

Table 1
Topics, examples, and frequencies of question topics (n = 705)

Topic	Example	Patient N (%)	Companion N (%)	Total N (%)
Diagnosis	Is it in the bronchial tube?	31 (10.3)	28 (6.9)	59 (8.4)
Diagnostic testing	Will she need another PET scan?	47 (15.6)	34 (8.4)	81 (11.5)
Treatment	Do you take it on a full stomach?	97 (32.2)	194 (48.0)	291 (41.3)
Symptoms	Is the cancer causing the back pain?	16 (5.3)	10 (2.5)	26 (3.7)
Other medical conditions	I don't have high blood pressure, do I?	9 (3.0)	1 (0.2)	10 (1.4)
Prognosis	Do these tumors ever just go away?	18 (6.0)	30 (7.4)	48 (6.8)
Lifestyle	Should she be exercising?	14 (4.7)	9 (2.2)	23 (3.3)
Social interaction	Are you going to like living in Detroit?	6 (2.0)	12 (3.0)	18 (2.6)
Medical record	Dr., did you get the report?	10 (3.3)	20 (5.0)	30 (4.3)
Insurance	Is the study covered by insurance?	1 (0.3)	8 (2.0)	9 (1.3)
Etiology	Where does the cancer come from?	2 (0.7)	2 (0.5)	4 (0.6)
Logistics	Who would you refer us to?	24 (8.0)	26 (6.4)	50 (7.1)
Other	So if I feel tired, I could actually sleep up here on the exam bed?	26 (8.6)	30 (7.4)	56 (7.9)
Total		301 (100)	404 (100)	705 (100)

Table 2
Topics, examples, and frequencies of questions about treatment by patients and companions (n = 290)

Topic	Sample question	Patient N (%)	Companion N (%)	Total N (%)
Outcomes	Will the chemo slow things down?	24 (24.7)	38 (19.7)	62 (21.4)
Logistics	Will we have to come in five days a week?	45 (46.3)	77 (39.9)	122 (42.1)
Clinical trials	Are there any women in the study?	2 (2.1)	9 (4.7)	11 (3.8)
Physician's opinion	Do you have any feeling about what would be optimal for her, considering side effects and efficiency?	3 (3.1)	17 (8.8)	20 (6.9)
Cancer symptoms	Can you give him something for the pain?	3 (3.1)	4 (2.1)	7 (2.4)
Non-cancer conditions	What about cholesterol-lowering medication?	1 (1.0)	5 (2.6)	6 (2.1)
Complementary and alternative med.	Would she benefit from massages?	2 (2.1)	3 (1.6)	5 (1.7)
Eligibility/availability	Is there anything new coming down the pike?	10 (10.3)	27 (14.0)	37 (12.8)
Other	You're aware that he did four surgeries in one?	7 (7.2)	13 (6.7)	20 (6.9)
Total		97 (100)	193 (100)	290 (100)

Davey H. M. et al. (2003). Consumer information materials for diagnostic breast tests: women's views on information and their understanding of test results. *Health Expectations*, 6, 298-311.

テーマ:乳がん検診の結果情報について女性の視点から探索し、情報の好みを調べる。

方法:37人を対象とした質的調査、オーストラリア。

結果:マンモグラフィーについて幅広い情報を欲しがっていた。検査結果について多くの女性は理解が困難であった。書面でできるだけシンプルに説明された情報のほうが好む傾向にあった。

1. 情報ニーズの大きさと内容について

Galloway S. et al. (1997). Informational needs of women with a recent diagnosis of breast cancer: Development and initial testing of a tool. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1175-1183.

テーマ：乳がんがんと診断された直後の女性の情報ニーズを測定するツール作成。
 方法：114人の患者に質問紙調査、カナダ。
 結果：情報ニーズはきわめて高い。

Jane C. A. et al. (2005). Information and support for women following the primary treatment of breast cancer. *Health Expectations*, 5, 289-301.

テーマ：乳がん告知されてから3年以内の患者らの欲しがっている情報。
 方法：乳がん告知され6～30ヶ月以内の患者266人に質問紙調査、オーストラリア。
 結果：94%がなんらかの情報を欲しがっていた。特に、再発について、治癒の可能性、家族が乳がんになる可能性についてが高かった。しかしそれらの情報は十分には得られておらず、2～32%で不十分とされていた。
 乳がん患者の情報ニーズとそれらの情報が実際に得られているかどうかについて、表2に示されている。

Table 2 Need for information and extent of information received

Issue (N = 217*)	Rated item as moderately/extremely important*			Received information within previous 6 months		
	n	%	95% CI	n	%	95% CI
Recognizing a recurrence	191	90	85-94	27	13	9-19
Chances of cure	167	82	76-87	66	32	26-39
Risk to family of breast cancer	167	81	75-86	25	12	8-17
Tamoxifen and other antioestrogen drugs	148	72	65-78	54	26	20-32
Effect on family of breast cancer	142	68	61-74	27	13	9-18
Arm problems and lymphoedema	132	64	57-70	33	16	11-22
Where to go for additional support	128	64	57-71	43	21	16-28
Physical appearance after surgery	121	58	51-65	44	21	16-28
Complementary and alternative therapies	105	51	44-58	32	15	11-21
Menopause and hormone replacement therapy	100	50	43-57	17	8	5-13
Prostheses	82	41	34-48	36	18	13-24
Sexuality and relationships	81	39	32-46	5	2	1-6
Breast reconstruction	74	36	30-43	24	12	8-17

*Varying levels of non-response in each category.

Wolf L. (2004). The information needs of women who have undergone breast reconstruction. Part I: Decision-making and sources of information. *European Journal of Oncology Nursing*, 8, 211-223.

テーマ：乳房再建術を受けた患者の情報ニーズの把握。

方法：8人が参加したフォーカスグループ・ディスカッション（2回）、UK。

結果：以下の項目の情報ニーズが高い：手術、乳房ケアクリニカルナーススペシャリスト、画像、他患者とのコンタクト、書かれた情報、インターネット、ビデオ

Barnett G. C. et al. (2004). Information given to patients about adverse effects of radiotherapy: A survey of patients' views. *Clinical Oncology*, 16, 479-484.

テーマ：放射線療法の副作用について患者に情報を伝えることについて、患者はどのように受け止めているのか。

方法：82人の患者を対象に面接による量的調査、UK。

結果：副作用症状が軽度なものであれ重篤なものであれ、10%以下の確率、特に0.1%以下なら、知らせてほしいと望んでいる。

Lee Y. M. et al. (2004). What are the information needs of Chinese breast cancer patients receiving chemotherapy? *European Journal of Oncology Nursing*, 8, 224-233.

テーマ：中国において化学療法を受けているがん患者の情報ニーズの把握。

方法：51人の患者に質問紙調査、中国。

結果：化学療法の副作用、副作用のマネジメントの情報がニーズとしては最優先、時間が経過してもニーズはあまり変わらない。

Dale J. et al. (2004). Information needs and prostate cancer: The development of a systematic means of identification. *BJU International*, 94, 63-69.

テーマ：前立腺がん患者の情報ニーズと重要性を測定するためのスケール作成。

方法：96人の患者に質問紙調査、UK。

結果：情報ニーズは高い。スケールは因子分析で、前立腺がんの基礎、疾患マネジメント、身体的 well-being、セルフヘルプの4つの領域に分類された。重要と思っているのに、提供されていないという情報が多くを占めた（表3）。

TABLE 3 The mean importance score, the number of respondents rating the item as important and the number (%) of these who had reported having received a lack of information (discrepancy score) for each item in scale

Item	Mean importance score	N respondents rating item as important	N (%) respondents rating item as important + reporting having insufficient information
Emergencies that can arise from prostate cancer	1.30	90	75 (83.3)
What to do in an emergency	1.25	89	73 (82.0)
Warning signs when prostate cancer gets worse	1.17	89	70 (78.7)
The causes of prostate cancer	1.43	79	59 (74.6)
How to access information on prostate cancer	1.58	82	59 (72.0)
The stages of prostate cancer	1.51	81	58 (71.6)
How to manage problems with prostate cancer in daily life	1.55	82	54 (65.8)
Alternative and complementary therapies	1.82	67	52 (77.6)
How prostate cancer affects quality of life	1.48	82	50 (60.9)
Healthy food and nutrition	1.57	82	46 (56.1)
Active lifestyle	1.65	79	45 (57.0)
Prostate cancer in general	1.38	87	44 (50.5)
How treatment for prostate cancer works	1.44	85	44 (51.7)
What prostate cancer is	1.48	80	43 (53.8)
For family/spouse	1.62	80	42 (52.6)
Treatment choices	1.35	87	42 (48.3)
Screening methods for prostate cancer	1.46	81	41 (50.6)
The natural function of prostate cancer	1.78	73	38 (52.0)
How prostate cancer affects sex life	2.00	58	32 (55.2)
Monitoring of prostate cancer	1.39	81	29 (35.8)

2. 症状について

Ream E. et al. (2003). Quality and efficacy of educational materials on cancer-related fatigue: Views of patients from two European countries. *European Journal of Oncology Nursing*, 7, 99-109.

テーマ：疲労感についての教育マテリアルが患者にとって役立っているか。

方法：UK の患者 8 人、スイスの患者 6 人を対象に、各国 1 回ずつのフォーカスグループ実施。

結果：疲労感についてはあまり臨床の場では言及されず、そもそもなぜ起こるのかも理解していない。また教育マテリアルへのアクセスもなされていない。しかし、重要な情報なので知らせたいと患者らは思っている。

3. 他の患者の状況について

Bennenbroek F. T. C. et al. (2002). Social comparison and patient information: What do cancer patients want? *Patient Education and Counseling*, 47, 5-12.

テーマ：がん対処における social comparison (他者と比較する) という意味での情報の必要性について探る。

方法：60 人に質問紙調査 (がんの種類は多様だが、乳がん 42%)、オランダ。

結果：自分の健康をネガティブに評価する人で social comparison の傾向が強い。患者は、うまく対処している他の患者の情報を知りたがっている、またそうした患者と会うことを希望している。

Gaston C. M. et al. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 61, 2252-2264.

テーマ：進行がん患者への情報提供のあり方と decision-making.

方法：172本の論文のレビュー。

結果：ほとんど全ての患者が全ての方法でほしがっており、これは初期がんと変わらない。一方で decision-making に積極的な患者は3分の2程度である。乳がんの患者のほうが前立腺がんの患者よりもより積極的など、がんの種類により decision-making への積極性が異なっている。質問促進シート、患者向け決定援助ツール、相談のレコーディングなど、特定の介入方法により decision-making への関わりを深めることができる。

Turner J. et al. (2007). Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want? *Palliative and Supportive Care*, 5, 135-145.

テーマ：進行した乳がん患者の情報ニーズの把握。

方法：8人にインタビュー、オーストラリア。

結果：早期がんに関する情報はたくさんあるが、特に子どもとどう話し合ったらいいのかなど、進行したがん患者を対象とした情報は少ない。親の死という困難な状況に他の親はどうやってきたのか、どう対処すべきなのか。この研究結果をもとに、下図のような冊子も試作している。

What is this brochure for?

Parents with advanced cancer often feel unsure about how to handle things with their children, and say that they would like information to guide them. This brochure has been developed to give parents like you this sort of information.

Not everything in this brochure will be relevant to your family's needs right now. Some of the information might be useful in the future if your condition changes.

How could the cancer affect my children?

It depends on their age. Even very young children know that something is happening in the family. They often feel scared that they have done something wrong, or that Mum or Dad won't be there to look after them. They show they are worried through their behaviour rather than telling you - this might include behaving in a more babyish way.

From about 8 to 12 years, children try hard to be brave, and they are aware of their family being "different" from other families. They may be upset at changes in their normal activities, or seeing less of their friends. Adolescents often feel angry and feel isolated, and that no-one understands them. They may withdraw, making it hard to talk with them. This can be made worse if they are expected to take on a lot of responsibility in the house without this being discussed first.

What should I tell my children?

In general it is best to be honest with children, explaining in words they can understand. By using the word cancer you are showing that you respect their need to be

included in what is happening.

Won't talking about cancer make things even harder for my children?

The exact opposite is true! Sharing thoughts and feelings, even very painful ones, generally helps families to cope.

Are there things that I can do to help my children cope? YES!

Listen to how they feel (including the angry and scared feelings!).

Give them *information* at a level they can understand. Be prepared to add to, modify, and repeat information as needed.

Tell them that the cancer is not their fault.

Tell them that they are *safe* and will be cared for "no matter what".

Encourage them to maintain contact with their *friends* (this helps with self-esteem).

Try to maintain participation in *sport* and other activities they enjoy - this helps children feel more confident and optimistic.

Work out jobs they can do in the house to *feel important*, and that they are contributing.

Explain that people outside the family and at school might say things that are upsetting, but often they don't have all the information about the cancer in *your* family.

Tell them you love them.

Is the cancer going to affect my children in the future?

Of course cancer makes things hard for your family. But how things go for your children depends much less on the fact that you have cancer, and more on *how you deal with it*. By being there, talking and being open, and being

prepared to listen to them, you are making sure they will have the best possible outcome.

What if they ask if I am going to die?

This is really tough - the temptation is to reassure your children, and deny this possibility. Saying everything is OK when it is not gives children a message that they can't talk about their fears and concerns. It makes it harder for them, not easier.

Some parents have responded to this question by saying: "Well some people with cancer live for a very long time, and I hope that I am one of them. But sometimes people with cancer only live for a short time. That makes me sad - is that something you would like to talk about?"

Or: "I am doing everything I can to stay well, but there are no guarantees"

Or even: "I guess that is possible - but you will always be safe no matter what"

What have other parents found helpful?

Keeping some routine - it makes everyone feel more secure.

Sharing time together, but also making time for yourself.

Admitting when you feel upset, rather than always trying to be brave and in control.

Letting children see you having treatment or in hospital - it takes away the mystery.

Giving children a chance to have fun with their friends and other family members.

Telling children it is "not their fault" when you feel tired or sick because of the cancer.

Letting friends or family help - doing shopping, taking children to sport etc.

Telling them you love them.

Some things to watch out for:

Children who are "extra helpful". Sometimes children behave like this when they are really stressed and scared. It is worth asking how they are feeling.

Teenagers using alcohol or drugs to cope with angry feelings. It's hard to maintain tabs on teenagers when you feel unwell, but it is important to try to help them avoid adding to their stress through risky behaviour.

Some things to avoid:

Letting go of all of the normal family rules - having some structure and boundaries actually makes children feel more secure.

Keeping secrets - children usually figure out that something is going on, and when they feel excluded they feel more anxious (and angry!).

Assuming that children will help in the house without discussing it first - jobs that are necessary and obvious to you are usually not obvious to children who sometimes feel angry that things are being "dumped" on them.

Being angry back when teenagers who are resentful about the cancer. Having cancer is hard for them. It's hard for you too. Sometimes just saying: "I know this is hard for everyone" can defuse things.

Not telling the school or your children's teachers what is happening. If teachers are aware of what is happening they can be supportive, and respond to any problems.

Useful resources:

Cancer is an Australian organisation open to young people with a family member with cancer. Members are able to gain support from other young people who understand their situation, and join in fun social activities. The web address is:
<http://www.cancer.org.au>

The National Breast Cancer Centre has a website developed for young people affected by breast cancer. The web address is:
<http://www.myparentscancer.com.au>
Although the site has been developed with breast cancer in mind, the issues discussed are relevant for most young people

The American Cancer Society has detailed information: *Helping your child deal with a cancer recurrence or progressive illness in the family*. The web address is:
http://www.cancer.org/docroot/CRI/content/CRI_2_6X_Psychosocial_Issues_of_Children_With_Cancer_in_The_Family_Dealing_With_Recurrence_or_Progressive_Illness.asp

National Cancer Institute has a resource: *Advanced Cancer: Living Each Day*. The web address is:
<http://www.cancer.gov/cancertopics/advancedcancer>

What should I say to the children?

A guide for parents with advanced cancer

Fig. 1. Brochure for parents with advanced cancer.

Voogt E. et al. (2005). Information needs of patients with incurable cancer. *Supportive Care Cancer*, 13, 943-948.

テーマ：治癒しないがん患者の情報ニーズの把握。

方法：124人の患者に質問紙調査、オランダ。

結果：患者が多く情報を獲得していると感じているものは、治療選択肢、治療副作用、身体症状、援助を受けるところ、役に立つ装置、食事、一方獲得が少ないと感じているものは心理社会的ケア、安楽死、代替療法に関するものであった。もっと知りたいと望まれているのは、身体症状、食事、安楽死、代替ケアに関するものであった。

Lynda M. B. (2004). Information needs at the end of life: a content analysis of one person's story. *Journal of the Medical Library Association*, 92, 78-82.

テーマ：終末期の情報ニーズの把握。

方法：1人の患者とその妻の会話をまとめた1冊の本の内容分析、米国。

結果：情報ニーズは、身体、情緒、スピリチュアル、経済に分類された。

●●●高齢者の情報獲得要望の低さと情報ニーズ●●●

Osse B. H. P. et al. (2005). The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer*,13, 722-732.

テーマ：がん患者はどういった問題に直面しているのか。

方法：94人を対象に質問紙調査、オランダ。

結果：もっとも多い問題として挙げられたのは、疲労感、大変な家事、将来的に予期できないことに対する対処、転移の恐れ、以前はできていたことができなくなっていることからくるフラストレーションであった。若いがん患者に比べて高齢のがん患者では、社会的、心理的、経済的問題やケアニーズを低く考えていた。

Narsavage G. et al. (2003). Education and support needs of younger and older cancer survivors. *Applied Nursing Research*,16, 103-109.

テーマ：がん教育プログラムとサポートサービスの利用、満足感、ニーズが、若いサバイバー（40歳から64歳）と高齢のサバイバー（65歳以上）で異なるか。

方法：243人の若いサバイバー&295人の高齢のサバイバー、質問紙調査、米国。

結果：若いサバイバーのほうが、がん教育プログラム、サポートサービスを利用している。若いサバイバーが利用しない理由として高齢者よりも多いのは「興味がないから」、高齢のサバイバーが利用しない理由として若い人に比べて多いのは「必要性を感じない」「わざわざ行けない（Can not travel）」。

Kaplowitz S.A. et al. (2002). Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Communication*,14, 221-241.

テーマ：「この疾患で死ぬのでしょうか？」というような質的情報と「この疾患で何年生きられますか？」というような数字による情報と、どちらを患者は望んでいるのか。

方法：352人のがん患者を対象に質問紙調査、米国。

結果：質的情報は80%が欲しがっているが量的情報は53%。質的情報を欲している人は大多数が実際に入手しているが、量的情報については実際に入手したのは約半数にとどまっている。量的情報は年齢が高まるにつれて欲しがる人、医師に尋ねる人、実際に入手している人の数が有意に減っていた。質的情報で年齢が高まるにつれて減るのは医師に尋ねる人のみ。

●●●夫婦の情報ニーズの高さと、夫婦間の情報ニーズの違い●●●

Malisli S. L. et al. (2002). From “Death Sentence” to “Good Cancer” – couples’ transformation of a prostate cancer diagnosis. *Nursing Research*, 51, 391-397.

テーマ：前立腺がんとの告知を受けた男性とそのパートナーのカップルは、その後手術を決め、手術を受けるまでに、どのような経験をするのか。

方法：20 カップルを面接調査、米国。

結果：最初の告知の際には「死の病」と思うが、情報収集をするうちに「良いガン」と位置づけるようになり、「最善の治療」を探求するようになる。ひとたびこのように変わると、手術に対する心の準備も整いコントロールできるものになる。詳細な情報提供の必要性と、それに基づく informed decision が、その後のコントロール感の獲得のためにも重要である。

Bar-Tal Y. et al. (2005). Whose informational needs are considered? A comparison between cancer patients and their spouses’ perceptions of their own and their partners’ knowledge and informational needs. *Social Science & Medicine*, 60, 1459-1465.

テーマ：患者と配偶者の、自分とパートナーの知識と情報ニーズの受け止めの違い。

方法：98 カップルに質問紙調査。イスラエル。

結果：夫の知識、知りたいことについて、妻の把握は不正確である。

Davison B. J. et al. (2002). Assessing information and decision preferences of men with prostate cancer and their partners. *Cancer Nursing*, 25, 42-49.

テーマ：夫が前立腺がんのカップルでは、夫婦それぞれが必要としている情報は異なっているのではないか。

方法：夫が前立腺がんの 80 カップルについて、コンピューター入力による調査＋面接調査、カナダ。

結果：カップルの両者が欲しがっている情報は、予後、疾患ステージ、治療選択肢、副作用に関するものである。夫が妻よりも知りたがっているのはセクシュアリティであり、妻が夫よりも知りたがっているのは在宅セルフケアについてであった。

Rees C. E. et al. (2003). The relationship between the information-seeking behaviours and information needs of partners of men with prostate cancer: A pilot study. *Patient Education and Counseling*, 49, 257-261.

テーマ：前立腺がんを持つ男性について、そのパートナーは、情報を知りたがっているのか。

方法：前立腺がんを持つ男性のパートナー39人に質問紙調査、UK。

結果：パートナーらは、高い情報訴求行動を取り、また情報ニーズも高い。情報訴求行動と情報ニーズの間には有意な正の相関が認められた。情報ニーズを考えるとときには、家族の情報ニーズにも目を向ける必要性がある。

●●●インターネットへの期待・要望●●●

Monnier J. et al. (2002). Patient and caregiver interest in internet-based cancer services. *Cancer Practice*, 10, 305-10.

テーマ：患者とケアギバーは、どういった情報をインターネットから手にいれたいと思っているのか。

方法：319人（うち患者195人）を対象にした質問紙調査、米国。

結果：患者やケアギバーが興味があると回答したインターネット情報は、治療関連情報（80%）、インターネットを通じた医療者との会話（70%）、オンラインサポートグループ（65%）であった。こうしたサービスを使いたいとするのは7割程度、オンラインによる在宅ヘルスケアサービスを使いたい人は60%。

資料 3 情報ニーズに見合った情報提供になっているかを検討した研究論文 (英文)

Stephanie L. S. et al. (2007). Incomplete and inconsistent information provided to men making decisions for treatment of early-stage. *Prostate Cancer. Urology*, 69, 941-945.

テーマ: 早期前立腺がん患者では、早期前立腺がんについて自分が知っていることと、治療決定のために知る必要があると認識していることの間ギャップがあるのか。

方法: 138 人を対象に質問紙調査、カナダ。

結果: 治療決定のために知る必要があるが、実際には知らない情報が広範囲にわたる。

主治医が異なることによって、情報必要性の認識は変わらないが、実際に知っている情報の内容には差が出てくる。

この調査を行うために作成された情報ニーズアセスメント質問票は、表 1 の通り。

Table 1. Questions for statements in needs assessment questionnaire

- TREATMENT CHOICES**
1. What treatments are used to treat prostate cancers like mine?
 2. Do I have to have treatment now?
 3. If I decide to go with watchful waiting now, can I decide to have treatment later?
- DETAILS OF TREATMENT**
- Surgery:**
4. Where can I have surgery?
 5. How long will I have to wait for surgery?
 6. Will surgery cost me anything?
 7. How long does surgery treatment take?
 8. What kind of follow-up will I need?
 9. Who will perform my surgery? What are their qualifications? How much experience have they had with this procedure?
- Radiation Therapy:**
10. Where can I receive radiation treatment?
 11. How long will I have to wait for radiation treatment?
 12. Will radiation therapy cost me anything?
 13. How long does radiation treatment take?
 14. What kind of follow-up is needed?
 15. Who will perform my radiation therapy? What are their qualifications? How much experience have they had with this procedure?
 16. How modern and effective is the equipment that will be used for my treatment?
 17. Is there someplace I can stay while receiving radiation treatment?
- RISKS AND BENEFITS**
- Surgery:**
18. What are the benefits of surgery?
 19. What are the immediate (during or shortly after) risks of surgery?
 20. What are the long-term risks of surgery?
 21. If I choose surgery, will I still be able to have an erection?
 22. Can impotence be treated?
 23. If I choose surgery, will there be an effect on my bladder function?
 24. If I choose surgery, will there be an effect on my bowel function?
 25. If I choose surgery, will I have pain?
 26. Will surgery make me sterile?
- Radiation Therapy:**
27. What are the benefits of radiation?
 28. What are the immediate risks of radiation?
 29. What are the long-term risks of radiation?
 30. If I choose radiation, will I still be able to have an erection?
 31. If I choose radiation, will there be an effect on my bladder function?
 32. If I choose radiation, will there be an effect on my bowel function?
 33. If I choose radiation, will I have pain?
 34. If I choose radiation, will I be sterile?
 35. If I choose radiation, will I experience fatigue?
 36. If I choose radiation, will I have nausea?
 37. If I choose radiation, will I lose my hair?
- PERSONAL CONSIDERATIONS:**
38. How much time until I can go back to my regular everyday activities if I have surgery?
 39. How long until I can take care of myself without any help after surgery?
 40. How long until I can go back to my regular everyday activities if I have radiation?
 41. How much time will I have to be off work if I choose radiation?

Salminen E. et al. (2004). Unmet needs in information flow between breast cancer patients, their spouses, and physicians. *Support Care Cancer*, 12, 663-668.

テーマ：乳がん患者とその夫の、医療機関の違いによる情報ニーズの違い

方法：96人の患者、72人の夫を対象とした質問紙調査、フィンランド。

結果：大学病院腫瘍科 VS リハコースで、情報満足度 80%/31%、夫の満足度 75%/43%、治療決定へ十分関わっている 60%/27%。より必要とする情報内容には、予後、がんの疾患像、日常生活への影響、治療効果が挙げられる。

Salminen E. et al. (2002). Breast cancer patients have unmet needs for dietary advice. *Breast*, 11, 516-521.

テーマ：乳がん患者は食事についての情報をきちんと受けているか。

方法：215人（オーストラリア）、139人（フィンランド）の乳がん患者を対象に質問紙調査。

結果：フィンランドの 8%、オーストラリアの 54%が、疾患のためには diet する必要があると考え、フィンランドの 30%、オーストラリアの 39%が告知後実際に diet を実行した。いずれも有意差があった。Diet についての情報はメディアを通じて入手するケースが多く、いずれも 32%が diet 情報を欲しいとしていた。

Palmer S. et al. (2007). Unmet needs among adolescent cancer patients: A pilot study. *Palliative and Supportive Care*, 5, 127-134.

テーマ：小児がん患者の情報ニーズは満たされているか。

方法：平均 17.5 歳の子ども 6 人を対象にフォーカスグループ・ディスカッション、オーストラリア。

結果：がん診断などの情報提供が不十分と感じており、特に治療プロセス、治療のインパクトについてさらなる情報提供の要望が高かった。

資料4 本研究で扱った和文文献一覧

1) 患者の主観的経験に焦点をあてた研究

a) 患者の困難や対処行動

- 水野道代. (2001). がん体験者の適応を特徴づける認識の構造. 『日がん看会誌』12(1), 28-39.
- 片桐和子 他. (2001). 継続治療を受けながら生活しているがん患者の困難・要請と対処. 『日がん看会誌』15(2), 68-74.
- 永田智子. (2001). 外来通院中の成人造血器腫瘍患者の心理社会的適応に関連する要因の研究. 『日がん看会誌』15(1), 5-15.
- 国府浩子, 井上智子. (2002). 手術療法をうける乳がん患者の術式選択のプロセスに関する研究. 『日本看護科学会誌』22(3), 20-28.
- 水野道代. (2003). 長期療養生活を続ける造血器がん患者にとっての希望の意味とその構造. 『日がん看会誌』17(1), 5-14.
- 飯野京子, 小松浩子. (2002). 化学療法をうけるがん患者の効果的なセルフケア行動を促進する様その分析. 『日がん看会誌』16(2), 68-78.
- 水野道代. (2003). 長期療養を続ける造血器がん患者が希望を維持するプロセス. 『日がん看会誌』17(1), 15-24.
- 射場典子, 他. (2005). 外来・短期入院において継続治療を受けながら生活しているがん患者の適応に関する因果モデルの検討. 『日がん看会誌』19(1), 3-12.

b) がん体験者のソーシャルサポートの実態

- 真壁玲子. (2002). 日本人乳がん体験者のソーシャルサポートと精神的・身体的状況に関する縦断的研究. 『日がん看会誌』16(2), 35-45.

c) 患者の主観的ニーズ

- 水野道代, 他. (2004). 外来におけるアンケート調査から得られた外来がん患者が認めるニーズの特徴. 『がん看護』9(3), 262-267.

d) QOL の概念化と尺度開発

- Fujimori M, Kobayakawa M, Nakaya N, et al. (2006). Psychometric properties of the Japanese version of the quality of life-Cancer Survivors Instrument. *Quality of Life Research*, 15, 1633-1638.

2) 個別の支援方法の開発・評価に焦点をあてた研究

a) 患者へのサポートの開発・評価

- 福井小紀子. (2001). 初発乳がん患者に対する教育的グループ介入の有効性の検討-情報への満足度に関して. 『日本看護科学会誌』21(3), 61-70.

- 福井小紀子. (2003). 検診機関における消化器がん患者の病名告知後の心理的状況とその関連要因の検討. 『日本公衛生誌』 7, 583-593.
 - Ando M, Tsuda A, Morita T. (2007). Life review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*, 15, 225-231.
- b) 家族介入のプログラムの評価
- 福井小紀子, 川越博美. (2004). 在宅末期がん患者の家族に対する教育支援プログラムの適切性の検討. 『日本看護科学会誌』 24(1), 37-44.
- 3) 情報提供の現状に関する研究
- a) 医療者からの情報提供の現状
- 福井小紀子. (2004). 一般病棟における末期がん患者の家族に対するケア提供の実態およびその関連要因の検討. 『日本看護科学会誌』 24(4), 46-54.
 - 沼田久美子, 清水悟, 東間紘. (2006). がん終末期患者の在宅医療・療養移行の課題. 『厚生指標』 53(11), 1-4.
- b) 患者・家族の情報ニーズとその充足感
- 福井小紀子. (2002). がん患者の家族の情報ニーズおよび情報伝達に関する認識とその関連要因：初期と末期の比較. 『日本看護科学会誌』 22(3), 1-9.
- 4) がんに関する医療システムに関する研究
- a) 在宅療養移行の実現の要因検討
- 福井小紀子. (2006). 入院中の末期がん患者の在宅療養移行の実現に関連する要因の検討. (『病院管理』 10, 299-309.

平成19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）
患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究
（主任研究者：高山智子）

分担研究報告書

3. がん医療情報のがん診療連携拠点病院体制を踏まえた普及に関する検討

分担研究者 清水 秀昭 栃木県立がんセンター

都道府県がん診療連携拠点病院である当センターは栃木県内を主に想定して、患者・家族・一般市民が求めるがん情報提供のための体制基盤について検討を行う。今年度は、医療連携（病病・病診連携等）に関する情報（在宅療養支援診療所、訪問看護ステーションなどの社会資源）をアンケート調査で把握した。

A. 研究目的

本研究班では、患者・家族・一般市民が求めるがん情報について把握し、情報格差の拡大が起きないように留意した上で、個々人がアクセスしやすい情報提供方法について検討すること、また国民のニーズを反映させた包括的、連続的、継続的ながん情報提供のための体制基盤について検討することを目的とする。都道府県がん診療連携拠点病院である当センターは栃木県内を主に想定して研究を行う。

B. 研究方法

研究項目として、1) 地域のニーズの調査・収集（がん診療連携拠点病院間での情報交換・情報収集）2) 医療連携（病病・病診連携等）に関する情報（在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション、地域包括支援センターなどの社会資源）3) 地域のニーズに対応した専用ホームページの立ち上げ（県内ですでに発信されている情報をアクセスしやすい状態にする）をあげた。これらについて3年間で情報収集・提供および提供方法の評価を行なう。

C. 研究結果

本年度の研究成果を以下に記す。

1) がん医療の均てん化を推進するため、「栃木県がん診療連携協議会」第1回会議を平成19年7月9日に開催した。具体的事項を検討するために、(1)研修部会 (2)相談支援部会 (3)がん登録部会の3部会を設置した。各部会員は病院12施設の担当者とした。特に、高山班研究事項に関連した相談支援部会は9月26日に行われた。相談・支援体制、相談方法・件数・内容、広報活動について意見交換を行われ、患者会の有無、在宅療養・介護保険サポートなどについても今後の検討課題としてあげられた。

2) ①がん疾患における栃木県内の在宅療養支援診療所および訪問看護ステーション調査：栃木県内のすべての在宅療養支援診療所104施設（平成19年7月現在）を対象に平成19年8月に郵送調査を実施した。72施設より回答があった（回収率69%）。在宅療法を積極的に行っているのは72施設のうち29施設（40%）であった。訪問看護ステーションと連携していると答えた施設は54施設（75%）であった。平成18年度（1年間）にがん患者

の訪問診療を行った施設は、49施設（68%）、看取りを行った施設は、40施設（56%）であった。その他、訪問診療可能範囲、対応している治療・処置、対応するがんの部位、麻薬について情報が収集された。同様に県内すべての訪問看護ステーション59施設（平成19年7月現在）に調査を実施し、53施設より回答を得た（回収率90%）。平成18年度（1年間）にがん患者の訪問看護を行った施設は、46施設（87%）、看取りを行った施設は、38施設（72%）であった。がん疾患患者において連携している医療機関はであると答えた施設は37施設（70%）であった。②「在宅緩和ケアとちぎ」：宇都宮市および近郊の在宅療養に関係する医療従事者を中心とした「顔の見える」研究会に公的医療機関として関係者が個別に参加している。

3) 専用ホームページの立ち上げは、医療関係者と患者・家族など一般県民と区別した対象への情報提供が必要と考え、検討中である。

D. 考察

1) 都道府県がん診療連携拠点病院が県保健福祉部と共に、地域拠点および中核病院の相談支援部門と連携を図ることにより、地域ごとの個別の対応が期待される。今後、年3回前後の部会を開催し、情報交換・広報について検討する予定である。2) 厚生労働省による政策医療の一環に病床数の削減があり、これを背景として医療連携の促進・確立のために在宅療養の推進を行なうことが課題のひとつにあげられる。今回の調査で、平成18年度より医療保険制度に加えられた「在宅療養支援診療所」では、がん疾患に関する支援体制は不十分であるように思われた。「在宅緩和ケアとちぎ」参加者は在宅医療に強い関心を持ち、積極的な行動力が感じられた。そのような個別のグループを介した情報共有も今後の対応の一つと思われた。3) 地域のニーズに対応した専用ホームページの立ち上げは、今年度より準備を開始したところである。医療関

係者と患者・家族など一般県民と区別した対象への情報提供が必要と思われた。

E. 結論

今年度は、医療連携（病病・病診連携等）に関する情報（在宅療養支援診療所、訪問看護ステーションなどの社会資源）をアンケート調査で把握した。これらの情報をもとに、栃木県内を想定したがん情報提供のための体制基盤の検討を行なっていく。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 倫理面への配慮

本研究の実施に当たっては個人情報の保護に万全の注意を払う。今回行なわれた調査でも医療機関名などの公表にあたっては、関係者の了承について配慮する。

県内在宅療養支援診療所のがん疾患に関する実態調査 調査票

本調査は、在宅療養支援診療所の専門性と特性を明らかにし、各関係機関とのがん疾患における連携体制の確立を目指し、在宅医療を担う機関との情報の共有および患者・家族への有効な情報提供することを目的としています。本調査の結果は、次のとおり公表を予定しております。

- ①設問の1～2については、在宅療養を必要とする方への情報提供させていただきます。
- ②設問の3～14については、地域医療連携の資料として診療所名が識別できない形で集計いたします。

*本調査票は1枚、両面印刷です。

各設問の()内に必要事項を記入し、選択肢にはあてはまるものに○を付けてください。

*本調査票は、7月 日()までに 栃木県立がんセンター内 がん情報・相談支援センター あてご返送ください。ご返送の際は、同封の返信用封筒をお使いください。

*本調査に関するご質問は、栃木県立がんセンター内 がん情報・相談支援センター 高橋 まで お願いいたします。(TEL:028-658-6484 FAX:028-658-5297 E-mail yotakaha@tcc.pref.tochigi.jp)

設問1～2は、在宅療養を必要とする方へ診療所名が識別できる形で情報提供する予定です

設問1 貴施設についてご確認ください。なお、訂正がある場合には括弧内に記入ください。

① 診療所名 ～差し込み印刷～

()

② 住 所 ～差し込み印刷～

()

③ 電話番号 ～差し込み印刷～

()

設問2 がん疾患について以下の診療を行っていますか。あてはまる欄に○を付けてください。

区分	積極的に行っている	一般診療の中で相談があれば診療する	行っていない
検診			
外来			
在宅医療			
入院治療			

設問3 訪問診療可能な範囲について、あてはまるすべての記号に○を付けてください。

※ 回答がイ及びウの場合は、大まかな範囲をご記入ください。(例 宇都宮市北西部など)

ア 市町内全域

イ 市町内一部(具体的な地区名:)

ウ 市町外(具体的な市町名:)

設問4 訪問診療の可能な範囲について()に数字を記入してください。

※がんに限らず他疾患の患家も含めた訪問診療の範囲の概数で結構です。

① 半日()件程度

② 診療所から概ね()kmの範囲

③ 診療所から概ね車で()分以内

設問5 専門医、認定医、指導医などお持ちでしたらすべてご記入ください。

・
・
・

設問 6 貴施設で対応しているものすべてに○を付けてください。

- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------|-------------|----------------|
| ア 外来化学療法 | イ 末梢点滴 | ウ 持続皮下注射 | エ 中心静脈栄養 (IVH) |
| オ 中心静脈栄養 (CV リザーバー管理:完全皮下埋め込み式カテーテル) | | | |
| カ 経鼻栄養 | キ 胃ろう管理 (P-TEG も含む) | ク 空腸ろう管理 | |
| ケ PTCD(経皮的胆管ドレナージ)管理 | コ 腎ろう管理 | サ 尿道留置カテーテル | |
| シ ストマ管理 | ス 気管切開管理 | セ 在宅酸素 | |
| ソ ペインコントロール | タ 褥そう処置 | チ リハビリテーション | |
| ツ その他 () | | | |

設問 7 貴施設での診療で、対応されたがんの部位に○を付けてください (複数回答あり)。

- | | | | |
|-------------------------|------------------|-----------|------------|
| ア 脳腫瘍 | イ 消化器 (食道) | ウ 消化器 (胃) | エ 消化器 (大腸) |
| オ 消化器 (肝臓・胆のう・膵臓) | カ 呼吸器 (肺・縦隔) | キ 乳腺 | |
| ク 婦人科 (子宮・卵巣) | ケ 泌尿器 (腎・膀胱・前立腺) | コ 骨・軟部、皮膚 | |
| サ 頭頸部 (上顎・口腔・喉頭・咽頭・甲状腺) | | シ 血液 | |

設問 8 平成 18 年度 (1 年間) にがん患者の「訪問診療」は行いましたか。

- ア はい → () 名 (実数)
イ いいえ

設問 9 平成 18 年度 (1 年間) にがん患者の「看取り」は行いましたか。

- ア はい → () 名 (実数)
イ いいえ

設問 10 貴施設に常時勤務している医師で、麻薬取扱免許を持っている医師はいますか。

- ア はい → () 名
イ いいえ

設問 11 がん性疼痛に対する麻薬の使用は行っていますか。

- ア はい → 使用している薬剤についてすべてに○を付けてください。
a 経口薬 b 座薬 c 注射薬 d フェンタニルパッチ
イ いいえ

設問 12 貴施設と連携している訪問看護ステーションはありますか。

- ア はい 訪問看護ステーション名 ()
イ いいえ

設問 13 がん末期の場合、在宅時医学総合管理料または在宅末期医療総合診療料のうち主にどちらに算定しますか。あてはまる記号に○を付けてください。

- ア 在宅時医学総合管理料
イ 在宅末期医療総合診療料

設問 14 貴施設でがん診療の際、心がけている事や緩和医療、病診連携についてのお考えなどありましたらご記入ください。

[]

協力ありがとうございました。返信用の封筒に入れて、投函していただきますようお願いいたします。

県内訪問看護ステーションのがん疾患に関する実態調査 調査票

本調査は、訪問看護ステーションの特性を明らかにし、各関係機関とのがん疾患に関する連携体制の確立を目指し在宅医療を担う機関で情報を共有するとともに患者・家族への有効な情報提供することを目的としています。本調査の結果は、以下のとおりとさせていただきます。

- ①設問の1については、在宅療養を必要とする方へ情報提供をさせていただきます。
- ②設問の2～11については、地域医療連携の資料として、施設名が識別できない形で集計結果のみ提示しますのでご了承ください。

*本調査票は1枚、両面印刷です。

各設問の()内に必要事項を記入し、選択肢にはあてはまるものに○を付けてください。

*本調査票は、7月 日()までに 栃木県立がんセンター内 がん情報・相談支援センター あてご返送ください。ご返送の際は、同封の返信用封筒をお使いください。

*本調査に関するご質問は、栃木県立がんセンター内 がん情報・相談支援センター 高橋 まで お願いいたします。(TEL:028-658-6484 FAX:028-658-5297 E-mail yotakaha@tcc.pref.tochigi.jp)

設問1のみ、在宅療養を必要とする方へ施設名が識別できる形で公表する予定です

設問1 貴施設についてご確認ください。なお、訂正がある場合には括弧内に記入ください。

- ① 訪問看護ステーション名 ~差し込み印刷~
()
- ② 住 所 ~差し込み印刷~
()
- ③ 電話番号 ~差し込み印刷~
()

設問2 訪問看護の可能な範囲について、あてはまるすべての記号に○を付けてください。

※ 回答がイ及びウの場合は、大まかな範囲をご記入ください。(例 宇都宮市北西部など)

- ア 市町内全域
- イ 市町内一部(具体的な地区名:)
- ウ 市町外(具体的な市町名:)

設問3 訪問看護の可能な範囲について()に数字を記入してください。

※がんに限らず他疾患の患家も含めた訪問診療の範囲の概数で結構です。

- ① 1日()件程度
- ② 貴施設から概ね()kmの範囲
- ③ 貴施設から概ね車で()分以内

設問 4 貴施設で対応しているものすべてに○を付けてください。

- | | | | |
|--------------------------------------|---------------------|-------------|----------------|
| ア 外来化学療法 | イ 末梢点滴 | ウ 持続皮下注射 | エ 中心静脈栄養 (IVH) |
| オ 中心静脈栄養 (CV リザーバー管理:完全皮下埋め込み式カテーテル) | | | |
| カ 経鼻栄養 | キ 胃ろう管理 (P-TEG も含む) | ク 空腸ろう管理 | |
| ケ PTCD(経皮的胆管ドレナージ)管理 | コ 腎ろう管理 | サ 尿道留置カテーテル | |
| シ ストマ管理 | ス 気管切開管理 | セ 在宅酸素 | |
| ソ ペインコントロール | タ 褥そう処置 | チ リハビリテーション | |
| ツ その他 () | | | |

設問 5 貴施設で対応されたがんの部位に○を付けてください (複数回答あり)。

- | | | | |
|-------------------------|------------------|-----------|------------|
| ア 脳腫瘍 | イ 消化器 (食道) | ウ 消化器 (胃) | エ 消化器 (大腸) |
| オ 消化器 (肝臓・胆のう・膵臓) | カ 呼吸器 (肺・縦隔) | キ 乳腺 | |
| ク 婦人科 (子宮・卵巣) | ケ 泌尿器 (腎・膀胱・前立腺) | コ 骨・軟部、皮膚 | |
| サ 頭頸部 (上顎・口腔・喉頭・咽頭・甲状腺) | | シ 血液 | |

設問 6 脳卒中や認知症や骨折など他疾患と比べ、がん疾患の対応に苦慮したことはありますか。

- ア はい →(具体例:)
イ いいえ

設問 7 平成 18 年度 (1 年間) にがん患者の「訪問看護」は行いましたか。

- ア はい → () 名 (実数)
イ いいえ

設問 8 平成 18 年度 (1 年間) にがん患者の「看取り」は行いましたか。

- ア はい → () 名 (実数)
イ いいえ

設問 9 がん疾患患者において貴施設と連携している医療機関はありますか。

- ア はい 医療機関名 ()
イ いいえ

設問 10 がん末期の場合、介護保険または医療保険のうち主にどちらに算定しますか。あてはまる記号に○を付けてください。

- ア 介護保険
イ 医療保険

設問 11 貴施設でのがん看護の際、心がけている事や緩和ケア、継続看護等についてのお考えなどありましたらご記入ください。

[]

協力ありがとうございました。返信用の封筒に入れて、投函していただきますようお願いいたします。

<資料 3>

がん疾患における
栃木県内の在宅療養支援診療所調査
—中間報告—

【目的】平成 19 年 1 月に当センターは都道府県がん診療連携拠点病院の指定を受けた。従来より地域の医療機関との連携は、個々の事例をもとに図ってきたところである。今後地域医療との連携をより強化し、体制構築を目指すことを目的に、今回栃木県内の在宅療養支援診療所について現状や日頃のがん診療への考えなどを把握するために調査を行ったので報告する。

【方法】栃木県内のすべての在宅療養支援診療所 104 施設（平成 19 年 6 月現在）を対象に平成 19 年 8 月に郵送調査を実施した。調査内容は、がん疾患に関する診療（検診・外来・在宅医療・入院治療）の状況、訪問診療可能範囲、施設で対応している治療・処置、対応するがんの部位、がん患者の訪問診療、がん患者の看取り、麻薬について、訪問看護ステーションとの連携などであった。

栃木県内のすべての在宅療養支援診療所（平成 19 年 6 月現在）104 施設を対象に郵送調査を実施した。調査内容は、次のとおりである。

- ①がん疾患に関する診療（検診・外来・在宅医療・入院治療）の状況
- ②訪問診療可能範囲（地域や件数）
- ③対応している治療・処置
- ④対応するがんの部位
- ⑤がん患者の訪問診療状況
- ⑥がん患者の看取り
- ⑦麻薬について
- ⑧訪問看護ステーションとの連携など

【結果】104 施設中、平成 19 年 9 月 3 日までに回収された調査票は、69 施設（回収率 66%）であった。現時点での調査結果を以下に示す。

表 1. がん疾患に関する診療の状況

区分	積極的に行っている	(%)	一般診療の中で相談があれば診療する	(%)	行っていない	(%)	無回答	(%)
検診	21	(30)	33	(48)	9	(13)	6	(9)
外来	25	(36)	40	(58)	4	(6)	0	(0)
在宅医療	29	(42)	29	(42)	7	(10)	4	(6)
入院治療	8	(12)	6	(9)	35	(51)	20	(29)