「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¹

SATO Rika SAKUMA¹

.....

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えてい

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こと、いまひとつはっきりしないというのも事実だろう。

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://toubyoki.info/>)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.toby.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 (ディペックス)」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^{注1)}。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^{注2)}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¹⁾ 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っている。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、一通りのバ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してください」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。

アドバイザリ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 インポテンズ(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な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、時間にとすると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にもつながる。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²⁾。さらにDIPExに所属していない研究者³⁾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⁴⁾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が、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、セクシュ

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、「ディペックス・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^{注3)}。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きているが、将来のリサーチャー養成も視野に入れて、ビデオ撮影を補佐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^{ひぼう}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、専任のリサーチャー2名以外には人件費は出ていないが、インタビューデータのテープ起こしだけでも1モ

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々の声で聞けるサイトを開きます」
NHK「ニュースウオッチ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) Sillence, 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