

選ばれたクリップ	ひと言	立場
前立腺がんの語り 16「インタビュー16:プロフィール」	私も三次元原照射法による治療を受け5年になります。3年前までリュープリン注射によるホルモン治療をしていましたが、その後は無治療です。しかし、PSAが徐々に上昇し始め現在1.087です。主治医は、2.0になるまで様子をみようと言われていています。半年に一度の診察が、間もなくありますが推移が気にかかるところです。	患者
前立腺がんの語り 09「自覚症状もなかったし、まだ60歳だったので、前立腺がんは自分には関係ないと思っていた。PSAについても知らなかった」	全く同感です	患者
乳がんの語り 33「無治療を選択するとき、友人に相談したが、命にかかわる決定であり、大きな試練だった（テキストのみ）」	私も乳がんと2007年に告知を受け、無治療を選択して3年たちました。食事療法で治そうと日々頑張ってます。お互い頑張りましょう	患者
前立腺がんの語り 05「PSA検査は腫瘍マーカーの中で一番頼りになる指標だ。健康な人も受けるのは大切だと思う」	私もそう思います。指標になりますね。	患者
語りにも触発されて自らの思いや体験を綴っている例(9例)		
乳がんの語り 12「抗がん剤はとても高いので、夫も残業したり、自分も副作用のない時に仕事に出たりしなくてはならなかった」	わたしも経済的負担が大きく、現在は経過を診る定期検診も受けられず(全身検査になると3万円になるので)にいます。不安ですが、家のローンや幼児を抱え、わたしのために高額な医療費を支払うのには経済的にも心理的にも大きな負担です。実家の親にお金を借りて抗がん剤治療をしましたので、実家にも申し訳ない気持ちでいっぱいです。死んだ方がマシ、と何度思ったか知れません。	患者
乳がんの語り 27「リンパ節を取らないときのリスクの説明を医師から聞いたが、とにかくリンパ浮腫を避けたかったので、術式の選択でリンパ節を取らないでくださいとお願いした」	私は無知なまま手術をすませ、後できいたときにはリンパ節全部とったとのことでした。今は、リンパ浮腫が怖いです。あなたのように、よく勉強し、事前にとらないように医師に頼むべきだったと後悔しています。もっと早くこのサイトを見ればよかったです。	患者
乳がんの語り 19「毎日車を運転して放射線治療を受けに通うのが苦痛で、副作用のやけどや胸につけられた照射位置の印(マーキング)も気に入り、うつぼくなった時期があった」	私もこれから、来年の1月から放射線治療を受けます	患者
前立腺がんの語り 37「HIFUでは性機能が残るといわれ、1年くらい経って試してみたら残っていたが、射精はないので子供はできない」	私は膀胱を全摘(癌では有りませんが)していますので当然勃起不能になっていますが、残そうと思えば残せたんですね。	患者
前立腺がんの語り 21「PSA検査を知らなかった。発見が遅れて亡くなった人も知っているし、今では職場の同僚で年齢の高い人には受けるよう勧めている」	ある程度知見がある方で私の様な無知ではない方ですね。	患者
前立腺がんの語り 44「周りには50歳以上になったら、PSA検診を受けるように勧めている。前立腺がんは痛みなどの症状が出ないから怖い。必ず受けた方がいいと思う」	私は記録によると50代前半からPSAの検査を受けていました。数字は4未満で気にしなかったが2006年60才の時異常に数字が上がっています。前半がPSA4ぐらいなのに9月5になっていた。翌年1月6、5に上昇そこで2月精密検査をした。という経緯あります。記録ではその時射精しても精子がですそのことをDRにはなしたら前立腺肥大のせいでしょうと言われた。	患者
前立腺がんの語り 30「肺がんを疑ってがんセンターの呼吸器科を受診したとき、ふと思いついて隣の泌尿器科でPSA検査を受けたら、値が高かったので定期的に受け始めた」	40代で私も肺がんの疑いで入院検査したことがあります。異常陰影があり18日入院検査したが経過観察だった。私は虎の門病院で定期的に検査を受けていた。遠いので近隣のクリニックで検査を受けていたが前立腺肥大とPSA検査をしてくれなかった。そい言う近隣泌尿器科もあります。そして検査したら突然、6本中2本に癌が発見かつグリソンスコア9で低分化がんで悪質までと言われ虎ノ門本院泌尿器科へ紹介されそこで手術を受けた。	患者

選ばれたクリップ	ひと言	立場
乳がんの語り 39「80%位はがんだと思っていたので冷静に受け止めた。医師の心のこもった励ましもあり、自分に残された仕事を思っ、とにかく頑張るぞという気持ちになった」	妹55歳が、昨日松山市内の医院で、乳がんと宣告されまして今日15日夕方癌センターで検査します。早速に癌センターに手配していただいて感謝していますが心配です。	家族
前立腺がんの語り 20「ふらつきが続いていたために受診した内科で、検査の際についでにPSA検査も勧められたので受けた」	DRが積極的に検査進めたことが幸運と思う。私は前立腺肥大が強かったので自ら進んで検査を依頼した。PSAが6、5前後でまだ検査は様子を見ようということだった。	患者
その他(2例)		
乳がんの語り 15「手を握ったときにぼーっとした感じがあって受診し、リンパシンチを受けてリンパ浮腫とわかった(音声のみ)」	私も左腕のリンパ浮腫なのですが、リンパシンチというのは、どこの病院でやっているのですか？また、するとどうい効果があるのですか？	患者
前立腺がんの語り 31「インタビュー31:プロフィール」	〇〇君見ました。貴方が言っていた前向きに生きる事が何にも勝る事と肝に銘じて、これからの人生を楽しみたいと思っています。貴方も前向きに頑張ってください。息子さんも××関係で頑張っていますね。又、会える日を楽しみにしています。〇〇	その他

力画面が表示され、「この語りに触れて、思ったこと感じたことをお書きください」というメッセージが表示される。さらに、アンケート回答者の属性を知るため、「患者、家族、医療関係者、教育・研究関係者、その他」を択一でクリックしてもらう形をとった。

2010年12月24日から2011年3月17日までの約3ヵ月の間に26件の入力があったが、うち22件が患者からのもので、あとは家族2件、その他2件という結果であった(表3)。選ばれたクリップの種類別にみると「乳がんの語り」に対するものが14件、「前立腺がんの語り」に対するものが12件と、「ありがとう」ボタンより前立腺がんの比率が高くなっている。しかしこれは一人で7つのクリップに「ひと言」を寄せた前立腺がん患者がいたことが影響していると思われる、

寄せられた「ひと言」は大きく5つのタイプに分類できる(表4)。多くは、語りに励まされたことを感謝しているもの(6例)や語り手に共感や同胞意識を感じているもの(6例)だが、中には生検を受けることを会社に伝えるかどうかの判断の参考になったという人や、非浸潤がんで全摘を選ぶ際の心の支えを得たという人など、語りがある後の行動や意思決定に影響したと思われる例(3例)もあった。残りは、語りに触発され

て自らの思いや体験を綴っているもの(9例)である。

ここからは、同病の患者の語りが「自分一人ではない」という安心感と精神的な支えを提供するだけでなく、ユーザー自身が自らの体験を語り出すきっかけとなったり、医師や会社の上司といった第三者に対して自分の思いを伝える勇気の源になったりしていることが推察される。

3) 教育的活用の実態把握

患者体験情報のデータベースには、同病者への情報提供という機能と同時に、患者の真のニーズを発掘してそれを医療者に届けるという機能もあり、ことに医療者を教育する現場において有効な教材となることが期待されている。平成21年度のがん臨床研究事業の研究では、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの教材としての有用性を明らかにするために、医療系の教育機関に勤務している教員に働きかけ、実際に授業で使ってもらって、教員および学生に質問紙調査に回答してもらった(和田2011)。

現在「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページを運営しているNPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンでは、このような教育的活用の実態を把握するため、「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」をトップページに掲載して、語りの映像・音声・テキストを教育目的で利用する場合には事前連絡をするとともに、利用後には任意でアンケートに協力してくれるように呼びかけている。ここでは、その呼びかけに対して得られた回答を通じて、教育的活用の実態を把握する。

①教育的活用の概要

2009年度の調査では23の授業・研修で乳がん・前立腺がんの語りが活用されたが、2010年度の教育的活用としてディベックス・ジャパンが把握したのは22の授業・研修であった。そのうちの8件は、前年度から語りのデータを活用していた（もしくは活用を希望していた）教員による事例だったが、残り14件は新たにウェブサイトの呼びかけを見て連絡をしてきた事例である。その22例のうち14例から、任意の終了後アンケートを回収した（回収率63.6%）。以下はその14件の回答結果に基づいて報告する。

②活用された授業・研修の種類（表5）

14例中10例が学部学生を対象とした活用で、残り3例が卒後教育、1例が製薬会社の企業研修であった。また14例中11例が、看護領域での活用であり、残りはコミュニケーション論、一般教養、経営戦略といった領域での活用であった。

表5 授業・研修の対象者および領域・科目

所属		n
看護 n=9	1年生	1
	2年生	6
	3年生	2
薬学部 2年生		1
看師・助産師		3
企業（営業）		1

③語りデータの活用方法

授業・研修での語りデータの活用方法としては、「講義の導入として冒頭で視聴」「グループディスカッションの素材として視聴」「事前学習の課題」「レポートの題材」「クリップを見て受講者全員が意見発表」などの答えが得られた。1回の授業・研修で使用したクリップの数は平均6.17（SD4.02）で、その大半（88.1%）が乳がんの語りのクリップであった。トピックの中分類では「発見」の語りが多く用いられている（表6）が、小分類で見ると（表7）、もっとも多く用いられているのは、「生活」の中の「からだ・心・パートナーとの関係」のクリップで、「治療」の分類の「抗がん剤・分子標的薬治療」のクリップがそれに続く。

④教材としての有用性・利便性

教材として役立ったかという質問に対し、14名中11名が「大変そう思う」、3名が「ややそう思う」と回答した。その理由として、「患者理解において非常に有用である」「同じような体験であっても人により感じ方や対応が異なることが具体的に実感できていた」といった回答が挙げられた。一方、教材として使いやすかったかという質問に対し、14名中5名が「大変そう思う」、6名が「ややそう思う」、3名は「どちらでもな

領域・科目		n
看護 n=11	がん看護	8
	急性期看護	1
	慢性期看護	1
	老年看護	1
コミュニケーション論		1
一般教養		1
戦略会議（経営）		1

表6 活用されたクリップの種類

	乳がんの語り n=59	前立腺がんの語り n=8
発見	23 (39.0%)	8 (100%)
治療	14 (23.7)	0
再発・転移	2 (5.1)	
生活	19 (32.2)	0

表7 活用頻度が多かったトピック

語りの種類	項目	トピック	n
乳がん	生活	からだ・心・パートナーとの関係	9
乳がん	治療	抗がん剤・分子標的薬の治療	7
乳がん	発見	異常の発見	6
乳がん	発見	診断されたときの気持ち	6
乳がん	発見	診断のための検査	4
乳がん	治療	脱毛の影響	4

い」と回答した。使いやすかったと思う理由は「年代別やテーマ別になっていて使いやすい」「操作が簡単であり、焦点化されたクリップを自由に組み合わせることができる」などが挙げられた。

その一方で、課題として挙げられたことは、「授業の学習目標に照らしてトピックを選択するには時間を要する」「選択したケースによって学生の思考を固定させてしまう危険性がある」「1つのクリップが短く、その人の状況や全体が捉えにくい」「トピック別に分かれているため、すべてをまとめなければならない点がやや煩わしかった」などであった。

4) 他のがん情報データベースとの有機的連携

ウェブページ「WEB版がんよろず相談 Q&A」の「乳がんの悩みデータベース」の2010年10月時点での「閲覧の多い悩み」の上位50位を、患者当事者2名が読み込んで、それぞれが独自に50個の悩みに最も近い内容と思われる動画を探したが、閲覧の多い悩みのトップである「骨シンチの検査の時、どんな検査なのかと不安になった」をはじめとして、13の悩みには内容が合致

するクリップは見つからなかった。リストアップされた50の悩みは、内容的に重複するものもあるほか、治療法の選択に関する悩みなどは、動画を一つだけ紹介する形だと、読み手をその治療に誘導してしまう可能性があるといったことを勘案しつつ、当事者2名と研究協力者1名の計3名の意見をすり合わせて、19個の動画を選び出した。さらにそれを「WEB版がんよろず相談 Q&A」担当者2名がチェックして、誤解を招く可能性のあるものを排除して、インタビューの動画使用の同意も得て、最終的に15個の動画(表8)を選び出した。

2011年2月の「WEB版がんよろず相談 Q&A」サイトリニューアルの際に、関連する悩みのページからこれらの動画のポップアップ画面へのリンクが張られ、トップページにおかれた目次にも、「動画が見られる悩みの一覧」という項目が作られた。但し、現時点では一覧を利用する人は多くない。なお、動画のポップアップ画面の中には「この人の語りをもっと見る」というリンクがあり、そこから「乳がんの語り」ウェブページに飛ぶこともできるようになっている。

D. 考察

今日、国立がんセンターがん対策情報センターが提供する「がん情報サービス」(ganjoho.jp)や先端医療振興財団 臨床研究情報センターの「がん情報サイト」(cancerinfo.tri-kobe.org)、日本医療機能評価機構が運営する「医療情報サービス Minds」(minds.jcqh.or.jp)など、数々のウェブサイトが誕生し、インターネットを介して、専門家によるエビデンスに基づいた医療情報を入手することはかなり容易になった。しかしながら、これらの情報の多くは、集団を対象にして得られたデータに対して、医学統計的に導かれたものであり、一人一人の患者にあった答えを提供してくれるわけではない。ましてや雇用や人間関係

表8 WEB版がんよろず相談Q&Aに対応させた15個のクリップ

順位	悩みの内容	選ばれたクリップ	
2	抗がん剤の副作用による脱毛(髪の毛、眉毛、まつ毛、体毛)が辛く、悩んだり落ち込んだりしている。	BC42 診断のための検査	頭がちくちく痛くなってきたら、髪の毛が抜けはじめた。抜けた髪の毛の処理が嫌で夫に頼んでバリカンで剃ってもらったら、意外とすっきりした
4	手術後の傷の痛み、突っ張り感や傷痕内部のうずくような痛みで悩まされている。	BC09 乳房温存術	術後7ヶ月経って傷そのものの痛みはないが、乳房自体には触ると痛い場所が残っている
5	抗がん剤治療で、食欲不振になり、食事がとれなかったことがとてもつらかった。	BC23 抗がん剤・分子標的薬の治療	体力が落ちて治療できなくなると思い、抗がん剤治療中は食べられるときに食べられるものを少しずつでも食べるようにし、できるだけカロリーの摂れるものを選ぶようにした
10	抗がん剤治療で、髪やまつ毛、眉毛まで抜け、人相が変わった。脱毛があると説明を受けていても、女性としてとてもショックで、つらかった。	BC01 脱毛の影響	頭髮も睫毛や眉毛も抜けてしまい、人に会いたくなかったが、友人と一緒にパンダナをつけて出かけようと誘ってくれたので、出かけることができた
12	手術した痕やその周辺の痛みがあり、つらい。	BC23 乳房温存術	腕の付け根や傷口の周辺に突っ張り感があったが、数ヶ月したら慣れた。ただ、5年経った今も気圧の関係で傷口が重たく痛むときがある
18	抗がん剤の副作用が辛いので、他の治療法を相談しようかと考えている。	BC14 再発・転移の治療	がん治療はリスクとリターンという考え方ができると思う。リスクである副作用をどれだけ許容できるかは人それぞれだから自分で判断して決めていくことが重要だと思う
19	ホルモン剤の使用(内服薬・注射)によって体重が増加し、悩んだ。	BC07 ホルモン療法	ホルモン療法中は空気を吸っても太るかと思うくらいどんどん太ってきて、ホットフラッシュ(火照り)やイライラもあってしんどかった
22	放射線治療は苦痛もなかったが、抗がん剤治療3回目くらいから副作用で心身ともにとてもつらく、抗がん剤の赤い色は今でも嫌で、人参ジュースやトマトが食べられない。	BC12 抗がん剤・分子標的薬の治療	自分は赤い抗がん剤(※)のときに赤いトマトがダメだった。家族には、吐き気があるときは「トマト食べる？」でなくて「何かほいしいものがある？」と聞いてもらいたい
29	時々汗が流れるように出ることに困っている。	BC25 ホルモン療法	ホルモン療法ではプールから上がったときのように流れ落ちる汗に苦労した
32	毎年人間ドック(がん検診)を受け異常がなかったのに、がんの診断は悔しいしショックだった。なぜもっと早く発見できなかったのか。	BC17 乳がん検診	マンモグラフィ検査を受けていたが、検診では発見されなかった
34	発汗やのぼせ等更年期症状が頻繁に起き、つらい。	BC04 ホルモン療法	ホットフラッシュに備えて暑くなったらすぐ脱げる服を着たり、陰部の痛みには自転車に乗るときにナプキンを当てたりして工夫した
35	放射線治療の副作用に悩んだ	BC19 放射線療法	毎日車を運転して放射線治療を受けに通うのが苦痛で、副作用のやけどや胸につけられた照射位置の印(マーキング)も気になり、うつっぽくなった時期があった
36	抗がん剤の副作用による味覚の変化や鈍さで、何を食べてもまずく、つらかった。	BC11 抗がん剤・分子標的薬の治療	抗がん剤治療中は味覚障害で何を食べても味がないので、高価なお肉も味気なく、食べる楽しみがない
45	病気に対する知識不足で、不安と恐怖を感じて悩んだ。	BC04 診断のための検査	医師に「細胞診」と言われても、「疑わしい」と言われても何が何だかわからなかった
47	放射線肺炎で息切れ、咳がでて、仕事が続けられるか不安になった。	BC22 放射線療法	術後4ヶ月以上経ってから38度以上の熱が1週間以上続き、のちに「放射線肺炎」と診断された

といった医学領域以外の問題への答えを用意してくれるサイトは少なく、あっても専門家側からのアドバイスであって、必ずしも当事者のニーズに応えるものではない。そういった状況の中で生まれてくるがん患者の「情報不足感」の軽減に貢献する可能性を持ったものとして、我々は患者体験情報のデータベース化を進め、インターネットを介して広く国民に提供していくことを目指している。

従来、患者体験情報は書物としての闘病記や患者会への参加を通してのみ得られるものであったが、インターネットの台頭により患者自身が情報発信することが容易になり、受け手側も患者会に出かけて行かなくても、インターネットの掲示板や闘病ブログなどから患者体験情報を入手することができるようになった。しかし、匿名で発信される情報については常にその信頼性が問題となり、それが真の患者であるのか、どういう意図で発信されたものなのか、ということを探りながら利用していく必要がある。本研究では「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページが、インターネットの利便性を活かしつつ、安心して患者体験情報を入手できる仕組み作りのモデルになりうるかどうかを明らかにしていきたい。

1) 患者体験情報に対する当事者のニーズ

これらのウェブページへのアクセスログ解析から、「乳がん 語り」「前立腺がん 語り」などといったキーワードでアクセスしてくる人の直帰率は非常に低いことが分かっており（5～15%）、「体験者の語りを聞きたい」というはっきりした目的意識を持ってアクセスしてくる人のニーズには応えられていると思われる。しかし、これは逆に言うとサイトの名称を既に知っているか、「語り」というキーワードを使わない限り、ウェブサイト自体にたどりつけない可能性が高いということでもある。月間ユニークユーザーが1万人に達しないのは、そもそも患者体験情報を

求める人が少ないからではなく、それらの人々がこのサイトを見つけることができないからだという可能性も高い。今後は、「体験談」「体験記」「経験」「闘病」といった異なるキーワードでもサイトにたどり着けるようにする SEO 対策が必要である。

一方、「乳がん」「前立腺がん」といった漠然としたキーワードでサイトにたどり着いた人の直帰率も比較的lowめである（それぞれ32%、25%）ことから、漠然とその疾患について知りたいと思っている人にとっても、患者体験情報が一定の訴求力を持っていることが想像される。インターネットでは、自分が知りたい情報を絞り込んで検索すればするほど、狭いトンネルに入りこんでいってしまっ、結果的に「情報不足感」が残るようなところがあるが、こうしたインターネット上での患者体験情報の発信を通して、改めて「体験知」の価値をアピールしていくことで、患者サイドの意識変革を促すことも、そうした情報不足感の解消に有効なのではないだろうか。

特に「語ってくれてありがとう」ボタンや一言アンケートの解析からは、再発・転移にまつわる体験情報のニーズが高いことが読み取れる。しかも、「再発・転移の治療」の語りより、「再発・転移の徴候と診断」の語りへの感謝の表明が多いのは、おそらくこのサイトで求められているのが、具体的な治療法の情報ではなく、体験者が再発・転移をどのように受け止めたか、という体験知の部分だからだろう。そういう意味では、早急に「前立腺がんの語り」ウェブページにも再発・転移のトピックを追加すべきである。

また「からだ・心・パートナーとの関係」「周囲の人との関係」「家族の思い・家族への思い」などの人間関係にまつわる語りへの評価が高いのは、これらのトピックがこれまで専門家が発信する情報源においては、十分にカバーされてこなかったからであろう。こうした患者体験情報は、患者当事者だけでなく、家族や友人、職場などの

周囲の人々にとっても有益な情報源であり、今後はこうした「患者体験情報ならでは」という点をアピールして、アクセスを増やしていく努力をすべきである。

2) 患者体験情報に対する教育者のニーズ

語りデータの教育的活用は、2009年度から行われているが、その時は研究班のほうから医療系教育機関の教員に働きかけて、授業に活用してもらった。この時の研究結果を学会や研究会等で発表したことで、より多くの教育関係者の知るところとなり、2010年度は一般企業なども含め、自発的な活用の申し出が相次いだ。

トピック別の活用状況からみると、しこりの発見やがん告知、脱毛、パートナーとの関係などをめぐる患者の心の動きを知ることに重きが置かれていることが分かる。実習で実際に患者の身体に触れる機会があっても、こうした患者の心理や体験知に触れる機会はなかなかないことから、これらの語りの、教材としてのニーズは非常に高い。

しかし、それが「患者はこんなに辛い思いをしているのだから、配慮が必要」というところで終わってしまうのではなく、そこから改めて自らを振り返るような学びのプログラムにつながっていくことが望ましい。クリップを見せて感想文やレポートを書かせるだけでなく、たとえば井手口・高木(2010)のように、グループで感想を共有した後に、その患者に宛てた手紙を書かせる、といった方法は、受講者を安全な傍観者の位置から外し、個人として患者と向き合わせるという意味で興味深い。次のステップとしては、こうした実際の授業例を数多く収集して、教育プログラムを開発し、教育専用のウェブサイトを通じて発信することを検討していきたい。

さらに今後の課題としては、語りのクリップを教材とした場合の教育効果の測定を目的とした介入的な研究も進めていくべきであろう。Kimura(2010)は、76名の理学療法科の学生を

2群に割り付け、がん患者に対する理学療法の授業に際し、片方には20分間「乳がんの語り」のリンパ浮腫等に関連した語りのクリップを見せ、片方には同じ時間がん患者に対する理学療法ケアについて説明したパワーポイントスライドを見せるという研究を行なった。これらの学生に1ヵ月後と3ヵ月後に乳がん患者の理学療法的ニーズに関するテストを行なったところ、1ヵ月後の成績に大きな差はなかったが、3ヵ月後のテストでは介入群が有意に好成績を収めたことを報告している。こうした介入的な研究を通して、教育効果に関するエビデンスを集積して、有効な教育プログラム開発に活用していくことが期待される。

3) 他のがん情報データベースとの連携

「WEB版がんよろず相談Q&A」で紹介されている悩みに「乳がんの語り」のクリップをリンクさせるという試みは、「よろず相談」でニーズが高いトピックをどの程度体験者の語りカバーしているかを確認する機会にもなった。

たとえば「乳がんの悩み」の中で、閲覧の多い悩みのトップにある「骨シンチの検査の時、どんな検査なのかと不安になった」という悩みに対応する語りが無い(「前立腺がんの語り」にはある)。おそらく、がん体験者にとっては、がん告知や手術、抗がん剤などの治療の体験に比べると、診断のための検査はよほど痛みなどが無い限り、さほど印象に残らないので、あえてインタビュアーが質問しないと「語り」として収録されないのかもしれない。また、同じく閲覧数の多い「体のだるさ」「気力が出ない」といった漠然とした不調の悩みについても、ぴったりしたクリップが見つからなかった。これは必ずしもそういう語りがインタビューで得られなかったからではなく、ウェブページ上では体調不良に関する語りを個別の治療に対する副作用という観点から紹介しているため、漠然とした不定愁訴の語りが漏れてしまっ

ている可能性もある。

このように自分たちのデータベースの偏りや妥当性を検証することができたことは、他データベースの連携したことの副効用として我々には大きなメリットがあったが、今年度の研究の中ではユーザー側にどのようなメリットがもたらされたかについては検証に至らなかった。動画を通じて提供される患者体験情報はユーザーにとって親しみやすく、感動や勇気を与える可能性のあるものである一方、手っ取り早く情報を得たい人には、内容が整理されておらず、初めから最後まで視聴しないと欲しい情報があるかどうか分からないといった点でかえってまどろっこしいという問題もある。悩みに対する回答を求めて「WEB 版がんよろず相談 Q&A」にアクセスしてくるユーザーにとっては、動画があること自体はさして魅力的に見えないかもしれない。しかし、逆にたまたま動画を開いてみて、患者体験に触れたことで、新たな視座が開けるということも考えられる。今回は 15 個のクリップを紹介したに過ぎないが、もっと増やした場合どんな効果が期待できるのか、といったことも検討してみるべきだろう。

なお、静岡がんセンターでは、がん患者やその家族が、問題を整理し行動していくうえで参考になるような情報をまとめた冊子を数々発行しているが、それらの冊子をスマートフォンや携帯タブレット端末でも読めるように、構成やデザイン、内容等を検討し書き直して、EPUB 形式の電子書籍にして、ウェブサイトからダウンロードできるようにしている。動画を主眼とした「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」のウェブページの電子書籍化は容易ではないが、こうした新しい情報ツールへの対応は必須の課題である。

その準備段階として、flash video 形式のみで提供されていた動画を、2011 年 3 月にすべて mp4 形式でも見られるようにした。それまでは iPad や iPhone でアクセスしても動画の部分は空白に

なっていたが、現在は「iPhone/iPad の動画再生はこちら」というリンクをクリックすることで、mp4 形式の動画ファイルを再生することができるようになっている。

E. 結論

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページは、自分と同じがんの体験をした人がどのように病気と向き合い、治療法を選択し、日常生活を送っているのかを知りたい、というがん患者やその家族に対しては、一定の満足度が得られるような情報提供をしていることが、アクセスログ解析から明らかになった。同じくウェブページに設置されたウェブ拍手型コミュニケーションツールのログ解析からは、再発・転移をどう受け止めるか、また家族や周りの人間との関係性の変化にどう対応するかなど、単純に答えがでないような諸問題に患者が向き合う際に、これらのウェブページが提供する患者体験情報が果たしうる役割は大きいことも示唆された。従って、今後はより徹底した SEO 対策を行なって、患者体験情報に対するニーズを持つユーザーが容易にウェブページにたどり着けるようにする努力が求められる。

さらに医療系教育機関、医療職卒後教育、製薬会社の企業研修などの教材資源としてもニーズが高く、実際に利用した人々からはその有用性・利便性について高い評価を得ていることが明らかになった。今後は教育・研修への利用を活性するために教育効果の高いプログラムを開発し、積極的に情報発信していく必要があるだろう。

また、他のがん情報データベースと有機的な連携は、自データベースの妥当性の確認やイノベーションの導入にもつながることから、引き続き検討していきたい。

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)

1. Ito, T., Arahata, T., Iba, N., Otaka, Y., Kodaira, T., Wada, E., & Nakayama, T. Evaluation of the educational use of cancer narrative database from "DIPEX-Japan": An analysis of students' feedback. Conference program and abstracts: 6th International Conference of Health Behavioral Science, 2010; 79.

(学会発表)

1. 新幡智子、射場典子、和田恵美子、雄西智恵美、菊地美香、国府浩子、小原泉、酒井禎子、佐藤富美子、渋谷優子、竹内登美子、藤田佐和、本田芳香、水野道代、吉川孝子. 第25回日本がん看護学会学術集会 「『がん患者の語りデータベース』の看護学生に対する教育的活用の可能性」 神戸、2011年2月13日
2. 射場典子. 日本医療社会学会第36回大会. 『がん患者の語り』データベースの教育的活用について. 山口県立大学、2010年5月16日.
3. 射場典子. 闘病記研究会シンポジウム. 映像で見る語りの効果～DIPEX データの教育的活用. 東京、2011年2月5日
4. Kimura, Akira. Database of Patients' Experiences(DIPEX)-Based Physiotherapy Training for the Care of Patients with Cancer: Memory and Empathy, 11th International Congress of the Asian Confederation for Physical Therapy. Bali,

October 12, 2010

5. 後藤恵子、井手口直子、土屋明美. 日本薬学会第131年会 「患者の語りデータベースを活用した教育プログラムへの評価」 2011年3月31日 (但し、東日本大震災に伴い会の開催は中止、要旨集の発行をもって年会成立)
6. 佐藤 (佐久間) りか. 第2回日本ヘルスコミュニケーション研究会. インターネットにおける健康と病いの語り. 京都、2010年9月17日.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

【引用文献】

1. 井手口直子・高木彰子. 「患者の語りデータベース」を活用した薬学生へのコミュニケーション教育の試み. 日本ファーマシューティカルコミュニケーション学会会誌 2010; 8(1):31-41.
2. Kimura, A. Database of Patients' Experiences (DIPEX)-Based Physiotherapy Training for the Care of Patients with Cancer: Memory and Empathy. Abstract for 11th International Congress of the Asian Confederation for Physical Therapy. 2010.

研究協力報告

（要旨）

平成 22 年度の健康情報棚プロジェクト班は、患者・市民が指す医療情報とは何かを明らかにし、国民のがん情報ニーズと需給のミスマッチの解明をテーマとした。情報の提供者と供給者のミスマッチの要因を、闘病記の内容分析を通して考察することとし、試行的に乳がん闘病記による分析を行った。内容分析の開始にあたり、健康情報棚プロジェクト班では、社会に流通する医療情報の大半は医療従事者による情報であると設定した。この場合、がん患者の闘病生活における時間区分は、主に〔受療中〕の時間軸となるとする。一方、乳がん闘病記の記述は、〔受診前〕の診断確定に至るまでの苦悩や不安、〔受診中〕の治療法に対する理解・選択や医師との関係、そして〔受療後〕の社会復帰や後遺症との付き合い方など緩解後の生活者としての患者に関する情報が見られ、より幅広い時間軸の記述が見られた。このことから、医療従事者が提供する〔受療中〕に必要度が高い Biological な情報だけではなく、闘病記には、闘病生活という長期スパンで捕らえた情報が広く書かれていると思われる。またそれを求める読者も、生活者としての時間軸に対応した情報を欲していると思われる。

このことから、国民の求める情報ニーズは、大量に供給される Biological な情報を多く含む〔受診中〕の時間軸だけではなく、〔受診前〕、〔受診中〕、〔受診後〕に渡る情報ニーズが存在する。〔受診中〕の情報が多い反面、〔受診前〕、〔受診後〕の情報が不足しているために、この需給関係のミスマッチ、すなわち情報不足感が生じていることが予想された。

1. 闘病記文庫に見る市民ニーズ

健康情報棚プロジェクト(以下、当プロジェクト)は、市民・患者へわかりやすい健康・医療情報を提供するため、2004 年に設立した市民研究グループである。当プロジェクトは、図書資料を中心とした、現物を直接手にとる情報アクセスを重視しているのが特徴である。提供内容は、EBM (Evidence Based Medicine) と NBM (Narrative Based Medicine) を車の両輪とする「資料提供」を指向している。具体的な提言として、図書館や書店で分類が未確立な闘病記を、医療資源として位置づけ、患者・家族に探しやすい提供方法を提唱している。その方法は、闘病記を病名分類することで「闘病記文庫」として一括してコーナーを設置するものである。現在、闘病記文庫もしくは類似コーナーは図書館・病院等の自発的設置が誘発され、全国 96 箇所以上 (2010 年 8 月末現在、健康情報棚プロジェクト調べ) に増加している。市民ニーズとともに図書館の既存の蔵書を活用できる点で、今後さらなる設置増加が予想される。

このように、患者の語りもしくは医療情報資源として「闘病記」が注目されていることは、従来の医療者からの情報提供のみでは、情報不足感が生じることなのであうか。もし

くは、医療者からの情報は豊富にあっても、患者が求める情報との齟齬が生じている可能性もある。

本研究班において、そのような情報ニーズは何か、患者情報視点のひとつとして“がん闘病記”に着目した。闘病記には一体、どのような内容が書かれ、患者の情報ニーズを満足させる部分があるのか、いまだ明らかになっていない部分を探求することで、情報不足感が浮き彫りになると予想し、がん闘病記の内容分析を通してがん情報不足感の要因を探ることとした。

2. 情報のミスマッチの原因調査

「がん情報の不足感」とは何によってもたらされるのか。情報提供側は、必要な情報を流しているつもりであっても、その情報の有無、入手先、自分にとっての価値が十分知られているものではない。患者の情報ニーズは、エビデンスに基づいた医学情報のみではなく、患者自身は、医師から提供された医学情報を日常生活との関連「ストーリー」で解釈・理解するともいわれる。このことから、医学情報と患者視点情報の両方が提供されることが、がん患者の情報不足感を軽減する可能性があると思われる。情報不足感の原因がわかれば、不足感を是正する方策を見出すことで情報提供が適切に行われるのではないだろうか。

前述のように闘病記への注目が集まる中、患者とその家族および市民(以下、患者)は、闘病記に何を求め、闘病記は何に答えているのかを分析する必要性を持った。

3. 先行研究者へのインタビュー

闘病記への情報ニーズの要因を探るため、闘病記の内容分析の手法を検討した。そのため、闘病記の分析に関する先行研究を行った和田恵美子氏（前・大阪府立大学看護学部講師）に対して、研究手法に関するインタビューを行った。同氏の修士論文『闘病記にみる病いを書くきっかけ』（2001年）は、闘病記56冊の質的研究を行ったものである。研究手法である5W1Hに即して分析した際のメリット・デメリット等の話をうかがった。同論文の結論として、闘病記を書くきっかけとして16カテゴリーを抽出しており、この項目が存在することで、患者視点の情報提供者である著者の書く目的が明らかになり、読者が闘病記を読む理由、すなわち患者が求める情報を含んでいることが予見できた。

4. 闘病記の内容分析

当プロジェクトでは、がん患者の情報不足感は、情報提供側とのミスマッチが起こる原因は、闘病のライフステージにおいて必要な情報資源とそれへの患者アクセスが一致しないことが情報不足感の一因と考えた。情報のミスマッチを検証する方法として、乳がん闘病記にどのような情報が記述されているか内容分析を行うこととした。当該闘病記に書かれた内容を時系列で分類し、患者の悩み、不安、情報ニーズを炙り出す試みである。その手段として、闘病記の内容項目を、静岡県立がんセンター発行の『がんと向き合った7,885

人の声』のがんの悩みデータベースの分類(以下、静岡分類)をもとに検証作業を行い、乳がん闘病記を数冊で試行した。

分析方法は、静岡分類をベースに、時間軸として〔受療前〕、〔受療中〕、〔受療後〕の3区分したチェックシートを作成し、乳がん闘病記をパラグラフ単位で内容分析を行い、静岡分類を当てはめていった。

研究の手順として、闘病記の定義を行い、分析対象を乳がん闘病記とすることとした。先に行った和田恵美子氏の闘病記分析のアドバイスを加味しながら、研究対象と分析手法を検討した。疾病のサンプルとして対象を乳がんにしたのは、女性特有の疾患であること、社会的な背景を持った病気であること、出版点数が多いこと、などの理由による。分析タイトルは試行的に10冊の乳がんを選択した。乳がんの闘病記を分析することで、どこがどの部分が役立っているのか、執筆者は何を情報提供したいのかを立証することが可能であると仮説を立てた。

分析方法は、1冊の闘病記に対して、パラグラフごとにどういうことが書かれているのか内容抽出を行い、静岡県立静岡がんセンターが開発した「患者の声 7165 人分」(以下、静岡分類)にあてはめた。

乳がん闘病記と静岡分類を対比させた結果、次のような特徴がわかった。

(1) 3つの時間軸(受療前・受療中・受療後)を設定し比較を行った。

- ①静岡分類は受療前から診断の確定にいたる時間の事項の「受療前・受療中」の比率が高いことがわかった。一方、闘病記は3つの時間軸に触れているが圧倒的に「受療後」の情報が多い。
- ②静岡分類は、治療を主とする項目が多いが、闘病記が病気と生活する情報が多かった。
- ③闘病記の分析事項で静岡分類に当てはまらない項目が多数あり、その多くが「受療後に関する事項であった。

(2) 静岡分類の特徴

サンプルで選んだ闘病記の内容分析のみであるが、闘病記ががんの悩みを持つ患者のどの部分に応えているのか、比較してみた。静岡分類は網羅性があり、発症から退院後までの闘病生活全体をカバーしているが、診療を中心とした分類項目が主軸になっており、退院後の生活、生活者としての患者という項目が少なかった。その結果、静岡分類を闘病記の分析軸とするためには、対象闘病記から抽出した受療後に関する項目を追加することが必要なことがわかった。

(3) 結論(読者にとっての闘病記のメリット・デメリット)

闘病記は注目を集める一方で、どういうものか明らかになっていないため、誤解や偏見も持たれている。闘病記の分析を拡大し、がん患者はどのようなニーズを満たすた

めに闘病記や患者の語りにアクセスするのか、医学知識のみではなぜ情報不足感を生じるのか原因を探る必要がわかった。

5. 闘病記研究会シンポジウム「闘病記の医学教育への活用」

患者視点情報の持つ意義や、そのニーズはどこになるのか。闘病記を間接的に取り上げたものは見られるものの、闘病記そのものを研究した論文は従来から少ない。そのため、闘病記を取り巻く様々な研究者や闘病記に関心を持つ人が一同に集う機会は少ない。そのため、立場や分野を超えて闘病記の意義や活用等について、闘病記の活用方法や可能性を話し合う場として2011年2月5日(土)シンポジウムを開催した。

「患者主体の医療」が問われる今日、患者の語りが医学教育に活用され始めていることから、「闘病記を医学教育に活用する」というテーマとすることとなった。闘病記や映像ツールを使った授業は、どのような形態で行われ、どのような学生の反応があるのか、患者を全人的な視点で捉える実践の情報交換が行われた。シンポジウムには約70名の参加があり、活発な質疑応答が行われた。また、週刊医学界新聞、朝日新聞山梨版で記事として取り上げられた。

プログラムは、基調講演、シンポジウム、実践報告、研究発表の4部構成である。

第1部は、『闘病記の活用』について、図書館・病院における闘病記の提供方法、看護大学における市民向け健康相談と闘病記の活用、闘病記を使った薬学導入教育の試み、現場のナースと闘病記を読む実践について発表が行われた。

第2部基調講演は、財団法人日本対がん協会常務理事である関原健夫氏による「働き盛りのがんーがん六回 人生全快ー」で、数十年におよぶ闘病生活を自身の仕事や生き方に言及した、患者視点の講演があった。

第3部は、「医学教育に生かす患者の語り」をテーマとして、「映像で見る語りの効果～DIPExデータの教育的活用」、奈良県立医科大学における闘病記の提供の実践報告があった。今回の企画趣旨として、大学教育の大綱化以降、専門教育が進み、医学知識を築く専門教育の土台としてリベラル・アーツが軽視されている傾向がある。一方、教養課程に対する医学部に入学した学生からは直接関係のない学科目への関心、教員側からは興味付けの課題があることが報告されている。加えて、近年の医学教育はPBLやコミュニケーション能力など、患者視点への教育も強化されている。

このように一般教育が軽視される医学部教養教育の中で、知識の断片教授ではなく、物語の文脈から医療へと考察する教育を行う二人の講師から報告があった。医療人類学の立場から星野晋氏(山口大学大学院医学系研究科医療環境学分野 講師)から「つらいから病氣：生活者中心のケアに向けて」の講演があり、患者は生活の文脈で医療を理解する「ライフ」という概念について話があった。また、医療人間学のトリニティー 哲学・史学・文学統合教育の実践について、病院や医療に関する近世の文学作品を題材に、医学部初学生に興味と社会背景も同時に考えるテキスト編纂の話が藤尾均氏(旭川医科大学医学部教授)か

らあった。

第4部、全体シンポジウム「医療系教養教育と患者の語り」として登壇のあった講師から話をきき、人間教育としての教養教育の提言・意見があった。

なお、講演内容は、日本薬学図書館協議会の機関誌『薬学図書館』に特集として掲載される予定（2011年7月号発行）である。

6. がん闘病記リスト配布とアンケート調査

患者視点情報”のデータベース活用に関する調査を DIPEx 班と共同で送付を行った。患者情報視点の情報提供について、保健所・保健センター等、自治体保健関連施設における健康相談やがん検診啓発活動への活用の可能性を、明らかにすることを目的とした。当プロジェクトでは、両施設での闘病記の活用状況等についてアンケートを行った。送付先は、がん相談センター378 か所および保健所 494 か所の合計 872 箇所である。これは、地域保健法に基づいて保健所を設置されている、全国自治体のがん対策担当者の方々を対象に、アンケートへの協力を依頼したものである。併せて、がん闘病記リスト（がん 123 分類、1,090 タイトル）の『がん闘病記文庫作成ガイドライン 2011 年版』を作成し配布を行った。なお、郵送質問紙調査（全数調査）は京都大学「医の倫理審査委員会」から承認済みである。

8. 患者視点情報フォーラム発表

中山班の研究発表として、2011年2月6日(日)に『がん闘病記の記述にみるライフステージにおける情報ニーズ分析』の発表を石井が行った。

9. 初年度の取り組みの結果

闘病記に何が書かれているか、闘病記全体がどういうものかは必ずしも明らかにされていない。闘病記はネガティブなイメージが持たれており、読むと気持ちが落ち込む、古い治療法が書いてある等がいわれ、情報提供を行う際に躊躇される場合もある。そのため闘病記のイメージや誤解や偏見の要因を探り、闘病記に盛り込まれる情報の量と質の分析を行うことで全体像を明らかにし、情報提供する側と、闘病記に情報を求める患者とのミスマッチが解明される必要がある。闘病記著者という情報提供者側の内容を分析することになり、患者側のニーズとの一致点、相違点を浮き彫りにすることでミスマッチの輪郭が見えるのではないだろうか。

健康情報棚プロジェクト班の初年度の取り組みは十分ではない。しかし、情報ニーズを「ライフ」というフォーカスをあてることで、国民の求める情報が実は Biological な情報だけでないことがわかった。

以上

患者団体の医療政策参加における患者団体の意識と現状 今後の課題

カップアンドソーサー 栗山真理子

日本患者会情報センター 清水陽一

患者会が医療の政策過程に積極的に関わることは、患者及びその家族を中心とした医療システムを構築する上で重要であると思われる。そのため、患者会情報センターに現在(2011年2月)登録されている84団体の登録情報から、医療政策への参加の経験の実態とそれに関連する要因の検討を行うことを目的とする。

1. 医療政策への参加の経験の実態

医療政策への参加の経験を有する患者団体は、37団体(44%)であった。具体的に参加した会議の場面としては、37団体のうち審議会が6団体(16%)、検討会が13団体(35%)、研究会が13団体(35%)、その他が9団体(24%)であった。これらの会議の実施主体が市区町村だったのが3団体(8%)、都道府県だったのが11団体(30%)、厚生労働省だったのが23団体(62%)、その他の省庁が5団体(14%)であった。また、参加した際の各患者団体の立場は、オブザーバーが4団体(11%)、参考委員が8団体(22%)、常任の委員が15団体(41%)、その他が12団体(32%)であった。

一方、医療政策への参加の意思の有無については、自ら積極的に働きかけて参加すべきと回答した団体が24団体(30%)、要請があれば積極的に参加すべきと回答した団体が47団体(59%)であり、合計で全体の約90%を占め、患者団体における医療政策への参加の意思が高いことが示唆された(図1)。

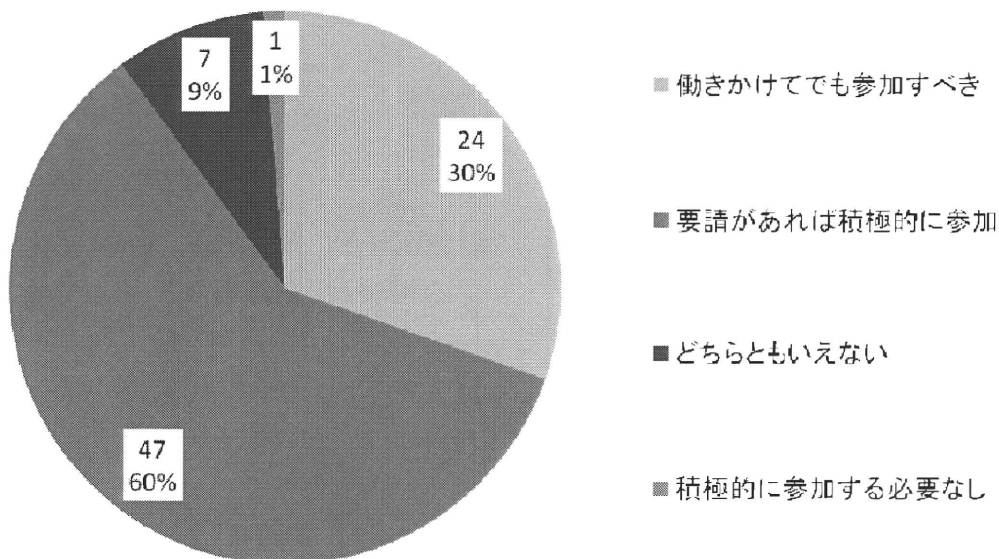


図1：医療政策への参加の意思に関して(84団体)

以上より、患者会情報センターに登録中の約90%の患者会が医療政策への参加に積極的だが経験があるのは44%であり、意思と実現の間に相違がある実態が明らかになった。

2. 医療政策への参加の経験の有無に関連する要因の検討

次に、医療政策への参加の経験の有無に関連する要因の検討を行った。患者会の設立年度、経済的側

面、行政や政治家等との協働の有無、顧問医の有無、社会への働きかけの状況が医療政策への参加の経験の有無に影響する可能性があると考えられるため、登録情報のうち上記に関する項目について、医療政策への参加の経験の有無を被説明変数としたロジスティック回帰分析を用い、探索的に関連要因の検討を行った。

【設立年度】

患者会の設立年度に関しては、1980年代より前の団体が19団体(23%)、1980年代が22団体(26%)、1990年代が20団体(24%)、2000年代(27%)であったが、医療政策への参加の経験の有無とは統計的に有意な関連はみられなかった。

【経済的側面】

会費収入の割合は84団体で平均(SD)が61(31.6)%であったのに対して、医療政策への参加を経験したことのある団体の平均(SD)は53(29.4)%、経験したことのない団体の平均(SD)は67(32.4)%であった。統計的に有意差はない($p=0.068$)が、会費収入の割合が低いほど医療政策への参加を経験している傾向がみられた。

具体的な収入源としては、一般人からの寄付と回答した団体が46団体(55%)、企業からの寄付と回答した団体が33団体(39%)、出版等による収入と回答した団体が20団体(24%)、イベント等による収入が23団体(27%)、企業等との共同開発による収入と回答した団体が4団体(4.8%)、補助金が20団体(24%)、助成金が25団体(30%)、その他が26団体(31%)であった。その他には、患者会の会員からの寄付やチャリティイベントでの収入等が含まれていた。次に、単変量ロジスティック回帰分析で検討後、それを踏まえて多重ロジスティック回帰分析(変数減少法、取り除き基準:0.2)を行った。結果、統計的に有意であったものを以下に示す。企業からの寄付『オッズ比(以下、OR):3.9、95%信頼区間(以下、95%CI):1.3-11.8、 $p=0.015$ 』があった場合、出版等による収入『OR:4.5、95%CI:1.2-16.3、 $p=0.023$ 』があった場合、助成金『OR:4.2、95%CI:1.3-13.6、 $p=0.018$ 』を受けていた場合、チャリティイベントでの収入等、その他『OR:3.9、95%CI:1.1-13.9、 $p=0.039$ 』に収入源があった場合に医療政策への参加経験があることが示唆された(図2)。

項目	オッズ比	95%信頼区間	p値
一般の人からの寄付	2.3	[0.67 7.72]	0.187
企業からの寄付	3.9	[1.30 11.79]	0.015
出版などによる収入	4.5	[1.23 16.31]	0.023
助成金	4.2	[1.27 13.59]	0.018
その他	3.9	[1.07 13.89]	0.039

図2：医療政策への参加の有無に対する収入源の関連の検討

以上より、寄付や助成金等、活動に必要な資金の調達が重要であることが示唆された。

【行政や政治家等との協働の有無】

会員以外で活動を特に支援を受けている個人・団体として、医療機関/医療者と回答した患者会は50団体(60%)、企業が25団体(30%)、行政と回答したのが18団体(21%)、政治家が14団体(17%)、その他が20団体(24%)で、具体的には他の患者会や財団法人等が含まれていた。ロジスティック回帰分析で検討した結果、企業『OR:4.1、95%CI:1.5-11.2、 $p=0.005$ 』からの支援を受けている場合に医療政策へ

の参加の経験があることが示唆された。

【顧問医の有無】

顧問医を置いている患者会は 37 団体(44%)であったが、顧問医の設置の有無と医療政策への参加の有無には統計的に有意な関連はみられなかった。

【社会への働きかけの状況】

調査研究事業の実施を行っていたのは 32 団体(38%)、臨床試験への協力については 12 団体(14%)、その他が 24 団体(29%)であった。その他にはチャリティイベント等が含まれていた。チャリティイベント等、その他に含まれる活動を実施している患者会に医療政策への参加経験があることが示唆された(OR:2.9、95%CI:1.08-7.66、 $p=0.034$)。

また、社会への発信として、マスコミに広告等を出しているのが 13 団体(15%)、ニュースレターを一般向けに配布しているのが 17 団体(20%)、インターネットのホームページを出しているのが 60 団体(71%)、パンフレット等を独自に作成しているのが 53 団体(63%)、書籍等を出版しているのが 28 団体(33%)、一般向けの催し物を開催しているのが 28 団体(33%)、署名活動やデモを行っているのが 19 団体(23%)、その他が 24 団体(29%)で、具体的には地域の施設に会報を置いたり行政機関に要望書を提出したりといったことであった。単変量解析で、パンフレット等を独自に作成している『OR:2.7、 $p=0.037$ 』場合、書籍等を出版している『OR:2.8、 $p=0.032$ 』場合、一般向けに催しものを開催している『OR:2.8、 $p=0.032$ 』場合に医療政策への参加がある傾向がみられたが、多重ロジスティック回帰で調整すると統計的な有意差はみられなかった。

3. まとめ

今回明らかになったことは、患者会情報センターに登録している患者会の約 90%が医療政策への参加に対して積極的な意思を持っている一方、実際に参加した経験のある患者団体は約 44%と、意思と実現に相違があることが明らかになった。

また、医療政策への参加を経験している患者会は、企業からの寄付や助成金、チャリティイベント等から会費以外の収入源を確保しており、財源の確保が重要であることが示唆された。

しかしながら、今回の調査にいくつかの限界が存在する。ひとつは、患者会情報センターに登録されているデータを用いて分析したものであり、意識の高い患者会である可能性があり、一般化には留意が必要である。もうひとつは、横断的なデータのため、因果関係については解釈に注意が必要である。

今後さらなる研究において、患者会が医療政策へ参加する際に障害となっている要因とそのプロセスをさらに明らかにすることが必要と思われる。さらに、医療政策への参加の経験のある患者会が有している、活動や資金調達、社会への発信、といった患者会の基盤となる方法論、知見を共有し、普及していくような体制作りが今後の課題となると思われる。

筆者は疾患のガイドラインの作成や行政に参加する機会を得た特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」という患者会主宰者の経験から、「患者会は社会資源」であるという視点で多くの患者会の有する社会に役立つ、また役立てたい機能が一堂に会し、データベースを充実させることによって社会に患者会の存在とその果たせる役割を知ってほしい、参加と協働の場を増やしたい、と立ち上げた。当時の志を果たしつつも、ガイドラインの作成参加、協力、協働にとどまらず、多くの分野からの「患者視点」が求められていることを実感した一年であった。必ずしも、その全てに応えられる力がないこともあり、また応えることが適切ではない相談や依頼もあったが、社会の多くの場で、患者・患者支援者、患者会との協働が求められていることを痛感した。同時に相談や依頼からは、今まで対象者であり、当事者としての意見や視点を聞かれることのなかった患者団体が、安易に協力することにより、一方的に利用されかねない現実もあることを垣間見ることができた。

日本患者会情報センターは、ガイドラインや医療政策などに参加する患者会のデータベースを公にすることによって、参加を希望する組織同士のマッチングができるような仕組みづくりをしてきた。それぞれの患者会は、自らの有する社会資源としてのリソースを公にして提供している。原則は、自由に閲覧し、最適な相手を探せるようになることであるが、現在は、参加団体もまだまだ十分ではなく、求める患者団体がこのデータベースだけで探せるようになっていないために、HPからの呼びかけや、患者団体への郵送での直接の呼びかけも行っている。呼びかけのために、日本患者会情報センターでは、300団体程の患者会情報を常時更新しながら、呼び掛けへの準備態勢を維持している。

以下に、設立以来のMailによる依頼や相談事項の一部を記した。

- NPO法人設立：ステイクホルダーの一つとしての参加患者会についての相談
- 学会：方針決定に際し、協働して患者視点の意見交換会参加メンバーの募集
- 大学薬学部：科研費による治験の参加者の追跡調査協力依頼
- 大学薬学部：がん患者視点での大学の授業講師紹介依頼
- 製薬企業広告代理店：日本患者会情報センターの患者団体意識調査の転記許諾
- 患者会の設立：認知拡大への協力依頼
- 厚生科研シンポジウム：招待と周知依頼（当会紹介者は招待）
- 厚生科研費研究班：治験に参加した患者さんへのインタビュー調査：患者さんの募集
- 雑誌への掲載：インタビュー記事による日本患者会情報センターの活動紹介
- 医師の自費出版：紹介依頼

- フォーラムの案内：HPへの掲載依頼
- ガイドラインの総意形成会議：患者家族参加者募集依頼
- ガイドライン総意形成会議参加者からの感想
- 患者会の運営相談
- 日本患者会情報センターへの登録相談
- 市役所健康増進課：HPのリンク依頼
- 県歯科医師会設立記者会見：HPでの紹介と取材依頼
- テレビ番組制作会社：対象疾患（3疾患）の患者会、患者さんの紹介依頼
- 相互リンク依頼
- 医薬系雑誌：取材依頼
- 研究会：HPで紹介周知依頼
- 医療系PR会社：患者さんへの有効な情報提供に関する相談
- 製薬企業広告代理店：患者会に向けての薬の啓発資料作成企画への協力依頼
- 病院：院内患者会の登録と周知への相談
- 厚生労働科研費：患者会ミーティングコーディネート（参加団体への広報、コーディネート）
- 学会：患者向けガイドライン作成の作成コーディネート（参加団体の募集、参加患者の選考、作成のコーディネート）
- 学会：ガイドライン作成コーディネート（参加団体の募集、作成会議のコーディネート）

上記のように求められる場面は、この1年に日本患者会情報センターに要望があっただけでもかなりの件数に及び、患者会の発信を求められることは増えている。患者会が当事者としてみられるようになってから日が浅い。その重要性は十分に認識されていないが、今後より多くの参加、協働の場が拡大していくことは必至である。それに備えるべく、登録の呼びかけを続けるとともに、場を増やすことの呼びかけも続けていく事としている。