

NEWS LETTER

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。

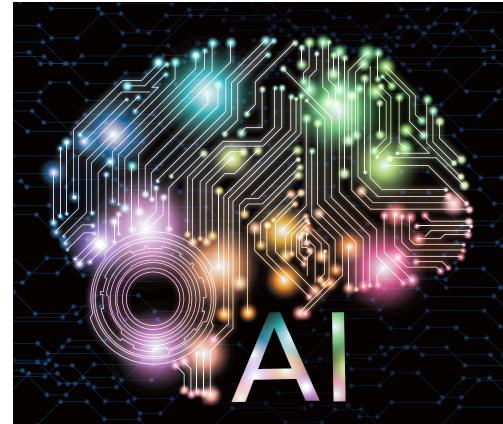
VOL.17 / NO.2

2025年11月発行

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
TEL 03-6661-6242 FAX 03-6661-6243
e-mail ■ question@dipex-j.org

生成 AI の光と影 ～「語り／ナラティブ」データはどこへ行く？

2022年11月のChatGPTの登場以来、私たちの生活はずいぶん変わりました。パソコンを開けばGoogle Gemini、Microsoft Copilotなどなど、様々な対話型生成AIがウェブ上でいろんな疑問や困りごとに応えてくれるようになっています。この変化に抵抗なく適応している人たちと、便利だということはわかっていてもどこか違和感を覚えて戸惑っている人たちがいます。あなたはどちらですか？



ChatGPT誕生の20年以上前、英国OxfordでDIPEX(Database of Individual Patient Experiences)のコンセプトが生まれた頃は、ようやくQDAソフト(質的研究補助ソフト)が登場したばかりで、それまではインタビュー調査の逐語録のような質的データは、それらを一つひとつ丁寧に読み込んでマーカーで色分けしながら付箋をつけたり、インデックスカードに手書きで抜き書きしたりして、手作業でグルーピングして別々の箱に振り分けるといった、いわゆるshoebox method(靴箱メソッド)で処理されていました。

ディペックス・ジャパン(以下DIPEX-Japan)では、今でこそMAXQDAというQDAソフトを使っていますが、相変わらず人間がすべてのデータを端から端までしっかり読み込んで、ソフトでコーディングし、グルーピングして、一枚のシートの上にマッピングするという方法を取っています。

これは当事者の語りを単なるデータとして扱わない、その人のアイデンティティの一部として捉える、というDIPEXの精神に根ざした方法だからなのだろうと思います。DIPEX-Japanの初めの頃(2010年前後)の会議で、語りのデータをテキストマイニング手法で二次分析される方が「データが口語体なので、言い淀みや「えー」「あの」といった“ゴミ”が多くてデータクリーニングが大変」と言われたことがあります。それを聞いた語り手の方が「語りは自分の分身なので、データと呼んでほしくない」とおっしゃったことが、今でも古株メンバーの記憶には残っています。

そんなDIPEXの活動にとって生成AIの登場はどんな意味を持つのか、少し考えてみましょう。

❖生成AIがもたらす新たな可能性

まずは「健康と病いの語りデータベース」を作っていくう

えで、AIをどう活用できるかについて考えてみます。ひとまず「光と影」の「光」の面から見ていきましょう。

1) 語りデータベース構築への活用

AI活用の第一歩として、インタビューの実施に先立つインタビューガイドの作成段階で、生成AI各社が運用しているDeep Research機能を使えば、ネットでアクセスできる既存の体験談や先行研究をレビューして、重要なリサーチクエスチョンやこれまでに明らかにされていないテーマを拾い出すことができます。これまで自分たちで先行研究を探したり、アドバイザリー委員会を開いてその領域の専門家の方のご意見をいただいたりしていましたが、より網羅的に(と言ってもネット上にある情報に限りますが)、効率的に情報を集めることができます。

さらに、インタビューデータの文字起こしをAIで行うことが考えられます。年々音声認識のレベルは向上していますし、翻訳機能もついていますから、ブラジルやチェコ、オランダなど、DIPEX Internationalの非英語圏のメンバー国が集めた語りのデータを読むことも容易になります。同じ疾患の語りを国際比較して、新しい分析視点を得ることができるかもしれません。

また、データ分析の段階でもAIが活躍し始めています。ChatGPTやGoogleのNotebookLMでも文字起こしデータを入れたら上手に論点をまとめてくれますし、冒頭でも触れたQDAソフトの最新バージョンには、要約とコード提案のための生成AI機能が組み込まれています。2時間分のインタビューを手作業でコーディングすれば通常半日から1日かかりますが、AIは数分から数十分でやってしまいます。

ただ、現時点でのAIの自動コーディングはテキストに頻出する表現や意味的まとまりをラベル化していくだけなのに對し、人間のリサーチャーは先行研究のレビューやアドバイ

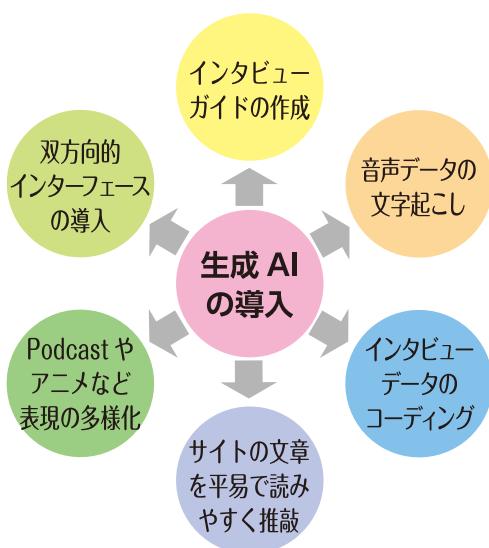
ザリー委員からの情報提供に基づいて、一定の理論的枠組みや問題意識をもってコーディングします。DIPEXのトピックサマリー作成では、語りを紹介するだけでなく、もう少し深掘りしたら1本の論文になるような分析的な視点を取り入れることが求められるので、まだしばらくの間データ分析では、AIは補助的な利用にとどまるのではないかと思われます。

2) 健康と病いの語りのウェブサイトへの活用

DIPEXは、当事者の語りデータを一般市民にもわかりやすく整理してウェブサイトに紹介することを使命としているわけですが、それでもメンバーの多くは医療者・研究者として職業訓練を受けてきた人なので、なかなか平易な言葉遣いにならないこともあります。生成AIはテキストをわかりやすく書き直すことが得意ですから、トピックサマリーの解説文などの作成にはかなり使えそうです。

さらに映像・音声・テキストで提供されている語りを、よりユーザーがアプローチしやすい形に構成・編集し直すことも可能です。例えば、体験者の語りを通勤途中や家事をしながら聞けるポッドキャスト形式にまとめて提供するとか、アニメーションをつけて子どもにもわかりやすくするとかといったことが生成AIを使って簡単にできてしまうのです。

最近は様々なウェブサイトでAIを使った「チャットボット」を見かけますが、DIPEXのウェブサイトでもインタラクティブなQ&Aインターフェースを作成し、ユーザーが知りたいと思っている特定の質問に関連する語りを探し出すことができるようになります。



❖生成AI導入における倫理的課題とリスク

こうして見るとAIを使うことで明るい未来が開けているように見えるわけですが、今度は「光と影」の「影」の部分を見てみましょう。

インタビューを始める前の下調べやサイト公開が確定しているコンテンツのブラッシュアップにAIを使うことには大きなリスクはありませんが、DIPEXの語りデータアーカイブに保存されているインタビューデータ（サイトに公開されていない部分も含む）には、非常にデリケートな個人的な体験

が含まれています。もちろん、原則的にご協力いただく際にウェブサイトで公開されたり、研究に用いられたりすることについては同意していただいている（一部はサイト公開不可の個所もあります）、テキストからは氏名、居住地、医療機関等個人の特定につながる情報はすべて削除されています。しかし、そもそもインタビューに応じていただいた時点では、このように生成AIの利活用が当たり前になることは予想されていませんでしたから、慎重にならざるを得ません。

無料で使えるクラウド型のAIサービスは、読み込んだデータがモデル改善（学習）に使われる可能性があります。これは「当事者主体の医療や福祉の実現に寄与する」という語りデータベースの目的から外れた利用を認めたということになってしまいます。しかもデータが生成AIのトレーニングに用いられた場合、モデルの反転*、データ漏洩、意図しないデータ記憶などのメカニズムを通じてプライバシー侵害につながる可能性があります。

そのため、私たちはAI文字起こしサービスにてもQDAソフトのAI機能にしても、現時点では語りデータそのものを扱う作業には導入していません（例えば文字起こしは守秘義務契約を結んだ専門業者に委託しています）。一番安全なのはローカルのコンピュータで実行可能なソフトウェアを使うことですが、導入に多額の費用が掛かりますし、専門的な知識も必要です。となると、学習には使われないような有料クラウドサービスの中から、処理後のデータ保持期間やバックアップ/ログに残る可能性、サービス会社のスタッフがアクセスできる範囲などに関するプライバシーポリシーをしっかり確認したうえで使う必要があります。DIPEX-Japanでは、現在、どんなサービスを利用するべきか慎重に検討しているところです。

生成AIにデータを入れて分析させるという作業自体は、極めて簡単で、誰にでもできてしまいます。だからこそ、語りデータに触れる方にはそのリスクを強く意識していただく必要があります、それはデータシェアリング制度を利用している外部の研究者についても同様です。この8月には、現在利用されている方々に、提供された語りデータをChatGPT等のクラウド型生成AIに入力することは絶対に避けてくださいよう、注意喚起のお知らせを流しました。

❖生成AIとどう付き合っていけばいいのか？

こんにちAI研究において「ナラティブ」はデータ資源として注目を浴びています。例えばGeminiに「生成AIを用いたDIPEX-Japanの戦略的計画と将来の方向性」について聞いてみると、DIPEXの「患者と家族の生きた経験に関する豊かで質的なデータ」に生成AIを応用して「多様な患者グループに共通する問題点、満たされていないニーズ、または重要な「ケアギャップ」を体系的に特定」することで、「DIPEX Japanをヘルスケアシステム最適化のための質的エビデンスの重要な情報源」と位置づけることができる、と答えてくれます。しかも、語りの中のパターンや相関関係を分析することで患者のコンプライアンスを向上させたり、医療者や政策

* AIモデルから元の学習データを再構成することで情報を盗み取る方法

立案者に予防的ケアや早期介入のための戦略を提供したりできる、とアピールしてきます。

これがまさに、こんにちの世間（正確にはネットの中の“世間”）における「語り／ナラティブ」の評価や位置づけなのでしょう。さらに人々がAIに「事実ベースの回答」だけでなく、「説得力ある説明」や「共感を含む物語調の応答」を生成することを求めるようになったため、物語的構造を持ったナラティブを学習データとして活用する必要性が認識されるようになっています。

特に保健医療領域では、患者の語りから症状経過や生活背景の要約や臨床意思決定に役立つ知見を抽出して医療者に提示したり、患者にわかりやすく治療内容や生活改善策を説明

するようなナラティブを生成したり、といった患者の語りを活かしたAI応答の研究が急増しており、その中で DIPEX の語りデータに対する注目度が上がってきています。

こうした研究の進展は、DIPEX のミッションである「当事者主体の医療・福祉の実現」に寄与するところが少なくないことは言うまでもありませんが、その一方で「単なるデータと思ってほしくない」「語りは私の分身」という語り手の方々の言葉を忘れてはならないと思います。私たち自身がこれまで大事にしてきた「語り／ナラティブ」の価値を、まばゆいばかりの「AI の豊かな可能性」の前で見失わないように気を付けながら、一つ一つ不安要素と向き合っていくしかないと感じています。
(佐藤(佐久間)りか)

連載 海外のDIPEXサイト

2001年に英国で公開が始まったDIPEXは、現在12カ国で「語り」のサイトが運営されています。ここでは、その概要をサイト毎にご紹介します。



<https://www.dipex.es/>

スペインのDIPEXは「Experiencias de Salud（健康の体験）」として2008年に活動を開始し、2010年に非営利組織Asociación DIPEX Españaとして登録されました。運営の拠点は、カナリア諸島にある公的保健機関Servicio Canario de la Salud（カナリア保健サービス）と、同じくカナリア諸島の公立大学Universidad de La Laguna（ラ・ラグナ大学）です。運営チームは、医学・保健系の研究者と人文学・社会科学の研究者が共に参加し、両者が混在した構成となっています。

スペインの医療制度は、日本と同様に、全国共通の公的国民保健サービス(SNS)が整備され、人々は、まず地域の家庭医を受診し必要に応じて専門医へ紹介される仕組みとなっています。一方、国民性においては、多言語・多文化国家であるため、人々は地域ごとに独自のアイデンティティを持ち、生活環境に大きな地域差があります。こうした背景のもとで、語りの収集にあたっては、日本以上に年齢や地域、生活背景の異なる人々を幅広く含めるよう最大限の配慮がなされています。

現在公開されているモジュールは、糖尿病(Diabetes)、緩和ケア(Cuidados Paliativos)、高血圧(Hipertensión)、生殖の健康(Salud Reproductiva)、注意欠如・多動症(TDAH)の5つです。特に「生殖の健康」は、日本と同様に少子化が深刻な社会課題であり生殖補助医療が広く行われている背景から、一般的な不妊医療のほか、がん治療の妊娠性担保、出

生前遺伝子診断、スペインでは違法となる代理出産(母)についての語りなども集められています。また、家庭内での意思決定におけるジェンダー不平等も大きな課題とされており、これらの語りを基盤に、次に紹介する芸術的プロジェクトへと派生しています。

DIPEX スペインの特色は、各モジュールで集められた語りを蓄積するだけでなく、『芸術と科学(ARTE Y CIENCIA)：芸術に基づく知識の翻訳』というプロジェクトを立ち上げ、芸術的表現(映像や小説など)へ発展的に活用している点です。これらはMUSA(Mirror Understanding between Science & Arts)というグループが協働しているようです*。「生殖の健康」モジュールから生まれた短編フィクション映画『Esta vez, sí(今度こそ、Yes)』は、不妊治療や体外受精に取り組む人々の語りをもとに制作されました。また、「緩和ケア」モジュールには、患者や家族だけでなく医療専門職の語りも含まれているのが特徴で、そこから日々、終末期患者に接する医療専門職が直面する「共感疲労」を描いた短編ドキュメンタリー『Metamorfosis(変容)』が制作されました。患者や家族に寄り添う医療者自身の負担に光を当てた内容で、医学生や看護師の研修にも用いられ、ケア提供者の自己理解と学びを深める効果をもたらしています。さらに、在宅介護を必要とする高齢者の「より良い介護」について、要介護者だけでなく介護者の支援も描いた短編フィクション映画『Contigo(あなたと)』や、家庭内の力関係やジェンダー不平等をテーマとしたアニメーション『La tela de araña(蜘蛛の巣)』とコミックなども制作されています。これらはいずれも、個々の「語り」のリアリティを芸術的に表現し、社会全体への問い合わせへと発展させたものです。

ディペックス・ジャパンでも、認知症の語りをもとに、患者・家族・友人・医療者・福祉関係者などがそれぞれの立場を演じる寸劇を試み、オープンダイアローグ的な方法を探る場を持ちました。スペインの発展的な語りの活用は、私たちの新しい取り組みを考えるうえでも大いに参考になるでしょう。

(幾田祐子)

* <https://www.musaexperience.com/proyectos>

第17回通常総会・令和6年度事業報告、決算ならびに監査報告

第17回通常総会は、7月19日、以下の審議題1件と報告事項2件を議題として、オンラインで開催されました。

審議題は、定款の一部変更でした。定款変更の趣旨は、①利益相反管理委員会について名称を実状に即した表記に変更する（第6条）、②役員任期満了前に後任の役員が選任された場合に新任役員が実務に就くことができるよう而在中の任期短縮ができるように変更する（第17条）、③「事業報告・収支決算」を総会の議決事項に加える（第23条）、以上3点です。②の変更は、令和6年度の新任役員の実務のスタートにあたって、旧役員と任期が重複する事態が生じたため、任期短縮ができるように改めるものです。併せてその期限に関する変更が必要になりました（第46条）。③は郵送事務の繁雑さから「事業報告・収支決算」を理事会議決事項としていましたが、総会資料のPDFメール添付が可能になったことから、再び「事業報告・収支決算」を総会の議決事項に復活させることとしたものです。改正前後の条文対照表を次頁に示します。いずれも賛成多数で承認され、10月10日付で所轄庁である東京都の認証を受けて発効しました。

報告事項は令和6年度事業報告、決算ならびに監査報告、令和7年度事業計画および予算でした。以下に事業報告の要旨と決算書（貸借対照表と活動計算書）を掲載します。

▶令和6年度事業報告：

1) データベース（DB）構築事業：支出額 1,085千円

①「自然死産の語り」DB構築プロジェクトはインタビュー開始、②「新型コロナウイルス感染症の語り」はインタビュー終了、分析作業開始、③「心不全の語り」はインタビュー完了、ウェブページ公開に向け作業中、④「糖尿病の語り」はインタビュー終了、分析作業中。

2) 語りのデータ活用事業：支出額 1,998千円

①2024年7月オンラインシンポジウム「病いと障害×災害にどう備えるか～当事者の視点からともに考える」開催、②「医療的ケア児の家族の語り」にトピックを追加、③2025年3月「障害のある看護職・看護学生の語り」は13人のインタビューに「障害学生の語り」（7名分）を追加して公開、④「コロナの語り」は日本保健医療社会学会（5月）で報告、⑤教育的活用の申し込み件数63件、2025年2月には教育的活用ワーキンググループがブログ立ち上げ、⑥データシェアリングの新規利用申請は2件にとどましたが、学術誌への投稿論文1編、投稿準備（査読中）1編の完成を見た、⑦教育的活用ウェブサイトにロング教材ビデオを追加。

3) 「健康と病いの語り」に関する研究・研修事業：

支出額 328千円

①みんなのケア情報学会（2024年10月）で「健康と病いの語り」セッションを企画、ポスター発表では最優秀賞受賞、②DIPEX-Internationalがオンライン開催（2024年11月）され、14か国から50名以上が参加、ディペックス・ジャパンは生成AI活用の可能性について報告、③教育的活用ワーキンググループが日本看護教育学会交流集会（東京；8月）で「障害学生」の語りを紹介、日本看護管理学会学術集会（名

古屋；8月）では、ディペックス・ジャパンの動画を用いた看護師現任教育について紹介、9月には栃木県看護協会主催で研修会を開催（『看護』2024年6月号で報告）、④聖路加国際大学大学院の講座「健康と病いの語り」概論は2024年度後期に内容を改善して受講生12名、聴講生2名の参加を得た、⑤東大先端科学技術研究センターの委託でウェブサイト「Disabled in STEMM」(<https://d-stemm.jp/>)に収録するインタビュービデオ3本を制作、国内版STEMM研究者・技術者11名のインタビューをショートビデオに再編集、⑥2025年3月第6回「SDGs ジャパンスカラシップ岩佐賞」受賞、また内閣府「第3回総合知活用事例」に採択され、大阪万博と連動した「DOIC デジタルオープン・イノベーションキャンパス」に参加した。
（秋元秀俊）

令和6(2024)年度 貸借対照表

令和7年4月30日現在

(単位：円)

科 目	金 額	
I 資産の部		
1 流動資産		
現金	18,013	
郵便貯金振替口座	3,721,235	
郵便貯金総合口座	619,558	
郵貯定期貯金	3,000,000	
楽天ネット口座	1,936,101	
楽天寄附口座	5,595,684	
商品在庫	83,834	
前払費用	990,000	
仮払金	250,000	
流 動 資 產 合 計	16,214,425	
2 固定資産		
ソフトウェア	0	
保証金	325,000	
固 定 資 產 合 計	325,000	
資 產 合 計		16,539,425
II 負債の部		
1 流動負債		
前受会費	21,000	
預り金	14,163	
未払金	1,120,777	
未払法人税等	70,000	
流 動 負 債 合 計	1,225,940	
2 固定負債	0	
固 定 負 債 合 計	0	
負 債 合 計		1,225,940
III 正味財産の部		
1 指定正味財産		
前期繰越指定正味財産	2,000,000	
当期指定正味財産増減額	0	
指定正味財産計	2,000,000	
2 一般正味財産		
前期繰越一般正味財産	6,627,557	
当期一般正味財産増減額	6,685,928	
一般正味財産計	13,313,485	
正味財産合計		15,313,485
負債及び正味財産合計		16,539,425

令和6(2024)年度 活動計算書

令和6年5月1日から 令和7年4月30日まで

(単位:円)

科 目	金 额		
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	957,000		
賛助会員受取会費	109,000	1,066,000	
2 受取寄付金 受取寄付金	1,258,000		
指定正味財産からの振替額	0		
指定正味財産からの振替額	0	1,258,000	
3 事業収益 (1) データベース構築事業収益	1,500,000		
(2) 語りのデータ活用事業収益	2,122,359		
(3) 語りに関する研究・研修事業収益	1,100,000		
(4) その他の事業収益	0	4,722,359	
4 その他収益 受取利息	1,403		
雑収入	5,000,000	5,001,403	
経常収益合計			12,047,762
II 経常費用			
1 事業費 (1) 人件費			
給料手当	591,840		
役員報酬	0		
人件費計	591,840		
(2) その他経費			
旅費交通費	121,972		
通信費	261,500		
謝金	458,798		
支払手数料	921,304		
消耗品費	143,237		
印刷製本費	246,863		
新聞図書費	9,552		
地代家賃	643,500		
会議費・研修費	11,588		
租税公課	1,200		
その他経費計	2,819,514		
事業費計		3,411,354	
2 管理費 (1) 人件費			
給料手当	831,360		
役員報酬	60,000		
人件費計	891,360		
(2) その他			
旅費交通費	163,699		
通信費	58,890		
業務委託費	40,287		
謝金	50,728		
支払手数料	69,673		
消耗品費	110,044		
印刷製本費	82,287		
地代家賃	214,500		
水道光熱費	51,960		
保険料	41,097		
交際費	2,376		
諸会費	102,326		
租税公課	1,253		
その他経費計	989,120		
管理費計		1,880,480	
経常費用合計			5,291,834
税引前当期正味財産増減額			▲ 70,000
法人税、住民税及び事業税			
当期一般正味財産増減額			6,685,928
前期繰越一般正味財産額			6,627,557
次期繰越一般正味財産額			13,313,485
指定正味財産増減の部			
I 受取寄附金			0
II IT 助成金圧縮積立金			0
III 一般正味財産への振替額			0
当期指定正味財産増減額			0
前期繰越指定正味財産額			2,000,000
次期繰越指定正味財産額			2,000,000
次期繰越正味財産額			15,313,485

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 定款

新旧対照表

旧

第6条 利益相反については、外部委員を含む利益相反管理委員会において、別に定めるものとする。この法人の事業は、その定めに反する便宜提供および財政的支援、援助を受けて実施することはできない。
2. (略)

第17条 役員の任期は、2年とする。ただし、再任を妨げない。

2. 補欠のため、又は増員によって就任した役員の任期は、それぞれの前任者又は現任者の任期の残任期間とする。

3. 前2項の規定にかかわらず、任期満了前に、総会で後任の役員が選任された場合は、当該総会が終結するまでを任期とし、また任期未日後においても後任の役員が選任されていない場合は、任期の末日後最初の社員総会が終結するまでその任期を伸長する。

4. (変更なし)

第23条 総会は以下の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 解散及び合併
- (3) 事業報告及び決算
- (4) 会員の除名
- (5) 役員の選任又は解任
- (6) 解散における残余財産の帰属先
- (7) その他運営に関する重要な事項

第46条 この法人の事業報告書、財産目録、貸借対照表及び活動計算書等の決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、3ヶ月以内に総会の議決を受けなければならない。

2. (変更なし)

附則

17 第6条、第17条、第23条、第46条の変更は、令和7年10月10日から施行する。

第6条 利益相反については、外部委員を含む倫理委員会において、別に定めるものとする。この法人の事業は、その定めに反する便宜提供および財政的支援、援助を受け実施することはできない。
2. (略)

第17条 役員の任期は、2年とする。ただし、再任を妨げない。

2. 前項の規定にかかわらず、後任の役員が選任されていない場合に限り、任期の末日後最初の社員総会が終結するまでその任期を伸長することができる。

3. 补欠のため、又は増員によって就任した役員の任期は、それぞれの前任者又は現任者の任期の残任期間とする。

4. (略)

第23条 総会は以下の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 解散及び合併
- (3) 会員の除名
- (4) 役員の選任又は解任
- (5) 解散における残余財産の帰属先
- (6) その他運営に関する重要な事項

第46条 この法人の事業報告書、財産目録、貸借対照表及び活動計算書等の決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、理事会の議決を経て、総会に報告しなければならない。

2. (略)

附則

(新設)

一般社団法人新しい贈与論の寄付先に選ばれました

ディペックス・ジャパンは、一般社団法人新しい贈与論の2025年7月の寄付先に選ばれ、84.5万円の寄付をいただきました。

新しい贈与論は、会員の方々が寄付や贈与について学び、毎月変わるテーマに沿った推薦と投票によって、寄付先を選ぶギビングサークルです。7月は「アイデンティティ」がテーマで、ニュースリリースには「アイデンティティを構築することは、自分の身に降りかかった偶然に対して、「語り」にすることによって、自分の一部にすることなのかもしれない」とあります。

推薦の理由として、ディペックスの「語り」の特徴が、その温度と細やかさにあるとし、「温度とは、通常であればカットされがちな言い淀みなどを残し、語り手の語りを出来る限りそのまま伝えようとする姿勢」、「細やかさとは、ひとつの病気を、その単体として捉えるのではなく、診断、治療、症状との付き合い方、家族としての受け止め方など様々な切り口、視点からの語りに触れることが出来る点」が挙げられました。また推薦者は、「自らの経験を無償で差し出すことは、対価を求める贈与であり、聞き手はやがて自らの物語として他者に語ることで、贈与の循環を生み出す取り組みでもある」として、語りの持つ無償性と循環性にも言及しています。さらに、語り手自身のアイデンティティについて、「病気になった方の多くが「なぜ自分が」「自分の何が原因だったのか」と答えの出ない自問自答を行い、それ以前の自分を喪失した感覚を覚えることでしょう。同じ症例で同じ悩みを抱えている他者を知ることで、その自問自答と折り合いをつけ、病気になったことも含めて「自分」と「語りなおす」ことが出来るきっかけになると思います」とコメントされています。

語りをそのまま伝えようとする姿勢と障害や病いの語りを様々な切り口で届けることは、まさにディペックスが創設以来、当事者の語りを届けるために心がけてきたことです。ま

AUGUST 13, 2025
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・ジャパンへ寄付を行ないました

ニュースリリース

CO-DONATION
IN JULY 2025

□ 新しい贈与論
NEW GIFT THEORY

新しい贈与論 2025年8月13日付ニュースリリース
(<https://theory.gift/news/2025-07>)

たディペックスでは、インタビューの最後に、語り手に「インタビューを受けていかがでしたか」と尋ねています。「人の役に立てよかったです」「病いを追体験した」という声の一方で、インタビューから数年経った方から「自分の病歴=人生を総括するような思いにもなった」というコメントが届くなど、病いが語り手のアイデンティティの一部になっていくことがあると実感しています。

ニュースリリースには、推薦者だけでなく投票された会員の方々からも選んだ理由が細やかに記されていて、寄付金をいただけたこと以上に、私たちの大きな励みになりました。

「新しい贈与論 ディペックス」で検索すると、同団体のニュースリリースから推薦文全文と、個々の投票理由をご覧いただけます。ディペックス・ジャパンを初めて知ったという投票者が多く、私たちの存在を一般の方々に伝えることの大切さに改めて気づかされました。
(山中左衛子)

Check!

ディペックス・ジャパンが内閣府「総合知」活用事例として採択されました

ディペックス・ジャパンの活動が、内閣府の第3回総合知活用事例「③総合知の活用方法の進化を目指す事例」として採択されました。内閣府は、「総合知」を「一人ひとりが多様な幸せ（well-being）を実現できる社会」に向けて、「あらゆる分野の知見を総合的に活用して社会の諸課題への的確な対応を図る」ために「多様な「知」が集い、新たな価値を創出する「知の活力」を生む」ものとして定義づけ、「総合知ポータルサイト*を公開して事例を紹介しています。

同事例には、市民とともに地球温暖化に挑む「地球冷却微生物を探せ」（東北大学）や、プロジェクトマネジメントでオフィスを「人づくりの投資（利用者自らの行動変容と意識改革）の場」に変容・変革させる（ジョーンズ・ラング・ラサー

ル株式会社）など、ユニークなプロジェクトが11例紹介されています。

採択にあたっては、理事の土肥栄祐さんの提案で、前回お伝えした岩佐賞応募に際して集めたデータを、総合知の概念に合わせて作り直した資料が決め手になりました。内容は、「総合知により目指すビジョン／解決する社会課題」「達成のための課題」「『矩』を超えた場づくり／得られた新たな価値」という3つのパートに分かれています。「総合知 ディペックス」で検索すると、同サイトのディペックス紹介ページをダイレクトでご覧いただけます。
(山中左衛子)

* <https://www8.cao.go.jp/cstp/sogochi/>

「当事者の語りが社会を変える」活用事例のご紹介・第4回

患者の語りは医学生の学びを統合し、人間中心の思考へと導く ～京都大学医学部でのナラティブ活用事例から～

京都大学医学部医学科では、臨床実習に向けた準備を行うための「臨床実習入門コース」を設けています。私は2023年度に医学教育部門に着任し、2024年度にこの科目を担当することとなりました。自身が医学教育部門教員として学び始めたばかりの時期でしたが、医学生に少しでも実りの多い学びを提供すべく検討し、初めてディペックス・ジャパンのナラティブデータベースを活用させていただきました。

私自身が医学生であったとき、最初の臨床実習において末期癌の患者さんを担当しました。その際、「5年生存率では語れない患者」にかける言葉を持たず、どのように接したらよいのか悩んだことは、約20年が経過した現在になっても強く記憶に刻まれています。これは患者さんに接することで学びの大きさと共に、現場に出るまでにもう少し準備できることがあったのではないか、という思いにも繋がっています。このような背景もあり、臨床実習前に医学生に患者さんの話を聞いてもらう機会を設けようと考えました。ディペックス・ジャパンでは、会員になると、実際にデータベースを活用した講義・授業のスライド集などを参照することができます。諸先輩方の教育実践から学びながら、授業の準備をすることができました。

実践は2025年2月7日に行いました。授業の目的について、①実際の患者さんの体験談を聞いて、患者視点から医療を振り返る機会とすることを狙う、②今後の臨床実習中を、単に医学の知識を確認するだけでなく、全人的視点で医療を捉えるための場とするための準備をする、と学生に説明し、「多くの医学生にとって、病気というものはなかなか自分からは遠いものです。病いを抱える中での感情や考え方の変化、周囲との関わりといった主観的な語りを通じて、「病気」を「人生と不可分のもの」としてとらえる機会となればと思っています」と導入を行いました。構成は図1の通りですが、動画の視聴と10分のグループディスカッションを2セット行う形としました。

授業の最後には振り返りとアンケートを行いました。ここでは、それを医学教育研究や実践報告の枠組みで活用していると回答してくれた、70名の学生についてまとめた結果の一部を、頻出単語を強調したワードクラウドを示しつつご紹介します（図2）。



図2 各テーマについての記述に基づくワードクラウド

まず前立腺がんの語りについては、「患者」自身や「家族」の感情や考え方、「告知」を中心とした医師の対応、前向きな受け止め方などについての記載が多くみられました。告知を受けた患者さんだけでなく、その家族の視点や感情にも大きな関心が寄せられていることが読み取れます。次に認知症の語りでは、「自分」「家族」の他、「病気」が強調されています。内容としては、病気（認知症）のイメージや先入観に変化が生じた、というコメントが多くみられました。最後に授業全体を振り返っての記載では、「実際」に患者さんの「話」を「聞く」貴重な「機会」であったことを多くの学生が記載していました。

また、学生の自由記述アンケートを読むと、「患者の視点」はもとより、「家族の視点」や「医療者の視点」等、複数の視点を行き来しつつ、現場への想いを馳せていることが感じられました。

ナラティブは物語性を有する、実感と因果をもった構造体と言えると思います。語りには、症状の背景にある社会医学的な視点、その病態を支える基礎医学的な理解、それに対する医療者の対応という臨床医学的判断が、全て詰まっています。それに触れることで、医学生は、それまでバラバラに学んできた知識を、ひとつの患者像に統合する経験をすることができるようです。私は、学生たちの点の知識が線として繋がり、面として理解され、立体的な洞察へと繋がっていく、というようなイメージを抱きました。

医学の知識をどう適用するか、何を優先し、何を選ぶのか。その判断には、患者さんやそれを取り巻く人々の生き方や価値観への理解が必要です。ナラティブに触ることで、学生たちは“患者は病気のかたまりではなく、人生を持った人間なのだ”という、当たり前でありながら彼らにとって新鮮な事実に直面することができたのではないでしょうか。

（生野 真嗣）

患者による“病いの語り”

2025年2月7日(金) 2限(10:30～12:00)

プログラム			発表者(敬称略)	時間
10:30～10:40	導入	授業の目的と概要の説明	生野	0:10
10:40～11:05	患者の語り① 前立腺がん			0:25
11:05～11:15	グループディスカッション	グループに分かれて意見交換	学生全員	0:10
11:15～11:35	患者の語り② 認知症			0:20
11:35～11:45	グループディスカッション	グループに分かれて意見交換	学生全員	0:10
11:35～11:40	まとめ		生野	0:05
11:45～11:55	Webアンケート提出			0:10

〈認知症の語り〉の 「ありがとう」ボタンと「ひとつこと」アンケートからみえる認知症の体験

認知症とは、単なるもの忘れではなく脳の疾患であり、近年は高齢化に伴い患者数が増加しています。私たちは50代から80代の認知症本人14名と、家族介護者39名にインタビューを行い、その体験を「認知症の語り」として公開しています。このモジュールは5つのメインテーマと31のトピックから構成されています。語り手の立場・認知症のタイプ別に検索でき、認知症本人や家族のリアルな声に触ることができます。

「ありがとう」ボタン

まずは「[ありがとう]」から見ていきます。認知症のモジュールが始まって以来、約6万回のボタンが押されてきました（表1）。なかでも多くの「[ありがとう]」を集めていたのが「認知症の診断と治療」、とりわけ「症状の始まり」のトピックで、食事の仕方や言動など、本人の「いつもと何か違う」変化に対して共感が示されていることがわかります。また、「認知症の症状とどうつきあうか」のトピックである「対応に困る言動：不穏（不安等で落ち着かない様子）、暴力（乱暴な振舞い）、妄想」にも多くの「[ありがとう]」が集まっています（表2）。これらの症状にどう対応すべきか悩む家族介護者の戸惑いに対する共感が、認知症の症状を理解する手助けとなっているのではないでしょうか。

「ひとつこと」アンケート

次に「[ひとつこと]」を見てきます。363件の「[ひとつこと]」のうち、投稿者として最も多かったのは「その他」の169件で、認知症本人の家族と思われる方が多い印象です。多くの「[ひとつこと]」で、家族が介護で経験した葛藤が語られています。ある「[ひとつこと]」では、医療者と家族の立場の違いが、この病気との向き合い方に大きなギャップを生んでいることがわかります。「怒りっぽくなったり、理不尽なことを言って困らせる母に対し、デイサービスのスタッフさんは上手になだめたり、穏やかに接しておられました。それができるのは、時間が切られているからだと思いました。母の理不尽な言動に付き合うのも、ずっとではなく限られた時間の中だからだと」医療・介護の専門職は役割と時間枠の中で認知症本人と関わっており、その接点は限られます。一方、家族は24時間、当事者と向き合うことに対する複雑な思いがあるようです。

また、家族介護者の心の葛藤を強調する「[ひとつこと]」も印象的でした。「私も同じように、人生この先いいことなんてもうないのかとか、人生私もやめてしまいたいと考えたことが何度もありました。（中略）こんなことを考えてしまう自分はもしかして『介護うつ』になりかけているのかもしれないと思うことで、逆に我に帰るというか自分を大切にしなければいけないと想いかえされました。不安なのは当然です。でもいつか必ず終わる日がきます。そう信じてます」投稿者は自分を振り返り、時には自分を大切にしなければならないと再認識しています。また出口があると信じることが、支える力になっているのかもしれません。

次は、認知症本人から症状である幻臭についての「[ひとつこと]」です。「私も日常的に幻臭が続いてます、だいたい焼け

る臭いや料理の匂いで、何もニオイの素がないのに、焼ける臭いがしてくると、どこかで漏電してるんじゃないか、なにか燃えてないかと探し回ります。ほとんど幻臭なのですが、もしかして本当に燃えていたら大変な事になるので、いつもストレスを感じています」当事者本人のなかには、自分の感覚が現実と異なることに混乱し、時には恐怖を感じながらも、それをうまく説明できない、といった状況に陥る方もいます。周囲の理解を得るのが難しいという苦しさもあります。

「[ありがとう]」と「[ひとつこと]」を通して、当事者とその家族が直面する心の葛藤や介護の現実が浮かび上がりました。「認知症の症状とどうつきあうか」では、当事者本人や家族介護者が抱える感情が共感を呼び、認知症の現実を深く理解するきっかけとなっているようです。一方、「[ひとつこと]」では、家族介護者の「わかっていてもできない」感情や症状に対する想いが多く述べられ、家族介護者としての心の葛藤が浮き彫りとなりました。医療者が提案する「支援」や「治療」ではすくいきれない複雑な感情と現実の間で、認知症本人とその家族は揺れ動きながら生活しているのではないでしょうか。

（水野光）

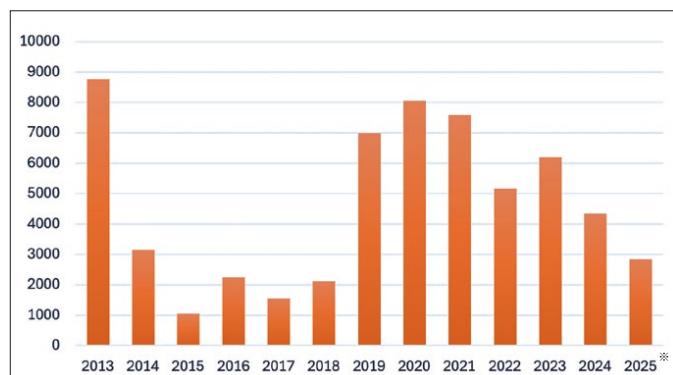


表1 「[ありがとう]」の回数の年次推移（※2025年は7月30日まで）

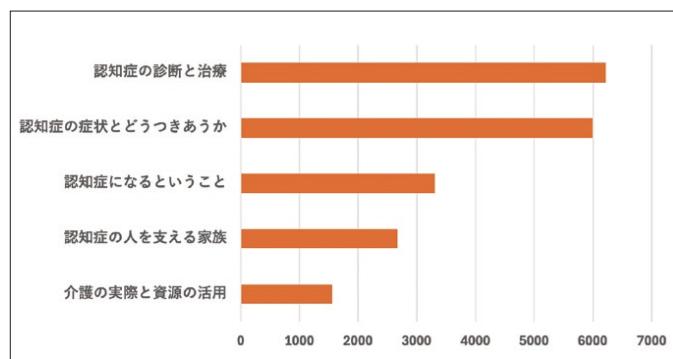


表2 テーマごとの「[ありがとう]」の回数（プロフィールを除く）