

まねきねこ

2006

第9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

まねきねこの旅
沖縄編

沖縄には「ゆいまーる」という言葉があります。もともとは農作業の助け合いのことですが、今では「仲良く助け合い」という意味で使われています。日々の暮らしのなかで、つい忘れがちな「ゆいまーる」の心、大切にしたいですね。



人とのつながりを大切にする

まねきねこ

「まねきねこ」も、おかげさまで創刊2周年を迎えることができました。そこで、ヘルスケア関連団体のみなさんの活動にもっと役立ち、ネットワークづくりのお手伝いができる誌面作りをめざして、今号からリニューアルしました。表紙も全国ネットワークの旅をテーマに、まずは沖縄編で楽しくまとめました。それでは、ちよびり新しくなった「まねきねこ」へ、めんそーれ(ようこそ)。

CONTENTS

開催報告
医師と患者の「ミニセッション」をテーマに
指導医・研修医・患者団体全員参加型高槻臨床研修研究会

ヘルスケア関連団体 6月の活動報告

第19回 日本老年泌尿器科学会シンポジウム in 東京 (6月10日)
「排泄障害を持つ人と考える現状」
難病相談・支援センター九州サミット in 熊本 (6月10日)
県境を越え、九州・沖縄がひとつになることを目指して
ヘルスケア関連団体ネットワークング
第3回九州地域学習会 in 熊本 (6月11日)
活動レポート
本音を聞き、患者会・難病相談・支援センターのあり方を探る

クロースアップ 第9回

NPO法人のぞみ会 (変形性股関節症の会) 吉田和子

トピックス
「患者さんの声を聞く」
「患者が講師となり、医学部の授業を行う」
群馬大学医学部 医療の質と安全、医師に求められるもの

ヘルスケア関連団体 あんな活動
こんな活動
板橋サンソ友の会
三浦三崎バスツアー

マネコエキネコの「V-Header」ウォッチング
医療のひろば 用語解説「個人情報保護法」
シリーズ1

元気の泉 リレーセミナー第9回
大切にしたいのは、人との巡り会い、自分に与えられた機会。そして本場のユメマ
大阪・生と死を考える会 分科会 / 大阪・ひまわりの会 代表 松城 里香

知恵の泉 第9回 会の運営に役立つハウツー集
成功させよう、全国大会 (その一)
社団法人 日本リウマチ友の会 会長 長谷川 三枝子

マネコエキネコの情報ひろば

開 催 報 告

指導医・研修医・患者団体 全員参加型

「高槻臨床研修研究会」

6月4日、大阪府高槻市で高槻赤十字病院、愛仁会高槻病院の研修医25名、指導医57名の参加のもと、「高槻臨床研修研究会」が開催されました。医師となつて1、2年目の研修医の研修現場においてなかなか時間が取りづらい、「患者とのコミュニケーション」に焦点を当て、患者団体や医師による講演、さらに模擬患者を用いたロールプレイングなどを組み込み、より実践に基づいた「参加型」講演会として実施されました。

患者の生の声が訴える、
コミュニケーションの重要性

最初に「かざぐるま」がん患者と家族の会」代表の結城富美子さんによる講演が行われました。結城さんは医学生を対象に、がんと戦う当事者として自身が患者を演じ、実際の病状をどう診断、告知するかというロールプレイングなどを通じて、医師と患者のコミュニケーションの重要性を提唱しています。講演では告知から始まり、病状の変化、治療方針や投薬の経緯、そのつど行われた主治医との会話が克明に語られました。

「がんの告知を受けほつとした。戦う相手が見えたのです。現実を受けとめ、前向きにハードな治療を受ける

決心がつかしました」「患者自身も

勉強し、どんな治療を受けたいか

医師に伝える。医師も治療や投薬

の方針を説明する。両者納得の上

の二人三脚が大切です」「リスクと

ベネフィットをしっかりと聞く。医者

はリスクばかりを強調せず、やっ

みないとわからないが、いっしょに

がんばろうという「言葉がほしい。

そして少しでもよくなったら患者は

感謝の言葉を伝えてほしい」。

質疑応答では、ネガティブになつて

いる患者への告知、治療から逃げて

しまう患者への対処などが討議

されました。アンケートによる感想

では、「患者さんの生の声、本音が

聞けてよかった」「主治医とのコミュニ

ケーションが治療の波に乗るきつ

かけだという言葉が印象に残った」

「結城さんのような前向きに病気

と闘う患者は少ないのでは」など、

さまざまな意見が寄せられました。

模擬患者と研修医による

問診を全員で検討

Simulated Patient (模擬患者)

では、3つのグループに分かれ、患者

団体からの3名の模擬患者に

研修医が問診(外来・初診)をする



というストーリーで行われました。

それぞれの症例も「SLE(全身性

エリテマトーデス)の疑い」「直腸

がんの疑い」「無症候性心筋虚血

の疑い」と異なり、患者の背景、

既往歴なども細かく設定されてい

ます。問診の結果、推定される病状

を患者役に発表。その後、指導医

が良かった点、改善すべき点などの

意見を述べました。



「SLEは長期化するので家族の協力が得られるか背景に触れることも必要」、「ストレートに直腸がんと伝えず、悪いものの可能性といったのはどういう根拠で？逆に患者からがんばるですか？」と問われたらどうするか、「理解してもらえたか患者に確認する」、「最後に要点をまとめて伝える」など、さまざまな角度から細かなアドバイスがありました。患者役感想では、「手が痛いと言

はどんな患者でも診察し患者から学べ、②特に1年目は雑用が多いが、それをする事で看護師の状況も理解できる。③この先生についていきたいというロールモデルを持つこと、④そして研修医にとつてもっとも大切なのはコミュニケーション能力の習得である、と述べました。指導医に対しては、①研修医にとつての魅力的なカンファレンスの作り方、②ほめる、

研修医、指導医双方のレベルアップを目指して

えばきちんと手をとってくれたのがよかった」、「医学的な説明をもっとしてほしい」、「なぜもっと早く来院できなかったのかなど、生活背景を聞き出すことが大切」、「患者に対するやさしさの表現がそれぞれ違うのだと実感した」などが出ました。また、指導医にとつても他の病院の指導医のコメントが聞け、意義ある試みだったと感想が述べられました。

続いて名古屋医療センターの第二内科医長、山中克郎先生が「どうやって研修医の心に火をつけるか」と題して講演を行いました。研修医に対しては、次の4点、①まず5年間



自己評価を聞き改善策を示させる、改善すべき点の指摘などのフィードバックの大切さ、③研修医の少しの成長も喜び、自らがロールモデルになるような心がけるなど、指導医の心得について述べました。

その後、研修医と指導医が別室に分かれ分科会が行われました。研修医側では、具体的な症例をあげ診断のポイントや対処の仕方、コミュニケーションの取り方など、実践的な知識と情報を教えるコーチング形式が取られました。指導医側ではそれぞれの病院や立場から、

閉会后、高槻病院副院長、西野昌光先生は、「今回のように研修医、指導医、さらに患者団体の方を招いての講習会は初めて。闘病中の結城さんの、どうしても伝えたいという熱意には感銘しました。研修医、指導医ともにとても貴重な経験でした」。高槻赤十字病院の人見滋樹先生は、「結城さんの講演は若い研修医にとつて一生、記憶に残るでしょう。また、Simulated Patientは本当の患者さんだけに臨場感がありました。患者さんの生の声を聞く機会も含めて、これからもこういう研究会をどんどん開催してほしいですね」と語りました。患者団体が参加することで、医療者と患者のコミュニケーションの向上に協力することができた、意義ある研究会となりました。



いかにして研修医を育てていくか、活発な意見交換がなされました。



ヘルスケア関連団体 6月の活動報告

ヘルスケア関連団体ネットワークの活動の最近の傾向に、「患者から医療者にどんどん声を発する」、「患者と医療者が同じテーブルで話し合う」というものが見られます。これは、患者自身が受けている治療等に積極的にかかわり、より快適な生活を手にするための活動だといえます。医療者側もその声に耳を傾けるとともに、率直な意見を出しています。お互いが分かり合えることから、さらなる良好な関係が生まれるものと期待します。

第19回 日本老年泌尿器科学会

シンポジウム in 東京(6月10日)

「生活(くらし)から排泄障害を考える 「排泄障害を持つ人と考える現状」

「生活(くらし)から排泄障害を考える」をテーマに、第19回日本老年泌尿器科学会が6月9、10日に開催され、今回は、ヘルスケア関連団体の日本コンチネンス協会会長の西村さんが医師ではない女性として、初めての学会長を務めました。10日には排泄障害を持つ患者の会が、関連団体から3名を迎え、シンポジウムが行われました。ヘルスケア関連団体ワークショップがきっかけで知り合いになり、シンポジストとして参加したとのこと。シンポジウムの目的は、なぜ長く悩まれてからの会の活動に行きついたか、医療者側がなぜ患者のニーズに応えられなかったのかについて、医療者側に知ってもらい、今後改善していくということです。日本コンチネンス協会

理事の矢澤さんから「脊髄疾患の手術で左足麻痺と排泄障害が残り、自己導尿に出会うまで約40年間、溢瀉性尿失禁を持ちつつ過ごしました。大学を経て、銀行づとめの社会人になったばかりが一番厳しい時期で、おしっこは近いのにトイレは遠い。9年前にコンチネンス協会に行き当たり、自己導尿を取り入れ、快適な状態に辿り着きました」。中枢性尿崩症の会代表の塩津さんから「病氣とわかったのは9年前の長男出産時。尋常ではない尿量から判明。入院時、他人とは違った色と量の畜尿器を看護師さんにみられることがいやでした。病氣だとわかってからは分かち合える友達もでき、充実した日々が送れるようになりました」。腎性尿崩症友の会事務局の神野さんから「25年前、第二子を設け、その長男が腎性尿崩症でした。次男も同じ病氣です。治療は対症療法のみ。発症率は40万人に1人といわれ、日本では122名(平成13年)と稀少疾患です。この病氣をみている医療者もすくなく、文献はほとんどありません。おねしょをさせるのがいいか夜中に起こすのがいいかもわからないのが現状です」。



■ 司会
北九州古賀病院排泄管理指導室
室長 岩坪暎二先生
日本赤十字看護大学教授
川島みどり先生

■ シンポジスト
日本コンチネンス協会理事
矢澤康行さん
中枢性尿崩症の会代表
塩津直子さん
腎性尿崩症友の会事務局
神野啓子さん

医師、看護師からも医療現場での現状が語られ、今までの医療では、病氣の情報、患者さんの心のケアに対応できず、患者さんの悩みを聞く姿勢も十分な形ではなかったとの認識が、参加した医療者に届いた会になりました。

まねこ
「ちょっとしたことでも、
声をあげるとは大切だわ」
きねこ
「本音で語ることで、よりいい
関係になっていくのね」



難病相談・支援センター

九州サミット in 熊本(6月10日)

県境を越え、九州・沖縄が
ひとつになることを目指して



開設1周年を迎えた熊本県難病相談・支援センターの企画で、九州・沖縄8県の難病相談員が一堂に会し、難病相談・支援センター九州サミットin熊本が開催されました。九州在住の人は就労、結婚、就学など全体を通して九州圏内での移動が多く見られるため、全県での情報の共有化が急務となっています。サミット当日が鹿児島県難病相談・支援センターの開設翌日で、福岡のセンター開設4日目、また今年10月に開設予定の長崎や、まだ開設が具体化していない大分など進捗状況はさまざまながら、各県の地域特性、取り組み、問題点などが事例報告されました。その他、特定疾患患者を受け入れた企業に対し年間40万円の奨励金を出す佐賀、指定管理者制度にセンター自身が応募する就労支援や外部への活動も活発な熊本、昨年の立ち上げ時から関係機関へのあいさつ回りを徹底し連携を強調した宮崎、自主事業を株式会社化し税制の優遇措置のある特定NPOを目指す沖縄などの話、独自の事業や方針を持つセンターの存在は大きな刺激となったのではないのでしょうか。

●関係者、一般、メディアも含め100人近い参加者が集いました。



後半のシンポジウムでは、予算がないから脱却し既存の施設やネットワークの利用、難病団体や関係機関のなかからの人材発掘、だれでも出入りできる場所や環境とは：など、センターの設置や強化、就労支援に向けての具体的なノウハウやアイデアが出されました。状況に問わず、すべての難病に関わる人々がセンターの必要性を痛感していること、そして大きな輪をつくるために協力しあえることを確認したサミットとなりました。

ヘルスケア関連団体ネットワークینگ

第3回九州地域学習会 in 熊本(6月11日)

本音を聞き、患者会・難病相談・支援センターのあり方を探る

「患者・保健師・医師の立場から、本音で語ろう」をテーマに33名の出席のもと開催されました。パネリストの発表から特に印象に残った「本音」をご紹介します。患者の中山さんは「患者は自分の病気についてもっと勉強するべき。そうすることで医者も患者に二目置くようになり意識も変わってくる。就労については、いきなり正職は無理。プライドがあるから働かず引きこもるよりも、ささいな仕事でも外に出て使ってもらおう。生きるの役割があるから。生きる価値を考えよう」。また、熊本県の難病対策に尽力し患者会活動に協力的な保健師の松原さんは「保健所は患者に医療機関を特定して紹介することはできません。でも私は自己責任として言う。さらにその病院に私が電話で事情を説明してつなぎます。それは信頼関係があるからできること。保健師はデスクワークではなく、家庭訪問をして知り得たことを施策化するべき。ペテランでなくてもいい。若くてもハートのある人、技術の前にハートはあるか!と保健師に聞きたい」。さらに、患者の家族として



■パネリスト

- 〈患者〉中山康男/クローン病患者 熊本IBD会長
熊本県難病連絡協議会事務局長
- 〈保健婦〉松原久美子/熊本県水俣保健所
保健予防課主幹
- 〈医師〉岡田稔久/くまもと発育クリニック院長
(社)日本自閉症協会理事

患者会にも関わる医師の岡田さんは、「自分たちのためにやっている。患者会は社会から共感を得にくい。一人の人間としてこの活動は世の中に必要だという意識が必要です。また、告知のタイミングを医師はいつも迷うものです。病名がわかると早く診療方針を伝えたいと焦り、告知方法を誤ることもあるのです。最善をつくしますが、医師もすべてが完璧とはいかない場合もあるのです」。これらの本音を受けグループディスカッションが行われ、行政や医療機関のできないことをフォローしていく患者会や難病相談・支援センターの役割が議論されました。

NPO法人

のぞみ会 (変形性股関節症の会)

吉田 和子

「のぞみ会」は変形性股関節症の患者が、お互いに支え合いながら、病気に対する社会的な認知、理解を進めていこうとして立ち上げた団体です。現在は全国で14支部、約7000名の会員数をかかえ、6月には創立20周年を迎えました。情報の入手が難しい時代にこの会を立ち上げ、20年の間にさまざまな企画を行ってきました。この「のぞみ会」の歩みをご紹介します。

活動の状況

会員数60人から7000人に
多くの支持と協力を
得ながら歩んだ20年

「変形性股関節症」は、関節軟骨がすりへり、変性を起こして股関節が壊れる進行性の病気です。原因はいろいろありますが、先天性股関節脱臼や臼蓋形成不全がほとんどで、圧倒的に女性に多いことが特徴です。症状は年齢、発病時期、片側の関節か両側の関節か等で異なり、個人差も大きいのです。患者の60%以上が手術を受け、

最近では人工関節手術が主流になっていきます。病気が進行すると股関節が痛み、日常生活に支障を来すので、常に生活の工夫やリハビリテーションなどの自己管理が必要となり、一生付き合わなければならない病気です。

今でこそ、病気を知らず手段はインターネットを始め豊富にあります。以前は患者向けに書かれた書籍すら見当たらない状態で、ひとりで思い悩んでいる患者がほとんどでした。そこで、神奈川県ハピリテーション病院に入院していた数名の患者が、お互いに病気の知識を深め、快適に生活が送れる

ように社会に働きかけをしていきたいと1986年に創立したのが「のぞみ会」です。同じ悩み、苦しみをもつ人と理解しあい、知識や情報を共有することで治療や手術に伴う苦労や困難を軽減していきたいというのが、創立メンバーの強い願いでした。

創立以降、毎年の総会、専門医の講演会、医療相談、会員の交流会などを重ね、発足当時は60名程度であった会員は、現在約6500名に増え、全国に14支部を持つに至っています。特に力を入れているのは医療情報の提供で、医師の協力を得て年1回は必ず医療講演

を行ってきました。最近ではホームページによる情報提供も好評です。会としての転機は、1993年の事務所開設で、これによって社会的な認知が高まり、さまざまな面で活動しやすくなりました。続いて、2002年には東京都の認証により「特定非営利活動法人（NPO法人）のぞみ会」となりました。多数の会員への責任を果たしていくためにも組織の法人化は欠かせないと考えています。

情報を見極め、自ら治療を選択することをめざして

創立以来の私たちの方針は、特定



事務局の様子、十数人のスタッフが交代で活動

の医師や病院、研究機関に片寄らず、中立を守り、自分たちで進もうという事です。変形性股関節症については医師によって治療方針が違っているので、さまざまな意見を聞きながら、必要な情報を会員に提供し、会員自身が選択できるようにすることをめざしてきました。幸い、順調に会員が増えてきたので、他に頼ることなく、会員からの会費だけで会を運営することができています。「のぞみ会」の活動が新聞などに取り上げられたりすると思いがけないほど会員が増え、潜在的な患者さんが多数いること

や、患者会が切実に求められていることを実感してきました。また、同じ病気をもつ有名人に積極的に働きかけ、講演会などを行ったことも会員に受け入れられました。医師やマスコミなどの協力も大きく、多くの人によつて「のぞみ会」は支えられてきたと感謝しています。そして今年、創立20周年を迎え、記念シンポジウムの開催、冊子「専門医からのメッセージ」の発行、5年ぶりの実態調査などを企画しましたが、多くの医師が快く協力してくださり、ここにも「のぞみ会」の活動の積み重ねを感じました。変形性股関節症は、加齢と共に進行し、また老化そのものが原因



20周年記念冊子「専門からのメッセージ」
会報誌・パンフレットなど

となることもあるので、高齢化社会ではますます増えていく病気であると考えられます。しかし、正確な患者数が未だに把握されておらず、認定医制度もないなど課題が数多くあります。たとえば「リウマチ科」のように「股関節科」という診療科名ができて、専門医のいる病院を見つけやすくなってほしい。さらに、診断から手術、治療、リハビリテーションまでを包括した股関節センターのような施設を実現したいというのが、私たちの願いです。最近では、患者会に入らなくても、情報を容易に手に入れることができます。特に初期の「股関節症」は症状が軽く、患者会の必要性も感じないようです。しかし、重症化してくると、治療の選択を迫られます。近年は高度化する医療技術に戸惑うことも少なくありません。セカンドオピニオンを活用するにしても、まず自ら正しい知識や情報を得て、選択できる患者になる必要があります。必要な情報を見極めるには、やはり患者会の存在は大きいのではないかと思います。私たちは、会員

ひとり一人が、自分にとって最適な医療を選び、障がいをかかえながらも「のぞみ会」をもって生きていくことを、これからも会の目標にしたいと考えています。

主な活動

- 定期機関誌「のぞみ」を、年5回発行
- それぞれの支部でも、支部報を発行
- 支部のない地域には、支部報抜粋誌「ネットワーク」を年に1回配布
- 総会、医療等講演会、交流会の開催
- 支部においても、講演会、交流会を開催
- 年に10回、股関節専門医による電話医療相談
- 事務所の開所日、股関節症に関する相談を受付
- のぞみ亭(年6回)情報交換や意見交換、相談など自由な憩いの場

組織の概要

- 1986年6月創立
- 会員数 約7000名
- 事務局 東京都新宿区高田馬場

群馬大学医学部

医療の質と安全 “医師に求められるもの”
「患者さんの声を聞く」

「4月21日群馬大学医学部において、「医療の質と安全—医師に求められるもの—『患者さんの声を聞く』」という授業が行われました。医学部5年生を対象に、3人の患者講師が自らの経験や思い、医学生に対する期待を語り、それをもとに学生たちが話し合うという画期的な授業でした。そこで今号のまねきねこでは、患者が直接、医学教育へのかかわることの試みが、どのような意味を持つのか、参加した患者講師はどのような思いでこの授業に取り組んだのかを探ってみました。

教科書や授業からは学べないことを、

患者さんから学ぶ

病気を切り口に、患者講師が
思いや経験を語る

講義後の学生のレポートを読むと、この授業の意味を改めて感じることが出来ます。どのレポートも講義から得たことをきちんとまとめており、成果のない学生はいませんでした。今回の授業のきっかけとなったのは「医学生と学ぶ『医療のしくみと情報』という公開講義で、参加した患者さんが心の奥底の思いを素直に語ってくれたことから、ぜひ患者講師による授業を行いたいと考えたのです。当初は6年の夏頃を検討していましたが、カリキュラムの改定で5年の4月に集中して時間がとれることになり、ちょうど臨床実習が始まるので、医療の安全や質を集中して学び、実際の実習に向かってもらおうということになりました。

患者講師の方には、まず病気という切り口から話を持っていくために、病気に焦点を当てた事前資料を書いてもらい、学生に予習してもらいました。その上で、自分の病気を淡々と語っていただくようにお願いしました。最初から、患者さんの強い思いをぶつけられてしまうと、経験のない医学生

は状況が把握できなくなると考えたからです。3人の患者講師の方はとても素晴らしく、患者経験というバックグラウンドをもとに、講師としての役割を十二分に果たしてもらえました。自分の受けてきた医療について、その中でどういうふうに感じてきたのか、経験を素直に語ってくださいました。教科書に書いてあることや、教授から教えられることも違う、心に響くメッセージだったと思います。

「患者の声を聞く」というのは、患者さんのことを第一に考える医師になってほしいということが目的なのです。また、患者さんによる講義は、実は、患者講師の側にも大きな意味合いがあると考えています。3人とも最終的には、医療者に対するわだかまりがある程度溶けたのではないかと思います。

きちんとしたメッセージを持ってお話いただくという役割を確認するために、非常勤講師になってもらったことも意味がありました。また授業の最初に、医学部長からこの授業の重要性が語られることで重みが増しましたし、大学や他の教授のバックアップが得られたこともよかったですと思います。

群馬大学医学部附属病院 医療情報部
部長 酒巻 哲夫 教授

医学生に伝えたかった メッセージとは

私が伝えたかった「教科書に書いてあることと、患者さんがいうことは違う」ということに、鋭く



今回の授業は、医学部の教授も多数参加して行われました。講義の冒頭、後藤文夫群馬大学医学部長は「患者さんには悩みや苦痛が何年も続く人もおります。そのほんの時期を私たちは診察しています。その中で、患者さんの心を少しでも汲み取って、コミュニケーションをとって欲しい。今日のこの授業によって、日本の医療、群馬大の医療への貢献に寄与するきっかけにして欲しい」と述べました。

気がついてくれる学生がいました。どんなに深く教科書を読んでも、患者さんが語る「自分の病気の像」というのはまったく違います。医師の先輩である我々が講義をすれば、結局、教科書と同じものになる。患者さんは、たとえば、さまざまな事情があつて苦しんでいることや、家族との間に葛藤があることなど、医師の先輩からは伝えられないことを語ってくれます。

そもそも診察室で向き合っている場面と、そこを離れたときの患者さんの意見は違います。医学生に、診察室でコミュニケーションをとりなさいというだけでは解決しない問題がある。診察室を離れて、患者さんや家族と話すこと。世間話ではなく目的を持って話をする場所が必要だということを言っていきたい。そこで初めて、その裏側が見えるだろうし、患者さんも医師の裏が見えるだろうと思います。

この授業は、医療の質と安全という講義の二環で、「医療の質」にかかわっています。医療制度や医療事故も取り上げ、最後の締めくくりのところでこの授業を受けるので、インパクトは強いと思います。また、最後にもってきたのは、学生に宿題を出すという目的もありました。事前に勉強してこないと涙だけが残ってしまうからです。患者さんの話を聞くと、学生にもさまざまな感情がまき起こってきます。それはとても大切なことで、強い感情の中で植え付けられたものは一生、忘れない。しかし、ただ単に患者さんの声を聞けばいいというものではないし、涙を流すだ

け、あるいは世の中つて厳しいなと知るだけでは困るのです。今回の授業で、医学生たちは、患者さんにも、診察室とは別の場面というものが存在することに認識を持ち、教科書に書いてないことがあることもわかり、講義してもらった3つの病気については詳しく覚えられ、一生忘れないだろうと思います。

今回、期待した以上の成果が得られたので、来年度もほぼ同じスタイルで行いたいと考えています。課題としては、家族との関係をどうクロージングアップするかということが出てきています。また茶話会など、形式張らない時間を少し設けたいとも思っています。そして、今回の授業は、単なる講義の記録ではなく、読本のようなものにまとめたいと考えています。

講義の概要

4月21日(金) 10時~16時

事前準備として、患者講師のプロフィールを読み、病気について臨床の教科書で下調べし、闘病記や患者会のホームページなどを読みこみ、レポート提出。当日、患者講師の話を聞いた直後のレポートと、グループディスカッション、グループ発表、意見交換などを経た後のレポート提出が課題となった。

群馬大学医学部
講義

患者講師の話は、意義のある 医学教育となる

「授業の企画からかわり、自身の患者経験を語る」

林田 素美 氏

- 企画編集制作会社経営。
7年前にも膜下出血動脈瘤破裂を発病。
手術により回復。
- 2003年より医療の質向上を目指すNPO
団体の理事となり、「医療情報を映す鏡
研究会」(座長・酒巻教授)に参加し、
「群馬大学公開講座(ぐんま県民カレッジ
連携)・インターネットで医療情報を識る」
の企画アドバイザーを務める。

「患者側からみた医療」について考える機会を医学部に提供する目的で、2年前から酒巻先生とご一緒に、『患者が作る診療学の教科書』の作成を検討していました。そのような中、今回の授業の話が持ち上がったのです。

まず授業の核として「患者講師の話聞く」ことを設定しました。さらに、患者講師3名の話は特別な例ではない、普遍的なことなのだという話を伝えたいと思ひ、授業の事前資料としてアンケートを実施。アンケートには100人以上の市民の方に答えていただき、講義の資料として使わせていただきました。内容は、医学生を心から応援する人たちによる、質の高い中身の濃いものとなる

ように工夫し、「あなたにとって、良い医師とは？

問題のある医師とは？」など文章で答える質問を多く作成しました。また、講義ではビデオ取材による患者の声も紹介。2歳の時、不慮の事故で視覚障害者となったその方は、「私を、実験台ではなく勉強台に使って、他の人を救って下さい」と学生に訴え、感動を呼びました。この取材は、5時間にわたり、53年間の医療との関わりについて話して下さり、私自身、「患者の声を伝える」ことの意義を改めて考える機会となりました。

今回、患者講師としても参加しましたが、私は手術直後から後遺症もなく、健康なひととして活動しているので、話す資格はないと思っていました。でも、授業のためにくも膜下出血動脈瘤破裂を発病した7年前の状況を、当時の担当医や周囲の人に取材し大きな衝撃を受けました。私は辛かった体験を認めたくなくて目を覆っていたことがわかったのです。授業では、医師の暴言、病後のウツ体験などを率直に話せました。

酒巻先生と何度も話し合い、時間をかけて授業を構成していく中で、患者が授業を企画することの意味、先生の医療に対する思いを感じることができました。今後の展開を楽しみに、頑張ります！

「患者として、患者会としての思いを伝える機会を大切にしたい」

大木 里美 氏

- 出産後、さまざまな不調に見舞われ、中枢性尿崩症、下垂体前葉機能低下症と診断される。「中枢性尿崩症の会」関東支部長としても活動中。
- 公開講座参加をきっかけに講師を依頼される。

酒巻先生からは、「患者として何を話してもいい」と言われました。患者会の支部長として、また、中枢性尿崩症(CDI)という病気がデスマプレシン錠剤の国内導入や高額医療費などの問題に直面していますので、こうしたチャンスを大切にしていかなければならないと考えました。

準備期間は2か月、まず最初の1か月間は資料などを見ながら頭の中で話したいことを考えていました。次に原稿に書き出し、30分の講演時間に合わせて、いろいろな言葉を省き、同じ意味でもインパクトがあり、嫌悪感を与えない言葉を選びました。さらに患者会の顧問医と患者会のメンバーに原稿をチェックしてもらい、原稿が完成してからは「ゆっくり」「はつきり」「しっかり」話すことに重点をおいて練習しました。医学生としっかり向き合って話したいと考えたので

「患者さんの声を聞く」授業を取材して

お話を聞いて、酒巻教授が「患者さんの立場や心を理解できる優れた医師を育てたい」という深く強い考えのもとに、この授業を企画され、さまざまな準備を進められてきたこと、3人の患者講師の方が、酒巻先生の思いを真摯に受け止められて授業にのぞまれ、期待に応えられたことがよくわかりました。こうした授業が他大学や専門学校の医学教育にも広まってほしいと心から思います。

生まれ、会としても成功だったと思います。今後は医学教育に参加するだけではなく、医学生にとつても患者にとつても、意義のある授業を提案できるようにノウハウを積んでいきたい。医学教育に参加した人達と情報を共有していきたいと考えています。

スライド類は使わず、また、原稿を読むのではなく自分の言葉で話したいと思ったので、ほぼ暗記して当日は原稿を見ずに話しました。

CDIの患者が周囲に理解されなくて悩んでいること、医師側の言葉に患者が傷つき、どう影響を受けるかという点は特に訴えたかったことなので強調しました。病気については教科書に載っていないことにごだわり、患者会については傷を舐めあう場だけではないということ、医師にも利用してほしいと思つているというメッセージを伝えました。非常勤講師という立場は、ただの患者としてではなく、ちゃんとした講師として話さなくてはならない。理解してもらうためにはこちららも真剣に取り組まないと医学生に失礼だと思ひ、少し大変でしたが100%の力が出せるように努力しました。

今回の授業に参加して私自身もとてもよい勉強になり、よかつたと思つています。患者会のメンバーに協力してもらい、メンバーたちにも参加意識が生まれ、会としても成功

「患者であり、教育者でもある立場からのメッセージを伝える」

加納 貞彦 氏

- 大学教授(工学博士)
- 慢性C型肝炎・肝硬変により、2004年肝移植手術を受ける。

肝臓移植手術を受ける前から、医療情報システムに興味がありました。医療現場には、医師が情報を持つていて患者は知らないという「情報の非対称性」や、電子カルテの導入率が非常に低いこと、医師や病院のサービスの意識の欠如などさまざまな問題があり、この解決には医療情報ネットワークが役に立つのではないかと研究を始めたところで、自分が患者になってしまいました。その経験を講義するように、医療情報の研究で面識のあった酒巻先生に依頼され、私自身も肝臓移植手術の経過を見直すいい機会だと思つて引き受けました。

授業では、患者体験を通しての感想やコメントを話しました。その内容は「現代医学の進歩は素晴らしく、その成果がインターネットで公開されている。医師と同程度以上の知識をもった患者が出現しているので、医師は勉強してほしいこと」「チーム医療の必要性」「医師と患者の関係」などです。

また、医学生のように、能力や環境などさまざま

な面で恵まれている人間にはそれだけの責任がある。ノブレス・オブリージュ(Noblesse Oblige)ということをよく覚えてほしいと言いました。しかし、これは滅私奉公しろという意味ではないので、その点は補足説明しました。

入院中の経験から、私は日本の医師は忙しすぎると考えています。忙しいときの仕事はクオリティが低く、クリエイティブ性もないように思います。患者と医師との関係が基本的にうまくいかない原因の一つには医師の働き方の問題があり、医師はもつと余裕を持ち、よいコンディションで業務を遂行する必要があるのではないかと考えています。機械でできることは機械に任せて、人と接することや診断などが人と生かされる仕事を最高のパフォーマンスで対応する。医師をマネジメントする側にこの意識を持つてほしい。厚労省も将来を見据えて、医療の情報化に予算をとり、先行投資するべきで、医療の質を上げるためには、医師の数を増やして、余裕を持たせることが必要だと感じています。

従来、医学生は患者の声を聞いたり、患者について学ぶ機会がなかつたようですから、今回の講義は重要です。現在の状況では、学生のように患者さんの声を聞き学んでも、その後、入つていく職場環境の中ではなかなか生かせないかもしれません。しかし、5年後10年後、彼らが、先輩や管理職の立場になったときには、自分の思いを伝え、生かすことができるのではないかと。そうした観点からも、今回の授業は学生にとつてもいい影響を及ぼしていると思つています。

板橋サンソ友の会 三浦三崎バスツアー

ヘルスケア関連団体

あんな活動
こんな活動

お互いに助け合いながら楽しむ親睦旅行

お互いの理解を深め、共に楽しいひとときを過ごす親睦会や旅行。会員がかかえる疾患や障がい considering、スケジュールや内容にさまざまな工夫を凝らしているヘルスケア関連団体があります。今回は、「板橋サンソ友の会」の日帰りバスツアーの様子をご紹介します。



初夏の神奈川・ 三浦半島へ

5月16日朝、板橋区内で集合。参加者の負担を軽くするために、集合場所を3か所にしました。首都高速から湾岸線を経て、パークキング・エリアでゆっくり休憩をとった後、一路、三浦海岸、三崎港へ。昼食、遊覧船乗船、土産物の買い物などを楽しみました。小雨の降るあいにくの天気でしたが、新緑の城ヶ島はしっかりと美しく、海底が見える遊覧船では水中の魚を見ることもできました。帰りのバスの中ではカラオケ大会もあり、参加者全員、元気になごやかにバスツアーを終えることができました。



ハイ、みんなでにっこり

情報交換の場でも あるバスツアー

板橋サンソ友の会は、呼吸器障がい者のQOLの向上を図るために結成された団体で、呼吸器リハビリに関する医療講演、実技指導、会員相互の情報交換、体験発表などを行い、年10回の定例会を開催しています。もっとも多い疾患はCOPD（慢性閉塞性肺疾患）で、会員の多くは在宅酸素療法を受けています。昨年、会員相互の親睦を図ることを目的に開催した「群馬館林バスツアー」が非常に好評だったため、今年も、神奈川県・三浦三崎へのバスツアーが企画されました。

COPDなどの呼吸器障がいがあると、日常の動作でも息切れが起こります。さらに在宅酸素療法を受けている人は、ポータブルタイプの酸素吸入器を携帯しての外出ですから、行動範囲は限られます。今回のバスツアーも、無理のないスケジュールを組み、目的地に到着した後は、あまり動かずに昼食や観光、買い物などが楽しめるように工夫されています。またバスの車中や昼食の場では、新しく酸素療法を受け始めた会員に、「先輩」の会員が治療や生活にあたってのアドバイスをを行うなど、貴重な情報交換の場ともなっています。

呼吸器障がい者を 取り巻く厳しい状況

天候不順が続いた今年も、風邪などの急性



助け合って、酸素吸入器を持ち合います

増悪で入院した会員も多数いました。呼吸器障がいをもつ人が病気の進行を遅らせ、生活の質（QOL）を維持していくためには、運動療法やリハビリテーションが必要ですが、動いたり移動することが大変であるため、外出するのは通院と会の行事だけという人も多いのが現状です。またCOPDは加齢と共に重症化する病気ですから、患者の高齢化による問題も年々大きくなってきています。その一方で、呼吸器障がいに対する社会的な認識が低いため、介護保険や患者支援の仕組みに、呼吸器障がい者の実態が反映されておらず、厳しい環境におかれている患者も多いのです。板橋サンソ友の会では、さまざまな活動を通して患者自身が病気を治療するための知識を深めると共に、区単位で設立されている患者団体のネットワークを広げて、呼吸器障がい者が快適な生活を送れるように行政や社会に働きかけていくことをめざしています。



三崎名物マグロをお土産に



シリーズ1

用語解説「個人情報保護法」

概要

2005年4月1日から個人情報保護法が全面施行されました。ヘルスケア関連団体にとりましても、5,000人を超える個人データを6ヶ月以上保有している団体に関しましては、「個人情報取扱事業者」として、この法律を遵守する義務が生じます。また、たとえ5,000人を超えない場合でも、団体の事務局が会員等の情報をこの法律に準拠して運営することは、社会的にも高い信頼を得ることにつながるかもしれません。今回から6回シリーズで、「個人情報保護法」について取り上げていきます。

背後事情

1980年にOECD (Organization for Economic Cooperation and Development: 経済協力開発機構) が個人情報の保護について、図1のように8つの原則を定めました。個人情報保護法(以下、保護法)の立法化の要因のひとつにはこの原則があり、保護法では、その原則が基本的に盛り込まれています。

図1: OECDガイドライン (OECD 8原則)

- 収集制限の原則
- データ内容の原則
- 目的明確化の原則
- 利用制限の原則
- 安全保護の原則
- 公開の原則
- 個人参加の原則
- 責任の原則

上にみたOECDガイドラインは次の8つの原則をうたっています。

1. 収集制限の原則: 個人データは、適法・公正な手段により、かつ適切な場合にはデータ主体に通知・同意を得て収集されるべき→個人情報保護法17条(適正な取得)
2. データ内容の原則: 個人データは利用目的に沿ったもので、かつ、正確、完全、最新でなければならない→個人情報保護法19条(データ内容の正確性の確保)
3. 目的明確化の原則: 個人データの収集目的は、収集時(または目的変更時)までに明確化し、その後の利用は収集目的に限定すべき→個人情報保護法15条(利用目的の特定)、16条(利用目的による制限)、23条(第三者提供の制限)
4. 利用制限の原則: データ主体の同意がある場合、法律の規定による場合以外は明確化された目的以外に、個人データを利用してはならない→個人情報保護法15条(利用目的の特定)、16条(利用目的による制限)、23条(第三者提供の制限)
5. 安全保護の原則: 個人データは、合理的な安全保護措置により、紛失、不当なアクセス、破壊、使用、修正、開示等から保護されなければならない→個人情報保護法20条(安全管理措置)、21条(従業者の監督)
6. 公開の原則: 個人データに係る開発、運用、政策は公開し、データの存在、性質、利用目的、管理者等を明確にすべき→個人情報保護法18条(取得に際しての利用目的の通知等)、24条(保有個人データに関する事項の公表等)、25条(開示)、26条(訂正等)、27条(利用停止等)
7. 個人参加の原則: 個人は、自己に関するデータの有無、内容を確認でき、異議申立て、データの消去、修正、完全化、補正の権利を有する→個人情報保護法18条(取得に際しての利用目的の通知等)、24条(保有個人データに関する事項の公表等)、25条(開示)、26条(訂正等)、27条(利用停止等)
8. 責任の原則: 管理者は諸原則実施の責任を有する→個人情報保護法31条(個人情報取扱事業者による苦情の処理)

構成

図2は保護法の構成です。個人情報を取り扱う事業者には、基本的には第四章が大きく関係します。保護法とは別に行政機関が保有する個人情報の保護については、別の法律があります。したがって保護法というのは、基本的には、民間部門を対象としている法律で、国や地方公共団体、独立行政法人等は対象とはしていません。

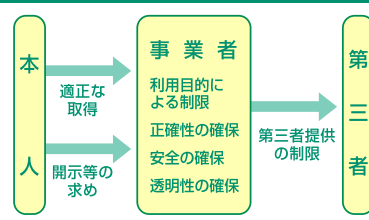
図2: 個人情報保護法の構成

- 第一章 総則(目的・定義・基本理念)
- 第二章 (国及び地方公共団体の責務等)
- 第三章 (個人情報の保護に関する施策等)
- 第四章 (個人情報取扱事業者の義務等)
- 第五章 (雑則) (適用除外等)
- 第六章 (罰則)
- 附 則

個人情報取扱事業者の義務(図3)

まず、本人から個人情報を入手するときは適正な方法で取得し、本人から事業者がどういうデータを持っているかを照会を受けた場合には、そのデータを開示する義務があります。今までは、保持している個人に関するデータを開示する義務はありませんでしたが、この法律によって一定の事業者は個人情報を含んだデータに関して、本人から請求があった場合には開示する義務を負います。開示等の求めというのは、開示したものに誤りがあったり、適正な方法で取得したものでなかった場合に、本人の要求により訂正および削除する義務を含みます。さらに事業者が個人情報を入手するときには、利用目的による制限があります。何のために使うのかをなるべく具体的に特定することが求められます。保護法の施行前の慣行との違いで大きなことは、「第三者提供の制限」があることです。従来は、クレジットカード会社、その他の金融機関等の第三者に個人データを提供するときには本人の同意を取得しなくてもすみましたが、保護法では基本的に同意の取得が必要になります。

図3: 個人情報取扱事業者の義務(概観)



個人情報取扱事業者の義務の柱は、利用目的を明確にして、その範囲内で個人情報を取扱うこと、利用目的からかけはなれた取扱いを行う場合はあらかじめ本人の同意を得ること、そして、個人情報の処理に伴う適切な安全管理を図ることにあります。より具体的には、①利用目的による制限、②適正な取得、③正確性の確保、④安全の確保、⑤透明性の確保のための義務にからなり、図示すると上のようになります。以下では、この法律の内容を理解するために必要不可欠ないくつかの定義について触れた後、これら個人情報取扱事業者の義務のそれぞれについて、順を追って、概説させていただきます。

個人情報の保護に関する法律

個人情報の保護に関する現在の日本の法律の枠組みは、保護法と民法の2本柱です。保護法の役割は、あくまでも「個人情報を一定のルールに従って取り扱いなさい」というもので、言ってみれば道路交通法のようなものです。一方民法は、損害賠償に関する部分を担っています。民法709条は、「故意または過失により他人に損害を加えた場合には、それによって本人が被った損害を賠償しなさい」という趣旨のことを記載しており、個人情報の漏洩などにより個人に損害を与えた場合には、この規定によって損害賠償責任が発生することになります。

このようにOECDガイドライン等を考慮して、プライバシーや自己情報コントロール権といった個人の権利利益の保護を目的とした個人情報の保護に関する法律(個人情報保護法)が2003年5月23日に衆議院で可決され、同年5月30日に公布されました。この法律は、第1章から第6章までの59条からなる本文と経過措置などを定める附則からなり、この法律の基本理念や国の責務、施策などに関する事項が第1章から第3章に、個人情報を取扱う者の義務や罰則は第4章から第6章に、それぞれ規定されています。第1章から第3章までは2003年5月30日に施行されており、第4章から第6章については2005年4月1日に施行されました。

大切にしたいのは、人との巡り会い、

自分に与えられた機会、そして本当のユーモア

大阪・生と死を考える会 分科会

大阪・ひまわりの会(死別の悲嘆のわかちあいの会)

代表 松城里香



13年前に、3歳の長男を病気で亡くしました。闘病生活の末に初めて子どもを失い、悲嘆にくれて体調を崩した私を妹が連れていってくれたのが、上智大学でアルフォンス・デーケン教授が主催していた「東京・生と死を考える会」でした。巡り合わせというのか、会の存在を知る前にたまたまデーケン先生の著書を読んでおり、また初めての参加でしたが、同じ時期に息子さんを亡くされた方に出会うなどの偶然が重なり、人との出会いに恵まれ、助けられました。やがて次の子を授かり、子育てに追われていたところに、大阪でも会を作ろうという話が持ち上がり「大阪・生と死を考える会」「大阪・ひまわりの会」の立ち上げにかかりました。「大阪・ひまわりの会」は大切な人を亡くした悲しみをわかちあう当事者中心の集まりです。そして、いつまでも悲しむだけでなく、それを発展させて教育や社会へ働きかけようというのが「生と死を考える会」で医療関係者や教育関係者などもメンバーに加わっています。会にかかわるようになってから、会報などに原稿を書くことが増え、それが書籍に掲載されることもありました。亡くなった子どもの存在は、家族などごくわずかな人の心にしか残りません。しかし書籍になれば、子どもが成長してさまざまな人と出会うように、長男は書籍として人に出会っていくのではないかと考えることができるようになりました。

大阪での活動が始まってからも、偶然の出会いに助けられることが多く「巡り会い」ということをよく考えるようになりました。インフルエンザ・脳症の会／病児遺族わかちあいの会「小さないのち」の坂下裕子さんを通じて、「ヘルステア関連団体ネットワークキング

の会」を知り、現在は、ワークシヨップの準備や関西学習会の運営にかかわっています。病気や障がい、老いも、何かの機能を少しずつ無くしていく「喪失感」があるはずで、「喪失」という意味では、私たちと分り合える部分があるのではないかと考えています。私自身は直面していないテーマも多く、ジレンマもありますが、現在進行形で病気や障がい立ち向かっている人の生き様から、とても大きなエネルギーをもらえる気がします。患者や医療についてのニュースは私にとって「三人称」のものではなく、その一方、私たちの存在が他の団体の人にとって生と死を考えるひとつのきっかけになるかもしれない。だから、ヘルステア関連団体のネットワークに遺族会やセルフヘルプグループがかかわっていくことに意味があると考えています。

私が生きる上での「よすが」にしているデーケン先生の言葉は「ユーモアとは、にもかかわらず笑うことである」。ドイツのことわざとありますが、悲嘆やつらさを越えて、不条理や人生の深淵に直面し、悲しみの縁に立たされ、「にもかかわらず」笑える、そんな本当の意味でのユーモアを持ちたいのです。もうひとつ「自分に与えられた才能を何かのために使うことがこの世に生まれてきた義務」という先生の言葉も生きる目標としています。ひまわりの会やネットワークの会の仕事も、他に適任者がいるのではないかと思うこともあります。自分の力や経験を提供することが、生まれてきて生きている私の義務だと考えながら、ユーモアを忘れずに、これからも活動していきたいと思っています。

知恵の泉

第9回

その1

成功させよう、全国大会

社団法人 日本リウマチ友の会 会長 長谷川 三枝子

数多くの団体が開催する「全国大会」。しかし、開催地の決定や支部への負担など問題点も数多くあるようです。そこで、今回は創立当初から全国大会を毎年開催し、確実な成果を積み重ねている日本リウマチ友の会に、全国大会に対する考え方や、本部と支部の役割についてお聞きしました。

全国大会の目的と、各地で開く意義

日本リウマチ友の会は、創立当初から毎年全国大会を開いており、今年度の鹿児島大会で46回を迎えました。全国大会の最も大きな目的は、リウマチという難病への理解を広め、リウマチ対策の推進と患者の福祉の向上を図ることです。各地で全国大会を開くことにより、地方行政との接点が深まり、また地域にもリウマチに対する理解を広められ、医療の地域格差の解消にも役立つと考えています。もうひとつの目的は支部の活性化です。マスコミヤ地元への働きかけなど通常と違った活動ができ、開催後は新会員も増えるなど、全国大会を開くことは支部にとっても大きな意義があります。

開催地の決定にあたっては、まず、開催ブロックの各支部が会場候補を提案し、次に、本部の理事会と支部が共に施設を見学し検討します。開催地を選ぶ条件は、駅や空港からの利便性やバリアフリーの程度です。開催地が決定した段階で、会長が、支部長と共に都道府県と開催市に協力要請に出向きます。次に、会場や宿泊などの価格や障がい者への配慮等を検討して旅行代理店を決め、具体的な内容を詰めていきます。

開催地の支部には経済的な面も含めて、できるだけ負担をかけないよう心がけています。また、行政や後援団体、旅行代理店との対応はすべて本部が窓口になり、支部は「地元にしかならないこと、できること」を担当します。大会当日の体験

発表などは地元の会員が行い、大会のアトラクションとして、今回の鹿児島では奄美の島歌など地元の名物を取り入れ、地方色を出すようにしています。

大会が終わると、支部の反省、会員の声なども含めて理事会で総括し、医療講演も書き起こし、機関誌で報告します。全体からみれば、参加できない会員の方が多いので、この報告がもっとも大切だと考えています。

どこでも開催できるように形を決めておく

全国大会の開催を本部が主催する理由は、全国大会は、ひとつの形が引き継がれていくべきだと考えているからです。目的や情報発信の形が決まっていれば、全国どこで開催しても一定の成果が期待でき、会場などの条件さえ整えば会員数の少ない支部でも開くことができます。

一般会員は自費参加ですが、支部の代表者1名分の参加費は本部から助成して、全国大会を支部活動に生かせるように配慮しています。多くの会員が移動したり宿泊したりすると、さまざまな問題も生じますが、苦情や要望を聞きながら少しずつ改善してきました。最近は各地でバリアフリーが進み、交通機関や施設、ホテルなどの対応もよくなってきた印象があります。

全国大会を開催すると、地元で意外な応援が受けられることも多く「動けばいいものがある」と思います。地元の人に参加でき、必ず新規会員も増えますから、全国大会のような大きなイベントは

重要です。ですから、大都市や会員数の多い支部よりむしろ、社会的な理解が得られにくい地域でこそ開催したいと考えています。時代のなかで、患者自身も変わっていくことが求められますが、1人の力ではなかなか変わっていきません。全国大会の開催などを通じて患者会がもっと力をつけて、患者や社会に対して情報を提供していくことが必要だと思えます。

■日本リウマチ友の会

- 会員数約22000人、全都道府県に47支部
- 今年度全国大会/第46回、5月27日開催(鹿児島市・鹿児島サンロイヤルホテル) 参加者約800名(うち会員約350名、一般約450名)

■全国大会開催のポイント

- 全国を、東北・北海道、関東・甲信越、北陸・東海、近畿、中国・四国、九州・沖縄の6ブロックに分け、順に開催。5年ごとの周年大会は東京で開催。
- 企画・運営は本部。ポスター、開催通知等は、本部が作成し、掲示・配布は支部が担当。当日は、地元の看護学校の学生などにボランティアとしてお手伝いを依頼。