

200720052A

厚生労働科学研究費補助金

第3次対がん総合戦略研究事業

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

特に重要な研究

平成19年度 総括研究報告書

主任研究者 黒川 清
日本医療政策機構代表理事

平成20(2008)年3月

厚生労働科学研究費補助金

第3次対がん総合戦略研究事業

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

特に重要な研究

平成19年度 総括研究報告書

日本のがん医療に関する患者さん・家族に対するアンケート調査の解析

主任研究者 黒川 清

日本医療政策機構代表理事

平成20(2008)年3月

研究要旨

「その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する特に重要な研究」の一環として、がん患者へのがん関連患者会を介したアンケート調査を実施した。

がん医療情報については、医学的な情報に比べて、社会・心理的な情報について特に満足度が低かった。情報項目ごとにみると、現時点では特に「がんの進行や治療後の見通しに関する情報」や「社会生活に関する情報」「リハビリ及びがんと共に暮らすための情報」などにおいて、その重要度評価に対して満足度が低い事がわかり、これらの項目に対して早急に整備を行う必要がある事がわかった。

また、情報ごとに求められている情報発信主体・情報発信媒体が異なり、医学的情報に関しては医療機関・医療提供者や国の機関に対する期待が高い一方で、より社会・心理的な情報項目に関しては患者会・患者支援団体からの情報発信を求める声が高く、またこれらの項目については相談窓口・講演会・配布資料・電話などより多様な情報伝達の媒体を用いる事が期待されていた。

今後、日本のがん医療情報発信体制の整備を進めるにあたっては、国・医療機関・自治体・患者会などすべての発信主体が協働の上で、総体として、求められる情報を求められる形で提供する事のできる総合情報プラットフォームの構築が求められていると言える。

分担研究者 近藤正晃ジェームス
日本医療政策機構 副代表理事
分担研究者 高山智子
国立がんセンター がん対策情報センター
がん情報・統計部 診療実態調査室室長

A. 背景

がん領域においては、患者の大きな不満の要因として、適切な情報の欠如が挙げられており、そうした状況を踏まえて、国・医療機関を中心に客観的なエビデンスに基づく情報整備が始まっている。一方で、患者会には、個性性の高い、体験に根ざした情報が集積されているが、その社会的な共有は進んでいない。患者会に集まる定性的情報は、患者に「意味」を提供し、孤独感の軽減及び自己管理意欲の向上につながるものが先行研究により知られている。

B. 研究目的

本研究は、がん関連の患者会と広く連携し、患者会に蓄積されつつある患者・家族の視点に立った情報とノウハウを社会資源として集積・解析・発信するための方法論を確立し、さらに将来的な医療機関との連携を見据えながら、同情報やノウハウが継続的に活用される社会の基盤整備を行う事を目的とする。今回はその一環として、全国のがん関連患者会の協力のもと、患者会会員に対して、がん医療において患者が求める情報一般を確認し、その発信方法としてどのようなものが有効かを検証するアンケート調査を実施した。

C. 研究方法

1) 対象

本研究班が行った都道府県のがん対策推進委員会調査にて、2008年1月15日現在把握していた各都道府県の患者代表が所属している、がん関連患者会全てにアンケート調査への協力を打診し、同意を得られた16団体(ひいらぎの会、高知がん患者会「一喜会」、NPO法人ブーゲンビリア、あけぼの会栃木支部、NPO法人グループ・ネクサス、あけぼの会岐阜支部、山梨まんまくらぶ、あけぼの会富山支部、あけぼの千葉、あけぼの会埼玉支部、卵巣がん体験者の会スマイリー、カトレアの森、あけぼの奈良、ウイメンズ・キャンサーサポート、金つなぎの会、茨城よろこびの会)、

およびエキスパートペイシエントへのヒアリングにおいて推薦を受けた団体の内、協力に同意を得られた6団体(どんぐりの会、島根がん情報サロン、NPO法人脳腫瘍ネットワーク、市民のためのがん治療の会、社団法人日本オストミー協会(神奈川支部、横浜支部)、日本肝臓病患者団体協議会)に所属するがん患者およびがん患者の家族を、アンケート調査の対象とした。

2) 調査方法

2008年1月～3月までの期間、上記1)に述べた患者会に属する患者のうち、①その患者会に属する全ての会員、②その患者会に属する患者の中から無作為に抽出された会員、③その患者会の定期会合に出席した会員、④その患者会でがん患者と把握している会員、のいずれかの方法で選択された会員に対し説明文書とともに「日本のがん医療に関する患者さん・家族に対するアンケート」を郵送もしくは手渡しによって配布し、同意が得られた場合のみアンケートに記載し返信するようお願いした。なお回答および発言については個人が特定されないことを約束した。

3) アンケート内容

アンケート内容は先行文献を参考に、当施設にて独自に第一案を作成した。エキスパートペイシエントや医師に対するヒアリングを通して情報項目の調整を行い第二案を作成し、ついでアンケートの構成や具体的な表現についても社会調査の専門家に諮問し、対象である患者にとっての答えやすさに考慮した第三案とした。その後、有志の患者会会員からのフィードバックを通しての表現及び一部調査項目に調整を加えたものを第四案として、再度社会調査の専門家やエキスパートペイシエントとの議論・検討のもと最終的な調査項目・表現を確定した。

内容は、患者自身及び患者の疾患やこれまでの経過・治療に関する質問、がん医療において重要と考えられる情報項目に関する質問、個々の情報項目を取得する手段に関する質問、などで構成されており、単一選択質問、複数選択質問、自由記載を含んでいる(資料1)。

なお、23団体中4団体では、アンケート質問表の設問Q3-4において、一部大項目の表現が異なった形で調査を実施している(詳細は資料1の注を参照)。

目次

I 総括研究報告……………1

日本のがん医療に関する患者さん・家族に対するアンケート調査の解析

黒川 清

近藤 正晃ジェームス

高山 智子

II 分担研究報告……………45

全国のがん関連患者会活動内容の体系的な整理と

患者会が社会資源として果たせる役割の可能性の検証

渡辺 浩子

山越 悦子

III 分担研究報告……………49

研究成果公開ウェブサイトにおける情報提供の高度化について

渡辺 浩子

IV 研究成果の刊行に関する一覧表……………52

厚生労働科学研究費補助金
第3次対がん総合戦略研究事業

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する
特に重要な研究

平成19年度 総括研究報告書

主任研究者 黒川 清
日本医療政策機構代表理事

平成20(2008)年3月

4) 統計分析

アンケートの単純集計ののち、がんの統計2007年度版(財団法人 がん研究振興財団)の2005年度がん推定有病者数(資料2)を参照し、日本におけるがん有病者数の年齢・性別・疾患の分布に近い分布になるよう重み付け調整を行った。統計分析に関しては、必要に応じて適切な統計処理(t検定、分散分析および多重比較)を施行した。

D. 調査結果

1) 対象患者データ

上記のC 1)で述べた患者会に属する患者及び家族会員計3829名にアンケートを配布し、1498名より返信を得た(回収率39.1%)。全回答者の対象者疾患別内訳、対象者性年齢別内訳、回答者別内訳を図1,2,3に示す。その他、全患者回答データの一部を資料3に示す。

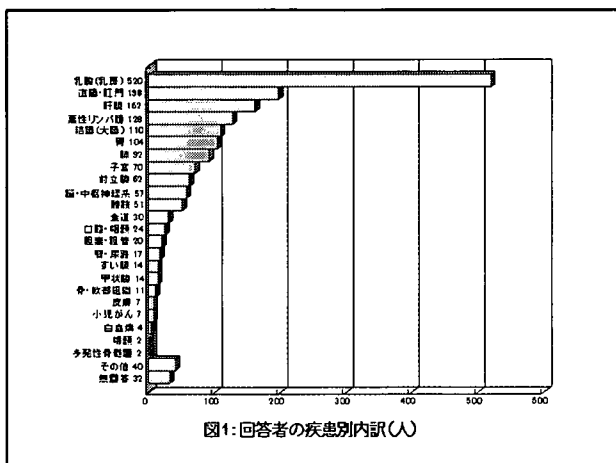


図1: 回答者の疾患別内訳(人)

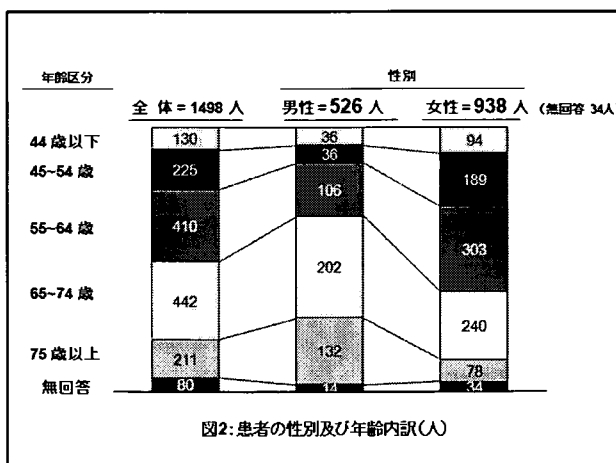


図2: 患者の性別及び年齢内訳(人)

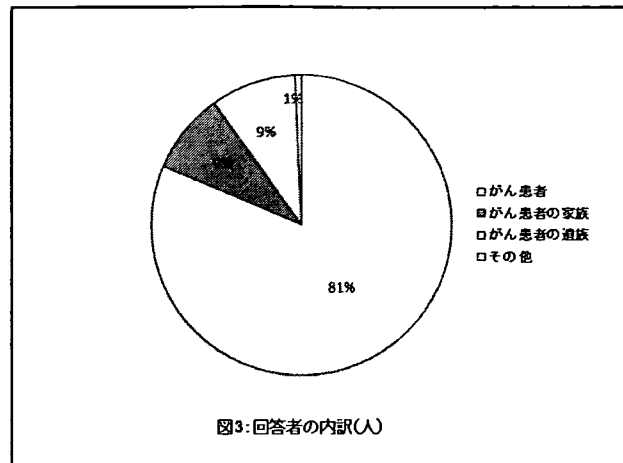


図3: 回答者の内訳(人)

2) 日本のがん医療における情報に対する重要度・満足度の解析

がん医療において重要と考えられる情報項目(6群38項目:アンケート内 質問【3】(2))に関して、それぞれの項目の重要度・満足度の4段階評価を行った。以下、情報項目の重要度・満足度の評価を情報群ごとにまとめて平均化した値の報告を行う。

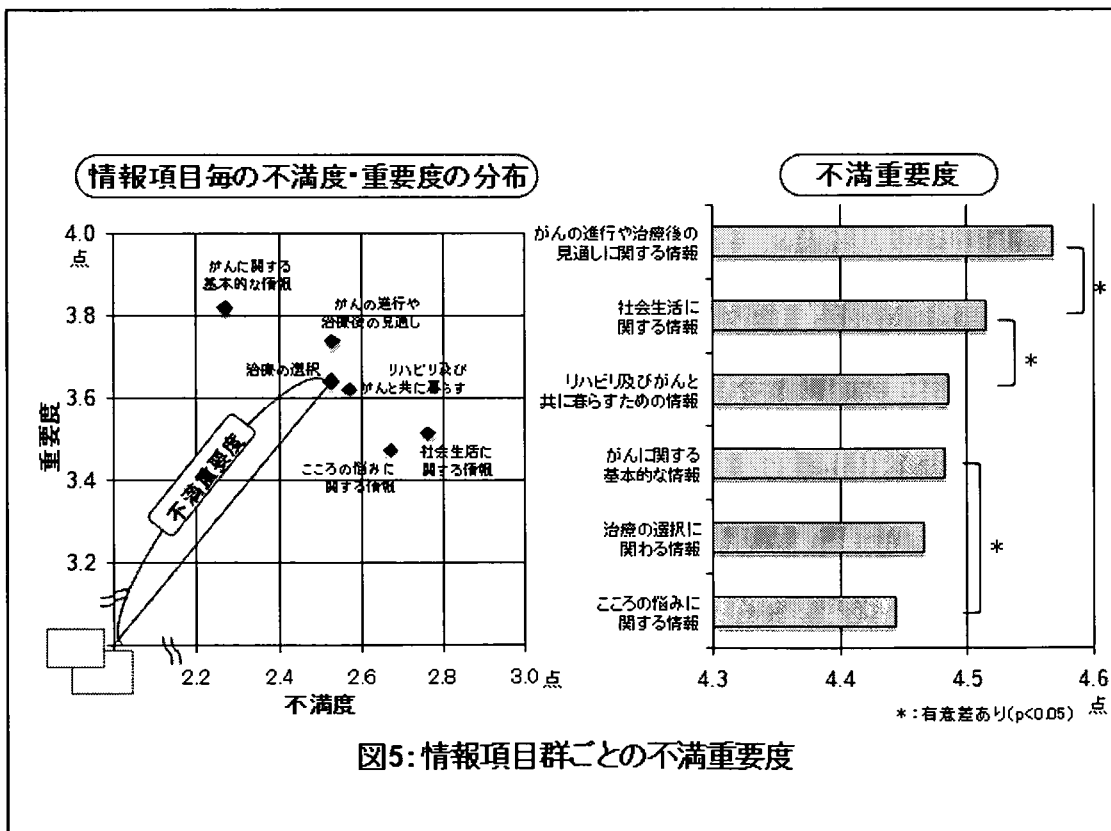
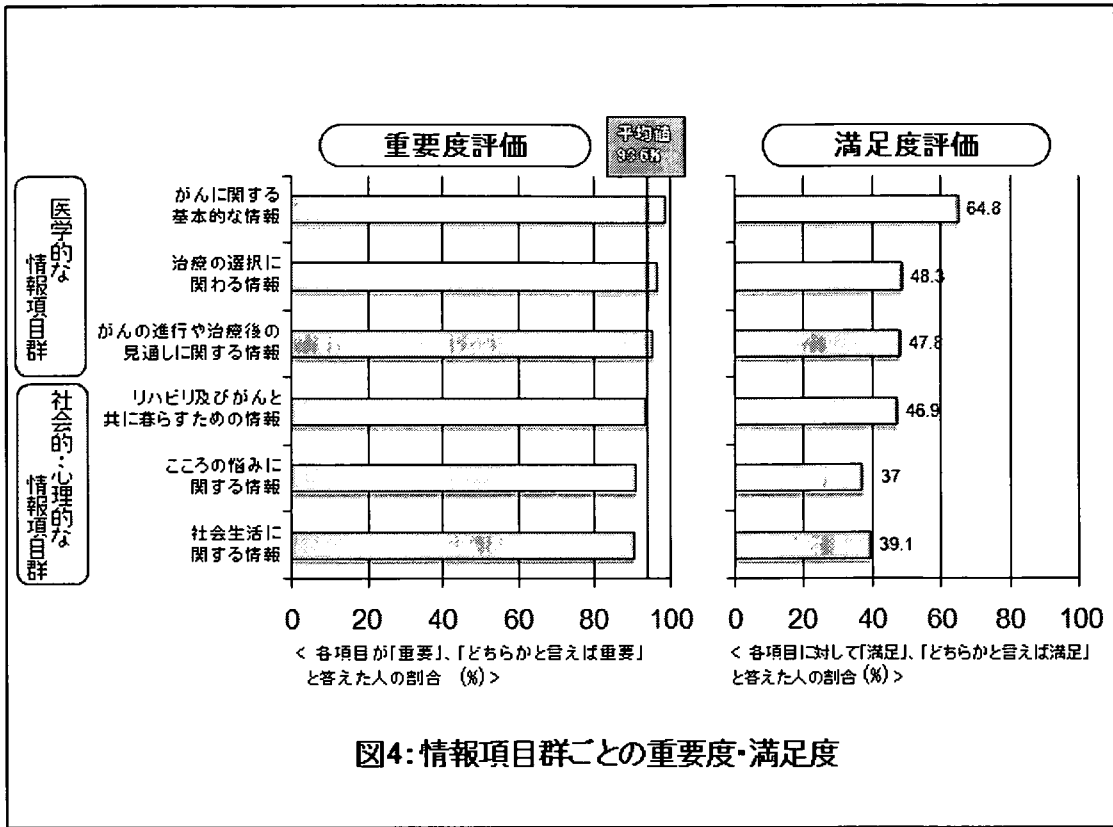
i) 「重要」率

情報項目に対する重要度の評価は全体的にきわめて高く、各情報項目が「重要」「どちらかと言えば重要」と答えた人の割合を、情報群ごとに平均化したところ、ほぼ全ての群で90%を超えた(図4)。

特に、医学的な情報群(「がんに関する基本的な情報」「治療の選択に関わる情報」「がんの進行や治療後の見通しに関する情報」)については、平均の「重要」率が96.3%と極めて重要度の評価が高い。

ii) 「満足」率

情報項目群によって満足度の評価には差異があった。各情報項目の情報提供の状況に対して「満足」「どちらかと言えば満足」と答えた人の割合を、情報群ごとに平均化したところ、群によって37~65%にバラつきをみせた(図4)。特に医学的な情報項目3群に比して、社会的・心理的な情報項目群(「リハビリ及びがんと共に暮らすための情報」「こころの悩みに関わる情報」「社会生活に関する情報」)においては、平均「満足」率が41%と低かった。



iii) 不満重要度の算出

情報群ごとの対応の優先度を推定するために、各情報群における重要度評価・満足度評価の点数化を行った。情報項目に対する重要度・満足度の選択肢それぞれに対して下表の如く点数をつけ、全サンプルの平均点を算出、それぞれを各情報群の重要度・不満度とした。

重要でない	どちらかと言えば重要でない	どちらかと言えば重要	重要
満足	どちらかと言えば満足	どちらかと言えば不満	不満
1点	2点	3点	4点

全体の回答について、情報群ごとの重要度と不満度を散布図に表した(図5)。この際、各情報群のプロット点と原点との距離を、その情報群の不満重要度とし、情報整備の必要性の指標と位置付けた。

各情報群の不満重要度を比較したところ(図5)、「がんの進行や治療後の見通しに関する情報」に対する不満重要度が最も高かった。それと共に、「社会生活に関する情報」「リハビリ及びがんと共に暮らすための情報」などの社会的な情報群の不満重要度が高く、

優先的にこれらの情報提供を行っていく事の必要性を示唆する結果となった。

3) 期待される情報提供主体・媒体の解析

次に、各情報項目群について、情報発信をどの主体に行って欲しいか、及びどの媒体を介しての情報発信を希望するか、について評価を行った。情報発信主体については、7項目(アンケート内 質問【3】(4))より1つを選択する事とし、発信媒体については9項目(同質問【3】(5))より複数選択可とした。

回答の集計結果を表1に示す。

発信主体としては、「社会生活に関わる情報」を除くすべての情報項目群で医療機関・医療提供者が高く期待されていた。また発信媒体としては、「対面による相談窓口(以下「相談窓口」)」に対する希望が全ての情報群を通じて最も高かった。2位以下の発信媒体に関しては、情報群によって多少のバラつきがあったものの、全体的に「講習会や勉強会(以下「講習会」)」や「パンフレットや冊子などの配布資料(以下、「配布資料」)」に対する希望が多かった。

i) 医学的な情報の発信について

「がんに関する基本的な情報」「治療の選択に関

表1: 情報項目群ごとの期待される発信主体、発信媒体

	発信主体					発信媒体								
	国の機関	自治体	医療機関/提供者	患者団体	メディア	民間企業	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	配布資料	講習会	サロン
高 ↑ がんの進行や治療後の見通しに関する情報	✓		✓				1				3	3	2	
社会生活に関する情報		✓		✓			1			3		3	2	
リハビリ及びがんと共に暮らすための情報			✓	✓			1					3	2	
がんに関する基本的な情報	✓		✓				1			2	3	3	3	
治療の選択に関わる情報	✓		✓				1				2	2	2	
↓ 低 こころの悩みに関する情報			✓	✓			1	3					2	

わる情報」「がんの進行や治療後の見通しに関する情報」など、医学的な情報群に関しては、いずれの場合も発信主体を「医療機関や医療提供者(以下、「医療機関」)」及び「国の機関」に求める声が多かった。また、発信媒体については他の情報群同様「相談窓口」「講習会」「配布資料」を希望する声が多かったが、同時に、「がんに関する基本的な情報」については「テレビのがん情報番組など(以下、「テレビ」)」での発信を期待する声が多く、また「治療の選択に関わる情報」「がんの進行や治療後の見通しに関する情報」ではいずれも「インターネットのサイトやメールリスト(以下「ネット」)」での情報発信に対して希望が高かった。

ii) 社会的・心理的な情報の発信について

「リハビリ及びがんと共に暮らすための情報」「こころの悩みに関する情報」および「社会生活に関する情報」の3群については、患者会/患者支援団体(以下、「患者会」)にその発信主体を期待する声が多かった。また、前2者では「患者会」に次いで「医療機関」に対する期待が高かったが、「社会生活に関する情報」については、患者団体以上に、「都道府県や市町村などの自治体(以下、「自治体」)」に情報発信を望む声が大きかった。

一方で、情報媒体については三者三様で、「リハビリ及びがんと共に暮らすための情報」は医学的な情報群同様「相談窓口」・「講習会」・「配布資料」の順に希望が多かったが、「社会生活に関する情報」については、それら3媒体の他に「テレビ」での情報発信が求められている、という結果だった。また、「こころの悩みに関する情報」については、「相談窓口」・「講習会」・「電話相談の窓口」の3者が期待されており、より対面的、対人的な情報提供の仕組みに対する要望を表しているものと言える。

4) 層別の解析

全サンプルを男女別、年齢別、回答者(患者・家族・遺族)別、疾患別の4軸にて分類し、それぞれのデータ比較を行った。

層別の解析においては、個々の層によって情報項目に対する評価(重要・満足度及び期待される発信媒体など)が多様である事が判明した。解析の全結果を図6~7および表2~5に示す。(表は巻末参照)

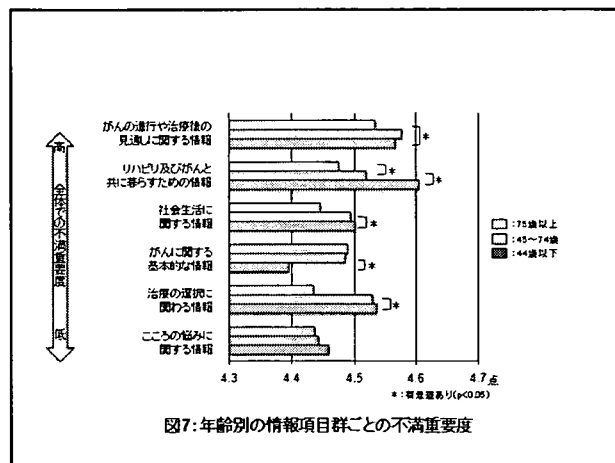


図7: 年齢別の情報項目群ごとの不満重要度

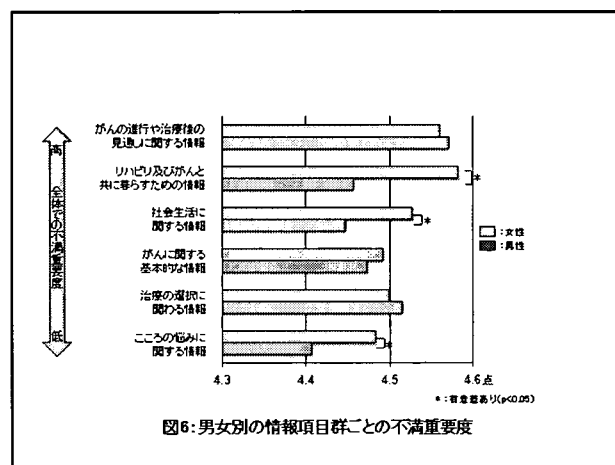


図6: 男女別の情報項目群ごとの不満重要度

i) 性別・年齢層別・回答者別の解析について

前述のごとく、性別・年齢層別・回答者別の情報項目に対する重要度満足度評価、及び期待する発信主体・媒体への評価の解析結果を表記した。情報項目に対する不満重要度の評価は層によって差異があり、個々の層をターゲットとしての情報提供を行う場合には、注意が必要である。層ごとの特徴的な点としては、「女性」の心理・社会的な情報に対する重要度評価が極めて高い事、「44歳以下」の層では「社会生活に関する情報」、そして「75歳以上」の層では「がんの基本的な情報」に対する不満重要度がそれぞれ極めて高い事、がん患者の「家族」においては情報項目群ごとの不満重要度が総じて高い事、などが挙げられる。

期待される情報主体については、表2~4にあらわされる通り、全体集計時のデータと同じ主体に対する期待が全ての層において観察された。

情報発信の媒体に関しても、個々の層ごとに期待するものが異なることが明らかになった。表2~4に各

層の期待する媒体の上位3つを記載しているが、女性や75歳以上の層がよりテレビに対する期待が高いこと、男性そして44歳以下の層がネットに対する期待が高いことなどが確認された。

表2: 男女別の情報項目群ごとの期待される発信主体・発信媒体

情報項目群	発信主体						発信媒体							
	医師	看護師	薬剤師	リハビリ	介護士	家族	電話窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	演習	講習会	サロン
がんの進行や治療法の 見直しに関する情報	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
リハビリ及びがんと 共に暮らすための情報	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
がんの進行や治療法の 見直しに関する情報	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

表3: 年齢別の情報項目群ごとの期待される発信主体・発信媒体

年齢層	情報項目群	発信主体						発信媒体							
		医師	看護師	薬剤師	リハビリ	介護士	家族	電話窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	演習	講習会	サロン
75歳以上	A	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	B	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	C	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	D	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	E	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	F	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	G	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
45~74歳	A	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	B	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	C	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	D	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	E	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	F	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	G	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
44歳以下	A	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	B	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	C	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	D	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	E	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	F	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	G	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

果をそのまま日本のがん医療全体に対する政策的な意味合いとして断言するには及ばないが、現在がん医療に大きな課題として残る適切な情報提供について、今後の政策的な方向性につき有効な示唆を与えるものではあるといえる。

まず、現状の分析から言えば、現在のがん医療における情報提供はまだまだ医学的情報に限定されたものであり、かつその提供体制も個別の医療機関・医療提供者による自主的な取り組みを除けば、がんセンターなどを基本とする国の機関によって発信されるものが主であると言える。この情報発信については、発信媒体も限定されており、現在整備されつつある各拠点病院の相談窓口を除いては、全国の患者に対するアプローチを保障する方法はインターネットなどに限られている。今回の調査において、「がんに関する基本的な情報」や「治療の選択に関わる情報」などに対する満足度が他の情報群に比べ高かった事には、医療機関や医療提供者の努力による現場での情報提供に加え、がんセンターなどの国の機関による広域的な(インターネットや配布資料などを介した)情報発信体制の整備が寄与していると考えられるが、「がんの進行や治療後の見直しに関する情報」において不満重要度が最高値になるなど、一部の情報群については、発信媒体の適切な選別も含め、多くの改善点が残っていると言える。もちろん本情報群の情報項目については、ケースごとの個別性が高く一義的な情報発信が難しい分野ではあるが、期待される発信主体たる医療機関・医療提供者及び国の機関においては、患者のニーズに応えるべく、発信方法なども含めて今後検討していく必要がある。まとめると、医学的な情報については、今後も国や医療機関・医療提供者が協働し、これまで以上に多様なチャンネルでの多様な情報提供を行っていく事が患者に期待されている事が今回調査によって判明したと言える。

翻って、社会的・心理的な情報群については、現在のところ情報の提供状況に対する不満率が極めて高く、がん医療における情報整備の観点からは、早急に対処すべき分野の一つであると言える。まず、「リハビリ及びがんと共に暮らすための情報」と「こころの悩みに関する情報」の二情報群については、今回の調査によって、患者から期待されている情報発信主体が医療機関・医療提供者及び患者会である事が判明した。個別の情報項目によって、期待される発信主体に

ii) 疾患別の解析について

各疾患別の情報項目に対する重要度満足度評価、及び期待する発信主体・媒体への評価の解析結果を表5として記載した。個々の疾患群によって、情報項目への評価、期待する発信主体・発信媒体ともに差異が認められ、今回調査で明らかになった「期待される主体」が個別の疾患・個別の情報項目ごとに提供を行う際には、適切なアプローチにつき検討の一助となると考えられる。

E. 考察及び政策的な意味合い

得られた1498回答に対して全国の有病者推定値を参考に補正を行っているとは言え、患者会会員という偏りのある調査対象でもあり、本調査における回答結

バラつきがあると推察されるが、現在の情報提供状況を鑑みるに、やはりこの分野の情報発信を医療機関・医療提供者のみに任せる事には限界があり、今後患者会の情報発信力をどのように強め、彼らのもつ定性的情報をどのように社会資源として活用していくかを早急に計画立てて進める必要があると言える。発信媒体についても、「こころの悩みに関する情報」において「電話相談の窓口」が3位になるなど、心理的なサポートについてはやはり個別かつ対人的な情報提供が必要である事を裏付けるデータが多くみられ、患者会に蓄積された経験からくる情報の活用を、先輩患者やピア患者が提供する有用性を示唆する

また、「社会生活に関する情報」については発信主体としては「患者会」以上に「自治体」に対する期待が大きかったが、これは情報発信のみならずサービス提供者としての自治体の役割に対する期待の高さから来るものと推察される。期待される情報発信媒体に関して特徴的であったのは、「相談窓口」や「講演会」と言った個別的な情報提供方法と共に、「テレビ」、「配布資料」などのより広域的な情報提供方法に対する期待も高かったという事である。広域的な情報提供への期待は、サービスがあってもそれが周知されていない、必要な人に必要な情報が届いていない状況を表しているものと考えられ、今後は、自治体としてのがん患者への支援体制のいっそうの整備と併せて、患者会との協働及び役割分担のもと、支援制度に関する情報提供を広域的/個別的の両方の視点で整備していく必要があると言える。

がん医療における患者の求める情報は、医学的な知識～社会・心理的な情報まで多岐にわたり、今後いっそうの情報提供体制の整備が必要と考えられる。また、層別解析において明らかになったように、提供する情報の内容を検討するに際して大変重要なファクターとなる疾患別の情報ニーズについても、疾患毎に求める情報項目の順位や提供体制などが異なり、情報の個別的な多様性が強く求められている。つまり、情報提供は、常にそのターゲットの必要な情報項目の優先順位を意識し、そして適切な主体・媒体からの発信を心がける必要があるのである。

今回の調査では、現在の情報提供状況において、日本全体で特に整備の必要が高い分野や特に不満の声の高い分野として、社会的・心理的な情報分野が挙げられた。同時に、この情報分野における患者会

への情報発信の期待は極めて高い事も示され、現在患者会に存在する社会資源化されない定性的情報を考えれば、今後のがん医療情報体制整備における患者会の果たすべき役割は極めて大きいと言える。もちろん今後も国の機関及び医療機関主導のもとで、医学的情報などを中心とした、ニーズに即した情報の適切な発信媒体を介した提供も発展させてゆく必要がある。メリハリの利いた、適切な情報発信とするためにも、国・医療機関・自治体・患者会などがそれぞれどのような役割を担うべきかを再度検討しなおし、情報項目・発信媒体・ターゲットなどについてしっかりと見定めた上で情報発信の主体を担っていく必要がある。すべての発信主体が協働の上で総体として、包括的なニーズに応えていく、総合情報プラットフォームの構築が求められているのである。

以上、本調査の結果から示唆される政策的意味合いに関して考察を行った。前述の通り、今回の調査では、都道府県がん対策推進協議会における患者委員らが所属する患者会など、公共性・代表性の高い患者会に協力を依頼しているが、調査対象者は依然患者会会員に限定されている。そのため、データから導かれる結論に一部偏りがある可能性は否定できない。本研究にて予定している、病院を介しての調査などを含めたより広範な意見の聴取やこれまでの先行調査などとの比較を今後継続して行っていく事で、その結論に対する評価を繰り返し行い、日本のがん医療、特に情報提供において我々がどのような方針であらべきかにつき、更に考察を深めていくことが肝要であると言える。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表4: 回答者別の情報項目群ごとの不満重要度、及び期待される発信主体、発信媒体

患者

情報項目群	不満重要度	発信主体							発信媒体								
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
C	4.5327	✓		✓					1			2		3	3		
E	4.50289	✓		✓					1					2	2		
A	4.46352	✓		✓					1				2	2	2		
D	4.45829			✓	✓				1			3		3	2		
B	4.44501		✓		✓				1			2		2	1		
F	4.36655			✓	✓				1	3					2	3	

家族

情報項目群	不満重要度	発信主体							発信媒体								
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
C	4.73534	✓		✓					1			3	2	3			
F	4.6853	✓		✓					1				2	3	3		
B	4.5989	✓		✓					1				2	3	3		
E	4.56655			✓	✓				1			3	2	3	3		
D	4.52678		✓		✓				1				3	2	3		
A	4.50384			✓	✓				1	3			3		2		

*ハイライト部はトップ項目の不満重要度と有意差なし

A : がんに関する基本的な情報
 B : 治療の選択に関わる情報
 C : がんの進行や治療後の見通しに関する情報
 D : リハビリ及びがんと共に暮らすための情報
 E : 社会生活に関する情報
 F : こころの悩みに関する情報

遺族

情報項目群	不満重要度	発信主体							発信媒体								
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
F	4.67894	✓		✓					1			2			2		
D	4.60911	✓		✓					1					2	2		
C	4.60507			✓					1	2					2		
A	4.57455			✓	✓				1	3			3	3	2		
E	4.55766		✓		✓				1					2	2		
B	4.45434			✓	✓				1	2					2		

*ハイライト部はトップ項目の不満重要度と有意差なし

A : がんに関する基本的な情報
 B : 治療の選択に関わる情報
 C : がんの進行や治療後の見通しに関する情報
 D : リハビリ及びがんと共に暮らすための情報
 E : 社会生活に関する情報
 F : こころの悩みに関する情報

表5: 疾患別の情報項目群ごとの不満重要度、及び期待される発信主体、発信媒体

食道癌

情報項目群	不満重要度	発信主体						発信媒体									
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
B	4.6463	✓		✓					1	2				2			
A	4.6125	✓		✓	✓				1					2	2		
D	4.4749			✓	✓				1	2				2	2		
C	4.4375		✓		✓				1					2	1		
E	4.3133		✓		✓				2			2	2	1	1		
F	4.2507			✓	✓				1	1					1		

胃癌

情報項目群	不満重要度	発信主体						発信媒体									
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
C	4.5158	✓		✓					1			2	3	3			
E	4.4683	✓		✓					1				2	2			
A	4.4653	✓		✓					1				2	2			
B	4.4565			✓	✓				1			3		3	2		
D	4.4266		✓	✓	✓				1			2		2			
F	4.395			✓	✓				1					3	2	3	

*ハイライト部はトップ項目の不満重要度と有意差なし

A : がんに関する基本的な情報
 B : 治療の選択に関わる情報
 C : がんの進行や治療後の見通しに関する情報
 D : リハビリ及びがんと共に暮らすための情報
 E : 社会生活に関する情報
 F : こころの悩みに関する情報

結腸癌

情報項目群	不満重要度	発信主体						発信媒体									
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
C	4.5432	✓		✓					1			1	2	2	2		
B	4.4719			✓	✓				1			2		3			
D	4.4635			✓	✓				1			3	3		2		
E	4.4598			✓	✓				1			3			2		
F	4.4207		✓		✓				1			2			2		
A	4.4132			✓	✓				1	3					2	3	

直腸癌

情報項目群	不満重要度	発信主体						発信媒体									
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
C	4.4858	✓		✓					1			2		3	3		
A	4.4792	✓		✓	✓				1			2		2	2		
B	4.4676	✓		✓	✓				1					2	2		
E	4.3712			✓	✓				1			2		2	1		
D	4.3679		✓		✓				2			2		1	1		
F	4.299			✓	✓				1					3	2		

*ハイライト部はトップ項目の不満重要度と有意差なし

A : がんに関する基本的な情報
 B : 治療の選択に関わる情報
 C : がんの進行や治療後の見通しに関する情報
 D : リハビリ及びがんと共に暮らすための情報
 E : 社会生活に関する情報
 F : こころの悩みに関する情報

肝臓癌

情報項目群	不満重要度	発信主体						発信媒体																		
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他									
E	4.5406	A	✓		✓													1			2			1		
C	4.5221	B	✓		✓													1			3	3	3	2		
A	4.4899	C	✓		✓													1					3	2		
D	4.4513	D			✓	✓												1					2	1		
B	4.4498	E		✓		✓												1					3	2		
F	4.3711	F			✓	✓												1	3						2	

胆嚢・胆管癌

情報項目群	不満重要度	発信主体						発信媒体																			
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他										
A	4.5568	A	✓		✓													1	2				1	2	2		
F	4.5166	B	✓		✓													1					2	2			
E	4.4779	C		✓	✓													1	2				2	2			
C	4.4191	D		✓		✓												2					2	1			
D	4.3121	E		✓		✓																1	1	1			
B	4.2281	F		✓	✓	✓												2	3					1	3		

*ハイライト部はトップ項目の不満重要度と有意差なし

A : がんに関する基本的な情報
 B : 治療の選択に関わる情報
 C : がんの進行や治療後の見通しに関する情報
 D : リハビリ及びがんと共に暮らすための情報
 E : 社会生活に関する情報
 F : こころの悩みに関する情報

膵臓癌

情報項目群	不満重要度	発信主体						発信媒体																			
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他										
A	4.4803	A	✓	✓	✓													1	3				3	3	2	3	
B	4.4869	B	✓		✓													1	3				2	2	2	3	
C	4.6128	C	✓		✓													1					3	3	2	3	
D	4.5068	D		✓	✓													1	2	3		2	3	1	1	2	
E	4.6768	E		✓		✓												3				1	3	2	2	3	
F	4.7063	F	✓	✓	✓													1	2	3		3		3	2	3	

肺・気管の癌

情報項目群	不満重要度	発信主体						発信媒体																			
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他										
C	4.6302	A	✓		✓													1					2	2	2	2	
B	4.5978	B	✓		✓													1					2	2	2		
D	4.565	C	✓		✓	✓												1					2	2	2		
E	4.5624	D		✓	✓	✓												1					2	1			
A	4.5286	E	✓	✓														3				2	3	1			
F	4.4781	F			✓	✓												1	3				3	2			

*ハイライト部はトップ項目の不満重要度と有意差なし

A : がんに関する基本的な情報
 B : 治療の選択に関わる情報
 C : がんの進行や治療後の見通しに関する情報
 D : リハビリ及びがんと共に暮らすための情報
 E : 社会生活に関する情報
 F : こころの悩みに関する情報

乳癌

情報項目群	不満重要度
E	4.5341
C	4.5234
B	4.4913
D	4.4861
A	4.4574
F	4.4184

	発信主体							発信媒体								
	国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
A	✓		✓					1			2		2	2		
B	✓		✓					1					2	2		
C	✓		✓					1				3	3	2		
D			✓	✓				2					3	1		
E		✓		✓				2			2		2	1		
F			✓	✓				1	3					2	3	

子宮癌

情報項目群	不満重要度
C	4.6231
D	4.6094
E	4.6041
B	4.5989
A	4.5125
F	4.4748

	発信主体							発信媒体								
	国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
A	✓		✓					1			2			2		
B	✓		✓					1					2	3		
C	✓		✓					1					2	2		
D			✓	✓				1			3		3	2		
E		✓		✓				1						2	2	
F			✓	✓				1						2	2	

* ハイライト部はトップ項目の不満重要度と有意差なし

- | | | |
|-------------------------|-----------------|-------------------------|
| A : がんに関する基本的な情報 | B : 治療の選択に関わる情報 | C : がんの進行や治療後の見通しに関する情報 |
| D : リハビリ及びがんと共に暮らすための情報 | E : 社会生活に関する情報 | F : こころの悩みに関する情報 |

前立腺癌

情報項目群	不満重要度
C	4.6349
B	4.6125
A	4.5396
E	4.5082
D	4.508
F	4.5021

	発信主体							発信媒体								
	国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
A	✓		✓					2			1		2	2		
B	✓		✓					1					2	2		
C			✓	✓				1			3	3	3	2		
D			✓	✓				2			2		1	2		
E		✓		✓				1			1			1		
F			✓	✓				1					2	1		

膀胱癌

情報項目群	不満重要度
E	4.5128
A	4.5106
C	4.5056
B	4.4419
D	4.4113
F	4.3884

	発信主体							発信媒体								
	国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他
A		✓	✓					1			1			1		
B	✓	✓	✓	✓				1			3	3		2		
C			✓	✓				1				2		2		
D			✓	✓				1	3		3	3	3	2		
E		✓		✓				2			1			1		
F			✓	✓				1	3					2		

* ハイライト部はトップ項目の不満重要度と有意差なし

- | | | |
|-------------------------|-----------------|-------------------------|
| A : がんに関する基本的な情報 | B : 治療の選択に関わる情報 | C : がんの進行や治療後の見通しに関する情報 |
| D : リハビリ及びがんと共に暮らすための情報 | E : 社会生活に関する情報 | F : こころの悩みに関する情報 |

その他の癌

情報項目群	不満重要度	発信主体						発信媒体										
		国	自治体	医療機関	患者団体	メディア	民間企業	その他	相談窓口	電話	FAX	テレビ	ネット	資料	講習会	サロン	その他	
C	4.645	A	✓		✓					1				2	3	3		
E	4.5875	B	✓		✓					1				2		3		
F	4.5362	C	✓		✓					1				2	3	3		
D	4.5271	D			✓	✓				1				2		2		
B	4.5255	E		✓		✓				1				2	3	3		
A	4.4876	F			✓	✓				1				3		2	3	

*ハイライト部はトップ項目の不満重要度と有意差なし

- | | | |
|-------------------------|-----------------|-------------------------|
| A : がんに関する基本的な情報 | B : 治療の選択に関わる情報 | C : がんの進行や治療後の見通しに関する情報 |
| D : リハビリ及びがんと共に暮らすための情報 | E : 社会生活に関する情報 | F : こころの悩みに関する情報 |

④ 緩和療法のみ ⑤ その他(_____)

(10) 現在の日常生活の状況に最も近いものを1つ選んで数字に○をつけてください。

- ① 特に症状はなく社会活動ができ、病気や治療による制限を受ける事なく、がんにかかる前と同じ様に行動できる。
- ② 軽い症状があり、体を使う仕事(肉体労働)は制限されるが、歩く事や軽作業・座業(家事・事務など)は行える。
- ③ 歩く事や身の周りの事はできるが、時々人の助けがいることもある。軽作業はできないが、日中の半分以上は起きている。
- ④ 身の回りのある程度の事はできるが、しばしば人の助けが必要で、日中の半分以上は横になっている。
- ⑤ 身の回りの事もできず、常に人の助けが必要で、一日中横になっている。

【2】 患者さんの受けたがん治療に対する説明に関する以下の設問にお答え下さい。

最初に診断を受けた医療機関における治療に関する説明についてお答え下さい。

(1) 治療に関する説明は受けましたか。当てはまるものを1つ選んで、数字に○をつけて下さい。

- ① 受けた ② 受けていない(→(7)へ)

(2) 治療に関する説明は何分でしたか

およそ _____ 分

以下の質問について、当てはまるものを1つを選んで、数字に○をつけて下さい。

(3) 説明を受けた当時、治療に関して受けた説明について、満足のいくものであったと感じましたか。

- ① 満足 ② どちらかといえば満足 ③ どちらかといえば不満足 ④ 不満足

(4) 今振り返って、治療に関して受けた説明について、満足のいくものであったと思いますか。

- ① 満足 ② どちらかといえば満足 ③ どちらかといえば不満足 ④ 不満足

(5) 最初に確定診断を受けた医療機関で治療を受けたいと思いましたか。

- ① 思った ② どちらかといえば思った ③ どちらかといえば思わなかった ④ 思わなかった

(6) 結果的に、診断を受けた医療機関で治療を受けましたか。

- ① はい ② いいえ

(7) 最初の治療方針について、当時、どの程度自分が納得できる選択ができましたか？

- ① 十分に納得できる選択ができた ② どちらかといえば納得できる選択ができた
- ③ どちらかといえば納得できる選択ができなかった ④ 全く納得できる選択ができなかった

(8) 現在の治療方針について、どの程度自分が納得できる選択ができましたか？

- ① 納得できる選択ができた ② どちらかといえば納得できる選択ができた
- ③ どちらかといえば納得できる選択ができなかった ④ 納得できる選択ができなかった
- ⑤ 始めの治療方針のままである

【3】 日本のがん医療情報全般について以下の質問にお答え下さい。

(1) 自らもしくは身近な人のために、ご自分でがん情報の収集を、一番最後に行ったのはいつ頃ですか？

_____ 年 _____ か月前

(2) 次のページに、がん闘病に関連する情報項目を挙げました。

① 自らもしくは身近な人のために、ご自分でがん情報の収集をした際、それぞれのがん情報項目がご自分にとってどの程度重要であったか、お答え下さい。

② また、その際、得ることができた情報に対しては、どの程度満足されましたか？

各項目の記号を○で囲んで下さい。

(わからない情報項目については、空欄のままで結構です。)

例) 項目	その情報の重要度				得られた情報に対する満足度			
	重要で	どちらかと言えば	どちらかと言		どちらかと言	どちらかと言		
	ない	重要でない	えば重要	重要	不 満	えば不満	えば満足	満 足
がんに関する基本的な医学情報	--	-	+	++	--	-	+	++

A. がんに関する基本的な情報

項目	その情報の重要度				得られた情報に対する満足度			
	重要で	どちらかと言えば	どちらかと言		どちらかと言	どちらかと言		
	ない	重要でない	えば重要	重要	不 満	えば不満	えば満足	満 足
① がんの種類・性質の情報	--	-	+	++	--	-	+	++
② がんの病期に関する情報	--	-	+	++	--	-	+	++
③ がんの症状に関する情報	--	-	+	++	--	-	+	++
④ がんの診断に関する情報	--	-	+	++	--	-	+	++
⑤ 検査などに関する情報	--	-	+	++	--	-	+	++

B. 治療の選択に関わる情報

項目	重要度				得られた情報に対する満足度			
	重要で	どちらかと言えば	どちらかと言		どちらかと言	どちらかと言		
	ない	重要でない	えば重要	重要	不 満	えば不満	えば満足	満 足
① 治療の種類 (手術・放射線・化学療法)	--	-	+	++	--	-	+	++
② 各治療法の合併症・副作用	--	-	+	++	--	-	+	++
③ 治療法の選び方のアドバイス	--	-	+	++	--	-	+	++
④ 代替療法に関する情報 (有効 性・科学的根拠など)	--	-	+	++	--	-	+	++
⑤ 治療中の運動や仕事の制限について のアドバイス	--	-	+	++	--	-	+	++
⑥ 進行がん・再発がんの 治療法に関する情報	--	-	+	++	--	-	+	++
⑦ 専門の病院や医師の情報、 その選び方のアドバイス	--	-	+	++	--	-	+	++
⑧ 病院や医師ごとの治療成績	--	-	+	++	--	-	+	++

(手術件数など)

⑨ 臨床試験や治験の情報	--	-	+	++	--	-	+	++
⑩ 日本では未承認の、海外で 使われている薬の情報	--	-	+	++	--	-	+	++

C. がんの進行や治療後の見通しに関する情報

項目	その情報の重要度				得られた情報に対する満足度			
	重要で ない	どちらかと言え ば重要でない	どちらかと言 えば重要	重要	不 満	どちらかと言 えば不満	どちらかと言 えば満足	満 足
① 治療後の身体の状態について	--	-	+	++	--	-	+	++
② 再発・転移に関する情報	--	-	+	++	--	-	+	++
③ 治癒の可能性・生存率の情報	--	-	+	++	--	-	+	++
④ 無治療を選択した場合や 治療を延期した場合の影響	--	-	+	++	--	-	+	++

D. リハビリおよびがんと共に暮らすための情報

項目	その情報の重要度				得られた情報に対する満足度			
	重要で ない	どちらかと言え ば重要でない	どちらかと言 えば重要	重要	不 満	どちらかと言 えば不満	どちらかと言 えば満足	満 足
① 副作用や痛みへの対処方法	--	-	+	++	--	-	+	++
② 治療後や回復期における食事 など日常生活のアドバイス	--	-	+	++	--	-	+	++
③ 学校・仕事の復帰や社会生活 での人間関係へのアドバイス	--	-	+	++	--	-	+	++
④ がん治療による長期的な 副作用や合併症について	--	-	+	++	--	-	+	++
⑤ 生活や肉体的変化に関する アドバイス	--	-	+	++	--	-	+	++
⑥ 治療後の回復の経過について	--	-	+	++	--	-	+	++
⑦ 緩和療法に関する情報	--	-	+	++	--	-	+	++

E. 社会生活に関する情報

項目	その情報の重要度				得られた情報に対する満足度			
	重要で ない	どちらかと言え ば重要でない	どちらかと言 えば重要	重要	不 満	どちらかと言 えば不満	どちらかと言 えば満足	満 足