

H.S.K あすなろ



編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」
〒064 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内 白鳥藤夫
TEL (011) 512-3233
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市北区北30条西7丁目 神原義郎
発行 昭和60年9月10日 第39号
(毎月1回10日発行) 1部 100円

もくじ

定期総会報告	1P
幼児に多発する症候群	2P
会員からのお便り	3P
編集後記	4P
悲報	4P
新役員紹介	5P
「病氣と共に生きる」(兵庫難産)	6P
昭和60年度難病無料検診	8P
その他	9P

- (1) 広がる「障害児を普通学校へ」
- (2) 児童扶養手当(母子世帯に大きな影響)
- (3) 道新「診察室」より

難病センターは、 このようにご利用いただけます

- ▶相談 医療、福祉制度、年金、福祉機器、法律など、電話、手紙、ご来所をお待ちしています。
(月曜～土曜日 午前10時～午後5時)
 - ▶会議室 患者会、障害者団体などの会議、講演会、研修会に。(午前9時～午後9時)
 - ▶宿泊室 患者、ご家族の皆様へ
(午後5時～午前9時まで)
 - ▶開館日 1月7日より12月27日まで
(臨時休館日があります)
- <申し込み> 難病連事務局(電話011-512-3233番)
へ電話またはお手紙で。

第 1 3 回 あすなろ会定期総会終える
 6月2日(日) あすなろ会第13回定期総会が行
 なわれしました。あすなろ会第13回定期総会が
 会場は札幌市中央区の道難病センターで午前10時
 に始まりました。白鳥副会長より特
 はず、太田会長が所用で欠席のため白鳥副会長より特
 開会の挨拶があり、続いて北海道議会議員で道の名
 定疾患対策委員でもあった大橋晃勤医師が、この中
 院長に来賓からは、難病関係の会といふこと、この
 大橋道病をかかえ、困難な病に同じ病に話合え、多
 も多疾患の会のようストレーンにかないことあり多
 また、他の会の要求をいう訳にいかなることあり多
 みや共なる。患者会、自、が医療や福祉の面からとり残さ
 が苦病の患者会、自、が医療や福祉の面からとり残さ
 難れそうにできた。会長の原さんが中心になって作ら
 動を作った。会長の原さんが中心になって作ら
 十数年前、当時のあすなろ会は本来の難病運動の原点があ
 れた時、あすなろ会は本来の難病運動の原点があ
 患者会であることは今でも変わっていないのではな
 り、そのことは今でも変わっていないのではな
 と、役員を皆さんを中心としながら一層団結をかた
 せ、役員を皆さんを中心としながら一層団結をかた
 めて、北海道難病連の山崎裕一事務局長補佐よ
 ついて、北海道難病連の山崎裕一事務局長補佐よ
 り挨拶をいたしました。お詫びと今後の見通しを
 その中で、今後の更なる協力の訴えを、理事の演説
 述べ、今後の更なる協力の訴えを、理事の演説
 また、この患者会の医療相談や、代表の演説
 会や他の患者会、細かくやっパッ
 上に十分きめ細かくやっパッ
 緒に手をとりあ、自己紹介を行ない総会の議事に入りまし
 づいて、自己紹介を行ない総会の議事に入りまし

議事は、白鳥副会長から昭和59年度の活動報告、
 会計決算及び監査等が報告され、児玉寛さん(砂川
 市)、吉川次子さん(伊達市)、目黒和男さん(札
 幌市)の順で発言が行なわれました。
 昼食後、昭和60年度の活動方針、予算説明と続き
 ました。
 議論として、(1)新しい会を作るのはいいが、会が小
 さくなってゆく(2)機関紙の発行をきちっとしてほし
 い(3)会員の各種行事の参加が少なすぎる等々が出
 ました。
 以上の問題については役員会や各種医療相談会を通
 じ解決してゆくこととしました。また新しい役員と
 全報告は全員の拍手で採択され、また新しい役員と
 して以下の方々が選出され午後2時半に全日程を終
 了しました。
 全出席者は12名でした。

- 新役員長** 白鳥 藤 夫 (患者家族) 札幌市
副会長 目黒 和 男 (患者本人) 札幌市
監事 嘉指 毅 (患者家族) 札幌市
 杉山 洋子 (患者本人) 札幌市
運営委員 石崎 真珠枝 (患者本人) 札幌市
 飯間 芳子 (患者本人) 広島町
 須藤 順子 (賛助会員) 広島町
 庄司 哲 (患者本人) 伊達市

- 高松 範子 (患者本人) 函館市
- 藤平 平和 (患者家族) 余市町
- 丸山 典子 (患者本人) 江別市
- 狩野 開子 (患者家族) 阿寒町
- 鈴木 貞男 (患者本人) 旭川市
- 井関 枝美 (患者本人) 弟子屈



幼児に多発 ライ症候群

59.8.27 (道新カヨリ)

ライ症候群との関連が疑われているサリチル酸系解熱剤との因果関係は認められなかったが、死亡率は七五％と異常に高く、たとえ助かっても、重度の後遺症に悩まされるなど病気の恐ろしさを改めて浮き彫りにした。

アンケートは七月初旬、ライ症候群やその疑いのある全国の患者家庭百五十人に調査用紙を配布、これまで回答のあった六十人につ

死か 重度の後遺症か

風邪や水痘(みずとろ)にかかった後、突然吐き気やけいれんを起こし、胸や腹部を併発する原因不明の「ライ症候群」でねが子を亡くした本紙記者も、その一は函館市南区仁保三丁目一番の親だが、このほど専門医の協力を得て独自に実施した患者のアンケート調査結果をまとめた。患者側の手でこの病気の真相が明らかになったのは初めて。

い中間報告として分析した。それによると、回答者のうち医師にライ症候群と診断された三十六人中、生存者はわずか九人で、死亡率は高いことが分かった。生存者も七人が身障者の認定を受けていた。

発病経緯をみると、一―三歳の幼児が約七〇％を圧倒的に多い。患者の半数以上は医師から「風邪」と診断され、入院時にはけいれんや吐き気をおこし、意識不明に陥った。発病から二週間の間に死亡した子供は六七％に上るなど、病状の進行が激しいライ症候群の特徴が明らかになった。

また、発病した子供の多くは米蘭で使用されている解熱剤が投与されており、ライ症候群との関連が疑われているサリチル酸系解熱剤は三十八人中十四人が服用していた。

今回の調査について本紙記者は「原因究明のための第一歩になった。これからは患者にももっと充実した福祉を求めているたい」と話している。

ライ症候群 一九六三年にオーストラリアの病理学者、ライによって初めて報告された。米蘭では一九六二年までに十人以上の患者が確認されているが、日本で発見された患者は五十二年までに百四十一人。実際はそれ以外に診断名つかないまま死している例も多いとみられ、実態はよく分かっていない。厚生省は五十七年から、全国約千三百の病院を対象に原因究明調査を進めている段階。

風邪から発症 生存率たった25% 患者の遺族ら初の調査

会員からのお便り

吉川さん（橋本氏病）伊達市

現在通院の病院には専門の先生が常駐しておらず、毎年代わられるので、大変にこまります又患者の気持ちを受け入れて下さる先生が全くおらずやはり少し位の痛み辛さ我慢せざるを得ない状態です。

加藤さん（橋本氏病）札幌市

同じ病気の患者さんとお会いした事はありませんので、自分の病気が将来どのように変化するのか心配です。医学の本などでは薬を飲んでいと心配ないと書いてあるのですが、医療相談会の開催のお知らせを心よりお待ちしております。

Fさん（大動脈炎症候群）札幌市

昨年7月から主人が市内の病院に入院、重体でしたのでその日から付添い（家族）を指示されてはじめは私が付きましたの間もなく無理がたって高血圧で倒れて、私の担当医に絶対に付添いはダメだと強く止められ、別の薬も服用あんせいにして約半月でよくなりました。その後主人の付添いに娘が一人職を辞めて3人の子供達交代で付添い看病しましたが入院8ヶ月の末他界しました。後に、看護料が支給されるとの話を聞き、病院の担当医の証明をいただき手数料かけて手続きしましたところ、その病院は（看護病院のため不支給）となっていました。国立である病院が証明する前に、どうしてこの基本的事を知らせられなかったのかと不満です。難病患者の家族に病人がたまたま、その付添いの問題が深刻な悩みとなってきました。

田中さん（大動脈炎症候群）厚岸町

悩みとして、生活が退職しても出来るか。年金もまだです（年齢51歳）

小寺さん（レックリングハウゼン氏病、家族）別海町

年に一度北大に行き整形外科と小児科受診あとは地元元の病院に通院していますが、成長期、思春期に近づくにつれて心配が大です。また、学校ではブブブ女と言われると泣いて帰ってくることもあります。

佐藤さん（患者家族）上川町

陽子は6月23日に16才の人生を終えました。遠方の為名前だけの会員で終わった事、申し訳なく思います。

昭和49年に加入しまして、同年北大に入院中は原さんにお見舞いを頂きまして、色いろと有難うございました。

陽子は2才の時、ハンド、シュラー、クリスチャン氏病というあまり例のない病になりました。同病でも陽子と年長の二人の患者さんは元気な様ですが陽子の場合は、運が悪く13年半の闘病生活に入りました。

小さいのに、大人でも大変な検査とか手術に堪えて頑張る陽子な性格で、側で見ていてもどんなに目付けられたか、わかりません。

小学校入学の直前に視力が弱って小三から旭川盲学校に転校。

盲学校の先生、察母さん達の子供に対する取り組みの方には頭の下がる思いばかりでした。

不自由な視力でも、小学校四年間と中一の頃までとても幸せな時期だったとおもいます。

中一の秋から手足が少しずつ不自由になっていて、1年には北大脳外で三回もおおきな手術を乗り越えたとっても信じられない回復にびっくりしましたが

一年位の間に見る見る足が悪くなり、そんな内
 年は函館まで三泊四日の車椅子での修学旅行。
 私も同行したのので鹿公園でウサギをだか
 イクリング、洞爺湖のうれしそ行きませ
 った時の立ても自立させ近うと
 一人で旅立ても自立させ近うと
 不自由な体にならずいぶんと
 自分の体によいぶんと
 が切れたようになっています。
 女として生まれて来て、恋愛の経験
 も産ませたりたかったと、とても
 残された者は寂しくても、本人は
 から解放されて幸せかもしれませ
 三七日（みなのか）の日に【ほら、
 歩いてる夢を見させてくれました。
 今頃は家と寄宿舎の周りを走って
 何十年かしたら逢えると思っ
 ています。
 今後は、私の名で続けさせて下
 結成十周年の記念誌を讀ませてもら
 が注射で苦しんでいると、とても
 のでせ御力になれるとおもいま
 当方へ手紙か電話で連絡を伝え
 原さんに逢う事がありましたらよ
 さい。

連絡先

〒 078-17 上川郡上川町中央町58
 ☎ 01658-2-1341

佐藤雅子

編集後記

今年の夏は、例年になく暑い毎日でしたが台風が
 通り過ぎ、一段と涼しくなってきた今日ごろ皆様
 かがお過ごしですか。
 患者にとって季節の変わり目は健康管理がたいへん
 なので、十分な注意が必要です。
 さて、総会終了後、機関紙編集の打ち合わせを
 もいっつ子供の子が悪かったりして編集が
 てしまいました。2ヶ月に一回の予定で機関紙を
 今後出来るだけ2ヶ月に一回の予定で機関紙を
 していきたいと思いますので、皆さんの体験や、ご
 意見感想を、お寄せ下さい。

【 悲 報 】

6月23日 会員の佐藤陽子さん（16歳）が御
 去されました。
 陽子さんのご冥福をお祈り申し上げます。

8月末に佐藤陽子さんのお母さんからの手紙により
 悲報を知りました。
 私も寝たきりの子供を持つ親として、我が子を自分
 より先に送りだされたお母さんのお気持ち察し身に
 余るものがあります。
 謹んでお悔み申し上げます。

目黒 和男 56才 無職 独身

病名 下垂体機能障害(クッシング氏病)

病歴

33年5月6日から高血圧のため釧路で通院、6月13日(金曜日)北大病院第三内科新米受診翌4日入院、検査の結果「クッシング氏症候群」と診断され、9月10日泌尿器科で左副腎摘出、34年2月18日右副腎摘出、その日から「ステロイドホルモン(副腎皮質ホルモン)」を投与しなければ生きていられない体となり、私にとって、34年2月18日が第二の人生の初まりである(病名も「両側副腎摘出後遺症」となりました。手術後先方が、この体をつかいて働けるまでにはするまで非常に努力され、私にも「自分の病気を良く知る事」精神を強くし、新氣に負けない事」この二つを特に強調され、特別を受けて38年4月3日退院する事ができました。

しかし仕事に付それから、ストレスに対する抵抗力がないために障害が発生し、体の力が抜けたり、失神したり、心臓が言う事をきかなくなったり、神を痛がったり、菌に喰いつかれたり、何度か終りに近付きかけましたが、その都度先方に助けられ、生きのびて居ります。運が強いのか、死神にきられたのか、私にはわかりませんが、生きられるだけ生きてやれ、これが今の私の心境です。

合抄

2. 今年のおすなわち会總會に出席した所、役員に指命され、いざこびつくり。入会して日も浅く、難病連の事も良くわからず、どの程度できるかわかりませんが、たれかご支なれば、会の運営が出来ない様子なのを受けました。会員の協力がなければ、会の装璜がありません。皆様の力添えを御願いたします。

講師 神戸女学院大学文学部教授 荒川 義 子先生

ただ今、御紹介いただきました荒川と申します。こういう会でお話するのは、私は一番苦手でございます。というのは、患者さん、家族の皆様にも、教職にある私共が大きなことを申しまして、実際は、そんなものではないんじゃないかと、一笑に付されるか、或は軽蔑されることもあり得るからです。

私は、教職の立場よりも、ケース・ワーカーの立場でお話したいと思えます。したがって、みなさんのお気に障る事があるかも知れませんが、そのへんは、お許しください。

というのは、本当に病氣を持っている人には、面と向かって誰も言ってくれないと思えます。病氣は病氣の者でないと分らない。そのためには、こうして皆さんが患者会を組織して、団体でいろんな交渉をされるという患者同志でないと分らない。健康体の私が、みなさんの病氣をどこまで理解出来るか非常に苦しいところがございますけれども、病氣はそううまく行かないもので、私もここ四・五年血圧が上がったり、下がったりしております。

時、自分だけ遊ぶ・リラククスすることはいけないのだと、思い込みがあったような気がします。

さて、みなさん、病氣であっても、心は健康ですか。心の病氣になってはいませんか。病いは気からと申しますが、確かに私もそう思います。私はストレスがたまりまらずと必ず血圧が上がります。ストレスはいけないものだなあと思っていましたところ、去年三月の終わりから夏頃まで、予測のつかない、一週間〜二週間ではおさまらない、自分ではコントロール出来ないぐらい血圧の上がるのを感じました。その時、私は病氣とは大変なものだと思いました。と同時に、あまり頑張らないでいこうと思えました。そう思ったのは、数年前に、ある大きな仕事をかかえて、そのストレスのために血圧が上がったのでした。その時、かつての私でしたら、その仕事を続けていたろうと思えました。しかし、その時、このままでは駄目だと思い、その仕事を捨てました。ある精神科の先生に、私は、なかなか原稿が書けないし、思うように仕事も出来ないことについて、たずねました。もししたら、「どんなものでもよいから書いて出してごらん。二度とあなたには頼んでこないから。」と、おっしゃいました。しかし、私は、

して、去年は、自分でコントロール出来ないくらい動揺しました。この経験を通して、今日は、病氣と共に生きる、病氣をどのように知り、病氣と付き合っていくか、自分の症状と付き合っていくかという事を学ばされた事をお話します。

ここにいらっしゃる方は、比較的にお年を召した方もいらっしゃいます。四〇代の方がかなりいらっしゃるように思います。この人達は、よく働け・働けムードの中で、働くことが美德とされて来た時代の方だろうと思えます。そういう中で、皆さんが働けない病氣のために、いらだちを感じられたらどう思うのです。みなさんの生きる姿勢というのが、どのへんにあるか、生きる価値、あるいはそれを自分でどう受け止めて生きようとしているのか。病氣になったために、今までと違う生き方は出来ないものでしょうか。

今日、私がお話ししたいのは、病氣を持っておられる方には、いくつかのタイプがあると思えます。一つは、ものすごい頑張り屋さんです。二度と仕事を言って来なかつたら立ち上がれません。」と言いますと、「そのうち、何か仕事は出てくるよ。」と、先生はおっしゃいました。

数年前まで、私は無理を押しして仕事をしていた訳ですが、ここで、私は非常に大切な仕事に穴を開けた訳です。無責任とは言われませんが、病氣の名のもとに仕事を放り出してしまったのです。その時は、どうなるだろうという不安がありましたけど、放り出してみて、初めてこんな点で無理があったとかえって、私に出来ない点を解ってもらえた訳です。私は、今までは出来ない事までも認めてもらおうと必死でやっていた訳です。

しかし、出来ない事は「出来ません。」と言う。ある時、これは間違っているから直して欲しいと言われた時、「私の手には負えません。どうぞ、そちらでして下さい。」と、はねつけた訳です。その時、はじめて、自分で強くなったなあと思いました。それまでは、自分のやっている事を間違っていると言われたら、カッと怒って怒っただろうし、くやし涙を流していたでしょう。でも、放り出してみて、どうぞ、そちらでやって下さいと言えらるようになったことに、自分でも驚いていま

ん。非常によく仕事をします。しかし、一旦つまづくと、ガタッとなって病氣から仲々立ち直れない。かつては、私もそれに近いものでした。私も戦前の人間ですから、食糧難とか、両親が良く働いている姿を見てきていますから、家で遊ぶという事は許されません。私の生活スタイルを少し申しますと、日常生活の中で、ちよっどしんどいなーと思っても、これではいけないと思って必死に頑張る。特に、私はアメリカにおりました頃から、学校が始まっている間はしんどくても頑張り通す。さあ、お休みになった。遊ぼう、自由にしたいという気持ちになりますと、必ずといっていい位にガタッと病氣になります。一週間位の寝込む事が、年とともに多くなっています。ひどい時には、例えば、今日、この講演が済めば私は自由になるから、遊ぼうと思ふ。すると、この講演が終る頃から熱が出る。そして寝込んでしまうパターンとなる。その反省からリラククスすることは私にはよい事ではないのだ。みんなが汗水流して働いてい

す。病氣を持っていると、沈んでしまったり、自分を責めたりすると思えますが、自分の状態を知り、限界を守ることが自分を守るという事なのです。

病氣のために、仕事を削減するという事です。病氣の後、すごく頑張る方がいらっしゃいます。そのために、かえって体を悪くしてしまうタイプの方もいる。

先日、友人が手術をしました。手術後、仕事を最低限に減らしてもらい、さばりにさばって、二年余りでそれを乗り越えることが出来ました。一方、同じ状態の同僚の先生は、必死になって働かれ悪くなされた。その先生が、彼女に、おっしゃるには、「あなたはすごい。」と、しかし、結果的には、彼女の方が病氣を自覚して自分を守られた訳です。皆さんは、自分で自分をいたわっておられるでしょうか。自分で、自分のきげんをとって生活しておられるのではないのでしょうか。病氣だということで、自分にはこれだけの制限がある。自分は不幸だと思われるのなら、自分で自分を痛めておられるのです。皆さんが、自分で自分をおだてて、自分を大切に生きていかれるのが望ましいと思えます。あるコマーシャルで、女優さんが鏡を見て、君はきれいだぞ、今日もきれいだぞ、と自分

に対して、自分の髪がいかにきれいかを毎日
はめている。このように、自分の中にあるも
のを自分ではめて大切にするということは非
常に大切で、病気を持つておられる方、精
神的に問題を持つておられる方の根本の問題
は、自分で自分をどういうふうに見てゆかか
そして、病気だけでも、こういう点がいいん
だと自己肯定できるかどうかということ。す
自分をいたわる。病気であっても幸せである。
いや、病気であるから幸せである。自分を自
分で責めない。

ここにも女性の方がいらっしやいますが、
病気で家にいらっしやる時、毎日、寝まきで
過ごしていらっしやらないでしょうね。きち
っと着替えていただきたいと思えます。きれ
いに化粧でもしていただきたいと思えます。

私が外国で経験したことですけど、どんな
重病の人でも、お年寄りの方でも、ピンクの
物を身につけ、必ず口紅をさしておられま
した。日本では、顔色が悪いからと言われる
が、それを努力によって持ち上げる。自分を
幸せにする努力をする病人は、お互いに、お
互いをあわれみ合い、慰め合うだけで終っ
てはいけません。しんどい時、慰めの言葉
を求めることもあります。患者とか、老人
とか、同質のグループの中におりますと、ぐ

当り散らしてしまいますと、今度は沈み込
む。それを通り越すと、命があるなら、もう
少し良い方法があるなら努力してみようとい
うふうになるのだと思えます。

皆さんが闘病生活をなさっていて、非常に
高ぶった感情を持ち、苦しい思いをされる時
その感情をどのように処理されていますか。
お互いに慰め合う妻に、あるいは主人に話し
なさい。そして泣きなさい。わめきなさい。
充分に泣いたり、わめいたりなさったでしょ
うか。克服するには「悲嘆作業」が必要なの
です。悲しい時、腹が立つ時、自分の感情を
はつきり表現できるようにか。(悲しい時、
腹が立つ時、自分の感情をはつきり表現でき
るでしょうか)。悲しい時、腹が立つ時、それ
は悪い事だと思わないで、当然なのだと思っ
たのです。当り前の事でも、病気だと言っただ
けで、ひげめ・ゆがみになってはいないでしょ
うか。病気を弱みとしてはいいいでしょ
うか。正しい怒り、悲しみなんだと周りの人に分っ
てもらおう努力が大切です。周りの人に対して
病人らしく、患者らしくしようと、自分の役
割までも身を引いてはいませんか。大切な事
は素直になる。自分を好きになる。正直にな
る。悲しい事、腹が立つ事を悪い事だと思
わない。自分の中でうまく生きる方法を見出

ちのこぼし合いのグループになります。そう
いう意味で、自分に健康な面があるなら、少
なくとも、精神的に健康なら、健康な人と共
に出来ることをやっていただきたい。患者同
志、集団でまとまらなければならぬ時は致
し方ありませんが、日常生活の中では出来る
だけ多くの方、違う方とつき合うようにする
でないと、専門バカになる。日常の常識に欠
ける。此会性を見失わない、社会的センスを
身につける。長い間の病気の中では落ち込ん
で死と直面し、生きていらっしやるだろうと
思いますが、自分で自分を救うために、どの
ように努力をなさっているでしょうか。自分
を楽しませる方法、人によっては、宗教によ
って満される方もあるでしょう。絵を画かれ
る方もあるでしょう。深刻すぎるとユーモア
も通じなくなります。

例えば、遠藤周作さんは二面性の持ち主で
す。一つはカトリック信者というかたい面、
もう一つは非常にズッコケた、ユーモアをお
持ちの面です。実際に、幾つかの大病をなさ
っていますが、大病の中で、いかに自分を落
ち込ませないようにするかで、人生の中のユ
ーモアを突に巧みに書いていらっしやいます。
一つの生きる姿勢として、自分で自分を追
い込まない。自分で自分を救う方法を小説の

ことです。狭い考えの中で生きてはいない
か。例えば、団地の中の役割ですが、出来
ない事をひき受けて、無理してやりますか。
それとも、出来ない事ははつきり言って断り
ますか。意見・見方が違うことで、相手の
見方も変わります。

それから、お医者さんとどう付き合ってい
きますか。相手の性格、機嫌の良い時、悪い
時を見抜く事です。何らかの拒否に会った時、
もう駄目だと思ってしまうことはありません
か。

人とのコミュニケーションはどうなってい
ますか。相手に通じているか。分ってくれ
ているか。本当に理解してくれているでしょ
うか。

お医者さんをうまく用いて自己管理をうま
くする事です。
それから、電話のネット・ワーク、電話で
お話しをする。お付き合いをする。仲間を紹
介します。郡部では迷信・偏見にとらわれが
ちです。
テレフォンメント作りは大切です。
家族の危機は、日常のサイクルが乱れる時
起ります。日常の波に逆わらないことと、気
分的に落ち込んだ時、どうするか、どう乗り
越えるかという事です。

中に書いておられます。
皆さんの病気と関係あるかも知れませんが、
私の専門の研究テーマは、「危機介入」と申
しまして、人間が危機に直面した時に、それ
をどういうふうに乗越えるか、どう身を処
するかを研究しています。

今日は「病気と共に生きる」と言う事です
が、病気だけど生きて行くという開き直り、
あるがままの姿で生きて行くという境地に
到達している人はいいのですけど、そこに到
達していない人、自己憐憫に陥っている人も
あるかも知れません。一つの病気を自分の物
として生きて行くまでには、幾つかの難題が
あろうかと思えますが、キューブラロスとい
う人が「死の瞬間」という本を書いておられ
ます。死というの、また、障害を受けた時、
どういうショックから、どういう感情があっ
て、最終的には死というのは自然なものだと
受け止められるかどうか、と書いてあります。

皆さんも通って来られたと思えますが、自
分が難病であるという診断が下るまでは、
何ヶ月、あるいは、何年も自分の病気を否定
してくれる医療機関を求めて、病院巡りをさ
れたかも知れません。何で私がこんな病気に
ならないといけないのかと、怒りが生じ、も
のすごく腹が立ち、いろんな人に当り散らす。

自分の分析をしてみる。自分のリズムをと
らえる。そして、悪くなった時はどんな時か。
節目節目にどう備えるか。父の死、母の死の
節目で生き方を考える。

病気のために身体が制限されても、心まで
制限しないで下さい。悲しい時は思い切り泣
いて下さい。腹が立つたら怒りを表現しな
さい。自己表現をはつきりする事が大切です。
自分からの押し付けはありませんか。感情
の処理はうまくできていますか。患者として
社会人として、社会生活をエンジョイして下
さい。患者同志で慰め合うより、健康人とも
付き合いして下さい。

病気をして得たものはありませんでし
ょうか。病気だから、患者だからこそ、持ってい
るものを生かして欲しいと思えます。



問

二十二歳の女子学生です。おできで悩んでいます。おしり、太ももの後ろ側に集中してできています。小学五年生ごろからポツポツと出始めたのが、今も続いているのです。

顔にニキビは出たことはありませんが、見えないうところとはいえ、あまりひどいので皮膚科に診てもらいました。内服薬と薬を頂きましたが、効果はありませんでした。現在は市販の化粧のり止めを塗っています。漢方薬も試みましたがダメでした。治す方法はないのでしょうか。

(旭川市・U子)

お答え

非常に経過の長いおできにお悩みの方ですね。症状から考えて、多発性表在性毛のう炎の一

種と思われるが、中でも成人のおしりや太ももなどに多く出るものは、ポックハルト膿疱疹(のうかしん)と呼ばれています。毛のうの浅い部分にブドウ球菌が繁殖して化のうしますが、ねぶとなつたように発熱やすきすきとうずくような痛みを伴わず、膿疱(の

のですが、あなたの場合は異常に経過が長過ぎます。何か病気を治りにくくする要因が働いているのではないのでしょうか。例えば、毛深い悩みで毛を処理するとか、イスに座って、いつも貧乏ゆすりをするとか、その部分の毛のうに機械的刺激が加わり続けてはいませんか。

化のう性の病気で、浅いタイプの毛のう炎ですので、普通は抗生物質入りの軟こうを塗布するだけで十分で、内服療法を行う必要はありません。市販の化粧止めの外用剤を用いても効かないというのは、抗生剤の選択が正しくないせいかもしれませんので、細菌を培養して感受性試験を行う必要があります。食事で注意することはありますが、入浴やシャワーをよくして清潔を心がけ、下着もきつ過ぎるものや目の粗いものを避け、無用な刺激が加わらないようにすることが大事です。

長びく要因調べて

うほう)はすぐに破れてかさぶたになるということを繰り返します。その跡がはんこんになり、褐色の色素沈着をきたして、醜くみえることもあります。一個ずつの膿疱は一週間もすれば乾燥しますし、この病気自体もそう長期間続くものではない

か。気にしていじり過ぎるのもその原因になります。普通の化膿性の病気が異常に治りにくいときには、右のような局所的な原因ばかりではなく、いろいろな全身的な要因も考えなくてはなりません。その第一は糖尿病ですが、そちらは大丈夫で

お勧めします。もし、あなたのような方が神経内科を受診してきましたら、神経学的診察と、頭部、ケイツイのレントゲンをとり、筋緊張以外の原因はないことを確認し、先に述べました治療と生活指導をすることになります。医師を信頼し、一人で悩まずご相談下さい。

(札幌鉄道病院皮膚科・高島 雄)

問

五十一歳、主婦です。四年前の春ごろ、緊張を伴う細かな仕事のため、右手ばかりを使っているうちに肩や首がこって、痛くなりました。我慢して仕事を続けているうちに、首が右側に曲がらなくなり、痛みもあるため病院に行きました。その後、右耳と肩の間あたりの首筋にしこりができてきました。右手を使って負担がかかると翌日には後頭部の頭痛となります。

お答え

右首筋のしこりは、おそらく筋肉の「こり」と考えられます。右手での細かい仕事により緊張状態が続いたためであること

も、ご質問の内容から明らかです。頭痛は、これら肩や首筋の筋緊張からくる筋収縮性頭痛(緊張性頭痛)といわれるものに入ります。頭痛の中で最も頻度の高いもので「圧迫される」「重苦しい」「しめつけられる」などの訴えが多いといえます。

この頭痛は、頭の中には何も悪いものはないという自信をもち、正しい治療を受けることで軽快します。また、あなたのような原因で首筋や肩こりがこじれてしまう人は、決して少なくありません。マッサージ、湿布、そして筋緊張を和らげる目的での筋弛緩剤、そして

お勧めします。もし、あなたのような方が神経内科を受診してきましたら、神経学的診察と、頭部、ケイツイのレントゲンをとり、筋緊張以外の原因はないことを確認し、先に述べました治療と生活指導をすることになります。医師を信頼し、一人で悩まずご相談下さい。

(北大病院脳神経外科・神経内科診療班 田代 邦雄)

しんわつ

治療と生活指導で

いろいろな病院へ行きましたが、その診断はさまざまでした。頭痛は津波のように押し寄せてきて、その後は三日から一週間も水まぐらと薬で寝たきりになります。現在、整形外科で電気治療、マッサージ、温湿布を続けていますが、一進一退です。

も、ご質問の内容から明らかです。頭痛は、これら肩や首筋の筋緊張からくる筋収縮性頭痛(緊張性頭痛)といわれるものに入ります。頭痛の中で最も頻度の高いもので「圧迫される」「重苦しい」「しめつけられる」などの訴えが多いといえます。

また、あまり片寄った仕事を長時間続けないうと、適度に休み、全身を均等に動かす運動、とくに体操や水泳などがよいでしょう。お風呂に首までゆつくりつかり、その後家族に肩や首筋を

相談の症状は具体的に、既に治療を受けている人は経緯と期間を。紙上匿名ですが、住所、氏名、年齢、職業、電話番号を書き、〒060-91 札幌市中央区大通西三、北海道新聞社生活部「診察室」へ。個人には直接回答しません。

障害児にも普通学校で健常児と同じ教育を、と働きかける第四回障害児を普通学校へ全道交流会がこのほど、札幌の道教育会館で開かれた。道内各地から参加した父母たちは「障害児を普通学校へ通学させることをよくよく認めてもらったが、教師や学校関係者はまだ障害児教育に理解が低い」と厳しい現状を訴え、偏見の壁をどう破るか熱心に意見を交わした。

広がる「障害児を普通学校へ」

第4回の全道交流会から

60.8.16、道新より

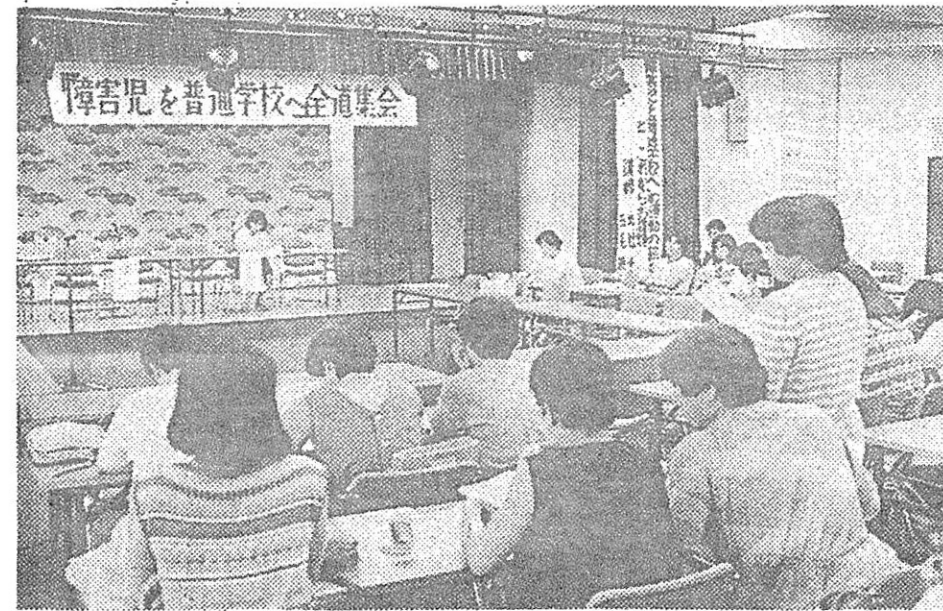
道内各地の障害児受け入れ状況と問題点を話し合う父母や教師たち



同全道交流会実行委(菅原道子代表)が主催した集いには、苫小牧、旭川、北見、釧路、恵庭、札幌などから障害児をもつ父母や教師ら約八十人が参加した。障害児と健常児が共に学び育つ教育環境が思いやりに満ちた社会をつくっていかなくてはならないと、各地で教育委員会に障害児の普通学校(学級)通学を働きかけ、「障害児は養護学校へ」と主張する行政側の考え方を少しずつ変えてきた。交流会は各地の現状を報告、普通学校に通学できても尽きない悩み、問題点を話し合い、励まし合うのが狙い。招待された石毛鉄子長野県飯田女子短大助教授(障害児教育活動家)と特殊学級を担任している北村小夜(東京都大田区立下田中教諭)が発言した。「小二の串いすの子どもを受け入れた学校側は体育の評価ができない、として特殊学級の設置を市教委に要望している。普通学級の教師は障害児への適切な接し方を知らなざる」(旭川)、「障害児はやる気があるのに、教師はその子の能力を見極めようとせずに頭から『あの子は何もできない』と決めつけている。親しみの表現として級友の体をポンポンと打ったら、暴力をふるった、と誤解する始末」(恵庭)。うまくとけ込んでいるケースも報告された。小学校の特殊学級を卒業して中学は普通学級へ進んだダウン症の子供の母親(札幌)は「小学生の時は近所の子供たちと全く遊ぶことがなかったのに、中学へ通いだしてから同じ一年生がウチへ来て学校の延長のように楽しく遊んでいる。それもクラスが別な子とわかってびっくり。生理が始まって心配したが、養護教諭が『トイレできちんと処理してましたよ』とわざわざ知らせてくれた」と語っていた。父子家庭の障害児を今春から担任している女性教師(札幌)は「クラスの子供たちが辛抱強く漢字を教えた結果、その子は初めて自分の名前を書けるようになった。助け合い、教え合いの楽しい一学期を送れたのは、クラスの子供たちのお陰。教師に理解が足りないのは、親との密接な連絡が保たれていないせいもある。ので、どんな細かいことでも教師に知らせしてほしい」と呼びかけていた。同実行委の事務局は☎011-326・7・1326、林恭裕さん方。

健常児も共に育つ

いぜん厚い偏見のカベ



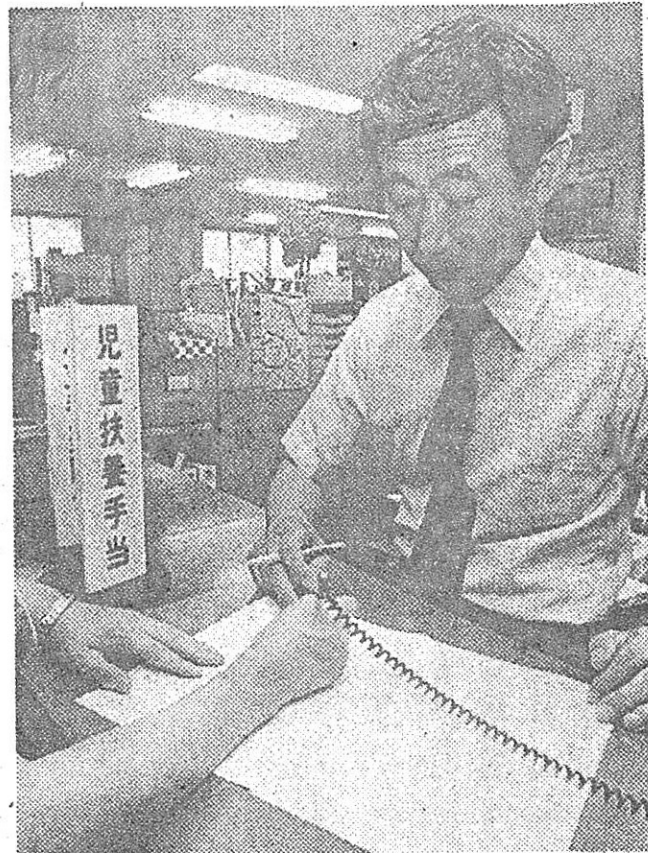
クラスが別な子とわかってびっくり。生理が始まって心配したが、養護教諭が「トイレできちんと処理してましたよ」とわざわざ知らせてくれた」と語っていた。父子家庭の障害児を今春から担任している女性教師(札幌)は「クラスの子供たちが辛抱強く漢字を教えた結果、その子は初めて自分の名前を書けるようになった。助け合い、教え合いの楽しい一学期を送れたのは、クラスの子供たちのお陰。教師に理解が足りないのは、親との密接な連絡が保たれていないせいもある。ので、どんな細かいことでも教師に知らせしてほしい」と呼びかけていた。同実行委の事務局は☎011-326・7・1326、林恭裕さん方。

母子世帯に大きな影響

60.7.29 (道新)

来月1日から変わる児童扶養手当

父親の蒸発や未婚の母、父母の離婚などに伴う母子世帯のうち、十八歳未満の児童がいる家庭に支給される児童扶養手当が八月一日から変わる。未婚の母切り捨てなど厳しい内容を盛り込んだ当初の方針は、改定案の成立時点では姿を消したものの、給付の対象となる母親の年収上限を従来より六十万円削り、年収別支給額にも二段階制を導入するなど、この手当で生活を支えている道内約四万六千人の母親にとって、影響は少なくないようだ。



8月1日から手当支給の内容が一部変更される
＝札幌市内の区役所窓口

14%が支給額減る

ゼロになる母親も2%

児童扶養手当は昭和三十一年地方負担を含めて政府など七年、死別母子家庭に支給される母子福祉年金の補充制度として発足した。ところが離婚の増加に伴い支給額も激増、五十八年度には国庫負担額が二千億円を突破したため、給付費の一部が破綻したため、給付費の一部

	現行	改定後
給付額 (母子2人・月額)	年収361万円未満 32,700円	年収170万6千円未満 33,000円 同 170万6千円以上 300万円未満 22,000円 同 300万円以上 0円 (ただし現在の受給者は 1年に限り22,000円)
第2子以降加算額 (月額)	2人目 5,000円 3人目以降2,000円	従来通り
支給期限	18歳になるまで(障害 児は20歳になるまで)	従来通り
離婚した夫の年収	制限なし	制限あり(ただし、額は 未定。実施は先送り)
児童扶養資金 (月額)	なし	年収170万6千円以上366 万6千円未満なら 最高33,000円 (半年据え置き無 利子10 年返済)

児童扶養手当

道母子寡婦福祉連合会が、この手当を受けている母子世帯のうち三万六千世帯について昨年実態調査をしたところ、全体の八四%が年収百七十万六千円未満、つまり改定によっても従来よりたった三百円しか支給額が上がらない世帯。逆に一四%余りが百七十万六千円から三百万円未満で、この層は月々一万七千円切られてしまう。残りの万三千元を最長五年間、無と説明している。

利子で貸し付ける制度もスタートする。半年据え置きで十年返済だが、「生活が楽ではないからこそ給付申請するのだから、いかに無利子とはいえず貸し付けでは」といった不満をもらす母親は少なくない。

申請は従来通り、市町村の窓口で受け付けるが、新しく申請する人たちへの支給はこれまでの郵便局窓口から、原則として本人の希望する金融機関に変わる予定(現在の受給者は従来通り郵便局窓口)。

申請に当たっては現在、戸籍謄本、住民票、所得証明などのほか未婚の母などの場合、民生委員による証明書や「子の父との同居期間」「訪問回数」「認知予定」といったプライバシーに深くかかわる調査の提出も義務付けられている。

今回、道が給付費の二割を負担することになったこととから、この調査が「一層厳密になるのでは」とある母子相談員という懸念もあるようだ。申請の審査、認定を行う道は「今のところ従来以上に調査方法を細かくしたり、訪問調査にま

シヤイ・ドレーガー症候群 難病対策に本腰

道が来月末から集団検診

60.7.27(新)

道は、二十六日の道特定疾患対策協議会(会長、中尾亨・札幌医大教授)で、神経系統の難病であるシヤイ・ドレーガー症候群の治療研究体制を年度内にスタートさせる方針を明らかにした。

同症候群は、神経細胞の変性、脱落により立ちくらみや起立性低血圧、排尿障害など自律神経症状などを生じ、「突然死」の例もある。三十歳代から六十歳代の成人男性がかかりやすく、治療方法が解明されていない難病で、厚生省は先月、治療研究対象に指定、来年一月から地方自治体とタイアップ、医療制度を満足させることにしている。

道の方針は、これに運動したも

ので、国と道が医療費を半分ずつ負担する。患者数は、全国で千五百人、道内で七十一人と推定されているが、道は、年明けから治療研究をスタートさせるため、今年度分として取りあえず二百五十万円の予算を補正で計上する考えだ。

また同協議会で、六十年難病無料集団検診の日程が決まった。

今年度は、八月下旬の網走地域を皮切りに五地域で実施され、約四百人が受診の予定。

実施日程は次の通り。

- ▽八月二十五日―網走厚生病院(対象地域、網走、十勝、釧路、根室)▽九月一日―浦河赤十字病院(日高、十勝、胆振、上川)▽同八日―町立八雲病院(渡島、桧山、後志)▽同二十九日―町立厚岸病院(釧路、十勝、根室)▽十月六日―名寄市立総合病院(上川、留萌、宗谷、空知、網走)

昭和60年度集団無料検診日程

北海道難病連と道が共催の検診

8月25日(日)	網走厚生病院
9月1日(日)	浦河赤十字病院
9月8日(日)	町立八雲病院
9月29日(日)	厚岸町立病院
10月6日(日)	名寄市立総合病院



H 大学病院は入院してみると、
広くて迷子になりそう。医師も看護婦も多く、覚えるのに骨が折れる。「ここは外科だから骨が折れても心配ない」と言えはそれまでだが命をまける医師や看護婦たちの素性も経歴もわからず見取ってもらうのは心細い。だからビデオがあつて、お世話になる医師や看護婦の紹介、各種の施設、設備機械の説明など、時、自由に見られるならいいなあ、と思う。

退院近い患者は、「一日も早く社会復帰が出来るよう頑張つて歩きなさい」と医師に言われ、看護婦にすすめられ、病院の長い廊下をひたすら歩く。「殺風景だね。廊下の壁に先生や看護婦さんの趣味の絵や写真でも飾ってくれば

患者発言

藤田 栄

8/13道新

散歩も楽しみなのね。」

さらに患者は階段を休み休み上ったり下りたりして考える。「この階段を上った所にイスがあつて、ニュース写真がはつてあれば一息つけるし、生きた社会に一步近づけるのになあ。」

退院近い患者は良い季節のすてきな朝や大きな太陽がヒルの谷間に沈むころ、外へ出て病院の近くを散歩する。「今日はハスの花が咲いている小さな池まで行って来た」と言う人がいる。

「ボアラまで歩けた」とよろこぶ人がいる。

「さわやかな風のそよぐ、いちよう並木の木陰にベンチがあればいいのね」と皆が言う。散歩の帰りに腰を下ろして、お世話になった病棟を外からしみじみと眺めたいのだ。「ありがたいございました」と。

(主婦・上川)