

NEWS LETTER

VOL.9 / 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

ディベックス 100%自己資金、初のプロジェクト

クローン病の語り 研究代表 花岡隆夫さん

●病いの体験当事者が研究代表になるのは、世界初

患者会（かながわコロ）のホームページに、ほぼ独力で26人のインタビューからなる「潰瘍性大腸炎の語り」*を立ち上げた花岡隆夫氏が、新たにディベックス・ジャパンの事業として「クローン病の語り」データベースに取り組む。ディベックス・ジャパンは、これまで大学の研究者が研究代表として獲得した科学研究費などの補助金を使ってデータベースの構築を続けてきたが、この「クローン病の語り」は、ディベックス・ジャパンが設立以来初めて、100%自己資金で取り組むプロジェクトである。研究者でなく、病いの体験者自身が研究代表になるというのも、世界で初めてのことである。

花岡氏は、大手商社の経理マンとしてキャリアを積んだ後、中小企業で管理部門の仕事をしてきた。現役時代から長くディベックスの運営委員を務めていた花岡氏だが、昨年3月に65歳で仕事を辞めて、ディベックスの事務局で規約づくりや決算を手伝うようになった。そして昨年11月には、正式にディベックスの事務局スタッフになった。さくま事務局長のスカウトで、ディベックスの事務局を支える強力なスタッフが誕生したのである。

* <http://kanagawa-colon.com/kanagawa/>

その花岡氏が、研究代表となって新たに「クローン病の語り」のデータベースの構築に着手するのである。

クローン病とは、10～20歳の若年者に発症する、口から肛門までの全消化管に慢性炎症を生じる指定難病で、花岡氏が独自に語りのウェブサイト構築した潰瘍性大腸炎とともに炎症性腸疾患（IBD: Inflammatory bowel disease）に分類される。その点、花岡氏には、患者会の人脈もあれば知識もある。

「患者会の『潰瘍性大腸炎の語り』は1年以上前に完成していましたが、ちょっとウェブサイトが粗末なのが気になって、そのリニューアルに、去年の7月から始めて…完成したのが今年の2月くらいですね。で、次は何をしようかと考え始めて…」



そうは言っても、定年退職後、人生の第四コーナーから始める作業としては、ハードルは高い。研究者としての経験はない。独力で語りのウェブサイト構築した経験があるとはいえ、インタビュー、分析、すべて一からディベックスのマニュアルに沿って学び直す必要がある。そして、手を挙げて始める以上は、責任を生じる。なにしろ、ディベックスの虎の子に手をつけようというのである。

「剰余金を使うということに関しては、別にクラウドファンディングもやりますし、うまくいけば、剰余金は使わずに、次のプロジェクトに持ち越すことができるかもしれません。」

やや突っ込んだ聞き方をしても、花岡氏はやはり淡々としている。確かに、剰余金をただ後生大事に抱いていても役には立たない。新たなモジュールを増やすことほど、いまディベックスに求められていることはない。しかも、インタビュー協力者との折衝、インタビューの労力など、花岡氏は自ら積極的に背負い込むつもりだからこう言える。

●突然の大量下血で発症、本当に辛かったのは人工肛門を閉鎖してからだった

花岡氏は、「潰瘍性大腸炎の語り」の語り手（KT 1さん）

でもあるので、それを視聴すればすべてが明らかであるが、手短かに病気のことを話してもらおう（一部、語り KT 1 さんからの引用）。

「私の場合は、突然の大量下血で発症、病院に行ったら即入院で、2ヵ月くらいステロイドの大量投与で寛解して、暫く休んで次の仕事を見つけて就職、一応病気のことは開示して就職しました。寛解していれば普通の健康人なんです。ところが1ヵ月後に再燃しちゃった。突然の大量下血で即入院。これでは仕事していけない、そう思って手術に踏み切った。突然に再燃するので仕事の段取りもできない。発病してからわずか1年で大腸を全摘しました。」

潰瘍性大腸炎と言っても、多くの場合は、十年、十五年とか、内科治療で大半はコントロールできるものだそう。薬が効かない場合に、手術が選択肢となる。花岡氏の当時で手術はこの病気と診断された人の1割くらいで、最近はもっと少なくなっているという。大腸全摘とはずいぶん大きな手術に違いない。しかし、辛かったのは、大腸の全摘手術でも、人工肛門でもなく、3度目の手術で人工肛門を閉鎖してからだった。

「3度目の手術で人工肛門を閉鎖しましたが、術後に頻回の排便で『24時間トイレにへばりついているような状況』で、苦しみました。医師には時間が経てば慣れると言われましたが、日常生活にも困る状態で、この先どうなっていくのか、もう一度人工肛門に戻してほしいと医師に泣きついたほどです。そのとき、病院の栄養士さんが、患者会を紹介してくれたんです。それで助かりました。」

「その患者会で、私の3ヵ月くらい先をいっている方を紹介してくださって。電話をして話を伺ったんですね。したら、その方が、もう、あなたがおっしゃることはとてもよくわかりますと。もう、まさに私も3ヵ月前、そういう状況でしたと。だけでも、今は回数も徐々に減ってきて、苦しい状況を今、脱したところ。あなたもあともうちょっとですから、確実に良くなりますという話をしてくださったんですね。それが何て言うか。自分にとって勇気を与えてくれたと言うか。もうちょっと、もうちょっとだという気持ちにさせてくれましたね。」

こうして患者会に助けられた。

「この病気はずっと長く続くので、医療者はもちろんですが、同病者の話を聞くと共感が得られてとても助けられる。お腹の病気なので、トイレの悩みがあるわけですが、普通の人にはなかなか話ができないんですが、患者会に来ると食事中に普通にその話をしても共感してもらえる。新しい情報がなくても、そういう話ができるだけで助かるという人が多い。」

●この患者会との出会いが、花岡氏のその後の人生を大きく変えた。

「病気をしたことによって、今まで会社人間って言うか、…日本人の平均的なサラリーマンと同じように、会社の生

活がほとんどだったんですね。病気をしたことによって、家にいる時間もあつたりして、その時に、私、マンションに住んでいるんですけども、そのマンションの人たちと交流ができた。それから、一番大きいのは、患者会という今まで経験したことない組織というか、人間関係ができたりしました。その患者会を通して、また更に色んなところで人とのつながりができた…」

かながわコロンの役員となり、大学の公開講座（hsp：東京大学医療政策人材養成講座）に患者支援者の立場で参加して、一気に活動の幅を拡げた。ディペックスとの出会いは、そのhspの場だった。

「hspで、何かの機会に、さくまさんがディペックスの紹介をされたんです。その後、ウェブ公開直前の弥生講堂であったお披露目の会にうかがった。患者の語りをデータベースにして公開する事業を初めて知ったのですが、これはすごいな、『我々の病気（潰瘍性大腸炎）でもつくって欲しいな』と思いましたね。」

そこから、ディペックスの運営委員に参画し、ディペックスの協力を得て全国組織の患者会（IBDネットワーク）で、潰瘍性大腸炎の語りを完成させるまで、わずか5年のことである。

協力者に約束を取り付け、足を運んでインタビューし、撮影し、録音のテープ起こし、そして六つの語りのトピック*、250の語りのクリップ（語りの断片）からなるウェブサイトの構築までをほぼ独力で作り上げた。なにしろ、病いの体験当事者自身による語りの収集である。これほど明確な目的意識に裏付けられた語りのデータは他にないだろう。

* ディペックスのテキストの分析では、テキストの細分化や手作業によるコーディング、そしてそこからトピックをまとめあげていくのであるが、その工程は少しスキップしている。

この潰瘍性大腸炎の語りサイトをシェイプアップし終わると、「次は何をしようか」と考え、クローン病の語りのプロジェクトに動き始めたのである。

「キャリアを積み上げる前の、学生のときに発病してしまうと、就職自体が難しくなる。病気をことを開示すると面接で通らないし、開示しないで就職すると会社がきちんと対応してくれない。そのために我慢して悪化してしまう。キャリアがない時点で病気になると大変ですね。」

クローン病は、若い年齢で好発する。しかも、口から肛門までの全消化管の潰瘍だから始末が悪い。若年者の場合、病気が進学、就職や結婚に深くかかわるので、ただ生活の苦勞が多いというだけでは済まない。同病者の経験を聞くことによって、どれほど支えられるか。花岡氏はその淡々とした語り口からは、窺い知ることのできない強い意志をもって、「私にやらせてください」と手を挙げた。

5月に倫理委員会の審査を終えて、さくまさん、射場さん、菅野さん、瀬戸山さんの協力を得ながら、早くも6人のインタビューを終え、近く関西や九州でのインタビューも予定している。

心不全の語りプロジェクトのスタートにあたって

射場典子

このプロジェクトは、乳がんや前立腺がん等、これまでの5つのモジュールとは、異なる形でスタートいたしました。それは、聖路加国際病院循環器内科の水野篤先生が研究代表者の平成29年度AMED(日本医療研究開発機構)の研究助成のもとに計画された「循環器疾患患者に関する質の高い客観的指標分析(予後予測モデル)を基にした終末期緩和ケアの質評価および教育プログラムの構築」の一部として、インタビューを行うからです。

私自身、聖路加とは縁があり、聖路加看護大学の大学院を修了した後、がんになるまでのしばらくの間、大学の教員として勤めていました。その時の恩師であり、上司がディベックス・ジャパンで活動していることを覚えていて、水野先生とディベックスを繋いでくださいました。

心疾患は平成26年1年間の死因別死亡総数のうち、がんに次いで2番目に多く、19万6,926人と全体の15.5%を占めています。その一方でがん医療の中で確立しつつある緩和ケアと比較して、心不全における緩和ケアの取組みは遅れをとっているのが現状です。その要因の一つに、慢性的な経過の中で増悪・寛解を繰り返すため予後予測が難しいことがあります。また、侵襲の高い特殊な治療(人工呼吸管理等)が症状緩和の要素を含んだり、突然死や急性増悪時の緊急時に、主治医とは異なる救急担当医が対応する可能性が多いこともあり、がんとは異なる心疾患特有の緩和ケアの取組みが

必要とされています。

水野先生の研究では、緩和ケアの質の現状を多角的・多面的に評価することを目的としています。質の評価は、①客観的指標による質の評価、②患者・家族(遺族)による質の評価、③医療従事者による質の評価という3つの方法で多面的に見ていく計画になっています。これらの評価を総合的に検討し、循環器疾患の緩和ケアの質が改善されるような教育プログラムを作成することをめざしています。

ディベックス・ジャパンに期待されているのは、患者・家族(遺族)による質の評価の一部分を担当し、インタビューを行うことです。今回の研究助成は、来年度末までの予定で、インタビューは研究班からの委託という形で、15人程度の患者さん・ご家族のインタビューに留まります。この人数は語りのデータベースとして公開するには、少なすぎるのですが、別の資金を獲得して追加インタビューを行い、将来的には「心不全の語り」を公開することができればと願っています。

また既に、英国版DIPEXのhealthtalkのウェブサイトには、41ものトピックのある「Heart failure(心不全)」の患者の語り公開されており、日本版完成のあかつきには国際比較も行いたいと思っています。

完成まで、長い期間を要すると思われませんが、完走できるような頑張りますので、ご支援をよろしくお願いいたします。

「障害学生の語り」を作りたい

瀬戸山陽子

私がDIPEXに関心を持ち始めたのは、2007年ごろです。その頃からひそかに、自分ならこの「語り」を作りたいと思っていたものがあります。それが、「障害学生の語り」です。私は、自分が大学在学中に手術の後遺症で障害を持つまで、「障害学生」という言葉を知りませんでした。今考えてみたら浅はかですが、大学は、もちろん学力や経済状況などはあるにしても、多くの人に対して自然に門を開いていると思っていたようです。必ずしもそうではないことを知ったのは、自分自身が「障害学生」になってからでした。

私は大学在学中に車椅子になり、その後、杖歩行になりました。当時は看護大学2年生。2年間の休学を経て復学する際、臨床現場に出る実習科目をどうするかで、壁にぶつかりました。杖歩行では、患者さんを車椅子からベッドに移動できず、科目の到達目標をクリアできない。実習は必修科目なので単位を取れないと卒業できない。他学部への転部を考えようにも、単科大学なのでそれもできない。…あわや「中退」という言葉も浮かびました。

そんなときに出会ったのが「障害学生」たちです。障害学生とは、病気や障害を持ちながら高等教育機関で学んでいる人のこと。障害学生仲間、心理学を学ぶ視覚障害の学生、教員を目指す難病の学生、社会福祉を学ぶ脳性麻痺の学生…と、本当に様々でした。彼らと会って、「なんだ、障害を持つ学生ってたくさんいる」、そういう感覚を持ったことを覚えています。仲間たちはそれぞれ障害ゆえの困難を抱えつつも、当

事者同士で知恵をシェアしながら大学で学ぶことを楽しんでいました。私はその後、障害学生仲間にも助けられながら、また、看護大学の教員にも全面的にサポートをもらいながら、大学を卒業することができました。

私の学生時代より割合は上がりましたが、それでも、現在日本の全学生に対する障害者の高等教育機関在籍率は0.86%です。この数字は、特別支援学校・学級で教育を受けている児童・生徒数から考えても低く、諸外国に比べても低い状況です。障害学生は、進学決定から、オープンキャンパスへの参加や塾通い、入試、日々の講義、演習・実習、定期試験、サークル活動、就活などにおいて、それぞれ固有の体験を持っています。障害学生がマイノリティである社会において、障害学生の体験は、高等教育機関で学びたいと思う障害者や、受け入れ側の高等教育機関にとって、貴重な知恵となりえます。

学生時代に会えた当事者仲間たちは、私の大学生活の後半を、確実に充実したものに変わってくれました。恩返しなんて本当におこがましいですが、一人でも多くの障害者が、「高等教育機関で学ぶ」ことを楽しめるように、せっかくだとDIPEXと出会ったのだから、私は「障害学生の語り」を作りたい、そう思っています。しかし実は、まだ私は「障害学生の語り」を作成するのに十分な資金を得られていません。それでも夢で終わらせないように、ここに書いてしまったからもう後には引けないという思いを持って、地道に行動を起こしていきたいと思っています。

報告：公開シンポジウム

「臨床試験・治験は誰のためのものか？ 患者の語りから考える」

7月15日（土）、第9回総会の終了後、同じ東京大学・弥生講堂にて、昨年11月に公開された「臨床試験・治験の語り」をもとに、今日の臨床試験・治験のあり方を考えるシンポジウムを開催しました。正会員40名、非会員63名、招待者や報道関係者も含め、合計114名の参加を得ることができました。

そもそもこのシンポジウムは、12月に開催されたシンポ「臨床試験・治験について語り合おう」での、フロアからの発言がきっかけとなって企画されました。それは、臨床試験・治験を実施する人は、被験者に対して「これは人体実験です」ということをはっきりと伝えるべきではないか、という意見でした。

臨床試験では therapeutic misconception（まだ効果や害がはっきりしていないのに、それを有効な治療法と誤解すること）がしばしば問題になります。「そのような誤解を生じないためにはっきり言うべき」というのがその発言の趣旨でした。ただ、「人体実験」という言葉はナチスや731部隊による非人道的な実験を連想させますし、それらの歴史への反省から被験者の人権を守るための努力や工夫が重ねられてきた事実もあります。ならばそのような脅し文句を使わずに、被験者の方々にそれが実験であることを正しく理解してもらうためにはどうしたらいいのでしょうか。

そこで今回のシンポジウムでは、まず実際に被験者となった患者さんたちがどのように臨床試験を理解していたか、ということを出発点にすることにしました。そのため事前に語りデータの中から、「モット」「マウス」「実験」「研究材料」といったキーワードを含む語りを抽出して、約16分の「臨床試験・治験は人体実験か？」と題したトリガー（引き金、きっかけ）フィルムを作成し、シンポの冒頭で流しました。

それを見るとインタビューに答えた人の多くが、臨床試験・治験が未知のリスクを伴う「実験」的な要素を持つものだと理解していたことがわかります。リスクがあるとしても、もう他に治療がないから、あるいは医学に貢献したいから、という理由で参加しているのです。しかしながら、臨床試験・治験に参加することは、リスクを伴うだけではなく、科学的な検証を可能にする



田代志門さん



隈本邦彦さん



勝村久司さん



北澤京子さん



別府宏園さん

ための「実験」計画に組み込まれることも意味します。被験者の選定・除外基準や、ランダム割付、盲検化、プラセボの使用といった、臨床試験・治験特有の仕組みや手続きについては、なかなか患者が理解するのは難しいことをトリガーフィルムは示しています。

シンポジウムの第一部ではお二人の演者に登壇していただき、被験者の人権を守るために何が必要なのか、ということを中心に、お話をいただきました。一人目の演者は国立がん研究センターで生命倫理を専門として研究されている田代志門さん。従来の「患者と主治医」の関係が、臨床試験・治験においては「被験者と研究者」という、根本的に異なる原理に基づく関係性に置き換わってしまう、そこでは「目的」は研究者の側にあり、被験者はその目的を達成する「手段」とならざるを得ない、従ってその不均衡を正すためには研究目的を共有することが大切であり、その目的には社会的価値がなくてはならない、ということ、わかりやすくお話くださいました。

もう一人の演者はDIPEX-Japanの隈本邦彦理事。ディオバン事件をはじめとして、不正な（社会的価値のない）臨床試験・治験が行われている実態に言及し、日本には臨床試験不正を直接禁じた法律がないことが問題であると訴えました。たとえインフォームドコンセントの手続きがきちんと行われていても、こうした不正を被験者個人が見抜くことは難しく、社会全体で監視する体制を作る必要があることを痛感しました。

第2部では、上記のお二人に加え、医療情報の公開・開示を求める市民の会代表の勝村久司さん、医療ジャーナリストの北澤京子さん（DIPEX-Japan 理事）、医師の別府宏園さん（DIPEX-Japan 理事長）が登壇し、パネルディスカッションを行いました。「臨床試験ジャーゴン（部外者にはわからない業界用語）」多用の問題、従事する医療者や研究者の教育体制の不備、臨床試験の公益性を担保する方法、来年施行される臨床研究法の限界などについて、熱い議論が交わされました。紙幅の制限で、ここで詳しくご紹介することはできませんが、シンポジウムの全編を記録した動画がウェブサイトアップされています。「臨床試験・治験の語り」のページ（<http://www.dipex-j.org/clinical-trial/>）からアクセスできます。ぜひご覧ください。

（さくま）

平成 28 年度 事業報告書

(平成 28 年 5 月 1 日から平成 29 年 4 月 30 日まで)

1. 事業の成果

- データベース (DB) 構築事業:「慢性の痛みの語り」はインタビューが完了し分析中であり 29 年度中に公開予定。「認知症の語り」と 2 種の「がんの語り」及び 8020 財団と連携した「歯・口の健康と病いの語り」についても追加インタビューを行った。
- 語りのデータ活用事業:「臨床試験・治験の語り」は語りデータの分析を終え、28 年 11 月に公開した。教育的活用では 10 月にワークショップを開催したほか、乳がんと前立腺がん及び認知症の語りを用いたビデオ教材開発を進めている。現在 12 組の研究チームがデータシェアリングを継続中で、査読のある学術誌にデータシェアリングを用いた研究論文が 2 本掲載された。ウェブマガジン「ナースプレス」に病いの語りを紹介する連載記事を計 13 本掲載、語りをトリガー映像として用いた臨床現場の改善運動 (EBCD=Experience-Based Co-Design) の実践に向け、富山県の老健施設でインタビューを行った。「認知症の語り」を日本看護協会出版会から出版し 28 年 6 月に出版記念トークイベントを開催した。
- 「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業: 7 月には第 8 回総会のあと東京大学弥生講堂にて「患者体験学」の公開シンポジウムを開催した。11 月にはスペイン領カナリア諸島のテネリフェで開催された DIPEX International の理事会と総会ならびに「健康と病いの語り」の国際会議に参加して報告と情報収集を行った。

2. 事業の実施に関する事項

< i) 実施日時>, < ii) 実施場所>, < iii) 従事者の人数>, < iv) 受益対象者の範囲及び人>

【データベース構築事業】

- 慢性の痛みの語り DB 構築
- 乳がん・前立腺がん・認知症の語り DB 更新
- 歯・口の健康と病いの語りプロジェクト
- ①~③いずれも
 - 平成 28 年度通年, ii) 事務局, リサーチャー自宅ならびにインタビュー自宅など, iii) 20 人, iv) 全国のがん, 認知症患者, 大腸がん検診, がんや認知症医療, 新薬開発に関わる医療者, 研究者等, 不特定多数の人々
- ①~③合計の<支出額> 2,341 千円

【語りのデータ活用事業】

- 教育的活用に関するワークショップ開催
 - 平成 28 年 10 月 22 日, ii) 東京工科大学, iii) 20 人, iv) 参加者 50 人
- データシェアリング 12 件 (新規 4 件)
 - 平成 28 年度通年, ii) 各研究機関, iii) 1 人, iv) 利用者 12 人
- EBCD プロジェクト
 - 平成 28 年度通年, ii) 富山県内老健施設, iii) 4 人, iv) 不特定多数の現場医療者
- 臨床試験の語りウェブサイト公開
 - 平成 28 年 11 月, ii) ディベックス HP, iii) 10 人, iv) 臨床試験対象者
- 「認知症の語り」書籍出版 & トークイベント
 - 平成 28 年 6 月 25 日, ii) 八重洲ブックセンター, iii) 5 人, iv) 認知症医療や介護に関心を持つ不特定多数の人々
- ①~⑤合計の<支出額> : 3,158 千円

【「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業】

- 「患者体験学」公開シンポ
 - 平成 28 年 7 月 3 日, ii) 東京大学弥生講堂, iii) 20 人, iv) 参加者 84 人
- 「健康と病いの語り」国際会議参加
 - 平成 28 年 11 月 11 日, ii) スペイン領テネリフェ島, iii) 7 人, iv) 質的研究や患者体験の研究に関心を持つ不特定多数の人々
- ①, ②合計の<支出額> : 1,115 千円

平成 29 年度 事業計画書

(平成 29 年 5 月 1 日から平成 30 年 4 月 30 日まで)

1. 事業実施の方針

- データベース (DB) 構築事業:「慢性の痛みの語り」ウェブページを公開し、シンポジウムを開催して周知に努める。既存モジュールについても、更新作業を進める。新規事業としては「クローン病の語り」DB 構築に着手する。また「障害学生の語り」「心不全の語り」も開始の予定。
- 語りのデータ活用事業:「乳がん、前立腺がん、認知症、大腸がん検診」の語りの教育的活用に関する公開フォーラムやワークショップを積極的に展開しつつ、教育専用ウェブサイト構築を進める。データシェアリングは大腸がん検診を追加して積極的に広報して希望者を募り、質の高い二次研究を奨励する。また、獨協医科大学と協働してがん関連モジュールの語りデータを用いて「がんと就労」についての二次分析を行う。Healthtalk の翻訳版のリニューアルを行う。シンポジウム「臨床試験・治験は誰のためにあるのか」を開催する。
- 「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業: カナダで開催される DIPEX-International の学術集会と Critical Qualitative Research Methods symposium に参加し、研究報告と情報収集を行う。DIPEX-Japan 設立 10 周年記念イベントと記念誌発行を通じて、「健康と病いの語り」のデータベース」の有用性を広く社会に訴える。

2. 事業の実施に関する事項

< i) 実施日時>, < ii) 実施場所>, < iii) 従事者の人数>, < iv) 受益対象者の範囲及び人>

【データベース構築事業】

- 慢性の痛みの語りウェブサイト公開
 - 平成 30 年 3 月, iii) 10 人, iv) 慢性痛の医療と患者の QOL に関心を持つ不特定多数の人々
- クローン病の語り DB 構築
 - 5 人, iv) クローン病の医療と患者の QOL に関心を持つ不特定多数の人々
- 心不全の語り DB 構築
 - 5 人, iv) 心不全の医療と患者の QOL に関心を持つ不特定多数の人々
- 障害学生の語り DB 構築
 - 5 人, iv) 障害学生の教育を受ける権利に関心を持つ不特定多数の人々
- 既存モジュールの更新
 - 10 人, iv) 乳がん、前立腺がん、認知症の医療と患者の QOL に関心を持つ不特定多数の人々
 - ②~⑤いずれも平成 29 年度通年
 - 実施場所は、①~⑤いずれも事務局、リサーチャー自宅ならびにインタビュー自宅など
- ①~⑤合計の<支出見込額> 4,260 千円

【語りのデータ活用事業】

- 教育的活用に関するワークショップ開催
 - 平成 29 年 10 月 21 日, ii) 都内会場, iii) 15 人, iv) 病の語りの教育的活用に関心を持つ教員 100 人
- 教育用プログラム開発と専用ウェブサイトの準備
 - 5 人, iv) 病いの語りを授業に活用したい教員およびその授業を受ける学生等不特定多数
- データシェアリング
 - 5 人, iv) 15 組
- 「がん」と就労」二次分析
 - 10 人, iv) 就労を望むがん患者不特定多数
- Healthtalk 翻訳版リニューアル
 - 2 人, iv) 不特定多数
- 公開シンポ「試験・治験は誰のためにあるのか」開催
 - 平成 29 年 7 月 15 日, ii) 東京大学農学部弥生講堂, iii) 20 人, iv) 質的研究や患者体験の研究に関心を持つ不特定多数の人
- ②~⑤の i) 実施日時: 29 年度通年, ii) 実施予定場所: 事務局及び翻訳担当スタッフ自宅
- ①~⑥合計の<支出額> : 1,000 千円

【「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業】

- 「Critical Qualitative Research Methods symposium」参加
 - 平成 29 年 10 月 3 ~ 7 日, ii) カナダ・モントリオール, iii) 8 人, iv) 参加者 5 ~ 8 名
- DIPEX-Japan 設立 10 周年記念事業
 - 平成 28 年 11 月 18 日, ii) 芝パークホテル, iii) 20 人, iv) ディベックスに関心のある人たち 50 人
- ①, ②合計の<支出額> : 2,000 千円

大学入試問題に「認知症の語り」が引用されました！

2017年度の大学入試で、「認知症の語り」が富山大学医学部看護学科と福岡県立大学看護学部の小論文試験に引用されました。

前者はレビー小体型認知症の女性が自分の病気について周囲に公表しようと決意した時のことを振り返った語りを引用し、「大きな決心をした彼女に宛てて、あなたからの手紙を400字以内で書きなさい」というもの。

後者は、各種統計や新聞記事などとともに、若年性認知症の介護家族と若年性認知症の50代男性のプロフィールが資料

として紹介され、それらをもとに「若年性認知症の方やその家族が安心して生活するために必要な支援について800字程度で論述しなさい」というもの。しかも若年発症ならではの問題点や本人の反応、介護家族への影響に必ず言及するという条件付きで、DIPEX-Japanのデータなしには作れない設問でした。

入試問題に引用されることで、受験生や教育関係者の間で認知度が高まることが期待されます。当事者の語りに耳を傾けることを早くから体験した世代が医療を担うようになると何かが変わるかもしれませんね。
(さくま)

慢性の痛みの語りデータベース構築プロジェクト進捗報告

慢性の痛みの語りデータベース構築プロジェクトに取り組み、4年目を迎えております。

佐藤(佐久間)りかさん、射場典子さん、濱勇亮さん、高橋奈津子さんらのお力添えをいただき、来年の公開に向けて頑張っています。今回は、高橋奈津子さんに、このプロジェクトの経過をご紹介します。それでは、バトンタッチ！

(自治医科大学 佐藤幹代)

ご紹介いただきました高橋です。私は、主にかん看護に携わってきたので、このプロジェクトで、はじめて非がん性の慢性の痛みを抱えて生活している方々やご家族のお話をじっくり聴かせていただくことができました。

線維筋痛症、視床痛など、診断がついた方もいれば、診断がつかないままの方もおり、慢性の痛みの背景は実に多様でした。そして理解ある医療者に出会うまでほとんどの人がかなりの時間を要し、その間に、医療者や周囲の人に詐病と疑われたり、心の問題として決めつけられた場合もありました。このような体験が、慢性の痛みを抱える方々を心身ともに苦しめていました。

“鋭利な刃物で体中ぶすぶす刺されている感じ”、“剣山の上

を歩いているかのような”、“ドライアイスを押し当てられるような”などと痛みは表現され、その表現の凄まじさに私は圧倒されました。

今回、お話をしてくださった方々は、痛みがある自分とうまく付き合う術を自分なりに模索し実践されていました。それでも痛みが完全になくなることはありません。しかし、同様の痛みを体験している人にむけて痛みのことだけに生活・人生が支配されないように今できる範囲のことを見つけてほしい、どんなにつらくてもあきらめないでほしいなど力強く語っていただいています。

今後の分析を通して慢性の痛みに共通する体験や差異を見出し、慢性の痛みを抱えている人、ご家族を勇気づけ、医療者をはじめとする多くの人に慢性の痛みを持つ人への関心、理解が深まるデータベースにしたいと思います。

(聖路加国際大学 高橋奈津子)

<このプロジェクトに関する問い合わせ先>

平成26～29年度科学研究費補助金 基盤研究(B) 慢性の痛み語りデータベース構築と生活の再構築に関する研究

プロジェクト代表 佐藤幹代(自治医科大学看護学部)

電子メール: manseikatari@gmail.com

理事会報告

ディベックス・ジャパンの理事会は議案が出てきたときに不定期に開催しています。また、通常の理事会の他に電子メールによる「みなし理事会」という方法によることもあります。みなし理事会はNPO法でも認められ、また定款にも記載されていますが、理事全員の賛成がないと成立しないことになっています。では今年に入って開催された理事会の議題をご紹介します。

2017年1月21日

- データシェアリングの運用を円滑にするために規定の改定を行うこと

2107年3月22日(みなし理事会)

- 内藤陽子さんを職員として採用すること

2017年4月16日

- クローン病の語りモジュールの実施

初めての自主プロジェクトとしてクローン病のプロジェクトを立ち上げる

- 公告の方法の変更に関する定款変更

NPO法の改定により決算公告の方法を変更すること

- 特定資産の創設および運用規定の制定

寄付金の一部を将来の事業のために特定資産として積み立てることと、その運用規定を制定すること

2017年6月10日

- 平成28年度活動報告及び決算案の承認
- 平成29年度活動計画及び予算案の承認

2017年8月26日(みなし理事会)

- 運営委員3名の承認

山中左衛子さん、岡田弥生さん、青木瑞穂さんの3名を運営委員として承認すること

- 心不全の語りデータベース構築にかかる契約の締結

聖路加国際大学との契約締結すること

- 情報管理規定の制定

個人情報保護法の改定に伴い新たに情報管理規定を制定すること

2017年9月11日

- 運営委員1名の承認

鈴木けい子さんを運営委員として承認すること

<現在の理事及び監事>

別府宏園(理事長)、中山健夫(副理事長)、(以下五十音順) 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、中村千賀子、長坂由佳、花岡隆夫、廣野優子、和田恵美子、以上理事15名

隈本邦彦、菅野摂子、以上監事2名

教育的活用ワーキンググループ

医療者と患者・家族との関わりについての語りを抽出した“関わり教材”

教育的活用ワーキンググループ（以下、WG）では、乳がんの語り、前立腺がんの語り、認知症本人・家族介護者の語りから、一人（一組）の方を選び、ウェブサイトには公開されていない語りの部分も使って10分～20分のVTR教材を作成し、それをを用いた授業や模擬授業を行ってきました。これも引き続き行っていますが、本年度は、それら3つのモジュールの中から医療者と患者・家族との関わり（コミュニケーション／関係）についての語りを抽出して教材を作成しています（以下、“関わり教材”）。

また、ディベックス・ジャパンでは本年度クローン病のモジュール作成プロジェクトを立ちあげました。その中心メンバーが所属している患者会は、既に独自に潰瘍性大腸炎の語りのモジュールを公開していますので、その語りも“関わり教材”に採用しました。

医療者と患者・家族との関わりという、医療者への不満や好ましくない対応などを思い浮かべるかもしれませんが、様々な語りを細かく検討していくと、医療者の対応が語り手の生きる力になっているものが浮かび上がってきました。今回はそのような語りを複数抽出しました。WGのメンバーには、医療や心理の専門家だけでなく患者体験者も含まれているので、教材としてどの語りを取り上げるかなど、それぞれの立場がとても鮮明になるディスカッションが交わされました。このようなプロセスを通して、患者の視点や大事にしていることがよりはっきりしてきました。様々な立場のメンバーによるディスカッションができるというのが、ディベックス・ジャパンの最大の特徴であることを、改めて実感した次第です。

抽出された“関わり教材”は、8月に沖縄県で開催された第27回日本看護学教育学会学術集会の交流セッション（90分）で紹介しました。参加者は30名前後で、看護師の免許を持った教員だけでなく、心理学、倫理学、コミュニケーション論などの教員や、学生も参加していました。関わりについてのVTRなので、「どのように患者に対応すべきか」という視点で視聴しがちですが、あらかじめVTRを視聴して「率直に感じる」という参加者の感性に委ねる趣旨を説明したこともあって、参加者は目の前にその語り手が居て、自分に語っているかのように感じる事ができたようでした。

教員の立場だと「このように話すべきである」とか「これがいい答え方だ」ということを学生に伝えたいのですが、教員もまずは学生の立場で、素直に感じるという経験をする事で、学生の視点を経験できるとともに、患者・家族に近づいていく経験ができるのではないかと考えています。

“関わり教材”は、医療関係者のみならず、一般市民への学習や啓蒙にも使っていけるかと思えます。今後、様々な状況での教育的・啓発的活動を企画していきたいと考えています。会員の皆様もこれぞという企画があれば、是非、お知らせください。

（文責：森田夏実）

DIPEx-Japan をめぐる記事等

（2017年度上半期）

DIPEx-Japanの活躍に様々なメディアが関心を寄せています。正会員の皆様には、そのつど、事務局からもお知らせをしてきましたが、以下にまとめておきますので、ご活用ください。（掲載日順）

取材【掲載日時；媒体；標題；取材を受けた人】

- 2017.2.21；東京新聞；治験への知見深めて—40人の体験談 研究者ら公開 基本は「将来の医学に貢献」；武藤香織
- 2017.2.28；東京新聞（朝刊）；「健康」、がん、認知症、ネットで闘病体験語り—孤独和らげ、気づきも；佐久間りか、秋元るみ子、吉田明子
- 2017.4.27；ヤフーニュース；「オノヨーコさん報道『レビー小体型認知症』とは」；樋口直美
- 2017.5.22；読売テレビ；「情報ライブ ミヤネ屋」『オノヨーコ「幻覚型認知症」とは』；樋口直美
- 2017.6.1；毎日新聞（夕刊）；臨床試験・治験の語りウェブページ；中田はるか
- 2017.6.21；The Japan Times；Japanese researchers collect first-person accounts of experiences with disease.
- 2017.7.5；読売新聞（医療ルネサンス）；射場典子
- 2017.7.18；日経新聞（夕刊）；nikkei style、闘病ブログ 心の支えに 肉声で体験語るサイトも；小橋元、秋元るみ子
- 2017.8.8；NHK（ラジオ深夜便）；「認知症カフェ」；樋口直美

寄稿【掲載日；媒体；標題；著者名】

- 2017.7.4；下野新聞、秋田さきがけ、四国新聞、茨城新聞、2017.7.5. 岐阜新聞、神戸新聞、2017.7.6. 徳島新聞、愛媛新聞、2017.7.7. 高知新聞、山陽新聞、東奥日報、2017.7.8. 埼玉新聞、2017.7.10. 中国新聞、長崎新聞、2017.7.11. 神奈川新聞、静岡新聞、伊勢新聞、2017.7.12. 大阪日日新聞、日本海新聞（以上共同通信による配信）；小林真央さんのブログについてのエッセイ；別府宏園
- 2017.8.10；臨床心理学（増刊号9号、p129-132、金剛出版）；みんなの当事者研究、「レビー小体病の当事者研究」；樋口直美
- 2017.8.28；ウェブマガジン「がんナビ」Report；「臨床試験・治験は誰のためのものか？患者の語りから考える」、公開シンポ
- 2017.9.11-12；無料webマガジン「かんかん」（医学書院）；「誤作動する脳 レビー小体病の当事者研究」8回「私の家の座敷童子」&5～7回「時間の距離感がない」；樋口直美

研究報告

- ・中田はるか、吉田幸恵、有田悦子、武藤香織：患者の経験からみる臨床試験への参加判断とインフォームドコンセントの意義、臨床薬理 48 (2) : 31-39, 2017.
- ・吉田幸恵、中田はるか、武藤香織：臨床試験に関与した、がん患者の語り—「治療」と「研究」を区別することの困難さに関する考察、生命倫理 27 (1) : 122-131, 2017.
- ・瀬戸山陽子、青木昭子：（短報）低学年の医学生、看護学生授業における患者インタビュー動画教材の有用性に関する質的分析、医学教育 48 (4) : 243-248, 2017.

DIPEX-Japan サポーターズクラブを立ち上げました！

ご存知のようにDIPEX-Japanはその活動の独立性を保つために、医薬品・医療機器関連企業からの資金提供を受けていません。国の研究費が以前に比べて取りにくくなっている中、これからも活動を続けていくためには、利益相反のない個人や法人からのご寄付を積極的に集めていく必要があります。

そのためにDIPEX-Japanメンバー有志が年間を通じて様々なチャリティ・イベントを企画する、「DIPEX-Japanサポーターズクラブ」が発足しました。サポーターズクラブ主催のイベントへの初回参加時には実費+3000円のご寄付を頂戴しますが、2回目からは実費のみで何度でもご参加いただけるという仕組みです。

一番の狙いは、ふだん病気や医療についてあまり関心を持っていない人たちに、それらのテーマに直接関係のない、ユニークで楽しいイベントへの参加を通じて、「健康と病いのデータベース」を知っていただくことにあります。さらに1口3000円のご寄付をいただくことで、認定NPO法人の資格を維持するためのパブリックサポートテストの絶対値基準（年間3000円以上の寄付者が100人以上）をクリアするという狙いもあります。

7月はブルゴーニュ大学でワイン学を修めた外部講師によるスパークリング・ワイン講座、9月にはオリーブ新漬け名人の中村千賀子さん（理事）とオリーブオイルジュニアソムリエのさくま（事務局）が講師となって「オリーブをもっと身近に」という講座を開催しました。どちらの回でも、NHKの「あさいち」や「クローズアップ現代」でDIPEX-Japanの活動が紹介されたときの番組録

画を見ていただく時間を取りました。

7月の回では、運営委員2名がそれぞれの知人に声をかけ、その知人がさらに知り合いを誘って参加して下さり、講師も含めDIPEX-Japan会員ではない方7名からご寄付をいただきました。9月の回では、運営委員7名が16名のゲスト（うち5名は2回目の参加）を集めて、新たに13口分の寄付金が集まりました。つまり、2回のイベントで、絶対値基準で必要な寄付者数の2割をクリアすることができたこととなります。

今年度はこの後、以下のようなラインナップを用意しています。近くなりましたら、またメーリングリスト等でご案内しますので、会員の皆様はぜひご友人とお誘いあわせの上、ご参加ください。友達の輪を通じて、DIPEX-Japanのサポーターを増やしていきましょう。（さくま）

第3回（1月13日12時～）

「一ツ木町倶楽部」でジャズライブ（赤坂）：5,000円（実費）

フレンチグリルのランチコースに1ドリンク付、演奏は三宅伊智朗（ギター）+多田和弘（ベース）。

第4回 2～3月

ヘルクスハイマー杯ボウリング大会（笹塚）：5,000円

2016年度はお休みした恒例のボウリング大会が復活します。

第5回 4月末

古民家の竹林でタケノコ掘り（茨城県笠間市）：1,000円

餅つきもあります。この時期は笠間の陶炎祭（焼き物の野外展示即売イベント）も開催中です。

エビデンスと物語の再会 10周年記念トークイベントとパーティーのご案内

“もういくつ寝るとお正月”という歌詞がこの歳でも胸に響く驚きが、静かに寄せては離れる波のように聞こえてきました。10歳頃のワクワクを思い出します。

ディベックス・ジャパンは今年で設立10周年を迎えました。いよいよ認定NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン10周年記念トークイベントとパーティーがやってきます。それにしてもなぜ、病いの語りが必要だったのでしょうか？

パーティーに先立ち、ディベックス・ジャパンの設立時よりご支援下さっている国際医療福祉大学大学院教授大熊由紀子先生と別府宏圀理事長のトークイベントがあります。エビデンスと物語の再会です。トークイベントでは、エビデンスと物語の再会にふさわしい、お二人の会話の中に、これまでの10年そしてこれからの10年を感じることができそうです。

大熊由紀子先生は、東京大学教養学部で科学史・科学哲学を専攻。卒業後朝日新聞社に入社。社会部記者、科学部記者、科学部次長等を経て、1984年、同社で女性初の論説委員になり、医療、福祉、科学分野の社説を17年間担当。柔らかくも鋭い切り口で真実を問う姿に誰もが魅了されます。

別府宏圀理事長は、東京大学医学部卒業。1970年にスモン訴訟で医師として患者側に立ち、裁判にかかわりました。それから47年間、薬害を顕在化する啓蒙活動を続けてこられ、穏やかに強靱な意志を貫きました。人間にとって本質的な医療のあり方は何かと問い続けた歳月で出会ったのが、イギリスオックスフォード大学の研究者たちが2001年に立ち上げた、患者が個々の闘病体

験を語り綴る、Dipex (Database of individual Patient Experiences) でした。人間理解より科学に偏りがちな先端医療や、市場原理の中に置かれた医薬品開発。それらに対して、患者の人権、倫理性を問いかけ続けています。

パーティーは会員のみならず、インタビューに協力していただいた方、アドバイザリー委員として参加された方、また直接参加されていなくても応援していただいている方、さらにディベックス・ジャパンの活動に興味を持ってこれから参加してみたいと考えている方の参加を歓迎いたします。

パーティーではディベックス・ジャパンの創設に関わった方々のお話、インタビューに協力していただいた方のお話の他、10周年を振り返るスライドショーのお披露目も予定しております。みなさまのご参加を心よりお待ちしております。（木村 朗）

記

日時：2017年11月18日（土）

17:00～18:00大熊先生と別府理事長のトークイベント
「SWITCHインタビュー達人達 DIPEX 版」
18:00～20:00パーティー

会場：芝パークホテル 別館アイビールーム
東京都港区芝公園1-5-10 TEL 03-3433-4141
JR浜松町駅徒歩15分
都営三田線御成門 徒歩5分
大江戸線大門 徒歩7分
<https://www.shibaparkhotel.com/>

会費：7千円（別途寄付もお願いしておりますのでご協力お願いいたします）

申込：以下の連絡先にメール又はファックスで、お名前、連絡先、所属を明記の上お申し込みください。あるいはお知り合いの理事、運営委員にご連絡いただいても構いません。締切11月4日

連絡先：ディベックス・ジャパン事務局
メール office@dipex-j.org FAX：03-5568-6187

