

“触発する言葉”

がん患者の語りデータベースのご紹介

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
佐藤（佐久間）りか

乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える
2010/10/6 DIPEX-Japan

1

健康と病いの語りデータベース

- ◎ <http://www.dipex-j.org/>
- ◎ 特定非営利活動法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンが運営するウェブページ
- ◎ 英Oxford大学のDIPEX(Database of Individual Patient Experiences)がモデル
→Healthtalkonlineと改名（50疾患・2000人超）
- ◎ 厚生労働科学研究がん臨床研究事業「がん患者の語りデータベース」研究班（和田恵美子・研究代表者）が作成した、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」のページを公開中

乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える 2010/10/6 DIPEX-Japan

2

語りのデータベースの目的

- ◎ 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知ってもらう
- ◎ 医療系学生の教育や医療者の继续教育に活用してもらう
- ◎ 研究者にも活用してもらう（ウェブサイトの他にデータアーカイブもある）

乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える
2010/10/6 DIPEX-Japan

3

なるべく多様な体験を集める

- ◎ メディア（新聞・雑誌・テレビ）を通じて広く呼び掛ける
- ◎ 患者会や患者が運営するウェブサイトにも協力を仰ぐ
- ◎ 医療機関の協力（但し、参加の返事は直接私たちに）



乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える 2010/10/6 DIPEX-Japan

4

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～合計91人中10人が音声のみ、3人がテキストのみ
- 平均インタビュー時間～乳がん136分・前立腺がん120分
- インタビューは原則的に1回限り



乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える 2010/10/6 DiPEX-Japan

5

語りのデータベースの作成

- 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トピック別（診断時の気持ち、乳房切除後の傷痕に関する思い、家族との関係などなど）にコーディングして断片化する
- 全員分の語りの断片をトピック別に分類する
- 並べ替えた語りの断片を集めてストーリー化してトピックサマリーを作る

乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える 2010/10/6 DiPEX-Japan

6

乳がんの語りウェブページ

- 現在42人の語りを紹介（さらに8人の語りを追加予定）
- 日本全国の乳がん患者、20代から80代まで、病期Ⅰ～Ⅳ期、治療体験、家族構成、仕事等、多様性を確保（maximum variation sampling）
- 総時間100時間超の語りデータはMAXqdaでコーディングしてカテゴリー抽出
- 現在26トピック、約400の語りクリップ（映像・音声にして10時間分を超える）
- さらに11トピックを追加予定

乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える 2010/10/6 DiPEX-Japan

7

前立腺がんの語りウェブページ

- 49人の語りを紹介（現在40代の体験者を募集中）
- 日本全国の前立腺がん患者、50代から80代まで、病期Ⅱ～Ⅳ期、治療体験、家族構成、仕事等、多様性を確保（maximum variation sampling）
- 総時間100時間超の語りデータはMAXqdaでコーディングしてカテゴリー抽出
- 現在12トピック、約200の語りクリップ（映像・音声にして6時間分を超える）
- さらに10トピック以上を追加予定

乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える 2010/10/6 DiPEX-Japan

8

ウェブページの構造



体験者の語りから...

- アメリカ人女性が乳がんの手術痕にオリーブの枝のタトゥーを入れている写真を見て、エネルギーを感じた。乳房を失うことで女性性も人間性も損なわれないと思っている（乳がん#05）
- よく「免疫を上げて治す」というが、それが何を意味するのかきちんとした説明がないことが多く、研究段階のものになけなしのお金をつぎ込むべきではない（乳がん#14）
- 余命半年と言われたときには、お棺に入るとき足が汚いと嫌だと思い、水虫を治しに行くなど身辺整理をした（前立腺がん#08）
- 手術は出来ないと言われたとき、命そのものはあきらめた。弱り切った病人じゃなく、いかに尊厳を保って生きられるかを考えた（前立腺がん#05）

乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える 2010/10/6 DIPEX-Japan

10

語りの力、触発する言葉

- ◎ それぞれのクリップの長さは1～3分
- ◎ 闘病記を読むのとは異なるインパクト
- ◎ 短い言葉だからこそ残るものがある？
- ◎ 闘病記や講演は完結したストーリー（起承転結が揃っている）
- ◎ ここにあるのは語りの断片→完結していないからこそ、見る側の言葉を要求する
- ◎ 小さな“気づき”を生むような、バーチャルな対話の創出

乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える 2010/10/6 DIPEX-Japan

11

今後の予定

- ◎ 乳がん・前立腺がんの語りウェブページの完成
- ◎ インタビュー協力者のフォローアップ調査
- ◎ ユーザーの調査／ウェブアンケート（来訪者対象／患者会・専門医等の特定集団への働きかけ）
- ◎ 現在、認知症本人と介護家族の語りのデータベース化も進行中（文部科研基盤B：富山大学・竹内登美子）
- ◎ 今年から厚労科研第3次がん対策総合戦略事業の研究班立ち上げ（京都大学・中山健夫）～がんのスクリーニング検査に焦点化

乃木坂スクール 医療を変える・福祉を変える・現場から変える 2010/10/6 DIPEX-Japan

12