HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	「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
Author(s)	佐藤（佐久間），りか；和田，恵美子
Citation	科学技術コミュニケーション，3，89-100
Issue Date	2008
DOI	https://doi.org/10.14943/30524
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/32377
Type	departmental bulletin paper
File Information	3_089-100.pdf

Hokkaido University Collection of Scholarly and Academic Papers : HUSCAP

報告

「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

佐藤（佐久間）りか[1)]，和田恵美子[2)]

Using the “Database of Patient Narratives”for Effective Health Communication

SATO Sakuma Rika, WADA Emiko

Abstract

The DIPEx webpage created by researchers at Oxford University contains over 1,500 narratives of users of health services in the UK, which are presented in the form of text, audio and video files. Although the webpage gives only fragments of the original narratives given during the interview, it has become a quite powerful and highly-evaluated information tool for patients’ decision-making. Authors argue that segmented patient narratives can be useful in assisting patients to cope with the uncertainty in medicine and health care. Authors also report on the development of the Japanese version of DIPEx modules on breast cancer and prostate cancer.

Keywords: patient experience, narrative-based medicine, health communication, internet

1. はじめに

平成19 年4 月より厚生労働科学研究・がん臨床研究事業の研究費助成を受けて, がん体験をめぐる患者の生の語りを，映像・音声・テキストの形で保存してデータベース化するプロジェクトが発足した．乳がんと前立腺がんの患者各50 名のインタビューに基づいて作られるデータベースの一部は, インターネット上に公開され, 患者や家族をはじめ, 広く一般の人々が利用できるようになる．本稿では, この「患者の語り」データベースを, 患者が医療の不確実性と向き合いながら主体的に医療に選択していくことを支援するための, 新しい医療コミュニケーションツールとして位置づけ, その成り立ちと概要について報告する．

2. 医療の不確実性を受け止めるために

我が国において「患者主体の医療」ということが言われるようになって既に久しいが，患者が医療の主人公になっているとは未だ言いがたい．それはなぜか, ということを考えると, 医療というものの不確実性によるところが大きい．もちろん，専門知識のない患者が主体的に医療を選択することが難しいことはいうまでもないが，それは医療以外のあらゆる科学技術についても言えることである．

通常, 科学技術に対する不信感は, その科学技術自体の不確実性に対する疑いに発している．一方, 患者が医療に対して抱く不信感は, 医療そのものの不確実性ではなく, 個別の医療者あるいは医療機関の技術が必要な水準に達していないのではないか，という疑念に発していることが多い．医師の技術さえしっかりしていれば, 必ず不調の原因は特定することができ, 特定された原因に対しては必

2008年１月10日受付　2008年２月８日受理
1　お茶の水女子大学ジェンダー研究センター・研究協力員
2　大阪府立大学看護学部・講師
連絡先：VZF11760@nifty.ne.jp

ず治療法がある，という思い込みがあるように思われる．そのため，病気になったときに患者が最初に欲しがる情報は，「いい病院」や「名医」である．しかし，技術水準の高い医療者を見つければ問題は解決する，と思ったところで，患者は自ら治療選択に関する主体性を放棄することになる．

実際には医療そのものの不確実性こそが問題なのである．EBM（evidence-based medicine ）における「evidence(科学的根拠)」は主に集団を単位として確率論的に導かれるものであり，それをそのまま個々の患者に当てはめることができるわけではない．70% の有効性がある治療法だとしても，その人自身は残り30% の無効症例群に入る可能性があるのであり，それをどのように解釈するかが問題となる．結局は患者1 人1 人の生活や価値観とすり合わせながら選択していくしかない．だからこそ医療者と患者が協働して意志決定していく必要があるのである．

しかしながら，そうした医療そのものの不確実性について，一般の人々はあまり意識してこなかった．以前は医療者もそれを認めたがらなかったが，医療過誤訴訟が増加の兆しを見せる中，「医療はそもそも不確実なものなのだ」と言いきる医療者が増えてきた．インフォームド・コンセントが医療提供サイドのリスク管理の一環として行なわれるようになれば，患者自身が「医療の不確実性」を引き受けざるを得なくなるだろう．

医療機関の手術件数や治療成績，国内未承認の新治療法などの情報は，患者の意思決定に必要な情報ではあるが，それだけでは「医療の不確実性」と向き合うためには不十分である．「いい病院」や「名医」の情報の次に患者が求めるのは，「他の患者はどうしたか？」ということである．患者会の電話相談では，「他の皆さんはどういう治療法を選んでるんですか？」という質問が多い．これに統計的なデータで答えることは意味がない．患者が本当に知りたいのは，何割が手術療法を選択したかではなく，何を根拠に手術療法を選択したか，ということである．治療の合併症や副作用についても同様だ．何％にそれが出るか，ということは必要な情報だが，当事者にとってより重要なことは運悪くそれを経験した人がどう対処したかということである．

これらの情報は，どういう選択，どういう対応が一番多いか，ということが問題なのではなく，ある個人が特定の状況下でどのように決断を下したか，そのプロセスの多様性を知ることに意味がある．医療においてはAという疑問に対する答えは一つではない．B，C，D…と複数の回答があり，同じBという回答にたどり着くプロセスも人によって異なる．そうした多様な実例を知ることが医療の不確実性と向き合うための重要なヒントとなりうるのである．自分の置かれた状況に一番近い人，あるいは自分と価値観が似ている人が，どういう思考プロセスの末，どういう結論を出したかを知ることが，いやおうなしに自己決定を迫られている患者にとっては大きな心の支えとなる．

医療者自身にとっても医療の不確実性とどう向き合うのかというのは問題である．疾患や治療法の説明をする際に，どうしたら患者の不安をかきたてることなく，正しくその不確実性を伝えていくことができるのか．薬の処方に対して患者の身体がどう反応するか，ということ以上に，医療者の説明に患者の心がどう反応するかの予想はつけにくい．これもまた単なる確率論で対応できることではなく，1 人1 人の患者の資質，置かれた状況，価値観などを見定めながら情報を提供していく必要がある．しかし，このような技術は主に臨床現場で経験を積む中で習得していくこととされており，トレーニングの場がないのが実情である．

真に「患者主体」といえる医療を実現していくためには，まず医療の不確実性を前提としたコミュニケーションを成立させることが必要である．そのような医療コミュニケーションの確立をめざす試みの一つとして，我々は英国で作られているDIPEx という「患者の語り」のデータベースに着目した．

3. DIPEx とは何か

DIPEx とはDatabase of Individual Patient Experiences の略であり，英国Oxford 大学で作られている「患者の語り」のデータベースである．正確にいうと「患者」の語りだけでなく，スクリーニング検査や妊娠，介護など様々な保健医療サービスの利用者の語りも含まれる．2008 年1 月現在，37 種類の疾患や検査等の医療体験をカバーしており（表1），それぞれについて35 ～ 50 人ずつ，合計すると約1,500 人の体験者の語りを収録する巨大なデータベースである．

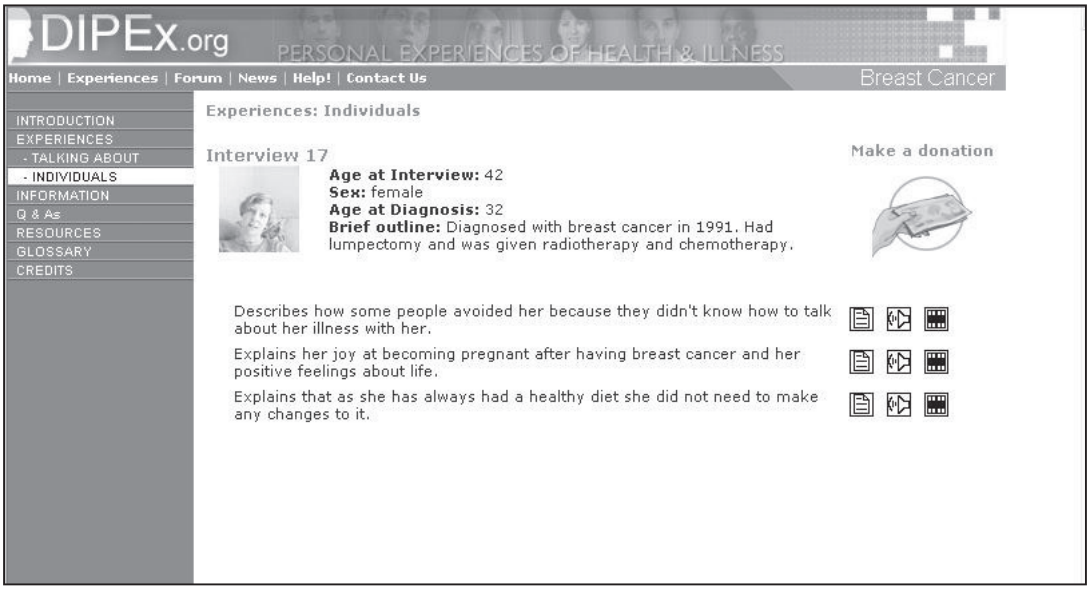
DIPEx の最大の特徴は，それだけの数の語りが，トレーニングを受けたインタビュアーによって，同一のプロトコルに従って集められているというところにあるが，それをさらに魅力的にしているのが，収められたデータの大半が患者の生の語りの音声または映像記録であるという点だろう．

DIPEx のウェブサイト（www.dipex.org ）を見ると，それがどういうことかよくわかる．トップページから入って，ナビゲーションの「Experiences 」を開くと，そこには37 のモジュール（個々の疾患や医療体験を単位としたページ）の一覧が並んでいる．その中から見てみたい疾患を選んでクリックすると，そこには「Talking About… 」「Individuals…」「Q&A」「Information」などの項目が並んでいるが，まずは「Individuals…」を開いてみていただきたい．

表1　DIPExに収録されている37のモジュール（2008年1月現在）

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
若者の経験	若者の性の健康，Ⅰ型糖尿病の若者，若年者の慢性疾患，（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，鎌状赤血球症及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
その他	終末期医療，うつ，予防接種

図1　英国DIPEx 乳がんモジュール「Individuals… 」のページ



そこには語りを提供した人々の顔写真が並んでいる．各人のページを開くと，そこにはその人の簡単なプロフィールと，いくつかの短い見出し文が並んでいて，それぞれに3 種類のアイコンがつけられている（図１）．それらはテキストファイル，音声ファイル，映像ファイルを示すアイコンであり，Windows Media Player やそれと互換性のあるソフトがあれば音声，映像ファイルが開くようになっている．診断を知らされたときの気持ち，治療法の選択，痛みへの対処，自分の病気が家族に与えた影響など，各人が様々な思いで自らの病い体験を語る様子を肉声で聞くことができ，映像ファイルなら目に浮かぶ涙や，押し殺した怒りの表情を見て取ることもできる．どうしても病気のことを他人に知られたくないという人の語りは，音声ファイルだけ，あるいはテキストファイルだけで紹介されるが，そういう人は全体から見ると少数派である．疾患によってばらつきはあるものの，語り手の約3 分の２は顔を出して語ることを選んでいる．

ウェブ上に紹介されている語りは，１人２分くらいから長くても10 分程度だが，１モジュールに収められている映像ファイルの数は約200 から250，時間にしたら７～９時間分に上り，とても一度に見切れるものではない．ウェブサイト自体がデータベースとしての機能を持っていて，個人のプロフィールから年齢・性別・病期・治療法の種類等で検索をかけて自分と似たような立場の人の語りを探したり，抗がん剤の使用とか夫婦関係への影響といった個別のトピックに関する複数の人々の語りを拾い読みしたりすることもできるようになっている．

DIPEx の目的は大きく分けると二つある．一つは，患者や保健医療サービスの利用者の支援であり，もう一つは医療者の当事者理解を深めるための支援である．フリーアクセスのDIPEx のウェブサイトは，患者本人が見て，他の患者が闘病の様々な場面でどんな思いを抱き，どのように決断したかを知ることができ，患者の家族や友人，医療者もそれを見て，当事者の思いを知ることができる．さらに，ウェブサイトに紹介されている語りは，インタビューで得られたデータ全体のせいぜい5%程度に過ぎないのだが，残りのインタビュー・データ（各人1 時間から2 時間程度）[1)]も医学研究や教育を目的とした二次利用のためにアーカイビングされており，実際にそれらのデータに基づいて数多くの学術論文が書かれ，教材開発も進められている（佐藤（佐久間）2007）．こちらの研究用アーカイブも広い意味では医療コミュニケーションをより円滑にするためのツールと考えられるが，本稿では患者が直接利用できるツールという意味で，一般に公開されているウェブサイトのほうに焦点を当てて論を進める．

4. なぜDIPEx は患者にアピールするのか

DIPEx のウェブサイトは，質の高い一般ユーザー向け医療提供サイトとして英国医師会（BMA）や英国共済組合連合会（BUPA ）などの団体から数々の賞を受賞しており，2006 年にはTimes 紙で患者向け保健医療サイトのトップ３の中に選ばれている．また実際に，月間のアクセス数が200 万件を越える人気サイトでもある．しかし今日，インターネット上で患者体験に触れたいと思えば，疾患別の掲示板やブログの闘病記，製薬会社が作っているホームページの体験談コーナーなど，患者体験を取り入れたサイトは他にも数限りなくある．単に映像が見たいのであれば，You Tube を見ればよい．そうした中でなぜDIPEx が注目されるのだろうか．

Sillence ら（2007）はホルモン補充療法（HRT）に関するインターネットを利用した情報収集行動に関する研究の結果から，患者がウェブサイトを評価する際に重視するものとして，①サイト開設者の信頼性，②本人の情報ニーズに対する即応性，③社会的属性の近似による共感可能性，という３要素を挙げている．①の信頼性とは，利用者がサイト開設者の専門性とバイアスの有無をどのように評価するかということで，たとえ医学的に正確な情報を提供していても，製薬会社のウェブサイトはバイアスがかかっているのではないかという疑いをかけられ，非営利団体により運営されているサイ

トのほうが信頼される傾向にあるという．②の即応性というのは，どれだけ具体的に患者の疑問に答えているかということで，FAQ（よくある質問）のコーナーが充実しているなど，患者の視点を反映したサイトが好まれる傾向にある．そして③の共感可能性というのは，自分と似たような体験や価値観を持つ人による情報が好まれるということで，サイト上に情報提供者の社会的属性が明示されているかどうかがサイト選択の鍵になる，というのである．

DIPEx のウェブサイトは，Oxford 大学のリサーチチームによって作成され，DIPEx Charity というNPO によって運営されているという点で，信頼できるサイトとしての第1 の要件を満たしている．また，患者のニーズへの即応性という点では，各モジュールの中にある「Talking About… 」というコーナーが重要な役割を果たしている．これは40 ～ 50 人分のインタビューを分析した上で，患者にとって重要であると思われる15 から25 個のトピックを抽出したもので，それぞれに複数の語りのビデオクリップが例示として挿入されている（図２）．ここでは検査時の不安から，治療の選択をめぐる悩み，診断や治療結果の受け止め，日常生活や人間関係の変化など，具体的な個々人の体験が系統的に整理されて提示される．データ収集に際しては，「不調に気づいてから今までのことをご自由にお話しください」というような，構造化されていないopen-ended な質問からインタビューを始めることになっているが，そうすることで調査者が事前に想定していなかったようなトピックが，実は患者にとって重要な問題であると明らかになることもある．そういう意味でも患者の視点をよく反映したサイトとなっているのである．

図2　乳がんモジュール「Talking About… 」のページの一項目
（日本語翻訳版www.dipex-j.org）

さらに重要なことは，DIPEx のウェブサイトでは語り手の社会的属性が極めて明確に提示されている，という点であろう．そもそも各ページにずらっと並んだ顔写真を見れば，性別・年齢･人種といった基礎的な社会的属性は一目瞭然である．それに加えて，「Individuals… 」のページには，各人が診断を受けたときの年齢や受けた治療法，家族構成などの基礎的な情報も提供されている．

しかもmaximum variation sampling と呼ばれる方法で，年齢，人種・民族，病期，選択した治療法，居住地など，なるべく異なる条件を持つ人々を40 人から50 人集めているので，ウェブサイトにアクセスした誰もがどこかしらに自分と共通点のある人物を見つけられるようになっている．

実際にSillence らが高血圧の患者の対象に行なったDIPEx の評価研究では，高血圧に関連する複数のサイトを見比べた患者たちが，映像や音声で他の患者の語りに触れられること，トピックの切り口が多様であること，必ず共感できるような語り手を見つけることができること，などの点で，DIPEx のサイトを高く評価している（Sillence et al. 2004）．

このようにDIPEx のウェブサイトは，患者にとって魅力的なサイトであることは間違いないのだが，果たして先に述べたような医療の不確実性を，患者自身が受け止めて主体的に病気と向き合っていくことを支援するツールになりえるのだろうか．既存のDIPEx の評価研究では，そのような観点からサイトを分析したものはない．したがって以下に述べることは，現時点では一つの仮説であり改めて検証する必要があることだが，我々はDIPEx サイトにおける「語りの切片化」が，患者の意思決定の支援の鍵になるのではないかと考えている．その点についてもう少し詳しく論じてみよう．

5.「ストーリー未満」の語りが持つ力

インターネットが普及する前からある患者の体験を伝える媒体としては，出版物としての闘病記がある．NBM(narrative-based medicine) という概念[2] が提唱されるようになった1990 年代末ごろから，医学・看護学領域で闘病記に注目した研究が登場するようになり[3]，医学教育にも利用されるようになってきた（cf. 和田2003, 門林2005, 和田2005, 木立2005, 伊藤他1998, 和田他2007）．2005 年ごろからは，公立図書館や患者図書室に闘病記の文庫をおく活動も始まり，患者にとっての情報源としても注目が集まっている（cf.石井2005 ，和田他2007）．こうした闘病記とDIPEx のウェブサイトはどのような点で異なるのだろうか．

闘病記の多くは，発病から入院，治療等の闘病生活を経て，終末期（あるいは寛解）に向かうという，患者がたどった道のりを時系列的に追うことができるような構成になっている（cf.木立2005）．だが，DIPEx のサイトの構成は，そうした時系列的な展開にはなってない．例えば，がん関連のモジュールの「Talking About... 」のコーナーは，通常「診断」「治療」「生活」という3 つのトピック群で構成される．これはおおよそ時系列的な分類とみることもできるが，例示として登場する語り手がトピックごとに異なっているため，１人の患者の，診断から治療を経て今日に至るまでの経過を，通してみることができるようにはなっていない．患者ごとに語りがまとめられている「Individuals... 」のコーナーでも，診断時から現在に至るまでの各段階についてインタビュー・クリップが紹介されるようにはなっていない．それは「Individuals... 」のコーナーが「Talking About… 」のコーナーで例示として抽出されたクリップを，語り手ごとにまとめ直しただけのものだからである．

表2 を見ていただきたい．これはDIPEx の乳がんモジュールの「Talking About… 」のコーナーにある20 個のトピックを列に，全47 人のインタビュイーを行に配して表にしたものである．たとえば，乳がんインタビュイー＃01 の語りは，「Talking About… 」の中の「徴候と症状」「乳房温存手術」「化学療法」「放射線療法」「ホルモン療法」「がんと生きる」という６つの項目で引用されている（それぞれが1 ～ 2 分の長さ）が，これらの6 つのクリップを一箇所にまとめ，インタビュー時の年齢や

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情報を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理として，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イーの語りの引用状況(部分)

インタビュイー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				

DIPEx 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ると考えられる．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．DIPEx 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．DIPEx 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な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，DIPEx 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．DIPEx の切片化された語りを用いて，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DIPEx 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DIPEx 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DIPEx 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ろう．

6. DIPEx 日本版の展開

こうしたDIPEx の可能性に注目した有志が集まって，昨年春「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）」という任意団体を設立した．現在そのメンバーが中心となって，DIPEx 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は，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，「アドバイザリー委員会」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．

アドバイザリー委員会とは，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．アドバイザリー委員会は英国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，また従来の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に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くだ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ろう．

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に，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 [4)] 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—乳がんをめぐって—」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」『あいみっく』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.