

# 最前線



「患者一人ひとりの体験を伝えたい」。仲間と共にビデオカメラを携え、2年余で乳がんと前立腺がんの患者を約50人ずつインタビューして映像に収めた。第1弾として乳がん患者の「語り」を来月中旬からホームページ (<http://www.dipex-j.org/>) で公開する。映像版の「闘病記」を詳細に分析してテーマで分けたホームページは国内では初めてだ。

インタビューでは患者に「病気に気づいた時から今までを自由に話してください」とお願いした。一問一答方式ではなく、患者に自由に思いを伝えてもらうためだ。2時間ずつと語り続ける人の一方、15分程度で話し終える人も。患者の思

ディペックス・ジャパン事務局長 佐久間 りか氏(50)



## 患者の語りを録画 ネットで公開・共有

いはさまざまだ。集めた語りを「すべて公開したい」という思いは強い。だが、インタビューは延べ数百時間に及ぶ。録画内容をすべて文章にして詳細に分析、「診断をどう受

け止めたか」「どうやって治療方法を決めたか」など患者の関心が高い25〜35のテーマに切り分けるといって膨大な作業が不可欠だ。

各テーマで、年代やがんの進行度、居住地などが異なる10〜25人の語りをまとめた。できるだけ自分の境遇に近い患者の

体験のデータベースを意味する単語の頭文字を組み合わせた「DIPEx(ディペックス)」という取り組み。英国では現在、がんのほか、心臓病など50以上の疾患について患者の語り

が公開されている。

日本では厚生労働省の研究費を資金源に運営していたが、6月に「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」という特定非営利活動法人(NPO法人)を設立。前立腺がんのインタビュー公開のほか、英国のデータベースの翻訳、新たに認知症患者本人や介護家族の語りのデータベース化などに乗り出す。「患者の語り」を医療者の教育に活用することも検討課題だ。

「こうした活動が評価され、医療の質・安全学会は22日、「新しい医療のかたち」賞に選んだ。「患者の語り」が医療を変える」。そう強く信じている。