

乳がん患者のインターネットからの情報利用における利点および困難とその対処方法

橋爪 可織¹・後藤ひかり²・山本 綾乃³

要 旨

目的：治療の多様化や治療期間の長期化により、乳がん患者の情報利用が盛んである。本研究は、乳がん患者がインターネットからどのような情報を得ているのか、またインターネットからの情報利用に伴う利点と困難およびその対処方法について明らかにすることを目的とした。

方法：乳がんと診断された女性7名を対象として半構成的面接を行い、質的帰納的に分析した。

結果：インターネットによる情報収集の内容は、疾患や治療に関することや、仕事や活動の工夫、子供に関することなど多岐にわたっていた。インターネットからの情報利用に伴う利点は【情報源になる】【気軽に調べられる】【心理的安寧につながる】の3カテゴリー、困難は【必要な情報の不足】【情報の多様性に対する混乱】【知ることでの不安】の3カテゴリー、困難に対する対処方法は【適切な情報の選択】【情報に振り回されない】【医療者に相談する】の3カテゴリーが導き出された。

結論：インターネットによる情報利用は利点と困難の両側面を持つため、それを理解した上で効果的で効率的な情報利用が必要である。医療者は患者のヘルスリテラシー向上へ向けた支援が必要であることが示唆された。

保健学研究 32 : 75-85, 2019

Key Words : 乳がん, インターネット, 情報利用, ヘルスリテラシー, 質的研究

(2019年3月6日受付)
(2019年5月17日受理)

I. 緒言

乳がんの罹患数は2014年において約76,000人であり、女性の臓器別がん罹患率の第1位であるが¹⁾、5年相対生存率が93.9%、10年相対生存率が全症例で83.9%であり²⁾、他のがんと比較して生存率が高い。乳がんは他のがんに比べて治療期間が長く、10年以上の長期間にわたり経過をみることになるため、再発・転移の不安が長期間続くという特徴がある³⁾。砂賀ら⁴⁾は、先の見えない不確かさの中で、再発への不安を抱えながら、長い生存期間をいかに生きるか、いかに治療へのモチベーションを維持していくかが、乳がんサバイバーの大きな問題であると述べている。さらに、手術による乳房の喪失や変形、術後のリンパ浮腫、化学療法の副作用による脱毛、乳房が生殖臓器であることから女性としてのアイデンティティの喪失と感じてしまう⁵⁾ことは、女性のボディイメージに大きな影響を与える。

乳がん治療は集学的治療が一般的であるが、乳房切除術後の乳房再建術の保険適用や、遺伝子情報に基づく個別化医療、若年患者に対する妊孕性保持など、急速に治療選択の幅が広がっている。

このような状況の中で、乳がん患者は治療選択の意思決定をしていく必要があるため、その情報ニーズは高く、治療や検査、副作用といった医学的な内容から、セルフケアの方法や心理的サポート情報など多岐に及んでいる⁶⁾。情報は身体的、精神的な問題に対処するために有用であり⁷⁾、乳がん患者は自分自身で情報を整理し、理解したうえで、納得して治療選択をしていく必要がある。

近年、インターネットが普及し、日本では13歳から59歳までの年齢層で9割以上が利用していることが明らかになっている⁸⁾。2016年度に行われたがん対策に関する世論調査⁹⁾では、約35%の人ががんと診断された時に、がんに関する情報をインターネットで入手すると答えており、18～49歳以下では約6割であった。これらのことから、がん患者が医学的情報を得る手段は、医療者からだけでなく、インターネットからの情報収集が盛んであることが伺える。インターネットの利用は、これまで利用できなかったり、入手できなかった情報に患者自身がアクセスできることにより、医師と患者のコミュニケーションや関係性に大きな影響をもたらすこと¹⁰⁾や、意思決定への積極的な参加を促すこと¹¹⁾が報告されて

1 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科

2 長崎大学病院

3 熊本大学医学部付属病院

いる。

しかし、インターネットの膨大な情報の中には信頼性や妥当性が不明瞭な情報も多くあり、インターネットにおける情報収集により患者が誤った解釈をしてしまう可能性もある。肺がん治療に関するウェブサイトの内容妥当性を検証した研究¹²⁾によると、日本のサイトの中で正しい情報を記載しているものは半数以下であった。2018年に閣議決定された第3期がん対策推進基本計画¹³⁾において、国は、国民が必要な時に、自分に合った正しい医療情報を入手し、適切に治療や生活等に関する選択ができるよう、科学的根拠に基づく情報を迅速に提供するための態勢を整備するという個別目標が掲げられた。インターネット上のがんに関する情報が適正化されることが早急に望まれるが、現在はまだ患者自身が情報の真偽を判断し、自分にとって必要な情報かどうかを判断し、情報を取捨選択していく必要がある。

これまでの乳がん患者の情報収集に関する研究^{6,14-16)}で、情報源や情報ニーズ、情報に関する困難が明らかにされている。情報利用に関する困難として、情報自体が不足していること、情報の在りかや利用方法がわからないこと、情報が理解できないことなどが明らかにされている⁶⁾が、インターネットからの情報利用について乳がん患者がどのように捉え、そこで生じる問題にどのように対処しているかを明らかにした報告は見当たらない。そこで本研究は、乳がんと診断された女性患者がインターネットからどのような情報を得ているのか、またインターネットからの情報利用に伴う利点と困難およびその対処方法について明らかにすることを目的とした。本研究により、今後ますます増加するであろうインターネットを利用する乳がん患者に対して、適切な情報利用に向けた支援の在り方を考察する一助になると考える。

II. 研究方法

1. 研究対象者

対象は、乳がんと診断され、A病院の外来に通院している女性患者で、インターネットで情報収集を行ったことがある者とした。乳がんの病期や治療方法については限定しなかった。また、病状や精神状態が安定し、コミュニケーションが可能であり、本研究の趣旨や内容を説明し、同意が得られた者を対象とした。対象者の選定は乳腺外科外来の看護師に依頼した。

2. データ収集方法

乳がん患者がインターネットからどのような情報を得ているのか、またインターネットからの情報利用に伴う利点と困難およびその対処方法について明らかにするために、インタビューガイドを用いて半構成的面接を行った。インタビューガイドの内容は、「インターネットによる情報収集の内容」「インターネットを利用する上でどのような利点があったか」「インターネットの利用や

情報を理解する上でどのような困難があったか」「生じた困難に対してどのように対処したか」であった。面接は外来の待ち時間に、プライバシーの保てる場所で行い、インタビュー内容は許可を得たうえでICレコーダーに録音した。

また、研究に同意の得られた患者の年齢や医学的情報(病期、罹病期間、治療期間、治療内容)は、看護師から情報を収集した。データ収集期間は2015年9～11月であった。

3. 分析方法

以下のような手順で質的帰納的に分析を行った。

- 1) 対象者ごとに逐語録を作成し、インターネットからの情報利用に伴う利点と困難およびその対処方法を示す内容を文脈単位で抽出し、コードとした。
- 2) 抽出したコードの内容が類似しているものを分類し、サブカテゴリー、カテゴリーへと抽出度を上げ、それぞれ総称できるような名称をつけた。
- 3) 分析過程において常にもとのデータに戻り、研究者間で意見が一致するまで検討を重ねることによって、内容の妥当性の確認を行った。

4. 倫理的配慮

本研究は、長崎大学大学院医歯薬学総合研究科保健学系倫理審査委員会の承認を受けて実施した(承認番号15070930)。対象者に対して、本研究の目的と方法を文書と口頭で説明し、書面にて同意を得た。調査への参加は自由意思によるものであり、研究に協力しないことにより不利益は生じないことや、研究結果は本研究のみに使用し、プライバシーの保護に配慮することを説明した。

III. 結果

1. 対象者の概要

対象者は7名、年齢は30～50歳代(平均年齢45.4歳)であった。婚姻状況は既婚6名、未婚1名であった。全員が乳がんに対する手術を受け、術後に化学療法、放射線療法、ホルモン療法のいずれかを行っていた。対象者の概要を表1に示す。

2. 情報収集の内容

インターネットによる情報収集の内容は、乳がんになる原因やなりやすい体質、一般的な症状と経過、検査の種類や内容、再発や転移について(確率、生存率)など疾患に関することや、手術の種類や内容、手術後の日常生活における注意点、手術後のリンパ浮腫、抗がん剤治療の方法と副作用、ホルモン療法の方法と副作用、放射線治療の方法と副作用、放射線の身体への影響、副作用に対する対処や工夫点、乳房再建など治療に関することであった。また、ウィッグや帽子、仕事の休業期間と仕事量、家事の程度と家事後の疲労感、身体的な活動の困

表1. 対象者の概要

対象者	年齢	家族	職業	診断からの期間	これまでの治療
A	35	夫, 子供2人	パート	1カ月	化学療法
B	45	母, 子供	医療職	3カ月	化学療法
C	42	父, 母, 祖母, 弟	事務職	1年	化学療法 放射線療法 ホルモン療法
D	44	夫, 子供2人	事務職	7カ月	化学療法
E	42	夫, 子供2人	主婦	9カ月	化学療法
F	56	夫, 子供2人	パート	9年	化学療法 放射線療法 ホルモン療法
G	54	夫, 子供	主婦	3年	ホルモン療法

難さと工夫, 子供への病気の伝え方, 子供への遺伝, 医療費, 患者会といった内容も情報収集していた. 対象者は医療機関のホームページだけでなく, 個人のブログや製薬会社などからも情報収集をしていた.

3. インターネットによる情報利用に伴う利点 (表2)

インターネットによる情報利用に伴う利点として133コードが抽出された. 1名あたりのコード数は8~36であった. そのコードから15サブカテゴリー, さらに抽象度を高め, 【情報源になる】【気軽に調べられる】【心理的安寧につながる】の3カテゴリーが導き出された. 以下, 【 】はカテゴリー, 『 』はサブカテゴリー, 〈 〉はコードを示す. また, 「 」は対象者の言葉を示す.

1) 【情報源になる】

このカテゴリーは, 乳がんと診断され治療を受ける中で, インターネットから様々な情報を入手し, 参考にすることで自分自身の理解を深められることであり, 『医療者に言われたことを再確認できる』『医療者に聞けなかったことを確認する』『情報を選択できる』『多くの体験談を見ることができる』『具体的な内容が書いてある』『アドバイスになる』から抽出された.

インターネットは, 〈先生から言われたことを再度確認する〉(医療者からの情報を)さらに詳しくどういふ感じか調べる)のように, 『医療者に言われたことを再確認できる』ものであったり, 逆に家に帰ってから〈聞けばよかったと思うことが出てくる〉のように, 『医療

表2. インターネットによる情報利用に伴う利点

カテゴリー	サブカテゴリー	コードの例	
情報源になる	医療者に言われたことを再確認できる	先生から言われたことを再度確認する (医療者からの情報を)さらに詳しく調べる	
	医療者に聞けなかったことを確認する	聞けばよかったと思うことが出てくる	
	情報を選択できる	いろんな情報をチョイスできる 比べることができる	
	多くの体験談を見ることができる	体験談を見ることが多かった 体験談やブログを参考にした	
	具体的な内容が書いてある	症状が具体的にわかる 自分たちの言葉で書いてあるほうがわかりやすい	
気軽に調べられる	アドバイスになる	具体的なアドバイスを発信している 真似できる情報がある	
	聞きづらい内容を調べられる	人に聞けないことも気軽に調べられる	
	些細なことでもすぐに調べられる	自分が今知りたい情報をピックアップしてくれる	
	心理的安寧につながる	自分は特別な状況ではない	自分と似たような人がいれば安心 いろんな人がいるんだと思って安心する
		不安を軽減してくれる	これからどうなるんだろうという不安があるから情報がほしい 不安な時期だけ集中的に見た
	励ましになる	自分も頑張ってみようかなと思う 背中を押してくれる	
	家族を納得させる	家族に伝える時の参考になる	
	自分を納得させる	再建できない人もいるんだと納得した 書いてある通りの副作用だったので納得する感じだった	
	心構えができる	心構えができて受け入れられる 副作用の症状が具体的に想像できる 用心しておこうと思う	
	想定外の症状が出たときにすぐに確認できる	パンフレットに書かれていない症状が出た時に見た 予定と違う副作用が出てきたときにすぐに確認した	

者に聞けなかったことを確認する』ことにも利用されていた。

また、がんに関する本に書かれた情報は限られているため、〈いろいろな情報をチョイスできる〉〈比べることができる〉のように、情報を比較しながら自分に合う『情報を選択できる』ことに対象者は利点を感じていた。

〈体験談を見るが多かった〉のように、対象者は医学的情報だけでなく、がん体験者の生の声を求めており、インターネットは『多くの体験談を見ることができる』重要なツールであった。〈症状が具体的にわかる〉〈自分たちの言葉で書いてあるほうがわかりやすい〉のように、がん体験者のブログでは体験したことなど『具体的な内容が書いてある』ため、身体的な症状やその対策など、対象者にとって重要な情報となっていた。さらに、〈同じような病気の人に向けて具体的なアドバイスを発信している〉〈真似できる情報がある〉のように、同病者の体験談は病気と付き合っていく上での『アドバイスになる』ものであった。

2) 【気軽に調べられる】

このカテゴリーは周りに気を遣うことなく、自分自身のタイミングで情報収集することができ、また知りたい情報をピンポイントで調べられるということであり、『聞きづらい内容を調べられる』『些細なことでもすぐに調べられる』から抽出された。

〈人に聞けないことも気軽に調べられる〉〈相談しにくい内容も気軽に見れる〉〈人に知られずに調べられる〉のように、インターネットで気軽に検索することで、対象者は相談したりするのに躊躇したりする『聞きづらい内容を調べられる』と感じていた。また、〈すぐに探せる〉〈自分が今知りたい情報をピックアップしてくれる〉〈わざわざこんな小さなことを聞けない〉のように、人に聞くまでもないと感じるようなことでも、自分が知りたいときに『些細なことでもすぐに調べられる』ことを利点と感じていた。

3) 【心理的安寧につながる】

このカテゴリーは、インターネットによる情報収集によってポジティブな感情や安心感を得ることであり、『自分は特別な状況ではない』『不安を軽減してくれる』『励ましになる』『家族を納得させる』『自分を納得させる』『心構えができる』『想定外の症状が出たときにすぐに確認できる』から抽出された。

インターネット上で同病者の体験談を見ることで〈自分と似たような人がいれば安心〉〈いろんな人がいるんだと思って安心する〉のように、自分の置かれている状況が『(自分は)特別な状況ではない』と気づき、安心感につながっていた。また、〈これからどうなるんだろうという不安があるから情報がほしい〉と漠然とした不安を減らすために情報収集をしており、インターネット

は『不安を軽減してくれる』ものであった。さらには、自分の『励ましになる』ものでもあり、〈(他の人の体験を知ること)自分も頑張ってみようかなと思う〉〈背中を押してくれる〉のように治療への意欲にもつながっていた。

インターネットには具体的な情報が記されているため、〈家族に伝える時の参考になる〉のように、『家族を納得させる』材料として活用していた。また、乳房再建術について情報収集するなかで、〈納得するまで調べて〉再建できない人もいることを知ったり、「(ホルモン療法により)ホルモンのバランスが崩れるので、更年期障害のような症状が出るって書いてあって、今ホットフラッシュがずっとあるんですけど、これが症状なんだなって納得できる」と語るように、自分自身に出現している症状が〈書いてある通りの副作用だったので納得する感じだった〉と、『自分を納得させる』ための手段にもなっていた。

また、今後の治療経過や治療の副作用を知ること、〈心構えができて受け入れられる〉〈副作用の症状が具体的に想像できる〉のように、これから経験することに対して『心構えができる』ようにしていた。さらに、〈パンフレットに書かれていない症状が出た時に見た〉〈経験したことがない副作用が出てきたときにすぐに確認した〉のように、『想定外の症状が出たときにすぐに確認できる』ことで不安の増強を抑えていた。

4. インターネットによる情報利用に伴う困難 (表3)

インターネットによる情報利用に伴う困難として64コードが抽出された。1名あたりのコード数は3～17であった。そのコードから9サブカテゴリー、さらに抽象度を高め、【必要な情報の不足】【情報の多様性に対する混乱】【知ることで不安】の3カテゴリーが導き出された。

1) 【必要な情報の不足】

このカテゴリーは、自分にとって必要な情報が見つからないだけでなく、不利益となるような情報は取敢えず書かれていないことを示しており、『知りたい情報が出てこない』『デメリットが書いてない』『情報がすべて正しいとは限らない』から抽出された。

「乳房温存術後に皮膚がひきつったような感じ。がちって固まっているので、これがもとのように柔らかくなるのかっていう、そういった情報が知りたい」と語るが、〈特殊な情報が書いてない〉のように、インターネット上には膨大な情報量がある一方で、治療の影響の中でもあまり注目されない症状については検索が難しく、対象者が『知りたい情報が出てこない』と感じていた。また、〈調べていくと広告サイトにつながる〉こともあった。

幼い子供がいる対象者は、「胸がなくなることに対する子供への影響を考えたときに、同時再建を望んだんで

表3. インターネットによる情報利用に伴う困難

カテゴリー	サブカテゴリー	コードの例
必要な情報の不足	知りたい情報が出てこない	特殊な情報が書いてない 調べていくと広告サイトにつながる
	デメリットが書いてない	手術のデメリットが書いていない 有利なことしか書かない
	情報がすべて正しいとは限らない	ネットでの情報がすべてではないとわかった
情報の多様性に対する混乱	どれを信じていいかわからない	個人差があり、信じてよいか迷う 両極端な情報に戸惑う
	知りたくない情報も多い	氾濫しているから聞きたくなくても入ってくる
	情報量が多く取舍選択が困難	情報が多く、選ぶのが大変 どれがよいのか選ぶのが難しい
知ることでの不安	不利な情報にショックを受ける	亡くなった人がいてショックを受ける 体験談と自分との違いにショックを受ける
	知ることで不安が増強する	症状について悪く書いてあると不安になる 治療について不安が増強する 不安なときに調べてさらに不安になる
	先のことを考えて不安になる	転移して余命が短いと見れば不安になる

すね、胸がないお母さんよりもあったほうがいいたろうと思って」と語り、再建術について情報収集をした際、「乳房の同時再建も10年に1回（インプラントを）取り替えないといけないという情報が載ってない」と語るように〈手術のデメリットが書いていない〉状況であった。また、〈（製薬会社は）有利なことしか書かない〉のように、サイト運営側にとってメリットとなる情報しか書かれていないこともあり、知りたい情報の全体像を把握することが難しく、『デメリットが書いてない』と感じていた。

〈（先生に確認したら）ネットでの情報がすべてではないとわかった〉〈偏った情報しか載せない〉のように、インターネット上には虚偽情報や誇大化された情報もあり、『情報がすべて正しいとは限らない』ことも感じていた。

2) 【情報の多様性に対する混乱】

このカテゴリーは、インターネット上の膨大で多様な情報を利用する際に生じる心の揺らぎであり、『どれを信じていいかわからない』『知りたくない情報も多い』『情報量が多く取舍選択が困難』から抽出された。

体験談は〈個人差があり、信じてよいか迷う〉〈ブログは人それぞれ〉のように、乳がんの治療方法は多様であり、それに伴う個人の体験にも個人差があるため、『どれを信じていいかわからない』と困惑していた。また、「ホルモン療法中にイソフラボン摂取を勧める方と取らない方がよいという方がいた」と語るように、異なる情報があるなど、〈両極端な情報に戸惑う〉体験をした対象者もいた。また、〈（情報が）氾濫しているから聞きたくなくても入ってくる〉のように、不要な情報も類似した情報と関連して目に入るため、『知りたくない情報も多い』状況であった。

〈情報が多く、選ぶのが大変〉〈どれがよいのか選ぶの

が難しい〉のように、インターネット上には情報が氾濫しており、適切な情報を選択する上で『情報量が多く取舍選択が困難』と感じていた。〈何かにこだわっていると、都合のいい情報しか見えなくなる〉と感じる対象者もいた。

3) 【知ることでの不安】

このカテゴリーは、インターネットから情報を得ることで湧き上がる不安であり、『不利な情報にショックを受ける』『知ることで不安が増強する』『先のことを考えて不安になる』から抽出された。

〈亡くなった人がいてショックを受ける〉〈ブログの方（の状態）が悪化しているとショックを受ける〉のように、同病者の病状悪化や死という情報に直面し、『不利な情報にショックを受ける』対象者もいた。自分の治療とは違う治療方法があることを知り、〈体験談と自分との違いにショックを受ける〉こともあった。

〈（今ある自分の）症状について悪く書いてあると不安になる〉のように、自分の病気や症状について『知ることで不安が増強する』ことや、治療に伴う副作用や危険性を把握することができるが、それにより〈治療について不安が増強する〉こともあった。「手術代がいくらとか、（治療が）5年以上かかるので、全部で何百万かかるっていうのも調べてブルーになった」と語るように、治療についての経済的な不安も増強していた。さらに、〈不安なときに調べてさらに不安になる〉のような悪循環を体験している者もいた。

また、乳がんは再発や転移を起こす可能性もあり、死にもつながる病気である。「芸能人の方とか最近誰が亡くなったのかもわかる」と語り、〈（ブログで）転移して余命が短いと見れば不安になる〉のように、同病者の体験を自分のこれからと重ね合わせ、『先のことを考えて不安になる』ことも体験していた。

5. インターネットによる情報利用に伴う困難への対処方法 (表4)

インターネットによる情報利用に伴う困難に対する対処方法について53コードが抽出された。1名あたりのコード数は2～13であった。そのコードから8サブカテゴリー、【適切な情報の選択】【情報に振り回されない】【医療者に相談する】の3カテゴリーが導き出された。

1) 【適切な情報の選択】

このカテゴリーは、膨大な情報の中から自分に必要な情報かを評価し、情報を取捨選択していく対処方法であり、『自分に合った情報を選択する』『信頼性の高い情報を選択する』『見たい情報と見たくない情報を選択する』から抽出された。

〈自分に合うものを参考にする〉〈同じ状況の人の体験談を選んで参考にする〉のように、自分に必要な情報を見極めて取捨選択したり、様々な体験談の中で、自分と同じ状況の人の体験談に絞ってみることで、『自分に合った情報を選択する』ようにしていた。また、〈いくつかの情報を比較する〉〈情報元がちゃんとしたものを見る〉のように、情報源が病院や製薬会社なのか、個人なのかを確認したり、いくつかのサイトを比較し、内容が同様のものかを確認し、『信頼性の高い情報を選択する』ようにしていた。

〈自然と見たい情報と見たくない情報を区別する〉〈途中で情報を入れないほうが良いと思えば見るのをやめる〉〈悪い情報や関係ないものは見ないようにする〉のように、自分にとって有用な情報と悪影響を及ぼす可能性のある情報を区別し、『見たい情報と見たくない情報を選択する』ようにしていた。

2) 【情報に振り回されない】

このカテゴリーは、インターネット上の膨大な情報を

客観的に見ることで自分の感情をコントロールする対処方法であり、『気にしすぎないようにする』『惑わされない』という意思を持つ』『すべてを鵜呑みにしない』『インターネットと適度な距離を置く』から抽出された。

「リンパ浮腫について調べたら、いろいろ書いてあって、全部気にしてたら仕事もできないし、普通に生活できない。ある程度自分が気をつけるところだけを見た」と語り、インターネットからの情報を〈あくまで参考程度にする〉ように努め、〈それだけを気にしないようにして〉いた。「毎朝腕の太さを測ってあったんですけど、そんなできない。もう腕が太くなった時に気づくしかない」と語り、〈割り切って見ないと大変〉のように、情報の内容を『気にしすぎないようにする』ことも必要と考えていた。その上で、〈自分の中で惑わされないというラインを持つ〉〈とられすぎないという気持ちを持つ〉のように、膨大な情報に『惑わされない』という意思を持つようにしていた。また、〈全部鵜呑みにしないように自分で判断する〉〈極端なものは信じない〉のように、情報を客観的にとらえ自分に合う情報かを判断することで、『すべてを鵜呑みにしない』ようにしていた。さらに、〈(気持ちの)整理をつけてからは調べてない〉〈情報を取りすぎないようになるべく見ない〉のように、必要以上に情報を得ないように『インターネットと適度な距離を置く』ようにしていた。

3) 【医療者に相談する】

このカテゴリーは、〈情報(内容)が難しい時は先生に相談する〉〈納得いかない時には聞いてみる〉のように、情報収集をする中で迷ったり悩んだりするときには『医療者に相談する』という対処方法であった。「今後ホルモン療法が長いので、どのくらいの費用がかかるか調べたら、1年間に何十万かかるって書いてあって、気になって先生に聞いたらネットに書いてあるよりは安い

表4. インターネットによる情報利用に伴う困難への対処方法

カテゴリー	サブカテゴリー	コードの例
適切な情報の選択	自分に合った情報を選択する	自分に合うものを参考にする 同じ状況の人の体験談を選んで参考にする
	信頼性の高い情報を選択する	いくつかの情報を比較する 情報元がちゃんとしたものを見る
	見たい情報と見たくない情報を選択する	途中で情報を入れないほうが良いと思えば見るのをやめる 悪い情報や関係ないものは見ないようにする
情報に振り回されない	気にしすぎないようにする	あくまで参考程度にする それだけを気にしないようにする
	惑わされないという意思を持つ	自分の中で惑わされないというラインを持つ とられすぎないという気持ちを持つ
	すべてを鵜呑みにしない	全部鵜呑みにしないように自分で判断する 極端なものは信じない
	インターネットと適度な距離を置く	整理をつけてからは調べてない 情報を取りすぎないようになるべく見ない
医療者に相談する	医師に相談する	情報が難しい時は先生に相談する 納得いかない時には聞いてみる

よって聞いた」と語り、『医療者に相談する』ことで総合的に判断することの必要性を感じていた。

IV. 考察

1. インターネットからの情報収集の内容

情報収集内容は、疾患や治療、治療の有害事象に関することから、仕事や日常生活に関すること、子供の問題、医療費のことなど多岐にわたっており、先行研究^{6,17)}と同様であった。ホルモン療法や、乳房再建に関すること、子供への遺伝など乳がん特有の情報も含まれており、セクシュアリティや妊孕性など、女性性に関することが患者の重要な関心事であることが明らかとなった。また、医療機関等が発信する医学的な情報だけでなく、生活上で必要な情報を個人のブログなどから得ていた。乳がん治療は様々な治療法があるため、医学的な情報に関するニーズは高く、長期にわたる治療の中で、患者が経験する日常生活上の問題や心理社会的な問題に対処するために、具体的な情報を必要とし、インターネットを利用していると考ええる。

2. インターネットの情報利用における利点

インターネットは身近で手軽な情報収集の手段であるだけでなく、同病者の体験談を見て安心感を得たり、不安を軽減したりする利点があることが明らかになった。乳がん患者を対象とした研究^{18,19)}によると、インターネットにおける情報収集によって約8割の乳がん患者が知識を増やすことができ、意思決定を助けたり、コントロール感覚を与えるなどの利点を感じていると報告している。本研究においても、対象者はインターネットから様々な情報を得ており、病気や治療の理解や意思決定のための情報源となっていた。また、対象者は思いついたときにいつでも気軽に情報を得ることができる、ほかの人に聞きづらい内容を調べられるなどの便利さを感じていた。医療者との関わりには時間的な制約があり、がん患者のすべての要求に応えることは難しく^{20,21)}、医療者には尋ねにくいといった心理的バリアもある⁶⁾が、インターネットは24時間いつでも必要な時に、様々な種類、様々なレベルの情報を探することができること²²⁾、他人に気兼ねなく調べることができることが他の情報源とは異なる利点であると考えられる。乳がん患者は治療による身体的変化や有害事象・後遺症を生じるためセクシュアリティへの影響が大きい²³⁾が、医療者に性に関して相談することを患者が躊躇することは容易に想像できる。その点でも最初にインターネットで情報収集することは患者にとって利点であると考えられる。

インターネットは単に情報収集の手段というだけでなく、同病者の様々な体験談を聞いたり、不安を軽減したりする効用がある²⁴⁾。佐藤²⁵⁾は、同病者から提供される知識は、体験した人が実際に歩んだ道を伝えているだけに、患者が求める生きた意識として信頼されると述べ

ている。乳がん患者にとって同病者は、体験の共有やポジティブロールモデルとして、他のサポート源では果たせない役割を担っており²⁶⁾、インターネットにおける体験談も同様の役割を持つことが考えられる。

乳がんの治療は日々進化しており、その選択肢は多岐にわたる。治療期間も長期にわたるため、意思決定することが度々求められる。乳がん患者は、意思決定をしていくために必要な情報を自分が納得いくまでインターネットから得ること、またインターネット上の同病者の体験と自分の体験とを重ね合わせることによって心理的安寧を得ていたと考えられる。

3. インターネットの情報利用における困難

対象者はインターネットによる情報利用において、利点だけでなく、多様な情報があることによって不安が増強したり、戸惑いが生じるなど心理的な困難を経験していることも明らかになった。また、インターネット上の情報は、特殊なものやデメリットが出てこないなど、自分が知りたい情報が見つかりにくいことに対して不満を抱いていたり、インターネット上での同病者の病状に大きな衝撃を受けていることも明らかになった。

Littlechildらの研究¹⁸⁾では、乳がん患者の3割がインターネットにおける情報収集において、不安が増強したり、“利用できない”、“応用できない”といった問題を経験していた。後藤¹²⁾もインターネットの情報に惑わされている患者と家族が多いと述べている。インターネットから高品質の健康情報を識別し、どの情報源が信頼でき、また適切かを見分けることは非常に困難である²⁰⁾。さらに、多くのウェブサイトは宣伝や広告にリンクしており、科学的な根拠に基づかない情報も散見する。一方的に情報を受け取るインターネットからの不確かで誤った情報は、専門家への不信感や、誤った治療法の意味決定に影響するかもしれない²⁷⁾。

国府²⁸⁾は乳がん患者の意思決定における困難さにおいて、判断のよりどころとなるものが不確かであることが精神的な不安定さを助長する要因の1つとなると述べている。本研究においても、インターネットで不確かな情報や不利な情報を見ることによって、対象者はかえって不安が増強し、心理的に不安定な状況に陥っていた。多様な情報のあるインターネットで情報収集を行うことにより、対象者が不確かな情報に遭遇する機会は増え、その度に戸惑い、不安が増強し混乱していることが考えられる。また、同病者の状況に自分の姿を重ね合わせている患者は、インターネットのブログを見て一喜一憂し、同病者の病状の悪化や死に大きな衝撃を受け、自分の身にも同じようなことが起こるのではないかという不安を抱くことが考えられる。

今回の研究により、インターネットで情報収集を行うことで心理的安寧を得ることができる一方で、不安が増強するリスクも避けられないことが明らかとなった。こ

のことから、患者はインターネットを利用することにおいては利点と困難の両側面があることを知った上で、情報収集の手段の一つとしてインターネットを利用する必要があると考える。

4. 困難に対する対処とヘルスリテラシー

インターネットの情報利用による困難への対処について、インターネットと適度な距離を取り、情報を過信しすぎないようにすることで、自分に合った情報の選択を行っていることが明らかになった。また、自分で納得するまで調べることで情報への理解を深め、納得できない場合には他者の力を借りることで、インターネットによる情報利用の困難に対処していた。このような対処行動をとることで、インターネットからの適切な情報収集を可能とし、現状の理解や意思決定を支えていくと考える。つまり、情報利用において困難が生じた際の対処能力を高めることが、インターネットを利用する上で非常に重要である。

Nakashima²⁹⁾は、がん患者にとって健康に関連した情報の探索は、最も良いと考えられる治療目標への到達と、病気からの回復、健康状態および人生の質の改善を目的とした問題解決プロセスの一つであると述べている。また、石川³⁰⁾は、情報は集めただけでは脈絡なく有効に活用することはできず、情報と情報のつながりと流れを整理し、咀嚼し自分の状況を考えながら、自分に合った個別的な情報に落とし込んでいく作業が必要であると述べている。健康を維持・増進させるために、情報にアクセスして、理解し、利用する個人の動機付けや能力に影響を与える個人的な認知・社会的スキルをヘルスリテラシーという³¹⁾。患者が情報を得ることにおけるリスクを知りつつ、質の高い意思決定を行うには、患者自身がヘルスリテラシーを身につける必要がある⁶⁾。

乳がん治療は、治療の選択肢の多様化や、乳房の喪失や変形などボディイメージの変容を伴うため、患者自身が治療の情報を求め、積極的に意思決定していく必要がある。乳がん患者による治療選択を推進するには、患者がその判断材料である病気や治療に関する情報を獲得し、正確に理解する必要がある²⁸⁾。そのため、乳がん患者にとって、ヘルスリテラシーは様々な場面での適切な意思決定や治療選択における重要な能力と考えられる。乳がん患者が、病気と向き合い、自分自身の治療方針についての意思決定をしながら、その人らしく生きていくためには、情報を十分に理解し、活用していくことが必要とされており、インターネットの膨大な情報を理解し、自らの状況と照らし合せ、必要な情報を整理して活用するヘルスリテラシーを強化することが重要である。

乳がん患者は多くの情報を必要とし、自ら情報収集を行い活用している。しかし、その過程には困難さも生じており、医療者は患者が経験する困難さを理解したうえで、患者のヘルスリテラシーレベルに合わせた効果的で

効率的な情報提供、適切なインターネットによる情報利用への支援が重要であり、それらの支援が患者の積極的な情報利用を促し、ヘルスリテラシーの向上につながると考えられる。また、情報利用を促す一方で、不明確な情報に遭遇した時には気軽に相談できるような患者と医師の関係の構築が重要となる。情報による困難さを患者自身で解決できない場合には、医療者への相談やその他の相談窓口、サポート資源の利用といった情報の適切に利用に対するアドバイスも必要であり、患者がインターネットとうまく利用しながら、自分らしい生活を送り、QOLを高められるような支援が求められていると考える。

V. 研究の限界

本研究の限界は、対象者数が7名と少ないこと、年代や診断からの期間、実施している補助療法にも偏りがあること、対象者の選定において再発や転移の有無は限定してないことである。対象者の家族背景や就労状況、病期などによって情報収集のニーズは変化すると考えられることから、今後様々な年齢層や社会状況の患者、異なる病期の患者を対象とするなど対象者数を増やして検討していく必要がある。

VI. 結論

- 1) 乳がん患者は医学的情報のニーズだけでなく、女性性に関する情報のニーズを持ち、自身の問題に対処するための具体的な情報をインターネットから得ていた。
- 2) 乳がん患者は、インターネットを用い、多くの治療の選択肢から意思決定をするための情報源としたり、医療者に相談しにくいことを情報収集し、さらに同病者の体験から心理的安寧を得られることを利点と感じていた。
- 3) インターネットからの情報は不安を増強させたり、情報の多様さから混乱を引き起こす可能性もあり、情報利用におけるヘルスリテラシー向上に向けた支援が必要である。

謝辞

本研究にご協力いただきました対象者の皆様、関係施設のスタッフの皆様にご心より感謝申し上げます。本研究はJSPS科研費JP25463411の助成を受けた研究の一部であり、第31回日本がん看護学会学術集会で発表したものに加筆、修正を加えたものである。

引用文献

- 1) 国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策情報センター：最新がん統計。 https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html (2019年1月8日アクセス)
- 2) 全国がんセンター協議会：全がん協加盟施設の生存

- 率協同調査. <http://www.zengankyo.ncc.go.jp/etc/seizonritsu/seizonritsu2010.html> (2019年4月10日アクセス)
- 3) 荒堀有子: 乳がん体験者. がんサバイバーシップがんと共に生きる人々への看護ケア. 近藤まゆみ, 久保五月編. 医歯薬出版株式会社, 東京, 2019: 97-102.
 - 4) 砂賀道子, 二渡玉江: がんサバイバーシップにおける回復期にある乳がんサバイバーのがんと共に生きるプロセス. *Kitakanto Med J*, 63: 345-355, 2013.
 - 5) 金井久子: 手術療法 乳房喪失を体験した患者への支援. 女性性を支えるがん看護: 鈴木久美編. 医学書院, 東京, 2015: 86-95.
 - 6) 瀬戸山陽子, 中山和弘: 乳がん患者の情報ニーズと利用情報源, および情報利用に関する困難 - 文献レビューからの考察 -. *医療と社会*, 21 (3): 325-336, 2011.
 - 7) Miyashita M, Ohno S, Kataoka A, Tokunaga E, Masuda N, Shien T, Kawabata K, Takahashi M: Unmet information needs and quality of life in young breast cancer survivors in Japan. *Cancer Nursing*, 38(6): E1-11, 2015.
 - 8) 総務省: 情報通信統計データベース, 平成29年度通信利用動向調査. <http://www.soumu.go.jp/johotsu-sintokei/statistics/statistics05a.html> (2019年2月15日アクセス)
 - 9) 内閣府大臣官房政府広報室: 平成28年度がん対策に関する世論調査. <https://survey.gov-online.go.jp/h28/h28-gantaisaku/2-3.html> (2019年2月15日アクセス)
 - 10) Bylund CL, D'Agostino TA, Ostroff J, Heerdt A, Li Y, Dickler M: Exposure to and intention to discuss cancer-related internet information among patients with breast cancer. *Journal of Oncology Practice*, 8 (1): 40-45, 2012.
 - 11) Lee Cj, Gray SW, Lewis N: Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. *Patient Education and Counselling*, 81S: S63-S69, 2010.
 - 12) 後藤梯: インターネットにおけるがん医療情報の現状と, 改善への取り組み. *情報管理*, 53 (1): 12-18, 2010.
 - 13) 厚生労働省: がん対策推進基本計画 (第3期). <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000183313.html> (2019年2月15日アクセス)
 - 14) 奈良明子, 工藤良子: 乳がん手術患者が必要とする情報内容と提供時期の検討. *日本看護学会誌*, 14 (2): 51-60, 2005.
 - 15) Nakashima M, Kuroki S, Shinkoda H, Suetsugu Y, Shimada K, Kaku T: Information-seeking experiences and decision-making roles of Japanese women with breast cancer. *Fukuoka Acta Med*. 103 (6): 120-130, 2012.
 - 16) Tsuchiya M, Horn SA: An exploration of unmet information needs among breast cancer patients in Japan: a qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 18: 149-155, 2009.
 - 17) Recio-Saucedo A, Gerty S, Foster C, Eccles D, Cutress RI: Information requirements of young women with breast cancer treated with mastectomy or breast conserving surgery: A systematic review. *The Breast*, 25: 1-13, 2016.
 - 18) Littlechild SA, Barr L: Using the internet for information about breast cancer: A questionnaire-based study. *Patient Education and Counseling*, 92, 413-417, 2013.
 - 19) Nguyen SKA, Ingledew PA: Tangled in the breast cancer web: an evaluation of the usage of web-based information resources by breast cancer patients. *J Canc Educ*, 28: 662-668, 2013.
 - 20) Halwas N, Griebel L, Huebner J: eHealth literacy, Internet and eHealth service usage: a survey among cancer patients and their relatives. *J Cancer Res Clin Oncol*, 143: 2291-2299, 2017.
 - 21) Chen X, Siu LL: Impact of the media and the internet on oncology: Survey of cancer patients and oncologists in Canada. *J Clin Oncol*, 19(23): 4291-4297, 2001.
 - 22) Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L: How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ*, 328: 564, 2004.
 - 23) 阿部恭子: 乳がんとセクシュアリティ. *日本性科学会雑誌*, 28 (1), 69-71, 2010.
 - 24) 松本梓, 新垣円, 鄭迎芳, 井ノ口珠喜, 酒井梢, 塩田早恵, 高野学, 高橋都: 医療情報源としてのインターネットに対する乳がん患者の認識: メーリングリスト参加者を対象としたインターネットサーベイから. *医療情報学*, 25 (3), 151-159, 2005.
 - 25) 佐藤富美子: 乳がん手術患者の術式意思決定に影響を及ぼす同病者の存在. *日本保健医療行動科学会年報*, 16: 191-210, 2001.
 - 26) 前田優雅, 国府浩子, 藤井徹也: 治療中の乳がん患者に及ぼす同病者からの影響と関連する要因~乳がん患者会会員を対象として~. *がん看護*, 14 (6): 711-716, 2009.
 - 27) Ebel MD, Stellamanns J, Keinki C, Rudolph I, Huebner J: Cancer patients and the Internet: a survey among German cancer patients. *J Canc Educ*, 32(3): 503-508, 2017.

- 28) 国府浩子：初期治療を選択する乳がん患者が経験する困難，日がん看会誌，22（2）：14-22，2008.
- 29) Nakashima M: Literature review of information-seeking behavior and decision making of women with breast cancer. IRR of JRCKICN, 9: 59-70, 2010.
- 30) 石川睦弓，北村有子，服部洋，山崎むつみ，堀内智子，山口建：患者・家族のためのがん情報収集法，治療，90（1）：145-150，2008.
- 31) Nutbeam D: Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21th century. Health Promotion international, 15（3）: 259-267, 2000.

Advantages and difficulties of using information from the Internet for patients with breast cancer

Kaori HASHIZUME¹, Hikari GOTO², Ayano YAMAMOTO³

1 Nagasaki University Graduate School of Biomedical Sciences

2 Nagasaki University Hospital

3 Kumamoto University Hospital

Received 6 March 2019

Accepted 17 May 2019

Abstract

Purpose: Due to the diversification of cancer treatment options and prolonged treatment period, informational needs of patients with breast cancer are high and their information use is active. In this study, we aimed to clarify what kind of information patients with breast cancer obtain from the Internet, to identify the advantages and difficulties accompanying the use of information from the Internet, and to describe ways to deal with them.

Method: Data were collected through semi-constitutive interviews with seven women diagnosed with breast cancer and were analyzed using the qualitative inductive method.

Results: The content of information gathering over the Internet ranged from diseases and treatments, work, ingenuity in activities, and topics related to children. Additionally, the following three categories of benefits associated with using information from the Internet were identified: "Information source", "Easy to use", and "Psychological well-being". Similarly, the following three categories of difficulties were identified: "Lack of necessary information", "Confusion over the diversity of information", "Anxiety to know". Finally, the following four categories pertaining to dealing with difficulties emerged: "Selection of appropriate information", "Not being swayed by information", and "Consulting health professionals".

Conclusion: Since the use of information from the Internet has both advantages and difficulties, it is necessary to use effective and efficient information. It was suggested that health professionals need to assist patients to improve their health literacy.

Health Science Research 32 : 75-85, 2019

Key words : Breast cancer, Internet, Information use, Health literacy, Qualitative research

