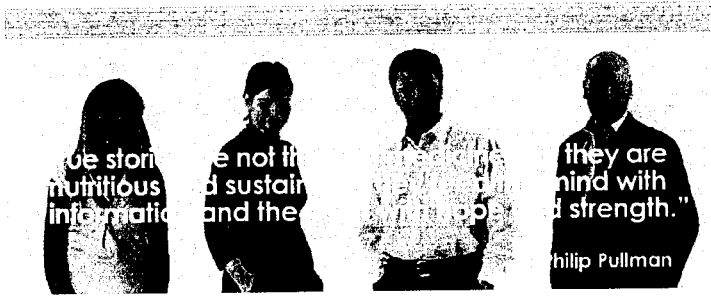


ディペックス・ジャパン事務局長 佐藤（佐久間）りか

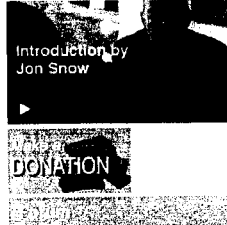
英国における「がん当事者の語り」 による普及啓発について

D I P E X（ディペックス）とは？

- 2001年英国Oxford大学で生まれた「患者体験」のデータベース（Database of Individual Patient Experiencesの略）
- がん、心疾患、脳・神経や心の病気、慢性疾患、遺伝性疾患やがんのスクリーニング検査など、さまざまな病気や医療の体験が集められており、2,000人近い人々の語りが音声や映像として収録されている
- 2008年10月ウェブサイトをリニューアルして、HealthTalkOnline（ヘルストークオンライン）と名称を変更 www.healthtalkonline.org



Financial Times columnist ...
Listening to real life health ...
Experiences of Autism ...



Search...

Healthtalkonline - an award winning
community website - lets you share in
other people's experiences of health
and illness. You can watch or listen
to videos of the interviews, read
about people's experiences and find
reliable information about conditions,
treatment choices and support.

The information on healthtalkonline is
based on qualitative research into
patients' experiences, led by experts
at the University of Oxford. These
personal stories of health and illness
will enable patients, families and

Cancer

Heart Disease

Nerves & brain

Bones & joints

Mental Health

Pregnancy & children

Carers

Living with Disability

General Topic
Pseudomyxoma Peritonei
(PMP)
19/11/2008

General Topic
Welcome to the
Healthtalkonline General
Forum.
19/11/2008

youthhealthtalk.org

healthtalkonline.org
Teaching & Learning

D I P E Xの目的・使命

- * 患者さんが体験者の語りから、病気に立ち向かう勇気を得たり、治療法を主体的に選択したり、生活上の工夫を学んだりできる
- * 家族や友人が、患者さんの気持ちを理解する手掛かりが得られる
- * 医療者や医療系の学生が、生物医学的な疾病の知識だけでなく、文化社会的な“病い体験”の理解を深められる
- * 患者のニーズを医療政策や行政に反映させる

データベースの作られ方

- メディア、医療機関、患者会などを通じて、自分の体験を語ってくれる協力者を募集（一つの疾患につき35～50人、年齢・居住地・病期・治療法、なるべく多様な体験を集める）
- 協力者の自宅にインタビュアーがビデオカメラを持って伺い「病気に気づいてから今までのこと」を自由に話していただく
- 語りをすべて文字に書き起こし、分析した上で、インタビュークリップを編集して、ウェブサイト上で公開する（専門家の監修あり）

Bowel screening

The Faecal Occult Blood test for bowel cancer: Getting an 'unclear' or 'abnormal' result by post

Several people had received an 'unclear' or 'abnormal' result by post. An unclear result means that blood has been found in 1-4 of the samples, which could be due to other conditions such as haemorrhoids (piles) or a stomach ulcer. An unclear test result has to be repeated.

An abnormal result means that blood has been found in 5 or 6 of the samples: this is not a diagnosis of cancer but it means people are asked to repeat the test and then if necessary offered further investigation, such as a colonoscopy.



Andrea Giles, specialist screening practitioner, explains what it means to

He was reluctant to repeat the test because he had little time.

Some people were unclear or abnormal said that he found it take time off work 'but fed up' when he



He was in the abnor

He felt he had st

A man who had rec 'in his stnde' He di reasons for the bloc was nothing wrong



playing

ヘルストークオンラインの「大腸がん検診」サイト ～「要再検もしくは異常という結果が出たとき」のページ

Transcript

And what was your reaction when you heard that you had to do it again and it was a positive result for that?

As I said, I just thought, they've found someone they can, prolong the job with. You know I've sent it off and now they say it's positive. Of course probably what I was doing was disbelieving what they were saying to me or misreading probably. But I just felt that, "Oh this is not for me. I can't be dealing with this going on like this". Actually I thought it was going to go on for too long, you know. Because I'd got a busy life, I'd got things to do. I didn't want to keep having to spend a few minutes in the morning spreading faeces on little discs, you know. So it was quite an inconvenience more than anything really if I, if I sum it up.

But your wife persuaded you to send it off again?

がん検診受診者の語り

- ※ DIPEXでは病気の体験者だけでなく、検診受診者のインタビューも行っている
- ※ がん検診
 - † 乳がん検診
 - † 子宮頸がん検診
 - † 大腸がん検診（便潜血検査）
 - † PSA検査（前立腺がん検診）
- ※ その他の検診
 - † 出生前スクリーニング、鎌状赤血球／ベータサラセミアの出生前・新生児スクリーニング

がん検診の語りとはどんな語り？

- ※ どういうきっかけで受けようと思ったか？
- ※ 受診を避ける理由は？
- ※ 検査の実際～何をするのか？ 痛いのか？
- ※ 検査の結果を待つ間～不安？ 情報収集？
- ※ どんな結果があり得るか？～陽性・陰性・要再検、偽陽性や偽陰性について
- ※ 陽性の場合の次のステップは？～精密検査
- ※ がんの確定診断が出てしまったら？

検診受診者にインタビューすることで...

- 体験者の言葉で伝えられることにより検診のメリットがよりビビッドに伝わる
- 検診が実際がわかって不安が減少する
- 具体的なエピソードを紹介することで、検診の精度や結果の受け止め方への理解が深まる
- 悪い結果が出てもそこで終わりではないことが伝わる
→ 一般市民にとってのメリット
- 検診受診の動機、検診回避の理由がわかる
- 受診者に提供すべき情報を明らかにできる
→ 医療者・行政側にとってのメリット

がん患者の語りの中にも検診の体験が...

- 英国DIPEXのがん体験の語り
 - 乳がん、子宮頸がん、大腸がん、肺がん、前立腺がん、悪性リンパ腫、卵巣がん、精巣がん、10代のがん
- 現在日本でもがん患者の語りを収集中
 - 日本全国から乳がん46人（20代～70代）と前立腺がん49人（40代から80代）の語りを収集
 - 今年7月に乳がんの語り、9月に前立腺がんの語りのウェブサイトを公開する予定

たとえば乳がん検診...

内科では大丈夫と言われたが、集団検診でがんが見つかった（インタビュー25、近畿地方在住50歳）

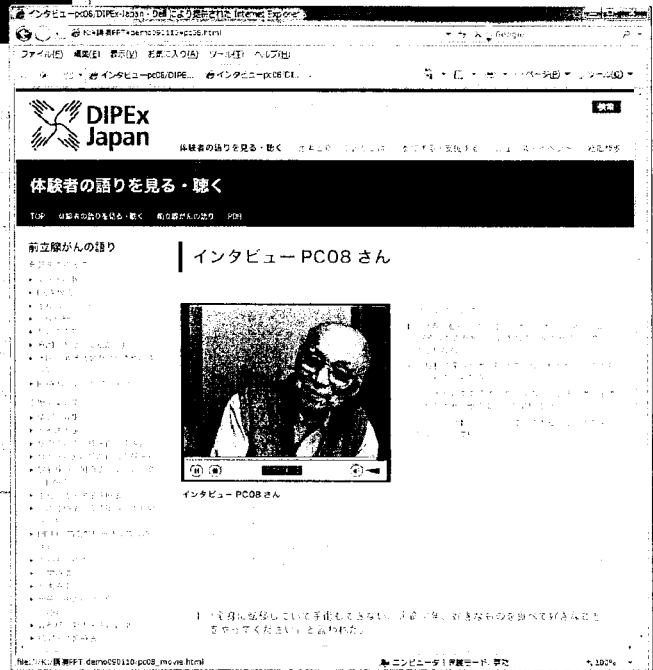
受けていなかった人はなぜ受けなかったのか？

- 乳がんというのは、胸がでっかくて、お乳がなくなることがすごく嫌だ思うような人になる病気というふうなイメージを持ってて、私のような貧乳は関係ないっていうふうな気持ちでいたんです（インタビュー11、東海地方在住55歳）
- 当時27歳だったもんですから。インターネットを見ると20代で乳がんという方は、ほとんどいらっしやらなかったのて、たぶん良性のしこりだろうと勝手に考えて...（インタビュー42、九州在住33歳）
- 私の場合は婦人科の手術を受けてましたので、乳がんにはかからないと思っていて、それで全く無関心だったんです（インタビュー37、首都圏在住66歳）
- 親の介護とか、主人の病気の介護とか、仕事で自分が昇格したりとかで、ずっとやれないでいた。2年ぐらいやらずにいて...（インタビュー06、東海地方在住51歳）

異常に気づいても受診しなかったのは？

- （しこりに気付いたが）まさか自分が乳がんなんて、思わないんですよ。家族で乳がんにかかった人間もいなかったし、周りにそういう人が全くいないので、自分がそれになるなんて思ってもみなかったんで...（インタビュー29、近畿地方在住40歳）
- 皮膚病と思ってました。...汗もみたいなちっちゃなかさぶたが最初できましてね、乳首の下のほうに。...痛くもかゆくもないですから、何の心配もしてませんでした。（インタビュー34、離島在住67歳）
- （乳首の出血でがんを疑ったが）仕事、クビになるんじゃないかしら？...周りの人、何か言うんじゃないのかしら？彼氏に振られるんじゃないのかしら？...今思うと普通の女の人が気にしているようなことに翻弄されていた...（インタビュー07、近畿地方在住47歳）
- 「絶対これ私乳がんやないかな？」って思いながら、生活してたわけなんですよね。...病気だって宣告されることが怖かったんですよね。...「乳がんじゃない、乳腺炎、絶対乳腺炎」とか自分に言い聞かせたりして、ごまかしたりっていうか...（インタビュー18、九州在住49歳）

日本版DIPExの ダミーページ



乳がんが7月、前立腺がんが
9月公開の予定です