

NEWS LETTER

VOL.6/NO.1
 2014年11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

「慢性の痛みの語り」に寄せる思い

佐藤幹代さん（東海大学健康科学部看護学科）

濱雄亮さん（慶應義塾大学文学部）

聞き手：秋元秀俊（ディベックス・ジャパン）

公開された乳がん、前立腺がん、認知症本人と介護者、大腸がん検診の語りにつづいて目下、臨床試験・治験のインタビューが着々と進んでいる。それにつづくモジュールとなるのは、佐藤幹代さん（東海大学健康科学部看護学科講師）を主任研究者とする「慢性の痛みの語り」*である。多様な原因による慢性の痛みについて、それを抱えた暮らしや痛みの対処法などに重きをおいて、当事者の語りを集めることになる。

*慢性痛モジュールプロジェクト「慢性の痛み語りデータベース構築と生活の再構築に関する研究」

生きている限り続く痛み

慢性痛は、「病いの語り」のもっとも豊かな鉱脈が眠るところだ。医療者が目にしている状態と、患う人の痛みの訴えがかけ離れ、医療者は痛みを押し量ることができない。ここでは、患者が語る物語に耳を傾けることこそが患者の実感を理解する緒になる。

——佐藤さんが、その慢性痛に注目するようになったきっかけを話していただけませんか。

佐藤：看護師として働き始めたのが、25年前。いま看護教育に携わって14年になりますが、その前は24時間勤務する病棟の看護師でした。初めは耳鼻科でしたから、頭頸部のがん、喉や鼻のがんの患者さんの術後のケアですね。そこでは、がん性の痛みで苦しんでいる方を多く見ていました。あるとき病棟配置替えがあって、麻酔科の病棟で働くことになったんです。麻酔科はわずか5床でした。そこで約6年、仕事をしました。そこは混合病棟で、舌がん、歯肉がん、口腔がんの患者さんも看ました。顔が半分なくなってしまうと、たとえプロテーゼを付けても、本人も周りの人もやはりそのことを受け容れにくい、話をしにくい、食べにくい、日常生活をしていく上で困難も多い。その人たちの術後の痛みやがんの痛みのケアをしていたんですが、がんの痛みだけでなく非がん性疼痛、つまり腰痛、三叉神経痛、帯状疱疹後神経痛など、非がん性疼痛をそこで初めて知りました。「生きている限り続く痛み」というものは、本人にとって非常に苦痛で、モルヒネを大量に使って、意識を落としながら痛みを緩和するということができないですから。

それで、どうケアしたらいいだろうと悩んでいたのですが、



職場の仲間5～6人と一緒に看護研究をやり始めたんです。そこで初めて、仕事としてではなく、じっくりその方たちとお話をする機会があって、痛みで日常生活がすべて支配されてしまっているというような状況を知って、その方たちに対して医療者として何ができるのか、と考え、自分にとってすごく大きなテーマになってしまったのです。

ひとりの高校生の事例をきっかけに

なかでも、ひとりの高校2年生の事例を経験したことが、慢性疼痛研究の大きな転機になったという。その事例の方は、スポーツ外傷で膝の前十字靭帯を損傷して、別の病院で手術を受けて、術後の痛みがひどく彼女のいる麻酔科に入院してきた。

——術後の痛みのために入院？

佐藤：その方は何回か手術をしたんですが、あまりうまくいかず、そこから痛みがひどくなってしまって。そこで痛みのコントロールとリハビリのために入院したんですが、そのうちに高校を留年になって、大好きだったおばあちゃんが亡くなったり、いろいろイベントがあって、痛みが強くなってしまったんです。そのときに本人や親御さんを含めて話し合いをしたり、病院のスタッフは懸命に理解しようとしたのですが、ずっと「僕の痛みを理解してくれる人は誰もいない」と言われ、医師も看護師も対応に苦慮しました。

そういう経験をしながら、痛みの体験というのは、個々人によっていろいろな意味合いを含むもので、さまざまな要素が絡んで痛みがひどくなるというのを私も初めて知ったわけです。

私たち、専門職としてもっともっとできることがあるはずだというのが自分のスタートで、いつも頭の中でこの事例に戻ります。今だったらどう対応できるかというのが、いつも頭の中でリフレインされているような気がします。

——それで、東海大で研究を？

佐藤：大学教員になり、慢性の痛みの研究を継続できないかと思ったわけです。それで、若手研究ということで科研費をいただいて、「慢性疼痛患者のセルフヘルプグループの研究」に取り組みました。患者さんの患者会をつくれたいなと思って。それで札幌医科大学に行き、森田療法的な集団療法を実践していたグループに初めてお会いできて、医療者主導じゃなくて、患者さん主導の患者会を全国的に展開できないかなと、いろいろ患者会の人にもインタビューしたのですが、やはりみなさん痛みを抱えていますから、患者主導の患者会は難しいものがありました。

医療人類学の医療批判，ちょっと生産的にできないかなと

このモジュールのインタビューと分析のもう一人の担い手は濱雄亮さん。早稲田大で参与観察法、埼玉県立大で医療人類学、高崎経済大で宗教学などの非常勤講師を務める若手医療人類学者・社会学者である。このモジュールをきっかけにディペックスとのお付き合いが始まった

——濱さんは、この難しいテーマに佐藤さんと一緒に取り組まれます。そのきっかけ、お考えを教えてください。

濱：きっかけは二つあって、2004年に大学院の修士課程に入って、2013年の3月に博士論文を提出したんですが、その間は、一貫して1型糖尿病の患者会と、そこに集う人たちのことを研究してきたんですけれども、博士論文を出してちょっと一区切りついて、1型糖尿病以外の人たちのことも知りたいと思っていたんです。というのも1型は、私自身が4歳から1型糖尿病を持っているので、当事者の一人として研究していたわけです。だからこそ幅を拡げたかったんです。



——ご自身もその患者会に属しておられるのですか。

濱：そうです。一会員として属しながら、協力してもらっていたんですが、自分の研究の幅を広げたいということで、ほかの病気の人の話を聞いてみたいと思っていました。もうひとつ、医療人類学はこれまで医療従事者を批判的に見て研究してきたわけですが、それをもうちょっと生産的にできないかなと思っています。

医療従事者に対する批判は、それはそれで正しいだろうと思うんですが、では、どうしたらいいか、そういう実務家からの問いに何らか答えられる医療人類学の仕事ができないか。もちろん、ちゃんと人類学のエッセンスを保ちつつ、と思っています。そのときに、このプロジェクトを知って、加えていただきたいと思ったというような、いきさつです。

医療の無力を扱うことはできるか？

精神医学を除いて、医学が相手にするのは何らか目に見える（客観的に捉えられる）ものである。慢性疼痛は、目に見えない患者の語るストーリーが重要な要素を占める。では、どこまで患者の語るストーリーに重きを置くのか、どの範囲の痛みの訴えを慢性疼痛とみるのか、そこが難しいように思われる。

——佐藤さんが、慢性痛として頭に描かれているのは、医学的には目に見えない痛みを抱えた患者さんですね。かたがたのなにに医療者が取り組むということは、かなり難しい問題ですよ。

佐藤：痛みというのは、ただ身体的、精神的、社会的というふうに分けられない、スピリチュアルな痛みという部分があると思うんです。あと余命少しという患者さんについて、その人の最期を、笑顔で過ごせる時間をどれだけつくってあげられるか、ご家族やご本人、周りの人たちとのどういう有意義な時間をつくれるかということも医療者も一緒に考えていくということが、スピリチュアルペインに対するスピリチュ



アルケアだと思うんです。

ただ、慢性の痛みをもつ患者さんの場合、痛みが本当にすべてになってしまう。ですから、痛みを抱えながら何のために生きているのかというような深い悩みを皆さん、持っています。私が知っている限りでも何人か自殺をされていて……そういう、医療からこぼれ落ちたというか、医療で救えなかった部分があります。

——慢性痛というカテゴリーの中には、病気の原因がはっきりしているものも入るわけですか。

佐藤：入ります。腰痛とか。痛みが6カ月以上持続しているものと決めています。がんの痛みは含めません。

病院を転々とし、周辺医療、さらに医療機関でないと行くと患者も多い。医療関係者からは肯定されないが、そこで癒されている現実もある。

——今回の調査では、非医療の部分も含むのですか。

佐藤：以前にディパックスの運営委員会で言われたことが頭に残っています。現に医療にアクセスしていない人は、対象にしないのかということですね。研究計画を立てていたときにも、それは頭に残ってまして、私は病院での実践経験しかなかったので、地域や社会の中でそういう人たちが埋もれているという事実には目を向けられなかったんですが、それを指摘されてハッとしまして…、今回の研究計画の中には医療にアクセスしない人も含めたいと考えています。

——医療から離れている患者さんとなると、協力者を募ることが難しいですね。

佐藤：最初は慢性疼痛の患者会で、10年以上前からのお付き合いで、何人か話してもいいとおっしゃっています。患者会に10年以上いて、痛みはずっと続いているんですけども、痛みがあっても生活をとにかくしていく、ということをそこで確認されて、自分の普段の生活に意味をもたせることを、ひとつひとつやっている。そういうことが見いだせて、人に伝えることができるまでになった人たちからお話をうか

がうということになりますね……。

——散々病院めぐりをして、病院では、「あなたは病気じゃない」と言われて、「ほら、病院でも『あなたは病気じゃない』と言われたでしょう」と家族からも言われてしまった人たちがいるわけですね。

佐藤：痛みがどうしようもなく、ぎりぎりのところで頑張っている人もいます。そのいろいろなバリエーションとともに、いろいろな対処の仕方がインタビューで掘り起こせるといいですね。

生活背景と痛みがどうつながっているのかということの外せない

治療をきっかけに痛みが続いている人で、身体的な原因は確認できず、その人の親子関係が痛みに関係していると推測できるとする。しかし、その患者は、この痛みは不適切な治療が原因だ、と主張するだろう。

——あのお医者さんのあのときの治療が悪かったからこんなことになった、と強く主張されるケースもあると思いますが、そういうときはどうされるのですか？

佐藤：こちらが決め付けることではないと思うんですが、あなたの痛みはどういう痛みか、今の痛みを教えてください、その痛みが強くなるときには、何が影響していると思いますか、というふうに聞いていけば、もしかしたら理解されるかも知れません……。そういえばちょっとつらいことがあったら、それで痛みが強くなったのか、とか。

やはりその人のライフイベントというか、生活背景とその痛みがどうつながっているのかということの外せないです。濱：語りの研究だから、やはりそこを排除してしまったら存在意義がなくなってしまう。医学は、そういう領域の存在を前提にしないかもしれないけど、医学に対して義理堅い態度を取る必要はないわけです。

佐藤：オブラートで包んじゃうと、何が事実かわからなくなりますよね。だから、このアドバイザー委員の人たち、とくに慢性痛の当事者の人たちのアドバイスがすごく貴重になってくると思います。

佐藤さんは、このプロジェクトが、「あなたに私の痛みの何がわかるの」と言われるところから始まることを承知している。そして、そのインタビューは、生活の難しさや、痛みの表現の難しさ、他人にわかってもらえないという思いが糸のようにもつれて、複雑なものになるだろう。「私の痛みは他人にはわかるはずがない」という壁を作っている語り手の心の奥に迫る困難、そのインタビューの難しさ、理解の難しさ…、佐藤さんと濱さんに期待するとともに、万全の態勢でサポートしなければならぬモジュールになるだろう。

教育的活用グループの活動

日本看護学教育学会第24回学術集会 交流セッション

森田夏実 (東京工科大学医療保健部看護学科教授, ディベックス・ジャパン運営委員)

昨年に引き続き、ディベックスで教育的活用を考えるグループのうち看護のメンバー（森田夏実、射場典子、和田恵美子、佐藤幹代、仙波美幸）を中心に、「患者の語り（ナラティブ）から何を学ぶか Part 2——健康と病いの語りデータベース(DIPEX-Japan)の教育的活用—」という90分の交流セッションを、2014年8月27日（水）日本看護学教育学会第24回学術集会（於幕張メッセ）において企画しました。

プログラムはまず、中村千賀子さん（運営委員）による「語りの本質と意味—知ること・生きる事—」、別府宏岡さん（理事長）の『『患者の語り』が医療を変える—DIPEX-Japanの発足から今日まで—』と題するお話をいただきました。その後、グループに分かれて、語りを見てどのように感じたか？ 語りをご自身の教育の中で使ってみたいと思ったか？ 学生は語りからどのような学びを得られると思うか？ というテーマを中心にディスカッションを行いました。

朝9時からのセッションにもかかわらず、参加者は延べ76名でした。ディスカッションでは、次のような意見が出されました。

- ・現在の看護教育では、はじめに疾患ありきになってしまう。このような「語り」を使って当事者の立場の重要性を学生に伝えたい。
- ・当事者の立場が大事だと日頃考えていたが、自信がなかった。ここに来て、その考えたが正しい事に自信を持てた。
- ・実習に出掛ける前に人への対応を考えるきっかけとして視聴させたり、個々の患者の理解を進めるきっかけにしている。
- ・昔とはずいぶんと気質や生活の変わってきた学生の心を動かし、人間について考えてもらうきっかけとして、リアリティーの高いデータが必要、ということ使っている。
- ・語りを聞いてどう感じたか、それぞれの方のお立場の紹介や学生への教授する際に大切にしている

全体として、参加者は映像を顔しながら聞いていたり、真剣な表情で耳を傾けている様子で、心に届く企画だったのではないかと評価しています。企画者は、これまでで一番じっくりきた（流れだった）のようだと感じました。

終了後のアンケートには、23名の方がお答えくださり、ディベックスのウェブサイトを知っていた参加者は2名のみでした。多くの方が今後教育に活用したい、他の人にも紹介したい、と答えていました。教材として使ってもらうためには、このような集会を何度も開くことが必要であるし、フィードバックも小まめにする必要があります。企画者自身にも気づくことが多く、今後の活動に活かしていきたいと思っております。ご協力いただきました皆様、ありがとうございました。



ディベックス・ジャパン データベースの教育的活用：現状、可能性と課題

中村千賀子 (ディベックス・ジャパン運営委員)

病原菌や抗生物質の発見で、人が苦しむ病気はかなり制御できるようになりました。とはいえ、新しいタイプの病気による苦しみも残されています。これに共通する特徴は、病気の原因が1つではなく、原因の多くが日常生活にあり、また、その病気を抱えながらの人生が決して短いわけではない、などです。そこでは、病気を得て失ったものを最小限に抑え、過去の生活を振り返り、これまでの生き方とは違う、新しい工夫に満ちた人生を歩み始めるきっかけが生まれます。思わぬ時期の死を覚悟させられた病気でも、残る日を少しでも長く、より意味あるものにしようと、一人ひとりが状況を理解し人生を振り返り、工夫を重ねる、それと同じです。ただ、具体的に死期を実感しないまま日常生活を送るか、科学者でもある医師から人生の残り時間を確率という無機質なデータ

として伝えられたかの違いでしょう。どちらにしても、人間は死ぬまで生き続ける、自分を知り、自分と向き合い、工夫し、生き続けなければならないのは同じです。

人生における思わぬ変化としての病は、苦しいけれども、このように人生を振り返り、自分に気づき、「新しい」世界に生き始める機会になります。まさに成長です。ただ、体力気力の低下した病人にはその成長過程を一人で辿るのは殊のほか厳しく、信頼できる隣人として医療者の伴走が期待されず。

「人格」を持つ人間の成長には、信頼に満ちた他の人格との相互関係が不可欠だといわれます。自然科学や心理学や社会学だけではなく、「人格」という人間存在に特徴的な概念も含めて「人間理解」の基礎となる哲学・思想も学ばなければ、

教育的活用ワークショップ



インタビュー協力者の秋元るみ子さんは、ご自身の体験をもとに話された

DIPEX-Japanの「語り」をどのように「教育」に活かしていくかを考える、「教育的活用ワークショップ（第2回）」が、10月25日、東京工科大学17階教室で開催されました。

理事長の別府宏園さんの挨拶に続き、中山健夫さん（副理事長・京都大学大学院健康情報学）は、EBMにおけるナラティブの位置づけやその意義について、臨床現場での意思決定の具体例にとっても分かりやすく話をしてくださいました。

続いて後藤恵子さん（東京理科大学薬学部）は、実際に薬学部の2年生の「コミュニケーション」の授業で、どのように患者さんの「語り」を使って授業を行っているか、またその必要性について、具体的に話をしてくださいました。後藤さんは授業で、学生にとって同世代の20代の乳がん患者さんの語りをを用いて、先にその方の授業を視聴してきて、その人に「手紙を書く」という反転授業を行われているとのこと。看護学生の教育を担当している私も、この授業のやり方は、自分でも実践してみたいと思うも

医療者は病いを得た人の同伴者として相応しい役をこなせないでしょう。

「健康と病いの語り」を医療者教育に活かす新しい試みも、まだ、「語り」から病者の心理・社会的側面の情報を得る、情緒的に寄り添う、思いに共感するなど表層的な目標にとどまっているようにみえるのが現状です。「人間存在」について深く学び、独自の存在である一人ひとりの成長をめざすためのリソースとしての「語り」の教育的活用はさらに求められるでしょう。

苦しい自分をそのまま理解される中で自分の問題に気づき、解決法を探し、選択・決断・実践し、責任をとりつつ、より自分らしい人間に成熟するとされる「人格」の存在を知る医療者は、「語り」に触れて、人の健康と幸福を援助するにより相応しい存在になれると考えています。

のでした。

そして最後の講演は、乳がん患者当事者でDIPEXにインタビューも収録されている秋元るみ子さん。るみ子さんはご自身の体験に基づいて、医療者が大事にしたいことと患者が大事にしたいことがいかに異なるか、それをどうやって埋めるか… ということを実感をもって話されました。医療者は良かれと思って話をしているのに、なかなか患者さんの全体像をとらえていない。医療者にとっては「がん」がなくなればそれで良しになりがちですが、患者にとってはその副作用で生活がままならなくなるなら、それはもっとつらいこと…。言われてみれば本当にそうで、患者の思いや何気ない日常生活の様子を、医療者は知ろうとしなくてははいけないし、患者もそれを伝えるように努力しなくてははいけないこと。それが今回のテーマの「患者と医療者の協働」であることを、ひしひしと感じました。

3名の講演が終わった後は、3つの小グループに分かれてのディスカッション。「患者と医療者の協働とはなにか?」「患者と医療者の協働を実現させるために何ができるか?」「語りの教育的活用の方法とは?」などなど多様な話が展開されました。

印象的だったのは、自分が参加したグループの中で出た、「語り」をSP（模擬患者）さんの教育や、高校生などの教育にも活用できるのではないかと… という発想。確かにこの語りは、医療系学生の教育のみならず、多様な教材になり得るものです。他者を理解しようとする、人が社会で生きていく上で必要な能力を養うために、「語り」には、まだまだ可能性が秘められているように感じました。

また、個人的には今回、具体的に医療者教育に語りをどのように活用するか、そのプログラムなどの話も勉強になりました。後藤さんが紹介してくださった反転授業での語りの活用や、患者さんに手紙を書いてみる… という取り組みなど、真似をしたくなるような授業アイデアがたくさん。その教育効果については、今後じっくり評価していく必要がありますが、まずは、「疾患」や「臓器」、「薬の効果」、「副作用の症状」など、人の部分を見ることに偏りがちな現在の医療系教育と並行して、“人をそのまま捉える”(=全人的な)視点を養うために、「語り」を多様な場面で活用していければ… と思います。

教員1年目の瀬戸山としては、長年医療系学生の教育に携わってきた方々や、現場の方々、当事者の方々など、非常に多様なメンバーで、ざっくばらんに語りの活用について話ができた今回のワークショップは、とても貴重な機会となりました。

また来年の同じ時期に、第3回の教育的活用ワークショップを予定しています。少しずつ、広がりや深みを見せるこの取り組み、1年後が楽しみです。
(瀬戸山陽子)



国際シンポジウム

『病いの語りが医療を変える～患者体験学の創生』

ディペックス・ジャパンは7月20日、国際シンポジウム『病いの語りが医療を変える～患者体験学の創生』を京都大学芝蘭会館稲盛ホールで開催しました。本拠地東京を離れてのイベントで、当初は参加者が集まるかどうか危ぶまれましたが、幸い参加者総数117名と、大勢の方に足を運んで頂きました。メインテーマは「患者体験学の創生」。患者体験が、医療・介護の在り方、政策決定や臨床実践、教育などの幅広い領域で活用されることを目指し、患者やそうでない人ももちろん、医療、介護、行政、教育などの様々な立場の人が、健康と病いについて議論を交わすことができるプラットフォームを生みだそうという試みです。

前半はアンドリュー・ヘルクスハイマー氏、スー・ジープランド氏、ガブリエル・ルチウス・ホエーネ氏が登壇。患者体験の

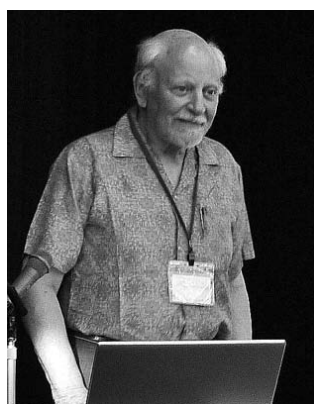
意義、集積した体験の二次利用や国際比較など、患者体験学のもつ様々な可能性について提言がなされました。

後半はDIPEX Internationalのメンバーである、オーストラリア、カナダ、ドイツ、韓国、ニュージーランド、スペイン、英国、日本の代表が、進捗報告を行いました。いずれもモジュールの数は充実しつつあります。

単純に数だけ見れば、他国に比べてのんびりペースに見えてしまう日本ですが、実際はそうではありません。基盤となる大学を中心に、他国がどんどん制作を進めている一方、日本は1モジュールごとに、NPO法人が中心となって国内あちこちの研究者に協力を仰ぎ、制作につなげています。地理的に距離があるなかで連携体制を構築するのは、簡単なことではありません。そのためスピードはどうしても鈍くなりがちです。しかし



指定発言に立つ「ナラティブと質的研究会」のやまだようこ氏



A. ヘルクスハイマー氏



S. ジープランド氏



G. ルチウス・ホエーネ氏

横浜レセプションのご報告

とても暑い今年の夏でしたね。DIPEX-Japanは熱く、この夏活動を行いました。そのメインイベントは国際シンポジウムでしたが、今回、その前に開催した横浜レセプションのご報告をさせていただきます。このレセプションは、DIPEX-JapanのメンバーとInternationalメンバーが自由に意見交換する機会として、世界社会学会議会期中の9月18日(金)に行われました。場所は、ベイエリアの夜景が見える高層ビル20階の一室(別府理事長が勤務されているクリニック)、出席者は、来日メンバーとこれからDIPEXを作ろうとしているデンマークの研究者の12人、DIPEX-Japanメンバー13人でした。

来日できなかった次期DIPEX International会長のエミリオさん(スペイン)とスカイプで結び、和やかな談笑から始まりました。その後、各国のメンバー紹介、文化の違う各国での健康と病いの経験の語りの特徴や研究活動の概要、現状の報告等を頂きました。そして、来日されたベジタリアンのメンバーにも配慮した立食がスタート。佐久間事務局長が日本酒を一升瓶で差し入れ!話したいことは溢れるほど、聴きたいことも…。話は尽きませんでした。熱心な会話の中、国を超え一升瓶を酌み交わす姿に少し笑ってしまいました。英国では多くの研究資金・支援を得て、活動されていることも話題の1つに。豊かな

研究経験を持ったInternationalメンバーと語らうことの出来る時間でしたが、DIPEX-Japanのメンバーの多くは本業の仕事を抱え、参加が難しい現状が…。医療における異文化研究を行う意義や日本で質的研究を行うことについて、国境を越え、専門分野を超えた意見が得られたのに…。もっと沢山のメンバーが参加できればよかったなと思い、残念でした。私個人は、もっと勇気をもって?積極的にコミュニケーションできれば良かったと、今になって思う次第です。

その陰で、デバ地下に早くから足を運びメニューを検討したDIPEX-Japanメンバーの姿がありました。影のサポートでDIPEX-Japanの活動があることも実感しました。「おもてなし」の心を来日メンバーも感じてくださった様子。あちらこちらで多くの笑い声が絶えず、和やかな中有意義な時間を過ごせました。



パーティー前の参加者自己紹介(写真はオーストラリアのR. Kokanovic)

一方で、この日本特有の構造は、患者、医療者、ジャーナリスト、学者など、バラエティに富む背景を持つディベックス・ジャパンのスタッフが、モジュール制作に関わってきたことを意味します。

「患者体験学の創生」を掲げた国際シンポの主催者であるディベックス・ジャパンが、その根幹をなす「様々な立場の人が集まる場」の創出をすでに実現していることは、世界に胸を張れることだな、と強く感じた夏でした。（澤田明子）



国際シンポジウムの夜 希望者は連れ立って鴨川の納涼床（豆水楼）を楽しんだ



国際シンポジウムの翌日には、京都大学にて DIPEX International meeting が開かれた

京都の国際シンポジウムは、当初参加者が集まるのかもしれないが、幸いにも会員 30 人に対して、非会員 56 人、学生 11 人の参加があり、海外からのゲストや招待者、報道関係者も含めると参加者総数 117 人と盛況でした。開催にあたって、資金面での問題が懸念されていましたが、国際医学情報センターをはじめ、医学中央雑誌刊行会、東海教育産業株式会社、株式会社サンメディア、株式会社青海社、サン美術印刷株式会社から協賛をいただきました。この結果、大幅な赤字を回避することができました。協賛いただいた皆様へ感謝申し上げます。

この空気をもって DIPEX メンバーは、いざ京都に出発！ となりました。

（余談になりますが、手作りのおもてなしに奔走した DIPEX-Japan のメンバーが高層ビルからの夜景の美しさに気付いたのは、帰りのエレベーターホールでした）（笑）（仙波美幸）

■鎌倉ツアー



ハードな行程を軽々と踏破したインターナショナルのメンバー

国際シンポジウムのプレイベントとして、7月15日に鎌倉ツアー、18日夜に横浜でレセプションが開催されました。これは横浜で開催されていた世界社会学会議に参加している DIPEX-International メンバー（オーストラリア、カナダ、ドイツ、英国）を対象にしたもので、横浜レセプションは京都の国際シンポジウム

に参加できないディベックス・ジャパンのメンバーとの交流を意図したものでした。

鎌倉ツアーにはメンバー 9 人とその家族 3 人が参加、案内役の日本側メンバー 5 人とともに朝、北鎌倉駅に集合し、炎天下にもかかわらず、円覚寺をじっくり拝観し、浄智寺脇の山道を登って源氏山、精進料理の昼食の後、茶道体験、さらに銭洗弁天、佐助稲荷を経て長谷大仏、最後は由比ヶ浜の浜辺で遊んで江ノ電で鎌倉に帰るというハードな行程を、疲れも見せずに歩きました。



真剣にお手前（オーストラリアの K. Wild さん）



首にタオルをかけて精進料理

Sue Ziebland さん「患者の語りの二次分析を保健医療サービスと政策に活かす」

Gabriele Lucius-Hoene さん「世界中の病いの物語：異文化間ヘルスリサーチの資源としての個人的な経験」

Sue さんの講演のキモは「患者の語りを聞くだけで満足してはいけない、それを医療改革に結び付けなさい」ということです。日本でも英国でもディペックスでは患者さんにインタビューしたデータは、ウェブサイト構築に使われるだけでなく、研究や教育にも使われています。従来はインタビューなどの質的研究のデータは論文を公表した後は、廃棄されるか死蔵されることが多かったのですが、せっかくの豊かなデータが活用されないのはもったいないということで、近年、質的データの二次利用に注目が集まっています。

そうした中で、英国の DIPEX のインタビューデータは、医療機関のスタッフがサービス向上について話し合う際のトリガー（きっかけづくり）ビデオとして活用されたり、よりよい終末期ケアを提言する報告書の作成に用いられたり、医療者向けの「よいヘルスケア 8 か条」のリストアップに使われたり、と医療の現場に直接還元するような形で活用されているのだそうです。質的データの二次利用を活発にするには、インタビュー協力者に第三者がデータを活用することについても同意をいただいておりますし、質的データの二次分析の方法論を学ぶ機会を提供することも大事だということで、この秋には質的二次分析のワークショップを開講するとのこ

と。日本ではまだ学術研究や医学教育への二次利用にとどまっていますが、いずれは医療改革の提言につなげられるようにしていきたいと思いました。

DIPEX International (DI) の初代理事長である Gabriele さんの講演は、病いの体験の国際比較の意義についてのものでした。文化によって病いの説明モデルや死生観が異なるだけでなく、社会保障システムや医療提供体制にも大きな違いがありますから、比較を通じて自分たちが受けている医療のあり方を批判的にとらえ返すこともできますし、国際化の進む中で民族的な多様性に対応する能力を育てることもできます。実際に DI の参加国の間で進められている共同研究を紹介したうえで、熱烈的な日本ファンである Gabriele さんは、講演の最後を「三人寄れば文殊の知恵」という日本語のことわざで締めくくりました。



(佐藤 (佐久間) りか)

■各国からの報告

●オーストラリア

R. Kokanovic (モナッシュ大学), L. Smith (シドニー大学), J. Tudball と K. Wild (ラ・トロープ大学) の 4 人が参加した DIPEX Australia は、以下のとおり各々の研究報告を紹介した。

- ・複数の薬を服用するということ / J. Tudball ほか
- ・オーストラリアにおける加齢体験 / Kath Ryan ほか
- ・大うつ病、双極性障害、精神病、統合失調症の診断を持つ人の意思決定支援 / 早期に親になることの感情的な体験 / 依存、治療、回復の体験：一般市民、医療専門家、政策立案者のためのオンライン情報源 / R. Kokanovic ほか

●カナダ

2012 年に設立し、McGill 大学付属の地域総合病院である St. Mary's Hospital の支援によって最初のモジュール「家族介護」が完成し、現在、二つ目のモジュールである「乳がん」が進行中である（フランス語バージョンは 2014 年秋に完成予定）。同大学の家庭医学科の准教授 S. Law (今回来日) が中心になって調査チームをつくり、ひたすら助成金の申請書類を書いているという。

●ドイツ

今回のインターナショナルの議長である G. Lucius は、ドイツの "krankheits erfahrung.de" についてフライブルグ大学とゲッティンゲン大学のプロジェクトチームおよびいくつかの大学から参加する腫瘍学プロジェクトの 3 つが活動していること。2011 年 2 月以降に慢性疼痛、2 型糖尿病、てんかん、炎症性腸疾患の 4 つのモジュールが公開され、目下、乳がん、大腸がん、前立腺がん、リハビリテーションの経験および注意欠陥多動性障害をもつ小児の 5 つのプロジェクトが進行中であると紹介した。

●韓国

ソウル大学のヘルスストーリー・コリア（主任研究者：Chan-Uh Kang）は、国立研究基金を得て共同研究者 10 名、常勤研究者 7 名、研究助手 33 名という大規模な研究機関である。2009 年 7 月からわずか 5 年で、2 型糖尿病、乳がん、胃がん、うつ病、ホスピスケアおよび認知症の

6 つのモジュール（総インタビュー時間 328 時間）、調達した資金はこの 5 年間で合計 149 万ドルにのぼることを報告し、会場からはため息が漏れた。

●ニュージーランド

M. Stubbe (オタゴ大学) が参加したニュージーランドは目下、オタゴ大学ウエリントン校の医学・健康科学チームの 4 人が中心になって DIPEX NZ の立ち上げを準備中である。現在、2 型糖尿病のパイロット研究を進めており、これをディペックスのモジュールに発展させるために資金の獲得に努めている。

●スペイン

DIPEX España は、インターナショナルの次期会長となった E. J. Sanz 教授（ラ・ラゲーナ大学医学部長）が代表を務める医師、看護師、医療人類学者などからなる非営利団体である。今回、参加した V. Mahtani Chugani も同じラ・ラゲーナ大学だが、この大学は、カナリア諸島のテネリフェ島にある。現在公開中のモジュールは、2 型糖尿病、緩和ケア（患者の経験、親族や代理人の経験）で、目下、高血圧と生殖補助医療のプロジェクトが進んでいる。

●英国

今回の京都の会議には、S. Ziebland のほか L. Hinton, L. Locock, S. Ryan そしてディペックス創設者の一人 A. Herxheimer が参加した。"healthtalk.org" は 2001 年にオックスフォードの医師 A. McPherson と Herxheimer によって設立され、多くのモジュールを公開しているが、現在ではウェブサイト上に年間 2 万のクリップがアップされ、年間 60 万回も再生視聴されている。モジュールは次々に追加されているが、新しく「痛風」、「抗うつ薬の服用経験」、「若者の関節炎」、「導尿カテーテルをつけた生活」、「若者の摂食障害」、「妊娠や出産の際に生命の危険にさらされた経験」が加わり、目下、「遷延性植物状態の家族をもつ人」、「口蓋裂」、「心房細動」、「自傷癖のある児童や若者の親たち」などのプロジェクトが進行中。

●日本

佐藤 (佐久間) りかが、組織の特徴、これまでの経緯、公開しているモジュールと目下進行中のプロジェクト、アクセス数、教育や研究への活用、今後の課題について述べた。



午後の各国の発表者、左から S. Ryan (UK), R. Kokanovic (オーストラリア), M. Stubbe (ニュージーランド), S. Law (カナダ), 佐藤 (佐久間) りか (日本), V. M. Chugani (スペイン), G. Lucius (ドイツ), E. W. Park (韓国)

DIPEX-Japan 総会が開催されました。

第6回 DIPEX-Japan 総会は、7月6日（日）、公開シンポジウム前の午前11時から、東京大学農学部弥生講堂 一条ホールにて社員数30人（委任状58）の出席により開催されました。別府理事長が議長となり、野畑淑恵さん、瀬戸山陽子さんのお二人を議事録署名人に選出して、議案審議に入りました。

議案は（1）定款の改定（みなし理事会についての規定追加と理事任期の規定変更）、（2）役員改選（理事12名、監事2名）で、いずれも賛成多数で可決されました。昨年までは総会議案であった、事業報告や収支決算、事業計画および予算案については、昨年の定款変更により、理事会決議事項となりましたので、総会では報告のみとなりました。報告された収支決算は以下のとおりです。



科目	金額
I 資産の部	
1 流動資産	
現金預金	
現金	145,356
郵便貯金振替口座	1,114,493
郵便貯金総合口座	1,000,678
郵便定期貯金	2,000,000
楽天ネット口座	17,999
流動資産合計	4,278,526
2 固定資産	0
固定資産合計	0
資産合計	4,278,526
II 負債の部	
1 流動負債	
前受会費(正会員)	444,000
前受会費(賛助会員)	166,000
未払法人税等	70,000
流動負債合計	680,000
2 固定負債	0
固定負債合計	0
負債合計	680,000
正味財産	3,598,526

科目	金額
I 資産の部	
1 流動資産	
現金	145,356
郵便貯金振替口座	1,114,493
郵便貯金総合口座	1,000,678
郵便定期貯金	2,000,000
楽天ネット口座	17,999
流動資産合計	4,278,526
2 固定資産	0
固定資産合計	0
資産合計	4,278,526
II 負債の部	
1 流動負債	
前受会費	610,000
未払法人税等	70,000
流動負債合計	680,000
2 固定負債	0
固定負債合計	0
負債合計	680,000
III 正味財産の部	
1 指定正味財産	
本部機能基盤整備積立	1,100,000
新規プロジェクト積立	1,000,000
指定正味財産計	2,100,000
2 一般正味財産	
前期繰越正味財産	389,180
当期正味財産増減額	1,109,346
一般正味財産計	1,498,526
正味財産合計	3,598,526
負債及び正味財産合計	4,278,526

科目	金額
I 経常収益	
1 受取会費	726,000
正会員受取会費	216,000
賛助会員受取会費	510,000
2 受取寄付金	1,300,516
受取寄付金	1,300,516
3 事業収益	1,491,200
(1)データベース構築事業収益	450,114
(2)語りのデータ活用事業収益	20,000
(3)語りに関する研究・研修事	1,961,314
4 その他収益	33
受取利息	33
経常収益合計	4,203,863
II 経常費用	
1 事業費	
(1)人件費	597,600
アルバイト給料	597,600
人件費計	597,600
(2)その他経費	2,119,767
会議費	20,086
会場費	64,650
旅費交通費	199,193
通信費	111,580
消耗品費	43,197
印刷製本費	87,337
研修費	8,000
支払手数料	248,718
新聞図書費	17,735
謝金	233,644
事務機器等使用料	465,000
雑費	1,027
売上原価	22,000
その他経費計	1,522,167
事業費計	2,119,767
2 管理費	
(1)人件費	199,200
アルバイト給料	9,328
法定福利費	208,528
人件費計	199,200
(2)その他経費	904,750
交際費	7,160
会議費	780
会場費	34,250
旅費交通費	59,415
通信費	159,842
消耗品費	84,195
印刷製本費	117,810
新聞図書費	0
支払手数料	77,770
事務機器等使用料	155,000
その他経費計	696,222
管理費計	904,750
経常費用合計	3,024,517
税引前当期正味財産増減額	1,179,346
法人税、住民税及び事業税	70,000
当期一般正味財産増減額	1,109,346
前期繰越一般正味財産額	389,180
次期繰越一般正味財産額	1,498,526
指定正味財産増減の部	
前期繰越指定正味財産額	2,100,000
次期繰越指定正味財産額	2,100,000
次期繰越正味財産額	3,598,526

前立腺がん —ウェブページ視聴者の声



ご存知でしょうか？ ウェブページには「ご意見・ご感想」や、「ひと言アンケート」という機能がついています。視聴者の様子を、ここから少しだけ垣間見ることができます。書き込む大半の方は患者さん本人です。病状や年齢、治療法から、自分と似た人を探してご覧になれる方が多いようで「あなたは～だったのですね。私は～だったので…」という具合の、自分の体

験や現状の書き込みが最多です。診断を受けた直後の不安や疑問の吐露、「この方の生き様に感服した。自分もそうありたい」「一緒ががんばりましょう」といった、励ましたり励まされたりのもメッセージもあり、どこか仲間内の会話のような趣の言葉が並びます。顔が見え、声が聴ける、血の通った体験談であるからこそその反応かもしれません。（澤田明子）



認知症本人と家族介護者の語り

後藤恵子 (東京理科大学薬学部 ディベックス・ジャパン理事)

「認知症本人と家族介護者の語り」のウェブページは、2013年7月の公開から1年を経て、「認知症に向き合う本人の思い」「認知症の進行と家族の語り」等、5つを追加して27のトピックス、430の語りをもって完成致しました。今後は、ご高齢の方やMCIと



～ウェブページのご紹介

呼ばれる軽度認知機能障害の方々の語りにも取り組んでいきたいと思っております。

ウェブページの紹介では、いままでなじみのない方にも具体的な活用や有機的な構成をわかりやすく説明することを心がけました。「トピックス別」の他に、語り手がご本人か家族介護者か、どういう関係の人を介護しているのかという「語り手の立場別」、「認知症のタイプ別」からも検索することができます。

例えば、認知症ではないかと不安に感じている場合には、トピック別で「症状と診断・治療」中の「症状の始まり」を選択します。各トピックはどのような意図で語りを紹介しているのかを説明するとともに、実際インタビューで得られた語りの内容や特徴などが解説されています。「症状の始まり」では、「家族が異変に気づく」、「本人が異変に気づく」、「アルツハイマー型以外の認知症の始まり」の3つに分類され、「家族が異変に気づく」には10の語りが紹介されています。

語り手のお写真の横には、短めの「プロフィール」が紹介され、この方自身の背景に関心を持たれた場合には、「この人の語りを見る」を選ぶと、「体験談一覧」を見ることができます。体験談の一番上にある「プロフィール」からは、この方の背景に加えて診断を受けてからインタビューまでの状況を把握することができるようになっています。プロフィールと語りを互いに参照したり、リンクが張られた関連ページを見ることで、より理解を深めることができます。

この情報を必要とするより多くの方に情報が届けられるように、地域の医療福祉に携わる方に、代わってご紹介いただけることを心から期待しております。



もっと知りたい認知症 Q&A

——体験者の声から学ぶ Part2 参加者アンケートから——

竹内登美子 (富山大学大学院医学薬学研究部, ディベックス・ジャパン運営委員)

体験者の声から学ぶ Part 2 第2部と第3部では、医師の内海久美子さん(砂川市立病院精神科部長, 砂川市立病院 認知症疾患医療センター センター長), 家族会顧問の干場功さん(練馬区認知症支援ネットワークの会会長, NPO 法人若年認知症サポートセンター理事, 彩星の会顧問), 社会学者の井口高志さん(奈良女子大学生生活環境科学系准教授)の3人をお招きし、竹内の司会・進行で質疑応答を行ないました。

第2部のQ&Aでは次の5問を話題提供し、先ず、今回新しくアップロードした語りを中心に、認知症本人と家族介護者の映像(一部音声)を見ていただきました。そしてその後に、シンポジストの皆様から現状の説明やご意見を述べていただきました(HPに掲載予定)。

- Q1: 認知症の薬物療法にどこまで期待していいのでしょうか?
- Q2: 認知症本人や家族はどんな公的支援をうけられるのでしょうか?
- Q3: 介護うつ、虐待に陥らないためにはどうしたらいいのでしょうか?
- Q4: 認知症の進行と家族の役割とは?
- Q5: 認知症とともに生きるとはということなのでしょうか?

途中、思いがけない音声トラブルに見舞われましたが、時には淡々と、時には苦渋に満ちた表情・声で語りかける映像に、多くの参加者が聴き入り、個人の内面的体験の表出である語りの持つ力に圧倒されたり、共感されたりしていたように感じました。

第3部のQ&Aでは会場からの質問にシンポジストが回答する、という形式です。会場から寄せられた質問は全部で16問ありましたが、時間の都合上、その場で回答してもらえたのは7問でした。残りの9問は、シンポジストの皆様にご文書で回答していただきました(全てHPに掲載予定)。質問者は16問中の10問が介護家族もしくは認知症本人と思われる方からのものであり、自身の切実な悩みに対する回答を求めたものでした。また、医療職から2問、介護職から1問、その他3問という結果でした。

さて、シンポジウムの最後に回収したアンケート結果を示しながら、今回の振り返りをしてみたいと思います。アンケートに回答して下さったのは、女性45人、男性20人、無回答4人の69人でした。そのうち最も多かった年代は50代の36%です。30代と30歳未満という若い参加者は合わせて21%と

いう結果でした（図1）。

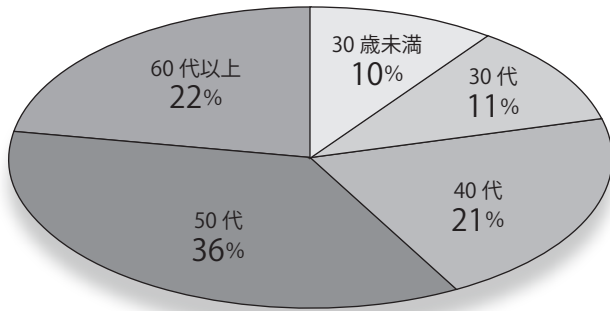


図1：参加者の年齢

参加者の立場別では、医療関係者が22人と最も多く、次に認知症本人もしくは家族が21人、教育関係者が8人という順でした。認知症ご本人・ご家族の参加が多かったことを嬉しく思っておりますが、介護関係者の参加が医療関係者に比べて少なかった（介護事業関係者と介護職を併せて5人）ことを、残念に思っています（図2）。認知症になっても介護家族になっても住み慣れた地域で安心して暮らしていくためには、様々な職種の力を合わせていくことが必要だと考えているからです。

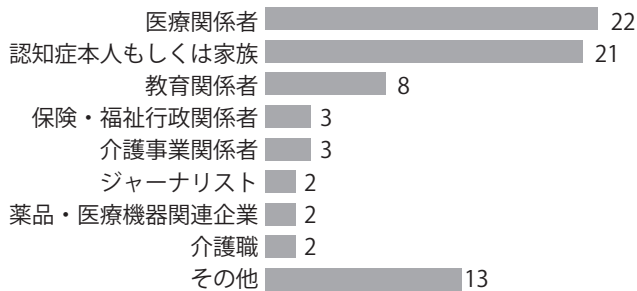


図2：参加者の立場（数字は人数）

シンポジウムの全体的印象では、“よかった”と“まあまあよかった”を合わせると97%でした（図3）。

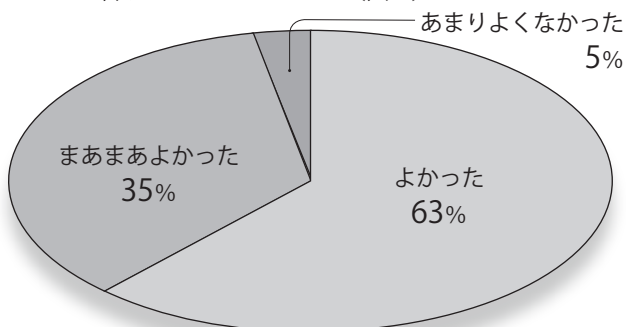


図3：シンポジウムの全体的印象

第2部と第3部に限ってですが、自由記述されていた感想の一部をご紹介します。

【よかった理由】

- ・当事者の生の言葉を映像で伝える臨場感は、物事を理解するのにとても重要。
- ・「認知症本人と家族介護者の語り」というウェブページを教えていただき、認知症に関する情報および家族介護者の



右から内海久美子さん（砂川市立病院 認知症疾患医療センター センター長・医師）干場功さん（練馬区認知症支援ネットワークの会長、NPO 法人若年認知症サポートセンター理事、彩星の会顧問）、井口高志さん（奈良女子大学生生活環境科学系准教授）と司会の竹内登美子

気持ち、思い等を更に理解・勉強する新しいルートが分かりました。

- ・事例に沿って専門家の説明を聞くことができ、わかりやすかった。
- ・話をおききして、少し気持ちが楽になりました。先の不安をいいただいても何も良いことはない！ 必要以上の心配はしないよう心がけます。
- ・それぞれの＜Q＞に沿った語りを聴かせていただき、自分なりに考えながらシンポジストの方々の意見を聞くことができた。各々の職種からの見え方での意見がとても参考になり、考え方の幅が広がった。
- ・本人・介護者から学べた認知症の質問がよりリアルに具体的な知識として得ることができ、これからの仕事に生かしていけると思った。運営しているグループのメンバーに本日の内容を伝えていきたい。

【まあまあよかった理由】

- ・医学的な話のはみ砕いた方が理解しやすいと思います。
- ・インタビュービデオを紹介する際、もう少し具体的に誰を、どんな介護をしている人か、など説明がほしい。
- ・若年性認知症にのみスポットがあてられていた事は少し残念。
- ・シンポジストに、施設や病院で実際に専門家として介護や看護をしている人もいとよいと思った。
- ・シンポジウムの展開方法が講演形式ではなくてよかった。
- ・認知症の人達の支えは最終的には「人」と「人」が支えるという基本的なことをあらためて教えていただいた気がします。

【あまりよくなかった理由】

- ・一昨年のオレンジプランを理解されていないような講師。以上、アンケートにご協力くださった皆様に感謝申し上げます。いくつかの課題が明記されていたので、今後役に立てていきたいと思っています。

「大腸がん検診の語り」シンポジウム

このままでいいのか？ 大腸がん検診 Part2

—「大腸がん検診の語り」から見えてきた受診率低迷の真相—

11月3日(月)東京大学薬学講堂にて「大腸がん検診の語り」シンポジウムを開催いたしました。3月16日に第1回シンポジウムを開催した時には4トピックのみの公開でしたが、この日あらたに14トピックが加わりました。シンポジウムの前半では別府宏圀理事長の開会の辞につづき、各トピックの説明をしながらいくつかのクリップを抽出し投影しました。

合計18トピック35名のインタビュー協力者の語りから見えてきたいくつかの課題を、後半のパネルディスカッションでは論点として取り上げました。

●便潜血検査の認知度の低さ

最初の論点は、大腸がんという病気および大腸がんの一次検診である便潜血検査の認知度が低いという問題でした。大腸がんは女性の部位別がん死亡数のトップですが、そのことを知らなかったというお話が、当事者である女性のインタビュー協力者から出されていました。また職場の健康診断では「大腸がん検診」という言葉を使わずに「便潜血検査」という名称で組み込まれることが多いため、寄生虫や細菌感染の有無を調べるための検便と混同されたりして、がんの検診とわからないまま漫然と受けている人が少なからずいることがわかりました。これに対して、フロアからフリーアナウンサーの原元さん(NPO法人ブレイブサークル)が30代で大腸がんを発症した際、自覚症状から病院を訪れても検査をしてもらえず自分でも大腸がんを強く疑わないまま時間が過ぎたことを振り返り、好発年齢ではない若年の特に女性に対する情報提供が必要だとコメントしました。

●精検受診率の低さ

次に、大腸がんの二次検診として行われている大腸内視鏡検査の受診率が低く、スクリーニング検査についての理解が乏しいことについて、問題提起がされました。書面での結果通知を受け取ったものの、その意味がわからず精密検査に進まなかった人がいる一方で、便潜血検査で陽性になっても痔のせいだと思って精密検査を受けなかった人たちがいました。一次検診はあくまでもスクリーニング検査であり、精密検査(二次検診)を受けなければ診断を下すことはできないという点も一般の人々からはなかなか理解されないという実態が示されました。高橋氏からは、乳がんのマンモグラフィーや胃がんのバリウム検査でも偽陽性は出ているので、大腸がんだけが多くの偽陽性を出しているわけではないことが説明され、別府氏からはスクリーニング検査はむしろ陰性の人、つまり精密検査を受けなくてもすむ人を見つけるものであると語られました。



主任研究者の菅野さん

●がんが分かった時のショックと後悔

また、一次検診で陽性でありながら、二次検診を受けていなかった人は検診を受けなかったことへの後悔が深く、全く検診を受けていない人たちは検診の必要性は認めながらも自分の後悔として語った人は少数であった点が挙げられました。こ



戸塚洋二さん(物理学者)が直腸癌の闘病中にディベックスに寄せた期待を紹介する別府理事長の静かな深いお話で始まった。



左から 別府宏圀さん(ディベックス・ジャパン理事長)、中山健夫さん(京都大学教授・ディベックス・ジャパン副理事長)、高橋直樹さん(横浜ソーワクリニック横浜総合健診センター副院長)、菅野摂子さん(電気通信大学女性研究者支援室特任准教授)、鷹田佳典さん(早稲田大学人間科学学術院)。司会進行はディベックス・ジャパン事務局長の佐藤(佐久間)りかさんが務めた。

れに対しては菅野が検診を全く受けない人たちの周囲には受けない人たちがおり、検診を受けなかったことへの後悔は周囲の人間関係にも影響されているのではないかと発言しました。フロアのアドバイザー委員の三浦氏(がん専門看護師)からは、検診を受けて早期発見した患者さんは比較的軽い手術で帰られる姿をみることが多いという経験が示され、まずは一次検診の意味をきちんと伝えていく必要性が述べられました。

●検診における自己決定

さらに、がん検診に対する自己決定性について議論が展開されました。中山氏からは、アメリカの論文が例として紹介され、自分のための自己決定ではなく、社会のために行う自己決定という視点があるとの指摘がなされました。これに対し高橋氏は監視医療も警戒すべきであり専門家が襟を正していかなければならないと発言しました。鷹田氏からは自己決定性は社会学のほか政治哲学でも議論されている概念なので、そのことをいかに検診の問題に接続させるべきか課題が挙げられました。

最後に中山氏が、疫学的なエビデンスとナラティブ、個人とパブリックなど考えにくい水準の違う問題を同時に考えながら納得のいく決定を下していくことが個人としても社会としても求められていると述べ、閉会しました。参加者は35名と多くはありませんでしたが、充実した議論ができたのではないかと思います。ご協力頂きました皆様、どうもありがとうございました。

(菅野摂子)