

がん闘病体験DB化

がん体験者から、治療法の選択や闘病中の思い、生活への影響などを聞き取り、映像や音声データをデータベース化する取り組みが本格化している。医療者や当事者がつくる任意団体「ティベックス・ジャパン」（別府宏隆理事長、東京）が進めており、本年度からインターネット上での公開を目指す。県内でも今月、三人が協力、体験者の一人は「個人の話や思いを共有できれば、互いに勇気づけられる」と感想を話した。（森繁雄二）

医療者らの任意団体



県内の女性から、がん闘病中やその後の日常生活について聞き取りをする録音機を操作する。本報記者撮影

「共有できれば勇気づけられる」

県内でも取り ネット上で公開へ

本島開部の女性へのは、知人の依頼を受けて承諾。今月八日、自宅で約三時間のインタビューに応じた。昨年六月に乳がんの摘出手術を受けたが、九日後に退院し、以前と変わらず仕事を続けている。調査員は、癌の痛や麻酔野薬を使った料理を食べる時に、「恐れていたよりも仕方ない。とにかく笑って、今を楽しむこと」と、癌への向き合い方を話した。同じ体験者でも症状や経過は違っており、共通点もある。私の考えが少しでも参考になれば」

ティベックスは二〇〇七年設立。本年度中に乳がん五十人、前立腺が五十人の体験者から聞き取りする。体験本やブログは数多いが、求める情報が異なるため、多くの話を網羅、検索できるデータベース化を始めた。一〇年度まで厚生労働省の補助事業として行う。

体験の多様性を維持しつつ、医学、心理学、社会学や患者会代表をそれぞれの視

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で始まった「デイベックス」。がんや心臓病、脳疾患、心の病など様々な病氣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「デイベックス・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」と佐久間が事務局長(49)は言う。「病氣にま

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、同じ病氣を告知されたビデオカメラの前で、約三時間じわじわと患者に役立ててもらおうの志でしゃべった。

聞き書きの力

⑦

二十代のときに結核を患い、三度の手術で苦しんだ茨城県結城市の元高校教



がん患者の生の声をインタビューし録画(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」を告げられたこと、手術や化学療法などではなくホルモンの療法を選択したこと、支えを含め体験者が物語的に伝えてくれた妻(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。一生懸命に治療を受けることが大切、と伝えたかった」と佐藤さんはNBIM(語りII)ナラティブ振り返る。「結核の時もがIIに基づく医療」が相補うんの時も、告知された後、木々の緑や空の青さ、鳥のさえずりをさえずると感じるのではないか。病た」。大病を経験した人の多くが語るように「医師には分かってもらえない経秘めている」と江口医師は指摘している。

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。話者からその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」とデイ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



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

「がんの宣告をされた時はなんで私か」とつぶやきました。...

先輩患者の知恵 ネットに

関心高まる闘病記

医師や看護師、患者を研究者でつくる市民団体「DIPeX Japan」(ディペックス・ジャパン)事務局・東京、別府宏樹理事は、乳がんと前立腺がんの患者を50人の闘病体験の語り...

増え続けるブログ ■ データベース化も

「がんの宣告をされた時はなんで私か」とつぶやきました。...

医学的情報心構え 治療法選ぶ参考に

「がんの宣告をされた時はなんで私か」とつぶやきました。...

「がんの宣告をされた時はなんで私か」とつぶやきました。...

「がんの宣告をされた時はなんで私か」とつぶやきました。...

「がんの宣告をされた時はなんで私か」とつぶやきました。...



「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(住所不問)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。

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進めるよう支援するのが目的で、教育への活用を模索する動きもある。

乳がん体験者 ネットで語る

胸のしこりが気になって、内科医に相談したものの、大夫たどうも言われ、数回そのままだら外科だとわかっていうこと言われたら、あんなに驚く人はいない(40代女性) 信頼できる上司に自分の状況を伝えた。移動の少ないがシモンを毎までもらったことがあったので、ありがたかった。(40代女性) NPO法人「健康と病いの語り」代表、東京の語りプロジェクト、体験者本人の多様な生きたりがデータベース化されている。

「胸のしこり気になって…相談したもの」

母になったのは、厚生労働省研究班(代表・和田恵美子大阪府立大講)が2008年以降、

「乳がんの語り」のトピック例	
発見	・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	・乳房温存術 ・乳房切除術 ・術後体調とリハビリテーション
再発・転移	・再発と診断 ・治療
生活	・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



公開された「乳がんの語り」のウェブサイトに

各地の体験者を訪ねて記録したインタビューだ。な溝り公開・抽出したデータは、乳がん「病気の発見」技術「病気を仕事のかかわり」をテーマにした。問題は時間的余裕、セッションに別々整理し、

人財不足と患者主体の治療の助けに 資金難課題

「インターネットを利用できない人という伝えかた、強い要望があることから、簡単な冊子を作るため、資金を確保できないか検討している。データベース・シャバンの別府院理事長は「いろいろな語り」のデータベースを作った必要です」と話す。会費やボランティア、寄付を募集中。問い合わせ事務局050・3159・2009。ウェブサイトをhttp://www.dipex-j.org/

り、14分の映像や音声、又音で見たら聞いたりできる。トピックからデータベースに入ると、例えばある治療法について複数の体験を閲覧できる。患者が自分に近い状況の人を探せるよう、がん診断時の年齢からデータベースに入るとできる。「親に病気の話を子どもに話すのが、子どもに病気を伝えたかならぬ苦しみに耐えられない生活面についても、患者さんには直接話さず、データベース・シャバンの事務局長の佐々木さんが、乳がん以外では同じ病気の研究班が作った「乳がんの語り」データベースを今年公開。認知症についてのデータベース作りも始まった。臨床試験もつついても検討されているが、資金の不足は立っていない。

厚労省研究班は教育への活用を模索するため、サイトの公開前から、医療関係の大学や専門的な研修の提供に依頼し、語り体験者17名と協賛で使ってもらった。

研究班メンバーとして、東京の語りプロジェクト、体験者本人の多様な生きたりがデータベース化されている。母になったのは、厚生労働省研究班(代表・和田恵美子大阪府立大講)が2008年以降、

【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の兵庫県看護協会館2階ハーモニーホール(JR元町駅から徒歩約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。

【モヤモヤ病の医療相談会】3月14日13～16時、神戸市中央区雲井通5の市勤労会館(JR三ノ宮駅から東へ徒歩10分)。「もやもや



資料5 平成19年度～21年度一般向け研究成果発表会の実施状況

日時	場所	テーマ	内容	参加者数
2007年11月23日(祝) 14時～17時40分	東京大学農学部 弥生講堂・一条 ホール	がん体験をめぐる 語りのデータベース を作ろう!	「健康と病いの語りデータベース DIPEX」別府宏園 「“がん体験を語る”ことの意味を考え る」岸本葉子 「患者の声で変わるがん医療」本田麻 由美 「がん体験をめぐる語りのデータベー スを作る」和田恵美子	172人
2008年11月24日(振 替休)14時 ～17時40 分	秋葉原 UDX カン ファレンス	“がん患者の語り” データベースにあな たは何を期待する か?	「“がん患者の語り”データベース進捗 状況報告」佐藤(佐久間)りか 「“がん患者の語り”データベースに参 加して」乳がん体験者／前立腺がん体 験者(遠山勉氏) 「どうして“病い”は語られるのか?」江 口重幸 「情報の力/物語の力」鈴木智之	188人
2010年1月 31日(日)13 時～16時 40分	女性と仕事の未 来館	なぜ今、患者の語り のデータベースな のか	「ディパックスとは? 患者体験のデー タベースについて」別府宏園 「“乳がんの語り”ウェブサイトのご紹 介」佐藤(佐久間)りか 「インタビューにインタビュー～患者さ んの語りから学んだこと」射場典子・澤 田明子・隈本邦彦 パネルディスカッション「“患者の語り” に期待するもの」大熊由紀子・三好綾・ 武内務・佐藤富美子・野口裕二	179人

資料6 インタビュー・リクルート協力者一覧

- 北海道
 - 釧路労災病院 看護師長・乳がん看護認定看護師
 - 静仁会静内病院 院長
 - 北海道大学医学部・腎泌尿器科学講座准教授
- 宮城県
 - 小野寺内科小児科胃腸科医院院長
 - 木村クリニック泌尿器科院長
 - 東北大学大学院医学系研究科泌尿器科学分野講師
- 山形県
 - 山形大学医学部看護学科臨床看護学講座准教授
- 栃木県
 - 栃木県立がんセンター泌尿器科
- 群馬県
 - 群馬県立がんセンター泌尿器科
 - 館林厚生病院泌尿器科部長
 - 利根中央病院泌尿器科
 - 日高病院泌尿器科副院長
- 埼玉県
 - 本庄総合病院泌尿器科
- 東京都
 - 池上総合病院副院長・泌尿器科部長
 - 関東中央病院 副院長
 - 斉藤ひによう器科クリニック院長
 - 第一医院 院長
 - 高山医院 院長
 - 多摩北部医療センター泌尿器科医長
 - 東海大学附属八王子病院泌尿器科教授
 - 東京厚生年金病院泌尿器科部長
 - 東京慈恵会医科大学泌尿器科学教授
 - 日産厚生会玉川病院泌尿器科医長
 - 日本医科大学泌尿器科准教授
 - ひはらクリニック 院長
- 神奈川県
 - さがみ野中央病院院長
 - 山口内科院長
- 長野県
 - 佐久大学看護学部看護学科助教
- 新潟県
 - 新潟県立看護大学 講師
- 富山県
 - 富山大学付属病院がん治療部部長
- 福井県
 - よしなか鍼灸院
- 岐阜県
 - 木沢記念病院 院長
- 京都府
 - 京都大学医学研究科泌尿器科学教室准教授
- 大阪府
 -

- 森美代子氏
- 井齋偉矢氏
- 篠原信雄氏
- 小野寺英朗氏
- 木村正一氏
- 中川晴夫氏
- 佐藤富美子氏
- 川島清隆氏
- 清水信明氏
- 中村敏之氏
- 田村芳美氏
- 関原哲夫氏
- 橋本勝善氏
- 田中元章氏
- 石坂和博氏
- 斉藤賢一氏
- 谷口 亮一氏
- 高山俊政氏
- 野田治久氏
- 内田豊昭氏
- 赤倉功一郎氏
- 頼川晋氏
- 鈴木九里氏
- 近藤幸尋氏
- 日原徹氏
- 野登隆氏
- 山口泰氏
- 羽毛田博美氏
- 酒井禎子氏
- 菓子井達彦氏
- 吉中善弘氏
- 山田實紘氏
- 賀本敏行氏

大阪厚生年金病院患者情報室「ラヴェンダー」	中馬良子氏
●岡山県 岡山労災病院泌尿器科部長	小澤秀夫氏
●広島県 中国中央病院胸部・内分泌外科部長 県立広島病院放射線科	渡辺直樹氏 和田崎晃一氏
●香川県 香川大学医学部泌尿器科学教授 社会保険栗林病院 副院長・泌尿器科部長	笥善行氏 大橋洋三氏
●徳島県 徳島県女性センター 徳島大学医学部保健学科教授 徳島大学医学部泌尿器科学講座教授 とくしまプレストケアクリニック院長	中西あい氏 雄西智恵美氏 金山博臣氏 笹 三徳氏
●大分県 うえお乳腺外科院長	上尾裕昭氏
●福岡県 九州中央病院乳腺外科付属リンパ浮腫センター 九州労災病院泌尿器科副部長 博愛会病院副院長 浜の町病院泌尿器科部長 福岡赤十字病院外科部長	佐藤知子氏 野村昌良氏 渡邊良二氏 小藤秀司氏 横畑和紀氏
●長崎県 長崎大学医学部保健学科助教 松尾皮ふ泌尿器科医院院長	安藤悦子氏 松尾栄之進氏
●鹿児島県 医療法人あさひ会かねこクリニック院長	金子朋代氏
●沖縄県 那覇市立病院副院長・看護部長 宮良クリニック院長 琉球大学医学部泌尿器科 教授	中森えり氏 宮良球一郎氏 菅谷公男氏
●患者会・患者支援組織 リンパ浮腫患者グループ「あすなろ会」	森洋子氏

資料 7-1 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 デイブックス・ジャパン
がんの体験者が動画や音声でお話しています

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
■ デイブックス・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)。術後の形跡も、ほとんど切除したことがわからない程度のもから、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。



しこりが大きくなったのがイメージです。(ほっと空のかと思って、術後1日2日は傷を見るのができなかったが、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流が向かを入れてあるので、その部分を触ると暖かいが、ポコッとへこんでいる感じはないので、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がセンチ、厚みがセンチということだったが、それほどひどい乳癌の変形がなく、以前の水着を着ても気にならぬ!



がんを取った部分が引きつれて、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)

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
- ・ 医師・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
- ・ リンパ節摘出とセンチネル生検
- ・ 術後経過観察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
- ・ 乳房の形跡
- ・ 放射線療法
- ・ ホルモン療法
- ・ 遺伝的検査法

再発・転移

- ・ 再発・転移の徴候と診断

資料 7-2 ウェブページ 個人別ページ



健康と病いの語り デイブックス・ジャパン
がんの体験者が動画や音声でお話しています

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
■ デイブックス・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 > 90年代 >

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8月)

鹿児島在住。2001年3月、左乳がんを診断され、左乳房温存術+腋窩リンパ節摘出術、放射線療法を受け、ホルモン療法を開始。2008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、マウージサロンの開業、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腺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+腋窩リンパ節摘出術を行った。腫瘍は、しこりとして残ったものの以外に腋窩に近い部分にもう一つあり、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のだが、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くてはならないということに、新

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
- ・ 医師・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
- ・ リンパ節摘出とセンチネル生検
- ・ 術後経過観察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
- ・ 乳房の形跡
- ・ 放射線療法
- ・ ホルモン療法
- ・ 遺伝的検査法

再発・転移

- ・ 再発・転移の徴候と診断

84

健康と病いの語りデータベース www.dipex-j.org

乳がんの語り

病名は同じ乳がんでも、病気の進み具合や年齢、職業、家族構成などによって、病気の体験はさまざまです。そうした多様な背景を持つ乳がん体験者、約50人のインタビューを収集し、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たのが、「乳がんの語りデータベース」です。ひとりの患者の体験談でもなく、医学の教科書に出てくるような一般論でもない、乳がんを体験した様々な人々の語りを集めたデータベースなのです。



お風呂場で一人で悩んでいたんですけど、主人に「傷を見てくれないかなあ」って言ったら、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」って言ってくれて。ありがたかったです。

(30代・九州地方在住)



仕事を探しているけど、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。

(20代・東海地方在住)



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。

(60代・北海道在住)

www.dipex-j.org/bc にアクセスすると、こうした様々な人々の語りに、映像・音声・テキストを通じて触れることができます。乳がんの診断を受けた方が、病気と向き合うのに必要な情報や心の支えを得るために、また、患者の家族や友人、あるいは医療者として、「乳がんを患う」という体験を理解するために、利用していただけるオンライン・データベースです。

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/がん診断されたときの気持ち/病院・医師の選択/治療法の選択 など

～治療の経験～

手術療法/化学療法/放射線療法/ホルモン療法/リンパ浮腫/再発・転移の治療 など

～乳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



「乳がんの語りデータベース」は、厚生労働科学研究がん臨床研究事業の研究費助成を受けて作成されました。

2009年12月

健康と病いの語りデータベース www.dipex-j.org

前立腺がんの語り

病名は同じ前立腺がんでも、病気の進み具合や年齢、職業、家族構成などによって、病気の体験はさまざまです。そうした多様な背景を持つ前立腺がん体験者、約50人のインタビューを収集し、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たのが、「前立腺がんの語りデータベース」です。ひとりの患者の体験談でもなく、医学の教科書に出てくるような一般論でもない、前立腺がんを体験した様々な人々の語りを集めたデータベースなのです。



ここは田舎で自然が豊かだと言いますが、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ったら、足元にあるもの大切さには気づかずに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。
(50代・東北在住)



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なんかないほうがいいんじゃないかなというような気もするんですけどねえ。
(60代・近畿地方在住)



残された何年かをいかに、弱りきった病人じゃなくて過ごせるか、これが私にとって一番大きな課題でしたね。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。
(70代・首都圏在住)

www.dipex-j.org/pcにアクセスすると、こうした様々な人々の語りに、映像・音声・テキストを通じて触れることができます。前立腺がんの診断を受けた方が、病気と向き合うのに必要な情報や心の支えを得るために、また、患者の家族や友人、あるいは医療者として、「前立腺がんを患う」という体験を理解するために、利用していただけるオンライン・データベースです。

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/監視的待機 など

～前立腺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



「前立腺がんの語りデータベース」は、厚生労働科学研究がん臨床研究事業の研究費助成を受けて作成されました。

2009年12月

健康と病いの語りデータベースについて

「乳がんの語りデータベース」は、「健康と病いの語りデータベース」というウェブサイト上で公開されています。「健康と病いの語りデータベース」は、乳がんだけでなく、前立腺がんなど様々な病気や検診等の体験談を集めて、系統立てて提供するものです。「健康と病いの語りデータベース」は、病気に向き合う患者の支えとなると同時に、患者の気持ちを理解したいと考える家族や医療者に役立てていただくことを目的に作られています。

「健康と病いの語りデータベース」は英国オックスフォード大学で開発された DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) というデータベースとそのウェブサイト (www.healthtalkonline.org) がモデルになっています。一つの病気につき30人から50人のインタビューが収録されており、様々な人々が体験を語る声や表情に触れることができます。インタビューとその分析は専門のトレーニングを受けた調査者によって行われ、インターネットに公開する情報は、患者会スタッフや専門医、専門の看護師などで構成されるアドバイザー委員会による助言を受けています。顔のない匿名の情報があふれるインターネットの世界で、体験者の血の通った生の語りに触れることができ、情報の信頼性も担保されていることから、英国では高い評価を受けています。

「健康と病いの語りデータベース」は、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」によって運営されています。ディベックス・ジャパンは、オックスフォード大学のDIPEX研究グループが開発したデータ収集・分析・公開の手法を用いて、語りのデータベース構築を行うことを公認された、日本で唯一の団体です。特定の製薬会社からの資金提供は受けていません。

●お問い合わせ

〒104-0061 東京都中央区銀座8-4-25小沢ビル4階

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

URL : <http://www.dipex-j.org>

電子メール : question@dipex-j.org

電話 : 050-3459-2059 ファクス : 03-5568-6187

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)	DIPEx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 (原著編者：Hurtwitz B, Greenhalgh T, Skultans V)	ナラティブ・ベースト・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	95-114

学術誌（網掛けのものは別刷あり）

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
佐藤（佐久間）りか	「患者の語り」を分析する～DIPExの質的データに基づく学術論文に学ぶ	あいみつく	28(1)	6-11	2007
佐藤（佐久間）りか	治療者と患者の物語を摺り合わせる～DIPExのウェブサイトの作られ方	あいみつく	28(2)	9-15	2007
佐藤（佐久間）りか	「健康と病いの語りデータベース：DIPEx-Japan」の活動について	あいみつく	28(3)	5-10	2007
佐藤（佐久間）りか	個人のナラティブから集合のナラティブへ～健康と病いの語りコーパスとしてのDIPExの可能性	あいみつく	28(4)	5-10	2007
佐藤（佐久間）りか 和田恵美子	“患者の語りデータベース”を活用した医療コミュニケーションの試み	科学技術コミュニケーション	3号	89-100	2008
射場典子・和田恵美子	“がん体験をめぐる語り”のデータベースを作る試み	がん看護	13 (4)	462-464	2008
佐藤（佐久間）りか	「患者体験」を映像と音声で伝える～「健康と病いの語り」データベース(DIPEx)の理念と実践	情報管理	51 (5)	307-320	2008
野口裕二、和田恵美子、大久保功子、宮坂道夫	座談会：ナラティブの10年	看護学雑誌	73 (10)	4-18	2009

一般誌・専門誌（網掛けのものは別刷あり）

発表者氏名	記事タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
和田恵美子	体験を語ること	季刊 健康	夏号		2008
別府宏園	DIPEx誕生の意義	薬のチェック	No.29	70-76	2008
別府宏園	質的研究はなぜ必要か	薬のチェック	No.30	74-79	2008
別府宏園	DIPExによる質的研究：肺がん患者へのインタビューから	薬のチェック	No.31	91-95	2008
別府宏園	病と共に生きる	薬のチェック	No.32	84-89	2008
中山健夫	診療ガイドラインに患者の視点をがん患者の語りのデータベース化開始	P&P (Pharmacist & Patient)	夏	09-10	2008

佐藤（佐久間）りか	ドキュメンタリー映画「ひめゆり」が 教えてくれた“語り”の力	緩和ケア	18巻3号	236-238	2008
佐藤（佐久間）りか	DIPEX	スマートナース	11巻2号	6-8	2009
後藤恵子	「患者の語り」から何を学ぶか？	P&P	夏	11-12	2008
別府宏圀	私の視点：病と語り	朝日新聞朝刊	2010年1 月30日		2010
別府宏圀	病いを語ることーディペックスのめ ざすもの	ドクターズマガ ジン	4月号	Opinion	2010

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

別刷 1 佐藤（佐久間）りか・和田恵美子「“患者の語りデータベース”を活用した
医療コミュニケーションの試み」科学技術コミュニケーション 3号 2008.

別刷 2 射場典子・和田恵美子「“がん体験をめぐる語り”のデータベースを作る試み」
がん看護 13 (4) 2008

別刷 3 佐藤（佐久間）りか「「患者体験」を映像と音声で伝える
「健康と病いの語り」データベース (DIPE_x) の理念と実践」情報管理 51 (5) 2008

別刷 4 別府宏圀「私の視点：病と語り」朝日新聞 2010年1月30日朝刊

報告

「患者の語りデータベース」を活用した 医療コミュニケーションの試み

佐藤 (佐久間) りか¹⁾, 和田恵美子²⁾

Using the “ Database of Patient Narratives ” for Effective Health Communication

SATO Sakuma Rika, WADA Emiko

Abstract

The DIPEX webpage created by researchers at Oxford University contains over 1,500 narratives of users of health services in the UK, which are presented in the form of text, audio and video files. Although the webpage gives only fragments of the original narratives given during the interview, it has become a quite powerful and highly-evaluated information tool for patients' decision-making. Authors argue that segmented patient narratives can be useful in assisting patients to cope with the uncertainty in medicine and health care. Authors also report on the development of the Japanese version of DIPEX modules on breast cancer and prostate cancer.

Keywords: patient experience, narrative-based medicine, health communication, internet

1. はじめに

平成19年4月より厚生労働科学研究・がん臨床研究事業の研究費助成を受けて、がん体験をめぐる患者の生の語りを、映像・音声・テキストの形で保存してデータベース化するプロジェクトが発足した。乳がんと前立腺がんの患者各50名のインタビューに基づいて作られるデータベースの一部は、インターネット上に公開され、患者や家族をはじめ、広く一般の人々が利用できるようになる。本稿では、この「患者の語り」データベースを、患者が医療の不確実性と向き合いながら主体的に医療に選択していくことを支援するための、新しい医療コミュニケーションツールとして位置づけ、その成り立ちと概要について報告する。

2. 医療の不確実性を受け止めるために

我が国において「患者主体の医療」ということが言われるようになって既に久しいが、患者が医療の主人公になっているとは未だ言いがたい。それはなぜか、ということを見ると、医療というものの不確実性によるところが大きい。もちろん、専門知識のない患者が主体的に医療を選択することが難しいことはいうまでもないが、それは医療以外のあらゆる科学技術についても言えることである。

通常、科学技術に対する不信感、その科学技術自体の不確実性に対する疑いに発している。一方、患者が医療に対して抱く不信感、医療そのものの不確実性ではなく、個別の医療者あるいは医療機関の技術が必要な水準に達していないのではないかと、という疑念に発していることが多い。医師の技術さえしっかりしていれば、必ず不調の原因は特定することができ、特定された原因に対しては必

2008年1月10日受付 2008年2月8日受理

1 お茶の水女子大学ジェンダー研究センター・研究協力員

2 大阪府立大学看護学部・講師

連絡先: VZF11760@nifty.ne.jp

ず治療法がある、という思い込みがあるように思われる。そのため、病気になったときに患者が最初に欲しがらる情報は、「いい病院」や「名医」である。しかし、技術水準の高い医療者を見つければ問題は解決する、と思ったところで、患者は自ら治療選択に関する主体性を放棄することになる。

実際には医療そのものの不確実性がその問題なのである。EBM (evidence-based medicine) における「evidence(科学的根拠)」は主に集団を単位として確率論的に導かれるものであり、それをそのまま個々の患者に当てはめることができるわけではない。70%の有効性がある治療法だとしても、その人自身は残り30%の無効症例群に入る可能性があるのもであり、それをどのように解釈するかが問題となる。結局は患者1人1人の生活や価値観とすり合わせながら選択していくしかない。だからこそ医療者と患者が協働して意志決定していく必要があるのである。

しかしながら、そうした医療そのものの不確実性について、一般の人々はあまり意識してこなかった。以前は医療者もそれを認めたがらなかったが、医療過誤訴訟が増加の兆しを見せる中、「医療はそもそも不確実なものなのだ」と言いきる医療者が増えてきた。インフォームド・コンセントが医療提供サイドのリスク管理の一環として行なわれるようになれば、患者自身が「医療の不確実性」を引き受けざるを得なくなるだろう。

医療機関の手術件数や治療成績、国内未承認の新治療法などの情報は、患者の意思決定に必要な情報ではあるが、それだけでは「医療の不確実性」と向き合うためには不十分である。「いい病院」や「名医」の情報の次に患者が求めるのは、「他の患者はどうしたか?」ということである。患者会の電話相談では、「他の皆さんはどういう治療法を選んでるんですか?」という質問が多い。これに統計的なデータで答えることは意味がない。患者が本当に知りたいのは、何割が手術療法を選択したかではなく、何を根拠に手術療法を選択したか、ということである。治療の合併症や副作用についても同様だ。何%にそれが出るか、ということは必要な情報だが、当事者にとってより重要なことは運悪くそれを経験した人がどう対処したかということである。

これらの情報は、どういう選択、どういう対応が一番多いか、ということが問題なのではなく、ある個人が特定の状況下でどのように決断を下したか、そのプロセスの多様性を知ることの意味がある。医療においてはAという疑問に対する答えは一つではない。B、C、D…と複数の回答があり、同じBという回答にたどり着くプロセスも人によって異なる。そうした多様な事例を知ることが医療の不確実性と向き合うための重要なヒントとなりうるのである。自分の置かれた状況に一番近い人、あるいは自分と価値観が似ている人が、どういう思考プロセスの末、どういう結論を出したかを知ることが、いやおうなしに自己決定を迫られている患者にとっては大きな心の支えとなる。

医療者自身にとっても医療の不確実性とどう向き合うのかというのは問題である。疾患や治療法の説明をする際に、どうしたら患者の不安をかきたてることなく、正しくその不確実性を伝えていくことができるのか。薬の処方に対して患者の身体がどう反応するか、ということ以上に、医療者の説明に患者の心がどう反応するかの予想はつけにくい。これもまた単なる確率論で対応できることではなく、1人1人の患者の資質、置かれた状況、価値観などを見定めながら情報を提供していく必要がある。しかし、このような技術は主に臨床現場で経験を積む中で習得していくこととされており、トレーニングの場がないのが実情である。

真に「患者主体」といえる医療を実現していくためには、まず医療の不確実性を前提としたコミュニケーションを成立させることが必要である。そのような医療コミュニケーションの確立をめざす試みの一つとして、我々は英国で作られているDIPEXという「患者の語り」のデータベースに着目した。

3. DIPEx とは何か

DIPEx とはDatabase of Individual Patient Experiences の略であり、英国Oxford 大学で作られている「患者の語り」のデータベースである。正確にいうと「患者」の語りだけでなく、スクリーニング検査や妊娠、介護など様々な保健医療サービスの利用者の語りも含まれる。2008年1月現在、37種類の疾患や検査等の医療体験をカバーしており(表1)、それぞれについて35～50人ずつ、合計すると約1,500人の体験者の語りを収録する巨大なデータベースである。

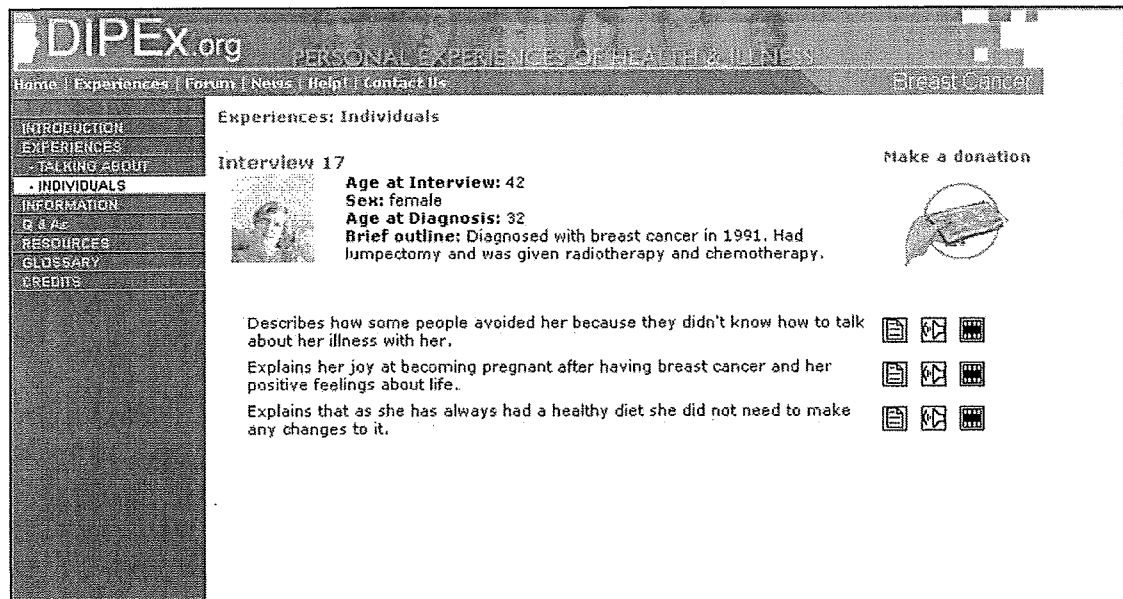
DIPEx の最大の特徴は、それだけの数の語りが、トレーニングを受けたインタビュアーによって、同一のプロトコルに従って集められているというところにあるが、それをさらに魅力的にしているのが、収められたデータの大半が患者の生の語りの音声または映像記録であるという点だろう。

DIPEx のウェブサイト(www.dipex.org)を見ると、それがどういうことかよくわかる。トップページから入って、ナビゲーションの「Experiences」を開くと、そこには37のモジュール(個々の疾患や医療体験を単位としたページ)の一覧が並んでいる。その中から見てみたい疾患を選んでクリックすると、そこには「Talking About…」 「Individuals…」 「Q&A」 「Information」などの項目が並んでいるが、まずは「Individuals…」を開いてみていただきたい。

表1 DIPExに収録されている37のモジュール(2008年1月現在)

がん	乳がん, 子宮がん, 大腸がん, 肺がん, 卵巣がん, 前立腺がん, 10代のがん, 精巣がん, 悪性リンパ腫
スクリーニング検査	子宮がん検診, 乳がん検診, PSA 検査, 大腸がんスクリーニング検査
心疾患	先天性心疾患児の親, 心臓発作, 心不全, 高血圧
慢性疾患	慢性疼痛, 関節リウマチ, HIV
若者の経験	若者の性の健康, I型糖尿病の若者, 若年者の慢性疾患, (10代のがん)
女性の健康・妊娠とスクリーニング検査	妊娠, 胎児異常のための中絶, 母乳哺育, 帝王切開後の出産, 出生前検査, 鎌状赤血球症及びベータサラセミアの出生前・新生児診断
集中治療	患者の体験, 家族の体験
神経疾患	てんかん, 認知症患者の介護, 脳卒中
その他	終末期医療, うつ, 予防接種

図1 英国DIPEx 乳がんモジュール「Individuals…」のページ



そこには語りを提供した人々の顔写真が並んでいる。各人のページを開くと、そこにはその人の簡単なプロフィールと、いくつかの短い見出し文が並んでいて、それぞれに3種類のアイコンがつけられている(図1)。それらはテキストファイル、音声ファイル、映像ファイルを示すアイコンであり、Windows Media Player やそれと互換性のあるソフトがあれば音声、映像ファイルが開くようになっている。診断を知らされたときの気持ち、治療法の選択、痛みへの対処、自分の病気が家族に与えた影響など、各人が様々な思いで自らの病い体験を語る様子を肉声で聞くことができ、映像ファイルなら目に浮かぶ涙や、押し殺した怒りの表情を見て取ることもできる。どうしても病気のことを他人に知られたくないという人の語りは、音声ファイルだけ、あるいはテキストファイルだけで紹介されるが、そういう人は全体から見ると少数派である。疾患によってばらつきはあるものの、語り手の約3分の2は顔を出して語ることを選んでいる。

ウェブ上に紹介されている語りは、1人2分くらいから長くても10分程度だが、1モジュールに収められている映像ファイルの数は約200から250、時間にしたら7~9時間分に上り、とても一度に見切れるものではない。ウェブサイト自体がデータベースとしての機能を持っていて、個人のプロフィールから年齢・性別・病期・治療法の種類等で検索をかけて自分と似たような立場の人の語りを探したり、抗がん剤の使用とか夫婦関係への影響といった個別のトピックに関する複数の人々の語りを拾い読みしたりすることもできるようになっている。

DIPEXの目的は大きく分けると二つある。一つは、患者や保健医療サービスの利用者の支援であり、もう一つは医療者の当事者理解を深めるための支援である。フリーアクセスのDIPEXのウェブサイトは、患者本人が見て、他の患者が闘病の様々な場面でどんな思いを抱き、どのように決断したかを知ることができ、患者の家族や友人、医療者もそれを見て、当事者の思いを知ることができる。さらに、ウェブサイトに紹介されている語りは、インタビューで得られたデータ全体のせいぜい5%程度に過ぎないのだが、残りのインタビュー・データ(各人1時間から2時間程度)¹⁾も医学研究や教育を目的とした二次利用のためにアーカイブされており、実際にそれらのデータに基づいて数多くの学術論文が書かれ、教材開発も進められている(佐藤(佐久間)2007)。こちらの研究用アーカイブも広い意味では医療コミュニケーションをより円滑にするためのツールと考えられるが、本稿では患者が直接利用できるツールという意味で、一般に公開されているウェブサイトのほうに焦点を当てて論を進める。

4. なぜDIPEXは患者にアピールするのか

DIPEXのウェブサイトは、質の高い一般ユーザー向け医療提供サイトとして英国医師会(BMA)や英国共済組合連合会(BUPA)などの団体から数々の賞を受賞しており、2006年にはTimes紙で患者向け保健医療サイトのトップ3の中に選ばれている。また実際に、月間のアクセス数が200万件を越える人気サイトでもある。しかし今日、インターネット上で患者体験に触れたいと思えば、疾患別の掲示板やブログの闘病記、製薬会社が作っているホームページの体験談コーナーなど、患者体験を取り入れたサイトは他にも数限りなくある。単に映像が見たいのであれば、You Tubeを見ればよい。そうした中でなぜDIPEXが注目されるのだろうか。

Sillenceら(2007)はホルモン補充療法(HRT)に関するインターネットを利用した情報収集行動に関する研究の結果から、患者がウェブサイトを評価する際に重視するものとして、①サイト開設者の信頼性、②本人の情報ニーズに対する即応性、③社会的属性の近似による共感可能性、という3要素を挙げている。①の信頼性とは、利用者がサイト開設者の専門性とバイアスの有無をどのように評価するかということで、たとえ医学的に正確な情報を提供していても、製薬会社のウェブサイトはバイアスがかかっているのではないかという疑いをかけられ、非営利団体により運営されているサイ

トのほうが信頼される傾向にあるという。②の即応性というのは、どれだけ具体的に患者の疑問に答えているかということで、FAQ (よくある質問)のコーナーが充実しているなど、患者の視点を反映したサイトが好まれる傾向にある。そして③の共感可能性というのは、自分と似たような体験や価値観を持つ人による情報が好まれるということで、サイト上に情報提供者の社会的属性が明示されているかどうかサイト選択の鍵になる、というのである。

DIPEX のウェブサイトは、Oxford 大学のリサーチチームによって作成され、DIPEX Charity というNPO によって運営されているという点で、信頼できるサイトとしての第1の要件を満たしている。また、患者のニーズへの即応性という点では、各モジュールの中にある「Talking About…」というコーナーが重要な役割を果たしている。これは40～50人分のインタビューを分析した上で、患者にとって重要であると思われる15から25個のトピックを抽出したもので、それぞれに複数の語りのビデオクリップが例示として挿入されている(図2)。ここでは検査時の不安から、治療の選択をめぐる悩み、診断や治療結果の受け止め、日常生活や人間関係の変化など、具体的な個々人の体験が系統的に整理されて提示される。データ収集に際しては、「不調に気づいてから今までのことをご自由にお話してください」というような、構造化されていないopen-ended な質問からインタビューを始めることになっているが、そうすることで調査者が事前に想定していなかったようなトピックが、実は患者にとって重要な問題であると明らかになることもある。そういう意味でも患者の視点をよく反映したサイトとなっているのである。

<ul style="list-style-type: none"> ■ 「がん患者の語り」(英語版)について ■ 乳がんについて語る <ul style="list-style-type: none"> - 発見 - ▶ 徴候と症状 ▶ 乳がんが本人に与える影響 ▶ 原因について思いあたること - 治療 - ▶ 乳房部分切除術(乳房温存療法) ▶ 乳房切除術 ▶ 乳房再建術 ▶ 化学療法(抗がん剤治療) ▶ 放射線療法 ▶ ホルモン療法 ▶ リンパ浮腫 ▶ 代替療法 ▶ 治療の選択 ▶ 情報収集 - 病気とともに生きる - ▶ 家族への影響 ▶ 他者への影響 ▶ ボディイメージ ▶ 乳がんとともに生きる ▶ 支援の提供者 ▶ サポートグループ 	<h3>乳がんとともに生きる</h3>	<p>ほとんどの女性たちが診断を聞いてショックを受けたり動揺したと言いますが、多くの場合、治療を受けて決断した後、普通に生活を送ることができるようになったと話していました。スポーツやエクササイズ、仕事を含め、病気になる前から楽しんでいた活動を再開したと話す人もいました。</p>	<p>二つ目のがんの診断を受けたある女性は、将来についての不安を語り、診断後2年未満の女性たちは、ゆっくりと元の生活、あるいは自分自身を取り戻しつつあると感じていました。他の人々は、仕事を再開したことや新しい職に就いたことについて話していました。</p>		<p>“がん発症の診断によって生じた将来への不安を話している”</p>		<p>“徐々に元の自分に戻りつつあることを説明している”</p>	<p>多くの女性たちが、治療後に受けた定期検診について語っていました。何人か、検診前に不安を感じたと言い、多くの人再発の恐怖と懸念について述べていました。これらの不安は時とともに薄れていったという人もいましたが、不安感は変わらず残っているという人もいました。</p>		<p>“再発の恐怖があり、定期検診を受けることが不安になる”</p>		<p>“再発の恐怖は中々頭から離れない”</p>
---	---------------------	---	---	---	-------------------------------------	---	----------------------------------	---	---	------------------------------------	---	--------------------------

図2 乳がんモジュール「Talking About…」のページの一項目 (日本語翻訳版www.dipex-j.org)

さらに重要なことは、DIPEx のウェブサイトでは語り手の社会的属性が極めて明確に提示されている、という点であろう。そもそも各ページにずらっと並んだ顔写真を見れば、性別・年齢・人種といった基礎的な社会的属性は一目瞭然である。それに加えて、「Individuals…」のページには、各人が診断を受けたときの年齢や受けた治療法、家族構成などの基礎的な情報も提供されている。

しかもmaximum variation sampling と呼ばれる方法で、年齢、人種・民族、病期、選択した治療法、居住地など、なるべく異なる条件を持つ人々を40人から50人集めているので、ウェブサイトにアクセスした誰もがどこかしらに自分と共通点のある人物を見つけられるようになっている。

実際にSillence らが高血圧の患者の対象に行なったDIPEx の評価研究では、高血圧に関連する複数のサイトを見比べた患者たちが、映像や音声で他の患者の語りにつれられること、トピックの切り口が多様であること、必ず共感できるような語り手を見つけることができること、などの点で、DIPEx のサイトを高く評価している (Sillence et al. 2004)。

このようにDIPEx のウェブサイトは、患者にとって魅力的なサイトであることは間違いないのだが、果たして先に述べたような医療の不確実性を、患者自身が受け止めて主体的に病気と向き合っていくことを支援するツールになりえるのだろうか。既存のDIPEx の評価研究では、そのような観点からサイトを分析したものはない。したがって以下に述べることは、現時点では一つの仮説であり改めて検証する必要があることだが、我々はDIPEx サイトにおける「語りの切片化」が、患者の意思決定の支援の鍵になるのではないかと考えている。その点についてもう少し詳しく論じてみよう。

5. 「ストーリー未満」の語りを持つ力

インターネットが普及する前からある患者の体験を伝える媒体としては、出版物としての闘病記がある。NBM(narrative-based medicine) という概念²⁾ が提唱されるようになった1990年代末ごろから、医学・看護学領域で闘病記に注目した研究が登場するようになり³⁾、医学教育にも利用されるようになってきた (cf. 和田2003, 門林2005, 和田2005, 木立2005, 伊藤他1998, 和田他2007)。2005年ごろからは、公立図書館や患者図書室に闘病記の文庫をおく活動も始まり、患者にとっての情報源としても注目が集まっている (cf. 石井2005, 和田他2007)。こうした闘病記とDIPEx のウェブサイトはどのような点で異なるのだろうか。

闘病記の多くは、発病から入院、治療等の闘病生活を経て、終末期(あるいは寛解)に向かうという、患者がたどった道のりを時系列的に追うことができるような構成になっている (cf. 木立2005)。だが、DIPEx のサイトの構成は、そうした時系列的な展開にはなっていない。例えば、がん関連のモジュールの「Talking About…」のコーナーは、通常「診断」「治療」「生活」という3つのトピック群で構成される。これはおおよそ時系列的な分類とみることでもできるが、例示として登場する語り手がトピックごとに異なっているため、1人の患者の、診断から治療を経て今日に至るまでの経過を、通してみることができるようにはなっていない。患者ごとに語りまとめられている「Individuals…」のコーナーでも、診断時から現在に至るまでの各段階についてインタビュー・クリップが紹介されるようにはなっていない。それは「Individuals…」のコーナーが「Talking About…」のコーナーで例示として抽出されたクリップを、語り手ごとにまとめ直しただけのものだからである。

表2を見ていただきたい。これはDIPEx の乳がんモジュールの「Talking About…」のコーナーにある20個のトピックを列に、全47人のインタビューを行に配して表にしたものである。たとえば、乳がんインタビュー#01の語りは、「Talking About…」の中の「徴候と症状」「乳房温存手術」「化学療法」「放射線療法」「ホルモン療法」「がんと生きる」という6つの項目で引用されている(それぞれが1～2分の長さ)が、これらの6つのクリップを一箇所にまとめ、インタビュー時の年齢や