2011.6.2乃木坂スクール

健康と病いの語りデータベース ～サンプリングとインタビュー、データ分析、研究倫理～

特定非営利活動法人　健康と病いの語りディペックス・ジャパン

射場典子

研究のプロセス

ステップ１
アドバイザリー委員会
の編成

情報倫理委員会の編成

ステップ２
協力者リクルート

ステップ３
インタビュー調査
「語り」データ収集・分析
（トピックサマリー執筆）

ステップ４
データアーカイブ構築・
ウェブページ制作

ステップ５
有効性・安全性の評価

情報倫理委員会の設置

- 設置の目的：患者の語りのデータベース化とその一部のインターネット上での公開に伴う倫理的課題を明確化し、リスク管理を検討すること

メンバー編成（外部委員）

- 法律の専門家・・・元判事、現法科大学院 教授
- 個人情報保護・著作権に関する専門家・・・大学院 准教授
- 研究倫理の専門家・・・医学系研究所 准教授
- インターネットリスクマネジメントの専門家・・・インターネットホットラインセンター　副センター長

アドバイザリー委員会の設置

- 設置の目的：インタビュー協力者のリクルートやインタビューの際に触れるべきトピックの選定、「患者の語り」ウェブページに公開する情報の正確さや適切さについて、アドバイスを提供し、ウェブサイトの信頼性を担保すること
- メンバー編成：各疾患の専門医や専門看護師といった医療職に加え、患者会・患者支援団体のスタッフや心理系または人文社会科学系の研究者を選出（約10名）

サンプリング

- 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多様性を確保する。各疾患50名程度をおおよその目安とするが、理論的飽和が得られた時点でサンプリングを打ち切る。
- 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、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除外。
- 医療機関に入院している
- 診断から6ヶ月以内
- 20歳未満

医療者を通して行うリクルート

- 各都道府県のがん診療連携拠点病院を中心に、全国のがん医療を行う病院・クリニックに調査協力を依頼し、承諾が得られた施設において、外来で医療者から対象候補者に「がん患者の語りデータベース作成へのご協力のお願い」を配布してもらう。必要時、それぞれの施設において倫理審査委員会の承認を得る。

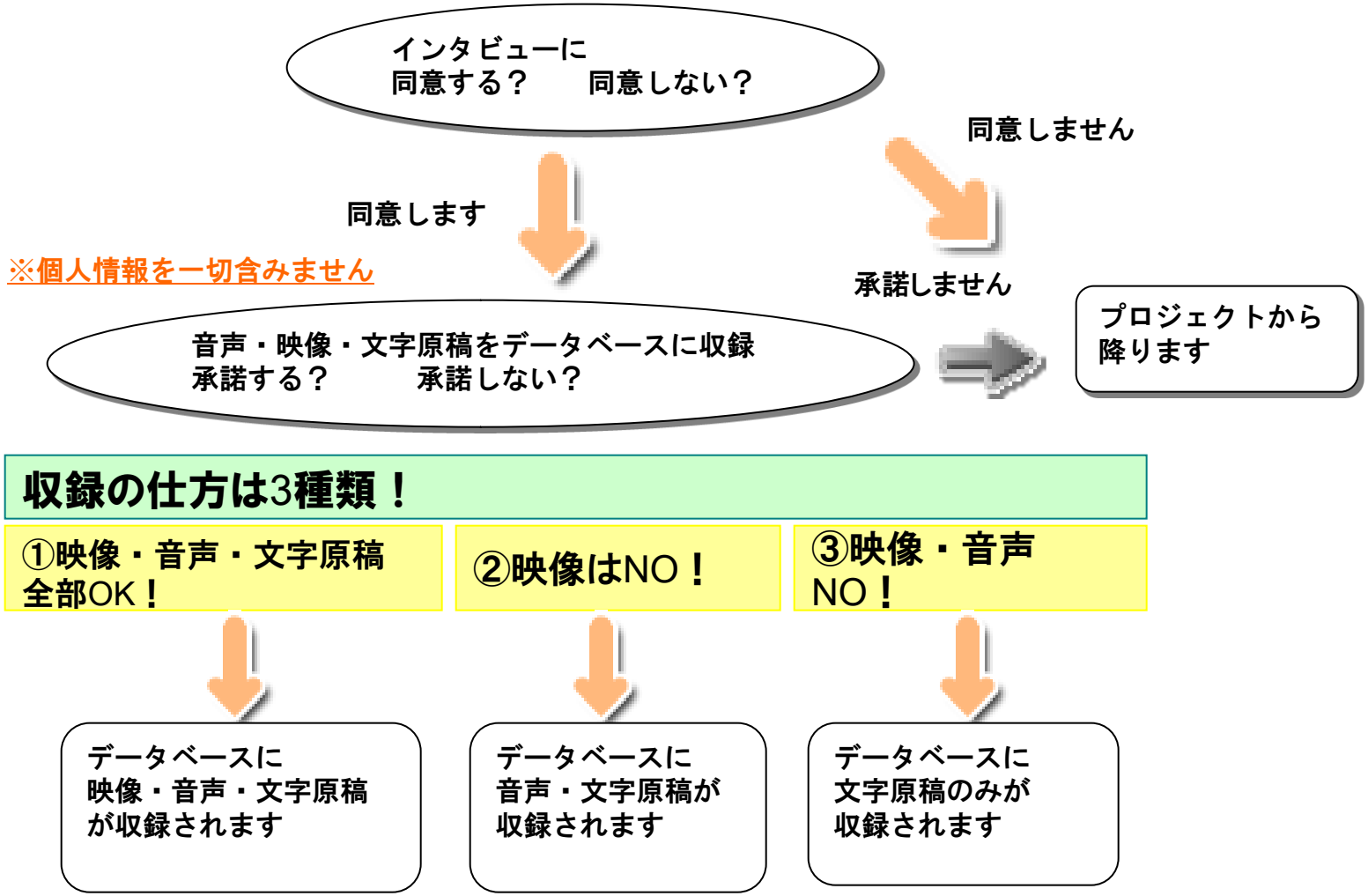
患者会を通して行うリクルート

- 乳がん、前立腺がん患者が集う患者会の代表者に調査協力を依頼し、承諾が得られた場合、会のメンバーに「がん患者の語りデータベース作成へのご協力のお願い」を配布してもらう。

市民への広報活動によるリクルート

- 新聞社・通信社、テレビ、ラジオ、ホームページ、メーリングリスト、乳がん・前立腺がんに関連したイベントなどで本プロジェクトの広報活動を行い、協力を希望する体験者を公募する。

研究協力への同意のプロセス
（がん患者の語りデータベースの場合）



インタビューの方法

- 自宅またはプライバシーの保てる場所で基本的に1回のインタビュー
- 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
- 補足的な質問の主たる内容

  病気の診断を受けた時の気持ち、
  治療法の選択、闘病中に経験したこと、生活への影響、
  家族や友人を含む周囲の人への影響　など

インタビューを始める前に

◇自己紹介をしてラポール形成に努める。

◇インタビュー時間のマネジメントをする。

◇ウェブサイトのデモンストレーションとプロジェクトの説明

◇調査の同意を得る

◇機材のセットアップ

◇インタビュー時の留意点を伝える

インタビューのポイント

- よい聴き手になる。温かい雰囲気を作り、相手に関心を示す。
- インタビュアーは話を聞きながら、その内容を深めたり、用意したプロットを参考に、質問を考える。
- 研究者は相手が話していることを「初めて知る」というスタンスで、そのことへ興味を持ちながら、聞く。
- 話していることに同意しなくても、参加者の話をリスペクトして聞く。
- 「あなたのストーリーは非常に重要です。私はあなたのストーリーを聞きたいのです。」というメッセージが大事。
- 決まりきった反応で満足しない。一般的なことしか、語られなかったら、より具体的な出来事について詳しい質問をしてみる。
- トピックをカバーし、十分に語りを聞けたと思ったら、インタビューを終わる。
- もう十分にお話を聞くことができました。追加することはありませんか？何か質問はありませんか？…最後の質問によい。

インタビュー協力者への配慮

- インタビューでは、インタビュー協力者に主体的に語ってもらい、話したくない内容については無理に話す必要がないことを伝える。
- インタビュー中に、インタビュー協力者が中止を希望する場合、速やかに中止する。
- 研究者の目から見て、インタビュー中にインタビュー協力者の動揺が激しい場合、インタビュー協力者に継続するかどうかを確認し、意向に沿って一時休止、もしくは中止する。

インタビュー終了からデータ分析までの手続き

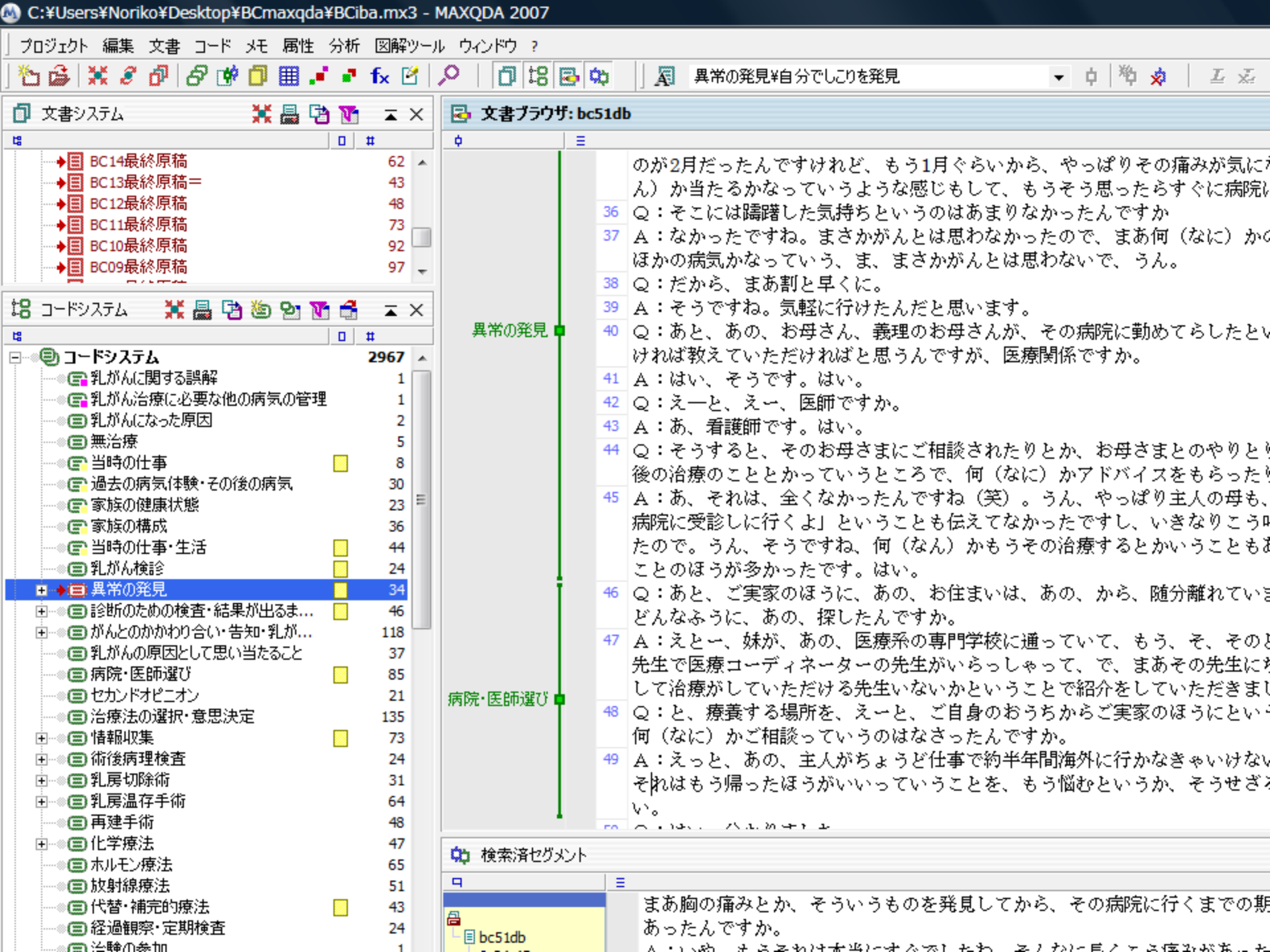
- インタビューデータをテキスト原稿に起こす
- 個人情報を削除する
- インタビュー内容からインタビュー協力者のプロフィール原稿と体験のサマリーを作成する
- インタビュー協力者にインタビュー原稿、プロフィール原稿などを郵送し、確認してもらう
- インタビュー協力者の希望に沿って、インタビュー原稿の修正を行う

データ分析

- がん体験に関するインタビューデータ（データベース化された文字データを使用）は、質的データ解析補助ソフトMAXqdaを用いて、横断的に分析し、それぞれの疾患や病いの体験に特徴的なトピックや問題点を抽出する。
- 分析は、インタビュー担当者とリサーチバディ、分担研究者または研究協力者という複数で検討する。

データ分析のプロセス

- 一人一人のテキストデータを読み、コーディングを行う
- ここでのコーディングはインタビュー内容がどのような内容について話されているかを見極め、断片化することで、語られている内容に基づいてコーディングするが、ヒントは先行研究論文、インタビューガイドや英国のサイトから得ている
- コードと呼ばれるものは、全員に共通するものもあれば、少数にしか共通しないものもある
- 全員分のコーディングされた内容をコードごとにOne Sheet Of Paper（OSOP）に検討・整理し、全体像を把握する


C:¥Users¥Noriko¥Desktop¥BCmaxqda¥BCiba.mx3 - MAXQDA 2007
プロジェクト 編集 文書 コード メモ 属性 分析 図解ツール ウィンドウ ?
異常の発見¥自分でしこりを発見
文書システム
BC14最終原稿 62
BC13最終原稿= 43
BC12最終原稿 48
BC11最終原稿 73
BC10最終原稿 92
BC09最終原稿 97
コードシステム
コードシステム 2967
乳がんに関する誤解 1
乳がん治療に必要な他の病気の管理 1
乳がんになった原因 2
無治療 5
当時の仕事 8
過去の病気体験・その後の病気 30
家族の健康状態 23
家族の構成 36
当時の仕事・生活 44
乳がん検診 24
異常の発見 34
診断のための検査・結果が出るま… 46
がんとのかかわり合い・告知・乳が… 118
乳がんの原因として思い当たること 37
病院・医師選び 85
セカンドオピニオン 21
治療法の選択・意思決定 135
情報収集 73
術後病理検査 24
乳房切除術 31
乳房温存手術 64
再建手術 48
化学療法 47
ホルモン療法 65
放射線療法 51
代替・補完的療法 43
経過観察・定期検査 24
文書ブラウザ: bc51db
異常の発見
病院・医師選び
のが2月だったんですけれど、もう1月ぐらいから、やっぱりその痛みが気にな
ん）か当たるかなっていうような感じもして、もうそう思ったらすぐに病院に
36 Q：そこには躊躇した気持ちというのはあまりなかったんですか
37 A：なかったですね。まさかがんとは思わなかったので、まあ何（なに）かの
ほかの病気かなっていう、ま、まさかがんとは思わないで、うん。
38 Q：だから、まあ割と早くに。
39 A：そうですね。気軽に行けたんだと思います。
40 Q：あと、あの、お母さん、義理のお母さんが、その病院に勤めてらしたとい
ければ教えていただければと思うんですが、医療関係ですか。
41 A：はい、そうです。はい。
42 Q：えーと、えー、医師ですか。
43 A：あ、看護師です。はい。
44 Q：そうすると、そのお母さまにご相談されたりとか、お母さまとのやりとり
後の治療のこととかっていうところで、何（なに）かアドバイスをもらったり
45 A：あ、それは、全くなかったんですね（笑）。うん、やっぱり主人の母も、
病院に受診しに行くよ」ということも伝えてなかったですし、いきなりこう叫
たので。うん、そうですね、何（なん）かもうその治療するとかいうこともあ
ことのほうが多かったです。はい。
46 Q：あと、ご実家のほうに、あの、お住まいは、あの、から、随分離れていま
どんなふうに、あの、探したんですか。
47 A：えとー、妹が、あの、医療系の専門学校に通っていて、もう、そ、そのと
先生で医療コーディネーターの先生がいらっしゃって、で、まあその先生にな
して治療がしていただける先生いないかということで紹介をしていただきまし
48 Q：と、療養する場所を、えーと、ご自身のおうちからご実家のほうにという
何（なに）かご相談っていうのはなさったんですか。
49 A：えっと、あの、主人がちょうど仕事で約半年間海外に行かなきゃいけない
それはもう帰ったほうがいいっていうことを、もう悩むというか、そうせざる
い。
検索済セグメント
bc51db
まあ胸の痛みとか、そういうものを発見してから、その病院に行くまでの期
あったんですか。

	コメント	文書	コード
	自己検診の仕方をバイト先で教わり、しこりに手が触れた。まさかと思ったが、メラノーマで診てもらっている皮膚科に行った。	BC41最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	乳房の下の方が硬くなり、微熱が続き、引いた時に胸が張った。Nsに相談し、病院に行くよう勧められた。	BC40最終原稿＝	異常の発見¥自分でしこりを発見
	自分でしこりを見つけて、これはやばいかなと思いNsの姉に相談し、すぐ専門病院に行った。怖かったけど放置したらもっと怖いと思った	BC36最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	左側のときにも、右側の検査をしていたが異常なく、発見はしこり。左やったから大丈夫と思っていたが、これはやばいと思いすぐ病院へ。	BC36最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	生理が終わっても消えないからおかしいなと思った	BC35最終原稿＝＝	異常の発見¥自分でしこりを発見
	1年以上しこりが続いた	BC35最終原稿＝＝	異常の発見¥自分でしこりを発見
	しこりを見つけて産婦人科に行き、乳腺炎/症と言われた。別の産婦人科に行ってそこから乳腺外科に回された。	BC33最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	入浴中違和感を感じて触れるとクリクリッとしたしこりを見つけた。しばらく見ていたが、痛くもかゆくもなく、でも消えなかった。	BC32最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	定期的に自己検診していたが、たまたましこりに触れた	BC30最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	38歳でしこりを発見した。何回触れても引っかかるが、仕事を始めるところだったので放っておいた	BC30最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	しこりを発見し良性と言われて、時期をおいて他の病院に行き、最終的に専門医に診てもらった	BC29最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	外見の変化から触れたらしこりがあった。左右比べてこれはおかしいと思った。	BC27最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	しこりに気づいたのは41歳	BC27最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	定期検診の前日にしこりを見つけて直観的にがんだとわかって、泣き明かした。翌日産科で診てもらいがんだとわかる	BC26最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	自分でしこりを見つけてすぐ乳がんと確信して、夫を起こして伝え、翌日、産婦人科に行った。	BC23最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	10代からしこりに気づく	BC21最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	10代のときのしこりと乳がんの関係。そのままとどまっていたのかも。	BC21最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	しこりを見つけたが、旅行に行くなど間をおいて受診。触診で異常なしと言われたが、気になると告げると、エコー、細胞診をしてくれた。	BC20最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	片方の乳房は授乳がうまくいかず、乳がんが心配だったので、3年前に検診を受けた。大きかったので、乳がんだろうと思った	BC18最終原稿＝	異常の発見¥自分でしこりを発見
	しこりを見つけていたけどなかなかいけなかった。乳首から濁ったものも出た。怒られて当然。	BC18最終原稿＝	異常の発見¥自分でしこりを発見
	最初の検査では良性と言われたが、大きくなってきたので再度、病院に行き、検査をすることになった。	BC16最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	産後1ケ月で腋窩のしこりを発見。助産師に相談したが、副乳と言われ、育児に追われ産後7ヶ月で検診に行った。	BC14最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	しこりを感じていて助産師に診てもらってたのに悔いがある。毎年チェックしていれば大丈夫ではなかった	BC14最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	入浴後にしこりを発見して、すぐがんだと思った。夫に乳腺外科を探してもらい、近くの病院に行った。	BC13最終原稿＝	異常の発見¥自分でしこりを発見
	夏の日、しこりを発見。たんこぶだと湿布を貼った。夫が受診を勧め、かかりつけ医にかかると、翌日、別の病院で検査するよう言われた	BC12最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	Tシャツの上からしこりに触れた。すぐがんだと思った。	BC10最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	再びピリっとした感じがあり、触れたらしこりに気づいた。乳がんだとはすぐに思わなかった。	BC09最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	検診の話題が友人と出て、自分でも触ってみたら引きつれを感じた	BC06　最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	コツコツ、ゴリゴリって感じのしこりが生理じゃないのにあって、しばらく検診に行ってなかったので、行くことにした	BC06　最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	毎年婦人科でがん検診を受けていた。入浴後しこりを見つけ、翌日婦人科に受診。マンモのあるクリニックを紹介された。	BC05　最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見
	もともと左右差あり、右の大きさが変化したように感じ、触るとしこりを発見。乳がん特集の雑誌に後押しされ、介護が一段落して受…	BC04最終原稿	異常の発見¥自分でしこりを発見

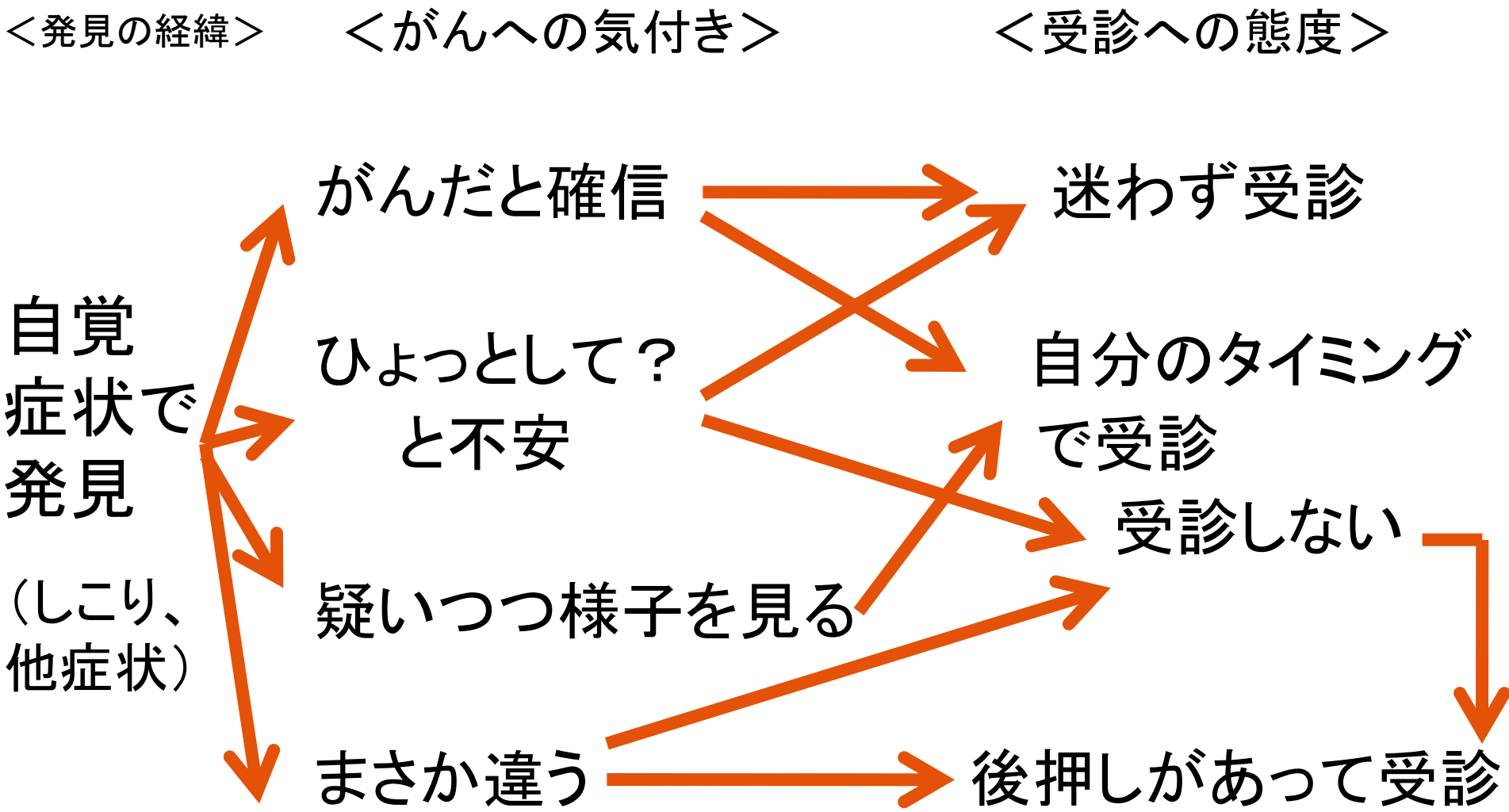
C:¥Users¥Noriko¥AppData¥Roaming¥MAXQDA2007¥コード付セグメント.htm
ファイル(F) 編集(E) 表示(V) お気に入り(A) ツール(T) ヘルプ(H)
Google キーワードを入力して検索 検索 詳細 » ログイン 設定 Trend ツール
C:¥Users¥Noriko¥AppData¥Roaming¥MAXQ...

						が|しかなかったですね。
Tシャツの上からしこりに触れた。すぐがんだと思った。	BC10 最終 原稿	異常の発見\自分でしこりを発見	9	9	0	去年の、あのー、8月、あのー、10…えーと、7日だと思うんですけれども、ちょうど、あのー、土曜日ですね。あのー、朝、あのー、起きましたとき|すから、あのー、Tシャツ1枚を、あのー、着たわけですね。それで、何となく胸をこういうふうに、あの、えー、あの、しわをなくそうというような、あの|のー、手でね、あのー、胸をこのように、あのー、触ったんですね。こんなふうにやってたの。そうしましたらね、何となくこちらの右の、あのー、乳|ほうに、あのー、ちょっとしたね、しこりをね、感じたんですよね。それで、「あらっ、これはどうしたのかしら。今まで気が付かなかったわ」と思って、|わけなんですね。それで、そのときの感じでは、何となくこう、1センチ四方の、そういうしこりっていう感じだったんですね。でも、そのとき、既に、私|はがんだっていうふうに何となくはっきりね、あのー、感じました。
再びピリっとした感じがあり、触れたらしこりに気づいた。乳がんだとはすぐに思わなかった。	BC09 最終 原稿	異常の発見\自分でしこりを発見	8	8	0	それから2週間ぐらいたったぐらいに、またピリっていう感じを感じたもんですから、どうしたんだろうと思って、自分で手でちょっとこう胸を触ってみた|が付きまして。あ、何かここにあるなあっていう。で、これは何なんだろうと思って、そのときすぐに乳がんだというふうには、当然思わなくて、何だろ|した。で、思って、ただ、やはり胸に塊(かたまり)があるというのは異常なことだと思ったので、えー、まあ医師に、医者にかかるんですけれども。
検診の話題が友人と出て、自分でも触ってみたら引きつれを感じた	BC06 最終 原稿	異常の発見\自分でしこりを発見	74	75	0	Q:すいません。えっと、そうしましたら、もう一回、ちょっとごめんなさい。詳しいこと、お聞きしようと思ったんですけど。最初は、でもやっぱり何か|自分でも触れて、「生理のときより硬いな」とか「そういう引きつれがあるな」っていうことは気付かれてた… A:ああ、そうですね。あのー、友達、まあ、みんなと話をしてて、乳がんの話になって、で、そのころ、こう、何となく世間も、乳がん、乳がんって言し|ね。で、いろんな市町村が、あのー、35歳以上でしたか。30歳以上ですか？「検診を受けましょう」みたいな、そういうふうになってて、話題がそうな|われて、そう、そういう、ちょっとこう、自分でも触り出したんですね。そしたら、「あれ、硬いのがあるかな」って。発端は、やっぱ「検査受けてみよう」|達との話の中から。で、それから意識して触ったり、こうやってちょっと調べたら、あ、引きつれが出た。(咳)あ、引きつれてるって思ったんですね。|うと思いました。
コツコツ、ゴリゴリって感じのしこりが生理じゃないのにあって、しばらく検診に行ってなかったので、行くことにした	BC06 最終 原稿	異常の発見\自分でしこりを発見	77	81	0	Q:じゃあ、えっと、すみません。あのー、今、休憩中のお話は後でまたお伺いすることにして、えっと、そうですね。そのしこりは、あのー、しこりとし|ど、何か硬いものがあるっていう感じだったんですか？ A:そうですね。しこり。でも、しこりですよね。いわゆる、あのー、生理の前に硬くなる。あれもしこりって言いますよね。まあ、しこりです。 Q:全体が、硬い感じですか？ 一部分？ A:えっとですね、乳頭の近辺に、こう触ると、コツコツ、ゴリゴリって感じだったんですね。で、えー、通常はプヨプヨじゃないですか(笑)。だけど、生|その、っていうのが、「今、生理じゃないのに、なぜあるんだろう。硬いな」っていう気はしました。うーん、それで、「ああ、もしかしたらかな」っていうの|ずっと検診に行かれなかった。行ってなかったから、あ、行ってみようかな。 で、あのー、子ども3人、母乳で育てたんですね。で、どちらかというと、乳腺炎のほうが怖くて。で、授乳が終わった後もよく絞ったりして、で、気に|で、あのー、ある程度、ちょっとボリュームのある胸なもんですから、そういった、何ていうの。炎症とか、そういったのが怖くて。で、まあ、検診のほ|半、ずっとやってたんだけど、たまたまやってなかったっていうのもあって、で、気になって行った。っていうところですかね。うん。
毎年婦人科でがん検診を受けていた。入浴後しこりを見つけ、翌日婦人科に受診。マンモのあるクリニックを紹介された。	BC05 最終 原稿	異常の発見\自分でしこりを発見	19	19	0	2007年の3月の30日、私は入浴後にバスタオルで体をふいていたときに、左胸のしこりに気が付きました。努めて、以前からこう自己検診をする|すけれども、そのときに触れた感じというのが今までの自分の感じたことのない手触り、触感というか、そういうものだったんですね。なので、これは|じゃないかというふうに、すぐにドキッとして、迷うことなく、すぐに、あの、毎年がん検診は受けていたので。まあ、でも、乳腺専門ではなくて婦人科|の婦人科の先生のところに翌日行きまして、診せたんですね。やっぱりとっても心配されまして、自分のところでは、マンモグラフィーの機器がない|あるところを教えていただいて。まあ同じく近所だったんですけれども、そちらにがんの検診を主にやっているクリニックに翌日行きました。
もともと左右差あり、右の大きさが変化したように感じ、触るとしこりを発見。乳がん特集の雑誌に後押しされ、介護が一段落して受診した	BC04 最終 原稿	異常の発見\自分でしこりを発見	9	10	0	まず異変に気が付いたのは、2002年の3月なんです。で、そのときにちょっと、あのー、もともと右と左が大きさが違くて、えー、左のほうが大きく|かったんですね。それで、あのー、その、乳がんになったほうは右側なんですけれど、その右側のほうがちょっとこう、何かこう、大きさがもっと違っ|たんですね。そして、あのー、よく生理のときに、こうちょっとしこりができますよね。それのときに、もう気になって触ったら、何かちょっと、ちょっと、|りが見つかったんですね。ですけれど、まあ、あのー、「違うんじゃないか。いや、もしかしたら？」なんて思いつつも、あのー、ちょうど母が、主人の|合が悪くて、介護保険施設に入ったりとかしてて、お見舞いとか行ってて、まあ、延ばし延ばしになっていた状態で。 そして6月、その年の6月ですね。2002年の6月に、ちょうどシーツ交換をしたときに、まあ、あのー、「患者さん、外に出てってください」って言われ|に、たまたま乳がん特集の、あのー、雑誌があったんですね。で、それを見て、「ああ、これはほっといちゃいけない」っていうような、何か自分で、何|感じていたんですね。でも、まあ、行かなくちゃと思っても、ちょうど母が危篤状態とかになったり、あのー、その後、まあ、亡くなりまして、まあ、葬儀|ですから、一段落した、あの、7月に母、あの、あのー、7月末に亡くなったものですから、ちょっと、あのー、8月の半ばに、会社の近くの総合病院|です。
胸がつれる、痛いなと思って、触れたら親指位の硬いものが	BC03	異常の発				私が乳がんを初めて発見したのは、1994年の12月です。えーと、それまで1年前までは検診っていうのは受けていたんですけれども、あのー、

O50

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M
28	●乳がんと自分の関係												
29	関係ない	11夫の第二の就職先で検診内容がよくてマンモと腹部のエコーを受けたら、検診で見つかる。自分は胸が小さいので乳がんは関係ないと思った											
30		13サラリーマンの妻時代は検診を受けていたが、異常なく、乳がんは自分には関係のないものと思ってた。											
31		25がん患者が家族にいなくてまさか自分がなるわけないと思って、3年くらい検診に行ってなかった。											
32		37婦人科既往があり 乳がんにならないと思っていた。たまたま近くで自治体の検診が受けられていったところ、精密検査を勧められ、浸潤がんが見つかる											
33		42夫がしこりを見つけ、大きくなってきたよと教えてくれた。20代で乳がんはないと思い、暇つぶしのつもりで受診した。											
34	心配	18片方の乳房は授乳がうまくいかず、乳がんが心配だったので、3年前に検診を受けた。大きかったので、乳がんだろうと思った											
35		40胸に硬さと痒みがあり乳腺炎と思っていた。親戚ががんで気になり 娘がかかった病院の看護師に相談すると受診を勧められた。											
36													
37	●他の病気の検査で見つかる												
38	08大腸がんの定期検診でCTを撮ったとき胸に白い影が映り マンモ、細胞診をしたら、乳がんだとわかった												
39													
40	●しこりがわからなかった												
41	11検診で発見されたが、自分でいくら探しても結局しこりはわからなかった												
42													
43	●パートナー・他者がしこりを発見した												
44	16パートナーが発見し、いろいろ調べていて生理周期での変化を見て変わらず。1か月位して受診。/パートナーがしこりを発見。1か月ほど様子見て、受診。												
45	42夫がしこりを見つけ、大きくなってきたよと教えてくれた。20代で乳がんはないと思い、暇つぶしのつもりで受診した。												
46	17おっぱいマッサージで助産師がしこりを発見。受診を勧められたので、検診していた病院へ行くが分からず、3ヶ月後と言われ、他院を受診												
47													
48	●しこりを発見												
49	「がんだ！」と確信												
50	10Tシャツの上からしこりに触れた。すぐがんだと思った。/10しこりにびっくりして、がんだと思った												
51	13入浴後にしこりを発見して、すぐがんだと思った。夫に乳腺外科を探してもらい、近くの病院に行った												
52	23自分でしこりを見つけてすぐ乳がんと確信して、夫を起こして伝え、翌日、産婦人科に行った。												
53	26定期検診の前日にしこりを見つけて直観的にがんだとわかって、泣き明かした。翌日産科で診てもらいがんだとわかる												
54													
55	「ひょっとして？」と不安に揺れる												
56	27しこりに気づいたあと、ひょっとして悪いものか？と心構えをしなきゃと思った。でも大丈夫じゃないか？とも思った。												
57	30しこりに気づいてがん？まさか自分が？と思った。												
58	12夏の日、しこりを発見。たんこぶだと湿布を貼った。夫が受診を勧め、かかりつけ医にかかると、翌日、別の病院で検査するよう言われた												
59	09再びピリっとした感じがあり 触れたらしこりに気づいた。乳がんだとはすぐに思わなかった。												
60	27外見の変化から触れたらしこりがあった。左右比べてこれはおかしいと思った。/しこりに気づいたのは41歳												
61	013年ほど前、動くしこりに気づき、まさかと思っていたが看護師の妹に相談すると受診を勧められた												
62													
63	変化を見る												
64	32入浴中違和感を感じて触れるとクリクリッとしたしこりを見つけた。しばらく見ていたが、痛くもかゆくもなく、でも消えなかった。												
65	3245歳の時、最初乳首の位置が徐々に中心線の方へ移動し、触るとしこり発見。乳首の真下にあった。仕事仕事で休を検査する余裕がなか												

One Sheet Of Paper　例　（一部）



トピックサマリーの執筆

- OSOPをもとにサブトピック（見出し）を検討し、トピックサマリーで取り上げる順番・ストーリーラインを考える
- クリップを選択する（1つのトピックにつき、10-20を目安。編集は最大でも3つまで、時間は約1-3分）
- クリップにストラップライン（クリップの内容をサマライズした80字程度の文章）をつける
- 何について紹介するトピックサマリーであるかの前書き、読者に注意点として知っておいてもらいたいことを記す
- クリップを並べる順番を考えて、クリップを紹介する文章を記す

ここでは、どのように乳がんの徴候に気づいたか、受診に至るまでどのように感じたり、考えて行動したか、について体験者の声を紹介しています。

乳がんが見つかった経緯には、自分自身でしこりなどの症状に気づいた場合と、他者に指摘された場合、検診などで異常を指摘された場合がありました。(検診については、乳がん検診に関連する内容が掲載されています)

妊娠中に硬く嫌な感じのしこりを見つけ、直観的にがんだと思って一晩泣き明かした

夫が右胸のピンポン玉のようなしこりに気づいたが、まさか20代で乳がんになるとは思わなかった

このように乳がんの症状として、しこりがよく知られていますが、しこりと一口に言っても、硬いという人も柔らかいと表現する人もいて、サイズや形、場所もさまざまでした。そして、それが異常なものかどうか判断することは難しく、ある授乳中の女性は乳腺炎との区別に悩んだと話していました。

授乳中のしこりで乳腺炎と区別がつきにくく、おかしいと思いながら時間が経ってしまった

しこり以外に、インタビュー協力者がおかしいな？と感じた症状は、乳首からの出血や分泌物、乳房の痛み、乳房にえくぼができる、乳首の位置が変わるなどの外見の変化、乳房にできた水泡や痒み、治りにくいあせもやかさぶたなどがありました。また、しこりとして感じられず、乳房全体が硬い、皮膚が一部硬い感じ、ガチガチに筋肉が固まっている感じと表現した人たちもいました。乳がん自体は痛みを伴わないと言われていますが、乳房に痛みを感じたと話す人は少なくありませんでした。中には痛みどめを必要としたと語る人もいました。

乳首が胸の中心部に寄っていくように感じて、触れたら乳首の裏側に5cmのしこりができていた(テキストのみ)

- 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

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

診断時の年齢別

研究倫理

- 主体的な意思決定による研究協力への同意（協力者選択、リクルート方法、参加同意に関すること）
- プライバシーの保護、匿名性の保持
- 協力に伴う利益と不利益（個人情報に関すること、インタビューの影響）
- その他（公開後のデータ削除、死亡後のご遺族の要望）