

表3-1 「あなたのひと言」アンケートの代表例（自分と語り手の共通点が強調されている例）

| 選ばれたクリップ | ひと言 |
|---|---|
| 前立腺がん09・「プロフィール」 手術の結果、グリーン・スコアが9の低分化がんであり、前立腺の外への浸潤があったことも判明し、ごく初期のがんと思っていたのが、実は病期Cという進んだがんであったことに強いショックを受けた。 | ”語り”を拝見すると、私の場合と極めて類似しています。手術後のGSが9だと言われた事、病期Cであったこと、手術後放射線治療を行った事です。私は更に放射線治療終了後からホルモン療法がスタートし、現在で1年半になります。おっしゃっているような放射線治療の後遺症に加え、ホルモン療法の副作用に悩まされる毎日ですが、いろいろな関連サイトで体験談を拝見しながら自分を勇気づけています。 |
| 乳がん05・「FECという3種類の抗がん剤を外来で3週おきに点滴した。毎回、治療前に採血をして白血球数を医師がチェックした上で、治療が始まる」 | 私も現在FEC100、5-FUで術前化学療法中です。年齢、家族構成も近く、05様はまさに「頼りになる先輩」です。本当にありがとうございます。仕事の問題は頭が痛いです。体調に合わせお仕事ができる環境は、なかなかないので羨ましいですね。たとえ週1日でも短時間でも仕事がしたい。患者として切望します。 |
| 乳がん05・「FECという3種類の抗がん剤を外来で3週おきに点滴した。毎回、治療前に採血をして白血球数を医師がチェックした上で、治療が始まる」 | 手術、治療、左側、ホルモン療法など全く同じ病気を2011年にしました。経験をした人じゃないと本当の気持ちがわからないので、辛かったことが伝わりました。全摘のあとも余り不便は感じないですね。バレーボールやプールや楽しんでいきます。私は65才です。 |
| 乳がん06・「プロフィール」 抗がん剤治療中に夫と義父を看取った。子どもたちにはできるだけ心配をかけたくないと思っている。 | 全く同感です。私も昨年肺に再発して現在抗がん剤治療中です。9年前に発症してから2年目に夫を亡くしました。子供は二人で現在高校生です。暮らし方ですね、本当に。ストレスをためない様にです。 |
| 乳がん14・「プロフィール」 産後8ヶ月で左乳がんを診断され、翌年1月に乳房切除術+リンパ節郭清術、術後は抗がん剤治療と放射線療法を受けた。術後10ヶ月で肝臓と骨に転移。 | 私も41歳で初産、産後8カ月、授乳中の時期に乳がんが見つかりました。センチネルリンパ節に転移がありました。今、術後7カ月ですが、転移するかもという恐怖が頭から離れません。子どもはまだ1才半なのですが、いずれHKさんと同じように子どもにどのように病気のことを伝えるか悩むと思います。長生きできないとしても、子どもの成長をある程度は見届けられるくらいは生きたいと願っています。 |
| 乳がん51・「妊娠中は、術後の放射線を浴びた乳房で母乳を飲ませてよいか不安に思っていたが、主治医に大丈夫だと言われた」 | 一昨日出産した乳がん患者です。乳がん後出産の体験を検索していて、こちらに辿りつきました。私の主治医も患側の乳房で授乳は問題ない、多分出ないだろうけど…とのことでした。今は少しでも出ることを期待して吸ってもらってます。乳がん後に出産した方自体の数が多くないと思うので、実際の体験談は大変ありがたかったです。ありがとうございました。 |

と、短いコメントを入力できる画面が表示される。そこに属性を「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。

2012年4月1日から2012年3月31日までの1年間に147件の有効回答があったが、うち100件（68.0%）が患者からのもので、あとは家族18件（12.2%）、医療関係者6件（4.0%）、教育・研究関係者1件（0.7%）、その他9件（6.1%）、無回答13件（8.8%）という結果であった。選ばれたクリップをがん種別にみると「乳がんの語り」に対するものが90件、「前立腺がんの語り」に対するものが57件と、「乳がんの語り」が全体のほぼ5分の3を占めており、前年度よりはやや「前立腺がんの語り」に対するひと言が増えていく。

対象とされたクリップをトピック別にみると、概ね「ありがとう」ボタンと共通する傾向がみられたが、乳がんでは「治療法の選択・意思決定」に、前立腺がんでは「家族の思い・家族への思い」にひと言を寄せる人が多いことが、「ありがとう」ボタンとは異なっていた。

昨年同様、「私も同じ状況です」「私もあなたと一緒にです」「同感です」など、語り手に対する共感のコメントが多く見られたが、中でも検査の値やがんの進行度、抗がん剤の種類、家庭構成などについて、語り手との共通点を強調するようなコメントが目についた（表3-1）。特にそれらのひと言は、プロフィールのページにつけられることが多い。プロフィールを見て、境遇が似ている語り手を見つけて親しみを覚え、自分一人ではない、という安心感が得られるのであろう。

多くの場合こうした共感は「病気に立ち向かう
 勇気」や「自己肯定感」などのポジティブな感情
 につながっていくのだが、それとは逆に「口惜し
 さ」や「悲しみ」といったネガティブな感情の吐
 露につながっている例も少なからずみられた（表
 3-2）。「再発したで。離婚されたし…がんなんか
 治らんよ」といった、かなり投げやりな言葉も見
 受けられるが、そうしたネガティブな感情はサイ
 ト上のクリップによって引き起こされたという

よりも、むしろそれらのクリップで率直に不安や
 悲しさについて語る体験者の様子に、視聴する側
 も自分のうちにある苦々しい思いや弱音を吐露
 してもいいのだと思えるようになって、表出され
 たものではないかと思われる。

③ご意見・ご感想アンケート

ご意見・ご感想アンケートは、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く、個別

表3-2 「あなたのひと言」アンケートの代表例（ネガティブな感情に共感している例）

| 選ばれたクリップ | 書き込まれたひと言 |
|--|--|
| 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、あなたといっしょです。全摘出後（PSA値の）微増を、繰り返し8年経過して0.2となりました。そして現在32回のリアック治療にはいりました。残念でなりません。 |
| 前立腺がん03・「プロフィール」 グリーソン・スコア9と悪性度が高く、強く希望して勃起神経温存の全摘除術を受けたが、術後PSAが下がらず、がんが残っている可能性を指摘され、化学療法とホルモン療法を開始。 | 前立腺がんの告知を受けて早2ヶ月、骨とリンパへの転移も確認されホルモン治療中です。表面的には普通を装ってますが、ムチャクチャ不安な生活である。手術するとは羨ましい限りです。常に死を意識するのはしんどいです。今は色々な情報を集めている最中です。失礼しました。 |
| 前立腺がん22・「閉所恐怖症なので、MRI検査の時に発狂するかもと思った。担当技師が、つらかったらボタンを押すよう笑顔で言ってくれ、安心して受けられた」 | 今日MRIの検査で、病院まで行きました。多くの人が経験しているものだし、きっと大丈夫だと言いついて聞かせていたのですが、やっぱりダメでした。10分間もあの中でじっとしているなんて想像するだけで涙がでます。結局、今日は止めて、次回は鎮静剤をもらうことになりました。本当に嫌です。 |
| 乳がん02・「生検では非浸潤がんであり、医師は温存を勧めた。いろいろな可能性を考え、温存か全摘か、手術当日の朝まで決められなかった（音声のみ）」 | 私も先だって非浸潤性乳管癌と診断され、この冬に手術を行う事になっていました。ただ迷っているのは部分切除か全摘か…皆さんのコメントを読ませて頂いてますが、全摘をされてる方が多い事に驚きました。同時に再発のリスクが温存に比べ限りなくゼロに近い事も（ネットで調べた事と併せて）自分なりに理解できました。胸が無くなる事の不安と云いますか、なんて言えば良いのか判りませんが…入浴などで自分を（たいした胸ではありませんが…）鏡に写した時、自分が思ってる以上に気が滅入ってしまいそうで怖いと云うのが本音です。部分切除・全摘共に入院期間の長さ、家族の心配、自身のその後…考えるとキリが無くなり自分の気持ちを整理出来なっています。 |
| 乳がん12・「一日も早くがんを取り除きたくて胸はいらないと思ったが、夫の希望もあって温存することになった」 | 胸とつてもとらなくても癌がなおるかどうかしらんで…あたしは子宮体癌だけど…再発したで。あああ。離婚されたし…がんなんか治らんよ。 |
| 乳がん30・「30代後半で罹患したが、出産可能なぎりぎりの年齢であり、ホルモン療法を5年受けるとなると人生の設計図が変わってしまうので、葛藤がある」 | 治療を続けたら安心なのか？と言われればそうでもなく、治療をやめれば妊娠するのか？と言われればそれはまたわからない。まさにその状況に直面してます。治療をやめて寿命を縮め、妊娠も叶わなかった、なんてことに…なるのでは？と思っは思考停止しています。 |
| 乳がん31・「クールに淡々とがんであることが告げられたが、人生が終わりのように感じられて、1週間くらい涙の枯れない眠れない夜を過ごした（音声のみ）」 | 私も乳がんの診断を受け、眠れない夜を過ごしています。昼は、小学校教師としてめいっぱい働き、夜は一睡もできない。3日目になります。苦しいです。食欲もなくなりつつあります。 |
| 乳がん41・「退院後、おしゃれをしている同世代の友人と会ったり、テレビで女優を見ると、自分との差を感じて、生きているのが辛く、自分の殻に閉じこもっていた」 | 私も同じ想いでいます。もう少し時がたてば、苦しみもやわらいでくれるのでしょう。失ったものの代わりに得たものもありますが、悲しみは大きすぎますね。 |

のクリップではなく、サイト全体に対する意見をフォームに記入していく従来型のWEBアンケートだが、補足的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るようになっていて、こちらの回答は1年間に17件にとどまり、年々減少傾向にある。わざわざ別のページを開いて、建設的な意見を書き込まなくてはならないことがネックになっているのであろう。引き続きこのアンケートを活用するならば、アクセスの方法や見せ方について新たな工夫が必要である。

アンケートの回答者の65% (11人) が女性であり、その過半数が50歳未満であるのに対し、男性6人のうち50歳未満は1名のみである。居住地は1都1府6県にわたっているが、約4割は首都圏在住である。また、立場で見ると、乳がん患者が7名、前立腺がん患者が5名、さらに重複

があるものの (このアンケートでは属性を複数選択にしているため)、上記2種以外のがんの患者が1名、がん患者の家族が1名、知人・友人が1名、医療関係者が2名、医療系学生が1名、その他一般が1名となっている。

利用目的 (択一式) については、17人中7人が「病気の情報を得たい」、7人が「体験談を聞きたい・見たい」と答え、さらに「教育に利用したい」「研究に利用したい」「その他」と答えた人が1人ずついた。このほかに「患者さんや知人に紹介したい」という選択肢があるが、それを選んだ人はいなかった。「お役に立ちましたか？」という質問に対しては否定的な意見はなく、10人が「とても役に立った」、3人が「どちらかといえば役に立った」、3人が「どちらともいえない」と答えている。「どちらともいえない」と答えた3名のうち2名は閲覧の目的を「病気の情報を得たい」としており (もう1名は「その他」)、「体験談を聞きたい・見たい」という目的でアクセスした人

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 |
|--------------------------------|---|
| 男性・70歳代・大阪府・無職・前立腺がん患者 | このサイトにたどりつき大変参考になり、希望勇気が貰えました。いろいろな人がホームページで闘病治療記録を語っておられますが、初期の方がほとんどで「これこれの治療で、治った? 治療中」の体験談ですね。D-1、D-2の体験談を探したばかりでした。私より厳しい方が治療に挑戦、努力されているのを知り、希望と勇気をいただきました。ホームページで見る内容は(私のひがみか?) 「私は、これで治った? 」と、自慢げに聞こえますが、このサイトでは「皆さんインタビューの質問に淡々と語っておられる」ことが大変、嬉しく参考になりました。 |
| 女性・40歳代・福岡県・無職・乳がん患者 | 病気を公にしてくださった勇気ある患者の皆さまがたに、まず心からお礼申し上げます。同病にある皆さまの、体験談を読み、気持ちの面など自分にも通ずる部分があり、私だけじゃないんだ、みんな苦しみをなんとか乗り越えてるんだ、と励まされた気がします。また、病気になっても一生懸命家事に、仕事に励んでいらして、私もがんばろうと言う気持ちになりました。こうした患者の努力、悲しみ、いろいろなつらさを、このサイトが広まる事で患者のみならず多くの人に知って頂いて、世の中が明るくなる一環として、乳がんサバイバーが生きやすい社会になること、何より新しい治療が生まれ、認可され、全ての病める人が救われることを願ってやみません。 |
| 男性・30歳代・東京都・会社員/公務員・医療関係者 | 薬局での調剤を行っています。学術的な情報以外に、病気にかかった人が日々の生活で感じる疑問や不安など、経験的な情報が非常に有用なケースが多くあると感じます。患者様の経験から学ばせて頂いている点も多くいのですが、情報の受け手が限定的になってしまうので、ネット上で必要な精査を経たものが公開されるのは、非常に有用ではないかと思いました。後進の育成などにも活用できればと思います。 |
| 女性・40歳代・愛媛県・派遣社員・乳がん患者&がん患者の家族 | 私自身も乳がん患者です。昨年12月に左乳房全摘出しました。0期(非浸潤癌)でしたが広範囲のため全摘出となりました。検査、告知、手術とあっさり進み入院は5泊、退院後5日後位には職場に復帰できました。特段の心の陰りや体調の不具合もなく自分でも驚くほど淡々としています。ただ、あまりにも簡単に全摘出を選択したので手術後しばらくは「温存は本当に不可能だったのか」とも考えましたが、このサイトを拝見し全摘出でよかったと思いました。リンパ浮腫が数年後に発症する場合があるとの情報を得られて、よかったです。生かされた人生を大切に過ごしていきたいと思っています。 |

は、程度の差はあれ全員が「役に立った」と答えていた。

1名を除き回答者全員が自由記述欄にコメントしていた。内容的には一言アンケートと同様に、「参考になった」「励まされた」といった感想が多かったが、同時にサイトに対する要望らしき意見もみられた。「役に立ちましたか」という質問に「どちらともいえない」と答えていたのは、放射線肺炎や晩期放射線障害に悩み、それらの情報を求めてこのサイトにたどり着いた人たちであった。さらに乳房の葉状腫瘍についての情報を載せてほしい、がんだけでなく整形外科関連の情報が欲しい、伝統医療や食事療法の情報が欲しい、といった意見が寄せられていた。

また、「2008年度の話が多いですが、2012年度の経験者の話など、またこの当時経験者の動向結果などありませんか?」「語っていた方々が今どのような生活を送られているのか知りたいです。」など、より新しい体験談や語り手のその後の状況について知りたいという意見があった。

D. 考察

1) ウェブサイトのアクセス解析

「がん患者の語り」ウェブページでは、SEO対策について専門家によるアドバイスを受け、平成23年12月にサイトのリニューアルを行なった。その結果、Google独自の評価方法による「Googleページランク」が24年4月時点の4から1ランク上がって5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」と位置付けられる。ちなみに国立がん研究センターの「がん情報サービス」<http://ganjoho.jp/>が6、がん患者の支援組織であるキャンサーネットジャパンのホームページ<http://www.cancernet.jp/>が5である。

しかしながら、サイトのアクセス件数自体は、24年度下半期は急減しており、GoogleやYahooの検索アルゴリズムの変更が何らかの影響を及

ぼしていると考えられる。特に12月以降はFacebookやTwitterなどのSNSでの情報発信に力を入れてきたが、ウェブサイト上は新たなページの追加がなかったことが、アクセス数の減少につながっていると思われ、早急に新しいコンテンツの追加が求められる（近々、乳がんのトピックの追加を予定している）。

2) ウェブ拍手型コミュニケーションツールのログ解析

今回、「ご意見・ご感想」アンケートの中で、「ネット上の闘病記録は、初期がんの人が治療をして治ったというものがほとんどで、病期D-1、D-2の体験談を探しくたびれたが、ようやくこのウェブサイトに出会って、自分より厳しい状況の患者が病気と向き合っている姿に希望と勇気をもたらした」（要約）という、70代の前立腺がん患者の記述があったが（表4参照）、これは実に本データベースの特長を見事に捉えた記述である。

「乳がんの語り」でもっともよく見られているトピックは「再発・転移の徴候と診断」であり、「前立腺がんの語り」では「治療経過に伴うPSA値の変化」だが、これらはともにすでに診断を受けて初期治療が終わったあとに起こる出来事についての語りを集めたトピックである。これらのトピックのアクセス数が多いのは、おそらく同様の話題を取り上げているサイトが多くないため、検索エンジンでヒットしやすいからであろう。

診断時にすでに浸潤や転移があった人や、初期治療後に検査値が再上昇した人など、いわゆる標準治療で根治を目指すことが難しくなっている人にとっては、自分と同じような境遇の人の体験談は貴重である。それゆえプロフィールのページにも「ありがとう」ボタンが押されるのであろう。それではどのような語りや、患者や家族に「希望と勇気」を与えるのだろうか。

アーサー・フランクは著書『傷ついた物語の語り手』の中で、「回復の語り」「混沌の語り」「探

求の語り」という3種のナラティブを紹介している。「回復の語り」とは、まさに前述の男性が「『これこれの治療で、治った？治療中』の体験談」と記しているものである。「昨日私は健康であった。今日私は病気である。しかし明日には再び健康になるであろう」（フランク、p114）というのが、「回復の語り」の基本的な筋書きであるが、がんの場合、このような筋書きを期待できるのは早期の場合に限られる。聞き手の側からすると、「回復の語り」は「どんな医療機関のどんな専門医によって、どんな治療を受けたら治ったのか」というところに情報価値があるのであって、本人がそのときどう思ったか、ということはさして重要ではない。

もちろん「がん患者の語りデータベース」にも「回復の語り」はある。病院や主治医の名前は匿名化されているが、術後のリハビリはどうだったが、抗がん剤の副作用をどのように克服したか、といった情報はたくさん盛り込まれており、それらの語りには「ありがとう」ボタンが押され、ひと言アンケートには「参考になりました」というコメントが書き込まれている。

しかし、回復（完治）が期待できない状況においては、このような語りはうまく機能しない。代わりに不安や怒りの入り混じった「混沌の語り」や、新たに自らの生に意味付けをしようとする「探求の語り」が登場する。「がん患者の語りデータベース」の中で、「励まされました」「勇気づけられました」「頑張ります」といったひと言を喚起するのは主に「探求の語り」だが、データベースの中には「混沌の語り」も含まれており、そのような語りにも多くの人が「あなたのひと言」を寄せている。そこで発せられるのもまた「ムチャクチャ不安」「思考停止」「一睡もできない」「がんなんか治らんよ」といった「混沌の語り」である。

「がん患者の語りデータベース」に関して、再発・転移や副作用に関する話題が、それを視聴す

る患者の不安をかきたてるのではないか、という懸念が示されることがよくあるが、ひと言アンケートに見られるこうした「混沌の語り」は、データベースによってかきたてられた不安が表明されたものなのだろうか。「私も同じ想いでいます」（表3-2）というコメントに見るように、不安はすでにその人のうちにあり、それを表出する場がひと言アンケートという形で与えられたとも考えられる。

ひと言アンケートは掲示板やブログとは異なり、回答してもそれがサイト上に表示される仕組みにはなっていない。それは「がんなんか治らんよ」といった、攻撃的な発言が語り手を傷つけたリ、掲示板を炎上させたりすることを避けるためである。それでもインタビューから得られた「混沌の語り」をサイト上に紹介し、それに対して反応できる場を用意することは、インターネット上の「回復の語り」のヘゲモニーに対する、ある種の異議申し立てになるのではないだろうか。

フランクは「混沌の物語に敬意を払うことが、道徳的にも臨床的にも求められる」（p155）と述べている。さらに「混沌の物語を否認することは、その物語を語る人間を否認することであり、否認されている人間にケアがさし向けられることはあり得ない」（同前）ともいう。「回復の語り」が機能しない状況に置かれた人々の「混沌の語り」に、周囲が耳を傾けることで、病者が自らの物語の語り手として「探求の語り」を語り出す契機が生まれるのである。従って、患者体験情報のデータベースが、病人と健康人、患者と医療提供者の間のコミュニケーションを促進するようなツールとして機能するためには、このように三つの語りの類型のすべてを包括している必要があると考えられるのである。

E. 結論

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブ

ページは、通年のユニークユーザー数は2年連続で倍増し、約27万人に達しようとしている。しかし、月間の推移を見ると4月以降急増したのち、10月をピークに急減し、2月3月は前年度並みの数字に落ち込んでいる。下半期に新しいコンテンツの追加がなかったことが影響していると思われる。また、モバイル端末の増加は著しく、全訪問数のうち3分の1がモバイル端末からの訪問となっている。

がん腫ならびにトピック別にみると、乳がんでは「再発・転移の徴候と診断」が、前立腺がんでは「治療に伴うPSA値の変化」がもっともよく見られており、再発や再燃といったがんの進行に関係する情報提供が、このウェブサイトの特徴となっている。

一方、ウェブ拍手型コミュニケーションツールであるありがとうボタンや一言アンケートについては、クリックや回答の増加は3割程度にとどまり、ページビューほどの伸びは見られなかった。トピック別にみると「乳がんの語り」では治療、人間関係、経済問題と比較的まんべんなく「ありがとう」ボタンが押されているが、「前立腺がんの語り」では検査・治療などの医療行為に関するトピックに「ありがとう」ボタンが集中する傾向がみられた。また、あなたの一言ボタンの分析からは、自分と同じような境遇の語り手を見つけてコメントをつける傾向があること、また、ネガティブな感情を吐露する「混沌の語り」とも呼べるコメントが少なからずあることが明らかになった。

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

なし

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
＜報告2＞がん体験の教育的活用の実践と評価

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）
研究協力者 新幡智子（筑波大学大学院）
研究協力者 射場典子（NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン）

研究要旨：昨年度に引き続き「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの患者体験情報に対する教育的な活用について、実際の利用者に対して質問紙調査を実施した。従来通り看護系学部の授業での活用が多いが、医療者の卒後教育への活用も広がっていることが確認された。また、過去4年間の「がん患者の語り」の教育的活用の経験者を対象に行なったヒアリング調査からは、新たな活用方法や求められる新機能についての提言が得られ、積極的な広報活動を通じて、「がん患者の語りデータベース」の存在を周知していくことで、その活用可能性の広がりが期待される。

研究協力者（50音順）：

後藤恵子（東京理科大学）
佐藤幹代（東海大学）
澤田明子（いわき明星大学）
森田夏実（慶應義塾大学）

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。平成 24 年度は前年度に引き続き、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの教育的活用について実態把握と利用者評価について調査を行なったので、報告する。

B. 研究方法

1) 教育的活用に関する質問紙調査

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」のウェブページを管理する特定非営利活動法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン（以下 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、ウェブサイトのトップページに「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、研究に利用することを検討している方に、事前に同法人にその活用方法や実際に活用する語りのクリップについて連絡するよう呼びかけている。

その呼びかけに応じて、実際に教育的活用の申し出をした教員・講師に対しては、教育的活用の実態を明らかにするため、メールにてアンケートへの協力を依頼している。調査項目は、使用する授業や使用目的、実際の活用方法、使用した語りのクリップ、受講者の反応、教材としての有用性や利便性についてとし、活用後1ヶ月以内にメールにて返信するよう依頼し、データ収集を行っている。なお、アンケートへの協力に際して、回答

者の自由意志を尊重し、データの取り扱いに際して個人が特定できないよう匿名化を遵守し、倫理的配慮に十分努めている。本稿では平成24年度1年間にウェブ上の語りを教育的に活用した事例について報告する。

2) 教育的活用に関するヒアリング調査

健康と病いの語りデータベースの「乳がんの語り」と「前立腺がんの語り」は、24年度で公開4年目となる。この4年間、全国の大学等の教育機関や病院などの医療機関、その他企業や一般市民向けのセミナー等さまざまな場で、これらの「語り」が教育的に活用されてきた。それらの活用は、個々の教員が主体的な取り組みとして、自分が担当する授業に合わせ、「語り」のクリップを選択し、活用方法を検討して、授業を実施するという方法で行われてきた。1)の質問紙調査か

ら、教育的な有用性や利便性の点については定量的なデータが得られているが、学部や学年、教科によっても多様な活用のあり方について、質問紙調査の結果をさらに掘り下げ、各教員の教育的活用の取り組みについて把握し、今後の活用可能性と課題について情報を得ることを目的として、「語り」の活用に関心を持つ教員へのヒアリング調査を行なった。

①対象

調査協力者の募集は、平成21～24年度に、「乳がんの語り」もしくは「前立腺がんの語り」を教育的な目的で活用したことがある教員を対象に、メールでヒアリングの目的と所要時間（約30分を予定）を説明し、協力を依頼する形で行なった。メールアドレスが不明だった4名と企業勤務の2名を除いた57名の教員のうち、ヒアリングに協力可能と意思を表明した者は29名であった。なお、

表1 ヒアリング調査協力者の背景

| No | 現職 | 専攻 | 適用 | ヒアリング方法 |
|----|---------------|--------|----------------|---------|
| 1 | 国立大学大学院教授 | 医学 | 大学教育 | 面談 |
| 2 | 私立大学教授 | 薬学 | 大学教育 | 電話 |
| 3 | 国立大学大学院教授 | 看護学 | 大学教育 | 電話 |
| 4 | 公立大学大学院准教授 | 医学 | 大学教育 | 電話 |
| 5 | 国立大学助教 | 心理学 | 大学教育 | スカイプ |
| 6 | 私立大学医学部付属病院助教 | 医学 | 大学教育 | 面談 |
| 7 | 私立大学教授 | 社会福祉学 | 大学教育 | 面談 |
| 8 | 私立大学講師 | 看護学 | 大学教育 | 面談 |
| 9 | 私立大学非常勤講師 | 看護学 | 大学教育 | 面談 |
| 10 | 公立病院副看護部長 | 看護学 | 専門学校教育・卒後教育 | 電話 |
| 11 | 公立大学講師 | 看護学 | 大学教育 | 電話 |
| 12 | 私立大学教授 | 社会学 | 大学教育 | 面談 |
| 13 | 公立大学講師 | 看護学 | 卒後教育 | 面談 |
| 14 | 国立大学准教授 | 看護学 | 大学教育 | 電話 |
| 15 | 私立大学准教授 | 薬学 | 大学教育 | 面談 |
| 16 | 私立大学助教 | 薬学 | 大学教育 | 面談 |
| 17 | 国立大学教授 | 看護学 | 大学教育 | スカイプ |
| 18 | 公立専門学校教員 | 看護学 | 専門学校教育 | 面談 |
| 19 | 公立大学准教授 | 看護学 | 大学教育 | 面談 |
| 20 | 国立大学講師 | 看護学 | 大学教育 | 面談 |
| 21 | 私立大学医学部付属病院講師 | 医学 | 大学教育・卒後教育（看護師） | 面談 |
| 22 | 国立大学助教 | 看護学 | 大学教育 | 電話 |
| 23 | 国立大学教授 | 看護学 | 大学教育 | 電話 |
| 24 | 公立大学教授 | 健康行動科学 | 大学教育 | 電話 |

今回、報告する内容は平成25年1-3月の期間に調査可能であった23名と、協力者から紹介のあった教員1名（これまでに活用経験がない）の計24名の結果である。

②調査方法と内容

ヒアリング調査の方法は、電話またはSkype、もしくは面談で聞き取りを行なった。実際の所要時間は調査に関する説明を含めて25分～80分で平均50分であった。a. 具体的な活用の実際、b. 教育的活用を推進する取り組みへの助言、c. その他要望や意見といったことについて、協力可能な時間と状況に合わせてヒアリングした。

③調査協力者の背景

調査協力者はすべて教員経験があり、専攻は医学4名、薬学3名、看護学13名、心理学、社会福祉学、社会学、健康行動科学各1名であった（表1、前頁）。No. 24の教員は、これまでの活用経験はないが、新たな活用可能性について意見のあった協力者の紹介でヒアリングを行なった。

C. 研究結果

1) 教育的活用に関する質問紙調査

平成24年度は、DIPEX-Japanのウェブサイトを通して教育的活用の申し出が19件あり、それ以外に過去に教育的に活用した5名の教員から今年度の教育活用の実施について個別に報告を受けた。そこで、合計24名の教員・講師に対して、教育的活用の実際に関するアンケートを依頼した。そして、最終的に17名から回答を得て（回収率：70.8%）、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、1,350名の受講者が患者の語りを活用した授業を受講し、17件中11件が学部学生、1件が大学院生、5件が医療者を対象に活用された（表2）。実際に活用された科目は、看護系の授業が11件と最も多く、コミュニケーション関連や

表2：活用した授業の受講者の所属

| 所属 | | N |
|-------------|------|-----|
| 看護学部 (7) | 1年生 | 2*1 |
| | 3年生 | 5 |
| | 修士1年 | 1 |
| 薬学部 | 4年生 | 1 |
| 医学部 | 1年生 | 1 |
| 社会学部 | 2年生 | 1 |
| 人間科学部 | 2年生 | 1 |
| 医療者 (5) | 看護師 | 3 |
| | 多職種 | 2 |
| 合計 | | 17 |

*1: 専門学校生含む

表3：授業の領域・科目

| 領域・科目 | N | |
|-------------|------|---|
| 看護(11) | がん看護 | 7 |
| | 基礎看護 | 2 |
| | その他 | 2 |
| コミュニケーション関連 | 2 | |
| 研究法 | 2 | |
| 医学(基礎) | 1 | |
| その他 | 1 | |
| 合計 | 17 | |

研究法に関する授業等でも活用されていた（表3）。また、語りのクリップを授業に活用した目的は、授業によってさまざまであったが、患者の語りを通して実際の患者の思いや苦悩を理解するという意見が最も多かった。

②実際の活用方法

実際の授業での語りのクリップの活用方法もさまざまであったが、大きく分類すると、「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として提示」「研究法に関する演習の事例

として提示」が挙げられた。1回の授業で活用した語りのクリップ数は平均7.19(SD:6.85)だったが、範囲は1~26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総数は113で、そのうち83.2%は乳がんの語りのクリップであった。活用頻度が高かった語りのクリップは、トピック別に見ると、乳がんでは「からだ・心・パートナーとの関係」(29.8%)、「診断されたときの気持ち」(27.7%)が多く、前立腺がんでは、「診断されたときの気持ち」(52.6%)が最も多かった(表4・5)。具体的にクリップ別に見ると、「からだ・心・パートナーとの関係」の「乳がんとわかり、彼氏に別れを告げられた。これから自分の病気をちゃんと受け入れてくれる人が現れるのか不安になる」「退院後、おしゃれをしている同世代の友人と会ったり、テレビで女優を見ると、自分との差を感じて、生きているのが辛く、自分の殻に閉じこもっていた」というクリップが最も多く、それぞれ4つの授業で活用されていた(表6)。さらに、活用されたクリップを語り手別に見ると、20歳代~30歳代の語り手によるクリップが多く活用されている傾向が見られた(表7)。

③ 教材としての有用性・利便性

語りのクリップが教材として役立ったかという設問に対しては、16名(94.1%)が「5.大変そう思う」、1名(5.9%)が「4.そう思う」と回答した。その理由として、「患者の表情を見ながら生の声を聴くことで、患者理解が深まる」「患者の生の語りを聴くことの重要性を実感させることができる」「学生が主体的に学習することを

表4：活用された語りのトピック（乳がんの語り）

| 項目 | トピック名 | n(%) |
|-------|-----------------|-----------|
| 生活 | からだ・心・パートナーとの関係 | 28 (29.8) |
| 発見 | 診断されたときの気持ち | 26 (27.7) |
| 治療 | 術後後遺症とリハビリテーション | 9 (9.6) |
| 生活 | 家族の思い、家族への思い | 7 (7.4) |
| 再発・転移 | 再発・転移の治療 | 3 (3.2) |
| 再発・転移 | 再発・転移の徴候と診断 | 3 (3.2) |
| 生活 | 周囲の人との関係 | 3 (3.2) |
| 発見 | 異常の発見 | 2 (2.1) |
| 発見 | 乳がん検診 | 2 (2.1) |
| 治療 | 脱毛の影響 | 2 (2.1) |
| 治療 | リンパ浮腫 | 2 (2.1) |
| 発見 | 診断のための検査 | 1 (1.1) |
| 発見 | セカンドオピニオン | 1 (1.1) |
| 発見 | 病院・医師の選択 | 1 (1.1) |
| 治療 | 乳房温存術 | 1 (1.1) |
| 治療 | 放射線療法 | 1 (1.1) |
| 治療 | 抗がん剤・分子標的薬の治療 | 1 (1.1) |
| 生活 | 病気と仕事の関わり | 1 (1.1) |
| | 合計 | 96 |

表5：活用された語りのトピック（前立腺がんの語り）

| 項目 | トピック名 | N |
|-------|-------------|-----------|
| 発見 | 診断されたときの気持ち | 10 (52.6) |
| 発見 | 治療法の選択・意志決定 | 2 (10.5) |
| 生活 | 経済的負担 | 2 (10.5) |
| 発見 | PSA検査・検診 | 1 (5.3) |
| 発見 | 診断のための検査 | 1 (5.3) |
| 発見 | セカンドオピニオン | 1 (5.3) |
| 経過と進行 | 前立腺がんの進行と治療 | 1 (5.3) |
| 治療 | 手術療法 | 1 (5.3) |
| | 合計 | 19 |

助ける教材である」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、14名(82.4%)が「5.大変そう思う」、3名(17.6%)が「4.そう思う」

表6：活用頻度の高かった語りのクリップ

| 語り手 | トピック | クリップ名 | N |
|-------------------|-------------------------|--|---|
| 乳がん インタビュー41 | からだ・心・ パートナー との関係 | 乳がんとわかり、彼氏に別れを告げられた。これから自分の病気をちゃんと受け入れてくれる人が現れるのか不安になる | 4 |
| 乳がん インタビュー41 | からだ・心・ パートナー との関係 | 退院後、おしゃれをしている同世代の友人と会ったり、テレビで女優を見ると、自分との差を感じて、生きているのが辛く、自分の殻に閉じこもっていた | 4 |
| 乳がん インタビュー42 | 診断された ときの気持ち | 医師が母親の方を見て告知したので、誰のことかと聞いてしまった。自分はびっくりしすぎてすぐには涙が出ず、母が先に泣いたので慰める方が先になった | 3 |
| 乳がん インタビュー30 | 診断された ときの気持ち | 一旦はがんだと受け止めたが、ショックというよりだんだん「なんで自分が」と腹立たしくなってきた物に当たったりした | 3 |
| 前立腺がん インタビュー8 | 診断された ときの気持ち | 余命半年と言われたときには、お棺に入るとき足が汚いと嫌だと思い、水虫を治しに行くなど身辺整理をした | 3 |
| 前立腺がん インタビュー10 | 診断された ときの気持ち | 診断を聞き「どうして自分が？」と、ひどく気分が悪くなった。家内が夜、布団で泣いているのを聞いて、苦労させてしまうなと思い、落ち込んだ | 3 |

と回答した。使いやすかった理由としては、「1つのクリップが短く、限られた授業時間の中で必要に応じて使いやすい」「ウェブ上で公開されており、テーマや年齢層から検索できたり、語りの要約がタイトルになっていたりし、教材として求める語りを見つけやすい」「音声だけでなく、テキストで表示されているので、講師側が意図したものを探すうえで時間短縮となり、便利である」などといった肯定的な意見が多く聞かれた。

一方、「インターネットの環境がない教室で使

用する場合に、事前に貸出手続きをしなければならない点は少し煩雑かもしれない」という意見も聞かれたが、使いにくいという意見は見られなかった。

2) 教育的活用に関するヒアリング調査

i. 具体的な活用の実際

医学部の学生を対象にした活用には、以下のものがあつた。①医学部1年生を対象にした「医学入門（必修）」の患者による講演を聞く授業（1コマ）で事前学習としてデータベースを見てもらった。医学入門は医療者・社会人として行動できるような接遇や基本的な姿勢等を学ぶ授業であり、今年度、初めて課題にしたが、学生の反応を評価することはしていない。学生に患者の生の声を聞けるウェブサイトがあることを知ってもらい、今後、学年が進む上で何度も見てほしいと話した。②医学部3年生のチュートリアルで、ヒアリングに協力した教員が担当する学生約15名を対象にして、根拠に基づく医療（EBM）を学ぶ際に、患者の価値観を知り、よいコミュニケーションを通して意思決定をしていくプロセスで重要

表7：語り手別の活用頻度

| 語り種類 | 語り手 | 年代 | n |
|-------|----------|------|----|
| 乳がん | インタビュー41 | 20歳代 | 15 |
| 乳がん | インタビュー19 | 30歳代 | 10 |
| 乳がん | インタビュー42 | 20歳代 | 9 |
| 乳がん | インタビュー30 | 30歳代 | 7 |
| 乳がん | インタビュー14 | 30歳代 | 5 |
| 乳がん | インタビュー17 | 30歳代 | 4 |
| 前立腺がん | インタビュー08 | 70歳代 | 4 |
| 前立腺がん | インタビュー60 | 60歳代 | 4 |

なナラティブの例として患者の語りを見てもらった。③医学部4年生の「社会医学（講義・必修）」の「根拠に基づく医療と診療ガイドライン（1コマ）」でデータベースの紹介をした。④医学部4年生の「社会医学（実習・必修）」の授業で、学年全体で80名いるうち、ヒアリングに協力した教員が担当したグループの8名の学生を対象にした。授業は7コマで、データベースを見て患者の立場でどのような問題を感じているか、それは年代別にどのような特徴があるか、医師として何ができるかなどを個人ワークとグループワークを通して学ぶ。この授業を通して質的研究方法についても教授した。

薬学部の学生を対象にした授業では、以下のような活用があった。①薬学部1年生後期に、基礎教養科目のコミュニケーション力を高める授業科目で、患者の語りを聞いて何に心を動かされたかを書きとめ、希望のトピック別に分かれて、トピックを選んだ理由とその人に対応する際に重要なことは何かをグループディスカッションした。②薬学部2年生の患者理解とコミュニケーションに関するコース（全15コマ）で模擬患者を活用する授業の前に、データベースを活用した授業を2コマ行なった。まず患者の体験していることや対応する際に心がけることを話し合わせ、その後、1人の患者の語りを見せた。そして感想を話し合わせたのち、その患者への手紙を書いてもらい、匿名化した手紙を別のグループに回して回覧し、それをもとに話し合わせた（回覧のみの年もある）。③薬学部4年生の「医療心理学」で2コマ使って、データベースによる授業を行なった。1コマ目に患者の語りを視聴し、次の授業までに感想レポートを提出させ、2コマ目にグループごとにテーマを設定しグループディスカッション・発表を行なった。

看護学生対象の授業では以下のようなものがあった。①1年生を対象に人間関係・コミュニケーション論の授業で活用した。授業の中で、講義

と患者の語りの視聴を組み合わせ、生きるとはどういうことか、患者にとって病気という体験は何かの理解を深めるために活用した。④1年生前期基礎看護学の看護の対象理解で2コマ続きで、講義、患者の語り（テキスト）を参考にしたグループディスカッションを組み合わせ進めた。②3年生を対象にリハビリテーションの授業2コマで活用した。事前に患者の語り2クリップ（共通）を視聴しレポートを提出させ、2コマ目にグループディスカッションと発表を行なった。③3年生の緩和ケアの授業（2コマ）で、1コマ目は患者の語りを視聴後、死を意識する体験、死と直面する体験が意味するものは何か、このような体験が人間に「突きつける」ものとは何かをグループディスカッションをしてもらった。2コマ目に前回のディスカッションを発表した後、このような体験が人間に与えてくれるものは何か、看護師として何をするかのグループディスカッション・発表を行ない、まとめの講義を行った。④3年生を対象に老年看護学総論2コマで事例検討のような形で患者の語り（クリップを指示した場合と学生が選択した場合がある）を一部授業で視聴、一部課題で各自視聴してもらい、グループディスカッション・発表と講義を組み合わせ、病態理解、心理、看護の特徴を学べるよう進めた。⑤1コマの授業の中で、患者・家族の心理を理解する目的で患者の語りを紹介した。科目または単元名と対象は、基礎看護学概論：1年生、がん看護：2年生、ボディイメージと自己概念：3年生、がん終末期看護：2年生（専門学校）、化学療法を受ける人の看護：3年生、がんとリハビリテーション（選択）：4年生、家族看護：大学院生、ストレスコーピング理論：認定看護師コース受講生、診断後の心理段階：認定看護師コース受講生）などがあった。

心理学の領域では、心理学実験の授業の3コマ×2回を使って、質的研究法の内容分析に関する実習で活用した。実際のインタビュー、テープ起こしを省略して、データベースの中の語りを使っ

て分析の実習を行なった。社会学の領域では、患者の語りは社会的判断や意思決定についての授業で、合理性や規範では説明できない「物語的判断」があるのではないか、ということ学ぶときに用いられていた。社会福祉学の領域では、精神保健福祉援助技術総論の1コマで、患者の語りを視聴し、各クリップに対して感想を記述してもらい、患者・家族の理解を深めてもらった。

ii. 教育的活用を推進する取り組みへの助言

ヒアリングをしたすべての協力者より、データベースが教育的に有用であり、公開されている現在の語りの内容や数、長さ、公開方法など、それぞれの目的に合わせて十分に活用可能で満足しているとフィードバックがあった。しかし、より活用しやすく、別の活用方法を模索する上で、以下の助言が得られた。①クリップ選択について、授業目的に合った選択が容易にできるように助言がほしい。活用可能なカリキュラムやよく活用される授業科目やテーマに合わせたクリップリストがほしい（例えば、トピックにない倫理、悲嘆、痛み、bad newsを伝える、療養の場の移行など）。②個人の時間的経過や心理の変化がわかるような縦ラインを意識した長めのクリップ（10-20分）があるといい。もしくは、複数のクリップで経過がわかるようにしてほしい。少数でよいので、質的研究法の分析に用いるまとまった語りがあるといい。インタビュアーの問いが入った語りがあるといい。③医療者との関係やコミュニケーション、各職種の仕事がわかるようなクリップがあるといい。④データベースの概要に関する資料や教材がほしい。⑤事例検討として使えるように補足の医療情報がほしい。⑥教材として選択したクリップを分類したり、編集したりできる機能がウェブサイトにあるといい。⑦テーマごとにDVD化してはどうか。⑧インターネット接続がない場合、簡単にダウンロードできるようにしてほしい。⑨活用事例を紹介してほしい。⑩他の疾

患の語りを増やしてほしい。⑪患者だけでなく、家族の語りや医療者の語りがあるといい。⑫データベースの存在を教員に知ってもらえるような広報をする（教育方法の事例、学会や教育セミナーの活用、雑誌などでの紹介）。

D. 考察

1) 教育的活用に関する質問紙調査

今年度は、語りのクリップの教育的活用として医療者に対する活用が増え、医療系学生に対する卒前教育だけでなく、卒後の継続教育においても有用性が示唆された。また、学部生の活用においては、これまでと同様に看護学部が中心となっており、患者の生の声や表情を通して実際の体験を視聴することは、看護やケアについての学習を深めるうえで有用性が高いことが示唆される。しかし、他学部の授業で活用した教員の、有用性についての評価は高いことから、今後は他学部へのさらなる広報とともに、教育的活用におけるニーズを把握し、より広く普及していく方策を検討していく必要があると考える。

実際の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語りのクリップ数やトピックが異なっており、いかに授業の目的を達成するうえで有用なクリップを選択していくかが重要であり、教員がクリップを選択していくうえで参考となるような活用事例を提示することも今後検討する必要があると考える。

実際に活用頻度が高かったクリップについては、「からだ・心・パートナーとの関係」と「診断されたときの気持ち」に関する語りに集中していた。年々新たなクリップがデータベースに追加されているが、これらのクリップは毎年活用頻度が高く、学部生に対してだけでなく、医療者への

卒業教育においても有効であることが示唆された。また、活用頻度が高かったクリップは、20歳代や30歳代の語り手によるものに集中する傾向が見られた。このことは、受講者の年代に近い語り手のクリップを活用することによって、より受講者自身が身近なこととして感じられるように配慮しており、受講者自身がまだ体験していないことを、患者の生の語りを通していかに身近なこととして実感し、患者自身や患者が体験していることへの理解を受講者が深められるように工夫していくことが重要であり、より効果的な教育的活用につながっていくと考えられる。今後も実際の活用方法や活用されたクリップについてのデータを蓄積し、それらの傾向やニーズを把握しながら、よりよい教育的活用のあり方を検討し、普及をはかっていく必要がある。

2) 教育的活用に関するヒアリング調査

今回のヒアリングで、現時点での満足度は高く、第一に広報の必要性を痛感した。協力者である教員の多くが、一度データベースの教材としての有用性を実感すると別の対象に拡大して異なる活用法を試してみたり、継続して活用する傾向が見られた。年度ごとのアンケートでは十分にわからなかったが、対象ごとに目的や方法を少しずつ改善・変更して活用していた。これまで教育担当者をターゲットにした広報はほとんど行なってこなかったが、まずはデータベースが教材として有用であることを広報し、知ってもらうことが必要であろう。

また、他の教員に対して、自分が行なっている授業について知らせる機会はないという声や他の教員がどのように活用しているか知りたいという声があった。ウェブサイトで活用事例を紹介するとともに、データベースを使っている教員には、学会・研究会等での発表を奨励し、関心のあるメンバーで情報交換をするワークショップのような機会を設けてもよいと思われる。広報を兼

ねて、医学教育、看護学教育に関する企画を計画中である。

今回、大学1年次の学生から卒業に至るまで幅広く使われていたが、特に医療系で患者の語りを中心に十分な時間を使って授業を展開しやすいのは、比較的余裕を持って授業計画を立てられる割合初期の学年（1-3年）が対象の患者理解や医療者としての姿勢を学ぶ概論・総論的な授業、人間関係・コミュニケーションの授業であった。また、医学部では社会医学実習といった授業は、少数のグループにはなるが、担当教員に内容が任されており、時間をかけて語りを題材に学ぶことができていた。こういった語りを有効活用しやすい授業を担当する教員に対する広報も重要であろう。

一方でどの教員も有用性は認めているが、多忙で授業の直前に慌しく教材準備を行なっており、貸出の手続きが取れずにテキストを活用したり、活用を断念したりしたケースもあることがわかった。来年度は、ウェブサイトの新機能追加やDVD化なども検討していく予定である。実際に授業を担当している教員にも検討メンバーに加わってもらう予定である。

さらに、社会学の講座での「患者の語り」の活用のされ方は、医療系とは異なり、「病い」を、人間が直面する数多の困難の一つとして扱い、そこで求められる判断や意思決定のプロセスを学ぶために用いられる。そうした「患者の語り」が本来持っている意味を踏まえて、医療者教育に活用できることは何かを議論する必要性を感じた。医療系の教育においても、大前提として患者の語りを通して全人的な人間理解をめざしているのだが、70-90分1コマの短い時間の中に多くのコンテンツを教えなくてはならず、授業で教えるべき患者像に語りの内容を意図的に当てはめるなどしがちである。語りから学べることはたくさんあるので、様々な活用の仕方があってよいと思うが、データベースを提供する側として改めて「患

者の語り」から何をどのように学んでほしいのかを検討し、教育方法の一例を提案してあげたと考えている。

E. 結論

「語り」のクリップの教育的活用については、平成 24 年度は 25 件の報告が寄せられ、うち 18 件について質問紙調査に回答を得た。従来通り、看護系学部での利用が多かったが、今年度は医療職の卒後教育への活用が増えていた。授業での語りのクリップの活用方法はさまざまで、どんなクリップが選ばれるかも授業の目的によって多様であった。有用性・利便性については、例年通り、概ね肯定的な評価を得た。

ヒアリング調査でも同様に有用性や利便性について好意的な評価が得られたが、今後の活用の展開に必要な改善点や新機能等に関しては、踏み込んだ意見が出された。また、「語り」の教材としての有用性を認めた教員は、別の対象に対しても活用範囲を広げたり、活用の仕方を工夫したりしているが、そうしたナラティブ教材を生かした教授法に関する情報を交換する場が、現時点では充実していない。より積極的に広報活動を展開することにより、「患者の語り」を教育に活用する教員はもっと増えるであろうし、そのことが活用の可能性をさらに広げていくことにもつながるであろう。

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。

研究協力者報告

平成24年度 健康情報棚プロジェクト 研究協力報告

石井保志 (健康情報棚プロジェクト)
石川道子 (医療法人社団誠馨会千葉中央看護専門学校)
磯野 威 (非営利活動法人 日本医学図書館協会)
大野直子 (東京大学医学系研究科医療コミュニケーション学)
後藤久夫 (清須市立図書館)
詫間浩樹 (慶應義塾大学薬学部)
星野史雄 (古書パラメディカ)
和田恵美子 (元大阪府立大学看護学部)

H24年度は、主として①闘病記研究会フォーラム開催、②情報不足感解消のための人材養成講座の検討、③乳がん闘病記の内容分析の調査方法の適切性調査、の3つを行った。

I. 闘病記研究会「社会学から闘病記へのアプローチ」の開催

2013年2月23日(土)に京都大学東京オフィス(品川)で開催した。テーマは、「社会学から闘病記へのアプローチ」として、エビデンスとナラティブの両方のアプローチから闘病記に光をあてる試みを行った。(予稿集および参加者アンケートは別紙参照。)

(プログラム)

【第1部 闘病記研究】12:30~14:10

- ① 「闘病記とエビデンス」
中山健夫氏 (京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野教授)
- ② 闘病記にみる医療情報の影響 乳癌患者の意識の変化をめぐって
木内さゆり氏 (早稲田大学 大学院人間科学研究科)
- ③ 「“闘病記なるもの”の検討—千葉敦子の闘病記から見るその生成と展開—」
野口由里子氏 (法政大学大学院 博士後期課程)

【第2部 基調講演】14:10~15:30

「闘病記の系譜—『生きる力の源に：がん闘病記の社会学』から」
門林道子氏 (日本女子大学学術研究員・日本女子大学・昭和薬科大学 非常勤講師)

【第3部 医療者の闘病記の読み方】15:40~17:30

- ① 「価値観で読む・聞く・話す—闘病記読書の研究を足がかりに」
阿部泰之氏 (旭川医科大学病院緩和ケア診療部 副部長)
- ② 「ナラティブ教材としての闘病記」
小平朋江氏 (聖隷クリストファー大学 看護学部 准教授)

II. がん情報不足感解消を支援する人材育成の検討

H23年度に実施した人材養成プログラム『患者を知りたい入門講座—医療者の立ち位置、患者の立ち位置、あなたの立ち位置』のアンケート結果を踏まえて、内容精査および次年度開催にむけた検討を行った。

人材養成プログラム『患者を知りたい入門講座—医療者の立ち位置、患者の立ち位置、あなたの立ち位置』(以下、入門講座と略)を2012年1月28日(土)、京都大学東京オフィス(品川)を会場に開催した。参加者は79名であった。参加者の属性は医療従事者、がん相談センター相談員、図書館員、患者・家族など幅広い職種、立場の参加者があった。中でもがん患者サポーターの参加者が多く見られ、プログラムに対して大変高いニーズがあることが感じられた。定員を上回る参加申し込みがあり、参加締切日より前に、会場の都合でお断りした方もあった。

この入門講座は、「患者視点情報」を活用し、がん情報不足感の解消に資するためには、適切な人材が必要であり、「患者視点情報」を理解し、情報の内容、難易度、流通特性など特徴を把握した上で、情報不足感を感じる人へ結びつける役割を行うナビゲーターの存在の有無は大きいと考え、開催したものである。このプログラムは、情報提供支援者が、患者ニーズ、各種の医療資源、患者と医療者とのコミュニケーションギャップの全体像を俯瞰してもらい、そこから自分の職種や立場の立ち位置を知ってもらう一日プログラムである。

本プログラム「入門講座」は好評であったため、アンケート結果等を勘案し、次年度に向けたプログラム開催の検討を行った。種々検討した結果、情報不足感解消は、情報資源だけを整備することのみでは不十分である旨、確認した。また次年度プログラムは、患者をサポートする医療者・ピアサポーター等同士が、役割とサポート範囲をお互いに知ること、情報の視覚化・共有化がよりよりサポートにつなげられるワークショップなどで実施したい旨、今後内容を検討することとなった。方向性は、情報資源の中継、様々な職種が得意とする患者サポートを範囲のお互い知ること、それぞれの立場とスキルが闘病生活の患者支援のどの部分に役立つことができるか“立ち位置”考えてもらうことを引き続き、プログラムのコアとすることとなった。

III. 乳がん闘病記の内容分析の検証方法の精査

前年度の乳がん闘病記の内容分析を行った結果に対し、分析対象資料のサンプルを調査者を変え再調査を行った。

IV. 論文等

【雑誌】

- 「資料としての「闘病記」を探求する：闘病記研究会の事例から」石井保志
みんなの図書館 (425), 11-19, 2012.9.

以上

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・影響に関する研究班

2012年
「がん情報の不足感」実態調査
(調査名=『がん情報の入手・利用に関する実態調査』)
報告書

平成24年10月1日

株式会社QLife(キューライフ)

目次

| | |
|-----------------------------|----|
| 【調査のねらい】 | 2 |
| ・調査の背景 | |
| ・調査の目的 | |
| ・＜参考＞過去の調査の概要 | |
| 【結論】 | 4 |
| 【調査実施概要】 | 5 |
| 【調査票】 | 11 |
| 【調査結果の詳細】 | 16 |
| ・＜情報不足感＞編 ----- | 16 |
| ・＜治療法に関する情報＞編 ----- | 24 |
| ・＜「がん情報不足感」の各種クロス集計＞編 ----- | 39 |
| ・＜厳しい局面での情報＞編 ----- | 42 |