



患者の語りがケアを紡ぐ

患者の語りからみえるもの

What should We Learn from Patient Experiences

射場典子*

Noriko Iba

Key words : がん体験, 語りのデータベース, ケア

● 緩和ケア 21 : 464-467, 2011 ●

患者さんが教えてくれたこと

これまで医療者として多くの患者さんに出会い、その出会いを通して医療者として育まれてきたように思う。その源に、患者さんが語ってくれたいくつもの忘れられない大切な言葉がある。「どうして、僕は1人なの？」これは看護師となって間もないころに出会った骨肉腫の患者さんが放った言葉である。それは語りというより、叫びに近かったと思う。

「ここに〇〇先生も私たちもいるよ。ご両親も一緒にいるよ」と答えた私に「いや、僕は1人だ」という言葉が返ってきた。死に向き合い、転移による苦しみの中で、彼が意味したのは、物理的にそこにいることではなく、心がともにあることだった。当時まだ告知もされていない時代で、誰も彼の苦しみに真正面から向き合っておらず、寄り添うことなどしていなかった。この患者さんとの出会いは、私が終末期看護、緩和ケアを専門的に学ぶきっかけにもなった出会いである。

そして、もう1つ心に深く残っている言葉は、緩和ケア病棟に入院する患者さんが語った「私は川の向こう側にいる。誰もこの川を越えてくるとはできないの」という言葉である。重篤な病いや苦しみは、身体的に痛みや障害があるということを超えて、その人の生き方そのものに関わってくる。そういった苦しみは経験している本人にしか分からないものであり、簡単に第三者が分かりうるものではないことを彼女は教えてくれた。

自分のがんになって心に響いた 看護師の言葉

筆者は今から5年ほど前、卵巣がんに罹患した経験がある。じりじりとこれまでに感じたことのない下腹痛を感じ、次第に強くなっていった。しばらくすると和らいだが、念のため、受診した。問診では、緊急性を伴うものや心配するようなものではない医師の口ぶりだったが、超音波を見た途端、気配が変わる。「もしかしたら、悪いものかもしれない」と医師に告げられ「そうなんです

*NPO 法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン : DIPEX-Japan
(〒104-0061 中央区銀座8-4-25 小沢ビル4階)
0917-0359/11/¥400/論文/JCOPY

ね」と淡々と答えた。(ああ、やっぱり…)となぜか“やっぱり”と思い、一瞬頭に上った血がスッと引いて、そして肩の力が抜けた。自分の力ではどうにもできないことにぶつかり、どうしようもないと一瞬にして悟った自分がいた。それから先のことは、あまり覚えていない。卵巣がんが腹腔内で破裂していて緊急手術となり、一時は死を覚悟してこれまでの人生を振り返り、大きな悔いはなかったと思ったりした。

そんな闘病中に受けたケアについて、いくつか思い出されることがある。非常に励まされ支えられた言葉と、自分の気持ちとずれていると感じられた言葉があった。私を心配し、かけてくれた言葉でも、何か私を通り越していったように感じられる体験があった。考えてみると、その時かけられた言葉は私個人というより、“私のような状況に置かれている人たち”にかける言葉であったように思う。うまく説明できないのだが、こういう状況の人はつらいだろうから「つらいですね」と共感的な言葉をかけたらいいいというような、実は今、そこにいる「私」ではなく、実は“私のような状況にある人”を思い描き、浮かんだ言葉を投げかけられたように感じた。かけられた言葉に対して、「つらくないわけじゃないけど…」と気持ちがフィットしていない感覚もあった。

逆に心に響いて支えとなったのは、ある看護師がかけてくれた言葉である。それは、病気になった私に対して看護師自身の思いを伝える言葉だった。胸が熱くなり、思わず涙がこぼれ、意識していなかった悲しみや苦しみが解き放たれたように感じた。その言葉は、どこかから借りてきたような言葉ではなく、その人自身の言葉であり、その人がともにいると感じられる言葉だった。目の前にいる私に対して発せられた看護師自身の思いであり、同じ人として、かけてくれた言葉が、病んでいる心に届いたものと考えられる。

DIPEX との出会い

筆者がDIPEX (database of individual patient experiences, 現 Healthtalkonline) を知ったのは、

自身が卵巣がんを患って、ちょうど8カ月ほど経った時のことであった。半年にわたる抗がん剤治療が一段落し、復職して間もない時期だった。Sue Zieblandさん(英国DIPEXのリサーチディレクター)を招いたワークショップのお知らせが目が止まった。「患者の語りのデータベース」「質的研究」の文字が、患者という経験をしたばかりの(当時、現在進行形だった)自分と、がんになる以前から語りそのものに研究者として関心のあった自分が一瞬にして惹きつけられた。

さっそく、英国DIPEXのサイトをチェックしてみた。「卵巣がん・40代・既婚」といった自分と近いキーワードで探して、ある女性の語りを聞いた。英語であったが、そこには、自分と同じような体験をした人の姿があり、妙に納得することができた。

2001年にはじめて英国で公開されたDIPEXは、医学的な信頼性を担保しつつ、研究に耐えうる厳密な手続きに基づいて「患者の語り」を集積して構築されたデータベースである¹⁾。このデータベースには、インタビューによって集められた多様な病いの体験の語りが映像・音声・テキストの形で収録されており、その疾患の患者さんやご家族だけでなく、広く一般の人々や医療者、研究者などが「語り」を共有の財産として利用できるようインターネット上で公開されている。

日本版DIPEX作成に携わって

筆者が参加したワークショップは、英国をモデルにして、わが国でも患者の語りデータベースを作成しようとする動きの1つだった。その後、データベース作成プロジェクトのメンバーとなり、3年ほどかかって、「乳がんの語り」と「前立腺がんの語り」のウェブページを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公開した〔<http://www.dipex-j.org/>〕。

おもに乳がんを担当し、全国を回って50人以上にインタビューを行った。インタビューは通常1度だけで、平均2時間半ほどである。発病に気づいた時から現在までをとにかく自由に語ってい

ただいたが、協力者の語りからは、がんになるということが死を現実のものとし、生き方や価値観が変わるような出来事であることが伝わってきた。たった1度のインタビューではあるが、病いの経験の一部始終をお話しいただくことはその人の人生の深い部分に触れることであり、不思議な感覚であったが、インタビュー後には昔からその人を知っていたような、親密感を感じることにつながった。

語ってくださった方々は、最初から最後までじっくり話を聴いてもらうことで、「自分が乗り越えてきた道のりを思い出した」「気持ちの整理がついて前に進む元気が出た」「とにかくスッキリした」など、語ることの意味を感じられていた。一方で、「こんなに普通の話で大丈夫か」「果たして自分が語ったことがデータベースに収録されて、人に役立つのだろうか」と心配する声も聞かれた。しかし、公開後、サイトを訪れて語りに触れた人たちの反応を見ると、どこか共感できるポイントで心が慰められたり、癒される経験をしている。

また、治療の選択を迷っていたが、語りに触れて後押しされた人たちもいて、さまざまな形で患者さんに役立っているようである。何より、生で語りを聴かせてもらった私自身が多くの勇気をいただき励まされたし、自分の中にある消化しきれなかった思いが消化可能な言葉となっていくのを実感でき、「語り」が「語り」を生み出す力があると身をもって体験し、大変感謝している。

さらに、語りを通して、患者さんの日常世界は広く、医療が関わっている部分のごくわずかであることを痛感した。いのちに関わる病いは深刻な事態であり、その人の生活を一変するものであるゆえ、医療がどう関わるかは重要な課題であるが、患者さんを取り巻く世界は広く、多くの人々や資源などで支えられている。また、患者さんの語る悩みは医療自体に関するものだけではなく、生活の中にある悩みもたくさん語られており、時には医療者が想像しにくい内容もあった。医療者ができることは限られている。医療者は病いを医療と

いう狭い枠組みだけで捉えるのではなく、患者さんが生きている生活世界という広い視点に目を向けて、ケアを見直す必要があると感じた。

物語とともに考える

アーサー・フランク²⁾は、『傷ついた物語の語り手』の中で病いによる苦しみを経験している人が語る物語への向き合い方について説明している。「物語とともに考える」ということは、自分にとって「物語が自分自身の生に影響を及ぼすことを経験し、その影響の中に自らの生に関する何らかの真実を発見すること」であると述べている。そして、「物語について考えること」は、物語を「内容へと還元し、内容を分析すること」であり、それとは区別して説明している。「について」は、私たちが第三者として外から眺めて分析対象とするような見方であり、「とともに」は、病いや苦しみ、生と死というものを私たち自身に引き付けて、自身の人としての生き方に関わることであり、患者さんの語りを聴くことというように理解できる。

たやすいことではないが、医療の枠組みだけでは捉えきれない、個別の経験として患者が語る病いの物語に耳を傾けて聴き、学ぶことを通して、私たちも自分の生き方や価値観を探求し続けることが重要だと思われる。医療者である前に、同じ日常を生きる人として、患者の生きている世界を捉え、何を感じ、何を思い、何を悩んでいるか、可能なかぎり理解しようと努め、物事を見極めていくことが求められるのではないだろうか。

おわりに

DIPEX-Japanのトップページに、「そこには患者しか語れない言葉がある」と掲載している。本稿では、著者の病いの経験、患者の語りデータベース作成の活動をふまえ、語りとケアについて考察した。同じように本特集の執筆者の多くの方が病いの経験もしくは介護の経験をもっており、ご自身の経験を踏まえて執筆して下さっている。そこに記されている言葉は、それぞれが身をもつ

て体験し、得たことであり、その方々の存在をも含めて、感じとり、受け取っていただけるようお願いしている。

文 献

1) Ziebland, McPherson A : Making sense of quali-

tative data analysis : an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). Medical Education 40 : 405-414, 2006

2) アーサー・W・フランク 著, 鈴木智之 訳: 傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理. p.44-45, ゆみる出版, 2002

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <h2 style="text-align: center;">ヒト癌ウイルス探究</h2> <p style="text-align: right;">日沼頼夫 著</p> <p>研究者・医学関係者必読のメディカル・エッセイ!</p> <p>ウイルスの研究に生涯をささげた碩学による、50年の探求人生の回想と、将来への展望。「病原体狩猟は医学研究の修羅場のひとつである。ここに強い気力・脳力のある若い研究者たちの参加を期待している」</p> <p>ISBN 978-4-585-24000-6 C3047・A5判・上製・232頁・定価 2,940円</p> | <h2 style="text-align: center;">在宅緩和ケアと分子標的治療 ハンドブック —その現在と未来—</h2> <p style="text-align: right;">崎谷 満 著</p> <p>臨床腫瘍学の最先端の分野である 分子標的治療の新たな展開を示す。</p> <p>明日の命の不安におびえる癌患者のために、今後どのような分子標的治療が希望をつなぐかを明示し、癌患者に救いの手を差し伸べる緩和ケアを包括的に取り扱う。</p> <p>ISBN 978-4-585-24002-0 C3047・A5判・並製・336頁・定価 4,725円</p> |
| <h2 style="text-align: center;">ヒト癌ウイルスと日本人のDNA</h2> <p>HTLV-1研究と分子腫瘍学・分子人類学が解明する「日本人」</p> <p style="text-align: right;">崎谷 満 著</p> <p>DNA情報の分析により日本人のルーツを解明!</p> <p>遺伝子制御・シグナル伝達・細胞周期調節・細胞老化・アポトーシス・発癌…。最先端領域で研究をリードしてきたHTLV-1(成人T細胞白血病ウイルス)の真の学術的貢献を明確にする。</p> <p>ISBN 978-4-585-24001-3 C3047・B5判・上製・264頁・定価 7,875円</p> | <h2 style="text-align: center;">癒しのシンフォニー</h2> <p style="text-align: center;">—ある在宅ホスピスの記録—</p> <p style="text-align: right;">崎谷 満 著</p> <p>治療から見放された末期癌患者とその家族のために。</p> <p>絶望の淵にある人々へ、一筋の希望と温かい愛情を、心優しい訪問看護の天使達が毎日届ける心のケア。それを涙と共に受け取る、かつて見捨てられた人々。そこには心温まる、しかし壮絶な真実のドラマがある。</p> <p>ISBN 978-4-585-24003-7 C3047・四六判・並製・128頁・定価 1,050円</p> |
| <p>勉誠出版 〒101-0051 東京都千代田区神田神保町 2-20-6 Webサイトをリニューアルしました! 詳細情報、ご注文はこちらから。 http://bensei.jp</p> <p>電話=03-5215-9021 FAX=03-5215-9025</p> <p>※全国の書店にてご注文いただけます。上記ホームページ、電話、FAXでもご注文承ります。《表示価格込み》</p> | |



患者の語りがケアを紡ぐ

患者の語りが医療を変える

Narrative of Patient Experiences : It will Change the Status Quo in Medical Practice

別府 宏 圀*

Hirokuni Beppu

Key words : ナラティブ, NBM, EBM

● 緩和ケア 21 : 468-471, 2011 ●

はじめに

インフォームド・コンセントという言葉は、すでに社会的に広く定着し、医療を行ううえでの大原則となっている。しかし、実際の診療現場をみると、いつの間にかそれが1枚の同意書に署名するだけの手続きに終わっており、患者の疑問や不安感を医療者側がどれだけ感じ取っているのか、疑わしく思うことがある。専門の医学用語を少し平易な一般用語に置き換えたり、生存率や副作用の頻度を伝えるだけで、自分の責任を果たしたと誤解しているのではないだろうか。

最近はまだ、「情報の非対称性」とか「情報リテラシー」という言葉もよく医療に関連して語られるが、これもまたなんとなく“上から目線”を感じさせる表現で気になる。初めから「患者に病気のことはよく分からないのだから」という思い込みが、医療者側にないだろうか。しかし、体調の変化や副作用の影響を最も鋭敏に感じ取っているのは患者なのだから、病気のことを一番よく知

っているのも実は患者本人であるといえる。つまり、逆向きの「非対称」もあることに、医療者たちは気づいていないのである。

昭和の名医といわれた沖中重雄氏は、その最終講義で「書かれた医学は過去の医学であり、目前に悩む患者の中に、明日の医学の教科書の中身がある」と語った。患者の訴えに耳を傾け、その言葉の1つひとつをきちんと受けとめ分析することが正確な診断や適切な治療に結びつくことは、今も昔も変わらない。既往歴や家族歴に関する質問をするのは、生活歴や遺伝的な背景から、診断への手がかりをつかむためばかりではない。それよりむしろ大きな意味は、「患者と日常的な会話を交わすことで、病気を抱えた患者やその家族の本当の姿を知ることである」と説いた医師もいた。

NBM と EBM

このように、心ある医師や医学教育者は「患者の語り」の重要性を昔から認識していた。しかし、narrative-based medicine（「語り」に基づく医

*NPO 法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン : DIPEX-Japan
(〒104-0061 中央区銀座8-4-25 小沢ビル4階)
0917-0359/11/¥400/論文/JCOPY

療：以下、NBM)の重要性が、わが国の医療関係者の間で認識されるようになったのは、比較的最近のことである。NBMはevidence-based medicine(「根拠」に基づく医療：以下、EBM)と対立する概念ではなく、それを補完するものであるという説明がよくなされるし、そのこと自体間違ではない。しかし、そのような解釈だけではまだ、NBMの本義をつかみきれていないような気がする。

医療が解決できない問題は山ほどある。患者が抱えているのは、単に身体的な苦痛だけではない。病気になったことから生じる不安、経済的・社会的負担、家族や友人・知人との関係、職場への影響、周囲の無理解・無関心、挫折感と将来への漠然たる不安など、すべてが日々の負担となって患者の上ののしかかってくる。

そのような状況に対して、医療者が提供できる技術・知識・支援能力はきわめて限られている。患者に役立つものは、むしろ、同じ病気をもつほかの患者の体験や共感である場合が少なくない。同じ病気を抱えているほかの患者が、具体的にその困難をどう受けとめ、どのように過ごしたかを聞けば、納得できたり、解決できる問題もある。またたとえ解決できないとしても、悩んでいるのは自分1人ではないことを知り、少し心が落ち着き、勇気づけられたという話をよく耳にする。

DIPEXの誕生とその意味

このような問題の重要性に気づき、疾患ごとに、患者の疾病体験を語ってもらい、その「語り」を収集・分析して、インターネット上に公開するという試みを始めたのは英国だった。その直接のきっかけは、2人の医師が乳がんと関節置換の手術を受けたという体験だった。病気のことを十分に知りつくしているはずの医師でさえも、いざ自分が罹患すると、思いもしなかったような不安や困難に直面する。そこで、彼らがまず行ったことは、同じ疾患に罹患した多数の患者にアンケート用紙を配り、それぞれの疾病体験を記入してもらうことだった。しかし、これはあまりうまくいかなか

った。

あらかじめ尋ねる項目や、質問を決めて調査してみても、自分の体験を超える情報が得られないことは、むしろ当然だった。その後、社会学者など医療分野以外の専門家が加わったことで、「質的研究」の方法が導入され、調査や分析の手法も改善されていった。具体的には、それぞれの患者に直接面接して、自由にその疾病体験を語ってもらい、その「語り」を質的に分析するという手法がとられるようになったのである。

「語り」のデータも文字情報として収集するだけでなく、患者の表情や音声そのままビデオ映像に録画し、その内容を分析するという方法に発展した。2001年夏には、前立腺がんと本態性高血圧に関して、多数の患者の疾病体験を収集・分析したデータベースが完成し、インターネット上に公開された。

database of individual patient experiences of health and illness(個別患者の疾病体験に関するデータベース：以下、DIPEX)の誕生である。DIPEXの名で始まったウェブサイトは、その後Healthtalkonlineと名称を変え、対象となる疾患(モジュール)数約60、インタビューを受けた人の数は2,500人に及ぶ。月間のアクセス数は200万件に達し、英国で最もよく利用される患者情報サイトとなっただけでなく、医師や看護師の教育にも広く活用されるようになった。こうした活動は、英国国内にとどまらず、日本、ドイツ、スペイン、イタリア、ニュージーランド、オーストラリア、韓国、中国などにも広がりつつあり、DIPEX Internationalという新たな組織の傘下に国際的協力の仕組みが育とうとしている。

健康と病いの語り DIPEX-Japan

わが国でも、2006年からDIPEX-Japanを立ち上げようという準備が始まり、約3年間の任意団体の段階を経て、2009年7月にはNPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」が誕生した。2007年以降は、厚生労働科学研究がん臨床研究事業や文部科学研究の助成を受けて、「乳

がん・前立腺がん患者の語り」や「認知症本人と家族の語り」のデータベース作成が実際に開始され、その成果の一部はすでにインターネット上にも公開されている。

現在、乳がんに関しては51人、前立腺がんに関しては49人の患者を対象にインタビューが終了しており、乳がんについては27のトピック、前立腺がんについては16のトピックに関して、分析結果をインターネット上に公表した。引用したビデオクリップ数は乳がんの場合平均14~15クリップ、前立腺がんの場合平均18クリップである。1つのクリップの長さは、平均2~3分であるので、インターネット上にある映像を全部観終わるには、どちらの疾患も10時間以上を要する膨大な「語り」が掲載されていることになる。

トピックは、受けた「治療の種類」や「再発・転移の発見」「セカンド・オピニオン」「仕事」「家族との関係」など、具体的な内容に従って分類されている。そのため閲覧者は、自分の関心や興味にしたがって、観たいビデオクリップを選ぶことができる。患者は、診断を受けた時の年齢層によって分けられているので、自分の発病年齢に近い人の体験を選ぶことができる。また、索引機能がついているので、症状や治療法を打ち込むことで、必要な情報に簡単にアクセスすることができる。

データベースの目的と活用

このデータベースの目的は、何よりもまず、患者が自分の病気に向き合うために必要な情報と心の支えを提供することである。たとえ病気そのものは治せなくても、他の患者の「語り」を聞き、自分と同じ悩みをもつ人がいることを知るだけでも心が安らぐに違いない。患者でなければ語ることのできない思いや知恵がそこには存在する。

また、家族・友人・職場の同僚にとっては、病気を患うことが患者にとってどういうことかを理解させ、どのような形で患者を支えるべきかを教えてくれる。

医師・看護師など、医療を提供する人々にとっ

て、このデータベースはさらに重要な意味をもつ。医療者は、専門的な知識が災いして、かえって患者の語る言葉を素直に受けとめられなかったり、時には誤った判断を患者に押しつけてしまうこともある。しかし、このビデオクリップを眺めると、同じ病気でも、患者の体験や、その受けとめ方はそれぞれ異なることが分かる。具体的な個別の体験として語られる内容は、医学的観点から捉えた理屈や既存のエビデンスと必ずしも一致しない。

言い換えると、臨床症状や病理学によって規定される疾病像 (disease entity) と、生活することを基盤に捉えた病い (illness) の実像との間には、しばしば大きなギャップがある。たとえば、常日頃、主婦が家庭内で行っている仕事の内容を知らない医師にとっては、乳がんの術後リンパ浮腫に対する適切な指導は難しい。また、医師は羊水穿刺に伴う合併症の発現頻度を知っていても、それがどれくらいの痛みを伴う処置であるかを患者に説明することはできない。

ビデオクリップは、また、患者がどんなことに勇気づけられ、どんな言葉に傷つくかも教えてくれる。医師たちが、患者の体験にもっと関心を向ければ、医療の姿はもっと変わるはずである。

語ることの意味

病いの体験を語ることは、語り手に大きな負担を強いるのではないかと考えた。聞かせてもらう側には深い感動を与えたとしても、過去の苦痛を呼び戻すことでつらい思いをして、患者は後悔するのではないかと懸念したのである。しかし、インタビュー後に、語った本人に感想を尋ねてみると、予想以上にポジティブな答えが返ってきた。

語るためには、自らの過去を振り返り、記憶をたどり、考えを整理し、言葉として表現する必要がある。その過程で、患者たちは自分が病気から得たものに気づく。病気はネガティブな要素をもつだけでなく、苦悩の中で何かポジティブな意味をつかみ取る機会も与えてくれるのである。語ることによって、病気と付き合いながら生きて行

く術を発見したり、たとえ死が目前に迫っていても、残された時間を豊かに生きる力を獲得するのである。ほかの患者のために何かをするという喜びに加えて、語ることで自分が語り手にパワーを与えることは感動的でした。

学際的な活動

DIPEX のプロジェクトが生み出したもう1つの副産物は、「病気」という事象を医療専門家や医学研究者だけでなく、社会学・心理学・言語学・情報科学・ジャーナリストなど、さまざまな分野の研究者と患者と家族、また会社員・公務員・自営業・退職者・無職者・学生など、多様な職歴を歩んできた人々と共に語り合えたことである。これほど多彩な人材に恵まれたNPO活動は、これまで体験したことがなかった。

特別な呼びかけも行わず、楽しみや報酬を提供するわけでもないのに、なぜDIPEXがこれらの人々を惹きつけるのか、不思議に思った。

病気は、すべての人が否応なしに関わりをもつ出来事であると同時に、生きることの意味を根底から問いかける普遍的なテーマがそこに存在するからかもしれない。1人ひとりが視点の違いを知りながらも意見を交わし、共通の価値観や認識に到達する過程は、この活動以外ではなかなか味わうことのできない体験である。

今後の予定と当面の課題

乳がんと前立腺がんの語りはほぼできあがったが、それ以外のがんや難病、慢性疾患などについても患者の体験を聞きたいという要望は多い。現在は「認知症本人と家族の語り」を収集する活動が進められており、「大腸がん検診についての語り」も準備段階にあり、少しずつ間口を広げる努力が続けられている。

しかし、DIPEXの活動は、予想以上に費用のかかる仕事である。1つのモジュールにつき、30

～50人の相手を探し、インタビューしなければならぬ。しかし、1地域、1施設に偏ったのでは、多様な体験を収集することはできない。その分、時間や手間がかかり、交通費・宿泊費も余計にかかることになる。録音やビデオ撮影の機材購入はもちろん、テープ起こしや記録の整理・画像の変換・保存に要する人件費、交通・通信費、会議費、事務局を運営する費用だけでも多額の出費が強いられる。

英国では、その活動の中心がオックスフォード大学のプライマリヘルスケア部門に置かれ、財政的にはNHS (National Health Service) と強力なチャリティー組織に支えられていることもあって、潤沢な活動資金に恵まれている。しかし、活動の歴史が浅く、知名度も低い弱小NPO組織にとっては、財政的基盤の確立が大きな課題となっている。大企業からのスポンサー探しという方法もあるが、情報の信頼性という点から厳格な利益相反ポリシーを守っており、英国のHealthtalk-onlineも同じ原則に立っている。

質的研究を専門とする人材がわが国では少ないことも大きな問題である。インタビューやデータ分析に直接関わることでできる若い研究者を育てることも緊急の課題である。

おわりに

以上、DIPEX-Japanの誕生から今日までの歩みを紹介し、その活動の意義や、今後の方向性について述べた。DIPEX-Japanは、まだ会員数100人そこそこの小さなNPO組織だが、活力と才能に恵まれたさまざまな人材が、それぞれの問題意識と夢を描いて集まり、NBMという新しい分野にチャレンジを開始したところである。「患者の語り」を聞くことを通じてわが国の医療を変えてみたいと思う人は、誰でも参加できる自由な集団であることを紹介して、締めくくりとしたい。

「病い体験」を研究する

— DIPEX の質的データに基づく学術論文のレビュー —

佐藤（佐久間）りか*

▶▶ はじめに

DIPEX (database of individual patient experiences) とは、英国 Oxford 大学でつくられている患者体験のデータベースである（詳細は本誌 p.467-470 を参照）。Healthtalkonline [www.healthtalkonline.org] および Youthhealthtalk [www.youthhealthtalk.org] と呼ばれる web サイト上で公開されているこのデータベースには、2011 年 7 月 1 日現在、65 種類の疾患や医療の体験（それぞれをモジュールと呼ぶ）が網羅され（表 1）、それぞれについて約 35~50 人ずつ、合計するとおおよそ 2,500 人分のインタビューが映像や音声、テキストの形で収録されている。

この web サイトの第 1 の目的は、患者や家族が、ほかの患者の体験談から病気と向き合う勇気と知恵を身につけられるようにすることにある。しかし、ネット上に公開されるのは、インタビューによって得られたデータのほんの一部にすぎない。そこで、web 上には公開されていない元データに関しても、保健医療領域のさまざまな研究に活用できるように、すべて文字データ化されてアーカイブされており、そこから数多くの学術論文が生み出されている。

本稿では、この DIPEX のデータアーカイブの紹介と、それに基づいて作られた学術論文のレビューを行う。著者は 2007 年初めに 1 度、同様のレビューを行っており、その際には 2006 年までに発表された 44 本の論文の概況を報告している¹⁾。本稿ではそれ以降 2011 年春頃までに発表された 39 本の論文を中心に報告する。

▶▶ 「健康と病いの体験」のデータアーカイブ

① インタビュアーとインタビューー

DIPEX のデータを収集しているのは、Oxford 大学のプライマリケア部門の中にある健康体験研究グループ (The Health Experiences Research Group) に属している研究者たちで、おもに社会学、人類学、言語学、オーラルヒストリーといった領域で博士号を取得した質的研究の専門家である。

インタビュー対象者の選出に際しては、なるべく多様な体験を反映させることを目指して、年齢・性別・家庭環境・疾患の重篤度・治療法などの違いに配慮して、リクルートを進めていく。協力者はテレビや新聞などのマスメディア、web サイト、医療機関や患者会などを通じて募集する。

② インタビューの方法

インタビューは原則として、医療機関中ではなく、インタビューーの自宅で行い、ビデオカメラもしくは IC レコーダーで記録する。ビデオ撮影は必須ではなく、インタビューーの意向に従い、個人を特定されることを望まない人の場合は、音声のみの記録とする。

インタビュー自体は、その病気や医療の体験についての自由な回想を促すようなオープン・クエスチョン（たとえば「異常に気づいてから今までのことを自由にお話してください」といった質問）から始まり、とりあえず本人が語り終わるまでは、途中で口をさし挟まずに傾聴する。一通り本人が話し終えたあと、その疾患に特有な問題や、自発的に出てきにくいトピック（セックスやお金のことなど）について補足的な質問をすることもあつた。しかし、語りの中心となるのは患

* NPO 法人 健康と病いの語り デイベックス・ジャパン

表1 英国のDIPEXに収録されている65のモジュール(2011年7月現在)

| 領域 | モジュール数 | モジュール名 |
|-------------------------------|--------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| がん | 11 | 乳がん、子宮頸がん、大腸・直腸がん、非浸潤性乳管がん(DCIS)、白血病、肺がん、悪性リンパ腫、卵巣がん、すい臓がん、前立腺がん、精巣がん |
| がん検診 | 5 | 大腸がんスクリーニング検査、乳がん検診、子宮頸部の異常(CIN3 and CGIN)、子宮頸がん検診、前立腺がんのPSA検査 |
| 心臓・循環器系疾患 | 4 | 心不全、心臓発作、高血圧、先天性心疾患の子どもをもつ親 |
| 脳神経疾患 | 6 | てんかん、運動ニューロン病(ALSなど)、パーキンソン病、脳卒中、認知症患者の介護者、一過性脳虚血発作と軽度脳卒中 |
| 骨・関節疾患 | 2 | 関節リウマチ、骨粗鬆症 |
| こころの病気 | 4 | うつ病、精神病、民族的少数派の人々の心の健康(本人)、民族的少数派の人々の心の健康(介護者) |
| 妊娠と子ども | 7 | 出生前スクリーニング検査、母乳哺育、胎児異常による妊娠中絶、予防接種、帝王切開後の出産、妊娠、鎌状赤血球とベータサラセミア(地中海性貧血)の出生前・新生児スクリーニング検査 |
| 死と向き合って生きる | 3 | 身近な人の自死、身近な人を事故や事件などで失くした経験、死と向き合って生きる人々 |
| 慢性疾患 | 4 | 慢性疼痛、2型糖尿病、エイズウイルス(HIV)感染、ユダヤ人の病気 |
| 自閉症 | 4 | 自閉症領域の病気、自閉症領域の子をもつ親、自閉症領域の孫をもつということ、自閉症領域のきょうだいをもつということ |
| 集中治療 | 2 | ICU(集中治療室)で治療を受けた人々、ICU(集中治療室)で治療を受けた人の家族や友人 |
| 医学研究 | 2 | 臨床試験、未成年者を対象とする臨床試験に協力した親 |
| 中高年者の生活 | 2 | 更年期、中高年者の睡眠 |
| 保健医療の向上 | 1 | 情報と決断の共有 |
| 若者の健康と病い (Youthhealthtalk) | 8 | 麻薬・アルコールと若者、10代のがん、1型糖尿病、若者の健康と体重、てんかん、若者の性の健康、慢性疾患と若者、抑うつや気分低下 |

者本人が構成した「病いをめぐる物語」であり、実際にどのような話題が出てくるか、事前に予想がつかない部分が多い。

術論文、書籍・DVD、放送番組など、さまざまな方法で活用されるため、インタビュイーから研究協力の同意を得る際に、著作権使用に関する許諾も得ている。

③ アーカイビングされたインタビューデータ

インタビューデータは、いったん文字原稿化されたあと、インタビュイーに送られ、本人が削除や変更を希望した箇所を反映させるように編集したうえで、データベースに収録される。その際、本人や主治医の実名、病院名や都市名など、個人の特定につながる可能性のある情報はすべて匿名化されている。

データベースに収録される文字テキストならびに音声・映像記録は、webサイトに公開されるほか、学

④ 学術研究の手法がサイトの質を担保する

インタビューを行う研究者は、第1に患者向けに体験談をwebサイトに紹介することを目的としてデータ分析を行う。彼らは大学との契約の中で、査読があるような専門学術誌に学術論文を投稿することも求められている。したがって、ウェブサイト用の1次分析を行いながら、論文のテーマ探しをし、ウェブサイトが完成した時点で、改めてデータに立ち戻って、そのテーマにフォーカスして再度データ分析を行うことになる。このことが結果としてwebサイトの質の

向上にもつながっていると考えられる。

学術的な論文のデータとしても使えるようにするためには、サンプリングやデータ採取の方法が統一されていなくてはならない。また、webサイトに紹介するインタビューを選ぶ際にも、論文用の分析をするのと同じように、質的データ解析ソフトを用いてグラウンデッド・セオリーに準拠した継続比較法によるテーマ分析を行わなければならない。必然的にwebサイトのコンテンツも、印象論に流れされないバランスの取れた内容となる。従来、学会や専門誌など象牙の塔の中だけで発表・報告されてきた学術研究の成果を、広く社会に還元するには有効な方法論だといえるだろう。

▶ インタビューデータから生み出される学術論文

① 誰が書いているのか

それでは、具体的にどのような論文が書かれているのか、今回入手した2006年末から2011年春までに発表された、39本のDIPEx関連論文についてみてみよう(表2)。

これら39本中22本は、実際にインタビューを行った研究者が筆頭著者となって書いた1次分析論文である。また、残りのうち13本は筆頭著者がインタビュー実施者とは異なる、つまり第三者によるデータの2次分析による研究論文である。あとは外部の研究者によるDIPExそのものの評価研究と、インタビューではない関係者によるwebサイトを紹介する記事が、2本ずつである。2本の紹介記事以外は、すべて査読を受けた原著論文と思われる内容である。

② どこに発表されているのか

掲載誌のタイトル別にみると、『Qualitative Health Research』誌が6本と最も多く、次いで『Social Science and Medicine』誌に4本、『Family Practice』誌、『Sociology of Health and Illness』誌、『Critical Care』誌、『Midwifery』誌に各2本ずつ掲載されている。2007年初めにDIPEx関連の論文や記事のレビューを行った時点では、エディトリアルや紹介記事的

なものが多かったが、この4年間で本格的な質的研究の論文が非常に増えてきていることが分かる。

③ どんなデータが用いられているのか

1. 1つのデータセットでつくられた論文

評価研究や紹介記事を除いた35本のうちの23本は、DIPExのモジュールのどれか1つのデータを用いて作成されており(そのモジュールの全データを用いているものもあれば、条件を絞りこんでデータの1部だけを分析しているものもある)、その多くがインタビューを採取した研究者本人が筆頭著者となっている論文である。

モジュール別にみると、「10代のがん」「HIV陽性」「うつ」「自閉症領域の子どもの親」「運動ニューロン病」の論文が2本ずつあり、あとは「卵巣がん」「大腸がん」「大腸がん検診」「PSA検査」「悪性リンパ腫」「自閉症領域の病気」「ICU(集中治療室)で治療を受けた人々」「胎児異常による妊娠中絶」「身近な人を事故や事件などで失くした経験」「身近な人の自死」「臨床試験」「鎌状赤血球とベータサラセミアのスクリーニング」「不妊(これは7月時点ではweb上未公開)」に関する論文が各1本ずつ揃っている。

2. 複数のデータセットからつくられた質的研究の論文

残り12本は複数のモジュールを横断的に分析したものであり、こちらは筆頭著者がインタビュアー以外の研究者である論文の割合が高い。テーマを絞り込んだために、1つの疾患のデータベースだけだと該当するサンプルが足りない場合や、疾患ごとの違いよりも性差や年齢などの影響をみたい時に、複数のモジュールが活用されることが多い。

たとえば、表2の4番目の論文(以下#4というように記す)のように、前立腺の針生検の体験について分析するのに、「前立腺がん」と「PSA検査」の2つのモジュールから針生検について語っている人のデータを抽出して分析したものや、若年がん患者が親しい人にがんの診断を受けたことを打ち明ける際の悩みややり方の男女差をみるために、複数のがんのモジュール(精巣がん、乳がん、子宮頸がん、大腸がん、卵巣

表2 2006年末から2011年春までに発表されたDIPEX関連の学術論文一覧

| # | 書誌情報 | 関連モジュール | 筆頭著者 |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| 1 | Evans J, Ziebland S, McPherson A : Minimizing delays in ovarian cancer diagnosis : an expansion of Andersen's model of 'total patient delay'. <i>Fam Pract</i> 24 : 48-55, 2006 | 卵巣がん | インタビューアー |
| 2 | Ridge DT, Ziebland S : "The old me could never have done that" : how people give meaning to recovery following depression. <i>Qual Health Res</i> 16 : 1038-1053, 2006 | うつ | インタビューアー |
| 3 | Chapple A, Salinas M, Ziebland S, et al : Fertility issues : the perceptions and experiences of young men recently diagnosed and treated for cancer. <i>J Adolesc Health</i> 40 : 69-75, 2007 | 10代のがん | 第三者 |
| 4 | Chapple AB, Ziebland S, Brewster S, et al : Patients' perceptions of transrectal prostate biopsy : a qualitative study. <i>Eur J Cancer Care</i> 16 : 215-221, 2007 | 前立腺がん& PSA 検査 | インタビューアー |
| 5 | Herxheimer A : Learning from personal experiences of health and illness : (https://www.chf.org.au/pdfs/ahc/ahc-2005-3-personal-experiences-health-illness.pdf). <i>Australian Health Consumer</i> 3 : 8, 2005-2006 | * Healthtalkonline というサイトについて | 第三者 |
| 6 | Ryan K, Herxheimer A : Personal experiences of health and illness on the web : a resource for patients, carers and health professionals. <i>Journal of the Malta College of Pharmacy Practice</i> 13 : 27-30, 2007 | * Healthtalkonline というサイトについて | 第三者 |
| 7 | Ridge D, Ziebland S, Anderson T, et al : Positive prevention : contemporary issues facing HIV positive people negotiating sex in the UK. <i>Soc Sci Med</i> 65 : 755-770, 2007 | HIV 感染 | インタビューアー |
| 8 | Emslie C, Ridge D, Ziebland S, et al : Exploring men's and women's experiences of depression and engagement with health professionals : more similarities than differences? A qualitative interview study : <i>BMC Fam Pract</i> 8 : 43, 2007 | うつ | 第三者 |
| 9 | Hilton S, Hunt K, Emslie C, et al : Have men been overlooked? A comparison of young men and women's experiences of chemotherapy-induced alopecia. <i>Psycho-Oncology</i> 17 : 577-583, 2007 | 10代のがん | 第三者 |
| 10 | Ridge D, Williams I, Anderson J, et al : Like a prayer : The role of spirituality and religion for people living with HIV in the UK. <i>Social Health Illn</i> 30 : 413-428, 2008. (http://www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.1467-9566.2007.01062.x) | HIV 感染 | インタビューアー |
| 11 | Chapple A, Ziebland S, Hewitson P, et al : Why men in the United Kingdom still want the prostate specific antigen test. <i>Qual Health Res</i> 18 : 56-64, 2008 | PSA 検査 | インタビューアー |
| 12 | Field K, Prinjha S, Rowan K : 'One patient amongst many' : a qualitative analysis of intensive care unit patients' experiences of transferring to the general ward. <i>Crit Care</i> 12 : R21, 2008 | ICU (集中治療室) で治療を受けた人々 | 第三者 |
| 13 | Seale C, Charteris-Black J, Dumelow C, et al : The effect of joint interviewing on the performance of gender. <i>Field Methods</i> 20 : 107-128, 2008 | 大腸がん, 前立腺がん, 若者のがん, 死と向き合って生きる, 高血圧, 集中治療の経験, 若者の性の健康, 出生前診断, 妊娠中絶, 予防接種, 先天性心疾患の子どもをもつ親, 認知症の介護者 | 第三者 |
| 14 | Locock L, Kai J : Parents' experiences of universal screening for haemoglobin disorders : implications for practice in a new genetics era. <i>Br J Gen Pract</i> 58 : 161-168, 2008 | 鎌状赤血球とベータサラセミアのスクリーニング | インタビューアー |
| 15 | Ziebland S, Herxheimer A : How patients' experiences contribute to decision making : illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). <i>J Nurs Manag</i> 16 : 433-439, 2008 | 出生前診断, 予防接種, がんの治療 | 第三者 |
| 16 | Locock L, Alexander J, Rozmovits L : Women's responses to nausea and vomiting in pregnancy. <i>Midwifery</i> 24 : 143-152, 2008 | 出生前診断と妊娠の体験 | インタビューアー |
| 17 | Chapple A, Ziebland S, Hewitson P, et al : What affects the uptake of screening for bowel cancer using a faecal occult blood test (FOBT) : a qualitative study. <i>Soc Sci Med</i> 66 : 2425-2435, 2008 | 大腸がん検診 | インタビューアー |
| 18 | Mildorf J : Thought presentation and constructed dialogue in oral stories : limits and possibilities of a cross-disciplinary narratology. <i>Partial Answers</i> 6 : 279-300, 2008 | ウェブサイトにも公開されたテキストのみを二次利用 (どのモジュールかは不明) | 第三者 |
| 19 | Ryan S, Cole KR : From advocate to activist? mapping experiences of mothers of children on the autism spectrum. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> 22 : 43-53, 2009 | 自閉症領域児をもつ親 | インタビューアー |
| 20 | Shariff F, Carter J, Dow C, et al : Mind and body management strategies for chronic pain and rheumatoid arthritis. <i>Qual Health Res</i> 19 : 1037-1049, 2009 | 慢性疼痛, 関節リウマチ | 第三者 |
| 21 | Emslie C, Browne S, McLeod U, et al : 'Getting through' not 'going under' : a qualitative study of gender and spousal support after diagnosis with colorectal cancer. <i>Soc Sci Med</i> 68 : 1169-1175, 2009 | 大腸がん (の一部) | 第三者 |

表2 つづき

| 号 | 書誌情報 | 関連モジュール | 筆頭著者 |
|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 22 | Prinjha S, Field K, Rowan K : What patients think about ICU follow-up services : a qualitative study. <i>Crit Care</i> 13 : R46, 2009 [http://ccforum.com/content/13/2/R46] | 集中治療と患者の家族 | インタビューアー |
| 23 | Ryan S, Räisänen U : "It's like you are just a spectator in this thing" : Experiencing social life the 'aspie' way. <i>Emotion, Space and Society</i> 1 : 135-143, 2008 | 自閉症領域の病気 | インタビューアー |
| 24 | Hilton S, Emslie C, Hunt K, et al : Disclosing a cancer diagnosis to friends and family : a gendered analysis of young men's and women's experiences. <i>Qual Health Res</i> 19 : 744-754, 2009 | 精巣がん, 乳がん, 子宮頸がん, 大腸がん, 卵巣がん, 10代のがん | 第三者 |
| 25 | Hunt K, France E, Ziebland S, et al : 'My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral' : a qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality. <i>Int J Nurs Stud</i> 46 : 1111-1121, 2009 | 胎児異常による妊娠中絶 | 第三者 |
| 26 | Newman MA, Ziebland S, Barker KL : Patients' views of a multimedia resource featuring experiences of rheumatoid arthritis : pilot evaluation of www.healthtalkonline.org. <i>Health Informatics J</i> 15 : 147-159, 2009 | 関節リウマチ | 第三者による評価研究 |
| 27 | Locock L, Ziebland S, Dumelow C : Biographical disruption, abruption and repair in the context of motor neurone disease. <i>Sociol Health Illn</i> 31 : 1043-1058, 2009 | 運動ニューロン病 | インタビューアー |
| 28 | Lowe P, Powell J, Griffiths F, et al : "Making it All Normal" : the role of the Internet in problematic pregnancy. <i>Qual Health Res</i> 19 : 1476-1484, 2009 | 妊娠の経験, 出生前診断 | 第三者 |
| 29 | Charteris-Black J, Seale C : Men and emotion talk : Evidence from the experience of illness. <i>Gender and Language</i> 3 : 81-113, 2009 | 認知症の介護者, 乳がん, 大腸がん, 肺がん, 10代のがん, 関節リウマチ, 慢性疼痛, うつ, 妊娠, 中絶, てんかん, 心臓発作, 心不全, 高血圧, 集中治療, 子どもの予防接種, 終末期, 若者の性の健康 | 第三者 |
| 30 | Locock L, Field K, McPherson A, et al : Women's accounts of the physical sensation of chorionic villus sampling and amniocentesis : expectations and experience. <i>Midwifery</i> 26 : 64-75, 2010 | 出生前診断, 胎児異常による中絶 (の一部) | インタビューアー |
| 31 | Seale C, Charteris-Black J, MacFarlane A, et al : Interviews and Internet forums : a comparison of two sources of qualitative data. <i>Qual Health Res</i> 20 : 595-606, 2010 | 前立腺がん, 乳がん, 若者の性と健康 | 第三者による評価研究 |
| 32 | Chapple A, Ziebland S : Viewing the body after bereavement due to a traumatic death : qualitative study in the UK. <i>BMJ</i> 340 : c2032, 2010 [http://www.bmj.com/cgi/content/full/bmj.c2032] | 身近な人を事故や事件などで失くした経験, 自殺で亡くした経験 | インタビューアー |
| 33 | Ryan S : 'Meltdowns', surveillance and managing emotions : going out with children with autism. <i>Health Place</i> 16 : 868-875, 2010 | 自閉症領域児をもつ親 | インタビューアー |
| 34 | Locock L, Brown JB : 'All in the same boat'? Patient and carer attitudes to peer support and social comparison in Motor Neurone Disease (MND). <i>Soc Sci Med</i> 71 : 1498-1505, 2010 | 運動ニューロン病 | インタビューアー |
| 35 | Hinton L, Kurinczuk JJ, Ziebland S : Infertility : isolation and the internet : a qualitative interview study. <i>Patient Educ Couns</i> 81 : 436-441, 2010 | 不妊 (2011年中に完成予定) | インタビューアー |
| 36 | Chapple A, Swift C, Ziebland S : The role of spirituality and religion for those bereaved due to a traumatic death. <i>Mortality</i> 16 : 1-19, 2011 | 身近な人を事故や事件などで失くした経験 | インタビューアー |
| 37 | Ziebland S, Evans J, Toynbee P : Exceptionally good? Positive experiences of NHS care and treatment surprises lymphoma patients : a qualitative interview study. <i>Health Expect</i> 14 : 21-28, 2011 [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1369-7625.2010.00609.x/full] | 悪性リンパ腫 | インタビューアー |
| 38 | Chapple A, Ziebland S : How the Internet is changing the experience of bereavement by suicide : a qualitative study in the UK. <i>Health</i> 15 : 173-187, 2011 | 身近な人の自死 | インタビューアー |
| 39 | Locock L, Smith L : Personal benefit, or benefitting others? Deciding whether to take part in clinical trials. <i>Clinical Trials</i> 8 : 85-93, 2011 | 臨床試験 | インタビューアー |

がん, 10代のがん) から「34歳以下のがん患者」37人分のデータだけを抽出して, ジェンダーの観点から比較分析した論文 (#24) などがある。

3. 複数のデータセットからつくられた量的研究の論文

質的な分析手法を用いる場合は分析に時間がかかる

ことから, 横断的な研究をする際にもあまりサンプル数を増やすことはできないが, 量的な分析であれば複数のモジュールから100を超えるインタビューを抽出しても処理することは可能である。#29の論文などは18種類のモジュールから, 疾患, 年齢, 社会階層をマッチングさせた99組の男女ペア (198人分)

のデータを抽出してコーパス（自然言語の研究に用いられる言語資源）を作成し、生活史の破綻を引き起こすような病気の体験に際して患者が用いる単語のレパートリーの性差を明らかにするものである。

④ 質的データの2次分析について

2007年にレビューを行った時に比べて、インタビュアー以外の研究者（Oxford大学の研究グループのメンバーの場合もあれば、他大学の研究者の場合もある）が筆頭著者になっている2次分析論文の割合が高まっている。これはアーカイブされたデータを（時には有償で）研究者に貸し出す「データシェアリング」と呼ばれるシステムが確立されたためと考えられる。

ただ、こうした2次分析の論文においても、必ずインタビュアーもしくは研究グループのシニアリサーチャーが共著者として名前を連ねていることに注意したい。これは実際にインタビューの現場に行っていない第三者が、自分に都合よくデータを捻じ曲げて解釈するようなことがないように、それが語られた文脈を理解しているインタビュアーが論文をチェックするシステムが制度化されているものと思われる。

▶▶ おわりに

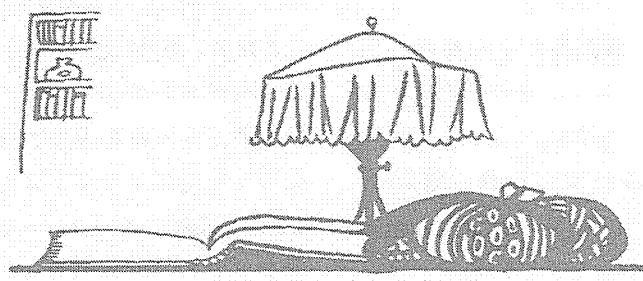
現在、わが国でも、この英国における試みをモデルとして、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」という2つの疾患についてのデータベースがインターネット上に公開されている〔www.dipex-j.org〕が、これら

のインタビューを通じて得られたデータも、（試験運用段階ではあるが）研究者の間でシェアリングされており、現在10名前後の研究者がそれぞれのテーマで2次分析を行っている³⁾。

わが国では、量的調査の2次分析についてはかなり以前から行なわれているが、保健医療領域の質的調査データの2次分析は、まだ緒に就いたばかりである³⁾。特に患者に対するインタビューは研究倫理の面から考えても安易に行われるべきものではなく、採取されたデータは社会の共有財産として有効に活用されることが望ましい。データシェアリングを通じて質の高い2次分析論文が生まれ出されるようになれば、保健医療領域における質的研究に新しい時代がもたらされる可能性があり、今後に期待したい。

文 献

- 1) 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 28：6-11, 2007
- 2) 朝倉隆司：質的データ分析に基づいた患者視点情報のデータベース化とデータシェアリングを通じた質的データの活用に関する研究。中山健夫 編：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」平成22年度総括・分担研究報告書。p.36-48, 2011
- 3) 武田尚子：質的調査データの二次分析—イギリスの格差拡大プロセスの分析視角。p.7-9, ハーベスト社, 2009



乳がん患者の語り

医療者に知っておいてほしいこと

健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 射場 典子

NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンでは、乳がん体験者の語りを集積し、インターネット上で公開している。本稿では、医療者に知ってほしい、乳がん患者の生の声を紹介していただく。

「乳がんの語り」とは

わが国において乳がんに罹患する女性の数は年々増加している。身近で乳がんと診断された知人がいるという人も少なくないだろう。しかし、助産師として仕事をする中で、乳がんを体験した人の語りをじっくりと聞いたことがある人は少ないのではないだろうか。

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 (<http://www.dipex-j.org/>) では、乳がん体験者にインタビューを行ない、語りを集積した「乳がんの語り」を2009年からインターネット上で公開している。そもそもディベックス(DIPEX)とは Database of Individual Patient Experiences の略で、個々の患者の体験のデータベースのことである¹⁾。このデータベースは、2001年に英国のオックスフォード大学リサーチチームによって構築され、同じ病気の患者・家族だけでなく、広く一般の人々や医療者、研究者などが「語り」を共有の財産として利用できることを目的と

し、インターネット上で公開されている。

英国では10年の間に精力的にデータベースが作られ、現在ディベックスから改名されたヘルストークオンライン (<http://www.healthtalkonline.org/>) というウェブサイトには、60以上の病気または医療・介護などの体験に関する語りのデータベースが公開されている(表)。1つの病気につき、30~50名のインタビューが行なわれるので、おおよそ2500人くらいの体験者の語りに触れることが可能である。

このデータベースの最大の特徴は、実際に語った人の映像または音声で体験談に触れることができるという点である。中にはインタビューの希望で、語りの内容を文字だけで公開している場合もあるが、多くの場合、顔が見え、語っている様子がわかり、声のトーンが伝わることで、語り手の存在をよりリアルに実感しながら体験談に触れることが可能である。

わが国の「乳がんの語り」にも、多様な乳がん患者50名のインタビューが質的な分析によってテーマごとに2~4分の長さに編集され、公開されている。編集された語りのクリップ

表 英国で公開されている語りのデータベース (抜粋)

●女性特有のがんに関するもの

| | |
|---------------------------------------|----------|
| Breast Cancer | 乳がん |
| Breast Screening | 乳がん検診 |
| Cervical abnormalities: CIN3 and CGIN | 子宮頸部の異常 |
| Cervical Cancer | 子宮頸がん |
| Cervical Screening | 子宮頸がん検診 |
| Ductal Carcinoma in Situ (DCIS) | 非浸潤性乳管がん |
| Ovarian Cancer | 卵巣がん |

●妊娠・出産と育児, 更年期に関するもの

| | |
|-------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| Antenatal Screening | 出生前スクリーニング検査 |
| Breastfeeding | 母乳哺育 |
| Ending a pregnancy for fetal abnormality | 胎児異常による妊娠中絶 |
| Immunisation | 予防接種 |
| Making decisions about birth after caesarean | 帝王切開後の出産 |
| Pregnancy | 妊娠 |
| Screening for sickle cell and beta thalassaemia | 鎌状赤血球とベータサラセミア(地中海性貧血)の出生前・新生児スクリーニング検査 |
| Menopause | 更年期 |

は、「異常の発見」「乳がん検診」「診断されたときの気持ち」などのテーマについて合計で400以上あり、全部合わせると10時間以上の長さとなる。

これらは、主に患者に病気と向き合うための情報と心の支えを提供したり、患者の周囲の人々に病いの経験についてわかりやすく提示し、患者の社会生活の質の向上につなげることを目的としている。しかし、医療者にとっても患者の生の声に触れる貴重な機会であり、より全人的な医療、患者の立場に立ったケアの醸成を図るきっかけとして、医療者の教育にも活用されている。本稿では、「乳がんの語り」の中から、妊娠・出産、プレスト・アウェアネスに関連する語りのエッセンスを紹介しようと思う。

乳がん検診・自己検診

「乳がんの語り」のインタビューに協力してくださった女性の中には、日頃から乳がんを意識して乳房の自己検診をしたり、乳がん検診を受けたりしていた人たちがいた。SHさん(仮名)は、知人の勧めで検診を受け始めたと言っている²⁾。

実は昔の会社の先輩が乳がんになられて、もう十何年も昔の知り合いの方なんですけど、昔の手術なので結構大きな手術だったんですよね。もう乳房も全部落としてもうごっそり取るような手術で、それを見せてくださって、「こんなになるよ」って、「気を付けてね」ということで、その方が伝えてくださったので、私は結構若い頃からやってたんですよね。30過ぎぐらいから、マンモグラフィが導入された頃からやって、だからなんで? っていう気持ちもすごくあったりもするんですよね。

FCさん(仮名)はまだ20代だったが、アルバイト先で年配の人たちに勧められて自己検診したら、しこりに触れたと話している³⁾。

最初そのおばさんたちから、乳がん(自己検診)の話勧められていたんですけど、なんか、そのときは若いから私は関係ないみたいな感じで、もう適当な感じだったんですけど、「覚えといたら、お母さんとか、おばあちゃんにも教えてあげることが出来るから、覚えといて損はないわよ」ということで、自己チェックの仕方を何か教えてもらいながら、まあ面白半分に、「あ、こうやってやるんだー」みたいな感じで、自分の胸を触りました。右胸を触ったときに何かに触れ、手が触れたんですけど、そのときはもう下着のレースとか、そういうのだと思って、まさかしこりではないだろうなみたいな感じで、楽しい雰囲気でもあったので、あまり気にせず、家に帰ってきました。

FCさんは帰宅後、入浴時に石鹸をつけてもう一度乳房に触れてみたところ、はっきりと2つのしこりに触れ、これが乳がんの診断につながった。

このように周囲の人の働きかけがきっかけで乳がんに対して関心を持った人たちがいる一方で、まさかこんな若さ(20代や30代)で乳がんになるとは思っていなかったと話している人たちもいた。前に一度検診を受けて異常がなかったことや、まわりのがん患者がいないことから、大丈夫だろうと思っていた人たちも少なからなかった。また、別の病気で定期的に病院にかかっていたので、乳がんについても何か異常があればわかるものだと思っていた人や、婦人科で手術経験がある人は乳がんにはかかりにくいと誤解していた人、胸が小さいから乳がんには縁遠いと思っていた人などもいた。

妊娠中の発見

データベースの中には、妊娠中に乳がんを発見した女性の語りが含まれている。

HKさん(仮名)は、妊娠8か月のとき、自分でしこりを見つけ、右乳がんと診断された。しこりを見つけたときのことを次のように語っている⁴⁾。

しこりを見つけたのは、妊娠の定期検診の前の夜に実家に泊まっておりました、……暑くて、こうフツと触れたときに、自分でしこりがわかりました。で、しこりは、結局3.5cmの直径がありまして、硬くなって、すごく嫌な感じがして、もう触ったそのときに、「あ、これはがんだろうな」というのがなぜか直感的にわかりました。もうその晩は何だか朝まで結局泣き明かしている感じで、まだ検査も診断も何もついてなかったんですが、なぜか触った時点で、この硬くて嫌な感じっていうので、「あ、これは

がんだな」とって、なぜかわかりまして。翌日、産婦人科の先生に診てもらったら、やはり結果としてもそれでしたね。がんということ。

そして、HKさんは妊娠37週になるのを待って、帝王切開と右乳房切除術を同時に受け、その後、抗がん剤治療も行なった。

最初の1か月は帝王切開の入院だったものですから、産婦人科病棟で入院してたんですね。その個室におりまして、ほかのお母さんたちが授乳の時間になるとおっぱいをあげるんですね。なんですけど、私はもういろんな手術後の点滴ですとか、薬ですとかが入ってしまっているんで、母乳があげられなかったんですね。授乳の時間はだから粉ミルクを、帝王切開で産んだ次男にあげるんですけども、よそのお母さんがおっぱいあげているのを見ては、「ああ、私もおっぱいをあげたかったなあ」とか思いましたね。

妊娠中に乳がんとなり、子どもが大きくなるまで生きられるかと不安があったそうだが、インタビューのときは、子どもの12回目の誕生日を迎えたあとだった。毎年、子どもの誕生日は乳がんの手術後〇年目と重なり感慨深かったと話されていた。

一般に、妊娠中は乳腺が発達しているため、通常の検診では検査しにくく、自分で触ってもしこりがわかりにくいことが多い。先に紹介したSHさんは最後に受けたマンモグラフィ検診が出産前だった。また、20代の頃から、定期的に乳がん検診を受けていたKHさん(仮名)は、定期的な乳がん検診のタイミングが妊娠中で、医師から「よくわからないから、出産後に来てください」と勧められたと言う⁵⁾。その時点では明らかな自覚症状がなかったため、そのまま過ごし、出産後8か月で乳がんを診断された。

授乳中の発見

授乳中に乳がんが見つかった人の語りには、しこりと乳腺炎の違いに触れたものがあった。KHさんは、しこりについてこう話している⁵⁾。

出産して1か月ぐらいのときに、ひどい乳腺炎になりまして、そのとき、今思えばもう脇の下にしこりがあったんですね。でも、もうおっぱいもガビガビだし、あちこちにしこりがあるし。ただ、昔の良性で取った後の、そのしこり後の組織のところがやっぱり硬くちょっと腫れている。だけれども、ほかにもいっぱいしこりがあるし、もうそれを気にしている状況じゃなかった、そのときは。

ただ、他のところはマッサージで、乳腺炎のしこりは治まるけれども、ここだけはどうしても残ったっていうのは気にはなっていました。出産して1か月ぐらいのときに、脇の下のしこりには気付きました。ただ、それは乳腺炎の影響であるとか、助産師の方にも相談したんですけども、こういうとこに副乳があるんだということで、しこりはドクターにも看護師の方にも誰も触ってもらってなくて、訴えたんだけども触ってもらわなかった。それはその乳腺炎の中の話で片付けられてしまったっていうのは、今思えばすごく後悔。そのときに、医師に触ってもらって、触診して診てもらえればおかしいと思って、すぐに精密検査っていうふうになったはずだろうと思います。

一方で、AKさん(仮名)の場合は、断乳すればしこりは消えると思っていたが、消えなかったので、産科の先生に診てもらったという⁶⁾。

1年の育休が終わるといって…その母乳を切る(断乳する)ということ意識し出した時期なんです。その頃に、やはりしこりみたいなものがあるなっていうことを感じまして。どうしたのかな?ただ、よく詰まっていた、その当時は詰まっていたと思ってい

たんですけど、母乳のほうが出が悪くて。だから、どうしたのかなと思うだけだったんですが、そういうことを考えている時期でした。

ただ、お乳を切らなければいけないということになって、そのお乳のつまりが、断乳すれば治るだろうと思っていたのが、やはりしこりが残って、これはおかしいぞっていうふうに感じだして、9月の職場を復帰した後、やはりおかしいからということで、まず娘を産んだ産婦人科の先生に診てもらおうと、「ひよっとしたら乳がんかもしれない。それで、良性だったらいいと思うので、まずは専門医に診てもらいなさい。紹介するから」ということで、今の主治医の先生のところへお世話になるようになりました。

乳がんとわかってまずAKさんの頭に浮かんだのは、母乳を吸っていた娘のことだった。しかし、なかなか尋ねられず、しばらく経ってから主治医に尋ねたと語った。

お乳が詰まっていると思っていたそのおっぱい、娘が好んで飲んでたおっぱいがんだったっていうことで、悪性のがんだったっていうことで、娘への影響はどうなるんだろうかなって、それが非常につらかったし、まあ、私だけでなく娘のほうにうつるっていうんではないんですけど、何か影響が出てくるんじゃないかなと、それが非常に心配でした。

ただ、なぜか知らないんですけど、このことを先生に質問することがなかなかできなかったことは覚えております。で、後のほうになるんですけど、先生に「これ、娘は大丈夫なんですか」とって質問したときに、まあ、そんなんは影響ないと。ただ、影響があるのは、体質が母親に似ているということで、将来、そういうことがあり得る可能性はあるけど、がんのお乳をずっと飲んでたからといって、そんな影響はないとはっきり言ってくださったので、ほっとしたことを覚えています。

乳がん罹患後の妊娠・出産

乳がんの治療が終われば、生理がある人は妊娠・出産が可能であり、治療が将来の胎児に悪影響を与えたり、乳がん治療後の妊娠・出産が再発リスクを高めたりするという報告はない⁷⁾。しかし、将来の妊娠・出産に対する不安の声は多くの人たちから聞かれた。結婚や出産への希望を持っている20代の女性は、治療に用いた薬剤がどう影響するのか心配だと語っていた。また、30代後半から40代の女性は、その時期に抗がん剤治療やホルモン療法を受けることで、妊娠・出産可能な年齢を過ぎてしまうのではないかと懸念し、治療を受けるかどうか悩んだ人も少なくなかった。SYさん(仮名)は、再発防止を優先して5年間のホルモン療法を受けることを決めたときの気持ちをこう語っている⁸⁾。

やっぱり不安とか、すごくありましたね。私はまだ結婚もしてませんし、まあ、結婚できるのかな？とか、子ども産めるのかな？とか、そういった心配もあるし、やっぱりこう、病気をしてしまった自分に負い目があるので、なかなかこう、恋愛に関しても一歩踏み出せなかったりとか。そういったのがやっぱりあったりするんです。あと、生理を止めるという、ホルモン療法。しかも5年間、生理を止めるってことを聞いたときに、その当時、私は37だったので、まあ、例えば結婚して、子どもを産む、何か微妙な年齢だったんですよ。だから、「5年間っていうことは、終わったら42歳。そうしたら、私はもう結婚もできないし、子どもも産めないのか」っていう思いがすごくあったんです。それはすごくやっぱ大きかったかなって思いますね。「生理を止めるので、閉経と同じ状況になるから、まあ、更年期障害が出たりとか、ちょっとこう、気持ちが沈んだり

とかね、そういった副作用もあるよ」っていうふうに聞いたので、またその辺は、そういった更年期障害の副作用なのか、何かそういうショックがあったのか。確かにちょっと、こう気持ちがかかなり沈み込んだ時期はありましたね。「ああ、ちょっと、私、うつっぽいな」っていう感じ。それはもう時期を過ぎたら、普通に戻りましたが。なんて言うんですかね。こう生理が止まったときのショックって、やっぱりありましたね(笑)。

すでに子どものいる人からは次の妊娠に関する悩みが聞かれた。KKさん(仮名)は最初の子どもの出産後、20代で乳がんとなり、治療後しばらくして妊娠を考えたが、夫は再発のリスクが上がるのではないかと心配していた⁹⁾。現在、乳がんの治療終了後の妊娠・出産によって、再発のリスクが上昇するという明らかなデータはない⁷⁾が、夫はどこかでそのようなことを聞いたと話していたようだ。

患者の語りデータベースには、乳がん罹患後、出産したJNさん(仮名)の語りも含まれている。結婚後、妊娠を待ち望んでいたJNさんは、当時20代で乳がんと診断された¹⁰⁾。妊娠を強く望んでおり、医師の勧めもあって、万に備えて卵子の凍結保存に踏み切った。採卵のための通院は、ほかの女性たちとは違う、がんの自分を痛感するつらい体験だったと話す。

治療後に自然妊娠したときの気持ちについては「乳がんになって治療も頑張ったから、神様にご褒美をくれた」と語っている。しかし、出産後女の子と聞いて、まず心配したのは乳がんのことだった。また、放射線治療や抗がん剤治療後で母乳をあげても大丈夫かどうか気がなると話していた。結局、乳がん手術した方の乳房からは母乳があまり出なかったようだ。彼女は出産の喜びについてこう話していた。

私も、乳がんとか全く経験してない人と同じよう

に普通に妊娠して、出産もして、こう子どもを育てることができたという喜びは、皆さん、こう出産したら喜びはあるでしょうけど、なんかそれにこうプラスして、自分が乗り越えてきたものがあるんだっていうので、もう本当に嬉しかったですね。

自分の体験を通して、同じように若くして乳がんになった人たちにも医学は発展しているので諦めないでほしいと語っていた。

医療者へのメッセージ

実際の体験者の語りを紹介してきたが、これらを通して医療者に伝えたいことが3つある。1つ目は、「先入観で見落とさないで」ということである。確かに妊娠中や授乳期は乳腺が発達していて検査しにくい時期であり、多くの場合、しこりは乳腺炎であることが多いのだろう。しかし、ここで紹介したKHさんは気になっていたのに、一度も医療者に触ってもらえなかったという。一方でSHさんは家庭訪問で乳房マッサージに来た保健師に勧められて受診した。ぜひ先入観を持たずに乳房に触れて、違和感を感じたときには専門家に紹介してほしいと思う。体験者が「何かおかしい」と感じた声を聞き逃さず、対応していただきたい。

2つ目に、「乳房ケアに携わる医療者は乳がんの知識や情報を携えて」とお願いしたい。触診や視診の技術のみならず、KKさんの夫が感じた妊娠と再発の関係に関する不安や、SYさんやFCさんが感じた乳がんになった後の妊娠に関することなど、知識を持って相談に乗っていただきたいと思う。

最後に、「医療者の常識を超えた患者の心配に気づいて」ということを伝えたい。体験者の語りから、婦人科の手術をした人は乳がんにならない、がんの乳房からお乳を飲ませた子の心

配、手術した放射線を浴びた乳房から飲ませて大丈夫？ など、ときには誤解も含め、さまざまな心配を感じている。心配のあまり、医療者に聞くことができない人たちもいた。医療者にとっては、そんなこと？ と思うような内容については特に聴きにくいかもしれない。そういった状況においてこそ、患者の語りを引き出すようなかかわりをしていただきたい。何より、百聞は一見にしかず、ぜひ「乳がんの語り」にアクセスして生の語りから多くを学んでほしいと願っている。

なお、本稿で引用した語りは、字数等の関係で一部省略・編集している。

引用・参考文献

- 1) Ziebland S & McPherson A (2006) : Making sense of qualitative data analysis : an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness), MEDICAL EDUCATION, 40, 405-414.
- 2) 乳がんの語り, インタビュー 17, <http://www.dipex-j.org/bc/30/17/124.html>
- 3) 乳がんの語り, インタビュー 41, <http://www.dipex-j.org/bc/20a/41/115.html>
- 4) 乳がんの語り, インタビュー 26, <http://www.dipex-j.org/bc/30/26/127.html>
- 5) 乳がんの語り, インタビュー 14, <http://www.dipex-j.org/bc/30/14/123.html>
- 6) 乳がんの語り, インタビュー 48, <http://www.dipex-j.org/bc/30/48/2036.html>
- 7) 日本乳癌学会編「科学的根拠に基づく乳癌診療ガイドライン」薬物療法 2010年版
- 8) 乳がんの語り, インタビュー 36, <http://www.dipex-j.org/bc/30/36/131.html>
- 9) 乳がんの語り, インタビュー 42, <http://www.dipex-j.org/bc/20a/42/116.html>
- 10) 乳がんの語り, インタビュー 51, <http://www.dipex-j.org/bc/20a/51/2039.html>

◆いば のりこ
 デイベックス・ジャパン
<http://www.dipex-j.org/>