

3番目の論文は、前立腺がんの治療法がどのように患者の男性役割や男性性の認識に影響するかという点に注目したものだ。手術療法や放射線療法でもインポテンスや尿失禁を経験する患者がいるが、ホルモン療法では、それらに加えてリビドーや意欲の低下が起きたり、仕事に支障が出たり、体形の変化が起きたりすることがある。一般にインポテンス等の身体症状は男性性に大きな影響を及ぼすと考えられがちだが、インタビューのデータからは意外にもそうした身体症状はそれほど大きな問題にはなっておらず、むしろ性欲そのものや競争心の低下や職務遂行能力への影響のほうが男らしさの喪失として捉えられる傾向があることがわかった。この発見から、この論文ではジェンダー・アイデンティティの構築には、文化や社会だけでなく、生物学的身体もなんらかのかかわりを持つと結論付けている。

これら3本の論文のうち、最初の2本のトピック（監視的待機とPSA検査）は、前立腺がんに関してしばしば議論の対象とされてきたもので、初めからインタビュー後半の半構造化された質問項目に含まれていたと考えられるが、最後の論文のトピックである「男性性」については、インタビュー開始後に多くの患者において自発的に話題に上ってきたことから、調査の途中から質問項目に付け加えるようにしたという。

このようにひとつひとつのモジュールには数多くのトピックが含まれている。実際、DIPEXのサイトを見てみると、各モジュールのTalking Aboutというコーナーにはそれぞれ20～30項目のトピックのサマリーが掲載されている。前立腺がんのtalking Aboutには、PSA検査に関するトピックが2項目、徴候と検査に関するものが4項目、治療に関するものが13項目、治療の副作用に関するものが6項目、さらに「前立腺がんとともに生きる」というテーマで6項目、計31項目が掲載されている（表3）。トピック・サマリーのおよそ6割は事前に想定されていたトピックで、残り4割がデータから立ち現れた（emergentな）トピックだという。

上述した最初の二つの論文のテーマは、Talking Aboutの中の「監視的待機」並びに「PSAスクリーニングとオンデマンド検査」とそれぞれ直接的に関連しているし、三つ目の論文のテーマは、主に治療の副作用に関連したトピックスの中から浮かび上がってきたものと考えられる。このようにDIPEXにおいては、ネット上での一般向

け情報提供と学術論文の作成が有機的に連動しているのである。

4. 患者の語りに基づく論文～2次分析の例

前項で見たような、モジュール内のすべてのデータを網羅した分析に基づいて書かれる論文のほかに、データの一部だけを取り出して分析するような論文もある。たとえば、うつつのモジュールは22人の女性と16人の男性のインタビュー・データからなるが、表2-33の論文はその中の男性のデータだけを使って書かれている。データ全体を網羅した分析に基づいてサイト用のトピック・サマリーを作成した後、「うつつは男性のジェンダー・アイデンティティにどのように影響するか」という新たな研究課題を設定して、男性のデータのみを対象に2次分析が行なわれたのである。この場合、2次分析は1次分析のリサーチャーとは別の研究者が行なっているが、後者もDIPEXのリサーチチームに属し、1次分析者と常時意見交換を行ないながら分析を進めたという。

こうしたデータの部分集合の2次分析とは異なり、単一のサンプルの語りだけを症例報告のような形で取り上げた論文もある。出生前スクリーニングのモジュールは、出生前診断を受けた33人の女性、6組のカップルと2人の男性パートナーの語りからなるが、表2-32の論文はその中から、ある1組のカップルの語りを抜き出したものである。このカップルは検査により胎児が13トリソミーであることを知るが、出産することを選択する。実際に生まれた子どもは生後数分間しか生きられなかったのだが、妊娠中のストレスや生まれてすぐの別れ、カップルに対する医療スタッフのサポートなどが、彼らの語りを通じて生き生きと描き出されている。このBMJの論文は同誌の論文カテゴリーのうちClinical reviewというカテゴリーに属しており、筆頭執筆者はこのモジュールを担当したDIPEXのリサーチャーだが、共同執筆者としてインタビューであるカップルの名前も記載されている。

さらに、複数の疾患の語りを横断的に比較して2次分析する研究も行なわれている。これらはいずれも患者のインターネット利用と関連付けられた研究だが、その手法は様々だ。表2-23の論文は前立腺がん・精巣がん・乳がん・子宮がん・大腸がんの5種類のがんのモジュールに含まれるすべてのデータを網羅して、患者がどのような情報をインターネットに求め、それをどのように医療提供者が供給する情報と使い分けているのか、そしてインターネットを使いこなして情報を得ることが患者の自己イメージにどのような影響を与えているのかを明らかにしている。それに対し、表2-24の論文は、前立腺がん・乳がんのデータの中から、それぞれ1人ずつの語りを抜きだし、それを丁寧に読み解いていくことで、患者がインターネットを使ってある種の「専門家」になって行くプロセスとそれが持つ意味を分析している。また、表2-35の論文は、乳がんと前立腺がんのモジュールの97人の患者の語り（727,100語からなる）を、Wordsmithというコーパス言語学用テキスト分析ソフトにかけ、単語の出現率からキーワードを機械的に析出す

表3 前立腺がんのTalking About

PSA検査とスクリーニング	PSA検査/PSAスクリーニングとオンデマンド検査
徴候と検査	徴候と症状/生検/原因についての考え/スキャン
治療法	情報を探す/監視的待機/ホルモン療法/睾丸摘出術/前立腺全摘除術/放射線外照射療法/小線源療法/凍結外科療法/ワクチン治療/化学療法/補完的アプローチ/ペインコントロール/経尿道的前立腺切除術
副作用	排尿障害/インポテンス/腸ならび膀胱のトラブル/活力の喪失/のぼせと胸(乳)の痛み/カテーテル
前立腺がんとともに生きる	患者への影響/家族への影響/周囲への影響/前立腺がんとともに生きる/サポートグループ/ほかの人へのメッセージ

量的調査手法で、「病の語り」におけるジェンダー差を明らかにしている。

こうした疾患横断的な2次分析が可能となるのは、DIPEXではすべてのモジュールに共通した手法で語りを採取し、それを統一された方法でデータベース化しているからで、その点が、研究者の「個人芸」の感が強かった、従来の質的研究と一線を画しているところでもある。そもそも保健医療分野での質的調査は時間と労力がかかることから、あらかじめテーマを絞り込んで行なわれることが多い。その場合個々のテーマにあったサンプリング手法やある程度構造化されたインタビューガイドが用いられるため、異なる調査から得られたデータを比較することは難しい。

DIPEXではどのモジュールでも、maximum variation sampling といって、年齢や性別、人種、居住地域、治療法の選択、診断されてからの年月などの点で、できる限り多様なサンプルを集めるようなサンプリング手法が用いられており、インターネット利用や本人が考える病気の原因、NHSに対する意見などはどのモジュールでもインタビュー後半で聞くようにしているので、異なるモジュールのデータも比較がしやすいのである。

なお、DIPEXのリサーチチームに属さない研究者が、DIPEXのデータセットの利用を希望する場合は有償となる。しかし、改めて数十人もの患者にインタビューを行うことを考えると、研究の性格によっては既存のデータセットを使う方が安上がりとも考えられるし、新しい研究が始まるたびに協力を求められる患者側の負担を考えれば、もっと積極的に既存データの2次使用が行われてもよいのではないだろうか。

5. DIPEX 日本版の構築に向けて

以上のように、DIPEXは質的研究のプロジェクトとして、次々と学術論文と保健医療領域における新しい知見を生み出している。とはいえ、現在完成している30のモジュールのうち、学術論文が書かれているのは上述した12モジュールのみで、しかも特定のモジュールで複数の論文が書かれている。これはテーマによって学術論文が書きやすいものと書きにくいものがあるからなのだろうか。そこでDIPEX側に確認してみたところ、論文の数の差はテーマによるものではなく、むしろリサーチャーの質的調査に対する習熟度やプロジェクトの進行具合によるという。

DIPEXのリサーチャーは大学の常勤ではなく、モジュール単位で13～14ヵ月の雇用契約を結んでいる。DIPEXではモジュールごとに資金調達が行なわれるため、なるべく短時間で仕上げなくてはならない。通常のスケジュールでは、最初の6ヵ月間で患者のリクルートからインタビュー採取までを終え、7ヵ月目には、テープ起こしや原稿の本人チェック、著作権譲渡確認などを終了して、11ヵ月目までにデータの分析からウェブ用のサマリー原稿を作成する。したがって学術論文の作成には最



Sue Ziebland さん（左から2番目）ならびに DIPEX リサーチチームのメンバーとともに
(2006年4月Oxfordにて)

後の2ヵ月間しか残されていないというハードスケジュールである。リクルートで手間取ったり、患者本人の原稿確認の段階でトラブルが起きたりしてスケジュールがずれれば、論文を書く時間はとれなくなってしまう。また、リサーチャーの多くは再雇用契約を結ぶため、すぐに次のモジュールの作業が始まってしまい、結果的に論文が書かれないままになっているモジュールもあるのである。しかし、論文のないモジュールのデータにも、時間さえあれば複数の論文を書くのに十分なだけの情報がある、ということであった。

2006年春、日本国内でも同様の「患者の語り」のデータベースを構築することをめざして、DIPEX-JAPAN 設立準備会（代表：別府宏園）が発足した。同会では英国のDIPEX サイトへの日本語ゲートウェイ (<http://homepage2.nifty.com/dipex-j/>) を開設したほか、同年11月末から12月にかけてDIPEXのリサーチディレクターであるSue Ziebland氏を迎えて、京都と東京で講演会やシンポジウムを開催した。また、同年9月からDIPEXの質的研究手法を研究するためにDIPEX論文抄読会を月に1度のペースで開催している。

わが国では英国のように専任のリサーチャーを雇用することは容易ではないことから、同様のペースでウェブサイト構築し、かつ学術論文も作成することは難しいだろうが、学術的な研究を直接社会にフィードバックして臨床的に応用できるDIPEXのデザインは極めて魅力的であり、日本においてもやはりめざすべき目標であろう。

DIPEX JAPAN 設立準備会では現在、英国版における乳がんと前立腺がんのTalking Aboutの全文翻訳に着手しており、年内にはこれら2疾患の国内患者を対象としたインタビューを開始する予定である。このプロジェクトの趣旨に賛同して協力してくださる方は、ぜひ dipex_j@yahoo.co.jp 宛にご連絡いただきたい。

あいみつく

28(3) 2007

CONTENTS

Editorial

国際疾病分類ICD10から11への改定と
普及活動における日本の役割 山本 修三 1

シリーズ がん

放射線治療の最前線 山下 孝 2

健康と病の語りデータベース:DIPEX-Japan
の活動について

佐藤(佐久間)りか 5

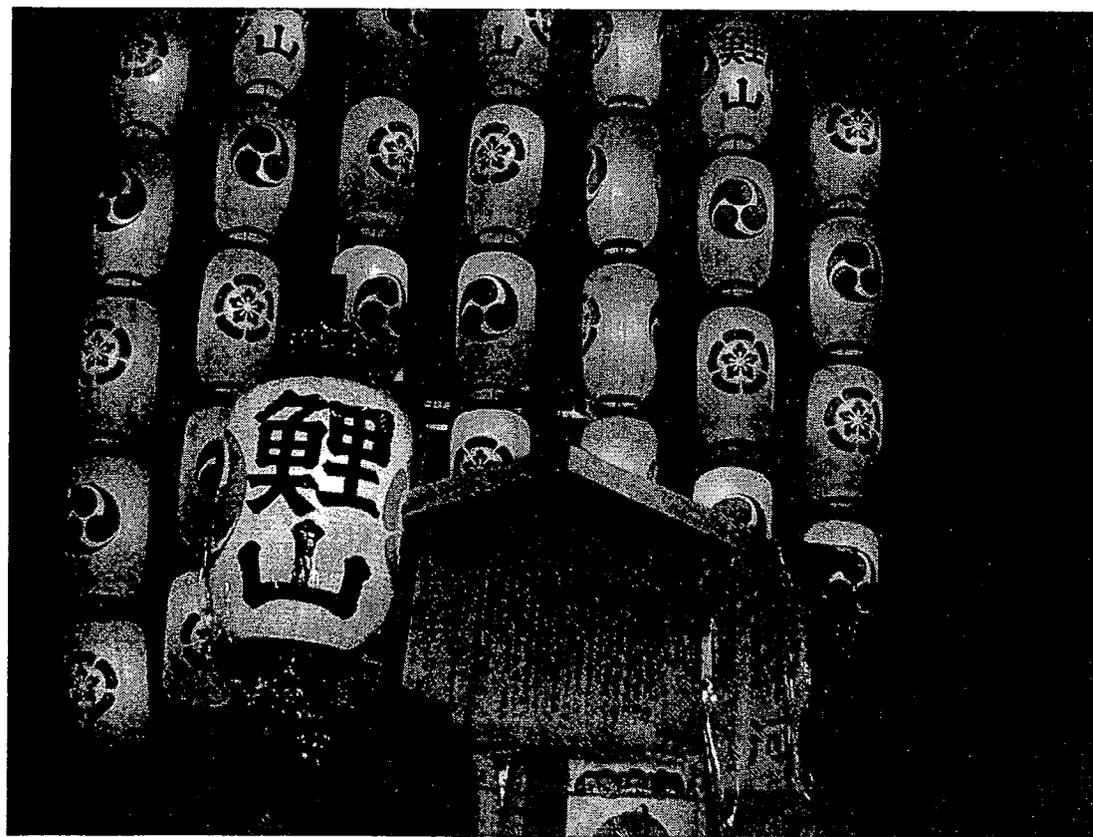
医学統計学シリーズ 第2回

信頼区間の意味:Frequentist と Bayesian
森實 敏夫 11

「この人・この研究」

第3回 田島 和雄先生 17

IMICだより 21



IMiC
International Medical Information Center

(財)国際医学情報センター



健康と病いの語りデータベース: DIPEX-Japan」の活動について

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

1. はじめに

本誌 Vol.28-1 では英国で作られている「健康と病いの語り」のデータベース DIPEX とそれにもとづいて書かれた学術論文について、Vol.28-2 では一般向けに公開されている DIPEX のウェブサイト（英語）の構成についてご紹介してきた。これらの記事の中でも、DIPEX 日本版作成に向けた動きについて手短にご報告してきたが、今回は、昨年春からこれまでにこなしてきた国内での活動について、より詳しいご報告をお届けする。

2. これまでの歩み

『TIP 正しい治療と薬の情報』誌の編集長である別府宏樹氏を代表として、DIPEX-Japan 設立準備会が発足したのは、2006 年春のことである。別府氏のほかに、京都大学の中山健夫氏、『日経メディカル』の北澤京子氏、そして筆者の3名が発足メンバーであった。

神経内科医でもある別府氏は、以前から『TIP』誌の編集活動を通じて、同誌と趣旨を同じくする英国の中立的医薬品情報誌『Drug and Therapeutics Bulletin』の編集主幹であったアンドルー・ヘルクスハイマー博士と交流を持っていた。このヘルクスハイマー博士が DIPEX の創設者の1人であったことから、『TIP』誌 2001 年9月号にて（恐らく日本で最初に）、当時立ち上がって間もない DIPEX について紹介したのである。

医療ジャーナリストである北澤氏は別府氏経由で DIPEX の存在を知り、ロンドン郊外に住むヘルクスハイマー博士にも会う機会を得て、2005 年に刊行された『からだと病気の情報をさがす・届ける』という共著の中で DIPEX について紹介した¹⁾。

一方、京都大学大学院医学研究科（健康情報学）の中山健夫氏は、厚生労働科学研究「根拠に基づく診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及に向けた基盤

整備に関する研究：患者・医療消費者の参加推進に向けて」班²⁾の主任研究者の立場から、ガイドライン作成に患者の声を反映させるための一つ的手段として DIPEX の可能性に注目していた。そして同研究班の 2005 年1月の英国調査の際に、訪問先の一つに DIPEX を組み込んだのである。

筆者も同研究班の研究協力者としてこの調査に同行し、Oxford にある DIPEX 本部を訪問して、DIPEX のもう1人の創設者であるアン・マクファーソン医師に面会する機会を得た。その時点ではまだ、具体的に DIPEX の日本版を作るといった話は出ておらず、とりあえず DIPEX が英国でどのように利用されているかの実態を調査するための訪問であった。

しかし、別々に DIPEX との接点を持っていた北澤氏と筆者が、偶然に 2005 年の秋から1年間、東京大学が開講している医療政策人材養成講座（HSP）の2期生として共に学ぶことになったのが、単に DIPEX を国内で紹介することにとどまらず、その日本版の作成をめざすきっかけとなった。HSP では卒業制作として共同研究を行なうことになっていたため、筆者が筆頭研究者、北澤氏が共同研究者となつて、他に医療提供者、政策立案者、ジャーナリスト、患者支援者などの異なる立場から7名の研究協力者の参加を得て、『「患者の語り」が医療を変える』～DIPEX-Japan の設立に向けて』と題した研究報告+事業計画書を作成したのである。

その間に、別府氏、中山氏、北澤氏、筆者の4名は何度か会合を持ち、DIPEX-Japan 設立準備会を発足し、具体的に英国の DIPEX から研究者を招聘する可能性について検討を開始した。さらに厚生労働科学研究・中山班の研究活動の一環として、筆者が 2006 年4月に再度 DIPEX を訪問して、具体的に語りのデータの収集・分析、データベースの構築、組織運営と資金調達といった、日本版立ち上げに必要な事項についてのヒアリング調査を実施した。

ロットスタディとして位置づけられる研究である。英国のDIPEXと同様、承諾が得られた人についてはその語りをビデオ映像で紹介する。また、語りのデータは個人情報や本人が公開を望まない部分を削除した上でデータベース化し、本研究班以外の研究者にもがん医療の向上を目的とした学術研究や医学教育プログラムの開発に利用できるようにする。

初年度は主にインタビュー調査者のトレーニング、それぞれの疾患について専門知識を提供するアドバイザー委員会の編成、各モジュール10名程度を対象としたインタビュー調査の実施と分析を予定しており、次年度は各モジュール40名程度のインタビュー調査の実施と分析、ウェブサイトの構築をめざす。最終年度は調査協力者やウェブサイトユーザーの意識調査や、学術論文作成・医学教育プログラムの開発等へのデータベース利用の具体的な手法の検討を予定している。

このように書くときとシンプルに聞こえるが、このような研究は日本では前例がないため、難題が山積している。最初に直面したのは研究倫理審査の問題だ。いわゆる臨床試験に限らず、通常ヒトを対象とした研究では、安全性の確保とともに、対象者の匿名性の確保と個人情報の保護が最重要課題となっている。しかし、DIPEXの場合、氏名や住所、通っている医療機関や主治医の名前などは伏せられるが、ビデオ画像に顔を出していることから、知人が見れば誰だかわかってしまうわけで、完全な匿名性の確保は不可能である。身体的侵襲を伴う介入研究ではないので健康への危険はないが、匿名性が守られないことによる不利益が生じないとは限らないため、十分にその点を相手に説明する必要がある。

さらに、一度とったインタビューデータは、通常鍵のかかるキャビネット等に保管され、第三者の目に触れることはなく、一定期間が経過したら破棄されるのが普通だが、この研究では初めから第三者による利用が前提とされ、しかもデータベースとして、3年間の科研費研究の期間が過ぎてからもずっと保存されるという点でも、まったくこれまでの研究とは異なる性格を持っている。

従って、単にインタビューへの協力の同意をとるだけでなく、インターネットでそのデータを公開したり、第三者も利用するようなデータベースに収録したりすることまで含めて、同意を得なくてはならない。そのため、同意確認プロセスは、まずインタビュー時に、ビデオ録画の可否も含めた調査協力に関する同意書に署名をいただき、次にインタビューデータのテープ起こしを本人に読んでもらった上で、本人が公開を希望しない部分を指定してもらい、それ以外の部分についてのデータベースへの収録とインターネット公開についての同意をいただくという、2段階構えのプロセスとなるのである。

もちろん、これらの問題は英国のDIPEXチームも直面した問題であり、英国の多施設研究倫理委員会 MREC

(Multi-centre Research Ethics Committee)の審査を通じた説明文書や同意文書の雛形があるのだが、やはり文化的な背景が違う日本ではそれをただ直訳して使うことはできない。特に日本では「2ちゃんねる」等の電子掲示板における誹謗中傷や個人攻撃に対する不信感が強いことから、警察庁より業務委託を受けてインターネット上の違法・有害情報の通報に対応している「インターネット・ホットラインセンター」に事前に相談した上で、ネット上のトラブルについてのリスク管理にも配慮した。そのため倫理審査用の書類は、最終的に数十ページに及ぶものとなった。倫理審査は大阪府立大学看護学部の倫理委員会にお願いしたが、おそらく委員の方々も前例のない研究の審査に戸惑われたのではないかと思う。

さらに山積する難題の一つは協力者のリクルートである。これは倫理委員会の問題とも関連するが、英国の場合倫理委員会は NHS (National Health Service=国民医療サービス) に属する組織であって、施設ごとではなく地域ごとに設けられており、DIPEXのように地域をまたがる全国規模の研究は MREC で承認を受ければ、全国どこでも研究を行なうことができ、個別の医療機関でさらに倫理委員会の審査を受ける必要はない。しかし、日本では倫理委員会が施設ごとに設けられているため、「がん患者のデータベース」作成のための協力者募集の告知をしてもらうだけでも、独自の倫理委員会を持つ医療機関ではそれぞれに倫理審査が必要となる可能性がある。

DIPEXのデータサンプリングの特徴は maximum variation sampling といって、選択した治療法や病期の多様性に加え、性別・年齢・居住地・人種・階層といった社会的属性の多様性をも確保するところにある。日本では人種や階層のばらつきが英国ほど大きくなく、がん医療の均てん化といった観点からも、おそらく居住地による格差が問題となることから、なるべく全国各地から協力者を集めたいのだが、いわゆる疫学的な調査と違って、なるべく数多くの拠点から1~2名を集めればよいので、その都度倫理審査を依頼するというのは非常に非効率である。それを考えると協力者募集については、専門クリニックなどの個人開業医の協力を得ることが重要になるだろう。

さらにこれまでの国内の患者会等でのヒアリングから、インターネット上で顔を公開することに対する抵抗感がかなり強いということが予想されている。日本では昔から病気については隠そうとする傾向が強い。近年、実名で病気についての体験記を発表したり、患者向け情報誌などに写真入りで登場したりする人も出てきて、自身の病気を公表することについての抵抗感はかなり薄れてきていることは事実だが、先にも述べたように公開される場がインターネットであるということに不安を感じる人が少なくない。「テレビに出演するのはいや」という声も聞かれた。

英国のDIPEXでも顔を出すかどうかは疾患によって差があり、HIVのようなスティグマの強い疾患では、顔を出してもいいという人は半分以下となる。今回の研究の対象となる乳がんと前立腺がんで見ると、顔を出している率は乳がんが68%、前立腺がんが60%である。日本では恐らくこれより低くなる可能性が高いだろう。しかし、映像でその人の生の語りに触れるというのが、DIPEXウェブサイトの最大の長所であることから、通常のインタビュー映像でなくても、何らかの形でその人の人となりや伝えられるような画像・映像を確保する方法を、考えていかななくてはならないだろうと思われる。

さらにビデオインタビューというのは、調査者のほうにも大きな負担となる。今回のプロジェクトでインタビュー候補となっているのは全員が修士課程または博士課程レベルで、インタビュー等の質的研究に従事した経験の持ち主だが、ビデオカメラを使って調査をするのは初めてである。DIPEXの手法では撮影を調査者自身が行うため、カメラ操作に習熟することが必要で、ライティングや録音などについても最低限の知識を身につけなくてはならない。

また、語りの映像をそのままデータとして使うことが多いため、語りにあいまいな点があったりしても、なるべく調査者が言葉を補うことなく、本人に語ってもらうようなインタビュー技術が必要だ（たとえば「あのときは***とと思いました」という語りに対して、「あの時というのは診断を受けたときのことでですか?」と調査者が確認すると「はい」という答えしか返ってこない可能性が高いが、調査者が「え?」というような表情をするだけだと、自然に「診断を受けたときは***と思ったんです」と本人が全文を言い直してくれるなど）。通常のインタビュー調査でも相手に自分の言葉で語ってもらうことが大切とされるが、それがビデオインタビューでは一層重要になるため、そういう

点でも新しく学ばなければならないことが多い。

しかもこうした調査に直接関わる問題だけでなく、インターネットで動画配信する際のテクニカルな問題やデータベース化の際のセキュリティの問題がある。また、第三者にデータベースの利用を認める際に、誰でも自由にアクセスできるようにするわけには行かないので、利用目的や研究計画などを確認した上でデータベース利用の可否を審査するような組織を作る必要がある。さらにいえば、患者のリクルートの方法から始めて、アドバイザー委員会の編成、インタビューの技術や質的データ解析ソフトを用いた分析、ウェブサイト作成のノウハウ等、英国DIPEXの手法に準じているため、当然知的財産権の問題も出てくる。DIPEX-Japanと名乗ることについても、先方はDIPEXという名前を商標登録しているため、きちんとした契約を結ぶ必要がある。そういう意味で、通常の学術研究では考えられないような、幅広い知識と人的資源が必要とされるのがこのプロジェクトなのである。

4. Talking About 翻訳ページの完成とDIPEX-Japanの発足

このように、DIPEXのような語りのデータベースを作成していく上では、様々な領域の人びとにDIPEXを知ってもらって協力していただく必要がある。そのためには実際にDIPEXのウェブページを見ってもらうことが一番でとり早いのだが、いかんせん英語のウェブページは、研究者ならともかく、一般の人びとにはとっつきにくい。そこで、日本語でDIPEXのウェブページを見られるように、翻訳プロジェクトが進められてきた。そして、このほど乳がんと前立腺がんモジュールの「Talking About...」と呼ばれるセクションの翻訳が完成し、新しいウェブページを公開した（www.dipex-j.org）。



図2. DIPEX-Japan ウェブサイト翻訳ページ「乳がんについて語る」

「Talking About...」というのは、その疾患の経験について患者が何を語ったかを、研究者が質的研究の手法を用いて分析してまとめたもので（詳しくは本誌Vol.28-2）、そのところどころに具体例としてインタビュークリップが挿入されている。「Talking About...」の地の文は平易な書き言葉になっているため比較的翻訳が容易だが、引用されているインタビュークリップは口語体であり、言い間違えたり、訛りが強かったり、英国独特の言い回しが用いられていたりするため、ボランティアベースでの翻訳は困難と判断された。しかし、生の語りに触られることこそがDIPEXの最大の長所であることから、とりあえず2～3のインタビュークリップをピックアップして吹き替えをつけたデモ版を作成し、それをウェブ上にアップしている。この先、少しずつその他のモジュールについても翻訳作業を進めていきたいと考えている。

一方、昨春から活動してきたDIPEX-Japan準備会も、この6月に正式に「ディベックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース」（通称：DIPEX-Japan）という任意団体に衣替えした。近い将来にNPO法人格の取得を目指している。会の主たる目的は、「患者主体の保健医療の実現に向けて、健康と病いの語りデータベースを構築し、活用を促進すること」であり、そのためには以下のような活動を行なうことになっている。

1. 多様な疾患領域における健康と病いについての語りの収集・分析・体系化
2. 体系化された健康と病いについて語りのデータベース化
3. 体系化された健康と病いについて語りのWEB上での一般公開
4. 保健医療福祉領域における質的研究方法論の構築
5. 学術論文などを通じた社会還元
6. 協力者を得るための各種広報活動
7. その他本会の目的達成のために必要な活動

こうした活動の趣旨をご理解くださる方々に会員となっていただき、運営面・財政面でのご支援をいただくことにより、今年採択された厚生労働科学研究の研究期間が終了した後も、継続して乳がん・前立腺がんのウェブサイトとデータベースを維持・運営し、新たな疾患のモジュールの作成に取り組むこともできるようになる。会則や入会方法についてはウェブページ（www.dipex-j.org）をご覧ください。

5. 今後の予定

今後の予定としては、まもなく日本版の乳がん・前立腺がんモジュール作成のためのアドバイザー委員会の編成が始まる。アドバイザー委員会というのは、DIPEXのサイトで提供する情報の質を担保するためにモジュールごとに編成される委員会で、その疾患の診断・治療についての専門知識を持つ人びとのほか、患者の日常生活や精神的なQOLについての知識を持つ人びと、10～12人によって構成される。委員はインタビュー開始前に1度集まって、患者リクルートの方法やインタビューに際して注意すべきことについて助言したり、その疾患におけるcurrent issue（注目の話題）の洗い出しを行なったりする。また、調査終了後には、各人分担して、ウェブサイトに掲載する「患者は何を語ったか」（「Talking About」の日本版）という文章と、引用される患者の語りに目を通し、問題点や補足すべきことを指摘するのである。Q&Aコーナーの回答もアドバイザー委員会のメンバーが書いている。また年に1回程度、サイトの情報のレビューを行い、より新しい情報を付け加えたり新たなインタビューを追加したりするよう、助言するのも彼らの役割だ。なるべく全国各地から、拠点病院の専門医や専門クリニックの開業医、専門看護師、患者会スタッフ、その疾患領域に関する心理学・社会学・人類学的研究を行

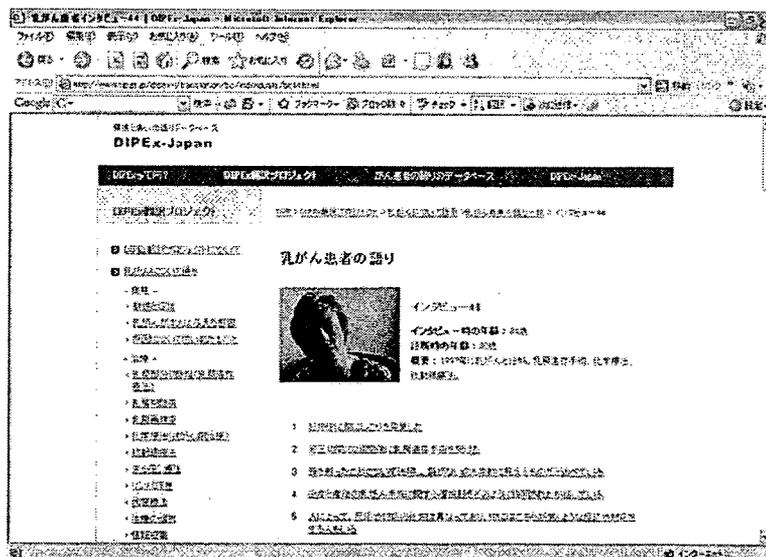


図3. DIPEX-Japanウェブサイト「乳がん患者の語り」No.44の女性

なっている研究者など、異なる立場の方々に入っていたのが理想的であり、ご協力いただける方にはぜひご連絡をいただきたい。

また、8月末には再び訪英の予定がある。DIPEXのリサーチ・チームが用いているビデオインタビューのテクニックやデータ分析の手法、データベース作成の方法などについて調査を行なうほか、Essex大学で作られている質的データのアーカイブQualidataなど、英国における質的データの二次利用の実態についての調査を行なう。この調査の結果は、11月23日に日本対がん協会「がん医療水準均てん化推進事業」の助成を受けて開催される、一般向け研究成果発表会で報告する予定である。実際のインタビュー調査は、9月後半から患者のリクルートを開始して、年度内に各疾患10名程度にインタビューを終わらせたいと考えている。

繰り返しになるが、ビデオによるインタビュー、インターネットでの動画配信、語りのデータベース化など、プロジェクトにかかわるどのメンバーにとっても初めてのことばかりで不安要素もたくさんある。しかし、それだけにチャレンジングであり、皆意欲的にプロジェクトに取り組んでいる。今のところ調査に関わるスタッフは足りているが、翻訳やウェブサイト構築、データベース化に関わるスタッフはまだ不十分で、新組織としてのDIPEX-Japanを動かしていく事務局スタッフも不足している。この場を借りて、より多くの方々の、本プロジェクトへの積極的な参加を呼びかけたい。医療提供者や研究者の方はもちろんのこと、医療情報の作成や管理に携わっている方々、さらには患者やその家族の立場にある方々も、この「健康と病いの語りのデータベース」に関心をもたれたら、ぜひ下記にご連絡いただきたい。

【DIPEX-Japan 事務局】

電子メール：question@dipex-j.org

FAX: 03-3341-7473 (TIP 編集部内)

- i Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Kochen MM, Ziebland S. 患者体験データベース. 正しい治療と薬の情報 Vol.16 No.9: 86-90p. 2001年.
- ii 北澤京子. ナラティブ・ベースド・メディシンとDIPEX. 健康情報棚プロジェクト(編): からだと病気の情報をさがす・届ける. 読書工房. 東京. 125-130p. 2005年.
- iii 中山健夫. 平成16年度厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合研究事業総括・分担研究報告書『「根拠に基づく診療ガイドライン」の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究: 患者・医療消費者の参加推進に向けて』. 2005年.

● DIPEX-Japan 関係者一覧

理事長：別府宏圀

(『TIP 正しい治療と薬の情報』誌)

副理事長：中山健夫

(京都大学大学院医学研究科)

理事：北澤京子(日経BP社)

佐藤(佐久間)りか

(お茶の水女子大学ジェンダー研究センター)

運営会員：

秋元秀俊(秋編集事務所)

朝倉隆司(東京学芸大学)

射場典子(前聖路加看護大学)

浦尾充子(京都大学)

小川真生(東京大学)

木村 朗(聖隷クリストファー大学)

隈本邦彦(北海道大学)

後藤恵子(東京理科大学)

澤田明子(福島県立医科大学)

白川光政(株式会社メディネット)

菅野楨子(立教大学)

鈴木博道(国際医学情報センター)

瀬戸山陽子(東京大学)

田口里恵(『TIP 正しい治療と薬の情報』誌)

林 拓也(国際医学情報センター)

細川幸子(慶應義塾大学)

馬淵茂樹(トータルライフクリニック本郷内科)

森田夏実(慶應義塾大学)

和田恵美子(大阪府立大学)



連続シリーズ DIPEX

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

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

1. はじめに

DIPEXとは英国オックスフォード大学で作られている「健康と病いの語り」のデータベースである¹⁾。このデータベースの最大の特徴は、それらの語りをビデオ映像、音声、テキストの3種類の形式で収録していることである。前号では、このデータベースに収録された語りのデータを元に書かれた学術論文についてレビューを行い、それらの語りがどのように分析されているかについて報告したが、本稿では一般に公開されているDIPEXのウェブページ(www.dipex.org)に焦点をあて、集められた語りのデータがどのようにインターネット上で活用されているのかを見ていくことにする。

DIPEXのウェブページは質の高い一般ユーザー向け医療情報提供サイトとして、英国医師会(BMA)や英国共済組合連合会(BUPA)などの団体から数々の賞を受賞している。インターネット上には個人が開設した闘病記のブログやサイトが数多く存在し、それらもまた「健康と病いの語り」の情報源であることには相違ないのだが、DIPEXのサイトがそれらのサイトと一線を画している最大の点は、約1,200人の患者や医療利用者が自らの経験について素顔で語っているのを、ビデオ映像を通じてみる事ができる点だろう。それに加え、1つの疾患について40~50人のデータを集めることで多様性を確保していること、患者の語りに調査者という第三者の目が入っていること、医学情報の正確さについて専門家のチェックを受けていることで、患者ばかりでなく医療関係者にも高く評価されるウェブサイトとなっている。

「DIPEX=ウェブ上のデータベース」という印象が強いが、前号でも述べたようにウェブ上でアクセスできるのは、実際にDIPEXに収録されている語りのデータのほんの一部に過ぎない。各人が1時間から数時間にわたるインタビューの中で語った内容をすべてそのまま

ウェブ上に提供しているわけではなく、その中からいくつかの短い語りの断片を切り出して載せているのである。これらの語りはどのように選別されているのか、そのプロセスをウェブサイトの分析から明らかにしたい。

2. DIPEXウェブサイトの構造

まずこのサイトの構造から見てみよう。トップページにはDIPEXというデータベースそのものを紹介するビデオがあり、さらに最新のモジュールに関する情報や掲示板の最新トピック、寄付やインタビュー協力の呼びかけなどが並んでいて、一見ただけではどこに「健康と病いの語り」があるのかわかりにくい。ページの中央部にある「Where should I go next?」と題された囲みの中の「Watch and hear people talking about their Experiences of illness and health issues.」というところをクリックすると、すべてのモジュールを一覧するページが出てくる。モジュールというのは、「乳がん」「前立腺がん」「出生前診断」「認知症患者の介護」など、特定の疾患や医療に関わる語りとその周辺の情報をもとまとめたものを指しており、2007年5月現在、31のモジュール(前号参照)が完成している。

個々のモジュールの構成はほぼ標準化されており、「Introduction」「Talking About...」「Individuals...」「Q&As」「Information」「Resources」「Glossary」「Credits」という項目があり、さらに寄付の窓口と検索ツールがすべてのページに備えられている(図1)。

「Introduction」は、著名人や有識者(その疾患の体験者や患者支援組織の後援者など)が、自身の体験を織り交ぜながらそのモジュールの紹介をしているビデオ映像だが、すべてのモジュールにあるわけではなく、中にはトップページと同じDIPEX全体の紹介ビデオで代替されているモジュールもある。

「Q&As」はインタビューの中で出てきた疑問の中から、サイトにアクセスしてきた人にも役立つようなものを選んで取り上げた質問・回答集である。それに対し「Information」では、その疾患や検査に関する医学的な知識や保険医療制度に関する情報などが提供される。「Resources」には情報源となりそうな団体組織やサポートグループ、書籍、論文などが紹介されている。

「Credits」には、そのモジュールのインタビューに関わった調査者とアドバイザー委員会（その疾患の当事者や専門家からなる）のメンバー紹介が載っており、さらにそのモジュールを作成するための資金を提供した組織の名前も公開されている。「Glossary」は、個々のモジュールごとに作られているのではなく、検索ツールと同様にモジュール横断的に知りたい情報を引き出せるようになっている。

このサイトの最大の特徴である「健康と病いの語り」は、「Talking About...」「Individuals...」という2つの入り口からアクセスする。簡単に言えば前者は異なる人の語りをトピックごとにまとめたもので、後者は異なる話題についての語りを語り手ごとにまとめたものである。

「Talking About...」については前号でも触れたが、調査者がインタビューデータから、1モジュールにつき20から30の重要だと思われるトピックを抽出して、関連する語りの内容を要約したものである。抽出されるトピックはモジュールごとにより違いがあるが、がんなどの疾患では「発見」「治療」「生活」といった大きなくくりがあり、それらが検査や自覚症状、個別の治療法、当事者の心理や人間関係への影響といった細目に分かれている。個々の項目は通常、最初にそのトピックについての医学的な解説があり、その後インタビューでそのトピックについて人びとがどのように語っていたかが紹介される。ここでは例示として、「乳がん」モジュールの「乳房再建術」の項の翻訳を紹介する（コラム1参照）。

介する（コラム1参照）。

「Talking About...」の文章は前号で紹介した学術論文とは異なり、基本的にデータのテーマ別要約とでも言うべきもので、そこには踏み込んだ分析や考察はない。あくまでもデータの忠実な要約であり、これだけを読んでもやや物足りない印象を受ける。それを補うのが、段落ごとに例示として挟み込まれている切片化されたインタビューのデータである。人びとの体験の多様性を示すために、1つの話題についていろんな人の語りがちりばめられている。それぞれの語りは、短いものでは数十秒、長いものでも3分弱のクリップである。もちろん中には顔を出すことを望まない人もいるので、音声とテキストだけ、あるいはテキストだけの語りもある。

たとえば、「乳房再建術」の項では、再建を選んだ人4人、検討中の人2人、選ばなかった人6人の語りが紹介される（コラム2にその一部を紹介）。乳がんの告知を受けた人が、治療を選んでいく過程で、他の人はどうやって治療法を選択したのかを知りたいと思ったときに、多様な立場の人びとの、多様な意見を聞くことができるようになっているのである。そういう意味では、「Talking About...」はユーザーを個別の語りに導くインデックスのような役割を果たしているのである。

一方、「Individuals...」のほうは「Talking About...」の例示として抽出された断片的な語りを、語り手ごとにまとめたおしたものである。1モジュールにつき40人から50人の語り手がいるわけだが、それらを年代別（乳がん・前立腺がん・慢性疼痛・うつなどのモジュール）や診断を受けてからの年数別（大腸がん・関節リウマチなどのモジュール）、年代×性別（10代のがんや認知症患者の介護者などのモジュール）、結果別（たとえば出生前診断モジュールでは中絶を選んだかどうかで分類）等、そのモジュールにふさわしい方法で分類してある。モジュールごとに多少の違いはあ

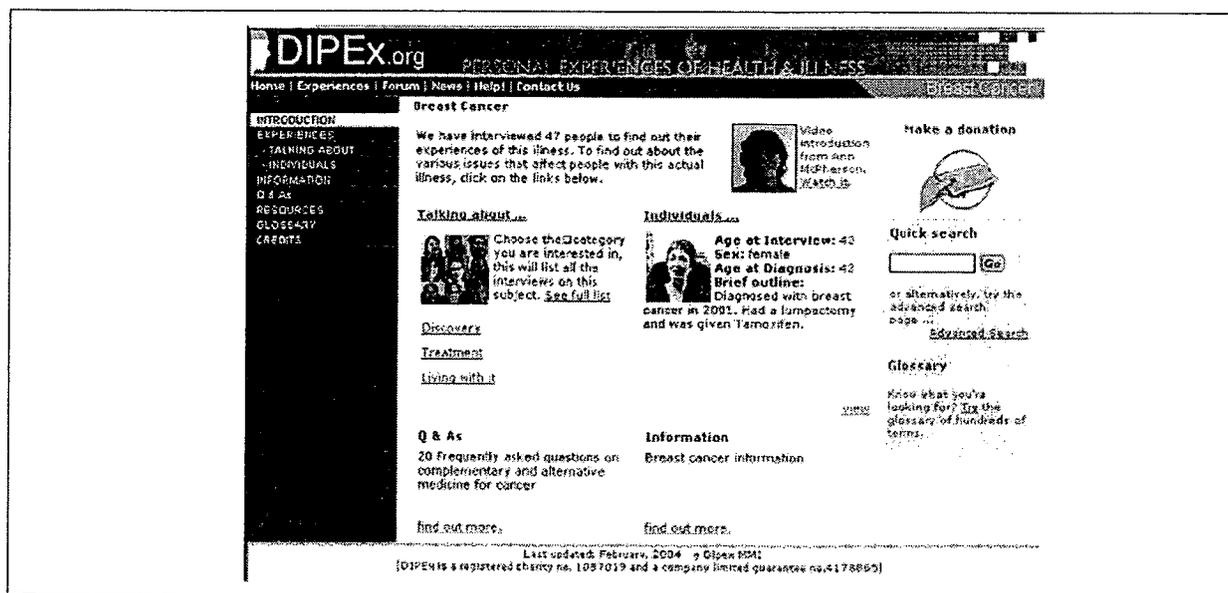


図1. 乳がんモジュールのトップ

るものの、1人1人の語り手について、性別、インタビュー時の年齢、診断時の年齢、受けた治療の種類、家族構成、人種や職業などの背景情報が付記されている。

従って、自分と似たような立場の患者の語りを探したときには、「Individuals...」の入り口から入ったほうが便利だ。

コラム1 「乳房再建術」(「乳がん」モジュールの「Talking About...」より)

「乳房再建術」

乳房再建は乳腺腫瘍摘出や乳房切除によって失われた乳房の組織を他のもので代替して、胸の形を回復する手術である。狙いは残されている自然な胸にできる限り近づけて調和させることで、胸を覆っている皮膚と筋肉の下にインプラントを入れて胸の「形」を作ることや、身体の別の部分の筋肉を使うことで行われる。これらの技術を組み合わせることもある。乳首の再建も可能であるが、通常は乳房が最終的な形に再建された後で、別の手術として行われる。乳房再建は乳房切除術と同時にすることも可能だが、大抵は元の手術の数ヶ月、または数年後に行われる。ここでは、女性たちが乳房再建の経験について述べている。

乳房切除を受けたうちの数人は乳房再建を選択している。そのうちの1人は20年以上前に乳房再建をしており、手術に満足していると述べている[インタビュー31]。何人かは乳房切除と乳房再建を同時に行っている[インタビュー39]、そして、そのうちの1人は乳首再建についても考えている[インタビュー29]。1人は合併症のために2回の再建手術を受けたことについて述べているが、これは一般的ではないとも説明している[インタビュー42]。乳腺腫瘍摘出に引き続いて部分的な再建を行っている人もいる(「乳腺腫瘍摘出について語る」を参照)。また、病院のスタッフから受けた看護や、友達や家族からの支えについて述べている。何人かは術後に仕事を再開したり運転をしたりする前に回復するための時間をとるように忠告している。

乳房再建を望む理由について述べているが、まだ再建手術は受けていない人も何人かいる。[インタビュー19][インタビュー38]。1人は乳房再建について考えているが、まだ最終的な決断はしていないのだと説明している。

乳房切除を行って乳房再建をしなかった多くの女性たちもその決断について述べている。何人かはもう一度手術を受けることを望まなかった[インタビュー30]。他の人は補正用パッドが快適で、それに満足しているので、再建を選択しなかった[インタビュー18]。しかし、別の人は本来なら影響を受けるはずのない身体の部分を再建のため使いたくないと言っている[インタビュー14]。再建手術を拒否した人は、大抵、これらのすべてを理由として挙げている。

ある人は再建した乳房がもともとの乳房と比べてどうかということについて考えている[インタビュー16]。別の人は他に問題が発生することを危惧して再建しないことにした[インタビュー43]。何人かは、もしもっと若かったら乳房再建を考えたかもしれないと述べている[インタビュー35]。多くの人にとって再建するかどうかの決定は変わってしまった身体の形、または、個人的な人間関係、またはその両方への感情に結びついている(「身体イメージについて語る」を参照)。

(DIPEX-Japan 翻訳チームによる)

コラム2 「乳房再建術」の項目に引用された語りの例

● インタビュー19 なぜ乳房再建術を受けたいかについて

最初は「はい、受けます」って感じだったんですけど、あとから「やっぱりやめます」って思って。こんなのはどうせ虚栄心だって。「自分は見栄のためだけにやろうと思っているんだ」って思って。

でも、私はとっても活動的な人間で、運動が好きだし、ただ「こんなニセモノのおっぱいを四六時中ブラジャーに詰め込んでおきたくない」って思ったんです。

不便なんです。それが再建術をうけることにした一番の理由です。不便だから。それが主たる理由ですね。

確かに虚栄心もありますよね。だって着たいものが着られないでしょう。少なくとも何を着るか気を遣わないといけない。胸が大きく開いているものは着られないし、Tシャツの袖も気になる、暖かい日なんかね。

Tシャツを試着してみてもいちいち「腕の下の傷は見えてないかしら? ブラは見えない?」とか、いろいろと気にしなくちゃいけないんです。

今は笑って話せるけど、そのときはとても深刻でした。「だめだわ。再建術があるならそれをするしかないわ」って思ったんです。でも、再建術をうけることにはしましたけど、すぐじゃありません。予約が一杯で、6ヵ月待ちなんだそうです。

● インタビュー16 なぜ再建術を受けないことに決めたのかについて

再建術について真剣に考えたことはありません。だって、元どおりにするのはとても難しいだろうと思うんです。きっと元通りにはなりませんよね。

きっとそれが本当の自分だとは思えないだろうと思うんです。だから補正用パッドで十分満足しています。

それに身体の一部をこっから取って別のところにくっつけるっていうのが、どうもイヤなんです。そんな怖いことをわざわざしたくないんです。

だから補正用パッドで十分なんです。

(筆者の翻訳による)

しかし、各人の語りのクリップは「Talking About...」のほうに引用されているのとまったく同じ内容であり、多い人では10前後のクリップが引用されている場合もあるが、少ない人では1つだけ、ということもある。個人がどのように1つの疾患を経験したのかを、時系列的にしっかりフォローしたいと思うユーザーにとっては、これではかなり物足りない。実際のインタビューでは、語り手は通常1時間から長いときには6時間も話しているのに、ウェブ上でアクセスできるのは、全体のせいぜい数パーセントというところだ。少なくとも1人1人について、「発見」「治療」「生活」の3要素が拾えるような形になっていたらいいのに、というのが筆者自身の感想でもある。

3. 「物語の摺り合わせ」の場としての DIPEX サイト

表1を見ていただくと、1人1人の語りがどのようにサイト上に紹介されているかがより明確にわかるだろう。これは乳がんモジュールに引用されているインタビューを語り手ごとに一覧にしたものだ。たとえばID番号1番の女性の語りは「Talking About...」の中の、「徴候と症状」「乳房温存手術」「化学療法」「放射線療法」「ホルモン療法」「がんとともに生きる」というトピックのところまで引用されている。一方「Individuals...」のほうでは、彼女の語りは「50～69歳」という分類の中に登場する。「Talking About...」ではバラバラに紹介されていた6つのクリップはこちらでは一箇所にまとめられ、診断時の年齢や治療歴などの情報とともに提示される。

これを見てもわかるように、ID番号21番や46番の女性は、「ホルモン療法」とか「身体イメージ」といった単一のトピックの語りで紹介されているだけなので、その人が病気が発覚したときに何を思ったか、日常生活をどのように過ごしたのか、といったことについてはサイトを見ただけではまったく分からない。そういう意味では、DIPEXのサイトは、1人1人の患者のライフヒストリーに触れられるようにはなっていないのである。

DIPEXのサイトがこのような構造になっていることには、恐らくより多くの疾患をカバーし、個々の疾患においてもより多種多様な体験を紹介する、ということに主眼をおいているがゆえの限界があるのであろう。既に31の疾患や医療経験をカバーしているが、現在も筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、パーキンソン病、自閉症、民族的マイノリティの精神障害、若年者のてんかん等の語りを収集するプロジェクトが進行中であり、最終的には100のモジュールを作成するのが目的とされている。それを考えると、サーバー側の物理的な制限もあるかもしれないし、インタビューを収集し分析する段階での人的資源の限界もあるのだろう。

しかし、そうした物理的な制限だけでなく、何のた

めに患者の語りを集めるのか、というプロジェクトの目的も、DIPEXサイトの構造に反映されているように思われる。DIPEX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。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。そのため、ある程度の一般化はやむをえないのである。

今日の医療は、科学的根拠に基づくEBM (Evidence-Based Medicine) を志向する傾向が強いが、集団を対象としたデータから統計学的に作り上げられたエビデンスと、1人の人間としての病者の経験の間には大きな距離がある。その間を埋めるところに、DIPEXが語りの「データベース」として存在する意義があるのではないだろうか。一個人の経験を正規分布の中の1つの点として矮小化するのでも、逆にそれを唯一無二のものとして絶対化するのでもなく、複数の体験を集めることにより、健康や病をめぐる語りの多声性を提示するところにこのプロジェクトの醍醐味があるように思われる。

もちろん、前号でも説明したように、DIPEXのプロジェクトで集められた語りはすべて一旦テキスト化されて、個人名や病院名などが匿名化された状態でデータベースに収められているので、ウェブサイト上に引用されていない部分の語りについても、保健医療の質の向上を目的とした研究や事業に利用することは可能である。恐らくマンパワーさえあれば、「Individuals」のほうの語りをももう少し個々人のライフヒストリーに則した形で提示していくこともできよう。

先日DIPEXを知るある患者支援者から、研究者の視点で患者の語りを切片化することには疑問がある、という意見が出された。特にその研究者が医療関係者である場合、切片化する際の観点自体が既存の医学の枠組みに縛られたものになる可能性が高く、本当の意味での患者の語りを活かすことができないのではないかと、いうのである。これはもっともな意見であり、英国DIPEXの調査者がすべて人文・社会科学系の研究者であることも、そうした懸念を踏まえてのことだと考えられる。しかし、もし患者当事者が改めてDIPEXの語りのデータを用いて、患者向け情報提供サイトを作るとしたら、現在のDIPEXのサイトとは大きく異なったものとなることは十分考えることであり、それ自体大変興味深いメタ研究となるであろう。

しかし、だからといって現状のDIPEXのサイトが患者の役に立たないものだということではない。実際、患者当事者を対象とした調査においてDIPEXは非常に高い評価を受けている。英国のNorthumbria大学の研究者たちが行った、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が非常に高く評価され、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³⁾。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、患者の側も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利用しているのである。

4. おわりに

国内にも「健康と病いの語り」のデータベースを構築することをめざして、2006年春に発足したDIPEX-JAPAN設立準備会（代表：別府宏園）は、これまでDIPEXのデータを元にして書かれた学術論文や質的研究の方法論に関連した論文の抄読会や、DIPEXのリサーチディレクターを招いてのシンポジウムや講演会を開催してきたが、今年度より厚生労働科学研究費の助成を受けて、乳がんおよび前立腺がんを対象に、日本版DIPEXの作成に着手することとなった。

「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」（主任研究者：大阪府立大学看護学部・和田恵美子）と題された本研究は、全体では3年間の計画で、初年度は調査者のトレーニングおよびアドバイザー委員会の編成を行い、少人数を対象としたパイロットスタディを実施する予定である。次年度は、40名程度を対象としたインタビュー調査と分析、およびウェブサイト構築を行い、最終年度には、ウェブサイトのユーザー意識調査や、臨床の現場でのコミュニケーションスキルの向上にデータベースを応用する手法の開発を目指している。その第一歩として、英国版における乳がんと前立腺がんのTalking Aboutの全文翻訳をまもなくウェブ上に公開する予定である。

データベース構築がこうして実現に近づく中で、設立準備会も正式な組織として再編成すべく、会則や運営体制の整備を開始している。今後の展開については、ホームページ（<http://homepage2.nifty.com/dipex-j/>）にて逐次で報告していくので、ぜひご覧いただきたい。

1) これまでDIPEXについて「患者の語り」のデータベースとして紹介してきたが、厳密に言うと「患者の語り」だけではなく、妊娠やスクリーニング検査を経験した人々、さらには介護者の語りも収録しており、「健康と病いの語り」のデータベースと呼ぶほうが正確であると考えられることから、今後はそのように改めることとする。DIPEXという呼称自体は本来

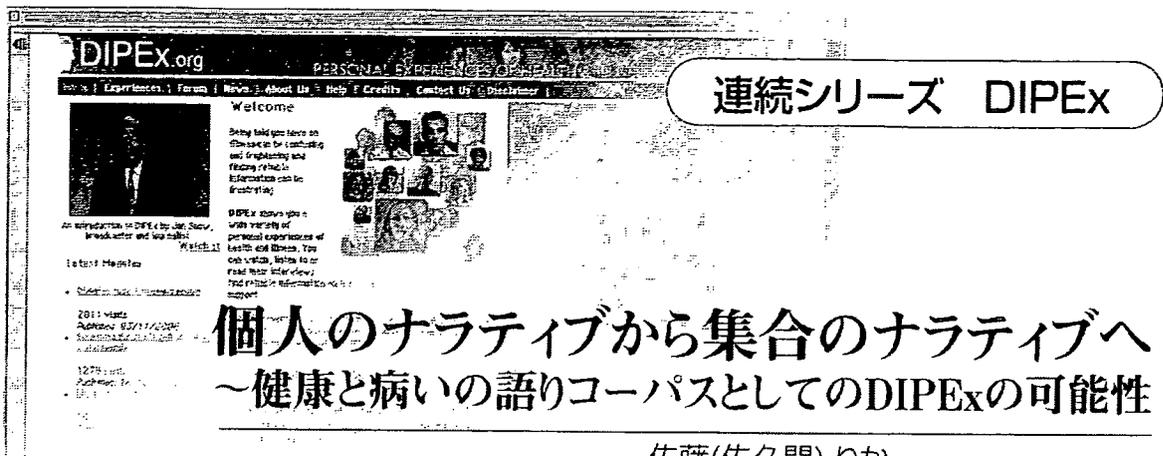
「Database of Individual Patient Experiences」から来ており、当初は「患者」の経験を対象としていたものと思われるが、現在DIPEXのホームページには、“Personal Experiences of Health and Illness”というサブコピーがつけられている。

- 2) 前号に紹介されている30モジュールに加え、この5月に「母乳哺育」のモジュールが立ち上がっている。
- 3) Sillence E, Briggs, Herxheimer A. Personal experiences matter: what patients think about hypertension information online. Health Information on the Internet. 2004; (42): 3-5. <http://www.hioti.org>

お詫び：

前号の文末注が抜けておりましたので、以下に記載いたします。

- 1) 佐藤（佐久間）りか, 別府宏園, 中山健夫, 北澤京子. 「患者の語り」のデータベースが医療にもたらしめるもの～英国DIPEXの試み. あいみっく 27（合併号）, 2006年.
- 2) キャサリン・ポープ, ニコラス・メイズ編. 質的研究実践ガイド～保健・医療サービス向上のために. 東京：医学書院. 2001年.



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

1. はじめに

前号では「健康と病いの語りデータベース：DIPEX-Japan」(www.dipex-j.org)の活動について報告した。その中で「8月末には再び訪英の予定がある」と書いたが、今回の訪英では「質的データの取扱い」ということについて、改めて考えさせられることが多かったので、その点についてご報告したい。

訪英中は、Oxford大学のプライマリヘルスケア部門を訪れて、英国DIPEXではどのようにプロジェクトを組織・運営しているか、インタビューデータの収集や分析がどのように行なわれているか、ウェブサイトの運営はどうなっているか、ということをや約1週間かけてつぶさに調査したほか、Essex大学に置かれたQualidataという質的データのアーカイブも訪問して、その歴史や今日果たしている機能について取材を行なった。これらの訪問は、これまで我々がDIPEXを論ずる際に比較的曖昧な形で使ってきた「データベース」という言葉の意味を改めて問い直すきっかけともなった。そこで、以下ではDIPEXやQualidataにおける「質的データの取扱い」について具体的に紹介し、それが保健医療領域における質的研究の今後にとってどんな意味を持ちうるのかを検討してみたい。

2. オンライン・データベースとオフライン・アーカイブ

『広辞苑』の定義によると「データベース」とは、「系統的に整理・管理された情報の集まり。特にコンピュータで、さまざまな情報検索に高速に対応できるように大量のデータを統一的に管理したファイル。また、そのファイルを管理するシステム」となっている。この定義を踏まえて考えると、確かにDIPEXのウェブサイトは、1,500人を超す体験者の語りの中から、疾患別

はもちろんのこと、年齢・性別・受けた治療の種類などの変数を組み合わせて、欲しい情報に容易にアクセスすることができるという意味で、一種のデータベースであるといえる。

しかし、これまでの連載の中でも幾度か触れたように、DIPEXのウェブサイトにはインタビューから得られた語りのデータのほんの一部しか掲載されていない。確かに1,500人分の体験者の語りが収められているが、その1人1人については、それぞれが1時間から2時間、ときには6時間もかけて語ったインタビューのほんの数分ぶんが引用されているだけである。

それではウェブサイトには引用されていない部分の語りのデータはどうなっているのだろうか。本誌Vol.28-1でも紹介したが、これらのデータは学術論文の作成に用いられている。DIPEXのリサーチャーには、大きく分けて2種類の成果物の作成の任務が課せられている。一つはウェブサイト用のトピックサマリーであり、もう一つがピアレビューのあるような学術専門誌に投稿する論文である。

トピックサマリー作成の過程では、どちらかというユーザー（主に患者や家族）の自己決定や病気の理解の手助けになるような情報を抽出していくことが主たる目標となるため、専門家の間ではすでによく知られているようなことでも、大事なことはすべて網羅して情報提供していくようにしなくてはならない。しかし、学術論文として専門誌に掲載されるためには、既存の研究にはない新しい知見を見つけ出す必要があるため、リサーチャーは改めてデータのコーディングをし直したり、別の疾患のデータと合わせてモジュール横断的な比較を行ったり、とさらに一歩踏み込んだ分析をすることになる。

この場合はデータを収集した本人による「二次分析」に当たるが、DIPEXではリサーチャーが集めたデータを、DIPEXのリサーチチームに属さない第三者にも有償

で「二次利用」を認めている。そのため、学術論文の作成が終わった後も、すべてのデータ（各モジュール35～50人×平均1～2時間分のインタビューデータ）を、アーカイブに保存しているのである。この点が従来の質的研究のプロジェクトには、あまりなかった特徴であろう。

このデータ・アーカイブは、サーバー上に置かれているわけではないので、インターネットでのアクセスはできない。研究目的で利用を希望する第三者に対しては、各モジュールのテキストデータ（匿名化が行なわれ、インタビューの要望どおりに訂正・削除を済ませたもの）を1枚のCDに収めたものが渡される。もしその研究者が、単にテキストだけでなく、ビデオ映像や音声ファイルの利用も望んだ場合は、インタビューが削除希望箇所を指定したテープ起こし原稿を手がかりに、DIPEXサイドですべてを編集し直してから相手に渡すことになる（その際の編集費用はすべて利用者負担となる）。

従ってDIPEXのデータ・アーカイブには、一つ一つのモジュールごとに、100本近いミニDVカセットテープと、テープ起こしデータと音声データの収められたCDが、同意書やインタビューから戻されたテープ起こし原稿などとともに、鍵のかかるキャビネットに保管されている（写真1）。しかも、CDやDVカセットテープなどのメディアには寿命があり、その寿命も湿度や温度の影響を受けることから、保管場所には気を遣う必要があり、定期的にバックアップを取る必要がある。すでに37モジュールが完成している英国DIPEXでは、この保管とバックアップだけでもかなりの場所や時間をとる。

このように、DIPEXのウェブサイトでアクセスできるオンライン・データベースの背後に、オフラインの膨大なデータ・アーカイブが存在することがわかったの

は、今回の訪英の一つの成果であった。

3. オンライン・アーカイブ Qualidata について

こうした質的データのアーカイブの関連で、ぜひとも訪問してみたいと思ったのが、Essex大学のQualidataである。近年、統計調査や社会調査などの量的研究においては、その個票データをアーカイブに寄託して、第三者による再利用を可能にするような動きが普及しつつある¹⁾が、インタビューやフォーカスグループなど質的研究では、第三者の利用を前提としたデータの収集・保管はほとんど行なわれてこなかった。質的データは、個人情報を大量に含んでいるため、個人情報保護の観点から研究の終了後数年以内に破棄されることが多く、またデータ自体に研究者（インタビューアー）の問題関心が色濃く反映されているため、第三者による再利用に適しているかどうかを疑問視する声も少なくない。

しかし、英国では90年代半ばより質的データの保存・再利用に関心が寄せられてきた。今回訪問したQualidata (<http://www.esds.ac.uk/qualidata/>) は、英国内の質的データ・アーカイブの中心的な役割を果たしているアーカイブである²⁾。QualidataはUK Data Archiveが運営するESDS(Economic and Social Data Service)に属しており、社会学、歴史学、人類学など多様な学問領域の質的データを収集・保管している。扱っているのは主に半構造化またはin-depthのインタビュー、フォーカスグループ、フィールドノートなどのデータで、やはり文書形式のものが多いが、中には写真、録音記録、ビデオ映像なども含まれる。テーマ別に「社会階層と社会変動」「犯罪と社会管理」「老年期」「健康」「ジェンダー」「家族」「施設研究」「若者文化」「オーラルヒストリー」などに分けられている。

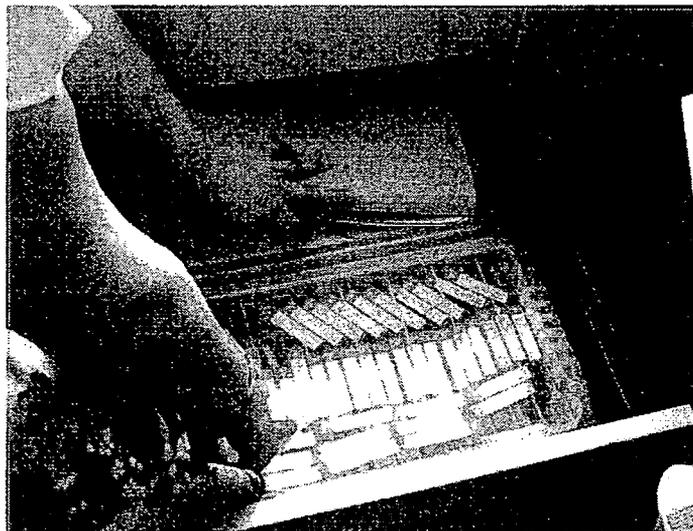


写真1 DIPEXのデータ・アーカイブ～ミニDVカセットや同意書類などが、防湿性のプラスチックケースに入れられて、鍵のかかるキャビネットに保管されている

そもそも1994年にQualidataが作られたのは、60～70年代に英国内で盛んに行なわれた質的な社会調査の貴重なデータが散逸・廃棄の危険にさらされていたからである。当時は、どこの大学にどのようなオリジナルデータが保管されているかをカタログ化することが目的だったのだが、その後実際にデータの取得・保存も行なうようになった。特に、ESRC (Economic and Social Research Council) という研究助成団体から資金援助を受けた研究は、それが量的な調査であっても質的な調査であっても、原則としてESDSのアーカイブにデータを寄託することが条件となっているので、新しいデータはどんどん入ってくる。むしろすべてを受け入れているとアーカイブがパンクしてしまうので、スタッフがデータの質を検討して収蔵に値するものかどうかを判断している³⁾。

今日Qualidataが新たに収蔵する質的データの多くは、はじめからワード文書で作られたテープ起こし原稿などのデジタル化された文書だが、手書きのノートや手紙などの資料もOCRなどでデジタル化した上で保管される。すべての調査データには、タイトル、調査者の名前、調査地域、時期、サンプルサイズ、テーマなどの情報と、詳細な解説がつけられてデータベース化されており(表1)、Qualidataのウェブサイトを検索して欲しいデータセットが見つかったら、デジタル化されたデータであれば直接ダウンロードして、研究に利用できる。しかも、英国内の研究機関に所属していれば利用は無料である。

4. 質的データの二次利用を阻むもの

これだけしっかりしたアーカイブが出来上がっているにもかかわらず、英国でも質的データの二次利用は、量的データのそれに比べて未だ一般的になっていないと言いがたい。Qualidataでは質的データの二次利用の仕方についてのワークショップを開催したり、データの二次利用による優れた研究をウェブ上で紹介したりして、自らが収蔵しているデータの利用の推進を図っている。QualidataのチーフスタッフであるLouise Cortiらによると、質的データの二次利用を阻む問題点として、次のようなことが挙げられる⁴⁾。

- 1) 倫理面での問題：アーカイブ収録や著作権寄託についての同意が得られているかどうか
- 2) 調査時点のコンテキストから切り離してしまうことへの不安：一次調査者は背景情報を持っているが、二次分析者にはアーカイブされているデータしかない。
- 3) 量的調査に比べ質的調査の二次利用は手法が十分に確立されていない
- 4) データシェアリングのためのインフラが確立されていない
- 5) (原著者の立場から見て) 誤った・偏ったデータの解釈が行なわれる危険性がある

6) (原著者の) 知的所有権の侵害

これらの問題点はDIPEXにおけるデータの二次利用にも共通することなので、一つずつ丁寧にみていきたい。

1) に関しては、DIPEXではリクルートの段階から、語りがウェブサイトに掲載され、データベースに収録されることについての説明をしており、インタビュー協力者はインタビュー収録後に、自らの語りのテープ起こしを読み、削除希望箇所を指定した上で、その著作権をDIPEXに寄託することに同意するという形をとっているため、本人が知らないうちにそのデータが第三者の目に触れる、というようなことは起こらない。

2) のコンテキストの問題については、DIPEXではサンプリング方法、インタビュー方法、テープ起こし方法などはある程度定式化されているし、音声・映像データも残っているので、二次分析者にもインタビューの際のコンテキストが把握しやすくなっているといえるだろう。また、データ収集を行なったDIPEXのリサーチスタッフが、共同研究の形で二次分析者の論文作成にかかわることも多いようだ。

3) の二次利用の手法という点では、DIPEXのデータを二次利用した論文がすでにピアレビューのある学術誌に30本以上発表されており、今後もその数は増えていくだろう。DIPEXというプロジェクト自体が質的データの二次利用の方法論開発の拠点となる可能性もある。

4) のデータシェアリングのためのインフラというのは、DIPEXの場合、アーカイビングとカタログ化はされているものの、Qualidataのように簡単に全てのデータをウェブページからダウンロードできるようにはなっていないので、決して利用しやすいとはいえない。しかもデータ利用料がかなり高額である⁵⁾ことは、二次利用を考える研究者側にとってはこの足を踏む原因になるだろう。

一方、5) に関しては当然二次利用者にも、原著者のデータの解釈を批判する権利はあるわけで、二次利用者の解釈が原著者のそれと違っていたとしても、そのこと自体には問題はないはずである。しかし、その違いが二次利用者のデータの誤用や意図的なデータの改ざんによるものである場合が問題だ。DIPEXでは二次利用者が、DIPEXのデータを用いて行なった研究を発表する前に、DIPEXスタッフのチェックを受けることを義務付けており、2) でも述べたように、多くの場合DIPEXのスタッフが論文の共著者となっている。

一方、6) の調査データを原著者の知的財産とみなすかどうか、という点については、DIPEXのデータの著作権はあくまでも非営利法人であるDIPEX CharityとOxford大学に帰属することになっており、リサーチャー本人には著作権はないものとされている。

5. 二次利用に適したDIPEXのデータ

逆に質的データを二次利用することのメリットはどうであろうか。Cortiらによれば、二次利用の目的には

Summary of selected qualitative health studies

Title	Principal Investigator	Dates of fieldwork	Key themes	Final sample size	Profile	Geographical area	Data collection method	Type of data	Format	Data source
SN 4943 Mothers and Daughters: Accounts of Health in the Grandmother Generation, 1945-1978	Blaxter, M.	1977-1978	<ul style="list-style-type: none"> child care childbirth elderly family life gender role health 	46	women in a Scottish city who had a child between 1950-1953	Scotland	<ul style="list-style-type: none"> face-to-face interviews transcriptions of existing materials audio recordings 	<ul style="list-style-type: none"> textual data in-depth interview transcripts 	download	ESDS Qualidata
SN 4886 Doctors and Nurses: Allies or Adversaries? 1985-1990	Southall, K. Machay, L.	1989-1990	<ul style="list-style-type: none"> medical care medical training nurses physicians 	162	doctors and nurses working in UK hospitals	United Kingdom	<ul style="list-style-type: none"> interviews 	<ul style="list-style-type: none"> textual data interview transcripts 	paper	Wellcome Library
SN 4937 Social Incidents and the Health-related Behaviour of Schoolchildren, 1997	Dennisson, J.	1997	<ul style="list-style-type: none"> accidents health illegal drugs social class 	19	school pupils in Year 11, aged 15-16 years	Leicester, England	<ul style="list-style-type: none"> interviews self-completion 	<ul style="list-style-type: none"> textual data numeric data interview transcripts focus group transcripts 	download	ESDS Qualidata
SN 5169 Transmission of Genetically Modified Crop Research to Non-scientists, 1997-2002 - A Case Study	Cook, G. Robbins, P. T.	1997-2002	<ul style="list-style-type: none"> agricultural research health risks public opinion scientist trust 	29	GM scientists, non-specialists, external consultants	Reading, England	<ul style="list-style-type: none"> interviews compilation of existing material 	<ul style="list-style-type: none"> textual data interview transcripts press releases summaries 	download	ESDS Qualidata
SN 4523 Mental Health of Chinese Women in Britain, 1995-2000	Green, G. Brady, H. Lee, M. Edridge, K.	1999-2000	<ul style="list-style-type: none"> cultural identity gender health immigrants 	42	women of Chinese origin, aged 20-60	England	<ul style="list-style-type: none"> interviews 	<ul style="list-style-type: none"> textual data interview transcripts 	download	ESDS Qualidata
SN 4410 Urban Regeneration, Mental Health and Quality of Life in Wythenshawe, South Manchester, 1998-2000	Husley, P. J. Thomas, R. Rogers, A. Rubham, B.	1999-2001	<ul style="list-style-type: none"> age crime ethnic groups health services 	20	simple random sample	Manchester, England	<ul style="list-style-type: none"> interviews clinical measurements 	<ul style="list-style-type: none"> textual data numeric data interview transcripts clinical measurements 	download	ESDS Qualidata
SN 4572 Understanding Health Variations and Policy Variations, 1999	Evansby, M. Powell, M. A.	1999	<ul style="list-style-type: none"> attitudes services local government policy making 	44	stakeholders in health authorities and health policy groups	Great Britain	<ul style="list-style-type: none"> interviews 	<ul style="list-style-type: none"> textual data interview transcripts 	download	ESDS Qualidata
SN 4529 Instruct Harm and Positive Change: A Study with Camels Dec, 2001-2003	Terry, P. Gozzens, R. Wright, N.	2001-2003	<ul style="list-style-type: none"> drug abuse emotional states health sexual behaviour 	68	regular, infrequent and ex-cannabis users	England	<ul style="list-style-type: none"> interviews self-completion 	<ul style="list-style-type: none"> textual data numeric data interview quotes questionnaires 	download	ESDS Qualidata

表1 Qualidata が保有する保健医療領域の質的データの一覧 <http://www.esds.ac.uk/support/guides/Q6.pdf>