

# NEWS LETTER

VOL.16 / NO.1

2024年5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  
☎03-6661-6242 ☎03-6661-6243  
e-mail ■ [question@dipex-j.org](mailto:question@dipex-j.org)

## ディペックスの語りから生まれる 新たな語り

～「ありがとう」ボタンと「ひとこと」アンケートの分析から～

DIPEX-Japan のウェブサイト公開されている一つひとつの語りに、語ってくれてありがとうの「ありがとう」ボタンとあなたの一言を残す「ひとこと」ボタンが設置されているのをご存じでしょうか。これは作り手側の私たちが「健康と病いの語りデータベース」の利用者の皆さんの思いを知るための大切なツールです。今号ではまずその仕組みと意義についてご説明し、「慢性の痛みの語り」への、訪問者の皆さんの反応の分析結果をご紹介します。

DIPEX-Japan のウェブサイトには年間 100 万人を超える訪問者があります（入って来てはすぐに出ていく人も含めて）。Google Analytics などのツールを使うと、そういったアクセス数や、どんなデバイス（デスクトップかモバイルか）を使っているかというのはわかりますが、訪問したのが病いや障害の当事者なのか、家族なのか、医療関係者なのかといったことまではわかりません。大学の授業などで語りを視聴した時の学生さんたちの反応は授業後のアンケートなどで知ることができますが、病いや障害の当事者が、自宅で、病室で、職場で、このサイトを目にしたときにどのように受け止められるのか、なかなか私たちが知ることはできません。「ありがとう」ボタンや「ひとこと」は、ウェブサイトを通じて語りを視聴している人たちの姿を、私たちが知る貴重な手掛かりなのです。これらのボタンは一つひとつの語りのほかに、語り手のプロフィールにもつけられています。

これらはあくまでも語りの送り手である私たちが、ちゃんと語り手の思いを受け手に届けることができているかを知るためのものなので、サイト上には「ありがとう」のクリック数や「ひとこと」の中身は表示されません。「いいね！」の数を競う SNS ではありませんから、一つひとつの語りを評価する目的ではなく、当事者の体験談を求めてやってくる人にとって、どういうトピックの立て方がいいのか、どんなキーワードがあると語りを見つけやすいのか、といったことをサイトの作り手が考えるためのフィードバックツールです。

そういう意味では訪問者や足跡を残した人々にとっては手応えのないボタンなのですが、それでも 2019～2023 年の 5 年間に、年平均で、「ありがとう」ボタンは 13,000 回以上押されており、「ひとこと」は 250 件以上寄せられています。そこで今回から連載企画として、それらをモジュールごとに丁寧に分析することで、どんな人が何を求めて DIPEX-Japan のサイトを訪れるのかを明らかにしていこうと思います。

連載企画の第一弾は、ひと言アンケートへの記入の数が一番多い「慢性の痛みの語り」についてご紹介します。



# 「慢性の痛みの語り」データベースへ寄せられた

## 「ありがとう」と「ひとこと」

からだ・こころ・くらしに大きな影響を及ぼす「慢性の痛み」について、ご本人41名、ご家族5名の語りを2018年7月に公開（最終更新日2018年12月）して以来、ここを訪れた人々によって「ありがとう」ボタンが14,875回（のべ）押され、416件（のべ）の「ひとこと」が寄せられています。そして「ありがとう」ボタンの全クリック数は年度ごとに様々な理由で変化するものの、公開翌年の2019年から2022年に至るまで（2023年以降未集計）「乳がんの語り」に次いで

多く（図1）、その関心の高さがわかります。

今回は、この語りのページを訪れた人たちの足跡から、何を求めて訪れ、どのように受け止められているのかをご紹介します。しながら考えてみたいと思います。

なお、これまで寝かされていたローデータの整理はデータ欠損など想定外のトラブルの発見と原因究明にもつながりました。

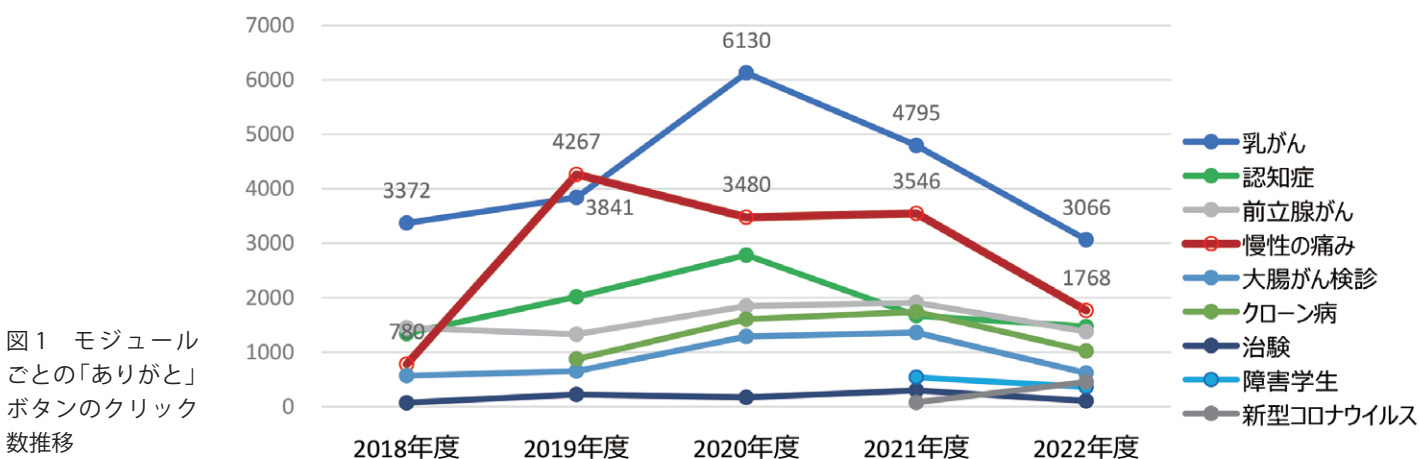


図1 モジュールごとの「ありがとう」ボタンのクリック数推移

## 「ありがとう」ボタン

どのようなトピックに「ありがとう」が残されたのか、直近の2023年度の集計（表1）からみてみましょう。一人の方が複数のトピックに重複してクリックしておられると考えられますが、のべクリック数を見ても突出して多いのが“「痛みの慢性化」をどう受け止めるか”で156回、続いて“薬物療法1：痛みの慢性化の経過と薬の種類”で90回です。大きなカテゴリーとしてみても「痛みと向き合う」183回、「痛みの治療と選択」176回でした。

また、2018～2023年の大カテゴリーのクリック割合（図2）をみると、公開当初は「慢性の痛みとは？」といった症状や病態についての情報を求めていた人が多いようですが、年々その割合が減り、代わって「痛みの治療と選択」「痛みと向き合う」が増えています。何度も訪れて語りに触れておられるリピーターが少なくないのかもしれませんが、そして、継続的に痛みの治療法に関する情報を求め、解決できない痛みとの付き合い方、受け入れ方を模索しておられる姿が浮かぶようです。

語り手自身に対する「ありがとう」ボタンもプロフィールのところに設けてあり、痛みを持つご本人41名に対して計310回、ご家族に対して計23回、合計333回でした。人気投票ではありませんが、「ありがとう」を多く集めたプロフィールは、図らずも痛みを持つ当事者で医療従事者という方々でした。ご自身の症状や治療の選択理由などが当事者、医療者双方の視点を持って語られているため参考になったのかもしれない。

## 「ひとこと」の語り

寄せられた「ひとこと」をトピックごとに集計（表1）すると、その傾向は「ありがとう」ボタンと似ていて、やはり薬物治療と痛みの受け入れへの「ひとこと」メッセージが多く見られます。

「ひとこと」を残した197人の属性は、患者本人134人、家族9人、医療関係者8人、その他17人、空欄29人と、約7割が患者本人です。

水野さんの分類によると、寄せられたメッセージの多くは、自らの痛みを説明するものであり、次いで治療法がない、治らず終わりが見えない痛みとの闘いへの苦悩や死んだ方がましとさえ思う悲痛な叫びが寄せられています。その一方で、同じ症状や体験・感情に出会えたとする語り手への共感や感謝が語られ、孤独感を癒し、仲間意識や伴走する気持ち、励みになるなどの声が多く寄せられています。

### 体の痛みと、心の痛み

「ひとこと」を残した人々も語り手と同じく、線維筋痛症、後縦靭帯骨化症、複合性局所疼痛症候群（CRPS）、片頭痛など多岐にわたる痛みを持つ人達です。「ひとこと」とはいえない500文字を超えるものも散見されます。体の痛みに加え、詐病と診断されるなど医療者にも家族など近い人にも分かってもらえない心の痛みに共感する声が聞こえます。当事者同士だから分かり合える多くのこと。同じ辛さを抱える中で、映像で見る語り手たちの姿を凜としたものととらえ、語り手への尊敬の念を伝える方、自らの居住まいを正そうと

Topics	ありがとう	ひとつこと
<b>慢性の痛みとは？</b>	<b>84</b>	<b>18</b>
慢性の痛みの特徴	19	1
痛みの種類とメカニズム	28	10
診断をめぐる思い	37	7
<b>痛みの治療と選択</b>	<b>176</b>	<b>36</b>
リハビリテーション：理学療法	6	0
代替療法・民間療法	8	0
心理・精神面の治療	12	2
神経ブロック	12	2
薬物療法1：痛みの慢性化の経過と薬の種類	90	25
薬物療法2：さまざまな薬とのつきあい方	46	6
集学的治療：痛みへの多方面からの専門的アプローチ	2	1
<b>日常生活への影響と対処</b>	<b>57</b>	<b>15</b>
学業・仕事への影響	9	0
日常生活への影響と対処：食事、睡眠・休息、身だしなみ	15	2
楽しみ・余暇の過ごし方	5	0
経済的負担と公的支援	21	12
身体活動への影響と対処：動作・外出・家事・運動	7	1
<b>人間関係への影響</b>	<b>58</b>	<b>10</b>
医療者とのかかわり	26	3
周囲の人とのかかわり	16	4
痛みを持つ人同士のかかわり	16	3
<b>痛みと向き合う</b>	<b>183</b>	<b>30</b>
「痛みの慢性化」をどう受け止めるか	156	29
痛みとともに生きる知恵	27	2
<b>家族の思い</b>	<b>53</b>	<b>4</b>
日々の暮らしを支える	5	0
痛みの訴えを受け止める	48	4

表1 語りのトピックごとの「ありがとう」回数と「ひとつこと」件数 (2023年度集計)

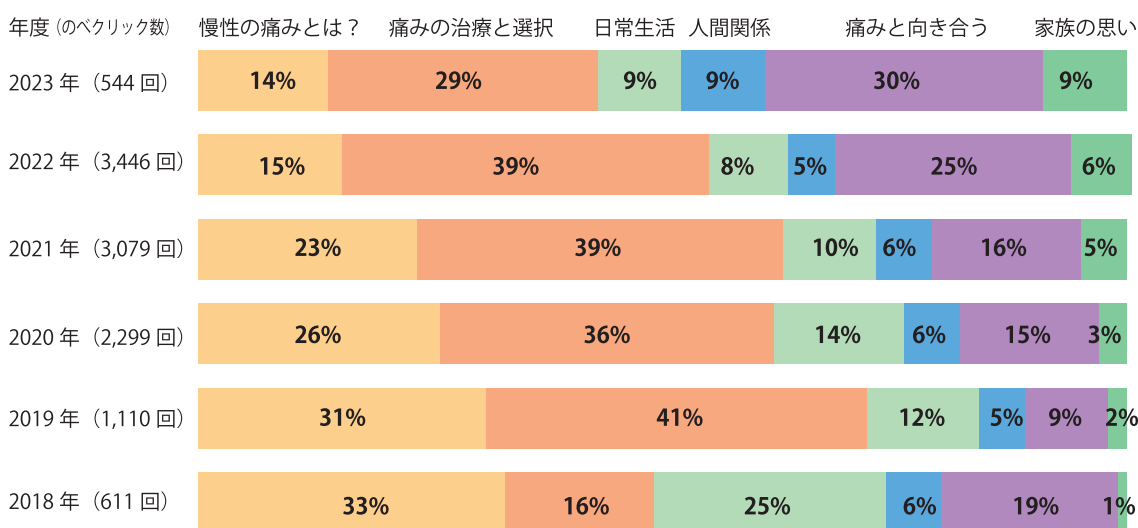


図2 語りのトピック (大カテゴリー) ごとの「ありがとう」ボタンクリック割合

される方、人生が変わったとおっしゃる方など、前を向こうとする気持ちが伝えられています。

最後に、新しい多くの語りを生み出した「語り」をご紹介します。

- ▶「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。家族もいるし、そうする勇気もないが、そこまで痛いというのがこの病気 (CRPS) だと思う」  
12ひとつこと (インタビュー 30)
- ▶「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」  
10ひとつこと (インタビュー 15)

▶「線維筋痛症は人口の0.1%未満という指定難病の要件に合わず、障害者総合支援法の対象疾患にもなっていないため制度の谷間にあり、公的支援制度がなかなか活用できない」  
8ひとつこと (インタビュー 34)

これらの「語り」にはとても重い言葉が含まれていますが、「痛い」「辛い」と言えない、言ってもわかってもらえない空虚な関係ではなく、その重い言葉さえも遠慮なく言い合える信頼感とある種の連帯感が生まれ、共に明日を歩もうとする人々の姿が見えました。これは治療では得られない、当事者が語ることでしか得られない力を来訪者が確かに受け取っているように思いました。

(集計・分析：水野光, 白鳥みさと 文責：幾田 祐子)



# 障害のある科学者や医療者の語りのデータベース「Disabled in STEMM」のご紹介



昨年末にメーリングリストでもご紹介しましたが、東京大学先端科学技術研究センターインクルーシブアカデミアプロジェクトと、東京大学医学系研究科医学のダイバーシティ教育センターとが中心となって構築した、障害のある科学者や医療者の体験談を紹介するサイト「Disabled in STEMM」が公開されています。



さらに肢体不自由・内部障害・ADHDの進化生物学者、脳性麻痺の神経内分泌学者、吃音・聴覚障害の心血管科学者、ADHDの言語学者のインタビューの公開が予定されています。障害の種類だけでなく、年齢も専門も国籍も現在働いている国もばらばらです。英語を母国語としない人もいますが、インタビューはすべて英語で行われました。ウェブサイトの動画には日本語字幕が付けられています。



STEMMとは科学 (Science), 技術 (Technology), 工学 (Engineering), 数学 (Mathematics), 医療 (Medicine) の領域を指す言葉で、一般的に人文社会科学系に比べて障害者にとってハードルが高い領域と言われています。しかし、本当に障害のある人がこうした理工学系領域でキャリアを築くのは難しいのでしょうか。海外に目を向けてみると、障害をもちながら第一線で活躍している研究者や専門家が勢おられます。

Disabled in STEMM (<https://d-stemm.jp/>) は、障害をもちながらSTEMM領域で活躍する人たちが、これまで大学や職場に自分たちの才能を発揮できるようにどんな合理的配慮を求めて、学び働いてきたかについて語っているウェブサイトです。「障害学生の語り」に「理工系領域の人々の語り」を追加した際に、インクルーシブアカデミアプロジェクトの熊谷晋一郎先生と協働させていただいたご縁で、こちらのサイトの海外の研究者へのインタビューと映像制作をDIPEX-Japanが担当させていただきました。

2024年4月15日現在、7名の語りが公開されていますが、さらに4名追加される予定です。現在公開されているのは、以下の方々です。

語り手の多くは子どものころから科学が大好きだったのですが、科学者への道を目指すのに多くのハードルを乗り越えなければなりません。「君には無理だろう」と決めつける教師や「事故があっただけじゃないから」といって本人がやれると思っている研究や授業をやらせてくれない大学や、さらには障害があるから他の人より劣っているという考え方を内面化してしまっていた自分自身が、科学者への道の障害物になっていた、と語っています。

彼らに共通することは、「障害」を自分の側の「欠損」ととらえていないことです。障害があるからこそ、障害のない人にはできない研究ができる、と考えているのです。例えば全盲のヒーラットさんは巻貝の内側を長い探針を使って「観察」します。そのおかげで目が見える研究者が見落とした内部のひだひだを発見することができたと言います。自らを発達障害ではなく「神経学的マイノリティ」と呼ぶサラさんは、経費の精算ができず、論文も査読期間中に別のものに関心が移って完成できなくなったりするのですが、人と異なる情報処理特性のおかげで創造的な仕事できています。

一人ひとり本当に「目からうろこ」のお話ばかりで、障害のある人たちを締め出すことは明らかに科学技術の発展を妨げると感じられると思います。今、ご紹介できているのは海外の研究者の方が中心ですが、国内でSTEMM領域の方々の語りもこれから公開していく予定とのことです。ぜひ一度覗いてみてください。(佐藤(佐久間)りか)

氏名	所属	専門	障害の種類
リチャード・マンキン博士	米国農務省農業研究局	昆虫学	肢体不自由
ブラッドリー・デュアストック博士	パデュー大学教授	リハビリテーション工学	脊髄損傷
ヒーラット・ヴァーメイ博士	カリフォルニア大学デイヴィス校教授	海洋生態学・古生態学	視覚障害
サラ・ランキン博士	インペリアル・カレッジ・ロンドン教授	幹細胞生物学	発達障害
サンムク・リー博士	ソウル大学教授	海洋地質学	脊髄損傷
モナ・ミンカラ博士	ノースウェスタン大学 助教	計算化学	視覚障害
クリストファー・レンシング博士	福建農林大学特別教授	環境微生物学	肢体不自由

## 認知症の人と家族の思いにふれあうハンドブック ～聞いてください、認知症とともに今を生きる私たちの声～

「健康と病いの語りデータベース」はもちろんウェブサイトでも多くの方に活用していただいておりますが、語りのデータはそれ以外にもいろいろな形で活用されています。これまでも大学等で医療者教育に使われていることはたびたびご紹介してきましたが、この連載企画では、社会資源としての「当事者の語り」をもっと多方面で活かしていただくために、新しい活用事例を紹介していきたいと考えています。

今回ご紹介するのは、NTT データ経営研究所が厚生労働省令和5年度老人保健健康増進等事業「認知症の人や家族の心理的・社会的サポートに関する調査研究事業」の一環で制作した、地域、職場、行政の支援者向けのハンドブックです。同社のウェブサイトからPDFでダウンロードすることができます。



※ハンドブック（見開き表示版 PDF）

URL：

[https://www.nttdata-strategy.com/services/lifevalue/docs/r05\\_79\\_02handbook.pdf](https://www.nttdata-strategy.com/services/lifevalue/docs/r05_79_02handbook.pdf)

認知症当事者の本当の声を届けることで、少しでも認知症に対するイメージや声掛け、接し方を変えるきっかけにしてほしい、という思いで作られたというこのハンドブックには、同社が実施したヒアリング調査と DIPEX-Japan の「認知症の語り」データベースから、総計 77 人の当事者（本人：26 人、家族：51 人）の声が収録されています。A5 判で 70 ページ近い冊子は、大きく 4 つのパートに分けられています。

- ① 認知症の診断を受ける
- ② 働きながら認知症の診断を受ける
- ③ 認知症とともに生きていく
- ④ 認知症の人とつながる

PDF で全部を読むのもよいですが、誰かに読んでもらいたいという場合は、特に知ってもらいたいテーマのページを選んでプリントアウトするのもよいかと思えます。

パステルトーンの優しいデザインで、随所にイラストがちりばめられていて、見開きページに 10 人前後の語り（それぞれ 40 字から 100 字程度の短いフレーズ）が紹介されています。その中にもたくさん DIPEX の認知症の語り が引用されているのですが、ウェブサイト上にも公開されて



いる一部の語りについては、1 ページを割いて紹介していて、QR コードから語りの動画が見られるようになっています。

このハンドブックを作成するにあたり、DIPEX-Japan では NTT データ経営研究所のライフ・バリュー・クリエイションユニットから依頼を受け、認知症の語りのデータアーカイブに立ち戻り、ハンドブックのテーマに合わせて再度分析を行いました。こちらの作業は、昨年認知症の語りデータベースのモジュール責任者に就任された木谷尚美・富山県立大学看護学部教授と佐藤（佐久間）りか・DIPEX-Japan 事務局長が担当しました。多くのデータがインタビュー時から 10 年近く経過しているため、時代に合わなくなっているのでは、という心配の声もありましたが、当事者の生の語りは古びることがないというのを改めて実感しました。

自分の認知機能が落ちていくことへの不安、できていたことができなくなることの寂しさなどは、社会がいくら変わっても大きく変化するものではありません。さらに私たちが期待していたほど社会は変わっておらず、認知症に対する偏見や当事者の孤立の状況は今も続いているということも感じました。

NTT データ経営研究所でこのパンフレットの制作に携わられた石川理華さんからも「認知症の語り」について、以下のようなコメントを頂戴しました。

「認知症の語り」から、多様なライフステージにある認知症の本人、家族が、それぞれに様々な思いを抱えていることを実感しました。診断を受けることで不安や孤独感等を抱えるだけでなく、ほっとする場合や夫婦で頑張っていこうという思いを強くする場合もあることは、新鮮な驚きであり、私自身の認知症へのイメージを変えるきっかけにもなりました。

認知症は診断を受けたら終わりではなく、その後も認知症と共に歩む人生が続いていきます。たくさんの「認知症の語り」を盛り込んだハンドブックをきっかけに、一人でも多くの方に認知症の本人、家族の思いが届き、認知症の人ともそうでない人も、共に歩んでいける社会になることを願っています。

語りデータベースの構築はウェブサイトを公開して終わりではなく、継続的なアップデートが必要です。そのための資金はなかなか科研費などの研究助成金から出すことは難しいため、既存のデータを活用した委託事業を行うことで財源を確保して、コンテンツの見直しと新たなインタビューの追加を行っていくことが望まれます。今回の事例をお手本にして、他のモジュールでも語りの活用事例を増やしていきたいと考えています。

（佐藤（佐久間）りか）

# パンデミック下の「宿泊療養」の役割の変容



## 「新型コロナウイルス感染症の語り」データベースから

DIPEx-Japan では、新型コロナウイルス感染症の診断を受けた患者さんやそのご家族へのインタビューを通じて、ウイルス感染がその人の健康に与えた影響だけでなく、その人の日常生活、人間関係、ひいては人生に及ぼした影響を及ぼしたか、その人がそれにどう向き合い対処されたかを明らかにしたいと考え、新型コロナウイルス感染症の語りモジュールを立ち上げました。そして、体験者一人一人の声を広く社会に伝えることで、ウイルス感染は誰にでも起こりうるということを周知し、偏見や差別のない社会づくりに貢献することを目指しています。

新型コロナウイルス感染症が「感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律」（感染症法）で2類相当から5類感染症に移行し、約1年が経過しました。With コロナからafter コロナとなり、2020年から始まったコロナ禍の生活以前に徐々に戻りつつあります。しかしながら、新型コロナウイルス感染症が社会に与えた影響は非常に大きく、様々な課題が明らかになりました。

私達は新型コロナウイルス感染症の語りのインタビューから得られた知見を広く拡めるために学会等で発表を行っています。今回は2023年5月に開催された「第49回 日本保健医療社会学会 大会」で発表した『コロナ禍における「宿泊療養」の体験－「新型コロナウイルス感染症の語り」データベースから－』について紹介させていただきます。

まず宿泊療養をめぐる社会背景について説明いたします。新型コロナウイルス感染症の患者の増加に伴う医療提供体制

の逼迫を想定して、2020年4月新型コロナウイルス感染症の軽症者等について自治体の研修施設等や民間の宿泊施設での宿泊療養を実施する旨の方針が示されました。近代日本の感染症医療の歴史を振り返ると、明治30年公布の伝染病予防法、昭和6年制定の癩予防法、さらには昭和26年制定の結核予防法に至るまで、自宅以外での隔離が必要となる患者は医療機関もしくは療養所という恒久的な施設で療養させる政策が採られてきました。これらに代わって平成10年に制定された「感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律」（感染症法）は、「隔離」中心の蔓延防止から「感染症指定医療機関において良質かつ適切な「医療」を提供する体制」への転換とされましたが、この時点でも療養の場はあくまでも医療機関とされてきました。従来、医療機関または自宅での隔離療養を基本としてきた日本の感染症医療の歴史の中で、「宿泊療養」という新たな療養形態で、患者が医療機関でも自宅でもない場所を療養の場とするのは初めてのことでした。

新型コロナウイルス感染症の感染拡大に伴い、最初はすべての患者が入院することが前提でしたが、それでは病院がパンクすることは容易に想像されたため、無症状者や軽症者の自宅療養を容認するようになります。その際に高齢者などハイリスクの家族と同居する人は家庭内感染を防ぐために宿泊療養施設を利用することが推奨されるようになります。さらに宿泊療養施設の設置が進んでいる地域では自宅療養ではなく宿泊療養を基本とする事務連絡も流れます。さらに感染症

### 感染した時期によって宿泊療養にまつわる経験は大きく異なっていた

サンプル数が少ないので一般化できないが、それぞれの時期に特徴的なパターンが見出せる

	第1波 (n=2)	第3波 (n=4)	第5波 (n=2)*
入所経路	症状回復で入院療養から宿泊療養に切り替え	初めから宿泊療養(自宅待機時間あり)	症状悪化で自宅療養から宿泊療養に切り替え
宿泊療養への期待	プライバシー・自由・交流	見守り, 食事の提供, 医療機関への連携	見守り, 食事の提供
入所準備	なし	持ち込み品を徹底準備	持ち込み品を徹底準備
入所中の過ごし方	—	仕事, 試験勉強, 映画鑑賞…	オリンピック観戦, 仕事
体調不良時の対応	即日病院に逆送	看護師に相談できるが, 個室で急変した場合に不安	(一部の施設では酸素やステロイドの投与を行う)



法改正によって宿泊療養に正式に法的な根拠が与えられ、コロナ医療の一つの柱として位置づけられるようになりました。

そこで、新型コロナウイルス感染症の語りから、まだ宿泊療養者が全療養者の1割を超えていた、2020年3月から2021年8月までの期間（第1～5波に相当）に新型コロナウイルスに感染した患者が、この「宿泊療養」という特異な療養形態をどのように受けとめたかを明らかにし、パンデミック初期の宿泊療養の位置づけについて検討することを目的とし、今回の研究を行いました。

今回第1波から第5波までに感染した患者18名と患者家族1名の語りを分析の対象としました。分析はインタビューデータを基に、コーディング（インタビューデータを細かく分けること）を行い、その中から宿泊療養施設入所をめぐる意思決定プロセスや施設内で生活の実際、療養中の患者の思いに関する話題を抽出して、テーマ分析を行いました。

体験者の語りから見えてくるのは宿泊療養施設の位置づけの変化です。第1波当時感染症法上は原則として全員入院で、回復しても2回連続PCR陰性を出さないと退院できなかったため、よりケアを必要とする患者のためにベッドを空け、自宅に帰る条件をクリアするまで過ごす場所、つまり「安全な社会復帰のための中間施設」という位置づけになっていました。それに対して軽症者の自宅療養が推奨されるようになる第3波の感染者たちは、宿泊療養施設を医療職のモニタリングがあって、病状悪化時には入院療養にも移行しやすい「より医療に近い」療養場所として捉えていました。さらに軽症者が入院勧告の対象から外された第5波では医療の逼迫で一部の中等症者が宿泊療養に回されるようになり、医師の指示によって酸素や薬の投与も行われる「医療強化型」の宿泊施設も登場しました。

今回のインタビューから歴史的にはかなり特異な療養形態である「宿泊療養」について、人々は比較的スムーズに受け入れたことが示唆されました。

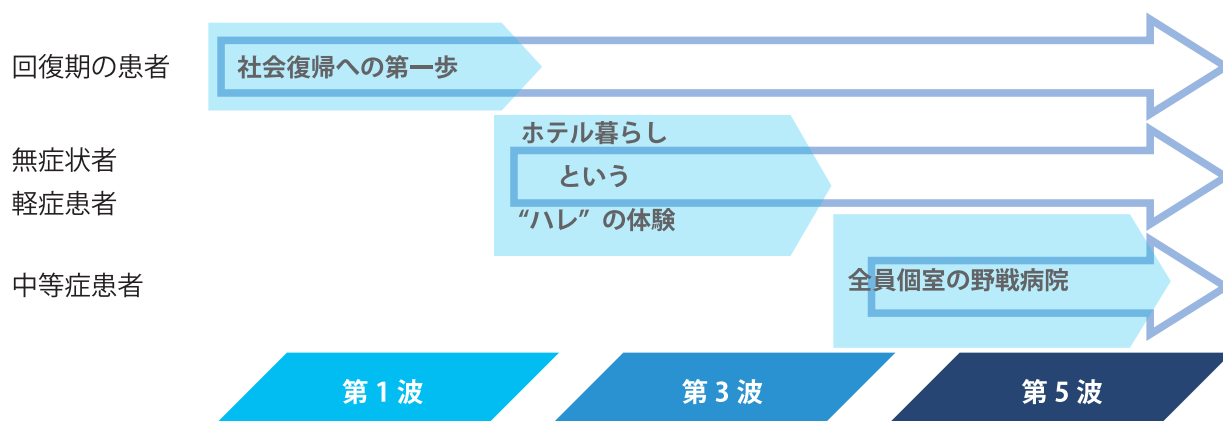
次に、私達は人々の宿泊施設に対する期待の変化にも注目

しました。特に、第3波では、「快適な療養生活」という言葉や映画のサブスクや仕事用のPC一式の持ち込みに象徴されるのは、宿泊療養が「病人の療養」ではなく、まるで「バケーション」や「ワーケーション」のような、期間限定でいつもと違う空間で過ごす、ある種の「ハレ」の経験としてとらえられていることです。宿泊療養の対象者が無症状者もしくは軽症者に限定されていたことを考えればおかしなことではないかも知れませんが、同様に軽症であったはずの自宅療養者の語りの中には、何をして過ごしたかということへの言及が少なく、食料の手配、病状と服薬等の対処法といった、どちらかと言えば「ケ」の話題に終始する傾向が見られました。

さらに、第5波以降は、軽症者は自宅療養が基本となる中で、独居の人や基礎疾患がある人が急変を恐れてモニタリングのある宿泊療養を希望していました。インタビューの中には中等症の患者を受け入れていた宿泊療養施設で働いていた医療者がいましたが、ホテル設備ではモニターカメラやナースコールがないため、入所患者さんの急変に気づかず、部屋には鍵がかかっていて対応するのに時間がかかったという話をしていました。第7波で入所した人は、個室に鍵をかけないように指示を受けており、宿泊療養施設が「全室個室の野戦病院」のようになっていったことがわかりました。

振り返ってみると宿泊療養施設は、感染拡大初期に家庭内感染やハイリスク単身者の自宅死を防止するための、医療機関以外の隔離施設としては有効に機能していたと考えられます。しかし一方で、感染者の急激な増加で、医療機関が逼迫する中で、中等度以上の感染者を受け入れる医療機関の代替施設としての宿泊療養施設では、感染者の状態が急激に変化するリスクを考える必要があります。そのために、全室に患者の状態を観察するためのモニターを設置したり、医師や看護師などの医療提供体制を整えたりする対策が求められます。おそらくまた来るであろうパンデミックに備えて、宿泊療養施設の活用実態について国や専門家による丁寧な検証と評価が必要であることが示唆されました。（原田 雅義）

## 宿泊療養体験の変遷



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。



まくいったと信じればいいんだと思う。…私はどうやってケアされたんだろう？ 僕が実際に気にしていることは、そういうことなんだ。(記憶の) 穴があるのが気になるんだ。…  
I: 先ほど、コントロールできないとおっしゃいましたね。  
E: そう、手術を受けると、(自分を) コントロールすることの放棄になる。語りというより会話の記録という印象だ。

## 「認知症」……アルツハイマー・スイス協会の影が濃い

DIPEX スイスのもうひとつの公開モジュールは、「認知症」である。このモジュールは、18歳から90歳までの325のクリップからなる。このモジュールは、アルツハイマー病の患者支援・研究助成団体であるアルツハイマー・スイス協会 (Alzheimer's Switzerland) の助成金を受けて構築された。

語りは、「自宅か老人ホームか?」(23の語り)、「介護費用」(5)、「診断」(40)、「認知症と共に生きることを学ぶ」(31)、「適応のプロセス」(53)、「治療アプローチ」(23) など大小14のカテゴリーに分類されている。アルファベット順に並べられたカテゴリーの最初は“advance care planning”, 「人生会議」である。わが国政府も「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセス」を予め家族で計画することをこのネーミングで推奨しているが、こちらがそのネタ元である。

ウェーバー夫人は、両親が認知症を患っているため、自分が認知症になることを恐れている。彼女はリビングウィルの問題を自殺に結びつける。

W 夫人: やりたいと思うことと、最後にそれができるかどうか。…なぜ自殺に猛反対する人がいるのか理解できない。結局のところ、誰も(自殺) する必要はないんだ。…結局、ほとんどの人は自殺しないと思う。

語りというよりは、「人生会議」に賛同する意見である。

DIPEX の語りのデータベースづくりは、「語り」を断片化し、類似の断片を掻き集めて炙り出された見出し語をトピックスとするが、この方法は、予め決められたカテゴリーに語りを分類するのと違って、予期しない発見を生む。「人生会議」についての意見を読まされることには、違和感を禁じ得ない。

もうひとつ、カテゴリー「診断」のトピックス「車の運転」の語りを一例。

<トピックスのサマリー>認知症と診断されたからといって、自動的に運転免許が取り消されるわけではありません。運転が可能かどうかは、特別な資格を持つ医師が個別に判断します。

ヒュルシュ=ディートリッヒ夫人はインタビュー時81歳で、7歳年上の夫が、最近、老人ホームに入居した。…子供たちのうち、ヒュルシュさん(51歳)とコロンボ・ヒュルシュさん(52歳)がインタビューに答えている。

D 夫人: スペインで彼がフェンスを壊した場所を知ってる?

息子: うん。

D 夫人: 彼が車で走り回って見つけられなかった場所、でもいつも言い訳をしていた。車で4時間も走り回って、道がわからなくなったこともあった。それで、私たちはもうダメだと思ったんだ。

息子: ふーん。

娘: 隠ぺい工作の名人だね。

D 夫人: ええ、ええ、それに…

娘: オーバーアクション。

D 夫人: 謝り方というか、なんというか、捏造したり、言い訳したり…

夫人と娘、息子の3人の会話の記録である。ここでも注意しておきたいが、高齢者の自動車運転問題の啓発活動は、アルツハイマー・スイス協会の主要な事業のひとつである。

(秋元 秀俊)

DIPEX スイスは、チューリヒ大学医学倫理・医学史研究所 (IBME; Institute of Biomedical Ethics and History of Medicine) とチューリヒ応用科学大学 (University of Applied Sciences - School of Health Professions) の研究グループによって運営されている。プロジェクト・リーダーは、IBME の医学人文科学センター (CMH; The Center for Medical Humanities) 長の Nikola Biller-Andorno 教授で、メンバーは医師、理学療法士、哲学、医療人類学、社会学、手話通訳など多様なバックグラウンドをもつが、多くは生命倫理の博士号をもつ研究者である。

DIPEX スイスが公開している語りのモジュールは、「認知症」と「集中治療室 (ICU) の経験」の二つだが、「パーキンソン病」、「妊娠と出生前検査」、「若年性血液腫瘍性疾患」が進行中であり、「慢性疼痛」「COVID-19」「希少疾患と共に生きる本人および家族の経験」「メンタルヘルス」「多発性硬化症」が準備段階にあることが公表されている。最初に断っておかなければならないが、DIPEX スイスは語りの動画を無制限に一般公開しているわけではない。語りの動画は、アカデミック用途限定の "Switch Tube" にアップロードされており、アクセスするには "Switch Tube" への登録が必要で、登録にはスイスの大学、高等教育機関、大学病院、研究所などに所属していることが条件になる。

## 語りの魅力に乏しい「集中治療室の経験」

公開モジュールのひとつは「集中治療室の経験」で、治療を受けた本人とその家族22人の語り37クリップが公開されている。フランス語話者のインタビューを担当する循環器専門医ムートン=ドーリー、C. (Corine Mouton-Dorey) と麻酔・集中治療科医で生命倫理のポスドク研究員であるイェブゲス、S. (Susanne Jöbges) の二人の医師が担当した。語りは、さすが多言語の国で、ドイツ語、フランス語、イタリア語など、語り手ごとに様々である。

ICU での意識状態と記憶について22クリップが、昏睡/妄想/幻覚/夢/不安、忘却、目覚めなどの三つのトピックスに、他の15クリップが集中治療についての本人や親族の認識のトピックスに分類されている。テーマが集中治療だけに、患者のものがたりは乏しく、一問一答式のクリップも多い。

匿名の本人 (E) と親族 (R) とインタビュアー (I) の英文テキストのクリップの一例をあげる。

R: この (記憶の) ギャップが、あなたをとても悩ませているという印象だね。パズルのピースが欠けているようなものだから? …でも、歯は磨かれていたし、ケアもされていた。…

E: それはよかった。まあ、記憶のギャップがあるだけで、すべてがう