

分担研究報告書

2. 学術論文レビューによるがん情報コンテンツ作成と提供方法の切り口・視点の整理

分担研究者 高山 智子 国立がんセンターがん対策情報センター
研究協力者 井上 洋士 (放送大学)
加藤 礼子 (東京大学大学院医学系研究科)
八巻 知香子 (日本学術振興会)

今後のがん情報コンテンツ作成と提供に向けた基礎資料にするために、英文文献 54 本および和文文献 19 本について検討を行った。扱われていた主題を整理すると、1) 情報提供の現状 (a) 情報と健康・QOL との関連、b) 情報獲得がもたらす患者への影響 (知識レベル、自己決定、心理社会面)、c) スクリーニングについての情報提供と、それに基づく意思決定、d) 情報提供不足 (症状、副作用、合併症) と、情報源による獲得情報の違い、e) 各情報ツールの評価、f) マスメディアでのがん情報の扱われ方、g) 家族への情報提供)、2) 情報のニーズの把握 (a) 情報ニーズ全般、b) 治療を受けている・受ける時の情報ニーズ、c) 進行がん患者・末期がん患者の情報ニーズ、d) 高齢者の情報獲得要望の低さと情報ニーズ、e) 夫婦の情報ニーズの高さと、夫婦間の情報ニーズの違い、f) インターネットへの期待・要望)、3) 情報ニーズに見合った情報提供になっているかの検討、があげられた。

検討した文献レビューの結果から、情報の提供だけでなく、意思決定支援などの支援が必要になること、不足しているがん情報コンテンツ領域があること、広い範囲に及ぶニーズは、がんと診断されてからの時間的経過の中で、その優先順位が変化することあることが示された。またニーズについて認識しにくい時期や年齢層があることを考慮した、がん情報コンテンツ作成や提供を考えていく必要がある。

先行研究の結果を踏まえ、今後は、利用できる情報の全体像を示すこと、時間の流れの中で情報ニーズが変化していくことを考慮して、適切な時期に、適切な量の情報提供をできる体制を持つことが、がん情報コンテンツ作成と提供に併せて必要である。

A. 研究目的

がん情報コンテンツ作成と提供のために、こういった切り口や視点を考慮して情報コンテンツを整備していったらいいのかについて、先行研究をもとに整理をしていくことは、その基盤作りに向けて必要不可欠な作業と思われる。そこで本報告では、そうした切り口・視点を示唆しているような先行研究、すなわち、どのような切り口・視点の情報ニーズを明らかにした調査研究があるのかを、英文の

学術論文から探し、それらの概略をまとめることにより、今後のがん情報コンテンツ作成と提供に向けた基礎資料にすることを目的とした。

B. 研究方法

1. 英文文献

調査方法は、まず 2001 年以降の英文学術論文を PubMed で検索した。入力したキーワードは、information、need、patient、cancer の 4

ワードである。また、トピックとして cancer、タイプとして Journal of Article、言語として英語、さらにフルテキスト入手可のものに限定をかけた。

2007 年 7 月時点までで検索の結果ヒットした数は以下の通りである。

2001 年 68 本、2002 年 80 本、2003 年 101 本、2004 年 122 本、2005 年 118 本、2006 年 146 本、2007 年 7 月までで 98 本。すなわち、今回の方法で検索した結果、その英文学術論文数は右上がりに増加していることがうかがえた。

これらの英文学術論文の中から、情報コンテンツ作成のための切り口・視点に関連しそうな論文を、タイトルからまず選別、その後内容を読み、さらに選別した。なお、ごく一部ではあるが、2000 年以前の論文も含まれている。

なお今回は、8 月 22 日までに内容をそれなりに把握することができた論文 54 本に限って簡潔にレビューした結果である。さらに論文数を増やしたり、あるいは 2000 年以前の論文を加えたり、キーワードを変更したりすると、検討結果が異なる可能性がある。

表 1. 本研究で取り上げた英文論文の主題カテゴリ

	本研究で取り上げた論文数*
1) 情報提供の現状	
a) 情報と健康・QOL との関連	4
b) 情報獲得がもたらす患者への影響（知識レベル、自己決定、心理社会面）	4
c) スクリーニングについての情報提供と、それに基づく意思決定	2
d) 情報提供不足（症状、副作用、合併症）と、情報源による獲得情報の違い	4
e) 各情報ツールの評価	8
リーフレット	(4)
ビデオ	(2)
CD-ROM	(1)
ヘルプライン	(1)
f) マスメディアでのがん情報の扱われ方	2
g) 家族への情報提供	3
2) 情報のニーズの把握	
a) 情報ニーズ全般	4
b) 治療を受けている・受けるときの情報ニーズ	8
情報ニーズの大きさと内容	(6)
症状	(1)
他の患者の状況	(1)
c) 進行がん患者・末期がん患者の情報ニーズ	4
d) 高齢者の情報獲得要望の低さと情報ニーズ	3
e) 夫婦の情報ニーズの高さと、夫婦間の情報ニーズの違い	4
f) インターネットへの期待・要望	1
3) 情報ニーズに見合った情報提供になっているかの検討	1

※ () 内はサブカテゴリ内の内訳として再掲

2. 和文文献

医中誌 web, FELIX, 科学研究費補助金データベース, 厚生労働科学研究データベース, Google, Google Scholar を用いて, 「がん&ニーズ, 情報, 相談, 支援, QOL, 家族, 就労, 疼痛, セルフケア, 困難, 対処」のキーワードを用いて検索した。この中から入手できた40数本のうち, がん種, 病気, 対象者, 研究デザイン(質的/量的研究, 横断/縦断/介入研究)がなるべく偏らないように19本を選択した。

C. 結果

1. 英文文献

本研究で取り上げた英文論文54本が扱っていた主題は1) 情報提供の現状, 2) 情報のニーズの把握, 3) 情報ニーズに見合った情報になっているかの検討に大別された。それぞれについてのサブカテゴリを含めて一覧に示した。検討した各学術論文の論文著者、

タイトル、出所、テーマ、方法、結果については、資料1~3として簡潔に示した。

2. 和文文献

選択した19本の原著論文について、扱っている主題を検討したところ、1) 患者の主観的経験に焦点をあてた研究, 2) 個別の支援方法の開発・評価に焦点をあてた研究, 3) 情報提供の現状に関する研究, 4) がんに関する医療システムに関する研究に大別された。主題別の論文数を表2に示した。

また、表には含まれていないが、平成16年度~18年度に行われた厚生労働科学研究費補助金 第3次がん総合戦略研究事業では、支援方法の開発に関するテーマ(主任研究者:内富庸介. QOL向上のための各種患者支援プログラムの開発研究), 医療資源の開発に関するテーマ(主任研究者:山口健. がん生存者のQOL向上に有効な医療資源の構築に関する研究)が行われていた。

表2. 本研究で取り上げた国内文献の主題カテゴリ

	本研究で取り上げた論文数*	
1) 患者の主観的経験に焦点をあてた研究	10	
a) 患者の困難や対処行動		(8)
b) がん体験者のソーシャルサポートの実態		(1)
c) 患者の主観的ニーズ		(1)
d) QOLの概念化と尺度開発		(1)
2) 個別の支援方法の開発・評価に焦点をあてた研究	5	
a) 患者へのサポートの開発・評価		(3)
b) 家族介入のプログラムの評価		(1)
3) 情報提供の現状に関する研究	3	
a) 医療者からの情報提供の現状		(2)
b) 患者・家族の情報ニーズとその充足感		(1)
4) がんに関する医療システムに関する研究	1	
a) 在宅療養移行の実現の要因検討		(1)

※ () 内はサブカテゴリ内の内訳として再掲

D. 考察

これらの検討結果から、今後本厚生労働科研班としてどのような視点を持つべきかについて今回のレビューを通して示唆される点を述べる。

1) 情報提供の現状

(1) 基本的には、情報提供により健康・QOL 向上の効果を期待できる

情報満足度が高いとメンタルヘルスが向上し、バイタリティも向上する、必要な情報にアクセスできれば心理社会面で well-being が向上するなど、情報が精神健康・QOL 向上効果をもたらすことを示唆する研究が大多数であった。

しかし一方で、情報提供されると QOL が下がるとする報告もあり、情報提供が両刃の剣的な色彩を持つことにも注意が必要であろう。実際に、情報ニーズが高い人は、精神健康が不良な群に多いという研究結果や、死について考えたり話したりするのを避ける人で情報獲得の要望や実際の情報獲得、あるいは医師への質問がいずれも減少するとする研究結果もある。心理面のケアをセットで考えつつ情報提供していく必要があると考えられる。

(2) 情報獲得により知識レベルは向上するが、意思決定レベルは向上しにくい

情報リソースへの曝露は基本的には患者の知識レベルを高めるという点では効果があるようである。ただし、たとえば乳がん家族歴のある女性に乳がんリスクについて、数字で詳細に伝えるのか、あるいは「大きい」「小さい」などカテゴリカルな表現で伝えるのかでは、前者のほうが長期的な記憶効果が期待できるとされ、情報提供の手法についても具体的に検討していくべき課題であろう。ただし、2)(4)で紹介する

ように、例えば高齢者では逆を示唆する報告もあり、対象により異なる可能性もある。

一方意思決定との関係でみれば、たとえば、スクリーニング検査を受けるかどうか、あるいは臨床試験を受けるかどうかという場面での例を見る限り、情報よりも不安や情報満足度のほうが意思決定に影響を与えていたり、文書よりも口頭の説明のほうが重視されていたりするという指摘があることも見逃せない。情報ツール作成・使用などによる情報提供の際には、意思決定に情報が影響を与える効果のある程度限定的にとらえる必要性、たとえば情報ツールを臨床の場でいかに活用して情報提供していくのかをも含めて検討することが必要であろう。

(3) 情報リソースの種類別・ツール別評価が行われている

情報リソースには、パンフレット、リーフレット、本、研究論文、インターネット、ビデオ、CD-ROM、マスメディア、周囲の人など、多様なものが含まれていた。そのうち情報ツールについて限ってみると、いずれを用いるのがより効果的かについての検討が種類別に多くなされている。たとえば、ビデオはリーフレットに比べて相対的に劣ることなどが示唆されている。さらに、リーフレット一つとっても多様にあるリーフレットの内容面の詳細な評価もされている。たとえば読みやすさはどうか、必要項目が含まれているのか、さらにユーザーである患者にとって使いやすいものかなどである。そして、リーフレット自体はヘルスケア専門家の口頭での説明の補完をするという位置づけで有効なツールではあるが、作成にあたっては十分な時間と労力をかけるべきであること、また患者の声を反映させるべきであるとの指摘もなされてい

る。すなわち、情報ツールを作成・開発するにあたっては、どういったツールにすると効果が高くなるのかを十分に検討すること、作成・開発にあたってはユーザーである患者に参加してもらうこと、また使用後はその効果を評価することが必要と考えられる。

また、属性の違いなどによりこうした教育ツールが異なる効果があることも示され、がんの種類によりニーズも異なることから、対象別にセグメント化して開発する必要性があるだろう。

そのほか、インターネットがあってもリーフレット類の存在意義が大きいこと、ヘルプラインなど電話相談の場合、一般の人に比べてがん患者の場合には治療関連情報提供を強く期待しており、そのためそれらに対応するならばそれなりの準備が必要と考えられることなども、参考になる視点である。

なお、スクリーニングの情報については、プログラムそのものだけでなく、リスク情報や疾患情報をも含むべきとも考えられた。

(4) 情報源による情報の適切さの相違

(3)で述べた「評価」とは若干視点が異なるが、類似した切り口といえる研究もある。すなわち、情報リソースがどれか、あるいはどのスタッフが説明したのかによって、必要とする情報が適切に獲得できるか否かの相違が出てくることも示唆された。不十分な領域はどこであるのか、調査により明らかにするとともに、情報リソースにより情報が大きく異ならないようにある程度必要最低限の情報提供ガイドラインを定めることも一考に値するだろう。

(5)「医療の専門家ではない患者」が、症状理解を深め適切な対処をするための情報

の不足

今回のレビューでは、副作用や合併症、さらに症状についての情報が不足していることがうかがえた。たとえば卵巣がんの患者の場合、初期に出現しやすい症状（特に消化器系）について、患者本人やプライマリー医師が卵巣がんに関わるものであると認識していないことが多いため、非効果的な治療を施してしまったり、適切な治療開始時期が遅れたりすることが示されている。症状出現の有無にかかわらず症状理解と対処に関する適切な情報提供を行っていく必要があるといえるだろう。

なおこの視点は、肺がん患者を対象とした1研究に見られるように、がんの早期発見にも通じるものである。同研究では、がんによる症状であるにもかかわらず、それが日常的な原因に起因するものであると解釈され、あるいはその症状が異常なものかどうか確信がもてないために医師の診察を受けず、結果としてがん診断が遅れるという構造が示されている。情報不足による「素人判断」が数多くなされているといえよう。

一方、症状出現の有無によって利用する情報源が異なり、その結果として適切な情報を獲得できたかどうか相違が出てくる様相があることもうかがえた。

(6) 家族への情報提供不足と提供されている情報内容の偏り

家族があまり情報獲得していないという現状も示唆され、また情報提供されていても疾患と治療に関するものが大部分で、たとえば経済的サポートについての情報提供がなされていないなど、内容が偏っている現状があるものと思われる。後述するように、家族の情報ニーズは患者の情報ニーズと異なる可能性が高く、家族向けの情報提供方法は別立てと考えることも一向に値

するだろう。

2) 情報のニーズ

(1) 情報ニーズは、疾患や治療に関するもの以外も含め広範囲にわたる

情報ニーズとしては一般に、疾患や治療に関するものもっとも多いと思われがちであり、また実際に診療場面ではそれらのトピックを中心に話されることが多いが、回復期の留意点、臨床試験、心理社会的問題、性的健康など他にも扱われるべき情報は多いと考えられる。これらを情報ニーズとして含むべきであろう。また多くの患者は「良い情報」だけでなく「悪い情報」も知りたがっていることが強く示唆される。

(2) 情報提供先である対象者の要望・好みを情報提供方法に反映させる

情報ニーズと重なるが、情報提供の仕方についての要望や好みについては、対象者に十分聞き取った上でそれらを把握し、実際の方法に反映させていく必要があるものと考えられる。たとえば、マンモグラフィー検診の後結果を提示するときには、書面で提示する、できるだけシンプルに示すなどが好まれる可能性があることが研究結果から示されており、それらを配慮すべきであろう。

(3) 治療を受けている・受けるときの情報ニーズは特に大きい

この時期の情報ニーズは特に大きいものと思われ、充実が図られるべきであろう。ニーズの高い項目としては、副作用やそのマネジメント方法、疲労感などの症状がなぜ起こるのか、がん再発可能性、治癒可能性、家族ががんになる可能性、他の患者がどうしているのか、など広範囲にわたり指摘されていたが、残念ながら後述するよう

にこれらの情報ニーズが十分に満たされていない現状がある。

一方で、副作用の頻度があまりにも高いと知らせて欲しくないという患者がかえって増えるという報告があることも、心の片隅に留めておくべき視点と思われる。

(4) 進行がん・末期がん患者でも情報ニーズは高い

進行がん・末期がんの患者でも情報ニーズはきわめて大きい。たとえば、子どもとどのように話し合ったらいいのかについての情報は不足しているが、それらはこうした患者らが知りたがっていることの1つである。また、心理社会的ケア、身体症状、食事、安楽死、代替療法などについても知りたがっている、あるいは十分情報提供されていない。進行がん・末期がん患者の情報ニーズを明確にし、的確に情報提供していくべきであろう。

(5) 情報ニーズを自らは認識しづらい高齢層に対する情報提供の工夫の必要性

年齢層により情報獲得の要望の大きさが異なり、特に高齢層(研究では65歳以上ないしは60歳以上の定義が多い)においては、その大きさが小さくなっている。これはもともと医療専門家にお任せにしやすい医師患者コミュニケーションスタイルをとりがちな年齢層であることからして予想はできる。しかし、高齢層において情報ニーズが少ないというわけではなく、セルフケアという側面からしても、治療や症状、日常生活等幅広い情報が必要なはずである。先行研究を見ると、情報獲得の重要性をわかりやすく説明したり、抱えている・抱えるであろう問題を再認識してもらうよう説明したり、まずは質的な情報を数値的な情報よりも先に説明したり、よりアクセスしやす

い環境を作り出したりたりすることが、高齢層に受け入れられるような情報提供の仕方の工夫として一考に値すると考えられる。

(6) 夫婦間の情報ニーズの違いを考慮した双方への情報提供の必要性

前述したとおり、夫婦の一方ががん患者である場合に、もう一方では情報が十分得られてない状況もある。しかし前立腺がんの男性のパートナーの調査からすれば、彼らの情報訴求行動が高いこと、またそれに相関して情報ニーズが高いことが示されている。また、カップルにとって情報を獲得し informed decision を実践していくことが、その後のコントロール感獲得に通じることも示唆されている。カップルに対しては双方への情報提供を十分にしていくことが必要であろう。一方で、夫が妻よりも知りたがっているのはセクシュアリティ、妻が夫よりも知りたがっているのは在宅セルフケアという例があるように、夫と妻の情報ニーズが異なるものと思われる。それらを配慮した情報提供が必要といえよう。

(7) インターネットの多様な活用への高い期待

治療関連情報、ネットを通じた医療従事者との会話、オンラインサポートグループ、在宅ヘルスケアサービスが特に要望されており、インターネットを通じた情報提供は強く求められているものと考えられた。今後インターネットによりどのように情報面からサポートできるのかを検討すべきだろう。

3) 情報ニーズに見合った情報提供になっているか

治療決定のために知っておくべきだと考えられる情報を実際には知っていないとい

う状況、医療機関によりこうした状況が異なっていること、たとえば diet については情報が必要だがマスメディアから情報収集せざるを得ないという状況が報告されている。情報ニーズに見合った情報提供がなされているのかどうか、その評価がなされるべきであろう。

なお、小児のがん患者でも情報ニーズは高く、治療プロセスや治療インパクトについての情報を要望しているという報告があることも忘れてはならない。

4) 国内文献にみるわが国の研究動向

本研究で取り上げた国内の研究は、患者の経験そのものに焦点をあてたものが多く、患者の生活上のニーズや困難、QOL の構成要素として情報ニーズが扱われている場合が多い。具体的な支援方法を検討するアプローチとしては、教育プログラムの効果測定などが散見されるが、多数あるプログラムを比較するようなデザインのものはいまみられなかった。第3次がん総合戦略研究事業として実施された研究は、資源開発が積極的に行われていた。

我が国のがん患者への情報提供をめぐる研究動向としては、患者の経験を丁寧に分析し、患者理解を深め、支援策を考案すべき領域を提示する段階が主流を占め、個々具体的な支援プログラムが考案されている段階にあると推察できる。選択肢が出揃い、一人一人の状況に適した情報提供形態のあり方が提示されるのはこれからの取り組みにかかっていると考えられる。

(考察のまとめ)

文献レビューの結果から、がん情報の提供によって健康や QOL の向上を期待できることが明らかとなった。これは、がん対策が大きく動くことになった、患者や市民

が利用できるがん情報を増やし、利用しやすくすることの大切さがこれまでの研究でも裏付けられたことになるだろう。また情報の提供は、知識の向上にはなるが、一方で意思決定レベルの向上に結びつきにくいという結果は、情報の提供方法、特に情報だけではない意思決定支援など、情報をどのように自分の中で利用するか、そのための支援が必要であることを示していると言える。インターネットの登場により、多くの情報が比較的早い時間で利用可能になっている。しかし個別の情報についてみると、患者が症状の理解や適切な対処に必要な情報が不足しているなど、コンテンツ開発が必要な部分も残されていることが法だけでなく、このように不足しているコンテンツも補っていく必要がある。

がんのニーズは、広範囲にわたる。そして、その人が置かれている状況によってニーズに強弱があることは、がんと診断されたからの過程の中で、優先的なニーズが変わっていくことであろう。またニーズについて認識しにくい時期や年齢層があること

を考慮した、が情報コンテンツ作成や提供を考えていく必要がある。

E. 結論

先行研究の結果を踏まえ、今後は、利用できる情報の全体像を示すこと、時間の流れの中で情報ニーズが変化していくことを考慮して、適切な時期に、適切量の情報提供をできる体制を持つことが、がん情報コンテンツ作成と提供に併せて必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

(ア) 論文発表

(イ) 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(ア) 特許取得

なし

(イ) 実用新案登録

なし

(ウ) その他

なし

資料 1 情報提供の現状に関する研究論文（英文）

●●●情報と健康・QOL との関連●●●

Griggs J. J. et al. (2007). Vitality, mental health, and satisfaction with information after breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 66 58–66.

テーマ：情報満足度のメンタルヘルスとの関連性について。

方法：231人に質問紙調査。米国。

結果：治療関連情報に比べてサバイバーシップについての情報に満足している人が少ない、情報満足度が高いと、バイタリティは上がり、メンタルヘルスも向上し、ディストレスも低下する。表1は、乳がん患者を対象に12フォーカスグループを開催し、情報ニーズについてまとめたもの。

Table 1
Categories of information needs (with examples) assessed by the survey instrument

Diagnosis and treatment-related issues
Diagnosis
Understanding diagnosis (e.g. stage)
Understanding pathology report
Surgery
Preparation for post-operative care
Risk of/prevention of lymphedema
Chemotherapy
Indications for chemotherapy
Managing side effects of chemotherapy
Radiation therapy
Indications for radiation therapy
What to expect during radiation treatment
Managing side effects of radiation therapy
Tamoxifen
Indications for tamoxifen
Managing side effects of tamoxifen
Survivorship issues
Risk and identification of recurrence
Risk of recurrence
Appropriate follow-up schedule and testing
Symptoms that require medical attention
Which providers to call with symptoms
Long-term side effects
Management of vasomotor symptoms
Sexuality/loss of libido after breast cancer
Fatigue after treatment
Disclosure of breast cancer history to potential partners
Weight gain after breast cancer
Risk of secondary malignancies
Health maintenance
Bone health
Appropriate screening tests for other common cancers
Nutrition after cancer
Exercise and weight management
Family needs
Talking with family after completion of treatment
Reassurance of children
Risk of breast cancer in family members
Risk in sisters
Risk in daughters

Llewellyn C. D. et al. (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, 726– 734.

テーマ：情報満足度は患者の健康や QOL に影響するのか。

方法：頭頸部がん患者、治療前 82 人、治療 1 ヶ月後 68 人、6 – 8 ヶ月後 50 人を対象に、質問紙調査。UK。

結果：情報満足度は、HR-QOL や HADS を予測した。同調査で、不足している情報項目は何かを調べた結果が、以下の表 3。

Table 3 Number of participants who did not receive any information, based on SCIP items

SCIP item	Not supplied with any information pre-treatment (n = 82) n (%)	Not supplied with any information post treatment (n = 68) n (%)
Who to ask/where to go for financial support	64 (78)	41 (60)
Patient support groups for you and your partner	43 (52)	23 (34)
What you should do if you experience side-effects	41 (50)	19 (28)
Whether your treatment interferes with other medications you may be taking	37 (45)	21 (31)
How your treatment may impact on your quality of life over the next year	35 (43)	34 (50)
Whether you may need further treatment in future	30 (37)	29 (43)
The effects of treatment on your ability to work	29 (35)	21 (31)
What the risks of you experiencing complications are	29 (35)	17 (25)
The long-term impact of treatment on functioning	26 (32)	19 (28)
How long you expect recovery to take	22 (27)	18 (26)
What the risks of you experiencing side-effects are	19 (23)	4 (6)
Whether the treatment has any unwanted side-effects	18 (22)	5 (7)
How you may expect to feel immediately after treatment	15 (18)	5 (7)
The effect of treatment on your appearance	15 (18)	15 (22)

Mesters I. et al. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 43, 253-262.

テーマ：情報ニーズが大きい人はどのような人に多いのか。

方法：498 人の乳がん、ホジキンリンパ腫、133 人の頭頸部がんの患者、質問紙調査、オランダ。

結果：情報ニーズが大きい人は、不安度が高く、抑うつ度が高く、心理的不満足が大きい人たちであった。

Borgaonkar M. R. et al. (2002). Providing Disease-Related Information Worsens Health-Related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 8, 264–269.

テーマ：(がんではないのですが)IBD の患者に情報提供すると QOL は上昇するのか。

方法：59 人の IBD 患者を対象に質問紙調査。ランダムに、介入群とコントロール群に割付。カナダ。

結果：情報提供した介入群のほうが QOL が低下していた。情報提供すると QOL が下がる場合があることに留意すべき。

Fagerlin A. et al. (2006). An informed decision? Breast cancer patients and their knowledge about treatment. *Patient Education and Counseling*, 64, 303-312.

テーマ：乳腺切除術と乳房温存術という異なる治療タイプによる生存率、再発率の違いについて、乳がん患者は知っているか。知る・知らないは何に関連しているか。

方法：1844人の乳がん患者に質問紙調査、米国。

結果：16%は再発率の違いを知っていた、48%は生存率が同じであることを知っていた。インターネットあるいは健康パンフレットへの曝露があることにより知識レベルはよくなっていた。医師が女性であること、医師が2つの手術両方について説明した場合に、生存率についての知識レベルは高くなっていた。

表2は、どの情報源から情報を入手していたのかを示している。

Table 2
Sources of information used by women (N = 1215)

	Percent of women who used source
Health pamphlets or brochures	82.5
Friends	64.8
Books	59.6
Relatives	59.3
Scientific journal/research papers	51.7
Magazines	51.2
Internet (world wide web)	48.0
News source: newspapers, TV, radio	43.4
Spouse or partner	34.7
Television shows or popular movies	33.2
Place of worship	21.9
Information videos or CD-ROMs	13.4

Hopwood P. et al. (2003). Do women understand the odds? Risk perceptions and recall of risk information in women with a family history of breast cancer. *Community Genetics*, 6, 214-223.

テーマ：乳がん家族歴のある女性に乳がんリスクについて伝えるときには、どのような表現が有効か。

方法：158人の女性を対象に縦断的調査、UK。

結果：乳がん家族歴のある女性に乳がんリスクについて、数字で詳細に伝えるのか、あるいは「大きい」「小さい」などカテゴリカルな表現で伝えるのかでは、前者のほうが長期的な記憶効果が高かった。

Cox T. (2002). Informed consent and decision-making: patients' experience of the process of recruitment to phases I and II anti-cancer drug trials. *Patient Education and Counseling*, 46, 31-38.

テーマ：臨床試験に参加するかどうか、患者はどういった情報をもとに決定しているのか。

方法：55人を面接調査。多様ながん患者。UK。

結果：患者の意思決定は、口頭の説明により大きな影響を受け、文書の説明は理解困難なものだった。口頭でのコンサルトの重要性が示唆された。

Arora N. K. (2002). Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: test of a mediation model in a breast cancer sample. *Patient Education and Counseling*, 47, 37-46.

テーマ：乳がん患者が健康情報にアクセスする際のバリアがあったかどうかは、彼女らの心理社会的な健康アウトカムにどう影響を与えているのか。

方法：6ヶ月以内に乳がん告知を受けた女性患者 225 人、米国。

結果：必要とする情報にアクセスするのがより困難だったとする人ほど、情緒的 well-being、機能的 well-being、社会/家族的 well-being のいずれもが低かった、また health competence も低く知覚されていた。

●●●スクリーニングについての情報提供と、それに基づく意思決定●●●

Zapka J. G. et al. (2006). Print information to inform decisions about mammography screening participation in 16 countries with population-based programs. *Patient Education and Counseling*, 63, 126-137.

テーマ：マンモグラフィーのプリント情報はどのようなものであるのか。

方法：16カ国で発行されているプリント情報の内容を整理、加えて論文レビューをしている

結果：プログラムそのものについての情報はいずれにも含まれているが、それ以外については多様である。表2にはその結果が示されており、日本も含まれている。(日本のプリント情報がどこのものかはっきりしないのですが、National Program とされています)。

Table 2
Information elements by country (n = 16)

	General program and mammography information							Cancer risk information				Test characteristics			
	Start age	Stop age	Interval	CBE	BSE	Cost	Quality	Patient rights	Incidence	Morbidity	Mortality	Risks	False positive	False negative	Recall
Australia	X	X	X	X		X	X	X	X	X		X	X	X	X
Canada	X	X		X	X				X		X	X	X	X	X
Denmark	X	X	X		X		X		X	X		X	X	X	X
Finland	X	X	X	X	X	X			X	X		X	X	X	X
France	X		X	X		X	X					X	X		
Iceland	X	X	X	X	X	X						X	X	X	
Israel	X	X	X			X	X		X			X	X	X	
Italy (Piedmont)	X	X	X			X	X					X	X		X
Japan	X		X	X	X	X	X		X			X	X		X
Luxembourg	X	X	X	X	X	X	X		X			X	X	X	X
Netherlands	X	X	X			X	X	X	X			X	X	X	X
New Zealand	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Norway	X	X	X		X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Spain	X	X	X			X									
Switzerland	X	X	X	X	X	X	X		X	X		X	X	X	X
United Kingdom	X	X	X			X	X	X	X	X		X	X	X	X
Total	16	14	15	9	9	14	12	5	12	7	2	10	15	13	12

	Benefits of screening					Risks of screening			
	Early Dx	Early Tx	Breast conservation	Find early tumors	Peace of mind	Additional test complications	Radiation	Pain/discomfort	Find unimportant tumors
Australia	X		X	X			X	X	X
Canada	X		X	X	X		X		
Denmark	X		X	X	X	X	X	X	X
Finland	X	X		X			X	X	
France					X			X	
Iceland	X			X			X	X	
Israel	X			X			X		
Italy (Piedmont)	X	X	X	X			X	X	X
Japan	X		X	X			X	X	
Luxembourg	X	X	X	X	X		X	X	
Netherlands	X		X	X			X	X	X
New Zealand	X		X	X			X	X	X
Norway	X		X	X			X	X	
Spain	X								
Switzerland	X		X	X	X	X	X	X	
United Kingdom	X		X	X			X	X	
Total	15	3	11	14	5	2	14	13	5

Jepson R. G. et al. Patient perspectives on information and choice in cancer screening: A qualitative study in the UK. *Social Science & Medicine* (in press).

テーマ：スクリーニングについての情報と、それに基づく意思決定との関係の模索。
 方法：9つのフォーカスグループを開催。68人参加。乳がん、子宮頸ガン、結腸直腸がんのスクリーニングに呼ばれた人。UK。
 結果：情報は意思決定にはあまり重要な影響を与えず、むしろ情報満足度や不安といったアウトカムに影響を与えていた。スクリーニングのリスクと限界といった情報と同様、疾患についての情報も重要である。

●●●情報提供不足（症状、副作用、合併症）と、情報源による獲得情報の違い●●●

McGurk R. et al. (2006). Information provision for patients by breast cancer teams about the side-effects of hormone treatments. *European Journal of Cancer*,42, 1760-1767.

テーマ：乳がん患者へのホルモン療法副作用情報の提供の現状の把握。

方法：イギリスの医療従事者（外科医 17 人、オンコロジスト 15 人、乳がんナース 18 人）を対象にインタビュー調査。

結果：職種により、情報提供の内容の食い違いがある。またリーフレットと実際の情報提供との間にも食い違いがあり、リーフレットでは副作用について省略されている。情報提供のスタンダード化を図るべきではないか。

Kodjeski D. et al. (2004). Health seeking related to ovarian cancer. *Cancer Nursing*,27, 370-378.

テーマ：Health seeking モデルに照らしたとき、卵巣がん患者にはどのような情報が不足しているのか。

方法：91 人の卵巣がん患者・家族（うち家族 50 人）へのインタビュー＋文献レビュー、米国。

結果：卵巣がんの患者の場合、初期に出現しやすい症状（特に消化器系）について、患者本人やプライマリー医師が卵巣がんに関わるものであると認識していないことが多いため、非効果的な治療を施してしまったり、適切な治療開始時期が遅れたりする。

Bosompra K. et al. (2002). Knowledge about preventing and managing lymphedema: A survey of recent diagnosed and treated breast cancer patients. *Patient Education and Counseling*,47, 155-163.

テーマ：乳がん患者がリンパ水腫を予防しマネージすることについて、必要性の認識、意図、行動といったものが、情報源によって異なっているのか。

方法：最近乳がん治療を受けた 148 人への電話調査、米国。

結果：必要性の認識、意図、行動いずれも低いレベルにあった。放射線オンコロジストを情報源としてあげている人で、必要性の認識、意図、行動いずれも高かった。オンコロジストをあげている人で、あげていない人に比べてこれらのスコアが低かった。また、腫れが症状としてあるかどうかにより情報源が異なっていた。リンパ水腫の予防とマネジメントについての適切な教育戦略を開発していく必要がある。

Corner J. et al. (2006). Experience of health changes and reasons for delay in seeking care: A UK study of the months prior to the diagnosis of lung cancer. *Social Science & Medicine*, 62, 1381-1391.

テーマ：肺がん診断はなぜ遅れるのか。

方法：最近肺がんと告知されたばかりの 22 人を対象に面接調査、UK。

結果：肺がんによる症状が何ヶ月にもわたって出現していたのにもかかわらず、それが日常的な原因に起因するものであると解釈され、あるいはその症状が異常なものかどうか確信がもてないために医師の診察を受けず、結果として肺がん診断が遅れるという様相にあった。これは、疾患のステージや社会的背景によらないものと考えられた。

●●●各情報ツールの評価●●●

1. リーフレットに対する評価

Rees C.E. et al. (2003). Patient information leaflets for prostate cancer: which leaflets should healthcare professionals recommend? *Patient Education and Counseling*, 49, 263-272.

テーマ：31 種類の前立腺がん患者向けリーフレットのうち、ヘルスケア専門家はどれを勧めるか。

方法：筆者らが DISCERN という方法によりこれらのリーフレットを評価、次に 8 人の患者を対象にインタビュー、UK。

結果：筆者らはベスト 5 に絞り込み、患者インタビューをもとにベスト 3 に絞り込む。

Yap T. L. et al. (2006). Information booklets for men with localized prostate cancer need to be improved. *BJU International*, 98(2), 251-252.

テーマ：9 種類の前立腺がん患者向けブックレット（無料）の情報の内容についての吟味

方法：内容を分析、UK。

結果：改善すべき点がいくつか見受けられた。電子媒体があっても、ブックレットには、持ち運びができる、新しい情報提供がしやすい、安価に作成できるなどの点で有利であり、改善を加えながら継続して発行すべき。

Davey H. M. et al. (2003). Cancer patients' preferences for written prognostic information provided outside the clinical context. *British Journal of Cancer*, 89, 1450-1456.

テーマ：予後について文字や絵で書かれた情報（ブックレット・インターネット）の患者の好みは何か。

方法：26人にインタビュー、オーストラリア。

結果：生存率を情報に含めてほしい、ポジティブ・適切な・明快な情報を望む、属性により好みは異なる。よって、患者の好みを反映させたツール開発をすべきである。

Semple C. J. et al. (2002). Needs for appropriate written information for patients, with particular reference to head and neck cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 585-593.

テーマ：頭頸部のがんについて、患者らに必要とされとリーフレットなど書面による情報はどのようなものであるか。

方法：MedlineとCinahlの1990年から2001年までの文献を検索。用いられたキーワードは、cancer care, head and neck neoplasm, oral cancer, patient information, written information。各文献のreferenceリストをもとにさらに文献を追加させている。UK。

結果：リーフレットなど書面による情報提供は、ヘルスケア専門家が口頭でアドバイスするのを補完するという使い方をするならば、対費用効果という点で有効な介入方法である。患者向けリーフレットの数は少なく、また一般の人には難しい言葉づかいがなされている。時間と労力をかけた上、ユーザーである患者に参加してもらう形でこうしたリーフレットを作成することで、適切なものができるだろう。

2. ビデオに対する評価

Eaden J. et al. (2002). Randomized controlled trial comparing the efficacy of a video and information leaflet versus information leaflet alone on patient knowledge about surveillance and cancer risk in ulcerative colitis. *Inflammatory Bowel Diseases*, 8, 407-412.

テーマ：教育介入ツールとして、リーフレットのみの場合と、リーフレット+ビデオの場合の比較。

方法：リーフレットのみ群と、リーフレット+ビデオの群にわけ、介入後と1ヶ月後に知識レベルを比較。124人、質問紙調査、UK。

結果：リーフレット+ビデオの群のほうが知識レベルは高いが統計的有意差が認められるまでには至っていない。コストなどを考慮すると、リーフレットのみで十分と考えられる。

Curbow B. et al. (2004). Can a brief video intervention improve breast cancer clinical trial knowledge and beliefs? *Social Science & Medicine*, 58, 193-205.

テーマ：放射線治療についての教育用ビデオは患者に効果を及ぼすか。

方法：介入群、非介入群に分けて比較、米国。

結果：知識、心理、情報訴求など、いずれも両群に差は全く出なかった。しかし介入群では、ビデオへの満足度が高く、他の患者にも勧めるとしており、またビデオの内容について初めて知ったことが多かったとしていた。

3. CD-ROM に対する評価

Molenaar S. et al. (2007). Exploring the black box of a decision aid: What information do patients select from an interactive Cd-Rom on treatment options in breast cancer? *Patient Education and Counseling*, 65, 122-130.

テーマ：インタラクティブ治療決定援助 CD-ROM で、乳がん患者は何の情報を選択しているか。

方法：106人の患者を対象とした質問紙調査、オランダ。

結果：97人が集中的に使用、平均70分を情報検索に使用、平均21情報トピックが選択された。治療関連情報が他の情報よりもより選ばれていた。年齢が低いほうが・教育レベルが高い人のほうがより多くの情報を求め、また例えば乳房切除希望者では情報検索をあまりしていないなど、治療方針の決定スタイルによっても使い方は異なっていた。

4. ヘルプラインに対する評価

Reubsaet A. et al. (2006). The Dutch cancer information helpline: More critical patients after 10 years. *Patient Education and Counseling*, 63, 215-222.

テーマ：オランダがん情報ヘルプラインの評価。

方法：電話相談利用者の利用記録を分析+患者258人・友人家族232人・一般人171人に質問紙調査を実施、オランダ。

結果：利用経験者は全項目で高い評価。明瞭さ・有用さ・全般的質といった情報の評価項目の全て、さらにサポートィブネス・電話をしている人の立場になって考える能力といったコミュニケーションスキルの評価項目の一部で、患者で他の群よりも低くなっていた。また患者では満足度、インパクト、期待に見合ったものだったかのいずれの点でも、厳しい評価になっていた。

●●●マスメディアでのがん情報の扱われ方●●●

Clarke J. N. (2004). A comparison of breast, testicular and prostate cancer in mass print media (1996-2001). *Social Science & Medicine*, 59, 541-551.

テーマ：乳がん、睾丸がん、前立腺がんのマスメディアでの取り上げ方についての検討。

方法：米国とカナダで発行された新聞・雑誌記事 59 の記載内容とその隠れた内容について検討。

結果：乳がんのなりやすさは女性らしさ、睾丸がん、前立腺がんへのなりやすさは男性らしさとの関連で論じられがちであった。

Clarke J. N. (2006). Cancer in the mass print media: Fear, uncertainty and the medical model. *Social Science & Medicine*, 62, 2591-2600.

テーマ：マスメディアでは、がんの恐れ、不確実性などについてどのように扱われているのか。

方法：米国とカナダで発行された新聞・雑誌記事 131 の記載内容とその隠れた内容について検討。

結果：がんと恐れとはセットで報道されている、気づかぬうちに増殖、避けがたい、一般的な経験、恐ろしい統計が強調されている、隠喩で戦争・闘いが使われやすい。

●●●家族への情報提供●●●

Andreassen S. et al. (2005). Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care*, 14, 426-434.

テーマ：食道がん患者の家族の経験と情報ニーズ・情報訴求

方法：9人の家族（きょうだい1人、夫2人、妻6人）を対象としたインタビュー調査、スウェーデン。

結果：告知後家族は、専門家など対人で、また新聞などマスメディアから、情報を獲得し、また不確実性をマネージしていた。しかし、その後は、家族メンバーがさらに情報を集めようとはしない傾向にあった。

Eriksson E. et al. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 48-58.

テーマ：がん患者の、生前から死後にかけて、家族は、情動的サポートと情緒的サポートをどのように受けていたか。

方法：376人の家族（45%は配偶者、42%は子ども）を対象とした質問紙調査、フィンランド。

結果：死の前後いずれも、ヘルスケア専門家からかなり多くのサポートを受けていると認識されていた。生前受けた情報は、病気に関するものと治療に関するものが大部分で、経済的サポートに関しての情報はあまり受けていなかった。日々の困難について話す機会が限られていた。

資料2 情報のニーズに関する研究論文（英文）

●●●情報ニーズ全般●●●

Finney Rutten L. J. et al. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: A systematic review of research (1980–2003) *Patient Education and Counseling*, 57, 250-261.

テーマ：がん患者は何を知る必要があるのか、どこから情報を収集するのか。

方法：112本の論文のレビュー

結果：大部分は診断・治療に焦点をあてている、情報リソースはヘルス専門家が一番多い、疾患ステージ・治療選択肢・治療副作用の情報ニーズが顕著、治療後も情報ニーズがあり回復についての情報も重要である。

Cox A. et al. (2006). Information needs and experiences: An audit of UK cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 263-272.

テーマ：UKのがん患者の情報ニーズの把握。

方法：394人の患者に質問紙調査、UK。

結果：多くは、よいニュースも悪いニュースも両方知りたがっている、治療決定は医師と責任を分かち合ったいと思う人が大部分だが、年齢が上がると医師にお任せの率が高くなる。情報としては、最初の検査、診断、手術、予後については獲得しているが、臨床試験、家族歴、心理社会的問題、性的健康については少ない。

Eggly S. et al. (2006). Information seeking during “bad news” oncology interactions: Question asking by patients and their companions. *Social Science & Medicine*, 63, 2974–2985.

テーマ：「悪いニュース」について話し合う診療の場で、患者本人ないしは同伴者がどれくらい質問するか、何の質問をするか。

方法：肺ガン、乳がんなど28人の患者の診療場面をビデオ録画し分析。米国。

結果：治療、診断的検査、診断、予後についてが、患者と同伴者がもっともよくする質問。同伴者と患者の信頼感が高いと質問が多くなり、保守的な医師支配型であると質問が少なくなる。

表1は質問内容項目のリストであり、参考になる。