

NEWS LETTER

VOL. 9 / NO. 2

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
〒103-0004
東京都中央区東日本橋3-5-9 市川ビル2階
☎03-6661-6242 ☎03-6661-6243
e-mail ■ question@dipex-j.org

公開シンポジウム

慢性の痛みとどう向き合うか？ ～患者の語りから学ぼう

日時：2018年7月1日（日）13時00分～16時40分（総会：11時～12時）
会場：東京大学農学部 弥生講堂 一条ホール

2014年度から始まった「慢性の痛みの語り」データベース構築プロジェクトがいよいよ完成を迎えます。20代から80代まで男女計41名（女性31名・男性10名）と40代から50代の家族5名（女性4名・男性1名）が協力してくださいました。（詳細はP.6をご覧ください。）

「慢性の痛み」とは痛みの原因となる病気やけがが、通常なら治ると思われる期間を超えて持続している状態を指します。そうした難治性の痛みは完全になくなることを期待するのは難しく、薬などでコントロールするのも容易ではありません。中には原因がわからないものもあり、心の問題として片づけられてしまうことで苦しむ人も少なくありません。

しかもすぐに生命に関わるようなことがないため、痛みがあっても日常生活は続いていきます。痛みは仕事や学業や家事、人間関係に大きな影響を及ぼすだけでなく、就労困難により生活基盤を失うこともあります。苦しみに「目に見える終わりがない」という点で、これまで公開してきたがんや認

知症など進行性の疾患の語りとも異なります。

痛みの経験は人に「生きる」ことについての深い洞察をもたらすのだな、というのが、データベースの編集に携わっていて感じることです。インタビューでこやかにお話くださっている方に「今の痛みを10段階でいうと？」と伺うと、「8くらいです」と答えられるのに驚きます。もちろん痛みを受容するまでの激しい葛藤についても語っています。それだけの痛みを持ちながら日々の生活を送っている方々の語りは、聞く側に尊敬の念と勇気を呼び起こします。

今回のシンポジウムでは、専門医とインタビュー協力者の方2名にご登壇いただき、「慢性の痛みの語り」のクリップをご紹介します。「痛みとどう向き合うか」ということを議論していただきます。皆様、ふるってご参加ください。なお、終了後は同じ建物内の会議室で懇親会を予定しています。会員の皆様には改めて総会の前にご案内しますが、ぜひこの日を空けておいてください。

第1部：「慢性の痛みの語り」のご紹介

佐藤幹代（自治医科大学看護学部看護学研究科／「慢性の痛みの語り」プロジェクト責任者）

第2部：講演

「慢性の痛みとは？（概論）」柴田政彦（疼痛医学専門医／奈良学園大学保健医療学部教授）

「当事者にとっての痛みの体験」今崎牧生（心療内科医／頸髄損傷後疼痛当事者）

三谷直子（CRPS〔複合性局所疼痛症候群〕当事者）

第3部：パネルディスカッション「慢性の痛みとどう向き合うか？～患者の語りから学ぶ」

司会：佐藤（佐久間）りか（DIPEX-Japan 事務局長）

パネリスト



柴田政彦



今崎牧生



三谷直子



佐藤幹代

ディベックス・ジャパン 10 周年記念パーティー

10 周年記念パーティーが、2017 年 11 月 18 日、芝パークホテル別館、ローズルームにて開催されました。会場には、設立以来、陰に陽にディベックスの活動を支援してくださっている方々 61 人が参加してくださいました。パーティーに先立って、大熊由紀子さん（国際医療福祉大学大学院教授）と別府宏嗣さん（ディベックス・ジャパン理事長）とのトークイベント、その後、別府理事長の挨拶と大熊さんの乾杯の発声で華やかにディナーパーティーが始まりました。

パーティーは、和装のさくま事務局長がプロジェクターを使って 10 年の歩みを振り返り、長坂さんがディベックスのプロモーションビデオを紹介したのち、お客さまに挨拶をいただきましたが、温かい激励に一同、胸が熱くなる一幕もありました。インタビュー協力者のお話に続いて、佐藤誠さんのギター演奏とともに、席を移って歓談、中山副理事長の挨拶で閉会となりました。以下、いただいた祝辞の一部をご紹介します。

■ 今崎牧生さん（心療内科医師：インタビュー協力者）

DIPEX-Japan10 周年心よりお祝い申し上げます。そしてこの 10 年間の膨大なご尽力に敬意の念を抱かずにはいられません。利益相反を徹底して排し、資金繰りの困難さをもものともせず理念を貫き、意義ある業績の積み重ねで存続してこられたことは並大抵のことではないと思います。改めてサイトを見ると、



患者が病気を抱えた時に本当に必要な「語り」の情報がきれいに整理され、共感を持って受け入れられるアウトプットになっていることは勿論のこと、病気のみを診るだけの医療者では気付けない、病気を体験している「人」に提供する医療の情報が満載であることに感嘆致します。私自身、慢性痛の患者として、またアドバイザリー委員として関わらせて頂き、当事者に向き合う時の姿勢の素晴らしさを実感し、インタビューのデータを厳格に分析し、学際的に検討する活動に触れる機会があったことは大きな学びとなりました。ネットの中で情報が氾濫する中、真の意味で「質」の高い DIPEX-Japan の活動が広く知られることを望むとともに、医療者が価値ある学びとして認識することを願っています。そして、新たな医療の先駆者として次は 20 年目を迎えて頂きたいと思っています。

■ 武末文男氏さん（厚生労働省関東信越厚生局健康福祉部医事課長）

DIPEX-J の取り組みを初めて知ってから、10 年以上になり感慨深いものがあります。私は、厚生労働省で、“根拠に基づく医療：EBM”の日本への導入を担当しておりました。その当時から、EBM と NBM は、相補的なものであり、外科医が右手と左手の両方を同じように使えないと手術ができないのと同じように、医師は EBM と NBM



の両方を使いこなす技術と知識が必要だといわれています。その観点からいうと、我が国における NBM の重要な取り組みが DIPEX-J です。EBM は、科学的な側面が強く医学を学んできた医師に受け入れられた一方で、NBM は、社会学ということで、なかなか数字では表しきれずに、理解することが難しいところがあります。しかし、情報と言いますが、“情”けのともなわない“報”告を、人はうまく受け取ることができません。医療情報に“情”けを吹き込む役割、それが社会学で、DIPEX-J はそれを背景にしている活動と私は思っています。EBM が、十分に浸透した今だからこそ NBM の役割、つまり、DIPEX-J は、とても重要です。

さて、その様な中で、私はとても懸念していることがあります。それは、DIPEX-J 方々が、非常に真面目で、コツコツと仕事をされていることです。別府先生のような、とても厳格な方もおられて、それが王道とはいえ、あえて茨の道を歩んでいると思います。しかし、アニメーション映画で有名な、スタジオジブリを例にして考えると、宮崎駿のような変人しかいなかったら、ジブリはまちがいに潰れています。ジブリには、鈴木敏夫という名プロデューサーがいたからこそ、あれほど素晴らしい作品を作り会社も発展した。今、DIPEX-J には、名プロデューサーが必要です。それはおそらく、DIPEX-J の実務と二足のわらじで取り組むのではなく、たとえば、専門にファンドレイジングを行うような部門が、今の DIPEX-J には必要だと私は思っています。

これらのことは、ただ単に評論家的にいつているのではなくて、私も DIPEX-J のメンバーの一人としての決意表明のようなものです。今後とも、どうかよろしくお願いします。

■ 音山友里恵さん（獨協医科大学医学部 4 年）

IFMSA-Japan SCOME 2017 年度副責任者

私が所属しております IFMSA-Japan とは、社会貢献や国際社会とのつながりのもと、幅広い視野を持った医療人を育成し、より良い社会を目指す国際 NGO です。

IFMSA-Japan の中に SCOME（医学教育に関する委員会）という委員会があります。SCOME は、「学生が医学教育に今よりほんの少し意識を向けるだけで医学教育、さらには日本の医療はよりよいものになる」という理念のもと活動しております。

さて、医学生にとって「患者の語り」はどのような意味を持つのでしょうか。今のカリキュラム上、私たちが患者さんに関わるのはほぼ臨床実習のみです。しかし、将来私たちが向き合ふべきものは「病」ではなく「人」です。そんななか、患者さんの声を直接聞くことができる「患者の語り」は、患者さんとどう向き合っていくべきかを考えられる良いきっかけになります。このような理由で医学生にとってとても意味あるものだと思います。



■ 加中和義

NPO 法人患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会 (JPPaC)

1. 難病, 小児難病, 特に稀少難病の診断方法が確立されておらず, 治療は対症療法で根治的な治療方法がない. 難病患者や小児難病の両親は, 再生医療や新薬によって根治的な治療法の開発を切望されている. 自分がいつまで生きられるかと, 新薬が出るまでの時間との闘いでもある. 製薬会社に対する新薬開発の期待は極めて大きい.
2. 製薬会社もそのような患者の期待に添えるように研究開発の努力をしている.
3. (確かに製薬会社は, 株主価値向上のための利益追求が過剰であり, 反省すべき点も多々あるが) 性悪説で製薬企業を見ないで, 製薬会社の本来の使命を理解し, 新薬開発に人生を捧げる開発者にエールを送って欲しい.

NPO 法人患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会の理念は「『すべてのサービスは患者のために』を追求する。」としています. 製薬会社が, 利益だけでなく, サービスの理想を追求して欲しいと考えております. そのような働きかけ

をしたいと思っています.

■ 鳥居香菜さん (首都大学東京健康福祉学部理学療法科 3 年) IFMSA-Japan

DIPEX Japan さんの記念すべきパーティーにご参加させていただき, ありがとうございます. 恐縮ながら私が感じたことを書かせていただきます. 佐久間さんのお話の中で「患者さんの体験談の動画は You Tube 上でも数多見ることができる」とありましたが, 私にとって DIPEX さんの動画は You Tube のそれとは別物です(それぞれにいい点があるとも思っております). 気軽に見れるものとは違い, ホームページを開きクリックするという動作を経て見る動画には臨場感と緊張感があり, 自分に語られているような錯覚に陥ります. ただ傍観者になるのではなく, 相手を認識することで語り手の真意をくみ取ることができると思っています. これは DIPEX さんの動画でしか体感し得ないものだと感じました.

医療系学生は患者さんと接する機会が限られていますので, DIPEX さんの動画が今後重要な教材の 1 つとして広く知れ渡ることを願っております.

プロモーションビデオ…ディペックス・ジャパンを支える人たち

長坂由佳

前回 2013 年に作った 2 本のプロモーションビデオ (PV) は最初の語り (乳がんと前立腺がん) の公開フォーラムでお披露目したもので, 1 本はオープン記念ということでテーマは「公開までの歩み」, もう 1 本のテーマは「公開までの感謝と今後へのご支援お願いのメッセージ」でした.

<https://www.dipex-j.org/about/>

<https://www.dipex-j.org/join/>

今回は 10 周年記念ということで, 今までの 10 年を振り返った内容の PV を作ろうと決めて約 1 年前から準備を始めていました. 誰に, 何を, 言いたいのか? 感じて欲しいのか? という物作りのセオリーどおりに企画していました.

シナリオは, 語り映像をご利用くださっている方々 (患者さん, ご家族, 医療従事者など) に, これまでの 10 年の歴史や語り映像を作る過程の大変さ, 特に, 佐久間さんを中心とした創設メンバーの奮闘ぶりを深く理解していただき, 今後さらにご賛同・ご支援・ご協力をいただけるものにしようと思っていたのです.

10 周年記念 PV としては定番のシナリオですね.

しかし, 記念フォーラム 2 カ月前, 途中までできかかっていたのですが, 何かディペックス・ジャパンらしさが薄い気がしてもう一度シナリオを考え直したくなりました.

そして, 自分に問いました.

この 10 年, 私は中において, 何を一番感じたのだろうか?

自分が微力ながらボランティアをずっと続けているのはなぜだろう?

私がボランティアをはじめたきっかけは, インタビューにいらした佐久間さん, 射場さんの熱意や奮闘ぶりに感動したからです. そして編集の隈本さん, 田口さんなど裏方さんの底力に驚いていたのですが, 時間が経ち語りモジュールが増えるに連れ, メンバーそれぞれが, 自分の病気や障害, 家族の介護, 本業の多忙さなど様々な事情を抱えながら活動していることがわかってきました.

ご両親の介護で自分自身が大変な状況にありながら, 「認知症の語り」のインタビューに奔走しているスタッフもいましたし, 障害があり常に痛みを抱えているのに語りづくりに関わっているスタッフもいます. 自分のことだけでも大変なのに, 誰かの役に立つためにがんばっているスタッフばかりでした.

その様子が, ディペックス・ジャパンの語り映像とシンクロしたのです.

ディペックス・ジャパンの語り映像は, 「患者さん各々がそれぞれ様々な事情を抱えながら, 病気や苦難を乗り越えながら生きている様」です.

インタビューに答えて語ってくださっている方だけではなく, 語りの作り手も同じような経験をしながら作ってきた 10 年だったなあ, と思った途端, 今回のような PV が完成しました.

<https://www.dipex-j.org/join/tsumugu>

モジュール現在進行形

■クローン病の語りデータベースプロジェクト(CD プロジェクト)の進捗状況

昨年8月にインタビューを開始したCDプロジェクトは、2018年3月末現在で23人のインタビューを取り終えています。地域的には関東12人、中部1人、関西3人、九州5人、東北2人となっており、今後北海道でのリクルートを予定しています。男女別では、男性15人、女性8人とほぼクローン病患者全体の比率と同じになっています。目標人数は35人ですので、三分の二が終わったところですが、コーディングやトピックサマリーを作る作業はまだこれからで、プロジェクト全体としては、三分の一程度までしか来ていません。

今回のCDプロジェクトはディベックスとして初めての自主プロジェクトということで、資金はもっぱら寄付金に頼っていますが、その資金集めの一つの方法として、クラウドファンディングに挑戦しました。クラウドファンディングとはインターネット上で広く一般の方から寄付を募るやり方で、我々は「Readyfor」というクラウドファンディング運営サイトにアップして、昨年11月8日から12月19日までに約50名のかたから50万円を超えるご寄付を頂くことができました。しかし残念ながら、寄付をしていただいた方の大半はディベックスあるいは花岡の関係者ということで、広く一般の方から寄付を集めることにはなりません。それでも、このプロジェクトを宣伝するという観点からはやった意味があったのではないかと考えています。特に私個人がこんなことに取り組んでいるということ、友人知人に知ってもらえたということは、意味があったことですが、

■乳がんのろう者の語りについて

今回、乳がんの語りウェブページにお一人のろう者の乳がん体験者の語りが増加されます。通常、私たちは英国DIPEXの手法にならい、一つの疾患・医療体験について30~50名のインタビューを行います。それぞれに病いの経験は異なるので、すべてのバリエーションをカバーすることは不可能ですが、できるだけ多様な背景(年齢、性別、家族、職業、居住地等)の方々、病状や治療法等が異なる方々を含むよう努力しています。しかし、時間的な制限やリクルートの難しさから、公開した後も可能な範囲でウェブページの充実を目指して追加インタビューを行ってきました。

聴覚に障がいを持つ方のインタビューはディベックス・ジャパンでも初めてのことでしたので、非常に貴重な機会となりました。障がいと書いてしまいましたが、私たちが日本語を話すようにろう者は手話という言語で話すことができます。英国人が英語で不自由なく暮らせるように、ろう者もろう者のコミュニティでは手話で不自由なく暮らせるため、障がいという考え方は違うのだと話してくれました。それでウェブページの分類に【言語】のカテゴリを作り、「日本語」か「手話」か、言語を選んで語りを視聴することができるようにしました。

また、どのようにウェブ上で公開すればよいかを検討し、語りのビデオクリップの中で、ろう者の乳がん体験者の話のときは手話通訳者の声を流し、インタビュアーの質問は字幕を使うことにしました。手話に対して字幕を付けなかったのは、字幕を追うのではなく、手話を見てほしいという意図か

おかげで「借り」もたくさんできてしまいました。

これまでに23名の方のインタビューを通して、クローン病という病いの病態や治療法、生活や就労への影響などが大分わかってきました。クローン病はディベックスがこれまでに扱って来たがんや認知症に比べるとマイナーな疾患です。「難病」という、「障害者」でありながら、障害者手帳を持っている人は少ない、微妙な立場の内部疾患という観点から発生する様々な困難も明らかになってきました。

この病気のほとんどの患者が体験する、絶食と栄養補助剤による禁食生活は、特に食べ盛りの年齢の患者にとっては大きな悩みであり、みなさん大変な苦勞をしながら乗り越えてこられたようです。また、かなり多くの方が人工肛門を造っておられました(23人中7人)。みなさんそれまでの頻回な排便や漏便などからやむを得ず人工肛門を造ったわけですが、それを造ったおかげでいわゆるQOLは改善し、行動範囲が広がったという方がほとんどです。けれども、若い女性などの場合は、匂いや音が気になって辛い思いをすることもあるというお話をされた方もいらっしゃいました。

しかし、みなさん共通しておっしゃるのは、最近の薬の開発のお陰で、クローン病はきちんと治療をすれば、普通の生活が送れるようになったということです。多くの患者、家族の方にこれらの言葉を伝えていきたいと思います。

プロジェクト責任者 花岡隆夫

らです。手話を見てほしいというのは、つまり字づらを追って内容を把握するのではなく、その人がどのような表情やしぐさで、どのような間合いで、病いの体験を思い出し、語っているのか、その人から発せられるものをしっかり受け取ってほしいということだと思います。

インタビューのとき、私は手話ができませんでしたので、手話通訳者の方をお願いし、3者で行いました。この場合、インタビュアーがろう者に質問→通訳者が手話でろう者に伝える→ろう者は通訳者に手話で話す→通訳者は手話を日本語にしてインタビュアーに伝える→インタビュアーは通訳者から聞く、という複雑な形のコミュニケーションになります。しかし、私自身も通常のインタビューと同様に、語り手のろう者の語りに集中いたしました。すると、手話で語ってくださっている目の前の語り手の表情や手話の動きから、その時々思いが溢れてきて、確かに伝わるものがあったのです。もちろん通訳者の声は耳に入ってくるので、その補助が大きいかもしれませんが、言葉(手話)がわからない分、余計にその人から紡ぎ出されるものを逃さずに受け取ろうとしていたようなそんな気がしています。

ろう者の病いの経験には、手話が通じない病院での治療で何に苦勞しどう対処したかなど、医療現場の課題について考えさせられる内容があります。それらに加え、ぜひ手話の語りに注目して視聴し、この方の語るメッセージを受け取っていただけたらと思います。

プロジェクト責任者 射場典子

■「歯・口の健康と病いの語り」データベースのプロジェクト凍結について

これまでも幾度か報告している「歯・口の健康と病いの語り」データベースプロジェクトが、事業主体である8020推進財団の方針転換で、5年間の予定だった計画があと2年を残して一時凍結されることになりました。

「歯・口の健康と病いの語り」データベースは、8020推進財団との協働プロジェクトとして2015年度にスタート。現在は財団のホームページ <http://www.8020zaidan.or.jp/katari/> 上に、歯の喪失、口腔がんや子どものむし歯、高齢者や寝たきりの人の口腔リハビリなど多様なテーマで、15人分の語りが公開されています。

今後はさらに、認知症の方や経管栄養の方の口腔ケア、ドライマウスや味覚障害、歯を失っていない超高齢者の体験などにインタビューを広げていく予定でした。それが、財団の役員変更等に伴う方針変更のため本事業が現在凍結となり、次年度事業が予定されていません。

財団と交わした覚書では、2020年10月に本プロジェクトのために集めた語りのデータは、財団も共有著作権を持つものの、その管理運営はディベックス・ジャパンに移管されることになっています。移管後は「健康と病いの語りデータベース」の一部として、ウェブサイト公開したり、データシェアリングに用いられることとなります。

しかし、ディベックスのデータベースは一定の多様性を確保するために35～50名分のデータが必要で、15人分ではデータベースとしてのボリュームが確保できません。そこで今後は科研費や民間助成金など別の財源を確保してインタビューを再開し、2020年に移管される予定の15名分のデータと合わせて分析して、ウェブサイト公開していくことを目指します。多方面からご協力をいただきながらこのような形になってしまったことには、非常にもどかしい思いがありますが、プロジェクト再開のために最大限の努力を続けてまいります。

プロジェクト責任者 佐藤(佐久間)りか

■和光大学「語りの力を学ぶ」講義 いたうたけひこ(和光大学、ディベックス・ジャパン運営委員)

東京都町田市にある和光大学は私の本務校である。授業の中で心理学概論でのDIPEX特別授業を思いついた。授業名は「心理学B」といい心理学概論の後期2単位の90分授業である。特別授業は2017年の12月6日水曜日をお願いした。最寄り駅である小田急鶴川駅で射場典子さん、森田夏実さん、別府宏圀先生、秋元るみ子さんの4人と待ち合わせた。内容は、DIPEXの認知症のビデオによる主体的・対話的な学習をテーマに次の3つの目標(授業のねらい)を設定した。すなわち、①学生が心理学の授業として認知症と当事者や家族を理解すること、②学生が語りの力をまなぶこと、そして③教育的活用WGとしての研究活動(データ収集)を行うことであった。

授業の時間配分は、5分でプレテスト、10分でディベックスの紹介と語り手ご夫婦のプロフィール紹介、10分で本人(夫)の映像を視聴、5分で学生の感想の記述、20分で家族(妻)の映像を視聴、5分でそれに対する学生の感想の記述、10分で隣に座っている学生との感想の共有、20分で何人かの人に、クラス全体に感想を発表してもらい、最後の5分でポストテストを行うという慌ただしいスケジュールであった。参加学生は百数十人であった。多人数の授業であったが、ほとんどの学生が熱心に参加してくれた。また感想の発表も積極的におこなってくれた。学生たちに感謝したい。学生たちのコメントに対して、別府先生をはじめとして丁寧な補足説明も行われた。

プレテストとポストテストは「認知症の人に対する態度尺度」を実施した。これは「寛容」「拒否」「距離感」「親近感」の4つの分野について、授業の前と後で学生の態度に変化が見られたかどうかを測定するためであった。結果は予想通り、そして期待通り、事前よりも事後のほうが、よりポジティブな態度に変容し、統計的にも有意差が見られた。

現在は学生の記述部分の回答を分析中である。瀬戸山・森田・射場の論文(2017)は、ナラティブ教材の学習効果として、①個々の当事者の苦悩に対する理解の深まり、②疾患や障が

いに対する理解の深まり、③当事者に対するイメージ・価値観の変化、④当事者に対する共感や感情的な反応、⑤当事者から見た当事者と周囲の関係性に対する理解、⑥医療者としての姿勢や、医療、看護、社会の在り方、⑦自分自身への省察、の7点を挙げている。和光大学では医療関係の学部学科はなく、心理学専攻の学生もごく一部であるので、6番目の医療者としての姿勢や、医療、看護、社会の在り方については、うまく効果が現れなかったかもしれない。しかし、医療系以外の学生にとってどのような学習効果が見られたのかを質的に明らかにすることは重要だと思う。

厚生労働省(2016)の認知症施策推進総合戦略(新オレンジプラン)では、学校の様々な段階で認知症についての理解を推進することを要請している。今回の認知症の語りのナラティブ教材を利用した教育は、一般大学生にとっても、理解を深める上で意義あるものであろう。また、心理学教育とくに入門教育では、どうしても知識中心の情報伝達的な教育に偏ってしまう。そのような中で、ナラティブすなわち当事者の声をリアルに聞く機会をもつことは貴重であると思う。次の授業では認知症についての科学的な知識を伝達してフォローしたが、このように科学的アプローチとナラティブ教材によるもの語りのアプローチの両方が問題と人間をとらえる上で必要であろう。

今回の試みは、ディベックスによるナラティブ教材が、医療系学生だけでなく、一般の高等教育にとっても意義のあるものであることを示唆した。90分1回分という授業スケジュールの制約があり、学生の主体的で対話的な深い学習という点では限界があったかもしれない。とはいえ、ディベックスの教育的活用という点で新たな地平を拓いた授業実践であり、今後のより広い活用が期待されることが明らかになった。

最後に、今回の授業に協力いただいた、射場典子さん、森田夏実さん、別府宏圀先生、秋元るみ子さんのディベックス4人衆と、熱心に参加してくれた学生の皆さんに感謝します。

モジュール現在進行形

■最終コーナー：慢性の痛みの語り

2014年4月から取り組んでおります「慢性の痛みの語り」のモジュール公開記念シンポジウムを7月1日の定期総会と同日に予定しております。現在、ディベックス・ジャパンの皆さんのご協力をいただきながら、プロジェクトメンバーみんなで昨年末からペースをアップして最後の仕上げに取り掛かっています。当初の予定より、約1年半遅れての公開になりますが、北海道から九州までほぼ全国各地から、大変貴重なお話を伺うことができました。

公開を前に、ウェブに掲載するご案内文の一部を引用しながら概要をご紹介します。

~~~~~

慢性の痛みとともに生きる41名の方の語りがあります。それを見守る家族5名の語りもあります。

痛みの原因となる病気やけがが、通常なら治ると思われる期間を超えて持続するとき、それを「慢性の痛み」と呼びます。慢性の痛みはその人や家族の社会生活に大きな影響を及ぼし、経済的な生活基盤を損なうこともあります。私たちは慢性の痛みの体験について、20代から80代まで男女計41名(女性31名・男性10名)と40代から50代の家族5名(女性4名・男性1名)にインタビューを行いました。

体験者ご本人の年齢構成は、22歳～80歳、平均51歳でした。ご家族の年齢構成は、46～59歳、平均52.8歳でした。疼痛期間は、最短で2年から、最も長い方で40年間、平均して14.2年間でした。

痛みの原因となった主な病気やけがは、線維筋痛症7名、リウマチ・膠原病など6名、腰椎すべり症・椎間板ヘルニア

など腰の痛み6名、頸椎ヘルニア・脊柱管狭窄症などの痛み4名、複合性局所疼痛症候群：CRPS4名、術後慢性疼痛1名、脊髄損傷・頸椎損傷に伴う痛み3名、三叉神経痛・頭痛など顔や頭の痛み2名、その他の痛み：地中海熱、子宮内膜症、小児麻痺など(確定診断がつかないものも含む)でした。

トピックは、「痛みによる日常生活への影響と対処」、「痛みの慢性化をどう受け止めるか」、「経済的・社会的活動への影響」、「家族の立場で痛みを抱える本人とどう関わるか」など、本人と家族双方からの語りを掲載していきます。

また、検索しやすいように、本人の語りは年齢別、痛みの部位別に、家族の語りは立場別に分類しています。

◎本人の語り(インタビュー時の年齢別)

20歳代・30歳代・40歳代・50歳代・60歳代・70歳代以上

◎本人の語り(痛みの部位別)

全身/半身/手・足/頭・顔/首/肩/腰・背中/腹腔内(胃腸・子宮など)/その他

◎家族の語り(本人から見た立場別)

子ども/親/きょうだい/妻・夫

~~~~~

シンポジウムは、痛みを長年抱えておられる方はもちろん、ご家族の方にとっても貴重な交流の場になると思います。また、慢性の痛みの治療に携わる医療職の方々とも、会場で当事者や家族の語りに触れながら、有意義な意見交換ができるのではと楽しみにしています。どうぞ、お知り合いの方とお誘いあわせの上、お気軽にご参加ください。

プロジェクト責任者 佐藤幹代
(自治医科大学看護学部：平成26～29年度科学研究費補助金 基盤研究B)

■障害学生の語りプロジェクト

「障害学生の語り」は、病気や障害を持ちながら高等教育機関(専門学校、短大、大学)で修学する学生たちの体験を集めて公開するプロジェクトです。先日、「障害学生の語り」を作るための資金について、ある財団から「研究助成の対象候補に残った」というご連絡を頂きました。いまは3月末の正式な採択発表をドキドキしながら待っている状態です*。

*本稿投稿後、3月23日にトヨタ財団から、正式に採択の通知がありました。

「障害学生の語り」でインタビューさせて頂きたいと思っているのは、視覚障害・聴覚言語障害・肢体不自由・重複・病弱/虚弱・発達障害・精神障害などの疾患・障害を持ちながら、高等教育機関で修学した経験がある方々です。日本では2016年4月、障害者差別解消法が施行され、障害学生が高等教育機関で学ぶ際の合理的配慮や差別禁止が法的に定められました。しかし現実には、マジョリティの健常者に合うように作られている社会において、病気や疾患を持っていると、やはり高等教育機関で学ぶことにおいても様々な壁があります。私がそれを知ったのは、自分が看護系大学在学中に障害を持ったことがきっかけでした。障害があるために、学びたいことが学べない。ただ学びたいだけなのに、それが思うようにできない。私が障害学生になったのは十数年も前ですが、「大学全入時代」と言われる現在においても、未だに障害学生の修学には様々な課題があるのが現実です。

しかし様々な課題があるにしても、障害学生たちは遅し

く、高等教育機関で学べることを楽しんでいる方々がたくさんいます。私自身が障害学生になり、杖を使う身でどうやって看護の実習に出るのかと途方に暮れたとき、何よりも励まされたのはこの仲間たちの存在でした。病気や障害で、高等教育機関で学ぶことが難しくても、学ぶことに苦勞が伴っても、それでも学ぶということは楽しいことです。障害があろうがなかろうが、誰もが学びたい時に学びたいことを学べる社会であるために、障害学生経験者の方々が蓄積してきた知恵や経験を、社会にシェアして頂きたい。これが、私が「障害学生の語り」を作りたいと思っている動機です。

障害学生経験者の方に話して頂きたいと思っていることは、例えば、受験や入学までのこと、入学後の教育機関側との話し合いや、学生生活が始まってからの講義や演習、試験についてです。また、学生としての日常生活や学内施設の利用、友人関係、就活などについても伺いたいと思っています。当事者が話すこれらことは、これから進学を考えている人や在学中の人にとって、励まされ、知恵をもらえる話です。また、障害学生を支援する立場の人や社会全体にとって、これらの話は、当事者を知るという意義があります。

正式なスタートはまだですが、手元で今できる準備をしながら、プロジェクトのスタートラインに立てる日を待ちたいと思っています。

プロジェクト責任者 瀬戸山陽子(東京医科大学医学部看護学科 看護情報学)

学ぶ立場での活用

学生組織との連携に語り データベース活用の新たな可能性

語りデータの教育的活用については、ここ数年教員の方々を中心に当事者の方も含むワーキンググループが検討を重ねてきて、ようやく教育的活用の専用ウェブサイトという形でその努力が実を結ぼうとしています。しかし、「患者主体の医療の実現」というミッションを掲げているからには、さらにデータベースを有効活用するための活動の幅を広げていかなければなりません。

そんな中で可能性の広がりを感じるのが、医療系学生組織との連携です。教員の方々が講義で使ってくださいのおかげで、少しずつ学生の間にも DIPEX の存在が知られ始めています。その一つの例が3月24日(土)に開かれた、「DIPEX-Japan × SCOME コラボレーションWS」と銘打ったワークショップです。これは国際医学生連盟(IFMSA)という組織の日本支部である IFMSA-Japan 中の医学教育委員会(SCOME = Standing Committee on Medical Education)が主催したイベントで、事務局長のさくまがゲストとして参加してきました。

ワークの内容は SCOME のメンバーが独自に考えた、「進行胃がんと診断された患者さんに医師が治療の説明をする」というロールプレイについて2種類のシナリオを作り、小グループに分かれた参加者に実際に演じてもらうというもの。最初は手術しか方法を提示しないで入院日まで決めてしまうシナリオ、次は手術の他にセカンドオピニオンや心の整理のために一旦帰宅を勧めるというシナリオでやってもらい、それぞれのグループで出た感想や意見を全体でシェアします。その後「乳がんの語り」の中から、実際に手術しか提示されなかった患者さん(インタビュー10)とセカンドオピニオンを勧められた患者さん(インタビュー05)の語りを視聴して、実際の患者さんの気持ちを知ろうという企画



でした。

素直に2番目のほうがいいと思ったという意見が多かったのですが、中には2番目のシナリオでもまだ説明が不十分だとか、進行がんと言われたら不安で1週間も待てないのではないかと、いった意見も聞かれました。参加した学生の学年(1~5年生)や学部(医学部、看護学部、薬学部、歯学部)、個人的な患者の体験の有無などが、グループごとの議論の深度や幅に影響していたようでした。時間的制約もあって、実際の患者さんの動画を視聴した後に各人がどう思ったかまでシェアすることができなかったのは残念でしたが、「よりよい医療者たらん」と語りを活用する企画を学生さんたちが自ら立ててくださったことを心強く思いました。

さらに、この団体とは全く別の全国医学生ゼミナール(医ゼミ)という組織で活動している学生さんが、2月末から日本経済新聞に連載された DIPEX-Japan の活動を紹介するコラムを読んで、もっと詳しく知りたいと事務所まで訪ねてこられました。医ゼミのイベントでも DIPEX について紹介させてほしい、との申し出をいただき、こちらの団体とも協働体制を作っていこうと思っています。

講義を受ける学生の視点から医学教育への「健康と病いの語り」の活用を考えていくことで、新たな発見があるのではないかと期待しています。(さくまりか)

【DIPEX-Japan サポーターズクラブ】

サポーターズクラブの催しは、1回ご参加いただくと、年間を通じて様々なユニークなイベントのご案内が届きます。チャリティイベントですので、1回目は実費+3000円のご寄付を頂戴しますが、2回目からは実費のみでご参加いただけます。同じ年度内でしたら何回でもご参加いただけます。※生計を一にすご家族がお二人で参加される場合、ご寄付はお一人分だけで結構です。

ニュースレターの発行の遅れにより平成29年度最後のチャリティイベント「古民家竹林でタケノコ掘り」(4月29日、茨城県笠間市)は、ご案内の機会を逸しましたが、昨秋(9月30日)の「オリーブの新漬け作り方教室」以来、次の催しが開かれました。

●第3回 1月13日 フレンチグリルでジャズライブ(赤坂): 5,000円

赤坂のフレンチグリルでランチをいただきながらのジャズライブ(ギター:三宅伊智朗、ベース:多田和弘、ヴォーカル:内田由紀)。33人参加(寄付者16人)

●第4回 3月31日 ヘルクスハイマー杯ボウリング大会(笹塚): 4,000円

3月31日という一般企業では年度末の日にボウリング大会を開催しました。昨年は開催できませんでしたので、今回は4回目となりましたが、23名の方が参加して楽しい1日となりました。今回も別府一族から多数ご参加いただきましたが、先生のお孫さんと5歳のマヤちゃんが愛嬌を振りまいて参加者を楽しませてくれました。

食事タイムの後のミニ講演は、樋口さんがご自身の体験を

もとに認知症についてお話をされました。その後ボウリングは個人戦1ゲームと、各自が1投ずつ順番に投げるスカッチ方式2ゲームで団体戦を行いました。

個人戦は武末さんがぶっちぎりの優勝で、2位は樋口さん、3位はボウシュカ・マルティンさんという結果でした。団体戦は(さくまりか、佐久間潤子、別府寧、森次ケン)のグループが優勝しました。合計で61,000円のご寄付を頂きました。ありがとうございました。今年参加できなかった方、来年はぜひ参加してください。(ボウリング幹事:花岡)

●第5回 4月29日 古民家竹林でタケノコ掘り(笠間): 2,000円

●新年度のイベントには

- ・みそ作り体験:小泉麴屋(神奈川県菊名市)手作り味噌体験プランの出張講習。
- ・和服に挑戦(着物着付けと和装小物の即売会)などが計画されています。



DIPEX-Japan 第10回総会ならびに公開シンポジウムのご案内

来る7月1日(日), 東京大学農学部弥生講堂 一条ホールにて, DIPEX-Japan第10回総会を開催します。午前中の総会のあと, 昼休みをはさんで公開シンポジウム「慢性の痛みとどう向き合うか?~患者の語りから学ぼう」を開催します。皆様, 奮ってご参加ください。

●DIPEX-Japan第10回総会

日時: 2018年7月1日(日) 11時~12時
 会場: 東京大学農学部 弥生講堂 一条ホール
 議案: 役員改選・会計報告ほか
 ※総会終了後, シンポジウムの開会まで1時間の昼休みをとり
 ます。お手伝いいただける方は, シンポジウムの受付や書籍
 販売, 会場設営などにご協力ください。

●公開シンポジウム「慢性の痛みとどう向き合うか?~患者の語りから学ぼう」

日時: 2018年7月1日(日)
 13時00分~16時40分(12時半受付開始)
 会場: 東京大学農学部 弥生講堂 一条ホール
 参加費: 1,000円(但し, DIPEX-Japan正会員は500円)
 第1部: 「慢性の痛みの語り」のご紹介
 佐藤幹代(自治医科大学看護学部看護学研究科/
 「慢性の痛みの語り」プロジェクト責任者)

第2部: 講演

「慢性の痛みとは? (概論)」柴田政彦(疼痛医学専門医/奈良学園大学保健医療学部教授)
 「当事者にとっての痛みの体験」今崎牧生(心療内科医/頸髄損傷後疼痛当事者)
 三谷直子(CRPS〔複合性局所疼痛症候群〕当事者)

第3部: パネルディスカッション「慢性の痛みとどう向き合うか?~患者の語りから学ぶ」

司会: 佐藤(佐久間)りか(DIPEX-Japan事務局長)
 パネリスト(50音順): 今崎牧生, 佐藤幹代, 柴田政彦, 三谷直子

●懇親会

日時: 2018年7月1日(土) 17時~19時
 場所: 東京大学農学部弥生講堂 会議室
 会費: 2,500円

【選挙管理委員会: 役員選挙告示】

選挙管理委員会

委員長 吉田明子/委員 森田夏実, 秋元るみ子

「役員の選出に関する規定」(以下規定とする)第2章第2条に基づいて, 17名(理事15名・監事2名)の役員選出のため平成30年1月に選挙管理委員会が設置されました。つきましては, 役員選挙を下記の要領にて行います。なお, 役員選挙は平成30年度会費を平成30年4月末日までに納入している会員に選挙権および被選挙権があります。

記

1. 役員候補者の確定

公募による立候補者は規定第3章第6条に基づいて, 5名以上の正会員の推薦(1名の正会員が推薦できる候補者は1名)を集めて, 別添の立候補用紙ならびに利益相反申告書(様式2)を選挙管理委員会宛に提出する。理事会は, 理事会推薦候補者のリストならびに各候補者の利益相反申告書(様式2)を, 選挙管理委員会宛に提出する。

2. 投票までの日程

4月9日 選挙の告示
 5月11日 理事会推薦候補者および公募による立候補者の書類の締切(当日消印有効)

立候補用紙+利益相反申告書を選挙管理委員会に提出する。

この時点で公募による立候補者がいなかった場合は, 規定第4章第15条に基づき選挙を省略する。

【選挙を行う場合】

5月11日 公募による立候補者がいる場合, 選挙を実施する。

5月30日 投票の締切(当日消印有効)

6月前半までに事務局は新役員のリストを作成, 会計報告などととも会員に郵送

7月1日 総会(東京大学・弥生講堂)にて承認

【事務所移転のお知らせ】

このたびディペックス・ジャパンの事務所が銀座8丁目から東日本橋3丁目へ移転いたしました。それに伴い, 電話番号, ファクス番号も変わりました。
 (以前の050で始まる電話番号は引き続き使えます)

〒103-0004 東京都中央区東日本橋3-5-9 市川ビル2階

phone: 03-6661-6242

fax: 03-6661-6243

最寄り駅は都営新宿線馬喰横山(徒歩1分), 都営浅草線東日本橋(徒歩2分), JR馬喰町(徒歩5分)と, 極めて便利です。

以前の事務所の2倍近い広さになり, 5-6人の打合せも可能です。ただ, 1階が画廊だった銀座のオフィスに比べると, 1階が立ち食い蕎麦屋になったところがちよっと…。でも家賃もぐっとお安くなり, 経費節約になります。

