

日本版DIPExに向けて

北澤京子(hsp2期生)

患者の「語り」への関心の高まり

- (自分なりの)語り=“ナラティブ”
- Evidence-based Medicine(EBM)と Narrative-based Medicine(NBM)
- 対立するものではなく、相補的なもの、ともに必要なもの
- しかし従来、患者のナラティブを系統的に集める/入手するための適切な仕組みがなかった

患者の「語り」を文章に→闘病記

- パラメディカ(闘病記古書店)「(闘病記は)患者サイドからの症例報告として貴重な情報源となります」(<http://homepage3.nifty.com/paramedica/>)
- 健康情報棚プロジェクト 闘病記を収集し、疾患ごとに分類して一つの「棚」を作る試み
- 闘病記ライブラリー (<http://toubyoki.info/>)
- 反響の大きさ、広がり・実は社会が必要としていた患者のナラティブ

闘病記とDIPEx

- 患者・介護者のナラティブに着目している点は同じ
- DIPExは・・・(1)インターネットを活用、(2)患者本人の肉声(やビデオ)が聞ける、(3)長時間のインタビューからエッセンスを抽出、厳選された内容、(4)1疾患当たり約50人の体験が盛り込まれていることによる網羅性、多様性、客観性、(5)無料(闘病記も図書館で借りれば無料です)

イギリスの患者と日本の患者

- 医療制度の違い
- 技術水準(治療法、薬など)の違い
- 背景(経済・社会要因、人種、文化)の違い
→必ずしも日本にそのままあてはめられない?
- しかし、実際にインタビューを聞いて(読んで)みると、自然に理解、共感できることも多い。「患者」としての体験には共通するものも多そうだ

日本版DIPExを作るなら・・・

- 「語り」を提供してくれる患者をどうやって集めるか
- 患者は自分の声や写真がインターネット上に公開される(名前は出ませんが)ことについてどう思うか
- 患者にインタビューする人(研究者)をどうやって集めるか
- インタビューを編集し、ウェブのコンテンツを制作する人をどうやって集めるか
- 内容のアップデートをどうするか

日本版DIPExを作るなら(2)

- 日程調整、原稿やりとり、経理などの事務局機能
- 上記全体の費用をどうやって捻出するか！
- 研究活動に対する助成(厚生労働省など)
- 公的機関・団体からの委託・助成
- 民間からの委託・助成
- 事業収入
- 寄付(個人、団体、企業・)

案ずるより産むが易し？

- いま患者のひと、これから患者になるかもしれない人の情報源
- 質的研究・看護研究
- 医学・看護教育
- 患者会活動
- 他の情報源との組み合わせ
- ↓
- 患者主体の医療の実現に寄与