

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。

【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

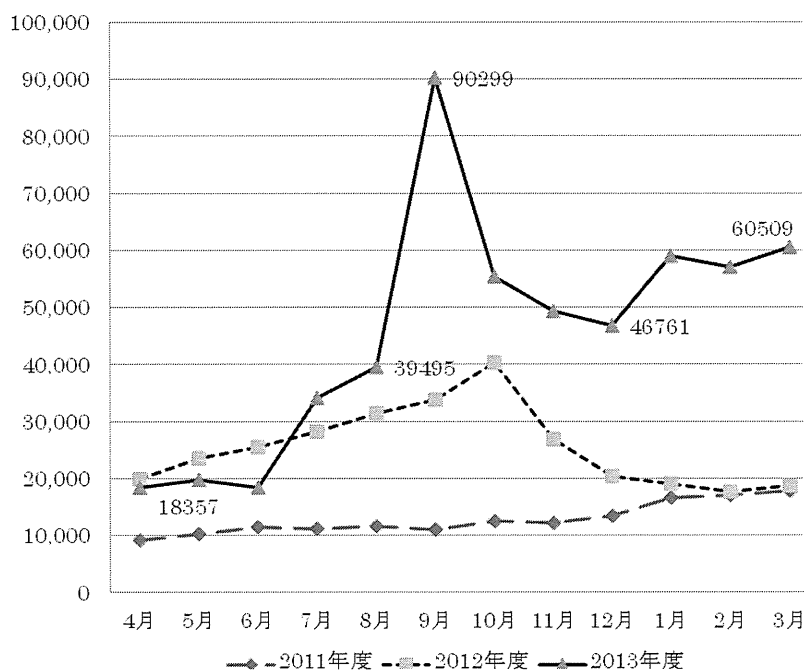
1) ウェブサイトのアクセス解析

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/)を使ってアクセス分析を行った。分析の対象期間は、2013年4月1日から2014年3月31日までの12ヶ月間である。なお、この期間における大きな変化としては、2013年7月に同じサイト内に「認知症の語り」ウェブページが公開され、さらに2014年3月には「大腸がん検診の語り」ウェブページのベータ版が公開されたことがある。特に、世界アルツハイマー月間の9月に、「認知症の語り」ウェブページが各種メディアに紹介されたことにより、サイト全体の知名度が飛躍的に伸び、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」の各モジュールのアクセス数もその影響を受けている。

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）の全訪問者数は480,188人で、前年の約1.8倍に伸びている。新規訪問の割合は64.4%と大きくは変わらない。

グラフ1 月間ユニークユーザー数



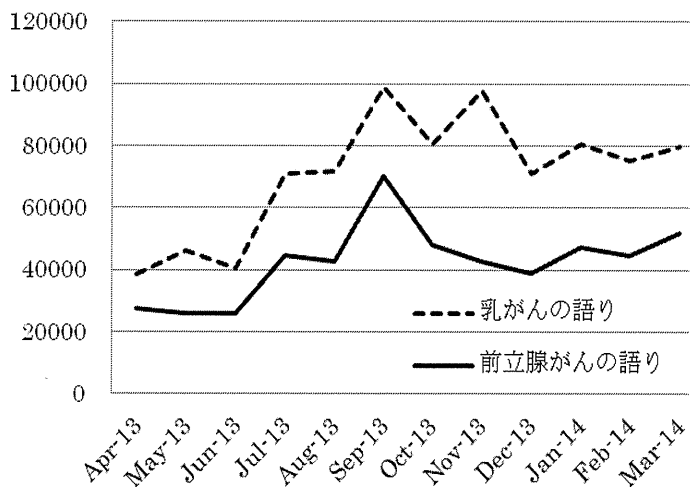
昨年度後半やや低迷気味だった、月間のユニークユーザー数は、新年度に入っても6月までは伸び悩んでいたが、「認知症の語り」ウェブページが公開された7月から復調の兆しを見せ、アルツハイマー月間に大きく伸びた。特に9月26日はNHKの情報番組「あさイチ」で、「認知症の語り」ウェブページが紹介されたため、1日に36,000人を超えるユーザーがサイトにアクセスした。実際にはそれをはるかに超える数のユーザーがアクセスを試みたとみられ、回線が対応しきれず、同日はサイトにアクセスできなかったり、動画の再生ができなくなったりするトラブルが発生した。

その後、アクセス数はいったん落ち込んだが、2014年に入ってからには続けて6万人前後のユニークユーザーを獲得しており、前年同時期と比べると、3倍程度の伸びとなっている。

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。それを疾患のページ毎に算出したものがグラフ2である。年度初めの時点では合計で月間66,000程度だったページビューは7月以降上昇し、年度末には130,000を超えている。これも「認知症の語り」公開の影響が大きいですが、それでも年間を通じてみると疾患ごとのアクセス数では、「乳がんの語り」が851,217ページビューと一番多い。「前立腺がんの語り」は509,768ページビューと「認知症の語り」よりは少ない。上半期の落ち込みが響いており、「乳がん」「前立腺がん」ともに対前年比15~20%増にとどまっている。

グラフ2 ウェブページ毎の月間ページビュー数



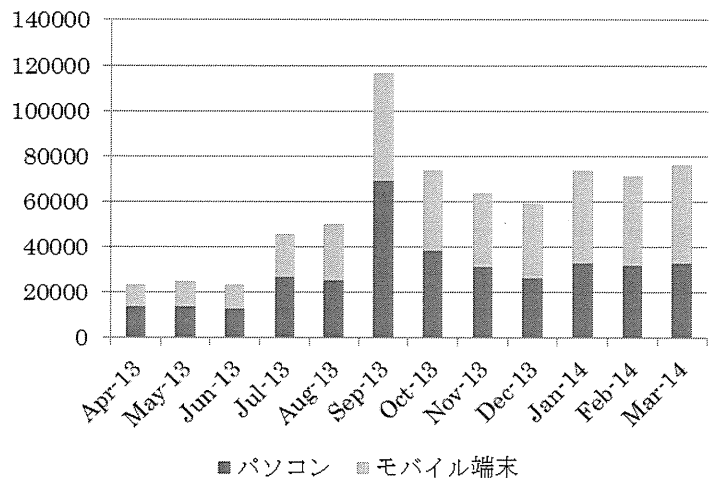
③ モバイル端末からのアクセス < グラフ 3 >

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は年間345,768件と、この1年間で約2.6倍に増えている。訪問数全体に占める割合も伸び、年間で49%、直近では57%を占めるに至っている。モバイル端末からの訪問数の47%がiPhoneやiPadからであった。

④ 上位のコンテンツ < 表 1 >

がんモジュールの中でよく見られているページ上位20位をリストアップしたところ、例年通り乳がんのページが優勢であった。特に「再発・転移の徴候と診断」というページは、乳がんのトップページより上位に来ている。それに続くのは

グラフ3 モバイル端末からの訪問数



「ホルモン療法」「異常の発見」「術後後遺症とリハビリテーション」「リンパ浮腫」といったトピックである。「異常の発見」を除くと、再発の不安や、長期間にわたる補助療法や初期治療後に続く後遺症の問題など、診断を受けて間もない患者が情報収集するというより、サバイバーが日常生活を営んでいくうえでの関心事が上位を占めていることがわかる。

前立腺がんのページでも、同様に「治療経過とともにPSA値の変化」がトップを占めている。さらに、昨年度新たに追加されたトピックでその年は20位にとどまっていた「術後の排尿トラブル

とケア」というトピックが5位に上昇、さらに「手術と性機能障害」も「内分泌療法（ホルモン療法と精巣摘除術）」とともに上位に入っている。

ただ、平均ページ滞在時間を見ると、上位に来るトピックで滞在時間が長いとは限らない。トピックサマリーの場合、個々の語りのページにリンクが張られているので、最後まで読み通さずに語りのページに飛んでしまうため、1回の滞在時間が短くなるのではないかと思われる。但し、その後再びトピックに戻って、また読み進み、語りトピックの間を行ったり来たりすることが考えられる。

表1 がんモジュールでページビュー数トップ20のコンテンツ

	よく見られているページ	URL	ページビュー数	ページ別訪問数	平均ページ滞在時間
1	乳がん／再発・転移の徴候と診断	/bc_topic/c/446.html	45856	27937	57.46
2	乳がんトップ	/bc/index.html	32745	18372	29.28
3	前立腺がん／治療経過とともにPSA値の変化	/pc_topic/c/2408.html	31409	19930	139.63
4	乳がん／ホルモン療法	/bc_topic/b/444.html	27711	18567	78.27
5	前立腺がん／術後の排尿トラブルとケア	/pc_topic/b/2437.html	25189	14327	107.13
6	乳がん30代:14:授乳中のしこりで乳腺炎と区別がつきにくく、おかしいと思いつながり時間が経ってしまった	/bc/30/14/606.html	24984	21621	109.58
7	前立腺がんトップ	/pc/index.html	24662	13240	37.89
8	乳がん／異常の発見	/bc_topic/a/111.html	20929	15181	60.77
9	前立腺がん／手術と性機能障害	/pc_topic/b/2554.html	18956	11074	89.12
10	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	16852	11086	121.67
11	前立腺がん／PSA検査・検診	/pc_topic/a/1111.html	16474	10091	76.13
12	乳がん／術後後遺症とリハビリテーション	/bc_topic/b/438.html	15024	10674	85.94
13	前立腺がん／症状のはじまりと受診のきっかけ	/pc_topic/a/1653.html	14293	9604	69.02
14	乳がん／リンパ浮腫	/bc_topic/b/439.html	13815	10466	95.68
15	乳がん30代:14:手術後10ヶ月目に腫瘍マーカーのCEAが上昇。CT、MRIでは転移が見つからず、PETで肝転移、骨シンチで胸椎転移が見つかった	/bc/30/14/614.html	13155	10946	128.05
16	乳がん40代:05:FEG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	/bc/40/05/507.html	11855	9980	152.05
17	乳がん／妊娠・出産への思い	/bc_topic/d/454.html	10493	7548	63.06
18	乳がん／40代トップ	/bc/40/index.html	10373	6076	80.50
19	乳がん／乳房切除術	/bc_topic/b/436.html	10205	7408	95.25
20	乳がん／乳房温存術	/bc_topic/b/435.html	10056	6014	75.39

一方、語りのページは、映像や音声を再生すると1~4分の時間がかかるため、滞在時間は長くなる傾向がある。しかし、現時点では映像や音声再生される回数や長さについては記録を取っていないため、今後はそれらのデータについても記録できるようシステムを改良し、ユーザーの行動についてより詳しく分析を行う予定である。

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

2013年4月~2014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18,356回（昨年度の2.6倍）である。うち「乳がんの語り」に対するクリックが5,751、「前立腺がんの語り」に対するものが2,723と、アクセス数の増加に対応して15~20%の増加が見られたが、それに対して新たに公開された「認知症の語り」に対するクリックの数は、2種の「がんの語り」の合計を上回る9,881に上った。

「乳がんの語り」の収録クリップ数415クリップ、「前立腺がんの語り」の440クリップに対して、「認知症の語り」の収録クリップ数は370に過ぎないが、「ありがとう」ボタンのクリック回数では大差がついたことになる。認知症本人が語っているという情報の希少性や、患者総数462万

人といわれる認知症の場合、個別のがん種と比べて、患者家族、介護関係者、医療関係者など関係者とされる人々の裾野の大きさが違うことが考えられる。さらに、総クリック数の約30%が9月26日以降の5日間に押されていることから、NHK「あさいち」で紹介されたことも、クリック数の大差の要因と考えられる。

がんのモジュールにおいて、「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」では相変わらず「再発・転移の徴候と診断」が1位で、しかも他を大きく引き離している。それ以外についても、多少順位の入れ替えはあるが、昨年度と比べて大きな変化はない。

一方、「前立腺がんの語り」では「ホルモン療法」がトップであることは昨年度と変わらないが、24年度に追加された「治療経過に伴うPSA値の変化」「術後の排尿トラブルとケア」「手術と性機能障害」「前立腺がんの進行と治療」「生きること、命への思い」の順位が上がってきている。

「ありがとう」ボタンのクリック回数上位のトピックを、先に見たページビュー上位のトピックと比較してみると、面白いことが分かる。前立腺がんではページビューでの順位が高いトピックで、「ありがとう」ボタンがクリックされる回数が多い傾向があるのだが、乳がんでは必ずしもペ

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(2013年4月~2014年3月)

乳がんの語り			前立腺がんの語り		
トピック名	回数	PV順位	トピック名	回数	PV順位
再発・転移の徴候と診断	909	1	ホルモン療法	275	4
抗がん剤・分子標的薬治療	465	7	治療経過にともなうPSA値の変化	203	1
異常の発見	412	3	術後の排尿トラブルとケア	184	2
再発・転移の治療	304	10	症状のはじまりと受診のきっかけ	175	6
家族の思い・家族への思い	276	23	放射線療法(外照射療法)	151	7
からだ・心・パートナーとの関係	253	17	手術と性機能障害	125	3
ホルモン療法	240	2	前立腺がんの進行と治療	122	8
放射線療法	207	20	手術療法	121	9
診断されたときの気持ち	190	15	PSA検査・検診	119	5
治療法の選択・意思決定	185	18	診断されたときの気持ち	107	16
			生きること、命への思い	107	21

ページビューの多いものが、「ありがとう」を獲得するとは限らない。表2にあるように、ページビュー数で上位3位までの乳がんトピックは、「ありがとう」ボタンクリック数でもトップ10に入っているが、ページビューでは23位の「家族の思い、家族への思い」や17位の「からだ・心・パートナーとの関係」も同じくトップ10に入っているのである。

これらの、アクセスが決して多くないにも関わらず「ありがとう」が多いトピックにこそ、このウェブサイトの特長が表れているといえよう。家族とのかかわりやセクシュアリティ、診断時の気持ちなど、心の動きや関係性についての語りこそが、このサイトにアクセスした人の心に訴えかける力を持つのである。前立腺がんの語りでも、「生きること、命への思い」のようにページビューでは21番目に位置するトピックでも、「ありがとう」ボタンの回数ではトップ10に入っているのは、そのためだろう。

逆に、アクセスが多いにも関わらず「ありがとう」が少ないもの（たとえば乳がんの「術後後遺症とリハビリテーション」や「リンパ浮腫」）は、具体的な対処方法など、ユーザーの情報ニーズに応える内容になっていないのかもしれない。「ご意見・ご感想」アンケートでも、「乳がんのサイトの体験談等が5年程度前のものなので、是非更新してほしい。治療法は日進月歩なのでまた現在のもものは少し変わっていると思います」といったコメントが寄せられており、最新の医療情報を求めるユーザーには十分に対応できていないのは事実である。

さらに、語り手のプロフィールのページに対する「ありがとう」も、乳がんでは561、前立腺がんでは309のクリックがあった（それぞれ総クリック数の10%程度）。それらは、プロフィールを読むことを通じて、それぞれの語り手の病いに対する向き合い方を知り、精神的な支えや励ましを得たことへの感謝の気持ちやその語り手自身

に対するエールを表出したものとみることができよう。

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。

2013年4月1日から2014年3月31日までの1年間に乳がん・前立腺がんの語りについては、105件（認知症の語りには110件）の有効回答があったが、うち79件（74%）が患者からのもので、あとは家族11件（10%）、医療関係者4件（4%）、教育・研究関係者4件（4%）、その他4件（4%）、無回答3件（3%）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61件、「前立腺がんの語り」に対するものが44件と、「乳がんの語り」が全体のほぼ5分の3を占めており、ほぼ前年度と変わらなかった。

「ありがとう」ボタンのクリック回数上位のトピックに含まれるクリップへのコメントが多いが、特に前立腺がんでは「治療経過に伴うPSA値の変化」や「前立腺がんの進行と治療」などのクリップに対するコメントが多く見られた（表3-1）。前立腺がんの治療後のPSAモニタリングは、自覚症状に関係なく、数字でリスクが示されるため、患者にとってはそれが非常にストレスになる場合もある。ひと言アンケートでも細かく自身のPSA値の推移を報告し、その小さな変化にも不安を感じていることを述べるコメントが少なくないが、「PSAの値で一喜一憂しない」という体験者の語りに触れ、自らも心の持ちようを変えようと考えた人もいた。

また、「生きること、命への思い」というトピックの中のクリップに対してのコメントでは、

表 3-1 「あなたのひと言」アンケートの代表例 (前立腺がん)

選ばれたクリップ	ひと言
「治療経過に伴う PSA 値の変化」	
前立腺がん 06「放射線治療(IMRT)後の PSA の変化は、0.6~0.7 で上下 0.2 の幅があった。小さい数の上下に一喜一憂する必要はないと思う」	昨年夏放射線治療を受け、今年 7 月には 0.08 でしたが、先週末の検査では 0.254 でした。少しがっかりしましたが、次回 3 ヶ月後の数値を受け止めたいと思っています。
前立腺がん 12「全摘 術後、継続的に PSA を測っている。症状はなくても値が高くなったら注意が必要なので、2~3 ヶ月に 1 回測ることは大事だと思う(テキストのみ)」	私は67歳前立腺全摘出して5か月経過しましたが、尿漏れは多少まだありますがPSAは4か月後の数値は0.001です。10月が6か月後の検査です。今気になっていることが、排尿時に時々(毎日ではない)少し血が混じることです。先生は余り気にしないのですが心配です。
前立腺がん 17「小線源治療後 PSA 値が 0.1 ほど上がり、そうなると知ってはいたが驚いた。それからは一喜一憂しないようラインを自分で設定した」	私は2011年6月に小線源治療をし、1ヶ月、3ヶ月、6ヶ月、その後6ヶ月おきに検診しています。1年目 0, 623、1年半 0, 48、2年 0, 5、今回 0, 535、とやや横バイの状態です。今までの症状としたら、3~6ヶ月まで排便時の肛門痛と排尿時の尿道痛、特に排便痛は半端な痛さではなかったです。今年に入って6月の検診後から10月半ばまで又々尿道痛、現在は至って普通の状態に戻っています。
「前立腺がんの進行と治療」	
前立腺がん 34「転移の不安はあるが、数パーセントのことをよくよ考えても仕方ない。積極的に生きて、満足し、安らぎを得ることが薬になると思う」	色々な方たちの経験談があり、非常に参考になりました。その中でも、この方は私の場合に一番似ていて、私も、紹介されたお医者さんがよく似ていました。私の場合はお医者様を変える勇気がなくて、そのまま腹腔鏡にて全摘しましたが、術後が悪く、その後数カ月内に 2 回の入院をすることになり、未だにそのことは、家内ともども後悔しています。近畿地方にあります市民病院でしたが、結局最初に診察していただいたその先生は、入院中も(3 回とも)一度も病室に来ることはありませんでした。お医者様との信頼関係は絶対に必要だと思います。
前立腺がん 15「骨シンチで転移したところが真っ黒になっているのを見たときは痛かったが、今は(ホルモン療法で)PSA も下がりに痛くないので、放射線治療は受けないことにした」	骨転移をされておられても「前立腺がんて死ぬなんて思ってません」とのコメントは、術後、微小転移をした私にとって非常に心強い言葉で勇気をいただきました。現状体調も問題なくPSAに一喜一憂することなく生活していきます。
「生きること、命への思い」	
前立腺がん 15「患者には色々な個性があるのだから、それに合わせた対応が必要だと思う。難しいとは思いますが、病いは気かなので医師は患者に希望を与えて欲しい」	わたしも医者から希望を持てる、前向きな気持ちになれる言葉がもらえず、診察後はショックを受けております。お医者さんの少しの心遣いが本当に大切と実感しています。
前立腺がん 38「がんになる前は何も将来について考えなかった。末期がんと言われて、自分の人生を振り返り、この世にいた証明を残したいと絵を描き始めた」	私も同じ気持ちで、がんを告知されてから絵画を習い始めました。絵画の才能がないかもしれませんが、病気がいろんなことに取り組むきっかけを与えてくれたと思います。気持ちを前向きに私も頑張りたいと思います。
同上	私は前立腺がんになって3年目です。最初のPSAが31でした。放射線、ホルモン治療を終え、今PSA0.03以下で、通常の生活を続けております。1日1日を元気に生きていくうえでさらに勇気をいただきました。
前立腺がん 45「末期がんの友人を「死の覚悟が出来ている」と評した人に怒りを覚えた。覚悟という言葉は、もがいて生きよとする姿勢に用いられるべきだと思う」	自分は H7 年に悪性リンパ腫を発病。抗ガン剤にて抑えるも再燃。…H25 寛解宣言後に、腹膜偽粘液腫が発覚、現在検査入院中です。自分も全く同意見で、死の覚悟(たまに夜一人の時はよぎる)よりも改善する方向に最後までジタバタしたい、金銭的、時間的に限界があっても死ぬまで生きたいと、切に思います。(54 歳男性 自営業)

「死の不安」とどう向き合うか、ということが述べられている。新たな生きがいを見つけて、残された時間を有意義に過ごそうとする人、最後まで生きるためにあらゆる手を尽くしたいという人、

いずれも自分が共感できる語りに出会って、自らの思いを「ひと言」のコメントに残している。

乳がんの語りの「ひと言」アンケートでも、アクセスやありがたの多い「再発・転移の徴候と

診断」のクリップへのコメントが目立った（表3-2）。実際に自分も再発や転移を経験した人たちが、体験者の語りに勇気もらった、というコメントが多いが、中にはまだ手術を受けたばかりの女性からのコメントもある。この女性は、最初に聞いたときは、再発した人の「遺言」のようなものとして「ネガティブな捉え方をしてしまった」が、改めて聞き直してみて、主体性を持って前向きに生きている女性の言葉として、自らの生き方を見直すきっかけとなったと記している。

さらに、「家族の思い、家族への思い」「からだ・心・パートナーとの関係」の中にある、パートナーとの関係性やセクシュアリティに関わる語りにも、同様の体験をしている女性たちから共感のコメントが寄せられていた。

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、個別のクリップではなく、サイト全体に対する意見を

表3-2「あなたのひと言」アンケート代表例の（乳がん）

選ばれたクリップ	ひと言
再発・転移の徴候と診断	
乳がん06「ジムで腰が痛くなり、近所の整形外科でレントゲンを撮ったところ、精密検査を勧められた。腫瘍マーカーの上昇はなかったが、骨シンチで腸骨に転移が見つかった」	私は、今、10年経って、骨転移が出て、凹んでいるのに、素晴らしい方だと、思いました。いい薬が、出て来ると、いいですね。結核だって、昔は、治療法が、なかったのですものね。私も、頑張りたいです。
乳がん14「術後1年も経たないうちに転移して、子どもとの将来が断ち切られたと感じた。しかし、ある程度覚悟していたこともあり、すぐに治療をどうするかに目を向けられた」	つらい経験を語っていただきありがとうございます。お気持ちを考えると私も胸がふさがりました。でも前を向く勇気もいただきました。ありがとうございます。
乳がん28「治ることは難しいが、生きたいように生きられるようお手伝いします」という告知で、これから先の人生を考えようと思えた。そして自分から余命について聞いた（音声のみ）」	乳ガン手術後にリンパの転移があった45歳です。マラソンを趣味にしているこれからの治療法に疑問をいただいています。短くなってもいいから好きなことをして生きていきたいと思い、毎日悩んで泣いています。勇気のある語りありがとうございます。
同上	乳がんの手術を受け、退院したのは昨日だから私自身は混沌としています。完治宣言が出る5年後までにはかなり時間があるし、「これは遺言！」って初めはネガティブな捉え方をしてしまった。改めて聞き直したら、インタビューに応じた彼女の、前向きに生きていた方の肉声だからこそ、私らしい今後(今まで人に言われた通りばかりで主体性がない生き方を私はしてきたから)を切り開くいいキッカケだったのだと思えた。
家族の思い、家族への思い	
乳がん01「夫もどう接したらいいかわからず葛藤していたと思うが、何か声をかけてほしかった。お互いの気持ちがすれ違い、別居することになった」	心のつかえが取れた気がします。がんの進み具合としては、私と同じ位でしょうか。私も、私自身への気遣いより、実家の用事や兄弟の事を優先し続ける主人に嫌気が差して、離婚まで考えました。幸か不幸か、術後半年後に主人は転勤→単身赴任で、週1度のみ会うように…以前は夜遅くまで起きて帰りを待つ生活でしたが、それをしなくてよくなったので、かなり楽になりました。今、私は中学生の一人息子を一人前にするまで、自分の心身の安定を最優先に、義理人情などはぶった切る生活を心がけております。誰にも相談できなくて毎日悶々としておりました。とっても心が楽になりました。ありがとうございます。
からだ・心・パートナーとの関係	
乳がん20「傷口が壊れてしまいそうで触られるのが怖くて、自然と回数が減った。ホルモン療法中の性生活では自分が無機質な物体にでもなったような感じなさがあり、愕然とした(テキストのみ)」	私も乳がん手術後、4年間、皮下注射のホルモン治療をしました。現在はアロマシンを服用しています。ホルモン治療による体への影響は、たしかにあります。私も治療前のようにはなれません。でも、ハグしたりするスキンシップは嫌ではないので、そういうところから再スタートみたいな感じです。

フォームに記入していく従来型のWEBアンケートである。今年度の回答数は34件と昨年度から倍増したが、過半数は「認知症の語り」のページを見たと思しき人からの回答であった。

アンケートの回答者の76% (26人) が女性であり、女性優位の傾向は昨年度と同様だったが、昨年度は50歳未満がその過半数を占めていたのに対し、今年は50代女性が9人、60代以上が10人と、50歳以上からの回答が増えた。認知症の家族介護者からの回答が多かったこと、さらにスマートフォンが中高年層にも普及したことが影響していると思われる。男性6人のうち5人が60歳以上であり、スマートフォンでアクセスしたと述べた70代男性もいた。

居住地は1都1府18県にわたり、昨年度より地域的な広がりが見られた。これもおそらくNHKの「あさイチ」や共同通信配信記事で紹介された影響と思われる。

立場別で見ると、乳がん患者が9名、前立腺がん患者が3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、認知症の家族介護者が10名、認知症の知人・友人が1名、医療関係者、教育関係者がそれぞれ3名、その他一般が6名であった。

利用目的(択一式)については、34人中5人が「病気の情報を得たい」、24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」「患者さんや知人に紹介したい」と答えた人が1人ずついた。昨年度は「病気の情報を得たい」と答えた人と「体験談を聞きたい・見たい」と答えた人が同数だったのと比べると、体験談を求めてアクセスした人が非常に多い。これは「認知症の語り」は病気そのものの情報源というよりは、介護のための情報源としての要素が大きいためではないかと思われる。

「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、21人が「とても役に立

った」、9人が「どちらかといえば役に立った」、4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4名のうち1名は体験談が5年前のものでは古いと指摘した人であり、もう1名も「術後の症状についてもっと知りたい」ということで、治療に直結した情報を求めている人々であった。

なお、34名中28名が自由記述欄にコメントしており、中でもがんに関連した回答では「このサイトを見て少し気持ちが落ち着きました」「体験談を聞いて、頑張らなくてもいいのかなあと思っています。心がほぐれました」「皆さんの経験を読むにつれて、気持ちが少しずつ落ち着いてきました」など、精神的に落ち込んだ状態でネットを検索する中で、このウェブサイトに出会って、救いが得られたとする感想が多かった。

D. 考察

24年度は上半期に「前立腺がんの語り」ウェブページに新たに8つのトピックが追加されたことでアクセス数が増えたが、下半期は検索エンジンのアルゴリズム変更の影響もあってか、大きく落ち込み、25年度上半期にもその影響が残った。そのため、二つのがんのページの月間ページビューは年間を通じて大きく上昇したものの、年間ページビューは、対前年比10~15%の伸びにとどまった。

25年度は基本的になんか関係のウェブページに大きな変更は加えられなかった。当初の予定では「乳がんの語り」ウェブページに、8人分のインタビューの中から約60個のクリップを追加することになっていたが、実際の公開が26年4月初旬までずれ込んだほか、「前立腺がんの語り」の更新作業も遅れ気味で、ロボット手術の体験者のインタビューを実施したものの、それをサイトに反映するには至らなかった。こうした「停滞」状況が検索エンジンでのヒット率に影響して、サイ

ト全体のアクセス件数が大きく伸びたにもかかわらず、がん関連モジュールが伸び悩む原因になったものと思われる。

SEO の観点からすると、常に新しいコンテンツが加えられていないと、情報価値が低いものとみなされてしまい、ヒットしにくくなるということがある。本研究で取り組んでいる「がん患者の語り」データベースの場合、35～50 人分のインタビューデータをまとめて継続的比較分析法を用いて分析し、トピックごとにデータ切片を分類し直してデータベース化する、という方法論を用いているため、一度データベースを公開してしまうと、その後は2年に1度の更新作業があるのみで、頻繁にコンテンツを追加することは難しい。しかし、本研究の目的は、患者体験情報を社会資源として共有化することであり、なるべく多くの人々の目に触れて活用されなければ意味がない。

そこで、Maximum variation sampling と継続的比較分析というデータベース構築の方法論自体は変えることなく、最初に中核的なトピック（10～15 個程度）を公開した後、継続的に毎年1～2個のトピックを追加公開して行きながら、公開済みのトピックの更新作業（内容を精査してその領域の医学的な進歩に照らして、情報の追加・修正を行う）も並行して行うような形が考えられるだろう。

一方、「ありがとう」ボタンや「あなたのひと言」アンケートの結果から、インターネットを介して共有化する価値の高い患者体験情報とは、次のようなものであると考えられる。

- 1) 患者が長期にわたって行うことになる治療（ホルモン療法や再発後の化学療法など）や、長びく可能性の高い後遺症（リンパ浮腫や前立腺がん手術後の尿漏れ）に関する体験やそれをめぐる意思決定プロセス
- 2) 初期治療が終わったあとから再発・転移が発覚するまでに起きたこと（PSA 値の変化や骨の痛みなどの徴候など）に関する情報

3) 病気によってもたらされる人間関係（家族内、職場内、友人関係など）の変容

4) 自己アイデンティティに影響するような身体的な変化（乳房切除、抗がん剤による脱毛治療後の勃起不全、ホルモン療法による女性化など）の受け止め

5) 死の不安や恐怖と向き合う姿勢や、病いを持ちながら生きていく哲学

このプロジェクトが最初に立ち上がった 2007 年時点では、がんの診断を受けて途方に暮れている患者が、体験者の語りに力を得て自分に合った治療法を主体的に選択することができるようになることを「がん患者の語り」データベース構築の目的とされていた。それから7年経った現在、実際に稼働しているデータベースは、そうした初発の治療前の患者よりは、初期治療を終えた寛解期の患者（A・フランク¹が「寛解者」と呼ぶ人々）に価値を認められているように思われる。

乳がんや前立腺がんの初発時の治療に関してはエビデンスに基づいて、一定の標準化が行われており、近年インターネット上には患者向けの情報も多くみられるようになっている。そのため、初発患者は比較的スムーズに治療パスに乗せられ、初期治療を終了するところまで行きつくが、そこから先の標準化されていない部分（尿漏れやリンパ浮腫などの術後の後遺症への対処法や乳房再建をめぐる選択、再燃・再発・転移後の治療など）になると、ネット上の情報も整理されておらず、改めて情報不足感を抱くのではないだろうか。

そういう意味では、検診技術と受診率の向上により、早期に発見されるがんが増えれば、ますますこうした患者体験情報へのニーズが高まることが予想される。ただ、早期発見が難しく、予後の悪いがん種において、こうした患者体験情報が役に立たないかどうかについては、さらに検証す

¹ フランク、アーサー. 傷ついた物語の語り手——身体・病・倫理. ゆみる出版, 2002年.

る必要があるだろう。

E. 結論

24年度下半期に大きくアクセス数が落ち込んだ「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページは、25年度後半より「認知症の語り」ウェブページの公開に後押しされ、年間ページビュー数を10～15%延ばした。がん腫ごとにトピック別のアクセス件数をみると、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、がんの進行に関する情報提供に対するニーズが高いことがわかった。

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ひと言アンケートの分析では、上位に入るトピックが必ずしもアクセス数の高いトピックとは限らず、特に患者の心の動きや人間関係についての語りが、ユーザーの感謝の念を喚起する傾向があることがわかった。

これらの結果から、インターネットを介して「患者体験情報」を共有化することにより、比較的予後の長いがん種において、長期にわたる治療や再発への不安と向き合わなければならない寛解期の患者の情報不足感の解消に貢献しう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

(書籍)

NPO 法人健康と病の語りディベックス・ジャパン

(編著). 前立腺がんを生きる～体験者48人が語る. 海鳴社, 2013年.

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ペックス・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、一般市民向けの講座にも利用の範囲が広がっていた。利用者の増大とともに使い勝手に関する課題が見えてきた。また、「がん患者の語り」の新たな教育的活用の可能性を探るために、「語り」データの教育的活用に関するワークショップ等を開催した。ナラティブを教育に取り入れようとしている教員のニーズを把握し、データベースの新たな活用法・プログラム作成やウェブサイトの充実に向けたアイデアを得た。

研究協力者（50音順）：

小平朋江（聖隷クリストファー大学）
後藤恵子（東京理科大学）
佐藤（佐久間）りか（DIPEX-Japan）
佐藤幹代（東海大学）
澤田明子（いわき明星大学）
中村千賀子（DIPEX-Japan）
中山健夫（京都大学）
森田夏実（慶應義塾大学）
別府宏暉（DIPEX-Japan）

具体的には、全国の大学等の教育機関や医療機関、一般市民向けのセミナー等の場で、がん患者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」ウェブページがどのように活用されているか、質問紙調査を通じてその利用実態と利用者の評価を明らかにするとともに、セミナーやワークショップの開催を通じて、新たな活用法や教育プログラムの開発の可能性を探った。

B. 研究方法

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。

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」「認知症の語り」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ペックス・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

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、回答者の自由意思を尊重し、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25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。（なお、2013年7月に「認知症の語り」ウェブページが公開され、その中のク

リップも頻繁に教育に利用されている。比較の意味も含め、あわせて報告する。）

2) 教育的活用に関するセミナー等の開催

「乳がんの語り」と「前立腺がんの語り」は、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の場で、教育的な目的を持って活用されてきた。これらの「語り」のウェブサイトが公開されて5年目となる今年度は、①健康と病いの語りデータベースの教育的活用のさらなる普及をめざす、②ナラティブを教育に取り入れようとしている教員のニーズを把握する、③データベースの新たな活用法・プログラム作成やウェブサイトの充実に向けたアイデアを得る、ことなどを目的として、「語り」データの教育的活用に関するワークショップ等の企画・開催を行なった。

表1 活用した授業の受講者の所属

所属	n
薬学部	4
看護系学部・大学院	3
混合（複数学部対象）	2
理学療法学科	1
一般市民	3
医療者	2
高校生	1
合計	16

表2 活用した授業・セッションの領域

領域	n
看護(5)	2
がん看護	2
その他	3
コミュニケーション関連	2
心理学関連	2
認知症関連	2
理学療法	1
介護	1
生命倫理	1
死生学	1
薬学系	1
合計	16

C. 研究結果

1) 教育的活用に関する質問紙調査

平成25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6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25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16名から回答を得て（回収率：64%）、それらのデータをもとに、実態把握を行った。

i) 活用された授業の概要

今年度は、全体で1,537名（カウントできた者のみ）の受講者が患者の語りを活用した授業を受講し、16件中9件が学部学生、1件が大学院生、3件が一般市民、2件が医療者、1件が高校生を対象に活用された（表1）。実際に活用された授業・セッションは、看護系が5件と最も多く、コミュニケーション関連や認知症、生命倫理、死生学など、幅広く活用されていた（表2）。また、語り

のクリップを授業・セッションに活用した目的としては、授業・セッションによってさまざまであったが、患者の生の声・語りを通して実際の患者の思いや体験の理解を深めるという意見が最も多かった。

ii) 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、「講義内容の理解を深める事例として視聴（4件）」「グループディスカッションのトリガーとして視聴（4件）」「講義の導入として冒頭で視聴（3件）」「事前学習やレポートの題材として提示（3件）」「その他（2件）」であった。1回の授業で活用した語りのクリップ数は平均5.94(SD:3.02)で、範囲は2～12と授業の内容によってややばらつきが見られた。

また、活用されたクリップの総数は96で、そのうち43.7%が乳がんの語りのクリップ、39.6%が認知症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」（16.7%）、前立腺がんでは「術後の排尿トラブルとケア」（56.3%）、認知症では「診断されたときの気持ち（家族介護者）」（26.3%）が最も多かった（表3～5）。

具体的にクリップ別に見ると、多くても3件で、どれかに集中するという傾向はなく、さまざまなクリップが活用されていた（表6）。また、活用されたクリップを語り手別に見ると、乳がんは20歳代～30歳代の語り手によるクリップが多く活用され、認知症の語りは本人、家族介護者ともに活用されている傾向

表3 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	7 (16.7)
生活	家族の思い、家族への思い	6 (14.3)
治療	抗がん剤・分子標的薬の治療	5 (11.9)
発見	病院・医師の選択	4 (9.5)
発見	診断されたときの気持ち	3 (7.1)
治療	術後後遺症とリハビリテーション	2 (4.8)
発見	乳がん検診	2 (4.8)
発見	治療法の選択・意思	2 (4.8)
発見	セカンドオピニオン	2 (4.8)
生活	周囲の人との関係	2 (4.8)
生活	妊娠・出産への思い	2 (4.8)
治療	脱毛の影響	2 (4.8)
治療	リンパ浮腫	2 (4.8)
再発・転移	再発・転移の徴候と診断	1 (2.4)
生活	病気と仕事の関わり	1 (2.4)
合計		42

表4 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
治療	術後の排尿トラブルとケア	9 (56.3)
発見	診断されたときの気持ち	4 (25.0)
発見	診断のための検査	1 (6.3)
生活	経済的負担	1 (6.3)
生活	家族の思い・家族への思い	1 (6.3)
合計		16

表5 活用された語りのトピック(認知症の語り)

項目	トピック名	n
介護者になる	診断されたときの気持ち(家族介護者)	10 (26.3)
認知症の診断と治療	症状の始まり	8 (21.1)
認知症の症状とどうつきあるか	認知機能の変化	5 (13.2)
認知症になる	診断されたときの気持ち(認知症本人)	4 (10.5)
認知症になる…	病気であることを伝える	3 (7.9)
認知症の症状…	認知症のタイプと症状の違い	2 (5.3)
認知症の症状…	徘徊と呼ばれる行動	1 (2.6)
認知症の診断…	病院にかかる	1 (2.6)
介護の実際と資源の活用	施設入所を決める	1 (2.6)
認知症の症状…	対応に困る言動:不穏・暴力・妄想・幻視	1 (2.6)
認知症になる…	病気と仕事のかかわり	1 (2.6)
介護者になる…	介護と仕事のかかわり	1 (2.6)
合計		38

表6 活用頻度の多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	3
認知症(本人) インタビュー05	診断された ときの気持ち	アルツハイマーはもうなにもできないというイメージだったので、まさか自分がその病気になるなんて考えられなかった	3
認知症(本人) インタビュー04	症状の始まり	ある日急に自分が自分でないような感じになり、説明しようと思っても説明ができなくて、非常に心細かった	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

が見られた(表7)。

iii)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、12名(80%)が「5.大変そう思う」、3名(20%)が「4.そう思う」と回答し、有用性が低いという意見は見られなかった。有用性が高いと思った理由として、「学生に与えるインパクトが強く、学生の関心を引くことができる」「幅広い視点で当事者・対象を理解することを助けることができる」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、5名(33.3%)が「5.大変そう思う」、4名(26.7%)が「4.そう思う」、4名(26.7%)が「3.どちらでもない」、2名(13.3%)が「2.あまりそう思わない」と回答した。使いやすかった理由としては、「トピック毎にテーマが絞られており、活用しやすかった」「ウェブサイトから誰でも見ることができ準備が楽で、学生の自己学習も促しやすい」「授業展開に応じ

てテーマに該当するものから選択して使うことができるのが一番使いやすい」などといった意見が聞かれた。一方、使いにくかった理由としては、「複数のトピックを横断的に用いて語りを視聴したい場合に、データがまとめられていないと語りから語りをつなぐ際に場がもたつく」「クリップ毎に分かれており連続していないので、1つ終わるごとに画面を切り替えなければならない」「クリップ毎に分かれているので、クリップの時系列の流れを把握してからこちらで再生しなければならない」「全部の語りを紹介する時間がないときに、一部だけ簡単にアレンジできないと使用しにくい」などといった意見が聞かれた。その他、全体的な意見として、「講義活用事例が提示されていれば、参考にしてアレンジでき、利用範囲が広がる」、「何のメッセージを伝えたくてどのトピックを使うかという十分な吟味が事前に必要で、教材選択の意図が明確でそれが伝わらないと受講者に見せる効果が薄れる」といった意見が聞かれた。

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	21
認知症	インタビュー本人05		7
認知症	インタビュー本人04	60歳代	5
認知症	インタビュー介護者12	60歳代	5
認知症	インタビュー介護者01	60歳代	4
乳がん	インタビュー14	30歳代	4

2) 教育的活用に関するセミナー等の開催

i) 医学教育セミナー&ワークショップ(6月8-9日、京都)

①主催と概要、企画担当者

岐阜大学が主催する第48回医学教育セミナーにて、「患者の語り(ナラティブ)で医学教育が変わる」というテーマで2日間(計8時間)のワー

ワークショップを行なった。企画を担当または、コーディネーターとして参加したのは、中山健夫（京都大学）、隈本邦彦（江戸川大学）、後藤恵子（東京理科大学）、別府宏暉、射場典子、佐藤（佐久間）りか（ディベックス・ジャパン）である。このワークショップは、健康と病いの語りデータベース上に集められ公開されている患者の語り（ナラティブ）の教育的意義を伝え、わが国の医療者教育にもより広く活用されることを期待し企画した。初日はDIPEXの方法論を含めた概要を紹介（別府氏）するとともに実際に患者の語りを用いた模擬授業を行なった（射場）。二日目はEBM・NBMと医学教育についての問題提起を行ない（中山氏）、それを踏まえてどのように医学教育の中に患者の語り（ナラティブ）を位置づけ、教材として活用できるか、グループディスカッションを通じて検討した。

②ワークショップの状況

参加者は、実際に医学系の教育機関において授業にナラティブを活用している、または活用したいと思っている教員29名であった。教員の背景は医学のほか、看護、薬学、理学療法、哲学など多様であった。グループディスカッションで検討された授業案は以下の5つである。

第1グループでは、「コミュニケーション」をテーマにした実習前の医学生、看護学生、薬学部生を対象にした合同授業を企画した。学習目標を、生活者としての患者の心理が重要であることを理解することとし、3つの語りを視聴し、小グループディスカッションを行なうというものだった。ディスカッションのポイントは、「自分がこの人だったら？」と「医療者としてこの人にどう関わるか？」であり、自分の身に引き付けて患者の心理を理解した上でケアについて検討できるように設定されていた。そして、評価については、ディスカッションの内容ではなく、議論の深まりを評価するというものだった。

第2グループは、医学部の学生を対象にしたナ

ラティブ・メディスンの授業を提案した。これらの学生はおそらく病いの語りを聴く経験がそれまでほとんどなく、学生から医療者へ変わる途中である実習前の学生を対象として「病いを持つことがどういうことなのか理解し、自分自身の気持ちへの気づきを確認」してほしいと考えた。病いの語りを視聴する前に、がんのイメージや病いを持つことについて記載し、視聴後にはひと言メッセージを携帯メールで患者に送るといった個人ワークを行なうというものだった。評価は、がんや病いについて意識変化や気づきがあったかの自由記述を対象にするとした。

第3グループは、整形疾患のガイドラインなどに関する知識と患者背景を関連付けながら、治療方針を検討していくことで、NBMとEBMの融合について学ぶ授業を企画した。この授業では事前に、整形疾患のガイドラインなどについて知識を習得し、提示されたシナリオを読み、診察や検査、治療の計画を立てて、授業に臨んでもらう。そして、グループで共有してから、ビデオ教材を視聴し、再度、その患者からどのような情報を聴取するとよいか話し合うというものだった。最後に各グループの計画を共有し、振り返りレポートを書く。評価の方法は、事前と事後の計画内容が患者の生活背景、病いの体験と違い、ガイドライン治療の理由づけという点でどう変化したかと、振り返りレポートを評価することに加え、すべての系統講義が終了した後に模擬医療面接を行なうというものだった。

第4グループの授業は、理学療法を学ぶ学生を対象としたもので、「セラピストと患者の気持ちのギャップに気づく」「患者の生活背景を知ることの重要性に気づく」ことを学習目標として、事前に乳がんのリハビリテーションの知識を学び、セラピストとの関係と日常生活について話す2つの乳がん患者の語りを視聴する。そして感想を話し合った後、患者役に扮した学生にインタビューを行なうというものだった。意識変化を計

るため、前後にアンケート調査を計画していた。また、対象の学生には実習経験のある4年生や新人の理学療法士を含めることも検討していた。

第5グループでは、他のグループとは異なり、「医学哲学」という切り口で、患者が語ることの意味を知ることと聴くことの意味を知ingことを学習目標に掲げ、授業案を検討した。まず22歳の乳がん患者の語りを視聴しながら、「医療者としてできることとできないこと」をメモしてもらい、その内容をグループで話し合い、全体で共有する。次に「医療者が何もできなかつたらどうするか」をグループで話し合い、全体で共有する。この2つのグループディスカッションの様子を動画撮影しておき、次回の授業材料とするという授業展開だった。この中で、学習目標に掲げた「語る」、「聴く」ということの意味に気づいてもらうというねらいであった。

一日目の講義と模擬授業で、病いの語りが社会経験・医療経験の乏しい若い医療系学生にとって、とても高いリアリティや教育的インパクトを伝える教育ツールであることを参加者一同で確認することができた。二日目は、医療系教員、医療者ではないが、医療系学生の教育に携わる者、企画担当者が一緒になってどうすればより効果的に医療者教育に導入できるかを活発に議論し、授業計画案の作成を行うことができた。グループワークで検討したそれぞれの授業計画案は患者の語り（ナラティブ）の特性を生かした個性的な内容であり、実際の授業での応用が期待できる。

③終了後アンケートの結果

アンケートは21名（配布総数29、回収率72.4%）から回答を得た。参加者の性別は男性8名、女性13名で、年齢は50代が最も多く8名で、20代4名、30代3名、40代6名であった。所属は、教育機関に勤務している人が15名（医学部8名、医学部以外7名）、病院・クリニック勤務が6名であった。

Q1) ウェブサイトを知っていたか？という問いに対して、見たことがあった8名、知っていたが、見たことはない4名、知らなかった9名と回答した。Q2) 授業などに活用したことがあるか？という問いに対しては全員が活用したことがないと回答した。Q3) 今後、教育的に活用したいか？という問いには17名が「はい」と回答し、具体的な科目名や活用目的として、ナラティブ・メディスン、成人看護学、家族看護論、職種間連携教育、倫理教育（インフォームド・コンセント、医師・患者関係）、市民を対象とした啓発をあげていた。「いいえ」または「その他」と回答した4名は、病院・クリニックに勤務していて活用の機会がない、担当している分野の語りが無い、を理由としていた。Q4) 今後、同僚や知人にウェブサイトを紹介したいか？については、「はい」と回答したのは19名で、周りにNBMに関心を持っている人がいないためという理由で「いいえ」とした人が1名、無回答が1名であった。

自由記述の内容には、医療者の考えの及ばない患者の思いに触れられるといった理由で、教材としての有用性や活用への期待が記されていた。活用に向けて、担当科目（運動器系、脳神経系など）に関連したサイトがほしい、英国サイトの翻訳の充実してほしい、といった声もみられた。また、ウェブサイトの感想やワークショップのグループ分け・スケジュールに関する要望もみられた。

ii) 日本看護学教育学会交流セッション（8月8日、仙台）

①主催と概要、企画担当者

日本看護学教育学会第23回学術集会において、交流セッション（90分）の企画が採択され、「患者の語り（ナラティブ）から何を学ぶか—健康と病いの語りデータベース（DIPEX-Japan）の教育的活用—」というテーマで開催した。企画を検討、または当日担当したのは、森田夏実（慶應義塾大学）、新幡智子（筑波大学大学院）、射場典子（デ

イペックス・ジャパン)、小平朋江(聖隷クリストファー大学)、後藤恵子(東京理科大学)、佐藤正美(筑波大学)、佐藤幹代(東海大学)、澤田明子(いわき明星大学)、中山健夫(京都大学大学院)、別府宏圀(ディペックス・ジャパン)である。この交流セッションでは、過去4年間に行ってきた教育的活用の実際を紹介した上で、参加者とともに患者の語り(ナラティブ)を看護教育で用いることの意義や課題を検討し、新たな活用方法を模索・創造する場としたいと考え、企画した。

②交流セッションの状況

日本看護学教育学会は、看護系の教員、臨床で現任教育、患者教育に関わる看護師の多くが集う学会であり、このセッションには約80名の参加者を得た。今回は司会を森田氏が務め、まず「ナラティブ教材の教育的活用」について、健康と病いの語りデータベースに限らないナラティブ教材の概論について小平氏がわかりやすく講演した。続いて、射場が「健康と病いの語りデータベースの概要と教育的活用」について4年間を振り返り報告した。具体的な活用例としては、佐藤正美氏が「看護基礎教育 看護学概論での活用事例」、佐藤幹代氏が「リハビリテーション看護論での活用事例」を報告した。どちらもすぐに導入可能な具体例であった。最後に、語りの映像を見て、質疑応答の時間を設けたが、時間が短く、すでに教育的に語りデータを活用した経験のある教員からコメントが出たのみであった。セッションは出入り自由であったが、最後まで多くの方が席を立たず、関心が高かったと考えられた。また、データベースについて周知を尋ねると大多数の参加者が初めて知ったということであり、こうしたセッション開催の継続の必要性を痛感した。

③終了後アンケートの結果

交流セッションの参加者見込みを誤り、約80名の参加者に対して、用意したアンケートは45で、うち18名から回収できた(回収率40.0%)。

参加者の性別は女性14名、無回答4名、年齢は30代2名、40代5名、50代8名、60代1名、無回答2名であった。また、所属は教育機関が11名、病院・クリニックが5名、無回答が2名であった。担当科目は、成人看護学、がん看護学、看護学概論、がん看護CNSコース、老年看護学、看護教育、基礎看護学などであった。

Q1) ウェブサイトを知っていたか?の問いに対して、見たことがあったのは4名のみで、14名が知らなかったと回答した。Q2) 授業で活用したことがあるか?に対して、あると回答したのは2名、16名が活用したことがないと回答した。Q3) 今後、教育で活用したいか?については、12名が「はい」と回答し、科目・授業名として、がん看護、看護学概論、成人看護学概論、院生の教育、老年看護学援助論、認知症看護をあげていた。その他に回答した5名は現時点では具体的な活用方法がない、検討してみたい等と記載していた。無回答が1名あった。Q4) 周囲の人にサイトを勧めたいか?という問いには、18名全員が「はい」と回答した。Q5) 参加した目的は何か?(複数選択可)の問いで、最も多かったのは、「授業に患者の語りを活用したい」9名、次いで「新しい教材のアイデアを得る」、「仕事のスキルアップ」がともに7名、「全般的な情報収集」が4名、「DIPExの活動に関心があった」が2名であった。その他には、ナラティブへの関心、臨床での人材育成に語りを活用するためなどが記載されていた。Q6) 目的は達成してきたか?については、12名が「できた」と回答し、無回答が6名であった。

自由記述には、初めてサイトを見て、よく考えられている、病院では聞くことのできなかつた患者、家族の様々な思い、価値観を知ることができたといった感想、トピック別に見られ活用しやすいなど教材としての有用性についてのコメント、ナラティブのメリット・デメリットを知って活用する必要があるなどの活用法に対

するコメントが見られた。

iii) 教育ワークショップ (10月26日、東京) ～別添資料有

①主催と概要、企画担当者

本研究班の主催で、「患者の語り(ナラティブ)で医療系教育が変わる!!—健康と病いの語りデータベース(DIPEx-Japan)の教育的活用—」をテーマとして、第1回ワークショップ(4時間)の開催を企画した。企画の検討、ならびに当日、ファシリテータとして参加したのは、中山健夫(京都大学大学院)、別府宏圀(ディペックス・ジャパン)、中村千賀子(ディペックス・ジャパン)、森田夏実(慶應義塾大学)、射場典子(ディペックス・ジャパン)、後藤恵子(東京理科大学)、佐藤(佐久間)りか(ディペックス・ジャパン)、佐藤幹代(東海大学)、澤田明子(いわき明星大学)、瀬戸山陽子(聖路加看護大学)、和田恵美子(京都学園大学)の10名であった。今回は、教員のニーズを把握し、データベースの新たな活用法を開発するためのアイデアを得ることに重点を置いた企画をした。構成は、最初にDIPExの紹介とウェブサイトの概要(別府氏)、医療とナラティブ(中村)の2つの講演(講演録を資料として添付する)を行ない、その後、グループワークの時間を長く取った。グループワークでは、語りを視聴した感想を共有し、ナラティブを取り入れようとした理由や、患者から学ぶこと、データベースを教育的に活用することについて議論を深めた。

②ワークショップの状況

参加者募集の広報は、医学教育ワークショップ、日本看護学教育学会交流セッションに参加したメンバーを中心に、企画メンバーの各領域のネットワーク、医学教育のメーリングリスト等を通じて、行なった。当初、医療福祉保健領域の教員向け企画として立ち上げたが、教員だけでなく、病院、薬局、クリニックなどの現場で教育に携わる人たちや、教育の受け手である医学部、看護、薬

学の学生たち、報道関係者、模擬患者として教育に関わっている人、医療者教育に関心のある患者経験者など幅広く43名が集まり、多様なメンバーで構成された6つのグループに分かれて議論を交わした。各グループの討議内容をまとめると、以下の通りであった。

まず、講義の中で視聴した数々の映像・音声のクリップについて、それぞれのグループでは現場から離れて患者・家族の語りを視聴した率直な感想が共有された。医療者としての自分に縛られない感動や感嘆の言葉が聞かれ、改めて患者は病気の専門家であることを認識できたといった声もあった。また、語りを取り入れようとした背景にある医療現場や教育・学生の状況に関する意見やなぜ語りに着目するのかといった人間理解や医療者—患者・家族関係の理解に対する考えも共有されていた。教育的活用への示唆としては、患者の体験する苦痛や心の痛み、患者の生活、背景、価値観といった人間としての理解など、医療者にはわかりきれない患者の気持ちや思いに対する理解を助けるという観点、さらには語りを通して医療者としての実践や態度・関わりを振り返り、医療者の人間的成長を助けるという観点の2つが議論された。具体的な企画案まではいかなかったが、いくつか話し合われた授業や研修案は初学者から現場で働く医療者までのすべての段階において活用可能であることを示していた。また、患者・家族の語りだけでなく、医療者の語りも必要であるという意見が見られた。

③参加者アンケートの結果

アンケートは34名から回収できた(回収率79.1%)。参加者の性別は女性20名、男性8名、年齢は10代1名、20代8名、30代5名、40代5名、50代7名、60代3名であった。所属は教育機関が14名(うち医学2名、看護3名、薬学6名、その他3名)、病院・クリニックが2名、学生や製薬企業、出版関係を含むその他が17名で、所属に関わらず、現在、教育に携わってい

るかを尋ねたところ、20名が「はい」と回答した。

Q1) ウェブサイトを知っていたか?の問いで、見たことがあったと回答したのは25名、見たことがなかった1名、知らなかった8名という結果であった。Q2) 授業で活用したことがあるか?に対して、あると回答したのは5名、26名が活用したことがないと回答した。Q3) 今後、教育で活用したいか?については、26名が「はい」と回答し、科目・授業名として、対人援助、がん看護、慢性期看護、実習前の課題、一般用医薬品学、チーム医療、コミュニケーション、現任教育、倫理、老年看護学をあげていた。Q4) 周囲の人にサイトを勧めたいか?という問いには、33名が「はい」と回答した。Q5) 参加した目的は何か?(複数選択可)の問いで、最も多かったのは、「DIPExの活動に関心があった」が19名、次いで「全般的な情報収集」が16名、「授業に患者の語りを活用したい」が12名、「新しい教材のアイデアを得る」が7名、「仕事のスキルアップ」が6名、「他の教員との交流」が5名であった。Q6) 目的は達成できたか?については、31名が「できた」と回答し、DIPExの活動自体の話が聞きたかったを理由とした「いいえ」が1名、無回答が2名であった。Q7) 希望する教材作りのテーマは?(複数選択可)の回答で最も多かったのは、患者の心理や気持ちの理解をあげた人は25名で、次いで患者・家族と医療者のコミュニケーション22名、意思決定13名、患者と家族の関係10名、倫理に関すること10名、患者・家族のケア4名、告知の問題4名と続いた。その他の希望として、インタビュー手法、受診のすすめ、病院に訪れるまでのプロセスなどがあった。Q8) 教材作りに協力したいか?を尋ねたところ14名が協力したいと回答した。

自由記述では、健康と病いの語りデータベースプロジェクトについてよく理解できたという意見、疾患数を増やすなどのウェブサイトの充

実、より活用しやすくするためのウェブサイトの技術的な改善という意見が見られたほか、グループワークがよかったというコメントが複数見られた。今回、議論を深めるために十分な時間をとったため、満足度が高く、参加者自身が語りを通して、医療や教育に関わる当事者として語る、聴くという体験ができたことがわかった。

D. 考察

1) 教育的活用に関する質問紙調査

語りのクリップの教育的活用の対象として、これまでは医療系学生に対する活用が多かったが、今年度から認知症の語りのデータベースが加わったこともあり、学部学生だけでなく、一般市民に対する活用が増加し、さまざまな対象に対する活用の可能性が示唆された。

実際の活用方法については、授業・セッション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・セッションの対象者や目的によって、選択する語りのクリップ数やトピックが異なっていた。クリップの活用頻度の傾向については、トピック別に見ると、昨年のようにどれかに集中するという傾向はなく、活用されるトピックの幅が広がっていた。これは、活用される授業・セッションが、例年はがん看護に関するものが多かったが、今年は、その授業だけでなく、講演会や地域の研修会などさまざまであったことが一因であると考えられる。

また、活用頻度が高かったクリップは、語り手別に見ると、学部学生に対しては、20歳代や30歳代の語り手によるものが多く活用されており、昨年度と同様の傾向が見られた。今年度から新たに追加された認知症の語りについては、認知症の本人と家族介護者の両方の語りのクリップがあ

るが、どちらも同様に活用されており、特に一般市民に対しての活用が多く、対象に応じて活用されるクリップの違いが見られた。

有用性については、例年のように高い評価であったが、使いやすさについては、意見が割れ、トピック別のクリップになっていることの良い面と、不都合な面があるということがその一因になっていると考えられる。教育の目的に応じて、1人の方の語りを横断的に視聴したい場合には、現在の形式では不都合な面があると考えられ、そのニーズについても今後検討する必要があると思われる。

年々、新たに語りのクリップがデータベースに蓄積され、選択肢が増えていく中で、どのようなときにどのクリップを選択するとよいかは、教育する側にとって教育を有用にするうえで重要であり、実際に活用した教員からも試行錯誤している様子が伝わってくる。今後は、目的や対象を絞ってクリップ別や活用方法別による有用性の検証を行い、その結果を積み重ね、より有効なデータベースの教育的活用のあり方を検討していくことも必要であると考ええる。

2) 教育的活用に関するセミナー等の開催

昨年度までに実施された調査の結果から、教員に対する広報の必要性が痛感され、今回のワークショップ等の企画・開催に至った。それぞれ開催形態は異なるが、参加者の関心の高さと積極的な取り組みから意義ある内容となり、開催目的は達成できたと考ええる。いちばん短時間で行われた交流セッションも、多くの教員が集まる看護教育系の学会の場を利用したことで、これまで割合活用してきたがん看護、成人・老年看護の教員以外の層にも働きかけることができた。また、医学教育セミナーでは、日頃から医学教育に熱心に取り組む層の教員たちと現実的に適用可能な授業案を作成したことも意義深かった。おそらく参加者は原型をアレンジしながら、実際に授業を行なった

ものと思われ、その評価が待たれる。

さらに、教育ワークショップでは、どのように使うかということより、なぜ患者の語りから学ぶのか、患者から学ぶとはどういうことかといった語りを教材として使う上で、欠かすことのできない議論を行なうことができた。医療技術が発展し、ますます現場で求められる知識・技術が増えていく中で、卒業までに最低限履修すべき教育内容であるコアカリキュラムも過密となっている。参加者は「語り」によって喚起された日頃、医療・教育現場で感じているさまざまな思いや課題をグループで共有し、原点に戻って医療者がどのように患者・家族と関わっていけばよいのか、そのためにどのような教育が求められるのかを、多職種の教員たちと、医療の受け手である患者体験者、教育の受け手である学生とともに検討したことの意義は大きいだろう。また、患者・家族の語りだけでなく、医療者の語りも必要であるという意見が見られたように、医療者側も語ることを必要としている。今回、議論を深めるために十分な時間をとったため、グループワークへの満足度は高く、参加者が語りの視聴を通して、語る、聴くという体験ができたことがわかった。語りは、目の前の患者の理解や医療者の対応に活かされるだけでなく、実践や人生観を振り返るきっかけとなり、医療者自身の人間的成長を助けるために活用されうるということもわかった。今後は、広く学生・医療者も対象とした教材・教育プログラムの作成に取り組みたいと考える。アンケートで希望の多かったテーマを中心に今年度のワークショップ等の成果をもとに検討を進めたい。また、引き続き、教育ワークショップの開催を含め、教員向け広報につながる企画・開催をしていく必要がある。

E. 結論

「語り」のクリップの教育的活用については、