

# NEWS LETTER

VOL.4 / NO.2  
2013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



## ■ 大腸がん検診 —— 「乳がん、前立腺がんと来て、なぜ」

菅野摂子さん (社会学研究者)

聞き手: 秋元秀俊 (ディベックス・ジャパン (旬秋編集事務所))

DIPEX Japan 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お話をうかがっている。今回は、大腸がん検診モジュールだが、趣向を変えて主任調査員の菅野摂子さん (立教大学) にお話をうかがった。

乳がん、前立腺がんと来て、どうして次が大腸がん「検診」なのか。大腸がん検診のモジュールのスタートが報告された運営委員会で「どうして検診なの、大腸がんの語りじゃないの」という呟きが聞こえた。患者の生の声ほど患者を勇気づけるものはない、と感じているディベックスのサポーターだれしもが感じる疑問だろう。もちろん、独立した研究資金をもたないディベックスのプロジェクトの行方は、獲得できる研究費次第という事情があるのだが、では、このプロジェクトが研究費獲得の苦肉の選択だったかということ、決してそうではない。

大腸がん検診の語りモジュールを支える研究費は、患者に視点をおいた情報にフォーカスをあてて情報不足感を解消しようという中山健夫教授 (ディベックス副理事長) を研究代表者とする多団体複合の研究事業<sup>1)</sup>だが、大腸がん検診の語りデータベースづくりは、その目玉である。このケースでは、研究予算が先あって研究代表者の中山教授は、担い手の研究者を探していた。そのとき、手を挙げたのが菅野摂子さんである。

### ■ 検診格差を浮き彫りにする

「今までのディベックスのインタビューは、病気の体験を語りた人に語ってもらうというものでしたが、このプロジェクトでは語りたと思っていない人にも語ってもらわなければなりません。インタビューを進める中で知ったことですが、世の中には『検診を受けるような命じゃない』と思っている人もいます。3人の子育てをしながらパート仕事もしているのに、『自分は家計の主じゃない、パパが死んだら大変だから、パパの方には手厚くやっているけど…』と



話される。」

「たまたま家の工事にきた作業員が、体調が悪そうでフラフラなんです。大丈夫ですか、って尋ねると孫請けの会社の人で…。たとえば病気になったら大きなハンディを負う人こそ、検診を受けて早期発見したほうがいいのですが、それは病気になったら最初にクビを切られる人でもあり、病気になりたくない、病気が見つかって欲しくない人でもある。だから検診にも消極的。検診を受けないことを会社も歓迎する。『検診格差』って呼んでいますが、そういうことが浮き彫りになってきます。でも、ここが難しいところで、身近な人にも声をかけたのですが、そういう人はインタビュー協力者にもなってくれないんですよ。」

### ■ 医療というものは、人の生活に埋め込まれている

病気の体験の語りデータベースづくりの場合には、インタビュー協力者もいっしょになってつくりあげる参加感があつたが、検診の語りそれを求めることは難しい。健康と病いの語りデータベースには、同病者の役に立つという情報の有用性ととも患者が病気の症状に翻弄されるだけでなく、病いの語り手になるという意義があると常々感じているのだが、検診の語りはこれとはちょっと違うのだ。

「医療というものは社会的にみると、人生に埋め込まれている (embedded in life) 面があつて、意識されないところで私たちの人生を左右している部分があると思うんですね。」

インタビュー協力者は、検診そのものについて語ることをそれほど多くもってはいない。「いまいかに快調か、他のこと、今のことを話されるんです。」こういう一見関係のない話を「丸め込まれながら聞いている」のだという。トピックサマリーにはならない無駄話かもしれない、トピックサマリーの作り方によって新しい問題を浮き彫りにできるのかもしれない。

「まるで検診から外れた話でも、分析していくうちに、どこかで関連するかもしれないですから。」

語り手本人が意識しないところで、無意識に埋め込まれていることがらを、汚い言い方をすれば「横取り」する「離れ業のような」作業なのだという。

ここで、このモジュールの責任者である菅野摂子さんの社会学の研究者という側面に触れないわけにはいかない。

菅野さんは、大学で数学を専攻しコンピュータ会社に5年勤め、4歳と1歳の子どもをかかえたところで大学院に入って社会学の研究を始めたという経歴をもつ。ママさん院生だった。紙幅の都合で、そのあたりの詳しい話は端折らざるを得ないのだが、最初の子どもを産んで夫の長期研究休暇につきあってシリコンバレーに住んだ。そして無料の託児所に子どもを預けてスタンフォード大学が用意する家族向けプログラムを受けるとい生活をして1年経験して帰国するのだが、彼女を待ち受けていたのは「生活に困ってもいないのに子どもを預けて好きなことをするとは何事か」という不寛容な社会だった。そもそも働いていない母親が子どもを預けることの

できる保育園など日本では見つからない。普通はここで挫折するものだが、菅野さんはカトリックのナーサリースクールに週2回だけ子どもを預け、早稲田大学エクステンションセンターに入り、放送大学も受講。そうするうちに二人目の子どもを妊娠。「これはまずい」と焦る日々だったという。二人目の授乳をしながら夜中の3時、受講していた心理学が終わって授乳しながらすることもなくテレビを視ていた。そこで毎週放送していたのが「ジェンダーの社会学」、菅野の師事することになる庄司洋子（立教大学教授）だった。

大学院の修士論文のテーマは、「女性と出生前診断」。元はコンピュータ畑だからテーマは「情報化とジェンダー」だったのだが、当時、母体血清マーカーテストの是非をめぐる出生前診断の議論が沸騰していた。調べているうちに、医学分野は技術もバラバラ、倫理観も様々という実態を知り、出生前診断を勧めるクリニックで参与観察や患者さんのインタビューを行うことになる。この時期に、お茶の水女子大学ジェンダー研究センターで、佐藤（佐久間）りかさんと出会い、後にディベックスの活動に加わることになるのである。

## ■ よりよい検診のあり方を提起するだけでなく、検診社会への厳しい目も

### ■ 平凡な話こそが調査としては興味深い

心理学を勉強したいと思ったのは、自分の心理がおかしいのじゃないか、子育てに没頭できない自分が問題なんじゃないかと思ったからだという。他人から見れば、たかだか1年アメリカに住んで良い思いをしたくらいで、帰国して思い通りにならないというのはただのわがままじゃないか、ひとつひとつの出来事は些細なことで、何もそんなに突っ張らなくてもいいじゃないかと言われれば返す言葉が見つからなかったという。

「当時、他人から聞かれても答えられない。答える語彙がない、そういう感じでした。」

修士で終わりのはずが博士課程に進み、主題は出生前診断のまま、今度は保育園の普通のお母さん、医師、反対する障害者団体の役員などの話を聞いてまわった。社会学者というのはジャーナリストではない。一見何の変哲もない平凡な話こそが調査としては興味深いものらしい。修士論文のときに話を聞いた出生前診断で中絶した母親らに比較すれば、さほど語ることをもっていない、ドラマを背負っていない人たちだ。その意味では、大腸がん検診のインタビュー協力者と似ている。

小さなおできとと思っていたものが、いつか命を奪う癌腫となるように、何でもない些細なことが、後々の人生において大きな意味をもつことがある。ドラマというのは、所詮、後付けなのだ。

「この大腸がん検診のインタビューでは、痔の人がたくさん登場します。出血で心配していたら痔だった。痔だと思っていたが、調べたらがんだった。医師に痔だと言われたため、



出血があったけれどずっとずっと痔だと思い込んでいた。がんが見つかって、医師にそれを言うと『1回診断を受けて10年も信じ込んでいたなんて、そんな化石や』と言われた、というような話がありました」

菅野さんにとっては、自身が母親の役割に押し込められる問題と出生前診断の問題と大腸がん検診の問題はひと続きなのかもしれない。

「人によるでしょうが、社会学って、どちらかと言うと対象にこだわらず、概念にこだわるんです」

### ■ 公衆衛生学の影

しかし、大腸がん検診については、次のようにも言う。

「重要なのは『本当に今のやり方でいいのか』という見直しのきっかけになることですね。たとえば、英国では対象年齢を絞って郵送式にしています。日本の場合には、対象は幅広い年齢ですが、本来検査を受けるべき人が受けているか、という問題があります。」

ディベックスのインタビューでは、語り手の多様性が求められる。がんが見つかった人も見つからなかった人も、検診を受けなかった人も、話したい内容が豊富な人もそうでない人も。できるだけ多様な人の語りを集めるため、からだに障害のある人も加える。そこから検診格差が見えてくる。

「病気になってしまえば、病院っていう隔離空間になりますから平等の扱いですが、検診って『社会の中の医療』じゃないですか。」

これは社会学の研究者の関心事とは少し違うように思われる。実は菅野さんは、祖父に国立公衆衛生院院長の曾田長宗<sup>12</sup>

をもち、叔父に公衆衛生学の曾田研二（横浜市立大学教授）をもつという家系の出である。これは取材の中で、ポロッと出てきたことで、この家系に菅野さん自身はそれほど大きな意味を与えていない。筆者が旧姓を問わなければ知らないで過ぎてしまうところだったのかもしれないが、しかしこの出自は社会学者の菅野さんの研究に影響を与えないわけにはいかない。

菅野さんは、大腸がん検診のプロジェクトについて、がん検診がほんとうに必要な人のものになっているかという側面（公衆衛生学ではないか！）と、検診社会を問い直すという社会学者としての側面をもって臨んでいるという。

### ■簡単だから怖い、ということも

便潜血による大腸がん検診は、あらゆるがん検診の中で、もっとも成績のいい検診である。手軽でコストがかからず、侵襲がないので危険もない。そして早期発見早期治療の成績がいい。じつは、様々ながん検診の普及によって早期発見が進み、検診後の生存率は伸びているのだが、検診を受けた人の寿命が伸びている検診は、便潜血検査以外にはない。検診の普及で、がんの発見が早くなっているが、多くの検診では、検診を受けていない人よりも受けている人の方が長生きしているわけではない。便潜血検査は、その意味でがん検診の優等生である。

では結局、語りのデータベースづくりという手法を通じて、がん検診を推奨するということになるのだろうか。

「それは最初の倫理委員会でも、大きな話題になりました。情報提供という点では、検診を知らせることになりますが、『受けない考え方も分かるよね』という受けとめ方も大事にします。そもそも現状のがん治療が必ずしもサポーター

じゃない、患者が満足できる医療になっていないのに、検診で早期発見すればいいというのはちょっと乱暴です。」

菅野さんは、このニュースレターのための取材の数日後（4月7日）にお父様を看取られたのであるが、そのお父様は膵臓がんを早期発見したものの医療ミスの連続で後悔の残る闘病生活を送った。日本のがん治療がサポーターではないと語るの、その実感からであろう。

「便潜血検査は簡単ですよ。侵襲性がない、郵送の検診でも精度が高いので市場性がある。その簡単だから、怖い。『ガタカ』っていう映画ご覧になったこと、ありますか？ 毛髪1本で、その人のすべてがわかる。」

菅野さんにお話を聞いた帰り、早速『ガタカ』\*3のDVDを借りた。遺伝子を選んで人工受精で人が生まれる社会では、自然に生まれた子は神の子と呼ばれる。偶然を差別する未来社会がサスペンスタッチで描かれる。なるほど生体情報は人間の尊厳にかかわるのだ。

大腸がん検診の語りモジュールは、検診利用者の視点からよりよい検診のあり方を提起するだけでなく、検診社会への厳しい目も併せもつ社会学研究者によって、つくられているのである。

\*1 平成22～25年度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（京都大学教授・ディベックス・ジャパン副理事長）、研究分担者は別府宏樹（ディベックス・ジャパン代表理事）のほか、山口建（静岡がんセンター総長）などで、闘病記を情報源として活用しようという健康情報棚プロジェクト（代表・石井保志）や患者団体のデータベース化を進める日本患者会情報センター（代表・栗山真理子）のデータベース構築を核にした事業。大腸がん検診の語りデータベースは、平成23年度予算から組み込まれ、主任調査員・菅野摂子さんとスタートした。インタビューは、菅野さんのほか鷹田佳典さん、佐藤（佐久間）りかさん、射場典子さんが担当している。

\*2 曾田長宗<そだたけむね>1902-1984 東京帝大在学中からセツルメント活動をおこなう。台北帝大教授をへて、昭和27年厚生省医務局長、のち国立公衆衛生院院長。

\*3 Gattaca(ガタカ)1998年公開。遺伝子が全てを決定する未来社会を舞台に人間の尊厳を問うサスペンスタッチのSFドラマ。監督・脚本アンドリュウ・ニコル。

### ユニークユーザー数 年間27万人に近づいた ディベックスの ウェブページ

#### ●2年連続で倍増

ディベックスの「乳がんの語り」と「前立腺がんの語り」のウェブページを訪れる人は2年連続で倍増

し、年間約27万人に達しようとしています。2011年12月にサイトのリニューアルを行ないましたが、2012年度（2013年3月末までの1年間）のユニークユーザー数（サイトを訪れた人の実数、延べ訪問数ではない）は267,592人で、前年の約2倍、新規訪問者の割合は66.9%でした。

月間の推移を見ると昨年4月以降急増したのち、10月をピークに急減し、現在は前年度並みの数字（月間20,000人台）になっています。4月以降の急増は、4月から7月にかけて、「前立腺がんの語り」ウェブページに新たに8つのトピック（「病院・医師の選択」「術後の排尿トラブルとケア」「手術と性機能障害」「リンパ浮腫」「治療経過にともなうPSA値の変化」「前立腺がんの進行と治療」「家族の思い、家族への思い」「生きること、命への思い」）が追加されたことが何らかの影響を及ぼしていると思われます。

10月のアクセス件数が突出して多いのは、ピンクリボンキャンペーンの影響とみられます。キャンペーン初日の10月1日の1日だけで8,500人を超えるアクセスがあり、

その6割がYahooのピンクリボンキャンペーンのページ（pinkribbon.yahoo.co.jp）からアクセスしていたことが分かっています。

#### ●増えるモバイルからのアクセス

また、モバイル端末からのアクセスの増加は著しく、全訪問数のうち3分の1がモバイル端末からの訪問となっています。携帯電話やスマートフォンなどのモバイル端末からの訪問数は年間130,540件と、この1年間で約4倍に増えています。訪問数全体に占める割合も伸び、年間で34%、多い月では4割を占めるに至っています。モバイル端末の内約4割はiPhoneやiPadからです。

#### ●再発や再燃に関する語りに関心を集める

ウェブサイトの中でもっともよく見られているページは、「乳がんの語り」の「再発・転移の徴候と診断」です。前立腺がんでは、昨年は「PSA検査・検診」がトップでしたが、昨年春に新たに追加された「治療経過にともなうPSA値の変化」というトピックがそれに代わりました。再発や再燃といったがんの進行に関係する語りへの関心が、このウェブサイトの特徴になっていることが分かります。

この記事は、厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）分担研究報告書、インターネットを介した患者体験情報の共有とコミュニケーションの検討<報告1>語りのウェブページの活用実態（隈本邦彦、佐藤（佐久間）りか、瀬戸山陽子、田口里恵、長坂由佳）より抜粋

## ディペックストレーニング プログラムに参加して

鷹田佳典

2012年12月5日から7日にかけてイギリスオックスフォード大学で行われたディペックストレーニングプログラムに参加してきましたので、そこで感じたこと、学んだことをご報告したいと思います。

研修は宿泊先のホテルから歩いて1分もかからないオックスフォード大学のセミナールームで行われました。日本以外にも、韓国、オランダ、ドイツ、フランス、スペイン、カナダ、チェコなど、様々な国の人たちが参加していました（参加人数では日本が最多）。

初日はサンプリング方法、インタビューに向けての準備、同意書の形式などについて講習を受けました。なかでも大変勉強になったのが、インタビュー協力者から豊かな語りを引き出すための問いかけの工夫です。私は現在、大腸がん検診の語りモジュールの作成に調査者として関わっていますが、そこでインタビューをしていて感じるのは、語りを引き出すことの難しさです。確かに、自分自身が「検診について語ってください」と言われても（もちろん実際のインタビューでこのような唐突な聞き方をするわけではないのですが）、何を話してよいのか戸惑うように思います。そうしたことを踏まえて、大腸がん検診チームでは、インタビューガイドの中身や質問の順番などについて何度も議論を重ねてきましたが、この日の研修では、これまでインタビューの中であまり自覚的に用いてこなかったテクニックもたくさん紹介されていましたので（同じことを少し違う表現で聞いてみるとか、時間に関する事柄をうまく質問に組み込むなど）、今後はそうしたことも積極的に取り入れていきたいと感じました。

二日目はインタビュー技法やインタビュー協力者への倫理的な配慮、ビデオ撮影などについて学びました。特に機材を使っての撮影実習は参考になりました。ディペック



スでインタビューをするようになって一番戸惑ったのは、やはりビデオ撮影でした。インタビュー自体は何度も経験があったのですが、それをビデオで録画しながら行うというのは初めての体験だったこともあり、最初のうちは戸惑うことの連続でした。この講習では実際にモデルの方を撮影しながら、機器の取り扱い方や明るさの調整の仕方などを改めて基本から学ぶことができました。

いよいよ最終日。この日はコーディングやサマリーの書き方について学びました。コーディングも自分の研究で普段からやり慣れている作業ではあるのですが、ここではモジュールを作成するためのコード化ということで、色々な人がウェブページをみることを意識しながら、できるだけ分かりやすくシンプルなコードを付けるようアドバイスを受けました。今後やるべき作業を具体的に知ることができてよかったです。

朝から晩までみっちり、しかも全て英語による研修ということで、かなりハードでしたが、それでもたくさんの学びと刺激を得ることのできた充実の三日間でした。英語が不得手なために、他の国々の方と直接言葉を交わす機会は少なかったのですが、患者主体の医療を実現するために真摯に取り組んでいる人たちが世界中にいることを確認でき、自分もその一員としての自覚を持って頑張らなければ、という思いを新たにした今回の研修でした。



## ディペックス・インターナショナルの設立と 熱くなりそうな2014年の夏

佐藤(佐久間)りか

2012年12月3日、英国オックスフォード大学で開催されたディペックス・

インターナショナル (DIPEX International = DI) の設立総会に、別府宏昭理事長をはじめとする4名が参加しました。

DIとはディペックスの方法論を用いて、健康と病いの語りのデータベース構築をめざす世界各国の研究グループの互助組織のようなもので、それぞれが集めた病いの語りデータを共有して比較研究を行ったり、インタビューの方法やウェブ公開の技術などについての情報交換を行うことを目的としています。2009年から年1回集まって法人化に向けた議論を重ねてきましたが、今回ようやく英国の法律に基づく有限責任法人を設立することが決定しました。

英国のDIPEX CharityとHealth Experience Research Group、さらに日本、韓国、ドイツ、カナダ、スペイン、オランダ、オーストラリア、イスラエルの各国DIPEXがそれぞれ設立メンバーとして、DI理事会に代表を送るほか、まだ参加資格を満たしていないパレスチナ、フランス、チェ

コ、ニュージーランドの4か国は、当面アフィリエイトメンバーとして参加します。役員を選出も行われ、初代理事長にドイツのGabriele Lucius-Hoeneさんが就任しました。年間約3万ポンドと試算される活動資金を、メンバー組織から徴収する会費に頼るか、助成金などの外部資金の獲得を目指すかについては、今後理事会で決めることになります。

早速ですが、このDIの年次総会が、来年は日本で開催されます。というのも2014年7月13～19日に横浜で「世界社会学会議」が開催されるからです。世界各国のDIPEXが集まって存在感をアピールするにはいい機会ではないかということで、DIメンバーが呼び掛け人になって、「健康と病いの体験の国際比較研究」のセッションを企画しました（演題募集が始まるのは6月）。せっかくの機会なので、上記学会での発表にとどまらず、一般公開のシンポジウムも開催する予定です（外国からのお客様のことも考えて、京都での開催を検討中）。詳しい日程が決まりましたら、またご案内申し上げますが、来年7月はディペックス・ジャパンにとって、かなり“熱い”夏になりそうです。乞う、ご期待！

# 質的研究国際会議（イタリア・ミラノ）参加報告

澤田明子

2012年6月28日から30日の3日間、イタリアはミラノで開催された「2nd Global Congress for Qualitative Health Research（第2回保健医療領域における質的研究に関する国際会議）」に参加してきました。海外の学会に参加するのは初めて、その上、英語は聞くのも話すのも頼りない…そんな私でしたが、海外経験が豊富で英語も大変流暢な、事務局長のさくまさんとご一緒したおかげで、とても有意義な時間を過ごすことができました。そのときの様子を少しだけ紹介します。

6月末のミラノはすっかり夏でした。会期中、晴天に恵まれましたが、照りつける太陽は早朝から遠慮がなく、会場であるサクロ・クオーレ・カトリック大学まで、日陰を求めつつ、古い石畳を歩いてきました。



会場となったサクロ・クオーレ・カトリック大学

さて、日本語に訳すと、あまりに長い名前のこの学会。「質的研究」をキーワードに、保健医療分野に関わる様々な立場の人々が、健康増進とウェルビーイングを巡る、ありとあらゆる問題を議論するという非常に学際的な、広すぎるほど幅広い領域をカバーする学術集會です。

「質的研究」とは、ごくごく簡単に言うなら、数字には還元できないものを研究素材として積極的に扱おうとするもので、社会科学に長い歴史があります。さまざまな要素が複雑に絡み合う現象—例えば、ある病気を抱えた人たちの治療選択に関わる意思決定プロセスとか、とある地域で継承されている伝統医療のあり様など—を丁寧に解きほぐし、そのあり方や意味を深く理解し、厚みのある記述をもって表現することを目的に発展してきたものです。

学会参加者のバックグラウンドは、研究者から医療者、行政関係者、学生まで様々。日本からは私たち以外に、心理学者と

して著名なやまだようこさんを始め、数名が参加されていました。DIPEx - Internationalのメンバーも数人エントリーしていて、会うこともできました。

ところで「学会」と聞くと馴染みのない方は、堅そう、小難しそう…と想像されるかもしれませんが、学会ならではの形式と専門用語のとっつきにくさはありませんが、この学会では、視覚的な素材やストーリーを用い、聴衆に分かりやすく伝えようと工夫を凝らした発表もたくさんありました。

それぞれのセッションでは、座長の司会進行のもと、同じ枠の発表者になった数人が、それぞれ持ち時間15分程度で順繰りに発表し、参加者とディスカッションをします。イタリアでは雰囲気はどうなのか、タイムキーピングはお国柄で雑…もとい大らかなのかしら、などと偏見を持っていたのですが、話の途中でもベルが鳴ると「ハイ、終了」と容赦なく終了する座長がイタリア人で、妙に感心しました。

さて、我がさくまさんの発表は2日目。「Prostate Scaring Antigen? Emotional responses of Japanese prostate cancer patients to post-treatment PSA monitoring」というタイトルで、前立腺がんの患者さんたちが、治療後のPSAモニタリングを巡って抱える気持ちの変化をテーマに発表されました。

こうしたかたちで「語り」から得られたことを発信し、社会に還元することも、私たちの活動の大切な役割の一つです。今回は、さくまさんの足を引っ張ることしかできなかった私ですが、次はもう少しお役に立てるように頑張ろう、と辞書を握りしめ誓いを立てたのでした。



左がさくまさん。英国DIPExやイスラエルDIPExのメンバーと一緒に



発表中のさくまさんの雄姿

## ●活発化する国際交流 IsraAID と Quadrant

ディベックス・ジャパンは、設立当初から英国のDIPExと協働して国際的な活動をしてきましたが、最近、DIPEx以外の海外組織との交流も増えています。その中に、イスラエルのIsraAidとオーストラリアのQuadrantとの交流があります。

IsraAidとは東日本大震災直後から、東北地方において支援活動を行ってきたイスラエルの国際人道支援組織です。中でも被災体験によって生じたPTSD（心的外傷後ストレス障害）のケアに力を入れており、その一環として被災者の体験の聞き取りを映像・音声に記録して、地域の歴史として保存する「Voices of Tohoku」というプロジェクトに取り組んでいます（<http://vimeo.com/61533548>に彼らが作成したビデオのデモ版が公開されています）。

イスラエルのDIPExメンバーからの紹介で、私たちに協力を求めてきたのですが、実際のインタビューに関わるにはマンパワーが足りない、ということで、人脈を紹介したり、彼らのイベントの広報を手伝ったり、という形で応援をしています。

一方、Quadrantとは、オーストラリアにあるセントラルクイーンズランド大学のHamish Holewaさんという研究者のチームが作っている、質的研究プロジェクトを支援するクラウドシ

テムです。2012年6月にミラノで開催された国際会議（上述のGCQHR）で、Holewaさんと出会ったのがきっかけで、テストサイトのアカウントをもらって、模擬プロジェクトを作って、使い勝手を確認しています。フェイスシートからインタビューデータまですべてのデータをクラウドに保存でき、データの処理の流れに沿って、どこまで進んだか一目でわかるようにしてスケジュール管理できます。私たちのように、研究スタッフが日本全国に散らばっている場合、リアルタイムで互いの進捗状況を把握できるのはとても便利です。心配なのはセキュリティですが、個人情報を管理するに足る厳重なシステムだということです。この夏には本格稼働が始まるようですが、慎重にシステムの導入を検討していきたいと考えています。（文責：さくま）



## Janet Heaton 「Reworking Qualitative Data」 翻訳プロジェクトについて

「質的データの二次分析」とは研究方法のひとつで、インタビューやフォーカスグループの原稿や参与観察のフィールドノートなどの元データを、当初の研究目的とは異なる新たな観点から、分析し直すことを指します。Janet HeatonのReworking Qualitative Data (Sage Publications, 2004年)は、保健医療領域における質的データの二次分析の方法論や認識論的課題、実施する際の注意点などについてまとめた本です。

これまで既存の調査データの二次分析といえば、観測データやアンケートなどの量的データが中心で、質的データの二次分析についてここまできっちりまとめた本は他にありません。インタビューを通じて収集された語りのデータを、積極的に研究や教育などに活用しようとしているディベックス・ジャパンでは、質の高い二次利用を推進するために、自分たちでこの本を翻訳することにして、1月から月に1回2章分を読む抄読会を開催し

ています。4月末には最後の章まで読み終わりますので、そこから本格的な翻訳作業を始め、年内には原稿を揃えて出版社に渡す予定です（来春刊行）。

さらに、この本は2004年に出されたもので、情報がやや古くなっていますので、フォローアップとして、2000～2012年に質的データの二次分析を用いて書かれた保健医療領域の論文について、電子的に文献検索をして、その数や傾向についてレビューを行なっています。これは翻訳の訳注などに反映する他、論文化して、海外の査読誌に投稿する予定です。こうした「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業は、ディベックス・ジャパンの事業の三本柱の一つです。患者の声を動画で流すウェブサイトが相次いで開設される中、「健康と病いの語りデータベース」は、こうした事業に裏付けられた質の高さをアピールしていきます。（文責・さくま）

### 「前立腺がんの語り」が書籍化されます

ディベックス・ジャパンのウェブサイトで2010年に公開が始まり、昨年完成した「前立腺がんの語り」、インタビューに協力していただいた多くの前立腺がん体験者の語りを、インターネット以外のメディアでも届けたい、という思いが実り、このたび海鳴社から書籍化（タイトルは『前立腺がんを生きる：体験者48人が語る』）されることになりました。

前立腺がんの患者さんは、比較的高齢（70代以上）の方が多くことから、インターネットにアクセスできない環境にない、あるいはインターネットを介して文字や映像を視聴することに慣れていない方もいらっしゃるはずで、書籍であれば、より手軽に読んでいただけるのではないかと思います。

書籍化に当たって、当初は、既に「前立腺がんの語り」ページにトピック・サマリーが公開されているのですから、それをコピー＆ペーストすれば簡単に原稿ができるのではないかと考えていましたが、すぐに、そうではないことが分かりました。「前立腺がんの語り」ページは、基本的に映像、つまり実際に語っていらっしゃる様子を見、その声を聞きながら、文字を追うことを想定してつくられています。当然ながら、「あー」とか「それで」とか、話し言葉がそのまま文字に起こされています。しかし、それをそのまま書籍用の原稿にした場合、やはり読みにくく、場合によってはかえって意味が取りにくくなってしまふこともあります。それに、ウェブサイトで公開された「語り」の全てを網

羅するのは、分量（ページ数）の関係からも現実的ではありません。つまり、どうしても内容の「編集」が必要になります。

そのため、まず、書籍に収録するトピックを選び（ほとんどのトピックは含まれていますが、一部、割愛したトピックもあります）、さらに一つひとつのトピックの中から、書籍に収録する「語り」を選びました（この最初の編集作業を北澤が担当）。さらにそこから、実際にインタビューを担当した澤田さん、さくまさんが、ウェブサイトには載っていない語りも含めて修正を加え、書籍用の原稿をつくっていきました。治療法によっては、インタビュー時点と現在とで事情が異なる（診療ガイドラインが改訂されるなど）点もあるため、アドバイザー委員の先生方にも改めて目を通していただき、必要な補足を加えていただきました。

その一方で、インタビュー協力者の方々には、事務局から書籍化の計画についてご連絡し、「語り」が転載されることを望まない方は事務局にご一報くださるよう、お願いしました。

現在、編集作業は大詰めを迎えており、発行は5月の予定です。会員の皆様も、ぜひ手に取ってご覧いただくと同時に、お知り合いの方にもぜひご紹介ください。前立腺がんの情報を得られるのはもちろんのこと、年齢を重ね、病いをもちながら、どう生きていくかについて、インタビュー協力者の「語り」から貴重な示唆が得られます。（北澤京子）

海鳴社刊『前立腺がんを生きる：体験者48人が語る』2,400円6月15日発売

## 大腸がん検診モジュールの進捗状況

大腸がん検診（便潜血検査）は、苦痛も危険もなく、しかも検診の有効性が立証されているがん検診の優等生です。ところが、受診率は必ずしも高くはありません。

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…、これは検診をめぐる考え方を尋ね、データベースにするプロジェクトです。このプロジェクトは、中山健夫さん（DIPEX-Japanの副理事長・京都大学）を研究代表とする「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、平成23年度より進められ、これまで

に30名のインタビューを終了しています。このプロジェクトのスタート時点で、がんにかかった人、罹っていない人、検診を受けて陽性だった人、陰性だった人、検診を受けなかった人など、検診をめぐる多様な立場にある人にインタビューすることを意図してきました。現在、インタビューに協力してくださった方の内訳は、大腸がん経験者19人、大腸がんでない人12人（1人中止）、検診の種類では、職域検診7人、地域検診5人、個人検診11人（中止1人）、検査経験なし7人（大腸がん患者でない人4人、大腸がん経験者3人）です。（詳しくは、研究責任者の菅野摂子さんのインタビューをご覧ください。文責・ニューズレター担当・秋元）

## 認知症本人と家族支援のための「健康・病・介護体験の語り」進捗状況報告

平成21～24年度科学研究費補助金 基盤(B) 研究代表者 竹内登美子（富山大学大学院医学薬学研究所・教授）

北海道から九州地方まで、約3年間という長期に亘ってのインタビューは、2012年10月初旬の時点で、認知症ご本人7名と家族介護者35名、合計42名の方々の貴重な体験を収めることができました。ご協力くださった皆様に心から感謝申し上げます。認知症ご本人は全員が若年性の方で、アルツハイマー型6名（男性5名・女性1名）、脳血管性が1名（男性）です。家族介護者の方は、若年性認知症のご家族が14名、認知症高齢者のご家族が21名でした。

2013年4月現在は、これらの貴重な語りの分析作業の継続と共に、次の方々のリクルートも行っています。まず、認知症ご本人については、若年性に限定しないで前頭側頭型認知症の方、そして女性の方の語りを得たいと考えています。次に、家族介護者については、前頭側頭型認知症の介護者および嫁の立場で認知症高齢者を介護している方々です。今後ともご協力のほど、よろしくお願い申し上げます。

分析作業の進捗状況ですが、現在、アルツハイマー型認知症および脳血管性認知症と診断されたご本人と、家族介護者の語りについて、「症状の始まり」・「認知機能の変化～記憶、時間、空間、言語など」・「診断された時の気持ち（若年認知症本人）」・「診断された時の気持ち（介護家族）」・「病院にかかる」・「病気であることを伝える」という6トピックで、パイロット版の制作を行っています。

るところです（2013年4月中旬完成）。その後、6月末までに前頭側頭型認知症やレビー小体型認知症の方々等を含め、トピックも増やして内容を充実させ、次の予定で一般公開致します。（詳細はp12）

日時：2013年7月14日〔日曜〕13:30～16:30

場所：東京大学農学部 弥生講堂（一条ホール）

内容：認知症本人と家族介護者の語りウェブサイト公開記念  
「もっと知りたい認知症Q&A～体験者の声から学ぶ」

今回、貴重な語りの分析作業を通じて最も感じたことの一つは、認識・理解・判断という認知機能が低下することによって日常生活に不都合を生じる認知症では、他疾患に比べて医学的情報だけでなく、他者の体験情報が一層有効だろうということです。ピアサポートが孤独感の軽減やトラウマ経験の緩和、心理社会的健康（Well-Being）の改善を図るだろうという期待感も膨らみました。

なお、本研究は「平成21～24年度科学研究費補助金 基盤(B)」を得て実施したものです。この補助金の終了と共に、研究班の成果物の将来にわたる管理・活用はディベックス・ジャパンに引き継がれます。私も運営委員の一人として、今後もウェブサイトの充実に向けての活動や、保健医療教育を支援するための活動等を継続していく所存です。

## 「臨床試験・治験」の語りデータベースの進捗状況

ニューズレターの前号で、【これからはじまる…語りデータベース事業】として「臨床試験参加者の語り」データベース・プロジェクトが始まることを紹介しました。医薬品や医療機器の臨床試験では「治験」という言葉がよく使われているため、呼称を「臨床試験・治験」の語りデータベースと改めました。

このプロジェクトは、「平成24～26年度科学研究費補助金・基盤研究(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」を財政的根拠として、研究代表者の武藤香織さん（東京大学医学研究所）、分担研究者の有田悦子さん（北里大学薬学部）を中心に進められているものです。

臨床試験・治験は、患者さん本人のためではなく、医学のため、言い換えると将来の患者さんの治療のために行われるものですから、協力する患者さんの十分な理解を得て、むしろ患者さんが臨床試験について主体的にかかわるような仕組みづくりが求められています（ディベックス・ジャパンは2010年に英DIPEXのルイーザ・ロコックさんを招いて公開シンポジウム「臨床試験への患者参画」を開催しました）。国は、「治験の空洞化（日本国内での治験の減少）」が深刻であることから、2012年3月に「臨床研究・治験活性化5か年計画2012」（厚生労働省）を発表し、日本の創

薬力を実用化に結びつける能力の向上を目指していますが、そこで治験について国民・患者への普及啓発が国の重点的な政策にもなっているわけです。そうした背景のなかで、臨床試験参加当事者の語りを集める今回の研究が始まりました。この研究では、実際に臨床試験・治験に参加し、試験を終了した方だけでなく、打診・説明を受けて参加を断った方、参加したけれども医師の判断により中止となった方やご本人から中断した方、など、様々な方の体験を集めることになっています。

プロジェクト責任者の武藤香織さんの定例会議（今年2月17日）への報告では、昨年11月に東京大学研究倫理委員会において研究計画の承認を受け、その月からインタビューが始まったのですが、これまではインタビューアのマンパワー不足から、インタビューの数は捗っていません。2月半ば現在、5名（治験対象疾患はリウマチ、骨粗鬆症、異形狭心症、鼠径ヘルニア、気管支喘息）の方へのインタビューが終了したところです。今後は、吉田幸恵さん（立命館大学大学院）が主たるインタビューアとして加わるため、インタビューア不足が解消され、精力的にインタビューが進められる予定です。（文責：ニューズレター編集担当・秋元）

## ひげのパーティー Movember

花岡隆夫

昨年12月2日、コンラッド東京の28階にあるバーラウンジに200人の紳士淑女が集まってパーティーがありました。20代から30代の若者が中心でその3分の2は外国人ですが、全員鼻の下にひげを蓄えているのが不思議な光景です。男性だけでなく女性もみんなひげを付けています。勿論付けひげですが、それぞれ趣向を凝らしたひげを付けているのがとても愉快です。

このパーティーはFHH(Friends Holding Hands)という日本で働いている外国人の若者グループが企画したもので、パーティー参加費の半分をディベックスジャパンに寄付してくれるという企画です。そういうことなのでディベックスジャパンからは私と、鈴木さん、秋元さん、森田さんの4名が参加しました。

鼻の下のひげを英語でMustacheといいます。11月Novemberに1カ月ひげを伸ばして、それに対して寄付を募るというイベントがあります。このイベントは二つの英語を合体してMovemberと言いますが、FHHがこれをやって最後の打ち上げとしてこのパーティーを企画したものです。寄付を頂く立場のディベックス・ジャパンとしてもこれに参加しようということで、私と秋元さんが11月1日からひげを伸ばし始めました。私の髪の毛はすでにほとんど白くなっていますが、ひげはもっと白くて一気に5歳は老けて見えるようになってしまったけれど、まあ、今更若づくりしてもしょうがないと諦めて今も伸ばしたままになっています。

さて、パーティーはジャズピアニストが入ってとてもおしゃれ。このパーティーを一人で取り仕切っていたFFHのJoeはナイスガイでパーティーでは常に動き回ってみんなに声をかけていました。そのJoeがオープニングの挨拶をした後ディベックスジャパンを代表して私が寄付のお礼とディベックスの紹介をしました。しかし、会場は音響設備が整っておらず、スピーカーが小さく、大声を張り上げても半分くらいの人にしか声が届かないという状況でした。それでもディベックスの前立腺がんモジュールの中から余命宣告をされた方がまず水虫の治療をしたという話をプロジェクターで映写しました。語りは日本語ですが英語のスーパーを付けて上映したので日本語の分からない人たちにも理解してもらえたようでした。最後に私が渾身のジョークで「He is still alive with clean feet」といってスピーチを終わらせた時、いくつかの小さな笑いが起こったので、ちゃんと見てくれた人もいたんだということがわかりホッとしました。

その後もパーティーはビンゴゲームやひげのコンテストで盛り上がり、続いていましたが、我らディベックスのオールドメンバーはみんな疲れてしまい、宴たけなわの途中で先に失礼してきました。それでも、この日のパーティーはたくさん若い人たち、特に若い女性がたくさんいて「おひげとてもお似合いですよ」なんて言われて、鼻の下のひげをさすりながら楽しい会話を堪能しました。FHHから総額165,000円のご寄附をいただきました。

## 2013 年度会費納入のお願い

DIPEX-Japanでは会計年度は5月1日から翌年4月30日ですので、新年度年会費のご入金をお願いいたします。

ディベックス・ジャパンは、皆さまの会費と、多方面の方々よりのご寄付によって運営されております。その他、国の研究費がありますが、これらは主に新しく制作するモジュールのためのインタビューや新サイトの構築などに使用目的が限られており、これまで作り上げられたウェブページの管理やこのニューズレターの印刷、また本法人運営のためには用立てることが叶いません。活動を広げていくための会費収入が不可欠です。

昨年度予算目標では、正会員75万円、賛助会員25万円でしたが、それに対し正会員は57万円、賛助会員19万6千円と目標に届きませんでした。会員数も、正会員は2010年度100名、2011年度97名、2012年度95名と減少傾向です。賛助会員は2010年度・2011年度とも24名(法人3・個人21)、2012年度29名(法人3・個人26)と、大きな増加とは言い難い現状です。

今後も、引き続き会員としてのご継続をお願いしますと共に、ディベックス・ジャパンのパンフレットを同封いたしますので、是非ご紹介にお役立てください。部数が必要の際はお送りいたします。ご協力のほど、どうぞよろしくをお願いいたします。

正会員 6,000円  
賛助会員(個人)1口 2,000円  
賛助会員(法人)1口 10,000円

未納の方は4月30日までに、新年度年会費を同封の振替用紙などで、下記口座へご入金ください。

○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

記号番号：00100 - 2

口座番号：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(ゼロイチキュー店)

預金種類：当座

口座番号：0502385

口座名義：ディベックス ジャパン

\*振込手数料はお申し込みされた方のご負担となります。ご了承下さい。

\*ご入金の際、可能であれば通信欄に「継続」(カタカナで「ケイゾク」でも結構です)とご記入ください。

\*金融機関によっては、口座番号が冒頭のゼロを落とした6桁になることもありますので、7桁で送金がうまく行かないときは6桁でお試ください。

\*必要な場合は領収書もお送りいたします。事務局までご連絡ください。



後藤恵子（東京理科大学薬学部 健康心理学研究室）

薬学部で「語り手への手紙」を授業に取り入れた背景

医療の担い手として知識・技術はもとより、豊かな人間性、高い倫理観を身につけてもらうために、ヒューマニティー・コミュニケーション領域において様々な取組みが模索されています。各大学独自に様々な試みをしています。まだ、いずれも手探りの状態です。

2009年12月、DIPEX-Japanの「乳がん患者の語り」ウェブページが公開され、多くの人に知ってもらいたい、少しでも薬学教育に活かしたいという思いを込めて、ウェブページを教育資料とした授業案を宿題とした、＜コミュニケーション教育の授業方略を構築するワークショップ＞を実施しました。思い思いに持ち寄った授業内容を討議し、三つの授業が誕生しました。その内の一つが、ここでご紹介する「語り手への手紙」授業です。

手紙を書く・読むことで心のひだを育てる

東京理科大学薬学部では、2年生を対象に実施しています。視聴するのは、20代女性の六つのクリップです。学生達は自分たちと歳の近い患者さんの体験談を聞くことで、遠いどこかの話ではなく、自分にも起こりうる話として受けとめます。「タキソテールによる手足の感覚障害で、点字ブロックに足を取られて転ぶこともある。人通りの多い駅では、『若いのにとっとと歩けよ』と舌打ちされたりするが、それに合わせていたら怪我してしまうので、気にしないで歩くようにしていた」という話や、「入院中は周りみんなが乳がんなので、乳房がない自分も普通に感じられたが、いざ退院すると同じ世代のみんなは自分で稼いだお金でいっぱい遊んで、おしゃべりして、生きていくのがすごくつらくて…」という話は、特に学生の印象に残るようで、自分の想像を超えたところに患者の体験があるということ学びます。

その後に行う「医療者としてなにが出来るのか」というスモールグループディスカッションでは、「起こりうる副作用については予め具体的にしっかりと伝えるべきだ」「患者さんの話をともかく聴いてあげたい」など、様々な意見や考えに触れ、討論することで新たな気づきが得られます。しかし、このように討論しただけの場合には、往々にして「がんの体験について知ってもらう啓発活動をすべき」というような客観的な議論になりがちです。

次に、家族や友人、恋人など身近な人の立場から、語り手へ手紙を書いてもらいます。その後、他のグループの学生たちが書いた手紙の中から、一番もらって嬉しい手紙を選び、それを全員で共有します。がんであることには出来るだけ触れないようにして、遊びやおしゃべりの時間を一緒にという提案で締めくくられる手紙が比較的多いのですが、中には、映像を通して語りかけられた言葉を思い出すように紡ぎ、それに応えるように自分の思いを綴った手紙や、妹として姉の頑張りを自分の誇りだとする手紙、薬学生になった友人として今までの無関心を反省し、もっと副作用のことも勉強すると誓う手紙などから、人それぞれの向き合い方や寄り添い方があることに改めて気付かされ、学生ひとり一人の心の襞が深くなっていくようです。このように、「語り手への手紙」授業は、患者さんに接する時、その人が今どのような状態で、どのように接することがその人にとって一番いいのか、家族や友人のように思いはかることといった、最も難しい態度教育を可能にする力を秘めていると感じています。そして、このような授業構成が可能になるのも、勇気をもって自分の体験を語ってくれた患者さんの切実な思いとその語りをおよこのような使い勝手の良い形で提供してくれているDIPEX-Japanがあつてこそと思います。

## データシェアリングの有償化について

2009年度から始まった「データシェアリング」は、研究や教育を目的とした語りのデータ（ウェブサイトには公開されていない部分も含む）の二次利用を推進するためのシステムです。厚生労働科学研究の一環としてこれまでに12の研究グループ（個人研究者も含む）を対象に、試験運用が行われてきました。

この3年間の運用の結果、安全性と有用性が確かめられたので、2012年度からはデータシェアリングをNPO法人の収益事業の一つとして有償化し、研究班員だけでなく、広く一般に利用を認めることにしました。新しい制度では、希望者は事前に研究計画書を提出して審査を受け、利用が認められれば、一定の利用料を支払い、CD-ROMに焼いた語りのテキストデータを2年間借り受けることができます。但し、患者主体の医療の発展に寄与するような研究や教育活用であることが前提となります。

初年度は、多摩大学大学院経営情報学研究科の平宏行さんが、前立腺がんのデータをシェアリングして、「専門家による前立腺癌患者体験談の分類思考過程について」と題する修士論文を完成させました。これはディベックスの調査スタッフが質的研究の方法論で語りを分析・抽出するプロセスを、計量的手法でシミュレーションしようとしたメタ研究で、そのプロセスは統

計学の基本的な考え方「群間変動最大・群内変動最小」ではなく「群間変動最大・群内変動最大」となる傾向があることが統計学的にも確認されました。

2013年度も引き続き新制度でデータシェアリングを行いますので、病いの語りの分析に関心をお持ちの方は、ぜひ利用をご検討ください。（さくまりか）

### ＜新データシェアリング制度の概要＞

#### ■シェアリングされるデータの種類

乳がん48人分の語りのテキストデータ（rtf形式で保存）  
前立腺がん49人分の語りのテキストデータ（rtf形式で保存）

#### ■データシェアリング期間

申請が承認された日から翌年度3月31日まで

#### ■データシェアリング利用料

社会人：1疾患につき100,000円（延長する場合は年50,000円）  
学生\*：1疾患につき10,000円（延長する場合は年5,000円）  
※常勤職の社会人学生は社会人に準ずる。

#### ■データシェアリング倫理審査

年2回（3月と9月に実施、申請締切は前月末日）  
詳しくはウェブサイトをご覧ください、直接ディベックス・ジャパン事務局にお問い合わせください。

## ディペックス翻訳チームの紹介

ディペックス・ジャパンの主な活動のひとつは、英国のDIPEXをモデルに、病気や健康に関するさまざまな体験を多くの人々に語って頂き、その「語り」をインターネット上に紹介することです。これらの体験の「語り」は、同じ病気を抱えて困っている人たちにとっては、とても役に立つ貴重な情報になりますし、またこれらの情報をいろいろな角度から分析して、医療教育の充実や医療サービスの改善に役立てることもできます。

これと並行して、私たちは英国のDIPEXサイト（その後、英国では、サイトの名称がhealthtalkonlineに変わっています）からいくつかのテーマを選んで、その中の「語り」を日本語に翻訳し、公開する作業も行っています。このような翻訳にはいくつかの意味があります。同じ病気体験でも、国や異なる人種、文化・習慣、医療制度などの影響を受けますから、体験の違いを国際比較することで、医療の内容や仕組みを改善するきっかけになることが期待できます。しかし他方では、同じ病気の体験は、国や人種が違ってても基本的には同じことも多いはずで、たとえば、日本ではまだ聞き取り調査の対象となっていない病気や状態について知りたいと思う人々にとって、外国の病気体験はすぐに参考になることが沢山あります。

私たちが実質的な活動を開始したのが2007年ですから、すでに6年近くの時間が経っているわけですが、「語り」の収集・分析が終わり、ネット上に「語り」を載せることができたテーマは、乳がんと前立腺がんだけです。認知症の患者さんや介護者の「語り」は間もなくネット上にアップされますが、その後には始まった「大腸がん検診の体験」や「臨床試験の体験」などについてはまだ収集・分析の途中です。大勢の方から「私たちの病気については体験の収集はまだですか？」とよく尋ねられるのですが、病気の体験を語って頂き、その「語り」を収集するのは、実は大変な時間と労力のいる作業なので、いろいろな病気（テーマ）について同時に仕事を進めることは難しいのです。一方、DIPEX発祥の地、英国では、すでに70以上のテーマがホームページ上にアップされ、全部で2500人以上の方々の体験を視聴することができるので、この中の一部を翻訳すれば、対象となる病気（テーマ）の間口を広げることができ、大勢の方々の希望を何とか叶えられるのではないかと考えています。もちろん翻訳自体も大変な作業ですが、これなら翻訳者を増やすことで解決できます。そのような考えから翻訳ボランティアをホームページ上



で募集したところ、沢山の方々から参加のお申し出を頂きました。北は北海道から南は九州まで、さらには海外（イギリス、アメリカ、カナダ、オーストラリア、スイス、ハンガリーなど）からも応募があり、これまでに翻訳ボランティアとして登録された方は150人を超えます。おかげで、これまでに乳がん、前立腺がんの語りは翻訳が終わり、これらは既にネット上に掲載されています。

また昨年3月には、あの東日本大震災から1年後になるが、たまたまさくま事務局長が、朝日新聞社のアピタルブログ（保健・医療関係の情報を集めたウェブサイト）の連載企画に短い文章を載せたのがきっかけで、healthtalkonlineの「不慮の死による死別（Bereavement due to traumatic death）」のモジュールを翻訳しようという計画が始まり、さきごろ翻訳が完成して、すでにディペックス・ジャパンのホームページ上で閲覧可能になっています。

現在、翻訳中のテーマは認知症介護者の語りです。恐らく日本人の認知症患者および介護者の語りがアップされるのとはほぼ同時に掲載になる予定です。

翻訳ボランティアを申し出て来られた方々の動機は様々です。ご自分や家族・友人の病気、介護体験がきっかけに翻訳ボランティアを思い立った人もいれば、医療や医薬品に関わる仕事をする中で、もっと患者の体験に直に触れてみたいと思った人、国を離れて故国に何か役に立ちたいという願いをもつ人、定年退職や子育てが終わって一段落し自分の能力と経験を生かしたいと考えている人、自分の語学力を高めるために一石二鳥等々。

さまざまな年齢層・さまざまな経歴の方から協力のメールを頂き、その返事を書いていると、何だか急に友達が増えたような気がしてきます。

（別府宏園・ディペックス・ジャパン理事長・翻訳チーム担当）

## IBDN プロジェクト報告

ここでご紹介する潰瘍性大腸炎の患者の語りデータベースのプロジェクトはディペックス・ジャパンの正式なモジュールではありませんが、ディペックス・ジャパンとしてIBDネットワークという患者会が行っているこのプロジェクトに正式に協力してノウハウの提供も行っています。昨年1月からインタビューを開始し今年3月末時点で20名のインタビューが終わり、テープ起こしも完了しています。2月からはコーディングを開始し5月にはコーディング作業を終え、編集委員会で全体のレイアウトを決め、その後映像の編集に入る予定です。できれば11月中にはこの20人分のデータをウェブページにアップしたいと考えています。また、

追加インタビューは継続して行い最終的には30人のインタビューを目指しています。目標にしているのはディペックスと同じデータベースですが、患者会の素人がやっているのディペックスほど厳密な手続きを踏んでいません。なので教育的活用とか二次利用などは難しいかもしれませんが、とりあえず同病の人やその家族のためにすこしでも役に立つようなものを作りたいと考えて頑張っています。これからもディペックスのみなさんにいろいろ教えていただきながら、なんとかこのプロジェクトを完成させたいので、よろしくお願ひします。

（花岡隆夫）

# 「認定」申請書を提出しました。

秋元るみ子（認定NPO法人化ワーキンググループ 活動報告）

ディベックス・ジャパンは、NPO法人（特定非営利活動法人）ですが、NPO法人は都道府県知事の「認定」を受けることによって、寄付をした人が所得控除または税額控除\*を受けることができるようになります。

昨年4月1日から「特定非営利活動促進法」が改正され、認定を取りやすくなったことを受け、ディベックス・ジャパンは認定取得に向けて動き始めました。

第1回打ち合わせは、2012年10月9日に新橋のディベックスの事務所で行ないましたが、この時には全く何もわからない状態でした。とりあえず東京ボランティア・市民活動センターに電話で問い合わせたところ、東京都のホームページにある書類の一覧に記入して提出するのだが、わからないことがあれば相談にのってくれるとのことでした。

まずは、東京都のホームページから、書類や説明をダウンロードして読み始めたのですが、慣れない言葉やお役所文章に四苦八苦しなからで、引き受けたことを少々悔やみながら読み進めました。

書類の記入の仕方がよくわからないので、東京都生活文化局生活部のNPO法人係に電話で問い合わせたところ、丁寧に答えてはくれましたが、答えている方自身あまりよくわからない感じでした。

10月29日に、いつもディベックスの会計をみていただいている税理士の岡田先生に相談にのっていただいたことで、ようやく全体像が見えてきました。

会計に関しては、現在の帳簿でも大丈夫と思われるが、定款通りに活動していることが重要なので、現行の定款を整理する方がよい（例えば、会費の金額は明示しないで別規約を作る。理事会に関する条項は、大まかに規定するだけにして、別に理事会の規約をつくる等）。また、登記事項を正確に変更しておく必要があるとのことで、設立当初のままになっていた資産総額の登記を変更しました。

問題点として浮かび上がったのは、認定を受けると寄附収入の70%以上を事業費に使わなければならないので、管理費と事業費の兼ね合いをどのようにするかということでした。

東京ボランティア・市民活動センターが開催している「認定NPO法人制度講座」を紹介していただき、11月30日に町田市役所で開催された講座を受講しました。

講師は早坂毅氏で、非常にわかりやすく役に立つ講座でした。とくに参考になったのは、会計の考え方を考えるだけで支出の9割以上を事業費として計上することができるという話でした。事業費と管理費の両方にまたがる共通経費は按分する必要があり、管理費としているものの大半は事業のためにも使っていると解釈できるので、明らかに管理費となるのは、総会及び理事会の開催運営費くらいだとのことでした。

この講座を受けたことにより、専門家の個別指導派遣

を無料で受けられることになりました。

2013年2月4日午後2時から4時まで、新橋のディベックスの事務所で専門家の個別指導派遣を受けました。この時相談にのってくださった税理士さんは、岡田純氏と落合由紀氏でした。岡田先生は普段から会計に関して相談にのっていただいていたのでディベックスの内情もご存知の方なので、非常に有意義なアドバイスをいただくことができました。

ディベックス・ジャパンは、健康と病いの語りデータベースの構築事業を、国の研究費の事務委任を受けるかたちで実施しているのですが、会計上は預り金として処理しなくてはならないので、それが帳簿に反映されないことが問題にならないかという私たちの心配については、提出の際に説明するしかないだろうとのお答えでした。

また、そのために事業費が少なく、管理費の割合が多くなってしまいうので、事業費と管理費の按分をもう少し上手にして、寄附収入の7割以上を事業費に使うという基準をクリアしたい等細かいところまで、ご相談することができました。

賛助会費は寄附金として算入できるため、寄附金収入金額が大きくなるのがわかり、相対値基準（経常収入金額のうち寄附金等収入金額の占める割合が1/5以上）での認定申請に向けて動くことになりました。

さっそく寄附金等会計関連の書類作成に取り掛かり、記入しては岡田先生のチェックを受けて訂正するという作業を2月13日から22日までかけて行ない、会計関連の書類が揃ったところで、その他の提出書類を記入し、全16種類23枚の書類を作成して岡田先生のチェックを受け、一応揃ったと思われたのが3月14日でした。

3月22日午後2時より、東京ボランティア・市民活動センターの「認定NPO法人取得等支援係」に相談に行き、「シーズ・市民活動を支える制度を作る会」常務理事の関口宏聡さんに書類のチェックをしていただきました。

書類の書き方についての注意や、寄附者名簿の住所を正確に記載する必要がある等のアドバイスを受けましたが、概ねこれで大丈夫だろうとのことでした。

この相談の結果を受けて、書類を訂正し、必要な納税証明書（国税と地方税）を取り寄せて、最終的な申請書類が揃いました。

そして、ついに4月3日に東京都の個別相談に行き、申請書類のチェックを受けてから提出して受理され、半年以上にわたった申請業務の肩の荷を下ろすことができました。なお、審査開始から認定までは、半年ほどかかるとのことでした。

\* 確定申告をすれば、寄附金額の最大50%の税の減額を受けることができる。

## シンポジウム シンポジウムは一般公開です。

認知症本人と家族介護者の語りウェブページ公開記念

# 「もっと知りたい認知症 Q&A

### 講師

竹内登美子さん／富山大学大学院医学薬学研究部老年看護学講座教授

松本 一生さん／大阪市・松本診療所（もの忘れクリニック）院長

串田美代志さん／富山県・特別養護老人ホーム大江苑施設長

加畑裕美子さん／東京都・レビー小体型認知症介護家族おしゃべり会代表

NPO 法人 健康と病いの語り ディペックス・ジャパン  
第5回（2013年度）総会&記念シンポジウム

日時：2013年7月14日（日）

会場：東京大学農学部・弥生講堂（一条ホール）

■総 会：11:00～12:30

■シンポジウム：13:30～16:30

非会員：1,000円／会員 500円

懇親会：2,500円

ディペックス・ジャパンが科学研究費の助成を受けた研究班とともに、2009年から取り組んできた「認知症本人と家族介護者の語り」ウェブページが7月にようやく公開されます。7人の認知症ご本人と35人の家族介護者が、認知症と向き合いながら過ごす日々の生活について語ったインタビューの記録を、動画と音声でお届けするウェブページです。

7月14日に公開を記念してシンポジウムを開催します。第1部では研究代表者の竹内登美子さんに「認知症の語り」ウェブページを紹介していただき、第2部ではアドバイザー委員を務めてくださった医師の松本一生さん、介護福祉士の串田美代志さん、介護家族でインタビューを受けてくださった加畑裕美子さんをお招きして、語りの中から掘り出された患者さんや介護家族の不安や疑問について、それぞれのお立場からアドバイスをいただきます。患者さんや介護をされているご家族の方々のみならず、認知症医療に携わる方や介護職の方にも有益な内容をお届けしたいと思っています。

### ●お申し込み方法

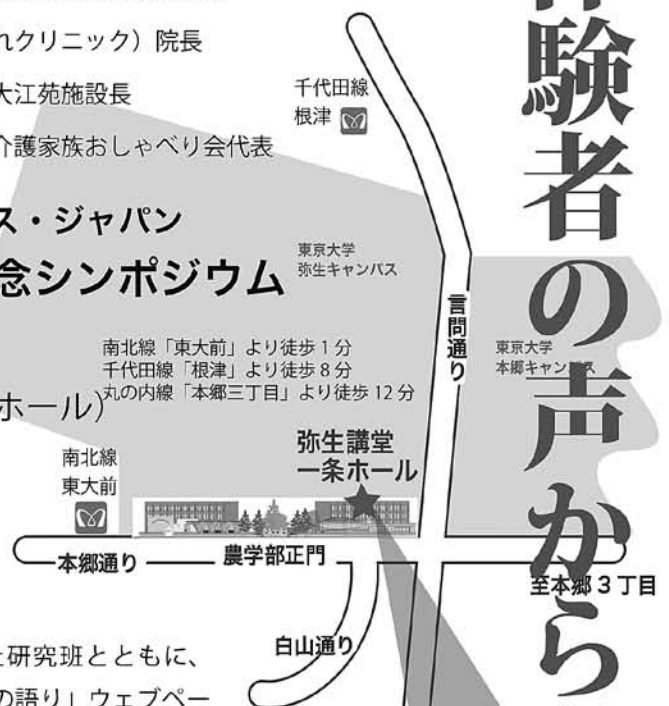
下記事務局宛に氏名・連絡先・会員／非会員の別を明記の上、7月10日（水）までにホームページもしくはFAX、メールにてお申し込みください。

※受付完了のご連絡はいたしませんのでご了承ください。定員を超える場合のみご連絡いたします。

ディペックス・ジャパン事務局

<http://www.dipex-j.org/> E-mail: [forum2013@dipex-j.org](mailto:forum2013@dipex-j.org)

FAX: 03-5568-6187 お問い合わせ：050-3459-2059



体験者の声から学ぶ

