

健康と病いの語り データベースについて

「前立腺がんの語り」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掲載されています。

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リ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

前立腺がん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/prostate-cancer/

データベース Database of Individual Patient Experiences



前立腺がん 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



病名は同じ前立腺がんでも、病気の進み具合や年齢、職業、家族構成などによって、病気の体験はさまざまです。そうした多様な背景を持つ前立腺がん体験者、約 50 人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、「前立腺がん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、前立腺がん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。

治療選択をする上では、やっぱり主治医から情報を提供いただいたとしても、自分でも取捨選択ができるよう、研究もやらなきゃいけないように思うんです。人任せでは駄目かなという気がしますね。希望を失わずに一番自分にあった治療方法を。なおかつ自分自身の研究ですね。

70代・東海地方在住



どうせ年齢的に（性機能は）駄目になるけど。スポーツにしても勉強にしても、何でもいえると思うけど、しないのと、したくてもできないっちゃうのどでギャップってあるじゃない？半分神経残したっていうことは精神的に大きいから、正解だったと思うね。

60代・九州地方在住



自分の先の命を現実に考えるきっかけにはなりましたよね。5年生存率2割と言われてずっと悩んだところは、あと数年しかないとしたら、私は何をしたらいいんだろうと。考えようによってはそれなりにいい体験させていただいたと思うんですけれどもね。

50代・近畿地方在住



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／PSA検査・検診／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 など

治療の経験

手術療法／ロボット支援手術／化学療法／放射線療法／ホルモン療法／リンパ浮腫／再発・転移の治療 など

前立腺がんになってからの生活・人生

再発予防・体調管理／仕事のこと／経済的負担／家族への思い／生きること、命への思い

www.dipex-j.org/prostate-cancer/ 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。前立腺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「前立腺がんを患う」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。

