

研究課題：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

課題番号：H19ーがん臨床ー若手ー001

研究代表者：大阪府立大学看護学部 講師 和田 恵美子

1. 本年度の研究成果

今年度は、前年度のインタビューで網羅し切れなかった地域や年齢層、治療法の体験者にターゲットを絞って協力者を探してデータを補完したうえで、データの分析、ビデオ・音声クリップの編集、ウェブサイト構築を行った。また、評価研究として、語りのデータの二次利用（＝データシェアリング）のためのデータアーカイブの構築や利用規定の整備を行い、教育的活用や学術研究への二次利用を実施した他、データベース構築プロセスの評価も行っている。

インタビューに関しては、最終的に乳がん（以下、BC とする）50 名、前立腺がん（以下、PC とする）49 名を終了した。多様な背景の協力者を集めるため、BC については、甲信越地方在住者、20 代および 80 代、治療後の出産経験者、ラジオ波や集束超音波治療の体験者などに絞って募集を継続、PC についてはミニマム創による前立腺切除体験者および 40 代に限って募集を行い、BC に関しては甲信越地方在住者と 80 代女性のインタビューを行うことができたが、PC に関しては該当者が見つからず、追加インタビューは行わなかった。

データは録音のみの場合もあるが、8～9 割が映像公開に同意している。インタビュー平均時間は BC136 分、PC120 分であった。

収録されたデータは文字原稿に書き起こし、インタビュー本人が原稿チェックを行い、データベース収録への同意を得た時点で、データ分析の対象となるが、そこに至るまでに予想外の時間がかかったため、2008 年 10 月までに収録された BC43 名分のデータを先行して分析を進めて、年内のサイト仮公開を目指すことにした。

個々のデータは 15～60 ページ（A4）程度あり、質的データ解析補助ソフト MAXqda を用いてテキスト全体をコーディングして、患者にとって有用であると予測されるトピックの抽出を行ったところ、以下の 5 つの大項目とそれに含まれる小項目が抽出された。【発見】に関する項目には「異常の発見、乳がん検診、診断のための検査、診断された時の気持ち、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】に関する項目には「乳房温存術、乳房切除術、術後後遺症とリハビリ、リンパ節郭清とセンチネル生検、リンパ浮腫、乳房再建術、抗がん剤・分子標的薬治療、脱毛、放射線療法、ホルモン療法、補完代替療法」、【再発・転移】に関する項目には、「再発・転移の徴候と診断、再発・転移の治療」、【生活】に関する項目には「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」など、【メッセージ】の項目には、

「語りのデータベースへの参加、他の患者へのメッセージ、医療者へのメッセージ」などが含まれた。

ウェブ上ではこれらのトピックごとに、10～20 前後の患者の語りの映像・音声クリップ（1～3 分程度の短いもので一部テキストのみを含む）が閲覧できるようになり、最終的には BC だけでも 500 を超す映像・音声クリップ（総時間にして 12 時間以上）を収録したオンライン・データベースとなる。12 月中に BC43 人分・26 トピックでウェブサイトを保公開し、1 月末までに残り 7 名分のデータと 12～3 のトピックを追加する予定で、現在作業を進めている。PC についてもデータ分析が進んでいるが、ウェブサイトの公開は 2 月以降にずれ込む見込みである。なお、ウェブサイトに公開する患者の語りについては、専門家・患者会スタッフ等からな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、訂正したり言葉を補ったりした。

一方、評価研究としては、まず初めに BC43 名・PC49 名分のデータからなるデータアーカイブ（ウェブサイト未公開部分を含む）の構築とデータの適正な利用を定めたデータシェアリング規定の整備を行った。そして、その規定に則り、①語りデータの教育的活用として、およそ 20 校の医・歯・薬、看護、理学療法系大学および専門学校の授業でウェブページに公開予定の映像データビデオクリップを教材として活用してもらい、評価を行った。その結果、語りの教材は「授業の導入」、「ディスカッションのトリガー」、「事例検討の題材」といった目的で幅広く活用されており、学生の関心を刺激する、患者の存在がリアルなものとして伝わる、言葉ひとつひとつの重みを深く考察できるなどの理由で有用であることがわかった。また、テーマ別に整理されたデータベース形式は授業の目的に合わせて使いやすかったという回答が得られた。受講生の教材評価（5 段階評価）では、授業内容の理解に役立ったかどうかは平均 4.5、学習の動機付けとなったかは平均 3.9 という結果であった（n=700）。さらに②データ・アーカイブの利用に関する探索的研究として、医学、看護学、社会学、心理学領域の研究者 9 グループがそれぞれに異なるテーマ（補完代替療法、ボディイメージ、受診・治療抵抗など）や手法（m-GTA、ライフヒストリー、テキストマイニング等）で、二次分析を行っている。また、インタビュー技術の向上のための評価項目抽出を目的とした、映像・音声データの分析とインタビューアへの聞き取り調査も行っている。さらにサイト公開後には、ウェブサイト公開がどのような影響をもたらしたかについてインタビューに対する質問紙調査を実施する。なお、ウェブサイトの利用実態調査等、サイト公開の遅れに伴う未実施の評価研究については、次年度以降継続して行う。

2. 前年までの研究成果

前年度は、乳がんおよび立腺がんのインタビュー調査および映像収録（一部を除く）について、進行途上（約 9 割）であった。質的データ解析補助ソフト MAXqda を用いて、インタビューのテキストデータを分析し、ウェブサイト構

築にあたって、患者にとって有用であると予測されるトピックスの抽出を開始した。研究協力者からはインタビューを受けることによって自らの体験が整理された、改めて疾患体験について落ち着いて考えられた、自分の体験が社会に役立てられ満足感を得た、以後安心して治療に臨めるようになった、他のがんモジュールを作りたい、今後の時間経過に合わせて自分の内容をアップデートさせて欲しい、これらのデータが常に医療者の目に触れる機会を作りたいなどの反応があり、概ね好評であった。本研究の特徴として、個人が特定できる形でインタビュー内容をインターネット上に公開し、データベースとして長期間保存するため、検討事項が生じた段階で、適宜個人情報保護やインターネット上のリスク管理の専門家によって構成される情報倫理委員会との検討を行った。

3. 研究成果の意義および今後の発展性

本研究は、患者が自らの置かれている社会的状況や意向を医療者と共有しながら、主体的に治療方法等を選択することを可能にする支援体制の整備を目指している。多様な患者の体験に触れられる「がん患者の語り」データベースは、医療情報としての質を担保しつつも共感性があり、疾患を前向きに受けとめて自己決定につなげていく可能性をもった情報提供ツールである。英国の取り組みがモデルとなっているが、3年間のデータベース構築過程を経て、わが国独自のデータ収集ノウハウが蓄積され、さらにがんの罹患がもたらす経済的負担や就労問題など、英国の患者の語りには見られない、がん体験に関する知見が得られた。

今後は、このウェブサイトが、実際に患者、家族、医療者によってどのように使われるのか、その実態を明らかにしていく必要がある。また、今年度の評価研究を通じて得られた知見を元に、より有効な医療提供者向け教育プログラムの開発、外部研究者への公開を前提としたデータアーカイブの整備を推進していくべきである。また、インタビュー手法の評価研究の成果は、新たなウェブサイト構築に生かしていくことができる。大腸がん、肺がんなどがん種を広げることによってデータベースを充実させると同時に、インタビュー対象を患者だけでなく、検診受診者などに広げることにより、一般市民への訴求力を高め、がんの早期発見への意識啓発に活用していくことが考えられる。

4. 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している。個別のインタビュー調査に基づき、複数の協力者を対象とすることから、「臨床研究に関する指針」ならびに「疫学研究に関する倫理指針」を準用し、必要なインフォームドコンセント、個人情報保護を行った。なお実施にあたっては、主任研究者の所属研究機関である大阪府立大学倫理委員会にて承認を得た。

本研究を進めるにあたっては情報倫理委員会を立ち上げ、個人情報の取り扱いやデータベースの管理について十分な審議を行なった。

5. 発表論文

1. 野口裕二, 和田恵美子, 大久保功子, 宮坂道夫 (2009), ナラティブの10年, 看護学雑誌, 73 (10), 4-18.

6. 研究組織

①研究者名	②分担する研究項目	③最終卒業学校・卒業年次・学位及び専攻科目	④所属施設及び現在の専門（研究実施場所）	⑤所属施設における職名
和田 恵美子	「患者の語り」の収集・分析（統括）	聖路加看護大学大学院・2001年修了・修士(看護学)	大阪府立大学看護学部、基礎看護学	講師
中山 健夫	医療情報の質	東京医科歯科大学医学部・1987年・博士（医学）・公衆衛生学	京都大学大学院医学研究科、疫学・健康情報学	教授
杉山 滋郎	メディカルコミュニケーションのあり方	東京大学大学院・1980年（単位修得満期退学）・博士(学術)・科学史/科学基礎論	北海道大学大学院理学研究院、科学史・科学技術コミュニケーション	教授
朝倉 隆司	質的データの扱い	東京大学大学院・1987年（単位取得満期退学）・博士（保健学）	東京学芸大学、医療社会学、健康心理学	教授