

# NEWS LETTER

VOL.15 / NO.2

2023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](mailto:question@dipex-j.org)

## 2023年7月、 医療的ケア児の家族の語りがオープンしました

畑中綾子

(医療的ケア児の家族の語りモジュール担当)

重い障害を抱える子どもを持った私に対して、何て声を掛けていいかわからないし、自分は健康な子どもがいて、傷つけてしまうんじゃないかって、友達は最初思ったそうなんです。でも会いに来てくれた時、「あ、普通にしていればいいんだ」って。「結局悩んでることは、子どもの教育だったり、主治医のことだったり、抱えている悩みとかストレスは同じだって気付いた」って言ってくれた。

(首都圏在住・30代母  
2歳の長男が人工呼吸器・胃ろう)



インタビュー時:36歳(2019年12月)  
関係:母  
医療的ケアのある子:長男2歳  
首都圏在住。夫と長男、長女の4人家族。

2017年出産時の医療事故で長男が脳性麻痺となった。  
気道狭窄のため気管切開して人工呼吸器を使用し気管内吸引、口腔・鼻腔内吸引が必要な状態である。  
嚥下できないので、栄養は胃ろうから注入している。

※写真をクリックすると、動画の再生が始まります。

語りのテーマは、子どもの病気や障害、医療的ケアが必要なことを受け止めるまでの葛藤、医療的ケアを在宅で実施することによる日々の緊張感、保育園や学校での付き添いによる母親の就労困難、将来の子どもの居場所の確保など多岐に渡ります。プロジェクト実施期間中の2021年6月には、国会で医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(医療的ケア児支援法)が成立するなど、社会的にも医療的ケア児と家族への支援が注目を集めるものの、実際には当事者の個別の困りごとには行政や支援者の手がまだ十分行き届いていない状況があります。

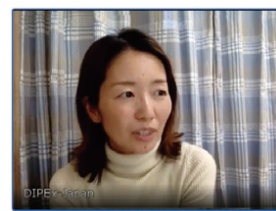
制度はあっても、自分たちに使えるのはどれなのか、よくわからないというお話はたびたび聞かれました。

「制度は何であれもう、ちんぷんかんぷんですね。ざっくりした人間からしたら、この制度もあります、あの制度もあります。よく分からないと、ほんとにそれ一言です。だから(今は)運のようにして、使える制度に巡り合うっていうところもあってですね。

この人に聞いた制度があるから、「もしかしてこれうち使えるんですか」って聞いてみたら、「ああ、使えますよ」って出てくるとか。

そういうのじゃない仕組みづくりをしていただきたいな一つというのは思います。」

(首都圏在住・40代母  
次男11歳に気管切開と胃ろう)



インタビュー時:44歳(2021年11月)  
関係:母(インタビュー34の妻)  
医療的ケアのある子:次男11歳  
首都圏在住。夫と長男、次男の4人家族。

次男は出産時の事故で低酸素脳症となり、現在も、気管切開と胃ろうが必要である。  
自身は元獣医で医療知識はあったものの自分の子にケアを施すことに当初がく然とした。

※写真をクリックすると、動画の再生が始まります。

このほど、ディベックス・ジャパンの新たなモジュールとして、医療的ケア児の家族の語りウェブページが2023年7月に公開されました(<https://www.dipex-j.org/med-care-child/>)。医療的ケア児とは、気管切開や胃ろうなどを日常生活でなんらかの医療的ケアが必要な子で、日本全国で2万人ほどいると言われています。

このモジュールでは医療的ケア児を現在育てている、あるいは育てていた経験をもつ30代から50代のご家族42名(母親34名・父親8名)にインタビューをしています。

このプロジェクトは2019年頃、病児の入院に付き添う家族を支援するNPO法人キープ・ママ・スマイリングと医療的ケア児などのがんばる子と家族を支える会ウイングスからの働きかけによって立ち上げられたもので、ディベックス・ジャパンにとっては「クローン病の語り」に続く当事者発信の語りのデータベースということになります(経緯については本誌前号もご参照ください)。

こちらのお母さんは、子どもの就学について情報が全くなかったとお話くださっています。

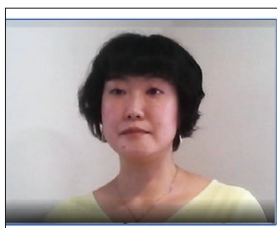
「障害や病気がある子の自宅に、何かお知らせがもらえるものだと思っていたんですけど、全くなくて。問い合わせさせてみて、もう（相談日は）終わったっていうのを聞いて、市報に載ってましたって言われても、小さくて正直、そんなに見てる余裕はないんですね。

ものすごく、優しくないな一と感じて。

市の教育委員会とやり取りをする中で、まず、障害課とつながっていないっていうことに驚愕して、そこはせめてつながってほしいです」

（首都圏在住・30代母

長男7歳に気管切開、痰の吸引、人工呼吸器、経鼻経管栄養など）



インタビュー時の年齢:37歳(2021年5月)

関係:母  
医療的ケアのある子:長男7歳  
首都圏在住。夫、長男(7歳)、長女(5歳)、  
義父と暮らしている。

長男は、妊娠中に異常が指摘され、染色体異常が分かった。  
現在、気管切開、痰の吸引、人工呼吸器、  
経鼻経管栄養の医療的ケアが必要である。

※写真をクリックすると、動画の再生が始まります。

表1 「医療的ケア児の家族の語り」トピック一覧

※まだ制作中ですので変わる可能性もあります

医療的ケア児の親になる	医療的ケア児とは（解説動画）
	医療的ケアにつながる異変への気づき（作成中）
	子どもの障害や病気の受け止め（作成中） 医療的ケアの必要性の受け止め（作成中）
医療的ケアのある生活	在宅環境の準備・工夫
	日々の生活とケア
	外出・移動
	周囲の人の支えや関わり 緊急時・災害時の対応
社会資源の活用	各種サービスの利用 サービス・情報へのアクセス
学校（就学）について	就学相談・学校の選択
	学校の送迎
	学校の付き添い
	学校での学び
家族の生活	家族の役割分担
	きょうだい児
	親の就労 自分の時間・自分の成長
子どもの生活と成長	子どもとのコミュニケーション
	子どもの好きなこと・遊び
	子供の成長・将来への思い
	子どもとの別れ

「医療的ケア児」と一口に言っても、お子さんごとに障害の種類や程度は多様です。また、乳幼児期、就学時期、自立訓練期など、お子さんの年齢によって困りごとや悩みは変化します。居住する自治体によって制度的な手当てや行政や支援機関と当事者の間の距離感も様々で、小児に対応できる医療機関の数や自宅からの距離、公共交通機関の利便性などの生活における地域差もあります。

語りの中では、NICU（新生児集中治療室）でたくさんの管につながれたわが子と対面したときの受け入れがたい気持ち、小児科病棟で狭いベッドに横になり、食べることに寝ることトイレに行くことすらままならない付き添い生活を送るつらさ、仕事と育児の両立を思い描いていたのに、毎日のケアを理由に仕事をあきらめざるを得なくなったという無念。たくさんの苦しい経験が語られると同時に、障害のある子どもを育てたからこそ、これまでとは全く別の新たな世界が開けたという感謝の気持ち、子どもの笑顔で満たされる生活の楽しさ、ゆっくりした発達の中でも感じられる子どもの成長の喜びといった、充実した子育ての日々も語られています。データベースの公開により、医療的ケア児の存在や困りごとを社会に広く知ってもらいきっかけとなることはもちろん、子育て中の親に共通する思いを感じていただけます。

医療的ケア児の家族の生活にまつわる困りごとや、医療的ケアのある子どもとその家族が安心して毎日を過ごせる社会の実現について、より広く社会にアピールしたいと思っています。語りを知っていただくためのリーフレットもありますので、置いていただける方はぜひお知らせください。

表2 インタビューにご協力くださった方

（インタビュー当時）

年代	居住地	お子さんの年齢	医療的ケアの内容（重複あり）	
母	北海道・東北 1人	0～2歳 7人	気管切開 25人	
		40代 15人	北陸・中部 2人	3～5歳 9人
	50代 7人	北関東 2人	6～9歳 6人	在宅酸素療法 3人
父	30代 1人	首都圏 26人	10～12歳 4人	吸引 30人
	40代 5人	関西 3人	13～15歳 6人	経鼻経管栄養 9人
	50代 2人	九州・四国・ 沖縄 7人	16～20歳 6人	胃ろう 27人
		20歳以上 1人	その他 (ストーマ・導尿・ 自己注射) 12人	

【リーフレットを置いていただける方、プロジェクトに関するお問い合わせ】

代表アドレス：ecarekodom@gmail.com

畑中までお問合せください。

## 「医ケア児と家族の語り」 公開記念シンポジウム

2023年9月2日、聖路加国際大学およびオンラインにて、医療的ケア児家族の語り公開記念シンポジウム「医療的ケア児の学びと卒後の居場所～成長への家族の思い」を開催しました。医療的ケア児の家族の語りの中では、お子さんの就学に関わる悩みや困りごと、卒後に関するお話が数多くありました。そこで、子どもの学びの保障を大きなテーマとし、学校での「親の付添い」「送迎」「就学相談や学校の選択」の問題、学校があったからこそその「学びの喜び」さらに、学校卒業後の「居場所」の話を取り上げました。オンラインでは150名、会場には20名ほど、ご登壇者のお子さん2人も会場で参加いただきました。

登壇者には、元特別支援学校校長で、現在、東京都教育庁教育委員会・東部学校経営支援センターの永島崇子さんに東京都の取り組みについてお話いただきました。永島さんが教員として初めて医療的ケアのある子に出会ったのは平成2年。当時は、学校での医療的ケアの実施についてのルールも未整備の状況でした。事態が大きく動いたのは平成29年頃からで、平成30年より特別支援学校の医療的ケア児専用通学バス車両が開始し、令和3年保護者待機短縮モデル事業が開始するなど、医療的ケア児の学びの保障に向けた取り組みが少しずつ前進しているとお話くださいました。

パネルディスカッションでは、学校の立場から永島崇子さん、訪問看護や送迎支援の立場から株式会社GIVER代表の前田雄大さん、行政の立場から文京区議会議員の海津敦子さ



ら、さらに当事者である親の立場からインタビュー2名にご参加いただき、政策や社会に提言したいことをお話いただきました。

海津さんからは、就学相談の段階から子どもの学ぶ環境を整えるために何が必要なのか、学校が個別指導計画を具体的に立てられるよう、親が遠慮せずに要望していくことが大切と熱くお話いただきました。前田さんからは、学校と家では環境も作法も違い、学校看護師と訪問看護師と学校の間で納得できるところが違う状況や、送迎のための制度も身体介助、移動支援、通学支援と複数あり、なにが必要なのかをあらかじめ関係者が想定し話し合うべきとお話いただきました。インタビューからは、親の付き添いを不要とする学校現場の実現、学校卒業後にもその子の力を伸ばし活動できる場への渴望といった点が述べられました。

最後に、ディベックスジャパンの別府理事長より、医療的ケア児支援法の理念を実践するのは自分たちだという強い気持ちをもって、活動していこうとの熱いメッセージで終了しました。  
(畑中綾子)

### パネルディスカッション

#### 「身近な困り事から一歩踏み出そう——政策や社会に提言したいこと」

第2部のパネルディスカッションについて視聴者目線で報告します。

このパネルは、医ケア児の家族に役立つだけでなく、行政や社会に対する貴重な提言となることを意図した内容の濃いものでした。冒頭、コーディネーターの小林京子さん（「医ケア児の家族の語り」プロジェクトリーダーの一人で聖路加国際大学看護学部教授）は、この企画について「身近でありながら壮大な」テーマだとコメントしましたが、その言葉に違わず、当事者パネラーお二人の医ケア児の就学にかかわるお話を起点に、「就学相談・学校の選択、学校の送迎、学校の付き添い」の語りのトピックスに即して、学校の実情はどうか、行政をどう動かすか、一つひとつ丁寧にディスカッションが展開されました。

スライドを使った自己紹介から始まったのですが、文京区議会議員の海津さんは、知的障害のある子どもをもつ当事者でありジャーナリストで、障害のある子どもを育てるのに辛いことが多いのは「社会の側に問題がある」という視点を強調されました。「医ケア児の家族の語り」のお二人の当事者も、スライドを使って、医ケア児の日常の生活を自己紹介さ



れましたが、コーディネーターの小林さんも、実は看護教育の専門家であると同時に医ケア児の当事者でもあることを最初に触れられました。当事者と言っても、その立場は多様です。こうした当事者の多様性によって、この企画のディスカッションは熱のこもったものになりました。話された内容を正確に伝えることは至難ですので、視聴した印象を独断的に紹介します。

#### 学校選びと就学

最初の話題は、学校選びと就学でしたが、当事者のお一人

からは気管切開をしているため通学バスは利用できないと承知していたが、都の就学相談の方に「みんな車の免許取ってますよ」と、いとも簡単に言われたそうです。ただ、そう言われただけでも、当事者は相談員との間に深い溝を感じるのです。免許を取る時間的余裕はなく、苦肉の策で電動自転車の前乗せにお子さんを乗せて学校の送迎をしたお話は、その苦労の様子が目に浮かぶようでした。もうお一人は、徒歩通学できるように自宅を転居せざるを得なかったことを淡々と話されました。

オンライン参加となった訪問看護と送迎サービスの前田雄大さん（株式会社 GIVER 代表）は、学校でのケアと家庭でのケアの両者歩み寄りが必要だと指摘します。「バス停までの短いサポートでも、（障害福祉サービスの報酬には）身体に触れる身体ケアと移動支援などいくつかの支援の枠組みがあって、「バス停までのケア」といった目的に応じた支援の枠組みがあるわけではないと、実態に即していない制度の問題を紹介しました。

元特別支援学校校長で教育行政に関わる永島崇子さん（現在は東京都教育庁の学校経営支援担当課長）は、第1部の基調講演で、ご自身の30年余を振り返るかたちで、医ケア児の学びの環境が徐々に改善し、とくに平成29年頃から学びの制度的な保障が進んだ事実を紹介されたのですが、当事者お二人の送迎や付き添いにまつわる困難の体験談を聞いてみると、行政と当事者との間にある大きなギャップを感じないではいられません。永島さんは、「ともかく、一回来て頂く、勇気を出して電話して」と言葉を補いました。

そのギャップを埋めたのは海津さんの発言です。平成25年学校教育法施行規則の改正で就学が保障されたが、海津さんは「それはあくまでもパスポートに過ぎない」という見方を示します。今回の法律（医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律）で、保護者と子どもの希望を自治体は最大限聞くことになったのですが、「合理的配慮というものは要求して初めて認められる性格のものなのだから、遠慮せずしっかり要望しなければならぬ」と彼女は言います。個別指導計画に合理的配慮をしっかりと書き込むことが大切だと強い口調で話されました。移動支援がなければ、子育てと仕事の両立は不可能、「これがなければ、うちの子は教育の機会を得られない」という危機感を訴えなさい、担任だけでなく校長に、校長だけでなく教育委員会に、と医ケア児家族を励ますように話されました。

## 付き添い

通学が可能になったら、今度は付き添いの問題です。当事者のお一人は、学校でリクエストを出すことの難しさを話されました。「どんなことも、必ず担任を通さなければならぬ」と理解したが、学校の先生は忙しい。先輩の皆さんのご苦労があって、自分は3ヵ月で付き添いが外れたが、それでも心が折れそうになったと付き添いの苦労を話されました。もうお一人は、子どもの手が動くのでチューブの自己抜去をして

しまったことがあり、廊下で待機していた自分が呼ばれて再挿入した経験が話されました。当時すでに「生命の危険が伴う緊急時で医師の指示を受けることが困難な場合の看護師による気管カニューレの再挿入は違法ではない」という通知が出ていたが、「学校ではやりません。お母さんがやってください」と言われたそうです。また同じことが起きたときに自分がいなくてSpO2が下がって脳の機能が落ち、今までできていたことができなくなったらと思うと怖くて、3年間、必ず校内にいるようにしたとのことでした。法律が施行され、去年くらいから、この対応はようやく変わりつつある印象だそうです。

このパネルディスカッションでは、法と現実の関係が逆です。社会問題の解決のために要望が出され、その社会の変化を追いかけて法的整備が進むという順序ではなく、医ケア児に対する通知や法律が先にできて、現場ではその法に則した対応が求められるが、なかなか追いつかないという構図です。当事者のお一人は、「法律が変わっても、それを肌で感じるようになるのは3年、4年かかる」と話されました。

そこで小林さんは、現場の学校間に差が生じる理由は何でしょう、と問いかけますが、永島さんは全国支援学校肢体不自由教育校長会というものがあって互いに情報交換しているので、校長は意識をもっておられると思う、看護師不足のなかで学校は学校なりに努力をしていると言われます。これに対して海津さんは、「過重な負担がないときに、医ケア児に対して『特別扱いできません』と答えたら、それだけでアウト（法令違反）です。保護者自身も法律を理解する必要があります。家族が付き添うと言っても、安全配慮義務は学校にあります。是非、法律を育てていくつもりで厳しく要求していきましょう」と発言をされました。

## 学校と福祉の連携、そして卒後

この後、話題は学校と福祉の連携に転じ、前田さんが、家族の休息や就労を目的にした在宅レスパイトの事例を示されました。在宅レスパイトは、看護師にとっては8時間から12時間に及ぶ仕事になりますが、その看護師は在宅レスパイトに対応できる保育や療育の教育を受けていないのです。

短い時間ながら、卒後の不安とその準備・対策にまで話題は及びます。先輩から聞いた話の紹介ですが、「入学直後から卒後のことを考えはじめてやっと間に合った」「生活介護施設の見学をして、学校との落差に愕然とした」という悲観的な話題が先行します。学校までは、なんとか子どもの力を伸ばす環境が整ってきたのですが、同じようなことを卒後には望めない状況があります。

ここで海津さんのアドバイスは、まず自治体の整備方針を確認し、首長あてに一人ひとりが短い文章で要望を書き送るという極めて実践的なものでした。さらに議論は、「学校での医療的ケア」や「コーディネータ不信」に拡がり、厳しい言葉が続きました。短時間ながら、学びの多いのパネルディスカッションを視聴させていただきました。（秋元）



## フェイス to フェイスの関東部会を開催しました



コロナ前、ディベックスの定例会議は、ほぼ東京都内のどこかの一室で行われていました。当時もオンラインという選択肢はありましたが、オンライン会議用のスピーカー・マイクなど、結構な機材をそろえても、途中で切れたり、聞き取れなかったり、資料供覧がうまくいかなかったりで、現地との温度差を感じる場面は多々あり、「オンラインは、耳はへとへと、ついていくのでやっと」という印象でした。

コロナ禍になって、強制的に会議がオンライン化し、どの組織もそうだったと思いますが、使い始めは「どう設定したら?」「セキュリティは大丈夫?」など、おっかなびっくりの運用でした。しかし慣れてくると、弱点もそれなりに克服できるようになり、とりわけ地方の参加者のアクセスのしやすさ、全員オンラインなら、だれもが同条件でバーチャルにそこにいるという平等性が利点として際立ってきて、運営委員が全国各地にちらばるディベックスでは、アクセシビリティを優先しよう、定例会議は当分オンライン主体で行いましょうという方針になっています。

一方で、コロナが徐々に収束の兆しを見せ始めた2023年春頃に、そろそろ直接会う機会も作りたいねという声があがり、関東エリアでは瀬戸山陽子さんが旗を振って下さって、ハイブリッドの「関東部会」が7月に開催されました。現地会場は聖路加国際大学の一室をお借りしました。オンラインが5名、対面が4名で「ディベックスの10年後」を話し合うという企画で、私は現地参加でした。話し合いの内容は、

恥ずかしながらすっかり忘れてしまいましたが、この時に参加者みんなで、会議のしつらえや、やり方をあれこれ工夫し、会議の最後に「現地とのへだたりを感じなかった」と、オンライン参加の方からコメントいただいたことは、記憶に残っています。

現地側がパソコンやスマホなど、端末を複数用意して、オンライン上に全員の顔が映るようにし、会議用マイクは用意していませんでしたが、現地の声がクリアに拾えるよう、音声入力用端末の位置を、発言ごとにその都度調整していました。また「〇〇です」と、自分の名前を伝えてから発言するようになっていました。オンライン側も積極的に発言を下さり、オンライン同士で発言の少ない方に水を向けるなどの心遣いも、現地とオンラインで温度差のない対話の場を作るのに、大きな役割を果たしていたと思います。

対面の良さは、もちろんあります。久しぶりに、あるいは初めての方を前にして「直接お会いできて、うれしいです」と、自然に言葉がこぼれます。隣同士でふとした時に起こる、目線や短い言葉のやりとり、呼吸が重なる瞬間は、間違いなくリアルの方が起きやすいと思います。ディベックスは、語りを生み出す場です。語りインタビューの方法にも「オンライン」が選択肢として定着してきました。リアルとオンライン、双方の長所を生かしながら、ディベックスならではの会議、コミュニケーションの方法を、今後も模索していけたらと思っています。  
(澤田明子)

## 自己紹介

新たに運営委員になられた方に自己紹介をしていただくコーナーです。



はじめまして 小笠原映子です

はじめまして、今年度より運営委員になりました小笠原映子と申します。

現在、カウンセリングでお伺いした語りをもとにクライアントのオリジナル絵本を制作する「ナラティブ絵本」を主な事業として個人で運営しています。以前は、訪問看護師として、患者さんが病気と向き合い、困難を乗り越えるプロセスをサポートしていました。その経験から、その方の「強み」を引き出すこと、その「強み」を最大限活かすことが「その人らしい生活」につながることを実感しています。「ナラティブ絵本」で綴るエピソードにおいても、「その人らしい生活」を「絵」として描き、唯一無二の絵本を制作しています。ナラティブ絵本の活動を通じて、人は苦勞して乗り越えて得た経験からの「気づき」を同じ悩みを抱える人々に「伝えたい」、自分の経験を「役立ててほしい」という「想い」があることを知りました。うまく伝えられない、言語化できない想いは、小さな声になってしまうかもしれません。「ナラティブ絵本」は、

言語化できない想いを絵本というカタチにしています。

DIPEXの活動においても、共通する部分があるように感じています。「ナラティブ絵本」で語りとビジュアルコンテンツを扱っていることから、ビジュアルを活用した取り組みなど、DIPEXの「健康と病いの語り」をより多くの皆様にご覧いただけるようなお手伝いできればうれしく思います。

また、インターネットで手軽に情報を入手できるようになりましたが、情報過多により正しい健康情報を見つけることが難しくなっています。自分や家族が病気になったとき、治療方法を選ぶ、生活スタイルを決めるなど、重要な意思決定を行う際に情報に振り回されてしまうことがあるかもしれません。そのような時、「健康と病いの語り」を思い出して、活用していただけるよう、わかりやすく伝えるという部分でお手伝いできればと思います。

まだまだわからないことが多く、実際、何ができるかわかりませんが、運営委員の皆様にご教示いただきながら、楽しく活動できればと思っています。どうぞよろしくお願ひ致します。 小笠原映子 (ナラティブひろば 代表)



## 教育的活用グループの活動の紹介

森田夏実（運営委員）



2023年10月18日～21日、チェコのフルボカでDIPEX International(D.I.)Meetingが開催された。各国からのいろいろな活動の報告がなされ、日本からは、「DIPEX-Japanの語りの教育的活用」の紹介を行った。そこでD.I.報告を兼ねて教育的活用の総括的な紹介をしたい。

現在、DIPEX-Japan 教育的活用のワーキンググループ12名\*で構成され、多くが看護職（臨床・大学教員）。月1回のオンラインでミーティングを持ち、1) 語りを教育的に活用することを促進する戦略について、2) 学会での交流セッションの企画・実施、医学教育セミナーでのワークショップ開催、3) 看護師のための研修会の企画、4) 研究への二次利用促進などについて話し合っている。

### 1) ディペックスの語りの教育的活用の推移：

教育的活用について2009年23件、2022年には87件の申し込みがあった。2020年からはコロナ禍で医療系学生が病院での実習ができず、実際に患者さんに接することができない状態が3年続いた。その影響で、2020年からの申し込み数が倍増した。教育の対象者は、74%が医療・福祉系の基礎教育課程の学生、26%が主に保健医療福祉関係で働く社会人であった。

### 2) 2023年度の社会的活動：

①日本看護教育学会第33回学術集会交流集会：DIPEX-Japanのウェブサイトを活用した2つの授業例を紹介し、ナラティブを活用して講義を行う際のアイデアについて議論を深めた。（福岡，8月26，27日）

1) 看護学部3年生の慢性期看護学実習（コロナのため学内実習での展開）：事前学習で学生は「クローン病の語り」のなかから、興味や関心のある映像を1つ選択して視聴し、病態生理、検査、治療、看護等自己学習を行った。実習（学内演習）1日目に、数人のグループで各自が選択した動画を視聴、選択の動機や視聴して意見交換した。2日目は教員が指定した「クローン病の語り」の映像を視聴して。視聴した語り手に関して、個別性に焦点を当てた学習（病態生理、治療、生活上の不都合や困難、社会資源等）後、学生間で、外来にこの患者が来たと仮定して看護学生としてどのように対応するかについて、ディスカッションした（戸沢智也）。

2) 4年制大学の「食看護学」合同授業：看護学専攻の学生（60名）と栄養学専攻の学生（40名）の1年生に対して15回の授業の内1回、語りをういた授業を行った。事前に、人間にとっての食生活について学び、「援助とは苦しみを和らげる、軽くする、なくすことである」の理念のもと、「病いにより食べることが障害された人はどのような苦しみを抱えて生活しているのだろう」という課題を個人で考え記録した。授業では、一斉にクローン病患者の語りを視聴。「病いの語り」を聴き理解したこと、学生自身の考

えの変化を記録しグループで意見交換した。その後、看護師と栄養士の役割について考えた（吉田恵理子）。

②第17回日本慢性看護学会学術集会：シンポジウム1「未来の慢性看護を担う人への看護教育を創造する」に糖尿病の語りプロジェクトの責任者である高橋奈津子がシンポジストとして、授業で活用したDIPEX-Japanの映像の紹介に加え、糖尿病のインタビュー協力者1名の語りを時系列に再構成した映像を作成、活用した結果について「慢性の病いの語り（ナラティブ）映像を活用した看護教育の可能性と課題」として発表した。（川崎，9月2日）

### 3) 研修会：

①栃木県看護協会主催：9月6日看護師対象の「患者にしかできない語りを聴くことによる患者中心の看護の創造」というテーマの研修会を企画実施した（今回で4回目）。40名定員のところ86名の参加があり、「聴くこと・語ること」を実際に経験し、日々の実践に活かすような学びがあった。今後、関連する学会への実践報告を予定している。

②医学教育セミナー（MEDC）：10月7日（富山大学）多職種の参加者が語りを使用した授業計画を立案、教員・学生の役割を経験し、語りを使用する授業・研修でのDIPEX-Japanの映像・語りの活用を拡大するヒントや視点を獲得することができた。（DIでは計画のみの紹介）

### 4) データの二次利用：

データシェアリングの活動は2011年から開始し、現在までに出版された論文は47件（未発表の申請も有）。現在実施中のプロジェクトは13件。データベースは看護学、薬学、心理学、社会学など、様々な学問領域の研究で活用されている。特筆すべきは、修士論文、卒業論文での活用である。学部学生は面接技術も未熟なので、訓練を受けたDIPEX-Japanのリサーチャーが行った面接で得られたデータは卒業論文のデータとしてはリッチなものとなる。テーマに沿った対象者をリサーチャーに相談して選択することもできる。

以上、DIでの報告に加えて教育的活用グループの活動を報告した。グループに参加して様々な教育的活用を検討したい方は、本部にご連絡ください。今後も活動報告を継続していく予定である。

★教育的活用グループメンバー：射場典子、瀬戸山陽子、佐藤幹代、高橋奈津子、水野光、原田雅義、戸沢智也、横井郁子、山岡栄里、吉田恵理子、森田夏実、中村千賀子（順不同）

## 令和4年度決算について

特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンの2022年度（令和4年5月1日から令和5年4月30日まで）決算は、経常収益7,116千円（前期比27%減、指

定正味財産からの振替額99千円を含む）、経常費用6,507千円（同20%減）、当期一般正味財産増減額は539千円の増加となり、繰越一般正味財産額9,081千円、指定正味財

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  
令和4年度貸借対照表（令和5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	49,609	
郵便貯金振替口座	4,000,900	
郵便貯金総合口座	535,382	
郵便定期貯金	3,000,000	
楽天ネット口座	1,388,517	
楽天寄附口座	1,760,967	
商品在庫	98,352	
未収入金	19,692	
流動資産合計		10,853,419
2 固定資産		
ソフトウェア	124,740	
保証金	325,000	
固定資産合計		449,740
資産合計		11,303,159
II 負債の部		
1 流動負債		
前受会費	51,000	
預り金	43,120	
未払法人税等	70,000	
流動負債合計		164,120
2 固定負債		
固定負債合計		0
負債合計		164,120
III 正味財産の部		
1 指定正味財産		
前期繰越指定正味財産	2,156,750	
当期指定正味財産増減額	▲ 99,000	
指定正味財産計		2,057,750
2 一般正味財産		
前期繰越一般正味財産	8,542,235	
当期一般正味財産増減額	539,054	
一般正味財産計		9,081,289
正味財産合計		11,139,039
負債及び正味財産合計		11,303,159

産を加えた繰越正味財産額は11,139千円となりました。經常収益の減少は、2022年度の新規プロジェクトがなくデータベース構築事業収入が大きく落ち込んだことに起因しますが、新規プロジェクト立ち上げ支援説明会を2度開催し新規事業開拓に努めています。語りのデータベース活用事業については、昨年度に引き続き80件を超えるウェブサイトの教育的活用の申し込みと、7件のデータシェアリング新規利用がありました。研究・研修事業については、東京大学等外部からの委託事業が進行中であるほか、2022年10月29日に設立15周年記念シンポジウム「病いの語りから、今、何を学ぶのか？」を開催。対面（於：聖路加アリスホール）とオンラインあわせて約250名のご参加がありました。

### ■ 2023年7月16日(日)13時より、Web会議(Zoom)形式により第15回通常総会を開催しました。

総会決議を要する審議事項はありませんでしたが、社員（正会員）総数217名（2023年7月6日現在）、定足数は3分の1の73名のところ、社員101名（うち委任状64名）、監事（非会員）1名が出席しました。別府宏岡理事長が議長に選出された後、佐藤（佐久間）りか事務局長より2022年度事業報告および決算報告を、「医療的ケア児の家族の語り」担当の畑中綾子氏よりモジュール公開報告を行いました。加えて、2023年度事業計画および予算案の説明、2023年5月16日深夜に発生したサーバートラブルに関する報告、みなし理事会承認を経て行われた2023年7月2日付「役員選出に関する規程」および「役員報酬規程」の改定について、佐藤（佐久間）りか事務局長より報告を行いました。

（犬伏由記）

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  
令和4年度活動計算書（令和5年4月30日現在）（単位：円）

科 目	金 額	
一般正味財産増減の部		
I 經常収益		
1 受取会 正会員受取会費	1,107,000	
賛助会員受取会費	871,000	1,978,000
2 受取寄 受取寄付金	2,756,500	
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（IT補助金）	99,000	2,855,500
3 受取助成金	0	
4 事業収(1)データベース構築事業収益	744,000	
(2)語りのデータ活用事業収益	1,083,134	
(3)語りに関する研究・研修事業収益	450,000	
(4)その他の事業収益	0	2,277,134
5 その他 受取利息	22	
雑収入	5,625	5,647
經常収益合計		7,116,281
II 經常費用		
1 事業費(1)人件費 アルバイト給料	1,047,360	
人件費計	1,047,360	
(2)その他経費 旅費交通費	504,379	
通信費	276,756	
謝金	508,962	
支払手数料	988,224	
消耗品費	66,931	
ソフトウェア償却費	213,840	
印刷製本費	179,930	
会場費	112,400	
研修費	51,739	
新聞図書費	27,015	
広告宣伝費	35,263	
地代家賃	643,500	
会議費	8,666	
諸会費	110,919	
雑費	3,300	
売上原価	0	
その他経費計	3,731,824	
事業費計		4,779,184
2 管理費(1)人件費 アルバイト給料	733,440	
人件費計	733,440	
(2)その他経費 福利厚生費	100,000	
旅費交通費	108,218	
通信費	57,641	
業務委託費	101,536	
謝金	33,411	
支払手数料	99,454	
消耗品費	34,072	
修繕費	28,380	
印刷製本費	56,145	
地代家賃	214,500	
水道光熱費	58,608	
保険料	17,932	
交際費	1,620	
諸会費	81,526	
租税公課	800	
雑費	760	
その他経費計	994,603	
管理費計		1,728,043
經常費用合計		6,507,227
税引前当期正味財産増減額		609,054
法人税、住民税及び事業税	70,000	70,000
当期一般正味財産増減額		539,054
前期繰越一般正味財産額		8,542,235
次期繰越一般正味財産額		9,081,289
指定正味財産増減の部		
I 受取寄附金		0
II IT補助金正縮積立金		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		2,156,750
次期繰越指定正味財産額		2,057,750
次期繰越正味財産額		11,139,039

9月19～21日、チェコ共和国で開催されたDIPEX International 会議に、ディベックス・ジャパンから渡航費助成をいただき参加しました。以下に、会議の概要と私が特に興味を持ったセッション、そこから得た日本の活動への示唆に焦点をあててご報告いたします。

## 1. 会議の概要

DIPEX International 会議は、毎年異なる国で開催されており、去年はスイスで行われました。今回はチェコ南部のフルボカで開催され、12カ国、47名のメンバーが集まりました。会議では、各国の知識や経験を交換したり、コラボレーションの可能性について検討したりします。大まかなスケジュールは以下の通りです。

- 1 日目：各国のメンバーや活動について報告、別府宏園さんの「ヘルクスハイマー医師を偲んで」など
- 2 日目：理事会及び総会、各国のプロジェクトについて具体的な報告、ワーキンググループごと（ダイバーシティ・教育・評価）に意見交換
- 3 日目：ワークショップ、アート活動の紹介、ソーシャル活動（近隣の古城へ散歩）
- 4 日目：ポスターセッション  
休憩や食事の時間も、他国のメンバーとの貴重な交流の時間となりました。

## 2. 興味深かったセッション

### 1) 各国で進行中のプロジェクト

初日にそれぞれの国で進めているプロジェクトについて紹介がありました。複数の国で精神疾患、疾患を抱える子の親の経験に関するプロジェクトに取り組んでいました。また、オランダの月経に関する語り、スロバキアはナルコレプシー、米国はオピオイド使用、ドイツは医療大麻など独自のインタビューが進められていました。

### 2) 語りをいかに普及するか

各国の発表の中で、語りのさまざまな活用方法について知ることができました。たとえば、英国のHinton教授は“The potential for patient narratives in low income settings”と題して、ケニアにおける早産児を持つ母親の語りの動画を用いた医療者教育のためのワークショップの成果を報告していました。他にも、スペインのVinita教授らを中心に、語りをもとに絵や漫画などのアート作品を制作するMUSA (Mirror Understanding between Science & Arts) プロジェクトも紹介されていました (<https://www.musaexperience.com/>)。このように新たな形態での発信は、より広範な人に当事者の語りを届け得る可能性を秘めていると感じました。

### 3) 語りを深く理解するために

米国のOwczarzak准教授は、“Theoretical and Methodological Challenges of Maximum Variation Samples” という



テーマで、Maximum Variation Sampling という手法だけでは、ジェンダーや年齢、地域、職業など様々な背景因子の相互作用や、それらが人々の医療体験に与える影響を十分に理解するに至らないのではないかと問題提起しました。そして、一人一人の語り手がおかれている社会的な状況、語りに内在する歴史的な背景を深く理解するための手段として、intersectional approach を取り入れることを提案していました。このアプローチの具体的な実践として、米国の多発性硬化症モジュールインタビューでは、「あなたの持つ背景は、ケアにどのような影響を及ぼしていると思いますか?」、「あなたの体験は、他の患者の体験とどのように違うと思いますか?」など社会的な背景とその影響を考慮した質問を組み入れていました。この視点は、生活スタイルや価値観が多様化する日本においても、語り手をより深く理解するために有用といえるのではないのでしょうか。

### 4) 英語中心主義の問題をいかに小さくするか

この会議で最も感慨深かったのは、英国のDowrick氏による国際共同のためのワークショップです。ワークショップの冒頭で、共同作業を行う際に英語を共通言語として使うことで英語中心主義になっていないか? という問題提起がなされ、それについて各グループ（異なる国のメンバーで構成されている4～5名）で話し合いました。その後、各グループ1枚の紙に一人ずつが議論の感想を好きな言語で1行ずつ書き、他のグループに渡します。各グループは他のグループが作成した言葉を読み解き、理解できない場合は自分たちなりの解釈を試みるというものでした。もともとDIPEX Internationalの活動では、非ネイティブのために会話のスピードを落としたり、録音してあとから見返せるようにしたり、様々な配慮がなされていましたが、こういった大きな会議で改めて考えるという姿勢は素晴らしいと感じました。

## 3. 日本の活動への示唆

- ご存知のように日本では医療的ケア児のモジュールが公開されたところですが、他方、疾患を抱える子どもを持つ親の語りのプロジェクトが複数の国で進行中であり、今後国際共同プロジェクトとして進めていくことができるかもしれません。
- 語りをより多くの人に届けるために、これまでのウェブサイト構築に加えて、アーティストなどと共同しながら、語りをういたショートフィルムやアート作品の作成も1つ



の手段として検討する価値があるかもしれません。

- 英国では、活動を継続するための体制、特に博士課程の学生を受け入れ、DIP-UK のプロジェクトで学位を取得させる仕組み（研究費獲得ノウハウ、指導体制、論文執筆メンタリングなど）が構築されていました。こういった成功事例は今後の活動の参考になると思います。

## おわりに

この会議に参加させていただいたことで、今後につながるたくさんのアイデアと人とのつながりを得ることができました。改めて、渡航費助成をくださったことに感謝申し上げます。

す。COVID-19 に関する国際的な質的研究を経て、ディペックス・ジャパンとしてもこれから少しずつ国際共同の機会が増えていきそうです。皆様には、進捗と成果について随時ご報告させていただきます。



## 患者中心の医療を唱え、 その基礎を築いたヘルクスハイマー医師を偲ぶ

ディペックス・ジャパン理事長 別府 宏圀

ディペックス・インターナショナル (DIPEX International/以下、D.I. と略) の創設に中心的な役割を果たしたヘルクスハイマー医師が他界して7年になる。D.I. メンバーの中では最古参ということもあって、何かその思い出を語るようにという宿題を頂いて、D.I. 総会の第一日目の午後に短いスピーチを行ったので、その一部を要約して紹介したい。

彼にはじめて出会ったのは1976年のことだから、もう半世紀近くも前のことである。当時日本ではスモン (SMON: Subacute Myelo-Optico-Neuropathy) と呼ばれる医薬品をめぐる裁判が開かれており、1万人を超す被害者を救済・支援するためには、政府と製薬企業の法的責任を明らかにする必要があった。そのためには病気の原因薬を確定するだけでは不十分で、その危険性が予見できたという証明が必要であり、そのことを法廷で証言できる人物を探さなければならなかった。文献検索を行うと、臨床薬理学に精通し、優れた論文を発表している人物がロンドンにいたことが分り、それがヘルクスハイマー医師だった。弁護団と一緒に渡欧し、原告側への協力を要請すると、快く引き受けてくれて貴重なアドバイスをもらった。スモン訴訟は1978年に原告側に有利な内容で和解が成立したが、その成功はヘルクスハイマー医師とスウェーデンのハンソン医師の努力によるところが大きかった。間もなくハンソン医師は悪性リンパ腫で他界するが、その遺志を受け継いで薬害防止を図るにはインデペンデントな医薬品情報誌を各国で発行し、国際的な情報交換を行う活動が必要であると広く呼びかけ、国際医薬品情報誌協会 (ISDB) を立ち上げたのもヘルクスハイマー医師だった。

ISDBの後、彼はまたコクラン共同計画の創設者であるイアン・チャーメーズ医師と緊密に連携し、オックスフォードにエビデンスに基づく医療センターの設立に加わる。ヘルクスハイマー医師の活動は、これだけで終わることはなかった。その後、歩行障害から人工関節置換術を受けた自分の体験から、患者自身の語る疾病体験が、他の患者に役立つだけでなく、医療を提供する側の教育にも重要な意味を持つことを知り、ディペックス (DIPEX: Database of Individual Patients' Experiences/その後、英国内ではHEALTHTALKという呼称に変更) を立ち上げ、その国際組織であるD.I.を通じてナ

ラティヴ・ベイスト・メディスン (NBM: Narrative-Based Medicine) の魅力とパワーを世界中に広める活動へと発展して行った。

ヘルクスハイマー医師が追いつけてきた幅広い思索と活動を支えてきた原動力は一体何だったのだろうか？そこには彼が幼少期に体験した出来事が大きな影響を与えていると思わずにはいられない。彼はベルリンに住むユダヤ人の家庭に生まれたが、13歳のときにナチスの迫害を逃れるために、ロンドンに移り住む。当時、彼の父親はロンドンで医師として働いていたからである。彼が父親の跡を継いで医師になることを決意したのも、多感な幼少期に体験した迫害の経験が大きく影響したであろうし、弱者や苦しんでいる人々に目を向けたいという願望を育んだに違いない。その後、お金や権力に大きく左右されたり、コントロールされたりする情報の危険性を痛感し、薬や治療法の評価を行う際には、インデペンデントな偏りのない、透明で明確な情報を求めて闘うことになったのであろう。

彼が発表した論文は平易な言葉で書かれ、説得力があり、臨床薬理学者として世界中の医師や研究者から尊敬を集めた。ヘルクスハイマーが歩んできたその足跡をたどり、現代の医学や医療に目を向けるとき、私が感じている懸念を述べることで、この文章を締めくくりたいと思う。それはエビデンスに基づく医療 (EBM: Evidence-Based Medicine) が主流となったいま、医師は患者の話に注意深く耳を傾けることが少なくなったように感じるのである。患者の「語り」や「訴え」を聴こうとせず、むしろこれを否定するための道具として《エビデンス》が用いられる場面が少なくないからだ。私がまだ医学生だった頃、ある教授が最終講義で語った言葉を思い出す。それは、「書かれた医学は過去の医学であり、眼前に悩む患者の中にこそ明日の医学の教科書の中身がある」という言葉だった。患者の語りや訴えに耳を傾けることでしか、真に人間的な医療の未来を築くことは望めないと思うのである。



# DIPEX International 「新型コロナウイルス感染症の語り」 国際比較研究のその後

佐藤 (佐久間) リカ

ニューズレター 13 巻 2 号でご報告した新型コロナウイルス感染症の語りの国際比較研究の続報です。

DIPEX International (DI) 加盟 14 か国のうち 9 か国 (英, 米, 独, スペイン, オランダ, カナダ, オーストラリア, ブラジル, 日本) が参加したこのプロジェクトでは, 最終的に 8 本の論文が SSM-Qualitative Research in Health という電子ジャーナルの特集号という形で公開されることになっています。

特集号といっても電子ジャーナルですので, 投稿論文の査読が終わった順にどんどん公開されます。最終的に全部出

揃った段階で「緒言」と「付録」をつけて改めて特集号の体裁を整える, という事なので, 11 月半ば時点では 7 本が同ジャーナルのサイト上でバラバラに公開されている状態です。無料でアクセスできるのでぜひご覧になってみてください。(このようなオープンアクセスの電子ジャーナルは, 通常は論文掲載料を取られるのですが, 今回は特集号という形で編集段階から DIPEX International のメンバーがかかわることによって掲載料を免除してもらえました。)

著者名	論文タイトル	掲載号 DOI
Maclean, Hunt, Brown, Evered, Dowrick, Fokkens, Grob, Law, Locock, Marcinow, Smith, Urbanowicz, Verheij, & Wild	Negotiation of collective and individual candidacy for long Covid healthcare in the early phases of the Covid-19 pandemic: Validated, diverted and rejected candidacy	SSM-Qualitative Research in Health, Volume 4, December 2023, 100207 <a href="https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100207">https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100207</a>
Evered, Castellanos, Dowrick, Germani, Rai, de Souza, Qureshi, Conceição, Cabral, & Grob	Talking about inequities: A comparative analysis of COVID-19 narratives in the UK, US, and Brazil	SSM-Qualitative Research in Health, Volume 4, December 2023, 100277 <a href="https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100277">https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100277</a>
Dowrick, Grob, Sawada, Thier, Holmberg, & Sato	★ Navigating responsible bio-political citizenship: Cross-country comparison of stigma in Covid-19 illness narratives in Germany, Japan, the UK and the USA	SSM-Qualitative Research in Health, Volume 4, December 2023, 100291 <a href="https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100291">https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100291</a>
Dowrick, Evered, Dias de Souza, Thier, Conceição, Holmberg, & Mahtani-Chugani	Sharing uncertainty: Comparing patient narratives of help-seeking in the first year of the Covid-19 pandemic across the UK, USA, Brazil, Germany and Spain	SSM-Qualitative Research in Health, Volume 4, December 2023, 100306 <a href="https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100306">https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100306</a>
Qureshi, Evered, Toyomoto, Urbanowicz, Sawada, Smith, Sato & Rai	★ Covid-19 trouble at work: A comparative qualitative analysis of disclosure, sickness absence and return-to-work in the UK, the USA, Australia, and Japan	SSM-Qualitative Research in Health, Volume 4, December 2023, 100307 <a href="https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100307">https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100307</a>
Wild, Conceição, Iwakuma, Lewis-Jackson, Toyomoto, de Souza, Mahtani-Chugani & Sato	★ Perceptions of government guidance and citizen responses during the COVID-19 pandemic: A cross-country analysis	SSM-Qualitative Research in Health, Volume 4, December 2023, 100308 <a href="https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100308">https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100308</a>
Holmberg, Nettleton, Sato, Mahtani-Chugani, Driessen, Ormel, Wynn, Verheij, Alma, & Thier	★ Doing isolation - Caring Citizens. A cross-country comparative analysis of patient experiences with isolation practices during the early phase of the Covid-19 pandemic	SSM-Qualitative Research in Health, Volume 4, December 2023, 100364 <a href="https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100364">https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100364</a>
Driessen, de Souza, Castellanos, de Oliveira, Carvalho, & Hinton	Navigating uncertainties in critical care with Covid-19: A cross country analysis of patient narratives from Brazil and the United Kingdom	SSM-Qualitative Research in Health, Volume 4, December 2023, (in press)

DIPEX-Japanは8本の論文のうち4本に関わっています(表中★マーク)。どの論文も興味深いのですが、ここでは紙幅の都合上、私たち日本チームが参加した論文についてご報告します。コロナ禍以前から日本社会や日本人の特殊性を取り上げた言説は多くあり、コロナ禍では財務大臣が「日本は民度が高いから感染が広がらない」と言ったり、逆に「自粛警察」の出現は日本特有の同調圧力の結果と言われたり、良い方にも悪い方にも「日本特有の文化」が云々されることが少なくありませんでした。しかし、今回の国際比較研究では、個人個人の体験に光を当てているからか、日本の特殊性が際立つことはあまりなく、国ごとの医療制度や経済状況、人種構成、宗教・文化の違いがありながらも共通する点がかなり多いことを実感しました。

Dowrickらの論文はパンデミック初期の日独英米4か国における感染者に対する社会的スティグマ(差別や偏見)について比較したのですが、いずれの国でも患者は感染の事実を他人に咎められることを恐れたり、濃厚接触者に対して申し訳なく思ったりしていました。実際に傷つくような言葉を投げかけられたり、差別的な対応を受けたりした人もいて、できることなら隠したいけれど感染を拡大させないためには周囲の人に知らせなければいけない、というジレンマに患者が葛藤したのはどの国でも同じでした。

Qureshiらは日・米・英・オーストラリアの職場におけるコロナ対応に焦点を当て、感染の報告、就業制限、職場復帰の経験を比較しています。各国の社会保障制度や労働者の権利保障の違いが人々の経験に影響してくるのですが、それは国ごとの違い以上に、正社員かパートや派遣などの非正規労働かどうかという就労形態の違いが強く影響を及ぼしていました。感染によって就業制限がかかった非正規労働者が仕事を失うことを恐れて職場に感染を報告しなかったり、隔離解除後に体調が悪くても無理をして仕事に復帰したり、といった語りはいずれの国でも見られました。

一方、Wildらの政府のコロナ政策に対する市民の反応を日・英・ブラジル・スペインで比較した研究とHolmbergらによる感染者の隔離経験の7か国(日・米・英・独・カナダ・スペイン・オランダ)比較研究においては、日本の患者体験に他の国にはない特徴が表れていました。それは患者の療養中に地方自治体、特に保健所が果たした役割です。

Wildらの研究は科学的に未知の要素が多い状況下で政府の対策やガイダンスを人々がどのように受けとめていたかを明らかにしようとしたもので、日本を含む多くの国で国政トップの政治家に対する不信感が語られていましたが、コロナとの戦いの最前線に置かれた地方自治体のスタッフに信頼を寄せるような発言があったのは日本だけでした。当初のシ

ステムが未整備だった時期の混乱と人員不足による機能不全についての不満はあったものの、直接窓口になった相手に対しては同情する声が多く聞かれました。

それがより明確になったのがHolmbergらの研究で、日本における隔離(isolation)政策の特殊性が浮き彫りになりました。そもそも日本政府が出した政令や通達にほとんど「隔離」という言葉は出てきません。これは国策としてのハンセン病患者の強制隔離の歴史から「隔離」の語が忌避されたという説(廣川2023)もありますが、代わりに使われたのが「自宅療養」「宿泊療養」という言葉でした。しかし、今回比較を行った日本以外の6か国では「隔離」は「自宅隔離」を意味しており、それ以外の選択肢はありませんでした。日本では保健所や自治体の相談窓口とのやりとりについての言及がかなり多かったのに対し、他の国では地域保健の担当部署から安否確認の連絡はあっても、家庭内感染を防ぐための自宅以外の隔離場所の提供や、感染者が出た世帯に対する食糧支援はほとんどなく、感染者の多くが自助努力や身近な人の支援で隔離期間を乗り切った、と話していました。

今回の研究はどれもパンデミック初期のデータに基づくものですので、欧米における圧倒的な感染者数の多さがこうした違いの原因だったのかもしれませんが、そこには「隔離」に対する考え方の違いもあるように思えます。パンデミックの発生当初に感染者を原則全員入院にしたのは日本だけです。その後病床がひっ迫したため本来病院で行われるべき「療養」を自宅や宿泊施設で行うことにしたのですから、当然行政による医療的な支援が必要だったのではないのでしょうか。患者の側から適切な行動についての指示を求めて相談窓口は何度も電話をかけたという話が出てくるのも日本だけです。

Wildらの研究でも自治体や保健所の職員に対して一定の評価がみられたのは、日本の患者は自宅にいながらも公的な機関とつながりを保ち続けられ、国民・市民として一定程度守られている感じがあったからではないでしょうか。それに対し、「ゆりかごから墓場まで」という社会保障制度を作った国にいながら「自分たちは見捨てられた」という英国の患者の言葉が印象的でした。あくまでも私見であり、今回のデータだけでは確かなことは言えませんが、欧米のコロナにおける隔離体験には、街路を封鎖して感染者を幽閉した黒死病(ペスト)の歴史が集合的記憶として潜んでいるような気がしました。

#### 参考文献：

廣川和花(2023),『『隔離』と『療養』の間で—コロナの時代に考える近代日本のハンセン病史』『保健医療社会学論集』33-2, p17-25.



DIPEX ドイツのサイトは、krankheitserfahrungen.de (病気の体験.com) という名で、健康と病気について、医療の経験、日常生活の変化や支援についての語りが掲載されている。2008年4月、Freiburg大学の支援で「慢性疼痛」と「2型糖尿病」のモジュールが大学ウェブサイト上に公開され、2010年、DIPEX ドイツとして正式ライセンスを取得し、2011年より一般に公開されている。



2021年からBrandenburg Theodor Fontane 医科大学社会医学疫学研究が拠点となり、Cancer Alliance 基金から資金提供を受けて、患者と家族および医療従事者に向けて、科学的根拠に基づく情報と支援サービスを平易に提供することを目的として運営している。関係するメンバーも上記研究所の所長をはじめ社会科学、社会文化人類学や心理学の研究者で構成されている。

現在公開されているモジュールは、小児および青少年のAD(H)D、女性の乳がん、慢性炎症性腸疾患、慢性疼痛、新型コロナウイルス感染症、結腸がん、2型糖尿病、てんかん、摂食障害(拒食症と過食症)、医療リハビリテーション、前立腺がんであり、疾患を中心とした経験談が並んでいる。

## モジュール「医療リハビリテーション」

疾患横断的に語られた「医療リハビリテーション」では、精神科領域、整形外科領域、がん治療後など多岐にわたる罹患後や治療後のリハビリテーションについてまとめられている。

リハビリテーション施設での生活は、失った機能を補い生活を続けるための工夫や技術を身に着ける時間の提供のみならず、社会や日常生活に戻る前の休息を得られる場所として、さらに、患者同士のつながりを手に入れることができピアサポートの場として、その後の生活に大きな影響を与えている。

施設滞在中は機能回復という主目的より、日常の心配事や仕事・家族に対する責任から解放され、穏やかでゆったりした時間・空間で自身のリハビリに集中できることが非常に重要であったという人が多くみられた。これらを通じて、改めて趣味の時間や自分のための時間を再構築する人もいて治療計画にも好影響を及ぼしているようだ。そのため、受け入れ施設のタイプも多岐にわたり、中にはリゾートホテルのように健康的で洗練された食生活とくつろぎの空間を手に入れられる場合もあるようだ。

加えて、リハビリ中に得た患者仲間や医療従事者など、新しく得られる人とのつながりがいかに重要だったかについても語られている。患者仲間からは連帯感や活力と感謝、具体的な生活上の工夫などが得られ、献身的で有能な医療従事者からは今後の重要な選択や決定に必要な正しい情報や励ましを得て、罹患後の人生に新たな視点をもって積極的に向き合えたとしている。これらリハビリテーション期間が、どの程度設けられているかは不明だが、心と体を日常生活に戻していくために重要な時間・施設であるように感じた。

## 日本と同じモジュールでの語り

乳がん、クローン病、慢性疼痛、結腸がん、新型コロナウイルス感染症、2型糖尿病など日本と同じモジュールが複数あり内容を比較検討してみたが、語られている内容が似ているように感じた。医療経済制度や治療についても同程度の支援が提供されている。治療選択などについての医師との相談は、対等に、より積極的に行われているのだろうとの先入観があったが、この点でも同様のコミュニケーションギャップや課題が挙げられていた。また、職場や学校への疾患名の公表についても、患者側としては基本的にはオープンにすることに前向きではあるが、公表したことにより、不採用が続いたり、就職しても短期間で離職したりするなどの不利益を経験している。しかし、それぞれが職場や社会に対して具体的な要望を伝えたり、自身の可能な職能などについて提言したり相談することにより、職場側とともに時間をかけて解決や環境整備へとつなげていた。

クローン病のモジュールでは、専門医が少ないためにより良い主治医を見つけるのに時間を費やしており、特に確定診断に至るまでの医療施設では、医師の知識不足から来る無理解により精神的な疾患であるとの誤診を経験する患者も少なからずいるようである。一方で、主体的に疾患情報を入手し、信頼できる主治医を探し、協力して治療を継続しようとする姿勢は強いと感じた。同モジュールで、我が国とは異なるシステムと感じたのが、公衆トイレの問題である。障害者登録により障害者トイレの鍵を取得することができるらしく、ドイツだけでなく隣国などでも使える鍵とのことであった。施錠されているため、このトイレはとても清潔に保たれており、この鍵を取得することで外出時のトイレ問題が少しだけ緩和されるのだろうと思った。

## 精神科領域のモジュール「ADHD」

精神科領域に関連するモジュールは「小児および青少年のAD(H)D」「摂食障害」があり、ADHDのモジュールでは、新しい疾患ゆえの社会・学校・教師の無理解と治療薬リタリンについての情報不足が語られている。多くが不登校や支援学校への転校を余儀なくされており、未だ一般学校の教師には、多動などの行動が疾患によるものか本人の意思によるものかの区別が明確でない。治療薬リタリンの服用についても、子どもに薬を服用させることが親のエゴのように批判されたりしている。ドイツでもADHDに対する支援策は発展途上と感じる。

(幾田祐子)