

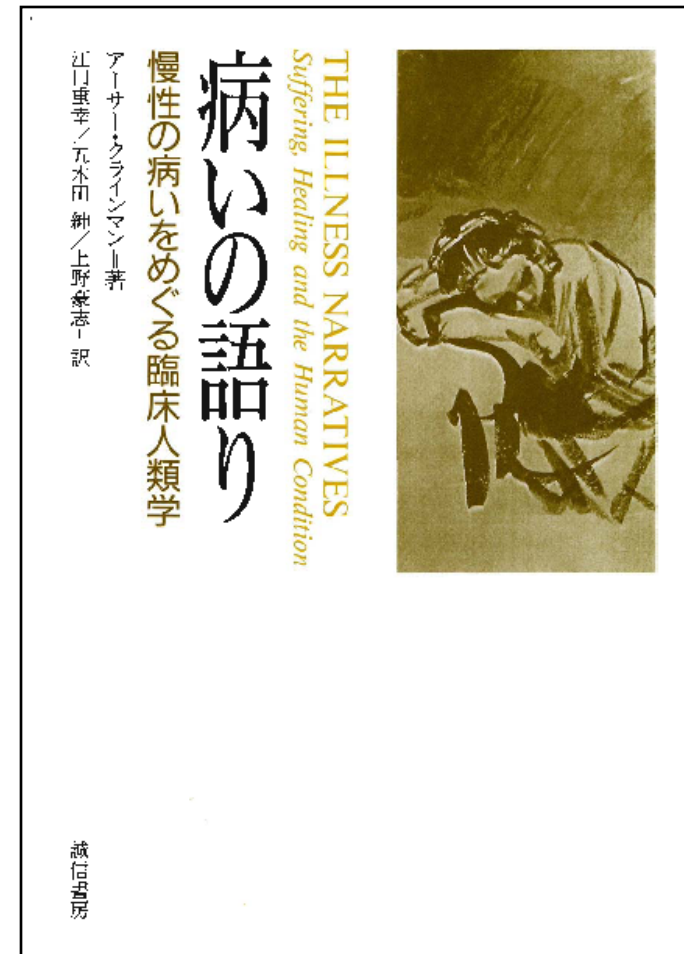
患者の語りが生み出すもの ー闘病記とDIPExの持つカー

大阪府立大学看護学部
講師 和田恵美子

第15回医学図書館研究会・継続教育コース
「NBM (Narrative-based Medicine) と図書館の関わり」

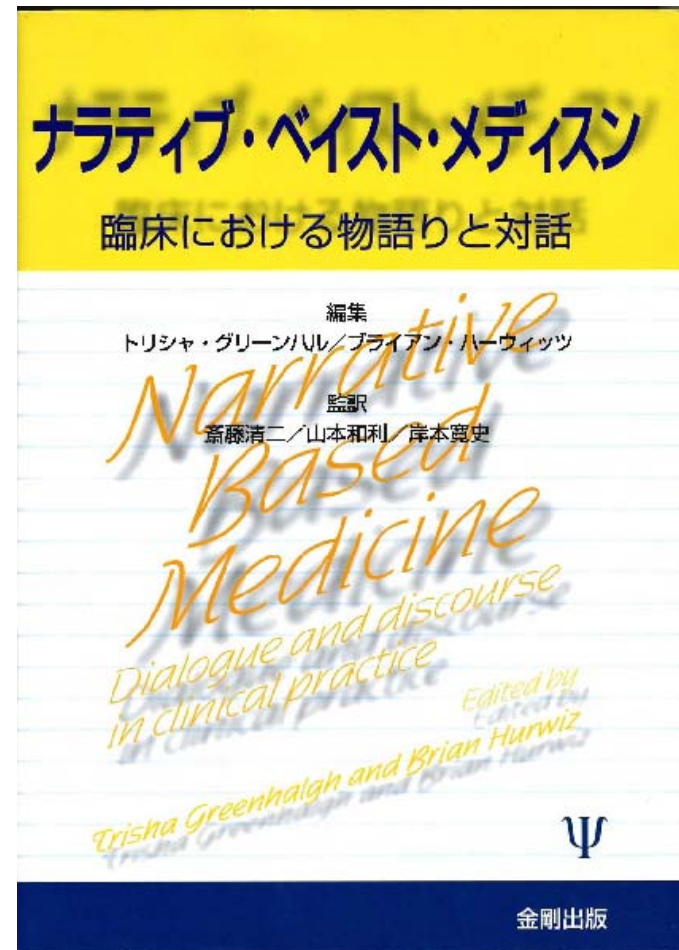
NBM (Narrative-based Medicine) とは

- アーサー・クラインマン※
「病の語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学」
 - ミニ・エスノグラフィー(臨床人類学手法の一つ)
 - 慢性疾患患者とその家族のナラティブの事例を集める
- ※ハーバード医学校の医療人類学・精神医学教授



NBM (Narrative-based Medicine) とは

- トリシャ・グリーンハル
／ブライアン・ハー
ウィッツ「ナラティブ・ベ
イスト・メディスン」



NBM (Narrative-based Medicine) とは

- リタ・シャロン※
「ナラティブ・メディスン」
- ナラティブ・メディスンとは、「気づき、解釈し、感動するという叙述の能力をもって、他者の境遇のために実行される医療
- ※ニューヨーク コロンビア大学 ナラティブ・メディスン・プログラムの責任者、内科医
- ※Literature and Medicine誌の編集長

ナラティブとは

- narrate 動詞
 - 述べる、物語る、話す、(映画・テレビ・番組など)ナレーターをつとめる
- narrative 名詞
 - 物語(story)、話術、語り、(小説などの、会話部分に対して)語り[叙述]部分、物語的作品[表現](できごと・物語を描いた絵画など)
- narrative 形容詞
 - 物語[説話]体[風]の、<詩人などが>物語を書く[つくる]。

NBM (Narrative-based Medicine) とは

- 医療倫理の方法として

NBM (Narrative-based Medicine) とは

- 江口重幸、斉藤清二、野村直樹「ナラティヴと医療」



NBM (Narrative-based Medicine) とは

- “専門職の世界と日常生活を同時に語る理論はこれまで少なかった”
- “ナラティブとは、医療者その人自身を含む「その人込み」の理論”

(江口ほか、2006)

NBM (Narrative-based Medicine) とは

“その患者は何者で私という医療者とどう関わっているかということと、医療者として私は何者でその患者とどう関わっているかということとは、医療を人間関係としてみれば同じ問題なのだ”

(江口ほか、2006)

NBM (Narrative-based Medicine) とは

ナラティブのもつ二側面

1. すでに出来上がったストーリーとしてのナラティブ、つまり「物語」としての体裁を感じさせるもの
2. 話しかけ、応答し、対話しているという行為、つまり現在進行形の「語り」自体

(野村、2003)

医療情報としてなぜNarrativeが必要か

- 患者の人生(背景)

- 患者の生活

 - 退院後の日常生活

 - 副作用

 - 医療費

 - 治療の種類・選択

- 患者の価値観や、病気に対する解釈

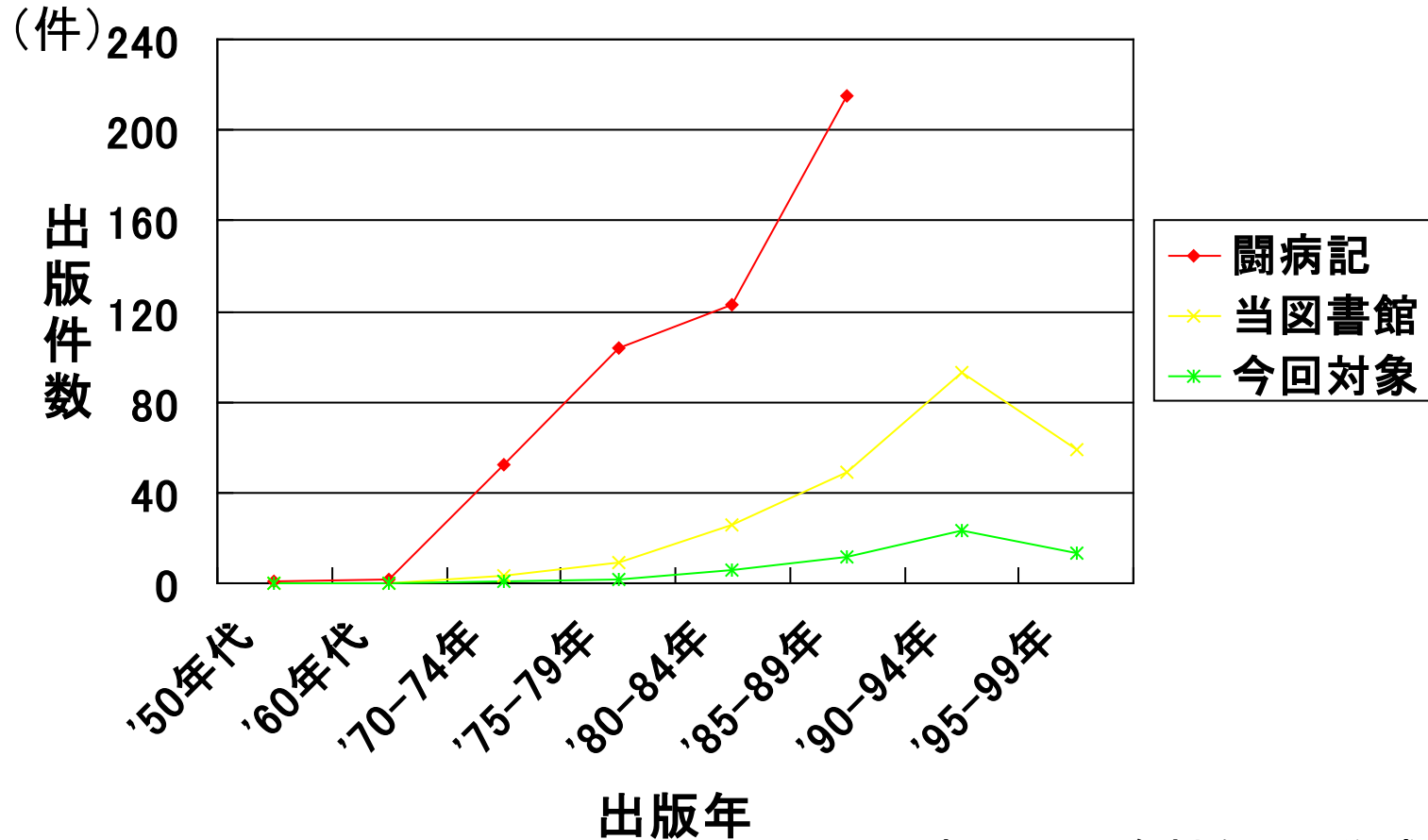
Life

患者の
QOL



⇒患者の意思決定

闘病記の出版件数



(柳田氏の資料を元に作成)

闘病記の医学・看護教育への導入

- 大阪府立大学大学院看護学研究科療養学習支援センター 闘病記文庫【さくらんぼ】
- 2年前より 学部学生と「闘病記読もう会」
- 毎年5～15名
- 3年次編入生のため、看護臨床経験5～10年
- 毎週木曜日 放課後18時～20時くらいまで
- テレビ放映：NHK「生活ほっとモーニング」
2008年1月30日8時35分～（50分間）

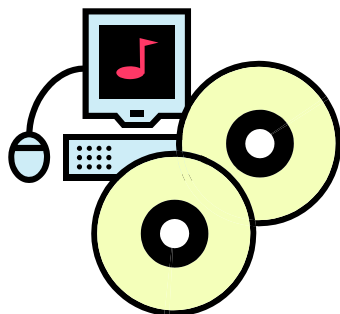
闘病記は何を生み出すか

◆誰が？

- － 患者にとって
- － 医療者にとって
- － 市民にとって

◆どこで？

- － 公共図書館
- － 医学系図書館
- － 病院施設内 患者情報室



DIPExとは



- 英国Oxford大学で作られている「健康と病いの体験」データベースのこと
 - Database of Individual Patient Experiences of Health and Illness
- ⇒ Patient(患者)だけでなく、妊娠している女性やスクリーニング検査を受けた健康な人も含まれる
- Personal Experiences of Health and Illness へ

DIPEX Home: Patient Experiences of health and illness, cancer, heart disease, screening - Microsoft Internet Explorer

ファイル(E) 編集(E) 表示(V) お気に入り(A) ツール(T) ヘルプ(H)

戻る 検索 お気に入り

アドレス(D) http://www.dipex.org/Experiences.aspx

Google 検索 ブックマーク プロック数: 11 チェック 次送信 設定

DIPEX.org

PERSONAL EXPERIENCES OF HEALTH & ILLNESS

Home | Experiences | Forum | News | About Us | Help | Credits | Contact Us | Disclaimer

Choose an illness, condition or health issue

Click on the name of the illness or condition that you would like to find out more about. Need [help?](#)

Latest modules ..

Cancer & Screening : lymphoma

Intensive care : Experiences of family & friends
Neurological: stroke

Chronic Health Issues

chronic pain ..

Featured Modules
(visits since Feb '05)

- [Screening for sickle cell and beta thalassaemia](#)
3396 visits
Released: 16/10/2006
- [Stroke](#)
2315 visits
Released: 10/06/07
- [Intensive care](#)
3843 visits
- [Breastfeeding](#)
3729 visits
Released: 08/05/2007
- [Lung Cancer](#)
6257 visits
Released: 01/11/2003

Join our community

Talk to people who have had similar experiences to you. The DIPEX community is your space, where you can have your say.

[Enter the forums](#)

YOUTH HEALTHTALK.ORG

the youth health website

Search Experiences:

Enter keywords

or alternatively, try the [Advanced Search](#) page.

Make a DONATION

we need your support

Did you know?

There are over 230 hours of video and audio clips on the site.

ページが表示されました

インターネット



DIPExとは

- さまざまな疾患の患者やスクリーニング検査などの体験者にインタビューを行う
- 質的研究の調査分析手法を用いてデータベースを作成
- その一部をWeb上 (www.dipex.org) に公開している
- 乳がん、前立腺がん、大腸がん、肺がんなど各種がんのほか、高血圧、糖尿病、うつ、てんかん、HIVなどの病気、各種がん検診や出生前診断 など 42種類の体験

DIPExとは



- 1種類の体験につき、35～50人のインタビュー
- 全体で1,500人を超す体験者の語り
- データベースに収録されている患者の語りのビデオクリップ
- Oxford大学プライマリ・ヘルスケア部門に属する質的研究の専門家チーム
- DIPEx CharityというNPOによって維持・運営
- 毎年5個のペースで新しいモジュール開設

DIPExとは



- 月間アクセス数: 200万件
- 英国医師会 (BMA) や英国共済組合連合会 (BUPA) 団体から賞を受賞
- アドバイザリー委員会の医学監修による質保証
- 映像と音声をストリーミング配信
- 公開されるデータは、収集されたインタビューデータの約5%以下
- 1モジュールあたり200～250個の映像クリップ
= 7～9時間
- 1モジュールあたり総額10万ポンド (約2,400万円); 人件費、旅費、機材、Webサイト構築費など

乳がん・前立腺がんの「Talking About」トピック 一覧と使われている映像のクリップ数（一部抜粋）

乳がん		前立腺がん	
トピックサマリー	クリップ の数	トピックサマリー	クリップ の数
徴候と症状	9	PSA検査	13
本人への影響	14	スクリーニング検査	8
原因について	10	徴候と症状	5
乳房温存手術	19	生体組織検査	8
乳房切除術	13	原因に対する考え	13

DIPEX-Japanの活動の歩み

- 2006年春 DIPEX-Japan設立準備会の発足
- 2007年春「ディペックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース」(略称：DIPEX-Japan)任意団体の立ち上げ
- 平成19-21年度 厚生労働科学研究がん臨床研究「がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる『患者の語り』のデータベース」
- 現在、乳がん 人、前立腺がん 人
1ヶ月 6～7人ペース 最終各々35～50人目標

DIPEX-Japanの活動の歩み



- 2006年春 DIPEX-Japan設立準備会発足
- 2007年春「ディペックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース」(略称：DIPEX-Japan)任意団体の立ち上げ
- 平成19-21年度 厚生労働科学研究がん臨床研究「がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる『患者の語り』のデータベース」
- 現在、乳がん約40人、前立腺がん約20人(8/8現在)
1ヶ月 6～7人ペース 最終各々35～50人目標

医療情報としての闘病記、DIPEX

□本

- 医学書、患者向け書籍
- 診療ガイドライン

□インターネット

- 各種 学会情報
- 患者会情報
- 散在する個人体験ブログ

…と何が
違うのか？

- DIPEXのデータをどう増やすのか
- DIPEXのデータは誰がどのように使うのか
- そのときに起こりえる問題とは何か？

DIPExの広報活動

- 患者会、シンポジウムへの参加
 - ピンクリボン
 - ブルークロージャー
- リーフレット配布・郵送
- ホームページでの呼びかけ
- 市民向け講演会開催
- 新聞、テレビ、雑誌(一般・専門書)などのメディア
- ご協力いただける医師への依頼
- 協力者／医師からの紹介



⇒再来年からは？

アドバイザー委員会

- サイトで提供する情報の質の担保のために
- モジュールごとに10～12人で編成

乳がん

前立腺がん

- 患者会
- 乳がん・泌尿器科専門医
- がん看護専門看護師
- 心理カウンセリング領域
- 社会学研究者

⇒情報更新の必要性

でも、変わること、と
変わらないことと

情報倫理委員会

- 外部委員

- 法科大学院 教授 元・判事
- 政策研究関連 大学 准教授 知的財産権
- 医科学研究所 准教授 生命倫理学
- インターネットセキュリティ関連 センター長

- 内部委員

- 協力者の方を守るために
- 協力者の方が亡くなった後は
- 協力者の方の子どもへの伝え方は
- ご本人が闘病記を書きたいと思ったら(著作権)

医学・看護教育の立場からみた 図書館に期待すること

図書館は、

- 患者への共感性を育み
- 高い倫理観をもつことができる ような

医療者教育のために、

- ナラティブに触れる体験を提供できるか
- その方法はどのようなものか



医学・看護教育の立場からみた図書館に期待すること

“患者中心の医療”のために

- ナビゲーター（先導者）
- アドボケーター（擁護者）

の一員として、可能なことは何か？