

“語りの献血”事業としての ディペックス

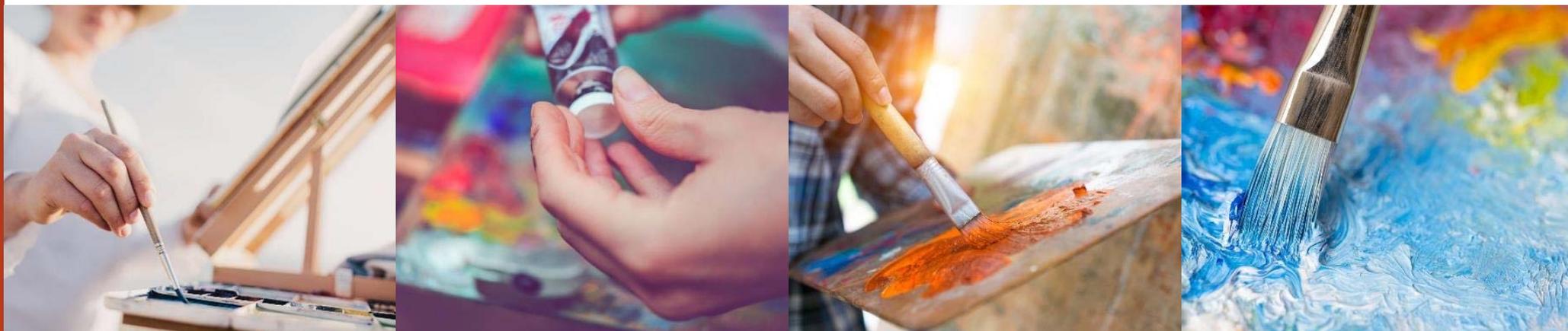
Database of Individual Patient Experiences

認定NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

事務局長 佐藤（佐久間）りか

DIPEXって何？

インタビューを通じて様々な病いや障害、医療の体験について語っていただき、映像・音声・文字のいずれかの形式で記録・保存して、将来にわたって公共の財産として活用できるようにすることを目指す活動です



ディペックス・ジャパンの活動は、献血事業に似ている？

血液を提供してくださる方を募集する



献血ルームや献血バスで採血する



血液を検査して安全な血液製剤として供給する

語りを提供して下さる方を募集する

- 自分の経験を他の人のために役立てたいと思われる方
- 年齢・性別・居住地・職業・病状・治療法など、なるべく多様な背景を持つ方々を探す

インタビューを通して語りを集める

- 許可が得られる場合はビデオで撮影するが、音声のみ、テキストのみも可
- インタビュアーは“人か”人、なるべくご自宅に伺ってお話を聞く

加工してそれを必要とする人に提供する

- 匿名化後、本人が公開したくない部分は削除して保管
- ネット公開する語りは、医療福祉の専門家や患者会スタッフ等のアドバイザリー委員がチェック

ディペックス・ジャパンの主な活動



語りのデータベース

人々の体験の多様性が実感できるウェブサイトを作る



語りのアーカイブ

教育や研究に利用できるよう整理・保管する



語りの国際比較

私たちの“当たり前”は本当に当たり前なのか

災害から 認知症の人を守るまちづくりを考えよう

長南町「みんなの語り場」プロジェクト



NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

語りと地域活動

高齢化や防災など地域の課題解決に語りを活かす



発足時のキャッチフレーズ

そこには患者にしか
語れない言葉がある

患者、家族、そしてよりよい
医療のために

患者の語りから 当事者の語りへ

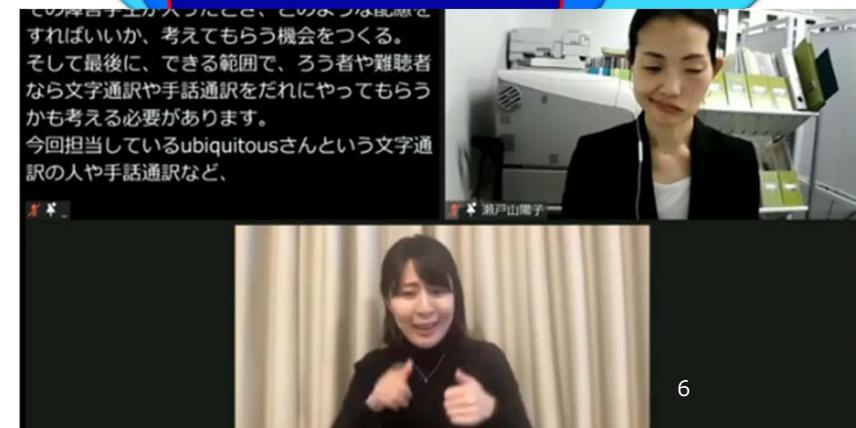
・「病いの語り」～乳がん、前立腺がん、認知症、慢性の痛み、クローン病、新型コロナウイルス感染症…



・「医療体験の語り」～大腸がん検診、臨床試験・治験…



・「当事者の語り」～障害学生、医療的ケア児の家族…





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

困りごとの当事者、家族、そしてよりよい社会のために

体験した人にしか語れないこと

数値化できないもの

- アイデンティティのゆらぎや自己物語の書き換え
- 計測できない痛みや将来への不安
- ほかの人には見えない幻視や幻聴

関係性の中で起こること

- 親密な関係性の変化やセクシュアリティの問題
- 医療者との間の信頼関係のありよう
- 家族への思い

日々の暮らしのできごと

- お金のこと
- 学ぶこと・働くこと
- 公的支援のありよう
- 生活の中の小さな喜び

語りのデータベース としてのDIPEX

- ・ブログや闘病記が**一人語り**（モノログ）なのに対して、インタビュー形式で体験を語ってもらうDIPEXは**二人語り**（ダイアログ）
- ・ブログや闘病記は**単独航海の日記**、DIPEXは場面ごとの**スナップショットのコラージュ**であり、**多様な声のコーラス**である
- ・ブログや闘病記では**語る人が主人公**だが、DIPEXは**語りの受け手が主人公**になる

2023年10月25日

乃木坂スクール ©DIPEX-JAPAN



データベース
一覧

健康と病いの
語りとは

DIPEX
Japanとは

出版物
イベント記録

参加
入会・寄付

教育・研究への
活用について

よくある質問
お問い合わせ

サイト内検索

初めての方へ



乳がん

クローン病

前立腺
がん

認知症

大腸がん
検診

臨床試験
治験

体験したから伝えたいことがある

健康と病いの語り
データベース

新型
コロナウイルス
感染症
(β版)

慢性の痛み

Database of Individual Patient Experiences

医療的
ケア児の
家族

障害学生

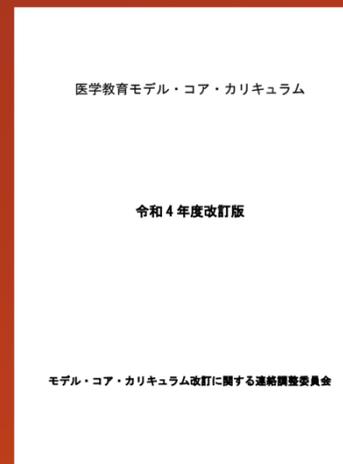
糖尿病
(募集中)

DIPEX
Japan

心不全
(募集中)

まだまだ認知度が低い！

- R4年度医学教育モデル・コア・カリキュラムで「プロフェSSIONALISM教育」に有用なナラティブ教材として紹介
- R5日本学術会議の提言「パンデミックをめぐる資料、記録、記憶の 保全と継承のために」に民間団体によるコロナ禍の社会の記録の取り組みとして紹介
- 上野千鶴子さんが朝日新聞10月7日「悩みのるつぼ」で当事者がどう感じているかを知る参考資料として紹介





ご清聴ありがとうございました

佐藤（佐久間）りか
sakuma@dipex-j.org
www.dipex-j.org