

NEWS LETTER

VOL.16 / NO.2

2024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目指す一般市民を含む、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

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」

<https://www.dipex-j.org/news/2024symposium-video/>

本年、元日の能登半島地震、それに加えて9月に再び能登半島を襲った豪雨被害、被害に遭われました皆様にご挨拶申し上げます。

日本は災害大国です。ドイツ Germanwatch が、異常気象(暴風雨、洪水、熱波など)の影響がどの程度か分析し順位を出している Global Climate Risk Index 2021 (世界気候リスク指標 2021) にも、2019 年が第 4 位、2018 年が第 1 位だったと記されています(表 1)*。さらに、先進国で唯一トップ 10 に入る国でもあります。また、世界で発生する M6 以上の地震の約 2 割が、日本周辺で発生していると言われてい

ます。2024 年 7 月 6 日、DIPEX-Japan の総会に続いて、「病いや障害」を持つ当事者の視点から、風水害や地震などの被災の実体験やその時にどう備えるかといった語りを聴き、考えるオンライン・シンポジウムが行われました。

ここで語られた多くの実体験は、単なる知識や情報だけでは理解しえない、災害対策以前の心構え、当事者の心情に隠れている盲点とも言える多くの課題に気づかせてくれます。本シンポジウムから災害への備えのヒントを見つけられることを願います。

表 1 Global Climate Risk Index

順位 2019 (2018)	国名	CRI スコア
1 (54)	モザンビーク	2.67
2 (132)	ジンバブエ	6.17
3 (135)	バハマ	6.50
4 (1)	日本	14.50
5 (93)	マラウイ	15.17
6 (24)	アフガニスタン	16.00
7 (5)	インド	16.67
8 (133)	南スーダン	17.33
9 (27)	ニジェール	18.17
10 (59)	ボリビア	19.67

* CRI : The Global Climate Risk Index (Germanwatch が開発した異常気象の影響を定量的に解析する指標)
<https://reliefweb.int/report/world/global-climate-risk-index-2021>

オンライン・シンポジウム

『病いや障害×災害にどう備えるか～当事者の視点からともに考える』
Zoom によるウェビナー

日時：2024 年 7 月 6 日 (土) 13:00 ~ 15:40

【プログラム】

Part 1 DIPEX-Japan の当事者の語りから

「医療的ケア児の家族の語り」「認知症の語り」における災害に関する語りをご紹介します

Part 2 当事者および専門家からの話題提供

○松村 依美子さん (NPO 法人 IBD ネットワーク)

「きっかけは阪神淡路大震災。今は災害に備える」

○山本 阿伎さん (医療的ケア児の家族)

「医療的ケア児の親の体験から」

○岩切 玄太さん (自立生活センター自立の魂～略してじりたま!～)

「自分を知ること・知ってもらうことから始まる防災」

○木作 尚子さん (名古屋大学減災連携研究センター)

「災害時要配慮者と共に考える防災・減災」

Part 3 登壇者によるパネルディスカッション

Part 1 DIPEX-Japan の当事者の語りから

まず、DIPEX-Japan のホームページに公開されている既存のモジュール「医療的ケア児の家族の語り」と「認知症の語り」から被災・災害に対する語りについて、事務局長の佐藤(佐久間)りかさんから紹介がありました。

「災害から認知症の人を守るまちづくりを考えよう https://www.dipex-j.org/news/katariba_video/」では、2019 年に千葉県を相次いで襲った台風・豪雨災害などの被災体験がご家族や介護者によって語られています。3 部構成(第 1 部 停電の影響、第 2 部 避難勧告の戸惑い、第 3 部 2 人の死者が出た集中豪雨時の認知症グループホーム入居者の避難体験)合計 30 分の動画です。

停電 4 日間の暗闇は、トイレの流し方ひとつとっても日常の喪失を招きます。時間感覚の崩れからくる昼夜逆転など、環境変化に脆弱な認知症の方には、想像以上の負荷が生じるため、症状を急激に進行させる要因となったようです。また、避難時には、より早期に十分な備えが求められるにもかかわ

らず、「迷惑をかける」「人の手を煩わせる」という遠慮や移動手段、避難所の受け入れ態勢などの課題があり、自発的・積極的な避難行動が躊躇されることがわかります。

「医療的ケア児の家族の語り」の「緊急時・災害時の対応 <https://www.dipex-j.org/med-care-child/topic/care/disaster>」の紹介では、医療的ケア児にとって命に直結する医療機器の電源の確保と必須物品の備蓄という「モノ」の面と、避難訓練に参加して地域住民に事前の理解・認識を求める共助の模索という「ヒト」の両面から、当事者自らが防衛策を充実するために備え、働きかける（行政も含め）重要性が語られています。

Part 2 当事者および専門家からの話題提供

患者、患者家族、障害を持つ当事者の立場と防災専門家の立場から、被災・減災に関わる活動について話題提供がありました。以下、登壇者の背景と共にいくつかのエッセンスのみをご紹介します。

「きっかけは阪神淡路大震災。今は災害に備える」

NPO 法人 IBD ネットワークの松村依美子さんから、なぜ現在の IBD ネットワークの災害対策が、「平時からの備え、発災時の自助の充実による減災対策」に舵を切ったのか説明がありました。

同法人は、阪神淡路大震災を機に全国の患者会が連携する被災地支援ネットワークとして結成されました。会員の連絡網の作成、全国を6エリアに分けて発災時の相互支援体制と対策整備に取り組んでいます。東日本大震災や熊本地震では、支援物資の供給や情報発信のためのブログ立ち上げなど迅速に行えた反面、十分な安否確認や状況把握が困難で、必要とする人に必要なものを迅速に届ける支援に至らなかった反省がありました。

被災地の患者や患者会の自助の重要性を認識し、現在では平時からの減災準備の充実に取り組んでいます。その減災対策の具体例として、風水害・地震・津波・避難所生活の4場面を想定したグループワークによる減災行動計画作成や「防災ガイドブック学習会」が挙げられました。学習会では、疾患特異的な気づきから、薬や栄養剤の摂取に必要な水の量、2週間分の薬の確保、トイレセットやストーマ備品など必要物資リストが作成され、冷静に行動するための徹底した準備で、自らが安全を守り、迅速に対応できる力が養われているとのことです。

「医療的ケア児の親の体験から」

山本阿伎さんは医療的ケア児のご家族です。医療的ケア児は、人工呼吸器や排痰機器、胃ろうからの栄養補給など、生命維持のための医療機器とケアが常に必要です。そのため、在宅避難を想定して命に直結する電源確保に十分な対策をしています。自宅には太陽光パネルや蓄電池を設置し、発電機や外部バッテリーも確保、その発電機の燃料はガスボンベとガソリンの両方可能なタイプを選ぶなど徹底しています。また、これらの機器購入の補助金制度導入に自治体へ陳情書を提出するなどの活動も行っています。

さらに、当事者の視点から見えてきた課題と活動も共有さ

れました。風水害被害時に福祉避難所が開設されなかった経験から、福祉避難所とその利用方法を調べたところ、数が少なく自宅から距離がある、付き添いの人数制限がある、まず一般避難所を経由する必要があるなど、多くの規定や制限がありました。悪天候の中、歩行障害のある当事者が長距離を家族だけで避難する困難に直面することになります。

また、指定避難場所の公園入り口にバイク除けのポールがあり、限られた入り口しか車イス利用者が通れない状態でした。既に国会でも議論がありましたが対応が遅く、国会議員経由で再度訴え、改善整備されました。小学校では医療的ケア児が避難訓練に参加できないこともありましたが、自治体や学校に積極的に働きかける重要性が語られています。

当該自治体では、在宅で人工呼吸器を使用している家庭向けに「災害時個別支援計画」を作成しています。医療的ケア児の避難計画にも反映されるようになっており、避難所についても地域の小学校を登録しているとのことです。

「自分を知ること・知ってもらうことから始まる防災」

自立生活センター自立の魂の岩切玄太さんからは、障害当事者が災害時に自らの力で生き延びるための防災意識を高める活動と日常生活の自立を結びつけ、地域社会との連携が重要であるとの話がありました。

脳性麻痺で手足に障害があり、日常生活全般において介助の必要な岩切さんは、ヘルパーのサポートを受けながら自立生活を送っています。

東日本大震災では障害者の死亡率が健康人より約2.5倍であったといいます。ヘルパーがいない時間帯に被災した障害者が避難できずに、あるいは、避難することを諦めて命を失った事例が多く、岩切さんは日常生活の不便さが緊急時には生死に直結するという現実を突きつけられました。

障害者の防災を考え活動する中で、多くの障害者が「災害時には自分を残してヘルパーだけで逃げて」と述べるなど、「障害者自身が生き延びることを諦めている現状にどう向き合うか」という重大な課題が浮かび上がりました。この諦めの背景には、ヘルパー確保の困難さなど、日常生活でさえ自立できる環境が整っていない現実があると思われます。「諦めにどのように打ち勝つか」をメンバーと検討したところ、自立生活を再評価すること、自分たちは何を災害から守りたいのか、自分は地域でどう自立生活したいのかを再確認することが、生きる力を養う鍵になり防災を考える力につながるの考えに至ったとのことです。

そのため、インクルーシブ防災のプロジェクトでは、単に防災対策を話し合うだけでなく、地域の人々とどうつながるか、障害者と健常者が共に学び合う場をつくり、違いを認め合い、共に生き延びる社会を目指して議論を深めています。これらを通して、障害者が自らの命を守ることに積極的に取り組む姿勢が当たり前になることが望まれます。

「災害時要配慮者と共に考える防災・減災」

名古屋大学減災連携研究センターの木作尚子さんは、インクルーシブな福祉防災マネジメントの重要性を述べ、災害時の脆弱性を減らすために普段から地域社会と関係を築く必要があると強調しました。また、熊本地震の事例を通じて、災害関連死が多くの命を奪った現実を紹介し、避難生活で健康

を守るための備えやプランニングの重要性を訴えました。

Part 3 登壇者によるパネルディスカッション

木作尚子さんの進行で、登壇者が各々の経験をもとに、災害時の課題や解決策について議論しました。

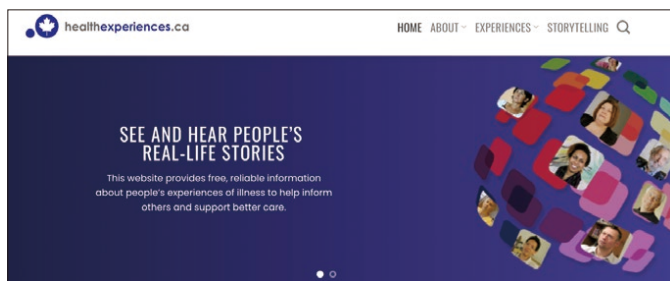
松村さんは、防災対策は平時からの備えが重要であり、「災害は忘れた頃にやってくる」との教訓を胸に、家族全体で災害時の行動計画を確認しているとのこと。山本さんは、地域とのつながりを強化するため、地元の小学校やイベントにも積極的に参加しており、地域の普通小学校への入学も、連携をはぐくむ災害時対策の一つだったと語りました。岩切

さんも、障害者自身が自分の命を諦めることなく防災に取り組むには、地域社会との連携が必要だと強調しました。岩切さんが所属する自立生活センターでは、ヘルパーと共に避難できるよう準備をしています。

本シンポジウムを通じて、誰もが防災に対して主体的に取り組むことが大切であり、障害者や病気を抱える人々が、行政と積極的に連携したり地域社会で日常的につながったりして、ともに防災意識を高め、心理的にも物理的にもバリアフリー化を考えることが重要だと感じられました。ここで得られた知見は、今後の防災・減災に向けた貴重な教訓となるでしょう。
(幾田 祐子)

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。



“healthexperiences.ca”は、DIPEXカナダのドメイン名であるが、それがそのままサイトの名称でもある。この健康の語りサイトでは、「家族介護」、「女性の乳がん」など8つの語りのモジュールが公開されている。

“healthexperiences.ca”のプロジェクト・リーダーは、ヘルスサイエンスの研究者であるスーザン・ロー (Susan Law, Ph.D.)で、彼女が所属する病院グループ Trillium Health Partners の研究所とトロント大学の研究所がネットワークの中心になってプロジェクトを支えている。プロジェクトのメンバーとして、13人の研究者と11人の協力者が紹介されているが、そのバックグラウンドは、保健学・医療社会学研究者、小児科の家庭医、ライター・編集者、トロント大学の内科医、マクマスター大学の学生、看護師、生命倫理の研究者などなど多種多様である。さらに心理学者、医療人類学者、保健学・臨床薬学の教育者などのアドバイザーや患者支援者が、協力者として紹介されている。

●モジュールごとに詳しいイントロダクション

さて、語りのモジュールだが、(「移民のメンタルヘルス」と「long-COVID」を例外に)各モジュールの冒頭には、イントロダクションが置かれている。「家族介護」と「女性の乳がん」および「女性の心不全」については、イントロダクションとして、それぞれ専門の医師がモジュールの目的、意義、内容について詳しく語っている。「切断とともに生きる」と「メンタルヘルスと妊娠」については、それぞれ3時間(!)と32分間のトリガーフィルムが提示されている。そして「患者と研究者のパートナーシップ」というやや政策目的をもったモジュールについては、オンタリオ州の患者・家族諮問委員会の元議長がイントロダクションを語っている。医療者が語りの意図を紹介することについて

は異論があるろうが、丁寧なイントロダクションは各々のモジュールで紹介される「語り」の意図を私たちに示している。

●小見出しで分けられたクリップ

「女性の乳がん」を例に紹介すると、まずセントメアリーズ病院腫瘍内科医のスターン (Dr. Donna Stern) のイントロダクションから始まるが、これが7つの見出しからなる結構な情報量で、それに続いて解説とともに①発見、②治療、③病気とケアの管理、④身体と生活、⑤心の健康、⑥支援と助言、⑦積極治療の後、の7つのカテゴリーが並ぶ。これはさらに下位のトピックに分類されている。「発見」のカテゴリーには(i)最初の症状、(ii)検査と診断、(iii)診断を理解すること、(iv)治療経路の見通し、の4つのトピックが並ぶ。そのひとつひとつのトピック、たとえば「(i)最初の症状」のトピックには「しこりに気づくこと」、「その他の兆候と症状」、「最初の症状に気づいたときの反応」、「次の病歴と重なるものの共有」、「病歴、医療専門家、検査」という5つの小見出しによって10のクリップが紹介されている。トピックサマリー内の小見出しには注意をひくものがあり、筆者はこれをトピックだと勘違いして、なんてトピックの数が多いのだろうと思ったほどだ。

●患者向けの情報提供

もうひとつ、“healthexperiences.ca”では、患者向け情報提供を工夫している。たとえば「支援と助言」のカテゴリーのなかには、「他の人へのアドバイス」というトピックがあって、そこには同病の人に対するアドバイスが箇条書きで抜き書きされている。またトピックの解説とは別に、インタビューから拾った病気との付き合い方を示すヒント (Tips) もまとめられている。

また、8つのモジュール以外に、ストーリーテリングという標題で、アフリカ系およびインド系の乳がんサバイバーと支援者6人が人生を振り返った短い語りビデオが公開されているが、これも“healthexperiences.ca”の意欲的な試みだ。病いの語りを横軸にまとめたマイノリティのライフストーリー集である。

患者向け情報提供という意図を随所に感じるサイトである。

(秋元 秀俊)

令和5年度決算および事業報告について

令和5年度 貸借対照表の要旨

令和6年4月30日現在 (単位：円)

I 資産の部		II 負債の部	
1 流動資産		1 流動負債	203,003
現金	13,949	2 固定負債	0
預金	8,351,347	負債合計	203,003
商品在庫	83,834	III 正味財産の部	
前払費用等	56,430	1 指定正味財産	
流動資産合計	8,505,560	前期繰越指定正味財産	2,057,750
		当期指定正味財産増減額	▲57,750
		指定正味財産計	2,000,000
2 固定資産		2 一般正味財産	
ソフトウェア	0	前期繰越一般正味財産	9,081,289
保証金	325,000	当期一般正味財産増減額	▲2,453,732
固定資産合計	325,000	一般正味財産計	6,627,557
		正味財産合計	8,627,557
資産合計	8,830,560	負債及び正味財産合計	8,830,560

令和5年度 活動計算書

令和5年5月1日から 令和6年4月30日まで (単位：円)

科 目		金 額	
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	1,083,000	
	賛助会員受取会費	131,000	1,214,000
2 受取寄付金	受取寄付金	2,251,000	
	指定正味財産からの振替額 (IT 補助金)	57,750	2,308,750
3 事業収益	(1) データベース構築事業収益	154,000	
	(2) 語りのデータ活用事業収益	1,799,784	
	(3) 語りに関する研究・研修事業収益	20,000	
	(4) その他の事業収益	0	1,973,784
4 その他収益		9,267	9,267
経常収益合計			5,505,801
II 経常費用			
1 事業費	(1) 人件費		
	給料手当	1,039,560	1,039,560
	(2) その他経費		
	旅費交通費	1,253,931	
	支払手数料	1,114,251	
	地代家賃	697,125	
	謝金	361,568	
	通信費	289,794	
	ソフトウェア償却費	124,740	
	その他 (印刷製本費等)	294,367	4,135,776
事業費計			5,175,336
2 管理費	(1) 人件費		
	給料手当	932,640	
	役員報酬	60,000	992,640
	(2) その他経費		
	修繕費	770,000	
	地代家賃	232,375	
	謝金	89,149	
	業務委託費	88,351	
	旅費交通費	81,258	
	その他 (諸会費・消耗品費等)	460,424	1,721,557
管理費計			2,714,197
経常費用合計			7,889,533
税引前当期正味財産増減額			▲2,383,732
法人税、住民税及び事業税			▲70,000
当期一般正味財産増減額			▲2,453,732
前期繰越一般正味財産額			9,081,289
次期繰越一般正味財産額			6,627,557
指定正味財産増減の部			
I 受取寄附金			0
II IT 補助金圧縮積立金			0
III 一般正味財産への振替額			▲57,750
	当期指定正味財産増減額		▲57,750
	前期繰越指定正味財産額		2,057,750
	次期繰越指定正味財産額		2,000,000
	次期繰越正味財産額		8,627,557

▶ [データベース構築事業]

「新型コロナウイルス感染症の語り」は、フルスケール版公開に向け40件のインタビューを完了し、分析作業に入りました。医療的ケア児の家族、糖尿病、心不全、障害ナースの語りも、インタビューを完了（一部は継続）し分析作業を進めています。2024年度には、「周産期喪失の語り（仮）」（研究代表者：聖路加国際大学特命教授 堀内成子氏）が始動いたします。

▶ [データベース活用事業]

2023年7月に「医療的ケア児の家族の語り」ウェブサイトを開発し、9月2日には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」をハイブリッド形式で開催しました。また、NTTデータ経営研究所による厚生労働省令和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」の一環として、「認知症の語り」データの二次分析を行い、地域・職場・行政の支援者向けハンドブック作成に協力しました。ウェブサイトの教育的活用申込みは78件、データシェアリングの新規利用は6件でした。

▶ [研究・研修事業]

東京大学先端科学技術研究センターからの委託で、ウェブサイト「Disabled in STEM」(<https://d-stemm.jp>)に収録するインタビュー動画を制作しました。また、聖路加国際大学にて2023年度後期に「健康と病いの語り概論」を開講、2024年度も継続します。2023年6月に行われた国際社会学会では、DIPEX Internationalの新型コロナウイルス感染症に関する国際共同研究から得られた知見についての特別セッションを、DIPEX-Japan主導で開催しました。9月にチェコで開催されたDIPEX International年次総会には、12か国47名・DIPEX-Japanからは5名が参加し活動報告を行ったほか、新規の国際共同研究の可能性を探りました。

活動が広がる一方で、資金獲得が進まず厳しい決算となりましたが、インタビューにお応えいただいた皆様の貴重な語りを、ウェブサイト公開を通して多くの方にお届けするとともに、患者主体の医療の実現に向けた研究や教育啓発等にも広く活用いただけるよう、データベースとして大切に維持してまいります。
(犬伏 由記)

第 16 回通常総会および役員改選について

2024年7月6日（土）11時より、社員（正会員）総数222名、うち88名の有効出席者数をもってWeb会議（Zoom）形式による通常総会を開催しました。決算報告に先立ち、理事15名・監事2名の選任が異議なく承認されました（2026年7月26日までの2年間の任期）。また8月5日の理事会において、理事の互選により、理事長に中山健夫氏、副理事長に瀬戸山陽子氏が選出されました。

【理事長】

中山 健夫 京都大学大学院医学研究科

【副理事長】

◇瀬戸山 陽子 東京医科大学教育 IR センター

【監事】

金井 一弘 株式会社星湖舎

田嶋 いずみ 薬害オンブズパースン会議

【理事】

射場 典子

北澤 京子

佐藤 幹代

佐藤（佐久間）りか

鈴木 博道

○土肥 栄祐

豊本 莉恵

中村 千賀子

原田 雅義

藤田（澤田）明子

別府 宏暉

○水野 光

吉川（和田）恵美子

聖路加国際大学看護学部

京都薬科大学

自治医科大学看護学部

ディベックス・ジャパン事務局長

国立成育医療研究センター

国立精神神経医療研究センター 神経研究所

京都大学大学院医学研究科

社会福祉法人 新生会

四條畷学園大学看護学部

麗澤大学

医療法人社団 相和会、

ディベックス・ジャパン初代理事長

関西医科大学大学院看護学研究科博士課程

元・四天王寺大学看護学部

（○：新任，◇再任，それ以外は重任）

第 2 代理事長ご挨拶

2006年のDIPEX-Japan設立準備委員会、2009年のNPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」の発足から長くディベックスの活動にご尽力してこられた別府宏暉先生から2024年8月に理事長を引き継ぎました。

私は東京で生まれ育ち、2000年に京都大学に新設された公衆衛生大学院に来てから、人間を対象とする疫学研究を重視するEBM（エビデンスに基づく医療）とそれに繋がる診療ガイドラインの課題に携わってきました。2000年代の初めに厚生労働省の研究班で訪問した米国・英国でエビデンスと共に「患者参加」が重視されていることに感銘し、そこでDIPEXに出会いました。

DIPEX-Japanは、病いと共に生きている当事者の方々、その支援に力を尽くされているの方々、医学・看護学・社会学などの研究者が集まり、苦難を経験しながら共創的な活動（co-create）を進め、社会から応援をいただけてきました。誕生から約20年、DIPEX-Japanの今までを振り返り、今いるところを確かめ、これからどこを目指していくのか、改めて皆さんと考えていきたいと願っております。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

中山 健夫



（京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野教授／同附属病院倫理支援部 部長）

2024年9月

ご挨拶

瀬戸山 陽子



（東京医科大学教育 IR センター）

この度副理事長を拝命しました。普段は東京医科大学の教育 IR センター（Institutional Research Center）で教育評価の仕事をしています。看護学生時代に障害をもったことで障害学生の先輩から多くの知恵と勇気をもらい、まさに「体験した人にしか語れない」ことを実感しました。DIPEXを知り、障害学生たちの体験を社会に役立つ形にできたら、という思いがDIPEX-Japanでの「障害学生の語り」（2021年公開）につながっています。

私たちは日頃から何らかの категорияで集団を括って分かった気になりがちですが、「障害学生の語り」では「典型的な障害学生」は一人もいませんでした。カテゴリ一名はその人の一側面に過ぎないことがDIPEXの一人ひとりの語りの内容や表情、音声から伝わってきます。これはDIPEXを知った当初から変わらず思っていることです。

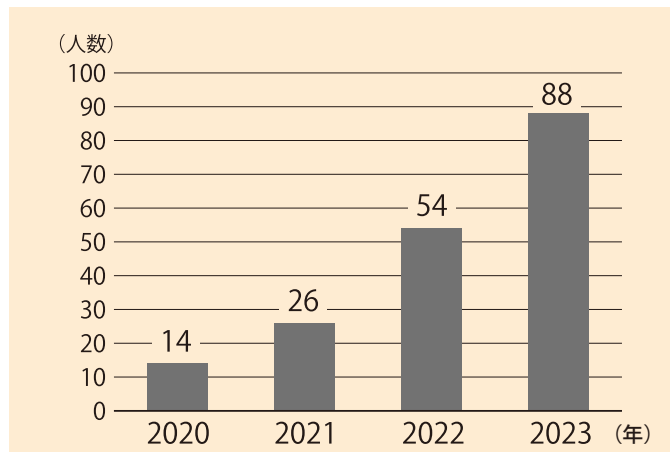
今はDIPEX-Japanが生まれた15年前には考えられなかったほど情報技術が発展し、個人が体験を世界に公開できる時代です。それにはその面白さがありますが、いまの社会だからこそ、一つのカテゴリにこんなに多様な人間が確かに存在することが伝わるDIPEXの意味を、改めてみんなで話し合い、それを活かす形を考えていきたいと思っています。

栃木県看護協会一般研修「患者の語りから看護を創造する」の狙いと評価： 栃木県看護協会の研修

ディベックス・ジャパンの運営委員のうち、大学などで看護教育や医学教育に関わる十数名のメンバーは、これまでご協力いただいた貴重な「語り」を、医療者教育に活かす方法などについて、定期的に話し合いの機会を持ち検討しています。ここでは、看護師を対象とした研修「患者の語りから看護を創造する」について紹介させていただきます*。

私自身、看護師として、長く続く痛みを持つ人とその家族への看護を実践する機会があり、他者の目には見えない「痛み」を抱える人の苦悩や、生活での困難さについて理解することが大変難しいと感じていました。そのような時に職場の仲間と取り組んだ看護研究の一環で、仕事終わりにユニフォームを脱ぎ、痛みを持つ人の話をじっくりと聴きました。これまで知らなかった、生活者としての様々な困り事を知ることとなり、これらの経験から、支援が必要な人の「語り」の真の意味をどうしたら理解できるのか、また支援につなげるために何をすべきなのか、という思いが生まれました。看護職は患者に日々接していますが、もっと患者から語られる言葉を丁寧にすくい上げ、そこから本当に必要とされている看護を創造することを考えてもらうために、語り大切さを現場の看護師の方々に届けたいと思いました。栃木県看護協会研修講師をしていた時に、担当者に研修の企画をお伝えしたところ、ご賛同いただき、県内の看護師現任教育プログラムとして採用され、4年前からこの研修が始まりました。

研修目的は、他者の語りを「聴く」ことや、自身が「語る」ことを通じて気づきを得ること、当事者の語りに触れることで語る人の経験の意味することや語りに基づく看護について考え、表現することができる、としました。研修は1日で行われ、「聴く」・「語る」こととは、という内容の講義と、参加者がペアになり、交互に「聴く」・「語る」ことの体験をすることと、少人数での討議と参加者全員での意見を共有する演習という構成としました。募集定員は40名で、初年度の受講者数は14名でしたが、2023年は88名と毎年増加しており、20～60代まで幅広い年齢層の参加がありました。研修



受講者数の推移¹⁾

文献1) p.78

* この研修には森田夏実、射場典子、瀬戸山陽子、戸沢智也と佐藤幹代がかかわった。

研修プログラム

午前	
10:00	全体オリエンテーション
10:05	健康と病いの語りディベックス・ジャパンの紹介
10:30	企画者自己紹介
10:40	講義① 聴く・語るとは何か
10:50	聴く・語る演習の進め方の説明
10:55	アイスブレイク
11:05	聴く・語る演習(セッション1・2)
11:45	昼休憩(60分)
午後	
12:45	聴く・語る演習(セッション3・4)
13:25	グループディスカッション
14:05	休憩
14:20	全体共有
15:00	講義② 語りから看護を創造する
15:30	質疑応答+ファシリテーターから一言+アンケート記入
16:00	終了

文献1) p.76

者からは、他者の語りを聴くことや、自身が語ることを通じて様々な気づきが表現されました。例えば、「聴き手の反応により語りが豊かになることに気づけた」、「純粋にその人を知りたい、先入観を持たずに聴くこと、語れるタイミングがあることなど、聴く側の姿勢をあらためて考える機会になった」などの反応がありました。終了後アンケートからは概ね目的は達成されたという評価を得ました。中には、「目的を達成するには、これからの臨床実践で、時間と経験を積み重ねていく必要がある」という、今後の展望を表現している方もいました。この研修は、単にケアの「How to」を理解するためのものではなく、「語り」を聴いて看護を掘り起こす、臨床現場に戻った時に、支援する人に対する考え方や姿勢が変わること、とした本研修のねらいが研修生に届いていました。

メンバーの一人であり、長年、医学部でコミュニケーション教育に携わってきた中村は、「医療に携わる人々は『人の語り』を鏡として人のいのちの意味を知り、自分の構えを見つめ、ディスカッションを通して人間理解を深めることができる」と述べています²⁾。看護の基本である人間関係を築き、人々の尊厳を守りつつ患者主体・参加型の看護を提供する基盤となる、看護職の「聴く力」「語る力」の向上に、ここにご紹介した研修が役立てられるよう、今後もメンバーとともに研修を評価し、継続していきたいと考えております。

(佐藤 幹代)

1) 佐藤幹代・森田夏実・射場典子・戸沢智也：研修「患者の語りから看護を創造する」のねらいと評価、日本看護協会機関紙『看護』76巻7号, pp. 74-80, 2024.

2) 中村千賀子：I-4「人の語り」は医療の鏡—人間理解を深めるディスカッションを、認定NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン編『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』pp. 27-38, 日本看護協会出版会, 2019.

保健医療社会学会ラウンドテーブルディスカッション (RTD) 参加記録

「ともに働ける社会への課題 ～医療的ケア児の家族の語りと障害学生の語りを収録した経験から～」

瀬戸山 陽子

半年ほど前になりますが5月26日(日)に、日本保健医療社会学会学術大会でRTDを行いました。DIPExで「障害学生の語り」を担当している私は、「医療的ケア児の家族の語り」を担当している畑中綾子さんと、「医療的ケア児が大きくなったら障害学生になるかもしれないから何かご一緒したい」と以前から話しており、社会的な視点から菅野摂子さんにも入っていただき、今回それが実現しました。テーマは「ともに働ける社会への課題～医療的ケア児の家族の語りと障害学生の語りを収録した経験から～」です。そしてこのテーマならぜひ体験を話していただきたいと、ゲストスピーカーとして実際に介助付き就労を行っている岩岡美咲さんにもご一緒していただきました。

RTDでは冒頭で畑中さんが、医療的ケアが必要な子どもがいる親御さんの語りから見えてくる、ともに働くための社会の課題を説明されました。例えば障害児は、制度として障害児のために準備された支援学級がある高校まではそこで過ごせるが、高校を卒業したら居場所がなくなってしまうことや、自分で痰の吸引をできる子も支援学級だとそれをさせてもらえないという、誰のためなのか分からない制度的課題に関することです。

次に瀬戸山が、「障害学生の語り」から就職活動に関する3名の語りを紹介しました。例えば障害者雇用で採用された自閉症スペクトラム症と反復性うつ病がある32番さんは、配慮を得ながら働いているが、バリバリ働いている同級生を見ると気後れする、といったことを話しています。他にも、23番さんや理工系の03番さんの語りを紹介しました。

3番目は、岩岡さんがご自身の体験を(とても素敵なスライドとともに)プレゼンしてくださいました。岩岡さんは高校生の時に器械体操の事故で脊髄を損傷し、首から下が動かず自発呼吸がないので口でくわえるタイプの呼吸器を使用されています。プレゼンでは器械体操でケガをしてからの入院生活や卒業式のこと、現在24時間介助を付けて一人暮らしをし、重度障害者大学等進学支援事業・重度障害者等就労支援特別事業を利用しながら大学院で研究しつつ、不動産会社で働いている日常生活のこと、さらに「働く」ことについての思いを話されました。印象的だったのは、障害があると、「働きたい」という思いに対して「どうして働きたいの?」と聞かれてしまうという話。大学受験や一人暮らしも、「どうし



右から：天島大輔さん(岩岡さんが所属する一般社団法人わをんの代表理事で岩岡さんの応援団として参加してくださいました)、畑中さん、菅野さん、岩岡さん、瀬戸山

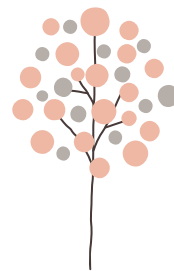
てしたいの?」といちいち理由を聞かれるというのです。健全者なら聞かれないその問いを障害があると聞かれてしまう社会には、「制度」の不十分さ以前に、まだまだ障害があると働けない・働く必要がないという「意識」のバリアが根強くあると感じました。

最後は菅野さんが、働くことが社会的な文脈でどう捉えられているかを話されました。「勤労の義務」は憲法に掲げられており、引きこもりの人へ注がれるまなざしの厳しさや、独身女性の意識調査、障害者施策に関する社会の要望調査から、今は誰も働くことを求められる社会であると言えます。その一方で、専業主婦への優遇施策や障害者自立支援法や雇用促進法に基づく最低賃金を下回る就労など、働きたくても働けず労働の場から排除される人々がいるという問題点が指摘されました。

プレゼン後はフロアから、障害があっても真にやりたいことを見つけられることが重要というコメントや、介助付き就労に関してはうまくいった事例が共有されることで、受け入れ側のハードルが下がるのではないかと提案をいただきました。初めての試みでしたが、岩岡さんにご自身の体験を丁寧に語っていただいたことで、障害のある人が「働く」ことを多角的に考えられたように思います。

「クローン病の語り」データベースへ寄せられた

「ありがとう」と「ひとつこと」



「ありがとう」ボタン

「クローン病の語り」データベースには当事者 35 名の語り
が 2019 年 6 月から公開されています（2021 年 4 月にコ
ロナ禍に関するトピック追加）。今回、「クローン病の語り」が
公開されてからホームページに寄せられた「ありがとう」ボタ
ンと「ひとつこと」をみて、クローン病の語りを閲覧されて
いる方の反応から、私たちの活動のこれからについて考えてみ
たいと思います。

「クローン病の語り」には 5 つのカテゴリーと、カテゴリー
毎に分類された 20 個のトピックがあります。2019～2024
年のカテゴリー毎に「ありがとう」が押された割合をみると、
公開当初は「発見」の割合が高かったのですが、2021 年か
ら「治療」と逆転しました（図 1）。その後 2024 年に至る
まで「治療」が半分以上の割合を占めるようになりました。

クローン病は異常の発見から診断に至るまで、多大なる時
間と労力を要することが、語りから汲み取れます。その背景
として、炎症性腸疾患（IBD）の専門医が少ないことが一時
期問題となっていました。しかし、その後国内で IBD センター
といったクローン病を専門に診療する施設が増加し、専門医
制度が規定されるなどして IBD を診療する体制が構築されて
います。それに加え、インタビューの時期に比べて現在のク
ローン病の治療は、生物学的製剤のみならず Janus kinase 阻
害剤といった新規治療薬も登場し、薬剤選択が複雑化してい
ます。そういった背景から、「発見」と「治療」の割合の逆
転が起きているのではないのでしょうか。

また、「日常生活への影響」「人間関係への影響」「病気と
向き合う」には、割合の多少の変化はありますが、一定数の「あ
りがと」が寄せられています。クローン病はいまだ発症原因
が不明の難病であり、発症すれば生涯を共にしなければなり
ません。クローン病が当事者の生活や人間関係へと個別に絡
みあい、時に病気と向き合うことがどうということかを考えさ
せられるのではないのでしょうか。

「ひとつこと」の語り

次に、「ひとつこと」アンケートの内容を紹介していきます。
語りの公開からこれまでに 43 件の「ひとつこと」が寄せられ
ています。当事者の方からは語り手への共感、栄養療法をす
ることの辛さ、合併症に対する不安、病気への受け止め等
に関する内容が寄せられています。当事者のご家族の方からは、
お子さんがクローン病を発症されてからの治療を見ることに
対する辛さ、お子さんへの関わり方の難しさが寄せられてい
ます。語りを見ることでお子さんが「治療を頑張っているの
だと改めて感じた」という内容も寄せられており、クローン
病の当事者のみならずその家族に対しても、語りが当事者へ
の見方を変えるきっかけになっているのではないでしょ
うか。

また、4 名の潰瘍性大腸炎の患者さんからも「ひとつこと」
が寄せられていました。クローン病と潰瘍性大腸炎は似て非
なる疾患ですので、潰瘍性大腸炎の方からひとつことが寄せら
れることは筆者にとって驚きでした。そのアンケートの中身
をみると「何度でもチャレンジする姿に救われた」「私のよ
うに苦しい思いをしている人がいることを知って、ほんとに
すごいと思った」「負けないでください」と、語り手の姿へ
の感銘やエールが寄せられています。

「クローン病の語り」データベースは、潰瘍性大腸炎の当
事者・故人である花岡隆夫氏が代表で築き上げてきたもので
す。「ひとつこと」アンケートへの投稿者・投稿内容から、こ
の語りはクローン病のみならず潰瘍性大腸炎の当事者、つま
り IBD と生きる当事者に届いていることがわかります。花岡
氏がこのデータベースを築き上げてきた原動力は、IBD の当
事者へ、生きる力として波及しているのではないのでしょうか。
これからも IBD の当事者や家族の方々へ届くように我々は活
動をしていき、サイトに寄せられた「ありがとう」と「ひとつこ
と」から我々に必要なことを模索していきたいと思いま
す。

（水野光）

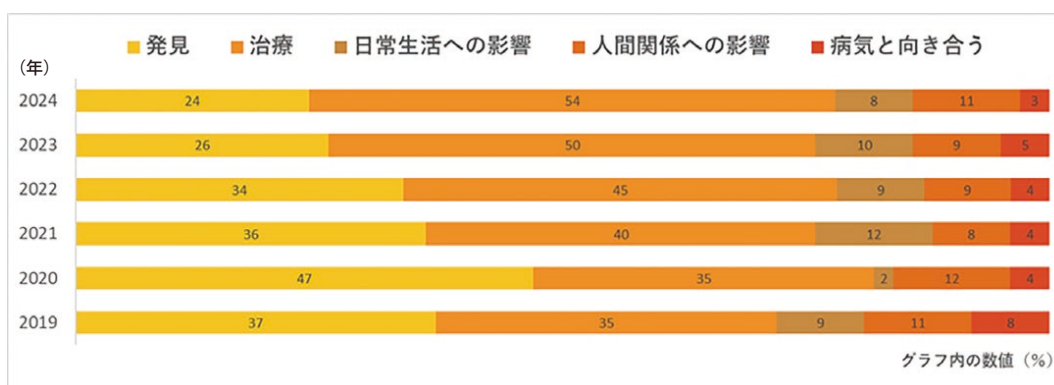


図 1 語りのカテゴリー毎の「ありがとう」の割合