

# NEWS LETTER

VOL.3 / NO.1  
2012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。

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 小沢ビル 4 階  
☎050-3459-2059 ☎03-5568-6187  
e-mail ■ [question@dipex-j.org](mailto:question@dipex-j.org)

## 介護している人は天使じゃないし、 いつでもやさしくはできない。

長沼由紀子さん（健康運動指導士）

聞き手：秋元秀俊（ディベックス・ジャパン、(有)秋編集事務所）

ディベックスの活動はインタビュー協力者とインタビュアーそして語りの分析に携わる研究者とそれを支える多くの協力者によって維持されています。その中心にいるのは貴重な体験や個人的な経験を語っていただく当事者です。Newsletter では、進行中のプロジェクトにかかわるインタビュー協力者の方に、『健康と病いの語り』とともにディベックス・ジャパンのインタビューについてお話をお聞きします。今回は、竹内登美子さんを研究代表者に進められている認知症患者と介護家族の語りのプロジェクト<sup>\*1</sup>にご協力いただいた長沼由紀子さんにお話をうかがいました。

※1 認知症本人と介護家族支援のための『健康・病・介護体験の語り』プロジェクトは、竹内登美子さん（富山大学大学院）、長江美代子さん（日本赤十字豊田看護大学）、後藤恵子さん（東京理科大学）、岡本恵里さん（三重県立看護大学）、澤田明子さん（いわき明星大学）、隈本邦彦さん（江戸川大学）、小澤和弘さん（岐阜県立看護大学）、ディベックス・ジャパンの佐藤（佐久間）りかさん、射場典子さんによって進められている。このNewsletter のインタビューは、後藤さんのご尽力による。

長沼由紀子さんにお会いしたのは、川崎市にある食品メーカーの健保会館だった。ランニングマシンが並ぶトレーニングルームを眺めていると、「私はここでトレーニング指導をしているわけじゃないんですよ」と言いながら、白いスウェット姿の長沼さんが現れた。その身のこなしがきびきびとしていて、中学か高校で体育の先生を前にしているような錯覚を感じた。

### ■「何とか克服しようと思った」

長沼さんのお母さんは、80歳代半ば、認知症になりにくい生活というのがあれば、もっともなりにくい生活をしていたという。78歳までフィットネスクラブに通っていた。「エアロビクスはちょっと厳しいですが、水泳やヨガなど、ローインパクトのものを選んで。フィットネスクラブ以外にも算盤は得意、編み物はする、

着付けはできる。今で言うキャリアウーマン、結婚しても働く、子どもができて働く、次女が生まれるまで働いていました。……そういう人間がなくなってしまうんだ。どうしようもないんだなあと思いましたね。」

一見、諦めのようにも聞こえるが、諦めきれないという思いが強く伝わっ

てきた。

「最初の頃は認めたくなかったし、早めに対処すれば何とかなるだろうと思って、まだほんの軽度のときに精神科を受診しました。（診察した医師は）何で来たのって感じでした。早期発見早期治療がいいと思ったのです。何とか克服しようと思いました。」



この思いは、この認知症という病気では、ほかのからだの病気のようにはいかない。

「うちの母親は75歳のときに胃がんをやっている、そのときは名医を探しまわりました。病院を選べば治ると思うから必死に探しました。ですから、認知症が分かったときも同じように、どこが良い病院で、どこに行ったら治るだろうって、考えたんですよ。」

当時通っていた病院は、ぜったいにそう(良い病院)ではない、と思ったという。あまりにその断定が厳しいので、「そうではない」のはドクターなのか、病院なのか、と口を挟んでしまった。「とにかく、ドクターですね。」

答えは、意外だった。

ディベックスのインタビューでは、聞き手は静かに傾聴する。ことばを挟むとしても、それは話の触先を最小限の留意点に向ける程度なのだが、ここは未熟なインタビュアーなので、先入観で口を挟むことを抑えられない。アルツハイマー型認知症は、れっきとした医学的疾患であるが、退行性疾患だから、生物学的な意味合いで効果的な治療法はないだろうと決め込んでいた。

丁寧な生活指導がないという意味ですか。

「アリセプトを処方するくらいで、何もしない。」

病気そのものが改善しなくても、周囲の受けとめ次第で、生活のしやすさはまったく変わるはずだ。優れた医師は、当然、患者に対する家族の対応の仕方や生活面のアドバイスをしてくれるだろう。

「優しくしてあげなさい、年取ったらしょうがないってことは言うていただきましたが、聞きながら、そういうことを言うて欲しいんじゃないんだああって思っていました。たとえば新薬のメモリー<sup>\*1</sup>が出たときも、こちらから言わなければ説明してくれない。」

<sup>\*1</sup> メモリー (メマンチン塩酸塩)

## ■「本当に不満でした。医者が諦めているんです。」

アルツハイマー病治療薬は、2011年に、実に12年ぶりに新薬(2種の経口薬と1種の貼り薬)が発売されたので、「画期的な新薬」登場と囃されたが、それが患者家族に与えた期待と認知症治療医にもたらした可能性には、大きな隔たりがあった。ドクターは、新薬といっても、それほど効果が期待できるわけではないし、という感じだったんでしょうね。

「そうなんです。すごく不満でした。認知症医療というものに本当に不満でした。」

長沼さんは、おもいきり語気を強めた。

「多くの医者は諦めているんです。いま、こういう段階です。脳の大きさは何%減少していますって、数値化してほしいんですよ。」

何でも数値化して欲しい、そう言いながら微笑んだ。

「評価テーブルがしっかりしていて、発症が早くて今この状態だったら進行度は遅いですよ、あるいは早いですよ、という話があっても不思議じゃないでしょ。それがまったくないんです。」

でも、今日は何曜日とか質問する検査が、ありますよね。

「長谷川式スケール<sup>\*2</sup>はやりますが、医師からは進行度について話をされたことはありません。もっと定量化して欲しい。なんで、これだけの診査しかないの？ 海馬の収縮度が正常者の何%だとか、そういう診断は何もないんです。」

<sup>\*2</sup> 長谷川式簡易知能評価スケール

そもそも認知症というのは、生活に不自由が出る病気なのだが、きっとほとんどの医師は患者や家族の生活の相談ごとにはのってくれないだろう。そういう先入観でお話を聞いているのだが、当事者である長沼さんの認知症医療への期待は、私の想像していたものとは少し違ったものだった。

「だいたい正常者の何%くらいになったら、AとBの認識ができなくなるので注意してください。そういうのがないんです。」

たしかに、病気がどんな経過をたどるのか、克明な観察研究があっただけでいいはずだ。病人についての知識なら、家族介護者は医療の専門家よりも詳しくなる。

そういう場合にはこういう生活の工夫をしてみたらどうでしょう、こういう運動をしてみるといいでしょう、というようなことも？

「そういうアドバイスももちろんありません。進行を遅らせる方法もない、どう対処すればいいか、何もない。どういう生活をすべきか、それを本人にも介護者にも処方して欲しい。そういう思いは全然満たされません。」

突発性正常圧水頭症であれば、認知症の症状は手術で治るという記事がいくつかの新聞に出たことがあった。

「劇的に治るならって、そう思うじゃないですか。頭部CTなどの画像診断をしてもらえる他の病院を紹介してもらって検査しました。国立長寿医療研究センターで、特別の治療が受けられるらしいということを聞いて、随分迷いました。結局、とても長い待機期間があるということで、諦めています。」

国立長寿研には、認知症先進医療開発センターという名前の組織があるが、このネーミングは、いたずらに患者・家族の期待を煽る。不老長寿という叶えられることのない伝説を高度医療で実現するというのなら随分罪つくりな話である。

## ■「人に甘えられたら楽なのになって。」

「ストレスかもしれないんですね。」

そんな話をされているときに、ふとお母さんの認知症の進行のひとつの原因が、ストレスにあったのかもしれないと長沼さんは言い出された。筆者の85歳の母親も58歳の娘(筆者の妹)ともう30年来母娘二人暮らしである。食べるもの着るものの好き嫌い、見るもの聴くものの趣味まで互いに知り尽くして、言葉少なく会話が成り立つ、そういう生活のどこにストレスがあるというのだろう。そんなふう口を挟んだとき、長沼さんは少し目頭を熱くされたようだった。

「母娘の二人だと遠慮がない分、言い争いは過激になります。疲れて(フィットネスクラブに通うことを)やめてしまった母親に対して、もっと運動したら、もっとなんかしたらって結構厳しく言ったと思うんです。自立心の強い母なので、私もつつい厳しい見方をしているんだと思いますね。フィットネスクラブをやめるって言い出したとき、78歳だったのですが、家にいる時間が多くなって、それも原因だったと思うんですよね。みるみる活動量が減ってしまっ…」

歩いて行ける距離にあったフィットネスクラブが閉鎖されて、電車に乗らなければ通えなくなったのが、フィットネスクラブをやめるひとつの理由だったという。

「それでも2年近くは電車に乗って通ったんですよ。でも、混雑した電車で疲れて、何やってるんだろうと思ったんでしょね。それでやめてしまって、そのころから徐々に自分の洗濯ものと私のものを取り違える、左右違う柄の靴下を履く、そういうことが起こってきました。」

靴下どころか、私なんか慌てて左右別々の靴を履いて出先で気づいたことがあるとそんなことが頭をめぐったが、ただの慌てものの失敗談と出来ることが日々出来なくなってゆく不安とはまるで違うのだろう。

「母は、『なんでこんなことができなくちゃったんだろう』って、今もずっと言ってます。自分がしっかりしていないのがすごく嫌なんです。何を考えているか、ここがどこか、分からないことに耐えられないんでしょね。だから、私が、いいのよいいのよって言っていれば、いい関係でいれるのですが、失敗したことに『何やってんの』なんて言ってしまうと、もう大変。」

長年二人で暮らしている母と娘が、それはお互いにどちらがどちらを気遣っているのか、ほとんどわからないくらいに気遣いあっている。駄目な母といい加減な娘であれば、事態はもっと楽だったろうということも分かっているが、そうできない。

「どういう段階になると、どういう感情表現になるというような未来を予測

して欲しいんです。治せないなら、せめて予測をきちんと聞きたいですね。未来の予測ができれば、せめて何か対処ができるかもしれない。それがないから、不安だらけなんです。育児の逆を行ってます。簡単にできたことが、どんどんできなくなるんです。」

(長沼さんもお母さんも)ご自身で、しんどくされていませんか? インタビュアーの本分を忘れてまるでカウンセラーでもあるかのように尋ねてしまった。「ありますね。母は決して甘えることはしません。『人に甘えられたら楽なのにね』って言っています。自立心が強くて、父が元気なころ、電球ひとつ換えるのも、コンセントの修理も、なんでも自分でやってしまう。屋根の掃除から庭の手入れまで。」

ご主人を早く亡くされて、お母さんが落ち込むことは?

これにも再び、きっぱりとした口調で「まったくなかったです。父が亡くなってからも、自分の人生まっしぐら。」

筆者の家族とほぼ同じなので、奇妙な親近感がわいた。お姉さんが、お嫁に行き、お父さんが62で亡くなられ、母娘で20年になる計算だ。「ハーツ、ほんとうですね。20年なんですね。」

元気なころは、母娘二人でしょっちゅう旅行に行き、スキーに行き、山登り、海外旅行にもよく行ったという。

## ■「他人は道化師になんざいっ言うんですよ。」

じつは、長沼さんのお母さん本人のインタビューは、うまくいっていない。ディベックス・ジャパンのインタビューにNHKの取材が加わったのであるが、カメラをかつぎ、マイクをもった若い人がどやどやと自宅にやってきたせいもあったろうが、インタビューが始まると、お母さんは自分が認知症であることも、薬を飲んでいることもすっかり忘れてしまって思い出せなかったのである。

ディベックスのインタビューは本人の病識がなければインタビューとして成立しない。これはある意味で研究倫理上の理由であるが、それ以前に病い

の語り手としての自覚なしに「語り」は成立しないからだ。

「インタビューの方たちがいらっしやったときに、自分が認知症であることも、薬を飲んでいることもすっかり忘れてしまったんです。よどみもなく、聞かれたことに丁寧に答えていましたが、自分が認知症であることはすっかり忘れていました。始まる前も終わってからも、二人っきりのときに、お母さん、認知症でしょって言えば、『そうなんだよね』って、私には話すんですよ。でも、他人には無意識にいいところを見せるんでしょね。それこそが認知症だと思いますよ。」

インタビューが終わった後、認知症らしからぬ、そつのない受け答えをしたにもかかわらず、お母さんは、「ちゃんと話せたかしら」と心配していたという。

人は、一人の認知症患者が、自分で認知症であると分かりながらも、必死に前向きに生きているような姿を期待するが、それは認知症を知らない人の思い描く美しいお話だと、これには長沼さんはさすがに手厳しい。むしろ人前では認知症であることが見えなくなってしまふ。身内に対しては、認知症はわがままな姿で現れる。理解されない相手を前にしたときに、無意識のうちに身を守る演技をしてしまうようなものだろう。ちょうど反対に、甘えられる母娘の関係では、素が出る。

今は、週に3回、デイサービスに通っている。

「デイサービスに行くことを本人も理解して、お迎えにきてもらいますね。でも、お迎えが来ると、行きたくないって言い出して困らせるんです。こちらは人を待たせたりすることが気になって仕方がないので、行かなきゃ駄目じゃないって強く言ってしまう。もうそれで大変です。」

今は、長沼さんが仕事に出かけた後、デイサービスのお迎えが来る30分前に、身体介助でヘルパーに来てもらっている。上手にその気にして送り出してもらおうのだ。

「いまはそういうやり方で、週3回、認知症専門のデイに通っています。それでも、ときどきヘルパーさんを困ら

せることはあります。でも、デイに行く  
くと、ハッピーなんです。世話役です  
し、みんなの役に立てるし、仕切っ  
ているらしい。デイに行くと、すごい  
い人なんです。介護士の方も経験が  
あって認知症の扱いを分かっています  
から。そのデイに行って帰ってくると、  
もう上機嫌。」

仕事で出張のときは、お母さんを一  
人家においているが、2泊もして帰る  
となぜか、しっかりしているという。  
「家ではお漏らしをしても、外ではお  
漏らしをしない。そういう人は多い  
て聞きます。だから知らない人は、母  
親を見て、決まって『お母さんの認知  
症ひどくないじゃない』って言うん  
ですよ。いっぱい嘘をつくんですよ。  
それを受け容れれば、非常にいい関係  
を維持できるんです。拒否すると、と  
たんに症状が悪化します。他人は道化  
師になんなさって言うんですよ。そ  
うなれば平穏だということは、確か  
です。でも、それは毎日毎日だとでき  
ないことなんです。ほんとうに徹底  
して道化でいられるような教育を受け  
たいですね。」

## ■介護している人は天使じゃない

「じつは認知症の症状は、介護者によ  
ってかなりコントロールされるん  
ですよ。認知症の悪化（の一因）は  
介護者にあるのだろうなっていう  
ことは感じますね。介護している  
人は天使じゃないし、いつでもやさ  
しくはできない。失敗しても、嘘が  
分かっても、いいよ、いいよ、  
って言っていれば機嫌はいい。  
ちょっと厳しくすれば爆発する。  
問題の原因が（介護している）自  
分にあるって分かるのに、耐えら  
れないことがあるんです。自分が  
変わらないと駄目になるって思  
って、カウンセリングの勉強をし  
ています。認知症を介護する人  
のカウンセリング、気持ちのコン  
トロールの仕方とか介護者にお  
ける自分のあり方を学べる機会  
が必要ですね。そういう能力があ  
れば、悪化させない。カウンセ  
リングは、基本的に傾聴、受容  
ですね、それは実際、役に立つ  
んです。」

元々、長沼さんは健康運動指導を  
大学院で研究した、人に健康行動のモチ

ベーションを与える専門家である。  
「人に教えるということ、頭で「す  
べき」だということはわかっ  
ていても、でもできない。吸  
っちゃいけないと頭で分か  
っていても吸ってしまう喫煙  
者と同じですね。禁煙セラピー  
があるように認知症介護セラ  
ピーがほしいです。」

筆者には、この言葉は、禁煙セラ  
ピーがあるように認知症介護  
セラピーをつくりたいという  
意欲のように聞こえた。事  
実、産業カウンセラーの資格  
を取りながら、カウンセリング  
の勉強を始めている。これは  
ご自身でつくる以外にない  
ですねと申し上げると「自分  
がつくるべきか分からない  
ですけど」と言いながら、  
そういうものが是非必要  
だと繰り返した。

ここまで話を聞いたところで、私  
はようやくディベックス・  
ジャパンの認知症のプロジェクト  
が、本人と家族介護者の語  
りを集めるプロジェクトに  
なっている意図が呑み込  
めた。介護者の介護が大変  
だからでも、本人だけの  
インタビューが難しいから  
でもない。認知症患者と家  
族介護者は、互いに深く  
かわりあっていて、認知  
症は患者本人の障害であ  
ると同時に、家族との関  
係性の障害だからなの  
だろう。

専門家の間で「痴呆」と呼ば  
れてきたこの病気は、厚生  
労働省の提案により、  
2004年から、認知症に  
言い換えられるように  
なった。認知失調症を  
略したもので、この  
病気の患者の人格を

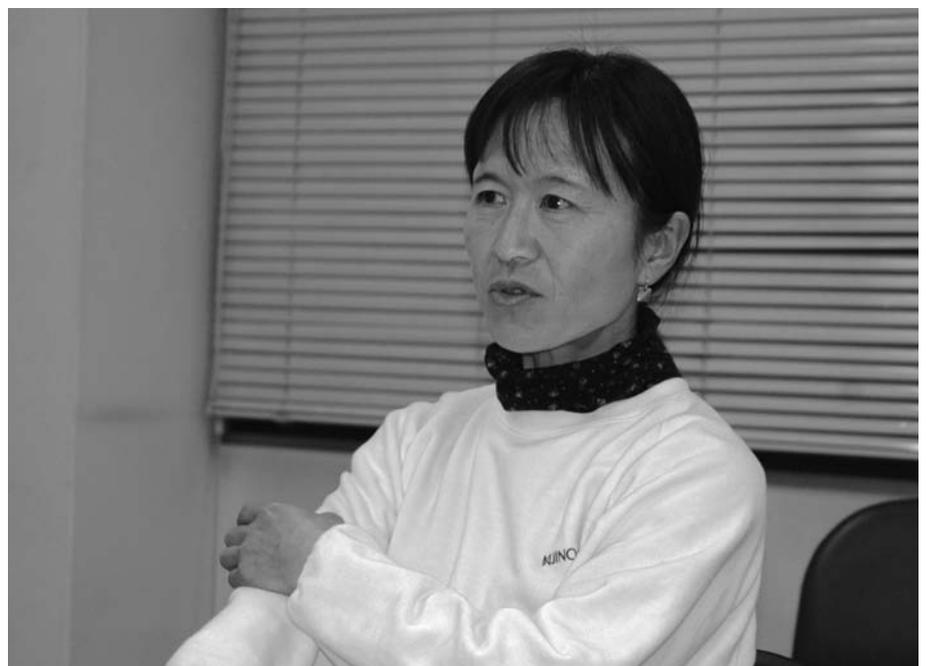
尊重するための言い換えであ  
ろうが、この病気がたんな  
る認知能力の失調で  
はなく、「人格変化」を  
伴う側面をもっ  
ているという病  
気の実像が周  
囲にますます  
見えにくくな  
った。

からだの病気とは違って、人格  
にかかわる病気では、病気の  
当事者とそれ  
にかかわる家  
族は、病人と  
介護者という  
単純な関係  
ではありえ  
ない。病いの  
語りは、その  
ような全体  
としての病  
いのありよ  
うを私たち  
に教えてく  
れる。そう  
いう意味  
でも、認知  
症のモジュ  
ールの公開  
は待ち遠し  
い。

「体験者からしか聞けない生活の知  
恵、そういうのはすごく大事。ぜ  
ったい（そのサイトを）見に行き  
ます。」

からだの病気であればともかく、  
なにしろ人格にかかわる障  
害である。しかも、いまの  
ところ進行をコントロール  
する方法も治療する有効  
な手立てもない。介護す  
る家族を伴うインタビュー  
になるが、家族を含めて  
当事者の病いの語りを  
収集し整理して公開す  
るというディベックス・  
ジャパンの活動の中  
でも、もっとも困難な  
テーマのひとつだ  
ろう。

インタビューが終わって、厳  
しい雰囲気分かるよ  
うな写真を撮らせて  
ください、と冗談を  
言うと、長沼さんは、  
「楽な道と厳しい道  
のどちらかを選ば  
なければなら  
ないとしたら、  
間違いなく  
厳しいほう  
を選ぶ。」  
同僚と一緒  
にそう  
言って  
笑った。



# 認知症本人と家族支援のための 「健康・病・介護体験の語り」状況報告

研究代表者 竹内登美子

認知症の人やその家族が抱える不安や悩み、あるいは新しい発見等、当事者ならではの貴重な語りをインターネットで公開したい。公開された語りを映像や音声で知ることによって、同じような状況の中で暮らす人々は、きっと孤独感を癒されるでしょうし、体験者ならではの生活のヒントを得ることができでしょう。医療や福祉に従事する人々には認知症ケアに対する深い理解を、そして一般の方々には共に支え合う気持ちの広がりを期待しています。

文部科学省から3年間の研究費助成を受けて実施している本研究は、当初の予定では平成24年3月には、予定した約50名のほとんどのインタビューが終了し、インターネット上での公開準備に入るはずでした。しかし、研究代表者の病気により、1年間の研究期間延長をする事態となってしまいました。本研究に同意され既にインタビューが終了している30名の方々と、関係者の皆様に、深くお詫び申し上げます。

現在、平成25年の完成に向けて、次の条件の方に限定して協力者を募集しています。何卒ご協力くださいますようお願い申し上げます。連絡先はDIP-J事務局です。

## 1. 若年認知症体験者：

(注) 今のご自身の思いについてお話ができる方で、ご家族の承諾も得られる方

- ①若年性の脳血管性認知症と診断された方
- ②若年性のアルツハイマー型認知症と診断された女性

## 2. 認知症高齢者を介護されている方

(注) 加齢による物忘れではなく、諸検査を受けて認知症と診断された方の介護体験者

- ①男性の介護者
- ②70歳以上の女性介護者、あるいは50歳未満の女性介護者



介護体験の語りでは、介護負担感や介護肯定感等、様々なお話を聞かせてもらっています。その中から、現在79歳の夫(アルツハイマー型認知症)を介護されている72歳の奥様(介護歴4年)の語りの一部をご紹介します。

「会話が不自由になって、自営業をやめてから夫は、ずーっと日記をつけてるんですね、毎日。わからないと辞書引いて、時間かけて書いてるんですね。机の上に置いているもんですから覗きにいくと、庭の緑が美しいとかね書いてます。若いころなんかね、そんなこと思ったことあるのかしらとか思ってね。次から次へと仕事だらけでね。だから、神さんがいい時間をくださって、今は幸せしてるわってというような部分もありますね、ええ、ええ。」



**DIPEX  
Japan**

## 「健康と病いの語り」データベース



### DIPEX Japan 大腸がん検診モジュール

菅野摂子

大腸がん検診はさまざまながん検診の中でもエビデンス（検診の有効性が疫学調査で立証されている）の比較的高い検診ですが、日本での受診率は3割以下と言われています。便をとるだけという簡単な検査（便潜血検査）なのに、なぜ検査を受けないのか、あるいは受けた人の理由や動機は何なのか、人々の経験や考え方を知り、それを語りのデータベースとして公開していく予定です。

こう書くと検診の推進キャンペーンのようですが、私たちはすべての人が大腸がん検診を受けるべきだと考えているわけではありません。健康保険の種類（組合健保／共済健保／国民健保など）によって検診の受けやすさや義務感などは違っているでしょうし、同じ健康保険であっても市町村によって周知の方法は様々です。中には、自分の考えで検査を受けたくないと思っている人もいます。また、大腸がんの患者さんや毎年受けている人だけではなく、「何となく受けない」人の話も大切です。これまで、50歳代の方を中心に職場で健診を受

けている人、自分で人間ドックを探して受けている人、一度も受けたことない人など14人の方のお話をお聞きしました。現在は、検診を受けにくい状況にある人（例えば派遣社員や請負の形態のため職場健診を受けられなかったり、健康状態が次の雇用契約に影響を与えるので受けたくないと考えている人、会社を退職して国民健康保険に切り替わってから受け忘れていた人など）のインタビューを行いたいと思っています。会員の皆様にもお声掛けすることがあるかもしれませんが、その際にはご協力いただくと幸いです。

なお、「大腸がん検診モジュール」は、DIPEX-Japanの副理事長である京都大学大学院医学研究科の中山健夫教授が代表を務める厚生労働科学研究（第3次対がん総合戦略研究事業）「国民のがん情報不足感の解消に向けた『患者視点情報』のデータベース構築とその活用・影響に関する研究」の一環として、DIPEX-Japanの別府宏園が研究分担者となり平成23年度より進められています。



### DIPEX Japan 前立腺がん体験者の語り（現状報告）

澤田明子

「前立腺がんの語り」は、2010年6月に公開を迎えて以降、トピックの数を少しずつ増やしながら今に至っています。2012年1月現在は、「発見」「治療」「生活」という3つの大きなカテゴリのなかに、17のトピックをご紹介します（別表・トピック一覧表）。これらのトピックには、主だった治療法などは網羅されておりますが、「乳がん版」に比べると、充分とはまだまだ言い難い状態です。とくに、がんの進行にともなう重い病状を抱えていることや、治療後フォローを受けていること、家族関係についてのトピックは、これまで視聴者の方々からも「取り上げてほしい」と要望の声が寄せられておりましたし、私たちも制作の必要性を強く感じておりました。

そして、ようやくではありますが、もうすぐそのご要望にお応えできるトピックを公開することが出来ます。先の大きな3つのカテゴリに4つ目のカテゴリ「乳がん版の「再発・転移」に相当する「経過と進行」が加わります。このカテゴリには、一通り治療が終わった方、もしくは治療を長期に受け続けている方が、その経過をフォ

ローするなかで、一つの指標として長くお付き合いすることになるPSA検査の数値とどのように向き合っているのか、その体験や工夫を紹介する「治療経過にともなうPSA値の変化」、がんの進行可能性への思い、進行した前立腺がんの症状や治療を紹介する「前立腺がんの進行と治療」が含まれます。

この他にも、前立腺全摘除術を受けた方たちが経験する、尿漏れや性功能障害、リンパ浮腫など症状や付き合い方の語りをまとめた「術後の排尿トラブルとケア」、病気を体験する中での家族への思いや、家族とのエピソードをまとめた「家族の思い・家族への思い」、前立腺がん体験を通じて綴られる、生命や人生との向き合い方を紹介する「生きること、命への思い」など、いくつかのトピックの公開が予定されています。

2012年度の総会では、「前立腺がんの語り」完成お披露目も大きな目玉となります。インターネットにアクセスしてサイトをご覧になることが出来る方は是非、引き続きチェックいただけますと幸いです。

## 前立腺がんの語りトピック一覧表

発見	治療	経過と進行	生活
症状のはじまりと受診のきっかけ	手術療法	治療経過に伴う PSA 値の変化	再発予防と体調管理
PSA 検査・検診	術後の排尿トラブルとケア	前立腺がんの進行と治療	経済的負担
診断のための検査	内分泌療法 (ホルモン療法と精巣摘除術)		病気と仕事の関わり
診断されたときの気持ち	放射線療法 (外照射療法)		(家族の思い・家族への思い)
(病院・医師の選択)	放射線療法 (組織内照射法)		(生きること、命への思い)
治療法の選択・意思決定	抗がん剤治療		
セカンド・オピニオン	HIFU と冷凍療法		
	監視的待機療法		
	補完代替療法		

## 協力者年齢分布表 (診断時年齢)

40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代	80 歳代
2 名	8 名	23 名	15 名	1 名

## DIPEX Japan サイトの見られ方 — アクセス分析から

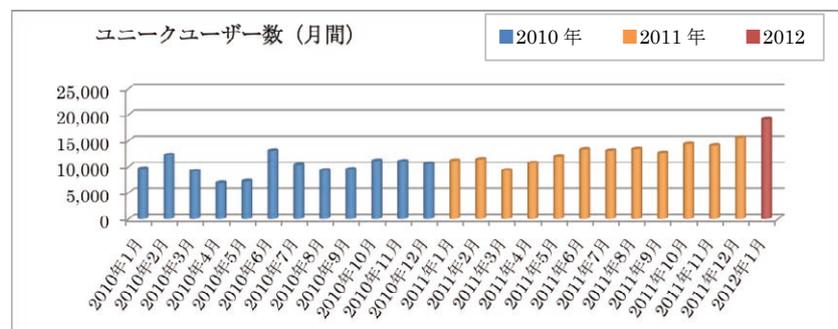
運営委員・長坂由佳(アンカーコム(株))

早いもので、ディベックス・ジャパンのウェブサイト「乳がんの語り」が公開されてから 2 年以上が経ち、「前立腺がんの語り」が公開されてから 1 年半以上が経ちました。

公開した語り映像ページを少しでも多くの方にご覧いただけるように、キーワード索引を追加したり、モバイル端末・スマートフォンでもご覧いただけるような内部対策や Yahoo や Google などの検索エンジンで探しやすいように SEO 対策などをしてまいりました。昨年 12 月にはウェブサイトのリニューアルも行い、少しずつではありますがアクセス数は増えています。今回は、アクセス数がどのように変化しているかのご紹介と、アクセス分析の結果から、この 2 年間の特徴的な変化をご紹介します。

### ▶▶▶ 何人が見ているか？

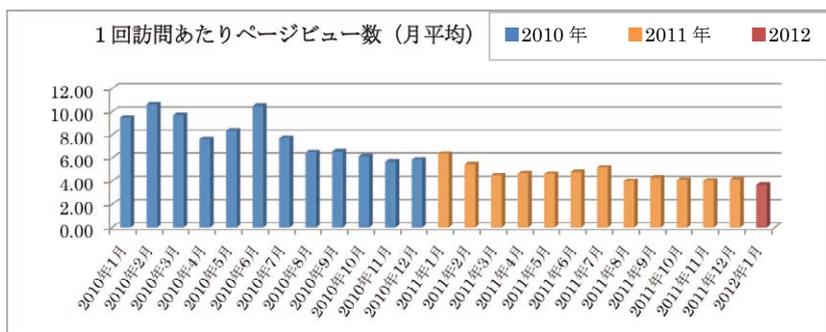
右のグラフは、2010 年 1 月から 2012 年 1 月までの 25 ヶ月のユニークユーザー数(閲覧者実数)の推移です。詳細な数値は誌面の都合上省略いたしますが、月間でどれくらいの方が見てくださっているかがわかります。



2010 年は、月間で 1 万人に届かない月が多かったのですが、2011 年はほぼ毎月 1 万人を越え、少しずつ増えていっているのがわかります。2012 年 1 月はウェブサイトのリニューアル効果が出て、月間で 19,100 人を記録しました。月間 20,000 人越え間近です。

### ▶▶▶どのように届いているか？

右のグラフは、1回の訪問で何画面が見られているか(ページビュー数)の推移で、この2年間で徐々に減っていることがわかります。



2010年は月平均で1回あたり6ページ以上は見られていましたが、2011年以降は月平均で1回あたり4ページ以下になっています。

この減少傾向は、2年間の間のディベックス・ジャパンのウェブサイトの見られ方の変化の証です。

2010年は、まだSEO(検索エンジン対策)が不十分で、YahooやGoogleでキーワード検索をしてもディベックス・ジャパンのウェブサイトは結果にヒットせず、テレビニュースや新聞記事など特定のメディアのご紹介で知った関心の強い方がディベックス・ジャパンに興味を持って訪問してくださり、たくさんのページを丹念にご覧いただく傾向がありました。

それが2011年以降は、SEO対策などが功を奏し、YahooやGoogleでのキーワード検索などでディベックス・ジャパンの中の語りのページが結果表示されることが増え、ディベックス・ジャパンという団体のことはご存じない方にも語りの映像ページを知っていただき、ご覧いただくことが増えました。

1回訪問あたりのページビュー数が減ることは決して喜ばしいことではありませんが、逆の見方をすれば、病気の経験談を探している方に、語りの映像ページがピンポイントで届いている証拠とも言えます。

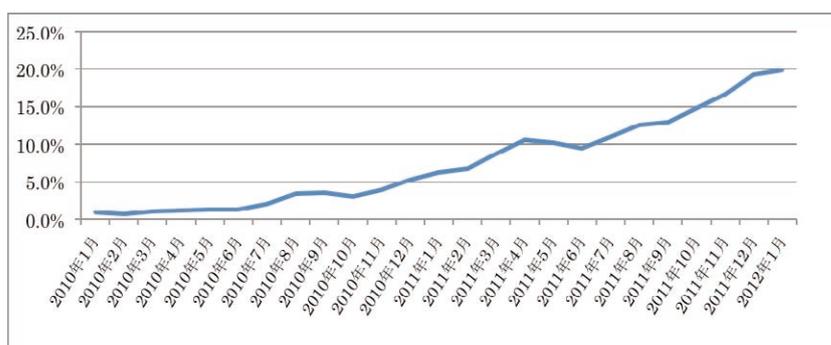
### ▶▶▶ネット端末の変化

右のグラフは、閲覧端末機器の変化を示したものです。

2010年では少なかったモバイルを使ったアクセスが、2011年には少しずつ増え、2011年後半からは急激に増えていることがわかります。



右のグラフは、全体の訪問に対するモバイル経由の割合(%)を示したものです。2012年1月は全体の20%をモバイル端末が占めるようになりました。



語りのページ公開から約2年間の特徴的な変化だけを抜粋して、簡単にご紹介いたしました。このような変化を今後のウェブサイト構築に活かしつつ、新たなトピックづくりやディベックス・ジャパンの認知度向上を図っていきたくと思っています。

「健康と病いの語り」データベースの教育的活用のプロジェクトは、開始してから今年で3年目となります。当初は、看護系の学生に対する活用が主でしたが、年々活用される場が広がり、今年度は、医学部、薬学部、看護系学部、社会学部の学生、そして看護師や介護スタッフ、企業等で活用されています。主な活用方法として、講義の導入として活用する場合や語りの映像・音声を視聴してテーマに沿ってグループでディスカッションを行う場合が挙げられますが、その具体的な方法は多様です。また、活用される語りもさまざま、講師がウェブサイトのすべての語りから授業の目的に合わせて選択する場合と、受講者がすべての語りの中から関心があるものを選択し授業の目的に合わせて考える場合とがあり、幅広く活用されています。

実際に受講者の反応としてご報告いただいている内容はどれを見ても評価が高く、体験者の語りもたらす影響の大きさを痛感しております。具体的には、「価値観

や考え方の多様性を認識することができた」「患者さんのニーズや実際の思いに気づくことができた」という報告が多く見受けられ、中には他のどの講義よりも学生が真剣に聞いていたという報告や涙を流しながら視聴していたとの報告もあり、受講者が関心を持って語りを視聴し、心を揺り動かされていることが伝わってきます。そして、このような語りを視聴することができたことや語ってくださった体験者の方々に対して感謝の気持ちを表現する受講者も多いようです。

活用された方々からは、今後も継続して活用を希望される声も多く聞かれ、今後ますます活用されていくことが予想されます。語りを教材として活用することの意義をふまえ、引き続き教育的活用のあり方を検討していきたいと思っております。今後、教育的な活用をご検討されている方がいらっしゃいましたら、ぜひ活用した際の受講者の反応等をご報告いただきますようアンケートへのご協力をお願いいたします。

DIPEX Japan 「健康と病いの語り」データアーカイブのデータシェアリングについて

乳がんと前立腺がんの語りのウェブページの作成にあたっては、平均して1人当たり120分以上のインタビューを、1疾患あたり50名前後に対して行っているため、現在、各疾患について約200万文字のデータが蓄積されています。それを研究者や行政関係者、患者支援者など、責任を持ってデータを扱うことができる人々に二次利用可能なデータアーカイブとして公開することができれば、患者の視点から保健医療領域を見直す研究に有用な社会資源となるはずですが。

そこで語りのデータの、安全で有効な二次利用のための「データシェアリング」システムの構築をめざして、21年度から語りのデータの分析に関心をもつ研究者を対象にデータの貸出と二次利用の試験運用が行われています。現在は、右のようなプロジェクトが、「健康と病いの語り」アーカイブに収録されているデータを用いて進められています。プロジェクトはどれもテキストデータを各々の関心テーマに沿って二次分析するもので、専門領域は看護学、医学、薬学、社会学、心理学、情報学、社会言語学と極めて多岐にわたっています。既に日本保健医療社会学会、国際ジェンダー学会、日本機能言語学会といった学会で報告が行われており、年内には専門学会誌への論文掲載も期待されています。(さくま)

代表者	所属	プロジェクト名
菅野摂子	千葉商科大学	再発／転移を経験した乳がん患者の情報入手と治療選択のプロセスに関する研究
新幡智子	慶應義塾大学 医療看護学部	がん患者の補完代替療法の実施状況とその影響要因の検討～乳がん患者と前立腺がん患者の語りを通して～
伊藤武彦	和光大学 現代人間学部	DIPEX 語りのデータアーカイブのテキストマイニングによる分析
後藤恵子	東京理科大学薬学部	がん患者の受診・治療抵抗要因に関する質的研究
白井千晶	東洋大学社会学部	がん体験と当事者のセクシュアリティ／ボディ・イメージとの関わりについて
鳥嶋雅子	京都大学大学院 医学研究科	患者と医療者のコミュニケーション・ギャップに関する質的研究
石崎雅人	東京大学大学院 情報学環	診療・治療行為に対する患者による意味づけに関する研究
木村 朗	群馬パーパス大学 保健科学部理学療法学科	乳がん・前立腺がん語りデータの検診をめぐる語りのテキストマイニング
佐野大樹	情報通信研究機構 ユニバーサルコミュニケーション研究所	がん患者の語りに含まれる評価表現の分析

# ディペックスデータベースおよびディペックスについての 新聞・雑誌・書籍・ネットでの紹介

## ● 新聞

- ・ 愛媛新聞 2011年7月14日「地軸」(コラム名)  
▶ 乃木坂スクールにインタビューが登場した回  
ことを紹介
- ・ 宮崎日日新聞 11年7月4日「悩み共有 支え合い  
闘病」  
▶ 「体験データベースにネット活用」として当データ  
ベースを紹介
- ・ 東京新聞 2011年12月28日「闘病記専門古書店店  
主になった星野史雄さん」  
▶ 記事中のコラム「縁結び」で健康情報棚プロジェク  
トとともに当データベースと翻訳ボランティアの  
募集について紹介

## ● (査読のない) 雑誌

- ・ 射場典子「健康と病いの語りデータベース (DIPEX-  
Japan)」『緩和ケア』2011年5月号(Vol.21No.3)  
pp294-295.  
▶ 特集「緩和ケアを拓くナラティブ」で当データベ  
ースを紹介。
- ・ 別府宏園「医療におけるナラティブの意味—DIPEX  
データベースの医療者教育への活用」『TIP 正しい  
治療と薬の情報』2011年7月号 (Vol.26 No.7)  
pp99-103.  
▶ 語りの教育的活用の実際と学生の反応を紹介。
- ・ 射場典子「患者の語りからみえるもの」『緩和ケア』  
2011年9月号(Vol.21 No.5) pp464-67.\*<sup>1</sup>
- ・ 別府宏園「患者の語りから医療を変える」『緩和ケア』  
2011年9月号(Vol.21 No.5) pp468-71.\*<sup>2</sup>
- ・ 佐藤(佐久間)りか「病い体験」を研究する --DIPEX の  
質的データに基づく学術論文のレビュー」『緩和ケ  
ア』2011年9月号(Vol.21 No.5) pp501-506.\*<sup>3</sup>  
▶ ※ 1 ~ 3 : 3本すべて射場典子と田村恵子さんが  
企画を担当された特集「患者の語りからケアを紡ぐ」  
に収録。
- ・ 射場典子「乳がん患者の語り—医療者に知っておいて  
ほしいこと」『助産雑誌』2011年10月号(vol.65)  
pp902-909.  
▶ 特集「女性と乳がん—ブレスト・アウェアネスを助  
産実践に活かす」でデータベースに収録された語  
りを紹介。
- ・ 射場典子・佐藤(佐久間)りか「映像で見る語りの  
効果 -DIPEX データの教育的活用」『薬学図書館』  
2011年56巻(3号) pp249-253.  
▶ 2011年2月に開かれた闘病記研究会シンポジウ  
ムでの報告の内容を収録。
- ・ 射場典子「体験者の語りを聴く(1) 今の自分を基  
準にする」『緩和ケア』2012年1月号 (Vol.22

No.1) pp65-68.

- ・ 射場典子「体験者の語りを聞く - 納得して決める  
こと」『緩和ケア』2012年3月号 (Vol.22 No.2)  
pp150-151.

## ● ネット関係

- ・ 2011年5月11日、18日、25日更新の携帯専用  
サイト「au one 健康」  
<http://health.auone.jp/>  
▶ ピンクリボン特集で、乳がんインタビューの21  
さん、41さん、29さんの体験(プロフィール部分)  
を順次紹介。
- ・ 2011年7月22日、医療安全推進者ネットワーク  
<http://www.medsafe.net/>  
▶ 「医療をとりまく動向・ここに注目」のコーナー  
<http://www.medsafe.net/contents/recent.html>  
に「患者にしか語れない言葉がある 健康と病いの  
語りデータベース DIPEX - Japan」として紹介。
- ・ 2011年10月5日、12日、19日更新の携帯専用  
サイト「au one 健康」  
<http://health.auone.jp/>  
▶ ピンクリボン特集で、乳がんインタビューの51  
さん、17さん、19さんの体験(プロフィール部分)  
を順次紹介。

## ● 書籍

- ・ 後藤恵子責任編集『薬学生・薬剤師のためのヒューマ  
ニズム—コアカリキュラム対応』(羊土社、2011年  
10月) pp211-215.  
▶ 第3部の#32「患者の語りに耳を傾ける」で乳が  
んの語りを生かしたグループディスカッションの  
授業が紹介されている。
- ・ 沖俊彦『女40代「何となく不調」に答える本』(中経  
出版、2011年12月) P46.  
▶ 「医師がすすめる健康情報サイト」として、メルク  
マニュアル医学百科最新家庭版とともに紹介され  
ている。
- ・ 中山和弘・岩本貴編『患者中心の意思決定支援～納  
得して決めるためのケア』(中央法規出版、2011年  
12月) P169.  
▶ 第7章「意思決定のための資源とその活用」(瀬戸  
山陽子)のP169でインターネット上の情報源と  
して紹介されている。
- ・ 石崎雅人編『これからの医療コミュニケーション』  
(篠原出版新社、2012年刊行予定)  
▶ コラム「DIPEX から生まれた「健康と病いの語り  
データベース」(佐藤(佐久間)りか)に日英のデー  
タベースを紹介している。

◆ 論文発表

- ・ Ito T, Arahata T, Iba N, Otaka Y, Kodaira T, Wada E, & Nakayama T. Evaluation of the educational use of cancer narrative database from "DIPEX-Japan": An analysis of students' feedback. Proceedings of the 6th International Conference of Health Behavioral Science, 2011; 241-244.
- ・ Sato RS, Beppu H, Iba N, Sawada A. The meaning of life prognosis disclosure for Japanese cancer patients: a qualitative study of patients' narratives. Chronic Illness 2012. (in press).

◆ 学会発表

日本保健医療社会学会

(2011年5月21日 於・大阪大学)

- ・ 乳がんの気づきと受診までの経緯に関する体験一発見に纏わる乳がん体験者の語り  
報告者：射場典子  
(代理・和田恵美子 DIPEX-Japan)
- ・ がん患者の語りにもみる脱毛経験への意味付与について：ディベックス・ジャパンの語りのデータベースを使用して」  
報告者：白井千晶(東洋大学)

- ・ 生命予後を知ることの意味を考える —乳がん・前立腺がん体験者の語りから—  
報告者：佐藤(佐久間)りか(DIPEX-Japan)

日本機能言語学会秋期大会

(2011年10月9日 於・上智大学)

- ・ JAppraisal 辞書を用いたディスコース分析の可能性～がん患者の語りを例に  
報告者：佐野大樹(情報通信研究機構)

死の臨床研究会 ランチョンセミナー

(2011年10月9日 於・幕張メッセ)

- ・ 健康と病いの語りデータベースとは～病を生きる人々の語り  
報告者：射場典子(DIPEX-Japan)

日本公衆衛生学会

(2011年10月20日 於・秋田市)

- ・ 『健康と病いの語り』に対する、がん相談支援センター相談員の有用性・操作性評価(第2分科会)  
報告者：細川貴代(京都大学)
- ・ 乳がん患者の受診行動に影響する要因について(第3分科会)  
報告者：鈴木典子(東京理科大学)

新着情報

臨床試験の語りのプロジェクト始動

2010年4月に英国 DIPEX のルイズ・ロコックさんの来日に際して、「臨床試験の語り」データベース化に向けたシンポジウムが開催されたのをご記憶でしょうか？ それがいよいよこの4月より、文部科学研究費基盤B「臨床試験参加者の語りデータベース構築と被験者保護の質向上に関する研究」として始動します。研究代表者は武藤香織さん(東京大学医科学研究所・准教授)で、有田悦子さん(北里大学薬学部・准教授)が研究分担者を務められます。

3年間の予定で、臨床試験に協力した人がどのような形で誘いを受け、何を求めて参加したのか、あるいは誘われても断った人や参加したいと思っていたのに対象外とされた人の思いを知るために、インタビューを行なってデータベースを構築します。ぜひご協力をお願いします。

● 研究費 ●

ディベックスジャパンの語りのデータベースづくりのプロジェクトは、各々、厚生労働科学研究費や文部科学研究費の補助を受けて進められています。これまでのプロジェクトと現在進行中のプロジェクトは、次のとおりです。

【乳がん・前立腺がんの語りのデータベース】

平成19～21年度厚生労働科学研究がん臨床研究事業

研究課題： がん患者の意向による治療方法の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース

研究代表者：和田恵美子(大阪府立大学看護学部)

【認知症本人と家族の語りのデータベース】

平成21～23年度科学研究費補助金基盤研究B

研究課題： 認知症本人と家族支援のための「健康・病・介護体験の語り」Webサイトの構築と評価

研究代表者：竹内登美子(富山大学大学院医学薬学研究部)

【大腸がん検診をめぐる語りのデータベース】

平成22～25年度厚生労働科学研究第3次対がん10か年総合戦略研究事業

研究課題： 国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究

研究代表者：中山健夫(京都大学大学院医学研究科)

【臨床試験をめぐる語りのデータベース】

平成24～26年度科学研究費補助金基盤研究B

研究課題： 臨床試験参加者の語りデータベース構築と被験者保護の質向上に関する研究

研究代表者：武藤香織(東京大学医科学研究所)



## 倫理綱領の策定に向けた ワーキンググループ始動

「健康と病いの語り」ディベックス・ジャパンでは、倫理綱領策定に向けたワーキンググループ活動をスタートしております。

2007年、乳がん・前立腺がん患者の語りデータベース作成プロジェクトのスタートとともに、インターネット上での公開を前提に自らの病いの語りを提供して下さる方々の人権を守ることを主目的として、[情報倫理委員会]が設置されました。その後、[倫理委員会]と名称を改め、情報という枠を超えて研究者や教育関係者からデータベースのインターネットに公開されていない部分(アーカイブ)の利用の申し出や新たなプロジェクトの企画立案に際し、研究倫理の観点から審査を行うなど、名実ともに倫理委員会として役割を果たしております。

一方で、私たちの活動に対して寄付や協賛、賞の授与を申し出て下さる組織や企業も現れ、その都度、議論がなされ、昨年からの利益相反マネジメントの検討が進められてきました。今回の理事選任に当たっても、利益相反の届けを事前提出することなどが義務づけられることになっております。

このように、必要に迫られるようにして倫理的な問題に対応してきましたが、今般、倫理綱領を策定することとなり、ワーキンググループには、理事長、語る側、聴く側を始め多彩なメンバーが集いました。倫理綱領策定の過程が、ディベックス・ジャパンの社員として、そして組織としての姿勢を問い直す良い機会になることを願っております。語り手の人権保護から、語り手、聴き手、そして語りを活用する人、この活動に賛同する人がともにより良い何かを生み出せることに繋がるように倫理綱領を定められればと考えます。総会場で、皆さんにご紹介し、様々なご意見をいただけるよう進めていきたいと存じます。

2012年2月  
倫理委員会 事務局 後藤恵子

## 自主制作型〈病いの語り〉「潰瘍性 大腸炎患者の語り」プロジェクト 始まる

初めてディベックスジャパンのホームページで乳がんの語りを見た時、とても感動しました。その後、講演会や説明会にも何度か参加させていただき、語りのデータベースの意義や目的や効果を学ぶにつけ、何とか我々の疾患(潰瘍性大腸炎)でも似たようなものが作れないかと考えるようになりました。しかし、具体的な手順や学術研究事業としての予算などについて知れば知るほど、これは患者会の手に残るものだということがわかってきました。

そしていったんは諦めかけたのですが、ディベックスジャパン事務局長の佐久間さんに励まされたり、我々の患者会(IBDネットワーク)の中でも賛同者がたくさんいたために、何とか実現に向けて準備を始めたのが2010年の秋でした。患者会の総会で機関決定がなされ、私がプロジェクトマネージャーとして準備を開始しました。しかし、何といたっても必要なのが資金ですが患者会としてはそのような予算はなく、財団などの助成金の申請に頼るほかないということで、2010年末一つの財団に申し込みましたが残念ながら落選しました。

その後東日本大震災などの対応に追われ、プロジェクトは頓挫した形になっていましたが、2011年4月に開講した国際医療福祉大学大学院の講座に参加して、ディベックスとその背後に広がる医療の様々な問題や死生学までを学ぶことが出来て、改めてこのプロジェクトを動かさなければならぬという思いを強くしました。さらにこの講座の後半はほとんどディベックスジャパンの公開講座のようであり、インタビューの実践やトピックサマリーの作り方で、まるで私のための講義のように思えてきました。

そして2011年秋、ディベックスジャパンの全面的な協力をいただくことが出来たため、年末にとりあえず関東エリアでインタビュー協力者の募集を開始したところすぐに3名の応募がありました。そして今2012年1月、ようやくスタートラインに立とうとしています。資金はまだ予定の半分しか確保できていませんし、映像データの編集やホームページへのアップの方法などまったく手がついていない状態ですが、走りながら考えようということとにかくスタートした次第です。

ディベックスジャパンの皆様のご支援、ご協力よろしくお願いたします。

IBDネットワーク 花岡隆夫

※IBDネットワークはIBD(炎症性腸疾患)患者会の全国的な集まりです。阪神大震災を契機に震災翌年の1996年に全国22のIBD患者会で連絡組織をつくり、2009年11月時点で45組織が加盟しています。

## 平成22年度 特定非営利活動に係る事業 会計収支計算書

平成22年5月1日から 平成23年4月30日まで

(単位：円)

科 目	金 額	
(経常収支の部)		
I 経常収入の部		
1 会費・入金収入		
正会員収入	612,000	
賛助会員収入	186,000	798,000
2 事業収入		
(1) データベース事業収入	0	
(2) インターネット公開事業収入	0	
(3) 出版・DVD等制作事業収入	18,000	
(4) 教育プログラム開発・普及事業収入	7,000	
(5) 教育研修事業収入	60,000	
(6) アーカイブサービス事業収入	40,000	125,000
3 補助金等収入		
地方公共団体補助金収入	0	
民間助成金収入	0	0
4 寄付金収入		
寄付金	711,811	711,811
5 その他収入		
利息収入	770	
雑収入	0	
受取手数料	0	770
経常収入合計		1,635,581
II 経常支出の部		
1 事業費		
(1) データベース事業費	109,311	
(2) インターネット公開事業費	234,833	
(3) 出版・DVD等制作事業費	67,515	
(4) 教育プログラム開発・普及事業費	58,325	
(5) 教育研修事業費	131,638	
(6) アーカイブサービス事業費	51,125	652,747
2 管理費		
交際費	24,998	
会議費	74,333	
旅費交通費	248,480	
通信費	113,156	
消耗品費	41,099	
印刷製本費	61,635	
新聞図書費	0	
謝金	37,200	
支払手数料	7,488	
法定福利費	0	
租税公課	61,200	
雑費	45,017	714,606
経常支出合計		1,367,353
経常収支差額		268,228
III その他資金収入の部		
1 固定資産売却収入	0	0
その他の資金収入合計		0
IV その他資金支出の部		
1 固定資産取得支出	0	0
その他の資金支出合計		0
当期収支差額		268,228
前期繰越収支差額		2,783,674
次期繰越収支差額		3,051,902
(正味財産増減の部)		
V 正味財産増加の部		
1 資産増加額		
当期収支差額(再掲)		268,228
2 負債減少額		0
増加額合計		268,228
VI 正味財産減少の部		
1 資産減少額		
当期収支差額(再掲)(マイナスの場合)		0
2 負債増加額		0
減少額合計		0
当期正味財産増加額		268,228
前期繰越正味財産額		2,783,674
当期正味財産合計		3,051,902

注記1：資金の範囲には現金預金および借入金等を除く短期金銭債権債務等を含めています。

注：事業費(管理費となっている理由)

今年度は事業の1, 2, 4, 6の基盤となる研究が、別府理事長が分担研究者となっている厚生労働科学研究費補助金事業(別紙参照)の中で行われました。同研究事業には、その他の理事やスタッフも研究協力者として従事しましたが、科学研究費は研究分担者個人に対して交付されるものですので、法人の収益とはなりません。また、科学研究費による費用発生は、法人としては研究分担者からの預り金を支出したという処理になるため、収支報告書には反映されていません。

平成22年度会計報告案は、監事(鈴木博道・木村朗)により監査を受け、公正に作成されたものであることが確認された上、第3回総会にて承認を受けました。

平成 23 年度 特定非営利活動に係る事業 会計収支予算

平成 23 年 5 月 1 日から平成 24 年 4 月 30 日まで

※この収支報告は、2011 年 6 月に開催された第 3 回総会で承認されました。

(単位：円)

科 目		金 額	
(経常収支の部)			
I 経常収入の部			
1	会費・入金収入		
	正会員会費収入	750,000	
	賛助会費収入	250,000	1,000,000
2	事業収入		
	(1) データベース事業収入	0	
	(2) インターネット公開事業収入	0	
	(3) 出版・DVD 等制作事業収入	100,000	
	(4) 教育プログラム開発・普及事業収入	10,000	
	(5) 教育研修事業収入	250,000	
	(6) アーカイブサービス事業収入	50,000	410,000
3	補助金等収入		
	地方公共団体補助金収入	0	
	民間助成金収入	0	0
4	寄付金収入	250,000	250,000
5	その他収入	0	0
	経常収入合計		1,660,000
II 経常支出の部			
1	事業費		
	(1) データベース事業費	150,000	
	(2) インターネット公開事業費	500,000	
	(3) 出版・DVD 等制作事業費	200,000	
	(4) 教育プログラム開発・普及事業費	150,000	
	(5) 教育研修事業費	350,000	
	(6) アーカイブサービス事業費	250,000	
	事業費計		1,600,000
2	管理費		
	交際費	10,000	
	会議費	100,000	
	旅費交通費	150,000	
	通信費	100,000	
	消耗品費	50,000	
	印刷製本費	100,000	
	新聞図書費	10,000	
	謝金	40,000	
	支払手数料	10,000	
	法定福利費	10,000	
	租税公課	70,000	
	事務機器・事務スペース使用料	150,000	
	雑費	10,000	
	管理費計		810,000
3	予備費		
	予備費	100,000	100,000
	経常支出合計		2,510,000
	経常収支差額		▲ 850,000
III 事務委任預り金収支			
1	厚労科研預り金収入	8,000,000	
2	厚労科研預り金支出	8,000,000	0
	事務委任預り金収支差額		0
IV その他資金収入の部			
1	固定資産売却収入	0	0
	その他の資金収入合計		0
V その他資金支出の部			
1	固定資産取得支出	0	0
	その他の資金支出合計		0
	当期収支差額		▲ 850,000
	前期繰越収支差額		3,051,902
	次期繰越収支差額		2,201,902

注記 1：資金の範囲：現金預金および借入金等を除く短期金銭債権債務等を含めています。

注記 2：次期繰越収支差額には①事務所基盤整備積立金 120 万円、②新規プロジェクト立上準備積立金 100 万円を含みます



2011年9月26日～28日、イタリアはフィレンツェからバスで1時間ほどのところにあるプラートという小さな町でディベックス・インターナショナルの会議が開かれました。参加国は、英国・日本・ドイツ・スペイン・オーストラリア・ニュージーランド・イスラエル・オランダ・韓国・カナダ・パレスチナの11カ国でした。

初日は各国のプロジェクトの進捗状況報告と、ディベックス・インターナショナルという国際組織の法人化に向けた打ち合わせが行われました。現在は個々のグループは互いに緩やかなつながりを持っているだけですが、今後は規約や参加条件を定めて法人化し、一つの組織として共同研究のための助成金の申請をしたり、共通のウェブサイトを作ったりすることに合意しました。

2日目と3日目は、それぞれの国で集めた健康と病いの体験のデータベースに基づいた研究を発表しました。国によって異なる病気のデータベースが作られていますので、発表の内容も多岐にわたります。今回のテーマは「慢性疾患に対する情動的反応」というものでしたので、慢性疼痛や糖尿病、てんかん、うつ病、母

乳哺育、(ALSなどの)運動ニューロン疾患の体験が取り上げられていました。日本からは余命や生存率などの生命予後情報をがん患者さんがどう受けて止めているかについて報告しました。

いずれの報告でも、生々しい感情のこもった患者さんの語りが数多く紹介され、言語や文化が違っていても、病いと向き合う人間の本質には共通する部分があることを強く実感しました。ただ、欧米の人たちは東洋の文化(お葬式や宴会など)が物珍しいからか、共通点よりも表面的な違いに注目しがちなのが残念です。

今回の報告は、それぞれが論文として書き上げ、そのうちの6本が2012年夏頃に刊行される「Chronic Illness (慢性疾患)」という学術雑誌の特集号に掲載されます。いい論文が書けるような質の高いデータベースだからこそ、患者さんにとっても有意義で信頼のおける情報提供ができるのだという信念が、このプロジェクトの推進力になっています。世界中にそれを信じて頑張っている人たちがいる、ということにとっても勇気づけられた3日間でした。





## 第 3 回(2012 年度) 総会&記念講演会

**会場：浜離宮朝日ホール 小ホール**

東京都中央区築地 5-3-2

東京メトロ日比谷線築地駅・東銀座駅より各々徒歩約 8 分

**日時：2012 年 7 月 21 日(土)**

**総 会 10:30 ~ 12:00**

**記念講演会 13:00 ~ 16:00**

13:10 ~ 14:15 **特別講演「がんと人間と社会」**

講師：垣添忠生氏 国立がんセンター名誉総長

14:30 ~ 15:20 **前立腺がんの語りウェブページ完成報告**

司会：澤田明子(前立腺がんの語り・調査担当者)

報告「前立腺がんと私」(仮) インタビュー協力者

15:20 ~ 16:00 **パネルディスカッション**



前立腺がんの語りのウェブページを公開してから 1 年、ようやく全てのトピックが出揃うことになるのを記念して、前立腺がんをテーマとした講演会もしくはシンポジウムを企画する予定です(講演会は一般公開となります)。

### ●●● 新年度会費納入のお願い ●●●

DIPEX-Japan の会計年度は 5 月 1 日から翌年の 4 月 30 日となっています。

未納の方はお早めに 2012 年度年会費(6,000 円)のお振込をお願いします。

通信欄に「2012 年度正会員継続」とご記入ください。

○ 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 ○

□ 座記号：00100-2

□ 座番号：502385

加入者名：ディベックス・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

支店番号：〇一九店(ゼロイチキューウ店)

預金種類：当座

□ 座番号：0502385

□ 座名義：ディベックス ジャパン