

# いきいきと 生活するために — 難病とともに歩む —



青森県立保健大学  
地域連携・国際センター

## はじめに

この冊子は、難病をお持ちの方に、元気で「いきいき」とした生活をしていただくためのものです。

元気で「いきいき」した生活をするためには、心とからだの健康を維持することが大切です。

心とからだは密接に関係しています。心が沈んでしまうとやる気が薄れ、からだを動かすことがおっくうになります。

心とからだが健康に、心身ともに生き生きとした生活を送れるように、この冊子ではそのお手伝いをいたします。

まずはこの冊子を開いてみてください。文字と写真とイラストありますが、難しいことは書いていないはずです。

自分の病気と正面から向き合い、病気のことを知り、運動の仕方や生活の仕方を考えてみましょう。

心の健康の考え方や実践方法、からだの健康のためのからだの使い方、簡単な運動の仕方などの内容を載せました。

生き生きとした生活をするために、この冊子を大いに活用していただければと思います。



# 目次

自分の病気を知ろう	1
自分の活動状況を把握しよう	2
心の健康	3
廃用症候群の予防	4
身体の動かし方	5
パーキンソン病の場合Ⅰ	6
パーキンソン病の場合Ⅱ	7
パーキンソン病の場合Ⅲ	8
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の場合Ⅰ	9
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の場合Ⅱ	10
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の場合Ⅲ	11
朝の体操	12
椅子にすわっての体操	14
椅子からの立ち上がり	17
椅子を使った体操	18
必要なら歩く習慣を	19
地域でのイベントに参加しましょう	20
日常の過ごし方	21
さいごに	22

## 自分の病気を知ろう

まず、自分の病気についてしっかりと知り、対応していくことが重要です。

難病の定義を記します。

- 1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
- 2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病  
主に、神経系(神経および筋肉)に一時的な原因を有する難病を「神経難病」と言います。

疾病によって症状は異なりますが、神経難病では、四肢の運動障害、発声および嚥下の問題、それらによる精神的問題が生じます。





# 自分の活動状況を把握しよう

## 老研式活動能力指標

毎日の生活について、各質問に「はい」「いいえ」でお答え下さい。

---

1. バスや電車を使って一人で外出できますか
  2. 日用品の買い物ができますか
  3. 自分で食事の用意ができますか
  4. 請求書の支払いができますか
  5. 銀行預金・郵便貯金のおし入れが自分でできますか
  6. 年金などの書類が書けますか
  7. 新聞を読んでいますか
  8. 本や雑誌を読んでいますか
  9. 健康についての記事や番組に関心がありますか
  10. 友だちの家を訪ねることがありますか
  11. 家族や友だちの相談にのることがありますか
  12. 病人を見舞うことができますか
  13. 若い人に自分から話しかけることがありますか
- 

「はい」の数が60歳代は11個、70歳代は10個、80歳代は8個以上が標準です。

自分の活動状況を把握してみましょう

# 心の健康

## 1. あれこれ悩まない

自分の病気や生活面の何らかの不安から、いろいろなことを悩む場合があります。あれこれとくよくよ考えないで、毎日を楽しく過ごすような工夫が大切です。

言葉はゆっくり話しても何の問題はありません。

## 2. 日常での自分の役割や楽しみを持ちましょう

自分の家での毎日の役割を持ちましょう。そして、その役割を行うようにしましょう。

趣味を持つこと、毎日の日課を楽しく行うことも大切です。

自分の楽しみのテレビ番組を見るのもいいことです。

## 3. 思い立ったら吉日

自分にとって望ましいことを今日から積極的にしてみましょう。たとえば散歩を積極的に行ったり運動をしてストレスを解消しようとしたりするなど、思い立ったときに行動をするようにすれば心の健康につながります。

ちょっと昼寝をしてさわやかな気分になったりなど、気分転換を上手にすることも大切です。



## 廃用症候群の予防

安静は筋肉の萎縮、関節の拘縮を進行させます。安静による筋力低下は、1週目で20%、2週目で40%、3週目で60%になると言われます。

1日間の安静によって生じた体力低下を回復させるためには1週間かかり、1週間の安静により生じた体力低下を回復するには1ヶ月かかるといわれます。

このような安静によって生じる臓器の退行性の変化、臨床症状を廃用症候群といいます。筋肉や関節だけではなく種々の臓器に生じてきます。

---

### 運動器障害：

筋萎縮、筋力低下、関節拘縮、骨粗鬆症、腰背痛、五十肩

### 循環器障害：

起立性低血圧、静脈血栓症、肺塞栓症、肺炎、浮腫、褥創

### 自律神経障害：

便秘、尿失禁、大便失禁、低体温症

### 精神障害：

抑うつ、無為無欲、食欲不振、睡眠障害、不眠、認知症状

### その他：

尿路感染、尿路結石



# 身体の動かし方

## 1. 危険防止の動き方

活動時の転倒を予防しなければなりません。神経難病はバランスが悪くなり運動調節が難しくなります。急激な動作やバランスを崩しながらの動作は転倒の危険性があります。落ち着いて歩いたり、移乗したりしましょう。

## 2. 運動について

毎日運動することが大切です。日常生活では、できることは自分でおこなうことがいい運動につながります。

とにかく、動くことが重要です。

## 3. 運動の種類

運動では、主に下肢の運動を中心に行うと良いでしょう。

それは、生活するために起居移動動作が必要だからです。

歩ける人は、なるべく長く歩きましょう。

歩けない人でも、立ったり座ったりが良い下肢の運動になります。

バランスが悪い人は何かにつかまって行いましょう。

## 4. 運動すること

運動することを苦痛と感じたら長続きしません。運動は自分の身体をメンテナンスする必要なことです。

運動することは楽しいことと考えましょう。



# パーキンソン病の場合 I

## 1. パーキンソン病の確認

大脳基底核の黒質、線条体という部分の変性で、症状は振戦（ふるえ）、硬直（筋肉が固くなる）、無動（動きにくい）があり、姿勢平衡機能が悪くなります。

## 2. リハビリテーションについて

毎日を活発に生活することが基本であり、そのために運動することになります。

筋力維持、バランス維持、姿勢維持を目的とします。

この病気を持った場合、運動がおっくうになって閉じこもりがちになり、廃用症候群になる人がいます。廃用症候群にならないように、筋力を維持し、バランス能力を最大限に発揮できるように、活動的な生活をするのがよいリハビリとなります。

## 3. 姿勢障害と危険防止の動き方

立った姿勢では前屈姿勢になりやすいので、背中を伸ばしましょう。鏡を見て姿勢を直したり、背中を壁に付けて良い姿勢を保持することも大切です

転ばないように、バランスを崩さないように運動を工夫しなければなりません。同時に二つのことをしないように、せっかちにならずに運動しましょう。

## パーキンソン病の場合Ⅱ

### 4. 歩行障害・方向転換・すくみ足に対して

前屈姿勢、小刻み歩行から、前方へ倒れやすくなります。方向転換では転倒しやすくなり、足がすくんだりします。

背中を伸ばし大股で歩きましょう。腕を振って歩くのもいいです。

加速しそうになったら立ち止まって、深呼吸しましょう。

方向転換が必要なときには、ゆっくりと落ち着いて行いましょう。

すくみ足には、その場で足踏みをしたり、「1、2、1、2」と調子を取りながら歩くと良い場合があります。

肩幅くらいに足を広げて歩くとバランスをとりやすくなります。

★とにかく、落ち着いて、焦らずに、急がば回れをモットーに

### 5. 言語障害に対して

言葉が小声、早口になり、口の中に唾液がたまりやすく、言葉がくぐもってしまい、第三者には分かりにくくなります。

深呼吸をし、「アー」を長く発声したり、口周囲の筋肉の緊張をやわらげることが必要です。



## パーキンソン病の場合Ⅲ

### 6. 病気の理解について

パーキンソン病と自分の状態をよく理解する必要があります。薬は症状を改善しますが万能ではなく、薬の効果がとても良い時間と効き目が悪い時間帯があるかもしれません。気温やお天気、湿度などの環境因子や、心の状態でパーキンソン症状は変化します。

また、家族の方もパーキンソン病を良く知って、介護する必要があります。一般的な病気と異なった特徴がパーキンソン病にはあります。精神的な介護も含め、どのような場合に援助し、どのような場合は動作がおそくても、ご本人自身で行ってもらうかなどを考えなければなりません。

必要なことは、ご本人の行動を暖かく見守り、考え方を理解することがとても大切です。





# 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の場合 I

## 1. 症状について

小脳の機能として、体のバランスをとったり、自分との距離を測って手足をスムーズに動かす働きがあります。重力のある地球上で二本足で立つことは、足の関節、靱帯や筋肉から、膨大な量の情報が、まるでコンピューターの情報が光ファイバーを伝わって入ってくるように、脊髄から小脳へと入ってきます。

この病気になると、この情報システムがやられてしまいます。ですから、自分の足で立つことがとても大変になり、ふらつき、足を開いて必死に安定させようとするようになります。この症状を運動失調と言います。脊髄がやられると筋肉の緊張が高まり、反射が亢進してきます。

物を取ろうとする時、測定障害により位置を確認出来なくなり、手が行き過ぎたり手前で止まったり、ゆらゆら揺れたように動揺してしまいます。この症状は足にも来ます。また、呂律が回らなくて酔っ払ったような話し方になったり、眼がゆらゆら揺れて「眼振」という症状を呈したりもします。

運動失調以外にも、自律神経症状としての起立性低血圧、発汗障害、排尿障害などの症状を持つ人もいます。

## 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の場合Ⅱ

### 2. リハビリテーションについて

バランス訓練と歩行練習が中心です。

鏡を見ながら、自分の体の位置を確かめて、小脳や関節位置覚の情報不足を、視覚情報で補う訓練をして下さい。

また、足に500g～1kg程度の重りを付けたり、やや重たい靴を履くなど、重心の位置を下げて歩行をすると、バランスが少しは良くなる場合があります。

この病気を持ってしまった場合、運動がおっくうになって閉じこもりがちになり、廃用症候群になる人がいます。廃用症候群になれば、さまざまな身体症状を引き起こし、日常生活が過ごしづらくなってしまいます。どんどん運動をするようにしましょう。

いろいろな運動によって筋力を維持し、バランス能力を最大限に発揮できるように、活動的な生活をするのがよいリハビリとなります。



## 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の場合Ⅲ

### 3. 危険防止の動き方

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の主な症状はバランス障害です。したがって、動く時は、転ばないように、バランスを崩さないように運動を工夫しなければなりません。

特に小脳症状が強い場合は失調症状が強くなり、バランスが悪く運動調節が難しくなります。急激な動作やバランスを崩しながらの動作は転倒の危険性があります。落ち着いて、ゆっくりと動くことが重要になります。

歩く時は、足を出す前に姿勢を保つことに心がけましょう。そして、足は大きく出し過ぎないようにしましょう。小さくその場で足踏みをしながら少しずつ進むのもいいでしょう。

### 4. 日常生活でのこつ

手や腕の運動のコントロールが上手くできない場合は、手首に250～500g程度の重りをつけるとコントロールしやすくなります。食器を重めのもの、例えばどんぶりなどが使いやすくなります。

靴も重めの靴を履くとバランスが取りやすくなります。

シルバーカーを利用している人は、中に重りを入れるといいでしょう。



## 朝の体操

### 目覚めの体操 I

朝目覚めたら掛け布団を外しからだを動かす準備をしましょう

基本姿勢です  
両手を組みからだの  
上にのせましょう  
深呼吸を3回してみま  
しょう



そのまま肘を伸ばし、  
腕をゆっくり挙げてお  
ろします  
これを5回ほどくり返し  
ましょう



基本姿勢からゆっくり  
膝を立て、その後伸ば  
します  
これを5回ほどくり返し  
ましょう



## 朝の体操

### 目覚めの体操Ⅱ

さらに、眠っていたからだを動かす準備をしましょう

前の膝を立てた姿勢です



そのまま膝を右側に  
ゆっくり倒しましょう  
そして一呼吸置きます



つぎに左側に膝を倒し、  
同じように一呼吸置きます  
この一連の動きを3回  
ほどくり返しましょう





# 椅子にすわっての体操

## 首の運動



背もたれから背中を離して座ります



首を前に！



首を後ろに！



左右を向きます



首を左右に傾けます

首の運動はそれぞれ5回をめぐに行いましょう  
ゆっくりと首の周りの筋肉を伸ばすように行いましょう



# 椅子にすわっての体操

## 肩の運動



肩を上げます



肩を下げます

肩の上げ下げは  
ゆっくり行いませう  
5回ほどくり返し  
ませう



肩を前に回します



後ろに回します

肩の前回し後ろ  
回しもゆっくり行  
いませう  
それぞれ5回ほど  
くり返しませう

# 椅子にすわっての体操

## 脚の運動



右膝を伸ばします  
10秒保持します



左膝を伸ばします  
10秒保持します

膝伸ばしを  
片側10秒で  
10回行ったら  
脚を交代  
します



足首を挙げます



足首を下げます

足首の上げ下げ  
は少し早めに30  
回ほど連続で行  
いましょう

## 椅子からの立ち上がり



椅子から立ち上がります



立ち上がって  
椅子に座る動  
作を10回ほどく  
り返しましょう



ときどき立ち  
上がる途中  
や椅子に座  
る途中でス  
トップしてみ  
ましょう



## 椅子を使った体操

### 立って足の運動



椅子につかまり  
膝を曲げます



膝を伸ばします

バランスが少し悪い人は、両手で背もたれをつかんで膝の曲げ伸ばしをしましょう



必要なら歩く習慣を  
積極的に外に出ましょう



さあ、畑を見に行きまあしょう



転ばないように、しっかりと

家でも歩くようにしましょう



廊下の往復も、普段動かない人にはいい運動です



安定しない人は少し介助してあげましょう



## 地域でのイベントに参加しましょう

リハビリテーションの集会です



床の上での運動を集団でしています

車椅子からのスムーズな立ち上がりを練習しています



机で作業をすることは、手指のいい運動です



## 日常の過ごし方

とにかく調子のいいときは動くことが必要です。

たとえば、家事動作は適度な運動ですから積極的に行いましょう。とくに、お家に庭がある人は、積極的にお花や木々の世話をしましょう。毎朝と夕方の水まき、草取りなどもあります。

散歩もいい運動になります。のんびりとゆっくりと季節を感じながらの散歩は、心身ともにリフレッシュさせてくれます。特にパーキンソン病の人は、薬の効いている時間帯に散歩をすることが必要です。できれば、パートナーと一緒に出かけようにしましょう。

大きなショッピングセンターを歩くこともいい運動です。買い物しながら、カートを押しながらショッピングを楽しみましょう。

車椅子の人、杖歩行の人も、大きなショッピングセンターなら段差も少なく移動しやすいです。また、広い多目的トイレの設置をしているところもあります。

1人で歩行するのが困難な人や、車椅子の人は、極力ベッドにいないで、座ったり立ったりして生活をする習慣をしましょう。昼寝はいいですが、昼寝ていることは感心しません。

## さいごに

神経難病では、動かないことによる廃用症候群を予防することが重要です。そのことが、生き生きした生活に結びつきます。ご家族は、どうぞご本人とともに、いっしょに病気に立ち向かっていくような心構えでいてください。

家にいるとなかなか運動ができない場合は、介護保険によるサービスを受給することも選択肢になります。デイケアやデイサービスでも機能訓練は行われていますし、訪問リハビリテーションを利用して運動することもいいでしょう。

必要に応じて専門家のアドバイスが必要な場合もあります。特に効果的な運動療法を行う場合には、理学療法士による個別のプログラムが重要になります。

詳しくは介護保険の相談窓口、あるいは関係諸機関に相談することも必要です。





---

編集 青森県立保健大学  
企画 川口 徹  
発行 青森県立保健大学 川口研究室

平成22年12月

---

※掲載写真はご本人の了承を得て掲載しています

本冊子は平成22年度青森県立保健大学地域連携・国際センター研修科によるブックレット作成事業により出版した