

実際に利用していただき、患者さんや患者さんのサポート業務をされている方々からのフィードバックを収集し、PQの充実と分類の精緻化、細分化、多階層化などによる最適化を継続的に進めたいと思います。また利用者別のインターフェイスの開発、他サービスとの連携などより良いユーザビリティを目指したいと考えます。

また、レファレンスデータベースとしても全国の相談支援、情報提供サポートをされている方々にご利用いただき、患者さんの不安や悩みなどの相談内容をデータベース化を充実させたいと考えます。またレファレンスデータベースの運用体制を整えることも重要です。事例の公開の同意を患者さんより得る手順や、一般への公開・非公開を設定できる機能の実装など機能面、運用面で検討課題がございます。また、対面式によるレファレンス事例のみの場合のPQの選択バイアスを減らすためにも、ウェブ上の相談サイト等あらゆるPQを総合的に収集・検証し、本データベースに反映させていきたいと考えます。

# 資 料

泌尿器科の最新情報をお届けします!

# 泌尿器科 最新トピックス

New Topics of Urology

第67号

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」前立腺がん版担当者 澤田明子  
いわき明星大学 保健管理センター 臨床心理士

## 「健康と病いの語り」データベース

### 「健康と病いの語り」データベース

「健康と病いの語り」データベースとは、インターネット上で誰もが閲覧できる、病気や医療にまつわるさまざまな体験をデータベース化して公開しているウェブサイトです。百聞は一見にしかず、どうぞご覧になってください (<http://www.dipex-j.org>)。これは、もと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、ヘルストークオンラインをモデルに、日本版として作成されたものです。現在は前立腺がんと乳がん、合わせて約100名もの体験談 (音声・映像・テキスト) を見聞きすることができます。

### 「前立腺がんの語り」が公開される

2010年6月に「前立腺がんの語り」が公開されました。49人の患者さんにインタビューし、同意が得られた場合はビデオカメラで映像を収録しています。平均2時間、時には4時間を超える膨大な語りの記録を、テキストとして蓄積するとともに、その内容を細分化して整理し、「診断されたときの気持ち」「治療法の選択・意思決定」「手術療法」などのトピックとしてまとめています。氏名や病院名などの個人情報にかかわる固有名詞は削除してありますが、姿や声をもつ確かな存在として、患者さんが自身の言葉で体験を語っています。

### 患者と医療者をつなぐ 「語りのデータベース」

このサイトの特長の一つは、優れた検索性です。

診断されたばかりの患者さんの頭には、さまざまな思いがよぎります。診断名を聞いたショック、慣れない医学用語への戸惑い、生活の不安…。多くの場合、医療者から与えられる以上の情報を患者さんは知りたいと願います。同病の人がどうしたのかを知りたいと考える人も少なくありません。闘病記や闘病ブログなど、ほかの人の闘病体験に触れる術はたくさんありますが、大量の情報のなかから、知りたい情報を探し出すのは容易でなく、ましてや治療法を選ぶ前の限られた時間のなかでとなればなおさらです。その点、このサイトではトピックや語り手の年齢ごとに検索が可能で、トップページから数クリックで知りたい情報に到達できます。また、できるだけ多様な体験談を網羅する構成になっていて、一つのトピックについて多角的に知ることができるのも大きな特長です。

とりわけインターネットでは、玉石混淆の情報から、信頼に足るものを探すのに知識と労力を要しますが、このサイトでは医療者、患者らからなる専門家グループが、語り手の思いを最大限生かしながら、誤解を招く表現がないかチェックを行っており、信頼性を担保しています。

さらにこのサイトは、医療者の教育や日々の臨床にも役立つ可能性を秘めています。昨今ではEBM、NBMという言葉の広がりとともに、患者中心の医療への動きが高まっていますが、その実現には当然、患者さんの思いに十分耳を傾ける必要があります。しかし、多忙な医療現場で、そうした思いを口にする患者さんにはごくわずかでしょう。目の前の患者さんをつまそう理解したいと願う、心ある医療者へのヒントが、このサイトにはたくさん詰まっています。教科書には載っていない患者さんの言葉を聞いてみませんか。

## 「健康と病いの語り」データベース

澤田明子\*

DIPE<sub>x</sub>; Database of Individual Patient Experiences

\* Akiko Sawada

\*Iwaki Meisei University Health care and supervision center

キーワード:

健康と病いの語り narrative of health and illness

インターネット internet

### 1. DIPE<sub>x</sub> とは何か

DIPE<sub>x</sub> とは、Database of Individual Patient Experiences の略であり、英国 Oxford 大学プライマリヘルスケア部門に属する質的研究の専門家チームによって作成され、DIPE<sub>x</sub> チャリティという非営利団体によって維持・運営されている「健康と病いの語り」のデータベースである。1990年代末に、Oxford 在住の Ann McPherson 医師と、著明な薬理学者である Andrew Herxheimer によって発案され、2001年7月にサイトがオープンした。当初は、モジュールと呼ばれるコンテンツが前立腺がんと高血圧患者の語りだったので、Patient Experiences がメインであったが、その後次々とモジュールが追加され、スクリーニング検査や妊娠、予防接種、介護など、健康全般に関する様々な語りを視聴できるようになった。英国内では、信頼できる健康医療情報サイトとして、一般ユーザーから高い評価を得ているだけでなく、英国医師会 (BMA) や英国共済組合連合会

\*いわき明星大学 保健管理センター

(BUPA) などの団体から数々の賞を受賞し、医療系の大学で医学生や看護学生向けの教育素材として活用されているという実績を持つサイトである<sup>1)2)</sup>。

2008年10月には、名称が DIPEX から healthtalkonline (ヘルストークオンライン <http://www.healthtalkonline.org> 図1) に改称され、また若者の語りに特化した youthhealthtalk (ユースヘルストーク) もオープンし、大幅にリニューアルされた。現在では広く、「健康と病いの語り」を扱う、巨大なデータベースとなっている。2010年2月現在、モジュールは52種類に及び(表1)、1モジュールにつき35~50人ずつ、合計すると約2000人分もの語りが収録されている。

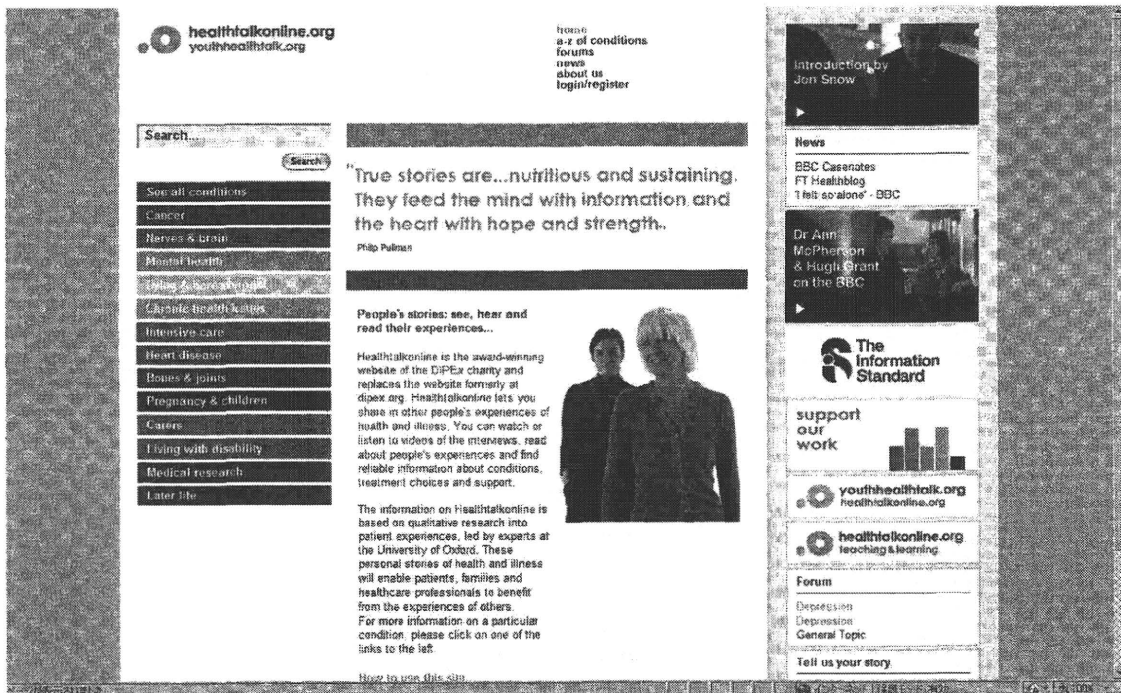


図1 health talk online のトップページ

このプロジェクトの最大の目的は、健康と病いに関する語りを実践的な方法で記述し、同じ体験をした人や、そのケアに携わる人々に、豊かな情報を提供することである<sup>3)</sup>。健康状態が大きく変化するとき、それにとまなう大小様々な身体的違和感や、治療を選択する際の迷い、日常生活で感じる不安などは、体験者でなければ語るができない。そして体験者の語りは、同じ体験をした人々には、孤独を癒し、問題に向き合う力を与え、その周囲の人々には、体験者をどう理解し支えればよいか、指針を与えてくれる。そして医療者は、体験者の語りから、

表1 health talk online と youth health talk に収録されている  
モジュール (2010年2月現在)

health talk online	
が ん	大腸がん検診, 乳がん, 乳がん検診, 子宮頸がん, 子宮頸がん検診, 結腸直腸がん, 非浸潤性乳管がん, 肺がん, リンパ腫, 卵巣がん, 前立腺がん, 精巣がん, 前立腺がんの PSA 検診
心 疾 患	心不全, 心臓発作, 高血圧, 先天性心疾患の親
脳 神 経	認知症をもつ人の介護者, てんかん, 運動ニューロン疾患, パーキンソン病, 脳卒中
骨・関 節	関節リウマチ, 骨粗鬆症
精 神 疾 患	うつ, 民族的マイノリティで精神疾患をもつ人・その家族
妊娠と子ども	出生前検査, 授乳, 胎児異常による中絶, 予防接種, 帝王切開後の出産, 妊娠, 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
死を迎えること, 死別	自殺による死別, 衝撃的な出来事による死別, 終末期
介護する人	認知症をもつ人の介護者, 民族的マイノリティで精神疾患をもつ人の家族, 自閉症スペクトラム児の親, 先天性心疾患の親
慢 性 疾 患	慢性疼痛, 2型糖尿病, HIV
障害とともに生きる	自閉症スペクトラム児, その親
集 中 治 療	患者の体験, 家族・友人の体験
医 学 研 究	臨床試験
youth health talk	
てんかん, 10代のがん, 性と健康, 1型糖尿病, 長期にわたる病気, うつと気分の落ち込み	

医学書や普段の臨床ではなかなか知ることのできない, 体験者の視点を学ぶことができる。

こうした体験者の語りの重要性を評価し, よりよい医療の実現のために生かそうという姿勢が, DIPE<sub>x</sub> というプロジェクトの根幹にあり, その理念に基づき作成・運営されているのが, ヘルストークオンラインというウェブサイトなのである。

## 2. DIPEx サイトの特徴

さてここでは、サイトの構成を簡単に紹介しながら、その特徴について述べたい。

トップページで、カテゴリーからモジュールを選択し、クリックすると、まず目に入るのがトピックサマリーと呼ばれるコンテンツである。「治療選択時のこと」「診断の受けとめ」「職業や社会的活動への影響」や「パートナー・子どもとの関係の変化」など、トピックタイトルが15～25個ほど並んでいる。

このプロジェクトでは、語りの収集は、医療社会学、医療人類学などのバックグラウンドを持つ、質的研究の経験のある熟練の調査者が、一定のプロトコルに従って行っている。maximum variation sampling と呼ばれるサンプリング法で、年齢、性別、居住地、選択した治療法などを基本に、モジュールの特性に合わせて、できるだけ多彩な体験を網羅的に収集することを目指す。収集された語りは、そのまま丸ごとサイトに掲載されるわけではなく、定性データ分析の手続きを経て、分類・整理される。佐藤<sup>4)</sup>の言葉を借りると、調査者は、語りのデータをコーディングして、切片化（脱文脈化）し、検索・抽出しやすいよう、切片を分類・配列（再文脈化）して、データベースを作成するのである<sup>2)</sup>。インタビューでは「異変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」といった、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おり、そうすることで調査者が事前に想定していなかった、体験者にとっては重要なトピックが拾えるよう配慮されている。つまり、トピックサマリーとは、分析から浮上してきた、体験者に共通する語り、あるいは重要な語りの断片を、系統的に分類・整理したデータベースなのである。

このトピックサマリーにリンクして、語り手個人にスポットを当てたページも設けられている。ここには年齢や、受けた治療法などの簡単なプロフィールとともに、個人の体験の要約文が掲載されている。

よって視聴者は、トピックサマリーから関心のあるテーマに沿って、どんな語りがあるのかを広く探すこともできるし、性別や年齢などのプロフィールをもと

に、心惹かれる語り手を探し、その人の体験を掘り下げて知ることもできる。語られた内容をそのまま掲載するのではなく、分析手法に則り、編集を加える利点はここにある。多彩な語りを網羅しつつ、検索の利便性も保てる構成となっている。

またこのサイトの大きな特徴として、インタビューが本人の承諾に基づいて映像収録され（音声、テキストのみもある）、テキストとともに映像（音声）クリップで、体験者が実際に語っている姿や生の声を、自由に視聴できることが挙げられる。語りの提供はあくまで匿名であり、本人の名前はもちろん、病院や医師の名前などの個人情報も全て削除されているが、やはり顔が見えるというインパクトは大きく、視聴者に共感や親しみやすさ、信頼性を感じさせるものとなっている。

### 3. DIPEX-Japan の取り組み

この DIPEX の可能性に注目した有志が集い、2009年6月に「健康と病いの語りディベックス・ジャパン（通称：DIPEX-Japan）」という NPO 法人が設立された。そのメンバーが中心となって、DIPEX 日本版のパイロット研究として取り組んでいるのが、「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」プロジェクト（主任研究者・和田恵美子）である。平成19年度厚生労働科学研究がん臨床研究事業に採択されたこの研究プロジェクトは、国内の乳がんと前立腺がんの患者約50名ずつにインタビューを行なって「がん患者の語り」のデータベースを作成し、その一部をインターネットで公開するというもので<sup>5)</sup>、2009年12月には、先行して分析を進めた43名分のデータをもとに、「乳がん患者の語り」が公開された（<http://www.dipex-j.org> 図2）。

日本版のトピックサマリーのラインナップには、英国版にはない「病院・医師の選択」「経済的負担」といった、我が国ならではのトピックが盛り込まれ、ボリュームも英国より多く、現時点で26個となっており、今後さらに追加される予定である。最終的には映像・音声クリップ数は500を超え、総時間は12時間以上





図2 日本版乳がん患者の語りモジュールのトピックサマリーの一例

になると見込まれる。また、近日中には前立腺がん患者の語りモジュールも公開される見通しである。

日本版を作る際、最も懸念されたのは、顔を出して語ることに賛同してくれる協力者が、どれだけ集まるかということだった。事前の患者会へのヒアリングで、インターネットに対する警戒感と病気を公にすることへの抵抗感は、日本の方が強いただろうと示唆を受けていた。この研究が従来の臨床研究の倫理規定でカバーしきれない課題を持っていることも勘案し、個人情報保護やインターネットトラブルの専門知識を有する外部委員を含む、情報倫理委員会を独自に立ち上げ、検討を重ねてきたのだが、実際には、8~9割もの協力者から映像公開の同意が得られた結果となった。

また、データベースの活用可能性を検討すべく、サイト制作と並行して、ウェブサイトの教育分野での利用可能性を検討するため、およそ20校の医療系大学で、映像クリップを教材として取り入れてもらい、評価研究を行っているほか、未公開部分を含む膨大な語りのデータ（データ・アーカイブと呼ぶ）の利用可能性を検証すべく、医学・看護学・社会学・心理学領域の研究者と、テキストデータの

シェアリングを実施している。

さらにウェブサイト制作も、2009年から認知症患者と介護者を対象としたモジュール制作が始まり、今後はがんだけでなく、難病や慢性疾患、精神疾患など、あらゆる分野に活動を広げていく予定である。

#### 4. 協働，新たな文化醸成の場としての DIPE<sub>x</sub>

さて、この DIPE<sub>x</sub> というプロジェクトの特筆すべき点とは何だろうか。YouTube などの動画投稿サイトが多数存在し、製薬企業のサイトでも動画配信による闘病体験が視聴できる現在では、ただ映像つきの体験談を配信するだけなら、もはや特に目新しい存在とは言えなくなりつつある。

学術的基盤を持つコンテンツ作成といった手法の独自性や、教育的活用、データの二次利用といった利用範囲の発展性など、動画配信以外の DIPE<sub>x</sub> プロジェクトのユニークな点はいくつか述べた。しかし、ここでは「体験者の語りを医療に生かす」という理念に基づき、様々な立場の人が横並びで協働する、このプロジェクトのあり方と、その意義について述べたい。

プロジェクトには、実に多彩な人々が関わっている。例えば、モジュール制作開始時から、体験者、個々の疾患の専門医や看護師、心理学、社会学の研究者などからなる委員会（アドバイザー委員会）を発足させ、調査者は積極的に委員会にヒアリングを行いながら協力者リクルートを展開する。トピックサマリーを執筆する過程でも、調査者は委員会に、医学的見地から誤解を生むような記述はないか、体験者からみて不自然な解釈がなされていないか適宜チェックを受ける。こうした作業を繰り返すことで、学術的手法を基に、医学的信頼性を担保しながら、体験者の感覚と価値観を尊重するものとして、トピックサマリーの内容が深められていくのである<sup>2)</sup>。トピックサマリー作成の作業そのものが、一つの協働の場と言ってもよい。

「健康と病い」の問題には、医学、生物学のみならず、心理社会的側面も含む全人的アプローチが必要であると言われて久しい。その実現のために、理想的には、患者とその家族を中心に、医療・福祉分野をはじめとしたさまざまな人々が

つながり、積極的な交流がなされるべきなのだが、その実践は容易ではなく、患者と医師の間で確かなつながりを作ることさえ難しいのが、昨今の日本の医療現場の現状であろう。

「健康と病い」をテーマとした、DIPEx プロジェクトにおいて、体験者やその家族はもちろん、医療者や研究者、ジャーナリストなど、多彩な社会的背景をもつ人々が参加するのは、プロジェクトの発展に必然である。例えば、あるとき会議で、インタビュー協力者から「私の言葉が『データ』と呼ばれることに違和感がある」と意見が寄せられたことがあった。医療者、研究者だけの集まりには聞こえてきにくい意見が、この場には投げかけられ、率直に話し合われる。各々の文化が時にぶつかり、時に融和しながら、新しい文化が醸成されていく。多彩な人々のつながりと交流こそが、「よりよい医療の実現」を目指す「健康と病いの語りデータベース」プロジェクトにとって、不可欠な基盤なのだと考えている。

注) このため当然のことだが、DIPEx は特定の製薬企業からの資金提供は受けない立場を取っている。

## 文 献

- 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, 第3号:89-100, 2008
- 2) 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, Vol. 51, no. 5:307-320, 2008
- 3) ブライアン・ハーウィッツ, トリシャ・グリーンハル, ヴィーダ・スカルタンス編集, 斎藤清二, 岸本寛史, 宮田靖志監訳:ナラティブ・ベイスト・メディスンの臨床研究, 95-114, 金剛出版, 東京, 2009
- 4) 佐藤郁哉:定性データ分析入門——QDA ソフトウェア・マニュアル, 新耀社, 東京, 2006
- 5) 佐藤(佐久間)りか:健康と病いの語りのデータベース:DIPEx-Japan」の活動について, あいみっく, Vol. 28 (3):5-10, 2007

《2010 年度 研究報告》

活動報告 DIPEX-Japan データベースと二次分析

菅野摂子（立教大学他兼任講師・社会福祉研究所研究員）

現在の研究課題は、出生前検査をめぐる一連の問題群の整理、がん患者の語りデータベースを用いた医療情報と入手と治療選択の検討、小児科医療のニーズ（特に時間外診療）とその要因に関する分析の三点である。

本稿では二点目に挙げた課題について、がん患者の語りデータベースを簡単に紹介し、現在の研究状況を報告する。がん患者の語りデータベースを提供しているのは「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」（通称：ディペックス・ジャパン）である。ディペックス・ジャパンは、英国オックスフォード大学で作られている DIPEX をモデルに、日本版の「健康と病いの語り」のデータベースを構築し、それを社会資源として活用していくことを目的として作られた。2009 年に東京都より特定非営利活動法人（NPO 法人）に承認されている。具体的には、病の経験者が自らの経験を語った「語り」のデータをアーカイブとし、本人の希望によって画像、音声、テキストで WEB 上に公開する。疾患ごとに 40~50 名のインタビュー어가語るが、居住地も含めてできるだけバリエーションを広げたデータを収集し、「治療の副作用」「仕事の継続」などトピックごとにも検索できるのが特徴である。ただし、現在サイトがオープンしている乳がんと前立腺がんのモジュールは、NPO 法人になる前に厚生労働省科学研究費補助金（がん臨床研究事業）を得て実施されている。私はこの時期から研究者として参加し、質的研究の勉強会をしながら、次第に乳がんのデータベースを二次利用した分析を行ないたいと考えようになった。質的データの二次利用に関心を持ったのは次の理由からである。現在の質的研究のデータ（特に病気や障害に関するインタビューデータ）がさまざまな倫理的配慮によって取得しづらくなっていること、質的データは一般に取得する際のサンプリングの基準が曖昧で、かつ限定的にならざるを得ないこと、インタビューとの相互作用は調査を実施する上でも分析を行う上でも重要だが、相互作用を超えたところでも「語り」には大きな意味がありそれをひとつの研究として発表していく意義があること、である。イギリスではすでに、質的データの二次利用が行われており、それを日本に紹介する文献も出版されている。

一昨年に 43 名分の乳がん患者の語りをテキストで提供されたが、二回の学会発表と一回の研究会での発表をとおして、対象とするデータを再発／遠隔転移の経験者 10 名に絞り込み、分析テーマもインタビュー어가積極的にたずねている情報入手と治療選択へと変更した。だが、実際に二次データを用いての分析は思ったほど容易ではない、というのが現在の正直な感想である。語っている人のイメージがつかめなかったり、テキストを何度読んでも腑に落ちない点は、その都度インタビュー어가たずねているが、それでも私が抱いている人物像から何か決定的なものが抜け落ちているのではないかという不安はぬぐいきれない。ただし、上記に記したように、それでもあふれ出てくる豊かな「語り」はやはり研究対象として複数の研究者に利用され多様な研究成果を出すことには意義を感じており、その思いが紆余曲折した長丁場を支えてきた。

研究としては、今まさにクライマックスを迎えている。分析手法として用いている M-GTA 研究会のアドバイザーに 3 月末から最終的なスーパーバイズを受ける予定である。研究結果がまとまったら、社会福祉研究所の研究会で発表の機会を頂けると幸いである。

# 学びの場に患者の語りを届けたい

## 闘病記研究会シンポジウム開催

闘病記研究会シンポジウム「闘病記の医学教育への活用」が2月5日、東京都内にて開催された。本シンポジウムは、厚労科研「国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究」研究班(主任研究者—京大大学院・中山健夫氏)の主催で開催されたもの。患者の語りが医学教育に活用され始めた今、闘病記や映像ツールをいかに有効活用するか、実践例を通じた議論が展開された。

### 闘病記の活用方法を知る

シンポジウム「闘病記の活用」では、医療機関や教育機関における闘病記の活用事例が各演者から紹介された。

闘病記はこれまで“お涙頂戴もの”としての印象が強く、読み物としてしか位置付けられてこなかった——。そう語ったのは、本シンポジウムの実行委員長を務めた“健康情報棚プロジェクト”代表の石井保志氏。健康情報棚プロジェクトは、「誰もが自分自身で身体や病気について学習できる健康・医療情報ステーションを作りたい」との思いから、2004年8月に発足した。闘病記の収集とデータベース化を図るとともに、公立図書館に闘病記文庫設置を働きかけるなど、精力的な活動を続けている。図書館司書を務める氏は、闘病記は病気と生活の全体像を知ることのできる有用な資料にもかかわらず、図書館では「手記」に分類されてきた上、タイトルのみでは何の疾患についての手記かわからず活用が難しかったと指摘。闘病記を疾患別に分類して闘病記文庫を設置することで、患者が必要な情報を必要ときに得られると述べた。

石川道子氏(前聖路加看護大)は、

聖路加看護大に設置されている市民向け健康情報提供サービススポット「るかなび」における闘病記文庫の活用について紹介した。るかなびには現在1500冊に上る闘病記が収蔵されており、同施設を訪れる市民らが利用している。さらに、同大学部1年生の看護学概論や4年生の卒業レポートのテーマに闘病記が取り上げられるなど、教育活動にも活用されているという。氏は卒業レポートの内容に触れ、学生は闘病記に取り上げられている疾病の全体像をとらえた上で闘病記を分析するなど、闘病記に生き方を見いだそうとする一般読者とは異なる視点を持っていると指摘した。

薬学教育の立場から登壇したのは土屋明美氏(東京薬科大)だ。氏は、日本薬学会の「薬学教育モデル・コアカリキュラム」では、全学年を通してヒューマンズムについて学ぶことが示されていると解説。知識教育に加えて技能・態度教育が現在の薬学教育に求められているとした。そこで同大が学部1年生を対象に実施しているのが、薬学導入教育に闘病記を用いたSmall Group Discussion(SGD)だ。SGDでは、各学生が自ら選定して読んできた闘病記を基にグループワークを展開する。

氏は、闘病記読書体験をグループワークを通して共有することで、患者を取り巻くさまざまな問題への関心が広がるとともに、眼前の患者への関心が芽生え、人間知を育む機会となっていると、その効果を語った。

和田恵美子氏(前阪府大)は、看護師のモチベーション向上を目的にある医療機関で開催されている院内研修「闘病記を読もう会」について報告。この会では、参加者が闘病記を声に出して輪読した後、互いに感想を語り合う。氏は、生の患者の声を日々聞いている看護師が闘病記を読む意味について言及。看護師が目にする患者の姿は病を得て悩む一瞬を切り取ったものでしかないと感じたり、異なる考え方に触れ、自分の物事の見方を知る機会となっていると述べた。

### 闘病記から何を学ぶのか

「医学教育に生かす患者の語り」では、4人の演者が登壇。医学教育や看護学教育に闘病記をいかに活用していくかが議論された。

射場典子氏(NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン)は、DIPEX(Database of Individual Patient Experiences)データのより有効な教育的活用方法を展望した。DIPEXとは、2001年に英国オックスフォード大で開発された患者体験のデータベースのこと。わが国でもこの取り組みに倣い、乳がんおよび前立腺がん患者の語りがインタビュー形式で集められ、2009年よりディベックス・ジャパンのホームページで公開されている(<http://www.dipex-j.org/>)。DIPEX データの特徴は、1人ひとりの語りを1-3分程度に断片化し、トピック別に分類していること。氏は、同じトピックについて複数の患者の声を聞くことで、患者の個性の理解につながると述べた。さらに、2009年度より開始した医学教育への活用についても紹介。授業終了後のアンケート結果から、特に臨床実習経験のある学生に有用であるとの見解を示した。



●シンポジウムのもよう

奈良医大図書館では、1人の医学生生の「患者の気持ちを知ることのできる闘病記を体系的に収蔵してほしい」との要望を受け、2008年に闘病記文庫を開設した。同大の鈴木孝明氏は、10年ほど前からEBMに関する資料の収集に努めるなか、EBMとともに医療の両輪を成すNBMの身近な教材として闘病記に注目していたことから、学生の要望から5か月足らずでの開設につながったと説明。現在約600冊の蔵書があるものの、医学生の利用が低迷していること、一般の利用者の活用が難しいなどの課題を抱えているとし、今後効果的な広報活動を展開していくと抱負を語った。

星野晋氏(山口大大学院)は医療人類学の立場から発言した。「患者中心の医療」が叫ばれながらもなかなか医療者と患者のすれ違いが解消されないのは、医療者の目が暮らしの現場へ向けられていないからではないかと指摘。闘病記を生活者としての病者を知るための手掛かりにすることの有用性を示唆した。さらに氏は、生活者にとって「病むこと」とは、異常が見いだされ、つらさ(suffering)を伴い、生活・人生・人間関係に支障がある心身の状態であり、病者の思考や行動は病むことによってもたらされるつらさを中心に推移すると言及。医療者が患者のこのつらさを軸に、ケアを行っていくことを提案した。

医学部で人文系教養教育に携わる藤尾均氏(旭川医大)は、近代以降の日本文学のなかから医療にかかわる作品を抜粋して教材に取り上げ、哲学・文学・文学を統合した教育を実践している。氏は、著名作家の作品を厳選して紹介することで登場人物の感情の機微を具体的にとらえることができるだけでなく、作品が書かれた当時の医療が抱える問題や社会的背景を知り、現代にも通じる哲学・倫理的課題について考える機会となっていると述べた。

### ●闘病記への誘い

本シンポジウムのなかで取り上げられた闘病記を、一部紹介する(著者名五十音順)。

- ・太田正博はか。私、バリバリの認知症です。クリエイツかもがわ。2006。
- ・萩野アナ。雲と狼と私。集英社。2007。
- ・岸本英夫。死を見つめる心——がんとたたかっていた十年間。講談社文庫。1973。
- ・岸本英子。がんから始まる。文春文庫。2006。
- ・関原健夫。がん六回 人生全快。講談社文庫。2009。
- ・富家恵海子。院内感染。河出文庫。1997。
- ・西田英史。ではまた明日。章思社。1995。
- ・ピーゴ。片目を失って見えてきたもの。文春文庫。2002。
- ・マイケル・J・フォックス。入江真佐子訳。ラッキーマン。ソフトバンククリエイティブ。2003。
- ・室生犀星。雲のあわれ。われはうたえどもやぶれかぶれ。講談社文庫。1993。
- ・柳田邦男。ガン回廊の朝(上・下)。講談社文庫。1981。
- ・柳田邦男。ガン50人の勇気。文春文庫。1989。

ここから本文エリア

現在位置: [asahi.com](#) > [マイタウン](#) > [山梨](#) > 記事

医療の現場から

【渡辺 千鶴さん】

「闘病記」を医学教育に

2011年02月25日



#### ■患者の気持ち理解へ一助

患者さんや家族がつづった「闘病記」には、正岡子規の「病牀六尺」をはじめ名作が数多くあります。これまで文学作品として広く親しまれてきた闘病記に、多角的な視点から光を当てて闘病記が持つ力を探ろうとするシンポジウムが5日、東京都港区で開かれたので参加しました。

主催したのは大学研究者や図書館司書、出版人など闘病記に関心を持つ人たちが構成する「闘病記研究会」です。実行委員長の石井保志さん(東京医科歯科大学図書館国府台分館司書)によると、ここ数年、闘病記の出版数は飛躍的に増加しているそうです。書籍だけでなく、ブログなど、新しい形態も出現しています。同病者を励まし、病気や治療、そして療養の全体像を知る貴重な情報源として、患者や家族、市民に役立ち始めているそうです。

シンポジウムでは、市民向け健康情報サービスとして「闘病記文庫」を設置している聖路加看護大学健康ナビスポット「るかなび」について報告がありました。るかなびは、闘病記の収集や情報整理をしている研究グループ「健康情報棚プロジェクト」から1千冊余りの寄贈を受け、2006年に文庫を開設しました。

現在の蔵書は1500冊に達し、利用する市民のうち約半数の人々が闘病記を読んでいるそうです。患者の主観的な記述が多い闘病記は情報の正確性に欠けるため、読者が医学的な診断や治療の情報を求めるのは危ういといった指摘もあります。しかし、るかなびの多くの利用者は医学的な情報を得るよりも、病気との向き合い方や自分の生き方を見つめ直すために闘病記を手にとっていました。

一方で、闘病記は医学生や看護学生、薬学生などの教育、さらには病院で働く看護師の研修でも活用されるようになってきています。シンポジウムで薬学教育に活用した事例を発表した東京薬科大学薬学部の土屋明美先生によると、薬学生が闘病記を読んだ感想を議論し合うことで患者の心理や病気との付き合い方を共有して、医療人としての自覚が高まる効果が表れているそうです。

旭川医科大学医学部の藤尾均教授は文学作品の一節を素材に、告知の仕方などの医療問題を具体的に取り上げた書籍「医療人間学のトリニティー」(太陽出版)を著して、医学教育に活用しています。藤尾先生は医療問題を考える題材として、医者が決めたことに患者は従うだけのパターンリズム医療に対する無念の思いをつづった高浜虚子の「続俳諧師—文太郎の死—」や、夏目漱石の随筆「思い出す事など」、梶井基次郎の「のんきな患者」、室生犀星の「われはうたえどもやぶれかぶれ」といった文学作品を取り上げています。

闘病記を通してよりよい医療のあり方を考える新しい動きに注目していきたいものです。(わたなべ・ちづる 医療ライター)

# 闘病記の医学教育への活用

「患者主体の医療」が問われる今日、患者の語りが医学教育に活用され始めています。闘病記や映像ツールを使った授業は、どのような形態で行われ、どのような学生の反応があるのでしょうか。患者を全人的な視点で捉える意義を、実践例を通して考えます。

2011年

日時：**2月5日(土)** 10:00～17:00  
開場 9:30

会場：**航空会館 201 会議室**  
東京都港区新橋 1-18-1 (<http://www.kokukaikan.com/>)

交通：JR 新橋駅徒歩 5 分 / 都営三田線 内幸町駅 A2 出口 1 分

主催：厚生労働科学研究費：『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究』研究班  
(研究代表者：中山健夫)

事務局：健康情報棚プロジェクト (闘病記研究会シンポジウム実行委員会)

**参加費無料**

**定員 80 名**

満席の場合はご入場できないことがあります

**参加申込方法**

Eメールにて実行委員会事務局まで  
[tana-project@hotmail.co.jp](mailto:tana-project@hotmail.co.jp)

上記アドレスの●を@に変えて下さい

**申込締切は2月2日(水)まで**

**プログラム** (予定) ※都合により講演者・演題・順序が変更する場合があります。

## 【第1部】闘病記の活用 10:00～12:00

- ①「図書館・病院における闘病記提供の一提言」 石井保志氏 (健康情報棚プロジェクト代表)
- ②「看護大学が実践している市民向け健康情報サービススポットにおける闘病記文庫の活用」  
石川道子氏 (元聖路加看護大学健康ナビスポット：るかなび コーディネータ)
- ③「闘病記を用いた薬学導入教育の試み」 土屋明美氏 (東京薬科大学薬学部教授)
- ④「現場のナースと闘病記を読む」 和田恵美子氏 (元大阪府立大学看護学部講師)

## 【第2部】基調講演 13:00～14:10

「働き盛りのがんーがん六回 人生全快ー」 関原健夫氏 (財団法人日本対がん協会常務理事)

## 【第3部】「医学教育に生かす患者の語り」 14:20～15:50

- ①「映像で見る語りの効果～DIPEX データの教育的活用」  
佐藤(佐久間)りか氏 (NPO 法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン 事務局長)
- ②「闘病記文庫設置 3 年を迎えて」 鈴木孝明氏 (奈良県立医科大学附属図書館)
- ③「つらいから病気：生活者中心のケアに向けて」  
星野晋氏 (山口大学大学院医学系研究科医療環境学分野 講師)
- ④「医療人間学のトリニティー 哲学・史学・文学統合教育の実践」  
藤尾均氏 (旭川医科大学医学部教授・同図書館長)

## 【第4部】全体シンポジウム「医療系教養教育と患者の語り」 16:00～16:40

パネラー：土屋明美氏，関原健夫氏，佐藤(佐久間)りか氏，鈴木孝明氏，星野晋氏，藤尾均氏

闘病記研究会  
とは？

立場や分野を超えて闘病記の意義や活用等をオープンに語る研究会。会員制をとらず、闘病記を取り巻く様々や闘病記に関心を持つ人が一同に集い、闘病記の魅力や可能性を話し合う場。第1回は2009年1月10日(土)に東京の航空会館(新橋)で開催。70名が参加した。

# 闘病記研究会シンポジウム 予稿集

日時：2011年2月5日（土）

会場：航空会館 201 会議室

## 主催

平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金（第 3 次対がん総合戦略研究事業）

『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究（22093201）』研究班（研究代表者：中山健夫）



## 開催にあたって

闘病記に関わる研究者・実践者、そして闘病記に関心を持つ方々が一同に集まり、「闘病記とは何かを探る」場を開催できたことを嬉しく思います。

従来、文学などのジャンル「手記」として読まれてきた闘病記。このシンポジウムは、闘病記を多角的な視点から光をあて、闘病記の持つ力を探る試みです。

闘病記はこの数年、飛躍的に出版点数が増加し、書籍としての闘病記のみならず、インターネット上のブログなど様々な形態を通して患者・家族・市民に役立ち始めています。闘病記は従来、患者の主観的な記述が多く、図書館でも「手記」と分類され、医療に役立つ資源・資料であるという一般的な認識はありませんでした。むしろドラマや映画で過剰演出がみられる「お涙頂戴もの」の印象が強く、先端的医学や治療法という華々しさとは両極端をなす形で、医学的な記述を信用しないほうがよい「読み物」に位置付けられていたのかもしれません。

この「闘病記」が患者さんに役立つという転換点、潜在力とはいったい何物で、一体いつ頃から表面に現れてきたのでしょうか。闘病記を通じて、共感や癒しをもらう例は多く見られるのに、今まで「闘病記」そのものについての研究はほとんど見当たりません。

しかし、最近は同病者を励まし、病気と生活の全体像を知る情報としてだけでなく、医学・看護学教育にも活用されています。潜在的な闘病記が持つ力を多くの方の視点で、少しでも解明してみよう。そのような気持ちが本シンポジウム企画のきっかけとなりました。多くの闘病記に関する知見を参加者・講師の皆様で交換できれば幸いです。

本シンポジウム開催にあたって、便宜的に「闘病記研究会」という名称を付けさせていただいています。しかし「研究会」という堅いものではなく、闘病記を取り巻く様々な人が一同に集い、立場や分野に関係なく闘病記の意義や活用等をオープンに話し合う場にしたと考えています。闘病記を読む人、書く人、研究する人、出版する人、中継する人が今まで一緒に「闘病記」について話す場は中々ありませんでした。闘病記研究会は、どこの団体に所属しているわけでもありませんので、お互いの視点や立場を尊重し、皆様で進めていきたいと思えます。

なお、本日は平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究』研究班（研究代表者：中山健夫）により開催の運びとなりました。関係者の皆様に感謝申し上げます。

2011年2月5日

闘病記研究会シンポジウム実行委員長

石井保志

# 闘病記研究会シンポジウム「闘病記の医学教育への活用」

## プログラム

【開会】 実行委員長挨拶（石井保志）

【第1部】 闘病記の活用 10:00～12:00

- ① 「図書館・病院における闘病記提供の一提言」  
講師：石井保志氏（健康情報棚プロジェクト代表）
- ② 「看護大学が実践している市民向け健康情報サービススポットにおける闘病記文庫の活用」  
講師：石川道子氏（元聖路加看護大学健康ナビスポット：るかなびコーディネータ）
- ③ 「闘病記を用いた薬学導入教育の試み」  
講師：土屋明美氏（東京薬科大学薬学部教授）
- ④ 「現場のナースと闘病記を読む」  
講師：和田恵美子氏（元大阪府立大学看護学部講師）

【休憩】 12:00～13:00

【第2部】 基調講演 13:00～14:10

- 「働き盛りのがんーがん六回 人生全快ー」  
講師：関原健夫氏（財団法人日本対がん協会常務理事）

【第3部】 医学教育に生かす患者の語り 14:20～15:50

- ① 「映像で見る語りの効果～DIPEx データの教育的活用」  
講師：射場典子氏（NPO 法人健康と病いの語りディペクス・ジャパン理事）
- ② 「闘病記文庫設置3年を迎えて」  
講師：鈴木孝明氏（奈良県立医科大学附属図書館）
- ③ 「つらいから病気：生活者中心のケアに向けて」  
講師：星野晋氏（山口大学大学院医学系研究科医療環境学分野講師）
- ④ 「医療人間学のトリニティー 哲学・史学・文学統合教育の実践」  
講師：藤尾均氏（旭川医科大学医学部教授・同図書館長）

【休憩】 15:50～16:00

【第4部】 全体シンポジウム「医療系教養教育と患者の語り」 16:00～16:40

- コーディネーター：石井保志氏  
パネラー：土屋明美氏、関原健夫氏、射場典子氏、鈴木孝明氏、  
星野晋氏、藤尾均氏

【閉会】 (16:45 閉会予定)

## 講師紹介

石井保志（いしい・やすし）氏

健康情報棚プロジェクト代表。東京医科歯科大学医学部附属病院、国立情報学研究所等に勤務。ヘルスサイエンス情報専門員（上級）。

現在、東京医科歯科大学図書館 国府台分館 分館掛長。

石川道子（いしかわ・みちこ）氏

1969-2004 日本医科大学図書館勤務 主に基礎教育分野の選書と看護学生、看護師への看護関係情報検索の指導を行なう。看護図書館協会事務局、委員等看護図書館連携の仕事に関わる。

2005-現在 聖路加健康ナビスポット：るかなびコーディネーター。JMLA 情報専門員、看護専門学校非常勤講師。中央区民カレッジ「健康情報を探そう」。

土屋明美（つちや・あけみ）氏

東京薬科大学薬学部教授。臨床心理士

お茶の水女子大学大学院家政学研究科児童学専攻課程修了後、子どもとのプレイセラピー、教育相談、精神科デイケア・アルコール依存症者とのソシオドラマ、精神科病院・クリニックでのカウンセリング・心理劇に携わり、平成 18 年 4 月より現職。がん研有明病院腫瘍精神科臨床心理士。著書：「関係状況療法」「アクションカウンセリング」。

学会活動：日本心理劇学会 常任理事、日本関係学会 副会長、日本心理劇協会会長、日本ファーマシューティカルコミュニケーション学会 理事。

和田恵美子（わだ・えみこ）氏

元大阪府立大学看護学部講師。

千葉大学看護学部(3 年次編入)卒業。聖路加看護大学修士課程修了。

虎ノ門病院勤務、滋賀医科大学医学部看護学科助手、大阪府立看護大学看護学部助手を経て同大講師。2007 年より DIPEX-Japan 理事を務める。

共著書に「ケアの生命倫理」（2004；日本評論社）等がある。

佐藤（佐久間）りか（さとう・さくま・りか）氏

DIPEX-Japan 事務局長。プリンストン大学大学院社会学修士。専門はジェンダーおよびセクシュアリティの社会学。東京大学医療政策人材養成講座（HSP）2 期生。婦人科疾患の自助グループ活動を通じて、ジェンダーと身体、医療の関わりに関心を持つようになった。「がん患者の語りデータベース」プロジェクトでは、主に前立腺がん担当の研究協力者としてインタビューを行ない、語りの分析に取り組んできた。

鈴木孝明（すずき・たかあき）氏

奈良県立医科大学附属図書館係長。1962年愛知県生まれ。1985年中部大学工学部を卒業後、上京しエンジニアリング会社でシステム設計に従事。1988年6月に退職し、同年10月に愛知学院大学にて司書資格取得。1989年1月に奈良県立医科大学附属図書館に採用され、現在に至る。

2006年10月に特定非営利活動法人日本医学図書館協会認定のヘルスサイエンス情報専門員上級を取得。同協会理事を経て、現在は診療ガイドラインワーキンググループに参加する。EBM実践における図書館員の役割について深い関心を持ち、研究者・臨床医のニーズに応えるべく、研鑽に励んでいる。

星野 晋（ほしの・しん）氏

山口大学 大学院医学系研究科 医療環境学分野講師

1991年立教大学大学院文学研究科博士後期課程退学。松山東雲短期大学生活科学科講師を経て、1997年より現職。専門は、文化人類学・医療人類学。

主要業績は、波平恵美子（編）『病むことの文化—医療人類学のフロンティア』海鳴社、1990（星野担当：『『病気』というカテゴリーをめぐって—suffering 論序説』 pp.67—91）、広井良典（編）『医療学総論—ケアを科学する』金原出版、2000（星野担当：「第1-4章：保健医療文化論—医療人類学的視点からみたヘルス・ケア」 pp.56-67）、星野 晋「文化摩擦としての輸血拒否—日本におけるエホバの証人の輸血拒否をめぐる医療環境の変化について」『民族学研究』 66 巻4号、pp.460-481、2002、江口重幸・斎藤清二・野村直樹（編）『ナラティブと医療』金剛出版、2006（星野担当：「4 . 医療者と生活者の物語が会うところ」 pp.70-81）など。

藤尾 均（ふじお・ひとし）氏

1954（昭和29）年東京生まれ。東京大学大学院理学系研究科満期退学（科学史・科学基礎論専攻）。順天堂大学医学部非常勤講師（医史学）などを経て、1998（平成10）年より旭川医科大学医学部教授。人文系教養教育を担当。担当科目に「医系文学」「医療文化史」「医療史・医療哲学」「教養論」などがある。

2007（平成19）年より同大学図書館長を併任。2010（平成22）年より札幌市立大学大学院の非常勤講師として、大学院向け人文系教養教育プログラムを實踐中。博士（医学）。