

200925074A

厚生労働科学研究費補助金
がん臨床研究事業

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

平成21年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 和田恵美子

平成22（2010）年 4月

別添 1

厚生労働科学研究費補助金
がん臨床研究事業

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

平成 21 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 和田恵美子

平成 22 (2010) 年 4 月

I. 総括・分担研究報告

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」のデータベースに関する研究-----1

研究代表者 和田恵美子 (大阪府立大学)

研究分担者 中山健夫 (京都大学)

研究分担者 杉山滋郎 (北海道大学)

研究分担者 朝倉隆司 (東京学芸大学)

A. 研究目的-----	1
B. 研究方法-----	1
C. 研究結果-----	2
1. インタビュー調査-----	2
1) 乳がんモジュール-----	2
2) 前立腺がんモジュール-----	7
2. アドバイザリー委員会-----	11
3. ウェブサイト構築-----	13
4. データシェアリング-----	18
5. 情報倫理委員会-----	22
6. 語りデータの教育的活用-----	23
7. 語りデータの質と安全性に関する研究 1 :	
インタビューの質の評価-----	27
8. 語りデータの質と安全性に関する研究 2 :	
インタビューイ・フォローアップ調査-----	31
9. 英国DIPExフォローアップ-----	36
10. 講演会・公開フォーラムの開催-----	37
D. 考察-----	37
E. 結論-----	41
F. 健康危険情報-----	41
G. 研究発表-----	41
H. 知的財産権の出願・登録状況-----	42
資料 1 研究組織-----	43
資料 2 ウェブページ-----	46
資料 3 紹介パンフレット-----	47

資料 4	DIPExに関連した学術論文一覧	66
資料 5	一般向け研究成果発表会 チラシ	67
資料 6	講演会シリーズ「病いの語りを考える」記録集	68
II.	研究成果の刊行に関する一覧表	118
III.	研究成果の刊行物・別刷	119

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
総括・分担研究報告書

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

研究代表者 和田恵美子 大阪府立大学講師

研究要旨:本研究は、患者の置かれている社会的状況や患者の意向を患者と医療者の双方が共有し、本人の意向を十分尊重したがんの治療方法等が選択されるようながん医療提供体制の構築を目的として、英国Oxford大学の取り組みを参考に、患者自身が語るがんの体験をインタビューにより収集してデータベース化し、その一部を患者や一般市民向けにインターネットに公開した。さらに、学術研究や医療者教育プログラムの開発への活用を試みた。

研究分担者 中山健夫 (京都大学教授)
研究分担者 杉山滋郎 (北海道大学教授)
研究分担者 朝倉隆司 (東京学芸大学教授)
研究協力者 資料1を参照

A. 研究目的

本研究は以下のことを目的としている。

1. 人間的なインターフェイスを持ちながら、医学情報としての精度・信頼性が担保された、インターネットによるがん患者向け情報提供の新しい方法を確立する
2. 患者の語りの分析から、多くのがん患者が感じているにもかかわらず、医療従事者には十分配慮されていない患者の疑問や不安の所在を明らかにする
3. 地方在住者、高齢者、障害者など、患者会活動に組織化されにくく、情報弱者となりがちながん患者の声をも収集する
4. コンピュータ・アシストによる質的データ分析、質的データの個票のデータベース化と二次分析手法の開発・検討を通じてより信頼性の高い質的研究の手法を確立する

B. 研究方法

本研究は、英国の先行事例を参考にしながら、映像や音声を含む「がん患者の語り」のデータベースを構築し、その一部をウェブ上に公開するほか、学術研究や医療者教育にも生かしていこうとする試みである。19年度・20年度の研究では、英国における患者の語りデータベースの先行例(DIPEx)の調査、データ収集に関わる調査者のトレーニング、インタビュイーの安全確保とウェブ上に公開される情報の質の担保のための専門家委員会の編成をした上で、乳がん体験者47名・前立腺がん体験者49名に対し、インタビューを実施し、データの分析結果にもとづいてトピックごとのサマリーの作成を開始した。

3年計画の最終年度である21年度の研究では、乳がん体験者4名のインタビューを追加したほか乳がん26個、前立腺がんでは1個のトピックサマリーを完成させ、400個を超す語りのクリップ(一部音声・テキストのみのものも含む)からなるデータベースをウェブ上に構築した。

同時に、患者の語りの映像の医療者教育への活用の可能性を探るため、全国の医療系の教育機関21施設において実際にビデオクリップを授業で

使用してその教育効果についての検討を行った。さらにインタビュー全体のテキスト（ウェブ上には公開されていないデータも含む）を収録したデータアーカイブを構築し、インタビュー担当者以外の研究者による二次利用を前提とした、データシェアリングシステムの開発を行った。

また、データベースの質や安全性を調べる評価研究として、映像データやインタビューへの聞き取り調査を通じて、インタビューの質の向上のために必要な評価項目の抽出を行ったほか、語りのウェブサイト公開後に乳がんインタビューへのフォローアップ調査を実施した。それぞれの具体的な方法論については、「C. 研究結果」の項で詳しく述べる。

【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されている。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、「臨床研究に関する倫理指針」「疫学研究に関する倫理指針」を準用して、必要なインフォームド・コンセント、個人情報保護を行っている。

インタビュー協力者のリクルートにあたっては、十分に説明を行い、同意を得ている。研究協力の同意後いつでも中止が可能なこと、それに伴う不利益は一切生じないことを説明し、データ収集後は、本人に逐語録を提示して、公開・保管を希望しない部分を削除して、データベースに収録することを伝えた。また、データ収集時にビデオ録画に同意していても、その後に映像データの公開または保管を拒否し、音声データのみあるいはテキストデータのみを公開または保管とすることも可能としている。なお、本人が削除しなかった部分についても、本人の容貌以外で個人が特定される可能性のある情報（氏名、病院名、地名など）は、ウェブ上で公開する際には、注意深く削除して、個人情報の保護につとめる。さらに、本

研究では収集されたデータはデータベース化され、研究目的に限り第三者が二次利用することがありえることについても十分に説明を行なっている。

なお、研究実施に先立ち、研究計画書を研究代表者の所属研究機関の倫理委員会に提出して審査を求めたほか、インターネットでの協力者の映像公開、インタビューデータの第三者への公開などを前提とする本研究の特殊性にかんがみ、生命倫理、個人情報保護、インターネットリスク管理、知的財産権などの専門家からなる情報倫理委員会を編成して、研究協力者のリスク軽減に務めている。

C. 研究結果

初年度の研究結果について、以下の8項目に分けて報告する。

1. インタビュー調査
2. アドバイザリー委員会
3. ウェブサイト構築
4. データシェアリング
5. 情報倫理委員会
6. 語りデータの教育的活用
7. 語りデータの質と安全性に関する研究1
インタビューの質の評価
8. 語りデータの質と安全性に関する研究2
インタビュー・フォローアップ調査
9. 英国DIPExフォローアップ
10. 講演会・公開フォーラムの開催

1. インタビュー調査

1) 乳がんモジュールのインタビュー調査

1)-1 リクルートと協力者の条件

今年度は、これまでに得られたインタビュー協力者47名の背景・病状・治療法などを検討し、まだカバーしていない、もしくは不十分であると考えられる協力者の背景や条件を考慮して、イン

タビューを実施した。

協力者のリクルートは、公募と紹介の2種類の方法で行った。公募の手段としては、「がん患者の語りウェブサイト」のトップページに募集条件を掲載するとともに、新聞等でも記事の中に特定の条件の患者のみ募集していることについて記載してもらった。さらに、日本乳癌学会専門医や医療者の知人を通じて特定の条件の患者を意図的にサンプリングした。今年度、募集を行った協力者の条件は以下のとおりである。

- ・ 70代、80代以上の高齢の方
- ・ 現在20代の方
- ・ 乳がん罹患後の妊娠・出産経験者
- ・ 四国地方、甲信越地方在住の方
- ・ 乳がんのラジオ波治療、集束超音波手術などの特殊な治療を受けられた方

1)・2 今年度のインタビュー協力者の背景

募集の結果、条件に該当する7名の協力者から応募があった。特に、出産経験のある人は4名の応募があったが、条件を検討した結果、手術のみの治療ではなく、補助療法を受けた後に妊娠・出産経験があることを重視したため、1名のみの協力を得ることとした。

インタビューを実施したのは、①四国地方在住、②甲信越地方在住、③20代で罹患し、抗がん剤治療後に妊娠・出産経験がある、④現在、80代にあるという状況の乳がん体験者4名であった。うち2名が医療者からの紹介、2名が公募の条件を見て主体的に協力を申し出た者だった。これでインタビュー協力者の総数は51名となった。

1)・3 インタビュー実施

インタビューを実施した時期は、2009年5月2件、6月1件、2010年3月1件であった。4件ともインタビューは、英国における研修を修了した修士以上の学位を持つリサーチャー1名がインタビューを担当した。

インタビュー協力者の承諾を得て、3名がビデオカメラとICレコーダーによる撮影・録音を、1

名がICレコーダーによる録音のみを行った。

場所は、リラックスして話すことができるよう、実家・自宅で実施した。4名のインタビュー録音時間は、平均117分だった。

インタビューの内容は、前半が、最初に異変に気づいてから、現在までの経過を自由に語ってもらう非構成的インタビュー法で実施し、後半が、補足的な質問を用いて半構成的インタビュー法で実施した。インタビューガイドの主たる内容は、以下の通りであった。

- ・ 診断に至るまでの過程、診断前の検査
- ・ 診断と診断時の気持ち
- ・ セカンドオピニオン・情報収集について
- ・ 治療の意思決定
- ・ 治療の体験
- ・ 各治療に伴う副作用、合併症、その対応
- ・ 生活、精神への影響
- ・ 標準的な治療以外の治療（治験、代替療法）
- ・ 仕事や社会的活動への影響
- ・ 経済的な影響
- ・ セクシュアリティ、ボディイメージ
- ・ 支えになったこと
- ・ 不安なこと
- ・ 家族や周囲の反応
- ・ 医療者との関係
- ・ 人生への影響 など

さらに、個々の協力者の条件に合わせて、特に地域特性、年齢的な体験の特徴、妊娠・出産の決断や経過について詳しく話を聞いた。

1)・4 インタビュー調査の結果

ここでは、ウェブページ作成のための分析対象となる、2007-2009年度に実施した51名の協力者全員について記す。

① インタビュー協力者の背景

インタビュー時の年齢は20代1名、30代4名、40代22名、50代14名、60代6名、70代3名、80代1名で平均50.8歳(25~83歳)、診断時の年齢は20代3名、30代13名、40代22名、50

代5名、60代5名、70代3名で平均45.9歳(22~76歳)であった。

診断からの期間は平均4.8年(1年未満~22年)で、病期は、0~IV期をすべて網羅し、発見時にIV期だった人が2名で、インタビュー時、再発・転移の見られた人が13名含まれていた。インタビュー協力者に見られた再発・転移部位は、残存乳房、対側乳房、皮膚、鎖骨下リンパ節、骨、肝臓、卵巣、脳、胸膜、肺、胃であった。インタビュー協力者の中には、炎症性乳がん、パジェット病、男性乳がんである人が各1名が含まれていた。発症時に妊娠中の人は1名、授乳中の人は3名、治療後に妊娠・出産した人は1名いた。子宮頸がん、子宮体がん、胃がん、大腸がん等の2重がん体験者も7名いた。

治療法は、初期治療としては、手術(乳房切除±リンパ節郭清 or センチネルリンパ節生検、乳房温存±リンパ節郭清 or センチネルリンパ節生検、うち内視鏡的切除術が1名)、乳房再建術(人工物 or 腹直筋皮弁 or 広背筋皮弁による同時再建、人工物による二期再建)、化学療法(術前、術後)、ホルモン療法(内服薬、皮下注射、それらの併用)を受けている人が含まれた。中には、診断当初から無治療を選択した人もいた。これらの治療を受けた人の中には、腋窩リンパ節郭清でリンパ浮腫になった人、ホルモン療法による肝機能低下、放射線・ホルモン剤による間質性肺炎などの重篤な副作用を体験した人も含まれていた。

再発・転移に対する治療としては、再発部位(皮膚、乳腺、リンパ節)の追加切除、化学療法、ホルモン療法、骨転移へのビスフォスフォネート投与、骨転移への放射線照射、脳転移への全脳照射、肝転移への動注化学療法やラジオ波治療、卵巣転移またはホルモン療法としての卵巣摘出術が行われていた。また、痛みなどの症状緩和のために緩和治療を受けている人は2名いた。

さらに以上のような治療に加え、多くの人が何らかの代替・補完的治療を並行して行っていた。

また、不眠やうつ状態になり、精神科等でカウンセリングや投薬などの治療を受けている人もいた。

協力者の居住地域は、北海道2名、東北4名、北関東1名、首都圏18名、甲信越1名、東海4名、北陸2名、近畿9名、中国2名、四国2名、九州3名、離島地域3名(23都道府県)ですべての地域をカバーした。

社会的な背景として、婚姻状況・家族背景は既婚が30名と過半数を占め、未婚が11名、離婚・死別が10名、子どものいる人が32名、家族等の同居者がいる人が大半を占めたが、1人暮らしの人も8名いた。診断時にフルタイム、パートタイムで何らかの仕事をしていた人は38名で、治療のため休職し期間をおいて復職したり転職した場合と診断を受けてから仕事を辞めた場合があった。

②協力者がインタビュー協力に至った経緯

インタビュー協力者のうち、本研究班ウェブサイトのリクルート用ページを見たり、イベントでのチラシ配布やテレビ・新聞・雑誌等の報道を通じて、自ら応募した人は51名中24名(47%)であった。その他は医療者からの紹介が13名(25%)、知人等からの紹介が12名(24%)、患者会からの紹介が2名(4%)であった。

③インタビューの概要

平均インタビュー時間は、135分(78~241分)で追加インタビューを行った1名を除く50名に1回のインタビューを行った。インタビュー時撮影に同意した人は44名でそのうち3名が映像非公開を希望した。また、インタビュー場所は自宅が32名、会議室やホテルなどが19名でこの多くが自宅以外でのインタビューを希望した場合であったが、中には出張や帰省などで上京した機会を利用した場合も含まれている。インタビュー時間と場所の関係は、自宅の場合が平均139分、会議室やホテルなど自宅以外の場合が平均128分で、自宅の場合が長かった。また、インタビュー

時間と自発的応募との関係は、自発的応募の場合が平均 143 分、紹介での応募の場合が平均 126 分で、自発的応募の場合が長かった。

インタビューの体制は、リサーチャー3名でインタビューに従事し、メインリサーチャーの射場が 51 件中 45 件を、サブリサーチャーの佐藤（佐久間）が 4 件、和田が 2 件を担当した。インタビュアーに加えて撮影・録音のサポートをするスタッフと複数で行ったインタビューが 15 件、残り 36 件はインタビュアーのみで実施した。プロジェクトの説明、研究のインフォームド・コンセント、機材の準備と片付け等を含めたインタビュー全体の所要時間は短くても 3 時間半から 4 時間、長い場合は 7 時間近くかかることもあった。

1)-5 データ分析の結果

この項では、昨年度に引き続き実施した「乳がんの語り」ウェブページ作成のための分析結果について報告する。

インタビューで録音された音声データは、すべてテキストに起こした後、匿名化し、インタビュアー協力者が内容を確認し、データベース収録に同意したデータのみが分析対象となる。2009 年度冒頭で、インタビュアー協力者の確認が済んで返却された分析対象のデータは 43 名分であった。ウェブページの早期公開をめざして、まずはこの 43 名について分析を行った。これらのデータについて質的分析補助用ソフト MAXqda を用いて分析を試みた。

コーディングの結果、59 のコードと 133 のサブコードが得られた。そのうち患者・家族支援を目的としたウェブページに掲載するために適した形でコードを統合・整理し、以下の 37 のトピックを設定した。

表1 「乳がんの語り」トピック一覧

発見
異常の発見

乳がん検診
診断のための検査
診断されたときの気持ち
病院・医師の選択
治療法の選択・意思決定
セカンド・オピニオン
情報との付き合い方 ※
医療者との関係 ※
治療
乳房温存術
乳房切除術
リンパ節郭清とセンチネル生検
術後後遺症とリハビリテーション
リンパ浮腫
乳房再建術
抗がん剤・分子標的薬の治療
脱毛の影響
放射線療法
ホルモン療法
補完代替療法
再発・転移
再発・転移の徴候と診断
再発・転移の治療
生活
再発予防と体調管理
病気と仕事の関わり
経済的負担
からだ・心・パートナーとの関係
家族の思い・家族への思い
周囲の人との関係
妊娠・出産への思い ※
乳がんとの付き合い方 ※
乳がんになって得たこと ※
将来への不安と希望 ※
他の患者さんとの交流 ※
他者へのメッセージ
他の患者さんへのメッセージ ※

医療者へのメッセージ ※
社会へのメッセージ ※
語りのデータベースへの参加 ※

なお、※印のトピックと昨年度後半と今年度インタビューした8名分のインタビューは分析終了後、ウェブページに追加される予定のものである。

掲載中の26のトピックには、7・25、平均14.5、合計404のクリップを体験談として映像・音声・テキストで例示した。インタビュー協力者1人につき、最少で5、最多で17、平均9.4のクリップを使用した。分析結果に伴い、体験の多様性に合わせて、最もクリップ数が多かったのは「抗がん剤・分子標的薬の治療」の25で、次いで「家族の思い、家族への思い」が23、「心、からだ、パートナーとの関係」が22、「周囲の人との関係」が20、「仕事と病気の関わり」19、「乳房温存術」が19といった順にトピックに対して例示したクリップ数が多い傾向となった。分析の最終成果は「乳がんの語りウェブページ (<http://www.dipex-j.org/bc>)」に掲載しており、ここでは代表的な内容について報告する。

【発見】の分類には、どのような兆候で発見し、診断・治療に至ったかという観点でトピックを分類した。そのなかに、「病院・医師の選択」、「治療法の選択・意思決定」、「情報との付き合い方」、「医療者との付き合い方」を含んだ。治療は、闘病生活の中心となるが、どのような医療機関に行き、どのような医療者に会い、どのような対応を受けたのかがその後の適応状態を左右するものとして浮かび上がった。また、初期に適切な情報収集を行い、情報を活用しながら、主体的に治療選択することは難しく、適切な医療者との関係も患者側の要因ばかりではないため、不安の中で診断前後の時期を過ごしている人が多いことがわかった。

【治療】の分類には、各治療を含んだが、中でも「抗がん剤・分子標的薬の治療」というトピッ

クは、体験が多様であり、クリップの数も多くなったため、「脱毛の影響」というトピックを別に立てた。どのような薬物療法が推奨されるかは、病理診断の結果や年齢などで異なる。初期治療では、現在、数種類のレジメンが有効とされ、用いられている。副作用は薬剤によって異なり、出現のしかたや対処のしかたも個人によって異なるため、体験の種類も多岐に渡った。ここ数年、増加してきた術前抗がん剤について、「早く手術したほうがよいのではないか？」とがんを持ちながら治療をすることへの不安が語られる一方で「がんが小さくなるのを実感できた」、「敵が目に見えることで闘病意欲が湧く」といった効果を実感できることの重要性が語られていた。ある人は、「小さくなあれ、とがんに語りかけていた」と話し、触れられるがんと共存したことで病気への恐怖心が和らぐ経験をしていた。一方、術後抗がん剤治療を受けた人たちの中には「手術でがんは取りきったはずなのに、どうしてまだ治療する必要があるのか?」、「効いているのかどうかわからない」といった闘病意欲を維持することの難しさが語られていた。治療を受けるかどうかの意思決定については、副作用が強いことが影響してか「抗がん剤は毒物、体に毒を入れる」という表現をする人もいた。できれば受けたくないと思っている人が多かったが、「信頼している医師の勧めに従った」、「自分の意思より家族のためにやる」、「後で後悔しないようやるだけのことをやる」、「日常生活への影響が長期か短期かで検討した」といったことが意思決定の決め手となっていた。

副作用への対応については、一概に吐き気のあ

る時の食事といっても、個人によって食べられるものは異なった。通常、医療現場では、言われているど越しのよいものではなく、味付けの濃いものやおかきなどの濁きもの、炭酸飲料でげっぷを出して吐き気を抑えるなどといった体験者ならでは語りがあった。そういった工夫について、自分で得た知識だけでなく、入院時や外来化学療

法センターなどで患者間で助言しあい共有されていることもわかった。さらに、終了後も数ヶ月以上続く抗がん剤の副作用について数人が語っており、医師の説明との食い違う点に不安や不満を感じている人もいた。女性にとっては脱毛に加え、皮膚の黒ずみ、爪の変化などの外見の変化が心理・社会面へもたらす変化は大きく、そのことが治療継続するか否かの選択にも影響していた。

分子標的薬であるハーセプチンは認可後間もない段階であり、補助療法として治療を受けていた人は少なかった。

【生活】の分類では、生活のこと、他者や社会との関係性に関するトピックを分類したが、特に家族については、様々な立場や関係性があり、「家族の思い、家族への思い」というトピックに幅広い体験を含んだ。乳がんの罹患年齢は全年代にまたがり、今回、得られた協力者も20代～80代までと幅広く、家庭内の立場も、親、妻やパートナー、子どもなどさまざまであった。多くの人が病気を伝えるのがつらかった、今でも伝えられないでいると語った相手は、親であった。30-40代の乳がん患者にとって「年老いた親に心配をかけることがつらい」、「自分より娘が先に亡くなることは親にとっては耐えられないことだと思う」と感じ、伝え方や時期も慎重に考慮していた。家族の他のメンバーを介して伝えた人は複数いたが、それは親への衝撃を減らすだけでなく、自分が伝えるつらさをも緩和することにつながっていた。治療中で患者自身もつらい時期に親へのケアも必要とされることの負担があることもわかった。

夫やパートナーについては、一番身近な存在ということで、一緒に診断や病状の説明を聞いてもらうことが多く、支えとなっていた。しかし、ショックを受けていても、男性は気持ちを表出することができず、夫・パートナーへの支援の必要性も見えてきた。さらに、子どもの存在は、多くの人にとって闘病中の支えとなっていたが、病気のことをどのように伝えるか、また母親の病気につ

いてどのような反応かは、乳がんである本人の考え、夫の考え、子どもの年齢や性別、家族構成によって異なっていることもわかった。近年、わが国でも子どものケアを考える取り組みが始まっているが、残念ながら今回、子どもが特別なケアを受けたケースはなかった。

2) 前立腺がんモジュールのインタビュー調査

この項では、本年度に実施した前立腺がん患者へのインタビュー調査について報告する。

2)-1 リクルートおよびインタビュー実施について

前立腺がんモジュールについては、平成20年度中に多様な属性（病期、診断後の経過期間、治療法、居住地域、家族関係、職業の有無、社会背景）を持った体験者49名のインタビューを終了しており（詳細は20年度報告書を参照）、今年度は、昨年度リクルートできなかった「50歳未満に前立腺がんの診断を受けた人」に限定して募集を続けたが、22年4月末現在応募はない。いずれの年代においてもがんの診断をうけることは、個人の生活に大きな影響を及ぼすが、特に働き盛りで診断を受けた患者は、それまでの社会生活や家庭生活に大きな変更を余儀なくされることが、本研究のインタビューから明らかになってきた。しかもこの世代は上の世代に比べ、治療選択のための情報収集にインターネットを活用することが多いと考えられることから、今後も本条件に該当する協力者を継続して募集する予定である。

2)-2 データ分析およびトピックサマリーの作成

インタビュー実施後、得られたデータはすべてテキストに起こした後、個人情報情報は匿名化され、インタビュー協力者本人が内容を確認し、削除希望部分の編集を経て、初めて分析対象の「語りのデータ」となる。本年度は、残っていたインタビュー協力者による確認作業を完了後、質的データ分析補助ソフトMAXqdaにデータを読み込み、コーディングを行い、OSOP (one sheet of paper)

と呼ばれる概念化手法に基づき、カテゴリー化を行った。分析は現在も継続中であるが、現時点の分析結果に基づき、抽出された大カテゴリーは①【発見】②【治療】③【再発・転移】④【生活】の4つである。それぞれのカテゴリーに属するトピックを以下に示す。

表2 「前立腺がんの語り」トピック一覧

発見
症状のはじまりと受診のきっかけ
PSA検査・検診
診断のための検査
診断を受けたときの気持ち
病院・医師の選択 ※
治療法の選択・意思決定
セカンド・オピニオン
治療
根治的前立腺摘出術(恥骨後式・会陰式・腹腔鏡下[神経温存術選択含む])
ホルモン療法(睾丸摘出、間欠療法も含む)
放射線療法 外照射(リニアック・IMRT・重粒子線・陽子線)
放射線療法 組織内照射(LDR・HDR)
化学療法
HIFU&冷凍療法
監視的待機療法
補完代替療法 ※
副作用、後遺症とそのケア
PSA値との付き合い方 ※
再発・転移
転移の症状と治療 ※
再発・再燃のきざしを感じたとき ※
生活
経済的負担
仕事・社会活動への影響
生きること・死ぬこと ※
からだ・心・パートナーとの関係 ※
家族の思い・家族への思い ※

周りの人たちとの関係 ※

なお、これには分析途中のトピック、および今後抽出が予測されるトピックも含まれる(※がついているもの)。分析が終了した後、以上の結果にトピックが追加される可能性がある。3月末時点ではこれらのうち「PSA検査・検診」というトピックのみを「前立腺がんの語り」のページのパイロット版として公開した。

【1. 発見】には前立腺がん診断されるまでの過程や、診断を受けたときのこと、その後どのように病院や医師、治療の選択に至ったかについてのトピックが収録されている。

前立腺がんの大きな特徴として、初期には自覚症状がほとんどないことがある。そのため、前立腺がんという疾患名を知っていても、自分が前立腺がんの診断を受けると予測していた人は多くなかった。診断に至るきっかけは、泌尿器系の良性疾患やその他の身体的不調で、定期的もしくは偶発的に受診したときに、医師に勧められたり、人間ドック等で内容をよく知らないまま申し込んだりしてPSA検査を受けて、という人が多かった。排尿障害の自覚症状があった人でも、前立腺肥大だろうとか、年をとったら皆なるものだと考えていたという人が多い。

この疾患では比較的若年層と思われる50～60代の人々の中には、はっきりと自覚できるほどの排尿障害がなく、がんが骨に転移したことによる痛みのために整形外科などの泌尿器科以外の科を受診し、そこから紹介を受けて、がんの診断につながった人たちもいた。なかには、身体的不調を感じた当初から、あちこちの病院を受診していたのに、どの病院でも原因不明とされ、慢性疲労症候群やうつ病などの診断を受け、骨転移によるしびれや痛みのために身体が動かせなくなるほどになって、ようやく診断を受けるに至ったという人もいた。50代の協力者は、泌尿器科で行われる検査だからと言って恥ずかしいものではない、ということをもっと広く啓発する必要がある

と話していた。

PSA検診については自発的・意識的に受けたという人は少数派であり、彼らは報道やポスター、身近な年代との会話から、前立腺がん罹患の不安を感じたり、PSA検査は簡便な検査だという情報を得たりして、検診への動機づけを得ていた。しかし、インタビューの中では、検診受診の意義について言及する人が多かったのは、そもそも協力者全員が前立腺がんの診断を受けているためであろう。身近な人に検診を受けるよう勧めたという人も少なくなく、自治体の集団検診に導入すべきだと主張する人もいた。一部の協力者はPSA検診のガイドラインをめぐって、厚生労働省研究班と日本泌尿器科学会の見解が対立していることを知っていて、過剰診断・過剰治療が行われる可能性を心配しながらも、やはり患者個人にとっては早期発見のメリットは大きい、と語る人もいた。

また、PSA検査の結果、グレーゾーンと言われた時の受け止め方も、人によってかなり異なっていた。グレーゾーンと聞いて、極めて重く受けとめた人もいれば、グレーなんだからしばらく放っておいても大丈夫だろうと軽く受けとめたという人もいた。とりわけ軽く受けとめたという人の中に、グレーゾーンの時期に継続して検査を受ける意義について医師から十分な説明がなかったために、無治療下の定期的な経過観察を一時的に中断してしまったことを後悔していた人もいた。当時を振り返り、グレーゾーンでも定期的な検査の必要性があること、時期や状態に応じて精密検査を受けたほうがよい可能性があることを、もっと説明して欲しかったと話していた。

「診断を受けたときの気持ち」についてみると、告知の状況はさまざまで、一人で聞いた人もいれば、家族同席で聞いた人もいた。十数年前に診断を受けた人々のなかには、直接診断名を聞かされず、あとから医師に聞いたなどして聞きだしたという人もいた。診断名を聞いたとき、

多くの人はその心境を「頭が真っ白になった」「死を意識した」「何故自分が、と腹が立った」といった言葉で表現し、強いショックを受けたと話した。触診のときに、不意に「がんの可能性がある」と言われたり、あまりにもあっさり「がんだ」と告げられたりして、このような医師の伝え方にショックを受けたと話す人もいた。

診断を聞いた後、気持ちを切り替えるために、自分と向き合ったと話す人は多い。カウンセリングの手法を活用したという人もいれば、自分を守るために、自分が何とかするしかないと感じて奮い立たせたという人もいた。また、つらい副作用が伴う治療を無理に受けるより、命に固執せず、自分の尊厳を保つことを大事にしようと優先順位を転換することで、気持ちを保とうとする人もいた。

もちろん全ての人がこのように切り替えられるわけではなく、診断からだいぶ時間が経過しても、死を強く意識し続け、苦しみを抱えている人もいた。通院先の医療者に精神的な支援を求めても、業務の忙しさからか、満足な対応が得られなかったと話す人もあった。このような人々は、必死に支えを探し、宗教や宗教家に安らぎを求めたり、カウンセリングを利用したり、セカンド・オピニオンを受けて、相談に乗ってくれると感じられる医療者を求めたりしていた。

また一方で、診断を受けてもほとんど動じなかったと話す人もいた。すでに他のがんが罹患した経験があったり、従軍経験があったり、前立腺がんより過酷だと自ら思える経験を持っていた人々や、初期の前立腺がんだから、それほど深刻ではないという認識を持っていた人々であった。

診断名と合わせて、生存率や「末期」「あと数カ月の命」という言い方で、余命を伝えられた人もいた。自ら尋ねた人もいれば、医師から一方的に説明されたという人もいたが、いずれの場合でも、告知のあり方に疑問を呈する意見が見られた。特に予後に言及する際、実際よりも悪い見通しを

伝えているのではないかと疑う人もいれば、こんな告知にいったい何の意味があるのかと医師に怒りを表したり、絶望を感じたりした人もいた。診断名の告知はともかく、余命の告知は医師のリスクヘッジにすぎないのでは、現代の医療が本当に余命告知に対応できるほどの力をもつのかを熟慮し、患者の立場に立った告知をするべきだと話す人もいた。

治療の選択・意思決定について、とくに早期の前立腺がんでは、治療選択肢の多さがときに混乱を引き起こすこともある。診断を受けた直後、そのことで頭が一杯になっているときに、医師からあれこれと治療法を説明され「さあ、自分で選んでください」と言われても、自分にとってどれが良いのか、判断基準も分からず、大量の選択肢の前に途方に暮れたと話す人は少なくなかった。

【2. 治療】には、それぞれの治療と、治療による副作用や後遺症という身体的側面、およびその治療を通じて生じる情緒的な側面が含まれる。さらに、治療を行う上で欠かせない医療者とのコミュニケーションなどのトピックも収録される。

前立腺全摘除術では、恥骨後式から会陰式、内視鏡下とさまざまな術式の体験者の語りが得られたが、とくに全摘除術は、多くの人が「がんを取ってスッキリしたい」「完全に治したい」という言葉に代表されるように、根治を期待して選択されていた。一方、放射線治療も、外照射ではリニアック、IMRT、陽子線、重粒子線、内照射ではHDR、LDRと、多様な体験を集めることができた。放射線治療を選択した人の多くは、高線量の放射線がピンポイントで照射可能になったことによる治療成績の向上を耳にしたことや、手術に比べて副作用や後遺症が軽いと考えたこと、なにより切らずに済むというのが選択のポイントとなっていた。

全摘除術では、後遺症の尿漏れが、術後の生活の質を大きく左右する要因となっていた。尿漏れの程度は、がんの侵襲の程度や術式によって大き

く差があり、1カ月程度でほとんどなくなったという人もいれば、数年経過しても、相当気になるほどの尿漏れが残っているという人もいた。尿漏れについて、術前に一通り説明は受けたけれど具体的にイメージしていなかったという人は、実際なってみて、想像以上だったことにひどくショックを受けたと話し、また、術後に看護師から骨盤底筋運動を勧められた人のなかには、手術後は陰部の感覚が鈍くなっているため、リハビリの方法は、できれば術前に教えてもらって、習熟しておきたかったと話す人もいた。また術後にリンパ浮腫を発症した人は、事前に全く説明がなかったので、発症当初は非常に混乱し、また主治医もリンパ浮腫やケアについてほとんど情報を持っていなかったため、インターネットで患者会を見つけ情報を得てケアの見通しが立つまでひどく大変だったと語った。

【3. 再発・転移】には、転移をきたしたときの自覚症状や、転移部への放射線治療、疼痛緩和と治療の体験と、再発・再燃に対する不安、再燃・再発したときのことや、その後の治療選択に関する体験が収録されている。

再発に対する不安を抱えている人は少なくない。たとえ長期にわたって安定していても、いつ再発するかわからないと考え、身体に痛みや違和感を覚えた瞬間「転移したかも」と考えがよぎると話す人もいた。とくに病期Dでホルモン療法を受けている人は、いつか効果がなくなってしまう不安を話すことが多かった。しかし比較的多くの人が「考えても仕方ない」「開き直っている」「その時に考えればいい」という言葉に代表されるように、不安に押しつぶされないよう気持ちを切り替えていた。

【4. 生活】には、家族や周囲の人との人間関係、社会活動や仕事などの日常生活への影響、死生観を含む、がんとの向き合い方などのトピックが含まれている。がんに罹患しても、生活や人間関係にあまり変化はなかったという人もいれば、

大きな変化が生じたという人もいた。罹患をきっかけに、仕事やそれまで担っていた役割を辞めざるを得なくなった人という人もいれば、患者会などの新たな社会活動に参加するようになり、年に数度顔を合わせる仲間が出来たと話す人、親友以上の親友と出会うきっかけになったと話す人もいた。

家族関係が変化したという人もいた。がんに罹ったことをきっかけに、これまでの生活を振り返り、妻や子どもたちと過ごす時間を増やそうと心がけ、絆がさらに深まったと話す人がいた。一方、がんに罹患しても、家族関係にはほとんど影響はなかったと話す人もいた。これは、協力者が自身の病状をどうとらえているかが、弁別要因になっている。すなわち、早期で軽いがんと認識している人たちの多くは、これ以上余計な心配をかけないようにと、家庭内でがんのことを話題にしないようにしていることが多く、一方、進行性のがんであるとか、重大ながんであると認識している人は、限りある時間を大事にしようと、積極的に家族とのだんらんや、オープンな会話を持つことを心がけているという人が多かった。ただし、オープンに話している人でも、例外的に実父母にだけは罹患したことを隠しているケースがほとんどであった。高齢の親にはもう心配をかけたくないという理由が挙げられていた。

2. アドバイザリー委員会

公開される患者の語りに医療情報としての質を担保するために、アドバイザリー委員会を編成した。委員会発足の目的、委員の構成、役割等は昨年度までの報告に詳しく記載した。本年度の活動を以下に記す。

1) 委員会編成

【乳がん】

浅野泰世（アイデアフォー）

阿部恭子（千葉大学看護学部附属看護実践研究指導センター認定看護師教育課程）

井沢知子（京都大学医学部付属病院がん看護専門看護師）

岩満優美（北里大学大学院医療系研究科医療心理学）

大野真司（九州がんセンター）

小池真規子（目白大学人間学部心理カウンセリング学科）

澤本悦子（リボンの会）

長瀬慈村（乳腺クリニック長瀬外科）

矢形寛（聖路加国際病院プレストセンター）

脇田和幸（茶屋町プレストクリニック）

【前立腺がん】

荒木乳根子（田園調布学園大学 人間福祉学科 社会福祉専攻）

一ノ瀬義雄（代々木病院 泌尿器科医師）

織田浩子（広島大学病院 看護部 緩和ケアチーム専従看護師）

木元康介（総合せき損センター泌尿器科医師）

武内務（Webサイト「ひげの父さんのプライベートワールド」管理者）

谷口珠実（日本コンチネンス協会 看護師）

野口裕二（東京学芸大学 教育学部社会科学講座）

藤原恒昭（NPO法人 ささえあい医療人権センターCOML）

三船剛由（財団法人日本対がん協会）

以上9名

2) がん患者の語りウェブページに公開する原稿に対する助言

本年度は、それぞれの委員会メンバーに、乳がん版もしくは前立腺がん版ウェブページに掲載する原稿のチェックを依頼し、医学的な観点、心理社会的・生活的側面、患者の立場から修正・加筆が必要な点、注釈を付けた方がよい点について助言を得た。1つのトピックサマリーに対して複数の、なるべく立場の異なる委員にご意見をいただくようにしたが、その際の基本姿勢として、本

データベースの目的がup-to-dateな医学情報提供にあるのではなく、患者の生の体験を紹介することにあることを再確認し、そのことを「このウェブサイトの使い方」（後に「体験者の語りの監修について」という名前に改称）というページの中の「専門家による監修について」という文章に明文化した（以下を参照）。

専門家による監修について

このウェブサイトの一の目的は、医療を受ける側の人々が、日々の生活の中で病気をどのように体験したかを紹介することにあります。最新の医学知識に基づいた治療法についての情報を提供することを目的とはしていません。

「語り」の内容については、専門医や患者会スタッフなどで構成されるアドバイザリー委員会の助言を受け、医学的に明らかな間違いや誤解を招くような表現については、語ったご本人に確認のうえ、訂正したり、言葉を補ったりしていますが、なるべく生の語りを活かすために、そうした訂正は必要最小限にとどめており、直接主治医や診療記録にあたって、インタビューで語られている診断や治療の実際や医師から受けた説明の内容について確認することはしていません。

このサイトにおいては、情報の新しさや専門性を追求することより、時代を超えて多くの患者さんが共有している問題や疑問に光を当てることにこそ、大きな意味があると私たちは考えております。最新のエビデンスに基づく標準治療や専門用語の解説など、より詳しい医療情報をお求めの方はそれぞれの語りのページにある「情報リンク」のページをご覧ください。ご自身の主治医に相談してください。

3) 第2回乳がんアドバイザリー委員会の開催

「乳がんの語り」ウェブページ公開後に、①ウェブページの評価、②公開までの委員会の機能に関する評価、③今後の更新予定について審議することを目的に、一昨年に引き続き第2回アドバイザリー委員会を開催した。

日時：2010年2月07日14時00分～16時35分

場所：東京八重洲ホール101中会議室

出席者：浅野、阿部、井沢、岩満、澤本、長瀬、矢形、脇田（以上、アドバイザリー委員）、朝倉、別府、北澤、佐久間、岡本、竹内（Skype参加）、射場（以上、研究班）

議事：

①ウェブページの評価

患者・家族にとって参考になり、勇気付けられるウェブページとなっているという概ねよい評価が得られた。一方で「きれいすぎる」印象がある、専門家が監修に介入することで信頼性は確保されるが、生の体験そのものが出ていない面もあるのではないかとといった懸念もあった。また、ウェブページを見た人が自分も「語り」通りになると拡大解釈したり、語っている人に好印象を持ったら、その内容も信用してしまったりする傾向を心配する声もあった。この点については、患者会委員から、活用する患者側も情報リテラシーを持つことが重要であり、提供する側だけの問題でないことという意見も出された。今後の活用法として、教材としての活用、専門医というより専門医が不在の施設で治療に当たる一般外科医への啓発活動、自治体や医師会のがん対策担当部門への広報などが上げられた。

②アドバイザリー委員の機能に関する評価

ウェブページに掲載した原稿はすべて複数の委員によるチェックを受けたが、その過程について、特に見直す点などの意見はなかった。委員からの指摘について、語りの提供者本人への確認が必要な場合もあり、患者への配慮と、やりとりに時間も手間もかかる作業ではあった。しかし、掲

載する内容についてはさまざまな視点での検討が不可欠であると結論づけられた。特に委員より助言をいただいたのは、注釈を必要とするわかりにくい専門用語の指摘、標準的ではない治療や対処方法などへの対応、多様な語りを採用することで、何でもなかった人の語りが相対的に少なくなってしまうことへの配慮、医師の説明・指示と患者の理解が異なる可能性がある場合の掲載のしかたなどであった。

ウェブページを活用する人が正しい視点で語りを視聴できるよう「このウェブサイトの使い方」で述べている語りの監修の部分を見てもらうための工夫が必要だと指摘があった。

③データベース更新日程

英国では通常、ウェブページ公開後18ヶ月ごとにアップデートが行われている。乳がん版は、09年12月に公開し、11年12月に更新を行う予定である。更新時期が治療法の見直しを行うザンクトガレン国際乳癌会議（2年おきに開催）に一致しており、予定通りの更新を行うこととなった。その時点で行われている新しい治療法については必要に応じて追加インタビューを行うこととなった。

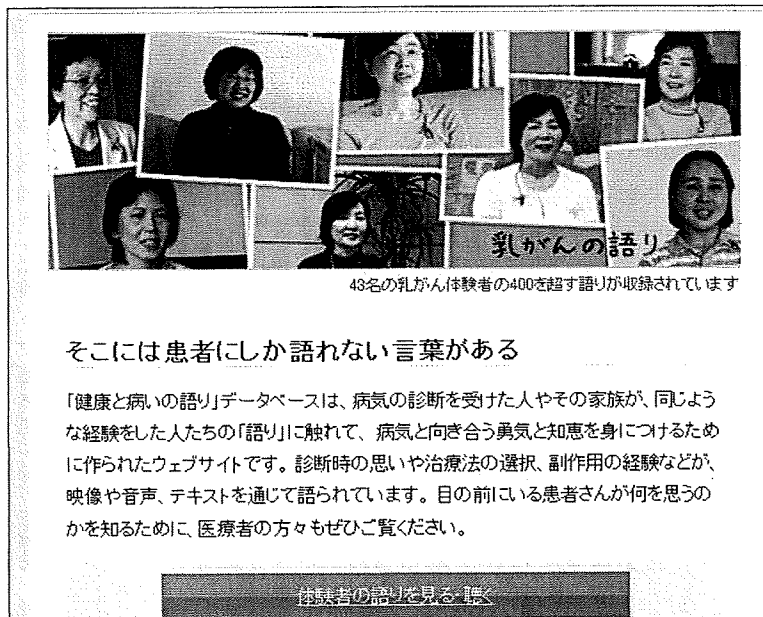
3. ウェブサイト構築とアクセスログ解析

この項では、ウェブサイト公開までのプロセスと、公開後のアクセス状況について報告する。

1) 新ウェブサイト構築プロセス

年度当初は、患者の語りのデータ分析作業が終わっていなかったため、データベース自体の構築に先行して、その背景説明にあたる部分のテキストの作成を行なった。それらには、このサイトが

図版1 「健康と病いの語りデータベース」のトップページ



どのようなことを意図して公開されているか（「健康と病いの語り」とは）、情報の質担保のためにどのような組織を準備しているか（「アドバイザリー委員会」、「インタビューの方法」、データの二次利用の報告（「データシェアリングの実施状況」）といったページが含まれている。ページ作成は各担当者がガイドラインに沿って責任を持って進めたが、最終的に医療関連の記事を執筆している専門家に意見を仰ぎ、閲覧者が読みやすい統一感がある文章構成に仕上げた。

8月以降、訪問者が最初に訪れるトップページ、及びサイト全体の使いやすさについてはメンバー全員で数回の検討を重ね、利用者にとって分かりやすいものになるようにナビゲーションボタンの配置などの調整を行った。また、利用者の目の動きを考慮してデザインの導線を作り、配色、レイアウトを決定し、デザイン性と分かりやすさ/使いやすさのバランスに注意した。さらに、映像/音声をスムーズに再生できるように、テキストの画像使用を避けるなどページ自体のデータサイズを極力小さくする工夫をした。ウェブ上のコンテンツを複数の担当で分担して効率よく管理・更新するために、コンテンツマネジメント

システム（CMS：具体的には MovableType）を採用した。CMS では、デザインをスタイルシート（CSS）で設定・制御するので、パソコンの OS やブラウザの種類によって見た目が崩れないような技術や、担当者の細かいデザインニーズに応える工夫を行った。

11 月に語りのテキスト原稿をウェブサイトの技術担当のもとに集約し、アップロードする作業を経たのち、12 月半ばに内部公開を行った。ここで、メンバー内で分担を決めて、すべての語りのページに不備がないか（テキストに誤りがないか、テキストと動画は同一人物のものになっているか、動画の動作・ボリュームに不具合がないか）について確認作業を行い、修正を行った。12 月 21 日、乳がん患者 43 人のインタビューを収録したサイトをオープンした（図版 1・資料 2 参照）。前立腺がん患者の語りについては、3 月よりパイロット版として 1 トピックのみ公開している状態である。

また、本ウェブサイトは、もともとトピック別・診断時の年齢別に語りを検索することができるようにデータベース化されているが、4 月には特定のキーワードから関連する語りのクリップを探し出せるような「キーワード索引」を追加したことにより、より使い勝手が良くなったものと思われる。

2) サイトの周知活動

サイトの公開にあたり、なるべく多くのユーザーにサイトの存在を知ってもらおうべく積極的な広報活動を展開した。12 月の公開に先立ち、11 月より各種メディアに働きかけたところ、公開日の 12 月 21 日には NHK「おはよう日本」で報道されたほか、共同通信配信記事が全国地方紙に掲載されたことで、公式公開直後であるにもかかわらず多くのアクセスを得ることができた（アクセス解析については後述）。さらに、12 月末から 1 月初旬にかけて、乳がん患者に対する直接的な働

図2 2010年4月末現在のサイトマップ

トップページ	「健康と病いの語り」とは	「健康と病いの語り」データベースの作られ方
		インタビューの方法
		調査スタッフ
		アドバイザー委員会
		情報倫理委員会
		データベース構築の財源について
		語りのデータベースについて
		データシェアリング実施状況
		英国DIPExのご紹介
		応援メッセージ
体験者の語りを見る・聴く	乳がんの語り	発見
		異常の発見(13)
		乳がん検診(12)
		診断のための検査(13)
		診断されたときの気持ち(19)
		病院・医師の選択(17)
		治療法の選択・意思決定(19)
		セカンド・オピニオン(9)
		治療
		乳房温存術(18)
		乳房切除術(17)
		リンパ節郭清とセンチネル生検(6)
		術後後遺症とリハビリテーション(9)
		リンパ浮腫(13)
		乳房再建術(17)
		抗がん剤・分子標的薬の治療(25)
		脱毛の影響(15)
		放射線療法(14)
		ホルモン療法(13)
		補完代替療法(15)
		再発・転移
		再発・転移の徴候と診断(9)
		再発・転移の治療(15)
		生活
		再発予防と体調管理(16)
		病気と仕事の関わり(14)
		経済的負担(17)
		からだ・心・パートナーとの関係(19)
		家族の思い・家族への思い(30)
		周囲の人との関係(20)
診断時の年齢別		
20歳代(2)		
30歳代(12)		
40歳代(18)		
50歳代(4)		
60歳代(5)		
70歳代以上(2)		
キーワード索引		
情報リンク		
作成にかかわった人々・組織		
体験者の語りの監修について		
前立腺がんの語り	発見	PSA検査・検診(17)
		診断時の年齢別
		50歳代(1)
		60歳代(11)
		70歳代(2)
		作成にかかわった人々・組織
		体験者の語りの監修について

(括弧内は語りのクリップ数)

きかけとして、全国がん診療連携拠点病院相談支援センター375箇所、日本乳癌学会認定医療機関看護部450箇所、全国乳がん患者会127団体に、リーフレット類(資料3)を送付して、患者さんに配っていただくよう依頼したところ、非常に好評で相次いで各地の相談支援センター、患者会から追加発送の希望が寄せられた。

さらに1月30日には、研究協力者・別府宏園が、朝日新聞の「私の視点」で「健康と病いの語り」データベースを紹介したほか、1月31日に開かれた日本対がん協会共催の一般向け研究成果発表会に絡めた報道が、同日のNHKニュース7のトップで流れ、大きな注目を集めた(III. 研究成果の刊行物・別刷を参照)。

3) 4月末日現在のサイトマップ

4月末日現在の、語り部分を示したサイトマップは、図2のとおりである。

サイトには、実際体験者の語りが収録されたページ以外に、例として以下のようなページがある。「体験者の語りの監修について」では、専門家や患者会スタッフで組織された委員会よりアドバイスをもらっていること、情報の更新期間についての説明を行った。また、情報の質の担保を意図

し、どのような人々により作成されたものであるのか、実名を出して説明しているページとして「作成にかかわった人々・組織」というページを作成した。

実際に体験者の語りを閲覧することが出来る乳がんの語りのページでは、「発見」「治療」「再発・転移」「生活」「診断時の年齢別」というカテゴリ分けを行い、利用者が得たい情報を得やすいように構成した。また、語りの中に出てきた語彙についてより詳しい情報を得られるような情報リンク集のページを作成した。情報リンク集の選定については、既存の、ウェブ上の医療情報の質について記述した倫理コード[1]を参考に、メンバー内で検討を行った。

パイロット版を公開した前立腺がんについては、「PSA検査・検診」のトピックとそこに語り引用されている14名のインタビューのプロフィールのみ閲覧可能な状態である(3月末日現在)。

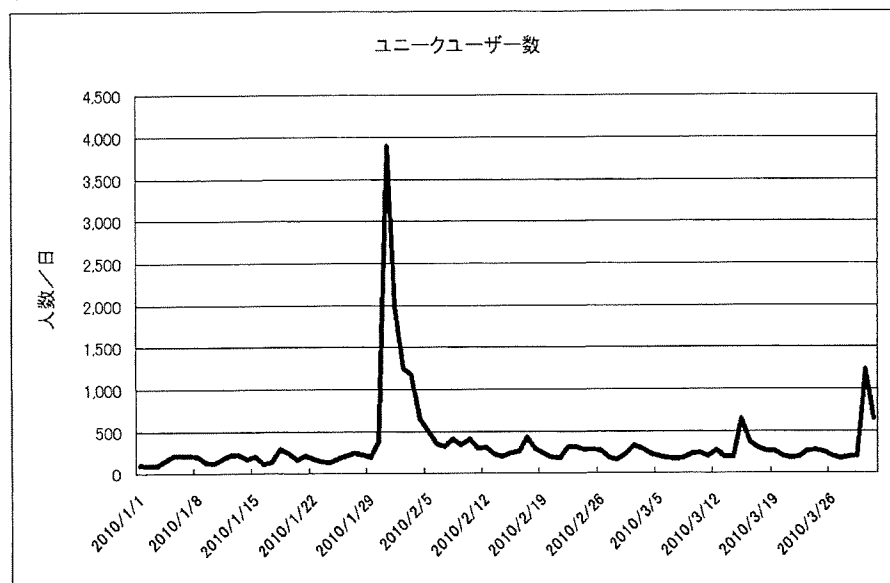
4) アクセスログ解析

サイトのアクセス状況を把握するために、アクセス解析ツールGoogleAnalytics (http://www.google.com/intl/ja_ALL/analytics/)を使ってアクセス分析を行った。アクセス状況を把握するため

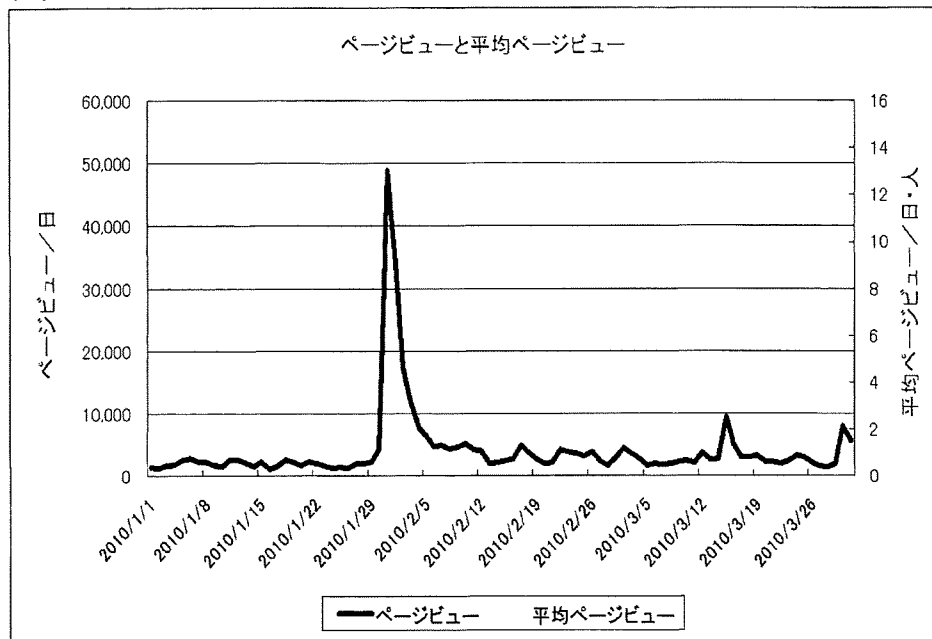
の指標や、分析する角度は様々にあるが、当サイトは公開後間もないことから基本的な4つの指標についてアクセス分析結果を報告する。なお、分析の対象期間は、2010年1月1日から3月31日までの3ヶ月間である。

①ユニークユーザー数
<グラフ1>
対象期間にサイトを

グラフ1 ユニークユーザー数



グラフ2 ページビューと平均ページビュー



訪問してくれた人の重複しない人数である。延べ訪問数ではなく、複数回訪問した人も1人と数える。

月間のユニークユーザー数は7,000人強から9,000人程度で推移し、1日平均のユニークユーザー数は約200人から400人強で推移した。

日別グラフで飛びぬけて数が上がっている1月31日、3月15日、3月30日は、それぞれNHKニュース、毎日、産経新聞による報道のためと考えられる。

②ページビュー<グラフ2>

訪問者が見たHTMLページ(画面)の数であり、1人の訪問者が10ページ閲覧したら10ページビューとなる。この指標は、訪問者の関心や欲求に沿った内容のコンテンツが十分に用意されているかどうかを計るのに適した指標である。月間のページビューは約10万ページから16万ページで推移しており、1日平均で2,000ページから6,000ページで推移した。

ページビューは、サイトのページボリュームとも密接に関連しているので一概に数値の多寡だけでは評価できないが、GoogleAnalyticsが用意

している標準ベンチマークサイトのページビューと比較すると約8倍のページビューとなっている。また、1日の1人平均ページビューが約10ページ前後で推移していることから考えて、当サイトに関心を持って訪問してくれた人には、相当数ページを閲覧してもらえていると思われる。

総ページビュー数は、前項に記載したよ

うにマスメディア等への掲載で数値が大幅に上下するが、1日の1人平均ページビューは、それとは関係なく推移しており、コンテンツの内容・訪問者の関心欲求の満足度を示している。

③平均サイト滞在時間<グラフ3>

訪問者がサイトを訪れてから、閲覧を終えるまでの平均的な時間である。この指標は、コンテンツがどれほどじっくりと閲覧されているか、コンテンツの完成度を計るのに適した指標である。

月間の平均サイト滞在時間は、約9分前後で推移している。GoogleAnalyticsが用意している標準ベンチマークサイトの平均サイト滞在時間と比較すると約3倍の滞在時間となっており、前項のページビューの分析結果と同様で、当サイトに関心を持って訪問してくれた人には、相当時間をかけて閲覧してもらえていると窺える。

患者の語り映像が1~2分で構成されていることから考えて、一度に4~5本は見られている計算である。これは前項のページビューの分析結果ともおおよそ比例している。