

なり、また分析を深めれば深めるほど新たなトピックが出現して、なかなかウェブページが完成しない、という問題も生じている。

英国の Healthtalkonline のモジュールは、専従の研究者がプロジェクトの開始からウェブサイトの完成までをおよそ 12 ヶ月でこなすことになっているが、日本ではそうした専従者を確保できないので、その 3 倍の時間をかけて作業を進めてきた。しかし、逆にそうした時間の余裕があるために、一つ一つのトピックサマリーづくりに時間をかけて、内容的に英国版よりはるかに中身の濃いものを作る結果になっているように思われる。実際、「前立腺がんの語り」ウェブページの 25 個のトピックサマリーは 2010 年の初めからスタートして、2012 年 6 月までの約 30 ヶ月を要して作成されている。もちろん実際にフルタイムで作業に従事しているわけではないのだが、1 トピックにつき、1 ヶ月以上かかっているということは、ほとんど 1 本の論文を書くのと同等の労力を使っているということだろう。

今回改めて英国のモジュールの構成を確認して気づかされたことは、プロジェクト開始から今日までの 15 年ほどの間に 80 を超すモジュールを作成するには、人員体制やそれを支える予算も必要だが、それ以上に必要なのは 1 年で 1 モジュールを仕上げるスピード感ではないかということである。もちろん、粗製乱造が望ましいわけではない。インタビューには相手がいることもあり、どうしても一定の時間が必要となる。英国でもインタビューには 7 ヶ月をかけているが、トピックサマリーの書き上げに関しては、2 ヶ月間でアドバイザー委員のチェックを終了するところまで持っていくことになっている。2 ヶ月で 30 個のトピックサマリーを仕上げる英国と、25 個のトピックに 30 ヶ月をかける日本。これは目指すところがまったく違っているように思われる。

短時間で仕上げていくことのメリットはたくさんある。まず新しい情報をユーザーに届けるこ

とができること、さらに協力してくれた方々にも早く成果物をお見せすることができることがある。完成に 2 年から 3 年の月日を費やすということは、協力者の中には成果物を目にしないで亡くなる方もおられるということになる。さらに予算的にも抑えられるし、より多くのモジュールを作って情報を求めている他の疾患の患者さんの期待に応えることもできる。

そのためには、一つひとつのトピックサマリーを 1 本の論文の様に捉えるのではなく、あくまでも 1 本の論文の中の 1 章として捉える必要があるだろう。膨大の語りのデータの全体構造を明らかにするところに時間をかけ、個別のトピックにかける時間を大幅に減らすことが望ましい。単純にクリップの数を減らすことが時間短縮につながるとは考えられないが（引用する語りを絞り込むのにも時間がかかるため）、トピックサマリーを書くこと自体は学術研究ではないので、むしろスケジュール管理をしっかりすることで、トピックの焦点が絞りこまれて、結果的にクリップ数が減ることも考えられる。

クリップ数が減ることで、紹介される体験に多様性が乏しくなり、ユーザーのニーズに十分に答えられない恐れもあるが、英国のようにがんがん検診に関連するモジュールだけでも 20 個を超えるようになると、個々のモジュールの語りだけでユーザーを満足させる必要はないのかもしれない。たとえば意思決定をめぐる問題にしても、疾患横断的にクリップを集めて「Shared decision making」というモジュールが作られている。疾患で縦割りされている中身を充実させようとすると、どうしても一つ一つのモジュールが膨れ上がるが、「患者体験情報＝疾患情報ではない」という点に着目して、「病いと就労」「病いと妊娠・出産」というような、生活者としての患者の体験に視点を移して、体験談を紹介していくようなアプローチが求められていると言えるだろう。

## 2. データシェアリングの活性化

始まってから5年を経過したデータシェアリングは、学部生や修士課程の院生の学位論文の作成には有効に活用できることがわかったが、これは純粋な意味での学術研究というよりは、教育的活用に近いものである。それに対し、いまだに学術研究としての成果物（査読のある雑誌への投稿論文）が完成していないのは、非常に残念なことだ。その一番の要因は、語りのデータだけを使って、それ以外の資源を活用しないところにあるのではないだろうか。

質的研究の方法論を用いて二次分析を行う場合には、実際に分析に取り掛かる前にデータを読み込む必要があり、そこから自分の関心に重なるテーマを絞り込んでいくのに、多くのグループが2年以上の歳月をかけている。本来、データシェアリングはデータ収集の時間を節約する意味があることから、二次利用のためにより時間がかかってしまうとすれば、それは本末転倒である。

Heaton が指摘した認識論的課題に、「データ適合性」と「臨場性」の問題がある。前者は、リサーチクエスションを検証するのに適切なデータがあるかどうか、ということであり、後者は非言語的コミュニケーションなど、データ収集の場にいた人にしかわからない何かがあるのではないか、というものである。この問題を根源的で絶対に乗り越えられないものと捉える研究者もいるが、我々はこれらの問題は技術的・実践的に克服しうると考えている。

データ適合性の問題については二次分析者が1次調査者（インタビュー）と直接連絡を取って、自分の知りたいことを明らかにするのに適切なデータであるかどうかを判断してもらったり、テキストデータにはない情報を提供してもらったりすることである。一般にデータアーカイブに寄託された（量的なものがほとんどだが）データは、データ自体を利用することができても、それを採取した調査者と直接コンタクトをとれるように

はなっていない。しかし、がん患者の語りデータアーカイブにおいては、インタビュアーとコンタクトを取ることが容易である。しかも、ウェブサイト上に（一部ではあるが）インタビューの映像や音声も提供されているので、そちらを視聴することで、テキストにはない情報を得ることも可能である。

これまでも一定のレベルまで分析を進めてから、報告会でインタビュアーや他の研究者の意見を聞くという形での協働は行われてきたが、研究デザインの段階で、インタビュアーに積極的に協力を求めて来た例はない。また、シェアリングされるのは原則として語りを文字起こしたテキストだけだが、シェアリングをしている研究者たちが、公開されている映像や音声をどの程度活用しているのかについては把握できていない。二次分析者にとって映像や音声の存在がどのような意味を持ち、インタビュアーからどのようなサポートを得たいと思っているのかを調査することで、データを前にインタビュアーとディスカッションしながら二次分析を進めていくような方法論を開発することできるかもしれない。

さらに重要なことは一次調査者（インタビュアー）自身が論文を発表することである。前項でも述べたように、英国では調査担当者はリクルートとインタビューに7ヵ月、トピックサマリーの作成に2ヵ月、ウェブページ公開のための準備（クリップ作成の指示など）に1ヵ月、残り2ヵ月で査読のある学術誌に投稿できる論文を書き上げることになっている。日本でもウェブページ公開から2年間はインタビュアーに自分が取ったデータの優先的使用権を認めているが、本来は社会資源として共有して活用することが前提なので、その後はデータシェアリングに回される。しかし、実際にはトピックサマリーにかかる時間が長くなりすぎていて、トピックが全部揃わない時点で公開し、後から五月雨式にトピックを追加していくため、2年経ってもまだ論文に手を付けていな

い状態で、データシェアリングが始まってしまうのである。

一次調査者がインタビューデータを使って研究することは、Heaton が **supplementary analysis** と呼んでいるタイプの二次分析であり、その結果を論文として発表することで、そのデータがどのように採取され、どのような内容を持つもので、どの程度の信頼性があるかが、二次利用を検討している人にもわかりやすくなる。そのためにも、インタビュアーは論文を書くことを主たる目標として設定し、その前段階としてデータの全体像を把握するプロセスの中に、トピックサマリーの作成を位置づけるような、取り組み方を検討していく必要があるだろう。

さらに日本では英語圏ほど質的二次分析の方法論が確立していないので、理論的な基盤を固めるためにも、今回の研究で検索した質的二次分析の英語論文過去 1~2 年分を取り寄せて、実際に読み込んで、質の高い質的データの二次分析とはどういいものかを明らかにする必要があるだろう。また、医中誌 WEB の検索では見つからなかったが、国内論文にも質的二次分析論文に該当するようなものがあるかどうか、Heaton が行ったようなハンドサーチ（たとえば日本保健医療社会学会や日本保健医療行動科学会、日本質的心理学会等の年報・会誌等をハンドサーチするなど）も必要だろう。

## E. 結論

本研究では、患者視点情報の活用事例として、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの構築を続けてきたが、今後も新たながん種の特性を増やしていくためには、より効率的にウェブページを構築・運営していく必要がある。特に、研究論文の発表を主要なゴールに据えて、トピックサマリーの作成過程の効率化を図るなど、ウェブページ構築の時間管理に思い切った

変革を加える必要があることが見えてきた。

また、研究者がインタビューデータを二次分析に活用できるようにするデータシェアリングシステムについては、修士論文や卒業論文の一次資料として教育的に有効活用できることがわかったが、学術研究のリソースとしては、未だそのポテンシャルが明らかになっていない。引き続き国内外の論文レビューを行って、質的データの二次分析の方法論について理論的な基礎固めを進めていく必要がある。

## 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

### 1. 論文発表

【雑誌 英語】

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

【雑誌 日本語】

<22 年度>

1. 澤田明子. 【鍵概念】「健康と病いの語り」データベース. 日本保健医療行動科学会年報, 2010; 25: 268-275.
2. 澤田明子. 泌尿器科 最新トピックス: 「健康と病いの語り」データベース. 泌尿器科ケア, 2010;15(8):61.
3. 菅野摂子. 研究員の活動報告: DIPEX-Japan データベースと二次分析. 社会福祉ニュー

ス,2011; 33 : 5.

<23年度>

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

<24年度>

1. 水谷郷美・いとうたけひこ・城丸瑞恵・小平朋江・佐藤幹代・門林道子・本間真理. ウェブサイトを用いた乳がん体験者の転移進行度による語りの比較—テキストマイニング分析による話題の抽出—. 札幌保健科学雑誌, 2012 : 2 : 57-60.
2. 射場典子. 体験者の語りを聴く(3) - 自分をさらけ出す場所がない. 緩和ケア, 2012 ; 22 (4) : 334-336.
3. 射場典子. 体験者の語りを聴く(4) - 病気でなくて私をみて. 緩和ケア, 2012 ; 22 (5) : 444-446.
4. 射場典子. 体験者の語りを聴く(5) - 経験を重ねながら、いつもその時の自分で対応する. 緩和ケア, 2013 ; 23 (2) : 146-148.

<25年度>

1. いとうたけひこ・大高庸平. 乳がんと前立腺がんの語りにおける性差: テキストマイニングによるDIPEX-Japanの分析 和光大学現代人間学部紀要, 2014 ; 7 : 229-244.

2. 城丸瑞恵・水谷郷美・いとうたけひこ・門林道子・佐藤幹代・小平朋江・本間真理. 「乳がん研究の動向」と「患者の語り」のテキストマイニング活用例. 看護研究, 2013 ; 46(5): 494-502.
3. 水谷郷美・いとうたけひこ・城丸瑞恵・小平朋江・佐藤幹代・門林道子・本間真里. ウェブサイトを用いた乳がん体験者の転移進行度による語りの比較: テキストマイニング分析による話題の抽出. 札幌保健科学雑誌, 2013 ; 2:57-60.

(学位論文)

- 林優美子. 告知～治療選択のプロセスにおける自己意識の変容に関する研究. 筑波大学大学院人文社会科学研究科現代文化・公共政策専攻修士論文(未公刊). 2010年.
- 大高庸平. 病いの語り: 慢性の病いをもつ患者のナラティブの分析. 和光大学大学院社会文化総合研究科 修士論文(未公刊). 2011年.
- 鈴木典子. 乳がん患者の受診行動に影響する要因について—患者心理への理解を通して—. 東京理科大学薬学部薬学科 卒業論文(未公刊). 2012年.
- 平宏行. 専門家による前立腺癌患者体験談の分類思考過程について. 多摩大学大学院経営情報学研究科 修士論文(未公刊). 2013年.
- 菊地慧. 第3章: 患者の語りに基づく”副作用症状”データベース・添付文書の構築とその活用に関する研究. 東京大学薬学部薬学専攻卒業論文(未公刊). 2013年.

2. 学会発表

<22年度>

(学会発表)

1. 射場典子. 日本乳癌学会. 乳がん患者の語りデータベース化の試み(第三報). 札幌, 2010年6月25日.

2. 佐野大樹. 計量国語学会第54回大会. アプレイザル理論を用いた「健康と病の語り」における感情・評価表現の分析—症状の変化と「語り」の変化の関係—. 東京、2010年9月11日.
  3. 佐野大樹. 言語処理学会第17回年次大会. 『日本語アプレイザル評価表現辞書（態度表現編）』の構築—評価の多様性を捉えるための言語資源の開発—. 豊橋、2011年3月8日.
  4. 佐野大樹. 社会言語科学会第27回研究大会. 患者の語りにおける感情表現の使用傾向 — 『アプレイザル評価表現辞書（態度表現編）』を用いた乳がん患者・前立腺がん患者の語りの分析—. 2011年3月20日（震災のため大会中止、発表論文集掲載をもって発表成立）
  5. 菅野摂子. M-GTA研究会. 乳がん患者における医療情報の利用のプロセス—特に担当医以外からの情報入手について. 東京、2009年12月12日
  6. 菅野摂子. 日本医療社会学会第36回大会. DIP Ex-JAPANの乳がんデータベースを用いた、乳がん患者による医療情報の利用のプロセスに関する研究. 山口、2010年5月16日
  7. 菅野摂子. 国際ジェンダー学会. 再発/多重がんを経験した乳がん患者の情報入手と治療選択のプロセスに関する研究. 東京、2010年9月4日
- <23 年度>
1. 射場典子, 佐藤（佐久間）りか, 別府宏圀, 朝倉隆司, 和田恵美子. 日本保健医療社会学会. 乳がんの気づきと受診までの経緯に関する体験—発見に纏わる乳がん体験者の語り. 大阪, 2011年5月.
  2. 佐藤（佐久間）りか, 別府宏圀, 射場典子, 澤田明子. 日本保健医療社会学会. 生命予後を知ることの意味を考える—乳がん・前立腺がん体験者の語りから—. 大阪, 2011年5月.
  3. 白井千晶. 日本保健医療社会学会. がん患者の語りにもみる脱毛経験への意味付与について: ディペックス・ジャパンの語りのデータベースを使用して. 大阪, 2011年5月.
4. 鈴木典子, 後藤恵子, 射場典子, 鈴木潤三. 第70回日本公衆衛生学会総会. 乳がん患者の受診行動に影響する要因について. 秋田, 2011年10月
  5. 佐野大樹. 第19回日本機能言語学会秋期大会. JAppraisal 辞書を用いたディスコース分析の可能性—がん患者の語りを例に—. 東京, 2011年11月.
- <24 年度>
1. 佐藤（佐久間）りか, 別府宏圀, 射場典子, 澤田明子. 日本保健医療社会学会. 高齢がん患者における「余命」告知の受容—乳がん・前立腺がん体験者の語りから—. 神戸, 2012年5月.
  2. Sakuma-Sato, R., Sawada, A., Beppu, H., Iba, N. 2nd Global Congress for Qualitative Health Research. Patient-scaring antigen? emotional responses of Japanese prostate cancer patients to post-treatment PSA monitoring. Milan, June 2012.
  3. Shiromaru, M., Ito, T., & Mizutani, T. Emotional Characteristics of Stories of Women Who Have Experienced Breast Cancer Depending on the Presence or Absence of Metastases. 16th East Asian Forum of Nursing Scholars (EAFONS 2013). Forum Proceedings, 149. Bangkok, February 2013.
- <25 年度>
1. 三木晶子, 菊地慧, 佐藤宏樹, 佐藤（佐久間）りか, 別府宏圀, 澤田康文. 第23回日本医療薬学会年会. 乳癌患者の“語り”に基づく副作用症状と添付文書中の“副作用名”との対応は可能か? 神戸, 2013年9月.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

### 【引用文献】

Heaton, Janet. *Reworking Qualitative Data*.

London; Sage Publications, 2004

中山健夫. 平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金第 3 次対がん総合戦略研究事業「国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究. 2011 年.

中山健夫. 平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金第 3 次対がん総合戦略研究事業「国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究. 2012 年.

中山健夫. 平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金第 3 次対がん総合戦略研究事業「国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究. 2013 年.

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

和田恵美子. 厚生労働科学研究補助金がん臨床研究事業「がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース」平成 21 年度総括・分担研究報告書. 2010 年.

## 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1＞語りのウェブページの活用実態

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 佐藤（佐久間）りか（健康と病いの語りDIPEX-Japan）

研究要旨：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可能性を探るため、「がん患者の語り」ウェブページのログ解析を行って活用実態を調査した。この4年間にモバイル端末利用者の増加を受け、サイト全体のユニークユーザーは約6倍に伸び、再発・転移や長期的な病気の影響に関連するトピックがよく見られていた。「ありがとうボタン」や「ひと言アンケート」の分析からは、必ずしもアクセス数が多くない、患者自身の心の動きや他者との関係性についての語りも、ユーザーに評価されており、患者体験情報のデータベースは、寛解期のがん患者に有用な情報源として機能していることがわかった。

研究協力者（50音順、所属は平成25年度）：  
瀬戸山陽子（聖路加看護大学看護実践開発  
研究センター）  
田口里恵（健康と病いの語りDIPEX-Japan）  
長坂由佳（アンカーコム株式会社）

### A. 研究目的

本研究は、平成19～21年度厚生労働科学研究（がん臨床研究事業）「がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース（主任研究者：和田恵美子）の研究結果であるところの、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。本稿では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可能性について、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの活用実態、ならびに他のがん情報データベースとの連携を通して検討した結果を報告する。

### B. 研究方法

#### 1) 語りのウェブページのアクセスログ解析

現在「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページを管理するDIPEX-Japanより、ウェブサイトのアクセス状況を把握するために設置されているアクセス解析ツールGoogleアナリティクスのデータの提供を受けて、①ユニークユーザー、②ページビュー、③モバイル端末からのアクセス、④閲覧上位コンテンツという、基本的な4つの指標についてアクセス分析を行った。

#### 2) ウェブ拍手型コミュニケーションツールのログ解析

同ウェブページには、いわゆる「ウェブ拍手」ツールの応用である「語ってくれてありがとう」ボタンと「あなたのひと言」アンケートが個々の語りのクリップの下に設置されている。これらは個々の語りを視聴して感じたことを、「ありがとう」のボタンをクリックすることで表したり、同じページ内に表示される入力フォームに一言だけの感想を述べたりすることができるようになっており、ユーザーが気楽に意思表示できるシス

テムである。DIPEX-Japan よりこれらのデータの提供を受けて分析を行なった。

### 3) 他のがん情報データベースとの有機的連携

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの一番の目的は、医療を受ける側の人々が、日々の生活の中で病気をどのように体験したかを紹介することであり、最新の医学知識にもとづいた情報の提供にあるわけではない。従って病気や治療についての疑問や悩みをもった人がアクセスしても、必ずしもそれに対する答えを得られるとは限らない。患者体験に特化している分、不足する点については他のがん情報提供サイトと連携して、専門家発信情報（エビデンス）と体験者発信情報（物語）を有機的に結び付けることが必要である。

そこで静岡がんセンターが開設するウェブページ「WEB 版がんよろず相談 Q&A」<http://cancerqa.scchr.jp/>と連携し、同ウェブページにおける「乳がんの悩みデータベース」に「乳がんの語り」ウェブページの動画を提供すると同時に、相互リンクを通じてユーザーが両者の情報にアクセスしやすくなるようにした。

具体的には、「乳がんの悩み」の中から 2010 年 10 月時点での「閲覧の多い悩み」の上位 50 位を選び出し、患者当事者 2 名に、個別にそれらの悩みに最も近い内容の動画を抽出してもらった。両者の意見をすり合わせて選出した動画を、さらに「WEB 版がんよろず相談 Q&A」担当者がチェックして、最終的に「WEB 版がんよろず相談 Q&A」にリンクさせる動画を選び出した。

#### 【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) この 4 年間のウェブサイトの変化

本研究に先だつ、がん臨床研究事業の「がん患者の語りデータベース」研究班では、2009 年 12 月に 26 トピック、43 人分の語りを収録した「乳がんの語り」ウェブページを公開した後、2010 年 3 月末に「前立腺がんの語り」のパイロット版として 14 人分の語りを収録した「PSA 検査・検診」のトピックのみを公開していた。

本研究班ではそれらを引継ぎ、2010 年 6 月に 13 トピック・49 人分の語りを収録して、正式に「前立腺がんの語り」ウェブページを公開し、さらに 2012 年 7 月までに段階的にトピックを追加して、現在計 24 トピックを収録している。一方、「乳がんの語り」ウェブページについては、新規トピック 1 個の追加と、インタビューデータの撤



回と追加があり、現在は27トピック・50人分の語りを収録するに至っている。このほか、「乳がんの語り」ウェブページには、「キーワード索引」機能が付加されている。

このほかに、大きな変化として2013年6月の「認知症の語り」ウェブページの追加が挙げられる。当初はがん体験情報のみを掲載するウェブサイトとしてスタートしたが、モデルとする英国のウェブサイト Healthtalkonline と同様、多様な疾患を網羅することで知名度を上げ、情報を必要としている人が容易にアクセスできるようにすること望ましい。そこで、がんと同様に情報ニーズの高い認知症の患者および介護者を支援するための体験者情報のウェブページが構築された。それによって、アクセス数等にも変化が起こっている。

## 2) ウェブサイトのアクセス解析

サイト全体のアクセス状況把握のために、アクセス解析ツール Google アナリティクス ([http://www.google.com/intl/ja\\_ALL/analytics/](http://www.google.com/intl/ja_ALL/analytics/)) を使ってアク

セス分析を行った。分析の対象期間は、2010年4月1日から2014年3月31日までの4年間である。

### 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。1年間の全訪問者数は2010年度の83,792人から2013年度の480,188人へと、4年間で約5.7倍に伸びている。

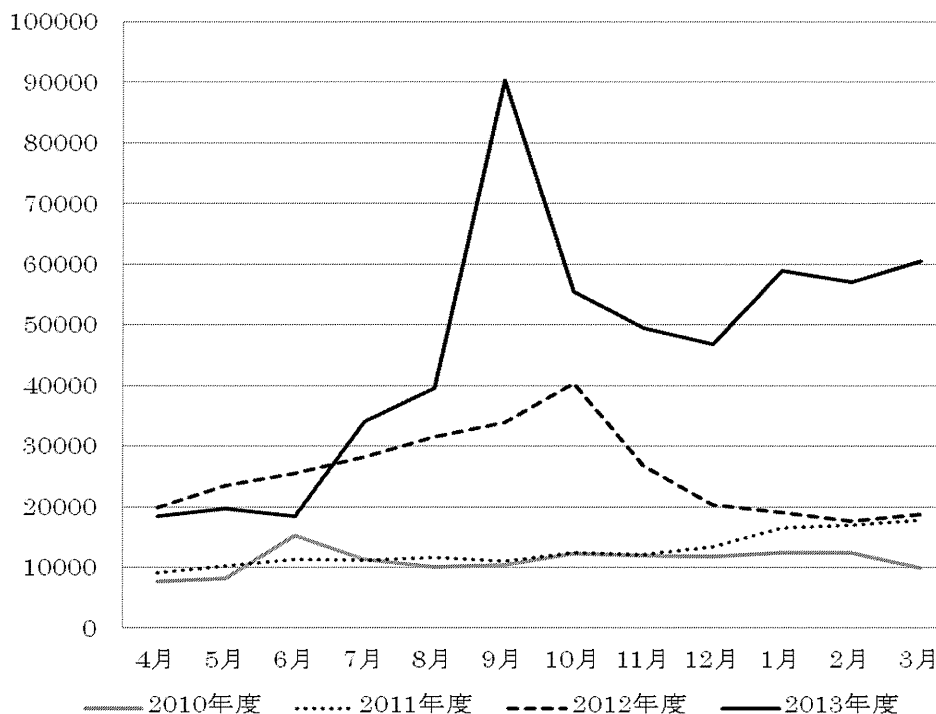
月間のユニークユーザー数は、2010年度から2011年度にかけては1万~1万5,000人程度で推移していたが、「前立腺がんの語り」に「治療経過に伴うPSA値の変化」「術後の排尿トラブルとケア」をはじめとする8つのトピックが追加された2012年度上半期に大きく伸び、さらに10月のピンクリボン月間には4万人に達した。

ところが、その後ユニークユーザー数は大きく下落し、2万人前後と低迷した。その理由についてははっきりしたことはつかめていないが、この間、新たなコンテンツの追加がなかったこと、

Google や Yahoo 等の検索アルゴリズムの変更などが、影響していると考えられる。

しかし、2013年7月の「認知症の語り」ウェブページ公開とともにユニークユーザー数は回復し、特に9月26日はNHKの情報番組「あさイチ」で紹介されたため、1日に36,000人を超えるユーザーがサイトにアクセスして、動画が再生でき

グラフ1 過去4年間の月間ユニークユーザー数

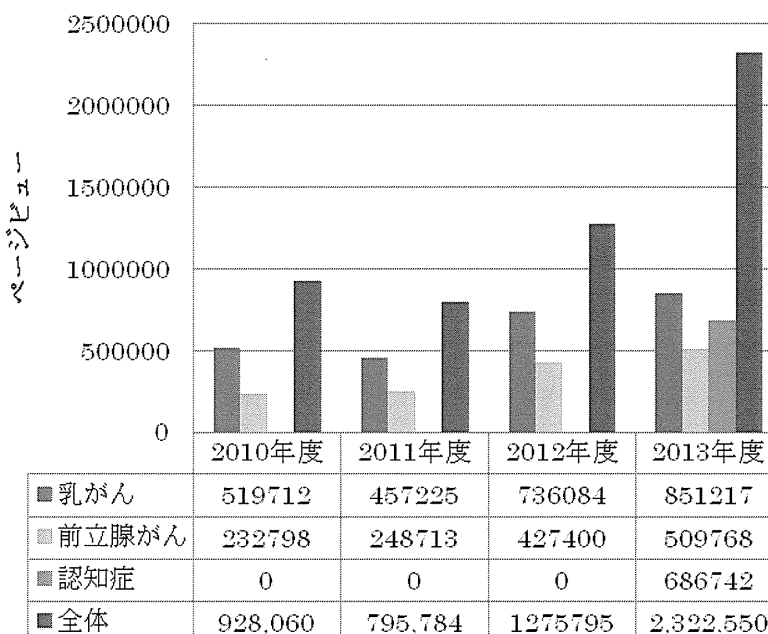


なくなったりするトラブルが発生した。その後、ユニークユーザー数は 5～6 万人前後に落ち着いている。

### ②年間ページビュー<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。最初の 2 年間はサイト全体のページビューが伸び悩んでいたが、2012 年度から増加に転じ、2013 年度は認知症の語りが加わったことで大きく伸び、約 230 万ページビューに達した。疾患ごとに見ると、一番ページビューが多いのは乳がんであり、次いで認知症、前立腺がんとなる。疾患ごとの伸び率は、2012 年度は乳がんが 60%、前立腺がんが 70%であったが、2013 年度は乳がんが 15%、前立腺がんが 20%にとどまった。

グラフ 2 ウェブページ毎の年間ページビュー数



急速に増え、2013 年度は訪問数全体の 50%を占めるに至っている。従来型の携帯電話では、語りの動画を見ることができなかったが、モバイル端末の急速な普及を踏まえ、2011 年 3 月から mp4 形式の動画を提供して、iPad や iPhone からでも動画を見られるようにしたことが効を奏したと思われる。

### ③モバイル端末からのアクセス<グラフ 3>

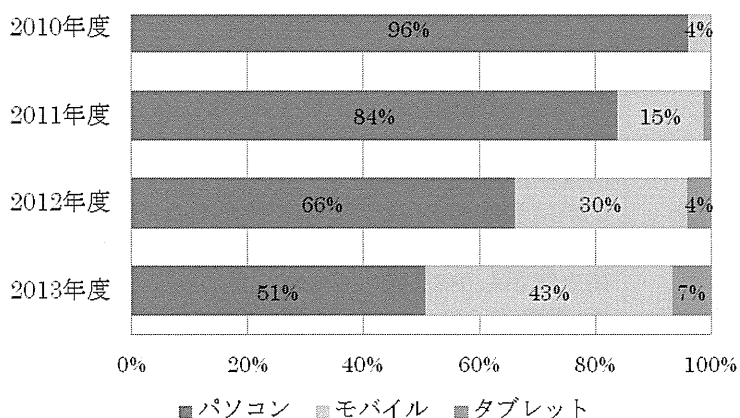
携帯電話やスマートフォンなどのモバイル端末やタブレット端末からの訪問数はこの 4 年間に

### ④上位のコンテンツ<表 1>

年間ページビューの上位 10 位のページをリストアップしたところ、表 1 のようになった。2011 年度までは「前立腺がんの語り」はトピックの数が少なかったこともあり、「乳がんの語り」のページが優位だったが、2012 年度以降は前立腺がんのトピックも上位に入ってくるようになった。

乳がんでは「再発・転移の徴候と診断」というトピックが一番多く見られており、「異常の発見」と「ホルモン療法」も常に 10 位以内に入っている。前立腺がんでは当初「PSA 検査・検診」というトピックが上位にあったが、2012 年

グラフ 3 モバイル端末からのアクセスの割合



の8トピック追加公開後は「治療経過にともなうPSA値の変化」というトピックに取って代われ、さらに「術後の排尿トラブルとケア」「手術と性功能障害」といったトピックも10位以内に上がってきた。

乳がんの「異常の発見」や前立腺がんの「症状のはじまりと受診のきっかけ」のように、診断を受けて間もない患者が情報収集する中でアクセスするのではないと思われるトピックもある一方で、再発の不安や、長期間にわたる補助療法や治療がもたらす後遺症の問題など、初期治療を終えたがんサバイバーが、日常生活を営んでいくうえでの関心事が上位ページを占めていることがわかる。

### 3) 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

「ありがとう」ボタンが設置されたのは2010

年の12月であり、2011年3月のデータに欠損があるので、以下では2011年4月～2014年3月の3年分の集計結果を報告する。

この3年間での「ありがとう」ボタンの総クリック回数は31,015回である。うち「乳がんの語り」に対するクリックが14,412回(46.5%)、「前立腺がんの語り」に対するクリックが6,721回(21.7%)、「認知症の語り」に対するクリックが9,881回(31.9%)となっている。

がんの語りで「ありがとう」がクリックされる回数の多いトピックトップ10の推移を表したものが表2である。「乳がんの語り」は「再発・転移の徴候と診断」が、「前立腺がんの語り」では「内分泌療法」が3年連続1位になっている。このほかに確実に上位に入ってくるのは、乳がんでは「異常の発見」「再発・転移の治療」「抗がん剤・分子標的薬治療」である。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」など関係性にまつわるトピックがそれに

表1 ページビュー数トップ10のコンテンツ

	2010年度	2011年度	2012年度	2013年度*
1	全体トップ	全体トップ	乳がんトップ	全体トップ
2	乳がんトップ	乳がんトップ	乳がん/再発・転移の徴候と診断	乳がん/再発・転移の徴候と診断
3	語りのトップ	乳がん/再発・転移の徴候と診断	全体トップ	乳がんトップ
4	前立腺がんのトップ	前立腺がんのトップ	乳がん/異常の発見	前立腺がん/治療経過にともなうPSA値の変化
5	乳がん/再発・転移の徴候と診断	前立腺がん/PSA検査・検診	前立腺がん/治療経過にともなうPSA値の変化	乳がん/ホルモン療法
6	乳がん/異常の発見	乳がん14/授乳中のしこりで...	前立腺がんのトップ	前立腺がん/術後の排尿トラブルとケア
7	前立腺がん/PSA検査・検診	語りのトップ	乳がん14/授乳中のしこりで...	乳がん14/授乳中のしこりで...
8	乳がんの語り40代	乳がん/異常の発見	前立腺がん/症状のはじまりと受診のきっかけ	前立腺がんのトップ
9	乳がん/ホルモン療法	乳がん/ホルモン療法	前立腺がん/PSA検査・検診	乳がん/異常の発見
10	乳がん/診断されたときの気持ち	乳がんの語り40代	乳がん/ホルモン療法	前立腺がん/手術と性功能障害

\*2013年度については「認知症の語り」に関連するページを除いた上位10位を示した

表2「ありがとう」ボタンのクリック回数上位10位のトピック(2011年1月～2014年3月)

順位	2010 年度*	2011 年度	2012 年度	2013 年度
<b>乳がん</b>				
	年間クリック数	3826 クリック	4835 クリック	5751 クリック
1	異常の発見	再発・転移の徴候と診断	再発・転移の徴候と診断	再発・転移の徴候と診断
2	再発・転移の徴候と診断	再発・転移の治療	異常の発見	抗がん剤・分子標的薬治療
3	からだ・心・パートナーとの関係	抗がん剤・分子標的薬治療	抗がん剤・分子標的薬治療	異常の発見
4	再発・転移の治療	異常の発見	再発・転移の治療	再発・転移の治療
5	診断されたときの気持ち	からだ・心・パートナーとの関係	からだ・心・パートナーとの関係	家族の思い・家族への思い
6	ホルモン療法	ホルモン療法	妊娠・出産への思い	からだ・心・パートナーとの関係
7	抗がん剤・分子標的薬治療	経済的負担	ホルモン療法	ホルモン療法
8	周囲の人との関係	妊娠・出産への思い	家族の思い・家族への思い	放射線療法
9	家族の思い・家族への思い	治療法の選択・意思決定	経済的負担	診断されたときの気持ち
10	乳房切除術	家族の思い・家族への思い	診断されたときの気持ち	治療法の選択・意思決定
<b>前立腺がん</b>				
	年間クリック数	1683 クリック	2315 クリック	2723 クリック
1	内分泌療法	内分泌療法	内分泌療法	内分泌療法
2	症状のはじまりと受診のきっかけ	放射線療法(外照射療法)	放射線療法(外照射療法)	治療経過に伴う PSA 値の変化
3	診断されたときの気持ち	診断のための検査	診断のための検査	術後の排尿トラブルとケア
4	放射線療法(組織内照射療法)	手術療法	症状のはじまりと受診のきっかけ	症状のはじまりと受診のきっかけ
5	PSA 検査・検診	PSA 検査・検診	治療経過に伴う PSA 値の変化	放射線療法(外照射療法)
6	手術療法	放射線療法(組織内照射療法)	手術療法	手術と性機能障害
7	放射線療法(外照射療法)	診断されたときの気持ち	治療法の選択・意思決定	前立腺がんの進行と治療
8	診断のための検査	再発予防と体調管理	PSA 検査・検診	手術療法
9	抗がん剤治療	治療法の選択・意思決定	術後の排尿トラブルとケア	PSA 検査・検診
10	治療法の選択・意思決定	経済的負担	診断されたときの気持ち	診断されたときの気持ち
				生きること、いのちへの思い

\*2010年度は参考値として2011年1～2月分のデータを示した

続く。

一方、前立腺がんでは2012年夏に8トピックが追加されたことで、2位以下に多少順位の入れ替えがあり、2013年度はそれまで上位にあった「放射線療法(外照射療法)」や「診断のための検査」が順位を下げ、代わりに「治療経過に伴うPSA値の変化」「術後の排尿トラブルとケア」などのトピックが浮上してきた。

「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。原則的にページビュー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(たとえば乳がんの「再発・転移の徴候と診断」「異常の発見」「ホルモン療法」「抗がん剤・分子標的薬治療」や前立腺がんの「PSA検査・検診」「治療経過に伴うPSA値の変化」「術後の排尿トラブルとケア」など)。しかし、中にはページビューはさほど多くなくても、「ありがとう」ボタンのクリック数では上位に入るトピック

もある。たとえば乳がんの「家族の思い、家族への思い」「からだ・心・パートナーとの関係」や前立腺がんの「生きること、命への思い」などがそうだ。

こうした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長が表れているといえる。これらは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など、医療者側から発信される情報源にはないトピックである。そうした話題は闘病ブログや掲示板など匿名のテキスト情報で目にすることはあるとしても、このサイトでは映像や音声を通して、語り手の感情や思いが直接伝わるため、受け手により強い印象を残すのであろう。

アクセス件数は人々の情報ニーズを反映しているといえなくもないが、実際には検索エンジンで人々が検索しやすいトピックが高くなるので、当然「前立腺がん PSA」「乳がん 再発」といったキーワードで検索して出てくるようなトピックのアクセス件数が高くなる。一方、家族やパートナーとの関係性や死生観などは、情報ニーズがあったとしても、キーワードとして検索しにくいいため、すぐにこのサイトにたどり着くとは限らない。たまたま他の情報を探してこのサイトにたどり着いて、こうした語りにもめぐりあった、というケースもあるだろう。そういう意味でも、アクセス件数だけで情報ニーズを判断することはできない。アクセス数を「ありがとう」ボタンのログ解析と複合的に分析することで、多層的な情報ニーズをより立体的に捉えていくことが必要である。

## ②「あなたのひと言」アンケート

「語ってくれてありがとう」ボタンと同様に、各クリップの下にある、「ひと言」ボタンを押すと、短いコメントを入力できる画面が表示される。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。

「ひと言」アンケートが設置された2010年12月から2014年3月末までに503件の有効回答があったが、うち249件（49.7%）が乳がんのクリップに対するもので、前立腺がんのクリップに対するものが143件（28.3%）、認知症のクリップに対するものが111件（22.0%）あった。また、がんのクリップに対するひと言アンケート392件を回答者の立場別にみると、患者からのものが292件（74.5%）、家族からが43件（11.0%）、医療関係者からが17件（4.3%）、教育・研究関係者6件（1.5%）、その他22件（5.6%）、無回答12件（3.1%）という結果であった。

「ひと言」アンケートと呼んではいるが、実際「素敵です」「わかります」「安心しました」といった、本当にひと言だけのコメントは極めて少数である。文字数では、最小が4文字から最大1327文字まであり、平均は108.8文字であった。乳がんのクリップに寄せられたコメントの平均は112.5文字と、前立腺がんのその102.5文字より10文字ほど多かった。

寄せられるコメントの内容は大きく5つのタイプに分類できる。もっとも多いのは患者から寄せられる、「私もあなたと同じです」「同感です」など、語り手に対する共感のコメントである。中でも語り手の検査数値や、がんのステージ、抗がん剤の種類、手術の術式、乳がんでは左右どちらの乳房か（もしくは両乳房か）、既婚か未婚か、子どもが幼いかなど、自分との共通点を見出してそのことを述べているコメントが目につく。語りのクリップだけでなく、テキストでその人の背景と病気の経過を記したプロフィールのページにも、こうしたコメントがつけられているのは、おそらく境遇が似ている人を見つけて、自分一人ではないという安心が得られるからであろう。

また、診断を受けたときの気持ち、医師や周囲の人とのやりとりの中での傷つき体験、治療の副

作用、経済的な負担、性生活上の問題、再発後の不安など、インタビューに答えて率直に自分の気持ちを開示している語りに対し、「私の気持ちを代弁してくださって本当に感謝します」と自分の気持ちを重ねるようなコメントも目につく。さらには同じ立場の人が前向きに病気に向き合っている姿に「勇気をもらった」「励みになります」と感謝したり、「一緒にがんばりましょう」と語り手にエールを送ったりするコメントも多い。

さらに、安心感や仲間意識、励ましといった精神的な支えだけでなく、語りの内容が病気の理解や治療の選択、その他の意思決定に際して、参考になったとして、語り手に感謝するコメントも多い。具体的には抗がん剤治療中の血管痛や乳がん手術後のモンドール病のような、誰にでも出るわけではなくて、情報が乏しい副作用や後遺症について、体験者の語りを聞いて安心したという例が複数ある。

中には「気になる症状があっても受診を踏み切れなかったが語りが後押しになった」、「検査のために仕事を休むのに、がんの疑いがあることを上司に伝えるべきか迷ったが、語りを聞いて自分も伝えることを決意した」、「非浸潤がんで乳房全摘を選択したという語りに支えられて、自分も温存を勧める医師に対し全摘で手術を受けることができた」など、語りが実際の行動に影響したと思われるものもあった。

また、語りにも触発されて、この「ひと言」アンケートに、自分の体験について詳しく書きこむ人も少なくない。中には語りの内容についてまったく言及せずに、自分の病気の経過や置かれている状況だけを事細かに報告する人もいる（前立腺がんのコメントに非常に多い）。おそらく体験者の語りにも触れることで、自らもその経験や思いを誰かに聞いてもらいたいという欲求が誘発されるのであろう。その中には、副作用に対する不安や病気によってもたらされた人間関係や経済面の困難、再発や将来の結婚・妊娠に対する不安など

を表明しているものもある。

ひと言アンケートの回答の大多数は、サイトにアクセスした患者や家族が、「病気に立ち向かう勇気」や「自己肯定感」を体験者の語りから得た、というポジティブな反応だが、中にはこうしたネガティブなものもある。これからの治療や病気の経過に対する不安、医療者や周囲の人々の言葉や態度に対する怒り、乳房切除や勃起不全など治療によって失われたものへの喪失感といったネガティブな感情の吐露も少なからずみられる。

患者体験情報を患者向けに発信するというと、薬の副作用や後遺症で苦しんだ、あるいは再発したというネガティブな転帰の語りにも触れて、患者が不安になったり、自分の過去の選択を後悔したり、主治医の関係が悪化したりするのではないか、ということ懸念する声がある。実際、ハーセプチンは副作用が少ないと聞いていたのに、「ハーセプチン使用中にアレルギー症状が出た」という語り（BC41）にも触れて「不安でいっぱいになってしまいました」というコメントを残した患者がいた。また、再発のリスクを聞いた上で、どうしてもリンパ浮腫にはなりたくないで、リンパ節廓清はしないでほしいと申し出た体験者（BC27）の語りにも触れ、「あなたのようによく勉強し、事前にとらないように医師に頼むべきだったと後悔しています」というコメントもあった。しかし、400件近いコメントの中で、このようにはっきりとサイト上の患者の体験にも触れて新たに不安や後悔が生じたと述べたものはこの2件だけだった。

他に「今まだ抗がん剤治療は始めてませんが、色んな人のブログ等見ると副作用等で、とても怖いです」と書かれたコメントがあったが、これは治療で脱毛したときには「いろいろなウィッグを購入して楽しんだ」とにこやかに話している体験者のクリップに対して寄せられたもので、続けて「いつか誰かに笑って話ができる日が来るでしょうか」と書かれていた。このコメントにあるように、副作用や後遺症についての患者体験はす

にインターネット上に大量にあふれており、もはや患者をそうした情報から隔離することはできない。むしろ、このサイトではそうした副作用のサバイバーが振り返って「笑って話をしている」ので、時間が経てば自分もそのようになれるのかもしれない、という希望を持てるのではないだろうか。

実際、ひと言アンケートのネガティブなコメントの多くは、サイト上の患者体験に惹起されたというよりも、むしろ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たくなったのだらうと思われるものが多い。同じような立場で苦しんでいる人の語りに触れることは、受け入れがたい事実を受けて入れていくプロセスにおいて、必要なことなのかもしれない。（具体的なアンケートの内容については、年次報告書に詳述しているので、そちらを参照していただきたい。）

#### 4) 他のがん情報データベースとの有機的連携

患者体験情報を他のがん情報データベースと有機的に連携させて活用する方法として、静岡がんセンターのウェブページ「WEB版がんよろず相談 Q&A」<http://cancerqa.scchr.jp/>の「乳がんの悩みデータベース」の「閲覧の多い悩み」に「がん患者の語りデータベース」のクリップをリンクさせる試みを行った。

2010年10月時点で「閲覧の多い悩み」の上位50位までを患者当事者2名が読み込んで、それぞれが独自に50個の悩みに最も近い内容と思われるクリップを探したが、もっとも閲覧が多かった「骨シンチの検査の時、どんな検査なのかと不安になった」をはじめとして、50のうち13の悩みには内容が合致するクリップは見つからなかった。悩みの内容の重複や誤解を招く可能性のあるクリップを排除していった結果、最終的に15個の動画（表3）が残った。

インタビュイーの動画使用の同意を得て、2011

年2月の「WEB版がんよろず相談 Q&A」サイトリニューアルの際に、関連する悩みのページからこれらの動画のポップアップ画面へのリンクが張られた。トップページにおかれた目次にも、「動画が見られる悩みの一覧」という項目が作られた。また、動画のポップアップ画面の中には「この人の語りをもっと見る」というリンクがあり、そこから「乳がんの語り」ウェブページに飛ぶこともできるようになっている。但し、実際にこのリンクを使った、「がん患者の語り」ウェブページへのアクセスは3年間で300件余りにすぎず、リンクは有効に機能していないことがわかった。

#### D. 考察

本研究では、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可能性について、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの活用実態、ならびに他のがん情報データベースとの連携を通して検討してきた。ウェブサイトのアクセスログ解析とウェブ拍手型のコミュニケーションツールのログ解析から、いくつかのことが見えてきた。

まず、スマートフォンの普及によって、インターネットを介した患者体験共有の可能性が大きく広がった、ということがある。当該サイトの年間ページビューは最初の3年間でようやく4割程度伸びたにすぎなかったのに対し、最後の1年で8割近く増加しているのが目につくが、これは認知症の語りが増加されたことに加え、スマートフォン利用者の急増が大きく影響している。

メディア視聴行動の分析を行っているニールセン株式会社の調査<sup>1</sup>によると、2013年度の1年間でパソコンからのインターネット利用者は約350万人（6%）減少し、2014年3月時点で5,376

<sup>1</sup> ニールセンニュースリリース（2014年4月23日）より [http://www.netratings.co.jp/news\\_release/2014/04/Newsrelease20140423.html](http://www.netratings.co.jp/news_release/2014/04/Newsrelease20140423.html)

表3 WEB版がんよろず相談Q&Aに対応させた15個のクリップ

順位	悩みの内容	選ばれたクリップ	
2	抗がん剤の副作用による脱毛(髪の毛、眉毛、まつ毛、体毛)が辛く、悩んだり落ち込んだりしている。	BC42 診断のための検査	頭がちくちく痛くなってきたら、髪の毛が抜けはじめた。抜けた髪の毛の処理が嫌で夫に頼んでバリカンで剃ってもらったら、意外とすっきりした
4	手術後の傷の痛み、突っ張り感や傷痕内部のうずくような痛みで悩まされている。	BC09 乳房温存術	術後7ヶ月経って傷そのものの痛みはないが、乳房自体には触ると痛い場所が残っている
5	抗がん剤治療で、食欲不振になり、食事がとれなかったことがとてもつらかった。	BC23 抗がん剤・分子標的薬の治療	体力が落ちて治療できなくなると思い、抗がん剤治療中は食べられるときに食べられるものを少しずつでも食べるようにし、できるだけカロリーの摂れるものを選ぶようにした
10	抗がん剤治療で、髪やまつ毛、眉毛まで抜け、人相が変わった。脱毛があると説明を受けていても、女性としてとてもショックで、つらかった。	BC01 脱毛の影響	頭髮も睫毛や眉毛も抜けてしまい、人に会いたくなかったが、友人と一緒にバンドナをつけて出かけようと誘ってくれたので、出かけることができた
12	手術した痕やその周辺の痛みがあり、つらい。	BC23 乳房温存術	腕の付け根や傷口の周辺に突っ張り感があったが、数ヶ月したら慣れた。ただ、5年経った今も気圧の関係で傷口が重たく痛むときがある
18	抗がん剤の副作用が辛いので、他の治療法を相談しようかと考えている。	BC14 再発・転移の治療	がん治療はリスクとリターンという考え方ができると思う。リスクである副作用をどれだけ許容できるかは人それぞれだから自分で判断して決めていくことが重要だと思う
19	ホルモン剤の使用(内服薬・注射)によって体重が増加し、悩んだ。	BC07 ホルモン療法	ホルモン療法中は空気を吸っても太るかと思うくらいどんどん太ってきて、ホットフラッシュ(火照り)やイライラもあってしんどかった
22	放射線治療は苦痛もなかったが、抗がん剤治療3回目くらいから副作用で心身ともにとてもつらく、抗がん剤の赤い色は今でも嫌で、人参ジュースやトマトが食べられない。	BC12 抗がん剤・分子標的薬の治療	自分は赤い抗がん剤(※)のときに赤いトマトがダメだった。家族には、吐き気があるときは「トマト食べる？」でなくて「何かほいものがある？」と聞いてもらいたい
29	時々汗が流れるように出ることに困っている。	BC25 ホルモン療法	ホルモン療法ではプールから上がったときのように流れ落ちる汗に苦労した
32	毎年人間ドック(がん検診)を受け異常がなかったのに、がんの診断は悔しいしショックだった。なぜもっと早く発見できなかったのか。	BC17 乳がん検診	マンモグラフィ検査を受けていたが、検診では発見されなかった
34	発汗やのぼせ等更年期症状が頻繁に起き、つらい。	BC04 ホルモン療法	ホットフラッシュに備えて暑くなったらすぐ脱げる服を着たり、陰部の痛みには自転車に乗るときにナプキンを当てたりして工夫した
35	放射線治療の副作用に悩んだ	BC19 放射線療法	毎日車を運転して放射線治療を受けに通うのが苦痛で、副作用のやけどや胸につけられた照射位置の印(マーキング)も気になり、うつっぽくなった時期があった
36	抗がん剤の副作用による味覚の変化や鈍さで、何を食べてもまずく、つらかった。	BC11 抗がん剤・分子標的薬の治療	抗がん剤治療中は味覚障害で何を食べても味がなくて、高価なお肉も味気なく、食べる楽しみがない
45	病気に対する知識不足で、不安と恐怖を感じて悩んだ。	BC04 診断のための検査	医師に「細胞診」と言われても、「疑わしい」と言われても何が何だかわからなかった
47	放射線肺炎で息切れ、咳がでて、仕事が続けられるか不安になった。	BC22 放射線療法	術後4ヶ月以上経ってから38度以上の熱が1週間以上続き、のちに「放射線肺炎」と診断された



万人となり、一方で、スマートフォンからのインターネット利用者数（アプリの利用とウェブサイトの訪問の両方を含む）は約 1,100 万人（38%）増加し 3,978 万人となっている。中でも 35 歳以上の女性のスマートフォン利用者の増加がめざましく、35～49 歳では 64%、50 歳以上では 100% の伸びであった。50 歳以上の男性利用者も 48% の伸びであり、これまでパソコンを利用していなかった年齢層にもウェブサイトへのアクセスの可能性が広がっていることがわかる。さらにこの 2 月以降は YouTube、ニコニコ動画を運営するニワンゴにおいても、スマートフォンからの利用者数がパソコンからの利用者数を上回っており、動画もスマートフォンで閲覧する時代になっているのである。

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」のウェブページのアクセス数の伸びは、こうした大きな情報通信環境の変化の中で起きたことであり、ユーザー数の増加をサイトのコンテンツの評価と結び付けて論じることができない。ただ、前立腺がんや乳がんの好発年齢層のスマートフォン利用者が増えていることで、実際に患者体験情報を必要としている人々にそれを届けることができるようになってきていることは推測できる。このプロジェクトが始まった当時は、インターネットへのアクセスがあるかないかによる、情報のデジタルデバイドが大きな問題としてあり、特に高齢者の多い前立腺がんについては、サイト内の情報を抜粋して書籍化<sup>2</sup>することで、ネット非利用者への情報提供を行ったが、今後は書籍化の必要はなくなっていく可能性が高い。

次に、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どんなものか、ということがある。「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、次のような情報が

ユーザーに評価されていることがわかる。

- 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あがった 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、体験者の語りにも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<sup>3</sup>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きている。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

<sup>2</sup> NPO法人健康と病の語りディペックス・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.

<sup>3</sup> 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.

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も、こうした患者体験情報が役に立つかどうかについては、さらに検証する必要がある。

なお、上記の1)～5)に関する他の患者の負の体験が、ユーザーに不要な不安を与えるのではないかという懸念がしばしば表明されるが、少なくともひと言アンケートの分析ではそうした事例は極めて少数であり、むしろそうした負の体験を乗り越えたサバイバーが語っている様子を見ることで、不安が払拭される可能性が示唆された。別府分担研究班で行なったウェブ調査の結果(詳細は別府分担研究班の報告を参照のこと)からも同様のことが示唆されている。この調査では、「体験談を聞いて不安になる」という項目に対し、「とてもそう思う」「少しそう思う」と答えた人が4割弱いたが、これを映像と文章のどちらを使って体験談に触れたかを聞いた結果とクロス集計したところ、「主に文章で読んだ」と答えた人のほうが「不安になる」と答える傾向が強いことがわかった。負の体験が文章だけで提示される場合と、それを体験者が顔を出して語っている場合では、受け止め方に違いが出てくる可能性がある。自分にも「いつか誰かに笑って話ができる日が来るでしょうか」というひと言アンケートのコメントが示すように、体験情報においては語り手の表情が重要な要素となる。今後は映像や音声に含まれる非言語的情報の影響について、より詳細な調査研究が望まれる。

最後に他のがん情報データベースとの連携についてであるが、今回はすでに公開されているクリップの中から、WEB版よろず相談の閲覧数の

多い悩みのページに対応する映像を拾い出すことを試みたが、それぞれのデータベースの目的も公開している体験談の収集方法も異なるため、なかなかぴったりに合うクリップを見つけることができなかった。ウェブサイト上に公開されているクリップは実際に記録された映像の2割程度しかないことから、サイト上に公開されていない部分により適切なクリップが含まれている可能性もある。今後、他のがん情報データベースに、語りの映像や音声クリップを提供するような形での連携を行なう場合は、未公開の語りを含む「がん患者の語りデータアーカイブ」にアクセスして、適切なクリップを抽出することを検討すべきであろう。

## E. 結論

本研究がスタートした2010年度には「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの年間ページビューは約75万ページビューだったが、2013年度は約136万ページビューに達している。うちモバイル端末からのアクセスの増加は著しく、全訪問数のうち2分の1がモバイル端末からの訪問となっている。スマートフォンの普及により、比較的高齢の患者にもこうしたウェブサイトへのアクセスが可能になったとみられる。

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、がんの進行に関係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件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。

また、副作用や再発など望ましくない転帰についての語りは、必ずしも聞き手に新たな不安を生じさせるわけではなく、むしろすでに本人が持っていた不安を表出する契機となっていることが示唆された。

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

1. 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“物語的信息”（narrative information）の可能性について. 保健の科学、2012; 54(7): 470-475.

## 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）  
総合研究報告書

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：「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の実態を探るため、この4年間にこれらの「語り」を教育目的で活用した教員らに質問紙を送り、延べ67人から回答を得た。看護系・薬学系大学の学生を中心に延べ5,554人が「語り」を用いた授業・研修等を受講しており、用いた教員らはウェブページの教育的有用性を高く評価していた。24年度には活用経験のある教員24人に、具体的な授業内容やウェブページの機能やコンテンツに関する要望についてヒアリングを行った。25年度に開催したセミナーやワークショップには延べ150名余の参加があり、授業案の検討などを通じて、「語り」の新たな活用法やウェブページの充実に向けたアイデアを交換した。

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）  
別府宏暁（DIPEX-Japan）

具体的には、全国の大学等の教育機関や一般向けセミナー等の場で、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、質問紙調査とヒアリング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法や実際に活用する語りのクリップについて