

The Emerging Field of Health Experiences Research



「患者主体の医療」を実現するための新たな学問領域として、
「患者体験学」(Health Experiences Research)の創生を提案します。

- 日時** 2014年7月20日(日) 13時～18時
- 場所** 京都大学吉田キャンパス・芝蘭会館 稲盛ホール
(市バス 206・201・31 系統「京大正門前」より徒歩 2 分)
<http://www.med.kyoto-u.ac.jp/shiran/kotsu/>
- 参加費** 非会員 5,000 円 / ディベックス・ジャパン会員 3,000 円 / 学生 1,000 円
- 主催** 認定NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン
- 協賛** 一般財団法人 国際医学情報センター / NPO法人 医学中央雑誌刊行会
- 申込方法** 下記事務局宛に氏名・所属・連絡先・会員 / 非会員の別を明記の上、7月18日(金)までにホームページもしくは FAX、メールにてお申し込みください。

DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) は、健康と病いをめぐる「語り」(体験談)を質的研究の手法を用いて収集・分析して構築されたデータベースです。英国から始まって世界13カ国に広がり、日本では広く社会資源として、患者さんやご家族の支援や医療者の教育に活用できるよう、「健康と病いの語りデータベース」という名前で、インターネット上に公開されています (<http://www.dipex-j.org>)

このDIPEXが核となって、いま「病いの体験」を体系的に研究する学問領域が生まれようとしています。この「患者体験学」Health Experiences Researchという学際的な新領域は、患者、医療関係者、介護福祉関係者、保健行政担当者、教育関

係者、納税者・被保険者としての一般国民など、多様なステークホルダーが、限られた財源のもとで患者主体の医療をどのように実現していくかを議論するためのプラットフォームとなります。

本シンポジウムでは、DIPEXの生みの親アンドルー・ヘルクスハイマー氏、Oxford大学のHealth Experiences Research Groupを率いるスー・ズイーブランド氏、世界各地でデータベース構築に取り組む人々の共同体であるDIPEX International 理事長のガブリエル・ルチウス=ホエーネ氏の講演に加え、各国の「患者体験学」の取り組みを紹介します。

病いの語りが医療を変える
患者体験学の創生

病いの語りが医療を変える ～患者体験学の創生

2014年7月20日(日)

プログラム (予定)

13:00～13:10 開会の辞 **別府宏圀** (ディパックス・ジャパン理事長、医師)

<第1部> (逐次通訳・質疑応答あり)

13:10～14:10 基調講演 **Andrew Herxheimer 氏**
(DIPEX 共同創始者、コ克蘭・センター名誉フェロー、医師・臨床薬理学者)
「人間にとっての言葉の重要性～計数と測定を超えて」
Humans need words – counting and measuring is not enough

— (休憩 10分) —

<第2部> (逐次通訳・質疑応答あり)

14:20～16:20 講演 1 **Sue Ziebland 氏**
(Oxford 大学 Health Experiences Research Group リサーチディレクター、医療社会学者)
「病いの語りの質的二次分析を保健医療政策とサービス向上に活かす」
Secondary qualitative analysis of health experience narratives for health policy and service improvement

講演 2 **Gabriele Lucius-Hoene 氏**
(Freiburg 大学心理学研究所教授、DIPEX International 代表、医師・心理学者)
「世界中の病いの語り：個人的な経験を国際的な保健研究の資源に」
Illness stories all over the world: personal experiences as a resource for cross-cultural health research

— (休憩 10分) —

<第3部> (通訳なし)

16:30～17:55 実践報告 **世界各地の DIPEX プロジェクト進捗状況**
英国・日本・ドイツ・スペイン・韓国・カナダ・オーストラリアから

17:55～18:00 閉会の辞 **中山健夫** (京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野・教授)

■ DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) とは

2001年に英国 Oxford 大学プライマリヘルスケア学科で作られた、健康と病いの体験談のデータベースです。英国では現在 www.healthtalkonline.org というウェブサイト上に、約 80 種類の疾患や医療に関する 3000 人近い体験者の語りが収録され、一般に公開されています。現在、世界 13 カ国 (英国・日本・ドイツ・スペイン・韓国・カナダ・オーストラリア・オランダ・イスラエル等) で同様のデータベース構築が進められており、2013 年には各国の研究者たちの情報交換と国際共同研究のベースとして、DIPEX International が法人化されました。

■ ディパックス・ジャパンとは

「健康と病いの語りディパックス・ジャパン」(通称:ディパックス・ジャパン)は、英国の DIPEX をモデルに、日本版の「健康と病いの語り」のデータベースを構築し、それを社会資源として活用していくことを目的として作られた NPO 法人です。厚生労働省や文部科学省の科学研究費の助成を受けた研究班と協働する形で、これまでに乳がん、前立腺がん、認知症の語りのデータベースをネット上に公開してきました。

■ 国際シンポジウム会場アクセス

