

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てやり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。

Eggle 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。

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 (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 (3)	8 (2.0)	9 (1.3)
Etiology	Where does the cancer come from?	2 (7)	2 (5)	4 (6)
Logistics	Who would your 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を好む傾向にあった。

●●●治療を受けている・受けるときの情報ニーズ●●●

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て欲し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。

テーマ：進行した乳がん患者の情報ニーズの把握。

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.

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:**

Canteen 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.canteen.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](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/advanccdcancer>

**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和、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。

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。

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.

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と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場合が多く、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.

## (資料5)

平成20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  
(研究代表者：高山智子)

### 分担研究報告書

#### がん治療を受ける親とその子どもが経験する困難と支援ニーズに関する研究 — 親用・子ども用支援リソースの開発にむけて —

研究分担者 高橋 都 東京大学大学院医学系研究科老年社会科学分野 講師

##### 研究要旨

**目的：**がん治療を受ける親とその子どもが活用できる支援リソース開発の基礎資料とするため、親子コミュニケーションについて両者が経験する困難と支援ニーズを面接調査を通じて明らかにする。

**方法：**乳がん治療を受ける患者本人・配偶者・子ども（母診断時18歳以下でインタビュー時20歳以上）を対象とした個別の半構造化インタビュー調査。国内の複数の患者会などの協力を得て、平成21年2月までに患者本人（母）23名、配偶者（父）3名、子ども（全員娘）3名のインタビュー調査を実施した。結果はGrounded Theory Approachの手順に準じて分析した。

**結果：**本報告では、患者本人（母）のインタビューデータをもとに、「診断確定時、子どもに状況をどこまでどのように伝えたか」「伝達内容を決める際の影響要因」「病名・病状を子どもに伝達するための教材や支援プログラムに関する意見」の3点に焦点をあてて記述した。今回調査に協力した母たちの中で確定診断後早期に子どもに「乳がん」という病名を伝えたのは少数派であり、多くは子どもには単に「病気」「治療のため入院しなくてはいけない」と説明するにとどまっていた。病名・病状をありのままに伝達するかどうかは、「母自身が乳がんに対して抱く致死性のイメージ」「子どもに対する悪影響への懸念」「母自身の心身の状況」「子育て観」「発病前の家族コミュニケーションのありかた」に影響されていた。

当初病名や病状を子どもに伏せていた母も、多くのケースでは夫や親族が伝えたり、時間経過や種々の条件の変化によって母自身が子どもに伝える必要性を認識して伝える方向に変化していた。また、改まって伝えないまでも、さまざまなきっかけで子どもは母の病名を察知してゆき、親がそれを否定しないことで“何となく自然に伝わる”状況も生まれていた。

多くの母が乳がんに関する啓発活動を望み、そのターゲットとして、母親本人や親族、子ども、教育現場の関係者、社会一般が挙げられた。

**結論：**半構造化インタビュー調査の結果から、病名・病状を明確に伝えない母が少なからず存在し、伝達スタイルにはさまざまな要因が関連していることが明らかになった。21年度もインタビュー調査は継続し、母本人に加えて子どもや夫をより積極的にリクルートする予定である。さらに、母対象の質問紙調査も企画・実施する予定である。



## A. 研究目的

多くのがんは中高年期に発症するため、患者の子どもは未成年のうちから種々の心理社会的問題に直面する。特に、子どもへの病気の説明に始まる親子のコミュニケーションに苦慮するケースが少なくない。

がんと診断された親と子どものコミュニケーションについては、国内のがん患者体験記や患者団体の会合でもしばしば取り上げられており、大阪のNPO法人 J-POSH による「キッズ・ファミリープログラム」のように、がんを持つ親と子を対象とした支援プログラムも始まっている。また、医療ソーシャルワーカーやチャイルドライフ・スペシャリストらを中心とした専門家による支援グループも組織されている (Hope Tree, 2009)。しかし、親のがん発病にともなって親子双方が経験する困難の具体的内容や支援ニーズの詳細を体系的に明らかにした国内の先行研究は極めて少ない。欧米では、親ががん治療を受ける際の親子コミュニケーションにおける問題点や、親子双方に向けた支援に関する研究が散見されるが

(Huizinga et al, 2003; Visser et al, 2004)、欧米とは異なるわが国の社会文化的背景や親子関係、さらには日本の医療環境に基づいた考察を加えることが必須である。

本分担研究では、まず平成 19 年度に関連文献のレビューを実施した。平成 20 年度は、文献レビューの知見を参考にしながら、がん診断を受けた親と子の双方が、親子コミュニケーションに関連して経験する困難と支援ニーズを詳細に把握する

ことを目的として、親子双方を対象とした半構造化インタビュー調査を実施した。対象としては、日本人女性の中で最も罹患率の高い乳がんに着目し、母親のがん発病に伴い、親子双方が経験する心理社会的困難と必要とされた支援について、治療を受ける患者本人・夫・子どもの視点から、問題の詳細と支援ニーズを明らかにすることを目的とした。

## B. 方法

インタビュー協力者（以下インフォーマント）の募集にあたっては、複数の乳がん患者・家族団体に協力を打診し、講演会などの機会を利用してインフォーマント募集のチラシを配布した。インフォーマントとしては、乳がん診断を受けた母親本人、妻が乳がん診断を受けた夫、母親が乳がん診断を受けた子ども（母診断時18歳以下で調査時点で20歳以上の者に限定）を募集した。募集に際しては、母親発病時の子どもの年齢（乳幼児期、学童期、思春期）が偏らぬよう留意した。インフォーマントからの紹介による snowball sampling も併用した。インタビュー日時と場所はインフォーマントの都合にあわせて設定し、インタビューは調査者の大学会議室、公民館個室、ホテルの喫茶室など、十分プライバシーの保持できる場所で実施した。

半構造化インタビューでは、闘病プロセスの各段階（精密検査中、入院中、退院～社会復帰後）の親子コミュニケーションについて、インフォーマントが経験した困難と対処方策、役立った情報・支援、ほしかった情報・支援などについて質問

した。面接は許可を得て録音した上で逐語録を作成し、Grounded-Theory Approachを用いて分析した。

(倫理面への配慮)

本調査は、平成20年3月に東京大学医学部倫理審査委員会の承認を受けた。

C. 研究結果

平成21年2月までに患者本人(母)23名(診断時年齢45.4±9.8歳, 診断後経過期間中央値33ヶ月)夫3名(診断時30代2名, 50代1名)、子ども3名(全員娘 診断時高校3年、小学6年、小学3年)のインタビュー調査を実施した。総インタビュー時間は43時間(平均1.6時間)である。インフォーマント(母)の背景を表1に示す。インフォーマント(母)が有する子どもの総数42名であり、その性別は男23名、女19名、母発病時の子の年齢分布は、治療終了後の出生2名、乳幼児5名、小学生9名、中学性6名、高校生6名、20代7名、30代7名であった。

半構造化インタビューでは、患者本人・夫・娘の視点から、病名や病状を子に伝えたかどうか、伝えた内容、子への伝え方に影響した要因、時間経過による病状説明のあり方や親子コミュニケーションの変化、親からみた子どもの変化、子への病状伝達についてほしかった支援や情報、子への病状伝達における夫婦間のコミュニケーション、日常生活の中でコミュニケーション、日常生活の中で子どもへのケアについて留意したこと、健康管理や命に関して子と話し合ったこ

と、インフォーマント自身の人生観の変化、子への病状伝達について医療者に期待すること、乳がんという病気に関する社会的啓発活動の重要性など、多岐にわたるトピックが語られた。本報告では、患者本人である母の立場に焦点をあて、インフォーマント(母)が「診断確定時に子どもに対して病状をどこまでどのように伝えたか」「当初の伝え方を決める際の影響要因」「その後の子どもへの伝え方/伝わり方」「乳がんに関する教材や支援プログラムの開発に関する意見」の4点に関する分析結果を記述する。

表1：インフォーマント(母)の背景 N=23

<u>年齢(人)</u>	20代	1	
	30代	4	
	40代	11	
	50代	4	
	60代	3	
<u>診断後経過期間(人)</u>	5年以内	18	
	6-10年	2	
	11-15年	0	
	16-20年	2	
	20年以上	2	
<u>治療内容</u>	手術	乳房全摘	13
		乳房温存術	10
	放射線療法	あり	10
		なし	13
	化学療法	あり	10
なし		13	
ホルモン療法	あり	16	
	なし	7	
<u>ステージ</u>	DCIS	3	
	1	4	
	2	2	
	3	1	
	不詳	13	

インフォーマント（母）が子どもに病名・病状を伝えるプロセスと影響要因を図1にまとめた。以下、文字フォントとサイズが異なる部分はインフォーマントの語り、その中の〈 〉はインタビューアーの発言である。

### 1. 診断確定時、子どもに状況をどこまでどのように伝えたか

乳がんの診断確定度、インフォーマント（母）は病名や病状を子どもに伝えるかどうかの決断を迫られる。今回のインフォーマントの中で確定診断後早期に子どもに「乳がん」という病名を伝えたのは少数派であり、多くは子どもには単に「病気」「治療のため入院しなくてはいけない」と説明し、「乳がん」という病名を伏せる傾向にあった。

しかし病名自体は伝えないながらも、治療のため通院を余儀なくされること、脱毛など外見的な変化が出ること、一時的に家事が滞る可能性があること、体調に応じて休まねばならないことなどを、インフォーマントは子どもに伝えていた。

治療するにあたって脱毛と、あと、動けなくなって具合悪くなることは、明白だから、子ども達に、とにかく胸の病気だから、これから治療して、こういう脱毛と吐き気と動けないで全部がお母さんに出てきて、感染症があるから、外にも出れないし学校行ことにも一切出れません。でも、これをしないとお母さんが死んでしまうからこれをするってふうにだけ伝えたんですね、最初。

（#1 診断時40歳、小5息子・小2娘）

一番最初は、とにかく病名は伏せて、とりあえずこう……。まあでも、手術もするし、一緒にお風呂も入ったりするので分かるんですけども、「どうしたの?」「いや、ちょっと手術をしたんだよー」って言って。〈中略〉 当時はもう、話さずに、とりあえず「何でもないよ」とか、「ちょっと今、治療を体ちょっと病気になっちゃったから、それで手術して、お母さんも今治療で髪の毛が抜けちゃったんだけど、これは治療のためだから」というのをひたすら言い続けていました。

（#15 診断時38歳、小1娘）

### 2. 当初の伝達内容を決める際の影響要因

確定診断後、子どもにどこまでどのように状況を伝えるかは、種々の要因に左右されていた。

#### 2-1. 伝えられなかった理由

確定診断当初に子どもに病名や病状を伝えることができなかったインフォーマントは以下のような理由を挙げていた。

##### 1) 自分の病気の予後を悲観的に認識している

何をどこまで伝えるか、インフォーマントの判断にもっとも影響していると考えられたのは、インフォーマント自身が自らの予後を悲観的に認識する程度であると考えられた。初期乳がん再発の可能性が低く、長期的に良好な予後が予想されるとインフォーマントや夫・親族が認識している場合は、「乳がんだけれど、

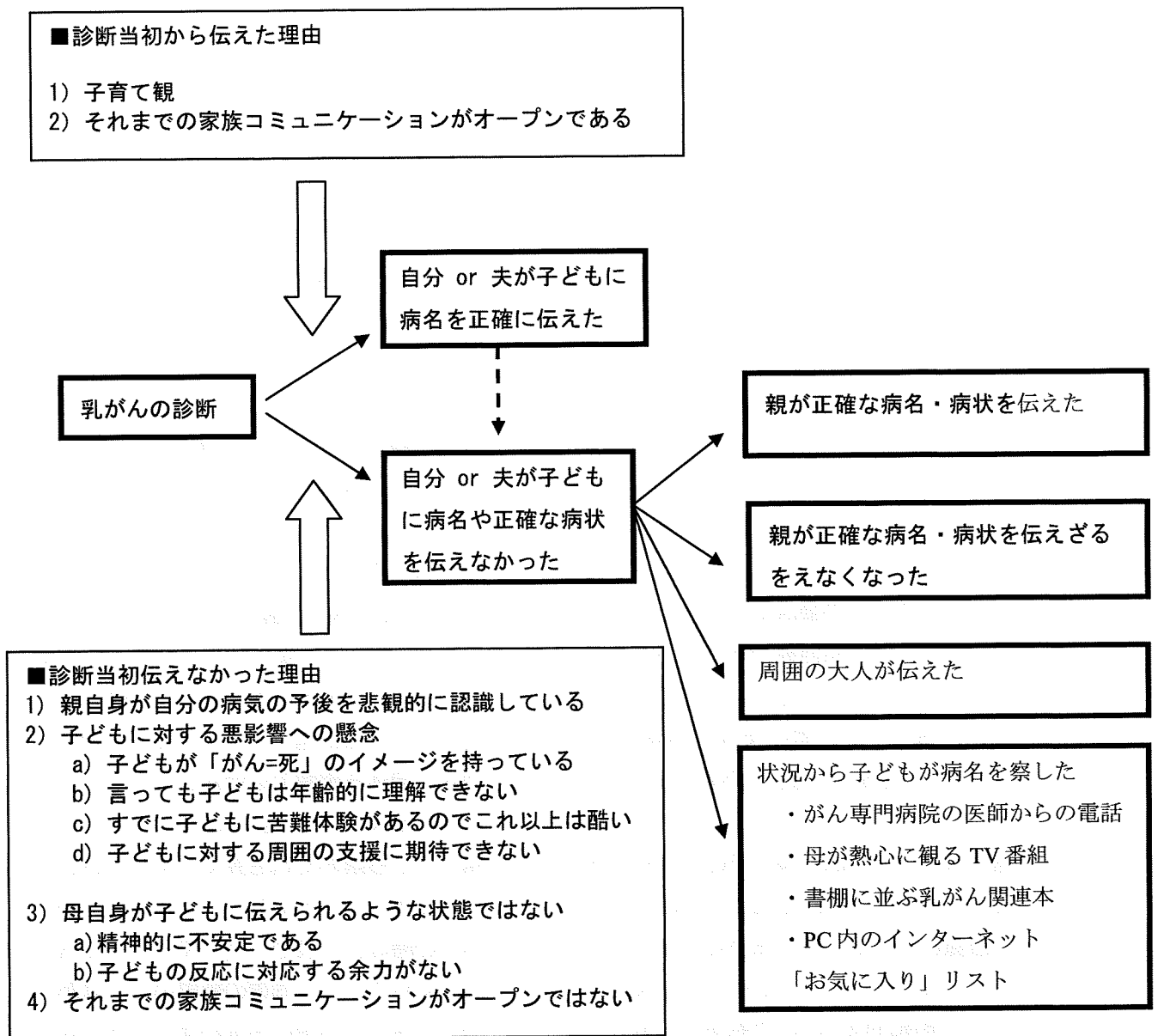


図1 親が子どもに病名・病状を伝えるプロセスと影響要因