

NEWS LETTER

VOL.11 / NO.2

2020年4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

報告

『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』

出版イベント



日本看護協会出版会刊

ディベックス・ジャパンとして3冊目の出版物となった『患者の語りと医療者教育』の刊行を記念して2020年1月26日(日)、東京・八重洲ブックセンターにてトークイベントを開催しました。当日は医療職・教育職の方のほか一般の方も含め、約40人の方が参加し、西村ユミさん他2名の方の講演とフロアからの発言もあり、活発な意見交換がされました。



はじめに総合司会の佐藤(佐久間)りかさんから登壇者の紹介があったあと、この本の編者でディベックス・ジャパン運営委員でもある森田夏実さん(東京情報大学看護学部嘱託教授)と辻尚子さん(日本看護協会出版会編集部)から出版企画の趣旨説明がありました。次にディベックス・ジャパンと「健康と病いの語り」について理事の射場典子さんから説明があり、引き続き西村ユミさん(首都大学東京*健康福祉学部看護学科教授)、和田恵美子さん(ディベックス・ジャ

パン理事、四天王寺大学看護学部看護学科教授)そして友滝愛さん(国立看護大学校看護学部人間科学情報学助教)がそれぞれの患者の語りに対する思いやその教育的意義について話されました。その後に森田さんの司会で、演者の意見が交わされ、フロアからの発言も相次ぎました。非常に密度の濃いディスカッションでしたが、紙幅の都合でかいつまんでご紹介します。

*この4月から東京都立大学に校名が変更されました。

■ 西村ユミさんのお話

▶ 患者の語りが医療を変える

医療というものは、私たち医療者が医学的な知識を蓄えてそれを患者さんに提供するということをイメージしがちだが、もともと医療の知識や我々の看護の知恵というのは、患者さんに直接接する中から得たことをまとめて、またそれを患者さんに還元するという、そんなサイクルから出てきたものだ。にもかかわらず、「私たちは専門家で、患者さんたちは素人」という区分が出来てしまっている。でもよく考えてみると、知識のすべては患者さんの経験とか語りとか、患者さんから得たものだ。「患者の語りが医療を変える」というディベックスのスローガンを見て、なるほどと初心に戻った心地がした。



実証科学では再現性が重要視されるが、ここでは個別の事象の中に、普遍的なものが見えてくることに気づかされる。今度の本に「私が話したことがどんな役に立つのか」と言われた患者さんがいたと書かれていたが、私もインタビューを受けていただいた看護師さんに「自分がしゃべったことをこんな風に一般化されても困る」と言われたことがあった。しかし、話したことが誰にも共通して経験されていることだから活用させてもらうのではない。多様な生き方や様々な経験がどんなプロセスのなかで生まれてくるのか、ということを他者に伝えることで、理解できることがある。こちらの本で大事にされていることと、私が研究のなかで大事にしていることがリンクして、とても関心を持った。

さらに、この本にはスモールグループディスカッションとかアクティブラーニングとか、多様な医療者教育の方法が具体的に提案されており、そこにナラティブ映像を組み込む、つまり患者の語りを通して、それぞれの専門家がさらに自分の専門性を自覚し構築していくということが冒頭に書いてあったのが興味深かった。

▶ 「事象そのもの」に立ち帰るとのこと

現象学が大事にしているのは、医療者の視点から患者さんを見るのではなく、事象そのものに立ち返るとのことだ。私自身も医療者目線で見ている、あるいはいろんな先入見を持ってものを見ている。しかしそういう先入見を自覚して、あるいはいったんその先入見から距離をおいて、事象そのものに立ち回り、患者さんの視点から彼らがどんな経験をしているのかということに強くコミットしていく。現象学とはそんな研究だ。

私が最初にディベックス・ジャパンが公開する語りに触れたのは、ある学会で認知症の方の経験あるいはご家族の経験を分析して話してほしいと頼まれ、『認知症の語り』（日本看

護協会出版会、2016年）という本を熟読して論文を書いたのがきっかけだった。『認知症の語り』を読みながら興味深かったのは、ご本人たちが多分あまり自覚しないままに、自分たちがこんな先入観を持っていたということ、自分の経験を語りながら振り返っていること。「実はあのときこういう偏見を持っていた」と気がついた時に、「今思えばこんなだった」という風にどんどん経験の意味を更新していくのである。

これを現象学的にみると、患者さんも他者に語ることによって、そういう自分の先入観に気が付いていく。つまり、患者さん自身も事象そのものに向かおうとしている。先入観に気付いて、経験を理解しなおしていくところに我々医療者が接触する。「こういう経験していましたよ」だけではなく、それを患者さん自身が見直していくところに接することによって、我々の理解というものも変わってくるのではないか。そのためにはどういった授業のセッティングをしていくことがいいのか、ということがこの本に書かれている。

▶ 患者参画で作られる医療者教育

もう一つ印象に残ったのが、相手が「語りたい」と思ってくれる関係を作ることが鍵だと書かれていたこと。そこで私がストレスを感じたのは、患者さんの語りにインタビュアーが出てこないこと。患者さんだけでなく、インタビュアーが映っている映像があってもいいんじゃないか。どういうやり取りの中からこんな素晴らしい言葉が生まれてくるのか。どうやって医療者である我々が直接あまり患者さんから聞いたことのないような言葉が出てくるのか。ここはぜひ今後何らかのかたちで公開していただきたいと思った。

医療者は個別の語りから何を引き受け何を学べるのか。本の中に「病いの物語を語るのは語り手の口を借りた人間関係、すなわち社会だ」と書かれていたが、個別の経験はその人が社会で様々な接触をしたために生まれてきたもので、それをインタビュアーが受け取ることなので、病いの語りは、人間関係や社会そのものであると言ってもいいのではないかな。

最後に、この本に「患者参画による、患者の病い体験を尊重できる医療者の育成」とあるが、私たちが何を学ぶかを考えるだけでなく、むしろ患者さんに参画いただき、一緒に医療者がどうあるべきかを考え、一緒に教育をつくっていく、そんな時代がくる可能性をこの本から感じた。ぜひ様々な活動に関係者、市民の方に参加していただく、私もその参加の一人になりたいとお話をさせていただいた。

■ 和田恵美子さんのお話

▶ ディテールを失わない体験談の意義

ジャーナリストの坂井律子は「<いのち>とがん患者となって考えたこと」（2019）で、スーザン・ソントグを引用しながら、患者は病気になった瞬間にその病気にまつわる神

話化された「不安」に覆われるが、それに囚われることなく、正しい理解を得たいと述べており、これはEBMでいうところの「臨床疫学の根拠」にあたる。

しかし、再発転移などの困難な状況に直面した時には、他の人はどうやってこれを乗り越えたのだろうかということを知りたいと思う。坂井は国立がんセンターのホームページで再発がん患者の体験が簡略化された形で紹介されているのを見て、「私自身の感じたショックとそれに対する解決には、あまり結びつかなかった」と述べている。短い文章でいきなり読者を前向きに導こうとしていることに抵抗を感じ、どんなに過酷なことであっても、枝葉末節まで知ること、恐怖と孤独を乗り越える道を探りたいというのである。

我々医療者にとっても、医療者から見れば「発病し、再発をし、標準治療が終わる」という過程が、患者にとっては「とてもそんなものではない」と知ること、改めてその過程にどう付き添っていくのかを考える必要がある。

▶なぜ私は闘病記を読むか

私は「闘病記」と書籍やディベックスの映像を用いて、学生さんあるいは現場のナースの方と一緒にディスカッションするような授業をしてきた。文学作品や絵画、映像に触れて医療者が感じたものを共有しようというのは、コロンビア大学のリタ・シャロン先生が長年やってこられたことだが、私は闘病記を取り上げて、現場の学生さん、現職のナースと一緒に自分たちの体験を振り返りつつ、よりよい医療に資する教育をしたいと考えてきた。患者さんは自分ごととして考えるための材料がほしい、そして自分が患者としてできることを考えたいと思っている。私たち医療者も患者さんや家族と向き合って、一つではない正解を探して、その答えを誠心誠意考えていきたい。その材料として提供できるものの一つに当事者の体験があるんじゃないかと思っている。

■友滝愛さんのお話

▶患者の語りは医療者の視界を広げる

私は患者の語りというのが医療者の視界を広げるものだろうと思って、授業で使っている。視界が狭い医療者というのは、目の前で見えている患者さんの表情や話しているところしか見



えておらず、その裏側には当然言っていないこととか、言いたくないようないろんな思いが隠れているのに、それに気づこうとしない、見えていない。もちろん患者のすべてを理解できるわけではないが、語りに触れてハッとした体験が医療者の視界を広げてくれると私は思っている。

▶私自身がハッとした体験

ディベックスの「臨床試験・治験の語り」には治験に参加した患者さんの語りがたくさん入っている。医療現場ではインフォームドコンセントという言葉はほぼ定着しているが、これらの語りを聞いて、それはもしかしたら医療者が患者さんから同意を取るためのコミュニケーションになっているのではないかということを感じた。実際の語りでは、「説明は聞いたけどよく理解できなかったんだよね」という語りがある。それは研究に携わっている者としてはかなり衝撃的だったが、さらに患者さんは理解をしたから同意したに違いないという先入観、それを信じて疑っていなかった自分がいたことにも気づいた。これが私のハッとした体験の一つである。

そもそも医療者は自分たちの役割を勝手に「ここまで」と線引きをして視界を狭くしているような感じがある。医療者は患者さんがどんなことを思っているのか気付いてないということを知らなければいけない。医療者として求められる役割に気付けるのがディベックスの語りではないかと思い、授業で使っている。

■■ディスカッション

西村 体験を振り返ることがプロフェッショナリズムにどうつながっていくのか、という質問をいただいたが、むしろ私も伺ってみたい。私は専門家になるということを探求しているというよりも、すでに専門家である人たちが自分たちの経験を振り返ると面白いことにすごく引っかかって、上手くいかなかった経験が実は今の実践に繋がっていて、その失敗自体が患者さんとうまくコミュニケーションをとれなかったとか、あるいは自分の思いこみであったとか、その思いこみが発覚したときに自分が傷ついてしまい、それを大事にすることで専門家になっていく、そのような語りが結構あった。そういうことをプロフェッショナリズムという言葉で考えたことがなかったので、医療者になるその入り口で患者の語りを組み込むことで、本当の専門家を作っていくことができるんじゃないかと思い、そのあたりのことを一年生の教育をされているお二人に教えていただきたい。

友滝 私は大学時代に保健社会学という分野に出会って、患者さんはどういうふうに病気を体験しているのか、どう向き合っているのかということ、医療者の視点を取っ払って考える機会を得た。看護師になるための看護技術を学ぶ授業にはそういう体験が欠けていて、そのまま現場に出てしまう





と、どうしても忙しい時間の波に飲み込まれてしまう現状がある。一年生は最初、患者さんに寄り添える看護師になりたいと言って入学する人が多いが、しばらくするとその気持ちがどこか別の方向に向いてしまうときがあるのではないかと思う。患者の語りに触れることで自分の気持ちを振り返って、西村さんがおっしゃったように、また再び考え直していくというサイクルに戻っていけるのかなと思う。

和田 世間には人文科学はいらない、教養科目をやめようという流れがあるが、むしろ医療界には医療人文科学（メディカルヒューマニティーズ）がいるのではないかと、私は思う。私の場合は、在學生に教えたいと思っていることと現場のナースと共有したいと思っていることが明確に分かれている。患者さんに会ったことのない一年生に患者のことを知らせるためには文字よりも、ディベックスのリアルな患者さんの映像が効果的だ。だが、ナースたちとは、ディベックスの映像よりも、闘病記を共有して、自分たちが受け持った患者さんの像をリアルに思い出し、話し合うことでの経験の再構築することに意味があると思っている。

西村 同じ医療者でも、ナースになろうという学生、薬剤師、医者、臨床検査技師、メディカルソーシャルワーカーになろうと思っている学生ではそれぞれ違う理解、聞き方があると思う。それは一方で専門家になるための素地にもなるし、他方でまだ学習の入り口なのに、すでにそれぞれの専門性にもかかわる先入見をもっているという両方のことが、患者さんの言葉をどう受け止めるか、どう理解したかということを開示することによって見えてくるんじゃないかなと思って映像を見ていた。

森田 二つ前の職場で、医学部と薬学部と看護医療学部で3学部合同教育を立ち上げる時に、専門科目を学習する前の1年生の合同グループワークを実施したが、医学部の学生は「俺たち



は医者になるんだ」っていう参加の仕方とかグループの動かし方をしていた。今、まさに西村さんがおっしゃったように、すでに1年生の段階で専門によって反応自体が違うという経験をしていたので、そこに気が付かないといけないんだなということを改めて思った。看護を志す人はもともと、患者に寄り添いたいという気持ちをもっているが、教育していくうちにそれが消えて「やってあげる人」になってしまう。ナースは「そばにただいだけしか出来ない」とよく言うが、そこで西村さんがおっしゃった事象へ戻るといって、つまり、そこにいることそのものに価値を見いだす、存在していることに意味があるということについては、なかなか学んだり感じたりするチャンスがないと思う。

最後に「患者の語りから医療者は何を学ぶべきか」ということについて、一言ずつお願いしたい。

友滝 自分が思っていることと実際に患者さんが思っていることは違うんだ、ということを知らないと、次に何をしなければならないのか、何を求められているのかということが分からない。「看護師だからこうしなきゃならない」という先入観を持っていると、患者さんの思いと自分の思いが違うという認識には行きつかない。自分が勝手に作っている枠を外していかないと、その先には行けないんだということを、患者の語りから学ぶべきだと思っている。

和田 ディベックスの語りにはインタビュアーがいるが、闘病記は一人語りでしょう、と言われることがある。しかし、一人で悩んで書いているときでも、家族を思い、友人を思い、医療者を思い書いているときには、自分の視点からいったん離れて経験を語り直すことをしている。ディベックスの映像にしる、闘病記にしる、その語り直されたものを見た医療者が、それを通して自分の医療経験、看護体験を、また語り直す意味を編み出し直すことから生まれる、自分の実践の豊かさへの貢献ってなんだろうと思いつきながら、その魅力に取りつかれてやっている。

西村 インタビューで語られた話というのは、その方の経験そのものというよりも、インタビュアーと対話をする中で生まれてきた言葉だと私は理解している。我々が学ぶべきは、私たち医療者に患者さんたちが投げかけてくれる言葉は、我々との関係の中で生まれてきたものだということ。何か語られないことがあったとしたら、私たちが語らせなかった可能性もあるし、語るべき相手だと思われていなかったかもしれない。そういう関係の中で生まれてきた言葉を引き受ける作業を私たちはするのであり、ディベックス・ジャパンの患者さんの言葉に、我々が医療者として聞き取れなかったことがもしあるとしたら、そういう関係を作れなかったからだということを気付くべきだと。それが、今お三方がおっしゃったことなのではないか。

■■フロアからの発言

演者が互いに意見を交わした後、ディベックスのインタビューを受けたことをきっかけに運営委員になった秋元るみ子さん、今崎牧生さんのお二人と理事長の別府さんから発言がありました。

秋元るみ子 私は医療者ではなく、患者が賢くなるべきだとずっと思ってきた。なぜかという、医療者だって同じ人間なので、医療者に何でもかんでも求めるのは、無理。医療者は神様じゃないでしょ、という思いがあった。一方患者は「自分のことの専門家」なんだから、自分のことは自分が1番知っているはずなんだから、患者は賢くならうよ、というスタンスできた。でもよくよく考えると、普通の人間が病気になったときに、やっぱり初心者なので、なかなかそこで自分のことを振り返ってちゃんと分かるまでには時間かかる。だからそここのところを手助けしてくれるのが医療者であればいいなという風に今は思っている。

今崎牧生 私は「慢性の痛みの語り」のインタビューを受けたものだが、心療内科医としての側面ももっている。またアドバイザー委員もやったので、この語りのデータベースがどのよ



うに作られているかを知っている。その中で、医療者の立場としてもそうだが、やはり医療者としてやるべきことをある程度習熟していきながら、初心に戻るといえるのか、初学者のときにあった、目の前にいる人に対して、どういうことを自分がしていきたいのか、病気を診るのではなく、人を診ることに立ち返るヒントをずいぶんもらったように思う。

別府宏園 私は医学とか医療というものの不完全さを知っていることがとても大事だと思う。で、結局そこに戻っていくのは、医学も医療もすべて個々の患者さんのナラティブから始まっているからだと思うので、そういう意味でいつも初心に帰るべきだと思う。私は、「プロフェッショナル 仕事の流儀」という番組が大好きなのですが、あれに出てくる方の話を見ていると、誰もが「自分がいかに知らないか、いかに出来ないか」ということをどこかで言われる。その意識をもう一回振り返るべきだと。それを学生にも入り口から教えるべきだなと思う。

それからインタビュアーの姿が見えないということについてですが、僕はこういう形をディベックスがとっている理由は、聞き手は黒衣だからです。そして自由に話していただくことがあの語りを生み出している。確かにおっしゃるように、問いかけがあって引き出された語りですが、そこに誘導があってはいけない。やっぱり患者さんがふっと喋ってくる、それを拾い上げるというこの方法がディベックスの本領だと思う。

DIPEx-Japan サポーターズクラブ 活動報告

チャリティーイベント IN 赤坂

2019年12月15日、赤坂のフレンチレストラン ーツ木倶楽部で「奏子」さんの弾き語りとお店のオーナーの三宅さんとのセッションを開催しました。

奏子さんは、学生時代にクローン病を発症して、逆にそれがきっかけで歌の道に進むことになりました。今は寛解が続いておりプロの歌手として活躍されています。また昨年完成したクローン病の語りではインタビューイとして協力して頂きました。

チャリティーイベントには32名の方に参加いただき、奏子さんの弾き語りとお店のオーナーの三宅さんとのセッションを楽しんだ後、お店自慢のフレンチのランチを頂きました。因みにチャリティーとして集まった寄付金は合計53千円となりました。ありがとうございました。

また、参加者の中にはディベックスのことをご存じない方

もいたので、ディベックスの簡単な説明と、現在進行中の案件の「障害学生の語り」についても担当の瀬戸山陽子さんから紹介をさせていただきました。

参加されたみなさんは、素敵な歌声とおいしい料理に満足して帰られました。



■医療的ケア児の家族の語り

「医療的ケア児の家族の語り」プロジェクトは、四つの団体によって支えられています。患者の家族会「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」、病気の子どもの育てるお母さんや家族を支援する「NPO 法人キープ・ママ・スマイリング」、インタビューと分析の担い手「聖路加国際大学小児看護学研究室」とディベックス・ジャパンの4団体です。今回は、そのウイングス代表の本郷朋博さんに、団体の紹介とこのプロジェクトに期待するものをまとめていただきました。

■「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」（ウイングス）について

ウイングスは、医療的ケア、重い障害、難病を抱える子どもとその家族を対象として、主に三つの活動を行っています。

まず一つ目はウイングス・カフェです。これは当事者家族と支援者が集まり、当事者家族のお困りごとを、参加者が情報交換することで解決する座談会で、関東及び関西で年3回の頻度で開催しています。子どもたちも含めて毎回30～50人が参加し、就園・就学に関する悩み、行政サービスに関する相談などを、当事者同士が経験を伝えあうほか、医療・福祉・教育等の各分野の支援者が専門的な知見からアドバイスします。

二つ目は、ウイングス SNS グループです。周囲に相談でき

る方がいない家族のために、ウイングス・カフェに参加しなくても、気軽に情報交換できるよう SNS 上にグループを作って管理しています。現在170名を超える当事者、支援者が参加しており、地域を超えて情報交換しています。また、現在、全国に点在する家族会同士で情報交換ができるような SNS グループ作りにも取り組んでいます。

三つ目は、SNS 等インターネットを活用した情報発信です。ウイングス・カフェや SNS グループで集めた家族の声を発信することで、多くの人に、医療的ケアや重い障害や難病のある子どもたちとその家族に対する関心を持ってもらい、家族が抱える問題の解決に繋げていこうと考えています。



■「医療的ケア児の家族の語り」プロジェクトに期待すること

上記のような活動を行う中で、三つ目の活動について、ウイングスという小さな団体だけが発信するだけでは、この貴重な声がなかなか多くの人に届かないと活動当初から限界を感じていました。この「医療的ケア児の家族の語り」プロジェクトで、ディベックス・ジャパン、聖路加国際大学、キープ・ママ・スマイリングと共に、当事者家族の声を「医療的ケア

児の家族の語り」として磨き上げ、各分野の専門家に届けて、教育ツールや研究テーマなどに活用してもらうことで、当事者家族たちが抱える数々の問題の解決に繋がるものと期待しています。

(本郷朋博 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代表)

モジュール現在進行形

■心不全の語り 進捗報告

心不全の語りプロジェクトでは、2019年度中に20代から80代の男女21名(本人20名、家族1名)のインタビューを行うことができました。2018年度までにAMED(国の助成金)の委託事業により実施した4名のインタビューと合わせると25名になります。心不全の代表的な原因疾患の弁膜症、心筋梗塞、不整脈、心筋症などの診断を受けた人のみならず、膠原病や先天性心疾患で肺高血圧症があるといった人たちにもご協力いただきました。全員が薬物療法を受けており、自己判断で服薬を中止した経験をもつ人も含まれていました。ペースメーカーや植え込み型除細動器といった機器を



装着して長年生活している人たちの経験も語っていただくことができました。

最終的には、患者会での募集やブログ等を通じた声かけ、知人の紹介で20名以上の協力が得られましたが、リクルートを始めた当初は「心不全」の体験を語ってくださる協力者を探すことの難しさがありました。心不全=死(重症)というイメージをもっている患者さんも多く、心臓は悪いが自分では心不全ではないと思っていたり、治療すれば症状がほぼない状態まで回復するため、実際は心機能の低下があったとしても「今は心不全ではない」という認識から協力を躊躇されることもありました。

今年度は科学研究費助成の最終年度にあたります。通院が難しく在宅で訪問診療や訪問看護を受ける患者さんやご家族、補助人工心臓の患者さんやご家族を含め10~15名のインタビューを予定しています。現在、新型コロナウイルスの感染リスクに鑑み、対面ではなくオンラインインタビュー方法の導入を検討中です。無事、全インタビューが終了したところで全員分の語りを分析してテーマごとに掲載する内容を吟味し、その後映像・音声の編集、さらにウェブページ構築作業にとりかかることになります。ウェブページ公開は2021年度を予定しています。(モジュール責任者:射場典子)

■障害学生の語り 進捗報告

「障害学生の語り」プロジェクトは、病いや障害を持ちながら大学等の高等教育機関で学んだ経験を持つ当事者に話を伺っています。2019年5月に行われた日本学生支援機構の調査では、障害学生在籍学校数は937校(前年度941校)で、全学校数1,174校の79.8%(前年度80.5%)、障害学生数は37,647人(前年度33,812人)で、全学生数3,214,814人の1.17%(前年度1.05%)になりました。障害を持つ人の高等教育進学率は欧米と比較して低いものの、日本では現在、全学校の8割程度に障害を持つ学生が在籍しています。

本プロジェクトでは33名のインタビューが終了し、今はデータの分析に取りかかっています。33名は、年代が20代が15名、30代8名、40代10名で、障害は視覚障害6名、聴覚障害7名、肢体障害13名、発達障害4名、精神障害2名、内部障害4名、重複障害2名と多岐にわたります。また障害が先天性か後天性か、大学のある地域、大学の専攻(人文社会系、社会福祉系、看護医学系、理工系、教育系など)も多様です。

現在分析中のデータからは、例えば「大学をどのように選んだか」「入試に関する体験」「大学生活の始まりにあたっての準備」「学ぶために得たサポート」といったカテゴリーが

見えてきました。友人や家族などの人間関係や、アルバイトやサークルなどの課外活動、就職や将来に関することも、語られています。分析が面白いなんて、そんな余裕はないでしょうと言われそうですが、実際にデータと向き合うことはひとり一人と対話をしているようで気づきが多く、教えられることが多い時間です。

実は本プロジェクトは4月末に、インタビューとアドバイザー委員を交えて実際の語り動画を視聴して、意見交換をする会を開催する予定でした。しかし今回のCOVID-19の感染拡大のために、つい先日、会の中止を決めたばかりです。会場の調整や情報保障(手話通訳等)の手配も済みであり、インタビューやアドバイザー委員の方々もこの機会を楽しみにして下さっていただけに中止は残念ですが、準備の段階でもまた気づくことが多くあったので、これは次回に活かして、今はデータと向き合いたいと思っています。

現時点では、2021年1月23日(土)に、これまで他のモジュールオープンの際に行ってきたと同様、「障害学生の語り」公開記念シンポジウムを行う予定です。みなさま、ぜひご予定を開けておいていただければ幸いです。

(モジュール責任者:瀬戸山陽子 東京医科大学)

自己紹介

2019年以降に運営委員になられた方に自己紹介をお願いしました。

はじめまして 堀越悠里子です

聖路加国際大学遺伝看護専門看護師コースから参りました堀越悠里子と申します。大学院以前に聖路加国際病院の乳腺科に勤めておりました中でディベックス・ジャパンの乳がんの語りを拝見し、私もぜひ活動を応援したいと思い参加させていただきました。大学院では遺伝に関わることを中心に学んでおり、遺伝性乳癌卵巣癌症候群のような成人の遺伝性腫瘍のことも、ダウン症候群のような先天的疾患についても勉強しております。医療ケア児の家族の語りなど、学ぶべき分野がたくさんあると感じておりますので、今後ご協力させていただければと思います。

患者さんの本当の気持ちを知るためには、医療者の立場だけではなく、患者さんが実際に何を感じ、何を求めているのかを考えら

はじめまして 横井郁子です

大学看護学部の教員です。大学のあるプロジェクトで教育環境として「家」を作り、さまざまな実習・学習会を開催してきました。この環境、雰囲気が初対面の学習者たちをつなげる役割を予想以上に担ってくれ、私にとってさまざまな現象を紐解く貴重な経験となりました。プロジェクトに一区切りつき「この家をもっと多くの方に使っていただきたい」と思ったとき、ディベックス・ジャパンを思い出しました。ディベックス・ジャ 会員申請の際に記載させていただきました。

看護師として10数年大学病院で勤務した後に教育に関わり、後者の時間の方が長くなりました。その間、患者家族の立場も経験

はじめまして 光岡祐子です

このたび、縁あって射場様にお声をかけていただき、心不全のインタビューイとして参加させていただくことでこちらの活動を知りました。

私は、ふだんはマーケティング・リサーチの仕事をしていて、とくに定量調査の企画・分析をメインとした商品開発のための消費者調査を行っています。数字から消費者の動向を読み解き、生活に役立てる情報を切り取る仕事です。

そうした仕事をしているにもかかわらず、自分が病気になり、医療を行う人たちに触れ、同じ日本の中に自分と異なる文化と価値の中で生きる人がこれだけいるという実感は、とても新鮮な驚きでした。また日常の生活の中の自分と、医療の中で位置づけられる自分の立ち位置のギャップを埋められず、多くの戸惑いに囲まれて日々を暮らす自分がある、ということも大きな気づきでした。そしてそれは自覚の有無に関わらず、突然の病を得た多くの人に共通するのではないかとということも。

こと医療に関して、現在は患者として医療を消費する立場です。ただ、ふだんは消費者をリサーチする立場でもあります。医療者

れる柔軟な思考や知見が大事だと私は考えております。そこで、ディベックス・ジャパンの活動を通して、色々な人の価値観に触れ、様々な角度から物事を考えられるようになりたいと考えております。若輩者ですがご指導ご鞭撻の程よろしくお願い申し上げます。

プライベートなことになりますが、私の趣味はスポーツ観戦で特に野球観戦やスケート観戦です。そのため、新型コロナウイルスの影響でオリンピックの延期が決まり、ほとんどのプロスポーツが延期になっている現在とても寂しい気分です。しかし、みんなの力で今困難を乗り越え、また楽しく笑って応援できる日々が来ることを願いつつ、今できることをしっかりと行っていきたいと思っております。皆さまどうぞよろしくお願い致します。

しました。血液患者さんの会にも縁あって関わりながら、先を読み過ぎて“今”を共にしていないせつかな自分に気付かされ、それ以降、そこに「居る」が自分の関心ごとになっています。

さまざまな方が集まり、語り合う運営委員会に参加させていただき数ヶ月ですが、とても学ぶことが多く刺激を受けています。「家」の訪問者にディベックス・ジャパンを紹介させていただく、草の根活動的広報しかできていませんが、どうぞよろしくお願い致します。

追伸：「家」のご活用はどなたでも！ ご関心のある方はどうぞ遠慮なくご連絡ください。「東邦大学いえラボ」で検索してみてください。

の方にはもっと患者を理解していただくための情報のフィードバックを。患者の方には同じ病を得た人間同士、互いの情報をうまく共有していけるような仕組みを提供することで、双方をつなげていくための多少の手伝いは自分にもできるかもしれない、と考えたりしています。微力ではありますが、今後ともどうぞよろしくお願い致します。



左から堀越さん、横井さん、光岡さん（2月の運営委員会にて）



はじめまして 聖路加国際大学の
西垣佳織です

「医療的ケア児の家族の語りプロジェクト」に参加している、聖路加国際大学小児看護学の西垣佳織と申します。このように自己紹介

の場を頂き、大変有難く思います。

私は小児科での看護師経験をもとに、現在は大学で教員をしています。医療的ケア児との出会いの場は、大学病院でした。大学病院には、入院中に医療的ケアを習得し、自宅での生活を始めるご家族が多くいました。「家族での生活を始める」、「再開する」という嬉しい場面に立ち会えたことは、今でも印象深く記憶に残っています。その後の、重症心身障害児専門の訪問看護に携わった時

期に、医療的ケア児と家族の生活への支援の必要性を改めて認識し、看護師として取り組めることを模索していました。そのようなところに、本プロジェクトに参加させて頂いた、このめぐり合わせに心から感謝しています。

本プロジェクトは、当事者のキープ・ママ・スマイリング、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の方々と共に進められることが、大きな強みとなっていると思います。当事者の皆様がご一緒くださることで、医ケア児とご家族の視点を大切にすることを、いつも助けてくださっています。これからより多くのご家族の語りを集積し、データベースを完成させていくことで、医ケア児とご家族の支援になればと期待しています。今後とも DIPEX の皆様からのご支援を、どうぞよろしく願いいたします。



はじめまして 原田雅義です

皆様はじめまして、この度、運営委員に任命されました 東京純心大学看護学部看護学科助教の原田雅義と申します。

私は元々看護師をしており、2年前より、成人看護学（主に成人がなる疾患の看護のこと）の教員として教育・研究に携わっています。また、私は主にがんを経験した方の支援についての研究を行っておりますが、がんを経験した方から色々なお話を伺う中で病気を体験した方の生の声を教育にも活かしたいと考えるようになりました。そのような中で、ディベックス・ジャパンの活動を知り、是非活動に協力させて頂きたいと考え、参加させて頂く運びとなりました。

看護師は人を相手にする職業ですが、実習に出るまで、患者さん

の生の声を聴くことはあまりありません。テキストでは、患者さんの想いを理解することは限度があり、課題を感じておりました。私は、患者さんの気持ちに共感できる「感性」を非常に大切に、看護の教育を行っていくようにしています。そのような中で、ディベックス・ジャパンの活動はこの学生への教育にも活かせるのではないかと考えております。患者さんの想いを理解し、看護を実践することは、人工知能（AI）には決してできないことであると、私は考えています。

私は、看護師としての知識を身につけることはもちろんのこと、患者さんの想いを理解し、共感できる看護師を育てていきたいと考えています。

今後、運営委員として、色々お世話になるとは思いますが、色々ご指導頂きますよう、お願い申し上げます。

出版・学会誌掲載・学会発表およびその抄録集掲載など

(2019年9月～2020年3月)

- 射場典子, 谷口珠実: 心不全患者の語る薬物療法への取り組み, 第24回聖路加看護学会学術集会(2019年9月16日)抄録集 p40, 2019年
- 佐藤幹代, 半沢節子, 成田伸, 春山早苗(自治医科大学): 「認知症の当事者と家族の語り」を活用したへき地医療等に従事する看護職者への高齢者認知症看護研修プログラムの評価 第14回ルーラルナーシング学会学術集会(2019年11月9-10日, 宮古島)ポスター発表, 2019
- 健康と病いの語りディベックス・ジャパン: 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, 看護協会出版会, 東京, 2019
- Torishima M, Urao M, Nakayama T, Kosugi S: 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
- 射場典子, 谷口珠実, 鷹田佳典, 水野篤, 隈本邦彦: 心不全の語りデータベース構築(第2報), 第76回日本循環器心身医学学会学術集会(2020年1月11日)抄録集, p24, 2020年
- Mikiyo Sato, Setsuko Hanzawa, Shin Narita, Sanae Haruyama: Educational program for nurses in rural Japan using narratives of persons with dementia and family care, The 6th International Nursing Research Conference of World Academy of Nursing Science (2020年2月28-29日; 開催中止) Programme Book, p242, 2020
- 佐藤幹代: 「慢性の痛みの語りデータベース」からみる慢性疼痛患者の経験, 第49回日本慢性疼痛学会(2020年2月28-29日; 開催中止) プログラム・抄録集, p113, 2020年
- 小原真知子, 佐藤幹代: 「慢性疼痛患者における就労に関する現状と課題—慢性の痛みの語りの分析から—」, 第49回日本慢性疼痛学会(2020年2月28-29日; 開催中止) プログラム・抄録集, p114, 2020年
- 佐藤(佐久間)りか, 澤田明子, 林香織, 隈本邦彦: 当事者経験にもとづく協働設計(Experience Based Co-Design=EBCD)による認知症ケアの改善, 江戸川大学紀要 第30巻 p419-430, 2020年3月

DIPEX-Japan ウェブサイトの「アクセシビリティ」の整備

——誰でも情報を得られるウェブサイトを目指して——

瀬戸山陽子（東京医科大学）

1. 目の見えない人のウェブサイトの使い方 —アクセシビリティとは

突然ですが皆さんは、目が見えない・見えにくい人がどのようにしてウェブサイトから情報を得ているか、ご存じですか。例えば全盲の人の中には、「音声読み上げソフト」を使ってウェブサイト上の文字を音声に置き換えて「聞く」ことにより情報を得ている人が、多くいます。また弱視の人であれば、文字を大きく拡大させたり、背景を黒、文字を白に置き換えて、色の違いをはっきりさせて読む場合があります。このように、ウェブサイト上の情報に関して、高齢者や障害者など年齢や障害を問わず、誰もが得たい情報を得られる状態になっているアクセスのしやすさを、「ウェブサイトのアクセシビリティ」と言います。

具体的にアクセシビリティ整備には、例えば視覚障害の人が音声読み上げソフトを使えるように、文字がテキスト（ソフトで読み上げられる状態）になっていることが必要です。また画像情報に説明テキストが入力されていると、画像に行き当たった際、例えば「女性の顔」など音声で読み上げてくれます。さらに肢体障害がある人がマウスを使わなくても操作可能であることや、刺激に過敏な人が点滅箇所をオフにできる機能などがアクセシビリティに含まれます。

2. 「アクセシビリティ」との出会い

私自身が「アクセシビリティ」という言葉を知ったのは、2005年のことでした。はっきり年を覚えている理由は、自分が障害を持ち「障害学生」になって大学生活に壁を感じた際、障害当事者の集まりを知り、音声読み上げソフトを使って学ぶ全盲の友人と出会い、教えてもらったからです。それまでウェブサイト情報を視覚で得ることしか知らなかった私は、友人が、ものすごいスピードで読み上げる音声でウェブサイト情報を得る様子を見て、目から鱗！でした。情報を得る際に人によって用いる感覚が大きく違うことが自分には純粹に面白く、同時に彼らがそれぞれの特性を使って学ぶために、情報の「アクセシビリティ」の重要性を強く感じて、そのテーマを卒論に選んだほどです。

これは私の個人体験ですが、社会的にも、アクセシビリティはとても重要です。現代は、ICT（情報通信技術：Information Communication Technology）が発達した情報社会で、多くの情報をインターネットで得られます。そんな時代に、年齢や障害のためにウェブサイトから情報を得られなければ、これはいわゆる「デジタルデバインド（情報格差）」を招き、社会的な不平等を生んでしまうからです。

3. DIPEX-Japan の「語り」にも、アクセシビリティを

ニュースレターでも何度か書いていますが、いま私はDIPEX-Japanの8つ目のモジュールである「障害学生の語り」プロジェクトに取り組んでいます。この語りにもアクセスしてほしいのは、特に、障害を持ちながら大学などで学んでいた、障害を持ちながら大学進学を目指す当事者の人たちです。アクセシビリティの環境が整っていないために、見てほしい人に語りのウェブサイトを見てもらえないのであれば、それは大問題…。ということで、今回ウェブサイトのアクセシビリティ整備を手掛けることになりました。

今回「障害学生の語り」は一つのきっかけになりましたが、今後、必要な方が必要な情報をDIPEX-Japanのウェブサイトから得られるように、全てのコンテンツに関して、アクセシビリティを整えたいというのが私の思いです。例えば目の見えない人が乳がんやクローン病になった時、やはり他の人の「語り」は大きな役に立つと期待されるからです。ただ、整備の作業は一気にはできません。そしてアクセシビリティを改善するには、実際に使っている人からのフィードバックも欠かせません。

どうぞDIPEX-Japanのウェブサイトのアクセスのしやすさ、情報の得やすさについて、お気づきの点があれば遠慮なくご意見をお寄せください。そしてここまで読んで、果たしてこのニュースレターは視覚障害の人に読んで頂けるのか？と思った方は、鋭いです。じつは前号から、このニュースレターも、「障害学生の語り」にご協力下さった視覚障害のインタビューの方には、テキスト版をお送りしています。知らなかったことを教えて頂きながら、DIPEX-Japanの情報発信も日々進化しています。

■ DIPEX-Japan 第12回総会（2020年度）お知らせ

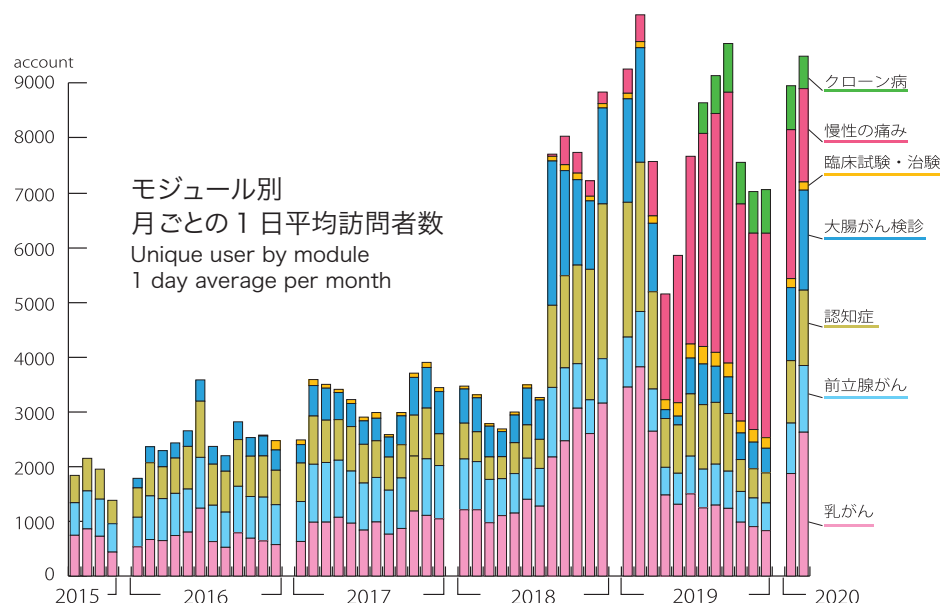
今年（2020年度）の総会は**7月26日**に予定していますが、新型コロナウイルス感染拡大の影響で、オンライン開催（Zoomを利用予定）となります。詳細は別途お送りする総会通知書をご覧ください。

DIPEx-Japan ウェブサイトのアクセス 報告

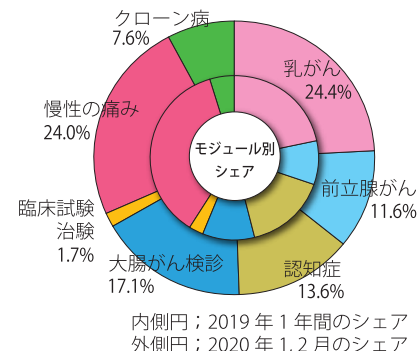
【アクセス数】

ディベックスのサイトへの訪問者 (unique user) の数は、今年に入って大きく回復し (1日平均9,000)、前年同期に近い数になっています。サイトへのアクセスは、Google の検索アルゴリズムに大きく依存しているのですが、Google がこの1月14日、コアアルゴリズムを更新した

ことにより大きな影響を受けました。その影響は、モジュール別の訪問者数の増減に驚くほどの変化として現れています。昨年11、12月に対する今年の1、2月の訪問者数を見ると、「大腸がん検診の語り」(2019年10.2%シェア) が3.3倍、これまで最大シェアを維持してきた「慢性の痛みの語り」(2019年は36.3%シェア) が6割に減って、モジュール別の訪問者数の構成は変わつてあります。



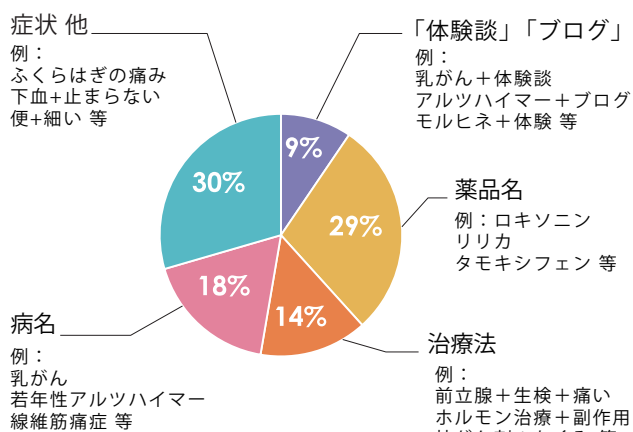
訪問者数のモジュール別シェア



【検索キーワード】

このアクセス記録について、新たに運営委員に加わった光岡祐子さんが、詳しい解析をしてくださいました。過去1年(2019年2月～2020年2月)のアクセス記録を解析した光岡さんの解析によると、ディベックスのサイトは、①直帰率(1ページのみ閲覧者の割合)が84%と高く(一般企業のサイトは60%程度で、

Google でのキーワード検索上位1000件の内訳
(2019.2～2020.2)



80%超は個人のブログと同レベル)、②検索キーワードについて「体験談」や「ブログ」など特徴的なキーワードとの組み合わせで検索する例が1割ほどあることが特徴的です。1ページのみ閲覧者の1回平均閲覧時間は1分11秒で、リピーターでも直帰率が高いことから、「検索したらディベックスがヒットしたのでクリックしてみるが、またすぐに立ち去ってしまう」という様子が推察されます。新規に検索からディベックスのサイトにアクセスする人は多いが、直ぐに出ていってしまうという、少し残念な訪問者像です。訪問者数に、一喜一憂するべきではないようです。

他方、毎日の訪問者のうち約200人はリピーターで、その人たちは複数ページを読んでいます。また、語りの動画については、テキストだけが読まれている可能性が高く、あえて動画を検索してアクセスする人の割合はテキストだけで検索する人の2%程度に過ぎないとのこと。また、検索キーワードの数として多いのは薬品名で、それに検査・治療法、病名、症状などが続きます。

「慢性の痛みは訪問者が多いのですが、閲覧ページ数は乳がん、認知症と同じ程度です。慢性の痛みは薬の名前で検索して入ってくるが、他のページに移行しないまま出ていく人が多い、それに比べて乳がん、前立腺がん、認知症、クロウン病は比較的丁寧に読み込んでいる傾向がある」と光岡さんは考察されています。

しかし、最近のモジュール別の訪問者数の推移から見ると、この薬の名前の検索に依存した訪問は、今回の検索アルゴリズムの更新によって、かなり変化したように思われます。

【ありがとうボタンの分析】

訪問者の反応を知る手がかりとして、「ありがとう」ボタンの集計が参考になります。佐藤（佐久間）りかさんの集計によると、2019年の「ありがとう」ボタンの数は、「乳がんの語り」と「慢性の痛みの語り」がずば抜けて多く、それぞれ年間2500クリックを超えています。さらに「慢性の痛みの語り」についてトピック別に「ありがとう」ボタンのクリック数を調べると、薬物療法とともに「痛みの種類とメカニズム」「診断をめぐる思い」などに対する「ありがとう」クリックが多く、「経済的負担と公的支援」「『痛みの慢性化』をどう受け止めるか」といったトピックにも一定数のレスポンスがあることがわかります。必ずしもアクセス数と「ありがとう」のクリック数は相関していないようです。

【ビッグクリップはどんなクリップ?】

そこで、昨年8月から今年3月までの全モジュールの「ありがとう」クリック約15,000について、集計してみました（ここではプロフィールとクリップを分けません）。どんなクリップにどのくらいの「ありがとう」が寄せられているかは興味深いのですが、「ありがとう」クリックを語りの人気投票にしてしまうおそれがありますので、ここでは多数の「ありがとう」を集めたクリップの特徴を大まかに紹介することにします。

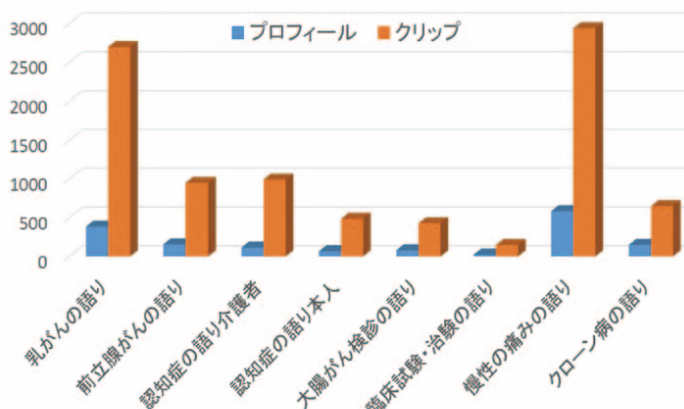
30クリック以上の「ありがとう」を集めたクリップ（プロフィールを含む）、仮にこれをビッグクリップと呼びますが、その数は、表に示すとおり、クリック総数と同様に「慢性の痛みの語り」と「乳がんの語り」が群を抜いています。ただ、ここで注目いただきたいのは、「前立腺がんの語り」と「認知症の本人と家族の語り」は、「ありがとう」総数の割に、ビッグクリップ数が少ないことです。

先の検索ワードの分析で、「慢性の痛みの語り」が薬の名前で検索されていることが分かりましたが、ビッグクリップ24の約1/3には、薬の名前が出てきます。しかし、「ありがとう」が200を超えるメガクリップ（4クリップ）の中には、ロキソニンが1度出てくるだけです。しかも、そのロキソニンは「病院でロキソニンを処方してもらった。最初はとてもよく効いたが、そのうち薬を飲んででも全く痛みが消えなくなってしまった」と語られているのです。薬の名前が出てくるビッグクリップを拾ってゆくと、「リリカを半年飲み続けたが全く効かなかった」「副作用でぼうっとした感じになるのでなるべく飲まずにやり過ごす」「リリカやトラマドールも試したが眠気がひどくてダメだった」と、患者自身の副作用の感じ方や厳しい評価が語られているのです。

「患者の語り」を集めているのですから当然と言えば当然ですが、このビッグクリップの特徴は、患者のことで症状が語られているところにあるようです。語り手が男性ということも一因でしょうが、「前立腺がんの語り」には、体験者として検査や治療を解説するものが多く、患者のことで少ないことがビッグクリップを生まない理由のように思われます。

表に示すように、患者のことで症状や治療の問題が語られているクリップは、ビッグクリップの半数以上にのびます。この集計には、含めていませんが、「英国の前立腺がんの語り」で、「ありがとう」80クリックを集めたクリップは「生検ではかなりの痛みを感じた。その3週間後に手術を受けたが、まだ尿や精液の中に血液が混じっていた」という生検のトラブルの語りです。

「ありがとう」ボタンのクリック数（2019年）



佐藤（佐久間）りか

ビッグクリップ：「ありがとう」30クリック以上のクリップ（プロフィール含む）

2019.8-2020.3	乳がん	前立腺がん	認知症	大腸がん検診	臨床試験・治療	慢性の痛み	クローン病
総数	3400	1204	1633	606	188	3775	779
ビッグクリップの数	22	2	6	2	0	24	3
うち患者のことで症状が語られているクリップ	13	0	3	2	0	18	1

【語り手の気持ちが伝わってくるビッグクリップ】

ビッグクリップのもうひとつの特徴は、語り手の気持ちが伝わってくるような語りです。「乳がんの語り」には、このようなものが多く、それが「乳がんの語り」の「ありがとう」を押し上げているように思われます。「手術して11年目、しくしくと胸の上のほうの骨に痛みを感じたが、転移だと認めたくなくて、なかなか受診できなかった。」「術後1年も経たないうちに転移して、子どもとの将来が断ち切られたと感じた。」「悪性の可能性があると言われ、なぜ肝転移…と泣き崩れてしまった。母や友人の励ましで生きる希望が湧いて落ち着いた。」「妊娠中に硬く嫌な感じのしこりを見つけ、直観的にがんだと思って一晩泣き明かした。」「乳がんとわかり、彼氏に別れを告げられた。これから自分の病気をちゃんと受け入れてくれる人が現れるのか不安になる。」

「慢性の痛みの語り」のビッグクリップにも、語り手の感情がほとぼしるようなクリップが少なくありません。「シェーグレン症候群だと病名がわかったときには、難病ではあるがほっとした。看護師もよかったねと泣いてくれた。」「この痛みが一生続くというのが耐えられず、死にたいという気持ちになる。」「ドライアイスを当てられたような視床痛の痛みとつきあうのも6年になり、耐えるのに疲れて、時々子どもがいなかったら早く死んだ方が楽になると思うときもある。」

ビッグクリップを見ていくと、ディペックスのサイトを訪れた人が、何に勇気づけられ、何に共感したかを窺い知ることができそうです。

（秋元秀俊）