

NEWS LETTER

VOL.10 / 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

公開シンポジウム

病気があっても働きたい！

～患者の語りが職場を変える～

日時：2019年7月13日（土）13:00～16:40（総会：11:00～12:00）

会場：全労連会館2階ホール（文京区湯島2-4-4）

第1部 「クローン病の語り」のご紹介

花岡隆夫（ディベックス・ジャパン理事 / 「クローン病の語り」プロジェクト責任者）

第2部 講演 「健康管理と職業生活の両立に関する実態と、それを支える仕組みについて」

伊藤美千代（東京医療保健大学 千葉看護学部 看護学科 准教授）

第3部 パネルディスカッション

「病気があっても働きたい！～患者の語りが職場を変える」

2017年8月にスタートした「クローン病の語り」データベースプロジェクトがいよいよ完成を迎えます。（詳細は9ページ参照）

クローン病は潰瘍性大腸炎とともに炎症性腸疾患の代表的疾患で、消化管に潰瘍ができたり、粘膜が腫れたり、狭窄になったりする原因不明の病気です。この病変は口腔から肛門までの消化管のあらゆる部位に見られますが、小腸や大腸が好発部位であり、主な症状として腹痛、下痢、発熱、肛門病変（肛門周囲膿瘍や痔瘻）などがあり、消化管以外の合併症を伴うこともあります。

クローン病は10代20代で発症することが多く、そのため就学・就労における様々な苦勞があり、また、妊娠・出産においても病気の影響が多くあります。今回のインタビューでもそれらの問題が多く語られています。

シンポジウムの第1部ではこの「クローン病の語り」データベースについて、いくつかのクリップをお見せしながら、プロジェクト責任者である花岡隆夫からご紹介をいたしま

す。

第2部と第3部ではクローン病だけでなく、いわゆる内部障害と言われる慢性疾患で、外見からは病気が分かりにくい、あるいは寛解と再燃を繰り返すために病状が一定ではないというような疾患をお持ちの方の就労問題について、講演とパネルディスカッションを行います。

第2部の講演は、長年難病患者の就労問題に取り組んでこられた産業保健師経験のある伊藤美千代先生に健康管理と職業生活の両立支援についてお話しいたします。そして第3部ではクローン病患者の他、内部疾患をお持ちの患者3～4名に登壇していただきそれぞれの体験をお話しいただくとともに、企業側のお立場からもご参加していただき、企業側は病いを持って働く人たちのことをどう考えているのか、など忌憚のない意見をお聞かせいただき意見交換をする予定です。また、フロアからの質問もお受けします。患者、家族、企業の人事・労務担当者、医療者、そしてマスコミの方々のご来場をお待ちしております。

司会

パネリスト (50音順)



伊藤美千代
東京医療保健大学 准教授



大濱 徹
パーソルチャレンジ株式会社 経営企画部



田中順也
堺市立総合医療センター 腎臓病患者



西真理子
(モデル名; Booze プース) 全身性エリトマトーデス (SLE) 患者



花岡隆夫
ディベックス・ジャパン 潰瘍性大腸炎患者



吉川祐一
いばらきUCDクラブ クローン病患者

当事者の個別の話，それが次の当事者の力になる

「障害学生の語り」プロジェクトリーダー；瀬戸山陽子さん

倫理審査で手間取っていた「障害学生の語り」のインタビューが，昨年末ようやく始まった。このモジュールの製作は，ご自身が障害をもって看護教員となった瀬戸山陽子さん（東京医科大学 教育 IR センター）の念願であり，瀬戸山さんなくしては決して始まることのなかったプロジェクトだ。花岡隆夫さんの「クローン病の語り」に続いて，瀬戸山さんの「障害学生の語り」，いずれも病い・障害の当事者が，静かに胸に秘めた動機をもって責任者となって牽引するプロジェクトである。さらに，予算の目途こそ立ってはいないが，当事者団体からの熱いエールに後押しされる「医療的ケア児の家族の語り」も，当事者主導で動きは始めている。「障害学生の語り」プロジェクトリーダーの瀬戸山さんに，お話を聞いた。（聞き手；秋元秀俊）

■ 障害は，社会がつくるもの

「障害学生の語り」は，障害についての語りではない。そう理解していたつもりで瀬戸山さんにお会いしたのだが，いきなり「まず，どんな障害が対象ですか…？」と尋ねてしまった。

瀬戸山：視覚障害や聴覚障害，肢体不自由，発達障害，いわゆる障害だけでなく透析とかの慢性疾患，難病……メインは福祉で障害者手帳が出る人ですが，大学で学ぶにあたって何らかの配慮やサポートを受けている人，そのようなサポートを受けた人が対象です。大学における支援は，本人の意志表明がスタートなんです。周囲が必要を感じて支援が始まることもあります。

ピント外れの質問に，丁寧に応えてくださったが，「障害学生の語り」は，障害や病気にフォーカスを合わせるのではなく「障害や病いをもちながら，高等教育機関で学ぶ」この後段にフォーカスする。

「どんな障害？」という質問に，もうひとつ愚問を続けてしまった。

—— 「どんな支援があるんですか？」

瀬戸山：2016年の障害者差別解消法*で，国公立は「合理的配慮」の提供が義務になっています。私立は，努力義務ですが…。障害に応じて，いろいろな配慮をするわけです。たとえば聴覚障害者には，ノートテイキングのサポートをつける場合があります。視覚障害者の学生は，パワーポイントを見せられても分からないので，事前にテキストでもらって，それを機械に読んでもらう。視覚障害の人がどうやってパソコンを使ってるか，知ってます？（笑）音声で画面を読み上げてくれるソフトがあるんです。音声で聞くんです。また，

*「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（いわゆる「障害者差別解消法」）は2013年6月に制定され，2016年4月1日から施行された。



瀬戸山陽子

2006年3月 聖路加看護大学看護学部卒
 2009年3月 東京大学大学院医学系研究科 修士課程修了（健康科学看護学専攻）
 2012年3月 聖路加看護大学大学院看護情報学 博士課程修了
 2012～2013年 国立がん研究センター がん対策情報センター 研究員
 2013～2014年 聖路加看護大学 看護実践開発研究センター 博士研究員
 2014年～現在 東京医科大学医学部看護情報学 講師

手が器用に使えない脳性マヒの人が受験するとします。マークシートを埋めることがうまくできない。では解答を直接用紙に書く方法にしましょう。問題用紙を2倍に拡大しましょう。そういう支援側の工夫は蓄積されつつあるんです。

まず，障害の種類から尋ねるのも，それにどんな支援があるのかと尋ねるのも，聞き手の私が，障害を障害者個人の問題と考えていたからである。障害者差別解消法の立法化を促した国連の「障害者の権利に関する条約」（2006年）は，「障害をつくり出しているのは社会」という考え方をベースにしている。社会的障壁をなくすための「合理的配慮」を義務にする考え方は，そこから出ている。

■杖を放せない、「どうやって看護学生をやるの？」

—— 「障害学生」モジュールは、トヨタ財団の助成*が決まって動き出したわけですが、瀬戸山さんご自身は、いつでもからこのプランを考えていたのですか？

*公益財団法人トヨタ財団 2017 年度研究助成プログラム「高等教育機関で学ぶ障害学生支援のための語りデータベースの構築に関する研究」

瀬戸山：ディベックスと出会ったときからずっとぼんやり頭にあっただのですが、「乳がんの語り」が公開され、「前立腺がんの語り」ができたのをみて、「障害学生の語り」をつくりたいと強く思うようになりました。

医療のなかの患者さんって、何かすごく弱い者として扱われがちですが、当事者の個別の話を知ると 当事者のたくましい話が聞けて、それが次の当事者の力になる。障害学生も、それとまったく同じですね。生き活きとした当事者の語りには、次につながる知恵もある。

「私がこのプロジェクトに関心をもったのは……」と、瀬戸山さんは、自身の「障害学生」の経験を問わず語りに話し始めた。

瀬戸山：看護大学の在学中の2年生の最後、脳外科のオペをしました。三叉神経痛の痛みを取るための手術でした。どうしても痛みから開放されなかった。同じ部位の4回目のオペだったんです。実習の直前だったのですが、10日で退院できると聞かされていたのが、思わぬ後遺症で歩行障害が残り、入院が3カ月に延びました。いざ、大学に戻ろうと思ったら杖を放せない状態になっていた。どうやって看護学生をやるの？

まず、看護の実習という話になったわけです。看護師と同じ白衣を着て実際に患者さんのケアをするわけですが、杖があったら無理じゃないですか。単科の大学だったので、転部ということもできない。

(大学の先生方は)とにかく優しい方々なので、そんなにはっきりとした表現ではないのですが、看護大学は大学イコール職業教育の場で、それができない。もし教育ができて、仮にライセンスが取れたとしても、職業に就くことができないだろう。あなたのためを考えれば退学した方がいい、進路変更を考えた方がいい。言い方は優しくかったですよ。他にも、いろいろやれることはあるじゃない、というアドバイスですね。制限があるなかで、看護師に固執するとあなたが辛いんじゃないかという親身なアドバイスです。私も悩みました。こう言ってはいけないのですが、正直に言えば、当時、そんなにどうしても看護師になりたかったわけではなかった。だから悩みました。

■介助者つきで実習を受ける

—— でも復学にこだわった？

瀬戸山：どうして復学に固執したかですよね。それは、復学がリハビリのゴールだったんです。リハビリの先生である理学療法士さんと何をゴールに設定しようか、話合っって「復学」。社会的な所属がなくなるのが怖かった、戻る場所が欲しかったと思うんです。社会的な参加の場が、私にとっては大学だった。復学をゴールにすると、電車にも乗れなきゃいけない、横断歩道も一人で渡れなきゃいけない、って感じでメニューを組んでいったんです。

ある程度回復して大学に戻れると思ったら、杖があるけど実習どうしようと。でも当時、もう一つ術後後遺症で残ってしまった顔の麻痺の方が精神的には本当に辛くて、杖は自分ではそんなに大変ではなかったんですが、それで大学に戻れないかもしれないということは改めてショックでした。

—— で、看護実習はしたのですか？ 聖路加だから、大学側には、それなりに経験があったんでしょ。

瀬戸山：いえ、大学にとっても、ほとんど経験のない事例だったらしいのです。結局、専属の介助者をつけてもらって実習を受けることになりました。車椅子の移乗とかベットメイキングとか、私ができないことに関しては口で伝える、それで介助者の人が動く。介助者は、大学院生のアルバイト、TA(ティーチングアシスタント)みたいなかたちですね。看護師資格をもった介助者つきで実習を受けました。介助者はライセンスをもっている人だから、私が指示する前にやってしまう。とにかく、自分のからだか思ったように動かないことがつらい。どの学生も看護師さんのようには動けないんですけど、車椅子の移乗ひとつとってもやり方がある、それができない。でも、やるって言っちゃったし…。

このからだになって日が浅いので、自分の日常生活も覚束ない。看護のことなんかできるわけがないですよ。先生方には、だから言ったじゃないって言われる。先生たちも頭で分かっているのですが、ついそういう感じになる。

■「私、井戸の中でもがいてたんだなって、分かったんです」

—— 介助者をつけてくれた。それは、まだ障害者差別解消法のずっと前の話ですね。

瀬戸山：法律ができるより前から、もちろん障害があっても大学で学びたい人はたくさんいたので、それぞれの大学では、いろいろ努力はしていたようです。私立の大学では障害のある学生を受け容れると補助金が出ます。私の場合も、そ



のために身体障害者手帳が必要で、大学から（障害者手帳を）「取ってくれ」と言われ、「いえ取りません」と…

—— どうしてですか。

瀬戸山：だって治ると思っていたから。私の場合は、からだの平衡感覚の失調で、杖が必要なのですが、リハビリをしたらよくなるということだった。おだてられると、その気になって、治るとそれだけを信じて頑張っていたわけです。

悩み続けた毎日の瀬戸山さんにとって、転機が訪れる。

瀬戸山：先が見えないなあと思っていたとき、全国障害学生支援センターの交流会に出たんです。交流会に出てみたら、障害をもった学生がいっぱいいたんですよ。視覚障害があって教職員免許を取ろうとしている学生とか、聴覚障害があって心理学を学んでいる人とか、脳性マヒで経済の勉強している人とか、いっぱいいて…。自分だけがすごくしんどいと思っていたんですけど、私、井戸の中でもがいてたんだなって、分かったんです。障害の有無にかかわらず、学びたいことを学んでいる人がいるんだ。大学って別に健常者だけに開かれているところじゃない。そういうふうに思いました。

—— 全国障害学生支援センターの交流会で、まったく世界が変わった？

瀬戸山：気づいただけでなく、障害学生仲間の人たちから、いろいろ教えてもらいました。たとえば、「自分の介助者とうまく意思疎通できない」って言ったら、「自分のニーズを言語化しろ」と言われました。みんな試行錯誤してきて、ものすごい知恵をもっている人たちだなあ、と驚きました。みんな、何より勉強することを楽しんでいる。自分が、まったく知らない人たちでした。障害者手帳も、「治るから要らない」なんて思ったけれど、手帳をもらっても何が変わるわけでもない。「私、井戸の中だったなあ…」ほんとうにそう思

いました。

■ 制度が整っても、当事者の姿が見えてこない

—— 法律ができて、大きく環境が変わったわけですね。

瀬戸山：たしかに、法律ができたのは、ものすごい進歩です。ただ、法律ができたからと言って十分ではありません。こういう障害であればこうすればいいというノウハウは蓄積されつつあるのですが、障害は非常に個別性があります。病気の場合、ある治療法が効果があるとしても、特定の患者さんに必ずしも奏功するわけじゃないですよ。それと同じで、あるサービスを受けるときに受ける側が迷い、困って、工夫をする。当事者には当事者なりの工夫があり、どういうふうに分かれないことをまわりに伝えていったかとか、そこが大事なわけですね。制度は整っても、その一方で、当事者の姿が見えていないということがある。

—— そこに当事者の語りを集めることへの期待がある？
実際、インタビューを始めてみて、どうですか。

瀬戸山：期待していた以上に面白い。みんなよく大学を見ているんですよ、法律がありますから、あからさまに受け入れないということはありません。ただ、ちょっとした空気を学生のほうは感じ取っていて、判断するわけです。自分が楽しく学べるかどうか、友達との関係がうまくいくか。

大学が用意してくれるサポートで必要十分かということ、それはむずかしい。むしろ、それ以外の部分が大事なわけです。不十分さがいい方に働くってこともあります。私の場合、実習には介助者をつけてもらいましたが、実技って個人的にも練習するんですよ、そのときには、介助者はいませんから、周りの友達が介助者になってくれる。

今、杖を使って教員をやっていると、やっぱり出来ないことがありますね。でも、今は介助者はつけていません。そうすると、自然に学生が手を貸してくれる。どうしたらいいですか、って聞いてくれる。そうして、必要なときにはまわりの学生に頼むんです。看護学生なので、白衣を着ていたら人に手を貸すことは厭わない人たちです。でも普段着のときにスツと困っている人に手を貸せる、こういう人は電車の中で白杖を見たら声をかけるんだろうと思うと、うれしいですね。

—— 今は、看護師を育てる立場で、むしろ障害をもっていることが役だっている？

瀬戸山：教員の立場になって、あのころは先生方も大変だったんだろうなって思います。卒業式の謝恩会で、教員から「あなたのお陰で学べた」と言ってもらえたのは、なんだから有難かった。

—— ありがとうございます

より良い認知症ケアの協働設計 (EBCD) プロジェクト活動報告

EBCDとはExperience-Based Co-Designの頭文字を取ったもので、経験に基づいた協働設計のことです。専門職が当事者と意見を交わすことにより、当事者ならではの経験値を活かして、臨床現場の改善策を練り上げる、という当事者参画による社会デザインの方法論です。その中で議論の引き金として、専門職と当事者の対話を活性化させる役割を果たすのが「トリガーフィルム」と呼ばれるものです。

今回のプロジェクトは、認知症のある入院患者さんのご家族と医療スタッフに、この方法を使って具体的な改善策を作っていただくというものです。実際に大阪市内にある医療機関の協力を得て、「認知症の語り」データベースの映像を編集して作られたトリガーフィルムを用いて、入院病棟における認知症ケアに焦点を当て、よりよい認知症ケアについて話し合っていました。

プロジェクトの流れは図のようになります。まず第1ステップでは認知症ケアに専門的な知識を持つ看護職2名と看護師長に、認知機能の障害がある入院患者さんのケアにおける問題点についてお話を伺いました。すると、何か困ったことが起きた時に患者さんの気持ちを理解しようとする前に、強引に説き伏せようとしたり、薬で解決してしまったりするといった問題が指摘されました。

そこで第2ステップでは、「認知症の語り」データベースを再分析して、認知症の人の気持ちや施設や医療機関の対応について語っている、認知症ご本人及び家族の語りの映像・音声を抽出して、約27分間のトリガーフィルムを制作しました。

第3ステップはフォーカスグループディスカッション。2名の家族介護者の方と認知症ケアに携わる看護師6名が参加しました。午前・午後の2部構成になっており、午前中は、家族介護者・医療者が各々のグループに分かれてトリガーフィルムを視聴、その後フィルムを媒介に、認知症を持つ人との日々の関わり、臨床現場でのケアに関して参加者が連想したアイデアを、ブレインストーミング形式で出し合い、ファシリテータとの対話のもと明確化し、要点を整理しました。午後のセッションでは、家族介護者・医療者合同で午前中の成果を共有し、双方にとって価値・

魅力があると感じられる課題を抽出・選択、参加者全員でアイデアを出し合い、実現可能な改善策として立案されたのが、「メモリーノート」です。

コミュニケーションの難しい患者さんを「認知症の人」としてひとくくりにしてしまうのではなく、その人らしさを大切にケアを実現するにはどうしたらいいか、というところから、一人一人の患者さんについてご家族から聞き取りをしてメモリーノートというシートを作成し、患者さんの出身地や職業、趣味、好きなものを記入したり、元気だったところのご本人や大切な人の写真も貼ったりして、ベッドサイドに置いておき、本人や家族だけでなく、ケアをするスタッフも見られるようにしようということになりました。

そして最後のステップとして、実際に一定期間メモリーノートの運用を行ったのち、各病棟の認知症ケアのリンクナースを集めた院内報告会が開催されました。フォーカスグループに参加した家族介護者も参加してくださいました。報告会の段階では、まだお一人の高齢の認知症の女性入院患者さんのメモリーノートしか作られておらず、ベッドサイドに設置した期間も2週間程度と短かったのですが、それでも患者さんが写真を見て笑顔になるなどポジティブな変化が見られ、病棟スタッフからは「話のとっかかりができて話しやすい」「昔の写真があると、人となりや想像しやすい」「それまでの人生や、生活の延長線上に「今の患者さん」がいることを改めて深く理解した」といった声が聞かれたそうです。

これからは認知症の患者さんが多い4階病棟で設置するノートを増やしていき、それがうまく行けば他の病棟にも広めていきたいとのことで、また3カ月後(6月中)にフォローアップで現地を訪問する予定です。こののち、どのように発展していくか楽しみです。

なお、このEBCDプロジェクトは、江戸川大学の隈本邦彦さんが獲得してくださった学内研究費で賄われ、臨床心理士の澤田明子さんとともに、事務局長のさくまが中心となって進めてきましたが、もっと多くの医療機関にこうした取り組みに挑戦していただきたいと願っています。関心をお持ちの方はぜひ事務局までご連絡ください。

(文責：さくま)



医療的ケア児の家族の語りトークイベント

ディベックスに熱い期待

●「語り」を目標に人のネットワーク

医療的ケア児の家族の語りトークイベントが、3月24日の午後、聖路加国際大学の教室で開かれました。このイベントのサブタイトルは、ズバリ「語りなら、変わる。語りからはじまる」。主催団体の本郷朋博さん（ウイングス 医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会）と渡邊千鶴さん（NPO 法人キープ・ママ・スマイリング理事）がディベックス・ジャパンの運営委員会にオブザーバーとして参加されたのが、昨年7月末。それから本格的に、ディベックスの「家族の語り」プロジェクトを実現するため人の輪を拡げてきました。その最初の到達点がこのトークイベントだったのです。このイベントは、ウイングスとキープ・ママ・スマイリングに聖路加国際大学小児看護学研究室（小林京子教授）が加わって主催し、ディベックス・ジャパンが共催団体でした。

従来のディベックスの常識で考えれば、この「医療的ケア児の家族の語り」は、まだ新たなプロジェクトとは言えません。これまでのディベックスのプロジェクトは、研究者がプランを練って、助成金の獲得があっただけはじめてプロジェクトがスタートするというものでした。しかし、この「医療的ケア児の家族の語り」では、まったく様相が違います。医療的ケア児の家族の支援者が、「家族の語り」データベースをつくらうという目標に向かって互いに連携し、そのネットワークの中で研究者が強い刺激を受けるというムーブメントが生まれているのです。



左から挨拶する主催団体の光原さん（NPO 法人キープ・ママ・スマイリング）、小林さん（聖路加国際大学小児看護学教授）、本郷さん（ウイングス 医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会）

●「家族の語り=ダイヤモンドの原石」+ディベックスが磨く

さて、この日のイベントの半数を超える参加者が、医療的ケア児とその家族。何台もの電動車椅子の子どもとその家族で、熱気渦巻くなか、3団体の代表からの短いメッセージで始まりました。主催団体のひとつであるウイングスの本郷さんは、冒頭の挨拶を「家族の語り=ダイヤモンドの原石」とし、そのままでは専門家・政策立案・教材に使いつらい、そこでディベックスが磨きをかける、そうして「（医療的ケア児の家族の語り）を専門家の方に使っていただく」という言葉で締めくくりました。「専門家って？」改めて休憩時間に本郷さんをつかまえて尋ねると、専門家としてイメージしているのは、まず医療関係者だといいます。なるほど、医療的ケア児は、医療によって生み出された障がい児であり、保育園も学校も障がい者施設も介護施設も、そして福祉さえも、医療的ケアを必要とする以上、医療的判断から自由なところはひとつもあ



りません。しかし、その一方で、医療関係者は、一般に病院を出て家庭に戻った患者の日常生活にまで想像力を巡らせることは難しいのです。

この日は、長くキャスターを務めたNHKを退職し、医療的ケアが必要な子どもと家族のための短期入所施設「もみじの家」（国立成育医療センター内）のハウスマネージャーに転身した内多勝康さんが招かれ、メインスピーカーに抜擢されました。ところが、当の内多さんは終始控え目、「早くNHKの内多ではなく、もみじの家の内多と呼ばれるように」と挨拶し、実在する3人の医療的ケアが必要な子どもを紹介するかたちをとって、医療的ケア児についての概説を話されました。改正児童福祉法（2016年6月公布）により、「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障がい児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障がい児の支援に関する保健、医療、障害福祉、保育、教育等の連携の一層の推進を図るよう努めること」（第56条の6第2項）と医療的ケア児に対する施策が地方公共団体の努力義務となり、成育医療等基本法の公布（2018年12月）により成育医療の切れ目のない提供が謳われるようになりました。内多さんは、言います。「法律はもう十分、現実に落とし込むために、当事者の語りが使えらると思う。」

●「子どもは子どもの中で育つ」

この日のメインイベントは、やはり当事者の語りでした。ネット参加を加え4人のお母さんと1人のお父さんが、医療的ケア児の子育て体験を語ります。ここでは、キャスターに戻った内多さんが、プレゼンターの緊張を和らげるように、何気ない質問を挟むというスタイルのトークイベントです。

先天性心疾患の未就学児をもつ神奈川県のお母さんは、断られ続けた保育園探しの体験を話されましたが、集団生活を経験させたいという気持ちと同時に、「断られ続けた時期には、社会から居てはいけない存在」として扱われている絶望を味わったと言います。

4歳の時に低酸素脳症となった子どものお母さん（埼玉県在住）は、運転をしながら信号待ちで痰を吸引し、ときには信号待ちで寝てしまう過酷な子育ての経験を話されました。お父さんは、7歳で他界されたそうですが、週3回学校の先生が家庭訪問をしてくれる授業に感謝しながらも、月1度のスクーリングで友達ができたことを何より喜び「子どもは子どもの中で育つ」と表現されました。

北海道からネット参加したお母さんは、医療的ケアの必要

な二人の姉妹を育てる中で、「切れ目のない支援」を切望し、ついにNPOを立ち上げ、さらにデイサービス事業を始めた方でした。自分の子どもだけでも容易なことではないのにと尋ねる内多さんに「自分の子どもだけじゃないというのは、喜びであり、重圧。でも、使いたい施設は、待っていてもできません」と気丈に話されました。

●「医療的ケアは、日常生活なんです」

15歳の子どもをもつお母さん（東京都在住）も、やはり自分の子どもだけでなく重症心身障害児者のサポートと地域社会づくりに取り組むNPOで活躍されています。大きくなった子どものために、地域でシェアハウス生活を試みるなど、自立への模索について「私の子どもだって、選択肢が欲しい」と心境を話されました。何が一番の苦労だったかと尋ねる内多さんに「元の夫に困らされました。娘の誕生日に緑色の紙をもって来られた」と即座に返されたのですが、これには会場がドッと共感に沸きました。

間の悪いことに、最後に体験を話す番が廻ってきたのは、この日、ただ一人のお父さんです。不甲斐ない頼りがいのない、この世のすべての夫と父親なるものの代表のようで、恐縮するしかありません。正直に「突然、我が家に難病の子。まったく受け容れられなかった。」そこから「この子が、いてくれるから」と変わるまでの多くの人、なかでも一人の看護師さ



第2部 ディスカッション 全国各地から生中継「みんなで語ろう！考えよう！医療的ケア児の家族を取り巻く現状」司会は内多勝康さん

んとの出会い、「もみじの家」を利用してひとときの休息を得ている様子を話されました。

最後は、内多さんの司会でディスカッションですが、兄弟姉妹の育児とのバランス、周囲に望むこと等々、話題は尽きません。教えられ、気づかされることの多いディスカッションでしたが、ネット参加の方のことは「医療的ケアは、医療ってついてしまっているのだから特別のこのように思ってしまうが、日常生活なんです」にハッとさせられました。

わずか2時間半ながら、ディベックスに向かって放たれる期待の矢にたじろぎ、「ママの語りは、グチじゃない」という秀逸なキャッチコピーを噛みしめたイベントでした。ディベックスからは、「医療的ケア児の家族の語り」のディベックス側の窓口を務める射場典子さんはじめ、たくさんの方がお手伝いに参加されました。（報告・秋元秀俊）

「おしゃべり宏場」に来てみない？ —おちかとピノコからの招待状—

ピノコ：ねえ、この間始まった「おしゃべり宏場」（仮称：別府塾）って何をしようとしてるとこ？ 塾っていうと理事長の別府宏園先生が何かを教える学校みたいに聞こえるけど。

おちか：ディベックスも設立10年を迎えて、特定の人に業務がかたよったり、科研費だけで運営するのも難しくなったりしてきているので、この運動をこれからも維持していくためには、ここでみんなの知恵を再結集しなければ、という別府先生の危機感があるんだと思うの。

ピノコ：ディベックスの次の10年に向けて、何をどうバトンタッチするのかっていうね。私たちの問題意識を公的な科研費に反映させるのってタイミングが合わないし、もっと広く運営資金を集められる方法はないかっていうのは、運営委員の人たちもずっと考えていることよね。

おちか：科研費を獲得するには、その時代の流行もあるだろうし、医療分野の人たちはどうしても病気がらみから発想しがちだけど、たとえば障害を持った人だったら、そのまんまで普通に生活するには世の中のどこを変えていく必要があるのかとか、そのためには誰と何をどうやって発信していけばいいとか、今を生きている自分から出てくる問題があると思うのよ。

ピノコ：LGBTだって昔は「病気」とか「異常」って切り捨てられていたけど、そういう人たちが声を上げるようになって、結局は私たちの差別意識が問題だって分かってきたしね。これまででは、医療（者）に何が足りないか、を問題にしていたけど、自分たちがふだんの生活に感じている不都合を解決するために、どう医療を巻き込むかっていう発想も必要よね。医療の問題は鏡に映った私たちの意識でもあるわけだし。その意味で「医療的ケア児の家族の語り」なんかは普通の人たちの声を医療に反映させるだけじゃなくて、私たち自身を振り返る、いいきっかけでもあるわね。

おちか：人を「患者」という枠組みじゃなくて、当たり前の人と

して、その声をどうやって収集するかを考えるといいなあって思うことがあるわ。運営委員にはいろんな分野の人がいるわけだし、もうオクスフォードの方法論にしがみつかずに、日本で多くの人の声を収集するための方法を自分たちで編み出す必要もあるかもしれない。

ピノコ：組織のスタート時は、優秀な先達に学ぶということでオクスフォードにこだわることも大切だったけど、10年やってきた今は、応用力が必要になってきたってことかな。運営委員で「私もインタビューをしてみたい」と考えている人は結構いるみたいだけど、今は学歴とか研修とかの条件が合わないとか参加できない。そのあたりも組織の停滞を引き起こしているのかもね。

おちか：別府先生はその辺も感じ取られて「何とかしたい」って思われたのかなあ。こういう話も定例会議で討議できればいいと思うけど、報告などが多く、深い話はしにくい…。そういう意味で、別府塾という名前より、フォーラム（広場）としてディベックスジャパンの創設期みたいに、いろんな人が集まって、「これ、やろうよ」って誰でも参加できて語り合えるのがいいのかも。理事長の『宏』をつけた「宏場（ひろば）」はどうかという案も出たわね。

ピノコ：そうそう、定例会議のあり方も課題ね。次の10年に向けて進むには、みんなの情熱と頭脳が必要よね。患者主体から「人民主体」へ、っていうと、なんかおどろおどろしいけど、次の時代を見届けるのに手を貸して、って感じかな。

<世話人からみなさまへ>

ということで、何をめざしているか、混沌としているおしゃべり宏場ですが、見えてきたことは、誰もが話してみたいこと、聴いてみたいこと、考えてみたいこと、やってみてみたいことをワイワイ話しながら進化していきましょうよ、という趣旨の会みたいです。どうぞ、おいでください。お待ちしております。

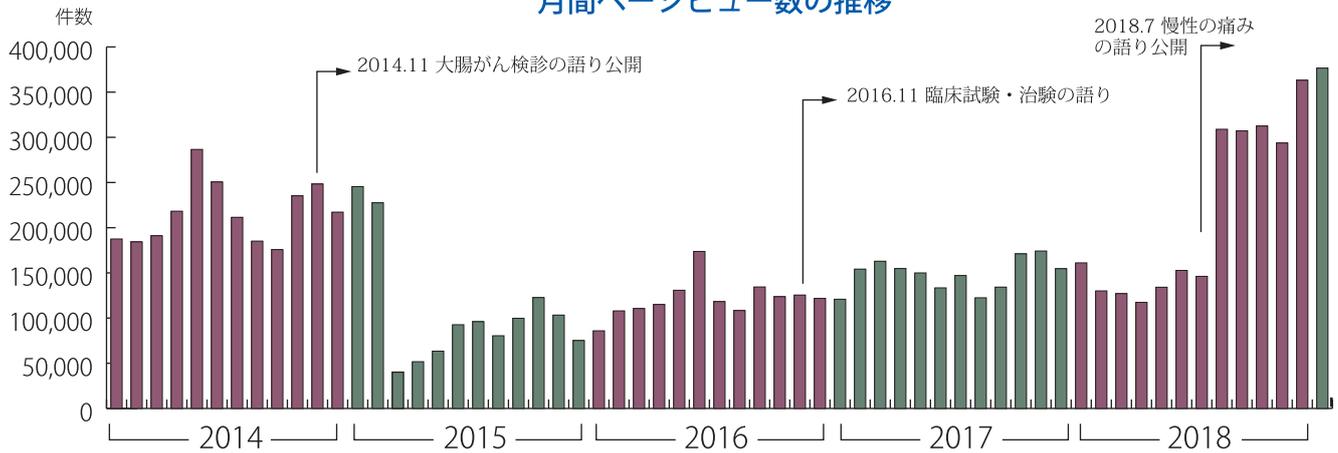
グラフで見る DIPEX サイトのアクセス

2015年のホームページの再構築によって、アクセス数が激減したまま、いくつかの努力にもかかわらず、回復まならず、ほとんど諦めかかっていたアクセス数が、昨年8月飛躍的に伸びました。アクセスの伸びに伴って、この時期に「ありがとうボタン」も月間5割の増加をみました。

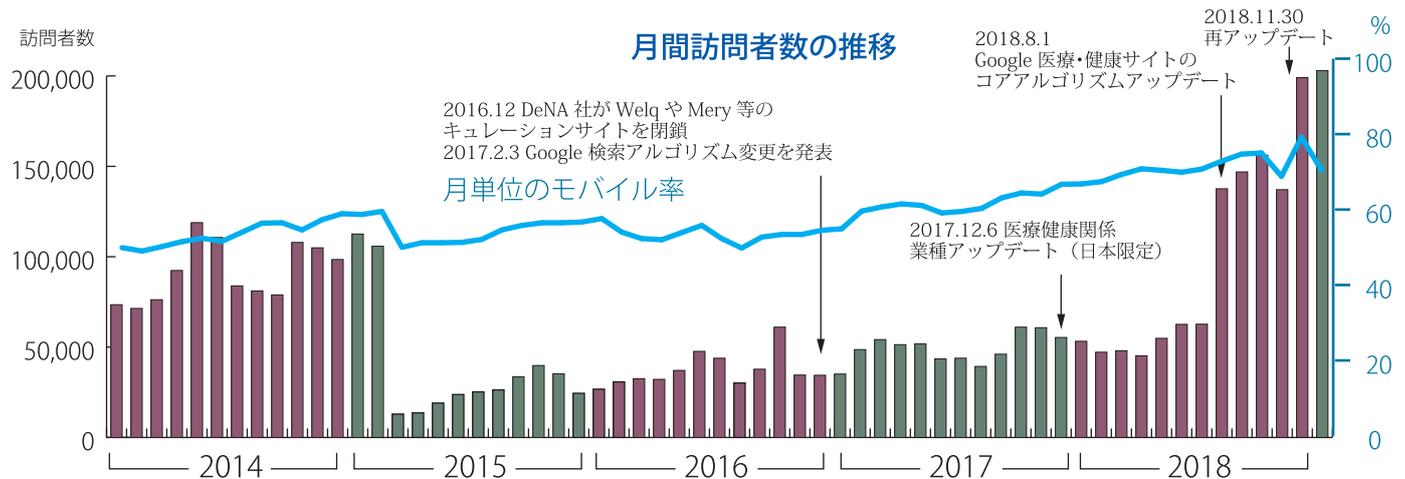
このアクセスの増加は、主に Google の検索アルゴリズムの

見直しによるものと思われます。ネット上の情報を編集して提供する Welq や Mery 等のキュレーションサイトについて、重大な著作権侵害が明らかになり、記事の信頼性が失墜したことから DeNA 社が傘下のサイトを閉鎖する事態になりましたが、その直後から、検索最大手の Google は検索アルゴリズムの修正を重ねてきました。結局、昨年8月の修正で、中立性公正性

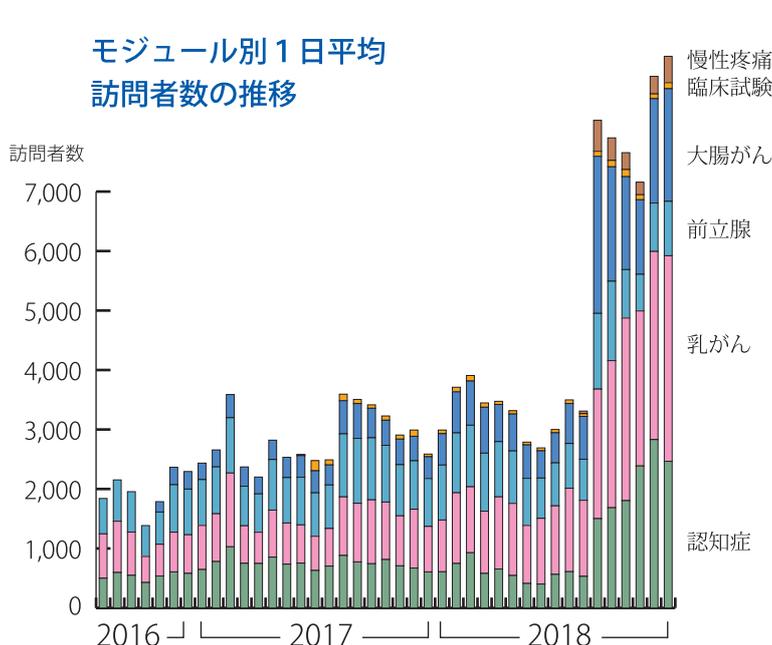
月間ページビュー数の推移



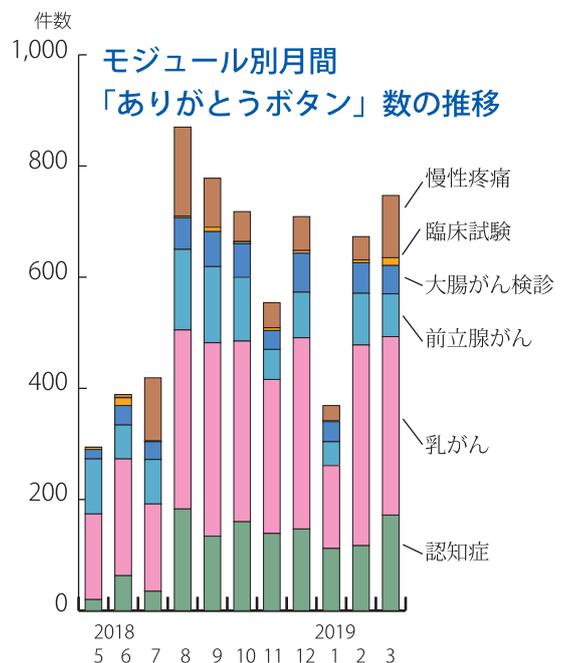
月間訪問者数の推移



モジュール別 1 日平均訪問者数の推移



モジュール別月間「ありがとうボタン」数の推移



の高い情報提供サイトが検索上位になるようなアルゴリズムの修正が行われたものと見られています。Google は日本のモバイルの 73.1% (statcounter 調べ)、世界の PC の 86%、モバイルの 93% の検索シェアを占めているとされています。

月間ページビュー数 (同じ人がいろいろなページをうろつろした数の延べ数)

月間訪問者数 (ディベックスのホームページにアクセスしたアカウントの合計)

内モバイル (携帯端末) からのアクセス数

モジュール別の 1 日平均訪問者数

モジュール別の「ありがとうボタン」の月間合計数

以上の推移をグラフで示しました。 (秋元)

モジュール現在進行形

■クローン病の語り

研究代表者：花岡隆夫 (理事, IBD 患者)

共同研究者：菅野摂子 (監事)

研究協力者：佐藤 (佐久間) りか (理事)

射場典子 (理事) 瀬戸山陽子 (理事)

＜クローン病とは＞

クローン病は潰瘍性大腸炎とともに炎症性腸疾患の代表的疾患で、消化管に縦走潰瘍 (腸管の縦軸方向に長く深い潰瘍) あるいは敷石を敷いたような潰瘍ができたり、粘膜が腫れたり、狭窄 (炎症を繰り返すことによって内腔面が狭くなる) になったりする原因不明の病気です。この病変は口腔から肛門までの消化管のあらゆる部位に見られますが、小腸や大腸が好発部位であり、主な症状として腹痛、下痢、発熱、肛門病変 (肛門周囲膿瘍や痔瘻) などがあり、消化管以外の合併症を伴うこともあります。

クローン病は 10 代 20 代で発症することが多く、そのため就学・就労における様々な苦勞があり、また、妊娠・出産においても病気の影響があると言われていました。今回のインタビューでもそれらの問題が多く語られています。

＜プロジェクトの進捗状況 2019 年 3 月現在＞

2017 年 8 月にインタビューをスタートさせ 2018 年 10 月までに 20 代から 50 代の男女 35 名 (女性 15 名・男性 20 名) の方々に協力して頂きました。その後テープ起こしなどの作業を進め、現在はトピックサマリーの作成という最終段階です。ウェブサイトへのアップは今年の 5 月末頃を予定しております。

なお、インタビュー協力者の募集は終了しています。

(花岡)

■「認知症の語り」に新たなインタビューを追加します

現在「認知症の語り」ウェブページには、認知症ご本人 12 名と家族介護者 35 名の計 47 名分の語りが公開されています。「認知症の語り」は 2013 年に公開して 2016 年に最後の更新をしているのですが、その後の 2 年間にご本人 2 名、介護者 3 名のインタビューを追加収録しています。語ってくださったのは、60 代の若年性認知症の男性とその妻、50 代の若年性認知症の女性、さらに老健施設を利用しながら実母の介護を続けている 60 代の女性と同じく義母の介護をしている 50 代の女性です。これら 5 名の方の語りから 40 前後のクリップを切り出して、近日中に公開する予定です。

公開から 6 年が経過した現在、認知症ご本人に対するイメージは大きく変わっています。当時のご本人が顔を出してウェブサイトで語っていることに驚く人も多く、中には「認知症の人にそんなことをさせていいのか」と疑問視する声も聞かれる状況でしたが、現在は多くの認知症のご本人が公の場で発言するようになり、認知症の人をめぐる政策や地域の取り組みに対して、「本人抜きで進めない」よう当事者の視点から提言を行う活動が始

まっています。今回のインタビューに協力して下さったご本人たちも実名でテレビ出演されており、特に 50 代の女性は空間認知障害があるものの、記憶も論理的思考もしっかりされていて、とても雄弁にご自身の思いを語って下さいました。

しかし、こうして公的に発言することができる認知症当事者の多くは若年性の方々に、認知機能の低下が進行し、身体機能も落ちてきている認知症高齢者は、そうした当事者の動きとは離れたところにいるように感じられます。老健施設と在宅の間を行き来する認知症高齢者の介護者へのインタビューでは、認知症高齢者を取り巻く環境はこの 6 年で大きくは変わっていないことを痛切に感じました。

現在データ分析は終了し、「認知症の語り」のモジュール責任者が原稿チェックをしています。さらにアドバイザー委員のチェックを受けなければなりませんし、クリップの編集作業も待っていますが、遅くとも夏前には公開したいと思っています。しばしのお待ちを!

(さくま)

「若年性認知症のご本人の語り」を使った認定看護師研修……見学記

最近、患者の透析拒否問題があった。40代の女性が透析中止を申し出たものの、その後、患者本人から中止撤回があったとか…、透析を受けずに患者は亡くなった。患者の意思の確認時に看護師も陪席していただろうに残念。市民は看護師に、なにより人間としての権利の擁護者であることを期待するからだ。

日本看護協会はこの使命達成のための認定看護師制度を展開。東京女子医大看護学部では本邦初「透析看護」認定看護師教育センターを開設。ディベックスの森田夏実さん（運営委員）が、認定看護師教育センターで、透析看護を必要とする「人と家族に対して、熟練した看護技術と知識とを用いて看護実践」ができることをねらった研修を行った。ここでは「相談や対人関係」の学習等のプログラムが用意されている。

3月7日、森田クラスの受講生は、ディベックスの若年性認知症の本人と妻の語りを視聴。教育活用班が提案する「本人の語りの視聴」後、「その感想の記載」、続いて「妻の語りの視聴」後、

「その感想の記載」がスムーズに進む中、数名のグループになり、互いの感想や意見をメンバーが互いにそのまま理解し合うようという演習が行われた。

「話を聞かなくては、その人にとって満足できるケアができないと心底わかっているのに、実際の現場では自分自身の仕事上の忙しさや制約を理由に、自らその使命を安易に放棄していると改めて思い起こした」とか、「透析現場では毎日の服薬を守れない認知症の患者も多く、透析日だけ辛うじて服薬できるという状況に看護師としての自分の非力さが腹立たしい」など、みな丁寧に、日ごろ考え、悩む自分が、メンバーの心がける許容的、受容的な雰囲気助けられ、素直に共有されていた。この態度は、森田さんのファシリテーションの賜物だ。センターの「相談や人間関係」のコアを体験的に学ぶ場所に、ディベックスの教育素材とファシリテーションが大いに有効であることが、たった数時間の見学者である筆者にもよく伝わってきた。

（中村千賀子）

会員専用教育的活用ウェブサイトがいよいよ始動！



教育的活用ウェブサイトのトップページ

数年越しで取り組んできた「健康と病いの語り教育的活用ウェブサイト」がいよいよ完成を迎えようとしています。この原稿を書いている時点ではあと一歩のところまで来ていますが、ニュースレターをお送りする時点で完成している場合は、利用登録方法を別紙にてご案内します。

ご存知のように「健康と病いの語り」ウェブサイトは、医療系教育機関や一般市民向け公開講座などで広く活用されています。しかし、実際に利用する方々は個々のデータベースごとに300～500個もある語りのクリップに自ら目を通して、「これとこれとこれを使おう」と決めたら、それらのURLをどこかに控えておくか、どのモジュールのどのトピックの何番目の語りかを覚えておくかして、授業の際にそのクリップを見つけて表示なくてはなりません。また、本サイトに公開されているクリップは、あくまでも患者さんやご家族など当事者の方の支援を念頭に置いて作られたものであり、必ずしも専門職の教育や研修にぴったりのものではありません。

そこで「健康と病いの語り」を教育に活用しやすくするために作られたのが、この教育的活用サイトなのです。教育的活用と銘打っていますが、このページを利用するのに教員の資格は必

要ありません。ディベックス・ジャパンの正会員であれば、どなたでも利用できます。お名前とID、メールアドレス、パスワードを登録して、当年度の年会費の支払いが確認できれば登録が承認されて、利用できるようになります。

●教育への活用に焦点を合わせたコンテンツ

ここには現在以下の5つのコンテンツがあります。

- ・授業スライド集
- ・ロングバージョンビデオと授業例
- ・医療者とのかかわりを考えるビデオクリップ集
- ・よりよい臨床のためのトリガーフィルム
- ・ナースプレス連載「患者の語りから学ぶ看護ケア」の目次

■「授業スライド集」とは…

語りを活用して行われた授業や講演会などのパワーポイントスライドを集めたものです。語りの教育への活用を考えている人たちに、実際の活用例を示して新たな活用法を考えるヒントにさせていただくと、既に活用されている方々からお願いしてご提供いただきました。専用のスライドビューアで見ることができ、ダウンロードしたりプリントアウトしたりすることもできます。

■「ロングバージョンビデオと授業例」には…

一人の患者さんの思いや体験の全体像を理解しやすくするために作られた20分前後のビデオが4本収められており、実際にそれらを使った授業の例が紹介されています。また「医療者とのかかわりを考える」には患者さんが医療者について語っている2-3分のビデオクリップが10本収められており、患者・家族と医療者の関係性やコミュニケーションのあり方を考えるための教材として使えるようになっています。

さらに「よりよい臨床のためのトリガーフィルム」では、医療現場の改善に向けてスタッフと患者やその家族が自分たちが抱える課題や問題点について率直に議論するきっかけになるような映像（トリガーフィルム）を紹介します。英国のhealthtalkが制作した認知症ケアや集中治療（ICU）、心不全に関するトリガーフィルム4本に字幕を付けたものや、ディベックス・ジャパンが「臨床試験・治験の患者参画」と「当事者主体の認知症ケア」について考えるために独自に作成した2本のトリガーフィルムを

視聴することができます。

また、2015年から2016年にかけてウェブマガジン「ナースプレス」に連載された47本の記事は、語りを通じて患者の思いを学んでよりよい看護のあり方を考えるための手がかりとして有用と考え、ここでタイトル一覧と実際の記事へのリンクを紹介しています。

この会員専用ページにある授業スライドや映像は一部を除いて、一般公開サイトでは見られないものですが、ディベックス・ジャパンの正会員であれば、事前申請して授業や講習会で使うこともできます（事前申請は、ウェブサイト上の申請フォームをご利用ください）。

●お気に入りクリップを登録できるマイページ機能

これらの専用コンテンツに加えて、このサイトは個別認証でログインする形になっているので、自分が使いたいと思うクリップをお気に入り登録できるマイページ機能があります。ログイン後に本サイトを閲覧すると、「この語りをクリップ」というボタンが語りのページの画面上に出てきますので、それをクリックするだけで、マイページのほうにそのページのURLが登録されます。カテゴリ別に分類することもできるので、使いたい講義別にクリップを分類して登録することもできます。もちろん教育目的ではなく、個人的にお気に入りを登録していただいても構いません。

このマイページ機能の搭載は、教育的活用サイトの構想が持ち上がったときからの懸案事項でした。通常のホームページを作るソフトウェアではそこの機能を付けることはできないた

NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン > 認知症の語り > ツーエリ > 認知症の診断と治療 > 認知症の言葉治療法【本人や家族による生活の変化】 > 診断から1年半くらはは高次脳機能障害向けのリハビリを臨床心理士の指導のもとで週2-3日受けていたが、効果が現れず、本人にとっても苦痛になってきたので病院を替えた

この記事をクリック

診断から1年半くらはは高次脳機能障害向けのリハビリを臨床心理士の指導のもとで週2-3日受けていたが、効果が現れず、本人にとっても苦痛になってきたので病院を替えた



プロフィール

インタビュー介護者04
インタビュー時：60歳
(2010年5月)
関係：夫（妻を介護）
診断時：妻50歳（インタビュー本人03）、介護者52歳
2003年に妻が若年性アルツハイマー認知症と診断を受ける。夫婦2人暮らし、妻の介護のため、グラフィックデザイナーのキ

会員ログインしたときの語りのページ

め、専門家によるシステム開発が必要となり、大きな予算が必要となります。そのためずっと二の足を踏んでいたところ、昨年偶然に「IT導入補助金」という経産省の補助金があることを知りました。これは中小企業や小規模事業者（NPO法人も対象）を対象にITツールを導入して生産性を向上させるために、実際にかかった経費の50%（上限50万円）を補助する制度です。この制度を使って100万円の予算で、マイページ機能を導入することができたのです。

まだ、サイトは動き始めたばかりで、まだ不具合や不十分な点が残っていると思いますが、皆さんからフィードバックをいただきながら、よりよいサイトに育てていきたいと思っています。どうぞよろしく願いいたします。（文責：さくま）

DIPEX-Japan サポーターズクラブ 活動報告

DIPEX-Japan サポーターズクラブは、会員有志が年に5-6回のチャリティイベントを企画して、自分たちも楽しみつつ、DIPEX-Japanの活動内容を広く一般の方々に周知して活動資金のご支援をいただくという趣旨で活動しています。最初の年はチャリティの参加費を1回目のみ実費+3,000円のご寄付、2回目以降は実費のみ、という運営方針でしたが、3000円というのは寄付金額としてはかなりハードルが高いので、お友達を誘うのもためらわれるという意見があり、2018年度からは参加することにお一人様1,000円のご寄付をいただくようになっています。

7月のクラフトビール飲み比べ & オリーブオイルミニ講座（14名参加）を皮切りに、10月には味噌作り体験教室（28名参加）、11月にはフランス赤ワイン入門講座（12名参加）、1月にはボサノヴァ風ポップスライブ（37名参加）、そして3月にはヘルクスハイマー杯ボウリング大会（22名参加）が行われ、4月28日には昨年もやった笠間古民家たけのこ狩りが予定されています。ボウリング大会までの5回で延べ117人が参加し、ファンドレイジングした金額の総額は174,000円に上ります。

サポーターズクラブをうまく回していくコツは、いろんな人にユニークな企画を考えていただくことです。ご自身に特技があればそれでもいいし、知り合いに何か一芸に秀でた人がいるならその人に協力をお願いしてもいいので、それをネタにライブ、講座、ツアー、競技会、etcを企画していただきたいのです。そうすればDIPEXの内部の人だけでなく企画者のお知り合いの方々に集まっていただけますし、「病いの語り」という言葉だ

けではなかなかイベントに足を運ばないような方にもDIPEXの活動を知っていただけます。

あなたの趣味、あなたの特技は何ですか？ 同じメンバーが毎年企画を立てているとだんだんマンネリ化してきますから、ぜひイベント企画に参加して、新しい風をサポーターズクラブに吹き込んでください。（さくま）



ボサノヴァ風ライブ（1月12日、赤坂・一ツ木町倶楽部）



ヘルクスハイマー杯ボウリング大会（3月17日、笹塚ボウル）

DIPEX-Japan 第11回総会ならびに公開シンポジウムのご案内

来る7月13日(土)全労連会館2階ホールにて、DIPEX-Japan第11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「病気があっても働きたい!～患者の語り」が職場を変える」を開催します。皆様、奮ってご参加ください。

●DIPEX-Japan 第11回総会

日時：2019年7月13日(土) 11時～12時

会場：全労連会館2階ホール

議案：決算・予算報告ほか

*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「病気があっても働きたい!～患者の語り」が職場を変える」

日時：2019年7月13日(土) 13時00分～16時40分(12時半受付開始)

会場：全労連会館2階ホール

〒113-0034東京都文京区湯島2-4-4

参加費：1,000円(但し、DIPEX-Japan正会員は500円)

第1部「クローン病の語り」のご紹介

花岡隆夫

(ディベックス・ジャパン理事/「クローン病の語り」プロジェクト責任者)

シンポジウムの第1部では「クローン病の語り」データベースについて、いくつかのクリップをお見せしながら、プロジェクト責任者である花岡隆夫からご紹介をいたします。

第2部 講演

「健康管理と職業生活の両立に関する実態と、それを支える仕組みについて」

伊藤美千代(東京医療保健大学 千葉看護学部 看護学科 准教授)

長年難病患者の就労問題に取り組んでこられた産業保健師経験のある伊藤美千代先生に健康管理と職業生活の両立支援についてお話しいただきます。

第3部 パネルディスカッション「病気があっても働きたい!～患者の語り」が職場を変える」

司 会：伊藤美千代

パネリスト：大濱 徹 (パーソルチャレンジ株式会社 経営企画部)

(50音順) 田中順也 (堺市立総合医療センター) 腎臓病患者

西真理子 (モデル名; Boozeブース) 全身性エリトマトーデス(SLE)患者

花岡隆夫 (ディベックス・ジャパン) 潰瘍性大腸炎患者

吉川祐一 (いばらきUCDクラブ) クローン病患者

クローン病患者のほか、内部疾患をお持ちの患者に登壇していただきそれぞれの体験をお話しいただくとともに、企業側のお立場からご参加していただき、企業側は病いを持って働く人たちのことをどう考えているのか、など忌憚のない意見をお聞かせいただき意見交換をする予定です。また、フロアーからの質問もお受けします。

●懇親会(要申込)

日時：2019年7月13日(土) 17時30分～19時30分

会場：全労連会館304/305会議室

会費：2,500円

