

道関係の皆様へのお願い」というページを設け、映像の肖像権はインタビュー協力者本人に帰属しており、中には自身の映像や画像が、テレビ放送や新聞・雑誌等のメディアで紹介されることは望んでいない人もいますので、引用に際しては必ず事前連絡が必要であることを明示し、取材の申し込みがあった場合には必ず相手にそのことに注意を促すようになった。

この事件のほかにも、インタビュー協力者に対するアンケートの中で、ウェブサイトを紹介するテレビ番組を見た人から心ない言葉を投げかけられた、という人がおり、ウェブページで公開された情報は、画像であれ映像であれ、インターネットの中だけにとどまるものではないことが、改めて明らかになった。そうした可能性は研究班側も認識してはいたものの、それがインタビュー協力者に与えるショックというのは十分に想定されていなかった。この反省を踏まえ、今後の同意説明の在り方を考える上で重点課題としたい。

このことはさらに本研究において倫理的なジレンマを生み出すことになる。インタビューの質ということ考えた場合、インタビュー協力者がカメラの存在を忘れてリラックスし、自然体で話せるような環境を作っていくことが大事であるが、その一方で、そうした理想的な環境の中でインタビュアーに対する信頼関係が築かれることで、自己防衛意識が弱まったり、インタビュアーの努力に報いようとしたりして、映像公開に対するハードルが下がってしまう可能性がある。自己開示の深さと広さのコントロールは、初めてこのようなインタビューを受ける側にとっては容易ではなく、インタビュアー側に配慮が求められることになる。さらに、公開されたウェブサイトの認知度を上げるための広報活動においても、ネット以外のメディアに語りのクリップを紹介することがしばしば行われるが、その際にも十分な注意を払うことが求められる。

4) 社会資源としての患者の語り

乳がんのウェブページを公開した後の反響から、わが国でも英国同様、患者体験情報に対する欲求は、患者・専門家双方ともに非常に高いことが明らかになった。特に、教育的な活用の可能性は広く、医療系学生の授業だけでなく、社会学・心理学・倫理学・社会福祉学など人文・社会科学系の授業や、初等・中等教育での「いのちの授業」などへの応用も考えられる。既にウェブサイトアップされているクリップについて、授業のテーマに合わせたクリップの組み合わせの提案をしていくこともできるし、要望の多いテーマについては改めてデータベースに戻って、クリップを編集し直してDVDやe-ラーニングのプログラムを作成することも考えられる。

また、データシェアリングについては、試験運用が始まってまだ1年に満たない状況で、密度の濃い質的データの分析には時間がかかることから、現時点ではその有用性についての結論は出せないが、これまでの経緯を見る限り期待は持てそうである。質的研究に熟練していない学生に対するデータ分析のトレーニングにも活用の可能性が広がっている。今後は、どのような形でならシェアリングを求める研究者の学術的自律性を認めつつ、インタビュー協力者にとっても安全な二次利用の方法が確立できるかを模索していくことが課題となろう。

最後にプライマリーターゲットである患者自身にとって、このウェブサイトが提供する語りの有用性については、ユーザーの評価研究に早急に着手する必要がある。最新のエビデンスに基づく治療情報提供を目的としたものではなく、あくまでも患者体験を紹介することに主眼を置いたサイトである、ということが明示されていても、それを利用する側がどのように受け取るかはわからない。アドバイザー委員会での意見にあったように、患者は元気そうに話をしている人が実践している治療法に誘導されてしまったりするの

か、それとも既存の研究[10]が示唆するように、インターネットの情報を頼りに治療選択をするのは少数派なのか、ということをはっきりと示す必要がある。

また、前立腺がんの語りのパイロット版として公開した「PSA検査・検診」のページについては、アドバイザー委員から検診推進論、早期発見論に偏りすぎている、という指摘があった。本プロジェクトでは、前立腺がんの診断を受けたあと、何らかの治療を受けた、もしくはいずれ治療することを前提に監視的待機をしている人で、現在生存している人だけが対象になっており、前立腺がん罹患しながら診断を受けることなく、がんだと知らずに日常生活を送っている人は含まれない。したがって、どうしても「検査を受けてよかった、早く見つかってよかった」という意見ばかりになってしまうのである。こうした医学的にもcontroversialな問題に関しては、英国では専門家にもインタビューして、その語りを紹介することで、サンプリングバイアスを補正するようにしている。ユーザーに対し、バランスのとれた情報提供を行うことを考えるならば、トピックによってはそうした方法を取ることも検討しなくてはならないだろう。

E. 結論

本研究では、この3年間に、英国Oxford大学の取り組みを参考に、総計100人の患者が語るがんの体験を200時間を超す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への活用も試み、一定の成果を得た。英国DIPExの方法論に準拠しながらも、情報倫理委員会の編成やデータシェアリング規約の整備など、日本特有の社会制度や研究環境に合わせて独自の工夫を凝らしてきた。

こうした活動は社会において一定の評価を得、

2009年3月19日の厚生労働省「がんに関する普及啓発懇談会」公開シンポジウムで事例報告を求められたほか、2009年11月には医療の質・安全学会より、「新しい医療のかたち」賞が、(研究班メンバーが設立した)NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンに対して贈られている。しかし、本研究の目的そのものは、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であり、その目的の達成に「がん患者の語りデータベース」が貢献しているか否かを判断するには、このデータベースの存在が人々の間に浸透するための一定の時間と、より詳細な評価研究が必要である。

研究代表者は代わるが、22年度も引き続き、第2期の研究として、がんの種類による患者の医学的・社会的・心理的ニーズの違いを明らかにし、さらにはがん検診や新薬の治験、あるいは緩和医療といった、通常の「治療」とは異なる体験についての患者の語りが、がん医療のあり方にどのようなインパクトをもたらすかを探っていくことを予定している。

F. 健康危険情報

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

G. 研究発表

1. 論文発表

- ・佐藤（佐久間）りか：「患者の語り」を分析する～DIPExの質的データに基づく学術論文に学ぶ。あいまつく. 28(1). 6-11. 2007.
- ・佐藤（佐久間）りか：治療者と患者の物語を組み合わせる～DIPExのウェブサイトの作られ

- 方. あいみつく. 28(2). 9-15. 2007.
- ・佐藤 (佐久間) りか: 「健康と病いの語りデータベース: DIPEX-Japan」の活動について. あいみつく. 28(3). 5-10. 2007.
 - ・佐藤 (佐久間) りか: 個人のナラティブから集合のナラティブへ〜健康と病いの語りコーパスとしての DIPEX の可能性. あいみつく. 28(4). 5-10. 2007.
 - ・佐藤 (佐久間) りか・和田恵美子: “患者の語りデータベース”を活用した医療コミュニケーションの試み. 科学技術コミュニケーション. 3号. 89-100. 2008.
 - ・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). 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(5). 307-320. 2008.
- 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
 - ・別府宏園. 薬学領域におけるNarrative-Based Medicine —イレッサ被害者の聴き取り調査をもとに— [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
 - ・別府宏園. 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 [シンポジウム]. 2009年2月7日 第7回EBM研究フォーラム (東京)

- ・谷口珠実・澤田明子・佐藤りか・射場典子・一ノ瀬義雄・木元康介・和田恵美子 前立腺がん患者の語りデータベース化の試み (第一報) 2009年5月9日 日本老年泌尿器科学会
- ・澤田明子・谷口珠実・佐藤りか・射場典子・一ノ瀬義雄・木元康介・和田恵美子 前立腺がん患者の語りデータベース化の試み (第二報) 2009年5月9日 日本老年泌尿器科学会
- ・佐藤 (佐久間) りか・和田恵美子・射場典子・朝倉隆司・澤田明子 がん患者の語りデータベース構築の試み (第一報) 2009年5月17日 日本保健医療社会学会
- ・澤田明子・和田恵美子・射場典子・朝倉隆司・佐藤 (佐久間) りか がん患者の語りデータベース構築の試み (第二報) 2009年5月17日 日本保健医療社会学会
- ・佐藤 (佐久間) りか がん患者の内分泌療法をめぐる理解と受容におけるジェンダー 2009年6月27日 日本女性学会
- ・澤田明子・佐藤(佐久間)りか・朝倉隆司・和田恵美子 前立腺がん患者の語りデータベース化の取り組み 2009年6月28日 日本保健医療行動科学会
- ・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 (第二報) 2009年7月3日 日本乳癌学会
- ・別府宏暁・佐藤 (佐久間) りか IN THE BEGINNING WAS THE WORD—On Database of Individual Patient Experiences— 2009年9月10日 国際環境複合要因学会
- ・和田恵美子 市民講座「パートナーシップにあふれるまちづくり・患者の語りに基づく医療」 2009年9月12日 日本遺伝看護学会
- ・北澤京子 医療消費者の立場からみた医薬品リ

スクマネジメント (シンポジウム医薬品リスクマネジメント) 2009年11月15日 日本薬剤疫学会

- ・佐藤 (佐久間) りか DIPEX (ディペックス) 健康と病いの語りデータベース (企画セッション 健康情報—誰が、誰に、誰のために) 2009年11月23日 医療情報学連合大会
- ・和田恵美子・中山健夫・朝倉隆司・射場典子・澤田明子・佐藤(佐久間)りか がん患者の語りデータベース構築の試み (HyperDemo発表) 2009年11月22-24日 医療情報学連合大会
- ・後藤恵子・射場典子・新幡智子・和田恵美子 患者の語りデータベース活用の試みとその評価 2010年3月28日 日本薬学会
- ・後藤恵子 効果的なコミュニケーション教育のための方略と関わりについて～ワークショップの報告から (シンポジウム「6年制におけるコミュニケーション教育の現状と展望」) 2010年3月30日 日本薬学会

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

【引用文献】

- [1] Ziebland S & McPherson A. Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *Medical Education* 2006; 40: 405-414.
- [2] JIMA(日本インターネット医療協議会), eヘルス倫理コード, <閲覧日: 2010/04/08>, http://www.jima.or.jp/ehealth_code/
- [3] Kamel Boulos MN, Wheeler S. The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education. *Health Info Libr J.* 2007 Mar; 24(1):2-23.

- [4]武田尚子『質的調査データの2次分析～イギリスの格差拡大プロセスの分析視角』ハーベスト社、2009年
- [5]野口裕二編『ナラティブ・アプローチ』勁草書房、2009年
- [6]A・クラインマン著『病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学』江口重幸、五木田紳、上野豪志訳、誠信書房、1996年 (Arthur Kleinman *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition* Basic Books 1989.)
- [7]A・W・フランク著『傷ついた物語の語り手 身体・病い・倫理』鈴木智之訳、ゆみる出版、2002年 (Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller*, The University of Chicago Press. 1995)
- [8]T・グリーンハル、B・ハーウィッツ編『ナラティブ・ベースト・メディスン—臨床における物語りと対話』斎藤清二・岸本寛史・山本和利訳、金剛出版、2001年 (Trisha Greenhalgh, Brian Hurwitz *Narrative Based Medicine* BMJ Books 1998)
- [9]斎藤清二「医療におけるナラティブの展望—その理論と実践の関係」江口重幸・斎藤清二・野村直樹編『ナラティブと医療』
- [10]Baker L, Wagner T, Singer S, Bundorf M. Use of the Internet and e-mail for health care information: results from a national survey. *J. Am Med Assoc.* 2003; 289:2400-6.

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

荒井優気 京都大学大学院医学研究科

新幡智子 慶應義塾大学看護医療学部

有田悦子 北里大学薬学部薬学教育研究センター

石崎雅人 東京大学大学院情報学環

伊藤武彦 和光大学現代人間学部

射場典子 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

浦尾充子 京都大学大学院医学研究科

大高庸平 和光大学現代人間学部

小川真生 東京大学大学院医学研究科

雄西智恵美 徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部

菊地美香 天使大学看護栄養学部

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

隈本邦彦 江戸川大学メディアコミュニケーション学部

国府浩子 熊本大学医学部

小平朋江 聖隷クリストファー大学看護学部

後藤恵子 東京理科大学薬学部

小林玲 東京大学大学院情報学環

酒井禎子 新潟県立看護大学看護学部

佐藤(佐久間)りか NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

佐藤富美子 東北大学大学院医学系研究科

澤田明子 いわき明星大学保健管理センター

渋谷優子 新潟医療福祉大学大学院医療福祉学研究科

白井千晶 東洋大学

菅野摂子 千葉商科大学

鈴木博道 国際医学情報センターE B M支援センター

瀬戸山陽子 聖路加看護大学大学院
田口里恵 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン
竹内登美子 富山大学大学院医学薬学研究部
鳥嶋雅子 京都大学大学院医学研究科
長江美代子 日本赤十字豊田看護大学
長坂由佳 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン
中村千賀子 東京医科歯科大学教養部
林優美子 筑波大学大学院人文社会科学部
広野優子 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン
藤田佐和 高知女子大学看護学部
別府宏圀 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン
本田芳香 自治医科大学大学院看護学研究科
松田みどり NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン
水野道代 筑波大学大学院人間総合科学研究科
森田夏実 慶應義塾大学看護医療学部
吉川孝子 東京女子医科大学看護専門学校

●情報倫理委員会外部委員

稲葉一人 中京大学法科大学院 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 准教授
大野真司 九州がんセンター 乳腺科部長
小池眞規子 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 聖路加国際病院ブレストセンター 副医長
脇田和幸 茶屋町ブレストクリニック 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 DIPEXに関連した学術論文一覧

	書誌情報
1	2000 Lancet; 355: 1540-1543. (April) Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Yaphe J, Ziebland S.
2	2000 Health Expectations; 3(3): 176-181. (Sept) The use of patients' stories by self-help groups: a survey of voluntary organisations in the UK on the register of the College of Health. Yaphe J, Rigge M, Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Ziebland S.
3	2000 Medical Sociology News; 26(3): 29-31. (December) DIPEX: a new resource linking narratives with evidence based information. Ziebland S.
4	2001 British Journal of General Practice; 51: 770. (Sept) DIPEX - A Database of Individual Patients' Experiences. McPherson A, Herxheimer A.
5	2001 Z Allg Med; 77: 323-7. A Database of Patients' Experiences (DIPEX): Patienten berichten von ihren Krankheitserfahrungen. Über den Aufbau einer Datenbank im Internet. (German translation of updated and abbreviated version of Lancet 2000 paper) Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Kochen MM, Ziebland S.
6	2001 Ricerca e Pratica; 17: 181-9. Un Database sull' Esperienza dei Patienti (DIPEX): nuove modalità di scambio di esperienze e di informazioni utilizzando approcci multimediali. (Italian translation of updated version of Lancet 2000) Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Ziebland S.
7	2001 The Informed Prescriber (Tokyo); 16(9): 86-90. DIPEX: A new approach in the UK - patients and health professionals are sharing experiences and information by using multimedia. (Japanese translation of updated version of Z Allg Med 2001) Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Kochen MM, Ziebland S.
8	2002 BJU International; 90: 257-64. Is 'watchful waiting' a real choice for men with prostate cancer? A qualitative study. Chapple A, Ziebland S, Herxheimer A, McPherson A, Shepperd S, Miller R.
9	2002 BMJ; 325: 737-9. Why men with prostate cancer want wider access to Prostate Specific Antigen (PSA) testing: qualitative study. Chapple A, Ziebland S, Herxheimer A, Shepperd S, Miller R, McPherson A.
10	2002 Sociology of Health & Illness; 24: 820-41. Prostate cancer: embodied experience and perceptions of masculinity. Chapple A, Ziebland S.
11	2002 British Journal of General Practice; 52: 954. (Nov) Database of Individual Patients' Experiences - an update. McPherson A, Herxheimer A.
12	2003 Journal Royal Society Medicine; 96: 209-10. DIPEX: Fresh insights for medical practice. Editorial. Herxheimer A, Ziebland S.
13	2003 Cochrane Collaboration Methods Groups Newsletter; 7: 5-6. (June) Illustrating Cochrane reviews with narrative clips describing patients' experiences of the interventions. Herxheimer A, Ziebland S.

14	2003 Atención Primaria; 31(6): 386-8. DIPEX (base de datos de experiencias de pacientes sobre su enfermedad): una propuesta multimedia para compartir experiencias e información sobre enfermedades entre pacientes y profesionales sanitarios. (Spanish translation of updated version Lancet 2000) Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Ziebland S, Sanz E.
15	2003 CERES News; issue 33: 1-3. Factoring in the patient – a third dimension in trial design. Herxheimer A.
16	2003 Chinese Journal of Evidence Based Medicine Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. (Chinese translation of updated version of Lancet 2000) Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Ziebland S.
17	2004 British Journal of General Practice; 54: 25-32. Qualitative study of men's perceptions of why treatment delays occur in the UK for those with testicular cancer. Chapple A, Ziebland S, McPherson A.
18	2004 Qualitative Health Research; 14: 187-203. Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer. Rozmovits L, Ziebland S.
19	2004 Narrative Research in Health and Illness. Blackwell; Ch6: 115 – 131. The DIPEX project: Collecting personal experiences of illness and health care: Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V, eds. Herxheimer A, Ziebland S.
20	2004 Patient Education and Counseling; 53: 57-64. What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. Rozmovits L, Ziebland S.
21	2004 Journal of Health Services Research and Policy; 9(3): 159-164. In the absence of evidence who chooses? A qualitative study of patients' needs after treatment for colorectal cancer. www.rsmppress.co.uk/jhsrp.htm . Rozmovits L, Rose P, Ziebland S.
22	2004 Psycho-Oncology; 13: 654-664. The decision to have a prosthesis: a qualitative study of men with testicular cancer. Chapple A, McPherson A.
23	2004 BMJ; 328: 564-7. How the Internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L.
24	2004 Social Science and Medicine; 59: 1783-1793. The importance of being expert: how men and women with cancer use the Internet. Ziebland S.
25	2004 Qualitative Health Research; 14 No 8: 1123-1139. The role of humor for men with testicular cancer. Chapple A, Ziebland S.
26	2004 BMJ; 328: 1470-1473. Stigma, shame and blame: a qualitative study of people with lung cancer. Chapple A, Ziebland S, McPherson A.
27	2004 British Journal of General Practice; 54: 589 –594. Lung cancer patients' perceptions of access to financial benefit: a qualitative study. Chapple A, Ziebland S, McPherson A, Summerton N.
28	2004 He@lth Information on the Internet, December; (42): 3-5.

	Personal experiences matter: what patients think about hypertension information online. http://www.hioti.org Sillence E, Briggs, P, Herxheimer A.
29	2005 Family Practice; 22: 435-441. Many people with epilepsy want to know more: a qualitative study. Prinjha S, Chapple A, Herxheimer A, McPherson A.
30	2005 UK Key Advances in Clinical Practice Series. Aesculapius Medical Press, London: 283-29. The Effective Management of Breast Cancer, Second edition. A novel intervention aimed at increasing the emotional adjustment of breast cancer patients. In: Leonard R, Polychronis A, Miles A, eds. McPherson A, Prinjha S, Evans J.
31	2005 The Sociolinguistics of Narrative, Amsterdam: John Benjamins; Ch2: 17 - 40. Narrative as a resource in accounts of the experience of illness. In: Jennifer Coates, Joanna Thornborrow (Eds). Cheshire J, Ziebland S.
32	2005 BMJ; 331; 1186-9. The Parents' Journey: continuing a pregnancy after a diagnosis of Patau's syndrome. Locock L, Crawford J, Crawford J.
33	2006 Social Science and Medicine 62: 2246-57 Men's accounts of depression: reconstructing or resisting hegemonic masculinity? Emslie C, Ridge D, Ziebland S, Hunt K.
34	2006 Social Science and Medicine 62 (6):1349-59 "Just a bystander?" Men's place in the process of fetal screening and diagnosis'. Locock L, Alexander J.
35	2006 Social Science & Medicine 62 (10): 2577-2590 Gender, cancer experience and internet use: a comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. Seale C, Charteris-Black J, Ziebland S.
36	2006 Nurse Researcher, 14. 1 Interviewing people with terminal illness: Practical and ethical issues. Chapple A.
37	2006 International Journal of Nursing Studies 43 (4), 389-391 The web - bringing support and health information into the home: the communicative power of qualitative research. (Editorial) Alexander J, Ziebland S.
38	2006 International Journal of Nursing Studies, 43:1011-1022 The specialist palliative care nurse: a qualitative study of the patients' perspective. Chapple A, Ziebland S, McPherson A.
39	2006 Journal of Medical Ethics. J Med Ethics; 706-710. What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. Chapple A, Ziebland S, McPherson A, Herxheimer A.
40	2006 Family Practice, 23: 624-630 Can I come off the tablets now? A qualitative analysis of heart failure patients' understanding of their medication. Field K, Ziebland S, McPherson A, Lehman R.
41	2006 Journal of Medical Screening. Vol 13, No 3, p110-114. Women's information needs about ductal carcinoma in situ before mammographic screening and after diagnosis: a qualitative study. Prinjha S, Evans J, McPherson A.
42	2006 Patient Education and Counseling 62 (2006) 361-367 The choice is yours? How women with ovarian cancer make sense of treatment choices. Ziebland S, Evans J, McPherson A.
43	2006 PRO Newsletter 36 (Spring issue):29-30

	Communicating patient-reported outcomes to the public: numbers don't work, patients' own words would. Herxheimer A.
44	2006 Medical Education: Volume 40, Issue 5, 405-414. Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (Personal experiences of health and illness). Ziebland S, McPherson A.
45	2007 Journal of the Malta College of Pharmacy Practice 13; 27-30 Personal experiences of health and illness on the web: A resource for patients, carers and health professionals. Ryan K, Herxheimer A.
46	2007 Australian Health Consumer 2006 Online review - Learning from personal experiences of health and illness: www.dipex.org Herxheimer A.
47	2007 European Journal of Cancer Care 16, 215-221 Patients' perceptions of transrectal prostate biopsy: a qualitative study. Chapple A, Ziebland S, Brewster S, McPherson A
48	2007- Journal of Adolescent Health 40, 69-75 Fertility issues: the perceptions and experiences of young men recently diagnosed and treated for cancer. Chapple A, Salinas M, Ziebland S, McPherson A, Macfarlane A.
49	2007 -Social Science & Medicine 65. 755-770 Positive prevention: Contemporary issues facing HIV positive people negotiating sex in the UK Damien Ridge, Sue Ziebland, Jane Anderson, Ian Williams, Jonathan Elford
50	Evans J, Ziebland S, McPherson A. Minimizing delays in ovarian cancer diagnosis: an expansion of Anderson's model of 'total patient delay'. Family Practice 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', Qualitative health research, 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: BMC Family Practice 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. Psycho-Oncology. 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: Sociology Health and Illness 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. Qual Health Res 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. Crit Care 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. Field Methods 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
65	Emslie C, Browne S, McLeod U, Rozmovits L, Mitchell E, Ziebland S. 'Getting through' not 'going under'. A qualitative study of gender and spousal support after diagnosis with colorectal cancer. <i>Social Science & Medicine</i> 2009; 68: 1169-1175
66	Prinjha S, Field K, Rowan K. What patients think about ICU follow-up services: a qualitative study. <i>Critical Care</i> 13:R46, 2009 http://ccforum.com/content/13/2/R46
67	Ryan S, Raisanen U. 'It's like you are just a spectator in this thing': experiencing social life the 'aspie' way. <i>Emotion, Space and Society</i> 1 (2009) 135-143
68	Hilton S, Emslie C, Hunt K, Chapple A, Ziebland S. Disclosing a Cancer Diagnosis to Friends and Family: a gendered analysis of young men's and women's experiences. <i>Qualitative Health Research</i> 2009; 19 (6): 744-754
69	Hunt, K, France, E, Wyke, S, Field, K, Ziebland, S. 'My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral': a qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality <i>International Journal of Nursing Studies</i> 2009;46: 1111-1121
70	Newman M, Ziebland S, Barker K. Patients' views of a multimedia resource featuring experiences of rheumatoid arthritis: pilot evaluation of www.healthtalkonline.org <i>Health Informatics Journal</i> 2009 15: 147-159
71	Locock L, Ziebland S, Dumelow C. Biographical disruption, abruption and repair in the context of Motor Neurone Disease. <i>Sociology of Health and Illness</i> 2009; 31: No 7: 1-16
72	Lowe, P, Powell, J, Thorogood, M, Locock, L. 'Making it All Normal': The Role of the Internet in Problematic Pregnancy. <i>Qual Health Research</i> 2009; 19:1476 - 1484

73	Jonathan Charteris-Black, Clive Seale Men and emotion talk: Evidence from the experience of illness. <i>Gender and Language</i> , Vol 3, No 1 (2009)
74	Locock, L. Field, K. McPherson, A. Boyd, P. Women's accounts of the physical sensation of chorionic villus sampling (CVS) and amniocentesis: expectations and experience. <i>Midwifery</i> (2010) 26, 64-75


資料3 協力者募集用リーフレット

なぜビデオ映像なのか?

ビデオ映像や音声を用いるのは、匿名の提供が可能なインターネットの性質で、最も適切な患者さんの生の語りをお伝えし、より信頼性の高い情報提供したい、と考えからです。最も重要なそのご家族に伝えたいメッセージがある方は、ぜひともご協力ください。

英国 DIPEX (ディベックス) について

このプロジェクトのモデルとなっているのが、英国オックスフォード大学で作られている DIPEX という「健康と病いの語り」データベースです。英国 DIPEX では、がんだけでなく、高血圧やぜん息、HIV など、10 を越す様々な病気を対象に、1,200 人を基とする患者の語りを蓄積されていて、そのウェブサイトは良質な患者向け情報提供サイトとして高い評価を受けています。英語版については www.dipeox.org をご覧ください。



乳がん・脳立腫がんの体験者のみなさん

あなたの体験を語ってみませんか

「がん患者の語り」データベース

協力者募集

最終判断はインタビュー時に

個人の名称や病名、通院などを記載しても、映像や音声を通じて個人が特定される可能性はありません（お話を合意の方にご覧になれば画像もかかってしまいますから）。そのためについては、実際のインタビューを行う前に録音機器にかかって声しくご説明を申し上げますので、インタビューを受けるかどうか、ビデオメディアでの公開をお決めのなされた方には、そのときに決めていただければ結構です。

平成 19 年度厚生労働科学研究費補助金助成事業の一つです

私たちのプロジェクトは平成 19 年度厚生労働科学研究費補助金「がん臨床研究」事業の助成を受けて実施されています。研究課題名：「がん患者の病状による治療方法の選択を可視化する実態調査を目的とした、がん体験をめぐって「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長 石田美千子
 共同研究者：東京学芸大学教育学部教授 前倉隆司
 北海道大学大学院医学研究科教授 岩田昌彦
 京都大学大学院医学研究科教授 寺田健夫

その他の研究協力者の氏名をお知りになりたい方は、<http://www.dipeox.org> をご覧ください。左記の連絡先までご連絡ください。


本誌に掲載されている記事、日本看護学会から
 ● がん患者の病状を可視化する
 ● がん患者の病状を可視化する
 ● がん患者の病状を可視化する
 ● がん患者の病状を可視化する
 ● がん患者の病状を可視化する
 ● がん患者の病状を可視化する
 ● がん患者の病状を可視化する
 ● がん患者の病状を可視化する

DIPEX
 Oxford
 Japan
 www.dipeox.org

関心を持ってくださった方へ


リーフレットを公開し、このプロジェクトに関心をもち、協力したいと見届けてくださった方、またはご質問のある方は、以下の連絡先までご連絡下さい。

連絡先：厚生労働科学研究費補助金「がん臨床研究」データベース研究班
 がん患者の語りデータベース研究班
 主任研究者：石田美千子
 〒583-8555 大阪府豊野区あびの3-7-30
 大阪府立大学看護学部長石田美千子
 FAX：072-830-2124
 E-mail：question@dipeox.org



Database of Individual Patient Experiences

www.dipeox.org



プロジェクトの目的

このプロジェクトは、乳がんや脳立腫がんを体験された皆さんに、最も影響を受けたときの気持ちや治療法の選択において参考にしたこと、医師に頼ったこと、治療への影響などについてインタビューさせていただき、その内容を系統的に整理して、データベース化しようというものです。これはインターネット上の「がん患者の語りウェブサイト」に公開されます。

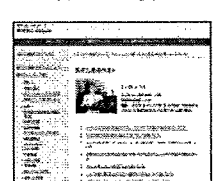
このことを通じて、同じ病状を受けた方々に、病状と向き合うための必要を情報や心支えを渡したり、ご家族や友人、医療に携わる人々に、がんを乗りこえる体験について理解してもらうための情報提供を促したいと考えています。

データの「がん患者の語りウェブサイト」で公開

ウェブサイトでは乳がんや脳立腫がんの体験者約 50 人の語り「体験」「治療」「生活」などのテーマごとに分類して紹介します。

それぞれのページを開くと、そのテーマに関する 1 人 1 人 2 分程度の語りを読むことができます。一般については、文字だけでなく、実際にインタビューの映像と音声もご覧いただけます。もちろん個人情報は厳重に管理され、本人が特定されるような情報（病名や地域など）は削除して公開されます。

具体的にどんなものが、お知りになりたい方は、www.dipeox.org をご覧ください。私たちのウェブサイトという共通の DIPEX というデータベースの一環を構築したものがアップされていますので、それを参考にしてください。



より良いがん治療の実現のために

上記のようなインターネットでの公開とは別に、インタビューで訪ねられたことの中から、個人情報や本人が公開を望まない部分を削除して研究用データベースも作成します。患者様によりよいがん治療の実現を目的とした学術研究や、医療や看護職員の教育プログラムの開発のために活用されます。

体験者の語りに触れることの意味

インターネットにはさまざまな医療情報が蓄積されていますが、それらの情報がどこまで自分にあてはまるのか、また正しいのかは、なかなか判断できません。特にその病状になったばかりの患者さんにとっては、極めて信頼はあります。

そこで、このプロジェクトでは、専門の訓練を受けた研究者が直接、体験者の方にインタビューして、その内容をがん治療の専門家や患者会のスタッフの方々にチェックしていただ

インタビューでどんなことを聞かれる?

最初に病状に気づいたときから現在までの経過について話さうかと、ご自身の体験を自由に語っていただきます。新しいことをお話しただけ必要はありません。インタビューの終了はご都合の良いときに、ビデオカメラまたは録音機器の記録が完了しますが、必ずしも2時間前後は必要ありません。

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

(研究班メンバーが執筆したものは「別添4研究成果の刊行に関する一覧表」に収録)

【電波媒体】*コピーあり

- *2008年2月27日 NHK・ニュースウォッチ9：“がん体験談”集め 患者の支えに
- *2008年7月24日 NHK・クローズアップ現代 (No.2619)：医療を変える患者の“語り”
- 2008年12月22日 京都KBSラジオ・笑福亭晃瓶のほっかほかラジオ：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
- 2009年7月5日 NHKハイビジョン：物理学者ががんを見つめる～戸塚洋二 最後の挑戦
- 2009年12月21日 NHK・おはよう日本：乳がん患者のインタビュー公開
- *2010年1月31日 NHK・ニュース7：がん患者体験語るホームページ公開

【新聞】*コピーあり

- *2007年12月～1月 共同通信配信地方紙各紙（山陽新聞、宮崎日日新聞、京都新聞、信濃毎日新聞、千葉日報、河北新報、佐賀新聞、高知新聞、熊本日日新聞、大分合同新聞、山形新聞、下野新聞、岐阜新聞ほか）：がん体験分かち合う患者『語り』ネット公開へ 厚労省研究班
- *2008年6月1日 日本経済新聞：患者の語りネットで共有、同じ悩み探しやすく
- 2008年7月6日 沖縄タイムス：がん患者の声ネットへ
- *2008年9月19日 沖縄タイムス：がん闘病体験DB化 県内でも聞き取り ネット上で公開へ
- 2008年11月12日 日本経済新聞：がん患者 家族にどう伝える？
- 2008年11月27日 スポーツニッポン新聞大阪版：自ら語るデータベース
- 2008年12月～2月 共同通信配信地方紙各紙（京都新聞、神奈川新聞、中国新聞、沖縄タイムス、徳島新聞、千葉日報、東奥日報、四国新聞、山形新聞、福島民報、神戸新聞、岩手日報、高知新聞、埼玉新聞、山梨日日新聞ほか）：がん患者の語りネットで公開へ～患者主体の医療実現を
- 2009年3月22日朝刊 日本経済新聞；遠みち近みち
- *2009年4月6日夕刊 日本経済新聞：聞き書きの力 「病の語り」ネットで公開
- *2009年5月8日朝刊 毎日新聞：関心高まる闘病記 先輩患者の知恵ネットに
- 2009年11月29日朝刊 日本経済新聞：最前線・ひと 患者の語りを録画、ネットで公開
- 2009年12月～1月 共同通信配信地方紙各紙（西日本新聞、秋田さきがけ、愛媛新聞、日本経済新聞、南日本新聞、山形新聞、東奥日報ほか）：がん体験をネット公開～「語り」データベース化
- *2010年2月～4月 共同通信配信地方紙各紙（神戸新聞、上毛新聞、千葉日報、南日本新聞、福島民報、福島民友、山形新聞、中国新聞、沖縄タイムス、京都新聞、北日本新聞、佐賀新聞、高知新聞、長崎新聞、岐阜新聞、下野新聞、愛媛新聞、徳島新聞、山陽新聞ほか）：乳がん体験ネットで語る～患者主体の治療の助けに
- 2010年3月15日朝刊 毎日新聞：がん患者の本音知って～医療現場の参考に
- 2010年3月30日朝刊 産経新聞：病気の苦しさ語りデータベース

【一般雑誌・ウェブマガジン】

- 2007年9月 毎日メディカルジャーナル 3 (9) p 776-777 : DIPEx 患者の体験談データベース日本語版作成へ 英国に学ぶ
- 2007年12月 クロワッサン (724) p5 : 病気にまつわる貴重な体験談を生々の声で聞けるサイトを開きます
- 2008年2月 スマートナース 10 (3) p106 : 学会・研究会レポート 公開フォーラム「患者の語りが医療を変える」
- 2008年3月 看護学雑誌 72 (3) p179-183 : 「健康と病の語り」の集積に日本でも取り組む 和田恵美子さん : がん患者の“生の声”をデータベース化する試み
- 2008年7月11日更新 週刊がんもっとい日 Vol.116 : 『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
- 2009年1月26日 日経パソコン p12-13 : 患者自身の声だからこそ受け手に伝わるものがある
- 2010年2月16日 がんナビ : 乳がん患者43人の語りをウェブ上で公開
- 2010年3月号 日経ウーマン No.311 p84 : 看護と患者の立場を経てがん体験の「声」集める
- 2010年2月号 メディカル朝日 p92 : 乳がんの語り WEB で公開
- 2010年2月3日 Sonet M3.com : がん患者の語りデータベースがスタート
- 2010年2月15日 医薬経済 p28-29 : 患者の声のデータベース

NHK ニュースウォッチ9 2008年2月27日放映



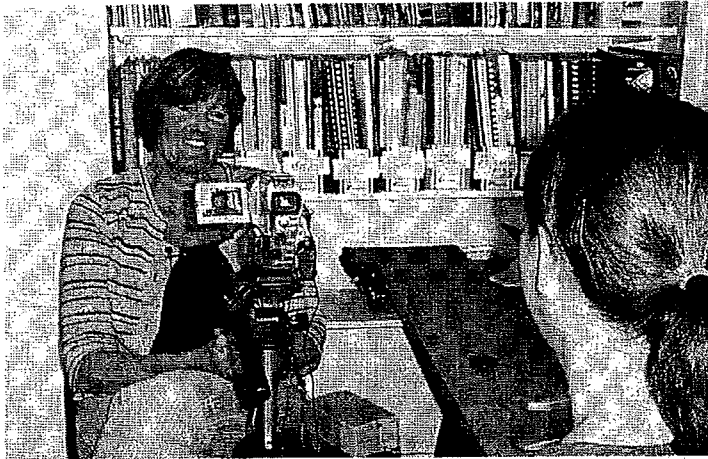
NHK クローズアップ現代 2008年7月24日放映



NHK ニュース7 2010年1月31日放映



がん患者の体験活用して



患者の語りを集めた英国のデータベース「DIPPEX」での患者インタビュウの様子（DIPPEX提供）

がんの体験者に自らの体験を話してもらい、その映像や音声をインターネットで提供するという研究プロジェクトが始まった。がん患者や家族に役立ててもらうとともに、医療関係者の教育にも活用する計画だ。

プロジェクトを進めているのは和田恵美子大阪府立大講師を主任研究者とする厚生労働省研究班。乳がんと前立腺がんの体験者各五十人にインタビューし、その結果をウェブサイトにまとめ、二〇〇九年三月の一般公開を目指している。

お手本になるのは英オックスフォード大で運営されている「DIPPEX」（ディペックス）という患者の語りを集めたデータベースだ。

DIPPEXは現在、さまざまな部位のがんやうつ病といった病気のほか、正常な妊娠や青年期の性など四十近い項目について「患者の語り」

語りのサイト研究プロジェクトが始動

をデータベース化している。ウェブサイトで各項目ごとに三十一五十人が語った体験を映像や音声、文章で閲覧できる。

研究班が十一月に東京で開いた公開フォーラムでは参加者から「がんになった有名人のインタビューや闘病記とどう違うのか」との質問が出た。

これに対し和田さんは「一つの病気について五十人に話を聞くと、その誰もが語ることで人によって違う部分が見えてくる。そういうエッセンスの固まりであることに意味がある」と答えた。

また専門家の視点が入ることで、医療情報の質が確保されるというメリットも挙げた。

「患者は利用されるだけなので」との懸念に対し、プロジェクトに協力する医師の別府宏樹さんは「医療をよくなるのが目標。患者さんしか提供できません。医療者の教育になくてはならないものなのです」と訴えた。

がんなどの病気に罹った時、ほかの患者の話を聴きたいと思う人も多い。病歴記の出版がきっかけで、インターネットには患者のブログがある。だが、病歴記の出版がきっかけで、患者の話を聴きたいという人が増えている。本誌が知りたかった。病歴記の出版がきっかけで、患者の話を聴きたいという人が増えている。本誌が知りたかった。

昨年日本人を驚かせた、手術を断るがん患者の話を、坂田健史は4月、患者を結核した女性二人に、病歴記の出版がきっかけで、患者の話を聴きたいという人が増えている。本誌が知りたかった。

がんの経験生かす 病歴記の出版がきっかけで、患者の話を聴きたいという人が増えている。本誌が知りたかった。

- 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
 - ・病歴の決め方
 - ・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
 - ・訪された医師や病ついた言葉
 - ・治療費の負担への考え方
 - ・医師や看護士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

患者の「語り」

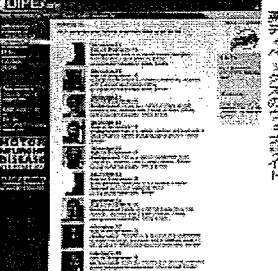


データベースを作るため長坂さん宅にインタビューするディベックス・ジャパンのスタッフ (東京都渋谷区)

ネットで共有

データベース次々 同じ悩み 探しやすい

病歴記の出版がきっかけで、患者の話を聴きたいという人が増えている。本誌が知りたかった。



がん患者の悩みは、病歴記の出版がきっかけで、患者の話を聴きたいという人が増えている。本誌が知りたかった。

がん患者の悩みは、病歴記の出版がきっかけで、患者の話を聴きたいという人が増えている。本誌が知りたかった。

1万人規模 アンケート がんの情報提供進む

副作用など医学的情報 がんの情報提供進む

がん患者の悩みは、病歴記の出版がきっかけで、患者の話を聴きたいという人が増えている。本誌が知りたかった。

ホームページや相談窓口

がん患者の悩みは、病歴記の出版がきっかけで、患者の話を聴きたいという人が増えている。本誌が知りたかった。

がん患者の悩みは、病歴記の出版がきっかけで、患者の話を聴きたいという人が増えている。本誌が知りたかった。