

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 19 日現在

機関番号：32607

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2012～2014

課題番号：24659994

研究課題名(和文)がんサバイバーとの協働による「情報リテラシーを高めるモデル」の開発

研究課題名(英文) Model Development for Cancer Survivors: Improving cancer survivor's information literacy, in cooperation with cancer survivors

研究代表者

久保 五月 (KUBO, SATSUKI)

北里大学・看護学部・教授

研究者番号：60348597

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,500,000円

研究成果の概要(和文)：がんサバイバーの情報リテラシー向上を支援するモデルを開発するために、治療後のがんサバイバーの情報ニーズと情報支援に関する調査を実施した。具体的には、文献検討と海外資料の収集、子宮がんサバイバーと前立腺がんサバイバーを対象にした情報ニーズと情報探索行動に関する調査、がんサバイバーによるフォーカス・グループインタビューなどを実施し、モデルの内容とわが国における情報支援のあり方を検討した。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this research was to develop a model for improving cancer survivor's information literacy. We conducted surveys regarding 1) information needs and information seeking behaviors of survivors with uterus cancer, and with prostate cancer, 2) information-related issues experienced by cancer survivors using focus group interviews. Based on the results, we discussed the contents of the model that would achieve an effective and sustainable support system for cancer survivors in Japan.

研究分野：医歯薬学

キーワード：がんサバイバー がん患者 情報リテラシー 情報ニーズ 情報探索行動 がん看護

1. 研究開始当初の背景

医療の進歩に伴って、がんを乗り越え、がんとともに生きる人(以下、がんサバイバー)が増加し、延長された生命の長さだけでなく、“人生の質”が問われるようになってきた。このような背景のもと、米国では治療を終了した後のフォローアップケア、経過観察や教育などを含む長期的な支援として、“サバイバーシップケア”の充実を図る動きが加速している。

一方、わが国のがん医療はいまだ診断から治療までの急性期に重点が置かれ、治療後の長期的なケアが十分に行われているとは言いがたい現状である。がんという疾病の性質上、治療後も転移や再発の不安を抱え、新たな治療や予防に関する情報を求める人は多く、がんサバイバーを対象とした調査では、その半数以上が情報量の不足を感じているとの結果であった。さらに、治療終了後、時間が経過し医療機関との関係が希薄になるにつれて、情報ニーズはさらに高まるとの報告もあり、長期的な情報支援の充実に向けた実践的な研究が求められている。

今日、インターネットの普及に伴い、誰もが容易に医療情報にアクセスできるようになった半面、溢れる情報に翻弄される危険も増している。多くの情報の中から、必要な情報を、必要な時に、必要な量だけ手にして活用するためには、情報を受け取る側にも情報にアクセスし、理解し、活用する力、いわゆる情報リテラシーが必要である。そこで本研究では、がんサバイバーがより健康で、より豊かな生活を実現するための支援として、「情報リテラシーを高めるモデル」の開発を試みる。がんサバイバーがモデル開発に参画することで、当事者のニーズに即した実効性の高いモデルの創出を図る。

2. 研究の目的

がんサバイバーの情報リテラシーを高めるモデルを、がんサバイバーと協働して開発することである。本研究では治療後、特に、サバイバーシップの4つの時期の中でも、延長された生存の時期(Extend stage of survivorship)、長期に安定した生存の時期(Permanent stage of survivorship)に着目した。研究目的を達成するために、以下のように段階的に研究を実施した。

A. がんサバイバーへの情報支援の現状調査

文献的考察ならびにヒアリング調査により、がんサバイバーの情報支援の現状を明らかにする。

B. がんサバイバーの情報ニーズ調査

治療を終えたがんサバイバーの情報ニーズと情報探索行動を明らかにし、モデルの内容に関する示唆を得る。

C. 情報支援のあり方に関する検討

実効性かつ継続性のある支援モデルを作

成するために、がんサバイバーと協働して情報支援のあり方を検討する。

3. 研究の方法

本研究内の各調査では、個別インタビュー、グループインタビュー、質問紙調査の手法を用いた。全ての調査は、研究代表者の所属機関と研究協力施設の倫理審査委員会の承認を得て、十分な倫理的配慮のもとで実施した。

A. がんサバイバーへの情報支援の現状調査

A-1. 長期がんサバイバーに対する看護研究の動向

(1) MEDLINE、CINAHL、PsycINFOのデータベースを用い、10年間(2003年~2012年)の海外文献を検索した。検索式は{「cancer patient」 or 「survivors/cancer survivor」} AND {「long term」 or 「long-term care」} and {「nursing」}とした。

(2) 国内文献は、医中誌をデータベースとして、海外文献と同様のキーワードで検索した。

A-2. 米国における情報支援の現状

がんサバイバーの長期フォローアップに特化したケアを実践している米国のUCLA-LIVESTRONG Survivorship Centerにおいてヒアリング調査を実施した。

B. がんサバイバーの情報ニーズ調査

がん統計および地域がん登録データを基に、5年生存率が高いこと、罹患率が上昇していること、国内の看護研究が少なく、現状把握の必要性が高いことの3つの観点から、子宮がんサバイバーと前立腺がんサバイバーに着目した。

B-1. 子宮がんサバイバーの情報ニーズと情報探索行動：後ろ向き調査

対象者：初期治療後6ヶ月以上経過している子宮頸がん・子宮体がんサバイバー。

リクルート：インターネットを介して3つの患者会から参加者を募った。

データ収集方法

インタビュー：医療や健康などに関連して入手したかった情報や支援、情報を得るために行ったことについて、半構成的面接を実施した。

健康関連QOL質問紙調査：包括的QOL尺度であるSF-36v2を用いて、過去1カ月間の健康状態を得点化した。

分析方法：質的帰納的に因子探索的分析を行い、QOL調査の得点はインタビュー内容の分析過程で補助的に用いた。

B-2. 前立腺がんサバイバーの情報ニーズと情報探索行動：前向き・縦断調査

対象者：期・期の前立腺がんで、手術療法あるいは放射線療法の標準治療を受けたサバイバー。

データ収集方法

インタビュー：対象者1名につき4回（治療終了後6ヶ月、1年、2年、3年）実施。毎回、医療や健康などに関連して入手したい情報や支援、情報を得るために行ったことについて、半構成的面接を実施した。

健康関連 QOL 質問紙調査：インタビュー毎に、SF-36v2 と EPIC（限局性前立腺がん患者用の健康関連 QOL 尺度）を併用し、過去1カ月間の健康状態を得点化した。

分析方法：質的帰納的に因子探索的分析を行い、QOL 調査の得点はインタビュー内容の分析過程で補助的に用いた。

C . 情報支援のあり方に関する検討

C-1 . がんサバイバーによるフォーカス・グループインタビュー

対象者：関東圏内の患者会代表者あるいはピアサポートを行っているがんサバイバー。

リクルート：がん看護専門看護師をコンタクトパーソンとして候補者を紹介してもらい、文書を用いて目的・内容を説明し、同意を得た。

データ収集：フォーカス・グループインタビュー（1回2時間程度）を2回実施した。インタビューでは、治療後に必要な「情報」と「支援」について問いかけた後、研究者がファシリテーターとして自由な対話を促した。分析方法：質的帰納的に因子探索的分析を行った。

4 . 研究成果

A . がんサバイバーへの情報支援の現状調査

A-1 . 長期がんサバイバーに対する看護研究の動向

(1) 52 海外文献の研究内容は、がんサバイバーの QOL、体験、ストレスコーピング、情報ニーズと支援の4つに大別された。このうち情報ニーズと支援に関する研究では、サバイバーシップのいずれの時期にも情報ニーズが存在すること、がんサバイバーの情報ニーズと提供される情報支援にはギャップがあることが報告されていた。さらに、がんサバイバーに伝えられない情報があること、診断後の時間経過に応じて情報ニーズの優先順位が変化すること等の知見を得た。

(2) 国内文献6件は、がんサバイバーシップの急性期（診断・治療期）と終末期に集中していた。延長された生存の時期、長期に安定した生存の時期における情報ニーズの実態を把握することが課題である。

B . がんサバイバーの情報ニーズ調査

B-1 . 子宮がんサバイバーの情報ニーズと情報探索行動：後ろ向き調査

参加者は10名（子宮体がん9名、子宮頸がん1名）で、治療後年数は平均4.3年であった。そのうち9名は何らかの自覚症状を抱えていたが、SF-36v2 得点は日本国民の平均値と有意な差を認めず、自覚症状と QOL 評価は必ずしも一致していなかった。

インタビューの逐語録から、情報ニーズと情報探索行動を表す84のコードが抽出され、40の《サブカテゴリー》、12の【カテゴリー】に集約された。

治療後、時間を経ても【知りたいこと】は存在し、子宮がんサバイバーはリンパ浮腫や更年期障害など《現在ある症状の対処方法》を知って、“今”の生活をより快適にする手段を得ようとしていた。それと同時に、“これから”の人生設計に欠かせない情報として、《がんの再発・転移の可能性》、《フォローアップの見通し》、《健康に過ごすための方法》に関心を寄せていた。

情報を受けとる立場から、がんサバイバーは、医療者には【私と向きあってほしい】、同じ体験者や医療者と【つながりたい】、【情報環境を整えてほしい】などの願いを抱いていた。さらに、自らの【がん体験を伝えたい】という情報発信のニーズの一方で、【子宮がんを知られたくない】思いを抱いている人もいた。

子宮がんサバイバーの情報探索行動として、5つのカテゴリーが抽出された。彼らは、知りたい内容に応じて、適切と思う【情報源にアクセスする】ことを試み、主体的に探索を始めていたが、時には意図せず、【情報が自然に入ってくる】こともあった。がんサバイバーは、入手した【情報の価値を吟味する】ために、様々な方法や判断基準を用いて独自の判断を行っていた。必要な情報を取り入れる一方で、不安を増強させるような【情報を制御する】ことも行っていた。一つの情報を入手することで新たな情報ニーズが生まれ、【更なる情報を求める】行動へとつながっていた。がんサバイバーは、これらの行動を繰り返しながら情報を探索していた。

考察：治療を終えた子宮がんサバイバーは、がんと共にある“今”と“これから”を視野に入れて必要な情報を得ようとしていた。特に、リンパ浮腫や更年期障害は子宮がん治療後に出現頻度の高い症状であり、これらの対処方法は、子宮がんサバイバーがより健康で、より豊かな生活を実現するために重要度の高い情報であった。しかし、本調査の対象者は排尿障害、性功能障害を体験しているにも関わらず、これらについて語ることはなかった。羞恥心、性的話題をタブー視する文化的背景などが影響していると推測され、子宮がんサバイバーに対する情報支援のあり方を検討する必要性が示唆された。

B-1 の調査結果から、情報リテラシーを高めるモデル開発に向けて、がんサバイバーに共通する情報ニーズの明確化、がんの種類、治療方法、治療後の期間による違いを踏まえた支援を検討する必要性が明らかとなった。異なるがん種のサバイバーを対象とした前向き調査により、時系列に情報収集して時期に応じた支援内容を示すことが課題である。

B-2. 前立腺がんサバイバーの情報ニーズと情報探索行動：前向き・縦断調査

前述の課題を踏まえ、平成 26 年度より前立腺がんサバイバーを対象とした前向き・縦断調査に着手し、平成 27 年 3 月現在、データ収集を継続している。

C. 情報支援のあり方に関する検討

患者会の代表者あるいはピアサポーターの経験をもつがんサバイバー7名(男性1名、女性6名)を対象にフォーカス・グループインタビューを実施した。年齢は 50~60 歳代で、がん診断後の年数は8年~25年であった。

インタビューの逐語録から、がんサバイバーの情報リテラシーを高める要因として 38 のコードが抽出され、19 の《サブカテゴリー》、最終的に 10 の【カテゴリー】に集約された。さらに、カテゴリー相互の関係性を検討した結果、情報リテラシーは、がんサバイバー個人の領域を中核としながら、相互の領域、システムの領域が有機的に関連して形成されていた。

個の領域：がんサバイバー自身に求められる要因は、【情報ニーズ】、【情報リテラシー】、【共感スキル】であった。がんサバイバーにとって【情報ニーズ】は、情報探索行動の動機あるいは継続の原動力であり、《意識化されたニーズ》、《情報特性の理解》、《情報と向きあうスタンス》で構成されていた。【情報リテラシー】は、情報探索の能力そのものであり、《情報を集める力》、《理解する力》、《価値を判断する力》、《活用する力》が含まれていた。これらの力のレベルは、獲得する情報の質と量に反映していた。【共感スキル】は、人とのつながりを生み出す能力であり、がんサバイバーの《コミュニケーション能力》が情報に出会う機会や情報理解の深さに影響を与えていた。

相互の領域：【情報モラル】、【影響力】、【相互理解】の3つのカテゴリーが含まれていた。がんサバイバーは、情報の受け手であると同時に、情報提供者でもあり、【情報モラル】と【影響力】は、特にサバイバー同士が双方向に情報をやりとりする過程で良好な援助的関係を築くために欠かせない要因であった。具体的には、《ルールの構築と遵守》、《情報提供の心得》、《同じ体験をもつ強み》、《適度な距離感》が抽出された。がん体験者と医療者間の【相互理解】は、情報探索・情報提供における互いの役割と責任を認識させ、対等な協力関係に導くことを可能にする要因である。医療者に対する《過大な期待からの脱却》、がんサバイバーに対する《ステレオタイプの認識からの脱却》が求められていた。

システムの領域：【体験者目線へのシフト】、【場の拡大】、【人材育成】、【新たな支援デザイン】の4つのカテゴリーで構成された。これらは、がんサバイバーが医療や社会に期待するサポート機能であった。《利用しやすさの追求》、《情報と出会うしくみ》、《学びの機

会》、《新たなサービスの創造》、《情報支援の新たな対象》という観点から、現状の改善と新規の構想が具体的に示された。

結論：情報リテラシーには様々な要因が関係しており、がんサバイバー個人への働きかけにとどまらず、がんサバイバーと医療者相互への支援、新たなシステム構築の必要性が示唆された。

本研究ではA~Cの段階を経て、がんサバイバーの「情報リテラシーを高めるモデル」を試作した。今後、モデルの汎用性を高め、多くのがんサバイバーに適用できる内容に精錬すること、モデルの臨床導入を図り、実効性と継続性に関する検証を行うことが課題である。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計3件)

久保五月：がんサバイバーへの看護～治療後を“生きる”患者さんをどうサポートするか～. ナース専科. 35(5), 96-99, 2015. 査読無

和田さくら, 稲吉光子：外来化学療法を受ける男性消化器がんサバイバーの就労継続の様相. 日本がん看護学会誌. 27(2), 37-45. 2013. 査読有

久保五月：海外におけるがんサバイバーシップの潮流～拡大するニーズに応えるために～. がん看護. 17(4), 473-477, 2012. 査読無

[学会発表](計5件)

Kubo S, Kishine M: Information needs and information seeking behaviors of uterine cancer survivors after treatment, 18th International conference on cancer nursing, 2015年7月10日, Vancouver, Canada

久保五月, 清水奈緒美, 岸根麻里子：がん体験者の情報リテラシーを高める支援モデルの開発 - フォーカス・グループインタビューの結果から - . 第29回日本がん看護学会学術集会, 2015年3月1日, パシフィコ横浜, 神奈川県, 横浜市

岸根麻里子, 久保五月：長期がんサバイバーに対する海外の看護研究の動向. 第28回日本がん看護学会学術集会, 2014年2月9日, 朱鷺メッセ新潟コンベンションセンター, 新潟県, 新潟市

高橋幸子, 松原康美, 久保五月：人工肛門造設術を受けたがん患者の復職過程における体験. 第27回日本がん看護学会学術集会, 2013年2月17日, ホテル日航金沢, 石川県, 金沢市

和田さくら, 稲吉光子：外来化学療法を受ける消化器がんサバイバーにおける就労の位置づけ. 第27回日本がん看護学会

学術集会, 2013年2月17日, ホテル日航
金沢, 石川県, 金沢市

6. 研究組織

(1) 研究代表者

久保 五月 (KUBO SATUKI)
北里大学・看護学部・教授
研究者番号: 60348597

(2) 研究分担者

稲吉 光子 (INAYOSHI MITSUKO)
北里大学・看護学部・教授
研究者番号: 60203212

