

三船剛由（財団法人日本対がん協会）  
以上 9 名

### 3)-2 アドバイザリー委員会の開催

前立腺がん版アドバイザリー委員会は、インタビュー終了前に計 2 回開催された。これは第 1 回の会合に日程の都合で約半数の委員しか参加できなかったためである。

#### ①第 1 回前立腺がんアドバイザリー委員会

日時：2008 年 2 月 23 日 15:00~17:00

場所：TKP お茶の水ビジネスセンター

出席者：一ノ瀬・織田・木元・三船の 4 委員ならびに朝倉分担研究者、射場・北澤・佐藤（佐久間）・澤田・別府研究協力者の計 10 名。

#### 【論点】

リクルートが難航していたため、委員から「ブルークロアバー・キャンペーン」や朝日新聞の癌特集、対がん協会のイベント、リレーフォーライフなど、協力者募集を呼び掛ける媒体となる場についての情報提供があった。

腹腔鏡手術などの特定の治療法を受けた患者について、実施医療機関に個別に働きかけてリクルートを行った方がよいとコメントを受けた。

インタビューにおける質問項目として、自己決定を迫られて困っている患者が多いことから、意思決定過程、決断の場が重要であるとの指摘を受けた。また落胆、家族の支え、排尿・排便障害、性生活、疼痛緩和等の押さえておくべきポイントを教示された。

#### ②第 2 回前立腺がんアドバイザリー委員会

日時：2009 年 7 月 12 日 15:00~17:00

場所：北海道大学東京オフィス

出席者：荒木・一ノ瀬・武内・谷口・藤原の 5 委員、和田研究代表者、朝倉研究分担者、射場・佐藤（佐久間）・澤田・別府研究協力者の計 11 名。

#### 【論点】

リクルートについて、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、アドバイザリー委員に意見を仰ぐこととなった。

トピックサマリーに取り上げるべき項目について、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。

### 3)-3 インタビュー어의リクルートへの協力と助言

前立腺がんモジュールでは、特にインタビュー開始当初、協力者の自発的応募が少なかった。対象者の年齢層が乳がんに比べて高く、インターネット利用者が少なかったこと、前立腺がんに特化した患者会がなく当事者ルートでのアウトリーチが困難であったことなどがその要因と考えられる。

このような状況下でアドバイザリー委員会を持つネットワークが果たした役割は大きく、医療分野の専門家委員の仲介は、円滑なリクルート活動に寄与し、特定の治療法を体験した人々へのアプローチに大きな効果を発揮した。また委員が個人で運営している前立腺がん患者向けのサイトに、本プロジェクトの紹介と協力者募集のバナー、およびリンクを貼っていただいたことは、語ることへの意欲の高い協力者を得るのに役立った。また、全国のがん患者の会にネットワークを持ち、がん患者向けの様々なキャンペーンの運営に携わっている組織に所属する委員の協力により、全国的なリクルート活動を展開することが出来た。

### 3)-4 ウェブページ公開原稿のチェック

20年度は、英国の前立腺がん患者の語りのページに引用されている各人のクリップの翻訳のチ

チェックを依頼した。作業分担に際しては、1つのトピックサマリーに対して複数の、なるべく立場の異なる委員の意見が得られるようにした。

21年度は「前立腺がんの語り」ウェブページパイロット版となった「PSA検査・検診」のトピックサマリーとインタビュー協力者の一人一人のプロフィールならびに引用されたすべてのクリップのテキストについて、3名の委員にチェックを依頼し、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受けた。

#### 4) 委員会機能の評価（乳がん・前立腺がん）

協力者のリクルートならびにインタビューでカバーすべきトピックの洗い出しに関して、委員会が果たした役割が極めて大きいことは、上述したとおりである。ここでは、主にウェブページに公開される語りの「質の」担保について、委員が果たした役割について論じる。

ウェブページに掲載した原稿はすべて複数の委員によるチェックを受けた。委員からの指摘について、語りの提供者本人への確認が必要な場合もあり、患者への配慮と、やりとりに時間も手間もかかる作業ではあった。しかし、注釈を必要とするわかりにくい専門用語の指摘、標準的ではない治療や対処方法などへの対応、多様な経験を紹介しようとする中で、何でもなかった人の語り相対的に少なくなってしまうことへの配慮、インタビューで語られた医師の説明・指示と患者の理解が異なる可能性がある場合の掲載のしかたなど委員から得られた助言は極めて有用なものであった。従って、今後もウェブページに公開する内容については、アドバイザー委員会によるさまざまな視点での検討が不可欠であると結論づけられる。

一方、どこまで「正確な」情報提供を行うのか、医療者の視点から「監修」することによって、体験者の生の声が損なわれてしまうことはないの

か、といったことも、委員とのやり取りの中から表面化してきた。治療選択に直結するような医療情報を求めてアクセスする人々に、最新のエビデンスに基づく情報提供をしようとする、語りの引用に様々な制限がかかってしまう可能性も出てくる。

そこで情報提供の基本姿勢として、本データベースの目的が up-to-date な医学情報提供にあるのではなく、患者の生の体験を紹介することにあることを再確認し、そのことを「このウェブサイトの使い方」（後に「体験者の語りの監修について」という名前に改称）というページの中の「専門家による監修について」という文章に明文化することにした（以下を参照）。

#### 専門家による監修について

このウェブサイトの一番の目的は、医療を受ける側の人々が、日々の生活の中で病気をどのように体験したかを紹介することにあります。最新の医学知識に基づいた治療法についての情報を提供することを目的とはしていません。

「語り」の内容については、専門医や患者会スタッフなどで構成されるアドバイザー委員会の助言を受け、医学的に明らかな間違いや誤解を招くような表現については、語ったご本人に確認のうえ、訂正したり、言葉を補ったりしていますが、なるべく生の語りを活かすために、そうした訂正は必要最小限にとどめており、直接主治医や診療記録にあたって、インタビューで語られている診断や治療の実際や医師から受けた説明の内容について確認することはしていません。

このサイトにおいては、情報の新しさや専門性を追求することより、時代を超えて多くの患者さんが共有している問題や疑問に光を当てることにこそ、大きな意味があると私たちは考えております。最新のエビデンスに基づく標準治療や専門用語の解説など、より詳しい医療情報をお求めの方はそれぞれの語りのページにある「情報リンク」のページをご覧ください。ご自身の主治医に相談してください。

## 5. インタビュー調査（乳がん版）

### 1) 協力者リクルート

#### 1)-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

#### 1)-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、可能な限り多様性を確保するべく、50名程度を上限の目安として協力者を募集し、理論的飽和の観点から網羅すべき属性が収集できた時点でサンプリングを打ち切った。

#### 1)-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つのルートで行った。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、2年目からはより具体的に対象者を絞り込むために、②や③に力を入れて協力者を募った。

##### 1)-3-1 メディア・イベントを通じた広報活動

インタビュー協力者募集のための広報活動は、ウェブページの構築から始まった。2007年7月に公開された協力者募集用ウェブページには、80名を超すボランティアの協力を得て、英国 DIPEX の乳がん体験者・前立腺がんモジュールのトピックスサマリーを日本語に翻訳して掲載したほか、サ

ンプルクリップ2点を日本語に吹き替えて、動画で見られるようにした。

同年9月にはA4版三つ折・4色刷りのリーフレット（乳がん・前立腺がん共用）を作成し、10月から東京・仙台・神戸で開催されたピンクリボンキャンペーンの会場で配布した（資料3）。

マスメディアに対する広報活動にも力を入れ、印刷媒体では、2007年12月に女性誌クロワッサンに活動が紹介されたのを皮切りに、同年12月～翌年1月にかけて共同通信の配信で全国の地方紙に相次いでプロジェクトの始動を伝える記事が掲載された。さらに、2008年2月27日には、インタビューやアドバイザー委員会の様子がニHK「ニュースウォッチ9」で放映され、その直後には多くの問い合わせや協力の申し入れが寄せられた。

実際のインタビューが始まると、メディアの関心はさらに高まり、日本経済新聞には2008年6月1日、11月12日、2009年3月22日、4月6日、11月29日の計5回、沖縄タイムスに2008年7月6日及び9月19日の2回、同年11月27日にはスポーツニッポン新聞大阪版、そして2008年12月～1月には再び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。さらにウェブマガジン「週刊がん もっといい日」Vol.116（2008年7月11日更新）のようなネット媒体でも紹介された。

電波媒体での報道は、「ニュースウォッチ9」に引き続き、同年7月24日には「クローズアップ現代」で取り上げられ、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、詳しく報道されたおかげで、複数のブログやウェブサイトにも紹介され、媒体の種類を超えた波及効果があった。同年12月には京都 KBS ラジオでも紹介された。（これらマスメディアでの紹介については資料4参照）

2008年も後半になるとインタビューもかなり進んできて、多様性を確保するために対象者の絞

り込みが必要になってきたため、協力者募集のためのウェブページでは、協力者の分布を入れた日本地図を掲載し、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適宜情報を更新してページ上に告知するようにした。

また、2007年11月と2008年11月に開催した公開フォーラム（資料5）は、研究班としての一般向け研究成果発表会であると同時に、新たなインタビュー協力者向けの広報イベントとしても機能した。自主企画イベント以外では、2008年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、同7月の東京都女性がんシンポジウム、2008年から全国のWithYou等の患者向けイベントでも協力者募集リーフレットを配布した。

さらに、乳がんの語りウェブページが公開されてからも、乳がん治療後に妊娠した経験を持つ人や40代の前立腺がん体験者の募集は続いていたため、公開当日の12月21日に共同通信から各地方紙に配信された記事には、募集を続けている対象者の条件が掲載された。これらの新聞記事や、公開当日のNHK「おはよう日本」や、公開フォーラムが開催された2010年1月31日のNHK「ニュース7」での報道でウェブページを知って、インタビュー協力を申し出た人もいた。

#### 1)-3-2 患者会・患者支援組織の協力

患者団体のアイデアフォーに協力を依頼し、2008年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、協力者募集リー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リー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。また、リンパ浮腫を体験しているインタビュ

ー協力者を得るため、リンパ浮腫の患者会「あすなる会」にもリクルートの協力を得た。そのほか、日本対がん協会にも協力を仰ぎ、各支部にてリーフレットの配布を行った。

#### 1)-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、（乳がん・前立腺がん合わせて）50名を超す医療関係者等にインタビューのリクルートへの協力を依頼した（資料6参照）。依頼に際しては、上記協力者募集リー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がわからないため、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、日本保健医療社会学会（2008年5月）、日本遺伝看護学会（2008年9月）、日本死の臨床研究会（2008年10月）、日本乳がん看護研究会（2008年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リクル

ート用リーフレット配布を通じて、協力者の確保に努めた。2009年度に入ってから、12月以降プロジェクト紹介用のリーフレットを用いてウェブページへの誘導を行い、特定の協力者募集につながった。

#### 1)・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90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、メールでのやり取りや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。そして、最終的に51名の乳がん体験者にインタビューを行った。

#### 2) インタビュー実施

##### 2)・1 インタビューの実施期間

インタビューを実施した時期は、2008年1月から2010年3月であった。

##### 2)・2 インタビューの構成

インタビューは、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う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

さらに、2年目後半以降のインタビューでは、地域特性、年齢的な体験の特徴、特定の治療に関する体験、妊娠・出産の決断や経過について詳しく話を聞いた。

##### 2)・3 インタビュー協力者の背景

インタビュー時の年齢は20代1名、30代4名、40代22名、50代14名、60代6名、70代3名、80代1名で平均50.8歳（25～83歳）、診断時の年齢は20代3名、30代13名、40代22名、50代5名、60代5名、70代3名で平均45.9歳（22～76歳）であった。

診断からの期間は平均4.8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13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、対側乳房、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、男性乳がんである人が各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、治療後に妊娠・出産した人は1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、甲信越1名、東海4名、北陸2名、近畿9名、中国2名、四国2名、九州3名、離島地域3名（23都道府県）ですべての地域をカバーした。

社会的な背景として、婚姻状況・家族背景は既婚が30名と過半数を占め、未婚が11名、離婚・死別が10名、子どものいる人が32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、パートタイムで何らかの仕事をしていた人は38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)-4 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・雑誌等の報道を通

じて知ったりして、自ら応募した人は51名中24名(47%)であった。その他は医療者からの紹介が13名(25%)、知人等からの紹介が12名(24%)、患者会からの紹介が2名(4%)であった。

#### 2)-5 インタビュー実施の概要

平均インタビュー時間は、135分(78~241分)で追加インタビューを行った1名を除く50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44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32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、中には出張や帰省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139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143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51件中45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15件、残り36件はインタビューのみで実施した。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。

#### 3) データ分析の結果

この項では、「乳がんの語り」ウェブページ作成のための分析結果について報告する。

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

一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。2009年度冒頭で、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43名分であった。ウェブページの早期公開をめざして、まずはこの43名のデータについて質的分析補助用ソフトMAXqdaを用いて分析を行った。

コーディングの結果、59のコードと133のサブコードが得られた。そのうち患者・家族支援を目的としたウェブページに掲載するために適した形でコードを統合・整理し、以下の37のトピックを設定した。

表 「乳がんの語り」トピック一覧

発見
異常の発見
乳がん検診
診断のための検査
診断されたときの気持ち
病院・医師の選択
治療法の選択・意思決定
セカンド・オピニオン
情報との付き合い方 ※
医療者との関係 ※
治療
乳房温存術
乳房切除術
リンパ節郭清とセンチネル生検
術後後遺症とリハビリテーション
リンパ浮腫
乳房再建術
抗がん剤・分子標的薬の治療
脱毛の影響
放射線療法
ホルモン療法
補完代替療法
再発・転移

再発・転移の徴候と診断
再発・転移の治療
生活
再発予防と体調管理
病気と仕事の関わり
経済的負担
からだ・心・パートナーとの関係
家族の思い・家族への思い
周囲の人との関係
妊娠・出産への思い ※
乳がんとの付き合い方 ※
乳がんになって得たこと ※
将来への不安と希望 ※
他の患者さんとの交流 ※
他者へのメッセージ
他の患者さんへのメッセージ ※
医療者へのメッセージ ※
社会へのメッセージ ※
語りのデータベースへの参加 ※

なお、※印のトピックと19年度後半と20年度インタビューした8名分のインタビューは分析終了後、ウェブページに追加される予定のものである。

掲載中の26のトピックには、7-25、平均14.5、合計404のクリップを体験談として映像・音声・テキストで例示した。インタビュー協力者1人につき、最少で5、最多で17、平均9.4のクリップを使用した。分析結果に伴い、体験の多様性に合わせて、最もクリップ数が多かったのは「抗がん剤・分子標的薬の治療」の25で、次いで「家族の思い、家族への思い」が23、「心、からだ、パートナーとの関係」が22、「周囲の人との関係」が20、「仕事と病気の関わり」19、「乳房温存術」が19といった順にトピックに対して例示したクリップ数が多い傾向となった。

分析の最終成果は「乳がんの語りウェブページ

(<http://www.dipex-j.org/bc>)」に掲載しており、ここでは代表的な内容と得られた示唆について報告する。

【発見】に関するパートでは、異常をどのように発見し、医療機関を受診したのか、医師や病院の選択やセカンド・オピニオンなど、治療を開始するまでの経過を含んでいる。

診断につながった徴候や症状は、しこりなどよく知られているものがほとんどだったが、乳房の痛みを感じていた人たちは、「痛いから乳がんではない」、「痛くても乳がんであることがある」というそれぞれ違う認知によって、受診を早めたり遅らせたりすることに影響していた。体験者の語りに基づく正しい情報提供が早期発見に役立つと考えられる。

検診については、受けていたかどうかは、自分が乳がんになりうるかどうかといった判断が影響していた。しかし、検診を受けていたからといって、早期発見に結びついたケースばかりではなく、検診を受けていても妊娠中・授乳中であったり、前の検診からだいぶ期間が開いていたりした。

検査の結果待ちの期間を「一番つらい」と表現した人は複数いた。検査待ちの期間は近年短縮傾向にあり、期間の実質的な長さが問題というわけではなく、その間の不安な気持ちに対して周囲からの支援の必要性が示唆された。

がんは慢性病と言われて久しいが、いまだがんと診断されることの衝撃は大きく、マスコミや印象に残る知人のがん体験などから得た重病のイメージに偏った情報、がんを診断される前のがんに関する知識の少なさが恐怖感や不安につながっていた。インタビュー協力者は、全員ががんであることを告げられており、がんを伝える際にあまりに無造作に伝えることへの驚きを語る人もいた。病名を伝えられて治療方針を決めるまでの短期間に情報源を探し、その中で的確な情報が何であるか判断し、自分自身の状況に適応させていくためには、情報収集・処理に関するスキルが必

要であり、誰もが可能なことではなかった。そのため納得のいく治療の意思決定を行うためには、心理的なサポートに加え、情報収集・処理に関して適切な支援が必要であることが示唆された。

病院や主治医の選択については、病院の手術件数などの統計的な情報だけでなく、評判や同病の体験者からの助言も選択に影響していた。また、この医師に主治医をお願いしたいと判断した経緯に、初対面の印象や告知後の治療に関する説明のしかたや医師の態度や言動が信頼感の理由だと語った人が複数いた。

インタビュー協力者の多くは、がん診断後、治療選択などのために、非常に主体的に情報収集を行っていた。その方法は、インターネットを活用する、本や雑誌を見る、医療知識のある知人に聞く、同病の体験者の知人に聞く、テレビや新聞の報道を参考にするなど、多岐にわたっていた。

【治療】に関するパートでは、各治療法についての体験、脱毛やリンパ浮腫などの副作用・後遺症への対応、補完・代替療法の体験を含んでいる。

治療の意思決定については、医師を中心として看護師や薬剤師の関与も影響していたが、治療を継続する中で生じる副作用への対応、気持ちの問題、生活や仕事との関わりについては、医療者からの情報提供や支援というより、自助努力や同病の患者からの情報が有効であり、支えとなっていた。インタビュー協力者のほとんどが気持ちの切り替えを必要とする辛い時期を経ながらも主体的に治療に取り組んでいた。取り組み方には、主体的に医師に信頼して委ねる、病気は自分で治すものだ、というような両方のケースが見られた。治療の選択についても、詳細な情報を自分で調べて選択する人がいる一方で、治療については自分の考えがあれば伝えるが医師に任せるという人もいた。これらは、年齢、性差、仕事の性質、これまでの対処方法などに影響を受けて異なっていた。

乳がんの場合、多様な薬物療法が行われており、



どのような種類の治療が推奨されるかは、病理診断の結果や年齢などで異なる。初期治療では、現在、数種類のレジメンが有効とされ、用いられている。副作用は薬剤によって異なり、出現のしかたや対処のしかたも個人によって異なるため、体験の種類も多岐に渡った。副作用への対応については、一概に吐き気のある時の食事といっても、個人によって食べられるものは異なった。通常、医療現場では、言われているのど越しのよいものではなく、味付けの濃いものやおかきなどの湯きもの、炭酸飲料でげっぷを出して吐き気を抑えるなどといった体験者ならでは語りがあった。そういった工夫について、自分で得た知識だけでなく、入院時や外来化学療法センターなどで患者間で助言しあい共有されていることもわかった。さらに、終了後も数ヶ月以上続く抗がん剤の副作用について数人が語っており、医師の説明との食い違う点に不安や不満を感じている人もいた。女性にとっては脱毛に加え、皮膚の黒ずみ、爪の変化などの外見の変化が心理・社会面へもたらす変化は大きく、そのことが治療継続するか否かの選択にも影響していた。

【生活】に関するパートには、病気になって生じた仕事の変化、家族や周囲の人との関係などを含んでいる。

がんという病気について、誰と共有するかという判断は、非常に個別的であった。多くの人と共有することでカタルシスが得られ、上手にサポートを得ている人がいる一方で、子どもや親への配慮から、ほとんど誰にも話さずに立ち振る舞うことで自己を保っている人もいた。さらに、インタビュー協力者の多くは30-50代の女性で、妻、娘、母親といった他者を世話する立場にある人たちが多く年代であった。そのため、自分のことは後回しにして、育児や家族の介護・看病をしたという体験も少なくなかった。闘病の支えは家族でも、家族を支える側にある人にとって、気持ちの弱さを見せられる相手は家族以外の同病の患者

仲間や医療者であり、中には寄りかけられるところのない孤独感を感じている人もいた。がんについて共有する人の範囲と共有する内容の深さは、サポート資源の種類や量に差がある可能性が考えられた。

また、一番身近な存在である夫・パートナーは、患者と同様もしくはそれ以上のショックを受けることが多い。しかし、多くの男性は気持ちを表出するのは上手でなく、一人で苦痛を抱えている場合もあり、支援の必要性が見えてきた。さらに、子どもに病気をどのように伝えるかは、本人の考え、夫の考え、子どもの年齢や性別、家族構成によって異なっていた。近年、わが国でも子どものケアを考える取り組みが始まっているが、残念ながら今回、子どもが特別なケアを受けたケースはなかった。

#### 4) トピックサマリー作成

26のトピックについて分析結果をもとにトピックサマリー原稿を作成した。作成はリサーチャー2名体制で行った。1名がコーディング結果からOSOP法(DIPExの研究チームが採用している質的データの分析方法で、1枚の紙One sheet of paperを使うことからそう呼ばれる[1])でコーディングされた語りのセグメントを類似の内容ごとにカテゴリー化し、カテゴリー間の関係性を見ながら、そのトピックの特性を分析し、もう1名のリサーチャーとディスカッションして考察し、サマリー原稿の枠組みを決め、執筆した。

トピックサマリーは①トピックの説明、②トピックの内容を説明するクリップを選択して配置(10-20クリップ)、③クリップの前後に内容の理解を深めるような解説で構成されている。原稿は、患者の立場1名、医療者もしくは研究者の立場1名以上の2名以上のアドバイザー委員のチェックを受けて、修正加筆し、最終監修者のチェックを受けて、最終原稿としてウェブページ制作担当者に入稿した。

## 6. インタビュー調査（前立腺がん版）

### 1) 協力者リクルート

#### 1)-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、原則除外した。

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

#### 1)-2 サンプルング方法

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、可能な限り多様性を確保するべく、50名程度を上限の目安として協力者を募集した。

#### 1)-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

の3つがあり、乳がんと同様、初年度は広く網をかける意味で①を中心に実施したが、前立腺がんの体験者の多くは60代以上であり、インターネットにアクセスのない人々が多い。従って、たびたび新聞やテレビで紹介されても（資料4）、乳がんに比べ、反応が少なかった。前立腺がんの体験者からの連絡はメールではなく電話が多く、ほとんどが実際に協力者募集用のウェブページを見ていないので、プロジェクトの理解が十分に出来ていないこともあった。

また前立腺がんには乳がんのようながん種別の患者会組織が存在せず、ターゲットを絞ったリクルート活動が難しかった。そのため、前立腺が

んの体験記・闘病記を掲載した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、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々にもリクルート協力を依頼した。また、前立腺がんの早期発見・適切治療の普及啓発運動である「ブルーローバー・キャンペーン」のシンポジウムでも、リーフレット1000部を配布した。また、日本対がん協会にも協力を仰ぎ、各支部にてリーフレットの配布を行った。

ウェブサイトやメディア、イベント、患者会といったルートでの一般的な広報活動では、十分に協力者が集まらなかったことから、前立腺がんでは乳がんのときより、③医療者・医療機関経由でのリクルートの比重が高くなった。特により具体的に対象者を絞り込む段階に入ってから、アドバイザー委員の紹介を受けて、特定の治療を実施している医療施設に協力を依頼したり、日本老年泌尿器科学会、日本遺伝看護学会、日本死の臨床研究会、日本がん看護学会等の専門家向けの会合でリー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（資料6参照）。

#### 1)-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、前立腺がんでは60名近い体験者とコンタクトが取れた。乳がん同様、体験の多様性確保に留意して対象者を絞り込み、2009年3月までに49名にインタビューを実施した。

## 2) インタビューの実施

### 2)-1 インタビューの実施期間

インタビューを実施した期間は2007年12月から2009年3月までであった。それ以降も協力者募集は続けているが、2010年4月末現在、募集条件に対する該当者はいない。

### 2)-2 インタビューの構成

インタビュー方法は原則的に乳がんと同じである。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う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も乳がんのそれと同じである。

### 2)-3 インタビュー協力者の背景

前立腺がんインタビュー協力者 49 名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、50 代以下 12 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 3 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、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 カ月、最長が 16 年であった。

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。

その他、多重がん、再発体験者をはじめ、診断に時間を要した人や治験の体験者も含まれていた。

### 2)-4 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は、「医療機関を経由したリクルートへの反応」(32.5%)、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での告知のほか、テレビや雑誌、新聞などのメディアを通じての「自主的な応募」(32.5%)、「知人からの紹介」(36.0%)に大別される。

### 2)-5 インタビューの実施の概要

インタビューは、英国における研修を修了した修士以上の学位を持つ研究者 3 名で実施した。インタビュアーが質問の発し方、収録機器の操作などの技術にある程度習熟するまで、当初は 2 名体制でインタビューを実施した。この場合 2 名のうち、1 名がインタビュアー、1 名が撮影・録音担当という役割分担で行った。後半 (2008 年 10 月以降) は、ほぼインタビュアー 1 人で実施する体制となった。インタビューは追加インタビューを行なった 1 名を除き 1 回のみとし、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) と射場がそれぞれ 17 件と 5 件 (+追加インタビュー 1 件) を担当した。

インタビューは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。インタビュー協力者 49 名のうち、ビデオカメラによる記録に同意が得られたのは 46 名 (94%) であり、そのうち映像を非公開と

することを希望したのは1名であった。

インタビューの場所は、リラックスして話することができるよう自宅でのインタビューを基本としたが、33名(67%)が自宅でのインタビューとなった。家族の状況や住居環境の問題等を考慮し、自宅以外でインタビューを行った人は16名いた。この場合、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。

### 3) データ分析およびトピックサマリーの作成

インタビュー実施後のデータのテキスト化、匿名化、インタビュー協力者による確認、削除希望部分の編集等、分析対象の「語りのデータ」の作成のプロセスは乳がんと同じである。それを質的データ分析補助ソフト MAXqda にデータを読み込み、コーディングしたところ、54個のコードが得られた。そのコードをさらに統合・整理し、ウェブページ上に紹介するトピックとして、以下の24個を設定した。

#### 【1. 発見】

- ① 「症状のはじまりと受診のきっかけ」
- ② 「PSA 検査・検診」
- ③ 「診断のための検査」
- ④ 「診断を受けたときの気持ち」
- ⑤ 「病院・医師の選択」
- ⑥ 「治療法の選択・意思決定」
- ⑦ 「セカンド・オピニオン」

#### 【2. 治療】

- ① 「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])」
- ② 「ホルモン療法(睾丸摘出、間欠療法も含む)」
- ③ 「放射線療法 外照射(リニアック・IMRT・重粒子線・陽子線)」
- ④ 「放射線療法 組織内照射(LDR・HDR)」

⑤ 「化学療法」

⑥ 「HIFU&冷凍療法」

⑦ 「監視的待機療法」

⑧ 「補完代替療法」

⑨ 「副作用、後遺症とそのケア」

⑩ 「PSA 値との付き合い方」

#### 【3. 再発・転移】

① 「転移の症状と治療」

② 「再発・再燃のきざしを感じたとき」

#### 【4. 生活】

① 「経済的負担」

② 「仕事・社会活動への影響」

③ 「生きること、死ぬこと」

④ 「家族の思い・家族への思い」

⑤ 「周りの人たちとの関係」

これらのトピックについて、コーディングの結果に基づいて、OSOP法を用いてコーディングされた語りのセグメントの分析を行い、トピックサマリーを作成した。必ず2名のリサーチャーがペアになり、分析について意見交換をした上で、サマリー原稿をまとめあげた。なお、現時点では分析は途中であり、分析に従ってトピックの数は増減する可能性がある。

【1. 発見】には前立腺がんが診断されるまでの過程や、診断を受けたときのこと、その後どのように病院や医師、治療の選択に至ったかについてのトピックが収録されている。

前立腺がんの大きな特徴として、初期には自覚症状がほとんどないことがある。そのため、多くの人は前立腺がんという疾患名は知っていたものの、診断前に自分が前立腺がん罹患している可能性を予測していたという人は極めて少数であった。大多数が泌尿器系の良性疾患やその他の身体的不調で、定期的もしくは偶発的に受診したときに、医師に勧められたり、人間ドック等で内容をよく知らないまま申し込んだりして PSA 検査を受け、思いがけず前立腺がんだと告げられたと

語っていた。

排尿障害の自覚症状があったとしても、ほとんどの人はまさか前立腺がんとは思わず、前立腺肥大だろうから、年をとったら皆なるものだと考えていたという人が圧倒的に多く、前立腺がんの診断を予期していたケースはわずかであった。

この疾患では比較的若年層と思われる 50～60 代の人々の中には、はっきりと自覚できるほどの排尿障害がなく、がんが骨へ転移する痛みのために整形外科などの泌尿器科以外の科を受診し、そこから紹介をうけて、がんの診断につながった人たちもいた。なかには、身体的不調を感じた当初から、あちこちの病院を受診していたのに、どの病院でも原因不明とされ、慢性疲労症候群やうつ病などの診断を受け、骨転移によるしびれや痛みのために身体が動かせなくなるほどになって、ようやく診断を受けるに至ったという人もいた。

この結果から見えてくるのは、医療現場も含めて、前立腺がんおよび PSA 検査、検診の具体的な内容が、いまだ十分に浸透しているとはいえない現状である。ある協力者は、泌尿器科で行われる検査であることから、PSA 検査は羞恥心を刺激されるような検査なのではと想像し躊躇していたといい、どのような検査かをもっと一般に啓発する必要があると話していた。

以上から分かるように、本研究のインタビューで自発的・意識的に PSA 検診を受けた人は少数派であった。彼らは報道やポスター、身近な同年代との会話から、前立腺がん罹患の不安を感じたり、PSA 検査は簡便な検査だという情報を得たりして、検診への動機づけを得ていた。具体的で顔の見える情報が、動機づけに寄与したものと推察される。

PSA 検診のガイドラインをめぐる、厚生労働省研究班と日本泌尿器科学会の間で議論がなされていることを、報道を通じて耳にして関心を持っているインタビューもいて、インタビュー内で検診の意義について言及する人は多かった。本

研究では、そもそも協力者全員が前立腺がんの診断を受けているので、当然ながら検診の重要性を意識している人が多数派である。身近な人に検診を受けるよう勧めたという人も少なくなく、自治体の集団検診に導入するべきだと主張する人もいた。過剰診断・過剰治療が行われる可能性を心配しながらも、やはり患者個人にとっては早期発見のメリットは大きい、と語る人もいた。一方で、PSA という値で判断されることについて、数字に振り回されていると感じ、どのように向き合ったらよいのか戸惑いを示す人も少なくなかった。このような態度は、治療後のフォローアップ中に受ける PSA 検査の値に対しても同様に見られた。

また、PSA 検査に付随する問題として、グレーゾーンの取り扱いがある。今回のインタビュー協力者には、グレーゾーンと聞いて、極めて重く受けとめ、すぐに生検を受けに行ったという人もいれば、しばらく放っておいても大丈夫だろうと軽く受けとめたという人もいた。グレーゾーンという言葉そのものが、受けとめ方に差を生み出す一因となっていることは否めないだろう。とりわけ軽く受けとめたという人の中に、グレーゾーンの時期に継続して検査を受ける意義について医師から説明があまりないと感じ、無治療下の定期的な経過観察を一時的に中断してしまったことを後悔していると話す人もいた。当時を振り返り、グレーゾーンでも定期的な検査の必要性があること、時期や状態に応じて精密検査を受けたほうがよい可能性があることを、もっと説明して欲しかったと話していた。

こうした状況を鑑みるに、やはり検査を受ける前はもとより、受け続けている最中、またその後も、患者がその都度主体的に対処を考えられるよう、PSA 検査や精密検査をうけることのメリット・デメリットを含めた十分な情報提供と、個人の状況に合わせた判断を支援することのできる、相談の窓口が広く開かれていることが望まれる。

診断を受けたときの状況はさまざまで、一人で

聞いた人もいれば、家族同席で聞いた人もいた。数年前に診断を受けた人々のなかには、診断名を本人に伝えない風潮が強かったため、正確な診断名は家族にのみ伝えられ、あとから医師を問いただすなどして聞きだしたという人も数名いた。診断名を聞いたとき、多くの人はその心境を「頭が真っ白になった」「死を意識した」「何故自分が、と腹が立った」といった言葉で表現し、強いショックを受けたと話した。

最近では、がんは慢性疾患という認識が広がり、またなかでも前立腺がんは、ステージによっても異なるが、治療法も多く、比較的予後の良好な種類に属すると言われている。しかし、例えば比較的予後良好であっても、早期であっても、多くの患者にとって、いまだがんと診断されることの衝撃は大きいようである。触診のときに、不意に「がんの可能性がある」と言われたり、あまりにもあっさり「がんだ」と告げられたりして、このような医師の伝え方にショックを受けたと話す人も少なからずいる。医療者側の思い込みによらない、個人の状態に合わせた丁寧な対応が必要とされている。

診断を聞いた後、気持ちを切り替えるために、自分と向き合ったと話す人は多い。カウンセリングの手法を活用したという人もいれば、自分を守るために、自分が何とかするしかないと気持ちを奮い立たせたという人もいた。また、つらい副作用が伴う治療を無理に受けるより、命に固執せず、自分の尊厳を保つことを大事にしようと優先順位を転換することで、気持ちを保とうとする人もいた。

もちろん全ての人がこのように切り替えられるわけではなく、診断からだいぶ時間が経過しても、死を強く意識し続け、苦しみを抱えている人もいた。通院先の医療者に精神的な支援を求めても、業務の忙しさからか、満足な対応が得られなかったと話す人もあった。このような人々は、必死に支えを探し、宗教や宗教家に安らぎを求めた

り、カウンセリングを利用したり、セカンド・オピニオンを利用して、相談に乗ってくれると感じられる医療者を求めたりしていた。がん患者の心のケアの体制の整備も、極めて急務な課題であると思われる。

また一方で、診断を受けてもほとんど動じなかったと話す人もいた。すでに他のがんに罹患した経験があったり、従軍経験があったり、前立腺がんより過酷だと自ら思える経験を持っていた人々や、初期の前立腺がんだから、それほど深刻ではないという認識を持っていた人々であった。

診断名と合わせて、生存率や「末期」「あと数カ月の命」という言い方で、余命を伝えられた人もいた。自ら尋ねた人もいれば、医師から一方的に説明されたという人もいたが、いずれの場合でも、告知のあり方に疑問を感じている人が多かった。予後に言及する際、医師はどちらかという悪い見通しを、しかもときには最悪のケースを口にしてしまうことがあり、それを聞いた人たちは、こんな告知にいったい何の意味があるのかと医師に怒りを表したり、絶望を感じたりしたと語った。診断名の告知はともかく、余命の告知は医師のリスクヘッジにすぎないのでは、現代の医療が本当に余命告知に対応できるほどの力をもつのかを熟慮し、患者の立場に立った告知をするべきだと話す人もいた。

治療の選択・意思決定について、とくに早期の前立腺がんでは、治療選択肢の多さが患者の利益につながる半面、ときに混乱を引き起こすこともあったという語りが得られた。ただでさえ診断を受けた直後は、頭がいっぱいになっていて、医師の説明が耳に入らなかったと語る人は多い。そんな中、医師からあれこれと治療法を説明され「さあ、自分で選んでください」と言われても、自分にとってどれが良いのか、判断基準も分からず、大量の選択肢を前に途方に暮れたと話す人は少なくなかった。この語りから、限られた診察時間しかなく、診断と治療選択肢を伝えるだけで手い

っばいで、患者の状態や理解の程度に合わせて説明し、患者の主体的な決断を待つ余裕などほとんどない、医療現場の様子が透けて見える。診断後、治療を決定するまでの限られた期間内に情報を集め、その中で自分にとって望ましい治療がどれかを判断するには、相当な情報処理スキルが要求される。たとえ十分なスキルを持っている人でも、それまで医療に縁がない、もしくは縁の薄い人生を歩んできた場合、昨日今日で突然「患者」となり、わずかな間に慣れない医療専門用語を用いて情報を収集し、専門家とやりとりを行い、意思決定を下すことは、やはり簡単なことではないだろう。患者の意思決定プロセスにおいては、患者自身が主体的に関与できるような診察場面内外の支援、とりわけ患者の理解や決断を、ある程度待つことができる、時間的制約が緩やかな支援の場が必要であると思われる。

【2. 治療】には、それぞれの治療と、治療による副作用や後遺症という身体的側面、およびその治療を通じて生じる情緒的な側面が含まれる。さらに、治療を行う上で欠かせない医療者とのコミュニケーションなどのトピックも収録される。

本研究のインタビュー協力者が選んだ治療法で多数を占めたのは、前立腺全摘除術と放射線治療である。術式は恥骨後式から会陰式、内視鏡下とさまざまだが、とくに全摘除術は、多くの人が「がんを取ってすっきりしたい」「完全に治したい」という言葉に代表されるように、根治を期待して選択されていた。一方、放射線治療も、外照射ではリニアック、IMRT、陽子線、重粒子線、内照射ではHDR、LDRと、その方法は多岐にわたっていた。放射線治療を選択した人の多くは、高線量の放射線がピンポイントで照射可能になったことによる治療成績の向上を耳にしたことや、手術に比べて副作用や後遺症が軽いと考えたこと、なにより切らずに済むというのが選択のポイントとなっていた。

全摘除術では、後遺症の尿漏れが、術後の生活

の質を大きく左右する要因となっていた。尿漏れの程度は、がんの侵襲の程度や術式によって大きく差があり、1カ月程度でほとんどなくなったという人もいれば、数年経過しても、相当気になるほどの尿漏れが残っているという人もいた。尿漏れについて、術前に一通り説明は受けたけれど具体的にイメージしていなかったという人は、実際なってみて、想像以上だったことにひどくショックを受けたと話し、また、術後に看護師から骨盤底筋運動を勧められた人のなかには、手術後は陰部の感覚が不明瞭になっているため、リハビリの方法は、できれば術前に教えてもらって、習熟しておきたかったと話す人もいた。また術後にリンパ浮腫を発症した人は、事前に全く説明がなかったので、発症当初は非常に混乱し、また主治医もリンパ浮腫やケアについてほとんど情報を持っていなかったため、インターネットで患者会を見つけ情報を得てケアの見通しが立つまでひどく大変だったと語った。

後遺症などの治療に関連するリスクについては、術前にあまりに詳細に伝えられることで、かえって恐怖が高まり、治療に尻込みしたという人も少なからずいる。よって、こうした情報は、ただ伝えればいいというものではなく、個人の状態やタイミングに合わせて量や質を変える必要は当然ある。しかし、治療にともなう後遺症とそのケアについては、やはり術前に十分な情報をもっていることが、患者自身が見通しをもって回復の過程を歩むためには不可欠なものと思われた。

【3. 再発・転移】には、転移をきたしたときの自覚症状や、転移部への放射線治療、疼痛緩和治療の体験と、再発・再燃に対する不安、再燃・再発したときのことや、その後の治療選択に関する体験が収録されている。

再発に対する不安を抱えている人は少なくない。たとえ長期にわたって安定していても、いつ再発するかわからないと考え、身体に痛みや違和感を覚えた瞬間「転移したかも」と考えがよぎる

と話す人もいた。とくに病期Dでホルモン療法を受けている人は、いつか効果がなくなってしまう不安を話すことが多かった。しかし比較的多くの人が「考えても仕方ない」「開き直っている」「その時に考えればいい」という言葉に代表されるように、不安に押しつぶされないよう気持ちを切り替えていた。

【4. 生活】には、家族や周囲の人との人間関係、社会活動や仕事などの日常生活への影響、死生観を含む、がんと向き合い方などのトピックが含まれている。

がんに罹患しても、生活や人間関係にあまり変化はなかったという人もいれば、大きな変化が生じたという人もいた。罹患をきっかけに、仕事やそれまで担っていた役割を辞めざるを得なくなった人という人もいれば、患者会などの新たな社会活動に参加するようになり、年に数度顔を合わせる仲間が出来たと話す人、親友以上の親友と出会うきっかけになったと話す人もいた。

家族関係が変化したという人もいた。がんに罹ったことをきっかけに、これまでの生活を振り返り、妻や子どもたちと過ごす時間を増やそうと心がけ、絆がさらに深まったと話す人がいた。一方、がんに罹患しても、家族関係にはほとんど影響はなかったと話す人もいた。これは、協力者が自身の病状をどうとらえているかが、弁別要因になっている。すなわち、早期で軽いがんと認識している人たちの多くは、これ以上余計な心配をかけないようにと、家庭内ではがんのことを話題にしないようにしていることが多く、一方、進行性のがんであるとか、重大ながんであると認識している人は、限りある時間を大事にしようと、積極的に家族とのだんらんや、オープンな会話を持つことを心がけているという人が多かった。ただし、オープンに話している人でも、例外的に実父母にだけは罹患したことを隠しているケースがほとんどであった。高齢の親にはもう心配をかけたくないという理由が挙げられていた。

## 7. ウェブサイト構築とアクセスログ解析

この項では、ウェブサイト公開までのプロセスと、公開後のアクセス状況について報告する。

### 1) 協力者募集用ウェブサイトの構築

初年度は秋から始まる協力者のリクルートに備え、「がん患者の語りデータベース」がどのようなものか、プロジェクトに関心を持った人がアクセスしてすぐに情報が得られるようなウェブサイトを構築することが求められた。そこで協力者募集とプロジェクトの概要説明、協力者の募集条件、これが厚生労働科学研究の一環であることの説明、研究班の構成、研究の目的・方法、よくある質問などのページを作成したほか、英国DIPExの乳がん・前立腺がんモジュールのトピックサマリーを翻訳してアップした。日本語のサマリーから英国のサイトの映像クリップにリンクを張って（この時点では語りそのものは翻訳されていなかった）、インタビューの映像がどのようにウェブサイトに紹介されるかがわかるようにした。さらに、乳がんと前立腺がんの映像クリップのサンプルの吹き替え版も見られるようにした。

20年度に入ってから、リクルートの進捗状況に合わせ、日本地図でインタビュー協力者の地理的な分布を示したり、協力者募集条件の変更を告知したりした。

### 2) 新ウェブサイト構築プロセス

日本人の語りのクリップを入れたウェブページの公開に向けた準備は、20年度初頭から開始され、サイト構築を専業とする患者当事者より、全体の構造やページデザインなどについての助言を得ながら、9月にはおおよそのサイトマップが作成された。トップページと語りのページのデザインについても、幾通りものラフ案を作成し、研究班内で議論を重ね、動画を埋め込んだダミーページも作成し、年度末までにはおおよそのデザ



インは確定した。

しかし、患者の語りのデータ分析の作業が大幅に遅れ、21年度に入ってもトピックサマリーのテキストやクリップの準備が出来ていなかったため、その背景説明にあたる部分のテキストの作成を行なった。それらには、このサイトがどのようなことを意図して公開されているか（「健康と病いの語り」とは）、情報の質担保のためにどのような組織を準備しているか（「アドバイザー委員会」）、「インタビューの方法」、データの二次利用の報告（「データシェアリングの実施状況」といったページが含まれている。ページ作成は各担当者がガイドラインに沿って責任を持って進めたが、最終的に医療関連の記事を執筆している専門家に意見を仰ぎ、閲覧者が読みやすい統一感がある文章構成に仕上げた。

さらに訪問者が最初に訪れるトップページ、及びサイト全体の使いやすさについてはメンバー全員で数回の検討を重ね、利用者にとって分かりやすいものになるようにナビゲーションボタンの配置などの調整を行った。また、利用者の目の動きを考慮してデザインの導線を作り、配色、レイアウトを決定し、デザイン性と分かりやすさ／使いやすさのバランスに注意した。さらに、映像／音声をスムーズに再生できるように、テキストの画像使用を避けるなどページ自体のデータサイズを極力小さくする工夫をした。

ウェブ上のコンテンツを複数の担当者で分担して効率よく管理・更新するために、コンテンツマネジメントシステム（CMS：具体的にはMovableType）を採用した。CMSでは、デザインをスタイルシート（CSS）で設定・制御するので、パソコンのOSやブラウザの種類によって見目が崩れないような技術や、担当者の細かいデザインニーズに応える工夫を

行った。

11月に語りのテキスト原稿をウェブサイトの技術担当のもとに集約し、アップロードする作業を経たのち、12月半ばに内部公開を行った。ここで、メンバー内で分担を決めて、すべての語りのページに不備がないか（テキストに誤りがないか、テキストと動画は同一人物のものになっているか、動画の動作・ボリュームに不具合がないか）について確認作業を行い、修正を行った。12月21日、乳がん患者43人のインタビューを収録したサイトをオープンした（図1および資料7参照）。前立腺がん患者の語りについては、3月よりパイロット版として1トピックのみ公開している状態である。

また、本ウェブサイトは、もともとトピック別・診断時の年齢別に語りを検索することができるようにデータベース化されているが、4月には特定のキーワードから関連する語りのクリップを探し出せるような「キーワード索引」を追加したことにより、より使い勝手が良くなったものと思われる。

### 3) サイトの周知活動

サイトの公開にあたり、なるべく多くのユーザ

図1 「健康と病いの語りデータベース」トップページ



ーにサイトの存在を知ってもらうべく積極的な広報活動を展開した。12月の公開に先立ち、11月より各種メディアに働きかけたところ、公開日の12月21日にはNHK「おはよう日本」で報道されたほか、共同通信配信記事が全国地方紙に掲載されたことで、公式公開直後であるにもかかわらず多くのアクセスを得ることができた（アクセス解析については後述）。さらに、12月末から1月初旬にかけて、乳がん患者に対する直接的な働きかけとして、全国がん診療連携拠点病院相談支援センター375箇所、日本乳癌学会認定医療機関看護部450箇所、全国乳がん患者会127団体に、リーフレット類（資料8）を送付して、患者さんに配っていただくよう依頼したところ、非常に好評で相次いで各地の相談支援センター、患者会から追加発送の希望が寄せられた。

さらに1月30日には、研究協力者・別府宏園が、朝日新聞の「私の視点」で「健康と病いの語り」データベースを紹介したほか、1月31日にはウェブページ公開の周知を目的として、公開フォーラム「患者の語りが医療を変える part4～なぜ今、患者の語りのデータベースなのか」を、女性の仕事と未来館ホールにて日本対がん協会共催で開催した。当日は180名近い参加者があり、新聞、テレビ、ウェブマガジン、医療雑誌等幅広いメディアによる取材があった。特に同日のNHKニュース7では、トップの映像で流れ、大きな注目を集めた（資料4を参照）。

#### 4) 4月末現在のサイトマップ

4月末現在の、語り部分を示したサイトマップは、図2のとおりである。

サイトには、実際体験者の語りが収録されたページ以外に、例として以下のようなページがある。「体験者の語りの監修について」では、専門家や患者会スタッフで組織された委員会よりアドバイスをもらっていること、情報の更新期間につい

図2 2010年4月末現在のサイトマップ

トップページ	「健康と病いの語り」とは	「健康と病いの語り」データベースの作られ方
		インタビューの方法 調査スタッフ アドバイザー委員会 情報倫理委員会 データベース構築の財源について
体験者の語りを見る・聴く	乳がんの語り	語りのデータベースについて データシェアリング実施状況
		英国DIPExのご紹介 応援メッセージ
体験者の語りを見る・聴く	乳がんの語り	発見
		異常の発見(13) 乳がん検診(12) 診断のための検査(13) 診断されたときの気持ち(19) 病院・医師の選択(17) 治療法の選択・意思決定(19) セカンド・オピニオン(9)
体験者の語りを見る・聴く	乳がんの語り	治療
		乳房温存術(18) 乳房切除術(17) リンパ節郭清とセンチネル生検(6) 術後後遺症とリハビリテーション(9) リンパ浮腫(13) 乳房再建術(17) 抗がん剤・分子標的薬の治療(25) 脱毛の影響(15) 放射線療法(14) ホルモン療法(13) 補完代替療法(15)
体験者の語りを見る・聴く	乳がんの語り	再発・転移
		再発・転移の徴候と診断(9) 再発・転移の治療(15)
体験者の語りを見る・聴く	乳がんの語り	生活
		再発予防と体調管理(16) 病氣と仕事の関わり(14) 経済的負担(17) からだ・心・パートナーとの関係(19) 家族の思い・家族への思い(30) 周囲の人との関係(20)
体験者の語りを見る・聴く	乳がんの語り	診断時の年齢別
		20歳代(2) 30歳代(12) 40歳代(18) 50歳代(4) 60歳代(5) 70歳代以上(2)
体験者の語りを見る・聴く	乳がんの語り	キーワード索引 情報リンク 作成にかかった人々・組織 体験者の語りの監修について
		前立腺がんの語り
体験者の語りを見る・聴く	前立腺がんの語り	発見
		PSA検査・検診(17)
体験者の語りを見る・聴く	前立腺がんの語り	診断時の年齢別
		50歳代(1) 60歳代(11) 70歳代(2)
体験者の語りを見る・聴く	前立腺がんの語り	作成にかかった人々・組織 体験者の語りの監修について

(括弧内は語りのクリップ数)

での説明を行った。また、情報の質の担保を意図し、どのような人々により作成されたものであるのか、実名を出して説明しているページとして「作成にかかわった人々・組織」というページを作成した。

実際に体験者の語りを閲覧することが出来る乳がんの語りのページでは、「発見」「治療」「再発・転移」「生活」「診断時の年齢別」というカテゴリーわけを行い、利用者が得たい情報を得やすいように構成した。また、語りの中に出てきた語彙についてより詳しい情報を得られるような情報リンク集のページを作成した。情報リンク集の選定については、既存の、ウェブ上の医療情報の質について記述した倫理コード[2]を参考に、メンバー内で検討を行った。

パイロット版を公開している前立腺がんについては、「PSA 検査・検診」のトピックとそこに語り引用されている 14 名のインタビューーのプロフィールのみ閲覧可能な状態である。

### 3) アクセスログ解析

サイトのアクセス状況を把握するために、アクセス解析ツール GoogleAnalytics ([http://www.google.com/intl/ja\\_ALL/analytics/](http://www.google.com/intl/ja_ALL/analytics/)) を使ってアクセス分析を行った。アクセス状況を把握するための指標や、分析する角度は様々にあるが、当サイトは公開後間もないことから基本的な 4 つの指標についてアクセス分析結果を報告する。なお、分析の対象期間は、2010 年 1 月 1 日から 3 月 31 日までの 3 ヶ月間である。

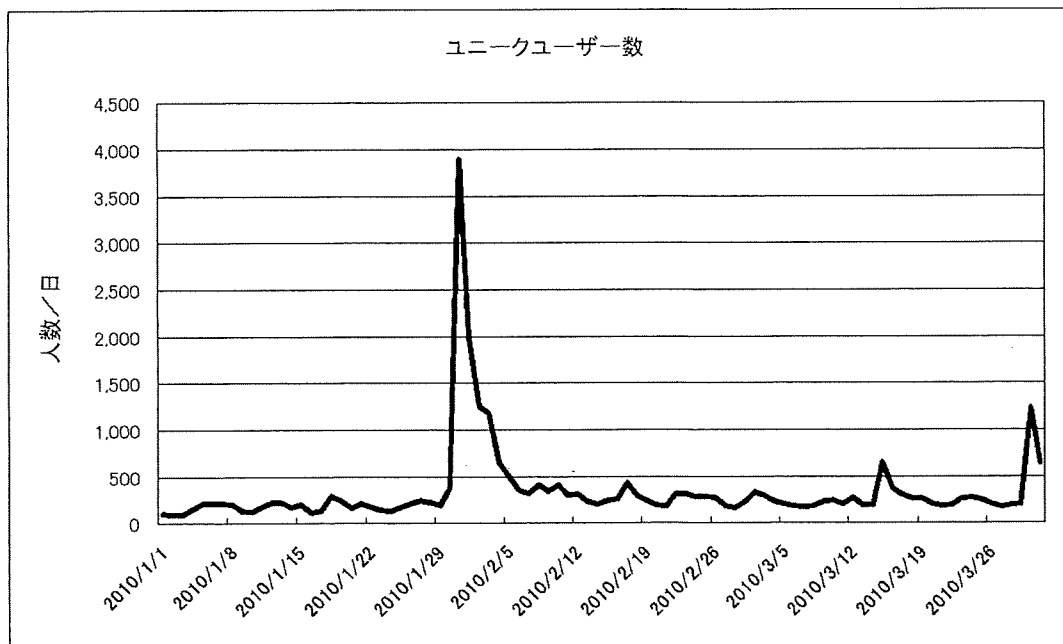
#### 3)-1 ユニークユーザー数<グラフ 1>

対象期間にサイトを訪問してくれた人の重複しない人数である。延べ訪問数ではなく、複数回訪問した人も 1 人と数える。

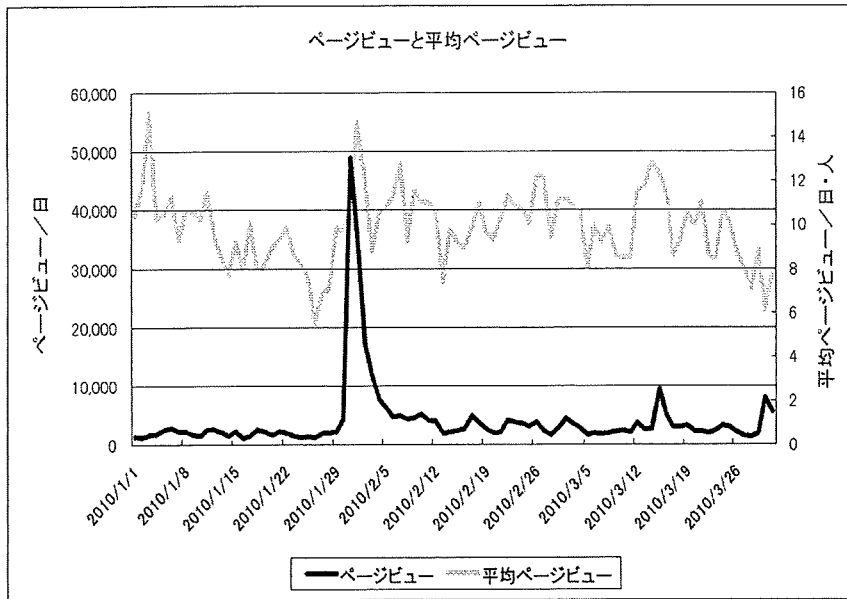
月間のユニークユーザー数は 7,000 人強から 9,000 人程度で推移し、1 日平均のユニークユーザー数は約 200 人から 400 人強で推移した。

日別グラフで飛びぬけて数が上がっている 1 月 31 日、3 月 15 日、3 月 30 日は、それぞれ NHK

グラフ 1 ユニークユーザー数



グラフ2 ページビューと平均ページビュー



ニュース、毎日、産経新聞による報道のためと考えられる。

3)-2 ページビュー<グラフ 2>

訪問者が見た HTML ページ (画面) の数であり、1人の訪問者が10ページ閲覧したら10ページビューとなる。この指標は、訪問者の関心や欲求に沿った内容のコンテンツが十分に用意されているかどうかを計るのに適した指標である。月間のページビューは約10万ページから16万ページで推移しており、1日平均で2,000ページから6,000ページで推移した。

ページビューは、サイトのページボリュームとも密接に関連しているので一概に数値の多寡だけでは評価できないが、Google Analyticsが用意している標準ベンチマークサイトのページビュ

ーと比較すると約8倍のページビューとなっている。また、1日の1人平均ページビューが約10ページ前後で推移していることから考えて、当サイトに関心を持って訪問してくれた人には、相当数ページを閲覧してもらえていると思われる。総ページビュー数は、前項に記載したようにマスメディア等への掲載で数値が大幅に上下するが、1日の1人平均ページビューは、それとは関係なく推移しており、コンテンツの内容・

訪問者の関心欲求の満足度を示している。

3)-3 平均サイト滞在時間<グラフ 3>

訪問者がサイトを訪れてから、閲覧を終えるまでの平均的な時間である。この指標は、コンテンツがどれほどじっくりと閲覧されているか、コンテンツの完成度を計るのに適した指標である。

グラフ3 平均サイト滞在時間

