



語りの献血事業としての  
DATABASE OF  
INDIVIDUAL PATIENT  
EXPERIENCES (DIPEX)

認定NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン事務局長  
佐藤（佐久間）りか



# 本日のお話

DIPExとは何か

DIPExの方法論と国際協働体制

語りのデータベースとデータアーカイブ

データシェアリング

今後の課題

# DIPEX (DATABASE OF INDIVIDUAL PATIENT EXPERIENCES) とは何か



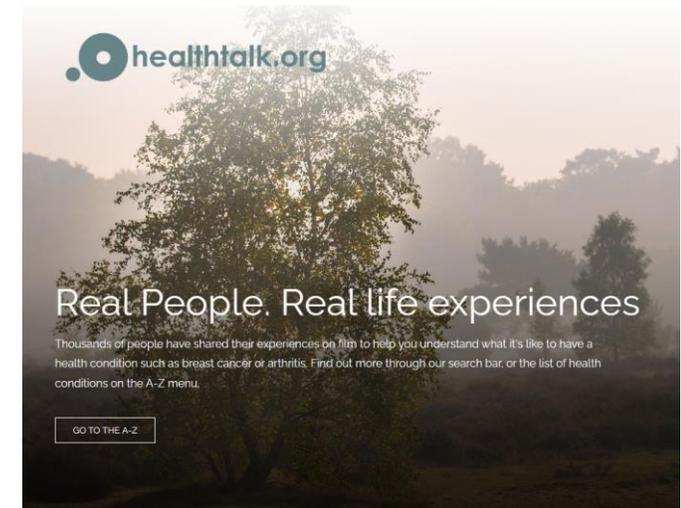
- 1990年代末に英国Oxfordで始まった活動。2人の医療者（GPであったAnn McPhersonと薬理学者のAndrew Herxheimer）がそれぞれの病い体験からEBMなど集団を対象とした統計学的医学知識だけでなく、**個々の患者の体験を系統的に集めて分析する**必要があると感じ、医療社会学者Sue Zieblandに相談し、インタビューを通して得られたナラティブをデータベース化することを計画
- インターネットが広がりつつある時期でYoutubeはまだなかった時代～Cochrane CollaborationをリードしたIain Chalmersがインタビュー時に映像も撮影してインターネットでそれを他の患者と共有することを提案



# それでできたのがDIPEX (現・HEALTHTALK) というウェブサイト



- 特定の病いや障害、医療サービスを体験した人の生の語りを映像・音声・テキスト形式で見ることができる（語り手の希望に合わせて公開形式を変えている）
- 特定の体験のデータベースごとに、約35-50人の多様な状況・背景の当事者にインタビューしている
- 1つのデータベースにつき、トピック別に編集した1～3分の語りを、数百個掲載している
- 公開前に専門医や専門看護師、患者会スタッフ等が目を通して情報の質を担保している
- 現在、英国のHEALTHTALKには100種類以上の病いや医療体験についてデータベースが収録されている





# 同一の手法を用いる世界14か国の研究チームが DIPEX INTERNATIONALの傘の下に集結

- 現在、英国のほか日本、ドイツ、スペイン、韓国、オランダ、カナダ、オーストラリア、チェコ、ノルウェー、アメリカ、スイス、ブラジル、スロヴァキアが加盟
- 年に1回総会を開き、18か月に1回は世界のどこかで集結し（コロナ禍中はオンライン）、情報交換や共同研究について話し合う
- 世界同時発生したCOVID19の流行をきっかけに多国間比較研究(10か国)の企画が立ち上がり、Social Science & Medicineのスピノフ・オンラインジャーナルSSM-Qualitative Research in Healthの特集号として、COVIDの経験についての論文8本を作成（DIPEX-Japanは4本に参加）
- <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100291>  
<https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100308>  
<https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100307>
- あと一本は査読中



DIPEX International  
Research Partner

DIPEX International (DI) is comprised of academic partners who bring considerable breadth and depth of perspective, skill and academic experience to the data collection, analysis and dissemination of our research. DI member teams are based within accredited Universities or University-affiliated research centres and led by senior scientists covering a range of disciplines in the health sciences including sociology, psychology, anthropology, medicine, and more generally, health services research.

<https://dipexinternational.org/>

## 語りのデータベースとデータアーカイブ

- 現在DIPEX-Japanのウェブサイトには9つの「語りのデータベース」は（+β版が1つ）が公開されており、さらに3つのプロジェクト（心不全、糖尿病、障害をもつ看護職・看護学生）が進行中
- 原資は科研費、トヨタ財団等の民間助成金
- それぞれのデータベースに12～15時間分の語りが公開されているが、それは実際のインタビューデータの一部（10～20%）にすぎない～未公開部分にも豊かな語りがある
- 「語りのアーカイブ」= インタビューで話された内容を文字に起こした原稿で、ご本人が公開に同意している全ての語りを収録したもの
- 現在、乳がん、前立腺がん、認知症、大腸がん検診、臨床試験・治験、慢性の痛み、クローン病の7種類の語りデータ（計311人分）がアーカイブされている
- 語りアーカイブのデータは有償で、当事者主体の医療・福祉・教育の実現に寄与するような非営利の研究や教育プログラムの開発に二次利用することが可能 = データシェアリング



# 語りデータシェアリング

- 事前にデータシェアリング申請書を提出して、そのプロジェクトに語りのデータを用いる必要性和妥当性を示していただく
- 申請書に基づき、ディペックス・ジャパン倫理委員会が、プロジェクトがシェアリングにふさわしいものであるかの審査を行なう（3月・6月・9月に実施、申請締切は前月15日）
- データシェアリング期間：申請が承認された日から翌年度3月31日まで
- 利用料（社会人）：1モジュールにつき100,000円（延長する場合は年50,000円）・税別
- 利用料（学生）※：1モジュールにつき10,000円（延長する場合は年5,000円）・税別  
※常勤職の社会人学生は社会人に準ずる
- ここ3年間は毎年5～9件の新規利用申し込みがあり、68%が社会人研究者による利用である
- 過去11年間に31本のシェアリング成果物が完成している～卒業論文11本、修士論文10本、査読付き投稿論文10本

<https://www.dipex-j.org/outline/data-sharing> 参照



## データシェアリング申込み

以下のフォームに必要事項を入力してください。こちらから折り返し詳しい情報をお知らせします。

ご氏名【必須】

ご氏名ふりがな【必須】

所属【必須】

役職またはお立場  
※学生の方は学部・修士課程・博士課程の別を明記

メールアドレス【必須】

データシェアリングの目的(複数回答可)

- 学術誌投稿論文の作成
- 学位論文の作成
- 医学教育ツールの開発
- 患者支援ツールの開発
- 政策提言
- その他

シェアリングしたいデータ(複数回答可)

- 乳がん
- 前立腺がん
- 認知症
- 大腸がん検診
- 臨床試験・治験
- クロウン病
- 慢性の痛み

利用開始希望日(最低2ヵ月の倫理審査期間が必要です)  
 (例:2015/9/1)

送信

## 利用者からのフィードバック(DS中間報告書から)

- インタビュー経験の豊かな調査者が取得した質の高いデータを分析に活用できる非常に有意義なシステムだ (大学院生)
- 時間と費用をかけて収集したデータを調査スタッフだけでなく、他の研究者・教育関係者が広く活用できる仕組みは有用だ(研究者)
- 魅力的かつ貴重なデータと感じている。特に、**今年は新型コロナウイルスの流行もあり**、データ収集という観点からもとても意味のあるシステムである(研究者)
- 医療の進歩はとても早いので、語りデータの継続的な追加・更新があれば、より貴重なシステムになるのではないか (研究者)
- 語り内容は現在の医療状況とは異なる時代背景もあるが、**患者の思いや価値観というのは普遍的な部分も多く**今後もさまざまな分野で活用ができるのではないか (研究者)
- 同一の語りデータを対象とした研究が、多様な分野の研究者によって様々な視点で実施されていることが開示されているため、**異分野研究者との連携や関連研究の発展**にもつながりやすいのではないか (研究者)

# “語りの献血”活動としての語りデータアーカイブ ～今後の課題



- **ディペックス・ジャパンの活動は、献血事業に似ている**  
病いや障害を経験した当事者から提供された“語り”を保管し、必要に応じて同じような困りごとを抱えた人を支援するために加工して使えるようにしている。語りは人工的に作り出すことはできず、時間が経つと古びてしまう部分もある（歴史的価値は残るかもしれないが）
- **運用上の課題**
  - 語りデータの追加・更新のための資金調達
  - データアーカイブの整備・利用申請処理・倫理審査等に係る時間と労力に見合う利用料の設定
  - 調査担当者がいなくなっても、語り手の希望に丁寧に寄り添った細やかな対応が継続できるのか
- **認識論上の課題～語り手側の意識と研究者側の意識のずれ**
  - アーカイブデータとしては語り手の収入、職業、教育等、社会経済的地位を示す人口統計学的情報が欲しいが、顔を出して語る語り手はそこまで出すことを望まない（任意で回答をお願いするのでも強い反発に合うことがある）～語りデータと一対一対応させない形で提供
  - 「私の語りは私の分身、データとして扱ってほしくない」という語り手の思いにどう答えるか



# ありがとうございました

佐藤（佐久間）りか

[sakuma@dipex-j.org](mailto:sakuma@dipex-j.org)

[www.dipex-j.org](http://www.dipex-j.org)

## 参考文献

Herxheimer, A., & Ziebland, S. (2004). The DIPEX project: collecting personal experiences of illness and health care. In B. Hurwitz, T. Greenhalgh & V. Skultans (Eds.) *Narrative research in health and illness* (pp. 115-131). Wiley Online Library. <https://doi.org/10.1002/9780470755167.ch7>

Herxheimer, A., McPherson, A., Miller, R., Shepperd, S., Yaphe, J., & Ziebland, S. (2000). Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. *The Lancet*, 355(9214), 1540-1543. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)02174-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)02174-7)

Pope C, Ziebland S, Mays N. *Analysing Qualitative Data*. Chapter in Pope C, Mays N. (Eds) *Qualitative Research in Health Care* (4th Edition). Wiley-Blackwell, Oxford (6 Feb. 2020). ISBN-10: 1119410835

Ziebland, S., Grob, R., & Schlesinger, M. (2021). Polyphonic perspectives on health and care: Reflections from two decades of the DIPEX project. *Journal of Health Services Research & Policy*, 26(2), 133–140. <https://doi.org/10.1177/1355819620948909>

Ziebland, S., & McPherson, A. (2006). Making sense of qualitative data analysis: An introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *Medical Education*, 40(5), 405-414. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02467.x>