

健康と病いの語り データベースについて

「医療的ケア児の家族の語り」は、「健康と病いの語りデータベース (<https://www.dipex-j.org>) というウェブサイト

に公開されています。

「健康と病いの語りデータベース」は、乳がん、認知症、クローン病など、さまざまな当事者の方の体験談を集め、それを系統立てて提供するウェブサイトです。

英国オックスフォード大学で開発された DIPEX というデータベースと、そのウェブサイトモデルに、「語り」を提供しています。

DIPEX というデータベースは、オックスフォード大学で開発された方法に従って、一つの病気や健康状態につき、30人から50人のインタビューを収録しています。インタビューとその分析は、専門のトレーニングを受けた調査者によっておこなわれ、インターネットに公開する情報は、当事者や支援者などで構成されるアドバイザリー委員会の助言を受けています。このウェブサイトは、体験者の生の語りに触れることができ、情報の信頼性が確保されていることから、国際的にも高い評価を受けています。

認定 NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンは、ディベックス・インターナショナルという国際組織の一員として、「語りのデータベース」を構築・運営しています。公正かつ適正に情報を提供するため、医薬品・医療機器を製造・販売する企業からの資金提供は受けていません。

「医療的ケア児の家族の語り」データベースの作成は、トヨタ財団の2019年度研究助成により行われました。(研究テーマ名「医療的ケア児の家族の「語り」によるデータベース構築：家族と地域のつながりを生み出す社会的資源として」代表者：畑中綾子)

■お問い合わせ先

〒103-0004 東京都中央区東日本橋 3-5-9 市川ビル 2 階
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
URL : <https://www.dipex-j.org/>
電子メール : question@dipex-j.org
電話 : 03-6661-6242 ファクス : 03-6661-6243

医療的ケア児の家族の体験談を動画や音声でお届けするサイトです
www.dipex-j.org/med-care-child

D データベース Database of I ひとり1人 Individual P 患者 Patient E 体験 Experiences



医療的 ケア児の家族 の語り



体験したから伝えたいことがある
体験した人にしか語れないことがある

健康と病いの語りデータベース



医療的ケア児とは、人工呼吸器やたんの吸引、胃ろうなどのケアを日常的に必要とする子どもです。子育ては大変な労力である上に、医療的ケアや日常の世話が重要なことで、家族には精神的、身体的な負担がかかります。このデータベースは、医療的ケア児を育てている、または育てておられた42名にインタビューを行い、映像、音声、テキストの形で体験談を収録しました。日常の苦労や困難だけではなく、子どもの成長の喜びやご自身の価値観の変化などの思いを知ることができます。



「小学校の給食の時間、ラコール（栄養剤）を子どもたちの目の前で入れたんです。ラコールのおいをかがせたら「いいにおい」、「甘いのかこれ」って。そうしたら、お便りで、ラコールを入れてる息子の絵を描いてくれた女の子がいて。」

13歳長男（胃ろう）の母・40代



「6年生の組体操。娘はその場に立つことができるようになって、みんなに混じってやってたんです。「うちの娘どこにいる」って。いつもは目立ち過ぎてたんですよ。なのに、探さないと分からないってうれしさ。」

15歳長女（胃ろう）の母・40代



「会社辞めなきゃいけないかなって思ったんですけど、会社から辞めちゃ駄目って。それは、自分の生活を守るためと、仕事があることで気持ちが楽になることもあるから、今諦めないで、会社には属してなさいって」

2歳長男（人工呼吸器・胃ろう）の母・30代



データベースに収められている語りのトピック

<医療的ケア児の親になる>

・子どもの異変への気づき、子どもの障害・病気の受け止め など

<医療的ケアのある生活>

・在宅環境の準備や工夫・日々の生活とケア・外出と移動 など

<社会資源の活用>

・各種サービスの利用・サービスや情報へのアクセス

<学校（就学）について>

・就学相談と学校の選択・学校の送迎・学校の付き添い など

<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 など

<子どもの生活と成長>

・子どもとのコミュニケーション・好きなこと・将来への思い など

www.dipex-j.org/med-care-childでは、映像・音声・テキストで、家族の生活や思いなどの体験を知ることができます。主な医療的ケアには、人工呼吸器、たんの吸引、経管栄養、導尿などがあり、在宅や外出時のケア、学校生活、遊び、コミュニケーション、周囲の人との関わりについても知ることができます。医療的ケア児のご家族、行政や学校関係者、支援者の方はもちろん、これからどんな関わりができるだろうとお考えの一般の方にも活用いただきたいウェブサイトです。

