

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

2012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10月1日

株式会社QLife(キューライフ)

目次

【調査のねらい】	2
・調査の背景	
・調査の目的	
・＜参考＞過去の調査の概要	
【結論】	4
【調査実施概要】	5
【調査票】	11
【調査結果の詳細】	16
・＜情報不足感＞編 -----	16
・＜治療法に関する情報＞編 -----	24
・＜「がん情報不足感」の各種クロス集計＞編 -----	39
・＜厳しい局面での情報＞編 -----	42

【調査のねらい】

■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)、納得する形で乗り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(N=6560)、2011年に「治療法についての情報不足感」「患者会との接触」にフォーカスして実態把握するため第2回調査を実施した(N=6207)。

<注:次頁に過去2回の調査の流れをまとめ>

2回の調査結果から、「がん情報不足感は、治療法選択時の医師からの情報提供の内容・量・姿勢に、影響を受ける」(≡「治療法選択に関する医師からの情報提供」を改善/支援する施策が、情報不足感の軽減に効果的)という仮説が生まれた。

■調査の目的:

上記仮説を検証するために、対象者を「患者本人」「患者の家族」に限定して、以下を確認する。

◎「情報不足感」の実態 (第1・2回調査の継続。ただし本人と家族のN数を拡大)

◎「医師からの治療法の説明」の実態、および
「医師からの治療法の説明」要素と「情報不足感」との相関

- ・「他の選択肢」情報量
- ・「他の選択肢」の説明姿勢(≡能動/受動的)
- ・根拠情報の提供、デメリット情報の提供
- ・患者自身でも調べたか、その方法を医師からアドバイス受けたか
- ・治療法選択の結論への納得感

◎治療法の「良い/悪い説明の仕方」の最大公約数を抽出

- ・良い説明、悪い説明
- ・「標準治療」か否かをどの程度知りたいのか
- ・厳しい現実を示す情報は、どう患者本人に伝わるべきか

※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。

<参考>過去の調査の概要

■2010年調査(N=6560)の目的と結果

目的: 「がん情報不足感」の実態確認、および課題分解

結果: 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、ボトルネックはない）

3. 「患者視点の情報」は「情報」よりも不足感が大きい。しかしながら、「患者視点の情報とは何か」は、人により多様・曖昧で、感情的に語る人も多い。

すなわち、情報不足感はずし「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではなく、感情によるところが大きい可能性がある



■2011年調査(N=6207)の目的と結果

目的: 「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・具体的糸口を発見

結果: 1. 「治療法についての情報不足感」の実態

※「治療法」=「“情報不足感”の最大対象」だから(2010年調査より)

- ・「先進医療」「標準治療/標準療法」は認知・理解されていない
- ・上記の認知・理解度は、「情報不足感」と強い相関がある
- ・本人より家族の方が、治療法選択の不満大きい
- ・治療法選択の満足理由は、「主治医」「納得」「説明」がキーワード
- ・「治療法に関して、患者視点の情報を提供された」と感じる人が多いのは・・・
“「告知」タイミングで、内容に「費用」「メリット」を含めて、「丁寧」「正確」に、
かつ「家族」「インターネット」を考慮されてなされたケース”

2. 「患者会との接触」の実態

※「患者会」=「“有効性”高く、“患者視点”感が高い情報源」だから(2010年調査より)

- ・「患者会」の具体的なイメージない人が多い
- ・患者同士の交換機能が評価される一方で、外観が否定されがち
- ・参加者の参加理由は、「実践的ノウハウ」より「メンタル上の効果」
- ・不参加者が参加したくなるには、カルチャーが変わる(と伝わる)ことが必要

【結論】

「情報不足感」は、必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではない可能性がある。少なくとも、情報不足感が最も大きい「治療法」に関しては、それを決定する際の医師説明が不十分（例えば他の選択肢を説明されないなど）と感じると、患者・家族の納得感が下がり、あとあとまで「情報不足感」を訴える傾向がある。

そのため、情報データベースを構築するならば、「医師が治療法を説明する際に使いやすい」ことを重要な要件にすべきと思われる。実際、医師説明の前後に自分で治療法を調べる患者・家族は6割にのぼり、また医師側も3割が「自分で調べ方」をアドバイスするため、このタイミングで適切な情報媒体を患者・家族に提示することは効果的と想像される。

なお、患者・家族が望む「告知時の医師像」は多様で、かつ正反対の内容も多く、多忙な医師がこれを満たすのは非現実的と思われるほどである。この点からも、患者・家族が自ら調べられる情報データベースを、「医師とのコミュニケーションの支援ツール」という位置付けで用意することが重要であろう。

■「がん情報不足感」「患者視点の”がん情報不足感”の実態について

1. 「がん情報不足感」があるのは、患者本人45%、家族66%と、後者に多い。
2. 男性より女性の方が、高齢より若年の方が、「がん情報不足感」の訴えが多い。
3. 単に「がん情報」と訊くより、「患者視点のがん情報」と訊いた時の方が、不足感は強まる。
※上記3つは、過去2回の調査結果と同じ
4. ただし「最近改善した患者視点情報」もあるとされ、改善事由の多くはインターネットに依存している。

■治療法決定時の「医師からの説明」「自分で調べる」実態について

1. 「その他の選択肢」の説明を受けたのは6割
2. 「その他の選択肢」の説明をする医師の大半は、自ら進んでする
3. 根拠情報を示されたのは8割弱
4. 治療のデメリットは8割のケースで説明される
5. 医師説明の前後に、自分でも調べる患者・家族は6割（特に患者本人は3割が医師説明前に調べ済み）
6. 医師が「自分で調べ方」をアドバイスするケースは、3割
7. 治療法説明時に「それが標準療法か否か」を知りたいのは、9割
※前回調査では、治療法決定時に標準療法か否かを知っていた割合は6割
（標準療法とは何かを「良く/概ね知っている」人のみ回答）
8. 治療法決定時に、納得していたのは、9割
9. 「良い説明」の最大公約数モデルは、「患者視点で、デメリット面も、丁寧・詳細に、納得感をみながら」
10. 「悪い説明」の最大公約数モデルは、「医師・病院視点で、デメリットには触れず、詳細さや納得感に乏しく、不安を残す”

■「がん情報不足感」と「治療法決定時の情報獲得」との関係性について

1. 「医師からの説明のされ方」に、あとあとの「情報不足感」が強く影響を受けている
2. 「自分自身で調べたか否か」は、「情報不足感」と関係性が弱い
3. 治療法決定時の「納得感」と、「情報不足感」は強く関係する
※上記3つは、過去調査結論のひとつ＝『情報不足感は必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではなく、感情によるところが大きい可能性がある』と通底

■「見通しが厳しい」告知時に望むことについて

1. 「生存率など数字をありのまま伝えて」が7割、ただし「厳しい見込みは伝えないで」も3%存在
2. 女性は男性より柔らかい表現を望む人が若干多いが、年代・治療段階別パターンはない
3. 医師に「表現」「態度」面での配慮を望む人が多いが、「配慮は無用」も2割
4. しかも望む「配慮」内容に、正反対のものも多い
（例えば「ドライに」「事務的に」「感情的な言葉なく」を望む人も少なくない）

【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: 2,210人(がん患者・家族以外は集計対象外とした)
- (4) 調査方法: インターネット調査
- (5) 調査時期: 2012/8/1～2012/8/24
- (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が提供された場合にその管理は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:

	男性	女性	計	年代	男性	女性	計
10代	0	0	0	10代	0.0%	0.0%	0.0%
20代	17	31	48	20代	1.4%	3.2%	2.2%
30代	102	180	282	30代	8.2%	18.7%	12.8%
40代	264	343	607	40代	21.2%	35.6%	27.5%
50代	375	295	670	50代	30.1%	30.6%	30.3%
60代	461	113	574	60代	37.0%	11.7%	26.0%
70代	25	2	27	70代	2.0%	0.2%	1.2%
80代以上	2	0	2	80代以上	0.2%	0.0%	0.1%
計	1246	964	2210	計	100.0%	100.0%	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
5.2%	1.0%	0.7%	1.8%	0.6%	0.6%	1.0%	1.4%	1.4%	1.0%
埼玉	千葉	東京都	神奈川県	新潟	富山	石川	福井	山梨	長野
4.8%	5.6%	16.4%	8.9%	1.5%	1.0%	0.6%	0.4%	0.6%	1.3%
岐阜	静岡	愛知	三重	滋賀	京都府	大阪府	兵庫	奈良	和歌山
1.9%	2.8%	5.0%	1.1%	1.0%	2.1%	8.7%	5.2%	1.6%	0.5%
鳥取	島根	岡山	広島	山口	徳島	香川	愛媛	高知	福岡
0.4%	0.4%	1.6%	2.4%	0.6%	0.4%	0.7%	0.9%	0.4%	2.8%
佐賀	長崎	熊本	大分	宮崎	鹿児島	沖縄			
0.3%	0.8%	0.7%	0.4%	0.5%	0.5%	0.4%			

(3) がん関与度(経験度)

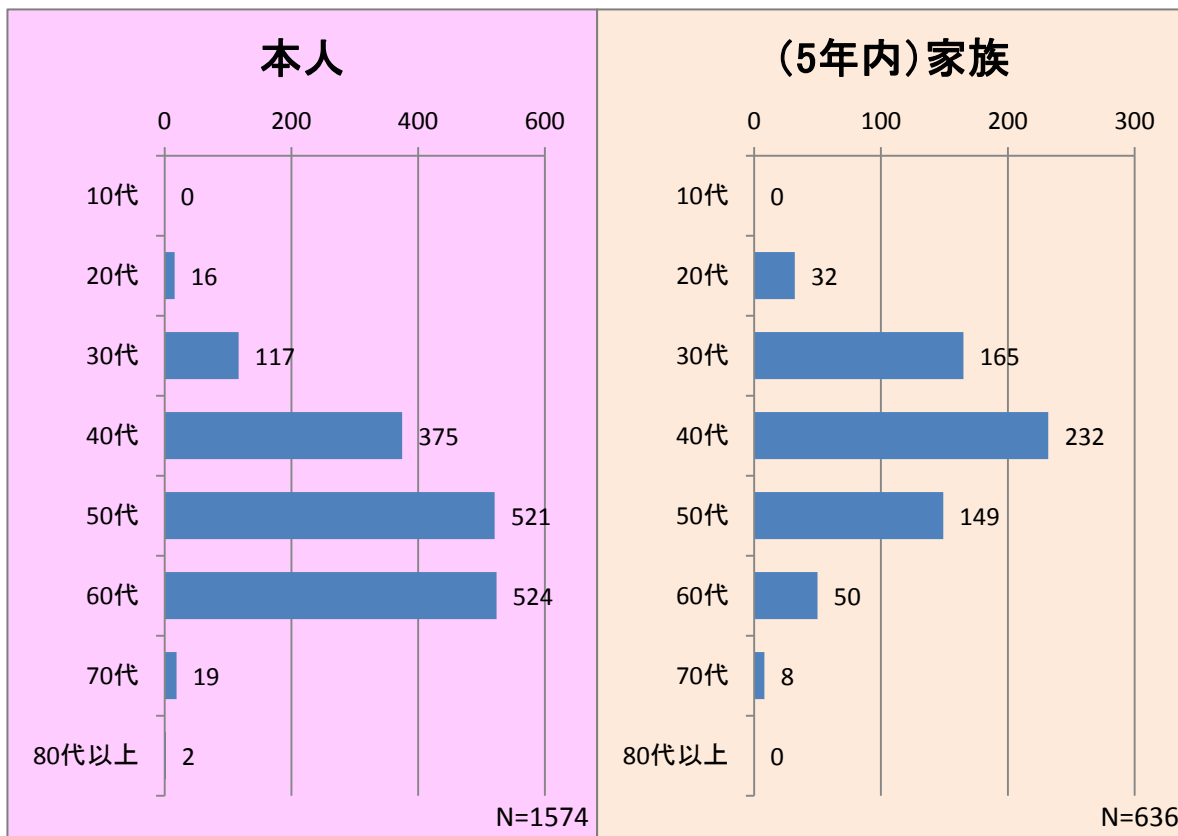
※定義(調査票上での表示):

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)

	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	1574	897	677	0	16	117	375	521	524	19	2
家族	636	349	287	0	32	165	232	149	50	8	0
合計	2210	1246	964	0	48	282	607	670	574	27	2

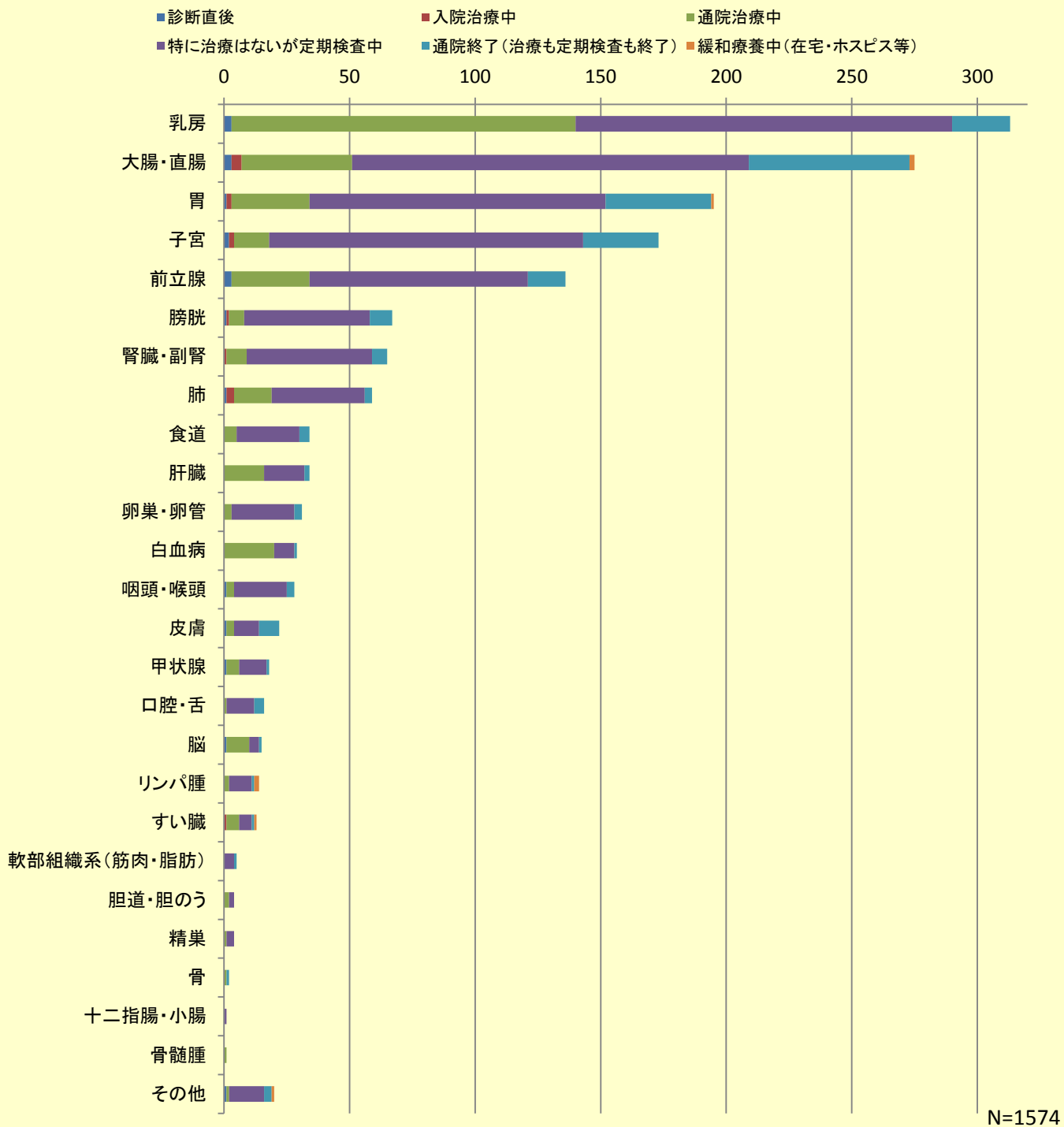
	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
本人	71.2%	72.0%	70.2%	0.0%	33.3%	41.5%	61.8%	77.8%	91.3%	70.4%	100.0%
家族	28.8%	28.0%	29.8%	0.0%	66.7%	58.5%	38.2%	22.2%	8.7%	29.6%	0.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



(4) がんの部位と治療段階

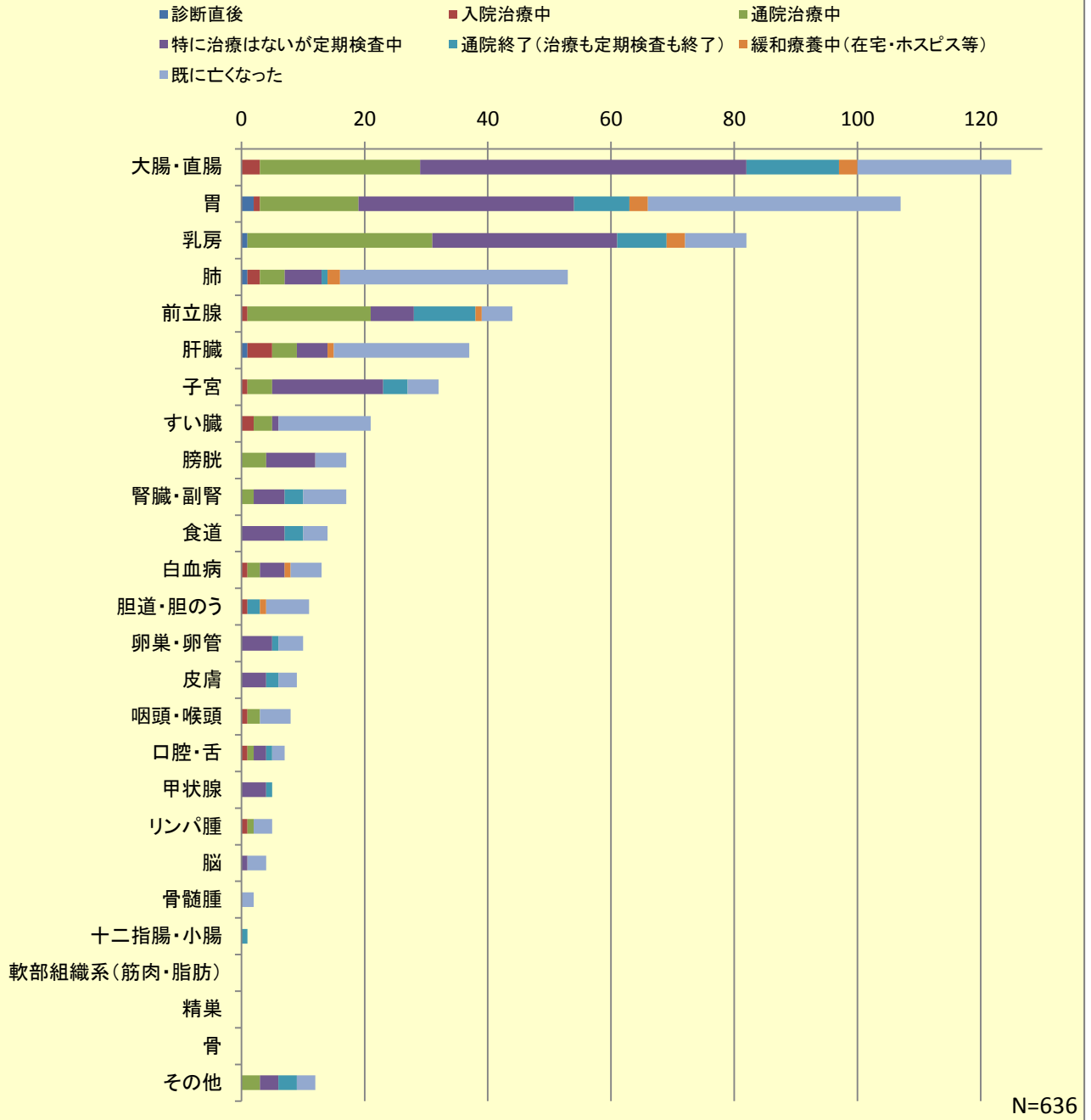
本人	診断直後	入院治療中	通院治療中	特に治療はないが定期検査中	通院終了(治療も定期検査も終了)	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	計	診断直後	入院治療中	通院治療中	特に治療はないが定期検査中	通院終了(治療も定期検査も終了)	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	計
乳房	3	0	137	150	23	0	313	15.8%	0.0%	37.6%	15.9%	10.2%	0.0%	19.9%
大腸・直腸	3	4	44	158	64	2	275	15.8%	28.6%	12.1%	16.7%	28.3%	28.6%	17.5%
胃	1	2	31	118	42	1	195	5.3%	14.3%	8.5%	12.5%	18.6%	14.3%	12.4%
子宮	2	2	14	125	30	0	173	10.5%	14.3%	3.8%	13.2%	13.3%	0.0%	11.0%
前立腺	3	0	31	87	15	0	136	15.8%	0.0%	8.5%	9.2%	6.6%	0.0%	8.6%
膀胱	1	1	6	50	9	0	67	5.3%	7.1%	1.6%	5.3%	4.0%	0.0%	4.3%
腎臓・副腎	0	1	8	50	6	0	65	0.0%	7.1%	2.2%	5.3%	2.7%	0.0%	4.1%
肺	1	3	15	37	3	0	59	5.3%	21.4%	4.1%	3.9%	1.3%	0.0%	3.7%
食道	0	0	5	25	4	0	34	0.0%	0.0%	1.4%	2.6%	1.8%	0.0%	2.2%
肝臓	0	0	16	16	2	0	34	0.0%	0.0%	4.4%	1.7%	0.9%	0.0%	2.2%
卵巣・卵管	0	0	3	25	3	0	31	0.0%	0.0%	0.8%	2.6%	1.3%	0.0%	2.0%
白血病	0	0	20	8	1	0	29	0.0%	0.0%	5.5%	0.8%	0.4%	0.0%	1.8%
咽頭・喉頭	1	0	3	21	3	0	28	5.3%	0.0%	0.8%	2.2%	1.3%	0.0%	1.8%
皮膚	1	0	3	10	8	0	22	5.3%	0.0%	0.8%	1.1%	3.5%	0.0%	1.4%
甲状腺	1	0	5	11	1	0	18	5.3%	0.0%	1.4%	1.2%	0.4%	0.0%	1.1%
口腔・舌	0	0	1	11	4	0	16	0.0%	0.0%	0.3%	1.2%	1.8%	0.0%	1.0%
脳	1	0	9	4	1	0	15	5.3%	0.0%	2.5%	0.4%	0.4%	0.0%	1.0%
リンパ腫	0	0	2	9	1	2	14	0.0%	0.0%	0.5%	1.0%	0.4%	28.6%	0.9%
すい臓	0	1	5	5	1	1	13	0.0%	7.1%	1.4%	0.5%	0.4%	14.3%	0.8%
軟部組織系(筋肉・脂肪)	0	0	0	4	1	0	5	0.0%	0.0%	0.0%	0.4%	0.4%	0.0%	0.3%
胆道・胆のう	0	0	2	2	0	0	4	0.0%	0.0%	0.5%	0.2%	0.0%	0.0%	0.3%
精巣	0	0	1	3	0	0	4	0.0%	0.0%	0.3%	0.3%	0.0%	0.0%	0.3%
骨	0	0	1	0	1	0	2	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.4%	0.0%	0.1%
十二指腸・小腸	0	0	0	1	0	0	1	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%	0.0%	0.0%	0.1%
骨髄腫	0	0	1	0	0	0	1	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
その他	1	0	1	14	3	1	20	5.3%	0.0%	0.3%	1.5%	1.3%	14.3%	1.3%
計	19	14	364	944	226	7	1574	94.7%	100.0%	99.7%	98.5%	98.7%	85.7%	98.7%
	1.2%	0.9%	23.1%	60.0%	14.4%	0.4%	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	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	計	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	計
大腸・直腸	0	3	26	53	15	3	25	125	0.0%	15.8%	21.3%	26.8%	23.4%	20.0%	11.7%	19.7%
胃	2	1	16	35	9	3	41	107	40.0%	5.3%	13.1%	17.7%	14.1%	20.0%	19.2%	16.8%
乳房	1	0	30	30	8	3	10	82	20.0%	0.0%	24.6%	15.2%	12.5%	20.0%	4.7%	12.9%
肺	1	2	4	6	1	2	37	53	20.0%	10.5%	3.3%	3.0%	1.6%	13.3%	17.4%	8.3%
前立腺	0	1	20	7	10	1	5	44	0.0%	5.3%	16.4%	3.5%	15.6%	6.7%	2.3%	6.9%
肝臓	1	4	4	5	0	1	22	37	20.0%	21.1%	3.3%	2.5%	0.0%	6.7%	10.3%	5.8%
子宮	0	1	4	18	4	0	5	32	0.0%	5.3%	3.3%	9.1%	6.3%	0.0%	2.3%	5.0%
すい臓	0	2	3	1	0	0	15	21	0.0%	10.5%	2.5%	0.5%	0.0%	0.0%	7.0%	3.3%
膀胱	0	0	4	8	0	0	5	17	0.0%	0.0%	3.3%	4.0%	0.0%	0.0%	2.3%	2.7%
腎臓・副腎	0	0	2	5	3	0	7	17	0.0%	0.0%	1.6%	2.5%	4.7%	0.0%	3.3%	2.7%
食道	0	0	0	7	3	0	4	14	0.0%	0.0%	0.0%	3.5%	4.7%	0.0%	1.9%	2.2%
白血病	0	1	2	4	0	1	5	13	0.0%	5.3%	1.6%	2.0%	0.0%	6.7%	2.3%	2.0%
胆道・胆のう	0	1	0	0	2	1	7	11	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	3.1%	6.7%	3.3%	1.7%
卵巣・卵管	0	0	0	5	1	0	4	10	0.0%	0.0%	0.0%	2.5%	1.6%	0.0%	1.9%	1.6%
皮膚	0	0	0	4	2	0	3	9	0.0%	0.0%	0.0%	2.0%	3.1%	0.0%	1.4%	1.4%
咽頭・喉頭	0	1	2	0	0	0	5	8	0.0%	5.3%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	2.3%	1.3%
口腔・舌	0	1	1	2	1	0	2	7	0.0%	5.3%	0.8%	1.0%	1.6%	0.0%	0.9%	1.1%
甲状腺	0	0	0	4	1	0	0	5	0.0%	0.0%	0.0%	2.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.8%
リンパ腫	0	1	1	0	0	0	3	5	0.0%	5.3%	0.8%	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	0.8%
脳	0	0	0	1	0	0	3	4	0.0%	0.0%	0.0%	0.5%	0.0%	0.0%	1.4%	0.6%
骨髄腫	0	0	0	0	0	0	2	2	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.9%	0.3%
十二指腸・小腸	0	0	0	0	1	0	0	1	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.2%
軟部組織系 (筋肉・脂肪)	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
精巣	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
骨	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
その他	0	0	3	3	3	0	3	12	0.0%	0.0%	2.5%	1.5%	4.7%	0.0%	1.4%	1.9%
計	5	19	122	198	64	15	213	636	100.0%	100.0%	97.5%	98.5%	95.3%	100.0%	98.6%	98.1%
	0.8%	3.0%	19.2%	31.1%	10.1%	2.4%	33.5%	100.0%								

何のがんと診断されたか(家族)



【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、「がんの患者さん」または「がん患者のご家族(過去5年以内)」を対象とする調査です。『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50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50名の方に『Amazonギフト券500円分』をプレゼントいたします。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、もしくは過去5年以内に「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) その他

■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> 患者さん本人が、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。 ※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

■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。		
Q10	<p>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)</p>	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
Q11	<p>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。</p>	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	<p>「がんに関する【患者視点】の情報」で、最近改善したと思う情報はありますか。※改善とは、「増加した」「質が向上した」「整理された」「入手しやすくなった」「利用しやすくなった」などです。改善した「がんに関する【患者視点】の情報」があると思う場合のみ、その情報カテゴリー(例: 治療費補助)や、どう改善したのか、を具体的に教えてください。</p>	FA
Q12	<p>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。</p>	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。			
Q13	治療法を決める際に、主治医から「その他の選択肢」についても説明を受けましたか。「その他の選択肢についての説明時間」がどの程度あったか、一番近いものを教えてください。	択一	「決めた治療法」についての説明時間の2倍くらい、「その他の選択肢」についての説明を受けた 「決めた治療法」についての説明時間と同じくらい(1倍)、「その他の選択肢」についての説明を受けた 「決めた治療法」についての説明時間の半分くらい(0.5倍)、「その他の選択肢」についての説明を受けた 「その他の選択肢」については、ほとんど説明を受けなかった わからない・覚えていない
Q14	「その他の選択肢」についての説明があった時の状況を教えてください。一番近いものを教えてください。	択一	主治医の方からすすんで「その他の選択肢」について説明してくれた 患者/家族側から質問したら、「その他の選択肢」について説明してくれた わからない・覚えていない
Q15	治療法を決める際に、主治医から「その治療法を選ぶ根拠となる客観的な情報」が提示されましたか。(例: 治療成績・生存率などのデータ、診療ガイドライン、治療実績数など)	択一	充分あった ある程度あった ほとんどなかった 全くなかった わからない・覚えていない
Q16	治療法を決める際に、主治医から「その治療をするデメリット(副作用、費用なども含む)」の内容を説明されましたか。一番近いものを選んでください。	択一	充分あった ある程度あった ほとんどなかった 全くなかった わからない・覚えていない
Q17	主治医から説明があった前後に、自分自身でも治療法について調べましたか。当てはまるものを全て選んでください。	複数	説明の前に調べた 説明の直後に調べた しばらく経過してから調べた 自分では調べなかった わからない・覚えていない
Q18	主治医から説明があった時に、「自分自身でも治療法を調べる方法」について、アドバイスがありましたか。当てはまるものを全て選んでください。	択一	「どこで調べるとよいか」を教えてくれた(例: 図書室、インターネット) 「何について調べたらよいか」を教えてくれた(例: 調べる際のキーワード) 「調べた情報の、解釈の仕方・扱い方」を教えてくれた 他の医師からセカンドオピニオンを得る方法を教えてくれた 情報収集の方法について、その他のことを教えてくれた 情報収集の方法については、何も教えてくれなかった わからない・覚えていない
Q19	治療法が決まった時、その結論にあなたはどの程度、納得していましたか。一番近いものを選んでください。	択一	納得した おおむね納得した あまり納得しなかった(やや不本意だった) 納得しなかった(不本意だった) わからない・覚えていない

■第5画面(設問群5)

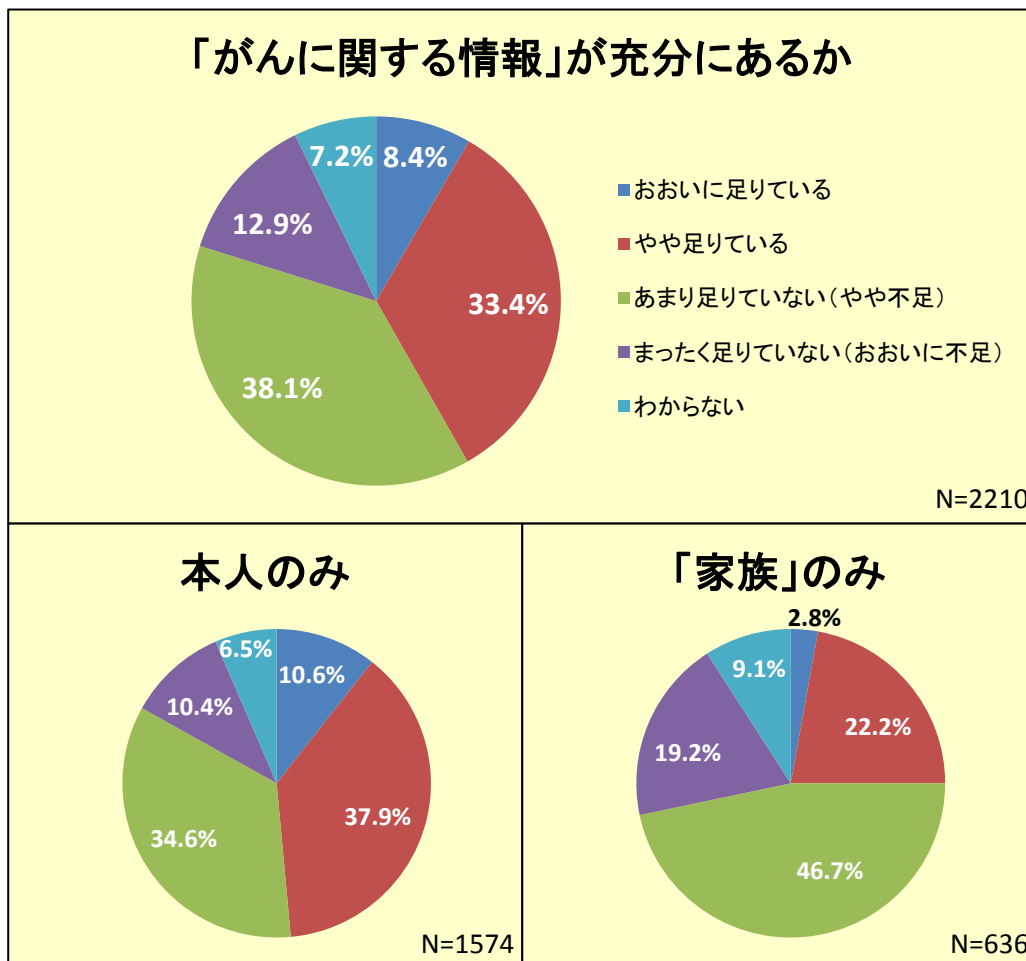
No	設問文	選択肢	
主治医からの説明について教えてください。			
Q20	これまでに、医師から受けた「治療法」の説明が【良い】と感じたことはありますか。ある場合のみ、なぜそれを【良い】と考えたのか理由を教えてください。 ※がん治療に限定してください。	FA	
Q21	これまでに、医師から受けた「治療法」の説明が【良くない】と感じたことはありますか。ある場合のみ、なぜそれを【良くない】と考えたのか理由を教えてください。 ※がん治療に限定してください。	FA	
Q22	「がんの治療法」について説明を受ける際に、それが【標準療法】であるか否かを、知りたいと思いませんか。 ※【標準療法】とは、「科学的根拠に基づいた観点で、現在利用できる最良の治療であることが示され、ある状態の一般的な患者さんに行われることが推奨される治療」をいいます。(独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター)	択一	知りたい どちらかという知りたい どちらかという知りたくない 知りたくない わからない
Q23	もし自分自身が「治療をしても見通しが厳しい」状況だったら、今後のことをどのように伝えてほしいでしょうか。一番近いものを選んでください。	択一	「生存率」などありのままの数字を伝える 「生存率」などの数字を、(幅を持たせるなどして)ややぼかして伝える 数字を使わずに、言葉の表現で現実が厳しいことを伝える 厳しい見通しについては、伝えてほしくない
Q24	「治療をしても見通しが厳しい」状況を、あなたが前問で希望した通りに主治医から伝えられると仮定します。この際、どんなコミュニケーション上の配慮を医師に望みますか。	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）

「がんに関する情報」の充足/不足感は、本人と家族の間で差が大きい（過去2回の調査でも同様の結果であった）。患者は2人に1人（48.5%）が「おおいに足りている」「やや足りている」と充足感を感じているのに対し、家族は4人に1人（25.0%）しか充足感を感じていない。特に「まったく足りていない」とする数が家族では19.2%に達し、同回答の患者（10.4%）のほぼ倍となっている。

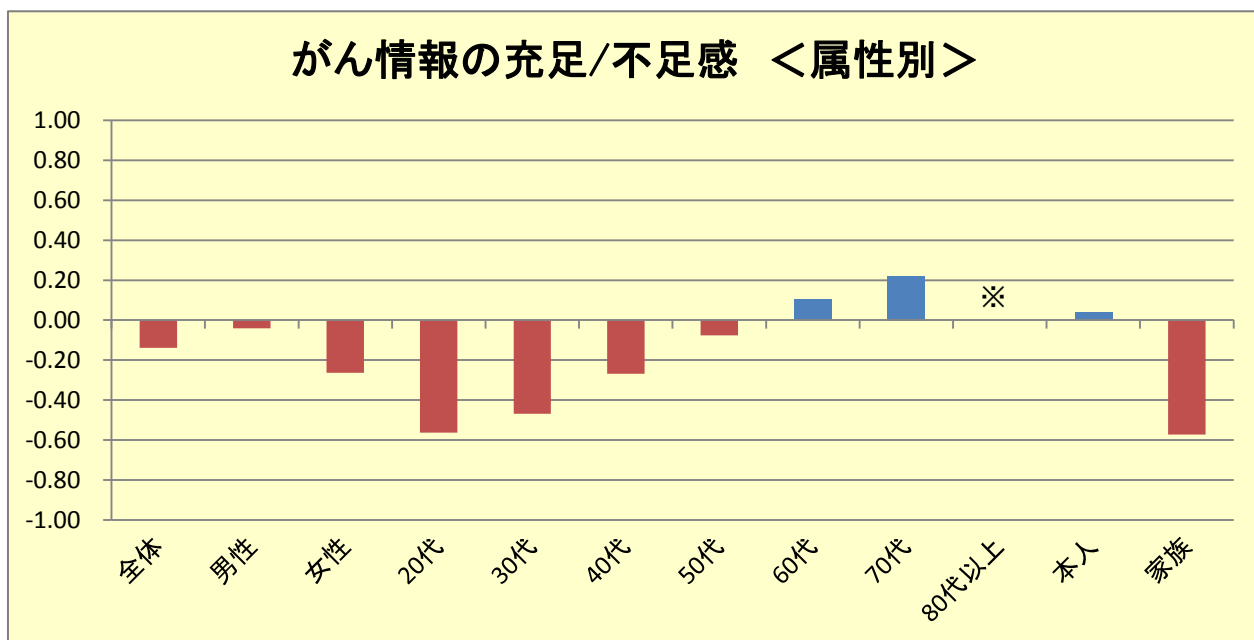
	本人	家族	N	本人	家族	%
おおいに足りている	167	18	185	10.6%	2.8%	8.4%
やや足りている	597	141	738	37.9%	22.2%	33.4%
あまり足りていない(やや不足)	544	297	841	34.6%	46.7%	38.1%
まったく足りていない(おおいに不足)	164	122	286	10.4%	19.2%	12.9%
わからない	102	58	160	6.5%	9.1%	7.2%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%



がん情報充足/不足感の属性別集計:

(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。)

回答者の属性別に見たがん情報の充足/不足感では、男性より女性のほうが、そして、年齢が低くなるにつれ、「がん情報が不足している」と感じている。(過去2回の調査の結果も同様であった)

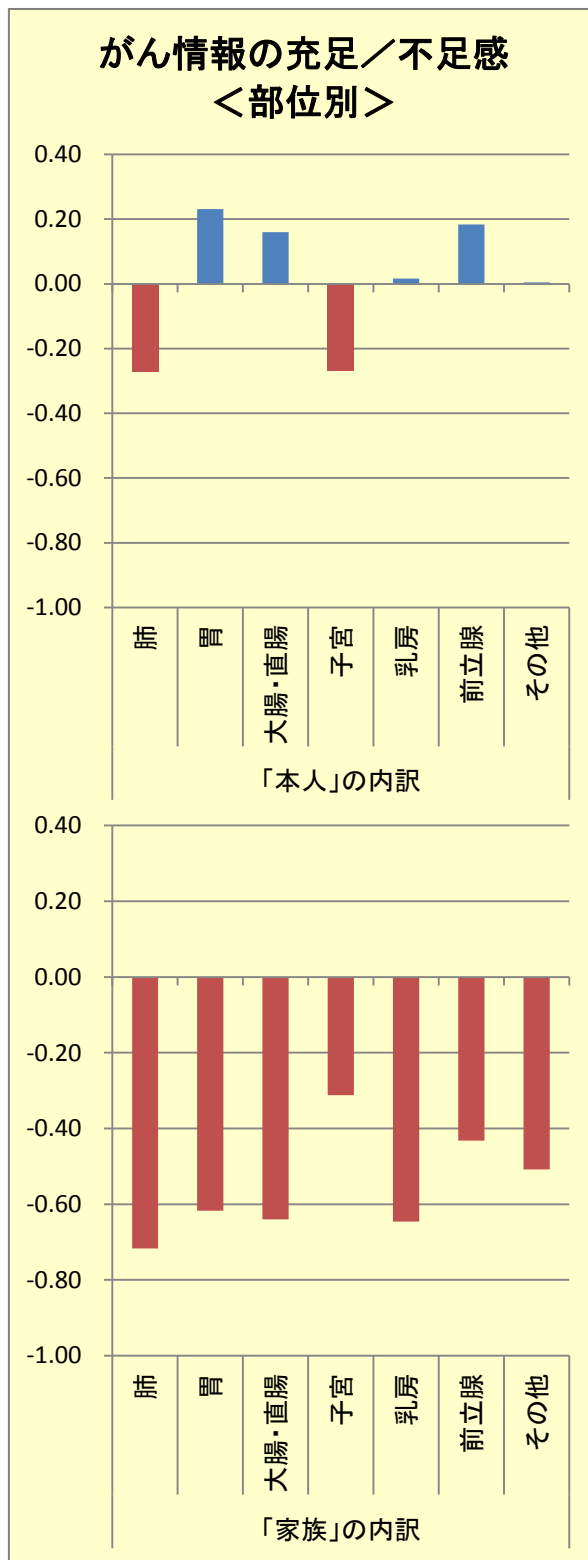
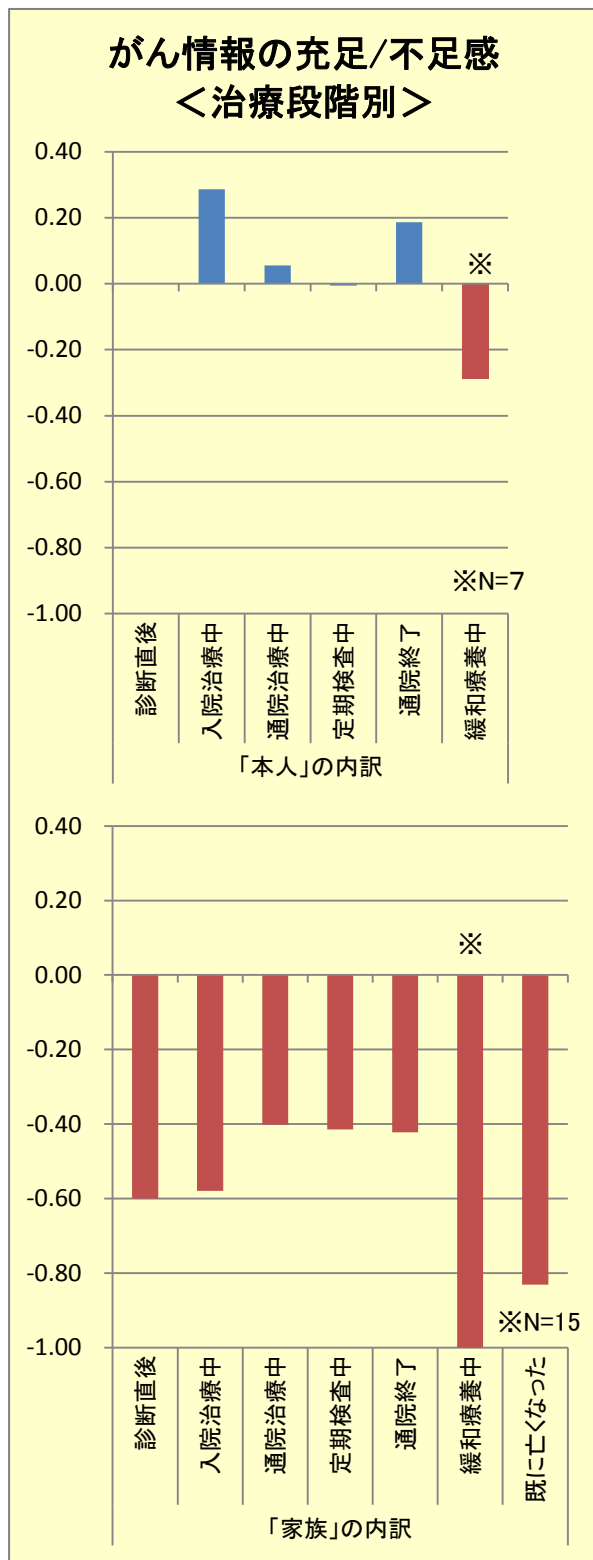


※集計母数が小さいため省略

がん情報充足/不足感の属性別集計（つづき）

「治療段階別」では患者、家族ともに「緩和療養中」の人に不足傾向が強い（ただし集計母数が小さい）。また「既に亡くなった」患者の家族に、不足感が大きい。これは過去調査でも同じ結果であった。

「部位別」に見ると、患者・家族ともに、肺がんに情報不足感が大きく、前立腺がんが不足感が少ない。



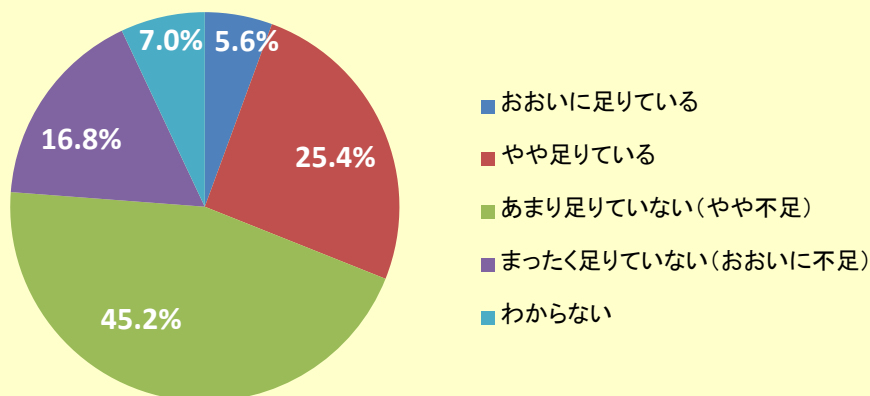
2. 現在、あなたの周りに「がんに関する【患者視点】の情報」が充分にあると思いますか。一番近いものを選んでください。

「がんに関する【患者視点】の情報」について、「大いに足りている」「やや足りている」と回答したのは31.0%。足りていない派はその2倍(62.0%)にのぼる。また、本人よりも家族の方が不足感大きく、特に「まったく足りていない」とする数が家族(25.0%)は患者(13.5%)の倍近い。

なお、単に「がん情報」と訊かれた時と「【患者視点】のがん情報」と訊かれた時とを比較すると(次頁)、後者の方が不足感が大きくなるのは、過去2回の調査と同様である。

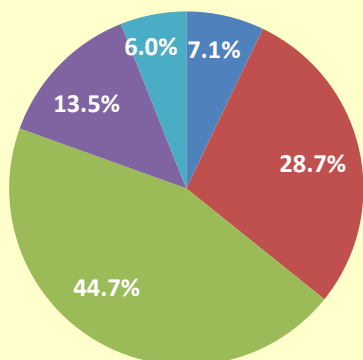
	本人	家族	N	本人	家族	%
おおいに足りている	112	12	124	7.1%	1.9%	5.6%
やや足りている	451	111	562	28.7%	17.5%	25.4%
あまり足りていない(やや不足)	704	294	998	44.7%	46.2%	45.2%
まったく足りていない(おおいに不足)	212	159	371	13.5%	25.0%	16.8%
わからない	95	60	155	6.0%	9.4%	7.0%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%

「がんに関する【患者視点】の情報」が充分にあるか



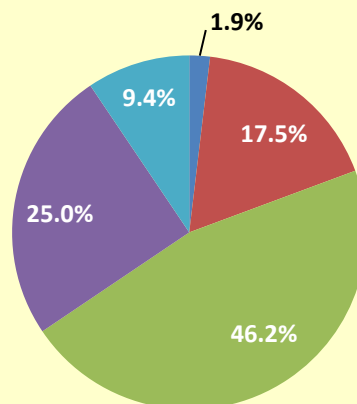
N=2210

「本人」のみ



N=1574

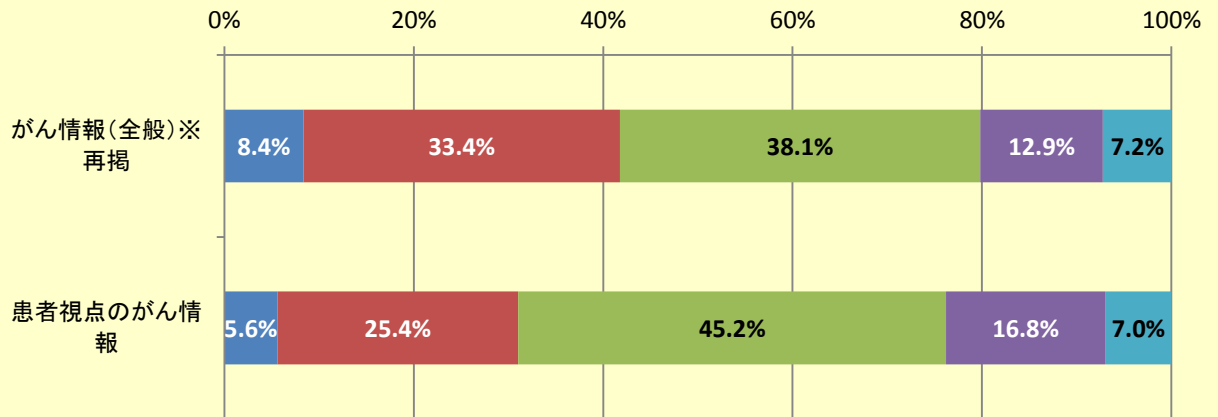
「家族」のみ



N=636

「がん情報」と「患者視点のがん情報」との比較

- 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



N=2210

3.「がんに関する【患者視点】の情報」で、最近改善したと思う情報はありますか。
 ※改善とは、「増加した」「質が向上した」「整理された」「入手しやすくなった」「利用しやすくなった」などです。改善した「がんに関する【患者視点】の情報」があると思う場合のみ、その情報カテゴリー(例:治療費補助)や、どう改善したのか、を具体的に教えてください。

「最近改善したと思う、患者視点の情報」を具体的に記述してもらった回答文から頻出ワードを抽出したところ、「インターネットによる情報収集」が急速に広がって「改善」感が生まれている状況がわかった。

情報源としては「インターネット」「ネット」「サイト」が「新聞」「テレビ」などを大きく引き離して多く、他にも「ホームページ」「ブログ」「PC」「スマートフォン」などの関連語彙が頻出した。一方で、「病院」「医師」からの情報提供についても、質/量が改善されたとする声が多い。さらには高額医療補助など「制度」面の語彙や、「ワクチン」などといった、少し前までは広く浸透していなかった単語も見られた。

以下に頻出上位語彙を挙げ、次頁に代表的なコメントを挙げる。

回答文章のなかの頻出上位語彙			
インターネット	117	制度	15
ネット	90	専門	14
病院	83	定期	14
方法	42	ワクチン	13
医師	34	番組	13
保険	33	療法	13
早期	24	センター	12
テレビ	22	窓口	11
サイト	19	技術	10
最新	19	症状	10
副作用	18	セカンドオピニオン	9
新聞	17	先進	9

「がんに関する【患者視点】の情報」で、最近改善したと思う情報(つづき)

インターネット				
8年前と昨年、乳がんを患いました。8年前もインターネットから情報を得ていましたが、やはり少なかったです。近年の情報量の多さにはありがたいと思います。ガン全般に関する公共的な情報、各病院からの情報、リンパマッサージや補助下着・カツラなど患者をサポートする業界の情報、あるいは患者のブログ等、8年前に比べるとかなりの進歩がある。けれど一番欲しいのは、病気に対する標準治療。あるいは病気そのものに関する情報だが、それが一番少なく、かつわかりにくい。検査数値に関する情報、抗がん剤に関する情報が、一般人むけにあってもいいと思う。	本人	乳房	女	50代
インターネットの普及により専門的情報の入手が容易になった。殊に医療機関が素人向けに情報を提供しており、癌についても複数情報の比較も可能になっている。つまり利用しやすく、入手しやすく、かつ整理されているなど改善されている。患者視点の評価だが、患者が持っている癌やその治療方法そのものの情報量が異なるから評価困難と言える。患者自身の闘病記も予後や回復経過などの傾向が分かり便利である。これは改善されたカテゴリと言えよう。	本人	前立腺	男	60代
インターネットを使って、いつでもどこでも収集できるようになった。父の場合もヘビースモーカーであったのですが、コバルト治療は喫煙している人には全く効かないという情報を得たので、父にそのことを話したら、やはり余命半年といわれていましたが、突然喫煙を止め治療に専念しました。お陰さまで、余命半年と宣告されてから凡そ2年長く生きることができました。本当に感謝しています。	家族	口腔・舌	女	50代
ネット上で検索した情報と、主治医の見解及び定期刊行物の内容を照らし合わせている。ほぼ、矛盾は無いので安心してている。ただし、ネット上の情報は「善意の嘘」「悪徳広告」「明らかに間違っている事例」が多すぎるので、取捨選択が大事。	本人	胃	男	60代
実際の患者自身によるブログ等がとても参考になります。経験をわかりやすくまとめている方が多く、個人の努力でネットワークを作ったり、情報を公開したりする場が増えたことで、検索等もしやすくなっていると思います。	本人	乳房	女	50代
25年前と比べれば、ネットも普及して検索すれば、ほとんどの情報が入手可能だとは思う。ただ、逆に情報過多になり、素人がその中から一番適した治療を選択することが難しく、恐怖を煽る結果にならないか懸念される。	本人	リンパ腫	男	40代
インターネットで手術経験等の記述を多く見る事が出来る様になったので、以前よりは情報が多くなったと思う。然し、病院や医師からの情報は限定的で本人への告知の比率は上がったと思うが、それ以外の情報が増えたとは思わない。	本人	前立腺	男	60代
新聞				
新聞報道等でがん患者の受診人数等が発表されるようになり、病院名がわかるようになった。自分ががんにかかったときに、町医者から「どこで手術を受けたいか」と聞かれて思い当たる近くの病院等がわからなかった。	本人	胃	男	50代
新聞の癌患者の体験談などが多くなった気がします。私は、25年前に乳がんと診断されてから、再発が4回、手術3回、化学療法2回、放射線治療1回しましたが、いまだ、どの治療が良いのかわかりません。他の人の治療方法は、参考になります。	本人	乳房	女	60代
新聞に最新医療が掲載される度合いが増えた。ただし、個人がスクラップ収集しなければ情報力カテゴリとはならないし、記載された記事が脈絡のないものであるため、シリーズ化は必要と思われる。	本人	精巣	男	40代
テレビ				
テレビ番組の中で、新しい抗がん剤の使用で「がん細胞」がほぼ無くなったという人の話を見ました。最近では健康や医療についての番組も多くなり、治療や薬の情報も入手しやすくなってきたように思います。	本人	卵巣・卵管	女	40代
私の場合は乳癌だが 早く見つければ比較的生存率が高いので テレビでも雇った人を良く見るし 情報も多いと思います。乳癌の会も結構活発に活動していて 一人ではないと思います。	本人	乳房	女	60代
時間差治療など、有効な治療方法であるにもかかわらず、多くのがん患者は知らない。しかし、テレビ番組を積極的に見ることによって情報が得られるようになったと思う。	本人	子宮	女	40代

「がんに関する【患者視点】の情報」で、最近改善したと思う情報(つづき)

病院				
近くのガンセンターを訪問しますと、写真付きでいろいろなガンの症状がでております。身近にガンがわかり、診断も申し込みしやすいです。但し、たまたま家の近くにセンターがありましたので、情報が入手できたのだと思います。	本人	大腸・直腸	男	60代
最初の病院で手術を勧められたが、セカンドオピニオンで病院を変え、放射線と化学療法治療により、手術する事なく腫瘍を取る事ができた。セカンドオピニオンの大切さを実感できた。	本人	咽頭・喉頭	男	60代
病院に、がんサロンのような施設が増えた気がする。病気に関するいろいろな雑誌、がんの部位ごとの小冊子などそろっていて、心強く感じたことがある。	本人	大腸・直腸	女	40代
がんに対しての情報は、臨床実験段階から比較的早く発信されると思う。病院内でカウンセラーや経済支援の相談などが常時設置されている。	本人	前立腺	女	60代
医師				
ホスピスの情報、抗がん剤の情報、手術の方法、麻酔の危険度、等の情報が入手しやすくなった。それによって自分に何が一番合っているか判断しやすくなった。又、医師も患者にいろいろな情報を与えてくれ、今ベストな方法をいっしょに考えてくれた。もちろん、その方法によるメリット・デメリットの情報もあててくれた。	本人	子宮	女	40代
腹腔鏡手術等の専門的な機材を用いる手術についても、患者に対して医師が選択肢となるように説明してくれるようになった。症状や医師の対処法(手術、薬剤など)を素人(患者)にも納得できるよう説明してくれる。情報の入手が容易になった上、直接の説明なので自分たちで調べるよりも情報の質も良い。	家族	大腸・直腸	男	30代
1、医師側から、患者が知らない情報も含めて情報提供があり、患者が納得の上で治療方針が決まるようになってきた。 2、最新の医療技術が、インターネット等に紹介され、病状ごとに治療の幅が広がってきた。	本人	前立腺	男	60代
制度				
ガンの治療法がいろいろあり、何を選ぶかが患者に求められてきているが、患者側にはその優劣や医者個人の技量・病院の選別などの基礎資料が無く、セカンドオピニオンの制度もコストと時間が掛かり、良いと思っても相談機関では治療できないなど、わからないとムダというか、貴重な時間を失う。ただ、そういう仕組みが認知されてきたことは改善されてきたことかなと思う。	本人	胃	男	60代
手術か抗がん剤治療かの選択は患者視点では情報は限られていて、患者自身での判断にはまだまだ不十分だが、医師側もオンブスマン制度等を説明してくれるようになった。	本人	胃	男	60代
先進医療				
先進医療に関する情報は入手しやすくなっている。特に自分に必要なものでなくても目につくので。	本人	腎臓・副腎	男	40代
先進医療や治療や保険の選択肢も多くなっているが、ネットや保険相談で情報を得られる様になった	家族	卵巣・卵管	女	30代

【調査結果の詳細】・・・＜治療法に関する情報＞ 編

1. 治療法を決める際に、主治医から「その他の選択肢」についても説明を受けましたか。「その他の選択肢についての説明時間」がどの程度あったか、一番近いものを教えてください。

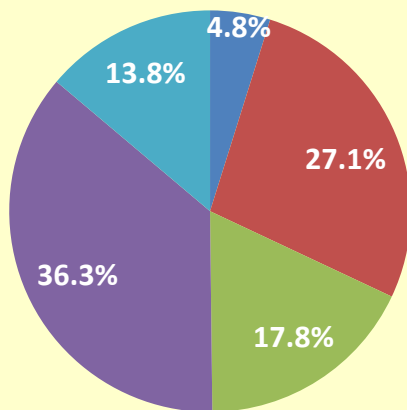
患者は「治療法には選択肢がある」ことを説明されているのだろうか。「決めた治療法」だけでなく「その他の治療法」について主治医から説明を受けたかどうかを聞いた。

「決めた治療法」と同等ないしはそれ以上の時間をかけて「その他の選択肢」を説明してもらったとしたのは、31.9%。過半数がそれ以下、もしくはほとんど説明されなかったと回答している。なお、「わからない・覚えていない」と回答したのが、本人が7.9%に対し家族は28.6%と大きな違いが見られるが、これは、治療法説明対象が患者本人のみであったり回答者とは別の家族が説明の場に参加したケースがあることが主因だろう。

「わからない・覚えていない」を除外集計した数値は、「説明を受けた」割合は57.8%（本人56.5%、家族62.1%）であった。

	本人	家族	N	本人	家族	%
「決めた治療法」についての説明時間の2倍くらい、「その他の選択肢」についての説明を受けた	85	22	107	5.4%	3.5%	4.8%
「決めた治療法」についての説明時間と同じくらい(1倍)、「その他の選択肢」についての説明を受けた	444	156	600	28.2%	24.5%	27.1%
「決めた治療法」についての説明時間の半分くらい(0.5倍)、「その他の選択肢」についての説明を受けた	290	104	394	18.4%	16.4%	17.8%
「その他の選択肢」については、ほとんど説明を受けなかった	631	172	803	40.1%	27.0%	36.3%
わからない・覚えていない	124	182	306	7.9%	28.6%	13.8%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%

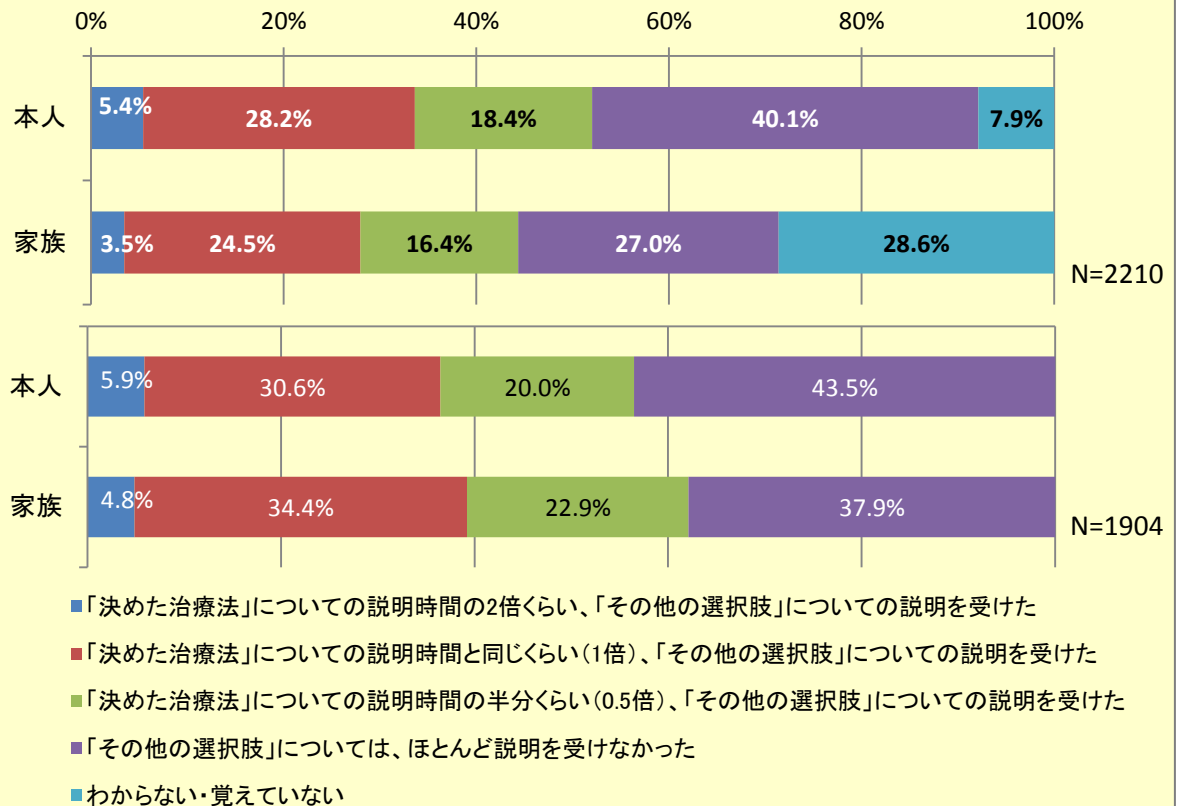
治療法を決める際に主治医から「その他の選択肢」について説明を受けたか



- 「決めた治療法」についての説明時間の2倍くらい、「その他の選択肢」についての説明を受けた
- 「決めた治療法」についての説明時間と同じくらい(1倍)、「その他の選択肢」についての説明を受けた
- 「決めた治療法」についての説明時間の半分くらい(0.5倍)、「その他の選択肢」についての説明を受けた
- 「その他の選択肢」については、ほとんど説明を受けなかった
- わからない・覚えていない

N=2210

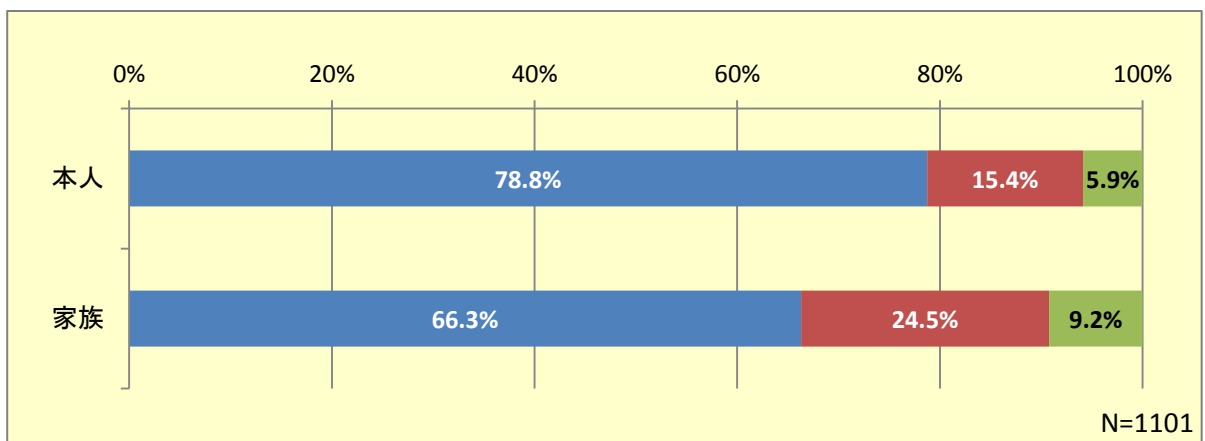
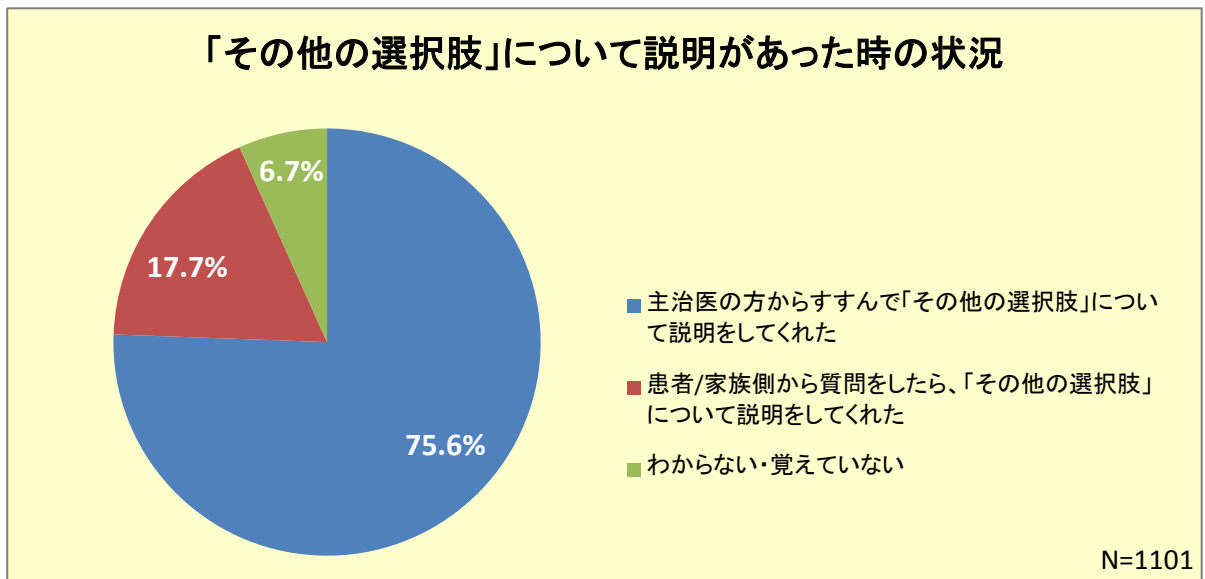
治療法を決める際に主治医から 「その他の選択肢」について説明を受けたか



2. 「その他の選択肢」についての説明があった時の状況を教えてください。一番近いものを教えてください
※主治医から「その他の選択肢」について説明を受けた人のみ回答

治療法の選択肢の説明は、75.6%が「主治医からすすんで説明してくれた」と回答。情報量の多寡はあれど、「その他の選択肢」を説明してくれる医師の場合は概ね自発的に説明をしているようだ。ただしこれは、「患者/家族の側から医師に対して他の選択肢説明を要求することは難しい」現象の裏返しかもしれない。本人と家族との比較をみると、家族の場合は、「医師からすすんで説明してくれた」率が低くなる。

	本人	家族	N	本人	家族	%
主治医の方からすすんで「その他の選択肢」について説明してくれた	645	187	832	78.8%	66.3%	75.6%
患者/家族側から質問をしたら、「その他の選択肢」について説明してくれた	126	69	195	15.4%	24.5%	17.7%
わからない・覚えていない	48	26	74	5.9%	9.2%	6.7%
計	819	282	1101	100.0%	100.0%	100.0%



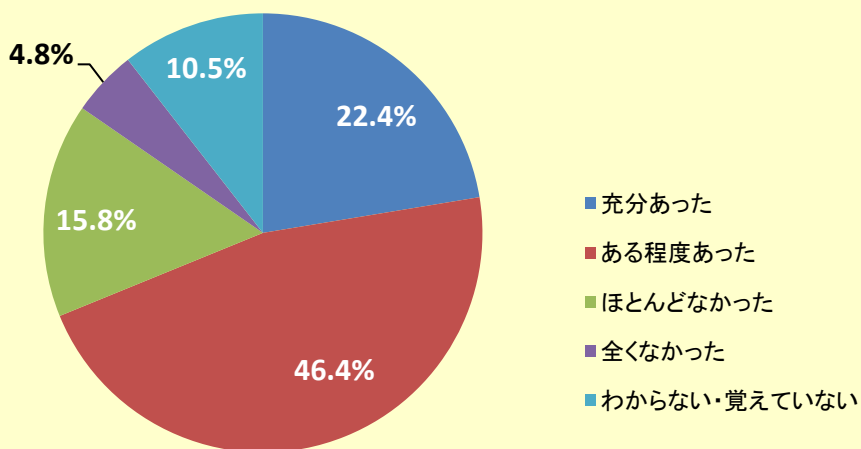
3. 治療法を決める際に、主治医から「その治療法を選ぶ根拠となる客観的な情報」が提示されましたか。 (例: 治療成績・生存率などのデータ、診療ガイドライン、治療実績数など)

治療法の選択根拠となる客観的な情報の提示について、68.8%が「充分あった」「ある程度あった」と回答した。患者本人に絞ると74%にのぼる。ここでも家族は、本人に比べ「わからない・覚えていない」とする割合が高い。

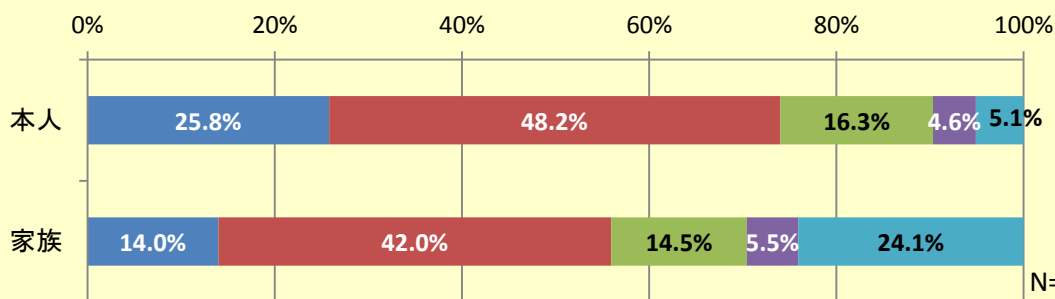
「わからない・覚えていない」を除外集計した数値は、「根拠情報を提示された」割合は76.9% (本人78.0%、家族73.7%)であった。

	本人	家族	N	本人	家族	%
充分あった	406	89	495	25.8%	14.0%	22.4%
ある程度あった	759	267	1026	48.2%	42.0%	46.4%
ほとんどなかった	257	92	349	16.3%	14.5%	15.8%
全くなかった	72	35	107	4.6%	5.5%	4.8%
わからない・覚えていない	80	153	233	5.1%	24.1%	10.5%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%

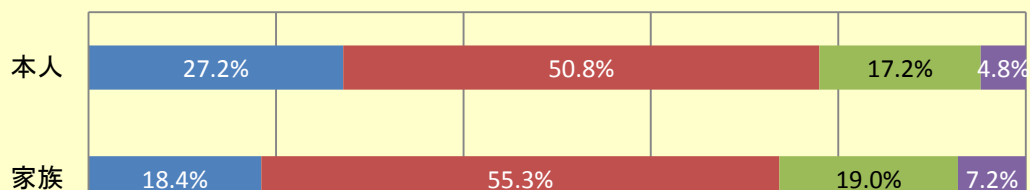
「治療法を選ぶ根拠となる客観的な情報」が提示されたか



N=2210



N=2210



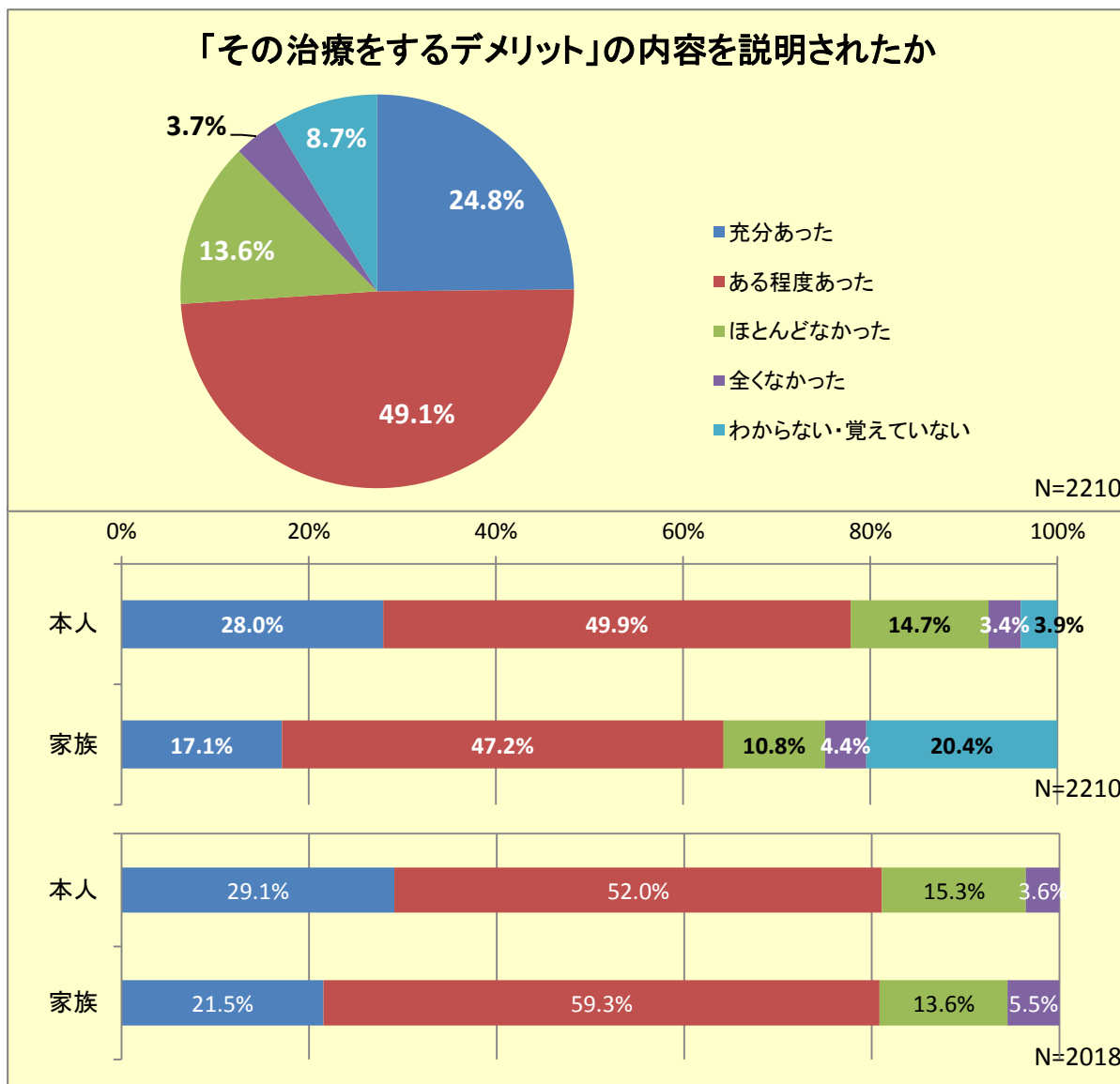
N=1977

4. 治療法を決める際に、主治医から「その治療をするデメリット(副作用、費用なども含む)」の内容を説明されましたか。一番近いものを選んでください。

治療のデメリットの説明について、73.9%が「充分あった」「ある程度あった」と回答しており、患者説明の場においてデメリットの説明が全くなされないことはほとんどないようだ。昨今では、特に手術時においては、デメリットが記載されている同意書への署名を求められることが通常だからであろう。

なお、「わからない・覚えていない」を除外集計すると、デメリット面の説明あった割合は81.0%(本人81.1%、家族80.8%)であった。

	本人	家族	N	本人	家族	%
充分あった	440	109	549	28.0%	17.1%	24.8%
ある程度あった	786	300	1086	49.9%	47.2%	49.1%
ほとんどなかった	232	69	301	14.7%	10.8%	13.6%
全くなかった	54	28	82	3.4%	4.4%	3.7%
わからない・覚えていない	62	130	192	3.9%	20.4%	8.7%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%

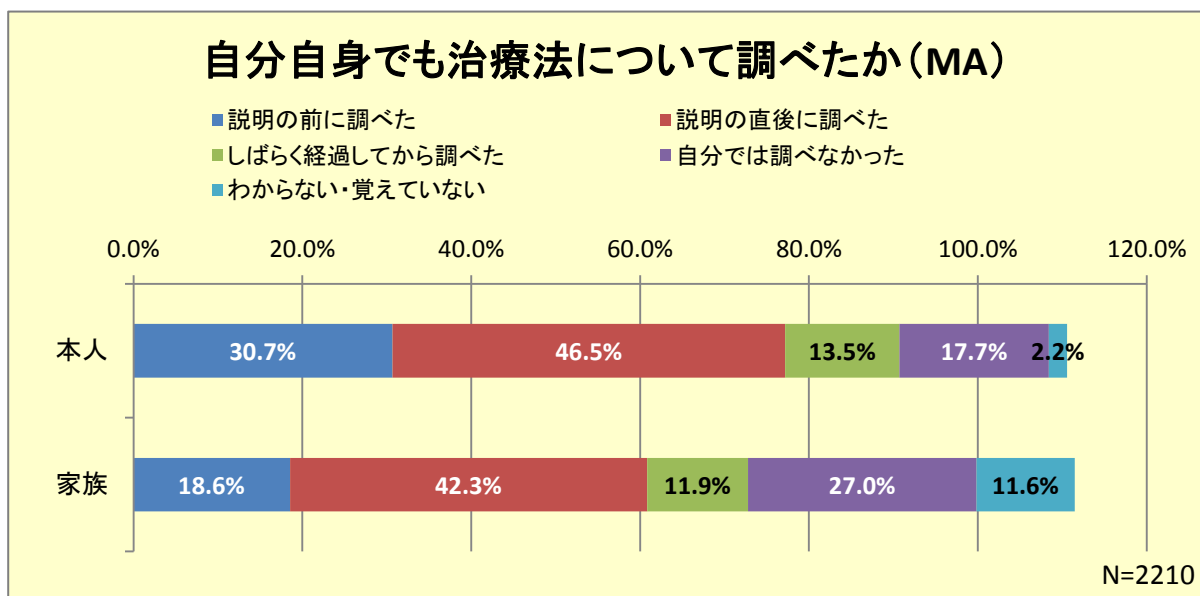


5.【複数回答】主治医から治療法についての説明があった前後に、自分自身でも治療法について調べましたか。当てはまるものを全て選んでください。

58.4%が、医師から説明を受けた「直後」もしくは「しばらく経過」してから、自分自身でも治療法を調べている。「説明の前」に調べた派も患者本人では多く、30.7%にのぼった。

	本人	家族	N	本人	家族	%
説明の前に調べた	483	118	601	30.7%	18.6%	27.2%
説明の直後に調べた	732	269	1001	46.5%	42.3%	45.3%
しばらく経過してから調べた	213	76	289	13.5%	11.9%	13.1%
自分では調べなかった	278	172	450	17.7%	27.0%	20.4%
わからない・覚えていない<排他>	34	74	108	2.2%	11.6%	4.9%
計	1706	635	2341			
全体	1574	636	2210	110.5%	111.5%	110.8%

<排他>…この選択肢を選んだ回答者は他の選択肢を選ばない



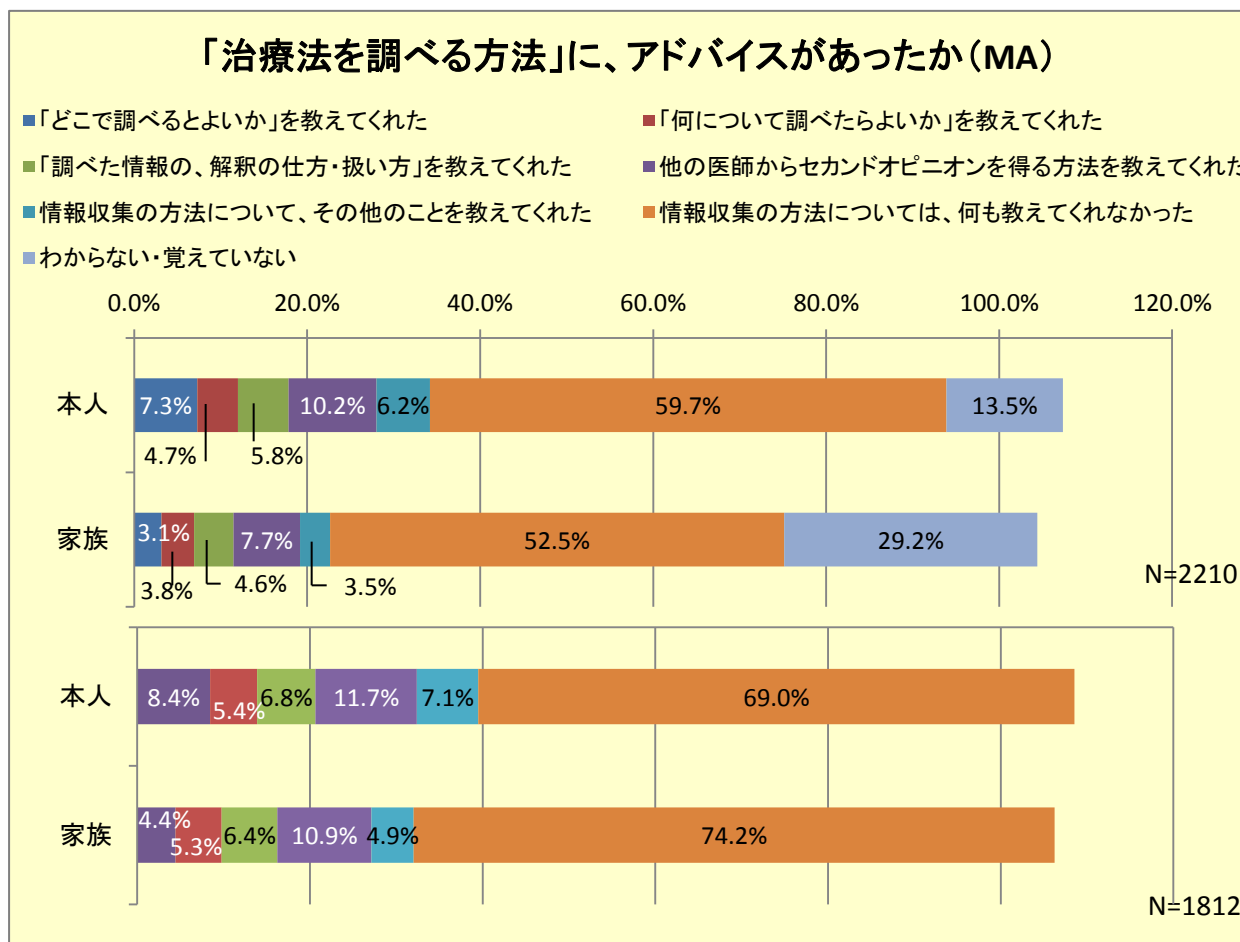
6.【複数回答】主治医から治療法についての説明があった時に、「自分自身でも治療法を調べる方法」について、アドバイスがありましたか。当てはまるものを全て選んでください。

「患者/家族が自分自身で治療法を調べる」ことに関して医師からアドバイスを受けた人もいる。ただしそれは少数派であり、多くの人が自力で調べている。「医師からのアドバイス内容」は同程度に分散したので、「よくあるアドバイス」のパターンは存在しないようだ。

「わからない・覚えていない」を除外集計した値は、「何らかのアドバイスあった」割合が29.7%（本人31.0%、家族25.6%）、「何もアドバイスなし」割合が70.3%（本人69.0%、家族74.4%）であった。

	本人	家族	N	本人	家族	%
「どこで調べるとよいか」を教えてください	115	20	135	7.3%	3.1%	6.1%
「何について調べたらよいか」を教えてください	74	24	98	4.7%	3.8%	4.4%
「調べた情報の、解釈の仕方・扱い方」を教えてください	92	29	121	5.8%	4.6%	5.5%
他の医師からセカンドオピニオンを得る方法を教えてください	160	49	209	10.2%	7.7%	9.5%
情報収集の方法について、その他のことを教えてください	97	22	119	6.2%	3.5%	5.4%
情報収集の方法については、何も教えてくれなかった<排他>	940	334	1274	59.7%	52.5%	57.6%
わからない・覚えていない<排他>	212	186	398	13.5%	29.2%	18.0%
計	1690	664	2354			
全員	1574	636	2210	107.4%	104.4%	106.5%

<排他>…この選択肢を選んだ回答者は他の選択肢を選ばない

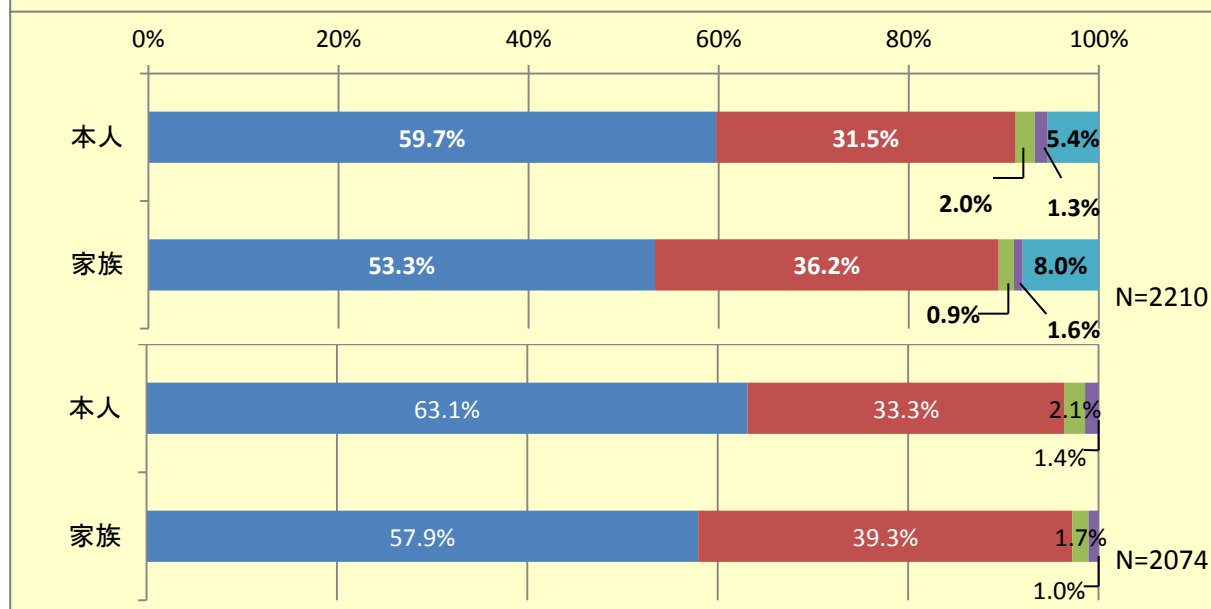
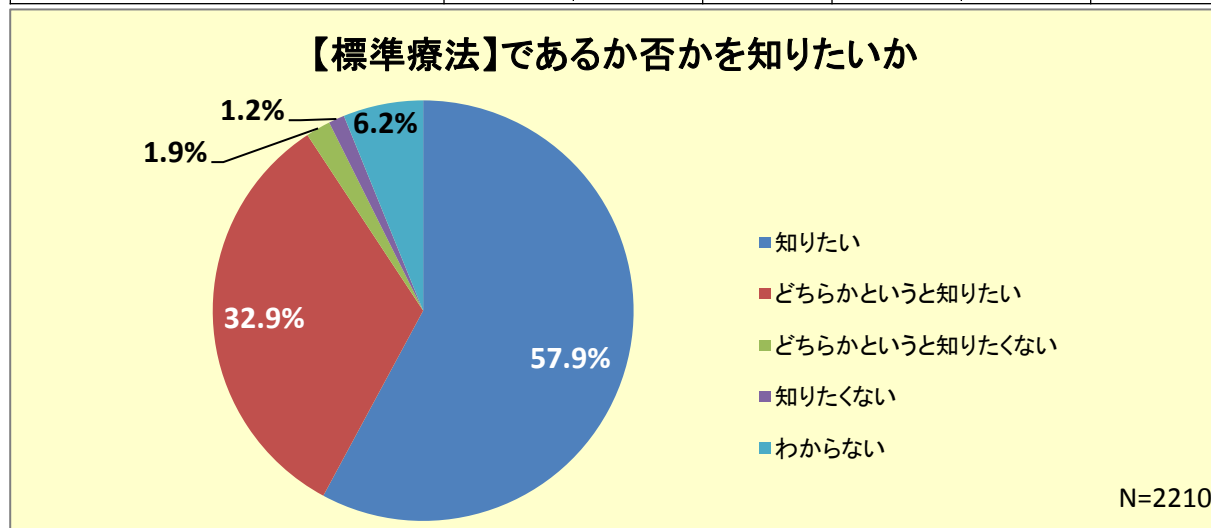


7.「がんの治療法」について説明を受ける際に、それが【標準療法】であるか否かを、知りたいと思いますか。
【標準療法】とは・・・「科学的根拠に基づいた観点で、現在利用できる最良の治療であることが示され、ある状態の一般的な患者さんに行われることが推奨される治療」をいいます。(独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター)

90%超が、治療法説明時にはその治療法が「標準療法」であるか否かを教えて欲しい、と回答した。本人と家族とで回答傾向に大きな違いはない。

「わからない」を除外集計した値では、「知りたい」「どちらかという知りたい」割合は、96.7%(本人96.4%、家族97.3%)であった。

	本人	家族	N	本人	家族	%
知りたい	940	339	1279	59.7%	53.3%	57.9%
どちらかという知りたい	496	230	726	31.5%	36.2%	32.9%
どちらかという知りたくない	32	10	42	2.0%	1.6%	1.9%
知りたくない	21	6	27	1.3%	0.9%	1.2%
わからない	85	51	136	5.4%	8.0%	6.2%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%



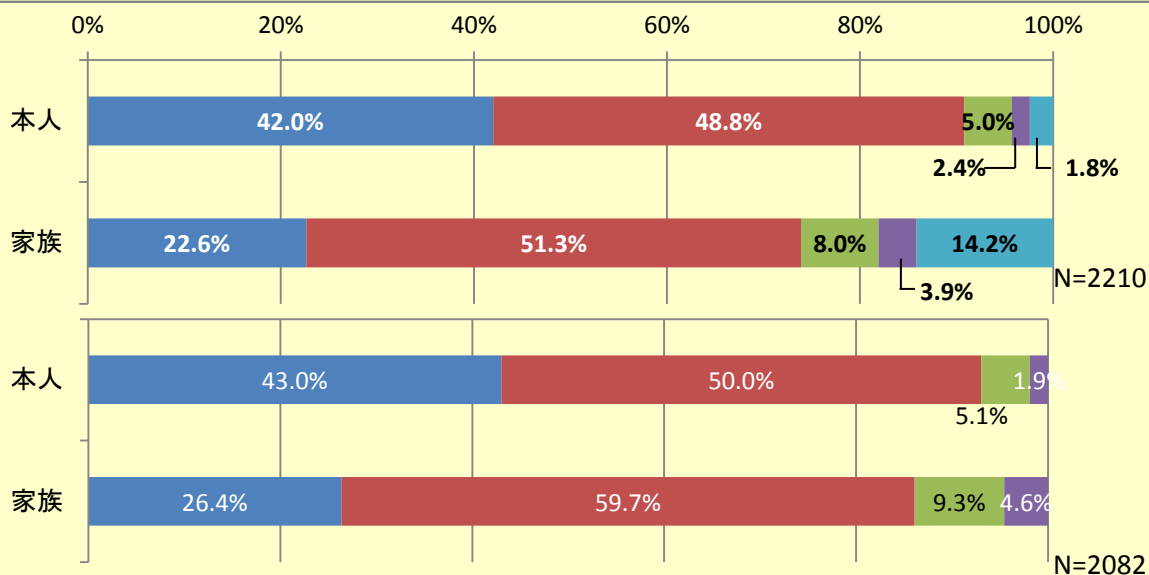
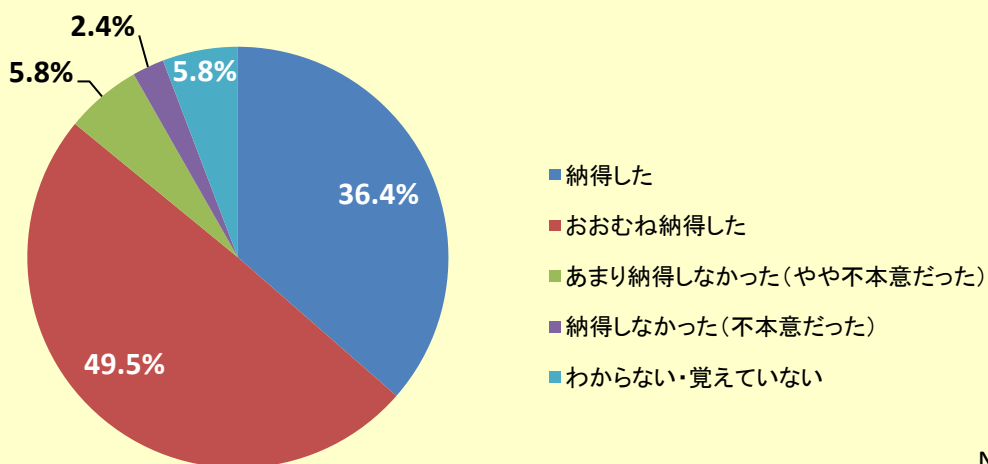
8. 治療法が決まった時、その結論にあなたはどの程度、納得していましたか。一番近いものを選んでください。

治療法決定時の納得感について、約9割が「納得した」「おおむね納得した」と回答。前述の通り「医師からの説明」を自分でも確かめようとする動きはあるものの（あるいは自分でも確認した結果）、主治医の治療法選択を信頼する人が多いことが分かる。

「わからない・覚えていない」を除外集計した値でも、本人が納得せずに治療したケースは、7.0%に過ぎない。（患者本人が不本意ながら家族の意見に従ったケースなどが想定できる）

	本人	家族	N	本人	家族	%
納得した	661	144	805	42.0%	22.6%	36.4%
おおむね納得した	768	326	1094	48.8%	51.3%	49.5%
あまり納得しなかった(やや不本意だった)	78	51	129	5.0%	8.0%	5.8%
納得しなかった(不本意だった)	29	25	54	1.8%	3.9%	2.4%
わからない・覚えていない	38	90	128	2.4%	14.2%	5.8%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%

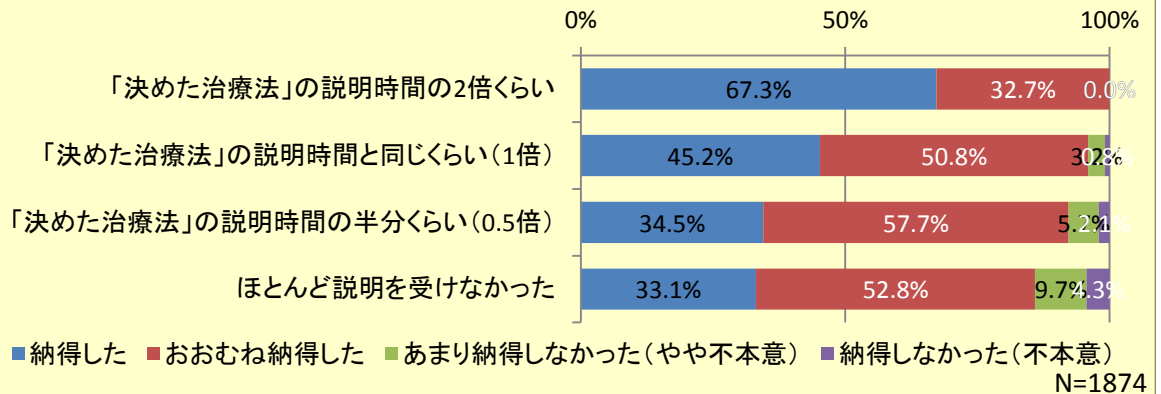
治療法が決まった時、どの程度納得していたか



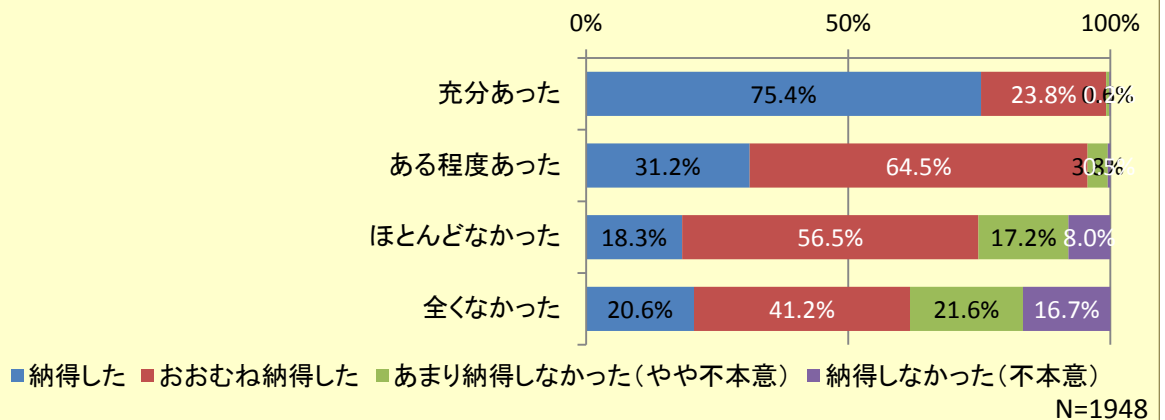
8. 治療法が決まった時、その結論にあなたはどの程度、納得していましたか。(つづき)
納得度とのクロス集計 ※以下グラフは全て「わからない・覚えていない」を除外集計

治療法決定時の納得感と、他の設問回答との関係性を確認するクロス集計を行った。「他の選択肢」「客観的な根拠」「デメリット」を教わった患者・家族の方が、納得感を得ることが多い。また、自分で調べるタイミングが早い方が、また医師が自分で調べ方を教えた場合の方が、納得感を得ている。

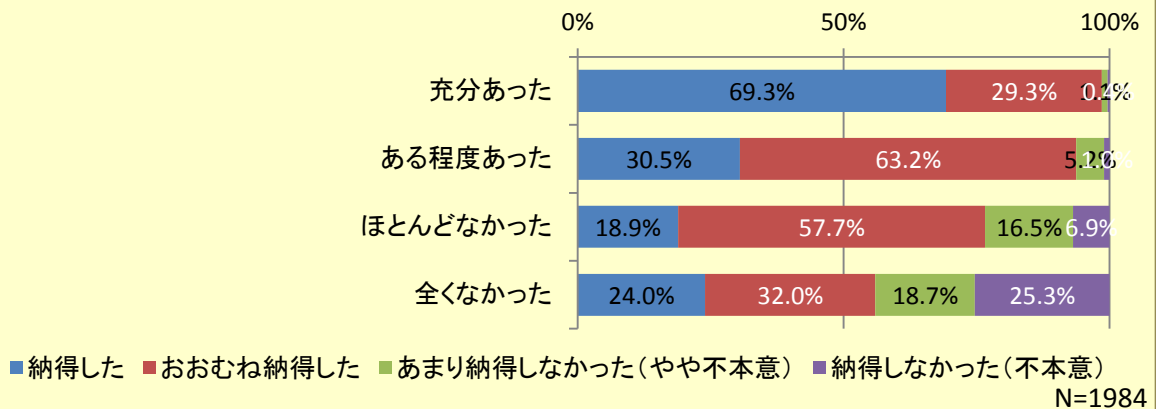
「その他の選択肢」の説明有無と、納得度



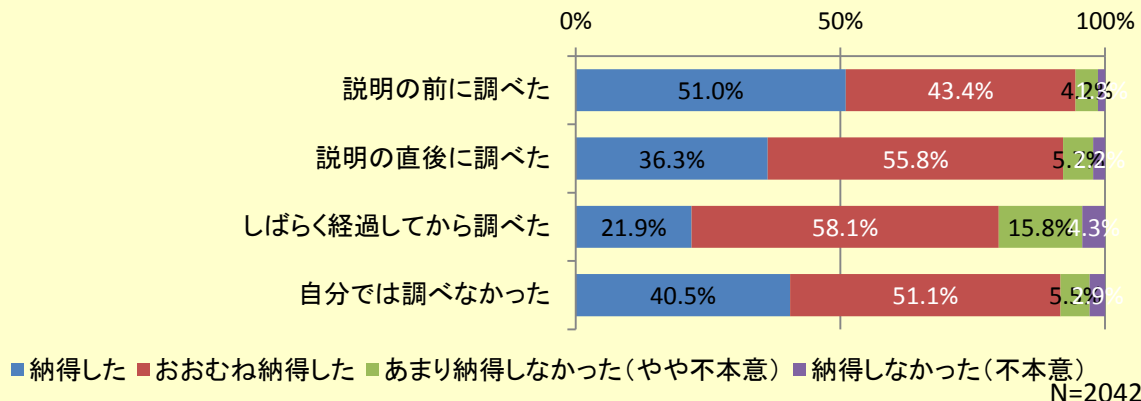
「客観的な根拠情報」の提示有無と、納得度



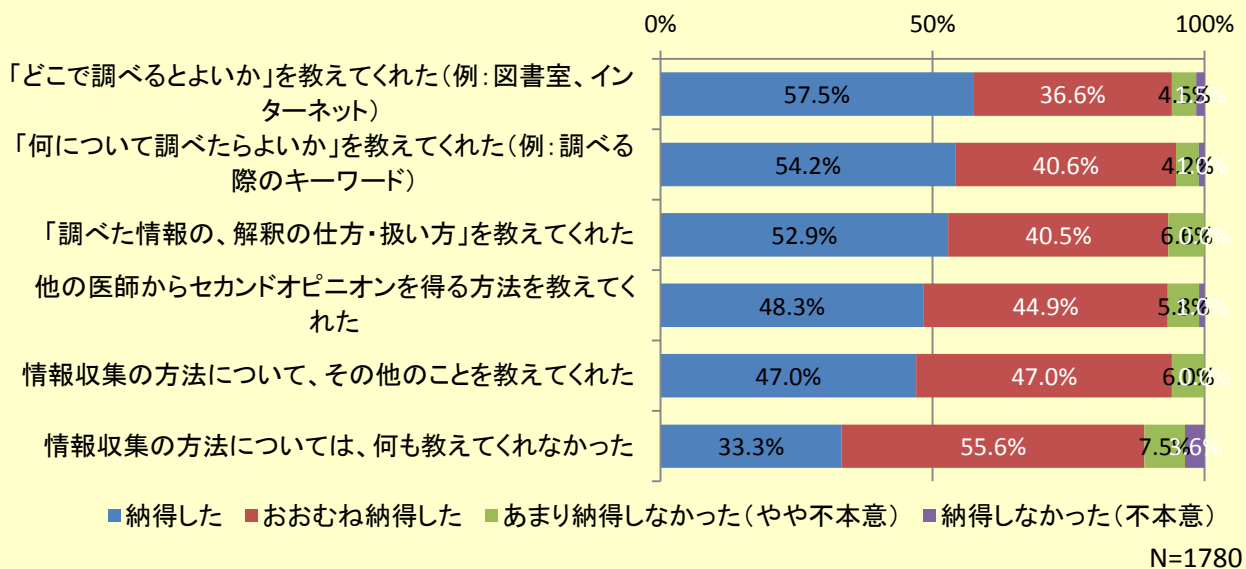
「デメリット」の説明有無と、納得度



「自分でも治療法を調べたか」と、納得度



「自分での調べ方」のアドバイス有無と、納得度



9. これまでに、医師から受けた「治療法」の説明が【良い】と感じたことはありますか。
 ある場合のみ、なぜそれを【良い】と考えたのか理由を教えてください。注：がん治療に限定してください。

約4割の人が、医師から「良い説明」を受けた経験を具体的に回答した。

その回答文章から「名詞」の頻出ワードを抽出したところ、「自分」「患者」「自身」「本人」が多く、説明の良し悪し印象が「患者視点であるか否か」に関わっている可能性が見える。なお「デメリット」が「メリット」より上位に、「副作用」「リスク」が「効果」より上位となった点も興味深い。被説明者の心理変化や動作を表すことが多い「サ変名詞」の上位では、治療関連語彙以外では「納得」「選択」「質問」といった双方向性を連想させる言葉が多い。また、説明の態度を示すことが多い「形容動詞」では、「丁寧」「十分」「詳細」といった単語の方が「明確」「正直」「的確」よりも上位で出現していた。

すなわち「良い説明」の最大公約数モデルは、“患者視点で、デメリット面も、丁寧・詳細に、納得感をみながら”であると推察される。

以下に頻出上位語彙を挙げ、次頁に代表的なコメント例を挙げる。

「説明が良かった」理由に頻出する語彙					
	名詞		サ変名詞	形容動詞	
方法	147	説明	601	丁寧	65
医師	110	治療	437	可能	43
自分	109	手術	224	十分	31
患者	56	納得	109	不安	23
デメリット	54	切除	57	詳細	14
副作用	50	選択	56	疑問	13
メリット	47	信頼	53	必要	11
主治医	45	摘出	48	適切	10
リスク	44	検査	43	簡単	9
先生	37	質問	40	危険	8
病院	36	転移	35	明確	8
選択肢	34	再発	34	いろいろ	7
自身	28	安心	29	親身	7
家族	26	理解	29	普通	7
効果	25	判断	23	完全	6
ガン	23	希望	20	正直	6
初期	23	生存	19	大丈夫	6
内容	22	負担	19	的確	5
本人	22	進行	18	非常	5
最善	21	提示	18	有効	5

9. 医師から受けた「治療法」の説明が【良い】と感じた理由(つづき)

<p>父親の治療法の説明時に、父、母、わたしの三人で説明を受けました。良いと感じた部分は、先生が一通り丁寧に説明をしている最中に、わたしたちが割りこんで質問を投げかけても一切イヤな顔をせず、そのことについて説明してくれたり、高齢の両親が同じような質問を何度しても、その都度きちんと説明してくれたので、とても安心でき良いと感じました。</p> <p>自分の時は、最初の病院では告知と治療法の説明が一緒だったのですが、自分自身、先生とゆっくり話したいと思いながら、外来がとても混んでいたのが流れ作業的に終わるのかと思っていたら、一番最後の診察に呼ばれ、じっくりと説明をしていただき、先生自身が説明し終わってもこちらが何か質問をするまでずっと席を立たずにいてくれたので、納得でき良いと感じました。</p>	本人	子宮	女	30代
<p>術前抗がん剤を選択する際のメリットについての説明は納得が出来たので、それを選択した。その結果、がんは縮小し、温存も可能かも知れないが、私の場合、もともとがんが大きかったこと、リンパに入っている可能性が高いこと、さらに夫を介護中であったことなどから、温存よりは全摘出を勧めるといわれた。それまでは温存を臨んでいたのが、セカンドオピニオンを受けようかとも思ったが、夫の介護の負担と放射線治療及び、再発の可能性などに関する主治医の説明に納得が出来たので、提案の治療法を選択することを決心した。</p>	本人	乳房	女	60代
<p>手術を受ける際の利点と後遺症などデメリットの説明を受けた。全く考えたことのない内容だったので、すぐに頭の中で整理ができなかったが、素人の目線に合わせたわかりやすい説明だったと思う。</p> <p>パニックになっている時に細かい説明よりも簡単にわかりやすい説明で今、振り返っても良かったと思う。その後、自分で調べてわからない事を私のペースで質問をして治療内容を理解していったので納得のいく治療ができていくと思う。</p>	本人	子宮	女	50代
<p>しっかりと手術をするメリットとデメリットを分かりやすく教えてくれた 今回は再発がわかり治療をどうするか決めるに辺り手術と放射線や化学治療のメリットとか教えてもらった 簡単には癌が体内に残ってしまうなら意味がない手術するなら全て取ること 全身に転移が考えられるなら手術する意味がないとか</p>	本人	腎臓・副腎	男	40代
<p>乳房とりんぱ節切除だったが、メリットとしてがん細胞を体内に残すリスクが一番少ないこと デメリットとして乳房がなくなること、リンパ節切除により抵抗力低下と腕に痺れがでる可能性があるということで、比較検討して結果、デメリットよりメリットのほうが大きいと考えられたから。</p>	家族	乳房	男	40代
<p>患者のいろんな質問に納得がゆくまで時間をかけてしっかり説明された。 特に、いろいろな治療の選択肢とそのメリット、デメリットについて詳しく説明があった。 また、聞き足りないことや不安があればいつでも電話して来なさいと医師の携帯電話の番号を教えていただいた。</p>	本人	肝臓	男	50代
<p>先ず 手術後の欠点を述べてくれた。悪いこと尽くめで落ち込んだが 偶々私の場合 結果が良い方向に行ったのでことのほか嬉しく命の有難さがより感じられた。家族も医師からの説明後 熱心にかん治療のことに関して調べることも出来 医師は時間を惜しまず何度もこちらの質問に答えてくれたので信頼が出来 オペを任せることが出来た。医師とも医学的ながん治療だけでなく 人間的な場面を知ることにより信頼できた。今後のがん治療はもちろん 医学的が一番大事だがそれ以上に医師の人間性が問われ大事だと痛感する。</p>	本人	胃	女	60代
<p>私の場合はGISTの転移である。当初の胃の術後、今後の治療薬の予防的使用について詳細に説明を受けた。その結果、予防的使用はしなかったが、1年後に肝臓への転移が見つかり、当初の説明通り薬の使用を開始した。幅広い説明をし、その結果今後どうするかを患者が選択し易いようにすることが良かったと思う。</p>	本人	肝臓	男	60代
<p>今の医者にかかる前の医者は、検査結果など、私に理解できるようにはほとんど説明がなく、どのような状況に自分がいるのか、分からずとまどいがあった。今の主治医に変わり、がんの状態と治療法について、データ、を下に治療法(ガイドブックによる)の説明があり、他の治療法との違いが分かり納得が深まった。</p>	本人	前立腺	男	60代

**10. これまでに、医師から受けた「治療法」の説明が【良くない】と感じたことはありますか。
ある場合のみ、なぜそれを【良くない】と考えたのか理由を教えてください。注)：がん治療に限定してください。**

約2割の人が、医師から「良くない説明」を受けた経験を具体的に回答した。これは「良い説明」の約半数であり、現場での医師説明は良好であることが伺える。

その回答文章から抽出した頻出語彙群を「良い説明」語彙群と比べてみると…まず「名詞」では「デメリット」「メリット」「リスク」が消えて「医師」「病院」「医者」が増える。被説明者の心理変化や動作を表すことが多い「サ変名詞」では、「納得」「信頼」が大きく減る。説明態度を示すことが多い「形容動詞」では、「不安」がトップになり、「丁寧」「詳細」が大幅に減る。

すなわち「悪い説明」の最大公約数モデルは、「医師・病院視点で、デメリットには触れず、詳細さや納得感に乏しく、不安を残す」とであると推察される。

以下に頻出上位語彙を挙げ、次頁に代表的なコメント例を挙げる。

「説明が良くなかった」理由に頻出する語彙						
名詞		サ変名詞		形容動詞		
医師	↑	90	説明	343	不安 ↑	31
患者		81	治療	254	可能	17
病院	↑	71	手術	132	必要	14
方法		54	検査	34	十分	11
副作用		52	質問	27	疑問	8
選択肢		45	選択	24	不十分	8
自分		39	話	24	残念	7
主治医	→	31	納得 ↓	19	丁寧 ↓	7
最初		26	理解	19	簡単	5
先生	→	26	担当	18	大丈夫	5
専門		25	診断	17	非常	5
医者	↑	24	不足	17	いろいろ	4
具体		21	転移	16	充分	4
情報		21	経過	15	当たり前	4
医療		19	切除	14	無理	4
家族		19	希望	13	ダメ	3
本人		18	再発	13	最悪	3
用語		17	摘出	12	色々	3
効果		16	信頼 ↓	11	親身	3
後遺症		15	提示	11	微妙 ↓	3

↓ は、「説明が良かった」頻出ランキングとの順位比較

メリット ↓
デメリット ↓
リスク ↓

詳細 ↓

10. 医師から受けた「治療法」の説明が【良くない】と感じた理由(つづき)

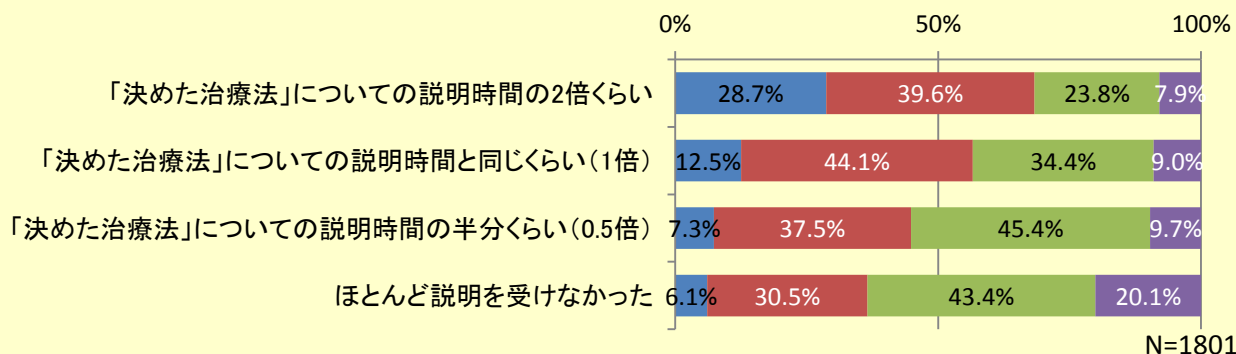
<p>前立腺がんの診断を下され、最初の手術の説明で、口頭でだけ「こういう治療方法がある」と一通り言われたが、何の知識もなかったのので、理解もできず、覚えることもできなく、さらに聞き返しにくい先生だったので、せめて、文章の載っている書類など、家でじっくり見れるようなものを渡してほしかった。「今はネットで調べられる」とも言われたが、その時はネットを使用していなかったのので、治療法など、これからどうなるか何もかも分からず、不安でしようがなかった。今となってみると、明らかに医者の説明不足だったと思うが、その時はこんなものなのかと思ってしまっていた。医者は分かっているからいいのかもしれないが、こちらは何もわからないので、そのことを前提にもっと親身に詳しく丁寧に教えてほしかった。</p>	本人	前立腺	男	60代
<p>手術のため、自宅から近い病院に転院した先の医師の説明が、とてつもなく良くないと感じました。まず、ずっとパソコンを見て、わたしのことを見てくれない。そして、うちの病院じゃなくても手術できるでしょ？と言われ、手術したくないのかな・と不安にさせる。治療法の説明は至ってマニュアル的。わからないことを質問すると溜息をついて、簡単に説明する。診察室にとても居づらくて、心がモヤモヤしたまま退室しました。その後、信頼できないまま手術を受けました。術後の説明も同じ調子で、早くこの病院じゃないとどこへ行きたい(泣)と思いながら通院していました。</p>	本人	子宮	女	30代
<p>一人目の医師は癌を癌としか見ていなかった(病巣しか見ていなかった)。医師という職業の尊厳を感じず、信用するに至らなかった。セカンドオピニオンの二人目の医師は、癌と個人の心情などトータルにケアしていた。何をしなければならぬのか、何が選択できるのか。いくつかある選択肢の中で医師はなぜ(この)選択肢を選ぶのか。術後の定期検査や日常生活への影響など、癌を取り巻く状況をよく理解できた。医師によりなぜこれほどの違いがあるのか。医師との巡り合わせがどれほど影響するかを通関した。</p>	本人	膀胱	男	40代
<p>最初に行った病院では、いきなり手術の日が決められていた。他の治療の説明は一切なかった。患者の選択肢が全くなかった。ちゃんと考えたいので、待つて欲しいといったら、症状がひどくなるとか、いろいろ脅された。あつてはならない病院だと思った。ネットがあつていろいろ調べられたので、医師の言いなりならなくて済んだが、知識のない人は、そのまま手術になり、悔やんでいる人が多いと聞く。</p>	本人	子宮	女	50代
<p>私がどういう状態でどういう薬を使えばどうなるのか或いはどうならないのか、説明がないので質問したが、さっぱり要領を得ない。数値的根拠を訊いても論理的説明がない。検査結果を訊いても「大丈夫です」。何を根拠に大丈夫なのか、何がどうなれば大丈夫じゃないのか、まるで説明になってない。「うるさいことを訊くな」という態度ではなく先生自体は悪い人ではないが、説明の仕方が悪すぎる。</p>	本人	乳房	女	60代
<p>選択肢の提示がなかった。ステージは1期Bというものであった。末期ではないので、いくつか選択肢を提示して、私に考える時間をくれてもよかったとも思う。告知されて数日後に、正常心で選択できるかはわからないが…。全身麻酔の種類(打つ場所)は、私の身体(体格)を見て、医師が判断した。麻酔が切れた時、とても痛かった。そんな説明はなかったのので、不服だった。</p>	本人	子宮	女	40代
<p>まだ具合が思わしくないからもう少し病院に置いてくれと頼んだのに退院させられ、次の日に熱発して再入院となった。それが主治医の上司の医長の意見であり、実際の患者の状況より、病院の経営を優先させた(手術を待つ患者が非常に多かった)と思えて不満だった。その状態から回復して再度退院できるまで一週間の治療を必要としました。かえって無駄になったようですね。</p>	本人	大腸・直腸	男	60代
<p>症例をあまり知らなくて、一般的なオーソドックスな知識で、治療をすすめようとする。治る可能性が少ない場合は、症例が少なくても先進的な実験的な治療法にどんどんチャレンジしたいというのが患者心理だと思う。しかし、医師側は一般的な治療法で助からなくても批判されないが、実験的な治療にチャレンジしてうまくいかなかったときの批判をおそれている。</p>	家族	白血病	男	40代
<p>抗がん剤の治療の説明で、副作用の説明をもっと詳しくしてくれたら良かったのと思った。その副作用が、治らないなら治らないとはっきり言って欲しかった。だんだん良くなりますって言われて、何年も経つのに良くならないから不安になる。最初から、そのままの人もいるって言われれば、覚悟しますけど。期待持つような事は、言わないで欲しかった。</p>	本人	乳房	女	50代

「がん情報不足感」の各種クロス集計 ※以下グラフは全て「わからない・覚えていない」を除外集計

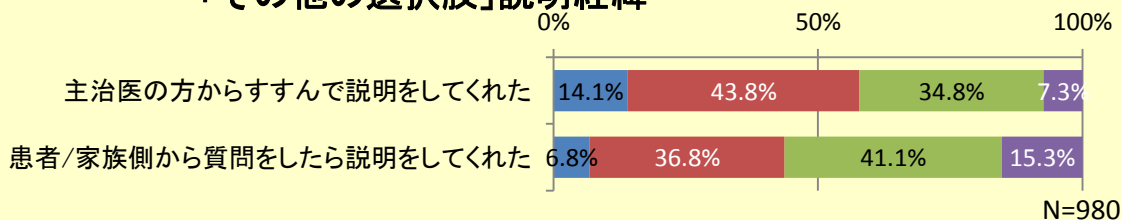
前出の「治療法に関する説明の受け方」に関する回答を、「がん情報不足感」でクロス集計した。

すると、「医師からの説明のされ方」に現時点での(≒あとあとまでの)「情報不足感」が強く影響を受けていることが分かった。一方で、「自分自身で調べたか」はあまり相関が強い。「獲得する情報の量と質(およびその後の情報収集や情報理解が効率的に進むか否か)」と「不足感」の大小が、医師のコミュニケーション時間・姿勢・内容に依存することは容易に想像できるため、この結果は頷ける。

「その他の選択肢」の説明有無と、情報不足感

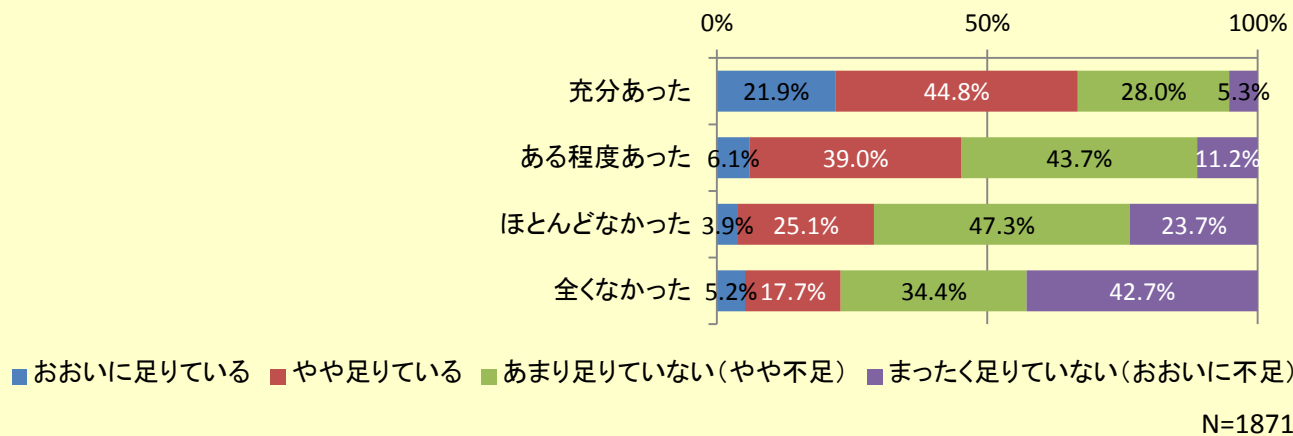


「その他の選択肢」説明経緯



■ 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)

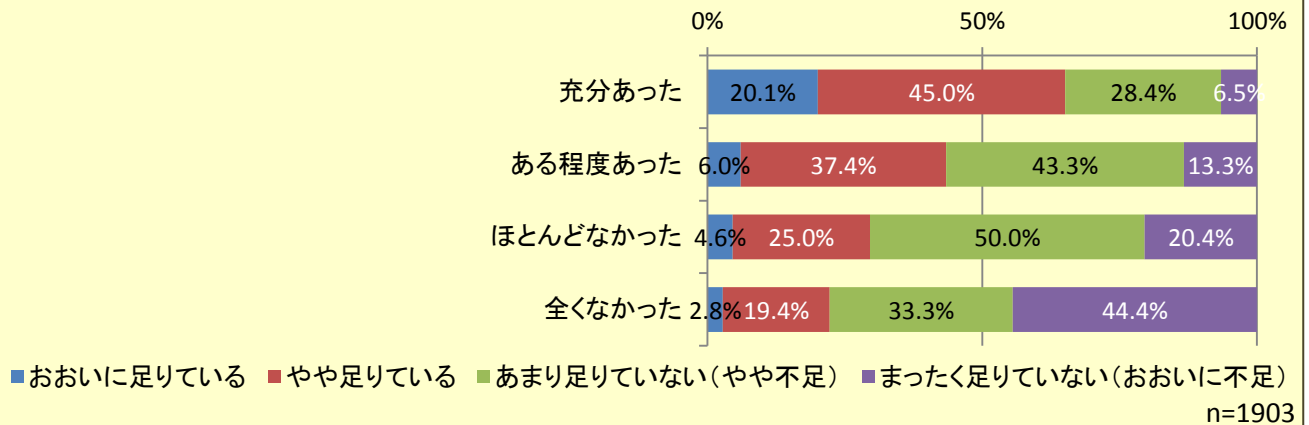
「客観的な根拠情報」の提示有無と、情報不足感



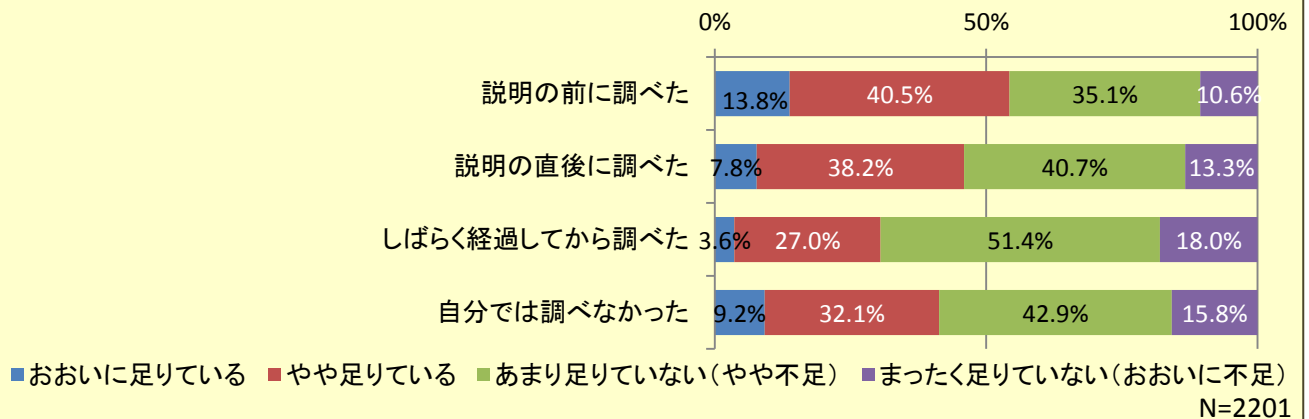
「がん情報不足感」の各種クロス集計(つづき)

※以下グラフは「わからない・覚えていない」を除外集計

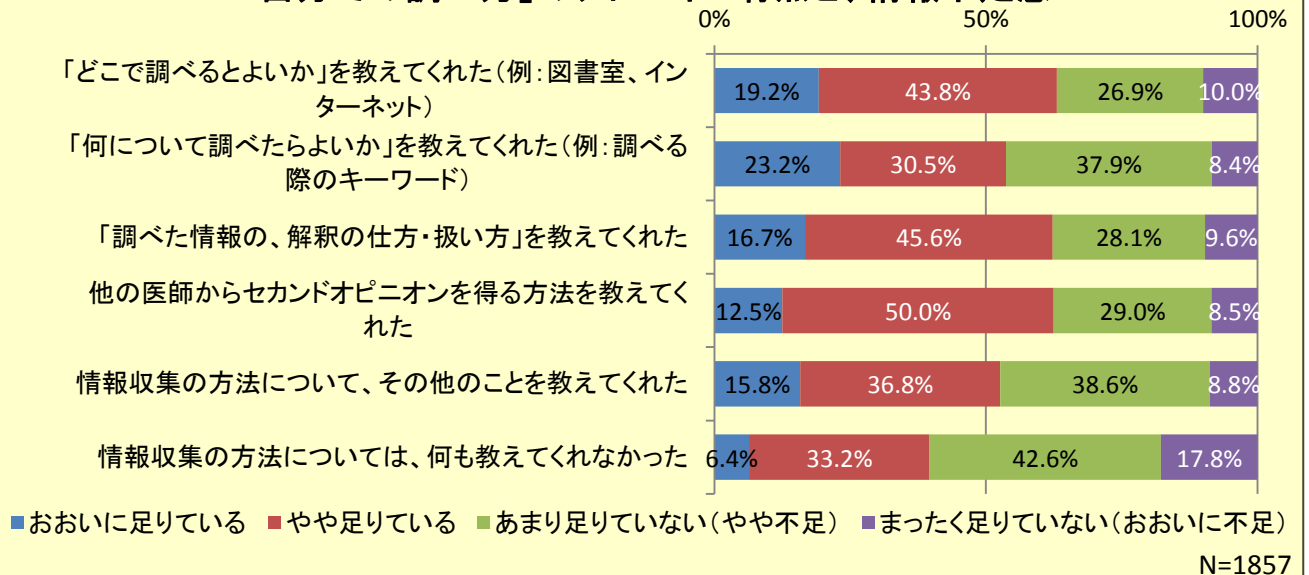
「デメリット」の説明有無と、情報不足感



「自分でも調べたか」と、情報不足感



「自分での調べ方」のアドバイス有無と、情報不足感

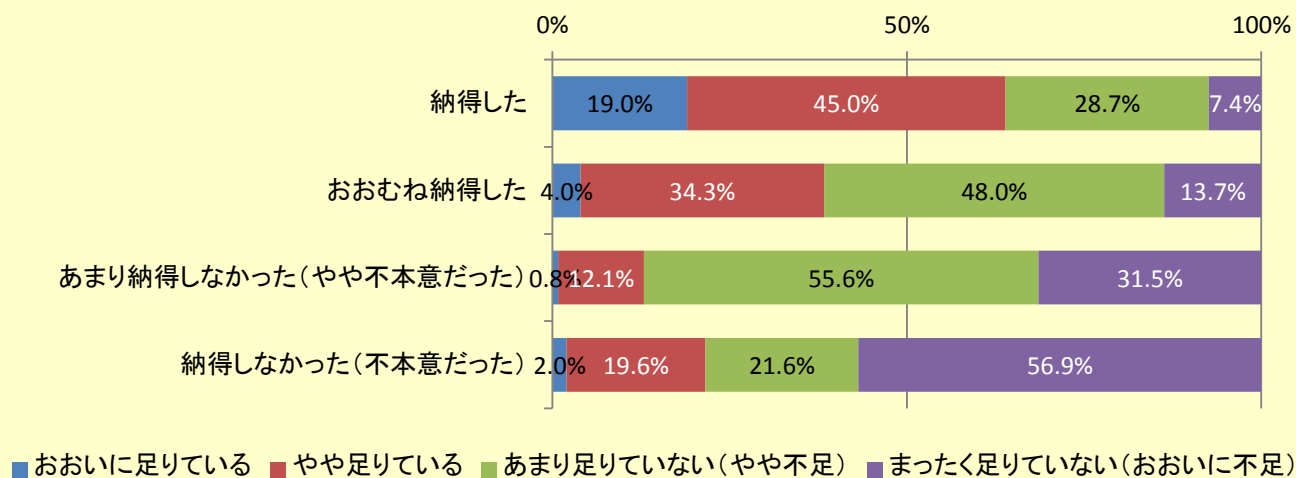


「がん情報不足感」の各種クロス集計(つづき)

※以下グラフは「わからない・覚えていない」を除外集計

納得感と情報充足/不足感の間にも関係性がみられる。しかも、充足感よりも不足感との相関が強いようにみえる点が興味深い。「納得」は、前頁掲載の他の設問(「他の選択肢」の説明時間など)よりも主観的な指標、すなわち感情に近い指標と言えるため、過去調査で見つかった仮説=『情報不足感は必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではなく、感情によるところが大きい』を想起させる結果である。

「治療法選択の結論に納得したか」と、情報不足感



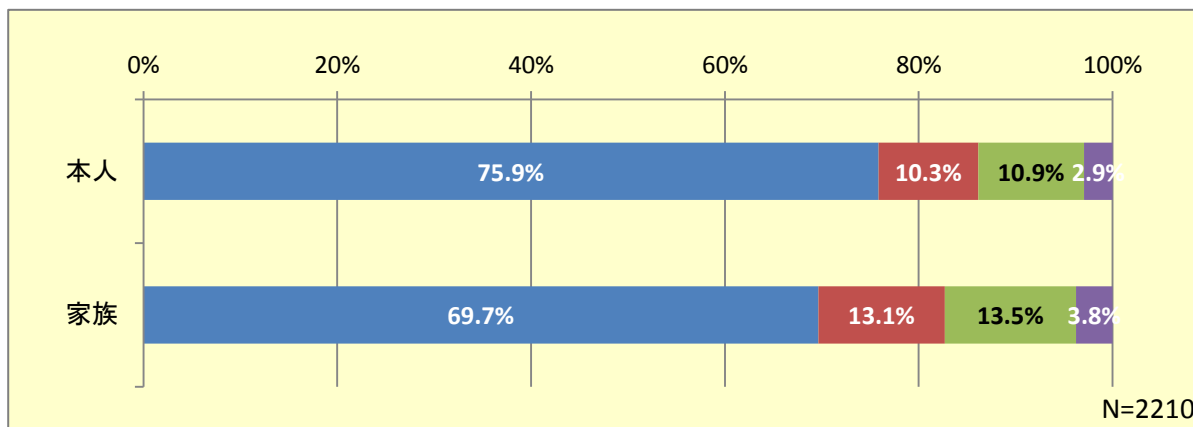
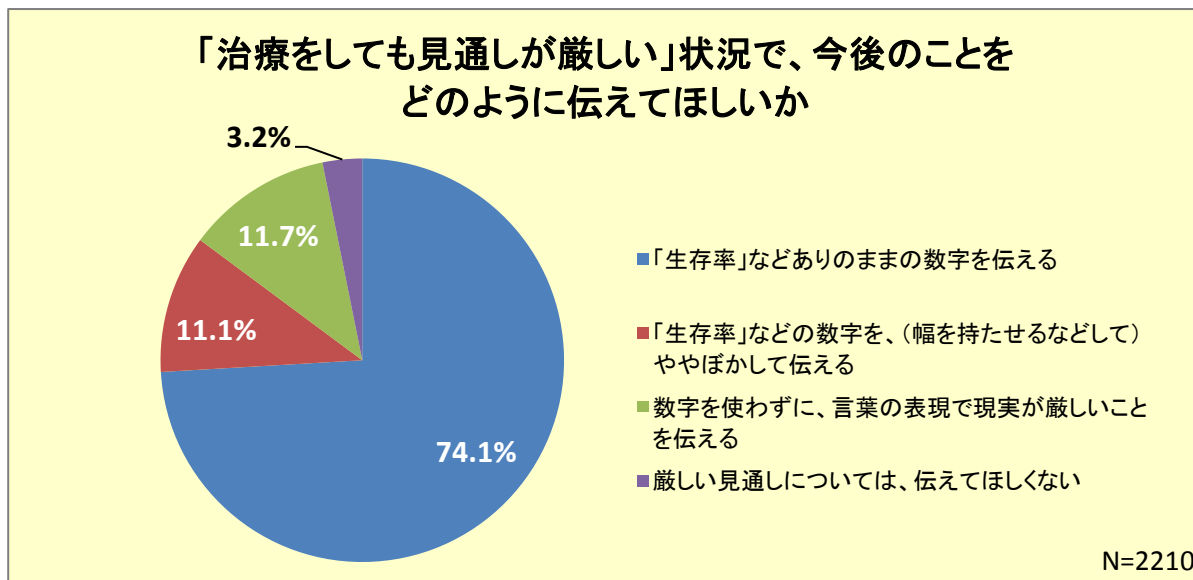
N=1949

【調査結果の詳細】…＜厳しい局面での情報＞ 編

1. もし自分自身が「治療をしても見通しが厳しい」状況だったら、今後のことをどのように伝えてほしいでしょうか。一番近いものを選んでください。

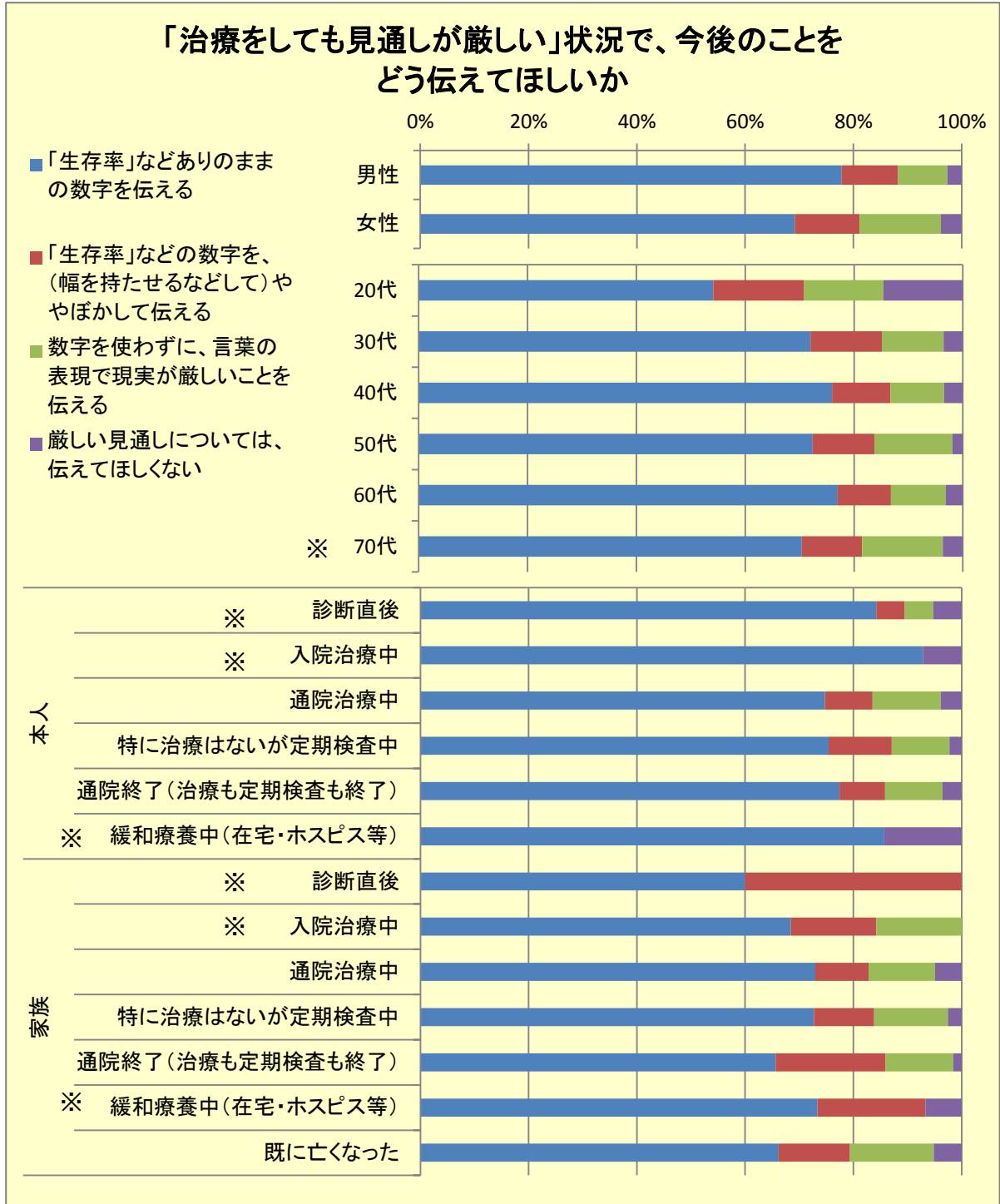
本回答者は全てががん患者本人・家族であり、「見通しが厳しい旨の告知」にリアリティを持っている人達である。彼らにその告知方法について訊いたところ、患者の75.9%、家族の69.7%が「数字をありのまま」伝えてほしいと回答した。「ぼかして数字を」も含めると、8割以上の方が「数字」を知りたい、とする。ただ、少数派といえども「厳しい見通しであることを伝えて欲しくない」(≡本当のことを言わないで欲しい)人が存在することも確かである。

	本人	家族	N	本人	家族	%
「生存率」などありのままの数字を伝える	1194	443	1637	75.9%	69.7%	74.1%
「生存率」などの数字を、(幅を持たせるなどして)ややぼかして伝える	162	83	245	10.3%	13.1%	11.1%
数字を使わずに、言葉の表現で現実が厳しいことを伝える	172	86	258	10.9%	13.5%	11.7%
厳しい見通しについては、伝えてほしくない	46	24	70	2.9%	3.8%	3.2%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%



1. もし自分自身が「治療をしても見通しが厳しい」状況だったら、今後のことをどのように伝えてほしいでしょうか。一番近いものを選んでください。(つづき)

属性別に、厳しい今後のことをどのように告知されたいかを見ると、男性よりも女性の方が、柔らかい言い方を望んでいる。年代や診療段階別での強い特徴は見られない。



※集計母数が少ない

2. 「治療をしても見通しが厳しい」状況を、あなたが前問で希望した通りに、主治医から伝えられると仮定します。この際、どんなコミュニケーション上の配慮を医師に望みますか。

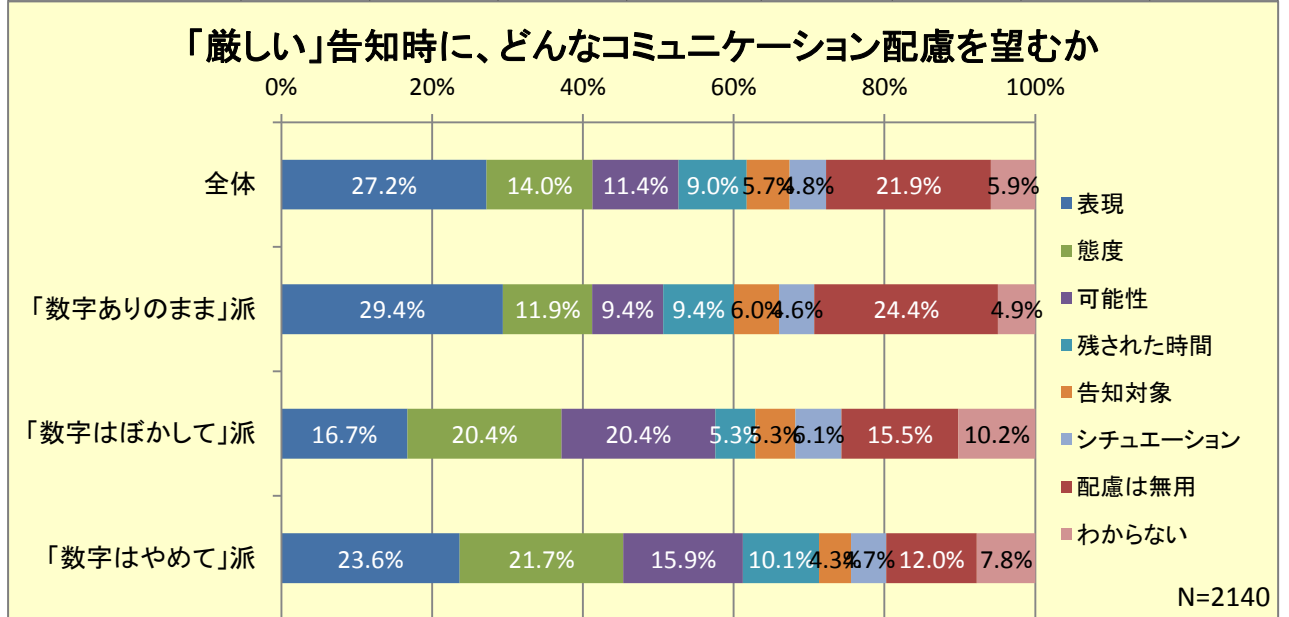
注：前問で「厳しい見通しについては、伝えてほしくない」回答者は回答対象外

自由記述で回答してもらった希望内容は、おおむね以下8ジャンルに大別された。最も多かったのは言葉づかいや正確性などの「表現」に配慮してほしいというもので全体の27.2%。次いで「態度」(14.0%)が多かった。ただし、全体の21.9%が、「特に配慮はいらない」とした。

- 表現： どんな表現で伝えるか
- 態度： どういった態度・スタンスで伝えるか
- 可能性： 治療可能性など前向き・希望的な話をするか
- 残された時間： 緩和医療や終末期医療など、今後の時間の過ごし方について伝えるか
- 告知対象： 家族と一緒に、一人などで、誰を対象とするか
- シチュエーション： 個室で、カウンセラーといっしょに、など どんな環境で伝えてほしいか
- 配慮は無用： 特に配慮はいらない
- わからない： その時になってみないとわからない

これを、前問の「数字ありのまま」「数字はぼかして」「数字はやめて」の回答別に集計したのが以下である。「数字ありのまま」派は、医師とのコミュニケーションにおいて「表現」を最も重視(29.4%)するのに対し、「数字はぼかして」派や「数字はやめて」派の回答者は、むしろ「態度」や「可能性」を重視することが分かった。なお、「数字ありのまま」派では「配慮は無用」が24.4%にのぼった。

分類	「数字ありのまま」派	「数字はぼかして」派	「数字はやめて」派	N	「数字ありのまま」派	「数字はぼかして」派	「数字はやめて」派	%
表現	481	41	61	583	29.4%	16.7%	23.6%	27.2%
態度	194	50	56	300	11.9%	20.4%	21.7%	14.0%
可能性	154	50	41	245	9.4%	20.4%	15.9%	11.4%
残された時間	154	13	26	193	9.4%	5.3%	10.1%	9.0%
告知対象	98	13	11	122	6.0%	5.3%	4.3%	5.7%
シチュエーション	76	15	12	103	4.6%	6.1%	4.7%	4.8%
配慮は無用	399	38	31	468	24.4%	15.5%	12.0%	21.9%
わからない	81	25	20	126	4.9%	10.2%	7.8%	5.9%
総計	1637	245	258	2140	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



「治療をしても見通しが厳しい」状況を伝えられる際に望むコミュニケーション上の配慮(つづき)

また、同じトピックについて回答していても、具体的内容は全く逆の要望となっているケースが多く見られた。一般的に医療従事者に望まれるとされる姿、例えば“患者の心情に寄り添う”姿勢を嫌う人も少なからずいることがわかった。患者の要望がこれだけ多岐に、かつ両極端にわたるからには、医師が「患者に配慮したコミュニケーション」を実践するのは非常に困難であり、前提として患者の気質・性格などを把握できる能力と時間的余裕が必要だろう。以下にトピックごとの代表的な要望内容を挙げる。

<p>「しっかり目を見て」「きちんと」「厳肅に」「真剣に」</p> <p>告知の場所・時間が最も重要。電話など医師は電源を切る配慮も必要。(家族・大腸直腸・30代・女) 静かな部屋で照明が明るいこと。厳肅にして欲しい。(本人・皮膚・50代・男)</p>	<p>場 ⇔</p>	<p>「さらっと」「普段通りに」「さりげない会話の中で」「明るめに」</p> <p>神妙な雰囲気と言わないでほしい(家族・大腸直腸・40代・女) 不謹慎と感じる人もいるかもしれないが私は真剣すぎるよりも明るめに言って欲しい(家族・胃・50代・女)</p>
<p>「個室で」「他に人がいないところで」「プライバシーが守れる場所で」</p> <p>病室ではなく、別室で主治医と1対1で伝えてもらいたい。(本人・白血病・40代・男) 診察室ではない部屋で、他の患者と会わないように、落ち込んだ顔を見られたくない(本人・乳房・50代・女)</p>	<p>守秘 ⇔</p>	<p>該当なし</p>
<p>「優しく」「心情に配慮して」「患者の気持ちに寄り添って」「人間味」</p> <p>医師としてではなく、自分の家族に接するように優しくって欲しい。(本人・乳房・50代・女) 患者の気持ちに寄り添って欲しい(本人・乳房・50代・女)</p>	<p>感情 ⇔</p>	<p>「情けは不要」「感情的な言葉は×」「ドライに」「淡々と」「客観的に」「あっさり」と</p> <p>情けをヘタにかけてほしくない。(家族・大腸直腸・30代・男) ドライに言って欲しい。(本人・大腸直腸・60代・男)</p>
<p>「事務的でなく」「機械的にならないで」</p> <p>事務的な無機質な表現でなく、希望をもって、一日も長く生きられるよう一緒に頑張ろうという暖かい応援。最後まで付き合ってくれる意気込みを感じられる説明を望みます。(本人・乳房・50代・女)</p>	<p>事務性 ⇔</p>	<p>「事務的に」「機械的に」「文書伝達で」</p> <p>事務的に。変に気を使われるのも嫌なので。(本人・卵巣卵管・40代・女) 学業に関する成績表のような規格化された用紙によって文書伝達することがよい(家族・肺・30代・男)</p>
<p>「そっと」「やんわりと」「幅を持たしてほかしながら」</p> <p>それなりに、やんわりと。でも、ポイントはおさえて。(本人・腎臓 副腎・50代・男) 「30%から50%ぐらい、ただし30%の方に近い可能性が大きい」などのように、幅を持たして、ほやかしながら説明する。(本人・胃・50代・男)</p>	<p>曖昧さ ⇔</p>	<p>「ストレートに」「ずばり」「曖昧な言い方でなく」「率直に」「明確に」「あやふやでなく」</p> <p>曖昧な言い回しはしないで、ストレートに伝えて欲しい。(本人・大腸直腸・50代・男) あやふやではなくキッチリ厳しいことを伝えてほしい。(本人・乳房・40代・女)</p>

「治療をしても見通しが厳しい」状況を伝えられる際に望むコミュニケーション上の配慮(つづき)

<p>「先走って事実を伝えるのではなく」「前向きに考えられるストーリーで」</p> <p>前向きに考えられるようなストーリーを展開して話を進めてほしい。(本人・骨・20代・女) そのような説明をすることを事前に言ってほしい。心構えができるので。(本人・胃・60代・女)</p>	<p>シナリオ性 ⇔</p>	<p>「単刀直入に」「遠回しでなく」</p> <p>単刀直入に告知していただき、その後自分自身が、もがき苦しみ今後の自分の生き方に対し時間を費やしたいと思います。(本人・大腸直腸・40代・男) 遠回しな言い方をせず、ストレートに伝えてほしい。(本人・胃・40代・女)</p>
<p>「家族を呼んで」「家族全員の前で伝えて欲しい」</p> <p>家族全員の前で伝えて欲しいと思う。当人だけに生存率を教えるのではなく。(本人・胃・60代・男) 家族を含めて説明願いたい。(本人・肺・60代・男)</p>	<p>家族 ⇔</p>	<p>「一人で」「家族には伝えないで」「本人には知らせないでほしい」</p> <p>とりあえず一人で話を聞きたい、家族等をまじえずに。(本人・膀胱・60代・男) 本人には知らせないでほしい(家族・乳房・30代・女) 家族には伝えずにいて欲しい。(本人・骨・40代・男)</p>
<p>「家族に先に」</p> <p>本人に告知するか、家族に先に告知するかを選択肢が欲しい。(家族・大腸直腸・30代・女) 家族が息子だけなので、息子と同席か先に伝えてから話をして欲しい。(本人・乳房・60代・女)</p>	<p>順番 ⇔</p>	<p>「家族より先に本人に」「先に自分だけで」</p> <p>家族よりもまず自分に教えて欲しい。(本人・子宮・30代・女) 先に自分だけで説明を聞き、その後に家族にも説明をしてもらいたい(家族・大腸直腸・40代・女)</p>
<p>「家族にはほかさず本人にはほかす」</p> <p>家族にはほかさず本人にはほかす。(本人・腎臓副腎・60代・男)</p>	<p>内容差異 ⇔</p>	<p>「(本人には事実を伝えても)家族には希望を持たせて」</p> <p>家族に対しては、希望を持たせて頂きたい。(家族・肝臓・50代・男)</p>
<p>「主治医と人間関係ができてから」</p> <p>信頼関係を先に構築している状況で聞きたい。その前からきちんと関係を築いていただきたい。(本人・乳房・40代・女) こちらの様子を見ながら、タイミングを見計らって言って欲しい(本人・子宮・40代・女)</p>	<p>時期 ⇔</p>	<p>「早めに」「分かった時点でさっさと」</p> <p>残りの人生を考える時間が短いので、分かった時点でさっさと行ってほしい。(家族・前立腺・30代・女) 早めにストレートに伝えていただきたい。今後のことを考える時間ができるから。(家族・胃・40代・女)</p>
<p>「希望を持たせて」「諦めないようにさせて」</p> <p>決してあきらめない旨を言って欲しい。たとえダメだとしても。(家族・白血病・50代・女) 生存率がどんなに低くても希望がある説明(本人・乳房・50代・女)</p>	<p>希望 ⇔</p>	<p>「希望的観測は言って欲しくない」「変な希望は与えないで」</p> <p>変に希望を持たずことなく、はっきりとありのままを伝えてほしい(家族・大腸直腸・30代・女) 希望的観測は言ってほしくない(本人・大腸直腸・50代・女)</p>

「治療をしても見通しが厳しい」状況を伝えられる際に望むコミュニケーション上の配慮(つづき)

<p>「最後まで諦めないで提案して欲しい」 「頑張れるように励まして欲しい」</p>	<p>治療 提案 ↔</p>	<p>「終末期医療施設の話なども含めて」 「延命治療をしないでほしい」</p>
<p>最後まで諦めない意思を持てるような言い方をしてほしいし、可能な治療方法をいろいろな提案をしてほしい。(本人・子宮・40代・女) 最後まで諦めない治療を提案して欲しい(本人・子宮・40代・女)</p>	<p>自分の始末をできる期間を教えてください。延命等の処置をせず自然死の状態で見守ってほしい。(家族・肺・40代・女) 同時に緩和ケアの説明も受けたい。早めに緩和ケアを受ける状態を作って、人間として残りの人生を生きていきたい(本人・胃・50代・男)</p>	

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/>
