

# 患者のニーズを反映した情報整備のためのPilot調査 -- 乳癌患者会ウェブサイトの分析 --

及川はるみ

聖路加国際病院 教育・研究センター 医学図書館

**背景：**米国では国立医学図書館(NLM)が一般向け医療・健康情報サイト“MedlinePlus”を提供しており、社会に対して情報専門機関の存在感を示している。一方、日本でも情報専門職によるポータルサイトが提供されているものの、一般社会の認知度は低く十分に活用されていないと思われる。

**目的：**医学分野の情報専門職として、医療を受ける当事者、患者やその家族に対してどのような形で貢献できるか。医療・健康情報サイトをどのように組み立て提供すれば、患者にとって役立ち使いやすいサイトになるか。患者はインターネット上のどのようなウェブサイトにも価値を見いだしているのか。そこで、患者会が運営するウェブサイトに着目し、その提供内容とともに、リンク集でどのような情報源を選択しているかを調査し、患者のニーズを把握することを目的とした。

**対象・方法：**対象は、インターネットで情報を収集する年齢層が多いこと、活発な患者会が複数存在すること、インターネット上の情報が多いことから、乳癌患者会を選択した。日本の患者会紹介資料に掲載されている乳癌患者会のうち、ウェブサイトでの提供内容の調査対象として、医療施設内患者会以外でウェブサイトを開設している患者会、23団体を抽出した。また、リンク集の調査は、前述の23団体の内、リンクページを持つ15団体を対象とした。データは2009年1月に収集した。調査方法は、患者会ウェブサイトの提供内容、ならびに、そのサイトで提供するリンク集からリンクされている外部サイトの傾向と評価を行った。

**結果：**患者会ウェブサイトの提供内容は、会の活動報告、入会案内といった広報的性質を持つものが多数を占めていた。医学的情報や具体的な相談事例はウェブサイト上にはほとんど公開されていない。リンク集は、単にリンク先のみを羅列したものではなく、ほぼすべてにリンク先の内容やそのサイトを薦めるか理由が併記されている。リンク先の延べ件数は514件、患者会一団体あたりの掲載件数は、100件以上が2団体(最大169件)、42件、32件と続き、20件以下が9団体と60%を占める。団体間の重複を除いたリンク先は360件であった。3団体以上からリンクされている31件の情報提供者の上位は、患者会、メディア、患者支援団体である。ここには100件以上のリンク先を提供する乳癌患者会が含まれており、各団体はこのサイトのリンク集を利用しているとも予想できる。最も多くの団体から直接リンクされていたサイトは3件、7団体からリンクされていた。現在、リンク先の評価を行っており、大会当日はその結果も併せて報告する予定である。