

# 「患者(体験者)の語り」をデータベース化, Web 公開

## ■「患者(体験者)の語り」で、

患者主体の医療・介護をつくる

患者が自らの言葉で病気や治療体験を語る「患者の語り」をデータベース化し、Web 上で公開、より多様な人々に患者の視点に立った医療への理解を深めてもらう活動をしている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」(別府宏園理事長、事務局・東京都中央区)は、「乳がんの語りウェブページ」に続く第二弾として6月、「前立腺がんの語りウェブページ」(<http://www.dipex-j.org/pc/>)を公開した。

これを記念して同月13日、東大農学部弥生講堂で総会と記念講演会を開催。患者や家族、医師ら医療従事者、臨床心理士らが出席。参加者は、制作過程やWebコンテンツ、今後の活用方法などの理解を深めた。「がん哲学外来」の榎野興夫理事長(順大病理・腫瘍学講座教授)の記念講演「人間学の法則+生物学の法則=がん哲学」も開かれた。



Web サイトのコンテンツとデータベース化の手法などを紹介する澤田さん

## ■患者の語りをデータベース化

「治療の際、何を信じていいのかわからない葛藤の時期があった。私の体験が今後、どなたかの役に立つのなら」。「前立腺がんの語り」でWebサイトに登場した首都圏在住の佐藤寛さん(協力者名は原則匿名、本人の了解で今回公表)は会場で、プロジェクト参加の動機をこう語った。

ディベックス・ジャパンの活動の大きな特徴は、乳がんの50人と、佐藤さんのような前立腺がんの49人が自らの意思で参加し、自分の体験を自分の言葉で語っていること。参加の動機は「自分の体験を役立ててほしい」「同じ病名でも多様な状況があることを知ってほしい」などが挙がっている。患者の参加で、日本では最初の「患者の語りをデータベース化して、広く提供する」というユニークなプロジェクトが実現した。

ディベックスとは DIPEX; Database of Individual Patient Experiences (個々の患者の体験のデータベース)の略。英国オックスフォード大学で開発されたデータ収集と分析、公開の方法をモデルにし、日本では2007(平成19)年から乳がんと前立腺がんのデータベース作成が始まった。

患者の語りや体験を通じて、医療への理解を深め、学び合うことを目的としている。Web ページ「健康と病いの語りデータベース」は、患者が自らの病気や告知を受けた状況、治療、生活状況など、その時々体験を自分の言葉で語ったビデオクリップが中心。

現在、認知症について家族を中心とした語りのデータベース化が進んでいる。今後は「健康と病いの語り」の「健康」にも焦点を当て、本年度中には検診、そして将来的には、予防医学や健康教育、性教育の分野のデータベース化も視野に入れる。



協力者として「語り」の体験を語る佐藤さん

## ■アドバイザー委員会が監修

録画した語りは、研究者であるインタビュアーらが内容を分類して、実際にWebサイトに掲載するビデオクリップを選んだ。

内容は大きく2つに分け、トピック別に「発見」「治療」に分類。「発見」ではさらに、「症状の始まりと受診のきっかけ」「PSA 検査・検診」「診断された時の気持ち」など6項目、「治療」は「手術療法」「抗がん剤治療」など7項目に分け、閲覧者が最も関心のある項目から各サイトに入っていけるようにした。

専門のアドバイザー委員会も設置され、同委員会は、医学的に明らかな間違いや、誤解を招くような表現がないかどうか、倫理面なども含めてチェックするが、内容に関する校正は必要最小限に止めた。

プロジェクトは、協力者やサイト訪問者など、同じ病気の患者が「語り」によって、相互に力づけられるという最大のメリットがある。そのほかに会場では、患者の治療選択時の参考情報、医療専門家をはじめ、社会学者、心理

# ディベックス・ジャパンの患者主体の医療・介護を目指すプロジェクト

学者など幅広い関係者による多様なアプローチの理解、Web 活用による地域や医療機関、医療専門家間の格差の解消、医学教育の充実などのメリットが指摘された。

## ■話し手と聞き手の信頼関係構築

語りの撮影時には、ディベックス・ジャパンの会員で、修士号をもつ研究者がインタビュアーとして自らビデオカメラを回しながら聞き手を務めた。

前立腺がんの語りで聞き手となった澤田明子さん(臨床心理士、会員)は、従来の専門性に加え、英国で訓練を受けた経験を生かした。

Web ページや患者会、病院などを通じて、応募した患者(乳がんは約 90 人、前立腺がんは約 60 人)から、体験内容の多様性やインタビュー実施の適時性などを勘案して対象者を決めた。1 人ひとりが最もリラックスできる自宅などが撮影場所選ばれ、患者は自分が受けた検査や診断、治療を通じ、当時や現在の心境、家族の様子、周囲の環境などの自分の体験を語った。北は北海道、南は沖縄まで、協力者は全国に及び、1 人あたりの語りの時間は、平均で約 2 時間。

澤田さんは、インタビューの様子や、聞き手として最も心がけたことなどを報告。撮影は 1 度きりのため、事前に電話などで連絡を取り合い、撮影の趣旨などを説明。語りの冒頭では、現在の生活やこれまでのライフストーリーの一端を聞くなど、病気だけでなく、語り手その人の生活や人生も伺えるような、短い問いかけを心がけた。

前立腺がんの場合、「日本の男性は自分の体験を語る人が少ないのではないか」という懸念があったが、「意識の高い方が多く、尿失禁や経済的な問題、また男性器のことなども語ってくださる人が多かった」(澤田さん)。協力者

の熱意が反映されたサイトになった。「がん哲学外来」の樋野理事長は記念講演後の佐藤事務局長との対談で、「人のためになるよう、自分の体験を語ることは高尚なことと思う。患者さんの語りのデータベースは、フェイス・トゥ・フェイスではなく押しつけがましさがない。患者同士の共感がある」などと語った。

## ■期待される多様な活用と課題

語りのデータベースの今後の活用について別府理事長は「患者さんはもちろん、今後は医学教育にも活用していただきたい」と、Web の多様な活用を期待する。佐藤(佐久間)りか事務局長は「現在は Web サイトからご意見をいただいているが、今後は患者さんからアンケート調査なども実施したい」という。

今後は、サイト利用の可能性がどこまで広がるのかが注目される。同時に、サイトから得た情報を患者や医療専門家がどう読み解き、実際の行動につなげているのか、インターネットを含めた情報リテラシーや活用方法の分析ができれば、活動の新しい裾野も広がる



患者の語りにより良い医療について対談する樋野教授と佐藤事務局長(左)

だろう。

コンテンツの充実とともに、課題として挙げられているのが財源。1 つの Web サイト構築で 1000 万円以上はかかるという。英国のディベックスの規則に沿い、「利益相反を考慮し、特定の製薬会社からの資金提供は受けていない。現在、Web サイトの構築にあたっては、厚労省の研究班とともに活動している」(別府理事長)。

ディベックス・ジャパンに限らず、より良い医療を目指すための市民活動に対して、市民や社会全体がどう支えていくか、財政支援のあり方も議論されるべきであろう。

藍原寛子 ● 医療ジャーナリスト

◆ 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  
2006(平成 18)年 3 月、設立準備会を発足、翌 2007 年 4 月、任意団体として活動を開始。2009 年 6 月から NPO 法人として活動。同年 11 月、医療の質安全学会の「新しい医療のかたち」賞(患者を中心とした取り組み部門)を受賞。