

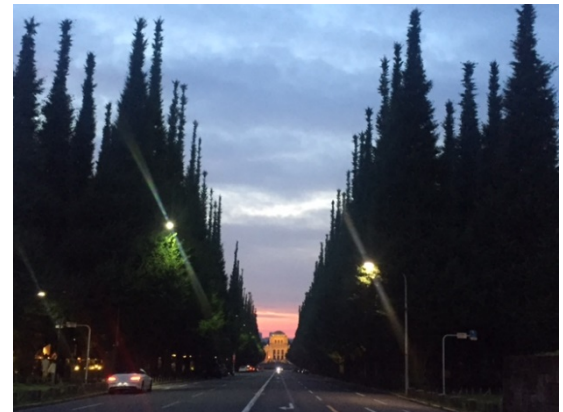
# 7/5 看護リテラシーⅠ

## 第12・13回目

～当事者の体験談を知る～

### 【本日の学習目標】

- エビデンスに基づいた医療情報から、個人の体験談が注目されるようになった背景について、説明できる。
- 当事者のインタビュー映像を視聴して、感じたことをまとめ、グループで共有し、発表することができる。



# さまざまな健康医療情報

- 疾患の機序、原因にまつわる情報、
- 治療情報：
  - 治療の選択肢：病気になった時に、どんな治療を受けたらよいのか。
  - 治療の効果：特定の治療を受けたら、どのくらい効果があるのか。
  - 副作用情報：特定の治療を受けた場合に、考えられる副作用は何か。
- 病院情報：治療を受ける時、どこの医療機関で受けたらよいのか。
- 医療者情報：治療を受ける時、どんな医療者にかかったら良いのか。
- 医療制度の情報：病気になった時、どんな制度を活用したらよいのか。
- 体験談情報：病気になった人、治療を受けた人はどんな体験をしたのか。

# 個人の体験談への注目

## 【1970年代】：

- 治療方針は主に、[ 医師の経験 ]で決められていた
- 問題点：
  - 同じ病気でも…
  - 医師によって、治療方針（使う薬、術式など）が異なる
  - 医療機関によって、治療方針（使う薬、術式など）が異なる⇒医療における不均衡・不平等

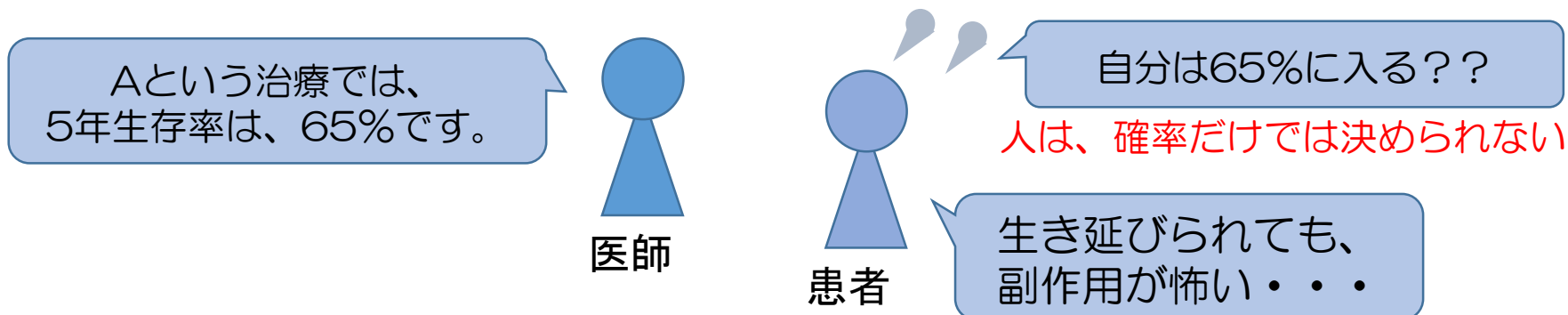
## 【1970年代～80年代】：

- 医療の標準化・質の担保をはかるために、  
[ Evidence Based Medicine（科学的根拠に基づく医療） ]の必要性
- 主に量的・統計学的な研究結果に基づいて、医療の内容を決めようというもの

# 個人の体験談への注目（続き）

## • EBM偏重の問題点：

- 医師が、科学的根拠=「論文」を重視するようになった。
- 集団に対する「確率論」が重要されて、目の前の患者の個別性や価値観などはおさなりにされる傾向が見られた。



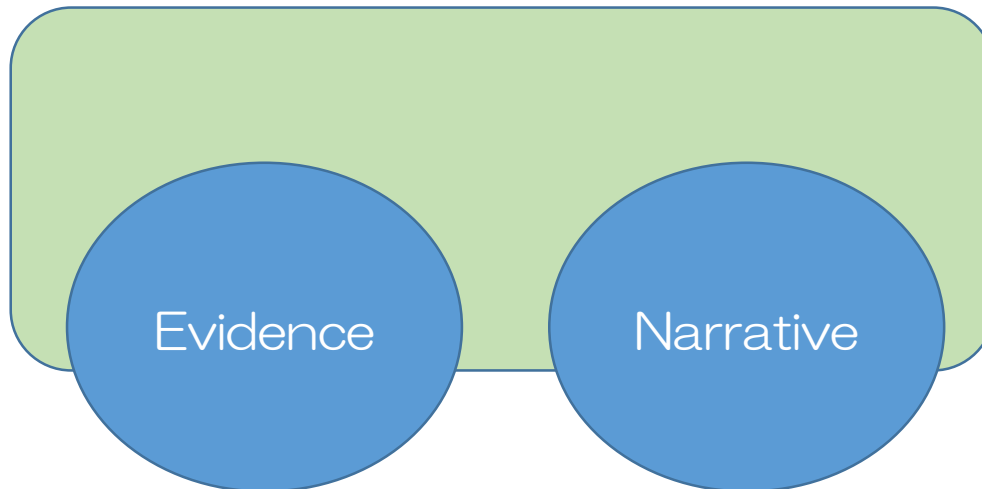
## 【1990年代後半～】：

- エビデンス（科学的根拠）や確率論も重要だが、個別の人をより大事にしよう！=個人の体験・思いに基づいた医療の必要性
- 個人の体験や価値観に基づいた医療

=「 Narrative Based Medicine 」という考えかた

# NBMについて

- 提唱したのは、イギリスの **家庭医** や、[ **EBM** ] の研究者ら
- EBMとNBMは、相対する考え方というわけではない。
- EBMとNBMの考え方：  
医療では、集団に対する効果などを表す確率論やエビデンスも重要だが、その一方で、その人個人の好みや価値観も非常に重要である。つまり、両者は[ **車の両輪** ] に例えられている。



# EBMを支える社会資源

- EBMの情報源としては、科学的研究論文を検索できる文献のデータベースがある。
- 文献データベースの種類
  - 日本発：
    - 医中誌Web
    - 最新看護索引Web
    - CiNii
  - 海外発：
    - PubMed
    - Medline
    - Web of Science
    - CINAHL
    - Up to date
    - Cochrane Library

## 【コクランライブラリー】

コクラン共同計画（The Cochran Collaboration）が開発した文献データベース。1992年にイギリスの国民保健サービス（National Health Service: NHS）の一環として始まり、現在、世界的に急速に展開している治療、予防に関する医療テクノロジーアセスメントのプロジェクトである。

無作為化比較試験（randomized controlled trial: RCT）を中心に、世界中のclinical trialのシステマティック・レビュー（systematic review; 収集し、質評価を行い、統計学的に統合する）を行い、その結果を、医療関係者や医療政策決定者、さらには消費者に届け、合理的な意思決定に供することを目的としている

Evidence-based medicine（EBM）の情報インフラストラクチャーと呼ばれている。

NBMは??

# 体験談（ナラティブ）に着目した イギリス発の取り組み

# ふたりの医療者の思い・・・

自分たちは、医学的な知識は豊富に持っているが、患者としての体験に無知だった・・・

医療情報は、“エビデンス”だけでは不十分。

エビデンスは、その活用を見越した

多くのデータベースがあるが、体験談は…

なんとか患者体験（ナラティブ）を、活用できないか…。

膝関節の置換術を  
受けた経験から・・・

薬理学者：Andrew Herxheimerさん

乳がんにかかった  
経験から・・・

一般医：Ann McPhersonさん

EBMのデータベースのように、  
当事者の体験を共有することができる手段が必要だ！



# DIPExとは

- イギリス・オックスフォード大学のプライマリーヘルスケア部門  
+ ディペックスチャリティ（非営利団体）が作成
- Database of Individual Patient Experiences

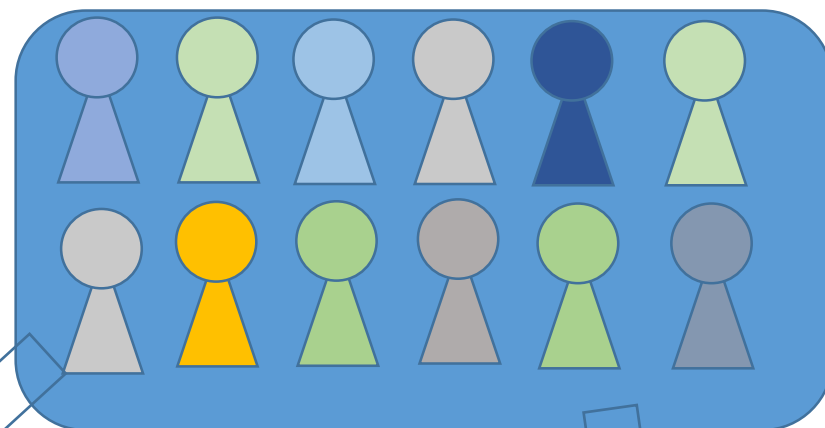
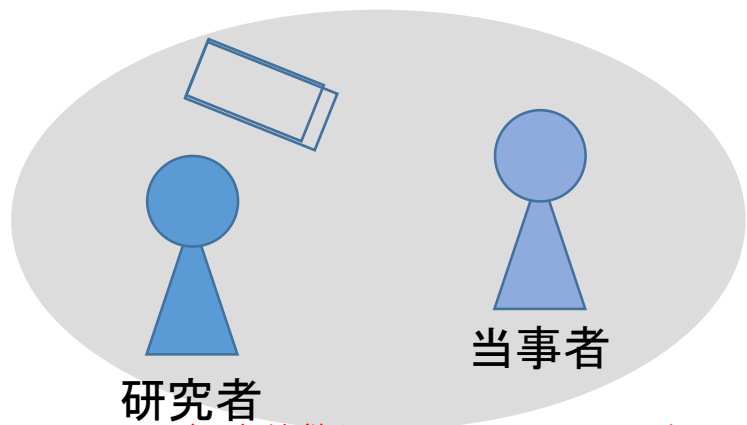
患者個人の体験のデータベース

# DIPExの作り方

- 1つの疾患の当事者を、年齢や居住地域、治療の種類などに関して、できる限り幅広く集める（Maximum Variation Samplingという方法）。人数は30-50人程度。
- 一人一人に個別でインタビューを行い、映像と音声を記録。
- 一定の分析手法を用いて、個人が「何を話しているか」を分析。
- 話している内容に関して、複数の人が共通に話している内容を「トピック」として抽出。トピックごとに、複数人の体験を閲覧できるようなデータベースの形に。
- 映像と音声、テキストでインターネット上に公開

# DIPExの作り方

【映像とテキストによる、体験談のアーカイブ】



研究者  
1つの観光状態について、30-50人程度に対してインタビューを行い、映像と音声で記録する



一部をデータベースの形で映像ごとインターネットに公開

	異常の発見	検査	治療	仕事	医療者への思い
			..... ..... .....	..... ..... .....	..... ..... .....
	..... .....	..... ..... .....		..... ..... .....	..... ..... .....
			..... ..... .....		
	..... ..... .....			..... ..... .....	..... ..... .....



研究者が特定のテーマで分析して、論文を執筆

# 現在の英国DIPEX (Healthtalk)

- 現在 “Healthtalk” と改名  
(病気・健康関連の体験を持つ当事者が、必ずしも「患者」ではないという理由から)
- 2017年現在、90の健康状態に関して30-50名程度の当事者の体験談が公開されている



Access !

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

# 認定NPO法人

## 「健康と病いの語りディベックスジャパン」の取り組み

- 日本でも、イギリスの方法論を踏襲して、当事者の語りを集めてインターネット上で公開している
- 現在5つの状態について、語りが公開されている状態
  - 「乳がんの語り」（女性48名、男性1名）
  - 「前立腺がんの語り」（52名）
  - 「認知症の本人と家族介護者の語り」  
（ご本人12名、家族介護者35名）
  - 「大腸がん検診の語り」（35名）
  - 「臨床試験・治験の語り」（40名）

Access !



# ご紹介：DIPEX-JapanのFacebook

ディベックス・ジャパン (Npo法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン) 非営利団体

ディベックス・ジャパン (Npo法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン) 非営利団体

そこには患者にしか語れな...

タイムライン 基本データ 写真 DIPEX-Japan もっと見る

いいね! 942件 今週: +2件

今週の投稿のリーチ681人

近況 写真・動画 クーポン、イベントなど

何か書く...

広告を出す

今週 681 投稿のリーチ

65 投稿のエンゲージメント

最近

2015年

2014年

2013年

2012年

2011年

2010年

2009年

2008年

2007年

# 実際の患者さんの語りを聴いてみよう

## プロフィール

診断時：27歳

インタビュー時：33歳（2008年10月）

九州地方在住。2002年春、右乳がんで、右乳房切除術とリンパ節郭清、同時再建（エキスパンダー挿入）、術後化学療法を受けた。エキスパンダーは、術後アレルギー反応を起こして取り出すことになり、その後、再建はしていない。当時、離島で授乳中の子どもと夫の3人暮らし。治療中は子どもと2人で九州の実家で過ごした。その後、夫も離島を離れ、現在は家族3人で暮らしている。

# VTRを視聴するにあたって

- VTRは25分程度です。
- 目の前に本当に患者さんがいると思って視聴してください。
- メモなどは取らなくて結構です。



# 個人ワーク、グループワーク

1. VTRを視聴して、印象に残ったこと、疑問に思ったことなど、個人で手元のワークシートに書いてください。
2. その後、グループメンバーで、書いたことを共有します。
3. 最後に、グループごとに代表者が発表を行います。