

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。

2) 教育的活用に関するヒアリング調査

1) の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、平成25年1-3月に「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。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名から回答を得た。

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。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。

3) 教育的活用に関するセミナー等の開催

25年度は前年度のヒアリングの結果を受けて、

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を企画・開催し、参加者からのフィードバックを得た。それをもとに今後の教育的活用のあり方を検討する。

C. 研究結果

1) 教育的活用に関する質問紙調査

平成22～25年度の4年間に、「健康と病いの語り」データベースの語りのデータの教育に活用した、合計延べ96名の教員・講師に対して、その具体的内容と感想を聞くアンケート調査への協力を依頼し、最終的に67名から回答を得て、それらのデータをもとに、実態把握を行った。結果は各年度の報告書に詳しく記しているため、以下には概要のみを記す。

i) 活用された授業の概要

この4年間を通じて、延べ5,554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た。活用事例の約4割が看護系学部生を対象としたもので、当然のことながらがん看護の授業での活用が多かった。他には薬学部の授業や、看護師・助産師など医療者を対象にした研修が多かったが、医学部や理学療法科、医療福祉学部などの他の医療系の授業でも使われていた。また、数は少ないながら、社会学部のような非医療系の学部や一般市民・高校生を対象とした講座、企業の社内研修などにも活用されていた。

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、4年間の回答をまとめて大きく分類すると、「講義内容の理解を深める事例

として視聴」(29件)が最も多く、続いて「グループディスカッションのトリガーとして視聴」(19件)、「事前学習やレポートの題材として提示」(9件)、「講義の導入として冒頭で視聴」(5件)、その他・不明(5件)という状況だった。

4年間に活用されたクリップの総数は414で、乳がんの語りのクリップが75%を占めており、前立腺がんの語りのクリップは16%にとどまった。残りの9%は2013年7月に公開された「認知症の語り」ウェブページ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「診断されたときの気持ち」「からだ・心・パートナーとの関係」「家族の思い・家族への思い」が多く、前立腺がんでは「診断されたときの気持ち」に続いて「術後の排尿トラブルとケア」のクリップがよく用いられていた。

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。「乳がんの語り」のクリップが多く使われるのは、語り手の年代が影響しているのかもしれない。

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、54名(80.6%)が「5.大変そう思う」、12名(17.9%)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「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」「同じような体験であっても人により感じ方や対応が異なることが具体的に実感できていた」

「学生が主体的に学習することを助ける教材である」「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、34名(50.7%)が「5.大変そう思う」、21名(31.3%)が「4.そう思う」、8名(11.9%)が「3.どちらでもない」、3名(4.

5%)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、「年代別やテーマ別になっていて使いやすい」「1つのクリップが短く、複数を組み合わせて使用することができ、授業に組み入れやすい」「キーワード検索やクリップタイトルから語りの内容がわかりやすく、授業に合った教材を探しやすい」「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」「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」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、「選択したケースによって学生の思考を固定させてしまう危険性がある」「1つのクリップが短く、その人の状況や全体が捉えにくい」「トピック別に分かれているため、すべてをまとめなければならない点がやや煩わしかった」「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」「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」「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。

2) 教育的活用に関するヒアリング調査

ヒアリング調査では、医学・薬学・看護学・心理学・社会学・社会福祉学の各領域での具体的な活用事例を収集することができた。詳細は年次報告書に譲るが、活用方法や内容を学部別に見ると、

医学部では患者の価値観を知りより良い意思決定を行なうことや、患者の立場に立って問題を捉え直すことを学ぶ、ナラティブベイスドメディスンを意識した内容で活用されていた。薬学部ではコミュニケーションや医療心理学の授業で用いられていた。ヒアリングに協力した教員が最も多かった看護学では、がん看護を中心にした科目で1年生から大学院生、継続教育の受講生に至る幅広い対象に用いられていたが、授業中にグループワークをせず、語りを視聴するのみの活用が多かった。医療系以外では、心理学部の授業で質的研究法の分析実習に用いたり、社会学の授業では、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、ということを知るときに用いられていた。

ヒアリング協力者のデータベースに対する満足度は高く、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すなど、工夫を重ねながら継続的に活用していた。

これまで把握していなかった活用を止めた理由には、カリキュラムの変更で活用可能な該当科目がなくなった、所属や担当科目が変わった、多忙で準備が間に合わなかったなどの回答が得られ、データベース自体の問題は聞かれなかった。

また、活用を通して感じた主なサービスや機能に関する課題としては、①クリップに関する要望（クリップの種類、長さ、テーマに合わせた内容、経過が見える内容など）、②クリップの編集、分類、再生に関する機能への要望、③掲載されていない付加的な情報への要望、④オフラインでの使用やDVD化に関する希望、⑤教育活用例の公開への希望、⑥医療者の語りへの要望、⑦教員対象の広報や勉強会への要望などがあった。

そこで25年度はこうした広報の意味合いも含めて、関心のあるメンバーが語りの活用について情報交換ができるようなワークショップを積極

的に展開することとした。

3) 教育的活用に関するセミナー等の開催

具体的には以下の3回のセミナー／ワークショップを開催した。以下ではその概要について記すが、個々のセミナーのより詳しい情報とアンケート調査の結果は年次報告書を参照のこと。

i) 第48回医学教育セミナー&ワークショップ「患者の語り(ナラティブ)で医学教育が変わる」(6月7~8日、京都)

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、わが国の医学教育にも広く活用されることを期待し企画した。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。初日は別府がDIPExの方法論を含めた概要を紹介し、射場が実際に患者の語りを用いた模擬授業を行なった。二日目は中山がEBM・NBMと医学教育についての問題提起を行ない、それを踏まえてどのように医学教育の中に患者の語りを位置づけ、教材として活用できるか、グループワークを行なった。

グループワークでは、医療系教員、医療系学生の教育に携わる非医療者、企画担当者が一緒になって、どうすればより効果的に語りを医療者教育に導入できるか活発に議論し、ナラティブの特性を生かした個性的な授業計画案の作成を行うことができた。具体的には、①「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、②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、③整形疾患におけるNBMとEBMの融合について学ぶ授業、④理学療法を学ぶ学生を対象とした「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

を学習目標とする授業、⑤「医学哲学」という切り口で、患者が語ることを意味を知ることと聴くことを意味を知ることを学習目標に掲げた授業、の5つが提案された。

ii) 日本看護学教育学会第23回学術集会交流セッション「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—」(8月8日、仙台)

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。司会を森田が務め、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が講演。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)が「リハビリテーション看護論での活用事例」を報告した。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。

iii) 教育ワークショップ「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—」(10月26日、東京)～別添資料有

本研究班主催のワークショップである。最初にDIPExの紹介とウェブサイトの概要を別府が、次に医療とナラティブについて中村が講演(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。

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名が集まり議論を交わした。

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ったことを示していた。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。

iv) 参加者アンケートの結果(表1)

上記の3つのワークショップ等に参加した計73名から回答を得たアンケート結果(回収率62.4%)の総計を見ると、性別は男性21名、女性51名で、年齢は20代以下13名、30代10名、40代19名、50代23名、60代以上4名であった。所属の内訳は大学教員が53名(医学部10名、看護系15名、薬学部6名、その他9名)で、それ以外が20名であった。データベースはほぼ半数が知っていたが、授業などで活用したことがないと回答した者は9割以上にもなった。

表1 参加者アンケートの結果(n=73)

	はい	いいえ	無回答・該当なし
データベースを知っていたか	37	36	0
授業などで活用したことがあるか	7	63	3
今後、活用したいか	55	15	3
周囲の人に勧めたいか	71	2	3

また、8割近くが今後、活用したいと回答した。

D. 考察

質問紙調査やヒアリング、ワークショップでのアンケートからは、「患者の語り」を教材として活用している人々が、その有用性を高く評価していることが明らかになった。しかし、任意のアンケートやヒアリングに協力してくれる人たちなので、そもそも好意的な評価に偏りがちであることは踏まえておかねばなるまい。「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページは本来、患者や家族が病気と向き合うための知恵と勇気を提供することを目的として作られているウェブページであり、教育的活用を主眼に置いて作っているわけではない。いわば患者や家族などの当事者向けに作られたコンテンツを「どうぞお使いください」と提供しただけで、実際に授業に生かすための努力と工夫は各教員に委ねられてきた。そのため有用性を高く評価する人でも、使い勝手に関してはやや辛口の評価になりがちである。

特に1～2年目に比べて最終年度で、「教材として使いやすかったか」という問いに対し、「どちらでもない」「あまりそう思わない」が増えたのは、利用者の側も語りの活用に慣れてきて、単に授業の理解を深める目的やディスカッションの導入として少数のクリップを見せるだけではなく、ある程度授業内容に合わせてカスタマイゼーションをして使いたいと思う人が増えてきているからかもしれない。

今後はそうしたニーズに応え、教育的活用に特化した機能やコンテンツの充実を図っていく必要があるだろう。自分が授業で使いたいと思うクリップをお気に入りとして登録しておけるようなスクラップブック機能をつけたり、テーマ別の活用事例集をサイト上に紹介したりするだけでなく、当事者向けのウェブページには公開されていないインタビューデータを再分析して、ニーズ

が高いテーマの、教育的な意義のある語りを探すことも必要となろう。

4年前は看護系の学部生が中心だったが、医療系の枠を超えて心理学、社会学などの授業でも使われるようになってきている。さらにヒアリング調査でも、データベース使用の連絡はなくても実際には使用されていることが分かった。その数は、質問紙調査の回答数の倍に上った。データベースの活用について、こちらで把握している数以上の広がりがあるのは確かである。しかしながらワークショップ等に参加した教員の半数以上がデータベースの存在を知らず、ワークショップに参加したことで患者の語りを教材として活用したいという意思表示をしている。現在、医学部80校、薬学部74校、看護系の学部209校あり、患者の語りを教材として学生が学び成長することでより良い医療の実現に結びつく授業は数多い。患者のリアルな経験を聞くことのできるこうしたデータベースが広く有効活用されるためには、引き続き教育関係者に対してデータベースの認知度を上げる努力が不可欠である。

また、25年度は「認知症の語り」が追加されたこともあり、学生のみならず、一般市民を対象とした講座への語りの活用が増加してきた。これを契機に、がん患者や家族向けの市民講座にもがん患者の語りの活用を促進していくことが望まれる。特に、現在構築中の「大腸がん検診の語り」ウェブページは、ただネット上に公開するだけでは有効活用されることは期待できない。おそらく新しいコンテンツについては活用事例の蓄積を待たず、モデルとなる授業案や学習要項を作成し提示していくことが望ましいだろう。

また、医療系の学部では、患者の語りを患者の考えや価値観を知り、よりよい接遇の仕方やコミュニケーションの取り方を学ぶために用いることが多いが、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ていた。ワークショップでも議論されたように、語りを、目の前の患者の理解や医療者の対応に活かすだけでなく、実践や人生観を振り返るきっかけとして、医療者自身の人間的成長を助けるためにも活用しようという観点から教材・教育プログラムの作成に取り組んでいく必要があるだろう。

E. 結論

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」の教育的活用は、従来、利用の多かった看護系学部に加え、この4年間で薬学系・医学系・その他の医療や福祉に関する学部・社会学や心理学の学部にも利用が広がり、少数ながら、一般市民や高校生を対象とした講座にもそのすそ野を広げている。しかし、まだ認知度は低く、今後も教育関係者に向けた広報が必要である。

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や講座の目的によって異なるが、年齢層や性別が教育対象に近い語り手が選ばれる傾向が見受けられた。「語り」の教材としての有用性については、例年肯定的な評価を得てきたが、活用の幅の広がりとともに活用している教員らのニーズも多様となり、使い勝手の点では課題も見えてきた。

教育的活用の経験者へのヒアリングでは、質問紙調査では拾いきれなかった、個々の活用事例の詳細や活用上の苦勞、活用中止の理由などが明らかになった。今後は幅広い教育ニーズに合わせてデータベースを充実させ、過密なカリキュラムの中でも効率的に取り入れられるよう、より使い勝手がよい形を模索し、実現することが課題である。

教育的活用に関するワークショップでは、患者の語りから学ぶことの意味を問い、現実の医療や教育の状況を踏まえて、患者の語りや医療者自身の人間的成長を促す自己内省へのきっかけとな

りえることが示唆された。

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)

なし

(学会発表)

1. 新幡智子・射場典子・別府宏圀. 第45回日本医学教育学会大会. 医療系学生に対する「患者の語りデータベース」の教育的活用の検討. 千葉, 2013年7月.
2. 森田夏実・新幡智子・射場典子・小平朋江・後藤恵子・佐藤正美・佐藤幹代・澤田明子・中山健夫・別府宏圀. 第23回日本看護学教育学会学術集会交流セッション. 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—. 仙台, 2013年8月.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

研究協力者報告

平成 22～25 年度「健康情報棚プロジェクト」研究協力に関する総合報告

健康情報棚プロジェクト

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（非常勤））
磯野 威（NPO 法人日本医学図書館協会理事）
詫間 浩樹（筑波大学理療科教員養成施設）
後藤 久夫（名古屋市志段味図書館（指定管理者㈱TRC））
大野 直子（帝京大学 医療共通教育センター）
星野 史雄（古書パラメディカ）
和田恵美子（京都学園大学教育開発センター（健康医療学部看護学科設置準備室）准教授）
西河内靖泰（多賀町立図書館 館長）

健康情報棚プロジェクト（以下、「当プロジェクト」という）では、がん患者・家族の情報不足感の一因は、「病気とともに生活するための情報」がわかりやすい形で情報提供がなされていない事から生じているものと仮定し、その情報資源として患者の体験記である「闘病記」に着目した。H22 年度～H25 年度の研究協力者として当プロジェクトは闘病記を主軸に、下記の研究活動を通して情報不足感の解消に対する検証を行った。

- ・ 『がん闘病記文庫作成ガイドライン』作成およびがん診療連携拠点病院への配布
- ・ 乳がん闘病記 150 冊余の内容分析
- ・ 闘病記の学際研究の場としての『闘病記研究会』開催（4 回）
- ・ 患者視点の情報提供が適切に行える人材養成『患者を知りたい入門講座』開催（2 回）
- ・ その他

はじめに

現在、EBM については各種の有料無料のデータベースが提供されており、査読付き文献の検索、科学的根拠をもった情報源を探索することが可能である。しかし、がんは慢性疾患のため、EBM に基づく情報のみで課題解決は難しいものと考えられ、がん患者は「病気とともに生活するための情報」を強く欲しており、それを満たす情報源自体が知られていないことが情報不足感を生み出しているものと考えた。

このことから、「健康情報棚プロジェクト（以下、「当プロジェクト」という）」では、がん患者・家族の情報不足感の一因は、「病気とともに生活するための情報」がわかりやすい形で情報提供がなされていない事から生じているものと仮定した。当プロジェクトが考えるわかりやすい情報提供とは、Evidence Based Medicine (EBM) / Narrative Based

Medicine (NBM) の両方の情報提供が必要と推察し、そのための検証を行った。

特に、体験者のみが持ち得る患者視点情報である NBM は、がん患者サロン・ダルクなどのセルフヘルプグループ等で同病者・家族へのサポートが行われているが、社会ニーズがあるものの情報源自体の把握や匿名性の担保がされにくい。そのため、情報アクセスが非常に困難であり、患者・医療者にとって NBM 情報の知名度・活用度は必ずしも高くはない。このことから、当プロジェクトでは、情報不足感の軽減に有益な情報資源として NBM に着目し、具体例として『闘病記』を患者視点情報の典型として研究活動を進めてきた。

闘病記の情報としての位置づけ検証

がん患者の多くは、がん関連情報の取捨選択能力（リテラシー）の向上・獲得が罹患とともに開始されることが大半のため、膨大な情報の中から自身に適切な情報を選び出すことは困難である。このため、家庭医学書レベルのがん情報や、専門的医学情報、民間療法など社会に流通する玉石混交の情報の中から、自身が必要とする情報の判断基準は不明確になりがちである。また、各種情報へのアクセス等の理解が難しいことから、患者にとってはがん療養にかかる直近の課題の情報ニーズが高いと思われる。

このことから、当該疾病について病気と生活の全体像を把握することが、治療や予後に対して、疾病理解、治療法選択、不安軽減等への有益な情報資源になるのではと仮説を立てた。

「闘病記」は患者側の全人的な生活記録（報告）といってよい。患者家族にとっての情報は、「受療中」における医療者からの個別にして適切な医療情報が中心となっていく。当然、医療者は目の前の患者の疾患、治療法、予後の経過など病気を入りに患者と接し、最善の治療を患者とともに進めていこうとする。一方、患者としての市民は自身のそれまでの生活（受療前）を背景に、受療中、受療後の様々な不安を抱えながら治療に向かう。さらに患者にとって聞き慣れぬ医療用語はその理解に齟齬を生じやすい。

「闘病記」は患者自身あるいは患者側からの言葉による情報源であるが、公共図書館などでは、その多くは「随筆」「手記」「文学」「逸話（伝記）」など、そのタイトル、著者の属性（職業）などによってさまざまに分類され、配架されている。当プロジェクトではこれまで図書館における「闘病記」をその内容である「疾患名」ごとに分類し、利用者のアプローチを「闘病」する側に便利ないように、闘病記の可視化（見える化）を 2004 年（平成 16 年）より推進してきた。その活動は「闘病記文庫」として公共図書館・病院図書館を中心に、具体的な書棚として普及しつつある（2014 年 3 月末現在、約 150 箇所。「当プロジェクト」調査による）。これにより利用者は自身の疾患名を手掛かりに、他者の病気体験をなぞり、参考にすることが容易となってきた。しかし、その内容には科学的ではない記述や、著者の主観が存在する情報である。そこで当プロジェクトは、NBM としての「闘病記」の科学的な分析の可能性にどのように耐えうるかを、静岡県立静岡がんセンター発行の『がんと向き合った 7,885 人の声』を一つの手がかりとして、150 冊余りの「乳がん」闘病記の

分析を行うこととした。

当プロジェクトは患者・市民が求める、いわゆる「健康・医療情報」の内容を明らかにし、国民のがんに関する情報需要と提供されている情報（供給）の足りている部分、不足している部分の解明、または情報源がありながらその情報源を入手できないミスマッチの解明をテーマとした。それは「何を（どのような情報を）」「誰に（患者・市民に）」「どのように（人材、情報拠点、サービス方法）」届けるかという、情報提供者としての立場からの、情報流通の基本構造の再検討を視野に入れることとなった。

さらに必要性の高い研究課題が見つかった場合、その課題への取り組み方法をパイロット的に試行することも目指した。

経過（方法と結果）

平成 22 年度

平成 22 年度の当プロジェクトは、患者・市民が指す医療情報とは何かを明らかにし、国民のがん情報ニーズと需要のミスマッチの解明をテーマとした。情報の提供者と供給者のミスマッチの要因を、闘病記の内容分析を通して考察することとし、試行的に「乳がん」闘病記による分析を行った。内容分析の開始にあたり、当プロジェクトでは、社会に流通する医療情報の大半は医療従事者による情報であると仮定した。この場合、がん患者の闘病生活における時間区分に、主に《受療中》の時間軸に該当する。一方、「乳がん」闘病記の記述は、《受療前》の診断確定に至るまでの苦悩や不安、《受療後》の社会復帰や後遺症との付き合い方など緩解後の生活者としての患者に関する情報がみられ、より幅の広い時間軸の記述がみられた。このことから、医療従事者が提供する《受療中》に必要性が高い **Biological** をベースとした情報だけでなく、闘病記には、闘病しながら生きる人間という長いスパンでとらえた記述が広く書かれているとあってよい。また、それを求める読者も、自身の時間軸に呼応した情報を欲していると推量される。

これらのことから、がん患者（市民）の求める情報ニーズは、大量に供給される **Biological** な情報を多く含む《受療中》の時間軸だけではなく、《受療前》《受療中》《受療後》に広く関わる情報ニーズが存在するといえる。《受療中》に関わる情報が確保/提供されつつある半面、《受療前》《受療後》に必要とされる情報が不足しているために、市民として生き続ける人間（生活者）にとっては情報の需給関係のミスマッチ、すなわち「情報不足感」が生じているのではないかと考えられた。

1. 闘病記文庫に見る市民のニーズ

当プロジェクトは市民・患者へわかりやすい健康・医療情報を提供するため、2004 年（平成 16 年）に設立した市民研究グループである。当プロジェクトは図書資料を中心とした、現物を直接手に取る情報アクセスを重視しているのが特徴である。提供内容は、EBM と NBM を車の両輪とする「資料提供」を指向している。具体的な提言とし

て、図書館や書店で分類が未確立な闘病記を、医療資源として位置づけ、患者・家族に探しやすい提供方法を提唱している。その方法は、闘病記を病名分類することで「闘病記文庫」として一括コーナーを設置するものである。闘病記文庫もしくは類似コーナーは図書館、病院等の自発的設置が誘発され、全国 96 か所以上（2010 年 8 月末現在、「健康情報棚プロジェクト」調べ）に増加している。市民ニーズとともに図書館の既存の蔵書を活用できる点で、今後さらなる設置増加が予想される。

このように、患者の語りもしくは医療情報資源として、「闘病記」が注目されていることは、従来の医療者からの情報提供のみでは、情報不足感が生じることなのであろうか。もしくは、医療者からの情報は豊富にあっても、患者・家族が求める情報との齟齬が生じている可能性もある。

本研究班において、そのような情報ニーズは何か、患者視点の情報源のひとつとして、「がん闘病記」に着目した。闘病記にはいったい、どのような内容が描かれ、患者・家族の情報ニーズを満足させる部分があるのか、いまだ明らかになっていない部分を探求することで、情報不足感が浮き彫りになると予想し、「がん闘病記」の内容分析を通してがん情報不足感の要因を探ることとした。

2. 情報のミスマッチの原因調査

「がん情報の不足感」とは何によってもたらされるのか。情報提供側は、必要な情報を流しているつもりであっても、その情報の有無、入手先、利用者にとっての有効性が十分知られているものではない。患者・家族の情報ニーズは、エビデンスに基づいた医学情報のみではなく、患者自身は、医療従事者から提供された医学情報を日常生活との関連「ストーリー」のなかで解釈・理解するともいわれる。そのことから、医学情報と患者視点情報の両方が提供されることが、がん患者の情報不足感を軽減する可能性があると思われる。前述のように闘病記への注目が集まる中、患者・家族および市民は闘病記に何を求め、闘病記は何に答えているのかを分析する必要性がある。

3. 先行研究者へのインタビュー

闘病記への情報ニーズの要因を探るため、闘病記の内容分析の手法を検討した。そのために闘病記の分析に関する先行研究を行っている和田恵美子氏（前大阪府立看護学部講師）に対して、研究手法に関するインタビューを行った。同氏の修士論文「闘病記にみる病いを書くきっかけ」（2001 年）は、闘病記 56 冊の質的研究を行ったものである。研究手法である「5W1H」（Who 誰が、What 何を、When いつ、Where どこで、Why なぜ、How どのように）に即して分析した際のメリット・デメリット等のお話をうかがった。同論文の結論として、闘病記を書くきっかけとして 16 カテゴリーを抽出しており、この項目により患者視点の情報提供者である闘病記の著者の書く目的が明らかと

なり、読者が闘病記を読む動機あるいは理由が推測され、闘病記には患者・家族が求める情報を含んでいることが予見できた。

4. 「乳がん」闘病記の内容分析

「健康情報棚プロジェクト」では、がん患者の情報不足感とは、情報提供側との情報ミスマッチの起こる原因のひとつに、闘病生活におけるライフステージにおいて必要とされる情報資源と、それへの患者アクセスが一致していない場合が情報不足感とされる一因と考えた。情報のミスマッチを検証する方法として、「乳がん」闘病記にどのような内容が記述されているかの内容分析を行うこととした。「乳がん」闘病記に書かれた内容を時系列で分類し、患者の悩み、不安、その情報ニーズを抽出する試みである。その方法として、闘病記の内容項目を、静岡県立がんセンター発行の『がんと向き合った7,885人の声』におけるがんの悩みデータベースの分類（以下、「静岡分類」）をもとに検証作業をすすめ、「乳がん」闘病記の数冊について先行調査をおこなった。

分析方法は、「静岡分類」をベースに、患者の時間軸として《受療前》《受療中》《受療後》の3区分したチェックシートを作成し、「乳がん」闘病記を各書籍のパラグラフ単位で内容分析を行い、「静岡分類」によるチェックシートに拾いこんでいった。

研究の手順として、闘病記の定義を行い、分析対象を「乳がん」闘病記とすることとした。先に行った和田恵美子氏の闘病記分析へのアドバイスを加味しながら、研究対象と分析手法を検討した。疾病の対象として「乳がん」を選択したのは、女性特有の疾患であること、社会学的な背景をもった病気であること、出版点数が多いこと、などの理由による。試行的な対象書籍として10冊の「乳がん」闘病記を選択した。「乳がん」闘病記を分析することで、闘病記のどこが、どの項目が読者に有効となるのか、執筆者は何を情報提供したいのかを立証することが可能であると仮説を立てた。

実際の作業は、1冊の闘病記に対して、パラグラフごとにどうということが書かれているのか内容抽出を行い、「静岡分類」チェックシートに抽出した。また、「静岡分類」チェックシートに含まれない項目についての拾い出しを進めた。

結果としては以下の3点が明確となった。

(1) 3つの時間軸（受療前、受療中、受療後）を設定して10冊の「乳がん」闘病記を分析比較した。

- ① 「静岡分類」は受療前から診断に至る時期の「受療前・受療中」の比率が高い。一方「闘病記」では3つの時間軸の全般に触れているが、「受療後」の記述（情報）が圧倒的に多くなっている。
- ② 「静岡分類」は、治療を主とする項目が多くなっており、「闘病記」には病気と生活全般に関する情報が多い。
- ③ 「乳がん」闘病記（10冊の試行分）においては静岡分類に当てはまらない項目が多く見いだされ、その多くは「受療後」に関する事項であった。

(2) 「静岡分類」の特徴

試行した「乳がん」闘病記 10 冊の内容分析ではあるが、「闘病記」ががんの悩みを持つ患者のどの部分に応えているのかについて「静岡分類」の特徴を検討した。「静岡分類」は網羅性があり、発症から退院後までの闘病生活をカバーしているが、診療を中心とした分類項目が主軸になっており、退院後の生活、生活者としての患者に関する項目が少なかった。その結果、「静岡分類」を「闘病記」の分析軸とするためには、対象とする「闘病記」から抽出した、主に「受療後」に関する項目を追加する必要性が明らかとなった。

(3) 結論（読者にとっての闘病記のメリット・デメリット）

患者がどのようなニーズを満たすために「闘病記」や患者の語りにアクセスするのかの手がかりを得られた。それは医学知識のみでは、情報不足感を充足できていないということがいえ、その原因をさらに探る必要性が明らかになった。

「闘病記」は注目を集める一方でどのようなものか明らかになっていないため、誤解や偏見も持たれている。それに対して「闘病記」の分析をさらに拡大する必要性もあることがわかった。

5. 闘病記研究会シンポジウム「「闘病記」の医学教育への活用」

患者視点情報の持つ意義や、そのニーズはどこにあるのか。「闘病記」を間接的に取りあげたものは見られるものの、「闘病記」そのものを研究した論文は従来から少ない。そのため「闘病記」を取り巻く様々な研究者や「闘病記」に関心を持つ人々が一堂に集う機会は少ない。そこで立場や分野を超えた「闘病記」の意義や活用方法、その可能性を話し合う場として 2011 年 2 月 5 日（土）にシンポジウムを開催した。

「患者主体の医療」が問われる今日、患者の語りが医学教育に活用され始めていることから、「闘病記を医学教育に活用する」というテーマとすることとなった。「闘病記」や映像ツールを使った授業は、どのような形態で行われ、医学生にどのような反応があるのか、また、患者を全人的な視点で捉える実践などについて情報交換が行われた。プログラムは、基調講演、シンポジウム、実践報告、研究発表の 4 部構成とした。

6. がん闘病記リストの配布とアンケート調査

「患者視点情報」のデータベース活用に関する調査を、本研究班の「DIPEx」グループと共同で行った。目的は保健所、保健センター、自治体保健関連施設における健康相談やがん検診啓発活動への活用の可能性を明らかにすることとした。「健康情報棚プロジェクト」では、当該施設における「闘病記」の活用状況の把握においた。送付先は「がん相談センター」378 か所、保健所 494 か所の計 872 か所である。これは地域保健法に基づいて保健所を設置している、全国自治体のがん対策担当者を対象にアンケートの協力を依頼したも

のである。アンケートの送付に合わせて「がん闘病記リスト（がん 123 分類、1,090 タイトル）」を『がん闘病記文庫作成ガイドライン 2011 年版』をして作成し配布した。

初年度（平成 22 年度）の取り組みの結論

「闘病記」に何が書かれているか、「闘病記」全体がどのような全貌であるかは明らかにされていない。「闘病記」は一般的にネガティブなイメージを持たれており、読むと気持ちが落ち込む、古い治療法が書いてある等が言われ、情報提供の対象資料として躊躇される場合もある。そのため「闘病記」のイメージや誤解、偏見の要因を探り、「闘病記」に盛り込まれている情報の量と質の分析を行うことでその全体像を把握する方法を探ってきた。そのなかで情報提供を行う側と、「闘病記」に情報を求める患者とのミスマッチが解明されていく必要がある。さらに「闘病記」の著者という情報提供者の立ち位置を分析することにより、患者としての読み手のニーズとの一致点、相違点を浮き彫りにしていくことにより情報のミスマッチの輪郭が見えてくるのではなかろうか。

「健康情報棚プロジェクト」班の初年度の取り組みではまだまだ不十分であった。しかし、情報ニーズを「ライフ」というフォーカスをあてることにより、国民の求める情報不足感とは実は「Biological」な情報だけでは充足しないことがわかった。

平成 23 年度

「闘病記」の定義を「病と向き合う過程を綴った手記」と定義し、「乳がん闘病記」が患者・家族（市民）の求める「医療情報の何に求めているのか」を調査分析した。

また、「闘病記」という対象資料の分析と並行して、資料と利用者である患者・家族を結びつける役割（人材）の可能性を探るために、「闘病記研究会」、「患者を知りたい入門講座」を企画開催した。

1. 「乳がん闘病記」の静岡分類照合調査

「乳がん闘病記」の照合調査への協力者を公募し、23 名の協力を得られた。これにより 180 冊中、115 冊の照合調査が実施された。

「静岡分類」チェックリストへの拾い上げにあたって、以下の問題点が明らかとなった。

- ① 照合者によるチェックリスト上の概念の拾い出しにぶれが生じること。
- ② 事前に一堂に会して、チェックリストの適用、文意の読み取り、各章単位の定義などの説明会を行うこと。
- ③ 著者による著書全体の章構成が多様であること。
- ④ チェックリストにない項目の取り扱い

しかし、実際に読み手の居住地域の広がりから、旅費、時間の制約など課題としては困難が大きい。

2. 「闘病記研究会」フォーラムの実施

テーマは「闘病記に学ぶ『医学書にはない表現』」として、2011年11月26日に開催。

- ・「乳がん闘病記の内容分析からみた医療情報の需給関係の考察」石井保志氏（「健康情報棚プロジェクト」代表）
- ・「がん患者が勇気づけられた他社の言動－闘病記からの分析－」兵頭静恵氏（神戸市看護大学看護学部助教）
- ・「痛みの声を聴け：文化や文学の中に描かれた痛み」外 須美夫氏（九州大学大学院医学研究院 麻酔・蘇生学分野教授）
- ・「痛みの語りとは何だろうか－医者と患者の歴史の視点から－」鈴木晃仁氏（慶應義塾大学経済学部教授）
- ・「ナースの読みとる患者の痛み－闘病記朗読会の語りから－」和田恵美子氏（前大阪府立大学看護学部講師）

3. 「患者を知りたい入門講座」の実施

テーマは「患者の立ち位置、医療者の立ち位置、あなたの立ち位置」として2012年1月23日に開催。

- ・「患者視点情報とは何か。」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）
- ・「社会資源としての患者と患者団体」渡辺千鶴氏（医療ライター）
- ・「患者の知りたい情報の提供実態 ギャップをなくしてより良い医療の提供を」坂本憲枝氏（消費生活アドバイザー）
- ・「話を聞かない医師 思いが言えない患者」磯部光章氏（東京医科歯科大学大学院循環器内科教授）
- ・「ライフマップ－疾患・障害とともに生きる人生を可視化する試み－」五十嵐歩氏（東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科特任助教）

平成 24 年度

1. 「乳がん闘病記」の静岡分類による調査

「闘病記」の特性をより明らかにするために、国内の乳がん闘病記全 180 冊の内容分析を継続した。池見氏（九大心療内科）による全人的医療（Bio・Psycho・Socio・Ethical/Existential[実存]）モデルに照らして、「闘病記」は「自分ががんになった意味」「生きる意味」すなわち「実存」の内容を多く含むと思われる。「Bio・Psycho・Socio」に関しては医療者の提供する正確な情報が充実するが、患者の書く「闘病記」はナラティブな情報として患者家族にとって重要な情報源であると考えられた。

「乳がん闘病記」は 115 冊を終了した。分析者は 30 名であった。

今年度は平成 23 年度に行った「乳がん闘病記」115 冊の内、65 冊を再調査した。分析の単位としての「センテンス」「パラグラフの文脈」「各章」を見直した。また、読み手は前回の担当とは異なる協力者とした。

2. 「闘病記研究会」を開催

テーマを「社会学から「闘病記」へのアプローチ」とした。

- ・「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）
- ・「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）
- ・「“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課程後期）
- ・「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）
- ・「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）
- ・「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）

3. がん情報不足感解消を支援する人材育成の検討

平成 23 年度に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—』の参加者アンケートを踏まえて、内容の精査今後の展開に向けての検討を行った。

平成 25 年度

1. 「乳がん闘病記」の調査結果の集計を行い、「静岡分類」チェックリストの再検討をすすめた。また、チェック項目になかった言葉についても検討対象とした。
2. 「患者を知りたい入門講座—患者の立ち位置、医療者の立ち位置、あなたの立ち位置—」を 2014 年 2 月 16 日に開催。テーマは「患者視点情報を知る」「『患者中心の医療』の本質を考える」および「後遺症と障害と生きる社会を考える」とし、下記の方々とのシンポジウムを開催した。
 - ・「患者視点情報とは何か」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）
 - ・「結核・がん・糖尿病等の体験から—患者からの情報発信と行動変容—」大山正夫氏（患者の権利オンブズマン東京）

- ・「後遺症と障がい生きる社会を考える」橘とも子氏（国立保健医療科学院健康危機管理研究部上席主任研究官）、橘秀昭氏（医療法人社団松井病院副院長）

3. 「闘病記研究会」シンポジウムの開催

テーマは「闘病記を科学する」として、2014年3月2日開催。

- ・『「乳がん闘病記」』と『「がんと向き合った患者 7,885 人の声」』との照合による内容分析—中間報告その2—石川道子氏（健康情報棚プロジェクト／千葉中央看護専門学校非常勤講師）
- ・「患者と医師が使う言葉の違い—工学的アプローチからの「闘病記」の医学的な応用に向けて—」荒巻英治氏（京都大学デザイン学ユニット。特定准教授）
- ・「病いと語り合う心のカー「闘病記」にみるがん体験後のポジティブな変化—」佃志津子氏（神奈川県立こども医療センター・ソーシャルワーカー）

今後の課題（考察）

4年間で浮かび上がったのは以下の課題である。

1. 「闘病記」データベースの構築／充実と、がん診療連携拠点病院・地域の公共図書館における「闘病記文庫」の充実・継続的な設置支援。
2. 患者の闘病生活の視覚化およびそれらへの対応情報源とのリンク作業。
3. 人材育成プログラムの開発を進めるための『患者を知りたい入門講座』の発展。ここでは職種横断的に進めることのできる、患者に寄り添うことのできる資質とスキルの育成プログラムが課題となる。
4. 諸外国における市民、患者家族を取り巻く社会インフラとしての健康・医療情報基盤の整備状況を比較し、日本における同情報基盤の構築並びに政策を検討すること。
5. 『闘病記研究会』の継続。「闘病記」を読む人、書く人、研究する人、出版する人、中継する人などが幅広く会し研究する場を確保し、「病気と社会生活」の全体像を知る情報源として、学際的な闘病記研究の推進および研究成果の発信。
6. 乳がん闘病記の内容分析結果の報告。

乳がん闘病記内容分析協力者一覧（五十音順・敬称略）

赤石知香、秋元君男、伊藤浩子、大谷有意、大坪清志、景山晶子、家曾美里、加藤順美、加納邦子、木村ちひろ、栗山明、小林千恵子、佐々木裕子、佐藤晋巨、高橋恵里、竹俣恵子、田辺幸子、寺澤裕子、中井啓子、中西智子、西島加代、野口由里子、羽石弘美、藤本愛子、穂波理枝、本郷育子、宮雄司、森田創平、山崎むつみ、山田奈々、渡辺由美

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

2013年
「がん情報の不足感」実態調査
報告書

平成26年1月17日

株式会社QLife(キューライフ)

目次

【調査の背景と目的】……………	2
(過去3回の調査の流れ、結果概要、4回目調査の位置づけ)	
【結論の概要】……………	5
【調査実施概要】……………	8
【調査票】……………	14
【調査結果の詳細】……………	20
1. あなたの周りにがん情報が充分にあるか……………	20
2. がんの情報を発信したことがあるか……………	23
3. 「情報発信したいと思ったが、しなかった」理由は何か……………	27
4. 情報発信の方法は何か……………	30
5. 情報発信の内容・スタイルは何か……………	31
6. 情報発信をした目的・理由は何か……………	32
7. 情報発信した結果、他人から反響があったか……………	35
8. 反響者との交流で、自身のがん情報も充実したか……………	36
9. 情報発信して良かったか……………	37
10. その理由はなぜか……………	38
11. 「特定の治療法の効果や副作用」情報を発信したことがあるか……………	41
12. 「特定の治療法の効果や副作用」情報の発信時に、別の情報源で確認したか……………	42
13. 「特定の治療法の効果や副作用」情報の発信時に、「医療者でない」明記したか……………	43
14. がんの治療法の情報発信には、他の情報とは違う配慮をすべきと思うか……………	44
15. がんの治療法の情報発信時にすべき配慮とは、具体的に何か……………	45
16. がんの治療法の情報発信時にすべき配慮を、実際にしているか……………	47
17. 「将来への不安」の度合いは……………	48
18. 「家族や近親者との関係」の状態は……………	50
19. 「病院治療以外の治療(サプリメントや針灸など)」の実施度合いは……………	53

【調査の背景と目的】

■調査の背景:

我が国では、がん対策推進基本計画が「国民の情報不足感の解消」を最重要課題の一つとするなど、がんに関する情報が不足していると言われる。

がんは国民の多くが患者当事者ないし家族として関わる可能性が高い深刻な病気の一つであるが、告知の是非に始まって、その治療法や終末期のケアに至るまで、その対処法はますます多様化している。医学や診療技術の著しい進歩に加えて、さまざまな意思決定の主体性が患者側に移行しつつあることが、この多様化に拍車をかけている。

そこには、いわゆる「情報の非対称性」以上の問題があり、すなわち医療者も情報不足に陥っている可能性がある。まして患者や家族が、ただでさえ命のリスクに大きな心理負担を負っているなかで、こうした多様な選択肢を(でも限りある医療資源のなかで)、納得する形で乗り越えていくためには、十分な情報が必須であろう。

この課題を解決するため、2010年に基本的な実態把握を目的に第1回調査を実施し(N=6560)、2011年に「治療法についての情報不足感」「患者会との接触」にフォーカスして実態把握するため第2回調査を実施し(N=6207)、さらに2012年に「医師からの治療法の説明」実態にフォーカスして第3回調査を実施した(N=2210)。

<次頁以降に過去3回からの調査の流れをまとめ>

■調査の目的:

過去3回の調査では情報の「受信者/利用者」としての患者・家族の実態や、課題解決の糸口を探ってきたが、実際には「発信者」としての役割もある。内容や表現を患者視点のものに変換することで、より利用しやすい情報となって流通する効果が期待できるだけでなく、発信行為を通して発信者自身が情報を整理できたり、他人から反響を得ることによって内容を客観視できたりといった副次的な効果も大きいと思われる。

特にインターネットが出現して以来、一般個人が情報発信者となり得る機会は急速に広まっていることもあり、国民が主体的に情報不足解消へ取り組んでいくことは、「国民のがん情報不足感」を解消する鍵となり得る。

そこで今回は、「がん患者・家族の情報発信の実態と、その意義や課題を浮き彫りにする」ことを目的に調査を行った。

※本調査は、厚生労働科学研究班『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』の一環として行われ、当班の代表者である中山健夫・京都大学大学院教授に監修を受けたものである。また調査実施にあたり、京都大学医の倫理委員会の審査承認も得た。(承認番号 E1253)