

NEWS LETTER

VOL.5/NO.2
2014年4月発行

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もりくま11ビル4階
☎050-3459-2059 ☎03-5568-6187
e-mail■question@dipex-j.org

臨床試験・治験の語りデータベース・プロジェクト

ディベックス・ジャパンの語りのデータベースづくりは、理事長の別府さんが「ガジュマル作戦」と呼ぶ手法で進められています。ディベックスに共感し支援して下さる研究者が、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んで応募し、その研究の成果としてモジュールの種類と数を増やす宿り木型の事業展開です。ガジュマルの実は鳥やコウモリがついばんで排泄され、養分の乏しい岩塊から発芽し、繁茂して気根を地面に向けて垂らし、いつか巨木の幹のように見えるガジュマルになるのだそうです。ここで最初に種子を運ぶ仕事を担うのが研究者です。目下、進められているプロジェクトのひとつが、「臨床試験・治験の語りデータベース」ですが、その研究代表者の武藤香織さん（東京大学医科学研究所教授）とインタビューと分析を担う吉田幸恵さん、中田はる佳さんを訪ねました。（このプロジェクトは、3人のほか有田悦子さん・北里大学薬学部 薬学教育研究センター医療心理学部門准教授によって進められています）。

聞き手：秋元秀俊（ディベックス・ジャパン理事、(有)秋編集事務所）

「臨床試験・治験」って何？

新しい薬や医療機器を開発するためには細胞レベルの実験や動物実験が行われるが、最終的には人でテストしなければ、有効性や安全性を云々できない。この「人によるテスト」が、治験あるいは臨床試験と呼ばれる。臨床試験は、すでにある薬の適応症の拡大や、新たな効能の追加のために行われることもある。薬事法上の承認を得るために行われる臨床試験が治験（治療の臨床試験）である。

被験者からみると、この臨床試験に協力することは実験台になることだとも言えるだろうし、新しい薬や医療機器が世に出るためにはどうしても必要なステップなのだから医療の進歩の協力者になると考えられるかもしれない。治験の第Ⅲ相試験では、その薬を必要とする患者が被験者になる。この場合、治療を受けることと研究対象になることが重なるわけだから、おそらく複雑な思いがあるに違いない。まだ世に出ない新しい薬を試せると期待を膨らませる人もいるかもしれない。しかし正しいデータを得るために、医師も患者も、服用する薬の内容は知らされない。今までと同じ薬や、効果のない偽薬（プラセボ）を服用する人もいる。たとえば、命にかかわる疾患で、プラセボに割り付けられることを被験者はどんなふうを受け容れるのだろうか。インフォームドコンセントは、ほんとうにできるものだろうか。このプロジェクトは、特定の疾患の語りのデータベースづくりではないが、多様な病気体験者の「当事者ならでは」の語りに出会えそうだ。

「いえ、それがですね。結構、行き詰まって、困っているんですよ。」

この研究のプロジェクトリーダーの武藤香織さんの肩書き

武藤香織

東京大学医科学研究所教授 ヒトゲノム解析センター公共政策研究分野
1993年慶應義塾大学文学部卒業。1995年同大学院社会学研究科修了（社会学修士）。1998年東京大学医学系研究科国際保健学専攻博士課程単位取得満期退学。2002年博士（保健学）取得。財団法人医療科学研究所研究員、米国ブラウン大学研究員、信州大学医学部保健学科講師を経て、2007年より東京大学医科学研究所准教授、2013年より現職



は、東大医科研のヒトゲノム解析センター公共政策研究分野教授というもので、いかにも難しそうなポジションで、こちらはちょっと構えていた。それが、思いもかけない弱気なのである。

なぜ臨床試験の語りは『困難』なのか

「最初は、『こんなにひどい扱いを受けた。インフォームドコンセントがなかった』というような訴えをする人が来るのではないかと想定していたんですが、これは完全に裏切られました。『ディオバンの臨床試験を受けたんです』という対応に苦慮するんじゃないかと思って、その対応マニュアルも用意していましたが…」苦情、告発型の話になった場合のガイドラインもつくっていたが、その種のシミュレーションとは真反対の結果なのだという。

「たぶんこの瞬間にも10万人くらいの方が被験者として存在しているはずなのに、我々はまだ18人しか会えていない。昨晚も、約束していた方に断られたところですよ。」

このところ、骨粗鬆症の患者さん、悪性リンパ腫、I型糖尿病とキャンセルが相次いだことも武藤さんらを悲観的にさせているのだろう。インタビューの約束をした協力者でも、治験がうまくいかなくなるとインタビューに消極的になる例が多いのだという。

『もうすぐ治験が終了しますので参加しますね』と連絡をくださった方が、期日を過ぎても連絡がないので、どうしたんだろうと思って尋ねたら、『自分は（治験の）最後まで行かなかったので、だめなんだと思って連絡を控えていました』と言うんですね。我々はどんな体験でもウェルカムなんで、医学的な理由で中断になったその体験こそ、お聞きしたいんですが…。』その人には再度こちらの意図を説明して、ご検討いただいているそうだ。「モジュールの立ち位置は、臨床試験のプロモーションじゃありません。」しかし、いくらそう説明しても、臨床試験を勧めたドクターに頼まれてインタビューに応諾した人の誤解を解くのは難しい。

この問題を吉田幸恵さんは、次のように解釈する。「中断したから連絡をとりづらくなっているということは、（治験の過程を）コンプリートしたら私は役に立つ、コンプリートしなかったから私は役に立たない、と考えておられるのでしょうね。『プラセボだったから役に立てなかった』そう思っただけの方もいる。先生の役に立ちたいと思っていたので、先生の役に立てない（治験の）中断はショックなのでは。こちらとしては、断った、トラブルった、そういう方のお話も重要なので、聴きたいのですが…」



吉田幸恵

東京大学医科学研究所公共政策研究分野 特任研究員
007年北九州市立大学文学部人間関係学
科卒業。2009年北九州市立大学大学院
人間文化研究科人間文化専攻人間関係学
研究コース修了（修士・人間関係学）。
立命館大学大学院先端総合学術研究科先
端総合学術専攻一貫制博士課程を経て、
2013年より現職

「先生の役に立ちたい」という被験者の意識が、キーポイントなのだろう。そうだとすると、臨床試験の被験者から豊かな語りを引き出すという作業は、なかなか困難だ。『先生との信頼関係でやっているものを他所でしゃべっていいものか』という心配もあるのでしょうか。」と吉田さんは言う。

豊かな語りを集めるためには、治験担当医師のルートを使ったリクルートでは限界がある。

「主治医への恩返しで臨床試験への参加を同意されている事例も多いようです。だとすると、患者さんには、臨床試験の被験者としての独立した自覚が芽生えにくいでしょうし、そうすると、我々がチラシを撒いて反応があるという類のものではないのだなということがはっきりしてきました。このプロジェクトを主治医に紹介された方は、主治医との信頼関係を壊さない範囲で語って頂けるのですが、そういうリクルートだけでは偏りが出てしまいます。」

このプロジェクトは、CRC (clinical research coordinator; 治験コーディネータ) からの激励は多いようだが、その人たちは主治医の手前、表だってインタビュー協力者をリクルート



できない。また、臨床試験にかかわっていない医師も、臨床試験を進める医師を差し置いて被験者に協力を勧めることはできないようだ。

すべてが淡々と日常の中で行われている

「被験者の立場について、こうなんじゃないかと思って盛り上がっている議論は、ほぼすべて裏切られている。その事実謙虚に向き合わなければならないんじゃないかとは思っているんです。」武藤さんの、この言葉を聞いて、ハッとさせられた。自分たちが盛り上がっていたと武藤さんらは言うが、いま勝手に盛り上がっていたのは、たたみ掛けるように話を訊いている私のほうだった。

私の勝手な思い込みだったが、インタビュー前に「医科研」と「臨床試験」という二つのキーワードから2010年10月の朝日新聞の報道を思い起こしていた。朝日新聞が朝刊の一面トップで、東大医科研のがん治療ワクチンの臨床試験について、『出血』という重大事象を共同研究機関に伝えなかったという記事を掲載した。もし伝えるべき情報を伝えなかったのだとしても（実際には伝達の必要のない医学的事象だったそうだが）、その些細な出来事がなぜ一面トップなのか。編集委員と論説委員の署名記事という点も目をひき、不可解な印象をもったのだが、報道する側には、何か重大な事実をつかんだという感覚があったのだろう。この記事に対しては、41のがん患者団体が、「抗議の声明文」を出した。ワクチン研究を停滞させることを懸念しての抗議だった。この記事をめぐる、臨床試験の責任者と朝日新聞は今も係争中ながら、朝日新聞は当の編集委員を青森支局に転勤させてしまった。

私には、「こうなんじゃないかと思って盛り上がっている議論」という指摘は、この種のジャーナリズムの見方を批判するものに聞こえた。ジャーナリズムは事実を安易にドラマに仕立て上げるが、社会学の研究者はそうしてはならないということなのだろう。

「臨床試験の経験は、特別な独立した経験ではなく、治療の流れの中でできごとなんですね。そして慢性疾患の患者さんにとっては、治療は日常なんです。」「決まった日の決まった時間に病院に行って会う主治医、顔みしりの看護師、同病の友だち。その中で主治医が治験をやってみないか、はい、そうなった場合、すべてが淡々と日常の中で行われている」「ちょっと検査が多いだけ、その分いつもよりちょっと親切にしてもらえ」吉田さんも中田さんも研究者だ。「淡々なら淡々に向き合う」武藤さんは、そう言う。

吉田さんらは、この作業から得たものを、「CRCと臨床試験のあり方を考える会議」（2013年9月）で、「臨床試験参加者の語りデータベース構築の取り組み——なぜ臨床試験

の語りは『困難』なのか」、日本社会学会（2013 年 10 月）では「臨床試験の語りの『役割』と『困難』」というタイトルで報告している。

英国のヘルストークオンラインでも「Clinical Trials（臨床試験）」のモジュールを公表しているが、そのモジュール作製を中心となったルイズ・ロコック氏は、2010 年 4 月に「臨床試験への患者参画」をテーマにしたディップクス・ジャパンの公開シンポジウムで、似たような話をされていた。臨床試験への参加の理由について、むしろ個人的な利益を語る人が多かった。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、診察時間の長さ、リラックスした雰囲気診療が受けられることを挙げた人もいたという話だった。なるほど、日常なのだ。

中田はる佳

東京大学大学院新領域創成科学研究科メ
ディカルゲノム専攻公共政策研究分野・
博士後期課程

2004 年東京大学医学部健康科学・看護
学科卒業。2007 年早稲田大学大学院法
務研究科修了（法務博士（専門職））。東
京大学医科学研究所先端医療社会コミュ
ニケーションシステム社会連携研究部門
を経て、2009 年より国立循環器病研究
センター非常勤研究員



多様な被験者を求めて苦労が続く

これまでに、骨粗鬆症治療薬の治験、リウマチの生物製剤の治験、アスピリン長期服用による胃潰瘍経験者への治験、潰瘍性大腸炎国内未承認薬の治験、国内未承認麻酔薬の治験、気管支喘息吸入薬の治験、乳がん術前 TC 療法、ハウスダスト加工布団の臨床試験、むずむず脚症候群の国内未承認薬の治験、膵臓がんのペプチドワクチン治験など 16 人のインタビューを終えており、現在線維筋痛症の治験など 4 件が日程調整中である。3 月に入って 3 件の協力申し込みがあったという。協力者探し八方塞がりというわけではなさそうだ。期待していた語り手に出会えていない、ということなのだろうが、それにしても、病気の種類がずいぶん多様だ。同じ疾患の臨床試験が重なるのはまずいのだろうか。

「そういうことを言ってみよう」とにかく協力者探しには、ほんとうに苦労しているのだ。新聞でも扱ってもらったが、勘違いの問い合わせしかなかったという。

「ただ、診療科のバランスは考えています。性、年齢、居住地域を考慮しますが、疾患の種類をたくさんということは考えていません。断った人、中断した人、代諾（子どもや認知症の方の代わり）。それから、日本の患者に多い糖尿病や脳疾患系やがんの臨床試験の被験者を多く採りたいのですが、できていない。」武藤さんは、「国内未承認薬も市販後臨床試験も…、エブリバディカモン」と東大の女性教授という私のイメージをぶち壊すように、不良ぶってみせた。

日本の臨床試験には、解決しなければならないさまざまな問題があるが、現状の正しい認識なくしては、始まらない。先入観でものを言うことの危うさを反省させられた。その現状認識はこの被験者当事者の語りプロジェクトから始まるのだろう。

役員選挙告示

すっかり春めいて参りました。皆様にはご健勝のことと存じます。本年度は役員を選出する年度になります。「役員を選出に関する規定」（別添、以下規定とする）第 2 章第 2 条に基づいて、14 人（理事 12 名と監事 2 名）の役員選出のため平成 26 年 1 月に選挙管理委員会が設置されました。役員選挙を下記の要領にて行います。なお、役員選挙は平成 26 年度会費を平成 26 年 4 月末日までに納入している会員に選挙権および被選挙権があります。

記

役員候補者の確定

公募による立候補者は規定第 3 章第 6 条に基づいて、5 名以上の正会員の推薦（1 名の正会員が推薦できる候補者は 1 名）を集めて、別添の立候補用紙ならびに利益相反申告書を選挙管理委員会宛に提出する

理事会は、理事会推薦候補者のリストならびに各候補者の利益相反申告書を、選挙管理委員会宛に提出する。

投票までの日程

- 4 月 15 日 選挙の告示
- 4 月 30 日 会費納入期限（納入確認された会員が選挙権および被選挙権を有する）
- 5 月 15 日 理事会推薦候補者および公募による立候補者の書類の締切（当日消印有効）
 - ・立候補用紙+利益相反申告書を選挙管理委員会に提出する。
 - ・この時点で公募による立候補者がいなかった場合は、規定第 4 章第 15 条に基づき選挙を省略する。

【選挙を行う場合】

- 5 月 15 日 公募による立候補者がいる場合、選挙を実施する。
- 5 月 19 日 投票用紙の発送
- 6 月 3 日 投票の締切
- 6 月 13 日までに開票、結果を理事会に報告、理事会が役員を承認
- 6 月半ばまでに事務局は新役員のリストを作成、総会資料とともに会員に郵送
- 7 月 6 日 総会にて承認

【選挙を省略する場合】

- 5 月 15 日 公募による立候補者がいない場合、選挙を省略する。理事会推薦候補者について、総会にて承認。

◆公募による立候補者の届け出締切：平成 26 年 5 月 15 日（木）
（当日消印有効）

◆本役員選挙の投票締切：平成 26 年 6 月 3 日（火）（当日消印有効）

質問のある場合は、下記までお問い合わせください。

〒104-0061 東京都中央区銀座 8-4-25 もりくま 11 ビル 4 階
（有）ティーエスプランニング内

特定非営利活動法人

「健康と病いの語りディップクス・ジャパン」選挙管理委員会

TEL：050-3459-2059（平日 10～16 時） FAX：03-5568-6187

E-mail: office@dipex-j.org

注：メール件名の冒頭に【DIP-J 選挙】をつけてください。

β版(試用版)

公開(2014年3月末) 大腸がん検診の語り <このままでいいの? 大腸がん検診>

公開シンポジウム

「認知症本人と家族介護者の語り」モジュールにつづくディベックス・ジャパンの四つ目の当事者の語りデータベースとなる「大腸がん検診の語り」公開に先立って、去る3月16日、東京六本木の泉ガーデンコンファレンスセンターで公開シンポジウムが開催されました*。



菅野摂子さん

ました。第2部では、このプロジェクトの中心的役割を担っている菅野摂子さん(電気通信大学 特任准教授、ディベックス・ジャパン理事)が、データベースの概要・目的、インタビューの方法について紹介し、つづいて「大腸がん検診の語り」を視聴しながらシンポジストに意見を求めるかたちでディスカッションが行われました。



秋山美紀さん



鷹田佳典さん



入口陽介さん

シンポジウムでは、別府理事長の挨拶の後、入口陽介さん(東京都がん検診センター・消化器内科部長)が大腸がん検診について分かりやすく解説、つづいて秋山美紀さん(慶應義塾大学環境情報学部・医学部准教授)がコミュニティヘルスの観点から、最後にインタビューと分析の担い手でもある鷹田佳典さん(早稲田大学人間科学学術院助手)が社会学の視点から検診がもつ意味について報告し

*主催:平成25年度厚生労働科学研究費補助金[第3次対がん総合戦略研究事業]【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】班(研究代表者・中山健夫)

■ 3月末に一部公開となった「大腸がん検診の語り」より ■
「大腸がん検診の語り」は、これまで公開してきた乳がん、

患者会が作った...

潰瘍性大腸炎の語りデータベース

(完成報告)

花岡隆夫

(ディベックス・ジャパン監事、かながわコロソ役員)

1. データベースができるまで

私が初めてディベックスのことを知ったのは2010年1月に行われた公開フォーラムでした。患者がカメラの前で自分の闘病体験を語るということに大きな衝撃を受けたのを覚えています。自分が発病した直後に、潰瘍性大腸炎でもこのようなサイトがあったらどんなにか助かったに違いないと思い、ディベックスに潰瘍性大腸炎の語りも作ってほしいとお願ひしましたが、何らかの研究費の補助がなければできないとのことでした。そこでなんとか自分たちで作れないかと思い、ディベックスに協力をお願いしました。何回かの交渉を経て2011年11月に正式にディベックスと「ノウハウ使用許諾契約」を締結し、正式な協力を頂く態勢ができ、実質的にIBDネットワークのプロジェクトがスタートしました。

その後何回か大きな壁にぶつかりました。それは、資金面であったり、技術的な面であったり、マンパワーだったりましたが、その都度ディベックスの方々に助けて頂き、なんとかプロジェクトを継続することが出来ました。その結果昨年11月のIBDネットワークの総会で一応の完成報告をすることが出来ました。その時点ではまだウェブの仮サイトにアップしただけで、バグもたくさんあり、その後今年の1月末にやっと正式にHPにアップした次第です。現在20名のインタビューを行い、20のトピックスに分類した約250個のクリップがアップされています。

2. 今後の課題と活動

IBDネットワークは会員の会費で運営されているのでほとんど予算がなく、パンフレットを大量に配布したり、メディアを使って広告を打つことなどはできません。ですから今後このサイトを如何に宣伝してみなさんに知ってもらおうかが大きな課題です。

また、現在のデータベースは20名のインタビューのみです。ディベックス並みに50名を目指したいところですが、予算



的にもマンパワー的にも難しいので、せめて追加して10名程度のインタビューを行い、それをウェブにアップすることを目指します。

ディベックスにはこれまでも多くの支援を頂いてきましたが、これからも引き続きご指導いただきたいと思います。今の時点では、我々のデータベースは、そのクオリティにおいてまったくディベックスのそれとはレベルが違いますが、いずれディベックスに認めてもらえるレベルになった場合には、ディベックスのモジュールの一つとして認定していただくことを目標にしています。(相当高いハードルですが)

ディベックスは2013年末現在、乳がん、前立腺がん、認知症という3つの疾患をモジュールとして持っていますが、今後さらにモジュールを増やしていくでしょう。その中に患者団体が作成するモジュールが入ってくることは、ディベックスにとっても意義のあることではないかと思ひます。そして我々はそのパイオニアとして、「患者会が作る語りのデータベース」のノウハウを蓄積して他の患者会にも提供できるようにしたいと思っています。

(潰瘍性大腸炎語りのデータベースのサイト)

http://k-colon.health-life.net/e_file/top.html

—「大腸がん検診の語り」とそこから見えてくるもの—

前立腺がんなどの「病い」の語りとは違って、語り手が自らの体験を「物語」る強い動機を持たない「検診」というものについて語っていただくもので、これまでにない苦労がありました。私たちの想定を超えた多様な語りが得られています。いくつかの語りをご紹介します。

- 7年の間に何回か検便によるがん検査はしていたんです。プラスのときもあるしマイナスのときもある。結局、自分で、素人判断で、これは痔だと思ってほっていたんです。がんなら絶対マイナスになることないって。

(60代男性・大腸がん患者・首都圏在住)

- 乳がんとか子宮がんと命にかかわる、怖いものだぞっていうのがあるけど、大腸がんとか胃がんは、…何か自覚症状が出てから行っても間に合うのかな、事前に検査を受けることのメリットがそんなにあるのかしらっていう…。

(50代女性・診断を受けていない・首都圏在住)

- 1回の通知よりも、やっぱりもう1回ね、受けなさいじゃ



なしに、受けましたかっていう、2回目の通知があれば…親切やなど。受けない人が、じゃ行こうかなという気持ちになるんじゃないかな。

(70代男性・診断を受けていない・近畿地方在住)

3月末の時点では、4つのトピックだけを公開していますが、9月には正式公開したいと考えています。



大腸がん検診の語り
http://www.dipex-j.org/bowel_screening/

症例としてではなく、「語り」そのものから学ぶ

第1回教育的活用ワークショップを開催して

昨年10月26日(土)に「患者の語り(ナラティブ)で医療系教育が変わる!!—健康と病いの語りデータベースの教育的活用—」というテーマで、慶應義塾大学信濃町キャンパスにおいて第1回ワークショップを開催しました。前日までに二つの台風が関東地方に近づき、大雨で交通機関に乱れが出るなど、参加者の足が心配されましたが、お申込くださった42名全員の参加が得られ、熱い意気込みを感じるワークショップとなりました。また、ファシリテータとして理事・運営委員11名が参加し、50名定員の教室は満杯でした。

これまで患者の語りを用いた教育は、各教員や教育担当者が担当する科目・研修に合わせて語りのクリップを選び、それぞれの講義の文脈の中で展開されてきました。語りの活用がはじまって6年目ですが、私たちが把握しているだけでも6000名以上の学生・受講者が患者の語りを通して学びを深めてきました。今後は、「患者の語り」だからこそ学べるのが何なのかに着目してDIPEX-Japanとしても教育プログラムや、データベースの活用法を提案したいと考えています。それには、教育現場にいらっしゃる方々の悩みやニーズを把握し、現場の方々のお知恵を借りながら取り組む必要があります。そこで今回のワークショップ開催に至りました。また、今年度は別の機会に医学、看護の学会などで教育的活用に関する広報を行なってきましたが、残念なことに「健康と病いの語りデータベース」はまだまだ教員の間では認知度が低い。そのため、その普及をめざすことも開催の目的の一つでした。

当日は、まず、別府宏樹理事長より「健康と病いの語りデータベースとDIPEX-Japanについて」お話いただき、実際に医学部の授業でどのように用いているかの紹介とともに、いくつかの「語り」を視聴しました。時間の都合もあったのですが、あえて語りに関する解説はせずに、参加者が感じ取ったさまざまな思いは後半のグループディスカッションで共有するようにしました。続いて、今年度から運営委員となった中村千賀子さんに「医療とナラ

ティブ——患者から何を学ぶか」というテーマで「語り」の背後にあるものを整理して説明していただきました。

後半は、六つのグループに分かれてディスカッションを行いました。予定時間の2時間を超す濃厚な議論が行なわれ、各グループの発表も興味深く、全体討議につながったので、終了時間を30分延長することになってしまいました。

終了後のアンケート(回収34名/42名)から、31名がワークショップの目的を達成したと回答していました。また、教材や教育プログラムに希望するテーマとしては、患者の心理や気持ちの理解(25名)、患者・家族と医療者のコミュニケーション(22名)が多く選択されており、今後、教材やプログラムの作成に協力したいと回答した人は14名もいました。ディスカッションの内容を含め、概ね開催の目的は達成されたものと考えられます。

全体を通して、非常に充実したワークショップとなりました。医療者からは見えにくいものが「語り」の中から見えてくること、「語り」が現場では読みとりにくい患者の背景を理解するために役立つことを実感したとのコメントが多く寄せられ、「語り」を「症例」として使うのではなく、「語り」そのものから学ぶという観点を共有できたことがよかったと思っています。さらに、「語り」を視聴することは医療者が自分自身の実践を振り返る機会となりえるし、患者が本当に必要とする医療とは何かを考える機会となることも共有できました。また、今回、教員や医療者だけではなく、病気の当事者、教育の受け手である医学生、看護学生の参加があったため、多様な視点を持つメンバーで話し合うことで得られたことも多かったと感じています。

今後もこのようなグループディスカッションを中心としたワークショップや、教育的活用に関する実践報告会などを企画していく予定です。そして、いよいよ来年度は教材や教育プログラム作成に向けて、検討を始めたと思っています。引き続き、皆様にはご協力・ご支援いただきたいと思います。(報告・射場典子)

「チャリティボウリング大会 別府杯」開催される

「チャリティボウリング大会 別府杯」は、関東地方の記録的な大雪の1週間後、2014年2月22日(土)、笹塚ボウルで開催されました。このボウリング大会の目的はチャリティなので、「健康と病いの語り」のウェブサイトを作る資金を得ることです。そしてもちろんご賛同頂いた方々に、このウェブサイトを知って頂いて、周りに広めて頂いて、もっと応援してくれる人を募ろうということ。そのため、とにかく参加者全員がしっかり楽しかった経験を持ち帰れる内容にすることを目指して企画されました。実際のボウリング大会への参加者は、総勢32名。当初の予定よりこじんまりした会にはなりましたが、結果的には一人ひとりの印象がしっかり残るこのくらいの人数が、初回としてはちょうど良かったようです。

当日は12時に集合し、グループに分かれてランチで腹ごしらえ。ここではまず、さくま事務局長が「健康と病いの語り」の意義を改めて説明しました。続けて、別府理事長による、今回のイベントがなぜ必要なのか、利益相反とはどんなことなのか、どうしてDIPEX-Japanが利益相反にこだわっているのかという話。これらの話はもちろん大切ですが、最初に司会の長坂さんが「今回は人の話の間も決して箸を止めないように」と素敵なアドバイ



スをされたため、みなさん食べながら飲みながら、とてもリラックスして話を聴かれていました。

そしていよいよゲーム本番へ。今回のゲームは、チーム戦と個人戦の2ゲームでした。み

なさん既に少々アルコールが入っていることもあり、ゲーム中も飲み放題ということもあり、もう大盛り上がり!始まる前は「ボウリングなんて『10年ぶり』『20年ぶり!』」という声が聴こえていたのですが、始まるや否やあちこちから歓声やハイタッチ。初対面同士が結構いる中でこの光景を目の当たりにして、今回のイベントにボウリングを選んだ理由を妙に納得しました。ボウリングって盛り上がるんですね。



そしてゲーム終了後はお楽しみの表彰式へ。今回は初回ということもあり、ご協賛をたくさん頂いて豪華賞品が揃いました。例えば、「日本旅行ギフト旅行券2万円分」「赤坂バリ島スタイルのダイニングバー『セナン』シェフのおすすめコース2名様分」。中でも見栄えがしたのが「アラスカ産スモークサーモンフィレ」。またお疲れの人に嬉しいマッサージ券や、学生が喜ぶ図書券などもありました。

終わってみると、この会のチャリティボウリング大会で集まった寄付金は、30万円を超えていました。開催時期が年度末の忙しい時期だったなど反省点もありますが、それはしっかり次に活かしていきたいと思っています。当日ご参加くださった皆様、ご協賛頂いた方々、本当にありがとうございました。ぜひ第2回のボウリング大会を開催し、より多人数で盛り上げられることを心から楽しみにしています。(報告:瀬戸山陽子)

利益相反とは?

——厳格に利益相反を排するわけ——

皆様は、「利益相反」という言葉をご存知ですか。「りえきそうはん」と読む、この言葉です。意味は「一方の利益となるものが、他方の不利益となる」ことなのですが、日常生活では聞き慣れないこの言葉は、保健医療においてとても重要な意味を持ちます。

例えばここに製薬会社Aがあるとします。販売している多くの薬のうちB薬ががんを小さくするのに効果があるという情報が世の中にたくさん出回れば、B薬は売れて、A会社にお金がたくさん入って儲かります。A会社としては嬉しいことです。ここまでは当然のことなのですが、ここからが要注意です。A会社は、「B薬はがんを小さくするのに効く」という情報をどんどん出してくれる研究機関や個人に、もっと宣伝してほしいと思うでしょう。宣伝が効果を上げてB薬が売れば、A社が儲かるからです。そこでA社は、「B薬ががんに効きます」と言ってくれる研究機関や個人に、多額の寄付をするかもしれません。表向きは、「役立つ良い研究をしてください」といったことを伝えていますが、もしかしたら、「とにかく『B薬が効く』という情報を出してください」と伝えているかもしれません。人は弱いもので、研究機関も個人も、自分に直接被害が及ばずしかも多額のお金をもらえるのなら、やっぱり「B薬が効く」という誤った情報を流すように引きずられる可能性が大いにあるのです。そんなゆがめられた情報でA会社は不正に利益を得ることになりますが、同時に患者さんという医療における当事者が不利益をこうむることになるのです。こう

いった出来事のことを「利益相反事象」と言います。

保健医療分野において、情報が特定の企業や組織の利益のためにゆがめられて、患者さんに不利益がもたらされることは、決してあってはいけません。DIPEX-Japanではこういった利益相反事象を厳しく避けるために、特定の営利企業からは寄付金を頂かないことにしています。「語り」を集めて編集する際に、自分たちや寄付元の組織に利益があるかどうかではなく、“見てくれる人に役立つかどうか”という視点で作業を行うことを大切にしているからです。これは、DIPEX設立当初からの理念でもあり、組織全体として大切にしていることです。

しかし、営利企業からの多額の寄付金を期待しないという運営方針は、実は資金面ではとても苦労します。良いものを作るにはやはり多額のお金が必要です。今回2月22日に開催されたボウリング大会が、「チャリティ」という寄付金集めを目的にしたのは、実はこういう背景があったのでした。良いものを作りたい。けれど特定の人にしか利益がいかないように情報をゆがめる可能性は厳格に排除したい。だからこそ、資金集めが必要で、それがボウリング大会だったというわけです。

これからもDIPEX-Japanは、利益相反を厳格に回避していきます。そのために皆様には、純粋に“見る人に役立つ”語りデータベースを作るというDIPEX-Japanの意思をご理解頂き、今後周りの方にも支援の輪に加わって頂けるよう、お声掛け頂ければと思っています。

(文責:瀬戸山;別府理事長がボウリング大会の前に「利益相反」について、目下の保健医療分野の現状について話をしました。そのポイントを整理しました。)

認知症本人と家族支援のための 「健康・病・介護体験の語り」近況報告

富山大学大学院医学薬学研究部老年看護学講座 竹内登美子 (NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン運営委員)

2013年7月に、14のトピックを表示して公開された「認知症の語り」ウェブページは、2013年12月に8つのトピック*を追加し、現在は22のトピックが公開されています。高齢者人口の増加に伴い、世界的に認知症に対する関心が高まる中で、本ウェブページについても度々新聞やテレビの報道で取り上げられました。そのようなこともあって、12月までの半年で約50万件のアクセス数があり、嬉しい限りです。

*追加したトピックは以下の8つ:「診断のための検査」「認知症の薬物療法」「認知症の非薬物療法・リハビリ・代替療法」「家族内の介護協力」「家族会・患者会に参加する」「介護者の心の葛藤～介護うつ、虐待に陥らないために」「経済的負担と公的な経済支援制度」「認知症本人の家族への思い」

認知症本人7名と家族介護者35名のインタビューから抽出した22のトピックの中には、370の語りが収められており、ビデオ映像や音声、文字によって個々の体験を知ることができます。そして、それらには「語ってくれてありがとう」ボタンと「あなたの一言」アンケートが設置されていて、語りに触れて感じたことや思ったことをコメントすることができるようになっていきます。公開以来、2014年1月末までに「ありがとう」ボタンが押された回数は9,141回であり、3分の2が家族介護者の体験談に対するもの、3分の1が認知症本人の体験談に対するものでした。「あなたの一言」アンケートに記入された内容を見ると、『語ってくださった方のように、視野が広がるような考え方で悲観的にならない気持ちになりたいです。勇気づけられました(認知症ご本人)』、『父も認知症と診断され半年が経ちました。日に日に怒りがひどくなり、一言発するのでも緊張しています。同じ境遇のかたがいることで少し勇気づけられました(ご家族)』、『実母の介護中に自分自身の精神状態が悪くなり、虐待紛いの事をしては自己嫌悪に陥りました。母の混乱が実の娘である自分に痛いほど伝わり、自身も混乱します。この様な語り場がある事で、介護を落ち着いて客観的に見る事ができます(ご家族)』、『同じような年齢の人が顔を出して語ってくださって嬉しかったです。将来を不安に思ったり、両親との今後に心を痛めたりする人がいると分かって、力づけられました(ご家族)』等、

アンケートに応じてくださった方々の多くは、自身の状況に近い語りにも共感されたり、自身の状況を振り返ったりして、その思いを寄せてくださったように思われます。また、専門職からは『24時間介護でのストレスなど、具体的なお話が聞けてとても考えさせられました。介護をしているご家族が社会から孤立するかもしれないと思うことも大きなストレスになることを、私達医療者は常に考えていなければならないと強く思いました(医療従事者)』、『本人が診断を冷静に受け止めていることに驚きました(福祉関係者)』等のコメントが寄せられ、認知症本人や家族に対する新しい受け止め方が得られているように思われました。認知症になる、家族介護者になるということは、決して他人事ではありません。認知症という病を持ちながら日々暮らす人々を支援の対象としてだけ見ていくのではなく、その貴重な経験を共有し、病を持ちながら暮らす意味を共に考えていくときに、安心や心地よさへの工夫、お互いへの配慮等が生まれてくるのではないのでしょうか。

本ウェブページは、認知症本人や家族介護者に病気と向き合うために必要な情報や心の支えを提供すること、そして認知症の医療や介護、教育に携わる人々に「認知症とともに生きること」についての理解を深めるための情報支援ツールとして活用してもらうことを目指して公開したものです。今後さらに多様な語りを組み込んでいけるように、現在も次の方々に限定して協力者を募集しています。皆さまのご協力をよろしくお願い致します。

1. 若年性認知症(アルツハイマー型でもそれ以外でも)と診断された女性ご本人
2. アルツハイマー型認知症もしくは軽度認知障害(MCI)と診断された高齢者ご本人
3. レビー小体型認知症もしくは前頭側頭型認知症と診断されたご本人
(注) 1～3はご自身のご病気について感じておられることをお話していただける方で、ご家族の承諾も得られる方
4. 前頭側頭型認知症(ピック病など)の高齢者を介護されている方

“もっと知りたい認知症Q&A”第2弾

昨年に引き続き認知症シンポジウムを開催することになりました。“もっと知りたい認知症Q&A”の第2弾です。

期日: 2014年7月6日(日) 13:30～16:30

場所: 東京大学弥生講堂

3部構成の第1部として、若年性認知症本人にインタビューを実施された後藤恵子さん(東京理科大学教授、医療社会学)による講演を予定しています。

第2部は、12月に追加された新しいトピックに焦点を当てた質疑応答で、回答者には、内海久美子さん(砂川市立病院精神科部長、医師)、干場功さん(若年性認知症の家族会「彩星ほしの会」顧問)、井口高志さん(奈良女子大学生生活環境学部、社会学)の3名を予定しています。内海医師は、「認

知症疾患医療センター」に指定された砂川市立病院において、専門医療と地域への認知症の普及・啓発に取り組まれており、「患者や家族にとっての発症後の人生は長く、家族や病院だけでは支えきれない。地域で連携し、役割を分担しながら支える仕組みが必要」と話され、精力的な活動を続けてられています。

第3部では、会場からの質問に対して、上記の3名の方々に回答していただきます。

それでは、この夏に東大キャンパスで多くの皆さまとお会いすることができますように。ご参加をお待ちしています。

今年の夏は熱くなりますよ!

DIPEX International 2014 in 京都

佐藤(佐久間)りか (ディベックス・ジャパン理事・事務局長)

昨年春のニューズレターで「2014年の夏は熱くなりそう!」という長期予報を出しましたが、いよいよその夏が近づいてきました。7月に横浜で開かれる世界社会学会議に、各国のDIPEXプロジェクトチームが参加するのを機に、これまでヨーロッパで開かれてきたDIPEX International (以下DI)の会議を日本で開催することになりました。世界社会学会議の終了後、京都に移動して7月20日に公開シンポジウム、翌21日にはDIの総会と情報交換会を開催します。以下、詳しくご説明します。

■ DIPEX International (DI) とは?

DIとはディベックスの方法論を用いて、健康と病いの体験のデータベースの構築をめざす世界各国の研究グループの互助組織のようなものです。英国のDIPEX CharityとHealth Experience Research Group、日本、韓国、ドイツ、カナダ、スペイン、オランダ、オーストラリア、イスラエルの9カ国・10団体が設立メンバーとなって、2012年12月にオックスフォードで法人としての設立総会を開催。2013年秋には英国内に拠点を持つ非営利活動法人として承認され、独自のウェブサイト <http://www.dipexinternational.org/> も公開されました。現在まだ参加資格を満たしていない、パレスチナ、フランス、チェコ、ニュージーランドの4か国もアフィリエイトメンバーとして参加しています。

■ 世界社会学会議 in 横浜 (7月13~19日)

パシフィコ横浜で開催される世界社会学会議は、国際社会学会という組織が主催する学術会議ですが、こうした機会でもないと遠く離れた日本へはなかなか来られませんから、DIメンバーの多くがこの会議にかこつけて渡航費用を獲得して来日します。さらにDIPEXのことを知らない研究者たちに、その存在を知ってもらいたい機会でもあるので、英国・ドイツ・カナダ・日本のメンバーが呼びかけ人となって「健康と病いの体験の国際比較研究」というセッションも企画し、7月17日(木)午後が開かれることになりました。皆様にもご参加いただきたいところですが、参加費が非常に高い(非会員だと5万円前後)ので、その様子はまたDIP-J Newsなどでご紹介しますね。

さらに、翌18日(金)の夜には別府理事長が院長を務める横浜ソーワクリニクの営業時間終了後のロビーをお借りして、前夜祭的なレセプションを開催する予定です。また日程は未定ですが、鎌倉半日ツアーも計画しています。いずれもディベックス・ジャパンの正会員の方ならばどなたでも参加できますので、ぜひお越しになって来日DIメンバーと親交を深めて下さい。

★お手伝い募集★

下記のボランティア要員を募集します。ご協力くださる方は、office@dipex-j.org までご連絡ください。

- ・ヘルクスハイマーさんご夫妻のアテンド
- ・横浜レセプションの幹事
- ・鎌倉半日ツアー幹事
- ・広報~チラシ・ポスター手配、案内送付
- ・会場・通訳手配
- ・当日作業(受付・記録・会場係など)

■ 国際シンポジウム

「健康と病いの体験学を拓く」

日時: 7月20日(日) 13時~18時

場所: 京都大学芝蘭会館 稲盛ホール

今回来日を計画しているDIメンバーは総勢19名。英国、ドイツ、カナダ、オーストラリア、韓国、スペイン、フランス、ニュージーランドからやってきます。これだけのメンバーが集まるのですから、内輪で年次総会をやるだけではもったいない、恒例の活動報告会を思い切って公開シンポジウムにしてしまおう!というわけで、20日(日)に京都大学吉田キャンパスの稲盛ホールで開催することにしました。

一番の目玉はDIPEXの創設者の一人、Andrew Herxheimerさんの基調講演。一見「スター・ウォーズ」に出てくるヨーダのようにも見えますが、少年のような目をしたジョークが大好きな薬理学者です。ただ、米寿を迎えたヘルクスハイマーさんにはるばるお越しいただくにあたり、なるべくお身体に負担がかからないよう、国内での移動には車椅子を使うことが多くなりますので、移動介助のボランティアを複数確保する必要があります。ぜひご協力をお願いします。

その他シンポジウムの前半には、ディベックス・ジャパンの立ち上げ期に来日して講演して下さったOxford大学Health Experience Research GroupのリサーチディレクターであるSue Zieblandさんが「健康と病いの体験学への招待」、ドイツのDIPEXのリーダーであり、DIPEX International理事長でもあるGabriele Luciusさんが「国際的文脈における健康と病いの体験学」(いずれも仮題)について講演する予定です。そして後半では来日しているDI各国メンバーがそれぞれにプロジェクトレポートを10分程度で行います。

シンポジウムは通訳付きですので、英語が苦手な方でもご参加いただけます。会場費や通訳費用、ヘルクスハイマーさんの旅費等を賄うために、現在、国際交流基金に助成金を申請中です。もし、通らなかつた場合はいくばくかの参加費をいただいて、費用に充てる予定です。

■ DIPEX International 年次総会

日時: 7月21日(月・祝) 9時~17時

会場: 京都大学吉田キャンパス医学部構内
医科学・生命科学総合研究棟 (G棟)

午前中は語りのウェブサイトが闘病する患者にもたらす影響に関する評価研究について英独から報告があり、12時から役員改選のためのDI理事会。午後の部の前半は、助成金の取り方や、インタビューしにくい対象者にどうやってアプローチするか、といった個別のモジュール構築に関わる課題について小グループに分かれて話し合います。後半はDIのビジョンの設定とか、共同研究の進め方など、DI全体として検討すべき事項について話し合います。

年次総会は非公開で通訳は付きませんが、会員の皆様で希望される方にはご参加いただけるようにしたいと思っています。近づいてきましたら、またメーリングリストなどでご案内申し上げます。