

インタビューなどを行なってウェブページを更新する予定である。

## 2) 「前立腺がんの語り」ウェブページ

「前立腺がんの語り」ウェブページには、22年度末までに16のトピックが公開されていた(表1参照)。23年度は、新たにデータを見直すことにより、「病気と仕事の関わり」「術後の排尿トラブルとケア」「治療経過に伴うPSA値の変化」「前立腺がんの進行と治療」という4つのトピックが抽出された。後者2つのトピックは、これまで「前立腺がんの語り」のページにはなかった、がんの進行に関わる語りである。「乳がんの語り」のページでは再発・転移に関わるトピックの閲覧数が

非常に高いことから、前立腺がんでもがんの進行に関わるトピックに患者の関心が高いことが予想されていたため、優先的に分析を行なった。それぞれについて、簡単に概要を示す。

### i) 病気と仕事の関わり

前立腺がんの場合、診断を受ける人の平均的な年齢は60～70歳であり、インタビューでは多くの人が、診断を受けたときにはすでに仕事の第一線からは退いていたか、定年を迎えていた。しかし、中には定年後も再雇用されている人や、40～50歳の働き盛りで診断を受けた人もいた。

手術療法や放射線内照射療法の場合は休む期間が比較的限定されており、職場の理解も得やすいが、ホルモン療法やPSA再発で抗がん剤治療を

表1 がん患者の語りウェブページのトピック別分類  
(太字は23年度に追加されたトピック)

	乳がんの語り	前立腺がんの語り
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	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 診断されたときの気持ち 治療法の選択・意思決定 セカンド・オピニオン
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	手術療法 術後の排尿トラブルとケア 内分泌療法(ホルモン療法と精巣摘除術) 放射線療法(外照射療法) 放射線療法(組織内照射法) 抗がん剤治療 HIFUと冷凍療法 監視的待機療法 補完代替療法
再発・転移 経過と進行	再発・転移の徴候と診断 再発・転移の治療	治療経過に伴うPSA値の変化 前立腺がんの進行と治療
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	再発予防と体調管理 経済的負担 病気と仕事の関わり

受けているような場合は、治療期間が長期にわたるため、仕事と治療の両立に苦労していた。

また、仕事は単に生活の糧を得るためだけでなく、生きがいや自身の尊厳を保つためにも必要なものだということを語る人もいた。

#### ii) 術後の排尿トラブルとケア

当初、リンパ浮腫や勃起障害等も含めて「術後後遺症」というトピックにする予定であったが、インタビューでは手術を受けた人の多くが、術後の排尿トラブルについて語っており、後遺症の中でも出現頻度が高いことから、排尿トラブルだけを一つのトピックとして紹介することになった。事前に説明を受けていても、実際に体験するまで、どのような不快感や生活上の不便が起きるかは想像しにくく、尿漏れの度合い、回復までの期間にはかなりの個人差があることから、このトピックにはなるべくリアルな語りと、対処方法を含む多様な体験を盛り込むようにした。

排尿トラブルにまつわる語りを大きく「手術前の説明と回復までの期間」「尿道カテーテル抜去と尿漏れのはじまり」「生活の変化と尿漏れの対処方法」「骨盤底筋体操（または骨盤底筋訓練）」

「尿漏れ以外の排尿に関する後遺症」「排尿の問題と気持ち」の6つに分類して紹介している。

#### iii) 治療経過に伴う PSA 値の変化

PSA 値は前立腺がんのスクリーニングや診断時に用いられるだけでなく、治療後や経過観察中のモニタリングにも用いられる。そのため前立腺がんの診断を受けた患者は、長期間にわたって PSA 値と付き合っていくことを余儀なくされる。しかしながら、診断時と治療中～後とでは、PSA の基準値は変化し、受けた治療の種類によっても、目安が変わってくる。このことが患者にとっては、分かりにくかったり、不安に感じたりする原因となっている。

そのため、このトピックでは、まず根治を目指す治療として選択される「全摘除術後の PSA 値の変化」と「放射線治療後の PSA 値の変化」に

まつわる語りを分けて紹介し、続けて術後の PSA 再発、放射線治療後の PSA バウンス、放射線療法とホルモン療法を併用した場合の PSA 値の変化にまつわる語りを紹介した。さらに、非根治療法であるホルモン療法を選択した場合の PSA 値の推移についても、ホルモン抵抗性が生じることによる再燃とその不安に関する語りを紹介している。

#### iv) 前立腺がんの進行と治療

前立腺がんの特徴的な問題として、「PSA 再発」（あるいは生化学的再発）という概念がある。画像診断や生検では確認できなくても、PSA 値が一定の水準を超えた時点で PSA 再発とみなし、治療法について再検討することになるが、再発とみなす PSA 値は受けた治療によって異なるだけでなく、その妥当性については議論が続いている。しかも、PSA 再発が確認されても、それが寿命や予後にどの程度影響するかは、はっきりしたことが分かっておらず、患者にとっては大きな不安要因であるにも関わらず、十分な説明が医療現場では行なわれていないことが、インタビューから明らかになった。

そこでこのトピックでは、再発にまつわる語りを「見えないがんの進行」「目に見えるがんの進行」「治療と療養」の三つに大きく分けて、紹介していく形を取った。「見えないがんの進行」では、根治的治療後の PSA 再発とホルモン療法後の再燃、がんが進行することへの不安についてまとめている。「目に見えるがんの進行」では、骨シンチなどで転移が確認された人の語りや診断時に既に遠隔転移が確認されていた人の語りを紹介した。「治療と療養」では、全摘術後の再発に対する放射線療法や、放射線療法後の HIFU や冷凍療法、ホルモン療法にまつわる語り、骨転移に対する放射線療法や痛みに対する緩和ケアに関する語りを紹介している。

以上の4つのトピック以外に、「病院・医師の

選択」「リンパ浮腫」「勃起障害」「家族の思い・家族への思い」「生きること・いのちへの思い」という5つのトピックについても分析が進行中であり、24年度前半には全てのトピックをウェブサイト上に公開する予定である。

## 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、9つの研究グループがデータシェアリングを行なっている。いずれの研究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る。その多くが継続的比較分析法による質的な分析で、GTA (Grounded Theory Approach)、M-GTA (Modified Grounded Theory Approach)、SCAT (Steps for Coding and Theorization) など方法論は様々である。また、量的な分析についても、テキストマイニングや計量言語学など異なる

手法が用いられている。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。

表2にあるように、シェアリングの成果は各種学会で報告されており、複数の研究グループが論文投稿の段階に至っている(具体的な報告学会名については、「G.研究発表」の欄を参照)。さらに語りデータの卒業論文(鈴木 2012)、修士論文(大高 2011)への活用も見られた。

鈴木論文は乳がん患者の中には、自ら明らかな異常を発見しても、3ヵ月以上受診を先延ばしにして、診断・治療を遅らせる人々がいることに着目し、「乳がんの語り」のデータを用いて事例・変数マトリックス及び事例・コード・マトリックス分析を行い、受診行動に影響をもたらしている要因について解析したものである。分析の結果「重なる問題」、「日常からの違和感」、「発見時の

表2 データシェアリング実施状況(所属は23年度時点)

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	社会学系学会誌に論文を投稿し、現在査読中
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～	近日中に看護系学会誌に論文を投稿する予定
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	グループ内の大学院生が修士論文を完成。引き続き質的研究の成果をふまえた、仮説検証的な研究を行なう
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	日本公衆衛生学会で成果発表を行なったほか、グループ内の学部生が卒業論文を完成
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	日本保健医療社会学会で報告、論文にまとめる予定
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	24年度中に海外の査読付きのジャーナルに投稿予定
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を開始する
木村 朗	群馬パース大学 保健科学部	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	語りのパラグラフ間の時系列情報を加えた語りの欠損性に注目した分析を行なっている
佐野大樹	情報通信研究機構	がん患者の語りに含まれる評価表現の分析	複数の言語学系の学会で発表を行っており、さらに新たな観点からデータを分析中

恐怖」の3項目において有意差が見られた。仕事の忙しさ、家族の介護・育児など様々な問題が重なり合っていたり、乳がんの初期症状を以前から感じていた生理時や乳腺疾患・過去の既往に付随する違和感と取り違えていたり、異常を自覚した際に強い恐怖感を抱いたりした場合に受診が遅れる傾向がみられた。但し、同様の要因があっても、積極的に受診行動を取っているケースもあり、受診の遅れには1つの要因だけではなく、複数の要因が相互に関係していることが示唆された。

大高論文はテキストマイニングの手法を用いて、乳がんと前立腺がんの語りを対象として男性と女性の語りの特徴に注目したものである。分析の結果、男性が用いる特徴語は、検査・医療従事者・排尿・治療法についてであり、女性が用いる特徴語は、パートナー・家族・友人についてであるという結果が得られた。これは、英国 DIPEx が収集したデータを分析した研究 (Seale et al, 2006) で得られた、女性は「気持ち」「対人関係」「誇張表現」、男性は「検査」「治療の副作用」というキーワードの使用が多く見られるという結果と共通しており、病い体験にまつわる語りのジェンダーの違いには、文化や社会制度を超えた一定の普遍性がある可能性が示唆された。

なお、データシェアリングは実際にデータ収集に関わっていない研究者が、語りデータを二次利用する場合を指すが、これとは別に実際にインタビューを行なった調査担当者による語りデータを用いた学術研究も行なわれており、その一つは海外の査読付の学術誌への採用が決定している (Sato et al, 2012)。同論文は、がん患者に対する病名告知が広がりつつある中で、生命予後についての告知が現在どのように行われているか、患者は生命予後予測をどのように受け止めるのか、といったことを、乳がんと前立腺がんの語りデータの分析から明らかにしたものである。その結果、医師から生命予後告知を受けた人はむしろ少数派であり、書籍やインターネットから自分の病期

における期待生存期間や生存率など生命予後の予測値を知った人も少なくないことが明らかになった。統計学的な予測値の意味を正しく理解していない人もいる一方、自分の余命は知りたくないという人もいて、そのことが情報の受け止め方にも影響していた。これらの分析結果から、生命予後に関する情報提供は、その目的(治療選択のため、本人が身の処し方を考えるためなど)を医療者と患者が共有したうえで、目的に合った形で実施することが望ましいと結論付けている。

## D. 考察

### 1. 質的データ分析によるウェブページの構築

今年度は前立腺がんの語りデータから、新たに多くのトピックを抽出することができ、特に患者にはわかりにくい「PSA モニタリング」と「見えないがんの進行」という、前立腺がんに特徴的な問題点を浮き彫りにすることができた点が大きな収穫であった。PSA モニタリングが患者にもたらす不安については、改めてより精密な分析をおこなって、2012年6月にイタリアで開かれる **Global Congress in Qualitative Health Research** において報告する予定である。

乳がんの語りデータについても、さらなる分析を行なって新たなトピックを抽出することは可能であると考えられるが、既に27ものトピックがあり(さらに「がんと向き合う患者の気持ち」に関連するトピックが加わる予定)、動画にして10時間以上のデータが収録されている。ユーザーは複数の情報源を活用していることから、このデータベースだけで全てを網羅する必要はないだろう。2年ごとのコンテンツの見直しの際に、新たなトピックが浮上して分析が必要となることもあるだろうが、今後は主として学術的研究への活用を中心に進めて行くことを考えたい。

## 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

データシェアリング開始から丸3年経って、ようやく学術誌への論文投稿という成果にこぎつけることができた。しかし、一般的に質的研究においては分析にこの程度の時間がかかることは珍しくない。シェアリングをすることで、データ収集の時間を省くことができて、約50名(2疾患では100名)分の語りのデータを丁寧に読み込んで把握するにはそれなりの時間がかかる。量的研究においても、話し言葉特有の冗長な表現や曖昧な表現がある語りデータは、分析可能な状態にするまでに相当な加工を要するため、やはり時間がかかる傾向がある。そういう意味では、データシェアリングは大きな時間の節約にはならないのかもしれない。

しかしながら、21年度(林2010)に引き続き、23年度も卒業論文や修士論文が作成され受理されたことは、逆に期限が限られている学生の論文作成においては、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。特に倫理的配慮から、修士課程以前の学生には患者に直接インタビューすることを認めない大学も多い中、患者に新たな負担をかけることなく、学生に患者の生の体験について学ばせることができることは大きなメリットである。

なお、2009年にデータシェアリングが始まった時点では、乳がん43名分、前立腺がん48名分のデータがシェアリングされていたが、その後乳がん8名分、前立腺がん1名分のデータが追加された。一方、患者本人および家族の要請により2名分のデータが削除された(2名のデータはウェブページにも公開されていない)。その後、1名のインタビューイから、本プロジェクトへの協力に同意した時点で、研究利用についての説明が十分でなかったとして、ウェブページ上の語りの公開についてはそのまま認めるが、研究利用に関しては既に始まっている研究を除き、将来的な活用は

止めてほしいという申し入れがあった。

インタビュー協力の説明に際し、ウェブページへの活用については、本人に直接的な影響が及ぶ可能性も考えて丁寧な説明を行っていたが、学術研究への二次利用については、具体的な例もなかったことから十分に伝えきれていなかったことが考えられる。今後のインタビュー実施に際しては、研究的二次利用についての説明をより丁寧に行なう必要があるだろう。

## E. 結論

「がん患者の語りデータベース」研究班によって収集された、乳がんならびに前立腺がん体験者の語りのデータは、極めて情報量の豊富な質的エビデンスである。これを社会資源として活用し、質的分析手法を用いて、一般の人々が簡単にアクセスでき、安心して利用できる「患者視点情報」ツールとして、インターネット上に提供する方法論については、ある程度確立されつつある。今後は、ユーザーサイドによる評価を踏まえて、よりニーズに合った情報提供の方法を洗練させていくことが必要である。

また、データシェアリングによる学術研究への活用も一定の成果を上げつつあり、特に学部生や修士課程の学生が「患者視点」について学ぶためのデータアーカイブとしての可能性も示唆された。しかし、質的データの分析には時間がかかることを踏まえると、データシェアリングシステムの有用性・安全性について判断するには、今しばらくの時間が必要であると考えられる。

## 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)

【雑誌 英語】

1. Sato RS, Beppu H, Iba N, Sawada A. The meaning of life prognosis disclosure for Japanese cancer patients: a qualitative study of patients' narratives. *Chronic Illness* 2012. (in press).

【雑誌 日本語】

1. 射場典子. 健康と病いの語りデータベース (DIPEX-Japan). 緩和ケア, 2011; 21 (3) : 294-295.
2. 射場典子. 患者の語りから見えるもの. 緩和ケア, 2011; 21 (5) : 464-467.
3. 射場典子. 乳がん患者の語り - 医療者に知っておいてほしいこと. 助産雑誌, 2011; 65 (10) : 902-907.
4. 射場典子. 体験者の語りを聴く(1) - 今の自分を基準にする. 緩和ケア, 2012; 22 (1) : 65-68.
5. 射場典子. 体験者の語りを聴く(2) - 納得して決めること. 緩和ケア, 2012; 22 (2) : 150-151.
6. 佐藤 (佐久間) りか. 「病い体験」を研究する—DIPEX の質的データに基づく学術論文のレビュー. 緩和ケア, 2011; 21 (5) : 501-506.

(学会発表)

1. 射場典子, 佐藤 (佐久間) りか, 別府宏暉, 朝倉隆司, 和田恵美子. 日本保健医療社会学会. 乳がんの気づきと受診までの経緯に関する体験—発見に纏わる乳がん体験者の語り. 大阪, 2011年5月.
2. 佐藤 (佐久間) りか, 別府宏暉, 射場典子, 澤田明子. 日本保健医療社会学会. 生命予後を知ることの意味を考える—乳がん・前立腺がん体験者の語りから—. 大阪, 2011年5月.

3. 白井千晶. 日本保健医療社会学会. がん患者の語りにみる脱毛経験への意味付与について: ディペックス・ジャパンの語りのデータベースを使用して. 大阪, 2011年5月.
4. 鈴木典子, 後藤恵子, 射場典子, 鈴木潤三. 第70回日本公衆衛生学会総会. 乳がん患者の受診行動に影響する要因について. 秋田, 2011年10月
5. 佐野大樹. 第19回日本機能言語学会秋期大会. JAppraisal 辞書を用いたディスコース分析の可能性—がん患者の語りを例に—. 東京, 2011年11月.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

【引用文献】

- 林優美子. 告知～治療選択のプロセスにおける自己意識の変容に関する研究. 筑波大学大学院人文社会科学現文化・公共政策専攻修士論文 (未公刊). 2010年.
- 中山健夫. 平成22年度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「国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究. 2011年.
- 大高庸平. 病いの語り: 慢性の病いをもつ患者のナラティブの分析 和光大学大学院社会文化総合研究科 修士論文 (未公刊). 2011年.
- 鈴木典子. 乳がん患者の受診行動に影響する要因について—患者心理への理解を通して—. 東京理科大学薬学部薬学科 卒業論文 (未公刊). 2012年.
- Seale, C., Ziebland, S., Charteris-Black, J. (2006) Gender, cancer experience and internet use: A comparative keyword analysis of interviews and online cancer

support groups. *Social Science & Medicine*,  
62, 2577-2590.

和田恵美子. 厚生労働科学研究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. 2010 年.

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：「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページについては、SEO対策を行なった結果、23年度末にはユニークユーザーの数を対前年同期比2倍に伸ばすことができた。また、モバイル端末からのアクセスが20%を超えていることが明らかになった。さらに、ウェブ拍手型ツールのログ解析からは、アクセス数に比してユーザーの満足度が低いトピックの存在が確認され、ユーザーの潜在的ニーズの把握に役立った。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、昨年度に引き続き調査を実施して、医療系以外の学部の授業や市民講座などでの活用が確認され、語りデータを教育的に活用できる領域が広いことが示唆された。

研究協力者（50音順）：

新幡智子（がん集学的治療研究財団）  
射場典子（健康と病いの語りDIPEX-Japan）  
佐藤（佐久間）りか（健康と病いの語りDIPEX-Japan）  
長坂由佳（アンカーコム株式会社）

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。昨年度に引き続き、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Googleアナリティクス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。

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、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」アンケートが個々の語りのクリップの下に設置されている。これら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、ユーザーが気楽に意思表示ができるシステムである。DIPEX-Japanよりこれらのデータの提供を受けて分析を行なった。



### 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」ウェブページでは、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」を掲示し、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。そこで、事前連絡のあった教員に対し、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、DIPEX-Japan 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。

#### 【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「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

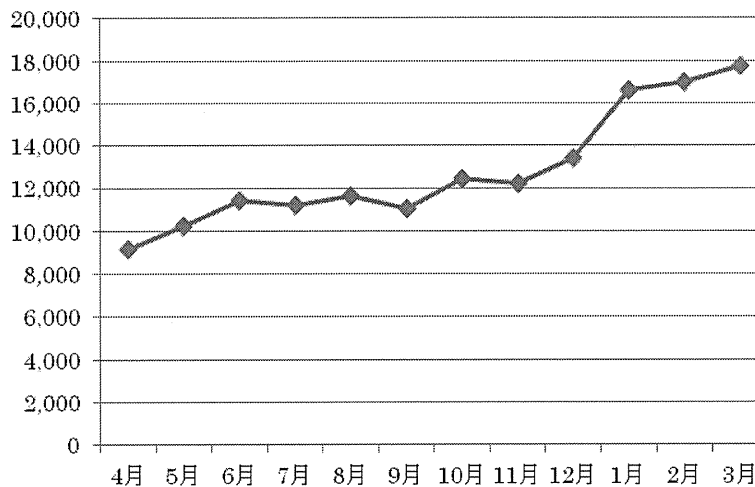
### 1) ウェブサイトのアクセス解析

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Google アナリティクス([http://www.google.com/intl/ja\\_ALL/analytics/](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、2011年4月1日から2012年3月31日までの12ヶ月間である。

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が、分析対象期間においては、影響力の大きいテレビ、全国紙での紹介はなかったため、アクセス数の極端な変動は見られなかった。

一方、内的要因としてはSEO対策について専門家によるアドバイスを受け、12月にサイトのリニューアルを行なった。もっとも大きな変更は、これまでサイト上で多用されていた「〇〇がんの語り」という表現を「〇〇がん」もしくは「〇〇がん体験談」といった、より一般的な表現に変更し、さらにウェブサイトのコンテンツがトップページからでも一目でわかるように、「こんなトピックがあります」として、具体的なトピック名（「ホルモン療法」「前立腺全摘除術」など）を列挙する形に変えたことだが、これが功を奏してアクセス件数の伸びに弾みがついた。その結果、Google独自の評価方法による「Google ページランク」が4となった。このランクは10を最高ランクとし、4~6は「人気サイト」と位置付けられている。

グラフ1 月間ユニークユーザー数



①ユニークユーザー数<グラフ1>

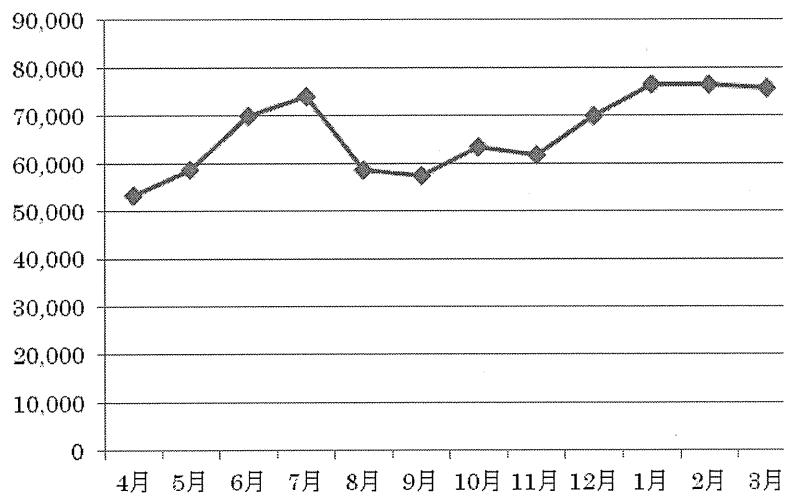
対象期間にサイトを訪問してくれた人の重複しない人数である。延べ訪問数ではなく、複数回訪問した人も1人と数える。対象期間中(1年間)の訪問者数は135,465人である。

月間のユニークユーザー数は、4月から11月にかけては9,000人台から12,000人台に漸増傾向であったが、SEO対策を行なった12月から1月にかけて3,200人近く増え、その後再び漸増傾向に戻ったものの3月時点では、前年同期の2倍以上になっている。

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795,784のページビューがあった。これは前年同時期に比べると10%減である。6~7月に一つのピークがあるが、その原因は定かではない。さらに、セッションあたりの平均ページビュー数は4.12と大きく減り、平均サイト滞在時間は、3分台から2分台に下がってきている。

グラフ2 月間ページビュー数



SEO対策を行なうと、検索エンジンから入ってくる人が増えるぶん、その人のニーズに合致せずに、すぐに元のページに戻ってしまう(直帰率)が高くなる傾向がある。しかしながら、1回の訪問ごとに閲覧するページ数をみてもみると、10ページ以上閲覧している訪問が約2割を占めることから、有用性を感じて時間をかけて見ている人もいることがわかる。

③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位までが、昨年までとは大きく様変わりしていた。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は相変わらず上位にあるが、トピックのページだけでなく、個別の語りのページが上位に入っている。SEO対策を行なったことにより、直接、個別の語りのページが検索エンジンに拾われるようになったためと思われる。

疾患別にみると、去年は前立腺がんのモジュールに含まれるページは4個しかなかったが、今年はその倍の8個になっている。トピックでもっとも多く見られているのは、相変わらず「乳がんの

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	31,419	22,991
2	乳がん	乳がんトップページ	/bc/index.html	22,280	11,752
3	乳がん	再発・転移の徴候と診断	/bc_topic/c/446.html	12,709	5,801
4	前立腺がん	前立腺がんのトップページ	/pc/index.html	11,577	6,361
5	前立腺がん	PSA 検査・検診	/pc_topic/a/1111.html	11,016	5,713
6	乳がん	異常の発見/授乳中のしこりで乳腺炎と区別が…	/bc/30/14/606.html	9,131	7,588
7		語りのトップページ	/katari/index.html	9,104	5,947
8	乳がん	異常の発見	/bc_topic/a/111.html	8,470	4,494
9	乳がん	ホルモン療法	/bc_topic/b/444.html	8,387	3,942
10	乳がん	乳がんの語り 40代	/bc/40/index.html	8,158	3,847
11	前立腺がん	放射線療法(組織内照射療法)	/pc_topic/b/1732.html	6,711	3,499
12	前立腺がん	内分泌療法(ホルモン療法と精巣摘除術)	/pc_topic/b/1730.html	6,686	3,732
13	前立腺がん	放射線療法(外照射療法)	/pc_topic/b/1731.html	6,378	3,239
14	前立腺がん	前立腺がんの語り 60代	/pc/60/index.html	6,227	2,727
15	乳がん	乳がんの語り 30代	/bc/30/index.html	6,113	3,138
16	乳がん	再発転移の徴候と診断/手術後10ヶ月目に腫瘍マーカーのCEAが上昇…	/bc/30/14/614.html	5,919	4,643
17	前立腺がん	手術療法	/pc_topic/b/1729.html	5,871	2,858
18	乳がん	抗がん剤・分子標的薬の治療	/bc_topic/b/441.html	5,701	3,121
19	乳がん	再発・転移の治療	/bc_topic/c/447.html	5,315	2,817
20	前立腺がん	前立腺がんの語り 50代	/pc/50/index.html	5,230	2,347

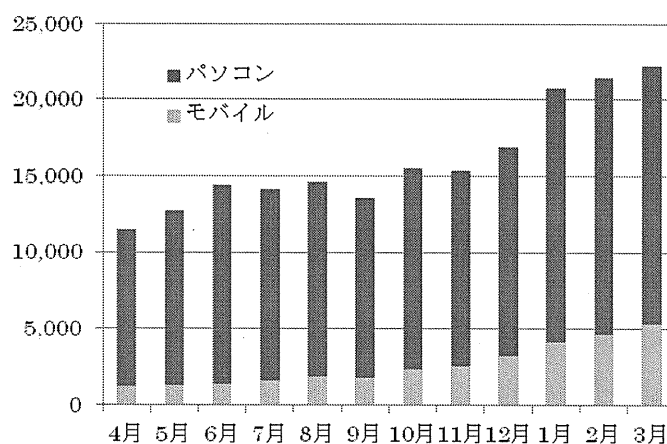
語り」の「再発・転移の徴候と診断」で、「異常の発見」「ホルモン療法」と続く。「前立腺がんの語り」では「PSA 検査・検診」に続き、「放射線療法(組織内照射法)」「内分泌療法」「放射線療法(外照射法)」「手術療法」と治療法に関連したトピックが並んでいる。各疾患の年代別の目次ページもよく見られている。

④モバイル端末からのアクセス<グラフ3>

この1年間で携帯電話やスマートフォンなどのモバイル端末からの訪問数数が約6倍に増えている。訪問数全体に占める割合も伸び、3月の月間訪問数のほぼ4分の1を占めるに至っている。モバイル端末の急速な普及を踏まえ、当サイトでは2011年3月に、従来のflv形式の動画に加え、mp4形式のファイルもアップして、iPhone,iPad等でも動画が見ら

れるようにしたが、特にモバイル端末からのアクセスを意識したページ作りは行なっていない。そのためか、パソコンからの訪問に比べ、1回の訪問で訪れるページの数も、平均滞在時間も半分程度であり、直帰率も10ポイントほど高い。今後は一層モバイル端末からのアクセスが増えるこ

グラフ3 モバイル端末からの訪問数



とを意識して、ページを作っていくことが必要である。

## 2) ウェブ拍手型コミュニケーションツールのログ解析

### ①「語ってくれてありがとう」ボタン<表2>

2010年12月に設置されたが、ここでは2011年4月～2012年3月の集計結果を報告する。この1年間での「ありがとう」ボタンの総クリック回数は5,509回である。うち「乳がんの語り」に対するクリックが3,826、「前立腺がんの語り」に対するものが1,683で、おおよそ7割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。「乳がんの語り」では1位、2位を「再発・転移の徴候と診断」「再発・転移の治療」というがんの進行に関わるトピックが占めている。さらに、「からだ・心・パートナーとの関係」「妊娠・

出産への思い」「家族の思い・家族への思い」といった、セクシュアリティや人間関係に関わる語りに対するクリック数も多い。一方、「前立腺がんの語り」では「ホルモン療法」「放射線療法(外照射療法)」「診断のための検査」「手術療法」など、検査や治療法に関する語りに対するクリックが多く、「経済的負担」はどちらの疾患でも上位に入っている。

なお、語り手個人のプロフィールのページに対する「ありがとう」ボタンのクリックは、乳がんでは414(12.6%)、前立腺がんでは278(16.5%)とかなり高く、個別のクリップではなく、特定の語り手に感謝の気持ちを伝えたいという人が多いことが推察される。

### ②「あなたのひと言」アンケート

「語ってくれてありがとう」ボタンと同様に、各クリップの下にある、「ひと言」ボタンを押すと、短いコメントを入力できる画面が表示され、属性を「患者、家族、医療関係者、教育・研究関係者、その他」から選択(択一式)して回答する形になっている。

2011年4月1日から2012年3月31日までの1年間に114件の入力があったが、うち86件(75.4%)が患者からのもので、あとは家族11

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4月～2012年3月)

乳がんの語り		前立腺がんの語り	
再発・転移の徴候と診断	467	ホルモン療法	192
再発・転移の治療	289	放射線療法(外照射療法)	134
抗がん剤・分子標的薬治療	232	診断のための検査	108
異常の発見	230	手術療法	104
からだ・心・パートナーとの関係	219	PSA検査・検診	100
ホルモン療法	164	放射線療法(組織内照射療法)	92
経済的負担	146	診断された時の気持ち	92
妊娠・出産への思い	145	再発予防と体調管理	84
治療法の選択・意思決定	135	治療法の選択・意思決定	74
家族の思い・家族への思い	125	経済的負担	71

件 (9.6%)、医療関係者 7 件 (6.1%)、教育・研究関係者 1 件 (0.9%)、その他 9 件 (7.9%) という結果であった。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 85 件、「前立腺がんの語り」に対するものが 29 件と、「乳がんの語り」が全体のほぼ 4 分の 3 を占めている。対象とされたクリップをトピック別にみてみると、乳がんでは再発・転移や人間関係に関するトピックが上位に入り、前立腺がんではホルモン療法や PSA 検査・検診などの医療行為に関するトピックが上位に入ると、「ありがと

う」ボタンと共通する傾向がみられた。

寄せられた「ひと言」で、もっとも多いのは「私も同じ思いをしています」「同感です」「わかる！再手術を言われたときの気持ち」などといった、語りの内容への共感のコメントである。語りが自分の思いを代弁している（「私の気持ちを代弁して下さい」）、あるいは同じ体験をしている人がいると知って「安心した」「気持ちが楽になった」などといったひと言が寄せられている。さらに「励まされた」「参考になった」として語り手に感謝したり、「一緒に頑張りまし

表3-1「あなたのひと言」アンケートの代表例（語り手への共感を示している例）

選ばれたクリップ	ひと言	立場
前立腺がん30・「医師から治療法を示され「どれでも妥当だから選んでください」と言われて困ってしまった」	私も同じ思いをしています。医師の意見は悪い結果が出た場合に訴訟の対象となり、決定的なものを述べることはないと思います。そ...参考に所見を伝えてほしいものです。あなたと違うのは、私は前立腺がんで、退院後7年を経過しようとしていることです。最近も主治医から、患者本人の責任で投薬か経過観察かしてくれと言われました。	患者
前立腺がん01・「手術して前立腺を取り除いたら、がんはなくなるし、PSA値も上がることはないと思っていたので値がなぜ上がるのか理解できなかった」	私も同じです。手術して7年経過しましたが、最近PSAが0.499とあがってきました...どこまでPSAの数値気にしたらよいのだろう。不安です。医師はつきりいいません。困っている72歳の患者です。	患者
乳がん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」	血管痛やはり辛いです。2回目受ける際看護師さんから血管痛になるかもと言われたが こんなにも辛いとは。左手で一生懸命対応してきたのに、今は荷物を右手で持つかない。(患側の)右手で重いもの持つなと言われても、左手がこんなに痛くてはどうにもならないです。痛み止め飲んででも効かないと言われたので何の対処もしてません。	患者
乳がん23・「ホルモン療法の副作用で、体がザワザワする感じで落ち着かなくなって、人に突っ掛かりそうな気分になった」	「体がざわざわする」、を探索したらここに繋がった。私はなんと乳癌経験者で、ホルモン療法をしています。&卵巣も切除していますので、それかあ...と合点行きました。ただ、ホルモン療法は私の場合はタモキシフェンです。副作用というより更年期の症状の一つであるかもしれませんね。	患者
乳がん27・「出産は無理かもしれないが、結婚はあると思いたい。必要以上に重たく考えないようにしている」	私も37歳独身で、来週早期乳がん手術をするものです。やはり考えることは、出産、結婚のことです。この先一生独身なんじゃないかと色々考えちゃいますけど、同じような方の意見が聴けて良かったです。	患者
乳がん42・「単純に胸が二つあるというだけでうらやましかった。子供に授乳できないことが悲しく、夫婦生活でも夫に申し訳ない気持ちになった」	まったく、仰るとおりです。でも、しかし、女性でありながら、この病気を経験しなければ気持ちは理解は出来ないようです。むしろ、男性の方が同情してくれます。中途半端な女性は男性よりも理解力に劣ります...私の気持ちを代弁して下さい本当に感謝します。	患者
前立腺がん07・「ホルモン注射はビックリするほど高額だった。内服薬と合わせると毎月2万円以上かかるとなると、他の病気もあるし、年金生活ではなかなか...と思う」	六ヶ月、三歳、八歳の子どもを持つ主婦です、父が脳出血で、半身不随の介護の上、前立腺がんにまでなってしまう、薬、注射代が高額で、本当に父の年金だけではまかないきれず、やってられません。いつまでつづくのか...	家族
乳がん26・「12年前、乳がんになって友達に話したら、泣かれてしまった。親しい友人とかショックを受けると、打ち明けるのはかわいそうかなと思ってしまう」	私も先日 友人から乳がんにかかったと告白されました。友人もどうやって告げるかかなり悩んだと話していました。泣いてはいけない そう思っても涙が出てしまいました。彼女の戦いはこれからです 私も出来るだけのサポートはしてあげたいと考えてます	その他

表3-2「あなたのひと言」アンケートの代表例（語りが意思決定や行動に影響したと思われる例）

選ばれたクリップ	ひと言	立場
前立腺がん27・「かかりつけ医で前立腺がん検診のユニークなポスターを見て、PSA検査を受けてみようと思った」	私は77歳。尿漏れを意識していないのに、結果的にというような、悩みがつきまといながら、場所が場所だけに、気持ちにけじめがつけにくくおりました。少しですが、行こうかなという気持ちの後押しになりました。	患者
乳がん26・「卵巣転移があり、腹水が貯まっていて、どこまで切除するかはお腹を開けてみないとわからないと言われた」	同じ症状で、すぐに診察、私も再発、転移していました。もし、あなたを知らなければ、もっと恐ろしい結果が待ち受けていたでしょう。共に闘いましょう。	患者

表3-3「あなたのひと言」アンケートの代表例（語り手に反論している例）

選ばれたクリップ	ひと言	立場
乳がん04・「もともと大きかったほうの乳房が残ったので、体のバランスが崩れて姿勢が悪くなったことに加え、物事に対して卑屈になってきたので、乳房再建をしようと思った」	私も乳がんので左乳房を2年前に全部摘出し、ステージは2bです。確かにショックでしたが、私は一度も醜いと思ったことはありません。こんな大きな傷でも生きているむしろ傷に励まされました。頑張れと。	患者
乳がん42・「単純に胸が二つあるというだけでうらやましかった。子供に授乳できないことが悲しく、夫婦生活でも夫に申し訳ない気持ちになった」	それはもう心療内科に行ったほうがいいのでは？	患者
前立腺がん02・「免疫細胞療法を受けてみたいが、ワンクール100万以上かかる。家族に何も残せないのに、わずかなお金すら自分のために使わせるのは、と悩む」	高額な治療費を払う前に、治験など費用の掛からない治療に参加すべきだと思います。	医療関係者

よう」と語り手にエールを贈ったりするひと言もある。これらは主に患者もしくは家族から寄せられている。

一方、医療関係者や教育・研究関係者からの「ひと言」には「前向きな姿勢に感銘しました」「正直にここまで心を整理して語ることに尊敬」といった、患者が率直に語っていることに対する感銘のコメントが多かった。免疫細胞療法などの高額な保険外診療を受けるより治験に参加すべきだと言った意見も医療者から寄せられていた。

そのほか患者からの「ひと言」で、語りがその後の行動や意思決定に影響したと思われる例もいくつかみられた。前立腺肥大もしくは尿漏れがあるという（前立腺がんの診断を受けていない）人たちが、語りを見て PSA 検査や泌尿器科を受診しようと思った、という例や、再発の徴候についての語りを聞いて、同じ症状があったので診察を受け、再発・転移を確認したという例である。

少数ながら語り手とは異なる考え方や選択を主張したり、反論したりするようなひと言もある。

たとえば乳房切除後に物事に卑屈な気持ちになってしまったので再建を選択した、という語りに対し、同様に乳房切除を受けた女性は「確かにショックでしたが、私は一度も醜いと思ったことはありません。こんな大きな傷でも生きている。むしろ傷に励まされました」と述べている。

これらの「ひと言」コメントは、サイトには表示されず、一人一人の語り手への取り次ぎもしていない。そのことはウェブサイトの「よくある質問」でも説明しているが、直接語り手に質問するようなコメントも多く見られた。たとえば、「現在の PSA 値はどの位でしょうか？」「そのマリアアザミはどこのメーカーのものか教えて頂けないでしょうか？」「モルヒネは、どのようなものをお使いですか？」といった質問もあれば、「またなにかよい情報がありましたらお教えください」として自分の氏名とメールアドレスを書き添えたコメントなどもあった。

③ご意見・ご感想アンケート<表4>

ひと言アンケートとは違い、サイト全体に対する意見をフォームに記入していくタイプのアンケートであり、いわゆるウェブ拍手型コミュニケーションツールではないが、ひと言アンケートとの対比のために、こちらについても報告する。「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、トップページと、語りのクリップが表示されているページの右側

のナビゲーションから入れるようになっている。こちらには1年間に22件の回答があった。

回答者の6割(13人)が女性であり、そのうちの6割は50歳未満であるのに対し、男性8人のうち50歳未満は1名のみである。居住地の4割は首都圏だが、1都1道1府8県にわたっている。また、立場で見ると、乳がん患者が7名、前立腺がん患者が8名、さらに重複があるものの(こ

表4「ご意見・ご感想アンケート」の自由回答の代表例

属性	意見
女性・50歳代・茨城県・その他・乳がん患者	細かく項目が設けられているので、読みたいところにすぐに行けるのがいいです。治療項目もそうですが、年代別にきちんと見られ、年代によって考え方がわかり、とてもいいと思います。多くの方に見ていただけるといいなと思います。
女性・年代不詳・東京都・立場不明	個人ブログなど情報は巷に百花繚乱ですが、医療者からの視点ではない当事者目線の信憑性ある情報源は非常に少ないとかねて感じておりました。偶然皆様のサイトを拝見し、これまでさがし求めていた情報そのものでしたので、たいへん参考になりました。藁をもつかむ思いで情報をさがし歩き患者会等々に高額の入会金を納め入っても、製薬業者さんがスポンサーに入ってきたり、保険の宣伝、補助食品の売込など、結局「かも」にされるばかりで、欲していたこのような患者さん自身の脚色されない生の声に接することはまったくできませんでした。現在公開されている疾病は患者数の多い前立腺と乳がんのみですが、血液、呼吸器、消化器系ガンの方々などの声もぜひ伺いたく存じました。顔を公開してカメラの前で個人的な闘病を語ることは大きな勇気のいることです。個人的には声だけでも、文章のみでもかまわないと思いました。語ってくださった方々には心より感謝申し上げます。
女性・40歳代・神奈川県・職業不明・立場不明	あまり、家族に心配をかけたくないので、夜中に検索をしているんですが、この動画は開くと始まってしまって音も大きいので困ります。まず、PCの音を切ってからでないと見られないのです。出来れば、見る人が音声を聞きたい場合のみ動画再生して見ればいい気がしますがいかがでしょうか。
女性・40歳代・東京都・主に家事・育児・乳がん患者&がん患者の家族	非浸潤の乳がんと診断され、手術方法を全摘か温存かで迷っているなか、こちらのサイトを見つけました。最近、検査精度が上がり、非浸潤癌が多く見つかっていると医師から聞いたり関連本で読みますが、情報や体験談が少ないのがとても残念です。こちらのサイトでパートナーとの関係について語られているのは、とても考えさせられました。ありがとうございました。
女性・50歳代・神奈川県・会社役員/自営業・がん患者の家族	乳がんの体験記にはパートナーとの関係について書かれた項目がありましたが、前立腺がんのページでもそのテーマを扱っていただければと思います。53歳の夫が前立腺がんの疑いありといわれ、生検の結果を待たずに、見切り発射でホルモン療法が始まりました。薬の効用からか、今までにあった排尿困難などは改善されてきましたが、それと同時に、あっというまに性機能も失われてしまいました。夫婦としての日常生活に必ずしも性生活が必須ではないとは思いますが、夫の命とどちらが大事なのかと言われれば、命が大事に決まっています。しかし、一生もうこの人に抱かれることがないのかと思うと、さみしくてつらくてたまりません。ホルモン療法を導入する前に、担当医からの説明は一切ありませんでした。更年期の女性に対して説明する必要もないと思われたのでしょうか？それとも私がおかしいのでしょうか？誰にも言えず、相談もできません。
男性・60歳代・埼玉県・無職・前立腺がん患者	大変役立った。(1)自身の担当医にこのサイトを見てもらい、患者の気持ちを治療に活かしてもらいたい(2)周りにいる同世代のガン予備軍の友人にこのサイトを紹介し万一の心掛の参考にしてもらいたい(3)病後の後遺症への対処や克服についての体験談をインタビューに加えて欲しい
男性・30歳代・福岡県・職業その他・立場その他一般	いまいち、なにを目的としているかがわかりません。それに、様々な病気・障害を持たれた方の体験談・支援したいと言われる割には対象の病気を絞り込みすぎです。メディアで取り上げられ多くの方に知られている病気などばかりを取り上げられては、本質のバリアフリーはこの世には根付きません。もっと、視野を広げていただきたいです。
女性・50歳代・居住地不明・主に家事・育児・立場不明	次の更新したガンの語りはまだですか？新しい話や情報が早く欲しいです。人生が変わるかも知れないので本当に早くみたいです。

のアンケートでは属性を複数選択にしているため)、がん患者の家族が3名、知人・友人が1名、医療関係者が2名、無回答を含め「その他」が5名いた。

利用目的（択一式）については、22人中10人が「病気の情報を得たい」、8人が「体験談を聞きたい・見たい」、2人が「患者さんや知人に紹介したい」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」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、9人が「とても役に立った」と答え、8人が「どちらといえば役に立った」と答えている。

自由記述欄のコメントでは、ひと言アンケート同様、「参考になった」「心のもやもやが晴れた」といった感想が多かったが、同時にサイト全体の構成や使い勝手についての意見も見られた。「とても役に立った」「どちらかといえば役に立った」と答えている人たちからは、非浸潤がんの体験談が少ない、前立腺がんのページセキュアリティのトピックを入れてほしい、術後後遺症の対処のトピックが欲しい、といった意見が寄せられた。

表5 授業の受講者の所属

所属		n
看護学部 (9)	1年生	2
	2年生	4*1
	3年生	2
	4年生	1
	院生	1
薬学部 (4)	1年生	1
	2年生	2
	4年生	1
医学部	2年生	1
社会学部	2-4年生	1
医療福祉学部	2年生	1
教養学部	2-4年生	1
一般市民		1
合計		20

\*1:専門学校生含む

さらに技術的な問題として、語りのクリップのページを開くと同時に動画が始まってしまうのが不便だという意見があり、これに対応して、12月のリニューアル時に、動画はスタートボタンを押す形式に切り替えた。

「どちらともいえない」と答えた5人の中では、やや否定的な意見として、「対象疾患が少なすぎる上、メディアでも頻繁に取り上げられている疾患で、何を目的としているのか判らない」というものや、「早く新しい情報が欲しいのに、更新が遅い」といった趣旨のコメントがみられた。

### 3) 教育的活用の実態把握

NPO 法人 DIPEX-Japan のウェブページのトップページでは、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「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」を掲示し、実際に語りの内容を教育、講演、研究に利用することを検討している場合はその活用方法などについて事前に報告するよう依頼している。

その結果、今年度はウェブサイト経由で22件の報告があり、それとは別に、DIP-J スタッフ経由で、既に活用している、もしくは活用を予定している方の紹介が4件あった。そのうち1件は授業内容の変更により辞退の連絡があったため、合計25名の教員に対して、教育的活用に関するアンケートを依頼した。そして最終的に20名から回答を得て（回収率：80%）、それらのデータをもとに、実態把握を行った。

#### ①活用された授業の概要

今年度は、1545名の受講者が語りを活用した授業を受講し、20例中18例が学部学生、1例が大学院生、もう1例が一般市民を対象に活用された（表5）。実際に活用された科目は、看護系の授業が10例と最も多く、次にコミュニケーション関連の授業が3例と多かった（表6）。語りデ



表6 授業の領域・科目

領域・科目	n	
看護(10)	がん看護	7
	その他	3
コミュニケーション関連	3	
薬学	2	
社会学	2	
医学(基礎)	1	
精神保健福祉	1	
市民講座	1	
合計	20	

ータを活用した目的は、授業の目的によってさまざまであるが、最も多く共通して見られた目的は、患者の語りを通して実際の患者の体験や思いを理解するということであった。

②実際の活用方法

実際の授業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トリガーとして視聴」「講義内容の理解を深める事例として視聴」「事前学習やレポートの題材」「卒業論文の分析対象」などが挙げられた。1回の授業で活用した語りデータのクリップ数は平均 8.17(SD:9.74)だったが、範囲は 2~42 と授業の内容によってばらつきが見られた。また、活用されたクリップのうち 83.3% は乳がんの語りのクリップであった。

活用頻度が多かったクリップの内容については、中分類では、乳がん、前立腺がんともに、「発見」の語りが最も多かった(表7)。小分類で見ると、乳がん、前立腺がんともに「診断されたときの気持ち」が最も多かったが、「生活」に分類されるトピックの活用も多く見られた(表8,9)。

さらに、今回最も多く活用された科目である「がん看護」(7例)ではどのようなクリップが多く活用されたかを検討したところ、乳がんの語りの「からだ・心・パートナーとの関係」と「家族の思い、家族への思い」のクリップが最も多かった(表10)。

表7 活用されたクリップの種類

トピックの中分類	乳がんの語り	前立腺がんの語り
発見	41 (35.7%)	12 (52.2%)
治療	26 (22.6%)	4 (17.4%)
再発・転移	2 (1.7%)	—
生活	46 (40.0%)	7 (30.4%)
合計	115	23

表8 活用頻度が多かったトピック(乳がんの語り)

中分類	小分類	n
発見	診断されたときの気持ち	31
生活	からだ・心・パートナーとの関係	20
生活	家族の思い、家族への思い	9
生活	病気と仕事の関わり	7
治療	抗がん剤・分子標的薬の治療	6
治療	ホルモン療法	5

表9 活用頻度が多かったトピック(前立腺がんの語り)

中分類	小分類	n
発見	診断されたときの気持ち	8
生活	病気と仕事の関わり	3
治療	放射線療法(組織内照射療法)	3
発見	治療法の選択・意志決定	2
生活	再発の予防と体調管理	2
生活	経済的負担	2

表10 「がん看護」の授業で活用頻度が多かったトピック

大分類	中分類	小分類	n
乳がん	生活	からだ・心・パートナーとの関係	7
乳がん	生活	家族の思い、家族への思い	7
乳がん	発見	診断されたときの気持ち	5
前立腺がん	生活	経済的負担	2

③教材としての有用性・利便性

語りデータが教材として役立ったかという設問に対しては、15名(75.0%)が「5.大変そう思う」、5名(25.0%)が「4.そう思う」と回答し

た。その理由として、「患者の体験や思いを具体的に知ることができ、多様性を理解することができる」「初学者にも患者の体験や思いがイメージしやすい」「学生が自己学習するうえで利用でき役立つ」などといった意見が聞かれた。また、語りデータが教材として使いやすかったかという設問に対しては、10名(50.0%)が「5.大変そう思う」、8名(40.0%)が「4.そう思う」と回答したが、「3.どちらでもない」「2.あまりそう思わない」もそれぞれ1名ずつ回答した。

使いやすかった理由としては、「1つのクリップが短く、複数を組み合わせて使用することができ、授業に組み入れやすい」「キーワード検索やクリップタイトルから語りの内容がわかりやすく、授業に合った教材を探しやすい」などといった意見が聞かれた。一方、「映像サイズを大きく変更できるようにしてほしい」「パソコンの機器操作に習熟していないと画面の切り替え等の操作が難しく使いにくい」という意見も聞かれた。動画をフルスクリーンモードにすることは可能だが、YouTubeなどの動画サイトを使い慣れた人でないと操作がわかりにくいのかもかもしれない。ちなみに、3名については教室・会場にインターネット接続がないという理由で、利用するクリップをDVDに焼いて貸し出した。

#### D. 考察

本研究では、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの、患者や家族を中心とした一般ユーザーによる活用実態を把握するために、1) ウェブサイトのアクセスログ解析、2) ウェブ拍手型コミュニケーションツールのログ解析を行ない、さらに医療系教育機関等における、語りのクリップの教育的活用状況を把握するために、利用者に対するアンケート調査を行なった。以下の考察では、患者体験情報に対する、一般ユーザー、特に患者や家族などの当事者のニーズと

教育者のニーズについて論ずる。

##### 1) 患者体験情報に対する当事者のニーズ

患者自身はもちろんのこと、「第二の患者」と言われる家族も、がんとの闘病においては「当事者」となりうる。「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページはこれらの人々のニーズにきちんと応えることができているのだろうか。このことは、アクセスログ解析から得られた、ページビュー数の多いトピックの一覧と、ありがとうボタンのクリック回数が多いトピックの一覧を見比べることで、ある程度把握することができる。

ページビューが多いということは、そのトピックに対する関心の高さがある程度反映されていると考えることはできるが、それだけではそれを見たユーザーが満足したかどうかはわからない。そもそもアップされているページしか見ることはできないので、潜在的なニーズをページビュー数から把握することはできない。

たとえば、乳がんでは再発・転移や人間関係に関わるトピックのアクセス数が多く、前立腺がんでは検査や治療法についてのアクセス数が多いといっても、この違いは3月末時点でアップされていたトピックの種類（「前立腺がんの語り」のがんの進行や家族関係に関するトピックは3月末時点では未公開）による部分が大きく、疾患の特性や性差によるものではないと考えられる。

しかし、ページビュー数とありがとうボタンのトピック別クリック回数の情報を合わせて見て行くことで、それぞれのトピックに対する満足度や潜在的ニーズをある程度は把握することができるのではないだろうか。

たとえば乳がんのトピックの中でページビューがトップの「再発・転移の徴候と診断」は、ありがとうボタンのクリック回数でもトップである。しかし、前立腺がんのトピックでページビュートップの「PSA検査・検診」は、ありがとうボタンの数で見ると5位にとどまり、ページビュー

では「PSA 検査・検診」の 60%程度しかなかった「内分泌療法」がありがとうボタンでは倍近いクリック数でトップになっている。

これが何を意味するかというと、PSA 検査に対する関心は極めて高いが、それに比して実際のクリップを見たユーザーの満足度は低いということである。これは、語りの内容がよくないということではなく、ユーザーが期待していたような内容が語られていない、ということであろう。そもそも「PSA 検査・検診」というトピックは、スクリーニングと診断を目的として PSA 検査のことを指しており、診断がついた後の PSA 値の推移については触れていない。しかし、前立腺がん患者の多くは、治療後も PSA 値をモニタリングしており、その数値の上がり下がりに一喜一憂することがインタビューのデータからも判っている。そうしたモニタリングに伴う不安や数値の動きをどう考えるかということに関心を持っている人が、「PSA 検査・検診」のページを訪問しても、おそらく満足は得られない。つまり、ページビューとありがとうボタンのクリック数のずれには、モニタリング中の前立腺がん患者たちの潜在的なニーズが隠されていると考えられるのである。

また、乳がんの「からだ・心・パートナーとの関係」「家族の思い・家族への思い」など人間関係にまつわるトピックは、ありがとうボタンではトップ 10 に入っているが、ページビューでは 20 位以内にも入らない。これは治療法などと違って、キーワードが絞りにくく、検索エンジンでは拾いにくいトピックだからであろう。ニーズはあるトピックなので、トピックのタイトルを考える際により検索にかかりやすいようにする工夫が必要である。同様に、ありがとうボタンのクリック数では、「経済的負担」は前立腺がんの語りでも乳がんの語りでも 10 位以内に入っているが、ページビュー数はさして多くない。これもタイトルのつけかたに問題があるのかもしれない。

日常会話においてはしばしばタブーとされる、

性や金、死にまつわる話題は、患者同士でもなかなか話にくいことから、率直な語りに感銘を受けたり、自らの思いを代弁してもらえたような気持ちになったりすることも考えられる。従って「患者体験情報」の提供にあたっては、検査や治療の実際についての情報もさることながら、病気や治療が日常生活にもたらす影響について、語り手の心の動きを率直に伝える語りを提供していくことに、力を入れて行く必要があるだろう。

## 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、今年度で3年目を迎えるが、年々活用される領域が拡大しており、本年度は医療系以外の学部の授業や市民講座での活用も行われた。どのケースにおいても有用性についての評価が高く、語りデータを教育的に活用できる領域が広いことが示唆された。

活用方法については、授業の目的によってさまざまであり、各教員が映像を流すタイミングやクリップの選択など、それぞれ工夫をしながら活用していた。特にクリップの選択においては、授業の目的に応じて選択するクリップ数やトピックのテーマの範囲が異なっており、いかに授業の目的を達成するうえで有用となるクリップを選択できるかが、とても重要になると考えられる。その点を踏まえると、現在ウェブページから必要となるクリップを実際に閲覧しながら自由に選択できるというスタイルは、より効果的な教育的活用をもたらすことにつながっていると考えられる。

実際に活用頻度が高かったクリップの内容を見ると、乳がん、前立腺がんともに「診断されたときの気持ち」が多く、全体的には仕事や家族との関わりなど「生活」に分類されるトピックの活用が多かった。これらのトピックは、体験者の生の語りを通して、そのときの揺れ動く思いや体験を知ることができ、複数の語りを同時に視聴することによって、そのときの体験や思いは人それぞれ

れで多様であることを受講者に認識させることにつながっていると考えられる。

特に医療系学生にとっては、医療者に向けて表明されることのない患者の本当の思いや、実際に関わることが少ない入院前や退院後の生活で患者がどのような体験しているかを知る、貴重な機会となっていると考えられる。実際の活用状況はさまざまであるが、いずれの方法、クリップにおいても有用性や利便性の評価は高く、授業の目的に応じて活用できる教材であり、教材としてのニーズは高いと考えられる。

また、今年度は「がん看護」に関する科目での活用が最も多かったが、実際にその中で活用された語りデータを見ると、生活に関するトピックのクリップが多く、ある程度特定のトピックに集中する傾向が見られた。このことから、授業の目的や達成目標に応じてトピックを選択し、教育プログラムとして提供することの可能性が示唆された。

現在は、教員が授業の目的に合わせて自由にクリップを選択しているスタイルだが、マイナス面として選択に時間がかかり負担がかかることやどのクリップがよいかその都度手探りの状況であることなどが考えられる。そのため、語りデータをより効果的に教育に活用していくうえで、今後は実際の活用状況のデータを蓄積しながら、より有効な教育プログラムの開発に向けて検討していくことが必要であると考えられる。

## E. 結論

アクセスログの解析から、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページは、SEO 対策を実施したことにより、ユニークユーザー数はほぼ倍増したことが分かった。しかし、そのぶん直帰率が高まり、ページビュー数はそれほど伸びていない。また、この1年で、モバイル端末からのアクセスが飛躍的に伸びたことが分かった。

一方、ウェブ拍手型コミュニケーションツールの設置により、ページビュー数からは捉えきれない、ユーザーの満足度や潜在的ニーズについても一定の推測ができるようになってきた。ありがとうボタンや一言アンケートで対象となったクリップをトピック別に見てみると、乳がんでは再発・転移や人間関係に関するトピックが上位に入り、前立腺がんでは検査や治療など医療行為に関するトピックが上位に来る傾向がみられた。

ただ、ページビュー数の高いトピックが、ありがとうボタンのクリック回数も高いとは限らず、特に前立腺がんの「PSA 検査・検診」というトピックはアクセス数が多い割に、ありがとうボタンのクリック数が少なかった。同じ PSA でも既に診断を受けているユーザーは、モニタリングにおける PSA 値の推移に関心があり、「PSA 検査・検診」の中のスクリーニングや診断における PSA 値をめぐる語りには、満足していないことが示唆された。

教育的活用に関しては、22年度に引き続き、23年度も医療系教育機関や一般大学や市民公開講座などで、20件を超える語りのクリップを用いた授業・研修が行われた。利用した教員を対象としたアンケート調査では、有用性についての評価が高く、語りデータを教育的に活用できる領域が広いことが示唆された。実際に活用頻度が高かったのは、「診断されたときの気持ち」や、仕事や家族との関わりなど「生活」に分類されるトピックのクリップで、医療系学生に患者の本当の思いや入院前や退院後の生活を知る貴重な機会を提供していると考えられる。

## 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。