当事者の語りを社会資源とし、“病いや困りごとに向き合う知恵と勇気を届ける”

認定NPO法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン

語り（Narrative）を通して、集団を対象とした研究から導かれる根拠（Evidence）だけではとらえきれない、一人ひとりの経験（Experience）の多様性に希望を見出せる包摂的な社会を育むことを目指している。疾病や障害を持つ人々の多様な体験を、社会科学における質的研究の手法を用いて収集・分析し、それを各分野の専門家の知識と融合させて、ポリフォニックな「健康と病いの語りのデータベース」を作り上げている。1000時間を超える当事者の語りは、社会資源として広く患者主体の医療、当事者主体の介護や福祉、多様性を尊重する教育に活用されている。

総合知により目指すビジョン / 解決する社会課題

語りのデータベースを通じて、当事者や家族は病いや障害とともに生きる知恵と勇気を、支援者や学生は当事者の体験から貴重な学びを得る。将来的には政策立案・医療福祉行政にも活用し、多様な声に耳を傾けるインクルーシブな社会の実現を目的とする。

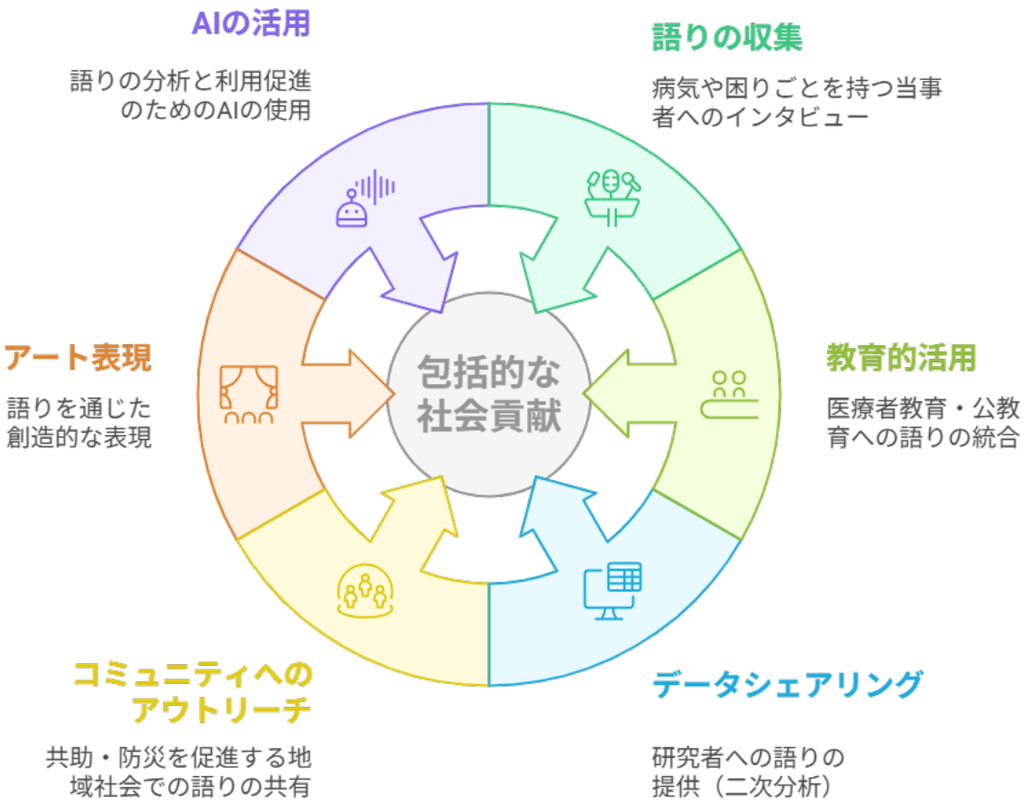
ビジョン達成のための課題

当事者や家族から肯定的な意見を得ているが、社会全体での認知度が低く、医療・福祉分野での活用も限定的である。現在、多様な層へのアウトリーチやAI活用による利便性向上、アートとの融合など新たな取り組みを進めている。

「矩」を超えた場づくり / 得られた新たな価値

「健康と病いの語り」データベースの構築には多領域の専門家が参画し、芸術・ICT・市民活動家とも連携を進めていこうとしている。聖路加国際大学大学院で新領域「ヘルスヒューマニティーズ」の一環として「健康と病いの語り概論」を開講し、今後は行政や市民活動団体との協働の場としてハッカソン開催も検討している。

DIPEx-Japanの包括的な影響



当事者の語りを社会資源とし、“病いや困りごとに向き合う知恵と勇気を届ける”

DIPEx-Japanは、「当事者主体の医療・福祉の実現」をミッションに掲げ、英国Oxford大学で開発されたDIPEx(Database of Individual Patient Experiences)をモデルに「当事者の語り」を体系的に収集し、動画共有など社会資源としての活用を通して“病いや困りごとに向き合うための知恵と勇気を届けること”に取り組んでいる。

全10動画モジュールを公開•共有 (2024年)

- ○ 月平均訪問者 75000人（2024年）
- ○ 各動画モジュール：35-55人の語り手
- ○ 500人以上のインタビューを収録
- ○ インタビュー時間：1000時間超
- ○ 収集データの10-20%を公開

https://www.dipex-j.org/

総合知としての利活用

- ○ 医学・看護学・薬学等の専門職の教育に活用
- ○ データシェアリング (研究的活用)
- ○ 国際共同研究
- ○ 一般学生のリベラルアーツ教育へ活用
- ○ コミュニティへのアウトリーチ (防災、就労)
- ○ アート表現の活用
- ○ AIの活用
- ○ 新たな協働の展開

活動を通して育まれる総合知と、広がり続ける利活用とステークホルダー

医学・看護学・薬学等の専門職の教育に活用

21の大学・専門学校での学生教育、また生涯教育で動画/テキストを活用

医学教育モデルコアカリキュラムにて推奨（2021）

https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/001026762.pdf

教育的活用ウェブ

<学生のレポートより>

身近な人ががんになってしまったら、自分はどのように接し、どの様に心がけていかなければいけないのか

EBMでは答えを一つに絞ることが目的でなく、患者の気持ちに徐々に近づいていくこと、病に一緒に立ち向かう姿勢を見せることであると感じた

データシェアリング（研究的活用）

本人が公開に同意している全データ (テキスト360人分・700時間超) を、研究者に提供（ウェブ公開されているものは、全体の10-20%）

2011-2023年　22大学・施設、33プロジェクトから、
卒論11本、修論12本、査読付き論文10本
現在、国内外14の大学・病院にて15プロジェクトが進行中

COVID-19国際共同研究

新型コロナウィルス感染症における、スティグマ、隔離状況、感染による職場への影響、自国の政府・科学者・医療提供者への信頼などを解析し報告。

DIPEx-Japanが関わった論文が4本出版、DIPEx-Internationalと継続的に協働している。

SSM - Qualitative Research in Health
Volume 5, June 2024, 100996

Cross country analysis of qualitative interviews: Developing a method, a community and an understanding of how Covid has been experienced around the globe

Sue Ziebland, Riko Sakuma-Soto, Rachel Grob, Anna Dowrick, Alicia Regina Navarro Dias de Souza, Giovanni Spitale, Mark Schlesinger

リベラルアーツ教育に『障害学生の語り』を活用

大学進学は自分には挑戦で、最初は不安しかなかったが、飛び込んだらできる様になった。挑戦した結果、思っていたのと違ったとしても楽しんでほしい（**24歳女性・肢体不自由・表現学部**）

広い協働による総合知の創出と利活用で、”当事者主体の医療・福祉の実現”を！

コミュニティへのアウトリーチ（防災）

千葉県・長南町を襲った風水害の被災者の語りをまとめ、**認知症を含む災害弱者を守るために**、住民主体（住民、役場職員、消防、民生委員など）で集まり、考え話し合う場を作った。

停電が認知症や家族に及ぼす影響
認知症の人と一緒に避難する方法
避難するタイミング
認知症の人が安心できる避難所
施設が被災した場合

語りを用いた即興劇によるアプローチ (アート)

“当事者の語り”を試聴し、役作りを行う。当事者と専門家の開かれた対話を即興で演じ、得られる気づきを振り返る。（聖路加国際大学大学院「健康と病いの語り概論」より）

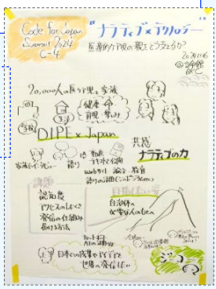
当事者だけでなく、家族や専門職、コミュニティの人々の語りも含めることで、**多声性（ポリフォニー）が生みだす新たな関係性に注目。performing medicineの可能性を開拓する。**

AI活用と協働の展開

AI can make Someone's I-story into Anyone's I-Story

AI活用

- 訪問者への動画推奨
- 仮想患者の生成

新たな協働の可能性を開拓中

- みんなのケア情報学会 https://cihcd.jp/
- Code for Japan https://www.code4japan.org/
- AIハッカソンも計画