

●参考文献

- T・グリーンハル、B・ハーウィッツ編『ナラティブ・ベイスト・メディスン—臨床における物語りと対話』
斎藤清二・岸本寛史・山本和利訳、金剛出版、2001年 (Trisha Greenhalgh, Brian Hurwitz *Narrative Based Medicine* BMJ Books 1998)
- 斎藤清二・岸本寛史著『ナラティブ・ベイスト・メディスンの実践』金剛出版、2006年
- 戸塚洋二著、立花隆編『がんと闘った科学者の記録』文藝春秋、2009年
- B・ハーウィッツ、T・グリーンハル、V・スカルトンストリシャ編著『ナラティブ・ベイスト・メディスンの臨床研究』斎藤清二・岸本寛史・宮田靖志訳、金剛出版、2009年 (Brian Hurwitz, Trisha Greenhalgh, Vieda Skultans *Narrative Research in Health and Illness* BMJ Books 2004)

【編集者注】narrativeの日本語表記については、「ナラティヴ」と「ナラティブ」の2通りの表記が流布していますが、今回はそれぞれの演者が論文を発表する際の表記を用いました。ちなみに斎藤清二氏は下記のようにお書きです。

「筆者は「ナラティヴ」と「ナラティブ」を統一しなければならないとは考えていない。なぜならば、言葉の表現の多様性を排除しないという思考様式こそが、「ナラティブ・モード」だからである。言葉の表記にある権威によって統一することにこだわるならば、表記や発音の微妙な違いから、その現場のコンテキストを読み取るというナラティブの重要な機能が失われてしまう」

(「ナラティヴ・ベイスト・メディスンと臨床知—青年期慢性疼痛事例における語りの変容過程」『質的心理学講座2 人生と病いの語り』やまだようこ編、東京大学出版会所収より)

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
和田恵美子 (翻訳)	DIPE _x プロジェクト：病いと医療の個人体験を集める	斎藤清二ほか（原著編集者：Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V	ナラティブ・ベイスト・メディスンの臨床研究(原著：Narrative Research in Health and Illness)	金剛出版 (Blackwell Publishing)	東京 (Oxford)	2009年	95-114

雑誌（別刷参照）

発表者氏名	記事タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
野口裕二、和田恵美子、大久保功子、宮坂道夫	ナラティブの10年	看護学雑誌	73巻10号	4-18	2009
別府宏圀	病いを語ること—ディベックスのめざすもの	ドクターズマガジン	4月号	Opinion	2010

<メディア報道>（一部別刷参照）

- ・2009年3月22日朝刊 日本経済新聞「遠みち近みち」
- ・2009年4月6日夕刊 日本経済新聞「病の語りネットで公開」
- ・2009年5月8日朝刊 毎日新聞「先輩患者の知恵ネットに」
- ・2009年11月29日朝刊 日本経済新聞「患者の語りを録画、ネットで公開」
- ・2009年12月21日朝刊 共同通信配信新聞各紙「がん体験をネット公開」
- ・2010年1月30日朝刊 朝日新聞「私の視点：病と語り（別府宏圀）」
- ・2010年1月31日 NHK ニュース7「がん患者体験語るホームページ公開」
- ・2010年2月16日 がんナビ「乳がん患者43人の語りをウェブ上で公開」
- ・2010年2月22日朝刊 共同通信配信新聞各紙「がん体験をネット公開」
- ・2010年2月号 日経ウーマン「看護と患者の立場を経てがん体験の「声」集める」
- ・2010年2月号 メディカル朝日「乳がんの語り WEBで公開」
- ・2010年2月3日 So-net M3.com「がん患者の語りデータベースがスタート」
- ・2010年2月15日 医薬経済「患者の声のデータベース」
- ・2010年3月15日朝刊 毎日新聞「がん患者の本音知って～医療現場の参考に」
- ・2010年3月30日朝刊 産経新聞「病気の苦しさ語りデータベース」

平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金・がん臨床研究事業

がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする
支援体制整備を目的とした、
がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース

研究成果の刊行物・別刷 目次

1. NHK ニュース 7 「がん患者体験語るホームページ公開」 2010 年 1 月 31 日放映
2. 平成 21 年度掲載新聞記事（日本経済新聞 09 年 4 月 6 日・11 月 29 日、毎日新聞 09 年 5 月 8 日・10 年 3 月 15 日、朝日新聞 10 年 1 月 30 日、産経新聞 10 年 3 月 30 日、共同通信配信新聞各紙ほか）
3. 平成 21 年度掲載雑誌記事（So-net m3 10 年 2 月 2 日、がんナビ 10 年 2 月 16 日、ドクターズマガジン 10 年 4 月号、看護学雑誌 73 巻 10 号）



報道の冒頭

00	◇10海外ネット	
	グーグル中国撤退か▽	
	中国に化粧品売り込み	
	各国が競争	9634238
45	首都圏	74412
00	三字ニュース7	
	ネットで語るがん体験	
	反響広がる	344
30	至ターフインか来た!	
	珍鳥歩けば?に当たる	
	森の努力家	33509
00	字字龍馬伝	
	「黒船と剣」福山雅治	
	香川照之 太森南田	

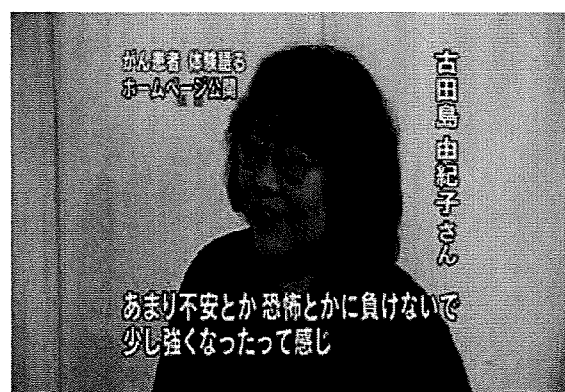
朝日新聞 2010年1月31日朝刊 テレビ欄



会場の様子



第2部・パネリスト 三好綾氏の発言



来場した患者のコメント

患者の体験談を映像や音声、文字で記録してデータベース化し、インターネットで公開する活動がある。二〇〇一年に英オックスフォード大学が始まった「ディベックス」。がんや心臓病、脳疾患、心の病など様々な病気や医療を体験した二人近い人の「語り」が収録されている。

日本でも〇七年四月に「ディベックス・ジャパン」が立ち上がり、同年十二月から前立腺がん、〇八年一月からは乳がんの体験者へのインタビューを開始。現在までにそれぞれ約五十人の収録を終え、夏以降、順次公開の予定だ。「病の体験の献血運動です」と佐久間が事務局局長(49)は言う。「病気にま

聞き書きの力

①

つわる様々な経験や治療の論、佐藤敬信さん(81)が選択、日常生活の知恵など自宅インタビューを受けを提供してもらい、分かったのは〇八年五月。居間にやすく整理して公開すること、掘え付けられたビデオカメラとで、同じ病気を告知された患者に役立ててもらおうのラの前で、約三時間にわたってしゃべった。二十代のときに結核を患った患者に役立ててもらおうの茨城県結城市の元高校教員、三度の手術で苦しんだ



がん患者の生の声をインタビューし録音(埼玉県内)

「病の語り」ネットで公開

こと、〇二年に前立腺がんを発病し医師に「余命半年」と告げられたこと、手術や化学療法などでなくホルモン療法を選択したこと、支えくれた妻(75)もがん患者になったこと、生活習慣を見直して病を克服しつつあること……。

「医療のお世話になったので、恩返しのためで引き受けた。一生懸命に治療とすることが大切、と伝えたかった」と佐藤さんは振り返る。「結核の時もがんなの時も、告知された後、木々の緑や空の青さ、鳥のさえずりをささええと感

じた。大病を経験した人の多くが語るこうした「医師には分かってもらえない経験」も話したという。

江口重幸・東京武蔵野病院医師(精神科)は「患者にとっては、科学的、論理的な医学情報も、不安や迷いを含め体験者が物語的に表現した『語り』も、ともに有用だ。話者からそうした話を引き出せるかどうかは、聞き手の力量にかかっている」とディベックスの意義を強調する。

広角鋭角

くらしナビ 健康 Health

kenko@mbx.mainichi.co.jp



脳病体験を語る患者の映像を収録するデータベース・ジャパンの在久間りかさん(右)
—横浜市で今年2月

先輩患者の知恵 ネットに

関心高まる闘病記

闘病体験をプロなどインターネット上で公開する動きが広がっている。その流れの中、先輩患者の経験を語り、役立ててもらおうと、データベース化していく取り組みが始まっている。

*

医師や看護師、患者や研究者らでつくる団体「DIPLEX Japan」(データベース・ジャパン)事務局・東京、別府国際理事等は、乳がんの前線がんの患者や病入闘病体験の語りを受け付けている。同じ病気を抱える患者が治療や治療の選択に立ててもらうが目的で7月にもネット上にデータベースを構築し、無料で公開する計画だ。

増え続けるブログ ■ データベース化も

横浜市内のビルの一室で今年4月、撮影が行われた。闘病体験を語りつづける「闘病体験を語る患者の映像を収録するデータベース・ジャパン」のメンバーが、前線がんの患者や病入闘病体験の語りを受け付けている。同じ病気を抱える患者が治療や治療の選択に立ててもらうが目的で7月にもネット上にデータベースを構築し、無料で公開する計画だ。

医学的情報、心構え…治療法選ぶ参考

薬の使い方に疑問をもち、医師にももっと治療を大切にしてくれと訴えた。闘病体験を語りつづける「闘病体験を語る患者の映像を収録するデータベース・ジャパン」のメンバーが、前線がんの患者や病入闘病体験の語りを受け付けている。同じ病気を抱える患者が治療や治療の選択に立ててもらうが目的で7月にもネット上にデータベースを構築し、無料で公開する計画だ。

ただでなく、先輩患者らから得られる情報が、がん治療の選択肢を広げ、患者の心構えや治療法を選ぶ参考になる。データベース化された情報は、患者や医師の両方に役立つ。闘病体験を語りつづける「闘病体験を語る患者の映像を収録するデータベース・ジャパン」のメンバーが、前線がんの患者や病入闘病体験の語りを受け付けている。同じ病気を抱える患者が治療や治療の選択に立ててもらうが目的で7月にもネット上にデータベースを構築し、無料で公開する計画だ。

「TOBYO」を運営する「闘病体験を語る患者の映像を収録するデータベース・ジャパン」のメンバーが、前線がんの患者や病入闘病体験の語りを受け付けている。同じ病気を抱える患者が治療や治療の選択に立ててもらうが目的で7月にもネット上にデータベースを構築し、無料で公開する計画だ。

「闘病体験を語る患者の映像を収録するデータベース・ジャパン」のメンバーが、前線がんの患者や病入闘病体験の語りを受け付けている。同じ病気を抱える患者が治療や治療の選択に立ててもらうが目的で7月にもネット上にデータベースを構築し、無料で公開する計画だ。

データベース化された情報は、患者や医師の両方に役立つ。闘病体験を語りつづける「闘病体験を語る患者の映像を収録するデータベース・ジャパン」のメンバーが、前線がんの患者や病入闘病体験の語りを受け付けている。同じ病気を抱える患者が治療や治療の選択に立ててもらうが目的で7月にもネット上にデータベースを構築し、無料で公開する計画だ。



「健康」面は毎週金曜掲載です。話題や情報をお寄せください。〒100-8051(住所不要)毎日新聞くらしナビ「健康」部。郵便、メール(アドレスはページ上段)、ファクス(03-3215-3123)で。なお、個別の治療法の相談や医療機関の紹介などはできませんので、ご了承ください。

最前線

ひと

「患者一人ひとりの体験を伝えたい」。仲間と共にビデオカメラを携え、2年余で乳がんと前立腺がんの患者を約50人ずつインタビューして映像に収めた。第1弾として乳がん患者の「語り」を来月中旬からホームページ(以下、www.dipex-j.org/)で公開する。映像版の「闘病記」を詳細に分析してテーマで分けたホームページは国内では初めてだ。

インタビューでは患者に「病気に気づいた時から今までを自由に話してください」とお願いした。一問一答方式ではなく、患者に自由に思いを伝えてもらうためだ。2時間ずつと語り続ける人の一方、15分程度で話し終える人も。患者の思

ディベックス・ジャパン事務局長 佐久間 りか氏(50)



患者の語りを録画 ネットで公開・共有

いはさまざまだ。集めた語りを「すべて公開したい」という思いは強い。だが、インタビューは延べ数百時間に及ぶ。録画内容をすべて文章にして詳細に分析、「診断をどう受

け止めたか」「どうやって治療方法を決めたか」など患者の関心が高い25〜35のテーマに切り分けるといって膨大な作業が不可欠だ。

各テーマで、年代やがんの進行度、居住地などが異なる10〜25人の語りをまとめた。できるだけ自分の境遇に近い患者の

体験のデータベース」を意味する単語の頭文字を組み合わせた「DIPEx(ディベックス)」という取り組み。英国では現在、がんのほか、心臓病など50以上の疾患について患者の語り

が公開されている。

日本では厚生労働省の研究費を資金源に運営していたが、6月に「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」という特定非営利活動法人(NPO法人)を設立。前立腺がんのインタビュー公開のほか、英国のデータベースの翻訳、新たに認知症患者本人や介護家族の語りのデータベース化などに乗り出す。「患者の語り」を医療者の教育に活用することも検討課題だ。

こうした活動が評価され、医療の質・安全学会は22日、「新しい医療のかたち」賞を選んだ。「患者の語り」が医療を変える」。そう強く信じている。

がん体験を ネット公開

がんの体験者による「語り」をデータベース化し、映像や音声、文章で提供するウェブサイトを21日、開設された。患者や家族らに役立ててもらうとともに、医療関係者の教育に活用することも狙っている。

ウェブサイトを「つづいたのは特定非営利活動法人（NPO法人）「健康と病いの語り」ディベックス・ジャパン（別府宏樹理事長）。2007年から厚生労働省の研究費で、乳がんと前立腺がんの体験者50人ずつをインタビューし、データベース化を進めてきた。

公開されたのは20、70代の乳がん体験者43人のデータベース。語りは「異常の発見」「乳房温存

「語り」データベース化 NPO 43人分、26項目に整理

「病気と仕事のかかり」など26の項目に分割、整理されている。

がんと診断された年齢別にもまとめられており、必要な情報を、項目からも年齢からも探せる仕組み。1項目の語りは1〜4分で、映像を見ながら聞けるだけでなく、文章で読むこともできる。

来年春、さらに7人分の語りとの13の項目を追加し、春以降には前立腺がん体験者の語りのデータベースも公開する。

ディベックス・ジャパンは、乳がんの診断後に妊娠・出産した人や、前立腺がんと診断された40代の人で、インタビューに協力してくれる人を募集している。

来月31日にはウェブサイトを公開を記念し、東京で「患者の語り」が医療を愛する」と題した集會を開く。寄付や会員も募集中。問い合わせは050・3459・2050。ウェブサイトをhttp://www.dipex-j.or.jp/



乳がん体験者へのインタビュー（健康と病いの語り、ディベックス・ジャパン提供）

がん体験データベースに

NPO、ネットに開設

がんの体験者による「語り」をデータベース化し、映像や音声、文章で提供するウェブサイトを21日、開設された。患者や家族らに役立ててもらうとともに医療関係者の教育に活用することも狙っている。

50人の映像と声を紹介

ウェブサイトを「つづいたのは特定非営利活動法人（NPO）「健康と病いの語り」ディベックス・ジャパン（別府宏樹理事長）。2007年から厚生労働省の研究費で、乳がん体験者43人のデータベース。語りは「異常の発見」「乳房温存術」など26項目に分割、整理されている。

来月31日にはウェブサイトを公開を記念し、東京で「患者の語り」が医療を愛する」と題した集會を開く。寄付や会員も募集中。問い合わせは050・3459・2050。ウェブサイトをhttp://www.dipex-j.or.jp/

項目の語りは1〜4分で、映像を見ながら聞けるだけでなく、文章で読むこともできる。

来年春、さらに7人分の語りとの13の項目を追加し、春以降には前立腺がん体験者の語りのデータベースも公開する。

ディベックス・ジャパンは、乳がんの診断後に妊娠・出産した人や、前立腺がんを診断された40代の人で、インタビューに協力してくれる人を募集している。

問い合わせは電話050・3459・2050。ウェブサイトをhttp://www.dipex-j.or.jp/

左上から西日本新聞、秋田さきがけ、愛媛新聞 いずれも2009年12月21日掲載

がん体験者の「語り」DB化

NPO法人サイト開設

がんの体験者による「語り」をデータベース化し、映像や音声、文章で提供するウェブサイトを21日、開設された。患者や家族らに役立ててもらうとともに、医療関係者の教育に活用することも狙っている。

ウェブサイトを「つづいたのは特定非営利活動法人（NPO法人）「健康と病いの語り」ディベックス・ジャパン（別府宏樹理事長）。2007年から厚生労働省の研究費で、乳がん体験者43人のデータベース。語りは「異常の発見」「乳房温存術」など26項目に分割、整理されている。

来月31日にはウェブサイトを公開を記念し、東京で「患者の語り」が医療を愛する」と題した集會を開く。寄付や会員も募集中。問い合わせは050・3459・2050。ウェブサイトをhttp://www.dipex-j.or.jp/

生＝広島県北広島町

「語り」をデータベース化し、映像や音声、文章で提供するウェブサイトを21日、開設された。患者や家族らに役立ててもらうとともに、医療関係者の教育に活用することも狙っている。

ウェブサイトを「つづいたのは特定非営利活動法人（NPO法人）「健康と病いの語り」ディベックス・ジャパン（別府宏樹理事長）。2007年から厚生労働省の研究費で、乳がん体験者43人のデータベース。語りは「異常の発見」「乳房温存術」など26項目に分割、整理されている。

来月31日にはウェブサイトを公開を記念し、東京で「患者の語り」が医療を愛する」と題した集會を開く。寄付や会員も募集中。問い合わせは050・3459・2050。ウェブサイトをhttp://www.dipex-j.or.jp/

映像を見ながら聞けるだけでなく、文章で読むこともできる。

来年春、さらに7人分の語りとの13の項目を追加し、春以降には前立腺がん体験者の語りのデータベースも公開する。

ディベックス・ジャパンは、乳がんの診断後に妊娠・出産した人や、前立腺がんを診断された40代の人で、インタビューに協力してくれる人を募集している。

問い合わせは電話050・3459・2050。ウェブサイトをhttp://www.dipex-j.or.jp/

乳がん体験者へのインタビュー（健康と病いの語り、ディベックス・ジャパン提供）

私の視点

別府 宏園

医師、ディベックス・ジャパン理事長

病と語り

患者の声が医療変える力に



病気に罹ったとき、ひとは初めてその病気が持つ苦しみ、悩みなどを知る。医師や看護師にとっても、その思いは同じである。診断に至るプロセスや、適切な治療法を選択するために必要とする時間は、一般のひとよりも多少短いが、彼らもまた自分が体験して初めて、その病気が抱える問題のすべてを知る。

今から約10年前、イギリスでディベックス(Dipex)と呼ばれるデータベース作成が始まったのは、関節置換術と乳がんの治療を受けた2人の医師の疾病体験がきっかけだった。いまでは各種のがん、糖尿病、うつ病など40種類以上の病気に関する患者の体験がビデオ映像としてネット上に公開されている。

普通の患者ブログとの違いは、医療や社会学・心理学の

専門家によるチェックを受け、情報の質が担保されていることだ。また、語りの内容ごとに数分単位の短いクリップに分類化され、検索が容易だ。患者のプライバシーが侵害されないよう、個人情報はいずれ匿名化され、患者の同意を得た上で公開される。ヘルストークオンラインと呼ばれるこのサイトは、いまイギリスで最も信頼される医療情報源として多くの患者に利用され、医学教育にも活用されている。

イギリスのサイトに刺激され、日本でも同様な試みが始まったのは4年前。翌年には厚生労働科学研究事業のプロジェクトとしてがん患者を対象とした語りのデータベース作成が始まり、昨年末には乳がん患者の語りがウェブサイトに(<http://www.dipex-j.org/>)上に公開された。北海道から沖縄まで、大勢の患者さんの協力を得て、さまざまな体験が収録された。

がんの診断をどのように受け、どのように暮らして

いるか、術後の変化や抗がん剤の副作用にどう対処したか、映像と肉声で伝えるその体験は医師・看護師が語るどんな説明よりも説得力がある。同じ病気の患者にとって、何よりの勇気と知恵を与えてくれるはずである。

医療におけるコミュニケーション・ギャップが指摘され、インフォームド・コンセントの大切さが語られているが、問題は医師自身が病気をよく理解していないことである。医師が知っているのは診断や治療に関する限られた事柄だけであり、患者が日々の生活の中で感じている様々な苦しみや困難に対する答えをほとんど持ち合わせていない。はかりか、必ずしも理解していない。

そこで役立つのは、やはり同じ病気を抱えて苦しんだ他の患者の語る体験や知恵なのだ。患者の語りこそがこれらの医療の内容を変えてゆく大きな原動力になることを信じて同時に、心から願っている。

がん発見の経緯や治療、家族への思い。乳がん体験者の語り「のデータベースがインターネットで公開された。ほかの人の体験を知ることで患者が主体的に治療を受けることもできるのが目的で、教育への開きを模索する動きもある。

乳がん体験者 ネットで語る

各府の体験者訪問で記されたインタビューだ。会話を公開し、抽出・編集した「乳がん語り」を、インターネット上で公開している。サビツの別館に公開されている。

「胸のしこり気になって…相談したものの」

「胸のしこり気になって、内科医に相談したものの、大丈夫なように言われた。数年経った後、乳がんの診断を受けた。これからは、いろいろなことを試してみたい。でも、いろいろなことを試してみたい。でも、いろいろなことを試してみたい。」



公開された「乳がん語り」のウェブサイト

「乳がんの語り」のトピック例

発見	<ul style="list-style-type: none"> 異常の発見 診断されたときの気持ち 治療法の選択・意思決定
治療	<ul style="list-style-type: none"> 乳房温存術 乳房切除術 術後経過とリハビリテーション
再発・転移	<ul style="list-style-type: none"> 再発と診断 治療
生活	<ul style="list-style-type: none"> 再発予防と体調管理 経済的負担 からだ・心・パートナーとの関係

患者主体の治療の助けに 資金難と人材不足課題

「インターネットを利活用できない人がどう使えるか。強い要望があるところから、簡単な問子を作るため、資金を確保できないが検討している。」

「教育にも効果 厚労省研究班は教育への活用方法を模るため、サイトの公開から、医療関係の大学も専門的なことばの教育に活用し、語りや映像などを授業で使ってもらった。」



からだ

「インターネットを利活用できない人がどう使えるか。強い要望があるところから、簡単な問子を作るため、資金を確保できないが検討している。」

【医療職 5団体合同 研修会・市民公開講座「子宮がんを知ろう!!」】27日13時半～16時半、神戸市中央区下山手通5の兵庫県看護協会会館2階ハーモニーホール（JR元町駅から北西へ徒歩約10分）。県臨床検査技師会などの主催。子宮がん検診などをテーマにした、専門家3人による講演がある。

神戸新聞文化生活部・医療担当 FAX 078.360.5512 iryou@kobe-np.co.jp

暮らしナビ 生活 Lifestyle

kurashi@mainichi.co.jp



群馬県立伊勢崎病院の高生健に、がんの体験や命の大切さを話す松井なおみさん(左) 一群馬県伊勢崎市で、清水剛彰

がん患者の本音知って

がんを体験した人たちが、さまざまな場で本音を語り始めた。同じ愛や家族、若い世代にも、共感と理解が広がっている。

【清水剛彰】

「がんが2つあるだけで、もう死ななかつた。子どもに母乳を飲ませないのが悲しく、夫婦生活でも夫に申し限らない気持ちになる」

「へるの息子ががんを伝え、時々「ママを殺さないでね」と言っている。夫に怒られ反響する」

NPO法人「健康と病いの語り、ディベックス・ジャパン」(東京都中央区)は昨年10月から、ホームページ(Info@www.divekx.jp)で20代の乳がん体験者4人の「病い」を、雅彦・海渡・再見・松崎(生活)・診断時の年齢)の順に公開している。

悲しみ、つらさ…体験語る活動広がる

群馬県立伊勢崎病院の高生健に、がんの体験や命の大切さを話す松井なおみさん(左) 一群馬県伊勢崎市で、清水剛彰



インタビューに、がんの体験を話す女性(左)。話しやすいよう、収録の大半は自宅で行われる。ディベックス・ジャパン提供

医療現場の参考に 高校で授業生徒ら共感

群馬県立伊勢崎病院の高生健に、がんの体験や命の大切さを話す松井なおみさん(左) 一群馬県伊勢崎市で、清水剛彰

ケースや事例を探せるはずと期待する。認知症患者とその家族、がん検診、うつなどのテーマへも検討中だ。

＊

がん患者の松井なおみさん(43)は東京都葛飾区に昨年11月下旬、群馬県伊勢崎市の県立伊勢崎病院を訪れ、がんをテーマに授業をした。本紙連載が「がんになった」

「自分しかできない仕事」にやりがいを感じ、会社員アンツ

「自分しかできない仕事」にやりがいを感じ、会社員アンツ。やりがいを感ずるのは「自分にしかできない仕事」で、幸せに働けるのは「働くほど報酬が増える会社」。そんな傾向が全国の会社員に広がっている。アンツは「仕事とプライベートのバランスをうまくとる」ことを目指している。アンツは「仕事とプライベートのバランスをうまくとる」ことを目指している。

資格・検定のポータルサイト
毎日検定バンク

実力者検定

カッパ検定

鍋検定

info@mainichikentai.jp

生活

病気で苦しむ人の不安解消に役立てることを目的に、病気の苦しさや悩みを体験した人の語りを掲載したウェブサイトに「健康と病いの語りデータベース」が公開されている。現在閲覧できる乳がんについて、43人分を掲載。患者ごとに異なるさまざまな経験を知ることができ、運営するNPO法人は「治療法を選ば際などのヒントとして役立ててほしい」としている。

「病気の苦しさ」語りデータベース

英国をモデルに

ウェブサイトを運営しているのは、医師や患者、医療などの研究者らでつくるNPO法人「健康と病いの語りデータベース」(シャパン)。(東京都中央区)。英オックスフォード大学の研究者たちが2001年に立ち上げた「データベース」という名称のデータベースをモデルにした。

「患者さんが自分の体験を語って、その語りを別の患者さんが見ればその人の役に立つのではないか」と思いました。発起人の一人で、ディベックス・シャパン事務局長の佐久間りかさんは語る。医療従事者にとっても患者の率直な思いを知ることができると、さまざまな分野への貢献が想定できるといいます。

健康



治療法を選ぶヒントに

平成17年に渡英し、データベースの仕組みや運営方法などを調査した。その後ビデオ撮影方法を学んだり、データ分析のやり方を検討し、20年から本格的に患者のインタビュ

ユーを開始。21年12月から乳がん患者の語りを公開した。ほかの病気でも

乳がんの語り

※2009年12月21日現在更新予定

乳がんは、女性に多く見られるがんですが、特に男性も罹患することがあります。近年、乳がんが若い世代や死亡年とも増加傾向であり、女性では40代後半から60代にかけての発症が中心とされています。今週、乳がんという病いの体験について、20代から70代の43名の乳がん経験者の女性たちがインタビューしました。各トピックのページを覗くと、そのトピックにまつ話している経験者たちの1人分の語り(聞き取り)や写真・動画を閲覧することが出来ます。また、年代別のページから、個々の体験者の語りを見ることが出来ます。

※本サイトの利用規約について
乳がん患者の語りのページにアクセスする際は、必ず本サイトのプライバシーポリシーをご確認ください。

トピック別

発見	治療
① 発症の発見	① 治療の開始
② 乳がんの診断	② 手術の経験
③ 治療の決断	③ 副作用の経験
④ 治療の経過	④ 再発の経験
⑤ 治療後の生活	⑤ 今後の生活

乳がん患者の語りを公開している「健康と病いの語りデータベース」。年代別、トピック別にそれぞれの経験を見ることが出来る

で生々しさが伝わるし、情報に対する信頼度が上がる」と

説明する。正確な情報を伝えるため、インタビュした後に医師や患者会のスタッフらが内容をチェック。語りで登場する薬の名称が間違っていない場合、内容が修正しただけだ。

佐久間さんは「正しい治療法がどこにあるのかを探している人が多いと思うが、そういう情報提供はしていない。色々な立場の人の声を載せており、ほかの人がどうやって治療法を選んだのか、どう生きたのかが見られる。自分が治療法などを選び取る際のヒントにしてほしい」と話している。

乳がんについてビデオでのインタビュに答える40代の女性
||平成20年2月(ディベックス・シャパン提供)

So-net エムスリー (m3.com) (2010年2月2日)

2/2号 「がん患者の語り」データベースがスタート

2010年02月02日

「まるでコンニャクの上を歩くようで、歩道の点字ブロックにもつまずいてしまう」

「もう、本当に、あんまり下手な動きすると、吐くかもという感じになったので、大体抗がん剤を受けたその日の夕飯は何かを買ってきてもらう」

抗がん剤投与による苦労、苦痛を自分の言葉で表現する、乳がん患者たち……。昨年12月、「患者の語り」データベースが公開され、その公開記念のフォーラム『「患者の語り」が医療を変える』が1月31日、都内で開催されました（サイトはこちら）。データベースには現在、乳がん患者43人の「語り」が掲載されています。今後、8人分程度追加するほか、48人の前立腺がん患者の体験談も今年5、6月に公開予定です。

従来から、書籍の「闘病記」はありますが、この「患者の語り」の特徴は、体験談の語り手が有名人ではなく、一般の患者であること。また「書き言葉」に対し、インターネットの特性を生かし、動画とテキストで掲載されているという特徴もあります。

「書き言葉では、どうしても『まとめよう』という力が働き、枝葉はそぎ落とされてしまう。話し言葉では、この枝葉が残っており、これが迫力を生む」（前立腺がんデータベースの作成に携わった、東京学芸大学教育学部教授の野口裕二氏）。

手本としたのは、2001年に英国で始まったDIPEX (Database of Individual Patient Experiences: 個々の患者の体験のデータベース、現在はHealthtalkonlineとして運営)。日本では、厚生労働科学研究班の取り組みとしてスタート。2007年から2009年の3年間の研究で、2009年12月から公開開始、NPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」のサイト上で運営されています。

特徴は、検索性に優れること。(1)トピックス別、(2)診断時の年齢別、での検索が可能です。(1)では、発見(異常の発見、乳がん検診、など7項目)、治療(乳房温存術、抗がん剤、ホルモン療法など11項目)、再発・転移(2項目)、生活(病気と仕事の関わり、経済的負担など6項目)の4分野に分けて掲載されており、それぞれのテーマについて、横断的に複数の人の「語り」を聞くことが可能。また(2)では年齢をはじめとするプロフィールが記載されているので、同じような立場にある人の「語り」を聞くという使い方もできます。

看護師や臨床心理士などがインタビュアーとなり、動画の撮影機材を持って撮影。テキストを起こし、医療関係者が内容を確認して、誤解を招く表現等がないかを確認した上で掲載しています。

31日のフォーラムで、ディベックス・ジャパン理事長の別府宏嗣氏は、「EBMとDIPEXは車の両輪。医療従事者や学生たちが、医学・生物学的な知識だけでなく、文化・社会的な“病い”の意味を学ぶことで、医療の質が高まる」とその重要性を強調。

乳がん患者としてインタビューに協力した、三好綾氏(がんサポートかごしま代表)は、「(自身が乳がんと分かった)8年前にこのサイトがあったら、どんなに救われたか。当時は、20代の乳がん患者に出会うこともなかったので、同じ立場に立つ人をどう探せるのか、苦労した」と述べた上で、こう付け加えました。「患者自身だけでなく、家族、医療者にも役立つサイト。鹿児島大学医学部の授業で、自らの体験を話す機会があったが、学生さんが驚いていた。実際に患者の心を言葉として聞き、ショック

を受けたのだろう。患者さんから、医療者とのコミュニケーションに困っている相談をよく受ける。医療者にはそれを知るすべ、機会がこれまで少なかったのだろう。教育や研修の現場などで使っていただきたい」。

また東北大学大学院医学系研究科教授の佐藤富美子氏は、看護基礎教育での「患者の語り」の活用事例を紹介、「乳がんと診断されてからの患者の心の葛藤や生活の変化までも知ることができる。この患者の語りは、当事者の視点に立つ教育、感性豊かな看護師の育成の上で重要」と評価。

百聞は一見にしかず。「患者の語り」のサイトはこちらです。

乳がん患者 43 人の「語り」をウェブ上で公開

同じ病気と向き合う人の助けに

昨年 12 月、NPO 法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」のウェブサイトにて、乳がん患者 43 人が自らの闘病体験を語った映像や音声公開された。この公開を記念したフォーラムが 1 月 31 日、東京・田町の女性と仕事の未来館で開催。医療従事者や研究者、医学生、看護学生らとともに、がん患者や家族も多数参加し、患者の「語り」に託す思いが話し合われた。

●400 を超える語りの映像クリップを公開

患者の「語り」は、同じような状況に置かれた人々が病気と向き合うときの大きな助けになるとして、近年、ヨーロッパやオセアニア各国を中心に体系的に集積する動きがみられる。病気の体験者が健康や医療に対して何を感じ、何を求めているのかを広く知ることによって、よりよい医療の提供に役立てようとするこうした試みは、NBM(Narrative Based Medicine：当事者や体験者の語りに基づく医療)と呼ばれ、EBM(Evidence Based Medicine：根拠に基づく医療)と車の両輪のようにも例えられている。

日本でも、2007 年から厚生労働省の「がん患者の語りデータベース」研究班（研究代表者：大阪府立大学看護学部講師・和田恵美子氏）によって、乳がんと前立腺がんの分野で「語り」のデータベース化が進められてきた。モデルとなっているのは、2001 年に英国オックスフォード大学の研究者たちが立ち上げた DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) と呼ばれる患者体験のデータベースだ。

フォーラムの前半では、和田氏が理事を務める NPO 法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン（以下、ディベックス・ジャパン）」の事務局長で、同研究班のメンバーとして今回のプロジェクトをともに進めてきた佐藤（佐久間）りか氏が、乳がんの語りのウェブサイトを中心に研究班の活動を紹介した。

研究班では、データベースの構築にあたり、オックスフォード大学の手法を採用。専門の訓練を受けたインタビュアーが、がん体験者の自宅に出向き、病気に関わるエピソードを自由に語ってもらい、その様子を録画した。収録は 1 回で 2～4 時間かけて行われたという。

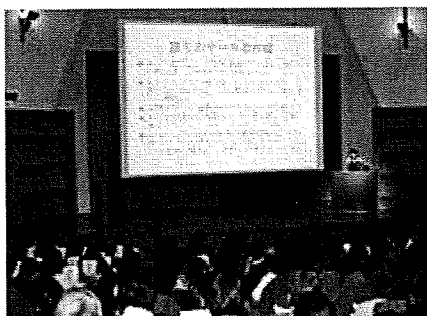


写真1 フォーラム会場の様子。参加者 190 人のうち約 3 分の 1 は、がん患者や家族関係者だった。

語りを収集する際には多様性を重視。病気の進行度をはじめ、治療法や生活環境、家族構成など、さまざまな背景を持つがん体験者に、患者団体や医療機関などを通じて協力を依頼した。その結果、乳がんでは 20 代～80 代の 50 人、前立腺がんでは 50 代～80 代の 49 人と幅広い年齢層の協力を得られ、地域も北海道から沖縄まで全国に広がった。

こうして集めた一人ひとりの体験者の語りは、インタビュアーがていねいに分析し、乳がんの場合は体験者 43 人分のインタビューから 400 を超える映像クリップを編集。それらの映像クリップは、利用者が関心のある項目から自由に閲覧できるよう「診断時の年齢」と「トピック（発見、治療、再発・転移、生活）」別に整理されて公開されている。佐藤氏は「もっと使いやすくなるようトピックの項目を追加・拡充し、キーワード索引も付ける予定です」と話した。

乳がんの残り 7 人分の語りは、分析と編集が終わり次第、順次公開される。また、前立腺がん体験者の「語り」は、3 月から一部の公開が始まり、本格的な公開は 5～6 月になる予定。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」プロジェクトもスタートしている。

●語ることによって体験者本人も癒される

フォーラムには、50 人以上のがん患者や家族が各地から来場し、この取り組みに対する患者や家族の関心の高さをうかがわせた。後半のパネルディスカッションにはインタビューに協力したがん体験者も登壇し、データベースへの期待や要望を語った。

乳がんのインタビューに協力した三好綾氏は、27 歳のときに若年性乳がんを発症。同世代の患者に出会えず、孤独を感じながら闘病を続けた当時の状況を振り返り「このサイトには同じ患者だからこそ分かり合えるリアリティのある言葉がぎっしりと詰まっています。私は一人ではないという安心感を得られるので、告知されたばかりの患者さんにぜひ見てほしい」と呼び掛けた。

患者の家族や医療従事者に対しても、「ウェブサイトを通じて多くのがん患者の体験を知ることによって『患者の心』を理解し、患者に寄り添うための材料にしてほしい」と語った三好氏は、同時に、「体験を語

ることによって自分自身が癒されたり、闘病生活や家族関係を見つめ直す機会になったりしたことに驚いた」と、協力する体験者にとっても意外な効果があることに触れた。



写真2 パネルディスカッションには乳がんと前立腺がんの協力者も登壇し「患者の語り」に対する思いを述べた。

一方、前立腺がんの体験者である武内務氏は、「標準治療を受けられず苦労の末にたどり着いた放射線治療の経験を、同じ状況に置かれている患者に伝えたい」との思いからインタビューに協力した。その一方で、武内氏は30年前に実父ががんを患ったときにモルヒネを使わず後悔した思いや、実母に自分のがんを告白できなかった体験も持っていた。「語り」のインタビューを受けた際、こうしたがんにまつわるさまざまな思いが十分に語れず、治療体験が中心になってしまったという。

武内氏は自身のインタビュー経験を踏まえ、「それぞれのがんの物語には、病名の分類だけでは抜け落ちてしまうような経験も多いと思います。こうしたモジュール化しにくい体験を今後どのように扱っていくのか、検討すべき課題の一つとして考えてほしい」と要望した。

また、会場の参加者からは「インターネットにアクセスできない人も閲覧できるように、保健所や図書館など公共施設と連携してはどうか」といった提案も寄せられた。

●医療関係者への教育的効果も期待

パネルディスカッションでは、東北大学大学院医学系研究科教授の佐藤富美子氏が「患者の語り」を看護基礎教育に活用した経験を発表。この取り組みに対し、会場のさまざまな立場の人から賛同の声が上がった。

さらに「医学生や看護学生だけでなく、医師や看護師をはじめ医療従事者の生涯教育にも利用してほしい」との意見も出た。研究班では、患者へのアドボカシー（患者の味方となってその権利や利益を守るために活動すること）だけでなく、医療関係者への教育的効果も期待できることから、語りの映像クリップを用いた教材開発にも着手している。

ただ、研究班としての活動は2009年度で終了するため、データベースの管理や運営、教材開発などはディベックス・ジャパンに引き継がれる。「患者の語る体験や知恵が臨床に真に生かされ、医療を変える一つの原動力となるためには、この組織が多くの市民や医療関係者のチャリティーによって支えられ

る公共団体として発展していかなければなりません」とディベックス・ジャパン理事長の別府宏園氏は今後の課題について語った。

ディベックス・ジャパンでは、同団体の目的に賛同し、この活動を支援してくれる会員やボランティア、インタビューに協力してくれる体験者を募集している。詳細はディベックス・ジャパンの[ウェブサイト](#)「参加する・支援する」まで。

(医療ライター・渡辺千鶴)

2010年2月16日

Doctor's Opinion

特定非営利活動法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン理事長

別府 宏園

病いを語ること—ディベックスのめざすもの

病いを得たとき、人は初めてその病いの意味を知る。医師によっても、それは同じである。診断にいたるプロセスや、適切な治療法を選択するために要する時間は、一般の人より多少短くてすむが、医師自身もまた自分が体験して初めてその病気が抱える問題のすべてを知る。

今から10年ほど前、脳腫瘍手術と乳がんの治療を受けた2人の医師の体験がきっかけとなり、イギリスでディベックス (DebeXs) (Debridement and Exposed Wound Dressing) と呼ばれるディベックス作成の活動が始まったのも、このような理由からだった。今では各種のがん、難病、うつ病など、他種腫瘍以上の病気に関する患者の体験がビデオ映像としてネット上に公開されている。

普通の患者ブログとの違いは医療や社会学、心理学などの専門家によるチェックを伴った情報の質が担保されていること、語りの内容によって分類され検索しやすくなっていることなどである。患者のプライバシーが侵害されないようすべての個人情報は匿名化され、患者の同意を得たうえで公開される。ヘルストークオンラインと並び称されたこのサイト (http://www.healthtalkonline.co.uk) は、今ではイギリスでもっとも信頼される医療情報源として患者に利用されるほか、医学教育にも活用されている。

イギリスのサイトに刺激を受け、日本でも同様の試みが始まったのが、4年前。現在には、医学科学従事者のプロジェクトとしてがん患者を対象とした語りのディベックス作成が始まった。最初に取り組む疾患として、乳がんを前立腺がんを選び、各疾患50人を目黒にインタビューを開始した。1疾患50人から50人という人数設定は、これくらいの人々から話を聞けば、その病気がわかるようなさまざまな問題がほぼ満遍

なく、かつ偏りなくカバーできるという経験則にもとづいている。

インタビューでは、発病から診断、治療、その後の経過はもちろん、日々の生活や社会活動の中で感じたこと、抱ったことなどを思いつくりま自由な語りでもらう形式をとっている。あらかじめいくつかの質問項目を用意されているが、無理に誘導したり、制限したりすることはせず、時間も好きなだけ話してもらうことになっている。すべての語りは、患者の了解を得たうえでビデオとICレコーダーに記録され、後日そのテープ起こしをした原稿をご本人に見てもらい、意図と異なる点、不都合な箇所は修正してもらおう。インタビューは、そのテキストを分析して、重要と思われるいくつかのポイントを選び出し、その後患者が抱えているさまざまな問題を振り下げてトピック・サマリーを作成する。そしてトピックごとに、さまざまな患者のコメントを数分単位、短いビデオクリップとして取り出し、統合・編集してネット上に掲載する。映像を公開したくない人は、あらかじめ意思表示することで、音声のみ、あるいは文字のみでの参加もあろう。

このようにして、昨年末には乳がん患者40人の語りを含むサイト (http://www.debeXs.co.uk) 上に公開された。北海道から沖縄まで、大勢の方々の協力を得て、そのさまざまな体験を収録させていたのだ。ネット上に取寄せた「語り」は400クリップ以上、総時間数にして十数時間に及び膨大なデータである。発病年齢、病期、選択した治療法など、できるだけ多様な事例が紹介できるように工夫したこともあり、公開後、実際にウェブサイトを閲覧した患者やその家族から、たいへん有用な情報であると高い評価をいただいた。がんの診断をじのよ


うに受け止め、今、どのように暮らしているか、病後の変化や抱く初めの副作用にどう対処したか、経験と肉声で伝えるその体験は医師や看護師が語るどんな説明よりも説得力がある。

さらにまた、実際にインタビューを受けた方から、自分の病気を再認識し、自らの体験を語ったことが、自分自身にも喜びや勇気を与えてくれたというお話をうかがって、私たちの思いが伝わったと思いがした。インタビューを始めた当初は、どちらかといえば内気で控えめな日本人の国民性を考えると、イギリスのように録音や音声の収録・公開を承諾してくださる方は少ないのではないかと懸念していたのだが、案を聞いてみると積極的に協力してくださる方はイギリス以上に多かった。乳がんにつづいて前立腺がんの語りも間もなくネット上に公開する予定であり、昨年から認知症の介護者やご本人の語りも収集する活動も文化科学者研究プロジェクトとして始まった。

これらの「語り (DebeXs)」は、また、医師や看護師の教育にも有効な教材となるに違いない。患者が抱える悩みの中には、設備や環境によって支えられたエピソードだけでは答えの出せない問題も多い。患者の言葉に耳を傾け、悩みを理解することが医療者としての力量を高めるうえでも大切だからだ。医療におけるコミュニケーション・ギャップが指摘され、インフォームド・コンセントの大切さが語られるようになって久しいが、それは難しい医学専門知識をかみ砕いて伝え、患者の意思決定を支援するという、どちらかと言えば上からの目線が基盤になってきた。しかし、その反対のインフォームド・ギャップ、つまり、医師側が患者の本当の悩みや問題を理解していないという、逆の側面も大きいように感じるのである。

ナラティヴの 10年

看護学雑誌 1999年10月号に、野口裕二氏の論文「ナラティヴ・セラピーとはなにか」が掲載されてから10年がたった。当時、心理学・社会学分野で広がりつつあった「ナラティヴ(語り、物語)」という言葉は、患者の個別性を大切にしてきた看護の世界で大いに注目され、受け入れられたといえるだろう。しかし、間口の広い言葉には副作用もある。人々の語りや物語に着目する以外には共通点がないさまざまなアプローチが、「ナラティヴ」という言葉でくられ、逆にその核心が見えにくくなっているという反省が多くの学問分野で生まれつつある。では看護ではどうなのか？ 臨床・研究両面から、現状と展望を語ってみたい。



野口裕二(東京学芸大学教授)
和田恵美子(大阪府立大学講師)
大久保功子(東京医科歯科大学大学院教授)
宮坂道夫(新潟大学教授)