

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 426 号
発刊:平成19年

9月10日

毎月10日発行

編集:あすなろ会

発行:北海道身体障害者
団体定期刊行物協会

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆ 会報124号



8月4日 全道集会全体会の 高田秦一 代表理事の挨拶

北海道難病連のスローガン

- ☆ 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いでください！！
- ☆ 全ての難病の治療を公費負担にしてください！！
- ☆ 介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を！！
- ☆ 患者、障害児者の教育の選択権を親と子に！！
- ☆ 医療過誤、薬害を無くし被害者救済を！！
- ☆ 北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く！！
- ☆ 広く道民と手を結び、明るい福祉社会を実現させよう！！



目 次

会長メッセージ・・・・・・・・・・・・・・・・	1
第34回全道集会を終えて・・・・・・・・	4
第2回事業資金委員会からの報告（秋まつり）・・・・・・・・	13
医療講演会のお知らせ・・・・・・・・	15
医師に聞きたいこと、聞けること（5月26日総会より）・・・	16
お礼・お知らせ・お願い・・・・・・・・	24
広瀬さんの美味しいクッキング・・・・・・・・	26

第34回 難病患者・障害者と家族の全道集会

代表 成田 愛子

2007年8月4日～5日の2日間にて無事終了しました。

第1日目4日(土)全体集会 かでの2・7ホール

● 患者の訴え

日本リウマチ友の会 今野悦夫氏

リウマチという病気は患者の数 全国で70万～100万人
30～50代の女性によくみられる。

全身の関節にこわばり、痛み、はれの炎症が生じ、進行すると関節の変形、最終的には身体障害にまで至る病気。原因は不明等。

● 家族の訴え

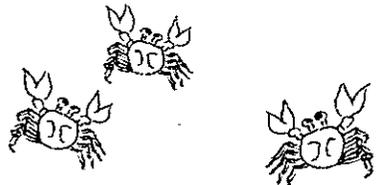
プラダーウィリー症候群児・者の会 山崎のり子様

息子と歩んだ30年

新生児期の筋緊張低下および哺乳障害、幼児期からの過食と肥満、発達遅延、低身長、性腺機能不全などの特徴とする病気です。出生率は10,000～15,000人に1人とされている染色体15番欠失といわれております。完治する事はなく一生涯この病気と付き合い生活する「本人」が一番つらいことだけは忘れてはなりません
お母さんの一言 「元気に産んであげられず“ごめんね” 全快できる病気ではないけど 人間として心身共におだやかに暮らして行けるよう 道をつけてあげたいと思います。」

家族の訴えを聞き、感無量。

ありがとうございました。



今年の夏 猛暑と汗



今年の夏は汗だらだらでした。顔を下に向けると汗が落ちる！！ハンカチも通常のものでは間に合いません。タオル地を使用しなければなりません。素肌や髪の毛・・・衣類の上からひと吹きできるUV（紫外線）カットのスプレーを愛用です。

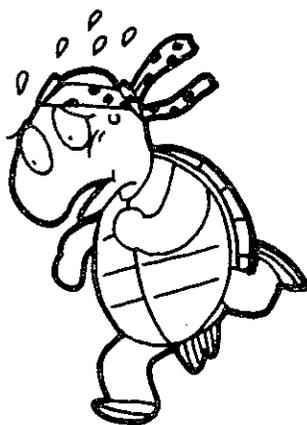
熱中症、体内水分や塩分バランスが崩れ、体温調節ができなくなって救急車で運ばれた患者は全国で3,000人を越えました。地球温暖化の対策項目に熱中症予防のための“汗管理”も入れなくては！

「血の汗」はかけないが、健康な汗がかけるように。私たち患者にとってはとても大変な夏でした。



私は首の周りに冷えたタオルそして、肌が出ているところも・・・！！皆さまは・・・？！（汗）；）せつない夏でした。

アイコ



集会アピール

あすなる会 柳 弘子

医学は著しく進歩しましたが、社会保障・医療制度等は患者、障害者、高齢者、子どもたち いわゆる社会的弱者と呼ばれている人々に厳しい毎日・生活です。

私たちは仲間と支え合うこと、助け合うこと、励ましあうことの大切さとそれがどんなに素晴らしいかということを知っています。

明日に向かって前向きに一日一日を大切に過ごして行きます。

8月5日 分科会 9:30～11:30

かでの2・7ホールは25部会

難病連センター 1部会

それぞれ 医療講演・交流会

あすなる会 医療講演

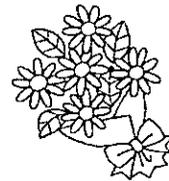
講師 まつしま耳鼻咽喉科耳鳴・めまいクリニック
松島 純一先生

テーマ 『睡眠は一番のご馳走

～体調をよくするための治療法～』

イラストと併せてわかり易く眠ることの大切さの説明をいただきました。

難病連事務局の皆様、ボランティアの皆様 お世話になりました。
また第35回全道集会で再会が出来ますよう身体を維持し、皆様
また参加しましょう。



第34回難病患者・障害者と家族の全道集会を終えて

去る8月4～5日札幌大会が開催されました。4日の全体会には450名、5日の分科会には750名が結集しました。

参加出来なかった方は本会報をご覧ください。

◎ 4日 全体会

☆ アトラクション

ミニコンサートで開幕
かんの みすずさんの
美しく済んだ声に魅了され
ました。



☆ 黙祷

☆ 高田泰一代表理事の挨拶

☆ 患者・家族の訴え ①「患者会が明日への勇気つくる」

日本リウマチ友の会 今野悦夫さん

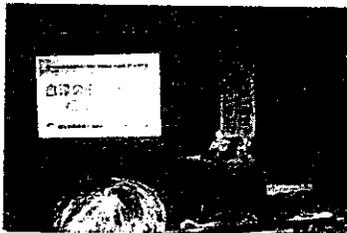
②「息子と歩んだ30年」

プラダー・ウィリー症候群親の会

山崎のり子さん

☆ 来賓のご挨拶、ご紹介 今年31名もの来賓がいらっしゃいました。

☆ 記念講演 を支える だきまし もつと聴



木村格先生の「自律の心
相談・支援」で、お話いた
た。後半がとても面白くて
きたかったとの感想も。

☆ 部会・支部の紹介 例年通りの幟が並び、その中で

☆ 集会アピールの採択

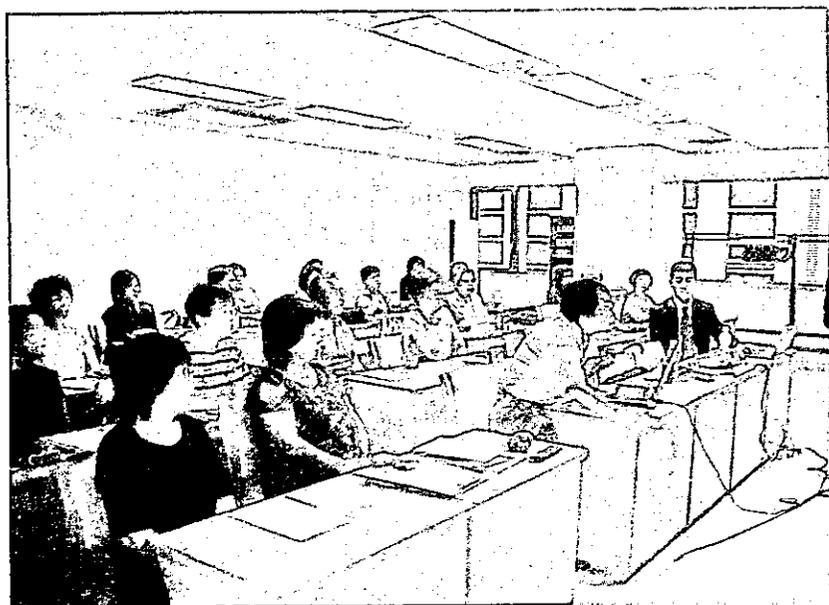
☆ 閉会の挨拶

で、終了しました。



◎ 5日 分科会

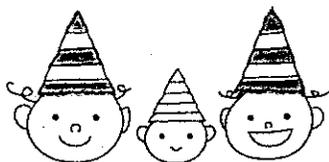
あすなる会は『睡眠は一番のご馳走～体調をよくするための治療法～』
講師は耳鼻咽喉科の 松島純一 先生です。このユニークな演題で他部会からも聴きにきた方がいました。



松島先生は
ご自分も席に
入って（前列
中央が先生）
スライドを使
いながら、質
の良い睡眠は
どんな病気にも
良い効果をも
たらすこと

を熱心にお話してくださいました。

先生が作って下さった資料が次ページに掲載してあります。参考にしてください。又、この講演を聴いての感想文も続いています。



睡眠は一番のご馳走だ

まつしま耳鳴・めまいクリニック 院長松島純一
www.myclinic.ne.jp/miminari/

はじめに

耳鼻科医がなぜ、睡眠が大事というのでしょうか。

●自然治癒力なくして病気は回復しない

免疫系然り、神経系然り、運動系然り

●病気そのもので体調が悪いのか、体調が悪いから体調が
悪いのか

ヒトの活動を電気に例えれば、昼間は、心身の余力（電気）を使い活動し、夜に充電し（回復させ）翌日からの活動に備える。それ故、夜の快適な睡眠なくして自然治癒力の亢進・体調の改善は望むべくもない。

夜、その場で、熟睡・熟睡と念じても寝られるものではない。昼の活動状態の変化を受ける。昼いかにドーパミン系を多く活動させるか、満足感を得られるか。そのためにリラクゼーションが最も大切である。

リラックス・リラックスと言うのは簡単であるが、実際は難しい。

例えば、風邪をひいた時、通常は暖めて熟睡すれば治ります。暖めるのに暖房を使うと「因幡の白兔」よろしく、“かちかち山”になって背中だけが熱く、芯は冷えていて、とても風邪を治すほどには温まらない。ここでリラクゼーションをすると、芯から暖かくなる。そして、薬で夜の咳を抑え、夜の痛みを抑えて熟睡できれば、翌朝は改善しているのが分かる。

風邪でリラクゼーション????

実際、そうして当院では風邪を治療している。耳鼻科疾患のかなりの部分がリラクゼーションで改善する。耳鳴り・めまい・難聴は言うに及ばず声のかすれ・音声障害（音声）・耳つま

り感等、薬では中々治らないと言われてしまった病気もリラグゼーションにより改善する。血流が良くなれば改善する疾患がリラクゼーションに効果があり、腰痛・肩こり・頭痛・冷え性・のぼせ・息切れ・自律神経失調症等、いくつもある。

今回は、熟睡をするためのリラグゼーションの意義、並びに嫌なことは寝れば忘れると言った心の回復、体の回復に睡眠が大切であることをお話したいと思います。

快適な睡眠のために、成書には、

- ① 充分かつ快適な睡眠で、仕事のやる気と効率がアップ
- ② 睡眠時間は人それぞれ
- ③ 朝の目覚めとともに体内時計がスタート
- ④ 寝る前に一自分なりのリラックス法を見つける
- ⑤ 寝室一眠りやすい寝室環境も大切
- ⑥ 眠れないときの対処一眠りは追いかけると逃げてゆく

といっても中々眠られないです。また多くのヒトは睡眠時無呼吸症候群等の病気もない。では、どうしたら良いかとなります。結局は睡眠薬のお世話になります。

こうしたお定まりのコースにならないためにならないためにも、また睡眠薬で満足感を得られれば、まだ救われますがそうでないヒトも結構います。

対処法として、我々が何とか出来そうなのが、体温の変動で睡眠を誘導する方法でしょうか。寝入る2、3時間前に一旦体が温かくなり、それから体温が下がってくる。このリズムを作り出すのが一番確実である(図)。

体温が下がって来た時、お布団のぬくもりが心地よさを誘い、スヤスヤと寝入る。リラックスのための寝る直前にお風呂に入ると、体温が高くなり、寝ると言う雰囲気は起きない。

体温は自律神経の働きによって調節されています。自律機能訓練によって、リラックスすることは可能です。効用は

- 疲労が回復する.
- 過敏状態が沈静化する.
- 自己統制力が増し、衝動的な行動が少なくなる.
- 身体の痛みや精神的な苦痛が緩和される.
- 向上心が増す.

「公式は7つです(表)が、実際には、導入の初期段階では第2公式までの練習を行い、大部分の人が第2公式まで習得した自律訓練法を行って効果をあげています。練習時間は1回3～5分とし、毎日2、3回ずつ必ず続けます。毎日の生活の中で自律訓練法を実行することにより、心身の機能を正常に保つことが出来るのです」と、

言われていますが、実際は難しい。当院では、容易に第二公式まで出来るように工夫して効果をあげています(図)。

基礎公式 「気持ちがとても落ち着いている」

第1公式 手足の量感「手足が重たい」

第2公式 手足の温感「手足が暖かい」

夜中に度々トイレに行くのを睡眠障害(中途覚醒)と思わない人が多い。中途覚醒の原因の一つは、眠りが浅いから。熟睡していると、副交感神経の働きで唾が出ているので口は渴いていない。緊張感が残っていると口渇があり、目が覚めた時水を一杯含む。反射的に腎臓での血流が増し、膀胱に尿が貯まる。トイレに行きたくなる→目が覚める・・・悪循環。脳梗塞の予防に寝る前の水一杯は、睡眠途中でトイレに起きる人には益はない。

リラグゼーションにより、リラックスする習慣をつけると眠れるようになる人がいる。リラックスしたときは、脳からゆったりとしたアルファ波(図)が出ている。その時、サラッとした唾液が出ているので分かる・・・瞑想。

睡眠不足でリスク上昇(米国の看護師に聞きました)

寝ないと痩せる、は思い込み

耳鳴りは、脳（聴覚系）の暴走である。頭が混乱しているときに、普段は無視している耳からの雑音に気づく。さらにこれが脳に記憶されたのが耳鳴り。背中を押すのは、心ない医師の言葉「治療法はないですから、一生付き合うために慣れてください」。これを聞いて恐怖で暴走が始まります。これを止めるため、リセットが必要です。それが睡眠です・・嫌なことは寝れば忘れる。その時に、耳の働きが良くなっていなければ、再び暴走します。コンピュータと同じです。薬物は効果がないので心身医学療法しか治療法はない。

良く眠れた時は、集中力が増す。集中力が増すと耳鳴り以外の事に気が向く・・気にならない。また必要のない記憶（耳鳴り）は、夜寝ているときに消される。耳鳴りは小さくなる気にしない様にすると言うのは、前頭葉の働き。暴走と記憶は、大脳辺縁系の働き。場所が違うので、気にしない様にするというのは無理。

聞こえは、マイク（耳）とコンピュータ（記憶と音声から言語への変換）と集中力による。不眠等により頭の血流が悪くなると、変換速度の低下が起き、音は聞こえるが意味がわからないとなる。集中力の低下があると、話しかけた時に聞き返しが多い。途中で青信号が点滅したとき交差点を走って渡れる程元気があると、聞こえ（脳）は大丈夫。薬物では良くならないので、脳と内耳の両方の血液循環を改善する心身医学療法が最も効果的。

めまいの多くは内耳の働きの低下による。めまいが治りにくいときは、耳の働きの回復が、体調が悪いために血流が悪いことによる。それ故、心身医学療法よりリラグゼーションで体調を浴してあげると、薬物で直りにくい眩暈の改善が早い。家庭では睡眠の質を改善するのが最適である。特に、めまいを繰り返す人は、生活全般を見直し、睡眠の質を改善し体調を整えることが一番の治療法。

メニエール病は、1000人に数人の極めてまれな病気。高齢

者にメニエール病の薬として投与される利尿剤は脳梗塞の危険。不眠が続くと内耳の洪水が長引き、聞こえがどんどん悪くなる。夜寝られれば踏みとどまれる。内耳の洪水は、全身の血流を良くすることで内耳の血流を改善し、貯まった水を洗い流してあげるのが確実。ステロイドは白内障・骨そしょう症の元になるので何度かは使わない。

言葉とリラクゼーション

人類が言語を獲得したのは、近々250万年前で、2足歩行を始めたから脳が爆発的に進化したのではなく、言語を取得してからとされています。2足歩行で、頭の容積の拡大が可能になったのは事実ですが、仏作って魂入れず、の諺にあるように、器は言葉の発達によって、情報処理のために大きくなったと考えられます。

さて、言葉が必要になったのはなぜでしょうか。色々な説がありますが、ヒトが増えてグルーミングするには群れが大きくなりすぎたため、言葉をもってグルーミングに代えた。最初は、仲良くするために言葉が発達したと考えられます。時々、ボスにへつらうために（大した言葉はいらないが）、オスにとっては異性とのかたらい（誘惑するために）、メスにとっては、オスが獲物を持って来るまでの、洞窟でのゴシップに必要欠くべからずのものであったことは想像に難くないと思われます。現代にあてはめても、理解できると思います。

かように、言葉を交わすというのは心地よいものであったはずですが、ヒトのヒトたるゆえんの前頭前野の発達により（ワーキングメモリ）、論理的になり抽象概念も操れるようになると、途端に必ずしも快適なものではなくなった。もっとも国会の乱闘を見て、あれは日本、韓国、もしかしたら台湾の特徴ですねとの、男性のテレビ出演者の意見を受けて、その場にいた女性出演者は、「日本人は言葉が貧弱なんだから」、とのたまわれた。そうです、

そうです、地中海のかつて栄光があった国の男性には足元も及びませんので。カエサルは、おつむが薄く、イケ面でもないのに、ローマの女性には大層もてたそうです。カエサルにとってローマの軍団よりは、言葉は強力な武器であったようです。

生き物のなかには、カナリアのさえずりを始めとして、唱を歌う生き物は少なからずいます。多くは、テープ（脳）に記憶されたメロディの一部を勝手に口ずさんでいるだけです。機械的な自動演奏です。ところが、世の中は広いもので、いくつかのメロディを記憶していて、状況に応じて、それらを取り出して独唱またはデュエットすることが可能な動物がいます。こうした動物はメロディに載せて何かを話していると考えられます。

京大霊長研の正高信男氏によると、赤ちゃんの言語習得も同じと説明しています。赤ちゃんは大人が発した文章を最初にメロディに載せて聞き取ります。その中から、自分にお気に入りの単語を切り離して適当に話す。やがて単語からメロディが取り除かれ、言葉として習得します。それ故、あかちゃんはあらゆる言語の習得能力がありますので、モーツァルトによる胎教も意味あることかもしれません。あかちゃんに、お母さんが心地よい調子（メロディ）で、話しかけて上げれば言葉の覚えも良いでしょう。安心感を与え（リラクゼーション）精神衛生上、安定します。

小さい時、母親の愛情が無く育つと、反社会的な子供に育つ可能性が指摘されています。信長が、その典型例です。お母様方は、あかちゃんに優しく、歌いかける様に、いっぱいお話してください。これぞ本題の“言葉とリラクゼーション”です。きっと唱のうまい、おしゃべり上手な、優しいお子さんに育ちますよ。

最後に、今回お招き頂き講演の機会を与えて下さったあすなる会の皆様、並びに関係者の方にお礼を申し上げます。

平成 19 年 8 月 1 日 於 札幌カデル 2・7

あすなろ会 分科会

『睡眠は一番のご馳走～体調をよくするための治療法～』を聴いて

E・Mさん

「睡眠は一番のご馳走」とても良いネーミングです。

良く眠れないので、先生のお話し通り（お風呂の時間・運動等々）努力してみようと思います。

色々な病気があって大変と思いますが、また、とてもためになります。



S・Nさん

“睡眠は一番のご馳走” すごく良いお話しでした。 私自身も耳なり、めまい、難聴と経験し、苦勞いたしました。現在も難聴で聴き取りづらいことが非常に多く困っております。耳鼻科の先生に「お年のせいですね。補聴器をお世話しましょうか。カルテを持って行くとすぐに手に入りますよ」と言われて少なからずショックを受けました。

補聴器をつけなくてもまだそれほど不自由は感じておりません。

☆ すごく良いお話しでしたが、先生は顔を見ながら、確認しながらお話ししていただきたかったです。

Y・Mさん

今日の講演会の内容は、血流障害、めまいの症状がある私にとって、とても興味深く聴かせて頂きました。私は運動不足がちになるのは、めまいが起きたら不安・との理由でしたが、どうやら逆のようで、運動をしてよく眠り、血流改善してみようと思いました。講演会で少しヒントを頂きました。有難うございました。

又、次回あすなろ会の講演に出席したいと思います。



2007年度

第2回事業資金委員会からの報告

9月4日（火）、午後6時30分から、北海道難病センターの3階大会議室で、今年度2回目の事業資金委員会が開かれました。

議題1は【ビアガーデン決算報告】

- ◇ビアガーデン利用券の取り扱い今年で22年目。
- ◇難病連としては全道集会在札幌で開催されたこともあって、昨年の実績を上回ることができました。

* 難病連全体では……

販売額＝8,170,500円

前年比＝585,500円の増加

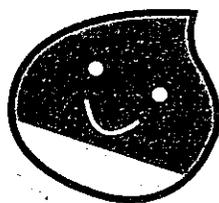
* あすなる会は……（チョット残念な結果でした）

販売額＝38,500円

前年比＝18,000円の減少

議題2は【難病センター秋まつりについて】

- ◇今年度は10月6日（土）に開催と決まりました。
- 開店は午前10時30分、午後2時終了の予定です。
- ◇昨年は18万円ちかい利益金でしたが、今年はさらに力をいれて各部会に参加を呼びかけています。



難病センター 秋まつり



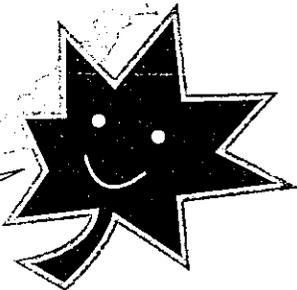
10月6日(土)
難病センターにて
今年も開催!



仲間でわいわいフリーマーケット、
なかなか会えない会員さんとゆっくり茶話、
おなかいっぱい秋の味覚…
どなたでも気軽にご参加下さい!

★ただいま出店部会募集中です。

当日も遊びにきてね～



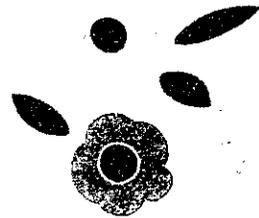
あすなる会は去年に続いて今年も出店を決めております。
“十勝産の新鮮な野菜”があすなる会の最大の売り言葉。
会報あすなるに料理のレシピを毎号寄せてくれている方は
十勝の広瀬さん。この方が今年も旬の野菜を届けてくださ
います。当日、難病センターの売り場で会いましょう。
売り手になって賑やかに・買い手になって楽しく

医療講演会のお知らせ

『ますます広がる“命の格差”……どうなる、どうするこれからの医療』

上記演題で医療講演を開催いたします。

日時 10月20日(土) 午後2時から
場所 北海道難病センター 3階 会議室
参加費 無料
講師 勤医協中央病院名誉院長
大橋 晃 先生



難病連と同じ34年前あすなる会も設立されました。けれどその頃、難病を診てくれる専門医は殆どいなかったそうです。

その中、大橋先生は請われるまま快く積極的に難病患者の診察に当たってくださいました。難病連にとっても、当会にとっても「ただ、感謝、感謝の先生」なのです。その後、道会議員となられ24年間活躍され、今春道議を降りられ、現在は再び医師として患者さんと向き合っています。長い政治家生活、それ以上に長い医師としての歳月・両方を知り尽くした大橋先生だからこそその演題です。



共同募金

みんなの力が変わっています

今、医療の危機が叫ばれる時、じっくりと先生のお話を聴いてみましょう。

命の大切さを今一度考えてみましょう。

多数の参加をお待ちしています。

医師に聞きたいこと、聞けること

2007年5月26日定期総会後の交流・相談会より

アドバイザー 清田病院 医療ソーシャルワーカー 広岡篤美氏

北海道医療ソーシャルワーカー協会で副会長をしております、広岡です。皆さんには平成17年にも呼びいただいてお話をいただきました。その時は医療制度が変わっていきますねという話をさせていただきました。それから2年たってまたすごい変化ですよね。



今月の16日に北海道医師会館で日本の医療を守る道民協議会の「日本の医療を守る緊急集会」という集いがありました。難病連も協議会の会員になっていますが、今後の医療制度をどう考えるのか、我々医療ソーシャルワーカー協会をはじめ、北海道医師会、北海道歯科医師会、北海道看護協会、北海道理学療法士会などの団体が集まって提言をさせていただきました。我々医療ソーシャルワーカー協会は普段患者さんと接しているなかで、いろんな思いを伺っていますのでそれを代弁させていただきました。

集会では、

「国民の誰もがいつでもどこでも平等に安心して受診できるフリーアクセスのある皆保険制度を堅持する。」

「医療介護難民を生む現状を無視した療養病床の削減には断固反対する。」

「少子化が進行する中、不足する小児科医や産科医、助産師、看護師な

どの医療従事者は国が責任をもって確保する。」

「医療格差を生む患者の医療費負担増となる政策には断固反対する。」

「高齢者のさらなる医療費負担にならない後期高齢者医療制度を構築する。」

「国民皆保険制度を維持し、かつ医療の質を保持するため国は医療に必要な財源を確保する。」

ということが決議されました。国はきちんとした説明もないなかでいろいろ話を進めて行くんですね。我々の知らないところでいろんな事が決まっていくというのが実感です。

実はソーシャルワーカーとして毎日患者さんと接している中で、療養先が減っていくということをよく聞きますが、その影で医療費の負担がとてもしも大きくなっているんですね。高額医療費の自己負担が8万100円になりました。老人保健や重度心身障害者医療も所得によって負担額が違いますし、特定疾患についても負担金が上がったり、制度から外れる病気ができたり。以前は医療費の自己負担が変わると、すごく相談件数が増えたというイメージがあるのですが、それよりも長く入院ができなくなるとか、入院する場所がなくなる、生活する場所が減っていくとか、そういう相談が多くなっているように思います。それに隠れて医療費の方がどんどん変わっていくのかなということも心配しているんですが。

実は私、体調が悪くて4日間ですが検査で入院したんです。入院というのは子供のころに盲腸をしたきりなくて、普段、入院患者さんには充分接しているつもりだったんですけどもいざ自分が入院することになり、先生から入院をするよう説明を受けて、看護師さんから説明を受けて必要な書類を用意する。ものすごいですね、書類の数が。入院の申込書に自分だけでなく家族や親の名前まで書く。それから病状の説明を受けるのは誰です

か。もし本人でなければ誰に連絡をしますか。連絡先も一ヶ所じゃなく複数書かなければいけない。ほかにも普段の生活や仕事のことも書いて……。家族や職場に入院することを伝えて、仕事の調整をして。入院するまでのこんなに準備があるんだ。入院するって大変なんだ。病院にかかるって大変なんだって、改めて思っ

て。入院をすると検査をして、毎日先生が回診に来るんですが、話をする時間ってあまりないんですよ、次にどんどん回っていくような感じで。入院中に十分に話をする機会ってあんまりないんだなって、改めて感じて。だから今日のテーマというのが、医師に聞きたいこと、聞けることなのですが、私は普段このような相談をいただくと、何でも聞いていいんですよとか、そういうふうにしか答えられないんですよ。何を聞いたらいいいんだろうとかっていろいろ患者さんが考えてい

くんですが、それでは先生にこののはなかなかうまく回答で

今日は逆にみなさんのご意
う場合どうだろうとか、私はこう
でうまくコミュニケーションが取れて



らっしゃることは聞
う話して下さいとい
きない。

見の中からこうい
うふうに話すこと

いますというお話が聞け

たら私も自分の仕事に役立てたいなと考えています。

今日は講義のようなかたちはしないでおこうと考えていたんですけども、まず基本的な患者さんの権利というのはどのようなものなのか、皆さんいろんなところで勉強されているんじゃないかなと思いますけど、1回それをおさらいしたらいいかなと思っていました。

患者さんの権利についてはいろいろなところで謳われていますが、今日は、世界医師会総会というのが定期的に行われているそうなんです。そこで患者さんの権利に関する宣言というのが出されていて、11個の原則

があります。それは患者さんの権利を医師や医療従事者が擁護する責任を持っているということで宣言されたものなのですが、それを紹介します。

まず1つが、「良質の医療を受ける権利」。全ての人は差別なしに適切な医療を受ける権利を持っていて、いかなる他の干渉も受けずに自由に判断をして医師からケアを受ける権利を持っている。

次が「選択の自由の権利」。たくさんの医療機関がありますけれども、自由に選択し自由に変更する権利があり、いかなる治療段階においても他の医師の意見を求める権利を持っている。

3つ目が「自己決定の権利」。患者さんは自分自身にかかわる自由な決定を行うための自己決定の権利を持っていて、医師は患者さんに対してその決定のもたらす結果を知らせるものとする。また、患者さんはいかなる診療上の手続きや治療に対して同意するか差し控える権利を持っている。

4つ目が「意識のない患者」さんに関する事で、患者さんが意識がないか自分の意志を表すことができない場合には、それが法的な問題に関わる時は法律上の権利を有する代理人から可能な限りインフォームドコンセントを得なければいけない。

それから5つ目が「法的に無能力な患者」さんについて、例えば未成年の方にあっても法的な問題に関わる場合は必ず代理人の同意が必要となる。

6つ目が「患者さんの意志に反する処置」について、これは患者さんの意志に反する診断上の処置や治療は、特別に法律が認めるか医の倫理に合致する場合には例外的な事例として行うが、それ以外の場合は意志に反する処置や治療は行わない。

7つ目が「情報を得る権利」で、患者さんはいかなる医療上の記録であろうとそこに記載されている自己の情報を受ける権利を持っている。また、

症状についての医学的事実を含む健康状態に関して十分な説明を受ける権利を持っています。

8つ目が「秘密保持を得る権利」。それから9つ目が「健康教育を受ける権利」。10番目が「尊厳を得る権利」で、患者さんはその文化観や価値観を尊重されるように、その尊厳とプライバシーを守る権利は医療の場において常に尊重されるものとする。また、患者さんは人間的な終末期ケアを受ける権利を有し、またできる限り尊厳を保ち、かつ安楽に死を迎えるためのあらゆる可能な助力を与えられる権利を持っているというもの。11番目が「宗教的な支援を受ける権利」で信仰する宗教の聖職者から支援を含む精神的、かつ道徳的慰問について諾否を決める権利を有している。

というのが、宣言の内容です。所々言葉が難しいなと感じますが、いかがでしょう。ただ宣言というのはその宣言の対象となる我々がそれを実感しなければ宣言が守られているとはなかなか感じることができないと思うので、日々皆さんが病院にかかられたりした時に、それが充分に守られているという思いとか実感があってはじめて宣言が守られていると言えるのではないかなと、そういうふうに判断していかなければいけないんじゃないかなというふうに考えていますし、それをどういうふうに実感していくのかというのが、多分日々皆さんがお考えになっていらっしゃるのではないかなというふうに思います。



まず、ご自分の病状を知る。それから治療の内容を知る。今後予想されること、治療の中で予想されることを知る、ということが診察を受ける時に一番優先されなければいけないことなんでしょうと思います。

先程も出ていましたが、インフォームドコンセントという言葉がありま

す。以前は病状の説明というのは医者から一方的に行われていたというのが現状ではなかったかと思います。でもさきほどの宣言の中に知る権利、それから自分で医療の内容を選択する権利が謳われていましたが、それを活かすために医療の説明を受ける、説明をしてもらう。そのうえで自分で治療方法や医療を受ける場所を決める。これがインフォームドコンセントです。直訳すると「説明のうえでの同意」となるでしょうか。

ただ、インフォームドコンセントという言葉が身近に使われるようになってどのくらいたつでしょうか、当初は多くの誤解があったようです。説明して承諾書をもろうことがインフォームドコンセントなんだ、何かあった時のためにハンコをもろうことがインフォームドコンセントなんだというような誤解が、医療者側にもあったと思います。また、患者さんがサインしたことだから医療機関はたとえば何か問題が起きても責任を問われないというような意味で使われていたこともあったようですけれども、それは違うということです。

それから患者さんの側からもインフォームドコンセントというのは先生が患者さんに充分説明をすることだ。医者の説明以外のことが起きた時は、いわゆる告知義務違反で責任をとることができるんだというような見方をされることもあったようですが、これも間違いなんです。

インフォームドコンセントというのは、法律上のトラブルを避けることが目的ではなく、より良い医療を行うためのものであって、



医療従事者は自分にとって都合が悪いからといって情報の提供を拒んではならないし、患者さんは自らの人生観とか目標に基づいて医療内容を決める権利を持っています。けれども、医療の倫理だとか医者の道徳的な信念を

超えてそれを要求してはいけない。つまりお互いに尊重し合う精神と、お互いに参加する意志決定がないとインフォームドコンセントとはいえない。というようにいろいろルールがあって、それでインフォームドコンセントが守られるだと思います。

資料を調べていたら、間違ったインフォームドコンセントの例というのが出ていたんです。これをご紹介します。患者さんと医者のお話です。医者が患者さんに、診断と治療法の説明を行うという設定です。

医師 「何か質問は？なんでも聞いてください。」

患者 「急なことなので・・・、今は特にありません。」

医師 「それではここに治療上の副作用や危険性に関する注意書きがありますからよく読んで、納得したら承諾書にサインをしておいて下さい。」

患者 「分かりました。あとはよろしくお願いします。」

例えばあとで何か問題が起きた時に、

患者 「こうなることは聞いていなかったです。そうならそうとちゃんとインフォームドコンセントをしてくれないと。」

医師 「聞いていないといたって注意書きも渡したし、何でも聞くようにいいましたよね。あなたもそれで納得したから承諾書にサインしたんでしょう。これこそインフォームドコンセントでしょう。」

これはお互いに間違っ理解していますよね。当初はこういった例がよくあったのですね。理想的なインフォームドコンセントの例というの載っているんで、これも読んでみます。手術を受ける前の説明です。

医師 「標準術式の説明は以上です。」

患者 「他にどのような手術法がありますか。」

医師 「ガンの部分だけを取る温存術があります。」

患者 「手術以外の治療法はありませんか。」

医師 「放射線療法がありますね。」

患者 「それぞれの治療法の利点と欠点はどうか。」

医師 「全摘出はガンをきれいに取りきれれば根治することができますが、機能喪失による障害は大きいですね。温存術や放射線療法はほとんど機能障害がありませんが、局所再発率は高くなります。」

患者 「どれを選ぶかによって寿命は変わりますか。」

医師 「いずれを選んでも生存率は変わりません。」

患者 「そうですか。私は今入院するわけにはいきません。」多分お仕事のことだとか家庭のことだかといろいろあるんですね。

医師 「それならまず放射線科の医師と相談をしてみてください。それぞれの立場の医者からそれぞれの治療法の利点と欠点をよく説明してもらった上で治療法を決定したらいかがですか。」

患者 「また疑問がわいたらお尋ねしてよろしいですか。」

医師 「もちろんです。患者さんがよりよい治療を自分自身で選ぶことがインフォームドコンセントの理念ですから。」

というようなことが理想的なインフォームドコンセントとされています。

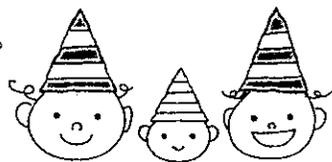
また、セカンドオピニオンという言葉もお聞きになったことがあると思います。直訳では「第2の意見」という意味なんですね。病気の診断とか治療法について主治医以外の医師の意見を聞いて参考にすることをセカンドオピニオンといいます。この言葉も最近よく耳にするようになりましたが、札幌市内だと市立病院とか大学病院や総合病院なんかではセカンドオピニオン外来というのが診療科としてできています。そこに行って今受けている治療とか診

断についての意見を聞くことができるということです。

札幌市立病院にもセカンドオピニオン外来というのがあって、ホームページを見ると、癌の治療を受けている患者さんやそのご家族に対して、今治療を受けている医療機関からの紹介状とそこで診察はしませんのでレントゲンのフィルムだとか検査データとかいった資料を持って市立病院の専門の先生から意見を聞くことができるという外来なんです。

例えば癌の治療を受けているけれど、今受けている治療は果たして本当にいいんだろうかという不安はいつもあるものだと思うんです。もっといい治療方法はないんだろうかというようなことを、他の病院の専門の先生にも確認することができる。ですから清田病院に入院して治療を受けている患者さんが、果たして今の治療方法でいいんだろうか、他に治療法はないんだろうかというような心配が出てきた時には、まず今の主治医に話を聞くんでしようけれども、それでもちょっと納得ができないとか、他の先生にも意見を聞いて今の治療を確認したいというような場合は、清田病院での検査データ持って患者さんは他の病院の同じ科の専門の先生に今の治療についての相談をします。そこで、別な方法があるというようなお話を聞いた時には、他の治療方法を選択することも可能になるでしょうし、今の治療で間違いはないという確認ができれば、安心して今の治療を続けていくことができるということになると思います。

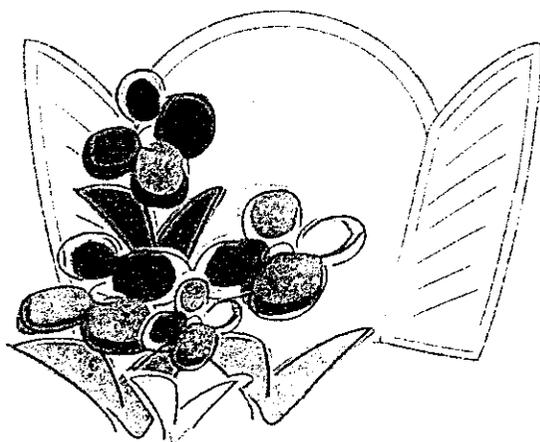
このセカンドオピニオン外来と呼ばれるものは、今札幌市内に10施設くらいあるんです。内科、外科、脳外科とかいろんな科に設置されているようです。



それから他の市町村にも主に公立病院が多いと思いますが設置されてきているようです。ですから知る権利、正しい情報を得る権利を行使する

方法がこのような形でも整備されてきていると考えます。

というのが今日私が用意してきた情報ですけれども、このあとはフリーでお話ができたらと思います。日頃、病院にかかられている中でこんなことどうなんだろうとか、困ってらっしゃることやこのように工夫していますということがあればお聞かせいただきながら進めていければと思います。



(この後に参加者一人一人からの質問が出て、広岡さんは丁寧に答えてくださいました。けれど、本会報に載せるには余りに膨大な量で無理ですので、割愛させていただきます。ご了解ください。

難病センターにもソーシャルワーカーさんのお部屋があります。相談したいことがある時は、そこに詰めている方に声を掛けて下さいと仰ってくださいました。思案に余った時、遠慮せずにノックしてはいかがでしょう・・・。)

お礼・お知らせ・お願い

次の方からご寄付をいただきました。有難うございます。

K・山田様

T・藤沢様

◎ 国会請願署名のお願い

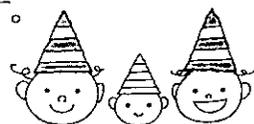
「2008年国会請願署名・募金」の取り組みが始まりました。2007年の請願活動で衆・参両院で全会派の賛成で採択されました。

今回は請願事項に1項加えました(去年は7項)。それはつぎの通りです。

⑧第164回通常国会及び第166回通常国会で採択された請願の実現のために、医療、福祉、介護、就労、リハビリ、移動支援や医学研究を含めた総合的な難病対策の実現に向けて検討を急いでください。

皆様のご協力をお願いすべく用紙を同封いたします。

次の点にご注意ください。



1、署名は必ず自署でお願いします。ご家族で書いて

くださる場合も代筆はしないでください。印鑑、サインは不要です。

2、同住所でも「〃」とか「々」とせず、フルでお書きください(無効になってしまいます)。なお、「北海道」から書くようになっております。

3、書名欄以外は、請願人欄にも何も記入しないでください。

4、署名用紙はJPAに直接送らないようにしてください。必ず北海道難病連・あすなろ会宛にお願いします。恐れ入りますが、郵送料は自己負担をお願いいたします。

- 5、出来るだけ募金もお願いしてみましよう。募金もと言うのはなかなか
言いづらいものですが、JPA の資金となり、諸費用や国会請願派遣の
重要な資金にもなります。理解していただくよう努力してみましよう。
- 6、期限は2008年2月末までですが、忘れないよう早めに取り組んでみ
ましよう。用紙が足りないという方ご連絡ください(011-512-3323)。
又、1人〜2人足りない、いっぱいにならない方もお送りください。
9月29日全国一斉街頭署名を行います。皆でガンバ!!(*^_^*)

◎ 大橋 晃 先生からのお知らせ

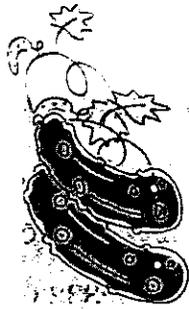
10月20日の医療講演を行います。すでにご案内は載せましたが、先
生はレジメ・資料を作成して下さいます。お話しの中でマイケル・ムー
ア監督の映画「シッコ」から引用する部分があるので・・・とのこと、ご
覧になっておかれるとより良いかと思ひます。狸小路6丁目のシアターキ
ノで9月28日まで上映しています。お時間取れる方は是非どうぞご覧に
なつて下さい。

◎ サルコイドーシス会員の方へ

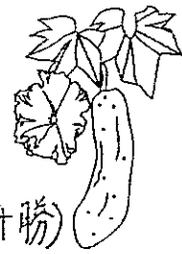
今年も医療相談会兼の交流会を企画しております。日時は10月28日
です。他詳細が決まりましたらお知らせいたします。是非ご参加ください。

- ◎ 本会報124号のシリーズ【病気】はお休みします。原稿をお寄せくだ
さつた方々ごめんなさい。次号(11月発行号)に掲載しますので、ご了
解ください。





キュウリのからし漬け



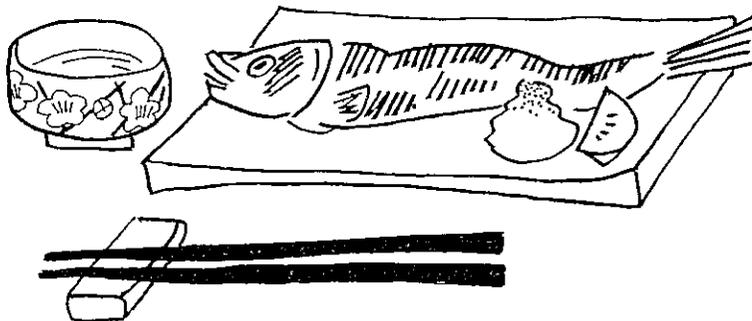
廣瀬(十勝)

材料

	キュウリ (下準備した物)	1.5 k g	・ ・ ・	3 k g	・ ・ ・ ・	6 k g		
A {	砂糖	1	・ ・ ・ ・ ・	50 g	・ ・ ・	300 g	・ ・ ・	600 g
	塩	・ ・ ・ ・ ・	50 g	・ ・ ・	100 g	・ ・ ・	200 g	
	からし粉	・ ・ ・ ・ ・	30 g	・ ・ ・	60 g	・ ・ ・	120 g	
	焼酎	・ ・ ・ ・ ・	1/4 合	・ ・ ・	1/2 合	・ ・ ・ ・	1 合	

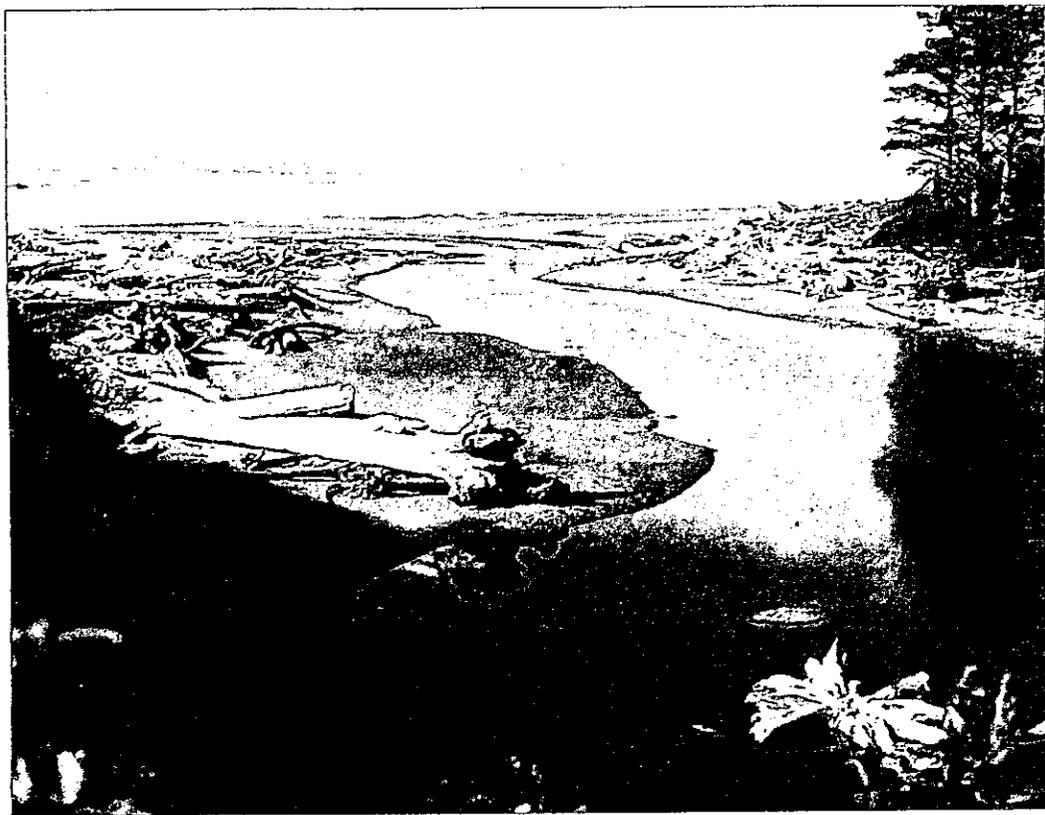
作り方

1. (した準備) キュウリは洗って、なり軸を1 cm程カットして、皮引きで極薄く荒目に皮を剥く
2. キュウリの量に合わせて、厚めのビニール袋に残りの調味料Aを全部入れて混ぜ合わせる。
3. 2にキュウリを入れて、袋の口を摘んでもむように絡める
4. 常温に置いて、半日置き その間3~4回袋を反す。



あすなる会の皆さん、次号で又お会いしましょう！

お身体お大事に



私達、患者と家族の生活も厳しいけれど、自然破壊も目立ちます。自然を大切に・・・それが人々の優しさも取り戻してくれるでしょう。

◎ 会費納入のお願い ◎

平成19年度『あすなる会』会費をまだ振り込まれていない方がおりましたら、早めに振り込んで下さいますようお願いいたします。

会費 2,400円 賛助会費 2,000円(会員は必要なし)
あわせて北海道難病連『運営協力会』にご加入下さるようお願いいたします。



編集後記

やっと涼しくなった会議室で楽しく会話しながらの作業です。抑
初めての校閲紙作業。アヤ、コヤ黒一袋で楽しみ
にしたる。音藤

暑さ峠を越しました。9月に入って、心地良い気温の中
での楽しい作業でした。白井

今回は多勢の役員さんと作業が出来て楽しい時間でした。大野

今日は、おんじ焼鳥をこらそうすに、作業も早く済み果しい時間です。
波田

久しぶりに作業に参加できました。楽しいひと時でした。佐古

9月に入って暑さが残って、体調が良くなりました。相変わらず会報
作成、お菓子等で休みます。楽しいひと時です。ニコニコ
波田

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第三種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK426号
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
あすなる124号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)