

ディベックス・ジャパン主催 国際シンポジウム 「病いの語りが医療を変える—患者体験学の創生」開催

患者の語りの二次分析を医療サービスや政策に活用する時代へ

患者の語りには大きな価値がある

7月20日、京都大学芝蘭会館稲盛ホール（京都市左京区）で国際シンポジウム「病いの語りが医療を変える—患者体験学の創生」が開催され、看護師をはじめ、医師、薬剤師、介護士などの医療福祉関係者、大学の研究者や学生など約100名が参加した。

主催者は認定NPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」だ。本誌7月号のTOPICSでも紹介したディベックス・ジャパンは、2007年に設立された任意団体で、英国オックスフォード大学で開発されたDIPEXをモデルに「健康と病いの語り」の日本版データベースを構築してきた。この8年で乳がん、前立腺がん、認知症の患者や家族の語りを専用のウェブサイト（<http://www.dipex-j.org/>）で公開し、現在は大腸がん検診や臨床試験・治験、慢性疼痛の語りを準備中だ。

「よい医療とは当事者の思いや語りに基づいて提供されるべきものである」というNarrative Based Medicine（NBM）の考え方が注目を集める中、DIPEXの活動は英国や日本に止まらず世界各国に広がってきた。2012年には日本を含む9か国が設立メンバーとなり、DIPEX-Internationalが結成された。今回の国際シンポジウムには、DIPEX-Internationalに加盟する7か国（オーストラリア、カナダ、ドイツ、韓国、ニュージーランド、スペイン、英国）の代表も参加した。

第1部では、DIPEXの共同創始者であるアンドリュー・ヘルクスハイマー氏が基調講演を行った。ヘルクスハイマー氏は、患者が医師に自分の病いについて語るとき、診断や治療に必要な情報だけしか伝えることができない上に健康問題を解決するための知識を得る機会もないと指摘。そして、そのような患者にとって

は同じ病いを経験した人々のアドバイスが最も助けになると、個人的な体験の語りに大きな価値があることを示唆した。

また、よりよい医療を実現するためには「臨床研究（EBM）に関する情報」と「個人的な体験（NBM）に関する情報」の2種類の情報が必要であるとし、「病いの経験を広く共有することで医師と患者のコミュニケーションや相互理解は大きく進展する可能性があり、そうなるべきである」と期待した。



左よりスー・ジーブランド氏、アンドリュー・ヘルクスハイマー氏、ガブリエル・ルチウス・ホーネ氏



第3部では8か国の代表が登壇し、それぞれの国の実践報告が行われた

医療における異文化研究にも貢献

ヘルクスハイマー氏らが1999年から取り組んできたDIPEXの活動は「患者体験学（Health Experience Research）」と呼ばれる新しい学問領域に発展しつつある。第2部ではオックスフォード大学教授のスー・ジーブランド氏が患者の語りを二次分析し保健医療サービスや政策に活用する英国の最新の取り組みを講演した。

オックスフォード大学の健康体験研究グループ（HERG）は、約80疾患について3000近いナラティブ・インタ

ビューを保有していた。質的研究の分野では、新規データを収集する前に既発表や未発表の研究データを統合解析する手法が一般的になってきたことや、個人的な体験が研究データとしても評価されるようになったことから、このアーカイブを二次分析のデータとして活用するようになった。これまでに終末期ケアに関する医事委員会の報告書や、英国国立技術評価機構（NICE）の標準的な医療の質を明らかにするための研究などに数多く使われてきた。

ジーブランド氏は、著作権や再利用への倫理など二次分析をめぐる課題はあるものの、「研究や保健医療政策に役立てるための的を絞った分析が集中的に行えるようになり、効率も上がるし、より豊かな比較分析も可能になる」と評価。今年11月にはHERGで質的二次分析コースを開講することを明らかにした。

また、続いて登壇したDIPEX-Internationalの前会長であるガブリエル・ルチウス・ホーネ氏は、各国で患者の語りが疾患ごとにデータベース化されることによって医療における異文化研究が発展していくことを示唆し、「世界各国でよりよいケアを醸成するために癒しの方法や医療システムにおけるニーズや戦略を理解するのに役立つ」と述べた。そして、異文化比較の研究手法として、同一のモジュールを展開する複数国の研究チーム間のデータの共有化や二文化間比較を念頭に置いた同時並行的なウェブサイト構築などのアイデアを示した。

参加者たちの多くは、患者の体験を特定の人に役立ててもらうだけでなく、よりよい医療やケアを構築するために患者の体験を二次分析し、広く活用していく新しい段階に入りつつあることを肌で感じたようだ。患者体験学に価値を見出し、関心が高まる日本でも、近い将来、この潮流は起こってくるだろう。

（医療ライター・渡辺千鶴）