

NEWS LETTER

VOL.7 / NO.1
2015年11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。

認定非営利活動法人
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

認知症本人 3 人分の語りをデータベースに追加しました

「認知症本人と家族介護者の語り」のデータベースに、新たに3名分の語りが増え、10月初旬にウェブページ上にも47個のクリップが追加されました。新たに加わった3名分の語りはすべて認知症のご本人によるものです。

「認知症本人と家族介護者の語り」ウェブページが最初に公開された2013年の段階でのインタビュー協力者は家族介護者が35人に対し、認知症ご本人は7名で、全員が若年性で、女性は1名しかいらっしゃいませんでした。今回新たにご協力をいただいた3名は全員女性で、アルツハイマー型認知症の診断を受けた高齢者が2名と若年性レビー小体型認知症の診断を受けた方が1名です。レビー小体型認知症のご本人のインタビューも初めてで、増えたのは3名分ですが、かなり体験のバリエーションが広がった感じがします。

ウェブページには新たに「レビー小体型認知症に特徴的な症状：幻覚・替え玉妄想・認知機能の変動」と「本人からのメッセージ」というトピック（テーマ）のページを追加したほか、既存のトピックページにも新しい語りのクリップを追加しています。例えば、「認知症本人の家族への思い」のトピックページには、夫に絶望感を抱かせまいとする若年性の女性の気遣いや、子どもに迷惑をかけたくないという高齢女性の切実な思いなど、7つのクリップが追加されています。

認知症の様々な症状に関しても、それを実際に体験している本人の立場から語られることで、それまで異常な言動と思われていたことが、決して理解しがたいものではないことがわかってきます。特にレビー小体型認知症については、自らの日記をもとにした書籍（『私の脳で起こったこと～レビー小体型認知症からの復活』ブックマン社）を上梓された樋口直美さん（ウェブサイト上では匿名ですが、実名で活動されているのでここではお名前を出します）が、実

認知症の語り

ストレスのかかるひと言で毒を飲んだようにぐったりしてしまふ。また、台風が近づいてくると血圧もどんどん下がって拷問にあっているような苦しさを感ずる



プロフィール

インタビュー本人11

診断時：50歳 インタビュー時：52歳（2014年11月）
夫と子供2人の4人家族。
2003年頃、不眠で精神科を受診しうつ病と診断され、約6年間抗うつ薬を服薬した。
2012年に自律神経症状や幻視から心筋シンチグラフィ等の検査を受けたが診断はつかず、8カ月後、体調が悪化し再診を受け、レビー小体型認知症と診断され抗認知症薬による治療が始まる。現在は多くの症状が改善している。

詳しいプロフィールを見る

「認知症本人の語り」追加のための
印刷用紙をご寄付のお願い



インタビュー内容テキスト

だから、...ストレス、ストレスがかかったら、もう、その瞬間に、悪くなるのが分かります。もう、その、その瞬間から、こう、動けなくなる感じがするんですね。何か、あの一、非常にストレスのかかるような言葉を一言言われた瞬間に、もう、もう、ぐったりして動けなくなったりとか。毒を飲んだような感じてぐったりしちゃいますね。で、ストレスが一番悪いです。

...で、あの、天候もそうで、雨の日とか、一番悪いのは台風。ま、低気圧が駄目なんですけども、ま、自立神経...の障害もあるので、そのせい

リアルに幻視や自律神経症状などについて語ってくださっています。

認知症の診断を受け不安と悲しみと闘いながら精一杯やっている中で、思うようにいかないときに思わずこぼれたひと言や、「幻視」についての知識がない人が見知らぬ人間が家の中にいるのが見えてパニックしただけで、「認知症になると性格まで変わる」と言われてしまうのはやりきれない、という話を伺うと、ひょっとすると「認知症」というのは「病気」ではなく、単なる「レッテル」に過ぎないのではないかという気がしてきます。

もっと多くの本人が語りだすことで、これまで専門家中心で作られてきた「認知症」の概念自体が根本から覆される可能性もあります。ぜひ、認知症本人の語り追加のための募金活動（12ページ参照）にもご協力ください。

DIPEX International Meeting への初参加

今年のDIPEX Internationalの会議は、6月26-28日にドイツ・フライブルグで行われた Illness Narratives in Practice という学会との抱き合わせ。日本からは8名が、世界からは12か国のDIPEXメンバーが集まりました。

Illness Narratives in Practice のカンファレンスで発表されていた「語り」の活用方法に関する話題は、医療系学生のトレーニングに患者の体験談を活用することを目指したカリキュラムの話や、言語学的な視点から患者の発話を分析しそれを診断に用いる試みなど非常に多様。中でも私が特に印象に残ったのは、DIPEX Germanyのメンバーでもあるクリスティーネさん (Christine Holmberg) の発表でした。彼女の発表は、医療の「決める」を支援する意思決定支援ツールの中に、患者の体験談をどのように組み込んでいくか…という話。従来通り意思決定支援ツールには、AとBのどちらかを選んだ場合の集成的・統計的な情報 (エビデンス情報) も必要ですが、それと並んで、実際AかBかの選択を迫られた人が何を大事

にして選んだのか、その人の中で譲れないもの (本人の価値=value) や家族の意向など実際「決めた」人の体験談 (ナラティブ情報) を意思決定支援ツール

に入れ込もうという動きが世界的に広がっているのです。この話は個人的にもとても関心があるものでした。

DIPEX International の会議でも、患者の語りを集めた資源であるDIPEXを実際どのように医療に活かすかに関して、多様な議論が繰りひろげられました。患者の語りは重要だとは分かっている、実際に医療にどう活かすか、そこでどんな効果が期待できるのかが視覚化されるのはこれから。世界でのDIPEXの活用を知るために、またぜひ今後もInternationalの会議に参加してみたいと思っています。(瀬戸山陽子)



ホテル近くの教会



今回参加したDIPEX-Japanのメンバー



DIPEX-Internationalのメンバー

Illness Narratives in Practice (病いの語りと実践)

2015年6月26～27日 於・フライブルグ大学心理学研究所

“Illness Narratives in Practice” は、ドイツのフライブルグ大学心理学研究所で、ドイツDIPEXのガブリエルさん (Gabriele Lucius-Hoene) を責任者として開催されました。いくつかの興味深い問題提起がありました。佐藤 (佐久間) りかさんのレポートから、かいつまんでご紹介します

< 1日目午後の部 Part I: Illness narratives in practice >

●診断とリハビリテーションに活かす

講師2人ずつのセッション (各70分) が三つありましたが、その二つ目、病いの語りを診療に活かすセッションでは、診断に活用する試み (E. GÜllich) とリハビリテーションに活かしている実践 (P. Frommelt) が報告されました。前者は、発作についての語りを分析し、てんかんの人がパニック発作の人に比べて発作の時の身体感覚を表現力豊かに話すことを利用して、てんかんの診断に活かそうというものです。

リハビリテーションは本人にとっての「意味あるゴール」がなければ続きません。そこで、ナラティブを通じて自己を再構築していくことを神経外傷の患者さんのリハビリテーションの動機付けに活かそうという実践が紹介されました。

●倫理的なカウンセリング

カウンセリングにおいてナラティブが大きな力を発揮するのは、倫理的なカウンセリング (倫理的多元主義) という考え方をとる場合です (H.Haker)。これは従来型の指導的カウンセリング (倫理的一元主義) とは違い、ナラティブを通じて個人の経験

や価値と社会の規範の間に橋をかけて、人びとの自己決定を支援していくという方法です。出生前診断で胎児が小人症であることを知って、「小人なんて育てられない」といって中絶を選んだ夫婦を受け持ったカウンセラーの語りを例に挙げて倫理的なカウンセリングが紹介されました。カウンセラーは、夫婦が自分の子どもを「小人 dwarf」と呼ぶことに強い反感を感じても、それを「正しい」方向に導くのではなく、夫婦が少なくとも後になっても自分たちが十分考えて納得して決めたことだ、という気持ちを持つようにサポートするのが倫理的なカウンセリングなのだそうです。

このほか、医学部教育におけるナラティブの活用 (A. Kiss)、慢性疾患 (失語症) 患者のQOL向上を目的とした人生譚の活用 (S.Corsten)、ナラティブ研究におけるサンプリングと一般化可能性の問題 (T. Meyer) について発表がありました。個人的にはキーワードとして何度か出てきた Patient-centered という言葉への批判とその代替物、patient-focused とか person-centered とかいうのが心に残っています。

< 2日目午前の部 Part II: Challenges of narratives in use >

2日目の午前中はDIPEXのメンバーかそれに近い人たちの講

演でした。

●患者体験の理解と医療提供体制の改善への活用 (S. Ziebland)

質的研究で患者の声を集めることは散々なされてきましたが、これからはそれだけでは不十分で、医療体制をよくすることに使うべきだという提言です。

Healthtalk の場合、協力してくれる語り手の多くは、教育程度の比較的高い中流以上の人たちなので、それだけをもとに分析しては、hard to reach group (貧困層、少数民族など) のニーズは拾えません。そこで実際に語りデータを分析した後で、インタビューではつかまえにくい人たちを対象にフォーカスグループディスカッション (ホームレスの人、麻薬常用者、若い男性) を行った例が紹介されました。

●ナラティブを医療上の意思決定に用いる際の課題 (C. Holmberg)

ナラティブ情報を意思決定支援ツールなどに用いる場合、非常にインパクトがあり、理解しやすいだけに、偏りが生じるおそれがあります。また、リスクの理解には、経験知をうまく活用する必要があります。つまり、その人の知識や経験の中に、リスクの理解をどのように文脈化するかが重要になってきます。ここでもナラティブが大きな役割を果たします。

●物語、病い、ナラティブの規範 (L.C. Hyden)

私たちは、病いの体験者のナマの語りを扱っていますが、物語論としての「ナラティブ」の理論の多くはテキストの研究として発達してきました。そこではナラティブは、一定の時間軸に沿って起承転結をもつ物語としてとらえられ、記憶とアイデンティティの一貫性が求められますが、認知症や精神疾患をもつ人には、そのような語りは困難です。

口述のナラティブは、脈絡が混乱することがあって当然で、非言語的コミュニケーションが重要です。私たちのビデオ録画記録という手法が大変有効だということを再認識させられました。

●病いの語りへの活用に対する批判的コメント (J. Koschack)

病いの語りは語る人にとって癒しの効果があることは知られて

いますが、聞き手にとってはどのような効果があるのでしょうか。ディベックスの語りのデータベースは、専門家によって断片化されて再文脈化されたものです。語り手は目の前の聞き手に自分を理解してほしいという思いで語っていますが、ディベックスの側はいろんな立場の語り手がいる、という姿で提示します。それを聞き手は、物語として再構築します。

聞き手はディベックスのサイトを見るときに何を求めているのでしょうか。幅広く「情報」を求めていることもあるでしょう、「欲しい情報」だけを求めているのかもしれませんが、それとも「そこから新たな語りが生まれるような」<意味>を求めているのかもしれませんが。私たちはデータベースを見る人たちに及ぼす影響をもっと深く考えるべきではないかという批判的コメントでした。

座長役のガブリエルさんは、全体を振り返って、次のように語りました。

ナラティブは思っている以上に深くて広い！ ナラティブを患者に対するホリスティックなアプローチの万能薬のようにとらえるのではなく、病いの語りが生まれて、それが活用されていく、それぞれの場面の文脈をしっかりとらえて理解する必要がある。病いの中でも語られていいとされる部分と語られない部分があることも認識しておくべきだろう。ナラティブはあくまでも状況の中にあり、語り手と聞き手の協働の生産物であることを大切に、分析したり理論化したりすることで失われるものは何か、ということにも常に配慮していきたい。

< 2 日目午後の部 : Part III: Parallel workshops and papers >

午後は全部で8つのセッションが小さい部屋に分かれて並行して開かれるという形式で、自分が報告している時間帯にとても興味深いプレゼンがあったりして、もどかしい限りでした。

日本からは森田さんを代表とする教育的活用グループの報告と澤田・さくま・瀬戸山の3名による「ありがとう」ボタンと「ひと言アンケート」の分析結果報告が行われました (両グループとも行きの飛行機の中、報告前夜は徹夜でした)。

ドイツでの学会発表報告

ディベックスの語りは、患者に本当に役立っているのか？

澤田明子

去る6月、ドイツはフライブルク大学で開催された学会“*Illness narratives in practice*”において、澤田・さくま・瀬戸山チームが「ディベックスの語りは、患者に本当に役立っているのか？—ありがとうボタンと一言メッセージの分析から見えること—」と題した発表をいたしました。皆さんは、語りの掲載されているページに「ありがとうボタン」と「一言コメント」が付いているのはご存知ですよね？実はこれ、ディベックスでも日本独自の機能なのです。今回はこのデータを使って、乳がん・前立腺がんの語りの中で、視聴者評価が高いトピックとはどのようなものかを調べました。

通常、ウェブページの評価には、閲覧数が利用されています。ディベックスでも、たくさん閲覧されているトピックは、相応に視聴者の関心が高いものと想像できます。乳がんだと「再発・転移の兆候と診断」、前立腺がんだと「治療の経過にともなうPSA値の変化」がこれに当たるトピックです。恐らく、再発、転移、PSA値、変化といった言葉

は検索キーワードとして入力されることが多いのだろうと想像します。そしてもちろん、多くの閲覧数を獲得しているトピックほど、「ありがとう！」もたくさん獲得しています。

ところが、「ありがとう！」1回を得るのに必要とする閲覧数を割り出し、トピックごとに比較すると、興味深い事実が見えてきました。閲覧数は少ないけれど、視聴した人の多くが「ありがとう！」を押している「高確率で、ありがとう！ゲット」のトピックが存在するのです。そこには「生きること、命への思い」「家族との関わり」など、まさに語り手の思いに触れる、語りの魅力がふんだんに詰まったトピック名が並びます。このようなトピックが、もっともっと視聴者の目に触れるよう、サイト構成に更なる工夫が必要だと感じました。

なお当日は、ヘルクスハイマーさんも会場に足を運んでくださり、活発な意見交換がなされました。(澤田は慣れない英語で震えていました)

中間報告：「慢性の痛みの語り」プロジェクト

濱雄亮（慶應義塾大学）

1. 本プロジェクトの概要

本プロジェクトでは、がん以外の理由による慢性の痛みを6か月以上抱えている方にお話をうかがっています。リウマチ、腰痛、慢性頭痛など、痛みの原因になっている疾患は問いません。3年間で50名の方にお話をうかがう予定で、2年目の半ばを過ぎた現在、30名近くの方にお話をうかがっています。当初は機縁法（知人を通して協力者を募る方法）で進めていましたが、本プロジェクトのことが新聞で取り上げられて以来、各地方の方々からご協力のお申し出をいただいております。順調に推移しています。代表者のほかに、看護学・社会学・文化人類学などのバックグラウンドをもつ4名がインタビューを担当しています。

さて、私事で恐縮ですが、本原稿を執筆している現在、私は風邪をひいています。2日前からのどが痛く、今日からは体がだるく微熱があり節々が痛みます。たったこの程度の症状があるだけで、不覚にも弱気になってしまいます。授業の時に声は出るだろうか、家族・生徒・学生にうつしてしまわないだろうか、買い物荷物を持てるだろうか、などなど。結果的に、いかにいつも、こうした心配をせずに過ごせているのかを思い知らされています。

2. 「しなやかさ」と「ストレス」

インタビューを進める中で、「しなやかさ」と「ストレス」に気づきました。

まず「しなやかさ」についてです。本モジュールの協力者の皆さんは、「慢性」ということで、健康な人が多くの場

合に無意識に飛び越えているハードルを意識せざるを得ない状況に置かれています。例えば外出や入浴のように、何かをしようとするときには、常に痛みを念頭に置かねばならない方もいます。このように、日常生活は障害物競走やサバイバルゲームさながらの「バリア」に満ちています。その「バリア」に対して、家族や医療従事者などの伴走者や薬の力、さらには体を張って編み出した様々な「コツ」を頼りにして対応しています。それは、必ずしも痛みを「制圧」しようとするような戦闘的な姿勢ではありません（行政が作る標語などにはよくこの「制圧」という語が出ます）。文学的な表現になってしまいますが、痛みをなだめすかしたり身をかわしたりして対処しているように見えます。それは一見弱々しくも見えますが、「しなやか」とも言えます。それは「制圧」とは別種の強さです。地震の時に逆に揺れることで安全性を高める耐震建築物と似ているかもしれません（しかし、私のこの感覚は気軽すぎるかもしれません）。

次に「ストレス」です。痛みの原因として、非常に多くの人が、「ストレス」のことを挙げます。いかに現代社会が「ストレス」に満ちているか、いかに不調の原因として「ストレス」が注目されやすいかが分かりました。この外来語が定着する前には、人々はどのように体調不良の原因を語っていたのでしょうか。時代の変化に伴う語りの変化も気になります。

以上のような様々な発見とともに、気を引き締めて後半戦に臨みます。引き続き、ご指導・ご支援を賜りますようお願い申し上げます。

臨床試験・治験の語りデータベースプロジェクト

2012年4月からスタートした臨床試験・治験の語りデータベースプロジェクトは、9月半ばにお話を伺うことができた42人の方を最後に、3年越しのインタビューによるデータ収集を完了し、ようやくデータの分析段階に入りました。

データのコーディングもほぼ終了しており、英国の先行事例を参考に、サイトに公開するトピック（テーマ）の候補を選定して、サマリー（解説文）作成にとりかかったところです。「どうやって臨床試験のことを知ったのか」というところから、「どんな説明を受けたか」「参加した・しなかった理由」「ランダム化されたり、プラセボに当たったりすることへの思い」「医療者とのやり取り」「金銭的な対価について」、さらには「試験終了後の思い」や「今後の試験参加の意思」などを伝える語りを、データの中から拾い出して紹介していきます。

「患者は自分の病気の専門家」とはいうものの、がんや

認知症のように特定の疾患について語っていただいたこれまでのデータベースとは違って、このプロジェクトでは臨床試験や治験という特殊な研究上の制度にまつわる体験を聞いているので、語る側も参加した時の体験や気持ちについては話せても、臨床試験の仕組みについて正確には理解していないことも多いのが特徴です。体験者ですらよくわかっていないことだからこそ、ウェブページを通じて多くの人に臨床試験について正しい知識を提供することが必要なのです。

そういう意味では、体験者の語りだけでは十分な情報提供が難しいので、大腸がん検診のウェブページと同様に、語り手の多くが疑問に思ったりよくわからなかったりしたところを専門家へのインタビュービデオで補足する、「臨床試験とは何のためにあるのか」といった基礎知識のコーナーを作ることを予定しています。来年春の公開に向け、一同頑張っています。

軌道に乗り始めたデータシェアリング

—— 研究資源としての語りの活用 ——

ディペックスのインタビューは、語りのデータをウェブサイトに公開するだけでなく、研究や教育に2次利用することを前提としています。ご存知のように、ウェブサイトに公開されているのは、患者さんやご家族が病気と向き合うために役立てていただくことを目的として抽出されたテキストですので、実際のインタビューで得られたデータの10～20%にすぎません。そこで自らの関心をもっているテーマや切り口で患者の語りを分析してみたいと考える研究者に、ウェブサイト上に公開されていない部分を含むインタビュー全体のテキストデータを貸し出すのが「データシェアリング」です。

2009年に始まった当初は試験運用ということで、ディペックス会員の方々が科研費の研究枠組みの中で、無償で二次利用をしていたのですが、2012年から事前審査の仕組みやシェアリングの規定、基本契約書などを整え、有償のシェアリングシステムとして会員以外の方も利用できるようになりました。

現在は以下のように11の個人もしくは研究グループがシェアリングをしています。そのうちの6件が今年新規に始まったプロジェクトです。しかも、その中の4件は学部学生の卒業

研究です。倫理審査が厳しくなっている昨今学部生が患者さんにインタビューをするような研究はなかなかできませんので、ディペックスの語りは学生が間接的にも患者体験に接して、学んだり研究したりするには格好の材料です。限られた時間内で仕上げる卒業研究では、50人分のデータを分析することは不可能ですが、逆に学生が関心を持っているテーマに合ったインタビューを3～5人分選び出す、いわば「語りのソムリエ」的なサービスも提供しています。

ディペックスの語りのデータは、二次利用といっても文字だけではなく、その語り手の人となりやサイトを公開されている映像を手掛かりに知ることができるので、語りの微妙なニュアンスを読み解きやすいというメリットもあります。そういったところから、専門の研究者の方々からも利用する価値のあるデータとして評価を獲得しつつあるのではないかと思います。

現在の利用料は最大2年で社会人研究者は1モジュール100,000円、学生は10,000円です。今年は複数のモジュールを活用される方が多いので、財政難のディペックス・ジャパンにとっては貴重な収入源となっています。(報告・さくま)

■ 継続

代表者	所属	プロジェクト名	使用モジュール	期限
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	乳がん 前立腺がん	28年3月 まで延長
澤田 康文	東京大学大学院薬学系研究科	患者の語りに基づく“副作用症状”データベースの構築とその活用に関する研究	乳がん 前立腺がん	28年3月 まで延長
三木 晶子	東京大学大学院薬学系研究科	認知症患者とその家族の語りからみる認知症治療薬の適正使用上の問題点に関する研究	認知症	28年3月
仙波 美幸	慶應義塾大学看護医療学部	前立腺がん治療後の後遺症が患者の日常生活に与える影響と苦悩の要因の分析ー“前立腺がんの語り”を用いて	前立腺がん	28年3月
岡田 宏子	東京大学大学院医学系研究科	がん患者の語り健康情報として受け手に与える影響の検討	乳がん 前立腺がん	28年3月

■ 新規

代表者	所属	プロジェクト名	使用モジュール	期限
小山 あい	東京工科大学医療保健学部 看護学科4年	がんの『告知』を受けた患者の心理的影響に関する研究	乳がん	29年3月
万治 里実	東京工科大学医療保健学部 看護学科4年	乳房切除術を受けた患者が家族に抱く思いと家族との関係	乳がん	29年3月
古川 秀真	東京工科大学医療保健学部 看護学科4年	乳房切除術もしくは温存術を受けた子どもを持つ乳がん患者の入院時の希望と退院後の生活における希望の変化 ~乳がん患者の語りより~	乳がん	29年3月
山本 孝子	大阪人間科学大学 人間科学部 准教授	病を抱える人々の「態度価値」の実現に関する語りのプロセスーインタビューが用いるマイクロ技法の連鎖との関連からー	乳がん・前立腺がん・認知症	29年3月
関口 菜穂	聖路加国際大学 看護学科4年	壮年期乳がん患者のがんと共に生きる過程におけるボディイメージ変容	乳がん	29年3月
駿地 真由美	追手門学院大学 心理学部 准教授	がん患者の病の体験過程およびそれに関わる要因についての心理臨床学的研究	乳がん・前立腺がん	29年3月

ディベックス・ジャパン主催勉強会

「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」と 質的研究における研究倫理のあり方

2015年度は新規データベース構築のための研究費を獲得できなかったことを受けて、来年度に向け新規プロジェクト作成に関心をお持ちの研究者を対象に、ディベックス・ジャパン（以下、DIP-J）と協働して科研費を申請するノウハウに関する説明会を7月末に開催しました。それとあわせて昨年12月に発表された「人を対象とする医学系研究の倫理指針」（以下医学系指針）について、臨床試験の語りプロジェクトの研究代表者である武藤香織さんを講師に迎えて勉強会を開催しました。外部倫理委員2名を含む17名が参加しました。

今回の医学系指針では、医学系の目的をもった質的研究も対象になっています。従ってDIP-Jのデータベース構築のためのインタビューも、データシェアリングによる二次分析も、研究目的が医学系であればこの指針の対象になります。また、医学系指針ではバイオバンクなど「人体から取得された試料及び研究に用いられる情報」の「収集・分譲を行う機関」の責務も定めており、「情報」にはインタビューデータも含まれるので、DIP-Jのデータベースも無関係ではありません。

医学系指針で特に注目すべきは「研究対象への負担・リス

- 日時：2015年7月30日18時～20時30分
- 場所：聖路加国際大学2号館1階ぼるかルーム
- 講師：東京大学医科学研究所
武藤香織さん

クと利益を天秤にかけて評価するという基本原則」が初めて明記されたことで、その負担を構成するものとして、医学系指針では「侵襲」「軽微な侵襲」が定義され、研究目的で行われる侵襲に「心的外傷に触れる質問」が含まれるようになりました。ディベックスのインタビューでもそうした質問をしてしまう可能性もありますから、医学系指針に基づく倫理審査では私たちのインタビューは「侵襲ありの観察研究」もしくは「軽微な侵襲ありの観察研究」とみなされて、そのリスクについても評価されることになるのだそうです。

欧米では質的研究における負担やリスクについての実態調査が進んでおり、質的研究における行動規範についても議論されているとのこと。医学系指針の影響は現時点では、医学系ではない人文社会科学系の研究にまで及んでいませんが、方法論的に近接する看護研究は当然その対象になります。しかし、DNAや血清などを集めるバイオバンクやそれらを用いて行われる医学研究と、DIP-Jの活動は明らかに一線を画すものですから、可能な限り独自の公正性（research integrity）を探る必要があるのだということを痛感しました。（さくま）

ディベックス・ジャパン主催勉強会

病いの体験を語ること、 聞くことの意味を考える勉強会

A.W. フランク『傷ついた物語の語り手』の邦訳者として知られる鈴木智之さん（法政大学社会学部教授）を囲む勉強会が、事務局長さくまさんのラブコールが実って実現しました。日曜の昼下がり、市ヶ谷お堀端の法政大学の教室に、滅多にない勉強の機会だからでしょう、どこかいそいそとした様子で集まったのは、年齢も職業もさまざまなディベックスの関係者15人でした。

この日のゼミは、ひとこと自己紹介の後、まず「病いの『経験』を聴くということ」について、鈴木さんのお話から始まりました。ザックリ、その要旨を書いておきます。

A. W. フランクが『傷ついた物語の語り手』第2版の「あとがき」に書いたW. ベンヤミンの「経験の貧困」がキーワードです。ベンヤミンの指摘は、都市化によって、世代から世代へと受け継がれる経験というものの価値がすっかり下落した、という至極常識的なことですが、フランクはこのキーワードを「病いの」経験の貧困に読み替えています。都市化を医療化（メディカライゼーション）に置き換えて考えると、医療の言語が生身の病いの経験から言葉を奪ってしまうという現代の「病いの経験」の有り様が見えてきます。ここで鈴木さんは、フランクのこの見方から離れて、M. フリーマンの「後知恵」としての語り、「筋立て」としての語りを紹介して、私たちに問題を投げかけます。＜経験＞と＜語り＞は、どちらが先か。ここまでは、この日のテキスト『N:ナラティブとケア6号』収録の「病いの『経験』とその『語り』」に沿った流れでした。

なるほど「＜経験—語り＞のあとさき」は、考えるための興

- 日時：2015年9月13日
- 場所：法政大学市ヶ谷キャンパス大学院棟501教室
- 講師：法政大学社会学部
鈴木智之さん

味深い道具立てです。当然、看護関係の出席者は経験の重み（語り得ない経験）や「からだに残っている経験」（森田さん）を大事にしますから、病いの経験に大きくシフトした意見です。医療者に厳しい目をもつ別府さんは、「医療者の経験の貧困」を強調されます。そして目下インタビューの作業を抱えている参加者の、聞き手（インタビュアー）と語り手の関係性についての発言をきっかけに、聞き手と語り手の非対称性が話題になって意見が飛び交い、何人かの参加者が当事者の経験の重みを強調しました。

休憩の後、再び鈴木さんは、病む人には二重の規範（健康という規範と病人の務め）が課せられている（病いの語りには規範性の回復と維持がある）という議論を紹介し、「僕たちが病いの語りの語り手に感じる『強さ』は、社会的に期待されている病人像に首尾よく応えている、ということのしるしのだろうか？」と問われます。じつは、私自身はこの日の2冊目の参考書だった『私の外で』（C. マラン）を事前に読んで来ていませんでした。このマランの語りは、短いものですが、知的な強さと病む人の混乱がない交ぜになった文章で、けっして愉快的読み物ではないために放り出してしまっていたのでした。

当たり前のことですが、病いの語りは、人に勇気を与えるばかりではありません。人の役立つように語るものばかりでもありません。この後半は、鈴木さんのディベックスに関する社会学的考察の試みだったのでしよう。

後半、考えが追いついていけないところもあったのですが、楽しい学びの時間を過ごすことができました。（秋元秀俊）

ナース専科のウェブマガジンで「患者の語りから学ぶ 看護ケア」を連載中!

「ナース専科」という看護師向けの雑誌のウェブ版で、「ナースプレス」というウェブマガジンがあります。こちらに「患者の語りから学ぶ 看護ケア」と題して、毎週1回金曜日にディベックスのウェブサイトの語りを紹介しながら、よりよい看護に向けたヒントを提案するような記事を連載しています。

「ナースプレス」<http://nurse-senka.jp/contents/press/>は「登録会員数40万人、閲覧数140万PV/月(毎日5万人の読者が閲覧)、日本最大の看護師向け学習webマガジン」です。会員登録をしなくても無料で読むことができます。最初は10回の予定で、6月1日から連載が始まったのですが、それが終了した後もなかなか好評だということで、10月23日から今度は24回連載の予定で再開しています。

執筆陣はDIPEX-Japanの理事や運営委員10名。最初は「病棟看護師が入院患者に対応する上で知っておくべき患者の気持ち・考え」を伝える、という趣旨の執筆依頼だったので、別府理事長と看護教員の方々に執筆を依頼していたのですが、10月からの連載ではハウツー的な要素は抑えて、正解が一つでは



ない混沌とした「患者のリアル」を紹介しながら、読み手にも考えてもらうようなスタイルに変わったので、社会科学系の人にも執筆陣に加わっていただくようになりました。

初めの10回分のタイトルは下の通りです。臨床現場の看護師さんたちが、誰でもDIPEXのことを知っている、というようになるように、頑張っ

- 第1回 はじめてがんの告知を受けた患者さんの気持ちとは?
- 第2回 未だ根治療法のない認知症患者さんに安心を提供するには?
- 第3回 乳がん患者さんが抱える妊娠・出産に関する悩みとは?
- 第4回 患者さんの迷う気持ちに寄り添って治療の意思決定を支援するには?
- 第5回 患者さんが治療情報を探すことをサポートするには?
- 第6回 あなたは、患者さんの手術直後の気持ちや経験を本当に理解していますか?
- 第7回 術後のリハビリを患者さんのペースで続けられるように支援するためには?
- 第8回 「この痛みが先生が言っていた浮腫」!? 症状を表す言葉と患者さんの感じ方のギャップに注意!
- 第9回 前立腺がんの術後の患者さんの気持ちとは?
- 第10回 がん患者さんの仕事と治療の両立を支えるには?

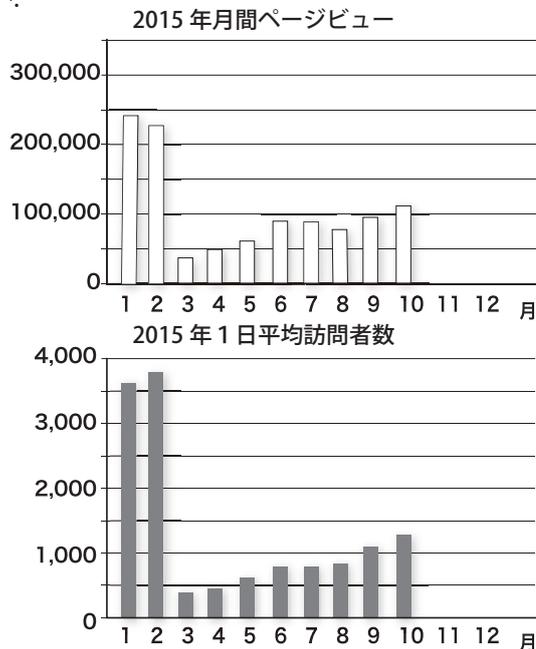
DIPEX-Japan ウェブチームからの報告

ディベックス・ジャパンのウェブサイトは、3月に全面リニューアルしました(既報)。その際、サイトのトップページなど主要なページ以外のURLがすべて変わったことから、リニューアル前には月間20万ページビューを超えていたアクセス数が、リニューアル直後、一気に8分の1程度まで落ち込んでしまいました。その後新しいページが徐々に検索エンジンに読み込まれるようになり、10月にはリニューアル直前の約3分の1くらいまで回復し、1日平均の訪問者数は約1,300人となっています。

語りのモジュールごとの訪問者数を分析してみると、認知症や前立腺がんの語りはパソコンからのアクセスが多いことから、ある程度年齢の高い男性ユーザーが多いことがわかります。一方、乳がんや大腸がん検診の語りは、モバイルからのアクセスが多く、年齢の若い女性ユーザーが多いのではないかと考えられます。

リニューアル後の落ち込みはある程度予想されていたのですが、元のレベルまで回復するのに、思いのほか時間がかかっています。現在、コツコツとメタキーワードを各ページにつけていくSEO対策を進めており、対策を取ったページについては少しずつ検索順位が上がってきました。また、モバイルからのアクセス数は6割近くあり、12月初旬の完成をめぐりにモバイル対応準備中です。今後さらに増えていくことが予想されるモバイルで使いやすいサイトになれば、利用者が増えることも

期待できます。さらに、1日329ドルまで広告費を無料で使えるという、非営利活動法人を対象にしたGoogle Ad Grantsという制度も利用してみることにしました。このようにあらゆる方策を使って頑張っていますので、皆さんもご自身のサイトやブログ、SNSからwww.dipex-j.orgにリンクを張って応援してください。



(ディベックス・ジャパン 2015年度(第7回)総会開催)

ディベックス・ジャパンの第7回総会が、7月12日(日)午前11時から東京大学農学部弥生講堂・一条ホールにて開催されました。7月10日現在の社員(正会員)総数133人に対して、有効出席数80人(うち委任状54通)で総会は成立し、議長に別府理事長、議事録署名人に廣野優子さんと森田夏実さんを選出して、議案審議に入りました。

事業報告・収支決算、事業計画・収支予算案については理事会決議事項となっていますので、総会では報告のみとなり、総会で審議する議案は定款の改定のみでした。これは都庁より、昨年の定款変更で第36条に追加された「みなし理事会」条項に合わせて、第38条の議事録に関する記載も変更するよう指示があり、さらに平成24年の法改正に合わせて第13条、39条、43～49条の文言も変更するように要請があったことへの対応で、満場一致で承認されました。

◎ 2014年度事業報告

ディベックスの事業は大きく「データベース構築事業」「語りのデータ活用事業」「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業」の3部門に分けられています。2014年度のデータ

ベース構築事業では、「大腸がん検診の語り」モジュールが完成して公開されたほか、乳がん、前立腺がん、認知症の3モジュールの追加更新と「臨床試験・治験の語り」「慢性の痛み」のモジュール作成が昨年に引き続き行われました。残念ながら2015年度は科研費でのデータベース構築プロジェクトの新規採択がありませんでした。そこで新規プロジェクト立ち上げのために2016年度に向けて攻めの姿勢で科研費申請の準備をするということで、7月30日に科研費申請説明会を、人を対象とした医学系研究倫理指針の勉強会(このNewsの6ページで報告)と絡めて開催することにしました。

一方、語りのデータ活用事業では、新たな科研費の申請が認められ、森田さんを代表者とする研究班が動き出したほか、年度末にはサーバーのトラブルなどもあったものの2年越しで準備を進めてきたウェブサイトのリニューアルが完了しました。英国Healthtalkの翻訳作業のほうは少々滞り気味ですが、データシェアリングについては2014年度中に新規の申請が3件あり、15年度についても順調に申し込みが来ています(このNewsの5ページで報告)。

三つ目の健康と病いの語りに関する研究・研修事業につい

平成26年度 財産目録

		(単位:円)	
科	目	金	額
I	資産の部		
	1 流動資産		
	現金預金	4,431,169	
	現金	110,971	
	郵便貯金振替口座	2,076,765	
	郵便貯金総合口座	197,763	
	郵貯定額貯金	2,000,000	
	楽天ネット口座	45,670	
	商品在庫(「前立腺がんを生きる」17冊x@2073)	35,241	
	流動資産合計		4,466,410
	2 固定資産		0
	固定資産合計		0
	資産合計		4,466,410
II	負債の部		
	1 流動負債		
	未払金	89,424	
	ニュースレター6-2印刷費(サンプリント)	58,320	
	ニュースレター6-2デザイン料(トラスエイト)	31,104	
	前受会費(正会員)	72,000	
	前受会費(賛助会員)	125,000	
	預り金	5,105	
	未払法人税等	70,000	
	流動負債合計		361,529
	2 固定負債		0
	固定負債合計		0
	負債合計		361,529
正	味財産		4,104,881

ては、目玉は京都で開かれた国際シンポ「病の語りが医療を変える～患者体験学の創生」とDIPEX Internationalの年次総会でした。世界7か国のメンバー10数名を迎え、京都というアウェイの環境でのイベントでしたので、準備も実施も本当に大変でした。しかも、7月20日の京都シンポのほぼ1週間前から、横浜で開かれていた世界社会学会議に参加したDIPEX Internationalメンバーも多く、首都圏でも彼らのための歓迎レセプションや鎌倉ツアーなどが企画され、ディベックス・ジャパン総動員での対応となりました。シンポジウムには100人を超える方が参加していただき、関西地区の方々に“DIPEX”の存在を知っていただくいい機会になりましたし、多くの方が会員になってくださいました。また、DIメンバーからも、ディベックス・ジャパンのホスピタリティを称える言葉をたくさんいただきました。

○2014年度収支決算報告

総会で報告された2014年度の収支決算（財産目録・賃

借対照表・活動計算書）は別表のとおりです。経常収入は7,524,308円と前年の約80%増となりました。各研究班からの委託費で事業収入が倍増したこと、会費収入が2割増、寄付金収入も8割増になったことが主な要因です。そういうと景気がよさそうですが、事業のかなりの部分を賄っていた厚生労働科学研究費からの預り金（事業収入とは別扱い）が2014年度からなくなったので、実質的には前年度の75%の予算しかなく、緊縮財政を強いられることになりました。経常費用も、2014年度は国際シンポが開催されたこともあり、6,947,953円と前年の2.3倍に上り、年度の途中では通帳の残高がかなり少なくなって、やりくりが厳しくなったときもありました。次期に繰り越す正味財産は200万円ありますが、事業の多くは年度をまたいで進められているので、実質的には赤字です。

決算書については、隈本監事、花岡監事が会計監査を行い、適正に処理されていることを報告しています。

平成26年度 貸借対照表

		(単位：円)	
科 目	金	額	
I 資産の部			
1 流動資産			
現金	110,971		
郵便貯金振替口座	2,076,765		
郵便貯金総合口座	197,763		
郵貯定期貯金	2,000,000		
楽天ネット口座	45,670		
商品在庫	35,241		
流 動 資 産 合 計		4,466,410	
2 固定資産	0		
固 定 資 産 合 計		0	
資 産 合 計			4,466,410
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金	89,424		
前受会費	197,000		
預り金	5,105		
未払法人税等	70,000		
流 動 負 債 合 計		361,529	
2 固定負債	0		
固 定 負 債 合 計		0	
負 債 合 計			361,529
III 正味財産の部			
1 指定正味財産			
本部機能基盤整備積立金	1,100,000		
新規プロジェクト積立金	1,000,000		
指定正味財産 計		2,100,000	
2 一般正味財産			
前期繰越正味財産	1,498,526		
当期正味財産増減額	506,355		
一般正味財産 計		2,004,881	
正味財産合計			4,104,881
負債及び正味財産合計			4,466,410

平成26年度 活動計算書

平成26年5月1日から 平成27年4月30日まで

(単位：円)

科 目	金 額	
一般正味財産増減の部		
I 経常収益		
1 受取会費		
正会員受取会費	930,000	
賛助会員受取会費	224,000	1,154,000
2 受取寄付金		
受取寄付金	2,244,922	
受取協賛金	100,000	2,344,922
3 事業収益		
(1)データベース構築事業収益	2,006,035	
(2)語りのデータ活用事業収益	1,681,257	
(3)語りに関する研究・研修事業収益	338,000	4,025,292
4 その他収益		
受取利息	94	94
経常収益合計		7,524,308
II 経常費用		
1 事業費		
(1)人件費		
アルバイト給料	1,680,386	
人件費計	1,680,386	
(2)その他経費		
会議費	41,421	
会場費	384,200	
旅費交通費	1,294,940	
通信費	278,032	
消耗品費	106,879	
印刷製本費	38,185	
研修費	192,600	
支払手数料	709,715	
新聞図書費	8,048	
謝金	347,273	
事務機器等使用料	630,000	
租税公課	200	
雑費	5,000	
売上原価	46,825	
その他経費計	4,083,318	
事業費計		5,763,704
2 管理費		
(1)人件費		
アルバイト給料	407,310	
法定福利費	6,802	
人件費計	414,112	
(2)その他経費		
交際費	0	
会議費	1,334	
会場費	28,900	
旅費交通費	60,458	
通信費	82,262	
消耗品費	30,765	
印刷製本費	271,692	
新聞図書費	0	
支払手数料	77,326	
事務機器等使用料	210,000	
租税公課	600	
雑費	6,800	
その他経費計	770,137	
管理費計		1,184,249
経常費用合計		6,947,953
税引前当期正味財産増減額		576,355
法人税、住民税及び事業税		70,000
当期一般正味財産増減額		506,355
前期繰越一般正味財産額		1,498,526
次期繰越一般正味財産額		2,004,881
指定正味財産増減の部		
前期繰越指定正味財産額		2,100,000
次期繰越指定正味財産額		2,100,000
次期繰越正味財産額		4,104,881

(公開フォーラム 患者・家族の語りから学ぼう)

—— DIPEX-Japan が提案する語りの教育的活用 ——

総会を終えた午後、一条ホール（東大弥生キャンパス）で、ディベックス・ジャパンが提案する語りの教育的活用を広く伝える公開フォーラム「患者・家族の語りから学ぼう」が開催されました。ディベックスのウェブサイトや医療者や医療系学生の教育に活かすことを後押しするのが狙いです。総会から参加した会員に、看護教育関係者などの参加者を合わせて70人近い参加者となりました。参加者アンケートで大半の人が参加目的に「テーマに関心があった」（23人/30人中）を挙げていることから、少ないながらも明確な意図をもった参加者の集まりでした。



究センター講師）、仲山千佳さん（金城学院大学薬学部助教）、佐藤隆司さん（北里大学医療衛生学部医療検査学科血液学講師）から、患者・家族の語りの活用事例を紹介していただきました。語りの教育への活用が比較的進んでいるのは看護教育分野ですが、

異なる分野の活用事例が聞けてよかったという感想があった反面、看護教育からの報告が欲しかったとする感想がありました。コメンテーターとしてナラティブアプローチの研究者である野口裕二さん（東京学芸大学教育学部社会科学講座教授）にも参加していただきましたが、フロアから尋ねたいポイントを野口さんが尋ねてくれたと思われる場面が何度かあり、事後アンケートにも、同様のコメントが複数ありました。参加者の質が高く、互いの学びが大きいだけに、参加者不足が悔やまれます。

プログラムは、第1部で「語りの教育的活用」の紹介（森田夏実さん・東京工科大学教授）と模擬授業、それを踏まえたグループディスカッション、第2部では医学、薬学、医療検査教育関係者に社会学の専門家が加わったシンポジウムというものです。グループディスカッションにはディベックスのインタビュー協力者など患者体験者も参加し、語りから学ぶ教育を当事者とともに学ぶ機会になったと好評でした。さすがに盛りだくさんの企画だけに、ディスカッションの時間が短かったという声が聞かれました。

事後アンケートでは、今後ディベックスのウェブサイトや教育的に活用したいという回答者19（以下、回答者30人中）。期待する教育プログラムは「患者の心理や気持ちの理解」22、「患者・家族と医療者の思いのずれ」18、「患者・家族と医療者のコミュニケーション」15などの要望が多くありました。

なお、この催しは、科学研究費助成事業「患者参画による患者の病い体験を尊重できる医療者育成のためのウェブサイト構築と評価」研究班（代表者・森田夏実）との共催事業として開催されました。

第2部のシンポジウムは、和田恵美子さん（京都学園大学健康医療学部看護学科准教授）の司会で、パネリストとして孫大輔さん（東京大学大学院医学系研究科医学教育国際研

DIPEX初！ 歯・口の健康と病いをめぐる語り データベースプロジェクト始動

● 8020 推進財団とディベックス・ジャパンの協働

「8020（ハチ・マル・ニイ・マル）運動」という言葉に耳にしたことがおありでしょうか？ これは「80歳になっても20本以上自分の歯を保とう」という運動で、平成元年に厚生省（現・厚生労働省）と日本歯科医師会が提唱し、自治体、各種団体、企業、国民に呼びかけているものです。親知らずを除いた28本の歯のうち、少なくとも20本以上が残っていれば、ほとんどの食物を噛みくだいておいしく食べられることから、高齢者の健康を保つための一つの目標として提案されています。

このたび、この運動の推進母体となっている公益財団法人8020推進財団と、ディベックス・ジャパンが協働して「歯・口の健康と病いについての患者と家族の語りに関する調査研究」プロジェクトを立ち上げました。歯・口の健康に関連した語りのデータベースは日本で初めてなのはもちろんのことですが、80を超えるモジュールを持つ英国 Healthtalk でも、この分野ではわずかに唇顎口蓋裂のモジュールが一つあるだけです。

がんや認知症のように、命に関わる、あるいは日常生活を大きく変えるような病気に比べ、一般的に歯科領域の疾患はあまりドラマチックなストーリーがないように思えます。しかし、実際には「口から食べる」ということは生活の質を保つ上で重要なことであり、全身の健康状態に大きな影響を及ぼすものであることを考えると、歯や口の健康に関しては未だ語られていな

い物語が眠っているかもしれません。

● 初年度は「歯の喪失」をテーマに

全く未知の領域ですので、通常のディベックスのプロジェクトのように、初めから35～50人の人にインタビューしてデータベースを作ることを目指すのではなく、初年度は「歯の喪失」をテーマにして、歯を失った経験を持つ患者やその家族3～5人を対象にインタビューを行います。そして、歯の喪失に至るまでとその後の歯科医療とのかかわり、歯の喪失が本人の身体・精神・社会生活にもたらしたインパクト、喪失の前後での本人や家族の歯や口の健康に対する意識の変化、喪失後の日常生活上の工夫など、「歯の喪失体験」を多角的にとらえて分析し、8020推進財団のウェブサイト上で語りを公開していくことを目指します。

11月中旬に日本歯科医学会の研究倫理委員会の倫理審査を通して、インタビュー協力者のリクルートを開始します。来年3月までには3～5人のインタビューを完了して6月までにウェブサイトに公開することを目指していますので、あまり時間がありません。現在、入院中ではない成人している人で、歯を失った体験について話をしてもいい、という方がいらっしゃいましたら、ぜひディベックス・ジャパン事務局までご連絡・ご紹介ください。歯を失うことになった理由は病気でも事故でもかまいません。ぜひご協力をお願いいたします！

「認知症本人の語り」ウェブページを充実させるため 目標100万円の寄付集めにご協力を！

現在「認知症の語り」ウェブページには、家族介護者35人と認知症のご本人10名の語りが紹介されています。うち3名分は9月末に追加されたもので、この夏JapanGivingという募金サイトを通じて、有志の皆様からいただいた寄付金によって公開することが出来ました。さらに10人分のインタビューを追加するために、2015年12月末日までの期間限定で100万円を集める募金活動を展開中です。

インタビューを1件追加するためには、インタビューを受ける方の自宅まで出向く交通費、インタビューに必要な備品・消耗品、インタビュー内容の文字起こし、映像編集、ウェブページ編集作業などで、1人当たり約10万円の費用がかかります。

それでも認知症本人の語りは本当に貴重です。「認知症の人は何もできない、話も通じない」という社会通念が立ちだかの中で、認知症の診断を受けた皆さんが不安を一杯抱えながらも、家族や身近な人たちへの思いやりを失わず、少しでも病気の進行を遅らせようと努力を重ねていることが、ディペックスの語りの中からは切実に伝わってきます。こうした思いを知ることで、周囲の人たちの接し方も変わってくるのではないのでしょうか。

それでも認知症本人の語りは本当に貴重です。「認知症の人は何もできない、話も通じない」という社会通念が立ちだかの中で、認知症の診断を受けた皆さんが不安を一杯抱えながらも、家族や身近な人たちへの思いやりを失わず、少しでも病気の進行を遅らせようと努力を重ねていることが、ディペックスの語りの中からは切実に伝わってきます。こうした思いを知ることで、周囲の人たちの接し方も変わってくるのではないのでしょうか。

今回の募金については、1口3,000円のご寄付をお願いしています。ちょっとハードルが高いかもしれませんが、ディペックス・ジャパンは認定NPO法人として年間3,000円以上の寄付をしてくださる方を100人以上集めなくてはなりません。今回はそれに合わせてあえて1口3,000円以上で呼びかけをしています。

11月15日現在、集まったのはまだ37口で、ようやく

お知らせ 「認知症本人の語り」追加インタビューのための100万円の募金活動にご協力を！



○ 認知症になっても安心して暮らせる社会のために

10年後には65歳以上の5人に1人が認知症になるといわれています。あなたやあなたの愛する人が認知症になったときに、病気とどのように向き合ったらいいかを教えてくれるのは、同じ病いを生きている人々たちです。

2015年9月より12月末日まで、期間限定で「認知症の語り」ウェブページに認知症本人の語りを10人分追加するために、100万円を集める募金活動を展開します。

一人分にしかありません。さらに多くの方にご寄付いただけるよう、認知症に関心を持つ方々に「認知症の語り」ウェブページとこの募金活動についてご案内ください。認知症に関連するシンポジウムや講演会でチラシの配布をさせていただけるだけでも大変ありがたく存じます。

100万円を集めるには1口3,000円の寄付を334口も集めなくてはなりません。今回は12月末日までの期間限定キャンペーンですので、個人の小口の寄付だけでなく、法人の寄付や個人の遺贈など、大口の寄付を募る

ことも必要ではないかと考えています。そうした大口寄付の可能性のある法人や個人をご紹介いただけましたら、すぐにでも飛んで行って「認知症本人の語りの意義」についてご説明します。ぜひぜひ皆様のご協力をお願いいたします。

【ご寄付の方法】

「健康と病いの語りデータベース」<http://www.dipex-j.org> にアクセスして、「認知症本人の語りご寄付のお願い」のページをご覧ください。ご希望の方には郵便振替用紙もお送りしています。ご寄付は申告により税制上の優遇措置を受けることができます。

【募金活動の周知・大口寄付者紹介のご協力】

ディペックス・ジャパン事務局までEメール question@dipex-j.org もしくはお電話 050-3459-2059 でご連絡ください。