

青森県がん体験談データベース構築プロジェクト  
報告書  
(簡略版)

平成 23 (2011) 年 3 月

委 託 者 青 森 県 健 康 福 祉 部 医 療 薬 務 課  
受託研究者 東京大学大学院人文社会系研究科 山崎浩司



## 研究者・協力者一覧

### 1. 受託研究者 1名

東京大学大学院人文社会系研究科 特任講師 山崎 浩司

### 2. 研究協力者 21名 (所属・身分は2011年3月現在、\*リーダー、\*\*サブリーダー)

#### <肺がんグループ>

東京大学大学院人文社会系研究科 修士課程生 上間 愛\*  
 東京大学大学院人文社会系研究科 修士課程生 今野 啓介\*\*  
 東京大学経済学部 学部3回生 岡田 麻央  
 上智大学大学院総合人間科学研究科 博士課程生 隅谷 理子

#### <胃がんグループ>

国立精神・神経医療センター病院 看護師 大迫 充江\*  
 慶応大学大学院健康マネジメント研究科 修士課程生 佐藤まなび\*\*  
 東京大学大学院教育学研究科 博士課程生 橋本 望

#### <大腸がんグループ>

東京大学大学院教育学研究科 博士課程生 向後裕美子\*  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科 修士課程生 高野みどり\*\*  
 小平市教育相談室 臨床心理士 中川 真美  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科 科目履修生 片岡真木子

#### <乳がんグループ>

北原脳神経外科病院 医療ソーシャルワーカー 浜崎 千賀\*  
 東京大学大学院教育学研究科 博士課程生 原田満里子\*\*  
 武蔵野大学看護学部 准教授 今泉 郷子

#### <子宮がん>

埼玉県立大学保健医療福祉学部 助教 大場 良子\*  
 埼玉県立大学保健医療福祉学部 助教 平野 裕子\*\*  
 ペットラバーズミーティング 代表 梶原 葉月  
 東京大学大学院教育学研究科 修士課程生 金 智慧

#### <前立腺がん>

東京大学大学院情報学環・学際情報学府 修士課程生 開沼 博\*  
 東京大学大学院人文社会系研究科 博士課程生 原田 峻\*\*  
 東京大学大学院人文社会系研究科 修士課程生 和泉 聡子

### 3. 委託者・事務担当者及び協力者 6名

青森県健康福祉部医療薬務課 課長 藤岡 正昭  
 青森県健康福祉部医療薬務課 主査 宮崎 亮  
 青森県健康福祉部保健衛生課 主査 山田 淑子  
 青森県健康福祉部保健医療政策 推進監 大西 基喜  
 株式会社アイシーエス 参事 熊谷 朋也  
 株式会社アイシーエス 元木 雅宣



## はじめに

青森県では、2004年以來、75歳未満のがん死亡率が全国で最も高い値を示しています。この状況に対応すべく、2008年には「青森県がん対策推進計画」が策定され、がん死亡率の減少やがん患者の治療・療養環境の向上に向けて、これまで様々な取り組みがされてきました。

こうした流れの中、2011年3月1日に、インターネット上のがん情報サポートサイト「青森県がん情報サービス」(<http://gan-info.pref.aomori.jp/public/>)が開設されました。このサイトは――

医学的な知識やがんの患者会についての情報、がんに関する各種統計などを、インターネットを通じ、県民の皆様へ情報提供させていただくことで、がんと診断された場合でも適切に行動し、希望する生活を続けていただけるよう、また、生活習慣の改善やがん検診を積極的に受診するなど、県民自らががん予防に積極的に取り組んでいただくことを目的としています。(ホーム≫お知らせ一覧≫サイト開設のお知らせから)

このサイトには、「がん患者の体験」ページがあります。その中身を構築したのが、今年度私たちが取り組んだ「青森県がん体験データベース構築プロジェクト」です。このプロジェクトは、昨年度の「青森県がん体験者の語りデータベース構築のための調査研究」の継続・発展であり、今年度をもってこの2年越しのプロジェクトは一応の完成をみます。(昨年度の研究については、『青森県がん体験者の語りデータベース構築のための調査研究報告書』をご参照ください。)そして、来年度(平成23年度)中には、がん体験談が正式に公開されます。

今年度の報告書では、6種類のがん(肺がん、胃がん、大腸がん、乳がん、子宮がん、前立腺がん)それぞれについて、インタビュー調査にご協力くださったがん体験者の皆さんの語りを分析・編集した結果を報告します。昨年度の報告書でも述べましたが、がん体験談データベースは、将来的には委託事業ではなく、県の継続事業として維持・発展させていくべきものです。昨年度の報告書と同じく、この報告書が将来データベースのさらなる充実を図る際に役立つことを願っています。

最後に、このプロジェクトに参加してくださった方々、データベース構築に向けてご尽力くださった関係者の方々に、心より御礼申し上げます。

平成23年3月

受託研究者 東京大学大学院人文社会系研究科 特任講師 山崎浩司



## 目 次

1. 報 告	1
1.1 背景	1
1.2 目的	1
1.3 方法	1
1.4 結果	2
1.4.1 肺がん	2
1.4.2 胃がん	3
1.4.3 大腸がん	4
1.4.4 乳がん	5
1.4.5 子宮がん	6
1.4.6 前立腺がん	7
1.4.7 結果のまとめ	7
1.5 考察	10
1.5.1 分析アプローチに関する判断	10
1.5.2 カテゴリーとトピックの傾向	11
1.5.3 終末期医療と死別ケアに関する意識啓発	12
1.6 結論	12
1.7 発表	13
2. 資 料	15
2.1 資料1：ミーティング議事録等	・ 簡略版につき議事録は省略
2.1.1 資料1-1：ミーティング議事録①（2010年04月23日）	・
2.1.2 資料1-2：ミーティング議事録②（2010年05月30日）	・
2.1.3 資料1-3：ミーティング議事録③（2010年06月25日）	・
2.1.4 資料1-4：ミーティング議事録④（2010年08月01日）	・
2.1.5 資料1-5：ミーティング議事録⑤（2010年08月24日）	・
2.1.6 資料1-6：ミーティング概 要（2010年09月15日）	・
2.1.7 資料1-7：ミーティング議事録⑥（2010年11月05日）	・
2.1.8 資料1-8：ミーティング議事録⑦（2010年11月25日）	・
2.1.9 資料1-9：ミーティング議事録⑧（2010年12月17日）	・
2.1.10 資料1-10：ミーティング議事録⑨（2011年01月08日）	・
2.1.11 資料1-11：ミーティング議事録⑩（2011年02月23日）	・
2.2 資料2：分析ガイド	49
2.3 資料3：東京大学グローバルCOEプログラム「死生学の展開と組織化」・ 国立がん研究センター合同シンポジウム「地域におけるがん医療と死生学」 配布資料：「青森県でがん患者として生きる——がん体験談データベース構築 の試みを中心に」	53





## 1. 報告

### 1.1. 背景

昨年度実施した「青森県がん体験者の語りデータベース構築のための調査研究」では、6種類のがん（肺がん、胃がん、大腸がん、乳がん、子宮がん、前立腺がん）それぞれ約10名、計59名の研究参加者に対してインタビューを行い、がんに関わる体験談を収集・録音した。昨年度の報告書では、参加者が自分のがん体験において重視していたと調査者が感じたトピックについて暫定的な分析をし、がん種別に分けて分類した結果を報告した。それによれば、研究参加者が重視していたと思われるトピックは、〈発見〉、〈治療〉、〈関係〉、〈生活〉の4つのカテゴリーに大別された。

### 1.2. 目的

昨年度の暫定的な分析結果を参考にしつつ、各研究参加者の体験談を精緻に分析することにより、体験談データベースの基礎となるカテゴリー／トピックやトピックサマリーを生成することを目指す。

### 1.3. 方法

研究期間中に11回のミーティングを実施した（表1および資料1-1～1-11参照）。第1回ミーティングで今年度プロジェクトの概要を確認し、第2回ミーティングでデータ分析の体制確認と分析方法の検討を行い、第3回ミーティング以降はグループ別に分析の進捗状況報告を重ねていった。6回目のミーティングに該当するがん種別グループ横断ミーティングでは、グループごとにトピック数、各トピックサマリーの分量と全体の分量（文字数）、トピックサマリーに含まれる生の語りの引用数（文字数）の見当を報告してもらった。

表1 ミーティングの実施

回	実施日	参加者数
第1回（第1回）	2010年04月23日	15名
第2回（第2回）	2010年05月30日	12名
第3回（第3回）	2010年06月25日	14名
第4回（第4回）	2010年08月01日	14名
第5回（第5回）	2010年08月24日	13名
第6回（グループ横断）	2010年09月28日	20名
第7回（第6回）	2010年11月05日	18名
第8回（第7回）	2010年11月25日	17名
第9回（第8回）	2010年12月17日	15名
第10回（第9回）	2011年01月08日	10名
第11回（第10回）	2011年02月23日	16名

延べ164名

7回目に該当する第6回ミーティング以降は、毎回1~2グループに、データ分析の結果であるカテゴリー、トピック、トピックサマリー（よくできたと思われるものと迷いがあるものを数個ずつ）を報告してもらった。

データ分析は、①ヘルストークオンライン<sup>1</sup>とDIPEX Japan<sup>2</sup>のトピック（例：異常の発見、乳がん検診）やカテゴリー（例：発見、治療、再発・転移、生活）を参照し、これらがどこまで青森県民のデータにも当てはまるかを検証すると同時に、②当てはまらない部分はデータから帰納的に新たなトピックやカテゴリーを生成した。

具体的な分析手続きは、(A)既存トピック／カテゴリーの検討、(B)データのコード化、(C)トピック毎に該当データ／コードを集めたレポートの作成、(D)トピックサマリーの執筆と公開クリップ（生の語りの事例）の選択、という手順を踏んだ（詳細は資料2参照）。

#### 1.4. 結果

以下、肺がん、胃がん、大腸がん、乳がん、子宮がん、前立腺がんの順に、カテゴリーとトピックのリストを提示する。この結果は最終版ではなく、「青森県がん情報サービス」（<http://gan-info.pref.aomori.jp/public/>）に、2011年度中に公開されるものが最終版となることを留意されたい。また、トピックサマリー（語りの内容を編集して要約し、生の語りを事例として散りばめた文章）の公開については、研究協力者による最終許諾がまだであるため、ここでは提示しない。こちらも今年度中に公開されるサイトを参照されたい。

##### 1.4.1. 肺がん

肺がんの体験談では、5つのカテゴリーと29個のトピックが生成された。5つのカテゴリーとは、①発見、②治療、③再発・転移、④生活、⑤関係、である。以下、トピックも合わせて列挙する。（他のがんについても同じ形式とする。）

###### ① 発見（トピック数：7）

- 発見までの経緯
- 診断のための検査
- 思い当たるがんの原因・喫煙習慣
- 情報の集め方・プロセス
- がんの判明
- 治療法の選択・意思決定
- セカンドオピニオン

###### ② 治療（トピック数：7）

- 外科療法
- 放射線療法

---

1 健康と病の体験談を集めたイギリス・オックスフォード大学によるデータベース：  
<http://www.healthtalkonline.org/>

2 ヘルストークオンラインに準じて日本で作られたデータベース（ただし、2011年3月現在では乳がんと前立腺がんのみ）：<http://www.dipex-j.org/>

抗がん剤治療

補完代替療法

手術後の経過

放射線療法の副作用

抗がん剤治療の副作用

③ 再発・転移（トピック数：2）

再発・転移の徴候と診断

再発・転移の治療

④ 生活（トピック数：8）

再発予防と体調管理

病気と仕事の関わり

お金の問題

こころへの影響

日常生活での身体での不具合

がんと生きる姿勢（意気込み・不安）

通院に関すること

がんをふりかえって（学び・後悔）

⑤ 関係（トピック数：5）

医療者

家族

友人・同僚

同病者

他のがん患者の方へのメッセージ

#### 1.4.2. 胃がん

胃がんの体験談では、3つのカテゴリーと15個のトピックが生成された。3つのカテゴリーとは、①発見、②治療、③生活、である。

① 発見（トピック数：4）

診断されるまで（自覚症状、受診のきっかけ、入院するまで）

がんと聞いたときの気持ち

治療法を選択

セカンドオピニオン

② 治療（トピック数：2）

手術治療

抗がん剤治療

③ 生活（トピック数：9）

再発予防と体調管理

病気と仕事の関わり

経済的負担

がんのイメージ

関係（当事者との交流、家族の思い・家族への思い、周囲の人との関係、医療者との関係）

退院後の食生活

がんと付き合い方

入院生活

胃がんになって今感じていること

#### 1.4.3. 大腸がん

大腸がんの体験談では、5つのカテゴリーと26個のトピックが生成された。5つのカテゴリーとは、①発見、②治療、③再発・転移、④生活、⑤病気との向き合い方、である。

##### ① 発見（トピック数：3）

徴候

発見までの道のり

がんと診断された時

##### ② 治療（トピック数：7）

病院・医師・治療法の選択

術後の定期検査

抗がん剤治療

抗がん剤の副作用

外科手術

補完代替医療

医療者との関わり

##### ③ 再発・転移（トピック数：2）

再発・転移の発見

再発・転移を告げられたときの思い

##### ④ 生活（トピック数：9）

病気になってからの生活習慣や気晴らし

再発・転移の不安

ストーマ・排泄

病気や治療による外見の変化

病気と仕事との関わり

お金に関する問題

家族・親戚との関わり

友人・知人との関わり

同じ病気の人との関わり

##### ⑤ 病気との向き合い方（トピック数：5）

情報の集め方  
なぜがんに？  
がんと向き合う姿勢  
自分の命を意識する——ホスピス・緩和ケア  
がん経験者としてのメッセージ

#### 1.4.4. 乳がん

乳がんの体験談では、4つのカテゴリーと35個のトピックが生成された。4つのカテゴリーとは、①発見、②治療、③再発・転移、④生活、である。

##### ① 発見（トピック数：6）

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

##### ② 治療（トピック数：11）

手術療法  
乳房再建術  
術後後遺症とリハビリテーション  
リンパ浮腫  
薬による治療  
放射線療法  
脱毛の影響  
補完代替療法  
入院生活  
医療者との関係  
情報収集

##### ③ 再発・転移（トピック数：2）

再発・転移の徴候と診断  
再発・転移の治療

##### ④ 生活（トピック数：14）

再発予防と体調管理  
再発の不安  
経過観察の検査  
自分が思うがんの原因  
病気と仕事の関わり  
経済的負担

周囲の人との関係  
家族の思い・家族への思い  
家族のがん体験  
からだ・心・パートナーとの関係  
がんと生きる  
支えとなるもの  
患者会  
他の人へのメッセージ

#### 1.4.5. 子宮がん

子宮がんの体験談では、5つのカテゴリーと23個のトピックが生成された。5つのカテゴリーとは、①発見、②治療、③再発・転移・新たながん、④生活、⑤関係、である。

##### ① 発見（トピック数：5）

異常の発見  
検査と診断  
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

##### ② 治療（トピック数：5）

手術と合併症・後遺症  
抗がん剤治療と副作用  
放射線治療と副作用  
ホルモン療法  
治療中の気持ち

##### ③ 再発・転移・新たながん（トピック数：3）

再発・転移・新たながんの徴候と診断  
再発・転移・新たながんの治療  
再発・転移・新たながんとの付き合い方

##### ④ 生活（トピック数：7）

治療後の定期健診  
病気後の体調管理  
経済的負担  
病気と仕事・家事との両立  
偏見・他者のまなざし  
病気と折り合って生きる  
体験者からのメッセージ

##### ⑤ 関係（トピック数：3）

家族の思い、家族への思い

周囲との人間関係  
医療者との関係

#### 1.4.6. 前立腺がん

前立腺がんの体験談では、3つのカテゴリーと21個のトピックが生成された。3つのカテゴリーとは、①発見、②治療、③生活、である。

##### ① 発見（トピック数：7）

自分で考える「前立腺がんになった原因」  
異常の発見  
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

##### ② 治療（トピック数：7）

手術療法  
内分泌療法（ホルモン療法と精巣摘出術）  
放射線療法と待機療法  
補完代替療法  
PSA 値の推移  
病気との関係  
他の患者との関係

##### ③ 生活（トピック数：7）

からだ・心への影響  
家族との関係  
周囲の人との関係  
経済的負担  
再発予防と体調管理  
情報源  
要望・メッセージ

#### 1.4.7. 結果のまとめ

がん種別グループごとに採用されたカテゴリーと、カテゴリーごとのトピック数の分布を整理すると、表2のようになる。カテゴリーは、**発見、治療、再発・転移（・新たながん）、生活、関係、病気との向き合い方**の計6個であった。また、総トピック数は147個で、がん種ごとの平均トピック数は24.5個であった。

6個のカテゴリーのうち、**発見、治療、生活**の3つはすべてのグループで採用されていた。再発・転移（・新たながん）は、胃がんと前立腺のグループでは採用されていなかった。

た。また、**再発・転移**に**新たながん**を加えたのは子宮がんグループのみであった。**関係**は肺がんと子宮がんのグループにのみ採用され、**病気との向き合い方**は大腸がんグループにのみ採用されていた。

表2 がん種別の採用カテゴリーとトピック数の分布

	発見	治療	再発・転移(・ 新たながん)	生活	関係	病気との向き 合い方	(計)
肺	7	7	2	8	5	—	29
胃	4	2	—	9	—	—	15
大腸	3	7	2	9	—	5	26
乳	6	11	2	14	—	—	33
子宮	5	5	3	7	3	—	23
前立腺	7	7	—	7	—	—	21
(計)	32	39	9	54	8	5	147

トピック数では、**生活カテゴリー**が54個と多く、次いで**治療**39個、**発見**32個と続く。しかし、内容の同質性に注目しながら表現の違いを整理統合すると、やはり**トップ3**は変わらないものの、各カテゴリーのトピック数は以下のリストにあるように、**発見**11個、**治療**21個、**再発・転移(・新たながん)**4個、**生活**28個、**関係**6個、**病気との向き合い方**5個(変化なし)となった。

#### 発見 (トピック数: 11)

1. 異常の発見(乳、子宮、前立腺、大腸〔徴候])
2. 発見までの経緯/道のり(肺、大腸、胃〔診断されるまで])
3. 乳がん検診(乳、前立腺\*〔がん検診・診断のための検査])
4. 診断のための検査(肺、乳、子宮〔検査と診断]、前立腺\*)
5. がんと聞いたときの気持ち(胃、乳・子宮・前立腺〔診断されたときの気持ち])
6. がんの判明(肺、大腸〔がんを診断されたとき])
7. 病院・医師の選択(乳、子宮、前立腺)
8. 治療法の選択・意思決定(肺、乳、子宮、前立腺、胃〔意思決定なし])
9. セカンドオピニオン(肺、胃、前立腺)
10. 思い当たるがんの原因・喫煙習慣(肺、前立腺〔自分で考える「前立腺がんになった原因」])
11. 情報の集め方・プロセス(肺)

#### 治療 (トピック数: 21)

1. 外科療法(肺、胃〔手術治療]、大腸〔外科手術]、乳・前立腺〔手術療法])
2. 抗がん剤治療(肺、胃、大腸、乳〔薬による治療]、子宮〔ホルモン療法])



3. 放射線療法（肺、乳、前立腺〔放射線療法と待機療法〕）
4. 補完代替療法（肺、大腸、乳、前立腺）
5. 放射線療法（治療）の（と）副作用（肺、子宮）
6. 抗がん剤治療の（と）副作用（肺、大腸、子宮）
7. 医療者との関わり／関係（大腸、乳）
8. 手術後の経過（肺）
9. 病院・医師・治療法の選択（大腸）
10. 術後の定期検査（大腸）
11. 手術と合併症・後遺症（子宮）
12. 治療中の気持ち（子宮）
13. 乳房再建術（乳）
14. 術後後遺症とリハビリテーション（乳）
15. リンパ浮腫（乳）
16. 脱毛の影響（乳）
17. 入院生活（乳）
18. 情報収集（乳）
19. 内分泌療法（前立腺）
20. PSA 値の推移（前立腺）
21. 病気との関係（前立腺）

#### 再発・転移（・新たながん）（トピック数：4）

1. 再発・転移の徴候と診断（肺、乳、大腸〔再発・転移の発見〕、子宮〔+新たながん〕）
2. 再発・転移の治療（肺、乳、子宮〔+新たながん〕）
3. 再発・転移を告げられたときの思い（大腸）
4. 再発・転移・新たながんとの付き合い方（子宮）

#### 生活（トピック数：28）

1. 再発予防と体調管理（肺、胃、乳、前立腺、子宮〔病気後の体調管理〕）
2. 病気と仕事の関わり（肺、胃、大腸、乳、子宮〔病気と仕事・家事との両立〕）
3. 経済的負担（胃、乳、子宮、前立腺、肺〔お金の問題〕、大腸〔お金に関する問題〕）
4. 経過観察の検査（乳、子宮〔治療後の定期健診〕）
5. がんと生きる姿勢（意気込み・不安）（肺、胃〔がんとのかき合い方〕、乳〔がんと生きる〕、子宮〔病気と折り合って生きる〕）
6. がんをふりかえって（学び・後悔）（肺、胃〔胃がんになって今感じていること〕）
7. 家族の思い・家族への思い（乳、大腸〔家族・親戚との関わり〕、前立腺〔家族との関係〕）
8. 周囲の人との関係（乳、前立腺、胃〔関係〕）
9. からだ・心・パートナーとの関係（乳、前立腺〔からだ・心への影響〕）

10. 再発・転移の不安（大腸、乳〔再発の不安〕）
11. 他の人へのメッセージ（乳、子宮〔体験者からのメッセージ〕、前立腺〔要望・メッセージ〕）
12. ところへの影響（肺）
13. 日常生活での身体での不具合（肺）
14. 通院に関すること（肺）
15. がんのイメージ（胃）
16. 退院後の食生活（胃）
17. 入院生活（胃）
18. 友人・知人との関わり（大腸）
19. 同じ病気の人との関わり（大腸）
20. 病気になってからの生活習慣や気晴らし（大腸）
21. ストーマ・排泄（大腸）
22. 病気や治療による外見の変化（大腸）
23. 自分が思うがんの原因（乳）
24. 家族のがん体験（乳）
25. 支えとなるもの（乳）
26. 患者会（乳）
27. 偏見・他者のまなざし（子宮）
28. 情報源（前立腺）

#### 関係（トピック数：6）

1. 医療者（肺、子宮〔医療者との人間関係〕）
2. 家族（肺、子宮〔家族の思い、家族への思い〕）
3. 友人・同僚（肺）
4. 同病者（肺）
5. 周囲の人との人間関係（子宮）
6. 他のがん患者の方へのメッセージ（肺）

#### 病気との向き合い方（トピック数：5）

1. 情報の集め方（大腸）
2. なぜがんに？（大腸）
3. がんと向き合う姿勢（大腸）
4. 自分の命を意識する——ホスピス・緩和ケア（大腸）
5. がん経験者としてのメッセージ（大腸）

### 1.5. 考察

#### 1.5.1. 分析について

本プロジェクトでは、逐語録データの分析に際して、先行する類似のデータベースであ

るヘルストークオンラインや DIPEX Japan のカテゴリとトピックを参考にした。つまり、既存のものが自分たちのデータベースにも当てはまるかどうかを、まずは検証してみたわけである。こうしたアプローチの危険性は、データが持っている独自の特性を見落としたり無視したりして、無理やり既存のトピックやカテゴリにデータを押し込んでしまう可能性がある点である。この危険性を避けるために、ヘルストークオンラインや DIPEX Japan では、OSOP (One Sheet Of Paper) 法と呼ばれる継続比較分析法により、逐語録からボトムアップ的にトピックやカテゴリを生成している。

では、我々はなぜ本プロジェクトでは、最初から OSOP 法を採用しなかったのだろうか。まず考えたのは、青森特有の地域的なものがあるとしても、現代の青森でがんにかかり、がんを生きるということは、現代のイギリスや日本という社会においてがんにかかり、がんを生きるということと共通点が多くあるはずだ、ということであった。そして、もしそうならば、ボトムアップ的に生成されたヘルストークオンラインや DIPEX Japan によるトピックやカテゴリは、我々が同じ方法を採用して青森のデータを分析した場合に生み出されるトピックやカテゴリとかなり近いだろう、と推測した。このように推測したために、まずは既存のカテゴリやトピックを自分たちのデータと照らし合わせて、利用できるかどうかを検証しよう判断した。

そのうえで、次に今回収集したデータだけに神経を集中させ、内容のまとまりごとにコード化しながら帰納的な分析をし、トピックの適合度を確認しながら必要に応じて修正を加えたり削除したり、まったく新たなトピックを生成したりした。こうすることで、今回の青森のデータに特有なものも、きちんとトピックやカテゴリに反映されるようにした。

### 1.5.2. カテゴリとトピックの傾向について

カテゴリの選択や編成ががん種ごとに若干異なる傾向を見せたのは、各グループの構成メンバー（特にリーダー）の学問的・専門的背景の違いを反映している可能性がある。関係カテゴリを採用した肺がんグループと子宮がんグループは、各グループのリーダーの専門が社会学と看護学であった。社会学も看護学も、ともに人間にまつわる関係に重点を置く領域である。また、**病気との向き合い方**というカテゴリを設けた大腸がんグループでは、リーダーの専門は臨床心理学であった。**病気との向き合い方**という心的態度への注目は、まさにそうした問題を中心的に扱う臨床心理学的関心の反映といえそうである。

がん種ごとの平均トピック数である 24.5 個という値は、DIPEX Japan の乳がんのトピック数（27 個）やヘルストークオンラインのがん関連の種別トピック数（20 個代後半から 30 個代）と比べて少ない。数が多ければよいというものではないが、なぜ先行する類似のデータベースとこうした差が出たのかは、考察しておく必要がある。考えられるのは、胃がんグループと前立腺がんグループによるトピックの検討が、実はまだ十分とはいえない段階にあるため、両者のトピック数（15 個、21 個）が他のグループのトピック数（23 個～33 個）よりも少ないという可能性である。もしそうならば、胃がんグループと前立腺がんグループの分析が今後さらに精緻になれば、DIPEX Japan やヘルストークオンラインにおけるトピック数に近づくだろう。

### 1.5.3. 終末期医療と死別ケアに関する意識啓発

大腸がんのトピックのひとつに、「自分の命を意識する——ホスピス・緩和ケア」というのがある。語られた内容の全体に占める割合は少ないとはいえ、自分の命や死を意識すること、終末期医療やケアについて思うことなどが語られている。このトピックについては、今後より積極的に語りを収集していく必要がある。というのも、青森県における緩和ケアやホスピスケアの現状と具体的なイメージを県民に提供することは、県の終末期医療に関する実践の紹介になり、また、必要な改善を促す契機ともなると思われるからである。

また、がんで大切な人を喪った死別者の経験に関する語りを収集し、データベースに組み込んでいくことも今後の重要な課題である。そうした語りをもとに、青森県のがん死別者の現状はどのようなものであり、ケアの必要性があるのかどうか、また、あるとすればどのような形が最善と考えられるのかといったことについて、県行政、医療者、福祉関係者、一般県民などが意識を高め、議論を進展させ、必要な施策を打ち出していく環境が創り出されることが望まれる。

### 1.6. 結論

本プロジェクトのような行政主導のがん体験談データベース構築の試みは恐らく本邦初であり、全国に先駆けたモデルとなりうる。そうした意味で、このデータベースは完成させただけでは意味がなく、今後も必要なかぎり継続発展させていかなければならないものである。そのためには、昨年度の『青森県がん経験者の語りデータベース構築のための調査研究報告書』や本報告書の「はじめに」でも述べたように、この取り組みには単年度の調査研究費ではなく、少なくとも数年度にまたがって続く事業費が充当されるべきである。

また、こうした事業を県行政だけで維持発展させようとするのではなく、県内の医療者、福祉関係者、患者会、研究者、教育者（大学、看護学校などの専修学校、高校など）、NPO、メディア（新聞社、出版社、テレビ局、ラジオ局、IT 関連団体など）、地元企業、農林水産業協同組合、各種労働組合、そして一般市民（町内会、自治会、保健協力員、ボランティアなど）を巻き込み、県民全体で取り組むようにすべきであろう。

数多くの県民ががんにかかったり、がん患者となった大切な人を介護したり、あるいはその大切な人と死に別れたりしているのが現状である。青森県がん体験談データベースは、こうした人びとにとって他の同じ境遇の人たちが何を感じ、何をしているのかを知る助けとなる。また、このデータベースは、これからがん患者になるかもしれない人びと、大切な人ががん患者となってその人をケアすることになるかもしれない人びと、そして、その大切な人と死別するかもしれない人びとにとっても、これらの状況に直面したときに、何が起こるのか、どのような気持ちになるのかを予想するための格好の教材となる。

つまり、このデータベースはすべての青森県民にとって利益となりうるものである。であるならば、それは行政のみが責任や負担を負って提供する公助として完結するのではなく、青森県で生活する県民一人ひとりが互いに協力しあって作り、維持し、発展させていく相互扶助的なものであるべきだろう。がん患者にとって、その患者を治療・ケアする者

にとって、そしてがんで大切な人を喪った者にとって、青森県が今よりも生活しやすい環境になれば、それは地域のがんに抗する力の向上を表しているだけでなく、人びとの地域に対する愛着を強めることにもつながり、結果的に魅力的な地域づくりへと帰結するのではないだろうか。

## 1.7. 発表

### <論文>

- 山崎浩司・横山葉子・石倉綾子・開沼博・梶原葉月・佐藤まなび・橋本望・原田満里子・宮崎亮・山田淑子・大西基喜. 「青森県民のがん検診に関する認識と経験——胃がん・大腸がん・肺がんの検診を中心に」『保健師ジャーナル』第 66 巻第 4 号: 358-365 頁, 2010 年 4 月.

### <口頭発表>

- 山崎浩司. 青森県民はなぜがん検診を受けるのか／受けないのか? 第 36 回日本保健医療社会学会大会, 2010 年 5 月 15 日, 山口県立大学.
- 山崎浩司. 青森県でがん患者として生きる: がん体験談データベース構築の試みを中心に. 東京大学・国立がん研究センター合同シンポジウム「地域におけるがん医療と死生学」, 2011 年 2 月 5 日, 東京大学. (資料 3 参照)
- 山崎浩司. 青森県がん体験談データベース構築プロジェクトの現状と課題. DIPEX Japan 第 3 回総会, 2011 年 6 月 18 日, 東京理科大学. (予定)



2. 資料（簡略版につき議事録は省略）

2.1. 資料1：ミーティング議事録等

2.1.1. ≪資料1-1≫ミーティング議事録①

## 2.2. 資料2：分析ガイド

受託研究代表者：山崎浩司（東京大学）

### 1. 基本的な考え方

分析の基本的な考え方は、①healthtalkonline（ヘルストークオンライン＝イギリスのDIPEx）とDIPEx Japanのトピック（例：異常の発見、乳がん検診）やカテゴリー（例：発見、治療、再発・転移、生活）を参照して、これらがどこまでわれわれのデータにも当てはまるかを検証すると同時に、②当てはまらない部分はデータから帰納的に新たなトピックやカテゴリーを生成する、ということになります。

将来的なDIPEx JapanやイギリスのDIPExとの連携の可能性を意識し、これらの団体がすでに構築してきた枠組を最大限活かした分析とデータベース（以下、DB）の構築を、基本路線とします。

また、分析の始終において、その目的ががん体験の多様性を網羅的に把握することであることを忘れないでください。特にコード化分析においては、ともすると手続きが作業的になりがちなので、手続きの自動化による思考停止や分析目的の失念が起りやすくなります。十分に注意してください。

### 2. 分析

分析は、**(A)既存トピック／カテゴリーの検討、(B)データのコード化、(C)トピック毎に該当データ／コードを集めたレポートの作成、(D)トピックサマリーの執筆と公開クリップの選択**、で構成されます。

逐語録の分析を経て最終的にDBが構築されるまでの流れを比喩的にイメージすれば、次のような感じです——人形をLEGOで作るために、まず人間の人体がどのようになっているかを検討（**(A)**）し、次に多様な色・形・大きさのLEGOが複雑に組み合わさっている塊を集めてくる（＝インタビュー・データの収集）。そのLEGOの塊（＝逐語録）をいったん色・形・大きさ（＝コード）を基にバラバラに分解（**(B)**）し、人体（**(A)**の結果）をモデルに再編（**(C)+(D)**）して人形（＝最終的なトピック／カテゴリーが確定したDB）を作る。

#### A. 既存トピック／カテゴリーの検討

既存トピック／カテゴリーの検討では、〔イ〕DIPEx Japanとhealthtalkonlineのトピック／カテゴリーの検討、〔ロ〕国立がん研究センターがん情報サービスの情報精読、〔ハ〕がん闘病記の参照、の3つを同時並行的に行ないます。

##### A-1. DIPEx Japanとhealthtalkonlineのトピック／カテゴリーの検討

- ① すべてのがん種別グループは、まずはDIPEx Japanの乳がんデータベース（DB）にアクセス（<http://www.dipex-j.org/bc/>）し、どのようにカテゴリー、トピック、トピックサマリー、画像・音声クリップが構成・選択されているのかについて検討してください。（6月下旬には、前立腺がんDBも完成予定なので、そちらも検討してください。）
- ② 次に、該当するがん種について作成されたイギリスのhealthtalkonlineの各DBにアクセスし、同じくどのようにカテゴリー、トピック、トピックサマリー、クリップが構成・選択されているのかについて検討してください。（注意：healthtalkonlineの場合、まず、胃がんDBはありません。それから、がん種によって検診や特定の検査などが、独立のDBとして分けられています。われわれのDBでは、少なくとも今回はこのように分ける必要はないと考えられます。）以下、該当DBを列挙し、URLを提示します——

<大腸（結腸直腸）がん：2つ>

- Bowel Screening [大腸がん検診]

[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Bowel\\_screening/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Bowel_screening/Topiclist)



- Colorectal Cancer [結腸直腸がん]  
[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Colorectal\\_Cancer/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Colorectal_Cancer/Topiclist)
- <乳がん：3つ>
- Breast Cancer [乳がん]  
[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Breast\\_Cancer/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Breast_Cancer/Topiclist)
  - Breast Screening [乳がん検診]  
[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Breast\\_Screening/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Breast_Screening/Topiclist)
  - Ductal Carcinoma in Situ (DCIS) [非浸潤性乳管がん]  
[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/ductal\\_carcinoma\\_in\\_situ/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/ductal_carcinoma_in_situ/Topiclist)
- <子宮頸がん：3つ>
- Cervical abnormalities: CIN3 and CGIN [子宮の異常：子宮頸部上皮内がん／高度異形成など]  
[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Cervical\\_abnormalities\\_CIN3\\_CGIN/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Cervical_abnormalities_CIN3_CGIN/Topiclist)
  - Cervical Cancer [子宮頸がん]  
[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Cervical\\_Cancer/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Cervical_Cancer/Topiclist)
  - Cervical Screening [子宮頸がん検診]  
[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Cervical\\_Screening/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Cervical_Screening/Topiclist)
- <肺がん：1つ>
- Lung Cancer [肺がん]  
[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Lung\\_Cancer/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Lung_Cancer/Topiclist)
- <前立腺がん：2つ>
- Prostate Cancer [前立腺がん]  
[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Prostate\\_Cancer/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Prostate_Cancer/Topiclist)
  - The PSA test for prostate cancer [前立腺がんにおける PSA 検査]  
[http://www.healthtalkonline.org/Cancer/The\\_PSA\\_test\\_for\\_prostate\\_cancer/Topiclist](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/The_PSA_test_for_prostate_cancer/Topiclist)

#### A-2. 国立がん研究センターがん情報サービスの情報精読

DIPEX Japan と healthtalkonline のトピック／カテゴリーの検討と並行して、国立がん研究センターがん情報サービス (<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/index.html>) に掲載されている「各種がんの解説」、「予防と検診」、「診断・治療方法」、「がんとつき合う」、「統計」等の情報を精読してください。

これは、われわれの DB のトピック／カテゴリーの検討に役立つだけでなく、後述するコード化分析においても役立ちます。十分な解釈的分析をするには、自分が担当しているがん種に関する通常の検査、診断、治療などの医学的知識を知っておく必要があります。一般的な言葉でコード化する部分も多々ありますが、専門用語でコード化する部分も出てきます（例：喀痰細胞診、術後の気管支鏡検査）。いずれにしても、対象となっているがん体験をなるべくトータルに把握するためにも、各がん種に関する検査、診断、治療などでたいてい流通している医学的知識は知っておいたほうがよいでしょう。

#### A-3. がん闘病記の参照

がんに関する数々の闘病記がありますが、こうした文献もトピック／カテゴリーの特定やコード化分析、さらにはトピックサマリーの執筆などの助けとなるので、ぜひ同時並行的にめぼしいものを探して目を通してください。闘病記については、闘病記を選択的に紹介するサイト「闘病記ライブラリー」 (<http://toubyoki.info/>) や古本の闘病記を扱う「パラメディカ」 (<http://homepage3.nifty.com/paramedica/>) を参照してください。

## B. データのコード化

既存トピック／カテゴリーの検討を進め、おおよそのトピックリストを念頭に置きながら、同時にインタビュー・データのコード化を進めます。ここで注意していただきたいのは、コード＝トピックではありません。トピックはいくつものコードで構成されるので、トピック＞コードです。

ここでのコード化の目的は、逐語録という文脈のあるデータをいったん小さなパーツに分解してバラバラにすることで、最終的にデータをトピック／カテゴリー毎に再編成する際に、異質なものが混入していないかを容易に確認できるようにすることです。

従って、今回コードは演繹的活用が主目的であり、帰納的活用は従属的な目的でしかありません。つまり、今回のコード化は、まず、既存のトピック／カテゴリーがわれわれのデータでも流用可能かどうかを、厳密に検証するために行いません（演繹的活用）。この結果、流用できない部分が出てきたら、次に、自分たちのデータで新たにトピック／カテゴリーを作らなければならなくなります（帰納的活用）。この優先順位を忘れないでください。

さて、別紙「Eさんインタビューコード化例」と「Sさんインタビューコード化例」を見てください。コメント機能を使い、コード例を示してあります。（これらはあくまでも例なので、このとおりにコード化しなければならないということではありません。）

### B-1. 切片化

データの切片化によるコード化分析が基本です。切片化の単位は、①一文まるごと（例：最初の症状）、②文の一部（例：喀痰細胞診）、③複数の文にまたがる（例：総合病院への紹介、手術の説明）の3通りが考えられます。

ただ、留意事項として忘れないでいただきたいのは、あまりに細かく切片化しすぎない、ことです。切片化は、あくまでコード化によって、同質と思われるデータ部分に異質なものが混入していないかの判別をし易いようにするための手続きです。この目的さえ達成できればよいので、いたずらに細分化するのは上策ではありません。

「Eさんインタビューコード化例」では、この1ページ内で同じコードが付けられることはなかったですが、実際の分析では、同じコードが同じページ内あるいは逐語録全体で何度か付けられることがあります。また、別の逐語録で分析を進める際にはすでに生成したコードを参照し、適合箇所があれば活用することになります（「Sさんインタビューコード化例」で太字になっているコードがその例です）。

従って、1人目の逐語録のコード化では多くのコードが生成されることにはなりますが、2人目、3人目と進むごとに、どんどんと新たに生成するコードの数は減っていくはずで

## C. トピック毎に該当データ／コードを集めたレポートの作成

- ① 事前に検討したトピック毎にデータを分類するために、どのデータ部分をどのくらいどのように切り取るのかを、切片化によるコード化を進めるのと並行して検討して下さい。
- ② 1人目の逐語録のコード化が終了した時点で、トピック毎にワードファイルを作成し、それぞれに該当するデータ部分とコード群をコピーペーストして行ってください。

「Eさんインタビューコード化例」を例にとると――

- a. **<診断のための検査>**というトピック用にワードファイルを新規作成し、冒頭にこのトピック名を記載する。
- b. 以下のデータ部分とコードをトピック名の下にコピーペーストして、ファイルを保存する。

何かおかしいということで病院に、実際、ほかの病院にかかっているんだけど、そこのほうの病院で受けてみようということで、検査を受けたら、全部の検査という形になって、1週間ぐらい、土曜日ごとに行って検査を受けている状況。**{網羅的診断検査}**

最後の最後に、いわゆる喀痰検査【**喀痰細胞診**】と、痰を取ってからもう一つやろうと、同じように痰を出したんですけど、それを培養するとかって、喀痰検査かと思ったら違う検査をやるという話で、痰を出して、帰ったら、次の週に「来てください」ということで病院からありました。喀痰検査でないそっちの痰のほうから、いわゆるがん細胞が出ていますと。**【診断の確定】**

※ ここで大切なのは、もしかしたらこのデータ部分とコード群は、**＜異常の発見＞**というトピックに分類した方がよいかもかもしれない、といった可能性を検討することと、同時に、分類枠であるトピックそのものの検討をするということです。データに合わせてトピックの修正・削除・追加を行なってください。これは③にも該当します。

- ③ 2人目、3人目とコード化が終了するたびに、どんどんと該当データ部分とコード群を追加していき、すべての逐語録をカバーするまで繰り返してください。

★ 該当データ部分とコードを集めてできたトピック毎のリストが、「レポート」です。

#### D. トピックサマリーの執筆と公開クリップの選択


この部分の作業は、リーダーとサブリーダーの仕事になります。

- ① リーダーとサブリーダーは、それぞれ独立にあらためてすべての逐語録とレポートに目を通した上で、最終的なDB構築のために必要なトピックがそろっているのか確認してください。また、場合によっては、トピックをいくつか削ることも検討してください。（ただし、削除したものも保存しておいてください。）1つのデータベースにつき目安となるトピック数は、約20~35個です。また、カテゴリー数は3~8個くらいです。
- ② トピックの選定が終わったら、リーダーとサブリーダーは、各トピックについて、レポートを活用してそれぞれ独立にトピックサマリー（トピックの要約）を執筆してください。この際に、DIPEX Japan と healthtalkonline のDBを参考にしながら、対象者の多様ながん体験のバリエーションを、余すところなく含み込みながらトピックサマリーを作成してください。主要な体験や一部の印象的な体験などに偏ることのないように、充分網羅的にカバーしたサマリーにしてください。また、研究者ではない一般人にとってわかりやすい日本語で書くことを心がけてください。
- ③ トピックサマリーがおおよそ形になったら、それぞれにいくつか生の語りを事例として挿入する検討をしてください。この事例が「公開クリップ」であり、最終的にDBのユーザーがクリックすることで、音声が開けたり逐語が読めたりできることになります。トピックサマリーの長さに応じて、実際に挿入できる公開クリップの数が変わってきます。（healthtalkonlineでも、短いトピックサマリーでは4つほどしかなかったりする反面、長いトピックサマリーでは10以上あったりします。）また、それぞれの公開クリップは、音声で長くとも3~4分ほどの長さにとどめる必要があるため、この作業の時には音声ファイルをチェックしながら、どのように編集すべきかをも検討してください。
- ④ 公開クリップが挿入されたトピックサマリーを、リーダーとサブリーダーがそれぞれ独立で完成させたら、それらを持ち寄って突き合わせて検討し、最終的なトピックサマリーと公開クリップを確定してください。
- ★ トピック／カテゴリーの確定と、トピックサマリーの完成および公開クリップの選択は、アドバイザー委員会でも検討していただき、必要に応じて修正・削除・追加の上、最終的な確定となります。

以上

## 2.3. 資料3

シンポジウム「地域におけるがん医療と死生学」  
2011年2月5日@東京大学



### 青森県でがん患者として生きる がん体験談データベース構築の試みを中心に

東京大学大学院人文社会系研究科  
山崎 浩司

1

### 報告内容

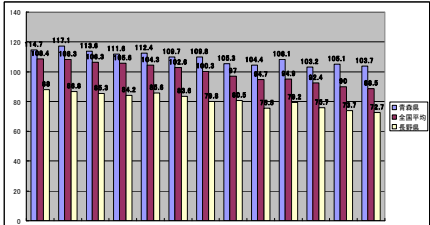
- 青森県の要請で実施した以下の調査について報告する:
  - 1 青森県民の胃がん・大腸がん・肺がんの検診にまつわるがん予防意識調査(2008年度)
  - 2-1 青森県がん経験者の語りデータベース構築のための調査研究(2009年度)
  - 2-2 青森県がん体験談データベース構築プロジェクト(2010年度)

2

### 青森県のがん死亡の状況

- 死亡原因の第1位(1982年～)
- 年間4千人以上が死亡
- 死亡率: 103.7人(対10万人)→全国1位

75歳未満  
年齢調整



3

### 青森県民のがん検診にまつわるがん予防意識調査

4

### がん検診にまつわる予防意識調査1

調査チーム(所属・身分は2009年4月現在)  
受託研究者  
東京大学大学院人文社会系研究科特任講師 山崎 浩司

研究協力者  
京都大学大学院医学研究科研究員 横山 葉子  
東京大学大学院教育学研究科研究生 石倉 綾子  
東京大学大学院情報学環・学際情報学府修士課程生 開沼 博  
ペットラバースミーティング代表 梶原 葉月  
慶応大学大学院健康マネジメント研究科修士課程生 佐藤まなび  
東京大学大学院教育学研究科博士課程生 橋本 望  
東京大学大学院教育学研究科修士課程生 原田満里子  
東京大学大学院人文社会系研究科死生学演習 受講生一同

委託者・事務担当者及び協力者  
青森県健康福祉部保健衛生課課長 藤岡 正昭  
青森県健康福祉部保健衛生課副参事 楠見 祥行  
青森県健康福祉部保健衛生課主査 宮崎 亮  
青森県健康福祉部保健衛生課主査 山田 淑子  
青森県健康福祉部保健医療政策推進監 大西 基喜

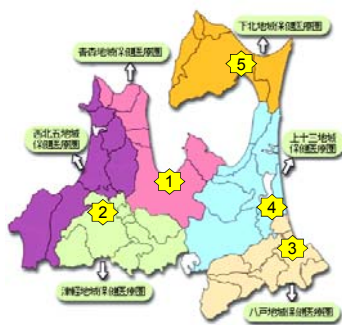
5

### がん検診にまつわる予防意識調査2

- 目的:
  - がん検診を受けない県民はなぜ受けないのか、受ける県民はなぜ受けるのか、を明らかにする
- 方法と対象:
  - 青森県全6保健圏域から各6名計36名の県民にインタビューを実施し、得られた情報をもとに質問紙を作成
    - がん検診に対する認識、がん検診受診を勧められた経験、がん医療に対する認識(がんによる入院、緩和ケアなどについて)
  - がん検診対象年齢者(40歳以上)2,000名を、市町村別人口比を考慮して層化し、市町村および保健所が有する人的ネットワークを活用してサンプリング
  - 留置き返送法で質問紙を配布

6

## 6つの地域保健医療圏と 5つのがん診療連携拠点病院



- ① 青森県立中央病院
- ② 弘前大学医学部附属病院
- ③ 八戸市立市民病院
- ④ 三沢市立市民病院
- ⑤ 下北医療センターむつ病院

## がん検診にまつわる予防意識調査3

主な結果と考察(回収率77.5%、最終解析対象者数1,447名)

1. 受診していない者の方が、「がんで入院するよりは痛みを我慢したい」と考える者が多かった(「がんで一度入院すると退院できない」と考える傾向も見られた)
  - がん治療を受けられる大きな病院が近くにないという現実
  - がんによる入院に対するイメージ(半数が緩和ケアに期待していない)
  - 死の間際まで「ふつう」の生活を続けるのが理想という死生観
2. 受診している者の方が、「保健協力員」に対する親近感が強かった(保健師と看護師もbut医師は有意差なし)
  - 検診を勧めてきた相手でも多かったのも保健協力員だった

・地域住民としての義務的要素あり?  
・新規住民による協力員敬遠の傾向

**保健協力員(保健推進員とも)**  
一般市民(多くが主婦)が町内会や自治会に推薦され、市長が委嘱する非常勤特別職(多くは2年任期)。市の保健衛生事業に協力。

## がん検診にまつわる予防意識調査4

### 結論

- 青森県民にとって、がん医療に対して期待感のもてるイメージを含んだがん情報のパッケージングと発信が必要
- それは、もちろん実際に期待感のもてるがん医療の実践と整備をベースにしたものでなくてはならない
- がん対策としては、検診・治療・緩和ケアそれぞれに個別に照準するのではなく、これらを有機的に連動した総体としてとらえ、県民のがんに関する認識と行動に注意を払いながら、がん医療の充実化とがん情報の発信を図るべきではないか

## 青森県がん体験談データベース構築プロジェクト

## がん体験談データベースの構築1

2009年度研究チーム(所属・身分は2010年3月現在)

**委託研究者** 聖学院大学大学院人文社会学系研究科  
**研究協力者** 聖学院大学大学院人間福祉学研究科  
 東京大学大学院人文社会学系研究科  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科  
 東京大学大学院人文社会学系研究科  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科  
 埼玉医科大学保健医療福祉学部  
 東京大学大学院情報学環・学際情報学府  
 ベトナム・ハズミーティング  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科  
 東京大学大学院教育学研究科  
 東京大学大学院人文社会学系研究科  
 慶応大学大学院健康マネジメント研究科  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科  
 小平市教育相談室  
 東京大学大学院教育学研究科  
 東京大学大学院人文社会学系研究科  
 埼玉医科大学保健医療福祉学部  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科  
 京都大学大学院医学研究科

**委託者・事務担当者及び協力者**(ほぼ2008年度と同じ)

特任講師 山崎 浩司  
 修士課程生 飯塚 久子  
 東京大学大学院人文社会学系研究科 和泉 聡子  
 修士課程生 岩田 光行  
 東京大学大学院人文社会学系研究科 上間 愛  
 修士課程生 大迫 充江  
 修士課程生 大場 良子  
 助 教 開沼 博  
 代表 梶原 葉月  
 科目履修生 神田 雅貴  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科 研究生 向後裕美子  
 東京大学大学院教育学研究科 修士課程生 今野 啓介  
 東京大学大学院教育学研究科 修士課程生 佐藤まなび  
 慶応大学大学院健康マネジメント研究科 修士課程生 高野みどり  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科 臨床心理士 中川 真美  
 博士課程生 橋本 望  
 小平市教育相談室 助 教 原田 峻  
 埼玉医科大学保健医療福祉学部 助 教 平野 裕子  
 東京大学大学院教育学研究科 修士課程生 三品 竜浩  
 東京大学大学院教育学研究科 博士課程生 安原 千賀  
 研究員 横山 葉子

## がん体験談データベースの構築2

2010年度研究チーム(所属・身分は2011年2月1日現在)

**委託研究者** 東京大学大学院人文社会学系研究科  
**研究協力者** 東京大学大学院人文社会学系研究科  
 武蔵野大学看護学部  
 東京大学大学院人文社会学系研究科  
 国立精神・神経医療研究センター病院  
 東京大学経済学部  
 東京大学大学院情報学環・学際情報学府  
 ベトナム・ハズミーティング  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科  
 東京大学大学院教育学研究科  
 東京大学大学院教育学研究科  
 東京大学大学院教育学研究科  
 東京大学大学院人文社会学系研究科  
 慶応大学大学院健康マネジメント研究科  
 上智大学大学院総合人間科学研究科  
 聖学院大学大学院人間福祉学研究科  
 小平市教育相談室  
 埼玉医科大学保健医療福祉学部  
 東京大学大学院教育学研究科  
 北原脳神経外科病院  
 東京大学大学院人文社会学系研究科  
 東京大学大学院教育学研究科  
 埼玉医科大学保健医療福祉学部

特任講師 山崎 浩司  
 修士課程 和泉 聡子  
 准 教授 今泉 郷子  
 修士課程 上間 愛  
 看護 師 大迫 充江  
 学士課程 岡田 麻央  
 修士課程 開沼 博  
 代表 梶原 葉月  
 科目履修 片岡 真木子  
 修士課程 金 智恵  
 修士課程 向後裕美子  
 修士課程 今野 啓介  
 修士課程 佐藤まなび  
 博士課程 高野みどり  
 博士課程 関谷 理子  
 博士課程 高野みどり  
 臨床心理 中川 真美  
 助 教 平野 裕子  
 博士課程 橋本 望  
 医療ソサエティ 橋本 望  
 博士課程 原田 峻  
 博士課程 原田 峻  
 博士課程 原田 峻  
 助 教 平野 裕子

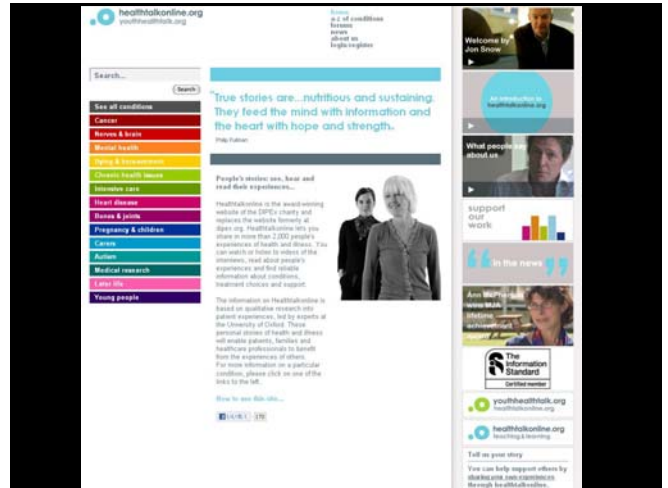
**委託者・事務担当者及び協力者**(2009年度と同じ)

# がん体験談データベースの構築3

- 目的:
  - 青森県のがん体験者から、がんに関する個人的体験に関する語りを収集・分析し、最終的に県民のがん予防や県のがん医療の向上などにつながる情報を提供するためのオンライン(インターネット)・データベースを構築する
- モデルになっている取り組み
  - 英国のhealthtalkonline(ヘルス・トーク・オンライン) <http://www.healthtalkonline.org/>
  - 日本のDIPEX Japan(ディベックス・ジャパン) <http://www.dipex-j.org/>

Database of Individual Patients Experiences  
=患者個々人の体験のデータベース

13



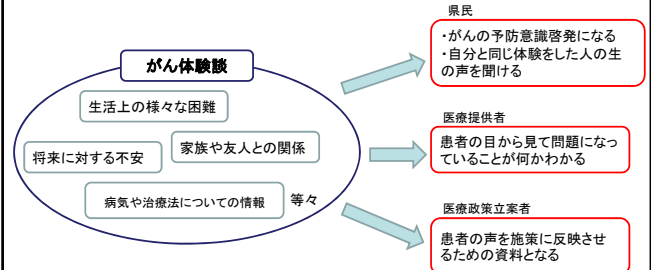
## がん体験談データベースの構築4

- 方法と対象
  - がん患者会およびがん診療に携わる医師の紹介により、インタビュー参加者を60名(6種類のがん各10名)募集し、調査概要の説明および参加の署名による同意の上、1人あたり約1時間～3時間のインタビューを実施し、録音した
- 質問項目:
  - 何かおかしい・調子が悪いと思ってからがんの診断を受けて今日に至るまでの経験全般を、なるべく時間を追って自由に話してもらった
  - そのうえで、自分なりのがんの原因に対する考え、セカンドオピニオンの活用、医療者や家族とのコミュニケーション、特に乳がん・子宮がんでは性に関することやボディイメージなどについて質問を加えた

19

## がん体験談募集事業の内容

がん体験者から「がん予防につながる体験」や「がん患者の治療等に関する個人的体験」を収集・公表し、**予防意識の啓発や、他のがん患者の方に病気と向き合うために必要な情報の提供、家族や友人、医療に携わる方にがんを患うという体験について理解してもらうこと**などを目的としています。



20

## 体験談インタビュー形式で募集します



がんについての**知識のあるなしは一切関係ありません。自分がどう思ったか、感じたかをお話してもらうことが大事**です。

- ご自身のがんに関する体験や思いを自由に話ってください。
- インタビューの時間は特に決まっていますが、概ね1時間から2時間程度です。
- インタビューは東京大学の先生が主体になって行いますが、ご自分の言葉(方言)で話してもらって全くかまいません。

皆様の**体験談は非常に貴重な**ものです。そのため聞き取りに誤りがないよう、**原則として録音**させていただきます。



- もちろん録音してほしくない方は、その旨おっしゃってください。録音いたしません。
- 文字に加え、音声での公表も現在検討しております。音声公表の可否について、インタビュー時にお聞かせいたします。これも録音同様、公表してほしくない方はその旨おっしゃってください。

21

## 体験談はインターネットを通じて公表します



収集した体験談は医師、薬剤師、臨床心理士等からなる検討委員会で分析を行います。

- 体験談は全文の公表とともに、内容を分析、分類して項目別(「痛み」「がんのつきあい方」等々)に参照することができるようにする予定です。

**現在検討が進められている青森県がん情報センター内のデータとして公表**させていただきます。

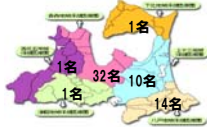


- お話しいただいた内容のすべてが公表となりますが、内容中の特定個人、団体等は原則非公開となります(お話ししていただくときは、個人名、団体名等をそのままおっしゃってくださってかまいません)。
- お話ししていただいた方のお名前のご公開はご本人の任意になりますので、匿名を希望する方はその旨おっしゃってください。

22

## がん体験談データベースの構築5

- インタビュー協力者(計59名)の属性
  - 性別 女性32名:男性27名
    - 延べ:肺11名、胃9名、大腸13名、乳11名、子宮10名、前立腺11名
  - 年齢 平均67.4歳(中央値68歳、範囲52～79歳)
  - 告知からの年数 平均8年(中央値4.2年、範囲0.2～40年)
    - 患者会経由:33名 中央値12.1年(範囲1.7～40年)
    - 医師紹介:26名 中央値2.8年(範囲0.2～9.5年)
  - 居住地(保健圏域)



23

## がん体験談データベースの構築6

- 分析
  - 21名の研究協力者をがん種別に6グループに分割
    - 各グループにリーダーとサブリーダーを任命
  - 毎月1回全体ミーティングを実施し、分析手続きの確認、進捗状況の報告、分析結果の発表とそれに対するフィードバックなどを実施
- ① 既存トピック/カテゴリーの検討
  - DIPEX Japan とhealthtalkonline のトピック/カテゴリーの検討
  - 国立がん研究センターがん情報サービスの情報精読
  - がん闘病記の参照
- ② 逐語録データのコード化
  - コード化の目的は、逐語録という文脈のあるデータをいったん小さなパーツに分解してバラバラにすることで、最終的にデータをトピック/カテゴリー毎に再編成する際に、異なるものが混入していないかを容易に確認できるようにすること
- ③ トピック毎に該当データ/コードを集めたレポートの作成
  - 既存トピック/カテゴリーの修正と新規トピック/カテゴリーの追加
- ④ トピックサマリーの執筆と公開クリップの選択
  - グループメンバー間で、各自が執筆を担当したトピックサマリーを互いに読みあってクロスチェック

24



### 例1 肺がん: 5つのカテゴリーと29のトピック (サマリー) 案

<b>&lt;発見&gt;</b> 発見までの経緯 診断のための検査 思い当たるがんの原因・喫煙習慣 情報の集め方・プロセス がんの判明 治療法の選択・意思決定 セカンドオピニオン	<b>&lt;治療&gt;</b> 外科療法 放射線療法 抗がん剤治療 代替療法 手術後の経過 放射線療法の副作用 抗がん剤治療の副作用
<b>&lt;再発・転移&gt;</b> 再発・転移の兆候と診断 再発・転移の治療	<b>&lt;生活&gt;</b> 再発予防と体調管理 病気と仕事の関わり お金の問題 ころへの影響 日常生活での身体での不具合 がんと生きる姿勢(意気込み・不安) 通院に関すること がんをふりかえって(学び・後悔)
<b>&lt;関係&gt;</b> 医療者 家族 友人・同僚 同病者 他のがん患者の方へのメッセージ	具体例をいくつかお示しします。

### 例2 大腸がん: 5つのカテゴリーと26のトピック (サマリー) 案

<b>&lt;発見&gt;</b> 兆候 発見までの道のり がんと診断された時	<b>&lt;治療&gt;</b> 病院・医師・治療法の選択 術後の定期検査 抗がん剤治療 抗がん剤の副作用 外科手術 補完代替医療 医療者との関わり
<b>&lt;再発・転移&gt;</b> 再発・転移の発見 再発・転移を告げられた時の思い	<b>&lt;病気との向き合い方&gt;</b> 情報の集め方 なぜがんに? がんと向き合う姿勢 自分の命を意識する——ホスピス・緩和ケア がん経験者としてのメッセージ
<b>&lt;生活&gt;</b> 病気になるてからの生活習慣や気晴らし 再発・転移の不安 ストーマ・排泄 病気や治療による外見の変化 病気と仕事の関わり お金に関する問題 家族・親族との関わり 友人・知人とのまじわり 同じ病気の人のとのまじわり	具体例をいくつかお示しします。

## がん体験談データベースの構築7

- 青森県がん体験談データベースの課題
  - 青森県の研究者・NPOなどによるデータベースの維持と修正・発展(調査研究面)
    - 患者会中心となつてしまった乳がんや子宮がんのサンプリングと、西北五・津軽・下北地方がほとんどカバーされなかった地域的なサンプリングの偏りを修正する
    - 数年ごとに新たなインタビューを実施し、日進月歩の医療・ケアの変化に対応する
  - 継続的な予算の確保(事業面)
    - 行政(国・県・市町村)の予算を投入、地元医師会など専門職団体・地元企業・県民からの寄付

★以上2点の条件が満たされないと、地域に根ざしたデータベースの維持・発展は望めない

## がん体験談データベースの構築8

- 青森県がん体験談データベースの展望
  - 末期医療(緩和ケア、ホスピスケア)と死別体験にまつわるモジュールの作成
  - 本データベースをCompassionate Cities(思いやり都市)構想(アラン・ケリヒア)のうちに位置づける
    - 根幹→公衆衛生的(健康増進的)な緩和ケア
      - 保健医療教育に死生教育を取り入れる
      - 緩和ケアの個別臨床実践を超えて公衆衛生の諸組織・人員と連携する
      - 非専門職者(インフォーマルケアラー)によるサポート環境を創出する

Compassion = 他者の苦を我が事とする能力、の醸成をめざす

コミュニティ構築 = ケア・看取り・死別ケアの文化の再構築

## 参考文献

- 山崎浩司(2009)『青森県民の胃がん・大腸がん・肺がんの検診にまつわるがん予防意識調査報告書』東京大学大学院人文社会系研究科・青森県健康福祉部保健衛生課(全47頁)。[ <http://www.i.u-tokyo.ac.jp/~yamazaki/FILES/AomoriCancerScreening.pdf> ]
- 山崎浩司・横山葉子・石倉綾子・開沼博・梶原葉月・佐藤まなび・橋本望・原田満里子・宮崎亮・山田淑子・大西喜喜(2010)「青森県民のがん検診に関する認識と経験——胃がん・大腸がん・肺がんの検診を中心に」『保健師ジャーナル』第66巻第4号:358-365頁。
- 山崎浩司(2010)『青森県がん体験者の語りデータベース構築のための調査研究報告書 簡易版』東京大学大学院人文社会系研究科・青森県健康福祉部医療業務課(全30頁)。[ [http://www.i.u-tokyo.ac.jp/~yamazaki/FILES/brief\\_report\\_2009AomoriCancerPorject.pdf](http://www.i.u-tokyo.ac.jp/~yamazaki/FILES/brief_report_2009AomoriCancerPorject.pdf) ]
- Kellehear, Allan (2005) *Compassionate Cities: public health and end-of-life care*, Oxford: Routledge.
- ケリヒア, アラン(2008)「死を迎える者と遺される者のケア——公衆衛生学からのアプローチ」高橋都・一ノ瀬正樹編『死生学[5]——医と法をめぐる死生の境界』東京: 東京大学出版会。





## 青森県がん体験談データベース構築プロジェクト 報告書（簡略版）

---

発行日 平成 23（2011）年 3 月 31 日

発行者 受託研究者・山崎浩司（東京大学大学院人文社会系研究科）

東京都文京区本郷 7 丁目 3 番 1 号 法文 2 号館 3 階上 廣死生学講座

委託者・青森県健康福祉部医療薬務課

青森県青森市長島 1 丁目 1 番 1 号 電話：017-734-9287

---