

再発／転移を経験した乳がん患者による 情報入手のプロセスと背景

菅野 摂子

1. はじめに

1.1 がん情報の提供体制

平成 19 年に策定されたがん対策推進基本計画¹⁾では、がん医療に関する相談支援および情報提供が必要とされており、「国民が、がんをより身近なものとして捉えるとともに、がん患者となった場合でも適切に対処することができるようにする必要がある」と目標が定められた。ここでは、ひとつの二次医療圏に概ね一か所以上のがん診療連携拠点病院およびがん相談支援センターを開設することが定められており、専門の相談支援員を配備するとともにがん患者同士が情報を交換し合うがんサロンなどピアサポートの活動も推奨されている。2014 年 8 月現在、全国 407ヶ所のがん診療連携拠点病院が設置されている。

インターネット上の情報提供も盛んになってきた。がん対策推進基本計画の策定と同時期に国立がん研究センターにがん対情報策センターが開設され、WEB上でも各種がんの解説、予防と検診、診断・治療方法などが説明されている（国立がん研究センター 2013a）。この中の「患者必携」には患者や家族の視点からがん医療や療養生活における不安や悩みへの対応が書かれており、「がんになったら手にとるガイド」「私の療養手帳」などの冊子が PDF 版で提供されている。市民向け公開講座の動画配信なども行われており、専門家からの説明を直接聞くこともできる。

この他、公益財団法人がん研究会では新聞・雑誌のほか書籍やインターネットの情報をデー

タベース化し WEB 上で公開している（公益財団法人がん研究会 2014）。また、キャンサーネットジャパンでは専門家・非専門家の枠を超えてがん医療情報を学ぶ CNJ 講座が開催されており、がん情報ナビゲーター（CIN）や乳がん体験者コーディネーター（BEC）が養成され（NPO 法人キャンサーネットジャパン 2014）、非専門家も情報発信者として活躍し始めている。

1.2 乳がん患者と医療情報

がん対策推進基本計画の理念のもと、がん患者への情報提供はこのように大変盛んである。とくに年間新規罹患者（2008 年）が約 6 万人と女性のがん患者の中では最も多い乳がんは、情報提供やセルフヘルプグループの活動が活発である²⁾。5 年生存率は 9 割と高い（国立がん研究センター 2013b）。

ただし、手術後 10 年以内に局所再発もしくは遠隔転移（再発）する患者も 30～40%にのぼり（岩田 2009: 78-81）、その後は「治癒よりも QOL を維持しながらの延命が治療の第 1 目標となる」（濱岡 2007: 292）という。再発乳がんの治療では、高血圧や糖尿病と同様に「病気と上手につきあう（care）という考えを患者自身に認識してもらうことが出発点となる」（中村 2007: 288）と言われるように、慢性疾患として認知することが求められる。先述した「患者必携」には「もしも、がんが再発したら本人と家族に伝えたいこと」が 2012 年より加わった。再発や転移を心配する初発の患者や、実際に再発や転移を経験した患者へ

の支援が始まる中で、再発や転移を経験した乳がん患者の心理を読み解こうとする質的研究もなされるようになった（仲沢・小野ほか 2005、佐々木 2008）。

同時に、医療情報に対する要望が大きいことも指摘されている。上田と雄西は再発／転移のある乳がん患者が療養に対して前向きな姿勢になる要因について調査研究を行った結果、「看護師への信頼」「医師への信頼」「情報に対する満足」「初期治療に対する納得」の4項目を抽出し、それが相互に関連していることを明らかにした（上田・雄西 2011）。この中で「情報に対する満足」については、初発の際にも有意に影響しているとの報告（Mallinger et al., 2005）があり、再発乳がんの患者の情報ニーズについては、病気／検査／治療に関するニーズが高いと指摘されている（柴田・佐藤ほか 2005）。

生存率が高いものの再発／転移が大きな問題となる乳がん患者に対して、医療者や行政、民間団体などから積極的に情報が提供されているように見えるにもかかわらず、情報ニーズ、特に医療情報に関わるニーズが高いのはなぜなのか。主治医から十分な説明が受けられていないのか、主治医以外からの情報はなお不足しているのか、あるいは患者の求める情報と提供される情報にミスマッチがあるのか。乳がん患者の情報ニーズについて文献レビューを行った瀬戸山は、情報入手にまつわる困難の要因として患者側のリテラシーや情報自体の不足に加え、情報のありかや利用方法の伝達不足、患者のリテラシーレベルに合わせた（医療者の）コミュニケーションスキルの不足、ナラティブ情報の不足などの問題があると述べている（瀬戸山 2011）。

がん治療が進歩し新たな治療法が開発される中で、比較的長期にわたって治療が続く再発／転移の乳がん患者は、それだけ情報にアクセスする機会が多く、情報入手が期待される患者とも言える。それにもかかわらず必要な情報が伝わらない理由を、医師・患者間のコミュニケーションだけに求

めるのは拙速であろう。セルフヘルプグループなどの当事者団体からの情報を含めた多角的な情報環境にある再発／転移の乳がん患者が、いつどのような情報を求め、それを誰から得たのかあるいは得られなかったのか、病気の経過に沿った情報入手のプロセスを、患者の生活世界から明らかにする必要がある。そこから患者の情報不足感の背景と解決への糸口を探るのが本研究の目的である。

2. 調査の概要

2.1 研究の方法

患者の生活世界を探索するには患者の語りに基づいた質的な研究が求められる。先述したように再発／転移を経験した乳がん患者を対象として、個人の生活世界から情報入手のプロセスを明らかにするためには、病気の経過や発見の時期などが多岐にわたることを踏まえる必要がある。症状や生活環境における複数性および多様性を念頭に置き、患者を取り巻くあらゆる人間との相互作用に着目しなければならない。こうしたことから、“Grounded Theory Approach”（GTA：データ対話型理論）を検討した。GTAはグレイザーとストラウスによって提唱された中範囲の理論構築を目指した質的研究の分析方法であり、多様性への考察、データへの密着性、経験的実証性、プロセス性の重視という基本特性をもつ（Glaser, B. L. and Strauss, A. L., 1967=1996: 162-164）。本研究ではさらに文脈を考慮した意味の深い解釈や社会的相互作用性に注目するため、GTAよりも文脈が重視される修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（Modified Grounded Theory Approach：略してM-GTA）の手順（木下 2007）を採用した。後述するように、本研究は既存の質的データベースを用いて、調査担当者にアドバイスを受けながら分析を進めたため、手順が明確化されたM-GTAは分析結果を調査担当者と討議する際にメリットが大きいと考えた。ただし、理論的サンプリングなど調査の実査過程に介入する方

表 1 対象者の属性と病気の経過

仮名	年齢	乳がん 診断時年齢	婚姻関係	子どもの有無	仕事	がんの経過
Aさん	51	47	死別	3人	休職中（復職希望）	骨転移、肝臓転移
Bさん	47	42	未婚	なし	正社員	肝臓転移
Cさん	44	39	結婚	1人	無職	肝臓転移、骨転移、子宮、卵巣転移
Dさん	46	43	離婚	なし	正社員	皮膚、肝臓、骨、脳、胃に転移
Eさん	34	30	未婚	なし	正社員（医療職）	骨転移、肝臓転移
Fさん	54	47	結婚	1人	無職	骨転移
Gさん	47	36	結婚	2人	無職	骨転移
Hさん	45	39	未婚	なし	派遣社員	リンパ節、肝臓、皮膚、胃に転移
Iさん	45	35	未婚	なし	アルバイト	骨転移、肝臓転移
Jさん	50	45	未婚	なし	無職	骨転移、肺転移、がん性胸膜炎
Kさん	72	71	死別	3人	自由業	骨転移

Dさんは、WEB公開後家族が削除を希望したため現在公開を中止している。

法を、後述するアーカイブ化されたデータを使用する今回の研究に適用できないという限界があった。M-GTA研究会で検討した結果、研究目的に照らして代表的だと考えられる1名を分析した後、関連する対象者を順次コーディングしていくという模擬的な手順をとっても分析結果に大きな影響はない、と結論づけられたため、こうした独自の方法をとった。

2.2 分析の対象

今回対象としたデータは、NPO法人健康と病いの語り デイベックス・ジャパン³⁾（以降DIPEX-Japanと記す）の「乳がんの語りデータアーカイブ」⁴⁾に保存されたデータであり、それを二次利用した。デイベックス・ジャパンのインタビューは、患者が病気と向き合うための情報と心の支えを提供することを目的としており、「乳がんの語り」では、診断前の様子、治療の意思決定、治療中の生活、家族や職場や周囲の反応、支えや不安（原因）、生活上気をつけていること、患者や医療者へのメッセージなどを聴取した。イ

ンタビュー方法は非構造化と半構造化の両方を取りいれているが、調査担当者のインタビューガイドの中には、治療の意思決定に関して「どのようにして治療の方法を決めましたか」「誰かに相談したり、本やインターネットから情報を得ましたか」「セカンド・オピニオンを得ましたか」「どのようなことが役立ちましたか」などのチェック項目が入っていたので、今回の研究におけるデータの偏りは少ないと考えた。

この「乳がんの語りデータアーカイブ」に収録されている51名（研究当初に入手できたのは43名）のうち再発および遠隔転移⁵⁾を経験した乳がん患者は11名であった。映像データが公開されていた9名からテキスト以外の情報を得たが、テキストのみが公開されていた2名についてはインタビュー時の様子などを調査担当者から聴取して情報を補完した⁶⁾。

インタビューは基本的に病いに関するオープンエンディッドな質問から始め、ある程度語り手がまとまった話をしてからインタビューガイドに従って補完的に質問する方法であった。インタ

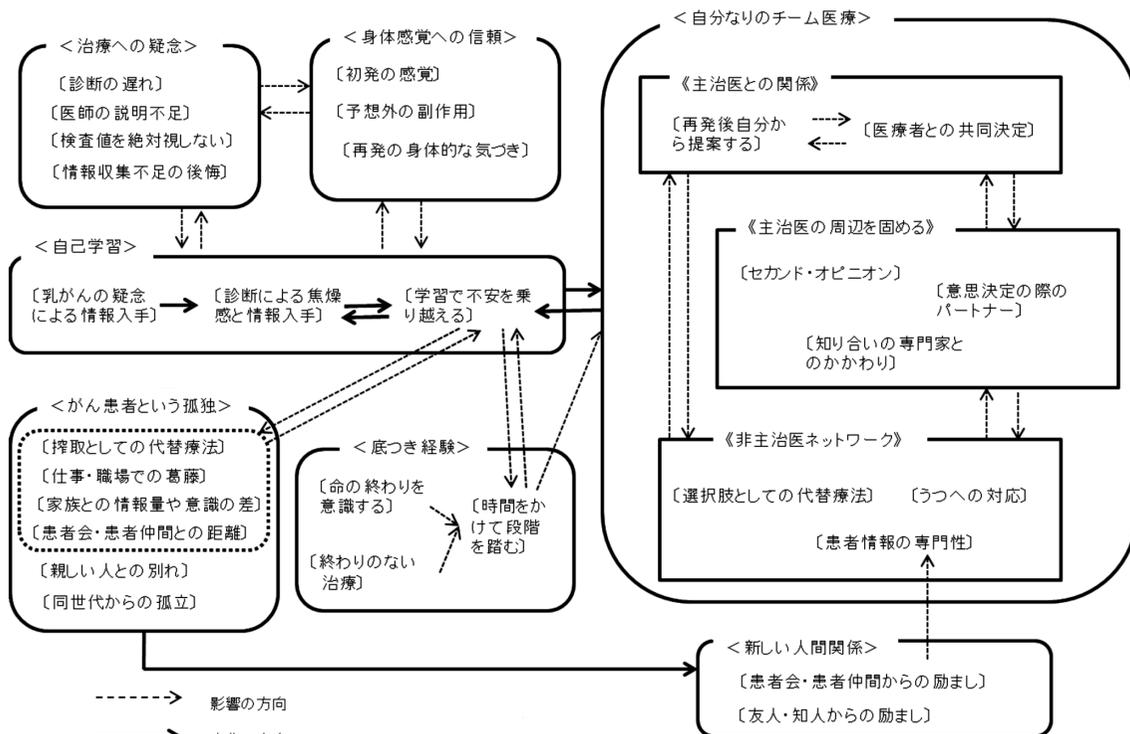


図 1 結果図

ビューの内容は全て録音され、本人の同意が得られた場合はビデオカメラで撮影された。録音された内容から逐語録が作られ、それを語り手に送って、公開を希望しない部分は削除され、データアーカイブとして保管された。調査期間は2008年1月から2010年3月の約2年間である。

3. 分析結果

対象者それぞれのテキストデータを読み込み、まず最初に乳がんの情報入手に関わる概念を11個抽出し、それを<自己学習><自分なりのチーム医療>の2つのカテゴリーに分類した。次に病気との付き合い方や心身の変化、人間関係など、情報入手の背景となりうる概念を18個抽出し、<治療への疑念><身体感覚への信頼><がん患者という孤独><底付き経験><新しい人間

関係>の5つのカテゴリーに分類した。概念の抽出にあたっては、コーディングソフトウェアであるMAXQDAを利用した。分析の結果は図1に示したとおりである。概念は亀甲括弧〔〕、サブカテゴリーは二重山括弧《》、カテゴリーは山括弧<>を付けて表記した。太線矢印は変化の方向、点線矢印は影響の方向である。<自己学習>および<自分なりのチーム医療>の各カテゴリーの主なローデータは表2のとおりである。他のカテゴリーについては文中で適宜示す。

病気の進行に沿って抽出した「乳がんの疑念による情報入手」[診断による焦燥感と情報入手][学習で不安を乗り越える]の3つの概念を<自己学習>というカテゴリーとしたが、この中の「診断による焦燥感と情報入手」で指す「診断」は初発と再発/転移の両方を含んでいる。

<自己学習>が進むと、さまざまな方法で再発

／転移後の治療に関する情報を得るようになる。入手する際の相互作用の対象によってサブカテゴリー《主治医との関係》《主治医の周辺を固める》《非主治医ネットワーク》を生成した。これらを総合的に捉える上位概念を＜自分なりのチーム医療＞とした。そこにたどり着くための＜自己学習＞の動機や背景になった経験は、＜治療への疑念＞＜身体感覚への信頼＞であった。病気が進行していく過程で強化される〔学習で不安を乗り越える〕という概念に影響を与えたのは＜がん患者という孤独＞と＜底付き経験＞であった。＜がん患者という孤独＞から＜新しい人間関係＞という変化も見られた。以下の節では各カテゴリについて説明していく。

3.1 <自己学習>

本研究のテーマである医療情報の入手プロセスがこの＜自己学習＞カテゴリーである。〔乳がんの疑念による情報入手〕では、インターネットで情報を得て乳がんだと認識し、これからの生活の心構えをした人（Bさん）がいる一方で、入手した情報内容と症状との食い違いから自分は乳がんではないと判断し受診が遅れた人（Hさん）もいた。その後、情報入手を行うきっかけとなるのは乳がんの診断（＜診断による焦燥感と情報入手＞）である。ひとりでインターネットに向かい病気について検索していてパニックになった人（Eさん）がいる一方で、診断を受け入れられずに情報入手に消極的になった人（Iさん）もいた。ところが、再発や転移を経験して、予後も含めた不安が強くなっていく（＜底付き経験＞）と、自分の病気をより深く知りたいと思うようになる。この現象を＜学習で不安を乗り越える＞とした。〔診断による焦燥感と情報入手〕と〔学習で不安を乗り越える〕を往復する場合もあった。乳がんになって周囲の人たちから孤立していくこと（＜がん患者という孤独＞）が学習を支えるエネルギーになることもあった。ここで入手する情報内容は専門的な内容から生活上の工夫や代替療法

への評価まで多岐にわたっていた。こうしたプロセスは次節に示す＜治療への疑念＞＜身体感覚への信頼＞と双方向的に影響しあっていた。

3.2 <治療への疑念>

〔診断の遅れ〕〔医師の説明不足〕〔検査値を絶対視しない〕〔情報収集不足の後悔〕という4つの概念を＜治療への疑念＞と総称した。〔検査値を絶対視しない〕は必ずしも検査値が病状を反映したものではなかったという経験である。〔情報収集不足の後悔〕は診断が何を意味しているのかを知るための情報収集を怠ってきたことに対する後悔を概念化した。例えばCさんは抗がん剤を初発の時に使わなかったことについて「再発する前の補助療法に（抗がん剤を）使っていたら、再発をうんと遅らせることができたんじゃないかっていうのがすごくあって、……（中略）自分でしっかり勉強して、医者が言うことがベストとは限らない」と語った。こうした＜治療への疑念＞が＜自己学習＞を促し、＜自己学習＞することで医師の治療がベストでないかもしれないという見方をするようになっていく人もいた。

3.3 <身体感覚への信頼>

がんの痛みや治療の副作用などの身体経験として、〔初発の感覚〕〔予想外の副作用〕〔再発の身体的な気づき〕といった概念を抽出し、＜身体感覚への信頼＞とカテゴリー化した。＜身体感覚への信頼＞は、症状が進むほど強くなっていった。この中には身体への違和感が直接がんによるものでなかったが、受診をきっかけにがんの転移が判明した事例もあった。「たまたま、あのう、目が何か見にくくなったんですよ。『何か目が見えないんですけど、何でしょうか』って言ったら、眼科の先生が診ても、『いや、別に大丈夫だよ』とって言われ、（中略）『頭だったら困るから』って……頭のMRI撮ったんですね。……そしたら、脳にいっぱい転移してたんですよ。」（Dさん）。

表2 <自己学習>/<自分なりのチーム医療>カテゴリーの主なローデータ

カテゴリー名	サブカテゴリー名	疑念名	ローデータ/インタビュー			
自己学習		乳がんの疑念による情報入手	インターネット上の情報とか、図書館関係の仕事してましたから、医療情報は簡単に手に入りますので、見たときに、「これはあまりいいことは書いてないな」ということで、(中略)「ひよっとするとひよっとするぞ」と思って、えー、やりたいことを幾つかセレクションして、「そうだ、海外旅行に行こう」と思って、パリに行ってみたりとかしていたんですけど。その中で、えー、「自分は帰ったらもう診断がきつとついて、そこからは今までの生活がなくなるな」というような思いを固めていきました。	Bさん		
			初発のときに(中略)、多分、乳腺症だわって思ってたんですね。痛みがなくて書いてあったんですよ、乳がんに関しては。	Hさん		
		診断による焦燥感と情報入手	なんかやっぱりこう、「えー、嘘？」みたいな。なんかこう、なんかね、なんか受け入れたくないという気持ち。(中略) こう真剣に受け止めずに、どっかでそう言われたけど、なんか弾いている感じがしましたね。	Iさん		
			1人暮らしてアパートにいても、どうしてもインターネットを開いて見てしまうと、こー見たくないところまで見ちゃうんですね。あの、生存率とか、その悪いことばかり悪い統計のことばかり探して見てしまっ、それでパニックをおこしたりとかもあって。	Eさん		
		学習で不安を乗り越える	抗がん剤、乳がんは、あの、乳がんの種類も多いし、今、乳がんにくく抗がん剤ってたくさんあるんですよ。(中略) あの、勉強のし甲斐がある。だから、いっぱい勉強していれば、「あ、こんなに可能性が、まだあるんだ」ということで、自分にこー勇気付けられますね。	Cさん		
			やはりいつ再発するのかな、いつ転移するのかな、いつまで生きられるのかなって、それが一番不安になるのが、がんが一番怖いところだと思うので、(中略) いろんなことを情報を集めて、いろんなことをやることで、あのう、不安がだんだん薄れていったんだと思います。はい。	Gさん		
			私はつい最近になってから、あ、あの、カルテの開示を病院にお願いして、(中略) そういうものをいただいとくと、自分でこのときこういうことをしてたんだっていうのが確認できたり、なんか専門用語でもね、今は調べようと思ったら、まあ今ではインターネットとかでも調べられるし、検索かけて。	Iさん		
		自分なりのチーム医療	主治医との関係	再発後自分から提案する	「(略) あの、今まで、ねえ、実績のあるゼロータにしましょう」とって、だいぶ言われたんですけども、「いや、あの、責任取るから、自分で納得しているから、とにかくナベルピンを最初にやってくれ」とってかなり強く言って、で、あの、ナベルピンにしてもらいました。	Cさん
					最後、あのう、やっぱり痛み止め追加しても、あの、なかなか痛みがゼロにならなくて、で「その鎮痛補助薬っていうのはどうですか?」って、こちらから言っ「新聞に載ってましたけど」みたいなことを言って。そうしたら、緩和ケアの先生は「それがいい」と言って。	Dさん
医療者との共同決定	分からない言葉が出てきたら、最小限、分かるようには調べるし、「これってこういうことやんね?」っていう聞き返しはしてたし。だから、おのずと、その治療の方法とか、いろいろな言葉とかは詳しくなっていたので、(中略)「まあ、この先どうしましょうねー」的な、日常的にやってる中から出てくるのが、次の治療に結び付いているみたいな。			Bさん		
	あの、そういう何、対等にこー議論できて、忌憚なく話できて、それで一緒に、あの、何て言うのかな、考えて結論を一緒に出していくと、先生も自分もあの、納得した結論だから、「じゃあ、それに向かって一緒にやっついていこう」とって頑張れるわけですよ。			Cさん		

自分なりのチーム医療	主治医との関係の周辺を固める	セカンド・オピニオン	その先生を信頼してるんだけど、やはりセカンドオピニオンっていうものも受けてみたいなって思っています。で、良性っていうのがわかった段階だったら、(中略)そこまでしなかったと思うんですけども、悪性だということで、(中略)セカンドオピニオンもあの、活用しました。	Iさん
			「やっぱり、抗がん剤は、やりたくないでしょうけども、やったほうがいいって僕も思います」ってその a 先生にも言われて、b 先生にも言われて。で、セカンドオピニオンじゃなくてサードオピニオンになるかとも思うんですけど。(アルファベットは筆者変更)	Eさん
		意思決定の際のパートナー	「(中略)それがあなたにとっては一番いい方法なんだよね」って言って、あの、いつも支えてくれたんですね。だから、それは、あの、本当に優れた友人たちを持ったなって思いますね。	Jさん
			私は、あの、いろんな、ここの近くの病院、他の病院なんですけど、看護師さんの友達がいっぱいて、各病院に1人は必ず仲良しの友達がいるぐらい(笑)、結構、横のネットワークが広がって、で、大学院の友達に相談して、その化学療法認定看護師さんにちょっと聞いてもらったんですね。	Eさん
		知り合いの専門家との関わり	もともとお世話になっている眼科の先生がいらっしゃるんですけど、その先生がお電話くださって、(中略)「今、その何とか先生っていう先生に電話をして、『あ、診てあげるわよ』って言ってたから、もう今から電話して、直談判せよ」って言われたんですね。	Dさん
			だから、やはり、子どもがそういう職業(医師)についているということは、大きな利点になるんじゃないかと。病氣したときに。健康なときはさほど思わなかったけど、(中略)やっぱり、あの、わたしにとってはよかったと思うし、決して、あの、子どもにとっても悪いと思わないし。	Kさん
	非主治医ネットワーク	選択肢としての代替医療	先生とこう会話をしてる、コミュニケーション取ってるんだけど、あの、用語でもかく分かんない用語のときには、ポッと見ると説明してくれる。(勤務先の会社の)保健婦(保健師)さんが、「あ、それはどういうことだよ」「こういうことで、こういう意味だよ」とか。	Aさん
			いとこが何かアメリカから、あのう、何ていうのかしら、栄養補助剤っていうのかしら、あのう、薬を「こういうのがいいみたいよ」っていうのを送ってくれたり、それを飲んだり、えー、何か、あ、食事療法もその病院でありました。	Gさん
		うつへの対応	地元の先生なんですけど、その先生、漢方の先生なんですから、その先生にお話ししたところ、「じゃあ、夏ばて用の薬を出してみよう」ということで、それをいただいたら、楽になったんです。それで、それを今飲んでいます。	Fさん
			誰かそばにいてもらいたくしてしょうがなくて、もう我慢できなくて、子供のようになってしまって、あの、小さい子がお母さんを探すような気持ちになってナースコールしたんです。主任さんがちょうど来てくださって、その方がおっしゃった言葉で助けられました。	Fさん
			最終的には、私が、日本で一番すぐれた精神科医だっと思って、あの、人のところに、あの、手紙を書いて、あの、こういう事情なので(中略)、あの、その先生のところに面接に行ったり、その先生のやってらっしゃる、あの、何ていうのかな、さまざまな治療法を、あの、試してみたり。	Jさん
		患者情報の専門性	患者会もまあいろいろあるんですけど、私は一番自分の気持ちに、あの、沿うようないいところを見つけたので、えっと、そこから送られてくる会報誌みたいなものが、あの、結構読むのに手間取るものだけども、(中略)いろんな情報は得られましたね。	Jさん
			娘(乳がん経験者)が、ひょこっと、何気なくうちに来ましてね。で、「お母さん、何か、お乳、何とか言っていたけど、どないなっているの?」って、「見せて」って、娘にちょっと見せました。そしたら、娘が「お母さん、これだごときじゃないよ。これはもう絶対やっぱり診てもらわなきゃいけない」ということで、それから、まあ、大変なことになりました。	Kさん

自身の身体感覚を信頼することが〈自己学習〉のきっかけを与え、〈治療への疑念〉と相互作用しながら、〈自己学習〉を促進させていた。

3.4 〈がん患者という孤独〉

対象者からは、多様な孤独感が語られていた。それはパートナーとの別離や親友との疎遠などの〔親しい人との別れ〕、比較的若い世代にみられた〔同世代からの孤立〕、仕事の継続や職場の人間関係に関わる〔仕事・職場での葛藤〕、家族との知識の差が病気に対する意識の差となって孤立感が深まる〔家族との情報量や意識の差〕、周囲の人が勧める代替療法は「命には代えられない」という患者の弱みにつけこんでいるとの批判〔搾取としての代替療法〕などであった。代替療法については、選択肢のひとつとして選び取っている人もおり、そうした事例は〈非主治医ネットワーク〉に分類したが、非常に高額だったり納得のいかない説明をされることで、勧めた人との人間関係が悪化した場合にはこちらに分類した。同様に患者会についても評価が分かれた。連絡をとって見たものの「底辺にあるものは、やはり商業性っていうんですかね。下着を売るとか、本を売るとか、そういうような感覚のものが多かった」(Fさん)など感覚的に距離を感じる人については〔患者・患者仲間との距離〕に分類したが、人間関係のネットワークに組み込み治療の情報源として活用している場合には〔患者会・患者仲間からの励まし〕とした。後者4つの概念は〈学習で不安を乗り越える〉ことへの駆動力になっていたが、逆に、学習することで蓄積された知識が周囲の人たちと共有できずに孤独を招くこともあった。

3.5 〈底つき経験〉

どの対象者においても、乳がんに罹患することでこれまでと同じように生きることはできないと思ひ、治療のみならず生き方を見直すポイントがあった。これを〈底つき経験〉とした。医師より転移を告げられて「多分、逃げて逃げて、やっ

逃げ延びたらまた捕まっちゃったみたいな気持ちですよね」(Bさん)と語った人もいたが、初発の診断で大きなショックを受けてそこから多くを学習した人(Jさん)もいた。〈底つき経験〉の内容は多岐にわたっており、その多くが命の終わりが近い将来やってくるのではないか(〔命の終わりを意識する])と語られたが、治療には終わりが無い(〔終わりのない治療])とも意識されていた。だが、それで絶望するのではなく、病状は〔時間をかけて段階を踏む〕ものだと認識し、さらに自己学習を進めたり(〔学習で不安を乗り越える])、自分なりの医療情報ネットワーク(〈自分なりのチーム医療〉)を形成する駆動力になっていた。

3.6 〈自分なりのチーム医療〉

〈学習で不安を乗り越える〉で得た情報を有効に利用し意思決定するために、患者の周囲には独自の情報環境が構築されており、それを〈自分なりのチーム医療〉とした。この中の〈主治医との関係〉では、積極的に情報収集し自分から治療や服薬を提案すること(〔再発後は自分から提案する])と、医療者の専門性とすり合わせて共同的に意思決定したい(〔医師との共同決定])という思いが互いに影響し合っていた。

他の選択肢を知るために、セカンド・オピニオンを得る人々もいた(〔セカンド・オピニオン])。「100%以上もう信頼しておりますので、もういっさい先生にお任せして、先生の指示にしたがって、今治療していただいています」(Kさん)と外部に情報源を求めない人は、家族の中にがんの経験者や医療者(〔意思決定の際のパートナー])がおり、助言を受けていた。また、本人が医療者の場合、個人的なネットワークを使って仲間から情報を集め主治医を変えた人もいた(Eさん)。Aさんは病院を変える際の手続きや体調の変化について勤務先の保健師に相談しており、医師からの情報不足を補っていた(〔知り合いの専門家とのかかわり])。これらの3つの概念を〈主治医の周辺

を固める」とサブカテゴリー化した。

だが、主治医や主治医を補うような立場の医療者に相談しにくい問題もあった。その代表的なものが「うつへの対応」である。自分で心理学の本を読んで乗り切った（Bさん）、看護師を通して院内の緩和ケア科や心療内科に行った（Dさん）、カウンセリングもできる精神科を探した（Jさん）など、さまざまに対処していた。この他に代替療法を受ける人もおり（「選択肢としての代替療法」）、栄養補助剤（Gさん）、漢方（Fさん）のほか、イスカドール⁷⁾（Dさん）や丸山ワクチン（Cさん）など、あまり高額でないものを利用して。さらに患者会の会報（Jさん）や乳がんの闘病経験のある家族から情報を得た人（Kさん）もいた（「患者情報の専門性」）。「患者情報の専門性」〔うつへの対応〕〔選択肢としての代替療法〕を併せて「非主治医ネットワーク」にサブカテゴリー化した。

患者は「主治医との関係」「主治医の周辺を固める」「非主治医ネットワーク」を調整しながら、自分なりの情報環境を構築していた。「自己学習」で得た知識を「自分なりのチーム医療」に利用したり、そこで生じた疑問を解消するため再び自分で学習する人たちもおり、「自己学習」から「自分なりのチーム医療」へ進むだけではなく、時には「学習で不安を乗り越える」へと戻りながら、その時の自身の症状や生活状況に適した情報を入手していた。

3.7 <新しい人間関係>

乳がんを罹ってこれまでの人間関係が中断されたり変容を余儀なくされる中で、新しい人間関係も構築されており、それは患者仲間だけではなく、「交流の復活した昔の友人」（Cさん）や、がんを罹ってから始めた趣味で知り合った知人（Hさん）も含まれていた。病院の待合室で居合わせた乳がん患者から「爪が剥がれる」などの薬の副作用について聞いた人（Gさん）もおり、こうした当事者からの情報入手や励ましが、上記の「患

者情報の専門性」へとつながっていた。

4. 考察

4.1 主治医以外の医療者の存在

「自分なりのチーム医療」では主治医以外の医療者がさまざまな形で登場していた。これまで患者と主治医との関係については臨床的な研究が蓄積されているが、患者の生活世界に現れる主治医以外の医療者について言及されたものはほとんどない。現在「セカンド・オピニオン外来」が設置されている病院も多くあり、セカンド・オピニオンの認知は進んでいるものの、インターネットの情報から直ちにセカンド・オピニオン外来を選んだという人はいなかった。親や勤務先の保健師に相談してからセカンド・オピニオンを受ける病院を決めたり（Iさん・Aさん）、知り合いの医師（Eさん）、患者会の医師（Cさん）、キャンサーネットジャパンのメーリングリストで発言する医師やレントゲン技師から情報を得た人（Gさん）もいた。その他、転院する際に主治医に書いてもらった診断書の封を自分で開け、別の医師に見せて書かれていることを教えてもらいリンパ節転移の数を知ったという人（Cさん）や、肝臓のMRIを乳がん仲間の主治医に見てもらって転移がわかった人（Eさん）もおり、主治医以外の医師がその後の治療方針を決める上での重要な役割を担っているケースも少なくなかった。

患者にとって意味のある情報は、ネットから簡単にダウンロードできる医療情報ではなく、患者の持つ人間関係から生み出される情報であった。主治医のみからの情報が不足だと感じる場合、自分の「知り合い」を頼って別の医療情報を入手しようとしていた。医療に詳しい人間関係が周辺にある人、例えば家族が医師である（Kさん）、本人が医療職もしくは医療職経験者（Dさん・Eさん）で友人や知人に医療者が多い、といった場合は些細なことも相談でき情報入手の点でも有利だといえよう。

一方で、診断を受ける前に病状が進行していることを自覚し、ネットで情報を入手した人（Bさん）もいた。Bさんは医療情報に限らずさまざまな事柄をインターネットや文献で調べることに慣れてはいたが、それでも放射線治療を受けるかどうか迷い、最終的に受けようと決断したきっかけは入院中に親しくなった研修医の親身な勧めであった。

こうした情報入手のありようを乳がんの医療現場は認容しているのだろうか。患者は自分の生活世界の人間関係を総動員して情報入手することを負担だと感じないのだろうか。職場の保健師の提案で主治医を変えたAさんは、初発で納得のいく治療を受けられなかったのは、自分の知識不足だったとしながらも、次のように訴えていた。「一体どれくらいの知識を皆さんが持っているのかなっていうことを、私はとても不安に思ってしまったんですね。で、そういったことをサポートするのって、病院じゃないの？ 医療者（主治医）じゃないの？ って思っちゃったんですね。」

主治医以外の医療者から情報を得ること自体は否定されることではない。病気に主体的に関わる能動的な患者の行動と捉えることもできよう。しかし、他の医療者から情報を得ることを前提に主治医が患者への情報提供を怠るのであれば、それは情報環境の充実の裏側として問題化されなければならない。

4.2 情報入手を促す要因

インターネット上の情報は基本的にいつでも入手でき、しかも冒頭に挙げた国立がんセンターやがん研究会などの情報は無料で利用できる。患者の周囲にある人間関係を經由するにせよ、主体的にこうした医療情報を入手し活用することの重要性は依然として大きい。これまでの議論から、情報入手を促すいくつかの要因を示したい。

ひとつは、前項と関連するが、医療者との関係性の構築である。今回の研究で、患者が積極的に情報を入手し有意義に使っていたのは、《主治医

との関係》における〔再発後自分から提案する〕の段階においてであった。自分で得た情報が実際に使えるかどうか、主治医の専門的な見解を得ながら共同的に決めることは、患者の満足度も高く情報入手が継続されていた。単に情報を集めるだけでは、それがどの程度自分に有用かわからない。主治医との関係が良好だからこそ、積極的に情報を入手し、相談した上で治療の選択に役立てることができていた。

次に、ネット情報を活用する際の孤独感への対応である。特に初発の際には、インターネットの情報を悲観的に受け取った人や逆に自分の症状との違いから情報を排除した人がいた。患者は病気が進行するにつれてさまざまなチャネルから医療情報を入手するというプロセスをたどり、初発での後悔が自ら学習するための力になっていたが、後悔せずに情報入手ができることも同時に望んでいた。一緒に画面を見たり、感情的なフォローをしながら説明資料を読むなど、共に情報を解釈できるような支援が必要だと思われる。相談支援センターなど公的機関で情報検索を共に行えるような人材の配置が望まれる。

また、情報を得てゆっくり考えようという気持ちの余裕が情報入手を促していることも明らかになった。「そこ（緩和ケア）には段階踏んで行くですよ。そしたら、その段階において、自分はまた新しい学習をするし、そのときには乗り越える力が付いている」と語ったCさんは、転移のあと冷静に段階を追って新たな治療を提案していた。しかしながら、初発の際は、子育てのためにもとの健康な身体に早く戻りたいと願い、情報収集をする前に治療を受けており、そのことを後悔していた。乳がんは発症年齢が他のがんに比べて低いと、家庭や職場で重要な役割を担う患者が多い。既婚者の場合、病院が開いている時間に夫は仕事で不在なため、ひとりで病院に行き、情報入手において家族との協力が図られない事例も珍しくなかった。ジェンダーとヘルスケアについて、フェミニスト倫理を提唱するシャーウィンは「女

性は自分の健康問題を自分で管理できるようなセルフヘルプの考え方に染まらないようにさせられている」(Sherwin 1992=1998: 57) と指摘する。家族のケアのために慌てて決断したり、逆に熟考しないまま治療を先延ばしする患者がいることを医療者は認識し、患者が落ち着いた気持ちで冷静に判断できる院内スペースの確保や相談センターおよびピアカウンセリングへの紹介などを心がけるべきであろう。

5. 本研究の限界と今後の課題

本研究は症状や年齢など代表性を重視したサンプリングをしていないため、ここで得られた知見を一般化することはできない。それに加え、次のような限界があることを指摘しておきたい。DIPEX-Japanの「乳がんデータアーカイブ」に収録されているデータはテキストだけではなく、音声や映像がインターネット上で公開されているものもあり、本研究の調査対象者の多くは映像が公開されている。そのため、個人が特定される可能性を孕んでいることから、他者に知られたいくないことは伏せ、よく見えることを中心に語るというバイアスがかかっている可能性がある。さらに同じがん患者や医療者に伝えたいことがある、というメッセージ性を多分に含んでおり、それによってどちらかといえば積極的な患者像が現れている。

また、今回対象とした再発／転移を経験した乳がん患者はがんの診断から再発／転移がわかるまでの時間が短い人から11年の歳月のある人まで幅があった。転移がわかるまでの時間が短かった人は、すでに自覚症状があり、診断を覚悟して初診を受けていた。再発／転移までの時間の長さを詳細に分析するのに十分な対象者を今回の研究で確保することはできなかった。

今後は別の質的データの分析も視野に入れ、実態に即した情報入手の多様な態様を精査していきたい。その上で、患者が自ら活用できる情報を確

実に提供できるような、情報提供のあり方を探っていく。

【謝辞】

本研究は、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19年度～21年度)によって構築された「乳がんの語りデータアーカイブ」(現在はNPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパンに移管)を用いています。研究代表者である和田恵美子氏、倫理審査をして下さったディベックス・ジャパン倫理委員会の先生方、さらには研究に対して忌憚のないご意見を頂きましたディベックス・ジャパン運営委員の皆さまに感謝いたします。また、調査担当者の射場典子氏には複数回、長時間に渡りデータの分析結果をチェックして頂きご意見を頂戴しました。心より御礼申し上げます。さらに、本研究の分析においてはM-GTA研究会で多くの示唆を頂き、その後、信州大学医学部准教授 山崎浩司氏よりスーパーバイズを受けました。M-GTA研究会の先生方および山崎氏に厚く御礼申し上げます。

【注】

- 1) 平成19年のがん対策推進基本計画は前年に発布されたがん対策基本法を受けて策定されたものである。5年後の平成24年にそれまでの成果を基に見直しながなされており、そこでは相談支援および情報提供が拠点病院および地域の相談支援センター、さらにはピアサポートなどが広がってきていることを評価しつつ、地域によって実績や体制に差があること、対応できる人員に差があることなどの問題も指摘されている。目標としては、患者や家族のニーズが多様化していること踏まえた上で、より最新の情報をよりきめ細かく活用しやすい形で支援が行われるべきだと述べている。
- 2) 全国組織としてあけぼの会、アイデアフォーなどがあげられるが、病院やクリニックを拠点としていたり、ピンクリボンの活動と連携するなど、多様

な患者会がみられる。

- 3) DIPEX-Japanの研究のモデルとなっているのは、英国オックスフォード大学のプライマリヘルスケア学科の研究グループが、非営利活動法人であるDIPEX Charityとともに運営しているウェブサイトHealth Talk Olineと、その基盤になっている患者体験のデータベースDIPEX (Database of Individual Patient Experiences) である。なお「乳がんの語り」ウェブサイトは、<http://www.dipex-j.org/bc/>である。
- 4) DIPEX-Japanのデータアーカイブは、一疾患あたりの調査対象者数が多いこと、居住地などを含めた多様な属性を持っていること、DIPEX-Japan内で定められた厳しい倫理基準を満たしていることなどが特徴であり、ここでの質的研究はヘルシンキ宣言の趣旨に則って実施するものである。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。
- 5) リンパ節への局所転移は初発の際に告知され治療もほぼ同時期になされる場合が多いことから、本研究では肝臓、肺、骨などの遠隔転移を対象とした。
- 6) データの二次分析の課題として、朝倉はJanet Heatonの議論(Heaton 2004)に鑑み、データの適合性とインタビューの臨場性を挙げている。その解決策として、一次調査者と密なコンタクトをとってデータの選定や解釈を検討すること、映像や音声から得られるテキスト以外の情報を入手することで対応できるとしている(朝倉 2013: 45)。
- 7) ヤドリギの一種から抽出された製剤であり、シユタイナー医学ではがん治療として使われることもある。

[引用文献]

- 朝倉隆司, 2013, 「質的データ分析に基づいた患者視点情報のデータベース化とデータシェアリングを通じた質的データの活用に関する研究」『平成24年度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 平成24年度 総括・分担研究報告書』(研究代表者 中山健夫): 41-52.
- 濱岡剛, 2007, 「転移性乳がんの化学療法」『緩和ケア』Vol.17 No.4: 292~295.
- Glaser, B. L. and Strauss, A. L., 1967, *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine Publishing Company. (=1996, 後藤隆・大出春江・水野節夫訳 『データ対話型理論の発見—調査からいかに理論をうみだすか』新曜社.)
- Heaton, Janet, 2004, *Reworking qualitative data*, SAGE.
- 岩田広治, 2005, 『乳がん—からだところを守る (別冊NHKきょうの健康)』日本放送出版協会.
- 木下康仁, 2007, 『ライブ講義 M-GTA—実践的質的研究法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて』弘文堂.
- 国立がん研究センター, 2013a, 「がん情報サービス」, (2014年3月30日取得, <http://ganjoho.jp/public/index.html>).
- 国立がん研究センター, 2013b, 「最新がん統計」, がん情報サービス, (2013年9月3日取得, <http://ganjoho.jp/public/statistics/pub/statistics01.html>).
- 公益財団法人がん研究会, 2014, 「患者さん向け情報」, (2014年3月30日取得, http://www.jfcr.or.jp/press_release/patient/index.html).
- Mallinger JB., Griggs J., Shields C.G., 2005: Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information, *Patient Educ. Couns.*, 57 (3) : 342-349.
- 中村清吾, 2007, 「再発乳がんの治療」『緩和ケア』Vol.17 No.4: 288-291.
- 仲沢富枝・小野興子ほか, 2005, 「がん患者のセルフヘルプグループの有効性の考察—参加者の語りの分析から」『日本看護学会誌』15 (1) : 102-110.

- NPO法人キャンサーネットジャパン, 2014, 「CNJ養成講座」, (2014年3月30日取得, <http://www.cancernet.jp/training>).
- 佐々木笑, 2008, 「初期治療終了後、外来で治療を受けている乳がん患者の思い」『日本赤十字看護大学紀要』(22): 28-38.
- Sherwin Susan, 1992: *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care*: Temple University Press. (=1998, 岡田雅勝・服部健司・松岡悦子訳 『もう患者でいるのはよそう フェミニスト倫理とヘルスケア』 勁草書房.)
- 柴田純子・佐藤まゆみほか, 2005, 「再発乳がん患者のがんと共に生きることのニーズ」『千葉大学看護学部紀要』(27), 49-53.
- 瀬戸山陽子, 2011, 「乳がん患者の情報ニーズと利用情報源, および情報利用に関する困難—文献レビューからの考察—」『医療と社会』Vol.21 No.3: 325-336.
- 上田伊佐子・雄西智恵美, 2011, 「再圧・転移のある乳がん患者のコーピング方略と心理的適応」『日本看護学会誌』31(2): 42-51.

