

をトップページに掲載した。(資料4-①)

また10月に英国DIPEXのウェブサイトがHealthtalkonlineとしてリニューアルされたのを受けて、Healthtalkonlineの見方を解説したページを新たに作成し、11月に現行ウェブサイトに掲載した。(資料4-②)

2008年4月～2009年3月末現在までのヒット数、ページビュー数の推移は以下のグラフのとおりである。昨年度のヒット数は最高でも10,000件から12,000件だったのが、今年度は4月から上昇し、2008年10月には35,000件近くに達した。ヒット数に関して7月と10月に伸びがみられるが、7月はNHKの「クローズアップ現代」で本取り組みについて放映され、また10月は11月開催の市民向け公開フォーラムに関し、各方面への広報活動を行った結果であると考えられる。

なお、ページビューでは患者の生の語りに触れられる「『がん患者の語り』英国版」のページのビューがもっとも多く、ついで「インタビュー協力者募集」のページとなっており、患者体験の情報ニーズが高いことが推察される。

2) 新ウェブサイト構築プロセス

新ウェブサイト構築に向け、9月におおよそのサイトマップを作成した。その際、ユーザーに対する使いやすさを考慮するため、患者当事者であり、かつウェブサイト構築を自らの業務とする専門家に話を聞き、全体の構造やページの見せ方等に関する意見を反映させた。その後、現在に至るまでにメンバー内でより見やすい構造について検討を重ねており、各ページの作成責任者を確定している段階にある。

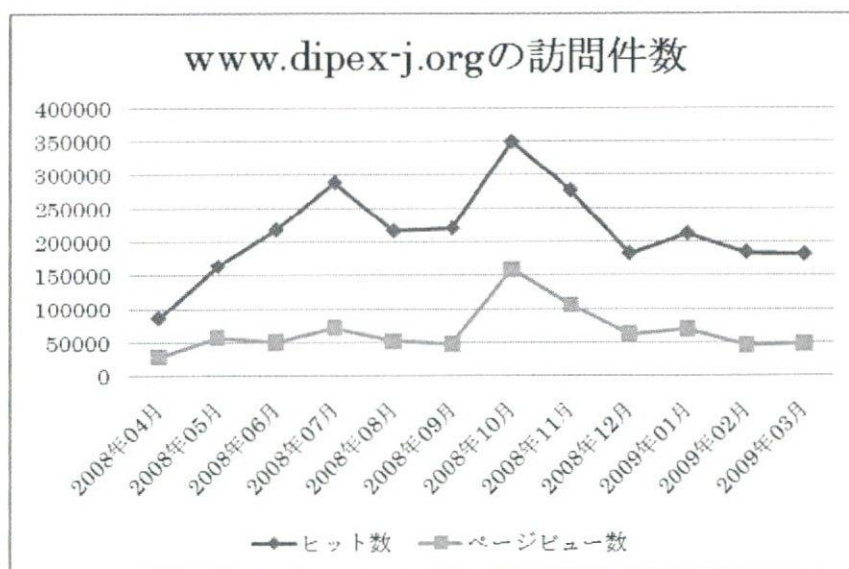
ユーザーにとって理解しやすく、統一感のあるウェブサイトを目指し、サイトに掲載する文

章の表記に関して、11月にガイドラインを作成した。ガイドラインの内容には、一文の長さや特定の言葉に関する表記の統一を含めた。ガイドライン作成に際しても、サイトマップ作成時と同一のウェブサイト構築の専門家に意見を聞いた。

新ウェブサイトのページイメージ案に関しては、10月にラフ案を数枚作成し、メンバー内でより見やすい文字や写真の配置、色合いなどについて検討を重ねた。その後、全体像をイメージしやすいよう、また、今後挿入する文書の長さ等について検討する際の参考にするため、ダミーページの作成を行った(資料4-③)。

トップページは、このサイトがインタビューにより収集された患者の声を掲載していることがユーザーにとってわかりやすいものになるよう、インタビュー風景を再現した写真を掲載することにした。写真撮影は都内の写真館にて2月に行われ、インタビュアーとインタビューイが向かい合って座り、インタビューイにビデオカメラが向けられているという通常のインタビュー風景を、インタビュアーが主に映るアングルから撮影した。

患者や一般市民にとっても親しみやすいウェブサイトになるよう、知名度の高い著名人からの応援メッセージ掲載することとした。著名人6名



に対して本ウェブサイトの趣旨を説明し、応援メッセージの掲載について賛同したアグネス・チャン氏、落合恵子氏、金澤一郎氏、岸本葉子氏、養老孟司氏の5名より、メッセージ及び顔写真を受け取った。5名のメッセージ及び写真はトップページに掲載予定である。

既に現行ページに一部がすでに掲載されている乳がんと前立腺がんの英国版については、引き続き翻訳作業を行っており、次年度前半には個々の患者の語り部分の翻訳もウェブ上にアップされる予定である。

なお、当初は新ウェブサイトの公開時期を年度内に設定していたが、インタビュー実施からデータの返却までの一連の流れにおいて遅れが生じたため、ウェブサイトの実際の公開は乳がんが7月、前立腺がんが9月末にずれ込む予定である。また、昨年度の報告書では映像公開を拒否する者が多数いることを想定し、シルエットではなく本人の人となりを感じさせるような写真を掲載することを検討するとしていたが、実際には映像公開を拒否した者が少数であった（前立腺がんでは9割以上、乳がんでも8割以上の者から映像公開の承諾を得た）ため、シルエットのアイコンなどを用いても、全体の印象が悪くなることはない判断された。実際にウェブサイト上に表示されるアイコンに関しては、人物像を描いたシルエットを用いるか、ステージカーテンもしくはマイクなどのアイコンを用いるか、現在検討中である。

さらに連想検索などの発展的な検索エンジンの搭載については当面見送り、ユーザーの使い勝手を考えてこちらであらかじめキーワードを設定して、特定のクリップやサマリーを呼び出すような「キーワード索引」を作成するほか、自由な単語検索のための検索窓を新ウェブサイトに装備する予定で、現在準備を進めている。発展的な検索エンジンの搭載については、3年次にユーザーに対する利用調査を行い、将来の課題として検討していく予定である。

8. 勉強会&公開フォーラム

本研究班では目的の一つに、保健医療領域における質的研究の質の向上を掲げており、研究班メンバーの質的研究に対する理解を深め、コンセンサスを醸成することを目的に、今年度は「病いの語り」をめぐる既存研究のレビューを行うことにした。そこで11月に日本対がん協会との共催で開催する一般向け研究成果報告会で、アーサー・クラインマン『病いの語り～慢性の病いをめぐる臨床人類学』の訳者江口重幸氏、アーサー・フランク『傷ついた物語の語り手～身体・病い・倫理』の訳者鈴木智之氏の両名を招き、「病いの語り」を研究することの意義や、研究をめぐる倫理について話し合うこととし、その前後に3回の勉強会を開催した。

9月17日に都内で開かれた1回目の勉強会では、フランクの初期の論文と鈴木氏による『病いの語り』の「訳者あとがき」等を読んで意見を交換した(参加者8名)。さらに一般向け報告会の前日にあたる11月23日には、『病いの語り』の第15章と『傷ついた物語の語り手』の第7章の抄読会を都内で開催した(参加者12名)。さらに報告会終了後の12月21日には京都市内で、上記の2章に加え、江口他編『ナラティブと医療』第17章の斎藤論文を読む会を開催(参加者16名)し、都内での報告会や勉強会に参加できなかった関西方面の若手研究者や学生とも意見交換をすることができた。

一般向け報告会自体は、11月24日に公開フォーラム「患者の語りが医療を変えるpart3～“がん患者の語り”データベースにあなたは何を期待するか？」と題して、秋葉原UDXカンファレンスにて開催した(資料5)。事前に積極的な広報活動を行った結果、開催告知が様々な新聞やウェブサイト、メルマガ、メーリングリスト等に掲載され、定員(200名)をはるかに超える申し込みがあった。当日はキャンセルもあって参加者は190名弱であ

ったが、アンケートの結果を見ると医療関係者が3割、学生・研究者と患者・家族がそれぞれ2割で、幅広い聴衆を集めることができた。

報告会では、最初に佐藤(佐久間)よりデータベース作成の進捗状況についての中間報告がなされ、ついでインタビューに協力したがん体験者2名が病いを語ることやデータベースにかけられる期待について語った。一方、欧米での病いの語りの研究に詳しい江口、鈴木の両氏は、それぞれ「どうして“病い”は語られるのか」「情報の力/物語の力」と題して講演を行った。当日は登壇した2名のほかにも数多くのインタビュイーが参加し、後半の質疑応答でも会場から活発な発言があった。研究者、医療者、患者という立場の異なるステークホルダーが一堂に会することで生まれる緊張感もあり、「病いの語り」をめぐる研究とその社会的意義についての思考を深める良い機会となった。

このフォーラムに対する取材も多く、後日フォーラムの内容に限らず本プロジェクトの全容を紹介するような記事が、スポーツニッポン新聞、全国地方紙、日本経済新聞、スマートナースなどに相次いで掲載された(別刷2)。

D. 考察

本年度は3年計画の2年目であり、「がん患者の語り」データベースのコンテンツ作成ならびにシステムの構築を研究活動の中心に据えて、作業を進めてきた。その成果に対して、考察すべきこととして大きく次の3点があげられよう。

1) 英国DIPExの質的調査法を用いて、日本の患者のニーズや不安の所在を明らかにすることができたかどうか

2) がん患者が主体的に治療法等を選択するのに有用ながん患者向け情報提供ツールになりうるかどうか

3) コンピュータ・アシストによるデータ分析

(CAQDA)や個票のデータベース化と二次利用の活性化等、質的データの取扱いについての検討を通じて、保健医療領域の質的研究の底上げを図ることができるかどうか

以下これらの点について個別に論ずる。

1) DIPExの手法で日本の患者のニーズや不安の所在を明らかにすることができたか

初年度に我々が懸念していたのは、英国に比べ日本の患者は「がん」について公に語ることを嫌うのではないかと、ということであった。しかしながら、結果的には両疾患50名近いインタビュイーの協力を得ることができ、「がん体験をめぐる語り」のデータベースを作る上で必要な「語り手」は日本でも十分に確保できることが確認された。

しかしながら、乳がんについてはインタビュー実施人数の1.7倍もの応募者数があったのに対し、前立腺がんでは必要なインタビュイーの数と多様性を確保するのに苦勞し、かなりの部分を医療機関や知人の紹介に頼らざるを得なかった(乳がんでもリンパ浮腫の体験者や男性の体験者などはやはり個別紹介に頼っている)。このことから、患者の性別や年齢によっても協力者の確保しやすさに違いがあることが明らかになった。ただし、この差は必ずしも病いを「恥」とするような、文化的な理由が原因とは限らず、ネット・リテラシーや患者会等の人的ネットワークの存在の有無による、情報の届きやすさの違いに起因する部分が大いとも思われる。

そのことがメディアやウェブサイトなどを見て自発的に応募して来る割合の差にも反映されている(乳がんでは約半数、前立腺がんでは3分の1)わけだが、英国と比べた場合、前立腺がんでも日本のほうが自発的応募が相当多いと思われる。英国側の自発的応募の割合の正確な数字はないが、初年度の研修の際の説明では、協力者リクルートは主に一般医(GP)と患者会を通じておこなっており、メディアやウェブサイト等を見

て、自発的に応募してくる人はごく一部である、ということであった。

我が国においては、いわゆるGPのような地域医療のキーパーソンに当たる存在がなく、人々は様々な検診クリニックや多様な診療科の開業医を受診し、そこから二次医療もしくは三次医療機関に紹介される。したがって多種多様なローカルレベルの医療機関に協力を求めるより直接体験者にアピールするほうが、より早くより多様な体験が集められるであろうという考えから、我々は積極的にウェブサイトやメディア等で協力者募集を訴える戦略を取った。自発的な応募者の割合が高いのはそのせいだが、乳がんのデータで見ると、自発的な応募者のほうがインタビューの平均時間が長くなる傾向がある。それは自発的に応募してくる人には、特に社会に向けて訴えたいことがあるからかもしれない（逆に医療者からの紹介を受けた人からは「お話しするほどのことはない」「私の話が本当に役に立つのか」といった発言を聞くことが多い）。

また、個人が特定される可能性のある映像の公開についても、乳がんでは8割以上の協力者が同意している（前立腺がんはまだ最終的な公開同意は全員から得られていないが9割を超す可能性が高い）。自発的な応募が多いことにも関連しているのだろうが、これも当初の予想を大きく裏切る結果である。英国のDIPExのこれらの疾患のモジュールにおいては映像の公開率は6～7割にとどまっている。映像が多いということは、両刃の剣である。通常のインタビュー調査のように、完全に匿名化されるものと違い、顔が出るということは知っている人が見れば自分の語りであることがわかってしまう。どうしてもその分語りの内容に自己検閲が掛かってしまう可能性があり、患者の真のニーズや不安に応えられるような語りを得られないことも考えられる。実際にインタビューでは話をしたのに、原稿チェックの段階で顔が出るのであればこの部分は公開したくない、と

インタビューから言われることも多い。今後は顔のある映像が持つメリットを生かしながらも、完全に匿名化されるなら残されるはずの語りについても有効に活用する方法を検討する必要がある。

2) がん患者が主体的に治療法等を選択するのに有用ながん患者向け情報提供ツールになるか

この問いに対しては、日本の患者の語りウェブサイトがアップされていない現段階では、まだ答えは出せない。しかし、公開フォーラムや講演会など、本プロジェクトを紹介する機会あるごとに、日本の体験者のインタビュー・クリップを紹介していて、常に映像のインパクト大きさを実感している。「百聞は一見にしかず」というが、1分半から2分半程度の語りのクリップが伝達する情報量は実に豊富で、同じ語りを書き起こしたテキストを読んでいるのとは全く違った印象を持つことも少なくない。

このことは公開フォーラムで鈴木智之氏も指摘していたことだが、映像で語りを提供するとき、その語りは単なる事実の積み重ねとしての「情報」にはとどまらない。受け手は「顔」のある語り手を「人格」として受け止め、その人格の発露としての「語り」を聴くのであり、その点で従来からある医療情報サイトとは違ったインパクトを持つはずである。

一方、患者のインタビューをビデオに収めて、適当な長さに編集してウェブ上で見られるようにする、という試みは、すでに様々な企業や組織のウェブサイトで始められている。YouTubeやニコニコ動画などの普及により、動画そのものは陳腐化していくことも考えられる。それに対して、本プロジェクトの特徴は、単に映像をそのまま流すのではなく、インタビューから得られた語りをいったん断片化し、個々の情報要素を再構成してデータベース化することで、より主体的にユーザーが情報を利用できるようにしたところにあ

る。おそらく情報ツールとしての有用性は、その断片化のプロセス（ウェブ上に公開するクリップの選び方）、およびそれらを再文脈化するプロセス（トピックサマリーを作るに当たってのトピックの選び方）がどれくらい適切に行われるかによって決まるものと思われる。ユーザーの情報ニーズに合ったトピックの選定だけでなく、ユーザー自身がそこから新たな物語を紡ぎだすきっかけを与えられるような語りのクリップを提示することができるかどうか、本データベースの成功のカギとなるはずである（佐藤（佐久間）・和田2008）。

3) CAQDAやデータの二次利用等による保健医療領域の質的研究の底上げ

コンピュータ・アシストによる質的データ分析以外は、主に3年次の検討課題となる。サンプル数がそれぞれ50人近い本研究においては、質的データ解析補助ソフトMAXqdaを用いた分析は極めて有効であることが確認された。特に、複数のリサーチャーが分担して、同じコードシステムを用いてそれぞれが行ったインタビューをコーディングし、それを合体させて全体のコード付きセグメントを検索できるのが便利である。

インタビューの個票データのデータベース化（アーカイビング）と二次利用については、現在準備段階に入っている。3年次の評価研究では、ウェブサイトの作成に用いた語りのデータを、サイト上で公開しない分も含め（サイト上に公開されるのは全データの5%程度にすぎない）、二次分析や教育・啓発等の目的に二次利用できるようにすることを目標としている。この第三者による二次分析や二次利用を「データシェアリング」と呼ぶことにして、初年度に作成した「インタビュー協力の同意書」「データベース収録の同意書」などとの整合性を考えながら、現在「データシェアリング規定」を作成中である。病歴というきわめてプライベートな情報を、患者主体の医療の実

現のために、我々研究班に提供することに同意したインタビュー어의信頼を損なうことなく、語りのデータが有効活用されるようなシステムの構築を目指している。

なお、具体的なデータシェアリングの例として、3年次の研究では乳がんと前立腺がんの語りをインタビューに直接関わった4名のリサーチャー以外の研究者とシェアリングして、テキストマイニングによる量的調査に活用したり、m-GTAによる質的研究に活用したりすることが検討されている。

E. 結論

昨年度は、英国DIPEXの調査手法の習得と情報倫理委員会やアドバイザリー委員会などのサポート体制の整備、協力者募集のための広報活動を中心に行って、インタビューについては2疾患で13名の語りを収集するにとどまったが、今年度は医療機関や患者会等の協力も得ながら、最大限、病い体験の多様性を確保することを目指してリクルートを展開し、総計96人のインタビューを完了することができた。

200時間近いインタビューにより、がんの診断に至るまでの過程、診断を受けた時の衝撃や不安、闘病生活の中で経験する身体的・精神的・社会的負担、それらを克服しあるいは受け入れながら生活していくための知恵などを含む、非常に豊かな語りのデータが収録された。乳がんに関してはほぼコーディングも終了し、テーマ分析が進められ、すでにいくつかのトピックサマリーも作成されている。

今年度の経験を通じ、我が国でもがん患者の語りのデータベースを構築するために必要なインタビュー어의確保が可能であることがわかり、またビデオを用いたインタビューのノウハウが確立され、コンピュータ・アシストによるデータ分析の有効性も確認された。

一方、課題としては、インタビューと並行して、データ分析を進められるようなスケジューリングと、インタビューの人権に十分配慮しつつもより効率的なデータの処理・整理・保管を進める方法の開拓が求められる。

ウェブページの公開は、乳がんが平成21年7月頃、前立腺がんが同9月末頃を予定している。21年度は、ウェブページ公開後、インタビューの安全確認とプロジェクトに対する期待や要望を明らかにするためにフォローアップ調査を実施するほか、ウェブページの利用状況の評価を行い、データベースの臨床応用（データシェアリング）の可能性についても検証する予定である。

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

- ・射場典子・和田恵美子：“がん体験をめぐる語り”のデータベースを作る試み，がん看護，2008，13巻4号，pp462-464
- ・佐藤（佐久間）りか：「患者体験」を映像と音声で伝える～「健康と病いの語り」データベース（DIPEX）の理念と実践，情報管理，2008，Vol.51 no.5，pp307-320

2. 学会発表

- ・和田恵美子 患者の「語り」・IT活用・DIPEXについて 2008年9月1日 日本ヒューマンインターフェース学会
- ・射場典子・和田恵美子・阿部恭子・井沢知子・岩満優美・大野真二・長瀬慈村・矢形寛・脇田和幸 乳がん患者の語りデータベース化の試

- み. 2008年9月27日. 第16回日本乳癌学会総会
- ・和田恵美子 患者の語りが生み出すもの-DIPEXと闘病記の持つ力-[シンポジスト] 2008年11月22日 慶應義塾大学SFC Open Research Forum2008
- ・和田恵美子 がん体験者の語りを結ぶ[教育講演].2009年2月8日. 第23回日本がん看護学会学術集会
- ・中山健夫 診療ガイドラインと根拠に基づく医療（EBM）：その課題と役割 [教育講演]. 2008年6月7日 日本賠償科学会 第52回研究会.
- ・中山健夫 臨床疫学の進め方と読み方 [教育講演]. 2008年6月12日 第20回日本アレルギー学会春季臨床大会
- ・中山健夫. エビデンスを作り、伝え、活用していくために [ミニシンポジウム]. 2008年8月30日 日本外来小児科学会
- ・中山健夫. 医学研究における住民参加・患者参加の試み：情報共有と双方向コミュニケーション.第4回原子力の安全管理と社会環境ワークショップ 「情報公開と信頼」 2008年9月26日 東京大学原子力国際専攻原子力学会社会環境部会、品質管理学会
- ・中山健夫. 診療ガイドライン：その課題と可能性 [シンポジスト]. 2008年11月15日 第21回日本歯科医学会総会（横浜）S008 一般開業医・患者の視点に立った日本顎関節学会初期治療ガイドライン
- ・中山健夫. 患者・家族の求める情報にMindsがどう応えるのか～情報を作る・伝える・使う立場から①「作る」立場から [シンポジスト]. 2009年2月7日 第7回EBM研究フォーラム（東京）
- ・中山健夫. エビデンスを「作る・伝える・使う」の視点から [シンポジスト]. 2009年3月8日 日本看護研究学会中国・四国地方会シンポジウム 臨床看護研究における研究デザイナー

- 研究目的をかなえる研究デザインを求めてー
- ・朝倉隆司 健康と病いの語りデータベース構築の試み（ラウンドテーブル・ディスカッション「ナラティブ・アプローチの現在」）2008年5月18日 日本保健医療社会学会
 - ・別府宏圀. 薬学領域におけるNarrative-Based Medicineーイレッサ被害者の聴き取り調査をもとにー【シンポジスト】 2009年1月11日 第2回日本ファーマシューティカルコミュニケーション学会
 - ・別府宏圀. 患者・家族の求める情報にMindsがどう応えるのか～情報を作る・伝える・使う立場から②「使う・伝える」立場から【シンポジスト】. 2009年2月7日 第7回EBM研究フォーラム（東京）

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

【引用文献】

クラインマン, アーサー (江口重幸・五木田紳・上野豪志訳) : 病の語り～慢性の病いをめぐる臨床人類学. 誠信書房. 1996.

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: 89-100, 2008.

フランク, アーサー W. (鈴木智之訳) : 傷ついた物語の語り手～身体・病い・倫理. ゆみる出版. 2002.

Ziebland, Sue; McPherson, Ann: Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness), MEDICAL EDUCATION 40:406-414, 2006.

資料1 研究組織

●研究代表者

和田恵美子 大阪府立大学看護学部基礎看護学 講師

●研究分担者

中山健夫 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報分野 教授

杉山滋郎 北海道大学大学院理学研究院物理学部門科学史・科学技術コミュニケーション 教授

朝倉隆司 東京学芸大学教育学部養護教育講座 教授

●研究協力者

射場典子 ディベックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース スタッフ

浦尾充子 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻遺伝カウンセラー・コーディネーター
ユニット 講師

小川真生 東京大学大学院医学研究科博士課程

北澤京子 日経BP社日経メディカル編集部

木村朗 金城大学医療健康学部理学療法学科 教授

隈本邦彦 江戸川大学メディアコミュニケーション学部 教授

後藤恵子 東京理科大学薬学部 教授

佐藤(佐久間)りか ディベックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース 事務局長

澤田明子 いわき明星大学保健管理センター 臨床心理士

鈴木博道 国際医学情報センター事業推進室長

瀬戸山陽子 東京大学大学院医学研究科修士課程

田口里恵 ディベックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース スタッフ

別府宏暁 ディベックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース 理事長

森田夏実 慶應義塾大学看護医療学部 准教授

●情報倫理委員会外部委員

稲葉一人 姫路獨協大学法科大学院 教授

隅蔵康一 政策研究大学院大学政策研究科 准教授

武藤香織 東京大学医科学研究所 准教授

吉川誠司 財団法人インターネット協会インターネットホットラインセンター 副センター長

●アドバイザー委員

【乳がん】

浅野泰世 イデアフォー 世話人

阿部恭子 千葉大学看護学部附属看護実践研究指導センター認定看護師教育課程専任教員

井沢知子 京都大学医学部附属病院がん看護専門看護師

岩満優美 北里大学大学院医療系研究科医療心理学 准教授
大野真司 九州がんセンター 乳腺科部長
小池真規子 目白大学人間学部心理カウンセリング学科 教授
澤本悦子 リボンの会
長瀬慈村 乳腺クリニック長瀬外科 院長
矢形寛 聖路加国際病院プレストセンター 副医長
脇田和幸 茶屋町プレストクリニック 院長

【前立腺がん】

荒木乳根子 田園調布学園大学人間福祉学科社会福祉専攻 教授
一ノ瀬義雄 代々木病院泌尿器科 副院長
織田浩子 広島大学病院看護部緩和ケアチーム専従看護師
木元康介 総合せき損センター泌尿器科 部長
武内務 Web サイト「ひげの父さんのプライベートワールド」管理者
谷口珠実 日本コンチネンス協会看護師
野口裕二 東京学芸大学教育学部社会科学講座 教授
藤原恒昭 NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML 理事
三船剛由 財団法人日本対がん協会 理事

資料2 インタビュー・リクルート協力者一覧

- 北海道
 - 釧路労災病院 看護師長・乳がん看護認定看護師 森美代子氏
 - 静仁会静内病院 院長 井齋偉矢氏
 - 北海道大学医学部・腎泌尿器科学講座准教授 篠原信雄氏
- 宮城県
 - 小野寺内科小児科胃腸科医院院長 小野寺英朗氏
 - 木村クリニック泌尿器科院長 木村正一氏
 - 東北大学大学院医学系研究科泌尿器科学分野講師 中川晴夫氏
- 山形県
 - 山形大学医学部看護学科臨床看護学講座准教授 佐藤富美子氏
- 栃木県
 - 栃木県立がんセンター泌尿器科 川島清隆氏
- 群馬県
 - 群馬県立がんセンター泌尿器科 清水信明氏
 - 館林厚生病院泌尿器科部長 中村敏之氏
 - 利根中央病院泌尿器科 田村芳美氏
 - 日高病院泌尿器科副院長 関原哲夫氏
- 埼玉県
 - 本庄総合病院泌尿器科 橋本勝善氏
- 東京都
 - 池上総合病院副院長・泌尿器科部長 田中元章氏
 - 関東中央病院 副院長 石坂和博氏
 - 斉藤ひによろ器科クリニック院長 斉藤賢一氏
 - 第一医院 院長 谷口 亮一氏
 - 高山医院 院長 高山俊政氏
 - 多摩北部医療センター泌尿器科医長 野田治久氏
 - 東海大学附属八王子病院泌尿器科教授 内田豊昭氏
 - 東京厚生年金病院泌尿器科部長 赤倉功一郎氏
 - 東京慈恵会医科大学泌尿器科学教授 穎川晋氏
 - 日産厚生会玉川病院泌尿器科医長 鈴木九里氏
 - 日本医科大学泌尿器科准教授 近藤幸尋氏
 - ひはらクリニック 院長 日原徹氏
- 神奈川県
 - さがみ野中央病院院長 野登隆氏
 - 山口内科院長 山口泰氏
- 長野県
 - 佐久大学看護学部看護学科助教 羽毛田博美氏
- 新潟県
 - 新潟県立看護大学 講師 酒井禎子氏
- 富山県
 - 富山大学付属病院がん治療部部長 菓子井達彦氏
- 福井県
 - よしなか鍼灸院 吉中善弘氏
- 岐阜県
 - 木沢記念病院 院長 山田實紘氏
- 京都府
 - 京都大学医学研究科泌尿器科学教室准教授 賀本敏行氏
- 大阪府
 - 大阪厚生年金病院患者情報室‘ラヴェンダー’ 中馬良子氏

- 岡山県
岡山労災病院泌尿器科部長
小澤秀夫氏
- 広島県
中国中央病院胸部・内分泌外科部長
渡辺直樹氏
県立広島病院放射線科
和田崎晃一氏
- 香川県
香川大学医学部泌尿器科学教授
笈善行氏
社会保険栗林病院 副院長・泌尿器科部長
大橋洋三氏
- 徳島県
徳島県女性センター
中西あい氏
徳島大学医学部保健学科教授
雄西智恵美氏
徳島大学医学部泌尿器科学講座教授
金山博臣氏
とくしまプレストケアクリニック院長
笹 三徳氏
- 大分県
うえお乳腺外科院長
上尾裕昭氏
- 福岡県
九州中央病院乳腺外科付属リンパ浮腫センター
佐藤知子氏
九州労災病院泌尿器科副部長
野村昌良氏
博愛会病院副院長
渡邊良二氏
浜の町病院泌尿器科部長
小藤秀司氏
福岡赤十字病院外科部長
横畑和紀氏
- 長崎県
長崎大学医学部保健学科助教
安藤悦子氏
松尾皮ふ泌尿器科医院院長
松尾栄之進氏
- 鹿児島県
医療法人あさひ会かねこクリニック院長
金子朋代氏
- 沖縄県
那覇市立病院副院長・看護部長
中森えり氏
宮良クリニック院長
宮良球一郎氏
琉球大学医学部泌尿器科 教授
菅谷公男氏
- 患者会・患者支援組織
リンパ浮腫患者グループ「あすなろ会」
森洋子氏

資料 3 DIPEx に関連した学術論文一覧 (平成 19 年度報告書資料 3 に一覧への追加分)

50	Evans J, Ziebland S, McPherson A. Minimizing delays in ovarian cancer diagnosis: an expansion of Anderson's model of 'total patient delay'. <i>Family Practice</i> 2006;24 48-55
51	Ridge, D.T. and Ziebland, S. (2006), 'The old me could never have done that': How people give meaning to recovery following depression', <i>Qualitative health research</i> , 2006; 16, 8, 1038-1053
52	Emslie C, Ridge D, Ziebland S, Hunt K. Exploring men's and women's experiences of depression and engagement with health professionals: more similarities than differences? A qualitative interview study: <i>BMC Family Practice</i> 2007, 8:43
53	Hilton S, Hunt K, Emslie C, Salinas M, Ziebland S. Have Men been overlooked? A comparison of young men and women's experiences of chemotherapy-induced alopecia. <i>Psycho-Oncology</i> . 2007 http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/116330597/PDFSTART
54	Ridge D, Williams, I, Anderson A, Elford J. Like a prayer: The role of spirituality and religion for people living with HIV in the UK: <i>Sociology Health and Illness</i> 2007. http://www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.1467-9566.2007.01062.x
55	Chapple A, Ziebland S, McPherson A, Hewitson P. Why men in the United Kingdom still want the Prostate Specific Antigen (PSA) Test. <i>Qual Health Res</i> 2008;18(1):56-64.
56	Field K, Prinjha S, Rowan K. One patient amongst many: a qualitative analysis of ICU patients' experiences of transferring to the general ward. <i>Crit Care</i> 2008; 12: R21
57	Seale C, Charteris-Black J, Dumelow C, Locock L, Ziebland S. The effect of joint interviewing on the performance of gender. <i>Field Methods</i> 2008; 20; 107-128.
58	Locock L, Kai J. Parent's experiences of universal screening for sickle cell and thalassaemia: Implications for practice in a new genetics era. <i>Br J Gen Pract</i> 2008; 58.
59	Ziebland S, Herxheimer A. How patients' experiences contribute to decision making: illustrations from DIPEx (personal experiences of health and illness). <i>J Nurs Manag</i> 2008;16: 433-39.
60	Locock L, Alexander J, Rozmovits L. Women's responses to nausea and vomiting in pregnancy. <i>Midwifery</i> 2008; 24: 143-152.
61	Chapple, A. Ziebland, S. Hewitson, P. McPherson, A. What affects the uptake of screening for bowel cancer using the faecal occult blood test (FOBT): a qualitative study. <i>Soc Sci Med</i> 2008; 66:2425-2435.
62	Mildorf, J. Thought Presentation and Constructed Dialogue in Oral Stories: Limits and Possibilities of a Cross-Disciplinary Narratology. <i>Partial Answers</i> 2008; 6 (2): 279-300.
63	Ryan, S. Runswick, Cole K. From Advocate to Activist? Mapping Experiences of Mothers of Children On the Autism Spectrum. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> 2009, 22, 43-53.
64	Shariff F, Carter J, Dow C, Polley M, Salinas M, Ridge D. Mind and Body Management Strategies for Chronic Pain and Rheumatoid Arthritis: Strategies in Search of Wellbeing. <i>Qualitative Health Research</i> 2009

資料4-①ウェブページ インタビュー人数を示した日本地図

健康と病いの語りデータベース

DIPEX Japan

TOP DIPEって何? 「がん患者の語り」データベース 「がん患者の語り」英国版 DIPEx-Japan

「がん患者の語り」データベース TOP > 「がん患者の語り」データベース > インタビュー協力者の分布

■ [インタビュー協力者募集\(乳がん・前立腺がんの患者さんへ\)](#)
 ■ [厚生労働科学研究について](#)
 ■ [「がん患者の語り」データベース 研究班メンバー](#)
 ■ [本研究の意義](#)
 ■ [インタビュー協力者の分布](#)
 ■ [インタビュー協力者の募集状況](#)
 ■ [よくある質問](#)

インタビュー協力者の分布

乳がんのインタビュー協力者数

北海道	2人(0人)
東北	4人(0人)
北関東	1人(0人)
首都圏	17人(1人)
甲信越	0人(0人)
東海	4人(0人)
北陸	2人(0人)
近畿	7人(2人)
中国	3人(1人)
四国	2人(1人)
九州	3人(0人)
沖縄・離島	3人(0人)

資料4-②ウェブページ Healthtalkonline の紹介

DIPEって何?

TOP > DIPEって何? > Healthtalkonline(ヘルストークオンライン)の構成

■ [DIPEって何?](#)
 ■ [Healthtalkonline\(ヘルストークオンライン\)の構成](#)
 ■ [語りへのアクセス方法](#)
 ■ [患者の体験\(Experiences\)](#)

Healthtalkonline(ヘルストークオンライン)の構成

全体の構成

まずトップページ画面に、人々の語りとして「がんCancer」「心疾患Heart Disease」「神経・脳Nerves & brain」「骨・関節 Bones & joints」「精神の健康 Mental Health」「妊娠と子ども Pregnancy & children」「死に向き合う Living with dying」「介護者の経験 Carers」「慢性的な健康問題 Chronic health issues」「障害と共に生きる Living with Disability」「その他 Other conditions」「A-Zのアルファベットで調べる A-Z of conditions」というカテゴリー(下の赤丸)が出てきます。

Healthtalkonlineのトップページ

資料4-③新ウェブサイトのダミー



[このホームページの使い方](#)
[よくある質問](#)
[お問い合わせ](#)

[体験者の語りを見る・聴く](#) | [患者と病いの語りとは](#) | [参加する・支援する](#) | [ニュース・イベント](#) | [組織概要](#)

体験者の語りを見る・聴く

[TOP](#)
[体験者の語りを見る・聴く](#)
[前立腺がんの語り](#)
[がんの告知](#)

前立腺がんの語り

発見をめぐって

- ▶ 徴候と症状
- ▶ PSA検査
- ▶ 生検（組織診）
- ▶ 画像診断
- ▶ がんの告知
- ▶ 原因（どうして私が？）
- ▶ 病別の選択（セカンドオピニオン）
- ▶ PSA検査についての考え

治療について

- ▶ 情報の収集
- ▶ 治療法の選択
- ▶ 根治的・前立腺摘除術（開腹）
- ▶ 根治的・前立腺摘除術（内視鏡）
- ▶ 放射線外照射療法（シニアック・IMRT）
- ▶ 雄激素・陽子線療法
- ▶ 小腸造瘻法（高線量組織内照射含む）
- ▶ HIFU（高強度焦点式超音波療法）
- ▶ ホルモン療法
- ▶ 化学療法
- ▶ 冷凍療法
- ▶ 治療の後遺症（尿漏れ・リンパ浮腫）

がんの告知

一般に「がんの告知」といって、大きなショックを受けるものと思いがちですが、やはり患者さんによって受け止め方は様々です。その人のそれまでの経験やがんに対する知識も影響していますし、当然告知された時点でのがんの進行度によっても違ってきます。



“がんと言われたときにはどうして自分ががんなのか、と非常に気が悪かった。”



“前立腺がんは進行が遅いし、治療法もたくさんあるので、そう心配することはないと思った。”



“はじめは初診がんと言われ安心していたが、手術後にステージCということがわかって非常にショックだった。”

その一方で、やはり医療者側の告知の仕方も、患者さんの受け止めに大きな影響を及ぼします。インタビューを受けた体験者の方々の中には、触診を受けた時点でいきなり「がんですね」と言われ、心の準備ができていなかった人もいました。



“触診しただけでいきなり「これはがんですね」といわれて目の前が真っ暗になった。”



[このホームページの使い方](#)
[よくある質問](#)
[お問い合わせ](#)

[体験者の語りを見る・聴く](#) | [患者と病いの語りとは](#) | [参加する・支援する](#) | [ニュース・イベント](#) | [組織概要](#)

体験者の語りを見る・聴く

[TOP](#)
[体験者の語りを見る・聴く](#)
[前立腺がんの語り](#)
[PC8](#)

前立腺がんの語り

発見をめぐって

- ▶ 徴候と症状
- ▶ PSA検査
- ▶ 生検（組織診）
- ▶ 画像診断
- ▶ がんの告知
- ▶ 原因（どうして私が？）
- ▶ 病別の選択（セカンドオピニオン）
- ▶ PSA検査についての考え

治療について

- ▶ 情報の収集
- ▶ 治療法の選択
- ▶ 根治的・前立腺摘除術（開腹）
- ▶ 根治的・前立腺摘除術（内視鏡）
- ▶ 放射線外照射療法（シニアック・IMRT）
- ▶ 雄激素・陽子線療法
- ▶ 小腸造瘻法（高線量組織内照射含む）
- ▶ HIFU（高強度焦点式超音波療法）
- ▶ ホルモン療法
- ▶ 化学療法
- ▶ 冷凍療法
- ▶ 治療の後遺症（尿漏れ・リンパ浮腫）
- ▶ 骨転移に対する疼痛管理
- ▶ 腸管・膀胱機能

インタビュー PC08 さん



0. PC08 さんのこと

1. 「全身に転移していて手術もできない、余命半年、好きなものを食べて好きなことをやってください」と言われた。
2. 骨転移の痛みが強い時は悪くなったかな、と不安がよぎることもある。
3. 自分ががんであることを周囲の人にも話して、地域でがん患者同士の集まりを聞いている。
4. 地域振興活動にも参加して、できる限り人生を楽しむようにしている。

インタビュー PC08 さん

インタビュー時の年齢：81歳
 診断時の年齢：74歳

職業：北関東地方（茨城県）在住。2001年に前立腺がんが全身に転移しており、余命半年と診断された。このとき、PSAが600、すぐにホルモン療法（注射）を開始。同時に身体整理なども始めたが、徐々にPSAが下降し、ホルモン療法（注射）を続けながら、7年が経過し、病状に至る。妻と二人暮らし。息子が二人いる。元教員で、退職後は障害者施設の設立、地域で社会活動に取り組んできた。

1. 「全身に転移していて手術もできない、余命半年、好きなものを食べて好きなことをやってください」と言われた。

公開フォーラム

「患者の語り」が

「がん患者の語り」データベースにあなたは何を期待するか？

いま、私たちは、乳がんや前立腺がんの体験者に、診断を受けてから経験した不安や悩みについて、カメラの前で話していただき、それをインターネットで公開しようという取り組みを進めています。イギリスでは既に1,500人を超える様々な疾患の患者の語りがネット上で公開され、患者だけでなく、医療者の教育にも活用され、医療を変えようとしています。患者の語りは医療に、そして社会に何をもたらすのか、データベースの作り手、語りの提供者、そして医療者や研究者が、それぞれの立場から、この取り組みに対する期待について述べ、意見を交わします。

医療を変える

Part 3

日時：2008年11月24日（振替休）14:00～17:40（受付13:30～）

場所：UDXカンファレンス（UDXビル6階）

JR秋葉原駅より徒歩2分

定員：200名 参加費：無料

■ 第1部 ■

「がん患者の語り」データベース進捗状況報告

佐藤（佐久間）りか DIPEx-Japan 事務局長

「がん患者の語り」データベースに参加して

乳がん体験者／前立腺がん体験者

■ 第2部 ■ パネルディスカッション

司会 朝倉隆司 東京学芸大学教育学部教授

「どうして“病い”は語られるのか？」

江口重幸 東京武蔵野病院・精神科医

「情報の力／物語の力」

鈴木晋之 法政大学社会学部教授



UDXカンファレンス・アクセス
JR秋葉原駅南口よりアキバブリッジ徒歩2分
大須ビル（右）の右下、オフィスエントランスから入り、5階でエレベーターに乗り換えて6階へお上がりください。

<参加申し込み方法>

下記事務局宛に氏名・ご連絡先を明記の上、11月20日までにホームページもしくはFAX、メールにてお申し込みください（先着順）。当日参加も可能ですが、満席の場合は入場をお断りすることもございます。

DIPEx-Japan 事務局（医薬品・治療研究会内） <http://www.dipex-j.org/japan/forum2008/index.html>

FAX: 03-3341-7473 e-mail: forum2008@dipex-j.org

※本フォーラムに関するお問い合わせは上記e-mailまたはお電話（03-3341-7453）でお願いします。



主催 厚生労働科学研究「がん患者の意向による治療方法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」班 共催 日本対がん協会 協力 ディベックス・ジャパン；健康と病いの語りデータベース／国際医学情報センター／TIP「正しい治療と薬の情報」誌

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
射場典子・和田恵美子	“がん体験をめぐる語り”のデータベースを作る試み	がん看護	13巻4号	462-464	2008
佐藤（佐久間）りか	「患者体験」を映像と音声で伝える～「健康と病いの語り」データベース（DIPEX）の理念と実践	情報管理	51巻5号	307-320	2008

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
和田恵美子 (翻訳)	ディペックスプロジェクト：病気と健康に関する個人体験を集める	斎藤清二ほか（原著編者：Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V	未定 (原著：Narrative Research in Health and Illness)	金剛出版 (Blackwell Publishing)	東京 (Oxford)	近日刊行予定	未定

一般誌・専門誌（一部別刷参照）

発表者氏名	記事タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
和田恵美子	体験を語ること	季刊 健康	夏号		2008
別府宏園	DIPEX誕生の意義	薬のチェック	No.29	70-76	2008
別府宏園	質的研究はなぜ必要か	薬のチェック	No.30	74-79	2008
別府宏園	DIPEXによる質的研究：肺がん患者へのインタビューから	薬のチェック	No.31	91-95	2008
別府宏園	病と共に生きる	薬のチェック	No.32	84-89	2008
佐藤（佐久間）りか	ドキュメンタリー映画「ひめゆり」が教えてくれた“語り”の力	緩和ケア	18巻3号	236-238	2008
佐藤（佐久間）りか	DIPEX	スマートナース	11巻2号	6-8	2009
中山健夫	診療ガイドラインに患者の視点をがん患者の語りのデータベース化開始	P&P (Pharmacist & Patient)	夏	09-10	2008
後藤恵子	「患者の語り」から何を学ぶか？	P&P	夏	11-12	2008

メディア報道（一部別刷参照）

タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	年月
医療を変える患者の“語り”	NHK「クローズアップ現代」	No.2619		2008年7月24日
がん体験をめぐる「患者の語り」をデータベース化について	京都KBSラジオ「笑福亭晃瓶のほっかほかラジオ」			2008年12月22日
患者自身の声だからこそ受け手に伝わるものがある	日経パソコン		12-13	2009年1月26日号
『がん患者の語り』データベース作成プロジェクトが、前立腺と乳がん患者さんにインタビューへの協力を募っています	週刊 がんもっといい日	Vol.116		2008年7月11日更新

平成 20 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 目次

【一般向けメディア】

1. NHK「クローズアップ現代」No.2619 2008年7月24日放映
2. 平成20年度掲載新聞記事（日本経済新聞、沖縄タイムス、京都新聞ほか）
3. 平成20年度掲載雑誌記事（スマートナース、日経パソコンほか）

【学術論文】

4. 射場典子・和田恵美子：“がん体験をめぐる語り”のデータベースを作る試み，がん看護，2008，13巻4号，pp462-464
5. 佐藤（佐久間）りか：「患者体験」を映像と音声で伝える～「健康と病いの語り」データベース（DIPEx）の理念と実践，情報管理，2008，Vol.51 no.5，pp307-320



がんなどの病気になった時、ほかの患者の声を聞きたいと思う人は多い。開明症の出版が導入、インターネットには患者のブログがあふれている。病状の経過が似た人を探しては言葉が通じやすい。患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)

昨年、がんを患った。手術と抗がん剤治療を受けた。副作用はひどい。開明症の女性に入社し、自分の体験を語り、医師に訴えてほしい。開明症のスタッフは「患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)」。話は五時間ほど。長根さんは「開明症のスタッフは、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)」。

がんなどの病気になった時、ほかの患者の声を聞きたいと思う人は多い。開明症の出版が導入、インターネットには患者のブログがあふれている。病状の経過が似た人を探しては言葉が通じやすい。患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

患者の「語り」



データベースを作るための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)

ネットで共有

- ディベックス・ジャパンが患者に聞いている主な項目
- ・病名を聞かされた時の気持ち
 - ・病院の決め方
 - ・手術後に初めて自分を見た感想
 - ・現在の心境
 - ・日常生活への治療の影響
 - ・家族や友人への相談状況、その反応
 - ・助まされた言葉や傷ついた言葉
 - ・治療費の負担への考え方
 - ・医師や看護師などに伝えたいこと
 - ・同じ診断を受けた人に伝えたいこと



「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

データベース次々 同じ悩み探しやすい

「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。

「開明症」の活動は、患者の声を聴き、探してみよう。開明症のスタッフがデータベースを作成するための長根さん(左)にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ(東京経済大学)。