

#### 4) 前立腺がんアドバイザー委員会メンバー

荒木乳根子 (田園調布学園大学)  
一ノ瀬義雄 (立川相互病院 泌尿器科)  
織田浩子 (広島大学病院)  
木元康介 (総合せき損センター泌尿器科)  
谷口珠実 (杏林大学)  
野口裕二 (東京学芸大学)  
藤原恒昭 (NPO法人 ささえあい医療人権センターCOML)  
三船剛由 (財団法人日本対がん協会)

以上8名

#### 5) 前立腺がんアドバイザー委員会開催

日時: 2008年2月23日 13:30-15:30

場所: TKP御茶ノ水ビジネスセンター  
ミーティングルーム8

参加者: 一ノ瀬、織田、木元、三船の4名の委員  
と、朝倉分担研究者、射場・澤田・別府・  
北澤・佐藤 (佐久間) の計10名。

##### 【議事内容】

まず研究班を代表して朝倉より挨拶があり、自己紹介のあと、別府が英国DIPExの紹介、日本での活動の経緯、プロジェクトの概要について説明を行った。

その後、前立腺がん版進行状況について、澤田より報告があった。前立腺がんには患者会がなく、インターネット世代ではない高齢者が多いため、インタビュー協力者のリクルートは難航している。それに対して、委員からは「ブルークローバーキャンペーン」での広報の可能性が指摘されたほか、朝日新聞のがん特集、対がん協会のイベント、リレーフォーライフなどを通じて、協力者募集の呼びかけをしていくことが検討された。

また、腹腔鏡手術、ミニマム創手術など特定の治療法を受けた患者については、それらを実施している医療機関に個別に働きかけてリクルートする。

インタビューで取り上げるべき前立腺がんに

関する重要なトピックとしては、自己決定を迫られて困っている患者が多いことから、意思決定過程、決断の場が重要であるとの指摘があった。落胆、家族の支え、尿失禁、便秘、性生活、疼痛緩和等も押さえておくべきポイントとして挙げられた。

なお、この日は急用で参加をキャンセルした委員もいたことから、残りの委員を中心に再度会合を開催することが検討されている。また、この日はNHK「ニュースウォッチ9」の取材が入っており、2月27日に本プロジェクトを紹介する報道の一部として、委員会の討議の様子が放映された。

#### 7. 協力者募集

この項では、協力者リクルート手法の検討と、協力者募集の結果について報告する。

本研究では最終的に各疾患約50名の患者の語りを収録することを目指している。しかし、インターネットに個人を特定しうるような形で映像が流れることから、協力者を見つけることは容易ではないと考えられ、複数のルートで協力者リクルートを行うことにした。

##### 1) インタビュー協力者の条件

自らががん体験を、積極的に他の患者や家族、医療提供者とともに分かち合いたいと願っている、全国の乳がん、前立腺がんの体験者で、研究協力への同意が得られた者。

ただし、以下の項目に当てはまる患者は除外する。

- ・ 医療機関に入院している
- ・ 診断から6ヶ月以内
- ・ 20歳未満

##### 2) サンプリング方法

Maximum variation sampling法により、地域・年齢・病期・選択した治療法などの点で多様性を確保する。各疾患50名程度をおおよその目安とするが、理論的飽和が得られた時点でサンプリ

ングを打ち切る。

### 3) インタビュー協力者のリクルート

リクルートの方法としては

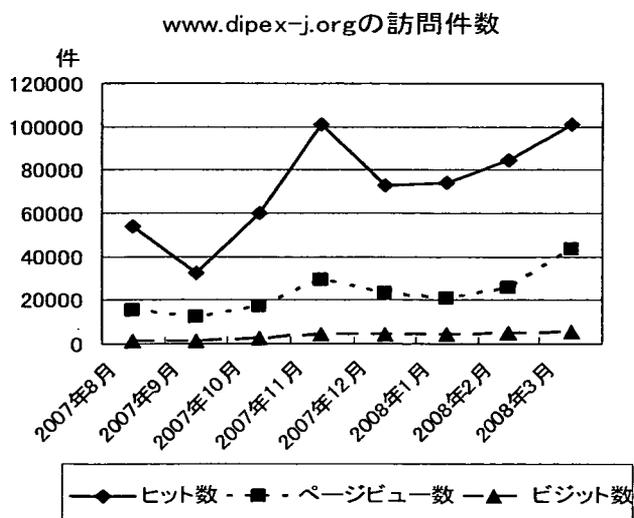
- ①医療者・医療機関経由
- ②患者会経由
- ③ウェブページ・マスコミ・イベント等による  
広報活動

という3つのルートがあるが、初年度は広く網をかける意味で、③を中心に実施した。

#### <がん患者の語りウェブページ>

まず7月末にwww.dipex-j.orgに英国DIPEXの前立腺がん・乳がんモジュールのTalking Aboutの翻訳版をアップして、日本版への協力者の募集を開始した(資料6)。ページビューの数を増やすため、ピンクリボン・キャンペーンのウェブサイトにリンクを張ってもらった。その後、適宜、情報を更新していたが、2月のNHKでの報道の際に、ウェブサイトのリニューアルを行った。3月の月間ページビュー数は、43,313件であった。

ウェブページ開設から現在までのヒット数、ページビュー数、ビジット数の推移は次のグラフの通りである。



なお、全ページビューの約6割が「がん患者の語り英国版」のビューであり、ページビューそのものはページ数自体の多い前立腺がんのほうが

多いが、モジュールに対するビジット数は乳がんのほうが多かった。

#### <リクルート用リーフレットの配布>

さらに9月には、A4版を3折にした4色刷りの協力者募集のパンフレットを作成し、以下の患者向けイベントで配布した(資料4)。

- ・With you in東京(あなたとプレストケアを考える会)
- ・ピンクリボン・キャンペーン(東京、仙台、神戸)
- ・アイデアフォー総会
- ・With you in九州(あなたとプレストケアを考える会)
- ・日本製薬工業会主催「患者中心の医療を考えるシンポジウム2007」

#### <公開フォーラム>

11月23日には日本対がん協会との共催で、一般向け報告会として公開フォーラム「患者の語り医療を変えるpart2」を開催した(資料5)。英国DIPEXに関する紹介や本研究班の活動についての紹介に加え、自らのがん体験を公にしてがん医療のあり方について発信している岸本葉子、本田麻由美両氏を迎えて、患者が語ることの意味について考えるようなイベントにしたところ、医療者や研究者のみならず、多くの患者・家族の参加を得ることができた。

#### <フォーラムに関する雑誌・新聞等での紹介>

フォーラム開催に関する告知が、新聞各紙やウェブサイト・メーリングリスト等で紹介されたことによる広報効果も大きかった。

12月には女性誌クロワッサン724号(19年12月25日発売)に「病気にまつわる貴重な体験談を生む声で聞けるサイトを開きます」として紹介された(別刷7)ほか、12月から翌年1月にかけて、共同通信の配信で「がん患者の体験活用して～語りのサイト研究プロジェクトが始動」「がん体験分かち合う患者『語り』ネット公開へ 厚労省研究班」等の記事が、全国の地方紙13紙に掲載され

た（別刷6）。

#### ＜テレビによるプロジェクト紹介の報道＞

2008年2月27日にはNHK「NewsWatch9」というニュース番組で、「“がん体験談”集め 患者の支えに」と題して、本研究班の活動が紹介された（放映時間6分50秒）。番組中では連絡先は紹介されなかったが、NHK経由で十数件の問合せや協力の申し出が寄せられた（別刷8）。

#### ＜医療機関＞

3月に入ってからは、①の医療機関経由でのリクルートを開始し、紹介のあった医療機関にパンフレットやより詳しい「研究協力のお願ひ」を配布時の注意事項を明記した依頼状とともに送付した。

#### ＜患者会＞

②の患者会ルートでは、乳がんについては患者会会報とともにリーフレットを送付することについての交渉を始めたが、前立腺がんについては患者会が存在しないため、闘病体験を綴ったウェブページを開設している当事者に、研究の紹介と協力者募集の告知を依頼して、快諾を得た。

#### 4) 協力者募集の結果

以上のようなリクルート方法で協力者を募集した結果、全部で40件の問い合わせがあった。このうち乳がん体験者は19名おり、今年度は10名がこれまでに研究参加の意思を表明しており、残りの9名からは連絡を待っている状況である。また、前立腺がん体験者は10名の問い合わせがあり、うち6名がこれまでに研究参加の意思を表明しており、残りの4名から連絡を待っている状況である。その他の11名は、別の部位のがんや家族であり、全員にメールや電話で「今回はインタビューできないこと」を伝え、「本研究成果への期待や要望について」意見をもらい、今後の活動に活かすこととした。

## 8. インタビュー調査

この項では、本調査に向けて、初年度に実施し

たパイロットインタビューの結果を報告する。

インタビューは、研究参加への意思を表明した乳がん体験者10名全員と前立腺がん体験者6名のうち、3名に実施した。前立腺がん体験者の残りの3名も日程を調整しており、次年度4月以降にインタビューを実施する予定である。

#### 1) インタビュー協力者の背景

乳がん体験者10名、前立腺がん3名のインタビュー協力者の背景について述べる。

乳がん体験者の背景は、40代が5名、50代が3名、60代が2名、居住地域は、関東地方が5名、東海地方が2名、近畿地方が3名であった。乳がんの病期は、0期～4期の人が含まれており、診断からの期間は最短が8ヶ月、最長が12年であった。乳がんの治療は、乳房全摘出術が4名、乳房温存術が6名、そのうち乳房再建術を実施した人が1名、補助療法は、放射線療法が5名、抗がん剤治療が6名、ホルモン療法が4名であった。社会的な背景は、診断時にフルタイムで仕事を持っていた人が7名、診断時に未婚の人が2名であった。その他、協力者の中には再発体験者をはじめ、両側乳がん、二重がん、治験の体験者も含まれていた。

前立腺がん体験者の背景は、50代が1名、60代が1名、70代が1名、居住地域は、関東地方が2名、近畿地方が1名であった。前立腺がんの病期は、C期～D期の人が含まれており、診断からの期間は最短が2年、最長が3年10ヶ月であった。前立腺がんの治療は、根治的前立腺摘出術が2名、そのうち神経温存術を選択した人が1名、術前ホルモン療法1名、放射線治療1名、ホルモン療法3名、抗がん剤治療1名であった。社会的な背景は、診断時にフルタイムで仕事を持っていた人が2名、診断時に既婚であった人は3名であった。その他、協力者の中には、再発体験者をはじめ、診断に時間を要した人や治験の体験者も含まれていた。

#### 2) 協力者がインタビュー協力に至った経緯

インタビュー協力者が本プロジェクトを知って、協力を申し出た経緯は、本プロジェクトに関するウェブサイトで知った人が5名、本プロジェクトに関する雑誌記事で知った人が4名、知人から紹介された人が2名、公開フォーラムの告知で知った人が1名、本プロジェクトに関するNHKの報道で知った人が1名であった。

### 3) インタビューの概要

インタビューは、英国における研修を修了した修士以上の学位を持つ研究者4名で実施した。

インタビュー協力者の承諾を得て、ビデオカメラによる撮影、またはICレコーダーによる録音を行ったが、今年度は技術的な確認やマニュアルの改訂作業も含んだパイロットスタディとしてのインタビューを兼ねていたため、1回を除いて2名でインタビューを実施した。2名のうち、1名がインタビュアー、1名が撮影・録音担当という役割分担で行った。

インタビュー協力者13名のうち、ビデオカメラによる撮影に同意を得られたのは12名であり、録音のみを希望したのは1名であった。1名は撮影を行ったが、音声と文字データのみを使用を希望した。

インタビューの場所は、リラックスして病気の体験を話すことができるよう自宅でのインタビューを基本としたが、家族の状況や住居環境の問題等を考慮し、自宅以外でインタビューを行った人は13名中、6名いた。この場合、レンタルルームやホテルの一室を使用してインタビューを行った。

インタビューに要した時間は、最短で80分、最長で246分であった。平均的には120分～160分程度であった。

インタビューの内容は、前半が、最初に異変に気づいてから、現在までの経過を自由に語ってもらう非構成的インタビュー法で実施し、後半が、補足的な質問を用いて半構成的インタビュー法

で実施した。

インタビューガイドの主たる内容は、以下の通りであった。

- ・ 診断に至るまでの過程、診断前の検査
- ・ 診断と診断時の気持ち
- ・ 治療の意思決定
- ・ 治療の体験
- ・ 各治療に伴う副作用、合併症、その対応
- ・ 生活・気持ちへの影響、
- ・ 標準的な治療以外の治療（治験、代替療法）
- ・ 仕事への影響
- ・ 経済的な影響
- ・ セクシュアリティ、ボディイメージ
- ・ 支えになったこと
- ・ 不安なこと
- ・ 家族や周囲の反応
- ・ 医療者との関係
- ・ 人生への影響 など

### 4) インタビュー内容の分析経過

インタビュー実施後のデータは、すべてテキストに起こした後、匿名化し、インタビュー協力者による内容の確認を経て、初めて分析対象のデータとなる。現在、インタビュー協力者による確認作業が進められているため、現時点では、インタビュー内容から示唆が得られたいくつかの結果となりうる分析視点を以下に示した。

インタビュー協力者の多くは、がん診断後、治療選択などのために、非常に主体的に情報収集を行っていた。その方法は、インターネットを活用する、本や雑誌を見る、医療知識のある知人に聞く、同病の体験者の知人に聞く、テレビや新聞の報道を参考にするなど、多岐にわたっていた。これらのうち、何が活用した情報源の中で最も役立つかという回答も個別的であった。

病院や主治医の選択については、治療を始める上で、患者にとって重要な点であることが語られていたが、病院の手術件数などの統計的な情報だ

けでなく、評判や同病の体験者からの助言も選択に影響していた。また、この医師に主治医をお願いしたいと判断した経緯に、対面した医師の印象や言動が信頼感の理由だと語った人が複数いた。

治療を受ける過程では、医師だけでなく、看護師や薬剤師の関与、カウンセラーの関与があることがわかった。がん医療は放射線療法、外来化学療法、手術のための入院など、多部門に渡って治療が展開されており、それぞれの場において、患者が支援を必要としていることがわかった。自分自身のことであっても、患者自身が状況のすべてを把握していることは難しく、状況に合わせて、必要な多職種が適宜関与して支援することが求められていた。さらに、患者の経過全体を理解している主治医を中心とした情報の共有がなされたチーム医療が重要であることがわかった。

インタビュー協力者のほとんどが主体的に治療に取り組んでいたが、取り組み方には、主体的に医師に信頼して委ねる、病気は自分で治すものだ、というような両方のケースが見られた。治療の選択についても、詳細な情報を自分で調べて選択する人がいる一方で、治療については自分の考えがあれば伝えるが医師に任せるという人もいた。これらは、年齢、性差、仕事の性質、これまでの対処方法などによって変化するものであることがわかった。

がんが慢性病と言われて久しいが、いまだがんと診断されることの衝撃は大きく、がんを診断される前のがんに関する知識の少なさが恐怖感や不安につながっていた。インタビュー協力者は、全員ががんであることを告げられており、中にはがんを伝える際にあまりに無造作に伝えることへの驚きを語る人もいた。診断を一人で聞いた人や、家族を連れてくるよう促され家族とともに聞いた人、家族と別に伝えられた人など、病名を聞いた状況もさまざまであった。病名を伝えられて治療方針を決めるまでの短期間に情報源を探し、その中で的確な情報が何であるか判断し、自分自

身の状況に適応させていくためには、情報収集・処理に関するスキルが必要であり、誰もが可能なことではなかった。そのため治療方法の意思決定を行うための情報収集・処理に関して、適切な支援が必要であることがわかった。

がんという病気について、誰と共有するかという判断は、非常に個別的であった。多くの人と共有することでカタルシスが得られ、上手にサポートを得ている人がいる一方で、ほとんど誰にも話さずに立ち振る舞うことで自己を保っている人もいた。性別や社会的役割によって、がんについて共有する人の範囲に差がある可能性が考えられた。

インタビュー協力者の数名は、二重がんの体験者であった。すでに一度がんを体験してから、2つ目のがんを診断されるという体験について、衝撃が和らいだ人がいる一方で、より大きな衝撃を受けている人がいた。「がん」であるという事実だけでなく、その「がん」の性質によって、また「がん」の病期によって受け止めが異なっていた。

異変に気づいてから、診断されるまで、診断を告げられたとき、治療中、治療後という経過の中で、「一番つらい」と表現する時期は多様であった。検査の結果待ちの期間を「一番つらい」と表現した人がいる一方で、まさか自分ががんにはならないとがんである可能性をほとんど考えずにすごしていた人がいた。検査待ちの期間が可能な限り短縮されることを希望している人がいた。

医療者から得られる情報について、不十分であると語る人が複数いた。それは医療者が重要だとして、患者に伝える情報と、患者が知りたい、重要だと感じる情報にずれがあるためであると考えられた。

治療を選択する上で患者の価値観、人生観が大きく影響していることがわかった。また、治療の選択肢を患者に伝える際の医療者の姿勢はさまざまであり、選択を完全に患者に委ねる場合、一番薦められる選択肢を提示する場合、聞かれたら

薦められる選択肢を提示する場合などがあった。

パイロットスタディの限られたデータではあるが、「がんの診断に伴う精神的衝撃や負担を軽減するための支援体制の整備」に対するニーズや、「がんに関する情報サイトや情報源の充実」への期待、「医療者が患者に伝えるべき基本情報に関するガイドライン化」の必要性、「ヘルスリテラシー向上」にむけた方策の検討等の、がん医療の課題が顕在化してきた。医療にかかわる多職種への期待として「がんチーム医療の充実とシステム構築」も課題であることがわかった。これらの内容は、更なるデータ収集・分析によって、より明確化していく必要があるが、政策提言にも活かされる可能性がある貴重な体験者の語りであった。

## 9. 質的データ解析補助ソフト

英国DIPExでは質的データの分析にQSR社のNUD\*ISTというソフトウェアを用いている。近年、質的データの解析においては専用ソフト（Computer-assisted Qualitative Data Analysis Software =CAQDAS）が用いられることが多くなっている。NUD\*IST自体は2バイト文字に対応していなかったため、当初、本研究班では同じQSR社の開発したNVivo7という、2バイト文字に対応したソフトウェアの使用を検討していた。佐藤（佐久間）が同じく2バイト文字に対応しているAtlas.ti5と比べて、NVivo7（英語版）のほうが使い勝手がいいという印象を持っていたこと、平成19年夏ごろに日本語版の発売が決まっていたことなどが主な理由だが、プログラムサイズがかなり大きく、英語版をつかってもパソコンがフリーズすることがたびたびあり、さらに日本語版の発売がシステムの不具合のために大幅に遅れたこともあり、19年末頃から他のソフトウェアの利用も検討しはじめた。

その後、『定性データ分析入門：QDAソフトウェア・マニュアル』の著者である佐藤郁哉氏（一橋大学大学院商学研究科教授）を講師に迎えて勉

強会を開催し、改めて複数のソフトウェアについて検討を重ねた結果、新たに日本語版が発売されるMAXQDAというソフトが、分析モデルのツリー構造表示、動作の軽快さ、基本的操作のわかりやすさなどの点で、他のソフトを凌駕しているということで、本研究での分析ソフトとして採用することに決定した。

インタビューのテープ起こし原稿から個人情報やインタビューが削除を希望した部分を削除・編集した最終原稿を、MAXQDAを用いてコーディングし、分析モデルを構築して作成するのが、ウェブサイトのTalking About部分に収められるトピック・サマリーである。コーディングと分析モデル構築はデータが一定数集まった時点で始められるが、トピック・サマリーを書き上げ、ウェブ上で公開する語りのクリップを選定するのは、実際にサンプリングが理論的飽和に達してから、すべてのデータを比較吟味した上での作業となる。

## 10. ウェブサイト構築と検索エンジン

英国DIPExのウェブサイトでは、Talking Aboutの中で例示として用いられるクリップは、一種のCMS（コンテンツ・マネジメント・システム）によって、インタビューごとにソートされて、Individualsのページで、年齢や治療法などの個人の背景情報とともに提示されるような仕組みになっており、日本でも基本的には同様の構造のウェブページを構築することになる。しかしながら、日本では英国に比べて、映像を使ってもいい、という人が少なくなる可能性があるため、英国と同じように映像拒否のインタビューの画面を単純なシルエットのアイコンで表示すると、全体の印象が悪くなる恐れがある。本人の顔が出ないまでも、本人の人となりを感じさせるような「ペット」や「好きな花」、愛読書などの写真を用いるといった工夫を検討中である。

英国DIPExのウェブサイトは、Individualsの

ページから年齢・性別・職業・選んだ治療法などから自分に近い人を探したり、知りたいトピックについてキーワード検索をかけて、それに関する患者の語りを見つけたりすることができるようになってきている。しかし、このデータベース（ウェブサイト自体も一つのデータベースと見なすことができる）を単なる情報源としてだけでなく、治療に関する意思決定のための思考補助ツールとして発展させることを考えると、情報サーチのための絞込み型の検索だけでなく、「連想検索」（<http://geta.ex.nii.ac.jp/>）や「失敗まんだら」（<http://shippai.jst.go.jp/>）などの、発展型の検索システムと組み合わせることが望ましいという結論が得られた。

#### D. 考察

今年度の目標である10項目に沿って考察する。

##### 1. 本研究のモデルとなっている英国DIPEx (The Database of Individual Patient Experiences) の、研究手法のみならず組織体制や資金調達を含めた、運営状況についての実態把握

英国調査を通じて強く感じられたことは、英国においてはEBM (Evidence-based Medicine) の有用性についての社会的コンセンサスが作られており、それを踏まえて量的研究によって得られたevidenceで足りない部分を補うためのものとして、DIPExのような質的なevidenceのデータベースの必要性が認識されているということである。しかも、ブレア首相以来の労働党政権が、NHSの改革に取り組むに際し、積極的に国民の声を取り入れてきたこともあり、税金を財源としたスクリーニング検査の実施や予防接種など、医療政策と直結する問題について、患者や利用者がどのように考えているかを積極的に探ろうとする姿勢が行政側にもあるように思われ、DIPExはそうした行政側のニーズにも応えるツールになってい

るといえる。

##### 2. インターネットによるがん患者向け情報提供方法を検討するための英国DIPExウェブサイトの構造分析

DIPExのウェブサイトの主たる目的はNBM (Narrative-Based Medicine) で言われるような「治療者と病者の物語の摺り合わせ」にあるのではなかろうか。患者や家族に対して闘病生活に関する情報を提供するだけでなく、医療提供者やその道に進もうとする学生たちに、医療を利用する側の思いや経験（特に臨床の現場での観察や問診では知りえない日常生活における経験）を伝えていくことが、当初より重要な目的として設定されている。

英国のNorthumbria大学の研究者たちが行なった、高血圧の患者にDIPExの高血圧モジュールを見て評価してもらうという調査 (Sillence et al, 2004) によると、映像や音声を通じて患者の語りに触れられることに好感を持つ人が多く、さらに切り口が多様であること（「治療」だけに偏らず「発見」や「生活」までカバーしていること）、そして誰もが「どこか自分と似ている」と思えるような語り手を見つけることができること、などの点で、DIPExのサイトは高く評価されていた。しかも患者自身が、DIPExの情報を一般社会と専門家の双方に役立つものであり、特に主治医や医学系サイトから得られる情報と、自らの体験の間にあるギャップを埋めるのに役立つものと認識していることが明らかになった。そういう意味では、ユーザー側もDIPExを「治療者と病者の物語の摺り合わせ」を可能にするツールとしてみているのである。

##### 3. 患者の語りデータベースの学術的利用の可能性を探るための英国における質的データの二次利用に関する現状分析

Qualidataに見るように、英国では社会学・人

類学・歴史学などの学問領域において、既に豊かな質的データの蓄積が行われており、それを公共財としてデータベース化して活用できるようにしようという考え方が定着しつつある。保健医療領域に限らず、質的研究のデータ収集はしばしばデータを提供する側に多大な負担をかけることから、安易に行われるべきではなく、逆に収集されたデータは十全に活用されるべきである。従って集められたデータをより多くの人が活用できるよう、インフラを整備していくことは、研究者のみならず行政の責務でもあろう。

4. ビデオを用いたインタビューを通じて、患者の生の（本音の）語りを収集する手法の検討  
結果で示したとおり、現在までにインタビューが終了している13名のうち、自宅でのインタビューを希望しなかった人が6名いた。まだパイロットスタディの段階ではあるが、英国DIPEXのインタビューの様相とは若干異なるスタートを切っているように思われる。

自宅でのインタビューを希望しない人の理由として、「子どもがいて落ち着かないから」、「ペットを飼っていてうるさいから」、「自宅に来てもらうのはちょっと…」などがあつた。ペットの声は確かに調整が難しい問題ではあるが、英国と異なり、日本の住宅事情はそれほど余裕のあるものではないことから、ペットや子どもがいる場合、インタビューにふさわしい静かな部屋を確保することができにくいということが考えられる。また、英国のように、家に人を招くことが日常的な文化とは異なり、家＝内という概念のある日本においては、中々インタビュアーを家に招き入れることに抵抗がある。これまで、自宅以外の場所として、演奏用防音室、ホテルの一室などを利用した。そこではインタビュー協力者は馴染みでない場所に出向き、インタビューを受けることになり、自宅でインタビューをするよりも緊張が高いたことが伺えた。一方、自宅では、インタビュー協

力者が自分の生活する空間にインタビュアーを迎え入れ、より普段の自分に近い状態で語ることが可能となっていると考えられる。われわれは自宅でのインタビューに拘っているわけではなく、インタビュー協力者がリラックスして生の（本音の）語りを引き出すことが目的である。リラックスした雰囲気を作ることができるよう、事前のコンタクトを密にする、開始前に談話する機会を持つなどの工夫を重ねていく必要があるだろう。

さらに、自宅以外のビデオインタビューでは、照明の点で問題がある。ホテルの部屋などは間接照明を用いていることが多く、そのため明るさが不十分である。レフ板の利用やライトの追加が必須であろう。一回一回、異なる場所でのカメラセッティングは困難を伴う。ケースを重ねるごとにノウハウを蓄積し、マニュアルやビデオトレーニングに生かすことで、いつでも質の高い映像を撮影できるようにすることが課題である。

また、映像で撮られることに抵抗のあつた質問項目としてセクシュアリティのことが挙げられた。乳がんにおいては、乳房切除などの影響によるパートナーとの関係や性生活について、前立腺がんでは、手術やホルモン療法による性機能の低下に関する質問項目がある。これらは通常でもタブーに属するテーマであり、話している自分が映像として残ることに抵抗があることがわかつた。今後、協力者の希望を聞いてビデオカメラを停止してインタビューする、後に文章で追加してもらうなど、インタビュー方法の検討が必要である。

語るという行為に関する性差もあると思われるが、日本の男性は自由に「自分の病気＝気持ちの面も含む個人的な体験」を語ることに慣れていないことがわかつた。英国で用いられているインタビューガイドの自由な語りを促すオープンクエスチョンによって日本でも乳がんの協力者の場合は、比較的よく体験を語るができていた。しかし、前立腺がんの協力者では、自由に語ることへの抵抗があり、「一問一答形式で質問しては

しい」、「自分の用意していることを語りたい」という希望があった。その背景には、個人的な体験を言葉にすることの難しさや自由に語ることで誘発される感情的な自分を見せたくないといった思いがあると考えられた。前立腺がんのインタビューガイドにおいては、「病気の仕事への影響」というレベルでなく、「治療で仕事を休んだことがあるか」といった、ある程度具体的な質問を設定しておく必要があるだろう。今後、ガイドの追加・修正を行いながらインタビューを実施していく予定である。

#### 5. 患者の語りのデータベース化とその一部のインターネット上での公開に伴う倫理的課題の明確化とリスク管理の検討

本研究のデータの特徴として、①本研究でインタビュー協力者にデータベース収録の同意が得られたデータのうち、「がん患者の語りウェブページ」に掲載されたものはすべて不特定多数に公開される、②本研究でインタビュー協力者にデータベース収録の同意が得られたデータが二次利用された場合、その成果物が不特定多数に公開される可能性がある、③データベースに収録されたデータは本人が削除を希望しない限り、期限を特定せずに保存・管理される、④データベースに映像が収録された場合、個人の特定が可能である、という前提がある。そのために生じる、特有な倫理的課題のひとつとして、研究同意によって生じる影響が本人のみにとどまらない可能性がある。

本研究で収集されたデータは、通常の質的研究と異なり、研究成果が論文として発表された後には破棄される性質のものではなく、さらにインターネットを通じて不特定多数の目に触れる可能性があるために、インタビュー協力者が自らの語りをデータベースに収録することを同意することには通常の研究とは異なる重みがあり、自分自身だけでなく、家族への影響をも踏まえて判断していく必要があると考えられる。そこで、研究参

加への同意はインタビューの同意だけでなく、インタビューで語ったデータのデータベース収録についても同意を得る必要がある、それは、インタビュー協力者が自分の提供した情報を確認した上で判断できるよう2段階のプロセスとした。さらに、著作権の問題、厚生労働科学研究の助成終了後のデータベースの取り扱いなど、現段階でははっきりとした答えが出ていないものについては、3年次終了までに答えを出して対応することとした。以上の配慮から作成された同意書は、リサーチチームのほか、当プロジェクトの情報倫理委員会、乳がん体験者である患者支援団体の代表者と高齢の前立腺がん体験者各1名のチェックを受け、インタビュー協力者に対して実際に用いられている。現在、13名が修了した段階では、「よく理解できる」、「丁寧に書かれている」、といったフィードバックを得ており、同意書の内容は十分理解可能なものとなっていると考えている。

なお、家族への影響として配慮すべきことがらとして遺伝の問題がある。乳がんについては、すでに遺伝的な要因が報告されている(Sugano, K. et.al, 2008)。また、前立腺がんの遺伝については、現在、明らかには証明されていないが、わが国においても家族性前立腺がんの報告がある(大竹, 2002)。体験者本人が映像で個人を特定されることにより、家族が不利益を被るリスクが考えられる。このことについては、同意を得る際に十分な説明が必要であり、「インターネット等での映像の公開が本人・家族に与える影響」という項目で十分な説明を加えるようにしている。すでに、遺伝的なことで、家族に影響が及ぶことを心配したインタビュー協力者で、映像は撮らないという判断をした人もあった。この点は、今後も慎重に進めていかななくてはならない点である。

さらに、患者家族の意思を重んじる背景には、家族中心主義的な文化があるのかもしれない。家族の意思を重んじる医療文化は、がん告知などで

もよく知られるところである。患者本人より先に家族へがんを告知することがいまだになされていることでもわかる。本研究への参加で、迷った理由のひとつとして、「家族が反対すると思うから」と述べた協力が者が複数いた。そこで、英国DIPExのマニュアルにはないが、「家族に研究参加について話しているか」をわが国独自の事前確認の必須項目とし、対応することとした。ただし成人以上であれば患者の自己決定を大切にするという姿勢から、研究参加に際して家族の同意を得ることはしていない。

また、情報倫理委員会において議論されたことでもあるが、インタビュー協力者より「患者が死亡した後は、家族や知人の希望でデータベースから取り下げることができるか？」といった質問もあり、データが長期間管理されるがゆえに、協力者の死亡後にどう対応するかの問題も残されている。基本的には本人の意思を尊重するが、現実的にその時点で家族に不利益が生じている場合、生存者の人権を重視すべきであるという示唆もあり、ケース毎に検討して判断する必要がある。

今後、「家族」という存在が本研究の遂行にどのような影響をもたらすか、われわれがどのような配慮をしていくべきか、経過を見ながら、さらなる検討が必要であろう。

データの管理については、通常の研究と同様に厳重な管理方法をとっている。基本的に、本研究で取り扱うデータは公開することを前提としたデータである。しかし、対象が公開したくない部分のデータに関して厳重に管理を行う必要があると考えている。テープ起こし業者とも事前に安全な方法を話し合い、個人情報保護に関する契約書を作成し、契約のもとに委託を行っている。さらにデータベースに収録する前の生データを取り扱う者は限定された者であり、主任研究者とデータ取り扱いに関する誓約書を交わした者となっており、現状では問題が生じていない。

今後、データベース収録、ウェブページ作成、

長期間の管理に向けて、管理方法を検討していくことが課題であろう。

## 6. 公開される患者の語りに医療情報としての質を担保する方法の検討

医療情報の質の担保をめざして、アドバイザリー委員会を編成した。アドバイザリー委員会では、研究プロセスの初期から、分析終了後ウェブページ作成、ウェブページの改定に至るプロセスにおいて、各専門領域の視点で助言や監修を行う。これによって、信頼性・妥当性の高いデータベースを作成することが目的である。結果の項で前述したようながん医療・研究の最前線で活躍する委員が、現在の乳がん、前立腺がん医療における重要なトピックを提示したり、サンプリングやデータの不足について助言をする。さらに、データ終了後はウェブページに掲載するデータ分析後のサマリーの内容を医学監修することになる。このように、本プロジェクトにおいては、データ収集に携わっていない専門家が内容の医学監修を行うことで、医学情報としての質の担保を図ることが可能であると推測している。しかしながら、日進月歩で変化の激しいがん医療に関して、どこまでup-dateが可能なのかは今後の課題である。ウェブページ公開後の定期的なレビューを委員に行ってもらっているが、どのような頻度で行うか、追加すべきトピックについてどのようにデータを補足するかは、3年次にウェブページ作成後、6ヶ月程度でレビューを行い、妥当な期間を検討することが必要であろう。

## 7. Maximum variation samplingを可能にする協力者リクルート手法の検討

今年度、29名のインタビュー候補者から研究参加に関する問い合わせがあったことは、多様なリクルート方法を実施した成果といえる。しかし、次年度は乳がん、前立腺がんともに40名程度のインタビューが控えている。当面、ある程度のイン

インタビュー協力者の数を確保するために、継続的にマスメディアとウェブページによる広報に力を入れていく必要がある。ウェブページのリニューアル後も、3月の月間ページビュー数は、43,313件にとどまっており、今後は積極的に人気のあるがん情報サイトにリンクの依頼をしたり、検索エンジンのヒット率を上げるなどの工夫をしたりする必要があると思われる。また、ページビューの数を見ると、英国の患者の語りへの関心でウェブページに訪問する人が多いことがわかるが、そこから国内版制作の協力者募集につなげていけるような工夫も必要であろう。

一方で、インターネットにアクセスできない、または地方在住で情報源が少ないなどの情報弱者のリクルートをどうしていくかの問題がある。これには、アドバイザリー委員会を中心にした医療者ネットワークを有効活用する、協力者の少ない地方において講演会を開催する、テレビや新聞などインターネット以外の方法で広報するという方法が検討されている。テレビや新聞という点では、現在、すでに日本経済新聞からの取材、NHKからの取材の依頼がある。

また、インタビューが30名程度に達した際には、maximum variation samplingを達成するために、年齢、治療の種類、がんの進行度、がんの種類、既婚・未婚、家族背景、再発、長期サバイバー、遺伝性、男性乳がん、若年・高齢の患者など幅広いサンプリングを考慮し、条件を絞り込んだリクルートが必要になってくる。これには、先に述べた医療者ネットワークや患者会において、適切な候補者を紹介してもらうことが不可欠であろう。

## 8. パイロットインタビューの実施

パイロットインタビューの成果のうち、インタビュー手法にかかわる課題、マニュアルに活かす内容については、すでに「4. 患者の語りを収集する手法の検討」の項で述べた。

ここでは、13名のデータから見えてきた医療改革へのニーズについて考察する。

インタビュー協力者の多くは、これほどまでにがんが増えていても、やはり精神的な衝撃は大きかったと語っている。そういった衝撃により、不眠や不安症状が強くなった協力者の一人は、カウンセリングが有効であったことを語り、すべての人ががんの診断を受けたら、カウンセリングを受けられるようにしてほしいと述べていた。また、主治医や看護師に十分に話をしたくても時間的に余裕がなく、遠慮してしまうという声もあった。がん拠点病院においては、患者相談室が開設されているが、多くの患者が拠点病院ではない中小の病院で治療をしており、現在の体制では精神的支援が不十分であることが考えられ、「がんの診断に伴う精神的衝撃や負担を軽減するための支援体制の整備」が必要であるという示唆が得られた。

さらに、がんであることの恐怖は、がんがどのような病気か、どのような治療が必要か、といった知識のなさから来る不確かさが原因となっていたと語る体験者がいた。がん罹患率の上昇は、ほとんどの人が、自分ががんになる可能性、家族になる可能性を持っていることを示している。がんになる前に、がんに関する正しい知識を国民がもつことにより、早期発見、早期治療が可能となり、精神的な負担も減ると考えられる。さらに、現在の情報社会においては、さまざまな健康情報で溢れており、その中でどの情報が信頼できる情報であり、どれが自分に必要な情報か判断し、その情報にアクセスできるようなスキルが必要である。

また、インタビュー協力者の複数が医療者の説明不足を指摘している。それは情報の質や量だけの問題ではなく、伝え方についての問題にもつながっている。一律にこれだけを伝えればよいといった項目は最低限あるが、どのような情報を必要とするかは個別の患者のニードによって異なるので、患者の情報に関する preference に着目した、

「医療者が患者に伝えるべき基本情報に関するガイドライン化」が必要であろう。

医療者の説明不足は主治医だけの問題ではない。がんは集学的治療が基本であり、多職種、多部門間が連携・協力しあって患者・家族を支えるチーム医療が不可欠である。あるインタビュー協力者は、抗がん剤治療の際に、医師だけではなく、薬剤師や看護師の関与が助けになったと語っているが、主治医以外からの支援を受けられなかったと語る協力者もいた。専門職種の配置が病院ごとに異なっており、患者が一定のサービスを受けられるようにはなっていない実態が浮き彫りになった。「がんチーム医療の充実とシステム構築」が重要な課題であることがわかった。

#### 9. コンピュータ・アシストによる、日本語の質的データ分析手法の検討

英国DIPExで用いられているNUD\*IST 6は、2バイト文字に対応していないため、Atlas.ti5、NVivo7など2バイト文字に対応している複数の質的データ解析補助ソフトを比較検討した。その結果、本研究班ではMAXQDAを採用することに決定した。英国DIPExとは異なり、わが国のプロジェクトでは複数の研究者によってデータ収集、データ分析がなされることが特徴のひとつとも言える。質的データ解析補助ソフトを用いて分析を行う際に、調査チームで分析過程を共有しながら、コード化やカテゴリー化の基準を見出し、記述していくことが必要であろう。実際のデータ分析は次年度以降となるが、分析の質の担保について検討しながら、進めていく予定である。

#### 10. 国内の情報工学の研究成果を生かして、患者にとってより使いやすいデータベース化の方法を模索する

英国のDIPExの使い方については、既にいくつかの評価研究があり、信頼性や共感可能性などの点でユーザーから高い評価を得てはいるもの

の、従来からある、専門家の発信する医療情報ウェブサイトや患者による闘病記ブログなどに比べて、どのように違った使われ方がなされているのかを明らかにするような研究は行われていない。しかし、闘病記のようなある程度完結した物語として提示されるものに対して、断片化・脱文脈化された語りの集積（データベース）としてのDIPExでは、使い方が異なることが予想される。2・3年次の研究では、連想検索のような、絞込み型ではない新型検索エンジンの導入の可能性も踏まえつつ、データベースとしてのメリットを最大限に生かすようなシステムの構築を検討していきたい（DIPExの評価研究と医療コミュニケーションツールとしての可能性については、『科学技術コミュニケーション』2008年3月号の投稿論文を参照）。

#### E. 結論

今年度は、本調査とウェブページ作成、データベース構築のための基盤づくりを行った。

英国調査の結果、わが国で本研究を実施するための課題や質的研究データベースの持つ可能性が明確となり、英国DIPExのノウハウはビデオインタビューのためのマニュアルの骨子を形作るために有用であった。

また、本研究はこれまでの質的研究とは異なり、さまざま倫理的課題があるため、リスクマネジメントの観点から、情報倫理委員会を設立した。アドバイザー委員会を設立し、医療情報としての質の担保を行う準備を整えた。インタビュー協力者のリクルートについては、ウェブページ、雑誌、新聞、テレビ、公開フォーラム、患者会でのリーフレット配布などを行い、乳がん・前立腺がん体験者以外も含めて計40名の申し出を得ることができた。

初年度、パイロットインタビューは13名に実施し、本調査に臨むインタビュー手法がほぼ確立し

た。すでに多様な内容を含んだ13名の個別的なインタビューデータが得られており、ウェブページ作成後は患者・家族の支援と医療者等の教育に役立つことが予測される。また、インタビューの中で医療の場の改善に関するニーズも多く語られており、医療改革に役立つデータも蓄積されつつあるといえる。

インタビューは、平成20年度秋頃までに前立腺がん、乳がんそれぞれ50名をめざして実施する予定である。次年度は、より多様なインタビュー協力者の語りを得られるよう、リクルートの強化や、医療者ネットワーク、患者会ネットワークの協力を得ていくことが必要であろう。

ウェブページ作成、データベース構築に向けては、次年度以降、具体的にさまざまな可能性を模索する必要があると考えている。

## F. 健康危険情報

研究の結果、得られた成果の中で国民の生命、健康に重大な影響を及ぼすと考えられるような事象は見出されなかった。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- ・佐藤（佐久間）りか：「患者の語り」を分析する～DIPExの質的データに基づく学術論文に学ぶ。あいみっく Vol.28 No.1. 2007年.
- ・佐藤（佐久間）りか：治療者と患者の物語を摺り合わせる～DIPExのウェブサイトの作られ方。あいみっく Vol.28 No.2. 2007年.
- ・佐藤（佐久間）りか：「健康と病いの語りデータベース：DIPEx-Japan」の活動について。あいみっく Vol.28.No.3. 2007年.
- ・佐藤（佐久間）りか：個人のナラティブから集合のナラティブへ～健康と病いの語りコーパスとしてのDIPExの可能性。あいみっく

Vol.28.No.4. 2007年.

- ・佐藤（佐久間）りか・和田恵美子「「患者の語りデータベース」を活用した医療コミュニケーションの試み」 科学技術コミュニケーション 3号. 2008年.

### 2. 学会発表

なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

### 【引用文献】

- 大竹伸明他：本邦における家族性前立腺癌の最新知見。日本臨床。60：469-73, 2002.
- Seale C, Charteris-Black J, Ziebland S.: Gender, cancer experience and internet use: a comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. Social Science & Medicine 62 (10): 2577-2590. 2006
- Sillence E, Briggs, P, Herxheimer A: Personal experiences matter: what patients think about hypertension information online. He@lth Information on the Internet. 42: 3-5. 2004
- Sugano, K. et al: Cross-sectional analysis of germline BRCA1 and BRCA2 mutations in Japanese patients suspected of hereditary breast/ovarian carcinoma. Cancer science. CAS-OA-0051 in press. 2008
- Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L: How the Internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. BMJ. 328: 564-7. 2004.

研究成果の刊行に関する一覧表

学術誌 (別刷参照)

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
佐藤 (佐久間) りか	「患者の語り」を分析する ～DIPExの質的データに基 づく学術論文に学ぶ	あいみつく	Vol. 28 No. 1	6-11p	2007
佐藤 (佐久間) りか	治療者と患者の物語を摺り 合わせる～DIPExのウェブ サイトの作られ方	あいみつく	Vol. 28 No. 2	9-15p	2007
佐藤 (佐久間) りか	「健康と病いの語りデータ ベース: DIPEx-Japan」の活 動について	あいみつく	Vol. 28 No. 3	5-10p	2007
佐藤 (佐久間) りか	個人のナラティブから集合 のナラティブへ～健康と病 いの語りコーパスとしての DIPExの可能性	あいみつく	Vol. 28 No. 4	5-10p	2007
佐藤 (佐久間) りか 和田恵美子	“患者の語りデータベース ”を活用した医療コミュニ ケーションの試み	科学技術コミュ ニケーション	3号	89-100p	2008

本研究班の活動を紹介する雑誌・新聞記事・TV報道 (一部別刷参照)

記事タイトル	誌 (紙) 名	巻号	ページ	刊行月
報道の現場から・第30回 DIPEx「患者 の体験談データベース日本語版作成へ 英国に学ぶ」	毎日メディカルジャー ナル	Vol. 3 No. 9	776-777p	2007年9月
がん体験分かち合う患者『語り』ネッ ト公開へ 厚労省研究班 他 共同通 信配信による	山陽新聞、宮崎日日新 聞、京都新聞、信濃毎 日新聞、千葉日報、河 北新報、佐賀新聞、高 知新聞、熊本日日新聞 、大分合同新聞、山形 新聞、下野新聞、岐阜 新聞			2007年12月～1 月
病気にまつわる貴重な体験談を生の声 で聞けるサイトを開きます	クロワッサン	724号	5p	2007年12月
行ってきました 学会・研究会レポー ト: 公開フォーラム『患者の語りが医 療を変える』	スマートナース	Vol. 10 No. 3	106p	2008年2月
「健康と病の語り」の集積に日本でも 取り組む 和田恵美子さん: がん患者 の“生の声”をデータベース化する試 み	看護学雑誌	72-3	179-183p	2008年3月
“がん体験談”集め 患者の支えに (6分50秒の放映)	ニュースウォッチ9 (NHK)		21:00～	2008年2月27日

平成 19 年度厚生労働科学研究費補助金・がん臨床研究事業

がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする  
支援体制整備を目的とした、  
がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベースに関する研究

研究成果の刊行物・別刷

【学術論文】

1. 佐藤（佐久間）りか, 「患者の語り」を分析する～DIPEx の質的データに基づく学術論文に学ぶ, あいみつく, Vol.28 No.1, 6-11p, 2007.
2. 佐藤（佐久間）りか, 治療者と患者の物語を摺り合わせる～DIPEx のウェブサイトの作られ方, あいみつく, Vol.28 No.2, 9-15p, 2007.
3. 佐藤（佐久間）りか, 「健康と病いの語りデータベース: DIPEx-Japan」の活動について, あいみつく, Vol.28 No.3, 5-10p, 2007.
4. 佐藤（佐久間）りか, 個人のナラティブから集合のナラティブへ～健康と病いの語りコーパスとしての DIPEx の可能性, あいみつく, Vol.28 No.4, 5-10p, 2007.
5. 佐藤（佐久間）りか, 和田恵美子, “患者の語りデータベース”を活用した医療コミュニケーションの試み, 科学技術コミュニケーション, 3号, 89-100p, 2008.

【一般向けメディア】

6. 宮崎日日新聞 2007 年 12 月 14 日
7. クロワッサン 724 号 2007 年 12 月 25 日発売
8. NHK「ニュースウォッチ9」 2008 年 2 月 27 日放映

【がん患者の語りウェブサイト】

9. トップページ
10. よくある質問
11. 厚生労働科学研究「がん患者の語り」データベース作成プロジェクト
12. 「がん患者の語り」英国版について
13. 乳がんについて語る
14. 乳房再建術
15. 前立腺がんについて語る
16. PSA 検査

あいみっく 28-1: 6-11, 2007

(財) 国際医学情報センター (2007年2月17日発行)

「患者の語り」を分析する  
～DIPE<sub>x</sub>の質的データに基づく学術論文に学ぶ

佐藤(佐久間) りか

Rika Sakuma Sato

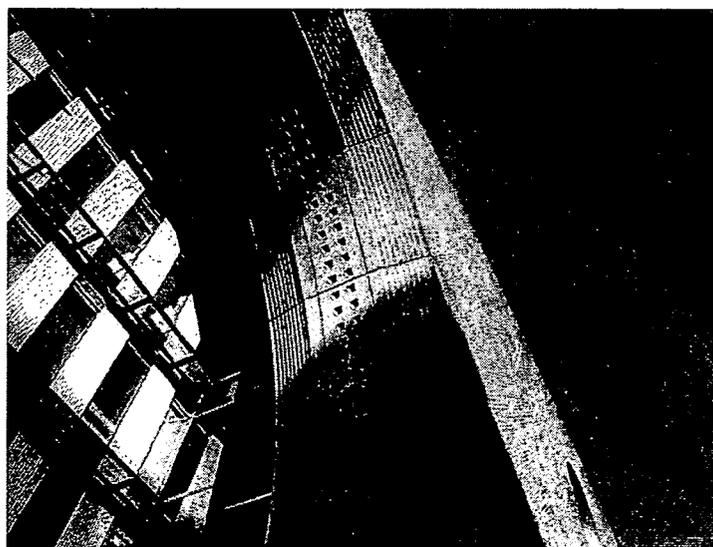
お茶の水女子大学ジェンダー研究センター研究協力員

# あいみっく

28(1) 2007

## CONTENTS

Editorial	
今行われている医学、医療における改革、当財団では	朝倉 均 1
シリーズ がん	
がんと予防—禁煙対策の重要性と禁煙治療	中村 正和 2
「患者の語り」を分析する	
～DIPE <sub>x</sub> の質的データに基づく学術論文に学ぶ	佐藤(佐久間) りか 6
ALPSPに学ぶ	
—日本の学術誌出版の今後を見据えて	永井 裕子 12
「この人・この研究」	
第1回 宮岡 浩平先生	16
IMICだより	18



IMIC  
INTERNATIONAL MEDICAL INFORMATION CENTER

(財) 国際医学情報センター



表2 DIPExに関連した学術論文一覧(数字が太字:ピアレビューされた記事)

	書誌情報	関連モジュール
1	2000 Lancet; 355: 1540-1543. (April) Database of patients' experiences (DIPEx): a multi-media approach to sharing experiences and information. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Yaphe J, Ziebland S.	DIPExプロジェクト 全体の紹介
2	2000 Health Expectations; 3(3): 176-181. (Sept) The use of patients' stories by self-help groups: a survey of voluntary organisations in the UK on the register of the College of Health. Yaphe J, Rigge M, Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Ziebland S.	DIPExプロジェクト 全体の紹介
3	2000 Medical Sociology News; 26(3): 29-31. (December) DIPEx: a new resource linking narratives with evidence based information. Ziebland S.	DIPExプロジェクト 全体の紹介
4	2001 British Journal of General Practice; 51: 770. (Sept) DIPEx - A Database of Individual Patients' Experiences. McPherson A, Herxheimer A.	DIPExプロジェクト 全体の紹介
5	2001 Z Allg Med; 77: 323-7. A Database of Patients' Experiences (DIPEx): Patienten berichten von ihren Krankheitserfahrungen. Über den Aufbau einer Datenbank im Internet. (German translation of updated and abbreviated version of Lancet 2000 paper) Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Kochen MM, Ziebland S.	1のLancetの記事の アップデート翻訳
6	2001 Ricerca e Pratica; 17: 181-9. Un Database sull' Esperienza dei Pazienti (DIPEx): nuove modalità di scambio di esperienze e di informazioni utilizzando approcci multimediali. (Italian translation of updated version of Lancet 2000) Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Ziebland S.	1のLancetの記事の アップデート翻訳
7	2001 The Informed Prescriber (Tokyo); 16(9): 86-90. DIPEX: A new approach in the UK - patients and health professionals are sharing experiences and information by using multimedia. (Japanese translation of updated version of Z Allg Med 2001) Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Kochen MM, Ziebland S.	1のLancetの記事の アップデート翻訳
8	2002 BJU International; 90: 257-64. Is 'watchful waiting' a real choice for men with prostate cancer? A qualitative study. Chapple A, Ziebland S, Herxheimer A, McPherson A, Shepperd S, Miller R.	前立腺がん
9	2002 BMJ; 325: 737-9. Why men with prostate cancer want wider access to Prostate Specific Antigen (PSA) testing: qualitative study. Chapple A, Ziebland S, Herxheimer A, Shepperd S, Miller R, McPherson A.	前立腺がん
10	2002 Sociology of Health & Illness; 24: 820-41. Prostate cancer: embodied experience and perceptions of masculinity. Chapple A, Ziebland S.	前立腺がん
11	2002 British Journal of General Practice; 52: 954. (Nov) Database of Individual Patients' Experiences - an update. McPherson A, Herxheimer A.	DIPExプロジェクト 全体の紹介
12	2003 Journal Royal Society Medicine; 96: 209-10. DIPEx: Fresh insights for medical practice. Editorial. Herxheimer A, Ziebland S.	DIPExプロジェクト 全体の紹介
13	2003 Cochrane Collaboration Methods Groups Newsletter; 7: 5-6. (June) Illustrating Cochrane reviews with narrative clips describing patients' experiences of the interventions. Herxheimer A, Ziebland S.	DIPExプロジェクト 全体の紹介
14	2003 Atención Primaria; 31(6): 386-8. DIPEx (base de datos de experiencias de pacientes sobre su enfermedad): una propuesta multimedia para compartir experiencias e información sobre enfermedades entre pacientes y profesionales sanitarios. (Spanish translation of updated version Lancet 2000) Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Ziebland S, Sanz E.	1のLancetの記事の アップデート翻訳
15	2003 CERES News; issue 33: 1-3. Factoring in the patient - a third dimension in trial design. Herxheimer A.	DIPExの紹介(臨床試験 への応用の提言)
16	2003 Chinese Journal of Evidence Based Medicine Database of patients' experiences (DIPEx): a multi-media approach to sharing experiences and information. (Chinese translation of updated version of Lancet 2000) Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Ziebland S.	1のLancetの記事の アップデート翻訳
17	2004 British Journal of General Practice; 54: 25-32. Qualitative study of men's perceptions of why treatment delays occur in the UK for those with testicular cancer. Chapple A, Ziebland S, McPherson A.	精巣がん
18	2004 Qualitative Health Research; 14: 187-203. Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer. Rozmovits L, Ziebland S.	大腸がん
19	2004 Narrative Research in Health and Illness. Blackwell; Ch6: 115 - 131. The DIPEx project: Collecting personal experiences of illness and health care: Hurwitz B, Greenhaigh T, Skultans V, eds. Herxheimer A, Ziebland S.	DIPExの紹介 (NBMI)
20	2004 Patient Education and Counseling; 53: 57-64. What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. Rozmovits L, Ziebland S.	乳がん・前立腺がん モジュールの評価研究
21	2004 Journal of Health Services Research and Policy; 9(3): 159-164. In the absence of evidence who chooses? A qualitative study of patients' needs after treatment for colorectal cancer. www.rsmppress.co.uk/jhsrp.htm. Rozmovits L, Rose P, Ziebland S.	大腸がん

書誌情報	関連モジュール
22 2004 Psycho-Oncology; 13: 654-664. The decision to have a prosthesis: a qualitative study of men with testicular cancer. Chapple A, McPherson A.	精巣がん
23 2004 BMJ; 328: 564-7. How the Internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L.	前立腺がん・精巣がん・ 乳がん・子宮がん・ 大腸がん
24 2004 Social Science and Medicine; 59: 1783-1793. The importance of being expert: how men and women with cancer use the internet. Ziebland S.	乳がん・前立腺がん
25 2004 Qualitative Health Research; 14 No 8: 1123-1139. The role of humor for men with testicular cancer. Chapple A, Ziebland S.	精巣がん
26 2004 BMJ; 328: 1470-1473. Stigma, shame and blame: a qualitative study of people with lung cancer. Chapple A, Ziebland S, McPherson A.	肺がん
27 2004 British Journal of General Practice; 54: 589-594. Lung cancer patients' perceptions of access to financial benefit: a qualitative study. Chapple A, Ziebland S, McPherson A, Summerton N.	肺がん
28 2004 He@th Information on the Internet, December; (42): 3-5. Personal experiences matter: what patients think about hypertension information online. <a href="http://www.hioti.org">http://www.hioti.org</a> Sillence E, Briggs, Herxheimer A.	高血圧モジュールの 評価研究
29 2005 Family Practice; 22: 435-441. Many people with epilepsy want to know more: a qualitative study. Prinjha S, Chapple A, Herxheimer A, McPherson A.	てんかん
30 2005 UK Key Advances in Clinical Practice Series. Aesculapius Medical Press, London: 283-29. The Effective Management of Breast Cancer, Second edition. A novel intervention aimed at increasing the emotional adjustment of breast cancer patients. In: Leonard R, Polychronis A, Miles A, eds. McPherson A, Prinjha S, Evans J.	乳がん
31 2005 The Sociolinguistics of Narrative, Amsterdam: John Benjamins; Ch2: 17 - 40. Narrative as a resource in accounts of the experience of illness. In: Jennifer Coates, Joanna Thornborrow (Eds). Cheshire J, Ziebland S.	DIPEX全般 (NBM)
32 2005 BMJ; 331; 1186-9. The Parents' Journey: continuing a pregnancy after a diagnosis of Patau's syndrome. Locock L, Crawford J, Crawford J.	出生前診断
33 2006 Social Science and Medicine 62: 2246-57 Men's accounts of depression: reconstructing or resisting hegemonic masculinity? Emslie C, Ridge D, Ziebland S, Hunt K.	うつ
34 2006 Social Science and Medicine 62 (6):1349-59 "Just a bystander?" Men's place in the process of fetal screening and diagnosis'. Locock L, Alexander J.	出生前診断
35 2006 Social Science & Medicine 62 (10): 2577-2590 Gender, cancer experience and internet use: a comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. Seale C, Charteris-Black J, Ziebland S.	乳がん・前立腺がん
36 2006 Nurse Researcher, 14. 1 Interviewing people with terminal illness: Practical and ethical issues. Chapple A.	終末期医療
37 2006 International Journal of Nursing Studies 43 (4), 389-391 The web - bringing support and health information into the home: the communicative power of qualitative research. (Editorial) Alexander J, Ziebland S.	DIPEX全般 (患者の ネット利用)
38 2006 International Journal of Nursing Studies, 43:1011-1022 The specialist palliative care nurse: a qualitative study of the patients' perspective. Chapple A, Ziebland S, McPherson A.	終末期医療
39 2006 Journal of Medical Ethics. J Med Ethics; 706-710. What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. Chapple A, Ziebland S, McPherson A, Herxheimer A.	終末期医療
40 2006 Family Practice, 23: 624-630 Can I come off the tablets now? A qualitative analysis of heart failure patients' understanding of their medication. Field K, Ziebland S, McPherson A, Lehman R.	心不全
41 2006 Journal of Medical Screening. Vol 13, No 3, p110-114. Women's information needs about ductal carcinoma in situ before mammographic screening and after diagnosis: a qualitative study. Prinjha S, Evans J, McPherson A.	乳がん検診
42 2006 Patient Education and Counseling 62 (2006) 361-367 The choice is yours? How women with ovarian cancer make sense of treatment choices. Ziebland S, Evans J, McPherson A.	卵巣がん
43 2006 PRO Newsletter 36 (Spring issue):29-30 Communicating patient-reported outcomes to the public: numbers don't work, patients' own words would. Herxheimer A.	DIPEX全般
44 2006 Medical Education: Volume 40, Issue 5, 405-414. Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (Personal experiences of health and illness). Ziebland S, McPherson A.	DIPEX全般 (質的研究の 方法論)

掲載誌のタイトル別にみると、British Medical Journal、The British Journal of General Practice、Social Science & Medicineの3誌がもっとも多く、各誌に論文が4本ずつ掲載されている。ついで、Family Practice、International Journal of Nursing Studies、Patient Education and Counseling、Qualitative Health Researchに2本ずつとなっており、プライマリケア関連の医学雑誌か看護学または医療社会学の専門誌が多くなっている。学術誌に掲載されたものの中にはエディトリアルやニュース記事のようなものもあり、必ずしもすべてが原著論文とは限らないが、大半がピアレビューを受けた論文である。

また、44本のうち21本はDIPExの個別モジュールのデータを元にして書かれたものであり、その内訳は、前立腺がん、精巣がんと終末期医療に関する論文が3本ずつ、肺がん、大腸がん、出生前スクリーニングの論文が2本ずつ、そのほか乳がん、卵巣がん、てんかん、うつ、乳がん検診、心不全についての論文となっている。これらとは別に、複数の疾患の患者の語りを横断的に分析した論文が3本ある。

年代的に見ると、DIPEx最初のモジュールである前立腺がんと高血圧のサイトがアップされたのが2001年の7月だったこともあり、2000年から2003年まではDIPExというプロジェクト自体を紹介するような記事が多い。特に2000年にLancetに掲載された記事は、いわばプロジェクトの立上げ宣言のような内容だが、相次いで、ドイツ語、イタリア語、日本語、中国語、スペイン語に（一部アップデートされて）翻訳されている。

実際に収集された語りのデータに基づいて書かれた最初の論文は、2002年に発表された一連の前立腺がんの論文で、その後は新しいモジュールが完成するごとに、そのインタビュー・データに基づく原著論文が増えていく。2004年以降はDIPExのサイト自体がどのように利用されているかを見る評価研究や、モジュールを担当した（つまりデータの収集・分析に携わった）リサーチャー以外の研究者による2次分析の論文も登場する。最近では有効な質的研究の事例としてDIPExの手法を紹介するような記事も書かれており、DIPExがイギリスの保健医療領域の研究者の間で一定の評価を得るようになってきていることが察せられる。

以下では、DIPExに収録されているデータを用いて書かれた論文に絞って、その具体的な内容を見てみよう。

### 3. 患者の語りに基づく論文～前立腺がんの場合

DIPExの語りのデータに基づく論文の中で、もっとも一般的なのは、リサーチャーがそのモジュールに含まれているすべてのインタビューの逐語録に目を通し、NUD\*ISTという質的データ分析補助ソフトを使ってコーディングを行なって、いくつかのカテゴリーにまとめ上げ、さらにデータ間の比較やカテゴリー同士の関連付けなどを通して新しい知見を導くというもので、質的研究としては極めてオーソドックスな手法がとられている<sup>2)</sup>。

そもそもDIPExのインタビューは原則的に、「具合が悪

いと気づいてから今までに起きたことを自由に話してください」と言って、とりあえず本人が語り終わるまでは、途中で口をさしはさまずに傾聴するという、非構造化ナラティブインタビューである。一通り本人が話し終えた後、補足的にその疾患に特有の問題や、DIPExとして注目している全疾患に共通するトピック（インターネット利用やNHSに対する意見など）について掘り下げるような質問も行なうが、語りの中心となっているのは患者本人が構成した「病気をめぐる物語」なので、どのようなコードやカテゴリーが出てくるか、事前に予想がつかない部分が多い。

話題の幅も、医学情報の収集や治療方針の決定、医療者との関係から、家族や職場での人間関係、女性性や男性性といったジェンダー・アイデンティティに関わる問題まで、かなりの広がりがあるため、1つのモジュールのデータセットから抽出されるカテゴリーは実に多岐にわたる。その数多くのカテゴリーをさらに概念化して、トピックごとに一定の解釈や仮説を構築していった場合、通常の投稿論文の限られた紙幅には到底収まりきれないため、1つのモジュールから複数の論文が作成されることになるのである。

たとえば、前立腺がんのモジュールからは、監視的待機（watchful waiting）の選択要因（表2の8番目の論文、以下表2-8というように表記）、PSA検査に対する意識（表2-9）、男らしさ概念（masculinity）と治療法（表2-10）という、3つのトピックでそれぞれ論文が書かれている。

最初の論文は、前立腺がんの確定診断を受けた50人のうち、約半数が転移も辛い症状もなく、監視的待機を選択することができる状況にあったにも関わらず、実際にそう選択した人は4人しかいなかったことに注目し、その理由を探っている。医師から監視的待機についての説明をほとんど受けなかった人もいるが、説明を受けていても「がんがあるのに何もしない」という選択は考えられないと感じる人も多かった。治療の副作用を考慮して実際に監視的待機を選択した人も、もっと積極的な治療法を選ぶよう家族や患者会スタッフからプレッシャーをかけられたと感じていた。これらの結果から、医師はこうした状況をよく理解したうえで、患者の意思決定を支援するべきであり、適切な選択のためには無作為抽出試験にもとづくエビデンスが不可欠であると結論付けている。

2番目の論文は、PSA検査を前立腺がんのスクリーニング検査として定期健診に取り入れるべきだと主張する患者の理由付けに注目する。そこには早期発見が生存率や生活の質を高めるという楽観的な思い込みばかりでなく、「女性に乳がん検診が認められるなら男性にも」とジェンダー平等を求める声や、検査は自らの健康状態について「知る権利」の一部だとする意見もある。さらには積極的治療法が必ずしも良い結果をもたらさないと知っていても、PSAをスクリーニングに用いることで前立腺がんの認知度が高まれば、もっと治療法の研究が進むだろうと考える人もいる。前立腺がんとその治療のリスクについてのより丁寧な情報提供のあり方が模索されるべきであるという提言で締めくくられている。