

ジュール当たり250万円程度はかかることが予想され、旅費、備品費、ビデオの編集、Webページの構築等々、人件費を除外しても1,000万円はくだらないと考えられる。データ保管ができるような専用の事務所を持ち、事務局運営を行う人員も確保するとなると、英国並みか、あるいはそれ以上の資金がかかるだろう。

企業からの資金援助を受けることも考えられるが、英国のインターネット使用に関する調査¹⁾では製薬企業等の名前が入った医療情報サイトに対するネットユーザーの信用は非常に低いという結果が出ており、日本でも同じかどうかはわからないが、企業スポンサーの選別にはそうしたユーザー側の意識に十分な配慮が必要だ。

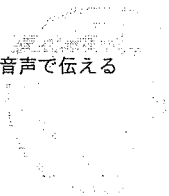
また、英国DIPEXでは提供された語りのデータについては、DIPEX側が著作権を有することが明確にされているが、現在日本で協力者からいただいているデータベース収録の同意書では、著作権の帰

属については明言していない。契約社会の英国と違って、ビジネス契約のような表現がわが国ではなじまないのではないかと懸念があったことに加え、現時点ではDIPEX-Japanには法人格がなく(現在NPO法人化を検討中)、英国でのOxford大学のようにDIPEX-Japanをホスティングしてくれるような研究機関もないため、著作権を主張する主体が確定できないからである。しかし、長期的にデータベースとして機能させていくためには、そうした権利関係の確定も重要な課題であると認識しており、知的財産権の専門家を招いてアドバイスを仰ぎつつ、協力者にも納得していただける形を模索しながらプロジェクトを進めている。

このように課題を抱えてはいるものの、このプロジェクトに対する社会の関心は非常に高い。これまでに共同通信によって3回、全国のローカル紙に関連記事が配信されているほか、『日本経済新聞』の医療面、『クロワッサン』のような女性誌で

表3 DIPEX-Japanの活動に関するメディア報道一覧

媒体	日付	タイトル
共同通信配信	2006年5月	「患者に役立つ体験談 日本もサイト開設へ英DIPEXに邦訳試行版」
掲載紙(山形新聞、福島民報(5月1日記事)、福島民友、千葉日報、新潟日報、岐阜新聞、中国新聞、山陰中央新報、高知新聞、大分合同新聞、琉球新報 ほか)		
共同通信配信	2006年8月	ひと欄「患者の体験談のデータベース化を目指す 佐久間りかさん 第三者の目が入った生の声を」
掲載紙(秋田さきがけ、中国新聞、福井新聞、北日本新聞、熊本日日新聞、高知新聞、新潟日報、山梨日日新聞、北国新聞、日本海新聞、山陽新聞、琉球新報、静岡新聞、西日本新聞、信濃毎日新聞、山陰中央新報、東奥日報、岩手日報、大分合同新聞、徳島新聞、南日本新聞、東京新聞、愛媛新聞、山形新聞、中日新聞、神戸新聞、宮崎日日新聞 ほか)		
毎日メディカルジャーナル	2007年9月	報道の現場から 第30回 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」
共同通信配信	2007年12月	「がん患者の体験活用して～語りのサイト研究プロジェクトが始動」
掲載紙(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)		
クロワッサン	2007年12月25日発売号	「病気にまつわる貴重な体験談を生で聞けるサイトを開きます」
NHK「ニュースウォッチ9」	2008年2月28日	「“がん体験談”集め 患者の支えに」
日本経済新聞(医療面)	2008年6月1日	患者の「語り」ネットで共有



も取り上げられ、NHKの「ニュースウォッチ9」でも紹介されている(表3)。これはDIPEXのような、患者の「語り」のデータベースに対する社会のニーズの表れと考えられ、そうしたニーズに応えることの重要性を認識して、われわれを支援してくれる組織や企業も必ず存在すると思われる。まずは2つの疾患のモジュールを完成させ、それを利用し

た患者や医療者の反応を調査した上で、このプロジェクトの重要性、必要性について、より説得力のあるエビデンスを整えて、社会の理解を得ていきたいと考えている。

* 原稿受理後、本文中の数値を最新のものに更新した(2008-07-01)。

本文の注

注1) そもそもDIPEXという名称はDatabase of Individual Patient Experiencesから来ている。しかし、実際には、patient(患者)だけでなく、妊娠している女性やスクリーニング検査を受けた健康な人も含まれているため、現在はPersonal experiences of health and illnessという名称を掲げている。

注2) DIPEXのそれぞれの疾患のWebページは、「Talking About…」(トピックごとにサマリーと語りをまとめたコーナー)、「Individuals」(インタビューごとに語りを並べ替えたコーナー)、「FAQ」(よくある質問)、「Resources」(情報源)、「Credits」(インタビュアーやアドバイザー委員の紹介)などで構成され、疾患ごとのまとまりを「モジュール」と呼んでいる。

注3) 平成19-21年度厚生労働科学研究がん臨床研究事業研究費助成対象研究「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」(主任研究者:大阪府立大学看護学部講師・和田恵美子)。

参考文献

- 1) Silience, E; Briggs, P; Harris, P. R; Fishwick, L. How do patients evaluate and make use of online health information? *Social Science & Medicine*. 2007, vol.64, no.9, p.1853-1862.
- 2) 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. あいみっく. 2007, vol.28, no.1, p.6-11.
- 3) Seale, C; Charteris-Black, J; Ziebland, S. Gender, cancer experience and internet use: a comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. *Social Science & Medicine*. 2006, vol.62, no.10, p.2577-2590.
- 4) 佐藤郁哉. “第4章 脱文脈化と再文脈化”. 質的データ分析法～原理・方法・実践. 新曜社, 2008, p.45-58.

著者抄録

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DIPEXは、1,500人を超す患者のインタビューを収録したデータベースである。その一部はインターネットを介して一般に公開されており、患者や家族、医療提供者がビデオ映像を通じて、さまざまな“病いの語り”に触れることができるようになってきている。「患者体験」に注目が集まる昨今、国内でも闘病記や闘病ブログのデータベースがネット上に誕生

しているが、それらのサイトとDIPEXはどのような点で異なるのだろうか。DIPEXを支える理念と英国における実践、日本でも始まった「がん患者の語り」データベース作成プロジェクトの進捗状況について報告する。

キーワード

患者体験, 病いの語り, 質的研究, インターネット, データベース

Author Abstract

DIPEX is a database of personal experiences of health and illness created by a research group at Oxford University, UK, which includes over 1,500 patient interviews. Part of the database is made accessible to public through the Internet. Patients, family members, and medical professionals can access the narratives of various illnesses in the form of video clips. Recently, several online-databases for illness accounts in print and weblogs have come into operation in Japan, but how does DIPEX differ from such databases? The author reviews the ideals and practices of DIPEX in the UK and reports on the current status of the Cancer Patient Narrative Database Project taking place in Japan.

Key words

patient experience, illness narrative, qualitative study, Internet, database

病と語り

患者の声が医療変える力に

別府 宏ひろくに

医師、ディベックス・ジャパン理事長



病気に罹ったとき、ひとは初めてその病気が持つ苦しみ、悩みなどを知る。医師や看護師にとっても、その思ひは同じである。診断に至るプロセスや、適切な治療法を選択するために必要とする時間は、一般のひとよりも多少短いが、彼らもまた自分が体験して初めて、その病気が抱える問題のすべてを知る。

医療におけるコミュニケーション・ギャップが指摘され、インフォームド・コンセントの大切さが語られているが、問題は医師自身が病気をよく理解していないことである。医師が知っているのは診断や治療に関する限られた事柄だけであり、患者が日々の生活の中で感じている様々な苦しみや困難に対する答えをほとんど持ち合わせていないばかりか、必ずしも理解していない。

私の視点

今から約10年前、イギリスでディベックス(DIPEx)と呼ばれるデータベース作成が始まったのは、関節置換術と乳がんの治療を受けた2人の医師の疾病体験がきっかけだった。いまでは各種のがん、糖尿病、うつ病など40種類以上の病気に関する患者の体験がビデオ映像としてネット上に公開されている。

イギリスのサイトに刺激され、日本でも同様な試みが始まったのは4年前。翌年には厚生労働科学研究事業のプロジェクトとしてがん患者を対象とした語りのデータベース作成が始まり、昨年末には乳がん患者の語りがウェブサイトに(<http://www.dipex.jp>)上に公開された。北海道から沖縄まで、大勢の患者さんの協力を得て、さまざまな体験が収録された。

そこで役立つのは、やはり同じ病気を抱えて苦しんだ他の患者の語る体験や知恵なのだ。患者の語りこそがこれからの医療の内容を変えてゆく大きな原動力になることを信じて同時に、心から願っている。

普通の患者ブログとの違いは、医療や社会学・心理学の

