

2011年4月14日 大熊由紀子教授

## 「エビデンス」と「物語」の出会い

～医療福祉の新しい潮流と発展～

### 第1回 別府宏圀さんの哲学と戦略

DEPAX Japan のホームページから

医療福祉経営専攻 医療福祉ジャーナリズム分野

10S2046 藤原瑠美(八鳥 Hattori)

第一回の講義で私たちが学んだのは「病の語り」の哲学である。聞き応えのある授業だった。

別府宏圀さんは1970年にスモン訴訟で医師として患者側に立ち、裁判にかかわった。それから41年間、薬害を顕在化する啓蒙活動を続けてこられた。穏やかに強靱な意志を貫いたのである。人間にとって本質的な医療のあり方は何かと問い続けた歳月だが、そこで出会ったのが、イギリスオックスフォード大学の研究者たちが2001年に立ち上げた、患者が個々の闘病体験を語り綴る、Dipex (Database of individual Patient Experiences)であった。

人間理解より科学に偏りがちな先端医療や、市場原理の中に置かれた医薬品開発。それらに対して、別府さんは患者の人権、倫理性を問いかけた。相対するのは国家であり、医師会や巨大な製薬会社などの大組織。ミッションを成し遂げるには戦略が必要であった。その点、ディペックス・ジャパンには戦略性がある。科学に人間の本質を対峙させているからである。また事務局の佐藤(佐久間)りかさん、元NHK職員で今は大学教授の隈本邦彦さんなど、無償で仕事を引き受ける、頼りになる賛同者を巻き込んでいる点にも戦略性の高さを感じる。

#### ホームページを検索して

経験を凝縮し、生きていることの中心となる状況を際立たせるものとしては、深刻な病に勝るものはない。

講義で聞いたこの言葉の真意を理解できたのは、Dipex Japan のホームページで、年若い女性が自ら

の乳がん体験の語ったのを聞いた時だ。22歳の適齢期の女性である。人に知られたいくない体験を、Web上で語るのである。彼女は恋人にがんであることを打ち明けた結果、彼との別離を経験している。

若い女性の乳がん体験の辛さは、中年以降の体験とは比べものにならないだろう。私自身も21歳で緑内障と診断され、医師から「これは完治しない病で、中年になると失明する」と告知された。その体験と重ね合わせると、彼女の語りが胸に沁み込んだ。

入院中は病院という閉ざされた社会、非現実的な社会にいたので、周りにはがん患者さんか、がんの疑いがある人が入院していて、抗がん剤治療もしていて、乳房ない人もたくさんいて、自分のがんであることも普通のこと・・・。

病院という非日常の世界では患者は守られていたが、退院して、同年代の女性たちが花のごとく輝く姿を目にした時、どんなに辛かったことか。常道から外れて人生を長く歩まなくてはならないと思うと、足が震えるような不安に駆られたことだろう。彼女が病をプラスに転化して、いい人生を歩んでくれることを、心から願わずにはいられなかった。

古来、語りは人間の存在を際立せる営みであった。また経験の蓄積も人間を開発することである。科学(先端医療・医薬)は人類の長い歴史からみたら、その一部なのではないか。今、私たちが向かう大きな流れは、人間回帰ではないか、とEBM(エビデンス)もなく、私は勝手な想像を膨らませた。

この春、認知症ケアの取材でお会いした、南スウェーデンエスロブ市の、62歳のプライマリケア医、イェトルード・エークレブさんの言葉を思い出す。「認知症の方たちに必要なのは薬ではありません。接し方なのです」

脳が委縮したり、損傷を受けていたりしても、認知症を発症しない例もある。私たち医者が認知症の方にかかわるのは、診断の時だけ。認知症ケアは、医者の仕事ではなく介護職の仕事です、とも語った。

人間の自助力や免疫性を認める保健的な考えがスウェーデンの医療改革の姿であった。NBM(患者が語る医療)は、人間復帰の保健思想に関連しているように思えてならない。