

いただきます（半日もしくは1日）。それ以外のお時間は他のスカラシッププログラム参加者同様、学術集会にご参加いただけます。学会を、患者さんと共に作り上げていくという趣旨から、設けられているものです。

【平成 25 年度】

計 100 名募集→参加 99 名

【タイプ A 参加者】（最大 20 名）→参加 19 名

- ・学術集会参加費用全額（20,000 円）の免除、旅費交通費（宿泊費を含む）の助成
- ・ポスターセッション発表：図 4, 5（団体や個人の活動報告など）を行えること

【タイプ B 参加者】（最大 80 名）→参加 80 名

- ・学術集会参加費用 20,000 円を 2,000 に減額
- ・関西を除く地域より参加される方には希望により交通費の原則として半額助成（上限あり、早割などをご利用ください）。
- ・学術集会会期中の会場運営ボランティアに参加すること
- ・ポスター会場での来場者への案内や管理を担当、セッション参加に支障がないよう交代をお願いします。

(2) ペイシェント・アドボケート・ラウンジ
①がん患者・支援者を対象として、参加者同士のコミュニケーションの場としてラウンジが準備された。

平成 23 年から、ラウンジには、壁一面にポスターが掲示された（図 4、5）。

②ラウンジの隣の会議室では、昼「ランチョンセミナー」、夕「特別セッション」が開催された（図 5）。

③平成 23 年から、この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理し、「情報共有・医療参加型」時代への変化を象徴していた。

(3) マスコミ対応

一方、平成 22 年の会議において、マスコミとトラブルがあり、この会議室への入室は関係者（患者・介護者）のみに限定されていた（図 6）。

「がん患者」が、医療情報を共有し、参加に向かう姿を、マスコミが取り扱う場合に、個人情報や市民（視聴者）側の興味等と複雑に関連するため、対応の難しさが理由として挙げられ

ていた。

(4) ポスター発表

平成 23 年から患者（患者会）によるポスター発表が開始された。25 年度のポスター発表では、アンケート集計や調査結果の分析を含め、これまでの「患者会現況報告」からさらに学術的に進化した内容である。個別の患者会（または患者個人）の一方向的な進化は、日本全体の患者会の現場と、やや距離ができるのではと憂慮され、患者（患者会）相互の情報交換が重要と考えられた。

2. Minds の、患者視点情報として、構成・内容は下記の如くであった。

Minds に掲載されている患者情報は、「一般向け」というタブに集約されている。

- ① ガイドライン解説（表 7-10）
- ② やさしい解説（表 7-10）

「ガイドライン解説」は、医療者向けガイドラインの推奨文そのものを抜き出して、文脈に沿った医学用語解説とガイドライン作成者から国民へのメッセージを掲載しているもので、新しく有用な企画と考えられる。

Minds における患者視点情報の構成

1. ガイドライン解説

ガイドライン解説については、新規に下案原稿を作成し、既に公開されているガイドライン解説については、医療提供者向けガイドラインの改訂に伴い、各ガイドライン解説の内容を見直し、改訂内容を反映した下案原稿を作成し、ガイドライン作成委員への校閲・執筆依頼準備が行われていた。

2. やさしい解説

やさしい解説については、下案原稿を作成し、解説文とともに、解説に掲載するイラスト・図表の作成が行われていた。

D. 考察

本研究の主題である、「国民の情報不足感の解消」は、がん対策推進基本計画の示す最重要課題と考えられており、医療者による支援体制の整備が進められている。

15 年 8 月に厚生労働省より「医療提供体制の改革のビジョン」が公表された。この中で、今後の医療提供体制の改革は、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービスが提供される患者本位の医療を確立すること

を基本として進めるべきであり、特に患者の選択のための情報提供の推進が必要であると述べている。

一方、情報が集約された成果物として、診療ガイドラインがある。診療ガイドラインとは「特定の臨床状況のもとで、適切な判断や決断を下せるよう医療者と患者双方を支援する目的で体系的に作成された文書」と定義されている。つまり、診療ガイドラインは「医療者」の視点のみではなく、「患者」の視点が含まれて初めて本来の役割を果たす事が出来ると考えられる。

このような背景を受け、今回の研究では、医療者側から見た「患者視点情報」を検討するために、診療ガイドライン、医学系学会での取り組みや方向性について調査した。

現在、国家的かつ中立的機関と考えられている日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds の医療情報を用い、診療ガイドライン等に関連した、患者視点情報について検討した。

(1) 医学系学会と患者視点情報

日本癌治療学会で企画施行されている患者参加企画について調査した結果、いわゆるご招待的なイベントではなく、きわめて自主的、積極的な患者参加が実現していることが示された。(図4、5)

【参加費支援（スカラシッププログラム）】

平成22年度の分担研究報告書に記載した患者会の代表者にインタビューした結果、以下のような意見であった。

- ① 毎年開かれている、素晴らしい企画！
- ② 50人に限られるのが残念（競争率3倍？）
- ③ 患者会の資料を自由に展示できる場所がほしい
- ④患者（患者会）相互が交流できる仕組みがほしい。
参加者名簿は作れないか？
名札に所属を記載してほしい・・・
- ④ この短時間では消化不良です

平成23年度のプログラムは、この課題を一つ一つ丁寧に解決した、画期的な企画であった。

- ①本年も開催
- ②定員は100名に増員（参加は77名）
- ③「患者会によるポスター発表」のチャンス

- ④今までの学術集会のプログラムやペイシェント・アドボカシー・プログラムの参加者による運営委員会が組織され、本スカラシッププログラムの募集要項の作成も含め、ペイシェント・アドボカシー・プログラムの運営に患者側が直接かかわっていく。「もちろん、私もがん患者なんです」と、受け答えしていただいた受付の女性の笑顔が、時代の変化を象徴していた。

さらに、平成24年度のプログラムは、これまでの方向性の「継続」を目指した運営となった。

- ①運営もすべて自主開催
- ②定員は100名に増員（参加104名）
- ③「患者会によるポスター発表」、企画運営
- ④前年の形式を引き継ぎ、ペイシェント・アドボカシー・ラウンジが運営され、がん患者・支援者を対象として、参加者同士のコミュニケーションの場として会議室が準備され、昼「ランチョンセミナー」、夕「特別セッション」が開催された。この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理し、「情報共有型・医療参加型」時代への変化を象徴していた。一方、この会議室への入室は関係者（患者・介護者）のみに限定されていた（図6）。マスコミとの対応の難しさが理由として挙げられていた。

平成25年度のプログラムは、ポスター発表の著しい進化を目の当たりにする結果となった。

- ①患者支援企画の運営もすべて自主開催
- ②定員は100名に増員（参加99名）
- ③「患者会によるポスター発表」、企画運営
- ④昨年形式を引き継ぎ、ペイシェント・アドボカシー・ラウンジが準備され、がん患者・支援者を対象として、参加者同士のコミュニケーションの場として会議室が準備され、「ランチョンセミナー」等が開催された。この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理した。

患者（患者会）によるポスター発表については、発表形式が洗練されたことが印象的であった。19演題の内、6題は配布用ハンドアウト（A4版）を準備し、ほとんどの演題は、1枚のポスター用紙にプリント（経費1万円以上かかるとのこと）、すべて個人名で発表されていた。さらに、3演題は、アンケート調査等の結果をグラフで明確に表示しており、いずれ、学

会抄録誌に掲載を希望しているとのことであった。この質の高いポスター発表は、努力の成果である。一方、個別の患者会（または患者個人）の一方向的な進化は、日本全体の患者会の現場と、やや距離ができるのではと憂慮され、患者（患者会）相互の情報交換が重要と考えられた。

この会議室への入室は関係者（患者・介護者）のみに限定されていた。マスコミとの対応の難しさが理由として挙げられていた。これは、昨年同様であった（図6）。

<まとめ>

1. がん患者・支援者の姿勢が、「与えられる情報」から「積極的に情報を獲得する時代」へ、さらに少しずつ「情報共有型・参加型」に変わりつつある。
2. 特に、本年は全員個人名での発表であり、発表形式も進化した。学術集会のプログラムに抄録を掲載したいとの希望ありとのことであった。

<今後の課題>

1. 患者と患者会は別であることを認識する。
2. それぞれの患者会組織は自然発生的であり、情報が必要十分か？
3. 日本全体の患者会組織を系統的に連携し、過不足を情報交換する機会（患者（患者会）相互の情報交換会や連絡会）が増加することが期待される。
4. 社会全体の視点（受け止められ方）も、今後視野に入れる必要がある

（2）Mindsに掲載されている患者視点情報ガイドライン解説、やさしい解説が掲載。

「ガイドライン解説」は、医療者向けガイドラインの推奨文そのものを抜き出して、文脈に沿った医学用語解説とガイドライン作成者から国民へのメッセージを掲載しているもので、新しく有用な企画と考えられる。

患者視点情報が診療ガイドラインや科学的根拠に基づく情報であるべきかについては今後の検討が必要である。

E. 結論

1. がん患者・支援者の態度が、「与えられる情報」から「積極的に情報を獲得する時代」へ、さらに少しずつ「情報共有型・医療参加型」に変わりつつある。

2. 社会全体の視点（受け止められ方）も、今後視野に入れる必要がある。
3. 日本全体の患者会組織を系統的に連携し、過不足を情報交換する機会（患者（患者会）相互の情報交換会や連絡会）が増加することが期待される。
4. Mindsでは、患者支援者情報としてガイドライン解説、やさしい解説を充実してゆく予定である。

診療ガイドライン関連情報や医学系学会からみた患者視点情報について調査検討した。Mindsでは、患者向け情報がいろいろな工夫を凝らして掲載されていた。

もちろん医療者が、医療者側からの見方で患者視点情報を準備しても、「参考にしていただく」時代は過去になりつつある。つまり、現在は、医学系学会の学術集会で、企画こそ医療者が提案したものではあるが、多数の患者・支援者が応募し、白熱した討議がなされている。そして何より参加者自身が、「ポスタープレゼンテーション」を行い、患者プログラムを自ら運営する局面に進化しているのである。

このように患者（患者会）の活動が活発になり、学会での報告形式、内容の進歩はその成果ではあるが、反面、個別の患者会（または患者個人）の一方向的な進化は、日本全体の患者会の現場と、やや距離ができるのではと憂慮され、患者（患者会）相互の情報交換の機会が増加することも重要と考えられた。

他方、医療を取り囲む大きな社会に目を向ける必要がある。この患者ラウンジへの入室は関係者（患者・介護者）のみに限定されていた。「がん患者」が、医療情報を共有し、参加に向かう姿を、マスコミが取り扱う場合に、個人情報や市民（視聴者）側の興味等と複雑に関連するため、対応の難しさが理由として挙げられていた。

F. 参考文献

1. 福井次矢、吉田雅博、山口直人. 診療ガイドライン作成の手引き 2007. 医学書院、東京

G. 健康危険情報

該当なし

H. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

I. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

図1. 日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds
 (<http://minds.jcqhc.or.jp/index.aspx>)



図2. 平成22年・第48回～平成25年・第51回日本癌治療学会

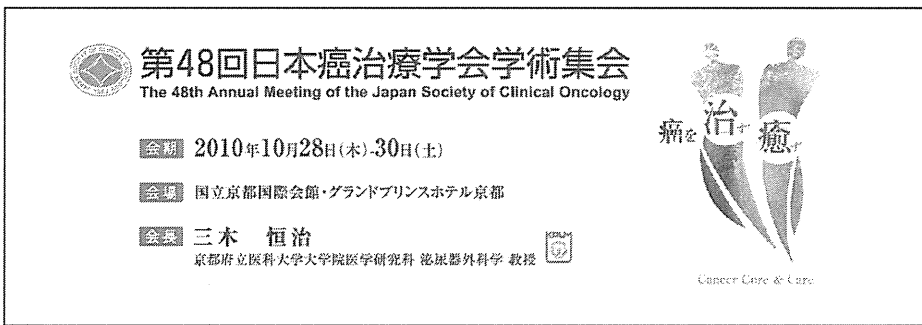




図3 平成24年 第50回日本癌治療学会 プログラム

「がん患者・支援者プログラム」

- ・日本癌治療学会では、ともに考え、役割を分担し、本邦のがん治療をさらによきものとするため、第47回学術集会からペイシェント・アドボカシー・プログラムを開始しました。
- ・この経験をもとに、第49回学術集会から、今までの学術集会のプログラムやペイシェント・アドボカシー・プログラムの参加者による運営委員会が組織され、本スカラシッププログラムの募集要項の作成も含め、ペイシェント・アドボカシー・プログラムの運営に直接かかわっていくことになりました。
- ・本第50回学術集会も同様に企画運営を続けることとなりました。

※運営委員会委員は次のとおりです。

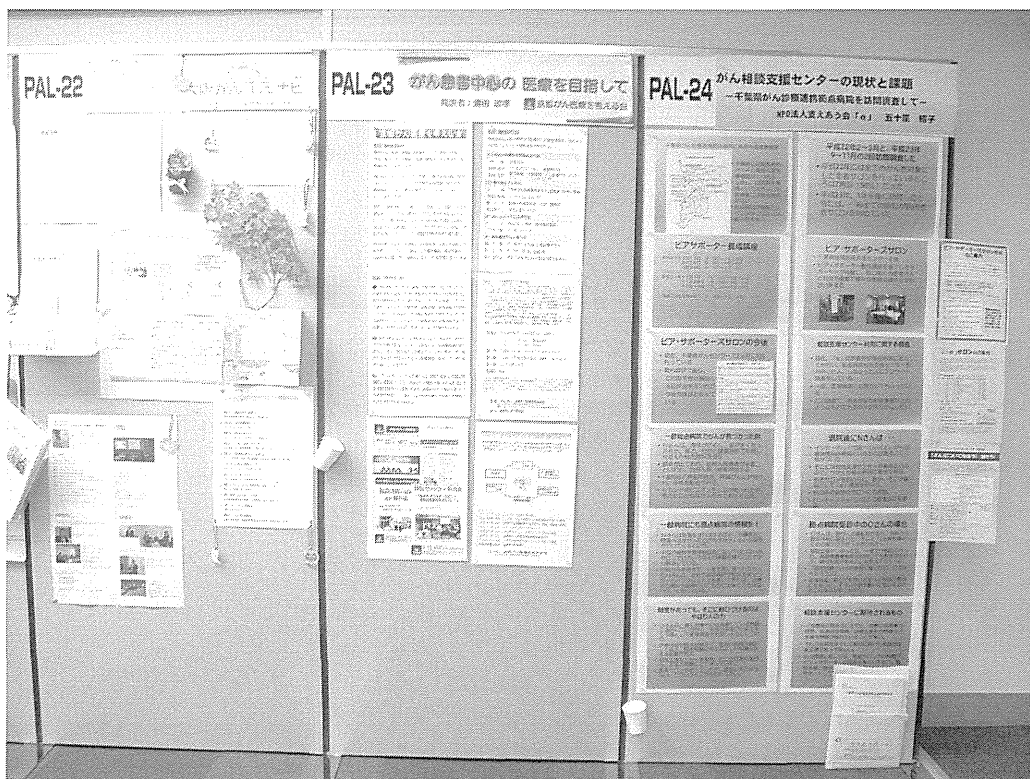
天野慎介 片木美穂 桜井なおみ 眞島善幸 松本陽子、三好 綾

第50回日本癌治療学会学術集会において、次のプログラムやセッション等に参加可能
 (ア)学術集会で開催されるプログラムやセッション等

※一部、参加できないプログラムやセッション等があります

(イ)本プログラム参加者を対象とする「ペイシェント・アドボケート・ラウンジ」の利用。

図 4a. 平成 24 年、患者団体のポスター発表 (写真を多用したわかりやすい説明)



工夫を凝らしたプレゼン 個人名を提示

図 4b. 平成 25 年、詳細なアンケート分析

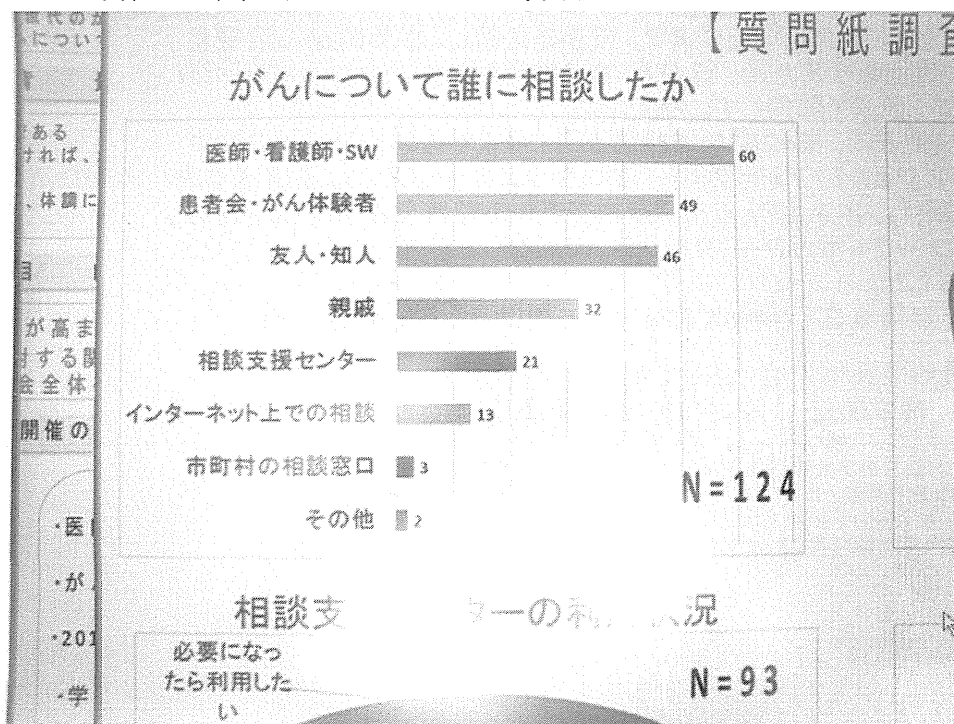
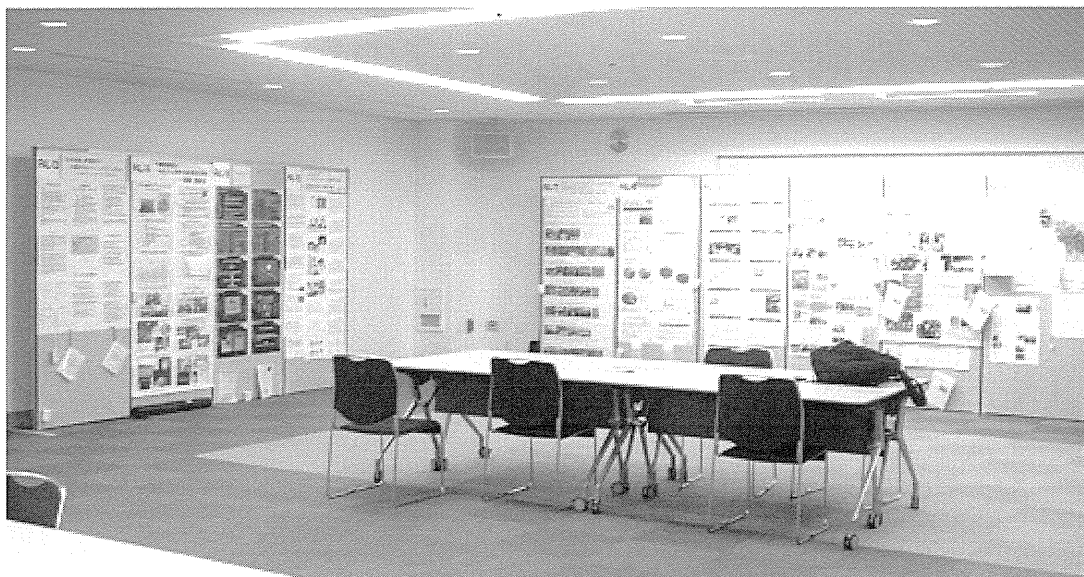


図5. 患者団体のポスター発表（持ち帰り自由な資料の展示、平成24年）



ラウンジの様子
ポスター3日間貼付
休憩スペースは終日利用可能

図6. ポスター会場（報道関係者の入場禁止）



平成24年



平成25年

表7. Minds 一般向けコンテンツの目的

一般向けコンテンツ作成の目的

【ガイドライン解説】

- エビデンスに基づいた有用な診療情報の理解を支援する

【やさしい解説】

- 病気についての理解を支援する



表8. Minds 一般向けコンテンツの対象

一般向けコンテンツの対象

- 患者、家族を主体とした一般国民
- 医師以外の医療従事者：
看護師、薬剤師、作業・理学療法士…
- 一般臨床医、プライマリーケア医、非専門医
- 医療従事者以外の医療関係者：
製薬企業・医療系出版他に携わる社会人…
- 医療系学生：
医学生、看護学生…



表 9. Minds 一般向けコンテンツの種類

Minds版一般向けコンテンツの種類

ガイドライン解説

診療ガイドラインの
推奨文内にある
医学用語を解説

やさしい解説

病気等についての
やさしい解説

Minds
MINDS (Mental Health Information and Decision Support) 45

表 10. Minds 一般向けコンテンツの掲載状況

現在の掲載状況 (2013年12月7日現在)

ガイドライン解説

喘息、潰瘍性大腸炎、肝癌、褥瘡、
周産期トモスティック・バイオレンス、皮膚癌、
小児急性中耳炎(第2版)、胃癌検診、
大腸癌検診、肺癌検診、前立腺癌検診、
子宮頸がん検診、健診項目、インブ
ラント画像診断、アキレス腱断裂、
変形性股関節症、妊娠出産、糖尿病、
歯周病(糖尿病患者)、有床義歯補綴、
急性胆管炎・胆嚢炎、急性膵炎、
高血圧

やさしい解説

白内障、小児急性中耳炎、膵癌、
肝癌、皮膚癌、大腸癌・大腸癌検診、
腎癌、食道癌、胆道癌、乳癌、
肺癌・肺癌検診、子宮体癌、糖尿病、
急性胆管炎・胆嚢炎、健診項目、
周産期トモスティック・バイオレンス、妊娠出産、
急性膵炎、潰瘍性大腸炎、嚚性頭痛、
胃癌・胃癌検診、前立腺癌、高血圧

Minds
MINDS (Mental Health Information and Decision Support) 39

厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）
総合研究報告書

質的データ分析に基づいた患者視点情報のデータベース化と
データシェアリングを通じた質的データの活用に関する研究

研究分担者 朝倉隆司（東京学芸大学 教育学部）

研究協力者 佐藤（佐久間）りか（NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン）

研究要旨：本研究では患者視点情報の有効活用を目指し、乳がん、前立腺がん各49名のインタビューデータから「がん患者の語り」ウェブページを構築し、さらにそれらのインタビューデータを研究用一次資料として研究者に貸し出す「データシェアリングシステム」の試験運用を行なった。さらに質的データの二次分析論文の文献レビューを行ったHeaton(2004)を参考に、現行のデータシェアリングシステムを見直し、さらに2000～2013年に刊行された国内外の同種の論文の文献レビューを行なうことにより、今日的状況に適した質的データの二次利用の方法論について検討した。

研究協力者（50音順、所属は平成25年度）

いとうたけひこ（和光大学現代人間学部）
射場典子（健康と病いの語りDIPEX-Japan）
浦尾充子（京都大学大学院医学研究科）
木村 朗（群馬パース大学保健科学部）
後藤恵子（東京理科大学薬学部）
小平朋江（聖隷クリストファー大学看護学部）
佐藤幹代（東海大学健康科学部）
佐野大樹（情報通信研究機構）
澤田明子（いわき明星大学保健管理センター）
澤田康文（東京大学大学院薬学部）
白井千晶（東洋大学社会学部）
城丸瑞恵（札幌医科大学保健医療学部）
菅野摂子（立教大学社会福祉研究所）
鳥嶋雅子（京都大学大学院医学研究科）
三木晶子（東京大学大学院薬学部）
森田夏実（慶應義塾大学看護医療学部）

エビデンスに基づいた「患者視点情報」と位置付け、それを社会資源として有効に活用するためのシステム構築を目指している。具体的には、平成19～21年度厚生労働科学研究（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」研究班（主任研究者：和田恵美子、以下「がん患者の語りデータベース」研究班）の研究成果を継承し、質的研究の手法を用いて収集・分析・データベース化した、がん体験者の「病いの語り」を、1）インターネットを通じて、使いやすい形で、安全に広く一般の人々に提供する方法、2）一定の手続きを踏めば第三者である研究者が一次資料として分析に利用できるようにする方法の2点について検討するものである。

1）の「病いの語り」のデータベース構築のためのデータ収集とウェブページコンテンツ作成のためのデータ分析については、原則的にOxford大学のHealth Experience Research Group (HERG)が開発した方法論に則って進められてきた。研究班では、日本の文化・社会的環境に適用させるため、それに一定の改良を加えながら、独自の方法論を開発してきた。その内容は「DIPEX

A. 研究目的

本研究は、がん体験者の「病いの語り」を、量的エビデンスに基づく医療情報を補完する、質的

調査担当者用ハンドブック」にまとめられ、毎年更新されており、その成果は別府研究班の「大腸がん検診の語り」データベースの構築作業にも反映されている。ただ、データベース構築には年単位の時間がかかることから、数年ごとにまとめて振り返りをしないと見えてこないこともある。そこで本研究では、最初に作られた「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの公開以後の経過を振り返り、より効率的なデータベース構築とウェブ運営の方策を探ることを目指す。

一方、2)の質的データの学術的二次利用に関しては、データシェアリングシステムの構築と、質的データの二次利用をめぐる方法論や理論の洗練が必要とされている。

「がん患者の語りデータベース」研究班が行った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分を超え、1疾患あたり50名前後のインタビューを行っているので、各疾患について約200万文字のデータが蓄積されている。それを二次利用可能なデータアーカイブとして整備し、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。

そこでJanet Heaton (2004)のReworking Qualitative Dataという本に照らして、構築されたデータシェアリングシステムの評価を行うとともに、この本のベースとなった質的データの二次分析論文の文献レビューをHeatonの方法論に則って、現在までアップデートすることにより、今日的状況に適した質的データの二次利用の方法論を検討する。

B. 研究方法

1. 質的データ分析によるウェブページの構築

22・23年度は「がん患者の語りデータベース」研究班が構築した「乳がんの語り」と「前立腺がんの語り」ウェブページを充実させるために、引き続きインタビューデータの分析を行った。「乳

がんの語り」に関しては、21年度にインタビューを実施した男性乳がん体験者、20代で罹患しその後妊娠・出産を経験した女性、内視鏡下手術を受けた女性、リンパ浮腫の体験者、広背筋皮弁を用いた再建術の体験者などのインタビューデータを新たに追加して、コーディングと継続比較法によるテーマ分析を行い、23年度に既に公開されていた26のトピックに「妊娠・出産への思い」という新たなトピックを追加したほか、25年度には既存のトピックの中に約60個のクリップを追加した(クリップ追加は2014年4月に完了)。

一方、「前立腺がんの語り」ウェブページについては、21年度中に49人分のインタビューが完了していたが、分析が遅れて22年度に入ってから、6月に13個のトピックを持って正式公開にこぎつけた。その後22年度末まで3トピック、23年度には4トピック、24年度には5トピックを追加して、計25トピックとした。具体的なデータサンプリングや、インタビュー方法、データ分析方法等の詳細については、和田(2010)、中山(2011)を参照されたい。

2. 質的データの学術的二次利用

①データシェアリングシステムの運用と評価

最初にデータシェアリングの試験運用が始まったのは、2009年の5月であり、この5年弱の間に延べ13の研究グループ(単独研究者ならびに有償シェアリングの対象者も含む)が、「乳がんの語り」や「前立腺がんの語り」のウェブページのために収集されたインタビューデータの二次分析に取り組んできた。

実際の運用開始に先立ち、インタビューデータは、すべて匿名化され、本人によるチェックで公開を希望しない部分の編集削除が行われた。さらにインタビュー協力者の個人情報保護と、インタビュー協力者と研究班の両方に帰属する著作権の保護に配慮した「データシェアリング規定」を

作成し、シェアリング希望者から提出された申請書（研究計画書）を、「がん患者の語りデータベース」研究班の委任を受けた「情報倫理委員会」が審査した上で、データの貸出を行なった。

また、貸出後も、なるべく二次分析者が語りの文脈を読み誤らないよう、研究の途中経過をデータの一次採取者に対して報告することを義務付け、データ採取者は語り手の意図や背景に関する情報を提供して、二次分析の精度を高めるようにした。さらに、毎年度末にシェアリング対象者にアンケートを実施し、その年度にシェアリングしたデータを用いた研究の成果発表を行ったか、データの保管・使用状況はどのようになっているか、次年度もデータの使用を継続するかといったことを、確認するようにしている。

②質的データの二次分析研究の実態把握

23年度までに有償シェアリングを含む、データシェアリングシステムの整備がおおよそ完了したので、24・25年度は研究の主眼を、保健医療領域における「質的データの二次分析」という研究手法の可能性と課題を再検討することに移し、Janet Heaton の *Reworking Qualitative Data* (2004) を参考に、前年に完成したデータシェアリングのシステムを点検し、さらに2000年以降2013年末までに刊行された質的データの二次分析論文の文献抄読レビューを行って、今日状況に適した質的データの二次利用の方法論について検討した。

レビューに関しては、Heaton の文献レビューの方法論（同書のP126～130のAppendix Aにまとめられている）を参考にしながら、MEDLINE と EMBACE という電子データベースに収録されている、2000年から2013年までに発表された保健医療領域の英語論文の中から質的データの二次分析によるものを抽出してその抄録を分析した。検索語としては、secondary analysis, secondary data, data sharing といった二次分析に関するキーワード群と、qualitative

research, qualitative data, qualitative analysis, interview, questionnaire, oral history などの質的研究に関連するキーワード群の両方を、タイトルもしくは抄録に含むものを抽出した。さらに、医中誌パーソナル Web を用いて、1983年以降の保健医療領域における日本語の文献を検索した。

【倫理面への配慮】

データシェアリングに関してはヘルシンキ宣言の趣旨に則って実施されている。シェアリングされている「がん患者の語り」データベースは、「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おり、大阪府立大学の倫理委員会において審査承認を受けているほか、上記研究班（和田班）の解散後は、NPO 法人ディペックス・ジャパンの「倫理委員会」（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）が、データシェアリングを含む同データベースの活用に関連する倫理問題の審査を行っている。なお、文献レビューに関しては、人を対象とした倫理面への配慮は該当しない。

C. 研究結果

1. 質的データ分析によるウェブページの構築

「乳がんの語り」ウェブページは、2009年12月に公開された時点ですでに26個のトピックがアップロードされていたが、この4年間で、さらに「妊娠・出産への思い」というトピックと8人分のインタビューが追加され、27トピック・465クリップ（テキスト形式も含む）のデータベースが完成した（表1）。一方、2010年6月に13個のトピックで正式公開された「前立腺がんの語り」ウェブページは、最終的には25トピック・452クリップ（同前）のデータベースとなっている（表2）。

「乳がんの語り」に関しては、データ分析の過程で、このほかに「医療者との関係」「情報との付き合い方」「乳がんと付き合い方」などのトピックも乳がん患者にとっては重要な話題として抽出されていたが、ウェブサイト用のトピックサマリーをまとめるところまでは至らなかった。

「前立腺がんの語り」については分析から抽出されたトピックはほとんどサイト上にアップされた。これは、乳がんのインタビューのほうが量的にも多く、語りの内容が多岐にわたっていた、ということがあると思われる。極めて豊かな語りのデータであるだけに、分析を続ければいくらかも新たなトピックが抽出されてしまうが、それで

はいつまでも終わりが無い。既に 10 数時間に及ぶ長さのクリップが収録されていることを考えると、これ以上コンテンツを増やして、ユーザーを圧倒するような情報量になってしまったりは必ずしも使いやすいウェブページではなくなってしまうだろう。

そこで、改めてこれらのモデルとなった英国の Healthtalkonline の乳がんと前立腺がんのモジュールと日本で作られた語りのページを比較してみたい。日本でがん患者の語りデータベースの構築が始まった頃は、まだ Healthtalkonline は DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) と呼ばれていて、収録されている

表1 乳がんトピック一覧とクリップ数

	トピック名	クリップ数
発見	異常の発見	16
	乳がん検診	17
	診断のための検査	13
	診断されたときの気持ち	19
	病院・医師の選択	19
	治療法の選択・意思決定	22
	セカンド・オピニオン	10
治療	乳房温存術	20
	乳房切除術	20
	リンパ節郭清とセンチネル生検	6
	術後後遺症とリハビリテーション	10
	リンパ浮腫	21
	乳房再建術	24
	抗がん剤・分子標的薬の治療	29
	脱毛の影響	16
	放射線療法	14
	ホルモン療法	13
	補完代替療法	14
転移・再発	再発・転移の徴候と診断	10
	再発・転移の治療	13
生活	再発予防と体調管理	18
	病気と仕事の関わり	17
	経済的負担	17
	からだ・心・パートナーとの関係	19
	家族の思い・家族への思い	37
	周囲の人との関係	20
	妊娠・出産への思い	11
	総クリップ数	465

表2 前立腺がんトピック一覧とクリップ数

	トピック名	クリップ数
発見	症状のはじまりと受診のきっかけ	14
	PSA 検査・検診	22
	診断のための検査	21
	診断されたときの気持ち	23
	病院・医師の選択	12
	治療法の選択・意志決定	20
	セカンド・オピニオン	12
治療	手術療法	22
	術後の排尿トラブルとケア	27
	手術と性機能障害	8
	リンパ浮腫	13
	内分泌療法(ホルモン療法と精巣摘除術)	27
	放射線療法(外部照射療法)	24
	放射線療法(組織内照射療法)	19
	抗がん剤治療(化学療法)	8
	HIFU と冷凍療法	19
	監視(待機)療法	8
	補完代替療法と試験的な医療	18
経過と進行	治療経過にともなう PSA 値の変化	17
	前立腺がんの進行と治療	19
生活	再発予防と体調管理	19
	経済的負担	17
	病気と仕事の関わり	13
	家族の思い、家族への思い	25
	生きること、命への思い	25
	総クリップ数	452

病気や医療の体験談の種類も 40 種類あまりであったが、現在では 80 種類を超す体験談のモジュールに 3000 人以上の語りを収録する巨大なウェブサイトにも成長している。

2008 年当時の DIPEx の乳がんと前立腺がんのモジュールのトピックの種類とクリップの数を示したものが表 3 である。当時は 1 トピックあたり 7~10 個のクリップを入れて、モジュール全体では 200~250 個のクリップから構成されるよう

なウェブページを公開していた。我々もこのフォーマットを基準にして「がん患者の語り」データベースの構築を進めてきた。

しかし、実際に分析を始めてみると、非常に豊かな語りがあり、ぜひネット上で共有したいと思うものが多く、1 トピックあたり 7~10 個というルールはすぐに改訂され、原則的に 20 個以内となったため、結果的には 1 トピックあたり平均 17~18 個のクリップが盛り込まれることになり、

モジュールあたりのクリップ数は 450 個超と 2008 年当時の英国のサイトの約 2 倍に膨れ上がっている。

とはいえ、そもそもウェブサイト上に紹介するクリップの最適な数について、科学的な根拠があるわけではない。クリップの編集にかかる時間と費用、サーバーや回線の容量などといった経済的、物理的な制限のある中で、できる限りユーザーにとって役立つような情報を提供すればよく、急速に技術革新が進む中で、今日ではこの程度の数の映像や音声データを作成し、配信することはさして困難ではなくなってきた。

それでは現時点での英国 Healthtalkonline のサイトにおける乳がん、前立腺がんのモジュールはどうなっているかを確認したところ、表 4 のような結果となった。英国の乳がん

表3 2008年当時DIPExの乳がん・前立腺がんモジュールの状況

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	スクリーニングについて	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	監視の待機	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	HIFU	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	インポテンス(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

ルは、DIPEx の発足当初、2001 年に最初に公開されたモジュールの一つである。その後 2 年ごとにレビューが行われ、必要に応じて改定がなされてきた。最新の改定は 2012 年である。

インタビューの数は乳がんでは 47 人から 53 人に、前立腺がんでは増え、53 人から 55 人に増えており、トピックの数も乳がんは 20 個から 30 個に、前立腺がんは 32 個から 33 個に増え、総クリップ数もそれぞれ 258 個 (24%増)、257 個 (22%増) と増えている。

乳がんでは、アロマシンやハーセプチンなどの新しい薬物療法の体験者のインタビューが追加され、新しいトピックが作られたほか、従来は一つのトピックにまとめられていた、乳房再建術や身体イメージに関するトピックも、情報検索しやすいように細かく分割された。また、従来は乳がんのモジュールに、男性のインタビューや非浸潤性乳管がん (DCIS) の体験者も含まれていたが、30 人を超す男性の乳がん患者へのインタビューを追加して、「女性の乳がん」「男性の乳がん」という二つのモジュールに分割したほか、DCIS についても改めてインタビューを行い、独立したモジュールが作られている。

前立腺がんについても、新たに登場したロボット腹腔鏡手術の体験者へのインタビューが追加

表4 2014年4月のDIPExの乳がん・前立腺がんモジュールの状況

女性の乳がん			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	16	1	PSA検査	14
2	本人への影響	13	2	スクリーニングについて	8
3	原因について	11	3	徴候と症状	10
4	乳房温存手術	10	4	原因に関する考え	13
5	乳房切除術	14	5	画像診断	6
6	乳房再建術	8	6	生検(生体組織検査)	12
7	再建しないという選択	6	7	情報収集	21
8	化学療法	20	8	監視的待機	7
9	放射線療法	11	9	ホルモン療法	7
10	タモキシフェン	9	10	根治的前立腺切除術	8
11	アリミデックス	5	11	ロボット腹腔鏡手術	13
12	アロマシン	2	12	外照射	9
13	フェマーラ	1	13	組織内照射療法	5
14	ゾラデックス	2	14	冷凍手術	3
15	卵巣摘出術	5	15	免疫療法の治験	2
16	ハーセプチン	2	16	精巣摘除術	2
17	リンパ浮腫	9	17	化学療法	1
18	補完的療法	10	18	HIFU	4
19	治療の選択	10	19	経尿道的前立腺切除(TURP)	4
20	ホルモン療法	13	20	補完的療法	8
21	情報収集	9	21	疼痛緩和	4
22	支援提供者	10	22	カテーテル	7
23	サポートグループ	8	23	尿失禁	7
24	家族への影響	7	24	インポテンス(勃起障害)	13
25	他者への影響	6	25	排便と膀胱の障害	8
26	身体イメージ	8	26	体力の低下	4
27	乳房補整	2	27	火照りと乳房の痛み	6
28	関係性とセックス	8	28	本人への影響	10
29	乳がんと共に生きる	12	29	家族への影響	7
30	他者へのメッセージ	10	30	他の人々への影響	8
	合計	258	31	前立腺がんと共に生きる	9
	インタビューの数	53	32	支援グループ	8
			33	他者へのメッセージ	8
				合計	257
				インタビューの数	55

太字は2008年より増えたもの
斜体は2008年より減ったもの

されており、さらに「情報収集」「インポテンス(勃起障害)」などのトピックについてもクリップが大幅に増えていた。

しかしながら、2014 年の 1 トピックあたりクリップ数を比較しても、英国の乳がん 8.6 個、前立腺がん 7.8 個に対し、日本はそれぞれ 17.9 個、18.1 個と格段に非常に多い。現在行われている改訂作業では、男性乳がん患者や前立腺がんのロボ

ット手術体験者の語りを追加する予定であり、さらにクリップ数が増えることは間違いない。

2. 質的データの学術的二次利用

①データシェアリングシステムの運用と評価

2009年5月以降にシェアリングを行ってきた、

表5 22～25年度データシェアリング実施状況(所属は25年度末もしくはシェアリング終了時点)

代表者	所属	プロジェクト名	シェアリングの状況
菅野摂子	電気通信大学 女性研究者支援室	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	【継続】21年度に研究開始。日本保健医療社会学会、国際ジェンダー学会で成果発表を行ったほか、現在、社会学系学会誌に論文を再々投稿中
新幡智子	筑波大学大学院	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	【中止】21年度に開始後、途中視点を改めて分析し直したものの、2次データの分析に限界を感じ、24年度に研究を中止
いとうたけひこ(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	【完了】21年度に研究開始。23年度にグループ内の大学院生が修士論文を完成、24・25年度和光大学紀要に論文を発表、26年3月でデータを返却し、研究を完了
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	【継続】21年度に研究開始。23年度にグループ内の学部生が完成させた卒業論文を発展させた形で、海外ジャーナルへの投稿を目指している
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	【継続】21年度に研究開始。現在論文化をめざしており、26年夏に研究完了予定
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	【継続】21年度に研究開始。26年7月の第12回日本臨床腫瘍学会学術集会にて「がん告知時の同伴に関する調査」報告予定。「患者のがん告知に関する認知」についても海外雑誌への論文投稿を目指して分析を進めている
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	【中止】21年度に研究開始。共同研究者の異動のため研究継続困難となり、24年度に中止
林優美子	筑波大学人文社会科学研究科	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	【完了】21年度に研究開始。同年度末に修士論文の一部にデータを用いて完成。
小川真生	金沢医科大学病院 麻酔科	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	【中止】21年度に研究開始所属変更のため、研究継続が困難となり22年度に中止
木村 朗	群馬パース大学保健科学部	乳がん・前立腺がん語りデータの検診をめぐる語りのテキストマイニング	【継続】22年度に研究開始。26年度中に大学紀要への投稿を予定
佐野大樹	情報通信研究機構	がん患者の語りに含まれる評価表現の分析	【中止】22年度に研究開始。計量国語学会、社会言語科学会、日本機能言語学会で発表したが、所属変更のため研究を中止し、25年度中にデータを返却
澤田康文	東京大学大学院薬学部	患者の語りに基づく“副作用症状”データベースの構築とその活用に関する研究	【継続】24年度から研究開始、25年度に第23回医療薬学会年会で口頭発表。乳がん患者が語る副作用表現と添付文書中の副作用表現の乖離について、論文作成中
平 宏行*	多摩大学大学院経営情報学研究科	専門家による前立腺癌患者体験談の分類思考過程について	【完了】24年度に研究開始。同年度末にデータを用いて修士論文を完成

*試験運用ではなく2012年9月よりNPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンの特定非営利活動事業の一環として始まった有償データシェアリングによる

13 の研究グループ（単独研究者ならびに有償シェアリングの対象者も含む）を表 5 にまとめた。13 のグループのうち、論文等の成果物を完成させて研究を完了したグループが 3 つ、成果物の完成を目指してシェアリングを継続しているグループは 6 つ、何らかの事情で研究継続が困難となりシェアリングを中止し、データを返却したグループが 4 つである。

研究を完了した 3 グループには、いずれも修士論文にシェアリングされたデータを用いたいという学生が含まれていた（2 グループは学生自身がシェアリング申請者であった）。さらに、研究継続中の 2 グループでも、既に学部生（ともに薬学部 6 年生）がデータを使って卒業論文を完成させており、それを発展させる形で論文化を目指している。このことは、1～2 年という限られた期間内に研究成果を求められる学生や大学院生にとって、多大な労力・時間・費用が掛かるインタビューを実施することは難しいが、データシェアリングならば、データの処理・分析・考察に集中して、短い期間で成果を出すことができる、という点で、有用性の高いデータアーカイブであることがわかる。

一方、現在も継続中のグループの多くはこの 5 年間に数々の学会報告を行っているが、査読がある雑誌で論文受理された例は、未だにない。査読までこぎつけた例もまだ 1 例のみで、そもそも論文の完成までに非常に時間がかかっている。これらのグループの多くが、GTA (Grounded Theory Approach) や M-GTA (modified GTA)、SCAT (Steps for Coding and Theorization) などの質的な分析技法を用いていることが一因であろう。シェアリングの中止理由を見ると、主な理由は研究環境の変化だったが、一部の研究者からは二次データであるために、テキストデータにある言葉の解釈が正しいのかどうか自信が持てないところに二次分析の限界を感じるといった声も聞かれた。

データシェアリングは、実際にデータ収集には携わっていない研究者に、データの二次利用を認めることをさすが、これとは別に実際にインタビューを行った調査担当者がウェブページの構築のための分析を終了した後に、改めて学術論文作成のために同じデータを再分析して論文を書くこともある。そうした例の一つが、海外の査読付き雑誌である *Chronic Illness* に掲載された佐藤らの生命予後告知に関する論文である (Sato et al., 2012)。この場合、二次分析といっても自分たちで採取したデータであり、トピックサマリー作成のための分析でもデータも親しんでいることから、比較的短時間に分析を行うことができるのであろう。

一方、テキストマイニングや数理言語学的手法など量的な研究方法を用いているグループも、データの二次分析においては成果を出しやすいのかもしれない。完成した 3 本の修士論文のうち 2 本は、量的な手法を用いている。語りのデータであるため、句読点が極端に少なく、文章が完結しないなど、データクリーニングの段階でかなりの時間を要したという報告もあったが、質的研究の場合と違って、いったんデータ分析の段階に入れば解釈的な面からの迷いは生じにくいと考えられ、特に研究にかけられる時間が限られている、学位論文の場合は有効な方策だろう。

なお、シェアリングを行っている研究者の専門領域は看護学、薬学、医学、社会学、心理学、情報学、社会言語学と多岐にわたったが、特に専門領域によって、研究成果の出しやすさに違いがあるようには見受けられなかった。

②質的データの二次分析研究の実態把握

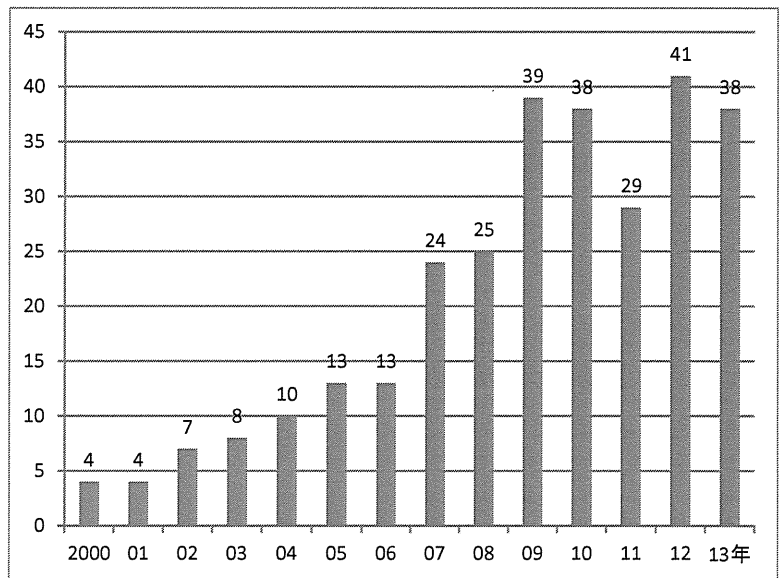
本研究班では、質的データの二次分析の理論的基盤を共有するために、Janet Heaton の *Reworking Qualitative Data* (2004) の抄読会を開催し、Heaton が 65 本の質的データの二次分析論文のレビューを通じて整理した、質的二次分析のタイプ別分類、認識論的課題、倫理・法的問題

について検討した。さらに、Heaton が質的二次分析における認識論的課題として取り上げた、①データ適合性、②臨場性、③検証可能性の問題、さらに倫理的・法的課題として取り上げた①インフォームド・コンセント、②守秘義務、③著作権、④個人情報保護、⑤誹謗中傷の禁止などの条件、さらに二次分析に適した質的データの評価基準として挙げた、①アクセスのしやすさ、②データの質、③合目的性という3要素に照らして、現行のデータシェアリングシステムについて、批判的吟味を行った（詳細は24年度報告書参照）。

その結果、現行システムは起こりうる倫理的・法的なトラブルを十分に考慮して規約や倫理審査体制が整えられており、音声や映像と共にウェブサイト公開されていることで、二次分析者が評価できるようになっているという意味でも、二次分析用のデータとして優れた特性を持っていることが示唆された。

さらに、質的データの二次分析研究の現在の状況を把握するために行なった文献レビューでは、MEDLINEとEMBASEの検索から2000年以降2013年末までに293本の英語論文が書かれてい

図1 質的データの二次分析論文数推移



ることが分かった。

論文数の年次別推移（図1）でみると、2000年ごろは年に4本程度しか、質的データの二次分析の論文は発表されていないが、10年後には約10倍に増えていることがわかる。特に2007年以降の増加がめざましく、ここ数年の間は年に40本程度の論文が書かれるようになっている。

英語で書かれた論文のみを抽出しているため著者の所属機関は北米と英連邦に集中しているが、最近になって英国の論文の数が飛躍的に伸びている（表6）。アジアでは韓国が2本、中国・フィリピン・インドネシアが各1本であり、日本の研究機関に所属する研究者の論文はなかった。

掲載誌別にみると（表4）、Social Science & Medicine、Health & Social Care in the Community、Qualitative Health Researchなどの社会科学・社会医学系の雑誌か、Journal of Advanced Nursing や Journal of Clinical Nursing などの看護系の雑誌に、多く掲載されていた。

一方、雑誌によって抄録の書式はまちまちで、長さも記載事項もばらつきが多いため、これらの論文の内容について、抄録から得られる情報は非

表6 著者の所属機関の所在地(国)

所在地	2000-2012年の論文数	2013年の論文数
アメリカ合衆国	109	14
カナダ	54	4
英国	44	12
スウェーデン	11	1
オーストラリア	7	2
デンマーク	6	0
その他14か国	22	5
不明	2	0

常に限られたものであった。①のデータの種類については、2000～2013年の293本の論文の中で、インタビューデータを用いていることが明記されていたのが193本、フォーカスグループディスカッションのデータを用いたとされるものが41本（インタビューとの重複有り）、さらにテキストの分析と明記された論文が6本あった。また、content analysis と記されているものが28本、thematic analysis とされるものが9本、discourse analysis が4本、interpretive descriptive methodology が7本、phenomenology が20本、grounded theory が15本あった（重複有り）。

また、医中誌パーソナル Web を用いて、1983年以降の保健医療領域における日本語の文献を検索したところ、抄録から質的データの二次分析と推定可能な論文は、4本のみであった。検索語としては「二次分析」「二次利用」「二次解析」「再分析」「再解析」などの「二次分析」の関連キーワード群のみを用い、抄録のある原著論文を検索したが、そのほとんどが量的な研究であった。今回の文献検索はあくまでも予備的なものであり、日本における質的データの二次分析の実態把握のためには、電子的検索においては検索語の再検討を行う必要があり、さらには Heaton が行ったようなハンドサーチ（たとえば日本保健医療社会学会や日本保健医療行動科学会、日本質的心理学会等の年報・会誌等をハンドサーチするなど）も必要である。しかし、英語圏での論文の数と比較して、我が国における保健医療領域での質的データの二次分析研究はほとんど皆無に等しいことが明らかになった。

D. 考察

本研究では、患者視点情報を社会資源として有効活用する方法を探るため、乳がん、前立腺がん各49名のインタビューデータから「がん患者の

表4 質的二次分析論文の掲載誌と論文数

雑誌タイトル	論文数
Social science & medicine	16
Journal of clinical nursing	10
Journal of advanced nursing	9
Canadian journal of nursing research	6
International journal of nursing studies	6
Health & social care in the community	5
Journal of family nursing	5
Oncology nursing forum	5
Qualitative health research	5
Cancer nursing	4
Issues in mental health nursing	4

語り」ウェブページを構築し、さらにそれらのインタビューデータを研究用一次資料として研究者に貸し出す「データシェアリングシステム」の試験運用を行なってきた。その中で、浮き彫りになってきた課題について考察する。

1. データベース構築への時間と労力のかけ方

保健医療領域での質的データの活用においてしばしば危険視されるのが、たまたま起きたエピソード的な現象を一般化してしまうことであり、がん患者の語りという「患者体験情報」の活用の際しても、特にそれが動画というインパクトの強い伝達様式を取っていることもあって、「見る者に不安を与える」「特定の方向に誘導する」といった批判を受けることが多い。

それゆえ DIPEx の方法論では、変異最大化サンプリング (maximum variation sampling) と複数の視点からの継続的比較分析 (constant comparison) が重視され、サンプリングバイアスや研究者バイアスを極力排除する努力が行われているわけだが、このことにより1つのトピックサマリーを作るのに、論文1本を書きあげるために行なうデータ分析に近い労力を要することに