

E. 結論

本研究では、「患者体験情報」のデータベースを国民のがん医療に対する情報不足感の解消につながる社会資源として捉え、低迷するがん検診受診啓発への活用可能性を検討している。24年度は、「大腸がん検診の語り」データベース構築に向けた第一段階である23年度に引き続き、新たに18名の検診受診者・非受診者のインタビューを行った。

その結果、大腸がん検診の受診率低迷には、検診についての認識不足や誤解、大腸がんについての情報不足、複雑な検診制度、雇用形態や障害による検診格差など、複数の要因が関わっていることが、インタビューの語りの中から浮き彫りになってきた。同時に、便潜血検査の正しい理解や大腸内視鏡検査の実際、早期発見のメリット等に関する情報提供に、インタビューから得られた語りを有効に活用する可能性が示唆された。

今後は、2013年度のウェブページの完成に向け、追加のインタビューを行いつつ、既存データの分析作業を本格的に進めていきたい。

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

(学会発表)

1. 菅野摂子・鷹田佳典・別府宏暉. 第38回日本保健医療社会学会 (ポスター報告). 利用者から見る大腸がん検診の問題と課題—「大腸がん検診の語り」データベース構築の中間報告. 神戸, 2012年5月.

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

“患者体験情報”データベースの社会資源としての活用可能性の検討
＜報告2＞前立腺がんインタビュー協力者へのアンケート調査

研究分担者 別府宏圀（NPO 法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン）
研究協力者 澤田明子（いわき明星大学保健管理センター）

研究要旨：「前立腺がんの語り」データベースプロジェクトの協力者（患者）が、インタビューを受け、自らの体験をインターネット上に公表することに対し、どのような思いを持ち、どんな影響を受けたかを分析した。病いの体験という機微性の高い情報であるにも拘わらず、それらの情報を不特定多数が視聴することへの不安を訴える者はなく、むしろ、同病者をはじめ、多くの人に視聴して欲しいと望む回答が多く、協力者周囲からの反応も概ね良好であった。語りの掲載期間については、特に期限を設けず「役立つ限り」続けてほしいという声が多かったが、「今のところ分からない」と保留する回答もあり、長期的影響には継続的な注視が必要である。

研究協力者（50音順）：

射場典子（DIPEX-Japan）

佐藤（佐久間）りか（DIPEX-Japan）

手続きを開始してから、自分の語った体験談がインターネットで公開されるプロセスにおいて、どのような思いを持ち、どのような影響があったと感じているかを明らかにする。

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「前立腺がん体験者の語り」データベースを継承、発展させるための基礎情報を得ることに主眼を置いている。

「前立腺がんの語り」とは「乳がんの語り」とともにウェブサイト「健康と病いの語りデータベース」に収載されているコンテンツである。

本研究では、この「前立腺がんの語り」データベースプロジェクトに参加したインタビュー協力者が、インタビューを受ける

病いの体験談には、疾患・治療に直接関連する体験のみならず、医療者や家族など様々な人間関係、仕事をはじめとする社会的活動、経済的問題、性の問題、人生・生き方への思いなど、極めて多岐にわたる機微性・個別性の高い話題が含まれる。こうしたセンシティブなストーリーを、姿や肉声と共に不特定多数が視聴できるネット上で公開することに対し、語り手本人がどのような思いを持つのか、公開後にどのような影響があるのかは先行研究に乏しく、ほとんど明らかになっていない。

我々の「健康と病いの語りデータベース」がモデルとする英国 Oxford 大学と DIPEX Charity によるサイト Healthtalkonline は、2001年にオープンし、10年以上の運営実

績を持つが、これまで大きな問題は報告されていない。しかし本邦では同様の取り組みはなく、今後「健康と病いの語り」プロジェクトをより安全に運営し、発展させていくためには、わが国の文化・環境を踏まえた検証が必須である。

なお2013年3月現在、ウェブサイト「前立腺がんの語りデータベース」に掲載されている体験談は2007年12月から2009年3月までに収録された。2010年6月に一部公開、その後トピックサマリーを追加し、2012年7月に全面オープンとなったものである。

B.研究方法

i) 調査対象

プロジェクト参加にともなってインタビュー協力者が受ける影響やその思いを明らかにするため、協力者49名を対象に、無記名自記式のアンケートを実施した。

ii) 調査手法

横断的探索的研究デザインであり、質問紙による全数調査である。インタビュー協力者のリストから、調査に協力する意向を持たないと事前に分かっていた1名、故人1名は除外し、計47名に郵送で配布、郵送回収を行った。回答期限を過ぎた時点で、全員に協力に対する謝辞と未提出者へのリマインダーのはがきを郵送した。

iii) データ分析方法

記述統計量による要約を行った。解析にはSPSS statistics18 for windowsを使用した。自由記述回答部分は、データを読み込んで概念を生成し、概念とデータ、概念間の関係性を継続的に比較検討することを繰り返した。

iv) 調査実施期間

2012年11月末～2013年1月末。

v) 調査項目

以下に調査項目の一覧を示す。

表1 調査項目一覧

Q1	プロジェクトを知ったきっかけ (複数回答：結果に詳述)
Q2	インタビューを受けた理由 (複数回答：結果に詳述)
Q3	インタビュー前の不安 (複数回答：結果に詳述)
Q4	インタビュー場所(自宅・自宅以外)
Q5	インタビュー場所の適否(適・不適)
Q6	同意手続き(分かりやすい・分かりにくい)
Q7	インタビュー時間(短い・適当・長い)
Q8	実際とは異なる事前説明(有・無)
Q9	インタビューの仕方 (話しやすい・普通・話し難い)
Q10	インタビュー者の性別に関する問題 (男・女・どちらでも)
Q11	ビデオ撮影の印象(複数回答：結果に詳述)
Q12	十分話すことが出来たか(はい・いいえ)
Q13	話しづらかった話題(有・無)
Q14	話さなければよかったと後悔したこと(有・無)
Q15	インタビュー原稿の印象 (違和感あり・違和感なし)
Q16	インタビュー原稿チェック作業 (簡単・普通・大変)
Q17_1	サイトを視聴したか(見た・見ていない)
Q17_2	視聴していない理由 (複数回答：結果に詳述)
Q18_1	サイト全体の印象(自由記述)
Q18_2	自分の語りページを視聴した印象 (自由記述)
Q18_3	採用箇所以外の語り掲載希望 (有・無)
Q18_4	掲載された内容が自身の意図と異なるか(有・無)
Q19	家族は掲載を知っているか(はい・いいえ)

Q20	家族の反応（肯定的・否定的・どちらでもない）
Q21	家族以外の人の反応（はい・いいえ）
Q22	誰にサイトを見て欲しいか （複数回答上位3つ：結果に詳述）
Q23	自分の語りを見られたくない人 （有・無）
Q24	不特定多数に視聴されることについて （望ましい・不安・特別な感情ない）
Q25	継続的な掲載について （長期掲載希望・周囲の反響による・わからない・不安）
Q26	インタビュー協力を勧めるか （はい・いいえ・相手による・わからない）
	意見・感想・その他（自由記述）

vii) 倫理的な配慮

質問紙は無記名で個人の特定はない。調査実施時に研究趣旨と個人情報の管理、参加の任意性についての説明を明記した文書を同封し、調査への参加をもって同意とみなした。なお、本研究は平成20年に大阪府立大学の倫理審査を受けて承認されている。

C.研究結果

配布した47名のうち、33名から回答を得た（回収率70.2%）。以下、インタビュー実施手続きから公開まで、時系列で結果を記載する。

<インタビュー前>

1) プロジェクトを知ったきっかけ（複数回答）

「前立腺がんの語り」プロジェクトを知ったきっかけを尋ねたところ、「医師・看護師の紹介」（13名）が39.4%と最も多かった。ついで「友人・知人の紹介」（8名）、「新聞・雑誌等の記事」（5名：地方紙・日経）、

「ウェブサイト」（5名）、「講演会」（2名）という結果であった。「パンフレット」「テレビ番組」と回答した者はいなかった。

2) インタビューを受けた理由（複数回答）

なぜインタビューを受けたのか、という質問に対し、最も多かった回答は「自分の体験談が誰かの役に立てばと思った」（30名）で、65.2%であった。次いで「自分も他の人の体験談を聞きたいと思っていた」「患者の立場から、医療者に思いを伝えたかった」（6名）がともに13.0%、「医師・看護師・知人などに勧められた」（4名）が8.7%であった。

3) インタビュー前の不安（複数回答）

インタビュー前にどのような不安を感じていたかという質問には、「インタビューで上手く話せるか不安だった」（14名）と「自分の体験談が役に立つのだろうか？と不安だった」（13名）という自分自身に対する不安が、「インタビューで何を聞かれるのか不安だった」（4名）、「プロジェクトの内容がよくわからず不安だった」（2名）といったインタビューそのものに対する不安を大きく上回っていた。また「その他」（7名）は、「不安はなかった（6名）」「インタビューがどんな人か（1名）」という回答であった。

<インタビュー時 場所と同意手続き>

4) インタビュー場所の適否

インタビューの実施場所は「自宅」が25名と7割以上で、自宅以外が7名であった。場所の適否は33名全員が「適していた」と回答し、場所による差異はなかった。さら

に「インタビューの長さをどう感じたか」や「十分に話すことができたか」といった設問とのクロス集計でも、自宅とそれ以外の場所で、有意な差はなかった。

5) 同意手続きとインタビュー時間、事前説明について

インタビュアーによる「プロジェクトの目的・概要」「インタビュー」「データベース収録」の説明と協力同意をもらう手続きについて、どう思うかを尋ねた質問では、「分かりやすかった」(31名)が93.9%で、2名が「分かりにくかった」と回答した。どのような点がわかりにくかったか自由記述で回答を求めたところ「煩雑さ」が挙げられていた。

インタビュー時間は、「ちょうどよかった」(29名)が87.9%と最多であり、以下「長すぎた」2名、「短すぎた」1名であった。

実際にインタビューを受け、「事前の説明と違う」と感じることはあったかという質問には、全員が「なかった」と回答した。

<インタビュー時 インタビュアーのあり方>

6) インタビューの仕方とインタビュアーの性別

インタビュアーのインタビューの仕方については「話しやすかった」と回答した者が72.7%(24名)で、次いで「普通」8名、「話しにくかった」1名となっていた。なお、話しにくかった理由を尋ねたところ、「カメラスタッフとインタビュアーの2名で、カメラスタッフの方を向いてしまいインタビュアーの方を向いて話せなかった」

と、カメラ撮影時、目線の位置に戸惑っていたことが書かれていた。

今回、男性特有のがんを対象にしたインタビューで、インタビュアーが全員女性であった。インタビュアーの性別による影響を検討するため、「今回のインタビューでは女性がインタビュアーだったが、インタビュアーの性別は男女どちらが望ましいと思うか」という質問を設けたが「どちらでもよい」(18名)が52.5%と最も多く、ついで「女性が望ましい」(14名)となっており、「男性が望ましい」と答えた者は1名のみであった。

7) ビデオ撮影について(複数回答)

回答者33名のうち、ビデオ撮影を経験した31名に、ビデオ撮影についてどう思うか印象を尋ねたところ、「気にならなかった」が33.3%(15名)と最も多く、以下「緊張した」(11名)、「気を遣った」(7名)、「話しにくかった」(4名)、「カメラがあつて良かった」(4名)、その他(1名:どんな映像になるのか気になった)となっていた。

<インタビュー時 語った内容>

8) 十分話すことが出来たか、話しづらかった話題、話して後悔したこと

インタビューで十分に話すことが出来たかという問いに対して、84.8%が「はい」(28名)と答え、4名が「いいえ」と回答した。無回答が1名あった。「いいえ」と回答したその理由を尋ねたところ、「要点を簡潔に言おうとしていた。もう少し膨らませても良かったかも」(1名)、「初めてで緊張」(1名)など、自分自身の話し方を反省したコメントであった。また「患者や家族が知りたが

っていることが分からないので」(1名)という回答があったが、質問文の「十分」＝「視聴者ニーズを満たせる程度に話せた」と解釈したものと思われた。

次に、話しづらい話題はあったかという質問には「なかった」が93.9%(31名)で、2名が「あった」と回答した。内訳はいずれも性に関わるもので、「性器の状態や、手術によるダメージがどの程度あるか」といった、具体性の高い事柄が記載されていた。

さらに、インタビューで「話さなければよかった」と後悔した内容はあるかという問いには「なかった」との回答が93.9%(31名)で、2名が「あった」と回答した。具体的には「特定の健康食品について話さない方が良かった？」(1名)、「個人が特定できる事柄、あとで削除していただいた」(1名)といったもので、インタビューとして内容が適切であるかどうかの配慮と、すでに解決済みのプライバシーを懸念するコメントであった。

<インタビュー後 原稿確認>

9) インタビュー原稿の印象、チェック作業の難易度

インタビュー後の逐語原稿の確認作業についての質問である。インタビュー協力者はインタビュー後、数週間で送られてくるインタビュー原稿(個人情報 は削除済)を読み、削除・修正を希望する箇所があればその旨を記載し、インタビュアーに返送する作業を求められる。原稿を見たときの印象について81.8%(27名)が「自分が話した通り」と回答したが、6名が「違和感があった」と答えた。自由記述欄には「方言が何となく違っていった」(1名)、「話し方が

奇妙」「話し下手」(1名)、「独りよがり」に聞こえた」(1名)といった、方言の反訳の難しさを指摘するコメントや、自身の話し方のクセ、内容の偏りなど、自分の語りを客観視することで生まれるコメントが記載されていた。

次に原稿を読み、インタビュー内容を確認・修正する作業についてどう思ったか、チェック作業の難易度を尋ねたところ、「普通」(20名)が60.6%、「簡単だった」(13名)であり、「大変だった」と答えた者はいなかった。

<インターネット公開後>

10) 協力者本人の感想

公開後、「健康と病いの語り」ウェブサイト を視聴したか尋ねたところ、「見た」が22名で、「見ていない」が11名であった。

「見ていない」者にその理由を問うと、最も多かったのは「インターネットを使わないので見る事が出来ない」(9名)で、以下「忙しくて見る事ができない」「照れくさいので見ない」「その他：知らせがなく分からなかった」がそれぞれ1名ずつであった。

「見た」者には、自由記述でウェブサイト全体の印象を尋ねた。回答は5つのカテゴリに分類された。「分かりやすいし、操作も簡単で、とてもよくできていると思いました」といった回答からなる①「好印象・分かりやすい」(11名)、「真面目にこの病気に関する情報を多くの体験者に語らせている得難いウェブページ」などからなる②「情報が多様で役立つ」(3名)、「…見る相手は患者だからもっとユーモアとまでは行かなくともゆったりした中味があっても良

かった」など、自分の語りにスポットを当て、こうしたいすればよかった等の反省・振り返りからなる③「自分のインタビューの振り返り」(3名)、「化学療法を受けている方が…延命するだけですよと言っていたのが印象的」など④「他の人の語りの印象」(2名)、自分の語りを見た人はどう思うかという⑤「視聴者の反応への懸念」(1名)である。

さらに、自分の語りが掲載されているページを見たときの印象を自由記述形式で尋ねたところ、「自分の語りが一人でも多くの人に役立っているのだなあと満足した」といった「満足」(2名)、「照れ臭い」(3名)など比較的好意的な感想から、「話し下手が露呈していた」(2名)「恰好をつけすぎ」(1名)、「話し方にクセがある」(1名)「自分の声が変わる」(1名)「緊張のせいか、私の話したことを文字化したものを読むと、なんとわかりづらいことを言っていたのかと反省しています」といった「緊張によるネガティブな印象」(3名)、「あんまりアピールできなかったようで…」といった「もの足りなさ」(3名)、「方言が多かった。訛りが気になった。恥ずかしい限りです」などの「訛り・方言のよくない印象」(3名)など比較的ネガティブな感想、語りテキストが読みづらい、テキストを編集した場合にはその旨を記載したほうがよい、といった「語りテキストの編集に関する要望」(2名)の3つに分類された。

次に「自分の語りを見て、ウェブサイト採用された部分ではないところを掲載してほしかったと思うか」と尋ねたところ、「いいえ」が21名、「はい」2名という結果であった。「はい」と答えた者に詳細を自

由記述で尋ねたところ「インタビューが終了して雑談に入ってからの方がよくしゃべったと思う」(1名)「医師との絡みをもう少し具体的に表現したかった」(2名)など、収録で話した以外の内容について言及するものであった。

さらに、掲載された語りが自分の話した意図と違うように用いられていたかを尋ねたところ、視聴した全員が「いいえ」と回答した。

11) 家族・周囲の反応

ウェブサイトへの掲載を家族が知っているか尋ねたところ、75.8% (25名)が「はい」、4名が「いいえ」との回答であった(無回答4名)。「はい」と答えたものに、家族の反応を聞くと「肯定的だった」が13名、「どちらでもない」11名、「否定的だった」1名、無回答1名であった。

また、家族以外の人から自分の語りについて反響があったかを尋ねたところ、「いいえ」が24名(72.7%)で「はい」が7名、無回答2名であった。「はい」と答えた者に具体的な内容を尋ねたところ、6名から回答を得た。反響があった相手は知人・友人、職場の同僚で、「…勇気を持って生きる事を学んだと…」「同病の友人より「気が楽になった」と言われた」といった、全て好意的な反応であった。

なお、他の人に「健康と病いの語り」プロジェクトのインタビュー協力を勧めるかという問いには、「はい」(20名)が60.6%と最多で、「相手による」10名、「分からない」2名、「いいえ」1名という順であった。

12) ネット公開への意見・態度

このサイトを特に誰に見て欲しいか、選択肢から上位3つを選ぶ質問では、一位が「同病者」(26名)、以下「医療者」(15名)、「患者家族」(13名)、「一般に広く」(10名)の順となっていた(表2参照)。

表2 サイトを視聴して欲しい人

対象	名	%
家族	2	2.0
友人	6	6.1
職場の人	1	1.0
同病者	26	26.3
患者家族	13	13.1
医療者(医師・看護師等)	15	15.2
医療分野の学生	7	7.1
医療行政関係者	5	5.1
一般に広く	10	10.1
その他:健康な人	1	1.0
無回答・回答不足	13	13.1
合計	99	100.0

次に、サイト上の自分の語りページについてこの人には見られたくないと思う人がいるかを尋ねたところ、無回答1名をのぞく全員が「いいえ」と回答した。

不特定多数の人がインターネットを介し、ウェブサイトで自分の体験談を視聴できることについてどう思うかを質問したところ、「特別な感情はない」(16名)と回答した人が48.5%と最も多く、次いで「たくさんの人に見てもらえるのは嬉しい」(12名)、「多少不安がある」(3名)となっていた。「不安がある」人にその内容を尋ねると「自分の体験談が本当に役に立つのか」(2名)「将来いつまで続くのかちょっと気がかり」(1名)との

回答が得られた。自身の体験談が語るに値するかという懸念と、プロジェクトの今後の展望を心配する声であった。

今後もサイトに自分の語りが掲載され続けることについて、どう思うかを尋ねたところ、「役立つ限り、長く掲載してほしい」(22名)が66.7%で最も多く、次いで「現時点ではよく分からない」(7名)、「掲載を続けるかどうかは、周囲の反響によって変わる可能性がある」(2名)、「長く掲載されるのは不安」(2名)となっていた。不安を感じている2名に、どのような点が不安かを尋ねたところ、「すでに手術を受けてから5年経っているので…」といった情報が古くなることへの懸念や、「顔写真が出ると不安」といった掲載方法が予告なく大きく変化することへの不安と解釈される回答が記載されていた。

13) 感想・意見(自由記述)

アンケートに回答した人のうち、27名が最後の感想・意見記述欄にコメントを記載していた。

全ての回答は①<インタビューの感想>②<インタビュー後の経過>③<プロジェクトへの意見・感想・要望>の、大きく3つのカテゴリに分類された。なお、一人の回答が複数のカテゴリに含まれることもある。

①<インタビューの感想>には、「参加して良かった」、「インタビューが気持ちの整理に役立った」、「現在の自分の活動へのよい刺激になった」というポジティブなもの、自分の体験談は果たして他の人に「役に立ったのだろうか?」という自分の語りの価値への不安、時間が過ぎることで記憶が薄

表 3-1 感想・意見

カテゴリ1:インタビューの感想 (例)※一部抜粋	
参加してよかった	参加してよかったかなと思います。少しでも同病者の参考になればという考えです。
インタビューが気持ちの整理に役立った	病気による不安を自分の心のうちにとどめることなく語るにより、自分自身への positive thinking への動機づけになりました。
現在の自分の活動へのよい刺激になった	…がん患者へのサポートグループの例会に参加しておりますが、この「語り」のあと、face to faceのグループの意義をより強く考えるようになり、熱心に他の患者さん方に接するようになりました。
役に立ったのだろうか？	参加してよかったが、本当に同じ患者さんに参考になっているかわからないです。医者にも同じ。
時間経過によるインタビューの答えにくさ	…病気の発見、手術後の経過などは早い時期ですとよく覚えていましたが時間の経過とともに思い出せなく、思っていたことが言えなかったです。

れ、インタビューで十分話せなかったといった「時間経過によるインタビューの答えにくさ」という、懸念の声が含まれた。

②<インタビュー後の経過>は、余命数年と言われたものの、その後も長く元気にやっておりますといった「その後の経過：日常生活の様子」、肺がん、ギランバレー症候群などの「新たに罹患した病気の報告」「再発の報告」、手術は止めておけばよかったといった「これまでの治療経過の振り返り」、
「時間経過によるアンケートの答えにくさ」から構成された。

③<プロジェクトへの意見・感想・要望>には、「プロジェクト継続を希望・がんばって欲しい・応援している」「スタッフの誠実な対応に感謝している」、年金暮らしで応援したいが出来なくて心苦しいなどの「プロジェクトの経済基盤を心配」、自分と似た人を探しにくい、構成やリンクをこんなふうにして欲しいといった「サイトの改善案」、放射線療法の晩期障害について取り上げて欲しい、がん末期にも色々あることを知って欲しいといった「前立腺がんの新しい治療法・側面への取組みに期待」、ネットが利用できない人からの「書籍出版への期待」、視聴者から自分の体験談に反響があったら

表 3-2 感想・意見

カテゴリ2:インタビュー後の経過(例)※一部抜粋	
その後の経過：日常生活の様子	…医学の進歩は日進月歩で本来なら死んでいてもおかしくない状態でした。化学療法で生き延びたのか、寿命なのか。現在は参加したときより精神的には楽になっています。
新たに罹患した病気の報告	ご無沙汰しています。…左肺に新しくがんが見つかり…重粒子線治療を受けまして落ち着いておりますが…右肺に新しくがんが見つかり抗がん剤治療を受けており…QOL は精神的肉体的にとても良好で…副作用のない半月間に最高齢の震災ボランティアとして若い人たちの「手足まとい」になっています。
再発の報告	別に何事ありませんでした。ただがんが再発して現在治療に専念しています。今後とも語りを継続されるようお願いしています。
これまでの治療の振り返り	前立腺がんはOP(※手術)よりホルモン療法の方が正解ではないかと思ったりする。OPは何年たっても排尿障害が付きまとう。…私の場合はOPをすると決めていたので…。
時間経過によるアンケートの答えにくさ	インタビューを受けたこともだいぶ前のように思えて、その状況も大方忘れかけていて、アンケートにも正確に答えられないように思いました。…

表 3-3 感想・意見

カテゴリ 3:プロジェクトへの意見・感想・要望 (例)※一部抜粋	
プロジェクト継続を希望・がんばって欲しい・応援している	プロジェクトの皆さんの熱心さ、誠実な接し方(私たちに)仕事の進め方、今現在でもこうした調査をされている。本当に素晴らしいことだと思います
スタッフの誠実な対応に感謝している	事務局のフォローの誠実さが嬉しく思われます。…
プロジェクトの経済基盤を心配	このプロジェクト運営上経費問題で大変なようですが、自分は年金暮らしで協力できないのを心苦しく思っています。
サイトの改善案	類似例を知りたいことが多いが、現状は探しにくいと思う。こんな感じのリストがあれば便利では?…インタビューNo. 初期 PSA、悪性度、主たる治療法、当時の年齢…
前立腺がんの新しい治療法・側面への取組みに期待	私のようにもう治療法がない、もしくは限られているものの声を何らかの方法で取り上げてもらうには、今この方法しか思い浮かびません。例えば、私が今取り組んでいる治療、サイバーナイフは…転移が広がらずに済めば…役に立ちません。末期にも色々な段階があることを知ってほしいのです。
書籍出版への期待	治療法は毎年のように変わる。Pt.(※患者)はどうしたらいいか悩んでいると思う。書籍化に期待しています。
連絡希望	私の語りに対して疑問なり、もう少しここが知りたいとかの反応があった場合、私に教えてもらえるのでしょうか?
新しいモジュールの立ち上げ希望	神経内科に関する症状を発生、入院しました。軽症で助かりましたが、…病名はギランバレー症候群。…色々取り上げていただきたい事項は多いようです。
自分の映像記録の視聴希望	自分自身のビデオ撮影したビデオを是非拝見したい。

連絡がほしいといった「連絡希望」、「新しいモジュールの立ち上げ希望」、「自分の映像記録の視聴希望」が含まれていた。

D. 考察

1) 「前立腺がんの語り」インタビュー協力者の思い

「前立腺がんの語り」では比較的多くの協力者が、医療者や知人を介してプロジェクトを知り、自分の体験談を役に立てたいという利他的な動機づけからインタビューに協力していた。またインタビュー前にはプロジェクトやインタビューそのものに不安を抱えている人は少なく、むしろ「上手く話せるだろうか」「自分の体験談が役に立つのだろうか」といった自分自身のパフォーマンスに不安を抱えていたことが明らかになった。

とくに「自分の体験談が役に立つのか」

という懸念は、サイト公開後なお、持ち続けている人もいた。これには「体験を語る」という行動の背後にある社会的文脈が、少なからず影響していると思われる。通常、体験談というと、「語るべきもの」を持っている人が語ると思われがちである。特に公に向けて語ることは、著名人や波乱万丈の出来事の体験者だけに許されたもの、と考える人は多い。しかし、体験とは誰もが持ちうるものであり、病いの体験もあらゆる人が体験する可能性を秘めている大変身近なものである。

「健康と病いの語り」データベースの特徴の一つは、そのような声になりにくい、語る側がある種「当たり前」と捉え、その重要性を見落としがちな身近な体験も含めた、幅広い体験に触れられるよう意図して制作されていることにある。

語り手本人は「当たり前」「語るに値しない」と思っている体験が、聞く側に重要な

視点を提供する可能性は少なくない。

また、語り手が物語る姿そのものが、同じ病いを抱える視聴者やその家族に、自分の体験の振り返るきっかけを与え、物語る力を与える可能性もある。

よって公開後も機会あるごとに、このようなサイトの特徴と、自ら語りを提供する存在の大切さを発信し続けることが、サイト利用者だけでなく、インタビュー協力者視点からも非常に重要であると思われた。

2) インタビュアーの特性の影響

今回のプロジェクトは、男性特有のがんを扱うものであったが、インタビュアーを担当したのは全員女性であった。協力者は、それなりに満足する内容を話せたと感じていたため、性差がインタビューの質に著しい影響を及ぼした可能性は低いと思われる。だが、性に関連する具体的な話題は話しづらいつと感じる人もいた。このような機微性の高い話題を深める場合は、インタビュアーの性別や肩書、年齢などの特性がもたらす影響を十分に考慮する必要があるだろう。

3) 「語り」の用いられ方の妥当性

「前立腺がんの語り」ページは、体験談の語り手個人のページに加え、トピックサマリーと呼ばれる「診断を受けたときの気持ち」「手術療法」などといった、体験者の語りから得られた主要なテーマを扱う 25 のコンテンツから構成されている。トピックサマリーを制作するにあたって、分析担当者は 49 人の体験談一つ一つを丁寧に読みこみ、話されている内容ごとに断片化(コーディングという)し、これをもとに体験談に共通するテーマや重要な話題を抽出、

トピックサマリーとして再構成している。

この断片化・再構成の作業によって、語りの断片が体験談を語った本人の意向を離れてしまっていないかを検討することは、協力者の体験を歪曲しない、適切な分析が行われているかどうかを確かめる上で役に立つ。

ウェブサイト視聴した協力者全員が、自分の語りの用いられ方に違和感はないかと答えた。アンケートに回答した協力者に限られるが、この結果はトピックサマリー内での体験談の位置づけが文脈的に妥当であることを保証する一端となったと思われる。

3) ネット公開による本人への影響

今回の調査では、不特定多数がネットを介して自分の体験談を視聴できることに対して不安を感じている人はみられず、むしろ同病者をはじめ、できるだけ沢山のの人に視聴して欲しいと考えている人が多かった。

公開後、ウェブサイトを見たとき、特にサイト全体の印象は概ね高評価であった。視聴したと回答したおよそ3分の2のうち、多くの人が自分の語る姿に、「思ったように話せていなくてがっかりした」「恥ずかしい」といった印象を持っていた。自分の普段の姿や喋り方を、外から見る機会がある人など、ほとんどいない。映像や音声、テキストで改めて見る自分の様子に、違和感やギャップを覚えることはごく自然と思われる。ただ、そのギャップに不快感を覚える人もいるので、考慮しておく必要はあるだろう。

4) 家族・周囲との関係への影響

病いの体験というセンシティブな情報を公開したことで、協力者と周囲との間にどのような影響があったのか。ネガティブな影響が懸念されていたが、今回の調査では家族・周囲の反応は、概ね好意的であった。

語りが長期間にわたって掲載され続けることに対し、多くの協力者は「役立つ限り掲載してほしい」と回答しているが、「今のところ分からない」と態度を保留している人も少なくない。今後、ネット普及率はますます高まるであろうし、長期にわたる影響は未知数の部分も多い。継続的に注視していく必要があるだろう。

また、新たな「語り」プロジェクトで、ネットユーザーが多い世代を協力者として募る場合には、改めて本人への影響や、周囲との関係性への影響を考慮する必要があると思われる。今回の回答者の3割弱は、ネットを普段全く利用しない人であった。またネットを主たるツールとして仕事をしている人はいなかった。今回の協力者と、ネット上の人間関係に多くの時間を費やし、価値を見出す人々とは、ネットに顔や肉声を出すことへの態度や懸念が異なる可能性がある。

5) 本研究の限界・課題

意見・感想の回答にもあったが、インタビューを実施してから相当時間が経過している。そのため、とくにインタビューの評価は不十分な可能性がある。インタビュー時の細かい手続きは、忘れてしまって回答できない、当時気になっていたことが思い出せないということも十分あり得る。

またアンケートに回答しなかった人の中

には、インタビューにネガティブな思いを持つ人がいる可能性もあることも付け加えておきたい。

E. 結論

「前立腺がんの語り」データベースプロジェクトの協力者が、インタビューを受け、体験談がインターネットで公開されるプロセスで、どのような思いを持ち、どんな影響があったと考えているかを明らかにした。

この調査では、ウェブサイト公開から2年が経った時点でも、不特定多数が体験談を視聴することに起因する不安を持つ者はおらず、同病者をはじめ、多数の人による視聴を望む者が多いことがわかった。

病いの体験という機微性の高い情報の公開に伴うネガティブな影響も懸念されたが、協力者周囲の反応は概ね良い反応と捉えられていた。

語りの長期掲載に関しては「役立つ限り」と望む声も多いが「今のところ分からない」と保留する者もいる。長期的影響は未知数のため、継続的な注視が必要である。

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)

なし。

(学会発表)

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

<謝辞>

調査にご協力を頂いた皆様に、心より感謝申し上げます。また、質問紙の作成に際しては、平成 21 年度に京都大学大学院の荒井優気さんが作成した「乳がんの語り」の質問紙を参考にさせていただきました。

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）

平成24年度 分担研究報告

診療ガイドライン・医学系学会における患者視点情報について

分担研究者 吉田雅博 国際医療福祉大学化学療法研究所附属病院人工透析・一般外科 教授
日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 部長
研究協力者 奥村晃子 東京大学大学院医学系研究科社会医学専攻医療コミュニケーション学
博士課程
日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 サブリーダー

【研究要旨】

【背景】15年8月に厚生労働省より「医療提供体制の改革のビジョン」が公表された。この中で、今後の医療提供体制の改革は、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービスが提供される患者本位の医療を確立することを基本として進めるべきであり、特に患者の選択のための情報提供の推進が必要であるとしている。

【研究目的】

診療ガイドライン、医学系学会と「患者視点情報」の連携について継続調査・報告する。

【対象および方法】

1. 医学系学会と患者視点情報：一般社団法人日本癌治療学会で企画施行されている患者参加企画について継続的に調査し、課題と展望について報告する。
2. 診療ガイドラインと患者視点情報：Minds 一般向けコンテンツ作成について、日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds で実施している診療ガイドライン関連の医療情報について報告する。

【結果および考察】

1. 医学系学会と患者視点情報

平成24年10月25日～27日に第50回日本癌治療学会学術集会在開催され、「がん患者・支援者プログラム」が実施さ、参加費支援とイベント・プログラムの開催が行われた。

(1) 参加費支援、参加、運営（スカラシッププログラム）

患者・支援者を対象に、昨年に引き続き、学会に何らかの「主体的な」「参加」を原則として募集が行われた。「ポスター発表」、「下記ペイシエント・アドボケート・ラウンジ運営」、「会場運営ボランティア」、「学会への参加」などを参加形式として、学術集会参加費、交通費、宿泊費が支給された。計104名が参加していた。

(2) ペイシエント・アドボケート・ラウンジ

がん患者・支援者を対象として、参加者同士のコミュニケーションの場として会議室が準備され、昼「ランチョンセミナー」、夕「特別セッション」が開催された。この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理し、「情報共有・医療参加型」時代への変化を象徴していた。一方、この会議室への入室は関係者（患者・介護者）のみに限定されていた。マスコミとの対応の難しさが理由として挙げられていた。

2. 診療ガイドラインと患者視点情報：Minds 一般向けコンテンツ作成について

①ガイドライン解説、②やさしい解説、③EBM スコラ（EBM・診療ガイドライン関連基礎知識解説と用語集）である。「ガイドライン解説」は、医療者向けガイドラインの推奨文そのものを抜き出して、文脈に沿った医学用語解説とガイドライン作成者から国民へのメッセージを掲載しているもので、新しく有用な企画と考えられる。

【結論】

1. がん患者・支援者の態度が、「与えられる情報」から「積極的に情報を獲得する時代」へ、さらに少しずつ「情報共有型・医療参加型」に変わりつつある。
2. 社会全体の視点（受け止められ方）も、今後視野に入れる必要がある。
3. Minds では、患者支援者情報として、ガイドライン解説、やさしい解説、Minds スコラ（基本的な関連情報）を充実してゆく予定である。

15年8月に厚生労働省より「医療提供体制の改革のビジョン」が公表された。この中で、今後の医療提供体制の改革は、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービスが提供される患者本位の医療を確立することを基本として進めるべきであり、特に患者の選択のための情報提供の推進が必要であるとしている。

本研究では、医療者側から見た「患者視点情報」を検討するために、診療ガイドライン、医学系学会での取り組みや方向性について調査報告する。

A. 研究目的

診療ガイドライン、医学系学会と「患者視点情報」の連携について調査・報告する。

B. 対象および方法

1. 医学系学会と患者視点情報

一般社団法人日本癌治療学会で企画施行されている患者参加企画について継続的に調査し、課題と展望について報告する。

2. 診療ガイドラインと患者視点情報

公益財団法人日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds (図1)

(<http://minds.jcqh.or.jp/>) の診療ガイドライン関連の医療情報を対象とし、患者視点情報の現況と方向性について検討する。

C. 結果

1. 医学系学会と患者視点情報

一般社団法人日本癌治療学会で企画施行されている患者参加企画について調査した。平成24年10月25日～27日に第50回日本癌治療学会学術集会が開催され、「がん患者・支援者プログラム」が実施され、参加費支援とイベントプログラムの開催が行われた(図2, 3)。

本第50回学術集会では、今までの学術集会のプログラムやペイシエント・アドボカシープログラムの参加者による運営委員会が組織され、本スカラシッププログラムの募集要項の作成も含め、ペイシエント・アドボカシープログラムを患者側が直接運営する形となった。

(1) 参加費支援、参加、運営(スカラシッププログラム)

患者支援者を対象に、学会に何らかの「主体的な」参加を原則として募集が行われた。「ポ

スター発表」、「下記ペイシエント・アドボカテート・ラウンジ運営」、「会場運営ボランティア」、「学会への参加」などを参加形式として、学術集会参加費、交通費、宿泊費が支給された。計104名が参加していた。

がん患者・支援者プログラム：

100名募集→参加(=申請)104名

【タイプA参加者】(最大20名)→参加24名

- ・学術集会参加費用全額(20,000円)の免除、旅費交通費(宿泊費を含む)の助成
- ・ポスターセッション発表：図4, 5(団体や個人の活動報告など)を行えること

【タイプB参加者】(最大80名)

- ・学術集会参加費用20,000円を2,000円に減額、オリジナルウェア、薄謝(協力謝品)の支給
- ・学術集会の指定のプログラム・セッション等にて、会場運営ボランティアに関わっていただきます(半日もしくは1日)。それ以外のお時間は他のスカラシッププログラム参加者同様、学術集会にご参加いただけます。学会を、患者さんと共に作り上げていくという趣旨から、設けられているものです。

(2) ペイシエント・アドボカテート・ラウンジ
①がん患者・支援者を対象として、参加者同士のコミュニケーションの場としてラウンジが準備された。

ラウンジには、壁一面にポスターが掲示された(図4, 5)。

②ラウンジの隣の会議室では、昼「ランチョンセミナー」、夕「特別セッション」が開催された(図5)。

③この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理し、「情報共有型・医療参加型」時代への変化を象徴していた。

(3) マスコミ対応

一方、この会議室への入室は関係者(患者・介護者)のみに限定されていた(図6)。

「がん患者」が、医療情報を共有し、参加に向かう姿を、マスコミが取り扱う場合に、個人情報や市民(視聴者)側の興味等と複雑に関連するため、対応の難しさが理由として挙げられていた。

2. Minds の、患者視点情報として、構成・内容は下記の如くであった。

Minds に掲載されている患者情報は、「一般向け」というタブに集約されている。

- ① ガイドライン解説 (表 7-10)
- ② やさしい解説 (表 7-10)
- ③ EBM スコア

「ガイドライン解説」は、医療者向けガイドラインの推奨文そのものを抜き出して、文脈に沿った医学用語解説とガイドライン作成者から国民へのメッセージを掲載しているもので、新しく有用な企画と考えられる。

Minds における患者視点情報の構成

1. ガイドライン解説

ガイドライン解説については、新規に下案原稿を作成し、既に公開されているガイドライン解説については、医療提供者向けガイドラインの改訂に伴い、各ガイドライン解説の内容を見直し、改訂内容を反映した下案原稿を作成し、ガイドライン作成委員への校閲・執筆依頼準備が行われていた。

2. やさしい解説

やさしい解説については、下案原稿を作成し、解説文とともに、解説に掲載するイラスト・図表の作成が行われていた。

3. EBM スコア

(1) EBM・診療ガイドライン関連基礎知識解説

企画内容を検討し、決定した解説項目について下案原稿を作成し、専門家への執筆依頼準備が行われていた。

(2) EBM・診療ガイドライン関連用語集

ガイドライン解説用語集から EBM・診療関連用語集を約 150 用語抽出し、各疾患別用語解説から統合版の用語解説作成が行われていた。

D. 考察

本研究の主題である、「国民の情報不足感の解消」は、がん対策推進基本計画の示す最重要課題と考えられており、医療者による支援体制の整備が進められている。

15年8月に厚生労働省より「医療提供体制の改革のビジョン」が公表された。この中で、今後の医療提供体制の改革は、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービスが提供される患者本位の医療を確立することを基本として進めるべきであり、特に患者の選

択のための情報提供の推進が必要であるとしている。

一方、情報が集約された成果物として、診療ガイドラインがある。診療ガイドラインとは「特定の臨床状況のもとで、適切な判断や決断を下せるよう医療者と患者双方を支援する目的で体系的に作成された文書」と定義されている。つまり、診療ガイドラインは「医療者」の視点のみではなく、「患者」の視点が含まれて初めて本来の役割を果たす事が出来ると考えられる。

このような背景を受け、今回の研究では、医療者側から見た「患者視点情報」を検討するために、診療ガイドライン、医学系学会での取り組みや方向性について調査した。

現在、国家的かつ中立的機関と考えられている日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds の医療情報を用い、診療ガイドライン等に関連した、患者視点情報について検討した。

(1) 医学系学会と患者視点情報

日本癌治療学会で企画施行されている患者参加企画について調査した結果、いわゆるご招待的なイベントではなく、きわめて自主的、積極的な患者参加が実現していることが示された。(図 4、5)

【参加費支援 (スカラーシッププログラム)】

平成 22 年度の分担研究報告書に記載した患者会の代表者にインタビューした結果、以下のような意見であった。

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">① 毎年開かれている、素晴らしい企画!② 50 人に限られるのが残念 (競争率 3 倍?)③ 患者会の資料を自由に展示できる場所がほしい④ 患者会同士が交流できる仕組みがほしい。
参加者名簿は作れないか?
名札に所属を記載してほしい・・・④ この短時間では消化不良です! |
|---|

↓
平成 23 年度のプログラムは、この課題を一つ一つ丁寧に解決した、画期的な企画であった。

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">① 本年も開催② 定員は 100 名に増員 (参加は 77 名)③ 「患者会によるポスター発表」のチャンス④ 今までの学術集会のプログラムやペイシェント・アドボカシー・プログラムの参加者による運営委員会が組織され、本スカラーシッププログラムの募集要項の作成も含め、ペイ |
|---|

シェント・アドボカシー・プログラムの運営に患者側が直接かかわっていく。「もちろん、私もがん患者なんです」と、受け答えしていただいた受付の女性の笑顔が、時代の変化を象徴していた。



さらに、本年度平成 24 年度のプログラムは、これまでの方向性の「継続」を目指した運営となった。



① 本年は、運営もすべて自主開催
② 定員は 100 名に増員（参加 104 名）
③ 「患者会によるポスター発表」、企画運営
④ 昨年の形式を引き継ぎ、ペイシェント・アドボケート・ラウンジが運営され、がん患者・支援者を対象として、参加者同士のコミュニケーションの場として会議室が準備され、昼「ランチョンセミナー」、夕「特別セッション」が開催された。この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理し、「情報共有型・医療参加型」時代への変化を象徴していた。一方、この会議室への入室は関係者（患者・介護者）のみに限定されていた。マスコミとの対応の難しさが理由として挙げられていた。

<まとめ>

1. がん患者・支援者の姿勢が、「与えられる情報」から「積極的に情報を獲得する時代」へ、さらに少しずつ「情報共有型・参加型」に変わりつつある。
2. 特に、本年は特に個人名での参加者が増加した。

<今後の課題>

1. 患者と患者会は別であることを認識する。
2. それぞれの患者会組織は自然発生的であり、情報が必要十分か？
3. 組織を系統的に集約する組織、過不足を情報交換する機会（患者会同士の情報交換会や連絡会）をどのように確保するか？
4. 社会全体の視点（受け止められ方）も、今後視野に入れる必要がある

（2）Minds に掲載されている患者視点情報には、ガイドライン解説、やさしい解説、EBM スコラ（①EBM・診療ガイドライン関連基礎知識解説、②EBM・診療ガイドライン関連用語集）が掲載されていた。

「ガイドライン解説」は、医療者向けガイドラインの推奨文そのものを抜き出して、文脈に沿った医学用語解説とガイドライン作成者か

ら国民へのメッセージを掲載しているもので、新しく有用な企画と考えられる。

患者視点情報が診療ガイドラインや科学的根拠に基づく情報であるべきかについては今後の検討が必要である。

E. 結論

1. がん患者・支援者の態度が、「与えられる情報」から「積極的に情報を獲得する時代」へ、さらに少しずつ「情報共有型・医療参加型」に変わりつつある。
2. Minds では、このようなニーズに応えるためにも、診療ガイドライン、エビデンス（研究報告）などを基にしつつ、信頼できる「患者視点の医療情報」を発信し続ける義務がある。
3. Minds では、患者支援者情報として、ガイドライン解説、やさしい解説、EBM スコラ（基本的な関連情報）を充実してゆく予定である。

診療ガイドライン関連情報や医学系学会からみた患者視点情報について調査検討した。Minds では、患者向け情報がいろいろな工夫を凝らして掲載されていた。

もちろん医療者が、医療者側からの見方で患者視点情報を準備しても、「参考にしていただく」時代は過去になりつつある。つまり、現在は、医学系学会の学術集会で、企画こそ医療者が提案したものではあるが、多数の患者・支援者が応募し、白熱した討議がなされている。そして何より参加者自身が、「ポスタープレゼンテーション」を行い、患者プログラムを自ら運営する局面に進化しているのである。

その一方、医療を取り囲む大きな社会に目を向ける必要がある。この患者ラウンジへの入室は関係者（患者・介護者）のみに限定されていた。「がん患者」が、医療情報を共有し、参加に向かう姿を、マスコミが取り扱う場合に、個人情報や市民（視聴者）側の興味等と複雑に関連するため、対応の難しさが理由として挙げられていた。

F. 参考文献

1. 福井次矢、吉田雅博、山口直人. 診療ガイドライン作成の手引き 2007. 医学書院、東京

G. 健康危険情報

該当なし

H. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

1) Okumura A, et al. Dissemination and Evaluation of clinical practice guidelines in Japan - MINDS project as guideline clearinghouse - . 第 9 回 Guidelines International Network (G-I-N) Conference. 2012.8

2.) Okumura A, et al., et al.
DEVELOPMENT OF
EVIDENCE-BASED INFORMATION
TOOL FOR PUBLIC IN JAPAN:
SUPPORT FOR EFFECTIVE
UTILIZATION OF CINICAL PRACTICE
GUIDELINES. The International
Society for Quality in Health Care,
29th International Conference. 2012.10

I. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

図1. 日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds
 (<http://minds.jcqh.or.jp/index.aspx>)



図2. 2012年度 第50回日本癌治療学会

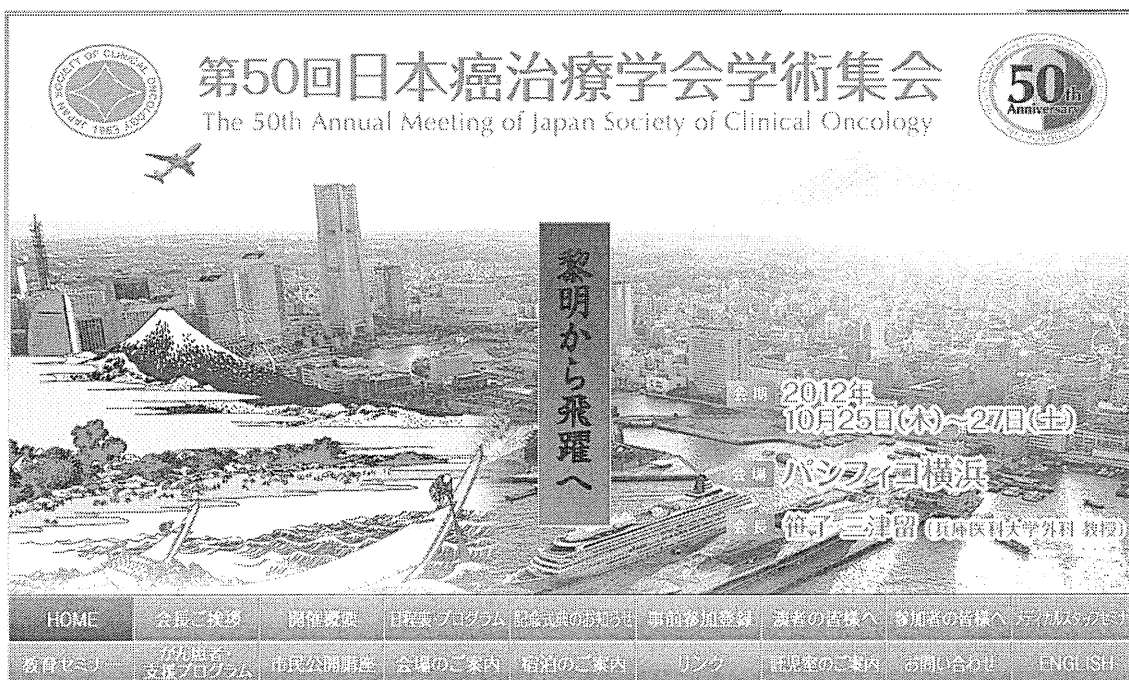


図3 2011年度 第49回日本癌治療学会 プログラム

「がん患者・支援者プログラム」

- ・日本癌治療学会では、ともに考え、役割を分担し、本邦のがん治療をさらによきものとするため、第47回学術集会からペイシエント・アドボカシー・プログラムを開始しました。
- ・この経験をもとに、第49回学術集会から、今までの学術集会のプログラムやペイシエント・アドボカシー・プログラムの参加者による運営委員会が組織され、本スカラーシッププログラムの募集要項の作成も含め、ペイシエント・アドボカシー・プログラムの運営に直接かかわっていくことになりました。
- ・本第50回学術集会も同様に企画運営を続けることとなりました。

※運営委員会委員は次のとおりです。

天野慎介 片木美穂 桜井なおみ 眞島善幸 松本陽子、三好 綾

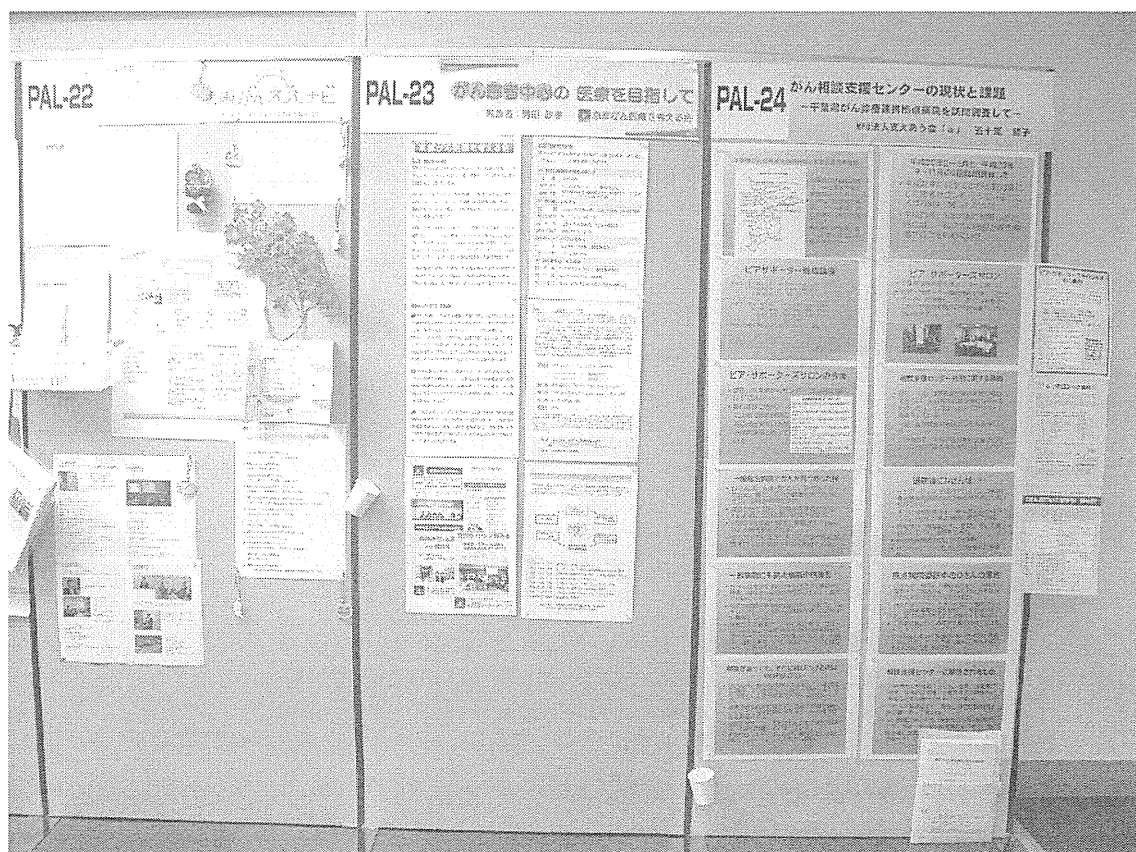
第50回日本癌治療学会学術集会において、次のプログラムやセッション等に参加可能

(ア)学術集会で開催されるプログラムやセッション等

※一部、参加できないプログラムやセッション等があります

(イ)本プログラム参加者を対象とする「ペイシエント・アドボケート・ラウンジ」の利用。

図4. 患者団体のポスター発表（写真を多用したわかりやすい説明）



工夫を凝らしたプレゼン

個人名を提示

盛りだくさんの内容