

NEWS LETTER

VOL.13 / NO.1

2021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(パイロット版)公開

佐藤(佐久間)りかさん(新型コロナウイルス感染症の語り研究代表)に聞く

聞き手：秋元秀俊

▶何もしないという選択肢はない

—最初は、当時の専門家会議の武藤さん^{*1}から声がかかったことですが、それともディベックス・インターナショナルですか？

佐久間：ほぼ同時ですね。最初に話が出たのはディベックス・インターナショナルの幹部会議です。2020年4月初めのウェブ会議でCOVID-19の共同研究について検討を進めようという話が出ました。武藤さんからディベックス・ジャパンで体験者のインタビューを集めてはどうか、という提案をいただいたのはそのすぐ後です。

国際比較研究をするためには、はじめに統一的なプロトコルを作ってインタビューを行う必要があるわけですが、コロナは世界的規模で同時的に広がったパンデミックでしたので、インターナショナルとしてはこの機会を生かさない手はないという声が強かったのです。一方、武藤先生は当時の専門家会議の発信が一般国民になかなか届かないことを憂いて、「専門家有志の会」を立ち上げてSNS発信などを行っていました。そこでDIPEXにもReadyfor^{*2}が立ち上げた「新型コロナウイルス感染症拡大防止基金」に応募して、「新型コロナウイルス感染症の語り」を作ることを提案されたのです。結果的には採択されませんでした。

—運営委員会などでは、消極的な意見もありましたね。報道も過熱しているし、体験者のナラティブが溢れているので、ディベックスが急いでCOVID-19の語りを公開する意味はあるか、私もそういうことを言ったような記憶があります。

佐久間：たしかに理事会、運営委員会では消極的な意見がありました。資金がないこと、状況が切迫していることなどから、本来のディベックスのプロトコル(2年ほどかけて50人程度のインタビューを集めて分析してアウトプットする)の実施は難しかったからで、中途半端な形で公開すべきではない、ということでした。でもインタビュースタッフの間では、やったほうが良いという意見が多かった。とりあえず公

開は前提としないパイロット研究でもいいので、早くインタビューに着手したいと思っていました。

昨年5月、このテーマが話し合われた当初の運営委員会で、「だれのための？」という意見に対して、理事長の別府さんは「社会にとっての大きな問題であり、従来のモジュールとは性質が異なる。かかった人やかかる人への教育ということより、10年、20年先に起こることに対して正しく対処するための貴重な情報源となる」とこのプロジェクトを推進したい意向を強く表した。

▶走りながら行方を探る

—研究資金の目途が立たないと倫理審査も進まないという難しい問題もありましたね。

佐久間：助成が得られなくても、パイロット研究くらいならディベックスの新規プロジェクト資金でなんとかやれるだろうと思っていました。そこで昨年10月にウェブサイトへの公開は前提としない形で、パイロット版の倫理審査を申請し、承認されたところで実際にプロジェクトが始まりました。

—インターナショナルの動きは、速かったんですね。

佐久間：昨年7月からスイスのメンバーが幹事役になってコロナのインタビューに取り組む各国チームのウェブ会議が定期的にかかれるようになり、オーストラリアが作成したインタビューガイドを叩き台にして、インターナショナルの標準ガイドを作成しました。その前からドイツ、オランダ、スイス、カナダ、オーストラリア、ブラジルはパイロットスタディを始めていましたが、最終的にはアメリカ、スペイン、イギ

^{*1} 新型コロナウイルス感染症対策本部の下に国が医学的な見地からの助言を得るために設置した新型コロナウイルス感染症対策専門家会議(現在は新型インフルエンザ等対策有識者会議・新型コロナウイルス感染症対策分科会)。武藤香織さんは、東京大学医科学研究所公共政策研究分野教授で、ディベックス・ジャパンの「臨床試験・治験の語り」の研究代表でもある。

^{*2} Readyfor: クラウドファンディング

リスも加わり、日本も入れると10カ国がインタビューを実施しています。但し、資金の問題などもあり、すべての国が国際比較研究に参加できるかどうかはわかりません。

▶「日本独特のスティグマ」それってほんと？

—日本では、強制されなくても誰もが例外なくマスクをする。激しく抗議する人もいない。このパンデミックへの対応で、日本社会の特殊性が浮き彫りになりましたね。文化の違いを論じる人は多いですね。

佐久間：たしかに日本の状況は違います。感染者数も死者数も、日本はかなり低い。緊張感が違うなあ、と国際会議をするたびに感じます。でも、「(感染して)謝るのは日本だけだろ」「(感染が負い目になるのは)日本独特のスティグマ」ということが当たり前のようには言われますが、それってほんと？ヨーロッパの国にはないの？ラテン系とプロテスタント系でも違う、調査してみなければ言えません。

たとえば医療制度がどう影響してくるか、GPがいる国とそうでない国では、感染者が医療に出会う出会い方が違います。日本では、激しい抗議活動はありませんが、不安も不満もないわけじゃない。実質的な診療拒否で救急患者のたらいまわしがあたりまえのように起きました。熱があるなら来ないでと病院に言われるし、保健所に電話してもつながらないということも起こりましたから。

▶パイロット版でも公開を急ぐことに

—国際共同プロジェクトに参加するためにも、パイロット的に5～10人規模のインタビューをスタートするというお話でしたが、プロジェクトがスタートしたのは10月でしたか？

佐久間：本格始動したのは昨年11月からです。メンバーは、花岡さん、豊本さん、和田さん、佐藤(幹)さん、射場さん、瀬戸山と私です(その後、原田さんが加わりました)。その少し前に武藤さんの厚生労働科学研究費(新興・再感染症及び予防接種政策推進研究事業)研究課題(「新型コロナウイルス感染症(COVID-19)の倫理的・社会的課題(ELSI)に関する研究」)が採択されたので、そこから業務委託というかたちでインタビューの資金を出してもらえることになりました。

—ディペックスのインタビュー公開は、これまでサンプリングの偏りをできるだけ排除するために40～50人の多様なインタビュー協力者を集めることに苦労されてきましたね。このCOVID-19の語りについては例外的に、パイロットスタディの10人での公開になりました。現在進行形の感染症ですから、協力者を探すこともご苦労だったわけですね。

佐久間：状況の変化が激しく、のんびりしてはいられません。今年3月に開催された新型コロナウイルス感染症モジュールのアドバイザリー委員会でも、少数サンプルであっても公

開を急ぐべき、という意見が圧倒的でした。4月初めの倫理委員会で、パイロット版の結果を踏まえて、フルスケールの語りのウェブサイト構築に進むことが承認され、さらにパイロット版のデータをウェブサイトに公開することについても承認されました。

広く協力者を募ることは、難しいことは分かっていたから、このパイロットは、すでにメディアに顔を出して話しておられる方から始めました。さらに機縁法(知人・同僚などのつながりを通じて協力者を紹介してもらうサンプリング法)ですから、どうしても語り手の偏りはありますね。まず地域が首都圏に偏っていて、職業的にも医療関係者が多くなっています。いわゆる「夜の街」で働く人や、自分が家族以外の人に感染させてしまった人は今のところ見つけられていません。

▶感染症独特の顔を出すことの難しさ

—病気の性質上、仕方のないことだと思いますが、パイロットでは、映像のない語りが多いですね。

佐久間：アドバイザリー委員のなかには差別やバッシングなどを危惧して「最初から顔を出さないことにしたら」という意見もありました。反対に「そうやって顔を隠しているから、いつまでもスティグマが取り除かれない。顔を隠してやるならこのプロジェクトの意味はあまりない」とおっしゃる委員もおられた。その点がこのプロジェクトでは非常に微妙で、顔出しは、パイロットでは10人のうち5人、半分です。

やはり語り手の立場の違いが大きいですね。職場で守られているかどうか。結果的に顔出し可能な方は、医療関係者、メディア関係者に偏っています。でも、顔を出さなければ話せるかという点、そうでもない。顔を出さなくても、この話は公開できないというケースもいくつかありました。

▶ウェブサイトには載せられない語りが多い

—リサーチャーとして面白いと思っても、ウェブサイトでは使えないという語りはありますか。

佐久間：それは、もういっぱいあります。いつもどおり、語ってくださったものを文字起こししてお送りするのですが、皆さん非常に丁寧に見て、細かくチェックされます。「ここはオフレコに」「ここはカットしてください。ここは…」と話はしたかったが、それが自分の話として公開されてしまうのは困る、ということが多いのですね。

研究のためのデータを集めるという趣旨には賛同し、協力してくださる。でもウェブサイトには載せるのは止めてください、ということが多かったですね。ディペックスにとっては、それも意味のあることです。

—公開の難しい語りが多いことは、当初から織り込み済みだったわけですか？

佐久間：スティグマがあるから協力を得にくいことは予想していました。でも皆さん、それを乗り越えて語って下さって

いるわけですよ。自分でも十分注意していたのに罹ってしまった。どんなに注意していても、誰でも罹る可能性があることを話したいから顔を出して話しますと言ってきている方ですから。

もちろん「感染させてしまった」「感染させられてしまった」といったことは、今後のその相手との関係性にも大きな影響を及ぼします。そのため感染経路についての言及には皆さんととても気を遣っていることが感じられました。これだけ流行っているのだから、必ずしも濃厚接触した相手が感染源だと断定することはできないと語った人もいました。何も話せないということじゃありません。

ですが、相手が感染していなくても、自分と濃厚接触した相手に自宅待機が求められ、職場の仕事の段取りにも大きな影響が及び、それが上司や同僚との間の摩擦に結び付く、というのは実際にインタビューをしてみてよくわかりました。コロナは周囲の人間との関係性に大きな影を落とす病いなのだと思います。

—これから本格的なインタビューで、まだまだご苦労が続きますが、今から国際比較研究の成果が楽しみです。ありがとうございます。

新型コロナウイルス感染症の語り(パイロット版)の作成にかかわって

豊本 莉恵

私たちは、2021年1月に「新型コロナウイルス感染症の語り」のインタビューを開始し、9月に計10名の当事者の方へのインタビューを「新型コロナウイルス感染症の語りβ版」という形で公開しました。新型コロナウイルス感染症は、これまでDIPEX-Japan(以下、DIPEX)が取り組んできた疾患とは異なる点が多くあり、この度のβ版のウェブサイト公開に至るまでには、DIPEXのメンバー、語り手、アドバイザー委員との間で様々な観点から議論を重ねてきました。この文章では、「新型コロナウイルス感染症の語り」を公開するにあたり、私たちが何を考え、どのような点で迷い・悩んだかという経緯について、お伝えしたいと思います。

2021年10月時点における日本国内の新型コロナウイルス感染症による累計感染者数は、171万人に上り、そのうち1万8千人が命を落としたと推定されています。この1年半の間、マスメディアで新型コロナウイルス感染症に関して報道されない日はなく、SNSやYouTubeなどでの感染者自身による投稿も含めて、数多くの情報発信がなされてきました。そうした状況の中で、DIPEXとして何をどのように発信すべきか／発信すべきではないか、ということが今回のウェブサイト公開にあたって重要な論点となりました。その点に関して、β版公開の是非に関わる問題、公開する内容に関わる問題という視点で整理してご紹介します。

■β版公開の是非に関わる問題——フルスケールでの公開ではないこと：これまでDIPEXでは、35～50名ほどの当事者や家族にインタビューをして、それらを丁寧に分析してフルスケールで公開してきました。しかし、今回のβ版ではフルスケールでの公開ではなく、10人という少人数のインタビューを分析して公開することとしました。これについては、部分的に公開することで情報に偏りが生じるため、従来のように様々な背景(年齢、職業、地域、重症度、治療など)をもった人々の語りを集めた上でフルスケールでの公開をすべきだという意見もありました。しかし、第5波で自宅療養者が増えている状況を前にして、不安を抱えている人々に役立ててもらうために少しでも早く語りを公開するべきではないかという意見や、自身の語りを多くの人のために役立ててほしいという語り手の方の思い、アドバイザー委員の意見などから、少人数の語りを公開することによる限界を補足説明

した上での公開を決断しました。

■公開する内容に関わる問題①——感染時期や地域による経験の違いへの配慮：また、新型コロナウイルス感染症は、いまなお未知の部分が多く、定義や感染予防対策、治療方法、人々の認識などは時間の経過とともに大きく変化し、感染時期や地域によって経験が異なります。つまり、公開する内容によっては、語りと現状にギャップが生じる恐れがあります。この点については、新型コロナウイルス感染症に感染した／している方に活用していただけるよう、「症状の始まり」「感染者の不安や苦悩」「幼い子どもとコロナ感染」など、感染時期や地域などの影響に左右されにくいトピックをβ版では公開することとしました。

■公開する内容に関わる問題②——語り手や関係者が不利益を被る可能性への配慮：さらに、新型コロナウイルス感染症は、他の多くの疾患と異なり、自分自身が患者になる可能性を多くの人が意識し、さらには緊急事態宣言や日々の感染対策などで少なからず生活の中で影響をうけています。その意味で、新型コロナウイルス感染症に関しては全ての人が「当事者」であるという側面があります。新型コロナウイルス感染症が他の疾患と異なる大きな特徴の一つはこの点にあり、これが偏見や差別を生む原因の一つとなっていると考えられます。実際に、感染拡大の初期では、医療従事者が医療現場での逼迫を報告したツイートでさえも攻撃の対象となっていたのを目にしました。こういった状況を考えると、語りを公開することが、インタビューに協力くださった方々、さらにはご家族や職場にも悪い影響を及ぼす可能性がないとはいえず、語りのどの部分をどのような形で公開するかという問題は非常に切実で難しい問題でした。この点に関しては、ご本人の希望を伺い、顔を伏せてテキストや音声だけを公開したり、ご家族やお仕事に関する発言を一部カットしたりするなど、DIPEXチーム、語り手、アドバイザー委員で話し合いを重ね、公開の方法・内容を慎重に吟味し決定しました。

以上のように多くの迷いがある中で話し合いを繰り返し、今回は結果としてβ版を公開するという判断に至りました。私たちは、引き続き様々な意見を取り入れながらフルスケールでの公開に向けて準備をしていきたいと思っています。今後とも皆様のご理解とご協力をよろしくお願いたします。

2021 年度総会開催報告

2021年7月17日10時半から第13回の通常総会を開催しました。今年も昨年に引き続き議長を含め全員がリモート（Zoom）による参加となりました。社員総数201人のうち、有効出席者126人（うち委任状出席99人、リモートによる出席27人）。議長に別府宏岡理事長を選出し、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、定款の改訂（総会定足数を2分の1か

ら3分の1に変更すること）が議案として提案されていましたが、全員一致で承認可決されました。本改訂はその後東京都の承認を受け、9月14日から施行されました。

その後、報告事項として令和2年度の事業報告および収支報告、同監査報告、令和3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。

別紙2-2

令和2年度 貸借対照表（令和3年4月30日現在）

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（単位：円）

科 目	金 額		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金	20,930		
郵便貯金振替口座	3,890,174		
郵便貯金総合口座	338,045		
郵貯定額貯金	3,000,000		
楽天ネット口座	2,049,307		
楽天寄附口座	188,959		
商品在庫	87,716		
流動資産合計		9,575,131	
2 固定資産			
ソフトウェア	552,420		
保証金	325,000		
固定資産合計		877,420	
資産合計			10,452,551
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金	33,000		
前受会費	72,000		
預り金	66,746		
未払法人税等	70,000		
流動負債合計		241,746	
2 固定負債	0		
固定負債合計		0	
負債合計			241,746
III 正味財産の部			
1 指定正味財産			
前期繰越指定正味財産	3,354,750		
当期指定正味財産増減額	-99,000		
指定正味財産計		3,255,750	
2 一般正味財産			
前期繰越一般正味財産	5,283,175		
当期一般正味財産増減額	1,671,880		
一般正味財産計		6,955,055	
正味財産合計			10,210,805
負債及び正味財産合計			10,452,551



別紙2-3

令和2年度 活動計算書 (令和2年5月1日から 令和3年4月30日まで)
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 (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	1,026,000	1,901,000		
	賛助会員受取会費	875,000			
2 受取寄付金	受取寄付金	1,845,000	1,944,000		
	指定正味財産からの振替額 (寄附金)	0			
	指定正味財産からの振替額 (IT補助金)	99,000			
3 受取助成金	認知症町づくり基金	0			
4 事業収益	(1)データベース構築事業収益	3,819,890	5,334,689		
	(2)語りのデータ活用事業収益	878,799			
	(3)語りに関する研究・研修事業収益	636,000			
	(4)その他の事業収益	0			
5 その他収益	受取利息	10	6,790		
	雑収入	6,780			
経常収益合計			9,186,479		
II 経常費用					
1 事業費	(1)人件費	アルバイト給料	819,399	5,856,491	
		人件費計	819,399		
	(2)その他経費	交際費	0		
		会議費	0		
		旅費交通費	28,248		
		通信費	115,730		
		消耗品費	334,020		
		印刷製本費	159,362		
		謝金	1,255,342		
		支払手数料	2,240,417		
		雑費	0		
		会場費	11,000		
		研修費	25,111		
		ソフトウェア償却費	213,840		
		家賃	643,500		
	諸会費	0			
	売上原価	10,522			
	その他経費計	5,037,092			
	事業費計				5,856,491
	2 管理費	(1)人件費	アルバイト給料		488,796
人件費計			488,796		
(2)その他経費		研修費/交際費/会議費	0		
		旅費交通費	222,992		
		通信費	297,793		
		消耗品費	40,137		
		印刷製本費	46,530		
		支払手数料	179,771		
		租税公課	28,200		
		家賃	214,500		
		水道光熱費	54,910		
		保険料	13,219		
		雑費・会場費・諸会費	1,260		
		その他経費計	1,099,312		
管理費計			1,588,108		
経常費用合計			7,444,599		
税引前当期正味財産増減額			1,741,880		
法人税、住民税及び事業税			70,000		
当期一般正味財産増減額			1,671,880		
前期繰越一般正味財産額			5,283,175		
次期繰越一般正味財産額			6,955,055		
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					
			-99,000		
当期指定正味財産増減額			-99,000		
前期繰越指定正味財産額			3,354,750		
次期繰越指定正味財産額			3,255,750		
次期繰越正味財産額			10,210,805		

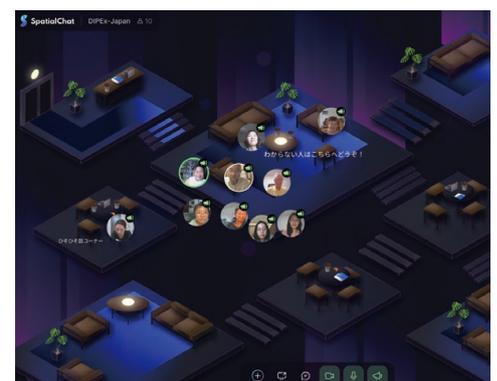


総会の後、SpatialChat、通称スペチャで初めての懇親会を開催しました。ホテルのロビーにいる感覚で、おしゃべりができるヴァーチャル空間です。

スペチャとは、ブラウザベースのビデオチャットツールで、参加者がログインすると画面上に丸いアイコン（中には参加者のカメラ映像または登録済みの写真が反映される）が表示され、そのアイコンをドラッグして画面内を自由に動けます。そのアイコンを他の参加者のアイコンに近づけるとお互いに声が聞こえておしゃべりが楽しめます。二人でひそひそ話をしたいときは、端っこの方に二人で移動すれば、ほかの人には聞こえずにお話ができます。

今年5月の日本保健医療社会学会で、DIPEX-Japanの紹介のためにスペチャの1部屋をいただいたことがきっかけで、今回、スペチャで懇親会を開いてみよう、ということになりました。総会に参加された会員の方々が10名くらい参加してくださいました。中でも初めて総会に参加され、DIPEX-Japanの語りを教育に使用されている看護学や作業療法学など教員の方々にもお会いすることができました。教育的活用は、看護学教育での使用が多いのですが、少しずつ他の医療職の教育にも広がっている、ということを知りうれしく感じました。さらに、懇親会をきっかけに運営委員への参加を決意して下さる方もいて、心強い限りです。

ヴァーチャル空間からリアル活動に若いエネルギーが飛び込んできました。リアルな出会いは時間や距離の制限があるけれど、ヴァーチャルの時空間を超えた繋がりの可能性を感じた瞬間でした。(森田夏実)



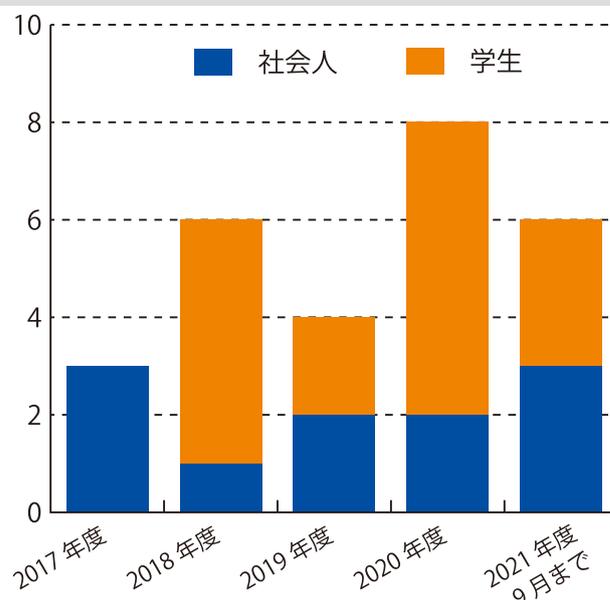
広く活用され始めた 「語りのデータシェアリング」

ご存じの方も多いと思いますが、ディペックスのウェブサイトに公開されている語りは実際のインタビューのほんの一部にすぎません。すべてのインタビューは文字起こしされ、ご本人が公開を希望しない箇所を削除したのちデータベースに収められます。インタビューの逐語録は、長い人ではA4で40ページを超えます。それらの貴重な語りデータを、患者主体の医療の実現に寄与するような、患者支援ツールや教育ツールの開発、学術研究や政策提言を行なうための社会資源として有効活用できるように、内外の研究者にシェアする取り組みを「データシェアリング」と呼んでいます。

語りデータの利用を希望する人は、まずどのように語りデータを使うかを示す研究申請書を提出します。年に3回(3・6・9月)に開催されるデータシェアリング倫理審査委員会で、その研究プロジェクトがシェアリングにふさわしいものであるかの審査が行われます。承認されると語りデータをCDに焼いたものが貸与されます。利用料は社会人研究者の場合1モジュールにつき最長2年間で10万円、学生は1万円です。研究期間終了後にはCDを返還していただき、当初申請した目的以外に語りデータを使うことは認められません。

この5年間でデータシェアリングの年度別審査件数は伸びる傾向にあり、特に新型コロナウイルス感染症が広がった昨年からは、大学の対面授業がなくなり、インタビューなどが難しくなったことが、その伸びに影響していると思われます。卒論に取り組む学部生、修士課程・博士課程の大学院生からの申請も増えています。成果物も2019年度以降、査読付き海外ジャーナルに2本の論文(文末参照)が掲載されたほか、修士論文4本と卒業論文1本が完成しています。

データシェアリング年度別審査件数



量的な調査のアーカイブ化は様々な領域で進められていますが、インタビューのような質的調査のデータを二次利用できるアーカイブは、保健医療領域ではほとんど存在していないのが実情です。そんな中で、データの二次利用についても語り手の同意を取得して、統一されたインタビュー方法で収集されているディペックスの語りデータには研究者から一定の信頼が寄せられていると思われます。将来的には歴史資料としての価値も出てくると思いますので、ディペックスの活動の重要な柱の一つとして、この事業を継続していきたいと思っています。(さくま)

2021年6月・9月の審査で承認された研究6件

牧野公美子	浜松医科大学医学部附属病院臨床研究センター	患者中心の臨床試験の実現に向けた臨床研究コーディネーターと臨床看護師の協働
佐藤愛佳	同志社大学大学院社会学研究科社会福祉専攻	病者のニード類型と社会制度の適合性の検討 —複数の疾患の生活困難を比較して
中井良平	立命館大学先端総合学術研究科	慢性疼痛者と介助者らの困難について
細谷光子	埼玉大学大学院教育学研究科	「乳がん体験者の語り」にみる苦悩と考えの肯定的変容(仮)
笠原気奈	駒沢女子大学人間総合学群心理学類	大学生の高齢者、認知症者、若年性認知症者に対するイメージ形成
堀 里子	慶應義塾大学薬学部	乳がん体験者インタビューからの疾患・有害事象、不安・悩みエピソードの抽出技術の開発

<海外ジャーナルに掲載された論文>

- 1) Kikuchi K, Miki A, Satoh H, Iba N, Sato-Sakuma R, Beppu H, Sawada Y. (2019). Utility of an adverse drug event database based on the narrative accounts of patients with breast cancer. *Drug Discoveries & Therapeutics*. 13 (4) :183-188.
- 2) Torishima M, Urao M, Nakayama T, Kosugi S. (2020). Negative recollections regarding doctor-patient interactions among men receiving a prostate cancer diagnosis: a qualitative study of patient experiences in Japan. *BMJ Open* 2020; 10: e032251.

モジュール現在進行形

■ 認知症の語り

2013年に7人の認知症の人と35人のご家族の協力を得て、認知症の語り Web サイトを構築し、適宜、更新をしてきましたが、この度（2021年7月）、約1年をかけて全体を見直す作業を完了し、更新に至りました。現在は14人の認知症の人と42人のご家族の語りを掲載しています。

一番大きな変更は、公開時のタイトル「認知症本人と家族介護者の語り」を、「認知症の語り」と改めたことです。「家族介護者」という言葉は、家族の中に「患者（病人）」と「介護者」の役割を固定化させるものであり、認知症の人の主体性や能力を制限してしまう可能性があります。そこで「家族介護者」という言葉は原則的に「認知症の人を支える家族」もしくは単に「家族」と言い換えるようにしました。

次に力を注いだのは、「認知症の人の本当の姿を表現する言葉」「認知症ご本人の尊厳に留意した表現」という点であり、古い知識や偏見に基づいた言葉を見直しました。例えば、インタビュー本人05さんは、映像で次のように語りかけて下さっています。

「一人ひとりの人格があって生きていくということを絶えず自分に言い聞かせている。アルツハイマーであってもちゃんと生きていくことができることをわかって欲しい」

認知症になったら何も分からない人になる、迷惑をかけるだけの存在になる、等々という古い知識に基づいた偏見に気づかされる語りの一つだと思いませんか？

認知症特有の行動の中でも代表的なものが、いわゆる「徘徊」と呼ばれる行動です。ご本人は何らかの目的があって歩

き始めて迷ってしまったり、何かじっとしてられないような理由があって歩き回ったりされているのです。このことが分かり始めた2015年頃から「目的もなくさまよう、あてもなく、うろうろと歩きまわる」という意味の「徘徊」は相手を下に見ているニュアンスがあり、認知症の人に対する誤解や偏見を招くという問題提起が起きました。本サイトでは、認知症の人の目的行動に添った言葉として、徘徊を状況に応じて「ひとり歩き」や「散歩」などと表現することにしました。

認知症の人が変わったのではなく、認知症という病気によって今までできていた行動や反応ができなくなっているという、ご本人の不都合に目を向けると、「徘徊」以外にも、「不穏」「暴力」といった、第三者の判断で認知症の人の行動にレッテルを貼るような表現があることに気が付きます。これらの言葉についても内部で議論を重ね、「不安等で落ち着かない様子」や「乱暴な振舞い」という表現に改めました。

このほかに新しいトピックとして、「前頭側頭型認知症に特徴的な症状：常同行動・無関心/無気力・脱抑制など」を追加しています。認知症と言えば「アルツハイマー型」と思われがちですが、認知症にも様々な種類があり、症状の出方も大きく異なります。

ぜひ一度、更新したウェブページを視聴してみてください。表情や声の調子等の情報が加わった語りは、同じような状況にいる人々や、高齢社会の新しい文化を創造しようとする人々に、多くのヒントを提供してくれることでしょう。

(竹内登美子)

■ 心不全の語りプロジェクト経過報告

昨年より、コロナ禍で対面インタビューに代わり、リモートインタビューを行うようになりました。しかし、ご高齢の方を含め、まだまだオンライン会議システムを使い慣れていない方々は多く、実際に対面して行うインタビューを強くご希望される方は少なくありません。東京は、今年に入り、緊急事態宣言の期間が続いていたため、対面でのインタビューがしばらくできませんでした。10月1日にやっと東京の緊急事態宣言が解除となったので、最後の追い込みで、待っていた対面インタビューご希望の数名の方々のインタビューを再開しています。一般的な感染防止対策に加え、インタビュアーは直前にPCR検査を受けるなど、慎重な対応で実施しています。おかげさまで、現在までに32名のインタビューを終了しました。

心不全は、心筋梗塞、心臓弁膜症、心筋症、高血圧などのさまざまな病気により、心臓に負担がかかり、全身に血液を運ぶ心臓の機能が十分に働かなくなった状態をさしています。これまでインタビューに協力して下さった方の多くは、心不全の状態を経験しているものの、現在はある程度回復したり、症状が改善しており、病気として意識化されているのは、心筋梗塞だったり、心臓弁膜症だったり、心不全の原因

となったそれぞれの病気でした。そういったさまざまな心臓病にまつわる語りを起点として、心不全の語りにつながっていくものでした。語り手にとっては一連の体験として語られていました。

そういうわけで、心不全の語りは、非常に幅広い背景の患者さん・ご家族が語ってくださっています。疾患名は、先に挙げた心筋梗塞、心臓弁膜症、心筋症、高血圧に加え、不整脈や心臓サルコイドーシス、IgG4 関連心疾患など、多様です。また、先天性心疾患のかたもいらっしゃるのです。病歴は生まれたときから始まり、50年を超す方までいらっしゃいます。ある先天性心疾患の方は、若い頃医師より「この病気で寿命まで生きた人はまだいない」と言われ、自分がその一人目になってどんな景色か見てみたいと話されていました。子ども時代から始まった病いと付き合いを振り返り、将来の自分の姿に想いを馳せながら人生の物語をお話くださいました。

インタビューに並行して、2022年春のウェブページ公開に向けて、全員分のインタビューの内容を比較検討し、どのような語りのテーマがあったのかを分析する作業も進めています。引き続き、ご支援・ご協力をよろしく願います。

(射場典子)



オンライン医学教育シンポジウム報告

「医療におけるアートとは？」

人への“構え”の視点から」

“The practice of medicine is an art, based on science.” William Osler

教育的活用事業のひとつ医学教育シンポジウムが、7月10日（土）午後の3時間、オンライン形式（Zoomミーティング）で開催されました。この企画は、パネラーに、スポーツ社会学と身体論を専門にする武術家・倉島哲さんを迎えて、医療関係者が「医療における『構え』」をテーマに議論するという、一風変わった企画でした。互いの息づかいが伝わらないオンラインという制約があったにもかかわらず、企画のねらいどおり触発されるものが多い刺激的なシンポジウムになりました。改めて記録を振り返ると、パネラーと予定発言者、参加者が互いに触発しあい議論が広がったとても3時間とは思えない内容です。紙幅の都合で、ここではその一部を報告します。あくまでも文責は、報告者に帰します。

なお、正確にシンポジウムの内容をご覧になりたい方は、会員であればディペックスのホームページでシンポジウムを視聴することができますので、そちらをご覧ください。（秋元）



● 『推手』

冒頭の趣旨説明で、プランナーの佐藤（佐久間）りかさんは、この企画のねらいを次のように解説しました。

EBMとNBM、この2つは医学や医療におけるサイエンスとアートの関係にも似て、車の両輪といわれている。

DIPEXは、ナラティブの力を信じてインタビューというかたちで患者との対話を続けてきたわけだが、あらためて『医療におけるアートとは何か？』ということを模索する中で『武術』すなわち martial art に行き着いた。

医療は、助けを求めてやって来た目の前の患者さんに応答（respond）することから始まるが、患者の語りを聴き、その言葉や声、まなざしをしっかりと受け止め、応答するには医療者の側にそれなりの「構え」が必要なのではないかと考えたときに浮かんだのが、30年近く続けている太極拳だった。真の武術の「構え」は、「構えてしまわないこと」にあるという。構えてしまっただけでは相手の動きに柔軟に対応できない。人と向き合い相手の心身の状態、変化に即応していく能力を磨くことが必要で、それが中国武術における『推手（すいしゅ）』という鍛錬法に表れているという。

相手（患者自身）の力を生かして、無理のない動きを生み出す武術の「構え」が心理面でも応用できるのではないか。「そ



- | | |
|------------------|------------------|
| A：(司会) 佐藤（さくま）さん | B：(パネラー) 大滝さん |
| C：(パネラー) 倉島さん | D：(パネラー) 佐藤（幹）さん |
| E：(パネラー) 道信さん | F：(パネラー) 和田さん |
| G：(指定発言者) 福島さん | H：(指定発言者) 瀬戸山さん |

のような『構え』を、専門教育を通じて涵養することは可能だろうか？」というのが、本シンポジウムのテーマである。

シンポジウムは、次の5人のパネラーによる第1部と、2人の指定発言者と参加者の発言からなる第2部からなり、企画趣旨の熱いながらも混とんとしている思いにパネラーそれぞれの立場から応え、「構え」というキーワードを自由に論じる展開となった。

<第1部>

- ①医療者の構えに関する教育について考えたこと（東京医科大学・大滝純司さん）
- ②武術の「構え」と対話の「構え」—太極拳推手交流会を題材として—（関西学院大学・倉島哲さん）
- ③看護基礎教育における臨地実習指導を通して人への“構え”を伝えることとは？（自治医科大学・佐藤幹代さん）
- ④遠隔教育と人への構え（札幌医科大学・道信良子さん）
- ⑤問いを生きる病者を畏れ、相対する（DIPEX-Japan・和田恵美子さん）

①医療者の構えに関する教育について考えたこと

（東京医科大学・大滝純司）

初めて外来に出る前に、総合診療科に参加していたリエゾン精神科の指導医から「患者さんにあいさつをしなさい」と言われた。そのような経験がな



く汗をかきながら患者さんにあいさつをしたところ、そのとてもかわいいおばあさんは丁寧に挨拶をして、フルネームであいさつを返してくださった。ああ、これでいいんだと思ったのを覚えている。その後は末期がん患者さん、登校拒否の高校生、いろんな場面の経験をさせてもらった。

そこで医療面接や精神療法について、幾つかのことを学んだ。まず、「類型」を学ぶ。こういうかたちのときはこういうことが起きるといような「型」をたくさん学んで、それに当てはめて、自分を客観視するようなことをやってきた。その後、教員になり、模擬患者さんに協力してもらいながら、患者さんとのコミュニケーションなどの実習を自分なりに工夫してやってきた。その実習では、予め話を聞く手順や内容を決めるようなことを避けるようにしてきた。現場ではいろんなことが起きるので、あまり型にはめ過ぎないように心掛けた。

一方、臨床も30年以上続けているが、毎回違う症状の患者さんがいらっしやるので、いまだに毎日緊張と不安でいっぱいである。患者さんに対する自分の気持ちや感覚を意識するように心掛けているのが、今の「構え」かなと思う。「守・破・離」という表現があるが、振り返ってみると最初は戸惑いながら『型』を学んで、そのうちに型を忘れ、いまは自分と患者さんとの関係性を俯瞰できるようになってきている。

以上、テーマに忠実に、医療教育者・医療者としての「構え」の形成プロセスを振り返ったお話だった。

②武術の「構え」と対話の「構え」

—太極拳推手交流会を題材として—

(関西学院大学・倉島哲)

極めて示唆の多いお話で、このシンポジウムの鍵になる話題を提供されたので、やや詳しく紹介する。

太極拳は、今は健康体操として練習されているが、元々は武術である。中国政府は太極拳を健康体操に作り変え、簡化二十四式太極拳というものを作って、それが国際的にも普及している。それに比べると非常にマイナーだが、武術としての太極拳がある。そして、そこでは「推手」という練習方法がとても大切にされている。

推手は、相手と自分の関係を利用するために手の触覚、皮膚の感覚をととても重視する。推手は相手と自分の手首を接触させることで始める。相手と自分の手首の間に1枚の紙を挟んで、その紙が落ちないように、そのぐらいの圧力でずっとそれを維持するようにして動く。最初は決まった型だが、自由に動くこともできる。「推す手」と書くが、ただ推すだけではなくて引いたり、つかんだり、投げたり関節技を掛けたりする練習方法を「推手」という。全く自由に動きながら相手と自分がずっと接触している状態を維持するというのは、なかなか難しいもので、その接点を通して相手の力を聞き取る。これを聴勁（ちょうけい）と言う。「勁」は訓読みで「ちから」なので、「ちからを聴く」という意味だ。接点の感覚を通して相手の力を聴いて、それを利用して相手を倒す、そ



ういう武術の訓練である。

推手は、実は対話に近い。推手をすると、その相手がどんな人かということがよく分かる。勝ち気な人、あるいは人に譲るようなタイプの人、さらに、いろんな流派を学んで、間合いを詰めるのが上手な人、相手の動きに合わせるのがうまい人、結構自分勝手に動いちゃう人、推手をすることで、そういう個性が手に取るようにわかる。

もう一つ、「推手」にはルールがない。まず、最初は片手だけで手合わせをすることが多い。決まった動作をする。押したり引いたりというのが決まっているが、だんだん動きの自由度が高くなる。相手の隙があると、不意に接点を外して胸をどんと押ししたりすることもできる。暗黙的な相互理解に基づいて少しずつこのエスカレーションがあるが、かといって自己中心的に自分がやりたいことだけをやってはいけない。これは一種の社交である。遠慮も会釈もある社交的關係として相手と手合わせをする。その都度、その都度に最適なルールを模索しつつやる。

さらに、新しく参加した人に対して、相手が初心者で、こちらに多少経験があっても初心者の人と十分に楽しむことができる。相手のやりたいことを引き出すということが大事で、「相手の土俵の上で遊ぶ」ようなやり方で推手をする。「相手の土俵で遊ぶ」ことを延長すると、聞き役に回るということになる。

お医者さんは患者と話すときにはついつい「自分の土俵に引き込む」モードになりやすいが、「推手」から連想されることは、患者さんを自分の土俵に引き込むのではなく、相手の土俵で遊ぶ、言い換えると遠慮会釈のある社交的關係を診療室の中でも行う、そういう関係で患者と接するということになるのかもしれない。

③看護基礎教育における臨地実習指導を通して人への「構え」を伝えることは？

(自治医科大学・佐藤幹代)

(佐藤さんは、現在大学で看護教育に携わっているが、「慢性の痛みの語り」のモジュール製作の責任者でもある。その当事者の語りを看護教育に生かす方法を自分なりに考えている、そのなかから学生と指導教員との関わりについて3つの事例を紹介したが、ここではその一つの事例を紹介する。)

手術後の痛みを大きな声で訴え続ける患者さんの対応例だが、痛み止めの点滴がずっと留置されていて、それもすでに結構な量を使っていたにもかかわらず、かなり痛みの訴えが強いということで、学生が相談に来た。一緒にベッドサイドに行くと、学生はどういうふうに患者さんに接していいかわからず立ちすくんでいるという感じだった。教員の私は「どうされました？」とお話をして、肩や腕に触れてみたが、少し手を取ってさすっていると少し声のトーンが落ち着いてきたので、ハンドマッサージを提案した。片手は学生、もう一方の手を教員が取って2人で両手を持ってハンドマッサージをやっていると、びっくりしたことに、患者さんは寝息を立



てて眠り始めてしまった。

こうした事例を振り返ると、多様な症状に着目するような症状マネジメントのモデルがあって、それを意図的に適用してみたいという考えが私の頭の片隅にあった、またタッチングの効果を多くの患者さんで経験していたので、学生が実感できる体験の場にしようとした、そうした結果だった。慢性の痛みの語りを多くの方にインタビューをさせていただいた中で、自分の中で問題を捉える感度が高まったのではないかと思う。「逃げない」と言うのは簡単だが、私も臨床の場で「痛い」と訴えられると本当に足が遠のくことがあった。気持ちが動いていても体が動くことにはならない。

佐藤さんは、臨地実習を通じて「患者さんの土俵に足を踏み入れる」、そのときにどのような「構え」が必要なのかということを経験者が示した話題として聞くことができた。

④遠隔教育と人への構え

(札幌医科大学・道信良子)

2020年の講義からZoomやMoodleを使った遠隔授業を行い、その中で学生の声を学生同士が共有できるように教科書の音読を取り入れたり、またクラス全員でのディスカッションに時間をかけたりした。しかし、工夫を凝らしても遠隔では学生の顔が見えない。授業のメッセージが学生に届いているかどうかも分からない。



この手探りの状態に一つの転機が訪れたのは今年の5月の社会学の授業だった。およそ90人の医療系の大学の学生を対象にジェンダー、社会的性差の多様性をテーマにZoomによる遠隔講義、遠隔授業を行った。「男性と女性は本質的に違う？」という主張について考えてみようという問題提起をした。一人の男子学生が、スカートを自分のファッションとして取り入れて自転車に乗って見たところ、脚の動きが自由になるのが楽しかったという発言をしたことをきっかけに、Zoom上で人の意見に対して同意したり、あるいは異なる立場からの見解を述べるなどのディスカッションが続いた。

私は、最初は遠隔授業を対面授業の代替手段であると考えていた。しかし、この体験は遠隔授業も学びのフィールドであるということを確認させるものだった。学生の主体的な学びをサポートするために、教員はきめ細やかに学生の声を拾い上げてリアルタイムでフィードバックすることができる。それによって学生の知的好奇心が高まる。また、遠隔授業では、学生の生活の場が学びのフィールドになる。最初の「スカートを持っている」という語りも、それに応答する学生も、自室から発言しているために互いに視野を開いていったように思われる。

オンラインでは武術はできないが、生活を背景にしたダイアログが成り立つのかもしれないということの問題提起のお話だった。

⑤問いを生きる病者を畏れ、相対する

(DIPEX-Japan・和田恵美子)

(和田さんは、看護領域で長年教育に携わってこられ、同時に患者さんが書いた手記、闘病記の活用を進めてこられた。DIPEXの最初のデータベースである「乳がん」および「前立腺がんの語り」では、語りの収集に貢献された。)



われわれの社会が、病いを持ちながら生活をする人についてどのような見方をするかということが大きな問題だろう。病院を出た後の社会で、病者がどのような生活を送っていくかということをもっと医療者は知る必要があるのではないか。このように私たちには手の届かない部分を闘病記から得ようとしてきた。私たちは病院で患者さんを相手にしていると、患者さんがその病気の生活だけを生きていると勘違いしがちだが、ご本人たちは決してそうではない。急性期を脱して社会に帰ればいろんな世間の目を負いながら生活している。

医療の現場にいると、「これは院外の話だから、病気の話ではない」と思いがちだが、むしろ病者が帰っていく社会のことをもっと知る必要がある。「自分が知っている地平の外に真実がある」という認識を持っているかどうか、とても大きい。精神科医の帚木蓬生先生は、「ネガティブ・ケイパビリティ」という言葉を紹介し、医療者は「分からないこと、答えを出せないことに耐えて立ち続けること、それが重要ではないか」と述べている。

医療者が病者をコントロールしようという態度を捨てて、分からないことに耐える力を身に付け応答し続けること、これは武術の「構え」ではないかと感じさせられた。

<第2部>

指定発言者の福島統さん(東京慈恵会医科大学)は、まず「推手」が非言語的なダイアログだと感じて感激したことから、人から学ぶ「推手」が、実はダイアログの始まりかもしれない。それぞれがそれぞれのヒストリーとストーリーを持っていて、そこから互いにいろんなことを学んでいくなど、パネラー一人ひとりの話を引用して議論の輪を拓ける発言をされた。もう一人の指定発言者の瀬戸山陽子さん(東京医科大学)は、教育IRセンターという機関評価の部署において、学習者の学習評価を点数評価しているが、パネラーの佐藤さんの学生さんの心を揺さぶられるような体験や、和田さんの分からないことに耐える力などは可視化されず評価されない、とても大きな宿題を頂いたとした。

ディスカッションでは、倉島さんは、指定発言者の福島さんが引用した嘉納治五郎について、高邁な理念を掲げて講道館柔道を発展させたことは事実だが、同時に柔道を競技化、

すなわちスポーツ化したことが講道館発展の鍵だと指摘した。そしてこの日の議論に戻すと、客観的にルールを決め、勝敗を判断できるようにしたことで、推手がもつ社交性や遠慮会釈を失ったのだという。瀬戸山さんの指摘に関連すれば、客観的な評価基準をもつことは、柔術がそうであったように社交という次元を失うことでもありと論点を挙げた。また、和田さんは倉島さんが最後に述べた「医療者が患者の土俵で遊ぶ可能性」に触発されて、自身が終末期の診断を受けながら診療を続ける二人の医師の「相手の土俵に降りた」と

思われる語りを紹介した。佐藤さんもまた、「タッチングをしているときに、気持ちが相手に伝わる」ように思うが、倉島さんの語った推手の「暗黙の相互の了解」と共通するところがあるかと尋ねるなど、倉島さんを軸に議論が展開した。Zoom参加者からも、質問が寄せられ、議論は尽きなかった。

まだまだ、興味深い話題がいくつもあったのですが、この報告の紙数は尽きてしまいました。

(文責：秋元)

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 永田文子です

皆さま初めまして、永田文子と申します。

このたびお声をかけていただき運営委員として参加させていただくことになりました。千葉県千葉市にある淑徳大学の永田文子と申します。看護師として病院や特別養護老人ホーム、介護老人保健施設で働き、現在は老年看護学の教員をしております。数年前に森田夏実先生に DIPEX-Japan について教えていただき、以前同じ大学で働いていた竹内登美子先生も関わっていらっしゃることを知りました。認知症の語りについてホームページを拝見させていただき、リアルな語り引き込まれ、これを学生さんにも伝えたいと思うようになりました。

約 20 年前に保健師として市役所で勤務していた時、南

米から来日した外国人夫婦のお子さんの健康診断受診率が低いので、お母さんに理由を聞いたところ「市役所からの知らせが日本語なので読めないのです」と言われました。これを聞いた私は衝撃を受けました。ケアを提供しているつもりになっていただけで一方通行でした。ケアの受け手がどのように認識しているのか、確認していなかった自分自身にがっかりしました。その後は、自分が提供する（した）ケアに対してケアの対象者はどのように思っているのか、を重視するようになりました。そのため、対象者の語りに耳を傾けるという DIPEX-Japan に大変興味を持ちました。

総会や定例会議に参加させていただき、ホームページに掲載されるまで、莫大な時間をかけて丁寧に作成されていることを知り、とても感動しました。私が運営委員として何ができるのか、まだイメージできておりませんが、ご指導いただけますと幸いです。どうぞよろしくお願いいたします。

永田文子（看護師・保健師・看護教員）



はじめまして 矢野真沙代です

初めまして、矢野真沙代と申します。新しく運営委員会に参加させていただき、誠にありがとうございます。

当事者の語りに関心を寄せたきっかけは、公衆衛生の大学院で行った質的研究（高齢による運転免許の自主返納）と、多くの認知症のある方ご家族等へのインタビューでした。多様な視点と経験からたくさんの学びと教訓を教わったことに魅力を感じ、日本での語りのプラットフォーム、運営といえば…と佐久間さんにお問い合わせをさせていただき、この度ご縁を頂きました。

近況は、社会との関わりの中で意味づけられる当事者の

言葉の背景をより深く考察するために、医学から専攻を社会学へ変え、今年度博士課程に進学しました。しかし、おぼの疾病発症と通院同行をつうじて価値観が揺れ動いているところです。身の振り方を改めて考えるいまの状況は、生き方という点で、困難に直面する方々と共通部分があると感じます。どのように不確実性に耐えるかも一つの学びと前向きに捉え、自分を観察していこうと思っています。

仕事では主に NPO にてインタビューをベースとした薬剤師教育の取組みに関わっており、その前は MR、薬剤師、研究員、行政での分析員などいろいろと経験させていただきました。

皆様、これまでにないものを創り社会へ発信するプロセスを学ばせていただき、良いモノづくりに参与させていただけると幸いです。どうぞよろしくお願いいたします。

矢野真沙代（薬剤師・公衆衛生学修士）

■ DIPEX インターナショナル (DI) ミーティングに参加して

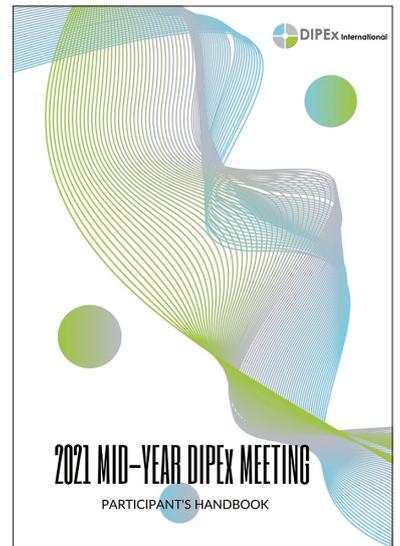
2021年6月7～8日の2日間にわたり、DIPEX インターナショナル (DI) ミーティングが催されました。昨年に続き2回目のZoom開催です。仲間たちの熱気、開催国の風土に触れることができない物足りなさがありますが、「顔の見える関係」を移動距離ゼロで感染リスクなく結ぶことができるのは、ありがたいですね。

タイムゾーンは7つ。アメリカ、カナダ、ブラジル、イギリス、スペイン、スイス、ドイツ、オランダ、チェコ、オーストラリア、シンガポール…と世界中から集まりました。日本では21時のスタート。アメリカ東海岸のチームは早朝5時開始(!)なのに、皆さんタフな笑顔で参加されていました。

さて、今回の目玉はなんといっても「新型コロナの語り」共同プロジェクトでしょう。国際比較研究に向け、事前のワーキンググループで検討が重ねられていました。グループの幹事、スイスのジョバンニさんの司会で、ブラジル、スイス、イギリス、アメリカ、日本がそれぞれ制作したショートフィルムを視聴し、Zoomの小会議システムを使って、小グループでの議論が行われました。私はブラジル、スペイン、オランダ、オーストラリアのメンバーとご一緒でした。

フィルムに触発されて、様々な話題が上りました。第一波の頃は、患者―医療者の役割の逆転現象が起きていた。あっという間に状態が悪化する渦中であって、患者が「酸素飽和度」などの医学用語になじみ、コロナについてまだよくわかっていない医療者に、蓄積した経験と知識を教えている語りは大変興味深い、と関心が共有されていました。

またブラジルではパンデミック初期、コロナそのものに疑念が投げかけられ、政治・社会問題化していました。「同じようなことはあった？」と投げかけられた問いに、当初コロナに懐疑的だったという協力者が2人いたが、それらしい症状に「いや、コロナのはずがない」と否認しつつ、一方で「誰



かを感染させてしまうかも」というリスクを前に、社会的責任を感じて検査を受けた、感染後に価値観が大きく変わったと話していた、というスペインのビニータさんのエピソードが、印象的でした。

責任と信頼をめぐる問題、そして患者と医療者の接する機会が限定される中、コミュニケーションをどう育てるかは、国を超えた共通課題ですね、と議論は結ばれていました。

英語の聞き取りがへたな私は、とりわけジョバンニさんのクセのある英語が聞き取れず往生しましたが(笑)、学びの多い2日間でした。今年2度目のDIミーティングが、この11月に開催予定です。どんな議論が交わされるのか、今からたのしみです。

(澤田明子)



2021年8月末で長年事務局の実務を支えてこられた内藤陽子さんが退職されました。それまで内藤さんに任せきりだった会員管理や各種発送作業などが大きな作業量になっていることが、内藤さんとの引き継ぎ作業のなかでわかってきました。

主な発送作業としては年2回のニュースレター、総会の資料、入会者や寄付者への寄付証書や資料の発送などです。発送の対象は内容によりますが、会員のみならず、今までのインタビューに協力して頂いた方や、アドバイザー委員などを含めると400件以上となります。

そこでこの発送作業を軽減するために、了解を頂いた方々には紙の送付をやめてPDFにしてメール添付でお送りする

という方法を採用することにしました。実際の運用は今年の総会資料から始めましたが、ニュースレターとしては今回が初めてとなります。今も、パソコンやスマホでこのニュースレターを読んでいる方がたくさんおられると思います。

会員やインタビューの多くの方にメールアドレスを登録して頂いていますし、また、最近では電子化したものを読むことに抵抗が少なくなっていることもあるでしょう。しかし、中には大切な資料はやはり紙で読みたいという方もいらっしゃると思います。また、メールアドレスを登録していない方には当然これからも紙のデータをお送りいたします。

先日事務局より紙の資料が必要かどうかのお問い合わせをしましたので、必要というお申し出のなかった方には、このニュースレターからPDFによる送付をさせていただいております。しかし、いつでも「やはり紙が欲しい」と思った方は、事務局までご一報いただければ紙の資料をお送りいたしますので遠慮なくお申し出ください。(花岡)