

# 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

# この後スライド16枚あります

- Part1 健康と病いの語りデータベースの紹介
- Part2 認知症の語りウェブページ
- Part3 患者の語りに見る医療者との関係
  
- 5つのクリップ視聴し、医療者－患者関係に注目し、示唆的であると思うクリップを選んで視聴し、どのような示唆を受けたか記述する