

健康と病いの語りディベックス・ジャパン

〒160-0022 東京都中央区銀座 8-4-25 小沢ビル 4階

Tel:050-2459-2059 Fax:03-5568-6187

URL : <http://www.dipex-j.org/>

e-mail : question@dipex-j.org

DIPEX-Japan は、医師や看護師、研究者、ジャーナリストなど保健医療領域で働く専門家ばかりでなく闘病の当事者やその家族、よりよい医療の実現をめざす一般市民を含む、様々な立場の人々が集う組織です。それぞれが、それぞれの視点から「病いの語り」が持つ力に着目し、その意味を考え、望ましい活用のあり方を模索しています。学術研究の基盤を持ちながらも、象牙の塔にこもることなく、患者当事者の感覚を大切にしながら、研究の成果を広く社会に還元していくことを目指しています。

VOL.1 No.1 APRIL 15, 2009 (会員配布、会員外1部 500円)

この『インタビュー載録』は、ご本人の積極的なご協力により DIPEX Japan のインタビューをもとに制作しました。なお、DIPEX Japan のデータベースでは、お名前は匿名とし、個人情報の保護には最大限の注意を払っています。

私を受け止めて もらえない

原因不明の体調不良がつづくため、地元のC総合病院の専門の総合内科を受診したが……

ちょうど年度末で、新入社員の研修とか、重なっている時期で、まあやっとの思いで半日、午後だけ休みをもらって行きました。

で、行ったんですけど、大きな病院で混んでいてですね、午後1時ぐらいで申し込んだんですけど、実際に診ていただいたのは3時か4時になってしまいました。やっと順番が回ってきてね、持参したデータをお見せして「こういうことなんです」って言ったら、検査をする時間も遅くなったので、「今日、ちょっと検査できないな」って。「検査をしたいんだけど、明日、もう一回来られないか」って言われたんです。でも、まだいろいろイベントが続いていて、自分がプロジェクトの責任者で、とても



インタビュー載録

築地良明さん

前立腺がん体験者・NPO 法人 日本キャリア・コンサルタント協会理事長

時間がとれない中でやっとの思いで来たので、「ちょっと無理なんです」って言ったら、「そうか」って言って、「うん、だけどー、ノーアイデアだな」って（苦笑）、先生が

おっしゃったんですよ。「ノーアイデアだな」っていうふうにな（苦笑）。院長先生にね。

ノーアイデアということはそんなに心配しなくていいことかって、

ディベックスは、医学の言葉をもって、医学の専門家によって語られてきた病気と医療を、病気の体験者の側から体験者の言葉で語ることを促し、その体験者による語りを収集しています。ただし、語り手のライフストーリーに重きをおくものではなく、むしろ語りを断片化し、データベース化して利用に供するために公開するところに特徴があります。闘病記の主人公がライフストーリーの語り手であるとすれば、ディベックスデータベースの主人公はその語りの利用者、すなわちいま病いに直面して、いまだ語り得ない人であり、病める人を理解したいと考えている家族や医療者です。インターネット上の公開では、利用する人にとって関心のある疾患のトピックス（ある処置

の痛み、告知を受けたときの気持ち、治療法を選択などなど）ごとに、様々な体験が縦覧できるようになっています。ディベックスデータベースによって患者さんは、病気の先輩である体験者たちから病気に立ち向かう勇気を得て、必要に応じて多様な考え方を知って治療法選択の決断の助けとし、生活上の工夫を学び、あるいはご家族や友人が患者さんの状況を理解する手がかりとすることができます。断片化されない全体としての語りは、アーカイブに保存され活用されますが、ニュースレターでは、語り手主体の語りを紹介します。ディベックスは、病いの語り手とともに、医療のありようを変えることを意図しています。

片方で思ってね。だけど、すごく気になりましたけど、自分も本当に忙しい時期で責任者でね、休みをやっととった状態だったので、もうあしたは、休めない。で、「もしかしたら今日、これがまさか分かれ道じゃないよなあ」って思ったのが、今でも記憶に残っています。まあ先生はもちろん悪気はなくておっしゃったことなんですけどね。

どこの病院に行ってもですね、

自分の研究対象じゃない

健保組合の電話相談で「慢性疲労症候群」の疑いがあることを教えられ、インターネットで探した大学病院の著名な専門医を訪ねる。

やっと予約入れて、X 大学病院へ行きました。非常に有名な先生なので、予約も1カ月ぐらいかかったんですね。その段階では、体がどうにもおかしくなっていたので、もう会社は休むも何もね、もう休まざるを得なくて、午前中休みをいただいて行きました。

大学病院って混んで、やっぱり半日つぶれるわけですね。やっとお昼近くになって順番になったらね、その症状を受付に言ったら、「そういうことでお見えになりましたか、お待たせして悪かったかも分かんないけど、実はその先生は…転院されました」と。で、「きょう、先生いらっしゃらないんですよ」って、散々待たされてね、そういうことだったんですね。「でも、ほかの先生がいらっしゃるから入れますか」って言われて…。もう半日待って「さよなら」っていうわけにいかないで…。まあ、お話をしました。

そのときは実はね、もう相当弱っていて、その病院に行ったときは、顔面神経麻痺が出ていました。多分、免疫力が相当落ちていたんだと思いますけども、顔面神経麻痺が出て、それから、舌がもうしびれてしまって味覚がなくなっていたんですね。で、食事もう喉

症状は診てくださるけども……自分は何か絶対おかしいはずだ、どこかバランス崩れている。体から何かメッセージが出ているっていうのは分かるわけですよ。(先生に)理解していただきたいんですけど、つまり私を受け止めてくれないうんです。それぞれご専門のところしか診ないで、診た範囲で何ともなければ、まあそれ以上何もアドバイスがない。だから、相談も何もできなかったですね。

を通らないような状態で、それが同時進行です。それはそれで顔面神経麻痺なので、近所の耳鼻咽喉科に行って、その治療は受けましたけど。こうトータルに人間診ているわけじゃないわけですよ。

で、やっとの思いで(Y 大病院を受診)。もう言うようにして、診察の順番が来て、こうゆっくり歩いて診ていただきました。で、いろいろお話をしました。その先生がね、「私がこういう状態です」というと、「違うなあ」。で、いろいろ説明して「違うなあ」「違うなあ」「違うなあ」「違うなあ」、4回、違うなあっておっしゃるんですよ。何が違うかっていうと、ご自分が専門にしている慢性疲労症候群じゃないっていうことをおっしゃっているみたいなんです。そのことしか答えが返ってこないんです(笑)。「じゃあ、私のこの状態は何なんですか」大学病院の先生でしょう。他の診療科目もあるわけですよ。ちょっと違うかも分からないけれど、あるいはこういうことが考えられるかも分からないから…。「診てもらおうように手配しましょう」でもなく、自分の診療科目とは違うと、自分の研究対象じゃないということをおっしゃっていたんですよ。

築地さんの医療機関受診歴

病気を疑い始めてから現在に至るまでの経緯をディベックスのインタビューの後、築地さん自身が時系列的にまとめた。

2002 年

10 月：人間ドック(A 医大)；総合所見異常なし、がん予防セット検診良好に近い要注意、PSA 正常値内

2003 年

3 月：帰宅の通勤電車内で失神し、B 大病院で脳・循環器検査を受けるが異常なし

6 月：睡眠が浅く、疲労感が抜けない。睡眠時無呼吸症候群の診断

2005 年

2 月：疲労感、微熱、吐き気、大腿部違和感が続くため、自宅近くの C 総合病院受診「検査時間なし」

3 月：会社近くの D 総合病院内科受診「異常なし」

4 月：自宅近くの E 病院で胃カメラ検査「異常なし」

健保組合の電話相談で「慢性疲労症候群ではないか」と心療内科を勧められる。

5 月：ようやく予約の取れた X 大学病院で「専門ではない」と断られ、Y 大を勧められる。勤務先近くの Z 心療内科を受診

6 月：顔面神経麻痺が悪化。味覚障害も起きて、一時食事ができない状態になり、自宅近くの耳鼻咽喉科を受診

体重激減。予約していた Y 大学病院を受診

Z 心療内科に診断書を断られる眼科医(白内障・緑内障で通院中)の紹介で、F 大学神経内科を受診、「異常なし」

腿の違和感が痛みになり、通勤途上で断念。B 大整形外科を受診。「レントゲンは異常なし」

W 大研究所を車椅子で受診

3 日後、診断書の交付を依頼するため電話したところ、ALP の異常値を告げられ、入院検査を勧められる

7 月：W 大病院検査入院。4 日目。泌尿器科の直腸診断にてがん宣告

20 日間入院、ホルモン療法

会社を休職。闘病生活始まる。

8 月：W 大病院外来受診中にセカンドオピニオンとして国立がんセンターおよび癌研病院を受診

12 月：主治医を替わってもらう

2006 年

12 月：主治医の異動に伴って G 医療センターへ通院

代替医療で著名な H 病院に2カ月に1度通院

「みんな患者は、体がどこか悪いって言うんだよ」

大学病院の予約日を待つ間、とにかく話を聞いてもらいたいという一心で、会社近くの心療内科を受診する。

…自分は、絶対何かあるんだと思ってるんです。体の（問題が）。で、私が期待したのは、心の問題ではなくて、…心療内科だから取りあえず話は聞いてくれるだろうと思って行ったら、「君ね、それ、心の問題だ」って言うわけですよ。「みんな患者はそう言うんだよ。体がどこか悪いって言うんだよ。そうやってね、ドクターショッピングするんだ」って、「だから、ちょっとお薬あげるから、私の薬をとにかく黙って飲みなさい」っていうふうに、その先生はおっしゃいましたね。で、薬を処方してくれました。

しょうがないんで飲みましたけど、飲んだら余計気持ち悪くなるんですよ。

先生は、嫌な顔しながら、「まあしょうがないね、じゃあ、換えようか」って言って、「本当はその薬がいいんだけどね」って言いながら、薬を換えていただいたんですよ。で、飲んだんだけど、やっぱりそれも気持ち悪いですよ。

私自身は体の問題だと思ったから（予約していた Y 大学病院に）行った、で、そういう状態で戻ってきた。そのことも、吐き気が治らないことも含めて言いました。そしたら、先生、顔色変えてね、「何だ、君、行ったのか、他の病院に、私、体の問題じゃないって言ったよね」って言って。「僕のこと信頼できないのか」みたいなことをね、言われたんですよ。

その先生はね、初診のときに、「まあ君、疲れてるんだ」と、いきなり「疲れているから、とにかく会社辞めな、仕事辞めなさい」って。まあ NPO で頑張っているってことも言いましたのでね、「二つもしできないから辞めなさい。仕事、もう辞めて、1 カ月休んだら」と

かって言われたんですね。まあ、それは正しい判断だったかも分からないけども。「辞めろ」と言われたのね。

だけど、頑張る人間だったんですよ。うん。人のためということもあったし、家族もいるしね、「仕事を辞めろ」と言われたって、いきなり。会社に迷惑掛けるし、「はい、そうですか」って言うわけにいかないからね。まあどこがおかしいか見つけていただいて治せれ

触診が終わった後、…いきなり告知がありました。

病院を訪ね歩いて 5 カ月、血液のデータに異常が見つかり、検査入院となる。

もう最後の望みの綱で…。その日は……。絶対戻らないと。とにかく、話を聞いてくれて、診てくれるまでは……。帰るのをよそと。そういう覚悟をして（Y 大学病院に）行きました。

で、7 月の初めにやっと入院になったわけですね。そこからが、病气探しが始まったんですけども、やっぱり 1 週間ぐらい分からなかったです。いろいろ調べたんですよ。血液（のデータに）異常があったので最初は血液内科。それから免疫。で、ホルモン関係のところに移って、それでも見つからなくて、ずっと診てくださった先生が、もしかしたらということ、泌尿器科の先生（の診察を）、1 回受けてみましょうって言われて、泌尿器科に伺いまして、で、直腸診を受けたんですね。そしたら、もう一発で、「あー」と、おっしゃって。触診が終わった後、すぐですね。呼ばれて、そこでもういきなり告知がありました。

生検は採っていませんので、確

ばいいっていうふうに思ってたわけです。体に自信もあったし。分ければ、どこか手当があれば治るっていうふうに思ったわけですよ。だから、そのとき、返事できなかった。で、Y 大学病院から帰ってきて（Z 心療内科）行ったら、先生が顔色変えて、「だから、最初に言っただけ」って言うんですね。

私としては（仕事を）休みたいので、前に「診断書、書いてあげるから」って言われてたので、「先生、診断書書いてください」って言ったのですが、「君なあ、もうあちこち病院行っているんだらね、自分はもう主治医じゃない。なので、診断書は書けない」って言われたの。

定診断ではないけども、もうはっきり「ガンです」と、「ガンだと思います」と。「で、異常に症状が悪い」とおっしゃいましたね。「立派なガンですね」っておっしゃいましたね。で、「この状態だと、もう末期だと思います」という話がありました。まあいきなり告知があったということ、びっくりはしました、もちろんね。

あの、自分はですね、まあ自分の人生の中でいろんなことがありました。で、自分で言うのも何ですが、苦勞が多かったですね。その中年になって以降、苦勞がとてもありまして、精神的に鍛えられる状態（笑）がいっぱいあった。我慢強いっていうのもありますし。えーと、心理学の勉強をしていましたので、どう受け止めるべきかということは分かっていたので。告知は、ショックじゃないということはないんですが、耐えられましたよね、話は聞けた。冷静に取り乱すことなく話は伺えたんですね。

ディベックスのインタビューを受けて…

がん体験で経験したことを何とか役に立てたい

(築地良明さん)

ディベックスのインタビューを受けた築地良明さんに、病いを語ることについて、改めて機会を設けて、お尋ねしました。(聞き手：DIPEX-Japan・秋元秀俊)

— 病気の経験について語ることは…

築地 私の場合はね、特殊かもしれませんが、ディベックスさんの存在を知ったときに、がん体験で経験したことを何とか役に立てたい。日本の医療の問題点を自分自身が感じたわけです。それは患者じゃないと感じないことだと思ったので、それを訴えたい。そしてそれを直して欲しい。自分は間に合わなかったけど、次に患者になる人のことを考えると、直っていないと困るなって。でも、訴える場がない。ディベックスさんを知って受け皿だなって…。

— 築地さんは、いくつもの病院を巡り歩いたが、得心のいく診断を得ることができなかった。そればかりか、ひとりの医師も、目の前の患者に何が起きているのかを知ろうとしてくれなかった。築地さんのインタビューは、病名を与えられない患者には、自分の病いを語る術さえない、という冷酷な事実を我々に教えている。

築地 十年くらいになります、東洋医学に興味をもって、からだの言い分に耳を傾けるといってしてきました。そういうことに照らして、これは何かおかしいと感じたわけです。そのときの感覚は未病だと、プロに頼めば何が原因かがわかるはず、それを正せばよくなる。胃カメラのんでも何でもないと言われるが、何かある。ところが、痛いというところだけしか診てくれない。「病いを診るな、人を診よ」って言うけれど、心療内科の先生すら、そうじゃない。

— 病名がつけば話は別だが、疲れているだけでは、仕事は休めない。

築地 「会社を辞めなさい」と言われたと思ったのだけど、「仕事を止めなさい」って言われたらいい。でも、会社員にとって仕事を止めるってことは会社を辞めるってことですからね。それに、しんどかったら休むというのは、ないですよ。

— がんになって悪いことばかりじゃない。起きてしまったことをくよくよ考えるより、いまある自分のリソースに目を向ける。割とすんなりそういう心境になったと話されていますね。

築地 ふつうの患者さんだったらそうじゃないだろうけど、そういう仕事をしてきたので自然にそう考えてしまうのです。過去のことは一切考えないわけです。病気の診断を悔やんでもしょうがない。まず、何をどうしたいのか、そのために自分にとって利用できるリソースをどう活かすか、そういうカウンセリングをしてきましたから…

— キャリアカウンセリングとは、キャリアアップのために、どうキャリアを積んでいったらいいか、その人が望む人生を送るために、どのように行動したらいいか、そういう助言をするものらしい。社員教育ばかりでなく、ハローワークの職業訓練にも協力されている。しかし、余命宣告を受けたときに、だれもが自分を突き放して、さて活用できるリソースは、と考えられるわけではないだろう。

築地 58歳になるまでに転職を5回もしてきました。

— 築地さんは、自分なりに波瀾万丈だった、とインタビューのなかで語っている。実は「自分なりに」どころではない。大手飲料メーカーの子会社に勤めていた築地さんは、30代の後半、高校時代の友人に誘われ、兜町の投資会社に転職する。そこは金余りの銀行から大量の資金を借りて、玄人筋に融資する会社だった。程なくバブルの崩壊に遭遇し、会社は立ち行かなくなる。オーナーの友人は会社の清算を拒み、姿を隠したので。雇われ社長だった築地さんは毎日借金の取り立てに追われる。取り立てに来る銀行員たちの青ざめた顔を見て、彼らも勤め人だと誠意を尽くすことに決める。500億円の連帯保証債務を背負ってようやく辞職。悶々として禅寺の門を叩く…ここから始まる波瀾万丈は、なかなか興味深いのだが、語り手の物語はディベックスの領分ではない。

— 築地さんは告知について、病院はもう少し配慮すべきだと提言する。

築地 たとえば告知のときでも心理士が同席して、忙しいドクターを補助するようなことはできるわけです。お医者さんにさらに負担がかかるようなことでなくて、できることはあります。(告知のときでも)少なくとも相手の気持ちをその場で受け止めてあげるようなことが必要でしょ。しばらくいっしょに付き添うだけでも、玄関ま

で送るだけでも随分違うでしょ。それくらいのことは、いまの医療体制のなかでもできますよ。人を診るということをもう一度考えて欲しい。ずっと訴えていたにもかかわらず、どうして患者のからだのことを考えてくれないのか。

—— 家族には、どんな風に話されました？

築地 こどもたちに何かを語るというよりも、背中を見てもらうことはできるので、それが自分のできること、団塊世代の競争社会で生きてきた、こどもたち

には頑張る姿しか見せてこなかった。でも、頑張りきれないこともある。だから今あえて、かっこ悪い親父を見せるようにしています。標準西洋医学的にみれば、余命半年だか1年ないのかもしれませんが、自分ではもっと生き延びようと思っています。今年、二段階くらい数値が悪くなって、こんなふうに元気そうに見えますが、体力が落ちて貧血が進んで、歩くのってこんなにエネルギーがいるのか（笑）、神経をつかって、バランスをとって、歩くのってこんなに大変なんだという状態になって、そんなことも家族に話し始めています。

2008年 総会フォーラム

■ナラティブの臨床社会学から見た DIPEx-Japan の取り組み

野口裕二（東京学芸大学教授）

昨年（2007年）の11月に行われたDIPExの会に初めて出させていただいて、これはなかなかすごいなという印象を持ちました。「臨床社会学」という看板を立てて、ここ10年ぐらい「ナラティブ・アプローチ」というものを研究していますが、その観点から見てDIPExがどのように見えるか、誤解もあるかもしれませんが、お話をさせていただきたいと思います。

■ナラティブ・セラピーとの出会い

私の専門は社会学で、大学院を出て最初に就職したのが、東京都の精神医学総合研究所で、精神医療の社会学的研究からスタートしました。その後に東京都の老人総合研究所に移りましたが、精神医学研究所の時には、病棟に入り込んで研究をしていました。当時は、まだ社会福祉士という資格が無かったので、私のような者でもソーシャルワーカーと名乗って病棟に入ることができました。その頃から、家族療法に興味があり、家族療法の実践のお手伝いをしていましたが、家族療法の世界で90年代の初め頃に、ナラティブ・セラピーというものが出てきたのです。最初は何を言っているのか訳が分からなかったのですが、これが、ある時、私の中でピカッと光りました。そして、それに囚われて現在に至っています。1997年には『ナラティブ・セラピー』という翻訳書を出しました。ナラティブという言葉が背表紙に載せた本はそれまでありませんでしたが、その後、ナラティブという言葉を使ったたくさんの本が出版されています。そして、現在は東京学芸大学にいますが、教育現場におけるナラティブ・アプローチということで、学校で先生方が生徒と対するときや、先生方同士が向き合っている学校をどのようにつくっていくかというような組織論的なレベルでもナラティブという概念が使えるのではないかとということで、ここ2～3年は学校をフィールドにした研究をしています。

■「大きな物語の失墜と小さな物語の復権」（リオタール）

最初に、ナラティブに注目が集まるようになった時代的背景について簡単に整理し



たいと思います。ここ10年から15年くらいの間に、それまで抑圧されていた、あるいは語る場が無かったひとびとの語りがあちこちから出てきてそれがあある種の市民権を得ています。日本では、薬害HIV訴訟の時に、川田龍平さんが実名を公表して自分のストーリーを語りました。あれは一つの大きなエポックだったと思います。あのような形で患者が自分の問題を実名で語る。今までは恥ずかしくて語れないと思っていた人たちが、色々な所で色々な形でカミングアウトするようになりました。セクシャルマイノリティの人たちもそうです。今やセクシャルマイノリティの人たちがテレビの世界で大手を振って活躍するような時代になったというのは、かつては考えられなかったことです

順序は逆なのですが、リオタールという哲学者が（ポストモダン思想の先がけのような人です）、70年代末に「大きな物語の失墜と小さな物語の復権」ということを言いました。これが最初に紹介された時にはまだピンとこなかったのですが、それが本当にリアルになってきたのがここ十数年だと思えます。大きな物語の失墜というのは、最も典型的にはソビエトが崩壊し、ベルリンの壁が崩壊して、大きな歴史物語の信憑性が失われていったということです。こうした大きな物語が失墜していくにつれて、それまで抑圧されていた小さな物語があちこちから噴出するようになってきました。

それから、性や身体をめぐる政治、ギデンズの言う「ライフ・ポリティクス」ですが、これにひとびとの関心が移ってきたことも重要な点です。マルクス主義では抑圧された階級の解放が大きな課題だったわけで、それを「解放のポリティクス」というなら、単純に解放とは言えないような性や身体をめぐるポリティクスが前面に出てきている。我々自身が生きていく上で、私自身も含めて、性や身体を巡るポリティクスを意識せざるを得ないような時代に生きている。そして誰もがこれに巻き込まれている。

■ DIPEX は、方法の見えない NBM の大きな第一歩

さらに、EBMとNBMという概念の登場もあります。EBMが非常に大きな力を持つようになって、それにちょっと遅れる形でNBMが出てきました。両者は車の両輪のように必要なのだという言い方がよくされます。ところがこれは皆さん多分実感なさっていると思うのですが、EBMの方はわかりやすいのですが、NBMはわかりにくい。ナラティブを大事にするというところまではわかるのですが、どのようにしたら大事に出来て、その結果、何が起きるのかということになるとEBMのあの明解さから比べると、非常にわかりにくいのです。

こうした文脈の中でDIPEXの動きは大きな意味があると思えます。NBMを具体的にどう進めるのかという、一つのやり方を示したと思うのです。『ナラティブ・ベイスト・メディスン』という翻訳が出ていますが、色々な人が色々なことを主張しており、全体像が見えにくい。私は書評にも書きましたが、章によって言っていることが相当に違っており、結局、ナラティブに十分配慮しましょうということは伝わってくるのですが、具体的にどのように配慮すればよいのかがよくわからない。その中でDIPEXは大きな第一歩を踏み出したのだろうと思えます。

では、何故それが大きな第一歩と言えるのかということなのですが、DIPEXのユニークさということで、私なりに勝手にいくつか思いつくままに述べます。

▼ disease ではなく illness

最初は言わずもがなですが、生物医学的メカニズムではなく個人的なストーリーの方に焦点を当てたという点です。もっと端的に言えば、diseaseではなくillnessです。diseaseとillnessの対比は、医療人類学、医療社会学では常識ですけれども、illnessに関する研究はこれまで本当に少なかった。有名なクライマンの“*Illness Narrative*”（邦訳『病いの語り』）がありますが、それ以外にいったい何があったのか。個人は病

いをどのように経験するのか。病気の生物医学的メカニズムは普遍的な説明ができるのでしようけれども、それにある人が人生のどの時点でどう直面するかで、その病いの意味はまったく違ったものになる。そのことに関する研究はきわめて少なかったといえます。

▼インターネットによる公開

また、インターネットによる全面的な公開というのもすごいことで驚きました。インターネットというのは全世界に行ってしまう。この幅広さ。個別に患者さんと呼んで来てある会で、ある部屋である時に語ってもらったというのが一番小さな場だとすると、そこから一番広い所に一挙に行ってしまったのです。中間ぐらいで止まっていれば良いのに、大丈夫なのか？と思うぐらいのところまで行ってしまった。そこに、正直言って驚きました。同時にテキスト情報だけではなく、顔と声を公開しているのもすごいことです。先ほどの川田龍平さんのこともそうかもしれませんが、カミングアウトをしたときに顔と声が出てくるかどうかで、伝わり方がかなり違うのです。DIPExは、それを一挙にやってしまった。

▼多様な利用者を想定している

そして、最初に同じ病気の患者さんにとって有益な情報になるということがまず頭に浮かんだのですが、それだけではなくて、医療者にとっても重要な情報であり、それだけではなく医学教育あるいは看護学の教育において学生にとって大変重要な情報になります。このように、多様な利用者を想定していることが、正直言ってすごいと思いました。

▼医療社会学者が収集データの分析・整理

それからもう1つ、医療社会学者や医療人類学者にデータの整理を頼んでいるというあたりも驚きました。日本ではなかなかそこまでいかないと思うのです。なぜならそういうことのできる医療社会学者が少ないからです。医療社会学者で質的研究をきちんとやっている人がイギリスでは相当に層が厚いのだなということがわかります。日本にも居ることは居ますが、まだまだ少ないと思います。そのあたりは、とてもユニークな一歩先に行くことをやっています。

他にももっと大事なポイントがあるかもしれません。とにかく非常に大事な一歩を踏み出したと思います。

■ DIPEx への疑問——インタビューに飽和はありえない

▼インタビューの正しいやり方

ただ、このように褒めてばかりいてもつまらないので、あえて疑問を出してみます。ナラティブ・アプローチという私がやっている立場からの素朴な疑問です。余計なお世話かもしれませんが、間違っていればどうかご指摘ください。

素朴な疑問としてのまず第一は、インタビューのより正しいやり方はあり得るのか、という問題です。これは朝倉さんがこのことを気にしていて、インタビューの仕方をきちんとしないと研究に堪えないのではないかということで、どのようなやり方が良いだろうかという話をしたことがあります。その時に、私は、そもそも正しいやり方というのはあるのだろうか、と混ぜっ返すような答えをしました。

それは次の、ナラティブの共同構成性をどのように考えれば良いのかということと関係します。ナラティブというのはナマモノであって、どのような場面でどのような文脈で誰が聞くかによって、そこで語られるものが違ってくるといのが、ナラティブ・アプローチの基本的な前提です。ですから、より正確にナラティブを取り出そうという発想がそもそもあり得ないのです。どこで誰がどのような目的でどのような顔



をして聞いたかによって語られる内容は違って来るし、別の人が聞けば違ってきます。また同じひとでも1週間後に聞けば違って来るということだから、唯一の正解というのはあり得無いのです。

正解が無いということになると聞き方の正しさという基準もなくなってしまいます。その代わりに出来ることは何かというと、インタビューした内容や状況をより詳しく記録すること以外に無いのです。どのような時にどのような文脈でどのような顔をしてどのように聞いたのですかということを書きこんでおくしか無いのです。当然、こちらがどのような視線でどのような顔をきかせてどのような顔をしていたかという情報があると尚良いのです。ナラティブは、常にインタビュアーとの協働作業の上に成り立つものであるということです。

▼語りは飽和しない

そう考えると、DIPEXのインタビューは、30例ぐらい聞くとだいたいパターンは出尽くして飽和してくると考えているようですが、これは一体どういうことなのか。確かに飽和しそうな気がします。しかし飽和するのは、質問の仕方が限定されているからではないのか。ある限定した質問の仕方をすれば、それに対する答えのパターンは30例も集めれば飽和状態になってあまり新しいことは出てこなくなるかもしれない。でも聞き方を変えれば更に違う語りが出てくる可能性がいくらでも残っています。

そもそも私が入れ込んできたナラティブ・セラピーは、語りを語り直すことを何よりも大切にします。ですから語りが飽和したら困るのです。ある語りがあってそれを別の形に語り直せるはずだということに、セラピューティックな意味合いを求めていくやり方です。飽和などあり得ないし、あったら困るのです。このへんはDIPEXの目的をどのように考えるかということに関わってくる問題だと思います。

▼ナラティブは変容する

似たようなことなのですが、今の話の延長上で、三番目に、ナラティブの変容をどうすべきか、ということが出てきます。ナラティブ・セラピーというのは、元々ナラティブはどのように変容していくかに注目します。同じ人が自分の同じ病気を語るのに語り方が変わっていく。何故変わっていくのか。どのように変わっていくのか。そして変わることで自分が、回復とどのように関係しているのか。それが、ナラティブ・セラピーが追及してきたことなのです。そうすると飽和ということと直接対立することになります。私の単純な誤解かもしれませんが。

それとも関連して、インタビューは何を手に入れるのかということです。色々なものを手に入れるのだらうと思います。しかし、変容ということを見界に入れると、手に入れるものが違ってきます。変容ということを見界に入れないとすると、ある語りをしてビデオクリップに撮ったということがあって、その後に見た人からメールが届いたりすることはあるでしょう。では、その後どうなるのでしょうか。私は不勉強なので、ぜひ教えていただければと思います。

以上が、正しいインタビューのやり方があるのかというテーマのバリエーションです。

▼直接語りかけることとビデオに撮るとのこと

少し違う観点で、例えば同じ病気の患者さん同士でも良いですし、医学生や看護学生に向けてでも良いですし、色々な場面で何かを直接語りかけるということと、インタビューに答えてビデオに撮るとのことの違いに関して、何か考えなくてよいのかという疑問もあります。授業に患者さんと呼んで来て、患者さんの生の声を聞いてもらう、というやり方はこれまでもありました。その場面で出てくる語りとビデオで撮る時の語りはどのような関係になっているのか。同じ語りも出てくるし、多分違う

語りも出てきますよね。その辺をどのように考えたら良いのかというのが一つ気になることです。それに関連してビデオカメラに向かってあるいはインタビュアーに向かって語るということと、同じ病気のセルフヘルプグループ〔患者会〕のようなところで語り合うということと、どのように違うのか。例えば同じ病気の人同士が語りあっている場面をビデオに撮らせてもらうことは出来ないのだろうか。一人が語るのではなく何人かが語りあっている場面もとても面白そうで、私は興味を持ちます。そのようなことはどのように考えたら良いのか。

▼正しい情報と多様性

まとめますと、正しい情報を大事にするのか、それとも様々な意味世界の多様性のようなものに重点をおくのか。両方大事なのだ、両方が目的だという言い方も出来ると思います。しかし、データベースとして整理をしていくと「正しい情報」の方に引っ張られてしまうのではないかという気がするのです。

専門家が語りをチェックして、例えば薬の名前が違っていたり薬の効能の理解が間違っていたりということに関しての訂正はわかるのですが、正しい情報という方に引っ張られるのか、それとも人は様々に病いを生きていて、色々な生き方があって色々な病いの物語があるのだなという多様性の方に重点をおいているのか、対立する部分がありそうな気がするのです。正しいという一番お手本になるような語りが出てきそうな気がするのです。そうではなく、なるべく多様なものを集めることが大事なのか。この二つがどちらに引っ張られるのか。両方出来れば勿論良いのだけれども、この問題はどのように考えたら良いのかというのがまた興味のあるところです。

■新しい公共性の一つのきっかけになり得る

最後に期待ですが、先ほども言いましたように、NBM という文脈の中で明らかに明確な一歩を踏み出したというのはすごいことだと思います。それは同時に新しい患者文化の創出、患者がこの社会でどのような生き方をしているのか、どのような生き方が可能なのか、どのような生き方が許されるのか、そのあたりを新しく開拓していく役割を果たすのだらうと思います。同時に、新しい医療文化も創出する。これも言うまでもないことですが、医学教育の中でこういったものがきちんと時間をとってやられるようになると医療文化というものの自体が変わってくる可能性がある。EBM と NBM が車の両輪だというのであれば、バイオメディカルなメカニズムに関する授業と同じ時間ぐらい、このビデオを見なければいけないはず。患者から見た病気と医者から見た病気、どちらから見るか。そのようなことになると医療文化自体が変わると思います。

さらに、社会学者っぽいことをあえて言わせていただきますと、DIPEX は、新しい共同性、公共性の一つのきっかけになり得るような気がします。つまり自分の体験を公開して、ネットというツールを使いながら新しい共同性が生まれる。あるいはセルフヘルプグループに行くための一つの窓口のような形で機能する可能性もあります。さらに言うと、自分の経験を公共的に役立てるというルートが開かれるので、これは新しい公共性の創出にもつながる。単に誰かと誰かの個別的な経験ではなく、共同化しそれがさらに公共化する。そう考えると、なかなかすごいことを始めたのだなという気がします。今後どのようになってゆくのか。予想外のことが起きるかもしれませんが、それも含めて、DIPEX-Japan が今後どのような形で発展していくのか、一社会学者として大変興味深く見守り、応援していきたいと思っています。

「正しさ」をめぐって

野口さんのお話が「語りのデータベース」について重要な指摘を含んでいたためであろう。参加者からは活発な意見が出された。野口さんのお話に直接関係する質疑のみ、その発言の要旨を以下に示す。

■ 他人の語り

小川さん（緩和ケア医師・国立がんセンター 医師）：「ナラティブという言葉がもつ強い磁力」のためにナラティブ・ベースド・メディスン(NBM)と DIPEX は近いものだと思われるが、実はかなり距離がある。NBM は目の前の患者さん自身の語りにベースをおいたその患者さんのための医療であるが、患者の語りのデータベースは他人の語りである。他人の語りか自分の語りかというのは、実は非常に大きな違いではないだろうか。

野口さん：臨床医から見れば「他人の語り」だが、患者にとっても医療者にとっても学生にとっても意味があると感じている。というのは、他人の語りを聞くことによって、目の前の患者さんの語りを聴く聴き方が変わってくる。要するに沢山の人の語りを聴けば聴くほど、目の前にいる人との対し方、聴き方が変わってくる。

■ 恣意性の排除と偏り

小川さん：NBM と DIPEX の共通するところはどこかと考えると、なるべく恣意性を排除して患者さんの語りを引き出そうとしている点ではないか。インタビューの思惑がなるべく排除されたような状況で患者さんの語りを引き出していることが DIPEX の特色であると思う。

野口さん：NBM で患者さんの語りをちゃんと聴こうとしているということはわかるが、どのようにしたら患者さんの語りをちゃんと聴くことができるのか、そこが今まで曖昧だった。論文とかで、「傾聴」ということばをよく見るが、果たしてそこで筆者が言う傾聴とは何なのか、どういう聞き方が傾聴なのかということがわからない。そのあたりの問題を考えるうえで DIPEX が役立つだろうと思う。

インタビューの恣意性を排除していくということは、インタビューによる差をなるべくなくしていくという意味はあるが、恣意性をなくしたつもり

のインタビューに含まれているある種の偏りを考えるならば、正解は無い。我々が、意識しない前提にどれだけよりかかった上でインタビューが成立しているか、そこまで考え出すと、ニュートラルなインタビューはあり得ない。

■ 50 人を束ねて聴く

別府さん（医師・TIP「正しい治療と薬の情報」誌）：翻訳紹介のために、英国の DIPEX の翻訳をザッと読んでいるが、そこで 50 人を束ねて聴くということにとっても意味があると感じる。同じことでも、語り手によって少しずつ違う、その違いがとても大事で、言ってみれば和音を聞くような感じで、ざっと読むと見えてくるものがある。そういう点からすると DIPEX のもう一つ良い点は、同じデータを二次利用出来るということだと思う。

射場さん（インタビュー看護師・がん体験者）：インタビューの正しいやり方についてだが、ある程度ここはカバーしたいという範囲があって、それを網羅しなければいけないという思いがインタビューの最初の頃はすごく強かった。しかし、そうして語られたものが、果たしてその人の中でのストーリーとして本質的か、本当にその人の中で意味づけられたものかという疑問を感じる。しかし、こちらが引き出したものでも、その人が体験され、語ることでだんだんと意味をなしていくものなのかもしれない、と思いながら進めている。その人の語りたくない部分と、私たちが語ってほしい項目、もう一つ、ウェブページになった時に、患者さんにとってこういう情報があったら良いのだろうということを引き出したい。このようなアンビバレンツな思いをもちながら、インタビューに関わっている。

■ 経験に「正しさ」など無い

さくまさん（お茶の水女子大ジェンダー研究センター）：インタビューには、様々な立場の者が加わっている（射場：看護・がん体験者、さくま：社会学、澤田：臨床



心理士、和田：看護師)。(その立場の違いによって関心が違うため)実際にインタビューを行って、お互いの違いを発見することがある。恣意性は排除できないが、どこにどのような恣意性があるのか、お互いに確認し合うことはできるのではないかなと思う。野口先生は情報の正しさにこだわるのは疑問とおっしゃったが、たしかに経験に正しさなど無い。それぞれ絶対的な経験だ。この人が言っている薬は別の薬だろうということはあっても、その体験を否定することは誰も出来ない。そうした体験の多様性を出していくことがDIPExのメインテーマなのだろうなと思う。Sue Ziebland (DIPExのディレクター)も、ナラティブは絶対飽和しないとっている。ほぼ網羅したと思っても、次のインタビューでは、また新しいテーマが出てくる。ただ患者さんが使って本当に役に立つトピックをウェブ上に出していくという目的で考えると、ある程度のバリエーションがあればある程度役に立つはずという、どこかに諦めが生まれる。

■ インタビューで得られる癒し

松田さん(インタビューを受けたがん体験者)：インタビューで得られるのは一つには癒しということで、あともう一つが、誰かの役に立てるということの幸せが一番大きい。終わった時に、「あ〜、全部言えた」と思ったら、体が軽くなったので、癒しというのはそういうところにあるんだろうなと感じた。インタビューを受ける側からすると、言いきったことの満足感のようなものが得られるインタビューが出来れば、それは成功だと思う。

野口さん：ナラティブ・セラピーでは新しい語りがどうやったら出るかばかりを考えているので、飽和ということを想像しがたい。その点に私が引っ張られ過ぎているのかもしれない。さくまさんの言われたように、「正しい情報か、様々な意味世界か」ということで、経験に正しいも何も無いのだというのは、正にそうだと思う。(中略)しかし、(DIPE xを利用する側が)、正しい情報を求めてしまうと、思う。だから悪いとい

うのではない。実際にインタビューを受けられた(松田さんの)お話もなるほどと思った。満足感の得られるインタビューが出来れば、インタビュー自体がセラピューティックな効果を持つわけだ。でも、それを狙い過ぎるのもいけないと思う。

<これに続いて様々な方から多数の発言・質疑がありました
が、終わりの一つの意見を残して、略します。>

■ ナラティブの触媒になる

和田さん(大塚府立大学看護学部)：今、学生と闘病記を読むということをしている。その時に、誰かの語りを読んでいるのだが、そこから出てくるのは自分の語りで、佐久間さんが利用者のナラティブの触媒になるとおっしゃったのは、その通りだと思う。自分の語りを生む上では、誰かの語りが必要で、誰かの語りで自分の体験が惹起され、表現したり意識したりというツールになるように思う。

もう一つはインタビュアーとしての私とインタビューを受けるあなた、ひいてはDIPE xメンバーとインタビュアーの私が、自分の語りを社会化するというところで、社会と一緒に役立っているという協働構成の役割があるのではないかと、そんなことを考えている。

野口さん：全てなるほどなるほどと思いながら聞いていた。正しさという言葉が波紋をなげかけたところがあって、我々多くの人が、正しいとか正確さというところに対して負い目を持っている。そこで今まで使っていたような意味での「正しい」という意味とは違った意味で、「正しい」という言葉を使っているのだということをしちんと整理していく必要がある。DIPExの場合は一つの病気に関して何人ものインタビューがあるところがとても大事で、色々なものがあると簡単に正解に行き着けないという効果がある。

今日、私が出した疑問はほとんどが取り越し苦労のような感じのものが多かったかもしれない。これからの展開がとても楽しみだと思った。

特定非営利活動法人

健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 設立に至る歩み



アンドリュー・ヘルクスハイマー（臨床薬理学者）とアン・マクファーソン（オックスフォードの一般医）は、自らの病気体験をきっかけに、人々が受けた治療の体験についてデータベースを作るというユニークなアイデアをあたため、1997年10月のコ克蘭コロキウムでそのアイデアと調査結果を紹介した。

2001年9月

英国 DIPEX 設立者である A.Herxheimer らによる、DIPEX に関する論文「患者体験データベース」が、日本語に翻訳され、『TIP 正しい治療と薬の情報』誌 (Vol.16No.09) に掲載される。

2005年1月

京都大学・中山健夫教授の研究班が、英国の診療ガイドラインに関する視察旅行の際、研究協力者の佐藤（佐久間）りかが Oxford の DIPEX Charity (DIPEX に出資している団体) を訪問。

2005年秋

北澤京子・佐藤（佐久間）りか、細川幸子、東京大学医療政策人材養成講座で出会い、「DIPEX」研究テーマとして集う

2006年

3月

別府・中山・北澤・佐久間の4名が集まって、DIPEX-JAPAN 設立準備会を発足

4月

佐久間が英国を再訪して、DIPEX の活動について詳しく調査。

7月16日

「患者の語り」データベースの可能性を探る：DIPEX について」（東京大学薬学部講堂）開催。看護師、薬剤師、研究者など80名が集う。

11月29日

Sue Ziebland 講演「DIPEX：患者の語りのデータベース 6年間の歩み」（京都大学）



11月30日

公開セミナー「患者の語りデータベース DIPEX：がん、うつ、心疾患患者などの語りのデータベース DIPEX を知ろう」（於・国際医療福祉大学乃木坂ホール）

12月1日

「DIPEX 質的研究ワークショップ」（於・TKP 銀座 ANNEX 会議室）

12月2日

公開フォーラム「患者の語り」が医療を変える：患者の語りデータベース DIPEX の実践例に学ぶ」（東京大学理学部小柴ホール）患者、医療者や研究者など130名が集う。患者の語りを集め、データベースを作る取り組みが広く知られるきっかけとなる。

2007年

4月

任意団体「ディベックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース」として活動を開始。

メンバーの1人、和田恵美子（大阪府立大学）が、平成19年度厚生労働科学研究がん臨床研究事業に応募した研究課題が採択され、「がん患者の語り」データベース作成プロジェクトがスタートする。

7月

DIPEX-Japan のウェブサイト開設

8-9月

和田以下6名が渡英して、DIPEX の研究手法について研修

11月23日

公開フォーラム「『患者の語り』が医療を変える Part 2 "がん体験をめぐる語り"のデータベースを作ろう！」（東京大学農学部一条ホール）多くの医療者や研究者が集うとともに、当事者である患者さんから、DIPEX に対する期待や不安を直接伺う機会となる。

12月

前立腺がんインタビュー開始

2008年

1月

乳がんインタビュー開始

2月

NHK 「ニュースウォッチ9」で活動が紹介される

7月

NHK 英国 DIPEX を取材。「クローズアップ現代」で活動が紹介される

11月

公開フォーラム「『患者の語り』が医療を変える Part 3」（秋葉原）

2009年

1月

特定非営利活動法人設立発起人会・設立総会

5月（予定）

特定非営利活動法人設立

英国 DIPEx と ディベックス・ジャパン の関わりについて

右写真は、DIPEx International Alliance Meeting に出席したスペイン、ドイツ、イタリア、ニュージーランド、オーストラリア、日本および DIPEx UK のメンバー（オックスフォード大学にて）



DIPEx が Database of Individual Patient Experiences（個々の患者の体験のデータベース）の略であることはもうご存知ですよね。DIPEx は自らが患者の立場になった二人の医師によって発案されました。乳がんを患った家庭医のアン・マクファーソンさんと膝関節の置換手術を受けた薬理学者のアンドリュー・ヘルクスハイマーさんは、自分たちの病気についての医学的な知識は十分にあったのですが、患者としての体験についてはほとんど何も知らなかったことを思い知らされたと言います。

ヘルクスハイマーさんは長年「エビデンス（科学的な根拠）に基づく医療」= EBM（Evidence-based medicine）の発展・普及に献身してこられた方ですので、まずはエビデンスを集めようとアンケート調査をしたのですが、いい結果が得られませんでした。そこで二人は、どうやったら病いの体験についてもっと深く知ることができるかと、医療社会学者のスー・ジーブランドさんに相談し、今のようなインタビュー形式の DIPEx が生まれたのです。

アンさんのキッチンテーブルでのおしゃべりから始まった DIPEx ですが、今では大きな組織に成長しています。全体の運営は「DIPEx チャリティ」という非営利組織が行っていますが、個々の病気のインタビューと分析は、オックスフォード大学のプライマリー・ヘルスケア部門に属する「DIPEx リサーチグループ」がそれを担っています。チャリティには6人の理事と4人の執行役員がいて、さらに専従職員が5～6人います。リサーチグループには（入れ替わりはありますが）常時12～3人の調査スタッフが、何らかのプロジェクにかかわっているという状況です。

英国では一つのプロジェクトを作るのに13ヵ月、12万ポンドかかるのだそうです（1ポンド150円の為替レートだと1800万円ですが、私たちが活動を始めたころのレートでは2500万円でした）。同時に10個くらいプロジェクトが動いていますから、年間の予算はざっと1億5千万円くらいでしょうか。以前に聞いた話ではその4割くらいは政府（NHSという国営医療サービス事業）から出ている、それ以外は英国心臓財団、英国がん研究財団、ウェルカム財団といった、非営利の民間団体からの寄付や助成で賄われています。こうした助成金の確保に、チャリティが重要な役割を果たしているのです。

DIPEx のウェブサイトは2001年に高血圧と前立腺

がんという二つの病気でスタートしたのですが、今では50種類近い健康や医療にまつわる体験（スクリーニング検査や妊娠、母乳哺育、身近な人の自殺なども含む）をカバーし、2,000人以上の語りを収録する巨大なデータベースに発展しています。2008年10月にウェブサイトのリニューアルして、サイトの名前も「ヘルストーク・オンライン」（www.healthtalkonline.org）に変わりました。月間のヒット件数は100万件を超えるそうです。

DIPEx の優れた点は、単にウェブサイトで情報を発信するだけにとどまらず、その語りのデータベースから数々の学術論文を生み出しているところにあります。この2月にもらった資料では、DIPEx に関連した論文は66本を数え、その多くは権威ある専門学術誌に掲載されたものです。これだけの成果を出しているからこそ、単なる「患者版 YouTube」ではない、信頼性の高い情報源としての評価を勝ち得ることができ、数々の大学で医学教育に活用されたり、いろんな助成団体からの支援が受けられたりするのでしょう。

DIPEx の人たちはさらにこれを発展させ、大学内に Oxford Health Experiences Institute（オックスフォード健康体験研究所）を作ろうと考えています。従来の集団を対象とした量的研究（臨床試験や疫学調査）だけでなく、個人の体験の細部を明らかにしていくような質的研究で、世界をリードする学際的な研究機関を目指しています。その布石でもあるので、2009年2月には DIPEx 国際協力会議がオックスフォードで開かれました。日本のほかにも、スペイン、ドイツ、ニュージーランド、オーストラリア、イタリアなどの研究者が DIPEx の手法を取り入れて、それぞれの国に語りのデータベースを作ろうとしています。これからは異文化間の比較も可能になります。

このたびディベックス・ジャパンは、この洗練された DIPEx リサーチグループの手法を正当に受け継ぐ組織として、DIPEx チャリティと正式な契約を結びました。DIPEx という名前は国際的に商標登録されているので、勝手に名乗ることはできません。発足して3年目の組織にはかなり大きな金額の契約金でしたが、会員の皆さんからの善意の寄付により何とか支払いを済ませることができました。今後は、英国や世界中の DIPEx グループと連携・協働しながら、日本における「健康と病いの語り」研究の一つの核として機能していくことになるでしょう。

厚生労働科学研究

「がん患者の語り」

データベースプロジェクトについて

佐久間 (佐藤) りか

現在進行中の乳がん・前立腺がんの語りを集めるプロジェクトは、厚生労働科学研究がん臨床研究事業の研究費助成によって支えられています。ここではこの研究事業についてご紹介します。

■ そもそもは2006年夏ごろ、「語りのデータベース」の構築費をどこから調達したらいいか、ということで、DIPEX-Japan 設立準備会の発起人の北澤京子さんと私(さくま)の話し合ったことから始まりました。厚生労働科学研究費のがん臨床研究事業に応募してみようということになり、そこで、当時英国 DIPEX に関する論文の翻訳に携わって、その日本版設立に関心を持ってくださっていた大阪府立大学看護学部の和田恵美子さんに研究代表者をお引き受けいただき、英 DIPEX の Sue Ziebland さん来日中のめまぐるしいスケジュールの合間を縫って研究助成の申請書を書きあげ、12月初旬に提出したのです。京都大学の中山健夫さん、東京学芸大学の朝倉隆司さん、北海道大学の杉山滋郎さんにも研究分担者として応援を仰ぎ、「がん患者の意向による治療方法の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる『患者の語り』のデータベース」と題して、最初の2年で乳がんと前立腺がんの語りのデータベースを作成し、3年目にはその患者支援ツールとしての有効性評価を目標とした、3年計画のプロジェクトとして申請しました。

■ それから待つこと4ヵ月、任意団体としてのディベックス・ジャパンも発足し、待ちわびていた私たちのもとに嬉しい知らせが届きました。2007年4月のことです。年間1,000万円超の助成金が得られることになり、そこから活動は一気に具体性を帯びてきました。全国各地に散らばるメンバーがメールで連絡を取り合い、頻繁に出張して会議を重ね、その年の夏には7名がオックスフォードを訪ねて DIPEX の調査・分析手法について研修を受けてきました。秋にはマスコミや患者会を通じてインタビュー協力者のリクルートが始まり、年の瀬も押し迫ったころようやく最初のインタビューが実現しました。その後はNHKの"ニュースウォッチ9"で活動が紹介されたり、共同通信の配信で地方紙で紹介されたことをきっかけに、ぼちぼちとインタビュー協力のお申し出が集まってきて、2008年から本格的にインタビューが始まりました。

■ インタビューを行うスタッフは英国で研修を受けた4名です。乳がんは看護学が専門でご自身もがん体験者である射場典子さんと和田さんが、前立腺がんは当時福島医科大学にいらした臨床心理士の澤田明子さんと私が担当ということになりました。当初はビデオ

カメラを操作しながらお話を聞く、というのが難しかったので、1人はカメラ担当、1人はインタビュー担当の2人体制でスタートしました。フルタイムで活動にかかわれるのが射場さんと私の2名だけだったので、国内2か所でサポートスタッフ研修を実施して、受講者に撮影のサポートに入っていたこともありました。

■ 一方、乳がんのほうは順調に語りの提供者も集まり、射場さんは精力的に全国各地を飛び回り、7月にNHKのクローズアップ現代で取り上げられたことも後押しして、インタビューの数は着々と増えていきました。交通事故で一時戦線離脱していた澤田さんも夏には復帰して、いわき明星大学でフルタイム勤務の傍ら、まだ完全復調とは言えない体を抱えながら、がんばってくださいました。一方、和田さんは、研究代表者として、秋には次年度の継続申請、冬は当年度の研究成果報告、また春には助成金申請、と絶え間なく続く科研費の事務処理業務に追われて、時間が取れずもどかしい思いをされたようです。

■ 2009年の2月に入って、乳がんはようやくすべてのデータが揃い、ウェブ上に掲載するトピックサマリーを作る作業が進行しています。前立腺がんも3月中に一通り原稿が揃い、4月からは分析作業に入ります。この先も、必要に応じて追加的なインタビューを行います。当面は手元にあるデータをもとにデータベースを構築します。当初乳がんのウェブサイト公開は6月を目指し、調査チームは連日徹夜でがんばっていたのですが、公開後も引き続き評価研究に取り組まなければならないことから、長期戦に向けて仕切り直しをして、公開を7月に延ばすことにしました。前立腺がんのサイトも9月下旬から10月くらいの公開になりそうです。

■ インタビューの数は3月1日現在、乳がんが46人、前立腺がんが47人。台風が近づく九州の離島、雪深い東北の山あいの町など、北は北海道から南は沖縄まで全国各地を訪ね、幅広い年齢層と多様な治療法の体験者の方々のお話を伺うことができました。ビデオカメラの前で話をするのは初めての方も多かったのですが、話をしたことで気持ちの整理がついた、病気に向き合う姿勢が変わった、という方もおられました。どなたも「誰かの役に立ちたい」という思いで参加された方々ですが、ご自身にとっても何か少しプラスになるものがあつたとしたら、プロジェクトを進める側にとっても嬉しい限りです。

■ 4月からは、さらに多くの研究者の協力を得て、3年次の評価研究が始まります。a インタビュー協力者の方々にプロジェクトに参加したことについてどう思っておられるかを伺う調査、b ウェブサイトの利用者や利用の実態を調べる研究、c 語りのデータの2次分析の可能性を探る研究、という三つの領域で評価をしていく予定です。この3年間で結果を出せば、その

次の研究助成、つまり新しい疾患のプロジェクトにもつながる可能性が出てきます。

■ インタビュー協力者の中には、既にお亡くなりになった方もおられます。そのことを思うとき、語り手一人ひとりの言葉の重さを改めてずっしりと感じます。私たちの活動は「研究」でもありますが、がんと

ともに生きる一人ひとりの語り手の思いを社会に伝える「運動」でもあります。協力者の語りを単なるデータに還元してしまうことなく、ちゃんと血の通った「語りのデータベース」を作っていくことを肝に銘じて、活動を続けていきたいと思ひます。

NPO 法人について

【事実経過】

平成 21 年 1 月 12 日、北海道大学東京オフィスにて、特定非営利活動法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパンの設立総会が開かれました。これに先だって任意団体「ディベックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース」の臨時総会が運営委員 29 名中 15 名（この他委任状 13 通）の参加により開催され、会の解散（会則 27 条）が満場一致で可決されました（既に理事会では 3 分の 2 以上の賛成が得られている）。これにより NPO 法人の登記の日をもって解散となります。

設立総会では、別府宏樹さんを議長に選任した後、設立趣意書をめぐって活発な議論を経て、定款、役員、資産、事業計画及び収支予算、設立当初の会費の各項目が議論を経て承認され、NPO 法人承認要件の確認が行われました。

【趣旨書（部分）】

患者の間では、自分と同じ病気の診断を受けた人がどのように治療を選んだのか、その結果どのような体験をし、そのことをどう思っているのか知りたい、という欲求が高まっている。そうした「患者体験」の情報は、近年インターネット上の闘病記ブログや掲示板などで容易に入手するこ

とができるようになったが、これらは、医学的な信頼性や情報の一般性という点で十分に質の担保ができていないという問題点がある。

さらに医療提供者側の問題として、そうした患者主体の医療が求められているにもかかわらず、患者側のニーズが十分把握できず、適切な患者への説明やアドバイスの提供ができていないということがある。卒前・卒後の医学教育の中に「患者体験」情報を組みこむことにより、患者に寄り添った医療を実現することが求められている。

本法人は、これらの問題点を解決する一つの方策として、インタビューを通じて患者や様々な保健医療サービスの利用者の「語り」を収集して、「健康と病いの語り」データベースを作成し、その一部を専門家のチェックを経た上で、インターネット上に公開する活動を推進している。本法人が提供する「健康と病いの語り」のウェブページでは、テキストのみならず映像や音声を通じて、実際に病いを体験された方の語りに触れ、医学書などには載っていない日常生活の中での悩みや解決策を知ることができる。当事者の体験をそのまま出すのではなく、医療の専門家や患者会スタッフなど、第三者の目を通すことで情報の質を担保し、なるべく多様な経験を集めることでバランスの取れた情報提供を行っていることを特長とする。

【定款（部分）】

第 1 章 総則

第 1 条（名称）この法人は、特定非営利活動法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパンと称する。

第 3 条（目的）この法人は、健康と病いの体験についての語りを収集・分析・データベース化し、広く一般市民ならびに医療提供者の利用に供することにより、当事者の体験に根ざした知識や情報を社会資源化し、患者の自己決定を支援し、家族や友人、職場など周囲の人々の理解を深め、患者主体の医療の実現に寄与することを目的とする。

第 4 条（事業の種類）この法人は、第 3 条の目的を達成するため、特定非営利活動に係る事業として、次の事業を行う。

- (1) データベース事業：体系的に収集された健康と病いについての語りのデータベースの構築・維持・管理
- (2) インターネット事業：体系的に収集された健康と病いの語りのインターネット上での一般公開
- (3) 出版・DVD 等製作・レンタル・販売事業：体系的に収集された健康と病いの語りを用いた出版物や DVD 等の製作・レンタル・販売
- (4) 教育プログラム開発・普及事業：体系的に収集された健康と病いの語りを用いた患者・医療者教育プログラムの開発と普及
- (5) 質的研究法に係る教育研修事業：健康と病いの語りを体系的に収集・分析・データベース化する手法に関する教育研修
- (6) アーカイブサービス事業：健康と病いの語りのデータベースを用いた有料アーカイブサービスの提供
- (7) その他目的達成のために必要な活動

第 5 条（利益相反）利益相反については、外部委員を含む倫理委員会において、別に定めるものとする。この法人の事業は、その定めに反する便宜提供および財政的支援、援助を受けて

実施することはできない。

第 2 章 会員

第 6 条（種別）この法人の会員は次の 2 種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法（以下「法」という。）上の社員とする。

2 正会員とは、この法人の目的に賛同して入会し、この法人の活動および事業を推進する個人である。

3 賛助会員とは、この法人の目的に賛同して入会し、その活動を支援する個人・団体である。

第 3 章 役員

第 13 条（種別及び定数）この法人に次の役員を置く。

1 理事 3 人以上

2 監事 1 人以上

3 理事のうち、1 人を理事長、1 人を副理事長とする。

第 14 条（選任等）理事及び監事は、総会において選任する。

第 4 章 会議

第 2 1 条（種別）この法人の会議は、総会及び理事会の 2 種とする。

第 2 2 条（総会の構成）総会は、正会員をもって構成する。



告知板

7月25日(土) 第1回総会・記念講演会

東京大学農学部弥生講堂 アネックス セイホク・ギャラリー

13時～14時 総会(会員のみ)

15時～17時 記念講演会(非会員参加可)

講師・富山大学 斎藤清二さん

18時～20時 懇親会

11月8日(日) 研究成果発表会

東京大学農学部弥生講堂・一条ホール



協力者を募っています

「ディベックス・ジャパン」は、現在NPO法人化の手続き中です。「ディベックス・ジャパン」の活動に参加したいと思われる方、または何らかの形で応援したいという方も、ご一報ください。折り返しご連絡申し上げます。

お願い

オックスフォードの町の片隅で始まった小さな試みが、わずか数年でイギリス全土に拡がり、いまだもう国を超えた大きなプロジェクトに発展したのはなぜでしょうか。そこには、当の患者さんばかりでなく、周りでこれを支える人々や医療者までも励まし、力を与えてくれる何かがあったからに違いありません。

病気のことを一番よく知っているのは患者さんです。病気に対し何の手だても持たなかった時代、患者さんの話す言葉に耳を傾けることから《医療》は始まったのです。いま混乱の極みにあるこの国の医療を建て直すとしたら、私たちがまた、この原始に立ち返る必要があるのかもしれない。

一つの病気につき30～50人、計100時間を超えるインタビューを収集・分析する作業には、膨大な時間と労力と費用を必要とします。ディベックス・ジャパンは乳がんと前立腺がんを対象にスタートしましたが、これをさらに多くの病気に広げて行くためには、大勢の方々の協力がなければなりません。会員あるいは賛助会員として支えてくださる貴方の支援が戴きたいのです。ぜひ、ご参加ください。

(理事長：別府宏園)

■参加・協力のかたち

- 賛助会員になる
- 正会員になって運営に参加する
- 財政的に支援していただく
- 語りの提供/インタビュー調査者/医療情報の
- 監修/事務局作業支援/翻訳/ウェブ制作等々
- 遠慮なくご連絡ください。

■会費

正会員	年額	6,000円
賛助会員(個人)	年額 1口	2,000円
賛助会員(団体)	年額 1口	10,000円
		(1口以上)

■送金先口座

銀行名 ゆうちょ銀行
 店名 〇一九店(ゼロイチキウ店)
 預金種目 当座
 口座番号 0502385
 受取人名 ディベックス ジャパン ケンコウトヤマイノカタリ
 データベース

■お問い合わせ先

DIPEX-Japan 事務局
 〒104-0061 東京都中央区銀座 8-4-25 小沢ビル 4階
 電子メール: question@dipex-j.org
 電話: 050-3459-2059
 ファクス: 03-5568-6187
 ホームページ: www.dipex-j.org/japan/index.html

ディベックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース

【理事長】別府宏園(TIP「正しい治療と薬の情報」誌)

【副理事長】中山健夫(京都大学大学院医学研究科)

【理事】秋元秀俊(秋編集事務所)

朝倉隆司(東京学芸大学)

射場典子(がん体験者・看護師)

北澤京子(日経BP社)

隈本邦彦(江戸川大学メディアコミュニケーション学部)

後藤恵子(東京理科大学薬学部)

佐藤(佐久間)りか(お茶の水女子大学ジェンダー研究センター)

和田恵美子(大阪府立大学看護学部)

【監事】木村 朗(金城大学医療健康学部)

鈴木博道(国際医学情報センター)

DIPEX JAPAN NEWSLETTER

VOL.1, No.1, APRIL 15, 2009

発行: ディベックス・ジャパン:健康と病いの語りデータベース

発行人: 別府宏園

発行日: 2009年4月15日

編集: 秋元秀俊

会員配布(会員外1部500円)