

前立腺がんの語り

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。



ここは田舎で自然が豊かだって言いますが、その良さがわかってなかったな、と。たぶん病いにかからなかったら、足元にあるものの大切さには気づかずにごろごろしていたのかもしれない。そう思える時間がまだ自分にあるだけいいのかな、と。
(50代・東北在住)



PSAが上がったとか下がったとかね、まあ、体の調子にも何も関係ないですから。腫瘍マーカーは、私にとってはですよ、逆になかったほうがいいな(笑)。PSAなんかないほうがいいんじゃないかなというような気もするんですけどねえ。
(60代・近畿地方在住)



残された何年かをいかに、弱りきった病人じゃなくて過ごせるか、これが私にとって一番大きな課題でした。命そのものは諦めたんです、手術できないと言われたときにね。あといかに私らしく生きられるかっていうことを私流に考えました。
(70代・首都圏在住)

www.dipex-j.org/pcにアクセスすると、こうした様々な人々の語りに、映像・音声・テキストを通じて触れることができます。前立腺がんの診断を受けた方が、病気と向き合うのに必要な情報や心の支えを得るために、また、患者の家族や友人、あるいは医療者として、「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。

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/がん診断されたときの気持ち/医師・病院の選択 など

～治療の経験～

治療法の選択/手術療法/化学療法/放射線療法/ホルモン療法/監視的待機 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/治療費や経済面のこと/家族や友人、パートナーのこと/身体の変化について/将来への不安と希望 など

「前立腺がんの語りデータベース」は、厚生労働科学研究がん臨床研究事業の研究費助成を受けて作成されました。

2009年12月



健康と病いの語りデータベースについて

「前立腺がんの語りデータベース」は、「健康と病いの語りデータベース」というウェブサイト上で公開されています。「健康と病いの語りデータベース」は、前立腺がんだけでなく、乳がんなど様々な病気や検診等の体験談を集めて、系統立てて提供するものです。「健康と病いの語りデータベース」は、病気に向き合う患者の支えとなると同時に、患者の気持ちを理解したいと考える家族や医療者に役立てていただくことを目的に作られています。

「健康と病いの語りデータベース」は英国オックスフォード大学で開発されたDIPEX (Database of Individual Patient Experiences) というデータベースとそのウェブサイト (www.healthtalkonline.org) がモデルになっています。一つの病気につき30人から50人のインタビューが収録されており、様々な人々が体験を語る声や表情に触れることができます。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行われ、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、専門の看護師などで構成されるアドバイザー委員会による助言を受けています。顔の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、情報の信頼性も担保されていることから、英国では高い評価を受けています。

「健康と病いの語りデータベース」は、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」によって運営されています。ディベックス・ジャパンは、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構築を行うことを公認された、日本で唯一の団体です。特定の製薬会社からの資金提供は受けていません。

●お問い合わせ

〒104-0061 東京都中央区銀座8-4-25小沢ビル4階
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 : <http://www.dipex-j.org>
電子メール : question@dipex-j.org
電話 : 050-3459-2059 ファクス : 03-5568-6187