2. 気持ちのつらさ

患者さんは、病気の苦痛に加え、様々な偏見などに苦しんでいます。病気であることを認めてもらえず、時には補償金目当てと中傷されることさえありました。誰にも理解してもらえない気持ちのつらさは、夫婦・家族・友人・知人・地域社会とのつながりや、自分らしさを見失ってしまうことによって生じることも多いようです。

自分ではもう何もできないのではないかという落胆や絶望

- 花づくりとか畑仕事が好きでしたが、明けても暮れても自分の体のことばかりで、今は楽しみもありません。生き甲斐がありません。

他人の偏見と中傷による疎外感

- 水俣病になって一番痛感したことは、誰も私を信頼しなくなったことです。
- あの人はお金をいくらもらったとか「あの家見ろ、ああやって立派な家を水俣で建てた」と言われ、「あの人は体が不自由で大変だ」なんて心配してくれる人は誰もいないと思いました。

誰にも理解してもらえない孤独感

- 人が見ても、どこか悪いようには見えないので、怠けているとか、聞こえないふりをしているとか思われることがずっと続いています。
- 頑張らなければと思っていても、あまりにも誰にもわかってもらえないと涙が出ます。

活動することへの恐怖感

- 長距離の旅行は、長時間同じ姿勢でいますから、完全に足がつかります。もしそうなったらと思うと、一人で出掛けることは止めようと思います。歩くのが恐いです。

見通しのない将来への不安

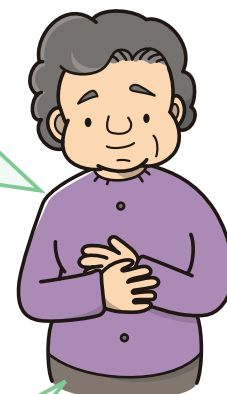
- いつまで生きていられるのか、この先どうなるのか、そういう考えしかありません。
- 親が生きていた時は先のことも思わなかったけど、今は独り者ですから不安だね。



気持ちのつらさは、保健・医療・福祉専門職や行政サービスのあり方にも影響されています。病院や窓口で十分な対応を受けられなかったり、活動したくても思うように動けない自分のからだに悔しさを感じています。

記憶力や身体能力の低下による劣等感

- 茶碗をよく落とすので、いつも怒られています。
- 人に迷惑ばかりかけてきました。病気も仕事も、生まれてきたこと自体、生きてきたことすべてがそうなのかなと思っています。なぜそんなに疲れやすいのかと親にも怒られます。



水俣病であることへの悔しさや怒り

- 夜寝静まると、「こんなもの！」と思う時があります。それを思うと、朝まで眠れない時があります。

水俣病を隠し続けなければならないつらさ

- デイサービスで椅子に座っている時、他の人はつらかったら介護士さんに遠慮なく言えるでしょうけど、私は水俣病でしびれるなんて言えない。
- 家族には何も言わないです。女房はわかるけど、子供や孫には言わないし嫁にも言わない。うちのじいちゃんが水俣病で、それが子供に、孫に遺伝するとか、世間様に言われると悪いから黙っています。
- 会社には言えない。クビにでもなると、飯を食っていけませんからね。

制度への不満

- 医師や看護師の不勉強、行政も患者に対して親切心がない。だから痛さに加えてつらさという精神的ショックがきますね。
- 湿布をもらいに病院へ行きたいけど行けません。往診してくれる医師も看護師も少ないです。手帳の制度についても、医療機関に周知徹底していません。

第2章 様々な苦しみを乗り越えるために

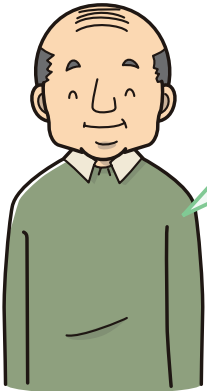
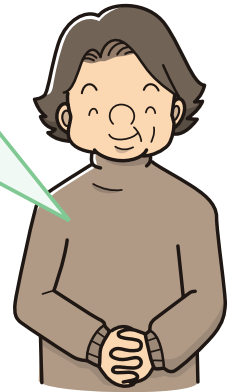
1. からだとこころを元気にする工夫

1) 毎日の心構え

患者さんは、からだの痛みやつらい気持ちと折り合いをつけて頑張っています。患者さんの多くは、規則正しい生活を送るなど、毎日の心構えのようなものを持っています。これまでに受けたつらい経験から、人に迷惑をかけないような生き方をすることで自分を律し、心身を奮い立たせています。

規則正しい生活を心がける

- 病気があるのはもう仕方がない。規則正しく暮らして、他の病気を呼びこまないようにしています。
- 朝4時に起きればできることがいっぱいあります。男でも女でも同じことです。時間の余裕があるということは、何かをやるという気持ちになります。



- 酒を飲んでごまかすというのは、次の朝に目が覚めたときに悪いですよ。釣りに行ったり、風呂に入ったり、自分に合う生活サイクルは何か、生きるために一生懸命考えています。

人に迷惑をかけないように生きる

- これ以上よくなるということはもう希望しないけれども、病気が悪くなるとは困ります。年取ったら余計なことを言わないで、自分ができるところをして、他の人のやっかいにならないようにと思って動いています。
- なんとかしても頑張らなければ、人様には迷惑かけたくないし、親戚にも迷惑をかけたくない。金欲しさから水俣病になりたがったなんて思われたくないしね。

多くの患者さんは、症状とうまく付き合う気持ちを持ち、自分なりのペースで、様々な工夫をしながら生活しています。

症状を受け入れようと自分に思い聞かせる

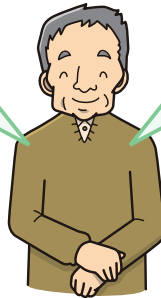
- 体のつらさはずっとついて回るので、考えてもどうしようもないから、少しでも忘れるようにしています。水俣病でない人でも、みんなあちこちが悪いと言っています。年をとれば仕方ないことだ、と思うようにしています。



自分のペースでゆっくりと

- 米も真剣にとぐと疲れます。最近は少し手抜きで、白い色がなくなったらいいんじゃないかと。洗わなくていい米があったから買いました。

- しびれに対して怒ってみてもどうにもなりません。男の場合、我慢することは持って生まれた性ですから。癒し方としては、気をまぎらわせる方法を考えることです。



- 以前は仕事で重いものをもっていましたが、今はそうしないですむような仕事にしてもらっています。あまり無理をしないで、休みながらやっています。

生活の創意を工夫する

- 畑の草取りをするときは椅子に座っています。運転をするときは革手袋が楽ですね。
- カレーライスのような辛いものは、別の煮物にしてもらったりしています。指先の感覚がないので、シャツのボタンをスナップにしています。

体調を自己管理しようとする意識

- 我慢しないで調子の悪いときには医者に行きます。
- 風呂に入るとしびれの箇所が非常によく分かります。そういうところをさすったりして癒してやるのは、自分しかいないと思います。自分で考えて自分の体を治す。そういう気持ちでいないとね。

多くの患者さんは、自分なりに事件を意味づけて、できるだけ前向きな気持ちになるように心掛けています。

明朗な心を持ち笑顔でいる

- 人間どんなになっても、もう私は駄目だと思えば駄目になります。何かを成し遂げたいときは、自分の目標を決めて、何かをやろうとしなければと思います。
- 笑顔を絶やさないようにしています。笑顔は、卵三分の栄養があるとか聞いたことがありますよ。
- お嫁さんの明るい笑顔に、こちらが笑顔をもらっています。

1日1日を頑張る気持ちを持つ

- 1日1日を大事にしています。絶対に負けないという気持ちを持ちます。過去は二度と戻っては来ません。未来をどう楽しむかです。

生かされていることに感謝する

- 物事にこだわって、それで頭の中がいっぱいになると毎日が苦しくなるでしょう。諦めもあるけど、もらった命への感謝の気持ちもあります。この歳まで生かしてもらったことを、神様や親に感謝します。

自分なりに事件を意味づける

- 先祖代々、転んでもただでは起きない。水俣病は決していいわけではないが、水俣病になったがための人生、自分で言い聞かせています。
- 魚を食べたから悪いと言っても、食べなければ生きられなかった。そんなことが分かっていたらだれも魚なんて食べませんでした。だれも先のことなんかわからない。だからこの運命を受け入れるしかない。

2) 安全の確保

患者さんたちにとって安全の確保は重要な課題です。転倒は骨折のもとです。杖などの補助具の利用や、脱げにくい靴など履物の工夫が必要です。補助具の利用やリハビリシューズの購入、転倒予防教室など、かかりつけの医療機関やデイサービス、ケアマネージャーや地域の保健センター、保健師等にご相談ください。

転倒を予防する

- 小さなものにつまづいてしまうので、杖を頼りに歩いています。
- 万が一転んだ場合に備えて、つかまる場所を考えたり、受け身をとれるようにしています。



- サンドルやスリッパなどは履きません。脱げにくいものを履くようにしています。
- 1年中長靴をはいています。コンクリートにつまづいてもケガをしませんからね。

何かあった時に備える

- 普段は、できるだけ、人のいないところへ行かないようにしています。
- 釣りに行く時には、倒れても目立つように赤い服を着ます。
- 車で出かけるときは、なるべく人がいるところに駐車をします。具合が悪かったらクラクションを鳴らしたりして助けてもらうことができますからね。

- ◆ 転倒を予防するためには、日常生活で歩く場所に障害物（新聞や服など）を置きっぱなしにしていないか見直してください。
- ◆ 段差を見た目に分りやすくカラーテープを貼ることで、事前に注意することができます。
- ◆ 杖や手すりの設置等は介護保険など利用できる制度があります。各市町村の保健福祉窓口でご相談ください。

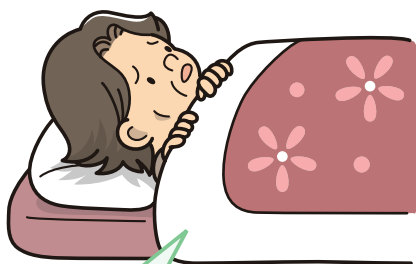


3) からだを楽にする工夫

しびれや痛み、あるいは就寝中のこむら返りなどのために安眠できないという悩みを、多くの患者さんが抱えています。湿布薬や、痛み止めの軟膏を使ってやわらげ、日中はできるだけ運動をして、寝つきやすいようにしている、という方も多くいらっしゃるようです。

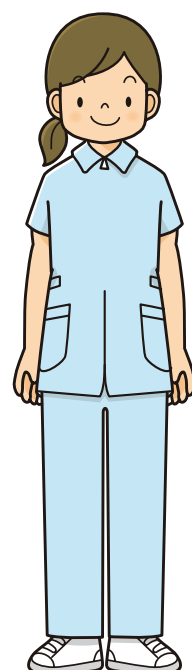
日中の活動と入眠の工夫

- 体が疲れているときのほうが眠りやすいですね。
- 足踏みを決めた回数やって、体が少し疲れるようにすると、寝られます。



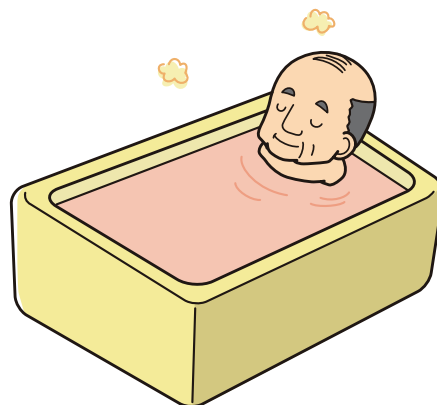
- 塗り薬を体中に塗って寝ます。
- こむら返りがきついで、立ったり座ったりして体を動かしたり、はりをしてもらっています。
- 口が渴くので、枕元に水を置いておきます。

- ◆1日の生活リズムをつくりましょう。日中はできるだけ活動し、太陽の光を浴びることが重要です。
- ◆扇風機の風は直接からだにあてないようにし、室温は、夏は26℃前後、冬は20℃前後に保ち、湿度を40%~60%に保ちましょう。
- ◆布団を干しましょう。気持ちの良い寝具は心地よい眠りを誘います。電動ベッドなどの介護用品の利用はお近くのケアマネージャーにご相談ください。
- ◆不眠が続くときは、我慢せずかかりつけ医に相談しましょう。睡眠導入剤等は、上手く活用することで、ぐっすり眠れます。
- ◆「寝酒」は、寝つきは良くなりますが、逆に眠りが浅くなり、日中の眠気が強くなります。また、アルコール依存症にもつながりかねません。できるだけ「寝酒」をなさらないようにしてください。

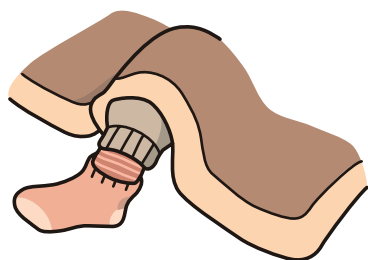


入浴・温泉・足湯の温湯効果で、からだの緊張をほぐす

- やっぱりお風呂にはいるといいようです。
- しびれと痛みの症状には温泉が気持ちいいです。特にジェットバスは、まるで指圧で押しってもらうような感じですからね。手帳の温泉療養も使えて助かります。



からだを保温し、冷やさない



- 季節に関係なく、夏でも靴下を2枚履いて「ももひき」もはきます。夜は靴下をはいて寝るとよほどいいみたいです。
- しびれに対しては、あんかを使って温めます。お湯を飲んで身体の中から温めるのもいいです。出かけるときには、重ね着をして、身体を冷やさないようにします。



- ◆ 使い捨てカイロやあんか・湯たんぽは、低温やけどに充分注意してください。
- ◆ 湯たんぽに使用するお湯の温度は60℃程度にし、バスタオルやカバーでくるみ、身体から10cm以上離しましょう。お湯もれがないよう、ふたをしっかりと閉めましょう。
- ◆ 使い捨てカイロは皮膚が赤くないかを確認し、皮膚に直接貼らないようにしましょう。

神経障害による痛みやしびれは、はり・灸や、指圧・マッサージなどの東洋医学が有効だ、という患者さんが多いようです。しかし効果は一時的であり、何度も通う必要があります。患者さんは、はりや灸、温泉療養費の給付が受けられます。第3章に掲載した新潟水俣病相談窓口にご相談ください。



はり・灸・指圧・マッサージによる緩和

- 痛みやしびれには、はりをうったり、灸をすえると、ちょっと楽になります。
- 家族からうつ伏せの状態でも10分か15分もんでもらったり叩いてもらったりすると軽くなって、風呂に行くのもお便所に行くのも自由になるけど、1時間もするとまたもとの状態に戻ります。
- 痛みとしびれに対しては、医者や接骨院に行って電気をかけて、もんでもらって、温めて、その繰り返しだね。若干いいんじゃないかと思っています。

湿布薬や軟膏・内服薬による軽減

- 湿布を貼って横になっていると、ある程度、しびれがやわらぎます。眠りやすくなることもあります。
- 夜中の突然の手のしびれには、手のひらと甲に湿布を貼って、テレビを見たりして気を紛らわします。
- 医者からもらった痛み止めの軟膏を塗ったり、しびれが強いときは、筋肉緊張緩和薬や鎮痛薬、座薬など、そのときの症状にあわせて飲んでいきます。

こむらがえりの予防と対処

- 手が常にねじれようとしているので、手をずっと動かしています。
- 人と話をしているときもふくらはぎをもんだりしています。人と話しているといくらか気がまぎれますね。
- 足のつりやこむら返りの予防のため、歩くようにするといいいのかと思って、毎日ほとんど車通勤ですけど、お昼休みに30分歩いています。
- 寝ていてこむらがえりが起きたら、もんでも治らないので、ベッドからなんとか降りて、足踏みをして治します。
- こむら返りには蒸しタオルで温めて、押さえて、30分くらい転げ回っています。
- こむら返りが起きたときは、足を踏ん張ったり伸ばしたりしています。じっとしてはかえってダメです。

◆お薬の処方はこちらにつけ医療機関の医師にご相談ください。痛みは、他の病気によって生じている場合もありますので、我慢せずに相談しましょう。

◆お薬は用法を守って飲みましょう。

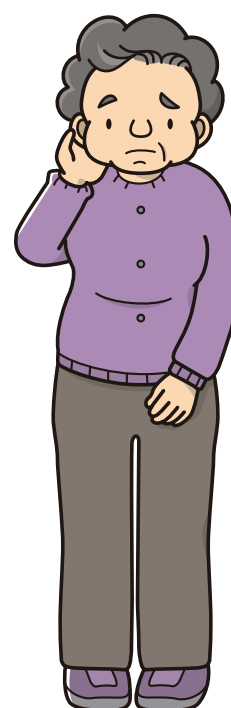
◆こむらがえりのときは、膝を伸ばし、手で足の指を膝側に引っ張り、ふくらはぎの筋肉をゆっくりと伸ばします。痛みがおさまったら、ふくらはぎを安静にして、温かいタオルなどで温めます。運動不足のときに生じやすいので、長時間、同じ姿勢にならないようにしましょう。



患者さんの耳鳴りは深刻です。静かなところほどつらいようです。患者さんの中には、ヘッドホンで音楽を聞きながら床に就く方もいらっしゃるようです。できるだけ何か興味のあることで気を紛らわせるようにしているそうです。車の音や電車内のアナウンスが聞こえないので、信号を目で確認することや、付き添いの方の援助が必要です。

耳鳴りと聞こえの悪さへの対処

- 聞こえの悪さを家族にようやく分かってもらえたので、家族が大事な話をしたいときは、補聴器をかけてと言われるようになりました。自分でもご飯を食べて困らんしたいと思うときにはかけるようになりました。
- 聞こえが悪いので、外での会合で必要なときは他の人をお願いして「通訳」をしてもらいます。
- 耳鳴りで頭が変になりそうなときには、気をまぎらわしたり、周りがうるさいくらいの場所にいる方が楽です。
- 耳鳴りは、何かに集中すると忘れるときがあります。何かに没頭していると聞こえないです。



頭痛の予防と対処

- 頭痛や生あくびが連続して出るときは、ラジオを聞いたり、外に出て月を眺めたり、散歩したり、テレビをつけたり、気をまぎらわすと不思議なもので忘れます。
- 前かがみでお尻を上げた格好で草取りをすると、頭が痛くてもうだめです。膝を確実に地面について、四つん這いになって、片方の手をついてすれば大丈夫です。
- 痛くなったら頭痛薬を処方されていますので飲んでいきます。

4) 寝たきりにならないようにする工夫

患者さんは、それぞれに健康管理や認知症の予防のために、運動や手先を使う作業を積極的に取り入れています。患者さんの中には、からだがつらくて出かけるのもおっくうで出かける気になれないという方もいます。患者さんのからだの状態はそれぞれ違いますから、個人のペースで無理のない活動が重要です。

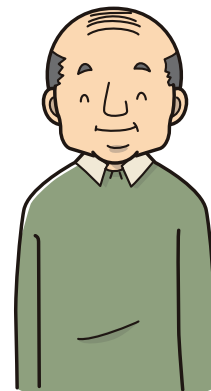
できるだけ運動する、意識して歩く

- 午前中にトレーニングセンターに行って、午後は農作業をして、少しでも機能の低下を遅くしようと努力しています。
- ラジオ体操をしています。
- ヨガやゲートボールをしています。なんぎですけど、よく寝られます。プールで歩くのはとてもいいです。転ぶ心配がありません。でも何事も無理はだめです。
- 週に2~3回、整体に行く時に片道20分ぐらい歩きます。買い物がなくても目の保養を兼ねて朝市を見てこようと歩きます。ただし、無理はしません。
- 天気がいい日は隣の人と散歩に出ます。日陰でちょうどいい椅子があるからそこで、休んでしゃべってきます。



手先を使う作業をする

- リハビリのつもりで手を動かします。折紙は細かいことで手を動かすし、色の組み合わせを考えたり頭を使うからいいですよ。
- ご飯の仕度は頭の体操によいですよ。
- ふな釣りは頭や手先を使ったりするのでやっています。
- ずっと針仕事をしていますが、今では、針は落とすし、針の目を通すのも難しい。もうやめようかと思うんだけど、止めないで少しずつやっています。



食事への配慮をし、病気の予防や治療をする



- 食べものに気をつけます。野菜などではできるだけ摂るようにして。やはり自分が動くには食べものでしょうから。
- 糖尿病になったこともあり、妻の協力で、食事でも食べ過ぎないように、野菜類をとったり、カロリーの計算をして管理しています。好きなものをあまりいっぱい食べないで、少しくらいにしています。



- ◆ 患者さんは高齢者が多いので、水俣病以外の病気をお持ちの方も大勢いらっしゃいます。かかりつけ医療機関への受診を定期的に行い、他の病気の悪化によって寝たきり状態にならないようにしましょう。
- ◆ 水分を充分にとり脱水を予防しましょう。
- ◆ 包丁やまな板、布きんの消毒を行い、古い食材は処分し、食中毒にならないようにしましょう。台所仕事や家事など、何もする気になれないことが続く時は、保健師やケアマネージャーに遠慮なく相談しましょう。
- ◆ 患者さんの中には、食べものを飲み込む力が弱い方がいます。酸味の強いものやパサパサしたもの、もちなどを食べる時は、小さくしたり、トロミをつけたりして、飲み込みやすいように工夫し、むせない様に気をつけましょう。
- ◆ 手の指の変形や感覚障害で、食事がとりにくい場合は、持ちやすいスプーンやコップなどの介護用品も販売されています。

2. 人生をより良く、豊かにするための支え

自分らしさを確認すること、人との良好な関係、喜びや希望が、新潟水俣病患者さんの心を支えています。以下の1)～6)に患者さんのいのちのメッセージをお伝えします。

1) 自分らしさを大事にする

自分に誇りを持つこと

- 農業をすることや、子どもや孫や兄弟たちに対する思いやり、人に対する思いやりが私の今の値打ちを高めます。自分の価値を高めるような生きざまをしたいと思っています。
- 人間というのは、失意のどん底にあっても、一つの目標があれば這い上がっていけるものです。
- 研究して作った野菜を、「じいちゃんが作ったのは他のとは全然違う」と言ってもらえる。こういうのが非常にうれしいです。
- 人間は必ず死にます。生きているうちに何をするかが問題なのです。笠をかぶって畑仕事をして、毎日悪さをしないで一生を終わった人は、本当に偉いと思います。

学習し続けること

- 数年前から農業の研究をやっています。それが本当に楽しみです。
- 社会貢献しているという人のお話を聞いたりすることはなぐさめになります。人の痛みがわかる人間になるために、ビデオや講演会を見ていい人の言葉をなるべく聞くようにしています。

日々の記録をつけること

- 発症以来45年間日記をつけています。(手が上手く動かず) 当時はミミズのはったような字でしたが、それでも昨年の今ごろは何をしたとか、毎年、毎日の最高と最低の気温を記録したり、そんなことをやっています。

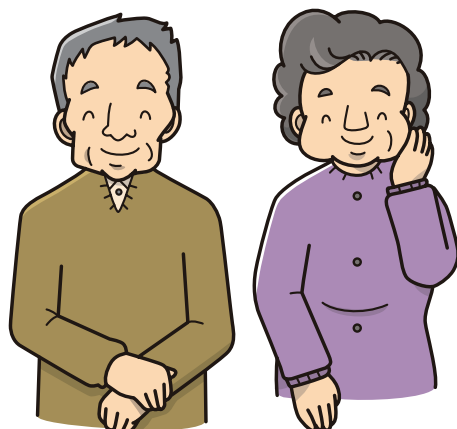
2) 役割や責任を果たす

仕事をもつ

- 仕事があるということが自分にとってはすごくいいです。仕事があるから、それも一つの支えかもしれません。
- 畑やアルバイトなどの仕事ができることが支えです。

子育て・家事・介護を担う

- おばあちゃんの面倒をみる。これがあるから私は頑張っている。
- 娘は生まれつき病気がちで、あの子が活着ている間は私も生きていなければいけないという気持ちがあります。
- 作った料理を「おばあちゃん、おいしいよ」と言われることが嬉しいです。



未来に語り継ぐ役割を果たす

- 子どもたちは素直だから、聞いたことをすぐに自分の知識にして行動します。語り伝えることは次世代の人たちに、こんなことはやめさせるのだということ、どこまで知ってもらえるかという希望があります。
- 私の命は先がないから、どれだけの回数聞いてもらえるかわからないけど、その中の1%でもきちんとした考え方を持ってくれる人がいればすごいと思います。

3) 支えてくれる人の存在を知る

家族の支え

- 家族仲がいいので何の心配もなく生きていけるのが幸せです。
- いいお嫁さんがいてくれるから、本当に幸せです。
- 自分の女房が一番自分の心の支えです。
- 夫と円満にいることです。
- 孫やひ孫が遊びに来ると本当にうれしい。

友人や知人の支え

- 旧友が「お前が大変なら俺がなんとか」と言ってくれたのが、励みでした。
- お茶飲みをして友達と話すと、みんな同じなんだなと思います。ストレスもどこかに行ってしまうね。
- 暗くなると寂しくなって涙が出て、でも隣の人が「食べた？」と言って来てくれる。本当にどのくらい助けられたかわかりません。

信頼できる医療者

- 素人判断をして苦しんでいるよりも、先生に話をすれば、楽になります。
- 先生は、体調が悪ければすぐに快く見てくださるから安心です。きちんと診てくださるお医者さんが私にとっては心強いです。



患者同士の支え

- 同じ障害をもっている人とは話が合います。
- 同じ病気の知り合いや、体の具合のことがわかる人には、話を聞いてもらえるから楽しいです。

亡き家族とのつながり

- おじいちゃんが亡くなりました。毎日、若い者がご飯を上げてくれるので、一生懸命に朝晩、毎日お参りしています。

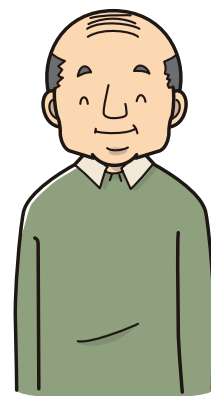
4) 付き合う人と良い距離を保つ

他人への礼節と思いやりの気持ち

- もし水俣病でなければ、人の痛みも分からずに終わったかもしれません。
- 人前で足がつって仕方がないときも、他人にわからないように、すごく気を使います。知られるのが嫌ということではなく、わかってしまうとみんなに嫌な思いを与えるだろうから、なるべくわからないようにしています。
- 私の信条は、人を大事にすることです。みんなを大事にすると、みんなが大事にしてくれます。

水俣病にはあえて触れない

- 水俣病は上手にカムフラージュして、年のせいでしょうかねなんて言います。どうしたのですかと注目されるのが嫌なのです。
- 足がつったと言うと、子どもが「歩き過ぎたからね。引っ張ってあげるよ」と、水俣病のせいだとは言わないので救われる感じがします。「そう言われれば、ちょっと歩き過ぎたかな」くらいで気持ちが落ち着きます。できるだけ水俣病のせいにしないようにしています。
- 黙っていることはこの上なくつらい。でも言ったからといってしびれが治るわけでもないしね。



5) 苦しみを忘れる時間をつくる

友人や知人との楽しみの時間を持つ

- デイサービスは、いろいろな人と会って、お話もできる。友達もできるし、家族と違ってしゃべることが多くあります。そういうときは、足のしびれがあっても、やわらぐような気がします。
- 卓球をしています。始めたらどんどん仲間が増えて、お茶飲みしたり温泉やカラオケに行ったり、それが楽しみです。
- 休みは友だちに会って、悩みがいっぱいあるから打ち明けます。毎年日にちを決めて親を預けて出掛けたり、すごく楽しみです。

何かに打ち込む時間を持つ

- 自分の好きなことをしていると痛みを忘れます。
- 田んぼや畑仕事は気晴らしにいいですよ。体を動かしているほうがいいです。
- 将来のことを考えると悲観的になるので、考えなくていいように庭いじりをしています。



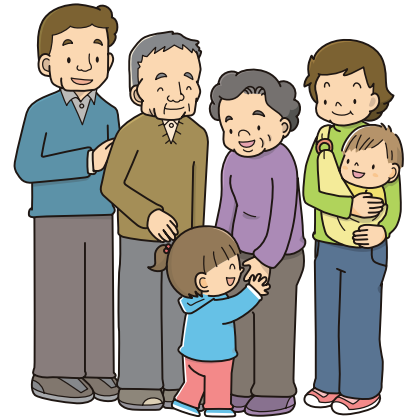
外出や気分転換の時間を持つ

- 自分の環境に閉じこもらないで、子どもから車に乗せてもらって外出します。
- 水俣になってもまだ魚釣りなんかしているのかと言う人もいるけれど、釣りは私の心の支え、リハビリです。
- この歳になって、引きこもりになると悪いので、行こうよと誘われればどこへでも行くようにしています。

6) 心が温まる経験を重ねる

日常のささやかなことに喜ぶ

- 難儀したあとの一杯のお酒が支えだね。
- 朝、一杯のコーヒーがおいしい。
- 「今日は暑いな」なんて言うと、「おじいちゃんアイス食べますか？おばあちゃんどのアイスがいいですか？」とお嫁さんが出してくてくれます。こういうことが嬉しくて喜んでいます。
- 今日は気持ちがつらいなと思ったときでも、愛犬がチョコチョコと側に来て、かわいい顔を見たらなんだか癒されますね。

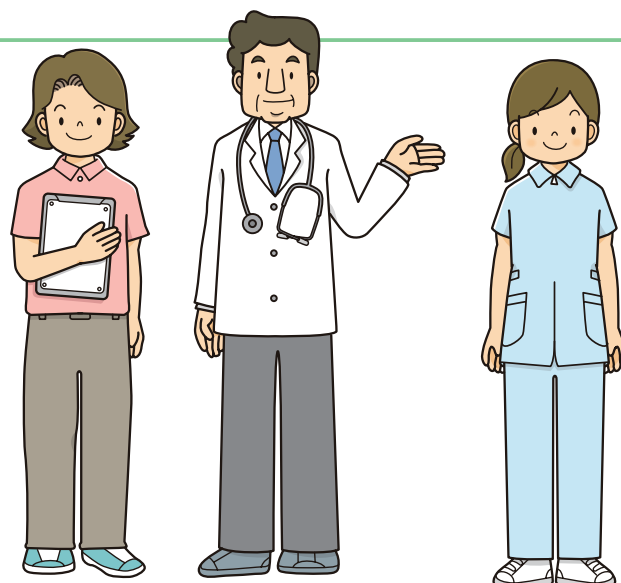


動物や植物などのいのちにふれる

- 畑で自分が植えたものが育っていくことが楽しみです。
- 菊づくりは、本気で育てて花が咲くまで1年もかかります。虫がつかないように、病気にならないように丹精こめて育てる。そのお返しにいい花を咲かせてくれます。
- 手がしびれて、犬のシートを変えるのも大変ですが、それでもしてあげなければだめなんだと思うと、一つの楽しみになりました。



- ◆患者さんがこころの支えとしていることの多くは、様々な人とのこころの交流です。家族、友人、知人、クラブ活動など、自分なりに楽しめる交流の機会に思い切って参加してみてもいいでしょうか？
- ◆人に迷惑をかけたくないという気持ちをお持ちの方も多くいらっしゃいます。支えあうことは迷惑をかけることではありません。一人で頑張りすぎないようにしましょう。
- ◆からだやこころの状態によっては、今まで出来ていた外出や旅行が出来なくなることもあります。人とかかわることが少なくなり、閉じこもりがちになってしまうことがあるかもしれません。
- ◆周りの人になかなかわかってもらえない、誰かに話したい、何もやる気が起きない——このような時こそ、保健師や、かかりつけ医療機関の医師、訪問看護師、心療内科や精神科の医師など、皆さんの身近な保健医療関係者に相談してみませんか？
- ◆このような患者さんの様子に気づかれたご家族の方々も、身近な保健医療関係者や、行政の相談窓口にご相談ください。
- ◆保健師による訪問活動も実施しています。医療機関を受診することが難しいときなどには、保健師が訪問いたします。次のページに、関係市町村に設置された新潟水俣病患者さんのための相談窓口を掲載いたしました。皆様からのご相談をお待ちしております。



第3章 新潟水俣病相談窓口などのご案内

新潟水俣病が発生した阿賀野川流域地域にお住まいの皆さんを対象に、水俣病や健康不安などに関する相談を受け付ける「新潟水俣病相談窓口」を開設しています。

また、各市町では保健師による訪問指導をはじめ、健康教室や健康相談会も開催しております。

お近くの相談窓口まで、お気軽にご相談ください。

新潟市

名称	電話番号	住所	郵便番号
●新潟市保健衛生部保健衛生総務課 新潟水俣病健康福祉係	025-212-8016	新潟市中央区紫竹山3-3-11	950-0914
○北区役所健康福祉課	025-387-1340	新潟市北区葛塚3197	950-3393
北地域保健福祉センター	025-387-1781	新潟市北区松浜1-7-1	950-3126
○東区役所健康福祉課	025-250-2350	新潟市東区下木戸1-4-1	950-8709
石山地域保健福祉センター	025-250-2901	新潟市東区石山1-1-12	950-0852
○中央区役所健康福祉課	025-223-7246	新潟市中央区学校町通1-602-1	951-8550
中央地域保健福祉センター	025-266-5172	新潟市中央区関屋下川原町1-3-11	951-8127
東地域保健福祉センター	025-243-5312	新潟市中央区明石2-3-25	950-0084
南地域保健福祉センター	025-285-2373	新潟市中央区新和3-3-1	950-0972
○江南区役所健康福祉課	025-382-4316	新潟市江南区泉町3-4-5	950-0195
○秋葉区役所健康福祉課	0250-25-5686	新潟市秋葉区程島2009	956-8601
○南区役所健康福祉課	025-372-6375	新潟市南区白根1235	950-1292
○西区役所健康福祉課	025-264-7433	新潟市西区寺尾東3-14-41	950-2097
西地域保健福祉センター	025-262-3405	新潟市西区内野町471	950-2112
黒崎地域保健福祉センター	025-264-7474	新潟市西区大野町2843-1	950-1196
○西蒲区役所健康福祉課	0256-72-8380	新潟市西蒲区巻甲2690-1	953-8666
巻地域保健福祉センター	0256-72-7100	新潟市西蒲区巻甲4363	953-0041

○水俣病に関すること

- ・水俣病に関する各種の制度についての相談や、申請の受付
- ・その他水俣病に関する相談

○健康に関すること

- ・健康不安や体調不良などに関する相談

○その他の福祉サービスに関すること

- ・介護保険サービスに関する相談
- ・障害者手帳に関する相談

など、お気軽にご相談ください。



五泉市

名 称	電話番号	住 所	郵便番号
○五泉市役所健康福祉課	0250-43-3911(代表)	五泉市太田1094-1	959-1692
村松支所	0250-58-7181(代表)	五泉市村松乙130-1	959-1705

阿賀野市

名 称	電話番号	住 所	郵便番号
○阿賀野市役所（水原保健センター）健康推進課	0250-61-2474	阿賀野市岡山町10-15	959-2092
安田支所	0250-68-3000(代表)	阿賀野市保田1756-1	959-2292
京ヶ瀬支所	0250-67-2111(代表)	阿賀野市姥ヶ橋669	959-2123
笹神支所	0250-62-4141(代表)	阿賀野市山崎77	959-1919

阿賀町

名 称	電話番号	住 所	郵便番号
○阿賀町役場健康福祉課	0254-92-5763	東蒲原郡阿賀町津川580	959-4495
鹿瀬支所	0254-92-3331	東蒲原郡阿賀町鹿瀬8931-1	959-4392
上川支所	0254-95-2213	東蒲原郡阿賀町豊川甲236	959-4505
三川支所	0254-99-2313	東蒲原郡阿賀町白崎1182	959-4696

新潟県でも水俣病に関するお問い合わせ・相談等を随時受け付けています。

●新潟県福祉保健部生活衛生課 公害保健係

電話025-280-5204、025-280-5207 〒950-8570 新潟市中央区新光町4-1

●県立環境と人間のふれあい館 一新潟水俣病資料館一

電話025-387-1450 〒950-3324 新潟市北区前新田字新々団乙364-7

おわりに

本書は、平成20年度から平成21年度に私たちが共同で行った、介護予防等在宅支援研究事業「新潟水俣病患者の生活の質（QOL）向上に向けたケアブックの開発に関する研究」の結果を踏まえて作成しました。この研究を進めるにあたり、全国の新潟水俣病患者さん、患者支援団体関係者、患者支援者、熊本県の水俣病関係者の皆さん、そして新潟市の訪問看護師さん、阿賀野市の保健師さんにご協力をいただきました。この場をお借りして、心から深く御礼を申し上げます。

「患者さんから学ぶ」という姿勢のもと、できるだけ多くの患者さんのメッセージを集めました。昭和40年の新潟水俣病公式発表以来、多くの患者さんが既にお亡くなりになり、歴史の証言者は少なくなっています。しかし、世界では、人間の様々な営みによる公害病の発生や、自然環境の破壊が後を絶ちません。新潟水俣病患者さんの、貴重な経験をお聞かせいただき、それを蓄積し、今後の患者さんへのケアを発展させていくことは、国際世界の人々にとっても大切な意味があります。本書をきっかけに、新潟や、日本あるいは世界の人々が水俣病への関心を高め、保健・医療・福祉関係者や研究者の理解が深まることを祈念いたします。

平成22年3月

新潟大学医学部保健学科 坂井 さゆり

宮坂 道夫

関 奈緒

新潟県福祉保健部生活衛生課

新潟市保健衛生部保健衛生総務課

平成22年3月発行

平成27年1月一部改訂

制作 新潟大学医学部保健学科 坂井 さゆり

宮坂 道夫

関 奈緒

発行 新潟県福祉保健部生活衛生課

新潟市保健衛生部保健衛生総務課