

OTK



府民のつどいを2月25日、エル・おおさかにおいて開催しました。
“難病の患者に対する医療等に関する法律”が施行され5年後に見直しを行うとのことです。

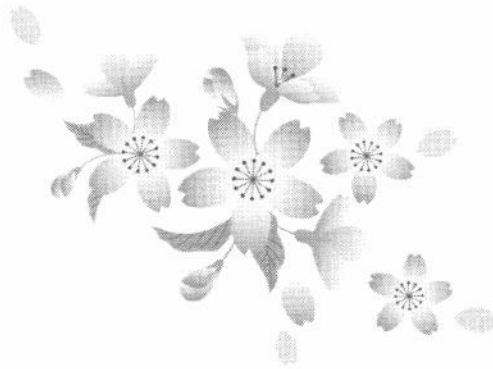
見直しを待つのではなく、患者の立場で見直しの内容を検討し準備をすることをテーマに、講演とシンポジウムを行いました。

大阪なんれん

No.81
2018.3.31

目 次

- 1、大阪難病連第16回総会 3
- 2、「笑って病と向き合う」 4 - 9
- 3、今あらためて憲法について考える 10 - 11
- 4、府民のつどい報告 12 - 16
- 5、大阪府への要望書 17 - 46



特定非営利活動法人 大阪難病連

第16回 総会と記念講演会のご案内

【日時】 2018年6月17日(日)

総 会：10時30分～12時

記念講演会：13時30分～15時30分

【会場】 エル・おおさか708号

(大阪市中央区北浜東3-14)

最寄駅 京阪電車または地下鉄谷町線の「天満橋駅」下車
徒歩10分

記念講演会

「あなたを幸せにする漢方」



講師 西本 隆 先生

(医療法人社団岐黄会 西本クリニック)

現代医学は日に日に進歩しています。この数十年、さまざまな疾患の原因が解明され、新しい治療法も発見されました。

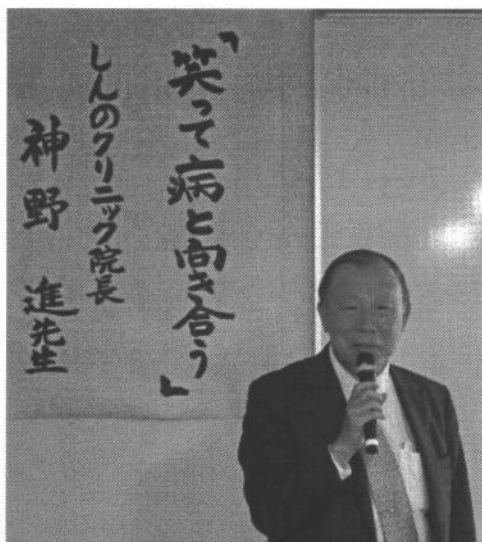
しかし、「病気に対する処方箋はもらったけど、健康になる処方箋はもらえていない」と感じておられている方も多いのではないのでしょうか。

漢方医学の特徴は、一人一人の体質や気質、気温や湿度などの影響、加齢の影響などを考慮した「全人医療」であるということです。

現代医学が進化した今の日本だからこそ、「全人医学」としても漢方が輝きを増してくる、そして、皆さんの人生を幸せにする、そのようなお話をさせていただく予定です。

主催 特定非営利活動法人 大阪難病連

「笑って病と向き合う」



2017年10月22日、エル・おおさかにおいて「笑って病と向き合い」のテーマで、神野進先生（しんのクリニック院長）を講師にお迎えし講演会を開催しました。

私は神野 進と言います。昭和44年3月に大阪大学医学部を卒業、同大学医学部第二内科に所属して神経・筋疾患の診療・研究に従事しましたが、昭和58年2月に国立療養所刀根山病院（現在、国立病院機構刀根山病院）に転任し、平成22年3月に定年退職しました。退職後の平成22年5月から居住地である奈良市内に「しんのクリニック」を開設し、地域かかりつけ医として働いています。私は現在、在宅医療にも専念しています

が、在宅医療というのは極めて重要であると痛感しています。41年間にわたり大阪大学、刀根山病院という公的病院にしか勤めたことがありませんが、病院内で行う医療が「どうも、全てでは無い」と思う昨今です。病院を受診される時は、例えばパーキンソン病の方であれば、薬を余分に飲んでいるから（?）、あるいは医師や待合などで知り合いに会う緊張から、比較的良い状態ですが、帰宅すると寝たきりに近い状態になってしまう方がいるようです。パーキンソン病の患者さんでは外出すると調子が良く、帰宅すると悪くなると家族の方から時々聞きます。「その方の病状の真の姿は何なのか」ということを考えますと、患者さんのお宅に伺い、その様子を観察することが大切であると日々考えています。家庭で療養されている患者さんを診ていますと、そのあたりの姿がよく観察されますので、病院医療というのは医療の100%を表しているのではなく、「半分程度かな」と私には思われます。

本日、台風21号が近畿地方に接近し大雨暴風警報・注意報の出ている中で、多くの方が会場においでですが、できるだけ皆様が日頃、疑問に思っていることにお答えしたいと思います。私の説明で分かりにくい所がありました

ら、分かりにくいという意思表示をされましたら、そこで話を止めて理解ができるような平易な言葉で説明してまいります。

私は前述の二病院以外の病院に勤務したことはありません。自宅から1時間をかけて阪大病院に通勤、昭和54年から奈良市内に転居、昭和58年2月から奈良市から豊中市蛸池にある刀根山病院に1時間40分をかけて通っていました。1時間から1時間40分の時間が私にとって貴重であったと気づいたのは最近です。往復3時間近い時間、電車を使い通勤したことが私の人生に大いに役立っています。

今日も地下鉄中央線で「エル大阪」に来る途中、60歳前後の夫婦が、男性は黒いポシェット、女性は赤いポシェットを身につけ、谷町四丁目から天王寺方面へ乗り継いで行かれました。その男性が車内で読まれていた本のタイトルが「定年後」でした。男性は眉間に深いシワがあることなどから荒波を受けて人生を歩んでこられた方ではないかと想像しましたが、女性はにこやかお顔をされていました。男性は下車する直前に本を閉じて奥さんに渡され、奥さんは赤いポシェットにその本をしまわれました。どうも奥さんがご主人に「定年近いあなたがこれからどうするかを考えてごらん、この本を読んだら」と勧められたように私には思われました。一般的に女性は年齢に関係なく元気澆刺ですが、男性は年を重ね

ると濡れ落ち葉のように力が萎えがちであると私は感じます。しかしこの会場に来られた男性は力強く毎日生きていらっしゃると思います。私が退職後、地域の医師としての第一歩を踏み出そうとした動機は、第一に在宅医療に従事したいから、第二に自分がよく知らない世界を見ておきたいからでした。「65歳から開業するなんてどうかしている」「僕はこれから楽隠居するのに君はどうして慣れないことに手を染めるのか」など、変人(?)扱いされたものでした。私は、脳の活力を可能限り病める人のため、それも在宅で不自由な療養を余儀なくされている患者さんのため、歳を忘れて念願の道に進進することを選択したのですが、よく考えてみると自分自身のためでもありました。それは、私が考えた、私自身の認知症予防法でもありました。

今日は「笑って病と向き合う」というテーマでお話しますが、抄録に書きましたように「笑って」というのは病に対してだけでは無く、普段の生活から笑いが無ければ病気に打ち勝つ姿勢に反映されない、と思っています。普段の生活態度は病気の進行を変えていくと私は思っています。病気を快方に向かわせるのも悪化させるのも気の持ち次第だといわれますが、私はそのことを実感しております。

皆さんは新聞、テレビ等で脚光を浴びるiPS治療が今にも成立するというように思われるかも分かりませんが、国は安

全性を確認できなければ治療現場に用いるのを許可しません。研究成果が臨床の場に届くまでの間、どのように生活するかが大切になります。iPS細胞を用いて疾患の発現機序を解明することだけではなく、正常iPS細胞を用いて治療すること、治療効果を患者さんのiPS細胞で確認し新しい薬剤の創出（創薬）をすること、などが現在のiPS研究動向です。したがって皆様は、じっくり構えて、笑いながら「そのうち自分の病気はきっと治る」と思いながら、テレビ・新聞のニュースに接していただくと有り難いと私は思います。

私は刀根山病院に移ってから、種々の神経・筋疾患のなかでも筋ジストロフィーの臨床研究を27年間していました。そのうち6年間は厚生労働省の研究班班長として、全国27施設と大学の先生と協力して研究してきました。私は筋ジストロフィー研究をしながら、患者さんからも多くのことを学びました。医師を成長させるのは患者さんの力、いうならば患者力です。医師をパイと横に向かせるのではなく患者さんの眼を注視するように患者さんが仕向けるのです。医師が担当する沢山の患者さんの中で特定の患者さんのことを思い浮かべるためには患者さんが医師に強い印象を与える話をする事です。医師は病状が芳しくない患者さんのことを常に思っていますが、患者さんの側では自分が最も病状が重い患者だと考える傾向があり、両者間には

相当のギャップはあります。そのギャップを埋める印象的な話し方を患者さんがするならば医師の脳裏にはその話題は必ず残るものです。話の中で医師に対する謝意を伝えることも必要ですが、決して医師に媚びるように話さないと言っているわけではありません。専門職の姿勢について触れておきます。専門職は個人的ことで悩んでいたりと、嫌なことがあったりすると、私自身もそうですが、顔に出てしまうことがあります。しかし専門職は常に笑顔で病める人の療養に尽力することが大切です。また医療従事者は患者さんの足元から声をかけ、患者さんをびっくりさせないようにすべきです。私は大阪大学医学部や刀根山病院に勤務していた頃、医学生、卒後研修の医師、看護学生の教育にも携わっていました。その経験から敢えて申し上げるのですが、「病者の気持ちがわかる人でなければ医師になってはいけない」と私は思ってきました。私は医師や看護師が患者さんに説明すること、話しかけることを患者さんがしっかりと理解しているかを患者さんの表情で伺い知ること、理解できない表情をされる患者さんには話し方や話す内容を変えること（行動変容）を教えてくださいました。この行動変容は患者さんの協力があってこそ実現できるのです。患者さんには患者力を高め、医療従事者に行動変容を促していただきたいと思います。現在、訪問診療等で施設にも行きますが、看護師さんやヘルパーさんの対

応に問題を感じるがありますが、皆さんの力で徐々に変えていっていただきたいと思います。患者さんは難しいことかも知れませんが、仕事とは言え他人の病状好転に尽力する行為に感謝の言動を示しつつ医療従事者・介護従事者と良好な人間関係を構築することが大切であると私は思います。

さて、笑って病と向き合うためにはどうしたらよいのでしょうか。

私たちはふだん脳を上手に使って生活しています。その脳は、大脳（前頭葉、頭頂葉、側頭葉、後頭葉）、小脳に分かれ、各々の機能をもっています。皆様がよくご存じのように脳血管疾患では大脳機能が侵されることが多く、運動麻痺、感覚異常、失語症、視覚障害（半盲や空間認知障害など）を来します。小脳が侵されると平衡障害（歩いていても一方に倒れる）が現れます。脳幹には生命維持の不可欠な仕組みがあります。それゆえ脳幹の出血や梗塞が発生すると生命が危くなる事態が起こります。炎症性の疾患である脳幹脳炎に罹患すると後遺症が出る場合があります。脳障害で種々の症状が出ることをお話することが今日のテーマではありません。この脳と“笑い”がどう繋がるかお話することがテーマです。脳の中では前頭葉は喜怒哀楽の表現に関係し、感情をコントロールし人間らしい生活をするために最も大切である部位であり、生活の司令塔であることを言っておきます。

顕微鏡で観察すると、私たちの脳が多数のシナプスで構成されていることが理解できます。神経細胞が他の神経細胞と結合している構造をシナプスと呼んでいます。神経細胞が次の神経細胞とリレーする場所がシナプスです。このシナプスが密に豊富に存在する脳ほど活動的な脳と言えます。認知症になるとシナプスが減少します。樹木を思い浮かべて下さい。沢山の葉を付けた樹木は素晴らしいと感じる人が多いのではないのでしょうか。本日のように台風21号の強い風で樹木の葉が下に落ちています。あるいは冬枯れの樹木を想像してください。多くの葉が地面に落ちています。葉が落ちないときの樹木のように、私たちは脳を保つべきではないかと私は思います。

人が集うところには雰囲気という空気が流れます。『朱に交われば赤くなる』良い雰囲気の所に行けば良くなる、悪い雰囲気の所に行けば悪くなる、ということでしょうか。皆さんは「大阪難病連」という所で、すなわち良い雰囲気の中で交流されておられる、これはとても重要なことです。一人で苦しまないで、常に病を得てしまった苦しみを共有する、とても大切なことです。

シナプスではアセチルコリン、アドレナリン、色んな神経伝達物質があり、受容体が結合し機能が発揮されます。そして次の神経突起、さらに次のシナプ스에刺激が伝わり効果が表れます。シナプス活動を活発にならないと私たちが複雑な

行動できません。愛知県にある長寿医療研究センターではコグニサイズ（認知課題の意味のコグニッションに運動という意味のエクササイズの合成語で、散歩など運動しながら暗算やしりとりをする）を推奨しています。コグニサイズの方法は同センターのHPのサイトにありますし、NHKでも紹介されました。

私は笑って病と立ち向かうためには脳を活性化する必要があると考えています。では脳を常に活性化させるためにはどうしたら良いでしょうか。

- 1) 料理のできる人は、どんな姿勢でも料理をしたら良い私は思います。調理台の高低差を調整したら良いのです。高さを調整できる椅子を用意したら良いのです。調理中の脳が活性化されていることは脳血流の測定などにより確認されています。楽しいと感じる趣味を持ち続けることが脳の活性化になります。私の知人に三重県と和歌山県と奈良県に囲まれた位置にある大台ヶ原の写真の撮り続けている方がいます。この方は大台ヶ原から見える日出ばかりを撮影しています。大台ヶ原に行くと何か神秘的なことがあり、いつも「ありがとう」「また来ました」という気持ちになるそうです。この方の本業は別にありますが、20年以上にわたり趣味の写真撮影を続けておられ、いつもにこやかに過ごしておられます。
- 2) 脳を活性化する一般的な方法は運動です。じっとしているのは心身によくありません。足の不自由な方は、テレビ体

操を参考にして下さい。椅子に座って、あるいは車椅子に座ったままで体操して下さい。パーキンソン病や脊髄小脳変性症の方も座って体操すると、倒れて骨折することもあります。

運動訓練のやり方に注意が必要です。神経難病の方の運動訓練は、低負荷・高頻度が基本です。弱い運動強度（低負荷）の運動を短時間、一日に複数回（頻回）にするのです。グーチョキパー、「あやとり」など指の運動はとても大切です。フィンガーストレッチをするのです。編み物、刺繍、手芸、ガーデニングをされている方はぜひ続けてください。足のマッサージ。まず第1趾と第2趾の間を開かせる、そして他の趾間を開く行為を順々に繰り返します。脳を広範囲に刺激すると脳血流が増えます。

- 3) 食事にも配慮が必要です。たくさん食べると眠くなります。昼食後に眠たくなることを高齢者でよく見かけます。食事性低血圧、食後低血圧と言われますが、血圧も下がることは一因です。食事中に眠る高齢者には口腔内に食事残渣がないことを確認して寝かせて下さい。無理に食べさせると誤嚥します。栄養学的にはぶどう糖はあまり沢山とらずに野菜とか、ポリフェノール、ビタミン、カロチンなどを含む大豆、緑黄野菜、魚、イワシ、サケ、エビこいうものを食べてください。私は箸を使えなければ素手で食べても良いと思いますし、本来右利きの方が右半身運動障害の状態になってしまった