

患者側から協議会に期待したいこと

川勝 弘之[†]

2021年10月23日～

11月20日Web開催

IRYO Vol. 77 No. 2 (124-128) 2023

要旨

2018年12月に脳卒中・循環器病対策基本法（以下、基本法）が成立し、その後、国の脳卒中・循環器病対策推進基本計画（以下、基本計画）が策定された。この基本法成立に向けた国会議員への陳情などに多くの先生方にご尽力いただいた。私は脳卒中（脳梗塞）経験者であり、患者として陳情に携わった。この経験から患者・家族目線からみた基本法と基本計画への期待と課題につき2021年10月の国立病院総合医学会にて発表した。

私の活動のきっかけは『経験者としての脳卒中予防啓発』であった。自身が気づいた『誰一人として脳卒中になって欲しくない』想いを基に、反省したこと、社会への提言などについて一般市民向けの公開講座等でお話ししてきた。18年間で360回開催したが、受講者からの感想、意見で気づいたことは『あまりにも脳卒中を知らない。これでは市民が脳卒中に無防備で、知らぬが仏、の状態』ということであった。脳卒中の市民・患者・家族への啓発が弱く、予防意識が低く、かつ発症してもそのまま様子見してしまい、重い後遺症患者が生まれているわけである。この状況を変えるには、国に法律を制定してもらい多方面から市民に働きかけるしかないと感じていた。

そしてこの意識が国会議員陳情へのエネルギーになった。当初は脳卒中基本法を目指していたが、その後、循環器の学会、先生方にも加わっていただき、基本法が成立、基本計画の策定となったのである。

そして都道府県の脳卒中・循環器病対策推進計画（以下、推進計画）も策定されつつあるが、果たしてこの基本法、国の基本計画の【志】が都道府県の循環器病対策推進協議会（以下、推進協議会）まで届き、推進計画に反映されているだろうか。基本計画の全体目標にある①正しい知識の普及啓発、②保健、医療、福祉のサービス提供体制の充実、③研究推進、という三本柱のバランスの取れた運営が必要であり、私はとくに正しい知識の普及啓発を疎かにしてはいけないと考えている。この基本法という大切な宝の持ち腐れにならないよう全国の推進協議会にはさらに患者・家族目線にも立った取り組み、運営をお願いしたい。

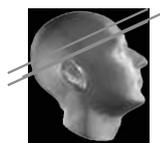
キーワード 脳卒中・循環器病対策基本法, 脳卒中・循環器病対策推進基本計画, 脳卒中, 市民・患者・家族への啓発

公益社団法人日本脳卒中協会 副理事長, †団体役員
著者連絡先: 川勝弘之 公益社団法人日本脳卒中協会 副理事長
〒545-0052 大阪市阿倍野区阿倍野筋1-3-15共同ビル4階
e-mail: kwkt@k03.itscom.net
(2022年2月10日受付, 2023年4月14日受理)

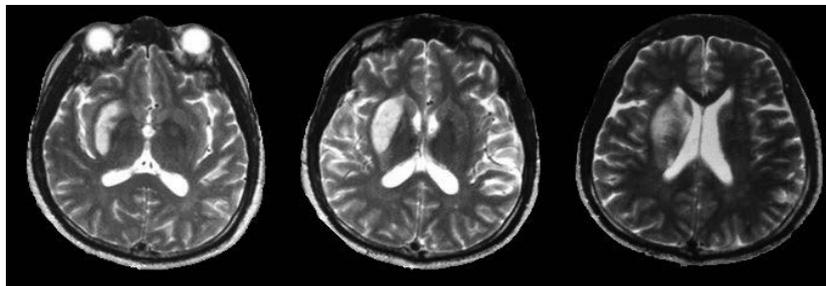
Expectations from the Stroke Patient Side to the Council
Hiroyuki Kawakatsu, Vice President, The Japan Stroke Association
(Received Feb. 10, 2022, Accepted Apr. 14, 2023)

Key Words : Stroke/Cerebrovascular and Cardiovascular Disease Control Act, The First Japanese National Plan for Promotion of Measures against Stroke/Cerebrovascular and Cardiovascular Disease, stroke, patient and family, public awareness

発症時MRI（水平断）



発症日は2004年9月26日(日)4時頃



2004年9月26日 撮影 虎の門病院分院

(注) 川勝弘之脳卒中セミナー資料より抜粋

図1 私の脳梗塞発症時のMRI画像

脳卒中を経験して気付いたこと

私は18年前の2004年9月の早朝、横浜市の自宅にて脳梗塞を発症した(図1)。当時48歳、保険会社の支社長だった。それから啓発活動に目覚め、これまで360回講演会を行い、延べ26,000名の市民に経験を中心とした講演を行ってきた。参加者から「実は私も脳梗塞になったが、話を聞いていたおかげですぐに気づき対応して後遺症はありません」という嬉しい便りも何件かもらった。啓発は世のため人のためになるので継続すべきだと思いつくづいている。

ただ私も家族も発症時には脳梗塞は念頭がなく、何か得体のしれないことがおきた程度の受け止めだった。左半身が麻痺し床に倒れていても最初は家族も私も「疲れた、しばらく寝てればそのうち治る」と発言し、そう思い込んでいた。しかし長男が症状をネットで調べて事態は一転。すぐに救急車を呼ぼうとしたが、その段階でも家族の心底には「こんな早朝に救急車は近所迷惑」という意識があり、実は通報をためらった。そしてやっと通報し搬送され治療、リハビリテーション(以下リハビリ)のおかげでこの原稿を書けている。これが自身が強く感じた『様子見はとにもかくにも命とり』を広めることになる出来事であった。

何故、啓発活動を始めたのか

ほとんどの脳卒中患者、家族にとって脳卒中の発症経験は初めてである。このため発症時は正常化の偏見(バイアス)のため自分だけは大丈夫と思いつみ、放心状態になる。そして入院して家族は医療従事者の皆さんから「大変なことがおきている」ことを知らされ^{ぼう}茫然となり、病院からの帰り道に『脳卒中は治る』というフレーズの本を探し回るがみつからず途方に暮れる。一家の大黒柱が発症した場合に^{おび}は仕事は続けられるのか、という収入の減少に怯え、逆に入院費用、住宅ローン、子どもの学費や生活費が払い続けられるのかという支出リスクに絶望感を感じる。そして何よりも脳卒中はどんな病気かわからないことが不安を増大させるのである。脳卒中は生活を奪う一大事であるが、患者である私は^{のん}案外、呑気に構えていた。なぜならば医師から脳梗塞と告げられたのは家族だけで、本人はどこも痛くなくそのうち治るだろうと考えていたからである。日本ではこのような状況を昔から、知らぬが仏、と呼んでいる。つまり知識がないことは、いざという時には命とりになる可能性がある。私はその後リハビリの先生からきちんと病気の仕組みやリハビリの意義を教えてもらい、しっかりリハビリと服薬に取り組むようになった。脳卒中の知識がなくて完全に様子見した場合、手遅れになり人生を失うことになることを本当に身をもって知った。このため私は経験者と

してこの脳卒中の予防，早期対応の知識を広めよう
と考えることになり，当時勤務していた社内から啓
発セミナーを始め，その後公益社団法人日本脳卒中
協会と協同して全国での公開講座を開催すること
になったのである。

脳卒中患者がすぐに病院に来ない理由 ～三識の重要性

各地の講演会は国立病院などの医療従事者の皆さんのご協力にて上手く運営ができた。そんな中，ある医師からの言葉に私は驚いた。「川勝さんの話を聞いて患者さんがなぜ病院にすぐに来ないのか，やっとわかりました。脳卒中だと気づいていないのですね」。先生方は日頃は脳卒中の現場に浸っておられる。しかし一般市民の皆さんは脳卒中について全く教育されておらず，マスメディアも取り上げず，何の知識もないのである。この医師はやっと気づいてくれたわけで，ご自身，市民への啓発の重要性を認識されたようだった。

まずは教えることが大事である。これで人は知識が得られる。人は知識を得ると，意識してもっと知りたいと欲する。これで知識の平面が広がる。そしてさらに知ろうとして認識が深まる。この知識→意識→認識の流れを私は三識と呼んでいる。すべては知識が始まりであり，教えること，啓発することが原点なのである。

脳卒中・循環器病対策基本法

日本脳卒中協会との啓発取り組みが深まる中，日本脳卒中協会副理事長の中山博文先生から，がん対策基本法と同じように脳卒中も対策基本法が必要なため，成立に向けた取り組みも手伝って欲しいと依頼があり，私は何を行うのかよくわからないままお受けした。日本脳卒中協会では2008年から脳卒中対策基本法の法制化を求めて活動してきたが，単一疾患の基本法は認められないとの一部の国会議員の根強い反発があり，途中でやむなく方針を少し修正し脳卒中単独ではなく循環器病と合わせた法制化を求めることにした。私が国会議員への陳情にお伺いすることになったのはこの頃であった。このため陳情には日本脳卒中協会，日本脳卒中学会，日本循環器学会の先生方と共に臨んだ。そして私はある議員からの発言に途中首をかしげてしまった。『脳卒中

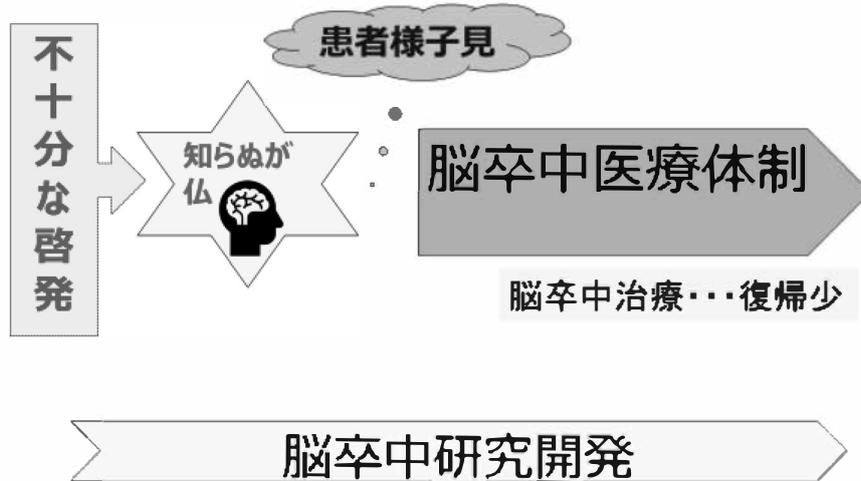
の患者さんは何に困っているのですか。私はその困りごとを具体的に知りたいのです。何かに困っているのだからその解決のために法律が必要なんでしょう』私は聞き終わって，ようやくごもっともな話だと理解した。それまでの陳情では主に日本の脳卒中死亡者数や患者数と将来の見込み，重度の寝たきりの原因の病気であること，など医療者目線が多かったのだが，議員の質問は一般市民の患者目線であった。つまり国会議員も残念ながら脳卒中について三識がなかったのである。この後の陳情時からは私は説明内容を変更して『知識なく，様子見が“脳卒中困り人”を増やしていること』に力点を置くようにした。おかげで議員の皆さんは脳卒中の医療体制の拡充と様子見しない脳卒中発症時の早期対応等の啓発の重要性を理解してくれた。学会の先生方たちと20回程度陳情し，さらに連合など多方面に働きかけたおかげで，2018年12月に念願叶って脳卒中・循環器病対策基本法（健康寿命の延伸等を図るための脳卒中，心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法 平成三十年十二月十四日 法律第百五号）が成立したのである。

厚労省 循環器病対策推進協議会

基本法の成立を受けて2020年1月から国の基本計画を策定するために，厚労省は循環器病対策推進協議会（以下，協議会）を開催した。これまでの法制化の折衝経緯もあり，私もこの協議会には委員として参加した。

協議会委員は20名，半数以上は医療関係者である。真剣な討議が続けられたが，どうしても診療体制重視での検討が進みがちで啓発は置いてきぼりの印象を持った。そして委員や厚労省の皆さんのなかには議員と同じくひょっとしたら脳卒中患者，家族が何に困っているのか，ご存じないのではと疑問を持った。そこで第五回の協議会に脳卒中患者，家族が何に困っているのかについて調査，集約した日本脳卒中協会患者・家族委員会アンケート調査報告書『脳卒中を経験した当事者患者・家族の声』¹⁾を提出したのである。この報告書の特徴は数値データだけでなく，アンケートに記載された文面そのまま，つまり生の声をまとめたものである。患者・家族の意見感想，困っていることが列記されており，委員からは実情を知ることができました，と評価を得た。ぜひ一度，ご一読いただければと思う。

これまでの脳卒中啓発、医療提供体制



(注) 川勝弘之講演資料より抜粋

図2 これまでの脳卒中啓発と医療提供体制

基本計画で期待される脳卒中啓発、医療提供体制の拡充

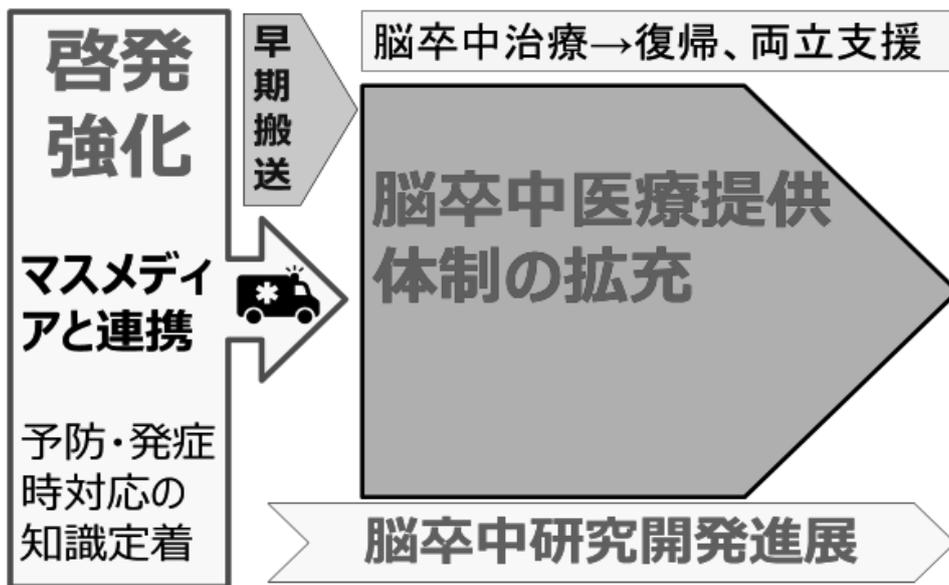


図3 基本計画で拡充が期待される脳卒中啓発と医療提供体制

(注) 川勝弘之講演資料より抜粋

循環器病対策推進基本計画

検討された基本計画が2020年10月に閣議決定された。基本計画の全体目標は次の3点である。これらのバランスのとれた実施、運営が大切と感じている。

(1) 循環器病の予防や正しい知識の普及啓発

(2) 保健、医療および福祉に係るサービスの提供体制の充実

(3) 循環器病の研究推進

そして私が、国会議員や協議会で主張し続けた事項も基本計画の目標(1)の個別施策の中の取り組むべき施策として次のように記載された。

【正しい知識の普及啓発を行う際には、SNS等を活用した情報発信やマスメディアとの連携、関係団体による啓発の取組等、多様な手段を用いて循環器病の予防、重症化予防、発症早期の適切な対応、後遺症等に関する知識等について、科学的知見に基づき、分かりやすく効果的に伝わるような取組を進める】（循環器病対策推進基本計画より引用）

私は啓発活動の経験からマスメディアとの連携なくして国全体への啓発は難しいと考えており、この記載は今後生きてくると感じている。

基本計画で変化する日本の脳卒中啓発、 医療提供体制

『知らぬが仏』状態の市民は減少し、充実した医療体制に早期に搬送されるようになる（図2,3）。

都道府県の推進協議会に期待すること

すでに計画策定済みの都道府県があるが、全都道府県での推進計画策定をお願いしたい。

そして三本柱の一つである【循環器病の予防や正しい知識の普及啓発】にも力を注いでいただき具体的には全国各地でのテレビ、ラジオ、新聞、地元誌

等のマスメディアと連携した啓発活動を広げて欲しい。全国津々浦々で脳卒中に関する情報が広がれば、次の流れが市民に定着するはずである。

- ①予防啓発（三識を得る）
 - ②患者・家族は発症時、様子見せず、すぐに救急通報して病院に向かう
 - ③診療、そして助かり、安堵の情報が地元へ広がり、よい啓発が循環する
- 私の信条は、脳卒中にならない人を増やしたい、である。

〈本論文は第75回国立病院総合医学会シンポジウム「脳卒中・循環器病対策基本法施行下の脳卒中診療」において「患者側から協議会に期待したいこと」として発表した内容に加筆したものである。〉

利益相反自己申告：申告すべきものなし。

【文献】

- 1) 日本脳卒中協会患者・家族委員会アンケート調査報告書『脳卒中を経験した当事者患者・家族の声』
2020年7月1日
(http://www.jsa-web.org/wp-content/uploads/2020/07/kanja_report2020.pdf)