

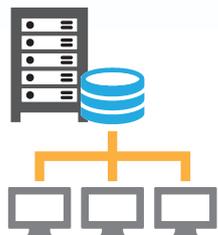
NEWS LETTER

VOL.12 / NO.1

2020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
〒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



「新型コロナウイルス感染症の語り」 データベース構築に向けて

with コロナが“新しい日常”になる中で、いまだに先を見通せない不安感が人々の間に広がり、社会の分断を深めています。そんな状況に対して、私たち DIPEX-Japan には何ができるでしょうか。

最初に取り組んだのが「コロナ禍の中の病いの語り」プロジェクトで、これまでにインタビューにご協力くださった、がんや慢性疾患の患者さんたちに、新型コロナウイルスの感染拡大がご自身の生活にどのような影響を及ぼしているかについて、追加インタビューをしています。10月末現在クローン病の語りの協力者10名と慢性の痛みの語りと乳がんの語りの協力者各1名のインタビューが終了しています。

そして、これからスタートするのが、「新型コロナウイルス感染症の語り」です。これはPCR検査で感染が確認された患者さんと濃厚接触者であるご家族（ご遺族も含めます）へのインタビューです。これは世界13カ国が加盟するディベックス・インターナショナル（DI）の共同プロジェクトでもあります。欧米の国々に比べ感染者に対する社会的スティ

グマが強いといわれる日本では、当事者の語りを集めるにあたり慎重にことを進める必要があると考え、まずはすでにマスメディアやSNSなどでご自身の体験を公表している方々を対象に5～10件のパイロット調査を行います。感染自体の体験（身体的・心理的・社会的影響）に加え、体験を公表したことでどのような経験をされたか、インタビューを受けること、特に映像を公開することのリスクについてどう思っているか、といったことをお伺いしたいと考えています。

このパイロット調査の結果を踏まえ、より規模の大きいインタビュー調査とインターネット公開を前提とした、本格的なデータベース構築をスタートさせます。当事者の語りを発信することで、一般市民にウイルス感染が誰にでも起こりうることであることを伝え、「ウイルスとの共存」だけでなく「感染者との共生」を前提とした“新しい日常”のありようを考えるきっかけを提供することができればと考えています。

（文責：さくま）

「慢性の痛み」のインタビューから3年——白鳥みさとさん

ここでご紹介するインタビューは、「慢性の痛みの語り」インタビューに実名で出ている白鳥みさとさん（インタビュー37）の「慢性の痛みとコロナ禍」の抜粋である（語りそのままではなく、語り手の意を汲んで少し読みやすく修正している）。

白鳥さんは、45歳の時（2012年8月）に脳出血（右被殻出血）により、左半身不全まひになり、その後左半身全体に強い痛みとしびれが出て、「慢性の痛み」のインタビュー当時（2017年2月）は、その状況に変化はなかった。その後、ボトックス療法（拘縮した筋肉をボツリヌス菌の毒素を注射してまひさせ、リハビリをする治療）で入院加療を繰り返していたが、その入院予定日（2019年8月）に、2回目の脳出血（左被殻出血）を起こし、その後遺症で両側性片まひ、仮性球まひになった。体幹部に痛みを伴うまひがあり、嚥下や構音にも影響が出るようになっていた。今年の1月に回復期病棟を退院、顔や口の中にもしびれがあるが、歩行の回復のため再度ボトックス療法を始めることになった。（秋元）

「ベッド周りのカーテンを開けることすらできなくて…」

——退院して3月にボトックス治療再開という予定だったのですが、2月の末に、痛みやこわばりの影響で、自宅内で転

倒しまして、感覚異常の関係であまり自覚はなかったのですが、左足の付け根の太もも辺りに、10センチを超えるぐらいの皮下血腫をつくってしまって、その治療のために、2月の末ぐらいから（脳出血後の回復期の入院生活をおくっ

た病院とは別の地域中核病院での)入院生活になりました。

入院生活が始まってしばらくすると、白鳥さんの住む地方小都市でも、新型コロナウイルスの流行が始まった。

—私がいた病棟が、地域で唯一のコロナ対応の病棟になりまして、部屋の移動とか病棟の移動とか、(コロナ患者の)受け入れで、ほんとにコロナの隣にいるという経験をしました。

私のいた奥の奥ぐらいの病室が、感染の疑いのある方の病室になっていたんですね。私がいたところはエレベーターが一番近い大部屋だったのですが、普段は開放されている病室の扉が全部閉められて、「病院の事情でごめんなさいね」って、コロナってことは言われなかったけれども、病室の扉が閉められるということが続きました。

その後に(自治体から)正式な発表があって、最初はその病棟の半分がコロナ対策病棟、その後病棟全体が隔離病棟ということになって、私はフロアを移動になりました。私のいる地域で最初の患者は4月のあたまでしたが、私がいた病棟が真っ先にコロナ対策病棟として部屋を空けることになったんです。

…今も憤りを感じているんです。自分も含め、病棟を移動した人は(コロナ対策病棟から移動したにもかかわらず)非感染の確認がない状態で移動になったんですね。私が移動になった先は小児・妊産婦の病棟の空き部屋だったのですが、がんで放射線治療を受けている、一番抵抗力の弱い患者さんたちがいるところに、(非感染という確信がない状態で)「病院の事情でごめんなさい」という説明だけで移動になったんです。

そういう(抵抗力の)弱い人の中に、(コロナの近くにいた)

自分が入ってしまっていていいのかってすごく悩みました。つらかったです。最初の3日間ぐらいは、怖くて、ベッド周りのカーテンを開けることすらできなくて泣いていました。

コロナ騒ぎの世間に対して憤懣やるかたない思い

今回の「コロナ禍の病い」のインタビューの申し出に、白鳥さんは、構音障害を理由にしながら「自分の話に共感する人ばかりではない」と消極的な返事をしたが、そうメールで返事をしながら、話したいことは溢れるばかりであった。

—4人部屋だったんだけど、私以外の方たちはみんなおそろいで、毛糸の帽子をかぶって、そしてさっきまで笑っていたのに急に戻ってしまうというような状態の方たちでした。そんな方たちの中に(コロナ対策病棟にいた者が、何の検査もせず)入っていいものか、何かあったらどうしようって。(そこに入院している患者さんたちは)コロナがあってもなくても命懸けて戦っているのに、そういうところにしわ寄せを持ってってしまうのは、自分の中では納得できなかったし、憤りを感じました。

がん末期でも…「家族にも会えないのよ」

—主治医から許された人だけ面会ができるという状況になっていたんですけれども、ほんとに末期のような感じの方たちなんですよ。お部屋にもそういう方がいて、お互い「家族にも会えないのよ」っていう怒り、さみしさ、つらさを、看護師さんとか医療スタッフにぶつけて、何ていうんでしょう、問題患者みたいな、文句ばかり言っているというような、受け止め方をされているのが…。家族にも会えないから、

ブログから

白鳥さんは、不自由な指でブログやフェイスブックを使って「医療現場という最も厳しい最前線で目の当たりにして感じたさまざまな思い」を三日にあげず綴っている。彼女が綴るのは、コロナ禍に対する恐れや不安ではない。「収束を望むという言葉の響きに、変化を望まない、学びのない愚かさを感じてしまう」と、コロナ騒ぎの世間に対して憤懣やるかたない思いを吐き出しているのである。入院時のブログでは、世間のコロナ騒ぎについて次のように書いている。

そもそも外出遠慮令が出なくなっただけでほぼどこへも出られず、人と一週間のうちに数日ヘルパーさんがくる程度の交流しかなく、声を出す日の方が少ない、(今、入院してるから、毎日人がいるところで過ごしていることが非日常)そういう生活の自分にとっては画像や文字の向こうの非現実的な世界の嘘が真か実感のない情報でしかない。普段から仕事に追われ、家や家族や住んでいる場所

や食べるもの一つひとつのありがたみを蔑ろにして、さらに当たり前にその上にあぐらをかいてることへの反省を促されてるんだよ…。

ブログには、同室の患者の悲惨な様子とともに、病院内の混乱ぶりを書いている。

フロアを歩けば、子供の泣き声、フロアカーベットの色が違う妊産婦病棟区域は侵入禁止を言い渡されているにもかかわらず、以前のフロアで顔を見た覚えのある、明らかに認知症を伴った男性患者。(同室になった婦人病を患った患者は、「ここ、女性専用じゃないの?何で男性が歩いているの?」と、不快感を示していた)。…褥瘡などの皮膚科・形成外科系はある程度まとめてこのフロアに移動させられてきたようです。

(同じ病室にいと)愚痴も含めた、赤裸々なことを伺ったり、陰で泣いている泣き声が聞こえてきたりとか…。つらかった。

—私はその皮膚科で入院していたんだけど、移った先がそういう病棟だったから、病棟の看護師さんたちは全く(皮膚科の)処置に慣れてないんですよ。…先生が回診に来て、看護師さんたちが先生のフォローができなくて、先生がいら立っちゃったりとか…。

私がいた…病棟の看護師さんたちは、まだ未知のコロナの対応で真っ青になって、患者さんたちの引き継ぎに大変な思いをし、…病院全体のぴりぴりと混乱がすごくて、患者のほうに気が遣ってましたね。寝れなかった。

そして身体壊しちゃった。もう吐き気や戻しが収まらなくて、大腸検診も受けたし、血液検査の異常も出ちゃって。婦人科系から消化器系、それからMRIも撮ったし、全身的な人間ドックなみの検査を受けて、…気持ちも結構混乱したし、参っちゃってました。

ショートステイ先に迷惑を掛けるんじゃないかと…

—実際に退院できたのは5月の7日です。緊急事態宣言を延長するとかしないとか、そういった議論が世間を騒がしていた時期だったんです。退院するにもゴールデンウィークで、ヘルパーさんが入れない。3密を避けることが叫ばれている中で、ヘルパーさん自身も(ウイルスを)もらってもいけない、振りまいてもいけない(という事情があったので)ヘルパーさんの手配がつかなくて、(退院は)ゴールデンウィーク明けになりました。

退院はしたものの、入院加療中はリハビリを中断していたこともあって、身体は思っている以上に自由がきかない。リハビリ受診のために車で病院に通う途上、側溝に脱輪してしまう。幸い、再開したボトックス療法に目覚ましい効果が出て、6月に入って痛みや動きは随分改善した。しかし、動けるようになってちょっと油断したためか、7月の末に自宅でバランスを崩して転倒、頼りの右肩を骨折してしまった。日常生活に事欠くため、ケアマネジャーが特別養護老人ホームのショートステイを利用できるように手配してくれた。ディベックスのコロナ禍のオンラインインタビューは、このショートステイから自宅に帰った翌日のことだった。

—私がボトックス治療に通っていた病院の病棟スタッフに感染が出ました。ちょうど私が骨折して、ショートステイに行った翌日に発表がありました。結局その病院のスタッフとご家族の感染が分かったけれども、いずれも軽症だったというふうに聞いています。…みんながもう大丈夫でしようっていうムードの中で起きた医療機関の感染ということで、結構地域的には動揺が激しかったです。私が、ボトックス治療のために入院していた時期とぎりぎり潜伏期間が重なってしまっていて、(感染者が)病棟スタッフということだったので、ショートステイ先にも迷惑を掛けるんじゃないかと思って慌てて、病院に確認しました。

世の中が変わってしまって、身の置き所がない

退院すると、世の中は一変していた。誰もがマスクをして、ソーシャルディスタンスをとることが常識になっていた。人と人が身近に接して話すことも、ままならない。健常者でも、この変化にはとまどうことがある。まして、長い入院生活から重度の障害をかかえて一人自宅に戻ってきたのだから、浦島太郎状態である。

—世の中が変わってしまって、身の置き所がないんですよ。自分が社会常識とどれくらい離れているかが分からなくて、身の置き所がないし、コロナに対する気持ちの温度差が大きい中で、友達にすら連絡をどう取っていいか、何を話しているかっていうのが分からなくて、不安をすごく感じながら暮らしています。

病院とか施設とかに関わる回数が多ければ多いほど、万一、(ウイルスを)振りまくほうの立場になったらいけないと思って。私、その後遺症の関係でよだれとかの感覚がないのと、異常な分泌があったりして、よだれが垂れちゃったりすることがよくあるんです…

—自分がどう振る舞っていいか、そういうことが、うんとつらくて。居づらくて、生きにくくなっちゃっている。そこを誰に相談していいか。ケアマネだって(介護保険の)制度上のことだし、友達だって、それぞれの家庭や、思いがあるわけで…。

(コロナ禍についても)みんなとは違う印象を持ちちゃっている。何をどう評価、判断していいか。

ブログから

ブログには、世の多数派である健常者にとっての禍だ、とコロナ禍騒ぎの世間への違和感を書いている。

(非常事態宣言が)解除になったら、…また浮かれた大騒ぎが別な意味で起こるだけで、…私にとっては便利で、普通の社会生活に近い生活が送れる短い時間が終わっていくのだろう。少し残念で寂しい気もする。

コロナ(騒ぎ)に飽きて、自宅時間に飽きて、緊急事態を解除して、世界が変わったなどと誤解している世間の大多数に私は腹が立つ。…コロナ騒動が終わっても、移動困難で仕方なく在宅で暮らす人は、出かけられもせず孤立した生活を続けるのよ、それも健全な対応じゃなくね！…

コロナ禍によって移動が制限され、人との接触が制限され不自由な生活を強いられていることを、健常者特有の制約だと書いている。様々な場面で、オンラインが活用され、障害者にとっては、むしろ利便性は高まった。

コロナ禍の「か」は、くだものの「果」

コロナ禍というのものも、世の圧倒的多数派である健常者にとっての禍（わざわい）で、そのために身の置き場がない。

——（コロナ禍で、様々な事業所で在宅リモートワークを導入しはじめたが、）そんなこと今までも私たち（障害のある者）の中ではやってきているんだ。在宅ワークだって障害者、痛み（があっても）、普通に在宅ワークはやっている。同じ在宅ワークなのに障害者は最低賃金しかもらえない。痛みを我慢しながら、週30時間して、入院したりすると社会保険料だけ（払って）マイナスの状況になる。（在宅ワークでも）健常者はちゃんとお給料もらえるのに…。雇用保険に入るために、リハビリ通うために夜8時、10時まで、週30時間のために組んだりしているのに、何でそんなふうな差別受け

なきゃいけないんでしょう。それこそ差別じゃないのかって思っちゃう。…話それましたね、すみません。

「慢性の痛みの語り」インタビュー後の懸命のリハビリも水泡に帰し、障害の程度は一段と進んだ。退院と同時にボトックス療法のスケジュールを組んだ。白鳥さんにとっては、コロナ騒ぎどころではない。

——（コロナ禍を痛みとともに過ごし、世間とは少し違った想いを抱いた今回の体験をありのまま語ることが、誰かの何かの「いとぐち」になるかもしれない、その意味で）この体験を語るために、この身体になったと思っています。病気も「いただきもの」、貴重な経験です。私、何もなくしてません。腕もついてるし、足もある。コロナは「禍」だけではなく、一方で「果」もたくさんもたらしてくれたと思っています。

オンラインリモートインタビューの試み



花岡隆夫

2020年8月～9月にかけて、以前クローン病モジュールのインタビューに協力いただいた35名の方のうち10名の方に追加インタビューをさせていただきました。この追加インタビューはすべてZOOMを使ったリモートで行いました。

そしてその目的は

- ①前回のインタビュー（2017年～2018年）以降の病状や治療の変化などについて
- ②クローン病という基礎疾患を抱えて、コロナ禍と言われる状況で苦勞していること、工夫していること、病気を持っているからこそ理解できることなどの2点についてお伺いすることでした。

■リモートインタビューのメリット

- ①コロナの感染リスクがないこと
- ②スケジュール調整がしやすいこと
- ③インタビューする側が移動しなくていいので特に地方の方のインタビューに時間とコストがかからないことなどがあります。

■リモートインタビューのデメリット

- ①機器の不具合や通信環境の影響で映像や音声の乱れがあること
- ②照明の具合や画面の調整などをインタビューーにお願いしなければならないと負担をかけてしまうこと
- ③直接顔を合わせていないので不安感が生じるのではないかなどがありました。

しかし、①については全体に大きく影響するような乱れは発生しませんでした。②についてはクローン病の場合、比較的若い方が多く機器の扱いになれている方ばかりだったので、それほどのご負担にならずに協力して頂けました。③についても、皆さん初対面の方ではなかったため、直接面談するのとあまり変わらない雰囲気です。これは予想外に違和感なくインタビューができました。

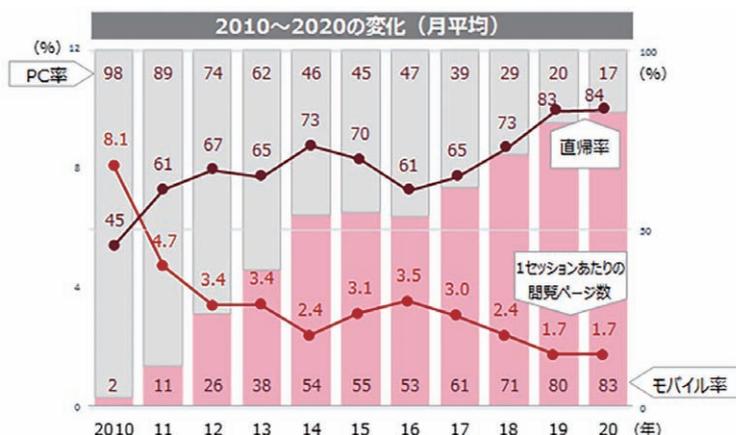
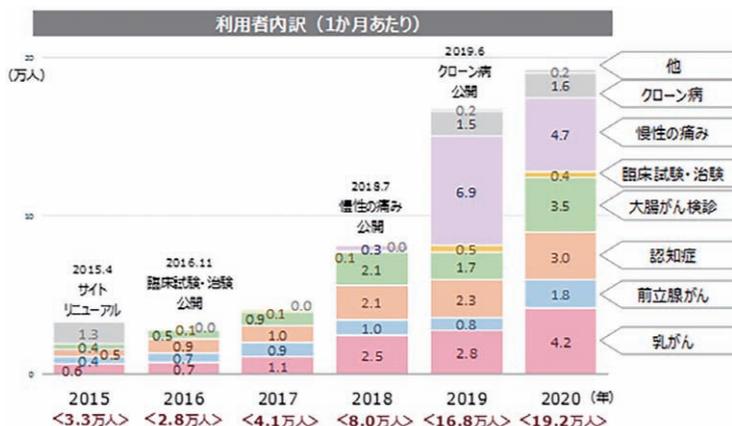
■インタビューから知ることができるコロナ禍の経験

2020年10月時点ではまだ分析作業に入っていませんが、私の感想としては、みなさんクローン病を長く患っているために、今世間で言われているような感染対策である手洗いやマスク、3蜜を避けるなどはすでに以前から行っていたことで、違和感は感じないということ。また、在宅勤務やリモート会議はとても助かっており、以前は参加できなかった遠方の会議にも参加できるようになったという方もいました。そのことを「時代が私に追い付いてきた」と表現した方もおられました。クローン病を持っていることによる感染リスクの違いや感染した場合に重症化するかどうかということについてははっきりしたエビデンスはまだないようですが、そうはいってもかかからないに越したことはないので一般の人よりも感染対策には気を遣っている方が多いようでした。しかし、コロナばかりに気を取られて、やるべきこと、クローン病の治療や仕事や家庭のことなどをないがしろにはいけない。感染対策はきちんとやってもかかることはあるのだから、そこは割り切って生活していきたい、というお話もありました。

みなさん、クローン病を抱えながらも「したたかに生きている」というのが私の感想です。

「健康と病いの語り」サイトのリニューアル

光岡祐子（運営委員）



現在、「健康と病いの語り」サイトのリニューアルを進めている。

「健康と病いの語り」サイトは、公開以来、病いに悩む多くの人や医療・教育従事者によって広く活用されてきた。とくにこの数年、利用者の数は大きく伸長。新しいモジュールの公開とともに利用者数を純増させてきた。

一方で、近年、「健康と病いの語り」サイトを取り巻く情報環境は大きく変化している。「健康と病いの語り」サイトへのアクセスデバイスは、従来のパソコンからモバイル（スマートフォン等）へと移行が急激に進み、モバイルでのアクセスは8割を超えた。このことは「健康と病いの語り」サイトの利用者や利用方法にも大きな変化を引き起こしている。モバイルによるアクセス増加は、検索やアクセスの容易さ・手軽さから、目的に適わなければアクセスしてもすぐにサイトから離れてしまう直帰率の上昇、1回のアクセスで読むページ数の減少につながっていると推察され、ゆっくりサイトに

滞在して「語り」を読み込む利用者の割合の大幅な減少となって表れている。単純に考えると、2015年から2020年までの間に利用者は見かけ上5.8倍に伸びているが、滞在してサイトを読み込む人の数は3.1倍の増加にとどまる。実際には、この間にモジュールの数がおおよそ倍増していることを併せ考えると、各モジュールの利用者の伸びは横ばい～微増と考えるのが妥当だということになる。

今、現在も、「健康と病いの語り」サイトを取り巻く環境は大きな変化の中にあり、現状、せっかくサイトにアクセスしても一見するだけで離れる利用者が多いということは、サイト内で表現している内容やその良さを、訪れた人に伝えきれていないということを意味する。

「健康と病いの語り」サイトは、それを必要とする人にとってよりアクセスしやすく、活用しやすい、わかりやすいサイトへと変化していく必要がある。そのためのリニューアルである。

障害学生の語りが、学びを変える，社会を変える 「障害学生の語り」ウェブページ公開記念シンポジウム

日時：2021年1月23日（土）13:30～16:00

方法：zoom ウェビナー（参加費・無料）

2018年5月からスタートした「障害学生の語り」プロジェクトが、いよいよ公開になります。このシンポジウムでは、ウェブページの紹介と障害学生支援の現状に関する講演とともに、障害を持ちながら高等教育機関で過ごすことについてのディスカッションを予定しています。

主催：2017年度トヨタ財団助成研究「障害学生のエンパワメントを促す当事者の「語りの映像アーカイブ」の構築」研究班（代表・瀬戸山陽子）
共催：認定NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン

DIPEX-Japan ホームページの申込フォームからお申込みください。

災害から認知症の人を守るまちづくり …「語り場」プロジェクト



長南町「みんなの語り場」ハイブリッド開催

2020年8月30日、「みんなの語り場」が開催され、長南町の住民14人（うち9人が「長南集学校」という廃校を利用した施設に集合、5人がオンライン参加）とDIPEX-Japanのメンバーが5人（ホスト役、グループファシリテーター役）参加しました。町の参加者は、介護関係、医師など含むNPOメンバー7人、認知症の家族介護経験者2人、役場・消防関係4人、民生委員1人でした。

プログラムは、13時半～16時の2時間半。最初の70分間で3部構成の「語りの種」ビデオを見ながら1部見終わるごとに、参加者に感想とともに、当時の自分の体験を振り返ってお話をしていただきました。次に防災・減災対策に詳しい江戸川大学の隈本邦彦さんの「災害に強いコミュニティづくり」に関する20分間の講演を聞いたあと、Zoomのブレイクアウトルームという機能を使って、3つのグループに分かれて「次の災害に備え、住民レベルでできることは何だろうか？」というテーマでディスカッションを行いました。最後に各グループの話し合いの結果を報告しました。

プロジェクト発足の経緯

このプロジェクトは2019年春に、NPO法人認知症フレンドシップクラブが主催する「be Orange 2019 認知症まちづくり基金助成プロジェクト」の募集に端を発します。DIPEX-Japanでは認知症のご本人やご家族のインタビューを集めた「認知症の語り」というウェブサイトを公開しています（<https://www.dipex-j.org/dementia/>）。このインタビューを「認知症の人にやさしいまちづくり」に活かすことができないだろうかと考えて、以前からご縁のあった精神科医の上野秀樹さんが認知症サポート医を務める千葉県長生郡長南町の皆さんにご相談しました。

そこから上野さんが関わる地元NPO（「高齢化社会を考える会 長南」）や町の福祉課と協議を重ね、「認知症について語ろう！みんなの語り場」プロジェクトを立ち上げて「認知症まちづくり基金」の助成事業に応募することになりました。これは、町の住民と介護の専門職や行政関係者が、一緒に「認知症の語り」のインタビュービデオを見て問題意識を共有し、「認知症になっても安心して暮らせるまちづくり」に向けて、話し合いの場を持つというものです。幸いにして2019年7月に採択が決定し、50万円の助成金をいただいて、プロジェクトがスタートしました。

経験にもとづく協働設計、略してEBCD

この「語り場プロジェクト」は、Experience-based Co-design（経験にもとづく協働設計、略してEBCD）という社会デザインの手法を踏襲したもので、①ヒアリングによる課題の理解、②「語りの種」（トリガーフィルム）の作成、③コミュニティの多様な立場の人がいっしょに「語りの種」を見ながら改善策を練り上げる（語り場）、④何らかの実践、⑤報告会という5つのステップから構成されています。

ところが、このプロジェクトでは、予想外のことが重なって当初計画とは、かなり違った展開になりました。

(1) 2019年9・10月の自然災害

ヒアリング（①）までは比較的順調でしたが、その直後、房総半島を襲った台風15号で長期の停電が発生。ようやくそれが落ち着いてきた9月末に、家族介護者や介護関係者の方々を対象に第2回のヒアリングを実施しました。

その結果をもとに、DIPEX-Japanがこれまでに全国各地で行った「認知症の語り」のインタビューの映像を編集して、「語りの種」ビデオを作るはずだったのですが、10月に入って相次いだ風水害のため、作業をストップせざるを得なくなりました。台風19号で町は初の避難勧告を出し、10月25日の房総豪雨は河川氾濫と土砂崩れにより死者2名、家屋全壊2棟、床上浸水67件、床下浸水79件という甚大な被害をもたらしました。



(2) 「認知症と災害」を語り場のテーマに

このような状況の中で、「認知症になっても安心して暮らせるまちづくり」とは何なのか、考えた末に出した結論が、「認知症と災害」をテーマにした語り場を開催することでした。今回の経験を今後に生かしていくために、新たに長南町の住民や介護施設の方々にインタビューを行って、語り場で上映する「語りの種」ビデオを作成することにしました。

2019年12月から2020年2月にかけて、認知症ご本人2名、ご家族5名、介護施設関係者2名からお話を伺い、3部構成（約30分）のビデオが完成しました。



(3) コロナ対策として語り場をオンライン開催に

いよいよ3月に町役場の会議室を借りて「語り場」を開催しようと、地元NPOの皆さんの協力を得て、町の消防署や警察署、地域のリーダー的な方々に声をかけて準備を進めているさなか、首都圏で新型コロナウイルス感染症が急速に拡大し、対面型での開催は困難になりました。そこで、次の台風シーズン前にテレビ会議システム（Zoom）を使って開催することになりました。しかしながら、長南町はネット回線やPCの普及率が低く、自宅からZoomで参加できるという人は限られていました。そこで、廃校を活用したIT普及交流施設「長南集学校」に集まってお話しいただき、各自パソコンを使ってサポートを受けつつ参加していただく形をとりました。

語り場を通して見えてきた課題と解決策の種

語り場では、ビデオ視聴後のグループディスカッションの中で「認知症の人を災害から守る」上での課題やその解決策について、次のような意見が出ました。

①ビデオの中では4日間の停電で、認知症が進行して、暗闇の中でのトイレとベッドを間違えて排泄に失敗してしまった例が紹介されましたが、医師の上野さんからは、「認知症

の人はそうした急激な環境の変化で適応能力が落ち、混乱が進行してしまうことも考えられる。ただ安心できる環境とさまざまなハピリをやることで、元に近い状態まで戻る方もいらっしゃるのではないか」というお話があり、停電下では認知症の人がなるべく安心して過ごせるような環境作りが重要だということが確認されました。

10・25の集中豪雨では、避難勧告が出された時には、すでに各地で土砂崩れや冠水が発生していて、避難所にたどり着けない人も多かったようです。「早めの避難」とはいうものの、高齢者の場合移動の手段がなかったり、助けを求めることを遠慮したり、ということが起こりがちですが、近所の人同士声を掛け合うことが大事、一人暮らしの人でも災害時は同じ立場の人同士と一緒に行動することを前もって決めておく、といった対策が提案されました。

ビデオの中で介護施設の管理者が「レスキュー隊に避難の指示を仰いだら、レスキュー隊からはそれを判断するのは施設側だと言われて戸惑った」という語りがありましたが、それを見た消防関係者からも、「同じ災害が2回起こることはない」ので、レスキュー隊にとっても極めて難しい判断だという意見がありました。その場でレスキュー隊と施設側スタッフが、「これどうしましょうか、ああしましょうか」と一つ一つ話し合いながら避難の方法を決めていったという、現場にいた方からの報告もありました。

参加者のアンケートでは、「このプロジェクトの参加経験は、明日からの身近な防災対策に活かそうですか？」という設問には、回答者の全員が「はい」と答えてくれました。3部構成の「語りの種」ビデオを見た参加者からは、「昨年のことなのにどういふことで困ったかを忘れていた。思い出す機会を作ってくれてありがたい」「被災者支援に従事しているのに、被災者の思いを知る機会がなかったので参加してよかった」といった声が聴かれました。

ふだんは一堂に会することがない、町民・役場・消防など異なる立場の人が忌憚なく話し合うための共通の基盤を、インタビュー映像が提供してくれたという面があったようです。今後、「語り」資源と今回の「語り場」体験を、引き続き「災害時にあらゆる立場の人々の命を守る安心のまち・長南町」の実現に向けた議論の場で活用していただければ幸いです。また、このビデオが長南町以外の自治体での「防災とまちづくり」にも転用可能かどうか、ということを検証していきたい、と考えています。

（以上、佐藤（佐久間）りかさんによる「認知症について語ろう！ みんなの語り場」プロジェクト実施報告書から抜粋編集した。）

総会開催報告

2020年7月26日10時から第12回の通常総会を開催しました。この総会は議長を含め全員がリモート（ZOOM）による参加となりました。この、全員がリモートによる総会については内閣府から有効である旨の通知がでており、それに従って今回ディペックスでもリモートによる総会開催を決めたものです。

社員総数177人のうち、有効出席者107人（うち委任状出席72人、リモートによる出席35人）。議長に別府宏園理事長を選出し、議長は議事録署名人として高橋奈津子さんと瀬戸山陽子さんを選任しました。今回の総会では、役員任期満了に伴う改選が行われました。新しく選任された役員（留任を含む）は以下のとおりです。任期は、2020年7月26

令和1年度 貸借対照表(令和2年4月30日現在)

科 目	金 額		(単位：円)
I 資産の部			
1 流動資産			
現金	20,229		
郵便貯金振替口座	5,521,361		
郵便貯金総合口座	288,881		
郵貯定額貯金	3,000,000		
楽天ネット口座	724,791		
楽天寄附口座	651,007		
商品在庫	98,238		
流動資産合計		10,304,507	
2 固定資産			
ソフトウェア	766,260		
保証金	325,000		
固定資産合計		1,091,260	
資産合計			11,395,767
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金	847,207		
前受金	1,000,000		
前受会費	836,000		
預り金	4,635		
未払法人税等	70,000		
流動負債合計		2,757,842	
2 固定負債			
固定負債合計	0	0	
負債合計			2,757,842
III 正味財産の部			
1 指定正味財産			
前期繰越指定正味財産	3,703,750		
当期指定正味財産増減額	-349,000		
指定正味財産計		3,354,750	
2 一般正味財産			
前期繰越一般正味財産	4,791,758		
当期一般正味財産増減額	491,417		
一般正味財産計		5,283,175	
正味財産合計			8,637,925
負債及び正味財産合計			11,395,767



日から2022年7月26日までです。

<理事> 射場典子 (ディベックス理事), 今崎牧生 (新任・医師・港町診療所), 北澤京子 (京都薬科大学), 佐藤 (佐久間) りか (ディベックス理事・事務局長), 佐藤幹代 (新任・自治医科大学看護学部), 鈴木博道 (国立研究開発法人 国立成育医療研究センター研究所政策科学研究部), 瀬戸山陽子 (東京医科大学), 中村千賀子 (社会福祉法人新生会), 中山健夫 (京都大学大学院医科学研究科), 花岡隆夫 (かながわコロン), 廣野優子 (ディベックス理事), 別府宏園 (医療法人社団相和会), 和田恵美子 (四天王寺大学看護学部)

<監事> 隈本邦彦 (江戸川大学メディアコミュニケーション学部), 菅野摂子 (立教大学社会福祉研究所)

なお、報告事項として令和1年度の事業報告および収支報告、同監査報告、令和2年度事業計画および収支予算が報告されました。収支報告のうち、貸借対照表と活動計算書を掲載します。

リモートによる総会は、まったく初めての経験であり不安要素もたくさんありましたが、何度も練習を重ね準備をしたおかげで大きなトラブルもなく終了することができました。皆様のご協力に感謝します。

令和1年度 活動計算書 (令和1年5月1日から令和2年4月30日まで)

科 目		金 額 (単位: 円)	
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 賛助会員受取会費	996,000 890,000
	2 受取寄付金	受取寄付金 指定正味財産からの振替額(寄附金) 指定正味財産からの振替額(IT補助金)	2,252,462 250,000 99,000
	3 受取助成金	認知症町づくり基金	500,000
	4 事業収益	(1)データベース構築事業収益 (2)語りのデータ活用事業収益 (3)語りに関する研究・研修事業収益 (4)その他の事業収益	786,950 1,866,181 0 0
	5 その他収益	受取利息 雑収入	13 39,813
	経常収益合計		7,680,419
II 経常費用	1 事業費	(1)人件費 アルバイト給料 人件費計 (2)その他経費 交際費 旅費交通費 通信費 消耗品費 印刷製本費 謝金 支払手数料 雑費 会場費など 研修費 ソフトウェア償却費 家賃 諸会費・会議費 その他経費計	920,484 920,484 25,960 618,351 29,529 207,149 303,896 786,841 1,289,264 162,320 88,186 21,500 213,840 693,226 6,338 4,446,400
	2 管理費	事業費計 (1)人件費 アルバイト給料 人件費計 (2)その他経費 旅費交通費 通信費 消耗品費 印刷製本費 支払手数料 租税公課 家賃 水道光熱費 保険料 雑費・研修費・会議費 会場費 諸会費 その他経費計	687,936 687,936 173,751 302,986 45,465 48,278 104,698 12,000 231,074 59,606 31,545 6,579 35,000 13,200 1,064,182
	経常費用合計		5,366,884
	経常費用合計		1,752,118
	税引前当期正味財産増減額		7,119,002
	法人税、住民税及び事業税		561,417
	当期一般正味財産増減額		70,000
	前期繰越一般正味財産額		491,417
	前期繰越一般正味財産額		4,791,758
	次期繰越一般正味財産額		5,283,175
指定正味財産増減の部			
I 受取寄附金			0
II IT補助金圧縮積立金			0
III 一般正味財産への振替額			-349,000
	当期指定正味財産増減額		-349,000
	前期繰越指定正味財産額		3,703,750
	次期繰越指定正味財産額		3,354,750
	次期繰越正味財産額		8,637,925

自己紹介

運営委員になられた方に自己紹介をお願いします。



はじめまして 岩隈美穂です

この度新しく運営委員になりました、京都大学大学院医学コミュニケーション学分野の岩隈美穂と申します。

出身は千葉県で、大学卒業までいました。専門は、コミュニケーション学（ヘルスコミュニケーション・異文化コミュニケーション）、社会学、障害学です。北米留学～ポストドク時代（武者修行編）は、大変ながらも楽しい海外生活で、オイルバブル最中のカナダを気に入り、日系カナダ人になろうと移民の準備をされていて、あとは上司からのサインをもらって書類を提出しようかという段階で京都大学での公

募をインターネットで知り、ダメもとで出したところ、運よく決まり今に至ります。

今、京都大学で後期の演習ではいくつかの質的研究法（SCAT、エスノグラフィー、テーマ分析など）を取り上げ、ディペックスの語りのデータをお借りして分析までを行っています。質的研究に軸を置きながらも、最近は量的研究も違った面白さがあると感じています。現在の興味のあるテーマは、質的研究と量的研究を組み合わせた混合研究法や、病の比較文化研究です。

ちなみに趣味は、卓球です。大学院時代に始め、引越してもその土地でクラブを見つけ細々と続けてきました。京都に来てからは、負けることのほうが多いのですが、試合にも出るようになり、あちこちでかけています。ラバーは異質、前陣攻守型です。

どうぞよろしく願いいたします。



ディペックスで実現したいこと

姫路獨協大学 看護学部看護学科

原田雅義

皆様、今年から運営委員を務めさせて頂いております姫路獨協大学 看護学部看護学科の原田雅義と申します。私は成人看護学を専門としており、特にがん看護学と救急看護学についての研究を行っております。

私はディペックスで行いたいことは大きく二つあります。

一つめはAYA（若年成年）世代のがんサバイバーと家族の語りを作りたいと考えています。なぜこのテーマかというと私の母が28歳の時に乳がんを発症し、再発・転移により、36歳で亡くなるまでの姿を目の当たりにしたからです。そのような経験から私は看護師となり、現在はがん看護学の研究を行っております。私自身の経験からもAYA世代のがんサバイバーと家族には多くの課題があると感じています。私が母から乳がんが再発したと聞いたのは10歳でした。自分の病気のことを子どもに伝えなければならなかった母のことを思うと胸が痛みます。また、家族の側面からも私の祖母（母の母）は自分が強く産めなかったと自責の念を抱き続けています。私が看護師になって、祖母は母の病気の発症には影響していないと伝えても決して受け止めることはしません。そのような自身の経験からAYA

世代のがんサバイバーの方の語りから支援に役立てることができたらと考えています。私はがんに罹患したサバイバーだけでなく、家族の支援も非常に重要であると考えています。AYA世代のがんサバイバーの方と家族の語りにより、様々な困難を抱く方の全人的苦痛を取り除く一助にできたと考えています。

二つめはディペックスの語りの教育的活用です。現在、COVID-19（新型コロナウイルス感染症）の流行により、私の勤務先の大学でも看護学実習ができない状況になっております。学内で代替実習をする中で患者さんの生の声に耳を傾けることの重要性を改めて感じました。いくら教員が患者を演じて、本当の患者さんには敵いません。学生自身も患者さんの想いを実際に聴くことでよりよい看護が提供できると自分自身改めて気付かされました。また、実習に行く前に患者さんの病いの語りを知ることにより、より一層実習がよりよいものになり、感性豊かな看護師になることに繋がるのではないかと考えています。看護を初めて学ぶ学生は患者さんがどのような想いを抱きながら病気を乗り越えてきたのかは想像できないと思います。ディペックスの語りは患者さんの気持ちを理解する最初の一步に繋がるのではないかと考えています。また、ディペックスには様々な語りがありますので、看護の基礎的な知識を身につけた後に応用としても十分に活かすことができると考えています。まだまだ具体的な活用方法は検討中ですが、看護学の教育で活用できたらと考えています。

今後ともよろしく願い申し上げます。



はじめまして 豊本莉恵です

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻 健康増進・行動学分野 博士課程

豊本莉恵

2年前まで私は大学病院で助産師として勤務していました。働く中で、エビデンスに基づいた妊娠・出産ケアのあり方をより深く学びたいと思い、公衆衛生大学院に進学をしました。大学院進学当時の私は、エビデンスに基づく医療（EBM）は客観的なデータに基づくものを指す言葉だと思っていました。しかし、そもそもEBMとは単に科学的

根拠に基づいているものを指すのではなく、臨床現場の環境や当事者の価値観も含まれていることを知りました。それから、当事者それぞれの経験やその語りについて徐々に関心を持つようになりました。そのような中で本会理事の中山健夫先生のご講義で、専門家だけでなく、経験者自身やその家族が一緒になって作りあげる「病いの語り」のデータベースがあると紹介をいただき、そこでDIPEXを初めて知ることとなりました。そして、その後、幸運にも瀬戸山さんが障害学生の語りのモジュールを作られている話を伺う機会があり、私も将来的にDIPEXで妊娠・出産に関連したモジュールを作りたいと思い、参加させていただくことにしました。DIPEXは同じような経験をしている人たちの背中を押したり、医療者の意識を変えたり、社会をよりよくすることができる、可能性に満ちたデータベースだと感じています。

まだ参加して間もないので、これから少しずつ学んでいきたいと思っています。



はじめまして 長嶋真理子です

団体職員

長嶋真理子

2018年から運営委員として参加させて頂いています。

1968年生まれ、出身は福岡県福岡市です。美味しいものが多くコンパクトで便利な福岡は（今では）大好きですが、当時は九州の男尊女卑的な空気（※あくまで個人の意見です）が苦手な大学受験で脱出を試みるも失敗、就職時こそはと全国ネットの放送局に入りましたが、なぜか配属は福岡…。新人時代は雲仙普賢岳の噴火災害や、脳死臓器移植の取材などに走り回りました。当時はまだ臓器移植法

が成立しておらず、脳死からの臓器移植をどこの医療機関が一番に行うかが、メディアの報道合戦も含めて競われていましたが、取材の中で耳にする医療者の絶対的な自信と自負、対してドナーやレシピエントとその家族は、揺れる思いを言葉や声にする機会もないまま、どこか取り残されているような気がして、いったい医療とは何なのかと悩みました。今にして思えば、その体験が、自分自身のDIPEXへの参加につながっている気がします。あれから20数年、インフォームドコンセントという概念が当たり前になり、インターネットには玉石混交の医療情報が溢れています。20数年前とは別の意味で、患者・家族の体験の語りや、医療の大きな「道標」につながると確信しています。そのお手伝いを少しでもできればと考えています。どうぞよろしくお願い致します。

モジュール現在進行形



トークイベント
オンラインで開催

2020年9月20日（日）に、「¹¹医-care おうち Café —— ママの語りがチカラになる」と題するトークイベントを開催いたしました。2020年2月に企画していたイベントがコロナウイルスの感染拡大防止により延期となり、参加者はすべてオンラインでの開催となりました。当事者のグループトークを中心とする今回のイベントでは28名の方にご参加いただきました。オンラインのため遠方にお住まいの方同士がつ

ながったり、またご自宅からということもあり画面上のお子さんの姿も見られ、オンラインだからこそそのよい面もありました。

当事者同士のグループトークでは、コロナのこと、日常生活のこと、母親の就労などいくつかのテーマに分かれ、最後にこれまでプロジェクトでインタビューにお答えくださった3名の親御さんの動画を視聴し、動画のデータベースへのイメージを持っていただきました。イベント終了後には、大変ありがたいことにインタビューご協力の申し出も数件いただきました。今後ともご支援、ご協力をよろしくお願い申し上げます。（畑中）

受賞しました！

Mamiko
AWARD

ウェブサイト「健康と病いの語り」データベース

書籍『患者の語りと医療者教育—“映像と言葉”が伝える当事者の経験』

日本医学ジャーナリスト協会賞受賞

本会のウェブサイト「健康と病いの語り」データベースと
 本会編著の書籍『患者の語りと医療者教育—“映像と言葉”
 が伝える当事者の経験』（日本看護協会出版会刊）が、第9
 回（2020年度）日本医学ジャーナリスト協会賞 満美子賞を
 受賞しました。同賞は、日本医学ジャーナリスト協会が、質
 の高い医学・医療ジャーナリズムを育てるために毎年、優秀
 な報道、出版物から選考するもので、満美子賞は松村満美子
 さん（腎臓サポート協会理事長、元NHKアナウンサー）の
 遺志を生かして、患者本人に貢献する作品に、今年と来年の
 2年に限って贈られるものです。

ディペックス・ジャパンの活動は狭義の医療ジャーナリ
 ズムではありませんが、医療・医学・福祉に関する当事者サ
 イドの情報を体系的に集めて発信するという意味では、今日
 の日本においてユニークな存在であり、また玉石混交の情報
 が飛び交うインターネットの世界で、専門家や当事者の協力
 を得て医療情報としての質を担保するよう設計されている
 点も広く知っていただきたいところです。また、ディペク
 ス・ジャパンは、英国DIPEXの趣旨に賛同し、その方法を踏ま

て患者の語りを収集し、ウェブサ
 イトに公開することを目指して活動を展開していますが、そ
 の組織としては研究者中心の世界のDIPEXとは全く異なり、
 医師・大学教員・ジャーナリスト・患者団体スタッフという
 多様なメンバーが集まる「市民運動体」です。患者主体の医
 療の実現に向けて患者の語りを社会資源として活用すること
 を目指して活動していることを、自薦理由として応募しまし
 た。とくにその点が認められ「満美子賞」という特別賞の受
 賞となったものです。

なお、同賞の今年の大賞には、①調査報道「呼吸器事件」
 ～連載・西山美香さんの手紙～の新聞報道と関連書籍『無実
 の訴え 12年・私は殺ろしていません』中日新聞 呼吸器事件
 取材班、②『「脳コワさん」支援ガイド』（医学書院）鈴木大
 介さんが、優秀賞には「ザ・ドキュメント 裁かれる正義
 検証 揺さぶられっ子症候群」関西テレビ放送 報道局 SBS
 取材班が選ばれました。

授賞式と受賞者がプレゼンターとなった記念シンポジウム
 が、11月26日にオンラインで開催されました。

ディペックス・インターナショナルの年次総会もオンラインに

毎年加盟国（現在は13カ国）が持ち回りで開催している
 ディペックス・インターナショナル（DI）の年次総会も、今
 年はオンライン開催となります。当初予定の開催国スイスに
 代わって、オンライン国際会議運営の経験を持つチェコが主
 催国として名乗りをあげ、日本時間で12月1日午前6時（！）
 から4日間、Zoomを使って開催されることになりました。

この4日間に、決算や定款改定の承認を行う年次総会のほ
 か、DI共同プロジェクトとして立ち上がった新型コロナウイルス感
 染症の当事者インタビューの進捗状況報告や、データ
 ベース構築にかかわっている大学院生やポスドクの人たちの
 研究発表、各国で始まっているリモートインタビューのノウ
 ハウ共有などが予定されています。

今回初めてのオンライン開催ということもあって、加盟団
 体のメンバー以外の参加は認められていません。基調講演な
 どはなく、語りのデータベース構築の実務に関わる議論が中
 心となり、原則的にすべて参加者に積極的な発言が求めら
 れるワークショップ形式となります。そのため、日本からの参



加も、ディペックス・ジャパンで語りのデータベースの構築
 もしくは活用にかかわっている方に限定させていただくこと
 になりました。

ただ、会議の一部始終は録画され、終了後にチェコのメン
 バーが短編ビデオにまとめて、DIのウェブサイトで見られる
 ようにしてくれるということですので、ぜひ楽しみに。

（さくま）