

NEWS LETTER VOL.2 / NO.1

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。

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
〒104-0061
東京都中央区銀座 8-4-25 小沢ビル 4 階
☎050-3459-2059 ☎03-5568-6187
e-mail ■ question@dipex-j.org

私一人だけがこんなことになってしまっているのかと……

秋元るみ子

2003年の夏に乳がん検診（触診とエコー）で右乳房にがんの疑いがあるといわれました。マンモグラフィーでは診断がつきにくく、細胞診でも確定できませんでした。9月8日に生検をして病理検査の結果がんと判明したので、そのまま乳房温存手術をしました。切除したがんは 56 mm × 59 mm × 20 mm、80g という大きなものでしたが、リンパ節への転移はなく、全てを取ることが出来て、乳房の形も上手に整えてもらえました。

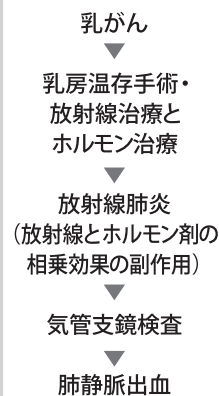
乳房温存手術をした後には放射線治療とホルモン治療を受けました。切除したがんの病理検査の結果、ホルモンの影響が大きいことが分かったので、飲み薬と4週に1回のホルモン注射をすれば抗がん剤と同じ効果があるということでした。

●●●●

放射線治療が終了して4カ月ほど経った2004年1月に38度を超える熱が1週間以上続きました。冬だったので風邪だろうと思っていましたが、午前中は高熱で夕方になると少し熱が下がるという変わった熱の出方が気になり、近所の医院で診てもらい、レントゲンを撮ると、右肺に白くて大きな四角い影がありました。普通の肺炎ではないということで、その先生が手術をした病院に連絡をしてくれました。

病院ではレントゲンを見た外科医が「こりゃあ、放射線肺炎だよ。」と言って、呼吸器科に回されました。

放射線治療の副作用については、肌が火傷のように赤くなることはありましたが、治療が終わった後に副作用が出る可能性があるという説明



乳がんモジュールのインタビュー協力者 秋元るみ子
DIPEX の総会で受付を手伝う。写真中央

は全くありませんでした。

放射線肺炎には 20mg のステロイドが処方され、少しずつ減らして行って、3カ月ほどで治ると言われました。ステロイドは怖い薬というイメージが強かったので抵抗はありましたが、熱を下げないとどうにもならないので我慢して飲んでいました。ところが、5mg に減量したところでまた発熱し、レントゲンを撮ると、前回と違うところにモワモワした白い影があります。呼吸器科の若い先生は、困ったような顔をして何の説明もしないで、薬を増やすだけです。私は思わず何か叫んでいました。「ちゃんと説明してほしい！放射線治療なんか受けるんじゃないか！」みたいなことを口走ったのだと思います。よく覚えていませんが、ひどく興奮して取り乱したことだけは覚えていています。

病院ではちゃんとした説明が得られないので、それから呼吸器科のドクターショッピングを繰り返しました。放射線をかけたら必ず被爆はするが、出方は人によって違い、一種のアレル

ギーみたいなもので、要するによく分からないという感じでした。どちらにしろ、ステロイドさえ飲めば症状は改善するのだから、まあいいではないかという雰囲気を感じられました。

インターネットで探し回っても、乳がんから私のような症状になったという情報はみつかりません。図書館や本屋さんで医学書を読み漁っても、私のような病気の記述はみつかりませんでした。乳がんの患者会のホームページや間質性肺炎に関するサイトも何回も見ました。

私一人だけがこんなことになってしまっているのかと、一人ぼっちになってしまったような感じでした。「分からない」ということからくる不安感から逃れることが出来ず、何をしても楽しくないし、何もしていないと頭を上からギュッと押さえつけられるような感じに襲われて苦しみました。娘が私の様子がおかしいことに気付き、何気なく支えてくれたので、落ち着きを取り戻しましたが、思い出したくない日々です。

呼吸器科の医師に対しては不信感でいっぱいだったので、乳がんの医師に頼んで呼吸器科の担当医を変えてもらいました。その先生の説明では、放射線肺炎なら一度だけで終わるはずだから、2回目は他の間質性肺炎だというのですが、その原因は分かりません。ステロイドの減らし方をゆっくりにしてみました。秋になって7.5mgにしたところで、また発熱してしまいました。原因が分からないので、またいつ再発するのかと不安の塊になって、びくびくしながら暮らしていました。

2005年3月に、友人の勧めで別の病院で診察を受けると、話をしただけで「乳がん治療の副作用でしょう。放射線とホルモン剤の相乗効果でこういうふうに肺炎を繰り返す人がいるんですよ。」と言われて、驚きました。今までいくつもの病院に行ったり、自分でいろいろ調べても全く分からなかったのに、レントゲンも見ないで、あっさり分かってしまうなんて、今までの私の苦しみはなんだったのでしょうか。同じような副作用で診察を受けにきた4人目の患者だったようです。乳がん治療の医師と連携して、薬を変えれば肺炎は治るはずだということでした。

本当に副作用かどうかを調べるための検査に2ヵ月ほどかかり、落ち着いた日々を過ごしましたが、リュープリンという注射が強い陽性反応を示したので、すぐに中止しました。乳がんの担当医に話をすると、「リュープリンが悪さをしていたんですね。でもほとんどを打つことが出来て良かった。もう少しだから打ち続けませんか？」と言われ、あきれてしまいました。この先生にとっては乳がんの治療が第一で、私かわけの分からない肺炎に苦しんでいた気持ちなどわかっていなかったのです。私にとっては乳がんの再発防止よりも、今の肺炎の苦しみのほうが重大な問題だったのですが。

「薬剤の副作用だから薬をやめれば治るそうです」と言うと、「そうかなあ。長い間注射を打ったから、もう体が変わっているかもしれませんよ」と言われ、嫌なことを言うなあと少々不安な気持ちになりました。この時点では、検査で陰性だった飲み薬は続けていました。乳がん再発予防のための薬をスパッとやめるほどの勇気がなかったの

です。その頃は、まだ病気は治るものだと思っていました。

病気の原因が分かったことでほっとしましたが、同時にこの病院にもっと早く来ていれば、簡単に分かって、苦しい思いもしなくて済んだのにと悔やみました。病人が必要な病院にたどり着き、ちゃんと診察してもらうまでには、本当に時間が掛かります。

●●●●●

再発することなく薬を止めることができた時には、さわやかな気分になりました。「明日から飲まなくていいですよ。やめることができて良かったですね。」とおっしゃった先生の言葉とあの時の雰囲気は今でもよみがえってきます。でも、1ヵ月後にまた発熱してしまいました。急いで病院に行き、レントゲンを撮ると、肺にはっきりと白い影が出ていました。薬剤による間



質性肺炎なら薬を止めれば治るはずなのにおかしいということで、他の原因を調べるために、そのまま入院しました

“苦しいけれど、ほとんど危険はない”という説明で気管支鏡検査を受けましたが、その検査が始まってまもなく、息が出来ない苦しさに襲われ、バタバタ暴れました。肺の静脈から出血して止まらなくなり、開胸手術に備えて外科医が2人待機していたとのことですが、2時間くらいで自然に止まったそうです。私が目覚めたのは翌日の朝で、人工呼吸器につながっていました。2日間ほどで人工呼吸器はずされましたが、その後の10日間位の記憶は途切れ途切れにしかありません。低酸素状態が続いたので障害が残る可能性もあったそうです。結局、細胞を採取することも出来ず、肺炎の原因は分からないままです。

どうして私ばかりがこんなめに遭わなければならないのかと怒りであふれていましたが、回復するに従い、全く

違う感情を抱くようになりました。

私は乳がんになるまでは健康だったので、生きていることは当たり前のことでした。でもこのように苦しんだことで、本当は生かされているのだと感じるようになりました。人は必ず死にますが、自分が好きな時に好きなように死ねるわけではありません。私に障害が残る人の助けを借りなければ生きていけないような状態になったとしても、それを受け入れて生きていかなければならなかったでしょう。検査で死にかけて苦しい思いはしましたが、おかげで全てが吹っ切れて、気持ちよく生きられるようになりました。

でも、他の人には私のような思いをしてほしくありません。同じような症状で苦しんでいる人に、副作用の情報が伝わり、適切に対処してもらうことが私の願いです。乳房温存手術後の放射線治療もホルモン治療も再発防止のためだといわれました。出るかどうか分からない再発を防ぐために治療を受けて、間質性肺炎になり、毎日ステロイドを6mgも飲み続けなければ暮らしていけない体になってしまったのは悲しいことです。

私の場合は、非常に稀な副作用だったために、担当医師に気付いてもらうことが出来ず、長い間途方にくれて苦しい思いをしました。早く副作用だと気付いて、ホルモン薬を変更するか中止すれば、間質性肺炎は治っていたかもしれません。

8回も肺炎の再発を繰り返しましたが、2年ほど前からは安定していて、主治医とは何でも話し合える良い関係になっているので、気持ちも安定しています。乳がんの薬はやめてしまいましたが、再発することなく7年近くが過ぎ、呼吸器科と同じ病院で1年に1度検査を受けています。

いつもと違う不調を感じると、ステロイドの副作用ではないかと一瞬ビクッとしますが、からだの不調は58歳という年のせいもあるだろうと、深く考えないようにしています。健康だった時と同じ生活をしようとしなくて、ちょっと生き方を変えてみれば、意外と楽しく暮らせるものです。病気だけれど生きている。無理をしなくても、まっつーに暮らせることに感謝して一日一日を送っています。

「患者の語り」が医療を変える Part 4 : なぜ今、患者の語りのデータベースなのか」開催報告

2010年1月31日(日)、東京・田町の女性と仕事の未来館ホールにて、「患者の語り」が医療を変える」シリーズの第4弾となる公開フォーラム「なぜ今、患者の語りのデータベースなのか」が開催されました。これは2009年12月21日に公開された「乳がんの語り」のお披露目の場でもあり、NHKを始めとしてメディア各社の取材が入る大きなイベントでした。



冒頭は、インタビュー協力者の一人でもある長坂由佳さんが作成してくださった感動的なオープニング映像で始まりました。英国 DIPEX 誕生から日本での活動開始、そしてウェブサイト完成に至るまでの歩みを、「一途」というバンドの音楽に乗せて、5分ほどのスライドショーにまとめてあります(ウェブサイトの「ディベックス・ジャパンについて」のページでも見ることができます)。エンディングでもまた、インタビュアーには胸が詰まるような言葉がちりばめられた別のスライドショーがあり、アンケートでもこれらの映像がとてもよかった、という意見が寄せられていました。

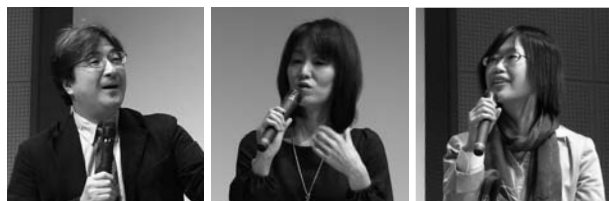


「ディベックス(DIPEX)とは？」
別府宏園理事長

研究分担者の朝倉隆司さんの挨拶に続いて始まった、第1部「がん患者の語りデータベースの紹介」ではまず、別府宏園理事長が「ディベックス(DIPEX)とは？」と題して、EBMとNBMの観点から「患者の語りのデータベース」の

意義について説明。続いて、出産を控えて欠席した研究代表者の和田恵美子さんの代理として、事務局長の佐藤(佐久間)が「乳がんの語り」ウェブページの成り立ちを紹介しました。

▼「インタビュアーにインタビュー」



インタビュアーは
隈本邦彦さん

射場典子さん
(乳がん)

澤田明子さん
(前立腺がん)

さらに、「インタビュアーにインタビュー」というこれまでにないユニークな企画が続き、ここでは乳がんと前立腺がんのインタビュアーを務めた射場典子さんと澤田明子さんに対して、元NHKディレクターの隈本邦彦さん(現・江戸川大学)が「患者さんの語りから学んだこと」をテーマに逆インタビューし、二人はいつもと逆の立場にやや緊張気味でしたが、語って下さった方々との心の交流にも話が及び、単なる研究にとどまらないこのプロジェクトの独自性が伝わったと思います。

第2部は、「“患者の語り”に期待するもの」と題されたパネルディスカッションで、パネリストに乳がんインタビュー協力者の三好綾さん、前立腺がんインタビュー協力者の武内務さん、専門医でアドバイザー委員の脇田和幸さん、社会学者でアドバイザー委員の野口裕二さん、看護教育に語りのクリップを活用

▼「“患者の語り”に期待するもの」



大熊由紀子さん

三好綾さん



武内務さん

脇田和幸さん



佐藤富美子さん

野口裕二さん

されている佐藤富美子さんの5名をお迎えし、ジャーナリストの大熊由紀子さんにディスカッションの進行役を務めていただきました。多彩な顔ぶれが揃って、ディスカッションは非常に豊かなものとなり、大熊さんの見事な司会のおかげで会場からもたくさんの発言があり、とてもここではご紹介しきれません。テープ起こしができていますので、いつか抄録集のような形にまとめられたらいいと思います。当日の参加者数は約180名で、患者さんやその家族、医療者、研究者、看護学・医学教育に携わっている人々など幅広い層の参加をいただくことができました。

(佐藤[佐久間]りか)

臨床試験に参加する患者の「語り」から

～公開シンポジウム「臨床試験への患者参画：英国 DIPEX “臨床試験体験者の語り”に学ぶ」報告～

英国のヘルストークオンライン (<http://www.healthtalkonline.org/>) は 2009 年 6 月に、「臨床試験 (Clinical Trials)」のモジュールを公開しました。このモジュールのインタビューを中心となっていた英国オックスフォード大学のルイズ・ロコック氏の来日を機に、「臨床試験への患者参画」をテーマにした公開シンポジウムが企画されました。第一部ではロ

コック氏から、臨床試験モジュールの一部を視聴しつつ英国の経験を報告していただき、第二部では日本における患者参画をテーマにしたパネルディスカッションを行いました。参加者からの発言も含め、様々な意見が交され、大いに盛り上がりました。

患者参画と言うのは簡単ですが、患者は臨床試験のどんなところに、どのぐらい深くかかわるのが望ましいのか。またそのた

めには何が必要なのか。今後も議論を深めていく必要があると思います。患者は被験者として臨床試験にかかわるだけでなく、そもそものリサーチクエスションの設定を含む積極的、能動的なかわり方があるはずだとの意見には、その場にいた多くの人が共感したのではないのでしょうか。ロコック氏が紹介した英国の記録 DUETs の取り組みも印象に残りました。(記録：北澤京子)

■■■■■■■■■■ イベント概要 ■■■■■■■■■■

日時：2010 年 4 月 10 日 (土) 13 時～16 時 30 分

場所：東京大学本郷キャンパス薬学部総合研究棟 10 階大会議室

主催：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

東京大学大学院薬学系研究科医薬政策学講座

協力：TIP 『正しい治療と薬の情報』誌

第1部 講演

臨床試験の個人的な体験：質的研究とウェブサイトのための新しい社会資源

Personal experiences of clinical trials—a new qualitative study and website resource

司会：田代志門 (東京大学)

演者：ルイズ・ロコック (英国オックスフォード大学
健康体験リサーチ・グループ副ディレクター)

■■■■■■■■■■ 講演要旨 ■■■■■■■■■■

2009 年に、英国の National Institute for Health Research (NIHR) から資金を得て、臨床試験についての調査を行った。42 人に対して、臨床試験に関するあなたの体験を話してください (“Tell me your story”) とインタビューして回った。インタビュー協力者の性、年齢、人種、地域、社会経済的要因、また体験の種類にバリエーションを持たせるため、GP (英国の家庭医) や MRC (英国の医学研究機関)、医療消費者連携支援グループなどの協力を得た。実際に臨床試験に参加した人に加えて、参加に「ノー」と言った人や、途中でドロップアウトした人からも話を聞いた。臨床試験の段階(フェーズ)は、フェーズ3のランダム化比較試験 (RCT) が多かったが、フェーズ1やフェーズ2の人もいた。ただし、健常人を対象とするものは含まれていない。

調査を行ってみて私が驚いたことの一つは、人々が臨床試験に参加した理由についてだった。先行研究によれば、参加の理由は利他的、つまり将来のサイエンスの発展に貢献するからだったが、今回、私がインタビューした人はむしろ、個人的な利益を挙げていた。臨床試験に参加しなければ新薬にアクセスできないというのが大きい、よりよい治療が受けられることや、診察時間の長さ、リラックスした雰囲気も挙げた人もいた。特に試験期間が長い場合、GP ではなく、当該分野の専門家と親しく話ができることはメリットになる。さらに、自分の健康管理に自ら積極的に関与できることを指摘した人もいた。少数ながら、将来同じ病気になる人や自分の家族を助けるために参加したという人もいたが、それはメインの理由ではなく、おまけのようなものだった。

臨床試験に参加しなかった理由、途中でやめた理由についても聞いた。ある卵巣癌の女性は、髪を失いたくないという理由で試験に参加しなかった。お腹に自分で注射するのがいやだという人

もいた。自分が同意していないのに、自分についての情報をかかりつけ医に教えたことが嫌でやめたという人もいた。また、NHS (英国の国民保健サービス) や公的資金で実施される臨床試験はよいが、製薬企業がスポンサーとなっている臨床試験には参加したくないという人もいた。

臨床試験の理解に関しては、かなりの人は理解しており、質問もできるということだったが、一部は、自分では説明文書をあまり読みたくない、医師を信用したいと話していた。また、試験に参加した当時は十分な情報があつたと思っていたが、今となってはそうではなかったと思っている人もいた。また、結果のフィードバックについては大部分の人は、臨床試験に貢献した以上、結果ぐらいは教えてほしいと考えていた。

臨床試験モジュールの目的は、患者や一般の人々に、臨床試験について啓発することだ。臨床試験への参加を考慮している人が、これを見て考えてくれればよいと思う。さらに、患者の実際の体験を知るとは、臨床試験に関わるスタッフのトレーニングやフィードバックにもなると考えている。

重要なことは、臨床試験の参加を促すことではなく、よく理解してもらうこと。理解に基づいて患者自身が自己決定する助けになることを願っている。新しい治療がより良いものであるとは限らない。臨床試験に参加しても、より良い結果が得られる保証はない。ただ、それ以外のメリットがあるのも確かで、それも強調したい。臨床試験の結果をきちんとフィードバックすると、多くの人が臨床試験への参加を検討するのではないかと思う。

■■■■■■■■■■ 質疑応答 ■■■■■■■■■■

Q このプロジェクトに興味を持った理由は。

ロコック NIHR が私たちに対して、このプロジェクトを依頼してきたから。英国には、臨床試験の被験者になるだけでなく、研究のデザインやモニタリングを含めて、患者をもっと研究に関与させようという動きがある。

Q (インタビューの一人である) ウェンディは、新しい薬のほうがいいはずだと思っているが、実はそうとは限らないということはどうやって説明しているのか

ロコック 患者がどう考えているのかを示すのは重要だが、実はどうなのかということを知らせるのも重要だ。クリップを紹介する際は、コメントを付けて、どちらが良いかわからないからこそ臨床試験を行う旨を説明している。ウェンディは、臨床試験を彼女に勧めた教授が、「強力な新薬だ」という言葉遣いをしたことを覚えていた。

Q このウェブサイトを教育で活用することについて。

ロコック 臨床試験の研究者にクリップを見せると、論点を見出すことができる。臨床試験のスタッフは、頭の中ではこうい

うこと（例、新薬の方が優れていると患者が思い込むこと）があり得ると気づいているはずだ。

Q インタビューイがインタビューに応じる理由は。

ロコック 患者は、専門家に対して発言できることに意義を感じている。医療機関では医師に直接言えないことも、自宅（でのインタビュー）でなら本音が言える。自分がインタビューに応じることでほかの人の役に立つ、自分の話を聞いてもらえるという個人的なメリットもあるのではないかと。

第2部：パネルディスカッション

我が国における臨床試験への患者参画

座長：津谷喜一郎（東京大学）

パネリスト：（会場写真 P11 掲載）

「治験・臨床研究の基盤整備：厚生省の立場から」佐藤岳幸（厚生労働省）

「それは私のためじゃない？：患者の立場から」中澤幾子（アイデアフォー）

「臨床試験への患者参画はなぜ必要か：医療者の立場から」別府宏園（テイベックス・ジャパン）

■■■■■■■■■■ パネリストの発言要旨 ■■■■■■■■■■

佐藤：新 GCP の完全実施（1998 年）以降、わが国の治験は“空洞化”が指摘されている。世界有数の新薬創出力があるのに、国際的に見ると創薬の場になっていない。このことは、患者にとっては最先端医療へのアクセスが遅れる、医療機関にとっては医療技術水準の維持・向上にマイナス、産業界にとっては国内の医薬事業の衰退につながるというデメリットがある。そこで国は「新たな治験活性化5カ年計画」を立てるなどして、治験の活性化に取り組んでいる。

「新たな治験活性化5カ年計画」のアクションプランの1つに、「国民への普及啓発と治験・臨床試験への参加を支援する」がある。調査では、治験への参加について前向きな意見があると同時に、治験や臨床試験という言葉自体への抵抗感もあった。臨床試験に関する情報を整備するため、臨床研究の情報を串刺し検索できるウェブサイトをつくる、治験審査委員会の委員名や議事概要の公表を義務付けるなどの施策が既に実施されている。

中澤：アイデアフォーは1998年と2000年に、臨床試験のワークショップ（5日間）を行った。臨床試験は目の前の患者のための治療ではないと初めて知ったときはのけぞるほどびっくりした。治療が直接の目的ではないのなら、患者にとって絶対に必要な臨床試験、科学的・倫理的に妥当な臨床試験でなければ、やってはいけないということを学んだ。乳癌の臨床試験（N-SAS BC01）の中止を要望する活動を行い、1999年にはアイデアフォーの意見と、試験の責任医師の反論がランセット誌に掲載された。

昨日までの主治医が、今日からは研究者、実験する人になれるのか？そのような医師は、臨床試験のことを本当に理解しているのか？現状では、医師と患者の間にきちんとしたインフォームドコンセントが成り立っておらず、臨床試験の目的は「試験」であることが共通理解になっていないと感じる。医療者は患者を誘導してはいけないし、患者の側も情報を判断できるだけの力を持てるようになりたい。ただ現状では、「患者の語り」として臨床試験の被験者の体験を伝える場合、偏りのない情報を提供するの難しいのではないかと。

別府：患者の臨床試験への参加動機に関する調査（BrJ Cancer 2005;92:1001-5）によると、自分に対する利益が期待できるから、という回答が最も多かった。これは本日のロコック氏の発表とも一致する。もし日本でも英国の臨床試験モジュールのようなインタビューができるなら、ぜひいろいろな意見を集めたい。

医療者には専門家であるがゆえの見落としがある。しょせんは他人事で、当事者の苦痛や喜びを真の意味で理解できていないし、利益相反の問題もある。企業主体の臨床試験は新薬を開発することが主眼で、医学的な必要性より市場性が幅を利かせている。このような状況では、患者が本当に必要とする薬が開発されにくい。何が重要なリサーチクエストであるかを知る上で、患者や一般の人々の関与が極めて重要だ。ただ実際に参画してもらう場合、どんな人に参画してもらえばよいかについて課題がないとはいえない。レイ・パーソンとしての専門家を養成する必要があるのではないかと。

ロコック：英国 NHS 憲章にも、患者が参画する権利がうたわれているが、“言うは易し、行うは難し”の面がある。患者が倫理審査委員会（IRB）に参加することは重要で、英国でも既に行われている。ただ、IRB で貢献できるだけのトレーニングを受けているかどうかは疑問。研究者の利益相反は、私たちにとっても問題だ。企業は利益を追求するが、それは必ずしも患者の利益と同じではない。試験結果のフィードバックに関しては、進捗状況を1年か2年ごとにハガキで知らせるだけでも前進だろう。リサーチクエストを作る際の患者参画について、イアン・チャーマース氏（英国ジェームズ・リンド・ライブラリーのエディター）は Database of Uncertainties about the Effects of Treatments (DUETs) をつくって取り組んでいることを紹介しておく。

■■■■■■■■■■ 討論要旨 ■■■■■■■■■■

① 患者は“非”専門家？

佐藤：臨床研究を含む政策課題への患者参画のあり方は省内でも検討中だ。どのような人に参画してもらえばいいのか、患者間の相違をどう考えるか。また、トレーニングを積むことにより、その人はもはや非専門家ではなくなってしまうのではないかという点で、非専門家向けのトレーニングにも矛盾を感じている。IRB の質の向上にあたって非専門家はどうすべきなのか、専門家とは分けて考えているところ。

別府：患者は自分の病気の体験を通じて専門家になっている。専門家というものは、それぞれの特性と考えればよいのではないかと。一方で、そういう患者が育ってくると、敬遠される傾向もある。

中澤：スキルを磨く必要がどこにあるのだろうか。医療者に対して臆せずものが言えるのは大事だが、それがあればよいのではないかと。

佐藤：医学的な知識というのではなく、議論に参加できるかどうか。

津谷：つまりは lay people as professional ということでと思う。

② 臨床試験のあり方

中澤：患者は治りたい、自分にとって利益のある治療を受けたい、という気持ちが強い。臨床試験の場合も、最高のものと最高のものをぶつける、つまりいちばんいい治療を受けられるという期待があるからこそ参加するのだろう。

別府：臨床試験は本当に悩ましい作業。本当に甲乙つけがたい場合、比較する意味があるのか。臨床試験の結果として得られるエビデンスは非常に誘導的で、状況によっても変わりうる。それを踏まえた上で実施するものだからこそ、患者の参画は絶対に必要だ。

フロア：N-SAS は、はじめは厚生省の予算で行われたが、その後、（メーカーである）大鵬薬品に丸投げされた。企業が資金を出す場合、利益相反の問題が出てくる。少なくとも重要な臨床試験は税金で実施できないか。

田代：どの段階で患者が参画するのがふさわしいのか。IRB 委員よりもっと早く、リサーチクエストをつくる段階から参画するのがよいのではないかと。リサーチクエストの段階からかわるよいケースが1つでもあればと思う。

「がん患者の語りデータベース」プロジェクト終了

厚生労働科学研究

2007年に厚生労働科学研究がん臨床研究事業の助成を受けてスタートした、「がん患者の語りデータベース」プロジェクトですが、3年間の歳月を経て、ようやく一段落付きましたので、その概要についてご報告します。

このプロジェクトでは当初、乳がん・前立腺がんの体験者、およそ50人ずつのインタビューを収録する予定でしたが、最終的には51人の乳がん体験者と、49人の前立腺がん体験者にインタビューを実施しました。なるべく多様な体験を集めるために、年齢や地域（表・グラフを参照）、病期、治療法の種類なども考慮しながら協力者を選んでいきます。

インタビューの概要

乳がんでは、診断からの期間は平均4.8年（1年未満～22年）で、発見時に既に遠隔転移のあるIV期だった人が2名で、インタビュー時に再発・転移していた人が13名でした。炎症性乳がんやパジェット病、男性乳がんの体験者もいます。発症時に妊娠中だったり、授乳中だったりした人もいますし、診断後に妊娠出産された方にもご協力いただきました。治療法では乳房を全摘した人も乳房を温存した人もいますし、リンパ節郭清を受けた人、放射線療法や化学療法、ホルモン療法などの補助療法を受けた人、乳房再建術を受けた人、中には積極的な治療を選択しなかった人も含まれています。

前立腺がんでは、診断からの期間は最短の6ヵ月という人から16年という人まで、病期ではリンパ節や他臓器への転移のあるD期の方が少なくとも8名いました。前立腺がんは非常に治療法の選択肢が多く、手術（内視鏡手術も含む）、ホルモン療法、X線外照射、重粒子線（陽子線）外照射、組織内照射、化学療法、冷凍療法、HIFU、免疫細胞療法、温熱療法など、多種多様な体験が集まりました。比較的悪性度の低いがんの場合にすぐに治療をせずに経過をみる、監視的待機療法の体験者も含んでいます。

平均インタビュー時間は乳がんが135分、前立腺がんでは120分、最長のインタビューは241分でした。

データベースへの収録

データベースには、それらのインタビューを文字原稿化してご本人にチェックしてもらって、公開したくない部分をカットしたものが収録されます。2010年8月現在、前立腺がんについてはすべてのデータについて本人チェックが終わってデータベース収録の同意もいただいていますので、49人分全部がデータベースに収められ、ウェブサイトにも公開されています。しかし、乳がんについてはウェブサイト構築を先行して進めることになったため、先にデータベースへの収録同意をいただいた43人分だけがウェブサイトに公開されました。しかし、その後語りを公開することについてご家族の賛同が得られなかったという方からのお申し出により、1名分のデータが削除されました。従って、現在は42名分のデータがウェブサイトや教育・研究に活用されている状況です。

未収録の乳がん8人分のデータについても、年内には文字原稿チェックとデータベース収録の同意確認を行って、ウェブサイトに公開しますので、最終的には乳がんのデータベースは50人ちょうどの予定です。

プロジェクトの開始から3年余り、長いようであつという間のことでした。しかし、データベースの本格的な活用はこれから始まります。ようやくスタート地点に立つことができた、という段階ですので、これからも気を抜かず頑張っていきます。（佐藤[佐久間]りか）

グラフ1: インタビュー協力者の年齢分布

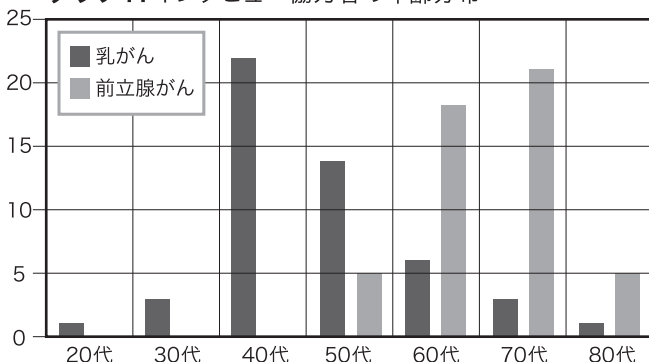


表1: インタビュー協力者の地域分布

	北海道	東北	北関東	首都圏	甲信越	東海	北陸	近畿	中国	四国	九州	沖縄・離島	合計
乳がん	2	4	1	18	1	4	2	9	2	2	3	3	51
前立腺がん	3	3	3	14	1	5	1	7	3	1	7	1	49

「健康と病いの語りデータベース」について

ウェブサイト

ディベックス・ジャパンが運営しているウェブサイトの正式名称は「健康と病いの語りデータベース」といいます。このウェブサイト上に「乳がんの語り」と「前立腺がんの語り」のページが組み込まれており、今後、新しい疾患のインタビューが行われれば、それもまたこのサイト内に組み込まれていくことになります。

「乳がんの語り」ウェブページの公開

2009年12月21日、ウェブサイトの全面リニューアルとともに、「乳がんの語り」のページが公開されました。乳がんの語りのインタビューは既に51名分が終了していますが、分析が終わっていないものもあるため、先に収録された43名分のデータで作成されました。400個以上の映像・音声クリップが26個のトピックに分類されて紹介されており（別表参照）、1人1人の体験者の語りを診断時の年齢から検索することもできます。

さらに2010年4月には「キーワード索引」の機能が追加され、230個を超えるキーワードから、それに関連した語りやトピックサマリーを探し出すことができるようになりました。今後は年内の完成を目標に、残り8名分のインタビューと「医療者との関係」「乳がんと付き合い方」「他の患者さんとの交流」などの10余りのトピックを追加していく予定です。

「前立腺がんの語り」ウェブページの公開

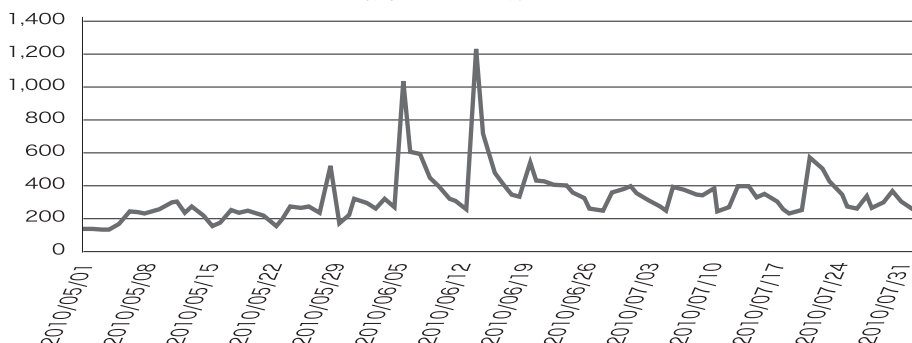
一方、前立腺がんのウェブページは、2010年6月13日の総会開催日に合わせて公開されました。本来ならば、昨年度中に公開されていなければならなかったのですが、データの分析にも思いのほかの時間がかかり、3月末に1トピック（「PSA検査・検診」）のみをパイロット版として公開したにとどまりました。6月13日公開時のトピックの数は12個でしたが（その後順次追加、別表参照）、総勢49名のインタビューから200個を超える数の映像・音声クリップがアップされており、十分に見ごたえはあると思います。今後は、再発・転移や生活に関連したトピックなども追加して、乳がん同様、年内に完成させるべく作業を進めています。

ウェブサイトのアクセス状況

私たちはGoogleAnalyticsというツールを使って、アクセス解析を行なっています。ここでは、直近の2010年5月1日から7月31日までの3ヵ月間におけるアクセス分析の結果を報告します。

まずは下のグラフをご覧ください。ユニークユーザーというのはこの3ヵ月間にサイトを訪問してくれた人の数で、この期間内に同じ人が複数回訪問していても1人と数えた値です。このところの月間のユニークユーザー数は、6,000人強から10,000人程度で推移しています。日別で見ると、飛びぬけて数が上がっている6月5日、6月13日は、それぞれ朝日新聞、NHKニュースによる報道が影響しています。しかし、サイト訪問者のうちリピーターの割合は44%で、単にメディアで紹介されたからそのときだけ見てみた、というのではなく、その後も繰り返し見に来る人が多いようです。

ユニークユーザー：このサイトを訪問した人の数（3ヵ月以内の複数回訪問は1人と計算）



訪問者が見た画面の数を示すページビューは月間で約7万から17万ページで推移していて、GoogleAnalyticsが用意している標準ベンチマークサイトのページビューと比較すると約8倍のページビューとなっています。これは訪問者が1回の訪問で見るページの数が多いことを示しており、この3カ月の全セッションの13%が20ページ超のページビューであり、しかもサイト滞在時間でみると平均でも8分43秒、全セッションの8.7%が30分を超えて滞在しています。一部に非常に熱心にクリップを見ている人がいることがうかがわれます。

どのページがよく見られているか、ということでは、トップページや疾患ごとの目次ページを除くと、乳がんの語りの中の「再発・転移の徴候と診断」のページが一番よく見られています。実際に再発された方がご覧になっているのか、再発の不安を抱えた方がご覧になっているのかは分かりませんが、再発に関する情報に対するニーズが高いことがよくわかります。

一部の人のニーズには合っているようですが、オープン以来約7ヵ月間にサイトを訪問したユニークユーザーは5万人に満たない数です。毎年新たに4万人以上の女性が乳がん罹患すると言われることを考えると、当ウェブサイトの存在を知ってもらいたい人にまだ十分情報が届いていないことを意味します。コンテンツの充実とともに、より多くのユーザーにサイトを活用してもらえるよう、SEO（検索エンジン最適化）対策を進めていく必要があります。お詳しい方はぜひ知恵をお貸しください。（佐藤[佐久間]りか）



DIPEXのHP ◆<http://www.dipex-j.org/>

ウェブサイトに公開されているトピック一覧（2010年9月末現在）

	乳がん	前立腺がん
発見	異常の発見 乳がん検診 診断のための検査 診断されたときの気持ち 病院・医師の選択 治療法の選択・意思決定 セカンド・オピニオン	症状のはじまりと受診のきっかけ PSA 検査・検診 診断のための検査 診断されたときの気持ち 治療法の選択・意志決定 セカンド・オピニオン
治療	乳房温存術 乳房切除術 リンパ節郭清とセンチネル生検 術後後遺症とリハビリテーション リンパ浮腫 乳房再建術 抗がん剤・分子標的薬の治療 脱毛の影響 放射線療法 ホルモン療法 補完代替療法	手術療法 内分泌療法 （ホルモン療法と精巣摘除術） 放射線療法（外照射療法） 放射線療法（組織内照射療法） 抗がん剤治療 HIFU と冷凍療法 監視的待機療法 補完代替療法
再発・転移	再発・転移の徴候と診断 再発・転移の治療	
生活	再発予防と体調管理 病気と仕事の関わり 経済的負担 からだ・心・パートナーとの関係 家族の思い・家族への思い 周囲の人との関係	再発予防と体調管理

第2回総会 記念講演会

『患者の語りとがん哲学』

「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」の第2回通常総会（関連記事10-13ページ掲載）に引き続き「前立腺がんの語り」ページの公開記念も兼ねた、一般公開講演会「患者の語りとがん哲学」が開かれました。5月末に厚労科研・和田班の研究報告書の提出締切りがあったため、広報活動に十分な時間をかけられなかったこともあって、参加者は残念ながら113名にとどまりましたが、数日前に朝日



上はアドバイザー委員の一ノ瀬さん（左）とインタビュー協力者の佐藤さん（右）



前立腺がん担当の澤田さん

新聞で、また当日朝にNHKニュースで、ウェブサイトが紹介されたため、医療者や研究者の比率が高い普段のフォーラムに比べ、一般の患者さん（特に高齢男性）やその家族の参加者が多かったようです。

第1部「前立腺がんの語りウェブサイトのご紹介」では、前立腺がんインタビューの責任者である澤田明子さんが、パソコンをネットにつないでウェブページの構造とそれが作られるまでのプロセスについて簡単に説明したあと、イ

ンタビュー協力者の佐藤寛さんとアドバイザー委員の一ノ瀬義雄医師を壇上に迎えて、このウェブサイトに対するそれぞれの思いを伺いました。

佐藤さんがプロジェクトに協力しようと思ったきっかけは「患者向けの本に書かれた情報は大雑把すぎ、逆にネットに流れている情報は細かすぎる」と感じたことで、多数の患者の体験がわかりやすく整理された形で提供されている「前立腺がんの語り」のページは必要としている情報が引き出しやすい、と感じたそうです。さらに佐藤さんはプロジェクトへの参加を機に、前立腺がんの患



「がんは人間と同じ」と語る
NPO法人・がん哲学外来理事長の樋野興夫さん
(順天堂大学医学部教授・病理・腫瘍学講座)

者会の設立を思い立たれたということで、当日会場でアンケートを配布したところ、20名近い患者さんから「患者会は必要だと思う」という要望が寄せられました。実際に動き出すまでには準備が必要ですが、関心のある方はぜひ佐藤さんにご連絡ください（文末参照）。

一方、一ノ瀬義雄さんは泌尿器科の専門医の立場からアドバイザー委員として、今回数多くの患者さんの語りに目を通してこれでしたが、医学的な間違いや思い込みが少なく、一つの流れをもった語りになっていると感じたそうです。また、全国の医療機関で行われている治療の現状

について知り得たことも医師としては収穫だったと話されました。

第2部は、順天堂大学医学部病理・腫瘍学講座教授で、NPO 法人「がん哲学外来」の理事長を務めておられる樋野興夫さんにご講演いただきました。がん哲学外来が、がん拠点病院の相談支援センターや精神腫瘍科などのカウンセリングなどと違うところは、情報提供が主目的ではなく、ただ話をすること、しかもそれが傾聴では終わらないところなのだそうです。DIPEXについても、フェイス・トゥ・フェイスでなく一定の距離感があることがむしろ押しつけがましくなくてよい、とのコメントをいただきました。患者として専門家にケアをしてもらう、というよりは、一人の人間として語り、また他者の語りを聞く、という点で、がん哲学外来と DIPEX には共通項があるように思いました。

樋野さんのお話は独特の話し方で聞き取りにくかったという方もおられたようですが、内容については多くの方が共感されたようで、来場者アンケートにも『ガンは人間と同じ』同感です。『偉大なるお節介』は希望するが『余計なお節介』はごめんこうむりたい「樋野先生の視点は、医療者の中にも多様な意見があることが分かり、有益であった」「がんと共存するという言葉に共感した」などの意見が寄せられました。これからは何らかの形で「がん哲学外来」と連携していきたいと思えます。

(佐藤 [佐久間] りか)

前立腺がん患者の会準備会
佐藤寛

電話：045-948-4810

(午後8時まで)

E-mail : satokan@nifty.com



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2回(平成22年度) 通常総会報告

さる6月13日、東京大学農学部弥生講堂にて、特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンの第2回通常総会が開催されました。当日の参加者は30名で、委任状35名分とあわせ出席数は65名、総会案内を発送した5月27日時点での本法人の総社員数は92名でしたので、定款第27条の定足数(社員の2分の1)を超える出席をもって総会が成立しました。

まずはじめに佐藤(佐久間)事務局長より平成21年度の事業報告ならびに収支報告が行われ、引き続き平成22年度の事業計画と収支予算に関する説明がありました。その後、役員の変更が行われ、以下の方々が理事ならびに監事として承認されました(五十音順)。

理事 秋元秀俊、朝倉隆司、射場典子、北澤京子、隈本邦彦、後藤恵子、佐藤(佐久間)りか、中山健夫、別府宏國、和田恵美子

監事 木村朗、鈴木博道

年間活動記録

▼2009年

- 6月7日 第1回定例会議(於・北大東京オフィス)
- 6月16日 NPO 法人登記
- 7月4日 第2回定例会議(於・東京大学本郷キャンパス工学部2号館)
- 7月6日 第1回理事会
- 7月25日 第1回総会(於・東京大学農学部セイホクギャラリー) 斎藤清二氏講演「ナラティブ・ベイスト・メディスンの観点からみた健康と病いの語りのデータベース」
- 8月19-21日 認知症の語りプロジェクト合宿(於・名古屋)
- 9月6日 第3回定例会議(於・北大東京オフィス)
- 9月19日 第2回理事会
- 10月4日 第4回定例会議(於・東大大学院情報学環本館)
- 11月7日 第5回定例会議(於・東大大学院情報学環本館)
- 11月24日 第3回理事会
- 12月5日 第6回定例会議・第4回理事会(於・北大東京オフィス)
- 12月10日 「DIPEX-Japan NEWS LETTER」第2号発行
- 12月21日 乳がんの語りウェブページ公開

▼2010年

- 1月16日 第7回定例会議(於・北大東京オフィス)
- 1月31日 公開フォーラム「患者の語り医療を変える Part 4 : 今なぜ“がん患者の語り”なのか」(於・女性と仕事の未来館)
- 2月7日 第5回理事会
- 2月27日 第8回定例会議(於・東大大学院情報学環本館)
- 3月22日 第6回理事会
- 3月27日 第9回定例会議・臨時理事会(於・東大大学院情報学環本館)
- 4月10日 公開シンポジウム「臨床試験への患者参画」
- 4月11日 ワークショップ「DIPEXの方法論とその射程」
- 4月25日 第10回定例会議(於・東大大学院情報学環本館)

平成 21 年度事業報告

平成21年度は厚労科研費(和田班)の助成期間最終年度にあたり、乳がんと前立腺がんの語りのウェブページの公開が最大の目標でしたが、作業が思うように進まず、乳がんのページは何とか12月21日に公開したものの、前立腺がんのページは3月にパイロット版として1トピックのみを公開するにとどまりました。一方、20校を越す医療系教育機関で語りのクリップを用いた授業が行われ高い評価を受けた他、データシェアリングのプロジェクトでは、乳がんの語りのデータをもとに修士論文を書き上げた人も出るなど、一定の成果がみられました。

また、文部科学研究費の助成を受けた「認知症本人と介護家族の語り」プロジェクト(竹内班)も並行して進んでおり、8月には名古屋でインタビュー・トレーニングの合宿を開催し、2月から実際のインタビューも始まりました。

さらに英国 DIPEX の研究者ルイズ・ロコックさんの来日を機に、「臨床試験への患者参画」を主題とした公開シンポジウムならびに、DIPEX



ロコックさん(オックスフォード大学)

の質的研究の方法論のワークショップ(会員限定)を開催しました。

また、別表に記したとおり、理事会7回、運営委員会10回を開催した他、12月にニュースレター第2号を発行し、年間を通じてメールニュース DIP-J News No.41~54を発行しました。

その他に特記すべきこととして、11月に医療の質・安全学会の「新しい医療のかたち」賞(患者を中心とした取り組み部門)を受賞。また、22年3月末にはメスキュード医療安全基金より寄付金の贈呈を受けました(贈呈式自体は5月25日)。

なお、厚労科研・和田班は報告書提出期限である、5月末日をもって解散することになっていたため、知

的財産権を専門とする弁護士の協力を得て、研究班からディベックス・ジャパンに、乳がんと前立腺がんの語りのデータベースの管理を移管することを、インタビュー協力者ならびに研究班の研究代表者に認めていただくための同意書を作成し、5月中に発送しました。(7月末現在、同意書は9割が回収済みで、そのうち1人を除き全員がデータベースの移管と語りのデータの継続的な活用についてご同意くださいました。)

平成 22 年度 事業計画ならびに収支予算書

本年度は、引き続き「認知症」プロジェクトの竹内班と協働して、「健康と病いの語りデータベース」(ウェブページとデータアーカイブ)の一層の充実を目指すほか、22年度より第3次対がん総合戦略事業の研究費を助成を受けて新たにスタートした、「患者視点情報のデータベース」プロジェクト(研究代表者・中山健夫)と協働して、「がん検診(大腸がん含む)」の語りの収集ならびに既存データベースの評価研究を行う予定です。

(▶13ページにつづく)

公開シンポジウム「臨床試験への患者参画」(4月10日・東京大学薬学部大会議室)では、第1部でロコックさんが臨床試験体験者の語りについてのお話、第2部では津谷喜一郎さん(東京大学大学院薬学系)が座長となって「我が国における臨床試験への患者参画」という鋭い問題提起を孕んだテーマでパネルディスカッションが行われた。(詳細はP4~5)



左から 座長の津谷さん(東京大学)、パネリスト・別府さん(ディベックスジャパン)、中澤さん(アイデアフォー)、佐藤さん(厚生労働省)、ルイズ・ロコック(オックスフォード大学)、通訳

平成22年度 特定非営利活動に係る事業 / 会計収支予算書

平成22年5月1日から 平成23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ベックス・ジャパン

科目	金額 (単位:円)		
(経常収支の部)			
I 経常収入の部			
1 会費・入金収入			
会費収入	1,000,000	1,000,000	
2 事業収入	300,000	300,000	
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			
経常収入合計			1,800,000
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	800,000		
(3) 出版・DVD等製作事業費	200,000		
(4) 教育プログラム開発・普及事業費	100,000		
(5) 教育研修事業費	200,000		
(6) アーカイブサービス事業費	300,000	1,800,000	
2 管理費			
給料手当	0		
什器備品費	0		
光熱水費	0		
会議費	80,000		
旅費交通費	300,000		
消耗品費	200,000		
通信運搬費	150,000		
印刷製本費	100,000		
租税公課	100,000	930,000	
3 予備費			
予備費	50,000	50,000	
経常支出合計			2,780,000
経常収支差額			-980,000
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			
2 その他の資金支出合計			
当期収支差額			-980,000
前期繰越収支差額			2,783,674
次期繰越収支差額			1,803,674



(▶ 11 ページの続き)

また、データベースに収められた語りをを用いて、ウェブサイトにはアクセスできない人々のために出版・DVD等の製作を行うことを検討するとともに、患者・医療者教育プログラム開発のためのニーズ調査と方法論の開発を目指します。DIPEXの質的研究法に関しては、引き続きワークショップのほか講演会等も開催します。さらに、有料アーカイブサービスの提供を目指し、データシェアリングの試験運用を引き続き実施します。

なお、研究費を研究代表者が一括管理した和田班と違い、中山班では別府理事長が研究分担者と

して参加し、その所属機関であるディベックス・ジャパンが直接年間700万円の研究分担金について事務委任を受けることになりました。但し、このお金は預かり金扱いとし、ディベックス・ジャパンの会計とは全く独立したものとして管理されます。そのため収支予算書には、この金額は反映されていません。また、21年度に受け取ったメスキュード医療安全基金からの寄付金については、積立金として手を付けずに残すというよりは、その半額は事業の発展のために活用することを考えて予算を組みました。

(佐藤 [佐久間]りか)

平成 21 年度 特定非営利活動に係る事業 / 会計収支計算書

書式第 12 号 (法第 28 条関係)

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ベックス・ジャパン

科目	金額 (単位: 円)		
(経常収支の部)			
I 経常収入の部			
1 会費・入会金収入		596,000	
正会員収入	402,000		
賛助会員収入	194,000		
2 事業収入		82,400	
(1) データベース事業収入	0		
(2) インターネット公開事業収入	0		
(3) 出版・DVD 等制作事業収入	25,400		
(4) 教育プログラム開発・普及事業収入	0		
(5) 教育研修事業収入	57,000		
(6) アーカイブサービス事業収入	0		
3 補助金等収入		0	
地方公共団体補助金収入	0		
民間助成金収入	0		
4 寄付金収入	2,136,802	2,136,802	
5 その他収入		795,956	
利息収入	395		
雑収入	0		
受取手数料	7,104		
任意団体からの繰入金	788,457		
6 その他の事業会計からの繰入	0		
経常収入合計			3,611,158
II 経常支出の部			
1 事業費		488,387	
(1) データベース事業費	200,550		
(2) インターネット公開事業費	73,500		
(3) 出版・DVD 等制作事業費	0		
(4) 教育プログラム開発・普及事業費	0		
(5) 教育研修事業費	214,337		
(6) アーカイブサービス事業費	0		
2 管理費		339,097	
会議費	54,234		
旅費交通費	48,340		
通信費	77,478		
消耗品費	123,555		
印刷製本費	5,615		
新聞図書費	1,890		
支払手数料	10,385		
租税公課	4,000		
雑費	13,600		
経常支出合計			827,484
経常収支差額			2,783,674
III その他資金収入の部			
1 固定資産売却収入	0		
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			2,783,674
前期繰越収支差額			-
次期繰越収支差額			2,783,674
(正味財産増減の部)			
V 正味財産増加の部			
1 資産増加額			
当期収支差額 (再掲)		2,783,674	
2 負債減少額		0	
増加額合計			2,783,674
VI 正味財産減少の部			
1 資産減少額			
当期収支差額 (再掲) (マイナスの場合)		0	
2 負債増加額		0	
減少額合計			0
当期正味財産増加額 (又は減少額)			2,783,674
当期正味財産合計			2,783,674

平成 21 年度会計報告について、関係書類とともにその内容を監査した結果、正当であることを認めます。
 また、平成 22 年 4 月 30 日期末時点での正味財産は 2,783,674 円であることを確認いたしました。
 監事: 鈴木博道 / 監事: 木村朗

現在進行中の研究プロジェクト



国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究

- 平成 22～25 年度 厚生労働科学研究第三次対がん 10 年総合戦略研究事業
- 研究代表者：中山健夫（京都大学大学院医学研究科・教授）

この研究は、厚生労働省「第3次対がん10年総合戦略研究事業」の7領域の一つ「がんの実態把握とがん情報の発信に関する研究」の枠組みで行われるものです。本課題の目指すところは「患者とその家族はもとより、すべての国民のがん医療に関する情報不足感の解消」です。

がん医療において最新の臨床研究・疫学研究によるエビデンス、そして診療ガイドラインの充実間違いなく大切ですし、これらの整備は、医学・医療に関わる者の共通の課題です。しかし、このような一般論は、その質がどれだけ高くても、患者さんや家族を元気づけるには不十分だ、ということはだれもが感じているところでしょう。

医学的・科学的に質の高い一般論と共に、患者さんや家族の不安を減らし、力づけていくにはどのような情報が必要なのでしょう。それを誰が、どうやって、どう伝えていったら良いのでしょうか？

わが国では国立がん研究センターがん対策情報センターによる「患者必携」が充実しつつありますし、静岡県立静岡がんセンターで開発された「Web版がんよろず相談 Q&A」、そして各学会の患者向けガイドラインなど、患者さんの声を反映し医療者が編集・作成した情報は、国民のがん情報の、いわば「縦糸」として整備が進んで

います。患者さんやご家族は、これらの「縦糸の情報」を知ることで、自分なりの納得と安心を得て、病気や治療に向き合う準備を進め、がんという病気を持つ新しい生活・人生を受け入れようとされます。そのように心を整理していくには、「縦糸の情報」に加えて、人生の中でそれらを取り入れていくことの手助けになるような「横糸の情報」が必要ではないでしょうか。

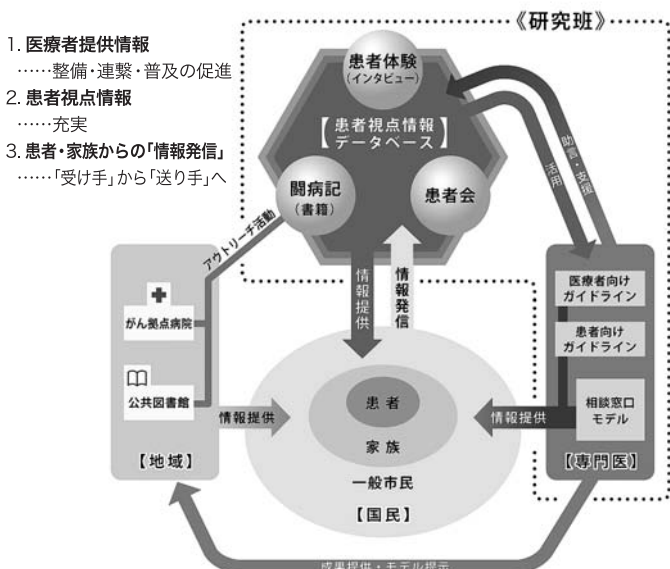
この研究班の特徴は、すで実績をあげている当事者の視点に立った多様な情報提供活動を支援し、その連繫を促進することにあります。健康と病いの語り・ディベックス・ジャパンは、「患者の語り」という新しい情報をつくり出しています。健康情報棚プロジェクトによる闘病記ライブラリーや、日本患者会情報センターによる患者会のデータベース化の活動も「患者視点情報」として連携します。医療関係者からは、膨大な数のがん患者の悩みを分析し、世界にも例を見ない「静岡分類」を完成された静岡県立静岡がんセンターの山口建総長、一線の外科医であると共に国内の診療ガイドラインの情報センター・日本医療機能評価機構 Minds の部長でもある吉田雅博教授（国際医療福祉大学）に分担研究者としてご支援を頂きます。

この研究班では、語りや闘病記という「患者視点情報」の持つ可能性と、医療や社会全体の共有の資源として蓄積し、適切に活用していくにはどうしたらよいか、という課題に取り組んでいきたいと考えています（図）。

本研究班では別府理事長・隈本理事・朝倉理事が研究分担者として参加し、別府理事長の研究分担金についてはディベックス・ジャパンが事務委任を受けて管理します。来年2月には公開フォーラムも計画していますので、ご関心をお持ちの方々のご参加を楽しみにしています。

（中山）

【国民の「がん情報不足感」解消に向けて】



認知症本人と家族支援のための「健康・病・介護体験の語り」

- 平成 21～23 年度科学研究費補助金 基盤研究 B
- 研究代表者：竹内登美子（富山大学大学院医学薬学研究部・教授）

研究の趣旨と進捗状況

わが国全体における認知症患者は、現在170万人と推計されており2025年には倍増する見込みです。この数値はあくまでも推計であり、わが国全体の認知症有病率の実数は未だ把握されていません。また、健康問題だけでなく雇用不安をも抱える若年性認知症を含む認知症の人が、どこでどのような暮らしをしながら、どのような医療・

介護サービスを受けているかといった実態も十分には把握されていません。このような状況の中、認知症の人やその家族が抱える不安や悩み、そして介護者の負担は増大し続けており、「認知症本人とその家族に対する支援」に関する研究は、非常に緊急度の高い重要な課題だと考えています。

研究代表者である竹内は、老年看護学を専門とする大学教員です。共同研究者には精神看護学、看護倫理学、薬学、臨床心理学、老年医学等の専門家がおり、認知症の人と家族の介護体験をとりまく個別的状況や、各地の文化に対応した思考プロセスを掘り下げて、深まりのある質的データとして提示できるように話し合いを重ねて来ています。

初年度はインタビューガイドの作成等の準備に費やし、2年目となった本年4月からインタビューを開始しました。7月末現在で、4名の認知症の人と5名の家族介護者から

お話を伺うことができました。言葉が消えていく不安感、昨日まで出来ていたことが急にできなくなる事に戸惑う家族の思い、そのような状況だからこそ強まった絆等、認知症の人や共に暮らすご家族の日常が胸に迫ります。表情や声の調子等の情報が加わった語りは、同じような状況にいる人々や、高齢社会の新しい文化を創造しようとする人々に、多くのヒントを提供してくれることでしょうか。早期に病気と向き合い適切な対処がとれるようになること、早期治療や介護サービス利用等に向けた意思決定の助けになること、更には一般の人々の認知症に対する偏見が改善することも期待しています。

今後、認知症の方と家族介護者を合わせて50名程のインタビューを行い、最終的にはデータの二次利用を目的としたデータベースの構築によって、学術研究や保健医療教育を支援したいと考えています。(竹内)

第2回 DIPEX International 会議参加報告

DIPEX
International

2010年4月30日に英国 Oxford 大学にて、第2回 DIPEX International 会議が開催され、日本からは別府理事長とさくまが参加しました。私たちディベックス・ジャパンは、英国 Oxford 大学で開発された DIPEX の手法を用いて、患者体験のデータベースを作った最初の海外組織ですが、私

たちに引き続き、ドイツ、スペイン、オーストラリア、ニュージーランドなどの国々が DIPEX に関心を示すようになったため、2009年の2月に最初の国際会議が開かれました。

今年4月に開かれた第2回の国際会議では、各国が集まって進捗状況の報告を行いました。昨年12月の私たちの「乳がんの語り」ウェブページの公開に続いて、4月8日にドイツのウェブサイトがオープンし、「慢性疼痛」と「2型糖尿病」の患者さんの語りが紹介されています。スペインのウェブサイトもこの夏公開予定ですが、驚いたのは昨

年2月の段階ではまだグループに参加していなかった韓国の研究者たちが、早くも今年の11月には糖尿病の体験者の語りのページを公開すること。以前から関わっているながら、資金難でなかなか計画が進んでいない、オーストラリアやニュージーランドからの参加者をうらやましがらせていました。

進捗状況報告の後は、正式な法人登録を進めていくことや資金調達、来年度の会合の予定などについて話し合い、さらには今後の国際共同プロジェクトなどについても夢を膨らませて、解散となりました。最後に全員揃って、庭の八重桜の下で記念撮影したのがこちらの写真です。総勢18名。上に挙げた以外にオランダやイスラエルの人もオブザーバーとして参加しています。「健康と病いの語り」のデータベースは、こうした世界的な動きの中にあるのです。

(佐藤(佐久間)りか)



DIPEX-Japan の利益相反ポリシーについて

当事者の語りのデータベースを構築し運営する私たちは、あくまでも当事者の利益を優先します。一方で、財政基盤の脆弱な私たちは、この活動のために経済的援助を必要としています。このとき、私たちが経済的援助のために当事者利益を軽視するようなことがないように、予め寄付や援助を受ける場合の規範(利益相反ポリシー*1)を明確にしておきたいと考えています。

もっとも、寄付なんて先のことと高をくくっていたのですが、メスキュード医療安全基金*2から寄付の打診を受けて、慌ててこの問題に取り組むことになりました。理事長の別府と理事の秋元が、この問題の担当となり、まず外部委員を弁護士の水口真寿美さん(薬害オンブズパースン会議事務局長)と元読売新聞医療情報部の丸木一成さん(国際医療福祉大学教授)のお二人に依頼しました。そして、5月8日に新宿で外部委員お二人を迎えて、初の利益相反に関する委員会を開きました。

まず、別府理事長から利益相反について十分配慮すべきディベックス・ジャパンの状況と基本的な考え方をお話して、外部委員に協力を要請した後、今回のメスキュード医療安全基金に始まるディベックス・ジャパンの対応ほか、(財)医学中央雑誌刊行会から人材支援の形で利益供与を受けている事情、イギリスのDIPEXの基本姿勢などについて説明しました。イギリスのDIPEXは、非常に厳格な利益相反ポリシーを確立しています。

水口さんからは、薬害オンブズパースン会議のホームページで紹介している「注目情報」が、結果的に利益相反特集になるほど海外で利益相反問題が話題になっている事情など豊富な事例について紹介していただき、懇談した結果、概略以下のような合意を得ました。

■厚労省の審議会委員の利益相反コードとして整理した「審議参加に関する遵守事項」をひとつの範として、EU式(立場・地位を基準とする方式)とFDA式(金額を基準にユニバーサルに制限する方式)の両者を組み合わせた寄付コードをつくり公表する。

■科学を装ったグローバルビジネスの影響下に医療関係NPO活動が組み入れられるという危険が増しているという状況を認識し、ディベックス・ジャパンとして明確なポリシーを打ち出すことで、医療関係NPO活動における良き範となることを目指す。

■一定金額以上あるいは懸念のある事例については個別に利益相反委員会ですべて事前協議をして判断を下す。一方で個人寄付の拡大(会員の拡大など)により財政基盤をつくる努力をする。

今後、公表基準を協議しますが、メスキュード医療安全基金については、検討の結果、事後評価であるが問題のない寄付であることが確認されました。

【註】

*1 利益相反行為とは、ある行為が一方の利益になると同時に、他方の不利益になることであるが、ここでいう利益相反ポリシー(conflict of interest policy)とは、産学官の連繋が進むなかで、公の利益や主体性がないがしろにされる危険が増しているという認識に立って、自ら明確な規範をつくってNPOの公益性と主体性を守るもの。

*2 メスキュード医療安全基金：注射針など感染の恐れがある医療廃棄物を高温電気炉で溶融処理する医療廃棄物リサイクル処理システム(メスキュード)を用いる企業グループ(共英製鋼株式会社など)がつくる基金で、医療安全に貢献した医療関連団体を選んで毎年数件の寄付を行っている。同社は、鉄スクラップ材からコンクリート補強用棒鋼などを作る電気炉業を営む。

(文責・秋元秀俊)

＜利益相反ポリシー＞

DIPEX-Japanの寄付に関する倫理コード

ディベックス・ジャパン「健康と病いの語り」データベースは、大勢の患者さんやそのご家族が、病いの体験を語る情報集であり、同じ病気に苦しむ人たちに、病気と向き合う勇気と知恵を与えてくれます。その言葉がもつインパクトは、患者・家族だけでなく、医療関係者や周辺の健常者の行動さえも変える強い影響力をもっています。それだけに、私たちの活動が、ある特定の治療法や商品の使用を促す目的で偏り歪められることがないように、また病気と死への怖れをことさらに煽り医療サービスへの依存を過度に高めることがないように、注意深くありたいと思います。そのために利益相反には細心の注意を払います。したがって、

1 私たちは下記のような企業・団体からの、一切の便宜、

財政的支援、援助を受けないことを宣言します。

- ① 医薬品・医療機器、その他保健医療関連製品を製造・販売している企業・団体
- ② 反社会的行為をしていると認められる個人、企業、団体

2 1万円以上のすべての寄付、援助、賛助について情報開示の求めに応えます。年間予算額の20%を超える寄付・援助については、情報を公開します。ただし、外部委員を含む利益相反委員会が非公開を妥当と判断する限りにおいて、情報公開の例外とします。

3 以上のような原則に関して、疑義を生ずる可能性のある事柄については、すべて外部委員を含む利益相反委員会で討議し、その結論に従います。