

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

2011年
「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24年5月23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】	13
【調査結果の詳細】……<情報不足感> 編	19
【調査結果の詳細】……<治療法> 編	28
【調査結果の詳細】……<患者会> 編	40

【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、その対処法はますます多様化している。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性が患者側に移行しつつあることが、この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、ただでさえ命のリスクに大きな心理負担を負っているなかで、こうした多様な選択肢を（でも限りある医療資源のなかで）、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ため、2010年に基本的な実態把握を目的に第1回調査を実施した(N=6560)。そこから浮かびあがった結論は以下の3点だった。

1. がん情報の“物理的”な充足/不足状況は、曖昧・非論理的で、実態は混とんとしている
2. 情報の“物理的”な不足が生じる原因は、特定の因子ではない
（「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)」の5因子がほぼ同等に影響しており、特定のボトルネックはない）
3. 「患者視点の情報とは何か」を“物理的”に定義することは困難で、多分に感情的なものである可能性が高い

この3結論から、「がん情報不足感の解消には、物理的な情報拡充だけでなく、感情面を考慮したアプローチが有効」との仮説が生まれた。

■調査の目的:

第2回目となる2011年調査では、前述の仮説「情報不足感の解消に有効な、感情面のアプローチ」の実践的な糸口を見つけるために行われた(N=6207)。具体的には、

1. 「情報不足“感”」の定点観測(経年比較・追跡比較)
2. 「情報充足“感”」の具体的な向上方法を見つける
 - 2-1. 『治療法』(=2010年調査によると「不足感の最大対象」)にフォーカス。
ただし症例によらない汎用的解決法を探すため、治療法に関する代表的なタグ付けである「標準治療/先進医療/代替医療」という切り口を採り上げて、その認知実態を把握する。
 - 2-2. 『患者会』(=2010年調査によると、「情報源としての有効性が高く、かつ、患者視点“感”も高い」)にフォーカス。患者・家族の患者会接触率を高める方法を探すために、そのイメージや期待値の実態を把握する。

※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. 「情報不足感」について

1) 2010年と同様に、がん情報は「不足」とする人の方が多い

「足りている」が約28%だったのに対し、「不足している」は約46%。

がん患者本人は「足りている」とした回答が多いものの、家族や、親戚友人恋人においては、不足を訴える割合が多い。医師やカルテとの距離が関係しているように見える。

また、女性の方が、若年層の方が、不足感は大きい傾向にある。治療段階別、部位別に見ると、死との距離が近いセグメントほど不足感が大きいように見える。

なお、2010年と2011年の経時比較では、厳密ではないが「不足」側にシフトしている可能性、すなわち、情報充足スピードより情報ニーズ増大スピードの方が早い可能性が見られた。

2) 最も欲しい情報は「治療」に関するもの

「治療」に関する情報ニーズが圧倒的に多く、それ以外の情報ニーズは多岐に分散する。

がんの種類別では大腸がん、肺がんに関する情報ニーズが比較的高かった。

3) 「患者視点」の情報の不足感はさらに拡大している

52.2%が「患者視点の情報が不足している」と回答。「がん情報全般」の不足感よりも大きな割合。

2010年調査結果と比較すると、「不足感」がより拡大している。

2. 「治療法」について

1) 「先進医療」「標準治療／標準療法」についての認知・理解は乏しい

「知らない」が過半数。本人・家族であっても認知・理解は非常に低い。

さらに、認知・理解している当事者であっても、自身の治療法を決めた時点で3人に1人は

「それが標準治療か否か」は知らなかった。

医療者から「治療法」説明がされる際、あるいは患者・家族自身が治療法を情報収集した際に、それが「先進医療」「標準治療/標準療法」か否かという情報が付随していなかったケースが多そうだ。

2) 「治療法の選択」において、本人と家族とでは、納得度に大きな違いがある

家族は本人よりも治療法選択が不本意だったと考える人が多い。

・お金があれば別の選択肢にしていた可能性ある: 本人15% 家族32%

・もっと良い選択肢が他にあるのではと思っていた: 本人38% 家族64%

3) 「先進医療」「標準療法」の認知理解は、情報不足感と強い相関がある

「先進医療」「標準療法」を理解している人ほど、情報充足感がある。

また、「お金があれば違う選択肢にしていた」「もっと良い選択肢が他にあるのではと思った」人ほど、情報不足感が大きい。

4) 治療法選択におけるキーワードは、「主治医」からの「納得」できる「説明」

「治療法」選択に納得した人が、「納得した理由」として挙げた頻出上位語彙を文章化すると、

“「担当」「医師」からの「説明」による「納得」「信頼」”があることが、患者や家族が納得を形成するための最も大きな理由になっていると推察される。

5) 医療者が「患者視点での情報提供」するカギは、タイミング・内容・品質・語彙・対象面などにある

「告知」タイミングでの情報提供がカギであることが推察される。また「費用」「メリット」といった内容面、「丁寧」「正確」「十分」「詳細」「明確」といった情報品質面、「言葉」「用語」といった語彙面が重要で、さらに「家族向け」「インターネット」を考慮すべきであることが推察される。

■主な結論 <つづき>

3. 「患者会」について

1) 多くが「患者会」に対して具体的なイメージを持ち合わせていない

約7割が患者会のイメージに、「どちらでもない」と回答。
患者会参加経験者に絞ると46%が「良いイメージ」を持っている。

2) 患者同士の交換機能が評価される一方で、外観が否定されている

良いイメージの具体的内容キーワード:「交換」「同士」「共有」
悪いイメージの具体的内容キーワード:「言葉」「ネーミング」「名称」

3) 参加者が参加した理由は、「実践的ノウハウ」よりも「メンタル上の効果」

「想いの共有」「精神的なバックアップ」 > 「治療・生活の知識/ノウハウ」であった。
また、参加者が感じているメリットの種類は多岐にわたる。(または、メリットが多くなると参加しにくい?)

4) 非参加者が参加するには、カルチャーが変わる(と伝わる)ことが必要

参加者の評価要素(上述)である「交換」「共有」「相談」といった機能面ではなく
「雰囲気」「前向き」「気軽」「自由」「気楽」といったカルチャー面が重要なようだ。

【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： 6,207人
- (4) 調査方法： インターネット調査
- (5) 調査時期： 2011/9/21～2011/10/13
- (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い規定に則り、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：

年代	男性	女性	計	年代	男性	女性	計
10代		1	1	10代	0.0%	0.0%	0.0%
20代	76	121	197	20代	2.0%	5.2%	3.2%
30代	392	580	972	30代	10.1%	24.9%	15.7%
40代	684	616	1300	40代	17.6%	26.4%	20.9%
50代	973	575	1548	50代	25.1%	24.7%	24.9%
60代	1173	343	1516	60代	30.3%	14.7%	24.4%
70代	525	88	613	70代	13.5%	3.8%	9.9%
80代以上	54	6	60	80代以上	1.4%	0.3%	1.0%
計	3877	2330	6207	全体	62.5%	37.5%	100.0%

(2) 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
5.1%	0.7%	0.6%	2.0%	0.6%	0.7%	1.2%	1.7%	1.1%	1.1%
埼玉	千葉	東京	神奈川	新潟	富山	石川	福井	山梨	長野
5.9%	6.3%	13.4%	9.5%	1.3%	0.8%	0.7%	0.4%	0.5%	1.3%
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%	6.3%	1.1%	0.9%	2.4%	7.6%	5.3%	1.4%	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%	1.3%	2.4%	0.9%	0.4%	0.9%	1.0%	0.3%	3.6%
佐賀	長崎	熊本	大分	宮崎	鹿児島	沖縄			
0.4%	0.8%	0.9%	0.6%	0.4%	0.7%	0.5%			

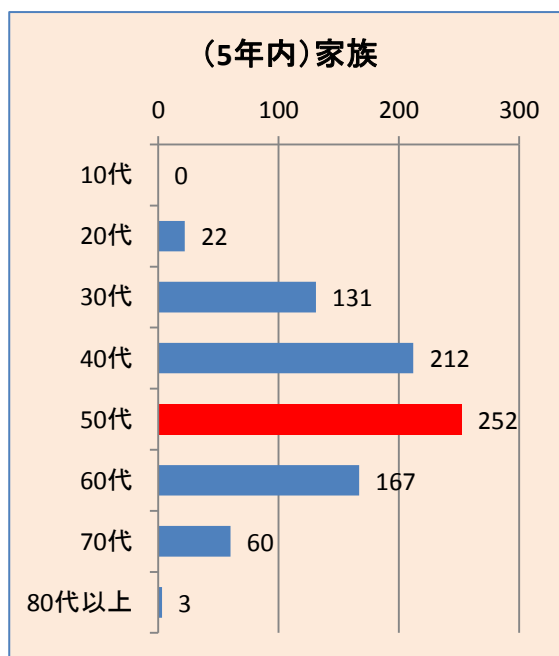
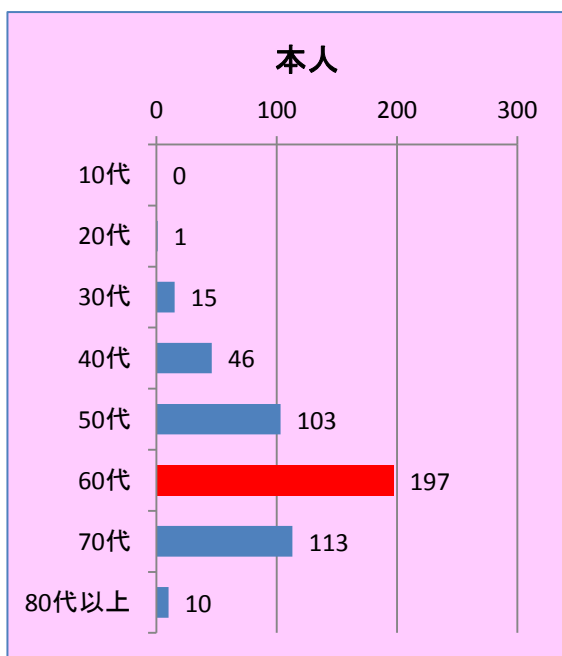
(3) がん関与度(経験度)

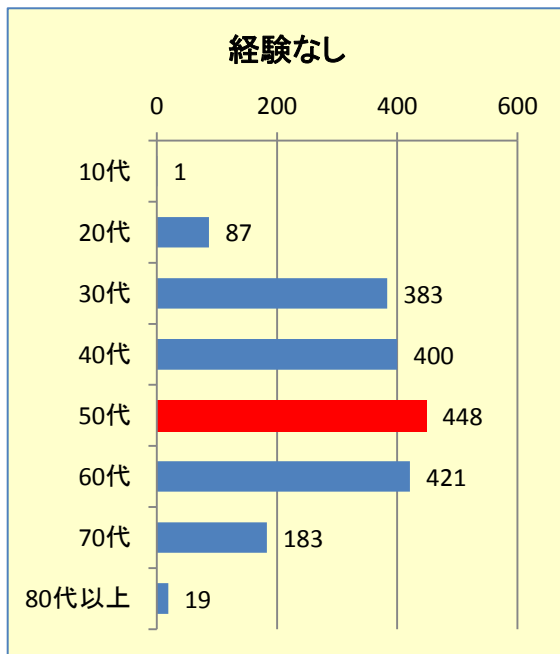
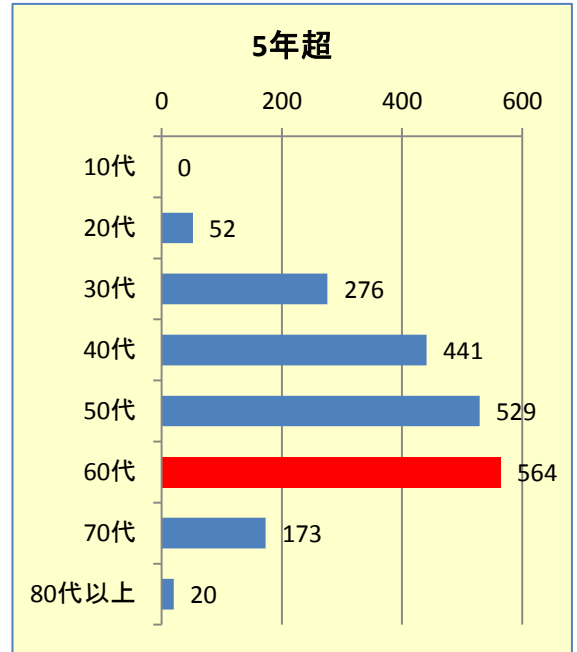
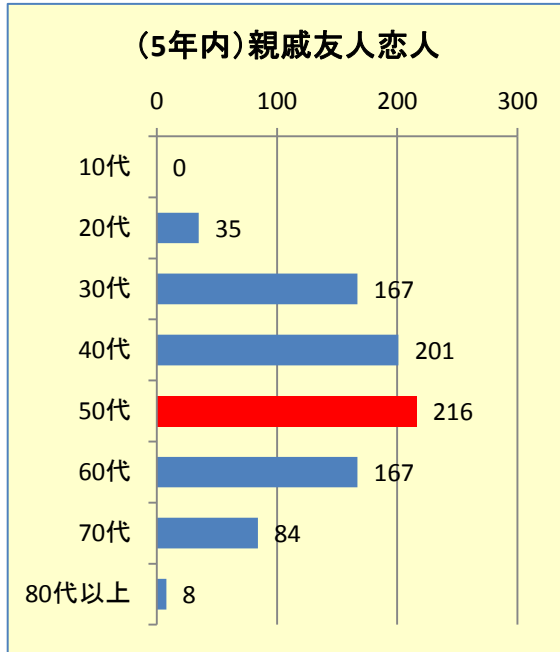
※定義(調査票上での表示):

- 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、それ以上前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

	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	485	334	151	0	1	15	46	103	197	113	10
家族	847	466	381	0	22	131	212	252	167	60	3
親戚友人恋人	878	473	405	0	35	167	201	216	167	84	8
5年超	2055	1300	755	0	52	276	441	529	564	173	20
経験なし	1942	1304	638	1	87	383	400	448	421	183	19
合計	6207	3877	2330	1	197	972	1300	1548	1516	613	60

	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	7.8%	8.6%	6.5%	0.0%	0.5%	1.5%	3.5%	6.7%	13.0%	18.4%	16.7%
家族	13.6%	12.0%	16.4%	0.0%	11.2%	13.5%	16.3%	16.3%	11.0%	9.8%	5.0%
親戚友人恋人	14.1%	12.2%	17.4%	0.0%	17.8%	17.2%	15.5%	14.0%	11.0%	13.7%	13.3%
5年超	33.1%	33.5%	32.4%	0.0%	26.4%	28.4%	33.9%	34.2%	37.2%	28.2%	33.3%
経験なし	31.3%	33.6%	27.4%	100.0%	44.2%	39.4%	30.8%	28.9%	27.8%	29.9%	31.7%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

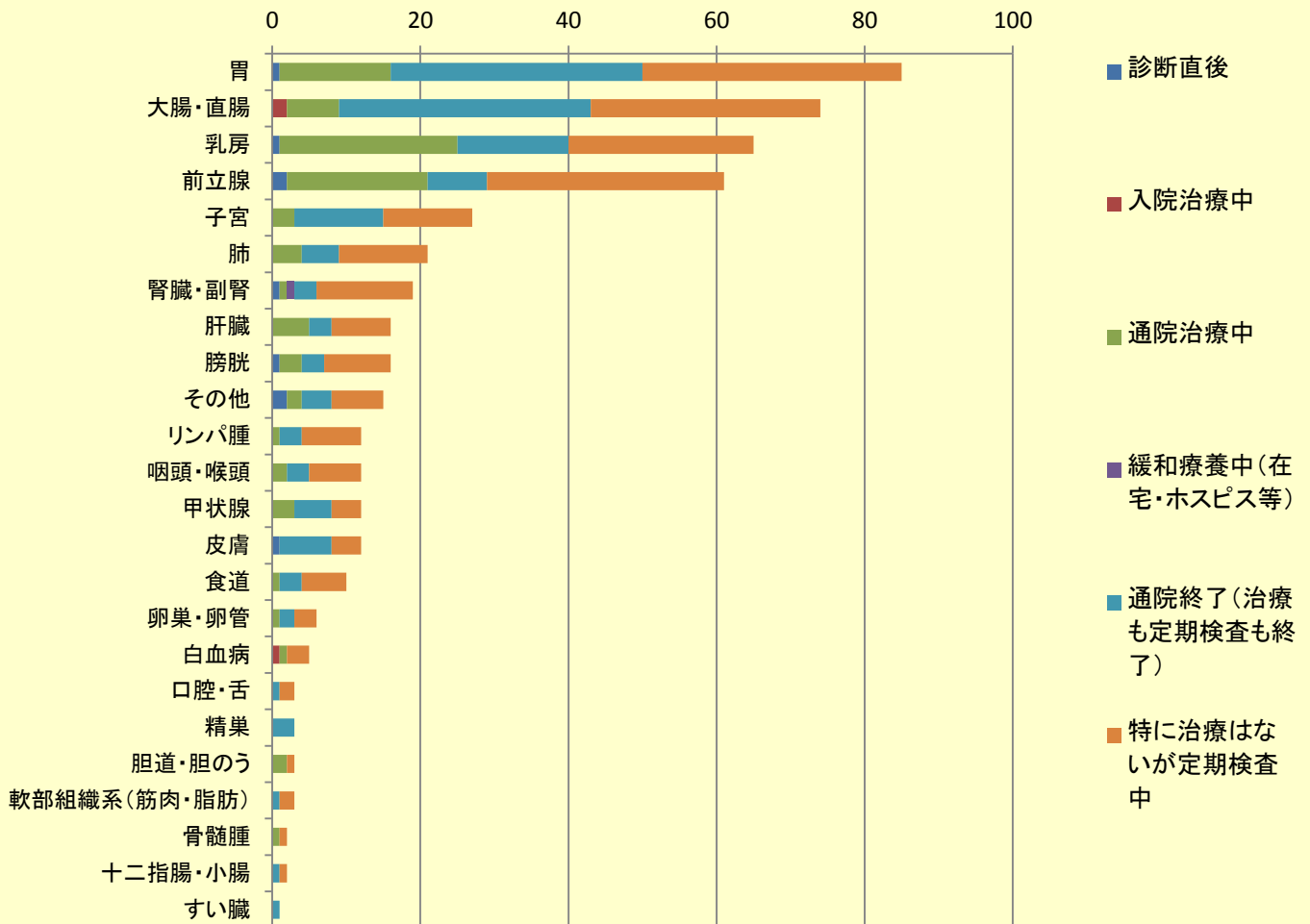




(4) がんの部位と治療段階

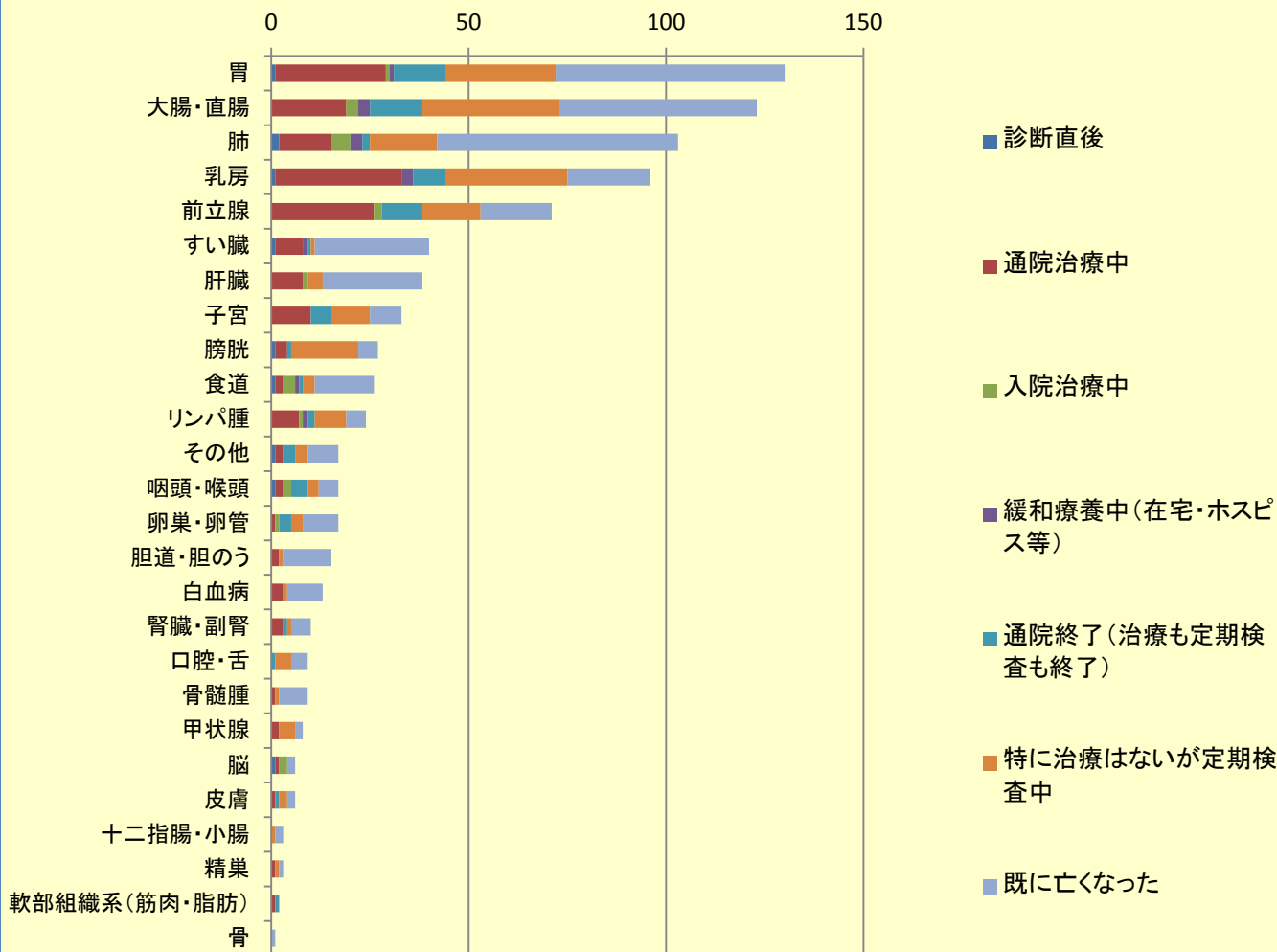
本人	診断直後	入院治療中	通院治療中	緩和療養中 (在宅・ホスピス等)	通院終了(治療も定期検査も終了)	特に治療はないが定期検査中	計	診断直後	入院治療中	通院治療中	緩和療養中 (在宅・ホスピス等)	通院終了(治療も定期検査も終了)	特に治療はないが定期検査中	計
胃	1	0	15	0	34	35	85	11.1%	0.0%	15.8%	0.0%	22.5%	15.5%	17.5%
大腸・直腸	0	2	7	0	34	31	74	0.0%	66.7%	7.4%	0.0%	22.5%	13.7%	15.3%
乳房	1	0	24	0	15	25	65	11.1%	0.0%	25.3%	0.0%	9.9%	11.1%	13.4%
前立腺	2	0	19	0	8	32	61	22.2%	0.0%	20.0%	0.0%	5.3%	14.2%	12.6%
子宮	0	0	3	0	12	12	27	0.0%	0.0%	3.2%	0.0%	7.9%	5.3%	5.6%
肺	0	0	4	0	5	12	21	0.0%	0.0%	4.2%	0.0%	3.3%	5.3%	4.3%
腎臓・副腎	1	0	1	1	3	13	19	11.1%	0.0%	1.1%	100.0%	2.0%	5.8%	3.9%
肝臓	0	0	5	0	3	8	16	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	2.0%	3.5%	3.3%
膀胱	1	0	3	0	3	9	16	11.1%	0.0%	3.2%	0.0%	2.0%	4.0%	3.3%
その他	2	0	2	0	4	7	15	22.2%	0.0%	2.1%	0.0%	2.6%	3.1%	3.1%
リンパ腫	0	0	1	0	3	8	12	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	2.0%	3.5%	2.5%
咽頭・喉頭	0	0	2	0	3	7	12	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	2.0%	3.1%	2.5%
甲状腺	0	0	3	0	5	4	12	0.0%	0.0%	3.2%	0.0%	3.3%	1.8%	2.5%
皮膚	1	0	0	0	7	4	12	11.1%	0.0%	0.0%	0.0%	4.6%	1.8%	2.5%
食道	0	0	1	0	3	6	10	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	2.0%	2.7%	2.1%
卵巣・卵管	0	0	1	0	2	3	6	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	1.3%	1.3%	1.2%
白血病	0	1	1	0	0	3	5	0.0%	33.3%	1.1%	0.0%	0.0%	1.3%	1.0%
口腔・舌	0	0	0	0	1	2	3	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%	0.9%	0.6%
精巣	0	0	0	0	3	0	3	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.0%	0.0%	0.6%
胆道・胆のう	0	0	2	0	0	1	3	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	0.0%	0.4%	0.6%
軟部組織系 (筋肉・脂肪)	0	0	0	0	1	2	3	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%	0.9%	0.6%
骨髄腫	0	0	1	0	0	1	2	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	0.0%	0.4%	0.4%
十二指腸・小腸	0	0	0	0	1	1	2	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%	0.4%	0.4%
すい臓	0	0	0	0	1	0	1	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%	0.0%	0.2%
計	9	3	95	1	151	226	485	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
	1.9%	0.6%	19.6%	0.2%	31.1%	46.6%	100.0%							

何のがんと診断されたか(本人)



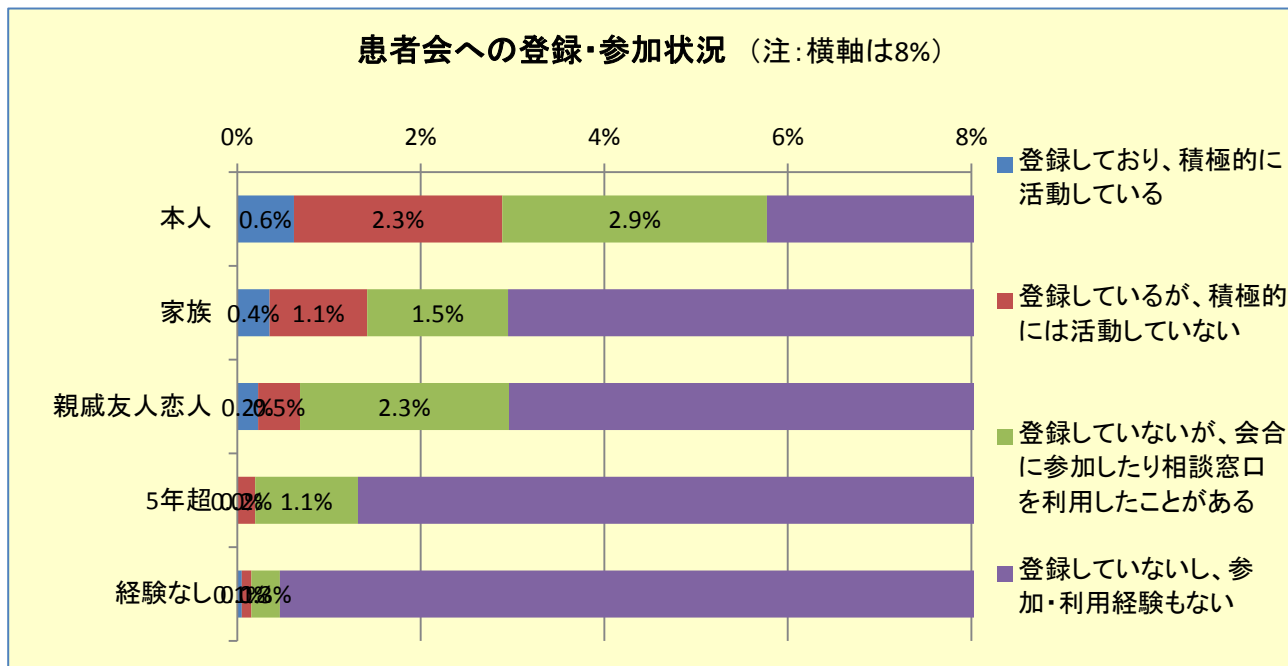
家族	診断直後	入院治療中	通院治療中	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	通院終了(治療も定期検査も終了)	特に治療はないが定期検査中	既に亡くなった	計	診断直後	入院治療中	通院治療中	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	通院終了(治療も定期検査も終了)	特に治療はないが定期検査中	既に亡くなった	計
胃	1	1	28	1	13	28	58	130	10.0%	4.8%	16.0%	7.7%	18.6%	14.4%	15.9%	15.3%
大腸・直腸	0	3	19	3	13	35	50	123	0.0%	14.3%	10.9%	23.1%	18.6%	18.0%	13.7%	14.5%
肺	2	5	13	3	2	17	61	103	20.0%	23.8%	7.4%	23.1%	2.9%	8.8%	16.8%	12.2%
乳房	1	0	32	3	8	31	21	96	10.0%	0.0%	18.3%	23.1%	11.4%	16.0%	5.8%	11.3%
前立腺	0	2	26	0	10	15	18	71	0.0%	9.5%	14.9%	0.0%	14.3%	7.7%	4.9%	8.4%
すい臓	1	0	7	1	1	1	29	40	10.0%	0.0%	4.0%	7.7%	1.4%	0.5%	8.0%	4.7%
肝臓	0	1	8	0	0	4	25	38	0.0%	4.8%	4.6%	0.0%	0.0%	2.1%	6.9%	4.5%
子宮	0	0	10	0	5	10	8	33	0.0%	0.0%	5.7%	0.0%	7.1%	5.2%	2.2%	3.9%
膀胱	1	0	3	0	1	17	5	27	10.0%	0.0%	1.7%	0.0%	1.4%	8.8%	1.4%	3.2%
食道	1	3	2	1	1	3	15	26	10.0%	14.3%	1.1%	7.7%	1.4%	1.5%	4.1%	3.1%
リンパ腫	0	1	7	1	2	8	5	24	0.0%	4.8%	4.0%	7.7%	2.9%	4.1%	1.4%	2.8%
その他	1	0	2	0	3	3	8	17	10.0%	0.0%	1.1%	0.0%	4.3%	1.5%	2.2%	2.0%
咽頭・喉頭	1	2	2	0	4	3	5	17	10.0%	9.5%	1.1%	0.0%	5.7%	1.5%	1.4%	2.0%
卵巣・卵管	0	1	1	0	3	3	9	17	0.0%	4.8%	0.6%	0.0%	4.3%	1.5%	2.5%	2.0%
胆道・胆のう	0	0	2	0	0	1	12	15	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	0.0%	0.5%	3.3%	1.8%
白血病	0	0	3	0	0	1	9	13	0.0%	0.0%	1.7%	0.0%	0.0%	0.5%	2.5%	1.5%
腎臓・副腎	0	0	3	0	1	1	5	10	0.0%	0.0%	1.7%	0.0%	1.4%	0.5%	1.4%	1.2%
口腔・舌	0	0	0	0	1	4	4	9	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	2.1%	1.1%	1.1%
骨髄腫	0	0	1	0	0	1	7	9	0.0%	0.0%	0.6%	0.0%	0.0%	0.5%	1.9%	1.1%
甲状腺	0	0	2	0	0	4	2	8	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	0.0%	2.1%	0.5%	0.9%
脳	1	2	1	0	0	0	2	6	10.0%	9.5%	0.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.5%	0.7%
皮膚	0	0	1	0	1	2	2	6	0.0%	0.0%	0.6%	0.0%	1.4%	1.0%	0.5%	0.7%
十二指腸・小腸	0	0	0	0	0	1	2	3	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.5%	0.5%	0.4%
精巣	0	0	1	0	0	1	1	3	0.0%	0.0%	0.6%	0.0%	0.0%	0.5%	0.3%	0.4%
軟部組織系(筋肉・脂肪)	0	0	1	0	1	0	0	2	0.0%	0.0%	0.6%	0.0%	1.4%	0.0%	0.0%	0.2%
骨	0	0	0	0	0	0	1	1	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%	0.1%
計	10	21	175	13	70	194	364	847	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
	1.2%	2.5%	20.7%	1.5%	8.3%	22.9%	43.0%	100.0%								

何のがんと診断されたか(家族)



(5) 患者会(家族の会含む)への登録状況:

	本人	家族	親戚友人恋人	5年超	経験なし	計
登録しており、積極的に活動している	3	3	2	0	1	9
登録しているが、積極的には活動していない	11	9	4	4	2	30
登録していないが、会合に参加したり相談窓口を利用したことがある	14	13	20	23	6	76
登録していないし、参加・利用経験もない	457	822	852	2,028	1,933	6,092
計	485	847	878	2,055	1,942	6,207



【調査票】

■第1画面(但し書き):

■調査票の冒頭の但し書き:

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)が責任をも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。	択一	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。	択一	男性 女性
Q3	お住まいの都道府県を教えてください。	択一	47都道府県
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。	択一	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、それ以上前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「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」と回答した場合> 最初の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。 ※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>	択一 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
Q7	<p><Q5で「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)」と回答した場合> 患者さんが、最初の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。 ※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>	択一 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

■第2画面(設問群2) つづき

No	設問文		選択肢
Q8	<p><Q5で「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」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>	択一	診断直後 入院治療中 通院治療中 特に治療はないが定期検査中 通院終了(治療も定期検査も終了) 緩和療養中(在宅・ホスピス等)
Q9	<p><Q5で「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)」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>	択一	診断直後 入院治療中 通院治療中 特に治療はないが定期検査中 通院終了(治療も定期検査も終了) 緩和療養中(在宅・ホスピス等) 既に亡くなった
Q10	<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>	択一	登録しており、積極的に活動している 登録しているが、積極的には活動していない 登録していないが、会合に参加したり相談窓口を利用したことがある 登録していないし、参加・利用経験もない

■第3画面(設問群3)

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。			
Q11	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はなく、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)	択一	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
Q12	<Q11で「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)」と回答した場合> 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	
Q13	現在、あなたの周りに「がんに関する【患者視点】の情報」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。	択一	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
Q14	あなたは、1年前に、本調査と同様のアンケートに回答した覚えがありますか。	択一	はい いいえ

■第4画面(設問群4)

No	設問文		選択肢
治療法について教えてください。			
Q15	「先進医療」とは何か、ご存知ですか。 ※単に「先端医療」という意味でなく、健康保険法上の制度です	択一	良く知っている(他人に説明できるくらい) おおむね知っている(該当する具体的治療法を一つ以上知っている) あまりよく知らない 全く知らない
Q16	「標準治療/標準療法」とは何か、ご存知ですか。	択一	良く知っている(他人に説明できるくらい) おおむね知っている(該当する具体的治療法を一つ以上知っている) あまりよく知らない 全く知らない
Q17	「標準治療/標準療法」と聞いて、どのようなイメージを持ちますか。	択一	良いイメージ 悪いイメージ どちらでもない
Q18	<Q5で「患者本人」「家族」で、かつQ16で「良く知っている(他人に説明できるくらい)」「おおむね知っている」と回答した場合> 最も最近にがんの治療法を決めた際、それが「標準治療/標準療法か否か」を知っていましたか。	択一	知っていた 知らなかった 覚えていない/治療法について考えたことがない
Q19	<Q5で「患者本人」「家族」と回答した場合> 最も最近にがんの治療法を決めた際、「お金」がどの程度大きな決め手でしたか。一番近いものを教えてください。	択一	お金に余裕があれば確実に別の選択肢にしていた お金に余裕があれば別の選択肢にした可能性がある お金のことはあまり考慮しなかった 覚えていない/治療法を決めたことがない
Q20	<Q5で「患者本人」「家族」と回答した場合> 最も最近にがんの治療法を決めた際、「もっと良い選択肢が、他にあるのではないか」と思いましたか。一番近いものを教えてください。	択一	「もっと良い選択肢が、他にあるのではないか」と、強く思っていた(迷い/疑いが有った) 「もっと良い選択肢が、他にあるのではないか」と、少し思っていた 「もっと良い選択肢が、他にあるのではないか」と、あまり思わなかった 「もっと良い選択肢が、他にあるのではないか」と、全く思わなかった(迷い/疑いが無かった) 覚えていない/治療法を決めたことがない
Q21	<Q20で「あまり思わなかった」「全く思わなかった(迷い/疑いが無かった)」と回答した場合> なぜあなたは、「もっと良い選択肢が、他にあるのではないか」と思わなかったのでしょうか。思わなかった理由を教えてください。	FA	
Q22	「医療者が【患者視点】で【治療法】に関する情報提供をする」ためには、具体的にどんな風にすれば良いと思いますか。あなたのイメージを教えてください。 ※「治療法」以外の情報提供(例えば「病院・医師選択」など)については、ここでは書かないでください。	FA	

■第5画面(設問群5)

No	設問文		選択肢
患者会について教えてください。			
Q23	「患者会」と聞いて、どのようなイメージを持ちますか。	択一	良いイメージ 悪いイメージ どちらでもない
Q24	前問で、そのように答えた「理由」を教えてください。 (または「患者会のイメージ」の具体的内容を教えてください)	FA	
Q25	<Q10で「登録しており、積極的に活動している」「登録しているが、積極的には活動していない」「登録していないが、会合に参加したり相談窓口を利用したことがある」と回答した場合> 「患者会」のメリットは何でしょうか。当てはまるものを選んでください。	複数	自分の話を聞いてもらえる 精神的なバックアップを受けられる 類似境遇の人ならではの想いを共有できる 治療に関する知識/ノウハウを得られる 生活に関する知識/ノウハウを得られる(補助具を安く購入できる、など) 社会に対して訴え・働きかけができる(新薬の承認促進運動、など) その他(具体的に教えてください→「 」) わからない
Q26	<Q5で「患者本人」「家族」で、かつQ10で「登録していないし、参加・利用経験もない」と回答した場合> どんな「患者会」であれば、参加してみたいと思いますか。なるべく具体的に教えてください。	FA	

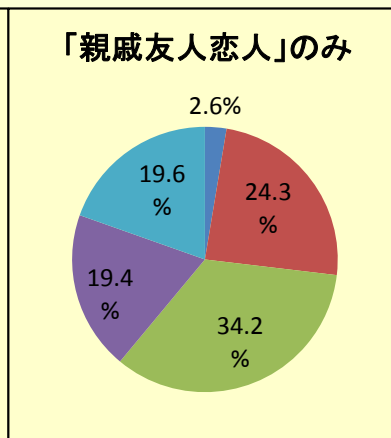
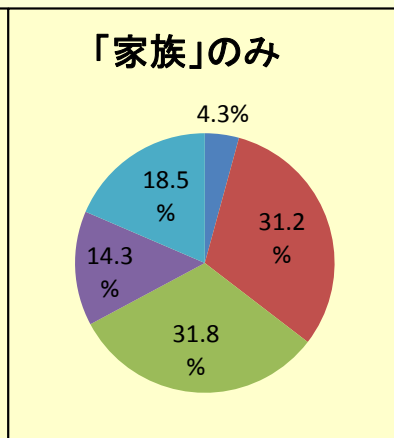
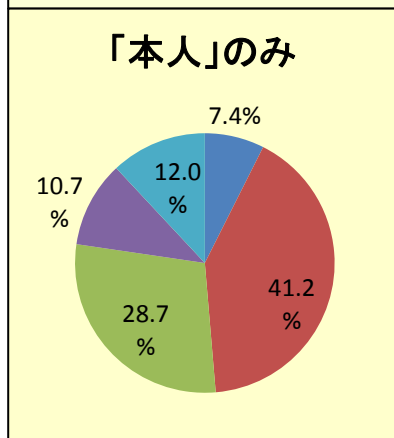
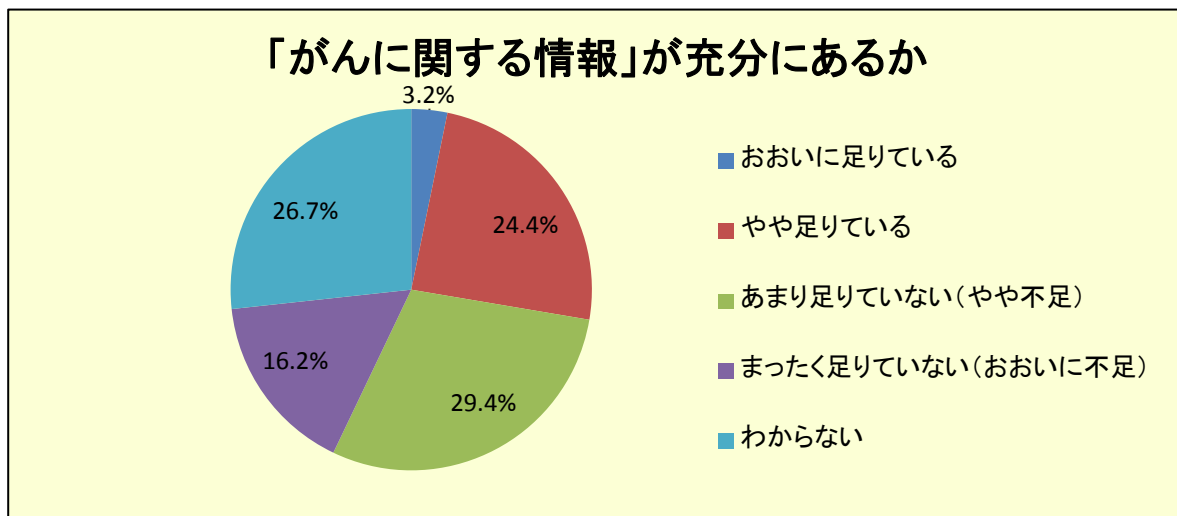
【調査結果の詳細】・・・＜情報不足感＞ 編

1. 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）

「おおいに足りている」「やや足りている」とした人は計27.6%、「やや不足」「おおいに不足」とした人が計45.6%と、
 約半数が情報に対して不足感を抱いていることが分かった。

がん患者本人は、情報が充足していると回答する人が多く、家族、親戚友人恋人、と関与度が薄くなるにつれ情
 報不足感が増す傾向にある。これは、医師やカルテ情報からの距離との相関かもしれない。

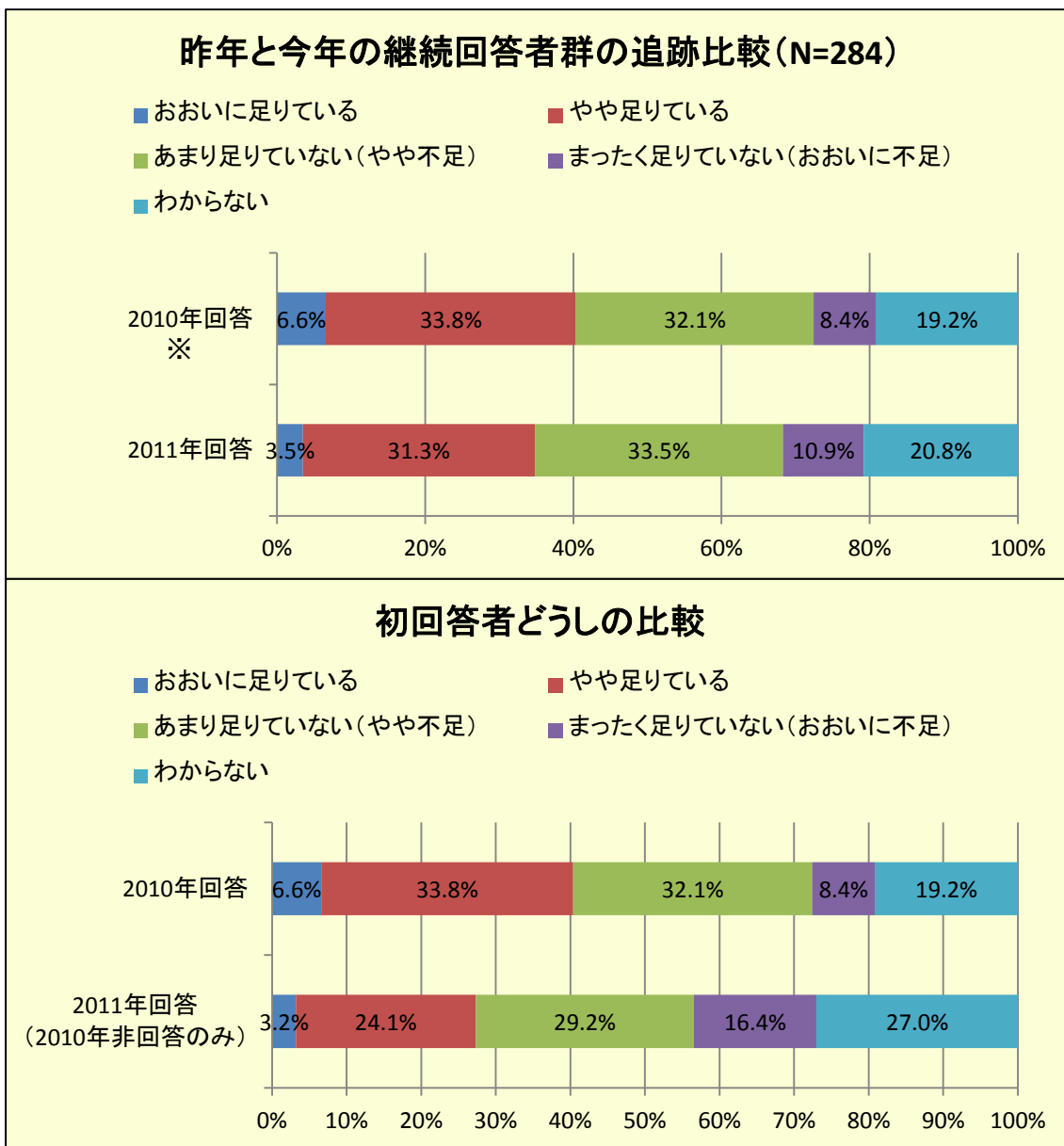
	n	%
おおいに足りている	200	3.2%
やや足りている	1517	24.4%
あまり足りていない(やや不足)	1827	29.4%
まったく足りていない(おおいに不足)	1005	16.2%
わからない	1658	26.7%
計	6207	100.0%



がん情報不足感について、2010年と2011年の経時比較を試みる。(注: 調査票が異なるため、厳密な比較はできない)

2010年度調査に回答した人が、1年後に同じ質問にどう回答したかの「追跡比較」をしたところ、1年間で「足りている」から「不足している」側にシフトした人が多いと推測される結果となった(注: 2010年回答は便宜的に全体集計を用いているため、厳密な追跡比較ではない)。つまり、情報充足されるスピードよりも、情報ニーズが増大するスピードの方が早い可能性が示された。

逆に、2011年度の回答者群のうち2010年にも回答した人(つまり2回目の人)を除外して、「初回答者どうしの比較」をしたところ、不足感が悪化している可能性が示された。



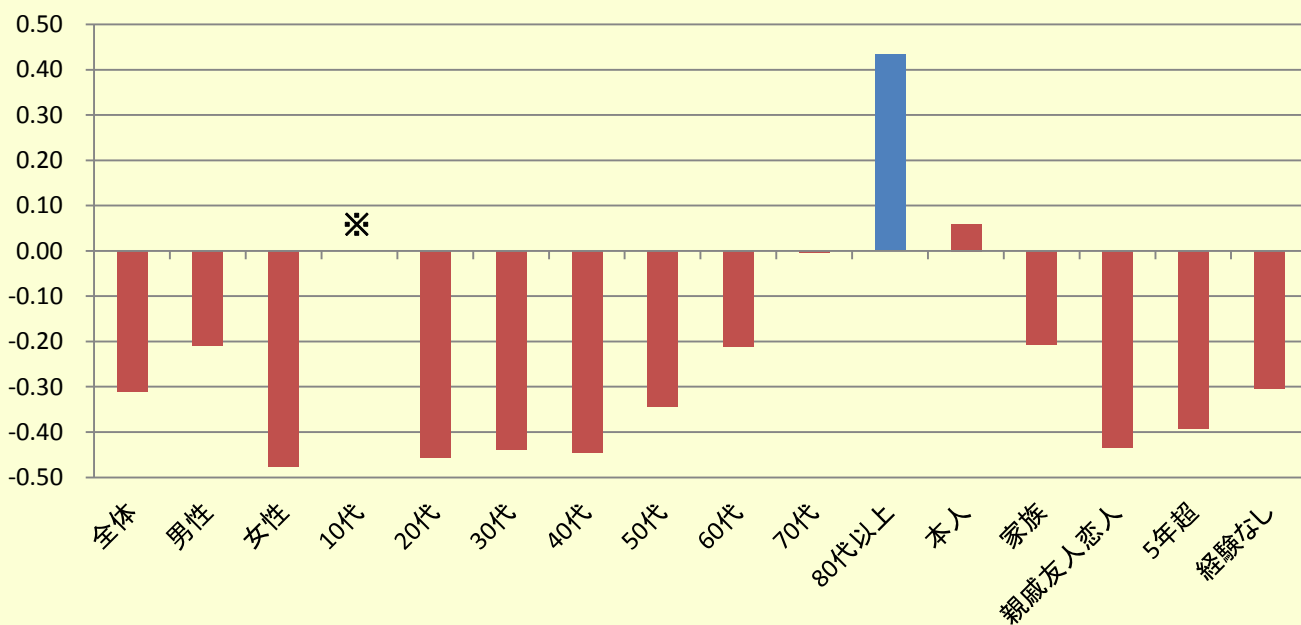
※2010年回答データは、継続回答者のみの集計値ではなく、全体集計値を用いている

がん情報充足/不足感の属性別状況：

以降のグラフでは、セグメント別比較をしやすいように、「おおいに足りている」に+2、「やや足りている」に+1、「あまり足りていない(やや不足)」に-1、「まったく足りていない(おおいに不足)」に-2の係数を掛けて、合計値をスコア化した。

女性の方が不足感が強く、年齢が高まるにつれて不足感が軽減されていく傾向は、2010年調査結果と同様である。また、本人→家族→親戚友人恋人の(関与度の強さ)順で、不足感が増すこと(既述)も、2010年調査結果と同様である。

がん情報の充足/不足感 <属性別>

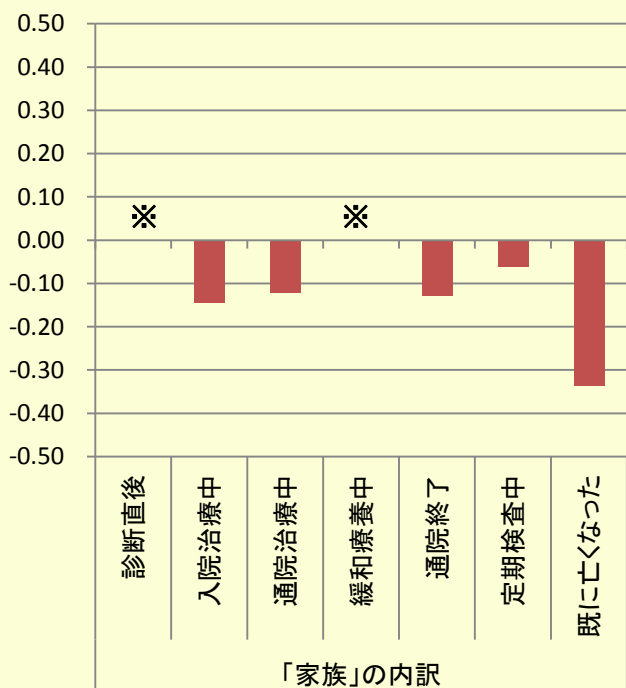
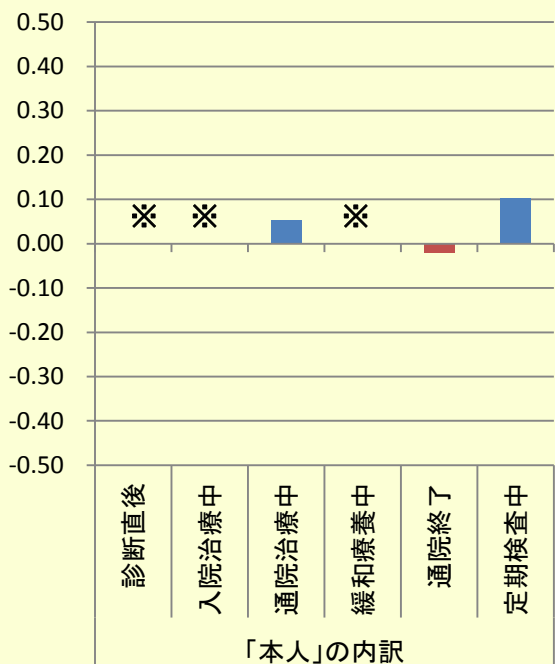


※母数が小さいため省略

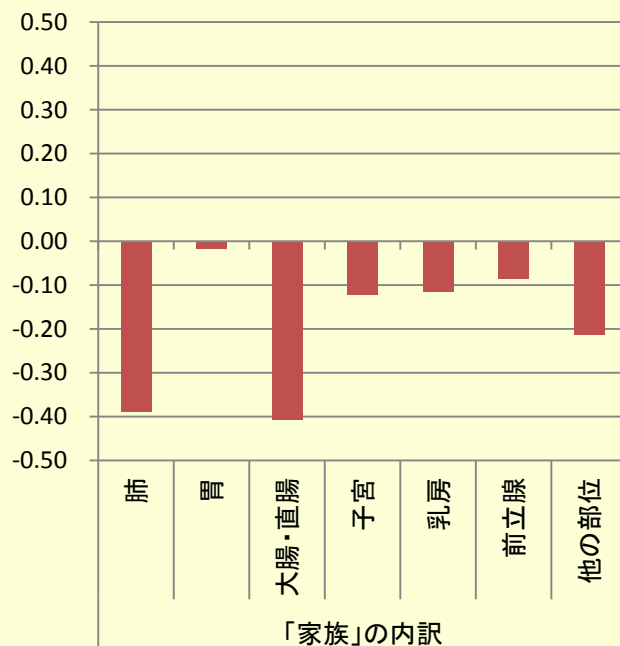
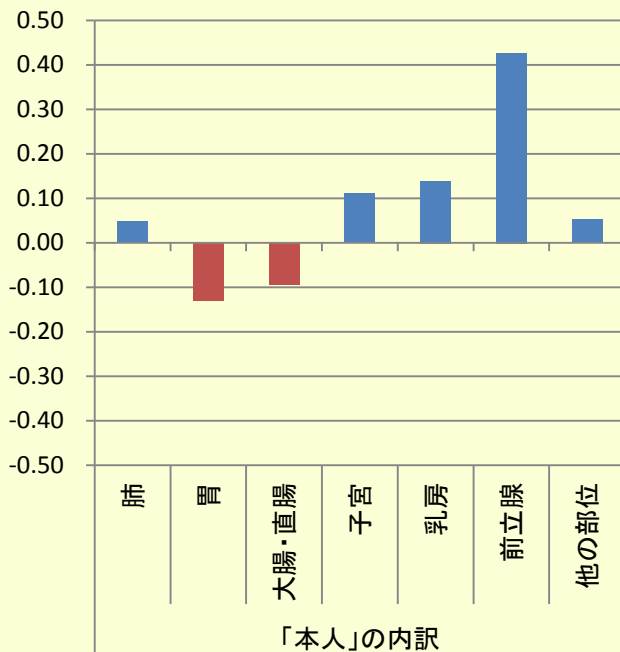
治療段階別では、「定期検査中」が充足度高く、「既に亡くなった」が非常に不足感大きい。これは2010年調査結果でも同様であった。

部位別では、平均的な予後・生存率との相関がありそうだ。

がん情報の充足/不足感 ＜治療段階別＞



がん情報の充足/不足感 ＜部位別＞



※母数が小さいため省略

2. 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。

自由に記述してもらった回答内容を、「名詞」「サ変名詞」「形容動詞」に絞って頻出ワードを抽出した。この頻出ワードを見ると、「治療」に関する情報ニーズが突出して大きいことが分かる。(2010年調査でも同様結果)

なお、「治療」以外に目を転ずるとニーズは一気に分散し、「予防」や「検査」といった治療前のもの、「費用」や「保険」、「自治体の支援」など経済的なものなど、多岐にわたる。個別のがんでは「大腸がん」、「肺がん」に対して情報が欲しいとするコメントが多く見られた。

【頻出ワード】

名詞	サ変名詞	形容動詞
方法	402	治療 1059 必要 65
病院	333	予防 280 身近 40
費用	316	検査 215 可能 38
医療	306	発見 172 不安 28
症状	241	生活 126 健康 27
機関	210	検診 125 簡単 26
ガン	204	支援 74 有効 20
最新	150	手術 72 詳細 18
早期	140	診断 53 得意 17
種類	109	病気 48 危険 14
初期	109	入院 39 公的 14
保険	97	対応 36 高額 12
医師	96	関係 34 適切 12
患者	92	食事 31 様々 11
大腸	90	紹介 30 いろいろ 10
肺がん	77	相談 29 さまざま 9
具体	75	対処 27 正確 9
家族	74	復帰 26 気軽 8
経済	74	負担 24 色々 8
自分	71	自覚 23 高度 7

<つづき>

2. 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。

以下に代表的なコメントを掲載する。

(頻出「名詞」「サ変名詞」「形容動詞」の各上位2ワードを含むもの)

【方法】

がんの患者や家族に対する、がんになった時の心のケアにはどんな方法があるのかや治療方法に関する選択肢がどれだけあるか。

がんの最新医療、がんの予防、がんの触診でのチェックの方法など

がんの種類ごとに対応(治療)できる病院の一覧があれば。現在はがんを見つけたところで手術したが、その方法がいいのか判断できない。

がんの予防食材、日常生活における、がんに関わりやすい生活方法。

すべてのがんに関する治療方法と予後の状況(生存率、社会復帰率など)

その人に合った治療方法や行政の補助、ガン保険や医療保険の加入についての情報

癌の初期発見方法について

具体的な治療方法最新の治療方法

最新のがん治療の方法、薬剤の情報、病院の選び方、セカンドオピニオンの進め方等わかりやすく教えてもらいたい

【病院】

がんになった時の有名な病院または先生。身近な病院。治療法。

いま、がんと診断されたとしても、どのような病院や治療法が最前なのか全くわからない。

病院によって治療法が異なるのか。良い先生に巡り合いたい

がんの治療に効果をあげている病院・医師・治療法を知りたい。

癌検診を土日祝日等に受診できる病院

家族にガンの患者がいるので、病院の情報や、最新の治療やその実績に関する情報などが増えてほしい

発がん原因に関する情報。がんが発生した部位における各病院の治療実績。

ホスピスが受けられる病院の情報を知りたい。又、その費用等。

先進医療を受けられる病院や価格等 どのような症状のときに癌を疑って病院に行くべきか

【治療】

がんの部位ごとの医療機関の治療実績

がん治療、予防の最前線が知りたい

がん治療中の生活費、治療費などの相談機関、サポート機関の情報。

どの病院がどのがんに力を発揮するといった情報。治療と副作用の情報。

医師やスタッフとのコミュニケーション、痛みの軽減、地域格差の改善、治療や病院の選択肢など。

一般的にがん治療にどれほどの費用がかかるのか、概算に関する情報が欲しい。

抗がん剤の適切な使用方法に関する情報。手術治療の技術のレベル評価情報。

抗がん剤治療に関する副作用の情報など。

<つづき>

2. 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。

【予防】

予防と早期発見できる方法

日常での予防法 簡単な自己検診の方法

がん予防やがん検診の料金や内容 治療法や専門医の情報 ホスピスの情報

「どんな食生活ががんになりやすいか」「がんの予防」などに関する情報。

がんの種類ごとに特集を組んで欲しいと思います。予防法なども気になります。

初期症状や予防法など、自分で気付いて改善できることを教えてほしい。

まずは、がんの初期症状や自覚症状、予防法などから知りたい。

日常の中でできる予防法など

【必要】

がんになって今後病状がどうなっていくぐらいの治療費が必要なのか知りたいし、無駄に延命治療を望まなければどうしたらいいのか

患者や家族間の会などではなく、広く偏見のない理解が必要だと思う。

幾ら位かかるのか、お金に関する事、どれ位、保険のほかに必要なのか心構え、など教えて欲しい。

病院でどのようながん治療が受けられるのか、自分の住んでいる地域で必要な治療が受けられる病院があるのかどうか。

どんな情報が必要なのかすらわからない状態で

治療を選択するのに必要な判断をするために必要な情報

手術、入院等の費用 保険請求の際に必要な事項

【身近】

身近な人ががんになった時にどのように協力すればよいのか、

がんになった時の医療機関の情報があまりないのでもう少し詳しい情報が身近でわかるといい。

がん患者に対する接し方 検査、治療の明確な費用など身近な評判のいい病院の探し方

身近な人がガンになったときの病院・医師探しができるような情報がほしい

身近な、医療機関、存在自体、わからない。

年齢と共に増してくるがんになる可能性がある身近な情報

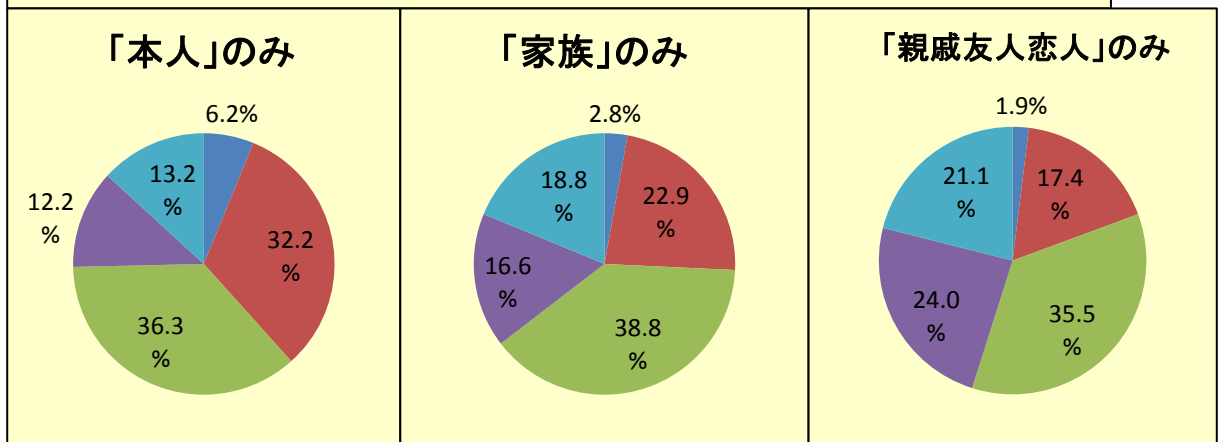
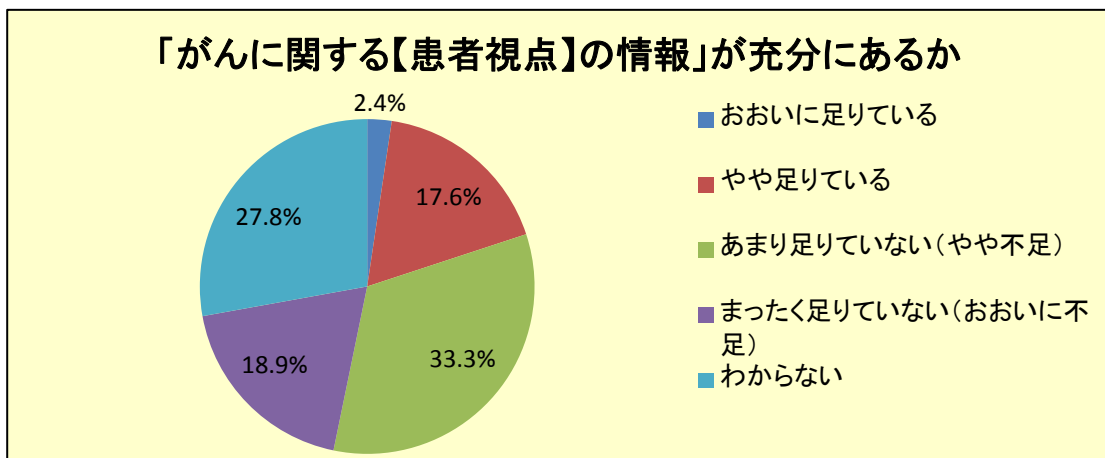
がんセンターなどの医療機関の身近に感じる事ができるわかり易い情報をどんどん発信してほしい。

乳がんなど女性特有のがんに関して初期症状など具体的な情報が身近に欲しい。

3. 現在、あなたの周りに「がんに関する【患者視点】の情報」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。

単に「がん情報」と言わず、「【患者視点の】がん情報」と限定して情報充足/不足感を聞いたところ、「おおいに足りている」「やや足りている」としたのは計20%、一方「やや不足」「おおいに不足」と回答したのは52.2%と、過半数が「患者視点の情報 that 足りない」と回答した。患者本人の充足感に比べ、家族、親戚友人恋人と関与度が薄くなるにしたがい不足感が増す傾向は、「がん情報全般」の充足/不足感と同じである。

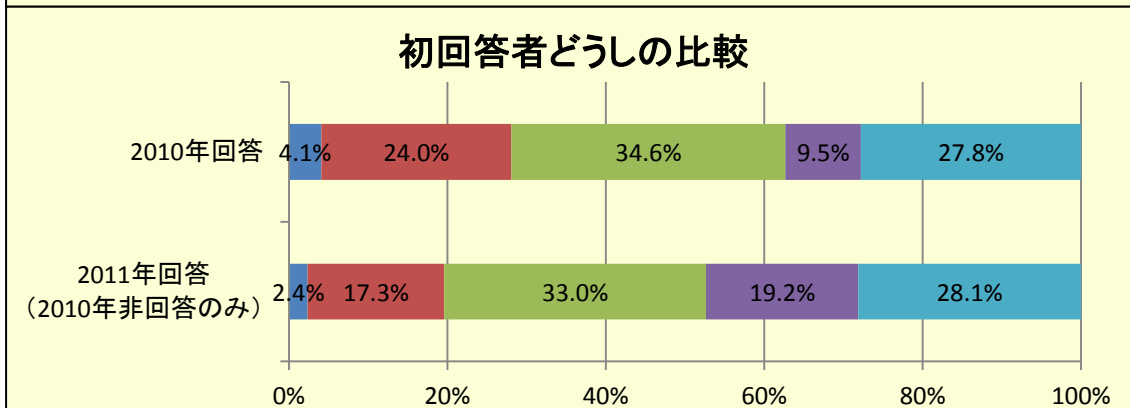
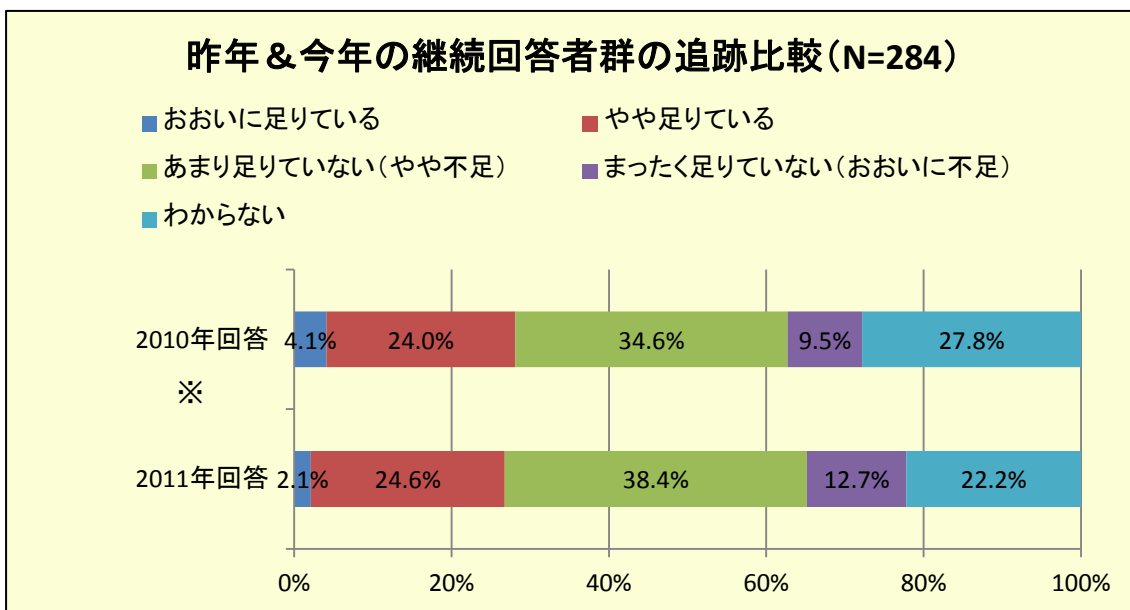
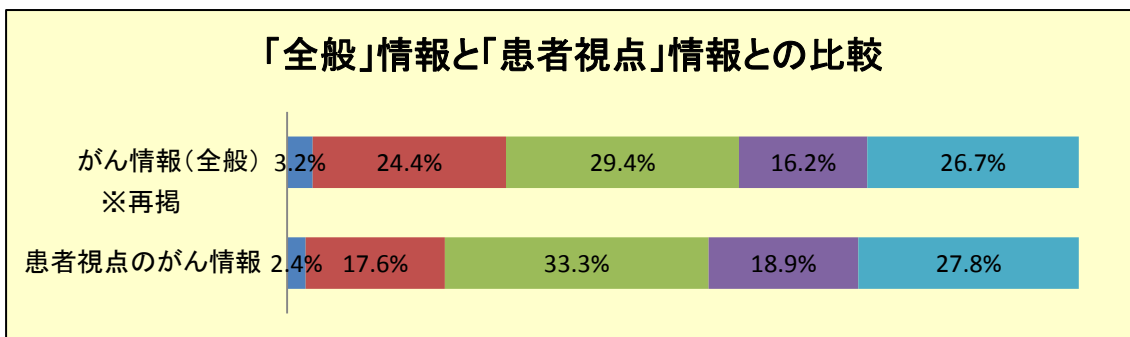
	n	%
おおいに足りている	146	2.4%
やや足りている	1092	17.6%
あまり足りていない(やや不足)	2066	33.3%
まったく足りていない(おおいに不足)	1175	18.9%
わからない	1728	27.8%
計	6207	100.0%



「がん情報(全般)」の充足/不足感と、「【患者視点の】がん情報」の充足/不足感とを比較すると、【患者視点の】と付けた時の方が不足感が大きい。これは、2010年度の調査でも同じであった。

また、【患者視点での】がん情報不足感について、2010年と2011年の経時比較を試みると、不足感が増した人が多いと推測される結果となった(注:2010年回答は便宜的に全体集計を用いているため、厳密な追跡比較ではない)。つまり、情報充足されるスピードよりも、情報ニーズが増大するスピードの方が早い可能性が示された。

逆に、2011年度の回答者群のうち2010年にも回答した人(つまり2回目の人)を除外して、「1回目回答者どうしの比較」をしたところ、【患者視点の】情報は不足感が増している可能性が示された。



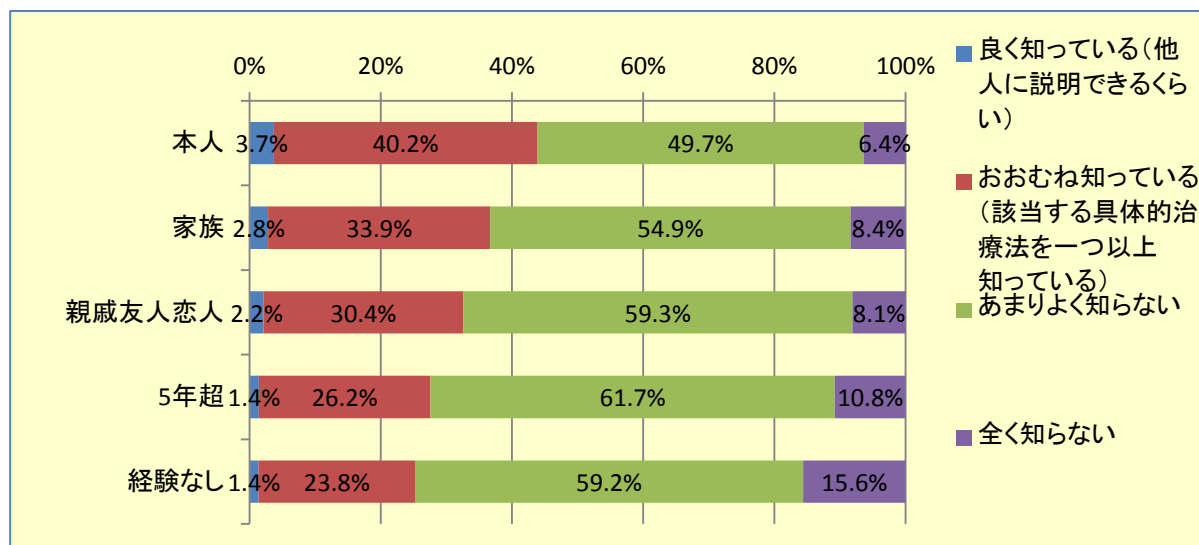
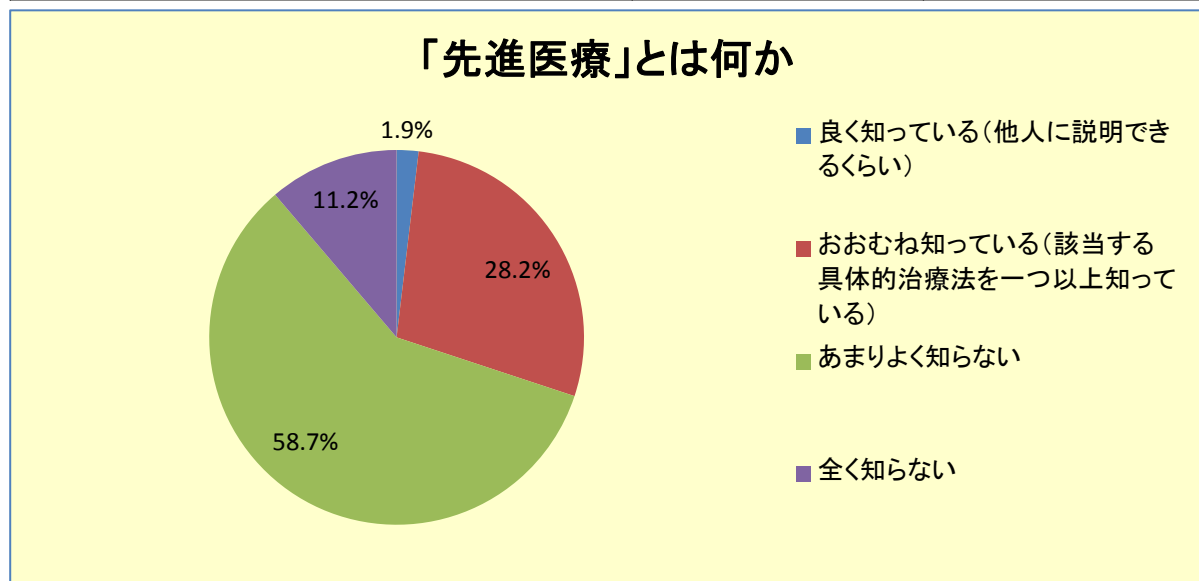
※2010年回答データは、継続回答者のみの集計値ではなく、全体集計値を用いている

【調査結果の詳細】・・・＜治療法＞ 編

1. 「先進医療」とは何か、ご存知ですか。※単に「先端医療」という意味でなく、健康保険法上の制度です

「知っている」と「知らない」は、3:7。しかも「本人」「家族」であってもそれぞれ56.1%、63.3%が「知らない」と答え、当事者でも「先進医療」についての認知・理解は乏しいことが分かった。

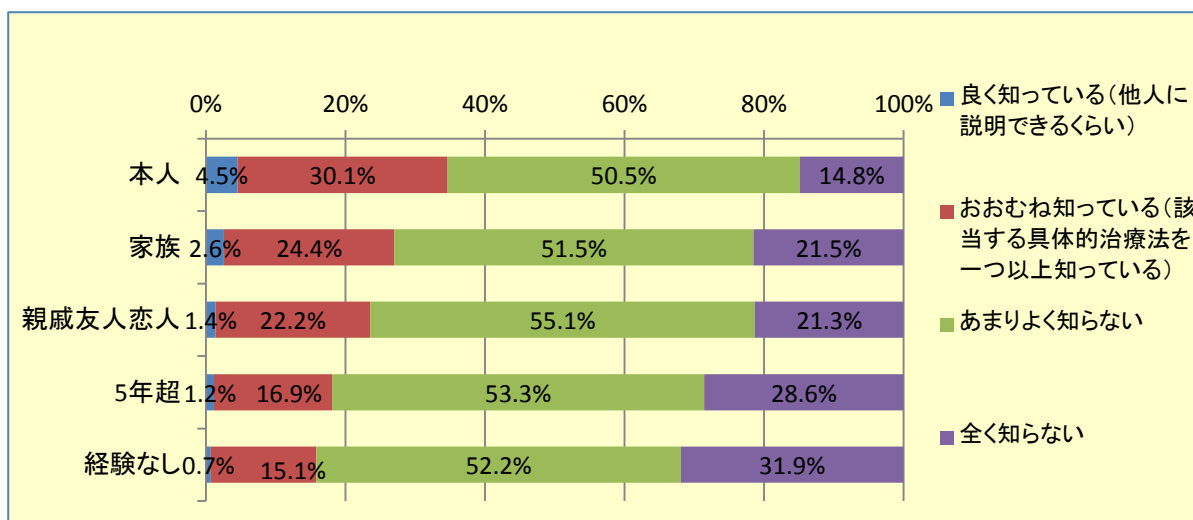
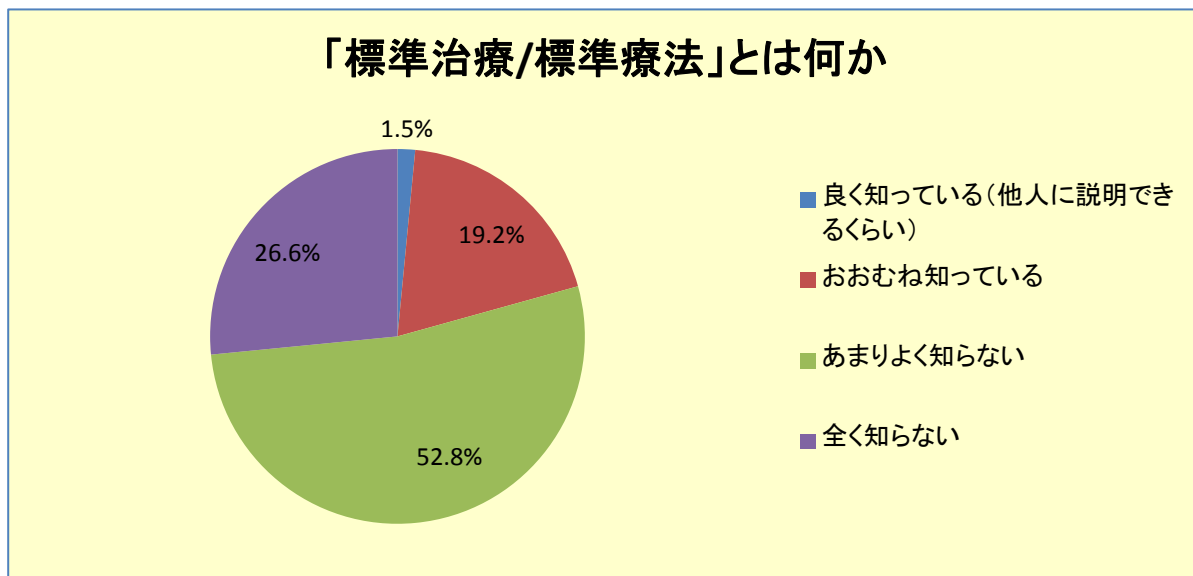
	n	%
良く知っている(他人に説明できるくらい)	117	1.9%
おおむね知っている (該当する具体的治療法を一つ以上知っている)	1750	28.2%
あまりよく知らない	3643	58.7%
全く知らない	697	11.2%
計	6207	100.0%



2.「標準治療/標準療法」とは何か、ご存知ですか。

「良く知っている」「おおむね知っている」合わせても20.7%。先進医療よりも「知っている」回答割合が約10ポイントダウンした。しかも本人であっても65.3%が「知らない」と回答するなど、「標準治療/標準療法」に対する認知・理解が非常に乏しいことが分かった。

	n	%
良く知っている(他人に説明できるくらい)	94	1.5%
おおむね知っている	1190	19.2%
あまりよく知らない	3275	52.8%
全く知らない	1648	26.6%
計	6207	100.0%

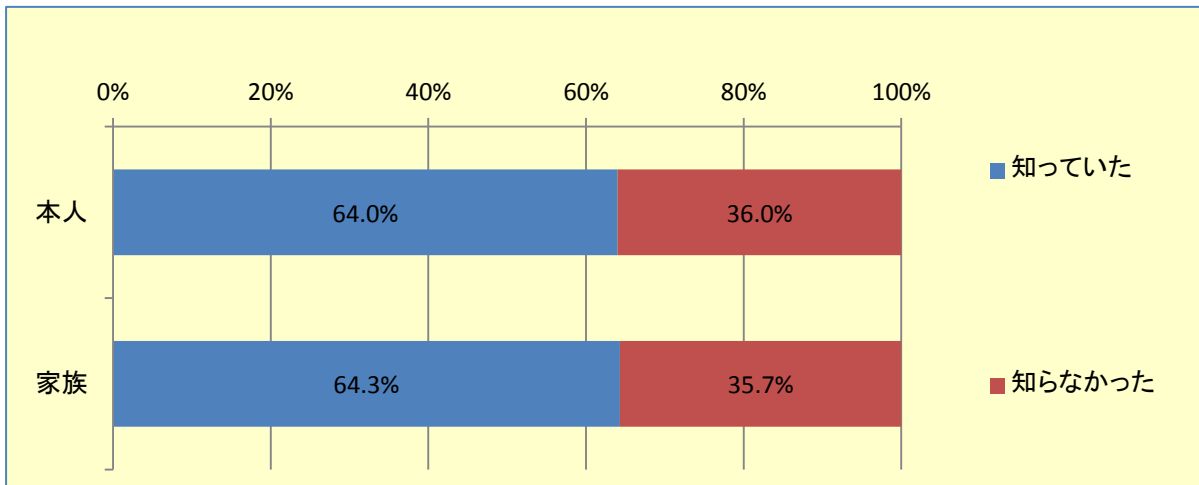
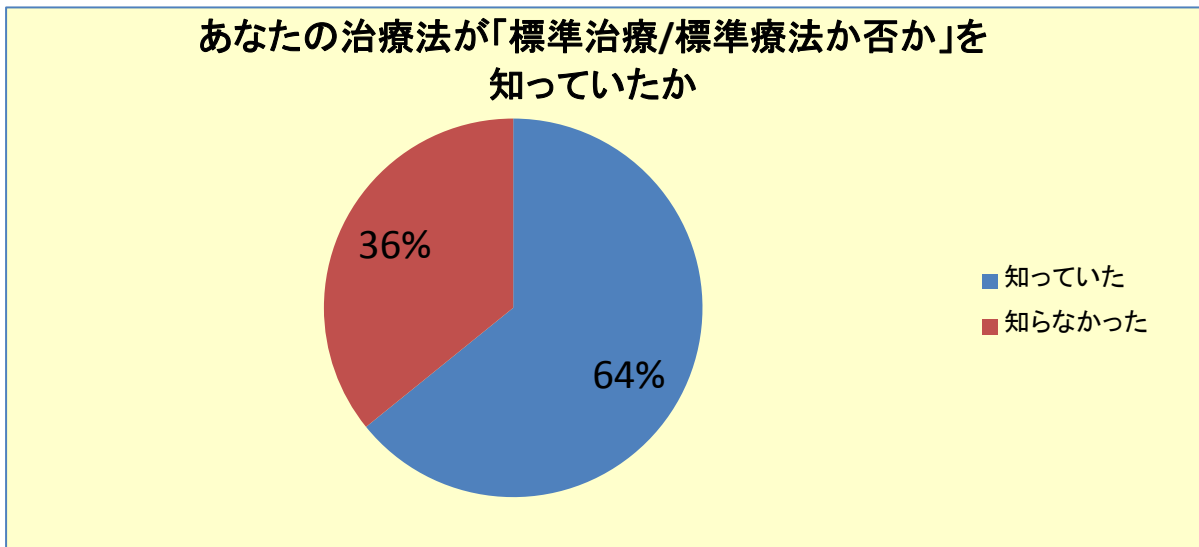


※「自身ががんの「患者」である、もしくは「がんと診断された経験」がある」もしくは「過去5年以内に、家族に、「がん患者」がいる、もしくは「いた経験」がある」と回答し、かつ、標準治療／標準療法を「良く知っている」「おおむね知っている」と回答した方のみ

3.最も最近にがんの治療法を決めた際、それが「標準治療／標準療法か否か」を知っていましたか。

「知っていた」のは51.9%。「覚えていない」を集計母数から除外しても64.2%にとどまる。つまり現在「標準治療／標準療法とは何か」を知っている層であっても、最低でも3人に1人は、自身の治療法を決めた時点では、そのことを知らされていなかった、あるいは「知識」と「実践」の間に乖離が生じていたことが推察される。

	n	%	%
知っていた	206	51.9%	64.2%
知らなかった	115	29.0%	35.8%
覚えていない/治療法について考えたことがない	76	19.1%	除外
計	397	100.0%	100.0%



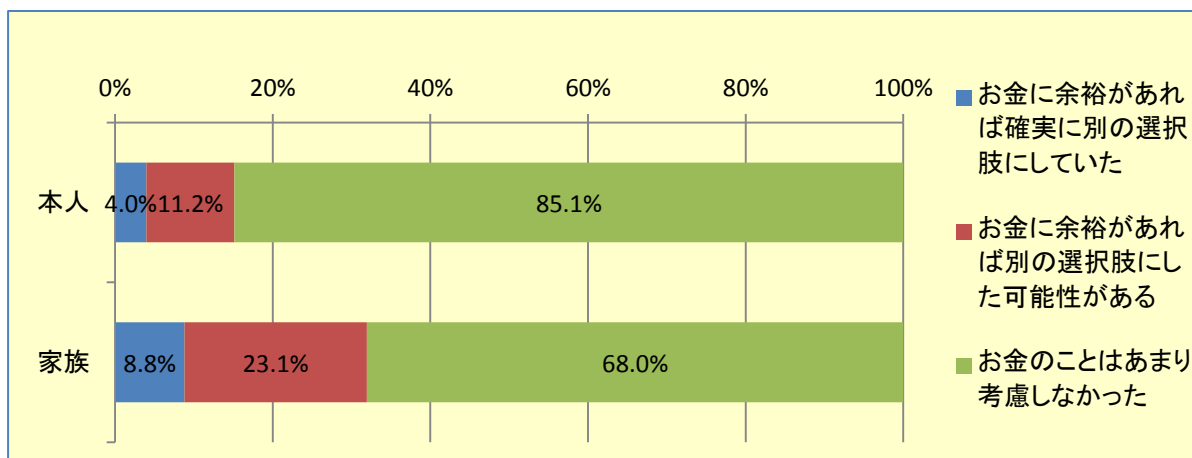
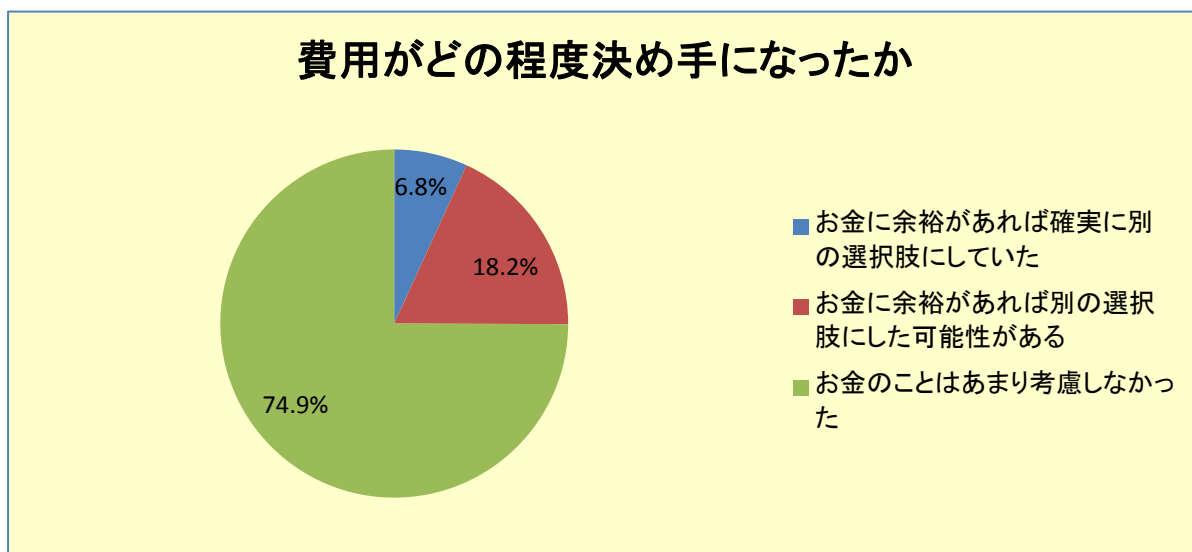
※「覚えていない／治療法について考えたことがない」を除外して集計

※「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」もしくは「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」と回答した方のみ

4.最も最近にがんの治療法を決めた際、「お金」がどの程度大きな決め手でしたか。一番近いものを教えてください。

「お金のことはあまり考慮しなかった」との回答が最も多く74.9%となった。しかしながら、「本人」「家族」では大きな違いが見られる。家族の3人に1人は、治療法決定に「お金」が影響しており、自身の経済力や良心呵責などで大きなストレスを抱えている可能性が推測できる。

	n	%	%
お金の余裕があれば確実に別の選択肢にしていた	67	5.0%	6.8%
お金の余裕があれば別の選択肢にした可能性がある	179	13.4%	18.2%
お金のことはあまり考慮しなかった	736	55.3%	74.9%
覚えていない/治療法を決めたことがない	350	26.3%	除外
計	1332	100.0%	100.0%



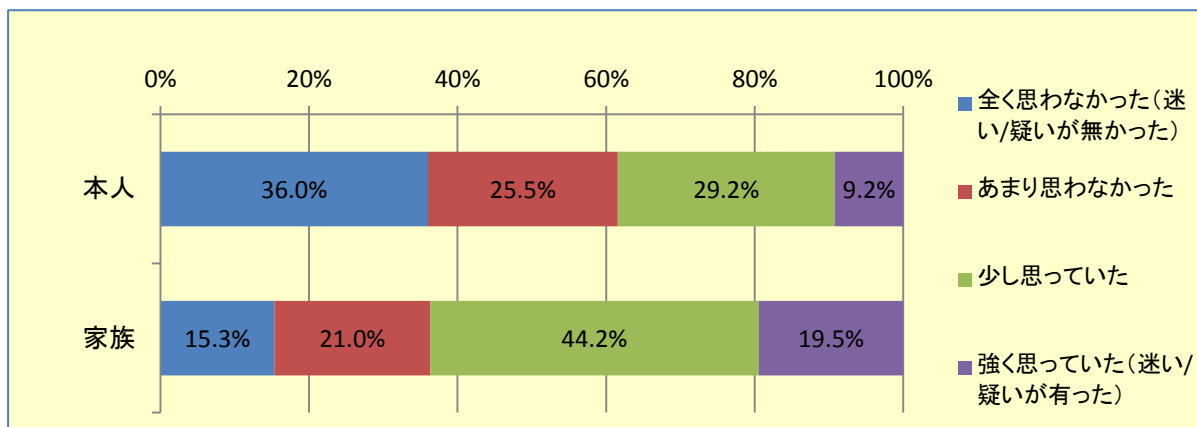
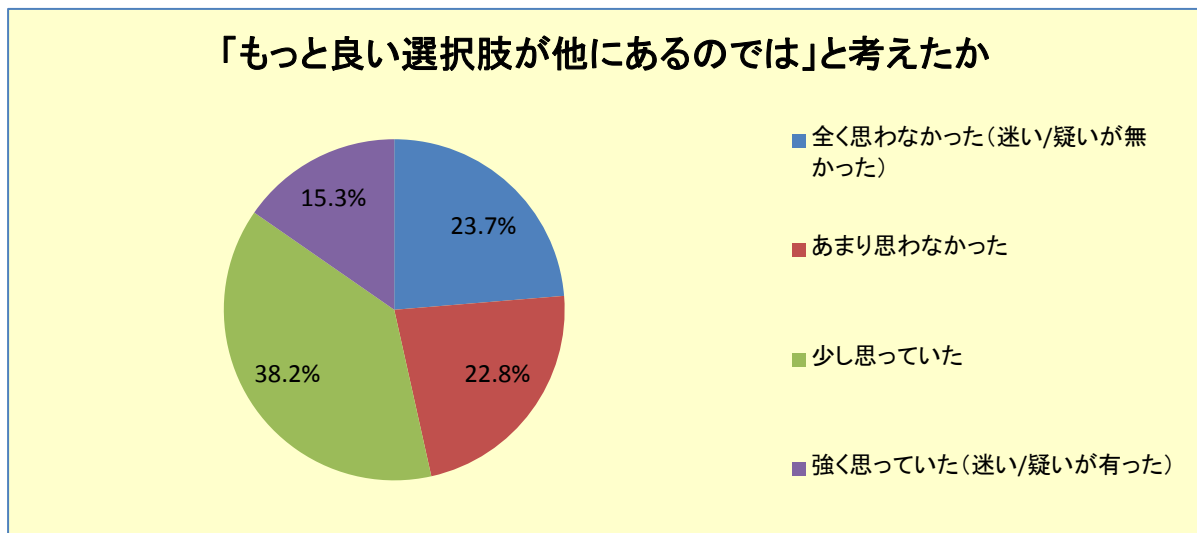
※「覚えていない／治療法を決めたことがない」を除外して集計

※「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」もしくは「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」と回答した方のみ

5.最も最近にがんの治療法を決めた際、「もっと良い選択肢が、他にあるのではないか」と思いましたか。一番近いものを教えてください。

前設問と同様「患者」と「家族」で大きな差が見られた。「全く思わなかった」「あまり思わなかった」では患者が計61.5%と半数を超えたのに対し、家族は36.3%にとどまった。家族の納得度が低いまま、治療を行っている様子が分かる。

	n	%	%
全く思わなかった(迷い/疑いが無かった)	241	18.1%	23.7%
あまり思わなかった	232	17.4%	22.8%
少し思っていた	388	29.1%	38.2%
強く思っていた(迷い/疑いが有った)	156	11.7%	15.3%
覚えていない/治療法を決めたことがない	315	23.6%	除外
計	1332	100.0%	100.0%



※「覚えていない／治療法を決めたことがない」を除外して集計

※「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」もしくは「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」と回答した方で、かつ、治療法決定に際して「もっと良い選択肢が、他にあるのではないか」と思わなかった人

6. なぜあなたは、「もっと良い選択肢が、他にあるのではないか」と思わなかったのでしょうか。思わなかった理由を教えてください。

自由記述してもらった回答内容を、「名詞」「サ変名詞」に絞って頻出ワードを抽出した。「医師」「担当」「主治医」「先生」の「信頼」や「説明」が大きな理由となっていることが分かる。一方で、「情報」や「知識」は必ずしも上位ではない。頻出語彙を繋げて“最大公約数的な文章”にすると、治療法に納得した理由＝“「医師」「担当」「主治医」からの「説明」による「納得」「信頼」と解釈できる。

名詞		サ変名詞	
医師	110	治療	116
病院	48	信頼	76
方法	46	手術	63
医者	37	説明	59
主治医	31	担当	40
先生	25	納得	32
自分	22	切除	20
初期	18	選択	18
情報	18	検査	16
選択肢	15	診断	14
知識	14	摘出	13
ガン	13	信用	12
医療	12	転移	12
本人	12	判断	12
患者	10	発見	11

※「形容動詞」に関しては、母数が少ないため、省略。

<つづき>

6.なぜあなたは、「もっと良い選択肢が、他にあるのではないか」と思わなかったのでしょうか。思わなかった理由を教えてください。

以下に、代表的なコメントを掲載する。

(頻出「名詞」「サ変名詞」の各上位3ワードを含むもの)

【医師】

医師から納得のいく説明をうけたから。

医師が決定した治療法を信じていたから。

医師が私の希望する選択肢を聞いてくれた。

医師の診断に疑問を持たなかった。

医師の診断方法を見ていて、レベルが高かったから。

医師の説明に十分納得し、インターネットや他の資料で調べた結果、受けた治療方法が最善の選択肢だと信じた。

医師の薦めや自分なりに調べた結果この治療方法で良いと思った師を信頼したから。

【病院】

掛り付けの医師と大学病院の医師の治療法が同じだったの

癌専門病院で治療したから。

近隣で一番大きな病院なので、信用していました。

高価だが、評判の良い病院を、紹介してもらったから

最初の診断を受けた病院と手術を受けた病院は違っており、良い病院を選んだため。

最新医療と病院のパンフレットに書いてあったからそれを信じた

【方法】

WEBで調べた結果、医師の治療と同じ方法が最も一般的であったから。

がんが乳房全体に散らばっているという医師の説明で、治療方法も含めて医師を信頼していたから。

医師の勧める方法を試して効果がなかったら他の方法を試そうと思った。

どのような治療方法があるのか知っていたので、自分の判断で選択したから。

医師より説明を受けた治療方法がもっとも体に負担がない方法だったから

【治療】

選択された治療が標準治療であった。

早期の大腸がんだったので内視鏡で治療できたから

他の治療法の知識が無かった

担当の医師から、かなり詳しく治療法などの説明を受けていたから。

担当医から癌の進行状況と治療、手術方法の詳しい説明があり、その中から最善の選択した。

病気に対する知識があまりなかったし、病状が悪く色々な治療法を検討している時間がなかった。また、信頼できる

担当医師だった

【信頼】

医師を信頼していたので下駄を預けた形。

情報があり、信頼できると感じたから。

信頼できそうな病院、先生だったから

信頼のおけるDrとの出会いがあり、病院スタッフの環境も良かったから

先生の人柄に信頼感があったので、他の病院で再検査する気は起きなかった。

【手術】

早期発見で、手術なしですんだ。今のところ転移していないから。

担当医から細かく説明を受けたうえで手術を選択した。医師の一番お勧めの方法を選択したので納得できた

即手術と言われたから、選択の余地はなかった。

担当医から初期癌で発見が早かったから体に負担の掛からない身体を傷つけない手術をされると言われたから。

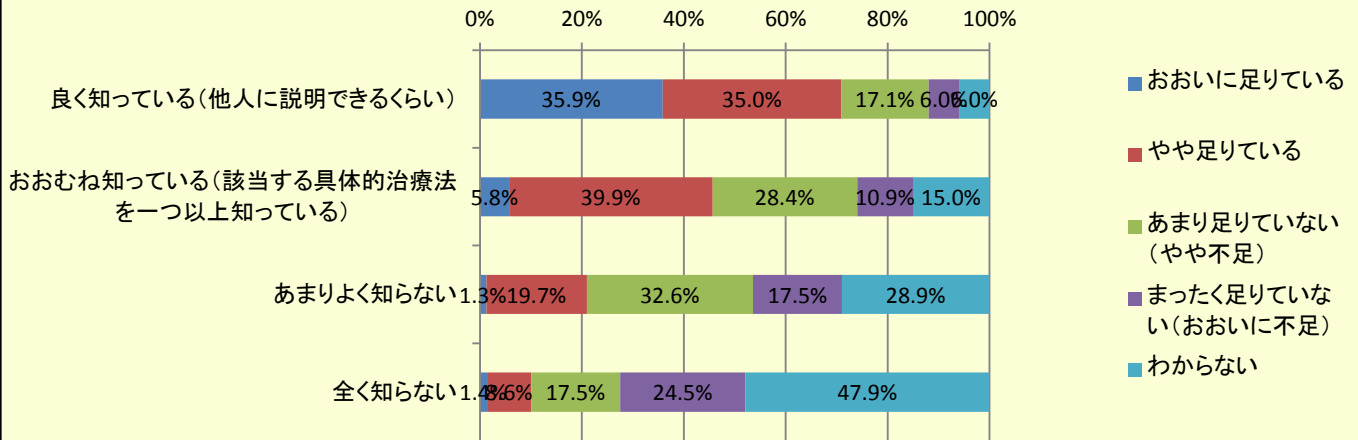
内視鏡でがん化したポリープを切除する手術だったので、それ以外は考えられなかった。

先生に手術しかないと言われたから、疑いもせずに任せた

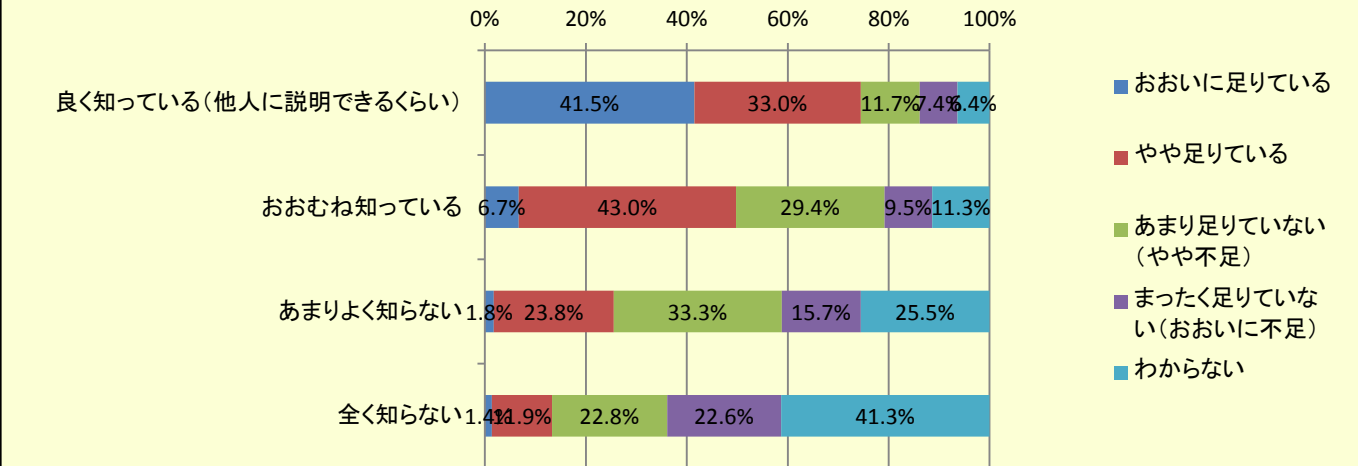
「治療法」認知度と、「がん情報不足感」との相関: その1

「先進医療」についての認知・理解度別に、がん情報の充足/不足感をクロス集計したところ、強い相関が確認された。同様の傾向が、「標準治療/標準療法」の認知・理解度別のクロス集計でも確認された。すなわち、「治療法」を体系立てて理解している人ほど、情報充足感を得やすい(あるいは、情報充足している人ほど「先進医療」や「標準治療/標準療法」を認知・理解しやすい)ことがわかった。

「先進医療」認知・理解度別の、「がん情報」充足/不足度



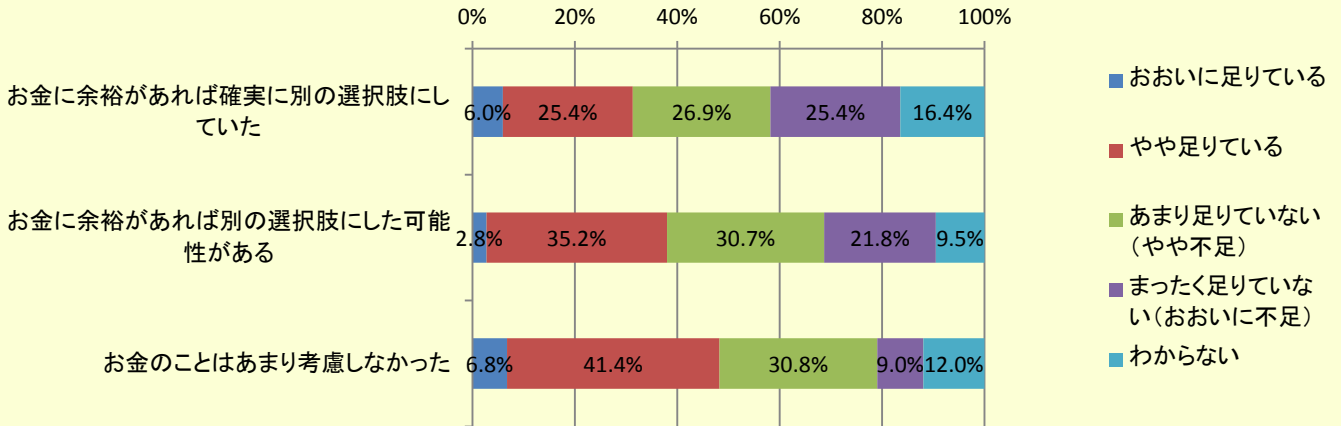
「標準治療/標準療法」認知理解度別の、「がん情報」充足/不足度



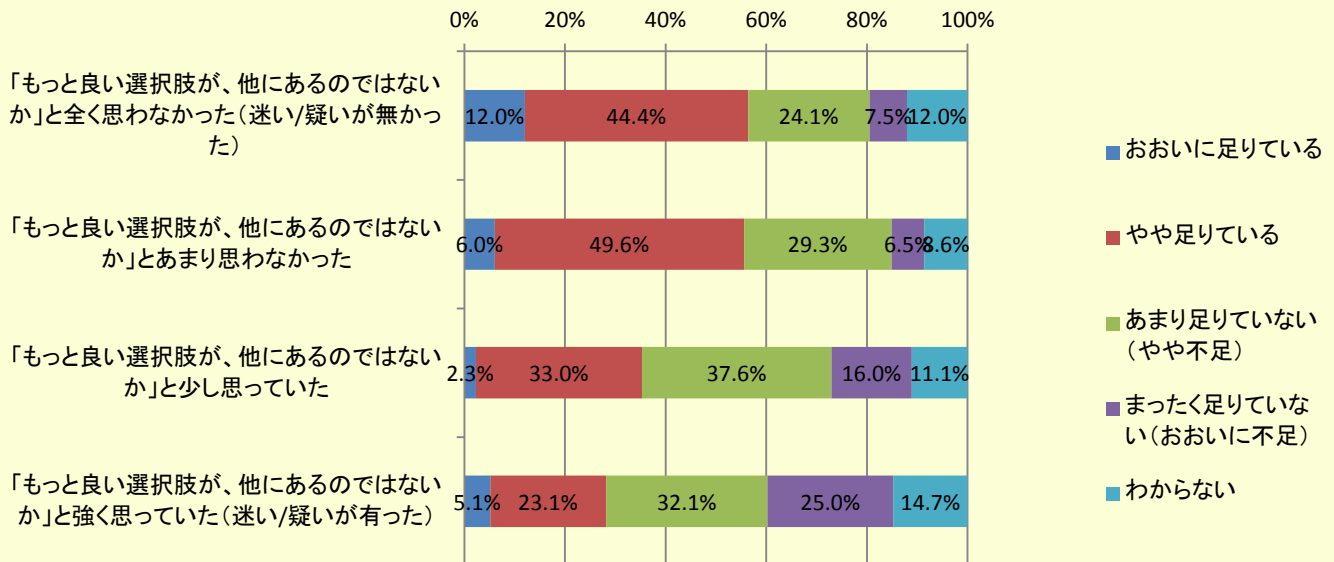
「治療法」認知度と、「がん情報不足感」との相関: その2

一方、治療に関して「お金があれば別の選択肢にしていた」度合い別に、がん情報の充足/不足感をクロス集計したところ、ある程度の相関が確認された。同様の傾向が、「もっと良い選択肢があるのでは、と考えたか」度合い別のクロス集計でも確認された。すなわち、「治療法」について本意ではない人ほど情報不足感を覚えやすい(あるいは、情報不足の人ほど不本意な選択をした)ことがわかった。

「お金があれば別の選択肢を」度合い別の、「がん情報」充足/不足度



「もっと良い選択肢があるのでは」疑念度合い別の、「がん情報」充足/不足度



※「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」もしくは「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」と回答した方のみ

7.「医療者が【患者視点】で【治療法】に関する情報提供をする」ためには、具体的にどんな風にすれば良いと思いますか。あなたのイメージを教えてください。

「治療法」以外の情報提供(例えば「病院・医師選択」など)については、ここでは書かないでください。

自由に記述してもらった回答内容を、「名詞」「サ変名詞」「形容動詞」に絞って頻出ワードを抽出した。上位頻出ワードからは、「告知」タイミングでの情報提供がカギであることが推察され、また「費用」「メリット」といった内容面、「丁寧」「正確」「十分」「詳細」「明確」といった情報品質面、「言葉」「用語」といった語彙面が重要であると推察される。さらに、「家族」向けが重要であること、「インターネット」を考慮すべきであることが推察できる。

名詞		サ変名詞		形容動詞	
医療	456	告知	127	必要	169
専門	235	理解	113	可能	127
選択肢	231	相談	111	丁寧	67
家族	190	病気	106	不安	63
インターネット	175	手術	102	正確	62
メリット	171	紹介	93	簡単	59
言葉	156	話	88	十分	53
費用	152	公開	86	詳細	51
自分	149	開示	78	明確	42
用語	147	納得	73	いろいろ	35
テレビ	139	質問	72	色々	33
副作用	136	関係	70	健康	30
効果	132	希望	65	正直	30
ネット	122	検査	64	適切	24
リスク	119	生活	63	有効	23

<つづき>

以下に、代表的なコメントを掲載する。

(頻出「名詞」「サ変名詞」「形容動詞」の各上位2ワードを含むもの)

【医療】

ありとあらゆる治療方法を開示出来る様に、インターネットの医療データベースネットワークを確立し、患者側へ常に最新情報を与えられる様にすれば良いのでは？

どのように毎日を過ごして行けば良いかなどが書かれたものを提供していただくと患者は安心して医療者に任せられると思います。

ガンといっても種類が多様なので あらゆる医療機関に冊子等を配置するのもいいかと思う。

いくつかの選択肢の中から患者とその家族に意志決定をさせるというのは医療知識がないだけに患者側は厳しい。

ガンについての情報を得れる所を、広報などで知らせたり、医療機関に、そんな専門の部署を置いて欲しい。

【専門】

可能性のある複数の選択肢を上げ、各々のメリット、デメリットを含め、専門用語ではなく誰にでもわかる言葉で時間をかけて説明する。

絵に描くなど専門用語を使わずに素人にもわかるような情報提供をしてほしいです。

各自治体に情報提供のための相談窓口を設け、専門家による質問応答のシステムを作る。その存在をよく広報して周知を図る。

癌専門の病院とか専門の課とかがあれば解りやすい

治療法の選択をできる環境を整えるべきだと思う。治療のプランナーみたいな専門の人がいるとよいと思う。

【告知】

より早い時点での告知をしてほしい。もちろん検診はこまめに受信すべきであくまでも早期発見が必要。

医師が正確に病状を患者に告知し、治療方法を提案して患者または家族の判断に任せる。

医師も人間なんで患者が敏感な人であれば分かります。全て告知するのがBESTだと思います。告知は家族関係無く本人にするべきだと思います。

医療者が守秘義務を課せられていても、患者本人が望んだら告知義務を課してもらいたい。

一番の問題は告知の方法ではないか。

【理解】

パンフレットなど、簡潔で判りやすい形で、より具体的な流れや治療法について理解できるよう工夫されていればよいと思います。

医学用語を使わず患者が理解できるように説明してほしい。

患者の性格や生活状況なども考え、患者がきちんと理解できるように平易な言葉で具体的に情報提供してほしい。

医療者は分かりやすい説明をするのが下手な人が多そうなので、素人にも理解出来る説明を根気よくすることが基本だと思う。

医療用語を頻繁に使われて、患者やその家族が理解できるとは思えない。患者やその家族が理解できる日常語での情報提供をするべき

【必要】

その治療法による副作用について詳しく教えてほしい。副作用で治療が必要な場合などどういったことがあるか教えてほしい。

だれでも、一定の情報が得られるシステムが必要。

病院などでも患者が気軽になんでも医師に質問できるような環境を整える必要性は今以上にあると思う。

どんな状態か、何が必要か、どうなるかを丁寧に、分かりやすく説明してくれたら安心できる

メリット・デメリット、副作用、治療費等具体的に説明が必要

【可能】

現在可能な治療法に関して、選択肢とその治療法を選んだ場合の影響などについて、全て効果が期待できる可能性と考慮しておくべきリスクについて、専門家からの十分な説明

治す方法、可能性、痛みや辛さ、闘病期間の目安、生存の可能性が低くても穏やかに前向きに日々を過ごせる方法

治癒の可能性と、治療を施した時と、何も治療を施さない時の生存可能可能年数の差異、及び日常生活の差異など。

治療と費用、可能性を明確にする。治療する、しない患者の意志を優先する。

<つづき>

その他、特徴的な語彙の代表的なコメントを掲載する。

【インターネット】

インターネットや地方のテレビ番組による告知、広報活動など
インターネットを利用するのが適当。但し検索方法等わかりやすい一覧などがあれば便利。
インターネット上で治療方法を動画などでわかりやすく情報提供してほしい。
インターネット上で良いので、専門的用語でなく分かりやすい解説がほしい
インターネット等での医療者の方の体験及び経験談等の公開、医療者の講演会や個別アドバイス。

【費用】

一覧表的に全ての選択肢をあげて、其々のメリット、デメリット、費用等が比較できて、別に各治療法についての詳細な情報も納めたもの。
各治療法採用による所要費用、所要時間、効果、入院・在宅他の比較を含めた治療法の提示
完治するために最善の方法と費用の提示、2番目に良い方法と費用の提示
病院として提供できる治療法を有効な順に示し、その一つ一つにリスク・費用について具体的に示してもらいたい。
はっきりと出来る限りの治療法と費用、リスクをを提示してもらいたいと思う。

【家族】

患者と家族の心情をふまえての、病状と治療の選択肢の丁寧な説明
患者のプライバシーの問題などで公にできないケースが多いが、患者やその家族以外にも治療法やその効果について、広く世間に広める必要があると思う。
患者の家族と相談しながら、その患者の性格や思いをしっかり聞いてもらいたい。
患者の家族を交えて、選択肢をいくつか挙げて治療法を選びやすくしてほしいです。
患者の状態を家族にははっきり伝え、本人には家族から伝えてもらう。

【相談】

各自治体に情報提供のための相談窓口を設け、専門家による質問応答のシステムを作る。
患者が今後どうしたいかを良く聞いて、親身になって相談に乗る姿勢が必要と思う。
患者の家族と相談しながら、その患者の性格や思いをしっかり聞いてもらいたい。
医師から説明を受けるだけでなく、医師以外でもいいのでじっくり質問できたり相談したりできる窓口がほしい。
非常に辛いことだと思うので、医師が家族と治療費や延命など相談しながら主体的に決めて欲しい。

【希望】

ショックを和らげ、治す為の情報を沢山知らせて欲しい。希望を持たせてくれるのが一番
とにかく現在の病状(進行段階)などを正しく説明すること。患者の希望(痛みを取りたい、根治させたい)を聞いた上で治療法を提案
どんな状態でなら生存していたいかという希望を生かした治療法を提示すればよいと思います。
まず患者の希望を聞いて治療法を決定してほしい。

【不安】

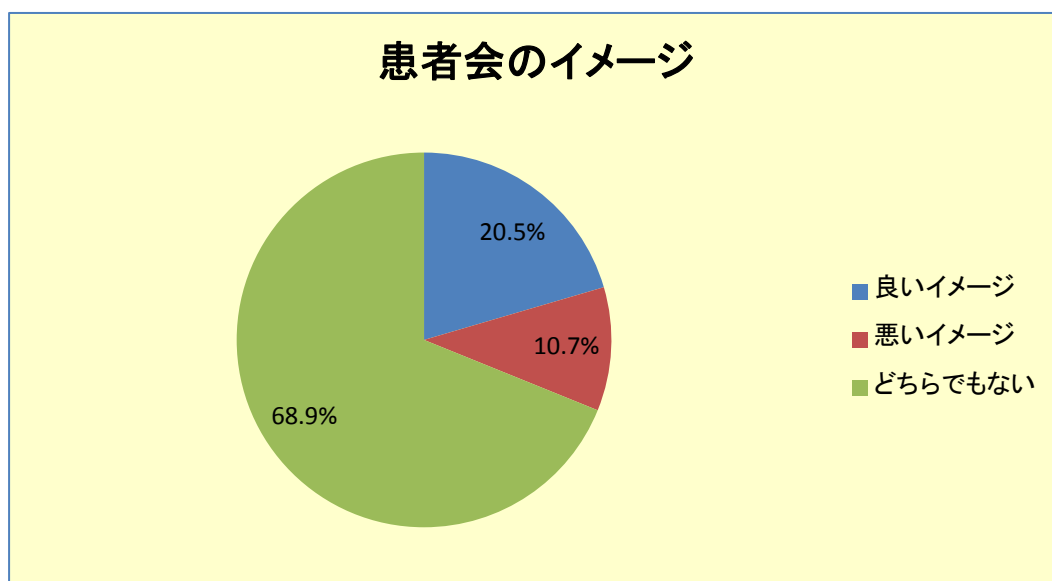
図解つきの簡単なわかりやすい冊子をもらえたら理解しやすいし、治療に対する不安も少しは軽減されるのではないかと思います。
治療法＝患者の不安・辛さの除去、ではないかと思います。
精神的なサポートが一番大切。不安に対するカウンセリング。疼痛コントロール。在宅での社会的資源の活用と援助方法。
最新治療技術があれば、その方法の説明を。患者が不安になったり、理解不足にならないような丁寧な説明が必要だと思います。
患者自身が選択できるようにしてほしい。とにかくどんな小さな不安にも耳を傾ける姿勢がなければ、どんな方法を用いても意味はない

【調査結果の詳細】・・・＜患者会＞ 編

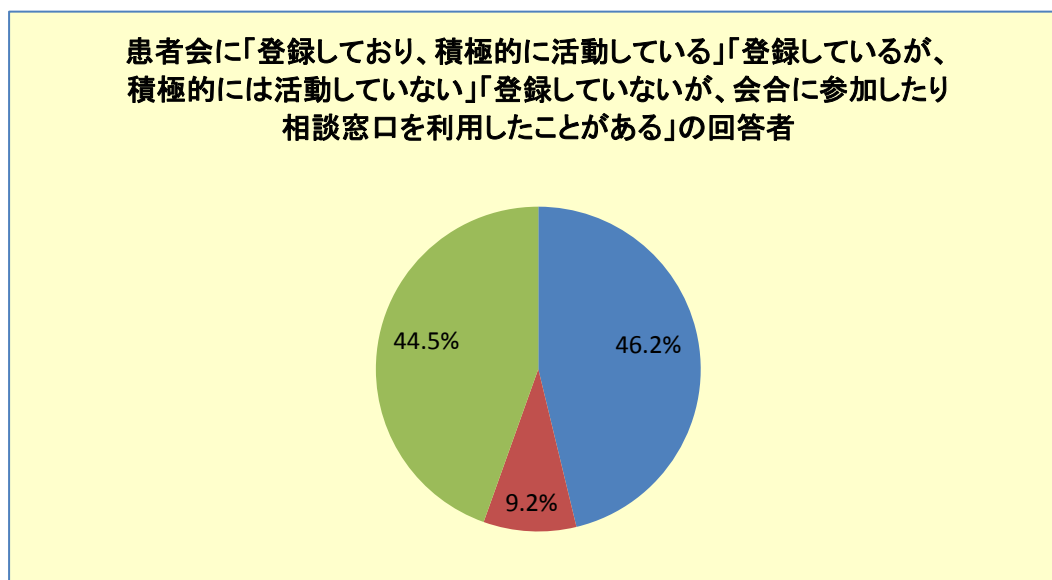
1. 「患者会」と聞いて、どのようなイメージを持ちますか。

「どちらでもない」が約7割を占めており、「患者会」から特段のイメージを持ち合わせるほどの情報が届いていない可能性が推察される。患者会参加経験者に絞って集計すると、「良いイメージ」は46.2%まで上昇する。

	n	%
良いイメージ	1270	20.5%
悪いイメージ	662	10.7%
どちらでもない	4275	68.9%
計	6207	100.0%



患者会に「登録しており、積極的に活動している」「登録しているが、積極的に活動していない」「登録していないが、会合に参加したり相談窓口を利用したことがある」の回答者



2.前問で、そのように答えた「理由」を教えてください。(または「患者会のイメージ」の具体的内容を教えてください)

自由記述してもらった回答内容から、「良いイメージ」「悪いイメージ」の回答別に頻出ワードを抽出した。「良いイメージ」では「交換」「同士」「共有」といった、同じ境遇にある者どうしでの情報交換・交感を志向する語彙が目立った。一方、「悪いイメージ」では、「言葉」「ネーミング」「名称」「響き」といった、外観を指摘する語彙が強く目立つ。

良いイメージ		悪いイメージ	
抽出語	出現回数	抽出語	出現回数
思う	320	暗い	109
交換	287	被害	39
同士	200	名前	32
病気	187	言葉	27
共有	172	家族	24
悩み	145	治療	18
お互い	109	ネーミング	17
励ます	104	名称	16
治療	93	圧力	14
家族	86	慰める	14
前向き	78	響き	14
経験	67	病院	14
相談	56	傷	13
心	55	同士	13
精神	54	交換	12
境遇	49	前向き	12
不安	49	明るい	11
助け合う	47	意識	10
支える	44	訴訟	10

<つづき>

良い/悪いイメージ別に、代表的なコメントを以下に掲載する。

【良いイメージ】

同じ病気の方ですとまず、遠慮なくお話が出来る事（喜怒哀楽の共有が可能）また、家族会に入ろうかと思う方々は治療法についても色々な情報を探してもっていらっしゃる方が多いと思います

同じ問題を抱える者同士が情報提供をしあったり、気持ちを共有しあったりすることはとても大事なことだと思うから。

情報交換の場。特に希少疾患の場合は、情報が限られるので、患者会の意義は大きいと思います。自分の知らない知識や、担当医から伝えられていない(知らない)情報を手に入れることができる気がする。共通の悩みをぶっつけあえるし、良い医師や医療機関やより良い治療法などの情報が得られる。

私自身疾患をもって、患者会などの意見交換・情報が有り難かったから

患者より家族やみじかで患者を支える人の方が情報が必要です。同じ病気でも状況は様々でしょうが患者と家族が患者会のようなネットワークを通じて希望や意欲を得る事ができると思う。

患者のなかで同じ苦しみ、悩みを抱えている人と、ともに病気にたたかえる。精神的な仲間となれる。

同じ病気で苦しんでいる人が日本にも何人かいて、その人との交流がもてると何か違う考えが浮かんだかもしれない。なので、患者会というのをもっと早く知っておけばよかったと思いました。

患者の方がお互いに情報交換等をして、心身ともに支え合えると思うから。

精神的にも支えあうことができそうだから。

悩む患者を道描写が助言等をする事により、患者の心を軽くさせ又は希望を持つなど良い方向に働くと思う。痛みを分かち合う仲間は必要である、良い方法が見つかる望みももてる。

患者どうしてしか分からない今後の不安など、同じ状況下にある人同士でコミュニケーションが取れるから。

【悪いイメージ】

ネーミングはもっとよく考えたほうがいい。患者と言われて嬉しい人はあまりいないと思う

私は別の病気での後遺症が残っているが、「患者会」という響きに「同情」や「哀れさ」を感じるので好きではない。病院の医療ミスに敵対する団体というイメージ。医療ミスはあるかもしれないが、医療従事者の行為は全て患者を助けるためだと信じたい。

自分が病気にかかりたくないで、積極的には関わりたくないという気持ちがある。差別しているのではなく、単純に自分の病気への恐れです。

それぞれ異なったガンのはずだがこの治療法がいいだとか、その当人にとっては良かったかもしれないが別の患者には良いと言えないのに力説する患者やクロレラや霊芝がいいとかうるさくてかなわない。ガンだからと言って特別の病気ではなく他の病気と一緒に思う。自分たちが特別の患者だという意識が非常に不愉快。

我々部外者の問題意識の希薄に要因があろうが。閉された世界で、患者と家族だけの世界とを感じる。無関心と言う訳ではないが、不安や絶望を抱えた方々との様に係わったら良いのかも解らないし、どの様な場面が現れても、受け止めたり引き受ける度量も覚悟も無い。我が身や我が家族に置き換えて考える事が実に難しい。

患者やその家族の集まりとなると どうしても重いイメージがぬぐえず 恐怖心に近いものを感じる

同じ病気をもつ人、家族が集まってそれぞれの苦労や苦しみを共有し、前向きに対処しようとする目的は理解できるが、やはり良いイメージではない。

悪いイメージをもってしまうのは、病院に対する被害者の会がまず浮かぶ。次に十分病院側が情報を開示してくれないので情報を共有しようという意識から生まれた会。もうひとつ浮かぶのは、反対にこれは良いイメージの部類だが、病院側が患者さん、家族の心のケアのために積極的に設けた会が浮かぶ。100%悪いイメージだけではないが重心は悪い方にあるのは確か。

いろいろ情報交換したり交流ができそうだが、もうちょっとネーミングをあかるいものにしたほうがいいと思います。何となく閉鎖的なイメージがある。

話したい人、聞いてほしい人にはいいと思いますが、人の話を聞いてよけいに考えてしまったり悩みが出てきそうな感じもします。

良い病院。悪い病院を決めるような印象です

患者同志が集まり情報交換しなければならぬ現状が間違っている。健康な人であっても簡単に情報、対応ができるような仕組みを作る必要があるとかがえているため。

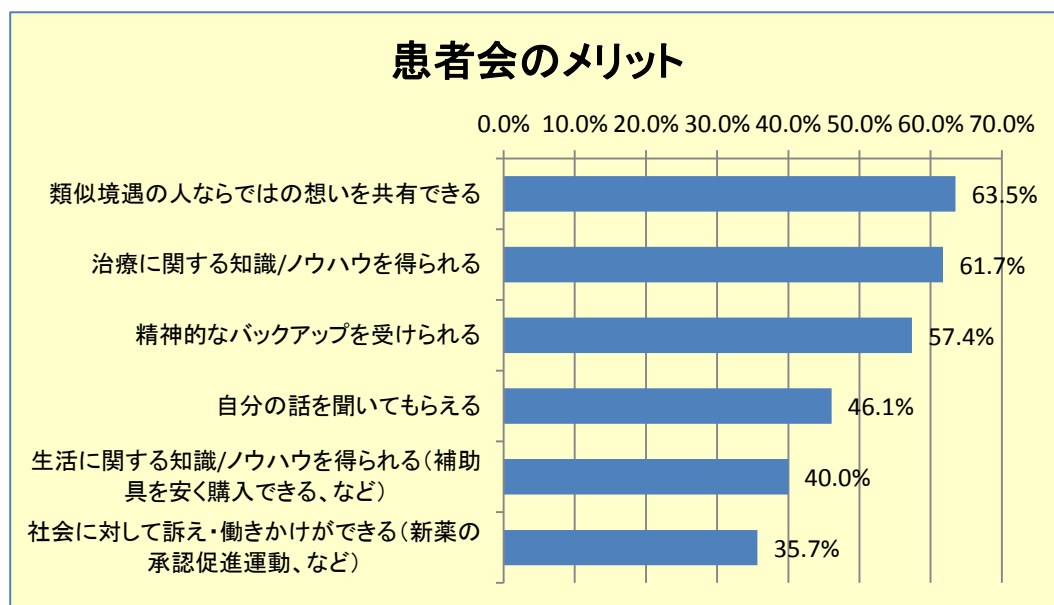
※患者会に「登録しており、積極的に活動している」、「登録しているが、積極的には活動していない」、「登録していないが、会合に参加したり相談窓口を利用したことがある」と回答した人み

3.「患者会」のメリットは何でしょうか。当てはまるものを選んでください。

患者会に実際に参加している人にとっての「参加メリット」は、「想いの共有」や「精神的バックアップ」などメンタル的なものが、「治療の知識/ノウハウ」や「生活の知識/ノウハウ」といった実践的なものを上回っていることが分かった。

なお、平均で6選択肢中で3つのメリットが選択されており、実際に患者会に関与している人の動機は複合的であることが分かる。ただしこれは、それだけメリットが多くないと参加できないほど患者会は敷居が高いと、逆の解釈も可能だろう。

	n	%
類似境遇の人ならではの想いを共有できる	73	63.5%
治療に関する知識/ノウハウを得られる	71	61.7%
精神的なバックアップを受けられる	66	57.4%
自分の話を聞いてもらえる	53	46.1%
生活に関する知識/ノウハウを得られる (補助具を安く購入できる、など)	46	40.0%
社会に対して訴え・働きかけができる (新薬の承認促進運動、など)	41	35.7%
計	350	304.3%



※患者本人、または家族で、かつ
患者会に「登録していないし、参加・利用経験もない」人のみ

4.どんな「患者会」であれば、参加してみたいと思いますか。なるべく具体的に教えてください。

患者会に参加経験がない人にとって、参加するための条件を聞いた。自由記述してもらった回答内容を、「名詞」「サ変名詞」「形容動詞」に絞って頻出ワードを抽出した。

患者・家族という当事者であっても、「交換」「共有」「相談」といった機能面よりも、「雰囲気」「前向き」「気軽」「自由」「気楽」といったカルチャー面が、(少なくとも参加するかしないかの次元では)より上位で重要であると推察される。

名詞		サ変名詞		形容動詞	
情報	119	治療	76	前向き	56
自分	46	交換	48	気軽	17
家族	29	病気	38	自由	13
雰囲気	19	話	26	必要	12
悩み	18	経験	20	気楽	8
病院	18	共有	18	身近	7
同士	17	相談	18	いろいろ	6
方法	17	体験	14	不安	6
場所	16	イメージ	13	可能	5
医療	15	生活	13	色々	5

<つづき>

代表的なコメントを掲載する。

【情報】

患者同士が語り合う事で、新たなコミュニケーションが増え、色々な情報交換が出来るような所。

同志が治療の経験を語ったり、その後の生活の仕方等、みんなで色々な情報交換ができる場であれば参加してみたいと思います。

感情的にならず、冷静に、正しい情報を選択し、各々が知識を身につけ、共有し協力しあう知的な会

強制などなく、思想的・政治的に利用されない。個人情報に不必要に立ち入らない。

治療する側も参加して、情報が正しく患者に発信されているか検証できれば良い。

【治療】

自分をさらけ出せて、つらいストレスを発散できる場所であり、また有益な治療方法などを知りえる場所

情報を提供し合って、より良い治療法を選択できるような機会を得られる会。

真剣に治療に取り組もうとされている方々がいれば。

専門家による治療法の勉強会などであれば、参加したい。患者のみでは不要

前向きな意見交換のできる場、更には治療方法の情報交換等のできるような場が理想かと思います。

【前向き】

参加した事で前向きな気持ちになれるのなら得るものが有ると思います

自分の悩みや苦勞をわかってもらったり、前向きにさせてもらえる会ならいいと思います。

がんという死と結びついてしまうので暗くなりがちですが、もっと前向きにがん向き合っていけるような会であればいいと思いました。

情報交換や前向きになれる会なら参加したい

【気軽】

掲示板やツイッターのように、パソコンで登録できて、気軽に参加できるようにしてほしい。

生活を円滑に進めるいろいろな知恵や手立て等の情報交換が気軽になれば参加したい。

自宅の近くにあって気軽に参加できる。

重くなりすぎず、気軽に参加でき、悩んでいる人を勇気づける事ができるところ。

身近な所で気軽に参加出来て、自分や家族にとって必要な情報を提供してもらえる場であれば

【雰囲気】

参加しやすい雰囲気があれば参加すると思う

思いやりのあるその人の立場でお話を受け止めてくださる雰囲気があれば参加したいとおもいます。

自由で開放的な雰囲気があれば気軽に参加できると思います。

もっとオープンな、排他的でない雰囲気があればいいと思う。

精神的に支えてくれるような暖かい雰囲気の会

【経験】

経験談を聞いたり悩みを相談したり出来る事。

自分や自分の家族の病気に関わった経験のある人達や、その専門のスタッフがいる会なら参加したいと思う。

予防も大事だが、実際に経験した方々の「会」なら、これからの生活で注意する事など。

体験・経験などを紹介し合い治療の参考、改善に寄与出来る様な集まり。

同じ境遇を経験した仲間として親身に対応してくれる仲間ならば

悩み、疑問、経験等を素直に表示できる場

【共有】

治療の情報の共有が出来ること

治療内容・状況等患者同士で情報を共有したい。

社会的なアクションを起こすのではなく、情報の共有ができるようなものであれば。

情報を共有しあえる団体。

本調査に関するお問い合わせ先:

株式会社QLife 広報担当 田中 智貴
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2-16-5 さいとうビル4F

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/>
