



ニュースでわかる 日本の医療

現在、わが国の医療はさまざまな問題をかかえています。社会的背景にはどのようなことがあるのか、なぜいま問題となっているのか、一つひとつ掘り下げて考えていきたいと思います。

「患者にしか語れない言葉」を聞こう 健康と病いの語り データベース公開

「健康と病いの語りデータベース」

患者や医師、看護師、研究者らでつくるNPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」(通称:DIPEX-Japan)が運営するデータベースとウェブサイト(<http://www.dipex-j.org/>)。英国オックスフォード大学で開発されたDIPEX(database of individual patient experiences)というデータベースと、その成果を一般に公開しているウェブサイト“Health talk online”をモデルにつくられた。現在、わが国で唯一のDIPEX公式サイトとして承認されている。これまでに乳がんと前立腺がんの合わせて90人余の「患者の語り」が公開されているが、これらのデータベースとウェブサイトは厚生労働科学研究がん臨床研究事業からの3年間の研究費助成を受けてつくられた。

がんを体験した人たちが、さまざまな場で本音を語り始めた。同じ患者や家族、若い世代にも、共感と理解が静かに広がっている。(中略)

NPO法人「健康と病いの語り ディベックス・ジャパン」は昨年12月から、ホームページで20〜70代の乳がん体験者43人の「語り」を、発見▽治療▽再発・転移▽生活▽診断時の年齢——の5項目に分けて公開している。

登場する人たちは全員匿名で、一部は音声や文章のみだが、大半は顔を出して語っている。英オックスフォード大学の取り組みをモデルとしたもので、厚生労働科学研究費の助成を受けた。前立腺がんの体験者にも話を聞いており、近く一部公開する予定だ。(中略)

インタビューはオックスフォード大で研修を受けた臨床心理士や大学講師ら女性4人が担当した。その一人、射場典子さん(46)は、自身もがん体験者だ。東京都内の看護大でがんの緩和ケアなどを教えていた06年2月、卵巣がんが見つかった。治療後、活動に本格的に加わり、患者たちの話を聞いた。「私も本当につらいことは医師や家族にも言えず、同病の友人が頼りだった。サイトを見て、1人じゃないと感じてほしい」と話す。ディベックス・ジャパンの佐久間りか事務局長(50)は「いろいろな立場の人の語りから、自分が共感できるケースや情報を探せるはず」と期待する。(後略)

2010.03.15 毎日新聞朝刊

「患者の語り」が データベース化された

上の記事が伝えているように「健康と病いの語りデータベース」が、インターネット公開されました。

一度、「語り」「データベース」というキーワードで検索して、ウェブサイトにアクセスしてみてください。国内に住む乳がん患者さんと前立腺がん患者さん、合わせて90人余の体験を、本人の語り(映像と音声)によって見聞きすることができます。

このデータベースは、英国オックスフォード大学で開発されたDIPEXと、それをネット公開している“Health talk online”の手法を取り入れて、日本版を構築したものです。

その手法とは、それぞれの病気の種類ごとに、おおむね50人くらいの患者さんにインタビューし(インタビューは原則ビデオカメラで)、その語りをすべて文章データとして蓄積するとともに、診断されたときの気持ち、病院・医師の選択、治療法の選択など語りの内容を細分化して整理、それぞれ1〜3分程度の映像・音声で公開するというものです。

患者さんの名前や住所など個人情報秘匿されていますが、映像には原則自分の顔を出し、自らの言葉でその体験や思いを語っています。本家の英国DIPEXではすでに55の病気の患者さんの語りが公開されています。

患者が知りたい情報に 簡単にアクセスできる

患者さんの語りがデータベース化されたことの利点は、従来の闘病記や闘病ブログに比べ、知りたい情報に簡単にアクセスできることです。

新たに病气と診断されたとき、患者さんは原因や治療法、闘病生活などについてさまざまな情報を知りたくなります。そんなとき、医学書や長文の闘病記を読むのは大変なうえに、たいていはそれを読み終えた時点で、ようやく自分の知りたい情報に到達できたかどうかかわかるのです(結局到達できなかった、ということもしばしばあります)。

その点、このデータベースでは、たとえば乳がんの場合、43人の計100時間以上におよぶ長時間のインタビューが「異常の発見」「乳がん検診」など表に掲げたような26の項目ごとに、約400個の語りに細分化され整理されています。トップページから2〜3クリックするだけで自分の知りたい患者さんの語りに到達できるわけです。

自分と同年代の患者さんの語りを見ただけで、診断時の年齢別に全体を一覧してみることもできます。「リンパ浮腫」「乳房温存」などキーワードで検索することも可能です。

インターネット上にあふれる病気の情報は、あまりに大量すぎて、しかも玉石混濁で、

どれを信じていいのかわからない、といった状況に陥りがちです。そこで「健康と病いの語りデータベース」では、病気ごとに医療関係者や患者会の代表らでつくる「アドバイザリー委員会」をつくって、語りの内容を監修しています。ただし、患者さんが思いを語っているところには手を加えず、あくまで薬剤名の記憶違いや、医学用語の誤用をチェックするなどにとどめています。

ナラティブを重視する医療の流れにも対応

患者さんたちが語っている内容は、単に医療的なことだけにとどまらず、会社・仕事とのかかわり、恋人や家族との関係など、人生

表 乳がん患者の語りの一覧

【発見】

- 異常の発見
- 乳がん検診
- 診断のための検査
- 診断されたときの気持ち
- 病院・医師の選択
- 治療法の選択・意思決定
- セカンド・オピニオン

【治療】

- 乳房温存術
- 乳房切除術
- リンパ節郭清とセンチネル生検
- 術後後遺症とリハビリテーション
- リンパ浮腫
- 乳房再建術
- 抗がん剤・分子標的薬の治療
- 脱毛の影響
- 放射線療法
- ホルモン療法
- 補完代替療法

【再発・転移】

- 再発・転移の徴候と診断
- 再発・転移の治療

【生活】

- 再発予防と体調管理
- 病気と仕事のかかわり
- 経済的負担
- からだ・心・パートナーとの関係
- 家族の思い・家族への思い
- 周囲の人との関係

「健康と病いの語りデータベース」 ウェブサイト
(<http://www.dipex-j.org/bc/>)より抜粋

のさまざまな事柄にも及んでいます。

それも当然のことです。病気は「患者という人間」が体験するものであり、その人の「人生」と切り離した存在ではありえないからです。しかし、短い診療時間のあいだに、診療室で患者さんからその物語が語られることはふつうありません。そういう貴重な情報が、患者さんの語りのデータベースのなかにはあるのです。

20代のある女性の患者さんは、つきあっていて彼が去っていったというつらい体験を語っています。

「彼に乳がんっていう告知を受けたって話をしたら、それまでは頻繁にメールとか電話とかきていたのに、パッタリと来なくなって……。やっと連絡がとれたと思ったら、彼から『女性にとって大切な部分に傷がつく人と俺はつきあえない』って言われて……。で、その時点で別れて……。すごいそのときはつらかったんですけど、いと思うと、彼は私の中身を好きだったんじゃないって、私の外見だけが好きだったんだなって思って。うん……ほんとうに私の病気をちゃんと受け入れてくれて、それでも好きって言ってくれる、そういう相手じゃないともう絶対無理だなって」

また乳房切除手術のあと、傷跡を夫に見せるタイミングに悩んだ女性もいました。

「で、どうしようかってすぐお風呂場で1人で悩んで、で、もう、やっぱり、いつかは見る機会があるだろうし、主人もたぶん気にはなっているだろうと思って、『おーい』って呼んで、『傷を見てくれないかなあ』って、で、まあ主人も『いいの?』って言うから『いいから、見て』って言って、見てもらったんです。そしたら、主人が……。『よくがんばったね』って……。言ってくれたので、こう、なんていうんでしょう、まあ、でも、ありがたかったです。やっぱり、見てもらうの不安だったですよ。すごく勇気がいって。やっぱり、ワアって目をそらされたらどうしようとかあったんですけど、でも、まあ、『がんばったね』って言ってくれたので、よかったなと思って」

「患者の立場」でものを考えるきっかけに

おそらく多くの医療関係者は、乳がん手術後にリンパ浮腫が発症することは、やむをえない合併症だと考えているでしょう。命が助かったのだから、それくらいはしかたない。

ところが患者の立場からみれば、リンパ浮腫の不快感や生活への支障は「やむをえない」のひとつで片づけるわけにはいかないことが、50歳代の女性の語りでわかります。

「たとえば、庭をいじるときにゴム手袋をしなきゃいけない。というのは、ちいさな傷から化膿した傷がリンパ浮腫を悪化させることもあるからだろうなんです。ちいさな火傷もそうです。でも主婦ですから、手を使わないでいるってことは不可能に近いですよ。そのなかで、傷もしないで、火傷もしないで、虫にも刺されないでいるということの大変さは思いもよらなかったです。うっかり火傷しちゃったときには、もうほんとうに青ざめる気持ちです」

これらの話は医学の教科書には決して書かれていない、しかし医療上とても重要な患者さんの情報です。だからこそ、このデータベースは、医療者の教育に役立つ貴重なツールといえます。英国では、すでにDIPExが医療者教育の場で広く使われています。日本でも厚生労働科学研究の一環として、看護教育、薬学教育の場で役立てられ始めています。

最近公開された前立腺がんのサイトに、とても驚かされた「語り」がありました。

「余命半年です」という宣告を受けた70歳代の患者さんなのですが、医師の言葉を聞きながら、半年後に棺桶に入る自分の姿を思い浮かべたのだそうです。そのとき足の水虫がかなりひどいことに気づきました。「葬式で家族に体を拭いてもらうのに汚い足はいやだな」。そう思ったこの患者さんは、すぐに皮膚科に行って、水虫を治療したのだとか……。『余命半年』と告げられた患者の頭に足のことが浮かんているなんて、医療関係者には絶対に想像もできないでしょう(笑)。

公開されたデータベースの語りを、じっくりみんなで聞く研修や講義を繰り返し行っていけば、きっと患者さんの気持ちがよく理解でき、良好なコミュニケーションがとれる医療者が育っていくような気がします。

隈本 邦彦(くまもと くにひこ)
江戸川大学メディアコミュニケーション学部教授



1980年NHK入局。報道局社会部厚生省担当記者、科学文化部記者、医療担当デスクなどを歴任し、主な制作番組は、NHKスペシャル「院内感染」「カルテは誰のものか」など。2005年秋にNHKを退職。北海道大学科学技術コミュニケーション養成ユニット特任教授兼任、2008年4月から現職。名古屋大学非常勤講師、藤田保健衛生大学客員教授も兼任。