

図2. 日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds
 (<http://minds.jcqhc.or.jp/index.aspx>)

The screenshot displays the Minds medical information service website. The browser window title is "Minds医療情報サービス - Windows Internet Explorer". The address bar shows "http://minds.jcqhc.or.jp/index.aspx". The page header includes the Minds logo and the text "医療情報サービス Minds(マインズ)". Below the header, there are navigation tabs for "Mindsスタンダード" and "Mindsプロフェッショナル". Under "Mindsスタンダード", there are buttons for "医療提供者向け" and "一般向け". The main content area features a grid of medical conditions categorized by body systems: 脳神経, 眼・耳鼻咽喉, 呼吸器, 循環器, 女性・子どもの健康, 消化器, 腎・泌尿器, その他, 内分泌・代謝, 運動器, 皮膚, がん, 予防・検診, ケア・介護, 産科, and すべて. Below this grid, there are rows of medical conditions listed by row (ア行, カ行, サ行, タ行, ナ行, ハ行, マ行, ヤ行, ラ行). At the bottom, there are two sections: "Mindsをご利用になる前に" and "お知らせ".

厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）
分担研究報告書

質的データ分析に基づいた患者視点情報のデータベース化と
データシェアリングを通じた質的データの活用に関する研究

研究分担者 朝倉隆司
東京学芸大学 教育学部

研究要旨：平成19～21年度がん臨床研究事業の中で収集された乳がん体験者49名・前立腺がん体験者49名へのインタビュー調査データを、継続比較分析の手法を用いてそれぞれ26個と16個のトピックを抽出してデータベース化し、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページとしてアウトプットしている。さらに、同調査データを研究用一次資料として、第三者である研究者に貸し出す「データシェアリングシステム」の試験運用を行ない、学会報告をはじめとして研究成果が上がりつつあることを確認した。

研究協力者

新幡智子（がん集学的治療研究財団）
石崎雅人（東京大学大学院情報学環）
伊藤武彦（和光大学現代人間学部）
射場典子（健康と病いの語りDIPEX-Japan）
浦尾充子（京都大学大学院医学研究科）
大高庸平（和光大学現代人間学部）
小川真生（東京大学大学院医学系研究科）
木村 朗（群馬パース大学保健科学部）
後藤恵子（東京理科大学薬学部）
小平朋江（聖隷クリストファー大学看護学部）
佐藤（佐久間）りか（DIPEX-Japan）
澤田明子（いわき明星大学保健管理センター）
白井千晶（東洋大学社会学部）
城丸瑞恵（昭和大学保健医療学部）
菅野摂子（立教大学社会福祉研究所）
孫 波（和光大学現代人間学部）
鳥嶋雅子（京都大学大学院医学研究科）
森田夏実（慶應義塾大学看護医療学部）
和田恵美子（健康と病いの語りDIPEX-Japan）

A. 研究目的

本研究は、がん体験者の「病いの語り」を、量的エビデンスに基づく医療情報を補完する、質的エビデンスに基づいた「患者視点情報」と位置付け、それを社会資源として有効に活用するためのシステム構築を目指している。具体的には、平成19～21年度厚生労働科学研究（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」研究班（主任研究者：和田恵美子、以下「がん患者の語りデータベース」研究班）の研究成果を継承し、質的研究の手法を用いて収集・分析・データベース化した、がん体験者の「病いの語り」を、1）インターネットを通じて、使いやすい形で、安全に広く一般の人々に提供する方法（「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページ）、2）一定の手続きを踏めば第三者である研究者が一次資料として分析に利用できるようにする方法（データシェアリングシステム）の2点について検討する。

B. 研究方法

1. 質的データ分析によるウェブページの構築

1) 「乳がんの語り」ウェブページ

「乳がんの語り」に関しては、平成 21 年度に 20 年度末までに実施された 43 名分のインタビューについて、質的データ解析補助ソフト MAXqda を用いてインタビューが公開を許可した全テキストデータのコーディングと継続比較法を用いた分析が行われ、そこで抽出された 26 のトピックが、21 年 12 月にウェブページ上に公開されている。しかし、この 43 名はすべて女性であり、男性乳がん体験者は含まれていなかった。また、20 代で罹患した者は 2 名、70 代以上の体験者も 2 名と少なく、妊娠・出産を体験したインタビューも含まれていなかった。居住場所では甲信越地方の体験者がいなかった。そこで 21 年度中に、①70 代、80 代以上の高齢の方、②現在 20 代の方、③乳がん罹患後の妊娠・出産経験者、④四国地方、甲信越地方在住の方、⑤乳がんの内視鏡的手術、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について協力者を募集し、8 名に対して追加インタビューを実施した。

22 年度は、これらの 8 名分のデータをテキストに起こし、匿名化し、同時に、それぞれの語りの内容をまとめた 800-1200 字程度のプロフィール原稿を作成した。それらをインタビューに返却し、内容について間違いがないか、公開してもよい内容かどうかを確認してもらった。語りの内容の公開については、音声のみで収録した 2 名は音声・テキストの公開、残り 6 名は映像・音声・テキストの公開という同意を得ることができた。

なお、データサンプリング、インタビュー手法、データ分析方法等の詳細については、和田 (2001) を参照されたい。

2) 「前立腺がんの語り」ウェブページ

データサンプリング、インタビュー手法、デー

タ分析の方法は「乳がんの語り」ウェブページと同一である。「前立腺がんの語り」については、21 年度中に 49 人分のインタビューが終了していたが、年度末時点ではデータ分析半ばで、「PSA 検査・検診」というトピック一つだけが試験公開されていた。22 年度はさらにデータの分析を進め、2010 年 6 月 13 日に 13 個のトピックをもって正式公開にこぎつけた。その後、3 つのトピックを追加したが、まだ、術後の後遺症や再発・転移などの重要なトピックの分析が残されている。また、インタビューについては、インタビュー時点で 40 代という患者がいなかったため、引き続き募集を行なった。

2. 語りデータの研究活用(データシェアリング)の試験運用とその評価

「がん患者の語りデータベース」研究班が行ったインタビューで得られた語りのデータは、平均して 1 人当たり 120 分以上あり、1 疾患あたり 50 名前後にインタビューを行っているため、各疾患について 200 万文字前後のデータが蓄積されている。それを二次利用可能なデータアーカイブとして公開することができれば、保健医療領域の質的研究に有用な資源となるはずである。

アーカイブ化するインタビューのテキストデータは、すべて匿名化され、本人確認が済んで、公開を希望しない箇所の編集削除が終了したものである。しかし、非常に具体的なことが詳細に語られているため、家族や身近な人、あるいは主治医などが読めば、個人を特定しうる可能性がある。また、テキストデータをウェブ上に公開されている語りの映像と突き合わせれば、より個人の特定が容易になることから、データの扱いには注意が必要である。

そこで、こうした語りのデータの、安全で有効な二次利用のための「データシェアリングシステム」の構築をめざして、21 年度から語りのデータの分析に関心をもつ 10 名の研究者を対象にデ

ータの貸出と二次利用の試験運用が行われている。運用開始に先立ち、インタビュー協力者の個人情報保護と、インタビューと研究班に帰属する著作権の保護に配慮した「データシェアリング規定」を作成し、シェアリング希望者から提出された申請書（研究計画書）を、「がん患者の語りデータベース」研究班の委任を受けた「情報倫理委員会」が審査した上で、データの貸出を行なった。

10名の研究者のうち2名は21年度中に研究を完了し、シェアリングしていたデータを返却したが、今年度は新たに2名の研究者が加わって合計10名がデータシェアリングを受けながら研究を行なった。

【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。研究対象となっている「がん患者の語り」データベースは、「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おり、大阪府立大学の倫理委員会において審査承認を受けているほか、上記研究班（和田班）の解散後は、NPO 法人ディペックス・ジャパンの「情報倫理委員会」（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）が、同データベースに関連する倫理問題の審査を行っている。

C. 研究結果

1. 質的データ分析によるウェブページの構築

1) 「乳がんの語り」ウェブページ

①新規8名分のインタビュープロフィールの追加

2011年1月に公開した8名分のプロフィールの概要は以下のとおりである。

インタビュー44：40代で罹患し、10年の闘病期

間がある。術後半年でリンパ浮腫を発症し、以後グローブとスリーブを着用して生活している。インタビューのうち、リンパ浮腫体験者は2人目となった。

インタビュー45：初の男性の協力者である。50代で発症し、男が乳がんということで衝撃を受けた。10年以上経ってリンパ節や骨などへ転移・再発があり、さまざまな治療を受けてきた。インタビュー時は闘病23年目でこれまでのインタビューで最長の闘病期間である。

インタビュー46：40代で、両側乳がんとなり、内視鏡下の手術により両側ともに断端陽性で、再度乳房切除術を受けている。内視鏡的手術を受けた経験のある初めての協力者となった。

インタビュー47：40代で発症し、広背筋皮弁による同時乳房再建術を受けた。そして再建を完成させるため乳頭形成術を受けている。広背筋皮弁を用いた再建を行った初めての協力者である。

インタビュー48：30代の授乳期に乳がん罹患。4年後にリンパ節や肝臓へ転移し、10年近くホルモン剤と抗がん剤で治療している。四国在住2人目の協力者となった。

インタビュー49：70代後半で乳がんとなり、手術とホルモン療法を受けた。初めての80代の協力者となった。

インタビュー50：40代で乳がんとなり、地元の病院で手術を受けるが、転移の疑いで治療を受ける際、都会の病院に転院した経験がある。甲信越地方在住の初めての協力者となった。

インタビュー51：20代で乳がんとなり、手術を受けた。既婚で妊娠を希望していたため、卵子を凍結保存し、抗がん剤治療、放射線療法を受けた。その後、自然妊娠し無事に出産した。出産経験のある初めての協力者となった。

②追加トピックに関する分析結果

今年度は21年度に公開した43名分に、8名分の追加データを加え、不足しているトピックに関

する分析を行なった。現在公開中の 26 のトピックは以下のとおりであるが、新たに行なったデータの分析結果から、このほかに「妊娠・出産の体験」、「医療者との関係」、「情報との付き合い方」、「乳がんとのお付き合い方（気持ちの調整）」などの重要なトピックが不足していることが明らかになった。分析が終了したものから、順次ウェブページに公開する予定である。

< 1. 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

< 2. 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

< 3. 再発・転移 >

再発・転移の徴候と診断

再発・転移の治療

< 4. 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・出産の体験：妊娠・出産に関する語りは <妊娠を希望する思い>、<妻の病状を心配する夫の思い>、<これまでの治療が妊娠・出産に与える影響>、<ホルモン治療と妊娠・出産の間の揺らぎ>、<妊娠・出産の実際>などの内容が含まれていた。女性として妊娠を希望する思いは、既婚かどうかに関わらず語られていた。しかし、既婚者の中には夫が妊娠・出産が乳がんに与える悪影響を心配し、子どもを得ることより妻の健康を優先したいという思いを持っている夫もいた。これから結婚し、妊娠・出産を希望する女性たちは治療に用いた薬剤の影響について不安を持っていた。特に、30代後半から40代の妊娠可能な年齢の限界に近付きつつある人たちにとって、その時期に5年間のホルモン療法をすることによって、妊娠・出産の可能性が絶たれることを懸念して、治療を受けるかどうかの悩みも多く語られていた。インタビュー協力者の中に1名だけが、妊娠・出産した女性がおおり、卵子凍結保存を行う治療選択のことや産科通院時の孤独感、抗がん剤治療後の自然妊娠に至る過程や妊娠後の同病者への複雑な思いについての語りが見られた。

医療者との関係：この内容に関する語りは、①医療者との関係そのもの、②説明の良し悪しに関すること、③患者自身が行っている取り組み、④医療者との関係性に影響する環境、⑤良好な医療者との関係が闘病意欲につながることに触れていた。①に関する内容としては<医療者との関係>、<患者視線のコミュニケーション>、<患者の気持ちを配慮したケア>等、②に関する内容としては<説明不足>、<リスクばかりの説明>、<患者が望んでいる説明>等、③に関する内容としては<患者からのアプローチ>、<医師・病院を変えること>等、④に関する内容としては<関係性を阻害する周囲の環境>、<チーム医療>等、⑤に関する内容としては<闘病意欲に

つながる励まし>等が含まれていた。医療者との関係性については、医療者の態度や行動だけでなく、人柄や第一印象、相性などについても語られていた。説明については具体的な治療の副作用や病理診断に関する説明内容の過不足に関する語りのほか、「丁寧な説明」や「一生懸命話してくれる」、「患者に向き合って説明」、「できることはできる、できないことはできないと正直に話してくれる」といった医師の態度や説明の仕方にも内容が及んでいた。インタビュー協力者の中には、初めから医療者に恵まれていたという人たちも少なくなかったが、よい関係性を築くために患者側の努力も多く語られていた。たとえば、診察時になるべく疑問をぶつける、些細なことでも話す、なるべくうちとけるように挨拶や世間話をする、事前にメモしたり、質問をシミュレーションするなどであった。

情報との付き合い方：情報に関する語りは、<乳がんに関する知識>、<さまざまな情報源>、<情報の質>、<情報との付き合い方・活かし方>といった内容に分類された。ほとんどの人たちが乳がんに関する知識を持っていなかったと語り、医療者、同病の知人・友人、患者会、相談室、書籍、医学書、闘病記や手記、ブログ、病院やがん情報に関するウェブサイト、メーリングリスト、テレビなどさまざまな情報源から情報を得ていた。インターネットの情報が最新のものであることや得たい情報にそれぞれ適した情報源があることも語られていた。また、副作用やリハビリの回復状況など実際の体験に関するものはより詳細な自分の状況に合わせた情報として欲しているため多くの人がブログや闘病記などからも得られにくいと感想を述べていた。患者会から得る情報について、病院や医師の選択で役立てたり、治療法についての知識を得るうえで役立てたりしている人がいる一方で、情報源としてではなく、支えとしてのみ活用しているという人もいた。情報が多ければ安心というわけではなく、調べれば調

べるほど不安になったという人もいて、不安材料になる情報は集め過ぎない、情報に振り回されないよう自分でバランスをとるといった対処法についても語られていた。得られた情報は治療選択に役立てられたり、多様であっていいという安心を得たり、闘病の励みとなったりしていた。

乳がんとの付き合い方（気持ちの調整）：今後分析を深める予定であるが、<精神面での折り合いの付け方>、<将来への不安>、<死の受け止め方>、<乳がんという転機>、<今後の生活への希望>、<同病者とのかかわり>などの内容が含まれていた。

2) 「前立腺がんの語り」ウェブページ

①追加トピックの分析結果

「前立腺がんの語り」ウェブページには、49名分の前立腺がん体験者のインタビューが分類、整理されたうえで掲載されている。現在公開中の16のトピックは以下の通りである。

<1. 発見>

- (1) 症状のはじまりと受診のきっかけ
- (2) PSA 検査・検診
- (3) 診断のための検査
- (4) 診断されたときの気持ち
- (5) 病院・医師の選択
- (6) 治療法の選択・意思決定
- (7) セカンド・オピニオン

<2. 治療>

- (1) 手術療法
- (2) 内分泌療法（ホルモン療法と精巣摘除術）※
- (3) 放射線療法（外照射療法）
- (4) 放射線療法（組織内照射法）
- (5) 抗がん剤治療
- (6) HIFU と冷凍療法
- (7) 監視的待機療法
- (8) 補完代替療法

< 3. 生活 >

- (1) 再発予防と体調管理※
- (2) 経済的負担※

上述したトピックのうち、※のついている< 2. 治療 > (2) 内分泌療法 (ホルモン療法と精巣摘除術) < 3. 生活 > (1) 再発予防と体調管理 (2) 経済的負担の3つは、6月13日以降に追加されたトピックである。それぞれ概要を説明する。

内分泌療法 (ホルモン療法と精巣摘除術) : 前立腺がんは男性ホルモンの影響を受けて病気が進行するという特徴があるため、内分泌療法がよく用いられる。内分泌療法は、主にがんが前立腺の外に浸潤していたり、遠隔転移をしていたりして、手術や放射線療法などの局所療法が使えない場合に用いられるが、本人の意向に合わせて選択される場合もある。また局所療法を選択する場合でも、前後に補助的に内分泌療法を行う場合もある。そのためインタビューの多くが内分泌療法の体験者であった。治療がホルモン療法のみという人の中には、薬だけで効くのだろうかと不安を口にする人もいた。

【ホルモン抵抗性の問題】 内分泌療法を受けている人の多くが、この抵抗性の問題について触れていた。いずれ薬が効かなくなるという不安と、その不安にどう対処するかについて語る人が多かった。ただし、必ずしも全ての人が2~3年で抵抗性が出現して病気が進行するとは限らず、ホルモン療法のみで7~8年が経過しているインタビューもいた。

【副作用の問題】 大きくは、身体的な変化と精神的な変化に分けられた。以下列挙すると、

- ・乳房の変化
- ・筋力・体力の低下
- ・体重の増加
- ・皮膚・体毛の変化
- ・のぼせ・火照り
- ・性機能障害

・精神的な変化

といったサブトピックが抽出された。もちろん、それぞれの副作用で個人差はあり、全く生じなかった、ほとんど気にならなかったという人もいれば、かなり困った、生活に大きな支障が出たと話す人もいた。

【精巣摘除術】 継続的な投薬のためにかかる費用や通院の負担を考え、手術を選んだという人もいた。

再発予防と体調管理 : インタビュイーの多くが、標準的ながん治療を受けた後に、日常生活で出来る工夫について話した。必ずしも科学的に効果が証明できているものばかりではないが、専門家の助けを借りずに、自分でできることに取り組もうとする前向きな姿勢の表れと考えられた。

【食生活の見直し】 前立腺がんに関係すると言われている肉や乳製品、高脂肪食品を控え、玄米菜食もしくは野菜中心の食事に変えたと話すが多かった。またタバコをやめた、飲酒を赤ワインに切り替えたという人もいた。

【生活習慣の見直し】 睡眠時間を充分に取るべきだと考えている人が少なくなかった。ウォーキング、自転車、ゴルフ、社交ダンスなどの運動を積極的に取り入れているという人もいた。

【いろいろな健康法】 がんに特化したものでなく、呼吸法や爪もみなど免疫力を高めるのに役立つとされる健康法を実践している人もいた。また温熱療法のような効果を期待して入浴習慣を工夫している人もいた。

【ストレスを減らす】 ストレスをがんの発症の原因と考える人たちは、なるべくストレスを溜めない生活を心がけていると話した。例えば、自然に親しむ、やりたいこと見つけて打ち込む、プラス思考を意識する、などである。笑うことの大切さを話す人の中には、作り笑いでもいいから笑顔で過ごすことで、夫婦関係がよくなったと語る人もいた。

【これまで通りの生活を続ける】 中には、とくに

何も気をつけていないという人もいた。ストレスを溜めないということと関係しているのかもしれないが、これまでどおりに美食やタバコを続けているという人が、少数派ながらいた。

経済的負担：治療費の負担だけでなく、通院や療養のためにかかる費用や、がんにかかることで仕事に影響が出て、収入が減ることも大きな問題として語られた。

【公的健康保険の適用】健康保険を用いた治療でも、経済的にそれほど負担は感じないと話す人もいれば、かなり大きな負担と話す人もいた。比較的短期の治療期間で根治的治療を受け、経過観察のためだけに通院している人や、すでに治療が終わっている人の多くは、一時的な支出増で済んだと話した。その一方、長期的継続的に治療を受けている人は、負担は決して軽くないと話した。特にホルモン療法の費用は高額で、家計を切り詰めて対応していると話す人もいた。

【高額療養費制度の利用】とくに一定期間内で高額な治療費がかかる手術や放射線治療を受けた人で、この制度を利用したおかげで、それほど大きな負担にならなくて済んだと話す人たちは少なくなかった。

【保険適応外の診療】前立腺がん治療には、HIFUや温熱療法など、全額自己負担となる自費診療扱いの治療法があり、また重粒子線、陽子線治療など一部の治療法で「先進医療」扱いとなるものもある。これらの治療を受けた人々の中で、治療費について語った人もいた。また、転移や再発のため、まだ認可されていない抗がん剤や免疫細胞療法など、標準的な治療以外の治療を受けようかと考えている人の中には、高額なので受けるかどうか悩んでいると話す人や、受けたくても経済的に無理だろうと話す人もいた。試験的な治療に高いお金を払わなければならない状況について、国が民間の寄付を研究に活用できるよう税制の改革も検討すべきと語る人もいた。

【医療費以外のさまざまな経済的負担】通院や療

養のためにかかる費用を鑑み、できるだけ自宅近くの病院で治療を受けたという人もいたが、希望する治療の行われている病院が遠隔であるなど、様々な理由で遠距離通院を余儀なくされた人もおり、この場合、通院費用はかなり大きな額となっていた。また、副作用をとまなう抗がん剤治療を続けるのに、気晴らしは必要であり、そのための費用を捻出すること、それを家族に理解してもらうことが大切であると語る人もいた。健康食品や漢方などを利用している人の場合、高額なものは月数万～数十万単位の出費になるという声も聞かれた。術後の後遺症としてリンパ浮腫を発症した人は、そのケアに必須の矯正具を購入するためにかかる費用について語った。

【民間保険の利用】加入しておいて良かったと話す人、今思えば加入しておくべきだったという人もいる一方で、保険に入っていないなくても、支払う保険料を考えるとメリットを感じないし、別に困らなかったという人もいた。

【仕事・収入への影響】50代～60代で、現役で働いている人や、働くことを強く望んでいる人にとっては、罹患が仕事や収入に直接大きな影響を及ぼしていた。仕事を続けられなくなったり、再就職や再雇用が難しくなったりして、定期収入の道が断たれた人もいた。子どもから支援を受けて何とか切り抜けたという人、貯金を切り崩してやり繰りするしかなかったと話す人もいた。

【治療が長引くことによる経済的不安】長期に治療を受け続けなければならないことを考えると、将来に不安を感じるという声はたくさん聞かれた。また、これまで経済的に困らなかった人でも、再発・転移を想像すると、不安を感じるという人は少なくなかった。治療にかかわる経済的な不安について、相談できる専門家を、医療チームのメンバーに入れて欲しいと語る人もいた。

②不足しているトピックならびにサンプル

現在アップされている 16 のトピックに加え、

「再発・転移の徴候と診断」、「再発・転移の治療」「術後の後遺症とケア」「病気と仕事のかかわり」「家族の思い・家族への思い」「周囲の人との関係」「医療者との関係」などのコンテンツが不足しており、現在データの分析を進めている。

49名のインタビューの中には40代で診断を受けた人が2名含まれているが、インタビュー時の年齢は全員が50歳以上である。前立腺がんの好発年齢は50歳以降であり、45歳未満で罹患するのは家族性のがん以外では稀とされているが、働き盛りでの発症に固有の問題もあると考えられるため、経験の多様性を確保するために、今年度も引き続きウェブサイトを通じて募集を続けた。その結果、1名から協力の申し出があり、インタビューの実施に向けて調整中である。

2. 語りデータの研究活用(データシェアリング)の試験運用とその評価

現在、10名の研究者がデータシェアリングを行っている。プロジェクトはどれもテキストデータを各々の関心テーマに沿って、二次分析するものであり、その多くが質的な分析だが、伊藤「DIPEx語りのデータアーカイブのテキストマイニングによる分析」、木村「乳がん・前立腺がん語りデータの検診をめぐる語りのテキストマイニング」、佐野「がん患者の語りに含まれる評価表現の分析」はどちらかというとな量的な分析である。各研究者の専門領域は看護学、医学、薬学、社会学、心理学、情報学、社会言語学と極めて多岐にわたっている。

最初にデータシェアリングが始まったのは2009年5月なので、2011年5月には丸2年のシェアリングの期限が来る(但し5月に期限を迎えるのは10名のうち6名のみ)。そこでシェアリングの継続の意思確認も含め、研究の進捗状況に関する中間報告を各研究者に提出してもらった。中間報告では、進捗状況の確認に加え、シェアリング期間延長の希望の有無、さらに後からデータベース

収録同意の得られた乳がん8名と前立腺がん1名分のデータの追加貸出の希望の有無を聞いた。

表1にあるように、ようやくデータ分析に着手したばかりという研究もある一方で、既に数々の学会で報告を行ない、論文作成の段階に至っている研究もある(具体的な報告学会名については、「G.研究発表」の欄を参照)。

それでも現時点で専門誌への論文投稿が実現していないことから、2年間というシェアリング期間の設定は短すぎることを示唆された。実際にデータ分析を始めてから当初想定していたテーマや視点に合わないことに気づいて方向修正を行なったと答えた研究者が複数おり、多くが1年から2年の期間延長を希望した。

D. 考察

1. 質的データ分析によるウェブページの構築

保健医療領域での質的データの活用においてしばしば危険視されるのが、たまたま起きたエピソード的な現象を一般化してしまうことであり、がん患者の語りという「患者体験情報」の活用の際しても、特にそれが動画というインパクトの強い伝達様式を取っていることもあって、「見る者に不安を与える」「特定の方向に誘導する」といった批判を受けることが多い。

それに対し「がん患者の語りデータベース」では、英国Oxford大学のDIPEx Research Group(現Health Experience Research Group)が用いている変異最大化サンプリング(maximum variation sampling)と複数の視点からの継続的比較分析(constant comparison)の手法を取り入れ、サンプリングバイアスや研究者バイアスを極力排除する努力をしている。個々人のインタビューの中から印象に残った語りをピックアップして紹介する形を取らず、いったんインタビューデータを断片化(脱文脈化)してから、トピック別に並べ替えて(再文脈化)して紹介する、とい

う形を取ることで、個人の特定のエピソードに特権的な地位を与えないようにしているのである。

このことによりバランスのとれた情報提供が可能になるばかりでなく、50名近い患者の語りを横断的に分析することで研究的な観点からも新たな知見が得られ、学術論文作成への足掛かり

にもなる。しかし、それは同時に1つのトピックサマリーを作るのに、論文1本を書きあげるために行なうデータ分析に近い労力を要するということでもあり、また分析を深めれば深めるほど新たなトピックが出現して、なかなかウェブページが完成しない、ということでもある。

表1 データシェアリング実施状況

| 代表者 | 所属 | プロジェクト名 | 進捗状況 |
|------|--------------------|--|---|
| 菅野摂子 | 立教大学社会福祉研究所 | 再発／転移を経験した乳がん患者の情報入手と治療選択のプロセスに関する研究 | M-GTA 研究会での報告、複数の学会発表を経て、研究テーマを微修正、23年度中に社会学系学会誌に論文投稿予定(2年間の貸出延長・追加データ希望) |
| 新幡智子 | がん集学的治療研究財団 | がん患者の補完代替療法の実施状況とその影響要因の検討～乳がん患者と前立腺がん患者の語りを通して～ | データ分析の視点を変更、23年度中看護系学会誌に論文投稿予定(23年度末まで貸出延長希望) |
| 伊藤武彦 | 和光大学現代人間学部 | DIPEx 語りのデータアーカイブのテキストマイニングによる分析 | データとソフトの適合を取ることに多くのエネルギーを費やしデータの下処理にとどまった(24年度末まで貸出延長) |
| 後藤恵子 | 東京理科大学薬学部 | がん患者の受診・治療抵抗要因に関する質的研究 | 分析対象を乳がんのみに絞って本格的な分析に入る、薬学系学会誌に投稿を予定(1年間の貸出延長・追加データ希望) |
| 白井千晶 | 東洋大学社会学部 | がん体験と当事者のセクシュアリティ／ボディ・イメージとの関わりについて | 「脱毛」に焦点化してデータ分析中、23年度中に社会学系学会で報告予定(1年間の貸出延長・追加データ希望) |
| 鳥嶋雅子 | 京都大学大学院医学研究科 | 患者と医療者のコミュニケーション・ギャップに関する質的研究 | 事情により1年間休学していたためこれからデータ分析に入る、専門学会誌に投稿予定(24年度末まで貸出延長・追加データ希望) |
| 石崎雅人 | 東京大学大学院情報学環 | 診療・治療行為に対する患者による意味づけに関する研究 | 事情によりこれから分析に入る(2年間の貸出延長希望) |
| 小川真生 | 東京大学大学院医学系研究科 | がん患者の体験の語りと既存の医療情報との比較検討～患者の体験の語りを医療情報学的に考察するための基礎研究 | 事情により研究継続が出来なくなったためシェアリング中止(データはすべて返還する予定) |
| 木村 朗 | 群馬パース大学保健科学部理学療法学科 | 乳がん・前立腺がん語りデータの検診をめぐる語りのテキストマイニング | テキストマイニングのデータ前処理、機械処理を終えて、統計分析を行なっている(追加データ希望) |
| 佐野大樹 | 国立国語研究所 | がん患者の語りに含まれる評価表現の分析 | 既に複数の言語学系の学会で発表を行なっている(追加データを希望) |

23年度は作業のスピードアップと、新たなリサーチャーの養成も兼ねて、実際のインタビューには参加していない二次分析者にもトピックサマリーの作成を依頼し、年度内に最低限これだけは必要と思われるトピックの追加を完了させることを考えている。

2. 語りデータの研究活用(データシェアリング)の試験運用とその評価

質的調査データの二次分析は英国では盛んに行われており、日本でも質的調査データのアーカイブ化(夕張炭鉱労働者の面接調査データをアーカイブ化している SORD プロジェクトなど)が少しずつ進んでいるが、保健医療領域における質的データのアーカイブ化はこれまで行なわれておらず、「がん患者の語りデータベース」を用いてデータシェアリングシステムを確立することの意義は大きい。

質的研究の方法論を用いて二次分析を行なう場合は、実際に分析に取りかかる前にデータを読み込んで、その特徴を把握するためにかなりの時間を費やす必要がある。そのため質的手法を取った研究者はほとんどが貸出期間の延長を申し出ている。そのことを考えると、データシェアリングの2年という期間設定は、大学院生のように論文作成に専念できる立場にいない研究者には短すぎるのかもしれない。

しかし、逆に1~2年という限られた期間内に研究成果を出すことが求められる修士課程の院生にとっては、多大な労力・時間・費用がかかるインタビューを行なうことは難しいが、データシェアリングならば、データの処理・分析・考察に集中することができる。実際に21年度には本アーカイブのデータを用いた修士論文が受理されており、学部や修士課程の学生が質的研究を学ぶ上では、有用性の高いデータアーカイブだということがいえるだろう。

また、量的な手法で二次分析を行なった研究者

が、比較的短い時間で一定の成果を出すことができたことから、1疾患につき約100時間分の語りのデータを収録するこのアーカイブは、量的分析にも利用可能なものであることがわかった。但し、話し言葉特有の冗長な表現や曖昧な表現があるため、書き言葉の分析のために開発された汎用的なテキストマイニングツールでは分析が難しいという問題点も明らかになった。

また、現在は質的データ解析補助ソフト MAXqda の利用を前提として、アーカイブデータはリッチテキスト形式で保存されているが、量的な分析を行う場合はxmlファイル形式での保存が望ましく、語りデータの特定のセグメントがどのトピックに使われているかとか、そのセグメントがインタビューの流れのどのあたりにあるのかといった、二次分析者に役立つような付加情報(アノテーション)がつけられていたほうが良いといった意見も出されたことから、今後は言語コーパス的な活用の可能性についても検討を深めたい。

E. 結論

DIPEX Research Group が確立した質的研究手法に則って収集された、乳がんならびに前立腺がん体験者の語りのデータは、信頼性・妥当性の高い質的エビデンスであり、インターネットを介した一般向けの「患者視点情報」源としても、研究者向けのデータアーカイブとしても、有用な社会資源となりうることが示唆された。

F. 健康危険情報

研究の結果、得られた成果の中で国民の生命、健康に重大な影響を及ぼすと考えられるような事象は見出されなかった。

G. 研究発表

(論文発表)

澤田明子. 【鍵概念】「健康と病いの語り」データベース. 日本保健医療行動科学会年報, 2010; 25: 268-275.

澤田明子. 泌尿器科 最新トピックス: 「健康と病いの語り」データベース. 泌尿器科ケア, 2010;15(8):61.

菅野摂子. 研究員の活動報告: DIPEX-Japan データベースと二次分析. 社会福祉ニュース, 2011; 33: 5.

(学会発表)

1. 射場典子. 日本乳癌学会. 乳がん患者の語りデータベース化の試み(第三報). 札幌, 2010年6月25日.
2. 佐野大樹. 計量国語学会第54回大会. アプレイザル理論を用いた「健康と病いの語り」における感情・評価表現の分析—症状の変化と「語り」の変化の関係—. 東京, 2010年9月11日.
3. 佐野大樹. 言語処理学会第17回年次大会. 『日本語アプレイザル評価表現辞書(態度表現編)』の構築—評価の多様性を捉えるための言語資源の開発—. 豊橋, 2011年3月8日.
4. 佐野大樹. 社会言語科学会第27回研究大会. 患者の語りにおける感情表現の使用傾向 — 『アプレイザル評価表現辞書(態度表現編)』を用いた乳がん患者・前立腺がん患者の語りの分析—. 2011年3月20日(震災のため大会中止、発表論文集掲載をもって発表成立)
5. 菅野摂子. M-GTA研究会. 乳がん患者における医療情報の利用のプロセス—特に担当医以外からの情報入手について. 東京, 2009年12月12日
6. 菅野摂子. 日本医療社会学会第36回大会. DIP Ex-JAPANの乳がんデータベースを用いた、乳がん患者による医療情報の利用のプロセスに関する研究. 山口, 2010年5月16日
7. 菅野摂子. 国際ジェンダー学会. 再発/多重がんを経験した乳がん患者の情報入手と治療選

択のプロセスに関する研究. 東京, 2010年9月4日

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）
分担研究報告書

インターネットを介した患者体験情報の共有とコミュニケーションの検討

研究分担者 隈本邦彦
江戸川大学 メディアコミュニケーション学部

研究要旨：がん患者へのインタビューを通じて収集された体験談の動画や音声をデータベース化して公開している「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページについて、アクセスログやウェブ拍手型ツールのログ解析を行なった結果、患者体験情報を求めてアクセスしたユーザーはサイト滞在時間が長く、ページビューも多く、特に再発・転移に関する語りや家族や周囲の人間との関係性についての語りへの感謝や共感の表明が多くみられることがわかった。また、同ウェブページの患者体験情報に対する教育的なニーズについても利用者の声を拾ったところ、患者の体験知や心理を知るうえで有用な教材としての評価が得られた。

研究協力者（50音順）：

新幡智子（筑波大学大学院）
伊藤武彦（和光大学）
射場典子（DIPEX-Japan）
木村朗（群馬パース大学）
後藤恵子（東京理科大学）
佐藤（佐久間）りか（DIPEX-Japan）

A. 研究目的

本研究は、平成 19～21 年度厚生労働科学研究（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（主任研究者：和田恵美子）の研究成果であるところの、乳がん及び前立腺がん体験者の語り（インタビューデータ）のデータベースを継承し、「新たな社会資源としての患者視点情報」の可能性と課題について検討することを目的としている。本年度については、教育的活用を含めた「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの活用実態の把握と他のがん情報データベースとの連携を課題とした。

B. 研究方法

1) 語りのウェブページのアクセスログ解析

現在「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページを管理する DIPEX-Japan より、サイトのアクセス状況を把握するために設置されているアクセス解析ツール GoogleAnalytics のデータの提供を受けて、基本的な 4 つの指標についてアクセス分析を行った。分析の対象期間は、2010 年 4 月 1 日から 2 月 28 日までの 11 ヶ月間である。

2) ウェブ拍手型コミュニケーションツールのログ解析

同ウェブページには、ユーザーの関心の所在や満足度を探るために、昨年度より「ご意見・ご感想をお寄せ下さい」というアンケート・フォームが設置されていた。しかし、そのフォーム自体の利用率が極めて低いため、より簡単にユーザーがレスポンスできるような仕組みが必要であるとして、いわゆる「ウェブ拍手」ツールの応用である「語ってくれてありがとう」ボタンと「あなたのひと言」アンケートを個々の語りのクリップの下に設置するようにした（2010 年 12 月より）。

従来の「ご意見・ご感想」のアンケートは、別ページにある入力フォームに飛んで、ウェブサイト全体についての意見や感想（9項目）を回答してもらった形になっていたが、新たに設置したものは、個々の語りを視聴して感じたことを、「ありがとう」のボタンをクリックすることで表したり、同じページ内に表示される入力フォームに一言だけの感想を述べたりすることができるようになっており、気楽に意思表示ができるシステムであることから、期待通りより多くのレスポンスを拾い上げることが可能となった。

3) 語りのウェブページの教育的活用実態調査

現在「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページを管理するNPO法人DIPEX-Japanは、インタビュー協力者の著作権や肖像権の保護を目的として、ウェブページ上に「教育・講演・研究目的で本ウェブサイトを利用される方へのお願い」を啓示し、その中で語りの内容を教育、講演、または研究に用いることを検討している人々に、その使い方や使用するデータについて、事前に同法人に連絡するよう呼びかけている。また、事前連絡のあった教員には、任意で簡単なアンケートに協力を依頼している。

ここでは、同法人がとりまとめたそれらの事前連絡とアンケートの集計結果に基づいて、語りのウェブページの教育的活用の状況について報告する。

4) 他のがん情報データベースとの有機的連携

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの一つの目的は、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であり、最新の医学知識にもとづいた情報の提供にあるわけではない。従って病気や治療についての疑問や悩みをもった人がアクセスしても、必ずしもそれに対する答えを得られるとは限らない。患者体験に特化している分、不

足する点については他のがん情報提供サイトと連携して、専門家発信情報（エビデンス）と体験者発信情報（物語）を有機的に結び付けることが必要である。

そこで今年度は、静岡がんセンターが開設するウェブページ「WEB版がんよろず相談Q&A」<http://cancerqa.scchr.jp/>と連携し、同ウェブページにおける「乳がんの悩みデータベース」に「乳がんの語り」ウェブページの動画を提供すると同時に、相互リンクを通じてユーザーが両者の情報にアクセスしやすくなるようにした。

具体的には、「乳がんの悩み」の中から2010年10月時点での「閲覧の多い悩み」の上位50位を選び出し、患者当事者2名に、個別にそれらの悩みに最も近い内容の動画を抽出してもらった。両者の意見をすり合わせて選出した動画を、さらに「WEB版がんよろず相談Q&A」担当者がチェックして、最終的に「WEB版がんよろず相談Q&A」にリンクさせる動画を選び出した。

【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。研究対象となっている「がん患者の語り」データベースは、「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おり、大阪府立大学の倫理委員会において審査承認を受けているほか、上記研究班（和田班）の解散後は、NPO法人ディペックス・ジャパンの「情報倫理委員会」（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）が、同データベースに関連する倫理問題の審査を行っている。

本研究で用いられたアクセスログ、ウェブアンケート・ウェブ拍手型ツールの集計データならびに教育的活用に関する実態調査のデータは、ウェブサイト運営主体であるNPO法人DIPEX-Japanから提供されたデータであり、いずれも匿名化さ

れた集計データをもとに二次分析を行ったものである。ウェブアンケート等については、ウェブサイト上で協力の呼びかけを見たユーザーが、自由意思に基づいて協力したものであり、サイト上で、アンケートの結果をウェブサイトの改善に活用するほか、内容から個人が特定されないよう十分に配慮して、研究報告書や学術論文に引用したり、ユーザーの声としてサイト上で紹介したりすることがあることを周知している。

C. 研究結果

本研究に先だつ、がん臨床研究事業の「がん患者の語りデータベース」研究班では、2009年12月に26トピック、43人分の語りを収録した「乳がんの語り」ウェブページを公開した後、2010年3月末に「前立腺がんの語り」のパイロット版として14人分の語りを収録した「PSA検査・検診」のトピックのみを公開していた。本研究班ではそれを引継ぐ形で、2010年6月13日に13トピック・49人分の語りを収録して、正式に「前立腺がんの語り」ウェブページを公開した（その後10月1日に2トピック、11月29日に1トピックを追加して計16トピックとなっている）。

なお、「乳がんの語り」ウェブページについては、インタビュー協力者の1人より、家族からの反対があったと言うことで、語りのデータの使用許諾を撤回したいと云う希望があったため、そのデータを削除した。その後、2011年2月4日に新たに8名分のデータが追加されたため、現

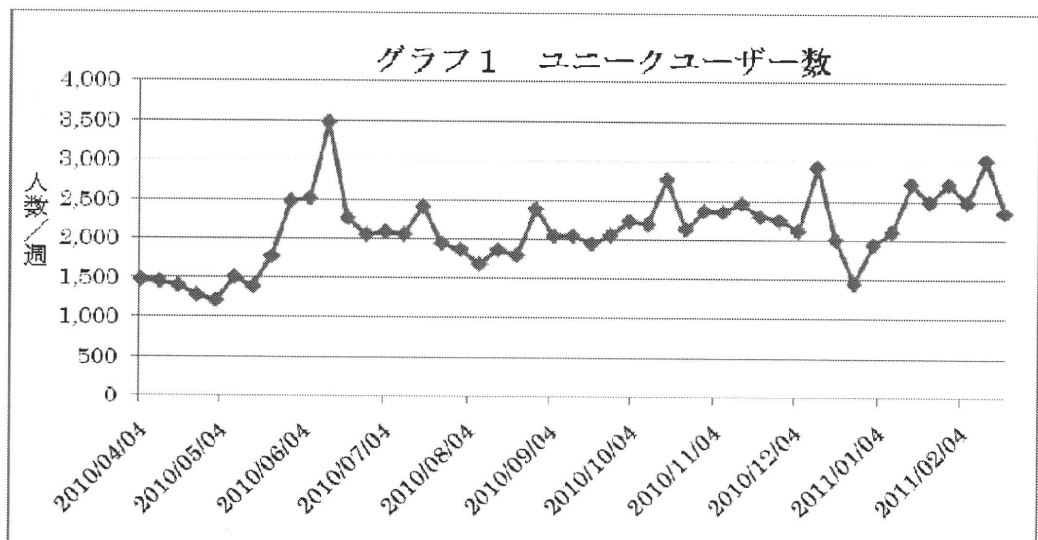
在は50人分のデータが収録されている。

このほか、「乳がんの語り」ウェブページには、「キーワード索引」機能が付加されている。これは、50音順にキーワードが並んでいて、ユーザーが自分の知りたいことについての言及があるクリップやトピックサマリーを探ることができるような機能であり、このことにより操作性が向上したものと考えられる。

1) ウェブサイトのアクセス解析

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。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。分析の対象期間は、2010年4月1日から2月28日までの11ヶ月間である。

なお、アクセス件数等に影響する外的要因として、マスメディアでの紹介がある。分析対象期間においては、「前立腺がんの語り」公開に先立つ6月5日に朝日新聞朝刊に「私のがん、ウェブで語る」と題した記事が掲載されたほか、公開当日の6月13日朝6時台にNHK「おはよう日本」でも活動が紹介されている。さらに10月20日には朝日新聞朝刊「ネットの医療情報 見極める」と題した記事でも取り上げられた。また、「がん



患者の語りデータベース」への協力者の一人の闘病を記録したドキュメンタリー「がけっぷちナースの遺言～彼とがんと生きた日々」（日本テレビ系列）が、12月12日深夜に放映され、「乳がんの語り」ウェブページに掲載されているクリップが紹介された。

①ユニークユーザー数<グラフ1>

対象期間にサイトを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。対象期間中の訪問者数は77,363人である。

月間のユニークユーザー数は5,500人から10,000人程度で推移し、1日のユニークユーザー数はおよそ300人から600人強で推移した。週別グラフで飛びぬけて数が上がっているのは、上述した6月13日のNHKニュース、10月20日の朝日新聞、12月12日のNNNドキュメントの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。対象期間内に882,745のページビューがあった。

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6万ページから17万ページで推移しており、メディア報道があった日以外の1日

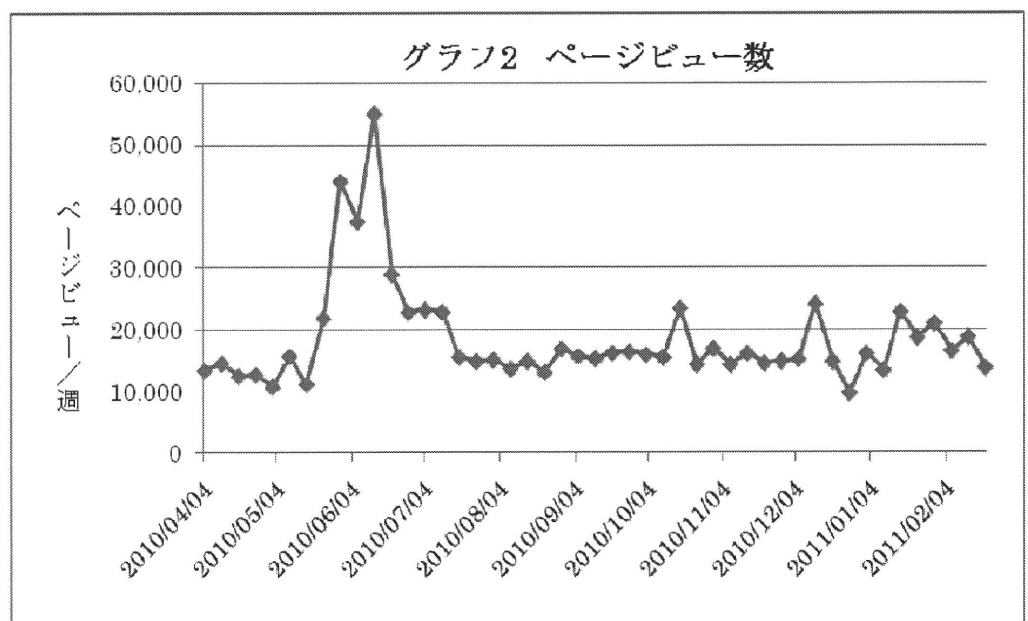
当たりのページビューはおよそ1,500ページから6,000ページで推移した。

また、セッションあたりの平均ページビュー数は、7.12ページとなっており、決して少なくはないが、2010年1～3月の期間では10ページを超えていたことを考えると、やや減少傾向にある。但し、「前立腺がんの語り」ウェブページの公開後1ヶ月に絞ってみると10ページを超えていることから、この変化はユーザーが、新たなウェブページが公開された時には網羅的に複数のページを閲覧するが、公開から時間が経つにつれ、自分が必要とする情報のみにアクセスするようになること起因すると考えられる。

③平均サイト滞在時間

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。

対象期間の平均サイト滞在時間は、6分22秒前後で推移している。従来GoogleAnalyticsがベンチマークとしていた平均サイト滞在時間と比較すると2倍以上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っていると窺える。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 3～4 本は見られている計算である。

④上位のコンテンツ<表 1 >

ウェブサイトの中でよく見られているページ上位 20 位までを表示した。トップページや個々の疾患別の目次にあたるようなページを除いて、もっとも多く見られているのは、「乳がんの語り」の「再発・転移の徴候と診断」で、目次の最初に出てくる「異常の発見」を上回った。「前立腺がんの語り」では「PSA 検査・検診」がトップであった。

また、各疾患の年代別の目次ページもよく見られていることから、自分の年代に近い人の語りを探すユーザーが少なくないことが示唆される。それに対して「乳がんの語り」の「キーワード索引」はかろうじて 20 位に入っているものの、かなり利用率が低い。どんな情報が欲しいか明確な目的意識を持ってアクセスしている人はそれほど多くないのかもしれないが、一方で「キーワード索引」がわかりにくいところにあるので、その存在が認知されていない可能性もある。

<アクセス解析総括>

月間のユニークユーザー数は乳がんウェブページの公開直後から余り増えていない。検索エン

表 1 ページビュー数トップ20のコンテンツ

| | モジュール | ページのタイトル | ページ | ページビュー数 | ページ別訪問数 |
|----|-------|-----------------|------------------------|---------|---------|
| 1 | | toppage | /index.html | 54905 | 38525 |
| 2 | 乳がん | 乳がんトップページ | /bc/index.html | 38141 | 19289 |
| 3 | | 語りのトップページ | /katari/index.html | 27168 | 16833 |
| 4 | 前立腺がん | 前立腺がんのトップページ | /pc/index.html | 18524 | 9606 |
| 5 | 乳がん | 再発・転移の徴候と診断 | /bc_topic/c/446.html | 13162 | 5687 |
| 6 | 乳がん | 異常の発見 | /bc_topic/a/111.html | 11391 | 5588 |
| 7 | 前立腺がん | PSA 検査・検診 | /pc_topic/a/1111.html | 10986 | 5726 |
| 8 | 乳がん | 乳がんの語り 40 代 | /bc/40/index.html | 10965 | 4837 |
| 9 | 乳がん | ホルモン療法 | /bc_topic/b/444.html | 10535 | 4634 |
| 10 | 乳がん | 診断されたときの気持ち | /bc_topic/a/429.html | 9016 | 3708 |
| 11 | 前立腺がん | 前立腺がんの語り 60 代 | /pc/60/index.html | 8639 | 3635 |
| 12 | 乳がん | 乳がんの語り 30 代 | /bc/30/index.html | 8446 | 4146 |
| 13 | 乳がん | 抗がん剤・分子標的薬の治療 | /bc_topic/b/441.html | 7279 | 3476 |
| 14 | 乳がん | 症状のはじまりと受診のきっかけ | /pc_topic/a/1653.html | 6613 | 3547 |
| 15 | 乳がん | 再発・転移の治療 | /bc_topic/c/447.html | 6481 | 3209 |
| 16 | 乳がん | からだ・心・パートナーとの関係 | /bc_topic/d/451.html | 6321 | 2909 |
| 17 | 乳がん | 再発予防と体調管理 | /bc_topic/d/448.html | 6282 | 3676 |
| 18 | 前立腺がん | 前立腺がんの語り 50 代 | /pc/50/index.html | 5955 | 2706 |
| 19 | | 体験者の語りの監修について | /katari/896.html | 5638 | 4527 |
| 20 | 乳がん | キーワード索引 | /bc_keyword/index.html | 5385 | 2328 |

ジンからのトラフィックが全体の 70%を占めているが、リピート率は 41%である。患者の体験談を求めている人に認知してもらえれば、十分にその関心や欲求に応えられるだけのコンテンツは構築できていると考えられるが、ユーザーが万単位にはなっていないのは、告知施策および SEO がまだ不十分であることが原因と思われる。

2) ウェブ拍手型コミュニケーションツールのログ解析

①ご意見・ご感想アンケート

2010年6月に「前立腺がんの語り」ウェブページの設置とともに作られたアンケート・フォームだが、2011年3月7日までに得られた回答数は30件である。「よりよいウェブサイト作りのためにあなたのご意見をお聞かせください」として、トップページに入口を設け、語りのクリップが表示されているページでも右側のナビゲーションから入れるようになってきているが、それをクリックして9項目の質問に答えるというのは負担が大きいのであろう。

回答者の7割(22人)が女性であり、そのうちの7割は50歳未満であるのに対し、男性8人は全員50歳以上である。居住地の4割は首都圏だが、1都2府11県にわたっている。また、立

場で見ると、乳がん患者が16人と半数を超え、前立腺がん患者は7人とどまった。さらに重複があるものの、がん患者の家族が4人、医療関係者が3人いた。利用目的(択一式)については、30人中21人が「体験談を聞きたい・見たい」、8人が「病気の情報を得たい」と答えている。このほかに、「教育に利用したい」「研究に利用したい」「患者さんや知人に紹介したい」といった選択肢もあったが、それを選んだ人はいなかった。「お役に立ちましたか?」と質問に対しては否定的な意見はなく、半数を超える16人が「とても役に立った」と答え、さらに13人が「どちらとえば役に立った」と答えている。

自由記述では多くの方がサイトに対して肯定的なコメントを寄せており、特に自分と同じ立場の人の語りを見つけることができ良かった、という感想があった。がんが原因で結婚を前提として付き合っている人と別れてしまったが、自分と同じ境遇の人が他にもいることが分かった、といった、具体的なコメントも寄せられている。逆に自分と似たような症状の人がいなくて期待外れだったとしつつも、患者の生の声を届ける場は必要と一定の評価を与えるコメントもあった。また、がんになった家族を支えるために、サイトを見たというコメントもあった。

表2 「ありがとう」ボタンのクリック回数上位10位のトピック (2011年1~2月)

| 乳がんの語り | | 前立腺がんの語り | |
|-----------------|----|----------------|----|
| 異常の発見 | 92 | ホルモン療法 | 46 |
| 再発・転移の徴候と診断 | 72 | 症状の始まりと受診のきっかけ | 31 |
| からだ・心・パートナーとの関係 | 46 | 診断された時の気持ち | 29 |
| 再発・転移の治療 | 45 | 放射線療法(組織内照射療法) | 29 |
| 診断された時の気持ち | 36 | PSA検査・検診 | 27 |
| ホルモン療法 | 33 | 手術療法 | 27 |
| 抗がん剤・分子標的薬治療 | 31 | 放射線療法(外照射療法) | 26 |
| 周囲の人との関係 | 29 | 診断のための検査 | 22 |
| 家族の思い・家族への思い | 27 | 抗がん剤治療 | 17 |
| 乳房切除術 | 26 | 治療法の選択・意思決定 | 17 |

② 「語ってくれてありがとう」ボタン

2010年12月に設置されたが、ここでは2011年1月～2月の集計結果を報告する。この2ヵ月間での「ありがとう」ボタンの総クリック回数は1208回である。うち「乳がんの語り」に対するクリックが801、「前立腺がんの語り」に対するものが407で、おおよそ3分の2が乳がんの語りに対するものである。これには実際のクリップの数自体が「乳がんの語り」が400前後であるのに対し、「前立腺がんの語り」は300前後と少ないことも影響していると思われるが、加えて前立腺がんの患者は乳がん患者に比べて高齢で、インターネットアクセスのない人が多いことも一因であろう。

「ありがとう」がクリックされる回数の多いトピック上位を疾患別に見ていくと表2のとおりである。ページビューの多いコンテンツと比例する結果となっており、「乳がんの語り」では一番多いのが、目次の一番上にある「異常の発見」だが、2位に「再発・転移の徴候と診断」、4位に「再発・転移の治療」が来ているのは、再発・転移に対する関心が高いだけでなく、再発・転移という辛い体験について語ってくれていることに対する感謝の気持ちが反映されているのであろう。さらに、「からだ・心・パートナーとの関係」「周囲の人々

との関係」「家族の思い・家族への思い」といった、他者との関係性について触れた語りへの感謝の表明が集中していることが分かる。

一方、「前立腺がんの語り」では、「ホルモン療法」の語りに対する「ありがとう」が、目次で一番上に来る「症状の始まりと受診のきっかけ」に対するそれを上回っている。このほか、治療法や検査についてのトピックが上位に来ているが、「前立腺がんの語り」ウェブページでは、まだ家族や周囲の人々の関係性について触れたトピックがアップされていないので、「乳がんの語り」における反応と単純比較はできない。

なお、個別のクリップで「ありがとう」のクリック数が多いのは、主に乳がん体験者の「異常の発見」「再発転移の徴候と診断」に関する動画クリップだが、動画クリップだけでなく、再発転移を体験している独身女性（インタビュー07）や20代で診断を受けた女性（インタビュー41）など、インタビューのプロフィールのテキスト（文字情報のみ）にもクリック数が多かった（表3）。

③ 「あなたのひと言」アンケート

「語ってくれてありがとう」ボタンと同時に設置されたもので、「ひと言」ボタンを押すと、入

表3 「ありがとう」ボタンのクリック回数の多いクリップ

| 語り手 | 語りの内容 | クリック数 |
|--------|--|-------|
| 乳がん 07 | インタビュー07:プロフィール | 23 |
| 乳がん 26 | 妊娠中に硬く嫌な感じのしこりを見つけ、直観的にがんだと思って一晩泣き明かした | 22 |
| 乳がん 26 | 手術して11年目、しくしくと胸の上のほうの骨に痛みを感じたが、転移だと認めたくなくて、なかなか受診できなかった。PETで胸骨と卵巣に転移が見つかった | 21 |
| 乳がん 14 | 授乳中のしこりで乳腺炎と区別が付きにくく、おかしいと思いながら時間が経ってしまった | 17 |
| 乳がん 14 | 手術後10ヶ月目に腫瘍マーカーのCEAが上昇。CT、MRIでは転移が見つからず、PETで肝転移、骨シンチで胸椎転移が見つかった | 13 |
| 乳がん 14 | インタビュー41:プロフィール | 12 |
| 乳がん 41 | インタビュー14:プロフィール | 12 |
| 乳がん 06 | ジムで腰が痛くなり、近所の整形外科でレントゲンを撮ったところ、精密検査を勧められた。腫瘍マーカーの上昇はなかったが、骨シンチで腸骨に転移が見つかった | 12 |
| 乳がん 28 | 「治ることは難しいが、生きたいように生きられるようお手伝いします」という告知で、これから先の人生を考えようと思えた。そして自分から余命について聞いた（音声のみ） | 10 |
| 乳がん 07 | 友人たちがとてもいたわって力になるようになってくれるのはありがたいが、そんなに心配しないで、とってしまうこともある（テキストのみ） | 10 |

表4 あなたのひと言アンケート 2010.12.24~2011.3.17

| 選ばれたクリップ | ひと言 | 立場 |
|---|---|-----|
| 語りが意思決定に影響したと思われる例(3例) | | |
| 乳がんの語り07「検診の予約を取った時点で、上司にがんの可能性のあることを伝え、その後の経過も包み隠さず伝えたことで、移動の少ないポジションを与えてもらった」 | 今日、マンモの検査結果によって、来年、一月にマンモトームの検査を受けることになりました。私も仕事をフルタイムでしているので、会社にはどのように説明しようか迷っていました。結果はどうであれ、検査を受けることは、上司には話しておこうと思いました。 | 患者 |
| 乳がんの語り02「インタビュー02:プロフィール」 | 私の場合もとても小さい非浸潤がんで温存を勧められました。完治を望んで全摘を考えていました。あまりそのような選択をする方がいなかった中で、この方の語りを聞き、支えられたと思います。私も全摘で手術して貰いました。情報を下さった方に感謝いたします。 | 患者 |
| 乳がんの語り20「再発防止に効果があると言われたが、肝機能が悪くなり、自分からホルモン療法を止めると言った」 | コレステロールの上昇を抑えるための薬に引き続き肝機能低下、薬で様子を見ながらゾラデックスとタモキシフェンを飲んでいきます。副作用を抑えるための薬が増え、不安でしたが私らしく生きるための決心ができました。 | 患者 |
| 語りに励まされたことを感謝している例(6例) | | |
| 乳がんの語り19「インタビュー19:プロフィール」 | テレビをみました。語ってくれて、ありがとうございました。 | その他 |
| 乳がんの語り21「父も脳梗塞で入院してしまったので、知人入院保証人になってもらって手術を受けた。しばらく働けないので、この先の治療や生活をj考えて医療扶助を受けることにした」 | 飾らずに率直に話す姿に、勇気づけられました。有難うございます。 | 家族 |
| 乳がんの語り09「抗がん剤の副作用と知らず、はじめは異常だと思わなかったが、点滴中に腕が突っ張るような気がして看護師に言ったら、血管痛ということだった」 | 右乳がんの温存手術を11月にしました。手術後からわき腹に縦の筋があり出来、今も痛みます。モドール症候群だと言われました。初めてのFEC療法を控え、血管痛は避けたいのですが | 患者 |
| 乳がんの語り33「定期的に医師の住診があり、看護師やヘルパーも訪問してくれているので、痛みの治療と精神面や生活のサポートを受けることができ快適に過ごしている(テキストのみ)」 | 術後1年経ちました。1年、生きていました。「転移したら、どう生きるか」を考えるために読みました。最後の時まで、生きていくことを感じながら、生きたいと思いました。ありがとうございます。 | 患者 |
| 前立腺がんの語り33「同窓会で前立腺がんやPSA検査のことを聞き、簡単だということで冷やかしかし半分にかかりつけ医で測ってもらったら、ごっつい高いと言われた(音声のみ)」 | いわゆるD2の方ですね。私はD1ゆえ更に厳しい結果によ一くここまで語ってくれたこと勇氣ある言葉と思います。大半はBまたはCが多い中で.. | 患者 |
| 乳がんの語り31「腹直筋皮弁による再建術の後、お腹から胸にかけて全体がしびれているようで、寒さにとても敏感になった(音声のみ)」 | 私は42歳。2月18日に同じ手術を受けて1か月になろうとしています。今は胃の辺りと右のアンダーバスト辺りがまだ腫れています。ひきつりもあります。(トンネルをつくったとこ)左腕の付け根→傷跡もひきつりがあります。先生は腫れはひくとおっしゃってました。痛みや寒さや後遺症みたいな説明は一切なかったので...いろいろと参考にしたいです。いろいろと教えてください。ありがとうございます。 | 患者 |
| 語り手に共感や同胞意識を感じている例(6例) | | |
| 前立腺がんの語り05「手術は出来ないと言われたとき、命そのものはあきらめた。弱り切った病人じゃなく、いかに尊厳を保って生きられるかを考えた」 | おそらく全身転移でしょうから、放射線治療を辞退されたのは理解できます。ホルモン療法で10年近く生存している患者も居ますので、頑張りましょう。 | 患者 |
| 前立腺がんの語り16「インタビュー16:プロフィール」 | 現在76歳、同じ放射線治療をして満5年経過する。最近PSAが微増しており気にかかっていますが、担当医は半年間隔の経過観察で無治療です。同様の治療の方の経過は大変参考になります。 | 患者 |