

NEWS LETTER

VOL. 8 / NO. 2

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

現代の医療における「患者の語り」

ディベックス・ジャパン理事長 別府宏圀さんに聞く

聞き手：秋元 秀俊

設立 10 周年の機会に、理事長の別府さんに、現代の医療において患者の語りをもつ意味について、じっくりとお話をうかがった。別府さんの話は、沖中重雄（第三内科教授）最終講義に始まり、奇病と恐れられたスモン（SMON）が薬害と分かるまでの経緯、そして薬害訴訟支援を通じて出会ったハンソン（Olle Hansson）やヘルクスハイマー（Andrew Herxheimer）との思い出、「正しい治療と薬の情報（TIP）」誌の創刊、コクラン共同計画への参加、薬害オンブズパーソン会議や DIPEX との関わり、HPV ワクチン禍の問題と多岐にわたったが、あくまでも別府さんは臨床医で、目の前の患者自身が語るストーリーにプライオリティをおくことへと、話は立ち戻るのである。

別府 宏圀（べっぷ ひろくに）
1938 年 京城（ソウル）生まれ
1964 年 東京大学医学部卒
1965 年 同大学医学部神経内科入局
1974 年 都立府中病院神経内科医長
1980 年 都立神経病院神経内科医長
1986 年 TIP「正しい治療と薬の情報」創刊
1992 年 都立北療育医療センター副院長
1997 年 都立府中療育センター副院長
2000 年 都立北療育医療センター院長
2014 年 横浜ソーワクリニック

●振り返ると、大事なことを教わっていた

——現代医学のなかで、患者の語りというものが、どう扱われ、どういう意味をもっているのか。そういうお話をお聞かせください。

患者さんに症状やその経過について詳しく話してもらい、そこから診断や治療の糸口を見つけるというのは医療の基本でした。臨床医としてはもちろん、教育・研究面でも名医中の名医と言われた沖中重雄（東大第三内科教授）さんが、その最終講義で在任中の誤診率が 14.2% だったことを公表した話は有名ですが、その講義の最後を次のような言葉で締めくくっています。「書かれた医学は過去の医学であり、目前に悩む患者のなかに明日の医学の教科書の中身がある」。考えてみれば、まさに「語り（ナラティブ）」なんですね。患者さんが語るナマの「語り」の中に、未知の病気が新しい治療法のヒントが横たわっている。自分たちの知識や技術はまだ不完全なものであり、過去の医学で解決できることはほんの僅かしかない。だから「目の前で悩む患者さんが語っている言葉にきちんと耳を傾けなさい」というメッセージは、臨床医学の核心をついた言葉でした。患者さんの「語り」がもつ、さらに深い意味を教えてもらったのは、その沖中教授の直弟子で、神経内科教室の初代教授となった豊倉康夫さんからでした。沖中教授の言葉は、患者さんから病歴を聴き取り、診察することから得られるベッドサイドの情報の大切さを簡潔に表しているのですが、豊倉教授の教えは、病歴聴取（アナム



ネーゼをとる）という目的論的な行為にとどまらず、さらにそこから進んで「語り」がもつ内容の深さにまで目を向け、患者さんの苦痛・喜び・慰め・生きがいなどを含め、病気を抱えて生きている、その患者さんのすべてをきちんと受け止めることの大切さを示してくれたのです。

——先生は、卒業されて神経内科に入局されたのですか。

ぼくは理数系じゃない、文科系の間人なんです。精神科にしようか、どうしようかと迷っていたんだけど、そんなときに、新しく神経内科の講座ができて、第 1 回入局者を募集していたわけです。それで、精神科とも多少は共通するところもあるかと思って入ったのです。初代の神経内科教授になった豊倉さんも、どちらかといえば、文科系の雰囲気のある人でしたし、郷里も同じ鹿児島であるということで、なんとなく親しみを感じたことも理由の一つかもしれません。もう一つは神経疾患の診断の面白さでしょうか。病歴を聞き、患者さんの訴えにしたがって、ハンマーや筆などの簡単な道具を使って知覚障害、運動麻痺の分布を調べるだけで、神経経路のどこがどのように侵されたかを推定し、病気を診断するわけです。当時は MRI も CT もなく、配線図にしたがって故障部位を探し出す電気工事屋さんのようなものでした。謎解きは面白い、でも診断がついても、当時わかっていた神経疾患の大部分は治せない病気でした。治るものは自然に治っていくし、治らないものは治らずに進行していく。病気の経過を観察しながら、多少とも患者さんの苦痛を和らげる方法があれば、

対症療法を試みるけれど、その効果もたかが知れている。効くか効かないかわからない薬を出して、相手の反応や症状の変化を観察しながら経過を追う。そこでは「語り（ヒストリー）」を聴き取ることが、ものすごく大事なわけですよ。神経疾患の中には遺伝的素因がからんでいる病気も多いので、家族歴をとることは大事。しかし家系図や家族の症候を聞くことに重きをおくのではない。話を聞くときには、その人の家族が何をしているか、何が好きか、そういうこともきちんと聞きなさい。要するに相手の家族や生活の様子を聞かなければ診断はできない。その人と人間としてのコミュニケーションがきちんととれていなければ正しい診断はできない。それが豊倉先生の教えてくれたことでした。理論に走る傾向の強かった臨床講義のなかで非常に記憶に残っているんですよ。相手をリスペクトして話を聞くことによって、初めて病気というものが分かってくる。考えてみると、それが今 DIPEX で取り組んでいるナラティブに結びついていると思うんですよ。

●スモンの謎が解けるプロセス

——抗生物質が感染症に効く、それで薬に対する信頼、医者に対する信頼が一気に上がった時代だったと思うのですが、そういうなかで神経内科を専門にするというのは…

そりゃあ、入局してみたら話が違よって思いました（笑）。治らない病気が大半なので、ほんとに坊さんになったような気持ちです。話を聞かだけ、（患者さんは）期待してやってくるのに何もしてあげられないわけですよ。ほっといたって良くなる症状は良くなる。それでも患者さんは感謝するわけです。こっちはそうでもないんだけどなって、忸怩たる思いで聞いているわけですよ。僕たちが入局した頃は、病棟はスモン^(注1)患者で溢れていました。まだ、原因はわからなかった。ただ、亡くなられた患者さんの病理解剖所見をみると、神経系のあるきまった部位（視神経、脊髄、末梢神経などのある特定部位）がやられている。だから、系統変性疾患、あるいは栄養障害、中毒性疾患、感染症が疑われた。もうひとつそのころ強く疑われていたのは、スローウイルス説。徐々に進行して発症するウイルス性の感染、いまでいうプリオン病が疑われていました。そんな中で井形先生^(注2)が、たまたま緑色の尿を出す患者さんを見つけ、それが鉄とキレートしたキノホルムであることが突き止められ^(注3)、当時新潟大学におられた椿教授らの疫学調査で^(注4)キノホルムが引き起こした医原病であると判明した経緯は、まるで小説でも読むような展開でした。もっともスモン患者に緑舌・緑色便が見られることは早くから気付かれており、この緑色の物質に謎をとく鍵があると回診のたびに指摘していた豊倉先生の慧眼にはあらためて感銘をうけました。

注1：1950年代の半ばごろから、日本各地で、下痢に続き視力障害と下肢のしびれと運動麻痺の症状を呈する奇病が多発した。1965年に椿、豊倉、塚越らは、それまでの調査結果を発表し、亜急性視神経脊髄神経症（SMON: subacute myelo-optico-neuropathy）と名付けた。

注2：後に鹿児島大学学長、脳死臨調委員、国療中部病院院長を務める

注3：緑色物質は、キノホルムと硫化第二鉄の錯化合物だった。キノホルムおよびプロキシキノリンは、1936年にチバ社（スイス）から「ヴィオフルム」の輸入が始まり、1939年からは国産され、アメーバ赤痢を適応症として軍隊で消費された。チバ製品の輸入量は1953年に38.3kgだったものが、最初のスモン患者が報告された1957年には1,558.9 kg、1962年には15,000 kg（国内生産量）と増加。根拠のない適応拡大がもたらした被害だった。

注4：1970年6月に椿教授らは疫学調査に着手した結果、キノホルムが原因である疑いが濃厚になり、8月にその結果を厚生省や学会に報告した。これを受けて9月に厚生省はキノホルム含有製剤186種全薬品の製造・販売を禁止し、翌年にはスモン病の新規発生は終息した。スモン調査研究協議会は、1972年に累計患者数を9,249人とした。

●白衣を脱いで、当事者の話を聞く

——スモンとの出会いには、原因を解き明かすプロセスに対する科学的な興味というようなものもあったのですね。

そうですね。もう一つ、スモンを通じて学んだことは、病気というものが単に一人の患者の健康問題であるだけでなく、社会に関わる出来事であるという視点でした。早くから患者会が結成されて、1971年の東京地裁を皮切りに裁判が始まります。被害者原告団の弁護士さんたちは法廷の準備のためにはどうしたって勉強しなきゃならないから、文献と一緒に読んでくれる医者が必要になる。偉い先生じゃなくて、あまり世間的なしがらみもなく、すぐ相談に乗ってくれそうな医師を求めていましたから、その話があったときに、自分から手を挙げました。自分でもキノホルムを処方していましたからね。被害者があのおとき医者を訴えなかったのは、法廷での戦い方として弁護士さんたちが選んだことであって、本来ならわれわれ医師も被告席に在るべき人間でした。弁護士さんと一緒に出掛けて行き、患者さんの話を聞く。当事者の話というのは、それだけインパクトがあるし、それこそ、その人の生活やら家族関係やら、いろんなことまで話が絡んでくる。やっぱり病気というのは、その人全体として捉えなければだめなんです。

——医者のフィールドから出て、白衣を脱いで患者さんの話を聞く機会をもったということですね……

医者って、幾つになっても学生気分が抜けきれず、社会人としての成長が遅いんですよ。だから、もしスモンに出会わなかったら、僕も自分のことだけを考えて生きているつまらない人間で終わっていた可能性があります。違う分野の人たちとの付き合い、とりわけジャーナリストや弁護士というのは、非常に知的な存在として、違う世界からこっちを見てくれる。そういう意味では、とても面白かったですね。医者として診察室で診ている限り患者のことは分からない。その人にとって、そのことがどんなに大変なことかということを知ることが、絶対必要だと思うんです。

●ハンソン、ヘルクスハイマーとの出会い

それから数年間、裁判闘争を続けるなかで、いろいろなことがありました^(注5)。一番大きかったのは薬害防止のための京都国際会議^(注6)です。そこでヘルクスハイマー（Andrew Herxheimer）とかハンソン（Olle Hansson）とか、いろんな人に会ったし、日本の国内の多くの学者ともそこで話すことができたので、それは非常に大きな出来事でした。なかでも、ハンソンです。

ハンソンは、自分が治療を試みた最初の一例でキノホルムに神経毒性があることを見抜いた。日本の法廷にハンソンを原告側証人として招きたいという話を持ってきたのは弁護士さんでした。キノホルムとの因果関係について証言できる医師・研究者は日本国内にも大勢いるのですが、キノホルムの危険性について注意しておくべきだったという主張、つまり予見性に関して訴訟を有利に進めるためには、外国からの証言がどうしても欲しかったわけです。原告側証人として出廷を求めるためには、弁護士だけでなく、医師・研究者が必要ということで、甲野礼作教授^(注7)がその役割を引き受けて下さったのですが、他に誰か臨床医が同行したほうがいいということで、そのお鉢がこちら

に回ってきたのです。

注5：国と製薬会社（武田薬品、田辺製薬、日本チバガイギー）を相手に1971年の東京地裁をはじめ、全国33地裁で、原告7,500人を超える集団訴訟が始まった。解決までに10年以上を要したが、1977年から9地裁において判決を得た。勝訴判決をきっかけに厚生省、法務省、大蔵省および製薬3社に対してデモ、座り込みなどの抗議行動を行った。1979年、和解確認書調印。

注6：薬害防止のための京都国際会議（1979年4月14日から5日間開催された）。ここで西ドイツのレント博士は「医師は副作用に対して常に批判的態度を忘れず、副作用と知った時は口をつぐんではならない」ということを強調した。

注7：京大教授、国立予防衛生研究所ウイルス中央検査部長、厚生省スモン調査研究協議会会長

同行を決意したもう一つの理由は、僕が診た患者さんの中に、非常に素晴らしい人たちがいたんですよ、何人か。例えば、立野さん（立野淳子）という患者の会の代表をしていた人です^{注8}。非常に穏やかな人で、僕は最初から彼女を診たし、彼女が裁判に加わり、原告団のリーダー的な存在になったときも、ずっとよくいろんな話をした。医師と患者という関係ではなく、自然に気心の知れた仲間になっていくわけです。その後も、何回かいろいろな国際会議が開かれて、ヘルクスハイマーやハンソンともたびたび会い、いろいろやり取りしているうちに、ハンソンが亡くなってしまいうわけですよ。悪性リンパ腫と分かってからも、自分の仕事や体調のことはそっちのけで、薬害闘争に没入していくわけです。

● TIP 創刊——薬害訴訟の支援で受けたものを返す

ハンソンは、結局、病気に対する対応も遅れて亡くなってしまふ。そのときにヘルクスハイマーに相談したんですよ。どうすれば、彼から受けた恩義を返せるか。彼自身はずっと前からインデペンデントな医学情報誌を出していたから、日本でもそういうものを作ったらどうかという。それで、弁護士さんに話をしたら、法廷で自分たちが確保したお金で基金をつくるから、出してみろということになって、それで始めたのが「TIP」^{注9}になるわけです。ちょうど浜さん（浜六郎）が京都国際会議に出て、僕と同じような発表をしていたんですよ。それで、「こういうのをやろうと思うんだけど」と言ったら、すぐに賛成してくれたので、両方の友人とか、ちょっとした先輩・後輩を集めて、その上に砂原（砂原茂一）さんとか佐久間（佐久間昭）さんとか、当時もう既に著名な学者だった人たちに、編集顧問になってもらって、それでスタートしたんですよ。

海外の提携誌があるので、取り上げる内容はそんなに苦労しない。それを翻訳紹介したり、日本の状況について加えて書くということもやったけれども、本当に自分たちの力で、材料からきちんと集めて書こうという努力は不十分でした。30年間続きましたが、その時々薬害や医療被害に目をむけるきっかけには多少役立ったかもしれないけれど、医師たちの処方行動を変えるだけの力は持ちえなかったのです。要するにわれわれの戦略と、それから努力が足りなかったからです。

注8：元婦人雑誌記者。結婚後、大阪市大学の図書館司書だったとき、1962年に発病された。スモン第二原告団の中心的役割を果たした。

注9：TIP (The Informed Prescriber『正しい治療と薬の情報』)は、臨床現場の医師・薬剤師の視点でとらえた偏りのない医薬品情報、重要な副作用情報を医療関係者に提供することを目的に、その発行母体として別府宏園、浜六郎が中心になって医薬品・治療研究会を設立、1986年1月に創刊された。後に浜は並行して医薬品・治療研究会を設立し『薬のチェック』を創刊した。2015年1月から両誌を合併したかたちで『薬のチェック TIP』が刊行されている。

● UKコクランセンターとのかかわりで知った文献の読み方

——そしてTIPの活動を通じて、コクラン^{注10}とのかかわりが生まれるわけですね。

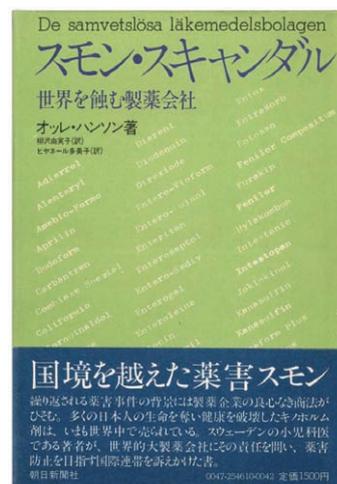
ヘルクスハイマーを通じて、最初にコクランの話を知ったときは、本当にこれで医療が抱えている問題は全部解決するのではないかと思っただけです。コクランのレビューグループの一つ、抗認知症薬に関する検討を行うチームですが、そこに参加してまず感じたのは、もう文献の読み方が全然違うんですよ、とにかく徹底した批判的吟味をする。僕たちが受けてきた教育は中途半端だから、批判的に、一例一例をきちんと読み込むという作業をやったことがない。かたちだけなら、発表されている論文を全部ピックアップして目を通せば、システムティック・レビューらしいまともな簡単にできてしまいます。しかし、どこに重複があり、どれが信頼に足りないかというように、一つ一つの論文をきちんと読み込んで、適格な論文だけを選び出してレビューする。論文の中身を批判的に吟味する仕事を、本当に長い時間かけて行った上で、漸く分析とまとめの作業に入る。これはとても片手間じゃできないと思ったんですね。最初にコクランを始めたのは、イアン・チャーマーズ^{注10}ですが、彼の仕事は非常に地道で、自分でシステムティック・レビューを産科領域でやっていて、ある朝ランニングをしているときに、これを医療の全領域に広げてやるべきだと思いつくんですよ。そしてそのアイデアをNHSの役人に話すと、それが実現して、それに予算が付くんですよ。これは国民性の違いでしょうが、イギリスはそれがちゃんとできてしまう。そんなわけで、次の年からコクラン共同計画の活動が始まる。

注10：内科医であり疫学者だったコクラン (Archiebald Cochrane, 1909 ~ 1988) は、トピックごとに、すべてのランダム化比較試験を定期的にクリティカルにまとめた信頼に足るレビューを最新化し続けることを提唱した。この「コクランの夢」を実現するため、産婦人科医イアン・チャーマーズは、産科領域で行っていたシステムティック・レビューを1992年にすべての領域で開始し、NHS (国民保健サービス) の研究開発プログラムをサポートするためにUKコクランセンターを設立して、コクラン共同計画によるコクランライブラリーの作成に着手した。

● 患者自身の語るストーリーに耳を傾ける——疫学研究の前提

——当時と比べると、EBMというものが普及するにつれて、その使われ方が変わってきましたね。

製薬企業はEBMを、プロモーションの道具として使いますからね。問題はむしろ、そんなプロモーションに誘導されて、何の疑いもなしに薬を処方する医者の方にあるのでしょうかね。臨床試験論文を読んで、その中味の真偽を判断できない医師が多いからです。EBMがプロモーションの武器として使われるのは、そういう医師側の問題があるからだとも言えるのではないのでしょうか。何よりも日本で発表される個々の臨床試験論文の質があまりにも低いことが問題なのだと思います。だから、システムティック・レビューを行う場合にも、臨床試験論文の質を吟味しながら、取捨選択することができない。いわゆる疫学的な教育以前の問題です。



ハンソンは、著書（1978年邦訳刊）で、スモンがなぜ日本に集中的に表れたかという疑問に対して、日本の医療制度、医師の立場、特殊な薬の販売の仕組みなど日本の医療の問題点を厳しく指摘している（その多くは今も変わっていない）。

——先生は、このEBMの危うさというものを、比較的早くから感じておられた？

エビデンスの有無を語る際によく、症例報告<ケースシリーズ<ケースコントロール研究<ランダム化比較試験<ランダム化比較試験のシステマティック・レビューというエビデンスの強さの序列を表す模式図が使われますね。一般的な理解としてはそれでよいのですが、詳細に吟味された症例報告と、形式だけを整えたい加減な比較試験のどちらが信頼できるかと言えば、むしろ前者かもしれない。患者自身の語るストーリーにじっと耳を傾けて、「こういうケースもあった、こういうケースもあった」ときちんと記憶を書き留めて、ある程度まとまったら、「何かここに問題があるかもしれない」と疑う。そういう勘を養うことが大事なんだと思うんです。スモンがまさにそうだったわけです。キノホルムの中毒症の患者さんにはこういう緑舌があって、これがあって、あれがあってという、そういう症状の輪郭ができたときに初めて疫学調査に入り、「この人はそうだ、この人は違う」と見分けられる。疫学調査というのは、ここの弁別をして初めて調査になる。そうでないと、単なる数合わせになってしまう。

いま話題になっているHPVワクチン被害の議論でもこの最初の取り組み方に問題がある。まず最初はワクチン接種後に起こった様々な症状を訴える患者さんを丹念に診察し、個々の患者さんの訴えに耳を傾け、それぞれの症状の特徴や起こり方をきちんと書きとめて行く。そうした作業を繰り返しているうちに、しばしば出現する症状、頻度の少ない症状、まれな症状が、それぞれの頻度や重大さの違いとして認識される。それらをずっと何回も見直すうちに、夾雑物がだんだん落ちていき、そこに一つの特徴的な輪郭が浮かび上がってくる。暫定的な診断基準を作成し、それに従ってさらにケースを増やしながら選別と統合を繰り返す。疑わしい症例も、はじめから簡単に捨て去ることはせず、観察の対象とする。こうした試行錯誤の段階を経て、ようやく本格的な疫学調査が可能になるのですが、厚労省の審議会議事録を読むと、そのあたりの配慮が全くなされていないのです。

●患者のストーリーを集めた院内誌『道標』

——ディベックスのアイデアは、臨床薬理学のヘルクスハイマーさんと内科医のマクファーソン(Ann McPherson)さんの二人が話をするうちに生まれたと聞いていますが……

そうですね。乳がんを体験した医師マクファーソンと膝関節の置換手術を受けた薬理学者のヘルクスハイマーが、ある学会で顔を合わせてお互いに話をするうちに、医療については専門家であるはずの二人が、実は自分たちの病気についてほとんど理解していないことに気付く。そこで同じ病気に罹患した他の患者の体験が聞きたくなり、それがきっかけになって、患者体験をインターネット上に公開するというアイデアが生まれ、DIPEXプロジェクトの原型ができあがったのです。その成果が実際にネット上に公開されたのが2001年で、それをTIP誌に紹介しました。偶々ヘルクスハイマーの80歳の誕生日を祝うパーティーが2005年秋にロンドンで開かれ、久しぶりに会ったときに、日本でもこんなプロジェクトを立ち上げたいと相談したのです。ジーブランドさん(Sue Ziebland)^(注11)も同席して下さって、二人とも大賛成でしたから、翌年には早速計画が実行に移されるのです。

——臨床医が患者のストーリーをしっかりと聞くということと、オープンクエスチョンで話してもらった病気の経験を記録するディベックスの作業とは、少し違うものですね。

かなり違う面があるんですが、僕は、実は両方に興味があったんです。というのは、神経内科で扱う病気の大半は的確な治療法がなく、悪くなっていくか、あるいは変わらないかです。そういう患者さんと毎日会話をしなければならぬ。こちらも苦し紛れにいろんな答えを出したり、あるいは答えられないときは一緒に考え込んだりする。そういうプロセスがあって、神経病院にいた頃に、患者さんのストーリーというのがとても大事だと考えるようになったんです。患者さん自身が、自分の病状について書くことによって、その人は自分の今の状況を整理し直すことができ、元気になれるんですね。そこで、患者さんの書いたものを集めて季刊の文集を出したんです。『道標』という院内誌です。都立神経病院では、椿(椿忠雄)さんがまだ院長をしていた頃で、彼は「患者さんから教えられることが多い」と、すごくその文集を喜んだのです。結構いろんな人が思い思いの文章を書いてくれました。僕自身も、またやってよかったと思った。結局、神経病院を去るまで僕はそれをやっていたんです。医者や看護師の教育としても必要だし、患者さん同士の意識の共有ということ、それからもう一つは、そういうこととは別に、病気そのものを自分の人生の一つと捉えて、ちゃんと人に伝えたり、それを読ませてもらうということ。この三つは、ほとんど一緒に進んでいるんだと思うんですよ。

注11: University of Oxfordの教授であり、Health Experiences Research Groupのリーダー

●理論と事実が食い違ったとき、「見直すべきは理論」

——ディベックスは、病む人の語りを社会学的観点から研究するという面もありますね。研究対象としてみることに対して、「患者を研究材料と考えている」という批判を受けたこともありました…

患者団体的の方が、ちょっと抵抗を感じるのは、分析の仕方や、分析の不完全さがあるんだと思うんですよ。相手をリスペクトしていれば、もう少し違う表現になったかもしれない。僕は思うんだけど、基本的には僕は、三つ(臨床医、当事者、社会学者の捉えた「患者の語り」)がそれぞれに相手の裏地になり、表地になりしながら、お互いに新しい発見をしていくべきものだと思うんですよ。だから、本当に患者さんの生活の心情として、「こういうことを語りたんだ。こういうことを知ってほしいんだ」という内容と、社会学的な分析というのは、決して対立するものではない。「社会学者としてはこういうふうに分かるのか。でも、自分たちはこうなんだ」と、またそれに付け加えることができるわけでしょう。それが分析や研究の対象になったから、自分たちは単なる素材であるというのは、ちょっと短絡過ぎると思うんですよ。だけど、それを逆にこっち側から、「あなた、短絡過ぎるよ」と言っちゃ駄目なんだけれどもね。だけど、相手のそういう見方がなければ自分たちの理解も深まらないということ、だんだん話しているうちに分かるものだとは僕は思っています。現在の医療は、お互いがお互いを補完しながら、豊かさを付け加えていく、そういうものになるはずですよ。

この文章が好きですので、紹介したいのですが……「疾病の分類学は、最新の科学が把握した自然を表現しているとは言え、理論的構成物に過ぎない。患者の症状がそれに当てはめ

得られないときに放棄するべきは理論のほうであって、患者が実際に体験することの説明を放棄してはならない」（カール E ルードベック）

川崎病を発見した川崎富作さんも、これにそっくりな考えを「無理やり既存の知識をあてはめるのではなく、分からないことを分からないと認識することが大切」と表現しています。要するに、理論とか学問というのは不完全なものなので、実際

に見聞きしているファクトのほうを大事にしろということなのでしょう。

結局、最終的には医療とか医学というのは、目の前の患者さんに何らかの役に立つか元気づけるか、何か生きがいを感じさせるか、何かの助けになるものじゃなきゃ駄目だし、医者も研究者もそういう意識をもちながら、日々の作業を続ける必要があるということじゃないですかね。

「歯・口の健康と病いの語り」データベースについて

「歯・口の健康と病いの語り」はディベックス・ジャパンがこれまで取り組んできた中ではちょっと異色のプロジェクトです。以前にも簡単にご報告していますが、これは 8020 推進財団（80 歳まで 20 本の歯を残そうという運動をしている公益財団）の資金提供を受けて作られており、同財団のウェブページ <http://www.8020zaidan.or.jp/katari/> で公開されています。

プロジェクトの初年度である 2015 年度は主に「歯の喪失体験」にフォーカスして、虫歯や歯周病、転倒事故などによって歯を失ったことのある方に、その経験と歯の健康と病いに対する思いを語っていただきました。現在公開されているのは、「歯の喪失」を経験した 50～80 代の男女 6 名の語りと、同財団専務理事でこのプロジェクトの責任者でもある歯科医師・深井穂博氏の今日の日本人の歯・口の健康と病いについての解説です。

深井氏の解説によると、過去 25 年の間に日本人の歯や口の状態は劇的に改善して、今は 80 歳の 4 割に 20 本以上の歯が残っているのだそうです。未処置のむし歯のない子どもは 8 割に達しますが、15 歳以上の 3 人に 1 人は中等度以上の歯周病をもっています。最近では、施設に入所している高齢者に適切な口腔ケアを行うと誤嚥性肺炎が減ることや、歯を失ってよく噛めない人の心臓血管疾患や脳血管疾患、認知症のリスクが高まるといったこともわかってきました。

2016 年度は「歯・口の健康と病い」というテーマにあわせ、口腔がんや子どものむし歯、高齢者や寝たきりの人の口腔リハビリなど、一気にインタビューの対象を広げました。口腔がんでは、舌がんの女性 2 名、中咽頭がんの男性 1 名にお話を伺い、手術後の嚥下の難しさ、発話・構音をめぐる苦勞から、「顎に力が入らないとペットボトルすら開けられない」といった、本当に体験した人にしかわからないことをお話いただきました。

さらに、子どもの歯の健康をめぐる 3 人のお母さんたちの語りも、大変興味深いものがありました。2～3 歳の子どもの歯科治療は拘束したり、薬で眠らせたりして行うと聞いて大きなショックを受け、むし歯にさせてしまったことに罪の意識を抱いてしまう方もおられます。「たかがむし歯、されどむし歯」で、子どもの食生活や遊びの環境などに気を配る母親の苦勞が伝わってきました。

そしてとても印象深かったのが口腔リハビリの語りです。急性腎不全で入院して、経鼻栄養で過ごすうちに筋力が低下して嚥下ができなくなってしまった女性。退院に際して女性の夫は勧められた胃ろうを「再び口から食べられるようにしてやりたい」と拒否して、歯科医師に口腔リハビリを依頼します。2 年間で体重を 10 キロ戻して、お蕎麦も食べられるようになったとのこと。ご夫妻のお話を伺いました。さらに、交通事故で植物状態に陥ったお父様を 10 年にわたって介護された体験について語ってくださった女性もいます。長い入院ですっかり顔の筋肉が硬直してし



まっていたのですが、訪問歯科衛生士さんの丁寧なマッサージで微かながらも表情が戻って、24 時間介護に従事する家族にとっての一筋の光となったのだそうです。

2016 年度後半に集めた 9 人分の語りは、今年の夏ごろには公開したいと思っています。8020 推進財団のウェブサイトでは、従来のディベックスのように、先に 35～50 人分の語りを集めておいて、まとめて分析して横断的にテーマを抽出するようなやり方をせず、一人一人の語りを闘病記のように見せていく方式をとっています。そうすることによって、インタビューをしてから半年から 1 年以内にウェブサイトに語りを公開できるのです。

こうして 15 人の方々の口や歯の健康と病いにかかわる様々な体験をうかがってきて、プロジェクトがスタートした時点では想像していなかった、豊かな語りの世界がそこにあることに驚いています。改めて、口から食べるということの意味、口の周りの筋肉とコミュニケーションの関係、歯と全身の健康のかかわりなど、もっと深く探ってみたくなりました。2017 年度もさらにインタビューを続けて、データベースを充実させていきたいと思っています。例えば、認知症の方や病氣・障害などで経管栄養の方の口腔ケアや、ドライマウスや味覚障害といった病気の体験、さらには歯をほとんど失っていない超高齢者の体験についても、お話を伺っていくことで、新たに見えてくるものがあるのではないかと思います。

是非、そうした体験をお持ちの方をご存知でしたらご紹介ください。「インタビュー協力のお願い」等プロジェクトの趣旨を説明した資料をお送りいたしますので、ディベックス・ジャパン事務局 (office@dipex-j.org もしくは 050-3459-2059) までご連絡をお願いいたします。(さくま)

虹の島で「病いの語り」について熱く語り合いました！

DIPEX International 2016 報告

佐藤（佐久間）りか

50代以上の方なら「♪薄く切ったオレンジをアイスティに浮かべて…♪か〜なりあんあ〜いらんど♪」という、80年代の大瀧詠一のヒット曲を覚えていらっしゃるかもしれません。その頃はカナリア諸島というのが太平洋にあるのか大西洋にあるのかも知りませんでしたし、自分がその島に行くことになろうとは思ってもありませんでしたが、昨年11月ディベックス・ジャパン総勢7名で行ってまいりました。

2016年はDIPEX Spainがディベックス・インターナショナル（以下DI）の年次総会の当番国だったのですが、なぜかこのDIPEX Spainの本部は、スペイン本土を遠く離れた、大西洋上アフリカ沖にあるスペイン領カナリア諸島のテネリフェ島にあります。そのため、私たちは東京からマドリッドやパリを経由して、はるばる20時間前後をかけて、この美しい島を訪ねることになったのです。

あまりにも遠いところなので、DIPEX Spainのメンバーは一考を巡らせ、健康と病いの語りの国際会議と抱き合わせにすることを思いつきました。専門的な学術会議への出席なら、研究費から旅費を捻出することができる人も多いからです。そのため、11月10日にDIPEX International (DI)の理事会を開催、11-12日にInternational Conference on Narratives of Health & Illnessをはさんで、13-14日にDI年次総会を開催するというハードスケジュールが組まれました。

人にとっては、非常に魅惑的な顔ぶれが揃いました。まずは『ナラティブ・ベイスト・メディスン』（1998年、邦訳は金剛出版、2001年）の編者の一人であるブライアン・ハーウィッツ、続いて『傷ついた物語の語り手』（1995年、邦訳はゆみる出版、2002年）の著者アーサー・フランク、『患者参加の質的研究』（2007年、邦訳は医学書院、2010年）の編者の一人、ニッキー・ブリテンなどなど。

私にとってはハーウィッツの講演「アーチー・コ克蘭の1943年の症例ナラティブから何を学ぶか」が一番印象に残りました。20世紀半ばまでの医学は、症例報告の積み重ねで発展してきましたが、条件の統一ができない、観察者バイアスが入る、実験による再現ができないなどの理由で軽んじられるようになり、RCT（ランダム化比較試験）全盛の時代がやってきます。しかし、90年代に入ると症例報告の再評価が始まり、症例報告専門の学術誌も数多く刊行されるようになり、今や症例報告ルネサンスともいえるような状況下で、症例報告が量産されています。

ハーウィッツはそれに対し、症例報告の真の価値がどこにあるか、ということをして、「EBMの父」と呼ばれるA・コ克蘭が第二次世界大戦中に、ドイツ軍の捕虜収容所に入れられていた時に診察した若いソ連兵について、長い年月を経て書



ティデ山：富士山より約60メートル低いだけのティデ山の裾野はそのまま海へと伸びています

● DIPEX International 理事会〜いずこも厳しい台所事情

私たちも、それぞれの仕事の都合に合わせて、いくつかのグループに分かれて現地入りしました。初日の理事会には別府理事長、射場理事、事務局局長さくまの3名が参加。会計報告や新役員の承認があって、新規加入のメンバー交代の報告などがありました。さらに、財源確保に苦しんでいる新メンバーからの要望で、ウェブサイトの維持管理にかかる費用の財源となる、DIとしての年会費を1000ポンドから500ポンドに引き下げることが決定されました。

本家のイギリス以外は、どこも研究助成金に依存しており、毎年必死で申請書を書いている状況です。実はこの時参加できなかったフランスのメンバーは財源が確保できない、という理由で、つい先ごろ加入を断念しました。今後別のメンバーが財源を確保し

て、DIPEX Franceを再結成する可能性はありますが、ディベックス・ジャパンも他人事ではないと思います。

● 「健康と病いの語り」国際会議——症例を報告することは倫理的証人になること

11月11日・12日の国際会議の基調講演は、病いの語りやナラティブベイスト・メディスン(NBM)に関心を持っている

いた回想録を取り上げて、説明してくれました。通じないロシア語で泣き叫んでいるソ連兵を前にコ克蘭は胸膜炎と診断します。しかし、痛み止めすらない状況でなすすべもなく、コ克蘭が兵士をただ抱きしめると、兵士はピタッと泣き叫ぶのをやめ、数時間後に静かに息を引き取ります。そこでコ克蘭は自分の診断ミスに気が深く恥じ入ります。患者の苦しみの原因は胸膜炎の痛みではなく、孤独による心の痛みだったのに、医師として自分はそのことがわかっていなかったというのです。

通常、医師が症例報告を書くときは客観的に書くことが求められ、医師の感情がそこに入り込むことは許されませんが、このコ克蘭の回想は内省的であり、通常の症例報告とは異なっています。ハーウィッツは昨今の学術誌にあふれている症例報告の問題点は、本来患者と医師という、「人間同士の出会い」であるはずの「症例 (case)」から、医師の感情や内省を排除してしまっていることだと言います。症例について報告するという事は、医師が人の苦しみや病いの倫理的証人になるということだというハーウィッツの講演は「目からウロコ」でした。私たちはつい「症例=患者」だと思ってしまいがちではないでしょうか。この話は、若い医療者にぜひ聞いてもらいたいと思いました。

さて、会議は両日も朝9時から始まって、三つのセッションが同時並行で進み、終わるのは17時過ぎ。時差ボケの残る頭ではかなりハードです。ヨーロッパを中心としつつも、南米やオセアニアから参加する研究者もいて、専門も社会学、人類学、看護学、心理学、医学と多様で、中には演劇集団などアカデミズムの外からの参加もあり、とてもエキサイティングです。ディベックス・ジャパンからは教育的活用のワーキンググループが、初日のセッションで患者の語りを授業で使ったことがある教員のグループインタビューの分析を報告したほか、二つのグループがビデオ発表（ポスター発表のビデオ版）で報告しました。

セッションのあとはパーティや観光。初日のディナーではラ・ラゲーナ大学の学生たちによる伝統音楽の演奏と踊りがあり、二日目の夜は世界遺産に指定さ

れているラ・ラゲーナの街を案内してもらうなど、楽しいときを過ごしました。



DIPEX Internationalの年次総会に集まった世界各国の仲間たち。イギリス、ニュージーランド、チェコ、オランダ、ドイツ、オーストラリア、日本、スペイン、アメリカ、そして新規参加を目指すブラジルの人も。

● DIPEX International 年次総会

DIの総会では毎年それぞれの活動状況を報告しあうとともに、いくつかのテーマを決めてディスカッションを行います。今年は、語り手のリクルートや情報発信のためのソーシャルメディアの活用、DIPEXにおける社会理論の役割、医療者の研修・教育への語りの活用、DIPEX方法論のトレーニング、DIPEXのposition paper（基本的スタンスや方法論について説明した論文）作成、データベース構築の効果についての評価研究などについ

て、意見を交わしました。こちらも会議のあとにはワイナリー・ツアーが企画され、カナリア諸島にしかない珍しいブドウ品種のワインを愉oshimimashita。

2日目は2017年の年次総会をどこで開くか話し合い、カナダのモントリオールに決定しました。まだ、詳細は決まっていますが、2017年10月4日～7日の開催（理事会含め）で、それに先立って3日には一般公開の質的研究法に関するワークショップも開催されます。参加を希望される方は、詳細情報をお送りしますので、事務局までご連絡ください。



チラシを配っているお兄さんに導かれて入ったレストランで。

● 虹の島を満喫できたかな？

写真を見ていただければわかるように、通り雨の多い島で、ほぼ毎日虹を見ることができました。また、ほぼ東京都と同じくらいの面積の島なのですが、その中央に3,718メートルのテイデ山がそびえています。そのため海辺と内陸の標高差が大きく、私たちが泊まったホテルから国際会議場のある大学までは、トラムで15分くらいしかかからないのに、気温が数度違いました。

写真を見ると皆とても楽しそうですが、理事長と事務局長の滞在中の自由時間は、最後の日の午後の半日だけ。追加でもう1泊したメンバーも、のんびりアイスティーを味わう余裕はありませんでした。皆さんいつかまた戻ってこようと心に誓って帰国の途に着いたのではないのでしょうか。



自撮り棒を使ってアーサー・フランクさんと記念撮影。ちょっとミーハー？

ディベックス 10 周年記念事業 かく取り組み記

会員みなさま、今年はディベックス・ジャパンにとって何の年だと思いますか？ そう、10 周年、そしてその記念事業の開催年ということになります。

時間があっという間に経ってしまうことに加え、身の回りの技術が変化して過ぎていくことをドッグイヤー (dog year)、イヌの 1 年といいます。成長の速いイヌにとっての 1 年は人間の 7 年に相当するということから、技術革新など変化の激しいことにたとえられます。実は、このドッグイヤーという言葉は、dog ear、イヌの耳という意味でつかわれることもあって、この場合、しおり代わりに本のページの隅を折り曲げることを表します。

10 周年記念事業の企画が誕生した全体像をこの二つのドッグイヤーをキーワードに紹介します。

時は 2017 年 1 月早々、何とか初回の会議が開催され、様々なバックグラウンドの方が集合して、KJ 法を駆使して、10 周年記念事業として取り組むべきこと、を明らかにしようという試みにより最大公約数を求め、意思決定に生かす方針を立てました。

この時、写真の通り、ワイワイガヤガヤとメンバーからアイデアが出ました。思いがけず、この作業はドッグイヤー dog ear、イヌの耳のしおりのごとく、ディベックスに懸ける会員の思いがしっかりと刻まれるものになりました。

この作業で 10 周年記念として意図すべきものとして、インタビューの皆様の病いの語りに対して、ディベックスに届いた



声をお返しすること、を最初に考えるべきであろうとなったのです。この取り組みは、何らかの記録として残すべきだろうということになりました。これらの取り組みの具体的な答えは、「10 周年記念パーティー開催」「10 周年記念誌の発行」という事業に結実し、各々得意なメンバーが中心となって実行案を企画することになりました。「10 周年記念パーティー開催」は 11 月 18 日 (土) に芝パークホテルにて開催予定です。

もう一つのドッグイヤー (dog year) と結びつくことといえば、過去の 10 年とこれからの 10 年を考えるということです。10 年前には、現在のスマホの普及をイメージすることはできなかったのではないのでしょうか。誰もが、どこでも、「病いの語り」の動画を見ることができるよう世の中になったという現実です。

ディベックスの 10 年後を考えることも、KJ 法から浮かび上がってきました。今後、地域のニーズを汲み取った「健康と病いの語り」を発信していくことが、10 年先においても欠かせない取り組みとして浮かび上がってきました。10 周年事業は、ディベックスの目指す「患者主体の医療」の実現の一里塚にすぎません。これには医療者も、病気の診断を受けた人やその家族も、同じような病気の経験をした人たちの「語り」に触れて、生きづらさの克服を含めた病気と向き合う勇気と知恵を共有することにほかなりません。10 周年記念事業が、私たちが前に進むための里程碑となることを祈念しています。(木村 朗)

EBCD (当事者体験に基づく協働設計) プロジェクト始動!

これまで健康と病いの語りデータベースは、病いを得た患者さんやご家族の情報源として、また医療系の学生や専門職の教育資源として、さらに 9 ページで紹介したようなデータシェアリング制度を用いた学術研究の活性化等に活用されてきましたが、忙しい臨床の現場ではあまり活用されてきませんでした。そこで私たちより一歩 (10 歩?) 先んじている英国で進められている EBCD プロジェクトに着目してみました。

EBCD とは Experience Based Co-Design、経験に基づいた協働設計のことです。英国の Health Experience Research Group は、ある病院の集中治療室のスタッフと集中治療室に入った経験のある患者さんやその家族にインタビューを行って問題点を洗い出し、さらに Healthtalk のデータベースに含まれる様々な病いの語りの中から集中治療室での体験に関係するクリップを抽出して、トリガーフィルムと呼ばれるものを作りました。集中治療室では光や騒音が不眠やせん妄を引き起こす可能性があることは知られていますが、トリガーフィルムを通じて、実際に体験した人の言葉を聞いてもらうことで、現場を改善していこうというのです。その効果についてはまだ英国でも検証中ですが、フィルムを見た医療関係者の 9 割は「今後、臨床での行動が変わると思う」と答えています。

同様の研究を日本でもやりたいと 2016 年度に始めたのが、認知症の語りをういた EBCD プロジェクトです。江戸川大学メディアコミュニケーション学部の隈本邦彦さんが学内研究費を取得し、富山大学大学院の老年看護学の竹内登美子さん、いわき明星大学の臨床心理士の澤田明子さんとともに、事務局長のさくまが中心となって進めました。当初は、福井県にある精神病院をフィールドに臨床現場の改善運動に認知症の語りを使えないかと考えて計画

を進めていたのですが、先方の病院の事情でフィールドを変更せざるを得なくなり、ご理解を示してくださった富山県内の認知症専門フロアを持つ老健施設で、管理職級スタッフへのヒアリングや入居者家族のインタビューを行いました。

その結果、老健は本来在宅復帰を目指す施設ですが、在宅介護が限界に来てお世話になっているという家族からは「このまま看取りまでお願いしたい」という要望以外は、特にサービス改善を求める声は出ませんでした。一方、「認知症の語り」データベースの中から、介護施設におけるケアの問題点についての家族介護者の語りを拾い出して作成したトリガーフィルムをスタッフ (看護部長) に見ていただいたところ、フィルムの中で問題視されているケア (時間の節約のためにスタッフが食事を食べさせる、トイレ介助をせずにおむつにする、入浴前に廊下に並ばせるなど) は当施設では行われていないが、家族の意見としては当然の内容で、スタッフ教育に使えらると思う、という感想をいただきました。

結果的には、EBCD プロジェクトのテストフィールドとしては、老健はあまり向いていなかったように思います。協力していただいた施設のケアがよかったこともあります。家族は置いてもらえるだけでありがたいという気持ちが高く、ケアのあり方に対する不平不満などは出て来にくいと感じました。研究メンバーの間では、むしろ急性期病院に認知症の方が入院してこられたときの対応や体制がまだ十分ではないことから、そちらの方が施設側の現場改善に対するニーズも高く、認知症ご本人や家族介護者の声が活かされるのではないか、という意見が出ました。今後は違ったタイプの施設にフィールドを移して、引き続き EBCD プロジェクトを進めていきたいと思っています。(さくま)

語りの教育的活用～2016年度の報告と今後の展開

2009年の「乳がんの語り」公開とほぼ同時にスタートした語りの教育的活用ですが、その後8年を経過しました。語りのデータベースを知って活用して下さっている方々には大変好評でしたが、初期の悩みは認知度が低いことでした。そこで、ここ3年ほど、広報に力を入れています。看護系、医学系の関連学会で交流集会を開催し、ブースの設置やチラシ類の配布をしています。その成果は学術集会などで、「使っています」と声をかけてくださるので、肌で感じるが増えました。さらに授業等で語りを使うときにはご連絡をいただいているのですが、20件前後で推移していた申込件数も昨年あたりから増え、2016年度は49件となりました。1人が複数の授業・研修等で活用するケースもあるため、把握できた限りでは計57件の利用実績になります。

医療系の学生の授業が32件で最も多く、その内訳は看護系大学・専門学校・高校(21件)、薬学部(5件)、医学部・歯学部(4件)、理学療法学科(1件)、医療検査学科(1件)でした。また看護職・介護職等の研修は10件、一般を対象とした講演会や認知症サポーター講座、カフェ、高校生向け授業などは9件でした。2016年度は、京都薬科大学、東京工科大学、東京医療保健大学、高知大学医学部、東京医科大学、北里大学医療衛生学部、帝京平成大学、松村看護専門学校、聖路加国際大学認定看護師教育課程、香川県認知症ケア研修などで使われました。ここ2～3年は認知症の語りの活用が増え、昨年も半数近い授業・研修で認知症の語りが使われました。



4年前より、教育的活用ワーキンググループを立ち上げ、先ほどの広報活動に加え、当事者の語りを用いた教育のねらいを検討し、教育や研修で使うことを目的とした教材ビデオの作成などを行っています。今、公開されている語りの映像は2-3分ですが、もっと長く語りを聞きたい、短い語りだと患者さんの全体が見えにくいという学生・教員の声があり、まず1人の病い体験の軌跡を意識したロングバージョンのビデオを作りました。

インタビューで語ってくださったものを全部読み、学生が患者の体験を理解するうえで盛り込みたい内容を医療者、教育に携わる者、患者経験者等の目で見多角的に検討し、選びました。これまでに公開されていない部分も含まれています。現在までに完成したロングバージョンは乳がん、前立腺がん、認知症の三つです。医学生や看護学生の授業で使いましたが、学年によって異なる反応が見られ、グループワークでは患者の生活面や医療の課題などさまざまなテーマが浮かび上がってきました。

現在は、患者と医療者のかかわりに関するテーマで教材ビデオ作成に取り組んでいます。作成した教材は、教育用ウェブページで活用できるようになります。教育用ウェブページは次年度公開予定のもので、教育的な活用をしやすく、そして患者の語りのページにはないビデオ教材や授業方法の例、授業資料例などを公開する予定です。ワーキンググループではこれらのことを検討するため月1回のミーティングを行っており、10月には第5回となる教育ワークショップを予定しています。語りの教育的活用に関心のある方は是非一度ご参加ください。(射場典子)

成果が見え始めたデータシェアリング——語りデータ二次分析の可能性

昨年のニューズレター7巻1号で「軌道に乗り始めたデータシェアリング」と題して、データシェアリングの実施状況や学部学生の卒研への活用が始まっていることをお伝えしました。その後も順調にシェアリングが行われて成果も出始めています。

前回ご紹介した東京工科大学医療保健学部の学生さん3名と聖路加国際大学看護学部の学生さん1名は無事、卒研を完成させて卒業されました。工科大の指導教員の方から、それぞれの研究動機に答えるデータが得られたこともあり、卒業研究発表会では、聞く者の心に語りかける発表となって、学生の間での評判もよかったというフィードバックをいただきました。そのうちの2名

データシェアリングとは？

貴重な語りデータを、患者主体の医療の実現に寄与するような学術研究や教育ツールの開発、政策提言を行なうための社会資源として、内外の研究者や教育関係者等に有償でシェアする取り組み。ウェブサイトには公開されていない語り(公開されているのは収録されている語りの15%程度)も含む。

の学生さんは、昨年3月のDIPEx-Japan運営委員会で成果発表をしてくださり、私たちもデータシェアリングの有効性を確認することができました。

また、この3年間には研究論文という形での成果物も出ていて、現在査読中、もしくは年内に提出を予定している論文もいくつかあります。

2016年度は学部生に対する新規のシェアリングはありませんでしたが、3名の大学院生と、大学院生に対して社会調査の方法論を教えておられる教員の方が新たにシェアリングを開始しました。「病気を持つ人へのインタビューをすぐに実施できる環境にない大学院生にとって、データの二次利用のシステムは大変有益なシステム」といったコメントもいただいています。また、教える立場の方々にとっても調査法の授業で生のデータを、本人への許諾や大学での倫理審査などの手間をかけずに使えることは、かなり利便性が高いのではないかと思いますので、もっと多くの方にこの仕組みの存在を知っていただきたいと思います。(さくま)

利用方法についての詳しい情報

<http://www.dipex-j.org/outline/data-sharing>

著者	論文タイトル	掲載誌等
木村 朗	乳がん・前立腺がん経験者のインタビューテキストデータから集団機械学習ランダムフォレストによる検診行動の推定の試み—DIPEx-Japanのテキストデータ二次分析	群馬/パース大学紀要 18, 19-25, (2014)
白井 千晶	がん経験者の語りにもみる毛髪および体毛に関する経験について	人文論集 65(2), A41-A59, (2014)
菅野 摂子	再発/転移を経験した乳がん患者による情報入手のプロセスと背景	応用社会学研究 57, 105-117, (2015)
岡田 宏子 奥原 剛	乳がん患者のナラティブが受け手の健康行動に与える影響の検討—ディベックス・ジャパンのインタビューデータを用いて—	保健医療社会学論集 27(1), 12-17, (2016)
山本 孝子	医療者・患者双方におけるマイクロ技法習得の必要性—乳がん患者の語りから—	マイクロカウンセリング研究 12(1), 2-12, (2017)

ここまでできた「慢性の痛みの語り」データベースプロジェクト

平成 26 年 4 月にスタートしました「慢性の痛みの語り」プロジェクトに対して、会員の皆様をはじめ、各方面からの温かいご声援をいただき心よりお礼申し上げます。このプロジェクトは、佐藤幹代（自治医科大学看護学部）が代表を務め、認定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（以下 ディベックス・ジャパン）の全面的なご支援のもと、事務局長佐藤（佐久間）りかさん、理事射場典子さん、高橋奈津子さん（聖路加国際大学）、濱雄亮さん（慶応大学）ら主なメンバーとともに進めております。このほか、慢性の痛みをもつ当事者および、慢性の痛みを専門に治療している医師や、看護師のほか、社会学、ソーシャルワーカー、理学療法士、薬剤師などの多様な背景をもつ連携研究者、研究協力者、総勢 17 名のメンバーのご協力もいただきながら、来年の公開を目指して取り組んでいます。

インタビューを開始するまで約 1 年の準備期間を経て、平成 27 年 4 月には、毎日新聞の全国版をはじめ、神奈川新聞、新潟日報、山形新聞、山梨日日新聞、下野新聞、茨城新聞、宮崎新聞、山口新聞、奈良新聞、山陰中央新報、北海道新聞などの新聞紙面で募集記事を掲載いただき、協力者を募りました。並行して、ディベックス・ジャパンのホームページなどを介して広報したところ、途切れることなく問い合わせがあり、このプロジェクトへの関心の高さを実感し、またニーズがあることを認識しているところです。



撮影したインタビューを皆で見ながら反省会

【インタビューの概要】多くは関東・甲信越にお住まいの方々ですが、北海道、東北地方、関西地方など全国から、6 ヶ月以上つづく慢性の痛みをもつ 36 名の方々のご協力をいただくことができました。慢性の痛みの主な原因は、線維筋痛症、腰痛、関節リウマチ、脊髄損傷のほか、何らかの外傷などの後に生じる複合性局所疼痛症候群のほか、痛みの原因が不明な方も数名います。協力者の性別は、女性が 28 名、男性が 8 名でした。年齢は 22 歳とお若い方から、最高 86 歳まで幅広く、平均年齢は約 53 歳でした。慢性の痛みをもつ人を直接サポートされているご家族の方にも 5 名（男性 2 名、女性 3 名）ですが、貴重なお話を伺うことができました。

また、痛みが続いている期間は、最短で 2 年、最長で 25 年、平均で約 12.4 年と長期間に及んでいました。インタビューでは、日々

治療を継続している方から、痛みは相変わらず残っているものの、毎日の生活をできるだけ普通に過ごす工夫や知恵をご自身で見つけられた経緯など興味深いお話をうかがうことができました。一方で、自分の意思に反し、日々、予測できない痛みの出現によって急激な体調の変化、さらに周囲のひととの関係に影響が及ぶことで、お一人お一人が抱えるご負担は計り知れないものがあることを知り、インタビューの途中で胸に迫る場面がしばしばありました。

【慢性痛に悩む人】平成 22 年に実施された国内における慢性痛の実態調査から、20 歳以上の国民における慢性疼痛有病率は 22.5%（推定患者数 2,315 万人）であり（矢吹ら；2010）、米国、フランスなど諸外国でも約 30% 程度と高い割合であることが報告されています（参考；柴田；2014）。こうした実態調査を受け日本国内では、ようやく慢性痛に対する医療や、本人や家族への支援体制について議論が進められてきたところといわれています。

慢性の痛みを引き起こす原因に対しては治療法が確立されていないため、現代の医療では解決できないまま見過ごされている現状があることから、今回のインタビューを通して、これらの課題を紐解く多くの手がかりが示されることを期待しています。今後、様々な形でインタビュー内容を情報発信できれば、実態に即した支援体制を検討していくための貴重な資料を提示することも期待できると考えています。



代表者自宅を使って撮影練習

「慢性の痛みの語り」をウェブ上に公開している海外の取り組みとしてはイギリス、ドイツ、イスラエルがありますが、慢性の痛みをもつ人をサポートする家族の語りをとりあげたことは日本独自の取り組みです。慢性の痛みをもつ人に対する支援の考え方として治療の対象は、ご本人ばかりではなくその家族やサポートする方々も含めることが重要とされていることから、価値のあるウェブ構成になると思っています。

「慢性の痛みの語り」のウェブサイト公開まで頑張っていく所存ですので、これからもディベックス・ジャパンの会員の皆様方には引き続きご支援のほど、どうぞ宜しく願い申し上げます。（佐藤）

<本文への問い合わせ先>

プロジェクト代表 佐藤幹代（自治医科大学看護学部）
〒329-0498 栃木県下野市薬師寺 3311-159
TEL：0285-58-7511（月～金 10:00-16:00）直通
電子メール：manseikatari@gmail.com

年会費お支払いのお願いとクレジットカード決済のご案内

ディベックス・ジャパンの会計は 5 月 1 日より新年度が始まります。2017 年 1 月末までに入会された方は、年会費の納入をお願いいたします（2～4 月入会の方は入会時に 2017 年度分会費をいただいておりますので納入不要です）。

正会員（年額）6,000 円

正会員（学生割引※・年額）3,000 円

※学生証の写しをファクス・メール添付で事務局（FAX03-5568-6187

または office@dipex-j.org）までお送りください

個人賛助会員 3,000 円×1 口以上

法人賛助会員 10,000 円×1 口以上

今年は従来通りの郵便振替と銀行振込に加え、クレジットカード決済も可能になりましたので、以下にご案内申し上げます。振込先情報については別紙をご覧ください。

○年会費・寄付のお支払いのクレジットカード決済について

クレジットカード決済はウェブサイトからのご利用となります。新規入会の方は「入会する」のページから手続きをお願いします。既に会員になられている方は、メンバーリストや別紙でご案内している URL にアクセスするか、ホームページの会員専用ページから「年会費カード決済」のページに入ってください。

年会費は今年分だけ 1 回限りでカード決済することもできれば、毎年自動引き落としにすることもできます。自動引き落としの場合は、毎年 5 月中に所定の年会費の支払い手続きが行われ、皆様の口座からは 6 月以降の振替予定日に引き落とされる形になります。

寄付についてもクレジットカード決済（こちらは 1 回限り）が可能になりました。「寄付をする」のページでクレジットカード決済を選択できますので、ぜひこちらもご利用ください。どうぞよろしく願いいたします。

公開シンポジウム「臨床試験・治験について語り合おう」開催報告

2016年12月18日(日)東京大学情報学環・福武ホールにて、「臨床試験・治験の語り」ウェブサイトの公開記念シンポジウムが、東京大学医科学研究所の武藤香織さん率いる「臨床試験・治験の語り」データベース構築プロジェクトの主催で開催され、90名を超える参加がありました。医療関連企業、医療機関や研究機関に所属する方が7割を占めましたが、患者として参加された方も2割近くいらっしゃいました。

●患者にとっての臨床試験・治験とは何か？

第1部『「臨床試験・治験の語り」ウェブサイト紹介』では、このプロジェクトで調査スタッフとして40人の語りに耳を傾けてきた、中田はる佳さんと吉田幸恵さんがそれぞれ臨床試験や治験に「参加した人の語り」「参加しなかった／できなかった人の語り」を紹介しながら、そこから見えてきた今日の臨床試験・治験の実態について報告しました。

中田さんは参加した人たちが、医療従事者から詳しく丁寧な説明を受けたと話している一方で、説明を聞く前から参加することを決めていて、説明の内容についてはよく覚えていないことも多く、インフォームドコンセント(IC)が参加を決めてからの手順の確認になっていることを指摘しました。そして説明をする側の医療者に向け、患者が既に参加を決めている可能性を認識して、その意向は尊重しつつも、改めて参加の是非の判断をする場としてのICの理解を深める努力が求められると訴えました。

一方、吉田さんは参加できなかった人たちの語りで「がっかりした」「否定されたような気持ちで悲しい」など、「残念な気持ち」が表明されていることを指摘。そうした気持ちになるのは、将来の患者さんのためにあるはずの臨床試験・治験を、自分がよくなるための治療だと患者さんが誤解している場合もあれば、十分な理解と覚悟を持って「理性的な賭け」として挑戦したのに参加できなかったという場合もあり、人によって様々であると説明しました。その上で、ICの場ですべてを理解できなくても、臨床試験や治験に参加している間にそれが研究であるという理解が深まっていくケースもあることを紹介しながら、医療者と参加者の細やかなコミュニケーションが重要であると述べました。

さらに会場から、インタビューに協力した3名の語り手の方々が、臨床試験や治験の社会的認知度を高める必要性や、期待と不安の間で揺れ動く被験者の気持ち、さらには治療でも臨床試験でも患者自身が責任を持って選択することの重要性、といったことについて発言されました。

●あいまいな“治療”と“研究”の境界

第2部シンポジウム「語りの活用に向けて」では、初めに北里大学薬学部の有田悦子さんが『「臨床試験・治験の語り」を“教育”にどう活かすか』と題して話



されました。被験者も本来“研究”チームの一員であるにもかかわらず“研究に参加している”という認識が弱いことから、“研究”であることの基本的理解の普及啓発、患者の参加意識の啓発、医療者のコミュニケーション教育、臨床試験・治験の実施状況や結果についての情報提供を進めていくことが重要であり、これらの要素を充実させていくためにこのデータベースを活用していきたいと述べました。

続くパネルディスカッションには、認定NPO法人ささえあい医療人権センター COMLの山口育子さん、日本製薬工業協会臨床評価部会の神山和彦さん、徳島大学病院臨床試験管理センターの楊河宏章さんが登壇され、武藤さん、有田さんとともにウェブサイトの今後の活用の可能性や臨床試験・治験のあり方について話し合いました。

山口さんは、サイトに紹介されている語りの中に、試験の最終段階だから安全といった説明を受けていたり、謝礼をもらっているので余計なことを聞いてはいけなと思っていたり、患者の権利という観点からは問題だと思われるものがあることを指摘、サイトのユーザーにそれを鵜呑みにする人がいる可能性を念頭に置いて、見せ方を工夫するよう提言しました。

日常診療に携わる内科医と臨床試験にかかわる研究者という二つの立場を持つ楊河さんは、このサイトを見て、患者さんに治療と研究の違いを正しく伝えていくには、研究参加を提案するときは、着ている服を着替えるくらいの気持ちで、「これからお話しするのは未来の患者さんのためになることです」とはっきり言うことが必要だと実感したそうです。

製薬協でPatient Centricity(患者中心主義)を推進するタスクフォースを率いる神山さんは、医薬品の開発に直接患者さんの声を生かしていこうとする動きが高まる中で、膨大な患者の語りのデータベースができたことに感動していると語る一方で、世界標準に合わせて作られているはずの説明文書の内容が伝わっていないことにもショックを受けた、と話されました。それに対し山口さんから、医療者や製薬会社が重要だと思うことと、患者が大事だと思うことがずれていることにもっと配慮しなくてはならないのではないかという意見が出されました。

●期待される医薬品開発への患者参画

別府理事長は閉会の挨拶で、「死にたくなるほどの痛み」だからこそ薬の開発が必要なのに、そういう人を希死念慮があるという理由で試験から排除し、「ほどの痛み」のための薬を作るというのが、収益性や効率性が優先される企業の論理で進められる今日の治験の実態ではないかと発言。それを変えていくには、医薬品の開発段階から患者さんが参画する仕組みを作っていくことが大切であると述べ、それを受けて武藤さんも、このウェブサイトがそのような場できちんと自分の意見を述べられる患者を育てることに役立てば嬉しいと締めくくりました。

(報告: さくま)

DIPEX-Japan 第9回総会ならびに公開シンポジウムのご案内

来る7月15日(土)、東京大学農学部弥生講堂・一条ホールにて、DIPEX-Japan 第9回総会を開催します。午前中の総会のあと、昼休みをはさんで公開シンポジウム「臨床試験・治験は誰のためにあるのか?～患者の語りから考える」を開催します。皆様、奮ってご参加ください。

●公開シンポジウム開催趣旨

昨年末に「臨床試験・治験の語り」データベースが公開され、記念シンポジウムが東大・福武ホールで開催されました(11ページ参照)。このときに会場から、「どうして臨床試験や治験の被験者に『これは人体実験です』とはっきり言わないのか?」という質問がありました。

これは臨床試験や治験においては、被験者に誘われた人が「これは自分に利益をもたらす最先端治療なのだろう」と誤解する危険が常に付きまとうことに対して、臨床試験・治験はあくまでも「将来の患者に利益をもたらすために、自分のからだを使わせる」ものだということをはっきり伝えて、誤解を生じないようにするべきだという趣旨のご意見でした。

実際に「臨床試験・治験の語り」の中には、治療との誤解があるように思われる語りがいくつもありました。その一方で、「モルモット」「実験台」といった言葉を使って、自身が参加した臨床試験や治験について語った人も少なくありませんでした。「実験台にされるだけだから参加しないほうがいい」と周囲の人から反対されたという人もいらっしゃいました。それを考えると「これは人体実験です」と伝えることで、臨床試験や治験に対する正しい理解に至るのかということ、それはそれで難しいと言わざるを得ません。

そこで今年の総会では、「臨床試験・治験は誰のためにあるのか?」ということを中心にテーマにして、二つの論点からこの疑問にアプローチすることにしました。一つはナチスや731部隊の「人体実験」と今日の臨床試験や治験の違いを踏まえつつ、どうしたら「治療という誤解」を避けられるか、という論点。もう一つは、巨額の投資が行われる医薬品や医療機器の開発において、本当に患者の利益が最優先で考えられているのか、という論点。

前者は既に計画され実施されている臨床試験・治験における医療者と患者のコミュニケーションのあり方を問題にしているのに対し、後者は「そもそもその臨床試験・治験が患者のからだを使って実験するだけの価値のあるものなのかどうか」というさらに難しい問題を含んでいます。これは実際に参加を考える立場になった患者が判断できる問題ではないので、医薬品等の開発プロセスの段階から患者が参画することが必要になってきます。

というわけで、二つの論点を取り上げるちょっと欲張りな企画ですが、時間が足りない分は終了後に同じ建物内で開かれる懇親会で、議論を深めてください。

●DIPEX-Japan 第9回総会

日時：2017年7月15日(土) 11時～12時

議案：定款変更(公告の方法の変更)・会計報告ほか

※総会終了後、シンポジウムの開会まで1時間の昼休みをとります。お手伝いいただける方は、シンポジウムの受付や書籍販売、会場設営などにご協力ください。

●公開シンポジウム「臨床試験・治験は誰のためにあるのか?～患者の語りから考える」

日時：2017年7月15日(土) 13時00分～16時40分
(12時半受付開始)

参加費：1,000円(但し、DIPEX-Japan 正会員は500円)

第1部：トリガーフィルム「臨床試験・治験は人体実験か?」の上映

解説：佐藤(佐久間)りか(DIPEX-Japan 事務局長)

第2部：講演1「患者が『被験者』になるとき：研究倫理が必要とされる理由」田代志門(国立がん研究センター)

講演2「適正かつ公正な臨床試験とは：ディオパン事件から見えてきたもの」隈本邦彦(江戸川大学)

第3部：パネルディスカッション

司会：隈本邦彦(江戸川大学)

パネリスト：勝村久司(医療情報の公開・開示を求める市民の会)

北澤京子(京都薬科大学)

別府宏暁(DIPEX-Japan・薬害オンブズパーソン会議)

田代志門(国立がん研究センター)

会場：東京大学農学部 弥生講堂 一条ホール



●懇親会

日時：2017年7月15日(土) 17時～19時

場所：東京大学農学部弥生講堂 会議室

会費：2,500円