

生存科学研究ニュース

Vol. 28, No.1

2013.7 発行

発行 公益財団法人 生存科学研究所

〒104-0061 東京都中央区銀座 4-5-1

tel:03-3563-3518 fax:03-3567-3608 email: seizon1@gmail.com

<http://seizon.umin.jp>

平成 25 年度自主研究追加募集

生存科学研究所では平成 25 年度自主研究の追加募集をいたします。詳細は以下の通りです。

1. 自主研究の趣旨

基礎医科学・臨床医学・社会医学・保健科学など、人類の健康の維持と増進および疾病の治療と予防に関する研究、環境・生態、経済、文化など生存科学に関する研究の推進を目的とする。

2. 募集件数

100 万円以内の研究を若干件数

3. 応募資格

生存科学研究所会員。

4. 応募期間

2013 年 8 月 1 日～9 月 10 日

5. 応募方法

所定の申請書に必要事項を記入の上、当研究所事務局に郵送（またはメールで送付）する。

6. 諾否の通知

平成 25 年 9 月中に諾否を通知する。

7. 研究報告

一般読者にも分かり易い研究のまとめを生存科学研究ニュース(研究会開催の度)及び年度末に学術誌「生存科学」に投稿すること(平成26年5月末締切)。

平成 25 年度助成研究追加募集

平成25年度助成研究の追加募集をいたします。詳細は以下の通りです。

1. 助成研究の趣旨

基礎医科学・臨床医学・社会医学・保健科学など、人類の健康の維持と増進および疾病の治療と予防に関する研究の推進を目的とする。

2. 募集件数

100 万円以内の研究を若干件数

3. 応募資格

非会員も可。

4. 応募期間

2013 年 8 月 1 日～9 月 10 日

5. 応募方法

所定の申請書に必要事項を記入の上、当研究所事務局に郵送（またはメールで送付）する。

6. 選考と諾否の通知

当研究所の選考委員会(中長期構想委員会)において選考・決定し、平成 25 年 9 月中に諾否を通知する。

7. 研究助成金の交付

2013 年 10 月中にを交付する。

8. 研究報告

研究終了時に会計報告と共に、一般読者にも分かり易い研究のまとめを学術誌「生存科学B」に投稿することとする(枚数は4～10頁とする。但し、文献、図表を含む)。発表論文には生存科学研究所の助成を受けたことを明記し、かつ、別刷り10部を提出することとする。

平成 25 年度事業計画について

平成 25 年度事業計画は、平成 25 年 3 月 5 日に開催された第 2 回理事会の承認を経て、以下の通り決定いたしました。

自主研究

1. 医療政策研究会
研究責任者 神谷 恵子
神谷法律事務所 弁護士
2. 患者・医療者・社会の権利に附随する諸問題について考える研究会
研究責任者 坪内 暁子
順天堂大学大学院医学研究科研究基盤センター 助教
3. 先端医療技術倫理研究会
研究責任者 大林 雅之
東洋英和女学院大学教授
4. 地域口腔医療研究会
研究責任者 中島 陽州
中島歯科医院院長
5. 「代替医療と語り」研究会
研究責任者 津谷喜一郎
東京大学大学院薬学系研究科医薬政策学特任教授
6. 臨床倫理研究会
研究責任者 竹下 啓
北里研究所病院 総合内科部長

助成研究

1. 司法精神医学に関する研究

学術研究誌発行业

第 3 回「代替医療と語り」研究会



表記研究会は、「DIPEx にみる代替医療—がん患者の語りデータベースより」と題し、2012 年 9 月 13 日（木）18:00 から、NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン事務局長の佐藤（佐久間）りか氏による発表と議論が行われた。発表は健康と病いの語りデータベースの紹介から始まり、その後がん患者の語りにおける代替医療について詳細が示された。

「健康と病いの語りデータベース」は、もとも英国オックスフォード大学の DIPEx (Database of Individual Experiences) をモデルとして日本でつくられたウェブ上のデータベースである。このデータベースの目的としては、患者に病気と向き合うための情報や心の支えを提供することだけではなく、患

者の周囲の人々に対して「病いを患う」という経験がどういうことなのかを提示し、患者の社会生活の質向上を目指すこと、より全人的で患者の立場に立った医療のための医学教育への利用、より多くの研究者とインタビューデータを共有することによる「患者体験学」確立への寄与、などが挙げられる。

「健康と病いの語りデータベース」の特長としては、以下の 3 点が示された。1) 一つの疾患につき約 50 人の患者にインタビューして集められた多様な語りを、治療・生活などのトピック別に分類したデータベースであること、2) 語りといっても文字ではなく映像や音声が含まれ、ネット上で患者の生の声に触れることができるということ、3) 闘病記ブログ等、ウェブ上の他の語りの多くとは違い、専門医や専門看護師など第三者の目を通してから公開されていることである。第三者の目を通すとはいっても、薬の名前が違うなどほかの患者に害を及ぼしかねないはっきりとした間違いについては訂正するが、解釈の違いなど微妙な部分においてはなるべく患者の体験が優先されるよう配慮されている。

イギリスの DIPEx（現在は Healthtalkonline・Youthhealthtalk と改名）は 2001 年に始まり、70 以上の疾患と 2500 人以上の患者のインタビューに育っているが、日本でのデータベースづくりは 2007 年「がん患者の語り」からスタートした。平成 19 年～21 年度厚生労働科学研究がん臨床研究事業「がん患者の語りデータベース」研究班との協働で「乳がんの語り」と「前立腺がんの語り」のウェブページが作成され、研究期間終了後も研究班メンバーが NPO 法人を設立してウェブサイトを継続して管理運営している。

実際に患者にインタビューする際には、原則として診断後 6 か月以上経過している患者に対して自宅で撮影を行い、入院中の患者は対象としない。これは病院などの患者にとってのアウェーとなる場所ではなく、ホームに出向くことでより自由に話してもらうためである。インタビューは一問一答ではなく、「非構造化インタビュー」という形をとる。まず、「病気に気づいた時から今までのことを自由に話してください」と投げかけ、患者が話したいように話してもらい、足りないところについては補足的に質問していく形式である。ビデオに収録するかどうかは本人の意思によるし、録画した後からでも音声のみの公開に変えることは可能だが、実際にはインタビューを行った乳がん患者の 8 割、前立腺がん患者の 9 割が映像公開に同意している。平均インタビュー時間は乳がんが 136 分、前立腺が

んが 120 分で、その中のほんの一部が公開されていることになる。

ウェブサイトの現在の利用状況については、直近の月間ユニークユーザーは約 34,000 人で昨年同期の 3 倍と急速に増えてきており、中でもモバイル端末利用者の増加が著しい。また利用者の 9 割弱が検索エンジンから来ており、平均滞在時間が他のサイトの指標などと比べ非常に長い。現在進行中のプロジェクトとしては、認知症・大腸がん検診・臨床試験などについての語りのデータベース化や、二次分析などテキストアーカイブをさらに教育・研究に活用していくための開発などのプロジェクトが紹介された。

後半の発表では、がん患者の語りにおける代替医療について、実際にウェブ上の語りデータベースを視聴しながら発表が行われた。ウェブサイトのなかで代替医療にかかわるトピックとしては、「補完代替療法」と「再発予防と体調管理」というトピックが乳がん、前立腺がんの両方のセクションに設けられている。前者は本なども含め専門家に頼って行われているもの、後者は自分の心がけで行われているものが分類されている。その中のサブトピックとしては、「医師との関係」「試験的な医療」「食生活の見直し」など様々なものがある。補完代替療法の種類としてこれらの中で最も頻繁に出てくるのは健康食品である。他に丸山ワクチン、免疫細胞療法、温熱療法なども登場するが、漢方などの東洋医学系の療法は比較的少ない。

また、補完代替療法を行う主たる目的が再発予防であること、特に乳がんで補助療法がない場合や前立腺がんでの待機療法の場合など積極的な治療が行われない場合に多いことが示された。また、抗がん剤やホルモン療法の副作用軽減を目的とする例もある。補完代替療法の利用状況においては、多くの場合親戚など心配してくれる人から勧められて始めるものの、経済的な理由や効果が感じられないなどの理由で長く続ける人は少ない。語りデータベースからは、がんが進行してほかに打つ手がなく継続して利用している例、すぐる思いで試した結果無駄だと判断した例、主治医に隠れて利用している例などが動画とともに紹介された。

最後に、補完代替療法のトピックに関しての「ウェブ拍手型コミュニケーションツール」のログが紹介された。「ウェブ拍手」ツールとは、サイトを訪れた人が押すことができる「語ってくれてありがとう」ボタンと、「あなたの一言」ボタンを押した先に書き込める短いアンケートの 2 つで、イギリス版 DIPEx には

ないツールである。インタビューをした患者本人へのフィードバックはしないものの、補完代替療法に関する語りについてだけでも賛成・反対・感謝・応援など様々な反応が読み取ることができる。

その後の議論では、患者のリクルートに恣意的なファクターが入るのではないかとの質問に対し、佐久間氏は DIPEx のデータベースはランダムイズド・サンプリングではなく、マキシマム・バリエーション・サンプリングであること、顔を出して話してもいいという人を対象にしている時点でバイアスがかかることを説明しこのデータベースが患者の代表的サンプリングとは考えていないと説明した。また、寄付金についての利益相反などの規定、医療の価値判断に対するスタンス、研究目的利用の有償化、英国の DIPEx の財政基盤、教育における利用の具体例、今後のビジョン、海外での広がりなどにまで議論が及んだ。

〈田島光梨，津谷喜一郎〉

第9回患者・医療者・社会の権利に付随する諸問題について考える研究会

2013 年 7 月 5 日 (金) 19:00 より長村 (東大医科研) が司会を務め、リスボン宣言第 8 条「守秘義務に対する権利」と第 9 条「健康教育を受ける権利」について検討がなされた。

第 8 条の c では「個人を特定しうるデータが導き出せるようなその人の人体を形成する物質も同様に保護されなければならない」の検討から始まった。現在は、全ゲノムが比較的短時間かつ安価に解析できる時代となっている。細胞あるいは毛髪等が保存されていた場合には「究極のプライバシー」である個人のゲノムが明らかになってしまう事を意味している。リスボン宣言が策定された頃はそのような時代が来るとは想定され得ていないと考えられ、それを考慮すると先見性がある記載であると評価した。また、ゲノム情報に関しては、「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン(日本医学会)」、「Hela 細胞悲劇 (<https://bio.nikkeibp.co.jp/article/news/20130410/167353/>)」を参考資料として検討がさらになされ、細胞等の提供の際には、研究目的に加え、匿名性の保証、細胞株化への同意、外部機関への提供の同意が必要なのではないかと意見が出され、Hela 細胞樹立の時代からの同意の取得方法の変遷と合わせて議論がなされ、科学技術の進歩に伴い説明と同意の方法も変わりえるとの認識で一致した。

第 8 条の a,b については、「医療・介護関係

事務所における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」を参考資料として、個人情報保護法および関連ガイドラインとの整合性の観点から主に検討された。本人の許諾無しに個人情報が提供される例としては感染症情報のように公衆衛生の観点からやむを得ない場合があり、情報の保護と活用の両面から検討しなくてはならない問題であると考えられた。死者の情報は個人情報には該当しないが、死亡診断書における病名の正確性と患者本人の生前の意思とどちらを優先すべきなのか、死亡診断書の記載内容は現実的に秘匿されていないのではないという点について、病名の保険あるいは公衆衛生に与える影響の観点からも話しあわれた。

第9条は、健康教育を受ける権利について医療者側と患者側から検討した。医師法では保健指導を行う義務があると記載されているが、医療法では努力義務と読み取れる整合性の問題、あるいは日本の医療環境として十分な患者教育を行う時間を確保することが困難であることについて話し合われた。また、改正が予定されている薬事法では国民の医薬品の適正使用と知識を深めることの努力義務が盛り込まれる予定であることが参考資料として出され、責任の押しつけとも解釈できることの疑義や、主体として誰が言っているのかが不明瞭である違和感についても話し合われた。(長村文孝)

今、「生存」が問われています

東日本大震災の後、私たちにとって「生きる」とは何か、どのように生きていくか、問われることの少なかった本質的な問題が提起されています。私たちの文明社会が今までの歴史の単なる延長として、今までと同じ形で将来を展望し、過ごしていくことが難しくなっています。これからの私たちと子孫の生き方を真剣に考えていく必要があります。

今回、私たちが生きることの展望を考えていくために公益財団法人生存科学研究所ならびに公益信託武見記念生存科学研究基金が共催して、シンポジウムを開催することにいたしました。この2つの団体は故武見太郎先生が1984年に設立され、それぞれ活動してきました。設立の時には、すでに私たちの現在の社会の健康・医療の状況のみならず、私たちの生きる姿、世界の環境のあり方までをあたかも予見していたようでした。そして武見先生は自然科学と社会科学、人文学を統合して「生存科学」を構想することを提唱されました。

当時の社会から30年以上を経て、わが国は現実に著しい高齢社会となりました。そして自然災害の多発、気候の変動などのなか、再生医療、ナノテクノロジーなど加速する科学と技術、またグローバル化が進行し、私たちの前にはさらに大きな問題が待ちかまえています。そうした中、私たちは今、20世紀の「生存科学」から、日本のそしてまた世界の人びとが21世紀を生きていくための「生存科学」について問題提起をしていくべきであると考えます。

そのために今回、初の合同シンポジウムを開催いたします。シンポジウムは過去数年に激動した私たちの社会の経験を忘れることなく、21世紀をどのように生きていくのかが大きなテーマになります。私たちが考える入り口として、養老孟司先生に「21世紀の生存科学」について語っていただき、さらに医学、社会学、生命倫理などの専門家の方々に、それぞれの立場からの生存科学を論じていただきます。そのうえで、皆さまとともに私たちがこれからの21世紀に向けていく視座に向けての討議の場としたいと存じます。

開催は以下の予定です。ぜひご参加ください。

テーマ：21世紀の生存科学

基調講演：養老孟司

日時：2013年12月14日(土)

13:00~17:00

会場：学士会館大講堂

入場料：無料

研究会日報

- 10月19日(金)医療政策研究会
- 11月8日(木)「代替医療と語り」研究会
- 11月10日(土)医療政策研究会
- 11月20日(火)基本構想委員会
- 11月22日(火)編集小委員会
- 11月27日(火)常務理事会
- 12月11日(火)高桑基金シンポジウム打合せ
- 12月28日(金)医療政策研究会
- 1月15日(火)常務理事会
- 1月23日(水)高桑基金シンポジウム打合せ
- 1月25日(金)患者・医療者・社会の権利に附随する諸問題について考える研究会
- 1月29日(火)編集小委員会
- 2月15日(金)先端医療技術倫理研究会
- 3月5日(火)平成24年度第2回理事会
- 6月6日(木)平成25年度第1回理事会
- 6月10日(月)医療政策研究会
- 6月25日(火)平成25年度第1回評議員会
- 7月22日(月)地域口腔医療研究会