

# NEWS LETTER

**VOL.17 / NO.1**

2025 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)



## スタートした「自然死産を体験した親の語り」

研究責任者 堀内成子さん(聖路加国際大学学長)に聞く

2024 年 10 月、聖路加国際大学の堀内成子<sup>しげこ</sup>特命教授を研究責任者とする「自然死産を体験した親の語り（自然死産の語り）」のデータベース開発がスタートした。現在、健康と病いの語りデータベースには、「乳がんの語り」(2009 年 10 月公開)をはじめとする 10 のモジュールに加え、4 月には「障害ナースの語り\*1」も一部公開されており、やや時間がかかっているが、「心不全の語り」と「糖尿病の語り」が進行中である。「自然死産の語り」は、これに続くプロジェクトである。

### ●「天使の保護者ルカの会」“お話会”

自然死産の語り研究責任者の堀内成子さん、聖路加国際大学学長である。私立大学の学長職は、大学の管理・運営に最終的な責任を負い、対外的に大学を代表する。日常はめまぐるしいほどの業務に忙殺される。その学長が、ディベックスの新規モジュール「自然死産の語り」のリーダーとなって、インタビューもすれば、分析作業もするという。そこでお話を伺うことにしたのだが、急にディベックスのニューズレターだと言われてもスケジュール調整は非常に難しい。たまたま休日に体験者のインタビューの予定が組まれていたので、そこになんとか割り込ませていただいた。

まずは、「自然死産の語り」に取り組んだ動機をお聞きした。

**堀内：**長く聖路加国際大学に勤務しておりまして、約 20 年前に文部科学省の COE プログラム\*2 で「市民主導型の健康生成」（ピープルセンタードケア）の研究拠点を設立しました。そのときウィメンセンタードケア（女性を中心としたケア）というプロジェクトを立ち上げました。その一環として、流産・死産・新生児死亡という周産期に赤ちゃんを亡くしたお母さんお父さんをサポートする活動を始めたのです。「天使の保護者ルカの会」という“お話会”です。

「天使の保護者ルカの会」の“お話会”は、一人の大学院生と体験者の石井慶子さん（お空の天使パパ&ママの会；

\*1 障害のある看護学生と看護職の語り  
(<https://www.dipex-j.org/shougai-nurse/>)

\*2 世界的研究教育拠点形成のための補助金事業

WAIS) とともに堀内さんが立ち上げたセルフヘルプの活動である。

——“お話会”というのは、体験者の話を聞く？

**堀内：**いえ、そうではなく、いろんな経験をされた方がおられますので、集まって話したいこと聞いてほしいことを話す。体験者が集まって、対面で語り合います。そういう“お話会”を月に 1 回するようになったんです。私たち助産師や大学院生は、その企画運営側です。子どもさんを亡くして 3 ヶ月経ったけどまだ悲しみが強くて外に出られない、あるいは私は 1 日中泣いているのに夫は普通に仕事に行ってしまう、私は取り残されている、というような思いをその場に来て語るのです。5 人とか、多くても 8 人くらいの会ですね。

### ●体験者が望んでいるケアを普及させたい

**堀内：**(死産の場合) お子さんをご出産して 2、3 日でご退院になる、その後はご自宅でひとり悲しみの只中にいるのですが、地域でサポートする仕組みが、その当時はまったくなかったんです。

“お話会”を始めたのは 2004 年 9 月、すでに 20 年続く活動だ。この活動を発端に、看護学や心理学の多くの大学院生が周産期喪失に目を向けるようになり、堀内さんらは、周産期喪失の教育と研究のためにペリネイタル・ロス研究会を創設した。その研究会の発足に寄せて堀内さんは、周産期喪失をめぐる理解が見違えるように進んだと述懐している。

「(天使の保護者ルカの会の活動を始めてからの) 8 年間で振り返っても、ケアは格段に改善され、教科書にも章を立てる程に研究が盛んになってきました。周産期喪失を経験した母親の研究、父親の研究、(…)そして医療者の困難、医療者への有効な教育プログラム、社会的な視点から見た支援、心理学的アプローチなど、研究領域はますます広がりを持ててくることでしょう」(ペリネイタル・ロス研究会に寄せて\*3)

「ルカの会」の活動は、それまで専門家が振り返ることのなかった周産期喪失に光をあてた。

— その「ルカの会」の活動によって、周産期喪失が助産師教育のなかに取り入れられるようになったわけですね。

**堀内：**私どもだけじゃありません。20 年前、地域でお話を始めたときは、全国でも二つ三つと数えるほどでした。今は、全国各地に同じような試みがあります。

堀内さんは、「無理解で配慮のないケア、負担を強いられた経験を聞き知ることとはとても残念なことでした。体験者が望んでいるケアをもっと普及させたい、という思いを強くもちました」と記している(同上\*3)。この強い思いが、堀内さんを「自然死産の語り」にまで駆り立てたのだろう。

## ●医療者は、そのまま膿盆に載せて処理することに疑問をもたなかった

**堀内：**『誕生死』という本\*4 が出たんですよ。「誕生死」というのは死産のことですね。その本をきっかけに、多くの人が周産期喪失の苦しみを知ることになったと言ってもいいと思います。当時は、入院期間も 3 日 4 日で、すぐに退院してしまうので、医療者自身も死産の後、お母さんたちが家でどう暮らしているのか、全然わからなかった。何が辛いのか、そもそも辛いということに思いをはせることがなかった。産まれた子どもが亡くなっていれば、そのまま膿盆に載せて処理するというようなことに、医療者は何の疑問ももたなかったのですね。

— あのステンレスの皿に載せられて、人としてではなくモノとして扱われてきた……。

**堀内：**大人が亡くなったときの遺族ケアというのは昔から十分にやられてきましたよね。ところが、子どもは、産まれてから生きている時間が短い、死産の場合はゼロなんです。大人が亡くなったときには、その方の写真があり、その人の持ち物(遺品)に触れるとか、残された人が、故人の思い出を語り合うとか、いろいろあるじゃないですか。死産児は現世でのメモリーがない。

## ●「見えない喪失」

— 現世でのメモリーがないということは、お母さんには大きな喪失ですが、お母さん以外の人には喪失が実感できない、そこにギャップが生まれるわけですね。

**堀内：**そう、ですから「見えない喪失」と言われています。そこで、それをどうやって見えるものにしますか。例えば、亡くなって数日の間にお空にいつちゃった子どもに手作りの贈り物をする。650g で産まれたとしたら 650g、身長が 20 センチなら 20 センチのテディベアのぬいぐるみをつくる、そうすると気持ちがとても落ち着くという方がいらっしゃる。その子のことを思っでつくと、たしかにこの子はお腹の中にいた、そういう思いが確認できるんですね。

突然、お腹の赤ちゃんが亡くなるわけですから、どうしていいかわからない。外に出ると他の人の赤ちゃんがいる、それを目にするのはとても辛い。周りの人になんと説明していいかわからない。喪失後に復職が難しいということも起こります。

からだは、1 ヶ月の産後健診以降はだいたい回復するのですが、なかなか次の子の妊娠を考えることはできない。そんなことを考えるなんて、亡くなった子どものことを思っていないんじゃないかご自分を責めるのです。不妊治療をされている方は、いつ再開したらいいか、悩まれますね。子どものお墓や供養をどうするかも悩みとなります。

夫とうまく話が合わない。夫のほうも妻の気持ちがわからない。夫のほうがすごく落ち込んでいる場合があります。

当事者が語るエピソードを話し始めると、堀内さんの話題は途切れることがない。

**堀内：**子どもと面会をする、亡くなった子どもを抱っこして写真を撮るとか、着せたいと思って用意していた洋服を着せるとか、当時は、そういう発想はまったくありませんでした。わずか 20 年前ですが、手厚いケアが必要だという発想がなかったのです。ですから、お母さんが写真を撮りたいと言ったときに、「そんな悲しい写真を持っていても仕方がない」と看護師が言ってしまう。

## ●エビデンスにもとづく助産ガイドライン

**堀内：**今では、ガイドラインもでき、周産期喪失の教科書もでき、国家試験にも出題されるテーマになりました。DV だってそうです。20 年前には DV のスクリーニングをするとか支援態勢をどうするかなんて考えなかったですよ。

地域での活動を始めたとき、医療者は何も知らなかったのです。退院した後、どうしているか。この

\*3 聖路加国際大学ペリネイタル・ロス研究会  
(<https://plaza.umin.ac.jp/jsplr/about/greeting.php>)

\*4 『誕生死』三省堂 2002 年刊。流産・死産・新生児死で子をなくした親の会が自費出版した。



お話会に、学生が参加して、医療者が研修に来て、お母さんたちが退院後どんな気持ちでどんな生活をしているか、知る機会になったんです。

ガイドラインも教科書もと、堀内さんはさりと触れただけだったが、実は日本助産学会の「エビデンスに基づく助産ガイドライン」という Minds ガイドラインは、堀内さんが学会理事長時代に強いリーダーシップで始めた事業だ。このガイドラインは、最初の 2012 年版でも日常的な臨床の疑問 29 件、最新の 2020 年版では 305 件の疑問に根拠をあげて推奨を示すという実践的なガイドラインである。ちなみに、ガイドライン 2020 年版の最後の三つのクリニカルクエスチョンは、死産にかかわるものである。そのひとつは、「CQ303 死産後の母親や父親、家族に亡くなった子どもとの面会、記念品づくり等を勧めるか？」この疑問に対して、「母親および父親の気持ちに配慮し、面会・抱っこ・写真撮影・記念品づくりのうち 1 つ以上を提案し、話し合う」というのが推奨されるケアである。この推奨は、イギリスの NICE（国立保健医療研究所）のガイドラインを参照し、ひとつの質的研究を根拠としたものだ。さすが、助産師目線の生活を基盤にした産婦ケアのためのガイドラインなのである。日本助産学会ガイドライン 2024 版にも最新情報が掲載されている。

## ● SNS 時代だからこそ求められる信頼性の高い情報

SNS 時代には、当事者の発信が珍しいものではなくって、我々の中では、ディベックスの語りのデータベースの価値が相対的に低くなっているという意見がある。堀内さんの見解は、その真逆だ。

**堀内：**退院して家に戻って 1 カ月の間、毎日インターネットで亡くなった子どもの話を追いかけて、子どものことが書いてあるブログやホームページを次々に探して、ずっと過ごしている方もいます。ただ、私としては一定のルールに則って、偏りのないデータベースをつくって、その語りを聴いていただきたい。

——そこでディベックスのデータベースを評価されるわけですね。

**堀内：**ディベックスのデータベースでは、関連したトピックごとに多様な語りの断片が集められていますね。そこがいいんです。たとえば不妊と死産にかかわるトピックで検索したときに、想定していない語りに出会うことがありますよね。特別養子縁組でヒットしたトピックで死産の語りや子宮を全摘した方の語りに出会う。社会学のしっかりした方法で、語りがセグメント化されて、他の治療の人にも、他の状況の人にも関心をもつことができる。

私はまだ、語りをトピックに切り分ける作業を経験していませんが、たとえばお話会で、現世にいる子どもと、目には見えないお空にいる子どもとの交流を語る人がいます。悲しみに暮れている人がデータベースを検索して、上の子どもあるいは下の子どもに、亡くなった子どもの存在を説明する語りをを見つける。ああ、同じ思いの人がいると安堵するのではないのでしょうか。

——そういうことを考えている人がいる。そういうことを考えてもいいんだということですね。

**堀内：**そうです。DIPEX International の英国のページには、20-24 週で赤ちゃんを失うことのページがあります (<https://healthtalk.org/introduction/losing-baby-20-24-weeks-pregnancy/>)。ディベックス・ジャパンでも、丁寧な手続きを経てつくられることに期待しています。

——SNS 時代だからこそ、提供される語りの信頼性が求められるとお考えなのですね。

## ●当事者の語りから医療の限界を医療者が学ぶ

**堀内：**死産を経験した人が悩むのは、供養のことと、次の妊娠と復職、死産を周囲の人々にどう知らせるかですね。「親はいいのですが、友達はやっと……」「職場では、そっとしておいて欲しい」というように、伝え方ということも、トピックになるかもしれません。

——ディベックスの語りのデータベースは、医療の限界を医療人が理解するためのツールになるんですね。

**堀内：**射場先生<sup>\*5</sup>も担当されていますが、大学院にヘルスヒューマニティーズという科目があります。それは西洋医学の手術や放射線療法や薬ではなく、スピリチュアルな癒やしですね。たとえば認知症のグループの方が美術館に行って、「この絵を見てどう思いますか？」と聞かれればハッキリと自分の言葉で答えられるんですよ。そしてその時間は QOL がいいわけじゃないですか。それと同じで、悲嘆に暮れている人にとって何が癒やしになり、何が回復のきっかけになるか、やは

<sup>\*5</sup> ディベックス・ジャパン理事で現在聖路加国際大学准教授



り体験者が教えてくれることは多いのです。

これで学んでいただきたいのは、助産師・保健師とともに周産期に関わる産科や小児科の医師ですね。

## ●女性の生涯の中で、死産は妊娠、流産、出産の流れの中にある「忘れられない出来事」

——自然死産というのは、何らかの異常から起きるものなのですか？

**堀内：**いえ、ほとんどのケースで原因はわかりません。解剖なさってもわからないことのほうが多い。

医師からは、原因はわからないと言われたけれど、どうしても原因が知りたくて、いくつもの病院に行き、いろいろ検査をした。それでもわからないが、どうしても納得できない。原因がわからないから、自責の念に苛まれ、不安に襲われる。わからない。でも、知りたい。次の妊娠のことを考えたら知っておきたい。

医師に「お母さん、ほんとうによく調べましたね。でもわかりません。十分じゃないですか」と言われてようやく納得する。データ的には、ほとんどの方が半年くらいで妊娠を考えます。そして1年を経たから、ようやく妊活を始めて妊娠・出産にいたる方がとても多いのです。

「死産」——残酷な響きである。「出産（おめでた）」という祝福に満ちた言葉の裏側に、「死産」がある。流産や死産（自然・人工）を合わせるとほぼ15%の確率になるという。

——15%というのはずいぶん多いように感じますが、そんなに普通にあることですか？

**堀内：**正確にはわかりませんが、そう言われています。珍しいことではありません。私たちは女性の生涯の中で、流産したり、妊娠したり、産まれなかったり。死産は、妊娠、流産、出産の流れの中にある「忘れられない出来事」なのです。だから入院中にも、良いケアをして差し上げて、退院しても傷つくことを少なくして差し上げたい。

## ●「お産のものがたりをつくりたい」

——助産師にとっても死産は辛い経験でしょうね。

**堀内：**もちろん、そうです。妊娠中ずっと受け持っている場合には、お母さんと同じようにショックを受けます。なぜ、もっと早く発見できなかったのだろう、動きが少ないみたいと言われたときに、なぜ、病院に来てといわなかったんだろう——悔やんでもしょうがないと知りながら、悔やみますね。

——死産は、助産師には避けられないテーマなんですね。

**堀内：**私としては、お産のものがたりをつくりたいんです。「私は、こんな思いをして出産した」——お産のものがたりは子どもの数だけ、人間の数だけあるんです。そのときの女性の思い、陣痛が始まったけど途中で止まってしまった、二晩も経って、がんばってやっと産まれた。そりゃア、「お産の語り」をやりたいですね。それは人生が豊かになるためのデータベースなんですよ。今回はまず、リスクのある方、悩んでいる人、求めている人の手に届けるために自然死産の語りですが、「お産の語り」はいつかやりたいですね。女性のからだの中にもともと備わっている、産むという機能と力を活かさないのはもったいない。陣痛だって乗り越えられるようになっていて、産後は母乳が出るようになっている。現代人は、備わっている力を使わないんですよ。もったいないと思います。

出産経験は乳がんのリスクも減らせるし、女性の生涯を考えたときに、出産する機会に恵まれたのであれば、ぜひ、挑戦して欲しい。人と人との絆をつくる愛情ホルモン、鎮静作用のあるオキシトシンを自分の身体で作り出せるのですから。

なるほど「自然死産の語り」は助産師としては避けられないテーマなのだと納得したとき、堀内さんは、ハッとするとほど明るい声で「お産の語り」について、堰を切ったように話された。女性にとって出産は一大事業であり、喜びもそして悲しみも生涯忘れることのできない体験ということらしい。

（聞き手：秋元秀俊、写真撮影：秋元麦踏）

「自然死産を体験した親の語り」データベースの開発は、文部科学研究費 基盤B 周産期喪失「語りの映像データベース」構築によるグリーフケアの評価：混合型研究（令和6～9年）を受け、研究代表者堀内成子をはじめとする7人の研究チームによって行われている。研究チームのメンバーは、瀬戸屋希（聖路加国際大学教授）、蛭田明子（湘南鎌倉医療大学教授）、穴戸恵理（聖路加国際大学）、千葉真希（武庫川女子大学）にディベックス・ジャパン理事の射場典子（聖路加国際大学准教授）と瀬戸山陽子（東京医科大学准教授）。

# 障害のある医療者が医療を変える～障害ナースの語り

<https://www.dipex-j.org/shougai-nurse/>

瀬戸山 陽子（東京医科大学）

## 1. 「障害ナースの語り」とは

ディベックス・ジャパン、語りのデータベース 11 個目は、障害のある看護職や看護学生の方々に話を伺った「障害ナースの語り」です。2021 年公開の「障害学生の語り」の看護専攻の方 7 名に加え、新たに 13 名の方にお話を伺って、計 20 名分の語りを公開しました。語り手の障害は、聴覚障害や上肢／下肢の肢体不自由、発達障害、精神障害など様々です。またインタビュー時点で看護学生や院生の方もおられますし、現職の方も病院やクリニック、訪問看護、教育機関など働く場や働き方は多様でした。

## 2. 取り組みのきっかけ

20 年以上前ですが、私は看護学生の時に脳外科の手術で、歩行障害になりました。「杖でどうやって実習に行くの?」「患者さんに万が一のことがあったら……」「あなたが苦労する」と、進路変更を勧められたのを記憶しています。大学は真剣に私を思ってくれての発言でしたし、当時は私自身も、「障害があったら看護師にはなれない」「退学やむなし」という思いがありました。

その後なんとか卒業し大学院に進学して、さてこの先どうするかと思っていた頃、インターネットで障害のある医療者のことを知りました。なかでも励まされたのが、2006 年頃から障害のある看護職支援を行っていたアメリカの Exceptional Nurse という NPO 団体<sup>\*1</sup>です。いま団体のホームページを覗くと、義手で点滴管理をする臨床ナースや、盲導犬をつれて勤務する糖尿病外来のナース、ディスレクシア（書字障害）で遊園地の保健室で働くナースが紹介されています。今ほどでないにしても、当時からここには様々な障害のある看護職たちの実例がありました。

「知らない」ことは偏見を強化して、心をかたくなにし、選択肢を狭めてしまう。そんな自分の反省から、実際に障害があって看護職として働いている方々の体験を知りたいと思ったのが、「障害ナースの語り」のきっかけでした。

## 3. 語られた内容

今回話を聞かせてくださった方々の語りからは、「看護を選んだ理由」「学校・職場での障害の開示」「学生時代の環境調整や配慮」「障害があり看護を学ぶということ」「学生時代の就職活動」「職場での環境調整や配慮」といったテーマが見いだされました。

「看護を選んだ理由」では、病いや障害をもった時期によって、自分の体験が看護を選ぶことに強く影響していた人もいれば、そうでない人もいました。「学生時代の環境調整や配慮」では、例えば睡眠を削って記録をしなくてはならなかった過

酷な実習への疑問が話されています。また「学校・職場での障害の開示」では、誰にどこまで何を伝えるかという葛藤や、伝えつつも伝わらなかった体験もありました。

「転職活動」「障害があることの強み」「人間関係（学生時代の友人や教員）」「人間関係（職場での上司や同僚）」「目指す看護職」なども、今後、順次公開予定です。

## 4. 障害や病いのある人が医療者になるということ

170 万人超の就業看護職における障害のある人の数は、正確には分かりません。しかし近年は SNS など、障害と付き合いながら就業する方をよく目にするようになりました。

一見つながりが分かりにくく実は関係が深い話なのですが、ここで質問です。読者の方は、目の見えない人は、医療機関でどんなことに困ると思われますか？ 最近は検査結果を紙で渡されることも増えましたが、紙に印刷されたものが見えない人はどうしたらよいでしょうか。また耳の聞こえない人は手術室でマスクをした医療者に説明されるととても不安を感じます。さらに知的障害のある人は、医療者が自分に説明をしてくれず介助者ばかりに話しかけるという体験をしてきました。

このようなことが起きてしまうのは、医療が障害のない医療者によって創られているからと言われます。これを解決するためのキーが、障害のある医療者の存在です。最近は欧米を中心に、障害のある医療系学生／医療職と共に学び／働くことを推進する動きが活発で、根底には、「多様な患者が安心してかかる医療のためには、多様な医療従事者が必要」と言われてきました。実際「障害ナースの語り」には、当事者の立場からいまの教育や医療の在り方について話されているものもあります。

改めて語ってくださった方々に感謝申し上げるとともに、「障害ナースの語り」が、これから看護職を目指す障害のある方の参考になったり、医療や教育、社会の在り方を考えるきっかけになったりしてくれればと、心から思っています。



障害ナースの語り 紹介パンフレット

\*1 Exceptional Nurse, <https://www.exceptionalnurse.com/>

## ディベックス・ジャパン 教育的活用ワーキンググループのブログを開設しました

ディベックス・ジャパンでは語りのデータベースを教育目的で活用するために、教育的活用に関心のあるメンバーでワーキンググループを組んで活動しています。これまで、ディベックス・ジャパンでは看護系メンバーが中心となり、日本看護学教育学会での交流集会の開催や栃木県看護協会で語りを活用した医療者教育などの活動を行ってきました。

教育的活用についてより積極的な活動を行いたいと考え、約2年前より新たなメンバーを迎え、本格的な活動を開始しました。

教育的活用ワーキンググループでは定期的な会議を開催し、語りのデータベースの活用について色々検討しています。そのなかで、現在のホームページは患者さんからはキーワードで語りを見つけやすいが、教育的な視点で考えると、キーワードからでは探しにくいのではないだろうか、という意見がありました。そこで、まずは公開されている語りから「医療者とのコミュニケーション」をテーマとして、メンバーで語りを持ち寄ることとなりました。そして、その語りを選んだ理由を各メンバーが文章化し、グループで共有しました。

メンバー間で、ディベックス・ジャパンの教育的活用サイトの公開やSNSでの発信、教育的活用グループブログ新規作成など、公開の方法について意見交換を行いました。意見交換のなかで、ディベックス・ジャパンについての認知度を上げるためには、広く情報発信が必要ではないかとの結論に達しました。情報発信の方法は、SNSのように情報が流れて



ディベックス・ジャパン 教育的活用ワーキンググループのブログ  
<https://dipex-japan-education.blogspot.com/>

いかず、キーワードで過去の記事が検索できることなどのメリットがあるため、ブログを選択しました。

現在、ディベックス・ジャパンのホームページとは別にブログを開設し、「医療者とのコミュニケーション」について、語りから何を学んで欲しいのかを記事にして掲載しています。まだまだ開設したばかりですので、記事は限られていますが、これから充実を図るとともに、違うテーマでも教育的活用について紹介できたらと考えています。（原田 雅義）

## 「みんなのケア情報学会 第7回年次大会」参加記録

2024年10月19～20日、静岡県浜松市で開催された「みんなのケア情報学会 第7回年次大会」に参加しました。大会テーマは「Life〈生命・生活・人生〉を支えるエビデンス×ナラティブ×AI～みんなで学びケアし合う社会をつくろう～」でした。

この学会では、多職種が垣根を越えて認知症に取り組む場として、アート活用、VRによる幻覚の追体験、アドバンス・ケア・プランニング（ACP）の意思決定の葛藤、最新のAI活用や教育、海外の法制度、認知症患者の市民参画と、最先端テクノロジーから現場のナラティブまで、幅広い内容が展開されました。

私たちはディベックス・ジャパンの歴史、具体的な利活用事例、認知症ケアにおける現任教育に関する3件のポスター発表を行い、多くの関心を集めました。特に、運営委員8名が連名で作成したポスター「認定NPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」の取り組み」が最優秀賞を受賞し、高く評価されました（写真）。

また、この学会は中山ディベックス・ジャパン理事長が大会長を務めており、ディベックス・ジャパンとの共同企画として、同理事の中山・さくま・土肥による座談会が実施され、「健康と病いの語り」の意義について意見交換が行われました。その中で紹介された「誰かの物語は新たな物語を生む」という言葉は、私自身がディベックス・ジャパンに参画した原点を振り返る非常に良い契機となりました。

大会を通じて、現場の課題に真摯に向き合う姿勢が、テクノロジーとナラティブの自然な融合につながっていると実感し、「当事者の語り」の重要性が今後ますます高まると確信しました。このような貴重な発表や寄稿の機会をいただいたことに心から感謝申し上げます。この出会いを大切に、当事者の語りを社会に広め、より良いケア社会の実現に貢献してまいります。（土肥 栄祐）



# 「新型コロナウイルス感染症の語り(β版)」の

## 「ありがとう」ボタンと「ひとこと」アンケートからみえる感染症の体験

2020年1月16日は、日本で初めて新型コロナウイルス感染症が確認された日です。非常事態宣言が出され、人々の生活は一変しました。自分や身近な人が感染したらどうということが起こるのか、これまであまりメディア等で報道されていない話題に注目して、「新型コロナウイルス感染症の語り(β版)」のモジュールを立ち上げました。パンデミックがもたらす私たちの日常への影響から、早く結果を共有すべきと判断し、2021年9月に10名分を公開、その後4名のインタビューを追加公開しました。この語りは2021年7月コロナ感染の第1波(2020年3月～4月下旬頃をピークとする波)から第3波(2020年11月～2021年1月初旬をピークとする波)にあたる時期の体験です。

### 「ありがとう」ボタン

語りの内容から身体的、心理的、社会的、スピリチュアルの4側面のテーマに分けられました。4つの側面からみた毎年の動向をみると(図1)、2023年がピークで総数の違いはありますが、《身体的側面》で最も多くの反応があります。さらに《身体的側面》のトピックごとの推移から(図2)、2022年・2023年は最も《感染の経路》が多かったのですが、2024年から急激に《急性期の主な症状》が最も多い割合となりました。新型コロナウイルスに感染することは、その症状の辛さだけでなく、どこで、だれから、どのようにして感染したか、ということへの関心が高かったと考えられます。徐々に感染者数が減少し、社会生活における制限が緩和されていくに伴い、感染経路の問題が落ち着いたのではないのでしょうか。しかし、依然として新型コロナウイルスによる急性期の症状に対する反応から、私たちの生活を脅かすウイルスの存在は油断できないでしょう。

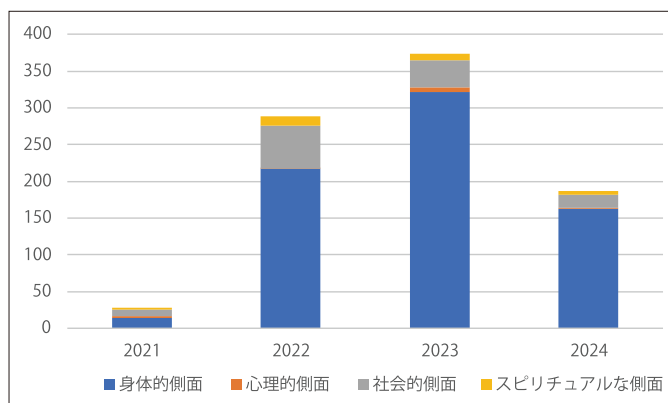


図1 4つの側面からみた「ありがとう」ボタンの推移

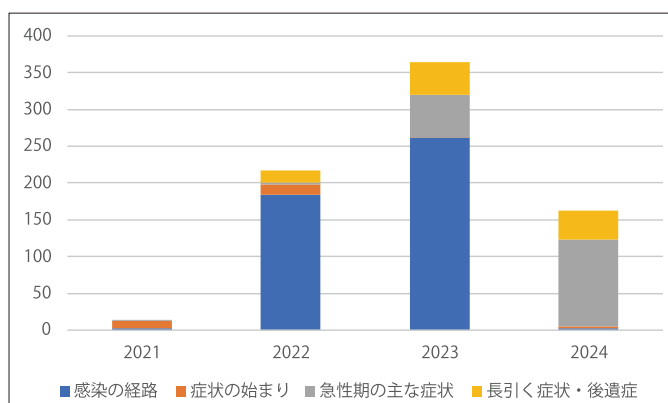


図2 《身体的側面》のトピックごとの「ありがとう」ボタンの推移

### 「ひとこと」アンケート

13件の「ひとこと」が届き、「後遺症の辛さ」「症状の辛さ」「罹患したことによる申し訳なさ」といった内容の声が届きました。そのうち、2つをピックアップして紹介します。

「ありがとう」で感染経路について触れましたが、医療関係者の方からです。「私も介護の仕事をしていて、ほぼ同じ状況です。凄く共感できました。職場で“私が感染を広めたと思われるのか”とも思いました。職場からの対応もほぼ同じで“感染した事を言わないように”と言われました。仕事柄通勤と日常の買い物と2年ぶりの1回のお祝いの外食(感染対策はされていた)しかしていなく、感染経路に思いあたるところが通勤の公共機関しかなく、感染した事にもショックでした」と届きました。医療者は、生活上の感染リスクに加え、患者対応による感染リスクと戦いながら現場に立ち続けています。100%感染を防ぐことは不可能であり、時に医療者も感染症に罹患することもあるでしょう。自分が感染拡大の原因になったかもしれない罪悪感、患者に感染させてしまったのではないかと不安といった医療者の苦悩がありました。感染症による症状だけでなく、職務に伴う辛さがあることを皆さんに知って欲しいと思います。

次は、当事者の方からです。「発症日より、4日目のコロナ陽性者です。発熱と喉の痛みの他、2日目より、鼻水、咳に加え、全身の痛み(首の付け根、背中、胃や脇腹上部、腰や足など筋肉を針で刺されているような痛み)があり、床にうずくまり、眠れない状態です。酷い痛みの時間は、このまま死んで楽になりたい……と思う時間もありました。自宅療養中ですが、こんな状況でも軽度なのか、不安な毎日を送っています。この痛み、いつなくなる時が来るのか、ネットを検索してこの記事に辿り着きました。この全身の痛みと、早くさよならしたいです」と、ご自身の症状の詳細とその時の心情をありのままに書いてくださいました。自宅療養中の間、耐え難いその辛さから早く解放されたい、急性期の症状の辛さがリアルに伝わりました。感染に伴うあらゆる辛さに耐える当事者の語りから、感染症が落ち着いた昨今の社会状況においても、感染者に伴う症状を軽視せず、一人一人の語りに目を向けることが大事ではないのでしょうか。

「新型コロナウイルス感染症の語り」プロジェクトでは、さらに27人の方にインタビューをしており、今年の夏には一部公開予定です。引き続き利用者の反応をモニターしていきます。

(水野 光)



## 第6回 SDGs ジャパンスカラシップ岩佐賞を受賞しました！

ディベックス・ジャパン事務局長 佐藤（佐久間）りか

このたびディベックス・ジャパンは SDGs ジャパンスカラシップ岩佐賞という大きな賞をいただきました。2025 年 3 月 31 日付の朝日新聞広告面と同社の SDGs ACTION！ウェブサイトで発表されたのを目にされた方もいらっしゃるかもしれません。

この賞は、公益財団法人岩佐教育文化財団が、年に 2 回、医療、教育、福祉、環境など 8 つの分野でめざましい功績を残した団体・個人、および課題解決に取り組んでいる団体・個人を支援するために授与している賞です。分野ごとに 100 万円から 3,000 万円という賞金が与えられるのですが、ディベックス・ジャパンは「医療の部」で受賞し、500 万円の賞金が授与されました。

科学研究費などの研究助成金は、多くの場合、新たにインタビューを実施してモジュールを作ることに用途が限定されますが、この賞金がとてもありがたいのはお金の用途が特定の事業に限られない点です。賞が作られた目的が「国連が採択した SDGs の趣旨に合致した活動が続けるうえで、資金が必要な団体や厳しい環境のもとで地道に努力を続ける個人に助成し、その存在と活動内容を奨励するとともに連携の和を広げ、持続可能な社会の実現をはかるため」ということで、国連が掲げる 17 の「持続可能な開発目標（Sustainable Development Goals）」のどれかに合致した活動をしていればよいのです。

ディベックス・ジャパンは、SDGs ゴール 3 番「すべての人に健康と福祉を」と 4 番「質の高い教育をみんなに」を大目標として、「マイノリティの人たちの小さな声もつぶさに拾い上げる当事者の語りデータベース構築に取り組むことで、当事者にしかわからない病いや障害のある LIFE（生活・人生・生命）の課題を解決したい」と訴えて、賞をいただくことができました。

これまでに蓄積されたデータは膨大なものになっていますので、個々のモジュールのコンテンツの更新に加え、AI などの新技術を活かしモジュール横断的な分析を行って新たな見せ方を考えたり、医療者教育だけでなくインクルーシブな社会の醸成に向けた市民教育や職場研修にも使える教材を開発したり、といった語りの利活用の活性化、さらにはアーカイブ管理のセキュリティ対策といった直接成果物を生まないような事業にも、この岩佐賞の賞金を活かすことができるのです。



朝日新聞 SDGs ACTION！ 2025 年 3 月 31 日掲載

朝日新聞社に無断で転載することを禁じる：承諾番号 25-0951

この賞に応募しようと思ったのは昨年 11 月、なんと締切 4 日前のことでした。もちろん事務局ではその前からこの賞のことは知っていたのですが、あまりに多忙で、申請を出すかどうか迷っていたのです。そこに理事の土肥栄祐さんから「一緒にやりましょう」の一言があり、事務局次長の犬伏由記さんが「みんなのケア情報学会」(P. 6 参照)でのポスター発表のために運営委員から集めた情報を叩き台にして、徹夜で活動内容の詳細資料を作成。事務局長である私・犬伏さん・土肥理事の間に 50 通近いメールが飛び交ったすえ、締切当日の昼に何とか申請書を提出することができ、それが採択されたのでした。

こうして大きな賞をいただくことができたのは、土肥さん、犬伏さんのお 2 人の活躍が大きいですが、やはり、別府初代理事長から中山現理事長にバトンタッチしながら、多くの理事や運営委員、会員の皆さん、さらには 500 人を超える語り手の方々やアドバイザー委員の方々のご支援・ご協力をいただいて、18 年間続けてきた活動が評価されたのだと思います。関係者みんなでこの喜びを分かち合い、20 周年に向けて頑張っていきましょう。