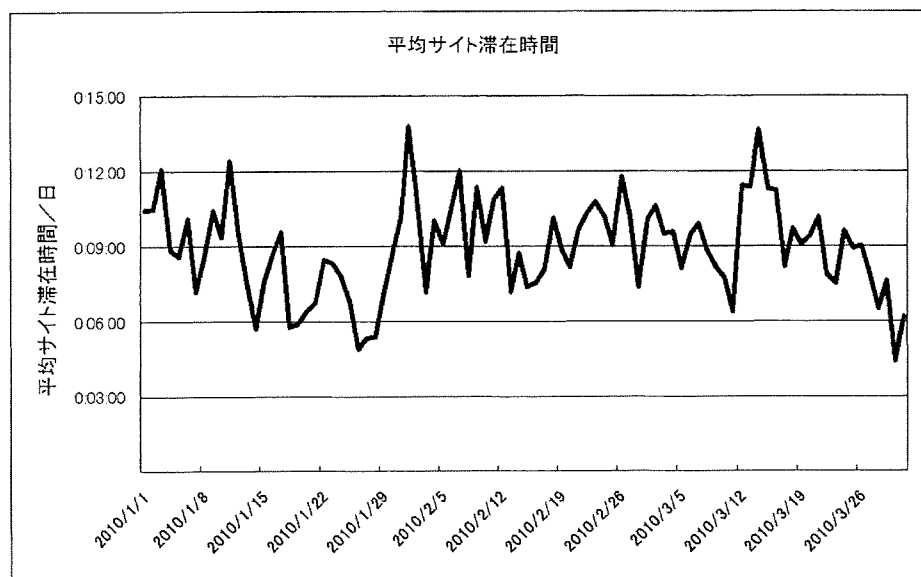


グラフ3 平均サイト滞在時間



④新規ユーザーとリピーターの割合

サイト訪問者が新規ユーザーかリピーターかを分析した結果では、1月には67%が新規ユーザー、33%がリピーターだったのに対し、3月では55%が新規ユーザー、45%がリピーターであった。

この指標の適正值は、サイトのタイプによって異なるが、当サイトは患者向けとしては多くの新規ユーザーに利用してもらうことが望ましく、医療従事者向けとしてはリピート利用してもらうことが望ましいので、新規60%リピーター40%ぐらいが目標である。

<アクセス解析総括>

公開後3ヶ月程度しか経過していないので、まだ傾向を語るには不十分なログデータであるが、当サイトの現状のページボリュームから考えて、平均ページビューと平均サイト滞在時間は概ね期待以上の結果で推移している。当サイトに関心を持ちそうな人に認知され訪問さえしてもらえれば、十分にその関心や欲求に応えられるだけのコンテンツを構築できていると考えて良いと言える。しかし、ユニークユーザーが月間で数万単位にはなっておらず、それは告知施策およびSEOがまだ不十分であることが原因と思われるので、

今後はその点を重点的に行うことが重要である。

5) 利用者の反応

当初の計画では本年度中にウェブアンケートなどを通じて、ウェブサイトのユーザー調査を行う予定であったが、サイト公開が12月にずれこんだため、実施できなかった。トップページに「ご意見・ご

感想をお寄せください」として入力フォームを用意しているが、あまり目立たないこともあり、寄せられた意見の数は多くない。中でも乳がん以外の疾患の患者から、自分の疾患を取り上げてほしい、という要望が多かった。乳がん患者からの意見では、語りの中でインタビューが触れている乳房補整用商品について、購入先等を教えてほしいという問い合わせがあったが、インタビューへの問い合わせの取次ぎはできないということで、患者会や病院の相談窓口の利用を勧めた。

海外在住者からの感想・要望が3件あったことは特筆すべきであろう。「日本人として日本語で体験者の語りなどを聞くことは大きな励みとなります」「外国でこんな病氣になってしまい、何とか切り抜きたい一心で、いっぱいです」など、身近に日本語で会話できる同病者がいない不安を、このサイトを利用することで緩和させることができるようである。

さらに、医療系の教育関係者からの問い合わせも多い。助産師の研修会、看護師対象のがん看護の講義、医学部・看護学部第1学年の授業等で、動画を使わせてほしいという申し出である。LAN接続が可能な教室については、ウェブサイトをそ

のまま利用していただくこととし、不可能なケースについては研究班側で DVD を用意するなどの対応をした。

#### 6) 今後の課題

まず、利用者にとって、体験者の語りに触れることがどのようなインパクトを持ちうるのか検討するために、サイト内に利用者が簡単に回答できるようなアンケート機能を持たせることが課題である。アンケートは同時に、ウェブサイト自体をより使い勝手がよいものに改善することをも意図して作成される必要がある。

また、利用者がよりスムーズに得たい情報を得られるようにするため、サイト内を検索できる機能を追加することが求められる。

さらに、情報の流れが一方方向ではなく、双方向性を持つ Web2.0 機能を備えたサイトは、当事者

参加型のメディアとして、近年の患者中心医療においてエンパワメントをもたらすものとして注目されている[2]。このような背景から、ウェブサイトにも双方向性をもたらすことも、今後の検討課題であると考えられる。

#### 4. データシェアリングシステムの構築

##### 1) 目的

近年、量的調査と同様に質的調査においてもデータの二次分析が行われるようになってきている[3]が、本研究班の目的の中にも「質的データの個票のデータベース化と二次分析手法の開発・検討」がある。インタビューで得られた語りのデータは、平均して1人当たり120分以上あり、実際にウェブサイトにも用いられるのはその15~20%程度にすぎない。本研究においては、1疾患あたり50名前後にインタビューを行っているため、各疾患に

表3 データシェアリング実施状況

代表者	所属	プロジェクト名
射場典子	DIPEX-Japan	「がん患者の語りデータベース」の医療系の学生に対する教育的活用の可能性
菅野摂子	千葉商科大学	再発／転移を経験した乳がん患者の情報入手と治療選択のプロセスに関する研究
新幡智子	慶應義塾大学看護医療学部	がん患者の補完代替療法の実施状況とその影響要因の検討～乳がん患者と前立腺がん患者の語りを通して～
伊藤武彦	和光大学現代人間学部	DIPEX 語りのデータアーカイブのテキストマイニングによる分析
後藤恵子	東京理科大学薬学部	がん患者の受診・治療抵抗要因に関する質的研究
白井千晶	東洋大学社会学部	がん体験と当事者のセクシュアリティ／ボディ・イメージとの関わりについて
鳥嶋雅子	京都大学大学院医学研究科	患者と医療者のコミュニケーション・ギャップに関する質的研究
石崎雅人	東京大学大学院情報学環	診療・治療行為に対する患者による意味づけに関する研究
林優美子	筑波大学大学院人文社会科学部	告知～治療選択のプロセスにおける自己意識の変容に関する研究
小川真生	東京大学大学院医学系研究科	がん患者の体験の語りと既存の医療情報との比較検討～患者の体験の語りを医療情報学的に考察するための基礎研究

について200万文字前後のデータが蓄積されることになる。それを二次利用可能なデータアーカイブとして公開することができれば、保健医療領域の質的研究に有用な資源となるはずである。

## 2) シェアリングに向けた準備

アーカイブ化されたインタビューのテキストデータは、すべて匿名化され、本人確認が済んで、公開を希望しない箇所の編集削除が終了したものである。しかし、それでも密度の濃い語りであるため、家族や身近な人、あるいは主治医などが読めば、個人を特定しうる可能性がある。また、テキストデータをウェブ上に公開されている語りの映像と突き合わせれば、より個人の特定が容易になることから、データの扱いには特別に神経を遣う必要がある。

そこで、21年度はこうした語りのデータの、安全で有効な二次利用のための「データシェアリングシステム」の構築をめざして、一次分析者であるインタビュアー以外で、語りのデータの分析に関心をもつ研究者10グループを研究協力者として迎え、データの貸出と二次利用の試験運用を行った。

まず初めに行なったことは、データシェアリング規定の策定で、データシェアリング事務局担当が規程の素案を作り、それを利用者となる研究協力者も交えて検討したうえで、情報倫理委員会に掛けて審議した（詳しくは次項を見よ）。

規定の策定に際して留意した点は、インタビュアー協力者の個人情報の保護と、インタビュアーと研究班に帰属する著作権の保護である。規定には、データシェアリングは、患者支援ツールの開発、医療者教育への活用、学術研究、政策提言の作成を目的とした利用に限られ、営利目的の利用は認めないことが明示された。また、シェアリング可能なデータの範囲を明確に定義し、シェアリング希望者が提出すべき申請書やその審査プロセスも規定した。また、使用許諾が得られた場合に貸

与されるデータの取り扱いと管理方法。成果物の公開に関する規定とそれを遵守することを誓う誓約書を作成した。誓約書には情報流出防止に留意し、使用するPCのセキュリティ環境等も明記することが求められる。実際に運用を進める過程でこれらの規定や申請書、誓約書、審査結果通知書などは何度もバージョンアップを行なったほか、追加・変更申請書、終了報告書などの新たな書式も作成した。

一方、シェアリング用のテキストデータとしては、20年度末の段階で本人チェックとデータベース収録同意確認が終わっていた、乳がん43人分、前立腺がん48人分のデータをリッチテキスト形式で保存したものを用いた。それに加えて、個々のインタビューがいつ、どこで（自宅か会議室か）、誰（インタビュアー）によってどんなメディアに収録され、インタビューの同意がどうなっているか、ということを一覧にした表と、インタビュアーがウェブサイト公開用に作成した個々のインタビューのプロフィール原稿のデータを用意し、シェアリング申請が認められた時点で電磁媒体に保存して渡すことにした。

## 3) データシェアリングの流れ

シェアリングに至る流れは以下のとおりである。

- ① シェアリング希望者には、データシェアリングの規定と申請書・誓約書のフォームが送られる
- ② 希望者は規定をよく読んだ上で、研究計画と希望するデータの種類、データの利用方法などを明記した申請書を提出する
- ③ 事務局が申請書に漏れがないかチェックしたうえで、内容に応じて情報倫理委員をも含むデータシェアリング審査委員（通常3～5人）に審査してもらう
- ④ 条件付き諾となった場合は申請者に戻して再提出してもらう。審査委員の中で「否」とす

る人がいた場合は、他の審査委員と意見交換する場を設け、どうすべきかを検討する

- ⑤ 「諾」となった申請者はデータを自分のパソコン上に取り込んで分析作業をすることになる共同研究者全員の誓約書を事務局に提出する
- ⑥ 事務局は利用希望のあったデータについて、人数分のリッチテキスト形式のテキストにパスワードをかけて圧縮して、個票に関する基礎情報やプロフィールとともにCD-ROMに焼いて送る
- ⑦ 申請者である研究者と共同研究者はそのデータを誓約書に記載した利用・保管環境において分析を行い、論文を書いたり、学会報告を作成したりする
- ⑧ それらの成果物を公開する前に、研究班のチェックを受ける
- ⑨ すべての研究が終了するか、シェアリング開始日から2年が経過したら、データを返却し、終了報告書を提出する（但し貸出期間延長は可能）

#### 4) データシェアリングの成果

表3に掲げた通り、現在10の研究グループが乳がんと前立腺がんの語りのデータ（の片方もしくは両方）を用いた研究を行なっている。このうち1番目に掲げた「「がん患者の語りデータベース」の医療系の学生に対する教育的活用の可能性」という研究は、一次分析者であるインタビュアーが研究代表者となっているが、これはデータそのものの分析ではなく、語りのデータ（特に映像データ）を教育目的で二次利用する可能性について検討するものであり、他とはやや性格を異にするため、後に別途項目（「6. 教育的活用」を見よ）を立てて詳述する。

残りの9つのプロジェクトはすべてテキストデータを各々の関心テーマに沿って、二次分析するものであり、ほとんどが質的な分析だが、伊藤グループの「DIPEx語りのデータアーカイブのテ

キストマイニングによる分析」だけはテキストマイニングの手法を用いた量的な分析である。各研究者の専門領域は看護学、医学、薬学、社会学、心理学、情報学と極めて多岐にわたっている。

シェアリングの開始時期は一番早いグループで2009年5月、一番遅いグループで12月である。このうち2010年4月時点で研究が終了していたのは、林の「告知～治療選択のプロセスにおける自己意識の変容に関する研究」というプロジェクトで、筑波大学人文社会科学現代文化・公共政策専攻の平成21年度修士論文として受理されている。論文では、インフォームド・コンセントの理念において前提される論理的に一貫性のある意思決定のモデルと、シェアリングされた語りのデータの分析を通して浮かび上がる患者の実際の意思決定の経験との間の乖離に注目し、多様な視点を許容する「病いのナラティブ」の構造が語り手の生に対する一貫性の感覚の再獲得を可能にする可能性を指摘している。

この他はほとんどがまだデータの整理や読み込みを行っている段階だが、一部データ分析まで進んで、専門領域内の研究会で中間報告を行ったグループもある。データシェアリングの期間は、シェアリング開始日より2年間を原則としており、22年度も研究を続け、学会発表、査読のある学術誌への論文投稿を目指している。

#### 5) データシェアリングシステムの評価

4月初旬にデータシェアリングをしている研究協力者に、データシェアリングというシステム自体の有用性や使い勝手についてアンケートを実施した。シェアリング規定、申請書、誓約書の書式にそのものについてはマイナーな指摘はあったものの、概ね問題ないという回答だったが、申請のプロセスに関して多くの協力者が、申請書を提出する時点で実際のデータを見ることができないため、どのような語りがあるのかをイメージしにくく、研究テーマに具体性を持たせることが

難しかったと答えていた。実際にデータに触れて初期分析を行った時点で、当初申請した研究テーマでは難しいということで、2つの研究グループが研究テーマ自体を変更したり、データの追加申請を行ったりした。なお、審査結果のフィードバックまでの時間や内容については、問題点は指摘されず、むしろ公正な審査であるという評価を得た。

シェアリングされたデータの量については特に問題はないとされたが、質についてはいくつか意見が寄せられた。病気や治療に関連する面では質の高いデータになっているが、生活状況、家族関係などの情報が足りないという意見が社会学系の研究者から寄せられた半面、薬学系の研究者からは本人・家族の病歴や副作用体験などの情報が不十分であるという指摘があった。一方、自分の研究テーマに沿って行なわれたインタビューではないにもかかわらず量・質ともに十分である、シェアリングにおいてはデータにある情報の中で可能な分析をすればよい、といった意見もあった。なお、データの収集・加工プロセスについての情報開示が不十分である、という指摘もあった。

また、ウェブ用のテーブル編集やシェアリングでのデータ分析の過程で、テーブル起こしの間違いやタイプミスが発覚した際に、アーカイビングされたデータに訂正を加えてアップデートしていくシステムの必要性も指摘されている。

## 6) 今後の課題

当初の計画ではデータシェアリングは20年度に開始する予定であったが、インタビュー調査の終了が遅れたため、年度内にシェアリングの成果を公表する段階には至らなかった。従って、現時点ではデータシェアリングがピアレビューに耐える学術研究につながるかどうかの結論は出ていない。しかし、短い期間内でも修士論文が作成されたことは、本データアーカイブの教育的価値を示唆するものである。患者の視点や体験に対す

る学術的関心が高まりつつある中で、患者の人権保護の観点からは、学部や修士課程の学生に直接患者へのインタビュー調査を認めることは難しいが、本アーカイブの語りのデータを活用することで、これらの学生に、患者体験に触れる機会を提供することが可能となるであろう。

もっとも大きな課題は、実際の語りのデータに触れる前の段階でどこまで具体的な研究テーマを絞り込めるか、ということにある。特に修士課程の学生では研究スケジュールがタイトなため、事前にインタビュアーと面談をするなどして、自分がテーマとして設定したものに答えるナラティブがあるかどうかを確認する必要があるだろう。研究者からは事前に一部だけでもデータを見せてもらえたら、申請書も作りやすかったという意見が寄せられており、その方法についても検討が必要である。

ただ、今回はウェブサイトの公開前にデータシェアリングが始まったため、語りの内容についてイメージがしにくかったが、今後はウェブサイトを見ることである程度イメージがしやすくなると考えられる。また、英国のようにまずデータに一番親しんでいるインタビュアーが自分の視点で論文を書きあげてから、シェアリングを認める形にすれば、インタビュアーの一次調査者としての優先性が確保され、同時に二次分析者にとってもデータの質や性格を把握する手掛かりとなりうるはずである。

なお、データの質に関しては、研究者の関心領域によって、求めている情報が異なり、患者への情報提供を一義的な目的として行なわれるインタビューで、それらをすべてカバーすることは困難である。どのような社会経済的基礎情報に欠損が見られるか確認したところ、年齢、診断時年齢、婚姻関係、子どもの有無および人数、同居している家族、仕事についてはほとんど漏れはないが、過去の婚姻関係、婚姻外のパートナーシップ、同居家族の実年齢、同居以外の家族の情報、過去の

居住地、既往歴、家族病歴については聞いていないケースもあることが判明した。研究テーマによってはこれらの情報の欠損が大きな制約になる場合もあると考えられることから、事前にそういう性格のデータであることをシェアリング希望者に伝えることが必要であると考えられる。なお、インタビュー技術に起因するデータの質の問題とその解決策については、「7. 質と安全性に関する研究1：インタビューの質向上に向けた評価項目の抽出」で詳述する。

## 5. 情報倫理委員会

本研究では患者の語りのデータベース化とインターネット上での公開に伴う、倫理的課題とリスク管理に対応するため、外部専門家からなる情報倫理委員会を編成している。（編成の経緯・これまでの活動については、一昨年・昨年度の報告書を参照されたい。）

### 1) 情報倫理委員会構成

委員長 中山健夫（京都大学大学院医学研究科）

副委員長 別府宏圀（NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン）

事務局 後藤恵子（東京理科大学）

外部委託委員

稲葉一人（中京大学法科大学院）

隅蔵康一（政策研究大学院大学政策研究科）

武藤香織（東京大学医科学研究所）

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）

### 2) 活動経緯

21年度は厚労科研研究班から永続的な組織としてのNPO法人ディベックス・ジャパンへの「患者の語りデータベース」の管理移行に伴う同意取得手順の確立と、データシェアリングの審議体制・審議方法に関する確認が主な課題となった。

本研究は従来の保健医療領域の研究とは異なる点が多々あるが、中でも特に遺伝子や血液などのヒト由来資料のデータベースと異なるのは、収録されたデータが人格性を伴うものであるということである。語りのデータはあくまでもインタビューを通じて語られたものであり、その後本人およびインタビュアーによる編集作業を経て、最終データとしてデータベースに収められる。したがって、個別のデータはインタビュイーとインタビュアー（研究班）の共同著作物とみなすことが可能である。

この共同著作物は、期間を定めず研究・教育用資料として長期的に保管され、その一部は教育啓発を目的としてウェブサイトや印刷物、電磁的記録媒体を通じて公開される。これは研究終了後数年以内に廃棄されることの多い、従来の質的研究におけるインタビューデータの取り扱いとも異なっている。

そうした特殊な状況に対応するため、本研究班では研究期間終了後に語りのデータベースとウェブページの管理を引き継ぐ主体として、平成21年6月にNPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」を立ち上げた。研究代表者ならびに研究分担者2名、研究協力者6名が理事を務める同法人は、「健康と病いの語りデータベース」というウェブサイト上に、乳がん、前立腺がんの語りのページを公開し、定期的に見直しを行いながら、維持管理を行うことになっており、情報倫理委員会では、研究班からこのNPO法人への管理移行とそれともなう共同著作権の使用許諾の問題について議論を行った。

一方、データシェアリングに関しては、情報倫理委員会委員は審査委員として調査班メンバーとともに10件の申請書の審査に携わった。委員会開催は1回、後はメールによる持ち回り審議の形式をとった。

#### 2)-1 データシェアリングの規定等に関する

審議（審議書を受領後、必要に応じメール会議）

日時：2009年3月27日

審議内容：データシェアリングに関する規定、申請書、申請承認後の誓約書の3種の書類についての審議が行われ、インターネットリスク管理、個人情報保護の視点から改善案が挙げられた。

## 2)-2 データシェアリング申請書の審議

日時：2009年5月2日～5月13日

【審査体制】情報倫理委員会の外部委員・臨時委員（長江美代子：日本赤十字豊田看護大学）：5名、内部委員・2次利用研究統括（朝倉隆司：東京学芸大学）：5名、調査班：4名  
1 申請書に対し、情報倫理委員会の外部委員・臨時委員2名、内部委員1名、調査班2名で審議を実施した。審議内容は「プロジェクトの内容の妥当性」、「方法論の適切さ」「利用・公表に際しての倫理的な配慮」の3点。

## 2)-3 委員会の開催

日時：2009年7月24日 11：00～14：00

場所：AMビル3階会議室

出席者：稲葉一人、隅蔵康一、武藤香織、

吉川誠司、中山健夫、後藤恵子

研究協力者：射場典子、佐藤（佐久間）りか

議事内容：

- ①厚労科研研究班からNPO法人へのデータベース管理移行に伴う著作権使用許諾に関してインタビュー協力者への挨拶文（発信：和田）、「語りのデータ」の今後の活用に関する同意書（発信：和田）、「語りのデータ」の今後の活用に関する同意書（発信：NPO法人ディベックス・ジャパン 別府）の3つの書類に関して佐久間が説明を行い、審議された。委員からは、
  - ・発信元&同意書の提出先に関して、研究班代表和田恵美子と「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」理事長別府宏圀の両方とした方が、受け手には自然である。
  - ・同意文章に関して「私は～」という主体的な形式ではなく、説明に対して同意するという

形式の方が心理的抵抗が少ないのではないか。

といった意見が出された。（この同意書については、その後、知的財産権を専門とする弁護士に依頼して、法的な効力を持つ文書となるよう、加筆修正を行った。）

## ②データシェアリングの審議にして

これまでの審査過程を通じて、シェアリングを受けるデータの質（映像/音声/テキスト）やデータの取り扱いに関する倫理的配慮を特に要するか否か等によって、審査体制を変更することが提案された。

## 2)-4 データシェアリング申請書の審議

（審議書を提出後、必要に応じメール会議）

日時：2009年8月4日～15日、10月26日～11月9日

3件の申請があり、前回委員会の審議結果を反映させ、2件は内部委員と調査班メンバー3名での審議、1件は非公開データを部外者に見せることが研究計画に入っていたため、評価者は外部委員2名を加えた5人体制とし、審議を行った。

## 6. 語りデータの教育的活用

### 1) 目的

本研究の目的は以下の3点である。

- ① 「がん患者の語りデータベース」（以下：「データベース」）が医療系学生にもたらす教育効果を検討する。
- ② 「データベース」を授業で活用した教員および活用予定の教員が、「データベース」の教育的活用の有用性・実用性についてどのように評価するかを明らかにする。
- ③ 「データベース」をもとにした教材開発、教育方法の開発の可能性を探索する。

### 2) 方法

#### 2)-1 調査協力者

本プロジェクトの対象者は、「データベース」を授業で教材として活用したいと自発的に申し出

のあった全国の医療系の教育機関に勤務している教員、およびその教員の授業を受講する学生である。

## 2)・2 調査方法

本プロジェクトは、①調査協力者（教員）のサンプリング、②教員による授業計画の立案、③教員による授業の実施、④教員・学生への質問紙調査の4段階により実施した。（調査期間：2009年5月～2010年3月）

- ① 調査協力者のサンプリングは、a)本研究班主催の公開フォーラム、医療系学会等での広報、b)知人の紹介、c)ウェブサイトを通じて行った。
- ② 調査協力の同意が得られた教員に、授業計画に沿って、実際に、授業で体験者の語りを教材として活用してもらった。その際、ウェブページ公開前に授業を行う場合、またはウェブページ公開後も授業を行う場にインターネット環境がない場合は、データ（映像・音声）を保存したDVD-Rと紙媒体のテキストデータを担当教員へ書留等の追跡可能な方法で郵送し、貸し出した。そして、貸し出したデータ類は、授業終了後に書留等の追跡可能な方法にて研究者へ返送してもらった。また、可能な場合は、研究者がその授業に立会い、参加観察を行った。
- ③ 授業終了後、「データベース」の教材としての評価について、教員と学生それぞれに質問紙に回答するよう依頼した。教員に対しては、メールにて質問紙を送付し同意が得られた場合は回答し返信するよう依頼した。学生に対しては、データ類を送付する際に質問紙を同封し、授業終了時に教員に配布してもらい、回答を依頼した。回収は、学生が自発的に意思決定できるように留め置き法とし、後日教員がまとめて研究者へ返送するよう依頼した。
- ④ ウェブページ公開後、教育的活用を希望した教員に対して、メールまたは紙面にて調査を行った（一部日本ファーマシューティカルコミュニ

ケーション学会ワークショップの場を活用）。

## 2)・3 調査内容

本プロジェクトでは、教員と学生それぞれに対して、視聴覚教材の教育効果に関する先行研究を参考に作成した質問紙を使用した。

教員に対する調査項目は、①「データベース」を教材として用いた目的、②授業での活用方法、③評価方法、④活用した感想や意見、⑤今後の教育的活用の可能性についてとした。また、乳がんの語りウェブページ公開後に再度、教材として活用する可能性・実用性について調査した。

学生に対する調査項目は、以下に示した9項目とし、回答様式は5件法（大変そう思う～全くそう思わない）とし、評価の理由や感想については自由記載とした。

- ① 「データベース」は、授業内容を理解する上で役立ったか。
- ② 新たな学びや気づきを得られたか。
- ③ がんという病気について理解が深まったか。
- ④ 患者の闘病生活を理解する上で役立ったか。
- ⑤ 患者の感情や気持ちを理解する上で役立ったか。
- ⑥ 自分が医療者としてどのように患者と関わるかを考える上で役立ったか。
- ⑦ 「データベース」に関心がもてたか。
- ⑧ 学習意欲が高まったか。
- ⑨ 今後ウェブサイトを利用し、他の患者の語りを視聴したいと思ったか。

## 2)・4 データ分析

教員対象のデータは記述内容を質的に比較検討した。学生対象のデータ分析には、SPSS(Ver. 16.0 for Windows)を使用し、有意水準は両側5%とした。まず、各変数の記述統計を行い、質問項目の平均得点と各変数との関連を検討するため、t検定または分散分析を行った。さらに、平均得点に対する各変数の影響を検討するため、重回帰分析を行った。また、各設問の自由記載欄から得られた質的データについては、類似の内容に分類



して検討するとともに、Text Mining Studio3.0を用いてテキストマイニング技法による分析を試みた。

### 2)-5 倫理的配慮

教員に対しては、自発的な申し出を受けた後、文書にて研究概要、研究協力が自由意志であること、協力が得られない場合も不利益を受けることがないことを説明した。学生に対しては、教員より口頭で研究協力が自由意志であり、成績には一切関係がないこと、協力が得られない場合も一切不利益が生じないことを説明してもらい、質問紙の冒頭にも明記した。また、質問紙の回答は無記名とし、公表は個人が特定できないように行い、本研究目的以外で使用しない旨を説明した。そして、質問紙の回収が強制的にならないよう、留め置き法による回収方法をとるよう教員に依頼した。

また、「データベース」に語りを提供した語り提供者に対しては、データベースの収録の同意を得る際に、教育的に活用されることについても承諾を得た。そして、ウェブページに公開されることが確定しているデータのみを教材とし、ウェブページ公開前や教室にインターネット環境がない場合に限り、DVD-Rにデータを保存したコンテンツを活用してもらうが、その際DVD-Rの紛失がないよう、DVD-Rの貸出、返却は必ず書留等の追跡可能な方法で行った。また、各教員に対して、すべてのコンテンツは他のメディアへの保存することや授業以外での使用を禁止することを文書にて説明し、徹底するよう依頼した。

なお、本研究は大阪府立大学看護学部研究倫理委員会の審査を受け、承認を得た。また、学生への調査を実施するにあたり、各教育機関の倫理審査が必要な場合には予め審査を受け、承認を得た。

## 3) 結果

### 3)-1 調査協力者の概要

「データベース」は、23の授業・研修で活用され、

担当した教員全員から質問紙の回答を得た(n=23)。専門学校と現任教育の場で活用されたのが各1、大学院が5、大学が16であった。このうち1名の教員が複数の授業・研修を担当したケースもあった。また今後、教育的活用を希望している教員は20名いた。

次に、学生・受講者を対象とした質問紙は1132名より回答が得られ(回収率:85.2%)、平均年齢は21.83歳(SD:4.85)であった。性別は、男性が224名(19.9%)、女性が904名(80.1%)であった。学年内訳は、1年生87名(7.8%)、2年生213名(19.1%)、3年生471名(42.2%)、4年生279名(25.0%)、大学院生25名(2.2%)、社会人42名(3.8%)で、3年生が最も多かった。学科分類と学年の内訳について表4に示した。

表4：調査協力者(学生)概要<学科別学年内訳>

学科	n(%)	学年内訳	n(%)
看護・助産	704 (62.2)	2年生	210(29.8)
		3年生	457(64.9)
		4年生	16(2.3)
		大学院生	21(3.0)
薬学	309 (27.3)	4年生	263(85.1)
		大学院生	4(1.3)
		社会人	42(13.6)
理学療法	77 (6.8)	1年生	77(100.0)
医学・混合	42 (3.7)	1年生	10(23.8)
		2年生	3(7.2)
		3年生	14(33.3)
		不明	15(35.7)

### 3)-2 「データベース」の活用目的・方法

実際に「データベース」を使用した授業の科目は看護系(がん看護、慢性期看護、終末期看護、老年看護)が最も多かった(n=15)。次にコミュニケーション論が多く(n=6)、医学系と理学療法系

がそれぞれ1つずつであった。活用した目的は、①患者理解を深める、②患者の感情・気持ちをふまえたケアについて考察する、③インフォームド・コンセントの現状など医療者とのコミュニケーションを考察する、④医療者としての態度・姿勢を育成する、に大きく分類できた。使用したクリップは、授業目的によって様々であったが、患者の気持ちや生活面、人間関係に関するものが多く、平均7.73個を使用していた。授業形式については、グループディスカッションが最も多く (n=12)、講義の導入として講義前に使用したケース(n=7)、講義内容の裏付けとして講義後に使用したケース(n=3)、事例展開として使用したケース(n=1)がみられた。

### 3)-3 教員による教材の有用性・実用性の評価

教材として役立ったかという質問に対し、14名が「大変そう思う」、6名が「ややそう思う」と回答した。その理由として、多様で映像・音声がある語りが患者理解を深めることに役立った、通常聞くことができない深い内容から自分の感情に気づいたり自分に引き付けて考えることが可能となった、医療者の対応が患者にもたらす影響を知ることができた、といった回答が挙げられていた。

教材として使いやすかったかという質問に対し、11名が「大変そう思う」、9名が「ややそう思う」と回答した。その理由は、「映像がきれいで音声も聞きやすかった」、「語りが長すぎずそれぞれの語りにテーマ性がある」、「トピック別に分類されていて目的にあわせて選択しやすい」、「web上で主体的な学習を促すことができる」などであり、全員が今後も語り教材を活用したいと回答した。一方、課題として「全体を理解するためにもう少し長い語りであってもよかった」、「豊富な語りから、選択するのに時間がかかるので、教育効果の期待できる語りに関する情報提供・助言がほしい」等の意見もあった。また、今後、活用を希望する教員の半数近くが教室にインター

ネット接続設備がないのでDVDによる活用を希望すると回答した。

### 3)-4 学生の教材評価

「データベース」に関する9項目の平均得点(1.0~5.0)は、4.22(SD:0.54)で、どの項目においても70%以上が「大変そう思う」または「ややそう思う」を回答した。性別で比較すると、男性:4.03(SD:0.61)、女性:4.26(SD:0.61)と女性の方が統計学的に有意に高い傾向が見られた( $t=5.76, p<0.001$ )。学年別で比較すると、大学院生が最も高かった(4.60(SD:0.37))。分散分析の結果について表5に示した。

表5：平均得点の学年別比較

学年	F	p	平均点(SD)	p
1年生(70)	7.79	<0.001	4.42(0.58)	
2年生(208)			4.30(0.49)	
3年生(453)			4.25(0.56)	
4年生(278)			4.08(0.51)	
大学院生(25)			4.60(0.37)	
社会人(39)			4.28(0.54)	

\*\* $p<0.01$ , \*\*\* $p<0.001$

また、科目別で比較すると、看護系が4.28(SD:0.54)で最も高く、コミュニケーション論(4.10(SD:0.52))より有意に高かった( $F=9.26, p<0.001$ )。授業形式別では、講義の導入として使用したケース(4.32(SD:0.48))が、グループディスカッション(4.17(SD:0.54))と比べて統計学的に有意に高かった。

さらに、平均得点を従属変数として、性別、年齢、科目、授業形式を独立変数に置き、ステップワイズ法による重回帰分析を行ったが、決定係数( $R^2$ )が0.07と低く、今回選定した独立変数以外に影響を与える要因を検討する必要性が示唆された。

### 3)-5 学生の自由記載部分の分析

学生への質問紙Q1～9の理由記載欄とQ10「データベース」を視聴した感想・意見に関する自由記載欄の記述内容を合わせて、テキストマイニングで分析した結果、単語頻度の上位15件は「患者さん」、「患者」、「気持ち」、「がん」、「人」、「声」、「聞く+できる」、「わかる」、「自分」、「生」、「実際」、「聞く」、「思い」、「体験」、「違う」であった。学生は、患者の生の声を聞くことができ、気持ちの理解や実際の思い、人による体験の違いに関心を持ったことが示唆された。また、施設ごとの単語間共起関係の分析では「医療者・ひどい・対応」、「患者・医師・薬剤師」、「様々・価値観・患者さん・年齢」、「がん・受容・受け止め・過程」といった特徴が見られ、視聴した語りクリップによる感想の違いが見られた。

また、記述内容を比較検討し、データベースに関する要望や理解しにくかった点、データベースを視聴することのよくない面について述べた意見だけを抽出してみると、「一つの語りが短すぎて理解しにくかった」、「より多様な病気・性別・心理の語りが見たい」、「聞き取りにくい箇所は字幕がほしい」というクリップに関する意見のほか、「辛くて見たくない人もいる」、「病気がこわくなった」といった個人的な不安・苦痛や、「自分に対応できるか不安」という医療者としての不安も挙げられていた。

### 4) 考察

実際に授業で活用した教員の評価から、「データベース」は医療系学生に対する教育効果が期待される教材であり、様々な目的に合わせて①具体的な例示、②ディスカッションのトリガーといった活用方法が可能であることが示唆された。学生の評価は全体的に高い傾向が見られたが、大学院生、1年生の順に評価が高かった。大学院生は臨床経験を踏まえた上で、患者の体験の意味を深く

考察することができることが高い評価につながったと考えられる。学部生にとっては、直接、実習などで患者に触れる機会がない時期に、患者を理解するリアルな教材として「データベース」が有用であったと示唆された。

今回、教育的活用の試みは、「データベース」のウェブページ公開前より開始したため、教員の中には事前にイメージしていたものと異なり戸惑いを感じたという意見も聞かれた。現在は、ウェブサイトも公開され、自由に閲覧可能となり、検索手段も増えたが、効果的に活用するには、クリップの選択や授業方法の検討等の準備にかなりの時間を要することもわかった。教材として「データベース」をより活用しやすくするには学習テーマに合わせてクリップ選択の助けとなるような追加情報の提供を行うことも考慮していきたい。他にも実用性の面では、教室のインターネット環境が未だ不備な教育機関も少なくなく、DVD貸出などの対応方法を検討する必要がある。

さらに、教員・学生双方から1つのトピックが短時間であるため、1人の人物の背景や状況を学生が理解しづらく、提示方法に工夫が必要であったとの意見が聞かれた。今後は、教材として適切なテーマや内容、長さなどニーズに応える教育用「データベース」の開発を検討する必要がある。

また、学生にとって、生の体験を聴くことは貴重な経験となり、実在する患者像のイメージ化の一助となったことが自由記載欄の分析から示唆された。しかし、「データベース」を視聴することでつらい体験を想起するきっかけとなったり、関心が持てなかった学生もおり、使用したクリップの違いや学生自身の経験なども含めて、影響要因を再検討し、学生に与える影響を考慮した活用方法を検討していく必要がある。

## 7. 質と安全性に関する研究1：インタビューの質向上に向けた評価項目の抽出

### 1) 目的

「がん患者の語り」データベース構築における患者へのインタビューは、インターネット上での公開を前提としている点で、従来の保健医療領域のインタビュー調査とは性質が異なる。そこでまず、データベース構築過程における安全性と有効性を検討するために、第三者によるインタビュー記録ビデオの客観的評価とインタビューの主観的評価の両側面から、インタビューの質に関する諸要因を明らかにすることを試みた。

## 2) 対象

- ①未編集インタビューデータ（映像・テキスト）のサンプル9人分（乳がん4人、前立腺がん5人）
- ②インタビュアー4名

## 3) 方法

分析は以下の手順でおこなった。

- ①第三者のインタビューデータ視聴による要因分析

これまでに実施されたインタビューの中から、4人のインタビュアーそれぞれが、自身でうまく相手から話を引き出せたと感じるインタビューと、問題があったと感じるインタビュー1例ずつ、および本来の担当ではない疾患でのインタビュー（具体的には、乳がん担当者が前立腺がん、前立腺がん担当者が乳がんのインタビューを担当したケース各1例）の合計9人分を選び、それらの未編集のデータ（映像ならびにテキスト）を、まず電話相談が専門の研究者（以下主研究者と記載）が視聴し、インタビュアーとインタビューのやり取りの中で、問題点があると思われたところや、逆にうまく話を引き出すことに成功しているところなどを未編集テキストデータとつぎ合わせながら、評価要因として抽出した。なおデータ使用に関しては、インタビューとインタビュアーのそれぞれに同意を得た。

### ① インタビュアーへの聞き取り調査

インタビュアーの側から見た、インタビューの目的達成度、やりとりにおける問題点、心理的負担などを明らかにするために、インタビュアー3名に対してはプライバシーの保たれる場所で、それぞれ約2～3時間程度の半構成的聞き取り調査を実施した。遠方在住のインタビュアー1名は、電話により同様の聞き取り調査をおこなった。やりとりを録音したものはテキストデータに起こし分析の際の資料とした。

### ② 異なる立場の共同担当者による評価要因の検討

インタビューのあり方について理解を深めるのに役立つと思われるインタビュー映像データ1件と、インタビューの心情について理解を深めるのに役立つと思われる同映像データ2件を主任研究者が選び、前者を医療者である共同研究者に、後者を患者である共同研究者に視聴してもらい、それぞれの立場から評価要因の妥当性について検討をおこない、その後三者で協議し最終的な評価要因を決定した。

## 4) 結果

インタビュアーへの聞き取り調査で共通して語られていたことは、何を「患者の語り」と考えるかということであった。多くはインタビューが充分語れたと満足していても、整理されすぎた語りは語りとは言えないのではと考えていた。反面、迫力があり生々しい語りはインタビュアーにも満足できるものであったが、トピックの切り取りが難しく語りのよさをデータベース化することの難しさも語られた。目的達成意識を持たずに聴くことの重要性を述べる者がいる一方で、常にインターネットに載せることを意識しながら聴くという者もいた。編集技術上の問題に制約を受けるケースより、インタビューの反応に戸惑うケースが印象に残った。今後インタビュアー養成に際しては、インタビュアーの自己理解を深める

プログラムも必要であろう。

共同研究者との協議では、医療者側からインタビューの語りをどう受け止めたかをフィードバックすることの重要性が、患者側からはインタビューにしか話れないことを引き出すことの重要性が指摘された。

なお、ここではインタビューがおこなわれる外的環境については言及しないが、雑音の入らない落ち着いた静かな環境は、内面に深く踏み込んだ語りを得るためには必須であることを改めて強調しておきたい。

#### <評価要因>

##### ① インタビュイーがリラックスして話れる関係が作れているか

本インタビューでは、インタビューの前にインタビュー（以下語り手と記載）との事前やりとりがおこなわれており、インタビュアーはある程度語り手のプロフィールを把握して臨む。そのためほとんどのケースは本題の語りから撮影が始まる。しかしここでおこなわれているような「ひたすら語る」形式は必ずしも一般的ではなく、語り手が相当の緊張を強いられている様子が見受けられる（BC②、BC③、PC③、BC④=BCは乳がん、PCは前立腺がんのインタビューで、番号は便宜的につけたものであり、ウェブ上のインタビュー番号と合致しない）。この緊張を和らげるためには、家族のことや趣味、仕事など、語り手が話しやすい気軽なお喋りの段階から撮影を開始し、さりげなく本題に移ることで、語り手に「語らなければ」と構えさせない工夫が必要であろう。これによりインタビュアーの緊張も和らげることができ、さらには後日、語り手がどのような属性情報で裏打ちされているかを確認することもできて一石二鳥と思われる。

##### ② 語り手が語りやすいような、気遣いや配慮が表現されているか

「私たちのほうも、事前にいろいろお話を聞いて知っているんですが、見ている方に分かっていただくために」（PC②）「ご病気になる前にどのような生活をなさっていたかということ、私のほうがイメージしながらお伺いしたいので」（BC④）「自分のペースで話したいように話していただければ」（BC①）「がんが分かってから今までにどういうことが起きたかを、ご自分の自由な話し方でお話しただいて」（PC④）というように、語りの目的や語り手の自由度を明確に伝えているケースは、その後の語りもスムーズで、語り手が活発に話っている様子が感じられた。一方、「ご病気のことを伺う前に、どんな生活をしていたかちょっと教えていただければと」（BC②）とか「人となりについて教えていただきたいと思えますので」（PC①）というように、語りの導入として生活背景を聞こうとしたり、問いかけが漠然としているケースでは、言われたとおりに話さなければという緊張や、どんな風に語ればよいのかという戸惑いが感じられた。語りを促されて「あ、僕が言うんですか」（PC③）というような「自分から話すのは苦手」という語り手には、さらに別の語らせ方を工夫することも必要と思われた。

##### ③ インタビュアーは語りのどこに焦点をあてようとしているかを伝えているか

最初の語りを終えた時点でインタビュアーが語られた内容を頭の中で整理し、どこに焦点を当てようとしているかを明らかにして質問に移ると、語り手は質問の意図を理解しやすく積極的に語るができる。たとえばBC①は夫の闘病や引越しなどで、自分の異変に気づくのが遅れて手遅れになり、そのことを無念に思いつつも、少しでもそれを誰かの役に立てようとしているケースだが、最初の語りの後、「そうすると今、お話を伺った中で、（中略）前からちょっとおかしいなっていうのは思ってた

っしやっただけでも、ご家族のご病気とかがあつて、なかなかそちらには、ご自分のことまでは手が回らなかった。それが3年くらいあつたつてことでしょうか」というインタビューの確認によって、語り手は相手に自分の思いを受け止めてもらえたと感じていることが分かる。またPC④のケースでは、どのように語り手が心的混乱を乗り越えてきたかという最初の語りを受けて「基本的には、お話は心の部分ですよ。 (中略) 心の部分を大切にしないといけないということは、お話をくださったんですが、ちょっと、その、身体のこと、あの、細かいことになりますけれども、確認させていただきたいことがございますので」と返すことで、語り手に自分の語りを客観的に捉えさせ後半の語りを引き出している。インタビューという鏡に語り手が映されることで、インタビューは単なる質疑応答から両者の共同作業になることが分かる。

- ④ 共感、リピート、フィードバックは適切か
- 語りに対して適切な受け止めがあるインタビューは、雰囲気も和やかで語り手が積極的に語る様子が感じられた。PC②の「くそ、また思い出した」(笑)という言葉への「すみません、思い出させてしまって」というひとことや、「そういった感じから、先ほどのお友達ですとか、(中略)の一言だったりっていうのが助けになってきたというはあるんですね」というフィードバックは両者の距離を縮め、語り手の振り返りを助けている。PC④の「ご自身ががんにかかった原因っていうようなものをご自身でこうお考えになられたことがありますか」という問いかけは、その前の「だいぶ本当にいろいろ全部網羅していただきましたですね。(中略)」という受け止めがあつたからこそ効果的な問いかけになっているのである。声を出さない頷きで相槌を代行させるだけでなく、語り手に対して共感を示しながら質問を繰り返す

ていくと、相手は聴いてもらえているという安心感が得られて話が弾む。より深い語りを引き出すためには、時に語りに深く入り込むことも必要であり、適切な共感、リピート、フィードバックはその深さを示すものといえる。

- ⑤ 深い語りができるような問いかけができて  
いるか

語りを引き出すためには、質問はインタビューガイドの言葉をそのまま使うのではなく、相手に即した内容や表現である必要がある。たとえば「今の時点で、その将来の不安っていうことは、日常の中でどんなふうな感じでご自身の中で体験されていますか」(BC③)「今の段階では先に対しての不安であるとか、今の生活への不安とか不満とか、どうでしょう」(PC①)「今後に向けての不安っていうものがあれば教えていただきたいのと(中略)」(BC②)という問いかけは、形式的には語りを促しているが、相手に不安があることを前提にしているだけでなく、人によってさまざまな先行きへの思いを「不安」という言葉でひとくくりにしてしまっているという意味で、必ずしも語り手に沿っているとはいえない。問いかけは個別の語りに即してこそ相手に響く。今後は「あなたにとって一番大切なことは何ですか」というような、がん患者にとって必然ともいえるような全人的な問いかけを工夫することで、より深い語りが引き出せるかどうかを試みるのもよいだろう。

- ⑥ 心からの関心を持って語りを聴こうとして  
いるか

第三者の紹介で参加しているような消極的な参加者から語りを引き出すことこそ、本インタビューが力を発揮すべきところだが、それは相手に対するインタビューの真摯な関心が伝わって初めて可能である。PC④の語りがいきいきしているのは、語り手が教職の経験者であり語ることに慣れているせいもあるが、イン

タビュアーが人生の先輩として敬意を持って語り手に接しており、随所で自分の問題意識から生じた真摯な問いかけを発しているからでもある。インタビュアーが遠慮しすぎると語り手の意向を捉えきれずに終わる。語り手が話したくないと思っていることと、話す必要がないと思っていることの判別はインタビュアーにはできないし、するべきではない。寡黙な語り手が必ずしも語りに消極的なわけではなく、饒舌な語り手が必ずしも積極的な語り手とは限らない。語らせることが目的化し相手の反応の感知が疎かになるのは論外だが、インタビュアーには相手の心境を先回りして判断せず、常に語り手の意向を問いつつながら、自らの感性の枠を広げて訊くべきこと、そのとき訊きたいと思ったことを臆せず訊く態度、相手に応じて聴き方を変える臨機応変さが求められる。それが語り手をサンプルとしてではなく、一個の人間として敬意を持って接するということであろう。

## 5) 考察

インタビューは「患者の語り」データベース構築における、インタビュイーとインタビュアー双方による最初の共同作業である。インタビュアーには「語りへの没入」と「語りの俯瞰」というふたつの態度が要求されるが、データベースに必要な情報を得るという「俯瞰」的態度が強すぎると、インタビューは「語りを聴く」ものではなく「語らせる」ものになりがちである。ふたつの態度をバランスよく維持することが重要である。

本研究は記録として残されたビデオ映像が調査対象であり、必ずしもインタビューのすべての情報が網羅できているわけではないという限界があるが、映像から伝わるものを考える上で示唆に富んでおり、今後に生かせる点も多いと思われた。その一例が、未編集の映像データと切り取られたトピックが与える印象との違いである。インタビューの質を維持するためには、常に未編集の

映像データを第三者が視聴するプロセスを組み込んでおく必要がある。

なお、今回は同じ映像データを二者が視聴することで、立場を異にする者の感じ方の共通点を確認したが、今後は三者で同じ映像データを視聴し、どのように感じ方の相違があるかを明らかにしたい。また語り手へのアンケート結果とのトライアングレーションによって、評価要因を多角的に検討することも今後の課題である。

## 8. 質と安全性に関する研究2：インタビュイー・フォローアップ調査

### 1) 目的

本研究は、「がん患者の語り」データベース構築の安全性・有効性を検証する研究の一部であり、データベースの構築過程およびインターネット上での公開が、インタビュー協力者に及ぼす影響を明らかにし、プロジェクトの改善点や課題を検討することを目的としている。

### 2) 方法

#### 2)-1研究デザイン

本研究は横断的探索的研究デザインであり、質問紙による全数調査である。

#### 2)-2調査対象

「がん患者の語りデータベース」作成プロジェクトのインタビュー協力者自分の語りがウェブページに掲載されて3ヶ月を経過した者を対象とした。第一次調査は2009年12月に公開された「乳がんの語り」データベースに語りが掲載されている43名のうちすでに死亡した4名を除く39名を対象とした。今後、追加で掲載予定の乳がん体験者8名と前立腺がん体験者49名についても調査予定である。

### 3) 調査方法

無記名自記式質問紙法による郵送調査を行った。調査手順としては、フォローアップ調査への

協力依頼状、調査票を研究代表者より発送し、回収を行った。調査項目は以下の28項目で、設問に対して予想される選択肢を設け、その理由を記載できるようにした。また17と28は自由記載とした。

#### <質問項目のリスト>

- q1 プロジェクトを知ったきっかけ
- q2 参加の理由
- q3 インタビュー前の不安
- q4 インタビュー場所
- q5 インタビュー場所の適切性
- q6 インタビューの長さの適切性
- q7 説明と同意のプロセスの適切性
- q8 説明された内容とインタビュー後の印象のずれ
- q9 インタビューの仕方の適切性
- q10 ビデオ撮影の影響
- q11 インタビューの満足度
- q12 話しにくかった話題の有無
- q13 話して後悔した内容の有無
- q14 原稿を見ての印象
- q15 原稿の確認作業の負担
- q16 ウェブページを視聴したかどうか
- q17 ウェブページの感想
- q18 他の内容を掲載してほしかったか
- q19 掲載内容は話した意図と違うと感じたか
- q20 家族はウェブページへの掲載を知っているか
- q21 ウェブページを見た家族の反応
- q22 家族以外からの反響があったか
- q23 ウェブページを特に見てほしい人
- q24 見られたくない人がいるか
- q25 不特定多数の人に見られることの感想
- q26 ウェブページに掲載され続けることへの不安
- q27 他者にプロジェクトへの参加を勧めるか
- q28 プロジェクトに参加した全体的な感想

#### 4) データ分析方法

選択肢に対するデータは単純集計・記述統計を行い、自由記載については内容ごとに分類して検討

した。

#### 5) 調査実施時期

2010年3月に実施した。

#### 6) 倫理的な配慮

本研究は、対象の主体的な意思決定による研究協力への同意に基づいて行った。具体的には質問紙票とともに、お願いの文書を送付し、調査の趣旨と目的、個人情報の管理、参加の任意性についての説明を明記した。質問紙調査への回答は無記名として、調査対象者はアンケートに回答・記入することによって同意の意思を示したと判断されることをアンケートに明記した。また、本研究の成果物にデータを引用する際は、その引用によって個人が特定されることのないように十分に配慮することとした。

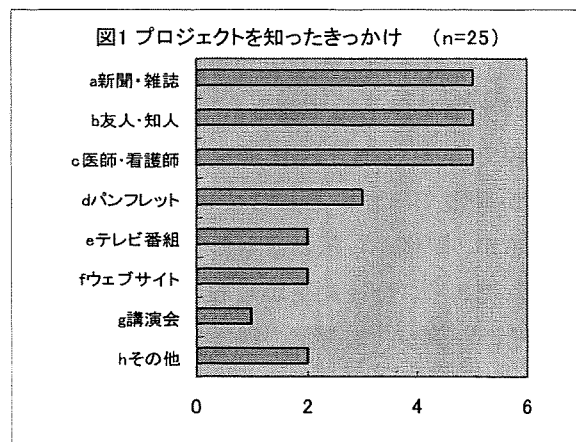
なお、本研究は大阪府立大学の倫理審査を受けて承認された後、実施した。

#### 7) 結果

質問紙回収率は、64.1% (n=25) であった (4月25日時点)。なお、回収率を上げるため、リマインダーを送付する予定であるが、現在までに回収された回答を持って報告する。

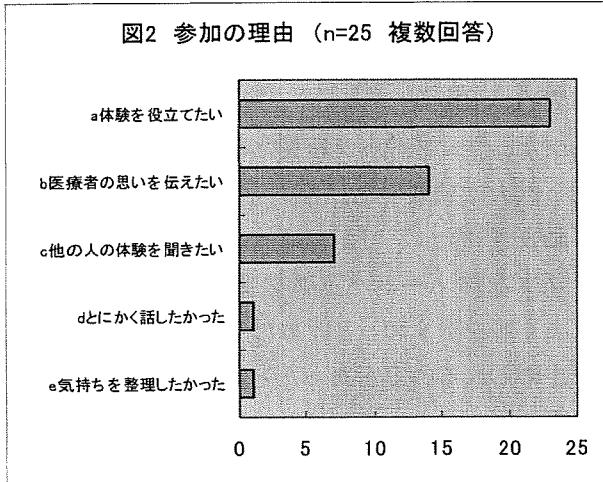
##### 7)-1 インタビュー前まで

今回の調査では、q1) プロジェクトを知ったきっかけとしては知人・医療者の紹介が40%、新聞・





雑誌、テレビなどを挙げた人は28%いた(図1)。  
 q2)プロジェクトへの参加理由は23名が「体験を  
 役立てたかった」と回答した(図2)。



また、q3)インタビュー前の不安は13名があっ  
 と回答していた(図3)。その他の中には「外  
 見の映り」、「顔を出すこと」、「専門用語を使  
 ったほうがいいかどうか」、「少し前のことなの  
 で思い出せるかどうか」を挙げていた。

#### 7) 2インタビューについて

インタビュー場所は16名が自宅、9名が自宅外  
 で、自宅の3名、自宅外の2名がインタビュー場所  
 としては不適切だったと回答した。「猛暑で暑か  
 った」、「掃除に気をとられた」、「来客に気を  
 遣った」、「他に落ち着く場所があったかも」と  
 という理由だった。インタビューの長さは、「長す  
 ぎた」と感じた人が8名で、それ以外の人の「ち  
 ょうどよかった」と回答した。インタビューに入

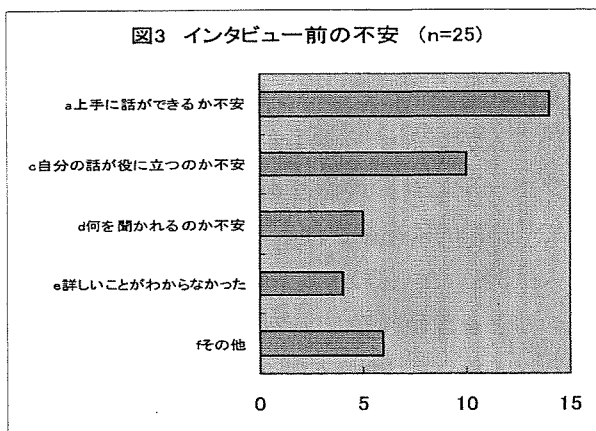


表6 インタビューの仕方 (n=25)

話しやすかった	15
普通	6
話しにくかった	3

表7 ビデオ撮影の影響 (n=22 複数回答)

気を遣った	5
緊張した	13
話しにくかった	2
気にならなかった	6
カメラがあってよかった	3
その他	2

表8 十分話すことができたか? (n=25)

できた	13
できなかった	12

表9 話しにくかった話題があったか? (n=25)

ある	9
ない	16

表10 話して後悔した内容があるか? (n=15)

ある	4
ない	21

る前に行った説明と同意のプロセスは1名が「普  
 通」、残り24名が「わかりやすかった」と回答し  
 た。インタビュー前と実際と違ったと感じた点があ  
 ったのは2名で、「質問形式だと思ったが、自  
 分のペースで話すという点が違った」「機械的な  
 イメージだったが、実際は人間的な感じがした」  
 ということだった。

インタビューの仕方については、「話しやすか  
 った」が15名、「話しにくかった」と回答した3  
 名はその理由として「もっと質問してほしいか  
 った」ということだった(表6)。ビデオ撮影を行  
 った22名のうち、カメラがあって「緊張した」人  
 は多かった(表7)。また、インタビューで「十  
 分に話せなかった」と回答した人は、その理由を、  
 「話が整理できていなかった」、「緊張した」、  
 「話したいことがたくさんありすぎた」、「も  
 とインタビューと打ち解ける時間があつたら  
 よかった」などと回答した(表8)。話しにくい  
 話題があった人は9人で(表9)、その内容とし  
 て「夫婦生活やパートナーとの関係やセクシュア

リティに関する質問」が最も多く挙げられていた。また、「治療費の面で県によって違うこともあってどこまで話すか迷った」、「主治医などお世話になった医療者について話すとき気を遣って話し難かった」という記載もあった。話して後悔した内容も話しにくかった内容と同様だった(表10)。

7)・3インタビュー後からインターネット公開までインタビュー内容を確認する原稿を見て、違和感があったという人は6名で「えー、あの一が多い」、「話が下手だった」ことを理由として挙げていた。原稿の確認作業は「簡単だった」が4名、「大変だった」が4名で、「長くて読むのに時間がかかった」という理由だった。

#### 7)・4インターネット公開後

「乳がんの語り」ウェブページが公開になった後、視聴した人は25名中、23名だった。まだ見ていない2名は「忙しい」、「照れくさい」ことを理由として挙げていた。ウェブページを視聴した感想は、全体的に好評価で見やすくわかりやすく検索しやすいという意見だった。掲載されている自分自身の語りを見た感想は、恥ずかしい、話が下手といったややネガティブなものが多かったが、中には満足している、という意見もあった。

ウェブページにはもっと別の箇所を掲載してほしかったと思った人は5名で、その内容は「患者会や同病者間の支え合い」、「闘病の前向きな面」、「闘病の支え」といった点であった。ウエ

表11 家族はウェブ掲載を知っているか？ (n=25)

はい	21
いいえ	4

表12 家族の反応 (n=21 複数回答)

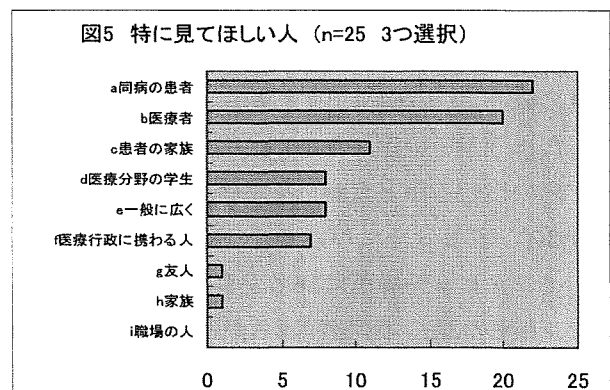
よいサイトだと褒めていた	12
特に反応なし	5
喜んでいた	5
まだ見ていないと思う	4
好ましく思っていない	0
その他	3

ブページに掲載された箇所が話した意図と違う形で掲載されていると感じた人はいなかった。

8割以上がウェブページに自分が掲載されていることを家族は知っているという回答し、そのうち4名は「知っているがまだ見ていない」と回答した(表11、12)。

また、ウェブページを見た家族以外から反響があった人は15名いた。「友人として誇りに思う」、「励まされた」、「がんばったね」といったポジティブなフィードバックを受けた人のほかに、「よく顔を出すね」といったややネガティブに受け止められる内容もあったと記載されていた。

ウェブサイトを見てほしい人は、同病の患者が22名、医療者20名で回答数が多かった(図5)。



「見られたくないと思う人がいる」と回答したのは6名で、「病気のことを話していない知人」や「昔の知り合い」「興味本位だけで見る人」「人の不幸を喜ぶ人」「悪意のある人」などを挙げていた(表13)。また不特定多数の人が自分の語りを見ることについて「見られたくない人に見られる可能性がある」、「自分に反感を持つ人がいるかもしれない」などといった理由で、不安を感じている人が3名いた(表14)。将来にわたってウェブページに自分の語りが掲載されることについて「長期的に掲載されることが不安」と回答した人は3名いた(表15)。その理由は「知人に病気のことを言われるのはやや不快」、「死後にはどうなるか」、「将来の医療の現状に合わなくなるのではないか」といったことであった。他の人

にもプロジェクトへの参加を勧めるかどうかについては、「勧める」が6名、「相手による」が8名、「勧めない」が1名だった。

表13 見られたくない人がいるか？ (n=25)

はい 6  
いいえ 19

表14 不特定多数の人に見られることについて

(n=25)

大勢に見てもらえてうれしい 10  
特別な感情はない 10  
多少不安がある 5

表15 ウェブページに掲載され続けること (n=25)

長く掲載してほしい 18  
気持ちが変わるかもしれない 1  
現時点ではよくわからない 4  
長期の掲載は不安 3

#### 7) 5プロジェクトに参加した全体的な感想

感想を記述していたのは、22名だった。多くの人がプロジェクトに参加してよかった点を記しており、それらの内容は、①人の役に立てる喜びを感じられた、②自分の体験を発信できた、③話すことで過去の辛さが癒され、気持ちの整理ができた、という3つに大別できた。気持ちの整理については「忘れてしまいたかったことを思い出す機会になった。それは悪いことではなかった」、「自分の中でがんばってきたことを堂々と話す機会が与えられ、心が楽になった」といった『語る』ことの意味や効果を表す言葉が見られた。

一方で、よくなかった点や予想外だった点は、①乳がん以外のページで写真が使われた、②テレビに語りの映像が出てしまった、③周囲の人から不快な反応があったことが挙げられていた。また、課題や要望としては、①医療者に見てもらって医療改善につなげてほしい、②インタビューが長くて疲れたので、数回に分けるなど効率的な方法を取ってほしい、③医療は日進月歩なので、最新の

治療体験も含めてほしいといった内容があった。

#### 8) 今後への課題

今回の調査から公開前から強い不安を感じていた人、予想外のことが生じてしまった人、公開後に実際に不快な体験があった人がいたことが明らかになった。特に、今回の取り組みが初めてのことであり、ウェブページ完成前にはモデルもなくイメージしにくい点があった。インタビュー協力者にとってはわかりにくかったのではないかと思われる。今後は実際のウェブページを見ながら、よりわかりやすく説明することが可能になるだろう。ウェブページ以外での画像・映像・語りの掲載に関することは、今回はあまり想定していなかったが、プロジェクトの進行とともに生じてきたため、その都度対応する形になってしまった。今後はテレビなどで、本人の了解なしに報道されないよう、再発防止のため、勝手に映像等を引用してはいけないといった注意事項をサイト上に掲載して対応することにした。さらに、事前に本人の意向を把握しておき、必要時には確認を取ることが望ましいと考える。

また、映像公開に同意されている協力者の中にも見られたくない人がいると回答した人たちがいた。自分の体験を役立てたい、発信したいという思いとともに、映像が公開されたときの影響について懸念があることがわかった。説明と同意のプロセスやその後のやり取りの中で、本人の希望と不安をよく理解し、より安全な方法を選択するよう勧めること、また、なるべく公開後のことがイメージできるように具体的な影響を伝えた上で決断してもらえるようにすることが重要である。

インタビュー自体については時間や場所、進め方について、なるべくインタビュー協力者がリラックスして話しやすい形態を取るよう心がける必要がある。研究計画上、複数回のインタビューを行うことは難しいが、前後の時間を十分に取り、

ラポールの形成に努めることや事前に主な質問事項を伝えておくことも一つであろう。副次的な効果として多くの協力者にとって病気体験を語ることのポジティブな意味が感じられたことは幸いであった。しかし、振り返らないようにしていた過去の辛い体験を思い出すことで、気持ちの動揺などが生じる可能性もあるため、インタビュー中～終了後に配慮が不可欠である。

現時点ではいくつかの課題はあるが、大きな問

題が生じることなく経過している。しかし、公開後の安全性という点での評価は、長期的な視点で今後も継続していく必要がある。

### 9. 英国DIPExフォローアップ

2008年10月に名称を「ヘルストークオンライン」 ([www.healthtalkonline.org](http://www.healthtalkonline.org)) と「ユースヘルストーク」 ([www.youthhealthtalk.org](http://www.youthhealthtalk.org)) と改めた英国DIPExのウェブサイトは、2010年4月末

表16 2010年4月末現在HealthtalkonlineとYouthhealthtalkに収録されているモジュールの一覧

<p><b>【Healthtalkonline】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>●がん <ul style="list-style-type: none"> <li>乳がん</li> <li>子宮頸がん</li> <li>大腸・直腸がん</li> <li>肺がん</li> <li>リンパ腫</li> <li>卵巣がん</li> <li>前立腺がん</li> <li>睾丸(精巣)がん</li> <li>非浸潤性乳管がん(DCIS)</li> <li>白血病</li> </ul> </li> <li>●がん検診 <ul style="list-style-type: none"> <li>乳がん検診</li> <li>子宮頸がん検診</li> <li>(大)腸がんスクリーニング検査</li> <li>前立腺がんのPSA検査</li> <li>子宮頸部の異常</li> </ul> </li> <li>●心臓・循環器系の病気 <ul style="list-style-type: none"> <li>心臓発作</li> <li>心不全</li> <li>高血圧</li> </ul> </li> <li>●脳と神経の病気 <ul style="list-style-type: none"> <li>てんかん</li> <li>自閉症領域の病気</li> <li>運動ニューロン病(ALSなど)</li> <li>パーキンソン病</li> <li>脳卒中</li> </ul> </li> <li>●骨と関節の病気 <ul style="list-style-type: none"> <li>関節リウマチ</li> <li>骨粗鬆症</li> </ul> </li> <li>●心の病気 <ul style="list-style-type: none"> <li>うつ病</li> <li>(アジア・アフリカ系など)民族的少数派で心の病気を持つ人々</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●妊娠と子ども <ul style="list-style-type: none"> <li>出生前スクリーニング検査</li> <li>母乳哺育</li> <li>胎児異常による妊娠中絶</li> <li>予防接種</li> <li>帝王切開後の出産</li> <li>妊娠</li> <li>鎌状赤血球とベータサラセミア(地中海性貧血)の出生前・新生児スクリーニング検査</li> </ul> </li> <li>●死と向き合って生きる <ul style="list-style-type: none"> <li>身近な人の自死</li> <li>身近な人の事故・事件死</li> <li>死と向き合って生きる人々</li> </ul> </li> <li>●介護者の経験 <ul style="list-style-type: none"> <li>認知症患者の介護者</li> <li>(アジア・アフリカ系など)民族的少数派で心の病気を持つ人々の介護者</li> <li>自閉症領域児を持つ親</li> <li>先天性心臓病の子を持つ親</li> </ul> </li> <li>●慢性の病気 <ul style="list-style-type: none"> <li>慢性の痛み</li> <li>2型糖尿病</li> <li>エイズウイルス(HIV)感染</li> </ul> </li> <li>●その他 <ul style="list-style-type: none"> <li>ICU(集中治療室)での治療</li> <li>ICU(集中治療室)で治療を受けた人々の家族や友人</li> <li>臨床試験の体験</li> <li>高齢者の睡眠</li> </ul> </li> </ul> <p><b>【Youthhealthtalk】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>10代のがん</li> <li>18歳から25歳の若者たちの性の健康</li> <li>1型糖尿病の若者たち</li> <li>慢性の病気を持つ若者たち</li> <li>てんかんの若者たち</li> <li>健康と体重</li> <li>うつと気持ちの落ち込み</li> </ul>
---	---