

厚生労働科学研究費補助金  
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20年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 和田恵美子

平成21（2009）年 4月

厚生労働科学研究費補助金  
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」のデータベースに関する研究

平成 20 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 和田恵美子

平成 21 (2009) 年 4 月

I. 総括・分担研究報告	
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」のデータベースに関する研究-----	1
研究代表者 和田恵美子 (大阪府立大学)	
研究分担者 中山健夫 (京都大学)	
研究分担者 杉山滋郎 (北海道大学)	
研究分担者 朝倉隆司 (東京学芸大学)	
A. 研究目的-----	1
B. 研究方法-----	1
C. 研究結果-----	2
1. マニュアル作成・スタッフトレーニング-----	2
2. 情報倫理委員会-----	4
3. アドバイザリー委員会-----	5
4. インタビュー協力者募集-----	7
5. インタビュー実施-----	9
1) インタビュー方法-----	9
2) 乳がんモジュール-----	10
3) 前立腺がんモジュール-----	13
4) インタビュー実施における課題-----	15
6. 英国DIPExフォローアップ-----	16
7. ウェブサイト構築-----	17
8. 勉強会+公開フォーラム-----	19
D. 考察-----	20
E. 結論-----	22
F. 健康危険情報-----	23
G. 研究発表-----	23
H. 知的財産権の出願・登録状況-----	24
資料1～5-----	25
II. 研究成果の刊行に関する一覧表-----	33
III. 研究成果の刊行物・別刷-----	35

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）  
総括・分担研究報告書

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」のデータベースに関する研究

研究代表者 和田恵美子 大阪府立大学講師

研究要旨：本研究は、患者の置かれている社会的状況や患者の意向を患者と医療者の双方が共有し、本人の意向を十分尊重したがんの治療方法等が選択されるようながん医療提供体制の構築を目的として、英国Oxford大学の取り組みを参考に、患者自身が語るがんの体験をインタビューにより収集してデータベース化し、その一部を患者や一般市民向けにインターネットに公開する。さらに、学術研究や医療者教育プログラムの開発への活用を試みる。

研究分担者	中山健夫	(京都大学教授)
研究分担者	杉山滋郎	(北海道大学教授)
研究分担者	朝倉隆司	(東京学芸大学教授)
研究協力者	射場典子	(DIPEX-Japan)
	浦尾充子	(京都大学)
	小川真生	(東京大学)
	北澤京子	(日経BP社)
	木村朗	(金城大学)
	隈本邦彦	(江戸川大学)
	後藤恵子	(東京理科大学)
	佐藤(佐久間)りか	(DIPEX-Japan)
	澤田明子	(いわき明星大学)
	鈴木博道	(国際医学情報センター)
	瀬戸山陽子	(東京大学)
	田口里恵	(DIPEX-Japan)
	別府宏暁	(DIPEX-Japan)
	森田夏実	(慶応義塾大学)

らかにする

3. 地方在住者、高齢者、障害者など、患者会活動に組織化されにくく、情報弱者となりがちながん患者の声をも収集する

4. コンピュータ・アシストによる質的データ分析、質的データの個票のデータベース化と二次分析手法の開発・検討を通じてより信頼性の高い質的研究の手法を確立する

## B. 研究方法

本研究は、英国の先行事例を参考にしながら、映像や音声を含む「がん患者の語り」のデータベースを構築し、その一部をウェブ上に公開するほか、学術研究や医学教育にも生かしていこうとする試みである。研究計画の初年度に当たる19年度は、英国における患者の語りデータベースの先事例(DIPEX)の調査、データ収集に関わる調査者のトレーニング、インタビューの安全確保とウェブ上に公開される情報の質の担保のための専門家委員会の編成をした上で、インタビューマニュアルに日英の社会文化的背景の差異を反映させるために13人分のパイロットインタビューを実施した。

## A. 研究目的

本研究は以下のことを目的としている。

1. 人間的なインターフェイスを持ちながら、医学情報としての精度・信頼性が担保された、インターネットによるがん患者向け情報提供の新しい方法を確立する

2. 患者の語りの分析から、多くのがん患者が感じているにもかかわらず、医療従事者には十分配慮されていない患者の疑問や不安の所在を明



本年度（20年度）は本調査として、乳がん体験者37名、前立腺がん体験者46名のインタビューを実施し、パイロットのデータと合わせてデータ分析を行い、その分析結果にもとづいてトピックごとのサマリーの作成を開始した。データ・サンプリング、インタビュー手法、データ分析の方法については、「C. 研究結果」の項で詳しく述べる。

3年次は、各疾患25程度のサマリーを完成させ、トピックごとに10前後の語りのクリップを挿入して、ウェブ上にアップする。ウェブサイト公開後は、インタビューへのフォローアップ調査のほか、ウェブサイトのユーザーに対する調査、医学教育や学術研究へのデータの応用などが予定されている。

#### 【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。本研究のような個別のインタビュー調査に基づく質的研究の倫理指針は国内では未確立であるが、複数の協力者を対象とすることから、「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いる。

研究協力者のリクルートにあたっては、十分に説明を行い、同意を得ている。研究協力の同意後いつでも中止が可能なこと、それに伴う不利益は一切生じないことを説明し、データ収集後は、本人に逐語録を提示して、公開・保管を希望しない部分を削除して、データベースに収録することを伝えた。また、データ収集時にビデオ録画に同意していても、その後に映像データの公開または保管を拒否し、音声データのみあるいはテキストデータのみを公開または保管とすることも可能としている。なお、本人が削除しなかった部分についても、本人の容貌以外で個人が特定される可能性のある情報（氏名、病院名、地名など）は、ウェブ上で公開する際には、注意深く削除して、個人情報の保護につとめる。さらに、本研究では収

集されたデータはデータベース化され、研究目的に限り第三者が二次利用することがありえることについても十分に説明を行なっている。

なお、研究実施に先立ち、研究計画書を主任研究者の所属研究機関の倫理委員会に提出して審査を求めたほか、インターネットでの協力者の映像公開、インタビューデータの第三者への公開などを前提とする本研究の特殊性にかんがみ、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情報倫理委員会を編成して、研究協力者のリスク軽減に務めている。

## C. 研究結果

初年度の研究結果について、以下の8項目に分けて報告する。

1. マニュアル作成・スタッフトレーニング
2. 情報倫理委員会
3. アドバイザリー委員会
4. インタビュー協力者募集
5. インタビュー実施
6. 英国DIPEXフォローアップ
7. ウェブサイト構築
8. 勉強会＋公開フォーラム

### 1. マニュアル作成・スタッフトレーニング

#### 1) 調査マニュアルの作成

患者の生の語りを収集し、データベースを作成する手法について、本邦における方法論を確立することを主目的とし、昨年度から調査マニュアル作成に取り組んできた。今年度は、昨年度作成した調査マニュアルのⅢ. インタビュー調査の事前準備、Ⅳ. インタビュー調査の実施、Ⅴ. データ分析の準備の項に記した内容に沿ってインタビュー調査を実施し、改訂が必要な箇所について検討した。また、約10名の乳がん、前立腺がん体験者のインタビューが終了した時点で、ビデオイン

インタビューの方法、映像・音声の質のチェックを行うため、研究協力者である隈本（元NHKディレクター）に実際のインタビュー映像を見てもらい、助言を得た。インタビュー調査実施以降のVI. データの保存と管理、VII. データ分析、VIII. ウェブページ用原稿作成、IX. ウェブページ制作と管理、X. データベース作成については、方法を模索しながら現在進行形で進められており、最終年度のウェブページ公開後に、マニュアル化を行う予定である。現在、調査には計4名のリサーチャーが関わっているが、調査マニュアルの存在は一定の質を確保するために役立っている。

【調査マニュアル台割】（詳細は昨年度報告書）

- I. プロジェクトについて
- II. アドバイザリー委員会の設置
- III. インタビュー調査の事前準備
- IV. インタビュー調査の実施
- V. データ分析の準備
- VI. データの保存と管理
- VII. データ分析
- VIII. ウェブページ用の原稿作成
- IX. ウェブページ制作と管理
- X. データベース作成
- XI. 緊急時の対応
- XII. 資料

## 2) インタビューサポートスタッフのトレーニング

英国DIPEXでは、特殊な場合を除き、リサーチャーが単独でビデオカメラ等の操作も行い、インタビュー調査を実施するが、本研究班ではリサーチャーがビデオカメラの操作に習熟するまでは、機器の操作に気を取られてインタビューの質が落ちることのないよう、撮影・録音の担当者を別につけて2人体制を取ることにした。初年度は昨年英国で研修を受けた4名のリサーチャーが互いにフォローする形を取ったが、今年度本格的な全国調査に入るにあたり、撮影・録音のみを担当

するインタビューサポートスタッフを養成することにした。インタビューサポートスタッフには、単に機器の操作を行うだけでなく、将来的に本プロジェクトのメインリサーチャーとしてインタビューに従事できるようになってもらうことも射程に入れ、DIPEXの調査手法の基礎講座も含めたトレーニングを実施した。

### 2)-1 実施スケジュールと参加者

<関西圏>

日時： 第1回 4月10日、第2回 5月9日

参加者：荒井優気、浦尾充子、各務好美、鳥嶋雅子、山本あゆみ（計5名）

<関東圏>

日時： 第1回 A)4月24日、B)4月30日、第2回 A)5月17日、B)5月21日

参加者：小川真生（第1回のみ）、新幡智子、北澤京子、後藤恵子、白井千晶、菅野摂子、林優美子、別府宏園、森田夏実（計9名）

### 2)-2 実施した内容

まず、参加条件として、DIPEXの手法の基礎的な知識がまとめられている論文（Ziebland, S., McPherson, A. 2006）を読んでおくこととした。

トレーニングは、2日間の研修プログラムとした。1日目（第1回）は、インタビュー調査の概要の理解を目的とし、インタビュー準備段階からインタビュー終了後のデータ処理までの流れを講義した。2日目（第2回）は、撮影・録音に関する技術の習得を目的とし、ビデオインタビューの実際について、ビデオカメラに触れながら技術的な面を説明した後、実際に互いをインタビューしてカメラで撮影する、実技トレーニングを行った。

具体的な内容は以下の通りであった。

第1回：（講義内容）

- (1) インタビュー準備（インタビュー前日まで）
- ①協力者との事前のコンタクト、②撮影・録音機



材の準備と点検方法、③インタビュー必要書類の準備

(2) インタビュー調査の実施（インタビュー当日）①ラポールの形成、②ウェブサイトのデモンストレーションとプロジェクトの説明、③調査の同意を得る、④インタビュー場所の選択、⑤撮影機材の設置と作動確認、⑥ビデオインタビューの実際、⑦録画・録音の実際、⑧インタビュー終了後の手続きと機材片付け

(3) インタビュー終了後のデータ分析の準備（後日）①データ類の保存とバックアップの作成、②テキストデータ作成の依頼、②フィールドノートの作成等

資料：「がん患者の語りデータベース作成・調査マニュアル」を抜粋

第2回：（実技講習）

(1) 事前準備を行う（カメラの設定確認・ビデオテープの用意・ICレコーダーの用意等）。

(2) インタビューのセッティングを行う（場所の選定、カメラの設置、マイクの取り付け、フレーミング、明るさ・音声確認等）。

(3) インタビューと撮影・録音を行う（2人組になって実際にカメラを回しながら、互いに10分間程度インタビューする。トピックは「自分のキャリアを選んだ理由」「一番最近病院にかかったときのこと」、「一番最近の大きな買い物について」から選んで非構造化インタビューで行う。）。

(4) 撮ったビデオを全員で見直して技術的な面とインタビューの質問の仕方など互いにフィードバックする。

資料：白石草著『ビデオカメラでいこう』（七つ森書館）を抜粋

## 2)-3 成果

実際にビデオカメラやICレコーダーを使って、お互いをインタビューした実技講習の成果があり、参加者は、限られた空間の中でよりよい背景を選ぶのが難しいこと、服の色や背景によって

顔の色が違って撮影されること、マイクを通したノイズの大きさなど、実際に体験して理解を深め、撮影・録音手法を学ぶことができた。2回の講習を終了した参加者は、関西圏5名、関東圏8名の計13名で、誓約書を記入した後、インタビューサポートスタッフとして登録された。うち別府、菅野、後藤、荒井、各務の5名が実際にインタビューに同行し、撮影・録音の補助を行った。

## 2. 情報倫理委員会

患者の語りのデータベース化とその一部のインターネット上での公開に伴う倫理的課題を明確化し、リスク管理を検討するために、情報倫理委員会を編成した（編成の経緯については昨年度の報告書を参照されたい）。この項では、20年度の委員会の活動を報告する。なお、19年度は委員会は3回開かれ、うち1回はメールによる持ち回り審議であった。20年度は3回の委員会が開催されたが、そのすべてがメールによる持ち回り審議であった。

### 1) 情報倫理委員会構成

委員長 中山健夫

副委員長 別府宏暁（DIPEX-Japan）

事務局 後藤恵子（東京理科大学）

外部委託委員

稲葉一人（姫路獨協大学法科大学院）

隅蔵康一（政策研究大学院大学政策研究科）

武藤香織（東京大学医科学研究所）

吉川誠司（財団法人インターネット協会  
インターネットホットラインセンター）

### 2) 審議内容（メールによる）

2)-1 TVなどからのインタビューへの取材依頼に関して

日時：2008年3月5日

内容：取材受諾に関しては、インタビュー者が取材に同意している場合、本研究の倫理審査の範囲

外と基本的に考えられるが、今後、研究を円滑に進めるにあたってのリスクマネジメントとして、いくつかの検討項目が挙げられた。

- ①取材協力打診の妥当性（本人への侵襲性）
- ②協力意思確認にあたっての関与の仕方（研究者としての独立性の確保）
- ③インタビュー自身が事前に取材依頼を受け、承諾している場合の対応
- ④実際のインタビュー以外に別途撮影されたシーンが、インタビューシーンとして放映される場合

## 2)-2 インタビュー本人からの情報発信への対応に関して

日時：2008年8月2日

内容：インタビュー本人が、本研究プロジェクトに関係する範囲で情報発信をする場合の対応について、以下の2点について審議が行われた。

### ①本人から自分の語りのテキストデータを要求された場合

- ・テキストデータを受け取り、利用することは本人の権利として認める。
- ・テキストデータをそのまま引用して公表する場合には、それが本研究プロジェクトに対して提供された語りの一部であることを明記していただく。（但し、参考に供して、自ら文章を書き下ろす場合にはその限りではない）

### ②サイト上での本人の私的な情報（ブログや闘病記など）の紹介に関して

- ・希望があれば、「Individuals」のページの背景情報や「My Story」の中で、URLや題名などを掲載する。
- ・但し、研究班の本来情報（質を担保したもの）と異なるものであることを明記しておく。

## 2)-3 インタビュー逝去後に発生する問題に関して

日時：2008年9月15日

内容：データベース公開前に逝去される可能性があるインタビューと交わす覚書に関して、以下の項目について検討された。

### ①データベースの管理母体の移行

研究プロジェクト終了後、「健康と病いの語りデータベース」の一部としてディベックスジャパンによる管理へ

### ②著作権

インタビューにより得られた「語り」に関する共同著作物について、著作権を平成21年度までは「がん患者の語りデータベース」プロジェクトの研究代表者和田恵美子、それ以後はディベックスジャパンへ譲渡

### ③逝去後の公開データの取り扱い

公開されている内容の削除を、他者（ご家族やご友人、医療者など）から求められた場合のインタビュー本人の意向確認

### ④今後の連絡と連絡法に関して

## 3. アドバイザリー委員会

公開される患者の語りに医療情報としての質を担保するために、アドバイザリー委員会を編成した。委員会の詳細は昨年度の報告書に詳しく記載されている。委員会の概略と本年度の活動は以下のとおりである。

### 1) 委員の役割と人選

アドバイザリー委員会とは対象者のリクルートやインタビューの際に触れるべきトピックの選定、さらには「患者の語り」ウェブページに公開する情報の正確さや適切さについて、アドバイスを提供するもので、疾患の専門医や専門看護師といった医療職に加え、患者会・患者支援団体のスタッフや心理系または人文社会科学系の研究者を選出し編成した。

### 2) アドバイザリー委員会構成

【乳がん】



浅野泰世（アイデアフォー）  
阿部恭子（千葉大学看護学部附属看護実践研究  
指導センター認定看護師教育課程）  
井沢知子（京都大学医学部付属病院がん看護専  
門看護師）  
岩満優美（北里大学大学院医療系研究科医療心  
理学）  
大野真司（九州がんセンター）  
小池眞規子（目白大学人間学部心理カウンセリ  
ング学科）  
澤本悦子（リボンの会）  
長瀬慈村（乳腺クリニック長瀬外科）  
矢形寛（聖路加国際病院プレストセンター）  
脇田和幸（茶屋町プレストクリニック）  
（以上10名）

#### 【前立腺がん】

荒木乳根子（田園調布学園大学人間福祉学科社  
会福祉専攻）  
一ノ瀬義雄（代々木病院 泌尿器科医師）  
織田浩子（広島大学病院看護部緩和ケアチーム  
専従看護師）  
木元康介（総合せき損センター泌尿器科医師）  
武内務（ウェブサイト「ひげの父さんのプライ  
ベイトワールド」管理者）  
谷口珠実（日本コンチネンス協会看護師）  
野口裕二（東京学芸大学教育学部社会科学講  
座）  
藤原恒昭（NPO法人ささえあい医療人権センタ  
ーCOML）  
三船剛由（財団法人日本対がん協会）  
（以上9名）

#### 3) 第2回前立腺がん版アドバイザー委員会の 開催

昨年度は2月に前立腺がんのアドバイザー委  
員会を開催したが、日程の都合で約半数の委員し  
か参加できなかったため、再度7月に開催し意見

聴取を行った。

日時：7月12日（土）15：00～17：00

場所：北海道大学東京オフィス サピアタワー  
10階

出席者：荒木、一ノ瀬、武内、谷口、藤原の委  
員5名と、研究代表者の和田、研究分担者の  
朝倉、研究協力者の射場、佐藤（佐久間）、  
澤田、別府の計11名。

【議事内容】まず研究班を代表して、研究代表者  
の和田より挨拶があり、委員の紹介が行われた。  
次に別府より、英国DIPEXの紹介、日本での活動  
の経緯などプロジェクトの概要について説明が  
行われた。その後、澤田が研究の概略、倫理的配  
慮などインタビュー手法について説明、また昨年  
から現在に至るまでのリクルート状況と12月よ  
りインタビューを開始し、2008年7月12日現在ま  
でに16名インタビュー終了していることを報告  
した。

リクルートはメディアを通じた自発的応募の  
反応が芳しくなかったため、委員を通じて改めて  
医療機関への募集をかけ、腹腔鏡手術や待機療法  
など特定の治療法の経験者については実施施設  
を調査し、そのつどアドバイザー委員に意見を  
仰ぐこととなった。

また、トピックサマリーに取り上げるべき項目  
について検討をおこなった。患者及び患者支援者  
の委員から、患者が知りたいと思う項目が取り上  
げられるよう工夫が必要であり、治療選択の背景、  
告知された時の思いなどは患者・医療者共通の関  
心事と考えられるが、医者や病院に不信を感じた  
ときなど、患者が知りたいのは必ずしも医学的・  
学術的なものではない場合もあるとのコメント  
が寄せられた。

#### 4) 英国版乳がん体験者・前立腺がん体験者の語 り翻訳のチェック

日本版のモジュール制作と並行して、英国版の  
乳がん体験者・前立腺がん体験者の語りを日本語

に翻訳する作業が80名あまりのボランティアスタッフによって進められており、上記2疾患の「Talking About...」部分はアドバイザー委員会による監修を受けた上、2007年7月よりウェブサイトで公開されている。その後、「Talking About...」に引用されている各人の語りのクリップについても翻訳作業が続けられ、2008年9月上旬～10月中旬にかけて、アドバイザー委員会により、専門的立場から、文化的差異や時間的経過を踏まえて、必要箇所に注やコメントをつける作業が行われた。

#### 5) インタビュー協力者のリクルートについて

インタビュー協力者の選定、リクルート並びにリクルート戦略について、乳がん版、前立腺がん版ともにアドバイザー委員の助言・協力を得た。インタビューが半分ほど終了した時点で、マキシマム・バリエーション・サンプリングに則り、それまでにインタビューを行った協力者の概要を報告し、データベースに含んだ方がよいと思われる条件についてメールで意見交換した。その結果、診断、治療、心理社会的状況のバリエーションとして不足している、または可能なら含めるべきという条件について助言を得た。そして、特に稀な診断や治療法を受けた人や特定の地域に在住の人についてリクルートへの協力を得た。

#### 6) 「がん患者の語りウェブページ」に公開する原稿の監修

アドバイザー委員会に乳がん版ウェブページに掲載予定の原稿の監修を依頼し、医学的な観点、心理社会的・生活的側面、患者の立場から修正・加筆が必要な点、注釈を付けた方がよい点について助言を得た。前立腺がん版も含め、「がん患者の語りウェブページ」に掲載されるすべての原稿について次年度も引き続き監修を依頼し、公開準備作業を行う予定である。

#### 4. インタビュー協力者募集

ここではインタビュー協力者のリクルートの方法について報告する。

##### 1) インタビュー協力者の条件

自らのがん体験を、積極的に他の患者や家族、医療提供者とともに分かち合いたいと願っている、全国の乳がん、前立腺がんの体験者で、研究協力への同意が得られた者。

ただし、以下の項目に当てはまる患者は除外する。

- ・ 医療機関に入院している
- ・ 診断から6ヶ月以内
- ・ 20歳未満

##### 2) サンプリング方法

Maximum variation sampling法により、地域・年齢・病期・選択した治療法などの点で多様性を確保する。各疾患50名程度をおおよその目安として協力者を募集したが、ほぼ想定されるバリエーションが網羅されたので、乳がん46名、前立腺がん49名のデータが得られた段階でウェブサイト用コンテンツの作成作業に入った。ただし、乳がんについては、乳がん罹患後の妊娠・出産経験者、20代の体験者、甲信越地方在住者、ラジオ波治療・集束超音波手術などの特殊な治療の体験者、前立腺がんについては、根治的前立腺切除術（ミニマム創）治療の体験者、50歳未満で診断を受けた体験者に限り、引き続き募集を行っており、もし協力者が見つかった場合は、ウェブサイト公開後に追加の形で掲載する予定である。

##### 3) インタビュー協力者のリクルート

リクルートの方法としては

- ①ウェブページ・マスコミ・イベント等による広報活動
- ②患者会・患者支援組織経由
- ③医療者・医療機関経由



という3つのルートがある。初年度は広く網をかける意味で①を中心にリクルートを実施したが、本年度はより具体的に対象者を絞り込むために、③に力を入れて協力者を募った。

### 3)-1 メディア・イベントを通じた広報活動

ウェブページでは地域的な多様性を確保するために、乳がん、前立腺がんそれぞれに日本地図を掲載し、インタビューが終了した地域に色づけしてどの地域が抜けているかが一目でわかるような工夫をした。また、カバーできていない年齢層や治療法などもページ上に告知し、対象者の絞り込みに役立てた。

ネット媒体での告知は独自のウェブサイトのほかに、ウェブマガジン「週刊がん もっといい日」Vol.116（2008年7月11日更新）

マスメディアによる報道は、昨年2月のNHK「ニュースウォッチ9」に引き続き、7月24日には「クローズアップ現代」で取り上げられ、25分ほどの番組枠で、英国DIPEXの活動から日本でのインタビュー実施状況に至るまで、詳しく報道された（別刷1）。この日のウェブサイトのアクセス数は通常の1日の10倍に達し、インタビューへの協力希望、英国版の翻訳ボランティアの申し出など、問い合わせのメールが相次いだほか、複数のウェブサイトやブログでも紹介され、媒体の種類を超えた波及効果が感じられた。このほか電波媒体では、京都KBSラジオの12月22日放送の「笑福亭晃瓶のほっかほかラジオ」でも紹介された。

印刷媒体では、2008年6月1日付の日本経済新聞に「患者の「語り」ネットで共有～同じ悩み、探しやすく」と題して写真入りで大きく報道されたほか、7月6日および9月19日に沖縄タイムス、11月12日と2009年3月22日に再び日本経済新聞、11月27日にスポーツニッポン新聞大阪版で紹介され、12月～1月には共同通信の配信で全国の地方紙に相次いで紹介記事が掲載された（別刷2）。地方からの協力の申し出（特に前立腺がん体験

者）の多くは、ローカル新聞を見て、というものだった。

イベントを通じての広報活動としては、研究班として開催した公開フォーラム（後述）以外には、前立腺がんの早期発見・適切治療の普及啓発運動である「ブルークローバー・キャンペーン」の協力を仰ぎ、9月15日メルパルク大阪ホールで開催されたシンポジウムの会場で、協力者募集のパンフレット（昨年度報告書資料4）1,000部を配布。さらに、6月のジャパン・ウェルネス主催第6回ペイシエント・アクティブ・フォーラム、7月の東京都女性がんシンポジウム、WithYou沖縄等の患者向けイベントでもパンフレットを配布した。

### 3)-2 患者会・患者支援組織の協力

乳がんについては、患者団体のアイデアフォーに協力を依頼し、4月末発行の機関誌アイデアフォー通信1,000部に同封する形で、協力者募集パンフレットを配布した。また、若年乳がん体験者の会のリボンの会にも協力を仰ぎ、会員メーリングリストを通じて本プロジェクトについて周知を行った。一方、地方の患者会から会で配布したいのでパンフレットを送ってほしい、という自発的な申し出もあった。

一方、前立腺がんに関しては、前立腺がん独自の患者会がないため、ホームページを開設している当事者の方々に告知協力を依頼したほか、先進的な治療法（陽子線、重粒子線など）を実施している医療機関内に作られている患者会やがん全般を対象とした患者会の世話人の方にも協力者の紹介を依頼した。

そのほか、リンパ浮腫体験者の語りを得るために、リンパ浮腫患者グループ「あすなる会」よりインタビューの紹介を得た。

また、日本対がん協会にも協力を仰ぎ、各支部にてパンフレットの配布を行った。

### 3)-3 医療者・医療機関等の協力



アドバイザー委員や研究班メンバーから紹介を得て、50名を超す医療関係者等（資料2）にインタビューのリクルートへの協力を依頼した。依頼に際しては、上記協力者募集パンフレットとより詳しい「研究協力のお願い」「連絡票」「連絡票返信用封筒」をセットにしたパッケージを、医療者がそれを配布する時の注意事項を明記した依頼状とともに送付した。主治医からの調査協力依頼に対して患者が感じるプレッシャーを最小限にするために、協力の意思表示は直接当研究班に返信してもらえるように配慮した。また、単一の医療機関からの紹介者が多くなりすぎないように、パッケージの配布部数もなるべく3～5部程度に抑えるようにした。

但し、この方法ではパッケージを配布する医療者はその患者がインタビューに同意したかどうか分からないため、手持ちのパッケージをすべて配布することになり、ひとつの医療機関から複数の協力の申し出が来てしまうこともある。今回は年齢や治療経過が異なっているケースではお断りせずにインタビューを行ったが、理想的には、同一医療機関の患者を重複してインタビューすることは避けるべきであり、その点では今後の検討を要する。

なお、こうした個別の医療者への直接依頼に加え、乳がん看護認定看護師のメーリングリストでの呼びかけ、日本老年泌尿器科学会（5月）、日本保健医療社会学会（5月）、日本遺伝看護学会（9月）、日本死の臨床研究会（10月）、日本乳がん看護研究会（10月）、日本がん看護学会（2009年2月）等専門家向けの会合でのパンフレット配布を通じて、リクルート協力者の確保に努めた。

#### 4) 協力者募集の結果

以上のようなリクルート方法で協力者を募集した結果、乳がんでは80名近く、前立腺がんでも60名近い体験者とコンタクトがとれた。体験の多様性の確保のために、地域・年齢・治療法などが

似通っている応募者については、電話で話をするなどして確認し、インタビュー対象を絞り込んだ。ウェブページやマスコミでプロジェクトを知った応募者は、プロジェクトへの理解も深く、自らの体験を語りたいたいという強い意思を持つ人が多いが、医療機関や知人等の紹介で連絡を取った人の中には、プロジェクトについての十分な理解がなく、電話でのやりとりの段階で気持ちが変わって辞退するケースもあった。

#### 5. インタビュー実施

この項では、初年度に実施したパイロットインタビューと本年度実施した本調査の結果をまとめて報告する。

##### 1) インタビュー方法

インタビューは、乳がん、前立腺がんいずれの疾患においても、原則的に同じ条件で行われた。英国における研修を修了した修士以上の学位を持つリサーチャー4名がインタビューを担当した。場所は、リラックスして話すことができるよう自宅でのインタビューを基本とし、家族の状況や住居環境等の理由で、自宅以外でのインタビューを希望する場合に限り、会議室やホテルでインタビューを収録した。インタビュー協力者の承諾を得て、ビデオカメラによる撮影、またはICレコーダーによる録音を行った。

インタビューの内容は、前半が、最初に異変に気づいてから、現在までの経過を自由に語ってもらった非構成的インタビュー法で実施し、後半が、補足的な質問を用いて半構成的インタビュー法で実施した。インタビューガイドの主たる内容は、以下の通りであった。

- ・ 診断に至るまでの過程、診断前の検査
- ・ 診断と診断時の気持ち
- ・ セカンドオピニオン・情報収集について
- ・ 治療の意思決定
- ・ 治療の体験



- ・ 各治療に伴う副作用、合併症、その対応
- ・ 生活、精神への影響
- ・ 標準的な治療以外の治療（治験、代替療法）
- ・ 仕事や社会的活動への影響
- ・ 経済的な影響
- ・ セクシュアリティ、ボディイメージ
- ・ 支えになったこと
- ・ 不安なこと
- ・ 家族や周囲の反応
- ・ 医療者との関係
- ・ 人生への影響                    など

## 2) 乳がんモジュール

インタビューは、研究参加への同意が得られた乳がん体験者 47 名に実施した。次年度 4 月以降は、まだインタビューしていない地域、年齢層、治療法や生活状況にある体験者をインタビューする予定である。

### 2)-1 インタビュー協力者の背景

47 名のインタビュー協力者の背景について述べる。

インタビュー時の年齢は 20 代 1 名、30 代 3 名、40 代 21 名、50 代 13 名、60 代 6 名、70 代 3 名で平均 50.5 歳（25～79 歳）、診断時の年齢は 20 代 2 名、30 代 12 名、40 代 21 名、50 代 5 名、60 代 5 名、70 代 2 名で平均 45.9 歳（22～74 歳）であった。診断からの期間は平均 4.6 年（1 年未満～22 年）で、病期は、0～IV 期をすべて網羅し、発見時に IV 期だった人が 2 名で、インタビュー時、再発・転移の見られた人が 10 名含まれていた。インタビュー協力者に見られた再発・転移部位は、残存乳房、皮膚、鎖骨下リンパ節、骨、肝臓、卵巣、脳、胸膜、肺、胃であった。インタビュー協力者の中には、炎症性乳がん、パジェット病、男性乳がん各 1 名が含まれていた。発症時に妊娠中の人は 1 名、授乳中の人は 3 名いた。子宮頸がん、子宮体がん、胃がん、大腸がん等の 2 重がん体験

者も 7 名いた。

治療法は、初期治療としては、手術（乳房切除 ±リンパ節郭清 or センチネルリンパ節生検、乳房温存 ±リンパ節郭清 or センチネルリンパ節生検、うち内視鏡的切除術が 1 名）、乳房再建術（人工物 or 腹直筋皮弁 or 広背筋皮弁による同時再建、人工物による二期再建）、化学療法（術前、術後）、ホルモン療法（内服薬、皮下注射、それらの併用）を受けている人が含まれた。中には、診断当初から無治療を選択した人もいた。これらの治療を受けた人の中には、腋窩リンパ節郭清でリンパ浮腫になった人、ホルモン療法による肝機能低下、放射線・ホルモン剤による間質性肺炎などの重篤な副作用を体験した人も含まれていた。

再発・転移に対する治療としては、再発部位（皮膚、乳腺、リンパ節）の追加切除、化学療法、ホルモン療法、骨転移へのビスフォスフォネート投与、骨転移への放射線照射、脳転移への全脳照射、肝転移への動注化学療法やラジオ波治療、卵巣転移またはホルモン療法としての卵巣摘出術が行われていた。また、痛みなどの症状緩和のために緩和治療を受けている人は 2 名いた。さらに以上のような治療に加え、多くの人が何らかの代替・補完的治療を平行して行っていた。また、不眠やうつ状態になり、精神科等でカウンセリングや投薬などの治療を受けている人もいた。

協力者の居住地域は、北海道 2 名、東北 4 名、北関東 1 名、首都圏 18 名、東海 4 名、北陸 2 名、近畿 7 名、中国 2 名、四国 1 名、九州 3 名、離島地域 3 名（21 都道府県）で甲信越地域を除く地域をカバーした。

社会的な背景として、婚姻状況・家族背景は既婚が 27 名と過半数を占め、未婚が 11 名、離婚・死別が 9 名、子どものいる人が 29 名、家族等の同居者がいる人が大半を占めたが、1 人暮らしの人も 8 名いた。診断時にフルタイム、パートタイムで仕事をしていた人は 37 名で、治療のため休職し期間をおいて復職したり転職したりした場

合と診断を受けてから仕事を辞めた場合があった。

#### 2)-2 協力者がインタビュー協力に至った経緯

インタビュー協力者のうち、本研究班ウェブサイトのリクルート用ページを見たり、イベントでのチラシ配布やテレビ・新聞・雑誌等の報道を目にしたしたりして、自ら応募した人は47名中22名(47%)であった。その他は医療者からの紹介が12名(26%)、知人等からの紹介が11名(23%)、患者会からの紹介が2名(4%)であった。

#### 2)-3 インタビューの概要

平均インタビュー時間は、136分(78~241分)で追加インタビューを行った1名を除く46名に1回のインタビューを行った。インタビュー時撮影に同意した人は41名でそのうち3名が映像非公開を希望した。また、インタビュー場所は自宅が28名、会議室やホテルなどが19名でこの多くが自宅以外でのインタビューを希望した場合であったが、中には出張などで上京した機会を利用した場合も含まれている。インタビュー時間と場所の関係は、自宅の場合が平均142分、会議室やホテルなど自宅以外の場合が平均128分で、自宅の場合が長かった。また、インタビュー時間と自発的応募との関係は、自発的応募の場合が平均146分、紹介での応募の場合が平均126分で、自発的応募の場合が長かった。

インタビューの体制は、リサーチャー3名でインタビューに従事し、メインリサーチャーの射場が47件中41件を、サブリサーチャーの佐藤(佐久間)が4件、和田が2件を担当した。インタビュアーに加えて撮影・録音のサポートをするスタッフと複数で行ったインタビューが14件、残り33件はインタビュアーのみで実施した。プロジェクトの説明、研究のインフォームド・コンセント、機材の準備と片付け等を含めたインタビュー全体の所要時間は短くても3時間半から4時間、

長い場合は7時間近くかかることもあった。

#### 2)-4 データ分析の結果

インタビューで録音された音声データは、すべてテキストに起こした後、匿名化し、インタビュー協力者が内容を確認し、データベース収録に同意したデータのみが分析対象となる。現在、インタビュー協力者の確認が済んで返却された分析対象のデータは42名分である。これらのデータについて質的分析補助用ソフトMAXqdaを用いて分析を試みた。

がん患者の語りウェブページに掲載するトピック案として導き出されたものは、次の通りであった。

##### 【1. 発見から治療を始めるまで】

- ①異常の発見
- ②乳がん検診
- ③病院(医師)の選択とセカンドオピニオン
- ④診断にいたるまでの検査
- ⑤乳がんと診断されたときの気持ち

##### 【2. 治療の経験】

- ①治療の選択・意思決定
- ②情報との付き合い方
- ③医療者との付き合い方
- ④乳房温存療法
- ⑤乳房切除術
- ⑥乳房再建術
- ⑦内視鏡的切除術
- ⑧化学療法
- ⑨放射線療法
- ⑩ホルモン療法
- ⑪再発・転移の治療
- ⑫リンパ浮腫
- ⑬代替・補完的治療

##### 【3. がんになった後の生活と人生】

- ①家族や友人、周囲の人々のこと
- ②女性性の変化とパートナーとの関係
- ③再発予防や体調維持のために気をつけてい



ること

- ④乳がんと付き合い方（つらかったこと、支えや励まし）
- ⑤同病者との交流
- ⑥仕事のこと
- ⑦治療にかかる費用
- ⑧将来への不安
- ⑨乳がんという転機
- ⑩今後の生活への希望
- ⑪他者へのメッセージ

以上の結果に、今後、残りのデータを追加分析して最終的なトピックとする予定である。

【1. 発見から治療を始めるまで】には、乳がん体験者が何らかの徴候ではじめて異常を発見したり、乳がん検診で異常を指摘されたりした体験から、どのように病院や医師の選択とセカンドオピニオンを行ってきたか、診断にいたるまでにどのような検査が行われたか、検査結果が出るまでの不安な気持ち、そして乳がんと診断されたときの気持ちなどのトピックが含まれる。

自分で異常に気付いたきっかけは、しこりの発見であったと話した人が最も多かった。しこり以外の徴候としては、乳房の痛み、乳頭からの出血や分泌物、外見の変化、乳房全体の硬さ、水疱、治りにくい湿疹等が見られた。これらの症状が起きてから、病院に行くまでの期間は人によって異なり、異常を感じた当日に受診した人から、受診までに半年以上かかった人や数年、十数年かかったという人もいた。長期間、受診しなかった理由には、家族の介護や仕事、経済的な理由が含まれていた。受診の後押しになっていたのは、知人の乳がん体験者や家族、医療者などへの相談、雑誌やインターネットを通じて得た情報であった。また、しこりや出血などの症状が悪化したことがきっかけとなった場合も少なくなかった。乳がんに関する本やインターネットで見た情報に、「乳がんは痛くない」という内容があり、「痛みがある自

分は違うと思った」と話す人もおり、このように正しい情報に行き当たらず、少しでも「がん」という脅威から遠のこうとする気持ちに重なって受診が遅れてしまうケースもあった。

一方で自分では異常に気付かなかった人の場合は、パートナーなどの他者がしこりに気づいたか、検診の機会に異常を指摘されたかのどちらかががんの発見のきっかけとなっていた。多くの人が乳がんの原因や罹患しやすさを自分なりに考えて、検診を受けるかどうかの判断をしていた。自分には関係のない病気だと思っていながら、たまたま受けた検診で異常が発見されたケースもあった。今回の協力者の大半は定期的な検診は受けていなかった。

乳がんと診断されたショックは、「ハンマーで頭を殴られたような感じ」「目の前にシャッターが下りて真っ暗になる感じ」といった表現に代表され、医師からの説明を覚えていない、泣いた、怒りを感じて物にあたった、不眠になったと語った人もいた。精密検査の結果、乳がんという診断を告げられるが、ほとんどの人がしこりなどの異常を感じた時点で「がん」だと感じており、覚悟をしていたことが特徴的であった。数名の体験者はショックを受けながらも早期に、情報収集をする、入院・手術日の予約を入れる、仕事の調整を付ける、家族や友人に相談する、といった闘病に向けた行動に移ることができていた。

診断を告げられた状況には、同行者の有無、医療者の態度、告知の方法、告知後のサポートなどの語りが含まれていた。大抵の人が医療者の態度・表情・言動から「よくない知らせ」を察して、自然と心の準備が整ったという体験をしていた。告知を受けたあとは、ショックとともに強い孤独感を感じるが、支援を期待しても、忙しい医療現場ではなかなか十分なサポートが得られないという実態も浮き彫りになった。診断を告げられた状況や告知後の医師の対応・説明が、その後の治療を受ける病院や医師の選択に影響していた。



【2. 治療の経験】には、それぞれの治療とそれによる副作用や後遺症という身体的な側面と、それらの治療を通じて生じてくる情緒的な側面が含まれる。さらに、治療を行ううえで欠かせない、医療者との関わり方や情報収集の方法、何に重きをおいて自分の治療法の選択・意思決定を行うのかといったトピックも挙がっている。

つらかった治療の副作用や後遺症としては、短期的に生じる吐き気や倦怠感といった症状よりも、長期的に続いて生活に影響をきたす症状について多く語られていた。その代表的なものとして、化学療法の副作用による脱毛、しびれや浮腫、リンパ節郭清に伴う継続する痛みや感覚の異常、リンパ浮腫があげられる。また、更年期障害やうつ症状を伴うことのあるホルモン療法は、治療が5年間と長期間にわたるため、クオリティ・オブ・ライフとの兼ね合いで治療を受けるかどうか迷っている人もいた。

治療の選択や意思決定は治療効果のみに限らず、各人が何を大切にするかによって多様である。再発したから、副作用で髪が抜けても抗がん剤をやるという人もいれば、再発なのでなるべく脱毛しない薬を使いたいという人もいる。なるべく費用がかからないようにしたいということが治療選択の理由であることもあれば、仕事や家庭生活を優先して選択している場合もあった。

【3. がんになった後の生活と人生】には、周囲の人との関係や日常生活への影響、がんと気持ちの面でどう付き合っていくか、人生観や価値観の変化、将来への不安と希望といったトピックが含まれる。

病気を家族や周囲の人に伝えることについて、「病いと借金は隠したらダメ」と言って周囲の人にすべてオープンにしていると語る人がいる一方で、子どもたちにも近所にも一切知らせずに病気と闘った夫婦もいた。また、年齢に関わらず、親に自分が「がん」となったことを告げるのが一番つらいことだと語る人は少なくなかった。

学童期の子どもへの対応については、率直に病気のことを話したケースと、周囲の様子や親たちの普段の会話から自然と子どもたちに伝わったケースがあった。子どもたちが親の病気によってどのような影響を受けたかを直接、把握することはできないが、入浴時に胸の手術部位から顔をそむけるなどの様子から子どもたちの気遣いを感じ取っている人もいた。子どもの年齢や性別によっても、親の病気に対する反応は異なっていた。

病気になってつらかった体験としては、外見の変化や副作用のためにそれまでできていたことができなくなるつらさ、夫婦関係や職場での人間関係等の関係性におけるつらさが挙げられた。協力者の多くは30-40代であり、8割の人が何らかの仕事を持っていたが、福利厚生が充実した大手の会社に勤めていて、体調に合わせた職場復帰ができたケースと、派遣で勤めていて、病気のことは一切会社に伝えず、治療や検査で休みを取るのにも苦勞しているケースがあった。

程度の差はあれ、ほとんどの人が将来の再発・転移に関する不安について語っていた。「がん」という病気の性質から、体験者たちが不安を感じることは当然である。しかし、インタビューに協力した人たちの多くは、「がん」という生命を脅かす病気になったからこそ、改めて「時間の大切さ」、「当たり前の生活の幸福」に気づかされたと言語、「不安で一日過ごすのはもったいない」と考えていた。それぞれがその不安と折り合いをつけ、「がん」であるからこそ「生きることへの希望」を持っていることが語りを通して明らかになった。

### 3) 前立腺がんモジュール

インタビューは、研究参加への意思を表明した前立腺がん体験者49名に実施した。次年度4月以降は、網羅すべき特定の治療法の体験者に対してのみインタビューを実施する予定である。



### 3)-1 インタビュー協力者の背景

49名のインタビュー協力者の背景について述べる。インタビュー時年齢は50代5名、60代18名、70代21名、80代5名で52～85歳の幅であった。診断時の年齢は、40代2名、50代10名、60代23名、70代13名、80代1名で47～83歳の幅となっており、前立腺がんの罹患年齢の年齢層をおおよそカバーした。

居住地域は、北海道3名、東北3名、北関東3名、首都圏14名、甲信越1名、東海5名、北陸1名、近畿7名、中国3名、四国1名、九州7名、沖縄・離島1名と、全国各地域を万遍なく網羅している（23都道府県）。

病期は、B期～D期の人が含まれている。診断からの期間は最短が6ヵ月、最長が16年であった。多重がん、再発体験者をはじめ、確定診断に時間を要した人や治験の体験者も含まれていた。

治療方法は、根治的前立腺摘出術（恥骨後式・会陰式・腹腔鏡下、[神経温存術選択含む]）、ホルモン療法（単独・MAB[睾丸摘出も含む]・間欠療法）、放射線療法（ライナック・IMRT・重粒子線・陽子線・組織内照射[LDR・HDR]）、化学療法、冷凍療法、HIFU、監視的待機、転移治療など、幅広い治療体験の語りが得られた。この他、リンパ浮腫ケアや免疫細胞療法、漢方などに代表される代替療法、温熱療法、食事療法などの生活療法も網羅した。一人が複数の治療を重複して体験しているケースが多かった。

社会的な背景は、就業状況については、診断時にフルタイムで仕事を持っていて、かつその後も仕事を継続している人、診断をきっかけに退職せざるを得なくなった人、退職後に診断を受けた人、パートタイム就業をしている人など様々なケースを包括した。家族関係については配偶者や子どもがいるケースが多かったが、独居の人もいた。

### 3)-2 協力者がインタビュー協力に至った経緯

インタビュー協力者が本プロジェクトを知っ

て、協力を申し出た経緯別にみると、本プロジェクトによって運営されているウェブサイト内の告知やブルークローバー・キャンペーンや公開フォーラムなどのイベント、テレビや雑誌、新聞などのメディアを通じての告知に対する自主的な応募が32.5%であったのに対し、医療機関を通じて行ったリクルートへの反応が32.5%、知人・患者会からの紹介が36.0%と、自発的応募の割合が少なかった。

### 3)-3 インタビューの概要

インタビュー協力者49名のうち、ビデオカメラによる収録に同意が得られたのは46名（94%）であり、録音のみの収録希望は3名（6%）であった。

インタビューの場所は、33名（67%）が自宅で、自宅以外を希望した16名については、貸し会議室やホテルの一室等を使用してインタビューを行った。

平均インタビュー時間は120分（最短50分～最長227分）であった。

インタビューの体制は、リサーチャー3名でインタビューに従事し、メインリサーチャーの澤田が49件中27件、サブリサーチャーの佐藤（佐久間）が17件、射場が5件を担当した。インタビューアーとサポートスタッフの2人体制で行ったインタビューが20件、残りはインタビューアー単独で実施した。

### 3)-4 インタビュー内容の分析経過

インタビュー実施後のデータは、すべてテキストに起こした後、匿名化し、インタビュー協力者による内容の確認を経て、初めて分析対象のデータとなる。現在、インタビュー協力者による確認作業が終了していないため、まだ一部のデータしかコーディングされていない。したがって、ここでは、現時点でインタビュー内容から示唆が得られたいくつかの分析視点について報告するにと



どめる。

多くの人が年齢とともに前立腺のトラブル（前立腺肥大など）が生じることを知っていたものの、「前立腺がん」について事前知識を持っていた人は少なく、積極的に PSA 検診を受けていた人は少数派であった。頻尿などの自覚症状があつて泌尿器科を受診した人もいるが、骨に転移するまで気付かず腰痛や脚の痛みなどの症状で整形外科を受診していた人もいた。まったく身体症状がなく、たまたま受けた健康診断で見つかった人も多かった。

最近では、がんは慢性疾患であるという認識が広がり、とりわけ前立腺がんはステージにもよるが比較的予後の良好な種類に属するといわれている。しかし、未だ多くの患者にとって、がんと診断されることの衝撃は大きく、早期に発見された場合でも診断名を聞いただけで死を連想したと語る人もいた。また、医師があまりにも簡単にがんであることを伝えることに驚いた人や、いきなり余命や生存率を告知されたことに衝撃を受けた人もいた。その一方で、これまでに複数のがんや結核などの重い病気を経験している人たちは、前立腺がんをそれらの経験の中で相対化してとらえ、比較的冷静に受け止めていた。

また、前立腺がんは病期によって予後が大きく異なるため、生活への影響は年齢による差が非常に大きい。比較的早期に発見された場合や、進行が遅い低リスクがんの場合、年齢によっては、余命にほとんど影響を及ぼさないこともあり、無治療での経過観察も可能である。しかも、すでに定年退職後であれば、日常生活や人生計画への影響をほとんど感じないという人も多い。しかし、仕事を持っている現役世代では、重篤な進行がんを患っていて、そのために失職したり、治療の副作用で大きな負担を強いられたりするなど、社会的にも身体的精神的にも大きなダメージを受け、がんになったことで、人生計画にかなり大きな変更を余儀なくされるケースもあった。

さらに早期がんでも、年齢が若い場合は、手術による根治療法が勧められることも多いため、その後の生活の質の低下が問題となる。近年登場した非観血的治療法（小線源療法、HIFU、陽子線・重粒子線治療）を選択した人の中には、もっとこれらの治療法について広く社会に伝えていくべきだと考える人が多かった。

実際、前立腺がんの疑いがあると言われてから、積極的にインターネットや本や雑誌などで情報収集をした人もいたが、医師の説明のみですませたり、家族や親族が集めた資料を読むだけだったりする人もいて、年齢や職業によって情報収集に対する積極性や方法に違いが見られた。選択肢が多いだけに、医師から「自分で選んでください」といわれても、何が良いのか分からず混乱し、苦痛を感じたと話す人も数人いた。診断後、限られた期間内に情報を集め、その中で的確な情報が何であるか、自分にあうものはどれかを選択・判断するには、情報収集・処理スキルが必要不可欠であるが、それは誰にでも可能なことではない。セカンドオピニオンを求めるにしても、各々の医師は自施設で行っている治療法を勧める傾向があるので、中立的な立場から客観的に自分に合う治療法をアドバイスしてもらうことが難しいと感じている人もいた。ステージごとに治療選択が多様な前立腺がんであるからこそ、治療方法の意思決定を行うための情報収集に関して、適切な支援が必要であることが示唆された。

以上のような視点に加え、より詳細な分析を行い、ユーザーにとって利用しやすく、かつ有益なトピックを抽出し、来年度9月末にはサイトにて公開する予定である。

#### 4) インタビュー実施における課題

当初の予定では、20年度末までに語りのウェブサイトを公開する予定であったが、実際には乳がんの語りや7月、前立腺がんの語りは9月までずれ込む見込みである。前立腺がんや当初リクルート



が難航したこともその一因だが、それよりもインタビュー終了後、テープ起こし原稿の本人確認と本人の希望に合わせてデータを編集し整理する作業に思いのほか時間を取られたことが一番の原因である。通常の質的研究とは異なり、データが長期間保存され、その一部がインターネットにも公開されるということで、インタビューの個人情報や人権を守るための配慮が幾重にもなされている上、扱うデータの種類もテキスト、音声、映像と多岐にわたり、データを整理して実際に分析に入るまでの作業手順が非常に複雑である。英国の先例を参考に余裕をもって計画したつもりであったが、英国DIPExのように専従の事務方やデータ処理などの専門要員がないため、リサーチャーが膨大な作業量に圧倒されてしまった感がある。

さらに一人ひとりのインタビューが英国のインタビューに比べて長いことも作業量を増やす原因になっている。英国のインタビュー時間の正確な数字は把握していないが、通常1~2時間のインタビューとされているのに対し、日本では平均が2時間以上となり、それを聞きなおしてテープ起こしの原稿に間違いがないかを確認するだけでも1人につき4時間以上かかる。その分テープ起こし原稿の枚数も多く、コーディングにも時間がかかってしまう。インタビュー時間の長さはテープ起こしのコストにも直結することから、最初に異常に気づいてから今までのことを自由に話してもらったあとの、補足的な半構造化インタビューはあまり網羅的になりすぎないようにして、極端にインタビューを長引かせないような工夫が必要である。

英国とのもう一つの違いに、国土の広さがある。ロンドンからスコットランドのエジンバラまでのフライト時間は1時間半しかかからないが、東京からは札幌でも1時間半、沖縄までは2時間半以上かかり、全国の地域をまんべんなくカバーするにはたびたび出張に出なければならず、データ

分析と並行しながらインタビューのスケジュールを組むことが難しかった。また、当初は2人体制をとっていたこともあり、出張が多いことはコスト面でも負担が大きかった。この点についてはデータの分析を進める中で、どの程度の地域格差がみられるかを検証し、多様性確保のために何割程度のインタビューを地方や離島で取るべきかを再考する必要があるだろう。

## 6. 英国DIPExフォローアップ

研究協力者の別府ならびに佐藤(佐久間)の両名が2009年2月に渡英し、本研究でモデルとしている英国DIPExの現況を視察してきたので、ここではそのときに得られた情報について簡潔に報告する。

英国DIPExは2008年10月にそのウェブサイトのリニューアルして、名称も「Healthtalkonline」ならびに「Youthhealthtalk」(後者は16歳から25歳の若者の語りを集めたもの)と改めた。2009年3月現在両サイト合わせて46項目の語りのページ(モジュールと呼ばれる)があり、2,000人近い体験者の語りが収録されている(表1)。この1年間に約10個の新しいモジュールを開設しており、現在も並行して10件ほどの新規プロジェクトが進行中である。

英国DIPExではウェブページの作成だけでなく、インタビューで得られた語りのデータをもとに活発な学術研究もおこなっており、2007年だけで8本、2008年にも8本の論文を査読のある学術誌に発表している。こうした論文発表を前提としたデータ収集を行うことにより、データベースとしての質を担保しているのである(資料3)。

現在、スペイン、ドイツ、イタリア、ニュージーランド、オーストラリアなどの国々でも、我が国同様、DIPExをモデルとした患者体験のデータベースを作成しようという動きが始まっている。2月9日Oxfordにて、それらの国々の研究者が集まって国際会議が開催され、参加メンバーにより、

表 1 2009年3月現在HealthtalkonlineとYouthhealthtalkに収録されているモジュールの一覧

<p>【Healthtalkonline】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>●がん             <ul style="list-style-type: none"> <li>乳がん</li> <li>子宮頸がん</li> <li>大腸・直腸がん</li> <li>肺がん</li> <li>リンパ腫</li> <li>卵巣がん</li> <li>前立腺がん</li> <li>睾丸(精巣)がん</li> </ul> </li> <li>●がん検診             <ul style="list-style-type: none"> <li>乳がん検診</li> <li>子宮頸がん検診</li> <li>(大)腸がんスクリーニング検査</li> <li>前立腺がんのPSA検査</li> </ul> </li> <li>●心臓・循環器系の病気             <ul style="list-style-type: none"> <li>心臓発作</li> <li>心不全</li> <li>高血圧</li> </ul> </li> <li>●脳と神経の病気             <ul style="list-style-type: none"> <li>てんかん</li> <li>自閉症領域の病気</li> <li>運動ニューロン病(ALSなど)</li> <li>パーキンソン病</li> <li>脳卒中</li> </ul> </li> <li>●骨と関節の病気             <ul style="list-style-type: none"> <li>関節リウマチ</li> </ul> </li> <li>●心の病気             <ul style="list-style-type: none"> <li>うつ病</li> <li>(アジア・アフリカ系など)民族的少数派で心の病気を持つ人々</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●妊娠と子ども             <ul style="list-style-type: none"> <li>出生前スクリーニング検査</li> <li>母乳哺育</li> <li>胎児異常による妊娠中絶</li> <li>予防接種</li> <li>帝王切開後の出産</li> <li>妊娠</li> <li>鎌状赤血球とベータサラセミア(地中海性貧血)の出生前・新生児スクリーニング検査</li> </ul> </li> <li>●死と向き合って生きる             <ul style="list-style-type: none"> <li>身近な人の自死</li> <li>死と向き合って生きる人々</li> </ul> </li> <li>●介護者の経験Carers             <ul style="list-style-type: none"> <li>認知症患者の介護者</li> <li>(アジア・アフリカ系など)民族的少数派で心の病気を持つ人々の介護者</li> <li>自閉症領域児を持つ親</li> <li>先天性心臓病の子を持つ親</li> </ul> </li> <li>●慢性の病気             <ul style="list-style-type: none"> <li>慢性の痛み</li> <li>2型糖尿病</li> <li>エイズウイルス(HIV)感染</li> </ul> </li> <li>●その他             <ul style="list-style-type: none"> <li>ICU(集中治療室)での治療</li> <li>ICU(集中治療室)で治療を受けた人々の家族や友人</li> </ul> </li> </ul> <p>【Youthhealthtalk】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>10代のがん</li> <li>18歳から25歳の若者たちの性の健康</li> <li>1型糖尿病の若者たち</li> <li>慢性の病気を持つ若者たち</li> <li>てんかんの若者たち</li> </ul>
--	--

英国DIPEXが開発した手法に則って患者向け情報発信サイトを作成する各国組織の連合体として、DIPEX Internationalの設立が発起された。今後は英国内に法人を設立し、それぞれの国々が年1回開催される総会やメーリングリスト等を通じて情報を交換しながら、患者の語りの収集を進め、将来的には比較文化的な研究なども行うことが合意された。

## 7. ウェブサイト構築

この項では、現行ウェブサイトの状況と、新ウェブサイト構築のプロセスに関して報告する。

### 1) 現行ウェブサイトに関する報告

これまでに行われたインタビューの在住場所について、地理的な分布を明示し、今後のインタビュー募集に活用することを目指して、7月にインタビュー人数を色分けで示した日本地図