

【第19回聖路加看護学会学術大会：シンポジウム】

患者会が作成した潰瘍性大腸炎語りのデータベース

花岡 隆夫

I. はじめに

2014年2月にNPO法人IBDネットワーク（潰瘍性大腸炎とクローン病の患者会の全国ネットワーク）が「潰瘍性大腸炎語りのデータベース」をそのホームページ上に公開した。このデータベースはIBDネットワークが独自に作成したものである。

しかし、語りのデータベースとしての先行事例は、「NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン」（以下、ディベックス）が作成してウェブサイトアップロードしているものがある。そこには現在、乳がん、前立腺がん、および認知症のモジュールがアップロードされているが、患者やその家族が病についての経験を語り、それをトピックごとにまとめて、2～3分のクリップにしたものである。

2011年、筆者はディベックスの乳がんの語りのデータベース発表会に参加していた。そこで見た患者の語りの映像と音声はたいへん衝撃的であった。これと同じものが自分の病気（潰瘍性大腸炎）にもあったらいいと思ったのが、このデータベースプロジェクトの始まりであった。しかし、資金もノウハウもない患者会だけでこのプロジェクトを遂行することは非常に困難であった。何度かの挫折を経験したのち、ディベックスの協力を得て2014年2月に一応の成果としてウェブサイトへのアップロードを行ったが、より完成度の高いものを目指し現在も改良を続けている。

- ①潰瘍性大腸炎語りのデータベースウェブサイト：
http://k-colon.health-life.net/e_file/top.html
- ②ディベックスのウェブサイト：<http://www.dipex-j.org/>

II. IBD ネットワークについて

1. 設立の経緯

IBDネットワークは全国のIBD（炎症性腸疾患）患者会の集まりで、2014年4月現在33の患者会が参加し、その会員数は約2,700人である。

1995年の阪神大震災をきっかけに、激甚災害時の相互

助け合いと患者会の相互支援、およびそれを基盤として、病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者のQOL（Quality of Life、生活の質）の向上、および共通の利益の増進に寄与することを目的として1996年に設立された。

当初は任意団体として活動していたが、2013年3月に任意団体からNPO法人に移行した。

2. 主な活動

IBDネットワークの活動内容はおよそ次のように要約される。

- 災害時の支援について、活動マニュアルの整備
- 災害時だけでなく、平時からもさまざまな面で支援
- 各加盟会間での情報の交換と集約
- IBDネットワークを広く知ってもらうための新聞「IBDネットワーク通信」の発行、およびホームページの開設運営
- 患者のQOL向上のために、医療研究機関、行政機関、医師団体、製薬各社等への働きかけ
- 障害者基本法の抜本改正、難病新法の制定において、難病患者の実態を国会議員や政策立案者に理解してもらうための陳情やヒアリング

①IBDネットワークホームページ：<http://www.ibdnetwork.org/>

III. データベースができるまで

IBDネットワークのデータベースは、2010年9月に開催された総会準備会においてプロジェクトの概要についての賛同をいただいてから、表1に示すように3年余の経過を経て2014年1月にホームページ上に公開するまでにこぎつけた。

IV. データベースについて

1. 概要

IBDネットワークのデータベース作成の概要は、以下のとおりである。

- インタビューイヤーの人数：20人（うち患者19人、患者家族1人/男性10人、女性10人/映像15人、音声の

表1 IBD ネットワークのデータベース完成の経過

2010/09	花岡がIBD ネットワークの総会準備会でこのプロジェクト概要を説明し賛同を得る
/10	IBD ネットワーク総会で報告したが、契約関係を検討するためプロジェクト承認は翌年に持ち越しとされる
/12	俱進会に助成金を申請
2011/04	助成金は落選。その後東日本大震災でIBD ネットワークの活動が震災対応に集中したことでプロジェクトは中断
/06	花岡が国際医療福祉大学大学院の講座を受講し再度挑戦の決意をする
/11	ディベックスの理事会で正式に協力を取り付け、ノウハウ使用許諾契約を締結
/11	第三者委員会を開催し、アドバイザーから意見をいただく
/11	IBD ネットワーク大阪総会で正式にプロジェクトが承認される
2012/01	ディベックスの指導の下インタビューの練習を開始
/03	関東エリアで最初のインタビューを実施
/04	関西エリアで最初のインタビューを実施
/05	九州エリアで最初のインタビューを実施
/07	ディベックスの合宿および総会でプロジェクトの報告を行う
/07	熊本で2人のインタビュー実施
/09	横浜でプロジェクト会議を開催し、進捗状況の報告と今後の方針について検討（アドバイザーを含め14人が参加）
/10	田辺三菱製薬の助成金を申請したが落選
/10	某大学の厚労省科研費研究との共同プロジェクトの検討をしたが実現しなかった
/11	IBD ネットワーク富山総会で状況報告し、プロジェクトの継続が承認される
/11	ここまでのインタビューデータをもとにトピックスの編集作業を開始
2013/01	中国地方で2人のインタビューを実施
/02	関東地方で20人目のインタビューを実施
/03	インタビューのテープ起こしが完了
/03	編集会議を開催しコーディングの方針を決定
/05	コーディング作業をいったん終了
/06	第2回編集会議でコーディングおよびトピックスの見直し
/07	音声データの編集（クリップの作成）完了
/07	映像データの編集（クリップの作成）は学生アルバイトに発注
/09	IBD ネットワーク横浜理事会でプロジェクトの経過を報告
/09	映像データの編集（クリップの作成）完了
/09	ホームページへのアップロードのための作業を開始（html ファイルの作成）
/10	映像クリップデータを YouTube にアップロード
/10	音声データを静止画像に貼りつけ、同様に YouTube にアップロード
/11	ホームページ用の html ファイルを作成（約300個）
/11	IBD ネットワーク福岡総会で披露（正式サイトではないが仮サイトにアップロードした）
2014/01	バグのチェックを行い正式にホームページ上に公開

み5人)、インタビューイーごとに語りのサマリーを作成

- トピックス数：20、トピックスごとにトピックサマリーを作成
- クリップ数：239（うち映像有173個、音声のみ66個）、クリップごとにクリップセンテンスを作成
- 1つのクリップは1～3分程度
- 全体のインタビューの録音・録画時間は約18時間

2. 患者会で作成することのメリットとデメリット

メリットは経費をかけずにインタビューイーを集めやすいことと、医療者経由でインタビューに応じた人がいないので、医療者に対するバイアスはない。またインタビューアーも病気のことを理解しているので、補足質問がしやすいことなどがある（基本的には半構造化インタビュー）。

デメリットは資金集めがたいへんであることと、インタビューイーも患者会に所属している人が多いので患者会に対する批判的な意見はほとんどないこと。また、社

会学の知識や医学的バックグラウンドがない場合が多いため、全体のプロジェクトを管理し、医学的、倫理的にチェックを行うことがむずかしい。

今回われわれのプロジェクトにおいては、ディベックスの全面的協力が得られたので、これらの問題についてはかなりの対応ができたと思われる。

3. 潰瘍性大腸炎という病気の特性と語りの関係

潰瘍性大腸炎はがんなどと違って、直接的に死と直面するものではない。しかし、完治することがなく寛解と再燃を繰り返すことにより、金属疲労的な苦しさがある。また、最後の治療手段として大腸全摘手術があるので、手術をするかしないか、あるいはいつするのかということで悩んでいる人が多い。したがって、手術をした人の語りでは手術の決断に至るまでの心境や、術後の状況などについての語りが多い。

一方、手術をしていない人は長期にわたる投薬治療を続けている人が多いので、さまざまな薬の紹介やその副作用などの話が多い。

4. なぜ映像と音声が必要なのか

患者の語りというと、従来は闘病記(文字情報)であった。文字情報は整理されて整然としており、情報としては理解しやすい。しかし、そこに音声と映像が加わることで、文字情報だけでは伝えきれなかった患者(語り手)の思いがさらに伝わる。

その反面、語り手にとっては、インターネットという無限の広がりをもつ媒体に顔をだすことの抵抗は大きいので、音声のみという人もいる。

5. なぜインタビューという形式なのか

講演会では大勢の人を前に話すので、どうしても当たり障りのない話が多い。しかし、1対1のインタビューでは、自然な会話のなかで本音が聞きやすいからである。

V. データベースをつくって感じたこと

IBD ネットワークのデータベースプロジェクトを立ち上げ、作業遂行のなかでみてきたこと、また完成して感じたこと等をまとめると、以下のとおりである。

(1) この病気の大きなポイントが、内科治療の継続か手術かの決断であることが分かった。

(2) 手術を決断した人はおおむね、手術をしてよかったと思っている。一方、手術は絶対しないという信念の人もいる。どちらも長い闘病生活のなかで悩みぬいた結果の答えであった。

(3) がんと比べると直接命にかかわる病気ではないためか、インタビューを受けた患者で人生観が大きく変わったと答えた人は少なかったが、長期の療養でしかも寛解と再燃を繰り返すことによる金属疲労のような肉体的、精神的疲労がみられる人が多かった。

(4) 一方で、病気に立ち向かうという姿勢ではなく、病気と折り合いをつけて、うまく付き合うというQOL向上のための知恵をもった人が多くいた。

(5) このプロジェクトは見てもらうことに意義があるのは確かであるが、語る本人にとってもたいへん大きな意味をもっている。「今回のインタビューを受けたことで、いままでの病気の経験に一区切りを付けることができた」という感想をいただいた。これからの新しい人生に一步を踏み出すためには、過去の自分をだれかに語ることが必要なのかもしれない。

(6) わが国には“病を得る”という表現があるが、これは非常に興味深い。病を肯定的に受け止めるとはどういうことか、病気のおかげでどのようなよいことがあったのか。14歳の少女は、「病気のおかげで人との縁がすごい広がっている。そういうのが大好きなんです」と語った。

VI. 今後の展開

現在20人分のインタビューから20個のトピックスに分類した239個のクリップをサイトに掲載しているが、今後10人程度のインタビューを追加したい。

同時に現在のトピックスの見直しを行うとともに、現在サイトにアップロードされていない語りの部分をアーカイブから掘り出して、追加掲載あるいはクリップの入れ替えなども行う予定である。

このサイトをより多くの人に見ていただくためSEOの実施、講演会や学会などで発表の機会をいただける場合には積極的に参加して認知度を上げていきたい。

また、IBDのもうひとつの疾患であるクローン病の語りもつくってほしいという要望もあることから、潰瘍性大腸炎が一区切りついたら次はクローン病にも挑戦したい。しかし、どうしてもインタビューのための交通費やテープ起こしの費用がかかるため、プロジェクト遂行には経費がかかるのも事実であり、その資金集めが課題である。