

# NEWS LETTER

**VOL.15 / NO.1**

2023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

\* 発行の遅れによる会計年度とのズレを是正するため、VOL.14/NO.2を欠号としました。

## NPOとしてのミッションと ビジョンを話し合う Zoom 会議



ディベックス・ジャパン (DIP-J) のNPOとしてのミッションとビジョンを話し合う Zoom 会議が、5回にわたって開かれました。毎回、参加者が違うために、議論の内容も様々だったようです。そこで、その場に居合わせなかった人のために、ファシリテーター役の理事・北澤京子さんにお尋ねするかたちで、ミッションとビジョンにかかわる議論を少し深めてみたいと思います。(秋元秀俊)

### 何故？ 今更ミッションと ビジョンを話し合う？

ミッションとビジョンを話し合う Zoom 会議のきっかけは、理事の花岡隆夫さんの急逝によってDIP-Jの事務局にぽっかりと大きな穴が空いてしまったことです。事務局の実務の空白を埋めることを目的に、理事の長坂由佳さんの呼びかけで「花岡さんを安心させる会」(改め「DIP-J事業継続を検討する有志の会」)が開催されました。すでにこの時点で、長坂さんは「DIP-Jを…持続可能な団体にするのか、しないのか？」と、事務局長の佐藤(佐久間)りかさん(以下さくまさん)にオンパにダッコのDIP-Jの抜本的改革を訴えました。

そもそも、花岡さんが参画する前から、事務局運営においてさくまさんの負担が非常に大きすぎるという状況がずっと続いていました。花岡さんの急逝によって、それが表面化したわけです。そのために議論は、DIP-Jという組織にとって根源的なものにならざるを得ません。長坂さんは「花岡さんがこの機会を作って下さった」と考えたのです。

この有志の会の議論をもとに、長坂さんの提案で「当法人の持続可能な運営体制づくりと中長期ビジョンについて」を議案とする拡大理事会(2022年11月15日)が招集されました。この拡大理事会では、今後5年間のタイムスケジュール案として、今後4~5年で「新・運営体制への移

行」が提案されました。しかし、この拡大理事会の議論は、必ずしも運営体制を根本から見直すものではなく、だれもがどこか手詰まりを感じたのですが、ここで鈴木博道さんが、「長坂さんが、…問題提示したのは初めてではない」として、11年前の理事会に対する長坂さんの経営改革の問題提起を紹介しました。その11年前の問題提起「ディベックス・ジャパンの財政的な自立について」は、「NPO法人としてのミッションと、ミッションを達成するための方針」を共有することを求めるものでした。

経緯が長くなりましたが、これがミッションとビジョンを話し合うことになったきっかけです。

### 多様なメンバーの多様な想いを聴く

北澤：DIP-Jが設立されて15年以上が経過し、この間、折々に新しい運営委員が加わってくださっています。様々なバックグラウンドを持つ経験豊富な方々で、DIP-Jでこういう活動がしたい、こういう貢献ができるんじゃないか、少なくとももう少し深くDIP-Jに関ってみようという気持ちから運営委員になられたと思います。でも、DIP-Jに対する想い、イメージは、必ずしも皆が同じではないかもしれません。

この15年で、患者の語りにアクセスできる手段もずいぶん増えました。患者会や製薬企業も、患者の声をどうやって集めるか、どうやって自分たちの活動・業務に生かすかに取り組んでいます。たとえばがん経験者のコミュニティである認定NPO法人5yearsは、約2万人(5月1日現在；登録者2万903名)が登録してウェブサイト上で自分の経験を語っています。

花岡さんの急逝というDIP-Jの「緊急事態」にあって、このタイミングで、運営委員間でDIP-Jについて話し合うことを通じて、改めて、NPO法人としてのDIP-J



の立ち位置や、DIP-Jが実現すべきミッションやビジョンが見えてくるかもしれないと考えました。Zoomであれば遠方の方も参加しやすいです。

— たくさんの方の意見を丁寧に聞く機会になりましたね。

北澤：運営委員全員のお話を聞くことを考えて回数を設定しましたが、最終的には5回（2月4回，3月1回）計28人の皆さんに参加していただきました。私自身が月々の定例の会議にほぼ参加できていない（すみません）こともあり、画面越しですけど初めてお会いする方もいらっしやり、個人的にも大変よい機会で、楽しかったです。

最初はZoomでどのくらい話が盛り上がるかと心配していたのですが、ふたを開けてみたら毎回、私が口を挟まなくても大いに話が盛り上がりました。盛り上がる方向性はグループごとに様々でしたが、

## 「患者の語り」が医療を変える……実現に進んでいるか？

— DIP-Jでは「患者の語り」が医療を変える」というキャッチフレーズをこれまで幾度も使ってきたし、ホームページ上にも明記されています。ミッション・ビジョンについて議論しようという結論が出たとき、これほどミッションの明確なこの会で何故、という印象を持ちました。

北澤：確かにそのミッションは多くの人が諒解しているはずですが、ほんとうにそれを実現する方向に進んでいるか、もしかしたらそこまで突き詰めきれていなかったのではないかと。『報告書』はやや分かりにくい書きぶりになっていますが、5回のZoom会議を通じて私自身がいちばん感じたことです。

— ミッションは明確だが、まだ突き詰め切れていない？

北澤：DIP-Jのモジュールを作成する、つまり同意していただいた患者にインタビューをし、引き出された語りを質的研究の手法で分析し、さらにアドバイザーが確認した上でウェブサイトに公開するという一連のプロセスは、研究者としての視点が必要です。DIP-Jのモジュールは、学術的な意味できちんと作られているからこそ信頼されています。ただ、そのことがかえって敷居の高さ、目線の高さを生じさせてしまうことがあるかもしれません。DIP-Jの特徴である、きちんとした人がきちんとつくっているという情報としての質の高さをキープしつつ、もっと目線を下げて、患者やその周囲の人だれもがアクセスしやすく、DIP-Jのウエ

ブサイトに来て良かった、力になったと思ってもらえるような情報を提供することが求められていると思います。

## 「ディペックスって誰のもの？」……当事者から

北澤：ごく初めの頃に「ディペックスって誰のものか」という議論がありましたよね。患者をはじめ情報を求めている人のためのものなのか、インタビューを元に質的研究を行って研究成果を発表する、それで回りまわって社会を良くするためのものなのか。「患者主体の医療の実現」をめざすは同じでも、当事者目線のものなのか、研究者目線のものなのか、という。

— 何度か議論がありましたね。「患者や患者の語りを研究材料のように扱っていないか？」という病いの当事者からの厳しいご意見を受けたこともありました。

北澤：自分たちの中では整理できているつもりでいたけど、同じような疑問が出てくる。「患者の語り」が医療を変える」とか「患者主体の医療の実現」というフレーズを「知らなかった」という方もおられました。「患者のためのもの、患者に勇気を与える、患者を励ましてくれる、元気をくれる、患者として過ごしている人の力になるもの」と思っていたら、そうじゃなかったのね」と感じたというような。

— 「患者主体の医療の実現」は、響かない？

北澤：DIP-Jが患者や当事者の語りを届けることを通じて、来て良かった、得るものがあつたと感じていただきたいという、DIP-Jのウェブサイトにも既にちゃんと書いてある願いに、改めて気付かされました。

## 研究費を受けてのモジュールづくりの問題点

— 今のサイトでも十分に聴いて良かった、見て良かったという印象を受けると思うのですが……

北澤：もちろんそうです。もうちょっと突っ込んだ(?)話です。

国を含む外部からの研究費を受けてモジュールを作る場合、まず、研究者が研究計画書を作ります。計画書には、研究者自身が明らかにしたいこと、それを調べるための具体的な研究方法、インタビューだったらインタビューガイドがあり、そして、得られた研究成果はこのような形で医療をよくすることに役に立つに違

## 「目線を下げる」……



いない、などと書き込んで、審査側を説得する必要があります。もうそれ自体が目線が高くなってしまふのは、ある意味自然です。

研究費がなければ始められないというのではなく、患者・当事者の要望や熱意からモジュール作りに取り組めるような財政基盤を整えるのが理想だと思います。

— すると、花岡さんが中心となった「クローン病の語り」、同じように家族会が当初、推進役だった「医療的ケア児の家族の語り」（近日公開）も、患者と家族＝当事者目線が動機です。瀬戸山陽子さん（運営委員）の「障害学生の語り」も、瀬戸山さんの当事者としての動機がしっかりとありました。これと対極にあるのは、これまでのモジュールでは、東大医科研の武藤香織さんが研究代表者だった「臨床試験・治験の語り」がもっとも研究者目線ですね。

北澤：花岡さんの「クローン病の語り」に一つのヒントがありそうな気がします。私の印象ですが、「クローン病の語り」は、インタビューに聴く人の体験が出ているというか、尋ねる言葉がインタビューと同じ目線なんです。それが、ウェブサイトで語りを視聴する人にも伝わるのではないのでしょうか。

### ディペックスは聞き手と語り手の立ち位置が近い

北澤：私自身はもともと雑誌の記者で、長年取材の形でインタビューをしてきました。取材のインタビューとディペックスのインタビューとはぜんぜん違います。取材はあくまで記者である＜私＞が知りたいことを取材相手の＜あなた＞にぶつけるので、＜私＞と＜あなた＞の立ち位置は違って当たり前で、場合によっては対立することもあります。ディペックスは、＜私＞と＜あなた＞の立ち位置が近い、またはほぼ同じだから、よりリアルな語り伝わるのではないのでしょうか。

— 「目線を下げる」、「敷居の高さを下げる」ということが、キーワードでしょうか。

北澤：今回の Zoom を通じて私自身はそう思いました。何人かの方が、DIP-J のウェブサイトはちょっと難しい、とおっしゃっていました。患者さんやご家族、一般の人に対してつくっているのに、説明を正確にするために、知らず知らずのうちに医療者目線の業界用語（ジャーゴン）が出てきてしまう。それが敷居の高さになっているという指摘です。私自身もそうだとすることに気づいたんです。

— 思い込みを捨てるという社会調査のルール、多様な語りを集める手続きが社会的な目線の高さになり、医学的に間違いを排除しようとするのが医学的な目線の高さになる。そのことが敷居の高さになると言われる。それはディペックスの成り立ちからすると、厳しい指摘ですね。

北澤：だから難しい。こうすれば OK ということはないし、これまでの DIP-J の経験で既に実行していることもたくさんあると思います。見せ方の工夫とか、聞いたことのないような専門用語を使わないとか、「どう見せるか」だけでも変わるかもしれません。

### 体験を語ってもらうために……敷居を下げる

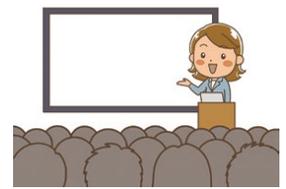
北澤：医学研究の領域ではこのところ患者・市民参画（PPI）やシチズンサイエンスがキーワードになっていますが、モジュール作成チームにもっと患者さんや当事者に入ってもらい、研究者と患者・当事者が計画段階から一緒にやるようなことができればよいと思います。

5 回の Zoom を経て、DIP-J ももう少しお金を使わずにできる方法で、もっと語りを聴くことができないかと思いました。「自分の体験を語りたい」という人がいたら、とりあえず御用聞きのように（？）馳せ参じて「喜んでお聞きします」「あなたの体験を次の人に伝えてください」というような。もちろん、それだけでは、1 つのモジュールに必要なマキシマム・バリエーション・サンプリングにはなりません。疾患が異なっても横串に刺せるものが出てくるかもしれない。

さくまさんがよく DIP-J のインタビューを献血にたとえています。人通りの多い広場や駅前ビルなど便利な場所に献血ステーションがあると、ちょっと時間があるときに献血できますよね。まさにそれと同じで、語りた人が気軽に語れて、大勢の人の語りが集まって、次の語りを必要とする人に届くような……。

— 「患者主体の医療の実現」と言うとき、そこには現在の医療が患者主体でないことへの強い疑念があります。検査漬け、薬漬け、患者の生活の無視、副作用や医療安全の軽視、医療の守備範囲の限りない拡大……しかし、「患者主体の医療」と大書しても誰にも届きません。「目線を下げる」とは、ひたひたと浸透する「語り本来のちから」をそのまま活かそうという提案なのです。

## 聖路加国際大学 健康と病いの語り概論を開講



聖路加国際大学大学院は、2023年度から「健康と病いの語り概論 (An introduction to the narratives of health and illness)」を開講します。このプログラムは、病いや障がい、医療の体験をした「当事者の語り (ナラティブ)」に注目し、当事者の視点で医療やケアを捉えなおすことに重点を置くもので、DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) をはじめとする「語り」をふんだんに視聴することによって学習を進めます。

この開講に先立って、DIPEX-Japan の専従のリサーチャーとして数々のモジュールの制作に携わって来た射場典子さんが、今年4月から同看護学部で復職しPCC (People-Centered Care) 開発・地域連携室に着任されました。射場さんは、同看護学部の助教授だった2006年2月に卵巣がんを発症し、手術と抗がん剤治療を経ていったん復職されましたが、体調不良で仕事を続けることを諦めると同時に活動を始めたばかりのDIPEXに出会い、最初のモジュール「乳がんの語り」のプロジェクトに参画され、以来多くのモジュールの制作に精力的にかかわってこられました。退職から15年を経て、縁あって復職の誘いを受け、今回の開講に至りました。

聖路加国際大学は、2023年度から大学院看護学研究科にヘルスヒューマニティーズ3科目を新設しました。ヘルスヒューマニティーズとは、「健康における社会的要因を踏まえ、人文学・芸術学・社会科学など幅広い視点から健康に関わる問題にアプローチする学際的な新しい分野」(福井次矢) ですが、その分野の重要な科目として「健康と病いの語り概論」が開講されるのです。わが国で初めて開講される「健康と病いの語り概論」とはどういうものか、射場さんが専門雑誌『看護研究』に寄稿した記事を要約してご紹介します。

(秋元)

### 健康と病いの語り概論

ヘルスヒューマニティーズは、宗教、文学、歴史、文化、芸術など人間存在について探求する人文科学の豊富な知的資源によって、看護学の理論と実践を下支えする役割を期待される学際領域です。その目的は、保健・医療と芸術・人文学・社会科学分野の知識と実践によって、医療者の教育と研究を進め変革していく、そして患者・医療職者・すべての人の健康とウェルビーイングにどのように貢献しうるかについて探求することであるとされています。大学院看護学研究科に「ヘルスヒューマニティーズ概論Ⅰ」、「同概論Ⅱ」、「健康と病いの語り概論」の3科目が新たに開講されます。

健康と病いの語り概論 (An introduction to the narratives of health and illness) は、病いや障がいを体験をした当事者の語り (ナラティブ) に注目し、当事者の語りを学び、当事者の視点で医療やケアを捉えなおすことに重点を置いています。ズバリ、DIPEX (Database of Individual Patient

Experiences) が大学院の科目として正式に採用されたのです。この科目では、DIPEXをはじめとする語り (ナラティブ) をふんだんに視聴し、学習を進めます。

この科目の到達目標は以下の3点です。

- ①現代の社会において患者・当事者の語りに着目する意義を理解することができる
- ②患者・当事者の語りから見えてくる医療・看護の課題、多様な人々が生きる社会の課題について考察することができる
- ③患者・当事者が主体となる医療・看護のあり方について議論し、実現に向けた方法について検討し、共有することができる

すなわち、DIPEXをはじめとする当事者の語り (ナラティブ) から生まれた知見を、改めてヘルスヒューマニティーズと連携させることで、多様な実践可能性を探求していくのがこの科目の狙いです。

### 10回の科目をDIPEXが支える

授業は10回を前中後の3ブロックに分け、前半4回は、DIPEXの基盤となる理論・方法論について学び、中盤2回は、ナラティブに関連する各領域の専門家を交えて視点を広げ、後半4回は、ナラティブの活用について学び、履修生自らも活用方法を計画し実践することをめざします。学生が授業に主体的に参加し体験できるようゼミナール、ワークショップ形式で進めます。10回の内容は、別表のとおりで、DIPEXの方法論を踏まえた豊富な演習、DIPEXの語りを視聴した上でのディスカッションを重視した他にないプログラムが予定されています。

そして講師にDIPEX-Jから菅野摂子さん (埼玉大学ダイバーシティ推進センター准教授)、佐藤 (佐久間) りかさん (認定NPO法人健康と病いの語りディパックス・ジャパン事務局長)、瀬戸山陽子さん (東京医科大学教育IRセンター講師)、そして英国DIPEXからオンラインでSue Zieblandさん (Professor of Oxford University Nuffield Department of Primary Care Health Sciences) が参画します。

また中盤の2回は、特別講師を招いて患者に対する民俗学・人類学的なアプローチと当事者研究のアプローチについて学びます。その一人は、人類学者 (文化人類学、医療人類学) の磯野真穂さん。この回では、磯野さんご自身と哲学者の宮野真生子さんの往復書簡である著書の「急に具合が悪くなる」(2019)を抄読し、患者・当事者の語りから見えてくる病いを患うことや医療・看護の課題についてディスカッションを予定しています。もう一人の特別講師は、東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野准教授の熊谷晋一郎さんです。熊谷さんは、ご自身が脳性マヒの小児科医師ですが、当事者研究のパイオニアとして精力的に研究活動を展開されて

います。当事者研究の誕生の経緯とその理念、当事者を取り巻く現代社会の様々な課題や障害者運動との関係、当事者による研究という発想の意味するところ、社会モデルと当事者主体の社会変革に向けた取り組みについて、ディスカッションを通して理解を深めるという魅力的なプログラムです。

市民主導のケア（People-Centered Care）を先駆的に推し

進めてきた聖路加国際大学において、わが国初の健康と病いの語り概論が開講されることとなったことは、非常に意義深いことです。「健康と病いの語り」を手掛かりとして、「患者や当事者、市民と共に学ぶ」とはどういうことか、そこからどのような医療、どのような社会を作り出せるのかを深く考える科目となることが期待されます。

DIPExの基盤となる理論・方法論について学ぶ			
1	イントロダクション	射場典子	オリエンテーション／DIPExの概要 病いや障がいの当事者の語りを視聴した後ディスカッション（保健・医療・福祉・教育における当事者の語りを聴く意義を学ぶ）
2	「病いの語り」研究	菅野摂子	ナラティブ・アプローチの歴史 ナラティブが医療の中で重要視されるに至った経緯や関連する概念である医療化、「病いの語り」、NBM等を取り上げる
		Sue Ziebland	英国 DIPEx 誕生の経緯とその意義
3	語りに関する研究方法①	射場典子 佐藤（佐久間）りか 瀬戸山陽子	【演習】ナラティブを聴き取るインタビューの実際について演習を通して学ぶ インタビュイーとして人に語る体験・インタビュアーとして語りを聴く体験を通してリフレクションを行い、語ることや語りを聴くことの意義について学ぶ
4	語りに関する研究方法②	射場典子 佐藤（佐久間）りか 瀬戸山陽子	【演習】インタビューデータの質的な分析方法について演習を通して学ぶ テキストに起こした語りのデータを用いて、DIPExで行われているテーマ分析を行う
生物医学的な知を相対化する思考を学ぶ			
5	関連するトピック①	特別講師・磯野真穂氏 （文化人類学、医療人類学）	患者に対する民俗学・人類学的なアプローチについて学ぶ 宮野真生子との往復書簡「急に具合が悪くなる」（2019）を抄読し、患者・当事者の語りから見えてくる病いを患うことや医療・看護の課題について話し合う
6	関連するトピック②	特別講師・熊谷晋一郎 （当事者研究・小児科医師）	当事者研究の誕生の経緯とその理念、当事者を取り巻く現代社会の様々な課題や障害者運動との関係、当事者による研究という発想の意味するところ、社会モデルと当事者主体の社会変革に向けた取り組みについて
ナラティブの活用について学ぶ			
7	語り（ナラティブ）の活用	射場典子 佐藤（佐久間）りか 瀬戸山陽子	DIPExのウェブページ構築と語りのさまざまな活用、そのひとつEBCD（Experience-based Co-design）について学ぶ ナラティブ教材とは何か、ナラティブ教材の一つとしてDIPExの語りがどのように医療者教育で活用されてきたかについて概観し話し合う
8	患者主体の医療をめざしたアクション①	射場典子 佐藤（佐久間）りか 瀬戸山陽子	ナラティブを用いた創造的な演習 【演習】個人またはグループで取り組むテーマ・課題を決定し、ナラティブを用いたアクションプランを作成する。アクションプランの例としては、Art-based disseminationで絵本や絵画・音楽などの作品作り、ロールプレイ等のシナリオ作成、テーマに合わせたトリガーフィルム制作、さまざまな対象に向けた教育プログラム案やゲーム案の作成等、ナラティブから刺激を受けた自由な発想から多様な取り組みを期待している。
9	患者主体の医療をめざしたアクション②	射場典子 佐藤（佐久間）りか 瀬戸山陽子	
10	演習の成果発表	射場典子 佐藤（佐久間）りか 瀬戸山陽子	演習の成果を発表し、互いにフィードバックを行う コースを通して得られた学びや気づき、変化などについてディスカッションし、どのように今後活かしていくかを共有する

## 自己紹介

新たに運営委員になられた方に自己紹介をしていただくコーナーです。

はじめまして さわおかゆうき  
澤岡友輝です

はじめまして。2023年からDIPEXの運営委員に参加させていただきました澤岡友輝と申します。

現在私は、博士後期課程の大学院生です。私はこれまで、後天的に生じた障害に着目して聞き取り調査をしてきました。初めは身体的特徴のある後天的な障害について調べ、今は身体的特徴のない後天的な障害に焦点を当てています。そのなかでも、「高次脳機能障害」は、行政的な定義ができたのは2001年と日が浅く社会の認知が十分にないうえ、その症状も「忘れやすい」・「疲れやすい」など障害のない人にもある程度は共通するものです。大学院では、高次脳機能障害のある本人がその障害をどのように理解し、受け止め、障害を開示／非開示して社会を渡ってゆくのか研究しています。そういった障害や属性が可視的であること／可視化することには、それぞれの実践や戦略、その難しさもあるのだと感じています。

DIPEX-Japanの活動は、周囲の人からインタビューの実

際やそのプロジェクトについて聞かせてもらうことがあり、興味を持っていました。参加した学会や勉強会でも、その取り組みやインタビュー結果と考察から多くを学ばせていただけていました。そういった魅力的な活動の面だけでなく、「質的データのアーカイブ」という観点からも気になっています。というのも、日本では質的データのアーカイブをそれぞれの組織が様々な方法（匿名／実名・顔の公開／非公開など）で行っています。そのなかでもDIPEX-Japanは、顔を公開している語りが多く、2次利用を前提としたアーカイブであるなど、貴重で重要な取り組みとして位置していると考えています。

運営委員に参加してからは、自分の関心にある「後天的な障害」という切り口から、「見えない／見えにくい／わかりにくい障害」のモジュール作成に向けて、DIPEX-Japanの活動に貢献できればという（時間のかかりそうな）目標があります。また、さまざまなバックグラウンドのある運営委員の方々の中で、その活動を通してたくさん勉強させてもらいたいと思っています。よろしくお願いします。

はじめまして 渡邊謡子です

みなさま、平素よりお世話になっております。少しプライベートな自己紹介とのお話をいただいたものの、あまり素敵な事を思いつかず申し訳ありません（苦笑）。よく食べるのんびり息子の母親で、彼のお腹を満たすか、彼の未消化のto doの管理をするかで日々が過ぎております。そういえば、過日学校の授業参観と仕事の会議が重なってしまい、自宅でパソコンを2つ並べてどちらもオンライン参加した事がありました。片方は日本の学校のークラス30人と、もう片方は海外数か国と繋がったのです。なんとなく慌ただしくなってしまったもののどちらも逸する事なく済み、なんともしる事ができる時代になったものだと感心しました。

少し古いですが韓国ドラマの「愛の不時着」も好きでした。まだまだ多方面に渡り勉強中です。みなさま、どうぞ宜しくお願いいたします。食べ盛り男子の胃袋を満たすレシピを何でも知りたく思いますので、あわせてご教示いただければ幸いです（笑）

（数年前、ストーマ装具のメーカーでマーケティング職をしていた時に、看護師等の医療従事者が患者のQOL向上に尽力している姿を目にしたのがきっかけで、自分も何か役に立ちたいと思い、ディベックスの会員に登録いたしました。現在は、外資系コンサル会社のインタビュアーと、外資系翻訳会社のcognitive debrieferをしております。）





## はじめまして いくたゆうこ 幾田祐子です

京都府南部、お茶と平等院で知られる宇治市で生まれ育ち住んでいます。

20～30代に約10年間、山口県宇部市で暮らしていたこともあります。調剤経験がほぼないペーパー薬剤師で、多くを製薬会社社員および製薬会社発行資材の制作者（メディカルライター）として処方薬や治療情報を医療者や患者に提供する仕事に携わってきました。

その間に、薬害エイズ被告企業の学術部員として、医療情報提供や医療安全について考える貴重な経験を得ました。また、メディカルライターとしても、ディオバン事件でのP値やEBM至上主義、これらを是正するために作られた製薬会社のプロモーションコード制度、厚生労働省の医療用医薬品の広告活動監視モニター事業、さらには外資系製薬会社のマーケティング論など多くの医薬品情報提供に関する問題を、いわゆる内側から考える機会がたくさんありました。

さらに、全国の認知症医療施設300施設の取材、がん、血友病、ALSや多発性硬化症などの神経難病に関わる専門医へのインタビューを通して、医療環境が入院治療から外来治療、在宅医療へと変わりつつあること、看取りやチーム医療の在り方についての考え方に触発されるようになりました。

医師と患者のコミュニケーションのあり方も、「治療

のための生活」ではなく、「生活（人生）の中での治療」を重視した、共同意思決定（SDM）やPatient Reported Outcome（PRO）など患者主導の医療の重要性を強く感じるようになりました。

希少疾患や難病医療の現状課題として、専門医の偏在化により医療格差があること、チーム医療や診療連携が不十分なこと、欧米に比べ患者会の活動力が弱くヘルスリテラシーが低いことなどがあり、これらを解決するための第一歩が、患者からの発信（PROや患者の語り）だと思います。それをサポートすべく、患者会からの発信や、薬剤師としての発信に軸足を置くため現在の業務形態に至っています。また、正確な医療情報が治療効果を向上させると考え、臨床に携わらない薬剤師としての役立ちどころを見いだしました。

さいごに、自分の両親、夫の母の看取りを経験して、様々な反省するところがあります。患者側当事者として、医師とのコミュニケーションはうまくいかないことが沢山ありました。より良い医療、納得の医療を受けるための医療者と患者のコミュニケーションは、永遠の課題、人生哲学に関わることとしてこの先も考えていきたいと思っています。どうぞ、よろしく願いいたします。

立ち上げたいモジュール

血友病患者や親の語り

多発性硬化症・視神経脊髄炎患者の語り

ALS患者の語り

重症慢性疾患を持つ患者と災害（被災）についての語り

など



## はじめまして 犬伏由記です

(DIPEX-Japan 事務局)

昨年末に事務局スタッフとして入職いたしました、犬伏由記と申します。

皆様からのご寄付や会費の管理、決算報告書類の作成など、主に会計・経理関連業務を担当いたします。また、本年1月より運営委員にも加えていただきました。どうぞよろしくお願い申し上げます。

社会課題の解決を目指す手法として、「ソーシャルビジネス」が一般化する時流の中で、DIPEXは認定特定非営利活動法人として、どのように持続可能性を高めていくのか。そもそも活動の資金源を事業収益に求めてこなかった多くのNPOがそうであるように、DIPEXもまた難しい運営を迫られていることは想像に難くありません。こうした問題意識のもと理事や運営委員の方々による白熱の議論が展開されている定例会議に、初めてオブザーバー参加させてい

だいた私は、大きな衝撃を受けました。フラットで直球の意見交換を歓迎する雰囲気、ミッションを丁寧に問い直す姿勢、守るべき矜持を大切にしつつ、変わることも恐れのない進取の気風、これらを「ビジネス」でやっていない医療者・研究者・教育者・患者当事者・支援者がこんなにもいらっしやること……、すべてがとても新鮮で、自分の視野の狭さや人間としての未熟さを痛感させられたからです。

法学修士を取得後、米系会計事務所、仏系一般事業会社、出産後は医事法を専門とされる大学教授の研究補助など、細々と会計と法律の隣接分野を歩んできた私にとって、NPOの業務はこれまでとは全く異なるアプローチが必要となるケースも多く、DIPEXとの出会いで職業人としても人間としても、リスキリングの機会をいただき嬉しく思っております。

花岡さんという大きな存在と同じ働きをすることは到底叶いませんが、DIPEXに寄せられる多くの語りなが長く広く活用され続けますよう、バックオフィスの基盤強化に少しでもお役に立てれば幸いです。今後ともご指導ご鞭撻賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

## ◆臨時総会（3月18日）にて新監事を選任

認定NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパンは、2023年3月18日にオンラインにて臨時総会を開催し、隈本邦彦氏と菅野摂子氏のお二人の監事の退任に伴い、監事

の新任を決議しました。新たに選任された監事は、金井一弘氏（株式会社星湖舎代表取締役）、田嶋いずみ氏（薬害オンブズパーソン会議事務局勤務）のお二人です。

## 自己紹介

### 臨時総会において、新たに監事に就任されたお二人



はじめまして 金井一弘です

闘病記や障がいのある人の本を主に作っている出版社「星湖舎」の代表取締役です。その他に、患者やその家族を支援するためのボランティア活動グループ「チーム闘病記」の代表や、NPO法人大阪公立大学出版会という学術出版会の編集長を長く務めています。

また、良い闘病記を啓発する活動もしています。良い闘病記とは、①治療方法や手術名・薬品名などの「医療情報」、②家族や友人、会社や学校、医師や看護師などの「人との関わり」、この2点がきちんと書かれているものをいいます。一方、残念な闘病記とは、健康食品・宗教・民間療法に導くものや、自分の気持ちしか書かれていない一人語りのもの、タレントや有名な経営者にみられる自慢話や苦勞話が多くて闘病についてはあまり書かれていないもの、これらをいいます。

各社が出す闘病記は玉石混交なので、良い闘病記を選んで紹介しています。がんの闘病記に関しては公益財団法人日本対がん協会のホームページ「がんサバイバー・クラブ」の「読み逃したくない1冊」において、脳の病気の闘病記に関してはNPO法人Reジョブ大阪の情報誌や個人のブログ「お勧め脳の病気の闘病記」にて紹介しています。

啓発活動として「闘病記フェスティバル」を開催したり、リレー・フォー・ライフ・ジャパンやキャンサーフォーラムに参加をしています。

動画で患者の語りを配信しているディベックス・ジャパンの活動に関しては、闘病記研究会を通じて知ってから、常に関心を持ってホームページを見ていました。コロナ禍になって患者が語るいろいろなオンラインコンテンツが出てきていますが、ディベックス・ジャパンはその原点にして専門性では頂点であると思っています。この度、その一員になれたことを嬉しくかつ誇らしく思っています。



はじめまして 田嶋いずみです

3月より監事に就任しました。  
私は出版社で10年余り働いた後、フリーランスとして編集の仕事をして

いました。その後NPO法人での勤務を経て、縁あって現在、薬害オンブズパーソン会議という、薬害の防止活動を行う市民団体の事務職員をしています。メンバーが本来の活動に専念できるようお手伝いをしているのですが、10年以上横から眺めてみると、門前の小僧も少しは薬害のことがわかるようになってきます。

そうした目で薬害の歴史を眺めてみると、被害を受けたおひとりおひとりの、最初はばらばらな「語り」から始まって、やがてそれが薬害として「発見」されるというパターンを経てきたように見えます。

ですから、薬害防止の活動においても当然、当事者の語りには他にはない重みがあるわけです。

DIPEXの活動も、おひとりおひとりの健康と病いの語り

を丁寧にすくいあげるといって、似通った視点があるように思います。

今、世間ではたとえば「それってあなたの感想ですよね？」といった乱暴な言葉が飛び交ったり、医療関係でも「n=1ですね」といってひとりひとりの語りをあっさりしりぞけてしまったりすることがあるように見えます。そうした喧噪を尻目に、DIPEXの語りのデータベースではひとつひとつの語り固有の色を持つ1本の糸であり、それらが交差して、いつの間にか豊かなタペストリーが織りあがっているかのようです。

私自身も初めて大腸内視鏡検査を受けることになった時不安を感じて、そのタペストリーの中に分け入って、先輩方の語りに真剣に耳を傾けた経験があります。お蔭様で、落ち着いて検査に臨むことができました。ありがとうございました！

おひとりおひとりが語ってくださった経験を1本の糸に撚り上げていくこの活動に、監事としてささやかなお手伝いができればと思っています。どうぞよろしく願いいたします。

## データシェアリングの現状

浅野泰世

ディベックス・ジャパンでは体験者の貴重な語りを、社会資源として有効に活用する取り組みを行っています。データシェアリングは、インタビューの語りを文字に起こしたテキストデータを二次利用に供する取り組みです。乳がんの語りが公開された2009年より試験的な運用を経て、2012年よりディベックス・ジャパン内外の研究者、教育関係者や学生が利用できる仕組みを整えました。

「乳がん」、「大腸がん」、「認知症」で始まった取り組みは、「大腸がん検診」「臨床試験/治験」「慢性の痛み」「クローン病」に広がっています。それに伴い、利用者や利用目的の幅も広がってきています。利用者より報告があった研究の成果は26件に及び、その内の17件が学生によるものでした。自らインタビュー調査を行うことが、倫理的または時間的な制約上難しい学生に、質的な研究を行う機会を与えてきたことがわかります。

過去3年を振り返ると、20年度は8件（社会人6件）、21年度9件（社会人6件）、22年度5件（社会人3件）が新たなシェアリングを開始しています。クローン病の語りが加わったことにより栄養学、慢性の痛みが追加されたことによりリハビリテーション分野に利用者の幅を広げています。最近では研究者による利用が多くなっていることから、二次分析によって新たな視点から患者の体験を明らかにすることに加え、患者支援モデルの作成が目標とされ、そのための基礎資料としたり、作成されたプログラムの評価のために使用するなど、利用方法も多彩になっているようです。

2023年4月現在進行中のプロジェクトでは、当事者支援の質の向上や、新たな支援のあり方を模索する研究が、医療から福祉の領域の研究者によって行われていることがわかります。最近では患者が自らの体験をメディアで語ることも増え、インターネットの発達で誰もが容易に触れることができるようになりました。しかし、トレーニングされたインタビュアーが、確かな方法論に則って収集するDIPEXの「語りのデータ」は、研究者に信頼され、利用が広がってゆくと思います。

### 継続中

氏名	所属	役職/立場	プロジェクト	使用モジュール
松本善子	Stanford University, Department of East Asian Languages & Cultures	教授	認知症をめぐる本人と介護者の語りに観察できる変化する自己の意識とコミュニケーションの能力	認知症
小原真知子	日本社会事業大学社会福祉学部	教授	慢性疼痛患者に対するライフリテラシーを用いたソーシャルワークのプログラム開発	慢性の痛み
加藤勇太	城西大学薬学部医療栄養学科 栄養管理設計学研究室	助教・管理栄養士	日本におけるクローン病患者のレジリエンスの構成要因に関する質的記述的研究	クローン病
川口寛介	富山県立大学看護学部	講師	限局性前立腺がん患者の治療選択場面における意思決定プロセスの解明	前立腺がん
中井 良平	立命館大学 先端総合学術研究科	博士課程	慢性疼痛者と介助者らの困難について	慢性の痛み
笠原 気奈	駒沢女子大学・大学院 人文科学科 臨床心理学専攻	学部生→修士課程	若年性認知症の家族介護者における心理社会的ニーズとその理解に向けて	認知症
堀 里子	慶應義塾大学薬学部	教授	乳がん体験者インタビューからの疾患・有害事象、不安・悩みエピソードの抽出技術の開発	乳がん
志村秀実	北野台病院	リハビリテーション部運動療法科副主任	慢性疼痛を持つ方の病いと人生の変遷に関する質的分析および治療的介入モデルの構築	慢性の痛み
歸山亜紀	群馬県立女子大学 文学部総合教養学科	准教授	「語られた私」と「書かれた私」からみる病名・予後認知とその後の生	乳がん 前立腺がん
宇野澤慶繁	神奈川県立保健福祉大学大学院 ヘルスイノベーション研究科 渡邊研究室	特別研究員	再発・転移性乳がんの薬物治療に関する意思決定プロセスに関する研究	乳がん

### 2023年4月開始

氏名	所属	役職/立場	プロジェクト	使用モジュール
范 馨心	西九州大学 地域生活支援学専攻	博士前期課程1年	特別養護老人ホームにおけるソーシャルワーカーの役割について ——入所待機者等、地域在住の家族介護者への支援のあり方の検討——	認知症
馬場絢子	金沢大学	助教	介護者のためのセルフケア版家族療法の構築とプログラム評価	認知症
寺田美和子	森ノ宮医療大学	看護学部 准教授	認知症の人の家族の『空白の期間 I』の体験	認知症

## モジュール現在進行形

### ■障害のある看護学生 / 看護職の語りプロジェクト



このプロジェクトは、2021年1月にウェブページを公開した「障害学生の語り」とつながる取り組みです。「障害学生の語り」の看護系専攻の7名の方々からは、障害学生増加のなかでも医療系の教育現場で課題が多くあることを教えられました。しかし調べてみると、障害や病いをもちながら医療現場で働いている人は、一定数います。私自身が看護系ですが、大学在学中に歩行障害になり「現場で働くことは難しい」と、当時は自分でも思いましたし周囲からも言われました。でもそれが本当にそうだったのか、今は疑問に思っています。看護職が働く現場は非常に多様です。また途中で障害や病いをもつ人達も多くいます。今は日本の大学の3校に1校以上が看護の教育課程を持っているので、多様な学生が看護を学んでいます。そんな中まずは「当事者の語りを伺ってみたい」と思い科研費を頂いて始まったのが、「障害のある看護学生 / 看護職の語り」プロジェクトです。

インタビューは、2021年12月から始まりました。看護学生や看護職の方々へのコロナの影響は大きく計画から遅れてしまいましたが、これまで14名の方々に話をお伺いしています。男性8名、女性6名で、20代から70代までの方々でした。語り手の障害は、精神、発達、内部、肢体、聴覚などです。話されたことは分析中ですが、具体的な修学 / 就業上の支援や合理的配慮、周囲への説明と反応、患者さん / 利用者さんとの関係、障害や病いをもちながら医療職をすることなどが見えてきました。今年度中にはウェブページを公開したいと考えています。

欧米では障害のある医療職者の存在は、医療の質向上に貢献すると言われています。この話は、障害の有無による「医療格差」の問題が発端です。具体的には、障害がある人が、障害により医療機関で嫌な思いをすることで健診や受診を控えてしまうことがあります。また移動が困難な人ががんの適切な診療・診断を受けるのが困難になっているというデータもあります。この原因は、医療者が、患者さんとして障害のある人に会う以前に、仲間（peer）として障害のある人と日常生活を共に過ごした経験に乏しくどう対応して良いかわからないためと言われていました。

今も勉強中ですが、この話を最初に知った時、私は衝撃を受けました。思い返してみると私自身も障害をもつまで一様性の高い環境で学んでいたように思います。また看護の教科書で知る事例は健常者が病気になるパターンで、もともと障害や病いのある人が別の理由で医療機関にかかることは想定されていないようでした（今も知る範囲ではそれほど変わっていません）。障害だけでなく、人種や性的指向による医療格差の解消には、医療者集団自体の多様性が重要として、積極的なインクルージョンを進める国も出てきています。障害のある医療職者の存在は、誰もが安心してかかれる医療のために価値があるというわけです。

とは言え当然、一人の看護学生や看護職の方は、社会課題の解消のために存在するものではありません。まずは一人一人の修学や就労が尊重される社会のために、当事者の方々の体験をじっくり伺っていきたくと思っています。（瀬戸山陽子）

### ■糖尿病の語り 進捗状況



「糖尿病の語り」プロジェクトでは、2023年4月末現在までになんとか22名のインタビューを実施することができました。やっと目標の2/3のインタビューに達したというところです。振り返れば、二人目のインタビュー数日後に控えていた矢先にCovid-19による緊急事態宣言により、インタビューを中止せざるをえなくなり、リモートインタビューに切り替えるための計画変更やトレーニングなどで時間を要してしまいましたが、アフターコロナに向け、最近では感染予防に留意しながら対面でインタビューする機会も増えており、22名中、対面でのインタビューは10名となっています。

対象者の概要は男性14名、女性8名、診断時の年齢は10代~60代、インタビュー時の年齢は30代~80代と幅広く、診断されてから7年~33年と長期に糖尿病とともに生きている方がほとんどです。インスリン注射の治療経験がある方は12名、目や腎臓、心臓、足などに合併症が生じてい

る方が8名、アトピー性皮膚炎、うつ病、がんなどの糖尿病以外の疾患のある方は8名です。

インタビューを通じて、糖尿病は、当事者にとって実態としてとらえにくい病気だと感じています。合併症がない場合は、自覚症状もほとんどないことが多く、検査値で病気の存在を認識させられることになるのですが、症状がないだけに実態がつかみにくいようです。自覚症状もなく生活に支障もない時期は、病気という気がしないと語られています。はたから見ても普通に生活できているので自分から他の人に話すことがなければ病気だと気づかれることもほぼありません。

しかし、ひとたび、何かしらの症状、合併症が生じると糖尿病はかなりやっかいな様相となります。合併症のことは医療者やメディアなどから聞いてはいても、それが本当に自分に起こってくるのか、それはいつなのかは予測しがたいものです。実際、腎機能が急に悪くなり透析導入になった方もい

ます。糖尿病を甘く見ていた、自分に甘かったと語られていましたが、果たして本当にそうなのでしょうか。最近、糖尿病、生活習慣病という名称からくるスティグマが問題視されています。実際、糖尿病なんかになってしまった、恥ずかしい病気であると多くの人が語っていますが、合併症が生じた人には、さらに世間から厳しい目が向けられることもあるようです。自己責任というだけでは、いかんともしがたい状況があるように思います。今後も糖尿病とともに生きる人の体験の多様さを語っていただけるようインタビューを続け、公開に向けて準備をすすめていきたいと考えています。

(高橋奈津子・神奈川県立保健福祉大学)

#### <ご協力いただきたい方>

2型糖尿病と診断されて3年以上経過されている20歳以上の方をあと15名ほど募集しています。できれば関東圏以外の方、診断後3年～5年程度の方にもお話をうかがいたいと考えています。よろしくお願いします。

(以下の問い合わせ先またはディペックス・ジャパンのホームページからアクセスできます)

問い合わせ先 神奈川県立保健福祉大学 高橋奈津子

E-mail: dmkatari21@gmail.com.

電話: 046-828-2624

## ■ 2023年6月に医療的ケア児の家族の語りが公開されます



医療的ケア児とは、日常生活を送る中で、人工呼吸や呼吸を楽にするためのたん吸引、チューブから栄養をとる経管栄養など何らかの医療的ケアを必要とする子どもを言います。医療の進歩により、このような子どもたちは年々増加し、日本全国に2万人ほどいると推計されています(厚生労働省研究班調べ)。

「医療的ケア児の家族の語り」では、そうした子どもたちを育てておられる、または育てておられた30代から50代のご家族42名(母親34名・父親8名)に、その経験や思いを語っていただきました。2023年6月末までにディペックスジャパンのホームページにて全面公開を予定しています(<https://www.dipex-j.org/>)。

医療的ケアの必要な子どもと在宅で生活するには、親自身が必要な手技や知識を身に付け、日々、子どもへのケアを実践していかなければなりません。子どもの命に関わるケアである、気管切開部分のたん吸引や人工呼吸器の管理は、片時も気を抜かず、寝ている間もアラームの鳴っている夢をみるという方もおられました。経管栄養を行う時間、酸素ボンベの残存量など、いつも何かを気にしないといけない生活。お子さんによっては、時間ごとの体位交換やおむつ交換、移動時の移乗など、精神的、肉体的、時間的な負担もあります。訪問看護・介護については、自治体によって小児を見られる訪問看護はほとんど確保できず、自治体の担当課に日々の生活のつらさと支援の必要を訴えても「子育てはお母さんの仕事」と跳ね返されてしまった経験をされている方もいます。

上記のようなご苦労や辛い経験が語られると同時に、障害をもつ子どもを育てたからこそ、これまでとは全く別の新たな世界が開けたという子どもへの感謝の気持ち、子どもの笑

顔が見たくて笑いのツボを探しまくる日々の生活の楽しさ、ゆっくりの発達の中でも感じられる子どもの成長の喜びといった、充実した子育ての日々も語られています。

このプロジェクトは2017年に病児の付添い入院をする親を支援するNPOキープママスマイリング(通常:キーママ)や、医療的ケア児などががんばる子どもと家族を支える会ウイングスの代表らが、医療的ケア児を育てる家庭の現状を社会に知ってほしいと、聖路加国際大学小児看護研究室に相談を持ち掛けたことから始まります。コロナ禍を経て、プロジェクトの実施が予定より遅れ、ようやく公開にこぎつけることができました。この間、2021年6月には国会で、医療的ケア児支援法が成立するなど、社会的な関心も集められるようになりました。

医療的ケア児の家族の語りプロジェクトでは、北海道から沖縄まで様々な地域の方にご協力をいただくよう努めました。地域によって自治体の協力体制や取り組みの熱量の違いも大きいことがわかりました。

私たちの願いは、この語りが一人でも多くの当事者、支援者、関係者あるいはそれ以外の多くの方に届くことです。医療的ケア児とその家族は学校にいる間は、なんらかのつながりやサポートがあるものの、卒業後の学びや居場所は不足していることに悩んでおられます。将来、親が安心して年を取れる環境づくりに向け、この語りを役立てていきたいと考えています。(畑中綾子)

#### 公開イベント

「(仮題)医療的ケア児の学びと卒後の居場所」

日時: 2023年9月2日(土) 13:30～16:30(予定)

場所: 聖路加国際大学(最寄り駅: 築地)

## モジュール現在進行形

### ■新型コロナウイルス感染症の語り



2020年秋にスタートした本プロジェクト。2022年3月には計14名の方々の語りを収録したパイロット版（改訂版）を公開いたしました。現在までに30名の方々へのインタビューを終了しております。目下のところ、今年中のフルスケール版の公開を目指し、引き続きインタビューにご協力頂ける方を募集しております。とくにお願い申し上げたいのは、

- ①妊娠・出産の時期に罹患経験を持つ方
- ②日本語を母語としない外国籍の方
- ③重度の後遺症経験を持っておられる方
- ④社会的に弱い立場に置かれている方（障害をお持ちの方や低所得層の方など）
- ⑤自宅療養中のご家族を亡くされたご遺族
- ⑥新型コロナウイルス感染症の患者さんの治療に携わっていて、感染を経験された医療従事者の方

といった背景をお持ちの方です。お心当たりがありましたら、プロジェクトチームにまでご一報いただけますと幸いです（募集期間 2023年8月末まで）。

この5月に感染症法上の分類が5類へと変更され、それとともに新型コロナウイルス感染症の位置づけは、社会制度上のみならず心理的インパクトも含め、あらゆる側面で大きく変わろうとしています。

「コロナは過去のもの」……多くの人がそう感じるようになった時期にこそ、未来に起こりうるであろうパンデミックに備え、体験から得た知恵を公共財として、次の人々に「語り」つないでいく私たちのプロジェクトの意義は、より一層高まると感じております。

皆様のご協力を、よろしく申し上げます。（澤田明子）



新型コロナウイルス感染症の語りβ版

URL <https://www.dipex-j.org/covid-19/>

## 連載 海外の DIPEX サイト

2001年に英国で公開が始まったDIPEXは、すでに14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。



病いだけでなく、健康やケアなど生活に重点を置いた内容が目立つと感じる。

認知症のモジュールでは、生き続けることの意味や将来の姿についても語られており、とくに、オランダは2002年に安楽死を合法化した世界初の国という背景から、「安楽死」という選択肢についても当事者と家族・介護者の双方から語られている。

かつての自分らしさを失っていく認知症症状と対峙しながら、安楽死を選択したいという当事者とパートナーなどかわりのある人々との間で、どの時点を「死」と考えるのか、将来をどのように見通すかを巡り話し合いが続けられている。一方で、前頭側頭型認知症の55歳、個人事業主、一人暮らしの男性は「人生の意味や将来への希望が無くなった。ケア施設での生活は望まず、自立した生活ができなくなれば最終的に安楽死を選択したい」と語っており、安楽死だったかどうかは定かではないが、2013年に亡くなったと更新情報が掲載されている。人とかかわりの中でも定義される「生きている」という状態、当事者自身が考える「尊厳が保たれる」状態、「安楽死」という選択肢を新たに得た人々の新たな悩みを浮き彫りにしているように感じた。（幾田祐子）



オランダのサイトは、PratenOverGezondheid（健康について話す）というサイト名で、病気、健康、ケアに関する体験談をオランダ語で発信している。オランダ王立医学進歩協会、オランダ公衆衛生連盟、オランダ医療研究・ケアイノベーション機構、欧州公衆衛生協会、欧州公衆衛生同盟などの支援のもと運営されており、サイト上に紹介されている主要メンバーは全て女性で、スポーツ科学、精神保健学、社会学、患者学、健康科学、生命倫理学、医療政策の研究者である。モジュールは、認知症、糖尿病、腎臓病、妊娠と出産、介護と仕事、ポストコロナ症候群が公開されており、新しく月経に関するものが進められようとしている。