

## 「健康と病いの語り」データベース

澤田 明子\*

DIPEX ; Database of Individual Patient Experiences

\* Akiko Sawada

\*Iwaki Meisei University Health care and supervision center

キーワード：

健康と病いの語り narrative of health and illness

インターネット internet

### 1. DIPEX とは何か

DIPEX とは、Database of Individual Patient Experiences の略であり、英国 Oxford 大学プライマリヘルスケア部門に属する質的研究の専門家チームによって作成され、DIPEX チャリティという非営利団体によって維持・運営されている「健康と病いの語り」のデータベースである。1990年代末に、Oxford 在住の Ann McPherson 医師と、著明な薬理学者である Andrew Herxheimer によって発案され、2001年7月にサイトがオープンした。当初は、モジュールと呼ばれるコンテンツが前立腺がんと高血圧患者の語りだったので、Patient Experiences がメインであったが、その後次々とモジュールが追加され、スクリーニング検査や妊娠、予防接種、介護など、健康全般に関する様々な語りを視聴できるようになった。英国内では、信頼できる健康医療情報サイトとして、一般ユーザーから高い評価を得ているだけでなく、英国医師会（BMA）や英国共済組合連合会

\*いわき明星大学 保健管理センター

(BUPA) などの団体から数々の賞を受賞し、医療系の大学で医学生や看護学生向けの教育素材として活用されているという実績を持つサイトである<sup>1)2)</sup>。

2008年10月には、名称が DIPEX から healthtalkonline (ヘルストークオンライン <http://www.healthtalkonline.org> 図1) に改称され、また若者の語りに特化した youthhealthtalk (ユースヘルストーク) もオープンし、大幅にリニューアルされた。現在では広く、「健康と病いの語り」を扱う、巨大なデータベースとなっている。2010年2月現在、モジュールは52種類に及び(表1)、1モジュールにつき35~50人ずつ、合計すると約2000人分もの語りが収録されている。

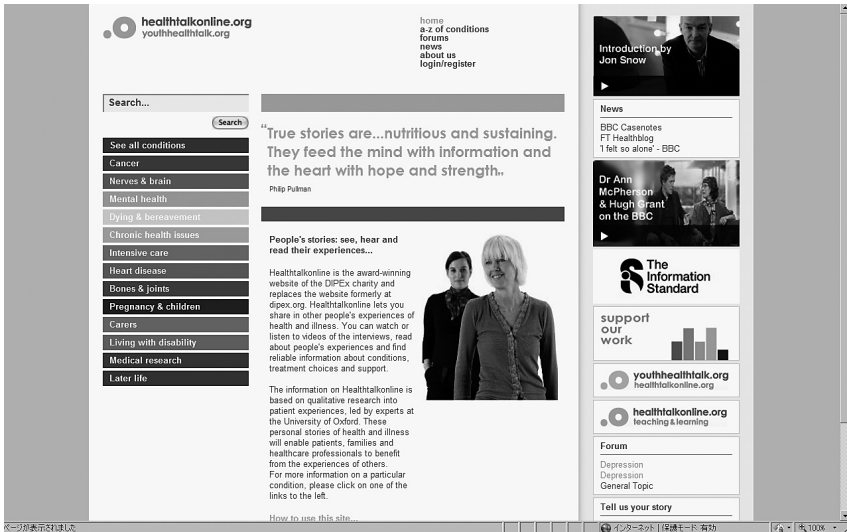


図1 health talk online のトップページ

このプロジェクトの最大の目的は、健康と病いに関する語りを実践的な方法で記述し、同じ体験をした人や、そのケアに携わる人々に、豊かな情報を提供することである<sup>3)</sup>。健康状態が大きく変化するとき、それにとまなう大小様々な身体的違和感や、治療を選択する際の迷い、日常生活で感じる不安などは、体験者でなければ語るができない。そして体験者の語りは、同じ体験をした人々には、孤独を癒し、問題に向き合う力を与え、その周囲の人々には、体験者をどう理解し支えればよいか、指針を与えてくれる。そして医療者は、体験者の語りから、

表1 health talk online と youth health talk に収録されている  
モジュール (2010年2月現在)

health talk online	
が ん	大腸がん検診, 乳がん, 乳がん検診, 子宮頸がん, 子宮頸がん検診, 結腸直腸がん, 非浸潤性乳管がん, 肺がん, リンパ腫, 卵巣がん, 前立腺がん, 精巣がん, 前立腺がんの PSA 検診
心 疾 患	心不全, 心臓発作, 高血圧, 先天性心疾患の親
脳 神 経	認知症をもつ人の介護者, てんかん, 運動ニューロン疾患, パーキンソン病, 脳卒中
骨・関 節	関節リウマチ, 骨粗鬆症
精 神 疾 患	うつ, 民族的マイノリティで精神疾患をもつ人・その家族
妊娠と子ども	出生前検査, 授乳, 胎児異常による中絶, 予防接種, 帝王切開後の出産, 妊娠, 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
死を迎えること, 死別	自殺による死別, 衝撃的な出来事による死別, 終末期
介護する人	認知症をもつ人の介護者, 民族的マイノリティで精神疾患をもつ人の家族, 自閉症スペクトラム児の親, 先天性心疾患の親
慢 性 疾 患	慢性疼痛, 2型糖尿病, HIV
障害とともに生きる	自閉症スペクトラム児, その親
集 中 治 療	患者の体験, 家族・友人の体験
医 学 研 究	臨床試験
youth health talk	
てんかん, 10代のがん, 性と健康, 1型糖尿病, 長期にわたる病気, うつと気分の落ち込み	

医学書や普段の臨床ではなかなか知ることのできない, 体験者の視点を学ぶことができる。

こうした体験者の語りの重要性を評価し, よりよい医療の実現のために生かそうという姿勢が, DIPE<sub>x</sub> というプロジェクトの根幹にあり, その理念に基づき作成・運営されているのが, ヘルストークオンラインというウェブサイトなのである。

## 2. DIPEx サイトの特徴

さてここでは、サイトの構成を簡単に紹介しながら、その特徴について述べたい。

トップページで、カテゴリーからモジュールを選択し、クリックすると、まず目に入るのがトピックサマリーと呼ばれるコンテンツである。「治療選択時のこと」「診断の受けとめ」「職業や社会的活動への影響」や「パートナー・子どもとの関係の変化」など、トピックタイトルが15～25個ほど並んでいる。

このプロジェクトでは、語りの収集は、医療社会学、医療人類学などのバックグラウンドを持つ、質的研究の経験のある熟練の調査者が、一定のプロトコルに従って行っている。maximum variation sampling と呼ばれるサンプリング法で、年齢、性別、居住地、選択した治療法などを基本に、モジュールの特性に合わせて、できるだけ多彩な体験を網羅的に収集することを目指す。収集された語りは、そのまま丸ごとサイトに掲載されるわけではなく、定性データ分析の手続きを経て、分類・整理される。佐藤<sup>4)</sup>の言葉を借りると、調査者は、語りのデータをコーディングして、切片化（脱文脈化）し、検索・抽出しやすいよう、切片を分類・配列（再文脈化）して、データベースを作成するのである<sup>2)</sup>。インタビューでは「異変に気づいてから今までのことをご自由にお話してください」といった、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おり、そうすることで調査者が事前に想定していなかった、体験者にとっては重要なトピックが拾えるよう配慮されている。つまり、トピックサマリーとは、分析から浮上してきた、体験者に共通する語り、あるいは重要な語りの断片を、系統的に分類・整理したデータベースなのである。

このトピックサマリーにリンクして、語り手個人にスポットを当てたページも設けられている。ここには年齢や、受けた治療法などの簡単なプロフィールとともに、個人の体験の要約文が掲載されている。

よって視聴者は、トピックサマリーから関心のあるテーマに沿って、どんな語りがあるのかを広く探すこともできるし、性別や年齢などのプロフィールをもと

に、心惹かれる語り手を探し、その人の体験を掘り下げて知ることもできる。語られた内容をそのまま掲載するのではなく、分析手法に則り、編集を加える利点はここにある。多彩な語りを網羅しつつ、検索の利便性も保てる構成となっている。

またこのサイトの大きな特徴として、インタビューが本人の承諾に基づいて映像収録され（音声、テキストのみもある）、テキストとともに映像（音声）クリップで、体験者が実際に語っている姿や生の声を、自由に視聴できることが挙げられる。語りの提供はあくまで匿名であり、本人の名前はもちろん、病院や医師の名前などの個人情報も全て削除されているが、やはり顔が見えるというインパクトは大きく、視聴者に共感や親しみやすさ、信頼性を感じさせるものとなっている。

### 3. DIPEX-Japan の取り組み

このDIPEXの可能性に注目した有志が集い、2009年6月に「健康と病いの語りディベックス・ジャパン（通称：DIPEX-Japan）」というNPO法人が設立された。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として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<sup>5)</sup>、2009年12月には、先行して分析を進めた43名分のデータをもとに、「乳がん患者の語り」が公開された（<http://www.dipex-j.org> 図2）。

日本版のトピックサマリーのラインナップには、英国版にはない「病院・医師の選択」「経済的負担」といった、我が国ならではのトピックが盛り込まれ、ボリュームも英国より多く、現時点で26個となっており、今後さらに追加される予定である。最終的には映像・音声クリップ数は500を超え、総時間は12時間以上



図2 日本版乳がん患者の語りモジュールのトピックサマリーの一例

になると見込まれる。また、近日中には前立腺がん患者の語りモジュールも公開される見通しである。

日本版を作る際、最も懸念されたのは、顔を出して語ることに賛同してくれる協力者が、どれだけ集まるかということだった。事前の患者会へのヒアリングで、インターネットに対する警戒感と病気を公にすることへの抵抗感は、日本の方が強いただろうと示唆を受けていた。この研究が従来の臨床研究の倫理規定でカバーしきれない課題を持っていることも勘案し、個人情報保護やインターネットトラブルの専門知識を有する外部委員を含む、情報倫理委員会を独自に立ち上げ、検討を重ねてきたのだが、実際には、8~9割もの協力者から映像公開の同意が得られた結果となった。

また、データベースの活用可能性を検討すべく、サイト制作と並行して、ウェブサイトの教育分野での利用可能性を検討するため、およそ20校の医療系大学で、映像クリップを教材として取り入れてもらい、評価研究を行っているほか、未公開部分を含む膨大な語りのデータ（データ・アーカイブと呼ぶ）の利用可能性を検証すべく、医学・看護学・社会学・心理学領域の研究者と、テキストデータの

シェアリングを実施している。

さらにウェブサイト制作も、2009年から認知症患者と介護者を対象としたモジュール制作が始まり、今後はがんだけでなく、難病や慢性疾患、精神疾患など、あらゆる分野に活動を広げていく予定である。

#### 4. 協働，新たな文化醸成の場としての DIPEx

さて、この DIPEx というプロジェクトの特筆すべき点とは何だろうか。YouTube などの動画投稿サイトが多数存在し、製薬企業のサイトでも動画配信による闘病体験が視聴できる現在では、ただ映像つきの体験談を配信するだけなら、もはや特に目新しい存在とは言えなくなりつつある。

学術的基盤を持つコンテンツ作成といった手法の独自性や、教育的活用、データの二次利用といった利用範囲の発展性など、動画配信以外の DIPEx プロジェクトのユニークな点はいくつか述べた。しかし、ここでは「体験者の語りを医療に生かす」という理念に基づき、様々な立場の人が横並びで協働する、このプロジェクトのあり方と、その意義について述べたい。

プロジェクトには、実に多彩な人々が関わっている。例えば、モジュール制作開始時から、体験者、個々の疾患の専門医や看護師、心理学、社会学の研究者などからなる委員会（アドバイザー委員会）を発足させ、調査者は積極的に委員会にヒアリングを行いながら協力者リクルートを展開する。トピックサマリーを執筆する過程でも、調査者は委員会に、医学的見地から誤解を生むような記述はないか、体験者からみて不自然な解釈がなされていないか適宜チェックを受ける。こうした作業を繰り返すことで、学術的手法を基に、医学的信頼性を担保しながら、体験者の感覚と価値観を尊重するものとして、トピックサマリーの内容が深められていくのである<sup>註)</sup>。トピックサマリー作成の作業そのものが、一つの協働の場と言ってもよい。

「健康と病い」の問題には、医学、生物学のみならず、心理社会的側面も含む全人的アプローチが必要であると言われて久しい。その実現のために、理想的には、患者とその家族を中心に、医療・福祉分野をはじめとしたさまざまな人々が

つながり、積極的な交流がなされるべきなのだが、その実践は容易ではなく、患者と医師の間で確かなつながりを作ることさえ難しいのが、昨今の日本の医療現場の現状であろう。

「健康と病い」をテーマとした、DIPEx プロジェクトにおいて、体験者やその家族はもちろん、医療者や研究者、ジャーナリストなど、多彩な社会的背景をもつ人々が参加するのは、プロジェクトの発展に必然である。例えば、あるとき会議で、インタビュー協力者から「私の言葉が『データ』と呼ばれることに違和感がある」と意見が寄せられたことがあった。医療者、研究者だけの集まりには聞こえてきにくい意見が、この場には投げかけられ、率直に話し合われる。各々の文化が時にぶつかり、時に融和しながら、新しい文化が醸成されていく。多彩な人々のつながりと交流こそが、「よりよい医療の実現」を目指す「健康と病いの語りデータベース」プロジェクトにとって、不可欠な基盤なのだと考えている。

注) このため当然のことだが、DIPEx は特定の製薬企業からの資金提供は受けない立場を取っている。

## 文 献

- 1) 佐藤(佐久間)りか, 和田恵美子:「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, 科学技術コミュニケーション, 第3号:89-100, 2008
- 2) 佐藤(佐久間)りか:「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, 情報管理, Vol. 51, no. 5:307-320, 2008
- 3) ブライアン・ハーウィッツ, トリシャ・グリーンハル, ヴィーダ・スカルタンス編集, 斎藤清二, 岸本寛史, 宮田靖志監訳:ナラティブ・ベイスト・メディスンの臨床研究, 95-114, 金剛出版, 東京, 2009
- 4) 佐藤郁哉:定性データ分析入門——QDA ソフトウェア・マニュアル, 新耀社, 東京, 2006
- 5) 佐藤(佐久間)りか:健康と病いの語りのデータベース:DIPEx-Japan」の活動について, あいみっく, Vol. 28 (3):5-10, 2007