

インターネットにおけるがん療養関連情報の新たな評価への試み

— 生活における有意義さに注目した医療情報社会学的試論 —

香留 美菜¹・松浦 智恵美²・樫田 美雄³

¹NPO 法人 AWA がん対策募金 ²徳島大学大学院総合科学教育部地域科学専攻

³徳島大学大学院ソシオ・アーツ・アンド・サイエンス研究部 (kashida.yoshio@nifty.com)

How Should We Evaluate The Medical Information in The Internet?

Mina KATOME,¹ Chiemi MATSUURA,² Yoshio KASHIDA³

¹Nonprofit Organization of AWA Cancer Measures Fundraising

²Regional Sciences, Graduate School of Integrated Arts and Sciences, The University of Tokushima, Japan

³Institute of Socio-Arts and Sciences, The University of Tokushima, Japan

1. はじめに(課題と展望)

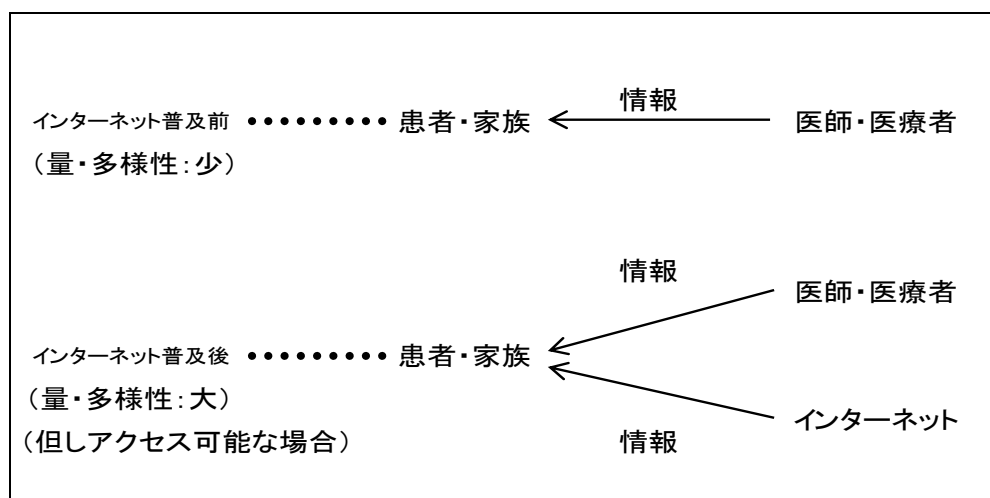


図1 患者・患者家族のインターネット普及前と後の情報源の多様化

平成23年の総務省による『通信利用動向調査』（総務省 2013: 52, 85）¹⁾によると、平成23年の1年間にインターネットを利用したことのある人は推計で9,610万人と前年に比べ148万人増加し、人口普及率は79.1%となっている。また個人のソーシャルメディアの利用目的に対する回答は「知りたいことについて探するため」が64.4%で1番となっており、「従来からの知人とのコミュニケーションのため」と回答した比率である50.1%を上回っている。すなわちソーシャルメディアといえども、交流のためより、情報を探するためというニーズのほうが、現代日本社会では、より強く意識されているのであり、その点から考えるとインターネットにおいて情報探索をしたいというニーズが医療情報においても主要なニーズになっているのではないかと想像できる。このことは、病者および病者家族にとって、医療情報の入手源としての「インターネット上の情報」の価値が増している、ということの意味するだろう（図1）。従来、医療に関する情報（少なくとも、近代の生物医学的医療に関する情報）は、ヒエラルヒッシュに編成されているため、「医師・医療（関係）者」から入手することが正当で適切なものであると扱われてきたが、インターネットの普及後は、少なくとも量に関しては、インターネットからの情報入手の方が多という状況が、（慢性疾患に関しては）生じてきているのではないだろうか。では、その大量の情報の受容のされ方はどのようになっているのだろうか。

たとえば、後藤は「インターネットにおける、がん医療の情報は必ずしも正しくない」（後藤2010: 12）という基本的な理解を示し、その上で、どのようなサイトなら、比較的正しい情報が掲載されていると見込めるのか、という判別に関わるチェックポイントとして6項目をあげている（この6項目については、第4節で詳述する）。また、日本インターネット医療協議会は、「医療情報の手引き」を作成し、インターネットのみならず、情報を得る際のポイントを公開している（日本インターネット医療協議会1999）。江浦らは「インターネットによって提供される医療情報の質を確保していくための方

策が必要」（江浦・扇原・三谷 2008）とガイドラインの作成も含め、検討していく必要性をうたっている。これらを見ても、インターネットの情報の中に、正確さを求めることは、自然に期待できることではなく、情報の正確さを巡る吟味や議論は必要だという議論が多くなされてきたことを見て取ることができるだろう。けれども患者は、生物学的な医療の分野においてだけ生きているわけではない（このことを患者は、ディジーズ disease だけではなく、イルネス illness を生きている、と表現してもよいだろう）。たしかに、病者の生活の領域のいくぶんかの部分は、医療情報の正確さが最優先されるべき医療の領域であるといえるだろうが、それ以外の日常生活の領域や、病気を人生上の出来事の一つとして位置づける部分では、医療情報の医療的正確さは最優先のチェックポイントにはならないであろう。すなわち、インターネット上の諸情報の病者の生活における有意味さを考えるときには、病期や、環境により、必ずしも正確さだけが優先されるわけではない場面もあるということに我々は留意すべきなのではないだろうか。このような展望的理解のもとで、本稿では、個人の闘病記サイトや、患者会サイトなどにも注目しながら、療養生活に関連するインターネット上のサイトを疾病の時期別に位置づけ、いろいろな病期別にいろいろなサイトがいろいろな意味づけを与えられ得るということを例証していきたいと考えている。すなわち、正確ではないかも知れないサイト内情報の、療養生活における意義と、患者および患者家族の生活における有意味さ、について注目してみようと思う。

本稿の筆頭著者である香留は2009年に父親（以下A氏）が肺がんと診断され、その後、香留は約3年間A氏の家族の立場で療養生活をともに過ごした。しかし、香留には、がんについても、また医学についても十分な知識がなかった。そこで、容易に始められるため、インターネットで情報を収集することから知識獲得活動を開始した。その過程は、肺がん患者としての父の状態の推移を反映しながらのものであったが、振

り返ってみると、香留の行った療養関連サイトの閲覧行動には、正確さを重要視する比較的前の方の時期と、そうではない比較的后の方の時期があった。たとえば、A氏の発病当初はインターネットでの検索は、肺がん一般の知識を得るためと、治療方法の一般的情報を知るために行われた。しかし、病期が進むにつれ、一般的な知識ではない知識や思いを知りたくなった。たとえば、個人的な工夫によって、思わぬ効果が得られたというような事例を知りたいと思うようになった。この新しい欲望に基づいて個人ブログなどを訪れる回数が増えていった。そうやって、患者同士の交流なされているインターネット上のサイトが「お気に入り」になっていったのである。A氏ケースにおける、そのような展開を一覧にしたものが表1である。

2. 事例の検討（病期区分別の、インターネット上の医療関連情報へのアクセスの実態）

I. 発病期（2010年6月）

以下A氏の病期区分別に、インターネット上の情報の利用との対応関係を見ていこう。なお、本稿での病期区分は、肺がんの一般的な疾病の進行に関わる病期区分とは、その内容が一致していない。あくまで本稿の目的に合わせて、A

氏の状況を前提に我々が採用した時期区分であることをあらかじめお断りしておきたい。

さて、表1にまとめたとおり、当時の閲覧記録ノート（香留記載）を見ると、発病当時には、閲覧サイトを選ぶ際の基準としては、正確であることが最優先とされていたようだった。そのような選択方針のもとで、公的機関であることが容易に確認できた厚生労働省のサイトや、「独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター」²⁾のサイトである「がん情報サービス」を検索していた。公的機関以外にも医療情報が正確なサイトはあるのだろうが、それを適切に判断する基準が当時の香留には見つけられず、公的機関であることを重要視したということだろう。しかし、厚生労働省のサイトは、使われている用語が難しく、当時のまだ予備知識がないままの香留には、内容理解が困難な部分が多くあった。結局、その後はあまり、閲覧することはなくなっていった。その一方で、「がん情報サービス」（独立行政法人国立がんセンターがん対策情報センターn.d.）は、同じ公的機関のサイトであっても、厚生労働省のサイトよりもわかりやすかった。編集がされているという感じであった。具体的には、各種がんの解説はわかりやすく、また、ビジュアルでもあった。たとえば、診断・治療を身体図とともに掲載し

表1 がん情報に関する患者(A氏)側の病気に関する時期区分(病期)とWebサイト側運営母体の類型との対応関係(病期別頻回アクセスサイト対応表)

病期	国・自治体	企業	病院・大学	個人
I. 発病	がん情報サービス	エルねっと がんとともに暮らす		
II. 緩和ケア	がん情報サービス がんの痛みネット	エルねっと がんとともに暮らす	OPTIM 緩和ケア処方マニュアル	
III. 入院から在宅	がん情報サービス		OPTIM 緩和ケア処方マニュアル	在宅医師の個人 ブログ
IV. 終末			がんのWEB相談室 在宅マニュアル	患者ブログ
V. 看取り				患者ブログ

ている部分などがあつた。さらには、『患者必携がんになったら手にとるガイド』³⁾をはじめ、各種のがんについての冊子ファイルが同じサイト内にあり、それらには、病期の最初期に必要な情報がコンパクトにまとめられていた。すなわち、“がん”とは、どういうものであるか、からはじまり、症状や治療法などに関する医師からの説明を理解するための補助情報として必要な事柄がまとめて掲載されていた。このような性質をもったサイトであつたため、「がん情報サービス」は、A氏の病期が進行したあとであつても、閲覧するサイトとなつていった。具体的には、他の医療機関のサイトを見て用語がわからないようなときに、用語確認用に利用できるものであつた。

病期の第Ⅰ期（発病期）におけるインターネットサイトとの関係をまとめておこう。A氏の発病期は肺がんに関する一般的な知識が必要だつた。患者としてのA氏および患者家族としての香留には、がんの標準的の症状や、一般的な病期区分、一般的な治療方法などについての情報が必要だつた。それらをどのように知つていったらよいか、はじめはA氏および香留には見当がつかなかったが、公的機関の開設している、インターネット上のサイトを検索することにより、おおむねの情報と状況を理解出来るようになっていった。第Ⅰ期（発病期）において有用なサイトの代表格は「がん情報サービス」であり、このサイトは厚生労働省サイトよりもユーザーフレンドリーなものであつた。発病期は期間にすると約1週間くらいであつたが、「がん情報サービス」サイトは、その後も長く立ち戻つて閲覧される「教科書的サイト」であつた。

Ⅱ. 緩和ケア期（2010年6月～9月）

A氏の肺がんは、外科手術が可能な時期を過ぎていたため、この時期からは痛みについての対策が重要になっていった。この時期には検索キーワードを【がん・痛み・治療】として検索したことが、ノートの記事に残っている。結果として、地方病院のサイトや、製薬企業のサイトを香留は多く訪れていた。この時期には、肺がんにかんする一般的知識はすでに得ており、

がん用語もかなりわかるようになっていた。そういう基礎的な知識が身につけていたために上記の諸サイトを訪れることに志向したのだと思われる。たとえば、肺がんに関する薬を多く製造販売している製薬会社であるアストラゼネカ社が運営している「エルねっと」（エルねっと、n. d.）では、痛みの治療を緩和ケアと呼ぶことを、具体的な緩和ケアの行われ方とともに、知ることができた。がん治療において痛み対策が重要であることは入院先の病院での説明からも理解できていたが、「緩和ケア」という専門用語があることについては、病院の医療関係者からではなくこのサイトから知つた。病院内で行われていることについてだけの理解のためには「痛みの治療」という病院側が患者向けに説明するための、分かりやすく、くだかれた表現で十分かもしれないが、社会的にどんな「痛みの治療」があるのかということ、治療の種類と時間経過込みで全体的に知るには、「緩和ケア」という専門用語を知ることが有用であつた。A氏家族はその必要な専門用語に関する知識を「インターネット上の民間サイト」から得たのである。この単語を知つた後にはこの単語を検索キーワードとすることで、無数の関連サイトにたどり着くことができた。じつは「緩和ケア」という用語は、先に「教科書的サイト」と表現した「がん情報センター」サイトにも載っている用語だつたのだが、現実にはA氏家族が「緩和ケア」という用語を知りかつ、理解したのは、「エルねっと」を通してであつた。「出来るだけ平易な言葉で」解説する、という「エルねっと」の方針それ自身は、A氏の治療に携わつていた病院と同じであつたはずである。けれども、インターネット上のサイトは、多様な読者を想定しており、その中には、専門用語を病院等で突きつけられて放置されている読者も含まれていたと予想される。そのような多様な読者が想定されているサイトであるためA氏ケースのようにサイト作成者の意図とは違った形でその情報を活用する利用法が可能になつたのではないだろうか。すなわち、情報源のもっている情報が「冗長」であることの「思わざる効果」とも分析できる事象が生じたのではないだろうか。

これは社会的にたいへん興味深い現象であった。民間サイトを含んだサイトの多様性の意義は、この「思わざる効果」の発現にあるといってもよいように思われた。この時期には、さらに地方のがんセンターのサイトをも渉猟しながら知識を得ていたことがノートに記録されている。この活動もまた冗長さの価値を求めて、ということが出来るかもしれない。なお、民間サイトである「エルねっと」では、治療以外の項目も多岐に渡って掲載されていた。医師のコラムやさらには、さまざまな生活場面での提案のほか、患者闘病記などがリンクされていた。A氏家族である香留は、ここで、初めて自分の父以外の患者の思いと接することとなり、それはがん患者の家族にとっては治療に関する情報だけが必要な情報ではないのだ、ということに気付いていくきっかけとなった。とはいえこの頃（第Ⅱ期・緩和ケア期）は、緩和ケアの知識を得ることが優先課題だったため、せつかくの「患者闘病記」を、丁寧に閲覧することはなかった。詳しく見るようになったのはもっとあとのことである。しかし、この時期に闘病記のありかを先取りの知っておくことができた価値は大きいといえよう。

さらに、各地のがんセンターのサイトには、中央のがんセンターサイトには載っていない情報を掲載しているものも多々あった。たとえば、「さいたま県立がんセンター」の緩和ケア処方マニュアルでは

(http://www.saitama-cc.jp/department/pcu/html/kanwa_manual_v2.pdf#search=%E3%81%8C%E3%82%93+%E7%B7%A9%E5%92%8C+%E5%87%A6%E6%96%B9) ががん患者の病期の進行状態によってさまざまな治療薬の選択肢の組み合わせが変わっていく様子などの記載があり、特に痛みの治療に関しては、どの状態ならどの薬とどの薬の組み合わせが適当なのか、という患者状態別に有用な情報が、患者および患者家族にもわかりやすい表現で記載されていた。この「さいたま県立がんセンター」の記載は、直接にはがんの病期別の治療のあり方を知るのに有用だったが、それだけにとどまらず、間接的には、がんと共に、工夫しながら生きていく可能性が、どの病

期にもあることを示すものだったともいえよう。つまり、患者励まし効果をも持っているものであった。表現というものの多様性の価値がここにあったといえよう。すなわち、情報提供者が情報提供意図として持っている「目的」とは違った「効果」や「結果」が情報享受者に与えられていたのである。その実例として先の「エルねっと」の例やこの「さいたま県立がんセンター」の「痛み治療」の事例を考えることができるだろう。全国すべての都道府県に「がん拠点病院」があり、未確認だが、おそらくそのほとんどに「webサイト」が開設されている。それらは類似の内容をだぶって掲載していることも多いだろうが、その一方で、類似していても微妙な質の違いがあるところから、いろいろな「非意図的效果」を派生させている可能性もあるだろう。そのような可能性については、十分に留意しておいてよいように思われた。

がん患者およびがん患者家族であるということが、多様でかつ重層的であるということがこの多様さに基づく有用さの背景であろう。また、この時期のサイト選択の変化は、患者（A）および患者家族の「ニーズの変化」からのみ説明されるべきことではないだろう。さらに、上でも触れたように、サイト検索者側の「情報受容能力の変化」（基本的知識をすでに得ており、教科書的サイトを使って他の非教科書的サイトを理解するというようなサイト検索リテラシーも身につけてきているという、サイト検索者側の能力や身についた振る舞いの変化）も背景事象として確認しておくべきだろう。これに加えて、さらにもう一点、医療情報社会的に興味深い事態があることを、項の総括として確認しておきたい。つまり、インターネット上の情報の冗長性と経路依存性の結びつきについてである。上で触れたように「緩和ケア」という用語自身は、「がん情報センター」サイトにも存在していた。けれども、今回明らかになったように、その用語の重要性が気づかれたのは、製薬会社サイトの閲覧中であつた。つまり、ある医療用語が、自分たちの置かれている状況にとって重要な用語として認められるためには、基礎知識の獲得状況・状況の切迫性、他の広範な情報源へ

もアクセスしたいという欲望の深化などの、それなりの環境の整い方が必要だったのである。このことを、情報の意味の“経路依存性”と呼んでもよいかも知れない。そう考えれば、いろいろなサイトに、いろいろな文脈にフィットする仕方、かぶりの多い情報（冗長性の高い情報）があることは、一概に無駄とは言えないことになるだろう。同じ言葉がつねに同じ意味を持つわけではないのと同様、そもそも同じ言葉が、インパクトある形で感受されるかどうか、状況次第なのである。インターネット上の情報は玉石混淆であると言われることが多いが、たとえ玉石混淆の「石」的質の情報であったとしても、そこに至った「経路」次第では、意味が生じることもある、というべきだろう。今回我々がであったような事例が頻度多く生じるものなのかどうか、事例の継続的収集をはかっていきたい。

Ⅲ. 入院～在宅期（2011年2月）

次の期は、「入院～在宅期」である。この時期が、第Ⅱ期の緩和ケア期（2010年6月～9月）と間を置いてはしまっているのは、その空白期間には、ほとんどインターネット上の情報アクセスをしなかったためである。この第Ⅲ期は、Aの病状がいよいよ悪化し、入院して、積極的な治療を行い続けることが困難となってきたために、新しい諸選択肢からの選択を強いられるようになってきた時期である。具体的には、治療方法の選択、療養の形の選択（入院するか、在宅のままなのか、どのような形で看取りまで進む準備をするのか）などの選択をしなければいけなくなっていた。

このように、実際に最終局面の選択を迫られる場面になると、自分たちが住んでいる地域（Aの居住地は、県庁所在地に近接するベッドタウンであり、この中核市レベルの県庁所在都市には、大都市圏に比較すれば、限られた医療資源しかなかった）で、どこまでの治療が受けられるのかという問題に関する情報も含め、これからの治療方針を判断するための情報を探さなければならない。この時期の検索には、【がん患者・療養・生活・選択肢】などのキーワードを使った

ことが記録に残されている。近隣の他県の医療機関、また介護施設などのサイトも閲覧対象に加えていったが、いずれの基幹施設も決定打となりそうにはなかった。結果として、がん拠点病院のサイト⁴⁾を見るのがこのころは多かった。しかしこの頃はまだ、地元の拠点病院のサイトは充実しておらず、したがって、第Ⅰ期や第Ⅱ期に見たサイトを再利用することもかなりあった。

この頃見たサイトの特徴としては、運営母体をはっきりとしないサイトが比較的多いという特徴があるように思われた。そして、運営母体をはっきりしないサイトであるということは、そのサイトが掲載している情報について言えば、信憑性がいささか怪しいということでもあるので、Aの家族はこの時期には、信憑性のいささか怪しいサイトも積極的に情報探索の対象にしていた、ということが言えよう。つまり、インターネットで患者や家族が知りたい医療情報とは、最初期には正確であることが絶対条件と思われたが、このころにはそのような要件を越えて、別の有用性に志向していたようなのである。この展開は、療養の場が入院から在宅へ移行するうちに徐々に正確さが最優先ではなくなる時期がでてきたとまとめることが出来るかも知れない。すなわち、病期が進み、治癒という展望を持つことが難しくなるにつれて、インターネット上の情報に期待するものが、個別性を増し、主として「どれだけ私たちの環境に類似しているか」あるいは、「どれだけ自分たちの環境で実践できるものなのか」という期待に変わっていったようなのである。そもそも在宅である、ということは、その療養生活の環境が標準化されおらず個々に違うということの意味する。とすると、標準化された環境が提供されていることが多い入院生活とは違って、個別性の高い、多様な、環境ごとに異なった助言が有用になるといえるだろう。そして、そのような、病院という組織の中で管理され、矯正されてきた生活とは違う、家族の伝統の中に埋め込まれて、他の家族の生との連携を持つ形で洗練された、個別的な生活と、療養生活をすり合わせるためには、個別性の高いノウハウが必要とされるだろう。

う。そして、そのようなノウハウは、病院スタッフからは入手しがたいということも起きるだろう。そこで、インターネット上の雑多な情報から使えるものが検索される、という展開になって行くのではないだろうか。ここで重要となってくるのは、情報の正確さとは別種の、利用可能性・応用可能性の多寡に関わる情報の質の良否であろう。正確でなくても、参考になる、標準的でなくても、質の高い情報がある、ということが生じるのである。インターネット上に自分にぴったりの情報がある場合もあるだろうし、ない場合もあるだろう。けれども、ぴったりの情報がない場合にはなおのこと、他の個人療養者がどのように情報を集め、さらに別の療養者と交流しながら自分の療養生活を作っていたのか、ということが参考になると思われる。たとえば、個人ブログである「チームMOMO」では、掲載子の治療の様子や、日常生活の姿、精神状態が赤裸々に語られていた。ブログ上の個人とAの家族との間には、まったく実地的な交流はなかったが、A氏家族は、当時のAの様子とこの「チームMOMO」のブログ子様子を重ねあわせる形で、このブログを活用していた（そのようすが香留の記録には残されている）。

また「遊ぼう！ジメさんのひろば」では、がんと診断されてからの長期間の闘病の中で、手術の回数を重ねていったブログ子の経験が述べられていた。A氏の療養生活においては実際には手術を重ねていくようなことはなされなかったが、A氏家族はこの「遊ぼう！ジメさんのひろば」をも参考にしていたことが記録されている。すなわち、医学的には状態・状況の違うケースからであっても、学べるのである。同じ状況の事例だけが学びにつながるわけではないことの例証として、このブログを活用したA氏家族の活動を位置づけることが可能であろう。（遊ぼう！ジメさんのひろば n. d.）

IV. 終末期（2011年2月～5月）

この時期を終末期と命名することについては、少し注釈が必要であろう。まず、当該の時期そのものにおいては、香留はまだ「終末」を意識してはいなかった、という事実がある。このこ

とから考えれば、この第IV期を、「終末期」と名付けることは、不適である。しかし、現在から振り返って、時期区分の全体的編成のなかにこの第IV期において名付けることが許されるのなら、諸特徴を総合して、この期を、終末期と呼ぶことも許されるだろう。

たとえば、このころ、在宅患者に対しての、終末期対応の内容が記された医師のブログを、香留らは頻繁に閲覧していたという事実がある。ではこの時期に、そのような行動をとることで、A氏家族は何をしようとしていたのだろうか。たとえば、在宅での療養生活の中で、往診に訪れる医師や看護師に疑問に思ったことを聞くことが出来る関係にあるとき、それでも、別の療養者のブログを見ることには、どのような価値があるのだろうか。A氏家族が当時よく閲覧した、(not, doing but being, n. d.)の内容をみることが、この謎を解くのに有益だろう。この個人ブログは在宅医療に携わる医師の作成であり、医師側から見た患者とのコミュニケーションの図り方をアドバイスしている頁や、がん患者が見るべき書籍の紹介頁などがあり、このサイトを見ることで闘病環境が整っていくサイト編成になっていた。もちろん、個人ブログであるため、科学的根拠（エビデンス）の疑わしい記載があったかも知れない。しかし、この時期には、A氏家族は、がん関連情報閲覧リテラシーにすでに富んでいる時期であったため、そのような「危うい情報」に惑わされることはなかった。具体的には、当該ブログに記載された療養方法について、A氏の環境における適応性は疑問だ、と思いつつ閲覧していたことが記録に残っている。そのように、自らの（高められた）能力をもって諸情報について取捨選択しながら、それでも、個人サイトまで探索しながら、自らに必要な情報を集めていたのがこの時期のサイト閲覧活動だったのである。つまり、医療情報そのものというよりは、療養生活におけるモチベーションの高め方や維持の仕方に関するところがらのような、闘病の精神生活的側面などの情報は、個人の個性的記述からしか得ることができず、そのような価値ある情報を得るために、個人サイトを（この時期のA氏とA氏家族

は)活用していたのである。

この項をまとめておこう。第Ⅳ期(終末期)には、検索側の医療情報閲覧リテラシーはすでに高度なものになっていたため、作成者のはっきりしないサイトや、医療的助言としてみればエビデンスの危うい情報をしばしば載せてしまっている個人サイトをも、縦横無尽に検索したり、活用したり、疑問符を付けたりしながら、利用していた。それはまた、この時期が、病期としては、医療者の医療的目標(治癒)が意味をなくし始める時期であったこととも関連しているようだった。

V. 看取り期(2011年5月)

記録によれば、この時期(第Ⅴ期:看取り期)によく閲覧したサイトは、がん拠点病院などの大きな組織のサイトではなく、地域の医療を担っている在宅医師のサイトなどであった。そして、それらのサイトには、実践的に有用な諸情報、すなわち実際の在宅療養の姿や、薬の値段の話などが載っていた。また、療養生活上の小さな工夫なども、そのような小さなサイトの記述の中に見つけることが出来た。たとえば、病気が進行して、もはや薬を飲みこむことが難しくなった場合にどうするのか、という問題がある。確かに、A氏のかかりつけの医師や看護師からも様々な提案がなされてはいた(ゼリーやヨーグルトの活用など)。しかし、そのどれもがうまくいかない時がある。そのような場合には、これら小サイトを頼っていった。嚥下(のみこみ)を支援するためのゼリーについていえば、実は複数のメーカーが製品を出している。つまりたくさんのゼリーのうちどれが、A氏の療養上適切なのか、が問題となる。この問題に対し、A氏と似たような症状の闘病者をサイトの中に探し、その病者がどのゼリーで問題を解決しているのか確認した。

ベッド上で使うクッションについても似たようなブログ活用事例があったことがノートに記録されている。体力が落ちた患者は、ベッドの中での姿勢保持のためにクッションを使うのであるが、その使い方などに関しての助言をブログの中に読み取っていたのである。

ここで注目すべきなのは、専門的助言者がいる場合であっても、「仲間」が求められているということではないだろうか。同じように困っている人がいて、同じようにサポートに心を砕こうとしている仲間がいる。その仲間が行っている試行錯誤ならば、まねてみようか、という気になるという展開があるのではないだろうか。ここには、患者同士や、患者に寄り添うもの同士の同僚性がある。このような同僚性がブログ経由で発揮されうるものであることは、注目に値する現象であろう。それは医療上の価値ではないにしても、社会的な価値があるものであるといえるのではないだろうか。

この項をまとめておこう。患者家族には患者本人とは違うニーズがあり、その異なったニーズに対応したサイトがあり、そして、そのようなサイトへの依拠にあたっては同僚的連帯感が、背後に働いているようであった。これらの特徴はこの看取り期に対応したサイトというものを考えるときに決定的に重要な点であろう。

3. 考察(その1): 基本的枠組み

表1に戻るが、「がん」と診断されたあとの、インターネット上の情報利用を、時期区分せずに総括的に述べることは大雑把すぎて不適であることをまずは、主張したい。療養者も療養者家族も、長期の療養の場合には、療養中に「医療情報検索リテラシー」が向上していくということがあり、単純な属性として、「サイトの有益性」を考えることは出来ない。「高リテラシー」の探索者にのみ、有益性が高いサイトである、ということがあり得るのである。ここから言えるのは、何種かの「医療情報検索対象の病種別・病期別・家族構成別・移行モデル」がありそうだ、ということである。それゆえ、「正確さ」だけを判別基準とするような、医療情報サイトの判別評価の仕方は、医療情報サイト全体の評価の仕方としては不適であるといえることができるだろう。

4. 考察(その2): 応用的枠組み

応用的枠組みでは、前項でしたような考察から、どのような応用的帰結を我々はえることが

できるかを考えていきたい。

ここまでの議論を元に、実践性の程度が高いものをひとつあげるのなら、新しい医療情報サイトの分類指針に関する提案ということになるだろう。

たとえば、当然に、「疾病別・病期別・地域別・対象者別おすすめサイト一覧」を提案することが上記の発見から可能になるはずだ。そして問題は、その表の作成準備作業をどのように行っていけばよいのか、ということである。以下の項では、この問いに答えるために、新しい表として、表2を準備した。表側に、「病期」をならべ、表頭には、「有用さ」の基準を配置した。その際、サイトの正確さに関する基準だけでは、偏りがあるとかんがえ、サイトの正確さ以外の有用性に関する基準も考えるようにした。これらの作業の結果、表2は、高い応用可能性を得た。すなわち、「病期の区分」が、A氏とは異なるような利用者であっても、その「区分」に見合ったサイトを探す基準表を、この表2をもとに作ることができるようになっているのである。では、その表2の説明に入ろう。

後藤は「インターネットにおけるがん医療の情報は必ずしも正しくない」(後藤2010:16)とし、正確さの判断基準として、次の6項目をあげている。

1. 情報の相性
2. 内容に対する責任の明確性
3. 更新日の明示
4. 医療情報の出典
5. 運営母体の明示
6. 個人情報保護と守秘義務の遵守

実際にインターネット上で医療情報の検索を行うと、たとえば、【がん・治療】と検索語を入力した場合には、健康食品の広告や、根拠の不明な代替療法などが無数に出てくるが、それらサイトの多くは、後藤の6項目でチェックする

と、ひっかかるサイトである。例えば、「更新日」の記載がなかったり、「運営母体の明示」がなかったりする。そのため、この後藤の6項目の評価基準には、それなりの実践的有用性があるといえよう。患者や患者家族がインターネット上の情報検索を行おうとする際に、関連サイトの一覧がありそこで、これらの6項目のうち、それぞれについて、いったいくつを満たしているか、いったいくつを満たしていないのかの評価があらかじめなされ、その結果が表示されている資料があるならば、それなりの利便性があるといえよう。

また、たとえばリンク集の作成者が、事前に、リンク候補の各サイトをこの6項目で採点し、その結果表示つきで、リンク集を呈示するならば、それも有効に機能することだろう。そして、そのような作業を専門職が行う場合は、専門職によるアドボカシーということも出来よう。けれども、この6基準だけに従ったのでは、A氏とA氏の家族の場合でいうと、「病期」の第Ⅱ期以降の必要性に応えるサイトをうまく選びだすことができないという問題が生じることになる。病期の進行とともに、知りたいと思う内容が変化していくことを踏まえた基準作りが必要である。必ずしも正確さが最優先ではない時期がやってくることを踏まえた基準作りが必要となるのである。そこで、新6基準（この新基準の構想は、香留がほぼ一人で行ったため、“**香留の6判断基準**”と命名するのが適切だろう）をつくり、後藤の6判断基準と相補的に組み合わせる一つの表にする方針を採用した。その結果が表2である。

香留の6判断基準

1. 経験者（患者やその家族）が情報の発信元となっているか。
2. 具体的な経緯や費用が記載されているか。
3. 多面的な理解が表示されており、かつ、さまざまなサイトへのリンクがなされているか。

表 2 病期別インターネット上の情報サイトに求める2種の基準(正確さとその他の有用性)の適応度の表

基準	後藤の	香留の	香留1	香留2	香留3	香留4	香留5	香留6
病期	6項目	6項目	経験者が情報元	費用などが具体的	他の患者との交流と多角的な理解	コメントが充実	直接アクセス可能	環境の詳細さ
I. 発病	6							
II. 緩和ケア	6	2		○				○
III. 入院から在宅	3	5	○	○	○	○		○
IV. 終末期		6	○	○	○	○	○	○
V. 看取り	2	4	○		○	○		○

4. 患者同士の交流をコメント欄などで見ることができるようになっているか.

5. より詳しく知りたいと思う時に直接コンタクトをとることが出来るようになっているか

6. 療養者の環境が詳しく記載されているか.

香留の6判断基準は、後藤(2010:16)の正確さの6項目をもとに、新規に考案されたものである(この新6基準の適切さについての検証は別稿にて行いたいと考えている)。この6+6の合計12項目の中でどの病期に、どちらの項目がどのくらい判断項目として適応するのかを、モデル的に検討して数え上げ、その数値を、表2の左側に示しておいた(煩瑣になるので、後藤の判断基準の6項目については、適応するものの数のみを表示したが、香留の6判断基準については、当てはまり状況を表2の右側において表示した)。この表が表しているのは、すくなくとも、病期の後ろの方では、医療情報サイトの判断基準は、後藤の6項目(医療情報の正確さの6項目)ではなく、香留の6項目(医療情報の正確さ以外の有用さの6項目)に多く適応

性を持っているだろうということである。もとより、これは検証された結果ではないが、このような別基準の設定がモデルとして可能であることを前提に医療情報サイトを論じる場合と、そのようなモデルを想定せずに論じる場合とは、その後の議論の展開に大きな食い違いが生じることが容易に想像されよう。今後、検証を急いで行い、そのうえで、議論を進めていきたい。そうしなければ、在宅の医療が病院的基準のみによって覆われていってしまう「地域の病院化」が、療養者の生活を抑圧する形で進行してしまうだろうし、生活重視の方向への、病院自身の改革も進まなくなってしまうだろう。

5. おわりに

(1) 本論文での主張の背景にあるもの

ここでは、本論文での主張の背景について述べておこう。患者や、その家族は、がんになると、治療に対しての情報を得るために、インターネットの情報を検索し始める。その時期その時点では、検索で手に入れた情報情報は、一般的・治療的情報が中心となろう。しかしながら、病期の進行の中で、そして、患者・患者家族側の医療知識ストックの充実の中で、個人個別の症状

や環境にそった情報獲得ニーズが生じてくる。また、患者の社会的な居場所にもとづいた「生活の質」に関わる情報獲得ニーズも増大してくるだろう。あるいは、入院治療をどこの地域のどこの病院で行うのか、在宅での療養生活をどこの地域のどこの診療所の支援で行うのか、というダイナミックな選択が課題になる時期には、治療的情報そのものが、治療的環境の現実的な入手可能性に関する情報を含んだ形で必要になってくるだろう。つまり、治療的情報そのものが、社会性を帯びて、社会環境的情報と一体化する必要性が生じてくるだろう。少なくとも、病期の進行とともに、単純な一般的な医療情報とは別種の情報が必要となるといえるだろう。本稿の表1に表現されている状況の背景にあるのは、このようなメカニズムであり、かつ、このようなメカニズムが、検索する側の人々の様々な工夫と反応を産み出し、その人々の実践と呼応してサイト側の多様化も進むということが起きているように思われた。つまり、A氏ケースの背景には、がん患者および患者家族の、累積的にはおそらく数千万検索数にもなるだろうと考えられる「検索実践」があり、その大量の「検索実践」に対応した「サイト更新」があるように思われた。とするのならば、ここにあるのは現代におけるひとつの「文化創造」である。すなわち、具体的には、どのように「治療」と「生活」を調和させるのか、どのように「患者の必要」と「患者家族の必要」を調和させるのか、そして、どのように「サイトで提供されている情報」を「患者・患者家族の情報ニーズ」に適合させる形で読み取っていくのか。これらの課題を巡ってなされる「文化創造」であるといえよう。

なお、「文化創造」という観点と関連して述べておきたいことがひとつある。近年日本でも「がんサバイバーシップ」という言葉が使われるようになってきたが、インターネット上の情報探索活動をこの「がんサバイバーシップ」に関わる「文化創造」として位置づけることも可能なのではないだろうか。小島(2001)は以下のように述べている。がんサバイバーシップは、「発病し、がんと診断された時からその生を全

うするまでの過程を、いかにその人らしく生き抜いたかを重視した考え方」であるとし、「不治の病に侵され、社会的な偏見にさらされてきたがん患者さんが、人権やQOL(生活の質)を問い、受身の姿勢から自らがその復権に立ち上がった」のが「がんサバイバーシップ」であるのだという。とするのならば、そのような受け身の姿勢からの転換の一助として、「がん療養関連情報」に関する「検索文化」の創造という視点の持ち方もできるのではないだろうか。たとえば、「がんと共存し、意味ある人生を生き抜く」という、能動的な姿勢(小島 2001)こそは、A氏ケースの中に見られたA氏と香留の姿勢なのではないだろうか。

インターネット上の情報検索だけで、「がんサバイバーシップ的な療養生活」が達成可能となるわけではないが、インターネットからの情報は「がんサバイバーシップ的な療養生活」の基盤となる潜在力を持っているように思われた。「がん療養者の能動性・主体性回復のツール・資源としてのがん療養関連情報」という視点は、今回の研究の背景のひとつとして、確認しておくべき視点であるように思われた。

(2) 事例の一般化可能性と今後の課題

さいごに、本稿で扱ったA氏事例の一般化可能性の吟味を行い、さらに今後の課題としてどのようなことを考えることができるかについて、考察をまとめておこう。

筆頭著者の香留が体験した事例を基に本稿で述べてきたことは、患者にとって、情報は、正確さだけが、重要なのではないということであった。肺がんについては、掲載内容が正確で分量も十分な公的サイトが存在していた。それにも関わらず、個人ブログ、製薬会社のサイト、各県のがんセンターサイトなどへの頻回の訪問を香留は行っていた。それは、病期によって、求めるものが変わっていくからであったし(表1)(表2)、様々に編集された多様な情報に接することで、思いもかけず得られるものがあるからであった(この部分のメカニズムについては、“情報検索リテラシーの向上の効果”、“サイト内容読解リテラシーの向上の効果”、“情報

の冗長性の思わざる効果”および“経路依存性がもたらす情報の価値の変化”として本文中で言及した)。病期や環境によっても異なるが、そもそも基本的に、がん患者に限らず、患者や患者家族にとっては、インターネットで得たい情報は治療に関わる医療情報だけではない(仮説)、といえるのではないだろうか。本稿では、ただ一人の肺がん患者事例での仮説的モデル化しかできなかったが、上記の仮説は一般化可能な仮説なのではないだろうか。

ほぼ全ての長期療養の場合において、患者と患者家族は、患者の生活に関する情報も欲しているし、患者家族の暮らしに関わる情報も欲しているといえるのではないだろうか。そして、それらの多様なニーズに、多様な形で応える潜在力がインターネットにはある、といえるのではないだろうか。治療的情報に限らない情報掲載を行っている先進的事例を集めて吟味し、整理公表していくのならば、つまり、患者および患者家族のインターネット上の情報掲載と情報摂取に関わる医療情報社会学の研究を推進するのならば、かなりの実践的価値が生じるのではないだろうか。現在、徳島大学大学院の榎田ゼミナールでは、上記のような課題意識から、「人工腎臓透析患者にとってのインターネット情報」、「発達障害者にとってのインターネット情報」というようなテーマで、関連サイトを収集し、分類する作業を、行い始めている(2013年度前期に原稿化の予定)。

また、もし、インターネット上の医療情報検索に、「治療的情報の検索」以外のニーズや価値が十分にあるとするのならば、そこからは、「ソーシャルワーカー的訓練を受けた支援者による情報検索支援」という専門業務への潜在的ニーズがある、と考えることが出来るかも知れない。さらにそこから新規の医療関連専門職(例：医療情報検索支援員＝医療情報サーチャー＝)、あるいは、医療関連ボランティアを構想することもできるだろう。上記のような発想に導かれて我々3人は、第二著者の松浦の勤務先病院内において、香留による基調講演を含んだ『医療情報検索代行ボランティア学習会』を開催した。

(2012年11月)

http://kashida-yoshio.com/kasida/presentation/121110_iryouzyouhoukennsaku.pdf, この学習会の成果を含めた、医療情報検索に関する総合的な考察に関しては、本稿では十分に展開をすることができなかった。次稿を期したい。

【注】

1) 総務省, 2012年『通信利用動向調査(世帯編)平成23年報告書』。ここでのインターネット利用者数(推計)は、総務省の通信利用動向調査(世帯編)で推計されたものであり、それは全世帯を対象としたものではなく年齢が満20歳以上の世帯員を含む世帯のみを調査し、そこから推計されたものである。また、人口普及率は、満6歳以上における普及率であり、かつ頻繁にインターネットを利用しているというようなことを表している数値ではなく、定義としては、1年間に1回以上インターネットを利用したことがあるという経験率を普及率として表したものである。なおインターネットの利用目的については、個人的な利用、仕事上の利用、学校での利用等あらゆるものを対象に含んでいる。

http://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/statistics/pdf/HR201100_001.pdf 2013年1月20日に閲覧)

2) 表1の「がん情報サービス」とは「独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター」のサイトであり、URLは <http://ganjoho.jp/public/index.html> である。

3) 『患者必携 がんになったら手にとるガイド』とは、独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センターが、がん対策推進基本計画に基づいて、療養生活での不安や悩みへの対応やがん医療のことなどの情報を、がん患者・家族・医療従事者が、患者・家族の視点で取りまとめたガイドブックである。

(<http://ganjoho.jp/hikkei/index.html>, 2013年1月20日に閲覧)

4) がん診療連携拠点病院とは、専門的ながん医療の提供、地域のがん診療の連携協力体制の構築、がん患者に対する相談支援及び情報提供等をする病院であり、全国397カ所の病院を厚生労働省が指定している

(http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan_byoin.html, 2013年1月20日に閲覧).

文献

アストラゼネカ社 n.d. 『エルねっと』

(<http://www.lnet.info/>)

2013年1月13日に閲覧.

遊ぼう！ジメさんのひろば n.d. 『遊ぼう！

ジメさんのひろば』

(<http://plaza.rakuten.co.jp/jimesan/>)

2013年1月13日に閲覧.

江浦 瑛子・扇原 淳・三谷 博明 2009 『インターネット上の医療情報の質に関する研究』 JIMA 研究報告書

『緩和ケア普及のための地域プロジェクト(厚生労働科学研究 がん対策のための戦略研究)』 n.d.

『OPTIM』 (<http://gankanwa.jp/>)

2013年1月13日に閲覧.

後藤 悌 2010 「インターネットにおけるがん医療情報の現状と、改善への取り組み」, 『情報管理』 153 : 12-17.

がんの Web 相談室 n.d. 『がんの Web 相談室』

(<http://2nd-opinion.fast-corp.jp/>)

2013年1月13日に閲覧.

さいたま県立がんセンター n.d. 『緩和ケア処方マニュアル』 (<http://www.saitama-cc.jp/>)

2013年1月13日に閲覧.

小島 恭子 2001 「【新春インタビュー】第15回日本がん看護学会学術集会長に聞く がんサバイバーシップ:新しい看護の創造を！小島 恭子」

『週刊 医学界新聞』 第2422号.

SCORE-G n.d. 『がんの痛みネット』

(<http://www.itaminai.net/scoreg/>)

2013年1月13日に閲覧.

総務省 2012 『通信利用動向調査(世帯編)平成23年報告書』

(http://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/statistics/pdf/HR201100_001.pdf)

2013年1月13日に閲覧.

チーム MOMO n.d. 『チーム MOMO』

(http://darkside.xxxxxxxx.jp/team_momo.html)

m1) 2013年1月13日に閲覧.

中外製薬株式会社 n.d. 『がんとともに暮らす』

(<http://www.gan-guide.jp/>)

2013年1月13日に閲覧.

独立行政法人国立がん研究センター中央病院 n.d. 「病気の真実を知ることの意味」

(<http://www.ncc.go.jp/jp/ncch/division/lecture/19971025.html>)

2013年1月13日に閲覧.

独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター n.d. 『がん情報サービス』

(<http://ganjoho.jp/public/index.html>)

2013年1月13日に閲覧.

日本インターネット医療協議会 (JIMA) n.d. 『医療情報の手引き』

(<http://www.jima.or.jp/userguide1.html>)

2013年1月13日に閲覧.

Not doing, but being n.d. Not doing, but being 『一在宅緩和ケアの普及を目指して一』

(<http://blog.goo.ne.jp/kotaroworld>)

2013年1月13日に閲覧.

星 佳芳 2006 「ヘルスサイエンス ヘルスケアと医療のインターネット情報提供」 『ヘルスサイエンス・ヘルスケア』 16 : 37-47.

(www.fihs.org/health6/articles7.pdf)

2013年1月13日に閲覧.

インターネットにおけるがん療養関連情報の新たな評価への試み

【書誌事項】

香留 美菜・松浦 智恵美・樫田 美雄 2013「インターネットにおけるがん療養関連情報の新たな評価への試みー生活における有意味さに注目した医療情報社会学的試論ー」 in 『徳島大学 地域科学研究』第3号 19頁～31頁, http://kashida-yoshio.com/kasida/ronbun/130308_tiikikagakukenkyu.pdf

および <http://web.ias.tokushima-u.ac.jp/bulletin/reg/reg3-2.pdf> にて公開中。 2013年3月8日WEB公開、紙版は2013年12月に作成・配布予定。