

200925074B

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

平成19年度～21年度 総合研究報告書

研究代表者 和田恵美子

平成22(2010)年 4月

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

平成19年度～21年度 総合研究報告書

研究代表者 和田恵美子

平成22（2010）年 4月

I. 総合研究報告

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-----1

研究代表者 和田恵美子 (大阪府立大学)

研究分担者 中山健夫 (京都大学)

研究分担者 杉山滋郎 (北海道大学)

研究分担者 朝倉隆司 (東京学芸大学)

A. 研究目的-----	1
B. 研究方法-----	1
C. 研究結果-----	2
1. 英国DIPEx調査-----	3
2. マニュアル作成・インタビュートレーニング-----	6
3. 情報倫理委員会-----	10
4. アドバイザリー委員会-----	14
5. インタビュー調査（乳がん版）-----	19
6. インタビュー調査（前立腺がん版）-----	26
7. ウェブサイト構築とアクセスログ解析-----	32
8. データシェアリングシステムの構築-----	38
9. 語りデータの教育的活用-----	42
10. 語りデータの質と安全性に関する研究1	
インタビューの質の評価-----	46
11. 語りデータの質と安全性に関する研究2	
インタビュー・フォローアップ調査-----	49
12. 講演会・公開フォーラムの開催-----	54
D. 考察-----	54
E. 結論-----	58
F. 健康危険情報-----	58
G. 研究発表-----	58
H. 知的財産権の出願・登録状況-----	60
資料1 研究組織-----	62
資料2 DIPExに関連した学術論文一覧-----	65
資料3 協力者募集用リーフレット-----	71

資料4	本研究班の活動についての一般向けメディアでの報道	72
資料5	平成19年度～21年度一般向け研究成果発表会の実施状況	81
資料6	インタビュイー・リクルート協力者一覧	82
資料7	ウェブページデザイン	84
資料8	ウェブページ紹介リーフレット	85
II.	研究成果の刊行に関する一覧表	88
III.	研究成果の刊行物・別刷	90
別刷1	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.	
別刷2	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（4） 2008	
別刷3	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（5） 2008	
別刷4	別府宏圀「私の視点：病と語り」朝日新聞2010年1月30日朝刊	

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
総合研究報告書

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

研究代表者 和田恵美子 大阪府立大学講師

研究要旨：本研究は、患者の置かれている社会的状況や患者の意向を患者と医療者の双方が共有し、本人の意向を十分尊重したがんの治療方法等が選択されるようながん医療提供体制の構築を目的として、英国Oxford大学の取り組みを参考に、患者自身が語るがんの体験をインタビューにより収集してデータベース化し、その一部を患者や一般市民向けにインターネットに公開した。さらに、学術研究や医療者教育プログラムの開発への活用を試みた。

研究分担者 中山健夫（京都大学教授）
研究分担者 杉山滋郎（北海道大学教授）
研究分担者 朝倉隆司（東京学芸大学教授）
研究協力者 資料1を参照

B. 研究方法

本研究は、英国の先行事例を参考にしながら、映像や音声を含む「がん患者の語り」のデータベースを構築し、その一部をウェブ上に公開するほか、学術研究や医療者教育にも生かしていこうとする試みである。19年度は、英国における患者の語りデータベースの先行列（DIPEx）の調査、データ収集に関わる調査者のトレーニング、インタビューの安全確保とウェブ上に公開される情報の質の担保のための専門家委員会の編成をした上で、乳がん体験者10名・前立腺がん体験者3名を対象にパイロットインタビューを実施した。翌20年度は、積極的にマスメディアや患者会、医療機関の協力も得ながら、インタビュー協力者のリクルートを行なって、乳がん37名・前立腺がん46名分のインタビューを実施し、さらにデータの分析結果にもとづいてトピックごとのサマリーの作成を開始した。

3年計画の最終年度である21年度の研究では、乳がん体験者4名のインタビューを追加したほか、乳がんで26個、前立腺がんでは1個のトピックサマリーを完成させ、400個を超す語りのクリップ（一部音声・テキストのみのものも含む）から

A. 研究目的

本研究は以下のことを目的としている。

1. 人間的なインターフェイスを持ちながら、医学情報としての精度・信頼性が担保された、インターネットによるがん患者向け情報提供の新しい方法を確立する
2. 患者の語りの分析から、多くのがん患者が感じているにもかかわらず、医療従事者には十分配慮されていない患者の疑問や不安の所在を明らかにする
3. 地方在住者、高齢者、障害者など、患者会活動に組織化されにくく、情報弱者となりがちながん患者の声をも収集する
4. コンピュータ・アシストによる質的データ分析、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・検討を通じてより信頼性の高い質的研究の手法を確立する

なるデータベースをウェブ上に構築した。

同時に、患者の語りの映像の医療者教育への活用の可能性を探るため、全国の医療系の教育機関 21 施設において実際にビデオクリップを授業で使用してその教育効果についての検討を行った。さらにインタビュー全体のテキスト（ウェブ上には公開されていないデータも含む）を収録したデータアーカイブを構築し、インタビュー担当者以外の研究者による二次利用を前提とした、データシェアリングシステムの開発を行った。

また、データベースの質や安全性を探る評価研究として、映像データの分析やインタビューへの聞き取り調査を通じて、インタビューの質の向上のために必要な評価項目の抽出を行ったほか、語りのウェブサイト公開後に乳がんインタビューへのフォローアップ調査を実施した。それぞれの具体的な方法論については、「C. 研究結果」の項で詳しく述べる。

【倫理面への配慮】

本研究はヘルシンキ宣言の趣旨に則って実施されている。本研究のような個別のインタビュー調査に基づく質的研究の倫理指針は国内では未確立であるが、複数の協力者を対象とすることから、「臨床研究に関する倫理指針」「疫学研究に関する倫理指針」を準用して、必要なインフォームド・コンセント、個人情報保護を行っている。

インタビュー協力者のリクルートにあたっては、十分に説明を行い、同意を得ている。研究協力の同意後いつでも中止が可能なこと、それに伴う不利益は一切生じないことを説明し、データ収集後は、本人に逐語録を提示して、公開・保管を希望しない部分を削除して、データベースに収録することを伝えた。また、データ収集時にビデオ録画に同意していても、その後に映像データの公開または保管を拒否し、音声データのみあるいはテキストデータのみを公開または保管とすることも可能としている。なお、本人が削除しなかつ

た部分についても、本人の容貌以外で個人が特定される可能性のある情報（氏名、病院名、地名など）は、ウェブ上で公開する際には、注意深く削除して、個人情報の保護につとめる。さらに、本研究では収集されたデータはデータベース化され、研究目的に限り第三者が二次利用することがありえることについても十分に説明を行なっている。

なお、研究実施に先立ち、研究計画書を研究代表者の所属研究機関の倫理委員会に提出して審査を求めたほか、インターネットでの協力者の映像公開、インタビューデータの第三者への公開などを前提とする本研究の特殊性にかんがみ、生命倫理、個人情報保護、インターネットリスク管理、知的財産権などの専門家からなる情報倫理委員会を編成して、研究協力者のリスク軽減に務めている。

C. 研究結果

3年間の研究結果について、以下の 12 項目に分けて報告する。

1. 英国 DIPEx 調査
2. マニュアル作成・インタビュートレーニング
3. 情報倫理委員会
4. アドバイザリー委員会
5. インタビュー調査（乳がん版）
6. インタビュー調査（前立腺がん版）
7. ウェブサイト構築と公開後のアクセス解析
8. データシェアリング
9. 語りデータの教育的活用
10. 語りデータの質と安全性に関する研究 1
インタビューの質の評価
11. 語りデータの質と安全性に関する研究 2
インタビュー・フォローアップ調査
12. 講演会・公開フォーラムの開催

1. 英国 DIPEx 調査

本研究のモデルとなっているのは、英国 Oxford 大学のプライマリヘルスケア学科の研究グループが、非営利活動法人である DIPEx Charity とともに運営しているウェブサイト Healthtalkonline と、その基盤になっている患者体験のデータベース DIPEx (Database of Individual Patient Experiences) である。本研究においては、国内でのデータベース構築を始める前に、質的調査の経験を持つ研究者からなる調査チームを編成して Oxford を訪問し、DIPEx の研修プログラムへの参加を通じて、DIPEx の調査手法や組織運営に関する詳細な情報を得て、調査マニュアルの作成やウェブサイト構築のプロセスに反映させた。調査チームメンバーは以下の通り。

研究代表者 和田恵美子

研究協力者 別府宏圀・佐藤(佐久間)りか・
射場典子・澤田明子・北澤京子

研究補佐 大久保舞子(国際医学情報センタ

一)

調査チームメンバーは、帰国後も引き続き DIPEx のメンバーと連絡を取り合い、必要に応じて情報やアドバイスの提供を受けながら、乳がんと前立腺がんデータベースの構築を行ったほか、英国サイドのデータベースの拡充状況や組織体制の変化等についてもフォローアップを続けている。

1) 英国 DIPEx のウェブサイトについて

2008年10月に名称を「ヘルストークオンライン」(www.healthtalkonline.org)と「ユースヘルストーク」(www.youthhealthtalk.org~16歳から25歳の若者の語りだけを集めたもの)と改めた英国 DIPEx のウェブサイトは、2010年4月末現在、両サイト合わせて55項目の語りのページ(モジュールと呼ばれる)を擁し、2,000人を超す体験者の語りを収録している(次ページ・表1)。この1年間に8個の新しいモジュールが開設されており、現在も並行して10件ほどの新規



2007年8月英国Oxfordでの研修風景

上:リサーチディレクターSue Ziebland氏よりインタビュー手法に関する講義

右2点:Ziebland氏自宅にて、Ruth Sanders氏による協力者の居宅でのビデオインタビューを想定したトレーニング



プロジェクトが進行中である。

同ウェブサイトは一般ユーザー向け医療情報提供サイトとして高い評価を受け、これまでも英国医師会（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おり、直近では2009年のHealthInvestor Awardを受賞している。また、英国保健省が設立した、保健医療福祉領域の情報の質を精査するための機関「The Information Standard」の認証も受けており、数多くのNHS Directのような公的なウ

ェブサイトからもリンクが張られている。

その最大の特徴は、インタビューを通じて収集された病いの体験についての患者の語りが、テキストだけでなく、音声や映像でも収録されており、それらが疾患ごとに、診断や治療、日常生活などの様々な場面に分類されて、データベース化されていることである。データベースなので、年齢や性別などから患者が自分と似たような立場の人を探したり、関心のある治療法や副作用にまつわる語りのみを検索したりすることも可能だ。

表1 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>【Healthtalkonline】</p> <ul style="list-style-type: none"> ●がん <ul style="list-style-type: none"> 乳がん 子宮頸がん 大腸・直腸がん 肺がん リンパ腫 卵巣がん 前立腺がん 睾丸(精巣)がん 非浸潤性乳管がん(DCIS) 白血病 ●がん検診 <ul style="list-style-type: none"> 乳がん検診 子宮頸がん検診 (大)腸がんスクリーニング検査 前立腺がんのPSA検査 子宮頸部の異常(CIN3とCGIN) ●心臓・循環器系の病気 <ul style="list-style-type: none"> 心臓発作 心不全 高血圧 ●脳と神経の病気 <ul style="list-style-type: none"> てんかん 自閉症領域の病気 運動ニューロン病(ALSなど) パーキンソン病 脳卒中 ●骨と関節の病気 <ul style="list-style-type: none"> 関節リウマチ 骨粗鬆症 ●心の病気 <ul style="list-style-type: none"> うつ病 (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 	<ul style="list-style-type: none"> ●妊娠と子ども <ul style="list-style-type: none"> 出生前スクリーニング検査 母乳哺育 胎児異常による妊娠中絶 予防接種 帝王切開後の出産 妊娠 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 ●死と向き合って生きる <ul style="list-style-type: none"> 身近な人の自死 身近な人の事故死・事件死 死と向き合って生きる人々 ●介護者の経験 <ul style="list-style-type: none"> 認知症患者の介護者 (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 自閉症領域児を持つ親 先天性心臓病の子を持つ親 ●慢性の病気 <ul style="list-style-type: none"> 慢性の痛み 2型糖尿病 エイズウィルス(HIV)感染 ●その他 <ul style="list-style-type: none"> ICU(集中治療室)での治療 ICU(集中治療室)で治療を受けた人々の家族や友人 臨床試験の体験 高齢者の睡眠 <p>【Youthhealthtalk】</p> <ul style="list-style-type: none"> 10代のがん 18歳から25歳の若者たちの性の健康 1型糖尿病の若者たち 慢性の病気を持つ若者たち てんかんの若者たち 健康と体重 うつと気持ちの落ち込み
--	--

これらの語りは、社会学や人類学などの領域で洗練されてきた質的研究の方法論を用いて、収集・分析される。その方法論の詳細は、以下のマニュアル作成や実際のインタビュー調査の報告の中で述べるので、ここでは割愛するが、英国でインタビュー調査に従事しているのは、医療社会学や医療人類学の領域の質的研究で博士号を取得している研究者たちであり、さらにウェブサイト公開される語りに関しては、情報の質を担保するために、事前にその疾患に詳しい専門家たち（医療者だけでなく患者代表も含む）からなるアドバイザー委員会が内容を精査している。このように第三者の目が入っているというのも、このサイトがあまたある闘病記ブログとは異なっている点である。

2) 研究用アーカイブとしての DIPEX

DIPEX のウェブサイト上に紹介される語りは実際のインタビューで収集される語りの数パーセントでしかない。それ以外の語りは分析には活用されるが、サイト上には表れない。この膨大な語りのデータを DIPEX では学術研究用にも活用している。

DIPEX のインタビュアーたちは先にも述べたように、保健医療領域の質的研究の専門家たちであり、英国 Oxford 大学のプライマリヘルスケア学科の健康体験研究グループに所属している。彼らは大学と 13~14 ヶ月間の雇用契約を結んでいるが、その間にインタビューを行なってウェブサイト掲載のコンテンツを作り上げるだけでなく、そのインタビューデータを用いて 1~2 本の学術論文を書き上げることも期待されている。

査読のある学術誌への投稿が期待されるということは、データの質や倫理的配慮の面でも質の高い調査を行う必要があり、単にわかりやすくビデオを使って患者に情報を提供する、というレベルにとどまらない、患者の視点をしっかり汲み取ったウェブサイトの構築につながっている。さら

に専門誌への掲載は、「素人が発信する情報」に対する警戒心の強い医療関係者に対する活動の周知にも一役買い、医療者が安心して患者に紹介できるサイトという評価につながっているのである。

DIPEX のメンバーによって書かれた学術論文は、設立以来 2010 年 4 月までの 10 年間に 70 本を数え、その多くがインタビューで収集された語りのデータの分析に基づくものであり、そのほとんどが査読論文である（資料 2）。中には first author が DIPEX のメンバー以外のケースもあるが、それらは、Oxford 大学以外の大学や研究機関に所属する研究者が DIPEX の質的データを二次分析して、得られた成果である。DIPEX ではこうしたデータの貸し出しを「データシェアリング」と呼んでおり、財源確保のための事業と位置づけ、有償でサービス提供している。

3) ウェブサイトの教育的活用

Healthtalkonline のサイトには「teaching and learning」というページが設けられており、そこには医療系大学などの教育機関の授業で、ウェブサイトを紹介されている語りを活用するヒントなどが紹介されている。実際に Healthtalkonline を授業に活用している教育機関はかなりの数に上り、2008 年には教育用サイトの設立にあたり、サイトを授業で活用したことがあるという、医・薬・看・助産・継続教育の教員 36 人に対する聞き取り調査を実施している。

サイトの具体的な活用例としては、ロンドン大学 Imperial College の医学部 1 年生向けの、臨床基礎講座の授業がある。シラバスによれば、同講座は、「病い illness」と「疾病 disease」の違いや、患者の受診の決断、健康概念、症状の認識等について学び、同時に患者さんと直に接する経験を持つことを学習目的の一つとしており、その一環として DIPEX の公開ウェブサイトを見て、あらかじめ設定された設問に答えながら患者体験

について学ぶエクササイズが組み込まれている。

4) DIPEx の組織運営

冒頭にも記したように、Healthtalkonline は登録福祉法人（チャリティ）の資格を持つ非営利組織である DIPEx Charity と Oxford 大学医学部の Primary Healthcare Department に属する Health Experience Research Group が協働して運営している。ウェブサイトのコンテンツ作成と語りのデータの管理や研究利用は、後者が受け持ち、前者が映像・音声データの編集加工とウェブサイトの構築、広報・周知の役割を担っている。組織の活動資金は、その約 6 割が英国心臓病財団（British Heart Foundation）やマクミランがん救済支援財団（Macmillan Cancer Relief）といった民間の患者支援団体から出ており、残り 4 割が英国国家健康保険機構（NHS）から出ている。

ひとつのモジュール（疾患ごとのウェブページ）を作成するのに要する費用は、当初 10 万ポンドであったが、最近では 18 ヶ月ごとの改訂のための予算を見込んで 12 万ポンドとしている。ここには 1 人の専従リサーチャーの給与とインタビューにかかる旅費等の経費、映像・音声編集とウェブサイト構築にかかる費用が含まれている。

5) DIPEx International について

2009 年 2 月に英国 DIPEx が開発した手法に則って患者向け情報発信サイトを作成しようとする、様々な国の研究者が Oxford に集まって、DIPEx International という国際組織を設立した。これは、一つには DIPEx の手法を用いて作られる患者体験のデータベースの、質の管理と国際基準の作成を目的としており、メンバーは年に 1 回開催される会議やメーリングリスト等を通じて新しい方法論や互いの活動について情報交換を行うことになっている。将来的には、患者体験の国際比較研究の実施も射程に入れている。

2010 年 4 月 30 日には第 2 回の国際会議が開催

され、研究協力者の別府ならびに佐藤（佐久間）の両名が再び参加した。当初の発起メンバーである日本、スペイン、ドイツ、イタリア、ニュージーランド、オーストラリアに、韓国が加わり、さらにオランダ、イスラエルからもオブザーバー参加があり、患者体験とそのデータベース化に対する関心が、国際的に高まっていることを肌で感じる事ができた。

2009 年 12 月にウェブサイトを最初に公開した日本に続き、2010 年 4 月 8 日にはドイツの研究グループが慢性疼痛と 2 型糖尿病の語りを収録したサイト www.krankheitserfahrungen.de を公開したほか、スペイン、韓国も 2010 年中にそれぞれウェブサイトを公開する予定である。

2. マニュアル作成・インタビュートレーニング

1) 調査マニュアル作成

1)・1 作成の目的

患者の生の語りを収集し、データベースを作成する手法について、本邦における方法論を確立することを主目的とし、調査マニュアル作成に取り組んできた。また、調査には計 4 名のリサーチャーが関わっているが、調査マニュアルに従い、インタビュー～ウェブページ作成を行うことにより、一定の質を確保することを目指した。

1)・2 方法

本プロジェクトに関する調査マニュアル作成は、英国研修で得られた DIPEx の概要、DIPEx の組織運営と資金調達、DIPEx における質的研究手法の特徴、倫理面における配慮（インタビュー協力者への倫理的配慮、個人情報保護）、著作権の取り扱い、インタビュー協力者の募集方法、アドバイザー・パネルの必要性と役割、インタビューの方法とビデオ撮影方法、インタビューデータの解析方法、要約（トピックサマリー）の作成方法、質的研究データのアーカイブの手法等の知見をもとに、わが国の文化的・社会的状況、

医療にかかわる研究を遂行する上での課題などを検討し、文献などを参考としながら、行った。

具体的な手順は、以下の通りである。まず、英国研修時の資料・文献、講義内容の翻訳を行った。それらの内容から、プロジェクトの柱となる項目を抽出した。さらに、文献等を参考にして研究遂行のプロセスに従って、それぞれの項目について、細項目を設定し、目次案を作成した。次に、わが国の文化的・社会的状況、医療にかかわる研究を遂行する上での課題などをリサーチチームが中心となって、アドバイザー委員会や研究班メンバーで議論を重ねながら、検討した。特に、英国との違い、わが国において医療にかかわる研究において遂行すべき事柄を明確にした。そして、各項目、細項目について必要事項を記述し、マニュアルの構成案とした。

初年度に作成したマニュアル案をもとにインタビューを進め、ウェブページを制作している。乳がん版のウェブページは公開されたが、いくつか作成過程に課題や流動的な部分があった。現在、前立腺がん版ウェブページの作成過程では、改善方法やよりよい方法を模索しながら進めており、それらの内容を反映させてマニュアルを改訂し、最終的な完成を目指す予定である。

1)-3 調査マニュアルの内容

マニュアルの台割は以下の通りである。

I. プロジェクトについて
①目的
②プロジェクトの概要
③タイムスケジュール
④助成金獲得に関する方略
⑤予算と予算執行方法について
II. アドバイザリー委員会の設置
①委員会設置の目的
②委員の選択と委嘱
③委員会の開催

④委員への作業依頼

Ⅲ. インタビュー調査の事前準備

- ①文献レビュー
- ②協力者リクルート方法の検討
 - ・医療者を通して行うリクルート
 - ・患者会を通して行うリクルート
 - ・市民への広報活動によるリクルート
- ③対象候補者とコンタクトをとる
 - ・プロジェクトに関する説明
 - ・必須確認事項
 - ・よくある質問への回答例
- ④インタビュー日程と場所の設定
- ⑤必要物品の確認
 - ・同意書類
 - ・撮影機材の準備と点検
 - ・必要物品チェックリスト
- ⑥対象候補者への最終確認
- ⑦調査前チェックリスト
- ⑧予測される出来事と対応方法

Ⅳ. インタビュー調査の実施

- ①インタビュー場所に着いてまず行うこと
- ②ウェブサイトのデモンストレーション
- ③プロジェクトの説明
- ④調査の同意を得る
- ⑤撮影機材の設置と作動の確認
- ⑥インタビュー場所の準備と機材の設置
- ⑦録音のためのチェックリスト
- ⑧ビデオ撮影のためのチェックリスト
- ⑨インタビューの撮影・録音方法
- ⑩半構造化インタビューの方法
- ⑪インタビューの基本
- ⑫ビデオインタビューの特徴と留意点
- ⑬インタビューの流れ
- ⑭インタビューの技術(質問の仕方、よい聴き手になる、沈黙、センシティブな内容を聞くには、終わり方など)
- ⑮インタビュアーのトレーニングについて
- ⑯対象への配慮

⑰インタビュー終了後の手続き
⑱次のスケジュールの(テキストデータ確認や最終同意書などに関する)確認
⑲インタビュアーのサポート
V. データ分析の準備
①データ類の確認・整理
②分析用データ(映像、音声)のバックアップ
③フィールドノートの作成
④バディ・調査班との調査内容の共有
VI. データの保存と管理
①業者とのデータのやりとり
②保存用データの管理方法
③分析用データの管理方法
VII. データ分析
①プロフィール原稿の作成
②質的データ分析ソフトによる分析方法
③コーディング方法とテーマ分析
④OSOP 法による構造化
VIII. ウェブページ用の原稿作成
①トピックの決定
②トピックサマリー原稿の作成
③インタビュークリップの選択
④アドバイザー委員による原稿のチェック
⑤最終監修者による原稿チェック
⑥キーワードの選択とシソーラス作成
IX. ウェブページ制作と管理
①クリップ指示書の作成と編集依頼
②インタビュー静止画像サムネイル作成
③トピックサマリー原稿・インタビュー別クリップテキスト原稿、キーワード原稿の入稿
④ウェブページ制作の実際
⑤公開前の最終チェック
X. データシェアリング
①データシェアリングの目的と適応
②シェアリングデータの作成・管理
③データシェアリングの申請
④データのシェア方法

⑤データシェアリング終了時の手続き
XI. 緊急時の対応
①緊急連絡先
②対象に関するリスクマネジメント
③調査担当者に関するリスクマネジメント
④データ管理に関するリスクマネジメント
XII. 資料
①研究計画書
②同意書類
③チェックリスト類 など

2) インタビュートレーニング

2)-1 ビデオインタビューのトレーニング

以上のマニュアル案をもとに、初年度に、インタビュアーを対象としたインタビューの方法、ビデオ撮影に関するトレーニングを実施した。講師は、テレビ局での勤務経験を持ち、ビデオインタビューに詳しい隈本邦彦氏（前北海道大学科学技術コミュニケーター養成ユニット・特任教授、H20 年度～江戸川大学へ移動）に依頼した。

隈本氏の指導の下、3回のトレーニングを実施した。その内容は、①ビデオカメラの操作の基本、②ビデオ撮影の留意点（被写体の移動、編集用のりしろの取り方、ズームの仕方、枠組みの取り方、ラインを変える撮影、背景の取り方、フィックスでの撮り方など）、③音声の録り方（ピンマイク位置とつけ方、ノイズへの対処、超指向性マイク（集音マイク）の特徴、マイクの録音レベルなど）、④日本の家屋におけるビデオ撮影への留意点（狭い部屋での撮り方、広角レンズの特徴、光源の取り方、ホワイトバランス、フォーカスなど）、⑤ビデオインタビューの方法とコツであり、ビデオカメラ等、実際の機材を用いて実践的なトレーニングを行った。

さらに、2年目に入り、実際に乳がん、前立腺がん体験者のインタビューを約 10 名ほど終了した時点で、ビデオインタビューの方法、映像・音声の質のチェックを行うため、再度、隈本邦彦氏

に実際のインタビュー映像を見てもらい、助言を得た。

2)-2 撮影・録音サポートスタッフのトレーニング

英国 DIPEx では、特殊な場合を除き、フルタイムのメインリサーチャーが単独での調査を行うが、本研究班ではリサーチャーがビデオカメラの操作に習熟するまでは、撮影・録音のための機器の操作に気を取られてインタビューの質が落ちることのないよう、インタビューをサポートする者と2名体制で行うこととした。初年度は、リサーチャーが互いにフォローする形を取ったが、2年目に入り、本格的に全国におけるインタビュー調査を展開しはじめたところで、撮影・録音のみを担当するサポートスタッフを養成することにした。このトレーニングの別の目的として、単に機器の操作を行うだけでなく、将来的にはリサーチャーとしてインタビューを担当できるようになってもらうことも射程に入れ、インタビューアとして必要な詳しい調査手法についても内容に含めた。

2)-3 実施スケジュールと参加者

<関西圏>

日時：第1回 4月10日、第2回 5月9日

参加者：荒井優気、浦尾充子、各務好美、鳥嶋雅子、山本あゆみ（計5名）

<関東圏>

日時：第1回 A)4月24日、B)4月30日、第2回 A)5月17日、B)5月21日

参加者：小川真生（第1回のみ）、新幡智子、北澤京子、後藤恵子、白井千晶、菅野摂子、林優美子、別府宏暉、森田夏実（計9名）

2)-4 実施した内容

まず、参加条件として、DIPEx の手法の基礎的な知識がまとめられている論文[1]を読んでお

くこととした。

トレーニングは、2日間の研修プログラムとした。1日目（第1回）は、インタビュー調査の概要の理解を目的とし、インタビュー準備段階からインタビュー終了後のデータ処理までの流れを講義した。2日目（第2回）は、撮影・録音に関する技術の習得を目的とし、ビデオインタビューの実際について、ビデオカメラに触れながら技術的な面を説明した後、実際に互いをインタビューしてカメラで撮影する実技トレーニングを行った。

具体的な内容は以下の通りであった。

第1回：（講義内容）

(1) インタビュー準備（インタビュー前日まで）
①協力者との事前のコンタクト、②撮影・録音機材の準備と点検方法、③インタビュー必要書類の準備

(2) インタビュー調査の実施（インタビュー当日）
①ラポールの形成、②ウェブサイトのデモンストレーションとプロジェクトの説明、③調査の同意を得る、④インタビュー場所の選択、⑤撮影機材の設置と作動確認、⑥ビデオインタビューの実際、⑦録画・録音の実際、⑧インタビュー終了後の手続きと機材片付け

(3) インタビュー終了後のデータ分析の準備（後日）
①データ類の保存とバックアップの作成、②テキストデータ作成の依頼、③フィールドノートの作成等

資料：「がん患者の語りデータベース作成・調査マニュアル」を抜粋

第2回：（実技講習）

(1) 事前準備を行う（カメラの設定確認・ビデオテープの用意・ICレコーダーの用意等）。

(2) インタビューのセッティングを行う（場所の選定、カメラの設置、マイクの取り付け、フレーミング、明るさ・音声確認等）。

(3) インタビューと撮影・録音を行う（2人組になって実際にカメラを回しながら、互いに10分

間程度インタビューする。トピックは「自分のキャリアを選んだ理由」「一番最近病院にかかったときのこと」、「一番最近の大きな買い物について」から選んで非構造化インタビューで行う。)

(4) 撮ったビデオを全員で見直して技術的な面とインタビューの質問の仕方など互いにフィードバックする。

資料：白石草著『ビデオカメラでいこう』（七つ森書館）を抜粋

2)・5 成果と今後の課題

実際にビデオカメラやICレコーダーを使って、お互いをインタビューした実技講習の成果があり、参加者は、限られた空間の中でよりよい背景を選ぶのが難しいこと、服の色や背景によって顔の色が違って撮影されること、マイクを通したノイズの大きさなど、実際に体験して理解を深め、撮影・録音手法を学ぶことができた。2回の講習を終了した参加者は、関西圏5名、関東圏8名の計13名で、誓約書を記入した後、インタビューサポートスタッフとして登録された。うち6名(別府、菅野、後藤、荒井、各務、鳥嶋)が実際にインタビューに同行し、撮影・録音の補助を行った。

しかし、サポートスタッフとしてインタビューに同行する機会は限られていたため、トレーニングで学んだ内容を自立して実践することが困難な現状があった。定期的にブラッシュアップ研修を行うことが必要である。また、インタビュアーを養成する目的で、新たにトレーニング内容や方法を検討し、プログラムを確立してゆくことが重要であると示唆された。

3. 情報倫理委員会

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(健康と病いの語りディベックス・ジャパン)

事務局担当委員 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) 情報倫理委員会設置の経緯

稲葉一人(中京大学法科大学院)

がん患者の語り(ナラティブ)をネット上で公開して、これを同じ悩みを持つ患者に役立てよう、この試みを、まずは研究ベースで行おう、これが本研究の趣旨である。この試みはがん対策基本法ができた今日、母国イギリスの成功例を引用するまでもなく、社会的意義ある行為であることは衆目が一致するものであろう。

しかし、ここでいくつかの問題が生ずる。提供していただくがん患者さんやご家族への配慮は十分なのか、そして、これは語りをどのような方法で公開し、どのような範囲で利用を許すのかとの関係でより深刻な問題となる。また、その語りがデータベース化され、研究で利用される中で、二次利用の問題、著作権・肖像権等の問題も出そうである。これを研究主任者の所属する倫理委員会で検討していただくだけで十分とするのか、それよりも研究が形作られる中で、いわば、走りながら「情報利用」の倫理面を考える仕組みを研究組織の中に持ち、しかし、研究実施組織とは一応独立した形で判断し、助言をしていくことが、より本研究を生かすためには適切でないかということで、当委員会は発足した。

この委員会の特色をここに挙げておく。

独立倫理委員会 委員会の委員長は研究実施者(分担研究者)であるが、それ以外は主として外部の委員であり、研究実施とは一応独立して意見を言える立場になる。

領域横断的倫理委員会 委員は、生命倫理、法、

知的財産権、インターネットリスク管理の専門家であり、本研究の関連する問題に対応できる領域横断的な専門家集団で構成され、将来、問題の種類により、委員は増員することとされている。

Walking 倫理委員会 委員会は、問題がある度にアドホックに召集され、随時、研究者からの相談に応ずる体制をとっている。

ルールに基づく倫理委員会 委員会の構成や権限等については、情報倫理委員会規則を定め、毎回議事録が作成されている。

新しい研究には新しい倫理審査の枠組みが必要である。また、倫理審査はネガティブチェックだけでなく、研究を応援していくという視点も必要である。その結果、少しでもがん患者の welfare に貢献するという研究の目的に貢献できればというのが、情報倫理委員会の全委員の願いである。

3) 活動経緯

<平成 19 年度>

第 1 回委員会：2007 年 10 月 17 日

【出席者】

委員：稲葉一人、隅蔵康一、武藤香織、吉川誠司、中山健夫、別府宏圀

事務局：後藤恵子

調査担当者：射場典子、佐藤（佐久間）りか

【議事内容】

- (1) 情報倫理委員会の設置の意義説明
- (2) 情報倫理委員会規定（案）説明
- (3) 研究計画概要と府立大での第 1 回倫理委員会の審査状況、研究進捗状況報告
- (4) 「研究を進める上で考え得るリスクとその対応に関して」検討

【論点】

- i. 研究参加への同意に際しての留意点
 - ・インターネット公開に伴う本人や家族への影響
- ii. データ管理
 - ・半永久的に管理が必要という前提で考える

・業務委託先とも個人情報保護の観点で契約を結び、同意書にはデータの管理状態を明記のこと

iii. ウェブページ公開

・ウェブページ公開によりプライバシー侵害、名誉毀損があっても、法律的に損害賠償の請求権がなく、民事的にも救済の手だてがない

・独自の倫理指針を作っていく必要がある

iv. データベースの構築について

・対象者が自らビデオクリップを選べない理由、クリップ数の多寡に対して、説明の工夫が必要

v. 公開後のデータ削除

・本人逝去後、生きている家族の意見を尊重せざるを得ない（特に遺伝性の疾患など）

第 2 回委員会：2007 年 11 月 21 日

【出席者】

委員：稲葉一人、隅蔵康一、吉川誠司、別府宏圀
(武藤香織：議事録送信後メール審議)

事務局：後藤恵子

調査担当者：射場典子、佐藤（佐久間）りか

【議事内容】

以下の同意書類に関する最終確認が行われた。

- ① 「がん患者の語り」プロジェクトへのご協力へのお願い
- ② 連絡票
- ③ 「がん患者の語り」データベース作成のためのインタビュー協力同意書
- ④ 「がん患者の語り」データベースへの収録とインターネット公開に関する同意書
- ⑤ インターネット公開情報についての確認票

【論点】

- i. 「データベース収録・インターネット公開に関する同意書」では、データベースへの収録とインターネット上での公開、二次利用が包括同意になっていることに関して
- ii. 今回の同意書の内容で同意した場合の知的財

産権の問題

第3回委員会：2007年12月6日

メールによる持ち回り審議

【審議事項と結果】

- (1) 第2回の委員会での検討を踏まえ、射場調査担当者から同意書の改訂版が、情報倫理委員各位に提示され、了承を得た。
- (2) 情報倫理委員会規定（案）に関して審議を仰ぎ、了承を得た。

<平成20年度>

第1回委員会：2008年3月5日（メール審議）

【審議事項】TVなどからのインタビューへの取材依頼に関して

取材受諾に関しては、インタビューが取材に同意している場合、本研究の倫理審査の範囲外と基本的に考えられるが、今後、研究を円滑に進めるにあたってのリスクマネジメントとして、いくつかの検討項目が挙げられた。

第2回委員会：2008年8月2日（メール審議）

【審議事項】

- (1) インタビュー本人から、情報発信を目的に、自ら語りのテキストデータを要求された場合の対応に関して
- (2) サイト上での本人の私的な情報発信（ブログや闘病記など）の紹介に関して

第3回委員会：2008年9月15日（メール審議）

【審議事項】データベース公開前にインタビューが逝去された場合に関して

- ・データベースの管理母体の移行
- ・「語り」に関する共同著作物の著作権の譲渡に関して
- ・逝去後の公開データの取り扱いに関して
- ・今後の連絡と連絡法に関して

<平成21年度>

第1回委員会：2009年3月27日（メール審議）

【審議事項】データシェアリングの規定、申請書、

申請承認後の誓約書の3種の書類について

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。

第2回委員会：2009年5月2日～5月13日

（申請書の提出を受け、必要に応じメール会議）

【審議事項】データシェアリング申請書の審査

【審査体制】情報倫理委員会外部委員・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）：4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。

第3回委員会：2009年7月24日

【出席者】

委員：稲葉一人、隅蔵康一、武藤香織、吉川誠司、中山健夫

事務局：後藤恵子

調査担当者：射場典子、佐藤（佐久間）りか

【審議事項】

(1) 患者の語りデータベースの著作権に関して（厚労科研研究班からNPO法人への移行）インタビュー協力者への挨拶文、「語りのデータ」の今後の活用に関する同意書（対・研究班）、「語りのデータ」の今後の活用に関する同意書（対・NPO法人）の3つの書類に関して審議が行われた。

(2) データシェアリングの審議体制の見直し

これまでの審議過程を通じて、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方に応じて、内部審査で済ますなど、審査体制の重層化が提案された。

第4回委員会：2009年8月4日～15日、10月26日～11月9日

（申請書を提出後、必要に応じメール会議）

3件の申請があり、新審議体制に基づき審議が

実施された。

4) 主な論点

情報倫理委員会における論点は、調査・研究の進展に伴い、移り変わっていった。初年度（19年度）は語りをデータベース化し、それを分析した上で、利用に供しやすい形にしてインターネット上で公開するという、本研究が構造的に抱える問題に対して、いかにインタビューの理解を得るか、リスクを軽減できるかということが論点となった。

20年度は、研究班の活動に対して徐々に注目が集まり、インタビューに対するTV等からの取材依頼への対応、インタビュー自身による自らの語りデータの活用の問題などが新たな論点となった。また、データベース公開前にインタビューが逝去された場合に関して、逝去後の公開データの取り扱いや「語り」に関する共同著作物の著作権の譲渡の問題などが検討された。

著作権の問題に関しては初年度から幾度となく検討されてきたが、最終年度（21年度）に入り、厚労科研研究班から永続的な組織としてのNPO法人ディペックス・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ペックス・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。

5) 委員会機能の評価

委員会は随時、研究者からの相談に応ずる形で招集され、その緊急度に応じてメールによる持ち回り審議などの形を取りながら進められていった。他に例がないような課題に対して、まさに新たな情報倫理規範を作りながらの研究であったが、領域横断的な専門家の存在は心強く、その専門的な見地からのアドバイスは、インタビュー、研究協力者、双方にとってのリスク軽減に大いに役立ったと言えよう。

4. アドバイザリー委員会

1) 設置の経緯（乳がん・前立腺がん）

1)-1 アドバイザリー委員会設置の目的

アドバイザリー委員会とは、英国DIPExにおけるアドバイザリー・パネルに相当する機関で、対象者のリクルートやインタビューの際に触れるべきトピックの選定、さらには「患者の語り」ウェブページに公開する情報の正確さや適切さについて、アドバイスを提供するものである。疾患の専門医や専門看護師といった医療職に加え、患者会・患者支援団体のスタッフや心理系または人文社会科学系の研究者を選出し2つの委員会を編成した。

1)-2 アドバイザリー委員会の役割

- (1)リクルートへの協力と助言
- (2)その疾患に関する重要なトピックや医療事情 (current issue) に関する情報提供
- (3)英国の患者の語り原稿のチェック
- (4)協力者のプロフィール原稿のチェック
- (5)ウェブページ掲載原稿の内容の妥当性の確認
- (6)よくある質問 (FAQ) への回答作成への協力
- (7)ウェブページ公開後の定期的なレビュー
- (8)その他
 - ・ 広報についてのアドバイス
 - ・ リンク先として適切なサイトの紹介
 - ・ 成果を発表する適当な学会の紹介

1)-3 アドバイザリー委員の人選

乳がん、前立腺がんともに委員の構成には医師、看護師といった医療者が含まれているが、その選出に際しては、医師については日本乳癌学会、日本泌尿器科学会において、専門の資格を有し、精力的に臨床・研究活動を実施している医師を選出して委任した。また看護師については、日本看護協会認定のがん看護専門看護師の資格を持つ者、乳がん看護認定看護師の教育課程で指導に当たる者、コンチネンスナースとして日々、前立腺が

ん患者の診療看護にあたる者を選出し、委任した。それぞれ日本乳癌学会、日本泌尿器科学会という医学系の学会はもちろん日本がん看護学会、日本乳がん看護研究会、日本コンチネンス協会において、中心的な役割を担っているメンバーである。

アドバイザリー委員会は原則としてインタビューの初期に一度集まって意見交換を行い、その後はメール等で意見交換、助言をもらうことになっていたが、参集出来たメンバー構成や、モジュール制作の進捗状況に応じて、それぞれのモジュールで複数回開催された。

2) 乳がんアドバイザリー委員会

2)-1 委員会メンバー

浅野泰世（イデアフォー）

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）

井沢知子（京都大学医学部付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）

大野真司（九州がんセンター）

小池眞規子（目白大学人間学部心理カウンセリング学科）

澤本悦子（リボンの会）

長瀬慈村（乳腺クリニック長瀬外科）

矢形寛（聖路加国際病院プレストセンター）

脇田和幸（茶屋町プレストクリニック）

以上 10 名

2)-2 アドバイザリー委員会の開催

原則として、委員会はインタビューの初期に1度開催し、その後はメール等で助言を受ける、または意見交換を行うことになっていたが、乳がんアドバイザリー委員会はインタビューを開始した初年度と、「乳がんの語り」ウェブページを公開した後の評価を行うための最終年度の2度開催した。

①第1回乳がんアドバイザー委員会

プロジェクトを進めるにあたり、a)リクルート戦略、b)カバーすべきトピックやインタビュー内容・協力者、c)予想される課題や問題について検討することを目的に開催した。

日時：2008年2月16日 18:00-20:15

場所：東京八重洲ホール512会議室2

出席者：浅野、阿部、井沢、小池、澤本、長瀬、矢形、脇田（以上、アドバイザー委員）、朝倉、北澤、別府、佐藤（佐久間）、澤田、射場（以上、研究班）、リボンの会からのオブザーバー1名の計15名。

②第2回乳がんアドバイザー委員会

「乳がんの語り」ウェブページ公開後に、a)ウェブページの評価、b)公開までの委員会の機能に関する評価、c)今後の更新予定について審議することを目的に開催した。

日時：2010年2月7日14時00分～16時35分

場所：東京八重洲ホール101中会議室

出席者：浅野、阿部、井沢、岩満、澤本、長瀬、矢形、脇田（以上、アドバイザー委員）、朝倉、別府、北澤、佐久間、岡本、竹内（Skype参加）、射場（以上、研究班）

2)-3 インタビューのリクルートへの協力と助言

第1回委員会において、インタビュー協力者のリクルートについて検討が行なわれ、患者会の会報に協力者募集のリーフレットを入れて配布する、医療機関に直接研究協力を呼びかけるようなものではなく、まず「語り」データベースについて知ってもらうようなチラシを置いてもらう、医療者による患者向けの会等でリーフレットを配布させてもらう、現行ウェブページのヒット数を上げる工夫をする、協力医療機関が見つからない地方では研究班が主催して講演会を開く、学会・研究会での発表を行って専門家に活動を知ってもらう、といった数々の提案が出された。また、20年度以降は、特定の条件に該当する協力者の

紹介、紹介者となりえる医療者について助言を受けた。

2)-4 その疾患に関する重要なトピックや最新医療に関する情報提供

プロジェクト初期に指摘された乳がん体験に関する重要なトピックスとしては、こころの問題（特に抑うつ体験）、若年の乳がん患者の妊娠・出産・授乳、在宅療養をめぐる地域医療連携体制などがあった。さらに、インタビュー協力者が20名を超えたところで、これまでの協力者の背景情報に関する情報提供をメールで行った。その結果、診断、治療、心理社会的状況のバリエーションとして不足している、または可能なら含めべきという条件について助言を得た。議論がなされた点として、特殊な事例をどこまで含むべきかという点があった。患者会委員からは妊娠・出産経験や臨床試験の体験者をカバーしてほしいという要望が出されたが、医師の委員から、そういった体験者を含むことはよいことだが、もし1名しか含むことができなかつた場合、その1名の体験がすべてのように偏って受け取られることに懸念があるとの意見が出された。

2)-5 英国の患者の語り原稿のチェック

本研究がスタートする以前から、英国版の乳がん体験者・前立腺がん体験者の語りを日本語に翻訳する作業が、80名あまりのボランティアスタッフによって進められていた。19年度に協力者募集のウェブページを公開した時に、これら2疾患のトピックサマリーを一部のアドバイザー委員の監修を受けて掲載した。ただし、この時点で翻訳されていたのはリサーチャーが執筆したサマリーだけで、個々の患者の語りは英文のままであった。

20年度には語り部分の翻訳も完了し、ウェブページに公開することになったが、語りのクリップはトピックサマリーとは違って、口語体であるため翻訳が難しく、文化的差異や時間的経過もあることから、掲載前に複数のアドバイザー委員

に依頼して、公開原稿のチェックを行った。1つの原稿につき3名の複数体制とし、各委員10-25名ほどの英国の乳がん体験者の語り引用部分のチェックを担当した。この作業を通じて、委員はウェブページの構造や語りの内容について知ることができ、日本版の原稿チェックについて、より明確なイメージを持つことができたと思われる。(英国人体験者の語りのページは、リニューアルのため2009年12月より非公開となっており、前立腺がんの語りウェブページ正式公開に合わせ再公開の予定。)

2)-6 協力者のプロフィール原稿のチェック

43名のインタビュー協力者のプロフィール原稿について、異なる専門性の3名の委員がチェックを行い、各委員平均10-11名分を担当した。修正を要検討という意見が出された点は、主としてa) 正確な薬剤名や治療法・検査名への修正・言葉の統一、b) 「センチネルリンパ節生検を受けない」、「(温存ながら)放射線療法を見合わせる」などといった特殊な選択や、「がんが何cmだったので、転移して治らない」といった内容の患者への心理的な影響を考慮することであった。また、いくつかの医学的に誤解を招きやすい内容についてはインタビュー協力者に確認を行うよう助言があった。

2)-7 ウェブページに掲載するトピックサマリー原稿の内容の妥当性のチェック

専門性の異なる2-3名の委員で1つのトピックサマリー原稿(患者の語りを含む)を担当し、内容の妥当性に関する確認を行った。トピックサマリーによって異なるが、1つの原稿につき4-17ページあり、各委員が平均50-100ページの原稿をチェックした。指摘を受けた主な点は医学的な正確さに関する点と患者への心理的な影響に関する点であったが、患者の生の語りであり、修正する部分は最小限にとどめ、必要時注釈を付けて対応した。

2)-8 ウェブページのレビュー

公開直後のウェブページについては、患者・家族にとって参考になり、勇気付けられるウェブページとなっているという概ねよい評価が得られた。一方で「きれいすぎる」印象がある、専門家が監修に介入することで信頼性は確保されるが、生の体験そのものが出ていない面もあるのではないかといった懸念もあった。また、ウェブページを見た人が自分も「語り」通りになると拡大解釈したり、語っている人に好印象を持ったら、その内容も信用してしまったりする傾向を心配する声もあった。この点については、患者会委員から、活用する患者側も情報リテラシーを持つことが重要であり、提供する側だけの問題でないことという意見も出された。

また、英国では18ヶ月ごとに定期的なレビューが行われており、我々の「乳がんの語り」ウェブページについては公開2年後の平成23年12月に見直しを行うこととした。

2)-9 研究成果の発表

乳がんの語りウェブページ制作の経過について、日本乳癌学会で20年度、21年度の2度にわたり、委員を共同研究者として発表を行った。

3) 前立腺がんアドバイザー委員会

3)-1 委員会メンバー

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)

一ノ瀬義雄(代々木病院 泌尿器科医師)

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医師)

武内務(ウェブサイト「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)

藤原恒昭(NPO 法人 ささえあい医療人権センターCOML)