DIPEx Japan

NEWS LETTER

Vol.1 No.2 December 10, 2009

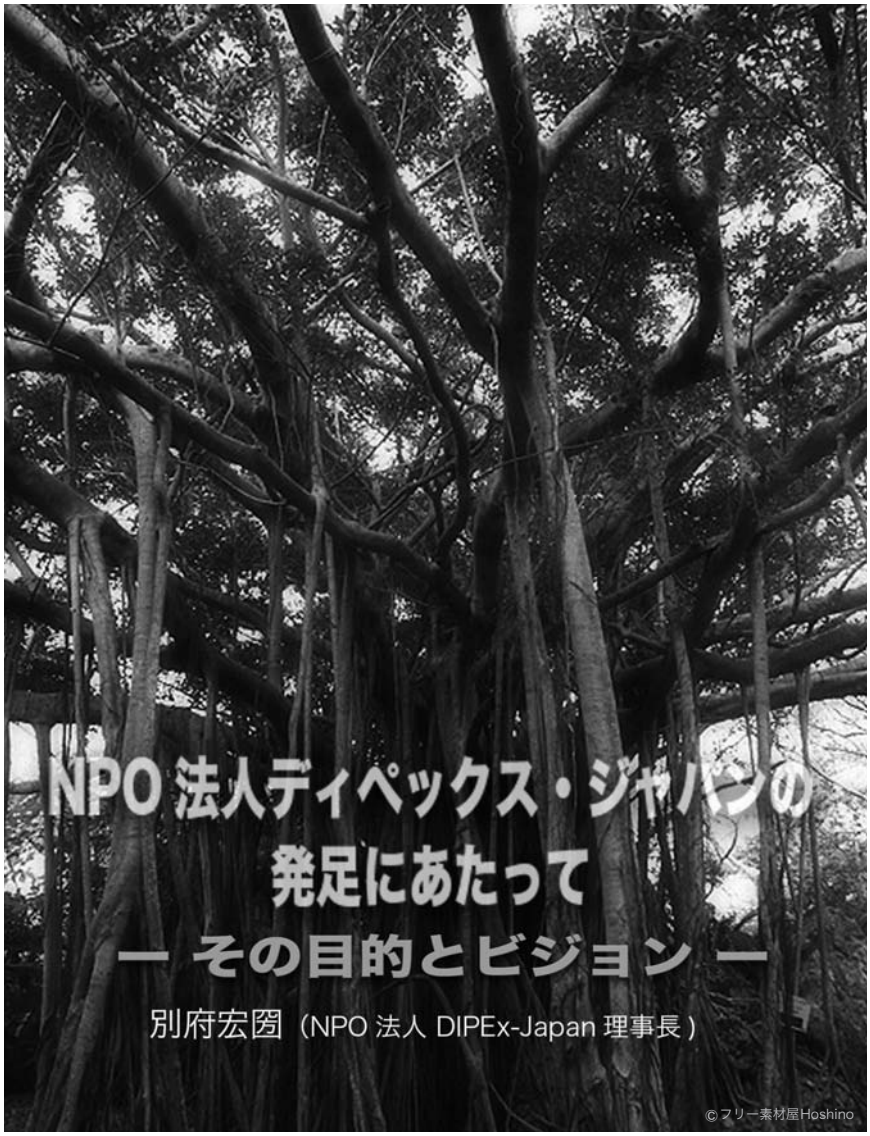
特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン

Database of Individual Patient Experiences

〒104-0061 東京都中央区銀座 8-4-25 小沢ビル 4 階
Tel:050-3459-2059 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。

患者主体の医療



ガジュマル：別名「多幸の樹」。幸福をもたらす精霊が住む木とされている。鳥が啄んだ種子は糞に混ざって低木や岩塊に着床し発芽する。育った幹は多数分岐して、そこから細い褐色の気根を地面に向けて垂らす。気根は次第に太くなり、幹のように樹皮が発達し、地面に達すると幹と区別できない太さになり、この気根に支えられ高さ20mに及ぶ巨木となる。

特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンの発足にあたって、その目的とビジョンを確認しておくことは重要です。ディペックス・ジャパンの定款を開いてみると、そこには「《健康と病いの体験についての語り》を収集・分析し、これをデータベース化することによって、患者主体の医療の実現に寄与するのがこのNPO組織の目的である」と書いてあります。《語りのデータベース》を作ることがどうして《患者主体の医療》の実現に連なるのか？　昨年7月に癌で亡くなられた物理学者の戸塚洋二さんの言葉を引用したいと思います。

戸塚さんが書かれたA few more monthsというタイトルのブログ（http://fewmonths.exblog.jp/）は、雑誌・テレビなどでも紹介され、皆様よくご存じのことと思います。あとから分かったことなのですが、戸塚さんは、生前に一度だけ私たちのフォーラムにもおいでになったことがありました。英国DIPExのサイト（http://www.healthtalkonline.org/）も御覧になり、ある患者の言葉に共感して次のような言葉をブログの中に残していらっしゃいます。

患者のためのデータベースでは、この点を重視することが必要です。多くの違いの中から、自分の履歴と似ている患者さんの体験を多く聞いて、参考にし、…「I don't know what's going to happen.（これから何が起きるか分からない）」の懸念に対する方策を求めたいのです。…患者の私にとって知りたいことは極めて具体的なことなのです。

このようなデータベースの作成は、プロジェクトとして長期的に行い、医療の進歩等に応じて必要な更新を行うことが重要です。ユーザーフレンドリーな検索エンジンの開発も欠かせません。私は、国の恒常的支援を受けた組織がこのような作業を行うべきと考えます。

短い文章の中に、問題の核心をとらえていらっしゃることに驚きます。私たちの課題がここには言い尽くされているからです。患者が求めているのはきわめて具体的なことです。同じ病いをもつ他の患者はどんな体験をし、どんなチョイスをしたのか、医療面だけでなく、日々の生活の一コマ一コマもとても大事な情報なのです。戸塚さんは、また、次のようにも書いています。

このデータベースの意図しているところは、患者の心理的な側面を映像・音声を通して獲得し、上にも書きましたが、それを患者ではなく、むしろ医療関係者に利用してもらい、患者との対応の改善につなげたい、と理解しました。

しかし、長年お世話になっている先生方とのお付き合いで得た感想は、先生方には違うといわれるかもしれませんが、プロとして患者の素人意見は取り上げない、というプライドを先生方はお持ちのようです。また、先生方は外来患者等の対応で大忙しですから、データベースを検索する時間的余裕さえないのではないかと危惧します。

戸塚さんは、それまでのご自分の医療体験から、はたしてこのような患者情報を発信しても、医師たちがそれにどれくらい応じてくれるか、疑問だと感じられたようです。昨今の医療状況を考えればそれは当然かもしれません。しかし、患者が自分たちの本当に求めている情報に気づき、医療提供者と率直な言葉が交わせるようになれば、日本の医療は大きく変わるはずです。

もちろん、患者の言葉をネット上に公開することだけで、この問題が解決するとは思いません。患者の視点から日本の医療を変えるためには、継続的で多様なアプローチが必要です。数値データや画像では捉えられない患者の生の語りを分析する質的研究、これを医学教育に反映するためのプログラムの開発、収集された厖大な「語り」のデータのアーカイブ化と二次利用、出版計画、社会へ向けてのキャンペーン活動など、私たちが定款に掲げた、さまざまな計画は、まさにこれを実現するための具体的な戦略なのです。

財政基盤の確立

こんな壮大な計画を実現することが、弱小なNPO組織に可能でしょうか？「国の恒常的支援を受けた組織がこのような作業を行うべきだ」という戸塚さんの指摘はもっともです。しかし、そのためには、これが《恒常的支援に値する仕事》であることを皆に知ってもらわなければなりません。実績を積むことと、認知度を高めることは、鶏と卵のような関係です。英国のDIPExも最初は同じ状況にあったのではないでしょうか。ひとつひとつのモジュールを作り上げるごとに、賛同者・支援者が少しずつ増えて行き、カバーする病気の幅が拡がるにつれて、基金も増大した結果、現在の発展にいたったのだろうと思います。

幸いにも、私たちは平成19年度から厚生労働科学研究費補助（がん臨床研究事業）を受けることができ、それをもとに乳がんと前立腺がんに関する《患者の語り》を収集する活動（和田恵美子班；大阪府立大）がいま展開されております。財政的基盤ゼロの状態から出発したこのプロジェクトにとって、この研究費はまさにブースターエンジンの役割をはたしました。この研究の成果がこれから私たちの活動を広め、強化して行くための核になります。ですから、当面の課題は、まずこの乳がんと前立腺がんの二つのモジュールを完成させ、その成果を患者さんや医療関係者、あるいは広く世間にアピールすることです。

ガジュマル作戦

当分、少なくともここ4～5年はこのような財政状況が続くことでしょう。年間6,000円の会費収入は、たとえ会員数が一気に1000人に増えたとしても、データベース作成に必要な金額を賄える額ではありません。となると、いま確実にできることは、厚労省や文科省の研究費補助のテーマの中から、私たちの活動に見合うトピックを選び、大学や研究機関の中からディペックスに共感し、支援してくださる研究者にお願いして、応募して頂き、モジュールの種類と数を増やして行くことであろうと思います。私は、これを《ガジュマル作戦》と呼ぶことにしました。ガジュマルの実は鳥やコウモリなどの餌となり、糞に混ざって排泄された未消化の種子は土台となる低木や岩塊など栄養の少ない場所でも発芽して成長します。やがて、幹は多数に分岐して繁茂すると同時に、褐色の気根を地面に向けて垂らします。地面に垂れ下がった気根は、束になり、太くなれば幹のように樹皮が発達して、巨木の幹と区別が付かないほどの大きさに成長します。

低木や岩塊に相当する場所が国や自治体、公的機関が提供する研究の場です。実をついばみ、その種子を各地に広げてくださるのは、研究者の役割です。ディペックスは、当面、財政基盤の乏しい時期には宿り木のようにして育っ

て行くしかありませんが、地面に達した気根が幹と同じ大きさに成長すれば、潤沢な研究資金を大地から吸い上げられる、そんな繁栄が約束されるでしょう。ガジュマルには耐陰性がありますが日光を好み、光量が豊富であれば成長も速やかです。ガジュマルを日の当たる場所に置くこと、言い換えれば、広く世間の人々の関心がディペックスの活動に注がれることが、さらなる成長を促すでしょう。患者さんや患者支援組織との接触、学会や各種研究会・講演会での発表、新聞・TVなどマスメディアへの情報提供、医療行政官、政治家へロビー活動など、あらゆる機会を通じて「健康と病いの語り」が持つ意味とその重要性を説いて行くことが必要です。

基本原則

最後に、これまで述べたような活動を展開するにあたって、留意すべきいくつかの問題に触れたいと思います。データベースが多くの人々から有用と認められるためには、まずその中身が信頼できるものでなければなりません。専門家や患者を含むアドバイザリー委員に厳しくチェックしてもらうことはもちろんですが、同時にそれが資金提供者や外圧組織からの影響を受けない仕組みのもとに成り立っていること、すなわち組織の独立性（Independence）が保証される必要があります。それには厳しい自己点検と同時に、外部からの批判にも十分に耐える、透明性が求められていることを忘れてはならないでしょう。

私たちが、この基本原則を守り、日々たゆみない努力を重ねて行けば、十年、百年と樹齢を重ねた大きなガジュマルの木が育つに違いありません。

本稿は、第1回総会のNPO法人「ディペックス・ジャパン」設立報告を基に新たに書き起こしたものです。

任意団体からNPO法人への移行の経緯

ディペックス・ジャパン：
健康と病いの語りデータベース

→ 2009年6月16日

特定非営利活動法人
健康と病いの語りディペックス・ジャパン

2006年の春にDIPEx-Japan設立準備会が作られた時から、いずれは法人化して寄付を集めたり、事業を展開したりして、財政基盤を固めていく必要があるということが認識されていましたが、法人化を進めるにあたり最低限1年間は任意団体として組織の体制固めが必要ということで、2007年4月に任意団体「ディペックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース」が設立されました。その後1年半をかけて、法人化のための手続きの勉強や書類の準備が進められました。

2008年1月12日、任意団体「ディペックス・ジャパン」の臨時総会とNPO法人「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」の設立総会が開かれ、東京都にNPO法人の設立申請を出し、設立が承認されてNPO法人の登記が完了したところで、任意団体を解散し、その財産をすべて新しく設立したNPO法人に引き継ぐことが合意されました（**資料1**参照）。

2月初旬に書類を整えて都庁に提出しましたが、何度か書き直しを命じられました。その結果、最終的に都や法務局に提出された定款は、1月の設立総会で承認されたものとは少々文言に変更が生じていますが、「申請書類の軽微な事項の修正については、設立代表者に一任する」という設立総会での議決に従い、改めて今回の総会でご承認を受けることはいたしません。最終版はこのようになっている、ということで定款を添付します。もっとも大きな変更は活動目的で、より具体的に書くことを求められたため、以下のように変更されました。

旧）第3条　この法人は、次のような内容を目的とする。
（1）患者や保健医療サービスの利用者の語りを体系的に収集・分析・データベース化する手法の研究・開発・普及
（2）（1）の手法により質を担保された健康と病いの語りデータの社会資源化

現）第3条　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。

その後、6月3日に東京都より設立認証の連絡があり、16日に東京法務局にて設立登記を行い、認められました。したがって、6月15日をもって任意団体の「ディペックス・ジャパン」は解散し、その財産がNPO法人に引き継がれることになりました。その際に、任意団体の平成20年度ならびに21年度（4月1日～6月15日のみ）の会計監査が行われ、監査役の鈴木博道氏・木村朗氏両名がその内容が正当であることを確認しています。その時点での任意団体の残余財産は788,457円で、財産目録は**資料2**のようになっています。初年度の予算は**資料3**のとおりです。

以上

（文責：DIPEx-Japan事務局）

【資料2】

会計財産目録

平成21年6月15日　現在

特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン

科　目	金　額		
【I 資産の部】			
1　流動資産			
現金預金			
現金	90,157		
普通預金　東京三菱UFJ銀行新宿支店	396,319		
普通預金　東京三菱UFJ銀行新宿支店	301,981		
当座預金　ゆうちょ銀行	0		
流動資産合計		788,457	
資産合計			788,457
【II 負債の部】			
1　流動負債			
流動負債合計		0	
負債合計			0
正味財産			788,457

【資料1】

特定非営利活動法人　健康と病いの語りディペックス・ジャパン
設 立 総 会 議 事 録

1　日　　時　平成21年1月12日（月）午後3時20分～午後4時30分

2　場　　所　東京都千代田区丸の内一丁目7番12号
サピアタワー10階 北海道大学東京オフィス　大会議室

3　出席者数　19名

4　出席者氏名 別府宏圀、秋元秀俊、北澤京子、後藤恵子、佐藤りか（佐久間りか）、吉川恵美子、鈴木博道、木村朗、朝倉隆司、新幡智子、小川真生、蓮見則子、松田みどり、森田夏実、広野優子、細川幸子、三沢一成、石ヶ森一枝、澤田明子

5　審議事項
（1）　第一号議案　議長の選任
（2）　第二号議案　特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンの設立について
（3）　第三号議案　特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンの定款について
（4）　第四号議案　設立当初の役員について
（5）　第五号議案　設立当初の資産について
（6）　第六号議案　事業計画及び収支予算について
（7）　第七号議案　設立当初の会費について
（8）　第八号議案　確認書の確認について
（9）　第九号議案　法人設立認証申請について

6　議事の経過の概要及び議決の結果
（1）　第一号議案　議長の選任
司会より、別府宏圀氏を議長に指名し、全員異議なくこれを承認した。
（2）　第二号議案　特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンの設立について
議長より設立趣意書を配布し、この趣旨のもとに特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンを設立したい旨を諮ったところ、全員異議なくこれを承認した。
（3）　第三号議案　特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンの定款について
議長より定款案を配布し、逐条審議したところ、全員異議なくこれを承認した。
（4）　第四号議案　設立当初の役員について
議長より設立当初の役員の人選について諮り、審議の結果、理事に別府　宏圀氏、中山　健夫氏、秋元　秀俊氏、朝倉　隆司氏、射場　典子氏、北澤　京子氏、隈本　邦彦氏、後藤　恵子氏、佐藤　りか（佐久間りか）氏、吉川　恵美子氏、監事に鈴木　博道氏、木村　朗氏とすることを全員異議なく承認した。また、理事のうち理事長に別府　宏圀氏、副理事長に中山　健夫氏とすることについても、全員異議なく承認した。
（5）　第五号議案　設立当初の資産について
議長より設立当初の財産目録案を配布し、全員異議なくこれを承認した。
（6）　第六号議案　事業計画及び収支予算について
議長より平成21年度及び平成22年度事業計画書及び収支予算書案を配布し、詳細に審議したところ、全員異議なくこれを承認した。
（7）　第七号議案　設立当初の会費について
議長より設立当初の会費について諮り、審議の結果、正会員　年額6,000円、賛助会員（個人）　年額1口2,000円（1口以上）、賛助会員（団体）　年額1口10,000円（1口以上）とすることで、全員異議なく承認した。
（8）　第八号議案　確認書の確認について
特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンが特定非営利活動促進法第2条第2項第2号及び同法第12条第1項第3号の規定に該当することについて、満場一致で確認した。
（9）　第九号議案　法人設立認証申請について
議長より法人設立の認証を申請するため、下記事項について諮ったところ、審議の結果、全員異議なくこれを承認した。
①　設立代表者（申請者）は別府　宏圀氏とする。
②　役員に決定した者は平成21年1月15日までに就任承諾書及び宣誓書を提出する。
③　役員のうち報酬を受ける者はいない。
④　設立当初の社員は社員名簿記載のとおりとする。
⑤　申請書類の軽微な事項の修正については、設立代表者に一任する。

7　議事録署名人の選任に関する事項
議長より本日議事をまとめるに当たり、議事録署名人2名を選任することを諮り、佐藤　りか（佐久間りか）氏および木村　朗氏を選任とすることを全員異議なく承認した。

以上、この議事録が正確であることを証します。

平成21年　1月　12日

議　　長　　別府　宏圀
議事録署名人　　佐藤　りか（佐久間りか）
議事録署名人　　木村　朗

【資料3】

平成21年度　特定非営利活動に係る事業　会計収支予算書

平成21年6月16日から平成22年4月30日まで

特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン

科　目	金　額		
【経常収支の部】			
I　経常収入の部			
1　会費・入会金収入			
会費収入	660,000	660,000	
2　事業収入	150,000	150,000	
3　補助金等収入			
地方公共団体補助金収入			
民間助成金収入			
4　寄付金収入	500,000	500,000	
5　その他収入			
利息収入			
任意団体からの繰入金	788,457	788,457	
経常収入合計			2,098,457
II　経常支出の部			
1　事業費			
(1)データベース事業費	200,000		
(2)インターネット公開事業費	80,000		
(3)出版・DVD等製作事業費	600,000		
(4)教育プログラム開発・普及事業費	50,000		
(5)教育研修事業費	50,000		
(6)アーカイブサービス事業費	10,000		
事業費合計		990,000	
2　管理費			
給料手当	0		
什器備品費	0		
光熱水費	0		
会議費	180,000		
旅費交通費	170,000		
消耗品費	95,000		
通信運搬費	120,000		
印刷製本費	260,000		
租税公課	70,000		
管理費合計		895,000	
3　予備費			
予備費	213,457	213,457	
経常支出合計			2,098,457
経常収支差額			0
【その他資金収支の部】			
III　その他資金収入の部			
1　固定資産売却収入			
その他の資金収入合計			0
IV　その他資金支出の部			
1　固定資産取得支出			
その他の資金支出合計			0
当期収支差額			0
次期繰越収支差額			0

特定非営利活動法人

健康と病いの語りディペックス・ジャパン
第1回通常総会議事録

開催日時　平成21年7月25日（土）　13時15分～13時50分
開催場所　東京大学 弥生講堂アネックス セイホク・ギャラリー
出席状況　社員（正会員）総数61人（7月10日現在）
有効出席数46人（うち委任状16人）

司会者佐久間りか氏の発声で特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン　第1回通常総会の開会が宣せられ、主催者を代表して、理事長別府宏圀氏が、開会の挨拶を行った。

司会者より総会議長の選出について議場に諮ったところ、司会者一任との声があり、司会者から理事長の別府宏圀氏が指名され、参加者に諮った結果、全員一致で承認され、別府宏圀氏が議長に就任した。

次に本総会の成立要件について確認を行った。総会開催案内を送付した7月10日現在の正会員数は61名であり、本法人規程に基づき2分の1以上の出席をもって総会が成立する定めとなっていることから、31名以上の出席が必要である。総会開会までに届いた委任状による出席数が16名であり、本日出席している正会員が30名なので、総出席者は合計46名となり、議長は総会の成立を宣言し、議事に入った。

議長は、議案審議に先立ち総会の議事録を作成するための議事録署名人の選出を会場に諮り、議長より議事録署名人として理事秋元秀俊氏と理事後藤恵子氏の両名を指名する旨を議場に諮り拍手にて承認された。

【議　事】

第1号議案　2009年度収支予算案ならびに事業計画の修正

議長の指示により、事務局から2009年度収支予算案ならびに事業計画の修正について説明が行われ、議長が本議案の承認を諮ったところ、全員一致で承認された。

主な修正点は以下のとおりである。

東京都に提出した平成21年度収支予算書では「5.その他収入」の「任意団体からの繰入金」を250,000円としたが、最終的に任意団体からの繰入金は788,457円となったため、繰入金の増額分538,457円を加味した予算案に修正した。

以上の議案をもって本日の議事が終了したが、引き続き本法人の今後のあり方についてフリーディスカッションを行った。

	（修正前）		（修正後）
1　事業費			
(1)データベース事業費	100,000円	→	200,000円
(2)インターネット公開事業費	80,000円		
(3)出版・DVD等製作事業費	500,000円	→	600,000円
(4)教育プログラム開発・普及事業費	50,000円		
(5)教育研修事業費	50,000円		
(6)アーカイブサービス事業費	10,000円		
2　管理費			
会議費	120,000円	→	180,000円
旅費交通費	110,000円	→	170,000円
消耗品費	35,000円	→	95,000円
通信運搬費	60,000円	→	120,000円
印刷製本費	200,000円	→	260,000円
予備費	175,000円	→	213,457円

はじめに理事長の別府宏圀氏から、本法人の目的とビジョンについて説明があった。事業運営の基盤が会費、寄付金品、事業および資産から生じる収入であるとした上で、運営資金を調達する原則は、インディペンデントであること（利益相反）、透明性、実現性と継続可能性であるとの説明があった。また本法人の運営を「ガジュマルの木」になぞらえ、厚生労働科研費による乳がん・前立腺がんの患者の語りモジュールを筆頭に、今後さまざまな資金を元に製作されるモジュールが増え、やがては大きな樹のように本法人の発展に寄与するようにしていきたいとの抱負が述べられた。

以上、本会議の議事の経過並びに結果が正確であることを証するため、議事録を作成し、議長並びに議事録署名人はこれを記名押印する。

平成21年8月1日
住所　東京都中央区銀座8丁目4番25号小沢ビル4階
名称　特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

議長　別府宏圀
議事録署名人　秋元秀俊
議事録署名人　後藤亮

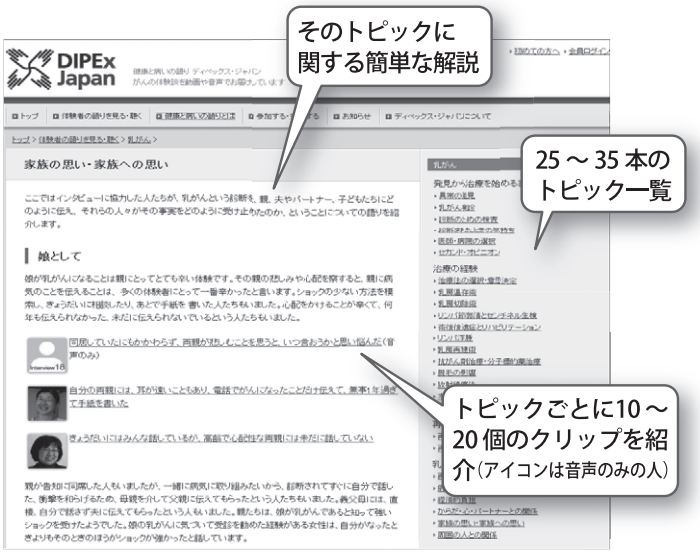
がん患者の語りプロジェクト進捗状況報告

当初2009年春のウェブサイト公開を目指していた「がん患者の語りデータベース」作成プロジェクトですが、公開が大幅に遅れてしまいました。乳がんのウェブサイトは年内に部分公開を予定しておりますが、乳がんの完全版と前立腺がんのサイトの公開は来春になりそうです。多くの方々に期待を寄せていただきながら、なかなか実際に利用していただける段階に至らず大変心苦しく存じます。正会員の方々にはメーリングリストのDIP-J Newsを通じて進捗状況をご報告していますが、ここで改めて2009年11月末時点での進捗状況をご報告させていただきます。

乳がん、前立腺がんともにインタビューはほぼ完了しております。乳がんは11月中に51人目の方のインタビューをもって、すべて終了する予定です。前立腺がんは、現在49名のインタビューを終了していますが、インタビューを受けていただいた時点で40代の方がいらっしゃらないので、50歳未満の方に限り募集を続けています。

インタビューデータは、1人当たりA4判で15ページから長い人では60ページほどあり、それぞれの疾患ごとにまとめると1,000ページを超す分量ですが、それをMAXqdaというソフトに読み込んで、文章を一定のまとまりごとにコーディングします。コーディングがすべて終わると今度は分析に入ります。MAXqdaを使えば、コードごとに1番目から50番目までのインタビュイーの短い語りの断片を一度に表示することができますので、それを見ながら「トピックサマリー」と呼ばれるウェブサイトの原稿を書き上げていきます。

乳がんのモジュールは5月ごろからこのトピックサマリー作成段階に入っており、11月末時点で26個のサマリーが書きあがって、アドバイザリー委員会のチェックも終了しました。そ

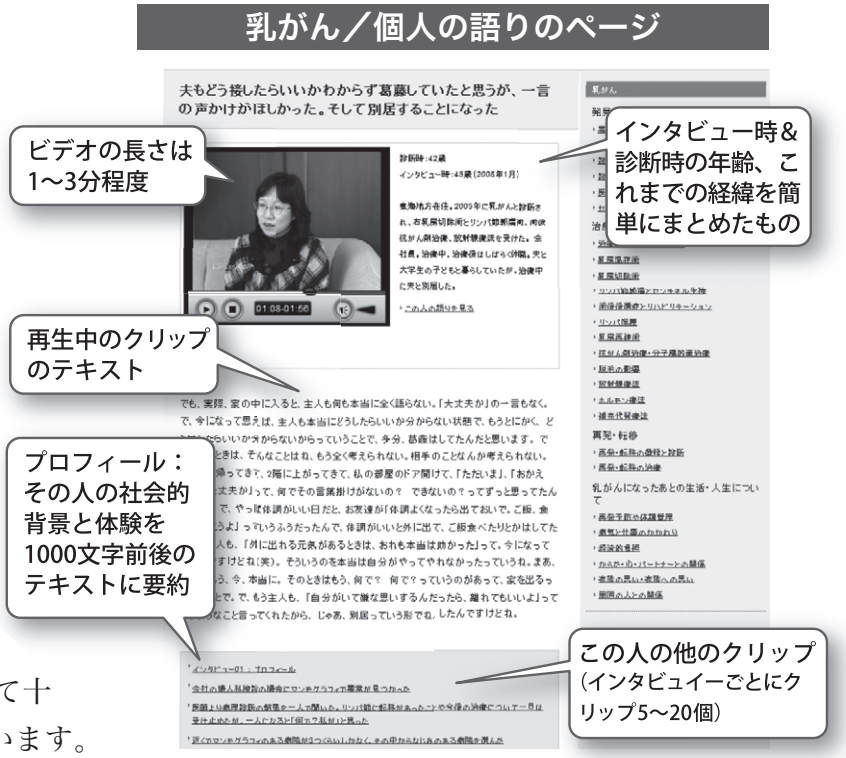


乳がん／トピックサマリーのページ

こに引用されるクリップの編集作業も終了し、現在はウェブサイトのチェックに入っています。但し、今回分析対象としたのは先にインタビューが終了した43人分だけで、残り8人分のインタビューと、未完成のトピックサマリー（5〜7個程度）がありますので、完全版として公開できるのは来春になります。前立腺がんについては、まもなくコーディングが終了するという段階で、サイトの公開までにはしばらくかかりそうです。

このようにプロジェクトが遅れてしまった一番の原因は、すべてが初めての経験で、作業にかかる手間と時間について十分な予測が立てられなかったことだと思います。英国での作業の流れを参考にして、相当に余裕を持って計画したつもりでしたが、実際に動き出してみると、インタビュイーや協力していただく医療機関の意識のありようから研究倫理審査のシステムまで、英国と日本では相当な違いがあり、予想外の時間を取られました。

さらにもう一つの要因は、人手が足りないため、研究班のメンバーが並行して、NPO法人設立のための活動や、次年度以降の研究費や助成金獲得のための活動をやらざるを得ず、インタビューやデータ分析に集中できなかったことがあります。また、今年度は、ビデオクリップを医学部・看護学部等の授業で活用してその評価を行う研究や、テープ起こしした語りのデータを様々な角度から二次分析する「データシェアリング」なども行われており、これらの準備・実施にもかなりの時間が取られました。フルタイムでDIPEx-Japanの活動に従事しているのは2名だけという状況下で、これほどいろんなことをやろうとしたのは少々欲張りすぎだったかもしれません。しかし、私たちの一番の目的は患者さんが利用できるウェブサイトを作ることですから、作業の仕方、人員体制について変更できるところは変更して、少しでも早く完成するように努力してまいります。



こうした事情に鑑み、毎年恒例の秋の公開フォーラムを来年1月に延期することにいたしました。当初11月8日に予定されていましたが、その準備作業に人手を割くことにより、ますますウェブサイトの公開が遅れる可能性があると予測されたからです。開催は2010年1月31日（日）に決定しました。会場は田町にある「女性と仕事の未来館」となります。詳しくは、このニューズレターの12ページをご参照ください。

ウェブサイト公開に向けて四苦八苦の毎日を過ごしている中で、一つとても嬉しいニュースがありました。医療の質・安全学会から「新しい医療のかたち」賞という賞をいただいたことです。これは患者本位の医療をめざし、患者・市民の医療参画を支える地域社会の活動と医療機関の取組みに対して贈られる賞で、約90の候補の中から選ばれたとのこと。ウェブサイト公開前に活動を評価していただいた、というのは、まさにオバマ大統領へのノーベル平和賞のようなもので、実際に収めた成果に対する授賞というより、これからの活動の発展に対する期待を示すものとしての意味合いが強いと考えます。そうした期待に応えられるよう、スタッフ一同頑張ってまいります。会員の皆様にも、引き続きご支援を賜りますよう、お願い申し上げます。

特定非営利活動法人

健康と病いの語りディペックス・ジャパン

第1回総会記念講演会

日時：2009年7月25日（土）14：30〜17：10　（14：00受付開始）

場所：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

【プログラム】

14：30〜15：00

NPO法人「ディペックス・ジャパン」設立報告

別府宏圀（ディペックス・ジャパン理事長）

厚生労働科学研究「がん患者の語り」データベース進捗状況報告

佐藤（佐久間）りか（ディペックス・ジャパン事務局長）

15：00〜16：00

健康と病いの語りデータベース

ナラティブ･ベイスト･メディスンの観点から

斎藤清二（富山大学・保健管理センター教授）

16：00〜17：10

ディスカッション

指定発言者・和田恵美子（大阪府立大学看護学部講師）

2009年7月25日、東京大学農学部弥生講堂アネックスホールで、NPO法人ディペックス・ジャパン第1回総会記念講演会が開催されました。講演者は、医師であり心理学の専門家でもある斎藤清二先生。真夏の日差しがまぶしい中、参加者は、病いの経験を持つ当事者の方から医療についての教育や研究・臨床に携わる方々まで、総勢61名にのぼりました。

記念講演は、昨年7月に亡くなられた物理学者の戸塚洋二さんのお話から始まりました。戸塚さんは日本で最もノーベル賞に近い一人と言われていた方です。戸塚さんは、ご自身の著書（「がんと闘った科学者の記録」文藝春秋）の中で英国ディペックスについて触れ、患者の「語り」にとても共感されたことを記されました。斎藤先生は、科学者である戸塚さんと、患者の「語り」が収められたディペックスとの出会いについて、一見対極にありそうな両者が結び付いたことについて話されま

した。そして、患者の「語り」には病いを抱えながら社会で生活している当事者の思いが詰まっていること、医療について何か判断をするときには確率論に頼る合理的な考え方だけでは不十分で、患者の生の声である「語り」に耳を傾ける必要があることについて、ご自身の臨床家や教育者としての体験を織り交ぜながら、話をされました。

斎藤先生のお話の中で印象に残った話題はいくつかあるのですが、最も印象深かったのは医療におけるEBM（evidence based medicineエビデンスベーストメディスン＝「科学的根拠にもとづいた医療」）とNBM（narrative based medicineナラティブベーストメディスン＝「語りにもとづいた医療」）が車の両輪に喩えられることについてです。この喩えはよく目にするのですが、私自身はこの両者がどのような関係性にあるのか、きちんと自分の言葉で説明できていなかったように思います。斎藤先生ご自身も、この喩えについて「どのようなことを表しているか、よく分からないんですよね」と謙虚におっしゃった上で、“こういうことなのではないか”…というご説明をされました。

科学的根拠と意味ある情報

それは、医療の枠組みにおいて、“100人中80人に効く”という科学的な根拠（「エビデンス」）が患者にとって意味のある情報となるためには、患者の思いが表わされる「語り」や思いを患者と医師の間で共有することになる「対話」、つまり「ナラティブ」が必要であるという内容でした。

フロアからの質問（和田さん）

記念講演の斎藤清二さん

もう少し詳しく言うとこんな感じです。

例えば、100人の患者に対してある薬を投与したら80人に効果があったというのはひとつの「エビデンス」です。しかし、ある一人の人にとって、その薬は効果があるかないかの〇一（ゼロイチ）で、そのデータだけではその人とって十分な情報とは言えません。100人中80人に効果があったという“データ”を、ある人が意思決定するための材料、すなわち意味ある“情報”として活用するためには、そのデータに対して本人がどう思っており、データをどのくらい重要と思うのか…ということについて、話し合う必要があります。この、その人がどう思っているかを表したものや、ほかの人との話し合いを表したものが「ナラティブ」です。医療にはこの「エビデンス」と「ナラティブ」が両方必要です。つまり、エビデンスとナラティブ、どちらか片方では、医療という車はうまく走らないということです。

斎藤先生はこのことを、実際の現場での患者と医師の会話を例に挙げて説明されました。この話を伺って、私は、EBMとNBMが車の両輪であることについて、“腑に落ちた”思いがしました。

近年、日本語で「科学的根拠」と訳される「エビデンス」という言葉は、医療の分野において広く用いられますが、この言葉は、その字面からも動かしがたい強さを感じます。EBMは、「科学的根拠に基づいた医療」であり、ともすると一見何でも解決してくれそうに感じます。しかし実際、エビデンスは何でも解決してくれる魔法ではありません。先ほどの例のように、ある薬が100人のうち80人に効くというエビデンスは、個人個人の特性や生活を可能な限り取り除いて、“集団”でものを考える考え方です。他方でナラティブは、個人そのものを全面に押し出して、“個人単位”でものを考える考え方です。

「医療においては、“集団”でものを考えるエビデンスだけでは不十分で、“個人”でものを考えるナラティブとともにあることで、初めて人は意思決定を行える。」

今回の講演で教えて頂いたことは、よく考えると当たり前のことなのかもしれませんが、日本の医療現場ではまだ当たり前と捉えられていないのが現状です。しかし一方で、患者自身の「語り」と、そこに医療者が加わって紡ぎだされる「対話」が、医療においてとても重要であるという考え方は、確実に世の中に広がっているように感じます。全ての臨床家が患者の「語り」の大切さを意識することはもちろん重要ですが、患者である立場の人々もこのような考え方…EBMだけではうまく車が走らなくて、NBMが必要なんだ…という考え方を、積極的に実践したり、世の中に向けて表現していくべきなのだろうということを今回の講演を通じて改めて思いました。

「丁寧」でないといけない

また、講演の最中、終始斎藤先生が口にされていて言葉が印象に残っています。それは「丁寧に」という言葉です。「当事者が語った言葉を『丁寧に』記述することが、科学者の仕事」「苦手だなという患者さんを前にした時こそ、『丁寧に』相手の話に耳を傾け、相手と対話を続けることが医者には必要」など、先生は講演中、話の端々にこの言葉を添えられました。私はまさにその通りだなと思いながら聞いていたのですが、何がその通りだと思ったかというと、私たち当事者の語りに向き合おうと思っている者に問われる姿勢が、「丁寧」でないといけないということです。語りというのは目に見えて分かりやすいものではありません。患者側も、話せと言われてすぐに話せるものでもないですし、医療者側も、忙しい昨今の医療現場では、ゆっくりと患者の語りに耳を傾けることを忘れがちです。このように、語りは検査値のように誰が見ても納得というものではなく、エビデンスに比べるとすぐには掴みきれないものです。しかしやはりその人が表す「語り」の中にこそ、真にその人が表わされているように感じます。

患者の「語り」のデータベースには期待が大きく膨らんでいますが、新しい取り組みであることから、批判的な意見があるのは事実です。それにどのように応えていくかがこの先も常に問われていくでしょう。その時、やはり私たちには、医療をより良くするというゴールに向かって一歩一歩「丁寧に」歩みを続けることが求められているのだと思います。今後も息の長い営みを積み重ね、成果を目に見える形にしていくことが、「患者の『語り』で医療を変える」ことにおいて最も重要で難しい課題であることを、改めて感じる機会となりました。

フロアからの質問（石崎さん）

「患者の語り」が医療を変える Part 4

日時：2010年1月31日(日)
13：00〜16：40（受付12：30〜）

会場：女性と仕事の未来館

JR田町駅より徒歩3分/地下鉄三田駅A1出口より徒歩1分/定員：249人（＋車いすスペース4人分）参加費：無料

第1部　研究成果報告　司会：朝倉隆司　東京学芸大学教育学部教授

ディペックス（DIPEx）とは？〜患者体験のデータベースについて
別府宏圀（特定非営利活動法人　健康と病いの語りディペックス・ジャパン理事長）

「乳がんの語り」ウェブサイトのご紹介
和田恵美子（大阪府立大学看護学部講師／厚生労働科学研究研究班代表者）

インタビュアーにインタビュー〜患者さんの語りから学んだこと
射場典子（「乳がんの語り」ウェブサイト担当調査スタッフ）
澤田明子（「前立腺がんの語り」ウェブサイト担当調査スタッフ）
隈本邦彦（ディペックス・ジャパン理事）

第2部　パネルディスカッション「患者の語り」に期待するもの
司会兼コーディネーター　大熊由紀子（国際医療福祉大学大学院教授）
パネリスト：武内務（前立腺がん体験記サイト運営）／野口裕二（東京学芸大学教育学部教授）
脇田和幸（茶屋町ブレストクリニック院長）／三好綾（乳がん体験者／がんサポートかごしま代表）
佐藤冨美子（東北大学大学院医学系研究科教授）

■参加申し込み方法
事務局宛に氏名・連絡先を明記の上、1月29日までにウェブサイトもしくはFAX、メールにてお申し込みください（先着順）。
当日参加も可能ですが、満席の場合は入場をお断りすることもございます。
ディペックス・ジャパン事務局　http://www.dipex-j.org/forum2009/index.html
FAX: 03-5568-6187　E-mail: forum2009@dipex-j.org　お問合わせ：050-3459-2859