

『乳がん闘病記と「がんと向き合った患者 7,885 人の声」との照合による内容分析－中間報告その 2－』

石川道子氏

(健康情報棚プロジェクト／千葉中央看護専門学校非常勤講師)

乳がん闘病記と

「がんと向き合った患者7,885人の声」との 照合による内容分析—中間報告その2—

健康情報棚プロジェクト

石井保志 ○石川道子 磯野威 後藤久夫
詫間浩樹 星野史雄 和田恵美子 大野直子
厚生労働科学研究事業「患者視点情報」研究班
代表 中山健夫

2014. 3. 2
第6回闘病記研究会

はじめに

- ・平成21年より厚生労働科学研究費補助金(第3次対がん総合戦略研究事業)『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究』の分担研究班として参加
- ・中間報告その1 について
第29回医学情報サービス研究大会2012.8
闘病記内容分析経過報告；
乳がん闘病記 115冊(2011年度)
分析者 23名

2

研究の目的

- ・がん情報不足感の起因を探る
情報の需要・供給におけるミスマッチを想定し
患者が求める“医療情報”とは何かについて
患者自らの語りからアプローチする
- ・患者・市民の情報需要を探る
患者発信情報・患者視点情報と考えられる
闘病記の内容分析を試みる

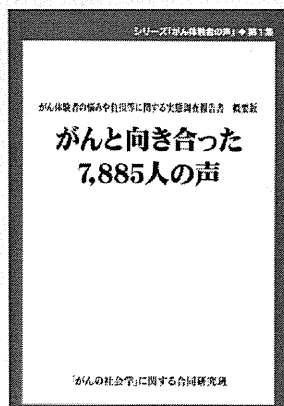
3

研究の方法

- ・闘病記内容分析
乳がん闘病記： 147冊(2011～2012年度)
闘病記1冊毎に内容分析調査票に記録
乳がん闘病記内容分析 調査票 記入要領 2012.8
分析の単位；センテンス・パラグラフの文脈・章立て毎
分析項目；
タテ軸*1；①「がんの社会学」に関する合同研究班
「がんと向き合った7885人の声」より抽出項目
②棚プロジェクト研究班プレテスト結果による追加項目
ヨコ軸*2；闘病記における時間経過を表示する時系列区分
分析者*3 2011年度 23名
2012年度 22名
医療情報に関わる人を分析協力者として募集
分析手法検証のための再調査(2012年度)
再調査乳がん闘病記 68冊

4

*1 静岡分類(通称)とは

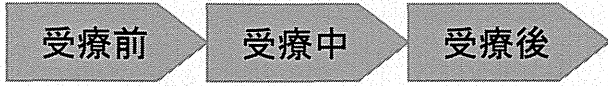


静岡分類とは

- ・「がんの社会学」に関する合同研究班
(静岡県立静岡がんセンター総長 研究代表者：山口 建)
- ・アンケート調査
-①「がん患者として悩んだこと」
-②「悩みを軽減させるために必要だと思うこと」
- ・調査実施機関
・53医療機関、15患者会・患者支援団体
- ・調査対象者：7,885人
一患者会・患者支援団体：がんに関する患者会・患者支援団体に所属し、20歳以上で、事前に同意が得られたがん体験
一医療機関：外来通院中の20歳以上のがん患者
- ・データを分類・ラベル化
大分類15項目、中分類35項目、小分類129項目、細分類623項目 (→具体例)

* 2 情報の需要と供給を時系列で考える

時系列区分



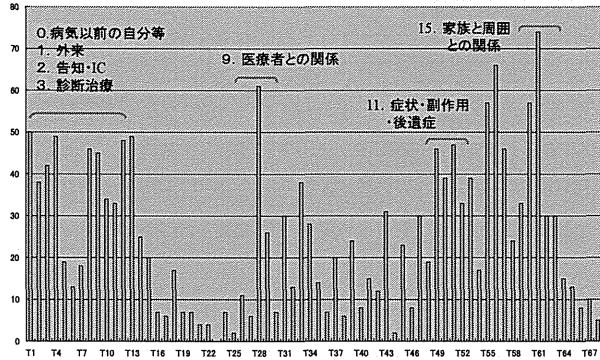
発症から診断の確定まで

治療開始から退院まで

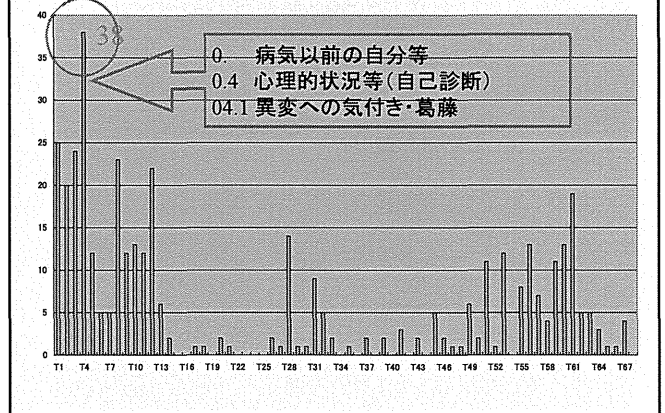
退院後以降、
患者としての
市民生活がつづく

結果(2011年度)

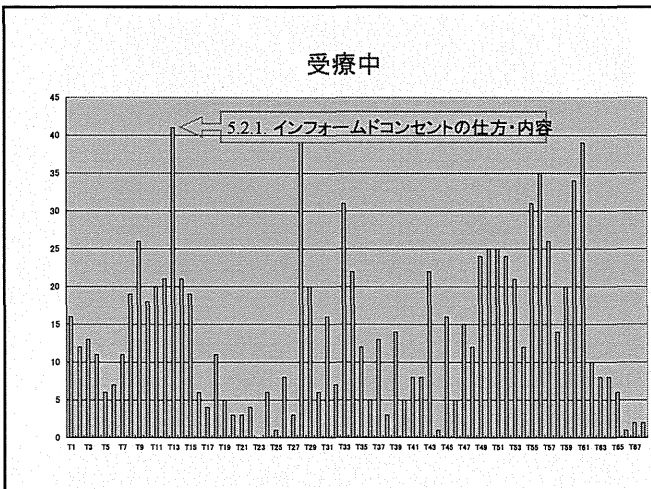
各変数に関する情報量(前+中+後)



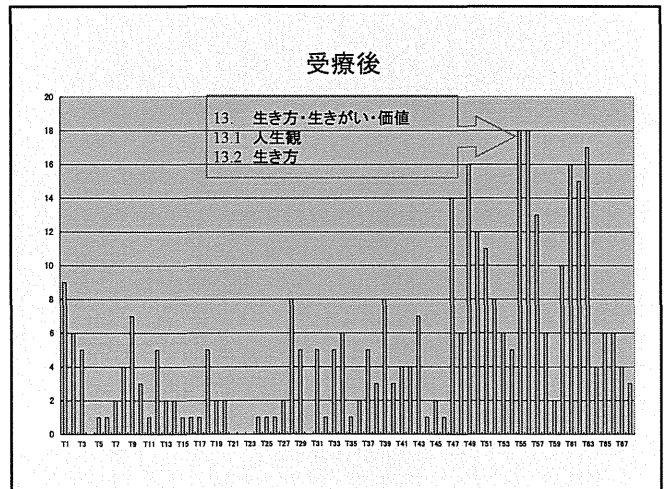
受療前



受療中



受療後



* 3 分析者との意見交換

1) 電子メールによる意見交換

- 分析者に対して、電子メール上で分析手法に習熟するための機会を提供した。
- 多層の時間経過を調査票に記録する部分の質問が多数を占めた。

2) アンケート調査による分析者の感想 (抜粋)

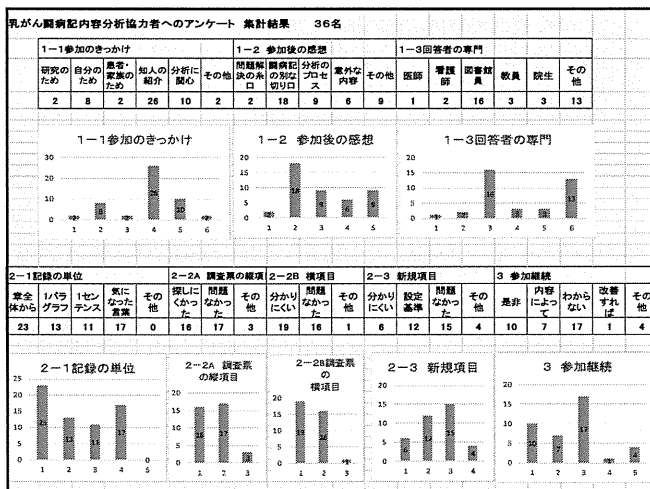
- 闘病記の新しい読み方を経験した。
- 闘病記の多様な記述のため、調査票への記載分類に苦労した。
- 顔をあわせた意見交換会の機会が必要。

13

分析者協力者の アンケート調査結果

(2013年4月集計)

14



記述回答(抜粋)

- 闘病記を科学的に分析し、患者視点の医療情報として、医療者側と共有できれば、患者の思いを反映した血の通った医療に通じらると思う。闘病記を患者視点の資料として読むことが出来た。
- 体験話として読んでいたが、闘病記が患者に情報を与えていることを知りました
- 患者・その家族にどのように今後役立てられるかが知りたい
- 有用な活動とは思いますが、基準がはっきりせず、各自の判断に拠るところが大きいのでまちなちの結果になるように思う。〇〇スケールが明確になればと思う。

16

おわりに

闘病記に書かれていることを数値化する試みから見えてきたことを、まとめるために以下のことが残されている。

- 2012年度、当研究分析手法の検証のために68冊の闘病記を再分析を行った。この分析結果との比較検討
- 内容分析が終了している闘病記全冊数の集計・結果分析と考察
- 静岡分類との照合結果を可視化する試み
- 分析手法の評価

17

患者と医師が使う言葉の違い

～工学的アプローチからの闘病記の医学的な応用に向けて～」

荒牧 英治氏


(京都大学デザイン学ユニット・特定准教授)

患者と医師が使う言葉の違い

～工学的アプローチからの闘病記の医学的な応用に向けて～

荒牧英治
京都大学 デザイン学ユニット
JST さきがけ

闘病記研究会シンポジウム「闘病記を科学する」



自己紹介

- 学部: 京大 総合人間学部
- 修士: // 言語メディア研
- 博士: 東大 情報理工

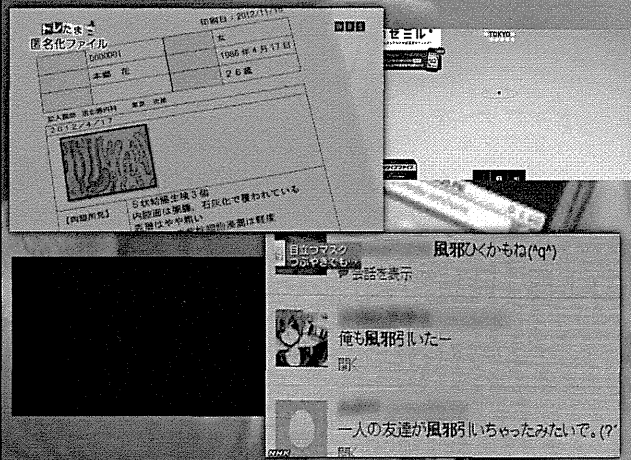
- 東大 医学部附属病院
 - 助教 (2006-2008)
- 東大 知の構造化センター
 - 講師 (2008-2013) 研究主導者 (PI)
- 京大 デザイン学ユニット
 - 准教授 (2013-) 研究主導者 (PI)

自然言語処理


↓

医療分野での
言語処理研究に
従事

↓




医療における 自然言語処理とは

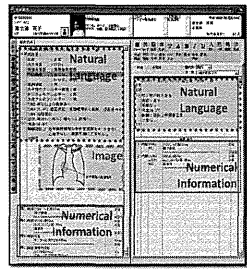


電子化 ≠ 標準化

電子カルテは Natural Language (自然言語) を含んでいる



病院ごとに、各診療科ごとに、(場合によっては) 医師ごとに表現が異なる



様々な表現にバリエーションを扱うために言語処理 (Natural Language Processing; NLP) が必要

悪心増悪
胃のむかつき
悪心 (sickness)
食後悪心
嘔気 (vomiting)
吐き気
悪阻 (nausea)

ICD 10 = R16
悪心及び嘔吐
(sickness & vomiting)

Paraphrase (言い換え)

症例報告の有効活用に関する研究

- 二つの学会に同義/表記ゆれ検索機能をもった症例検索システムを提供



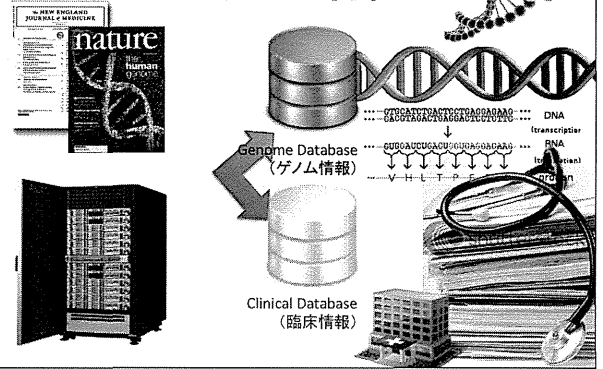
高速
症例くん

現在データベースには、すでに約25,000件の漢題が登録されており、毎年、新たに約3,100件の漢題が追加登録

検索フォームのスクリーンショット。検索条件として「キーワード検索」が選択されている。年齢範囲は「あらゆる年齢で」が選択されている。性別は「あらゆる性別で」が選択されている。検索範囲は「日付（最新順）」が選択されている。

<http://member.naika.or.jp/member/content/ninsho1/search.html>

日々蓄積される大量の医学知識（上） と臨床知識（下）



化学療法、始まりました

2011年2月25日

ついに抗癌剤が2月20日に投与されました。

本当は15日に始める予定だったのですが、投与前の血液検査で白血球の数値が低かったため、延期となっていたのです。

後日の血液検査では問題なかったため、20日スタートです。

お薬の名前は「タキソール」というもの。

そして心配していた副作用が、やはり出ています。

まず発熱、38度近く出ました。

あとは関節痛や筋肉痛があり、とにかく全身倦怠感。

だいたい予想していた症状が出た感じです。

患者/当事者の報告/文章を 活用するアプローチ

- ビッグデータ
 - 検索クエリ [Polgreen08, Ginsberg09]
 - ソーシャルメディア上での発言 [Paul11, Aramaki11] を材料に感染症の流行を推定する研究
- SNSアプローチ
 - ソーシャルネットワークサービス (SNS) として疾患情報を共有/収集
- QOL/PRO
 - PRO (Patient Reported Outcome)
- 患者主導レジストリ
- NLPアプローチ
 - 質的データを量的データに変える



3つのアプローチ

- (1) 医学のために (研究応用)
 - 患者さん自身の声を拾いあげ、医学に貢献する
 - 医学的な正確性が必要
- (2) 医療政策のために
 - 患者さんの本音を政府にとどける
- (3) 患者さん自身のために
 - ピア・カウンセリング



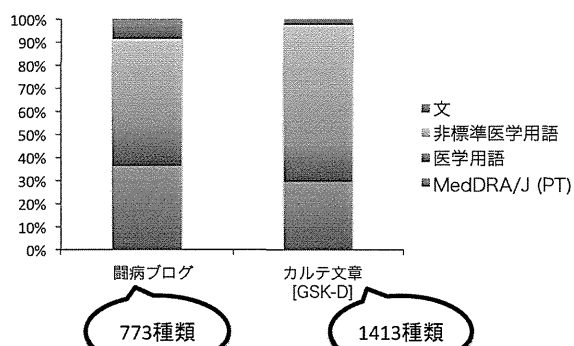
吐き気
ムカつき
ムカムカ
気持ち悪さ
オエーとなる
リバースする

ICD 10 = R16
悪心及び嘔吐
(sickness & vomiting)

材料と方法

- TOBYO図書室（株式会社イニシアティブ）
- LifePalette（株式会社メディエイド）
- 167の闘病記から5記事を無作為に抽出
- 2名の医療従事者（検査技師と治験レポート集計者）が患者の症状が読み取れる箇所をマークアップ
- 副作用報告レポートとしてどのような用語が適切か、MedDRA/Jでの分類を行った
- → 8943の患者表現とMedDRA/JのPTのペアが得られた

症状表現の割合



カルテ文章で医学用語でないって どんなもの？（広義の医学用語）

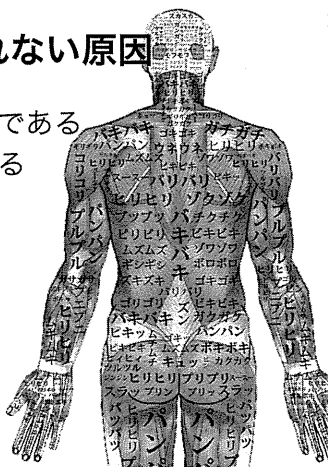
腹部平坦、軟	10	臨床現場でよく用いる
肥厚	9	ジャーゴン
腸蠕動音異常	8	
眼瞼眼球結膜異常	7	
スリガラス影	6	
炎症反応高値	6	検査+検査値
平坦、軟	5	
易出血性	3	略記
高K血症	3	略記

#患者表現	患者表現頻度	副作用表現 (MedDRA/J)
82	ダルさ	8 倦怠感
83	だるさ	6 倦怠感
84	不調	1 倦怠感
85	だるい	1 倦怠感
86	億動さ	1 倦怠感
87	倦怠	1 倦怠感
88	けだるさ	1 倦怠感
89	だるだる	1 倦怠感
90	下痢	42 下痢
91	びー	2 下痢
92	ゲーリーさん	2 下痢
93	下り気味	1 下痢
94	ピー	1 下痢
95	軟便	1 下痢
96	ゲーリーP	1 下痢

<http://mednlp.jp/software.html>

医療用語が使われない原因

- (1) 医学用語が難解である
- (2) 羞恥心を喚起する
 - 下痢→ピー
 - 嘔吐→リバース
- (3) 擬音語／擬態語
 - ピリピリ・ビリビリ



用語	出現頻度	割合
不安	122	3.75%
疼痛	108	3.32%
悪心	83	2.55%
倦怠感	54	1.66%
下痢	51	1.56%
発熱	46	1.41%
疲労	37	1.13%
貧血	32	0.98%
出血	29	0.89%
嘔吐	29	0.89%
感覚鈍麻	28	0.86%
腹水	28	0.86%
便秘	28	0.86%

主訴／患者さん自身が訴える必要がある症状が多い

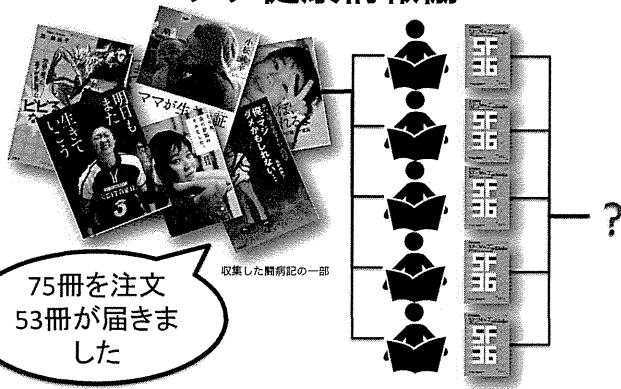
小括

- PRO
 - 患者の記述する文章はブログ、ソーシャルメディアからメールまで膨大な種類と量になり、医療者の文章量を遥かに凌駕
 - 専門用語の割合=カルテ文章
 - 闘病記に含まれる症状表現の量は不安、倦怠感、不眠症などの QOLに関する情報が多い
- CON
 - 記述される表現の種類数は少ない
 - 医学的な信頼性は？

何が伝わり 何が伝わらないか？



プチ健康情報棚



この人の健康状態は？

5日間は毎日通院し点滴をする必要があるとのことでした。そのため、今週のボランティアは休ませてもらうことにしました。ボランティアを休んだのは、この一回だけでした。

途中、階段がぎつくて無理かと思いましたが、何度も休憩しながら一步一步頑張ってお参りました。

娘は、脳腫瘍になって手術をして以来、物事をすぐに忘れてしまいます。だから、携帯電話の未送信メールに保存していました。

デイサービスに来る方の食事介助の時に、娘には被介助者の口が二重に見えるため、スプーンがうまく運べないようです。

質問1. あなたの健康状態はいかがですか？ 一番よく当てはまる番号を選んで下さい。

- 「最高に良い」場合は1、
- 「とても良い」場合は2、
- 「良い」場合は3、
- 「あまり良くない」場合は4、
- 「良くない」場合は5。

質問3は10問あります。次の質問は、日常よく行われている活動です。あなたは健康上の理由で、次のような活動することがむずかしいと感じますか。むずかしいとすればどのくらいですか。それぞれの質問について一番よくあてはまる番号を選んで下さい。

質問3の1、激しい活動、例えば一生けんめい走る、重いものを持ち上げる、激しいスポーツをする、など。

- 「とてもむずかしい」場合は1、
- 「すこしむずかしい」場合は2、
- 「ぜんぜんむずかしくない」場合は3。

ほとんどの項目は一致しない

下位項目	無回答率	一致度の平均 [SD]
身体機能	0.11	0.469 [0.055]
日常役割機能 (身体)	0.12	0.429 [0.084]
体の痛み	0.26	0.163 [0.144]
全体的健康感	0.04	0.487 [0.063]
活力	0.21	0.357 [0.089]
社会生活機能	0.15	0.344 [0.077]
日常役割機能 (精神)	0.25	0.209 [0.095]
心の健康	0.19	0.375 [0.045]
健康推移	0.17	0.342 [0.151]

3つのアプローチ

- (1) 医学のために（研究応用）
 - 患者さん自身の声を拾いあげ、医学に貢献する
- (2) 医療政策のために
 - 患者さんの本音を政府にとどける
- (3) 患者さん自身のために
 - ピア・カウンセリング



（医学的な正確性がない場合でも）
患者さんが感じたことは事実

だったらその声を医療に反映できないか？



Web上で肺がん告知の本音はどのように語られているか？

研究グループ	
◎ 荒牧英治（京大） 島本裕美子（京大） 佐藤亮（京大病院） ◎=PI, ○=実施者, 論文執筆	
発表	COI開示
英文原著：0 和文原著：0 受賞：0 特許：0	共同研究費：なし 奨学寄附金：なし 寄付講座所属：なし 顧問・株保有：なし



「SHAREの手引」より

戦略的創造研究推進事業さきがけ、2010年度～2015年度、「自然言語処理による診断支援技術の開発」、研究代表者：荒牧英治、78,000千円。

わかりました...

残念ながら手術は難しく...

化学療法って何だろう？
でも聞きにくいな

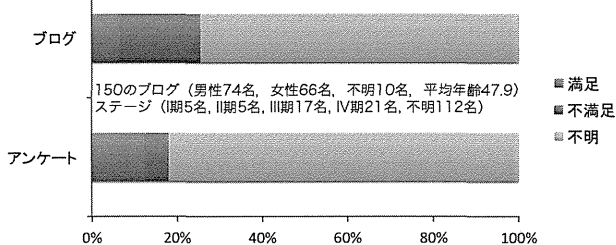
化学療法という方法があります...

93.2%... 診断や治療方針について「医師から説明を受けた」割合
93.7%... 医師の説明の内容が「わかった」割合
62.8%... 「疑問をや意見を医師に十分に伝えられた」割合

[H23, 厚労省調査]

医療満足度

- 抽出された医療に対する不満の割合は満足を大きく上回り（満足6.5%; 不満19%）、厚労省調査で報告された外来患者の満足度調査（満足58%; 不満5.4%）を覆す



告知の際の医師の言葉が冷酷で、患者に直接しかも心の準備もないままだった。

本人へは「がん」と言わず「肺腫瘍」という言い方にしてほしいと家族からの依頼に対して、医師が怖い目でお役所的な対応をした。

考察

- がん告知時というピンポイントでの統計

- 告知後の行動
 - ネットで調べる
 - ブログ開設/閉鎖
 - 家族に伝える
 - 家族以外（会社等）に伝える
 - 身辺整理
- 医療満足度
 - ネットで調べる
 - ブログ開設/閉鎖
 - 家族に伝える
 - 家族以外（会社等）に伝える
 - 身辺整理

- 患者の自主的な記録から収集された統計
- 従来の医療機関が実施するアンケートを補完可能

医師がきちんと説明する気がないように感じる。

職場への電話で告知を受けた。

3つのアプローチ

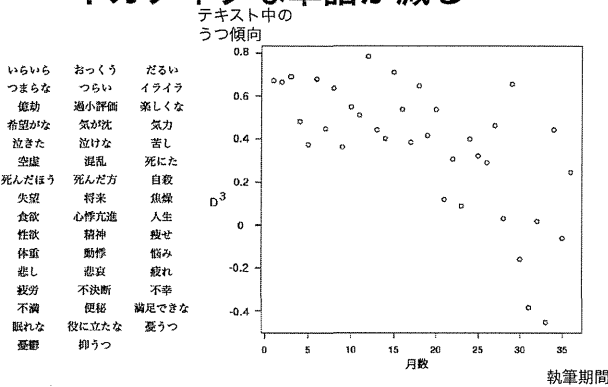
- (1) 医学のために（研究応用）
 - 患者さん自身の声を拾いあげ、医学に貢献する
- (2) 医療政策のために
 - 患者さんの本音を政府にとどける
- (3) 患者さん自身のために
 - ピア・カウンセリング



書くだけでも
変わることもある



執筆期間が長い = ネガティブな単語が減る



ソーシャル・カウンセリング 闘病SNSを利用するとQOLが向上する？

研究グループ

- ◎荒牧英治 (京大)
- 仲村哲明 (京大)
- 島本裕美子 (京大)

メディアエイド共同研究
◎=PI, ○=実施者

発表

英文原著: 0	共同研究費: なし
和文原著: 0	奨学寄附金: なし
受賞: 0	寄付講座所属: なし
特許: 0	顧問・株保有: なし

COI開示

SNS非利用群 vs SNS利用群

1ヶ月3ヶ月経過時 QOLアンケート

10ページ毎に1つのユーモアが!

三十八度以上になると、食べなくなるかき氷やアイスクャンディー。「世の中に、こんなにおいしいものがあったとは!」と思うくらいおいしい。これは、熱のご利益かな?

建設的ユーモア

疾患・症状、またそれらに伴う困難に対して、前向きで積極的な言い回しを用いて、気持ちをよりよくしようと臨む表現が優位なもの

どんな状態もユーモアになりうる

髪の毛のこの微妙な残り方がとってもイヤだ。まるでティッシュボックスに残った最後の一枚みたい。と言って、えいやっと潰かんで捨てちゃう勇気もない。

比喩的ユーモア

疾患・症状、またはそれらに伴う困難に対して、既存の作品・人物・物事などに見立てた表現が優位なもの

がん闘病記に表れるユーモアと QOLの関係

研究グループ	
◎ 荒牧英治 (京大) 鳥本裕美子 (京大) 佐藤亮 (京大病院) ◎=PI, ○=実施者, 論文執筆	
発表	COI開示
英文原著: 0 和文原著: 0 受賞: 0 特許: 0	共同研究費: なし 奨学寄附金: なし 寄付講座所属: なし 顧問・株保有: なし



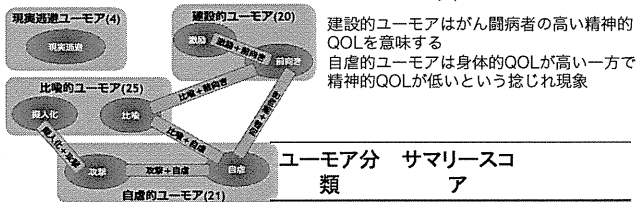
収集した闘病記の一部

戦略的創造研究推進事業さきがけ、2010年度～2015年度、「自然言語処理による診断支援技術の開発」、研究代表者：荒牧英治、78,000千円。

研究の手順

- 手順1
 - がん患者、またはその家族の執筆した闘病記 5 冊から 2 箇所 (10 頁ずつ) を無作為抽出した。
- 手順2
 - 臨床心理学を専攻とする 5 人の評定者が無作為抽出したがん闘病記を読み、SF36v2を用いてがん闘病者のQOL得点を算出した。
- 手順3
 - 無作為抽出したがん闘病期から闘病期間に限定してユーモア表現を抽出し、M-GTAによりユーモア表現を分類した。
- 手順4
 - 手順2 と手順3 より得られた結果を2×2クロス表集計した。

ユーモアの分類



建設的ユーモアはがん闘病者の高い精神的QOLを意味する
 自虐的ユーモアは身体的QOLが高い一方で精神的QOLが低いという捻じれ現象

ユーモア分類	サマリースコア	
建設的ユーモア	MCS 精神的健康	高*
自虐的ユーモア	MCS 精神的健康 PCS 身体的健康	低*
比喩的ユーモア	PCS 身体的健康	低†

身体的には健康だが精神的には不全感がありギャップが自虐的ユーモアを生み出す要因となっている可能性

複合アプローチ

- (1) 医学のために (医療応用)
 - 患者さん自身の声を拾いあげ、医学に貢献する
- (2) 医療政策をよくする
 - 患者さんの本音を政府にとどける
- (3) 患者さん自身のために
 - ピア・カウンセリング



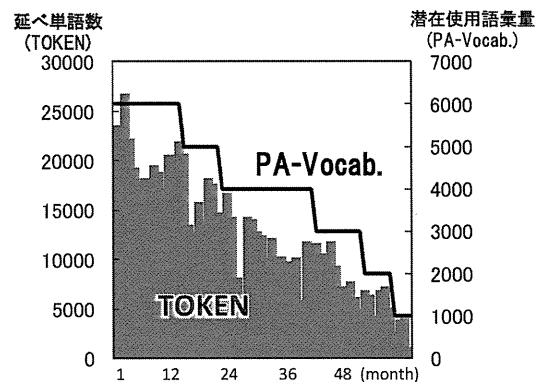
書き続けていくことが出来るのだろうか？

この病に罹ったからにはいずれは話せなくなり、まして文章を書くことなど夢の話となることだろう。

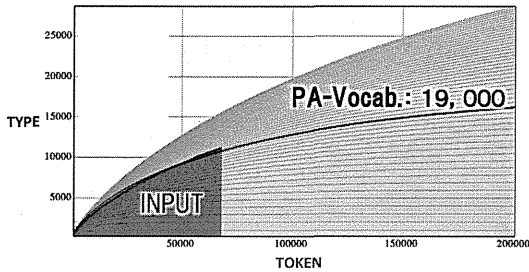
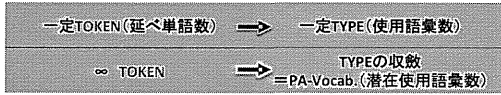
でも書きたい。

2005年11月某日
 認知症当事者のブログより

TOKENとPA-Vocab.の推移



潜在使用語彙量：PA-Vocab.



まとめ

- (1) 医学のために → 困難
 - 患者が使う言葉と医師が使う言葉は異なる
- (2) 医療政策のために → 大きな可能性
 - 医療者が知り得ない患者の本音が
- (3) 患者さん自身のために → 可能性
 - 闘病記/SNSの効果が医学的に証明できるかもしれない
- 自然言語処理 (NLP) は闘病記を活用するための道具になりうる

MedNLP: 医療言語処理プロジェクト

	原著論文	査読付き 国際会議	受賞
2013	4編	11編	4編
2012	3編	6編	6編
2011	2編	2編	4編
2007からの累計	18編	33編	21編

外部獲得資金 (5年以内)

NICT MedNLP-2, NII共同研究費, 2013年度-2014年度, 研究代表者, 荒牧英治, 2,000千円
 挑戦的萌芽研究, 2013年度~2015年度, 「テキストの安全な匿名化に関する研究」, 研究代表者, 荒牧英治, 2,800千円
 基礎研究(A), 2011年度~2014年度, 「確率論的モデルによる医療臨床データの高度活用に関する研究」, 研究分担者, 荒牧英治(代表者), 藤生真樹, 4,750千円
 電子研究(A), 2011年度~2014年度, 「表記ゆれ及びそれに関する現象の包括的言語処理に関する研究」, 研究代表者(個人型研究), 17,840千円
 挑戦的萌芽, 2010年度~2012年度, 「ゲノム-診療録の連携および自動連携に関する研究」, 研究代表者, 荒牧英治, 3,350千円
 特許研究, 2009年度~2011年度, 「コミュニティ型コンテンツのコンテンツヘルプ構築の研究」, 研究分担者, 荒牧英治(研究代表者), 藤本明代, 5,000千円
 電子研究(A), 2008年度~2011年度, 「非文法的かつ断片化したテキストからの情報抽出に関する研究」, 研究代表者, 荒牧英治, 9,380千円
 競争型資金, 2012年度, (特)カレン, 2012年度, 「ソーシャルメディア上の発言の分類の構築に関する研究」, 研究代表者, 荒牧英治
 競争型資金, 2012年度, (特)UTM, 「医療データを用いた風邪流行予測サイト「かぜ」の高度化」, 研究代表者, 研究代表者, 荒牧英治
 競争型資金, 2012年度, (特)フルコン, 「生命科学的情報検索」, 研究代表者, 荒牧英治
 競争型資金, 2011年度, Microsoft Research Asia(マイクロソフトアジア研究所), CORE3, 「患者モデルを用いた疾患鑑別モデルの構築に関する研究」, 研究代表者, 荒牧英治
 競争型資金, 2010年度, Microsoft Research Asia(マイクロソフトアジア研究所), Microsoft Research Asia @Health Theme Program, 研究代表者, 荒牧英治
 競争型資金, 2010年度, (特)UTM, 「ウェブからの医療情報の大規模かつ即時的な抽出手法」, 研究代表者, 研究代表者, 荒牧英治

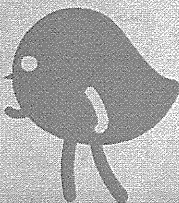
プロジェクトの受賞 (5年以内)

- 2013, 京都大学 学術研究奨励金コンテスト 奨励賞 (研究主筆者伊)として
- 2013, 第12回産科科学技術フォーラム (9/13), HIT奨励賞 (12名=11/198件) (研究主筆者伊)として
- 2013, 第32回産科産科学会大会, 優秀発表賞 (3名=1名/200件) (共著者として)
- 2013, 第31回日本産科産科学会, 研究大会発表賞 (3名=1名/200件) (研究主筆者伊)として
- 2012, WebDBフォーラム, 企業賞 (チーム賞) (共著者として)
- 2012, 産科産科学会 第18回学術大会, 優秀賞 (2名=1名/200件) (研究主筆者伊)として
- 2012, 産科産科学会 第18回学術大会, 電子研究賞 (2名=1名/200件) (共著者として)
- 2012, テキストアナライズワークショップ2012, 奨励賞 (10名=3名/18件) (研究主筆者伊)として
- 2012, マルチメディア, 分類, 評価とモバイルシンポジウム(DICOM), ヤングリサーチャ賞 (10名=3名/300件) (研究主筆者伊)として
- 2012, 第11回産科産科学会大会, 優秀賞 (1名=1名/200件) (共著者として)
- 2011, CJO Healthcare Awards 2011, Gold Awards (産科産科) (特許サイト「かぜ」による) (産科産科の広告コンクール)
- 2011, Spikes Asia Advertising festival (スパイクス アジア 広告祭) 2011, デジタル部門 Gold Awards (第二位) (特許サイト「かぜ」による)
- 2011, 第01回グループウェアとネットワークワークス研究会, 優秀発表賞 (研究主筆者伊)として (11名=2件/10件)
- 2011, Emerald Literati Network 2011 Awards for Excellence, Outstanding Paper Award Winner (共著者として)
- 2010, 言語処理学会 第16回学術大会, 優秀発表賞 (2名=5件/270件)
- 2010, 第20回産科産科学会大会, 研究発表賞 (2名=1名/200件) (共著者として)
- 2010, 第20回産科産科学会大会, 優秀発表賞 (2名=1名/200件) (共著者として)
- 2010, テクノロジーと情報マネジメントに関するフォーラム (DEIM), 最優秀発表賞 (共著者として)
- 2009, NLP世界の最優秀シンポジウム, 奨励賞 (8名=3名/36件)
- 2009, 入居型学術交流型国際会議(SA2009), ベストプレゼンテーション賞 (共著者として)



<http://mednlp.jp>

Thank you



- PI 荒牧英治 Ph.D. (自然言語処理)
 宮部真衣 Ph.D. (CSCW)
 仲村哲明 Ph.D. (感性工学)
 久保圭 (認知言語学)
 島本裕美子 (臨床心理学)
 四方朱子 (美学)
 白田泰如 (会話分析)

病いと折り合う心の方

—闘病記にみるがん体験後のポジティブな変化—

佃 志津子氏

(神奈川県立こども医療センター・ソーシャルワーカー)

病いと折り合うところの力

— 闘病記にみるがん体験後の
ポジティブな変化 —

佃 志津子
(神奈川県立こども医療センター)

本日の内容

- I. ソーシャルワーカーとして
- II. 医療の場で感じてきたこと
- III. 病いの語りにみるがん体験後の
ポジティブな変化

I. ソーシャルワーカーとして

医療ソーシャルワーカーとは

病気や怪我により引き起こされた、
さまざまな心理的危機・社会的危機や
生活上の課題

その解決や軽減にむけて、
社会福祉の援助技術を用いて、
患者さんやご家族の取り組みを
支援する職種です

Key word 1 守る

▶ 守る役割・技術

- ・利用者の不利益を軽減し、安心して療養ができるよう支援する役割
- ・セーフティネットとしての役割(ソーシャルハイリスク、虐待など)

▶ 守るための知識と技術

- ・社会保障等関連法を使いこなす
- ・適切に利用できるように支援する

安心して治療を受けられる
ように、様々な制度の活用
を支援しています

社会保険関連の
制度

例) 各種健康保険法、年金法、介護保険法 など

公的扶助と
社会福祉

例) 生活保護法、特定疾患など各種の公
的助成制度、障害福祉の各制度 など

その他の保障

例) 支援団体の助成制度、自動車損
害賠償保障法 など

その他

例) ボランティア、地域支援団体など

Key word 2 支える

病気や障害を理解したり、混乱や問題の整理を
する、など、諸課題への取り組みを支える

▶ 支える技術

・面接技術

・対人援助の理論・モデル・アプローチ

カウンセリング、各種心理学、システム理論、役割理論
家族療法、ナラティブ・アプローチ、ソリューション・
フォーカストアプローチ、エンパワメント・アプローチ、
危機介入理論 など

▶ 多様な役割

・支持、代弁、情報提供、教育、調整、仲介、促進
など

Key word3 つなぐ

①院内連携

- ・院内の諸会議への参加
- ・カンファレンスへの参加
- ・個別支援の情報伝達・共有 など

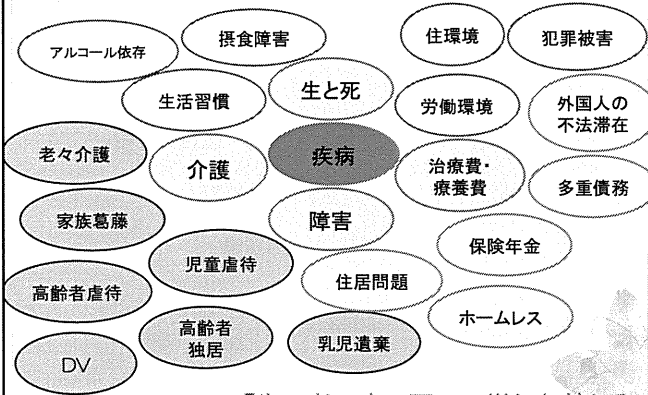
②地域関係各機関との連携

- ・地域関係各機関（地域の保健福祉機関、職場、学校、訪問看護ステーションなど）への情報伝達と課題の共有
- ・関係機関との連絡会議への参加
- ・地域におけるカンファレンスへの参加 など

Ⅱ. 医療の場で感じてきたこと

医療という場

現代社会の縮図・・・



「生・老・病・死」の様々な苦しみ

医療という場

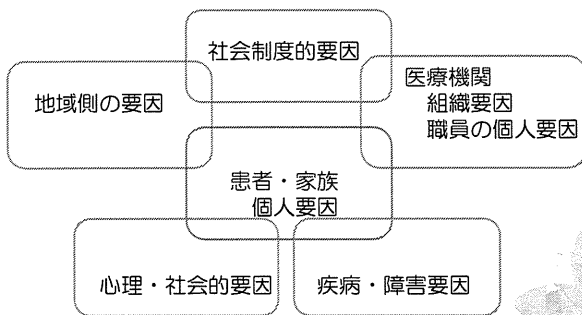
- | | |
|--|---|
| 社会保障・福祉制度の拡充
医療の進歩・発展
医療の普及
科学技術の進歩・発展
疾病構造の変化 | 都市化
生活様式の多様化
価値観の多様化
家族形態の変化
個人の役割の多重化 など |
|--|---|

「生・老・病・死」の重要な場が地域から医療機関へ移行
 ⇒ 医療機関の役割の肥大化
 ⇒ 医療機関は様々な生活課題が集まる場所

「社会」と「人の生活」の関係性への視点が大切

全体の関係性と相互作用をみる視点

人びとがその環境と相互に影響し合う接点に介入する



視座

1. 多面的視点 (Multifaceted perspective) → システム理論 (System theory), 行動科学 (Behavioral science)
2. 人と環境の相互作用 (Interaction between person and environment) → 生涯発達 (Lifespan development)
3. ナラティブ (Narrative) → 社会構成主義 (Social constructionism), ナラティブモデル (Narrative model)
4. ストレングス (Strengths) → ストレングス (Strengths), エンパワメント (Empowerment), 健康生成力 (Health generative power)

Ⅲ. 病いの語りにみるがん体験後の ポジティブな変化

「疾病 (disease)」と「病い (illness)」

クラインマン (Kleinman)
「病いは経験である」

疾病 (disease)ではなく、
個人的体験かつ社会文化的背景を伴った
多義的な意味をもつ病い (illness)の経験

(Kleinman, 1988)

病いの4つの意味 (Kleinman,1988)

- ①症状自体の表面的な意味
- ②文化的に際立った特徴を持つ意味
→ 与えられる意味
- ③個人的経験に基づく意味
- ④病いを説明しようとして生ずる意味
→ つくり出される意味

問題の背景1 がんの特殊性

「文化的に際立った特徴をもつ意味」(Kleinman,1988)
「社会的意味づけ」 (Sontag,1978)

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ・ 治療の侵襲性 ・ 進行度と予後の予測 ・ 身体像の変更 ・ 機能自律性レベルの低下 ・ 役割変更 (Enric C.et.al,2009) | <ul style="list-style-type: none"> ・ 再発・転移の不安 ・ 将来の不確かさ ・ 死の意識 ・ 疎外感 ・ 孤独感 など |
|---|--|

↓

身体的・心理的・社会的苦悩
の複合する体験

問題の背景2 がん体験者のポジティブな表現

「がんのおかげで人生が充実した」

「がんに感謝している」

↓

変化の自覚や気づき・成長感
人生の肯定的変化

生涯発達における病いの体験の意義

先行研究 がん体験後のポジティブな変化

▶ Collins et al.(1990)「cancer victims, perceived benefits」

- ①日常行動の範囲(domains of daily activities)
- ②未来の計画と目標(future plans and goals)
- ③自己認識(view of self)
- ④世界観(view of the world)
- ⑤対人関係(interpersonal relationships) の変化

▶ Schaefer & Moos(1992)「life crises and personal growth」

- ①社会的資源の増強(enhanced social resources)
- ②個人的資源の強化(enhanced personal resources)
- ③新たなコーピングスキルの獲得 (new or improved coping skills)

▶ Tedeschi & Calhoun(1996)「Posttraumatic Growth」

- ①他者との関係性(Relating to Others)
- ②新たな可能性(New Possibilities)
- ③人間的強さ(Personal strength)
- ④精神的変容(Spiritual change)
- ⑤人生への感謝(Appreciation of life)

問題意識

1. がん体験後のポジティブな変化の多様性

先行研究の各因子に含まれない要素

2. ポジティブな変化のプロセスが不明確

変化に関連する諸要素の
相互作用を捉える必要性

研究の目的

▶ がん体験後のポジティブな変化について

がんの闘病記（研究1）
がん体験者の語り（研究2） に基づく分析

⇒ 多様な概念構造
円環的相互作用のプロセスモデル を示す

研究の構成

闘病記に基づく分析 → 概念構造およびプロセスモデル生成

- 1-1 がん体験後のポジティブな変化の分析
- 1-2 がん体験後のポジティブな変化に関連する出来事
の分析
- 1-3 がん体験後のポジティブな変化のプロセスの分析

がん体験者の語りに基づく分析 → 検証

- 2-1 がん体験後のポジティブな変化の分析
- 2-2 がん体験後のポジティブな変化に関連する出来事
の分析
- 2-3 がん体験後のポジティブな変化のプロセスの分析
- 2-4 質問紙調査による妥当性の検証

闘病記にみるがん体験後の
ポジティブな変化

方法： 対象とデータ

▶ 闘病記 7冊

- ① 1990年代以降に商業出版されたもの
- ② 様々な状況のがん体験者の語りが収められて
いるもの
- ③ がん体験者の詳細な心理描写が、著者や編者
による要約でなく、本人の語りが逐語形式で記述
されているもの
- ④ 特定の治療方法を勧める目的で出版されたもの
でないこと

方法： 対象とデータ

▶ データの抽出

・リサーチクエスチョン

「がん体験後に具体的にどのようなポジティブな
変化がもたらされているか」

・ポジティブな変化1つにつき1ユニット
⇒ユニット数 147
43名（男性20名・女性23名）

方法： 分析方法

- ▶ 帰納的分析
- ▶ 3段階の生成・検討過程
- ▶ 概念・カテゴリーは、5名の研究協力者と生成

概念とカテゴリーの生成過程

- ①データ抽出
- ②ラベルづけ
- ③初期概念生成
- ④第1段階（データ1～91）の概念生成
- ⑤第2段階（データ92～136）による概念検討
- ⑥第3段階（データ137～174）による概念再検討
⇒概念確定
- ⑦カテゴリー化

結果1 概念

19の概念

- | | |
|-----------------|----------------------|
| ①喜び・感動・安らぎ | ⑫がん体験のポジティブな側面への意味づけ |
| ②勇気や力を得る | ⑬人間の本質への気づき |
| ③希望や信念の発見 | ⑭がんを治すための患者の姿勢 |
| ④周りの支えの実感と感謝 | ⑮病い（がん）の意味と価値への気づき |
| ⑤自己認識の変化 | ⑯周囲との関係の変化 |
| ⑥自分を受け容れる | ⑰食生活の変化 |
| ⑦自分の努力や強さに対する評価 | ⑱生活習慣の変化 |
| ⑧自分の存在意義の探究 | ⑲がん患者支援活動への志向や従事 |
| ⑨死への心構え | |
| ⑩価値観の再構築 | |
| ⑪生きる姿勢や考え方の変化 | |

概念

カテゴリー

①喜び・感動・安らぎ

1. 闘病の中で体験した心情

②勇気や力を得る

2. 闘病を支える感情

③希望や信念の発見

④周りの支えの実感と感謝

I. 感情レベルでの変化

概念

カテゴリー

⑤自己認識の変化
⑥自分を受け容れる
⑦自分の努力や強さに対する評価
⑧自分の存在意義の探究

自己認識の変化

⑨死への心構え
⑩価値観の再構築
⑪生きる姿勢や考え方の変化
⑫がん体験のポジティブな側面への意味づけ

人生の充実に
関する変化

⑬人間の本質への気づき
⑭がんを治すための患者の姿勢
⑮病い（がん）の意味と価値への気づき

新たな境地

認識レベルでの変化

概念

カテゴリー

⑯周囲との関係の変化

周囲との関係の変化

⑰食生活の変化
⑱生活習慣の変化

生活習慣の変化

⑲がん患者支援活動への志向や従事

がん患者支援活動

外的・行動レベルでの変化

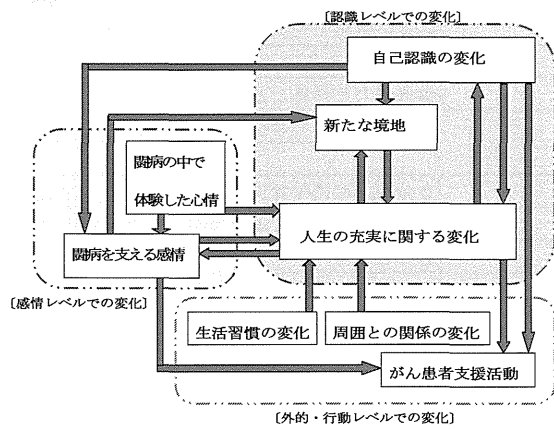
カテゴリーの関係性の分析

- ▶ 分析対象 43名（データの元）

▶ 分析方法

- ①1名分のデータと、カテゴリーを照合
因果関係や関連性が示されているものについて
矢印を用いてカテゴリーの関係図を作成
- ②43名分の関係図を統合して図示

結果2 カテゴリーの関係性



31

考察

1. がん体験後のポジティブな変化の具体的な要素と新たな要素
2. がん体験後のポジティブな変化の多様な側面を捉えた概念構造
3. カテゴリーの関係と相互作用

32

まとめ

1. 人間の強さ
2. 生涯発達
人生の転機としてのがん体験
実存的危機への直面
環境との相互作用
変化と成長
3. 個別性を重んじるということ

33

memo

34

memo

35

memo

36