

10. 山口建、人類を守る新しい哲学は何処に？、厚生福祉、5924:9、2012
 11. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療⑤ 「食べるということ」、日歯広報、1563:7、2012
 12. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療④ 「医科歯科連携」、日歯広報、1562:7、2012
 13. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療③ 「口腔ケアとチーム医療」、日歯広報、1560:7、2012
 14. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療② 「口腔弱者」を救う新製品、日歯広報、1556:7、2012
 15. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療① 「口腔弱者」を考える、日歯広報、1549:、2011
 16. 野村和弘、山口建、他、がん患者治療中・治療後の職場復帰支援に関する社会資源の調査、日本職業・災害医学会誌、59:255-262、2011
 17. 山口建、職種協働の組織を作る すべての医療従事者の成長を促す組織体系で多職種協働を実現、Nextage、21:8-9、2011
 18. 山口建、がん診療連携拠点病院におけるがん看護の役割、日本がん看護学会誌、24:88-93、2010
 19. 山口建、“サバイバーシップ”という考え方—「がん患者の暮らしが守られる社会」の実現に向けて—、Medical Dispatch、1:1、2010
 20. 山口建、がん看護への期待 がん診療連携拠点病院運営の経験から、看護管理、20:466-471、2010
 21. 北村有子、石川睦弓、山口建、「地域がん医療支援マップ」システム構築と地域における多職種の情報共有のあり方について、第30回医療情報学連合大会論文集、1151-1154、2010
- 【書籍 日本語】
1. 山口建、他、抗がん剤治療と末梢神経障害、静岡がんセンター編集、2013
 2. 山口建、多発性内分泌腫瘍症、内科学書（改訂第8版）、中山書店、東京都、236-247、2013
 3. 山口建、がん患者の就労支援—がんの社会学の視点から、勤労者医療研究④ がん治療と就労両立支援、労働者健康福祉機構、東京都、27-33、2013
 4. 山口建、他、抗がん剤治療と皮膚障害、静岡がんセンター編集、2012
 5. 辻哲夫、山口建、他、被災地から始まる高齢社会のコミュニティづくり、食べる 生きる力を支える3-3.11の記録 震災が問いかけるコミュニティの医療—歯科医師会からの提言、中央公論新社、東京都、223-279、2012
 6. 辻哲夫、山口建、他、生きる力を支える医療、食べる 生きる力を支える1 歯科医師会からの提言「生活の医療」、中央公論新社、東京都、27-47、2012
 7. 山口建、他、リンパ浮腫の概要 上肢（腕）編 ～リンパ浮腫を理解するために～、静岡がんセンター編集、2012
 8. 山口建、他、リンパ浮腫の概要 下肢（あし）編 ～リンパ浮腫を理解するために～、静岡がんセンター編集、2012
 9. 河合隼雄、山口建、他、生きる力を与える医療、生活の医療 歯科医師会からの提言 食べる—生きる力を支える①、大久保満男・大島伸一（編）、中央公論新社、東京都、27-47、2012
 10. 山口建、他、抗がん剤治療と眼の症状、静岡がんセンター編集、2011
 11. 山口建、他、抗がん剤治療と脱毛—治療中の生活を少しでも快適に— 改訂版、静岡がんセンター編集、2011
 12. 山口建、他、放射線治療と脱毛—治療中の生活を少しでも快適に— 改訂版、静岡がんセンター編集、2011
 13. 石川睦弓、山口建、他（「がんの社会学」に関する合同研究班）、「がんよろず相談Q&A第7集 乳がん編④」、静岡がんセンター編集、2011
 14. 山口建、他（「がんの社会学」に関する合同研究班）、「がんよろず相談Q&A第6集 乳がん編③」、静岡がんセンター編集、2010
 15. 山口建、がん治療と就労の両立支援、がん仕事支え合い—がんの治療と就労の両立支援—②、独立行政法人 労働者健康福祉機構、19-23、2010

16. 山口建、「患者・医療者・地域の協働ーがんの社会学の視点からー」、がんの治療と職業の両立支援に向けて 勤労者医療研究①、独立行政法人 労働者健康福祉機構、24-29、2010
17. 山口建、がんの治療と職業の両立支援に向けて、がんの治療と職業の両立支援に向けて 勤労者医療研究①、独立行政法人 労働者健康福祉機構、40-55、2010
18. 山口建、がんの社会学と患者支援、がん看護BOOKS がん看護研修マニュアル、静岡がんセンター（編）、南江堂、東京都、12-18、2010
19. 山口建、がん対策の総合的戦略ー予防・検診・受診・情報ー、がん看護BOOKS がん看護研修マニュアル、静岡がんセンター（編）、南江堂、東京都、41-48、2010
20. 山口建、急増する患者。がんの2015年問題にどう立ち向かうか、がんを生き抜くための指南書、茜書房、東京都、73-86、2010

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
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）
総合研究報告書

“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1〉 がん患者の語りデータベース利用者及び語り提供者の意識調査

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 細川貴代（京都大学大学院医学系研究科、毎日新聞社）
研究協力者 瀬戸山陽子（聖路加看護大学看護実践開発研究センター）
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：“患者体験情報”のデータベースである「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの社会資源としての活用可能性をさぐるため、情報の受け手側と送り手側の両者の意識について調査を行った。受け手側に関しては、患者当事者ならびにがん相談員に対しこれらのウェブページの利用実態や有用性・操作性に関する質問紙調査（インターネット調査と郵送調査）を実施した。送り手側については、「前立腺がんの語り」ウェブページに体験情報を提供した患者に郵送質問紙調査を行い、インタビューで語った自らの体験をインターネット上に公表することに、どのような思いを持ち、そのことでどんな影響があったかを聞いた。その結果、受け手側は、同ウェブページを患者が見て参考になるものと評価していたが、一部には体験談に自分自身を重ねるなどして不安になるとの意見もみられた。一方、送り手側は、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や不都合を訴える者はなく、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。

研究協力者（50音順）：
射場典子（DIPEX-Japan）
佐藤（佐久間）りか（DIPEX-Japan）

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「患者体験情報」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。

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページは、がん患者が同病者の体験談から病気

と向き合う勇気と知恵を得られるようにすることを目的として作られているが、その社会資源としての可能性を検討するためには、実際に患者本人がそれをどのように利用し、有用性を感じているかを明らかにする必要がある。また、がんに関する情報提供を行なっているがん相談支援センターの相談員が、同ウェブページをどのように評価するかということも、今後の活用可能性を検討する上で重要な要素となる。

そこで患者会やネット上の掲示板やブログで情報収集を行っている患者に対するインターネット調査ならびに全国のがん相談支援センターの相談員への郵送質問紙調査を通じて、同ウェブページの有用性や操作性に関する評価を明らかにすることとした。

一方、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、仕事や経済的な問題、性の問題、死生観など、極めて機微性・個別性の高い話題が含まれる。「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブ

ブページのような患者体験情報の活用可能性を考える上では、こうした機微性の高い情報を、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を明らかにしておく必要がある。本サイトのモデルである英国の Healthtalkonline は 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「がん患者の語り」ウェブページを安全に運営し、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。

本研究に先立って行われた平成 19～21 年度厚労科研和田班の研究では、「乳がんの語り」に体験談を提供した人々に対し、公開 3 か月後に郵送質問紙調査を行い、がんの体験についてインタビューを受けたことやそれを公開したことでどのような影響をうけたかを聞いた。しかし、性別、年齢、インターネット利用率などの点で大きく異なる前立腺がんの体験談の提供者については、調査が行われていなかったため、今回はこれらの人々を対象に郵送質問紙調査を行った。

以下では主にインターネットを介して、映像・音声形式の患者体験情報を共有することのメリット・デメリットについて、受け手側と送り手側の両者がどのように捉えているかということに焦点を当てて報告する。従って、個々の調査の研究方法や結果、考察の詳細については、平成 23 年度ならびに 24 年度の報告書を参照していただきたい（利用者調査は 23 年度、インタビュー協力者調査は 24 年度）。

B. 研究方法

1) 利用者調査

本調査では、以下の 3 つの調査を行った。

- ・乳がん患者当事者を対象としたウェブペー

ジの利用実態、有用性、操作性に関する調査。

- ・前立腺がん患者当事者を対象としたウェブページの利用実態、有用性、操作性に関する調査。

- ・がん相談支援センター相談員を対象とした、有用性、操作性に関する調査。

i) 研究デザイン

横断研究

ii) 調査対象

①乳がん患者：患者会に所属している患者、ならびにネット上の掲示板やブログで情報収集をおこなっている人。

②前立腺がん患者：ネット上の掲示板やブログで情報収集をおこなっている人。

③がん相談員：全てのがん診療連携拠点病院のがん相談支援センター（377カ所）と、三重県立がん相談支援センターに属する、専従または専任の相談員。各施設1人の、計378人。

iii) 調査手法

①乳がん、②前立腺がん患者調査については、「健康と病いの語り」ホームページ上からのオンライン質問調査（ウェブ上で無記名自記式のオンライン質問項目に回答する方式）を行った。乳がんの調査協力に関しては、2つの患者会およびSNS上の患者コミュニティに協力を呼びかけた。前立腺がん患者調査では、前立腺がん体験者が運営する複数の掲示板で協力を呼びかけた。

③がん相談員調査については、無記名自記式質問紙による郵送調査とし、回答期限前にはリマインダーを一度郵送した。

iv) データ分析方法

サイト利用実態、認知、有用性評価、操作性評価などは記述統計量による要約を行った。解析にはSPSS statistics19 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。

v) 調査実施期間

①乳がん患者対象ウェブ調査：2011年1月20日～同2月25日

②前立腺がん患者対象ウェブ調査：2011年1月28日～同2月25日

③相談員対象郵送調査：2011年1月13日～同2月7日

vi) 調査項目

平成23年度研究報告書P14参照。

vii) 倫理的な配慮

全て質問紙は無記名で個人の特定はない。調査実施前に文書または掲示で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、調査への参加をもって同意とみなした。なお、本研究は京都大学「医の倫理委員会」より承認（承認番号E1048）を得て行った。

2) インタビュー協力者調査

i) 調査対象

「前立腺がんの語り」インタビュー協力者

ii) 調査手法

横断的探索的研究デザインであり、無記名自記式の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（ウェブページ正式公開から約2年半、8トピック追加公開から4か月後となる）。

v) 調査項目

平成24年度報告書P20-21参照。

vi) 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

1) ユーザー調査

ここでは①～③の3つの調査の結果をあわせて報告する。図表はまとめて文末に掲載する。

i) 回答数と回収率

乳がん患者では111件、前立腺がん患者では60件の回答が得られた（ネット調査で母数が特定できないため回収率は不明）。相談員は174件の回答（回収率46.1%）があった。

ii) これまでに見た回数（複数回答）【表1】

乳がん患者では、過去に一度以上見ている人が62.7%と今回初めて見た人の37.3%を大きく上回ったが、前立腺がん患者では、過去に一度以上見ている人（50.8%）と今回初めて見た人（49%）がほぼ半々で、まだウェブページの存在が十分に知られていないことが示唆された。一方、相談員では、過去に一度以上見た人は56.6%と今回初めて見た人の43.4%（75人）を若干上回ったが、ウェブページ公開時にすべてのがん相談支援センターにパンフレットを送付していたことを考えると、かなり低い数字である。

iii) ウェブページを見た時の目的（乳がん、前立腺がん患者のみ対象。複数回答）【図1・2】

患者を対象に、ウェブページを見た際の目的を尋ねたところ、乳がん患者で最も多かったのが「治療・副作用の情報を得たい」（56人）で、「病気との付き合い方を知りたい」（55人）、「再発・

転移の情報を得たい」(50人)の順で多かった。前立腺がん患者で最も多かったのは「症状や診断を知りたい」「再発・転移の情報を得たい」(ともに31人)で、「治療・副作用の情報を得たい」(27人)と続いた。乳がんではスクリーニング検査でマンモグラフィや超音波等の画像診断が用いられるのに対し、前立腺がんでは血液採取によるPSA検査という、白黒がはっきりつきにくい検査法が用いられることが、サイト視聴の目的の違いに表れているのではなかろうか。

iv) 見て参考になったと感じた項目(乳がん、前立腺がん患者のみ対象。複数回答)【図3・4】

同様に患者を対象に、ウェブページを見て参考になった項目を尋ねたところ、年代別の目次ページを除くと、乳がん患者で「ホルモン療法」(54人)、「再発・転移の兆候と診断」(52人)「再発予防と体調管理」(44人)の順で多かった。前立腺がん患者では「内分泌療法(ホルモン療法と精巣摘除術)」(29人)、「再発予防と体調管理」「治療法の選択・意志決定」(ともに26人)の順となり、いずれのがんでもホルモン療法に関する患者体験情報が有用と感じられていることがわかった。

v) ウェブページの評価【図5～7】

乳がん患者、前立腺がん患者、相談員共に、回答者の約8割が、同ウェブページは医学的な情報が得られ、患者の日常生活や思いを知ることができ、信頼できるサイトだと思いと回答した。

患者対象調査では「患者の姿・体験談に励まされるか」「体験談を聞いて不安になるか」と尋ねた。その結果、「とてもそう思う」「少しそう思う」あわせると、いずれのがん種でも9割以上が「励まされる」と答えていたが、同時に4割弱は「体験談を聞いて不安になる」とも回答していた。

vi) ウェブページの有用性

患者には「同ウェブページが参考になったか」、相談員には「同ウェブページは患者が見て参考になると思うか」という質問をしたところ、いずれ

のグループでも「とてもそう思う」「少しそう思う」を合わせると9割を超えた。しかし、がん患者では「とてもそう思う」のほうが「少しそう思う」を上回ったのに対し、相談員では「少しそう思う」のほうが「とてもそう思う」を上回っていた。

また、相談員には、「がん相談員として相談業務を行う上で、同ウェブページは参考となるか」と尋ねたところ、27%が「とてもそう思う」、65%が「少しそう思う」と答えた。

vii) 患者にウェブページをすすめるかどうかとその理由【表2】

がん体験者にほかの患者にもウェブページをすすめたいかどうかについて尋ねたところ、「すすめたい」と答えた乳がん患者は85.4%、前立腺がん患者は93.4%だった。乳がん患者では「すすめない」が2.7%、「わからない」が11.8%と、前立腺がん患者より消極的な人が多かった。

また、相談員に「患者にウェブページをすすめたいか」と質問したところ、「すすめたい」と答えたのが76.8%だったのに対し、「すすめない」4.7%、「わからない」18.6%と慎重な回答をする人が多かった。

その理由について自由記述を分析したところ、乳がん、前立腺がん患者共通の促進要因としては、【同病者の肉声が聞ける】【同病者を知ることで得られる効果】【ウェブ・動画の利便性】【情報源となる】があった。一方、共通の抑制要因として【患者のキャパシティ】があり、負の情報に対して精神的身体的キャパシティが少ないと判断した患者には混乱や悪影響が出る懸念からすすめる事を控え、理解力がありそうな患者にはすすめたいと考えていた。中には【同病者と交流がない】ために他の患者にページを紹介する機会がない、という要因もあった。

一方、相談員でも、【同病者の肉声が聞ける】【同病者を知ることで得られる効果】【ウェブ・動画の利便性】【情報源となる】など患者と共通

の促進要因があったが、相談員独自の概念として【患者からの要望】があり、患者が希望していれば紹介するが、自分からは紹介しにくい等の意見がみられた。

抑制要因についても、患者と同様に【患者のキャパシティ】があげられていたが、そのほかに【高齢者のパソコン使用の困難性】【情報量の多さによる混乱】が挙げられていた。さらに【施設・相談員側の事情】として、「公的病院であるため実際には公的な専門機関が作成する情報以外は照会できないため」など、サイト内容よりも相談センター側の方針やパソコン、インターネット等の設備状況、相談員の対応の限界と患者体験情報への認識の低さが、抑制要因となっていた。

viii) ウェブページ上の体験談を見た形式【表3】

ウェブページ上の体験談を主に文章と映像のどちらの形式で見たかを尋ねたところ、どのグループにおいても、「主に映像」と答えた人は7%前後と少数派だったが、患者グループでは「映像と文章の両方を使った」が55~57%と、「主に文章」と答えた人を20ポイントほど上回ったのに対し、相談員では「主に文章」と答えた人がほぼ半数を占め、「映像と文章」と答えた人を上回った。

ix) ウェブページ全体の感想・意見【表4】

自由記述でウェブページ全体の感想や意見を尋ねたところ、乳がん患者56人、前立腺がん患者31人、相談員39人の回答が得られた。大半が【同描写を知ること得られる効果】や【体験談が情報として参考になる】といった、ウェブページを好意的に評価する意見であったが、一方で【体験談を見ることでの不安】を懸念する意見も少数ながら見受けられた。具体的には「再発・転移のことや他の薬の副作用のことを読むと正直怖くなるが、今後の心構えをするにはとても参考になると思った」(No. 67乳)「どうしても悪い人の例に自分をダブらせてしまう」(No. 8 前)などである。

その一方で、乳がん患者から抽出された概念

【リアルさが感じられないことに不満】では、「もっと本音で語れる人を選ぶべきだと思う」(No. 2 3乳)、「無機質な感じ。あくまでも患者をガラスケースに入れた外側から見ている感じ。『作ってやった』的印象」(No. 5乳)など、もっと生々しい語りを求める声もあった。

相談員の回答から抽出された概念でも語りを評価するものが多かったが、【患者への影響の心配】との概念も抽出された。

2) インタビュー協力者調査

i) 回答数と回収率

質問紙を送付した47名のうち、33名から回答を得た(回収率70.2%)。

ii) 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、という質問に対しては、4つの選択肢のうち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」で全体の9割が選んでいた。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」がともに18.0%、「医師・看護師・知人などに勧められた」が12.1%であった。

iii) 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」(42.4%)「自分の体験談が役に立つのだろうか?と不安だった」(39.3%)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」(12.1%)「プロジェクトの内容がよくわからず不安だった」(6%)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「不安はなかった」と答えた人も18.1%いた。

iv) 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、約半数(48.3%)が「気にならなかった」

と答えており、以下「緊張した」(35.4%)、「気を遣った」(22.5%)、「話しにくかった」「カメラがあって良かった」(ともに12.9%)、その他「どんな映像になるのか気になった」と答えた人が1名いた。

v) 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はあったか

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」と答え、12.1%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自由記述で尋ねたところ、「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」、「初めてで緊張」など、自分自身の話し方を反省したコメントであった。

次に、話しづらい話題はあったかという質問には93.9%が「なかった」と回答した。その中身について自由記述で尋ねたところ、具体的には「性器の状態や、手術によるダメージがどの程度あるか」など、性に関わる具体的な話題が挙げられていた。

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も93.9%が「なかった」との回答し、「あった」と答えた2名は「特定の健康食品について話さない方が良かった?」「個人が特定できる事柄、あとで削除していただいた」という内容で、公共性や個人情報保護に関わる配慮や懸念からの不安であり、本人にとって心理的、精神的なトラウマになるような「後悔」ではなかった。

vi) 協力者本人の感想

公開後、「健康と病いの語り」ウェブサイトを見聴したか尋ねたところ、3分の2にあたる22名が見たと答えた。「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つ

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満足した」といった「満足」、「照れ臭い」など比較的好意的な感想もあるものの、「話し下手」「恰好をつけすぎ」「話し方にクセがある」「自分の声が変わる」「方言・訛りが恥ずかしい」などといった、自身の話し方について反省が多く記載されていた。中には「あんまりアピールできなかったようで…」と、自身の思いがウェブページに十分に反映されていないことを感じさせるようなコメントもあった。さらに、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」も見られた。

「自分の語りを見て、ウェブサイトに採用された部分ではないところを掲載してほしいか」と尋ねたところ、ほとんどが「いいえ」と答えたが、「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）「医師との絡みをもっと少し具体的に表現しなかった」（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。

vii) 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」と答え、残りの半分が「いいえ」と答えた（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。

viii) ネット公開への意見・態度【図8】

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。【図8】

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になり」（1名）との回答が得られた。

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。

D. 考察.

1) ユーザー調査

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページは、患者からもがん相談員からも、患者の生活や思いを幅広くカバーする信頼できる情報源と認識されており、10人中9人の患者が、また4人に3人の相談員が、患者に同ウェブページを勧めると答えていた。特に、ホルモン療法や再発・転移の予防や徴候に関するページが患者にとって有用性が高いと認識されていた。

その一方で、一部には患者に紹介することには慎重であるべきとする意見があった。その理由と

して、受け手側のキャパシティによっては、体験談を見ることで混乱や何らかの悪影響が及ぶことが懸念されていた。実際に、一部の患者は体験談に触れたことで不安になったと答えている。特に相談員の場合、施設のネット環境や情報提供のルールといった縛りもあるが、やはり立場上、情報提供が何らかの害を患者に及ぼすリスクを考えなくてはならず、慎重にならざるを得ないということがあるだろう。

これらのウェブページの患者体験情報が及ぼしうる害について考えるうえで、検討しなくてはならない、いくつかの要素がある。一つには素人である患者が発信するという意味での情報の精度の問題があるが、本ウェブページに関しては語りを公開する前に医学的に明らかな間違いがないかどうかをチェックしたり、利用者の誤解を招かないよう解説を加えたりしており、一定程度の対応ができていると考えていいだろう。

しかし、そうした情報の精度以外に、「物語的信息」(narrative information)としての患者体験情報の性質について検討する必要があるだろう(佐藤(佐久間), 2012)。集団を対象としたデータから統計学的に導かれる科学的根拠とは違って、物語的信息は理性よりも感情に訴えかける力が強く、事例として紹介できる数も限られてしまうことから、冷静な判断を妨げたり、誘導的になったりするのではないかという懸念が存在する(Betsch C et al., 2011)。患者の意思決定の質に物語的信息がどう影響するかを調べたシステムティック・レビューもあるが(Winterbottom A, et al., 2008)、明らかに質の低下をもたらすという結論は出ていない。ただ、一人称の物語的信息のほうが、三人称のそれ(例えば「鈴木一郎さんは～という体験をしました」といった形の情報)に比べて、個人の意思決定に影響を与えやすいことが報告されている。

さらに「がん患者の語り」ウェブページでは、そうした物語的信息が映像や音声を伴って提供

される、ということがある。ただでさえ感情に訴えかける力の強い物語的信息が、映像を伴って提供されることで、不安や恐怖を増幅し、非合理的な意思決定を誘発する危険についての検討が必要であろう。

今回の調査では4割近い患者が「体験談を聞いて不安になる」と答えていたが、それはこれが科学的エビデンスではなく物語的信息だからなのか、あるいは文字情報だけでなく映像情報を伴っているからなのかについては、比較調査を行っていないのでわからない。そこで、今回得られた限られたデータを用いて、この不安と映像視聴の関係性を見るために、乳がん患者の「体験談を聞いて不安になるか」という質問に対する回答を「体験談を主に映像・文章いずれの形式で見たか」でクロス集計してみたところ、興味深い結果が出た。

「主に映像」で見た人は8名に過ぎず、不安になると答えた人とそうでない人の差ははっきり出なかったが、「映像と文章の両方」で見た人と「主に文章」で見た人では明らかに、「主に文章」で見た人のほうが不安に感じる割合が高かった。映像自体が体験談に聞く人の不安を減じることがわかるとはわからないが、少なくとも映像があることが不安を増強させているとは言えないことがわかった(このクロス集計を含む、乳がん患者の調査の再分析に関しては、現在論文をJournal of Medical Internet Researchに投稿し、査読期間中であるため、ここでは詳細には触れない)。これはあくまでも予備的な分析でしかないが、今後は前立腺がん患者のデータについても分析を行い、さらに物語的信息と映像情報という二つの要素がどのように、情報の受け手の感情や判断力、意思決定に影響を及ぼしうるのかという観点からの調査を行う必要があると考えている。

なお、今回の調査では、調査対象者に対し、質問紙回答にあたって見るべきサイト項目数や時間等を指定していない。このため、各回答者がどの程度サイトを見て評価をしたかは不明である。

また、がん患者、相談員ともに回答者数が十分ではなく、回答者もサイトに比較的好意的な人が回答していることも考えられる。より厳密なサンプリングとウェブページの利用実態の丁寧なモニタリングを行いながら、どのように患者体験情報が利用されるかを明らかにしていくことが望まれる。

2) インタビュー協力者調査

同様の調査を「乳がんの語り」ウェブページのためのインタビューに協力した患者にも行っているが(和田, 2010)、前立腺がんの体験者も乳がんの体験者も、同じように自分の経験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おり、インタビュー前の不安も「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関することが主であるという点では共通していた。

しかし、「ビデオ撮影をどう感じたか」「十分に話すことができたか」「話しにくい話題があったか」などの項目では、前立腺がんの患者のほうが、ビデオを気にせずに、十分に話せたと感じる人が多く、話しにくい話題(乳がんでも性に関する話題が挙げられていた)があったという人も少なかった。これにはジェンダーの違いもあれば、年齢差、およびインターネットの利用頻度の違いも関係していると思われる。

また、ウェブサイト視聴した人の割合は乳がんに限ると低かったが、いずれのがん種でもウェブページ全体に対する感想は好意的である一方、自分の語りのページに関しては、恥ずかしい、話が下手といったややネガティブなものが多かった。しかし、乳がんでも前立腺がんでも、自分の語りが話した意図とは異なる文脈で引用されていたと答えた人はいなかった。

年代的なインターネット利用率の差を反映して、乳がんに限るとウェブページを見た周囲の

人からの反応は少なく、ネガティブな反応はなかった。誰に見てほしいか、という質問についてはいずれのがん種でも、同病の患者が一番で、次に医療関係者が挙げられていた。「不特定多数がインターネットを介し自分の体験談を視聴すること」について、不安を訴える人は、乳がんの調査より若干少なかった。

以上のことから、がん種に関わらず、がん患者が自身の体験を、ネットを通じて同病の患者や家族、医療者と共有することは、自分のある意味でネガティブな体験に価値を与えることであり、結果として自己肯定感の向上につながる可能性があることが示唆された。しかし、年代や性別、立場によって、顔を出して体験を語ることによってもたらされるリスクは異なり、インターネットという媒体についての知識も異なることから、今後新たにがん患者の体験談を収集して、ウェブページ上に公開していくに当たっては、本人に不利益が及ばないようにする、あるいはそうしたリスクがあることについて十分に伝える努力をする必要があるだろう。

E. 結論

“患者体験情報”のデータベースである「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページは、患者からもがん相談支援センターの相談員からも、患者の生活や思いを幅広くカバーする信頼できる情報源と認識されており、10人中9人の患者が、また4人に3人の相談員が、患者に同ウェブページの視聴を勧めると答えていた。しかし、その一方で、4割近い患者が体験談に触れたことで不安を感じたと述べており、ウェブページの視聴を勧めるに当たっては、患者がそうした情報を受け入れるキャパシティがあるかどうかを見極める必要があるとする慎重な意見もあった。

一方、体験談を提供した協力者の調査からは、自分の体験談を社会や役立てたいという思いが

あり、自分自身の語りについては恥ずかしいとかうまく話せなかったという反省がありつつも、実際に体験談が公開されたことにより、大きな不利益を被ったり、自身の意図と違う使われ方をしたりといった問題を訴える人はおらず、おおむね満足が得られていた。

このように情報の受け手から見ても送り手から見ても、患者体験情報を社会資源として活用することには大きなデメリットはないことが確認された。

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

(論文発表)

1. Setoyama Y, Hosokawa T, Sato RS, Iba N, Ichikawa K, Takahashi Y, Miyazaki K, Nakayama T. Evaluation of online narrative information by breast cancer patients in Japan. (2014年Journal of Medical Internet Researchに投稿中)

(学会発表)

1. 細川貴代、別府宏圀、中山健夫. 第70回日本公衆衛生学会総会. 「健康と病いの語り」に対するがん相談支援センター相談員の有用性・操作性評価. 秋田県、2011年10月20日.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

【引用文献】

Betsch C et al: The influence of narrative v. statistical information on perceiving vaccination risks. *Med Decis Making* 31(5): 742-753, 2011.

佐藤 (佐久間) りか. がん患者の語りデータベース—ネット上の“物語的情報” (narrative information) の可能性について. *保健の科学*, 2012; 54(7): 470-475.

Winterbottom A, et al: Does narrative information bias individual's decision making? A systematic review. *Soc Sci & Med.* 67: 2079-2088, 2008.

<図表>

表1 これまでにウェブページを見た回数

対象者	今回初	一度だけ	2~9回	10回以上
<乳がん患者>(n=110)	41 (37.3%)	12 (10.9%)	41 (37.3%)	16 (14.5%)
<前立腺がん患者>(n=59)	29 (49.2%)	7 (11.9%)	17 (28.8%)	6 (10.2%)
<相談員>(n=173)	75 (43.4%)	50 (28.9%)	48 (27.7%)	0 (0%)

図1 乳がん患者：ウェブページを見た時の目的

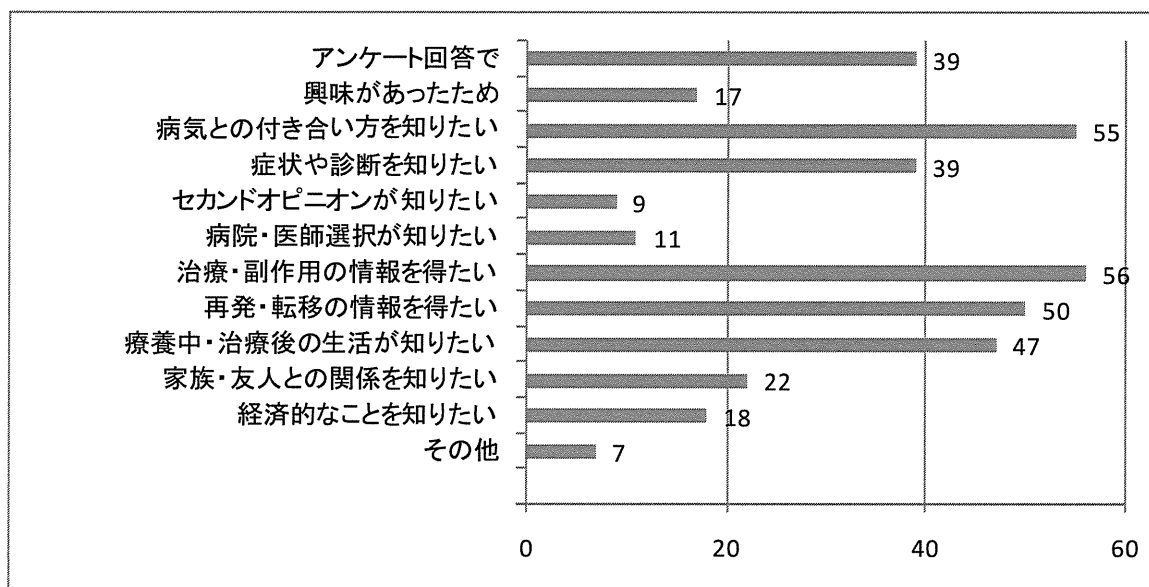


図2 前立腺がん患者；ウェブページを見た時の目的

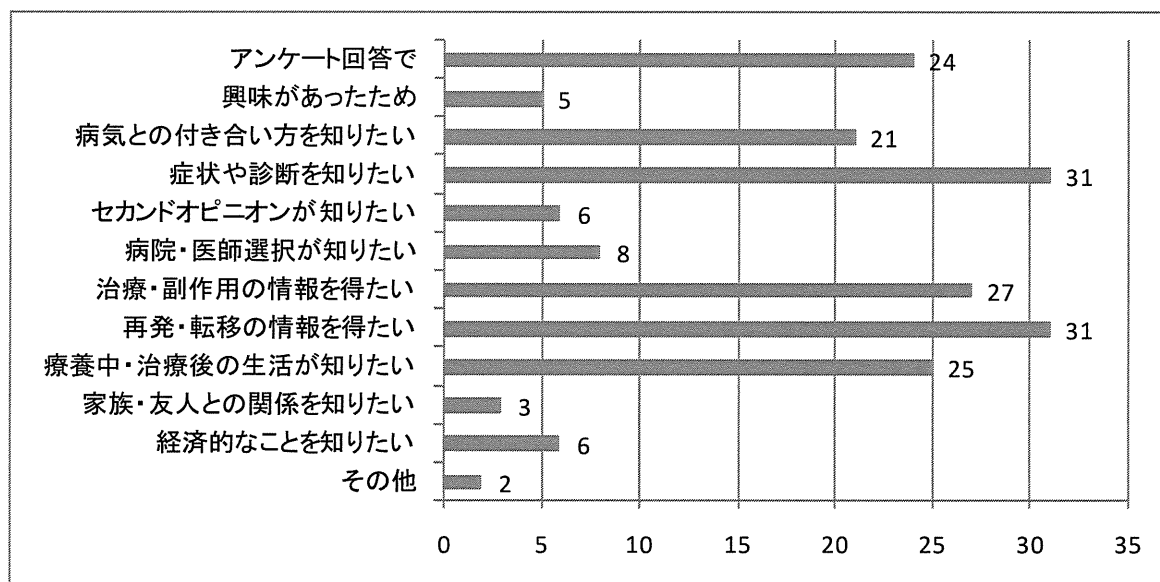


図3 乳がん患者：見て参考になった項目

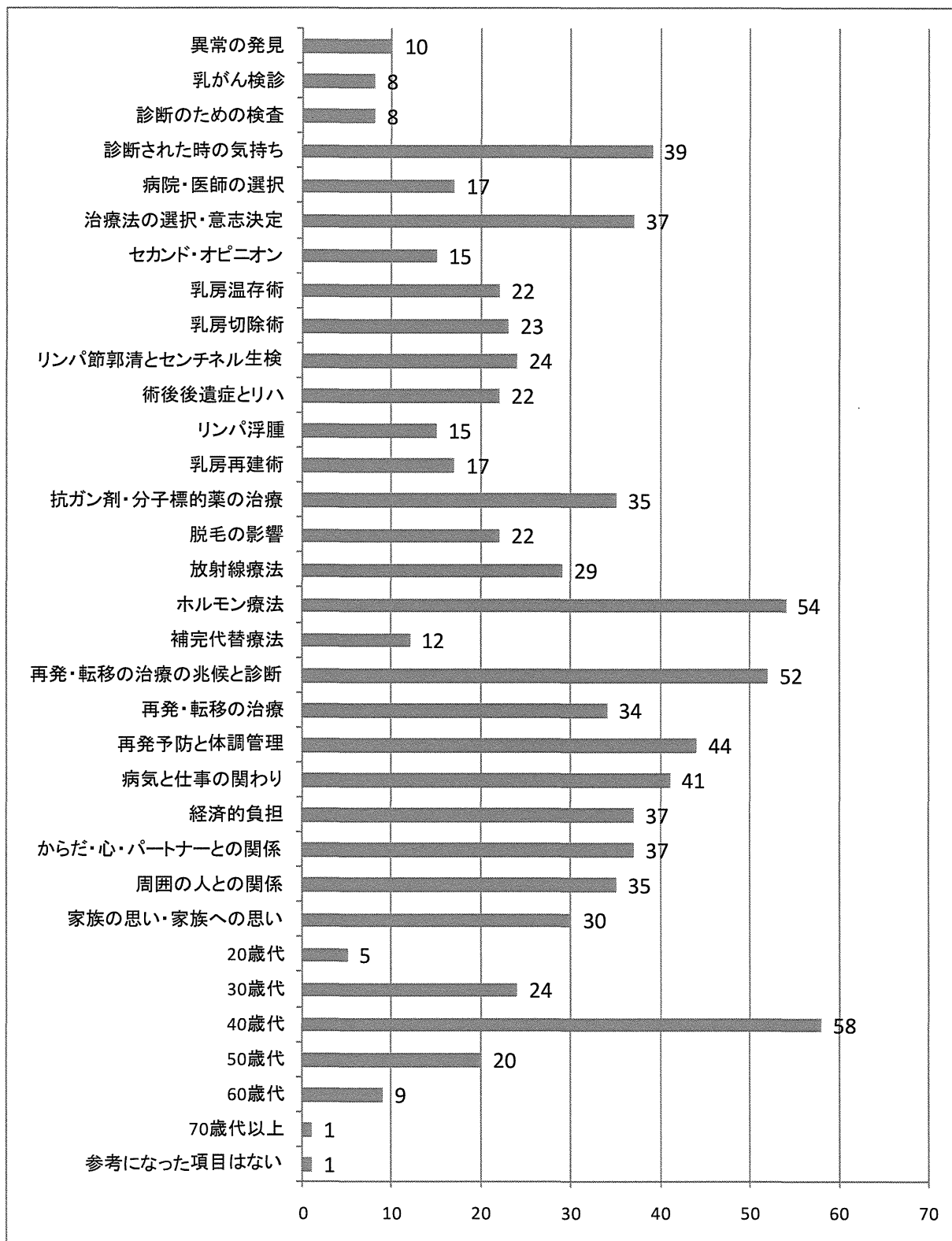


図4 前立腺がん：見て参考になった項目

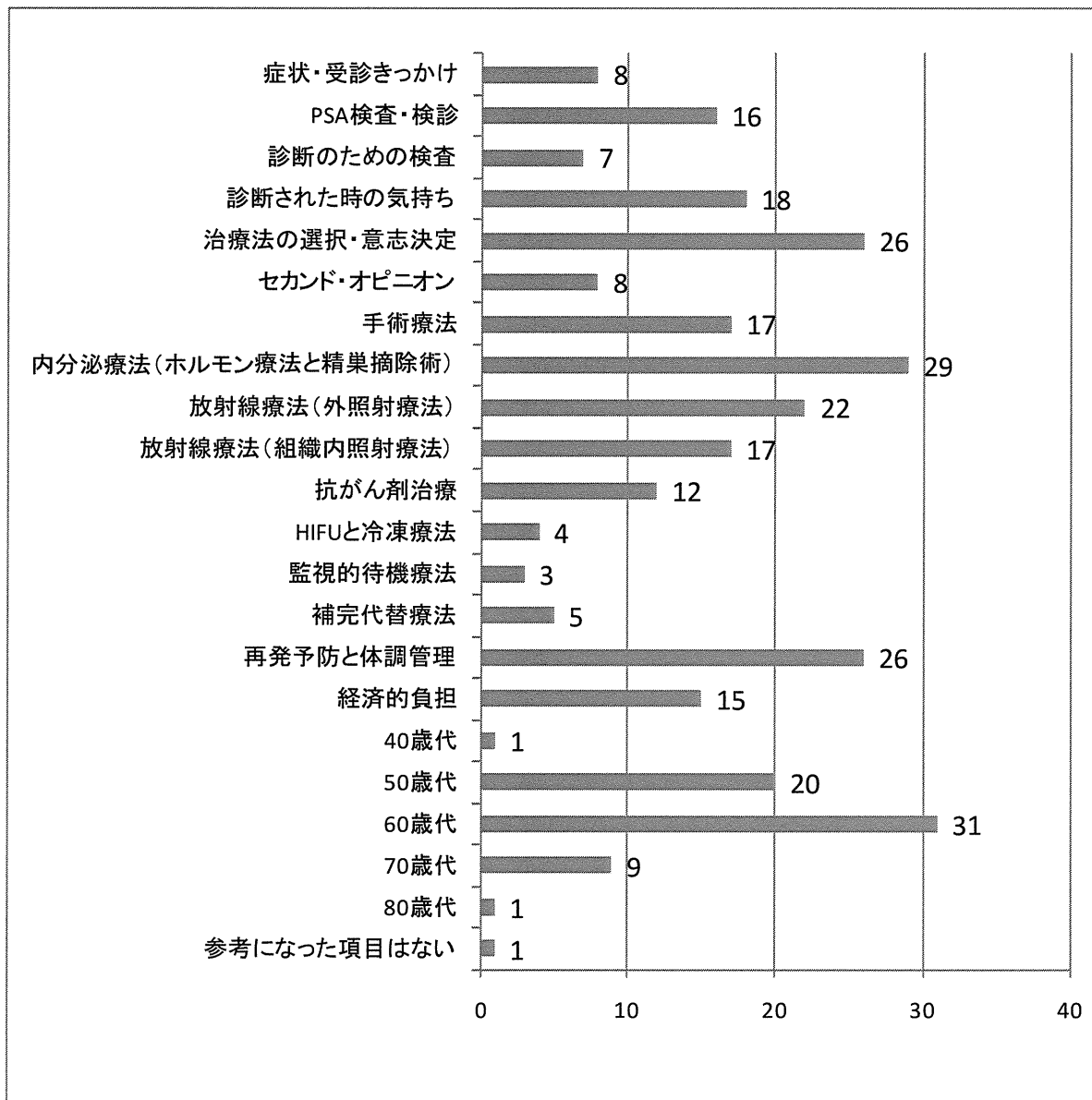


図5 乳がん患者：ウェブページの評価

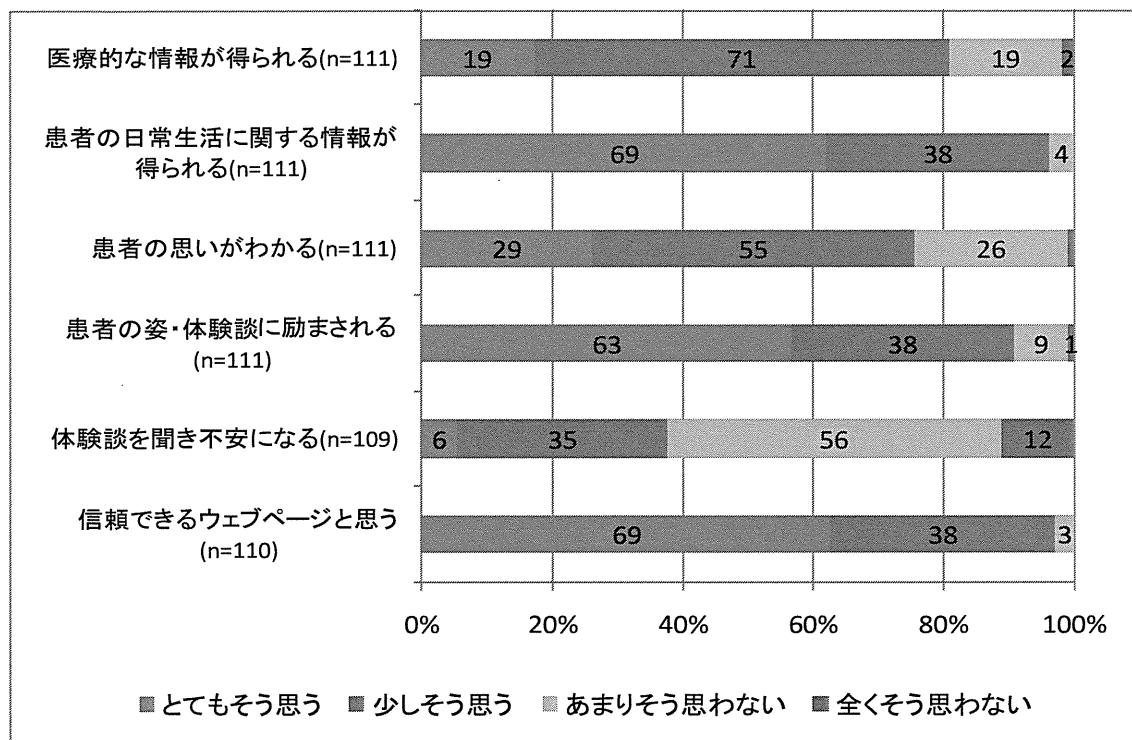


図6 前立腺がん患者：ウェブページの評価

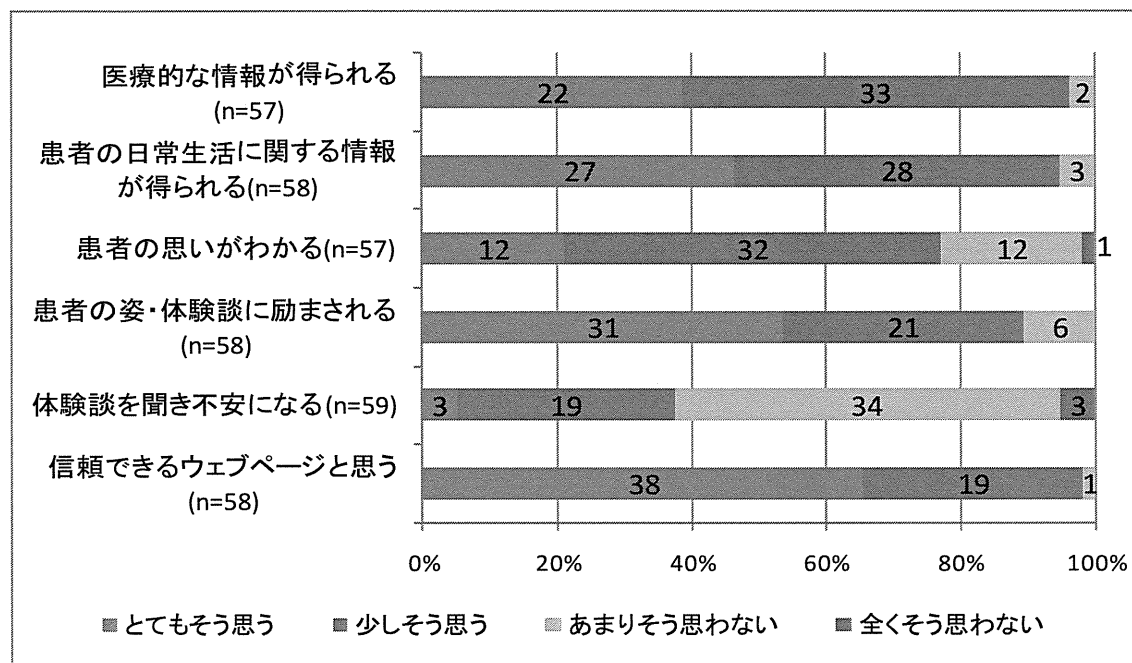


図7 相談員：ウェブページの評価

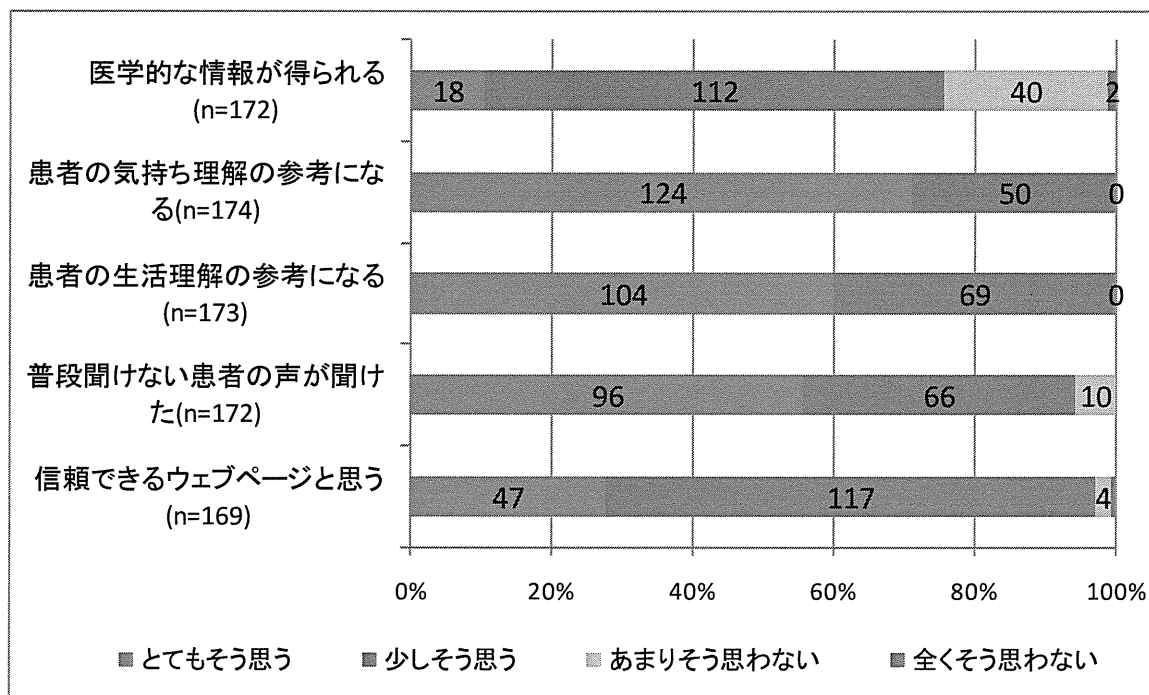


表3 体験談を見た形式

対象者	映像と文章	主に映像	主に文章
<乳がん>(n=110)	61(55.5%)	8(7.3%)	41(37.3%)
<前立腺がん>(n=58)	33(56.9%)	4(6.9%)	21(36.2%)
<相談員>(n=171)	74(43.3%)	12(7%)	85(49.7%)

表 2

患者に同サイトをすすめるか～すすめる際に影響する要因			
分類	概念名	要因	具体例(患=乳がん患者、前=前立腺がん患者、相=相談員を表す)
・乳がん患者 ・前立腺がん患者 ・がん相談員 3者共通概念	【患者のキャパシティ】	促進 抑制	「乳がんと診断をされて、それを受け入れる側の気持ちが千差万別、十人十色なので、自分がいいと思っても、気軽にすすめられるものではない」(No.5乳)
	【同病者を知ることで得られる効果】	促進	「同じ患者として、必要以上に不安にならなくてもいいんだ、と励まされる気持ち」(No.55乳)
	【同病者の肉声が聞ける】	促進	「実際に体験された方々の生の声が聞けるから」(No.13乳)
	【ウェブ・動画の利便性】	促進	「集会に参加しようにも体調がすぐれなかったり、仕事や育児に追われていては参加できない。そんな中で生の声を聴くことができる仕組みとして優れている」(No.52乳)
	【情報源となる】	促進	「いろんなケースを知ることによって参考にしてもらえればと思います」(No.96)
その他の 乳がん患者の 概念	【体験談が情報として参考になる】	促進	「色々な人の体験談が聞いて参考になるので」(No.42)
	【患者以外に見てほしい】	促進 抑制	「患者よりもむしろ知りあいや友人、家族に見てほしい気がします」(No.82.)
	【同病他者と交流がない】	抑制	「他のがん患者の知り合いがないため実感なし」(No.61)
	【パソコン・ネットに馴染みがない】	抑制	「年齢が高い人はパソコンの使い方がわからないみたい」(No.84)
	【内容への疑問】	抑制	「きれいごとを並べてある感じがする。ブログで包み隠さず書いてある方がよっぽど為になる」(No.23患)、「同病者の興味で知るだけ。これならブログやtwitterでも十分で、深くはないけどリアルタイムだったりする」(No.71乳)
その他の 前立腺がん患者の 概念	【サイトへの信頼】	促進	「中立な立場だから」(No.7)、「信頼感があるから」(No.14)
	【操作性への注文】	抑制	「量が多い。関係しそうな項目を拾い読みしても相当時間がかかる」(No.25)
	【体験談が情報として参考になる】	促進	「エビデンスのある情報は他でも得られるが、生身の情報は得がたい」(No.2)
	【同病者と交流がない】	抑制	「まだ、自分のこと公表していないから」(No.10)
その他の がん相談員の 概念	【患者からの要望】	促進	「患者さんが希望していれば紹介するがこちらから積極的に紹介しないと思う」(No.109相)
	【高齢者のパソコン使用の困難性】	抑制	「高齢の患者さんはパソコンを操作できない方もいるので全ての人にすすめられないと思う」(No.71相)
	【情報量の多さによる混乱】	抑制	「情報量が多いため患者によっては混乱を起こすことも考えられる。そのために相談員としては、患者の状況を確認して選別してすすめていきたい」(No.3.相)
	【施設・相談員側の事情】	抑制	「公的病院であるため実際には公的な専門機関が作成する情報以外は照会できないため」(No.86相)
	【パソコン・ネットに馴染みがない】	抑制	「ウェブページを使いこなせる人が条件である」(No.171相)
	【内容への疑問】	抑制	「内容が不十分」(No.55相)

表4 ウェブページの感想・意見

分類	概念名	具体例(乳=乳がん患者、前=前立腺がん患者、相=相談員)
乳がん患者 前立腺がん患者 の共通概念	【サイト構成とネット環境】	「とてもいい試みですが地味な気がします」 (No.30乳) 「映像は親近感と現実感があり成功だと思います」(No.25前)
	【内容充実への要望】	「まだまだ若年の体験談が少ない」(No.60乳) 「インタビューや掲載をできるだけリアルタイムに継続して行ってほしい」(No.3前)
	【同病者を知ることで得られる効果】	「不安な気持ちを落ち着かせてくれ、前向きな気持ちへと導いてくれました。手術前に利用させていただきました」(No.41乳)
	【体験談が情報として参考になる】	「多くの体験談に手術前の心構えができた」 (No.99乳)、「治療法選択の為の参考資料になる」 (No.40前)
	【体験談を見ることでの不安】	「再発・転移や副作用のことを読むと正直怖くなるが、今後の心構えをするにはとても参考になると思った」(No.67乳) 「がんの告知をされ、非常に不安である。どうしても悪い人の例に自分をダブらせてしまう」(No.8前)
	【体験者のその後が気になる】	「再発や転移があった人の、その後どうなっているかが気になる」(No.42乳)
	【自分と他の患者との比較】	「ただ自分の状態と違うと思った」(No.29乳) 「自分と同じ状況の患者さんを見つけるのが難しかった」(No.44)
その他の 乳がん患者の概念	【ナラティブ情報であることの評価】	「肉声で語っている姿は説得力があり、共感が持てる」(No.90)
	【リアルさが感じられない事に不満】	「無機質な感じ。あくまでも患者をガラスケースに入れた外側から見ている感じ。『作ってやった』的印象」(No.5)
	【運営姿勢への評価】	「ネット情報は信頼できるものはどのくらいあるか不安もある。患者本人の語り+監修が入っているので安心して見られる」(No.59)
その他の 前立腺がん患者の 概念	【物足りない】	「患者自身が立ち上げているブログを見ているので、内容が浅いと思う」(No.48)
	【サイトへの評価】	「代替医療のことが掲載しており、興味がある」 (No.58)
	【利用を進めたい】	「他者にも見るように勧めたいと思います」 (No.13)

分類	概念名	具体例
がん相談員の概念	【患者の声が聞けることへの評価】	「がんを体験された方の声は告知された方々の勇気になる」(No.32)
	【患者への影響の心配】	「体験者の思いや生活を知る上で重要なウェブ。ただ患者さんによってはより逆効果になることもあると思う」(No.107)
	【利用をすすめたい】	「こういうHPは待たれていたと思います。当相談支援センターでも活用させていただきます」(No.130)
	【がん種拡大の期待】	「乳がんや前立腺がん以外のがん種でも同じようなページがあれば役に立つと思う」(No.4)
	【患者以外にも参考になる】	「患者の本当の気持ちがわかり、相談時の参考になる」(No.148)
	【情報源となる】	「必要な情報が幅広くのっていた」(No.42)
	【サイト構成とネット環境】	「当院ではセキュリティの関係で、動画が見れません。残念です」(No.74)
	【内容充実への要望】	「患者家族やグリーフケアの話があってもいいのでは」(No.145)

図8 サイトを視聴して欲しい人

