

現在、両サイト合わせて55 項目の語りのページ(モジュールと呼ばれる)を擁し、2,000人を超す体験者の語りを収録している(表16)。この1年間に9個の新しいモジュールを開設しており、現在も並行して10件ほどの新規プロジェクトが進行中である。

アーカイビングされた語りのデータをもとに発表された学術論文は、2009年だけで12本を数え、そのほとんどが査読論文である(資料4)。

一方、2009年2月に英国DIPExが開発した手法に則って患者向け情報発信サイトを作成しようとする様々な国の研究者がOxfordに集まって、DIPEx Internationalという国際組織を設立した。その後、当初の発起メンバーである日本、スペイン、ドイツ、イタリア、ニュージーランド、オーストラリアに、韓国が加わり、8カ国の連合体となった。これらのうち、2010年4月8日にドイツが慢性疼痛と2型糖尿病の体験者の語りを収録したウェブサイト [www.krankheitserfahrungen.de](http://www.krankheitserfahrungen.de) を公開した。

2010年4月30日には第2回の国際会議がOxfordで開催されることになり、研究協力者の別府ならびに佐藤(佐久間)の両名が再び参加した。

#### 10. 講演会・公開フォーラムの開催

本研究班では目的の一つに、保健医療領域における質的研究の質の向上を掲げており、研究班メンバーの質的研究に対する理解を深め、コンセンサスを醸成することを目的に、講演会や公開フォーラムを開催してきた。20年度は『ナラティブ・アプローチ』の著者である野口裕二による講演会、アーサー・クラインマン『病いの語り～慢性の病いをめぐる臨床人類学』の訳者江口重幸氏、アーサー・フランク『傷ついた物語の語り手～身体・病い・倫理』の訳者鈴木智之氏の両名を招いての公開フォーラム、21年度にはT.グリーンハル・B.ハーウィッツ『ナラティブ・ベイスト・メディスン』の監訳者である斎藤清二氏による講演会を開

催した。21年度はこれらの講演のテープ起こしをまとめ直し、講演録として記録に残すことにした(資料6)。

さらに、本研究班の成果物の一つであるウェブページの公開を一般国民に広く知ってもらうことを目的として、2010年1月31日に公開フォーラム「患者の語りが医療を変えるpart4～なぜ今、患者の語りのデータベースなのか」(資料5)を、女性の仕事と未来館ホールにて開催した。当日は180名近い参加者があり、新聞、テレビ、ウェブマガジン、医療雑誌等幅広いメディアによる取材があった。

#### D. 考察

本研究の成果物として、乳がんと前立腺がんの体験者の語りを収録した「がん患者の語りデータベース」ならびに「乳がんの語り」ウェブページと「前立腺がんの語り」ウェブページ(パイロット版)が作成されたが、本研究の最終目的はデータベースとウェブページの作成にあるのではなく、それらが「患者の意向による治療方法等の選択を可能とする支援体制」に資するような情報提供ツールおよび教育・研究資源としての可能性を探ることにある。

その中でも21年度は、当初の研究計画では主として、完成したデータベースについての評価や検証を行う予定であったが、結果として、ウェブページの公開が21年12月にずれ込んだため、データベースの教育的活用ならびに学術研究のためのデータシェアリングの可能性の検討については一定の進捗が見られたものの、患者向け情報提供ツールとしてのウェブサイトの可能性の検討は、インタビュー協力者への影響を調査するにとどまり、ウェブページ利用者への影響についての検証には至っていない。

4月以降も「前立腺がんの語り」ウェブページの正式公開(6月中を予定)ならびに乳がん体験

者8人分のデータの追加と新たなトピックの追加に向けて作業が続けられている。また、教育的活用とデータシェアリングについても22年度以降も継続して利用したいという希望が寄せられており、引き続き成果の検証を行っていく必要がある。従って、現時点での考察は限られたものにならざるを得ないが、ここでは特にこの最後の1年間で明らかになってきた課題について論じる。

### 1) ウェブページ立ち上げに要する時間

英国Oxford大学のDIPExリサーチグループ(現在はHealth Experiences Research Groupと改称)のリサーチャーはたった一人で、一つの疾患のウェブページをプロジェクトの始まりから13~14ヵ月で完成させ、さらに査読のある専門誌に投稿する学術論文も書き上げるが、本研究の乳がんの語りのウェブページの場合、リクルート開始時からネット公開までに丸2年を要し、前立腺がんではそれに30ヵ月以上かかっている。

この差は一つには日本では初めての試みであり、リサーチャーもそれをサポートする側も、手探りで作業を進めてきたことに起因するが、それ以上に大きいのは英国ではリサーチャーはフルタイムでデータ収集・分析・トピックサマリーの作成のみに専念することができることであろう。当研究班においては、専従リサーチャーは2名であり、そのうち1名は事務局兼任である。もう1名は乳がんの主任インタビューアーとしてほとんどのインタビューを自ら実施したが、最終年度は教育的活用の研究も並行して行っていたため、トピックサマリーの作成については事務局兼任のリサーチャーと分担せざるを得なかった。結果論ではあるが、3年間で評価研究や応用研究まで行う、という当初の研究計画はやや無理があったと言わざるを得ない。

一方、前立腺がんについては、主任リサーチャーがフルタイムの本務を持っていたため、当初より事務局兼任のフルタイムリサーチャーのサポ

ートを得ながら、インタビューを進めることになっていったが、インタビューが始まった初年度の終わりに交通事故のため長期間調査から外れざるを得なかったことが、スタート時点の遅れにつながった。また、対象者がインターネット利用率が低い年齢層であることも影響して、リクルート自体も難航した。しかし、そうした偶発要因や対象者特性ばかりでなく、研究以外の本務をもつ者が質的研究をやろうとすると、インタビューの内面世界に入り込むために必要な、まとまった時間が取りにくい、という実情が影響しているように思われる。

我が国の研究環境を考えると、データ収集・分析・サマリー作成のための専任スタッフの確保は容易ではない。主任リサーチャーが大学教員もしくは職員としての本務をこなしながら研究を進める場合は、プロジェクトの立ち上げから完了までの時間を英国の2倍以上に設定する必要があるだろう。

### 2) ウェブページのコンテンツの質と量

上述の人員体制の問題に加え、ウェブページのコンテンツの質・量の問題も、ウェブページ公開に要する時間の長さに大きく影響している。英国で乳がん体験者の語りのページが公開されたのは2001年のことであり、それから9年が経過し、映像技術や通信環境の変化もあり、こんにちのHealthtalkonlineのサイトは当時のDIPExのウェブサイトからは大きく様変わりしている。従って単純な比較はできないが、英国の乳がんのトピックが20個しかないのに比べ、日本版では12月に公開した分だけで26トピックに上り、さらに11個のトピックの追加を予定している。

英国にはない「病院・医師の選択」「セカンド・オピニオン」「経済的負担」などのトピックが入っていることは、日英の医療制度の違いも反映されているかもしれないが、「リンパ節郭清とセンチネル生検」「術後後遺症とリハビリテーション」

「脱毛の影響」「再発・転移の徴候と診断」「再発・転移の治療」「再発予防と体調管理」「病気と仕事の関わり」などは、英国では他のトピックの中に吸収されていて独立したトピックになっていないものである。

クリップの数でみると、26トピックしかない現時点でも日本のクリップ数は404個で、20トピックで208クリップの英国版の倍近くある。英国ではクリップ編集を外注しているため、予算管理の観点からかなり厳しく数を制限しているのに対し、研究班内で編集作業を進めている日本ではクリップの数が直接予算に跳ね返ってくるわけではないので、それほど厳しい制限をかけていない。そのおかげで日本のデータベースのほうが患者の体験に寄り添ったものになっているように思われる。たとえば同じ抗がん剤治療でも、初発の場合と再発の場合では患者にとっては大きく異なる体験となる。「再発・転移」の発見と治療を、独立したトピックとして紹介しているのは日本版の優れた点だと言える。

しかし、トピック数やクリップ数が多ければ多いほうがいいのか、というとそれは検証が必要であろう。丁寧な分析により、より多くの語りを紹介できることはよいことだが、それだけ時間や予算が必要となり、一定の水準を超えれば見る側にとっても負担が大きくなることが考えられる。前立腺がんのページは現在16トピックでの公開を予定しており（最終的にもトピック数は25程度に収める予定）、実際の使い勝手にどのような違いがあるか、公開後に改めて評価を行いたい。

### 3) 患者の映像のネット公開について

「がん患者の語り」ウェブサイトの最大の特徴は、インターネット上に患者の映像を公開するという点である。研究班の当初の懸念は、日本では自分の病気については「わたくしごと」として隠す傾向が強く、映像公開を望まない人が多いのではないかと、ということだったが、結果的には乳

がんでは8割近く、前立腺がんでは9割近くが映像の公開を認めており、英国よりもはるかに高率であった。インターネットは誰にでも見ることができるものであり、たまたま近所や職場の人間の目に触れることもあり得ること、そのために不利益を被る可能性もあることは同意を得る段階で説明していたが、英国ではそれまで明らかなトラブルは発生しておらず、日本のインタビュー協力者からも特に強い懸念は表明されなかった（懸念を持っている人は音声のみ、テキストのみの公開を選択した）。

しかし、ウェブページが公開された後、テレビで何度かサイトが紹介される機会があったが、その中で本人の許可なく語りのクリップが放映されてしまうという事件が起きた。放送局側には「インターネット上で公開されているものだからそれを引用して放映することは可能」という判断があり、事前の打診がなかった。しかし、インタビュー協力者は、がんに関する情報を求めてウェブサイトアクセスしてくる人に見られることは納得していても、不特定多数が見ているニュース番組で放映されることについては想定しておらず、いきなり自分の映像がテレビ画面に流れたことに強いショックを受け、ウェブサイトから自分の映像をすべて取り下げよう申し入れをされ、現在はテキストのみの公開になっている。

この事件をきっかけに、ウェブサイトには「報道関係の皆様へのお願い」というページを設け、映像の肖像権はインタビュー協力者本人に帰属しており、中には自身の映像や画像が、テレビ放送や新聞・雑誌等のメディアで紹介されることは望んでいない人もいたので、引用に際しては必ず事前連絡が必要であることを明示し、取材の申し込みがあった場合には必ず相手にそのことに注意を促すようになった。

この事件のほかにも、インタビュー協力者に対するアンケートの中で、ウェブサイトを紹介するテレビ番組を見た人から心ない言葉を投げかけ

られた、という人がおり、ウェブページで公開された情報は、画像であれ映像であれ、インターネットの中だけにとどまるものではないことが、改めて明らかになった。そうした可能性は研究班側も認識してはいたものの、それがインタビュー協力者に与えるショックというのは十分に想定されていなかった。この反省を踏まえ、今後の同意説明の在り方を考える上で重点課題としたい。

このことはさらに本研究において倫理的なジレンマを生み出すことになる。インタビューの質ということを考えた場合、インタビュー協力者がカメラの存在を忘れてリラックスし、自然体で話せるような環境を作っていくことが大事であるが、その一方で、そうした理想的な環境の中でインタビュアーに対する信頼関係が築かれることで、自己防衛意識が弱まったり、インタビュアーの努力に報いようとしたりして、映像公開に対するハードルが下がってしまう可能性がある。自己開示の深さと広さのコントロールは、初めてこのようなインタビューを受ける側にとっては容易ではなく、インタビュアー側に配慮が求められることになる。さらに、公開されたウェブサイトの認知度を上げるための広報活動においても、ネット以外のメディアに語りのクリップを紹介することがしばしば行われるが、その際にも十分な注意を払うことが求められる。

#### 4) 社会資源としての患者の語り

乳がんのウェブページを公開した後の反響から、わが国でも英国同様、患者体験情報に対する欲求は、患者・専門家双方ともに非常に高いことが明らかになった。特に、教育的な活用の可能性は広く、医療系学生の授業だけでなく、社会学・心理学・倫理学・社会福祉学など人文・社会科学系の授業や、初等・中等教育での「いのちの授業」などへの応用も考えられる。既にウェブサイトにアップされているクリップについて、授業のテーマに合わせたクリップの組み合わせの提案をし

ていくこともできるし、要望の多いテーマについては改めてデータベースに戻って、クリップを編集し直してDVDやe-ラーニングのプログラムを作成することも考えられる。

また、データシェアリングについては、試験運用が始まってまだ1年に満たない状況で、密度の濃い質的データの分析には時間がかかることから、現時点ではその有用性についての結論は出せないが、これまでの経緯を見る限り期待は持てそうである。質的研究に熟練していない学生に対するデータ分析のトレーニングにも活用の可能性が広がっている。今後は、どのような形でならシェアリングを求める研究者の学術的自律性を認めつつ、インタビュー協力者にとっても安全な二次利用の方法が確立できるかを模索していくことが課題となろう。

最後にプライマリーターゲットである患者自身にとって、このウェブサイトが提供する語りの有用性については、ユーザーの評価研究に早急に着手する必要がある。最新のエビデンスに基づく治療情報提供を目的としたものではなく、あくまでも患者体験を紹介することに主眼を置いたサイトである、ということが明示されていても、それを利用する側がどのように受け取るかはわからない。アドバイザリー委員会での意見にあったように、患者は元気そうに話をしている人が実践している治療法に誘導されてしまったりするのか、それとも既存の研究[4]が示唆するように、インターネットの情報を頼りに治療選択するのは少数派なのか、ということをはっきりと示す必要がある。

また、前立腺がんの語りのパイロット版として公開した「PSA検査・検診」のページについては、アドバイザリー委員から検診推進論、早期発見論に偏りすぎている、という指摘があった。本プロジェクトでは、前立腺がんの診断を受けたあと、何らかの治療を受けた、もしくはいずれ治療をすることを前提に監視的待機をしている人で、現在

生存している人だけが対象になっており、前立腺がんに罹患していながら診断を受けることなく、がんだと知らずに日常生活を送っている人は含まれない。したがって、どうしても「検査を受けてよかった、早く見つかったよかった」という意見ばかりになってしまうのである。こうした医学的にもcontroversialな問題に関しては、英国では専門家にもインタビューして、その語りを紹介することで、サンプリングバイアスを補正するようにしている。ユーザーに対し、バランスのとれた情報提供を行うことを考えるならば、トピックによってはそうした方法を取ることも検討しなくてはならないだろう。

## E. 結論

本研究では、この3年間に、英国Oxford大学の取り組みを参考に、総計100人の患者が語るがんの体験を200時間を超すインタビューにより収集してデータベース化し、その一部を患者や一般市民向けにインターネットに公開した。さらに、学術研究や医療者教育への活用も試み、一定の成果を得た。英国DIPExの方法論に準拠しながらも、情報倫理委員会の編成やデータシェアリング規約の整備など、日本特有の社会制度や研究環境に合わせて独自の工夫を凝らしてきた。

こうした活動は社会において一定の評価を得、2009年11月には医療の質・安全学会より、「新しい医療のかたち」賞が、(研究班メンバーが設立した)NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンに対して贈られている。しかし、本研究の目的そのものは、患者の置かれている社会的状況や患者の意向を患者と医療者の双方が共有し、本人の意向を十分尊重したがんの治療方法等が選択されるようながん医療提供体制の構築であり、その目的の達成に「がん患者の語りデータベース」が貢献しているか否かを判断するには、このデータベースの存在が人々の間に浸透するため

の一定の時間と、より詳細な評価研究が必要である。

研究代表者は代わるが、22年度も引き続き、第2期の研究として、がんの種類による患者の医学的・社会的・心理的ニーズの違いを明らかにし、さらにはがん検診や新薬の治験、あるいは緩和医療といった、通常の「治療」とは異なる体験についての患者の語りが、がん医療のあり方にどのようなインパクトをもたらすかを探っていくことを予定している。

## F. 健康危険情報

研究の結果、得られた成果の中で国民の生命、健康に重大な影響を及ぼすと考えられるような事象は見出されなかった。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

・野口裕二、和田恵美子、大久保功子、宮坂道夫 (2009), ナラティブの10年, 看護学雑誌, 73(10), 4-18

### 2. 学会発表

- ・谷口珠実・澤田明子・佐藤りか・射場典子・一ノ瀬義雄・木元康介・和田恵美子 前立腺がん患者の語りデータベース化の試み (第一報) 2009年5月9日 日本老年泌尿器科学会
- ・澤田明子・谷口珠実・佐藤りか・射場典子・一ノ瀬義雄・木元康介・和田恵美子 前立腺がん患者の語りデータベース化の試み (第二報) 2009年5月9日 日本老年泌尿器科学会
- ・佐藤 (佐久間) りか・和田恵美子・射場典子・朝倉隆司・澤田明子 がん患者の語りデータベース構築の試み (第一報) 2009年5月17日 日本保健医療社会学会
- ・澤田明子・和田恵美子・射場典子・朝倉隆司・

- 佐藤（佐久間）りか がん患者の語りデータベース構築の試み（第二報）2009年5月17日 日本保健医療社会学会
- ・佐藤（佐久間）りか がん患者の内分泌療法をめぐる理解と受容におけるジェンダー 2009年6月27日 日本女性学会
  - ・澤田明子・佐藤（佐久間）りか・朝倉隆司・和田恵美子 前立腺がん患者の語りデータベース化の取り組み 2009年6月28日 日本保健医療行動科学会
  - ・射場典子・和田恵美子・阿部恭子・井沢知子・岩満優美・大野真二・長瀬慈村・矢形寛・脇田和幸 乳がん患者の語りデータベース化の試み（第二報）2009年7月3日 日本乳癌学会
  - ・別府宏暁・佐藤（佐久間）りか IN THE BEGINNING WAS THE WORD—On Database of Individual Patient Experiences— 2009年9月10日 国際環境複合要因学会
  - ・和田恵美子 市民講座「パートナーシップにあふれるまちづくり・患者の語りに基づく医療」 2009年9月12日 日本遺伝看護学会
  - ・北澤京子 医療消費者の立場からみた医薬品リスクマネジメント（シンポジウム医薬品リスクマネジメント） 2009年11月15日 日本薬剤疫学会
  - ・佐藤（佐久間）りか DIPEx（ディペックス）健康と病いの語りデータベース（企画セッション 健康情報—誰が、誰に、誰のために） 2009年11月23日 医療情報学連合大会
  - ・和田恵美子・中山健夫・朝倉隆司・射場典子・澤田明子・佐藤（佐久間）りか がん患者の語りデータベース構築の試み（HyperDemo発表） 2009年11月22-24日 医療情報学連合大会
  - ・後藤恵子・射場典子・新幡智子・和田恵美子 患者の語りデータベース活用の試みとその評価 2010年3月28日 日本薬学会
  - ・後藤恵子 効果的なコミュニケーション教育のための方略と関わりについて～ワークショップ

プの報告から（シンポジウム「6年制におけるコミュニケーション教育の現状と展望」）  
2010年3月30日 日本薬学会

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

#### 【引用文献】

- [1]JIMA(日本インターネット医療協議会), eヘルス倫理コード, <閲覧日: 2010/04/08>, [http://www.jima.or.jp/ehealth\\_code/](http://www.jima.or.jp/ehealth_code/)
- [2]Kamel Boulos MN, Wheeler S. The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education., Health Info Libr J. 2007 Mar;24(1):2-23.
- [3]武田尚子『質的調査データの2次分析～イギリスの格差拡大プロセスの分析視角』ハーベスト社、2009年
- [4]Baker L, Wagner T, Singer S, Bundorf M. Use of the Internet and e-mail for health care information: results from a national survey. J. Am Med Assoc. 2003; 289:2400-6.

## 資料 1 研究組織

### ●研究代表者

和田恵美子 大阪府立大学看護学部基礎看護学 講師

### ●研究分担者

中山健夫 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報分野 教授

杉山滋郎 北海道大学大学院理学研究院物理学部門科学史・科学技術コミュニケーション 教授

朝倉隆司 東京学芸大学教育学部養護教育講座 教授

### ●研究協力者

荒井優気 京都大学大学院医学研究科

新幡智子 慶應義塾大学看護医療学部

有田悦子 北里大学薬学部薬学教育研究センター

石崎雅人 東京大学大学院情報学環

伊藤武彦 和光大学現代人間学部

射場典子 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

浦尾充子 京都大学大学院医学研究科

大高庸平 和光大学現代人間学部

小川真生 東京大学大学院医学研究科

雄西智恵美 徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部

菊地美香 天使大学看護栄養学部

北澤京子 日経BP社日経メディカル編集部

木村朗 金城大学医療健康学部

隈本邦彦 江戸川大学メディアコミュニケーション学部

国府浩子 熊本大学医学部

小平朋江 聖隷クリストファー大学看護学部

後藤恵子 東京理科大学薬学部

小林玲 東京大学大学院情報学環

酒井禎子 新潟県立看護大学看護学部

佐藤(佐久間)りか NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

佐藤富美子 東北大学大学院医学系研究科

澤田明子 いわき明星大学保健管理センター

渋谷優子 新潟医療福祉大学大学院医療福祉学研究科

白井千晶 東洋大学

菅野撰子 千葉商科大学

鈴木博道 国際医学情報センターEBM支援センター

瀬戸山陽子 聖路加看護大学大学院

田口里恵 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

竹内登美子 富山大学大学院医学薬学研究部  
鳥嶋雅子 京都大学大学院医学研究科  
長江美代子 日本赤十字豊田看護大学  
長坂由佳 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン  
中村千賀子 東京医科歯科大学教養部  
林優美子 筑波大学大学院人文社会科学研究科  
広野優子 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン  
藤田佐和 高知女子大学看護学部  
別府宏暁 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン  
本田芳香 自治医科大学大学院看護学研究科  
松田みどり NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン  
水野道代 筑波大学大学院人間総合科学研究科  
森田夏実 慶應義塾大学看護医療学部  
吉川孝子 東京女子医科大学看護専門学校

●情報倫理委員会外部委員

稲葉一人 中京大学法科大学院 教授  
隅蔵康一 政策研究大学院大学政策研究科 准教授  
武藤香織 東京大学医科学研究所 准教授  
吉川誠司 財団法人インターネット協会インターネットホットラインセンター 副センター長

●アドバイザー委員

【乳がん】

浅野泰世 イデアフォー 世話人  
阿部恭子 千葉大学看護学部附属看護実践研究指導センター認定看護師教育課程専任教員  
井沢知子 京都大学医学部付属病院がん看護専門看護師  
岩満優美 北里大学大学院医療系研究科医療心理学 准教授  
大野真司 九州がんセンター 乳腺科部長  
小池真規子 目白大学人間学部心理カウンセリング学科 教授  
澤本悦子 リボンの会  
長瀬慈村 乳腺クリニック長瀬外科 院長  
矢形寛 聖路加国際病院ブレストセンター 副医長  
脇田和幸 茶屋町ブレストクリニック 院長

【前立腺がん】

荒木乳根子 田園調布学園大学人間福祉学科社会福祉専攻 教授



一ノ瀬義雄 代々木病院泌尿器科 副院長  
織田浩子 広島大学病院看護部緩和ケアチーム専従看護師  
木元康介 総合せき損センター泌尿器科 部長  
武内務 Web サイト「ひげの父さんのプライベートワールド」管理者  
谷口珠実 日本コンチネンス協会看護師  
野口裕二 東京学芸大学教育学部社会科学講座 教授  
藤原恒昭 NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML 理事  
三船剛由 財団法人日本対がん協会 理事

資料2-① ウェブページ トピックサマリーのページ



健康と病いの語りコミュニティ  
がんの体験談を動画や音声でも聞かせています

・会員登録  
・お問い合わせ

[体験者の語りを見る・聴く](#) | 
 [「健康と病いの語り」とは](#) | 
 [参加する・支援する](#) | 
 [お知らせ](#) | 
 [ディベックス・ジャパンについて](#)

[トップ](#) > [体験者の語りを見る・聴く](#) > [乳がんの語り](#)

## 乳房温存術

ここでは、乳房温存術を選択した人たちの語りを紹介します。乳房温存術には、がんの周囲に2cm程度の正常組織をつけて円形に切り取る方法(円状部分切除術)、乳頭を中心に扇形にも切除する方法(扇状部分切除術または4分の1切除術)などがあり、しこりの大きさや位置によって選択されます。また、術前に抗がん剤治療を行ってしこりを小さくしてから手術することもあります(術前抗がん剤治療については抗がん剤・分子標的薬の治療をご覧ください)。術後の形状も、ほとんど切除したことがわからない程度のもので、再建手術が必要になるものまで、かなりの違いがあります。



しこりだけというイメージで、ほこっと空々かと思っ、術後1日2日は傷を見ることかきながら、形もボリュームもそんなに変わってなくてよかった



がんを取ったところに血液が何かを入れてあるので、その部分を触ると硬いし、ホコッとへこんでいる感じがするので、温泉にも普通に行っている



手術で切り取った部分は直径9センチ、厚み2.5センチということだったが、それほどびが、乳腺の変形もなく、以前の水量を量ても気にならぬ

がんを取った部分が引けて、クシュッと空気が抜けてくっついてしまったような状態になっている(音声のみ)

### 乳がんの語り

発見

- ・異常の発見
- ・乳がん検診
- ・診断のための検査
- ・診断されたときの気持ち
- ・選択・医師の選択
- ・治療法の選択・意思決定
- ・セカンド・オピニオン

治療

- ・乳房温存術
- ・乳房切除術
- ・リンパ節郭清とセンチネル生検
- ・術後後遺症とリハビリテーション
- ・リンパ浮腫
- ・乳房再建術
- ・抗がん剤・分子標的薬の治療
- ・脱毛の影響
- ・放射線療法
- ・ホルモン療法
- ・補充代替療法

再発・転移

- ・再発・転移の徴候と診断

資料2-② ウェブページ 個人別ページ



健康と病いの語りコミュニティ  
がんの体験談を動画や音声でも聞かせています

・会員登録  
・お問い合わせ

[体験者の語りを見る・聴く](#) | 
 [「健康と病いの語り」とは](#) | 
 [参加する・支援する](#) | 
 [お知らせ](#) | 
 [ディベックス・ジャパンについて](#)

[トップ](#) > [体験者の語りを見る・聴く](#) > [乳がんの語り](#) > [文蔵代](#)

## インタビュー36:プロフィール



**インタビュー36**  
診断時:37歳 インタビュー時:41歳(2008年9月)  
離島在住。2004年3月、左乳がんを診断され、左乳房温存術+腋窩リンパ節郭清術、放射線療法を受け、ホルモン療法を開始。2006年1月、右乳がんの診断で右乳房温存術を受けた。2008年春には、境界悪性卵巣腫瘍で左卵巣摘出術を受けた。当時は母親と姉弟の4人暮らしで看護師をしていた。現在は、マッサー・ジワロンを開き、1人暮らし。

この人の語りを見る

SYさん(仮名)は2004年2月、何かの拍子に左胸のしこりに気づき、怖かったが、放置するのかもしれないと思って、2日後に姉の勧めでくれた乳癌専門クリニックに行った。マンモグラフィ、エコー、生検を受け、1週間後に左乳がんという診断を受ける。告げられた時は、頭の中が真っ白になり、主治医の勧め通り、手術を2週間後に受けることになった。セカンドオピニオンを受けるなどの気持ちの余裕はなかった。

2004年3月に、左乳房温存術+腋窩リンパ節郭清を行った。腫瘍は、しこりとして触れたもの以外に腋窩に近い部分にも一つあり、大きい方が1.8センチで温存が可能という説明だった。非浸潤がんだと思っていたので、手術で終わりだと思っていたが、病理検査の結果は浸潤がん、それから放射線療法と、5年間ホルモン療法をしなければならぬということに、新

### 乳がんの語り

発見

- ・異常の発見
- ・乳がん検診
- ・診断のための検査
- ・診断されたときの気持ち
- ・選択・医師の選択
- ・治療法の選択・意思決定
- ・セカンド・オピニオン

治療

- ・乳房温存術
- ・乳房切除術
- ・リンパ節郭清とセンチネル生検
- ・術後後遺症とリハビリテーション
- ・リンパ浮腫
- ・乳房再建術
- ・抗がん剤・分子標的薬の治療
- ・脱毛の影響
- ・放射線療法
- ・ホルモン療法
- ・補充代替療法

再発・転移

- ・再発・転移の徴候と診断

健康と病いの  
語りデータベース

そこには  
患者にしか語れない  
言葉がある



[www.dipex-j.org](http://www.dipex-j.org)

# 患者、家族、 そしてよりよい医療のために

## 患者にしか語れない言葉がある

病気の苦しさや悩みを体験した人の「語り」は、同じ病気に不安を持つ人に知恵と勇気を与えてくれます。「健康と病いの語りデータベース」は、体験者の「語り」を体系的に集積して作り上げたウェブサイトです。診断を受けたときに感じたことや治療法の選択、副作用の経験など、映像や音声を通じて当事者の「語り」に接することができます。心の支えを見出すことができるかもしれません。日常生活の中での悩みを解決する、当事者ならではのヒントもたくさんあるはずです。

そして、医療者の方々にとっても、日々の診療の中ではとらえきれない患者の思いを知る一助になるでしょう。

## インタビューを通じて得られた生の声

「健康と病いの語りデータベース」の特徴は、「健康と病い」にまつわる語りを、多様な背景を持つ30～50人の体験者へのインタビューを通じて収集し、それを系統的に整理・分類して、インターネット上に公開していることにあります。

インタビューを通じて集めた語りは、見る人が探しやすいように、“診断”“治療”“生活”などのトピックごとに分類されて掲載されます。今、自分が知りたい、と思うトピックについて、様々な立場の人がそれぞれの思いや体験を語っているのを見ることができるのです。

また、同じ病気の診断を受けていても、病気の進み具合や、年齢、職業、家族構成などによって、その体験は異なります。このウェブサイトでは多様な語り手の背景から自分に一番近そうな人を探して、その経験について知ることができます。

さらに、このウェブサイトでは、文字だけでなく音声や映像を通して、体験者の語りに触れることができます。そこには、血の通った体験者の語りを、その肉声を通じて伝えることで、より深い共感が得られるようにしたいという思いがあります。

## 第三者の目で信頼性を確保

こんにちインターネットには様々な医療情報が流れていますが、どの情報が信頼できるかを見極めるのは容易ではありません。「健康と病いの語りデータベース」で公開する語りの内容については、その病気の専門家や患者会スタッフの方々から助言をいただいて、医療情報としての質の担保を心がけています。このウェブサイトは、誰もが安心して利用できるよう、患者・医療者・研究者の三者が、それぞれの専門性を生かして作り上げているのです。

# ディベックスとは？

Database of  
Individual  
Patient  
Experiences

## ■オックスフォード大学で誕生

「健康と病いの語りデータベース」のモデルとなっているのは、英国オックスフォード大学の研究者たちが DIPEX (ディベックス Database of Individual Patient Experiences) という名前で、2001年に立ち上げた患者体験のデータベースです。Healthtalkonline (ヘルストークオンライン) と呼ばれる DIPEX のウェブサイト ([www.healthtalkonline.org](http://www.healthtalkonline.org)) には、2000人近い患者や介護者、検診や臨床試験の体験者たちの語りが、映像 (もしくは音声) とテキストの形式で収録されています。英国では患者向け情報提供サイトとして高い評価を受け、英国医学研究者会議 (MRC)、英国立保健学研究所 (NIHR)、英国立がん研究所 (NCRI) などのウェブサイトにも紹介されています。

## ■学術的に確立された方法論

DIPEX ではデータベースの質を確保するために、学術的に確立された手法を用いています。協力者を募るにあたっては、できる限り多様な体験を集めるようにしているほか、専門の訓練を受けた複数の調査者が、一定の手法でインタビューし、一人ひとりのデータを丁寧に分析して、病いや医療の体験を多面的に捉えるようにしています。公平性を保つために、特定の製薬会社からの資金提供は受けていません。

## ■患者の経験を社会資源に

DIPEX の活動は、体験者の語りをインターネットを介して広く公開することにとどまりません。語りの映像クリップを用いて医学教育のための教材を開発したり、インターネットには公開されない膨大な量の語りのテキストを、さまざまな領域の研究者が異なる角度から分析して論文を書いたりすることで、より良い医療実践につなげていくことをめざしています。DIPEX は患者の経験を社会資源として活用していくための、新しいシステムでもあるのです。

## ■国際プロジェクトとしての広がり

「健康と病いの語りデータベース」は、英国の DIPEX が開発し洗練させてきた手法をもとに、日本独自の文化や社会制度に合った、患者体験のデータベースを作ることを目的に誕生しました。現在、英国と日本のほかに、スペイン、ドイツ、イタリア、ニュージーランド、オーストラリアでも同様の患者体験のデータベースの構築が進められており、DIPEX は地球規模のプロジェクトになりつつあります。

## がん患者の語りデータベース

現在、「健康と病いの語りデータベース」に収録されているのは、「乳がんの語り」と「前立腺がんの語り」という2種類のデータベースです。

乳がん体験者と前立腺がん体験者、それぞれ約50名のインタビューを収録して公開された。これらのデータベースは、厚生労働科学研究が臨床研究事業の研究費助成を受け、大阪府立大学看護学部・和田恵美子講師を研究代表者とする研究班により、2007年より3年の歳月をかけて作成されました。インタビューを受けた人は、北は北海道・南は九州・沖縄まで全国に及び、年齢は、乳がんでは20代から80代、前立腺がんでは50代から80代と幅広く、病気の進行度も様々で、治療法も手術、放射線療法、化学療法、ホルモン療法など多岐にわたりました。

## 患者の声の一例

乳がん体験者・30代・九州地方在住  
お風呂場で一人で悩んでいたんですけど、主人に「湯を見てくれないかなあ」と言ったら、入ってきて見てくれたんです。不安だったです、もし目をそらされたらどうしようって。でも「よく頑張ったね」と言ってくれて。ありがたかったです。

前立腺がん体験者・50代・東北在住  
ここは田舎で自然が豊かだって言いますけど、その良さがわかってなかったな、と。たぶん病いにかからなかつたら、足元にあるものの大切さには気づかずには過ごしていたのかもしれない。そう思える時間がまだ自分にあるだけいいのかな、と。

4

The screenshot shows the DIPEX Japan website interface. At the top, there is a logo for DIPEX Japan and navigation links. Below the header, there is a main content area with a title: "癌は難命に支えようとしてくれるが、夫が亡くなり、自分も再発したことのショックは大きいと思う。静かな自分を見せてはいけないと思っている" (Cancer is something that supports you as it's difficult to die, but my husband died, and I'm shocked because I've relapsed. I think it's a big shock. I think I shouldn't show my quiet self). To the right of the text is a small portrait of a woman. Below the text, there are several paragraphs of smaller text, likely the full story or a summary. The website layout is clean and professional, with a focus on the patient's narrative.



乳がん体験者・60代・北海道在住

自分がいつまで生きるかということよりも、生きていけるだけ生きるんだということに置き換えることにしました。そうすると、心も体も力が少し抜けてきたように思うし、主人に対しても素直になれる自分が出てきました。

乳がん体験者・20代・東海地方在住

仕事を探していても、社会の目はやっぱりがんイコール死だったりして。どうして働きたいっていう意欲よりも、病名っていう、自分の努力では消せないようなものばかりが尊重されてしまうのか。今もまだ悩みが残っています。

#### データベースに収められている語りのトピック

～発見から治療を始めるまで～

- 異常の発見
- がんと診断されたときの気持ち
- 医師・病院の選択 など

～治療の経験～

- 治療法の選択
- 手術療法
- 化学療法
- 放射線療法
- ホルモン療法
- リンパ浮腫 など

～がんになってからの生活・人生～

- 再発予防・体調管理
- 仕事のこと
- 治療費や経済面のこと
- 家族や友人、パートナーのこと
- 身体の変化について
- 将来への不安と希望 など

前立腺がん体験者・70代・首都圏在住

残された何年かをいかに、弱りきった病人じやなくて過ごせるか、これが私にとって一番大きな課題でした。命そのものは諦めたんです、手術できないと言われたときにね。あといかに私らしく生きられるかっていうことを私流に考えました。

前立腺がん体験者・60代・近畿地方在住

PSAが上がったとか下がったとかね、まあ、体の調子にも何も関係ないですから。腫瘍マーカーは、私にとってはですよ、逆になかったほうがいいな(笑)。PSAなんかはないほうがいいんじゃないかなというふうな気もするんですけどねえ。

## 今後のプロジェクト

今後は、乳がんと前立腺がんという2つの「がん患者の語りデータベース」の制作を通じて得られた知識や技術をもとに、新たな病気や医療にまつわる様々な体験についての語りの収集に取り組んでいきます。

2009年度から3年計画で、「認知症本人と家族介護者の語りのデータベース」を作るプロジェクトが始まっているほか、臨床試験、がん検診、うつなどの体験についても語りのデータベースも作っていくことを検討中です。

（応援しています）





患者さんの語りを記録する。それをインターネットで見聞きできるようにする。その大切さは、「現場の大切さ」に近づこうとする試みだと思います。

どうしてそういうことが必要なのか、それはだれでもわかると思います。自分にとってなにか新しいことをしようとする。そのときに、経験者に聞きに行くのは、だれでもすることです。病気だって同じです。

病気のことは、医師がいちばんよく知っているはずだ。そういう思い込みがないでしょうか。でもその病気が自分にとってどんな「感じ」のものか、それは患者さんがいちばんよく知っているはずなのです。医師はふつうは健康で、その病気になったことがないからです。医師のほとんどにとって、病気とは「外から見た」状態、悪くいえば他人事なのです。

著名な医師が入院して、はじめて病院で患者がどう扱われているか、それを思い知るというアメリカ映画がありました。他人の立場に立つというのは、いうのは簡単ですが、実際にはむずかしい。まして難病のような立場にある人を「理解する」なんてことは、現代のように忙しい時代には、ほとんど不可能ではないでしょうか。

現代の医療では、病気という状態が、病気という定義のもとで、ある「決まった」状態にされてしまいます。そこからは、さまざまな個人の具体的な問題や、それぞれの人が感じている感覚的なことがらが、落っこちてしまう傾向があります。病気の問題は病気だけではない。その人の人生です。そもそも人生は、他人では代わりができません。

そういう状況では、医師の説明にしても、患者さんの知りたいことに届くとは限りません。だから患者さんたちのいうことを記録して、それを集積する。それを見て考えるというのは、医師にとっても患者さんにとっても、考えてみれば当然のことなのです。

この運動はイギリスで始まったということですが、イギリスの経験主義というのは面白くて、おか

げで人類はさまざまな恩恵に浴しています。でもその活動が地味だから、ありがたさがあんがいわからない。アメリカ式にノーベル賞を輩出し、ドーンとお金でも儲けるなら、だれでもいいなあと思います。でもイギリス風の地味な活動があるから、そういう派手な世界が保つともいえるのです。

DDTによる環境破壊が問題になったとき、イギリスでカモメの卵の殻の厚さを毎年測っていたデータが参考になりました。卵の殻が薄くなってきたことがわかったからです。エイズが流行し始めたとき、イギリスではいつから流行が始まったかを、かなりきちんと確定できました。病院が患者さんの血の一部を保存するということをしていたからです。日本はそういう点では、なんとも中途半端です。こういう地味な活動に理解があっていい国なのに、と思います。日本の歴史は長いんですからね。あとから考えて、「あれをやっておいたから助かった」ということが、歴史を知ることの大切な一部なのです。それを長いこと、忘れてませんか。

日本の女性の平均寿命を延ばしたのは、東京市長だった後藤新平が、水道水の塩素消毒を始めてからです。ということ、日本の女性はまず知らないでしょうね。それまでは男性の寿命のほうが長かったのです。しかもその意味で後藤新平を評価することは、医学の世界では、まずなかったといっているでしょうね。

「患者の語り」を記録しておく。そういうことを「していなかった」ほうが変だという時代が来るでしょう。そう私は思います。本当は「医師の語り」だって、その意味では必要なんですけどね。血友病エイズに関する「医師の語り」を記録する仕事にも、私は関わってきました。もうじきそのまとめが出ます。時間がかかって、報いが少ない。でも人生の一部を割いて、それぞれの人がそういう仕事をするだけで、社会は本当の意味で「進歩する」のではないのでしょうか。

応援しています

# 落合恵子

さん

8

作家・クレヨンハウス主宰



2008年、夏。およそ7年間、自宅で介護をした母を見送った。いまもって、心にできた喪失と悲しみの深い空洞は埋まらない。愛するひとを見送ったものは誰でも、この空洞を抱えて生きていくのだらう。それは、愛の証でもあるのだから、いまは思えるようにはなった。時々号泣もまた、いまのわたしには慰めになってくれている。五十冊以上もある、介護日誌とともに。母の状態が安定しているときは、日誌のわたしの文字もまた「安定」している。そうでないときは、乱れている。それらも、母の微笑と共に、確実に母と共にあった日々のかげがえのない記録である。

それでも、あの介護の日々を思い出すと、息苦しくなるわたしがいる。いま目の前にいる母の状態に対応することだけが、わたしの日常のほとんどすべてだった。

そんなわたしを疲れさせ、落ちこませ、苦しめたのは、介護そのものではなかった。睡眠不足も肉体的疲労も、なんとかできた。むしろ、医療をはじめ、介護にまつわる人間関係、いや、関係性の希薄さこそが、わたしを時に絶望させた。

7年の間に何度か繰り返された、総合病院への緊

急入院。医師も看護師さんもあまりにも忙しく、病状の変化や退院してからの次のステップについて詳しいアドバイスや説明が聞きたくとも……。いつ、どこで、その機会をとらえるかに、心砕くしかなかった。それだけでくたかった。

すべてが「はじめて」の前で、立ち竦むしかなかったわたしを支えてくれたのは、同じような日々の中にいる知り合いや未知のひとからのメールやファックスだった。胃ろうについて思い悩む日々。同様の施術を受けたかたがたのご家族からの、詳しいアドバイス。それは、取り寄せた何冊もの専門書よりも、わたしの決断に力を贈ってくれた。便秘について尋ねれば、メールを通して少なからぬかたから、具体的な体験が送られてきた。ご自分自身、介護で時間的余裕のない日々の中にいながら送られてくる、当事者の言葉ほど、わたしを支えてくれたものはない。

あの当事者同士のサポートがなければ、わたしは精神的なバランスを崩していたかもしれない。母を見送った後、そういったネットワークの必要性を痛感し、折に触れて書いてきた。なんでもいい。ひとに語り、ひとの語りに耳傾けることで、変わる景色も空気も、確実にあるとわたしは信じている。

**もしよかったら、  
少しだけ窓を開けてみませんか**

(応援しています)

