DIPEx Japan
http://www.dipex-j.org/
NEWS LETTER
VOL.6 / NO.2
2015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。

認定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
〒104-0061
東京都中央区銀座8-4-25もりくま11ビル4階
TEL 050-3459-2059 FAX 03-5568-6187
e-mail■question@dipex-j.org

教育的活用ミーティング

NPOならでは…
患者体験者視点を取り込んだ医療者教育

医学生に「世界一受けてもらいたい授業」というものがあるとすれば…，それは病気を体験した患者自身が次から次へと教壇に立って学生たちに語りかけるような授業ではないだろうか．患者の声に耳を傾ける授業ほど，医学生の教育に役立つものはない．ディペックスのデータベースは，この患者の語りを新鮮なままパッケージにしたようなもので，編集して医学教育の教材にすることで，どこでもだれでもそんな授業を体験できる．ディペックスの活動に理解ある皆さんは，こんなふうに考えているのではないだろうか．医学生教育が，臓器別に専門分化して，一番大事なことを学ぶ時間がないことは承知しながら，私自身，データベースの教育的活用をこのようにとらえて，語りを上手に編集して教材をつくって，それを活用してくれる協力者を増やせばいいのだろうと考えていた．しかし，いまディペックスで進められている教育的活用の活動は，ちょっと雰囲気が違うのである．

●遠慮なく意見が交わされる

3月1日に聖路加看護大学の教室で行われた教育的活用ワーキンググループのミーティングを覗いてみた．運営委員で見慣れた顔ばかり10人，この日はBC42番さん（乳がんのインタビュー協力者でウェブサイト上のNo.42）の映像を流し，それを皆で見始める．前にも見た記憶があるのだが，「息子が…『お母さん，大変，大変』って言って，『ばあちゃん，おっぱいが二つある』」というところや，「『お母さんのおっぱいは，ワニさんが食べたんだよ』って，もう武勇伝のように，いろんな人に話しをして」いるという語りに改めて聞き入ってしまった．現在，「乳がんの語り」などで公開されている語りは1つが2～3分のものだが，これは語り手の気持ちの変化がわかるように，いくつかの部分を縦につないで編集してあり，短く終わらない．そのせいもあるだろう，語り手の語るストーリーにぐいぐいと引き込まれてしまう．

20分余りの映像を見終わると，皆が活発に感想を語り合う．ここで見ていたものは，これまでに全体の語りから，どの部分を採用するか検討し，一度編集したものを皆で確認し，前回のミーティングで流して，同じ様に意見をもらった上で再修正したものだという．

今回の主な修正点は，①各クリップの間にテーマが分かるようなタイトルを入れた，②医療者について良い例悪い例を話している箇所を削除した．

医療者の良い例悪い例が語られていると，学生の視線がそこに集中してしまう可能性があるので，そこを抜いた…

ンー，現場の教育者でないとちょっと分からないレベルの高い議論だ．

「テーマのスライドが挟まっているのは分かりやすいね．」「短い時間にいろいろなことがわかりやすく語られていて，初学者から医療者まで使いやすいね．」「穏やかな感じで語られているから，安心して聴ける．」「このひとの語りを選んだのは無難だったね．言葉が分かりやすいので学習者も自分の価値観を振り返りやすい．」

修正の結果は上々のようだが，「うまく語られていて，『命の授業』みたい．」「整っているために，聴いている人が『感動した』というだけで終わってしまう可能性がないか．」よく出来ていれば出来ていたで，ネガティブな見方もできるわけだが，余程お互いの距離が近くないと，ネガティブな意見は出しにくい．それが遠慮なく出る空気がある．

「ナマの人」を呼んで話を聴くことと，この映像を使うことのメリットとデメリットについても意見が交わされる．そもそも語り部の患者体験者を「ナマ」などと表現するのは体験者本人でなければしにくいはずだが，そういう言葉がポンと出て，論点が明確になる．教育者側からは「ナマの人」の話を聴いた後に，その人の目の前で学習者が自分の価値観に気づくようなディスカッションをすることは意外に難しいのだという意見が出る．なるほど，何でもナマがいいというわけではなさそうだ．たしかに，記録映像であれば，こんな風に「語り」を聞いて徹底的に吟味できるが，実際の患者体験者は，オーディエンスに合わせた話を自分で準備してしまうもので，それにいろいろ注文は出せないだろう．手を加えれば，ナマではなくなってしまう．

じゃあ，学習者が教室でいっしょに映像を見ることの意義は何？　そもそもプログラムの狙いをひとことで言うと何？　価値観に気づくということ？「価値観」って，何に対する価値観？　医療者という自分の価値観の相対化…，じゃ，そう「学習のすすめ方」に書いたほうがいいね．正直に言うと筆者は取材に来ていることを忘れて，発言したい気分が高まり，すでに一歩引いた取材などできなくなっていた．じつは，改めてこのミーティングの議事録をカンニングして，ようやく議論を振り返ることができているのだ．それくらい，深く踏み込んだ意見がポンポンと交わされたのだった．

●患者の声を医療者教育に反映させるためのディスカッションの集い

この議論を聞いていて，ようやくこの集まりが「教育的活用ミーティング」と名付けられている理由がのみ込めた．これは教育資材作成班の会議ではない．医療の受け手（ユーザー）の声を医療者教育に反映させるためのディスカッションの集いなのである．ディペックスの医療関係者の側も，積極的に患者体験者の声を聞いて，それを教育プログラムに活かそうとしている．

これまで，語りの教育的活用は，医学生の教育を担当する別府宏圀さんや中山健夫さんによって試みられてはいるが，主に看護学生や薬学生を教える側の教員によって進められてきた．ディペックスの運営委員には，和田惠美子さんや射場典子さんはじめ，竹内登美子さん，森田夏実さん，佐藤幹代さん，瀬戸山陽子さん，仙波美幸さんなどの看護教員あるいはその経験者，薬学教員の後藤惠子さんなど，患者の語りの高い価値を理解している教員が多くいる．その看護や薬学の教員が，これまで語りの映像を利用する授業をそれぞれに工夫して試みてきた．

看護教育のメンバーを中心に，一昨年，昨年と日本看護学教育学会学術集会で，「患者の語り（ナラティブ）から何を学ぶか」という交流セッションを企画している．教育的活用事例の学会報告もいくつか行われてきた．その影響だろう．医療系教育に携わる教員からデータベースの利用の問合せが，6年間でのべ150人に近い数にのぼっている．

しかし，重要なのはそこではない．この教育的活用ミーティングには，昨年夏から乳がんの体験者である秋元るみ子さん，野畑淑恵さんや患者相談員の広野優子さん，そこに心身医学やカウンセリング心理学を経験した中村千賀子さんが加わって，ミーティングのかたちが生まれた．そもそもディペックス・ジャパンの強力な牽引車である佐藤（佐久間）りかさんも，社会学者ではあるが，患者会活動からディペックスの活動を始めた人である．

にわかには理解できなかったのだが，この教育的活用ミーティングの活動は，患者視点の医療者教育改革の活動であり，患者視点の医療を実現するための活動になっているのだ．

●患者視点の医療の実現を視野に入れた NPO

昨年のディペックス・インターナショナルのミーティングで，後発の他の国々に比べてディペックス・ジャパンが公開しているモジュール（乳がん，前立腺がん，大腸がん検診，認知症の 4 つ）の数が少ない，遅々として増えていないと感じたのだが，佐久間さんはこれを「専門家だけで作るのではなく，市民参加で作られていることは，素晴らしいこと」と表現した．たしかに大学の講座が中心になれば，人と予算は安定したものになるだろう．しかし，患者体験者を中心に患者視点の医療を実現するというムーブメントはつくれない．

今年は，総会シンポジウムのテーマが教育的活用である．併催するミーティングで，目下検討中のプログラムを使った模擬授業が行われる．もうひとつ，一昨年，昨年に教育関係者に呼びかけて開催した，教育的活用ワークショップを今年も秋（10 月 24 日）に開催する．

英国の healthtalk.org では，現場の医療者の教育のための体験者の語りを公開している．患者体験者の語りを，医療サービスを改善するための引き金 “Trigger films for service improvement” にしようという試みだ．別府宏圀さんは，われわれも医療機関の職場研修に利用できるものをつくろうと提案している．なるほど，病院のスタッフ研修の実態は，ビジネス畑の教育業者の講話を聞くようなものだ．別府さんは，それに比べれば「患者の病気体験や医療サービスに対する声を聞くことは幾倍も価値がある」という．

教育的活用ミーティングは，患者視点の医療というマグマがうごめく活動になりつつあるようだ．

（秋元秀俊・健康と病いの語りディペックス・ジャパン理事）

病いの語りを医療者教育に活かす 2015 年ディペックス総会シンポジウムの試み

今年の総会シンポジウムでは，ディペックス・ジャパンの語りの教育的活用にフォーカスを当てる．テーマは「患者・家族の語りから学ぼう－ DIPEx-Japan が提案する語りの教育的活用－」とした．語りは，同じ病いや境遇にある患者さんや家族にとって励みや慰めをもたらすだけではなく，医療や介護の専門職，またそれらをめざす学生にとって，最も大切な医療や介護の受け手となる人，病い，生活，ケアなどといったことを教えてくれる貴重なものである．

ディペックス・ジャパンの教育的活用は，「乳がんの語り」が公開された 2009 年から始まった．ウェブサイトを閲覧した人は誰でも語りを授業で使うことができるが，使いたいときには連絡を入れてもらうように提示し，毎年の活用状況を把握してきた．大学や専門学校，市民講座などでの活用は，申し出があるものだけでも例年 20 － 30 件に上るが，残念ながら決して劇的に増えている傾向は見られない．

このようにディペックスで公開している患者・家族の語りがさまざまな教育の場面で活用できることはまだ十分に知られておらず，一昨年より積極的に広報に取り組むことにした．2013 年 6 月京都大学で開催した医学教育セミナーを皮切りに，看護系学会での交流集会の開催，各種学会で教育的活用の報告を積極的に行ない，2013 年からはディペックス・ジャパンが主催する「教育ワークショップ」を例年 10 月に開催しており，今年度が第 3 回となる．こういった広報の機会に得た反応やこれまで活用経験のある教員へのヒアリングなどから，私たちが提供している語りの教育的価値は大きく，専門の異なるさまざまな授業や研修の中で活用可能であることがわかった．また，短い授業時間の中でスムーズに視聴するためのいくつかの課題も見えてきた．

このような経過を経て，本格的に 2014 年度より教育的活用ワーキンググループを発足した．そこには医療者や教員だけでなく，インタビューを受けた人や患者・家族の立場を経験したメンバーに加わってもらい，当法人のめざす「患者の語りが医療を変える」の第一歩として，そもそも私たちが患者・家族の語りから何をどのように学んでほしいのかという議論を行ない，プログラム案を検討してきた．

今回のシンポジウムの前半は，ワーキンググループで検討してきた 1 つの教育プログラムの模擬授業を行ない，参加者の皆さまには受講者として体験をしていただき，患者の語りから何を学ぶかをともに考えていきたいと思っている．後半は，医学，薬学，看護学などの医療系教育に携わる複数の教員から授業や研修で，これまでどのように活用してきたのかという事例をご紹介し，語りの教育的活用方法やその評価について検討し，今後取り組むべき課題を明確にしたいと考えている．

（射場典子・健康と病いの語りディペックス・ジャパン理事）

《私が考えるDIPExデータベースの教育的活用の可能性》

本当の医療教育とは何かをもう一度考え直すきっかけ

別府宏圀（健康と病いの語りディペックス・ジャパン理事長，横浜ソーワクリニック院長）

ディペックスの語りは，「貴方が発病に気づいてからの出来事，その間に感じたこと，考えたことなどを自由に話して下さい」という求めによって始まります．語られる物語の長さと重み付けは，話し手の選択に任されています．そこでは，これまでの医学や看護学が構築してきた理論や価値基準とは無関係に，何が良く，何が悪かったか，何に苦しみ，何に希望を抱いたかなど，患者の視点からみた「病い」の意味が語られます．「語り」は画像として記録され，これを観る者は，語り手の表情・身振り・肉声の抑揚や間合いから，そこに込められた患者のさまざまな思いを感じ取ることができます．そこで問われるのは，物語を読み解く力（Narrative Competence；by Rita Charon）です．つまり「病いの語り」が教えるものは，「語り」の中から問題を発見し，自分の言葉に同化し，その結果を患者にどのように伝え，行動するかを体得することなのです．同じ画像を見せられても，ただ一つの正解が期待されるわけではありません．ときには全く逆の解釈だってありうるかもしれません．ディペックス・データベースを利用することで，Multiple Choice 式の試験を経て入学し，EBM や各種ガイドラインで教育されてきた若い人たちに，本当の医療教育とは何かをもう一度考え直すきっかけを与えることができればと願っています．

看護基礎教育での「語りの教育的活用」の可能性

瀬戸山陽子（健康と病いの語りディペックス・ジャパン運営委員，東京医科大学医学部看護学科看護情報学）

私は，当事者の語りの動画が伝えてくれるものは，大きくふたつに分けられるように感じています．ひとつは個人が発する言葉によって紡ぎだされる「体験」であり「思い」であり，「知恵」などです．例えば，最初にどういう状況で医師に診断名を言われたのか，その時何を感じたのか，自分の気持ちの整理をどのように行ったのか…といった具体的な話です．これらは言わばバーバル（言語的）な情報で，体験談が記されたテキストがあれば知ることができる内容と言えます．

もうひとつ語りの動画から伝わってくるものは，語ってくれている人の「人となり」です．その人の話し方，間の取り方，表情，声のトーン，ちょっとした口癖，視線の変化などから伝わってくる，「こういう人なのかな」と思わせるようなもの．こちらは，ノンバーバル（非言語的）な情報で，動画があって初めて受け手に伝えられるものです．このように個人の語りの動画からは，個人的な体験などのバーバルな情報と，人となりなどのノンバーバルな情報のふたつが伝わってきます．

では，そのふたつの情報を受け取ることにより学習者が学べるものは何なのか．それは相手を想像し理解することなのではないでしょうか．目の前の人がどういう体験や思いを持ちうる，どんな人なのかを想像し理解すること．それは教科書では学びにくく，当事者の語りからしか学べないことです．

私が担当している看護の基礎教育では，現代医療の高度化，専門分化，さらに制度の複雑化などが相まって，教育過程のカリキュラムは非常に過密になっています．大学とはいえ看護の基礎教育課程では，人についてじっくり考え，時に立ち止まり，人について想像を巡らせるには限界があると言わざるをえません．そんななか当事者によるバーバルとノンバーバルの情報が伝わってくるディペックスの語りの動画は，学生が，看護の対象となる人を想像し理解することに役立つ可能性があると思っています．この取り組みは今まさに始まったばかりでこれから丁寧な取り組みと検証が求められますし，自分自身もその役割を少しでも担えればと思っています．

将来の可能性と教育的活用の本質的な役割

中村千賀子（健康と病いの語りディペックス・ジャパン運営委員）

患者の思いの詰まったディペックスを医療者教育に，との主張は，「医者は疾病を治し，患者は病に苦しみ続ける」（L.Eisenberg）を根拠としていますが，患者のナラティブから広い情報収集ができる医療者を育てるだけではありません．ディペックス活用の可能性と本質的役割には，さらに重要な鍵があるのです．苦しみを抱えてもなお，新しい世界に生き始める「人間の成長」が鍵です．以下の観点から，ディペックスを教材に，医療者自身が人間の成長を体験的に理解し，自身の人格を成長させるきっかけを得る必要があるのではないかと考えています．

ナラティブは，語り手の中に予め用意されたストーリーとは異なり，聞き手の「関わり方」によって，話し手の思いが変化し，育ち，新しいナラティブとなるのです．ナラティブは話し手が聞き手を信頼してはじめて生まれます．二人の人格の相互関係を通してはじめて誕生するのです．

聞き役の医療者は，患者が安心して自己を啓き，自身の問題に目を向けつつ話せる，信頼できる相手でなければならなりません．となると，聞き手は，自らが許容的・受容的態度

を維持できているか，相手を尊重できているか，批判も評価もせずに患者の言葉をそのまま理解しようとしているか，など常に内省し続けなければなりません．こうした条件をもつ医療者の育成には，医科学の専門教育のみならず，人格形成，人間としての成長を鍵とする教育プログラムが必須となるでしょう．

そうしたプログラムにディペックスを用いた方略としては，ディペックス視聴で患者独自の only one の知・情・意に気づき，その語りの誕生の産婆役を果たした聞き手との人格的相互関係について考え，話し，学習者自身のあり方を振り返る方法などが適しているのではないでしょうか．ただ，人間観，全人的医療などの理論学習，また group dynamics を応用した laboratory method など，自身のあり方について振り返る体験学習型の演習も不可欠と考えます．

患者と医療者の価値観の違いを認識すること～医療者の倫理感の醸成まで

後藤惠子（健康と病いの語りディペックス・ジャパン理事，東京理科大学薬学部教授 健康心理学）

患者の語りの教育的活用における本質的な役割は，医療者が迅速に高度な診断・治療を行うために培われた疾病をみる視点と患者の病いの体験とがいかに違うのかを認識すること，そして患者の体験は誰ひとりとして同じではなく，異なる体験を有することを認識することにあります．語る姿，刻々と変化する表情・声のトーンから病いとともにあることの困難やつらさが如実に伝わってきます．自分だったらどうか，自分には何ができるのかと自問自答することで，医療人になることの重みに気づいていくのではないでしょうか．

認知症本人へのインタビューで，疾患に対する固定観念から病名に苦しんでいることを知りました．脳神経外科医であった男性は「アルツハイマーになったらもう何もできないとか，思っていたわけですよ」と語り，79 歳で診断された女性は「わたしでも逆の立場でね，あの人は認知症なんだわって．もうそういう目でみて，…普通にやってらっしゃることも，何かおかしくみえるんじゃないかなって」と，人に病名を知られたくない胸の内を語ってくれました．本人の語りは，本人や家族という当事者の偏見をも和らげ，よりその人らしく生きやすい社会の実現に寄与する可能性をもたらします．これも教育的活用と言えるでしょう．

医療に携わる者の倫理感の醸成のためには，薬学教育を例にすると，疾患ごとに疾病と病態，薬理，薬物治療等が順次性をもって学習でき，最初の段階で，これから学ぶ病気にかかった患者の痛みや苦しみ，生活の困難，治療についての思いなど，語りを聴いた上で講義がスタートし，最後にはその患者の語りから起こしたシナリオに基づき模擬患者を養成し，患者応対を学ぶなど，常に患者を意識した学習がなされることが重要と考えます．まずは，疾病と病態，薬物治療などを担当する教員のナラティブに即した語りの選択を試みてみたいと考えています．

「認知症の語り」を看護師の教育に活用する試み

竹内登美子（健康と病いの語りディペックス・ジャパン運営委員，富山大学大学院医学薬学研究部教授 老年看護学）

世界でも類のない速さで超高齢社会に突入したわが国においては，「認知症本人とその家族に対する支援」に関する研究，および認知症ケアに関する教育等は，非常に緊急度の高い重要な課題だと言えます．そのような中，「認知症本人と家族介護者の語り」を，現職の看護師を対象とした卒後教育に活用し，その影響や教育的効果を明らかにして，新しい看護教育プログラムを開発したいと考えています．現在は，次のような目的を掲げて，事前調査を行っているところです．

①異変に気付いてから受診を決断するまでのこと，生活上の悩みや不都合，対処法や新しい発見，などに関する看護師の学びの実態を明らかにする．

②認知症という健康問題についての語りの映像から，看護師自身が何を思い，何を感じたか．今後，看護実践していくときに，どのような影響を及ぼすと思うか，などの学びの実態を明らかにする．

①については特に，「認知症本人はその時に何を感じ考えて，どうしたか」，「認知症本人の言動を受けて，家族介護者は何を感じ考えて，どうしたか」ということに関する体験者の語りに注目し，意志決定に至るプロセスの多様性を理解することに力点を置いています．従来から続く患者理解の教育と大きく異なるのは，典型的な事例を提示して，その事例を看護アセスメントの視点に基づいて理解していくという方法ではないという点です．すなわち，多くの体験者の語りをありのままに受け止め，病いを持ちながら生活する人と同じ立場からの理解を重要視しています．

②については，「認知症患者さんの場合には，こちらで判断するしかないと考え，本人の思いを知ろうともしないで一方的なケアをしていた自分に気がついた」，「困った人だと決めつける前に，最も困っているのはその人かもしれないと立ち止り，話しを聴いていきたい」といった内容のレポートを受け取っています．

第２回 ディペックスチャリティーボウリング大会（別府杯）開催される

4月4日，笹塚ボールで昨年に続き第２回目となるチャリティーボーリング大会を開催しました．初めに食事をしながらのプレゼンタイムがあり，その後ボウリングを楽しみました．ボウリングのあとの表彰式では全員もれなく賞品の授与があり，参加者がそれぞれの感想やら近況報告などをして盛り上がりました．

今回のプレゼンはさくま事務局長によるディペックスの紹介と隈本さんによる利益相反に関する興味深いお話がありました．

ボウリングはゆきさん（大熊由紀子さん）の華麗なる?始球式で始まり，老いも若きもワーワー，キャーキャーにぎやかに行われました．若者はストライクがでるとおへそを出して飛び跳ねていましたが，我々は精々ハイタッチで健闘をたたえていました．

ヘルスクハイマー夫人から寄贈された別府杯（マザートロフィーしかないため授与は形式のみ）

表彰式では一人ひとり別府理事長から賞品の授与があり，にこやかに写真に納まっていました．賞品は運営委員の皆様から提供いただいた，赤坂のレストランのお食事券や高級ワイン，アイスクリーム券など多彩で，参加賞にはおもしろ 100 均グッズの詰め合わせと，趣向を凝らしました．

開会前，隈本邦彦さんの利益相反についてのレクチャーを熱心に聴く

ゆきさん（大熊由紀子さん）の始球式でプレーボール

個人優勝は金谷光さん(別府理事長のご長女のご主人)．「利益相反バッチリだなー」と呟きつつ．

参加賞は幹事さんの気配りで全員に．大熊さんと２回連続の外部参加者の増田さん．

チャリティボウリング大会に参加して“情を理で語り，理を情で語る”ディペックス-Ｊに御礼を言いに来ました!

国際医療福祉大学大学院
医療福祉ジャーナリズム分野 修士課程
増田英明

妻が乳がん経験者です．乳がんインタビュー協力者に友人もいます．ディペックス -J の活動に少しでも協力したい．そう思って，昨年からボウリング大会に参加しています．

その昨年大会当日，父から胃がんと告知されたとの連絡が入りました．ボウリング終了後，実家に直行．その一週間後に父は旅立ちました．悲嘆にくれた母に認知症の症状があると気づいたのは，父の葬儀の時でした．

奇しくも，ディスペックス -J のボウリング大会が，がんの父を見送り，認知症の母をケアする“当事者”としての出発点となったことに，運命的なものを感じます．

昨年は皆さんに背中を押していただき，実家に向かうことができました．その御礼を言いたい気持ちもあって，今回もボウリングに参加しました．本当にありがとうございました．

この一年間，さまざまな人との出会いやご縁に救われてきました．そこには，時に支え，時に支えられるという“お互いさま”の関係性があり，それを繋いだのは人の語りでした．

ディペックス -J の活動には，“情を理で語り，理を情で語る”という，コミュケーション本来のあるべき姿があると思います．これからも応援していきます．

このように運営委員の皆様のご協力で今年も楽しいボウリング大会となりました．表彰式の最後にはホームページにあるエンディング映像を流してお開きになりました．（何度見ても感動的な映像と音楽ですね）

来年もまた楽しいボウリング大会を開催できるよう，皆さん頑張って仕事に励みましょう．因みに今回皆さんから頂いた寄付金は合計で 107,000 円にもなりました．誠に有難うございました．　　チャリティーボウリング大会（別府杯）幹事：花岡

華麗（加齢?）なるフォーム

闘志むき出し

患者の語りの影響力の正しい使い方とは？
――ディペックスの利益相反に関する理念――

最近，患者さんの病い体験を動画で紹介するウェブサイトが，ディペックス以外にも増えてきました．製薬会社が提供する疾患啓発のウェブサイトでも，患者さんが体験を語っていたりします．もちろん，露骨にそこの会社が作っている薬の名前を出して，「とてもよく効いた」といった話をしているわけではないのですが，たいてい「このような症状に悩んでいたら○○の疾患かもしれませんから専門家に相談しましょう」という形で締めくくられ，見た人に自分は病気かもしれないと思わせて，医療機関にかかるよう促す作りになっています．こういうタイプの情報発信について「disease mongering（病気の押し売り）」という言葉もあるようです．

こうしたウェブサイトとディペックスの違いはどこにあるのでしょうか？　患者さんの語り，特に動画や音声を伴って提供される体験談には強烈なインパクトがあり，患者・家族だけでなく，医療関係者や健康な人々の行動さえも変えうる強い影響力を持つものです．だからこそ，ディペックスでは「利益相反」ということに敏感にならざるを得ないのです．

「利益相反」とは，特定の組織や人との経済的な利益関係により，活動の本来の使命や理念が損なわれる事態のことを言います．自社の医薬品や医療機器の売り上げを伸ばして株主や社員に利益を還元することを求められている営利企業（もちろんそのこと自体は悪いことではありませんが）とのお付き合いを通じて，患者主体の医療の実現をめざすディペックス・ジャパンのミッションが損なわれることがないように，気を付ける必要があります．

財政的支援や便宜を受けた企業の商品を勧めるような目的に語りを用いてはいけないことは言うまでもありませんが，病気と死への怖れをことさらに煽って医療サービスへの過度な依存に誘導するような使い方も避けなくてはなりません．こうした利益相反に関するディペックス・ジャパンの理念を，新しいウェブサイトでははっきりと宣言し，以下の「利益相反に関する倫理コード」を紹介しています．増殖しつつある「似て非なる」病いの語りと一線を画し，差別化していくためにも，これからは私たちのこうした理念を強くアピールしていきたいと思います．（さくま）

利益相反に関する倫理コード

1. 私たちは医薬品・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・団体からの，便宜，財政的支援，援助を受けません．
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．また，前年度の年間収入（経常収益）の 20%を超える寄付・援助については，情報を公開します．
3. この倫理コードに抵触する可能性のある事柄への対応については，外部委員を含む利益相反管理委員会において，利益相反に関するディペックス・ジャパンの理念に照らして討議し，その結論に従います．

臨床試験・治験の語りデータベースプロジェクト

ニューズレター Vol.5/ NO.2 でも取り上げて頂いた通り，「臨床試験･治験の語りデータベースプロジェクト」では，インタビュー協力者募集に苦労しましたが，最近は地方紙でご紹介頂ける機会が増え，目標人数にあと少しまで到達しました．そこで，協力者募集のラストスパートのため，2015 年 1 月から 2 月にかけて，「臨床試験・治験について語り合おう～体験談の共有に向けて～」という 2 つのイベントを開催しました．いずれも，臨床試験・治験の基礎知識の解説に加え，これまでに撮影した動画を上映し，多様な声があることを来場者にご確認頂くとともに，質疑応答の時間を取りました．

1 回目に, 1 月 10 日に大阪で, 一般の方々を対象に小規模の勉強会を開催しました. 大阪を選択したのは, 特に関西地区での協力者の数が伸び悩んでいたからです．そこで,「そもそも, 臨床試験･治験ってなに？」,「なぜ，体験談を集めようとしているの？」という点に焦点をあて，基本的な内容で構成しました．

2 回目に，2 月 11 日に東京で，シンポジウムを開催しました．こちらでは研究班以外の多様なメンバーもお招きし，「どのようなことに留意して体験談を整理・公開する必要があるか？」,「どんなことに活かすか？」といった議論に展開するプログラムとして構成しました．

イベント終了後，インタビュー協力のお申し込みがありました．実際に映像を見て頂き，よくある質問（FAQ）を口頭説明できたことで，より納得してお申し込み頂けたように思います．また，事後アンケートでは，いずれも満足された方がとても多いようでしたが，上映した映像には自らの経験に肯定的な人が多いことに違和感を覚えるという意見も頂きました．辛い経験をされた方は動画撮影をご承諾されにくいという事情もあり，難しい課題だと感じました．

本イベントの広報に尽力して下さった，国立病院機構大阪医療センター，NPO 法人 ささえあい医療人権センター COML，朝日新聞，毎日新聞，読売新聞に御礼申し上げます．

（武藤香織／吉田幸恵／中田はる佳）

●臨床試験・治験について語り合おう in 大阪

2015 年 1 月 10 日にグランフロント大阪で開催した勉強会は，小規模ながら，盛況のうちに終了しました．中には「さっき看板を見たので」と買い物の途中で立ち寄って下さったカップルもいらっしゃいました．氏原淳さんが臨床試験・治験の基礎知識を，そして中田はる佳さんがインタビューの進捗状況を話しました．参加者は大変熱心に耳を傾けて下さり，質問や意見も多数寄せられました．例えば,「被験者募集情報はどこで探せばよいか」,「治験に参加する場合には，主治医に相談した方がよいか」といった治験に関する質問のほかに,「インタビューに応じた人の個人情報保護はどうしているのか」,「インターネットだけでは利用できる人に限りがあるのではないか」との質問もあり，登壇者が答えていきました．また,「関西にインタビュー協力者が少ないのは疑問!」との声もあり，これは私たちも大きく首肯する以外にありませんでした．今からでもぜひお申し込みを！

＜大阪での勉強会の開催概要＞

タイトル：臨床試験・治験について語り合おう
――体験談の共有に向けて―― in 大阪

日時：2015 年 1 月 10 日 (土)14:00 ～ 16:00(13:30 開場)
場所：グランフロント大阪北館タワー B　ナレッジキャピタルカンファレンスルームタワー B　10 階　Room　B08（大阪市北区大深町 3-1）
対象：一般の方
参加者数：18 名

プログラム

1．本勉強会の趣旨について
　武藤香織（東京大学医科学研究所）
2．新しいくすりや医療機器が開発されるまで
　氏原淳（北里大学北里研究所病院）
3．経験談を集めることはなぜ大事なのか～「臨床試験･治験の語り」データベースプロジェクトの紹介
　中田はる佳（東京大学大学院新領域創成科学研究科）

4．質疑応答

●臨床試験・治験について語り合おうin 東京

2015年2月11日に北里大学で開催したシンポジウムには，祭日にも関わらず，患者，一般の方々のほかに，製薬企業や医療機関など，臨床試験・治験の専門家も含め，多数の参加者が来場されました．第1部では氏原淳さんと有田悦子さんによる基礎知識のお話，第2部では吉田幸恵さんによる進捗状況の紹介，そして第3部では製薬業界の立場から中島唯善さん，医師の立場から楊河宏章さん，そして患者の立場から山口育子さんにご登壇頂き，今後の利活用や課題について意見交換がありました．事後アンケートでは，「このようなシンポを各地で開催すべき」，「過去に治験の運営側にいたため，治験参加者の語りを視聴できたのは貴重な機会となった」，「否定的な経験をあぶり出し，解析，問題提起することこそが，今後の臨床試験にとって有用」，「PMDAの方の意見もあるとよい」などのご意見を頂きました．本シンポ当日の開催準備にあたり，ディペックス-J会員の皆様の厚いご支援を頂きました．心から御礼申し上げます．

＜東京シンポジウムの開催概要＞

標題：臨床試験・治験について語り合おう
――体験談の共有に向けて―― in 東京

日時：2月11日（水・祝）14:00～17:00
場所：北里大学薬学部1号館1501講義室（東京都港区白金5-9-1）
対象：一般の方，臨床試験関係者，医療関係者，教育関係者等どなたでも
参加費：無料
参加者数：約140名

プログラム

ごあいさつ：
武藤香織（東京大学医科学研究所）
佐藤（佐久間）りか（認定NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン）
1) ミニレクチャー
　1．臨床試験・治験の現状　氏原淳（北里大学北里研究所病院）
　2．臨床試験・治験参加者の心理　有田悦子（北里大学薬学部）
2) 臨床試験・治験の語り
　経験談を集めることはなぜ大事なのか　吉田幸恵（東京大学医科学研究所）
3) ミニシンポジウム
　臨床試験・治験の啓発について
　～体験談の多様性をどう活かすか～
　　中島唯善（日本製薬工業協会　医薬品評価委員会）
　　楊河宏章（徳島大学病院臨床試験管理センター）
　　山口育子（NPO法人ささえあい医療人権センターCOML）

認定NPO法人として絶対値基準での寄付者数目標値達成！

ご存知のように，ディペックス・ジャパンは寄付に対する税制優遇が認められている認定NPO法人です．これは「このNPO法人は，会計処理も明朗で，多くの人の役に立つ活動をしているので，国や自治体に払う税金の一部をこの活動を支援するために回してもいいよ」というお墨付きをいただいているようなものです．それだけに，お墨付きに値する活動をしていることをきちんと証明しなければなりません．そのため毎年の会計報告は通常のNPO法人よりずっと厳密で，5年ごとに一定の条件を満たしているかチェックされ，満たされていないと認定が取り消されてしまうのです．

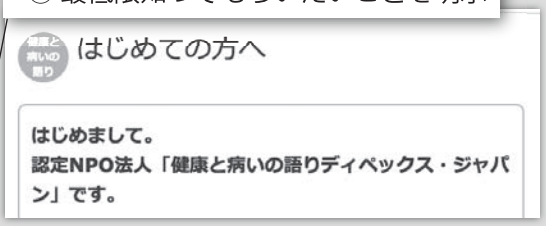
その条件の一つに，どれだけ多くの市民に支援されているかを審査するパブリックサポートテストがあります．これには絶対値基準と相対値基準がありますが，このうちわかりやすいのが絶対値基準です．これは各事業年度中に3,000円以上の寄付をした人が平均して100人以上いるということです．巨額の寄付を数人あるいは数社からもらって運営しているのでは，本当に公益性があるかどうかわからないですよね？　一人3,000円でも，より多くの人に活動の有益性を認めていただいて，ご寄付いただくことはとても大事なのです．

ところが今年の2月半ばの段階で，ディペックス・ジャパンに対する3000円以上の寄付者数は，なんと36人しかいませんでした．そこでチャリティボウリング大会を開催したり，メーリングリストで呼びかけをしたり，必死の募金活動を展開したところ，皆様のご協力のおかげで，2か月間に100人近い寄付者を新たに集めることができ，絶対値基準を達成することができました．ご寄付くださった皆様，周囲に呼びかけて寄付を集めてくださった皆様，本当にありがとうございました．今後も100人達成で満足するのではなく，もっともっと多くの方の支持が得られるよう，努力を重ねていきますので，よろしくお願いいたします．（さくま）

DIPEx-Japanの ウェブサイト・リニューアル

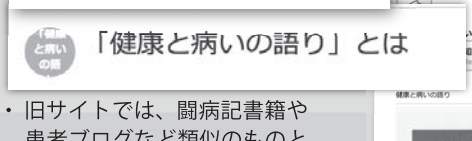
今回の全面改訂は，サーバーシステムのセキュリティを高めるために避けられない再構築作業でした．その機会に，従来から気になっていたいくつかのポイントを思い切って作り直しました．

④ 最低限知ってもらいたいことを明示



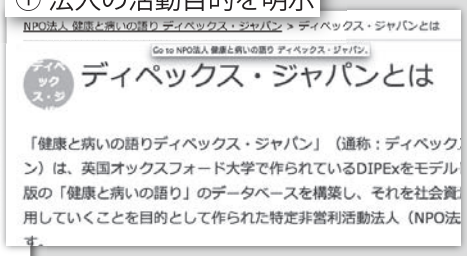
- 旧サイトにはなかったページを新設．
- 法人の目的（患者主体の医療の実現），語りサイトって何？ イマ何が見られるか，語りサイトの見方，ご利用にあたっての留意点（医学情報に関する免責事項）など，最低限これだけは知った上で語りサイトを見て欲しいと思うことを集約したページ．

② 語りのデータベースの特徴 目的を明示

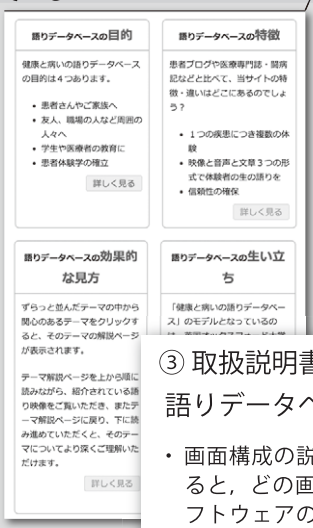


- 旧サイトでは、闘病記書籍や患者ブログなど類似のものとどこが違うのか，特徴が掲載されていなかった．これも法人の目的と同様で、創設メンバーにとっては当たり前のことだが，明示されていなかった．
- 語りデータベースのことを、今まで以上に詳しく説明している．作り方ページではインタビューが始まる前のことから，公開後のメンテナンスのことまで詳しく説明している．１種類の語りサイトをつくるまでに２～３年かかり，多くの人の協力と労力，費用がかかっていることを説明している．

① 法人の活動目的を明示



- 旧サイトには，語りデータベースの目的は記載されていたが，法人の目的が掲載されていなかった．
- ディペックス・ジャパンの目的は「患者主体の医療の実現」（語りサイトの構築は手段であって目的ではない）．
- 利益相反に関する理念を独立したページに．(以前は寄付コンテンツの中にだけあったが、ディペックス・ジャパンにとって大切な理念なので独立させた)
- そのほか，活動内容ページ，理事長あいさつページも刷新した．別府理事長のあいさつも是非読んで欲しい．



③ 取扱説明書のように丁寧に解説 語りデータベースの効果的な見方

- 画面構成の説明や，どこをクリックすると，どの画面に移動するかなど，ソフトウェアの取扱説明書のように丁寧に解説した．
- 特に，ディペックス・ジャパンの語りサイトの特徴である複数の人の語りを，解説を読みながら順次見てもらうことをおすすめしている．

⑤ 目立つ入口ボタンを 全ページフッターに

- 多かったご意見「入会申込みや寄付申込みのページがどこにあるかわからない」に対応．
- トップページには上部に．全ページのフッターに視覚的に目立つ入口ボタンを配置．

お詫び

２月末からサーバーの不調について報告があり，27 日（金）に重大なサーバートラブルが発生し，アクセスできない状態になりました．かねてよりサーバーのセキュリティ機能改善のため，４月中に新しいサーバーに移行する予定で，それにともないウェブサイトの全面的なリニューアルの準備中でした．そのため，サーバートラブルの原因究明・復旧作業に手間と時間をかけるよりも，新しいサイトへの移行に踏み切ることが得策だと判断しました．そこで，１日も早く語りページだけでも閲覧可能にするために，準備中だった新サイトをやや拙速ながら公開準備し，３月４日（水）に新サイトを公開しました．年度末，インタビュー協力者募集やチャリティイベントの呼びかけ時期と重なってしまい，大変ご迷惑をおかけいたしました．お詫び致します．

なお，準備不足のまま公開したため新改訂ページの不備が残っていますが，現在，順次整備中です．このニューズレターが発行されるころには，修正が完了しているものと思います．どうか事情をご理解ください．

● **Web チームへのお礼**

2/27（金）から 3/4（水）までの約１週間，突貫工事で新サイト公開作業を進めました．サーバートラブルへの対処からはじまり，新サイトの急な公開準備，サーバー移行など，本来であれば数週間かかるところを，Web チームが不眠不休で作業にあたってくれました．

特に，ディペックス・ジャパンの Web サイトを開設当初からずっと制作担当してくれている田口さんが，寝る時間を削って作業に当たってくれたおかげで，約１週間でウェブサイトが復旧できました．ありがとうございました．

★その他　用語の統一・変更

・利用者にはわかりにくかった用語を変更．

トピック　→　テーマ，　トピックサマリー　→　テーマ

解 説

★見える化，共有化

・ディペックス・ジャパンの設立目的や理念など，医療関係者など創設メンバーには言わずもがなの暗黙の了解事項だったため，旧サイトではそれが明文化されていなかった．先行する英国のディペックスは，研究者の運営する組織であり，私たちの後に立ち上がった他の国のディペックスもほぼ同様だが，ディペックス・ジャパンは，NPO として，インタビュー協力者やさまざまな支援者が組織の運営に協力し支えている．それは，利用者本位のウェブサイトづくりに活かされているが，今後も多くの方々と一緒に活動し，持続可能な活動にするために，様々な事柄を「見える化」「共有化」することが必要である．そのための Web サイトになるようにリニューアルした．

現状は「見える化」，「共有化」の第一歩．まだ課題はたくさん残っているので，今後も随時改善する．

是非，ご意見をお寄せください．今後，１年に１回の見直しの機会に，皆様の意見を反映してまいります．

新しい語りのデータベースを一緒に作りませんか?

ディペックス・ジャパンでは，公的な研究費を申請して新しいデータベースを立ち上げてくださる方を募集しています．

現在公開されている「乳がんの語り」「認知症の語り」などのデータベースは，それぞれ国から研究費の助成を受けた研究者とディペックス・ジャパンの協働作業を通じて構築されました．

研究者の方々はディペックス・ジャパンと協働することにより，Oxford 大学の Health　Experience Research Group（HERG）が開発した質的研究の手法を用いて，語りのデータを収集・分析し，それを研究に活用して論文として発表するだけでなく，ウェブサイトでの公開を通じて，広く一般国民に研究成果を還元することができます．また，従来の研究様式では成果発表後は廃棄されたり，死蔵されたりしがちだった貴重なインタビューデータも，ディペックス・ジャパンが語りのデータアーカイブとして管理しますので，永続的に研究・教育用のリソースとして再利用することが可能になります．

協働のあり方はいろいろ考えられますが，現在進行中の「臨床試験の語り」や「慢性の痛みの語り」のプロジェクトでは，ディペックス・ジャパンはそれぞれの研究班から業務委託を受けて，HERG の方法論を習得して国内でデータベース構築の経験を積んだスタッフが研究班に加わり，協力者のリクルートや研究協力同意書の作成に始まり，ビデオを用いたインタビューや MAXQDA などの質的データ解析ソフトの使い方についてトレーニングをしています．さらに，収集した映像・音声データ編集作業，ウェブページの構築作業についても，ディペックス・ジャパンが請け負う形をとっています．予算については３年間で，科研費基盤研究 B の枠（２０００万円）いっぱいで申請していて，うち委託費は３５０万円程度ですが，当然減額されるので実際の交付申請額に応じて，フレキシブルに対応しています．

これまでの申請で課題採択されたケースはすべて，研究代表者の方が研究費申請の前段階から，ディペックス・ジャパンの研究スタッフと話し合いながら研究計画書を練り上げてきました．個人が特定される可能性がある映像データを用い，インターネットに公開することや，通常は保存期間や利用者が限定されている研究データをアーカイブ化して第三者の利用も可能にすることなど，非常に特殊性の強い研究プロジェクトですので，十分な時間をかけてそのプロセスに対する理解を深め，研究という形をとりつつも最終的な目標を患者主体の医療の実現に置くという理念を共有することが必要だからです．

今秋の科研費申請に向けて，ディペックス・ジャパン事務局では７～８月頃に，データベース構築に関心をお持ちの方を対象にした説明会を開催する予定です．ご自身の関心領域で語りのデータベースを作ってみようかしら，と思われる方はぜひ，事務局までご一報ください．

（ディペックス・ジャパン事務局長・佐藤（佐久間）りか）

第56回 日本人間ドック学会学術大会 市民公開講座

がん検診を知ろう：あなたが主人公となるために――受診者の視点から健診の問題を考える試み

ディペックス・ジャパンでは，下記のように今年の7月末にパシフィコ横浜で開かれる第56回日本人間ドック学会学術大会からの指名を受け，同学会に協力して市民公開講座の企画・運営を担当することになりました．人間ドック学会は1959年に創設された学術団体で，職場健診や地域健診を担当する医師・看護師・保健師・検査技師・予防医学研究者や健診施設を会員とし，会員数は個人会員5500人以上，施設会員1500以上を擁する大きな学会です．

これまでの市民公開講座では，健康に関するさまざまなテーマを選んで，その分野の第一人者に啓発的な講演を行うのが常でしたが，今回はNPO法人ディペックス・ジャパンの特色を生かして，受診者の視点から健診の問題を考えてみることにしました．

私たちは，職場健診・住民健診・乳幼児健診・がん検診など，何か機会あるごとに自分の健康状態をチェックしていますが，それがどんな意味をもち，どんな根拠（evidence）に基づいて行われ，どれだけ役に立っているのか，もっと改善できることはないのか，その他さまざまな疑問について，一般市民の視点からこれを考えてみる必要があると考えました．

今回は特に「がん」に焦点をあて，「がん検診を知ろう―あなたが主人公となるために―」というテーマで「がん」体験者，社会学者，ジャーナリスト，医師の方々にそれぞれのお考えを語っていただくとともに，私たちがこれまでに収集した「語り」の中から，健診（検診）に関する患者さんや一般市民の体験や疑問，問題意識を取り上げ，これからの「健診（検診）」のあり方をご一緒に考えてみたいと思います．全体の進行は，元NHK記者で，いまは江戸川大学でメディアコミュニケーションを教えている隈本邦彦さんに司会していただき，会場からも自由に討論に参加していただく計画です．ご興味のある方はぜひご参加ください．

■会場：パシフィコ横浜
■日時：7/31（金）13:00～16:00
■収容人員：390名（事前応募による申込制，当日の参加も受け付けます）
■入場費：無料
■座長（司会）：隈本 邦彦（江戸川大学メディアコミュニケーション学部教授）
「検診で病気を見つけることの意味とは?」
■演者：原元 美紀（キャスター，テレビ朝日「モーニングバード」リポーター）
「番組収録で見つかった大腸がん」
鷹田 佳典（早稲田大学人間総合研究センター）
「私が大腸がん検診を受ける理由，受けない理由」
北澤 京子（医療ジャーナリスト）
「スクリーニング検査のメリットとデメリット」
中山 健夫（京都大学大学院健康情報学分野教授）
「がん検診は誰のために：エビデンスとナラティブを通して」

新年度会費納入のお願いとお知らせ

DIPEx-Japanの会計年度は5月1日から翌年4月30日です．

引き続きご支援を頂きたく，なるべく5月末日までに年会費のご納入をお願いいたします．

なお，今年度から個人賛助会費は1口3,000円とさせて頂きます．

税制優遇のある認定NPO法人であるDIPEx-Japanは，認定を継続する条件である「年間に3,000円以上の寄付をしてくださる方が100人以上いる」という絶対値基準を満たす必要性があります．

そこで，この5月から始まる新会計年度（2015年度）から，従来は1口2,000円だった個人賛助会費を1口3,000円に値上げした上で寄付金として扱い，基準の人数に加えることにいたしました．

賛助会費を寄付金として扱うためには，対価性の特典をつけてはならないので，イベント等参加費の会員割引は廃止されます．値上げの上，特典をなくすということで，大変心苦しく存じますが，今後はご申告により税制の優遇を受けられる「寄付金受領証明書」を発行いたします．何卒ご理解くださいますよう，心よりお願い申し上げます．

詳細は同封の「2015年度年会費納入のお願いとお知らせ」でもご説明しておりますので，併せてご覧ください．

◆正会員（年額）
6,000円
◆賛助会費（年額）
個人：1口　**3,000**円（1口以上）
法人：1口　**10,000**円（1口以上）

◆振込先
●郵便振替またはゆうちょ銀行口座間の振替を利用される場合
口座記号：00100-2
口座番号：502385
加入者名：ディペックス・ジャパン
●他の金融機関から送金される場合
金融機関名：ゆうちょ銀行（銀行コード9900）
支店番号：〇一九店（ゼロイチキュウ店）
預金種類：当座
口座番号：0502385
口座名義：デイペツクス　ジヤパン
●楽天銀行から入金される場合
金融機関名：楽天銀行（銀行コード0036）
支店：第二営業支店（252）
預金種類：普通
口座番号：7076059
口座名義：トクヒ）ケンコウトヤマイノカタリディペックス．ジャパン