

健康と病いの語り データベースについて

「認知症の語り」は「健康と病いの語りデータベース (www.dipex-j.org)」というウェブサイトにて公開されています。

乳がん、前立腺がん、認知症、大腸がん検診など、さまざまな病気や医療の体験談を集め、それを系統立てて提供するウェブサイトです。

病気に向き合う患者本人の支えになると同時に、患者の気持ちを理解したいと考えるご家族や、医療従事者等に役立てていただくことを目的に作られています。

英国オックスフォード大学で開発された DIPEX というデータベースと、そのウェブサイトをモデルに、「語り」を提供しています。

オックスフォード大学で開発された方法に従って、ひとつの病気につき、30人から50人のインタビューを収録しています。

インタビューとその分析は、専門のトレーニングを受けた調査者によっておこなわれ、インターネットに公開する情報は、患者会スタッフや専門医、専門看護師などで構成されるアドバイザー委員会

の助言を受けています。顔の見えない匿名の情報があふれるインターネットの世界で、体験者の血の通った生の語りに触れることができます。

情報の信頼性が確保されていることから、国際的にも高い評価を受けています。

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」が運営しています。

当法人は、オックスフォード大学の DIPEX 研究グループが開発したデータ収集・分析・公開の手法を用いて、「語りのデータベース」を構築することを公認された、日本で唯一の団体です。

公正かつ適正に情報を提供するため、医薬品・医療機器を製造・販売する企業からの資金提供は受けていません。

お問い合わせ

〒103-0004 東京都中央区東日本橋 3-5-9 市川ビル 2 階
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
URL: <https://www.dipex-j.org>
電子メール: question@dipex-j.org
電話: 03-6661-6242 ファクス: 03-6661-6243

認知症の体験談を動画や音声でお届けするウェブサイトです

www.dipex-j.org/dementia/

データベース Database of Individual Patient Experiences

ひとり1人

患者

体験



認知症 の語り



体験したから伝えたいことがある
体験した人にしか語れないことがある

健康と病いの語りデータベース



認知症とひと口に言っても、診断を受けた年齢や認知症の種類、その人の家族構成や経済状況によって、その体験はさまざまです。そうした多様な背景を持つ認知症の人と家族介護者 40 数名に、インタビューを行って得られた膨大な語りを、トピック別、語り手の立場別、認知症のタイプ別に整理・分類して、インターネット上に公開したのが、「認知症の語りデータベース」です。「認知症とともに生きる」ためのリアルな情報源です。



アルツハイマーっていうのは死と同じだというふうに思っている人が多いわけですね。でも、一人ひとりの人格があって、その中でわたしたちがこう生きているっていうことを、アルツハイマーでもちゃんと、生きていくことができるんだっていうことを、声を出していきたい。

(60代・若年性認知症本人)



データベースに収められている語りのトピック

認知症の診断と治療

症状の始まり／病院にかかる／診断のための検査／薬物療法 など

認知症の症状とどうつきあうか

認知症のタイプと症状の違い／認知機能の変化／「徘徊」と呼ばれる行動／レビー小体型認知症に特徴的な症状 など

介護の実際と資源の活用

周囲からのサポート／家族会・患者会／介護サービスの利用 など

認知症になる／介護者になるということ

診断されたときの気持ち／仕事とのかかわり／経済的負担と公的支援／本人の家族への思い／介護者の心の葛藤 など



母親が自分で死にたいと、2階から身を投げようとしたりとか、包丁を持ち出したりとかしたときがあって。その原因はわたしの指摘とか、注意だったりする部分が多いような気がする。やっぱり…母親は大好きだし。自分が変わらないとダメだと。

(40代・80代認知症の実母を介護)



下の世話するとき、こう、かがんででるから、頭なでてくれたりするときがあるんですわ。それが、ものすごくうれしくてね。「ありがとう」っていうことになるんやろうなと。言葉では出せないけど、体でこう、手で示してくれてるのかなとか。

(60代・若年性認知症の妻を介護)



<http://www.dipex-j.org/dementia/> にアクセスすると、こうした様々な人々の語りに、映像・音声・テキストを通じて触れることができます。認知症の診断を受けた人やその家族が認知症と向き合う勇気と知恵を得るために、また、認知症医療や介護に携わる専門家が当事者の思いを理解するために、利用していただけるオンライン・データベースです。

