

# 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—

瀬戸山陽子<sup>1) 2)</sup> 中山和弘<sup>3)</sup>

目的：国内における乳がん患者の情報ニーズと利用情報源、及び患者が直面している情報関連の困難を示したうえで課題を整理し、実践的な支援について検討する。

方法：医中誌（1983～2010年）、CiNii、Medline（1948～2010年）、CINAHL（1982～2010年）の検索エンジンを用いた。検索語は、日本語「乳がん」AND「患者」AND「情報」、であり、英語では、“breast cancer” AND “patient” AND “information” AND “Japan”とした。

結果：該当論文は30件であった。論文の内容は、患者の情報ニーズが示されているもの9件、利用情報源が示されているもの21件、情報利用に関する困難が示されているもの12件であった。情報ニーズは、治療や検査、副作用といった医学的な内容から、セルフケアの方法や心理的サポート情報に及んだ。利用情報源は、最も信頼する情報源は医師でありながらも、それ以外に多様な情報源を用いていた。困難は情報収集、理解、利用という3段階にそれぞれ困難が見られた。

考察：患者は医療現場だけでは情報ニーズを満たすことができていることが考えられた。また、患者の情報利用に関する困難は、情報そのものの不足に加えて、情報の使い方等が伝えられていないこと、患者のヘルスリテラシーレベルにあったコミュニケーションがとられていないこと、ナラティブ情報が軽視されていることによると思われる。さらに、患者自身のヘルスリテラシー不足も、今後の重要な課題であった。

キーワード 乳がん患者、情報、意思決定、ヘルスリテラシー、日本

## 1. はじめに

患者が療養生活において必要な情報を取得し、それらに満足できた場合、意思決定への参加（shared-decision making）や積極性（active role）が促されて、それらはさらに行動変容やサポート認知を介して、健康状態によりよい影響をもたらす。がん患者においても、治療やその後の生活に関する情報への満足度は、長期的に患者の活力

（vitality）や精神健康（Griggs *et al.*, 2007；Llewellyn, McGurk and Weinman, 2006）、健康関連QOL（Husson, Mols and van de Poll-Franse, 2010）、身体的心理的健康状態（Martins, 2009）にポジティブな影響を与える。特に、医療の受け手である患者や家族が情報を得て、それを理解し、主体的に選択することが求められる消費者主義の流れ（Makoul and Clayman, 2006）や、近年の情報化が進んだことで、患者が意思決定のために適切に情報を利用できる体制づくりや、そのための支援が、医療分野の大きな課題となってきた。

このような中、国民の二人に一人が一生のうち一度は罹患するがんに関しては、2007年のがん

<sup>1)</sup> 聖路加看護大学看護情報学博士課程

<sup>2)</sup> (公財) 医療科学研究所

<sup>3)</sup> 聖路加看護大学看護情報学

対策基本法成立以降、患者・家族・市民のよりよいがん情報利用を目指し、国の施策として、情報づくりや情報発信が行われてきた（高山，2010）。具体的には、地域がん登録による統計データの蓄積と並行して、国民向けの情報発信としては、がん対策情報センターが、地域拠点病院の相談支援センターと連携して「情報提供ネットワーク」を構築し、国民に対して分かりやすい情報を届ける取り組みが続けられている。

質の高い情報提供や情報支援は、患者の情報ニーズに沿っていることが求められる。だが、がん患者の情報ニーズについて、がん腫ごとの国内の研究の統合は行われていない。先の国の取り組みでは国内外の文献レビューが行われた（高山，2010）が、治療の意思決定において患者が好む自律性の程度や、医師との関係性、それに伴う患者の情報ニーズは、文化的な背景に影響を受ける（Charon，1992）。そのため、必ずしも諸外国における調査結果が、日本の見解と一致するとは限らない可能性がある。

また、支援の方法を具体的に考案するためには、患者が情報を得るのにどのような情報源を利用しているのかを検討する必要がある。それが示されることで、患者に親和性のある情報媒体を用いた情報提供の在り方を検討できる。そのため、利用情報源についても、過去の研究の統合が不可欠である。

さらに、患者が意思決定のために情報を利用する際、どのような困難が生じているのかを整理することにより、今後の効果的な支援の在り方が示されるものと思われる。

以上を踏まえ本研究では、過去の文献から、患者の情報ニーズと利用情報源、患者が直面している情報関連の困難を示したうえで課題を整理し、実践的な支援について検討する。それによりこの情報化社会の中、患者の療養生活におけるよりよい情報利用を通じた意思決定支援に、示唆を得ることを目指す。

尚、本研究では、乳がん患者が利用する情報に焦点を当てる。まず、年間5万人が発症する乳がん（Matsuda *et al.*, 2009）は、患者の数が多。そして、患者の圧倒的多数を占める女性は男性に比べ、治療や自分の健康状態について情報を収集する傾向がある（Rutten *et al.*, 2005）。また、治療法選択肢が多いことから、患者の情報利用が盛んであり、患者の情報収集、とくに近年では患者のインターネット利用も、海外ではよく知られてきた（Helft，2004）。さらにホルモン療法の治療期間が長い場合で5年以上に及び、療養生活が長いこと（日本癌治療学会，2009）、40歳代が最も罹患率が高く（Matsuda *et al.*, 2009）、多重役割を持つ人が療養しながら日常生活を送っていることなども、患者の情報ニーズが高く、情報利用が盛んであることの背景として考えられる。また昨今は、治療関連の情報のみならず、セクシュアリティに関するニーズ（Okuyama *et al.*, 2009）や、患者が職場復帰したのちも健康状態が悪い状態が続いている可能性も示されており（Berg Gudbergsson, Fosså and Dahl, 2008）、患者が長期にわたって、多方面で情報を必要としている状況であることが窺える。以上から、患者の情報ニーズや利用情報源を把握し、情報利用にまつわる課題を整理するための対象として優先度が高いと考え、本研究では、乳がん患者に焦点を当てた研究論文を対象とした。

## 2. 方法

調査の対象は、日本人の乳がん患者を対象に、患者の情報利用に言及している研究論文とした。対象論文の検索には、医中誌（1983～2010年）、CiNii, Medline（1948～2010年）、CINAHL（1982～2010年）を用いた。文献検索のために用いたキーワードは、医中誌とCiNiiでは、「乳がん」AND「患者」AND「情報」、MedlineとCINAHLでは、“breast cancer” AND patient AND information AND Japanとし、英語のみを対象とした。

選択した論文は、原著論文及び総説とし、2010年11月までに発行された論文とした。

抽出された論文数は、医中誌167, CiNii9, Medline153, CINAHL15であった。最初に、対象を日本人の乳がん患者が扱う乳がんの情報に限るため、アブストラクトを読み、患者が扱う情報ではないもの、日本人が対象ではないもの、乳がんのスクリーニング場面など、乳がんと診断された患者が対象ではないものを除外した。該当論文は合計88本であり、データベースごとの件数は、医中誌55, CiNii7, Medline20, CINAHL6であった。88本のうち9本については、異なるデータベースから同一論文が抽出されていたため除外し、この時点で79本となった。

79本の本文を読み、乳がん患者の情報利用に言及している研究論文を抽出した。電子カルテに記録された患者データ、相談窓口の利用件数といった、患者が療養生活において利用する情報について言及しているわけではないもの、複数のがん患者についてのデータが示されており、乳がん患者の情報利用について区別されていないもの、患者への情報提供の必要性を考察するにとどまっているもの、患者が情報を利用した事実に触れているが、具体的な中身や利用情報源について触れられていないものは、除外した。

特定のグループに対して、例えばQOLの向上を目指して心理的・教育的介入を行い、その介入内容の一環として情報提供を行っているものは、7件存在した。だが、グループ支援やプログラム介入は、患者の誰でもが参加しやすいわけではないと思われ、患者への情報提供の手段としては汎用性に乏しい面があると感じられたため、今回は分析対象から除外した。以上のプロセスを踏み、本研究における分析対象の論文は30件となった。

### 3. 結果

対象論文の発行年代は、2010年3件、2009年5

件、2008年5件、2007年3件、2005年4件、2004年3件、2002年3件、2001年2件、2000年1件、1998年1件だった。

調査デザインと対象者数、その内容に関する分類は、表1に示した。調査デザインは、量的調査、質的調査ほぼ半数ずつであった。研究内容については、患者の情報ニーズが示されているもの9件、利用情報源が示されているもの21件、情報利用に関する困難が示されているもの12件であった。以下に、対象論文で言及されている内容ごとに結果を示す。

#### 1) 情報ニーズ

知りたい情報の内容に関しては、治療を選択する前にそのリスクとベネフィットを十分に知りたい (Okuyama *et al.*, 2009; 西岡・森本・田中, 2002) といった治療そのものに関する情報ニーズとともに、検査結果や検査の内容 (Okuyama *et al.*, 2009), 薬剤情報の作用と副作用 (相良・小山・千堂, 2010; 加藤 他, 2000), 副作用への対処 (Okuyama *et al.*, 2009), 薬に関しての飲み合わせなどの相互作用, 生活上の注意, 飲み忘れへの対処 (加藤 他, 2000) といった治療関連の情報ニーズが挙げられた。また、経済的資源, 傷跡や術後の痛み (西岡・森本・田中, 2002), セクシュアリティに関する情報 (Takahashi *et al.*, 2008), リマンマ製品など乳房補整に関する情報 (中村 他, 2008), セルフケアの方法 (Okuyama *et al.*, 2009), 精神不安定症状やカウンセリングなど心理的サポート情報 (西岡・森本・田中, 2002) といった心理社会的な事柄に関する情報ニーズが示された。これらの情報ニーズは、患者が位置している治療プロセス (Tsuchiya and Horn, 2009; 西岡・森本・田中, 2002; 奈良・工藤, 2005) や、患者の属性 (Akechi *et al.*, 2010; Takahashi *et al.*, 2008; 奈良・工藤, 2005) によって異なることが示された。

表1 レビュー対象の論文

著者, 発行年	研究デザイン/ データ収集方法	調査対象者数	論文に含まれている内容		
			情報ニーズ	患者の 利用情報源	情報に関する 困難
阿部, 谷田貝, 若林 他, 2010	量/質問紙	334		○	
真壁, 大竹, 野水, 2010	質/インタビュー	13		○	
Akechi, Okuyama, Endo <i>et al.</i> , 2010	量/質問紙	408	○		
相良, 小山, 千堂, 2010	量/質問紙	60	○	○	
中山, 尾原, 2009	質/インタビュー	15		○	
Tsuchiya and Horn, 2009	質/インタビュー	12	○		○
Okuyama, Akechi, Yamashita <i>et al.</i> , 2009	量/質問紙	408	○	○	
前田, 国府, 藤井, 2009	量/質問紙	112		○	
荒山, 迎, 高見, 2009	質/インタビュー	13			○
沼澤, 庄司, 奥山 他, 2008	量/質問紙	93		○	
Takahashi, Ohno, Inoue <i>et al.</i> , 2008	量/質問紙	85	○		
西田, 八木, 畠田 他, 2008	量/質問紙	78	○	○	
花城, 石川, 玉井, 2008	質/インタビュー	9		○	○
中村, 田島, 中村 他, 2008	量/質問紙	45	○	○	
国府, 2008	質/インタビュー	21			○
当日, 橋本, 坂本, 2007	量/質問紙	9		○	
作田, 宮腰, 坂口 他, 2005	量/質問紙	61		○	
佐藤, 2005	質/インタビュー	18			○
松本, 新垣, 鄭 他, 2005	量/ネットサーベイ	148		○	○
奈良, 工藤, 2005	量/質問紙	143	○		
佐藤, 2004	質/インタビュー	18			○
宮下, 2004	質/インタビュー	24		○	
谷口, 2004	質/インタビュー	8		○	○
西岡, 森本, 田中, 2002	質/インタビュー	10			○
上田, 関, 竹村, 2002	質/インタビュー	13		○	○
温井, 2002	質/インタビュー	16		○	○
温井, 2001	質/インタビュー	24		○	○
新海, 菅野, 伊藤 他, 2001	質/インタビュー	12		○	
加藤, 寺門, 小尾 他, 2000	量/質問紙	30	○	○	
Hamajima, Takeuchi, Iwase <i>et al.</i> , 1998	量/質問紙	196病院, 患者122人		○	

## 2) 利用情報源

患者が乳がん情報を得るのに利用している情報源は、多くの研究で触れられていた。患者の特性や、得たい情報が「治療関連」のものか、副作用への対処や乳房補整といった「生活関連」のものかにより、利用情報源は異なっていたが、おおむね表2のような情報源が列挙された。

また、情報源に対する評価については、医師が信頼できる情報源であること(谷口, 2004)や、同病者から体験談を得ることで、不安が軽減したり(松本 他, 2005)、励まされている様子(前田・国府・藤井, 2009)が記述されていた。

## 3) 情報にまつわる困難

乳がん患者が情報を利用することにおいて感じる困難について記述していたものは12件あった。その困難はさらに、情報を収集し、理解し、利用するという患者の情報利用の一連の流れに(Nutbeam, 2000)沿って、分類することが可能であった。

まず、情報収集における困難として、多くの研究で、必要な情報が手に入っておらず、患者が情報不足感を抱えていることが示された(Tsuchiya and Horn, 2009; 荒山 他, 2009; 花城 他, 2008; 国府, 2008; 唐澤 他, 2003; 上田・関・竹村, 2003)。また、セカンドオピニオン制度を使い

表2 乳がん患者が療養中に利用した情報源一覧

情報源	文献
医師	阿部, 谷田貝, 若林 他, 2010 花城, 石川, 玉井 他, 2008 西田, 八木, 葛田 他, 2008 沼澤, 庄司, 奥山 他, 2008 作田, 宮腰, 坂口 他, 2005 谷口, 2004 宮下, 2004
看護師	阿部, 谷田貝, 若林 他, 2010 沼澤, 庄司, 奥山 他, 2008 花城, 石川, 玉井 他, 2008 西田, 八木, 葛田 他, 2008 作田, 宮腰, 坂口 他, 2005 宮下, 2004
医療者	中村, 田島, 中村 他, 2008 温井, 2002 温井, 2001
家族・友人・知人	真壁, 大竹, 野水, 2010 花城, 石川, 玉井 他, 2008 中村, 田島, 中村 他, 2008 宮下, 2004
他の患者	松本, 新垣, 鄭 他, 2005 作田, 宮腰, 坂口 他, 2005 上田, 関, 竹村, 2002
サポートグループ・患者会	阿部, 谷田貝, 若林 他, 2010 真壁, 大竹, 野水, 2010 前田, 国府, 藤井, 2009 花城, 石川, 玉井 他, 2008 西田, 八木, 葛田 他, 2008 宮下, 2004
書籍・雑誌	阿部, 谷田貝, 若林 他, 2010 中山, 尾原, 2009 作田, 宮腰, 坂口 他, 2005
インターネット	阿部, 谷田貝, 若林 他, 2010 松本, 新垣, 鄭 他, 2005 作田, 宮腰, 坂口 他, 2005
図書館	上田, 関, 竹村, 2002
施設で作成したパンフレット	二渡, 樋口, 中西 他, 2009 当日, 橋本, 坂本 他, 2007 加藤, 寺門, 小尾, 2000 Hamajima, Takeuchi, Iwase <i>et al.</i> , 1998
薬剤情報提供文書	相良, 小山, 千堂, 2010
情報共有のための「指導表」	新海, 菅野, 伊藤 他, 2001

くい (国府, 2008), 担当主治医や看護師に質問しにくい (Tsuchiya and Horn, 2009; 国府, 2008; 温井, 2001, 2002) といった戸惑いを感じていることが示された。さらに, 患者が情報を受け取る際に「心構え」がないために, 情報を得て心理的に衝撃を受けた経験 (佐藤, 2004) や, 一人の医師から異なる情報を得たための混乱 (佐藤, 2005), 担当医から知らされていた以上の情報を得たことによる不安 (松本 他, 2005) が示された。

次に, 情報を理解することにおける困難として, 情報はあるのにそれらを理解するための知識が足りておらず (国府, 2008; 谷口, 2004; 西岡・森本・田中, 2002), それゆえ「多くある情報を判

断することができない」(国府, 2008; 松本 他, 2005) ことが, 複数の研究で示された。

さらに, 情報を意思決定に使うことにおける困難として, セルフケアについて情報提供を受けたが自分で行動に移すことが出来なかった (Tsuchiya and Horn, 2009) という語りが見られた。加えて, 「確率で言われてもそのどちらに自分が入るのかわからない」, 「一般論では判断できない」, 「具体的に術後どのようになるのか想像できない」(国府, 2008), といった, 情報を得ているが, それが使えていない状態が示された。

#### 4. 考察

##### 1) 医療現場以外での情報支援の強化

乳がん患者が, 疾患や治療といった医学的な情報から, 治療の副作用や合併症とその対処方法, さらに副作用等による生活への影響など, 多方面にわたる情報を欲していることは, 想像に難くない。これは海外の見解とも一致していた (O' Leary *et al.*, 2007)。また, 今回の結果では, 患者が最も信頼する情報源は医師とされており, それも海外の見解を支持していた (Hesse *et al.*, 2005)。しかし, 実際に患者は, 医師以外に非常に多くの情報源を利用しており, その結果も先行研究と一致する (Walsh *et al.*, 2010)。Mayerらは, 診断から数年が経過し受診頻度が低くなる時期の患者は, 情報源として医師を頼りたいと思いつつも, 実際にはインターネットなど他の情報源を活用していることを示した (Mayer *et al.*, 2007)。ここから, 患者は医師を最も信頼しているながらも, 医師だけでは情報ニーズが満たされず, 多様な情報源を利用していることが窺える。

患者の情報ニーズが医師のみで満たされないのは, 患者の情報ニーズには, 医療者が提供しにくいものが含まれていることによる。患者の意思決定は, 集団に対する効果などが確率的に表される「エビデンス情報」と, 体験者の個別的な語りである「ナラティブ情報」を行ったり来たりして統合



しながら行われることが望ましい(O' Conner, 2002)。今回の対象論文で挙げられた患者の情報ニーズにも、他者の体験談が含まれていた。しかしナラティブ情報は、体験者自身の個別的な語りであるため、そもそも医療者は限られた情報しか有していない。このように、例えば医療者に十分な時間と知識があっても、満たすことが出来ない患者の情報ニーズが存在するのである。

また患者の情報ニーズが医療現場で満たされないことには、医療現場ごとに、情報提供の内容にばらつきがあることも考えられる。今回抽出された論文では、患者会に関する情報が一律提供されていないこと(西田 他, 2008)や、患者に術式選択の情報を提示するかどうかに関する医師の判断は、患者の情報を求める態度によること(西岡・森本・田中, 2002)など、医療者による情報提供が一定していないことが触れられていた。また、医療者には尋ねにくいといった、心理的バリアも報告された。

主治医である医師や他の医療者の判断が最重要であることは言うまでもない。しかし、医療者の経験則に基づいて行われる患者への情報提供や、施設ごとの情報提供の中身にばらつきがあったり、医療者には質問しにくい状況があり、そのため患者が医療現場で自らの情報ニーズを満たすことができず、他の情報源に情報を求めている可能性が考えられた。

医療者の情報提供内容を標準化する取り組みも必要ではあるし、医療者の態度やコミュニケーション能力も、依然として患者の情報利用にまつわる大きな課題ではある。しかし、昨今の診察時間や入院期間の短さから考え、医療者が、相手の情報ニーズが満たされるまで個別的に情報提供を行うのは、現実的ではない。また、患者のニーズには、そもそも医療者が直接提供することが困難なものが含まれている。ここから情報提供側としては、医療者と並んで、患者が医療者と接する場以外で情報を入手し利用できるように、国などが

環境整備を行う必要性が考えられた。

## 2) 情報にまつわる困難の要因

乳がん患者が感じていた情報にまつわる困難の要因は、情報提供者側の要因4つと、情報利用側の要因1つによるものであると考えられた。以下、患者の情報利用を困難にさせている要因を示し、今後の課題を考察する。

### (1) 情報提供者側の要因

#### • 情報自体の不足

まず複数の研究で情報不足感が示されている背景には、そもそも国内において、情報自体が不足していることがある。我が国は欧米に比べると、患者が意思決定のために利用できる情報づくりは発展途上であり、大規模データによる研究結果も少ないと言わざるを得ない。しかし前述の通り、2007年のがん対策基本法以降、がん情報に関しても、国立がん研究センターを中心に、大規模に研究結果の蓄積や公開が進められてきた。今後は、それらの情報を患者やその家族が得やすくするために、例えば米国のPubMedのような、誰でも質の高い情報にアクセスできる仕組みが求められるだろう。

#### • 情報の在りかや利用方法が伝えられていない

次に、情報があっても、それがどこにあるか、それをどのように得たらよいかのが分からないために、情報不足感を訴えている可能性があり、そこには、既存の資源が有効活用されていない現状が考えられた。今回の研究結果には、患者が利用する情報媒体を、個々の臨床現場で作成する試みが報告されていた。施設を利用する患者の個別性に合わせて情報提供を行うことは必要だが、各施設で一から情報媒体を作成するのは、効率性といった側面から見ると、必ずしも得策ではない。既にある信頼性の高い情報を積極的に援用することが効率的だろう。既存の情報は具体的に、国立がん研究センターが海外での患者への情報提供の現状を参考にして作成した「患者必携」(国立が

ん研究センターがん対策情報センター，2010；渡邊，2010）や、「がん情報サービス」のホームページによる情報提供がある（国立がん研究センターがん対策情報センター，2006）。また，乳癌学会が発行している患者向けの治療ガイドライン（日本乳癌学会，2009）も，患者が利用できる情報の一つである。これらは作成段階で既に患者の意見が反映されているため，当事者にとって利用しやすい。さらに，体験者の語りであるナラティブ情報については，乳がんの場合，患者自身がインターネット上に顔を出して体験談を語るサイト（DIPEX）により，50人以上の語りを閲覧することが可能である（特定非営利活動法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン，2010）。

医療者は，このような既存の情報源を紹介し，患者が受診を終えても引き続き情報を得て，学び続けられる支援を行うことが求められる。同時に情報を発信する側も，いつでもどこからでも患者が情報を利用できるように，インターネット上に無料で公開したり，公開したものに対するフィードバックを得られやすいような仕組みを持たせることが，今後の課題であると思われる。

#### •相手のリテラシーレベルに合わせたコミュニケーションスキルの不足

患者が情報を理解できないことについては，医療者が患者のリテラシーレベルにあったコミュニケーションを行っていない可能性が考えられた。米国でも，患者が情報を理解できていないことが，医療費の高騰（Eicher, Wieser and Brugger, 2009）や健康状態の悪化（Institute of Medicine, 2004）など，多様な問題を引き起こすことが注目されるにつれて，患者のヘルスリテラシーに合わせたコミュニケーションの必要性が注目されてきている。現在，多くの医療者養成課程において，患者のヘルスリテラシーに合わせたコミュニケーションコンピテンシーのためのカリキュラムが整備されつつある（Coleman, 2011）。ここから，我が国でも，患者のヘルスリテラシーレベルにあった

コミュニケーションをとるための，医療者に対する教育が期待される。

また，今回の結果には「医療者に聞きにくい」と言った戸惑いが語られ，医療者の態度にも課題があることも示された。医療者と患者のより良いコミュニケーションや両者の信頼関係は，患者のQOLにも影響する要素である（Shanafelt *et al.*, 2009）。医療者は，単に身体的要素のみならず，患者の適切な情報利用や医療者との信頼関係といった心理社会的要因が，患者の健康状態に及ぼす効果について，再考する必要があると考えられた。

#### •ナラティブ情報の軽視

本結果では，情報を得ていて理解できているが行動に移せなかったり，自分の場合に照合できず，その情報を生かすことが出来ていないという状態が示された。この要因としては，患者の個性が考慮した情報の不足が考えられた。先にも述べたが，医療においてより良い意思決定をするには，エビデンス情報とナラティブ情報の両方が必要である（O'Connor, 2002）。つまり，確率で示された一般論を知りながらも，患者自身が大事にしたい価値や好み（Preference）といった，個別的な情報が重要である。今回の結果は，確率的な情報は得ているが，自らの価値や好みを明らかにするプロセスを経ていないために，情報を意思決定に利用できていない可能性が考えられた。

体験者のナラティブ情報に触れ，体験者と相互作用をすることは，自身の価値の振り返りにつながる（三島，2001）。乳がんに関しては，患者会やサポートグループが多く存在し，先に挙げた乳がん患者50人の語りのサイトでも，ナラティブ情報が閲覧可能である。さらに，インターネット上にはオンラインコミュニティも複数存在し，参加者が，対面のサポートグループと類似したサポートを得ていることが，日本人対象の調査で示されてきた（Setoyama *et al.*, inpress）。医療者は，ナラティブ情報の重要性を再認識するとともに，患者が，エビデンス情報とナラティブ情報の両方

を、ニーズに合わせて利用できるための支援が求められる。

## (2) 情報利用側の要因

### ●ヘルスリテラシーの不足

今回の結果では、情報を得たことで返って迷ったり混乱するなど、患者が情報を得ることによるネガティブな経験が含まれていた。情報を得ることによる一見ネガティブな経験は、情報を得る以上誰にでも起こり得るリスクであり、完全に回避することは難しい。同時に医療はそもそも不確実性を伴うものであり、いくら情報利用が万全であっても、結果が必ずしも患者の思い通りになるとは限らない。

このように、患者が情報を得ることにおけるリスクを知りつつ、質の高い意思決定を行うには、患者自身がヘルスリテラシーを身につけることが欠かせない。ヘルスリテラシーとは、「健康を維持・増進させるために、情報にアクセスして、理解し、活用する個人の能力に影響を与える個人的な認知・社会的スキル」である(Nutbeam, 2000)。これは、1998年にWHOのHealth Promotion Glossaryに盛り込まれ、世界的な健康政策であるヘルスプロモーションにおいて、効果的な健康教育がなされた結果獲得されるもの、つまりヘルスプロモーション活動のアウトカムとして位置づけられた。情報化時代においてヘルスリテラシーの欠如は、医療費コストの増大を引き起こすとともに、人々の健康そのものに影響を及ぼすものであり、ヘルスリテラシーの向上が、国民の健康政策の重要課題に挙げられる時代なのである。

今回、日本の乳がん患者の情報利用についての研究論文を概観したが、患者の情報活用能力に言及していた研究は、リンパ浮腫の知識レベルが予防行動やリンパ浮腫の発生と相関があったという報告に留まった(作田 他, 2005)。他方海外では、乳がん患者のヘルスリテラシー研究は複数ある。患者のヘルスリテラシーレベルと、利用されてい

る情報提供教材の難易度レベルを測定し、全体として9%の患者が情報を理解できていない状況を明らかにしたもの(Cox, Bowmer and Ring, 2010)や、低ヘルスリテラシーの乳がん患者に対して、情報を理解してより良い意思決定を行うことを目指して開発された介入プログラム(Jibaja-Weiss *et al.*, 2010)等が報告されてきた。現段階では、日本国内では、患者の情報利用を促進するための支援を検討するにあたって、患者のヘルスリテラシーへの注目が不足していると言わざるを得ない。今後の患者の情報支援に対する検討には、ヘルスリテラシーへの着目が欠かせないだろう。

しかし、患者のヘルスリテラシーに関しては、それを測定する尺度の開発や、妥当性や信頼性の検討が発展途上であるため、今すぐに乳がん患者のヘルスリテラシーレベルを向上させる支援は難しい。そのような中、現状ではまず、情報は無数にあり複数の情報が食い違う場合もあること、情報にまつわる困難を自分で解決できなければ相談窓口やサポート資源を利用することが求められるといった、情報の利用方法に関連したアドバイスを、臨床場面で提供することが得策だろう。乳がんに関する具体的な情報ではなく、情報を利用するために普遍的に必要な知識を提供している学習教材(中山 他, 2010)も、近年インターネット上で公開されている。また、より簡便に利用できるものとしては、たとえば患者が多用しているインターネットに関して、「掲載された情報の根拠が記載されている」、「掲載日が記載されている」といった、情報を判断する基準(聖路加看護大学, 2006)について、患者にアドバイスすることも可能である。

このように、近年の情報化社会において、患者自らが医療現場を離れた後も学び続けることを支援するには、情報を得ることがどのようなリスクを伴うものなのかといった、情報利用に関する普遍的な知識を提供することが望まれる。以上から、乳がん患者の情報支援においては、単に情報ニ



ズにあった具体的な情報提供を目指すばかりでなく、情報提供者側と情報利用側へ、多様な側面からの取り組みが求められることが窺えた。

また、意思決定に際しては、本人の意思決定への参加意向と実際の参加の状態が一致していることが、最も満足度を高める(Lantz *et al.*, 2005)。そのため、必ずしも全ての患者が、多くの情報を駆使して意思決定を行うことが望ましいわけではない。また、ヘルスリテラシーを高めるように介入されることに対する不快感を呈する人も存在しうる。

臨床現場では、多くの情報を吟味し意思決定を行ったほうが概して満足度は高く、後悔が少ないという事実を、患者に対して伝える必要はある。しかし、それでもなお患者に情報収集意向がなく、意思決定にも参加しないことを希望するのであれば、本人の選択を尊重することが満足度を高めるためには、重要であろう。このように、医療者は、患者のヘルスリテラシーレベルのみならず、患者の意思決定への参加意向に合わせ、効果的・効率的なコミュニケーションをとることが求められると言える。

## 5. 結論

乳がん患者は、海外の研究結果と同様に心理社会的な事柄も含め多様な情報ニーズを持っていたが、それらは、医療者のみでは満たされていないことが窺えた。情報提供側の要因としては、情報自体の不足や情報の利用方法が伝えられていないこと、患者のヘルスリテラシーに合わせたコミュニケーションが行われていないこと、ナラティブ情報への軽視が考えられた。また、情報利用側では、ヘルスリテラシー不足という課題が示された。情報化社会において患者のQOLを向上させるような情報利用を支援するためには、具体的な情報提供のみならず、このような多角的なアプローチが求められる。

## 参考文献

- Akechi T, Okuyama T, Endo C *et al.* (2010) "Patient's Perceived Need and Psychological Distress and/or Quality of Life in Ambulatory Breast Cancer Patients in Japan," *Psycho-Oncology*. inpress.
- Berg Gudbergsson S, Fosså SD and Dahl AA (2008) "Is Cancer Survivorship Associated with Reduced Work Engagement? A NOCWO Study," *Journal of Cancer Survivorship*. 2 (3) : 159-168.
- Charon JM (1992) *Symbolic Interactionism : An Introduction, an Interpretation, an Integration*. New Jersey : Englewood Cliffs.
- Coleman C (2011) "Teaching Health Care Professionals about Health Literacy : A Review of the Literature," *Nursing Outlook*. 59 (2) : 70-78.
- Cox N, Bowmer C and Ring A (2010) "Health Literacy and the Provision of Information to Women with Breast Cancer," *Clinical Oncology*. inpress.
- Eichler K, Wieser S and Brugger U (2009) "The Costs of Limited Health Literacy : A Systematic Review," *International Journal of Public Health*. 54 : 313-324.
- Griggs JJ, Sorbero ME, Mallinger JB *et al.* (2007) "Vitality, Mental Health, and Satisfaction with Information after Breast Cancer," *Patient Education and Counseling*. 66 (1) : 58-66.
- Hamajima N, Takeuchi T, Iwase T *et al.* (1998) "Survey on Pamphlet Use Explaining Breast Cancer Operations in Japan," *Breast Cancer*. 5 (3) : 235-241.
- Helft PR (2004) "Breast Cancer in the Information Age : A Review of Recent Developments," *Breast Disease*. 21 : 41-46.
- Hesse BW, Nelson DE, Kreps GL *et al.* (2005) "Trust and Sources of Health Information : The Impact of the Internet and its Implications for Health Care Providers : Findings from the First Health Information National Trends Survey," *Archives of Internal Medicine*. 165 (22) : 2618-2624.
- Husson O, Mols F and van de Poll-Franse LV (2010) "The Relation between Information Provision and Health-related Quality of Life, Anxiety and Depression among Cancer Survivors : A Systematic Review," *Annals of Oncology*. inpress
- Institute of Medicine (2004) *Health Literacy A Prescription to End Confusion*. Washington DC : The National Academies Press.
- Jibaja-Weiss ML, Volk RJ, Granchi TS *et al.* (2010) "Entertainment Education for Breast Cancer Surgery Decisions : A Randomized Trial among Patients with Low Health Literacy," *Patient Education and Counseling*. inpress.

- Lantz PM, Janz NK, Fagerlin A *et al.* (2005) "Satisfaction with Surgery Outcomes and the Decision Process in a Population-based Sample of Women with Breast Cancer.," *Health Services Research*. 40 (3) : 745-767.
- Llewellyn CD, McGurk M and Weinman J (2006) "How Satisfied are Head and Neck Cancer (HNC) Patients with the Information They Receive Pre-treatment? Results from the Satisfaction with Cancer Information Profile (SCIP).," *Oral Oncology*. 42 (7) : 726-734.
- Makoul G and Clayman ML (2006) "An Integrative Model of Shared Decision Making in Medical Encounters," *Patient Education and Counseling*. 60 (3) : 301-312.
- Martins JC (2009) "Patients' Satisfaction with Information on Disease and Morbidity.," *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 17 (3) : 335-340.
- Matsuda T, Marugame T, Kamo K *et al.* (2009) "Cancer Incidence and Incidence Rates in Japan in 2003 : Based on Data from 13 Population-based Cancer Registries in the Monitoring of Cancer Incidence in Japan (MCIJ) Project.," *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 39 : 850-858.
- Mayer DK, Terrin NC, Kreps GL *et al.* (2007) "Cancer Survivors Information Seeking Behaviors : A Comparison of Survivors Who Do and Do Not Seek Information about Cancer.," *Patient Education and Counseling*. 65 (3) : 342-350.
- Nutbeam D (2000) "Health Literacy as a Public Health Goal : A Challenge for Contemporary Health Education and Communication Strategies into the 21st Century.," *Health Promotion International*. 15 : 259-267.
- O' Connor AM (2002) "An Evidence-Based Approach to Managing Women's Decisional Conflict.," *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*. 31 (5) : 570-581.
- Okuyama T, Akechi T, Yamashita H *et al.* (2009) "Reliability and Validity of the Japanese Version of the Short-form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-J).," *Psycho-Oncology*. 18 (9) : 1003-1010.
- O' Leary KA, Estabrooks CA, Olson K *et al.* (2007) "Information Acquisition for Women Facing Surgical Treatment for Breast Cancer : Influencing Factors and Selected Outcomes.," *Patient Education and Counseling*. 69 (1-3) : 5-19.
- Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, *et al.* (2005) "Information needs and sources of information among cancer patients : a systematic review of research (1980-2003).," *Patient Education and Counseling*. 57 (3) : 250-261.
- Setoyama Y, Yamazaki Y and Nakayama K (2010) "Comparing Support to Breast Cancer Patients from Online Communities and Face-to-face Support Groups.," *Patient Education and Counseling*. inpress.
- Shanafelt TD, Bowen DA, Venkat C *et al.* (2009) "The Physician-patient Relationship and Quality of Life : Lessons from Chronic Lymphocytic Leukemia.," *Leukemia Research*. 33 (2) : 263-270.
- Takahashi M, Kai I, Hisata M *et al.* (2006) "The Association between Breast Surgeons' Attitudes toward Breast Reconstruction and their Reconstruction-related Information-giving Behaviors : A Nationwide Survey in Japan.," *Plastic and Reconstructive Surgery*. 118 (7) : 1507-1514.
- Tsuchiya M and Horn S (2009) "An Exploration of Unmet Information Needs among Breast Cancer Patients in Japan : A Qualitative Study.," *European Journal of Cancer Care*. 18 (2) : 149-155.
- Walsh MC, Trentham-Dietz A, Schroepfer TA *et al.* (2010) "Cancer Information Sources Used by Patients to Inform and Influence Treatment Decisions.," *Journal of Health Communication*. 15(4) : 445-463.
- 阿部恭子, 谷田貝麻美子, 若林慎子 他 (2010) 「退院時における乳がん患者の乳房の補整に関する情報の情報源と入手状況 年齢・術式に焦点をあてて」『日本看護学会論文集：成人看護Ⅰ』40 : 56-58
- 荒山美咲, 迎智子, 高見朋子 他 (2009) 「術前化学療法を受けた乳癌患者の心理」『日本看護学会論文集：成人看護Ⅱ』39 : 9-11
- 上田稚代子, 関美奈子, 竹村節子 (2002) 「乳癌患者の術前・術後の心理的状況の分析」『和歌山県立医科大学看護短期大学部紀要』5 : 19-25
- 加藤裕久, 寺門浩之, 小尾正人 他 (2000) 「外来乳癌患者への薬剤情報提供」『日本病院薬剤師会雑誌』36 (10) : 1397-1400
- 唐澤久美子, 堀川直史, 関香織 他 (2003) 「【乳癌治療における精神的QOLとその改善策】放射線療法を受けた乳癌患者の不安・抑うつとその対応」『乳癌の臨床』18 (3) : 204-211
- 国府浩子 (2008) 「初期治療を選択する乳がん患者が経験する困難」『日本がん看護学会誌』22 (2) : 14-22
- 国立がん研究センターがん対策情報センター (2010) 「患者必携 乳がんの療養情報」<[http://ganjoho.jp/data/public/qa\\_links/hikkei/odjrh30000012ix6-att/544.pdf](http://ganjoho.jp/data/public/qa_links/hikkei/odjrh30000012ix6-att/544.pdf)>2010年12月2日アクセス
- 国立がん研究センターがん対策情報センター (2006) 「がん情報サービス」<<http://ganjoho.jp/public/index.html>>2010年12月2日アクセス
- 相良英憲, 小山智美, 千堂年昭 (2010) 「外来乳がん患者の薬剤情報に関する調査」『Progress in Medicine』30 (4) : 1213-1216

- 作田裕美, 宮腰由紀子, 坂口桃子 他 (2005) 「乳がん術後患者におけるリンパ浮腫発症予防行動に関連した知識の獲得と活用」『がん看護』10 (4) : 357-363
- 佐藤富美子 (2004) 「乳がん患者が術式選択をめぐって心理的衝撃をうけた情報とその対処」『日本がん看護学会誌』18 (2) : 47-55
- 佐藤富美子 (2005) 「乳がん患者の術式選択に向けた医師の情報提供と患者の認識」『日本保健医療行動科学会年報』20 : 132-145
- 新海由美, 菅野孝子, 伊藤加代子 他 (2001) 「放射線治療を受ける通院患者への援助 乳房温存術後患者に指導表を作成して」『名古屋市立大学病院看護研究集録』2000 : 46-51
- 聖路加看護大学 (2006) 「看護ネット インターネットの正しい保健医療情報の見方」<<http://www.kango-net.jp/nursing/02/index.html>>2010年12月20日アクセス
- 谷口綾 (2004) 「一期的乳房再建術を受けた乳がん女性の思いと看護支援」『看護教育』45 (8) : 660-663
- 高山智子 (研究代表者) (2010) 「厚生労働科学研究費補助金第三次対がん総合戦略研究事業 患者・家族・国民の視点に立った適切な癌情報提供サービスの在り方に関する研究」『平成19-21年度総合研究報告書』
- 当日雅代, 橋本とも子, 坂本真紀, 他 (2007) 「術後化学療法を受ける乳がん患者のQOLおよび不安・抑うつ」の推移とパンフレットの影響」『香川大学看護学雑誌』11 (1) : 37-46
- 特定非営利活動法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン (2010) 「『健康と病いの語り』データベース」<<http://www.dipex-j.org/>>2010年12月10日アクセス
- 中村梨香, 田島早苗, 中村香奈 他 (2008) 「乳がん術後患者のリマンマ製品活用の実態と看護の役割に関する検討」『日本看護学会論文集 : 成人看護 I』38 : 171-173
- 中山和弘, 宇城 令, 大宮朋子 他 (2010) 「健康を決める力」<<http://www.healthliteracy.jp/>>2010年12月20日アクセス
- 中山文代, 尾原喜美子 (2009) 「乳房温存療法を受けた患者のホルモン療法の受け止め方と対処行動 内服開始から副作用症状出現までの時期」『高知大学看護学会誌』3 (1) : 3-12
- 奈良明子, 工藤良子 (2005) 「乳がん手術患者が必要とする情報内容と提供時期の検討」『日本看護学会誌』14 (2) : 51-60
- 西岡ひとみ, 森本悦子, 田中京子 (2002) 「乳がん手術患者が必要とする情報内容と提供時期の検討」『日本看護学会誌』14 (2) : 51-60
- 西田直子, 八木彌生, 篤田理佳 他 (2008) 「外来通院中の乳がん患者が患者会と医療者に期待するサポート」『京都府立医科大学看護学科紀要』17 : 23-30
- 日本癌治療学会 (2009) 「がん診療ガイドライン 乳がん」<<http://www.jscop-cpg.jp/item/16/index.html>>2010年12月3日アクセス
- 日本乳癌学会 (2009) 『患者さんのための乳がん診療ガイドライン』金原出版株式会社
- 温井由美 (2001) 「乳房切除術と乳房温存術を受ける患者の術前・術後のストレス・コーピングとその比較」『日本がん看護学会誌』15 (1) : 17-27
- 温井由美 (2002) 「乳房温存術を受ける患者の術前・術後のストレス・コーピング」『がん看護』7 (1) : 79-85
- 沼澤佐織, 庄司優子, 奥山明美 他 (2008) 「乳癌と診断されたときの看護師の援助 乳癌術後患者に対するアンケート結果から」『山形県立病院医学雑誌』42 (1) : 41-45
- 花城真理子, 石川りみ子, 玉井なおみ 他 (2008) 「乳がん患者のソーシャル・サポート サポートとコンフリクトの分析を通して」『日本看護学会論文集 : 成人看護 I』38 : 176-178
- 二渡玉江, 樋口友紀, 中西陽子 他 (2009) 「がん手術治療に伴うリンパ浮腫ケアの現状に関する全国調査」『The Kitakanto Medical Journal』59 (1) : 33-42
- 前田優雅, 国府浩子, 藤井徹也 (2009) 「治療中の乳がん患者に及ぼす同病者からの影響と関連する要因 乳がん患者会会員を対象として」『がん看護』14 (6) : 711-716
- 真壁玲子, 大竹徹, 野水整 (2010) 「老年期乳がん体験者のソーシャル・サポート 内容分析による構成要素の検討」『がん看護』15 (5) : 559-565
- 松本梓, 新垣円, 鄭迎芳, 他 (2005) 「医療情報源としてのインターネットに対する乳がん患者の認識 メーリングリスト参加者を対象としたインターネットサーベイから」『医療情報学』25 (3) : 151-159
- 三島一郎 (2001) 「セルフヘルプ・グループの機能と役割」久保絃章, 石川到覚『セルフヘルプ・グループの理論と展開』39-56, 中央法規
- 宮下美香 (2004) 「乳がん患者により知覚されたソーシャル・サポートに関する研究」『看護技術』50 (3) : 242-248
- 渡邊清高 (2010) 「完成版 がん『患者必携』患者の求める情報を網羅したガイドとは」『外来看護』15 (6) : 70-77

(2010年12月31日受付, 2011年9月8日採用)

連絡先: 瀬戸山陽子  
yokos-ky@umin.ac.jp

# Literature Review for Information Needs, Information Resources, and Difficulties of Information Use among Patients with Breast Cancer in Japan

Yoko Setoyama<sup>1) 2)</sup> Kazuhiro Nakayama<sup>3)</sup>

## Abstract

**Objectives :** This paper aims to review the literature on information use, information resources and related difficulties faced by breast cancer patients in Japan.

**Methods :** We conducted a database search for studies that focused on patients' information use. We used the Japanese databases Ichushi (1983 ~ 2010) and CiNii, wherein search terms were the Japanese words "*nyugan*," "*kanja*," and "*jouhou*" in Japanese, and the English databases Medline (1948 ~ 2010) and CINAHL (1982 ~ 2010) , wherein search terms were "breast cancer," "patient," "information," and "Japan."

**Results :** We obtained 30 studies, including 9 on informational needs, 12 on difficulties in using information, and 21 on informational resources. Information needs includes not only medical information but self-care and psychological issues as well. Patients used various informational resources, though one study stated that the most reliable resource was a doctor.

**Conclusion :** Patients could not meet their informational needs by only health care providers. The reasons why patients have difficulties in using information were not being informed about the usage of information, lack in the communication competency of healthcare providers, and disregard of narratives, as well as shortage of information itself. Lack of health literacy in patients was also considered to be a major challenge.

**Keywords :** Breast cancer patients, Information, Decision making, Health literacy, Japan

---

<sup>1)</sup> Doctoral Student, St. Luke's College of Nursing, Nursing Informatics

<sup>2)</sup> The Health Care Science Institute

<sup>3)</sup> St. Luke's College of Nursing, Nursing Informatics