

診断時の年齢、治療歴などとともに提示したのが「Individuals…」のコーナーにおける#01のページなのだ。中には#21のように「Talking About…」の「ホルモン療法」の項目にしか引用されていない人もいるが、そういう人は「Individuals…」のコーナーにもホルモン療法のクリップしか収録されないため、その人の診断を受けたときの思いや日常生活の変化を知ることはできない。

従って、1人の人間の生き方を知ろうとする人にとっては、1人1人の語りが細切れにされ、元の文脈から切り離されてしまっているDIPExのウェブサイトは物足りないものとなる。しかし、多様な人々がそれぞれの意思決定の場面で、他の人がどのような決定をしたのか知りたい、というときには、切片化された語りのデータベースというDIPExの形式が有効性を発揮すると考えられる。

たとえば乳がんモジュールの「Talking About…」の「乳房再建術」の項目を見ると、実際に乳房を再建した人たち、乳房再建はしないと決めた人たち、まだ検討中の人たち、それぞれの理由や思いが紹介されている。それはいわば「自己決定」の理由のカタログのようなもので、再建術を受けるべきか迷っている人は、その中から自分と病状が似ている人、価値観が近い人を探し出して、自分がどうすべきかを考える際のヒントにすることができる。周囲の人との関わりや自己イメージについても、他の人の語りを聞くことで、それまではっきりと言語化することができなかった、自分の中のもやもやした思いを言葉にできるようになるかもしれない。

Sillenceら(2007)は、HRTをめぐる情報収集行動の研究で、協力者の多くがネット上で得られた情報が治療選択の意思決定に影響を及ぼしたと考えていたにも関わらず、必ずしもそれが考え方や行動の変容を意味するとは限らなかったと報告している。それはインターネットで情報を探す人の多くがまったく白紙の状態では探しているのではなく、既にある程度自分なりの考えを持っていて、それを意思決定に結びつける際の裏付けとなるような材料を探しているからだという。もともとHRTに対して懐疑的だった人は、自分の考えを補強するような情報を見つけることで、自信を持ってHRTを受けないという決断を医師や周囲の人に伝えることができるようになるというのである。それが正しいとすれば、自分の決断に自信が持てないときに後押ししてくれる「ひと言」を、人々は体験談に求めているのかもしれない。

そうした「ひと言」は当然闘病記の中にも見つけることができるだろうが、自分と似たような状況にあって似たような価値観を持つ人が書いた闘病記を見つけることは容易ではないし、その「ひと言」のために本を丸1冊読むのも楽なことではない。それを手っ取り早く可能にしてくれるのがDIPExのウェブサイトなのではなかろうか。それは単に紙媒体の闘病記と違って、DIPExが電子化されているため情報検索が容易だから、というだけの理由ではない。DIPExでは1人1人の語りを切片化してデータベース化していることが重要なのである。

「語り」の切片化による脱文脈化というのは、実は定性データ分析に欠かせない最初のステップである。佐藤郁哉は、『定性データ分析入門』(2006)の第2・3章で、定性データ分析の基本原則として、①脱文脈化と再文脈化、②分類と配列、③2段階の再文脈化という3つの原理を挙げ、再文脈化の第1段階を「情報の検索と抽出を容易にする」ために、一旦脱文脈化したデータを分類・配列する「データベース化」のプロセス、第2段階を検索と抽出にもとづいて新たなストーリーラインを構築するための「ストーリー化」のプロセスと位置づけている。DIPExの「Talking About…」は、ちょうどこの第1段階の再文脈化が行われた状態のものといえるだろう。具体的にいうと、40～50人分のインタビューデータの中から、何らかの意味のある文書セグメントを切り出してコーディングをして、それをトピックごとに分類・配列したものが「Talking About…」である(実際にはトピックごとに分類された語りの切片がすべてウェブ上に紹介されるのではなく、その代表的なものだけが引用されている)。

表2 乳がんモジュールにおける各インタビュー어의語りの引用状況(部分)

インタビューID	引用クリップの総数	「Talking About...」の各トピックに引用されているクリップの数																			
		徴候と症状	本人への影響	原因について	乳房温存手術	乳房切除術	乳房再建術	化学療法	放射線療法	ホルモン療法	リンパ浮腫	補完的アプローチ	治療の選択	情報収集	家族への影響	他者への影響	身体イメージ	がんと生きる	支援提供者	サポートグループ	メッセージ
1	6	1			1			1	1	1							1				
2	7		1	1					1	1	1						1	1			
3	6				1				2				1					1	1		
4	6		1	1	1						1	1							1		
5	4				1					1		1							1		
6	6		1	1					2		1										1
7	7			1		1				1	1		1			1	1				
8	1		1																		
9	5	1				2	1										1				
10	8							1	2				1	1				1	1		1
11	3			1							2										
12	7	1						2				1			1			1			1
13	6			1		1		1		1								1		1	
14	8		1			2	1			1	1	1					1				
15	5	1	1					1							1	1					
16	5	1				1	1			1										1	
17	3		1								1							1			
18	2						1	1													
19	5		1			1	1				1								1		
20	3				1			1										1			
21	1									1											
22	3	1			1							1									
23	5	1	1			1						1					1				
24	2									1	1										
25	4		1							1							1	1			
26	2							1							1						
27	2				1						1										
28	5				1								1						1	1	1
29	4						1	1												1	1
30	3					1	1	1													
31	5					1	1								1					1	1
32	1		1																		
33	7			1	1				1				2				1		1		
34	2					1							1								
35	3			1			1			1											
36	4									1	1	1							1		
37	2			1																1	
38	4					1	1												1		1
39	3						1				1		1								
40	2		1										1								
41	6		1						1			1	1	1	1						
42	8	1					1	1	1		1		1		1						1
43	4						1						1		1		1				
44	7	1			1			1				1		1		1				1	
45	5		1	1							1	1					1				
46	1																1				
47	1																1				

DIPE<sub>x</sub> のリサーチャーは、そこからさらに特定の問題関心のもとに切片化データを編成しなおして、学術論文を書き上げる。これが佐藤のいう第2段階の再文脈化にあたりと考えられる。しかしこの再文脈化を行うのはリサーチャーだけではない。DIPE<sub>x</sub> のユーザー（患者）もまたこの切片化データを用いて、意思決定を支える独自のストーリーを作り上げているのではないだろうか。

この再文脈化の第2段階で真に洞察力に富むストーリーを構成するためには、脱文脈化の段階での「意味のまとまり」としての文書セグメントの切り出し方が大事である。機械的に特定の単語や文字列を手がかりに文書を切り出しているだけではダメで、そこには一定の判断力とセンスが求められる。DIPE<sub>x</sub> では、定性データ分析に習熟したリサーチャーによってデータの切片化が行われるため、切り出された語りの切片は、患者にとっても新たなストーリーを構成するパーツとして利用しやすいのかもしれない。自分の身に起こった出来事やそれに伴う感情や思いを整理して書き綴った闘病記は、既に1つのストーリーとして完成しているが、DIPE<sub>x</sub> における再文脈化は「ストーリー未満」の段階でとどまっている。だからこそ、患者の意思決定に生かされうるのではないだろうか。

また、治療についての意思決定は必ずしも患者1人で行わなければならないものではない。DIPE<sub>x</sub> の切片化された語りをを用いて、医療者と患者が協働してストーリーを作っていく（第2段階の再文脈化を行う）こともできるだろう。また、医学生や看護学生の教育の一環として、データ収集から始めるのではなく（学部学生に患者を対象とした調査をさせていたら患者にかかる負担が大きくなりすぎる）、脱文脈化と第1段階の再文脈化が済んでいるDIPE<sub>x</sub> のデータベースを使って、病いを生きる患者についてのストーリーを描かせることも有効であろう。

「完成されたストーリー」としての闘病記が持つ力と「ストーリー未満」のDIPE<sub>x</sub> の持つ力には、自ずと違った活かされ方があるはずである。闘病記の医学教育への取り込みや患者向け闘病記文庫開設の動きが活発な日本で、あえてDIPE<sub>x</sub> を作成するからには両者の比較とその活用可能性の検証も重要な研究課題となる。

## 6. DIPE<sub>x</sub> 日本版の展開

こうしたDIPE<sub>x</sub> の可能性に注目した有志が集まって、昨年春「ディベックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース（略称：DIPE<sub>x</sub>-Japan）」という任意団体を設立した。現在そのメンバーが中心となって、DIPE<sub>x</sub> 日本版のパイロット研究的な位置づけで取り組んでいるのが、「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」プロジェクト（主任研究者・和田恵美子）である。平成19年度厚生労働科学研究がん臨床研究事業に採択されたこの研究プロジェクトは、国内の乳がんと前立腺がんの患者約50名ずつにインタビューを行なって「がん患者の語り」のデータベースを作成し、その一部をインターネットで公開するというもので、2007年末からインタビューが始まっている。

3年の研究計画の初年度にあたる今年、主に倫理委員会の審査、インタビュー調査者のトレーニング、語りの提供者ならびに医療関係者向けの広報活動、「アドバイザー委員会」ならびに「情報倫理委員会」の編成に、多くの時間を割いてきた。本プロジェクトでは、データは完全に匿名化して研究終了後には破棄する、といった従来のインタビュー調査の研究倫理プロトコルが通用しない。本人や主治医の名前、病院名、地名などは原則的に削除されるが、映像を公開する場合は知人が見れば誰だかわかってしまうわけで、実質的には匿名化されていないのと同じだということを、十分に協力者に理解してもらう必要があり、さらにデータベースにその語りが保存され、第三者によって二次利用されることについても理解してもらわなければならない。前例のない研究プロジェクトであるため、主任研究者の所属大学の倫理委員会からは、倫理審査をインタビュー調査とデータベース/ウェブページ作成の2段階に分けて申請することが求められた。

インタビュアーのトレーニングについては、8月末から主任研究者ほか6名が1週間ほどOxfordに滞在して、DIPExの調査手法を調査し、質的研究の研修プログラムを受けて来た。ビデオ撮影も調査者がカメラを持参して自ら行なうことになっているため、北海道大学科学技術コミュニケーター養成ユニット(CoSTEP)の隈本邦彦氏の協力を得て、ビデオ撮影の特別講習も実施した。そうした研修やトレーニングを踏まえて調査者マニュアルやインタビュー・ガイドを作成したが、これらは実際のインタビューが進むとともに随時アップデートしていく予定である。

また、本プロジェクトの趣旨を協力者となる可能性のある患者の方々をはじめとして、広く一般の方に理解していただくために、研究班の活動を説明するホームページを開設し、英国DIPExの乳がん・前立腺がんの「Talking About…」ページの翻訳(図2)を公開している。11月には自身のがん体験を、メディアを通じて発信しているエッセイスト・岸本葉子氏、読売新聞記者・本田麻由美氏を迎えて、公開フォーラム「患者の語り」が医療を変える～「がん体験をめぐる語り」のデータベースを作ろう!」を開催した。12月にはプロジェクトが共同通信やクロワッサン等で記事として取り上げられ、それらの記事を読んだ方々から語りの提供の申し出が相次いでいる。

アドバイザー委員会とは、その疾患についての専門知識を有する専門医・専門看護師・患者会スタッフなどからなる委員会で、ウェブサイトに公開する語りの引用や「Talking About…」の原稿は、事前に同委員会メンバーに目を通してもらい、間違いや誤解を招く表現などについてチェックを受けることになっている。アドバイザー委員会は英国DIPExにもある組織だが、情報倫理委員会は日本で新たに設置することを決めた組織である。実際のインタビューを始める前に患者会等で行ったヒアリングで、インターネットに対する警戒感と病気を公にすることに対する抵抗感が英国より日本のほうが強いことが示唆されていたこと、また従来臨床研究の倫理規定ではカバーしきれない課題を持った研究であることなどを勘案し、個人情報保護、インターネット・トラブル、知的財産権などの専門知識を有する外部委員を含む、独自の倫理委員会を立ち上げてリスク管理について検討することになったものである。情報倫理委員会は事前審査だけでなく、実際にウェブサイトが立ち上がってからも問題が発生した場合に必要な応じて対応策を検討する機能を持っている。

本年度については年度末までに各モジュール10人程度のインタビューの実施を予定しており、次年度は残りのインタビューの実施・分析を完了し、ウェブサイトの構築まで持っていくことをめざしており、最終年度は評価研究の年と位置づけている。DIPExを新たに日本で展開するにあたり、もっとも懸念されるのは、インターネットで顔を公開して体験を語る調査協力者に何らかの不利益が及ぶことである(但し、英国ではこれまで協力者が不利益を被った例は報告されていない)。そのため実際に調査に協力して下さった方々にフォローアップの調査を行い、DIPExに語りを提供したことでどのようなメリット・デメリットがあったかを確認する必要がある。また、アクセス状況の分析などユーザーの利用実態の量的な把握に加え、実際にサイトのユーザーが意思決定にDIPExの語りの情報が使っているかどうかを探るような質的調査も考える必要がある。

2年次までの作業が主に「再文脈化の第1段階」だとすれば、3年次は「再文脈化の第2段階」にあたる学術論文作成や医学教育プログラム開発にも取り組んでいきたいと考えている。このことは3年間の厚生労働科学研究が終了した後も、DIPEx-Japanが活動を継続し、乳がん、前立腺がん以外の疾患に範囲を広げて行けるかどうか、大きく影響する。DIPExは患者とその家族という一次ユーザーには、フリーアクセスであることが大事だが、その一方で何らかの収入を確保するために事業化のめどを立てなければ存続することができない。寄付を募るにしても研究や教育分野での成果を出す必要があり、教材開発やデータベースの二次利用で事業化を図ることが可能か検討する材料を作らなくてはならないだろう。

19世紀のカナダの医学者William Oslerに「Medicine is a science of uncertainty and an art of

probability]という名言がある。いわゆるEBM(evidence-based medicine)は、「不確実な科学」であるところの医療の限界がどこにあるかを示してくれる「不確実性の科学」ともいえる。それに対してNBM (narrative-based medicine)は、何事も「確率論」(probability)でしか示されない医療の不確実性の中で、選択を強いられる人間が「可能性」(probability)を信じて決断し前に進んでいくためのアート(技芸)だということができよう。Cochrane Library<sup>4)</sup>が”science of uncertainty”を支えるデータベースであるならば、DIPExは”art of probability”を支えるデータベースなのかもしれない。EBMとNBM,サイエンスとアートの両輪が揃って、患者主体の医療が実現されるよう、努力を続けていきたい。

#### 注

- 1) インタビューで得られたデータはまずテープ起こしされ、そのテープ起こし原稿に調査協力者が目を通して、ここは公開したくないと明示した部分を削除したものが、最終的なデータとしてデータベースに収録される。ウェブサイトにビデオクリップなどの形で利用されるのは、その最終的なデータのほんの一部に過ぎない。
- 2) NBMの概念については、我が国ではしばしば「EBMからNBMへ」というように、EBMに取って代わるべき対立概念であるかのように用いられることが多いが、これは正しい解釈ではない。EBMは本来、集団を対象とした研究で得られたエビデンスを、個々の患者の置かれた社会状況や価値観に配慮しつつ適用するものであり、NBMの提唱者の多くがEBMの発展において中心的役割を果たしてきた人々である(佐藤(佐久間)2006)。
- 3) 古くは100冊の闘病記を取り上げた前田(1991)の研究もある。
- 4) Cochrane Libraryとは国際的な医療評価プロジェクトであるコクラン共同計画によって作られているデータベースで、科学的に信頼できる試験だけを選び、データをまとめて総合評価した結果をレビュー論文として収録している。

#### ●文献:

- 石井保志 2005: 「健康情報棚プロジェクトとは何か」健康情報棚プロジェクト編『からだと病気の情報をさがす・届ける』読書工房,8-17.
- 伊藤登茂子,他 1998: 「闘病記を教材に用いたグループ学習の効果—成人看護概論における主体的学習の試み—」『日本看護学教育学会』8(2),149.
- 門林道子 2005: 「闘病記にみる『女性』としての意識の目覚め—乳がんをめぐる—」健康情報棚プロジェクト編『からだと病気の情報をさがす・届ける』読書工房,181-208.
- 木立るり子 2005: 「医療とかかわる患者・家族の病気対処—28冊の闘病記から」健康情報棚プロジェクト編『からだと病気の情報をさがす・届ける』読書工房,225-242.
- 前田志奈子 1991: 『いのち輝く 闘病記100冊から学ぶ』看護の科学社.
- 佐藤郁哉 2006: 『定性データ分析入門—QDAソフトウェア・マニュアル』新曜社.
- 佐藤(佐久間)りか 2006: 「EBMとNBMの有機的な連携に向けて—『患者の語り』のデータベースDIPEx」『医療の質・安全学会誌』1(1),105-110.
- 佐藤(佐久間)りか 2007: 「『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』28(1),6-11.
- Sillence E, Briggs P, Herxheimer A. 2004: "Personal experiences matter: what patients think about hypertension information online," *He@lth Information on the Internet*, 42, 3-5.
- Sillence E, Briggs P, Harris PR, Fishwick L. 2007. "How do patients evaluate and make use of online health information?," *Social Science & Medicine*, 64, 1853-1862.

- 和田恵美子 2003: 「闘病記にみる病いを物語るきっかけ」『聖路加看護学会誌』7(1),1-8.
- 和田恵美子 2005: 「闘病記にみる病いを物語るきっかけ」健康情報棚プロジェクト編『からだと病気の情報をさがす・届ける』読書工房,209-224.
- 和田恵美子 2006: 「『闘病記文庫』は患者・医療者に何をもたらすか——健康情報棚プロジェクトの多職種協働活動を通して」『情報管理』49(9),499-508.
- 和田恵美子・山口知代 2007: 「患者・家族ニーズに即した健康・医療方法としての闘病記の活用可能性に関する研究(その1)」『療養学習支援センター年報』3,35-45.

## 公開フォーラム「患者の語り」が医療を変える Part 2

“がん体験をめぐる語り”の  
データベースを作る試み

射場 典子\*1, 和田恵美子\*2

\*1前聖路加看護大学, \*2大阪府立大学看護学部

## はじめに

長らく医療者の立場で患者がどのような支援を必要としているのか考え、実践してきたが、自分ががん患者となり改めて実感したことがある。その1つが、患者が知りたい情報とは何かである。医師から説明されるエビデンスの確かな医学情報は不可欠である。しかし、患者にとって、それは説明されればされるほど、不確かなのだ。

「私」にとってそういったエビデンスはどのような意味をもつのかを考えたとき、必要とするもう1つの情報があった。それは、同じようにがんを患った人々がどのように医学的な情報を自分のものとして受け止め、治療を選択したのかという体験者の声であった。患者として、療養生活を送る上で、また治療の意志決定をする上で、エビデンスの確かな情報とともに、その病いに生きている人たちだからこそ提供できる血の通った情報が必要だと実感した。

そういった経験から一昨年 DIPEx (ディベックス: Database of Individual Patient Experiences の略、個別患者の体験に関するデータベース)に出会った。

本稿では、2007年11月23日に開かれた公開フォーラム「患者の語り」が医療を変える Part 2 の報告を通して、筆者らが取り組んでいる“がん体験をめぐる語り”のデータベースを作る試みについて紹介したいと思う。

## フォーラムの概要

フォーラムは秋の青空に映える、黄葉の大銀杏に囲まれた東京大学弥生講堂一条ホールにて行われた。厚生労働科学研究補助金を受けている「がん患者の語りデータベース」プロジェクトの紹介に加えて、自らもがん体験をもつ2人のパネリストを招き、がん体験を語ることの意味や社会

的影響について議論が行われた。

第1部「患者の語り」が医療を変える、第2部がん体験について語ろう、第3部パネルディスカッションという構成で、スピーカーは別府宏圀氏(DIPEx-Japan 代表)、岸本葉子氏(エッセイスト)、本田麻由美氏(読売新聞記者)、和田恵美子(大阪府立大学看護学部)、司会は朝倉隆司氏(東京学芸大学)であった。

参加者は162名。フォーラムは一般向けに公開されたので、患者、家族ほか一般の参加者も半数近くみられた。

## DIPEx とは

DIPEx はさまざまな疾患や医療の体験をもつ人々の語りを集めてインターネット上で公開している英国のウェブサイト (<http://www.dipex.org.uk/home.aspx>) である。2008年3月末現在、DIPEx に掲載されている疾患や医療の体験は、がん、心疾患、神経疾患、がん検診、出生前診断など39項目に上っており、がんに関連する項目には、乳がん(breast cancer)、乳がん検診(breast screening)、十代のがん(teenage cancer)、死とともに生きる(living with dying)などがある。すべての項目について、35~50人の語りが収録されており、単に体験として書かれているものを読むことができるだけでなく、許可を得ることができた体験者の語りをビデオクリップとして見たり、その肉声を聞いたりすることができる。率直に語っている体験者の映像が見られるので、語られていることに真実味が加わり、信頼できる情報源として活用されている。

## ●ウェブサイトの特徴

このウェブサイトは、英国オックスフォード大学のプライマリヘルスケア部門において、質的研究の方法論を用いて、データ収集、分析を行い、構築される。内容は専門家の協力を得てすべて医学的にも監修されている。さらに、

このデータベースの特徴は収集された語りがウェブサイトに掲載されるだけでなく、他の研究や教育用に二次利用を可能としていることだ。

患者さんにとっては、年齢や性別、人種、家族構成などの背景もバラエティに富んだ人たちの体験が収録されているので、幅広く自分に近い人の体験を探し、役立てることが可能である。

英国では患者さんの意思決定を助けるツールとして家庭医がDIPEXを見るように処方することもあり、さらに医学生や看護学生、研修医などの教育にも積極的に用いられている。

早くにその有用性・可能性に気づき、日本に紹介したのは、スピーカーの1人である別府氏であった。そして、別府氏を含む4名(医療者、ジャーナリスト、患者会の中心メンバー)が発起人となって、日本でも同様のデータベースを作ろうとするプロジェクトが発足した(「がん患者の語り」データベース作成プロジェクト <http://www.di-pex-j.org/>)。そして、平成19年度には厚生労働科学研究費補助金の助成を受けて、乳がんと前立腺がんに関するデータベースを作る試みが始まった。

## 各スピーカーの発言

### ●別府宏国氏(DIPEX-Japan 代表)

第1部のスピーカーであった別府氏は、さまざまな被害を体験した患者とのかかわりを通して、医療における「患者の語り」がもつインパクトの大きさを訴えた。また英国でDIPEXが誕生した経緯や背景と日本で同様のプロジェクトを始めるに至った経緯について講演した。

英国においてDIPEXのウェブサイトが公開されたのは2001年のことであるが、2人の医師の疾病体験から着想が生まれ、1996年にはオックスフォードでパイロットスタディが開始されていた。最初に取り上げられたのは高血圧と前立腺がんの2つの疾患であり、現在は病気だけでなく出生前診断や大腸がんスクリーニングなどの医療体験も含んださまざまな体験が公開されている。

別府氏はこのようなデータベースの特徴が「リアルな患者の声を知ることができること」、「多様な人の語りが含まれていること」、「データベースとして多様な活用法があること」などであることを英国のウェブサイトから紹介した。とくに、「データベースとして多様な活用法があること」というのは、複数の病気や医療体験の横軸にあるような体験、たとえば病気後の妊娠などをデータベースから検索して、見ることができるなど、数多くの人の語りの、またそのなかの多様性を「データベース化することの意義

としてわかりやすく説明した。

### ●岸本葉子氏(エッセイスト)

次に、がんの当事者であり、エッセイストである岸本氏は、自身ががんと出会ってその体験を語ってきた経緯を紹介し、「がん体験を語るの意味」について考察し、講演された。語ることは、「自分の心を整理して立ち直りにつながる」ということ、そして「他の人の語りを聞くことも立ち直りにつながる」ことから、語りのもつ癒しの力を訴えた。また、「患者が語る」という行為が能動的な行為であり、そこに「がんに侵されている」とか「治療を受けている」といった受動的な状態から主体的な自分に戻る重要なきっかけとなることについて語っていた。最後にこうした語りをもつ人々をつなぎ、元気づける力を大切にして、岸本氏は現在「HOPE★プロジェクト(<http://kibou.jp>)」に取り組んでいることを紹介した。われわれの作ろうとしているデータベースそのものが提供する癒しの力に加え、インタビューに協力する人々も語ることで癒される可能性を実感できる講演であった。

### ●本田麻由美氏(読売新聞記者)

3番目のスピーカーは新聞記者である本田氏であった。彼女は、がん当事者として自身ががん対策推進協議会のメンバーになり、携わった『がん対策基本法』ができた経緯を通して、患者の声がどう医療に影響したかについて講演をした。

この法律が検討されるようになった始まりは1人の患者の声からであり、複数の患者の声が集まり、徐々に大きな力となり、最後は政治家であるがん当事者の存在が後押しとなって、『がん対策基本法』が制定されたことを説明した。そして、現在は患者の声が政策に生かせることがわかったことや患者は「病気とともに生活している専門家である」と認知されたことは素晴らしいが、これをきっかけにさまざまな患者の声があがるようになって、個々のニーズをどのように「患者の声」として調整していくのか、何が社会の利益になっていくのかを検討する「患者の声を医療に生かす」ための第2ステージに入ったと提言した。われわれの作ろうとしているデータベースは多様な患者の声の集まりそのものであり、それを医療政策の提言として活用することも今後の重要な課題であると感じた。

### ●和田恵美子(大阪府立大学看護学部)

最後のスピーカーである和田氏は看護師であり、現在は大学の教員として「がん体験をめぐる語りのデータベース」を作るプロジェクトに参加している。自身が以前より取り組んでいる闘病記に関する研究の紹介から、患者の語りデータベースの必要性と日本におけるプロジェクトの進行状況について講演した。



とくに、このプロジェクトは「ビデオインタビューを行う」、「患者の生の声を公開する」、「データベースに収録したデータは長期間管理が必要である」という特徴があり、通常の研究とは異なることから、インタビューを開始するまでにさまざまな準備を重ねていることを報告した。具体的には、研究プロセスについて学ぶために行った英国オックスフォード大学における研修の紹介や、情報倫理に関する検討会を設けさまざまなリスクやその対処について検討していること、医療の専門家、社会心理学領域の質的研究者、患者代表を含むアドバイザー委員会による質の担保などについて説明した。

## ディスカッション

このような4者の発表を受けて、ディスカッションが行われた。今後、プロジェクトを実施する上で重要な示唆が数多く与えられたが、そのうちのいくつかを紹介したい。

1つは「語りのデータベース」とは何かという点である。参加者より、1人の闘病記やブログとの違いについての質問があった。1人の体験談とは違って、1つの疾患について40~50人という非常に豊富な多様な情報が整理されて収められており、効率よく取り出すことができることがデータベースの特徴であり、その人が知りたい情報に個別に答えることが可能なのではないかと別府氏が説明した。一般の人には「データベース」という言葉がわかりにくいものであり、理解してもらえよう伝える工夫が必要であることがわかった。

さらにそのようなデータベースを作る上で超えなくてはならない問題は何か、とくに患者ががん体験を公表することのリスクについて質問があった。スピーカーである岸本氏、本田氏からは率直に職業的・経済的影響に関する回答が得られた。いまだにある「がん」という病気に対する偏見から、自分ががん患者であると公開することの影響が予

想以上に大きいことがわかった。

また、このプロジェクトのもつ意味について、このプロジェクトは研究なのか、本来、患者の支援をめざしたものではないかと参加者より意見があった。データベース作成は研究というプロセスを通して質の担保が行われるが、「患者の語り」を医療に生かすには、研究者も当事者も当事者以外の人々もともにかかわって作っていくプロジェクトである必要性について、再確認する機会となった。

## プロジェクトの現在

公開フォーラムが終了して、得られた示唆をもとにプロジェクトは進行している。データベースという言葉にはよりわかりやすい説明を加えるなど、同意書等の最終調整を済ませ、2007年12月からインタビューを開始した。これまでに乳がん体験者10名、前立腺がん体験者3名のインタビューが終了している。インタビューは全国各地に出向き、可能な限り協力者の自宅で行っており、さまざまな病期で、さまざまな背景をもつ方々の貴重な語りを得られている。実際に語りのもつパワーに触れることで、改めてこのプロジェクトの意義を実感している。

今後は、乳がん、前立腺がんそれぞれ50名までインタビューを続け、2009年3月には体験者も医療者も一般の人々もともに多様な「病いの体験」という情報を共有できるようなウェブページ公開をめざす予定である。

## 文献

- 1) 佐藤(佐久間)りか、別府宏園、中山健夫ほか：「患者の語り」のデータベースが医療にもたらすもの～英国 DIPEX の試み、あいまつく 27(3): 2006
- 2) 「がん患者の語り」データベース作成プロジェクト <http://www.dipex-j.org/>

# 「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

### Passing on patient experiences through audio-visual media:

Ideals and practices of DIPEX (Database of Personal Experiences of Health and Illness)

佐藤 (佐久間) りか<sup>1</sup>

SATO Rika SAKUMA<sup>1</sup>

1 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 (DIPEX-Japan)

(〒160-0022 東京都新宿区新宿1-14-4 AMビル5F医薬品・治療研究会内) E-mail : sakuma@dipex-j.org

1 DIPEX-Japan (attn : The Informed Prescriber, AM Building 5th Floor 1-14-4 Shinjuku Shinjuku-ku, Tokyo 160-0022)

原稿受理 (2008-06-19)

(情報管理 51(5):307-320)

### 1. 注目を浴びる「患者体験」

今、「患者体験」が注目を集めている。医療の現場で「インフォームド・コンセント」の考え方が広まり、患者側に治療に関する決定権がシフトし始める中で、患者はこれまで以上に情報を必要としている。インターネットや医学書などから専門知識を集めてみても、医学用語は理解が難しく、治療成績や5年生存率などの数字も結局は確率論に過ぎず、それを自分個人に当てはめたときにどのように解釈したらいいのか、容易には判断がつかないのが実情である。

そんな中で人々の間に、自分と同じ病気の診断を受けた人が治療に際してどのような決定をしたのか、そしてその決定の結果どのような体験をし、そのことをどう思っているのか知りたいという欲求が高まっている。以前は自費出版などの形で出される書籍としての闘病記や、患者会の機関誌などに投稿される体験記がそうした欲求に応じてい

たわけだが、近年はインターネットを使った情報発信・情報収集が盛んである。体験者のブログや掲示板への闘病経験の書き込みなど、インターネットには「患者体験」があふれており、Google検索をかければ、主だった疾患については無数のサイトを見つけることができる。しかし、そのうちのどの情報が信頼できるものなのか、本当に自分が求めているものを検索できているのかという、いまひとつはっきりしないのも事実だろう。

信頼できる体験談に出会いたいという患者のニーズに応える形で、現在ネット上にさまざまな患者体験のデータベースが誕生している。例えば、「闘病記ライブラリー」(<http://toubyokiinfo/>)は、出版されている闘病記700冊を病名ごとに分類した仮想書棚である。実際に内容を読むことはできないが、著者の性別や年齢、生死、どのような経緯で書かれた本なのかといった情報が整理されているので、そこから欲しい本を見つけて書店や図書館から取り寄せることができる。また、「TOBYO」

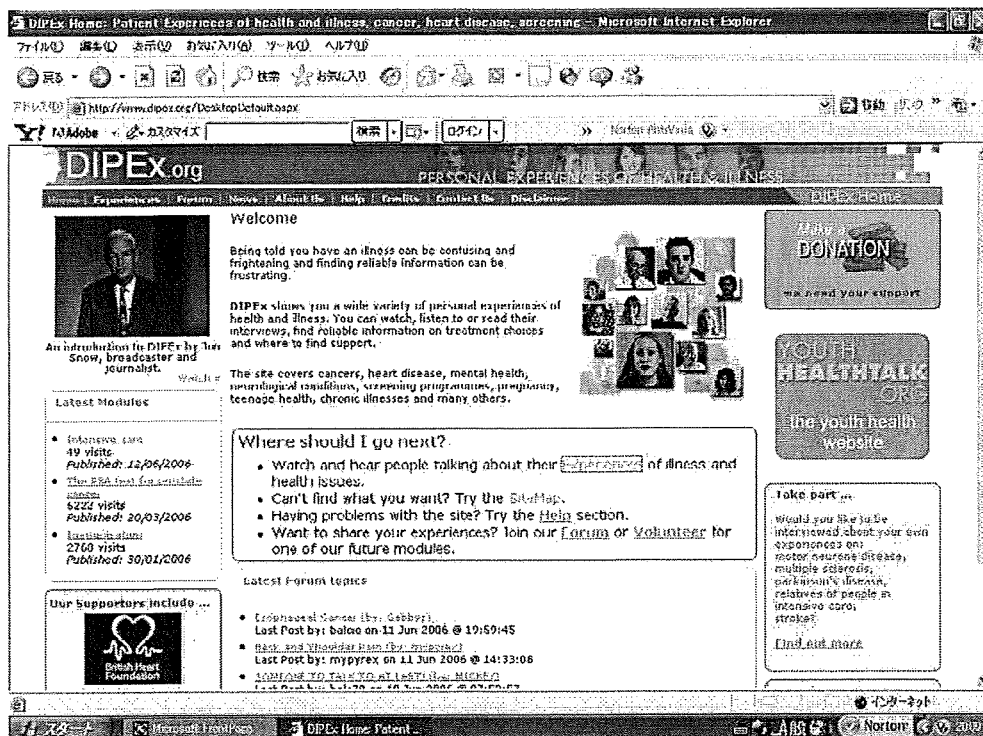


図1 英国DIPEXのWebサイトのトップページ (www.dipex.org)

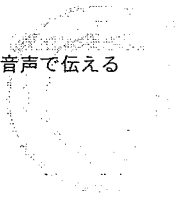
(http://www.tobyo.jp) は、約4,000の闘病ブログが登録されているポータルサイトで、病名のほか、治療法や患者の性別や年齢などの条件でブログを抽出できる検索機能がついている。「ライフパレット」(http://lifepalette.jp) は会員制の闘病日記サイトで、会員が闘病体験記や日記を書いて公開したり、病気に関する質問を書いて回答を募ったりすることができる。紙媒体か電子媒体か、ポータルサイトかコミュニティサイトかなどの点でそれぞれ性格を異にするが、いずれも患者体験を系統的に収録したデータベースであるという点で共通している。

本稿で紹介する「DIPEX (ディベックス)」も、同様に患者体験をデータベース化する試みの1つである。しかしこのプロジェクトでは、「患者体験」は「語り」の形をとって提供される。それは闘病記や闘病ブログといった患者体験の情報源とどのように違うのだろうか。その理念と実践について

報告する。

## 2. DIPEXとは何か？

DIPEXとは英国Oxford大学で作られている「健康と病いの体験」のデータベースである<sup>注1)</sup>。DIPEXでは、さまざまな疾患の患者やスクリーニング検査などの体験者にインタビューを行い、質的研究の調査分析手法を用いてデータを整理してデータベースを作成し、その一部をWeb上 (www.dipex.org) で公開している (図1)。乳がん、前立腺がん、大腸がん、肺がんなど各種がんのほか、高血圧や糖尿病、うつ、てんかん、HIVなどの病気、さらには各種のがん検診や出生前診断など、2008年6月末現在、42種類の体験が網羅されている (表1)。1種類の体験につき35~50人にインタビューしているので、全体としては1,500人を超す体験者の語りにアクセスできるようになっている。



DIPExの特徴は、収録されている患者の語りの大半にビデオクリップがついていて、実際に患者が自らの病い体験について語っている様子を見ることができることである。ビデオクリップそのものはそれぞれ2～3分の短いものだが、実際に患者が顔を出して語っている姿にはインパクトがある。本名や病院の名前などの個人情報は伏せられているが、顔を出している限りは個人を特定することは可能であり、従来のインターネットの特徴とされる匿名性はそこにはない。しかし、そうした生身の人間による語りであるからこそ、同じ病いの診断を受けた者にとっては親しみやすく、信頼のおける情報源となっているのである。

年齢や性別、居住地、人種、治療法、病気の進行度などの点で多種多様な体験が集められているので、Webサイトを利用する人は、必ずどこかに自分と共通する部分のある人を見つけ出して、その人の語りに触れることができる。また、患者の語りは疾患ごとに、兆候や症状、検査や治療の体験、日常生活への影響などトピック別に分類されており、個々のトピックについて複数の意見を比較してみることができる。例えば、前立腺がんのモジュール<sup>注2)</sup>では、PSA検査について「受けたこ

とを激しく後悔している」と語っている人もいれば、「これは国を挙げて行うべき検査だ」と主張する人もいる。乳がんのモジュールでも、「スポーツが好きだから乳房再建術を受けたい」という人もいれば、「自分は補正用パッドで十分」という人の語りもある、というように、人によって考え方は十人十色であることがわかる。

DIPExはOxford大学のプライマリ・ヘルスケア部門に属する質的研究の専門家のチームによって作成され、DIPEx CharityというNPOによって維持・運営されている。1990年代末にOxford在住のAnn McPherson 医師と著名な薬理学者の Andrew Herxheimerが発案し、2001年7月に最初のモジュール（高血圧と前立腺がん）が公開された。以来、毎年5個程度のペースで新しい疾患や医療体験のモジュールが開設されている。

こんにちDIPExのWebサイトの月間アクセス数は200万件に上り、その親しみやすさから一般ユーザーから高い評価を受けている<sup>1)</sup>ほか、英国医師会（BMA）や英国共済組合連合会（BUPA）などの団体からも数々の賞を受賞している。さらに、このサイトを医学生や看護学生の教育に用いている大学も数多くあり、臨床の現場に出る前に、DIPEx

表1 DIPExに収録されている42のモジュール（2008年6月末現在）

がん	乳がん、子宮がん、大腸がん、肺がん、卵巣がん、前立腺がん、10代のがん、精巣がん、悪性リンパ腫
スクリーニング検査	子宮がん検診、乳がん検診、PSA検査、大腸がんスクリーニング検査
心疾患	先天性心疾患児の親、心臓発作、心不全、高血圧
慢性疾患	慢性疼痛、関節リウマチ、HIV、2型糖尿病
若者の経験	若者の性の健康、1型糖尿病の若者、若年者の慢性疾患、若年者のてんかん（10代のがん）
女性の健康・妊娠とスクリーニング検査	妊娠、胎児異常のための中絶、母乳哺育、帝王切開後の出産、出生前検査、鎌状赤血球症およびベータサラセミアの出生前・新生児診断
集中治療	患者の体験、家族の体験
神経疾患	てんかん、認知症患者の介護、脳卒中、運動ニューロン疾患
その他	終末期医療、うつ、予防接種、マイノリティの精神保健（患者版・介護者版）

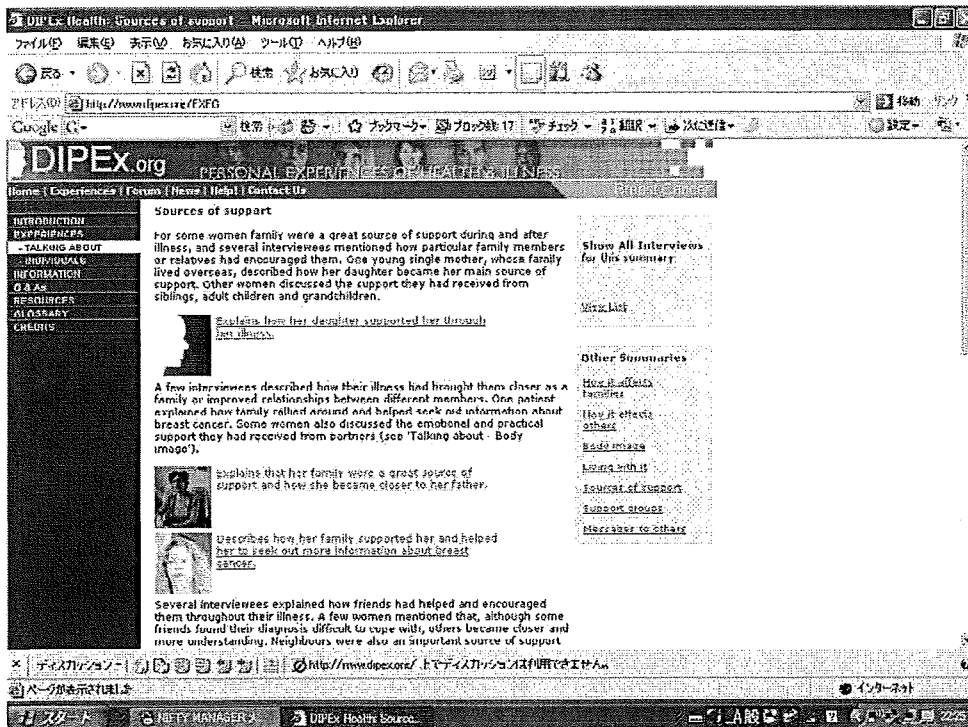


図2 乳がんモジュール「Talking About…」の「支援提供者」のページ

のサイトで患者の生の声を聞いて、コミュニケーションスキルを磨くような教育プログラムの開発も進められている。

### 3. DIPEX Webサイトの作られ方

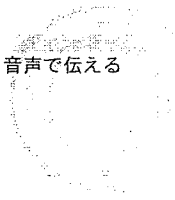
インターネット上の映像配信は、YouTubeの登場とともに急速に一般化し、特に目新しいものではなくなりつつある。そんな中でDIPEXが高い評価を受けているのは、単に映像という親しみやすいモードで医療情報が提供されているからではなく、その情報が良質で、信頼性が高いからであろう。そこでまず、DIPEXのWebサイトがどのように作られているのかを詳しく見ていきたい。

現在Oxford大学では、11人のリサーチャーがモジュールの作成に携わっているが、彼らは主に医療社会学や医療人類学、オーラルヒストリーなど、社会科学系のバックグラウンドを持つ研究者で、

医療職ではない。ほぼ全員が質的研究法に習熟した博士号取得者である。1つのモジュールを1人のリサーチャーが担当して、協力者のリクルートからインタビュー、データ分析、Webサイトのコンテンツ作成までを約11か月で完了する。以下、個々のステップごとに説明する。

#### 3.1 リクルート方法

協力者のリクルートは、DIPEXのWebサイトでの呼びかけに加え、マスコミや患者会の機関誌等での広報、DIPEXの趣旨に賛同する一般医からの紹介などによって行われている。対象者の選別は maximum variation sampling と呼ばれる手法で、年齢・性別・人種・病期・治療法・居住地など、なるべく異なる条件を持つ人々を集めるようにしている。そのため、Oxford近郊やLondonなどの大都市ばかりでなく、スコットランドなどの地方都市にもインタ



ビューに出かけるし、移民など英語が話せない人の場合はその人の母国語が話せる人がインタビューに行くこともあるという。

質的研究の手法では、サンプリングは必ずしも量的な調査のように、母集団における分布を反映したものである必要はなく、むしろ多様性の確保に重点が置かれる。個々のモジュールのサンプルサイズは通常35人から50人程度だが、それは初めから決められているわけではない。主だったトピックについて、一通りのパリエーションが網羅され、それ以上新しいパターンが出てこなくなったら、その時点でリクルートを打ち切るようにしている。

### 3.2 インタビュー手法

DIPEXのインタビューは、「ご自身が病気に気づかれてから今までのことをご自由にお話ください」というopen-endedな質問から始まる、非構造化インタビューである。診断を受けたときの気持ち、病気や治療が日常生活に及ぼす影響、自己イメージの変容、家族や職場など周囲の人々との関係性の変化など、多くの疾患に共通してリサーチャーが明らかにしようとするトピックはあるが、自発的な語りの中でそれらのトピックがカバーされなかったときに限り、リサーチャーから追加的な質問が行われる。Open-endedなインタビュー形式を取ることで、インタビュアーが事前に想定していなかったような新たなトピックが語りの中から浮かび上がってくることもある。インタビューは通常1時間から2時間程度の長さだが、中には6時間にも及んだケースがある。

インタビューは大抵協力者の自宅で行われ（入院中の患者は対象にならない）、カメラクルーなどは同行せず、インタビュアーが1人で出かけ、協力者が自然な、リラックスした雰囲気の中で話をで

きるよう配慮する。原則としてビデオによる撮影が望ましいが、中には顔を出すことをためらう人もいるため、そういう場合は音声のみを録音する。それらの語りはWeb上では、シルエットのアイコンとともに、映像なしで音声とテキストファイル、あるいはテキストファイルのみが公開される（図2を参照）。語り手の約3分の2は映像つきでネットに登場することを選んでいるが、HIVなどのように映像公開を拒否する人が多い疾患のモジュールでは、年齢・性別・人種などの点で本人に似た俳優を代役に立てて、演じさせているケースもある。

### 3.3 データ分析

インタビューで得られたデータは順次テープ起こしをしてテキスト原稿にする。そのテキスト原稿は一旦協力者の手元に戻され、個人が特定される可能性のある箇所や本人が公開したくないと判断した箇所を明示してもらい、それらの箇所をすべて削除・編集したものをデータベースに収める最終原稿としており、それが分析の対象となっている。ビデオや音声記録の録り直しはできないので、基本的には削除箇所を指定するだけで、細かい言い回しの訂正などはできない。明らかな事実誤認や言い間違いがあった場合は訂正してかまわないが、その場合Web上では映像や音声は使わずにテキストだけが使われるようになる。テキストは、NUD\*IST6などの質的データ分析補助ソフト(CAQDAS)を用いてコーディングを行い、概念カテゴリーの抽出を行う。コーディングは最初の数件のデータがそろった時点から順次実施して、そこで得られた知見を、次のサンプリングに生かしていく。

### 3.4 コンテンツ作成

インタビュー終了後、リサーチャーはWebサイトの「Talking About…」というコーナーのコンテンツの作成にとりかかる。全員のデータがそろってコーディングも終了したら、その中から患者や医療者にとって有用だと思われる15から25程度のトピックを抽出して、その概要（「トピックサマリー」）をまとめる（例として表2に乳がんと前立腺がんのトピックを一覧にしてみた）。そして、それぞれのトピックの事例として、患者の語りの中からそれぞれ10前後のセグメントを選び出して、

小見出しをつけ、キーワードを選定する。そして、それらをトピックサマリーの原稿とともに、Webサイトの開発者に渡すのだが、その前にそれらの原稿を、その領域の専門家に見てもらってチェックしてもらうことになっている。

アドバイザー委員と呼ばれるこれらの専門家は、個々の疾患の専門医や看護師、患者会のスタッフで、医学的な見地から見て間違いがないか、あるいは患者の視点から見て不自然な解釈がなされていないか、といった点をチェックしている。DIPEXでは、エビデンスのない代替療法などについても、患者の関心が高い領域であることから、明らかな

表2 乳がん・前立腺がんモジュールの「Talking About…」トピック一覧

乳がん		前立腺がん	
トピックサマリー	クリップ数	トピックサマリー	クリップ数
1 徴候と症状	9	1 PSA検査	13
2 本人への影響	14	2 スクリーニング検査	8
3 原因について	10	3 徴候と症状	5
4 乳房温存手術	19	4 生検(生体組織検査)	8
5 乳房切除術	13	5 原因に関する考え	13
6 乳房再建術	13	6 画像診断	6
7 化学療法	13	7 情報収集	14
8 放射線療法	11	8 監視的待機	6
9 ホルモン療法	12	9 ホルモン療法	5
10 リンパ浮腫	9	10 精巣摘除術	2
11 補完的療法	11	11 根治的前立腺切除術	4
12 治療の選択	9	12 外照射	9
13 情報収集	9	13 組織内照射療法	5
14 家族への影響	7	14 冷凍手術	3
15 他者への影響	4	15 免疫療法の治験	2
16 身体イメージ	11	16 化学療法	1
17 乳がんと共に生きる	9	17 補完的療法	8
18 支援提供者	9	18 高密度焦点式超音波療法	4
19 サポートグループ	8	19 疼痛緩和	4
20 他者へのメッセージ	8	20 経尿道的前立腺切除(TURP)	5
合計	208	21 尿失禁	3
インタビューの数	47	22 インポテンシ(勃起障害)	7
		23 排便と膀胱の障害	7
		24 体力の低下	4
		25 火照りと乳房の痛み	5
		26 カテーテル	8
		27 本人への影響	10
		28 家族への影響	8
		29 他の人々への影響	8
		30 前立腺がんと共に生きる	9
		31 支援グループ	8
		32 他者へのメッセージ	8
		合計	210
		インタビューの数	53



間違いと思われる発言以外はいろんな意見を紹介している。また、医療者が患者に知ってもらいたいと思う情報と、患者が知りたいと思う情報の間にはギャップがあることから、患者会スタッフがトピックの抽出の仕方に偏りが無いかどうかをチェックしている。

Webサイトの開発者は、チェック済み原稿を元に映像ファイルや音声ファイルを編集して、Webページを構築する。映像や音声はストリーミング配信で提供される。Web上に公開される語りのデータは、実際にインタビューで収集されたデータのおそらく5%にも満たないと思われるが、それでも1モジュールに収められているクリップは、映像ファイルだけでも200から250個に上り、時間にするると7~9時間分に上る。

サイト開発者は、「Talking About…」のトピックの事例として選び出された語りのセグメントを、インタビューごとにまとめなおして、年齢や性別等で分類し、「Individuals」というコーナーを作る。そうすることで、特に知りたいトピックがはっきりしている場合は「Talking About…」からアクセスし、自分と似た人の体験を知りたい場合は「Individuals」からアクセスする、といった使い分けができるようになる。また、各モジュールに検索ツールがついているので、「痛み」「抗がん剤」といったキーワードを入力して、それに関連した語りを呼び出すことも可能だ。

#### 4. 「語り」のデータベースという発想

DIPEXの主な資金源は政府や民間団体からの研究助成だが、1モジュールの作成に人件費や旅費、機材、Webサイト構築費などで総額10万ポンド（約2,400万円）がかかっているという。単に患者の生の声を聞けるWebサイトを構築するだけだったら、テレビ通販の番組のように2~3名の患者にインタ

ビューして、作り手側のメッセージに合致した語りだけをピックアップして、Webサイトに載せればいいはずである。一体どうしてここまでの手間と予算をかける必要があるのか——それはDIPEXが患者体験の「データベース」だからである。

#### 4.1 データのオリジナリティ

『広辞苑』第5版の定義によると「データベース」とは「系統的に整理・管理された情報の集まり。特にコンピューターで、さまざまな情報検索に高速に対応できるように大量のデータを統一的に管理したファイル。また、そのファイルを管理するシステム」である。DIPEXのWebサイトは、作り手が発信したい情報だけが提供されるのではなく、受け手が主体的に情報を引き出せるような仕組みを持つ、データベース・サイトなのである。しかし、冒頭で紹介したような「闘病記ライブラリー」や「TOBYO」などのデータベース・サイトとはどのように違うのだろうか。

DIPEXがこれらのサイトと大きく異なるのは、コンテンツがオリジナルであるという点だろう。「闘病記ライブラリー」も「TOBYO」も、書籍やブログなどの既存資料をデータベース化したものであり、データベースには直接コンテンツが取り込まれているわけではなく、著作権も書籍やブログの著者に帰属している。DIPEXの場合は、インタビューは原稿チェックの時点で、その著作権をDIPEX CharityとOxford大学に委譲することを明記した同意書に署名するようになっており、データベースへの収録を認められた部分のデータについては、Webサイトで公表するだけでなく、出版物やDVDなどに利用することもできるようになっている。

そういう意味では、DIPEXのデータは多額の予算をかけて蓄積された1つの知的財産だといえる。DIPEXのWebサイトはオンライン上のデータベース



だが、前にも述べたように、Web上にはインタビューで収集されたデータの5%程度しか公開されていない。つまり、ネットに公開されていない、膨大な語りのデータの集積こそが、真のDIPExデータベースなのだ。

DIPExのリサーチャーは、Webサイト用のトピックサマリーを作成した後、さらに2か月かけて語りのデータを再分析して論文を書き上げ、ピアレビューのある学術誌に投稿することが求められている。そういう条件を課すことで、データの質を担保することができるし、DIPEx自体の信頼性を高め、専門家の間での知名度を上げることもつながる。DIPExのデータを元にして書かれた論文は既に50本を超え、中にはLancetやBMJなどの著名な医学雑誌への投稿も含まれる<sup>2)</sup>。さらにDIPExに所属していない研究者<sup>3)</sup>も、DIPExのデータを有償で2次利用して分析を行い、論文を発表している。極力恣意性を排除して、同一のプロトコルに従って集められたデータだからこそ、こうした2次利用も可能なのである。

## 4.2 身体性を持つ「語り」のデータ

さらに、同じ「患者体験」「病いの体験」に関するデータでも、書き言葉で記録された闘病記や闘病ブログと違って、DIPExのデータは「語り」である。それは単に話し言葉であるというだけでなく、語り手の声や姿といった、身体性を伴ったデータなのである。語られる内容が「病い」や「健康」といった身体に直結した事柄であるだけに、そうしたデータの特性は重要である。最近完成した運動ニューロン疾患のモジュールでの、言語障害のある患者さんの語りは、テキストで読むのとはやはり違ったインパクトを持っている。

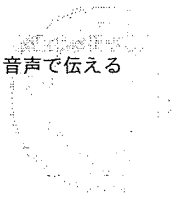
しかし、必ずしもそうした「語り」のデータのほうが、書き言葉で記されたデータよりも優れて

いるというわけではない。文章で書かれたものは時間をかけて推敲することができるため、1つの「作品」としての完成度が期待できる（特に出版物では編集者の目も入っているので完成度が高い）。一方、インタビューでの語りは、講演や演説のように前もって原稿を用意して話すものではないので（メモ程度のものを用意する人はいるが）、いわば1回きりの「ライブ演奏」のようなものである。改めて別の日にインタビューしたら違ったことを言うかもしれないし、1回のインタビューの中でも初めに話したことと後のほうで話したことが矛盾していることも少なくない。

インタビューには後日テープ起こし原稿をチェックする機会が与えられるが、それは編集や推敲のためというよりは、公開されたくない部分を削除することが主たる目的なので、編集は最小限にとどめられる。そういう意味では、DIPExの中の患者の「語り」は未完成で、「生の素材」の要素が強く、いわゆる研究データの性格を帯びている。（ただし、前述したように、ネット上で一般公開される語りについては、事前に専門家によるチェックが入っている。）

## 4.3 「語り」の脱文脈化と再文脈化

そういう生データをコーディングしてセグメント化（脱文脈化）して並べ替え、何らかの概念モデルを構築（再文脈化）するのが質的研究である。佐藤郁哉<sup>4)</sup>は、その再文脈化のプロセスを2段階に分け、セグメント化したデータを検索や抽出を容易にするために分類したり、配列したりすることを「第一段階の再文脈化（データベース化）」と呼び、それを用いて概念モデルを作り上げて報告書なり論文なりを書き上げるのを「第二段階の再文脈化（ストーリー化）」と呼んでいる。DIPExの場合、トピックサマリー作成のための分析作業が「第



一段階の再文脈化」で、実際にトピックサマリーを書いたり、学術論文を書いたりするのは「第二段階の再文脈化」だと見ることもできるだろう。

だが、それをサイトのユーザーの側から見たらどうだろうか。必ずしもユーザーがリサーチャーの書いたトピックサマリーを読むとは限らない。「Individuals」のほうから入ってくるかもしれないし、「Talking About…」でもトピックだけ選択して、あとは個々の語りのクリップに飛んでしまうかもしれない。そこでユーザー自身が「第二段階の再文脈化」を行って、自分が納得できるようなストーリーを作ったり、医療者や家族といった他者を説得するためのストーリーを作ったりしている可能性もある。

しかも、社会学や人類学などで行われる一般的なインタビュー調査に比べると、「語り」を提供するインタビューの主体性のありように大きな違いがある。通常、質的研究における「語り」のデータはあくまでも研究者による分析のために使われるだけであり、その言葉が論文中に引用されるとしても、発言者の名前は伏せられ、学会誌や専門書などに発表されるだけで、それが一般の人の目に触れることはほとんどない。それに対し、DIPEXではインタビュー協力者は自分の語り、ほんの一部であるとしても、そのままネット上に公開されることを理解した上で協力に同意している。

カメラの有無に関わらず公開が前提となっていれば、インタビューの語りはその場にいるインタビュアーだけを意識して発せられるのではなく、インターネットを通じて自分の語りに触れることになる不特定多数の人々（主に患者や医療者が想定されているわけだが）をも意識することになり、その語りはよりメッセージ性の強いものとなる。また、映像を公開する場合、顔見知りの人に見られたら個人が特定されてしまうので、それは勢い「公的」な語りにならざるを得ず、セクシ

アリティのような話題は忌避される可能性もある。研究の観点から見ると多少問題があるようにも思われるが、完全に匿名性が守られればインタビューが「真実」を語るという保証もないので、分析の際にデータの性質としてそういう傾向があることをきちんと理解しておけばよい。むしろ、メッセージ性があるほうが、患者としてサイトにアクセスした人が、「第二段階の再文脈化」を行って自らのストーリーを構築する際には、より説得力のある語りを作り上げることができるのかもしれない。

## 5. DIPEX-Japanの挑戦

2006年春、日本でもDIPEXを立ち上げようと、医療者や社会学者、ジャーナリストが集まって、「DIPEX-Japan設立準備会」を発足させた。その後、幾度かの報告会や公開フォーラムの開催を経て、2007年春、「ディベックス・ジャパン：健康と病いの語りデータベース」（略称：DIPEX-Japan）という任意団体が立ち上がった。現在、そのメンバーが中心となって、厚生労働科学研究がん臨床研究事業の助成を受け、「がん患者の語り」のデータベースの作成が始まっている<sup>注3)</sup>。平成19（2007）年度から始まったこの研究プロジェクトは、国内の乳がんと前立腺がんの患者約50名ずつにインタビューして語りのデータベースを構築し、その一部をインターネット上に公開する。平成20年度中に両疾患のモジュールをWeb上に公開し、21年度にはそれぞれについての評価研究を実施する予定である。

### 5.1 国内での進捗状況

国内パイロット版の対象疾患には、治療法の選択肢が多く、比較的予後の長いがんである前立腺



図3 「がん患者の語り」翻訳版  
前立腺がんモジュールのトピックサマリーの一例

がんと乳がんを選び、準備段階として英国DIPEXにおけるこれら2疾患のモジュールのトピックサマリーの翻訳に取り組んだ。個別の語りの翻訳は、口語体ということもあって容易ではなく、現在も進行中だが、トピックサマリーについては両疾患とも完成して、Webサイトwww.dipex-j.orgで公開している(図3)。

2007年末から始まったインタビューは2008年6月末日現在、乳がん・前立腺がんそれぞれ18人と16人を取り終えたところで、2009年3月のWeb公開を目指して、1か月にそれぞれ6~7人のペースでインタビューが行われている。

現在中心的に動いているリサーチャーは女性4名で、そのバックグラウンドは看護学が2名、心理学1名、社会学1名である。リサーチャーは全員、2007年夏にOxford大学のDIPEXリサーチグループを訪問し、約1週間にわたってDIPEXの調査・分析手法の研修を受けてきた。英国ではインタビュー

はすべて1人で行うが、われわれはまだ慣れていないこともあり、当初は2人体制でインタビューを行ってきた。リサーチャーのうち2名はすでに1人でインタビューに出かけるようになっていくが、将来のリサーチャー養成も視野に入れて、ビデオ撮影を補助するサポートスタッフ研修を実施して、現在は10名強の体制でインタビューに臨んでいる。

協力者のリクルートは、上記のWebサイトでの広報に加え、新聞や雑誌、テレビ等のマスメディアからの取材、乳がんの早期発見の啓発活動であるピンクリボンフェスティバルとの連携、患者会への協力要請、患者の作成するWebサイトへの告知依頼などを通じて行ってきた。さらに紹介のあった医療機関に対して患者リクルート用のパッケージを郵送して、協力してもらえそうな患者さんに渡してもらうよう依頼している。

## 5.2 日本版展開におけるハードル

日本でDIPExを展開する上で、最も懸念されたことは、患者の語りを個人の特定が可能な形でインターネット上に公開して問題は起きないのか、ということだった。英国ではこれまで1,000人近い人の映像を公開してきて、一度も大きなトラブルはなかったそうだが、日本では「2ちゃんねる」などのサイトを中心に悪質な誹謗中傷<sup>ひぼう</sup>の事例があることから、インターネット・ホットラインセンターにも協力を仰ぎ、ネット上のリスク管理のあり方について検討する体制を整えた。

もう1つの懸念は、日本の社会において果たして患者が顔を出して語ってくれるかどうか、ということだった。しかし、これまでにインタビューが終了している、18人の乳がん体験者のうち15人、16人の前立腺がん体験者のうち14人が、ビデオによるインタビュー収録を認めている。早い時期の協力者には積極的な人が多いのかもしれないが、思いのほか日英の差は小さいことがわかった。しかし、顔を出すことに反対しなくても、自宅を訪問することを嫌がる人が多いことも判明した（これまでに3人に1人は自宅外）。日本では見知らぬ他人を家に招き入れることに強い抵抗感があり、さらにビデオ映像を通じて家の中の様子が公開されることを嫌う傾向が強いのである。そのため、貸し会議室やホテルの部屋など、自宅以外でプライバシーが保たれる場所を探さなくてはならず、特に土地勘のない地方での取材では場所の確保に苦労している。

また、日本は英国よりも国土が広く、インタビューのための旅費が非常にかさむという問題もある。特に自宅インタビューができないとき、会議室のような公的な空間を確保できず、やむを得ずホテルの客室でのインタビューになることがある。インタビューが前立腺がんの男性である場

合、2人きりだとやりにくいため、サポートスタッフが同行することになり、2人分の旅費がかかってしまう。

さらに、英国と違って日本には多施設臨床研究の倫理審査を行う中央機関がないのも問題だ。英国では多施設研究倫理委員会（MREC:Multi-center Research Ethics Committee）の承認を受けていれば、医療機関に協力を仰ぐ際に個々の施設で倫理審査を受ける必要はない。われわれの場合は、厚生労働科学研究の主任研究者が所属する施設（大阪府立大学）の倫理委員会に審査を依頼したが、各地のがんセンターや大学病院等に協力を依頼する場合は、それぞれの施設で倫理委員会に諮る必要が出てくるため、現在は主に個人クリニックを中心に協力を依頼している。また、府立大学の倫理審査でも、患者の語りをインターネットで公開すること、完全な匿名性は確保できないこと、データベースとして期限を定めずに個人情報が入ったデータを保管することなど、従来にはない性質のプロジェクトであるために、インタビュー調査とデータベース/Webページ作成の2段階に分けて、2回審査の申請をすることが求められ、承認を得るまでに約半年を費やさざるを得なかった。

## 5.3 今後の課題

今後の課題として最も大きなものは資金の確保である。乳がんと前立腺がんの2つのモジュールに関しては、現在受けている科研費の助成金で何とか完成にこぎつけることはできそうだが、次なるモジュールの作成や既存のモジュールのアップデートとデータベースの維持管理の費用をどうやって捻出していくか、というのが大きな問題である。現行のプロジェクトでは、専任のリチャー2名以外には人件費は出していないが、インタビューデータのテープ起こしだけでも1モ