

| | ない | 重要でない | えば重要 | | えば不満 | えば満足 | | |
|--------------------------------|----|-------|------|----|------|------|---|----|
| ① 仕事や社会生活に対する がんの影響について | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |
| ② 人生設計や長期の目標に 対するがんの影響 | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |
| ③ 闘病にかかる金額・保険など、 経済的な問題について | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |
| ④ 終末期に関する情報 (遺言・尊厳死など) | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |
| ⑤ ホスピス・在宅医療に 関する情報 | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |

F. こころの悩みに関する情報

| 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 | 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 孤独感、恐怖、うつ気分など心理的苦 痛へのアドバイス | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |
| ② 家族・身近な人へのサポートに 関する情報 | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |
| ③ 死との向き合い方に関する アドバイス | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |
| ④ 終末期のアドバイス | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |
| ⑤ 同じ経験を持つ、他の患者から アドバイスを得る方法 | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |
| ⑥ カウンセリングや社会支援を うけるための情報 | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |
| ⑦ サポートグループ・患者会の情報 | -- | - | + | ++ | -- | - | + | ++ |

(3) 上に挙げた情報項目以外に、闘病において重要だと思われる情報にはどのようなものがありますか？

下に自由に記載して下さい。

(4) これらのがん情報をだれから提供して欲しいとお考えですか？ 最も期待する情報提供の主体を大項目ごとに1つ選び、それぞれの項目について選んだ発信主体を○で囲んで下さい。

| 大項目 | 情報発信を期待する主体 | | | | | | |
|------------------------|----------------------|--------------------------|-----------------------------------|----------------------|--------------|---------------------------------|-------|
| | 1.国の機関 (がんセンターなど) | 2.都道府県や 市町村などの 自治体 | 3.医療機関や 医師、看護師 などの 医療提供者 | 4.患者会/ 患者支援 団体 | 5.マス メディア | 6.民間企業 (製薬会社、 保険会社 など) | 7.その他 |
| ① がんに関する基本的な情報 | 国 | 自治 | 医 | 患 | マス | 企 | () |
| ② 治療の選択に関わる情報 | 国 | 自治 | 医 | 患 | マス | 企 | () |
| ③ がんの進行や治療後の見通しに関する情報 | 国 | 自治 | 医 | 患 | マス | 企 | () |
| ④ リハビリおよびがんと共に暮らすための情報 | 国 | 自治 | 医 | 患 | マス | 企 | () |
| ⑤ 社会生活に関する情報 | 国 | 自治 | 医 | 患 | マス | 企 | () |
| ⑥ こころの悩みに関する情報 | 国 | 自治 | 医 | 患 | マス | 企 | () |

(5) それぞれの大項目について、今後、より充実させて欲しい情報提供の方法について以下よりすべてを選び、○をつけて下さい。

(複数回答可)

| 大項目 | 今後増やす事を期待する情報提供の方法 | | | | | | | | |
|------------------------|----------------------|---------------|----------------------|------------------------|----------------------------------|--------------------------------|-------------------|-----------------------|-------|
| | 1.対面で説明してくれ る相談窓口 | 2.電話相談 の窓口 | 3.FAX による 情報提供 | 4.テレビの がん情報 番組など | 5.インターネ ットのサイト やメール リスト | 6.パンフレッ トや冊子 などの 配布資料 | 7.講習会 や 勉強会 | 8.情報収 集のため のサロン | 9.その他 |
| ① がんに関する基本的な情報 | 対面 | 電話 | FAX | テレビ | ネット | 資料 | 会 | サロン | () |
| ② 治療の選択に関わる情報 | 対面 | 電話 | FAX | テレビ | ネット | 資料 | 会 | サロン | () |
| ③ がんの進行や治療後の見通しに関する情報 | 対面 | 電話 | FAX | テレビ | ネット | 資料 | 会 | サロン | () |
| ④ リハビリおよびがんと共に暮らすための情報 | 対面 | 電話 | FAX | テレビ | ネット | 資料 | 会 | サロン | () |
| ⑤ 社会生活に関する情報 | 対面 | 電話 | FAX | テレビ | ネット | 資料 | 会 | サロン | () |
| ⑥ こころの悩みに関する情報 | 対面 | 電話 | FAX | テレビ | ネット | 資料 | 会 | サロン | () |

【4】 2008年10月1日、国立がんセンターにがん対策情報センターが設立され、がんについての情報サービスが開始されて一年以上が経ちました。

(1) がん対策情報センターの事はご存知でしたか？ 下の数字に○をつけて下さい。

- ① はい ② いいえ

(2) 利用された事がありますか？ 下の数字に○をつけて下さい。

- ① はい ② いいえ

(3) (2)で「はい」と答えた方にお聞きます。がん対策情報センターの情報サービスでは、どんな情報項目をお探でしたか？ 以下より当てはまるものをすべて選んで○をつけて下さい(複数回答可)。

また、その情報項目に対する満足度を右の欄から1つ選択し、○をつけて下さい。

| 探していた情報項目 | 満足度 | | | |
|----------------------|-----|----------------|----------------|-----|
| | 不 満 | どちらかと 言えば不満 | どちらかと 言えば満足 | 満 足 |
| 例： ① がんに関する基本的な情報 | -- | ○ | + | ++ |

| | | | | |
|------------------------|----|---|---|----|
| ① がんに関する基本的な情報 | -- | - | + | ++ |
| ② 治療の選択に関わる情報 | -- | - | + | ++ |
| ③ がんの進行や治療後の見通しに関する情報 | -- | - | + | ++ |
| ④ リハビリおよびがんと共に暮らすための情報 | -- | - | + | ++ |
| ⑤ 社会生活に関する情報 | -- | - | + | ++ |
| ⑥ こころの悩みに関する情報 | -- | - | + | ++ |
| ⑦ その他() | -- | - | + | ++ |

(4) この一年間、実感としてがん情報は増えてきていますか？ 下の数字に○をつけて下さい。

- ① はい ② いいえ

(5)なぜそう思いますか？

下に自由に記入して下さい。

(6) がん対策情報センターには今後どのような情報の提供をして欲しいですか？

下に自由に記入して下さい。

【5】 日本のがん医療全体に関する以下の問いにお答え下さい。

(1) ご自身の経験において、情報以外のものも含めた日本のがん医療は、総合的にみて、どの程度満足できるものでしたか？ 下の数字に○をつけて下さい。

- 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 ④不満

(2) また、ご自身の経験とは別に、一般的ながん患者が受ける日本のがん医療を考えた時、それはどの程度満足できるものだと考えますか？ 下から選んで○をつけて下さい。

- 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 ④不満

(3) 日本のがん医療について、満足な点・不満な点を具体的に記載して下さい。

(4) 日本のがん医療を改善する上で、下記の要素はそれぞれどの程度重要ですか？また、その要素に現在どの程度満足していますか？
当てはまるものにそれぞれ○をつけて下さい。

| 項目 | 重要度 | | | | 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 |
| | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| 例 | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| ① 治療法についての情報開示 | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| ② 病院や医師の質についての情報開示 | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| ③ 行政による治療薬の承認 | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| ④ 医師のコミュニケーション能力 | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| ⑤ 医師のがんについての知識 | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| ⑥ 医師のがん治療の技術 | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| ⑦ 医療提供者による心のケア | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| ⑧ 治療のみならず、家計・家族などについて総合的に相談ができる専門家の有無 | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| ⑨ がん医療にかかる費用水準 | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |
| ⑩ 患者会への経済上・制度上の支援 | — | - | + | ++ | — | - | + | ++ |

注)一部患者会(4団体)には以下の表現にて、情報項目群ごとの発信主体についての質問を行った。その他の設問についてはすべて同一。

(4) これらのがん情報をだれから提供して欲しいとお考えですか？最も期待する情報提供の主体を大項目ごとに1つ選び、それぞれの項目について選んだ発信主体を○で囲んで下さい。

| 大項目 | 情報発信を期待する主体 | | | | | | |
|---------------------------|--------------------|------------------|---------------------|------------|--------|-----------------------|-----|
| | 国の機関 (がんセンターなど) | 都道府県や市町村などの自治体窓口 | 医療機関や医師、看護師などの医療提供者 | 患者会／患者支援団体 | マスメディア | 民間企業 (製薬会社、保険会社など) | その他 |
| ③ 治療後の展開、がんの進展に関する情報 | 国 | 自治 | 医 | 患 | マス | 企 | () |
| ⑤ 社会生活や法的手続きに関する情報 | 国 | 自治 | 医 | 患 | マス | 企 | () |
| ⑥ 人間関係・闘病哲学・心理的サポートに関する情報 | 国 | 自治 | 医 | 患 | マス | 企 | () |

資料2: がん推定有病者数

2005年のがん推定有病者数

| 部位 | 計(人) | | | 15-44歳 | | 45-54歳 | | 55-64歳 | | 65-74歳 | | 75歳- | |
|-------|---------|---------|---------|--------|--------|--------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| | 全 | 男 | 女 | 男 | 女 | 男 | 女 | 男 | 女 | 男 | 女 | 男 | 女 |
| 全がん | 1808002 | 988,668 | 819,334 | 38,594 | 97,428 | 89,250 | 131,202 | 228,476 | 178,197 | 368,689 | 199,852 | 263,659 | 212,655 |
| 食道 | 34664 | 29,052 | 5,612 | 227 | 61 | 3,046 | 459 | 9,168 | 1,202 | 11,487 | 1,856 | 5,124 | 2,034 |
| 胃 | 332201 | 223,215 | 108,986 | 7,929 | 6,092 | 25,262 | 12,156 | 56,411 | 22,130 | 82,701 | 32,611 | 50,912 | 35,997 |
| 結腸 | 254751 | 138,648 | 116,103 | 2,209 | 2,157 | 12,236 | 11,503 | 34,000 | 25,706 | 56,481 | 35,412 | 33,722 | 41,325 |
| 直腸 | 128850 | 81,500 | 47,350 | 1,432 | 980 | 7,823 | 4,749 | 23,227 | 11,960 | 32,226 | 15,748 | 16,792 | 13,913 |
| 肝臓 | 80912 | 55,868 | 25,044 | 634 | 144 | 4,662 | 1,144 | 14,578 | 5,084 | 25,168 | 10,306 | 10,826 | 8,366 |
| 胆嚢・胆管 | 25942 | 14,376 | 11,566 | 207 | 107 | 1,219 | 549 | 2,775 | 1,660 | 5,355 | 3,364 | 4,820 | 5,886 |
| 膵臓 | 12835 | 7,198 | 5,637 | 195 | 82 | 896 | 370 | 1,753 | 904 | 2,484 | 1,511 | 1,870 | 2,770 |
| 肺・気管 | 134198 | 90,366 | 43,832 | 1,299 | 808 | 6,392 | 2,997 | 17,525 | 9,038 | 35,676 | 15,593 | 29,474 | 15,396 |
| 乳房 | 177262 | - | 177,262 | - | 29,338 | - | 47,616 | - | 45,248 | - | 31,841 | - | 23,219 |
| 子宮 | 101680 | - | 101,680 | - | 51,131 | - | 20,944 | - | 14,655 | - | 8,506 | - | 6,444 |
| 前立腺 | 112960 | 112,960 | - | - | - | 503 | - | 7,392 | - | 42,780 | - | 62,285 | - |
| 膀胱 | 50106 | 37,204 | 12,902 | 573 | 118 | 3,016 | 646 | 7,905 | 1,850 | 12,655 | 4,410 | 13,055 | 5,878 |
| その他 | 361641 | 198,281 | 163,360 | 23,889 | 6,410 | 24,195 | 28,069 | 53,742 | 38,760 | 61,676 | 38,694 | 34,779 | 51,427 |

2005年の全がん推定有病者数に対する、各疾患の割合

| 部位 | 計(%) | | | 15-44歳 | | 45-54歳 | | 55-64歳 | | 65-74歳 | | 75歳- | |
|-------|--------|-------|-------|--------|------|--------|------|--------|------|--------|-------|-------|-------|
| | 全 | 男 | 女 | 男 | 女 | 男 | 女 | 男 | 女 | 男 | 女 | 男 | 女 |
| 全がん | 100.00 | 54.68 | 45.32 | 2.13 | 5.39 | 4.94 | 7.26 | 12.64 | 9.86 | 20.39 | 11.05 | 14.58 | 11.76 |
| 食道 | 1.92 | 1.61 | 0.31 | 0.01 | 0.00 | 0.17 | 0.03 | 0.51 | 0.07 | 0.64 | 0.10 | 0.28 | 0.11 |
| 胃 | 18.37 | 12.35 | 6.03 | 0.44 | 0.34 | 1.40 | 0.67 | 3.12 | 1.22 | 4.57 | 1.80 | 2.82 | 1.99 |
| 結腸 | 14.09 | 7.67 | 6.42 | 0.12 | 0.12 | 0.68 | 0.64 | 1.88 | 1.42 | 3.12 | 1.96 | 1.87 | 2.29 |
| 直腸 | 7.13 | 4.51 | 2.62 | 0.08 | 0.05 | 0.43 | 0.26 | 1.28 | 0.66 | 1.78 | 0.87 | 0.93 | 0.77 |
| 肝臓 | 4.48 | 3.09 | 1.39 | 0.04 | 0.01 | 0.26 | 0.06 | 0.81 | 0.28 | 1.39 | 0.57 | 0.60 | 0.46 |
| 胆嚢・胆管 | 1.43 | 0.80 | 0.64 | 0.01 | 0.01 | 0.07 | 0.03 | 0.15 | 0.09 | 0.30 | 0.19 | 0.27 | 0.33 |
| 膵臓 | 0.71 | 0.40 | 0.31 | 0.01 | 0.00 | 0.05 | 0.02 | 0.10 | 0.05 | 0.14 | 0.08 | 0.10 | 0.15 |
| 肺・気管 | 7.42 | 5.00 | 2.42 | 0.07 | 0.04 | 0.35 | 0.17 | 0.97 | 0.50 | 1.97 | 0.86 | 1.63 | 0.85 |
| 乳房 | 9.80 | - | 9.80 | - | 1.62 | - | 2.63 | - | 2.50 | - | 1.76 | - | 1.28 |
| 子宮 | 5.62 | - | 5.62 | - | 2.83 | - | 1.16 | - | 0.81 | - | 0.47 | - | 0.36 |
| 前立腺 | 6.25 | 6.25 | - | - | - | 0.03 | - | 0.41 | - | 2.37 | - | 3.44 | - |
| 膀胱 | 2.77 | 2.06 | 0.71 | 0.03 | 0.01 | 0.17 | 0.04 | 0.44 | 0.10 | 0.70 | 0.24 | 0.72 | 0.33 |
| その他 | 20.00 | 10.97 | 9.04 | 1.32 | 0.35 | 1.34 | 1.55 | 2.97 | 2.14 | 3.41 | 2.14 | 1.92 | 2.84 |

参考資料 : がんの統計 2007年度版 財団法人 がん研究振興財団

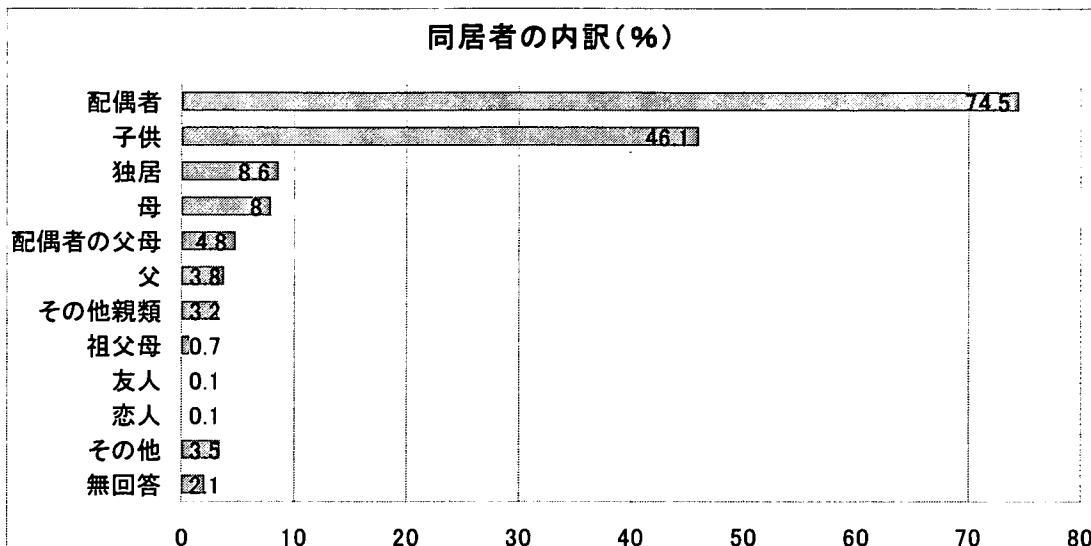
: 資料- 田端奈々, 大野ゆう子ら, 1993-1996年罹患者生存率協同調査データを用いた年齢階級別1, 3, 5年全国がん有病者推計
津熊秀明(編)厚生労働省がん研究助成金(14-2)「地域がん登録精度向上と活用に関する研究」平成18年度報告書

【1】 ご記入者について

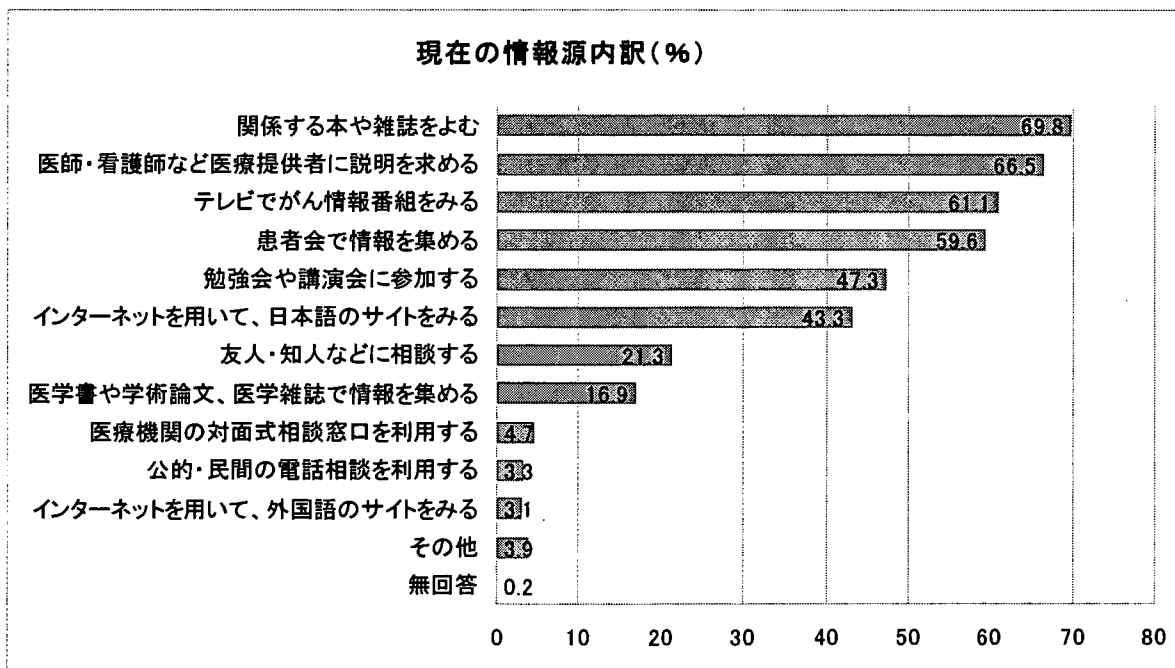
(1) ご記入者について最も当てはまるものの番号1つに○をつけて下さい。

結果は本文参照

(2) 現在同居している方を下よりすべて選んで○をつけて下さい(複数回答可)。

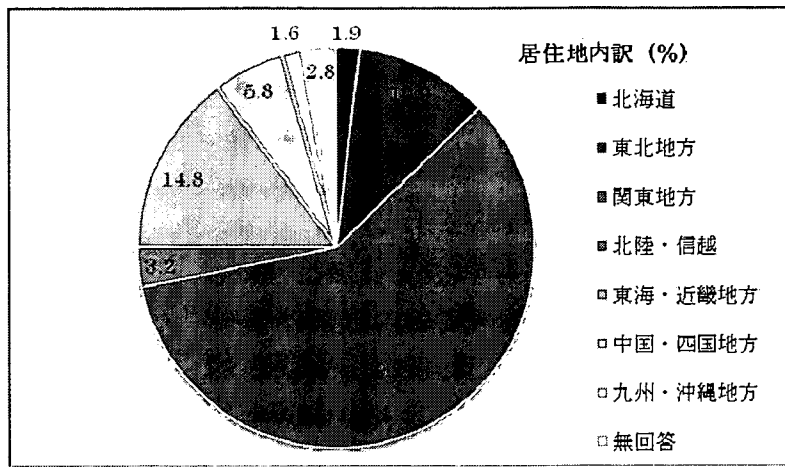


(3) がん医療の情報収集はどのように行っていますか？下記より当てはまるものをすべて選んで○をつけて下さい(複数回答可)。



(4) 生まれ年、性別、お住まいをお答え下さい。

年齢・性別内訳は結果は本文中参照



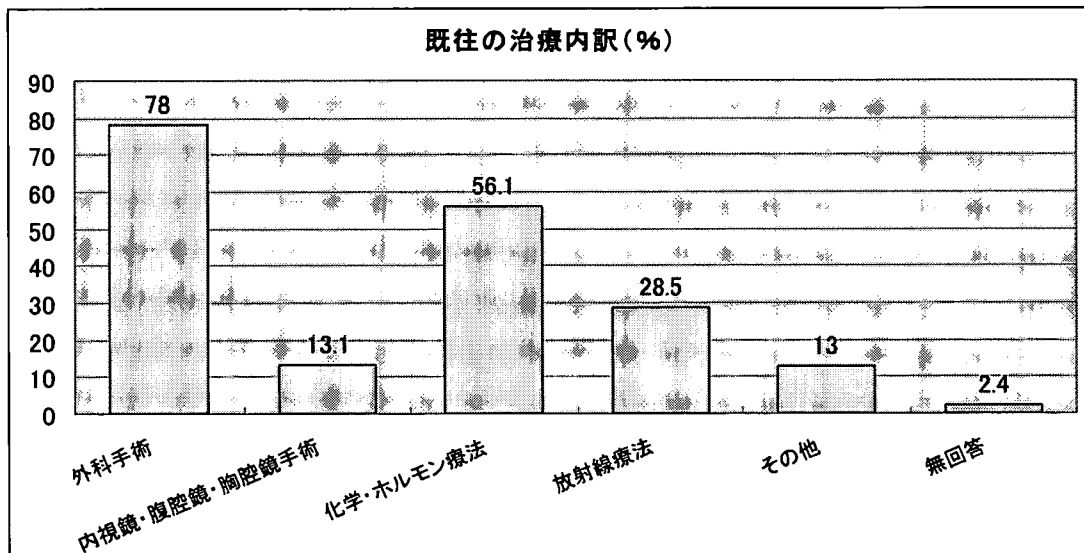
(5) 今までに何のがん(原発)と診断されましたか？すべて選んで数字に○をつけてください(複数回答可)。

結果は本文参照

(6) 一番最近、がんと診断されたのはいつ頃ですか？

平均 6.3 年前 (標準偏差 5.6 年、範囲 0-45 年)

(7) 今までに受けた治療について、当てはまるものをすべて選んで数字に○をつけてください(複数回答可)。



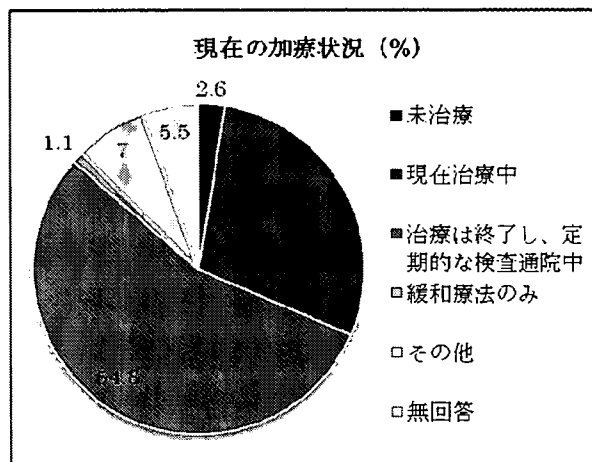
(8) これまでにがんの治療後の再発・転移を診断されたことはありますか？数字に○をつけて下さい。

はい 33.4%

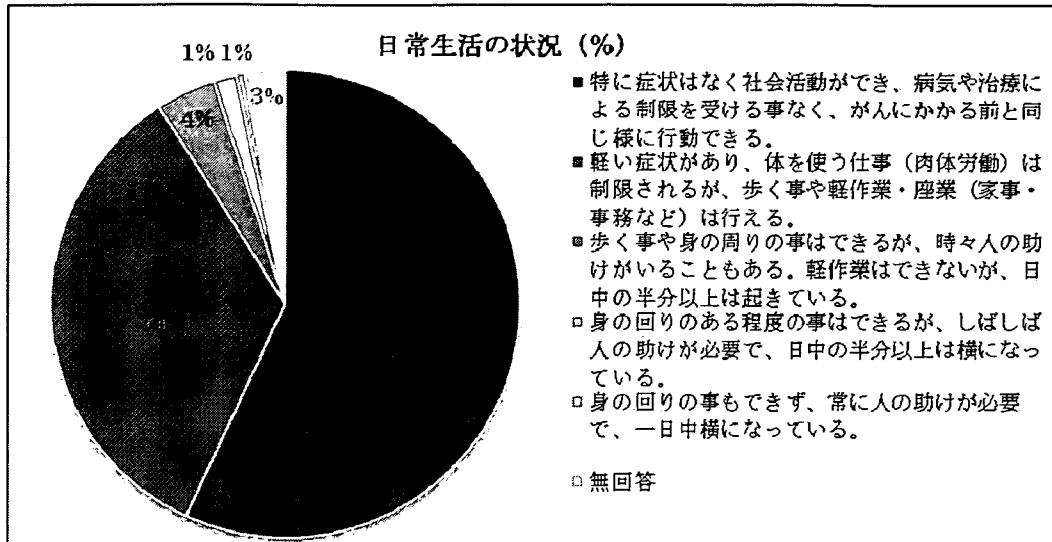
いいえ 61.7%

無回答 4.8%

(9) 現在のがん治療の状況を教えてください。1つを選んで、数字に○をつけてください。



(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。



【2】 患者さんの受けたがん治療に対する説明に関する設問

(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。

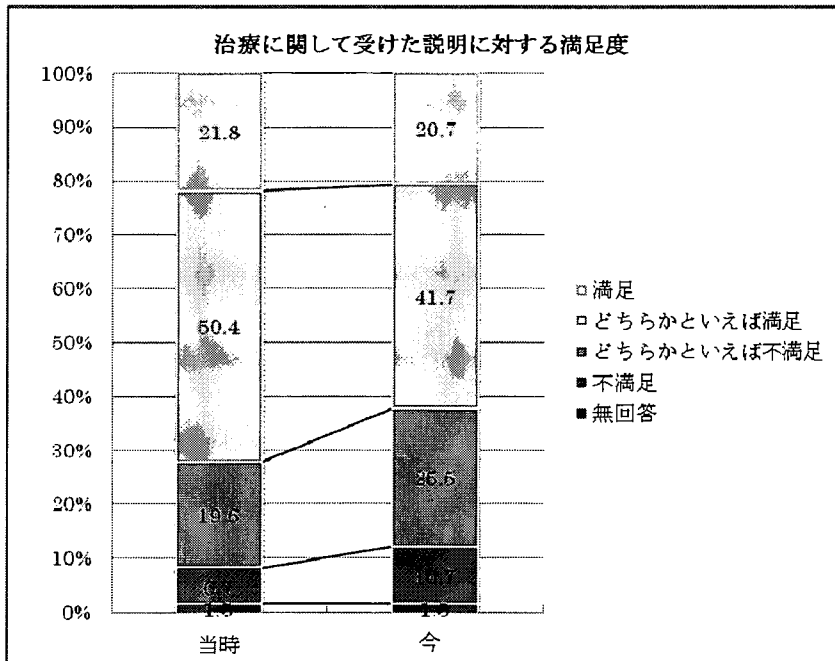
| | |
|--------|-------|
| 受けた | 94.1% |
| 受けていない | 3.8% |
| 無回答 | 2.1% |

(2) 治療に関する説明は何分でしたか

平均 26.9 分(標準偏差 21 分、範囲 0-240 分)

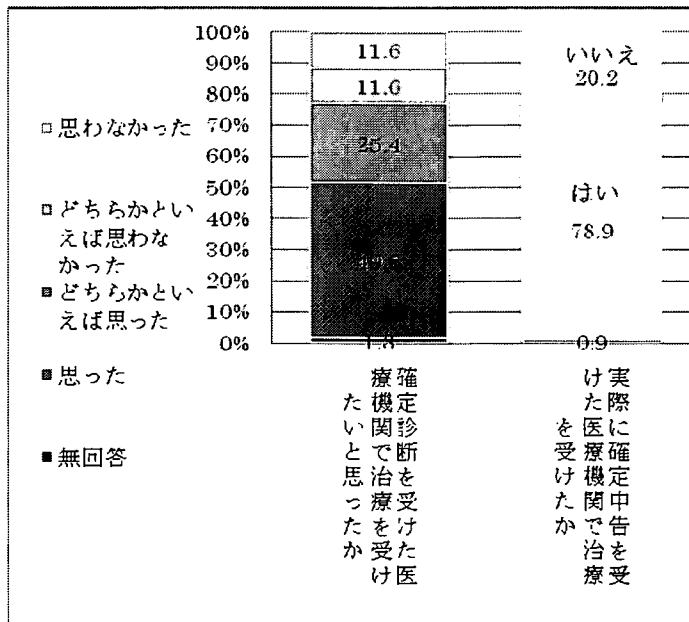
(3) 説明を受けた当時、治療に関して受けた説明について、満足のいくものであったと感じましたか。

(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。

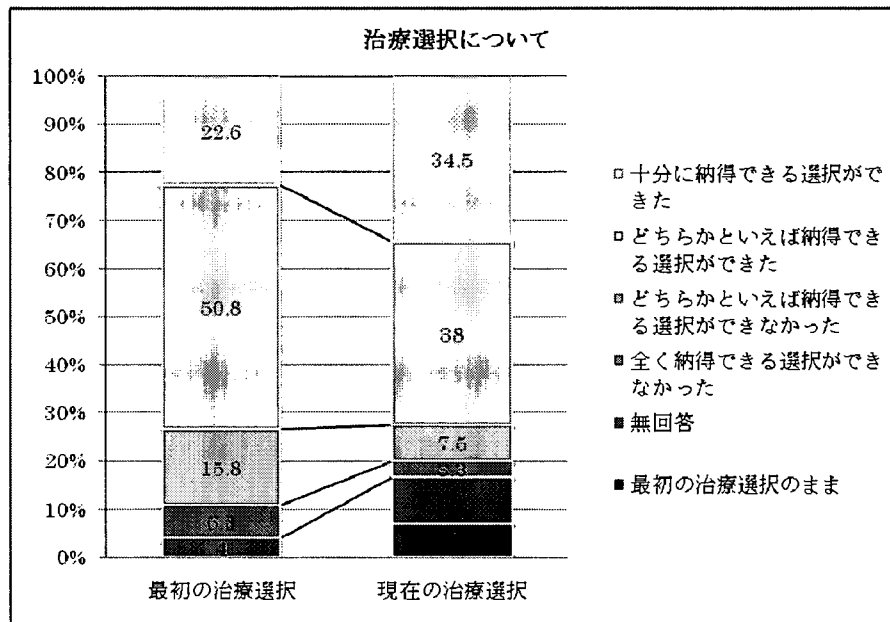


(5) 最初に確定診断を受けた医療機関で治療を受けたいと思いましたか。

(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。



- (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？
- (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？



【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？

平均 4.4 年 (標準偏差 4.9 年 範囲 0-40 年)

- (2) 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？

結果を全回答者に対する割合 (%) で表示 (無回答は表記せず)。

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 | | | |
|----|----------|----|------------|--------|---------------|----|--------|--------|
| | 重要でない | 重要 | どちらかと言えば重要 | どちらかと言 | 不満 | 満足 | どちらかと言 | どちらかと言 |

| | | | | | | | | |
|---------------|-----|-----|------|------|-----|------|------|------|
| ① がんの種類・性質の情報 | 0.1 | 0.7 | 11.2 | 80.8 | 5.5 | 20.1 | 43.2 | 16.8 |
| ② がんの病期に関する情報 | 0.3 | 1.9 | 14.4 | 74.6 | 5.5 | 23.1 | 40.3 | 13.8 |
| ③ がんの症状に関する情報 | 0.2 | 1.6 | 14 | 75.8 | 6.1 | 24.6 | 39.3 | 12.9 |
| ④ がんの診断に関する情報 | 0.1 | 1.2 | 12.7 | 77.6 | 6.6 | 22.8 | 38.8 | 14.7 |
| ⑤ 検査などに関する情報 | 0.4 | 1.3 | 15.6 | 74.6 | 6.3 | 22.6 | 40.7 | 14 |

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 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 治療法の種類 (手術・放射線・化学療法) | 0.1 | 0.4 | 7.3 | 84 | 5.7 | 18.7 | 41.9 |
| ② 各治療法の合併症・副作用 | 0.3 | 0.8 | 10.7 | 76 | 10.5 | 24.8 | 33.1 | 11.8 |
| ③ 治療法の選び方のアドバイス | 0.3 | 1.4 | 12.3 | 72 | 9.8 | 23.8 | 32 | 11.6 |
| ④ 代替療法に関する情報 (有効 性・科学的根拠など) | 1.7 | 8.2 | 23.8 | 47.1 | 13.2 | 26.7 | 24.2 | 5.5 |
| ⑤ 治療中の運動や仕事の制限について のアドバイス | 1.1 | 7.7 | 31.2 | 46.3 | 7.7 | 22.6 | 35.9 | 10.7 |
| ⑥ 進行がん・再発がんの 治療法に関する情報 | 0.3 | 1.1 | 11.4 | 74.3 | 13.9 | 28.2 | 27 | 8.2 |
| ⑦ 専門の病院や医師の情報、 その選び方のアドバイス | 0.5 | 1.8 | 15.8 | 71 | 15.2 | 28 | 26.8 | 9.2 |
| ⑧ 病院や医師ごとの治療成績 (手術件数など) | 1.3 | 5.2 | 27.6 | 53.1 | 13.3 | 25.8 | 26.9 | 9.7 |
| ⑨ 臨床試験や治験の情報 | 1.5 | 8.5 | 28.3 | 43.1 | 16.2 | 28.3 | 19.9 | 3.7 |
| ⑩ 日本では未承認の、海外で 使われている薬の情報 | 2.5 | 8.7 | 28.3 | 43 | 23.5 | 27.3 | 15.6 | 2.9 |

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 | 0.1 | 0.8 | 14.8 | 74.9 | 10.2 | 28.3 | 32.2 |

| | | | | | | | | |
|-------------------------------|-----|-----|------|------|------|------|------|------|
| ② 再発・転移に関する情報 | 0.1 | 0.6 | 8.8 | 81.4 | 11.7 | 29 | 29.8 | 10.5 |
| ③ 治癒の可能性・生存率の情報 | 0.5 | 4 | 18.6 | 65 | 10.4 | 28 | 29.8 | 9.2 |
| ④ 無治療を選択した場合や 治療を延期した場合の影響 | 1.5 | 5.2 | 17.6 | 54.5 | 11.9 | 26.2 | 22.4 | 5.1 |

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 | どちらかと言 えば不満 | | どちらかと言 えば満足 | |
| | | | | | 不 満 | え ば 不 満 | え ば 満 足 | 満 足 |
| ① 副作用や痛みへの対処方法 | 0.3 | 1.4 | 13 | 72.7 | 13.4 | 26.6 | 29.1 | 22.3 |
| 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 | 0.6 | 4.2 | 27.6 | 56.1 | 11.2 | 24.7 | 32.6 | 8.8 |
| 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 | 1.7 | 10.1 | 32.4 | 38.2 | 9.2 | 24.4 | 29.2 | 6.2 |
| ④ がん・治療による長期的な 副作用や合併症について | 0.5 | 1.4 | 18 | 66.4 | 14.2 | 29.6 | 25.8 | 5.4 |
| ⑤ 生活や肉体的変化に関する アドバイス | 0.6 | 3.2 | 26 | 56.3 | 13.6 | 29.8 | 25.2 | 5.5 |
| ⑥ 治療後の回復の経過について | 0.3 | 2 | 26.7 | 57.7 | 11.5 | 25.9 | 29.4 | 7.8 |
| ⑦ 緩和療法に関する情報 | 1.1 | 4 | 20.6 | 54.9 | 13 | 27.3 | 22 | 4.3 |

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 | どちらかと言 えば不満 | | どちらかと言 えば満足 | |
| | | | | | 不 満 | え ば 不 満 | え ば 満 足 | 満 足 |
| ① 仕事や社会生活に対する がんの影響について | 1.3 | 7.7 | 31.7 | 43.1 | 8.6 | 29.2 | 28.2 | 4.9 |
| ② 人生設計や長期の目標に 対するがんの影響 | 0.6 | 7 | 27 | 49.5 | 11.3 | 28.9 | 25 | 3.9 |
| ③ 闘病にかかる金額・保険など、 経済的な問題について | 0.7 | 2.8 | 18.6 | 65.8 | 17.2 | 29.5 | 22.6 | 4.8 |
| ④ 終末期に関する情報 (遺言・尊厳死など) | 1.9 | 6.9 | 23.4 | 50.1 | 14.4 | 28.2 | 18.4 | 3 |

⑤ ホスピス・在宅医療に関する情報

1.9 3.9 23 53.7 17.6 29.2 15.8 2.9

F. こころの悩みに関する情報

| 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 孤独感、恐怖、うつ気分など心理的苦痛へのアドバイス | 1.4 | 4.1 | 22.8 | 57.2 | 17 | 28.5 | 21.2 |
| ② 家族・身近な人へのサポートに関する情報 | 0.9 | 4.5 | 28.6 | 50.1 | 14.6 | 27.8 | 21.5 | 5 |
| ③ 死との向き合い方に関するアドバイス | 3.1 | 7.6 | 24.3 | 45.3 | 15.5 | 28.3 | 17 | 2.5 |
| ④ 終末期のアドバイス | 3.1 | 6.9 | 23 | 45.7 | 15.4 | 27.7 | 15.7 | 2.2 |
| ⑤ 同じ経験を持つ、他の患者からアドバイスを得る方法 | 0.9 | 3.7 | 25.4 | 57.1 | 9.8 | 20.4 | 30 | 11.5 |
| ⑥ カウンセリングや社会支援をうけるための情報 | 1.1 | 4.9 | 29 | 46.9 | 14.9 | 25.9 | 21.1 | 3.8 |
| ⑦ サポートグループ・患者会の情報 | 0.5 | 2.9 | 26 | 58.1 | 6.8 | 16.9 | 33.6 | 17.2 |

(3) 上に挙げた情報項目以外に、闘病において重要だと思われる情報にはどのようなものがありますか？

結果は資料4参照

(4) これらのがん情報をだれから提供して欲しいとお考えですか？ 最も期待する情報提供の主体を大項目ごとに1つ選び、それぞれの項目について選んだ発信主体を○で囲んで下さい。

結果は本文参照

【4】 2006年10月1日、国立がんセンターにがん対策情報センターが設立され、がんについての情報サービスが開始されて一年以上が経ちました。

(1) がん対策情報センターの事はご存知でしたか？ 下の数字に○をつけて下さい。

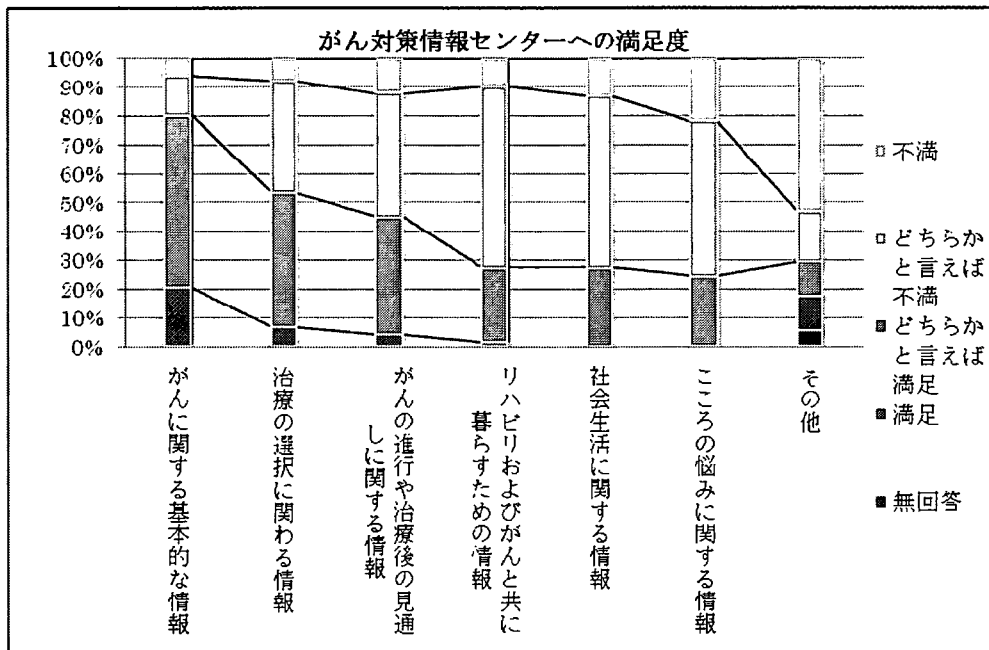
はい 34.8%
 いいえ 62.3%
 無回答 2.9%

(2) 利用された事はありますか？ 下の数字に○をつけて下さい。

はい 7.9%
 いいえ 87.9%
 無回答 4.8%

(3) (2)で「はい」と答えた方にお聞きます。がん対策情報センターの情報サービスでは、どんな情報項目をお探しでしたか？（複数回答可）。

また、その情報項目に対する満足度を右の欄から1つ選択し、○をつけて下さい。



(4) この一年間、実感としてがん情報は増えてきていますか？ 下の数字に○をつけて下さい。

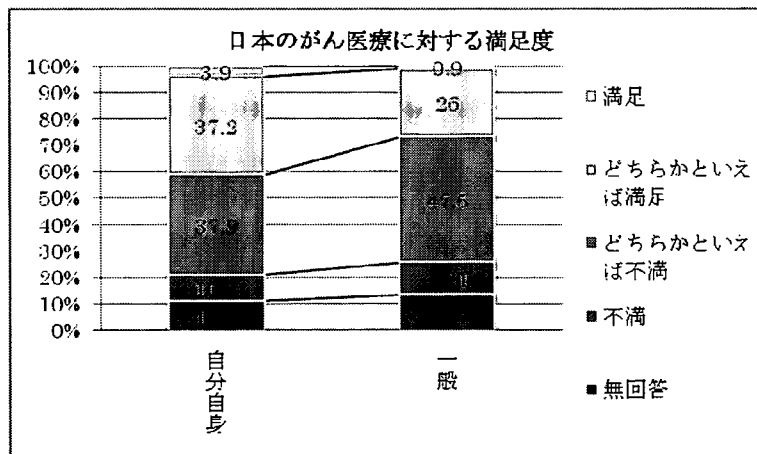
- はい 64.1%
- いいえ 21.4%
- 無回答 14.5%

(5) なぜそう思いますか？

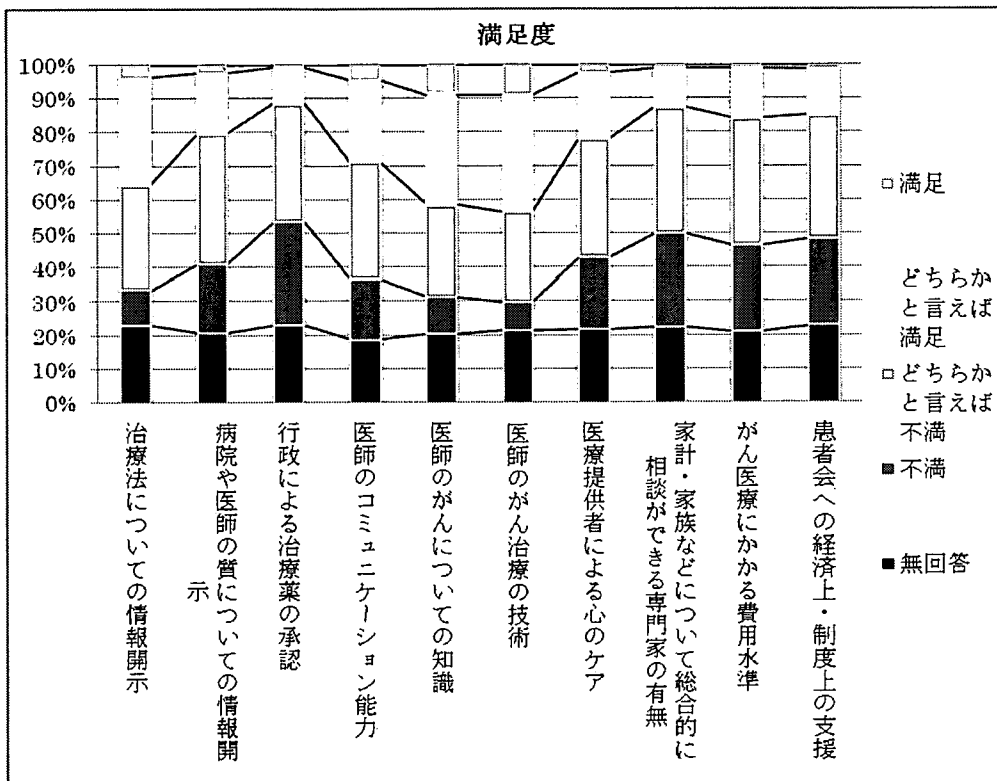
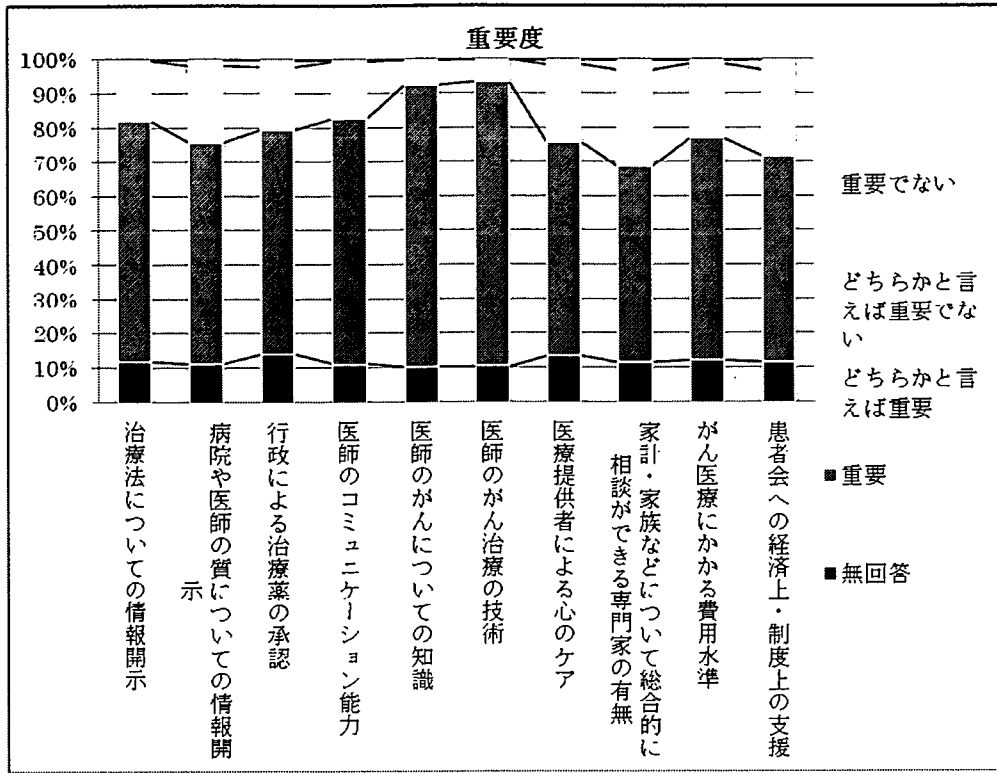
(6) がん対策情報センターには今後どのような情報の提供をして欲しいですか？

【5】 日本のがん医療全体に関する以下の問いにお答え下さい。

- (1) ご自身の経験において、情報以外のものも含めた日本のがん医療は、総合的にみて、どの程度満足できるものでしたか？
 - (2) また、ご自身の経験とは別に、一般的ながん患者が受ける日本のがん医療を考えた時、それはどの程度満足できるものだと考えますか？
- 下から選んで○をつけて下さい。



- (3) 日本のがん医療について、満足な点・不満な点を具体的に記載して下さい。
- (4) 日本のがん医療を改善する上で、下記の要素はそれぞれどの程度重要ですか？また、その要素に現在どの程度満足していますか？



資料4: 自由記載抜粋 闘病において重要だと思われる情報について

| 対象患者年齢 | 性別 | 闘病において重要だと思われる情報について |
|--------|----|--|
| 10歳以下 | 女性 | 金額、保険、保障、治療の種類、医師、病院の情報など統括してアドバイスをする窓口があったらいいのと思う。結局は知らぬが損なのだが、あっち行ってこっち行って、たらい回しに近いような感じを受ける。 |
| 10歳以下 | 女性 | 支援制度(経済的、心理的)の案内。病気のことでだけでも十分大変なのに、支援制度など全て自分で調べなければならなかった。しかも、役所の人の知識も十分でなく、門前払いのような扱いをされた。結果的に支援は受けられたが、支援を受け始めた時には、発病から半年以上 |
| 10歳以下 | 男性 | 長期的ケアやサポートに関する情報や支援はきわめて少ない。小人までは何とかなくても、成人になったら支援ない。 |
| 10歳以下 | 男性 | 治療法を選択する場合、各治療法の成績に関するエビデンスと最新動向 |
| 20代 | 男性 | がん患者に対する接し方 |
| 20代 | 男性 | 健康保険の下で病院に支払うもの以外に、様々な直接費用、間接費用がかかり、そうしたものの実態についての情報が得られない。 |
| 20代 | 男性 | 情報と医師との信頼関係、初めて治療を行う病院、家族のサポート |
| 20代 | 男性 | 生死に関わるデータ類、生存率、再発率等。 |
| 20代 | 女性 | セカンドオピニオンがもっと各病院内にあればいい。他の病院の情報、治療とか聞けて、気軽に利用できればいいと思う(別の病院の治療が受けたいとか)。 |
| 20代 | 女性 | 一通りの治療が終わり、在宅で闘病中の患者が、不安や苦痛についての相談を気軽にできる機関の情報欲しい。 |
| 30代 | 男性 | 「がん」となっているが、脳腫瘍は全て「がん」、「悪性腫瘍」なのか? 多くは「良性腫瘍」(組織学的に)、他臓器では「ポリープ」のはず。まずはそこから説明があって「がん」の話を持ってこないと話はずれてしまうと思われる。生保でもICD-10で支払いが決まるので、「脳腫瘍」という病名を「がん」としては「かん違い」を行う方が増えるので、「悪性腫瘍」と「良性腫瘍」をICD-10を用いてでも分けて考え、説明を行うべきだと思う。 |
| 30代 | 女性 | Eの社会生活に関することで、看病する家族との関係をどう良好に保つかも重要と思われる。その部分に特化した情報は少ないように思われる。 |
| 30代 | 女性 | 医師、看護師の質、技術、人間性も大きくかわってくる。患者に仕事として(職業として)かかるか、一人間としてかわるかで、接し方や患者に対する思いが違ってくると思う。医療現場の人間から、そういう気持ち伝わってきた患者は安心して、治療を受ける気持ちや身 |
| 30代 | 女性 | 家族に理解してもらうのが難しい(ガンの進行度等、そこが大変に感じた) |
| 30代 | 女性 | 患者は闘病に疲れてくると情報を得ようという気力も失います。しかし、医師はたずねなければ教えてくれません。たずねない事をいい事に、扱いもいい加減にされます。もっとサポートしてくれる第三の機関が必要かと思えます。 |
| 30代 | 女性 | 患者本人よりも家族、本人の両親等が受ける病気のイメージに対する昔と現代の価値観のギャップの差や、心配や不安を和らげる情報 |
| 30代 | 女性 | がんの進行状況によって化学治療、薬とか、手術とか情報が欲しいと思います(新しい情報)。緩和ケアとか、在宅治療の情報も、費用だったら情報も欲しい。 |
| 30代 | 女性 | ケアとサポート、闘病に際して利用できる設備の情報。一が治療を受ける人が必ずしも家族や友人がいるとは限らないと思うので。 |
| 30代 | 男性 | 抗がん剤専門医選択の情報 |
| 30代 | 女性 | 手術後の後遺症になった場合の専門医や医療機関受診への情報。 |
| 30代 | 女性 | 術後の身体的負担についてにもっと説明して欲しい。かつらなどについての情報がたくさんあるとよい。 |
| 30代 | 女性 | 病後の出産に関するアドバイス、子への遺伝に関するものなど |
| 30代 | 女性 | 卵巣癌特有(子宮も)の女性器を失うことによる将来への影響や苦痛へのアドバイス。私は一番に重要度が高いと思った。 |
| 30代代 | 女性 | 家族、親族の理解とサポート。生きる意志、大切なもの(子供)。 |
| 40代 | 女性 | ・抗がん剤や使用される薬剤についてのアレルギー情報 ・抗がん剤の研究経過、どこまで研究が進んでいるか ・セカンドオピニオンの選び方 ・標準治療以外の独自の治療を行う医師の情報 ・治療後の後遺症の情報(更年期障害、骨粗鬆症、リンパ浮腫、腸の癒着など) |
| 40代 | 女性 | ・自然退縮情報 ・食生活情報(現代の栄養士、西洋医学の医師からもたらせる一般的な情報ではなくて、全てのがん患者にとって本当に良い、必要な食事について) ・心の持ち方、生き方を治癒した人から学べる、希望の持てる情報。 ・がんを治らないもの、マイナスのものとしてとらえず、治せるものだ!と思わせてくれる情報。 |
| 40代 | 女性 | ・病名告知 ・真実を伝える |
| 40代 | 男性 | QOLについての治療方法の選択。費用についての情報。 |
| 40代 | 男性 | 悪性脳腫瘍だったので、治療法はなし。そこで「死生観」を宗教、哲学的立場の人からアドバイスが欲しい。病院は病気を治すところでもあるが、不治の病であれば哲学的治療が必要と思 |
| 40代 | 男性 | あらゆる可能性についての治療法などの情報 |
| 40代 | 女性 | ある情報が本当に正しいのか確かめられる情報。同じ様な治療をした患者との対話によるピア、カウンセリング。院内患者会(おしゃべり会)。 |
| 40代 | 女性 | 育児中の闘病について、特に小さな子をかかえての闘病は厳しいものがある。そんな時どこにサポートを求めればいいのかといったような情報。 |
| 40代 | 女性 | 医師(主治医)との上手なコミュニケーションの取り方に関するアドバイス |
| 40代 | 女性 | 医師と良い関係をどう保つかということ |
| 40代 | 女性 | 医師と良く相談して、検査したくない時等は行って欲しくない。 |
| 40代 | 女性 | 医療スタッフとの付き合い方。手術直後から始まるリハビリについて。 |
| 40代 | 女性 | 医療費の問題。自治体の補助など。 |

| 対象患者年齢 | 性別 | 闘病において重要だと思われる情報について |
|--------|----|---|
| 40代 | 女性 | 同じ病気と闘っている人々からの生きた情報、がんと共に生活していくための工夫、知恵。 |
| 40代 | 女性 | 化学療法や手術が終わった後の体が回復するまでのカウンセリングやアドバイスがもっとほしい。化学療法の副作用で抜けた髪の毛がどの程度元の状態に戻るのかとか、注意しなければいけないこととか…。 |
| 40代 | 男性 | 家族を支える主が、ガンになった時、当人はやはり家族の生活の事、お金の事が心配になると思います。極端に言えば、お金がない者は治療を受ける事ができません。闘病において、高額な治療費をもっと何とか安心して受けるシステムになってほしい。 |
| 40代 | 男性 | がん患者の集会などをNPOの方につけてほしい。 |
| 40代 | 女性 | 患者同士の交流で良いにしろ悪いにしろ情報が入り、仲間になれる。私もそうでしたが、入院中は大部屋にしてみんなと会話をし、教えてあげたりしていた。みんな参考にと聞いてくれた。わからない事があれば、先生、看護婦になんでも聞いていたので、それは必要な事だと思った。意外に年配の方は聞けない人が多かった。私は若いからという性格上、聞きたい |
| 40代 | 女性 | がんの進行や治療後の見通しに関する情報。一般的な情報は得られるが、自分の病院においての情報を得ることが難しい。同じ病気で再発・再々発した場合の治療がどうなっているのかなど身近な情報も欲しい。 |
| 40代 | 女性 | がんの治療が1ヶ所の病院だけで済まない場合に、病院どうしの情報連携がうまくいっているのか？「病・病連携」や「病・診連携」が、自分の住んでいる地域で機能しているのか、病院情報は必要と思う。 |
| 40代 | 男性 | キッチンとした目標設定(治療の目安や退院など) |
| 40代 | 男性 | 経済的な問題があります。入院費が大きいです。保険会社には退院後申請して、保険会社で審査してから保険料が下がります。それまで立て替えているのです。入院費は保険でも足りませんでした。それに生活費までは保証しません。ローンなどがあると大変です。 |
| 40代 | 女性 | 外科手術後がん関係治療外の症状に対しての疑問に答える情報がない(例 形成外科的な |
| 40代 | 女性 | 最新の情報 |
| 40代 | 女性 | 実際に社会復帰した方の普段の生活について教えていただきたい。できなくなってしまうこと、失ってしまうこともあると思いますが、できること、楽しめることなど、希望をもって治療にたずさわられるように、励みになることを教えていただきたいです。 |
| 40代 | 女性 | 自分自身の生きる力を持つための夢、目標 |
| 40代 | 女性 | 自分の病気と治療法についての基本情報、どの病院で、どういう治療が受けられるかの情報 |
| 40代 | 女性 | 終末期であろうと治療を望む患者に対する病院の姿勢。ホスピスでは患者はただ時間を延ばすだけと感じられるのではないかと見え、もっと生について前向きに闘える病院はないかと感 |
| 40代 | 女性 | 上記の項目と重複するかもしれませんが、最初にガンと診断されたあと、精神的なショックがかなり大きく、患者会等にTELかけまくりました。が、ある患者会の方からは、自分が病気のことを何も理解していないのは、ダメだと冷たく(その時の私には)聞こえてショックを受けました。罹患まもなく、動揺しているのは仕方ないことだと思っておりますが、そのようなメンタルな部分(診断まもない患者の)をフォローしてくれる所がもっとあると良いと思います。 |
| 40代 | 男性 | 職場への理解は、会社が小さい場合福利厚生は充実していないし、病気をするとその人のポストはなくなり、長期休職すると退職する傾向が強い。公務員のような充実した |
| 40代 | 女性 | 全体的ながんの割合や、医療現場でのがんに対する認識の変化など、基本的な情報や一般的な知識。そういった知識を得られる場(つまり自分ががんになるまで何の情報も得ていなかったし、病気でない人にわかりやすく説明できるサイトなどもない。割とあっさりとして医師からがんだと告げられ驚いたことなど)。 |
| 40代 | 女性 | 治療薬など、新しい薬や、承認されるまでの過程や、時期などの公表。 |
| 40代 | 女性 | 治療後再発した者としなかった者との比較を通してみえてくる情報(日常生活、治療内容、利用情報等)。 |
| 40代 | 女性 | 治療中、治療後の子育てについて。それぞれの家族の子育てがあると思いますが、幼い子から大きくなった子まで、どのように育てたか、育ったか、両側からの視点で知りたいと思いま |
| 40代 | 男性 | 治療の終了が病気の快方に向かう場合しか病院・医療・職員が想像力を持っていません。終末医療への移行に際し、ケースワーカー一人しか相談する相手がなく、自分で病院を回りました。結局自宅ホスピスを選択しました。各種がんに適した最期の場所があるはずなのに…。 |
| 40代 | 女性 | 治療の副作用、治療後の生活 |
| 40代 | 男性 | 特にありません。 |
| 40代 | 女性 | 特になし |
| 40代 | 女性 | 乳ガン患者には下着情報が必要。無料のかつら案内とかも、もっと情報がほしいです。 |
| 40代 | 女性 | 本人(患者)が心から納得できるような治療法。痛みや苦しみを少しでも緩和できるような情報(精神面も含む)。 |
| 40代 | 女性 | マーカ-のこととか、再発の事をあつかってる情報は少ない。 |
| 40代 | 女性 | まず私は闘病と、病とだけ戦うというイメージだけで捉えられてしまう言葉で決めつけないでほしいと以前から思っていました。例えば、一応病気が治まった後の事などはほとんど言われていない気がします。思いきって脳腫瘍で手術したという事を、例えば仕事先の人に打ち明けても、「病は気から」等、人事だから偉そうに言っている自分に酔っている。現実には私に限っては、周りは母親以外そんな人間ばかりでした。精神科の医者や職員、保健所の職員にもとてもひどい事をよく言われました。それで、そういう事ばかり言っている者に限って、自分が病気なんかしたりしたら、自分の事ばかり言ったりしている。もうちょっと外見から判りにくい病人身内を頼れない方もいます。入院の際、身の回りの手助けを頼める人を派遣してくれる機関があるなら、もっと目立つようにしてほしい。 |
| 40代 | 女性 | メンタル面のサポートや、入院生活や闘病生活を送る上での目標や生きがいや自己を見つめる作業等をサポートしてくれる、機関、人、サークル…etcの情報。 |
| 40代 | 男性 | 目的を持って明るく生活すること |

| 対象患者年齢 | 性別 | 闘病において重要だと思われる情報について |
|--------|----|--|
| 40代 | 男性 | 若い人(30代、40年代)は仕事を休まざるを得ず、家族を養っていくことに支障が出る。保険でまかなえればよいが、退院後も毎月5万円の薬代などを考えると、若者に対しての支援が必要と思う。そういった情報は皆無。 |
| 40代 | 男性 | 私の罹患しております悪性リンパ腫は、化学療法が主であり、特にアメリカの大学等が多くの治験を行っており期待されるものも多いのですが、患者のみならず医療関係者の方々にもスムーズな情報の伝達が行われていないのでは、と思うことがしばしばあります。 |
| 50代 | 男性 | ・化学療法による吐き気などがある時の食事のメニューについて。・化学療法、放射線療法のスケジュールに伴う身体の変化について(インターネットで体験記をいくつか読みましたが、数が少なく、もっと数多く知りたかったです) |
| 50代 | 女性 | ・前ページの7項目の他に思いつきません。・無菌室に入っていた時の細かな注意事項は病院によって違いがあるのはインターネットのネクススで知った。・副作用についてももっと医師や看護師から教えてもらえばよかったと思った。いろんな人がいるとか、人によって違うとか詳しくなかったの。 |
| 50代 | 女性 | ・早期発見、早期治療のための一般の人への情報。・低年齢(20才以下)からの教育。 |
| 50代 | 女性 | ・治療法の種類、選び方のアドバイス・専門の病院や医師の情報・再発、転移に関する情報 |
| 50代 | 男性 | B④の代替医療に関する情報。数多く試みたが、医師はその効果について否定的で、その効果を示す客観的な証拠を知りたかった。 |
| 50代 | 女性 | NHKなどで特集を組んでほしい。 |
| 50代 | 女性 | あまり深く考えたことはありません。これからもっと関心を持ちたいと思います。 |
| 50代 | 女性 | 生きる喜び、物を作る。本音の話し合い。 |
| 50代 | 男性 | 医師とのコミュニケーション |
| 50代 | 女性 | 医師とのコミュニケーション(病は診るが患者の心の痛みについて理解出来るでしょうか) |
| 50代 | 男性 | 医師との治療方針の話し合い |
| 50代 | 女性 | 医師にもっと家族と話せる時間を作ってほしい。 |
| 50代 | 女性 | 医師の評価 |
| 50代 | 女性 | 医師の患者への接し方、忙しすぎて、カルテだけ見て検査結果でハイ終わり。このメーカーの正常値はどの位で、安定しているとか上がっているとか何も言わない。結局、聞かない事には答えなし、大事な事こそ聞きにくい。性格上何でも聞く人だけいろいろ教えてもらえるが、そうでない人は損している。医者に全て頼るのは無理な時代。 |
| 50代 | 女性 | 以前TVで病院内にガンの体験者の方が入院中、通院中の人のお話を聞いてあげるコーナーを設けていてとても良いと思った。特に入院中は心細いものなので、ガン体験者が話を聞いてくれる機会があれば安心すると思う。 |
| 50代 | 女性 | 医療費の問題(治療が長期に渡ることもあり) |
| 50代 | 女性 | 色々と情報の項目が上げられていますが、一つとして重要でない項目などありません。がんと病名を告げられた時から、心のケアが必要となります。その点患者会の役割は大きいのではないのでしょうか。 |
| 50代 | 男性 | インフォームドコンセント、セカンドオピニオンが当たり前の現在、5年前は出来なかった。医師にして頂けなかった事、こういった病院がある事、又現在も病院を続けている事が不思議です。ガンになっても決して行きませんが…。 |
| 50代 | 女性 | 得られた情報による満足度は自分でもよくわかりません。同じ病室の人と話をするのははげみになったような気がします。 |
| 50代 | 男性 | 外国の情報 |
| 50代 | 女性 | 各社会保障手当に該当する事があり、患者の方はほとんど収入がなくなりますので、あらゆる方法を教えて欲しい。病院によってまったく違う。障害者年金に該当していましたが、次の病院へ行って分かり、年金が出ましたのは亡くなる1ヶ月前でした。 |
| 50代 | 男性 | 各種情報が最新のものでない。例えば5年生存率(旧治療法によるため短く示されやすい)。 |
| 50代 | 女性 | 家庭における、主婦としての役割の変化について。患者が主婦の場合、家族が大きな影響を受けると思われるため。 |
| 50代 | 女性 | がん患者とその家族は身、心、家庭、社会、金…痛みをいっぱいかえます。病院だけではそのサポートは無理(いつも忙しい、忙しそう)。 |
| 50代 | 女性 | 患者会、本、テレビ |
| 50代 | 女性 | 患者と医師との信頼関係がなく、入院中も病室へ足を向けず、顔色を見ないで、検査結果を家族が聞くという状況で、数字のデータで治療がすすめられ、患者にやさしい言葉だけでもいただければと思ったことがありました。 |
| 50代 | 女性 | 患者本人と家族との関わり方に対するアドバイス。患者本人の生き方へのアドバイス及び導 |
| 50代 | 女性 | がんという病気は自分一人では、かかえられません。家族やドクター、いろんな人のささえがほんとうに必要なだとつくづく思います。 |
| 50代 | 女性 | がんに関する基本的な情報、がんの進行や治療後の見通しに関する情報、リハビリおよびがんと共に暮らすための情報は治療時(入院時)に医師や看護師から得られたので自分では治療の選択に関わる情報以外の情報の収集はしていない。社会生活に関する情報、こころの悩みに関する情報は個人的な問題だと思う。今一番得たい情報は最良の治療法です。 |
| 50代 | 女性 | がんになった時の基本情報や治療等の基本は、一般情報としてすぐほしいが、その後については、個々人で全く違ってくる(人により考え方、症状の出方、進み方、ガンの種類でもちがうし、同じガンでも全く異なってくる)ので、「一般情報」はあまり役立たない様思う。 |
| 50代 | 女性 | 気軽に病後のケアを相談のってくれる場所の情報を提供してほしい。 |
| 50代 | 男性 | 行政の医療補助関係 |

| 対象患者年齢 | 性別 | 闘病において重要だと思われる情報について |
|--------|----|---|
| 50代 | 女性 | 興味本位の見舞客を来させない方法。これを病院側が徹底する。何かうまい方法はないものか。退院まで、本人が希望していませんとか。手紙と花のみ受け付けておられますとか。〇時～〇時までなら、携帯電話のみで受け付けますとか。日本の病院は、殺人も可能なくらい、病室は無防備でこわい。 |
| 50代 | 女性 | 居住自治体と医療機関(居住以外)の連携充実やがん患者の特に末期における介護サービスの優先、優遇措置の設定。 |
| 50代 | 女性 | 薬の副作用における身だしなみ情報。ウィッグ、化粧、下着、ネイルetc |
| 50代 | 女性 | 高額な治療費に関して(国からの補助金、老後の場合不安がある)。 |
| 50代 | 女性 | 抗ガン剤治療を受けて凄まじい嘔吐や吐き気に襲われたので、身体に優しい薬などの情報を知らせてほしい。 |
| 50代 | 女性 | 抗ガン剤に対する副作用(一般的なものでなく、実際投与された上でのもの)と、その対処法。EX、タキソテールによる関節の痛みは、一般に投与後ある程度時間がたてば軽くなると書いてあるが、どの位の時間我慢すればよいのか。個人差はあるだろうが、投与された何%の方がどの位の時間でどの位軽減出来たのか等。又、病院によってはその痛みに対して処置をしてくださる所もあるし、副作用だから仕方がないと言う所もある。 |
| 50代 | 女性 | 抗がん剤の事だけでなく、副作用に対する支持療法の事。県立のがんセンターでも副作用(吐き気等)に対する適正な処置が行われていない。支持療法をQOLを支える上で重要であると思うのに、がん細胞さえ縮小すれば良いと考えている医師が多い。 |
| 50代 | 女性 | 告知を受けるとき(その日に渡されるくらい)に、本人と家族用にガイドブックを。受け止め方やこれからの対処への手順や、患者と家族とのつきあい方、情報のとり方や、まずはじめに頭の中をおちつかせる助けになる文章が必要だと感じている。告知の日に渡すのが良いと思っ |
| 50代 | 女性 | 心の安定に必要な話を聞いたり、話したりする場です。心の底にはいつも「再発したらどうするか」という不安があります。今は元気ですが。薬です。 |
| 50代 | 女性 | 心のケア。私は自分でカウンセリングの病院をさがして受けていますが、時々ある不安との闘いはかなり一人ではきついものがあります。家族や友人でも絶対このつらさは分かってもらえないのがこの病気だと思います。同じ病気の友人との時々電話で話す事も助かります。 |
| 50代 | 女性 | 心のケアサポート |
| 50代 | 女性 | 心のケアサポート |
| 50代 | 女性 | 心のサポート。再発、転移しても長く元気でガンと共存してる人の情報をもっとあれば元気をもらえると思う。ガン再発防止のための正しい食事や運動、心の持ち方に対する情報をもっと欲 |
| 50代 | 女性 | 心の問題、薬の副作用について詳しく知りたい。 |
| 50代 | 男性 | 心を強く持ち、自分で免疫力を高めるのが大切であると思います。 |
| 50代 | 女性 | こちらの質問にてきとうな答えが多い。自分の判断で答える。他人事。真剣みがない。 |
| 50代 | 女性 | 再発・転移はしないかとの不安を毎日抱えていると思います。私もそうでしたから…。不安を話しのできる機会をもっとあればいいと思います。 |
| 50代 | 女性 | 再発者の経験、情報(再発を恐れているので) |
| 50代 | 男性 | 再発や転移に関する時期や可能性に関する情報 |
| 50代 | 女性 | 死との向き合い方に関して、ガンと共に共存していく。楽しい事(絵画)に熱中している。あまりくよくよしない。楽しく生きたい。 |
| 50代 | 女性 | 自分のがん患者であると自覚することから始まり、その経過に伴い様々な情報を自ら得たり、又、提示され、一番重要かつ大変な事はその様々な情報を取捨選択すること。自己責任において、命にかかわる重大な選択をする訳だ。その的確かつ冷静な判断の手助けが欲しい。 |
| 50代 | 女性 | 自分と同じタイプのがん患者の情報 |
| 50代 | 男性 | 自分との戦い、一日一日を大切に過ごす事 |
| 50代 | 男性 | 自分の生きがいを見つけられる様な事でしょう。私も5年はもたないと言われて3年たちましたが、私の生きがいとして色々な事にいまもチャレンジしています。外に出て、体が不自由でもくつろげる場の情報でしょう。 |
| 50代 | 女性 | 社会生活や心の悩みについては、病院では全く対応できないし、聞く耳も持たない。どこにもやり場がない。 |
| 50代 | 女性 | 終末期の過ごし方を選択するための資料。ex. 在宅で過ごすためのノウハウ(具体的に必要とされること)、在宅・病院・病院での緩和ケア等、比較できる資料) |
| 50代 | 女性 | 主治医が変わりました。前(始めから診て頂いている先生)は、いっしょに行きませんかとおっしゃって下さったのですが、入院設備がなく、その時は今通院している病院との事。迷いましたが主治医が変わりました。まだ1回しか受診していませんが、何か不安です。 |
| 50代 | 男性 | 手術実績とその成績を医師個人毎に知りたい。患者としては極力成績の良い医師に手術してもらいたい。 |
| 50代 | 女性 | 手術は寝ていれば終わっていますが、抗ガン剤など闘病が一番大変だと思います。抗ガン剤は必要なのか違う方法はないのか、外国はどうなのかなど色々。 |
| 50代 | 女性 | 情報もとても大切ですが、ポーツとする時間も大切ですので、過多になりすぎても…と思いま |
| 50代 | 女性 | 情報を得る手段についての情報 |
| 50代 | 男性 | 食事や運動に関する情報 |
| 50代 | 女性 | 女性に関しては、薬による脱毛を多くの方が経験するので、帽子、ウィッグなどヘアケアについての情報が少ない |
| 50代 | 女性 | 人工膀胱の補装具を選ぶ際に、病院には1社しかなく比べることができなかった。自分により合うものが他にもあるのではないかと思う。しかし、今特に問題がないのでありがたく存じま |
| 50代 | 女性 | 住む地域における医療の格差が残念ながらあります。患者の近くにある病院のがん患者に対する治療体制などがわかるとありがたいです。 |
| 50代 | 女性 | 生活の質を向上するためのアドバイス、心のケアの仕方 |

| 対象患者年齢 | 性別 | 闘病において重要だと思われる情報について |
|--------|----|--|
| 50代 | 男性 | 生活をしていく上で笑いやユーモアが重要です。テレビやラジオのお笑い番組を見たい時に見れる様なシステムがよいと思います。 |
| 50代 | 男性 | 精神的な面で落ち込まないよう、様々な情報を各人毎の症状に合った上で、まとめた上でアドバイスする事が重要と考えます。 |
| 50代 | 女性 | セカンドオピニオンについて、現実には希望しても主治医に説明するのはむずかしい。もっと自由にかんたんに受けられる方法を知りたい |
| 50代 | 女性 | セカンドオピニオンをもっとしやすくできるシステムを作って欲しい。料金的な問題もあるし(高 |
| 50代 | 女性 | 前述されていますが、病気になって初めて(特に化学療法)こんなにお金がかかるのだと、びっくりしました。TV等で、ガン保険のCMをよく目にしますが、抗ガン剤治療が1回何万円というのは、ほとんどの健康な人は知らないと思います。医療費についてもっと情報が必要だと思います |
| 50代 | 女性 | 前進前進、ポジティブにと願ってます。 |
| 50代 | 女性 | 退院後に精神的不安を解消できる。病院での相談窓口をオープンした方がうつ状態にならないのではないかとと思われる。 |
| 50代 | 女性 | 地域格差をなくし、どこに住んでいても平等な医療を受けられる社会にして欲しい。 |
| 50代 | 女性 | 治療に対しても費用 |
| 50代 | 男性 | 治療の手法の選択時、医師が良い点悪い点の客観的情報を伝えてほしい。副作用、考えられるものは、すべて伝えてほしい。 |
| 50代 | 女性 | 闘病生活で毎日の自宅に於いての過ごし方のアドバイス。(例えば患者会でのおしゃべり、気持ちの持ち方など同じ経験を持っている人との交流) |
| 50代 | 女性 | 特にないです。 |
| 50代 | 女性 | 特になし。最終的には本人の気力だと思うから。 |
| 50代 | 女性 | とにかくがんに関する情報は何でも知りたいです。 |
| 50代 | 女性 | 何ごとにも前向きに目標を持って少しずつ。 |
| 50代 | 女性 | 難病にかかった方の治療法。 |
| 50代 | 女性 | 入院中でも情報がほしい。 |
| 50代 | 女性 | 早く飲み薬が出来るように。同じ病気で苦しんでいる人も安心出来ると思います。願っております |
| 50代 | 男性 | より本当に色々な情報が有り、私としては大変満足致しております。 |
| 50代 | 女性 | 一人一人、病気、状況、全て違う環境、価値観とかの中、共有するものがガンであるということ。その重圧は何物にもかえがたく、同志のように心わかちあってしまう不思議さ。お互いのエネルギーをそっと、ささえ合い日々すごしています。 |
| 50代 | 男性 | 病院側に精神的な部分へ対する部門が無い。 |
| 50代 | 男性 | 病院ごとのがん治療法(ex. 標準治療を採用しているか否か、あるいは補助療法、代替療法を取り入れているならば、その具体例など) |
| 50代 | 女性 | 放射線治療後、痛みがずっと続き、乳腺の担当医からは、冷たい言葉を受け、おちこんだ。そんな時、どこへも訴える所がなく(他の病院は受け入れてくれなかった)、ますます、へこんだ。そんな窓口があったらいいと思った。私は、あけぼの会の方に電話できいてもらうことができたことは、うれしかった。 |
| 50代 | 女性 | 前向きな気持ち、あきらめない、あせらない！！ |
| 50代 | 女性 | 末期ガンの主人を看病していて、自分自身の(妻)精神的な支えがとても必要でしたが、誰に相談していいのかわからず、そばで支えるのが辛く、苦しかった経験があるので、末期の患者を持つ家族のサポートをする機関の情報がほしかったです。 |
| 50代 | 女性 | 周りに同じ病気の人がいなく孤独であった。精神的ケアをしてくれる人・場所の提供。 |
| 50代 | 女性 | やはり経済面だと思う。私は幸い初期だったので費用はあまりかかりませんでした。重症の方、再発の方は大変だと思う。今、自分は乳がんの治療17年前にして、胸の再建をしています。保険がきかず100万以上は自己負担です。欧米では保険がきき、再建があたり前になっていますので、日本でもそのようにしてほしいと願っています。 |
| 50代 | 女性 | やはり心のケアが一番だと思います。抗ガン剤の副作用の詳細、病院内に患者会など作っている所もあるようですが、それを義務付けるとか、抗ガン剤専門家をどの病院にも必ず常任さ |
| 50代 | 男性 | よい先生にかかる。 |
| 50代 | 男性 | 私の場合、手術により大腸がんは摘出し完治したものの、縫合不全により人工肛門造設となり、障害者生活を強いられています。がんそのものの情報はもちろん大切だとは思いますが、手術等による合併症の情報と、その合併症が発生した場合の情報が必要ではないかと思えます(稀であれば尚更)。 |
| 50代 | 男性 | 私の場合、職場復帰後「うつ病」になりました。原因は再発への恐怖からくるもの、仕事への適合、出世への絶望感などだと思います。がんではなく、うつ病で再び休職する事となりました。きちんとした心のケアが、復職前に必要だったと思います。 |
| 60代 | 女性 | 私はホームページ(体験者)で知識を得ています。 |
| 60代 | 女性 | (感染すると)C型肝炎、その他の病気で世間の「目」が偏見がまだまだ根強く残ってありますので、マスメディア、新聞、テレビ等で正しい情報提供をお願いしたいです。国の薬害で被害者になった人はたまりません。くやしいです。 |
| 60代 | 女性 | “がん”であると聞いた時の本人が、死に至る病と最初に受け止めてしまいます。その時の対応は今後どの様にすべきか(治療方法、病後の日常生活等)についてゆっくり話し合う時間、それは死を受け止める時間に話し合う人がいることと思います。 |
| 60代 | 男性 | ・A～Fの情報のうち、自分にとって満足のいく情報はいくつ得られたらだろうか。・インフォームドコンセントの中で、術後の合併症の話が、ほんの2、3分でたが、実際合併症で苦しんでいたら“説明したでしょう”で終わり。・どんなに情報があっても、患者が納得のいく説明でなければ意味がないと思う。そこを大切にしたい。 |

| 対象患者年齢 | 性別 | 闘病において重要だと思われる情報について |
|--------|----|--|
| 60代 | 男性 | ・癌に対する医者の無知ないし不勉強(ex抗癌剤の決定権はあるが内容は知らないに等しい。又、大学病院では、教授の顔色をうかがい、患者に向き合わない)・患者の方が詳しい場合もある。特に重要論点について。 |
| 60代 | 女性 | ・告知を受けた日から医療従事者と医療消費者の信頼関係の構築(コミュニケーションの中から、お互いに努力すること)・あくまでも「患者主体の医療・情報」の根幹をゆるがしてはなら |
| 60代 | 男性 | ・自分が生活する(居住地域)に密着した情報の提供。・全国、どこでも、誰でも同じ水準の医療(治療)が受けられる体制整備の進行状況の情報提供。・情報のはんらんは患者にとって、良いものではありません。必要な情報の提供、情報の交通整理が必要な時期を迎えているのではないのでしょうか？ |
| 60代 | 男性 | 1. 同病患者間の情報交換のための場を医師を含めたものとして作ること。(その点ひらぎは良い会である) 2. 初歩的な質問に答えてくれる医師を入れた公的機関の設置(ガンセンターは余りにも無愛想だ) |
| 60代 | 男性 | ①病状における治療の選択説明 ②術後の治療スケジュール説明(方針) ③病状の進行度と平均的闘病例の説明 |
| 60代 | 女性 | 明るく、楽しく毎日を送る事、笑う事の大切さ。お互いに声をかけ合い、励ましあう事。 |
| 60代 | 女性 | あまり他人に知られたくない為、外出をひかえるようになった。 |
| 60代 | 男性 | あまりにも明白に説明を受けるとこわくなる。 |
| 60代 | 女性 | アリミデックスを飲んでいるが医師から言われず何も飲んでいない人もいるので、出来るなら飲みたくないのですが、理由はあるのでしょうか？ |
| 60代 | 男性 | 医師とのコミュニケーション。診察の段階では自分の患者ではない。入院手術して始めて自分の患者と言われたときにアゼンとしました。この医者には絶対手術をしてもらいたくないと思 |
| 60代 | 女性 | 医師に多くを求めるのは元来無理があると何回かのガン体験で痛感した。ところが、患者は医師の顔色、仕草、ことばひとつで大きく気持ちを左右されるものだというのも事実。やはり、仕組みとして、気軽に悩みを話せるカウンセラー的な立場の人を多く、公的な所に配置するのは1つの解決法ではないかと思う。 |
| 60代 | 女性 | 医師によっては治療をしなければ余命はどのくらい…と明言する人がいます。又、統計的に出ているサイトもありますが、命の終わる時など簡単にわかるもののでしょうか。生命力を信じて治療に専念させる医師の姿に期待したいものです。 |
| 60代 | 女性 | 医師の精神的サポート、重要。ましてやドクターハラスメントは最低な行為。大病院の医師は多忙すぎて人間性を保つのが大変なのか。個人の問題かは分からない。 |
| 60代 | 男性 | 医師の態度 |
| 60代 | 女性 | 一番身近な配偶者との夫婦生活のあり方を同伴で指導を受けサポートしてほしい。 |
| 60代 | 女性 | 命の時間が告げられたような周囲の人々の目に、精神的なサポートがほしかった。専門的 |
| 60代 | 女性 | 今の自分が手術をした事に仲良くつき合って行く前向きになってしまったものは？メスが入った物は元にはもどらない。私の場合は手術にトラップして開腹手術を2回、2回目の手術をする前に2回手術、計4回の手術、最後のとどめに又開腹という事でした。でも仕事ができる社会復帰が出来るだけ良かったと前向きに思っています。死まで生きるのよとプラス思考でガンバ |
| 60代 | 女性 | 医療情報に依って知識を得られる事は精神安定につながる。常に転移の不安におびえているので細かい症状を知りたい。 |
| 60代 | 女性 | 欧米辺りでは(保険適用で?)利用(或いは使用)されている治療薬(或いは治療方法、用具等)が、日本国内ではなかなか認められない現状に対する前向きな動向情報をもっと自由に |
| 60代 | 女性 | 同じ病気(がん患者)の人の闘病記を読んだり、患者会の講演会を聞きに行く。3チャンネルの健康情報番組をみたりする。 |
| 60代 | 女性 | 同じ病気で苦しんでいる人の話を聞きたい。 |
| 60代 | 男性 | 各部における独特な情報と技術の具体的な情報がほしい。 |
| 60代 | 女性 | 家族のサポートの在り方、「がん」という病のとりえ方、自分自身の生き方などの項目に関連する情報 |
| 60代 | 男性 | 体も病んでいるが、心も病んでいるので看護師は患者との会話も重要と思う。 |
| 60代 | 女性 | 軽い気持ちで受けた検査の結果緊急性の直腸癌(ストーマー)と診断され、翌日は入院、一週間先に手術、宣告から手術迄の時間が短かった為、受け入れて自分で納得出来ないまま事が過ぎました。術後の元肛門部の痛みは半年くらい続くといわれましたが痛みひかず、一年以上過ぎて近所の開業医の診断を受けた所、触診の結果再発といわれました。大変ショックでした。その後病院の医師から謝罪されましたが釈然としません。今は開業医の紹介で放射線 |
| 60代 | 男性 | がん患者が手術後に障害者になる事がある。その人達の為の設備が少しずつ整備されて来ていますが、公共施設においてもまだまだ少ないように思います。設備を増やして欲しい(例オストミー対応トイレ)。 |
| 60代 | 男性 | 患者会がどこにあるのかわからない。 |
| 60代 | 男性 | 患者自身の生活について。障害者と認められない。しかし、実際には仕事は出来ない。従って収入の道は断たれる。医療費は高額のため、生活を圧迫する。 |
| 60代 | 女性 | 患者と医師のコミュニケーション |
| 60代 | 女性 | 患者に対してのカウンセリングは本当に重要だと思います。突然、ガン宣告を受けた家族は全く、いろいろな意味で無知であり、家族に対するカウンセリングは絶対に必要だと思います。家族の言葉が患者にとって、どれ程力づけられるか、あるいは、傷つけられるかどちらかですか |
| 60代 | 女性 | 患者の会の本、話、相談会など体験に基づくものはとても役にたちました。心のささえにもなりました。 |
| 60代 | 女性 | 患者は自分の病気は良くわかっておりますが、回りの人々の理解が得られない時が非常にかなしい時が多く、病気で死ぬのではなく、心で病が深くなる事が有る。心のケアを受けられる所を各病院で紹介してほしい。 |