

# 健康と病いの語り データベースについて

「臨床試験・治験の語り」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、そのウェブサイトをモデルに、「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](mailto:question@dipex-j.org)

電話: 03-6661-6242 ファクス: 03-6661-6243

臨床試験・治験の体験を動画や音声でお届けするウェブサイトです

[www.dipex-j.org/clinical-trial/](http://www.dipex-j.org/clinical-trial/)

Database of Individual Patient Experiences



# 臨床試験・ 治験の語り



あなたにも知ってほしい  
意外と身近な研究参加

健康と病いの語りデータベース



新しい医薬品や医療機器の開発には、安全性や有効性を確認するために臨床試験・治験が行われますが、そこで患者はどんな経験をするのか、余り知られていません。そこで、臨床試験・治験に関わった経験を持つ40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「臨床試験・治験の語りデータベース」です。ひとりの患者の体験談でもなく、医学の教科書に出てくるような一般論でもない、臨床試験・治験を体験した様々な人々の語りを集めたデータベースなのです。



母親が膵臓がんの治験に参加したが効果が見られず中断なぜプラセボ、にせ薬を入れるのか不思議でしたね。パンフレットにはやさしく書いてあるんでしょうけれども、最後まで分からなかったです。患者としてみれば、治験は分からないことだらけなんですよね。もっと分かりやすく、情報を提供してくれたらいいのって思いましたね。



胃潰瘍の予防薬の治験に参加  
長年お世話になっている病院に、たまたま（被験者）募集の掲示がありましてね。私自身が該当する条件のものだと思ったわけです。で、これからもお世話になるし、少しでもお役に立てればという、ほんの出来心みたいなもんで、応募しました。



線維筋痛症の治療薬の治験に応募したが参加できなかった（治験参加を断られて）この病気で苦しんでいる患者の気持ちが・・・本当に分かってもらえないような気がして、何かすごく悲しくて。何を基準にお薬を作ってくださいっているんだろうなという思いが、自分の中で何日間かめぐっていました。



## データベースに収められている語りのトピック

### 参加するまで

知ったきっかけと情報源／誰から説明を受けたか／事前説明の内容

### 参加をめぐる意思決定

参加した理由／参加できなかった・しなかった理由／中止をめぐる思い

### 臨床試験・治験に特有のしくみと費用

盲検、プラセボ、ランダム化／費用に関すること

### 参加している間のできごと

日常生活への影響／体調トラブル／医療従事者とのかかわり ほか

### 終了後のできごとや思い

イメージとその変化／かかわったあとの治療／結果を知ること ほか

### 経験者からのメッセージ

臨床試験・治験の関係者へ／参加を考えている人へ

[www.dipex-j.org/clinical-trial/](http://www.dipex-j.org/clinical-trial/) にアクセスすると、こうした人々の語りに、映像・音声・テキストを通じて触れることができます。臨床試験・治験に参加するかどうかを検討中の方が、経験者の情報を参考に意思決定できるように、また、患者の家族や友人、医療者として「臨床試験・治験に参加する」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。

