DIPEx Japan
http://www.dipex-j.org/
NEWS LETTER
VOL.8/NO.1

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。

認定特定非営利活動法人
健康と病いの語りディペックス・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
TEL 050-3459-2059 FAX 03-5568-6187
e-mail■question@dipex-j.org

公開シンポジウム開催

病気や障害を持っても安心して暮らせる社会を目指して
患者体験学の創生 Part 2

7月3日(日)の第8回総会終了後、東京大学・弥生講堂にて、2014年の京都国際フォーラムから引き続きのテーマである「患者体験学」について、正会員39名、非会員45名の参加を得て公開シンポジウムを開催しました。

基調講演には、参議院議員の川田龍平さんをお招きし、血友病患者、薬害HIV感染被害者としてのご自身の経験を踏まえて、患者自身が声を上げることで国の医療政策を変えていくことの重要性についてお話いただきました。参院選直前の超多忙期に、HIV治療の副作用からくる関節内出血で杖をつきながらのご登壇でした。4月から始まった「患者申し出療養」の問題や臨床試験の適正化法案といった、今日の日本の医療が抱える様々な問題に言及しながらも、ごくプライベートなこと―堤美果さんという最高の伴侶を得たことが免疫力アップにつながったことなど―についてもお話しくださり、命と向き合う日常から政策を提言していくことが必要なんだ、ということが強く伝わってきました。

後半のパネルディスカッションには5人のパネリストが登壇。佐藤（佐久間）りか事務局長は、「患者体験学」を近年注目される当事者研究や当事者学という概念と関連づけて再定義を試み、「乳がんの語り」データベースでご自身の体験を語ってくださった上原弘美さんは、がんを経験した看護師による患者支援組織「ぴあナース」を立ち上げた経緯やその活動についてご報告くださいました。続いて、東京工科大の森田夏実さんが科研費研究班で取り組んでいる患者の語りの教育的活用について、また別府宏圀理事長は間もなく完成する臨床試験・治験の語りに絡めて、医学研究に病いの当事者が参画することの意義について語りました。国立保健医療科学院の松繁卓哉さんは社会学の視点から、保健医療への様々なレベルでの患者参画について、英国の実例も交えながらわかりやすくお話くださいました。

薬害被害者当事者として活躍する川田龍平さん

報告のあとは隈本邦彦さんの司会でフロアとの対話に移り、DIPEx-Japanの語りについても、個々の患者への情報提供にとどまらず、患者や地域住民がグループで学ぶ場での活用なども検討されるべきではないかといった建設的なご意見もいただき、DIPEx-Japanの次の10年を考える上でも示唆に富んだシンポジウムとなりました。シンポジウムの全編を記録した動画がウェブサイトにアップされています。「お知らせ一覧」http://www.dipex-j.org/news/ のページから入れます。ぜひ、ご覧ください。（さくま）

フロアとの対話、左から松繁卓哉さん、別府宏圀さん、森田夏実さん、上原弘美さん、佐藤（佐久間）りかさん、司会の隈本邦彦さん

（　ディペックス・ジャパン 2016 年度（第8回）総会開催　）

第 8 回 DIPEx-Japan 総会は、7 月 3 日（日）午前 10 時半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。6 月 27 日現在の社員（正会員）総数 146 人に対して、有効出席数 96 人（うち委任状 75 通）で総会は成立し、議長に別府理事長、議事録署名人に森田夏実さんと野畑淑恵さんを選出して、議案審議に入りました。

第 1 号議案は、定款第 2 条の主たる事務所の住所変更でした。事務局より、ビルの所有者が変わったことでビル名が変わり、今後も同様の変更がある可能性があることから、定款の事務所所在地からビル名を削除したい旨説明があり、本件は満場異議なく承認されました。次いで第 2 号議案である、役員改選について選挙管理委員会から説明がありました。平成 28 年 7 月 21 日に理事および監事全員が任期満了することから、役員公募を行ないましたが、立候補がなかったため選挙は省略となり、理事会推薦の理事 15 名および監事 2 名が、新任役員候補者として総会に付議されました。その結果、以下の方々が満場異議なく承認されました。

理事：秋元秀俊、朝倉隆司、射場典子、北澤京子、木村朗、佐藤（佐久間）りか、澤田明子、鈴木博道、長坂由佳、中村千賀子、中山健夫、花岡隆夫、廣野優子、別府宏圀、吉川（和田）恵美子

監事候補：隈本邦彦、菅野摂子

これをもって後藤惠子さんが理事を退任、新たに澤田さん、中村さん、廣野さんが理事に就任。また、花岡さんが監事から理事に代わり、新たに菅野さんが監事に就任することとなりました。

平成27年度　財産目録

平成28年4月30日現在

（単位：円）

科　　目	金　　額		
Ⅰ　資産の部			
1　流動資産			
現金預金	5,179,936		
現金	157,399		
郵便貯金振替口座	2,531,594		
郵便貯金総合口座	43,811		
郵貯定額貯金	2,000,000		
楽天ネット口座	441,072		
商品在庫	14,511		
未収金	182,760		
流動資産合計		5,371,147	
2　固定資産			
	0		
固定資産合計		0	
資産合計			5,371,147
Ⅱ　負債の部			
1　流動負債			
未払金	124,500		
前受会費(正会員)	429,000		
前受会費(賛助会員)	43,000		
預り金	0		
未払法人税等	70,000		
流動負債合計		666,500	
2　固定負債			
		0	
固定負債合計		0	
負債合計			666,500
正味財産			4,704,647

○ 2015 年度事業報告

ディペ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。2015 年度のデータベース構築事業では、既存モジュールの追加更新と「臨床試験・治験の語り」「慢性の痛みの語り」の作成に加えて、8020 推進財団という歯科医療の公益財団法人と協働して「歯・口の健康と病いの語り」のデータベース作りが始まりました。なお、新たなプロジェクトを始めるために 7 月に科研費申請についての説明会を開き、そこに参加した会員 2 名が基盤研究 B で申請したほか、三菱やトヨタなどの研究助成金にも積極的に応募しましたが、残念ながら 2016 年度の研究申請はすべて不発に終わりました。

一方、語りのデータ活用事業では、森田夏実さんを代表者とする教育的活用の研究班が 7 月にシンポジウム、10 月にワークショップを開催しました。また、7 月末の人間ドック学会学術大会では、DIPEx-Japan の企画で、大腸がん検診モジュールの語りを紹介しつつ、がん検診の意義について話しあう市民公開講座が開催されました。データシェアリングについては、看護学部生の卒研への活用が 4 件ありましたが、膨大なデータの中から研究目的にあったデータを選び出してアドバイスを提供することで、学部生としては質の高い研究になりました。また、ウェブマガジン「ナースプレス」に、運営委員や研究班メンバーが持ち回りで、患者さんの語りから得られる学びについて、34 回分の記事を連載

しました。

３つ目の健康と病いの語りに関する研究・研修事業については、法政大学の鈴木智之先生を講師に迎えて「病いの体験を語る・聞くことの意味を考える」と題した小規模な勉強会を開催したほか、ドイツ・フライブルグで開かれた DIPEx-Germany 主催の Illness Narratives in Practice という国際会議に総勢８名が参加して、研究成果の発表と情報収集を行いました。

○ 2015 年度収支決算報告

2015 年度の経常収益は 6,236,169 円と前年の約 82.9％にとどまりました。事業収益は 4,126,791 円と前年度をわずかに上回る状況だったのですが、会費が 1 割減、寄付が前年比 64% にとどまったことが一番の要因です。前年度は京都の国際会議開催のために積極的な募金活動を行い、会員も増えたのですが、そのペースが維持できなかったことが原因と思われます。ただ、経常費用も法人税を除いた金額が 6,016,043 円と、前年比 86.6% でしたので、当期の一般正味財産増減額は税引き後 150,126 円の黒字になりました。

これらの数字については、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。

※活動計算書は p.04 に掲載しています。

平成27年度　貸借対照表

平成28年4月30日現在

（単位：円）

科　　目	金　　額		
Ⅰ　資産の部			
1　流動資産			
現金	157,399		
郵便貯金振替口座	2,531,594		
郵便貯金総合口座	43,811		
郵貯定額貯金	2,000,000		
楽天ネット口座	441,072		
商品在庫	14,511		
未収金	182,760		
流　動　資　産　合　計		5,371,147	
2　固定資産			
	0		
固　定　資　産　合　計		0	
資　　産　　合　　計			5,371,147
Ⅱ　負債の部			
1　流動負債			
未払金	124,500		
前受会費	472,000		
預り金	0		
未払法人税等	70,000		
流　動　負　債　合　計		666,500	
2　固定負債			
	0		
固　定　負　債　合　計		0	
負　　債　　合　　計			666,500
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		
認知症の語りﾃﾞｰﾀﾍﾞｰｽ積立金	449,640		
指定正味財産 計		2,549,640	
2　一般正味財産			
前期繰越正味財産	2,004,881		
当期正味財産増減額	150,126		
一般正味財産 計		2,155,007	
正味財産合計			4,704,647
負債及び正味財産合計			5,371,147

利益相反に関する倫理コード改訂

改正の趣旨

本会の「寄付に関する利益相反事項の取扱い」に関して、理事会において細則の改正が提案され、議論を重ねていましたが、９月３日細則および倫理コードの改訂を決定しました。この規則と倫理コードは、寄付を募り寄付を受ける本法人が、広く篤志を募ると同時にその公益に反する寄付を受けることがないようにマネジメントするための規則です。その公益とは、「患者の語りに耳を傾けるところから『患者主体の医療』の実現を目指す」ことで、それに相反する寄付を受けないように、本法人は厳しく身を律すること自らに課します。言い換えると、本法人はその公益を実現するために、多様な方法で広く寄付を募らなければなりませんが、そのとき利益相反のマネジメントの責任を寄付者に転嫁することなく、また何人（なんぴと）が見ても公益の実現に向けた意志を疑う余地がないという姿でなければなりません。そこで、利益相反を避けるために厳しく身を律する趣旨を明確にし、個人の篤志による寄付を積極的に促すために「利益相反事項の取扱いに関する細則」の寄付に関する第３章を改訂し、それに伴って「利益相反に関する倫理コード」を次のように改訂しました。

利益相反に関する倫理コード（新）

1. 私たちは医薬品・医療機器、その他保健医療関連製品を製造・販売している企業・団体からの、便宜、財政的支援、援助を受けません。
2. 原則年間１万円を超える寄付者の氏名又は法人名及び寄付金額は、ウェブサイトにて公表します。
3. 年間 10 万円を超える法人からの寄付、及び年間 50 万円を超える個人からの寄付については、情報開示の求めに応えます。
4. この倫理コードに抵触する可能性のある事柄への対応については、外部委員を含む利益相反管理委員会において、利益相反に関するディペックス・ジャパンの理念に照らして討議し、その結論に従います。

改訂のポイント：従来、経常収益の 20% を超える寄付・援助についてのみウェブサイトに情報公開していたものを、原則として年間１万円を超える寄付から氏名（法人名）と金額をウェブサイトに公開することとし、さらにより詳しい利益相反情報の開示請求に応える基準を定めました。

平成27年度　活動計算書

平成27年5月1日から　平成28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	810,000		
賛助会員受取会費	243,000	1,053,000	
２　受取寄付金			
受取寄付金	855,564		
指定正味財産からの振替額	200,710	1,056,274	
３　事業収益			
(1)データベース構築事業収益	1,882,360		
(2)語りのデータ活用事業収益	2,244,431		
(3)語りに関する研究・研修事業収益	0	4,126,791	
４　その他収益			
受取利息	104	104	
経常収益合計			6,236,169
Ⅱ　経常費用			
１　事業費			
(1)人件費			
アルバイト給料	1,210,000		
人件費計	1,210,000		
(2)その他経費			
会議費	4,396		
会場費	204,520		
旅費交通費	472,509		
通信費	234,671		
消耗品費	499,835		
印刷製本費	2,760		
研修費	68,846		
支払手数料	1,008,571		
新聞図書費	0		
謝金	217,121		
事務機器等使用料	637,500		
租税公課			
雑費	400		
売上原価	14,511		
その他経費計	3,365,640		
事業費計		4,575,640	
２　管理費			
(1)人件費			
アルバイト給料	637,360		
法定福利費	5,648		
人件費計	643,008		
(2)その他経費			
交際費	16,200		
会議費	5,069		
会場費	47,900		
旅費交通費	33,707		
通信費	71,023		
消耗品費	58,795		
印刷製本費	233,960		
新聞図書費	0		
支払手数料	82,042		
事務機器等使用料	212,500		
租税公課	600		
研修費	17,500		
雑費	18,099		
その他経費計	797,395		
管理費計		1,440,403	
経常費用合計			6,016,043
税引前当期正味財産増減額			220,126
法人税、住民税及び事業税	70,000		70,000
当期一般正味財産増減額			150,126
前期繰越一般正味財産額			2,004,881
次期繰越一般正味財産額			2,155,007
指定正味財産増減の部			
受取寄附金	650,350		
一般正味財産への振替額	−200,710		
当期指定正味財産増減額		449,640	449,640
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			2,549,640
次期繰越正味財産額			4,704,647

2016年11月中旬 ウェブサイト公開

臨床試験・治験の語りデータベース・プロジェクト

「臨床試験・治験の語りデータベース・プロジェクト」は、臨床試験・治験に何らかの形で関わったことがある患者の語りを集めるプロジェクトです。診療のなかに埋没する臨床試験・治験を患者がもっと身近に感じ、診療と区別して参加を検討するための情報源になればという狙いがあります。

現在、公開するトピックは、表に示すような内容で固まりました。また、語り手の皆さんにはプロフィールを最終確認していただいたほか、専門家による解説のインタビューをトピックにまとめる作業をしています。

トピック一覧

参加するまでのできごと	知ったきっかけと情報源 事前説明：説明の内容 事前説明：誰がどのように説明したか
参加をめぐる意思決定	参加した理由 参加継続／中止をめぐる思い 参加できなかった理由／参加しなかった理由
臨床試験・治験に特有のしくみと費用	特有の仕組み（盲検、プラセボ、ランダム化） 費用に関すること
参加している間のできごと	日常生活への影響 参加中の体調トラブル 医療従事者とのかかわり 周りの人とのかかわり
参加終了後のできごとや気持ち	イメージとその変化 かかわったあとの治療 結果を知ること 終了後の感想
経験者からのメッセージ	臨床試験・治験の関係者へ これから参加を考えている人へ

語り手の人数は、最終的に40名となりました。臨床試験・治験に参加した人、参加を断った人、参加したかったけど参加できなかった人、途中で医学的な理由で中断された人などがいらっしゃいます。患者にとって、インフォームド・コンセントが果たしている役割は小さく、臨床試験・治験の意味が体感できるのは、かなり後になってから、中には治療と勘違いしたままの方もおられました。数々の印象的な体験や思いに接することができましたが、そのなかの一つに気管支喘息の治療薬の治験に参加した太田さんの語りがあります。

私は、そういった点では、治験というのは、何ていうんですかね、そんなに毛嫌いするようなものではない。ただし、簡単にね「治験やってみようかしら」っていう感じじゃなくて、そういう簡単なもんじゃなくて、治験っていうのはその先にはやっぱりきちんと薬に結び付くね、そういうデータ作りの一つ、一環なんだということで、そういった気持ちで参加すれば、自分自身が、やっぱり、何ていうんですかね、自分のその症状といいますか、よく分かってくると思うし。そういった気持ちで臨めば、治験をやっていてよかったなって、後で自分で思うんじゃないかなと思いますね。

太田さんの語りから、「臨床試験・治験に参加することは、一緒にデータ作りをする作業なのだ」という理解が進むこと、そしてその前提が腑に落ちたうえで、参加の意思決定ができるようなインフォームド・コンセントを目指すべきではないかと感じました。

本プロジェクトが立ち上がってから5年目に突入しておりましたが、いよいよ2016年11月中旬にウェブサイトを公開できることとなりました。最終段階で全ての語り手に連絡を差し上げたときには、協力者の方が亡くなられていたことがわかったり、ご事情が変わって同意撤回のご希望を受け入れたりするという事態も経験しました。協力者の募集に時間を要してしまったため、全体に遅れてしまったことも反省点です。しかし、語り手の皆様も完成を楽しみにして下さっていることもわかり、励まされました。

2016年10月5日現在、研究参加者の募集が終了して試験が実施されている臨床試験・治験の数は、約3,000件あります。この背景には、それぞれ内容の説明を受けて同意をした、おそらくは万単位の患者さんたちがいることを意味しています。この40名の語りが、これから臨床試験・治験に参加するかを考えている人たちを支える力になればと願ってやみません。

本モジュールの完成にあたり、プロジェクト立ち上げ時から指導して下さった佐藤（佐久間）りか事務局長、射場典子理事、最後の原稿を全て読んで下さった別府宏圀理事長、拙い動画の編集作業をして下さった隈本邦彦さん、ウェブサイトの構築をしてくださった田口里恵さんに深く御礼申し上げます。

また、本プロジェクトの運営と用語解説の監修をして下さった有田悦子さん（北里大）、全国各地へインタビューに出向き、トピックを作成してくれた中田はる佳さん（東京大）、吉田幸恵さん（東京大）、助言をしてくださったアドバイザリー委員の皆様に、心から御礼申し上げます。なお、本プロジェクトは、2012年度から14年度までは文部科学省科学研究費基盤研究(B)による支援を頂きました。

東京大学医科学研究所公共政策研究分野　武藤香織

『認知症の語り：本人と家族による 200 のエピソード』出版記念トークイベント

「当事者の目線から認知症について語ろう」

2016 年 6 月 25 日（八重洲ブックセンター 8 階ギャラリーにて）

登壇者：**樋口直美**さん（レビー 小体型認知症当事者）**青津彰**さん（若年性認知症の人の家族介護者）**長沼由紀子**さん（認知症高齢者の家族介護者）**本田美和子**さん（国立病院機構東京医療センター）**イヴ・ジネスト**さん（ジネスト・マレスコッティ研究所）**竹内登美子**さん（富山大学大学院医学薬学研究部）**後藤恵子**さん（東京理科大学薬学部）

「認知症の語り―本人と家族による 200 のエピソード」（日本看護協会出版会）の出版記念トークイベントを 2016 年 6 月 25 日、八重洲ブックセンターで開催しました。このトークイベントには、本にかかわった人たちに加え、フランス生まれのケアの手法「ユマニチュード」を日本に紹介された本田美和子さん（内科医）をお招きしていましたが、なんと！ユマニチュードの考案者であるイヴ・ジネストさんが飛び入り参加してくださいました。当日参加できなかった方々にも、ぜひこの素晴らしいトーク（語り）に触れていただきたいので、登壇者の皆様のお許しを得て、ディペックスのホームページ（http://www.dipex-j.org/news/weu0）で紹介しています。インターネットにアクセスできない方のために、その一部を以下に採録します。（さくま）

竹内　この研究プロジェクトを立ち上げた主旨は、書籍の第２部に詳しく書かせていただいていますけれども、私も両親が認知症。母はアルツハイマー、父は脳血管性認知症だったので、いったい何を考えているのだろうか、どんな想いで暮らしているのだろうか。そして、…他の介護者はどんな想いで、日々暮らしていらっしゃるのだろうかということをいつも考えておりました。…

そして一般の方々に、認知症ってこういうことなんだ、病気は病気だけれども、そういう病気を持ちながら、普通の生活をしていて、そして認知症を持ちながら天寿を全うするって、まぁ、そういったようなことをわかってもらえたらいいなっていう思いがありました。…

樋口　…私は、レビー小体型認知症という診断を３年前に受けて、アルツハイマー病とはだいぶ症状が違いまして、記憶障害もありませんし、思考力の低下も、今のところは、ないです。…

ディペックスに協力しよう、体験を話そうと思ったのは、もう２年以上前になりまして、今よりも悪い状態でした。その時、私６時間ぐらい、話したんですね。延々と、もうこれ以上、話すことは、一言もありませんっていうくらいに話しつづけまして。みなさん、自分の経験を６時間も聴いてもらうって、たぶん一生に一度もないと思うんですけれども、私はそういうふうに聴いていただいて、…だいぶ救われる感じがありました。

…自分に来年があるのかなぁとか、再来年があるのかなぁ…まぁ、たぶんないだろうなぁって、その頃は真剣に思っていました。なので、まぁ話せるうちに自分の経験を話せた。それを苦しんでいる人たちが見て役に立てるって思ったら、それは本当に、嬉しかったですね。…

青津　…もう 15 年くらい経つので、もう結構ケアで失敗はしています。…いちばん最初の失敗というのが、…診断を受けた頃から、介護保険の最初の認定を受けるまでに３年くらい空白があったんですけれども、その時のケアが全く出来ていなくて、もう病気を主体にしたことしか考えていなかったんですね。そこに本人が何をしたいのか、何を望んでいるのか全然、その時は思いが至らなくて、そこが私のいちばん大きな失敗で、それを今もずーっといつも反省している段階です。その頃に、もうちょっと本人の想いをちゃんと聞いておけば、もう少し、もうちょっと違う進行の仕方もあったのか、もっと緩やかだったのではないかという思いを持っています。

長沼　私は、認知症の高齢者を介護しているということで、ここに座らせていただいているのですが、…私は、日中は、勤務をしておりますので、今日もそうですけれども、母は今、デイサービスに頼っている状況でございます。…今から、そうですね６年前、出来ればその時に戻りたいなというという気持ちが非常に強いです。…

イヴ・ジネストさんと本田美和子さん

今の状況はと言いますと、ほとんど…日中を寝た状況で過ごしておりまして、…１週間前くらいから、単語も発することも出来ないような状況になっているんですが、病院に入らず在宅で介護を続けている状況です。…

６年前はですね、何に対しても不満を感じていました。母の認知症が進むこと、例えば…靴下も私と母の物を間違えてしまうということに対して「お母さん、何やってんの！」と、いつも怒っている感じで、…認知症を何とか食い止めようと、強い意志を持って臨んでいた時代でした。…

で、変わった分岐点が何だったんだろうっていうふうに思うんですけれども、これはやはり時間の経過と母の病状の悪化というのもあるんですけれども、ある時ですね、母が私の知らない時にメモを残してました。そのメモの内容がですね、「なんだか頭がぼーっとしてます。今何を考えているかわかりません。でも、ゆきちゃん、もうちょっと我慢して待っててね」という感じのメモが残っていたんです。…もうあのメモを見つけた時に本当に、「もうほんとにごめんなさい。お母さんご

めんね」っていう気持ちになりまして。…介護に疲れた時とか、何かを怒りたくなった時は、そのメモを今は写真立てに入れて、大事に見て「あっ、ごめんなさい。お母さんも頑張ってたんだよね」っていうふうに思えるようにしています。…

後藤　聴き入ってしまいました。私は、若年性認知症のリサーチャーとして、2010年6月から若年性認知症の方10名、家族介護者の方14名。そして高齢の認知症の方、お2人、そのご家族をお1人。お1人は長沼さんですけれども、お話を伺ってきました。みなさんのお話を伺って…あぁ本当にいいお話を聴かせていただいて有難かったなというか、何か本当に、そういうふうな思いがいつもしていました。特に、若年性のご本人は、ご自身が曖昧になっていても、残された能力を生かして、何とか自分の出来る範囲で、人の役に立ちたいという思いがすごく強い方が多くて、そのお話を聴くたびにすごく勇気づけられ、何か清々しい思いがしました。…

後藤恵子さんと長沼由紀子さん

本田　…私は、たまたまフランスのユマニチュードというケアを日本に紹介する窓口みたいなことになってしまっているので、今日、お声が掛かったんだと思いますが、「あなたのことを大事に思っている」ということをケア通じて伝えるに当たって、これはケアをする人から相手への一方向性のものではなく、ケアを受ける相手から私達に届けられる贈り物がある、ということを最近は深く感じています。本日は、ユマニチュードの創始者であるジネスト先生がフランスから来日中で、本日ご同行いただいています。ジネスト先生もこのプロジェクトに大変興味を寄せていらっしゃいます。

ジネスト　…今、私たちの社会に多くの認知の機能が落ちている方がいらっしゃるということは、とても幸運であると私は考えます。…私の母は、3年前にアルツハイマー病で亡くなりました。私の父は、昨年、パーキンソン病で亡くなりました。私は、この病気がどういうものか、家族としても知っております。そのご病気をお持ちの方が、私たちにとって素晴らしい教師であるかということも知っています。そしてそれは、家族にとってだけでなく、社会にとっても素晴らしい先生であります。先ほどのお母様からたくさんのことを学ばれた、というお話を伺いました。これまでに経験がなかった、愛情を表現する新しい方法を学ばれたかも知れませんし、そして、何よりお母様との関係をもう一度取り戻された。これは、贈り物なんです。

青津彰さんと樋口直美さん

お伝えしたい短い話があります。…看護師さんが、非常に攻撃的とみんなに目されている患者さんのケア、清拭を行って…体をきれいにしていました。その人は、自分で言葉を発することはなくて、ただうめいたり、ひっかいたり、つねったり、蹴ったりするような人でした。看護師たちは、「こんなひどい人なので私たちはこの人に良いケアを提供するなんてできないんです」と言っていました。でも私は、その患者さんに私が持っている技術（ユマニチュード）を使ったケアを行いますと、患者さんは、非常に穏やかにリラックスしてケアを受け入れてくださいました。顔には微笑みさえ浮かんでいました。それを見ていた看護師は、涙を浮かべました。そしてその看護師さんが、その患者さんに「今まで私がやってきたこと、本当にごめんなさい」と謝りました。その泣いている涙を今度は、その攻撃的と目されていた患者さんが、指を伸ばして涙を拭き取ってくれて「泣かないで」と言ってくれたんです。…

竹内　ありがとうございました。…これは、樋口さんが語っていらっしゃる言葉の1つなんですけど、「病気になっても大丈夫ですよ。個人差があるのですよ」って、とにかく小さな希望、…個人差があるから大丈夫、そういった小さな言葉に1つの希望を見出す」とおっしゃっているんです…

樋口　そうですねぇ。医師というか、本やネットには、「アルツハイマー病はこういうふうに進行します」って、まあ、あんまりうれしくないことが書いてあるわけですよね。…診断された方は、みんなそれを見てものすごいショックを受けて、一旦うつ病みたいになってしまうんですね。そのうつ病状態から1年で抜けた方、5年かかる方、7年かかる方、いらっしゃって、その間、もっと違う過ごし方をしてたら、診断から10年後は、全然違っていたと思うんです。

…私、よく佐藤（雅彦）さんとお話しするんですけども、ちょっとずれるかも知れないんですが、私とか佐藤さんとか丹野（智文）さんとか、認知症のイメージを変えたいと思ってやっているわけじゃないですか。それでも進行はしていくんですね。私も進行している部分はあって、例えば幻視とかは、1年以上消えてたんですけれども、最近またちょこちょこ見るんです。で、そういう時に、それをすっと言えない。せっかく「消えました！」って言って、みんな、「ああ、良かったですね！」って喜んでいるのに、「また出ました」って、ちょっと言い難い。…

進行したって言ったら、自分が言うことを信用してくれるのかなとか、社会的な信用度が落ちちゃうじゃないですか。せっかく自分が一生懸命やってきたことが、「いや、これができなくなって」って言うことで崩れちゃうのかなぁって、そんな心配もあったりですね。　**（全文はホームページを参照）**

臨床試験・治験について語り合おう

――体験談をどのように生かすか――（仮）

臨床試験・治験の語りモジュールの完成を記念して、2016 年 12 月 18 日（日）にシンポジウムを開催いたします。本シンポジウム第 1 部では、実際の語りの一部をご覧頂きながら、臨床試験・治験を取り巻く現状と課題を、語り手として参加された方々も交えて共有します。また、第2部では、これらの語りをどのように生かすべきか、2015 年 2 月に開催したシンポジウムでもご示唆を得た皆様に再度ご登場いただき、一緒に考えて参ります。

ご参加にあたっては、事前申し込みをお願いしています。①お名前、②ご住所、③当日の緊急連絡先、④お立場をお書き添えのうえ、katari.db@gmail.com までお申し込み下さい。

日時：2016年12月18日(日)13時00分～17時00分（予定）

会場：東京大学情報学環・福武ホール
福武ラーニングシアター（定員 184 名）

アクセス：都営大江戸線 本郷三丁目駅より徒歩 7 分
東京メトロ丸ノ内線 本郷三丁目駅より徒歩 8 分
東京メトロ南北線　東大前駅より徒歩 10 分
対象：一般の方、臨床試験関係者、医療関係者、教育関係者等
参加費：無料
主催：臨床試験・治験の語りデータベース構築プロジェクト
協力：認定 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

プログラム（一部未定のため変更の可能性があります）

第 1 部

- ごあいさつ：武藤香織（東京大学）
- 「健康と病いの語り」データベースの紹介:佐藤(佐久間) りか(認定 NPO 法人 健康と病いの語り ディペックス・ジャパン)
- 臨床試験に参加した人の語りから：中田はる佳（東京大学）
- 臨床試験に参加しなかった / できなかった人の語りから：吉田幸恵（東京大学）
- 指定発言：語り手の皆さんから

第 2 部　シンポジウム「語りの活用に向けて」

- 話題提供「語りをどのように生かすか」：有田悦子（北里大学）
- パネルディスカッション：神山和彦（日本製薬工業協会）、楊河宏章（徳島大学附属病院）、山口育子（認定 NPO 法人 ささえあい医療人権センター COML）
- ごあいさつ：別府宏圀（認定 NPO 法人 健康と病いの語り ディペックス・ジャパン）