

SSKU



全国医療通信特派員 募集!!

ただいま編集局では、全国各地の医療状況(良いも悪いも含めて)を報告してくれる方を募集しています。こちら編集局だけでは限られた情報しか集められません(しかも関東のものに偏りがちです)。そこで、全国の読者のみなさんが体験したり見聞した貴重な情報を送っていただきたいと思います。価値ある情報を提供してくださった方は、どなたでも本誌の特派員です。医療機関での経験、耳よりの情報、ご自身の体験記等、下記の宛先まで、郵送・Fax・Eメールのいずれかの方法でお送りください。お待ちしております。

特定非営利活動法人

自立の家をつくる会

〒156-0043

東京都世田谷区松原6-39-12 カーサイズミダ101

Tel 03-3327-0971 / Fax 03-3327-0972

HomePage <http://webclub.kcom.ne.jp/ma/jiritsu>

E-mail jiritsu@ma.kcom.ne.jp

もくじ

おげんいけい 私の体験記

02 ページ

薬のはなし

06 ページ

医療110番

08 ページ

〜番外編〜 クマおじさんの 健康クッキング

12 ページ

Books Column

16 ページ

央っちの🔥情報

〜川治温泉〜

18 ページ

障害者人間ドックのご案内

21 ページ



一九九九年七月、何も起きない。「何だ、予言もウソではないなあ」と思っていたら、自分の身体の中で、とんでもないことが起っていた。疲れやすい、身体がだるい、動きが鈍い。そんな色々な症状も「夏の疲れ」だと思っていた。これが頸椎症の前兆だった。

— 自慢じゃないが、私は体力には自信があった。歯医者に行くくらいで医療機関とはまったく縁がなかった。入院や手術といったことなど想像も出来ないような身体だった。

「二次障害は真面目な障害者になるもの」と決めていた。仲間の話を聞いても本当に一生懸命生きてきた人がなっている。「俺は大丈夫」とヘンな自信もあった。

と

ところが一九九六年から自立生活センターを立ち上げ、活動を始めました。お陰で、少し真面目に仕事をしてしまった。毎日パソコンに向かい、書類や原稿を作り出した。やり出すとやらなければいけないことがいっぱいになり、無理をしてしまう。面白くもなる

し、全国のすばらしい先輩たちとも知り合いになり、刺激を受けながら自分のやりたいことが見えてくると、動き出さずにはいられない。自分で立ち上げたということもあり、休んでもいられない。そんな一瞬の真面目な動きが私の身体を「変形性頸椎症」が襲ってきた。

症状が出始めたのが、一九九九年の七月頃。暖かくなりトイレもそれほど行かなくてもいいはずなのに夜間、トイレに起きる回数が増えている。朝までぐっすり眠れるはずが、起きてしま

う。そして起き上がるのにも時間がかかる。我慢が出来ずに失禁をしてしまう。失禁という行為は人間の尊厳を失わせてしまうほどの屈辱感を味わう。それと同時に行動まで制限してしまう。何処へいっても「トイレに行きたくなったら、すぐ行けなかつたら失禁してしまう」という気持ちだが、行動力を殺いでしまう。「ひよつとしたら二次障害？」という言葉がよぎる。

その頃、「自立の家をつくる会」のことを知り情報誌を取り寄せ、読みまくり、似たような症状と出会うたび、「これは検査を受けるしかない」と思い出す。

この情報誌の中で「セカンドオピニオン」と「インフォームドコンセント」という言葉に納得させられた。仲間からの様子や医療で差別されていること、医者の前に出ると急に大人しくなってしまう人、その現実をこれから実際に経験するのかと思うとぞつとしたが、反面、自分の身体で実態調査が出来る。やるしかないと思つた。しかし、現実には想像をはるかに越えていた。



めげちゃいけない私の体験記

変形性頸椎症から学んだこと

～医者を選ぶこと・説明を受けること・自分の希望～

岡崎自立生活センター びあはうす

鈴木 孝光

検

査のためのレントゲンやCT、MRIといった医療機器にかかり、放射線や磁気を浴びながら、その結果を医師から聞く。

最初の医師は「箸が持てないくらいになったら、またおいで」と言われ、これはダメだとMRIとレントゲン写真をもらって、また違う医師のところへ。もうこの頃には、家で倒れたら起きられない。上腕三等筋の筋力が低下し、神経を直接押さえつけられているような痛みがあり、一時間ごとに体位交換をしなければ痛くて眠られないほどになっていた。

すがる気持ちで行ったその医師は「今まで脳性マヒの人の手術はしたことがない。リスクを覚悟して」と言われ、よく正直に言ってくれましたと感謝しながら逃げ出した。



何

だこの医者たちは。これでもプロか？先生様と呼ばれ、言うことを聞く患者ばかりを相手にして、誰がこんな医者を認めてしまったのだ」という怒りを通り越して、呆れてしまった。

そんな中で、痛みを耐えながら小学生の頃のカルテがまだ残っている療護施設の園長の診断にかけた。MRIの写真を見ながら「ここ二、三年の間の圧迫ではない。十年間くらい押さえ続けてきて、今になって腰を切ったように症状が表れてきた。これは危ない。」と言われた。

「先生、オレはまだまだやりたいことがいっぱいあって、このまま終わたくない」と叫ばずにはいられなかった。「積極的に生きたいのなら手術しかない。今脂の乗り切った精髓専門の先生がいるから紹介する」とその場で電話をかけ、予約をとってくれた。

MRIもレントゲンも脳性まひの場合、筋緊張が出てしまい、うまく撮れない。私も心配していたが、筋力低下が進んでいたために、緊張も出せない状況にあった。そのお陰できれいに撮れていた。一番脳性まひが心配するのは、検査のときの緊張。「じつ

として」と言う声で動き出す。意識すればするほど動く。これを医者たちも嫌がりなかなか診ようとしれない。精神安定剤を投与しながらや全身麻酔で撮る場合もあるが、私の場合は、症状が進みすぎていて、どうにも動けなかった。



紹

介された病院に行き、先生の診断を受け、その場で手術の日程を決めた。入院まで三日間しかない。それほど緊急の状態にあった。

なぜ、この先生にこんなに早く決めてしまったのか自分でも不思議だった。症状のこともあったが、この先生

の話をよく聴き、私にわかりやすく説明してくれた。今までこんな感じを受けた先生に逢ったことがなかった。「これは本物だ」と直感した。うまくいったからこんなことが言えるのかも知れないが、ハローベストを恐れ逃げ回って、横浜まで行きたい。大成先生の手術を受けたいと思っていた。

しかし、この先生に任せてみよう、耐えられると思ってしまうほどのものを感じた。これは私が単純であるせいかもしれないが、「命を預けよう」と思えるような人と出逢えるまで探し求めることが、一番大切なような気がする。自分の納得の出来る説明をしてくれる先生と出逢うためにいろいろな病院を回ることは、絶対にやるべきだと思う。

六

時間半の手術を終え、ハローベストを装着した身体は、私が恐れていた以上に私を苦しめた。今まで首でバランスをとってきた。そのお陰で食事や尿管でのトイレも何とかしてきたが、装着以来、全面介助の状態になってしまった。これでやっと全面介助を受けている人の気持ち理解できたような気がしたのと同時に、介助の難しさも痛感した。看



護師の食事介助もその人の姿勢そのものが出ている。食事を楽しませようとする人、面倒臭そうに機械的に食物を入れてくる人、相手を良く見て本当に次のものを口に入れてほしいなと思うと同時に入れてくれる人、食事のたびに修行的のような気がした。こめかみが動くたびに、ハローベストがきしみ、こめかみが痛くてたまらなかつた。

基 準看護の病院は、看護師さんが走り回り、声も気楽にかけられない。アメ一つ口に入れてもらうのも大変だ。基準でない障害者にとつてはとてつもない入院生活だ。

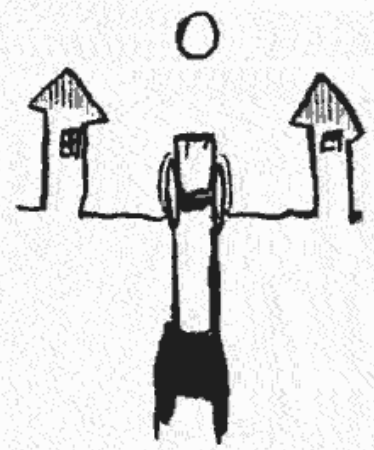
手 術後一週間でリハビリがベッドの上で始まった。そして二週間後にはリハビリ室に車いすで行く。辛いのはリハビリではなく、帰ってきてか

ら始まる頭の痛み。どうしても何かをしようとするとう首を動かしてしまふ。その首が固定されている。それでも無意識に首を動かしてしまふ。そんな悪循環のせいで、ハローベストが緩み痛みが来る。「この方法はやはりCPには無理だ」と思う。骨が付くまで何もしないで寝ていたかった。「ハローベストが取れたらどんなことでもするから、今はねかせておいてくれ！」と言つてもリハビリからは逃げ切れなかつた。

私の結論は「ハローベストはCPには無理」である。同室の人がやはりハローベストを装着していた。日常生活を不自由なくしている姿を見て、改めて不随意運動の怖さを知つた。

検 査を受けたたり、医者との会話、看護婦さんの看護の方法など、医療機関を利用するためにはバリアがありすぎ、尻込みをしてしまふ。しかし、情報を得ながら自分で選んでいくことがとても大切で、対

等な立場を作るためには、こちらも相当な情報を手に入れる必要が出てくる。先輩の経験を知りたり、情報誌を手に入れたりややるべきこと、もいつばいある。



一 次障害を恐れてやりたいことも我慢する生き方は、くだらない。やりたいことをやって、結果として二次障害になつたら、自分の納得の行くまで病院を巡り、手術を受ける。それが「一人前のCP」になることだと思ふ。

二 年が経ち、今も前と変わらない暮らしをしている。変わったことといえば、前よりも介助時間を増やし、トイレ・食事・入浴・着替えの部分的な介助を入れながら、再発防止に努めている。

まだまだこれからの人生を楽しく生きて生きたいし、自分の身体は自分で守るしかないので、身体の出す信号に注意しながら、医者は身体を治す手伝いはしてくるが、治すのは自分自身の力であることを忘れないでいきたい。

薬のはなし

Part 14

このコーナーでは、特に障害のある人が日常的に服用することが多い薬に関するの最新情報をお届けします。そのことによつて、障害のある人や家族が受け身的に医療を受けるのではなく、主体的に利用することができるようになることを少しでも応援していきたいと考えています。また、読者の皆さんと各医療機関との対話が深まることにも貢献していきたいらと思ひます。どうか皆さん、ご活用ください。

■薬の紹介■

ダントロレンナトリウム

■分類■
痙性麻痺治療材

■処方目的■

脳血管障害後遺症、脳性麻痺、外傷後遺症、スモン、全身こむら返り病、悪性症候群などに伴う痙性麻痺

■解説■

塩酸トルペリゾン、バクロフェンなどと同じように痙性麻痺に使われますが、それらが中枢性に働くのに対し、ダントロレンナトリウムは骨格筋に局所的に働くと考えられています。

服用時、肝機能の検査に異常がみられたら、直ちに中止しなければなりません。

■使用上の注意■
一般的注意

- 1 服用してはいけない場合
閉塞性肺疾患（気管支ぜんそくなど）、心疾患による著しい肺機能低下、筋無力症状、肝疾患
- 2 慎重に服用すべき場合
腎障害、慢性下痢、他薬剤に対するアレルギー
- 3 妊婦・授乳婦
服用についての安全性は確立していません。
- 4 自動車運転など
眠気、注意力・集中力・反射運動機能低下がおこりやすいので、自動車運転など危険を伴う作業には従事しないようにします。



■副作用の注意

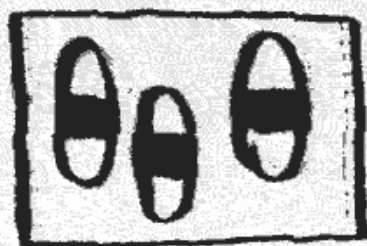
■重大な副作用

- 1 まれに黄疸、肝障害が現れるので、肝機能検査はきちんと受けてください。
- 2 まれに発熱、せき、呼吸困難、胸部X線写真異常、好酸球増多などを伴うP-E症候群が現れることがあります。
- 3 まれに腸閉塞がおこることがあります。
- 4 呼吸不全がおこることがあります。
- 5 顔面蒼白、血圧低下、呼吸困難などを伴うアナフィラキシー症状が報告されています。

服用を中止し

処方医に連絡する副作用

アレルギー症状(発疹・かゆみなど)



おこることがある副作用

眠気、めまい、疲労感、不眠、頭痛、言語障害、抑うつ、精神錯乱、てんかん発作、神経過敏、けいれん/頻尿、尿失禁、夜尿症、排尿困難、結晶尿、勃起困難/胃腸症状(下痢、食欲不振、便秘、吐き気、むかつき、腹痛、胃出血など)/循環器障害(頻脈、血圧変動、静脈炎など)/ものが二重に見える、涙が出る、視力障害、味覚異常、しびれ感、(長期連用で)赤血球減少/ときに発汗異常、毛髪の異常成長/脱力感、ふらつき感、寒気、熱感、窒息感、背中の痛み

「以上のような副作用がおきたら、すぐに処方医に伝えてください」

報告

副作用として肺の線維化症候群が報告されています。

■他の薬剤使用時の注意

- 1 併用で本剤の作用が増強する薬剤……筋弛緩作用のある薬剤・ジアゼパムなどベンゾジアゼピン系薬剤、塩酸トルペリゾンなど
- 2 本剤とホルモン剤のエストロゲン

(女性ホルモン)との併用で、肝障害の発生例が多いという報告があります。

■製剤名(商品名)

ダントロレンナトリウムを含む製剤
ダントリウム(山之内)

(1日量)

25〜150mgを3回に分けて服用。



医者からもらった薬がわかる本2000年版
木村繁著 参照

医療110番

奇

このコーナーでは、障害のある人に対する医療の内容や医療機関に関する問題など様々なご相談をお待ちしています。医療に関する不安や問題を抱えている方は、御気軽ににご相談をお寄せください。

Q

障害のある人に対する介助派遣事業を行っている者です。

私共の利用者に現在十九歳で自立生活を始めた水頭症の障害のある人がいます。本人は車椅子使用者で股関節亜脱臼もあり、全介助です。知的な障害も療育手帳では重い方で、自らの意思を言語で表現することはできません。食事やトイレに関する意思表示は、ゼスチャーで何とか介助者に伝えていきます。以前、本人は県のリハビリテーションセンターで専門の理学療法を受けていましたが、昨年十二月になって理学療法士より「自宅で介助者によるリハビリに切り替える」旨の提案があり、半年間近く自宅で介助者がリハビリを行ってききましたが、一昨日私

共の介助スタッフが理学療法士の指示による「股内転筋のストレッチ法」を行ったところ、本人の大腿骨骨折という事故が起こってしまい、現在C病院に入院となりました。事故当時、すぐに大学病院に行ったのですが、そこでは空きベッドがなく、手術もすぐにできないというこ



とで、次に障害のある人に詳しい専門病院に行きました。しかし、そこでも対応できないといわれ、結局現在の病院に落ち着かざるを得ませんでした。

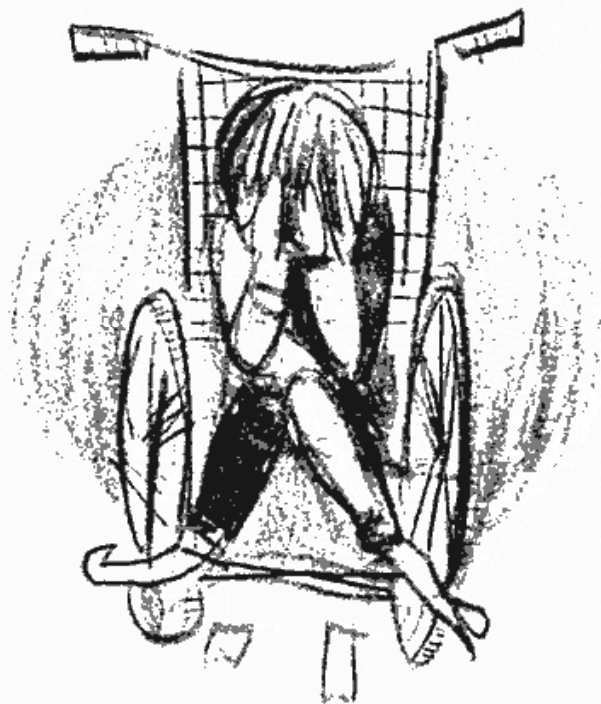
最初の病院では「今回の事故でさらに股関節がずれてしまった。早急に整形外科手術を行い、本人に股関

節を正常にはめなおす必要がある」と言われました。しかし、現在の病院の医師からは「歩行障害が原因で本人の大腿骨が細くなっており、変形もかなりあるので、骨折の治療としては金具でつなく必要がある。しかし合う金具が無く、両膝の拘縮のためかなり難しい手術となる。整形外科手術を施すとすれば全身麻酔が必要となるので、脳に影響が及ぶ可能性もある。また感染症を併発する危険性もある。本人の身体機能から見て歩行できる可能性は無いのだから、このまま股関節がずれた状態のまま大腿骨骨折を固めてしまった方が良いと思う」と言われてしまいました。こちらとしては、本人の治



療法の選択は家族に任せるしかないと思うのですが、母親は迷って決断できずにいます。そこでご相談なのですが、水頭症という障害を踏まえて本人の治療法をどのように選択したらよいのでしょうか？ また、私共として本人や母親に対してどのように責任を取ればよいのでしょうか？ 事故当日担当した介助スタッフは自責の念に駆られています。

(S県在住 M.S)



A ご相談の件については、本人のレントゲン写真を見たわけではないので何とも言えませんが、ご相談内容を元に本会の契約職員である看護師に相談した上で私なりの意見をまとめましたので、ご検討下さい。

1. 水頭症である利用者的大腿骨骨折及び股関節亜脱臼の治療について
本人の治療方針を決定する場合、次の二つの方法が考えられます。それぞれの方法を選択する場合における利点と問題点は以下の通りです。



①股関節亜脱臼の治療に向けて整形外科手術を施し、大腿骨骨折の治療を行う場合

利点としては、股関節を正常にはめることにより片足の踏ん張る力を保ち、車椅子上で自力による姿勢変換を行える身体機能を保持できる可能性があることです。そのことにより褥瘡等を予防することができません。

問題点としては、全身麻酔を施した上で施術するため、脳に影響が及ぶ可能性のあることです。また、水頭症であるために体内に管が入っていることにより、感染症を併発する可能性があります。

②股関節亜脱臼の治療は行わずにそのまま大腿骨骨折を固める場合

利点としては、全身麻酔による整形外科手術は行わないので、脳に対する影響及び感染症の併発の可能性が無いことです。

問題点としては、片足に力が入らなくなり、車椅子上での姿勢変換が自力では行うことができなくなることで介助者の負担が増すことです。日常的な体位変換を怠れば、本人が将来的に褥瘡等の新たな障害を抱え込むことになり、そのことで日常生活に著しい制限を受ける可能性があります。

これらの二つの治療法における利点と問題点を踏まえ、C病院の医師に丁寧なインフォームド・コンセントを求め、最終的には母親の決断を尊重するしかないと思います。

2. 今回の事故に関する事業所としての責任のとり方について

再発を防ぐ意味でこのことが最も重要だと思えます。貴団体として早急に

県のリハビリテーションセンターと話し合いを持ち、次のことを相互に確認する必要があると思います。

①今回の事故の原因は、県のリハビリテーションセンターと貴団体の双方の問題に起因すること。

県のリハビリテーションセンター側の問題としては、第一に医療専門家である理学療法士が、歩行障害に起因する大腿骨の変形や股関節亜脱臼等といった本人の障害状況に関する把握を怠ったことです。第二に理学療法士が自宅における介助者によるリハビリテーションを提案した際に、本人の障害状況を前提とした子細な指示や丁寧な引継ぎを行わなかったことです。これらのことにより医療専門家として当然予測し得た事態を未然に防げなかったことは、無責任な対応と言わざるを得ません。

一方、貴団体側の問題としては、介助派遣事業者として利用者の障害状況の把握に努めなければならぬのにそ

れが不十分であったことです。水頭症に對する事前の理解や股関節亜脱臼等に對する認識がどこまで介助スタッフに全体化されていたのかということについて改めて検証する必要があると思います。また、これまで「障害のある人の医療問題学習会」としてリハビリテーションについて学んできた実績を踏まえれば、理学療法士から利用者のリハビリテーションを依頼された場合の引き継ぎ内容の重要性に關してどこまで認識していたのか? ということも検証する必要があります。

県のリハビリテーションセンターとの話し合いにおいて双方の責任を明らかにした上で具体的な対策を協議し、それを本人と母親に納得してもらうことで初めて事業者としての責任が取れるのだと思います。もちろん再発を防げなければ何もならないことは前提です。

「けんこう通信」編集部



その後相談者から再度連絡があり、本人の治療に關する詳しい内容が判りました。それによれば、まず股関節亜脱臼に關しては、複数の専門医が「股関節亜脱臼は先天的なもので、たとえ股関節をはめなおしたとしても、すぐにとれてしまい意味が

無い」という見解を持っており、C病院の医師の説明も同様であったそうです。また、本人の車椅子上での姿勢変換については、大腿骨骨折以前も主に両腕で行われており、元々膝の拘縮のため両足で踏ん張る動作は難しかったようです。

大腿骨骨折の治療については、C病院の医師の説明では「骨を補強するために金具を入れることも考えたが、そのことにより感染症を併発する危険性と今後痛みが現れることを考慮すれば、脱臼している関節から骨折箇所までの大腿骨を切除する手術が最良の治療法だ」と思う。もしそのような整形外科手術を施したとしても、車椅子上での座位を保つことは出来るし、今後の生活にあまり影響は無いと思う」という内容が示され、最終的には母親が整形外科手術を受けることを選択したそうです。

その手術が成功し、本人が早くこれまでの生活に戻れることを心からお祈り申し上げます。



~番外編~ クマおじさんの 健康クッキング

【本日のメニュー】 納豆



今回はホタテおばさんが忙しいので、ピンチヒッターです。まあ肩の力を抜いてお気軽に読んでみてください。

本日のテーマは納豆です。

最近になって納豆は健康食品として注目されています。「血液をサラサラにして血糖値を下げる」とか「善玉コレステロールを増やす」とか様々な効用が指摘されています。また、近年「抗がん作用があり、動脈硬化や高血圧を防ぐ」作用があることも判ってきました。しかし、健康食品としての弱点も少しあります。それはビタミンCが含まれていないため、ビタミンCやAを多く含んでいる刻みネギやプロッコリー等と組み合わせる必要があることです。それらのことを頭に入れて、健康メニューを考えてみましょう。

☆納豆オムレツ☆

材料(4人分)

納豆 2パック

(タレやカラシはそのまま使う)

ネギ 半分

卵 5個

ごま油 適量

牛乳 100cc

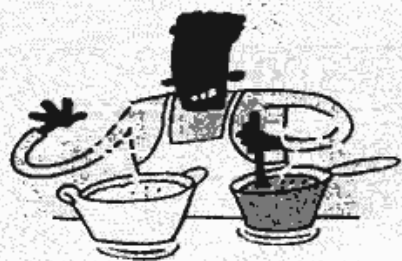
作り方

①納豆を2パックともポウルにあげ、糸をひきながら泡が立つほどかき混ぜてから、タレやカラシ、ネギなどを加えてさらにかき混ぜる。

②別のボールに卵5個を割り、牛乳100ccを加えてかき混ぜておく。



- ③ 大き目のフライパンを中火にかけ、ごま油をひき、②を加える。フライパンがジュウジュウ音を立てたら、弱火にし、ふたを閉めて2分ほどそのまま卵を焼く。
- ④ ふたを取り、フライパンを揺すってみて卵の表面が動くようであれば、フライパンをまわしながら卵の半熟の部分を全体に広げて焼いていく。
- ⑤ 卵の表面が動かなくなったから、火を止め、卵の片側に①の材料を乗せる。
- ⑥ フライ返して材料を乗せていない方の卵の半分を持ち上げ、真中から折るようにしてもう半分に重ねる。フライ返しを卵とフライパンの間に差し込み、卵がフライパンからはがれたことを確認した上で卵の形を整え、お皿にかけてオムレツ風に仕上げる。



ポイント

この料理の第一のコツは卵に牛乳を加えることです。そのことにより、フワフワのオムレツになるはずです。第二のコツは火加減です。卵を焼く時は決して強火にしてはいけません。表面は少し焦げ目がついているが、中は半熟に仕上がるのが最高です。お好みで醤油をかけてお食ください。

☆納豆汁(山形蔵王地方風)☆

材料(4人分)

- | | | |
|-------------|-------|-------------|
| 納豆 | 2パック | (タレやカラシは除く) |
| なめこ | 1袋 | |
| 山菜(茹でてあるもの) | 1袋 | |
| ネギ | 半分 | |
| セリ | 適量 | |
| 鰹節 | 1パック | |
| 味噌 | 適量 | |
| 酒 | 少々 | |
| 水 | 800cc | |



作り方

- ① 鍋に水を入れ、沸騰したら鰹節を加え、弱火にする。
- ② さるに納豆をあけ、出し汁にさることつけて納豆のぬめりを出し汁に入れる。
- ③ 納豆をまな板に乗せ、包丁で細かくたたく。
- ④ 出し汁に納豆を加え、適量の味噌を溶く。なめこや山菜を加え、沸騰直前に刻んだネギやセリ、酒少々を加える。火を止めて器に盛り付ける。

ポイント

私が中学生の頃に蔵王で食べた納豆汁は最高でした。この料理のコツは納豆をたたくことです。細かくたたいた納豆を入れることにより、薫り高い北国の味噌汁が出来上がります。お好みにより「もだし(きのこ)」や「バナシメシ」等を加えても良いと思います。





☆納豆の包み焼き☆

材料 (4人分)

- 納豆 3パック (タレやカラシはそのまま使う)
- ネギ 半分
- 油揚げ 6枚
- ごま油 適量

作り方

- ①納豆を2パックともボールにあけ、糸をひきながら泡が立つほどかき混ぜてから、タレやカラシ、ネギなどを加えてさらにかき混ぜる。
- ②事前に油抜きした油揚げを半分に切り、袋状に切込みを入れる。
- ③②に①の材料を詰め、楊枝でとめる。
- ④熱しておいた大き目のフライパンにごま油を引き、③を敷き詰め、中火で焼き付ける。両面に焦げ目がついたら皿に盛り、出来上がり。



ポイント

事前に油揚げを油抜きしておくのがコツです。油抜きとは、油揚げを一度茹でて油を抜くことです。お好みにより、カラシ醤油をつけて食べると美味です。



クマおじさんのつぶやき

「オムレツに納豆を入れるなんて、うへえー」と思われる読者もいらつしやるかもしれませんが、納豆オムレツは本当に美味です。だまされたと思って是非お試しください。なお、納豆の包み焼きはお酒のおつまみに最適です。



新茶

郵便受けに

小さな小包が入っている

《茶所》に住んでいる

恩師からの頂き物です

初物を口にすると

いのちが三年延びるそうなの

早速湯を沸かし

袋の封を切る……

その新茶の香りに

先生。ありがとうございます

森山 興平



わたしたちの医療を わたしたちの手に

◎脳性マヒ者のための医療マニュアル◎

2003年6月中旬刊行予定! 85判約100頁 頒価1,000円 医療支援プロジェクト:発行

脳性マヒなどで言語障害のある方が病気、ケガ、二次障害などで医療機関へ行ったら、診察や検査をどう受けますか。この小冊子は脳性マヒ者・山口成子さん(NPO法人自立生活センターハンズ世田谷・元理事長)の死をきっかけに企画されました。

医師・看護師・検査技師など医療従事者に自分の症状を伝えることが大変な方たち、家族・介助者・ヘルパーなどまわりの方、言語障害がある患者と接する医療従事者にお勧めです。

主要目次

山口成子さんの紹介 山口成子さんの発病および入院経過について

私たちの持つ「脳性マヒ」という障害について

私たちの「生活・からだ・環境」について思うこと、わかって欲しいこと 行政機関に望むこと 障害を持つ私たちの生活について理解を深めて欲しい 医療類似行為について 入院に関する問題点 東洋医学について

上田 要さんの体験談

医療機関「パワーユーザー」の対談

病院探し 通院 入院 検査 医師との関係 看護師との関係 手術体験 緊急時 在宅医療とリハビリ 日常健康管理とリラクゼーション 今後の医療に望むこと 医療機関にかかるときのチェック・シート

障害のある人の医療問題解決マニュアル

健康診断 通院 入院 生活習慣病 二次障害の予防と治療

患者として知っておきたい権利について

インフォームド・コンセント セカンド・オピニオン カルテやレセプト開示 各種検査に関する権利 治療法の選択や決定 普段からできること

※本書は書店では購読できません。下記の連絡先へ直接ご注文をお願いします。

予約申込書(必要事項をご記入の上、郵送・電話・FAX・e-mail等でお申し込みください)

御氏名・貴団体名

電話

FAX

送付先

e-mail(連絡用)

申し
込み
先

◎NPO法人自立の家をつくる会 電話03-3327-0971 FAX03-3327-0972

〒156-0043 東京都世田谷区松原6-39-12 カーサイズミダ101

e-mail:jiritsu@ma.kcom.ne.jp

Books Column



《患者道》

しっかりかしこく病院をつかう90のアドバイス

一昔前は、医師の権威は絶大で患者はそれに従うのが普通で、自分の病気や体のことで意見や疑問を述べると、眉をしかめられたりした。現在でも少なからずそのような傾向は残っている。しかし、患者自身が医師に自分の病気について説明を受ける「インフォームド・コンセント」や、一人の医師の診断に疑問がある場合、他の医師にも意見を求める「セカンド・オピニオン」は、最先端の医療を目指す世論の中で、患者側の常識になってきている。たとえ、それらを、日本全国の津々浦々すべての医療現場で、実践に移すにはある種の困難さを残している場合があるとしても、テレビ・新聞等のマスメディア上で、「建前的」常識となっていることは、医療専門家から治療を受ける患者にとっては、なんともこころ強いかぎりだ。しかし、患者自身にとって、よりよい治療環境を作っていくには、医療関係者の問題を指摘するのは、あくまでもその手段の1つであって、一番大切なのは、患者自身が病気を治す主体にならなければならない、ということ。本書は伝えている。

どんな良い方法論も、それを行使

する人の姿勢・気構え・判断力といったものがはつきりしたものでなければ、役に立たないばかりかともすれば危険なものにもなりかねない。本書は二人の入院経験者によって執筆されており、その体験と医療に関する豊富な知識によって裏付けられた、患者になった時のさまざまなノウハウや、病気治療についての多角的なアドバイス・判断材料等を提供している。医師の選び方、受診するときのところがまえ、入院生活の送り方、治療費のこと等々。それらは、具体的なケース設定によって展開されていて、実際に入院した時はこの本があればかなり心強く、またノウハウ本としての機能も十分に満たしている。たとえば、医師の選



び方に関していえば、医師任せになりがちな姿勢を改め患者自身が自分にふさわしい医師を選んでいく必要性とその判断方法を提示している。受診に関するものでは、病院選びのチェックポイントや待合室のチェックポイント、また医師に対する患者側のルールと心構えについても述べられる。よく勘違いされることであるが、医師に対して患者が自分の把握している病状を正確に伝えたり、感じている疑問を率直に表明して回答を求めると、患者自身がさしたる根拠もなしに自己診断をして、それをもとに医師の見解を批判する事とは明らかに違うことが指摘されている。前者は自分にふさわしい医師かどうかの判断する根拠を引き出すが、後者は医師との信頼関係を築く可能性を自ら破壊し、病気に対して自己認識しその情報を得る上でも、治療の上でも著しく有害である。大切なのは、患者の病気と立場を理解して、その疑問や不安に耳



を傾けて的確なアドバイス・判断を下すために真摯な姿勢で臨む医師を探し、信頼関係をつくることだろう。その他、本書では患者の身体状況に応じた生活スタイルのつくり方や、健康保険の適応範囲、民間療法等の代替医療に対する考察等、広範囲にわたっており、至れり尽くせりの感さえある。しかし大切なのは、患者が自分自身の治療スタイルをつくることに本書を役立てることであり、本書にすぎることでは無いだろう。本書の内容のすべてを医療現場で貫きとおすことは困難かもしれない。しかし、本書の内容を把握しておくことは、患者としての主体性を形作る上で、大きな支えになることだろう。

現在でも、医師の判断におかしいと思いつながらそれを口にできず間違った診断を下されたまま治療をほどこされたり、処方された薬に強



い違和感を感じながらも拒否感を表明できず体調を崩したり、医師からの見当違いによる手術施行の判断を下され、それに無批判に従って取り返しのつかない後遺症を背負わされたりする等の医療事故が後を絶たない。患者自身が自分の疑問や不安を正しく医療関係者に伝えることが、医療ミス未然に防止する手段の一つである。本書は述べている。良い医療を実現するには医療関係者の質の向上や事故防止策の徹底と共に、患者の主体性の確立がもう一方の必要条件だということを実感する。それは、患者自身が後で泣きを見ないためにも必要なことだろう。

(N・S)

こうけ和子・松永もうこ著
筑摩書房(一五〇〇円+税)



央っちの 情報

第14回 川治温泉 (栃木県)

栃木県の代表的な河川のひとつに鬼怒川があります。県北西部の山岳地帯から中央部の宇都宮周辺をとおって、茨城・千葉の県境を流れる利根川に合流します。このように、現在は利根川の支流である鬼怒川も、江戸時代中期前までは本流として太平洋へ注ぐ河川でした。その当時、利根川は江戸湾（現在の東京湾）に注いでいました。時の徳川幕府は両河川をつなぐことで、利根川の氾濫から江戸を守り、また、武蔵の国における新田開拓をはかることを目的に、およそ六十年にわたって数次の土木工事を行いました。現在、日本一の流域面積を誇る利根川も、一部、このような人工的過程をたどって誕生した河川で、かつて茨城県との守谷・取手付近から鉢子・太平洋までの部分は、鬼怒川だったのです。

その鬼怒川は、平家の落人伝説の残る栗山村に源を発しています。この鬼怒川の源流に沿って、栃木の有名ないくつかの温泉が並んでいます。最上流では、ハイカーには、おなじみの奥鬼怒温泉郷（残念ながら、車椅子では無理ですね）。ここへ行くには、車道の終点から、一〜二時間かけて歩いていかななくてはなりません。そして平家平、川俣、湯西川の各温泉には平家の落人伝説があります。

さらに鬼怒川をもつと下ると、栃木県最大の歓楽温泉街・鬼怒川温泉があります。鬼怒川の断崖峡の両脇に大きなホテル群が立ち並び、それは壮観。その鬼怒川温泉から、十一キロほど上流に戻り、先ほどの川俣・湯西川温泉との間にある川治温泉は、鬼怒川とその支流男鹿川の合流点にある風情のある温泉街です。この川治温泉は、一七二三年の五十里湖決壊に際して発見されたといわれています。なんでも、決壊した時に川の水が増えていたところの一部に蛇が群がっていたので、そこを確認したら暖かいお湯だったそうです。

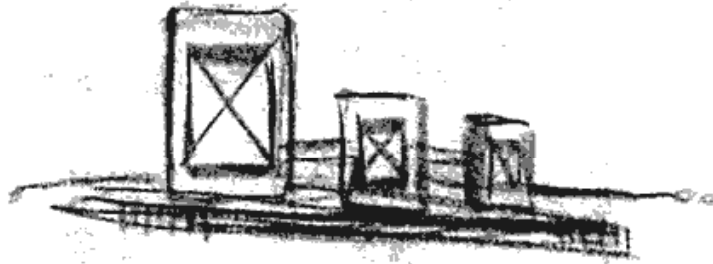
奥鬼怒や会津と今市、江戸を結ぶ会津西街道沿いにつくられた温泉街は、男鹿川の西岸と東岸にまたがり、高台から川下まで起伏に富んでいます。ホ



テル・旅館や食堂、みやげ物屋の他、電気屋、雑貨屋等、土地の人々の生活用品店が並び、浴衣をまとったままで気軽に歩ける雰囲気です。かつての山旅の宿場的な雰囲気の色濃く残している街並みをのんびり散策するのも乙なもの。かつて自動車がなかったころ、会津から長い山道を歩いてきた旅人は、ここに着くとほっとして荷を下ろしたことでしよう。街を二分する男鹿川にかかっている橋の真中で、あたり一帯に響く瀬音を聞きながら流れを眺めていると、山女狙いのフライフィッシングを楽しむ人がちらほら。思わず「清らかな川よ、いつまでも」なんて

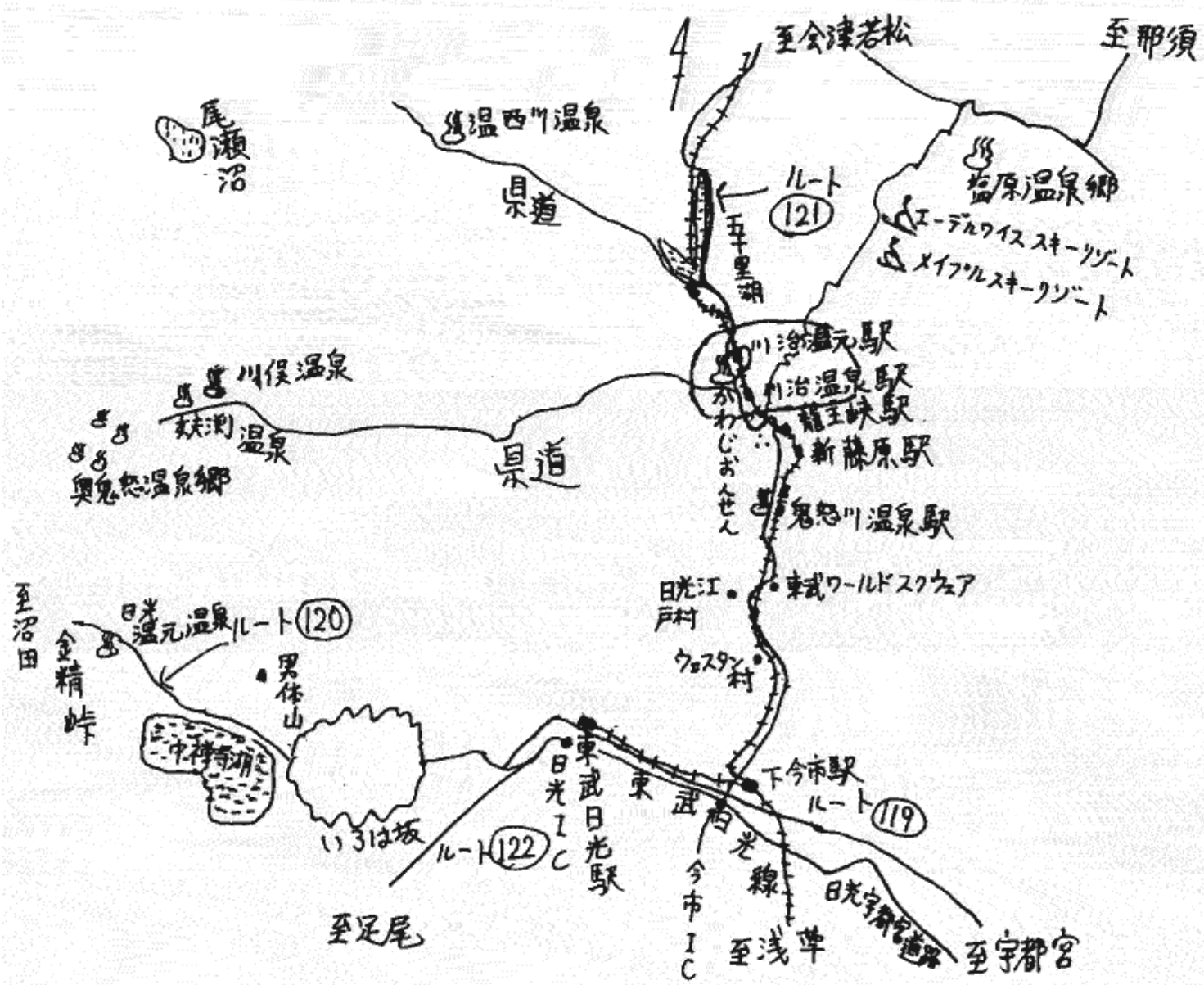


気持ちになつてしまひそうです。お湯はしつとりとしたアルカリ性単純泉で、湯量は豊富なためか、源泉を流しっぱなしにしている宿も多いようです。効能は、怪我によく効き、神経痛、筋肉痛、関節痛、等にも効能を発揮することのこと。そしてぬるく、長湯が出来る心地よさがあります。また男鹿川の川岸には、藤原町町営の露天風呂「薬師の湯」があります。水しぶきも浴びそうなせせらぎを前にして入る露天風呂は開放感そのもの、といたいところですが車椅子での入浴は幾多の段差があり困難です。また、混浴と女湯があり、混浴の方は対岸やその後立ち並ぶ旅館の窓から丸見えます。「混浴」とは言っても、ただでさえ女性が入ることはないだろうし、こんな「丸見え」のロケーションでは、たとえ誰も入っていないなくても、入ることが出来るのは、まず男だけ。ここで、恥ずかしさを覚えるようでは、開放感は味わえません。ここは、「旅の恥じはナントカ」で



「エイ」。女性でも蛮勇のある方はどうぞ！女湯の方はあまり眺めが良くないらしいですから。四方は山で囲まれ、新緑・紅葉は見事です。川治温泉の上流にある、一九五六年に完成した五十里ダムによって出来た(新)五十里湖(いかりこ)の湖面を囲む、木々の葉のかなでる景色のハーモニーは絶品です。さらに北上すれば、南会津の山旅がたのしめます。東へ行けばスキー場と塩原温泉。西へ行けば、平家落人伝説の栗山村。南へ下れば、テーマパークがいっぱい。「私ってガリバー？」って言いそうな、ピラミッドや凱旋門等、世界の歴史的建造物のミニチュアが楽しめる「東武ワールドスクウェア」。西部劇風のロケーションを再現した「日光ウェスタン村」。テレビでおなじみの「日光猿軍団」、江戸時代にタイムスリップの「日光江戸村」。いずれも車椅子で入場可能ですよ。ひなびた川治をベースにしながらどこに行こうか、迷っちゃおう。

「交通ルート・地図は次ページ」



首都圏から

《車で》東北道から日光・宇都宮道路に乗り換え、今市インターで国道一三二号に下りて、車で約三十分北上。

《電車で》東武浅草駅や北千住駅から、東武日光線に乗車して新藤原駅にて野岩鉄道に乗り換え、川治温泉駅、または川治湯元駅下車(快速電車なら約二時間四十分)後、徒歩約二十分。(両駅とも階段ですので、前もって鉄道外車に連絡しておいた方がいいです。)

介助者付で

車椅子利用者が宿泊できる宿

- 一柳閣本館 (〇二八八七七八一〇〇一)
- 山味亭こうわ (〇二八八七七八一〇〇四)
- 叙水庵 (〇二八八七七八一〇〇〇)
- 長生閣明月苑 (〇二八八七七八一〇〇九)
- お宿東山閣 (〇二八八七七八一〇〇〇)

※実際に、宿泊・利用に関する詳細な確認は、旅館に直接問い合わせてください。

障害者人間ドックの ご案内

国立身体障害者リハビリテーションセンター病院

埼玉県所沢市並木4-1

TEL 042(995)3100 内線 3600

本センター病院では、障害者治療に関する臨床的、研究の実績を基礎として、身体障害者の方が安心して受診しやすい「障害者のための人間ドック」の実施とその普及を目的に、日帰り障害者人間ドックと1泊2日障害者人間ドックを開設しております。

健康管理の一環として受診されますようにご案内申し上げます。

I 「障害者人間ドック」の特色

- ☆障害内容・程度に合わせた診察・検査の選択と実施
- ☆受診者の移動を最小限にした実施手順
- ☆障害者が受診しやすい医療機器・器具の整備
- ☆障害者についての詳細な問診に基づいた、健康管理指導と医療情報の提供
- ☆二次障害発生の早期発見と予防

II 受診対象者

☆全ての身体障害者を対象とします。

ただし、他の医療機関での通常受診が困難な方を優先します。

III 健診コースと料金

☆健診コースは、日帰りコース(約3時間で終了)と1泊コースがありますが、ともに、基本健診と選択健診としての泌尿器科健診(腎・膀胱エコー検査、尿流計)、婦人科健診(子宮癌検査)との組み合わせでA~Hのコースがあります。

☆基本健診では、食道・胃透視検査あるいは胃内視鏡検査のいずれかを選択します。

☆婦人科健診は、基本健診の後に改めて別に定める日(当院の婦人科診察日)の受診が必要です。

☆日帰りコースと1泊コースでは、後に示す健診検査内容に違いがあります。

☆健診料金は別紙の通りです。

IV 障害者ドック受診のための予約

☆受診は予約制です。

☆原則として、本人あるいは本人の状況がよくわかる方が来院して予約をしていただきます。(通常の内科外来受診手続きと同じです)

V 健診内容と健診の流れ

☆健診内容は下記の通りです。(注) 下線は1泊2日ドックのみの検査となります。

***** 基本健診 *****

- ①身体計測 (身長・体重測定)
- ②循環器系 (内科診察、血圧測定、胸部X線検査、心臓超音波検査)
- ③呼吸器系 (内科診察、胸部X線検査、呼吸機能検査)
- ④運動器系 (内科診察)
- ⑤血液系 (内科診察、血液検査)
- ⑥消化管系 (胃透視あるいは胃内視鏡検査、腹部X線検査、便検査、直腸診)
- ⑦肝臓、胆嚢、膵臓、脾臓、腎臓、膀胱など (血液・尿検査、腹部超音波検査)
- ⑧糖尿病、高脂血症など代謝系 (血液・尿検査、糖負荷試験)
- ⑨眼科系 (眼科診察)

***** 選択健診 *****

- ⑩泌尿器科健診 (泌尿器科診察、腹部超音波検査、尿流計検査)
- ⑪婦人科健診 (婦人科診察、子宮頸部細胞診)

☆日帰り障害者人間ドックの流れは下記の通りです。

(注) 下記時間は目安であり、受診者の方に合わせて時間調整致します。

予定時間	実施場所	診察・検査内容
8:30 ~ 9:00	エコー室	内科診察、腹部超音波検査、心電図検査
9:00 ~ 9:30	内科外来	身体測定、採尿、採血
9:30 ~ 10:00	眼科外来	眼科健診
10:00~12:00	内視鏡室 レントゲン室 泌尿器科外来	内視鏡検査 胸部・腹部X線検査、胃透視検査 泌尿器科健診

☆1泊障害者人間ドックの流れは下記の通りです。

(注)下記時間は目安であり、受診者の方に合わせて時間調整致します。

第1日目

予定時間	実施場所	診察・検査内容
10:00~10:30	病棟	身体測定、採尿、採血
10:30~11:00	心電図室 レントゲン室	心電図検査 胸部・腹部X線検査、胃透視検査
11:00~12:00	エコー室 内視鏡室	内科診察、腹部超音波検査 胃内視鏡検査
14:00~14:30	肺機能検査	生理機能検査室
14:30~15:00	心エコー室	心臓超音波検査

第2日目

予定時間	実施場所	診察・検査内容
8:30~10:30	病棟	採血検査(糖負荷試験)
10:30~11:00	眼科外来	眼科健診
11:00~11:30	泌尿器科外来	泌尿器科健診

VI 結果報告と説明

☆約7日後に「障害者人間ドック結果表」を受診者御本人宛に郵送致します。

VII 問い合わせ先

☆埼玉県所沢市並木4-1 国立身体障害者リハビリテーションセンター病院内科
(TEL 042-995-3100 内線 3600)

料金表

コース	内 容	日帰りコース	1泊2日コース
A	基本健診のみで食道・胃透視選択	39,080 円	54,380 円
B	基本健診のみで食道・胃内視鏡検査選択	44,070	59,370
C	Aコース+泌尿器科健診	41,130	56,430
D	Bコース+泌尿器科健診	46,120	61,420
E	Aコース+婦人科健診	42,160	57,460
F	Bコース+婦人科健診	47,150	62,450
G	Aコース+泌尿器科健診+婦人科健診	44,210	59,510
H	Bコース+泌尿器科健診+婦人科健診	49,200	64,500

いんぷあめーしょん

障害者医療問題全国ネットワーク(二次障害ネット)
からのお知らせです。

きたる、11月15日(土)埼玉県所沢市にある
国立リハビリテーションセンターにて第三回
障害者医療問題全国ネットワーク・シンポジ
ウムが開催されます。今回は大阪府立大手
前整肢学園園長の富雅男先生をお招きして
“ボイタ法”についてお話いただきます。

詳細については追ってご連絡いたします。
みなさんのご参加をお待ちしております。



編集後記

◆ 日々色が変わっていく紫陽花が目を楽しませてくれる季節になりました。

◆ 今号の編集会議から「障害者医療問題ネットワーク」の代表の吉田さんところんご作業所の所長である桐藤さんが参加してくれました。メンパーが変わると新鮮な空気が加わり楽しいものとなりました。

◆ 『わたしたちの医療をわたしたちの手に』がやっと発行のはこびとなりました。支援費制度のゴタゴタで2ヶ月遅れの難産でした。多くの読者からの購読申込みをお待ちしています。

発行所

〒五七〇〇七三

東京都世田谷区砧六・六
特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会
定価 五〇円