

健康と病いの語り データベースについて

「乳がんの語り」は「健康と病いの語りデータベース (www.dipex-j.org)」というウェブサイトにて公開されています。

乳がん、前立腺がん、認知症、大腸がん検診など、さまざまな病気や医療の体験談を集め、それを系統立てて提供するウェブサイトです。

病気に向き合う患者本人の支えになると同時に、患者の気持ちを理解したいと考えるご家族や、医療従事者等に役立てていただくことを目的に作られています。

英国オックスフォード大学で開発された DIPEX というデータベースと、そのウェブサイトモデルに、「語り」を提供しています。

オックスフォード大学で開発された方法に従って、ひとつの病気につき、30人から50人のインタビューを収録しています。

インタビューとその分析は、専門のトレーニングを受けた調査者によっておこなわれ、インターネットに公開する情報は、患者会スタッフや専門医、専門看護師などで構成されるアドバイザー委員会

の助言を受けています。顔の見えない匿名の情報があふれるインターネットの世界で、体験者の血の通った生の語りに触れることができます。

情報の信頼性が確保されていることから、国際的にも高い評価を受けています。

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」が運営しています。

当法人は、オックスフォード大学の DIPEX 研究グループが開発したデータ収集・分析・公開の手法を用いて、「語りのデータベース」を構築することを公認された、日本で唯一の団体です。

公正かつ適正に情報を提供するため、医薬品・医療機器を製造・販売する企業からの資金提供は受けていません。

お問い合わせ

〒103-0004 東京都中央区東日本橋 3-5-9 市川ビル 2 階
認定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
URL: <https://www.dipex-j.org>
電子メール: question@dipex-j.org
電話: 03-6661-6242 ファクス: 03-6661-6243

乳がんの体験談を動画や音声でお届けするウェブサイトです
www.dipex-j.org/breast-cancer/

Database of Individual Patient Experiences

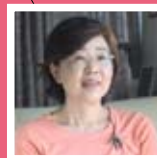
データベース

ひとり1人

患者

体験

乳がん の語り



体験したから伝えたいことがある
体験した人にしか語れないことがある

健康と病いの語りデータベース



病名は同じでも、病気の進み具合や、年齢、職業、家族構成によって、その体験はさまざまです。そうした多様な背景を持つ乳がん患者約50名のインタビューを収集し、それを系統的に整理・分類して、インターネット上に公開したのが、「乳がんの語りデータベース」です。医学の教科書に出てくるような一般論ではない、乳がん経験者たちの生の語り、一人ひとり異なる体験に触れることができます。



退院する2日前に母が倒れて、退院と同時に母の介護。その後娘も入院して…再発の不安は今でもぬぐえないんです。でも、背負っているのはがんだけではない。私たちの年齢は家族や仕事、いろんなことを背負って生きていかなきゃならないんです。

50代 首都圏



最初、私は抗がん剤はしたくなかったです。でも、主人と娘はやっぱり「やるだけのことはやってほしい」って。考えたら私自身は自分で納得して死ぬますけれども、残された家族は思い引きずりますよね。それで治療を受けることにしたんです。

60代 近畿地方



お風呂場で一人で悩んでいたんですけど、主人に「傷を見てくれないかなあ」って言ったら、入ってきて見てくれたんです。不安だったです、もし目をそらされたらどうしようって。でも「よく頑張ったね」って言ってくれて、ありがたかったです。

30代 九州地方



データベースに収められている語りのトピック

発見から治療を始めるまで

異常の発見／診断のための検査／がんと診断されたときの気持ち／病院・医師の選択／治療法の選択／セカンド・オピニオン など

治療の経験

手術療法／化学療法／放射線療法／ホルモン療法／乳房再建術／術後後遺症とリハビリ／リンパ浮腫／再発・転移の治療 など

乳がんになってからの生活・人生

再発予防・体調管理／病気と仕事／経済的負担／からだ・心・パートナーとの関係／家族への思い／妊娠・出産への思い など

www.dipex-j.org/breast-cancer/ にアクセスすると、こうしたさまざまな人々の語りに、映像、音声・テキストを通じて触れることができます。乳がんの診断を受けた方が、病気と向き合う勇気と知恵を身につけるために、また、患者の家族や友人、あるいは医療従事者が「乳がんを患う」という体験を理解するために、利用していただけるオンライン・データベースです。

