

公益社団法人 日本脳卒中協会設立 25 周年記念座談会
～脳卒中对策の過去・現在・未来～
日本脳卒中協会のミッション

抄録

(2022年10月30日(日) 大阪 千里阪急ホテルにて実施)

出席者

山口 武典 (日本脳卒中協会 元理事長)
峰松 一夫 (同会 理事長)
川勝 弘之 (同会 副理事長)
中山 博文 (同会 副理事長)
竹川 英宏 (同会 専務理事)
藤井由記代 (同会 理事)

司会

沼尾ひろ子

テーマ 1 日本脳卒中協会が生まれた背景

司会 フリーアナウンサーの沼尾ひろ子と申します。私は42歳の時に脳梗塞になり、失語症となりましたが、言語トレーニングを経て現場復帰をいたしました。現在は、その経験をもとにして様々な支援活動なども行っております。

ではまず、日本脳卒中協会が誕生した背景について教えてください。

中山 私は1991年から2年間、デンマークに留学しました。その折に、脳卒中の予防啓発や患者支援をする団体が欧米に存在することを知りました。その当時、日本にはそういう団体はなく、現場の医師の皆さんは、脳卒中を発症してしまった患者さんに対しては、懸命に治療していましたが、予防啓発や患者支援に関しては、ほとんど何もできていなかったという現実がありました。そのため、脳卒中協会のような機能を持った組織が必要だという思いを強く持ったのです。そこで、私はあらためて、そういう欧米の団体がどのように活動し、また運営をしているのかを知るために、欧米の国々に行き、ヒアリングをしました。



中山 博文

帰国後、その報告を兼ねて、ここにいらっしゃる山口先生に相談をしました。すると、山口先生も、そういう組織は是非とも作らなくてはならないと賛同して下さいました。その後、亀山正邦先生や脳卒中の患者会の代表をされていた方、さらにはマスコミ関係の方にも意見を伺い、脳卒中に関する様々な職能団体にも声をかけさせていただいて、1997年の3月に、日本脳卒中協会設立のための理事会を開催し、設立したという経緯です。

最初は、市民シンポジウムと電話相談、この2つで活動を開始しました。やがて、2000年から支部ができ始め、徐々に全国各地に支部ができていき、2008年には、全国46都道府県と2つの政令指定都市に支部が開設されました。

司会 山口さんは当時は振り返ってどのような思いがございましたか。



山口 武典

山口 脳卒中に関する市民講座を様々な地域で実施したのですが、当初、私は、市民講座による啓発が、本当に効果があるのか、疑問に思っていました。そんな時、NHKの岡山放送局で、脳卒中に関する短い番組、まるでコマーシャルのような啓発の番組を、1日に2回、それに10数分の啓発番組を岡山県内で一定期間、放送していただく機会を得たのです。すると、そういう番組を視聴者が見た地域と、見ていない地域とでは、脳卒中の啓発に大きな違いがあることが明らかになったんです。そうしたことから、私は啓発活動に自信とやり甲斐を感じたことを今でも覚えています。

司会 峰松さんは山口さんの後任として現在日本脳卒中協会の理事長でいらっしゃいますが、中山さん山口さんのお話をお聞きになっていかがでしょうか。

峰松 本脳卒中協会が設立された頃、私は国立循環器病センターで仕事をしていました。国立循環器病センターは、循環器の専門病院ということで、最初から脳卒中ユニットの体制を取っていました。けれども、国内ではそういう形でやれているところはほとんどありませんでしたし、血栓溶解療法も、国内で治験は実施されていましたが、国内導入はまだまだちょっと先という状況でした。また、脳卒中学会という学術団体はありましたが、残念ながら研究活動が主体でした。ですから、一般の方に対する予防啓発や、急性期を経ての回復期、あるいは在宅の生活期の患者さんの支援という観点がほとんどなかったと思います。結果的に、それを日本脳卒中協会が引き受ける形になりました。

私は、日本脳卒中協会設立時は、一般会員に過ぎませんでした。当時、この協会は何をするところなのだろう、などという漠然とした印象でした。しかし、今ではまさに隔世の感で、この25年間に、日本脳卒中協会は、過去には想像もできなかったような多くの仕事を成し遂げてきました。

テーマ 2 日本脳卒中協会の実績

司会 日本脳卒中協会は設立以来、脳卒中の予防啓発と患者さんやご家族の支援活動を柱としてきましたが、具体的にどのような活動をしてきたのでしょうか。

中山 まず予防啓発活動の代表的なものとしては、脳卒中市民シンポジウムを、毎年都道府県を変えて開催することと、各支部で市民講座をしていただくということが啓発の柱になっておりました。そこでは、予防と、発症時にすぐに病院に行ってくださいことを中心に伝えてきました。

また、2006年度から2015年度までの間の8年間、ACジャパンの支援キャンペーンを展開させていただきました。同じく全国規模の啓発としましては、脳卒中週間および脳卒中月間、心房細動週間のキャンペーンというのをやってきました。

そして、患者家族支援につきましては、電話やFAXを使った相談、そして脳卒中の患者さんご自身の闘病体験や家族の介護体験を募集し、その優秀作品を選考して、多くの患者さんやご家族の参考にしていただくために入選作品集を発行し、WEBサイトに掲載しています。今年、その入選作品集を全国の公共図書館に送らせていただき、図書館でも閲覧していただくように進めております。

また再発予防や患者さんの社会復帰を促進したいということで、製薬会社のご協力も

とに日本脳卒中協会サノフィ賞を設け、脳卒中患者・家族に対する教育・訓練・社会参加への支援活動を促進するための活動に貢献した個人あるいは団体を顕彰してきました。私が個人的に非常にうれしかったことは、日本脳卒中協会のキャンペーンを見たおかげで、すぐに救急車を呼ぶことができましたという声を聞けたことです。やっつけてよかったなあとと思います。

司会 峰松さんは、日本脳卒中協会のこれまでの活動について、どのような印象をお持ちでしょうか。

峰松 一般市民への啓発、それに患者家族支援活動ができていて、この意義は非常に大きいと思います。しかも、その大半はボランティア活動という形で、多くの方が積極的に参加しているというところに感銘を覚えています。ただ、日本脳卒中協会の資金と人材には限界があり、やりたいことが充分にはできていません。この後話題として出てきます、脳卒中・循環器病対策基本法のもとで、行政や他の団体を巻き込んでいく必要があるというところに到達したのだと思います。

司会 川勝さんは、過去に脳梗塞を発症し、リハビリテーションを経て社会復帰をしたという経験をお持ちです。現在、日本脳卒中協会の副理事長という立場で活動していますが、これまでの日本脳卒中協会の活動に関して、いかがでしょうか。

川勝 私は2004年の9月に脳梗塞を発症しました。その後、入院治療とリハビリテーションで、幸いにも社会復帰ができました。しかし、脳卒中についての、私の疑問や不安には誰も応えてくれませんでした。そこで、自分なりに勉強をしました。さらに、当時在籍していた会社が保険会社だったので、社内で脳卒中に関する勉強会をやってみたのです。それが評判を呼び、全国の支社で実施し、さらには日本脳卒中協会との協同事業として啓発活動を実施するまでに発展しました。

そうした活動を通じて、一般市民の皆さんに届ける情報のあるべき姿はよくわかりましたし、広く市民の皆さんに啓発活動を続けることが大事で、これこそが日本脳卒中協会の存在価値だと実感しています。

司会 藤井さんは、医療ソーシャルワーカーとして、どのような印象をお持ちでしょうか。

藤井 医療ソーシャルワーカーとして、患者さんやご家族のご相談に対応させていただくことが多いのですが、日本脳卒中協会でも開設している相談窓口はもちろんのこと、各地で、患者さんやご家族を支援する体制はすごく整ってきていると思います。

日本脳卒中協会に関しての印象深いこととしては、ある時期までは、大阪市内では脳卒中を発症した若い方が、障害福祉制度を活用して社会復帰しようとする、発症してから半年経たないと、この制度が使えないという状況だったんです。その状況は実態に即していないということで、大阪の脳卒中医療連携ネットワーク、日本脳卒中協会、それに私たちのソーシャルワーカーの団体とで相談し、大阪市内に働きかけて、3カ月の経過で制度が使えるという基準に変えてもらうことができました。

日本脳卒中協会の活動目的として、「脳卒中に関する正しい知識の普及および社会啓発による予防の推進ならびに脳卒中患者の自立と社会参加の促進を図り、もって国民の保健福祉の向上に寄与する」と謳われています。私はこのフレーズがとても気に入っています。これこそ、リハビリテーションやソーシャルワークのマインドであり、それを具現化されている多くの先生方には感謝しかありません。

司会 日本脳卒中協会の実務も担当されている竹川さんはいかがでしょうか。

竹川 日本脳卒中協会が実施してきた相談事業は、すごく重要だという印象があります。今、日本脳卒中学会の脳卒中相談窓口や、厚労省の脳卒中・心臓病等総合支援センターでのモデル事業において、相談支援が挙げられていますが、日本脳卒中協会の相談事業がとても影響力があったのだらうなと感じています。



テーマ 3 脳卒中・循環器病対策基本法について

司会 2018年に、脳卒中・循環器病対策基本法という法律が成立いたしました。これはどのような法律なのでしょうか。

中山 国を挙げて脳卒中、心臓病対策を進めるための基本法です。国会が政府に対して一定の公的政策戦略を示し、それをしなさいということ命ずるためのものです。そのことによって、脳卒中が最大の原因である寝たきりを減らし、患者さんの健康寿命を延ばす、そして医療や介護の負担を軽減する、これがこの法律の柱です。具体的な内容としては8つ挙げられています。つまり、予防、救急搬送と救急対応、医療機関の整備、患者さんの生活の質と人生の質の改善、保健・医療・福祉の連携、人材育成、情報の収集提供と相談支援の推進、そして最後に研究の推進、この8つです。

司会 この法律の必要性はどんなところにあったのでしょうか。

山口 がん対策基本法が成立したあと、いろいろな面で患者さんに役に立つようなことが、国として実施していくという実態がありました。そして、それならば、脳卒中に関しても、きちりとした対策を、国を挙げてやらしてもらわなきゃいけないという思いがありました。実際に、何も無いのに比べたら、格段にいろいろな政策が取られていくことになっていくという意味から、絶対に必要なことであつたと思っていますし、非常にうれしく思います。

司会 脳卒中・循環器病対策基本法によって、日本脳卒中協会のこれからの活動も変化をしていくということですね。

峰松 変化していくだろうと期待はしていますが、まだ作業が遅れています。また厚生労働省の協議会においても、医療体制の話や研究の話が多く、我々が一番問題にしている、啓発や病気の知識普及や、患者さんが何を本当に困っているのかという視点が非常に弱いのです。それと、この協議会の開催自体が、コロナが始まった時に完全に重なってしまって、協議会の回数も減らされ、時期も予定よりかなり遅れています。ただ、いろいろな動きも出始めています。従来、日本脳卒中協会がやってきた脳卒中のデータベース事業が、国立循環器病研究センターが実施主体となることが決定されました。また、これまでばらばらだった関連団体の代表を集めて、日本脳卒中医療・ケア従事者連合の活動も始まりました。そういったことも、この法律ができたことの影響と考えます。



テーマ 4 日本脳卒中協会が目指すもの

司会 さて、最後のテーマに行きたいと思います。今後の課題として竹川さんはどのようなことをお考えでしょうか。

竹川 日本脳卒中協会は公益社団法人ですので、公益事業と収益事業の2つの事業が走っています。公益事業はお金儲けをすることが目的の事業ではありませんが、何かを発信しようとすると、どうしても資金が必要になります。ですから、これまで以上に、企業・団体さんにサポーターになっていただきたいのと、資金運営の要は、やっぱり会員の皆様からの会費が重要になりますので、皆さんにぜひお声がけをいただいて、サポーター、会員を増やしたいと思います。それと、多職種の各団体さんも、みんな同じ方向を向き、最終的な目標ゴールは同じだと思います。そういった団体とうまく協力をして、相乗効果で患者さんご家族のために大きな力になっていくべきだと思いますので、そういった団体との連携協力ということもしっかりと考えていくのが必要だと思います。

峰松 今、竹川事務局長が言われたことは、協会としても大きな問題と考え、数年前から経営会議を立ち上げて、経営面での課題をどう改善していくかを協議しています。会員獲得の問題、寄付の強化の問題、それから遺贈のこと、こうしたことに取り組んでいます。それと、厚労省からの委託という形で仕事をしていますが、これは資金の使途が厳しく制限されているのが少し難点です。今は一度にいろんなことをやらなくてはいけないので、ちょっと焦っているところですが、できるだけ早いうちにこういった問題の方向性を明確にしていきたいです。

司会 中山さんは、財政の問題と人材確保についてはどのようなお考えがございませうか。

中山 やはり活動のすそ野を広げるということで、一緒に活動して下さる方を増やすということが大事だと思います。たとえば、行政や健康保険組合で活動されている保健師さんと一緒に活動することは、啓発に有効だと思いますし、それから相談支援に関しては、理学療法士さん、作業療法士さん、言語聴覚士さん、医療ソーシャルワーカーさん、それに患者さんやそのご家族にも啓発に関心の高い方がおられますので、そういった方がたと協力することで、仲間を増やし、そのことが財政面での改善にも繋がっていくのではないかなと思います。

日本脳卒中協会の強みは、これまでの経験だと思います。いろいろな啓発活動をしてきて、どういう啓発が有効であるか、どういう資料を作ればいいのかというノウハウをかなり蓄積しています。そういったものを大事に活用していくことが大切だとも思います。

司会 藤井さんはいかがでしょうか。

藤井 啓発や相談支援に関する情報を市民の皆さんに入手していただくためには、そういった情報がいろんなところで提供される体制が整っていないといけないと思います。そのためには、医療従事者だけではなく、たとえば福祉用具を使われている方や、介護職の方、さらには成年後見制度に関わる司法書士や弁護士なども協働していくことが大切ではないかなと思います。

司会 今後のことについて、川勝さんはどのようにお考えでしょうか。

川勝 脳卒中になられた方やその家族が、脳卒中について、知ってほしいし、もっと声を上げてほしいと思います。そうすることによって、自信を深めると思うんです。私は神奈川県と東京都の協議会の委員をさせていただいていますが、そこで感じるのが、やっぱり患者家族目線が足りないということです。ですから私たちはもっともっと声を上げて、全都道府県の全支部で、いろいろな方に、患者目線、一般市民目線で発言していくことが、協会の役割だというふうに思っています。

司会 今までの皆さんの話を踏まえまして、これから日本脳卒中協会が目指すものについてど



藤井 由記代



竹川 英宏

のようなイメージをお持ちでしょうか。

竹川 情報発信としては、草の根活動で行政と協力すること、これはやっぱりキーになると思います。患者さんご家族の声を吸い上げられないという話がありましたが、私たち医師も、病気の裏側にある患者さん、ご家族が抱えている悩みというものを十分に把握できていない、行政の方もおそらく何もわからないというのがやっぱり現実だと思いますので、それをいかに拾っていくかということ、脳卒中の患者さんやご家族にも、もっと協会に入っていて、医師主導の協会ではなく、患者さんご家族の声を拾い上げて、真に患者さんご家族にも貢献できるような団体にしていく必要があるというふうに感じています。

峰松 元々の目的である一般市民に対する啓発と、それに伴って予防するということと、脳卒中になった人と家族に対する支援、これは脳卒中の発症がゼロに近くならない限りは絶対に必要な作業ですし、これは日本脳卒中協会がやらないと誰もやってくれないので、姿形は変わるかもしれませんが、絶対に必要な命題であると思います。姿形を変えながら継続していくのが大事と思っています。

藤井 日本脳卒中協会のホームページを見ると、患者さんや家族に役に立つ動画の資材などがたくさんあります。けれども、やっぱりまだまだ知られていないと思いますので、まずはその協会の活動を、本当に広くたくさんの人の身近なものにしていくことがすごく大事だろうなと思っています。そのためには、行政からの委託を受けて行う活動などの機会を活用して知らせていくことは続けていきたいと思っています。その一方で、もっと身近なこと、たとえば私が勤めている病院で、リハビリ病棟に入られた患者さん達に、日本脳卒中協会が作成した体験談の動画を視聴してもらえるような仕組み作りに取り組んだりしています。そんなふうに、車の両輪を回すように活動ができればいいなと考えています。

司会 川勝さんはいかがでしょう。

川勝 失礼な言い方もかもしれませんが、脳卒中の知識の普及啓発は、市民や患者さんにだけではなくて、行政マンと医療従事者にもやらないと駄目だと思います。正しい知識がないんです、彼らは。啓発をやったことがないし、病気にもなったことがないんですから、わからないんです。わからない人が一生懸命考えている。それを手助けできますよという、その私たちのマンパワー、その能力、経験もあるんだよということを、きちんと知ってもらおうこと、そういう場を作らないといけないと思います。

司会 中山さんはいかがでしょう。

中山 これから、日本も世界もそうですけども、だんだん予算がなくなってきてですね、お金はないけれども、高齢者は増え障害を持つ方も増加してくるという、非常に困難な状況に追い込まれていくと思うんです。ただやっぱり、既存の財産をいかに有効に活用するかということを考えながら、うまく行政の仕組みを利用して、私たちは、横串を刺すというのでしょうか、行政、保健・医療・福祉従事者、患者・家族、それから市民の方、こういった方がたを繋げていくというのが、私たちのあるべき姿ではないかなと思っています。

峰松 この25年間を振り返りますと、課題として残っているのが、学校教育に対するアプローチなんです。いろいろな啓発活動をやっても、辿っていくと、子どもの頃の健康リテラシー、健康に対する意識レベルが、日本は必ずしも高くない。今後取り組むべき課題のうちのかなり上位に、この健康リテラシー問題があり、我々も早急に何らかの関与をしなければならぬと思っています。

司会 ありがとうございます。まだまだお話は尽きないかと思いますがそろそろお開きの時間です。長時間にわたりまして、皆様にお話しいただきました。これをもちまして、本日の座談会、お開きとさせていただきます。日本脳卒中協会の果たすべき役割、これからの活動を期待しております。皆様、どうもありがとうございました。



沼尾 ひろ子