

Cross Heart

vol.36
2013 SPRING

クロスハート



Heart Hospital
大阪医療センター
感染症内科

夢にむかって
共生の詩

みんなの木
みどりの木 Q&A

大石邦子の心の旅
声たからかに

メンテナンス体操
バランス訓練

ともだち発見WORLD
京都へモフィリア友の会・
滋賀へモフィリア友の会の
活動

Heart to Heart
歌手・エッセイスト
アグネス・チャン

一般社団法人
日本血液製剤機構

第7回

Heart Hospital

ハートホスピタル



独立行政法人 国立病院機構 大阪医療センター 感染症内科

大阪医療センターは国立病院機構の一員として、国が提供する医療、いわゆる「政策医療」を提供しています。平成9年には近畿ブロックの「エイズ診療ブロック拠点病院」として指定され、それ以来HIV感染者に包括的診療を提供してきました。月に数度は整形外科、消化器科、精神科などの医師が当科外来で診療を行い、口腔外科外来でも治療を行っています。また、スタッフの異動を極力なくし、専任のコーディネーターナース、カウンセラー、薬剤師、メディカルソーシャルワーカーなどの専門スタッフが患者さんからのご相談に応じています。このような体制は、血友病患者さんに対しても包括診療を整えるにあたり、大変恵まれた状況でした。現在、血友病の患者さんは約130名。大阪を中心に県外からも幅広い年代の方が通院されています。

より、専門的な医療を提供できるように医療機関との連携も強めており、毎月第4金曜日には、

東京大学医科学研究所附属病院関節外科竹谷英之先生の特別外来を開設しています。

若い世代の患者さんへは「一番大切なのは“自立”。高齢者の方々が若い頃に十分な治療が受けられず、通学や就職に困難を極めた方も多くおられました。現在では血友病の身体的な症状はほとんどカバーできるようになってきています。教育を受け、身体的能力も維持し、就学・就労ができる環境になってきていますので、ぜひ自立した生活を目指していただきたい」と、力強いエール。

また、「他の先進国と比較すると、現在の日本は、一つの医療機関で全診療科が揃い、高度なレベルで医療提供することは、なかなか困難です。各医療機関の得意分野を互いに共有し、連携させ、最も適切ところで治療を受けるということをお患者さんも望んでおられるのではないのでしょうか」と西田先生。各施設の相互利用で、より良い包括医療の提供を目指しています。



西田 恭治先生

1980年 神戸大学医学部卒業後、
兵庫医科大学第二内科入局
1994年 東京医科大学
2008年 大阪医療センター

所在地 / 〒540-0006 大阪市中央区法円坂2-1-14

TEL: 06-6942-1331

<http://www.onh.go.jp>

西田先生の外来診療日

月曜日午前・午後、火曜日午前、第4金曜日午後

東京大学医科学研究所附属病院 関節外科
竹谷英之先生の外来診療…第4金曜日

夢に



大橋 雄二
銀嶺食品工業株式会社
会長

むかって

共生の詩

震災後すぐにラジオで、福島希望を失いかけた多くの人々と自分に対して、声を張り上げ、歌を通して熱いメッセージを伝え続けた男がいた。地元のシンガーソングライターave〈エイブ〉である。彼の歌「福の歌〜頑張っペバージョン」は大きなうねりとなった。

私と彼との出会いは6月に再スタートした市内の屋台村。小さなカウンターでまったく偶然にめぐり逢った。彼が歌を作り唄うことができると知り、そして情熱を感じる眼差しを見、私のメッセージを託しメロディをのせて人々に伝えてもらいたいと説得した。結果、「共生の詩」が誕生した。血友病とのおつきあい「共生」の(おかげ)で震災後



のできごと、原発問題、放射線も単なる「恐怖」「不安」「怒り」という「忌み嫌う」ものではなく、その根底にある「意味」や、これから派生するさまざまな現象に対応する「方向軸」を自覚できる大きな世界観を得たように思っている。人は自己体験によって、それが苦しく辛いものであればあるほど、狭く閉ざされた認識空間で自分自身を制限してしまいがちだ。しかし、逆の作用で「志し」と「勇気」があればとてつもなく広く深いフィールドへ精神を解き放つことができるとも信じている。今の起点を中心に「過去」「未来」を繋ぎ自由なる空へ笑顔で飛び回るその能力は、病によって学んだ宝である。

共生の詩 ～過去も今、明日も今 作詞／大橋 雄二 作曲／ave

誰かのせいにするだけでココロが晴れるわけじゃない
誰かが悪いと言うだけでコトがよくなるはずもない
一人一人のちっちゃな力 重ね重ねて強くする
一人一人の些細な想い ツナギツナいで輪をつくる
過去は過去 だけど今も過去
嘆き悲しむ過去を捨て 新たな今を生きるだけ
自分の正しさ出すだけで マワリが喜ぶコトはない
自分の幸せ求めても 他人が不幸になるコトも
一人一人が手に手をとって歩く一歩が道となり
一人一人のけなげな祈り 我を離れて実を結ぶ

明日は明日 だけど今も明日
夢と希望の明日のため イバラの道を進むだけ
涙流して大声出して辛い想い出消せるかも
胸に隠せぬ深い傷 さらけ出す時あっても良いよね
過去は過去 だけど今も過去
嘆き悲しむ過去を捨て 新たな今を生きるだけ
明日は明日 だけどいまも明日
夢と希望の明日のため イバラの道を進むだけ
笑顔 ほほえみ 無理やり作りいつのまにかに本物に
ハラから笑って我忘れ 笑いの渦に身をゆだね



みんなの木



小島 賢一
荻窪病院
血液科 カウンセラー

荻窪病院カウンセラー小島先生とソーシャルワーカー谷内先生が
患者様やご家族から寄せられたご質問にお答えします。



高齢になり、血友病に加え、生活習慣病も怖いと感じています。
定期健診は、受けていますが、普段の生活などで
気をつけるべきことを教えてください。



カウンセラーやソーシャルワーカーが、この回答をすることは、本来、適切ではないかもしれませんが、症状は皆さん、異なりますし、何よりも我々は身体の専門家ではありません。健康管理上の注意点は主治医にお尋ねいただくとして、ここではその注意点を守るためのコツなどをご紹介しますと思います。

治療法の進歩により、血友病の患者さんが長生きするのは当たり前になっていますが、その分、高齢化に伴う、様々な相談が増えているのも事実です。たとえば、老眼や白内障の傾向が進めば、それまで、できていた自己注射ができなくなるかもしれません。最近では娘や姪などの家族（なぜか女性家族が多いのですが）が改めて、家庭治療の訓練を希望する例も増えてきました。家族が近くにいない人の例では、注射をしてくれる近所の医療機関を見つけなければなりませんでした。

また年齢が高くなれば、血友病でなくても関節の痛みで悩むようになります。出血を繰り返した皆さんには、良い状態を保つため努力がとくに必要でしょう。毎日のリハビリテーションや定期補充はそのための有効な手段と言われています。しかし、分かっているにもかかわらず長続きさせるのは大変。そこで長続きさせるコツですが、これは「やりたいこと」を見つけること。良い状態を保って何をしたいですか？ 目的を明確に意識している人ほど、意欲を維持できます。そして、たまには息抜きすることも織り込んでおいてください。100%できないからといって止めてしまうよりは、半分でも続けている方がよいのです。続けているうちに出血が減れば、動機も高まってくることでしょう。これはリハビリテーションだけではありません。カロリー制限や減塩食を勧められた時も同じです。健康を維持するのは手段と考え、元気になってやりたいことを意識し、時

にはサボることも計算して実行することがコツになります。

最後に長期間ストレスに晒されると、知らず知らずのうちにつつ的になってしまう人がいます。一般的に身体の病気はすぐに認められる人でも、心の変調に関しては意志が弱いとか、自分の怠け癖が悪いと自分を責めがちです。初期であれば、気分転換で何とかなるかもしれません。男性は女性に比較して対人関係を苦手とする人が多いという研究結果もありますので、前もって意識して多くの人と接して、関係作りをしておくのも良いでしょう。しかし不眠が続いたり、趣味が楽しく感じられなくなったり、飲酒量が増加するようでしたら、注意信号です。早いうちに主治医やカウンセラーにご相談ください。恥ずかしいことはありません。明るく笑って生活することは生活習慣病の予防効果もあります。



大石邦子の「心」の旅



大石 邦子

エッセイスト。
会津本郷町生まれ。
主な著書に「この生命ある限り」
「人は生きるために生まれてきたのだから」など。

声たからかに

町の教育委員会から、一枚のDVDが届けられた。今度、この町の第一小学校と第二小学校とが一つになって、新しい小学校になる。

ご多聞にもれず少子化の波を受けて、明治初頭から続いた伝統ある二つの小学校を統合せざるを得なくなったのだ。DVDは、その四月に開校する新しい小学校の、新しい校歌が収められた試供盤だった。

作詞を依頼されたのは、丁度昨年今頃、まだ雪があった。「私は詩人ではないので」と何度も断ったのだが、熱い説得に負けて、自信のないままに引き受けざるを得なかった。自分の町であり、母校でもある。

どんな歌詞にしようか。町には、一切を任せると言われたが、そう言われれば言われるほどプレッシャーになった。

悩んだ末に、ふと考えた。私は残念ながら子どもを生むことは出来なかったが、もし子どもがいたとしたら、私は母として、大人として、わが子とどんな夢を語り合おうだろうか。どんな希いを託すだろうか。

夢は力である。身動き一つ出来ない病床にあっても、夢は生まれる。私にとって忘れられないのは、悠然と空をゆく鳥の姿だった。いつも鳥を眺めて寝ていた。密かに鳥に向かって手を振ったりもした。

私も飛ぶたい。やがて私の空想は、しなやかな翼ののって宇宙の果てまでも飛んだ。

宇宙への憧れは、いつか机上の地球儀への興味となり、地球儀上の国々への夢となった。ここはどんな国な

のか。どんな言葉を話すのか。病床での私の一人遊びだった。

叶わぬ夢でも、夢は希望を生み、希望は力となり、新たな道を拓いてゆく。

子どもたちは、この世の未来である。希望そのものである。この大空の青さにもまして、遙かな理想を生きてほしい。

遙かなる 未来
どこまでも 青く

そうだ、希望の歌にしよう。私は思った。

わたしたちの 夢
翔けゆくよ つばさ

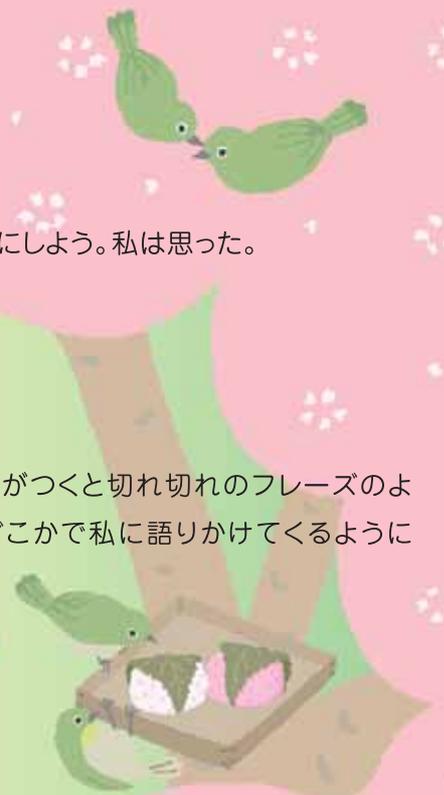
そう決めたら、気がつくときれ切れのフレーズのようなのが、心のどこかで私に語りかけてくるようになった。

美しい まち
水ひかる ところ

そこから私は三つのフレーズを選んだ。それを大人からの伝言で包んでみたら、何となく形になった。とはいっても素人の詩、何とも恥ずかしい。恥ずかしくないのは、子どもたちへの祈りだけである。みんなと仲良く、大きな夢をもって、元気に精いっぱい生きてほしい。それだけなのだ。

私は町から届いたDVDをパソコンで開いてみた。可愛らしい小学生が楽譜を手に整列し、声たからかに歌っていた。大きな口をあけて、体を揺らしながら、力いっぱい歌っていた。涙がこぼれそうだった。

もうすぐ開校式である。



メンテナンス体操



久保田 実

東京大学医科学研究所附属病院
関節外科 理学療法士

第4回 「バランス訓練」

物体には重量があり、その中心を重心といいます。物体を持ち上げて支えるとき、支持点が重心から遠いほど不安定となり、均衡（バランス）を保つためにはより大きな力を必要とします。人も物体なので重心が存在します。重心の位置は動作を行うことで移動します。身体を支えている支持点を結んだ線で囲まれる部分を支持基底面と言いますが、支持基底面から重心が外れると、バランスを保てなくなり転倒してしまいます。何かの動作を安定して行うには、バランスを保つための姿勢修正を連続して行う必要があります。

バランスが良くなると関節にかかる負担が減り、制御能力が向上するので、捻れや衝撃に

よる関節内出血を生じる可能性が低くなります。

バランス反応の要素は、関節の運動機能、感覚、脳の身体イメージです。これらはトレーニングで強化することができます。バランスのトレーニングは、①動作を動きの要素に分けて練習→②不安定な姿勢で動作を練習、という順に行っていくと良いです。

【重心と支持基底面の参考図】

安定した姿勢では、重心が支持基底面の中に納まっている



重心が支持基底面から外れるとバランスが保てなくなる



(例) 歩行バランス訓練 (特別な器具をつかわない)

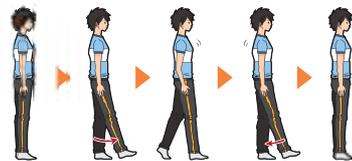
1 動作を動きの要素に分けて練習

● 片脚立ち (左右30秒)



● 前ステップ (10回ずつ)

片方の足を一歩出して元の位置に戻す



● 横ステップ (10回ずつ)

片足を横に出して元の位置に戻す



2 不安定な姿勢で動作を練習

● つま先歩行
かかと歩行 (各10歩ずつ)



● 後ろ歩行 (10歩ずつ)



● 交差歩行 (10歩ずつ)



● 継ぎ足歩行 (10歩ずつ)



※ 難しいときには、手すりなど安定した支えがあるところや、他の人から補助を受けながら行うなど、安全にできるようにしましょう。
また、関節症が進んで 関節が不安定な場合、装具・サポーター・テーピングを利用して、怪我をしないように行いましょう。

① 両足をそろえて自然に立つ
② 片足の親指の先に
もう一方の足のかかとをつける
③ 後ろ足のかかとを前足の
親指につけ、直線にそって歩く

とんだち発見WORLD

京都へモフィリア友の会(洛友会)・ 滋賀へモフィリア友の会(湖友会)の活動

京都へモフィリア友の会(洛友会)は1967(昭和42)年創立の患者会です。創立時は医療費の公費負担に対する年齢制限の撤廃に取り組み、革新自治体だった京都府は12歳までながら年齢制限の緩和を実施しました。しかし、当時としては大きな前進でした。

後に滋賀へモフィリア友の会(湖友会)が発足しますが、現在は洛友会と湖友会が一体となって活動しています。

HIV感染症問題で活動が停滞した時期もありましたが、関西医科大学附属洛西ニュータウン病院(当時)の上田良弘医師の呼びかけもあり、現在は年4回3ヵ月ごとの交流会を同病院で開催しています。

2005(平成17)年、血友病治療の拠点となっている洛西ニュータウン病院の別法人への経営移譲が伝えられ、治療継続に危機が訪れました。洛友会・湖友会は、京都府や京都市、経営移譲先の医療

法人に京都の血友病医療

における洛西ニュータウン病院の重要性

を訴えました。ひとまずは上田医師の留任に落ち着きましたが、地域の血友病患者さん

たちが安心して治療できる病院と医療者の確保は、今後も課題と

なっています。

なっています。

最近では、2012(平成24)年4月からの中学校保健体育の武道必修化を受け、血友病患者への対応について、京都府、京都市、滋賀県の教育委員会に出向き、話を聞きました。

また、2年に1度、大阪、兵庫、奈良、和歌山、京都、滋賀の近畿圏の血友病患者会

は合同で夏合宿を開催してい

ます。2012年は私たち洛友会・湖友会が幹事会として、京都市内で行われました。本当に久しぶりの合宿幹事で慣れないところもありましたが、講師やボランティアも含め約140名という大所帯の合宿となりました。子どもたちを主体とする宿泊研修としては最大規模のひとつかと思います。

合同合宿では活気溢れる交流が行われました。子どもたちは言うまでもなく元気で、自己注射の講習会にも果敢に取り組んでいました。保因者について話したいというお母さんグループが大阪医療センターの西田医師を自発的に囲んで熱心に話し合っていました。お父さんたちも自分たちはどのように関わったらよいかと夜遅くまで話していました。

私たち洛友会・湖友会は、国内外の変化に目を向けてつつも、地域に根差した息の長い地道な活動が大切だと考えています。



Heart to Heart

第23回

歌手・エッセイスト

アグネス・チャン

Agnes chan



1955年生まれ(57歳)

香港出身

1972年「ひなげしの花」で日本デビュー。芸能活動だけでなく、エッセイスト、大学教授(客員)、日本ユニセフ協会大使、日本対がん協会「ほほえみ大使」など、知性派タレント、文化人として世界を舞台に幅広く活躍している。

優しい歌声で多くの人を癒すシンガーとして、
また、エッセイスト・日本ユニセフ大使として世界で活躍。

編集部 香港のお生まれですが、子どもの頃から歌はお好きだったのですか？

アグネス 実はとても内気な子どもだったんですよ。中学生になってから合唱団でソプラノを担当したり、学校ではフォークソング部に入部。チャリティーコンサートにも参加するようになりました。その頃から明るくなったと思います。

編集部 香港で活躍された後、日本では「ひなげしの花」でデビューされましたが、日本の印象はいかがでしたか？

アグネス 香港しか知らなかったの、東京は大都市。そして日本は広い国だなと感じました。一番驚いたのは水道水が飲めること。現在でもそんな国は貴重ですよ。

編集部 「日本ユニセフ協会大使」や「日本対がん協会ほほえみ大使」等の公職に就かれていますが、活動の中で心に残っているエピソードをいくつか教えてください。

アグネス ユニセフの活動でイラク、ソマリア、エチオピア、スーダンなど戦争中の国に行き、子ども兵士や地雷で手足を失った子、両親をなくした子どもたちとたくさん出会いました。貧困の中で食べる物が無くて、子どもたちはいつも笑おうとする。そのことに感動しました。それから、私も乳がんを経験しているので、対がん協会の活動を通して同じ立場の女性と触れ合うことはとても励みになります。

日本は乳がんの検診率がとても低いので、一人でも多くの女性に検診を受けてもらう活動をこれからも続けていきます。

編集部 「雨ニモマケズ」が、癒しと励ましの歌として東日本大震災の被災者の間で静かに広がっているようですが、どのような気持ちでレコーディングされたのでしょうか。

アグネス 震災後、ユニセフの活動で被災地を訪ねたりしていた時に、香港の仲間から声をかけられて香港チャリティーコンサートへ参加したのです。そのときのテーマ曲が「雨ニモマケズ」でした。この歌で被災者のみなさんを少しでも励ますことができれば…。そして東北のみなさんを応援しているという想いを、たくさんの方々と共に共有したいと思って歌いました。

編集部 それでは最後に、クロスハート読者のみなさまへ、エールを一言お願いいたします。

アグネス 私は乳がんになってから、生きることについてこれまで以上に考えるようになりました。そして今では、毎日、命をいただいていることに感謝しています。朝起きたときに「Happy Birthday to Me」って自分に語りかけるんです。毎日が誕生日(笑)。できなくなったことを悲しむよりも、今できることを一生懸命やるのが大切なのではないでしょうか。

編集後記

世界ヘモフィリアデーを記念して、2010年に東京、2011年には大阪で全国ヘモフィリアフォーラムが開催されました。今年は、「Your Life! 今を見つめ、未来を語る」をスローガンに4月13日(土)～14日(日)文京シビックホール(東京都文京区春日1-16-21)での開催が予定されています。今回からは、ヘモフィリア友の会全国ネットワークが主催。

全国的な患者さんご家族の相互の連携が更に強化され、継続的なフォーラム開催へと繋がることでしょ。

4月13日(土) 13:30～16:30

13:00/開場
13:30/オープニング
14:00/基調講演

テーマ
“Treatment for All 2013”
講師/アリソン・ストリート氏
(世界血友病連盟)

15:00/パネルディスカッション
—基調講演を受けて

4月14日(日) 10:00～16:00

9:30/開場
10:00/分科会

1.「若者・次の世代」2.「女性・保因者」
3.「長期的な生活設計」
4.「インヒビター」5.「類縁疾患」
※興味のあるグループに随時自由に参加できます。

13:00/分科会報告
14:30/総括シンポジウム



「クロスハート vol.36」について、皆様のご意見をお聞かせください。 info@jbpo.or.jp

発行元／一般社団法人 日本血液製剤機構

(〒105-6107 東京都港区浜松町二丁目4番1号世界貿易センタービル7階)

監修／長尾 大

(元神奈川県立子ども医療センター所長)

<http://www.jbpo.or.jp>

▶最新号やバックナンバーが掲載されています

