

研究課題：がん患者の意向による治療方針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

課題番号：H19-1-がん臨床-若手-001

主任研究者：大阪府立大学看護学部 講師 和田 恵美子

1. 本年度の研究成果

本年度は、調査者のトレーニングおよび各種委員会の編成、少人数を対象としたパイロットスタディを実施した。

現地を訪れ、先駆的活動である英国Oxford大学のDatabase of Individual Patient Experiences (DIPEX) チームのリサーチ手法に関する調査を行った。また、研究協力者所属機関であるCoSTEP(科学技術コミュニケーターの教育組織)の協力を得て、ビデオ撮影技術も含めたインタビューのトレーニングを実施した。プロジェクトに関する専用のウェブページを立ち上げ、患者会イベントで紹介パンフを配布した。11月23日には、公開フォーラム「“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。これらの広報活動の結果、広い地域から初年度パイロット調査の自発的な協力の申し出を得た。

本研究の特徴として、個人が特定できる形でインタビュー内容をインターネットに公開し、データベースとして長期間保存するため、従来の質的研究にはない特殊な配慮が必要とされる。そこで、個人情報保護やインターネット上のリスク管理の専門家によって構成される検討会（「情報倫理委員会」）を立ち上げ、初年度は研究協力同意書で十分なリスク説明が行なわれているかの検討を行なった。また、協力者のリクルートやインタビューの方法、データ分析等についてのアドバイスを受けるために、乳がん・前立腺がんの専門医や専門看護師、患者支援組織スタッフにコンタクトを取り、疾患ごとにアドバイザリー委員会を編成した。

2. 研究成果の意義および今後の発展性

本研究は、患者が置かれている社会的状況や意向を医療者と共有し、治療方法等の自己決定を可能とするがん医療提供体制の構築を目指している。情報技術の進展により、一般的ながんに関する医療情報が多数提供されるようになったにも関わらず、個々のがん患者は、自分のがん治療に必要な情報を十分に得ることができていない。患者自らが納得して治療を選択していくためには、疾患を理解し、自己の体験を客観的に把握することが必要である。そのためには医療者からの専門的情報と同様に、共感性があり多様な他患者のがん体験に触れ、疾患を前向きに受けとめることが必要である。本研究では、これらを患者個別のインタビューによって収集、データベース化し、患者や一般市民向けに

インターネットに公開する。これは英国の取り組みを参考にしているものであるが、文化的差異を鑑みれば、わが国独自の患者体験の集積が必要である。さらに収集されたデータは、広く学術研究や医療提供者の教育プログラム開発に活用される。

これらの「がん患者の語り」データベースは、インタビューを通じて1疾患あたり35人から50人分の語りのデータを収集し、映像・音声・テキストの3種類の形式で収録するものであり、患者をとりまく個別的な状況、個々人の生育過程や現在の職業が反映される思考プロセスの多様性を示すことができる情報源として国内では他に類を見ないものである。特に匿名性の高いインターネットの世界で、映像を通じて患者が顔を出して語りかける、という情報提供の形も非常にユニークなものである。期待される成果は、以下である。

- 1) 患者の「生の語り」を、専門家のチェックにより情報の質を担保したうえで、音声や映像で提供することにより親しみを感じさせ、患者の気持ちの整理や前向きに病気に向き合う姿勢を醸成する。
- 2) 個々の患者を取り巻く諸状況を勘案した、がん告知、治療説明、服薬指導、治療選択支援の手法の開発に必要な情報を得て、医療従事者のコミュニケーションスキルの向上に反映させる。
- 3) 居住地域や年齢、性別、社会階層などの違いが、各人の得られるがん情報と受けられるがん治療にどのように影響しているかを明らかにし、がん医療の均てん化に寄与する。
- 4) 保健医療領域における質的研究が盛んに行なわれている英国の実態を研究することにより、がん患者の意向やニーズをより正確に把握する手法を開発し、わが国におけるがん患者の意向を尊重する医療の実現に資する。

3. 倫理面への配慮

本研究はヘルシンキ宣言の趣旨に則って実施する。本研究のような個別のインタビュー調査に基づく質的研究の倫理指針は国内では未確立であるが、複数の協力者を対象とすることから、「臨床研究に関する指針」ならびに「疫学研究に関する倫理指針」を準用し、必要なインフォームドコンセント、個人情報保護を行う。なお実施にあたっては、主任研究者の所属研究機関である大阪府立大学倫理委員会にて、①インタビュー実施、②ウェブページ公開およびデータベース構築の2段階に分けて承認を得た。

本研究の特徴として、インタビューの内容を長期間データベースとして管理することや、その一部をインターネット上で公開することがあげられる。そのため、本研究を進めるにあたっては、個人情報保護や知的財産権、インターネット上のリスクマネジメント等の専門家から構成される検討会（「情報倫理委員

会) を立ち上げ、個人情報の取り扱いやデータベースの管理について十分な審議を行なっている。さらに、協力者が自身の個人情報の管理やネット上の公開に関して不安や疑問を感じた場合の相談窓口を準備している。

4. 発表論文

1. 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, あいみつく, 28-1,6-11.
2. 佐藤 (佐久間) りか (2007) . 治療者と患者の物語を摺り合わせる～DIPEx のウェブサイトの作られ方, あいみつく, 28-2,9-15.
3. 佐藤 (佐久間) りか (2007) . 健康と病いの語りデータベース : DIPEx-Japan の活動について, あいみつく, 28-3,5-10.
4. 佐藤 (佐久間) りか (2007) . DIPEx は保健医療領域の質的研究を革新するか?～ひらかれたデータ二次利用の可能性, あいみつく, 28-4,印刷中.

5. 研究組織

①研究者名	②分担する研究項目	③最終卒業学校・卒業年次・学位及び専攻科目	④所属施設及び現在の専門 (研究実施場所)	⑤所属施設における職名
和田 恵美子	「患者の語り」の収集・分析 (統括) 医療情報の質	聖路加看護大学大学院・2001年修了・修士(看護学)	大阪府立大学看護学部、基礎看護学	講師
中山 健夫		東京医科歯科大学医学部・1987年・博士(医学)・公衆衛生学	京都大学大学院医学研究科、疫学・健康情報学	教授
杉山 滋郎	メディカルコミュニケーションのあり方	東京大学大学院・1980年(単位修得満期退学)・博士(学術)・科学史/科学基礎論	北海道大学大学院理学研究院、科学史・科学技術コミュニケーション	教授
朝倉 隆司	質的データの扱い	東京大学大学院・1987年(単位取得満期退学)・博士(保健学)	東京学芸大学、医療社会学、健康心理学	教授