

まねきねこ

2007

第12号

ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援する情報誌



まねことまねこの旅 北海道編

夏の北海道を彩るのは、さわやかなラベンダー。ラベンダーのように、北海道から全国に広まったものも、たくさんあります。北の大地の恵みには、人を元気にしてくれる力があるのかもしれない。

10	9	8	7	6・5	4・3	2・1
マネコとキネコの 情報ひろば	知恵の泉 第12回 会の運営に役立つハウツー集 役立つ情報を提供して社会に働きかける インターネット版全国車いす宿泊ガイド 社団法人全国脊髄損傷者連合会	医療のひろば 「個人情報保護法」個人情報取扱事業者の義務 マネコとキネコの「VH-net」ウォッチング 医療のひろば リレーエッセイ第12回 元気の象 リレーエッセイ第12回 医療における密接な架け橋となり、 トータルな視点で女性のための幅広い活動を行いたい NPO法人 メノボイスを考える会 代表 三羽 良枝	あんな活動 こんな活動 「訪問看護師の仕事」 社会福祉法人 小茂根の郷 訪問看護事業所 こもね訪問看護リハビリステーション	トピックス シンポジウム in 三重 大規模災害時に難病患者はどうなる？ 「1型糖尿病患者からのアプローチ」	クロスアップ第12回 J・F・O・P・光（ジェイ・フォープ・ひかり） とくち 優子	ヘルスケア関連団体 春の活動報告 第4回 関東学習会 in 東京（1月14日） ワークショップの討議を引き継ぎ「受診ノート」作成を決定 第5回 関東学習会 in 東京（3月11日） 共通の受診ノート作成に向けて、事例発表とグループワークを実施 第1回 沖縄学習会 in 沖縄（2月7日） 地域・団体間の情報交換の場 全国の団体との交流への第歩として 第10回 東北学習会 in 仙台（4月14日） 「進捗スキルアップ研修会」を行い、グループワークを展開

CONTENTS

人とのつながりを大切に

まねきねこ

昨年、発足した北海道学習会は、第2回学習会を開催しました。きっと北海道の初夏のような、さわやかな新風をネットワークにも送り込んでくれることでしょう。北陸学習会、沖縄学習会も本格的な活動をスタートさせ、また、東北や関東、関西、九州の地域学習会はそれぞれに、独自の活動を展開しています。全国から、どんな新しい風が吹いてくるのか、とても楽しみです。

ヘルスケア関連団体 春の活動報告



第4回 関東学習会

in 東京(1月14日)

ワークショップでの討議を引き継ぎ、「受診ノート」作成に取り組みむことを決定

ヘルスケア関連団体ネットワークの会、第6番目の地域学習会として、沖縄学習会が、また7番目として、北陸学習会が発足しました。既存の地域学習会でも、特色ある活動が活発に繰り広げられており、関東学習会では「受診ノートの作成」という取り組みが始まり、東北学習会では、団体のリーダーとしての資質を高めるために「進行役スキルアップ研修会」が行われました。本年1月から4月までに行われた、各地の地域学習会の模様をレポートしてお届けします。なお、北陸学習会は次号でご報告いたします。

東京新宿のファイザー本社で、1月14日に関東学習会が開かれました。今回は、初参加を含めて参加者が多く、また、中部・東海地域学習会立ち上げ準備として愛知県と三重県の難病連のメンバーの参加、関東地区のファイザーOB3名もサポーターとして参加するなど、バラエティに富んだ集まりとなりました。第6回ヘルスケア関連団体ワークショップでの各グループ発表を振り返り、関東学習会として取り組む事項を話し合った結果、受診ノートや問診票について取り組みたいという意見が多く出されました。受診ノート作りを進めている団体から

「具体的な例が知りたい」との意見が、他の団体からは「医師と患者の共通言語が公開されると助かる」、「作り方のプロセスや活用方法は参考にしたい」などの意見が出ました。受診ノートをすでに作成している「あすなる会」と「あけほの会」には、「内容や活用状況や作成の経緯を知りたい、学びたい」という意見が多数寄せられ、また、「共通項を見いだして取り組んでいくのが、このネットワークの会での取り組みに適しているのではないか」という意見、また受診ノートは「医師側と協力して作成することも重要なポイント。学習会にも医療者にぜひ参加してほしい」という意見が出ました。今回は、あけほの会とあすなる会に受診ノートを紹介してもらった他、各団体でも資料も集めて閲覧できるようにする

第5回 関東学習会

in 東京(3月11日)

ヘルスケア関連団体共通の受診ノート作成に向けて、事例発表とグループワークを実施

こと、ファイザーの協力により米国の問診票の情報を入手すること、学習会に参加していただける医療関係者をそれぞれの会で検討することなどが

決まりました。昨年、誕生した関東学習会も会を重ね、ワークショップを経て活動の方向性が明確になり、確かな歩みを始めたと言えます。

第4回の学習会を受け、第5回は「受診ノート」についての紹介と「受診ノート」についてのグループワークが行われました。まず「あけほの会」富樫さんと「あすなる会」の石垣さんがそれぞれの団体の受診ノートを紹介し、次に2つのグループに分かれての討議が行われました。片方のグループからは、多くの団体に共通する受診ノートの項目や仕様が提案され、もう一つのグループからは、実際に「たつき

台」を作ろうという提案がありました。そこで今回のステップとして、提案された項目をもとに参加者の一人が「たつき台」を作り、他のメンバーはそれを見て意見を持ち寄ることになりました。今回の学習会では、群馬大学医学部の酒巻教授をはじめ医療関係者の参加があり、医療者の立場からの発言やアドバイスもいただき、論議が深まったと参加者から感謝の言葉が寄せられました。

紹介された受診ノート

あけほの会「私のカルテ」

乳がん治療では記録の必要性が高いことから、「あけほの会」では顧問医の指導と、製薬会社の協力のもとに受診ノートの作成に取り組んできました。工夫した点は、女性用のバッグに入る大きさ、明るいタイトルや表紙、用語解説なども盛り込んだ点などで、セカンドオピニオンや再発時の治療を考えると役に立つ、副作用や自覚症状がわかる、さらに乳がん以外の健康チェックもできると会員から好評です。



あすなる会「こどもリウマチノート」

若年性関節リウマチの経過や治療の様子を記録するために、鹿児島大学医学部附属病院小児科の武井医師が製薬会社の協力を得て作成したものです。治療や検査結果を知ることによって両親や本人が意欲的に治療に参加すること、学校など周囲に病気への理解を深めてもらうこと、家庭や学校での症状や問題点を把握することなどを目的としています。症状を記録する欄には、その日の体調を子どもの顔の表情で表現するなど独自の工夫がしてあります。



第1回 沖縄学習会

in 沖縄(2月7日)

地域・団体間の情報交換の場、
さらに全国の団体との交流への第一歩として

全国で6番目、沖縄学習会が発足しました。NPO法人アンビシャスの照喜名通さんが呼びかけた10団体が参加し、15人での開催となりました。第1回ということもあり、まず事務局としてファイザー(株)の奥澤、喜島両氏がヘルスケア関連団体ネットワークキングの会の主旨や経過、さらにヘルスケア関連団体が一堂に会することを目的に年1回開催されるワークショップや『まねきねこ』について説明。学習会を通して沖縄の情報を集め全国に発信していきたいと述べました。「ていんさぐの会」の照喜名重寿さんはワークショップの参加経験者として、「思いだけの計画から使命を持った組織づくり、さらに資金の集め方など具体的な方法論を学んだ」と紹介しました。その後早速、「医療従事者とのつながり方はどうしていけばいいのか」という

質問が上がり、「いきなり顧問になってというのはだめ」、「医療講演会などオープンな場での依頼から始める」などの意見、「ていんさぐの会」富名腰善裕さんは医師の立場として「よく知った患者なら対応できるが、知らない患者には準備がいる。担当医やさらにその知り合いの医師を紹介してもらおうのもいいと思う」などの意見が交わされました。また学習会では「人の話を聞き、自分の意見をまとめて、短い時間で話すこと」が、限られた時間で有効な成果をあげることが全員で確認されました。会の模様はスカイパーフェクトTV「医療福祉チャンネル」でも放映されました。

第10回 東北学習会

in 仙台(4月14日)

「進行役スキルアップ研修会」を行い、
学んだことを生かしてグループワークを展開

VHO東北ヘルスケアネット主催の「第10回東北学習会」が東北福祉大学感性福祉研究所で行われました。

最初にファイザー株式会社の梶田修さんが講師として、「進行役スキルアップ研修会」を実施し、演習を交えながら、会議のチェックポイントや効果的な進め方、発言の促し方、ワークショップの進め方、グループワークの方法やまとめ方、進行役の留意点などを学びました。その後、「患者力」医療関係者とのパートナーシップ」と題して、医療関係者とのコミュニケーションをよくするためにどうするか、具体的なアクションプランを話し合うグループワークが行われました。

グループ発表では、「患者会と医療関係者との交流会を開催」、「医療関係者を信頼し、家族と共に納得できるまで説明を聞く」、「医療系学生への講義、患者会や患者のピアサポート、より大きなネットワーク作りが必要」、「出前講座を行う」、「東北地域特有の高いハードルを打開していく努力も必要」などの活動が提案されました。梶田さんからは「短い時間の中で素晴らしいグループワークや発表が行われ感心した。会議の目的は決めることではなく、アクションを起こして成果をあげることなので、今後の活動に役立ててほしい」との講評がありました。



参加者からも「午前中の学習がよく生かされたグループワークとなった。今後も生かしていきたい」、「具体的な活動に結びつけていきたい」、「東北地域ならではの行動を起こしたい」という感想が聞かれました。最後に目の不自由な参加者から「声を聞くだけでも素晴らしい講義で、参加したかいたが、とてもなごやかな雰囲気の中で充実した学習会となりました。」

参加団体

- NPO法人アンビシャス
- 沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(沖縄IBD)
- 沖縄訪問教育親の会
- 人工呼吸器を付けた子の親の会(バクバクの会)
- 全国膠原病友の会沖縄支部
- 全国パーキンソン病友の会沖縄県支部
- チーム沖縄(障害者自立支援を考える会)
- ていんさぐの会
- もやもや病の患者と家族の会(もやの会)沖縄ブロック
- J-FOP(参加表明はあったが当日は不参加)



まねこ
「医療関係者との
良好なコミュニケーション
って大切だわ」



J・FOP〜光〜(ジェイ・フオップ・ひかり)

渡久地 優子

J・FOP〜光〜は、FOP(エフ・オー・ピー/進行性骨化性繊維異形成症)患者である、沖縄県の渡久地優子さんと石川県の北岡幸美さんの2人が代表となり、2005年6月1日に発足した患者会です。FOPは筋肉が骨化していくという原因不明の希少難病で、難病認定もされていませんでした。ところが取材後、難病指定されるという朗報が飛び込んできました。J・FOP〜光〜の活動内容と合わせてご紹介します。



活動の状況

200万人に1人の発症率

医療者の認知度も低い難病

FOPは筋肉が骨に変わる病気で、骨があらゆる関節を覆い固め、動きの自由を奪います。股関節や膝が骨化すれば座れなくなったり、歩行困難になり、あごが骨化すれば開口困難で食事は流動食、喋りにくくなります。進行性で症状は人によつてさまざまに違います。200万人に1人といわれ、世界で約400万人、日本では約30人が確認されています。病名も最初は

「進行性骨化性骨筋炎」でしたが、病気の原因解明と共に改名が続き、

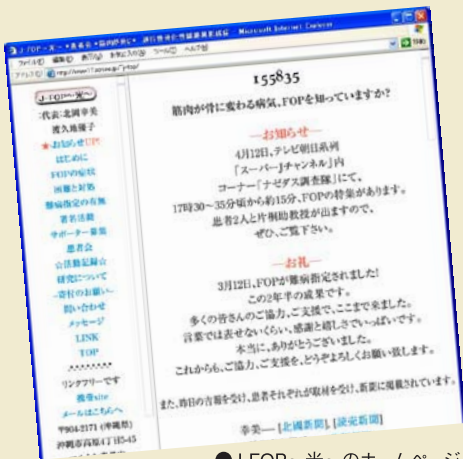
今は「進行性骨化性繊維異形成症 (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva)」、FOPと言います。根治的治療は確立されて

おらず、治療薬もありません。

発病は2〜3歳が多く、私も2歳でした。後頭部に腫れたようなコブができ、病院を転々とした後、琉球大学病院で当時の病名の「進行性骨化性骨筋炎」と診断されました。医者の間でも病気の認知度が低く、ずっと後にFOPと診断された人もいるようです。

ネットでの交流から署名活動 そして待望の難病認定へ

患者会をつくるまではインターネットで患者同士が交流していましたが、でも病気の認知度の低さ、さらに難病認定もされていないことから、何かしたいという思いが



●J-FOP〜光〜のホームページ

ありました。そして同じFOP患者で石川県在住の北岡幸美さんと署名を集めようと動き出しました。2004年の10月から署名用紙の配送やインターネットでのダウンロード署名を開始。2005年の5月までに約37万人の署名が集まり、議員さんに託し最初の請願書を国に提出しました。これを機会にきちつとした患者会をつくろうと、6月に『J・FOP〜光〜』を立ち上げました。その後署名活動を続け署名数は40万人を超え、請願も7回を数えました。そして2007年、3月12日、厚生労働省の特定疾患対策懇談会で



●署名風景：NPO出会い市での署名風景。

難治性疾患克服研究事業対象の疾患、つまり難病に認定されまして。ただし医療費助成のある特定疾患ではありませんでした。FOPであつても身体障害者手帳を持たない軽度の場合、医療費は自己負担です。特に障がいと認定されない子どもの医療費は深刻です。地域によってはFOPが小児慢性疾患に指定され18歳までは支援を受けられますが、その後も身体障害者手帳を持たない場合は自己負担です。今後も特定疾患

●渡久地さん：日常生活はほぼ立ったままの状態。パソコンに向かい情報交換やHPの更新を行う。



認定に向けて活動を続けていきたいと思えます。
マスコミなどで患者自身が訴えることの手応えを感じた
 患者会を立ち上げた頃から、NHKや民放、スカイパーフェクトTVなどの取材が増えました。北岡さんは積極的に講演を行い、私は新聞に闘病記の連載を始めるなど、患者自身が訴えていこうという思いが強くなりました。そのことで署名も広がります。マスコミに出ると子どもが学校でいじめられると二切、拒否しているヘルステア関連団体もあります。でも私は患者が自分の障がいを見せないと訴えが届かない、認知も広がらないと思ったのです。まずできることを

やろうと。自分にはなにもできないとあきらめていたときもありましたが、今回の難病認定で、やればできるんだ、今までやってきたことは無駄ではなかったと、本当に嬉しく思っています。一歩前進です。患者会は現在、会員10名。患者・家族の交流、署名活動が中心です。事務局や会報誌の発行、他のヘルステア関連団体とどう連携するか、まだまだこれからです。任意で治療に関する研究協力もしています。数年前、私の主治医を通して埼玉医科大学ゲノム医学研究センターの片桐岳信助教授からFOP遺伝子の解読をしたいとの依頼があり、血液を提供しました。2006年4月にアメリカのペンシルバニア大学カプラン博士研究チームがFOP

遺伝子を発見、さらにその12月、片桐先生のグループが遺伝子の異常によるタンパク質の変異であることを突き止めています。そのカプラン博士が、来る7月19日(木)

- 主な活動
- HPを通しての交流・情報交換
- 署名活動
- 治療に関する研究協力(任意)

組織の概要

- 設立/2005年6月
- 会員数/10名

〜21日(土)、大阪国際会議場にて開催される第25回骨代謝学会に参加されます。19日にはFOP患者および親御さんが集合し、カプラン博士と会うことを予定しています。難病指定が決まり、国のバックアップも加わり、研究がさらに進むことを期待しているところです。



●北國新聞：難病認定を伝える北國新聞のインターネット記事。北岡さんの写真も掲載されている。

シンポジウム in 三重

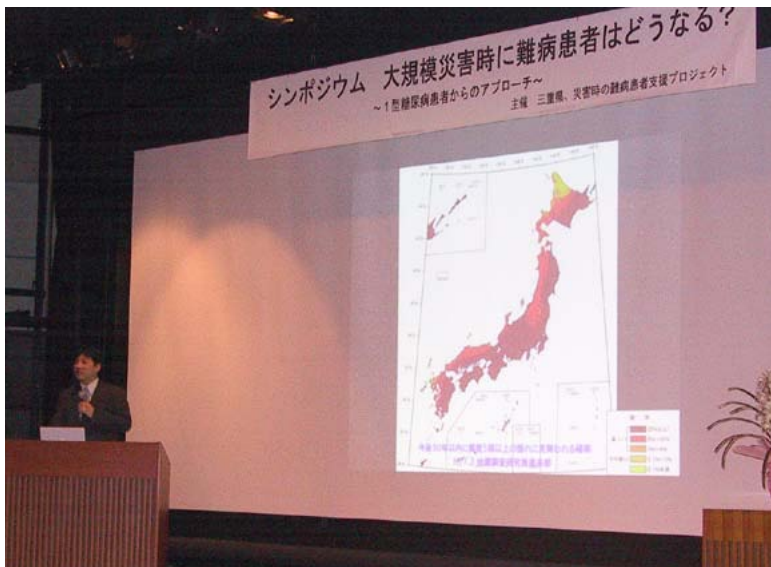
大規模災害時に難病患者はどうか？ 「1型糖尿病患者からのアプローチ」

主催

■ 三重県

(健康福祉部、防災機器管理部、生活部)

■ 災害時の難病患者支援プロジェクト

(三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会、
特定非営利活動法人災害ボランティアネットワーク鈴鹿、
特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク)

2006年12月16日、三重県庁講堂において約200人が参加し、シンポジウム「大規模災害時に難病患者はどうか？」1型糖尿病患者からのアプローチ」が開催されました。30年以内に60%の確率で起こると言われている東海・東南海・南海地震。もし地震が起こった場合多大な被害が予想される三重県で、大規模災害時における難病患者の行動・支援はどうあるべきか。全国の1型糖尿病患者、家族、医療関係者、防災関係を含めた行政、製薬企業の方々が意見を交換しました。司会はヘルスケア関連団体「日本IDDMネットワーク」専務理事の陶山えつ子さんが行いました。

講演 基調

「災害が起きる前に
病気に対する対処策を
持つことが命を救う」

災害時にも継続的治療を必要とする患者をだれがどうサポートしていくのか。それにはまず患者自身がどういった行動をとるか普段から備えておくことが必要です。今回は阪神淡路大震災の被災地で、インスリンの入手等に大変な苦労を強いられたという1型糖尿病患者(IDDM)患者からのアプローチですが、すべての難病患者、高齢者等、災害弱者全体に共通するテーマでもあります。

三重県では災害時、復旧活動でのボランティアを受け入れる人材を養成する、「三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会」を立ち上げています。その議長山本康史氏による基調講演では、大規模災害が起こったときの状況を阪神・淡路大震災の映像とともに紹介。まず停電が襲う。人工呼吸器などを使う電気を必要とする患者はどうするのか？避難時に足が不自由な場合は？避難所生活での医薬品の入手は、生活の再建は？さまざまな段階で難病患者に問題が発生し、病気の種類や病状によって必要な配慮も変わる。それに対して行政のマンパワーは果たしてどのくらいあるのか？

「支援を求める人の方が支援できる人間より圧倒的に多い。特に行政は救急救命、ライフラインの復活などが優先で、個人を助けてくれることに期待はできない。大事なのは災害が起こる前から支援者を増やしていくこと。自分、家族、隣近所、友人といったマンパワーが大いに力になる。自助・共助の

プログラム

基調講演その1 「大規模災害とは」

山本 康史氏 三重県防災ボランティアコーディネーター
養成協議会議長

基調講演その2 「大規模災害時に1型糖尿病患者が おかれる現状とその対策」

庵原 俊昭氏 独立行政法人国立病院機構
三重病院院長

パネルディスカッション

「大規模災害時に難病患者がおかれる現状とその対策 —1型糖尿病患者からのアプローチ—」

■パネリスト

庵原俊昭氏 独立行政法人国立病院機構三重病院院長
平田研氏 日本イーライ・リリー株式会社 渉外・広報部長
宮川一夫氏 三重県健康づくり室長
森地一夫氏 日本IDDMネットワーク会員

■コーディネーター

山本康史氏 三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長

考え方を持とう」とくくりました。

続いて、庵原先生の基調講演ではIDDM患者が災害時にどのような状況に直面するかを具体的に検証されました。現在、病院の医薬品在庫は3〜5日分、それも入院患者用で大規模災害時に病院に薬はないと思うこと。IDDM患者は、最低2週間分のインスリンを常に確保し、自宅だけでなく近所の人に預けておくなど分散して保管、保管場所も冷蔵庫など倒壊しにくい場所を選ぶなどを提唱しました。

「避難所では食事が偏り不規則になるため、低血糖に陥ります。そのためにインシュリンの打ち方もコントロールする。これを普段の状態であらかじめシミュレーションし、災害時に備えることも有効です。道路の遮断などでかかりつけの病院に行けない場合は、薬さえ持っていればどの医院でも処方箋は

パネル ディスカッション

「避難所では病名を
公言することで、
思いやりや工夫が生まれる」

パネリストがそれぞれの立場で
意見を発表しました。

書いてくれます。また、あらかじめ1型を専門にしている病院を把握しておきましょう。まずIDDMという病気を受け入れ、病気と仲良くつきあひ予防策を考えておく。その姿勢が役立つ。大規模災害時は自助7、共助2、公助1の気持ちで立ち向かわなければならぬです」と語りました。

「三重県は全国で4番目に地震対策条例を施行し、地震対策マニュアルを全戸に配布している。ハード面では避難路、緊急輸送路、防潮堤の整備などを進めています。災害時の避難所での保健活動のマニュアルなども作成しています。県側は難病患者さん全員を把握していますが、個人情報保護法のもと市町村側にリストを提供できないことになっています。本人が災害時要援護者として自己申請するしかありません」と三重県健康づくり室室長の宮川氏。それを受けて、IDDM患者で阪神・淡路大震災を経験した森地二夫さんは、「当時はわずかなインスリンが必要な病状だったが、実際に手に入ったのは3日後だった。今は備蓄や搬送が改善されているといっても孤立感が高まる。IDDMの人は避難所では病名をカードに書き首からぶらさげるくらいはつきり公言したほうがいい。一見、普通なのだから。少しの思いやりや工夫でスムーズにいく部分もあるし、理解も深まります。具体的な

イメージをもって備えることが大切です。また行政には安心感が見えるような対策を期待しています」と発言。

インスリンの製薬会社であるイーライ・リリー株式会社の平田氏は、「インスリンが1週間、市場からなくなることはまずありません。そういう体制の製造システムは整備しています。ただ、メーカーとしても保管場所を分散してのストックをおすすめします。またインスリンを置いている薬局を複数つかんでおくことも重要です。今後もこのような啓発活動を続けていきます」と語りました。

質疑応答では薬の互換性について情報、薬の履歴書を自分で作っておくなど対処の仕方、重度の難病患者への避難所対応などの質問がなされました。最後にコーディネーターの山本康史氏が参加者全員にこんな質問を試みました。「もし自分が難病患者だった場合、大規模災害時には個人情報保護法優先よりも情報を公開してほしいと思いますか?」。会場を埋めた大半の参加者の手が上がったのが印象的でした。

1型糖尿病 (IDDM)とは?

主に小児期に発症する自己免疫疾患で、糖尿病患者の99%を占める2型(成人型)とは大きく異なる原因不明の難病。毎日数回のインスリン注射を生涯にわたって必要とする。一見、難病患者には見えず、特に災害時等では要援護者と認識されにくいのが、インスリンを注射しないと数日で生命が危険になる。

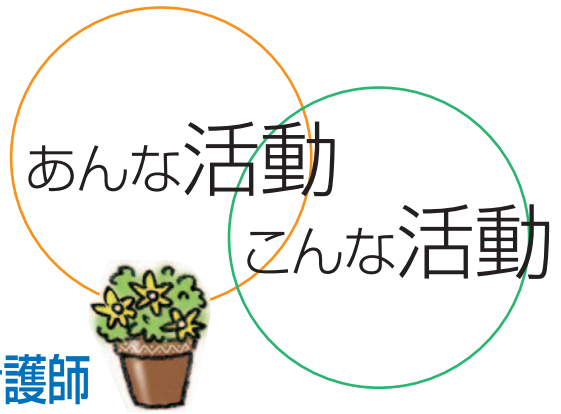


社会福祉法人 小茂根の郷
訪問看護事業所
こもね訪問看護リハビリステーション
副施設長 杉田 美佐子 さん
看護師 与那原 貴子 さん
教育担当 島田 千穂 さん

「訪問看護師の仕事」

地域医療・介護の現場で、存在感を増す訪問看護師

訪問看護リハビリステーションのスタッフは、常勤看護師2人、非常勤看護師4人、理学療法士・作業療法士4人で、施設でのサービスと掛け持ちしながら、1日平均4〜5件の訪問看護を行っています。担当区域は板橋区と練馬区で、移動時間を節約するために電動自転車で行っているとのこと。最近では医療保険制度の改正も要因となり、ターミナルケアが増えているそうです。ターミナルケアでは、患者さんの苦痛の緩和や医師の指導のもとでの薬の調整、家族への指導などを行います。中心となるのは精神的なケア、患者さんの話を聞くことです。死を受け止めるためのプロセスには時間がかかるし、人によって違うので対応はとも難しいです」と与那原さんは語ります。また「人生の最後になって、今までのいろいろな問題が出てくるのでそれを調整したり、本人と家族の関係に入っていくのも難しい。患者さんの最後のステージなので失敗は許されないうし、心理的な負担は



医療依存度の高い人への対応が増加

東京都板橋区にある「社会福祉法人 小茂根の郷」は、住み慣れた街で豊かで快適な老後生活を送るための、多様なケアサービスを提供する施設です。訪問看護リハビリステーションが設置されているため、地域でも施設でも、経管栄養摂取のまま退院した人やがん末期の患者さんなど医療依存度の高い人へのケアサービスや療養生活のサポートが提供できるのが大きな特徴です。そこで、副施設長の杉田美佐子さん、看護師の与那原貴子さん、施設の教育担当で、ヘルスケア関連団体ネットワーク・関東学習会の運営委員を務める島田千穂さんに、訪問看護の現状と地域医療に果たす役割についてお話を伺いました。

とても大きいです」。訪問看護師は患者さんの家に入り、一人で身体的な面から心理的な面までをケアしなければならぬので、関係が深まりすぎても浅すぎてもうまくいかず、患者さん本人や家族との距離感の取り方が難しいようです。そこで小茂根の郷では、あえて患者さんごとの担当制をとらず、一人の患者さんを交代で担当し、誰もが同じように質の高いケアを提供できるように努めています。もちろん記録や申し送りは十分に行い、困難事例については毎朝カンファレンスを行っているそうです。

小茂根の郷では看護師を多数確保しているとのことですが、人手は足りないとのこと。それでも与那原さんは「医療依存度の高い、さまざまな疾患の患者さんの在宅療養が増えていくので、そのニーズに対応できるように私たちもレベルアップしていきたい。みんなの力を出し合いながら、自信を持って看護していければいいと考えています」と語ります。

訪問看護を含めた包括的なケアサービスを提供

看護師の確保や医師との連携の面で、福祉施設や介護施設が訪問看護部門を設けて活動するケースはまだ少ないようです。小茂根の郷では、3年前、もともと訪問看護に携わっていた杉田さんが副施設長となってから、訪問看護リハビリステーションが本格的に稼働するようになりました。そして、医療依存度の高い人への対応は、訪問看護だけではなく施設全体での課題ととらえて対応しています。また、さまざまなサービスが個で動くのではなく、線がつながり、面となることをめざしています。たとえばデイサービスの利用者

- 在宅ターミナルケア（終末期のお世話）
- 精神障がいの方への訪問看護
- 認知症の方への訪問看護
- 床ずれの手当
- 経管栄養や食事困難な場合のお手伝い
- トイレやオムツ交換などのお手伝い
- 入浴のお手伝い
- 医療機器の取扱い指導・挿入されている管の交換、管理
- インスリン注射や自分で導尿する場合の取扱い指導
- 理学療法士、作業療法士によるリハビリテーションサービス
- 介護者自身の健康管理、介護方法、サービスのご利用方法等についての相談

が重症化すると訪問看護を行ったリ、デイサービスのリハビリだけでは足りない場合には訪問看護でリハビリを行ったり、在宅介護が困難になればショートステイや特養への入所を検討するなど、連携したサービスが展開されています。施設内の地域包括支援センターでは介護予防ケアも行っており、介護予防からターミナルケアまで、幅広く包括的なサービスが提供できるようになってきました。ケアマネージャー、スタッフ、地域など「人と人のつながり」が深まり、情報を共有することが可能となり、訪問看護リハビリステーションを含めて各サービスの連携ができるようになってきたとのこと。急激に進む高齢化社会のなかで、厳しさを増す医療と介護の現場。そこに生じるさまざまな問題を解決するために、訪問看護の果たす役割はますます重要になっていくようです。

訪問看護ではこんな仕事をしています



「個人情報保護法」 シリーズ 4

個人情報取扱事業者の義務

前回のこのコーナーで「個人情報取扱事業者」に該当する、しないの解説をいたしました。今回は「個人情報取扱事業者」に該当した場合、守らなくてはならない義務について解説します。

1 利用目的による制限

まず、1つ目として個人情報の利用目的をできる限り特定しなくてはならないことです。具体的には、webや個人情報記載用紙上に「上記に書いていただいた個人情報については、○○のために使用させていただきます」と記載することです。具体的記載方法については、当社を含め各社のHP上のプライバシーポリシーの記載が参考になるかもしれません。2つ目として、個人情報は利用目的の範囲の中で使うということです。利用目的以外で使う場合には、改めて本人から新しい利用目的についての同意を取る必要があります。3つ目に個人データを第三者に提供してはならないことが決められています。個人データとはデータベース化した個人情報のことで、アイウエオ順に整理していない名簿、単に手帳や頭の中に入っている誰かの住所などは個人情報ではありませんが、容易に検索することができるように体系的に構成したものではないので、ここでいう個人データには該当しません。しかしながら、「早稲田大学事件」では、江沢民元主席の講義参加学生リストは個人情報でありながら公にされては困る情報であったという理由で、情報流出の慰謝料として学生1人あたり1万円が支払われたケースもあるので、個人情報といえども取扱には注意が必要です。

2 適正な取得

あたりまえのことですが、個人情報の取得に際し、コンピュータへの不正アクセスでの取得、個人情報収集と明言しなかったり目的を偽っての個人情報収集は禁止されています。これらは、先に述べた利用目的の制限（利用目的を越えての取り扱いおよび同意なしに第三者への提供を禁ずること）とともに罰則の対象となります（罰則に関しては後述）。

3 正確性の確保

個人データは、収集、保管、利用の各段階で、正確かつ最新に保つよう務めなければならないことが決められています。これは収集しているデータの誤りや変更気がついたときに、その変更内容を盛り込むように務めるという努力義務のことです。なぜ、努力義務かといえば、住所の変更や結婚による改氏など個人情報の変更は、当の本人からその旨の連絡を受けなければ、古い情報を保有している個人情報取扱事業者は、正確性を保ちようがないからです。

4 安全性の確保

個人データの安全管理のために必要な措置を講じること、また従業者・委託先に対する必要な監督を行わなければならないことが決められています。たとえば、個人情報の入ったパソコンにはパスワード入力によるアクセス開始というようにアクセスに制限をもたせ、漏えい事件が起きないように管理しなくてはなりません。ここでも、監督不行き届きで個人データが漏れてしまった場合、まず改善勧告が出され、それに従わない場合には30万円の罰金が課せられます。

5 透明性の確保

まず、個人情報を取得したときには利用目的を通知または公表しなくてはなりません。通知は個別に知らせるもの、Web上で個人データの取り扱いにおける利用目的を特定することでもかまいません。2番目として、個人情報を何に使うのかを見たいという要望が出たときに見せられる状態にあることが必要です。その他、本人から保有個人データについて、開示の請求、訂正の請求、利用の停止およびデータの削除の請求があった場合には、早急に対応しなくてはならないと決められています（保有個人データとは自ら収集してデータベース化した個人情報のこと）。

6 責任の原則

「個人情報取扱事業者は、個人情報の取扱に関する苦情の適切かつ迅速な処理に務めなければならない」というのが原則です。具体的には、データベース化したものの開示請求がある場合、開示しない正当な理由がなければ応じなければいけません。正当な理由がある場合は、それを本人に伝える必要があります。誠意を持って対応しなかった場合には、直接もしくはその業界における個人情報の取扱いについて監督する団体からの注意勧告が行われます。

7 罰則

個人情報取扱事業者の義務のうち罰則に値する項目を怠った場合、主務大臣から改善命令が出されます。それに従わない場合に6ヵ月以下の懲役または30万円以下の罰金が科せられます。つまり、義務を怠ってすぐに罰則が下るというのではなく、改善命令に従わない場合に罰則に処せられるということになります。





医療における密接な架け橋となり、 トータルな視点で女性のための 幅広い活動を行いたい

NPO法人 メノポーズを考える会 代表 三羽良枝



「メノポーズを考える会」を立ち上げたのは1996年、また更年期についての具体的な情報や身近な体験談、医療情報が非常に少ない頃でした。

会を発足させるきっかけの二つは、私自身の医療体験でした。約10年の間に4回の手術の施行。3回目までは満足いく医療だったのですが、4回目の手術はたまたま検査で見つかった患部を取り除く簡単な手術であったはずが、病院内の連携不足などから、術後の投薬が間違われるなど入院中、困惑することがたび重なりました。それ以来「患者にとってよい医療とは何か」と考え続け、体験談や治療に関する情報の必要性を痛感したのです。

その後、自分が更年期世代になったとき、たまたま、当時では数少ない更年期外来の医師の講演を聞く機会に恵まれ、女性の体を総合的にとらえることに共感しました。私もその頃、手のこわばりやめまいがちなどで各科に通っており、早速、更年期期について調べてみました。自分の不調は更年期世代の女性に比較的多くみられる症状と知り、女性自身の体についての知識が足りなかったことを反省しました。一人で勉強するより、専門医を招いて同世代の仲間たちと勉強会を開き、更年期症状で悩んでいる女性に的確で必要な情報を発信したいの思いから「メノポーズを考える会」を立ち上げたのです。

発足から半年後、第1回目のセミナーを企画したときに、ある新聞で取り上げてくれ、驚いたことに、掲載日当日にもかかわらず、全国から申し込みが数多く届きました。「よく会を作ってくれた」、「今まで誰にも話せず悩んでいた」という切実な声を聞いて、改めて悩んでいる女性が多いということを知りました。更年期症状は、つひとつは死に至る重篤な病ではありませんが、いくつもの症状を抱えることから、とてもつらく、しかも理解されにくいところが大きな問題となっています。

「メノポーズを考える会」では、主に更年期症状について電話相談など

のサポートと啓発活動を行っており、更年期から生涯を通して元気で自立していくための健康作りの新しい形の女性活動だと考えています。何ものにもとらわれない立場で女性として地に足のついた活動をしたい。告発型ではなく、女性自身も勉強し、医療従事者にも勉強してもらって、お互いに歩み寄る。製薬会社や行政にも理解して協力してもらおう、そんな提案型の活動をしたとと考えています。

たとえば、1998年の日本更年期学会でメノポーズを考える会は電話相談で得た調査結果を元に、「更年期の女性にはうつ気分や不安感など精神的な症状を持つ人が多い」と発表し、その後、更年期症状の一つとしてうつ症状がかなり注目されるようになりました。20世紀の医療は、医療機関に与えられる医療をそのまま受け入れて「消費」する医療でしたが、これからは、医療機関が連携して総合医療を実現し、患者会なども連携して受診者側の視点を取り入れた医療を「生産」すること、さらに次の世代への「投資」の医療になるべきでしょう。そのためにメノポーズを考える会は、受診者である女性と医療との、より密接な架け橋になりたいと考えています。

会を運営していく上で課題はいろいろとありますが、私の座右の銘は「逃げないこと」と、「最善を尽くした後は、なるようになる」とプラス志向で考えること。多くの方の理解を得て、女性ボランティアスタッフの仲間たちみんなが活動しているという思いが私を支えています。

今後は、更年期世代の女性の健康作りのサポートと啓発を基本に、さらに女性のためのもっと幅広い活動をしていきたいと考えています。そして魅力的な大人の女性を育て、女性の健康作りを通して、後に続く若い女性たちに自らの体の仕組みを知り、年を重ねていくことの素晴らしさをもっと知ってほしい。「若ければいい」という今の土壌を変え、これも目指して、トータルな視点で女性のための活動に取り組んでいきたいと思っています。

知恵の泉

第12回

役立つ情報を提供して社会に働きかける

「インターネット版全国車いす宿泊ガイド」

社団法人 全国脊髄損傷者連合会



●新年会にて「インターネット版車いす宿泊ガイド」開設の報告がありました。

本年2月に、「インターネット版車いす宿泊ガイド」を開設した全国脊髄損傷者連合会は、このサイトにより脊髄損傷者だけでなく社会全体に役立つことをめざし、さらに活動資金源としての可能性も模索しています。そこでインターネット版ガイドの企画制作を担当した千葉均専務理事、制作に協力した株式会社キロックスの澤 興志博氏に、その経緯や意義についてお聞きしました。

インターネット版ガイド 開設の経緯

社団法人全国脊髄損傷者連合会(全脊連)は、脊髄損傷者に対するさまざまなサポートを行い社会復帰と自立更生の場を確立し、また医療制度の充実と福祉の向上をはかり「どんなに重い障がいがあってもそれぞれの地域で普通に暮らせる社会」をめざして活動してきた団体です。2002年に社団法人になってからは特に脊髄損傷者だけではなく、広く社会に役立ち、社会に貢献できる障がい者団体となることを目標に掲げています。

1982年に初版を発行した『全国車いす宿泊ガイド』は、その代表的な活動で、掲載軒数も初版の300軒から、2001年発行の第4版では1700軒と大幅に増え、広く障がい者や高齢者に貢献してきました。この経緯をふまえて、さらに利便性を高め、今まで集めたデータとノウハウをより多くの人々に還元するために誕生したのが「インターネット版全国車いす宿泊ガイド」です。

近年、宿泊施設などのバリアフリー環境はかなり整備されてきましたが、ホテルなどのホームページでは、バリアフリー設備は詳しく紹介されていないことが多く、設備が有効に活用されていないのが現状です。インターネット版車いす宿泊ガイドでは、設備の紹介写真も1施設につき30枚まで掲載が可能です。また、掲載施設には、IDとパスワードを割り振り、入力作業や更新作業は施設側が行うため、全脊連としては労力を費やすことなく、常に最新の情報を提供することができます。また紹介ページからの予約システムも

準備中で、施設側にも利用者の拡大やバリアフリー施設の活用という大きなメリットがあります。今後は、掲載軒数を増やし、また予約システムを利用すると全脊連に手数料がもたらされる仕組みにすることも検討中です。

協力した「株式会社キロックス」は、もともと自動ドアやロックを手がける企業で、全脊連とも以前からかわりがあり、インターネット版車椅子ガイドの開設に関してはサイト制作費用を含めて全面的に協力したということです。澤社長は、「誰でも、ケガをしたり、重い病気にかかったり、障がいを負うかもしれない。自分たちもいつバリアフリーにお世話になるかはわかりません。住みよい社会にしていきたいという思いで協力しました」と語ります。

バリアフリーの 橋渡しをめざす

インターネット版ガイドが開設されたことにより、情報を「いつでもどこでも誰にでも」提供できることに加え、「情報の流れ」を改善していくことができると全脊連では考えています。従来の、障がい者の要望を全脊連が集約し、行政に訴え、法律を作り、事業者が改善していくという流れが、インターネットによって障がい者や高齢者のニーズが宿泊施設に直接届き、また、必要な情報がユーザーにも直接届くようになると期待できます。全脊連では、この事業

を通じて、宿泊施設とユーザー、健常者と障がい者の「橋渡し」をめざし、宿泊施設と健常者にもっと障がい者を知ってもらい、障がい者側に対しても積極的に社会に参加していくための橋渡しをしたいと考えているのです。



●インターネット版車いす宿泊ガイド
全脊連のホームページからリンクできるようになっている。情報の更新は、宿泊施設側が行い、最大30枚まで紹介写真を掲載することができる。

● <http://www.zensekiren.jp/> より入れます。



インターネット版車いす宿泊ガイド」のサイト開設に際して、妻屋理事長は「患者団体はデモや要求だけをしている時代ではないのです。自分たちから、社会に働きかけていく時代だと認識しています」と述べました。新しいヘルスケア関連団体の活動のあり方がここにあるようです。