

社会学 第18回

経験としての病（1）

患者が語る病の経験：DIPExの紹介

Part1

健康と病いの語り

データベースの紹介

健康と病いの語りデータベースとは？

- 健康と病いの語りデータベースとは？

特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・
ジャパンが管理・運営するウェブページ

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

- もともとは英国Oxford大学のDIPEX (Database of Individual Patient Experiences) がモデル
- 現在はHealthtalk と改名

<http://www.healthtalk.org/>

語りのデータベースの目的

- 第一に、患者さんに病気と向き合うための情報と心の支えを提供する
- 家族、職場など周囲の人々に「病いを患う」ということがどういうことなのかをわかりやすく提示し、患者の社会生活の質の向上を目指す
- 医療系学生の教育や医療者の継続教育に活用し、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
- 「語りのデータアーカイブ」を開設し、より多くの研究者とインタビューデータを共有して“患者体験学”を確立する

語りのデータベースの特長

- 1つの疾患につき35～50人数人の患者さんにインタビューして集められた、多様な“病いの体験”についての語りを、「発見」「治療」「生活」などのトピック別に分類したデータベース
- 1分から3分程度の語りを、映像や音声とテキストの形で視聴することができる～ネット上で患者の生の声に触れられる
- **アドバイザー委員会**（専門医や専門看護師、患者会スタッフなど）による内容のチェック：掲示板の書き込みや闘病ブログとの違い

語りのデータベースの作られ方

- インタビュアーのトレーニング
 - ✓ Oxford大学でDIPEXを作っているHealth Experience Research Groupの方法論を踏襲:インタビュー技術、カメラ操作、データ分析、研究倫理 etc
- なるべく多様な体験を集める
 - ✓ 年齢・居住地・職業・家族構成・病期・治療法などをできるだけ幅広く
 - ✓ 認知症では特に病気のタイプに注目
 - ✓ マスメディア・ウェブサイト・患者会・医療機関などを通じて協力者をリクルート

体験を自由に話していただく

- 原則的にはご自宅で
- 「病気に気づいた時から今までのことを自由に話してください」：足りない所は補足的に質問
- ビデオ収録は本人意思録画してあとから映像公開しないことも可能
：がんでは8～9割が映像公開に同意したが認知症では3分の2、大腸がん検診ではさらに少ない。
- インタビュー時間は2時間前後
- インタビューは原則的に1回限り



語りをデータベース化する

- テープ起こしして文字原稿に（A4・25枚～60枚程度）※原稿内の個人情報には匿名化
- 本人チェック～撮り直しはできないので、公開したくないこと、言い間違えたことなどを主に削除
- 1人1人のインタビューデータを、診断時の気持ちや治療法の選択、治療の実際、家族との関係、職場と関わりなどなど、話題ごとに切り分けて、コーディングする
- 全員分の語りの断片をコード別に分類し、トピック毎に検索しやすいように並べ替えて、同時に体験の多様性も捉えられるようなデータベースにまとめる

患者の語りウェブサイト



認定NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン
がんや認知症の体験談を動画や音声でお届けしています

「健康と病いの語り」
とは

会員専用ページ
ディベックス・
ジャパンについて

健康と病いの語り

認知症の語り
dementia

乳がんの語り
breast cancer

前立腺がんの語り
prostate cancer

大腸がん検診の語り
bowel screening

臨床試験・治験の語り
clinical trial

健康と病いの語り

—— 健康と病いの語りデータベース・DIPEXとは？
患者ひとり1人の病気体験のデータベース

Database of **I**ndividual **P**atient **E**xperience
データベース ひとり1人 患者 体験

Part2

認知症の語りウェブページ

2013年7月 「認知症の語り」 をオープン

- 科学研究費基盤B「認知症本人と家族支援のための「健康・病・介護体験の語り」Webサイトの構築と評価」研究班（代表者・竹内登美子）と協働して「認知症の語り」作成
- 「大腸がん検診の語り」（厚労科研第3次対がん）が2014年11月3日に公開

認知症の語りウェブページ



- 12名の若年性認知症本人(50・60代、男性7・女性5、アルツハイマー型・脳血管性・レビー小体型のみ)
- 35名の家族介護者(30～80代、男性10・女性25、アルツハイマー型・脳血管性・前頭側頭型・レビー小体型・正常圧水頭症の家族を介護)
- 2013年7月に14トピック、12月に13トピックを追加公開。その後も追加・更新作業を行い、現在29トピック

認知症の語りのトピック

- 認知症の診断と治療

- 症状の始まり

病院にかかる

診断のための検査

認知症の薬物療法

認知症の非薬物療法（本人や家族によるものを含む）

認知症の症状とどうつきあうか

認知症のタイプと症状の違い

- 認知機能の変化：記憶・時間・空間・言語など

心配の種：お金・火の元・運転・触法行為

日常生活の障害：排泄・食事・睡眠など

「徘徊」と呼ばれる行動

対応に困る言動：不穏・暴力・妄想

レビー小体型認知症に特徴的な症状：幻覚・替え玉妄想・認知機能の変動

- 介護の実際と資源の活用

日々の暮らしを支える

病気であることを伝える

家族内の介護協力

周囲からのサポート

家族会・患者会に参加する

介護サービスの利用

施設入所を決める

- 認知症になるということ

診断されたときの気持ち（認知症本人）

病気と仕事のかかわり

経済的負担と公的な経済支援制度

認知症と向き合う本人の思い

認知症本人の家族への思い

本人からのメッセージ

- 介護者になるということ

診断されたときの気持ち（家族介護者）

介護と仕事のかかわり

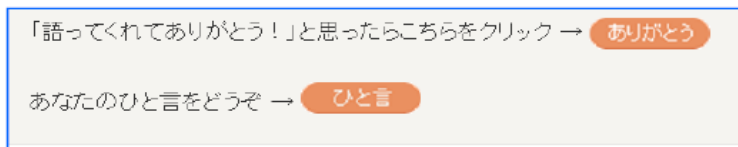
介護者の心の葛藤～介護うつ、虐待に陥らないために

認知症の進行と家族の役割

ウェブ拍手型コミュニケーションツールのログ解析

■ いわゆる「ウェブ拍手」ツールの応用

- 「語ってくれてありがとう」ボタン
- 「あなたのひと言」アンケート



■ 人気投票ではないので、Web拍手のようにウェブ上に即時表示はしないが、後日別ページで結果発表



症状の始まり

最初に字が書けなくなっておかしいと思ったが、その後ものがはっきりと見えない、見えていてもそこにある感じがしないようになってきた(本人
05) [WEBへ⇒](#)



あなたの一言 (感謝)

- ここまで受け入れられるまでには、大変なご苦労があったと思います。奥様や周りの方の助けもあったと思いますが、何よりもご本人の前向きな姿勢に本当に励まされました。こうして他の方に発信してくださることで、他の患者さんやそのご家族、介護者が学べると思います。...本当にありがとうございました！(その他)

Part3

患者の語りに見る医療者との関係

乳がんの語り「治療法の選択・意思決定」

再発予防のための治療が間質性肺炎※の誘因になったのかもしれないと思うと、情報を前もって知った上で、自分で治療を受けるかどうか選べたらよかった



※細菌感染によって気管支または肺胞内部に炎症が起きる通常の肺炎とは違って、放射線や薬剤、膠原病などの影響で肺胞を支える壁などに起きる炎症をさします。

- ◆私は結局薬をやめても肺炎は治らなくて、まあ普通だったら薬剤性肺炎なので、薬をやめれば、治るはずだと言われたんですけども、結局治らずに、今でもステロイドは飲み続けています。
- ◆もしかしたら、私自身に、そういう要素があって、副作用がきっかけでその病気が出たのかもしれないし、もうその原因は全く分からないんですけども…、でも、とにかく誘発原因になったことは確かなので、乳がんの治療ではなく、予防のための治療のために、ほかの病気を、ほかのもっと重大な病気を引き起こしてしまうというのは、やはり良くないことだと思います。
- ◆乳がんの再発を、抑制するといっても、10%ぐらいの抑制のために、ほかの病気を起こしてステロイドを飲み続けなければいけないような体になってしまうということはやはりおかしいんじゃないかと思うので、…患者はもっとその選択権を持っていいといいますか、情報をちゃんと教えてもらって、どちらの危険性を取るかというのをですね、ちゃんと自分で選べるようにしたほうがいいと思うんですね。

前立腺がんの語り「治療経過にともなうPSA値の変化」

全摘しても再発する可能性があるとしてネットで知り、後悔したくないので医師がなんと言おうと3ヶ月に1回PSA検査を受けるようにしている



- ◆インターネットに書かれていますけども、あの、前立腺の場合は、全摘出しても、まあ、再発するということ、うたっている部分があるんですよ。そうすると、やはり心配なんで、ま、それも早期発見、早期治療ということ考えていますから、先生は、半年に1回くらいしか、そういうPSAのね、検査をしなくてもいいですよって言われたんですけども、わたしは、3ヶ月に1回、まあ、やってくださいということで、自分が積極的にね、一応、やってもらっています、3ヶ月のギャップというのは、かなり大きいと思います。正直言ってね、うん。早く見つければ、その分だけ対応できますからね。
- ◆先生がどうであろうと、わたしからは、そういうつもりでお話するつもりです。3ヶ月に1回やってくださいと。（先生が何と言おうと）絶対、変えません。あとは、後悔したくないですから。あの、あのときは、早く受ければよかったなというようなね、その後悔が一番ね、ほんとに悔しい思いっていうのは、いっぱいいると思うんですよ。
- ◆ほかの人のためじゃないですから。自分のためですからね。そういう、あの…受けるのは。先ほども申しましたように、なぜかということ、まあ、家族のためでもあるし、ね、わたしは退職しましたから、やっぱり親類のためでもある。そういう大きく輪をもって考えないと駄目だと思いますね。

乳がんの語り「セカンド・オピニオン」

セカンド・オピニオンを活用し、いろいろな意見を総合しながら、判断するようにした



- ◆セカンド・オピニオンは、2ヶ所ぐら行ったと思っけれども、1つはやっぱり乳がんの実績のあるがんと専門病院の腫瘍内科医の言わね、乳がんの著者名を複数聞いたり、先生を訪問して「復数を聞いて判断しよう」という思いがあったので。
- ◆もう一つ情報源になったのは、インターネットで、その相談（窓口）があるんですね、インターネットの相談。例えれば、私の県ではその県のドクターが集まって、交代でその患者の質問に、インターネットで答えていくんですけど、私が集めたサイトは、信頼できるとして、自分になったときも、そこにQ&Aを出して、あと、いくつかそういうのが2つ、3つあったので、そこにも詳しく書いて、「この場合は抗がん剤どう考えたらいいいんだろうか？」っていうのを、質問を出しました。直接ドクター会ったのは、2人かな？ 3人かな？ で、そういうQ&A。全部で5か6の意見を集めて。
- ◆いろいろまあ最新の本とか、インターネットの情報とかさらに読んで、そういうのを全部総合して自分で決めた。で、主治医の先生と。
- ◆A先生がこう言ったから、こう。この先生が言ったからこう。本にこう書いてあったからこう。じゃなくって、とにかく全部自分で情報を集めてトータルして、あ、こことこの意見はちょっと近いじゃないかとか、あ、同じことを、ということは、かなりこう真実に近いとかね。まあ最初のときは後悔があるんですけども、2回目のときは学習で、もうそれができたっていうのは結果的には良かったと思います。

患者は弱い存在？強い存在？

がんと診断されたときに、冷静な人は多くはないだろうが・・・病いをとおしてさまざまなことを経験し、医療者との関係を紡いでいく中で、患者として成長していく。医療者は患者と一緒に病気を治療し、歩んでいくパートナーとも考えられるのではないか。

病いの語りはなぜ重要なのか？

- 患者の体験談は主観的なバイアスがかかっていて一般化できないのでは？

⇒ 主観的だからこそリアル、個人にとっての「病い」の意味を理解するところから、援助の実践が始まる

- 科学的根拠（エビデンス）に基づく情報のほうが信用できるのでは？

⇒ 集団を対象とした統計的な真実は個人にとっての絶対的真実ではない～80%奏功するとして、自分はその80%に入るのか残り20%か

エビデンスとナラティブの出会い

- EBM (Evidence-Based Medicine)は医療行為の有効性を科学的に捉えなおす試みだが、臨床的な意思決定においては、エビデンスに加えて、利用しうる資源と患者の価値観とを勘案する必要がある (Muir Gray)～価値観を理解するためにはNarrativeが必要
- 英国DIPEXの立ち上げメンバーはCochrane Databaseの立ち上げメンバーとも重なる～そもそもの出発点は同じということ
 - * Cochrane Database : 1993年に英国のNational Health Service (NHS: 国民保健サービス) の一環として発足したCochrane Collaboration (コクラン共同計画) の主な発行物で、毎月データ更新され、インターネットとCD-ROMで提供されている (多くの医療系図書館HPから利用可能)。

本日の課題

DIPEx-Japanのサイトを見て、患者が医療者について語っている「語り」の中から一つ選び、患者が医療者に何を求めているのか、そこで望ましいのはどのような関係性だと考えるか書いてください。