

インターネットによるヘルスコミュニケーション ―現状と今後

木内貴弘¹、石川ひろの¹、高山智子²、
大野直子¹、栗山真理子³、佐藤（佐久間）りか⁴

1. 東京大学大学院医学系研究科医療コミュニケーション学
2. 国立がん研究センターがん対策情報センター
3. アラジーポット、日本患者会情報センター
4. 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

抄録

医療側によるインターネットヘルスコミュニケーションの活用事例として、「UMIN ―SNS（旧称：会員制ホームページサービス）」、「国立がん研究センター ―がん情報サービス」、「東京大学大学院医療コミュニケーション学分野 ―研究室におけるインターネット活用」の紹介を行った。また患者側の活用事例として、「アラジーポット」、「日本患者会情報センター」、「DIPEX-Japan」の活動の紹介を行った。これらの事例は、すべてインターネットの普及によって実現可能になったものか、もしくはインターネットの利点を積極的に活用しているものである。今後は、コンテンツ作成のための人の輪づくりや、Web 2.0 の積極的な活用によって、一層インターネットによるヘルスコミュニケーションが発展していくことが期待される。

キーワード： インターネット ヘルスコミュニケーション Web2.0

1. はじめに

インターネットの出現と普及によって、従来の対人コミュニケーション、メディアコミュニケーション（テレビ、新聞、電話、郵便、FAX 等）だけの時代と比較して、海外等の遠隔地を含む双方向コミュニケーションが、安価に、簡便に、頻回に行えるようになった。更に Web や携帯電話等の技術革新によって、インターネットを利用する

ための閾値が大幅に低下した。今や幼児や高齢者を除けば、ほとんどの人がインターネットを利用している。こうしたインターネットの普及は、コミュニケーションのあり方に大きな変化をもたらした。

本稿では、医療分野におけるインターネットによるヘルスコミュニケーション活用事例について、平成 22 年 9 月 17-18 日開催の第 2 回日本ヘルスコミュニケーション研

研究会（京都）でのシンポジウム「インターネットにおけるヘルスコミュニケーションー現状と今後」での発表事例を紹介するとともに、インターネットによるヘルスコミュニケーションの今後について考察を行う[1]。

2. インターネットにおけるヘルスコミュニケーションの事例

2.1 医療者・医学研究者によるインターネットヘルスコミュニケーションの実例

2.1.1 UMIN -SNS（旧称：会員制ホームページサービス）OASIS、ISLET

UMIN（University hospital Medical Information Network：大学病院医療情報ネットワーク）では、従来より、OASIS（大規模学会向け）、ISLET（中小規模学会・研究会向け）会員制ホームページホスティングサービスを運用してきた。これは、学会・研究会等が、会員専用のホームページを開設するためのサーバを提供するサービスである。学会、研究会等は、ホームページを直

接 HTML(HyperText Markup Language)で書き換える必要があり、学会・研究会等の担当者が直接書き換えることが難しく、専門の業者に発注することが一般的であった。また会員への一方的な情報伝達にとどまり、会員と学会・研究会、もしくは会員相互の双方向コミュニケーションを行うことが困難であった。

近年、Web 技術を活用した Wiki、Blog、BBS の普及によって、直接 HTML を書き換えなくても、簡便に Web による情報発信が可能となってきた。またこれらの技術によって、学会・研究会等から会員への一方的な情報伝達から、学会・研究会等と会員の双方向コミュニケーションへと変化しつつある。UMIN は、2009 年度に Wiki、Blog、BBS を会員制ホームページと同様のアクセス制限で利用可能とし、UMIN 会員制ホームページサービス 2.0 と名付けた。2011 年度には、これを UMIN SNS(Social Network Service)と改称した。このサービスは、多くの学会、研究会、研究グループ等に活用されている（図 1）[2]。

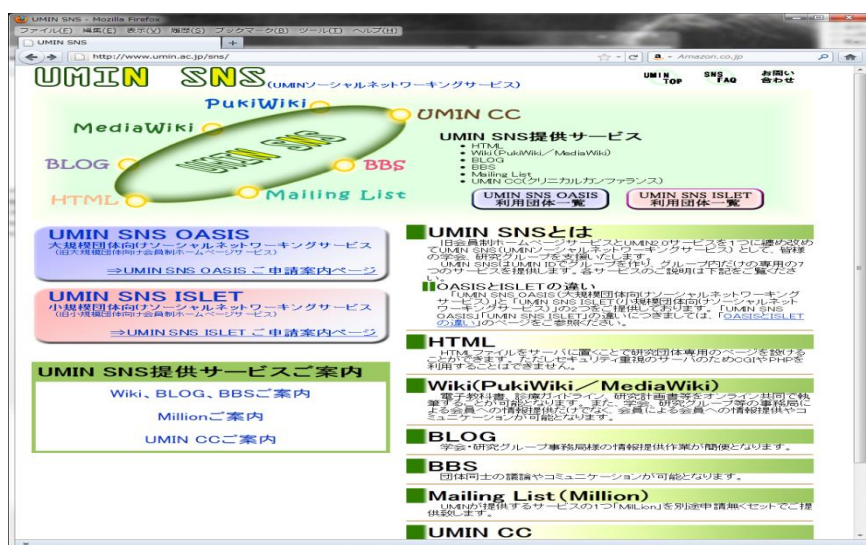


図1. UMIN SNS(Social Network Service)ホームページ

2.1.2 国立がん研究センター ーがん情報サービス

国立がん研究センターがん対策情報センターでは、平成18年10月の開設時より、がん情報サービス(図2)[3]により、一般向け、医療関係者、がん診療連携拠点病院向けにインターネットを通じてがん関連情報を発信している。がん情報サービスから発信される情報は、がん対策推進の大きな力となった国民からのがん情報の均てん化への期待、つまりは、患者・一般市民と医療関

係者の間、医療者や医療機関の間、地域間でのがん情報の均てん化をめざす取り組みの情報の発信元として機能するための役割を担っている。インターネットで配信する情報の範囲の広さや対象による違いなど、提示や発信の仕方については、改善の余地が多数残されている。また、医療に関する情報については、送り手と受け手、医療者と患者等による情報ニーズの違い、情報の探し方の違い、内容や表現のインパクトの違いにも配慮した配信が必要である。

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
がん情報サービス ganjoho.jp

このサイトの使い方 お問い合わせ サイトマップ

一般の方へ 医療関係者の方へ がん診療連携拠点病院の方へ

各種がんの解説 予防と検診 診断・治療方法 がんにつき合う 統計 冊子・ビデオ・用語集 病院を探す

患者必携のページ

がんに関する情報をまとめた冊子「患者必携」が完成しました。

● 患者必携

各種がんの解説ページ

胃がん 大腸がん 肺がん 肝細胞がん 乳がん その他のがんの解説

相談支援センターのページ

相談支援センターは、全国にあるがんの相談窓口です。どなたでもご利用いただけます。

● 相談支援センターの情報

※がん診療連携拠点病院に設置されています

がん診療連携拠点病院 がんに関する冊子 がん用語集 国立がん研究センター がん対策情報センター がん情報サービスに関するご意見募集 がん対策

トピックス

RSSについて お知らせ イベント

被災者の方々の援護に関する情報 (国立がん研究センターホームページ)

がん診療連携拠点病院の状況と受け入れ体制 (一覧表 PDF、随時更新)

震災関連情報

2011年03月20日 震災関連情報

2011年03月18日 がん情報サービス携帯版に「震災によるがん診療連携拠点病院の被災状況およびがん患者受け入れ体制」を掲載しました

2011年07月15日【お知らせ】「[「バスターデータベース クリニカルパス（検査や治療の計画表）の情報」](#)を更新しました。

2011年06月24日【お知らせ】「[「都道府県がん対策関連情報」](#)を更新しました。

2011年06月17日【お知らせ】[震災によるがん診療連携拠点病院の被災状況およびがん患者受け入れ体制一覧](#)

2011年04月08日【お知らせ】「[動画 患者必携『がんになったら手にとるガイド』を活用していただくために](#)」を掲載しました。

2011年04月01日【お知らせ】「[病院を探す がん診療連携拠点病院の情報](#)」に平成23年4月1日に新たに指定を受けた病院の情報を追加しました。

2011年03月25日【お知らせ】「[「患者必携の入手や活用方法など（よくある質問）」](#)を更新しました。

2011年03月25日【お知らせ】「[「患者必携 患者さんのしおり（『がんになったら手にとるガイド』概要版）」](#)を掲載しました。

2011年03月25日【お知らせ】「[「患者必携 がんになったら手にとるガイド」](#)を更新しました。

2011年03月23日【お知らせ】[平成23年度「患者・市民パネル」募集終了と応募状況のご報告](#)

2011年03月08日【お知らせ】「[「各種がんのエビデンスデータベース」](#)を更新しました。

▶トピックスへ

図2. 国立がん研究センターがん対策情報センターホームページ

同じようにとらえられる一般市民と考えた場合でも、がんに罹患していない人、健康に関心のある人・ない人では、情報の探し方や関心の持ち方も違うため、それぞれのターゲット層に合った情報提供の仕方が必要になる。2008 年に約 4000 名の市民を対象に行った情報探索に関する調査では、「健康情報が届きにくい人々（情報到達困難群）」（既存のがん関連の施設や制度の認知の程度と健康情報を探す力の程度によって定義）と「その他の人々」では、利用する情報媒体の違いが見られていた[4]。情報格差ができるだけ生じないようながん（健康）情報の提供を行うには、どのようなところに格差が生まれやすいかを明確にした上で対策を講じる必要があるだろう。

また、日本国内のインターネットを利用する人口は年々増加しており、今後はソーシャル・メディアを利用した健康情報の発信も期待されるところである。しかし一方で、ソーシャル・メディアの健康情報への活用範囲の増大は、海外でもコメントポリシーをもつ、一貫性のある情報提供や、トレーニングを受けたスタッフの対応も求められ、それ相応のコストと労力が求められることが海外のがん情報サービス領域でも指摘されている。こうした利用者側の著し

い情報事情の変化は、今後も続くと考えられ、社会の求めに応じたがん（健康）情報の体制作りが望まれる。

2.1.3 東京大学大学院医療コミュニケーション学分野 ー研究室におけるインターネット活用

東京大学大学院医学系研究科医療コミュニケーション学分野では新しいコミュニケーション形態としてのインターネットの Web2.0、特に Wiki に注目している[2][5]。Wiki とは ウェブブラウザからコンテンツの作成・編集が誰にでもできるソフトウェアツールである。複数人が共同で Web サイトを構築していく利用法を想定しており、閲覧者がインターネット環境さえあれば個々人が簡単にページを修正出来る点が強みである。

当研究室内では、Wiki を日常的に使用し、博士課程大学院生の輪読会・抄読会の担当者の管理を共同で行っている。また、医療コミュニケーション学教室の担当である公共健康医学（SPH）修士課程では、医療コミュニケーション学実習として Wiki による医療コミュニケーション学教科書作成を行っており、毎年度改訂が学生より行なわれている（図3）。



図3. 医療コミュニケーション勉強会ホームページ

2.2 患者等によるインターネットヘルスコミュニケーションの実例

2.2.1 アラジーポットーアラジーポットホームページ等

「アラジーポット」は「社会、特に教育の場でのアレルギーの正しい理解により、子どもたちが安心して通える教育環境の整備を、多くの方々とそれぞれの立場を大切にしながら連携し、実現していく」ことを目的に 2002 年 12 月に設立された。現在会員数は、約 1500 名ほどである。活動はホームページとメールニュースによる情報提供

からスタートした(図4)。ホームページからは、アラジーポットで開発したパンフレットや紙芝居などの「入園入学マニュアル」を無料でダウンロードすることができる。インターネットの積極的な活用によって、アラジーポット会員内のコミュニケーション、及び対外的な広報活動が非常に容易になった。アラジーポットは、インターネットがあったからこそ設立され、活動している組織であり、現在の活動を紹介すると共に、インターネットを通じた活動の今後の可能性を考えていきたいと考えている。



図4. アラジーポットホームページ

アラジーポットの活動は、3つの柱に基づいて行われている。

1) シャベリ場：患者の思いや不安、疑問を、親だけの交流の場で、誰からも、

どのような批判も評価もされずに話せる場。定期（自由が丘／八王子）、不定期に日本各地で開催している。開催情報は、ホームページ上で広報すると同時に、会員にメール

ニュースで広報している。不定期の各地でのしゃべり場開催の相談は、メール (info@allergypot.net) で受け付け、原則 5 人集まればどこでも出張開催している。設立から現在まで、北海道から鹿児島まで、他の患者会・学校・保育園・幼稚園・児童館・保健所・保健センター・図書館・県立病院等と共同で開催を重ねている。

2) 学びの場：アラジーポットでは、通常の医療に関する情報発信は全てガイドラインに基づいて行っている。が、一年に一回（毎年 2 月 11 日、東京青山のこどもの城）だけ「最新の医療、研究情報」を研究者や医師の講演で開催している。参加は会員だけに限らずに自由参加。開催の広報は、ホームページとメールニュースが主で、時にメディアでの情報発信も行っている。

3) 発信の場：アラジーポットでは「患者自らが情報を収集し、蓄積し、整理して、患者自らが発信する」という患者視点での情報を、患者・市民に加え、教育、医療、行政、メディア等へ直接発信（今までは、研究者やメディアが代弁者であった）していくことを大切にしている。発信内容や成果は、ホームページでのメールニュースやトピックスとメールニュースとして会員へ届けている [6][7]。

○行政への発信：厚生労働省、文部科学省、内閣府など国レベルでのアレルギー関連他の委員会に設立から現在まで 13 委員会、現在も 9 委員会「患者視点」での発信を続けている。同時に、東京都、千葉市などのアレルギー関連の委員として、患者視点での「患者の声」を届けている。発言の際には日頃のしゃべり場や電話相談、講演会での質疑応答などに加え、各委員会

のテーマに沿ったメールニュースでのアンケートによる体験や意見募集を行い、発言に反映させている。

○班会議等での研究協力：設立から現在までに 9 つの厚生労働科研費（ガイドライン、がん、リスクコミュニケーション等）や文部科学科研費（生命倫理、医科学研究等）などの研究班での研究協力者として活動し、患者視点での発表の場の一つとなっている。

○学会での座長やシンポジストと出展：アレルギー関連の学会（日本アレルギー学会、日本小児アレルギー学会、日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会）やその他（日本外来小児科学会、日本歯科医師学会等）で、座長やシンポジストとして「患者視点」での発言を続けている。加えて前記の学会以外でも日本小児科学会、日本小児看護学会等で、患者会として患者会活動の紹介のブースを出展し、患者視点のパンフレット、紙芝居、人形劇の DVD などの紹介や配布を行なっている。

○講演・執筆：頂いた仕事は断らない、を原則にして活動しているため、教育機関（医学系大学院、大学、小学校の保健委員会、教諭・養護教諭、保健教諭、幼稚園関係者などの研修や教育委員会での研修会等）、行政機関（行政の主催する保健師研修、養護教諭研修、栄養教諭研修会、保育士研修会等）で、「患者視点での患者の声」を直接届けている場が増えている。また、学会誌への執筆や医療職の方々の読む雑誌などへの執筆により「患者の声」「患者の想い」を伝える活動を行っている。これらの活動はほとんど各媒体からホームページなどに掲載されるため、インターネットで検索で

きる情報となって紹介され、社会への患者視点の発信となっていくと考えている。

2.2.2 患者会情報センター — 患者会情報センターホームページ等

日本患者会情報センターは、疾病構造が急性疾患から慢性疾患に変わる中、患者は、医療医学の専門家ではないが、疾患がありながら日常生活を営む上での専門家であり、患者会は、その知識が集積している場と位置づけた(図5)。患者会は社会資源であり、社会の中で患者会としての役割を果たしたいと考え、その機能を有する患者会のデータベースを開発して、運用を行なっている。データベースの内容は、A4、16 ページにも及ぶアンケートにお答えいただいた内容となっており、これにより各患者会の活動内容の概要と有する機能について知ることができるようになっており、患者が患者会を探すのと同時に、医療、行政など、「患者の声」を聞きたいと考える組織や人々に応える機能を持った患者会が探せるように作られている。また、「患者の声」を直接届ける[場]を増やすために、医療、行政と患者団体のマッチングのためのサポートも行なっている。

アンケートの項目は

○団体の概要：人格／設立年／支部数／活動拠点／会員数／顧問医の有無／学会との関係

○会員の状況：会員種別の有無／会員の資格・限定条件の有無

○団体の活動状況：交流会の実施状況／相談業務の実施状況／問い合わせ対応／調査研究事業の実施／臨床試験への協力の有無／その他

○団体の運営状況：理事会の開催状況／会計報告の実施状況／会費収入の割合／会費収入以外の収入／患者ニーズの把握のための活動状況

○医療政策への参加状況：行政が主催する会議への参加実績／参加の経験／参加についての意向／会議参加についての考え方

○今後の団体の取り組み（自由記入）

となっている。これにより、それぞれ異なるビジョンのもとに立ち上げている患者団体の、異なるからこそ有用な社会資源として社会に役立つ機能を明らかにすると同時に、医療や行政にガイドライン作成メンバーや審議会、検討会等の委員として「患者の声」を届けた実績も公にしている。今までの[患者会本]と言われるものの多くは、会の名前と対象となる疾患、設立年度と代表者、会員数、会費、所在地などの記載が主なものであり、有する機能や実績については掲載されるようなボリュームを持ちにくかった。その上、患者会は毎年 100 団体ができ 100 団体が消えるというように、本による情報は、作成に時間がかかり、本の完成時には掲載された団体の情報が古くなっている、または解散しているなどの現状の反映にタイムラグが起こることによっての混乱が生じやすい。その点、インターネットを活用したデータベースは、掲載団体からの積極的な申し出や日本患者会情報センターからの問い合わせによる情報の反映もリアルタイムにでき、会に関する情報に格段の量の掲載が可能となっている。また、一つのサイトに疾患や地域の別なく掲載（必要に応じて、疾患ごと、地域ごとに検索が可能）されていて患者会の情報を探ることができるようになっているのは日本

で初めての取り組みともなっている。



図5. 患者会データベースホームページ

2.2.3 DIPEX-Japan ー健康と病いの語りデータベース

2009 年 12 月、当法人が運営するウェブサイト「健康と病いの語りデータベース」(www.dipex-j.org) 上に、「乳がんの語り」のページが公開された。43 人の乳がん患者の語りをビデオカメラや IC レコーダーで記録し、本人の許可を得て映像や音声、テキストの形でインターネット上に公開している (図 6) [8] [9]。なるべく多様な体験を集めるべく、地域、年齢、家族構成、病

期、選択した治療法などが異なる人々にインタビューを行い、その中からトピックごとに 1 ～ 4 分程度の短い語りを抽出して、トピック別・診断時の年齢別に分類してデータベース化したものである。乳がんだけで、およそ 400 個を超す (時間にして 12 時間超の) 語りのクリップが収録されている。2010 年 6 月には 49 人の体験者による「前立腺がんの語り」のページも公開された。



図6. DIPEX-Japan ホームページ

英国の Healthtalkonline をモデルとしたこのウェブサイトの特徴として、1) 匿名化されてはいるものの、動画を通じて生身の語り手の表情や声に触れることができること、2) 語りの内容が専門家によるチェックを経て紹介されていること、3) 闘病記のように1人の体験を時系列で追っていくのではなく、「治療を選択するとき」、「薬の副作用が出たとき」「上司に病気のことを伝えるとき」など闘病中の場面場面で、様々

な立場の人がどのように選択し、対応したかがわかるようになっていること、が挙げられる。患者や家族に病気と向き合うための情報や心の支えを提供するのみならず、医療者や医療系学生の教育研修にも有用なウェブサイトとなっている。

このウェブサイトの2010年5月1日から7月31日にかけてのアクセス状況を分析したところ、月間ユニークユーザー（ひと月にサイトを訪問した人の数で同一ユーザー

が複数回訪問しても1人と数える)は6,000～10,000人であった。平均ページビュー数9.4ページで、滞在時間8分43秒と、通常のウェブサイト比べて、見るページの数も多く、滞在時間は長かった。トップページや目次以外で一番良く見られているページは、乳がんの語りのページの中の、「再発・転移の徴候と診断」

http://www.dipex-j.org/bc_topic/c/446.html というトピックであり、乳がん患者の多くが再発の不安を抱えてこのサイトを閲覧していることが推測された。

また、ウェブサイト寄せられた「意見・感想」には以下のようなものがあつた。「同じ非浸潤がんの方の意見が聞けてよかったです」「がんだということを知った上で付き合い、結婚された方の体験談があれば、とても励みになります」とともに「乳がんの語り」を見て、「再発患者の声を探せませんでした。是非ぜひお願いします」「重粒子線療法の経験談が面白く聞きました」とともに「前立腺がんの語り」を見て。

今後の予定としては、乳がん・前立腺がんの語りページの評価研究として、ウェブサイトユーザーへのアンケート調査や医療関係者への認知度調査を行うほか、インタビュー協力者に対してウェブサイト公開により何らかの影響があつたかを調べるフォローアップ調査を予定している。また、現在「認知症本人と介護家族の語り」のデータベース化も進行中であり（文部科研基盤B：富山大学・竹内登美子代表）、新たに「がん検診」の体験をめぐる語りのデータベースの作成も検討中である（厚労科研第3次対がん総合戦略研究事業：京都大学・中山健夫代表）。

3. 考察

3.1 ヘルスコミュニケーションにおけるインターネットの役割

インターネット出現以前は、マスコミ、官公庁広報等の少数のメディアが情報発信をする一方で、一般人が多数の人に情報発信するためには、これらの助けを借りないといけなかった。今回、紹介した全事例とも、インターネット普及以前の対人コミュニケーション、メディアコミュニケーション（テレビ、新聞、電話、郵便、FAX等）だけでは、運用が困難であつたか、著しい制約が生じたものである。つまり、これらの事例は、インターネットにより、初めて可能、もしくは現実的になったのである。特にDIPEX-Japanのように音声や映像の使用を前提としたものの場合には、CD-ROMやDVD作成や送付にコストがかかる。また参照時にメディアをコンピュータに入れる必要がある等、自分のパソコンから、インターネットのようにいつでも気軽にというわけにはいかない。

3.2 インターネットによるヘルスコミュニケーションの今後の課題

インターネットによって、ヘルスコミュニケーションの可能性が大きく広がった。情報発信を含むコミュニケーションは、より簡便に安価になり、誰でも気軽に行えるようになりつつある。インターネット普及以前に比較して、はるかによくなった。しかしながら、インターネットをより有効に活用するためには、課題が残されている。

- 1) ヘルスコミュニケーション実現のための関係者のコミュニケーション
インターネットの普及によりよいコンテ

ンツを作成して提供するためには、技術や資金より、内容が重要になってきている。内容の充実のためには、各人自らの得意な分野のコンテンツを作成するとともに、コンテンツ全体の内容の調和を保つ必要がある。このためには、人の輪が重要な役割を果たす。医療者、患者等のメリットにつながるヘルスコミュニケーションを実現するためには、サービスを実現するための関係者のよいコミュニケーションが重要である。このことは、特に患者会では重要である。研究機関、医療機関であれば最初から組織ができており、組織の長も決まっている。しかしながら、患者会では組織づくりから始め、これを継続的に維持管理していかなければならない。会員相互で、負担の割合、利害の衝突等が生じがちであり、良好なコミュニケーションを保つための積極的な努力が必要である。

2) Web 2.0 の積極的な活用

電子掲示板、Wiki、ブログ等は、一般のインターネットユーザによる情報発信を本当に容易にした。電子掲示板によるコミュニケーションによって、マスコミの伝えない情報の流通とこれによる世論形成が可能となった。Wiki によって、不特定多数による文書の作成と共有が可能となった。ブログにより個人の情報発信が容易になり、作者と読者のコミュニケーションも容易になった。これらによって、組織や情報技術を持つ個人ではなく、ごく一般のインターネット個人ユーザがコンテンツ作成の主体・主流となった。これにより、多対多によるコミュニケーションが容易に実現可能となった。インターネットは、「情報」のメディアから「コミュニケーション」のメディア

へと大きく進化を遂げた。この現象は、Web 2.0 と呼ばれている。ブログ、SNS 等で医療の話題が取り上げられることは非常に多い。医学・医療の分野でも Web 2.0 関連技術の利用は始まっているが、まだ医学・医療関係者の認知、活用度は十分でない。Wiki による論文、診療ガイドライン共同執筆、ブログによる学会等の情報発信等、Web 2.0 関連技術の一層の活用が期待される。

文献

[1]第2回日本ヘルスコミュニケーション研究会
ホームページ

(<http://HealthCommunication.jp/hc2010/>)

[2]UMIN SNS ホームページ

(<http://www.umin.ac.jp/sns/>)

[3] 国立がん研究センターがん対策情報センター(<http://ganjoho.jp/>)

[4]高山智子. がん情報をどう入手したらいいのか. 現代のエスプリ: がん患者のこころ. 松島英介(編). 至文堂; 2010.

[5]木内貴弘. 石川ひろの. 東京大学大学院医学系研究科医療コミュニケーション学教室のヘルスコミュニケーション学教育の概要. 日本ヘルスコミュニケーション研究会雑誌. 2010;1:6-12.

[6]栗山真理子. 患者が望むアレルギー診療 (VII 患者の視点で考えるアレルギーの診療: 専門医のためのアレルギー学講座). アレルギー. 2010;59: 659-66.

[7]日本小児アレルギー学会監修. 家族と専門医が一緒に作った小児喘息ハンドブック 2008. 協和企画; 2008.

[8]佐藤(佐久間)りか. 和田恵美子. “患者の語りデータベース”を活用した医療コミュニケー

シヨンの試み. 科学技術コミュニケーション.
2008;3: 89-100.

[9]佐藤(佐久間)りか.「患者体験」を映像と音
声で伝える～「健康と病いの語り」データベース
(DIPEX) の 理 念 と 実 践 . 情 報 管 理 .
2008;51:307-320.