

国民のがん情報不足感の解消に向けた
「患者視点情報」のデータベース構築と
その活用・影響に関する研究班

「がん情報の不足感」実態調査
(調査名=『がん情報の入手・利用に関する実態調査』)
報告書

平成23年2月6日

株式会社QLife(キューライフ)

目次

【結論の概要】.....	2
【調査実施概要】.....	5
【調査票】.....	9
【調査結果の詳細】.....<がん情報の源> 編	13
【調査結果の詳細】.....<過去不足した情報とその原因> 編	26
【調査結果の詳細】.....<現在不足している情報とその原因> 編	39
【調査結果の詳細】.....<“患者視点”の情報とは> 編	46

【結論の概要】

■調査の背景:

我が国では、がん対策推進基本計画が「国民の情報不足感の解消」を最重要課題の一つとするなど、がんに関する情報が不足していると言われる。

がんは国民の多くが患者当事者ないし家族として関わる可能性が高い深刻な病気の一つであるが、告知の是非に始まって、その治療法や終末期のケアに至るまで、その対処法は多様化している。医学や診療技術の著しい進歩に加えて、さまざまな意思決定の主体が患者側に移行しつつあることが、多様化に拍車をかけている。

そこには、いわゆる「情報の非対称性」以上の問題があり、すなわち医療者も情報不足に陥っている可能性がある。まして患者や家族が、命のリスクという巨大ストレスを負いながら、こうした多様な選択肢を(限りある医療資源の現実とも折り合いをつけて)、納得する形で踏み越えていくためには、十分な情報が必須であろう。

この課題を解決する第一歩として、まずは実態把握をする必要がある。本調査では、「国民(患者・家族・一般市民)のがん情報不足感」の状況を確認し、特に「患者視点の情報」不足を検証することを、目的とした。

※本調査は、厚生労働科学研究班『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究』の一環として行われ、当班の代表者である中山健夫・京都大学大学院教授に監修を受けたものである。

■主な結論:

1. 総論

2つの大きな特徴が集計結果に表れた。1つ目は、「どの設問への回答も分散しがちで、強い傾向が現れない」こと。「患者のほとんどは〇〇〇と思っている」と典型化できる要素が少ない。一口に「がん」といっても、病態や治療環境は多様であり、また闘病生活は患者・家族の個別の価値観や能力に大きく左右されることが、改めて認識できる。

2つ目は、「情報不足感は多分に不明瞭・不安定である」こと。「過不足」とは「需要と供給バランスの崩れ」と考えられるが、需要が不安定であるために(例:知るほどに知りたくなる、何が分からないか分からない、など)、供給面の適不適を論理化できない人が多い印象だ。また情報が物理的に不足しているというよりは、ストレスを解消できない状態を漠然と「情報不足」に帰すことも多いようだ。例えば、患者が死亡した家族は、ショックから「情報があれば、違う結果やプロセスになっていたのではないかと医療者や社会に向けて怒ったり、あるいは自責の念にかられるケースが、自由記述から多く読み取れた。

本調査の構成は、以下の4つから成る。各項目において、「情報不足感」の実態把握と、それを解消するための重要な示唆を得た。その内容を、次頁にまとめる。

- 1) がん情報の源
- 2) 過去不足した情報とその原因
- 3) 現在不足している情報とその原因
- 4) “患者視点”の情報とは

なお、自由記述回答の代表例を、本報告書には多く掲載した。理由は、「“患者視点”情報」に関する調査だけに、患者や家族の「生の声」を重視したからである。

■主な結論 <つづき>

2. 「がん情報の源」について

1) がん情報を「得る」情報源は、がん関与度によって異なる。

本人……………	医師、インターネット、テレビ	家族……	医師、インターネット、テレビ
親戚友人恋人…	テレビ、インターネット、友人・知人	未経験…	テレビ、新聞、インターネット

ちなみに、「医師」からがん情報を得ているのは、本人の97%、家族の77%。

2) 一番「役立つ」情報源は、がん関与度によって異なる。

本人……………	医師、インターネット、書籍	家族……	医師、インターネット、テレビ
親戚友人恋人…	テレビ、インターネット、医師	未経験…	テレビ、インターネット、医師

ちなみに、「医師」が一番役立ったのは、本人の58%、家族の37%。

3) 同じ情報源であっても、がん関与度によって、「役立つ方」は異なる。

「インターネット」を例にとると、家族は「大量の情報を検索できる」点で役立つとするが、本人はそれに加えて「医師の補完」（例えば、気兼ね・言葉の難解さなど、「医師からの情報」の難点を解消する手段として）で役立つとする人が多い。

4) 「情報不足の解消効果が高そう」な情報源は、がん関与度によって異なる。

さまざまな情報源のなかで「医師」「患者会」「インターネット」「書籍」へのアクセスを改善することが、情報不足の物理的解消には効果が高そう。ただし、それで情報不足「感」が解決するわけではない。むしろ「看護師」などコメディカルへのアクセス改善は、物理的な情報充足にはあまり役立たないが、充足感を満たす効果は高い。「患者会」も充足感を満たす効果がやや高い。

3. 「過去不足した情報とその原因」について

1) 「情報不足」経験は、本人(41%)より「家族」(49%)に多く、男より「女」に多く、高齢より「若年層」に多い。

情報不足を感じた経験がある人は、多数派ではないが、十分に社会的課題と言える水準。「患者会」や「セミナー」に参加する人は情報不足を訴える人が多い。

2) 情報不足の原因は分散。

情報不足の原因は、「情報が非存在」「未充実(質/量不足)」「未整理(散在)」「アクセシビリティ」「当人事情(面倒、苦痛等)」に分散した。年代・性別で大きな傾向差はない。ただし、一番大きな因子は「未充実(質/量不足)」だったので、まずは「情報の拡充」が情報不足解消への第一歩と言える。

3) 「未充実(質/量不足)」な情報は、主に3種類ある。

「治療法・医療機関の選択に関する、深い内容」、「希少な/最新の、症例/治療法情報」、「生活面・費用面・コミュニケーション面・終末期の情報」

4) 不足情報の中身は、がん関与度によって異なる。

どの関与度層の人でも、「医師」「治療方法」「費用」「病院」に関する情報が最も不足しており、これらの情報を拡充できれば、不足感解消に大きな効果が期待できる。ただし、その次に不足している情報は属性によって異なり、「本人」層では「手術後/副作用など、副次的な内容」が多く、「家族」層では「家族に関する内容」が多い。

■主な結論 <つづき>

4. 「現在不足している情報とその原因」について

1) 現在の「情報不足」感は、本人(30%)より「家族」(44%)に多く、男より「女」に多く、高齢より「若年層」に多い。

情報不足を訴える人は少なくない。ただし、充足か不足か「わからない」との回答も多い。特に家族向けの情報が不足している。

2) 「有効度の高い情報源に接していること」と「情報の充/不足感」との間には相関がない。

前頁の2. の4)を参照のこと。

「双方向性」「共感性」「当事者度が高い」が、物理的な情報量/質と同等以上に、情報不足感を解消する要素である可能性がある。

3) 現在必要としている情報は、「治療法」が1番で、「費用」「病院」「医師」が2番手。

がん関与度にかかわらず「治療法」関連が一番で、次に「費用」「病院」「医師」が並ぶ。「治療法」に関しては、「網羅性ある情報」「最新の、標準以外の(海外・漢方・代替療法)情報」「判断根拠となる情報」を求める人が多い。

4) 本人・家族の48%が、「情報の探しにくさ」以外に障害があると訴える。

次の3種類の障害があった。これらの障害を軽減することも、情報不足感の解消に寄与しそうだ。

「情報収集プロセスに関する障害」(例: プライバシー不安、ネガ情報に触れることによる精神的ダメージ)

「収集した情報に関する障害」(例: その情報の位置づけや全体像が見えない、信頼性確認の困難さ)

「収集した情報の精度を高める際の障害」(例: その情報を基にした質問に医師が対応してくれないこと)

5. 「“患者視点”の情報とは」について

1) 全般的な情報不足感よりも、「“患者視点”の情報」不足感の方が、大きい。

当の患者本人(41.7%)よりも家族(46.5%)の方が、「患者視点」情報が不足していると訴えた。

論理的には、全般的な情報不足の方が“患者視点”情報不足よりも数が多くなってしかるべきだが、現実とは逆となった。つまり、“患者視点”という言葉は、不足感を呼び起す働きがあると考えられる。

2) 「“患者視点”の情報」のうち、不足感が大きいのは「良い治療法」「予後・余命・治癒可能性」だが、ひとくくりせず「“患者視点”=個々の患者の視点」と読み替えるのが正しい。

「不足」度が高い「患者視点情報」の代表は、「良い治療法」「予後・余命・治癒可能性」「良い病院、病院評価情報」であり、「不安除去、心理面のケア」「痛み・苦しみ」も多かった。逆に「充足」度が高い「患者視点情報」の代表は、「体験談」「隠さない、真実」。

ただし最も重要な結論は、「患者視点」の定義は回答者によって実に多様であり、「“患者視点”=個々の患者の視点」という意味で捉えなければならないということ。

3) 「“患者視点”の情報」が不足している責任は、「医師」が最多だが、「患者」「病気」「国や制度」も。

「医師の患者意識不足、配慮不足」が1位で19%、「患者自身の質問勇気不足、意欲不足、遠慮、無知」が2位で13%であった。患者視点情報のまとまりや、患者視点で情報が医師・患者間でやりとりされる事例が、医療者や患者の手近なところに配置できれば、患者視点情報不足感を改善できそうだ。

【調査実施概要】

▼実施主体

設問・実査・集計＝株式会社QLife（キューライフ）

監修＝中山健夫・京都大学大学院教授

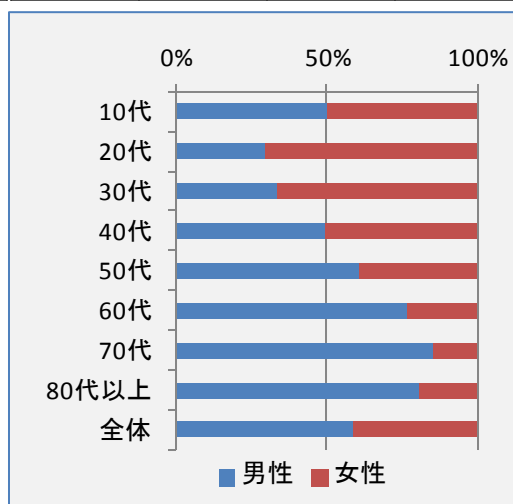
▼実施概要

- (1) 調査名称：がん情報の入手・利用に関する実態調査
- (2) 調査対象：がん調査の呼びかけに応えたQLife会員ならびにその他の一般生活者
- (3) 有効回答数：6,560人（クロス集計に用いない設問3つ以下に未回答のもの492件を含む）
- (4) 調査方法：インターネット調査
- (5) 調査時期：2010/9/9～2010/9/24
- (6) 倫理遵守：「がん」に関する調査であることを事前提示し、その旨を確認した回答者にだけ調査票を提示。また個人を識別可能な情報はメールアドレス以外には取得せず、可能な限り匿名性を堅守。またメールアドレスの管理も実施主体者の個人情報取扱規定に則り、回答者に事前提示した目的以外の目的には使用していない。さらに、本レポート中にも特定の医療機関や医師を批判する回答は掲載しない。

▼有効回答者の属性

(1) 性・年代：

	男性	女性	合計		男性	女性	合計
10代	1	1	2	10代	0.0%	0.0%	0.0%
20代	58	139	197	20代	0.9%	2.1%	3.0%
30代	352	708	1060	30代	5.4%	10.8%	16.2%
40代	724	741	1465	40代	11.0%	11.3%	22.3%
50代	1043	674	1717	50代	15.9%	10.3%	26.2%
60代	1145	354	1499	60代	17.5%	5.4%	22.9%
70代	494	85	579	70代	7.5%	1.3%	8.8%
80代以上	33	8	41	80代以上	0.5%	0.1%	0.6%
合計	3850	2710	6560	全体	58.7%	41.3%	100.0%



※年代によって男女比率が異なるのは、インターネットの特性による自然なばらつき

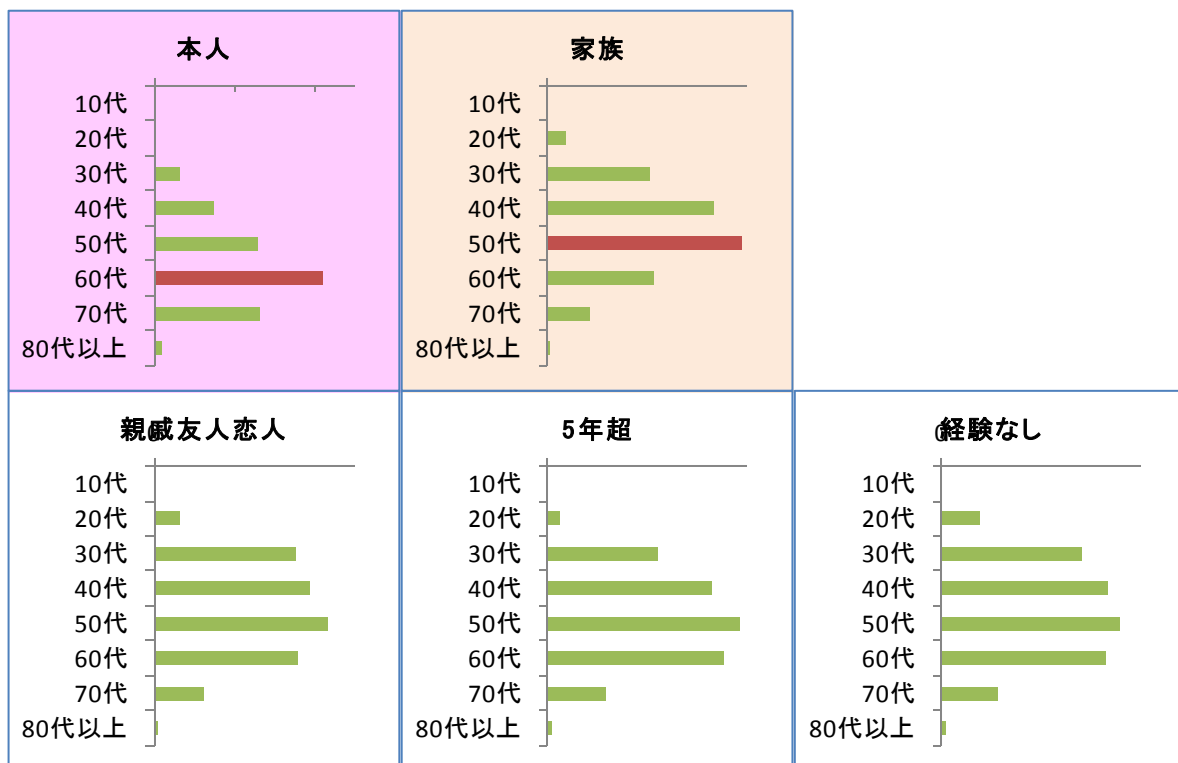
(2) がん関与度(経験度)

	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
本人	590	395	195	0	1	32	75	130	210	133	9
家族	1266	693	573	0	39	205	333	389	214	84	2
親戚友人恋人	1040	556	484	0	40	211	232	261	215	74	7
5年超	2159	1267	892	0	40	330	492	580	529	174	14
経験なし	1505	939	566	2	77	282	333	357	331	114	9
合計	6560	3850	2710	2	197	1060	1465	1717	1499	579	41

	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
本人	9.0%	10.3%	7.2%	0.0%	0.5%	3.0%	5.1%	7.6%	14.0%	23.0%	22.0%
家族	19.3%	18.0%	21.1%	0.0%	19.8%	19.3%	22.7%	22.7%	14.3%	14.5%	4.9%
親戚友人恋人	15.9%	14.4%	17.9%	0.0%	20.3%	19.9%	15.8%	15.2%	14.3%	12.8%	17.1%
5年超	32.9%	32.9%	32.9%	0.0%	20.3%	31.1%	33.6%	33.8%	35.3%	30.1%	34.1%
経験なし	22.9%	24.4%	20.9%	100.0%	39.1%	26.6%	22.7%	20.8%	22.1%	19.7%	22.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

※定義(調査票上での表示):

- 本人＝ 自身ががんの「患者」である、もしくは「がんと診断された経験」がある
- 家族＝ 過去5年以内に、家族に、「がん患者」がいる、もしくは「いた経験」がある(ここでの家族の定義は、「同居家族」もしくは「配偶者・親・子・兄弟姉妹」とします)
- 親戚友人恋人＝ 過去5年以内に、身近な親戚友人恋人に「がん患者」がいる、もしくは「いた経験」がある
- 5年超＝ 過去5年以内ではないが、それ以上に近親者にがん患者が「いた経験」がある
- 経験なし＝ がんとは全く関係がない



(3) 地域(居住):

北海道	青森	岩手	宮城	秋田	山形	福島	茨城	栃木	群馬
5.0%	0.6%	0.6%	1.7%	0.6%	0.7%	1.1%	1.7%	0.9%	0.9%
埼玉	千葉	東京	神奈川	新潟	富山	石川	福井	山梨	長野
6.0%	5.5%	14.9%	10.0%	1.7%	0.8%	0.7%	0.3%	0.5%	1.2%
岐阜	静岡	愛知	三重	滋賀	京都	大阪	兵庫	奈良	和歌山
1.2%	2.6%	6.2%	1.2%	0.9%	2.8%	7.5%	4.8%	1.2%	0.5%
鳥取	島根	岡山	広島	山口	徳島	香川	愛媛	高知	福岡
0.3%	0.3%	1.4%	2.1%	0.9%	0.4%	0.5%	1.0%	0.4%	3.8%
佐賀	長崎	熊本	大分	宮崎	鹿児島	沖縄			
0.5%	0.7%	0.8%	0.6%	0.5%	0.9%	0.5%			

(4) がんの部位と治療段階 (「本人」と「家族」回答者のみ集計)

	本人						家族						
	合計	診断直後	入院治療中	通院治療中	治療終了		合計	診断直後	入院治療中	通院治療中	治療終了(治癒)	既に亡くなった	
脳	2	0%	0	0	1	1	8	1%	0	1	1	0	6
咽頭・喉頭	12	2%	0	0	1	11	30	2%	0	1	9	6	14
肺	26	4%	3	0	11	12	179	14%	4	7	39	20	109
食道	14	2%	0	0	1	13	26	2%	0	2	4	2	18
胃	98	17%	1	1	21	75	184	15%	2	3	44	51	84
十二指腸・小腸	3	1%	0	0	2	1	7	1%	0	0	0	0	7
大腸・直腸	103	17%	5	2	26	70	200	16%	4	3	52	84	57
肝臓	10	2%	0	0	3	7	79	6%	0	4	17	9	49
胆道・胆のう	3	1%	0	0	3	0	24	2%	1	0	4	0	19
すい臓	3	1%	0	0	2	1	48	4%	2	2	7	1	36
腎臓・副腎	20	3%	0	0	5	15	38	3%	0	3	11	11	13
膀胱	27	5%	0	0	11	16	35	3%	0	1	9	13	12
皮膚	9	2%	0	0	2	7	10	1%	0	0	3	5	2
口腔・舌	6	1%	0	0	1	5	11	1%	0	0	6	2	3
子宮	47	8%	0	0	8	39	43	3%	2	0	14	15	12
卵巣・卵管	8	1%	0	0	2	6	22	2%	0	2	9	4	7
乳房	74	13%	0	0	38	36	136	11%	2	0	67	43	24
前立腺	68	12%	3	0	28	37	98	8%	1	4	44	22	27
精巣	5	1%	0	0	0	5	5	0%	0	1	0	4	0
甲状腺	19	3%	1	0	9	9	24	2%	0	2	10	6	6
白血病	5	1%	0	0	3	2	11	1%	0	1	1	3	6
骨髄腫	2	0%	0	0	2	0	6	0%	0	0	4	0	2
骨	4	1%	0	0	1	3	6	0%	0	0	1	2	3
軟部組織系(筋肉・脂肪)	2	0%	0	0	1	1	7	1%	0	0	2	4	1
リンパ腫	12	2%	0	0	1	11	14	1%	1	0	3	3	7
その他	8	1%	0	0	2	6	15	1%	0	1	5	3	6
合計	590	100%	13	3	185	389	1266	100%	19	38	366	313	530
治療段階割合			2%	1%	31%	66%			2%	3%	29%	25%	42%

(3) 患者会への登録状況:

	登録しており、 平均的な会員 に比べて積極 的に活動して いる	登録している が、平均的な 会員に比べて 積極的には活 動していない	登録していない	合計
本人	1.5%	2.7%	95.8%	100.0%
家族	0.2%	0.9%	98.8%	100.0%
親戚友人恋人	0.1%	0.3%	99.6%	100.0%
5年超	0.1%	0.3%	99.6%	100.0%
経験なし	0.0%	0.0%	100.0%	100.0%
合計	0.2%	0.6%	99.2%	100.0%

【調査票】

■ 第1画面(但し書き):

本調査は、『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究』の一環として行っております。ぜひご協力ください。

なお、回答者のうち抽選で123名様にAmazonギフト券をお送りします。調査票にはメールアドレスを入力する欄がありますが、使用目的は2重回答の防止と、調査結果のご連絡、当選時のプレゼント送付のためです。個人情報取扱い規定はこちらをご覧ください。

※Amazonギフト券進呈:

抽選で123名の方にAmazonギフト券をプレゼントいたします。3名に『Amazonギフト券10,000円分』20名に『Amazonギフト券1,000円分』100名に『Amazonギフト券500円分』プレゼントの当選は、当選された方へのメール通知をもって代えさせていただきます。重複および、不正回答は抽選対象から除外させていただきます

※個人情報およびアンケート回答情報の取り扱いについて:

記入いただいたすべての情報は、株式会社QLife(以下「当社」といいます)が責任を持って管理運営いたします。記入いただいた個人情報は、当社が個人情報保護方針に基づき、適正に管理し、上記目的以外の利用および第三者に提供することはありません。記入いただいたアンケート回答情報は、統計的な処理を行い、学術的な研究や記事執筆などを目的として利用いたします。個人を特定する情報として利用することはありません。

■ 第2画面(設問群1)

No	設問文		選択肢
最初に、あなた自身について教えてください。			
Q1	年代を教えてください。	SA	10代 20代 30代 40代 50代 60代 70代 80代以上
Q2	性別を教えてください。	SA	男性 女性
Q3	お住まいの都道府県を教えてください	SA	北海道 青森 ... 沖縄
Q4	メールアドレスを教えてください。 ※プレゼントに当選した場合の連絡先として使用しますので、正確に入力してください。	FA	
Q5	「がん」の経験について、当てはまるものを選んでください。※複数の選択肢が当てはまる場合は、より上にある選択肢を選んでください。	SA	自身ががんの「患者」である、もしくは「がんと診断された経験」がある 過去5年以内に、家族に、「がん患者」がいる、もしくは「いた経験」がある(ここでの家族の定義は、「同居家族」もしくは「配偶者・親・子・兄弟姉妹」とします) 過去5年以内に、身近な親戚友人恋人に「がん患者」がいる もしくは「いた経験」がある 過去5年以内ではないが、それ以上に近親者にがん患者が「いた経験」がある がんとは全く関係がない

■ 第2画面(設問群2) つづき

No	設問文		選択肢
Q6	<p><Q5で、患者本人と回答した場合> 最初にがんと診断された時、何のがんと診断されましたか。当てはまるものを選んでください。 注：転移ではなく多重がんで年月を経てから新たな部位にがんが見つかった場合は、最初の部位ではなく最近の部位を選んでください。</p>	SA	脳 咽頭・喉頭 肺 食道 胃 十二指腸・小腸 大腸・直腸 肝臓 胆道・胆のう すい臓 腎臓・副腎 膀胱 皮膚 口腔・舌 子宮 卵巣・卵管 乳房 前立腺 精巣 甲状腺 白血病 骨髄腫 骨 軟部組織系(筋肉・脂肪) リンパ腫 その他
Q6	<p><Q5で、患者家族と回答した場合> 患者さんが、最初にがんと診断された時、何のがんと診断されましたか。当てはまるものを選んでください。 注：転移ではなく多重がんで年月を経てから新たな部位にがんが見つかった場合は、最初の部位ではなく最近の部位を選んでください。</p>	SA	同上
Q7	<p><Q5で、患者本人と回答した場合> 現在の治療状況として、一番近いものを教えてください。</p>	SA	診断直後 入院治療中 通院治療中 治療終了
Q7	<p><Q5で、患者家族と回答した場合> 患者さんの、現在の治療状況として、一番近いものを教えてください。</p>	SA	診断直後 入院治療中 通院治療中 治療終了(治癒) 既に亡くなった
Q8	<p>あなたは、「患者会」(家族の会なども含む)に登録していますか。ただし「がん関連」の団体に限ります。</p>	SA	登録しており、平均的な会員に比べて積極的に活動している 登録しているが、平均的な会員に比べて積極的には活動していない 登録していない

■ 第3画面(設問群3)

No	設問文		選択肢
あなたが【過去に】得たことのある「がんに関する情報」について、教えてください。			
Q9	これまで、あなたが「がんに関する情報」を得たことのある情報源を、全て挙げてください。	MA	医師 看護師 薬剤師 保健師 上記以外の医療従事者 家族 友人・知人 テレビ 新聞 ラジオ・雑誌・フリーペーパー 病院などで配布されたパンフレットなど インターネット セミナー 書籍 患者会 患者会以外のボランティア団体 その他(→具体的に教えてください)
Q10	これまでに、一番役に立ったと思う「がんに関する情報源」はどれですか。	SA	同上
Q11	その情報源がなぜ「一番役に立った」と思うのですか。その「理由」や「他の情報源との違い」を教えてください。	FA	

■ 第4画面(設問群4)

No	設問文		選択肢
あなたが【過去に】「不足している」と感じたことのある「がんに関する情報」について、教えてください。			
Q12	これまでに、がんに関して「欲しい情報が手に入らない」と感じたことがありますか。 ※病気そのものについてだけでなく、関連する情報すべてを対象としてください。(検査、治療、予防、医療機関、医師、費用、経済支援、治験、家族協力、社会復帰コミュニケーション、心理、統計など)	SA	おおいにある ややある あまりない まったくない
Q13	<Q12で「おおいに」「やや」と回答した人> その時に「手に入らなかった」のは、どんな内容の情報ですか。なるべく具体的に教えてください。	FA	
Q14	<Q12で「おおいに」「やや」と回答した人> 「手に入らなかった」時の状況を詳しく教えてください。次のうちどれが一番近いでしょうか。	SA	私が欲しい、または欲しいと思ったような情報は、存在しない 存在するが、量や質が乏しい 存在するだろうけれども、分散してまとまっていない どこかにまとまっているだろうけれども、探せない 探せば探せるだろうけれども、探すのが面倒・苦痛 その他(→具体的に教えてください)

■ 第5画面(設問群5)

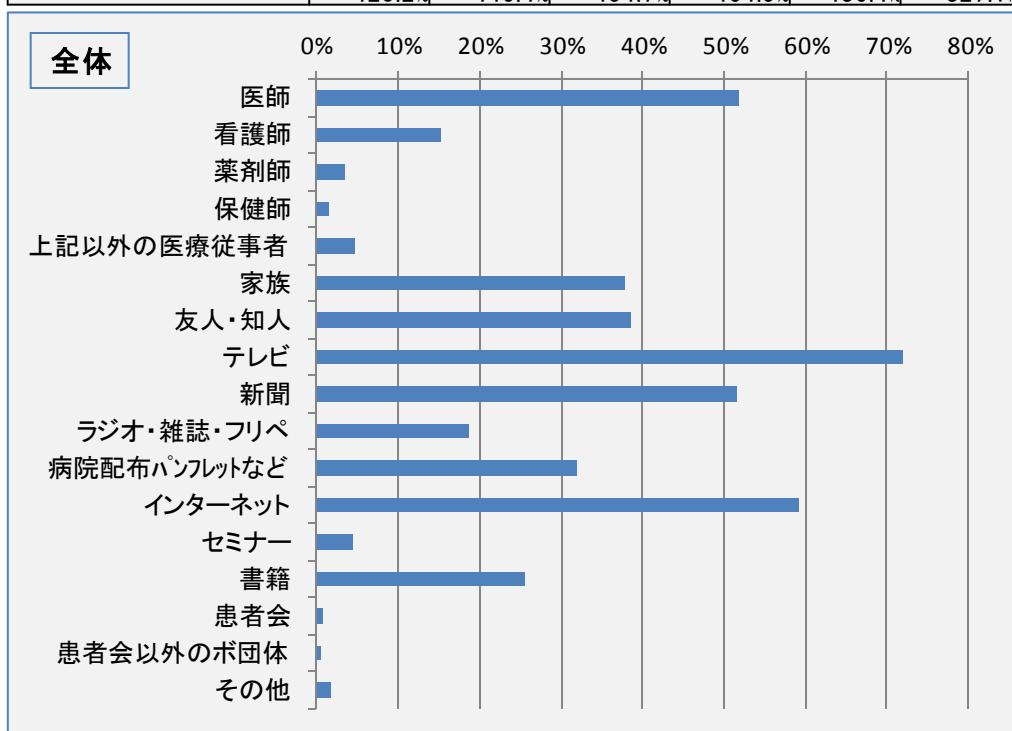
No	設問文	選択肢
あなたが【現在】入手できる「がんに関する情報」について、教えてください。		
Q15	現在、あなたの周りに「がんに関する情報」が充分にあると思いますか。一番近いものを選んでください。 ※病気そのものについてだけでなく、関連する情報すべてを対象としてください。(検査、治療、予防、医療機関、医師、費用、経済支援、治験、家族協力、社会復帰コミュニケーション、心理、統計など)	SA おおいに足りている やや足りている あまり足りていない(やや不足) まったく足りていない(おおいに不足) わからない
Q16	<Q15で「あまり」「まったく」と回答した人> どんな「がんに関する情報」が、今後増えて欲しいと思いますか。なるべく具体的に教えてください。	FA
Q17	「がんに関する情報」を得ようとする時に、情報の探しにくさとは別に、何か「困ること」はありますか。ある場合はその内容を具体的に教えてください。	FA
Q18	がんに関する【患者視点】の情報は、現在、充分にあると思いますか。	SA おおいに足りている やや足りている あまり足りていない(やや不足) まったく足りていない(おおいに不足) わからない
Q19	あなたが考える【患者視点】の情報とは、どんな情報ですか。「あなたなりの定義」を教えてください。	FA
Q20	<Q18で「あまり」「まったく」と回答した人> 【患者視点】での情報が「足りていない(不足している)」のは、なぜだと思いますか。あなたのお考えを自由に書いてください。	FA

【調査結果の詳細】・・・<情報源>編

1. これまでに「がんに関する情報」を得た情報源はどれですか。

情報源ごとに、がんに関する情報への「接触率」(≒媒体到達度を示す指標“リーチ”)を見た。回答者全体では、「テレビ」「インターネット」「医師」「新聞」の順で高い。その次には、「友人・知人」「家族」という“口伝”情報流通が並んだ。 ※関与度別の分析は、3頁後にまとめる。

	全体	本人	家族	親戚友人 恋人	5年超	経験なし
医師	51.9%	96.8%	76.5%	45.0%	51.1%	19.4%
看護師	15.4%	28.6%	23.0%	15.6%	14.5%	4.9%
薬剤師	3.6%	7.3%	4.7%	4.0%	3.4%	1.3%
保健師	1.6%	1.4%	1.3%	1.8%	2.1%	1.3%
上記以外の医療従事者	4.8%	4.7%	6.3%	6.3%	5.2%	1.9%
家族	37.8%	21.7%	44.9%	44.9%	46.9%	20.1%
友人・知人	38.6%	29.5%	36.5%	57.6%	38.2%	31.6%
テレビ	71.9%	45.8%	60.7%	79.0%	77.2%	79.1%
新聞	51.5%	41.5%	42.9%	56.4%	55.8%	53.3%
ラジオ・雑誌・フリペ	18.6%	14.1%	13.8%	22.2%	20.6%	19.2%
病院配布パンフレットなど	31.9%	36.8%	33.6%	34.1%	33.6%	24.5%
インターネット	59.2%	70.3%	72.5%	63.7%	54.4%	47.6%
セミナー	4.5%	7.6%	4.9%	4.3%	4.2%	3.7%
書籍	25.7%	33.9%	29.9%	26.9%	26.6%	16.8%
患者会	0.8%	3.6%	1.1%	0.5%	0.6%	0.0%
患者会以外のボ団体	0.5%	0.8%	0.9%	0.6%	0.3%	0.1%
その他	1.8%	2.0%	1.0%	1.4%	1.8%	2.4%
	420.2%	446.4%	454.7%	464.5%	436.4%	327.1%

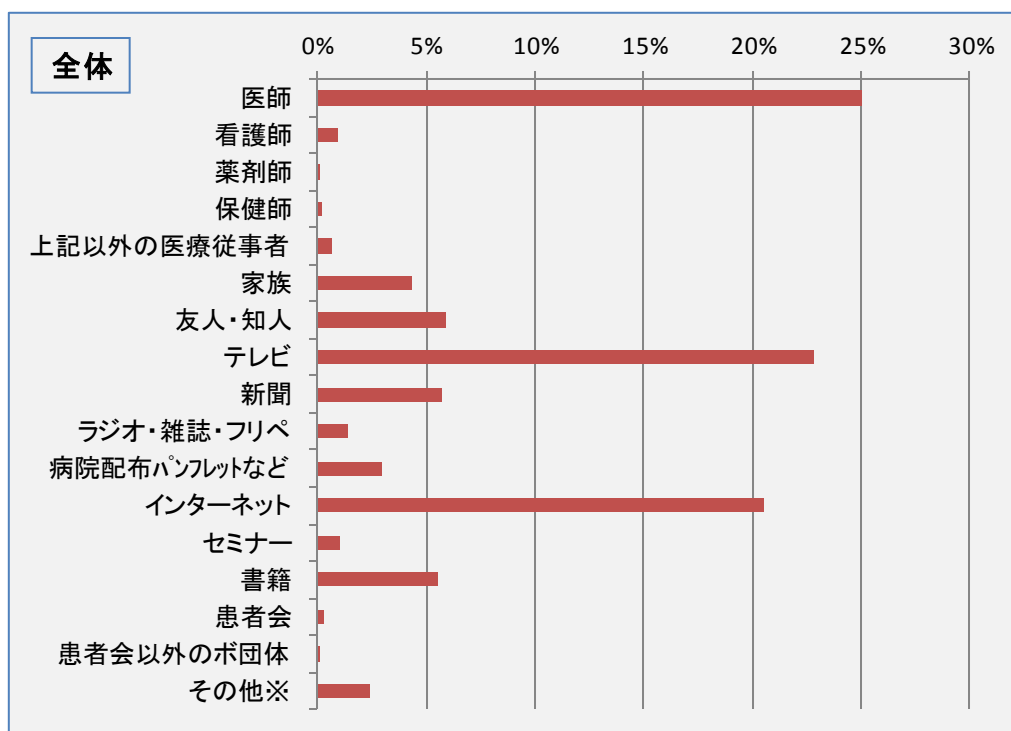


2. これまで一番役に立った「がんに関する情報源」はどれですか。

次に、どの情報源が“一番役に立った”のかを確認すると、「医師」が1位に上がり、「テレビ」が2位と逆転、3位には「インターネット」で、ほぼこの3つに集約された。

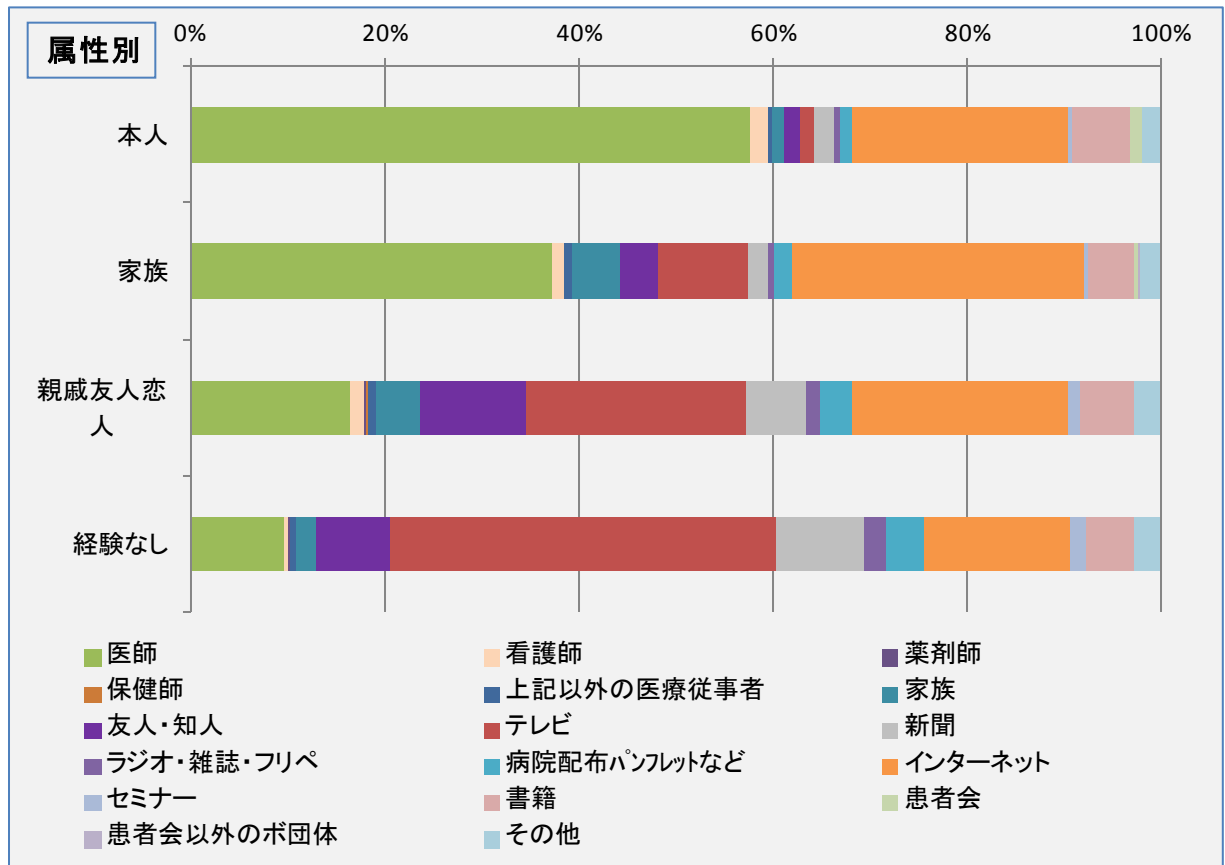
なお、「その他」と回答した人の具体的内容に、「生命保険の資料・外交員」が多くを占めたことは注目に値する。なぜなら、後出のとおり、費用・経済面の情報ニーズは高く、この点で有効な情報源となる可能性があるからだ。

	全体	本人	家族	親戚友人 恋人	5年超	経験なし
医師	25.1%	57.8%	37.3%	16.4%	23.9%	9.6%
看護師	1.0%	1.7%	1.2%	1.5%	0.7%	0.4%
薬剤師	0.1%	0.0%	0.2%	0.2%	0.1%	0.1%
保健師	0.2%	0.2%	0.0%	0.1%	0.3%	0.2%
上記以外の医療従事者	0.7%	0.3%	0.8%	1.0%	0.6%	0.6%
家族	4.3%	1.2%	4.8%	4.4%	6.4%	2.1%
友人・知人	5.9%	1.7%	4.0%	11.0%	4.7%	7.6%
テレビ	22.9%	1.4%	9.3%	22.6%	25.0%	39.9%
新聞	5.7%	2.2%	2.1%	6.3%	6.3%	9.0%
ラジオ・雑誌・フリペ	1.4%	0.5%	0.6%	1.5%	1.4%	2.3%
病院配布パンフレットなど	2.9%	1.2%	1.8%	3.2%	3.2%	3.9%
インターネット	20.5%	22.4%	30.2%	22.4%	17.2%	15.0%
セミナー	1.0%	0.3%	0.4%	1.3%	0.9%	1.7%
書籍	5.5%	6.1%	4.7%	5.4%	6.4%	4.9%
患者会	0.3%	1.2%	0.5%	0.1%	0.1%	0.1%
患者会以外のボ団体	0.1%	0.0%	0.2%	0.0%	0.1%	0.1%
その他※	2.5%	1.9%	2.1%	2.7%	2.5%	2.7%
	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



2. これまで一番役に立った「がんに関する情報源」はどれですか。 <つづき>

“一番役立った”情報源を、属性別にクロス集計すると、「医師」と「テレビ」がトレードオフの関係にあることがわかる。「インターネット」は家族にとっては「医師」と同程度に役立っている。なお、「書籍」がどの属性でも同率の一定支持を得ているのが印象的だ。



2. これまで一番役に立った「がんに関する情報源」はどれですか。〈つづき〉

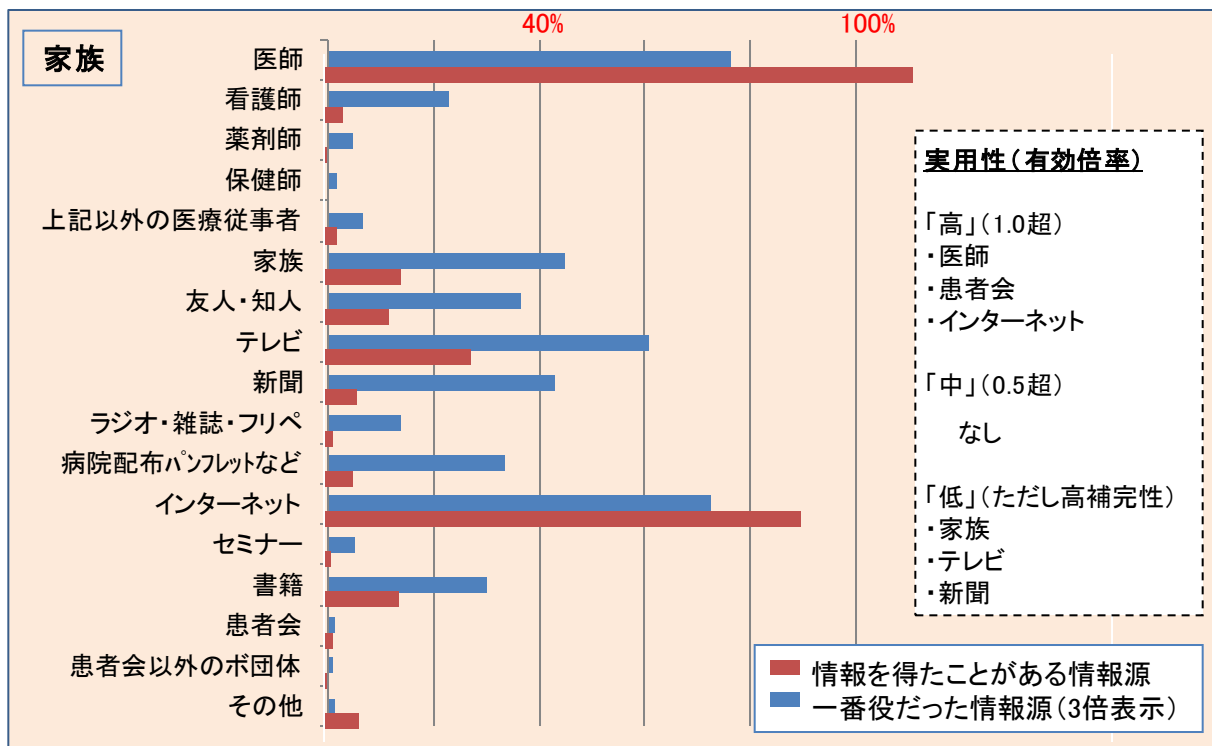
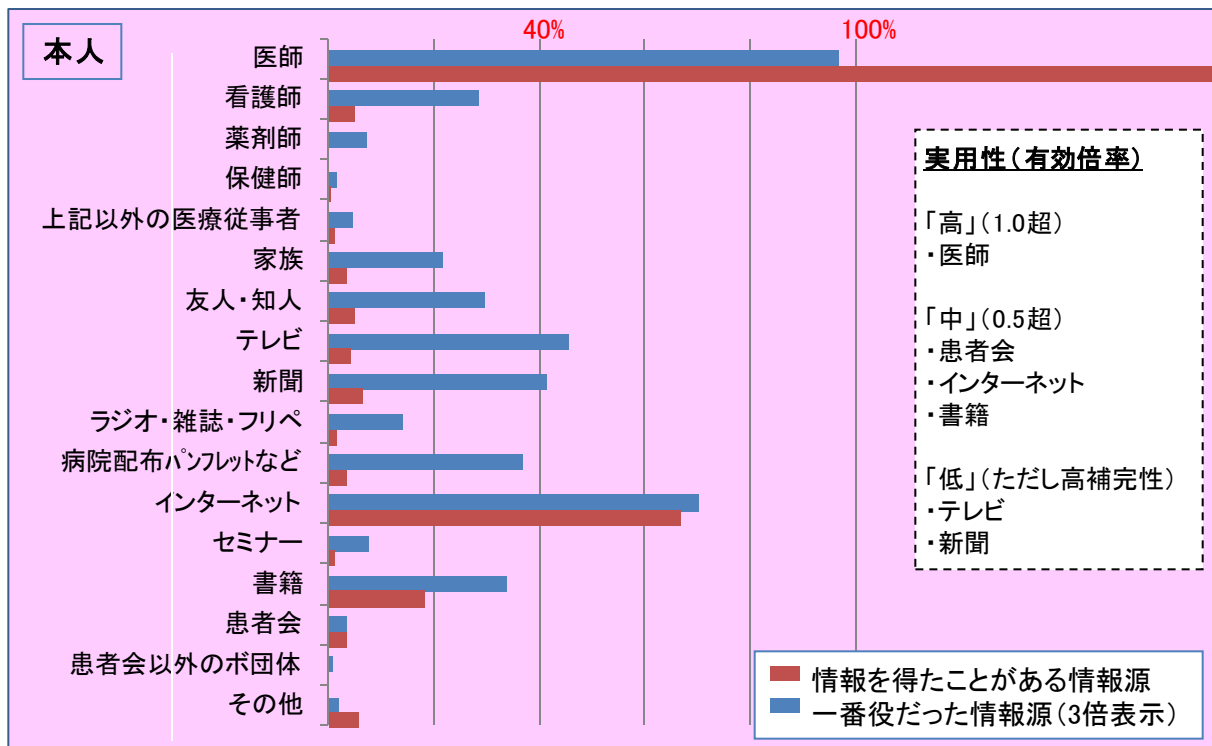
次に、設問1と2の結果を、属性別に重ねてみる。そして、「情報源としての実用性」を見るために、「一番役立った率/接触率×3」スコアで有効度を算出し、接触率とあわせて分類した。

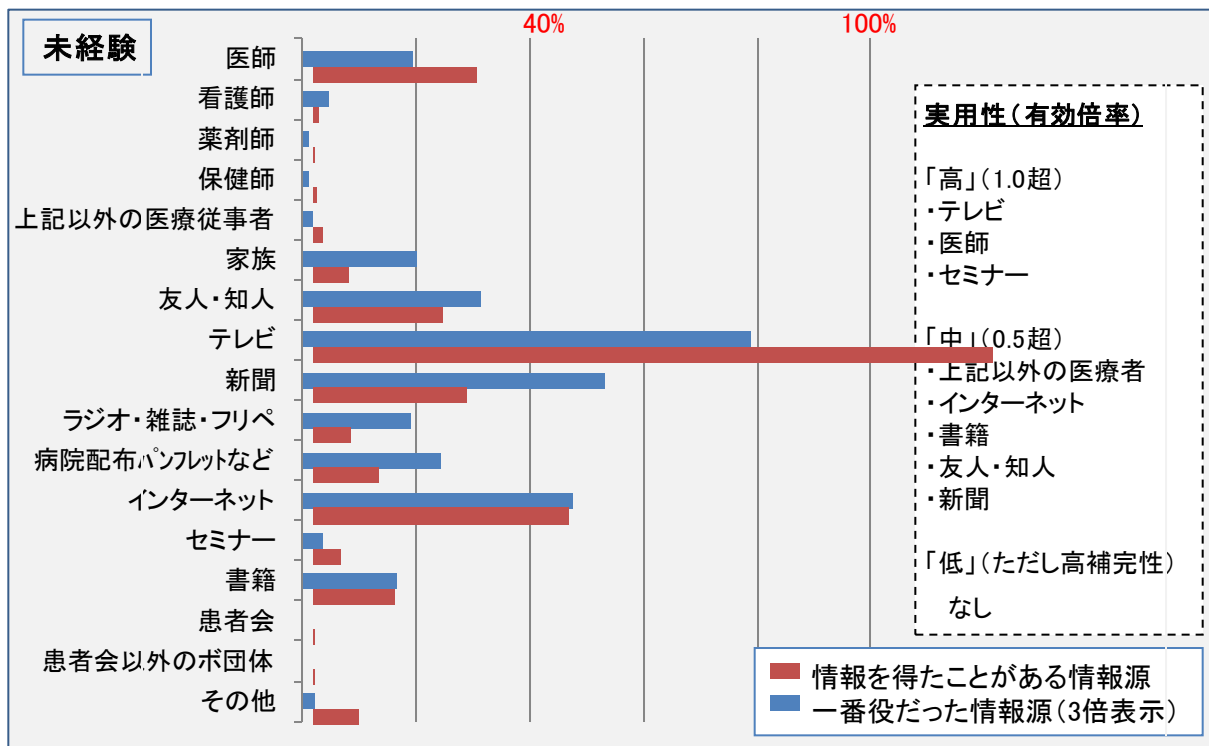
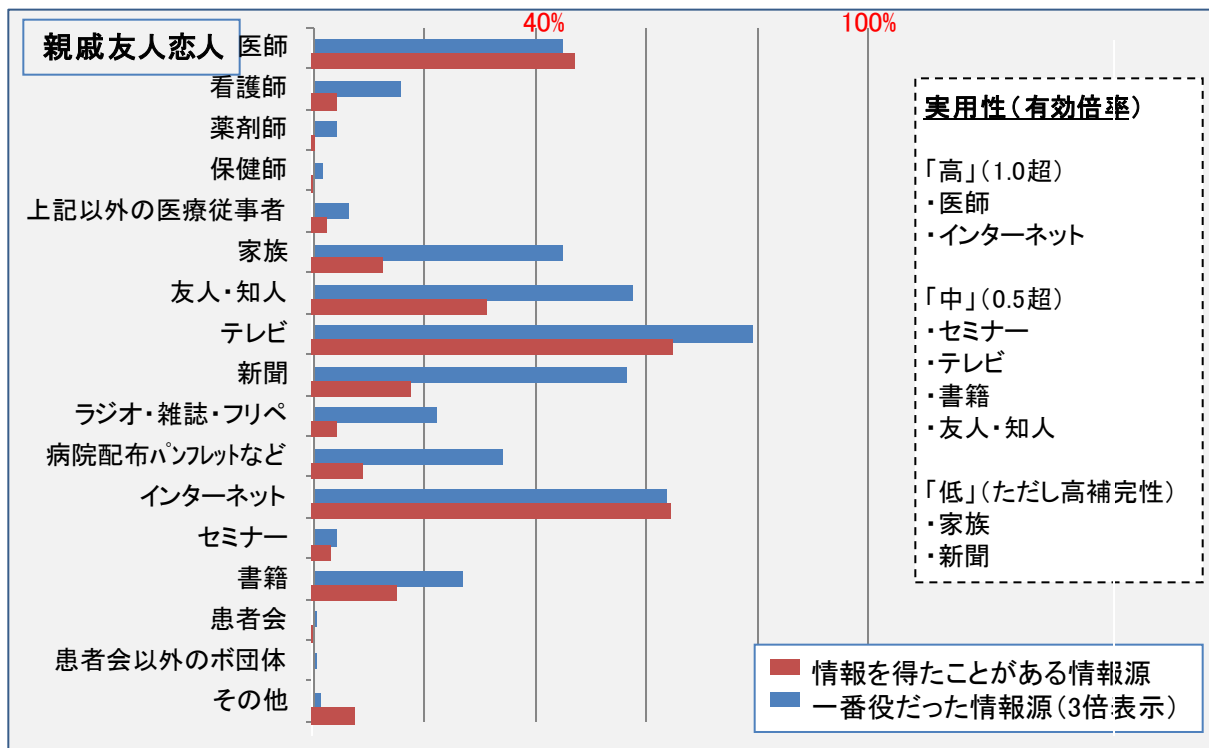
すると、「本人」では圧倒的に「医師」が強い。また「本人」「家族」においては、母数が少ないが「患者会」も強い。逆に、「看護師」「病院配布パンフレット」は、どの属性にとっても実用性が低い。(★下段に注釈)
これを見る限りは、実用性が高い「医師」「患者会」「インターネット」「書籍」といった情報源へのアクセスを改善すれば、「本人」「家族」の情報不足解消に寄与する可能性が高い。

★「看護師」は、ここで情報源としては役立つ確率が低いと判明したが、一方で「看護師から情報を得ている人」は情報充足感が高い(後出)。つまり「看護師」は、情報そのものが直接的に役立つ率は低いものの、情報充足感を増す存在であることがわかった。

有効度 (使った人が「一番役に立った」と評価しているか)	接触率 (使われているか)	本人	家族	親戚友人恋人	未経験	
1.0超		医師	医師 患者会 インターネット	医師 インターネット	テレビ 医師 セミナー	→役立ち度が「高」
1.0以下 0.5超		患者会 インターネット 書籍	なし	セミナー テレビ 書籍 友人・知人	その他の医療者 インターネット 書籍 友人・知人 新聞	→役立ち度は「中」
0.5以下	40%超	テレビ 新聞	家族 テレビ 新聞	家族 新聞	なし	→役立ち度は「低」 だが補完性が「高」
	40%以下	看護師 薬剤師 その他の医療者 家族 友人・知人 ラジオ・新聞・フリパ 病院配布パンフ セミナー	看護師 薬剤師 その他の医療者 友人・知人 ラジオ・新聞・フリパ 病院配布パンフ セミナー 書籍	看護師 薬剤師 その他の医療者 ラジオ・新聞・フリパ 病院配布パンフ	看護師 その他の医療者 家族 ラジオ・新聞・フリパ 病院配布パンフ	→役立ち度が「低」 補完性も「低」

※回収母数が20名以下の情報源は除外、フリパ＝フリーペーパー、パンフ＝パンフレットなど

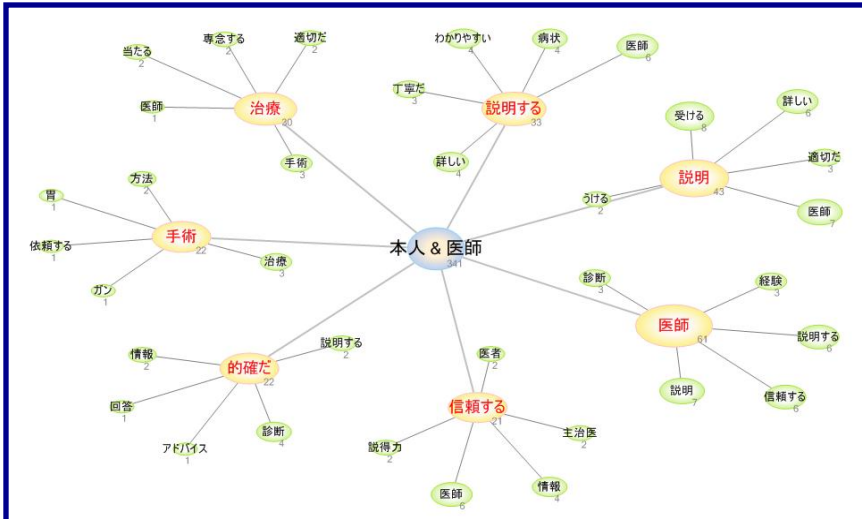




※有効倍率(实用性)は、「一番役立った率/接触率×3」が、1.0超、0.5超、0.5未満で分類。
 ※「補完性高い」は、「接触率」が40%超とした

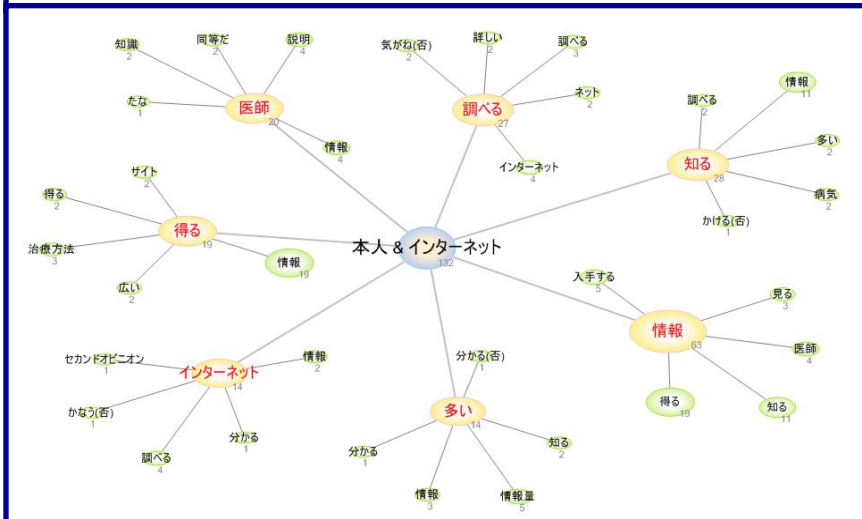
3. 「一番役に立った情報源」が、なぜ一番役に立ったのですか。 <本人編>

その情報源を“一番役に立った”とした理由を自由記述してもらった文章から、頻出ワードとその関連性を図示した。



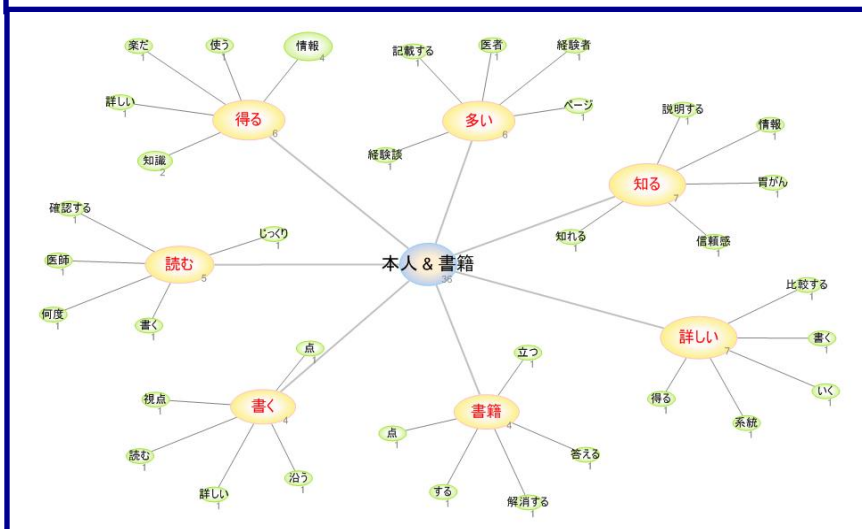
「医師」が一番役に立ったとした「本人」は・・・

「治療」「手術」という現場関連性の高さや、「説明」「的確」「信頼」という個別性や専門性を、理由としている。



「インターネット」が一番役に立ったとした「本人」は・・・

「医師」に絡んで「気がねなく」「セカンドオピニオン」としても使える(注: 否定語が多い特徴)医師補完性や、「多い」「情報」「調べる」という検索性を、理由としている。



「書籍」が一番役に立ったとした「本人」は・・・

「医師」の出現頻度が低く、動詞の出現頻度が高いことから自律的に、そして行動に際して役立つことを、理由としているようだ。

代表的なコメントを以下に抽出する。各情報源ごとの一長一短が読み取れる。 <本人編>

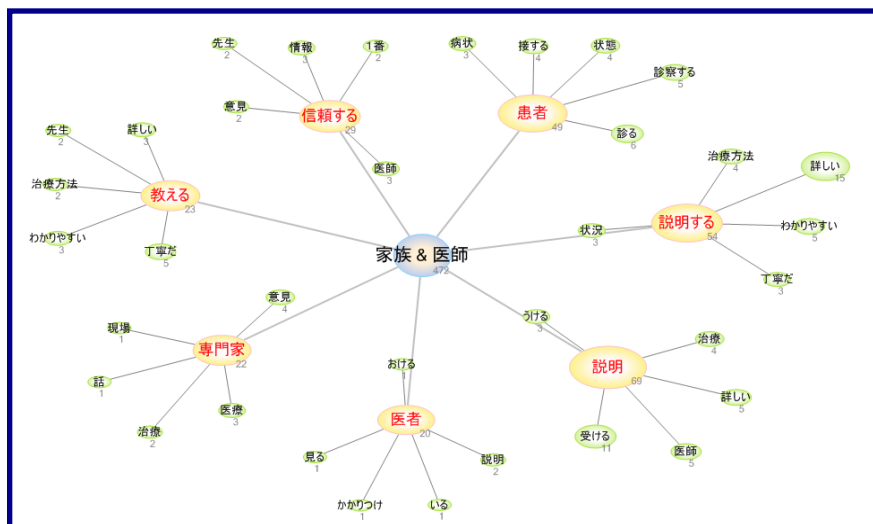
例えば「医師」は、その医師がどんな人かに強く依存するし、「インターネット」は「医師や経験者など他情報源への情報源」としての性格があることがわかる。

医師	通院中	当然自分の病状を一番把握しているから。他の情報源はあくまでも参考にしかならない。	30代	男性	肺
	通院中	的確なアドバイスをもらえたから。インターネットも情報は多いが、直接医師からの言葉には重みがあった。	50代	男性	腎臓・副腎
	通院中	専門家がガンの状態や今後の見通しを詳しく言ってくれたものだから。信頼出来る医者だったので。	50代	女性	乳房
	通院中	主治医からだ、一般的な情報と私個人の体質をふまえての情報を知ることが出来るので。症状は人それぞれ違うので	40代	女性	口腔・舌
	通院中	最適な治療方針は何か、どのようにしていくかを、例を挙げて相談に乗ってくれた	70代	男性	前立腺
	通院中	テレビ、新聞等の情報は一般的な知識としては役だったと思うが、自分が実際にガンに冒されたら、医師からの説明は身につまされ詳しく理解出来た。	70代	男性	前立腺
	治療終了	理解できないことに質問した場合、理由や根拠とともに詳しく答えて頂いた。「答える」というより「応えて頂いた」という実感が持てたから。書物や新聞は一方通行でしかないの、知りたいことが残って、うつつ感を拭えなかった。	70代	男性	大腸・直腸
	治療終了	特別な情報源はなく、医師の説明を信用するしかない。(状態に個人差もあり、一般的な書物や情報では自分に役に立つ情報は得られなかった)	70代	男性	口腔・舌
	治療終了	稀な癌でしたので、やはり専門医に聞く事が一番でした。	70代	男性	食道
	治療終了	自分の症状や身体の状態を一番良く知っているため、疑問や不安に的確に答えを出してくれたから。インターネットだと100%自分と同じだとは限らず曖昧だし、重症の症状を見てしまうと不安をあおられて精神的に不安定になる。	30代	女性	子宮
	治療終了	現在かかっている医師はセカンドオピニオンでお願いしたのだが、的確な判断により最善の結果を出してくれました。一方その前にかかった医師はボロクソに云うばかりで、なんら納得のいく説明等がなかった。	60代	男性	咽頭・喉頭
インターネット	入院中	最新の情報をいろいろな情報源と比較しながら調べられる。時間にとらわれないし体力的にも楽に調べられる	60代	女性	大腸・直腸
	通院中	沢山の症例や経験談もあり、医師の言われることも理解できた。はじめに医師から説明を受けた時はわからないことも多く、質問する内容も自分なりに理解したうえで話せたし、勉強できたと思います。	50代	女性	卵巣・卵管
	通院中	浅い知識で検索しても、専門的な記述や治療方法が多々あり自分病状について氷解する記事が多々あった。他の情報源の情報量はインターネットにかなわない。	60代	男性	前立腺
	通院中	色々な方向から自分のおかれた状況をしることができたし、実際に手術を受けた方の生の声に励まされたりセカンドオピニオンを受けてみようという気になれました。	40代	女性	甲状腺
	通院中	主治医の先生も、とても詳しく時間をとって説明してくれるが、主治医以外の意見を聞きたいとき、ネットはその手段になる。自分と同じような症状の人を探して経験談をきいたりできるのは、ネットだからだと思う。	30代	女性	乳房
	治療終了	正直な声、感想、感覚が入手できる。実際にわずらって、手術をしたような人とはなかなか対面して話を聞く機会が無いが、見ず知らずでも、相談に乗ってもらったり、生の声がきけた。	30代	女性	子宮
	治療終了	情報の範囲が広いこと。知りたいと思ったことを際限なく調べられること。対、人間だと、教えてもらう時間に制約があったり(医師を話ができるのはせいぜい数十分、看護師やカウンセラーでも長くて1時間)、本当に聞きたいこと・知りたいことを言いにくかったりするが、インターネットはそういう制約が一切ない。	40代	女性	乳房
	治療終了	細かい情報や面倒な事でも他人に迷惑をかけずに調べることが出来る。医療関係のサイトでは正確な情報が得られるし、患者のサイトでは、患者の立場で見た情報が得られる。時間をかければ、様々な情報が得られるが、時間をかけないと、中々知りたい事がわからないのが欠点と思う。	40代	女性	乳房

テレビ	通院中	ドキュメンタリー形式のテレビ番組やガンに関する健康関連番組でそれぞれの専門の医師が具体的且つ詳細に解説していただいた。	70代	男性	大腸・直腸
	治療終了	その番組の内容を見て、自分があてはまると思い、診察を受け、悪性腫瘍が見つかったので。	50代	男性	皮膚
	治療終了	説明が映像を伴うので分かりやすい。	40代	女性	大腸・直腸
新聞	通院中	割合に中立的な情報判断が得られる、医師はセカンドオピニオンを得ようとしても情報提供を渋りがちで他のメディアも情報操作の可能性が高い。アンケート類の結果も自分たちの都合の悪いものはオミットし数値をさも信頼性が有る様な発表の仕方をするので信頼していない。	60代	男性	胃
	治療終了	毎日目にする事によって、病気そのものだけでなく広範囲に偏りなくさまざまな癌情報を得られて役に立った。受動的ですが、それがきっかけとなり、インターネットや書籍でより詳しく、深く情報を得ることに繋がった。	60代	女性	子宮
	治療終了	新聞は配慮しなければならない関係先がそれほど多くなく各種情報を何でも遠慮なく報道できる。又この団体の 主導者の主張、行動などからして、その主張、行動が 納得できる。	70代	男性	前立腺
病院配布パンフレット	治療終了	情報量も多くなく、自分のペースで読むことができ、疑問点を整理できた。	50代	女性	子宮
	治療終了	詳しく解りやすく説明されている。医師はあまり詳しく説明しないし専門用語が使用されるので理解しづらい面もある。新聞からの情報も役立ちます。	50代	男性	肺
書籍	通院中	初歩的な知識から始まって、がん治療に関するあらゆる情報(経済面、心理面、生活の仕方も含めて)が網羅されているから。それ以外の情報は、ひとつの面は詳しくても、他の知りたいことが満たされないなどと言う偏りがあった。	60代	女性	乳房
	治療終了	専門書籍の内容は、インターネットなどweb上の資料に比べると新奇性では劣る面があっても、資料を評価した上での情報として提示されているので、現実性には富んでいるというかけがえのない利点がある。	80代以上	男性	胃
	治療終了	主題に沿って書かれている事が、書籍の有用な点である。また、自身の体験に沿っている事から、複数の書籍を参考にしていて。癌に対する評価は、必要以上に硬化していると思える。書籍ぐらいいかそれを解消するメディアは無さそうに思える。	40代	男性	骨
友人・知人	診断直後	具体的でうそがない	70代	男性	大腸・直腸
	通院中	同じガンになった友人・知人からの情報だから、具体的に自分の知りたいことや、自分の今の症状と比べることができた	40代	女性	乳房
	治療終了	医療従事者は公式的な事しか教えて呉れない。抗がん剤の恐ろしさ等は他では得られない。	80代以上	男性	胃
看護師	通院中	生活に一番直結したことが聞けたので、そう感じました。たとえば、医師からは病状のことが多いので、大切なことですが、看護師さんからの情報が役立っていると思います。	50代	女性	乳房
	通院中	いろいろな患者を見て、経験豊富	50代	女性	乳房
患者会	通院中	些細なことでも発信できるし、経験者ならではの疑問、苦悩が同じ立場なのでお互い理解できる。医療関係者はマニュアルにないことは切り捨てるかのようになり切れるし、親身にはなってくれない	40代	女性	乳房
	通院中	患者数が極めて少ないことから、情報がなかなか得られないで困っていたところ、患者会を知って発行される情報誌やホームページ、講演会などを通して汁ができるようになった。	60代	男性	骨髄腫
なし	治療終了	なるべく聞いたり調べたりするなど家族に言われて、しなかった	40代	女性	子宮

3. 「一番役に立った情報源」が、なぜ一番役に立ったのですか。 <家族編>

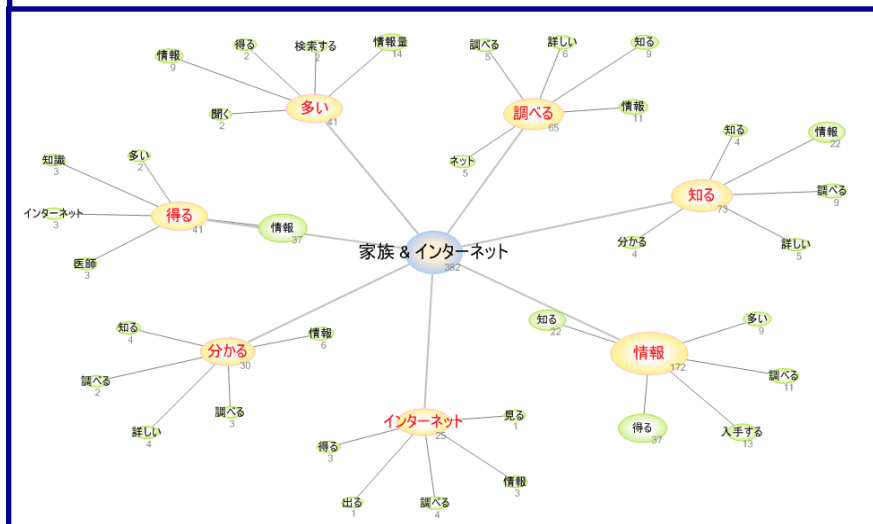
その情報源を「一番役立った」とした理由を自由記述してもらった文章から、頻出ワードとその関連性を図示した。



「医師」が一番役立ったとした「家族」は・・・

「専門家」「医者」「先生」として「教える」「説明」してくれる **専門性**や**指導性**を、

理由としているようだ。

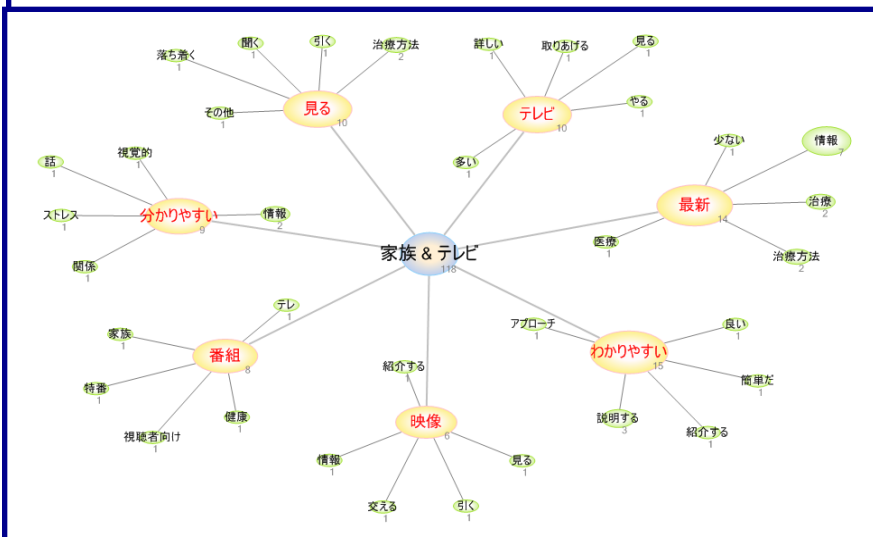


「インターネット」が一番役立ったとした「家族」は・・・

「多い」「情報」「調べる」という**検索性**を、

理由としているようだ。

※「本人」が挙げた理由と比べると、医師との関連性が低く、否定語が少ないコメントが多く、やや淡泊な傾向



「テレビ」が一番役立ったとした「家族」は・・・

「映像」「見る」「わかりやすい」「最新」と、**高度な編集性**を背景とする訴求力を、

理由としているようだ。

代表的なコメントを以下に抽出する。各情報源ごとの一長一短が読み取れる。 <家族編>

医師	診断直後	医師は責任ある立場で説明及び治療をする。友人は経験から心を安心させてもらえるが、責任ある言動はない	50代	女性	大腸・直腸
	入院中	やはり個人を診断して下さった方のアドバイスが老番だし現実的。但し、それが妥当性があるのか自分で判断するだけの知識も必要	40代	女性	白血病
	通院中	他の難病や病気があるので、総合的にみてもらわないといけないから。(スキルス性胃癌、近くに大動脈瘤がある)	50代	女性	胃
	通院中	診察時は常に同席し、解らない事は細かくしつこく質問しました。主治医の先生は丁寧にケースごとに教えてくださいました。自分で見る聞くだけの情報源からは得られない事もあり、不安が軽減されました。	30代	女性	乳房
	通院中	書籍では実際の症状と似たものは載っていても、果たしてそれが家族(父)の症状と同じかどうか確かではない。医師には自分たち家族の疑問点なども交えて直接聞くことができるし、信憑性があるので。	30代	女性	大腸・直腸
	通院中	私達素人は、すべてをお任せするしかないの、やはりインターネットや書籍よりも、医者からの説明が一番信用出来るし役に立つ。こちらからも質問出来て不安もなくなるし、結局信じるしかないの。	40代	男性	大腸・直腸
	治癒	手術の時の、事前説明で、ガンそのものの病状内容が、よく理解できた。がんの、進行度や、術後の回復状況など、こちらの質問にも答えてくれた。	60代	男性	大腸・直腸
	治癒	医師の情報は 信頼性が高く わからないこと疑問は どれだけでも 質問ができる。 インターネットや雑誌などは 基本的な 情報は入手できるが 深いところになると医師が一番良い気が します	30代	女性	胃
	治癒	わからないことや不安な事など、何回もわかるまで丁寧に教えてくれた。忙しい先生でしたが時間を割いて話をきいてくれた。	30代	女性	大腸・直腸
	亡くなった	個人の症状や状況を説明してくれるので。絵や図を描いて説明してくれ分かりやすかった。病状の説明とともに治療法の選択肢も説明してくれ理解が深まったので。分からない言葉をその場で質問できたので。	40代	女性	大腸・直腸
亡くなった	一般論でなく、実際、患者を治療している専門家の医師が、自分の関係者である患者の病状に応じて、現状や治療法を具体的に説明してもらったから。他の情報はあくまで一般論。患者の症状は、それぞれ異なるもので、本当の知識吸収だけならいいが、一般論では個々には当てはまらない。	50代	男性	子宮	
インターネット	入院中	医者からの説明では、言葉など専門用語が多く、一度聞いただけでは理解できなかったが、インターネットで調べることで、自分が理解できていなかったことが何かを知ることができた。	30代	女性	腎臓・副腎
	通院中	情報量が多いのがよかった。取捨選択は必要だけれど、時間がかかっても自分なりに理解し考えられた。担当の医師は患者に対して冷たい感じで聞きづらかった。他ははじめはいいが、もっと詳しいことが知りたくなり物足りなくなる。また書籍は費用がかさむ、テレビは最新情報過ぎる。	40代	女性	大腸・直腸
	通院中	情報がくわしく載っているし、多くのサイトがあるので、情報の信憑性も確認できるので。ひとつの情報ではそれを信じるしかないの、不安である。	40代	女性	胃
	通院中	医師や薬剤師には直接的に患者に直結した質問ができ、具体的治療に役立つが、もっと広範囲で癌というものを捕らえたいと思った時はどんなことでも揭示してくれるインターネットの情報がとても参考になったので。	40代	女性	卵巣・卵管
	通院中	医師の場合当該の癌治療に関し情報は当然得られるが、こちらから色々聞かないとそれ以上のものは得られない現実があるし時間を作ってもらうのにも手間がかかり、相談費用も発生する。インターネットだといつの時間でも多岐に渡り情報源があり、直接医師に相談できるサイト(病院サイト)もある	50代	女性	口腔・舌
	治癒	知りたい事が全てあつたし、とても詳しく出ていた。がんと診断されて手術をした人の経験が詳しくでていたのが1番参考になった。診断されてから手術後数年の経緯が日記風に書かれていたのはひとりや二人ではなく他の情報源では得られなかつただろう。	60代	女性	前立腺
	治癒	医師の説明・カンファレンスも重要です。しかし、ガン患者のガンになった部分の説明しかしてくれず、初めてガンになった家族は不安です。【ガンとは?】広義の意味から入ってくれず、抽象的な説明でした。しかし、ネット検索は、あらゆる事の情報を提供してくれます。医師の説明よりも参考になりました。	50代	男性	大腸・直腸

インターネット	亡くなった	医師からも様々な情報を得ようとしたが、「仮に私の見立てた通りであれば…」といったぼんやりさせた表現で説明されたので、家族としてはそうでない場合も多いのかなと思いき最後まで重篤ではないような錯覚に陥ったが、後から考えるとインターネットから得る情報は厳しいようだが極めて正確な情報だった。	50代	男性	リンパ腫
	亡くなった	書籍や医師の話での情報は、情報量が多い分、医療関係者ではない家族にとっては、混乱にもなりました。実際、1番役に立ったのは、同じ状況下にいる方たちのブログでのコミュニケーションでした。同じように同じところで混乱したり、これからの治療方針なども既に経験されている情報が得られたりと、患者又は家族が一番有利な情報を得られるのでとても役に立ちました。リアルに知り合った方とは、中々病状や環境などを話し合うまでに時間がかかりますが、ブログを通して知り合った方は、双方気軽に相談できたり、弱い部分もさらけ出し、お互いに元気を分け与える事ができる。	30代	女性	前立腺
	亡くなった	医者から「いきなり説明されても理解できないだろうから、情報社会で私が説明するよりも多くの情報を知りえるので、自分に必要な情報は探してみてください」と言われた。疑問点をあげて後日医者に説明を聴くパターンだった。	40代	女性	咽頭・喉頭
テレビ	診断直後	癌の発見、治療、予後等全般的に説明してくれる番組だったから。他の情報源は、自分から積極的に集めないとなかなか得られないものが多い。	50代	男性	肺
	通院中	テレビだと字幕や図解があって解りやすい 繰り返し見ることができる	30代	女性	大腸・直腸
	治癒	最先端であることが多い。自分は薬剤師だが、初めの情報はテレビの事が多い。その後、詳しくは他で調べる。	50代	男性	大腸・直腸
	治癒	最近テレビでいろいろな癌についての初期症状等を取りあげた番組が多くあります。物語や画像により説明されるため、非常にわかりやすいので良いと思う。	40代	男性	胃
	亡くなった	最新の医療技術、予防方法、ストレスや食事等との関係など幅広い一般視聴者向けの番組は分かり易い。医師など医療関係者の情報は、癌にかかったかその兆候がある場合に重要である。	60代	男性	食道
	亡くなった	一般論として原因や症状や治療について、より身近に感じられる説明や症例を知ることができたので。医師からの説明は、母のことについてであり、専門的すぎて少し難しかったです。	50代	女性	肝臓
家族	通院中	家族がインターネットで調べてくれ、症状や治療方法等の詳しい情報を知り得た。テレビでの情報は一般的なものが多く、医師の情報は主に手術に関するもので不安解消までには至らなかった。	60代	女性	前立腺
	治癒	娘は自身で、「早期不審」を身体に抱き、積極的に検診して、躊躇なくセカンドオピニオンを決めて、手術に挑んだ。癌というものに、初めて接した時であります。このことが、友人知人及び、その家族が発症したおりに、役立つこともありました。	70代	男性	乳房
	治癒	母ががんの経験があって、しこりができることや、発がん性がある食べ物のことを教えてくれて、日頃からそれらのことを気をつけている。あと、がんになるのではないかと、という不安ががんをもしかして誘発するかも、とも母から聞いているので、精神的にも気にしないようにしている。癌の経験がある人の話なので、聞ける。	40代	女性	乳房
	亡くなった	家族なので患者を思う気持ちが強かった、少しでもよくなろうと思いき、それぞれ色々調べて実行したから長生きできたと思う。	20代	男性	すい臓
新聞	通院中	がん患者の方の週1回のコラムが現実味を帯びていて心情や病状がよくわかった。新聞だから信頼できる。	40代	女性	子宮
	治癒	記事を取っておいて 繰りかえし見れるから 活字で 説得力がある	50代	女性	乳房
	治癒	医師から告げられたときに、ステージ、がんの種類などを説明されて大まかには納得できましたが、細かいこと、がん全般、治療方法について知識を得る必要があると思いき、あらゆる手段で調べました。一番理解できたのは、テレビ、新聞のがん特集などで得た知識でわからないところを書籍やインターネットで自分で検索して補う方法でした。知識が増えてから、担当医師との意志の疎通もうまくできたような気がします。	50代	女性	大腸・直腸

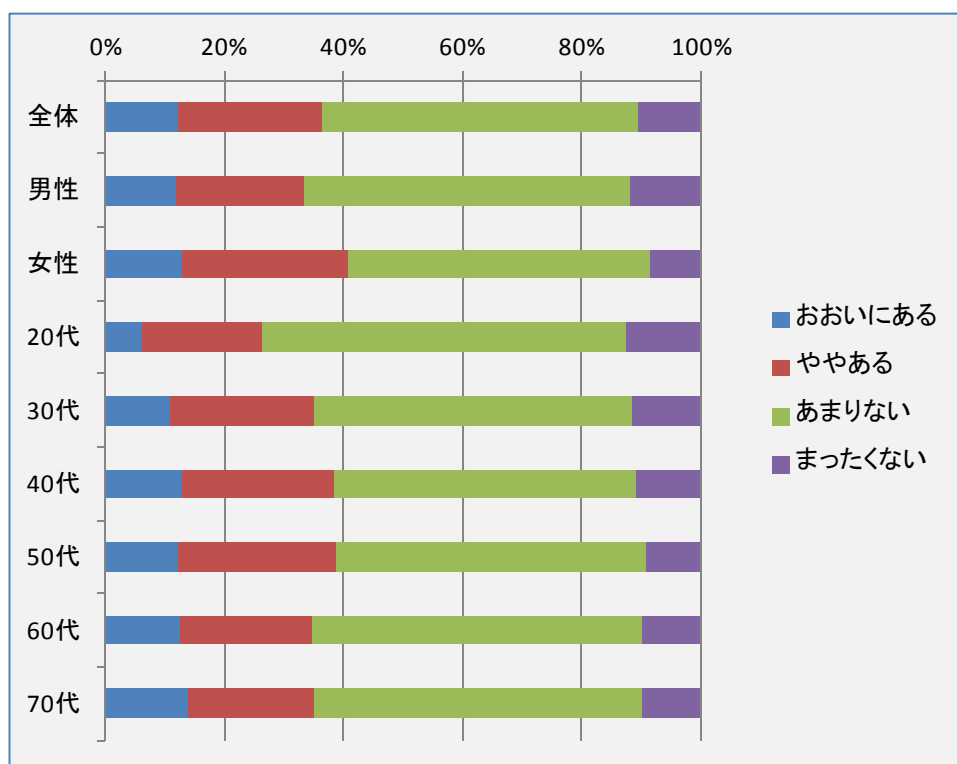
友人・知人	通院中	癌患者は、母でした。はじめの病院では、癌ではないと言われ、母は絶対癌に違いないから、違う病院で内緒で検査をしました。その病院は専門医でしたが、ちゃんと最後まで癌の摘出手術、現在は放射線治療、経過観察まで、しっかりフォローしてくださっております。ですので、医師の判断は絶対ではなく、また検査の仕方や熟練の差異によって、見落とすことを知りました。	40代	女性	咽頭・喉頭
	治癒	友人のお母様の姉妹が、自分の家族と同時期に癌の治療を受けていました。「リアルタイムな情報」を共に「真剣に情報交換をした」点が、信頼でき、役に立ちました。	40代	女性	前立腺
	亡くなった	他の情報源は部位、種類と断片的で理解するのが難しかったが、知識ある知人からの情報の方が理解しやすかった	60代	男性	胃
	亡くなった	実際にがんの患者さんで放射線治療の先駆だった方から抗がん剤や医療への不満などをリアルに相談されたから、生の声でしかも肺がんだったという点でテレビ等では嘘っぽいし医者も真実については実際の患者でないので信憑性が薄いため。	50代	男性	肺
	亡くなった	その知人の身内にがん患者がいて、闘病中の話や家族のつきあい方の話を聞いて参考になったから。	30代	女性	胃
病院配布パンフレット	入院中	病院がガン専門なので、内容の種類が豊富で、とても役立っているから。抗がん剤や放射線治療などの副作用の明細から対処方法が実に具体的。	50代	女性	食道
	通院中	自分で知りたい情報量を選べる。身内事に、あまり、他人には係わってほしくない気持ちがある。	40代	男性	肺
書籍	亡くなった	大まかであるが分かりやすかった。	70代	男性	甲状腺
	通院中	書籍と言っても医学全書ですので、詳細がわかり、また何度も調べられるので、理解に役立った。	40代	男性	前立腺
	治癒	医師からはありきたりな事で参考にはなりません、実際に経験し、多くの患者さんを診断した医師の書籍や情報がかなり参考になった。	70代	男性	乳房
	亡くなった	多くの人の経験談を見ることができる。医師は確かに知識や経験はあるが主観を交えての情報しか手に入らないように思える。インターネットもその一つの情報量は書籍には勝てない。	40代	女性	胃
	亡くなった	色々な本を読む事により、情報を取捨選択できた。その結果正しいと思える情報を得る事ができたので一番役に立ったと思う。他の情報源よりじっくり考える事ができたのが違いだと思う。	50代	女性	大腸・直腸
看護師	亡くなった	医療従事者からは西洋医学に関する情報しかもらえないから	40代	女性	肝臓
	通院中	現場にいる経験が一番信憑性が高く、実際に役に立つ情報が多いです。	30代	男性	乳房
	治癒	家族に看護師がおり、個人の状況を良く把握できているため、信頼性が高い。	50代	女性	前立腺
他の医療従事者	亡くなった	医師ほどではないが専門家であり、患者のケアや心理的な問題なども視野に入れた情報を得られた。	50代	男性	胆道・胆のう
	治癒	担当医師に聞いただけでははっきりと何度も聞けなかった。後日私のかかりつけの医師にもう少し詳しく聞きました。	50代	女性	すい臓
患者会	亡くなった	担当医は最終的にガンの原発箇所を特定できず、治療が遅れた。自分の専門部分以外は責任をとれないという姿勢が見られ、彼以外の医療従事者からの意見は客観的で役に立った。	50代	男性	肺
	通院中	経験者ばかりが知れた情報は、かなり心強い。他の情報源は、本人の気持ちのケアがなされていない気がします。癌には、心身が伴った治療が必要だと思う。	30代	女性	胃
なし	通院中	役に立ったというなら、すでになおっているはず。なおっていないから、何も役に立っていないよ	30代	女性	乳房
	亡くなった	亡くなってしまったから結局役にたたなかった。	30代	女性	大腸・直腸

【調査結果の詳細】・・・<過去に不足した情報> 編

4. これまで「欲しい情報が得られない」と感じたことがありますか。

がんに関する情報不足経験を聞いたところ、全体の36.4%が「ある」とし、男女別では女性の方が不足経験割合が多かった。

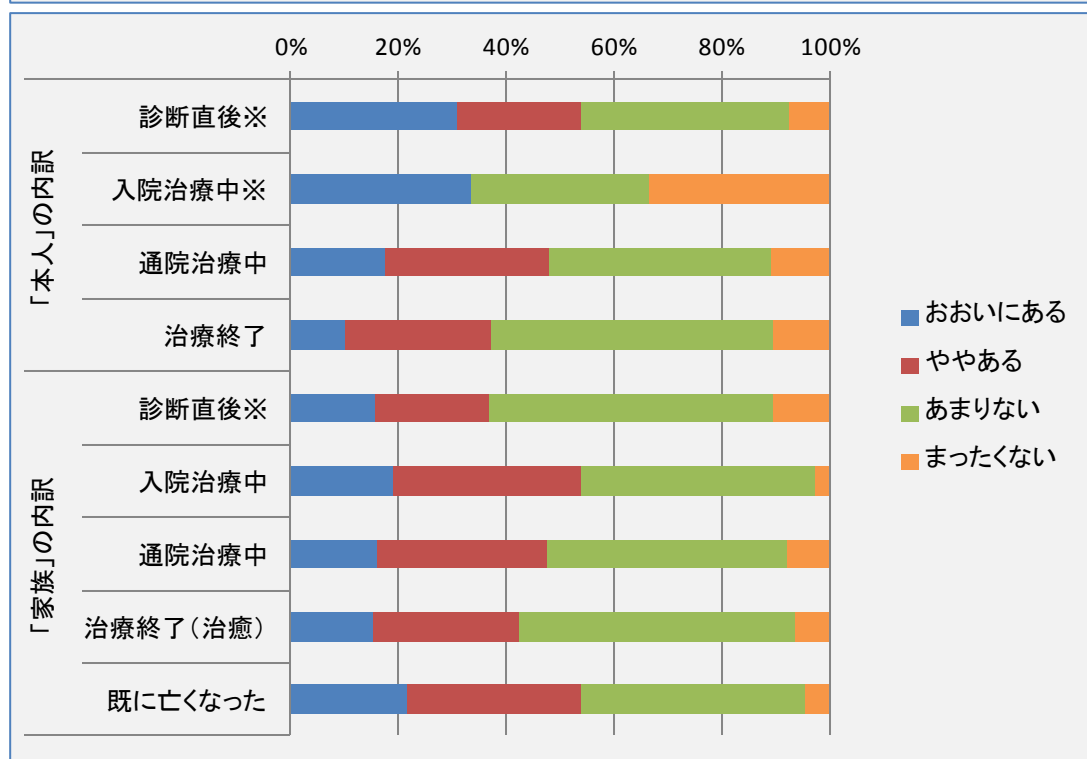
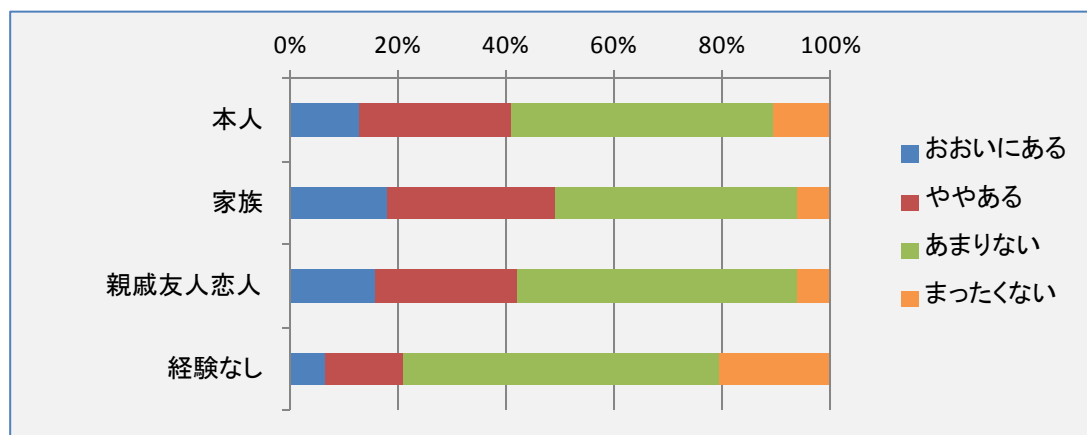
	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
おおいにある	12.2%	11.8%	12.9%	0.0%	6.2%	10.9%	12.9%	12.1%	12.7%	14.0%	12.5%
ややある	24.2%	21.7%	27.9%	0.0%	20.2%	24.1%	25.5%	26.7%	22.1%	21.1%	17.5%
あまりない	53.3%	54.9%	51.0%	100.0%	61.1%	53.4%	50.9%	52.2%	55.3%	55.0%	47.5%
まったくない	10.3%	11.7%	8.3%	0.0%	12.4%	11.6%	10.7%	9.0%	9.9%	9.9%	22.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



4. これまで「欲しい情報が得られない」と感じたことがありますか。〈つづき〉

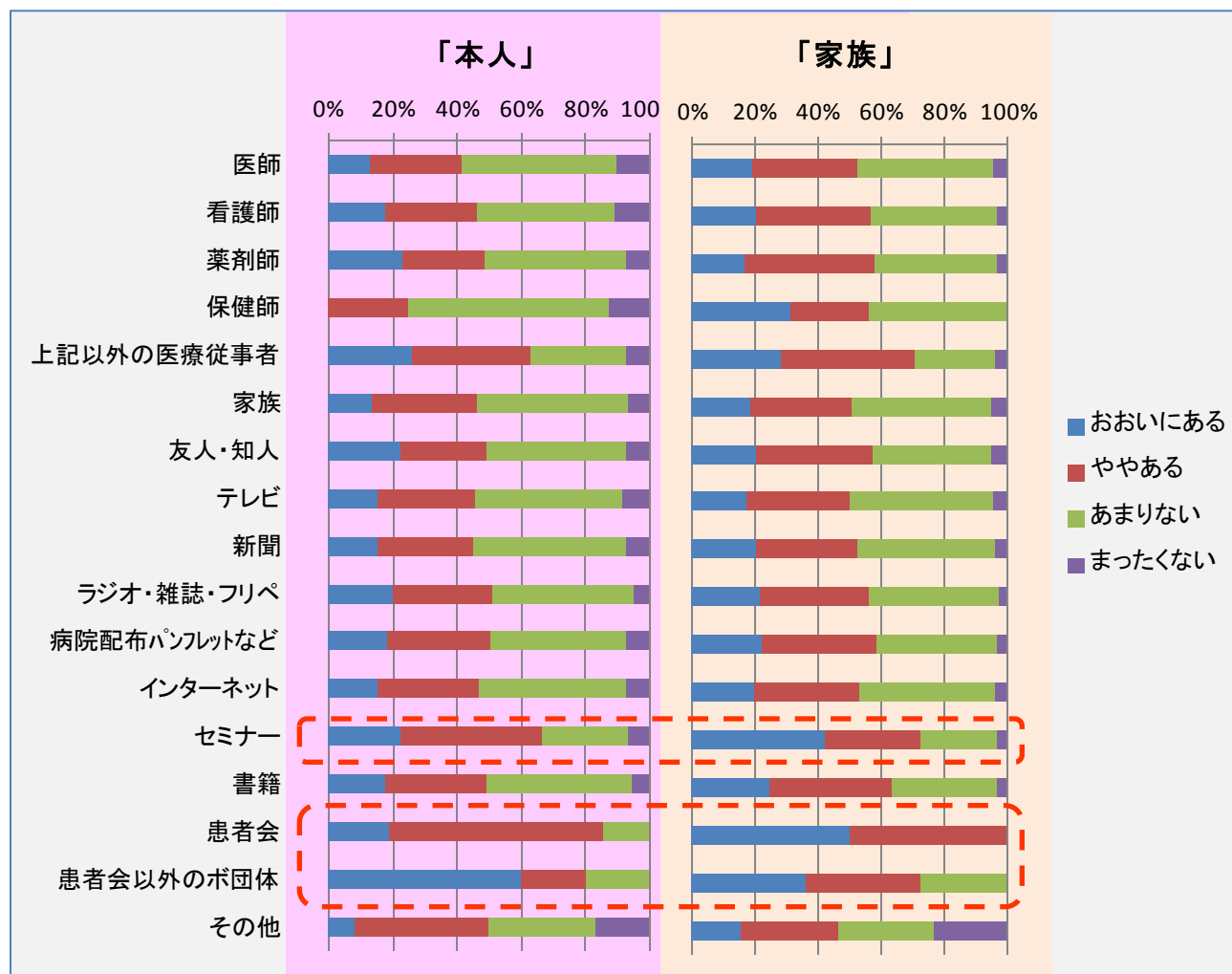
関与度別では、「家族」が最も情報不足経験があり、「本人」(40.9%)に比べても49.1%と、多い。

	本人	家族	親戚友人 恋人	5年超	経験なし
おおいにある	12.9%	18.2%	15.7%	10.9%	6.6%
ややある	28.0%	30.9%	26.6%	25.1%	14.3%
あまりない	48.4%	45.0%	51.7%	56.3%	58.8%
まったくない	10.6%	5.9%	6.0%	7.7%	20.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



4. これまで「欲しい情報が得られない」と感じたことがありますか。〈つづき〉

利用情報源別のクロス集計をしたところ、「患者会」「患者会以外のボランティア団体」を利用したことのある人（注：登録している人ではなく、その種の団体から情報を得たことのある人）は、情報不足経験が突出していた。また、「セミナー」利用者にも、不足経験者が多い。



5. 「欲しい情報が得られなかった」ときの状況は、どれに近いですか。

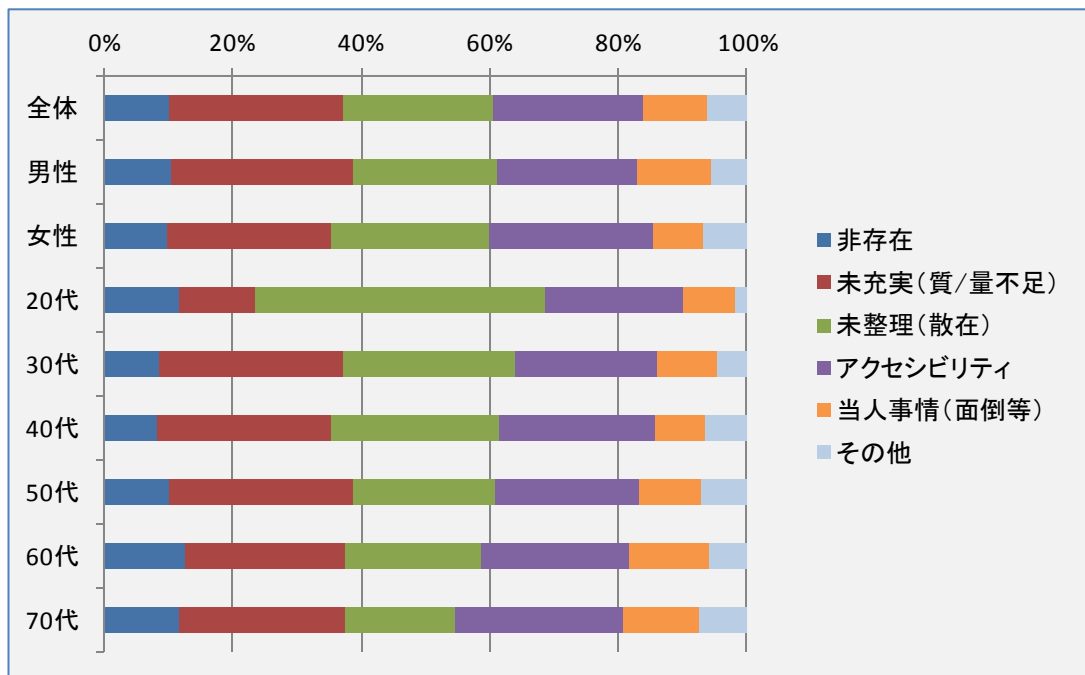
「情報不足」の正体/原因が何なのか、その分解を次のように試みた。

定義:	非存在	= 私が欲しい、または欲しかったような情報は、そもそも存在しない
	未充実(質/量不足)	= 情報は存在するだろうが、量や質が乏しい
	未整理(散在)	= 情報は存在するだろうが、分散してまとまっていない
	アクセシビリティ	= 情報はどこかにまとまっているだろうが、探せない
	当人事情(面倒等)	= 情報は探せば探せるだろうが、探すのが面倒・苦痛
	その他	= 上記以外

	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
非存在	10.2%	10.4%	9.8%	NA	11.8%	8.6%	8.2%	10.2%	12.4%	11.6%	16.7%
未充実(質/量不足)	26.9%	28.2%	25.4%	NA	11.8%	28.6%	27.1%	28.5%	25.0%	25.8%	41.7%
未整理(散在)	23.5%	22.5%	24.7%	NA	45.1%	26.7%	26.2%	22.1%	21.1%	17.2%	0.0%
アクセシビリティ	23.3%	21.6%	25.3%	NA	21.6%	22.2%	24.2%	22.5%	23.1%	26.3%	25.0%
当人事情(面倒等)	9.8%	11.5%	7.8%	NA	7.8%	9.2%	7.7%	9.6%	12.6%	11.6%	8.3%
その他	6.2%	5.7%	6.9%	NA	2.0%	4.7%	6.6%	7.1%	5.7%	7.6%	8.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	NA	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

まずここで言える結論は、「非存在」、つまり無いものねだりをした人は10.2%のみだったことから、「情報不足感」への対処は可能性があるということ。ただし、一番大きい因子＝「未充実(質/量不足)」でも26.9%しかなかったの、複合的な対策が必要な様子がうかがえる。また一番少数派、すなわち「当人事情(面倒等)」に拠るとした回答者群でも9.8%と、無視できない割合であった。

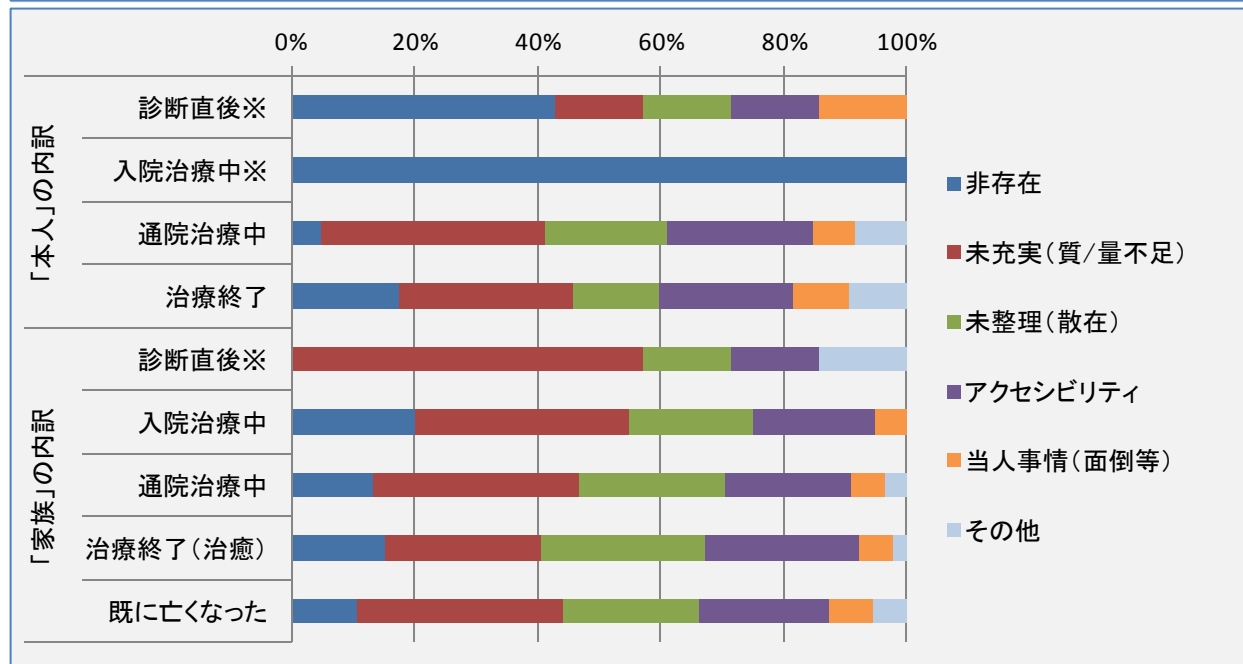
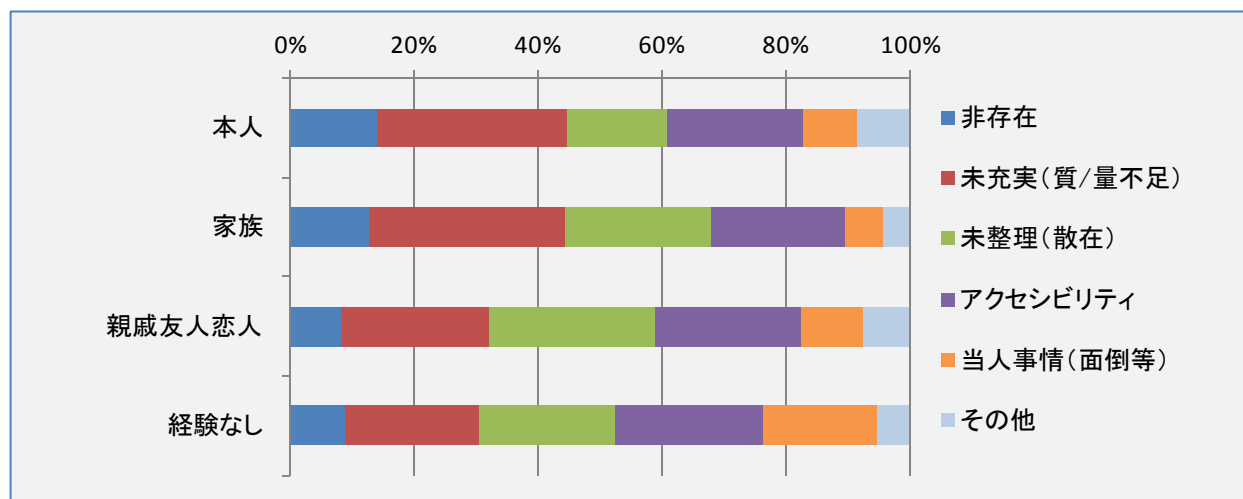
これらの割合は、男女別では大きな差がない。年代別では、やはり年齢が高まるほど「当人事情(面倒等)」の割合が多くなるものの、さほど顕著ではなかった。逆に「未整理(散在)」の責に帰す割合が減少する傾向が見られた。



5. 「欲しい情報が得られなかった」ときの状況は、どれに近いですか。〈つづき〉

がん関与度別にみたところ、「本人」のなかでは「未充実(質/量不足)」を訴える人が30.6%と最多であり、「家族」(注: 不足感が最も大きい集団(前出))でも31.9%と最多であった。しかも治療段階が浅いほど、その比率は高い傾向が見える。

	本人	家族	親戚友人恋人	5年超	経験なし
非存在	14.0%	12.6%	8.2%	8.6%	8.8%
未充実(質/量不足)	30.6%	31.9%	24.0%	25.6%	21.6%
未整理(散在)	16.2%	23.6%	26.6%	24.6%	22.2%
アクセシビリティ	22.1%	21.6%	23.8%	24.6%	23.9%
当人事情(面倒等)	8.5%	6.1%	9.9%	9.8%	18.3%
その他	8.5%	4.2%	7.5%	6.9%	5.2%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



※印は、母集団が少ないため、参考表示

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

不足情報の内容は具体的に何だったのか。自由記述してもらった内容を、「情報不足の正体/原因」ごとに読み取ると、おおまかには以下の傾向が見られた。

※実際のコメントの例は、次々頁以降に掲載する。

「情報不足の正体/原因」	具体的な内容として、多く挙げられたもの
非存在	「治療法・医療機関の選択に関する、絶対的な基準」 「希少な/最新の、症例/治療法情報」 「がんの原因や、発見が遅れた理由」 「正確な余命や転移確率」
未充実 (質/量不足)	「治療法・医療機関の選択に関する、深い内容」 「希少な/最新の、症例/治療法情報」 「生活面・費用面・コミュニケーション面・終末期の情報」
未整理 (散在)	「治療法・医療機関の選択に関する、幅広い(自分に適した)内容」 「生活面・費用面・コミュニケーション面・終末期の情報」 ※「すぐに」「一連の流れで」「項目別に」「人別に」「一覧で」など、情報整理法に関する言葉が頻出する特徴がある
アクセシビリティ	「統計やセカンドオピニオンなど、検証のための材料」 「副作用などネガティブ情報」 ※情報は医療側が操作していると感じているコメントが多いという特徴がある
当人事情 (面倒等)	さまざま(内容が分散)
その他	さまざま(内容が分散)

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

次に、不足情報の具体的な内容として自由記述してもらった回答文から、頻出ワードを集計した。すると、どのセグメントでも「医師」「治療・治療方法」「費用」「病院」にまつわる内容が、共通して上位になった。

ただし中位以降は逆に、各セグメントに独特な頻出ワードが出てくる。

「本人」……………手術後や副作用など、副次的なもの

「家族」……………家族

「親戚友人恋人」…経済支援（参考：“費用”も3位と高ランク）

に関する情報において、それぞれ不足感が大きいことがわかる。

No.	本人(590)	家族(1266)	親戚友人恋人(1040)
1	情報 51	治療方法 106	ガン 102
2	治療方法 47	治療 102	情報 71
3	医師 30	情報 101	費用 70
4	治療 28	費用 85	治療 53
5	ガン 26	ガン 77	病院 49
6	手術後 26	病院 62	医師 48
7	費用 22	医師 61	治療方法 48
8	病院 20	分かる(否) 38	医療機関 25
9	分かる(否) 15	患者 34	分かる(否) 24
10	抗がん剤 14	家族 31	患者 23
11	副作用 14	薬 28	方法 20
12	説明 12	抗がん剤 26	良い 20
13	知る 12	医療機関 25	かかる 19
14	医療機関 11	手術 25	検査 19
15	患者 11	方法 25	経済支援 15
16	手術 11	手術後 24	どのような 13
17	状況 11	付く 24	詳しい 13
18	方法 11	良い 23	症状 12
19	検査 10	知る 22	知る 12
20	付く 10	する 20	付く 12

※赤字は、名詞(がん、情報は除く)

※太字は、他セグメントの20位内には見られない特徴的なもの。

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

その1:「非存在」編（“私が欲しい、または欲しかったような情報は、そもそも存在しない”）

「非存在」が理由で得られなかった、とされた情報の内容代表例は以下の通り。「最新・希少な症例・治療法に関する情報」「がんの原因、発見が遅れた理由」「医療機関・治療法の選択に関する絶対的な材料」「正確な余命や転移確率」が多い。

本人	入院中	新しい抗がん剤に移行する時に効き目・副作用についての情報不足	60代	女性	大腸・直腸
本人	通院中	今後の進行具合。治癒の可能性。残存寿命。	60代	男性	骨髄腫
本人	通院中	再発した場合、年齢から考えると体力的にも経済的にも自信がない。治療拒絶による自殺行為を考えたりしている。	70代	男性	十二指腸・小腸
本人	治癒	「ガンに罹った理由」に関する情報です。我が家はガンの家系でもなく当時、「食の洋風化」が大きな原因だと言われたものだったが、同じものを食べている目の前の家族は発症していない現実に、その『原因』を掘り下げるための情報は遂に得られませんでした。一人で考えたことは結局は「判らないのだろう」ということ。併せて、医者はどういうとき「なぜ、判らない、と言わないのだろうか」という不信感に似た感情が湧いたものだった。	70代	男性	大腸・直腸
本人	治癒	拡張型心筋症を持っているので、この病気とリンパ腫を併せ持った情報が欲しかった。治療の際の不具合、患者としての対処法など。質問は有ったが、こちらが知りたい情報は未だに皆無。	50代	男性	リンパ腫
本人	治癒	治療に関すること: 抗がん剤をする前に、卵子の冷凍保存などの方法があることに考えが及ばなかった 心に関すること: 卵巣の比較的珍しい病のため、同年代、同環境の患者がネット上でも見当たらない(年齢、未婚既婚、子どもの有無等)	30代	女性	卵巣・卵管
本人	治癒	自分の受けたい治療をしてくれる病院が何処(なるべく近くで)にあるのか? 稀な副作用で苦しんだが、それに関する情報が何もなかった。	50代	女性	乳房
本人	治癒	手術中のミスで回復が遅れ術後の処理内容等情報が入らず大分苦心しました。	70代	男性	腎臓・副腎
家族	入院中	延命治療をすべきか否かの判断をするときに、その患者の今後について医師の判断が欲しいが”医師でも解らない”ことが多すぎる。医学の進歩が望まれる。	60代	男性	胃
家族	通院中	最新の治療法について、その治療法の予後の体験談、患者さんの意見、医者への個別の意見	20代	女性	膀胱
家族	通院中	最新設備の医療機関で最高の技術を持つ医師から治療を受けることを誰しも願うが、時期、場所、費用などから制約を受けます。病人の状況に応じた選択肢ができるだけ広くなるような情報が必要。	60代	男性	肝臓
家族	通院中	良い医者悪い医者の判断は、最初からはわからない。医者に見放されては困ると思うと言いなりにならざるをえない時もあり苦しい。医者への情報を、正確な医者の情報を発信して欲しい。ひどい目に遭ったものとして痛切に感じている。	50代	女性	前立腺
家族	治癒	癌手術後の転移の可能性が全く分かりません。	60代	男性	大腸・直腸
家族	治癒	術後の定期検診で、数値と画像で少し気になるところが出てきたと言われたが、その精密検査が2カ月になった。もっと早くしなくて大丈夫なのか気になるが、どうしたらよいかわからない。	60代	女性	肝臓
家族	治癒	初期なら治るような情報が多いが、大きさには関係ない何かがあると思う。癌の悪性を科学的に解明している文献。	50代	男性	膀胱
家族	亡くなった	この病院で本当に良いかということ 家に近いから仕方ないががんに関して有効な治療をしてくれるのかどうか不安だった	50代	女性	乳房
家族	亡くなった	悪性リンパ腫の中でも稀な分類の病気であったために、病気に関する全般の情報が無かった。	30代	女性	リンパ腫
家族	亡くなった	現在の状態を担当医が本当に真実を話しているのか疑問に感じた。治療に自信を持っているのか疑問。	70代	男性	すい臓
家族	亡くなった	転移した時の表情等での早期発見方法	50代	男性	胃

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

その2:「未充実(質/量不足)」編 (「情報は存在するだろうが、量や質が乏しい」)

「未充実(質/量不足)」が理由で得られなかった、とされた情報の内容代表例は以下の通り。「最新・希少な症例・治療法に関する情報」が挙がったのは前頁(「非存在」情報)と同様だが、それ以外では「治療法・医療機関の選択に関する深い内容」「終末期・生活面・費用面・コミュニケーション面の情報」に困った人が多い。

本人	通院中	経済支援や心理面、生活面。夫を介護している中での発病だったが、まず、夫をどうしようと言うことが一番の問題で、そのためかなり奔走した。経済的にも困窮し、社会福祉協議会などに相談にも行ったが、なかなか思うような援助にはつながらず、苦勞した。そのために、抗がん剤治療の副作用も影響して、心理的にうつ的な状態に陥った。患者の生活状況は多用だから、すべての疑問や要求をカバーすることは難しいかもしれないが、相談機関が少ないことを実感した。	60代	女性	乳房
本人	通院中	口腔の癌患者は、全体的に少ないらしく、胃や婦人科に比べて全体的に情報が少ないと思った。 病院、医師、治療法すべて	40代	女性	口腔・舌
本人	通院中	私の場合、骨に転移しています、治療に適した医療機関並びに最新の治療方法や治療薬情報等。	60代	男性	前立腺
本人	通院中	治療方法の情報。一般に患部の切除とか抗がん剤の投与とかの情報は多々あるが、そうした身体にダメージが多い治療方法だけでは無く、最近では放射線による治療が開発されていると云う情報も耳にするが、そうした最新の治療方法、そしてそうした治療を行える医療機関に関する詳しい情報が、もっと手近に入手出来る様になって欲しい。	70代	男性	前立腺
本人	通院中	自宅での生活での食事、生活の注意点。	40代	男性	胃
本人	通院中	手術費用や時間、その他術後どの程度で社会復帰出来るのか、その間の生活に対しての助成等があるのか。抗癌剤が使えないのでアイソトープと言う治療法があるがそのメリット、デメリットについての説明。	40代	女性	甲状腺
本人	通院中	前立腺癌小線源永久留置法という当時日本では未だ施術されてなかった治療法のため、情報を収集するのに大変苦勞した。	70代	男性	前立腺
本人	通院中	前立腺摘出後の尿漏れの治療方法が具体性に欠け、どれくらいの期間でほぼ正常域にまで改善するのかの提示がない。	60代	男性	前立腺
本人	治癒	ガンに対しての治療法が統計上どのくらい効果があるのかが、明示されてない。副作用の割合なども一目瞭然とは言いがたい現状。	40代	女性	甲状腺
本人	治癒	どこの病院でどういう治療ができるのか。入院日数や費用、医師の得意分野など。病理が出揃った後、どういう選択がスタンダードなのか。	40代	女性	乳房
本人	治癒	胃カメラによる定期検診時に発見し、すぐに切除し医師が「他には無い」と言っていたが本当にそうなのか精神的な不安がある。	40代	男性	胃
本人	治癒	検査方法、治療方法について、詳しい情報が手に入らなかった。たとえば、「骨シンチ検査」の場合。痛くもないし大して難しい検査ではないので、医師・看護師の説明はいたって簡単。「注射をして、薬が身体が浸透するのを数時間待って、映像を撮るだけ」ぐらいしか説明してくれない。また体験者ブログや医療情報系サイトにも詳しく書いてあるものはなかった。しかし、初めて体験する患者は、「放射性物質を注射するってどういうことなんだろう?」「数時間待っている間はどのように待っているんだろう?寝てじっとしてないといけないのか?動いてもいいのか?」「検査後に何か異変などないのだろうか?」と分からないこと、不安なことがいっぱいになります。という具合に、検査方法・治療方法のひとつひとつについて、「それが当たり前になっている医師・看護師」には「初めて経験する患者」の心配ごとや知りたいことが分からないのだと思います。	40代	女性	乳房
本人	治癒	手術や治療法とその方法についての個々の病院・医師の得意・不得意、経験の多い少ないなど。	60代	男性	胃
本人	治癒	手術をしなかった場合のリスクやその影響	40代	男性	精巣

本人	治癒	脱毛した時にウィッグの選び方とか、どこで買ったらいいいのかわからなかった。下着の選び方について。術後・治療後の生活について、普段の生活において注意すること、気をつけたほうがいいことなど。	30代	女性	乳房
家族	入院中	治療方法、投薬の種類・・・2年前父ががんで亡くなったが、退院予定当日に急変し、2週間後呼吸器不全ということだったが納得がいかない。現在妹が父と同じ肺がんで闘病中だけど、検査方法、治療法、薬の種類・・・さまざまな説明が丁寧で安心する。病院によってこうも違うのかと、驚いてしまう。	50代	女性	肺
家族	通院中	巷にあふれる詐欺的商売を排除する為の情報が、少ない。おかげで、家族が、詐欺的商売に飛びつきそうになった。	40代	男性	前立腺
家族	通院中	在宅で終末期まで診てくれるドクターのリスト。積極的な治療を終えた後、受診できる医療機関のリストが欲しい。	60代	女性	前立腺
家族	通院中	治療の体験談や、こんなにならなくていい患者さんの声はたくさん触れることができるが、現実問題その後の生存率(その方がなくなっただけ、いつどのくらいでなくなってしまうのか)まで見ることができるサイトは少ない。残った家族が更新することになるのだから当然なのでしょうけど、闘病記はすごく支えになるが、家族としては、そこが一番気になる場所なので。	30代	女性	乳房
家族	通院中	秋田県という地方のせいとか、身近なところでの情報が少なすぎる。病院ではどう治療してくれるのかは行って見なければわからないし、費用もわかりにくい。心理的なコミュニケーションを取りたいと思ってもやはり身近では見つかりにくい。ネットで情報は見つかるけれど、身近な情報が少ないと思った。	40代	女性	乳房
家族	通院中	軟部組織(神経癌)と言っても何万人に一人の確率でしか起きないらしく、情報が乏しかったのが実状でした。	40代	男性	軟部組織系(筋肉・脂肪)
家族	通院中	病気そのものから、何事においても心配しないように…とかショックを受けないように…とか要らない配慮をしてはつきりと言ってくれない。全てにおいて、あやふやな情報だけに、はっきりとした情報が検索出来なかった。	50代	女性	肺
家族	通院中	薬が保険適用か? 適用されない場合などの補助は、どうしたらいいか? など、家族にとっては治療費が切実な問題	50代	男性	肺
家族	治癒	家族としてどのように接したらよいか、気を付けたほうが良いこと、すすめられることはどのようなことかなどの情報。	20代	女性	胃
家族	治癒	各病院の内情。どのような手術が得意で治癒率がどのくらいかとか	50代	女性	前立腺
家族	治癒	治療方法 こんな方法がある・・・とはあるけど、どんな症状・体質の人に合うのかなどの具体的なものがない 一般論にすぎないので参考にならない	40代	女性	胃
家族	治癒	手術した際の副作用や大きなリスク以外の、日常生活に於いての不便さや起こりうる事についての説明。	50代	女性	乳房
家族	亡くなった	その時々治療方針を選んだ際に、どうなる事があるのか? という内容です。実際、拒否した治療薬は、2ヶ月後に新聞にて死亡者が出たとありました。	30代	女性	前立腺
家族	亡くなった	医療関係:訪問治療、看護 経済支援:どこに何を申請するとどんな支援を受けられるか。自宅で看護する場合のベッドや介護用品の費用などを頼むのに、ケアマネージャーが指示等をしてくれなかったので、自力で調べたりするのに、大変でした。	30代	女性	胃
家族	亡くなった	延命を望まない患者が、衰弱して、苦しむのを想像するだけで家族も参ります。穏かに最期を過ごすことの出来る施設の情報が欲しいかったです。費用・経済支援の情報も。	50代	女性	尿道
家族	亡くなった	厚生省認可の新しい抗がん剤や新薬、海外の抗がん剤などの情報、また、各大学病院などでやっている試験的治療(ウイルス治療や抗体治療など)	50代	男性	乳房

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

その3:「未整理(非存在)」編 (“情報は存在するだろうが、分散してまとまっていない”)

「未整理(非存在)」が理由で得られなかった、とされた情報の内容代表例は以下の通り。「治療法・医療機関の選択に関する幅広い(自分に適した)内容」「終末期・生活面・費用面・コミュニケーション面の情報」が中心になり、特に「すぐに」「流れで」「項目別に」「人別に」「一覧で」といった情報整理法に関する言葉が目立つ。

本人	通院中	ホルモン治療中で、いままでとは微妙に変わってきている体調の変化をこの治療のせいかな加齢のせいかな判断しにくいことが多い。同じ治療をしている人はどうなのかたくさんさんの経験談が知りたい。	40代	女性	乳房
本人	通院中	抗がん剤の種類や効果があったかなかったか等や費用。良い病院の見分け方や評判の良い医者。	50代	女性	大腸・直腸
本人	通院中	抗がん剤治療の時の副作用について、一般的なことはわかるけど、個人差があるものなので仕方ないのかも…。	50代	女性	卵巣・卵管
本人	通院中	輸血しないで済むような化学療法 サプリメントの効果 ホスピスの情報	60代	男性	骨
本人	治癒	一般的な情報はどこでも手に入るが、病気は個人差があるので、自分と同じ(似ている)病状に対する医療はどうなっているのかという情報を探するのに苦労した。	40代	女性	乳房
本人	治癒	今入っている医療保険でどこまで適用されるのか、今後の医療保険等の取扱がどうなるかななどの情報が不足していました。私の場合、医療費の支払いの適用になる保険(共済の医療部分)と適用にならない保険(住宅ローンに付随した三大成人病罹患の際にローン支払いが免除されるタイプのもの)がありましたが、…(略)…まずは病気に対する不安が先行していましたが、一方で金銭的な部分についての心配も当然ながらあり、入院までに保険関連の心配が解消できていなかった事は、心の片隅に引っかかっておりました。…(略)…情報入手が制限される入院中に、どのような治療を受けるか判断せよ、と言われていたとすると、判断材料が足りなかったかもしれないという気が致します。	30代	男性	大腸・直腸
家族	通院中	家族内でのコミュニケーション、医師や看護婦がそれぞれ患者を含め、家族に対し、どこまで病状・治療に関する話をしているか。	30代	女性	胃
家族	通院中	どんな治療法があって、それを実際に行えるかどうか、またその効果がどの程度期待できるかを知りたいと思っても、担当医はここでは出来ないというだけで取り合ってくれない。	60代	男性	すい臓
家族	通院中	自宅の近くにある 家族の会などのコミュニティーを見つけることが出来なかった。	50代	女性	リンパ腫
家族	治癒	がんの部位によって得意とする医師や病院が異なるとおもうのだが、的確な医師や病院を探したいと思ってもなかなか情報がなかった	60代	女性	膀胱
家族	治癒	セカンドオピニオン等、医療機関・医師の情報	50代	女性	血管平滑筋肉腫
家族	亡くなった	いつごろからがんになっていたと思われるか。また、治療法が一目でみてわかる、選べるような情報。(時間的に余裕がなかったため)	30代	女性	胃
家族	亡くなった	医師との接し方、患者との接し方、本人に告知すべきかどうか、どういう経過をたどるのか、とにかく何をどうすればいいのかわからなかった。	40代	女性	肺
家族	亡くなった	治療の経過や薬の情報 がん患者に対する対処法(コミュニケーションや体調に応じた食事など)	30代	女性	胃
家族	亡くなった	病気になっても3カ月もすれば病院から出て行けと言われ、次に病院を探すのが大変です。家族の精神的負担も多く、すべての流れが参考として作ってほしいです。 発覚一通院一くすりの金額効きめ一症状一保険の詳細一役所の書類一ソーシャルワーカーとのやり取り一精神的面でのケアの方法、連絡先一葬式の流れ一	40代	女性	肺
家族	亡くなった	部位専門の治療方法って専門誌があればいいと思った	50代	女性	肝臓

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

その4:「アクセシビリティ」編（“情報はどこかにまとまっているだろうが、探せない”）

「アクセシビリティ」が理由で得られなかった、とされた情報の内容代表例は以下の通り。「統計」や「セカンドオピニオン」など検証ニーズや、「副作用」などネガティブ情報に絡むものが多く挙げられた。また医療側の都合で情報操作していると感じている回答者が多くを占め、その点からも、ネガティブな語彙が多く見られた。

本人	通院中	その治療法であっているのか担当医以外に聞きたかった。また同じような境遇（家族構成、生活のサイクルなど）の人の話を聞きたかった。たとえば学校の委員を受けているが、入院や退院後の自宅療養などのためにしばらく休まなければならない。交代してくれる人、周りの人にどう話せばよいか戸惑うなど。	40代	女性	子宮
本人	通院中	どの治療法が自分に最適かを知りたいのに利点のみで副作用などを教えてもらいにくかった。	40代	女性	子宮
本人	通院中	ひとそれぞれである抗がん剤の副作用について。一般的なものは医師からもネットからも情報が得られるが、微妙なニュアンスの副作用についてはやはり経験者が一番だと感じた。	50代	女性	子宮
本人	通院中	私の治療中の病院では、定期検査の結果の内容は省略し結果だけを告げられる。たとえば、「先日の検査は特に異常なし」と言った具合である。検査データなどもたまには見せて欲しいと感じます。	70代	男性	大腸・直腸
本人	通院中	治療法の選択をいつ、どのようにするとよいのか。自分の場合はホルモン療法を医師が勝手にきめてしまった。	70代	男性	前立腺
本人	治癒	ネット上には多くの治療方法が載せられているが自分の治療に合っているか分からない、主治医は病院の方針もあるのか聞いても無視される。	60代	男性	肝臓
本人	治癒	治療の選択、自分には本当にこれで良いのかどうか、術後の体のことは（例えば痛みなど）普通に起こることなのか、自分だけなのか。比較ができないので。体験者の話を聞くしかないがなかなかそれはできないことだと思ったので。	50代	女性	乳房
家族	通院中	セカンドオピニオンとして見ていただく先生はどのかたがよいのか（手術の経験回数など）	30代	女性	子宮
家族	通院中	どのような治療をどの程度継続しなければならないのかについて、統計的なデータ	50代	男性	大腸・直腸
家族	治癒	手術後の状態。後遺症とまではいかないが、どんなトラブルが考えられるのかわからなかったため、本人がづらい思いをしたようだ。	50代	女性	肝臓
家族	亡くなった	悔やまれるのはもっと他の病院を調べてよりよい治療を選択できたのではと後悔している。現にネットで調べて病院を選び生存している親族がいる	70代	女性	食道
家族	亡くなった	患者一人一人に合わせた抗がん剤治療（例えば副作用が強いので夜、寝ている間に投与してくれるとか、昼間仕事をしている人のためにとか）をしている医療施設の情報など手に入らなかった。	40代	女性	胃
家族	亡くなった	治療不可能となってしまった時、退院しか選択肢が無かった。これから病状はどうなるか、どのような生活をしたら、進行を遅らせる事ができるか、また、心和やかに過ごせるか、痛みの緩和策、家族の心得など教えてもらえたら良かったと思うのだが。	70代	女性	胸腺ガン
家族	亡くなった	自宅介護（自宅での看取り）を希望したが、主治医にはまったくといっていいほど相談ののってもらえなかった。はじめての経験なので、自宅介護（自宅での看取り）に関するいっさいの情報をすべて知りたかった。	50代	女性	すい臓
家族	亡くなった	他の患者さんの症例を知らないことでセカンドオピニオンを受けない限り、他の選択肢やその治療法が本当に最善なのか判断する材料が無い。どこに相談すれば良いのか分からない。治療の費用を聞きづらいので請求書が来るまで落ち着かない。一般的な費用の目安を知りたかった。	40代	女性	大腸・直腸

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

その5:「当人事情(面倒等)」(“情報は探せば探せるだろうが、探すのが面倒・苦痛”)、および「その他」編

「当人事情(面倒等)」が理由で得られなかった、とされた情報の内容代表例は以下の通り。内容はさまざまで、あまり目立った傾向はない。

「その他」が理由で得られなかった、とされた情報の内容にもついても、回答は分散して、特徴はなかった。

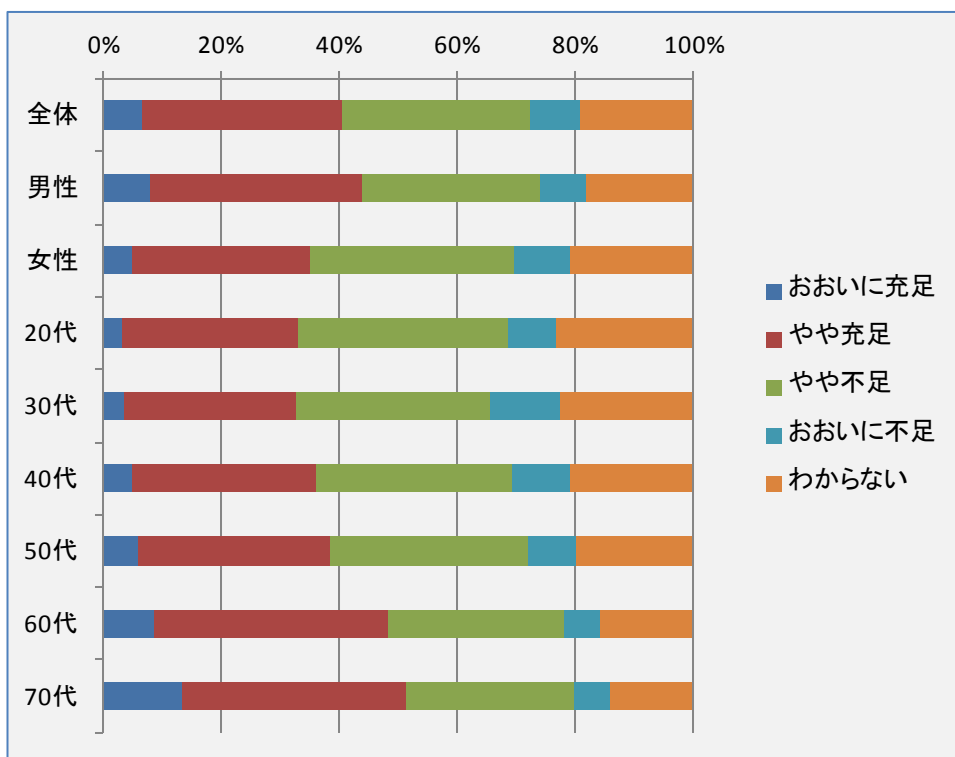
本人	診断直後	施術の種別と後遺症の詳細な説明	70代	男性	前立腺
本人	通院治療中	癌治療にどれだけの費用がかかるか・いくつかの治療法を選択できたけど、どれも、高額だった。結局主治医のすすめる治療をつづけているが、一ヶ月いくらかかる、などは治療を始める前に知りたい。お金がなくても、受けられる治療を知りたかったし、今もそう思う	30代	女性	乳房
本人	治療終了	がんの治療薬としてどういうものが開発され、商品化されるのがいつごろか。リハビリは話にならないほど酷い、入院と同時に動かされたりマッサージをしてくれたりは良いのですがまず患者さんと症状改善の為の話し合いがもたれる訳でも無く理解せずやってる不満。	60代	男性	脳
本人	治療終了	どこの病院がよいか迷った	70代	男性	胃
家族	入院治療中	がん患者を抱える家族が、病人に対して、今後、どのように病気とともに生きていくことがいいのか、あくまで、お医者さんは病気を治すことしか言わないので、一時退院のとき、家族として不安だった。	30代	女性	腎臓・副腎
家族	通院治療中	いろんな情報が時間的に入手できなかった	50代	男性	大腸・直腸
家族	既に亡くなった	がんの良くある症状。(例えば、肺炎のときは腰が痛くなる。など) 病院ごとによる、がん治療の成績表。	50代	男性	乳房
家族	既に亡くなった	どのような手立てがあるのか、療法、薬剤、専門医、開発途上の薬品(治験薬)等について、信用性の高い情報は何か	60代	男性	胆道・胆のう
家族	既に亡くなった	胃がんの食道転移が医師の説明では解りにくく治療法も詳しい説明が無く、特に対処療法がしりたかった。	50代	男性	胃
家族	既に亡くなった	医師に診断の確かさが、疑われた時の、対処法	50代	女性	子宮
家族	既に亡くなった	癌を告知され、治療法を選択枝や費用を明確に知りたいが、具体的な資料などがなかった病院では手に入らなかった。	40代	女性	胃
家族	既に亡くなった	薬を飲んで治療しますが、薬の効き目はどれほどあるのか、どんな副作用があるのかを知りたかったです。	30代	女性	胃

【調査結果の詳細】・・・<現在不足している情報> 編

7. 現在は、「がんに関する情報」が充分にありますか。

現段階での、がんに関する情報不足度合いを聞いたところ、全体の40.4%が「充足」、40.5%が「不足」とし、必ずしも不足感は顕著ではなかった。男女別では男性の方が充足割合は高かった(注:過去の不足経験も同様(前出))。また、年齢が高まるにつれて充足者が増える傾向がある。

	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
おおいに充足	6.6%	7.8%	4.8%	0.0%	3.2%	3.7%	4.9%	5.8%	8.5%	13.5%	28.2%
やや充足	33.8%	36.0%	30.4%	0.0%	29.7%	29.0%	31.2%	32.7%	39.8%	37.8%	38.5%
やや不足	32.1%	30.4%	34.5%	0.0%	35.7%	33.1%	33.4%	33.6%	29.6%	28.5%	17.9%
おおいに不足	8.4%	7.7%	9.5%	0.0%	8.1%	11.6%	9.6%	8.2%	6.2%	6.2%	7.7%
わからない	19.2%	18.1%	20.8%	100.0%	23.2%	22.7%	21.0%	19.7%	15.8%	14.0%	7.7%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

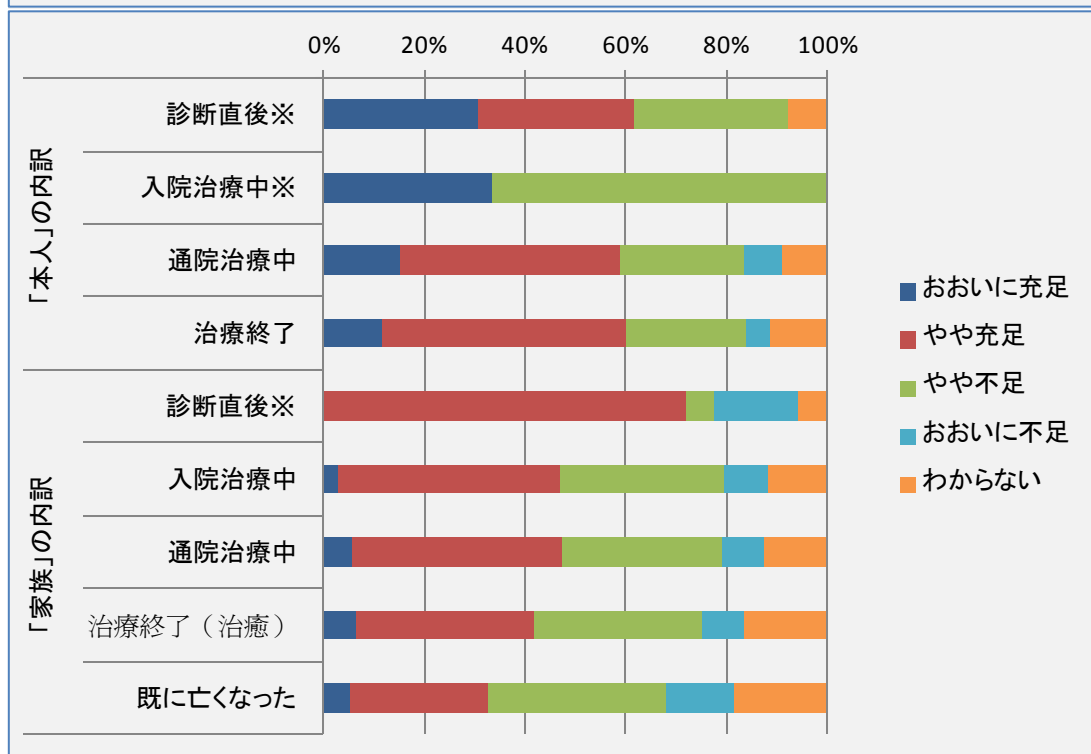
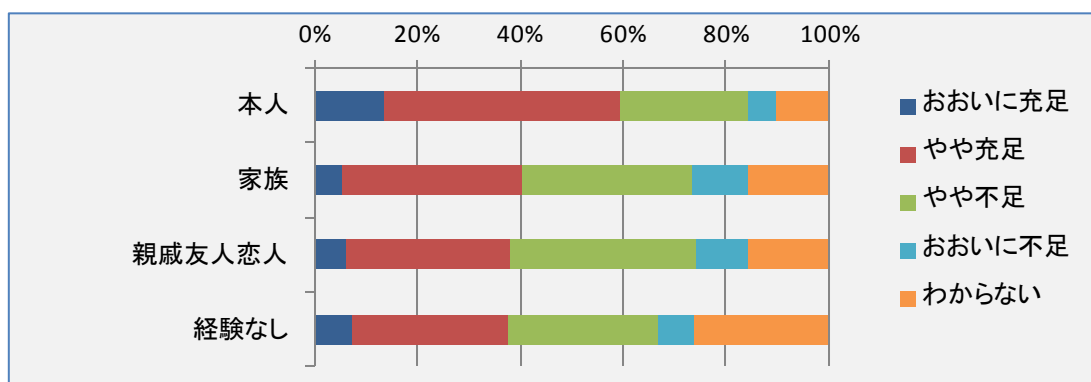


7. 現在は、「がんに関する情報」が十分にありますか。〈つづき〉

がん関与度別では、「本人」は59.4%が充足派で、不足派は30.4%にとどまる。それに対して、「家族」は40.3%が充足派、43.8%が不足派であった。つまり、情報ニーズが大きいのは、「本人」よりはむしろ「家族」と言える。

なお治療段階が浅い方が充足割合が大きく、治療が進む方が「不足」や「わからない」が多くなる傾向が若干見えるが、「本人が亡くなった(注:5年以内)」家族の自由記述欄には「死亡したということは、情報は役立たなかったということ」とするコメントも散見されるなど、後悔の念も含め実態以上に否定的に回答している可能性があるため、断定はできない。

	本人	家族	親戚友人 恋人	5年超	経験なし	本人	家族	親戚友人 恋人	5年超	経験なし
おおいに充足	13.3%	5.4%	6.0%	5.3%	7.2%	14.8%	6.5%	7.2%	6.7%	9.7%
やや充足	46.1%	34.8%	31.9%	33.1%	30.3%	51.3%	41.4%	37.9%	41.5%	41.0%
やや不足	24.8%	33.2%	36.2%	33.3%	29.3%	27.6%	39.5%	43.1%	41.7%	39.7%
おおいに不足	5.6%	10.6%	10.0%	8.1%	7.1%	6.2%	12.6%	11.9%	10.2%	9.6%
わからない	10.2%	15.9%	15.9%	20.2%	26.0%	集計から除外				
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



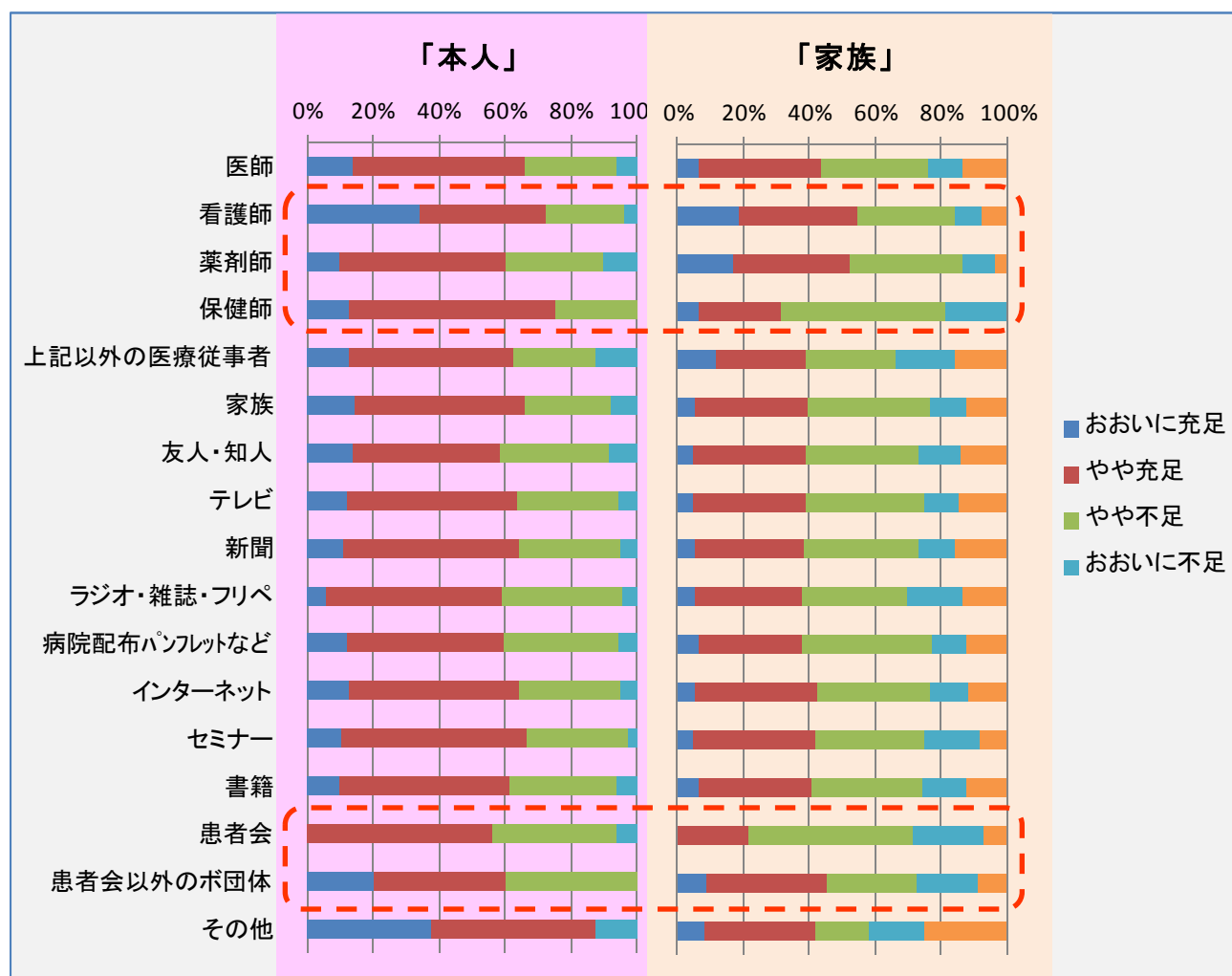
7. 現在は、「がんに関する情報」が充分にありますか。〈つづき〉

「利用情報源」別にみると、薬剤師、看護師、保健師などコメディカルから情報を得ている群の、充足感が目立つ。情報が直接役立つわけではない(前出)にもかかわらず、不足感を軽減する存在であるという結論は、一見、不可思議だ。

逆に「有効度」が高かったはずの情報源のうち「患者会」以外は、すなわち「医師」「インターネット」「書籍」は、特に不足感の軽減に役立っている様子は見られない。

一方で、「患者会」や「類似ボランティア団体」から情報を得ている者は「過去の情報不足経験」の高さでは突出していた(前出)が、現在充足度では(大幅改善しているわけではないものの)突出はしていない。多少は不足感を解消する情報源と言えるだろう。

以上のことから、「有効度の高い情報源に接していること」と「情報の充/不足感」との間には、あまり相関がない。そして、コメディカルや患者会が、情報充足感の増大に寄与する情報源だと言える。この二つに共通する要素としては「双方向性」「共感性」「当事者度が高い」が挙げられる。



8. 現在、「増えて欲しい」のはどんな情報ですか。

「現在の情報ニーズ」を具体的に何であろうか。自由記述してもらった回答文から、頻出ワードを集計した。

すると、どのセグメントでも「治療・治療方法」にまつわる内容が最多で、2位グループに「費用」「病院」「医師」が並ぶという、同じ結果であった。

No.	本人(590)	家族(1266)	親戚友人恋人(1040)
1	情報 44	ガン 115	ガン 121
2	ガン 30	情報 111	情報 96
3	治療方法 26	治療方法 103	治療方法 82
4	治療 18	治療 61	治療 49
5	費用 18	病院 54	費用 41
6	医師 14	費用 43	病院 37
7	方法 14	患者 34	予防 32
8	医療機関 12	医師 27	方法 22
9	病院 11	薬 25	患者 19
10	最新 9	方法 24	欲しい 19
11	経済支援 8	医療機関 22	医師 18
12	分かる(否) 8	かかる 19	家族 18
13	予防 7	症状 19	症状 18
14	検査 6	欲しい 19	検査 17
15	知る 6	良い 19	かかる 16
16	欲しい 6	家族 18	医療機関 16
17	患者 5	最新 18	付く 16
18	社会復帰 5	知る 18	どんな 14
19	手術 5	予防 18	専門医 13
20	手術後 5	どんな 16	知る 13

※赤字は、名詞(がん、情報は除く)

※太字は、他セグメントの20位内には見られない特徴的なもの。

8. 現在、「増えて欲しい」のはどんな情報ですか。〈つづき〉

具体的な情報要求には、治療法や予防・検査法に関して、「網羅性ある情報」「最新の、標準以外の(海外・漢方・代替療法)情報」「判断根拠となる情報」を求める人が多い。以下に例示する。

■典型的な情報ニーズ例

本人	診断直後	本当に適切な治療法。出会った医師の得意としている治療法で話が進む。私の場合途中で担当の医師が交代したら治療の選択も変わってしまった。本当に自分の癌に適した方法を知りたい。切実です。	70代	女性	肺
本人	通院中	身体に負担の少ない治療方法とそれを行っている医療機関に就いての情報が増えて欲しい。	70代	男性	前立腺
本人	通院中	検査でわかる前段階の、微妙な「もしかしてあれが前兆かな」レベルの事いろいろ。私自身が、あれ？って思う事があってその後癌とわかったので、「こんなことがあったら、検査を」的な情報をもっとあれば良かったのにと思う。	50代	女性	子宮
本人	治癒	どの種類・部位のがんなら治療できる医師や病院をネット検索で瞬時にわかるようにして欲しい。ステージごとに治療できる医師は違うと思うので、ステージごとで医師名の所在地を知りたい。	40代	女性	皮膚
本人	治癒	治療方法に関する選択肢、実効のある先着順位、副作用に関する情報、欧米での実例、費用の比較。	70代	男性	前立腺
本人	治癒	検査方法、治療方法について、「これでもか」「痒いところに手が届く」「感動を呼ぶ」ぐらいレベルの超詳しい情報	40代	女性	乳房
本人	治癒	現在利用できる社会保障制度。障害者年金がかろうじて引っ掛かったが、適応になるか不明。探さねば分からないというのは、病気に集中している本人・家族には負担が大きい。この病気になったとき受けられる制度は何があるのかの提示をして貰いたい。	50代	男性	リンパ腫
家族	入院中	ガンに関する設備の良い病院。スーパードクターのいる病院。安心してケアしてくれる施設。費用があまりかからない施設。自然環境の恵まれた施設	60代	男性	すい臓
家族	通院中	治療法と対策。最後まで完結した闘病記。治療法がなくなってしまうときにできること。インターネット上には民間療法などたくさんあるが、いかがわしくて本当に効果があるのか疑わしいものが多いため、取捨選択の指標がほしい。	30代	女性	乳房
家族	通院中	標準治療以外。海外の治療方法や保険適用待ちの抗がん剤など。	30代	男性	乳房
家族	治癒	治癒効果の高い新薬や、癌細胞を壊滅させる新細胞などの発見情報は、患者にとって希望と力になると思いますので、まだマウス実験段階のものでも、公表していただきたいと思います。	70代	男性	乳房
家族	亡くなった	全がん患者の登録、治療その他の経緯の登録。がんの種類、部位、性別、年齢、治療方法などいろいろな因子で解析できてその結果、現在の転帰はどうなっているのか。原因別死亡統計よりも患者登録をしてください。	70代	男性	すい臓
家族	亡くなった	最新の(近い将来可能となるものも含む)治療技術。進行状況に応じた治療の選択肢、費用、リスク及びそれらが受けられる医療機関または医師に関する情報。	40代	男性	肝臓

■その他の情報ニーズ例

本人	治癒	がんになった時の、見通しの立て方。これからどんな検査をして、どんな薬を飲んで、何回病院に通って、それぞれにいくらかかるのか？働いていくことはどのくらい負担があるのか？	40代	女性	大腸・直腸
本人	治癒	生死の境界線	50代	男性	大腸・直腸
本人	治癒	病気になる前の検査、予防、費用に関する情報は結構多いと思うが、病後の職場・社会復帰、経済支援に関する情報に乏しい。	60代	男性	咽喉頭・喉頭
家族	入院中	延命に関する情報より、「どうすれば患者に苦痛を与えないか」「どうすれば幸福感を味わえるか」、に関する情報が欲しいです。	60代	男性	胃
家族	亡くなった	やはり、癌という病気の特異性からくるのでしょうか、不治の病というイメージが強すぎて、患者・家族ともに精神的なダメージが強いため、何をどうすればいいのか分からない状況に陥りがちです。メンタル面のサポート情報がより求められると思います。	50代	女性	尿道

9. 情報を得ようとする際、「探しにくさ」以外の障害は何ですか。

仮に情報が統合整理され利用可能な状態になっていたとしても、その情報を得られない人・局面はあると想像できる。そこで、「情報の存在状態」以外に起因する障害を確認した。すると、「本人」「家族」の48%が、何らかの障害を指摘した。

自由記述された主な内容を大別すると、以下のようになる。

1. 情報収集プロセスに関する障害

- ・プライバシー不安(罹患事実が周囲に知られるリスク)
- ・(家族が)本人に隠して情報収集する困難さ、辛さ
- ・「見たくない情報」なので探す意欲がわからないこと
- ・情報過多
- ・詐欺まがい情報の氾濫
- ・ネガ情報に触れることによる精神的ダメージ
- ・情報がかえって不安を増長させること

2. 収集した情報に関する障害

- ・その情報の「位置づけや全体像」が見えないこと
- ・専門用語、略語、表現・内容の難解さ
- ・情報の「信頼性」確認の困難さ

3. 収集した情報の精度を高める際の障害

- ・その情報を基にした質問に医師が対応してくれないこと
- ・医師に追加質問をしにくいこと
- ・「自分に適合する情報」を選択・抽出する困難さ

本人	通院中	あまり人に知られたくないと思うので探す手段が限られてくる	40代	女性	子宮
本人	治癒	インターネットで詳しく探す場合はかなり時間がかかるので、肩こりや目の疲労に悩まされ、睡眠時間も削られる。	40代	女性	乳房
本人	治癒	インターネットで情報を捜す場合、健康機器、健康食品などの業者が、いかにも患者のような、なりすましブログを作り、自社のサイトに誘い込む例がある。	60代	女性	卵巣・卵管
本人	治癒	テレビ等の情報は、象徴的(ある意味過大情報)で、誰でも当てはまるものではなく、むしろ恐怖を植えつけているとしか思えず、最近は見ないようになった。	70代	男性	口腔・舌
本人	通院中	癌と一言で言っても部位によって、症状も治療法もなにもかもが違いすぎるのが、情報を得るのを妨げてると感じる。	50代	女性	子宮
本人	治癒	私の場合、インターネットで情報を得たいと思ったときに、自分の症状を上手く把握する事ができずに、どのように検索すれば的確な答えが得られるかが分からなかったので困りました。	40代	女性	胃
本人	通院中	情報が溢れすぎて、何が正しいか、どう選択すればいいのかわからなくなることがある。	40代	女性	乳房
本人	治癒	情報の信頼性。最近はサプリメントを売ろうとして、根拠のない情報が多い。	50代	男性	胃
本人	治癒	色々変な心配や、考えなくてもいいことを考えたりするので、変な情報をあえて入れない方がいいかもしれない	40代	女性	子宮
本人	治癒	専門的な言葉が多いのと、それぞれの症状が異なるので、自分にぴったりの情報を見つけるのが難しい	60代	男性	甲状腺
本人	治癒	誰がみても理解できる資料は「基礎的でまるで子供用」の資料しかない。深く調べると「医師用」で難解な言葉が多い。	40代	男性	胃
家族	治癒	「がんに関する情報」を調べていると、何らかの形で、そのことが第三者に知られ、悪用されないか、心配である	60代	男性	大腸・直腸
家族	亡くなった	あまり直視したくない現実と向き合わなければならないこと(先は長くないとか)	30代	女性	肺

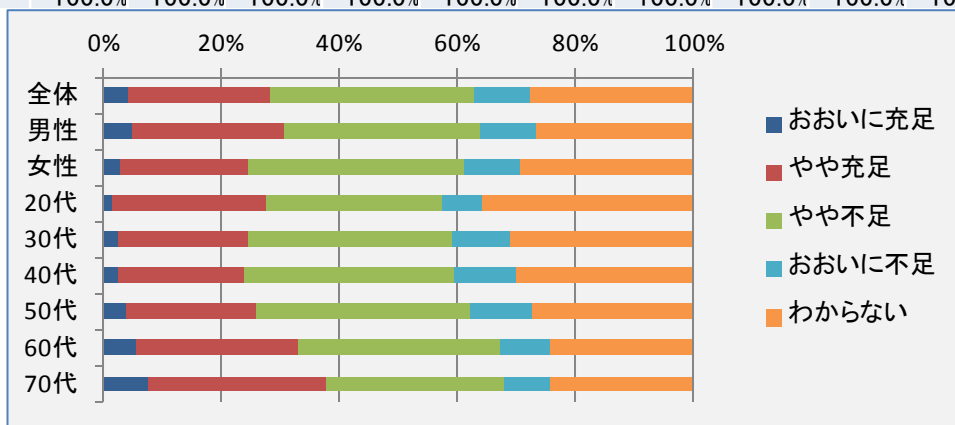
家族	亡くなった	アルファベットの略語が多い。特に、薬品等で一般的な呼称なのか、独自の固有品名なのか分かりづらい。	50代	男性	大腸・直腸
家族	治癒	ある意味あり過ぎて、そこから目当ての情報を探するのが難しいと思う。総合的かつ詳細な情報があるといいと思う。	50代	女性	乳房
家族	通院中	インターネットでサプリメントを探していると、お金儲けじゃないかと思うほど高額のものばかりが出てきます。又、医者が使っていてガンが消えたとの内容もあり、本当なのかどうか疑問になります。	50代	女性	肺
家族	通院中	インターネットは知りたい情報をすぐに調べることが出来るが、知りたくないようなネガティブな情報も同時にヒットして精神的に落ち込むことがある	20代	女性	子宮
家族	亡くなった	お医者さんに、その情報を見つけて試してみたいと言うと、快く、思ってくれるかどうか不安。	40代	女性	肺
家族	通院中	がんなどには実際誰も関わりたくない訳で、情報を見るのも好きでやる訳じゃない。好きでやるものならよく頭に入るが、こういうものは初めから見たくないという思いがあるし中々。そういう自分の気持ち・心というか葛藤と言うべきか、それが一番困る。	40代	男性	前立腺
家族	亡くなった	がんを本人に告知せずに行動することは、色々な面で気を使いました。内緒で情報を得るのが、大変でした。医者との会話、看護師の説明、常用する薬、本人への説明の仕方に苦労しました。	30代	女性	胃
家族	通院中	その情報が、必要十分なものなのか不明である。(それだけわかっているならば、すべてなのか不明)	50代	男性	乳房
家族	治癒	データに裏づけされた正確な情報と民間療法みたいな裏づけの無いものまで無節操に掲載されているのでどれが自分に必要なのかは選択しにくい	60代	女性	膀胱
家族	亡くなった	やはり情報に正しさを判断するのが、個人では難しい。とにかくたくさん情報からどのように正しい判断を下すか！！その方法を知りたい。	40代	男性	肺
家族	治癒	医療機関は、やはり「言った事への責任」を感じると思いますし、ややもすると感情的な近親者からの無責任な攻撃を受けることもあるのだと思います。それゆえ言動に慎重で、はっきりしないところが多少もどかしく思いました。医師への保証・ケアが充実していれば、お互いもっとコミュニケーションが取れるのではないかと感じました。	40代	女性	前立腺
家族	亡くなった	家族が癌である事を告げられ、それでも本人には告知できない場合、治癒情報を必死で得ようとすると思うが、本人にはわからないようにすること。	50代	男性	胃
家族	通院中	個人情報漏れがないかという事(うわさで近所になんであるという事が知られてしまわないかという事)	30代	女性	皮膚
家族	亡くなった	告知していても患者に費用等のことまで話しすぎると経済的なことを考えて積極的に治療を受けずらくなると思う。もっと患者の家族の経済状態もケアしてほしいと思う。	40代	女性	すい臓
家族	通院中	昨今インターネットでいろいろ調べることが出来て便利ではあるが反面必要以上のあるいは過剰の情報が入りこみ余計に不安を募らせる結果を招く場合が多々ある。	50代	女性	リンパ腫
家族	亡くなった	死が確実に迫っている中で、少しでも心地良く生きさせよう、あるいは死を迎えさせようとするための情報を、治療や看護を併行しながら探すことは精神的にきついものがあった。	50代	男性	胆道・胆のう
家族	亡くなった	情報がまとまらないままにたくさん存在するので、そこからどれを選択しているのか、何から手をつけたらいいのかわからなくなることが度々あった。	30代	女性	リンパ腫
家族	亡くなった	情報が多すぎて、どれを入手すれば的確な答えが導き出せるのか判断に迷う。また、真実を詳細に知りたいと思う反面、知りすぎて不安になるのが怖くて情報を敢えて入手しない時もある。	40代	女性	前立腺
家族	亡くなった	情報を得るためには、医師に事細かく聞かねばならないが、気が引ける。テレビドラマのように聞くことができない。	50代	男性	胃
家族	治癒	先生から説明を受けているが、こちらも動転してうまく頭に入らない。二度三度聞くのも、先生に申し訳ないし、理解の悪い家族と思われるのも気が引ける。	20代	女性	胃
家族	通院中	料金を聞くのは恥ずかしいので、冊子などがあればとおもう。	30代	女性	骨髄腫

【調査結果の詳細】・・・<「患者視点」の情報> 編

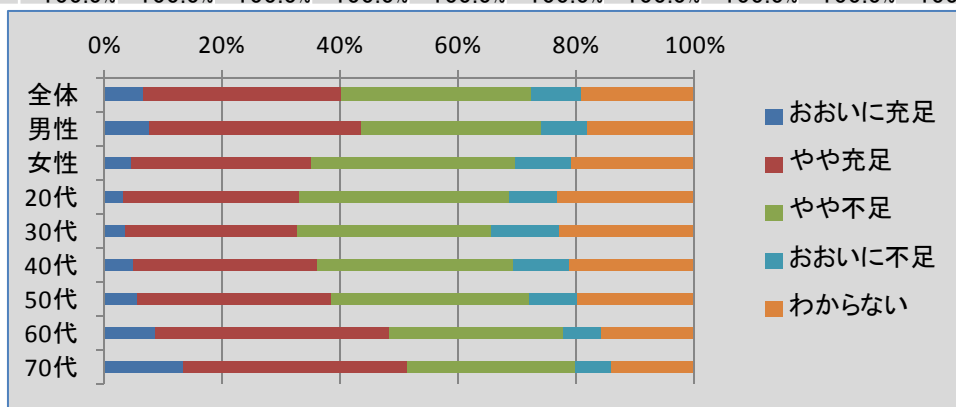
10. がんに関する「患者視点」の情報は、充分にあると思いますか。

前出の設定でいったん「がんに関する情報は充分にあるか」を聞いた後であるが、改めて「患者視点」の情報が充分か否かを聞いたところ、全体の44.1%が「不足」とした。「患者視点の」という言葉を挿入しなかった時の40.5%（前出）に比べて、若干多かった。論理的には逆になってしかるべきだが、現実には逆の結果となったので、「患者視点」という言葉には不足感を呼び起す働きがあると考えられる。ただし「おおいに不足」とした人は多くなく、10%に満たなかった。

	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
おおいに充足	4.1%	4.9%	2.9%	0.0%	1.6%	2.7%	2.6%	3.9%	5.6%	7.7%	17.9%
やや充足	24.0%	25.7%	21.5%	0.0%	25.9%	22.0%	21.4%	22.0%	27.4%	30.2%	35.9%
やや不足	34.6%	33.2%	36.6%	0.0%	29.7%	34.5%	35.4%	36.4%	34.4%	30.0%	25.6%
おおいに不足	9.5%	9.5%	9.5%	50.0%	7.0%	9.7%	10.5%	10.3%	8.4%	7.7%	10.3%
わからない	27.8%	26.6%	29.5%	50.0%	35.7%	31.1%	30.1%	27.4%	24.2%	24.4%	10.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
おおいに充足	6.6%	7.8%	4.8%	0.0%	3.2%	3.7%	4.9%	5.8%	8.5%	13.5%	28.2%
やや充足	33.8%	36.0%	30.4%	0.0%	29.7%	29.0%	31.2%	32.7%	39.8%	37.8%	38.5%
やや不足	32.1%	30.4%	34.5%	0.0%	35.7%	33.1%	33.4%	33.6%	29.6%	28.5%	17.9%
おおいに不足	8.4%	7.7%	9.5%	0.0%	8.1%	11.6%	9.6%	8.2%	6.2%	6.2%	7.7%
わからない	19.2%	18.1%	20.8%	100.0%	23.2%	22.7%	21.0%	19.7%	15.8%	14.0%	7.7%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



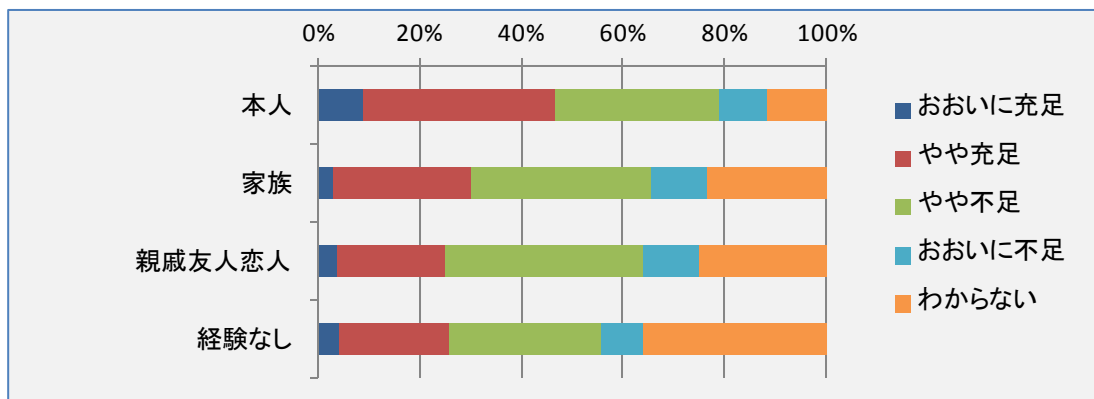
10. がんに関する「患者視点」の情報は、充分にあると思いますか。〈つづき〉

がん関与度別では、「本人」は46.7%が充足、41.7%が不足とした。「家族」では、30.0%が充足、46.5%が不足、と割合が逆転する。つまり、当の患者本人よりも家族の方が、「患者視点」情報を不足と訴えている。

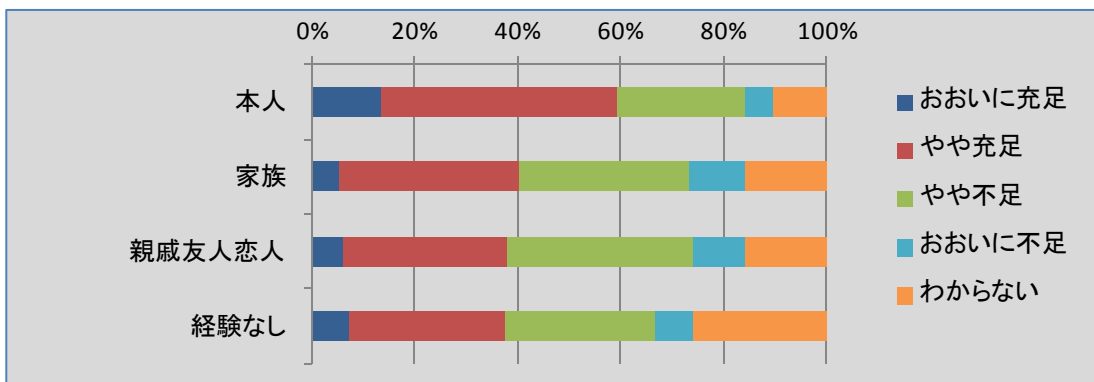
このデータを、情報全般の不足感に関する回答(前出)と比較すると・・・「本人」では情報全般不足30.4%→患者視点情報不足41.7%と、11ポイント多い。ところが「家族」では、「不足」派が3ポイントしか増えず(43.8%→46.5%)、代わりに「わからない」が8ポイント増えている。「親戚友人恋人」など他の属性も「家族」と同様の傾向であった。このことを踏まえると、「本人」層には「情報はあるけれども患者視点ではない」と明瞭に感じている層が(多数派ではないものの)厳然と存在しそうだ。

<「がんに関する“患者視点”の情報」はありますか>

	本人	家族	親戚友人恋人	5年超	経験なし
おおいに充足	8.7%	2.8%	3.8%	3.8%	4.1%
やや充足	38.0%	27.2%	21.2%	21.3%	21.9%
やや不足	32.4%	35.6%	39.0%	36.0%	29.6%
おおいに不足	9.3%	10.9%	10.8%	8.9%	8.5%
わからない	11.7%	23.5%	25.2%	30.0%	36.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



参考: <「がんに関する情報」はありますか> (再掲)



1.1. あなたの「患者視点の情報」の定義を教えてください。

「患者視点」とよく言われるが、はたしてそれは何を指すのだろうか。回答者なりの「患者視点の情報」定義を聞いたところ、「本人」のうち92%、「家族」のうち90%の人が、具体的な回答をした。

うち、患者視点情報が「おおいに不足」「おおいに充足」(前問)とした層が自由記述した内容を読み取って集計したところ、表のような順位となった。最多は「良い治療法」。良い治療法を求めるのは、患者だけでなく医療者も同じであるから、ことさら「患者視点」とは言えないのではないかととも思われるが・・・患者や家族にとっては「医師が提示/実施している治療法は、本当に最良なのか」「医師にとっての良い治療法と、患者にとっての良い治療法とは、違うのではないかと疑問を持つ人が多いことがわかる。

なお、「不足」度が高い「患者視点情報」の代表は、「良い治療法」「予後・余命・治癒可能性」「良い病院、病院評価情報」であり、「不安除去、心理面のケア」「痛み・苦しみ」も多かった。逆に「充足」度が高い「患者視点情報」の代表は、「体験談」「隠さない、真実」であった。

ここでの最も重要な結論は、「患者視点」の定義は回答者によって実に多様だ、という全体観だろう。表を見ても最多は10%前後しかなくて、「その他」が占める割合も大きい。すなわち「患者視点」=個々の患者の視点」という意味で捉えなければならない。

	「本人+家族」のうち、「患者視点」の情報」が・・・		
	「おおいに不足」と思う人による指摘	「おおいに充足」と思う人による指摘	「不足」者が多いもの(左の実数差が大きい上位)
良い治療法	12.5%	6.8%	▲
予後・余命・治癒可能性	10.7%	4.1%	▲
良い病院、病院評価情報	8.9%	0.0%	▲
体験談	7.1%	8.1%	
不安除去、心理面のケア	7.1%	0.0%	▲
費用・経済支援	6.5%	4.1%	
良い医師、医師評価情報	6.0%	1.4%	▲
正確な現状	5.4%	4.1%	
他の治療法	5.4%	1.4%	
痛み・苦しみ	5.4%	0.0%	▲
生き方、病気との向き合い方	3.6%	4.1%	
食事・日常生活の仕方	3.6%	2.7%	
前向きになる情報	2.4%	1.4%	
隠さない、真実	1.8%	8.1%	
社会復帰・仕事の見つけ方	1.2%	1.4%	
平易な言葉	0.6%	2.7%	
主治医の話	0.0%	4.1%	
その他	26.8%	51.4%	

1.1. あなたの「患者視点の情報」の定義を教えてください。〈つづき〉

■「本人」による、回答者なりの「患者視点の情報」定義の代表例は以下の通り。

治癒	それはやはり自分の不安からくるんだろうと思うのです。一時はさかんに調べていましたが、近頃はあまり調べようと思わなくなりました。でも精神的に安心させてくれるような情報はほしいですね	50代	女性	リンパ腫
治癒	どこの病院で、どの医師にどんな治療を受けたらなおるのか・・・これがすべてです	50代	女性	卵巣・卵管
通院中	どの医師が、どの診療結果に基づき、どの治療方法で、何時まで、費用は、その結果の治癒率は？夫々の選択肢について理解したい。	60代	女性	肝臓
治癒	どの程度ならどんな処置(内視鏡で摘出できるのか、手術しなければならないのか)をしなければならないのか具体的な情報と、摘出後、5年経過すると本当に再発しないのか、完治したと言えるのか、など	50代	男性	胃
治癒	もちろん体験記録である。5年生存率50%とか、後遺症の状態とか医者の情報は決まっているが、患者の経験は様々である。そのような情報が欲しい。生き方。初期ダンピング症状に合わせた生活体験。仕事の見つけ方など。	60代	男性	胃
治癒	やはり一番は真実を告げて欲しいのと心のケアです、と同時にどの様な治療が最もベストなのか、また色々ある治療法で金銭的に最もベストな治療を受けられないで妥協してしまわないシステムを作って安心して治療を受けられる用にして欲しい	60代	男性	前立腺
治癒	よくなった例ばかりでなく、上手いかなかった時のその人の病状や経過なども教えてほしい。それによって、自分の病状ではどの治療を選べばいいか判断の1つにしたい。	40代	女性	肺
通院中	医師や看護師からの「こういうこともありますよ」は、自分になったことがない人だから実感として人ごとに感じる。やはり実体験をした人が「こういうことが困った」「こういう状態になったけど心配しなくても良かったみたいだ」という精神的な安心感を得られる情報を発信できると感じている。	50代	女性	子宮
治癒	患者の語りを「資料」ないし「情報源」として評価する姿勢が、直接の医療従事者にも、医療体制の構築する医療行政の側にもあまりにも乏しい。	80代以上	男性	胃
治癒	生きる希望と勇気を与えられる情報、ないし、本人に過大な期待を与えるようなことのない情報。	60代	男性	口腔・舌
治癒	全ての患者が現在おこなわれている最高・最新の医療を受けられるわけではありませんが、その人が受けられる医療の選択肢を最大限に増やすべきだと思う。したがって、全ての病院で、どこでどんな医療を誰から受けられるという情報を開示すべきだと思う。	60代	女性	子宮
入院中	同情を得るものでなく、現状を冷静に判断できる自己でありたい	60代	女性	大腸・直腸
治癒	被治療者としての医療サービスに関する評価視点、治療中患者として『病気と対面する自己(患者)行動や心情』に関する視点、患者家族や介護周囲の接し方に関する情報、全体としての患者を取り巻く『社会生活環境』を考える視点。	50代	女性	子宮

■「家族」による「患者視点の情報」定義の代表例は以下の通り。

治癒	「死」を見据えたうえで、家族にかかる負担、迷惑、全部を考慮したうえで、自分で治療法、薬を決定する方法。現在は患者へ告知せず手術、治療を進めることはほとんどないらしいので、自分の意志で治療法を決定できるとよい	50代	女性	大腸・直腸
通院中	『死』と言う言葉と密接になってくるので、一概には言えないと思います。あらゆる可能性、良い意味でも、悪い意味でも、色々なことを考えるので、生活に関わる影響全てをトータルで捉えたいです。	30代	男性	乳房
通院中	がんを患っている患者の心情・思いおよび家族の思いなどが正確に伝わってくれば良いと思います。なかなか難しい問題であると認識していますが実際に不治の病とされているがんに侵されたら絶望感・不安感などが襲ってきて情緒が不安定なるかと思えます。	60代	男性	大腸・直腸
治癒	やはり仲間でしょう。娘はネットで仲間を見つけ、海外旅行などを楽しんで、癌生活を謳歌しているようです。この数年のうちに60～70代の友人が、旅立ちました。皆さん癌と20年は闘ってきた人たちです、途中抗がん剤の投与で苦しみながら、次の転移が見つかるまでの時間は、合唱会だゴルフだと、真夏の蟬のように楽しんでいました。転移しちゃあシュンとしておさまると元気に飛び出していきます。問題は、飛び出せなくなった人がいるということです、数年かけた今度は直るか抱いていた小さな希望が、転移によって打ち砕かれると、よほど頑強な精神の人でも、打ちのめされます。うつ症状が見えると、どのグループにも参加出来なくなるようです。家族が居ても、鬱から脱出できないで逝った女性が居ました。しっかりして、元気出しなさい、なんていう言葉はまったく無力です。定義などと申せませんが、精神面からの、癌治療は重要なことだと思っています。ただ宗教はいけません。	70代	男性	乳房
通院中	医学に素人の患者でもわかりやすく病気のこと、経過、治療法など説明してある。同じ患者の体験談は非常に参考になることが多い。	60代	女性	前立腺
通院中	患者の人生観(死生観)への配慮または導き。	60代	男性	乳房
亡くなった	患者は痛みを一番恐れていると思います。そのケアが充分出来るようになることを望みます。	60代	女性	前立腺
通院中	患者へのインフォームドコンセントは一昔前と比較すると比べようもないほど充実していると思いますが、精神面でのケアはまだ不十分でそれについての情報提供もないように思います。	40代	女性	乳房
治癒	患者や家族の立場にたった、サービスが少なく、どちらかというと、病院や、医師側の都合に患者や家族が合わせている。家庭の状況にあった、細やかなサービスや相談できる窓口がない。	40代	女性	咽頭・喉頭
治癒	患者自身が悲観的にならず、前向きに治療しようとする意欲を持てるのが、一番だと思う。	70代	女性	胃
通院中	気持ちの落とし所でしょうか。特にがんのように命に関わるような病気の場合、受け入れるということは、自分でやるもので、医者や周りが言っただけで本人が聞く耳を持たないとうとうしようもないので。	40代	男性	前立腺
入院中	苦しみや痛みを緩和できるようなハード面や心のケアも含めて質問に答えていただけの。	60代	男性	すい臓
治癒	告知が当たり前のようにになっているが、告知を望まない人もいることをきちんと受け止めて欲しい。告知をしなければ治療がしにくいとは思いますが、して欲しく無い人もいます。	50代	女性	肺
亡くなった	昔からそうだが、医者善し悪しに関する情報は全く無い！患者の立場から、どこの病院にどんな名医がいるのか、どこの病院を避けた方が良いのか、全く入院するまで判らないのが現状です。	50代	男性	肺
通院中	定義は出来ないが、足りていないことが悪いことかどうかもわからない	50代	男性	膀胱
通院中	病院別の5年生存率はある程度情報が入りますが生存者の社会復帰率などもあればより患者のQOLに配慮した治療の実体が見えてくると思います	50代	男性	前立腺
亡くなった	本人が希望していないにも関わらず告知や病状の説明をするのはいかなるものか。インフォームドコンセントを履き違えているような気がする。	30代	女性	腎臓・副腎
通院中	本人は疑心暗鬼になっていて、情報が多すぎるのも困ってしまいます。	60代	女性	肺

12. (前々間で「おおいに不足」「やや不足」と答えた人)なぜ「患者視点の情報」が不足していると思いますか。

「患者視点」の情報が不足する理由を、自由記述してもらったところ、多様な内容が挙げられた。「患者視点」の定義が多様(前出)なので、その原因分析が多様になるのは当然だろう。

自由記述の内容を読み取って集計したところ、最多を占めたのは「医師の患者意識不足、配慮不足、尊大感」で19%。2位は、むしろ患者側の責任、という13%。3位は「医師が多忙、人数不足」12%で、4位と5位はがんという病気の特殊性に帰す意見であった。いずれも簡単に改善できる内容ではないが、「患者視点情報のまとまりや、患者視点での情報やりとり事例」を医療者や患者の手近なところに配置できれば、少なくとも1位と2位の原因に対しては改善影響があるだろう。

大分類	小分類	
医療者	医師の患者意識不足、配慮不足、尊大感	19%
患者	患者側の質問勇気不足、意欲不足、遠慮、無知	13%
医療者	医師が多忙で余裕ない、医療現場の人手不足	12%
病気	患者の症状・状況・事情が多様過ぎる	9%
病気	オープンに話したり情報交換しにくい病気	9%
病気、国や制度	患者への過度な配慮、同情、プライバシーの壁	7%
病気	治癒不能/死のイメージが、積極質問・情報収集などを遠ざける	7%
患者	患者に記録や情報発信する余力・余裕がない	6%
国や制度	国・公共機関の努力不足	6%
国や制度	患者視点情報の収集や提供を行う場や組織がない	5%
医療者、国や制度	医師の保身・かばい合い、情報保有者の情報隠蔽・情報操作	4%
医療者	医療者の知識不足、勉強不足	3%
医療者、患者	医師と患者間のコミュニケーション不足	3%
医療者	医学の進歩が遅い	3%
その他	その他	13%
	合計	118%
医療者	上記の小分類の合計	41%
病気	上記の小分類の合計	38%
患者	上記の小分類の合計	20%
国や制度	上記の小分類の合計	16%

12. (前々間で「おおいに不足」「やや不足」と答えた人)なぜ「患者視点の情報」が不足していると思いますか。 くづき

「患者視点」の情報が不足する理由の、代表例は、以下の通り。

■「本人」の意見

通院中	つまらぬ遠慮、同情	70代	男性	前立腺
通院中	プライバシー重視で他の患者さんの情報が得られない	30代	女性	子宮
通院中	みんな、まず自分の治療に専念したいと思うだろうし、情報を発信することが肉体的にも精神的にも金銭的にも負担に感じるからだろうと思う。	50代	女性	子宮
通院中	医者も忙しいし、患者の考えや不安、複数のガンに対する知識提供、まとめのようなどころ、そういったことに対する患者の会以外の組織のようなものが存在しないから。	50代	女性	乳房
通院中	患者からの情報を集める公的手段がない。	70代	男性	腎臓・副腎
通院中	患者が落ち込んで消極的になってしまうかあきらめて閉じこもってしまうのではないか？	70代	男性	大腸・直腸
通院中	情報を発信している個人やグループはいくつもあるが、特定の条件に当てはまる場合しか利用できない。また、個人情報の観点などで、詳細な情報を発信できないケースも多いように感じる。	50代	女性	乳房
治癒	がんに対する意識がまだ少数派(例えばがんイコール不治みたいでややもすると隠す傾向ある?)の感覚があるのかな?小生はがんは全くメジャーな病気で早期発見での治療は殆どは完治(言い過ぎかも?)できていると思っている。	60代	男性	大腸・直腸
治癒	まだまだ癌ということを公にすることができず、情報も少ないからだと思う。患者も勇気を持って情報を出すことも必要だがなかなかそうもいかないのが難しい。	50代	女性	乳房
治癒	医師などに十分な時間がないために患者が望むような情報を得る時間がない。患者がここまで聞いているのか?こんな些細なことを聞いているのか?と欲しい情報を得るのに躊躇する雰囲気がある。	60代	女性	子宮
治癒	医療機関の閉鎖性と医療レベルの違いがあるかと思いますが、日本の医療システムにも問題があるようにおもいます。国民一人一人に必ず複数のホームドクターがいて、そこから、病状に合わせて医療機関を選択推薦する形だともっと情報が得られやすい。	60代	女性	子宮
治癒	患者は、リハビリも含めて不安があるのに、医師は切除するのは、胃ガンも胃潰瘍と同じと簡単に言われるが、患者の知識と医者の知識の差があることがわかってもらえない。	60代	男性	胃
治癒	患者自身がそのような情報を有ることを知らない。医療側も同じような状態の場合もあるし、また積極的に提示しないことも有るようだ。このような情報は患者会などで始めて知り得るようなこともある。情報の一元化は偏りを生むことも多く、多岐にわたる物であればどれが自身の必要とする情報なのか分からなくなる。情報は存在するがそれを見つけて出せないというのが今の状況に近いのではないかと思う。患者サイドも情報戦のまっただ中に放り出されたようなもので、調べ方を習得する必要があるのではないか。お年寄り、パソコンを使わない人にとっては厳しいかも知れない。後は主治医の先生、看護師さん達から情報を得ると言うことになる。これも患者側も勉強する必要がある。サポートしてくれる人がいれば、幾らか楽になると思う。	50代	男性	リンパ腫
治癒	癌と一言で言っても、受け取り方や感じ方は、それぞれなので、満足できる情報を得ようとするのは大変なことで、何をすればいいのかわからない。	60代	女性	乳房
治癒	告知しないのが患者への思いやりだと思う、この方針が誤りだと思う。未成年者は別として、意思決定は患者自身だと思うから、本心を知りたい。	70代	女性	子宮
治癒	精神的に大変な時に人に話したりできる、心の余裕がない	40代	女性	乳房
治癒	病気や病院の「点」としての情報は沢山あるが、これを「線や面」にして、人・患者視点に立っての役立つクロス情報を作成する所が不在なためでしょうか。	70代	男性	胃

■「家族」の意見

通院中	医師の説明不足。具体的には医師にも分からないのでは？	70代	男性	子宮
通院中	診察時で、担当医と話していると、せかされている感じがする。待合室に次の患者さんが待っていて早く終わらせないといけない感じがある。自宅に帰ってから、聞いたかったことを、ネットで検索したりする。メモを、もって行くようにしているが、聞くタイミングが、ない。	50代	女性	肺
診断直後	政府の啓蒙不足。他の情報でも政府関係の情報はこちらから積極的に集めないと集まらないことが多い。情報源の閉鎖性を感じる。	50代	男性	肺
治癒	がんにかかった人から話を聞きにくい気がする	30代	女性	前立腺
治癒	すべての情報がばらばらになっているうえに、意見や見解もばらばらなのでこの情報さえ知っておけばだいたい対応できるという決定打がない	60代	女性	膀胱
治癒	患者や家族の立場にたった、サービスが少なく、どちらかという、病院や、医師側の都合に患者や家族が合わせている。家庭の状況にあった細やかなサービスや相談できる窓口がない。	40代	女性	咽頭・喉頭
治癒	最初の段階で、医者が情報提供を詳細に行わないから。聞かれないと言わない医者、30代聞かれても言わない医者がなんと多いことか。医者にとっては数あるうちの癌患者であっても、その患者にとっては初めての経験であることのほうが多いはず。説明をはしょり過ぎだし、いい加減な対応をすることがなんと多いことか。日本の医療制度そのものに疑問を感じる。プロがいないのか、専門的にかたよりすぎた知識のせいなのか、もっと人間的な感情面の情報もあるかと言いたいと思う。	30代	女性	大腸・直腸
亡くなった	あまり知識の無い私はもっと調べることだと思うが、怖くて踏み込めない	70代	女性	食道
亡くなった	医師のコミュニケーション不足、どうせ判らないだろうと、高をくくっているのか、自己満足しているのか、患者に対して、不親切な医師が多すぎる。	50代	女性	大腸・直腸
亡くなった	何がわからないかが分らない	40代	男性	胃
亡くなった	患者それぞれの症状が異なるのでどの情報が一番患者に適しているのか素人では判断が難しい	50代	女性	乳房
亡くなった	担当医によってちがいますが、プライドが表に出てる先生は、他病院の治療に関して質問しても良く言わない事！顔色が変わる、態度が変わる・・・それでは、患者側は生死にかかわる事なのに、遠慮がちになって何も情報が得られない	50代	女性	肝臓
亡くなった	末期がんの父は最期はかなりの痛みがあったのに、全てに遠慮する人だったので、看護師に伝えなかった。私が「どのくらい痛いの？」と聞いてそれを看護師さんに伝えて痛み止めをもらった。楽になる方法があることを、痛みを和らげる方法があることを年離れた家族や患者本人にしっかり伝えて欲しかった。痛みを耐える父を思い出すだけで涙が出ます。	40代	女性	胃

本調査に関するお問い合わせ先:

株式会社QLife 広報担当

TEL : 03-5433-3161 / E-mail : info@qlife.co.jp

<株式会社QLifeの会社概要>

会社名 : 株式会社QLife(キューライフ)

所在地 : 〒154-0004 東京都世田谷区太子堂2-7-2 リングリングビルA棟6F

代表者 : 代表取締役 山内善行

設立日 : 2006年(平成18年)11月17日

事業内容 : 健康・医療分野の広告メディア事業ならびにマーケティング事業

企業理念 : 生活者と医療機関の距離を縮める

サイト理念 : 感動をシェアしよう!

URL : <http://www.qlife.co.jp/>
