

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	癌そのものをカットは理解出来る。しかし転移云々で他の所までカットする事に疑問を感じている。その説明も不十分である。この辺の説明をよく時間かけて説明する必要あり。又医師と患者の間に専門の説明をする必要を感じる(手術の選択を出来る様にすることである)。
60代	女性	がん治療会と知り合って本当に感謝しています。
60代	女性	がんで入院する病院の選び方で一番今思うと、再発のことを考えて病院をえらぶべきでした。とても今考えれば少しあまかったと思う。もっと多くの人に聞くことがいっぱいあったのに、病気になる時間程いろいろ勉強しておけばよかった。
60代	女性	癌と初めて診断された時の驚き、死と背中合わせの感情に悩み苦しむ。初期と言われても、不安はどうすることも出来ない。検査の結果は、患者にわかる様に説明してほしい。口だけの説明では正しく理解することは無難い。結果があって自分の状態を知ることが出来る。
60代	男性	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、リハビリおよびがんと共に暮らすための情報、社会生活に関する情報、こころの悩みに関する情報について、重要度をあまり考えていない。むずかしい設問である。
60代	女性	がんに関する問題について、病人以外の人々に知らせるべきだと思う。意外にがんについてどの様なものか、どの様に治療するのか知識のない人々が多いので、知人にもよく理解してもらい為に知ってほしいと思う。
60代	女性	ガンに対する基礎的な知識が私自身にありませんでした。あらゆる機会にあらゆる立場の国民への教育、啓蒙の必要性を感じます。NPO、患者会など重要です。
60代	女性	がんになると、なった人でなければ分からない気持ちがあると思います。でも、10人10色で、がんでもその人によって違うので、同じ病気を持った人が知識の有る人に、何人でも、話を聞いて、安心して、治療が出来ることが大事だと思います。
60代	男性	がんによいといわれる薬についての真価がはっきりしないことがこまりました。自分になっとくして使用するしかない…。
60代	男性	ガンの最新情報
60代	男性	ガンの症状に関する情報
60代	女性	癌の発病が同時期でない場合と年数により社会性(住所地、家族)の為発病発生で病院が変わった場合でしたが、対応する地域病院で格差があります
60代	男性	癌は非常に個人個人によって症状、悪性度など異なる病気だと思います。やはり主治医の適確なアドバイス、激励等が必要だと思います。自分の場合、名医に恵まれたと思いますが、なるべく具体的にわかりやすく話してほしいと不満はありました。
60代	女性	緩和ケアについて、術後すぐからでも心の不安を和らげるシステムが欲しいなあとつくづく思い、治療に行った事を思い出します。
60代	女性	経済的な援助に関する事。身内に頼れない場合の方法。
60代	女性	経済的なバックアップ(安心感)
60代	女性	外科手術後(乳ガン)、脾臓にガン、今月話し合うが原発か転移か？
60代	女性	外科手術の場合、そこまで除去する必要があったのか、こちらの知識不足というか情報を得られなかったことに悔やむ。
60代	男性	外科的手術とX線治療があるが、二者択一と言われ困った。相談する(中立的)アドバイザーが必要と思った。私はX線を選択した結果良かった。
60代	男性	抗がん剤が原始的な毒物で未熟な薬剤と感じる。もっと進化させて欲しい。副作用と苦痛を抑える世界標準の抗がん剤治療の開発は急務。新しい分子標的剤等はすばらしい進化だが、1960年代からのベースの抗がん剤は原始的な毒物のまま。標準療法を受けるのがこわい。抗がん剤の議論をもっとしよう。
60代	女性	抗がん剤や放射線治療のあと、おおすじでは説明受けるが副作用等の説明が足りないのでもう少し細かく説明してほしい。色々な治療法があると思うが、抗がん剤のみの治療しかないみたいなの事言われ、医者に逆らうことが出来なかった。全て医師の言うまま、もう少し治療法について説明してもらいたいし、治療法の選択が出来ると良いと思った。
60代	男性	高齢化が進み、孤独な闘病者が増加する。闘病者と病院とのコミュニケーションの円滑化とともに、病院同士のネットワーク体制の充実。救急医療の充実を望む。
60代	女性	個々によって精神的に肉体的にも変わる。ガン患者だからと一括にできない。きめ細やかなそれぞれのガンの情報を与えてほしいと思う。
60代	女性	心の悩みについては、情報よりも自分自身が苦しみぬいた末に答をみつけるものと私は思っております。私はがんで経験してから、他人との距離を持つようになりました。自分と向き合う時間を持つ事により、私なりの哲学、宗教心を見つけるようにしています。これは健康な人にも同じ事が言えると思うようになりました。がんで患う事により、生きる意味に気づかされた事心の悩みを聞いてもらえる場所、人がほしいと思いました。きがねなく、深く話す事のできる部屋があったら良いなと思いました。不安とかを聞いてくれる人が(ゆっくりと時間を取って、家族ではなく)いてくれたら良いと思います。
60代	女性	これからの人生、私が生きる糧として、自分の体験を一人でも多くの人に伝えて、楽な人生を送って頂きたいと願っている者です。もちろんお医者さんも薬も必要ですが、私はこの治療法によって、今、寝たきりの母を介護させて頂いています。自分の体を守り乍ら充実した日々で
60代	女性	再発の傾向に関する情報が知りたいと思います。
60代	男性	差額ベッドをなくしてほしい(もしくは、安くしてほしい)。
60代	女性	親しくできる、人間関係の大切さです。
60代	女性	自分1人で病気と向かい合うのはとってもつらいです。でもいつかは誰でも死ぬのだからと考え、残った人生はできるだけ沢山の仲間を作って、楽しく前向きにいきたいと思います。家族、友人、ドクターetcが支えていてくれると思うと少し心丈夫かな？
60代	男性	自分自身の根性
60代	男性	自分のガンの次の一手(治療)がわかる情報

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	自分の癌の部位について、また現在に至っているプロセスの説明を主治医がもう少し(1~2分程度)でもよいから外来の時に話してもらいたい。患者に納得のないままに検査検査といった様な事で、何故に検査をしましょう!との説明がほしい!
60代	男性	自分の体験を役立てたい。
60代	女性	自分のライフワーク、生きがいを全うしたい。生活のハリ(社交ダンス)をもつことで、リハビリも検査も手術もそして日常生活もりのこえ楽しめていると思います。サークルで指導し、スポーツ大会に理事としてかわり、コーチャーのレッスンをうけ、パーティーでデモを踊り、競技会で踊りとダンス、ダンス、ダンスの日々です。
60代	男性	死や人生に対する宗教的サポートの必要性
60代	男性	終末期に命と戦っている患者に対し、医者はサポートこそすれ、あの治療法はダメだという間違った判断をしないで欲しい。医者の方針を押し切った医療によって数年も命が長らえたのだから。あらゆる治療法があるのだということを、医者自身も情報として勉強して欲しい。
60代	女性	終末期の医療機関があまりないようなので、その情報などを受けた時困る
60代	男性	終末期の本人、家族への心のアドバイスが、病院医師よりあればと思います。
60代	女性	手術直後にあけぼの会に入会しましたので、情報等すべて得られましたので本当に助かりました。
60代	女性	手術をしたら終わりかと思っていたら、そこから始まった。こういうことは、誰も教えてくれな
60代	男性	主人の場合は地元の大病院で手術を受けましたが、抗ガン剤で副作用がひどくなり相談しましたが、医師の説明が満足出来ず「がんを考える会」に相談、埼玉まで入院で動注治療受けましたが、院長はカルテル見るだけ説明もなく入院、主治医に説明受けたくとも手術が毎日満足する治療説明なく、体力・病気も進行、転移も見つかりましたが、同じ治療するのみ。県外から行ってましたので不安になり、本人も地元に戻って治療受けたいが初めの病院に戻りたくないと言ひ、医師の紹介で「坪井病院」に入院。本人はとて自分都合の医師・看護婦さんに何でも言える状態で数回入院退院になりましたが、最終的に1週間だけ入院(ホスピス)で本人もおだやかに家族もその病院には感謝致しております。
60代	男性	術後の再発予防に対する情報、特に家族の患者に対する見守り方、接し方。本人もつらく、苦しいことですが、家族はもっと一緒に苦しいのです。いかに苦しくなく乗り越えることができるかなどの情報。
60代	男性	出張先や旅行先での体のケアができる施設の情報(ストマを付けているので、安心して遠出ができない。)
60代	女性	情報がほしい時、相談したい時、どこどのような人にコンタクトできるのか(窓口のあるところ)
60代	女性	情報誌など配って患者さんに納得してもらおう。
60代	女性	情報ではないのですが、自分は絶対に良くなると言う強い気持ちと、精神力も必要と思ひ
60代	女性	情報に於いて、どの様なものでも患者1人1人の向き合い方は違います。皆どうか自分に課せられた余命と向き合わざるを得ません。体調に依って日々心は乱れます。患者は情報を自分に都合の良い様に取り入れて生きていきます。心の底から喜んでくれる人等皆無だと思ひます。どうか自分を納得させて生きているのだという事を、メディア他は感じて頂きたいと思ひ
60代	女性	食事療法も大事な治療の一つだと思ひますが、主治医は「何を食べても良い」と言われるが、それはないだろうと思ひて自分で玄米菜食をして貧血になって低血圧となつてしまい、今はゆるめた食事療法をしています。治った人の情報をもっと教えて欲しい。
60代	女性	食生活、運動、ウォーキング、患者間の交流等に基づく、自然免疫アップ法を主体とする指導が必要!!
60代	女性	食欲が進まなくなった場合の、おいしく食べる料理方法や食物に関する情報です。
60代	女性	進行度によって異なると思ひますが、恐怖と苦痛、終末期の居場所と日々の精神的、心、感情がどの様になるのか不安。現在はそんな様な状態ではありません。
60代	男性	診察時間を長くして、患者との対話をするかかりつけ医が現在いない。2~3分診察は検査結果だけ聞いて、医師だけがわかつてる。患者は医者まかせになってしまう。
60代	女性	ずーと患者さん同士話し合ったり近況報告すると、同じ病気の方にある日死亡なさるとすぐ落ち込みます。自分の病気の先行きもわかるのも少し苦しい気がします。早くさるとのも大切ですね。他人では、わからない心の内面の苦しみです。そんな時お金も充分あったらと思ひ
60代	女性	全てにおいて具体的に説明して欲しい。一緒に感じ考えて欲しい。悪い所は除いたのだから後は自分で??こんな態度の医師には・・・??
60代	女性	精神的なサポート
60代	女性	性生活上の格差、家庭生活における患者の立場、今をどう生きるかの必要性、心のケア、ガン克服10年以上の方の体験や苦労話など
60代	男性	生存率などのデータに振りまわされないことが重要です。ポジティブに生きる姿勢、想いが必
60代	男性	西洋医学のエビデンス治療に行き詰った時には、ホリスティック治療にも目を向けるべし。
60代	男性	セカンドオピニオン?データは大学のデータを使用しないで再検査して診断してほしい。大学のデータを使用すれば、診断も同じで何もならない。
60代	女性	セカンドオピニオンについて、やはり患者側からはとても言いづらいことなので・・・。
60代	男性	セカンドオピニオンの重要なことは理解していても、未だ主治医に紹介状を書いてもらうことに対して遠慮があり、納得できない心理状態のまま、時間ばかりが経過していつている。もっとオープンな医療者と患者との関係が成立してほしいと願っています。
60代	男性	先輩患者の闘病記、体験記
60代	男性	前立腺を全摘したが、セックスについて悩んでいた。通常のセックスは不能でも「自慰」的なセックスは出来たので、そのメカニズムについて質問しても、主治医は応じてくれなかった。
60代	女性	退院後のケアをすぐ相談出来るようにしてほしい。
60代	女性	体験者による情報

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	地域格差が大きく感じられる。私の場合は現在毎週一回東京の専門病院に通って抗がん剤治療を受けているが、出来れば近くの病院で治療を受けたいのですが、福島県の浜通り地方には肺がんの専門医師と病院が無く、今後病状が進行し通院出来なくなった場合を考えると直腸がん患者(夫)人工肛門で、もう一つ尿の自然排泄が出来ず、カテーテルを使用中、たとえば直腸がんの情報は沢山ありますが、私共の場合の同病者の情報などが頂きたいです。又、治療費の中でも泌尿器科の毎月の在宅医療費は支払いすぎの様に思います。
60代	女性	治療中の運動、食事の内容、サプリメントの情報が欲しい
60代	女性	妻が他界して5年。自分から積極的に求めないと得ることはできないと思いました。主治医、病院から具体的な情報を得ることができるような体制がほしいと思いました。予約時間は大幅に遅れ、後に沢山待っている患者さんがいる中で、聞きたいことを納得するまで伺うことはできません。
60代	男性	出来れば主医師と接触され、現状での痛み、悩みの話が出来ればよいと思います。
60代	女性	転移・再発者は初発者とは雲泥の差。そこから闘病が始まるといっても過言でない。・治療法の選択肢が医師によって差が大きすぎる(ここで医療情報を得るためのワーカーをほしい)。・平均的な延命率で患者が右往左往させられる。平均でなく、分布状況をほしい。・精神的ケアをする人がほしい。以上のような情報が大切。
60代	男性	闘病時は未知のことばかり、過ぎてしまえばそんなものが終わってしまうのが不安な日々である。日々の病に対する細かなアドバイスが不足していると感じる。医師との会話時間が2~3分では不足である。看護師との連携も重要だと考える。
60代	女性	闘病中は何より担当医師が患者にとってはずべて。日々の態度、言動が生きる気力になったり、とても寂しくなったり、医師の人間性を求めます。(小さな事です、基本は！)
60代	男性	特に痛みに対する緩和療法をもっと広く進めてほしい。痛いのがあたりまえとの考えをなくしてほしい。
60代	女性	特になし
60代	男性	特になし
60代	女性	長い闘病において化学療法の副作用についての事前説明、副作用についてのきめ細かい対処法などを説明し、聞いて欲しい。
60代	女性	入院中、病院(病棟)内に相談室等、看護師やカウンセラー、お坊さん、クリスチャン教会の方等、いつでも孤独から救ってくれる方々がいれば良いと思う。
60代	女性	入院中に、いやし系のBGM、音楽を流してほしい。心が不安の状態時に落ち着くと思う。先生、看護師のメンタル(患者へ)面が必要だと感じる。
60代	女性	入院中の各々の検査。検査の内容、目的説明なし。
60代	女性	標準治療というものがありますが、個人個人によって体質や体の大きさ、それぞれ違います。オーダーメイド医療を早く実現してほしいです。定期検査は予防ではないといわれています。がんになっていないかどうかみものように思います。自分で自分の体を守らないといけないうのです。再発予防の情報希望します。
60代	女性	病状についてはっきり説明すること(日本では病気についてはっきり言うことを避けているところがある)。判断に迷うことがあった。厳しいことであっても正確にはっきり説明する社会になつた。
60代	男性	不安、疑問に思う事があっても、それを言う事が出来る空気ではない。精神的なよりどころを保てる様な機関があっても良いと思う。
60代	女性	副作用についてのいろいろなケースの説明が欲しい
60代	男性	副作用の状況の説明、情報を広く入りたい。現在、相当きつい。
60代	男性	副作用の診断及び治療方法、専門の病院や医師の情報
60代	男性	保険外の治療法について、病院では教えていただけず、困りました。
60代	女性	本当の意味での情報公開がないので、患者が悩んでしまっている。特に科学的根拠のないものについて医療者はもっと明言すべきだと思う。
60代	女性	本などを読むことすら視力の問題(緑内障)も出てきて疲れて出来なくなってくると、ラジオなどの伝達手段でいろいろと知らされると良いと思う。うつにならないで暮らせる明るい情報が闘病という重さを軽くしてくれるから重要と思う。
60代	女性	本人の心のあり方も重要と思います
60代	女性	娘をガンで見とった者として、終末の医療が大変でそれをサポートしてくれる人がほしかった。
60代	男性	連帯、最新の情報、データの公表、がんのタイプ、サブタイプの説明。
60代	女性	私はガンになる前からクリスチャンでした。宗教に対する偏見はあるようですが、教会に行く事によって私は随分いやされました。そして、聖書の言葉から前向き、肯定的な生活を送れる様になりました。牧師先生とのかかわりもとても重要なものでした。
60代	女性	情報が嬉しいです(体験談とか他にも)。自分のガンの形についてあらゆる情報が欲しい。そして治療方法、転移後の治療について(又はサプリメントの効果とか、どの様な物が合うとか病院・良い先生の情報とかは欲しいです。テレビ等で見ますけれど)。
70代	女性	・患者会の情報・新聞・書物の紹介・病院の紹介
70代	男性	・拠点病院での相談支援センターは出来ているものの、形ばかりが先行して問題・課題は山積み。・病名告知は100%に近いが、メンタルサポートは限りなくゼロに近い。・ドクター不足で地方では医療崩壊がすすんでいる感じ。
70代	男性	・わからない事や悩みに対し、返答や手を差し伸べる人がいるという事が、何より心強く感じます。・病気の事を専門的に理解し、適切な治療やアドバイスを示す病院に出会うまでが大変なので、そのような良心的な医療機関について情報が得やすければいいのに・・・と思った。
70代	男性	1. 医者「余命3ヶ月」というご託宣? だけはどうかにならないか!! 患者は大変傷つき、免疫力は大いに落ちる。医者も自信がないヤブ医者だと思うが・・・ 2. 実績稼ぎ? と売上増の治療はやめてほしいと思う。ムダな抗がん剤の投与などやめてほしい。これで亡くなったガン友をたくさん知っている。こんな医者こそ罪人にすべきと思う。
70代	男性	1. がんと闘う強い精神と、共存する柔軟な精神力 2. 生きがいを持つこと

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
70代	男性	1. 病診連携に関するもの。病院について患者が選択できるか。良い病院とは？ 2. 通院に関するもの。交通、時間、手助け、頻度、地区の情報 3. 患者手帖。全国的、病診、全てに通用するもの。 4. 治療内容の監査。必要なものが行われているか。マンネリで良いのか。
70代	男性	①自分の病状がどの症例に合っているのか知りたい。 ②自分の病状から見て医学の限界はどこまでなのか知りたい。
70代	男性	①未承認薬の早期承認(医師側よりの予定より1年は遅れている) ②混合治療の承認 ③手術、放射線がダメとなった場合、即化学療法に移行するが、患者側としては放射線、それ以外にないのかについての認識に医者側と大きさ差がある。
70代	男性	2nd opinionが気兼ねなしで、求められるような対応。
70代	女性	Drからの十分な説明、質問に応答して下さるDrとの出会い。患者同士(肝友会での情報交換)
70代	男性	QOLを基準にした治療法の選択が重要であると思います。現在の病院のアドバイスはQOLよりも5年生存率に重点が置かれていると感じています。
70代	女性	新しい正確な情報を知った時は希望がもてます。何が重要かわかりませんが、新しくわかった事は知りたいです。
70代	男性	新しい治療方法の情報
70代	男性	医師、看護師、給食婦さんは、一生懸命で感謝しております。公立病院であれほど日夜献身されているのに、赤字経営とは日本の医療制度に大きな欠陥のある証拠だと実感しました。余りにも多忙で、患者への説明や対話の時間がとれないのでしょう。治療後の見直し等聞け
70代	男性	医師だけではなく、メディカルSW等の役割も重要と思われる。
70代	男性	医師の転院、又は自らの都合で医師が変わった場合、治療方法、薬の処方が大きく変動することがある。病院の施設の違い、医療方針の違いが原因のようだが、このギャップを相談できる機関が欲しい。
70代	女性	一番知りたかったのは再発の事。心配したのも再発の事。自分の場合、早期発見だったので、他の人よりも気持的には楽だったかもしれないが、医学書(700ページ)を何回も読み直した。ピンクリボンの会に行き、同じ乳がん患者の人達と話し合えた事が、とてもわかりあえて
70代	男性	医療機関の地域間格差の情報。がん種目に対応する専門的な施設等の情報。
70代	女性	お医者さん、看護師さんと良い関係である事。患者自身、前向きに生きる目的を見つけて、気持ちの切り換えが大切。
70代	女性	家族以外(友人、近隣との)の関わり方のむずかしさ。
70代	男性	家族に対するケア。看護師の病人に対するいたわり、気遣い。
70代	男性	家族のかんごが必要であり、患者と家族が生活出来る病院が必要である。入院すると他の人がやさしいことばを掛け家族より主人の印鑑を利用して財産を自由にしようと書類を作成する事がありますので注意が必要である。
70代	男性	がん患者(家族)にとって、一番相談相手になれるのが、患者会の存在です。私自身(家族)もたいへん金つなぎの会長さんに助けられました。患者会の存在もたいへん情報むずかしいです。もう少し患者会が身近にあれば相談出来るし、私自身も今後そのような活動に協力出来
70代	女性	患者会が一番だと思います。じかに体験を心おきなく聞けますので。
70代	女性	患者に対する病気との向き合い方の指導がほしい。
70代	女性	患者の話をよく聞いてほしかったです。
70代	女性	間接的な情報は集められても一般論でしかない。主治医は忙しすぎて、後遺症(リンパ浮腫、しびれ、疼痛)のことなど聞けない。結局自分で対応するしかない。
70代	男性	がんに直面して精神的なよりどころ、家族の冷静な対応。
70代	女性	癌の種類によって差があると思いますが、友人を信じて話すと、感染すると思うのか途端に来なくなったり話をしなくなる人がまだ意外に多いので、近くの人には本当のことを話すのはやめました。癌の人以外わかっただけで家族、主治医の先生以外心を開いて話すことが出来ない。最新の治療法。
70代	男性	がんの診断があつてから、主治医の先生より病状、それから体力などについて説明を受けましたこと。先生よりは、手術のチームにより最善を尽くすので、本人も頑張ってくださいとお話があつたときは感激しました。
70代	男性	ガンの治療法や薬についての情報。
70代	男性	がんの部位別で、これから予測される症状を付添う家族が認識しておくことが、冷静に患者に向うことが出来るように思う。忙しい医師や看護師から聞くことは難しい。看護しながら院内でアドバイスを受けられたら良いと思う。
70代	男性	気楽に日常を送ること
70代	男性	現在毎月1回通院し、又患者会からの情報を得ているので、これが重要と思います。又新聞、テレビで継続的なガンの情報を発表した時期があり、とても参考になりました。
70代	男性	健全かつ規則正しい生活への切り替え。仕事ほかのストレスからの解放。バランスを考えた
70代	男性	サプリメントや民間療法的な治療に対し、医学的研究をやって公平・適正な評価を発表して欲
70代	男性	サポートグループ、患者会の情報ですが、全国には相当数の患者会があると思われます。自分に合った患者会が判れば助けになると思います。私自身食道がんになり、放射線で治して頂きましたが、ある時放射線腫瘍学会誌に載っていた医師が協力して作った患者会に入り大変助けになりました。
70代	男性	実際に体験した人の話がよく参考になる。図書館の専門書が参考になりました。
70代	女性	自分が受けようとしている治療法は現在の医療でどんな位置にあるのか理解すること。新聞、雑誌などマスコミが発信した「最新」治療の情報をうのみにしてはいけないと思います。
70代	男性	主治医による今後の見直しについて少しでも不安を取り除いてくれる説明が欲しい
70代	女性	主治医の言った食事は何でもまんべんなく、牛肉、豚肉も食べてよいとのことでしたが、星野先生の食餌療法を取り入れました。主治医と他の先生は2~3年で、また出ると言われていたが、手術後(肺再発)9年3ヶ月になりました。食事治療も面倒ですが、やって良かったと思って

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
70代	女性	手術後の心のサポート、カウンセリング。病院内での患者会。悩みを聞き指導して下さる心理専門の指導者。
70代	男性	手術後のアフター面(精神面、池病との絡み)、再発の指針に情報不足、説明不足を●●感じ
70代	男性	手術後免疫かん視療法でがんを克服している人が沢山いるので、BRP療法(インターネットで検索すると詳しいのっているのに)、これにも注目していただきたい。
70代	女性	手術をして今まで、まだ肛門付近が痛く我慢しているが、手術の技量で痛みの残る人と残らぬ人があるので、手術前に良い病院で手術を受けたかった。
70代	男性	上記7項目に要約されていると思う。それぞれ中身を充実されることを望みます。
70代	男性	小生が最も気にした事は、体験者の意見を聞く事に関心を寄せました。
70代	男性	人工肛門及び自己導尿になり、人工肛門は慣れたが、自己導尿は外出時が辛い。治る見込みはないと医師に言われているが、情報不足で悩んでいる。尿意はあり、少量20cc~100cc自己尿が出るのだが、何とかならないかと思っている。
70代	男性	人工肛門になって以来、特に感じるものなし。
70代	女性	新薬投与で2年間は必要と云われているが、新薬見通しが知りたい。
70代	男性	生ある者、何日かは減するもの。患者の精神面のケアも大事な医療行為ではないかと思う。明るく笑顔で接してくれる先生に恵まれると本当に安堵する。
70代	男性	先輩患者の経験データ(情報)が一番有効。
70代	男性	前立腺手術後、放射線療法を1ヶ月行いましたが、副作用(頻尿、下痢)が長年続き苦労した。ターミナルケアに対して同じ様な患者さんの経過などがわかっていたら、落ち着いて対応できたと思う。在宅ホスピスについて実際に経験者がいなかったため、心の準備ができなかった。知らない事ばかりで不安も多かった。
70代	女性	例えば、大きな病院で手術した場合の地域の病院との連携の情報
70代	男性	例えば同じ肝臓がんであっても、その人のがんの状況、年齢などにより、治療法が異なると思われるので、どういう状況にはどういう治療法があるのか、年齢差にどう対処しているのか情
70代	男性	食べ物・病に対する薬・自分の気持ち・よく寝る事・出来る範囲で身体を動かす・医師、人のいう事をよく聞く
70代	男性	治療率、抗ガン剤の副作用、専門医に関する情報など
70代	男性	治療からの患者への情報が少ない。
70代	男性	治療中の副作用だけでなく、治療後の後遺症については説明を充分に行うべきである。
70代	男性	治療による副作用など、細やかな指導がほしい。
70代	男性	治療法が進んで、がんとの共生が出来る期間が長くなっただけ、心の問題が大きくなっていると思うので、今後は治療や薬と同じ位、心をサポートする情報がほしいと思う。
70代	女性	治療を実施してからまだ受診していないので、これからの問題(課題です)。
70代	女性	転移、再発など頭から離れない。テレビ、雑誌などよりプラス思考に向かい、食生活、身体の動作(運動)など行いつつ5年生存率にかけています。
70代	男性	同病患者会等の情報交換、癌に関する医療、生活の情報(インターネット、雑誌、患者会報)
70代	男性	同病の人の実例
70代	女性	同病の友人が沢山いる方が、いろんな人の話を聞けて楽になる。お互いを励ましたら、参考になる事が多い。
70代	女性	特にありません。自分自身が1日1日を一生懸命、前向きに生きるだけです。
70代	男性	特になし
70代	男性	どの様な機関に問い合わせれば、何の様な情報が得られるのか、統一された、がんの専門機関があれば、日本中の情報が得られ、その中より自分の必要な情報が選べるのではないかと(例えばアメリカのガンに関する統一機関)
70代	女性	何だかよくわかりません。情報だけあっても医師も不足の状況ではむずかしいことだらけで弱った体で対応不能です。
70代	男性	何といっても、主治医の激励のことばと治療方針の説明。どんなに勇気づけられたことか、ようし、頑張ろうという気になる。いろんな情報の中でも、これに優るものはないと確信している。
70代	男性	日常スポーツなどを行い、自分では大病もなく健康であったが、区の定期検診で、悪性リンパ腫の宣告を受けた。先生の性格にもよるが患者の立場で詳しい説明がほしい(病気の内容、●後の対応等)。
70代	女性	入院中から精神科医からのカウンセリング、退院後の精神的サポート
70代	女性	入院中は看護師さんをはじめ、担当の先生方にはとても良くしていただいて感謝しています。自分は心臓病を持っている為、検査の段階でなかなかガンが見つからず、循環器内科の先生のアドバイスでピロリ菌を見てもらって、やっと胃ガンが見つかったのです。専門の胃カメラ担当の先生がなぜ見つけれなかったのか、未だに不満に思います。患者対医師の関係で何でも話しあえる様な関係(循環の先生)で、とても今も信頼しています。食事のとり方についてのアドバイスの面で、なかなか一方的な(先生の方から)話で理解しにくい面が多い。
70代	男性	入院中は特に医師の説明が不満足に思う(どこの病院にも共通)。病状に対する先の見通しなど、将来のことなど心配な事が多い。
70代	女性	乳癌の手術後のリハビリ、及び下着等の情報がほしかった。又、同じ事を何回も聞かれ、病院スタッフの連絡のわるさ。はじめて診察を受けた時の問診票を殆ど先生がキチンと読んでいなくて、薬のアレルギーに関して、常にこちらから申し出をしなければならなかった。
70代	女性	乳がんの場合、人によって違いますが、リンパ、咽頭、唾液腺のダメージ
70代	男性	尿ストマ(ウロ)を設置しているため、4日目ごとにパウチの交換が必要です。高齢化に伴う対象が困難となり、現在75才ですので今後が心配です。

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
70代	男性	肺がんと肺線維症のため主人は14年前に死亡しましたが、一番困ったのは告知することが出来ず、本人もわかっていたと思うのですが、看病する私には少しでも毎日明るく治ると言う事が一番大変でした。幸い兄弟にずいぶん助けてもらいましたので、何とか亡くなるまで一人で看病できましたが、死亡するまで頭のはっきりしている人を見るのは精神的に大変でした。兎に角毎日変わりなく自然体で看とる事が大切だと思います。
70代	男性	一人ひとりの患者に対して適合した、無理無駄のない治療及び主治医の方針治療でなく、緊密なチーム医療(内科医、外科医、放射線医、腫瘍医)を望む。
70代	女性	病院での診察時までの待ち時間の長さにははつかわれます。
70代	女性	病院の医師の質
70代	女性	病院も医師も手術でガンを全摘さえすればよしとするのではなくて、術後のケア、心のケアは大変重要なのです。
70代	男性	病気の軽重によって情報の量や内容が変わると思う。入院中は医師の回診時では細部の説明は求められないので、看護師に相談し、その結果を医師から説明をしてもらう。
70代	男性	病室内にて音楽を楽しむ事ができれば良いと思います。僕はカセットラジオを聴いていました
70代	男性	標準治療法以外の代替療法で副作用が軽減されたり、がんが小さくなったり消滅したりする場合もある事についての正しい情報が医療機関では全く入手できない事。
70代	女性	不安になっているので、精神的なサポートが必要。患者を孤独にしない。乳ガンの場合手術して無くなった所の補整用のパット高額なので、保険の対象にしてほしい。
70代	男性	副作用についての情報と治療の研究がない。手術はうまくいったが、副作用が出るのは当然、又はしかたないで終わってしまうのが問題。
70代	男性	本人の気力に対して、どんな方法で支えるのが良いのか。
70代	女性	本人よりも家族に対するケアが必要と思いました。手術に対する説明不足を感じた。
70代	男性	本人を目前にしての告知、治療の有無をあまりにもはっきりと断言され、気持ちの整理のつかない状態が苦しかったです。死に行く者への心くばりが1番だと考えます。
70代	女性	無理をしない。がんと言う病気をあまり気にしない事。
70代	男性	余命告知は、過去のデータの平均値であって、日進月歩のがん治療を考慮していない。その患者自身と現実(近い将来)の治療を加味して告知してほしい。
70代	女性	余命の告知は本人にとっても家族にとっても非常に厳しい現実です。全力疾走していた本人は知識もなく恐怖に震え、家族が見放すということも起こります。告知は本人が闘病意欲をなくさない範囲で行い、家族にはどの位しっかりサポートしなければならないかを説明していた
70代	男性	私自身直腸ガンであると認識していませんでした。ポリープがあり、痔が悪くて出血しているとしか思っていませんでした。診断はガンと即断され10日後には手術をしました。しかし、5年6ヶ月を過ぎました。
70代	女性	私の場合、手術前日まで腹腔鏡手術と言われていましたが、前日の説明(家族を含めて)で開腹手術をしますと言われ、開腹手術となりました。その時の不安は忘れることはできません。何年たってもそれが尾を引いている感じが致します。その後、患者会の中で情報を得ることができ、同じ仲間がいることの安心感、相談できる、とてもありがたいことと思っております。
70代	男性	私の場合は健康相談会等で各専門医の方々の講習会等で、細部の情報と質問等により非常に有効活用があります。
70代	男性	私はオストミーになったばかりですが、装具の良否についての情報があまりなくて苦労しました
70代	女性	私は肝ガン、(C型)肝炎によるものです。常に気にして生活して居ます。余命はどれ位かとか、どの様に生活したら良いかとか、色々とかウンセリングを受けられたらと希望しています。
70代	女性	私は地域の健康診断で判りましたが、検査々で10ヶ月余りかかりました。地域の対策ではその間の苦しみが大変でした。開業医だと診察者数はたくさん診ますがその他の検査などはたらいまわし、検査機能がないなどで病状を悪化させてしまっています。結局、遠方の東京で手術しましたが、余命3ヶ月から4年余りになります。地方の医療形態が全く違いおどろきました。医療費が重くのしかかりました。
70代	男性	現在は腸閉塞で2週間位ずつ5回ほど入院。腸がどの様になっているかを見て情報提供してもらいたい。
70代	女性	私は膀胱腫瘍ということで入院手術、3週間で退院と言われてたが退院間際に再発し、もう一度、内視鏡による手術、1ヶ月後に退院、その後1ヶ月に渡り通院していましたが6ヶ月後再発、膀胱全摘、人工膀胱の手術をしました。1度目手術後排尿ができず、1日おいて再手術、そのあと麻酔が10日さめず、さめた時は左半身の自由を奪われてしまった。その原因について何度も医師に質問したが、手落ちはない、手術は何が起こるか分からない、原因不明というた
80代	女性	・患者の病気の状況など ・多忙なせいかな？はっきりもの言わず ・入院病室の先生と外来の場合の違い
80代	男性	・セカンドオピニオンに関する情報。 ・各臓器別、ステージ別での最新治療についての情報(どんな治療で、どこで受けられるか)。
80代	男性	・闘病中病院を変えた。引き継ぎがうまく出来ていない。 ・主治医は明るい、暗い顔はしない、患者に心配をかけない為。処が急に病状の急変あり。 ・転勤する医師は、特に若い医師は非情なところが目立つ。
80代	男性	10年前に検診で肺気腫が指摘され、厳しく禁煙を申し渡されたし、40年代の喫煙●、10年膀胱がんと診断され当初余命は3~16ヶ月と告知、治療法は高齢(79才)と肺の持病(間質性肺炎)があるため、ないと云われた。もし、この二つの治療をやると云われた時は断るつもりだったので結果的に好都合であったと思っています。その後通常型膀胱がんではなく、珍しいがんではないかと変更され、数年は生きられると変わり、現在に至っています。
80代	女性	姉は腰痛に始まり入院したが、胃ガンの末期で手の施しようがなく、何の手術もせずとじてしまった。しかしこの事は夫にしか知らされず、そばにいる者一人も知らされず、みな死に看病。死の想いにさらされ、「ガンではないのか」と何度も聞かれはげましつづけた。

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
80代	男性	上記記述以外には特にありません。
80代	女性	最新の治療方法(臨床試験も含めて)と受けれる治療内容。特に高齢者(80才)に対する制
80代	男性	自分の病気を理解し、その病気に打ち勝つ気力が大切だと考え努力研さくしています。
80代	男性	主治医を全て信頼する。(市民のためのがん治療の会)資料より。
80代	女性	手術後前向きに明るく生きる事を考える人は快復も早い様です。
80代	女性	大腸がんと腎臓がんと手術だったので、余りに違う報で治療後の処置「ケア」が大切である。現在腎臓がん術後8年近くなりましたが、創部痛で毎日悩み、苦しんでいる。医療ミスです。治療法なしと宣言された。(原因分らず、先思いやられる)
80代	女性	乳癌患者の会があり患者同士の経験や専門の先生を呼んで解らない事をなんでもきいて教えて頂く。
80代	男性	年金生活だから、入院費、治療費について、高度な治療を受けたいと思っても不可能だと思う。肝炎でガン保険に入ることもできなかった。この治療にこの位の費用が必要と云う情報が常時知ることができる様にして欲しい。
80代	男性	泌尿器科と神経内科共にガン専門知識が不足しているため、抗がん剤の使用について連携して治療できず、患者が状況を判断して薬の使用を調節している。病院と医者とのレベルをもっ
80代	女性	病人本人が自分の体の状態を理解できるようにコミュニケーションを図ると同時に、周囲(家族)の皆がついているので安心するように心理的な支えとなっていることを知らせる。
80代	女性	保健の効かない治療法もあると思うので、それを選択する時は、国とかの補助があるかとか、入院費用の補助があるかとか、その辺りの情報もがんにかかる前の予備知識としてあれば、もしもの時は役に立つのではないかと思います。
80代	男性	本人の心のケア。
80代	女性	先ずストレスをためないこと真剣に自分をかえました。毎年1年間点滴、リハビリ(午前中)、夕食後サウナ、ピフ炎、太洋光線、良いものは真剣に病気ととりくみました。一日も休まない位、体調もよく、難病をわずらったと思われない位の周囲の方は云われる。
80代	男性	免疫療法も選んだが、客観的アドバイスは見当たらないのが不満であった。まだこれを記入した時点では、接種した直後で、結果の具体的検証はつかめない療法であるから不安でもある。金銭的な面は越えた思いで実施するのであるが、少しの効果も期待する当人であるから
80代	男性	若い人達のガンは早期発見が重要で、国と企業が年1.5回ぐらいのつもりで検査をすべきであると思う。その方が、本人のためでもあり、医療費も少なくて済むと思う。又、精神的にも治ることの期待が大きく、ウツ等にもならず済むと思われる。
90代	女性	母の直腸がんについてのアンケート記入になりましたが、主人は胃がん早期発見、1/2に温存して6年元気しておりますが、早期発見が大切だと思います。また本人に告知するか否かを判断するむずかしさを痛感しました。日進月歩の医療ですが、心の問題が、一番大切と思いま
100歳以上	女性	再発、転移に対する不安をなくす情報。
無回答	女性	明るい笑顔。病気を持っていても病人にならない事。
無回答	男性	医師からの情報が実に不満。端から「患者の身内に話しても大して意味がない」という考え方の医師が多いのに驚きます。
無回答	無回答	ガン拠点病院にはサロンを開設してもらい、パソコン等が自由に使えて情報を得たいし、患者家族の為に休憩場所、間仕切りのある(カーテンでも可)個室に、畳の部屋(足が伸ばせる)が
無回答	無回答	患者、家族の方が、少しずつでも病気の受音できるように、不安や苦しみとの心の表出が大切かと思えます。そして、出来れば前向きに病気とむきあい、治療の選択もできる位に強くなってほしい。その為には、患者会などで同じ悩み、苦しみをもちつた方との話しあえる場を大切にしてほしいし、そのある場所の情報もどンドン出してほしい。
無回答	女性	患者会の情報。がんに理解のある医師からの情報。がんに対して各国から情報を集めてそれを消化し、情報を出してくれる所。
無回答	男性	がん情報は先々知りたいが、説明完全にしてほしいが、知らなくても良い事まで知ると、精神的にかかえ切れなくなる場合もある。主治医に家族として説明聞きにいきたいが不安・・・？迷ってしまう。“人間て複雑です”
無回答	無回答	経験した方の話を聞く。自ら病気に対する知識を高める。
無回答	女性	血液検査の結果、肝硬変、肝がんになり治療は強ミノを1週間に4~5回打っています。他には何もしていません。インターヘロン等肝がんでは出来ないのでしょうか？
無回答	無回答	手術した後の食生活など
無回答	男性	代替療法で私は回復したので、その情報も教えてらよと思っています。先輩の話を聞いて力になったのを覚えている。
無回答	男性	治療(抗がん剤、新薬)等に関し、患者に判り易い様に解説した情報。
無回答	無回答	治療の選択、又、自分の病院で出来なくても他の病院を。
無回答	無回答	治療を受け、途中で経過を見る際にレベルでこれ以上続けても効果なしの判定基準を作ってほしい。→本人、家族は治療=患部縮小との間違った考え方があり、治療の引き際がわからないまま最後の治療まで受けてしまう可能性がある(あった)。
無回答	男性	日本はがんによる死者が多いと思いますが、食糧自給率の低さがあると思います。
無回答	無回答	本人に告知し、本人自身の治すという心構え。そして認識、病院スタッフのケア。病名を知らずに入院していると不安だと思う。
無回答	女性	先生に対してなんの不安もなく過ぎて来ましたので・・・。

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

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

平成 19 年度 分担研究報告書

分担研究者 渡辺 浩子
日本医療政策機構研究員

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、全国のがん関連の患者会リストを最新化するとともに、患者リーダーへの定性的なヒアリング調査や意見交換会等を通して、患者会の活動内容の体系的な整理を行い、患者会が社会資源として果たせる役割の可能性を検証した。検証にあたっては、国および各都道府県のがん対策推進協議会委員および所属患者会を対象とした。

検証結果をウェブページで広く公開することで、成果を還元するとともに、患者会の社会資源としての役割を促進した。

分担研究者 山越 悦子
日本医療政策機構研究員

A. 研究目的

近年、「患者視点の医療」への注目が高まっており、そうした患者視点が集積される社会資源としての「患者会」の役割が重要視されてきている。特に情報発信体制については、がん情報センターの設立や相談支援センターなどが整備されつつあり、エビデンスに基づいた情報の提供が始まっている。このような情報を補完する形で患者に必要とされているのが、患者会等に蓄積されている個別性の高い、体験に根ざした定性的情報である。本研究の目的は、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・家族の視点にたった定性的情報と知見を、社会資源として集積・解析・発信するための方法論を確立することにある。さらには、将来的な医療機関との連携を見据えながら、同情報や知見が継続的に活用される社会の基盤整備を目指している。

このうち、患者会に蓄積されつつある患者・家族の視点にたった情報と知見を定性分析するにあたり、基盤形成として各がん患者会の活動内容(活動地域や規模、対象がん領域や設立時期など)を体系的に整理することが求められている。さらには、患者会情報の整理は、患者会運営の透明性を担保し、今後のがん関連の患者会と広域的連携を図る上でも必要とされる。また、基盤形成の一環として、がん対策基本法などの政策的な背景や経緯を患者・患者会の視点から振り返り、患者・患者会の視点から定性的な政策ニーズを抽出することは、患者会の社会資源化を促進する上で有力な視座となる。これら基盤形成を行うことで、それぞれの患者会が提供する価値により患者会を分

類し、社会資源としての患者会の存在を検証可能とする。

このように本分担研究は、全国のがん関連の患者会情報の整理と最新化による患者会活動の体系的な整理を行うことで、全体研究に寄与するものである。

B. 研究方法

対象患者会の選定にあたっては、将来的な医療機関や行政との連携を見据え、国および都道府県のがん対策推進協議会患者委員が所属する患者会を先行的に調査対象とした。国の患者委員は、公開されているがん対策推進協議会委員一覧を参照した。都道府県患者委員は、公開されている場合は各都道府県の協議会議事録や委員一覧から抽出し、非公開である場合は、がん関連のジャーナリストをはじめとする有識者への聞き取りにより抽出し、24 県 60 名の患者委員リストが体系化された。

調査方法としては、特に国のがん対策推進協議会患者委員に対し、定性的なヒアリング調査(インデプス・インタビュー)を実施し、患者・患者会の視点から見た政策的な情報ニーズの発掘と、インタビュー結果のウェブ上での公開により患者・患者会の知見の共有を図った。特に、がん対策基本法成立までの経緯を患者・患者会の視点から振り返る構成とし、社会資源としての患者会の役割や立脚点を基調的に議論する場とした。

また、国および都道府県の患者委員による意見交換会(「都道府県がん政策ワークショップ」)を実施し、各患者委員および所属患者会の情報交換を促進するとともに、所属患者会の価値や活動内容を顕在化させた。また、国および都道府県の患者委員に、所属患者会の活動内容に関するヒアリング調査を行い、活

動内容の体系的整理を行った(一部継続中)。

(倫理面への配慮)

患者会情報収集にあたっては、患者個人の情報を扱う可能性が高く、資料の収集や保管に際し、個人情報保護に十分に注意して研究を行った。

C. 研究結果

国のがん対策推進協議会患者委員に対する定性的ヒアリング調査(インデプス・インタビュー)では、海辺陽子委員、関原健夫委員、本田麻由美委員にヒアリングを行い、全体監修を埴岡健一委員にお願いした。なお、このインタビュー結果は、現在構築中のウェブサイト「市民医療協議会(<http://www.kanjakai.org>)」において、「市民医療リーダーに聞く特集」が「がん対策基本法成立までの道のり」(http://www.kanjakai.org/ja/pleaders/pleaders_list.php?type=sp)として一般公開した。

また国および都道府県のがん対策推進協議会患者委員を対象として、がん政策に関する意見交換会を実施した(「都道府県がん政策ワークショップ」)。意見交換会は、アメリカがん協会と共催して行われ、アメリカがん協会と協力関係にあるがん患者団体も参加して行われた(2007年12月8日、9日)。全国から都道府県がん対策推進協議会の患者委員が集い、各都道府県でのがん対策の実情、取り組み、そして患者会の社会的役割を議論する場となった。当日は、患者委員のみならず、与野党国会議員、厚生労働省担当者の参画も得た。患者会の社会的役割としての活動事例としては、島根県のがん患者サロン、大阪府での拠点病院見学プロジェクトなどが紹介された。また、患者会側からの情報ニーズとして、各都道

府県のがん計画実施状況の一覧表作成が要望として挙がり、このニーズに応える形で、同ウェブページにおいて、「がん政策データベース」ページ(<http://www.kanjakai.org/ja/groups/index.php>)を作成し、各都道府県の現状を顕在化させた。

意見交換会では、患者会による政策提言活動、患者会運営方法、患者会同士の連携方法などの患者会運営についての議論も行われ、患者会活動の体系的な整理に寄与した。この議論に基づき、患者委員が所属する患者会についてのヒアリング調査(1. 団体設立経緯と目的、2. 活動規模、3. 運営体制、4. 審議会等での経験歴などをヒアリング)を実施し、ウェブページにて公開することで、個々の患者会に対する検索性を高め、透明性が高く、体系的な患者・患者会間のマッチング機能として、患者が求めるがん情報獲得に際するアクセス構築に寄与した(一部実施中、ウェブページのアップロード中)。

D. 考察

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・家族の視点にたった定性的情報と知見を、社会資源として集積・解析・発信するための方法論を模索するにあたり、郵送調査等による定点的な調査のみならず、インデプス・インタビューによるオーラル・ヒストリーの構築や、意見交換会の実施など、多様な方法を採用した。このことは、患者会や患者リーダーにとっても、「気付き」の場や「出会い」の場を提供する結果となり、患者会同士の情報共有や連携を促進する機運を構築し、患者会の社会資源化をより一層促進したと言える。

またこのような各都道府県がん対策推進協

議会患者委員による意見交換会の結果、各都道府県がん計画の進捗状況一覧表作成が要望として挙げられた。患者会側としても地域のがん計画に貢献したいという背景があり、行政と患者会間のマッチング機能向上の視座が、要望として挙げられた理由だった。患者会の社会資源化の推進においては、患者会側からの情報公開や情報発信のみならず、それと連携した行政や地域からの情報発信が今後さらに必要と考察される。

また、対象患者会の選定にあたって、将来的な医療機関や行政との連携を見据え、国および都道府県のがん対策推進協議会患者委員や、彼らが所属する患者会を先行的に調査対象としたが、今後、さらに幅広い患者会に対して、活動内容の体系的な整理を行い、患者会に蓄積する定性的情報の収集に寄与したい。

E. 研究発表

「都道府県がん政策ワークショップ」は、日本放送協会(NHK)放送「12月8日ニュース7」において、「患者代表が実情・取り組みを議論」と紹介された。

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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

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

平成 19 年度 分担研究報告書

分担研究者 渡辺 浩子
日本医療政策機構研究員

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、ウェブサイト上で研究成果を広く公開すると共に、情報ニーズなどについて双方向で向上させる仕組みを構築した。

A. 研究目的

本研究の目的は、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・家族の視点にたった定性的情報と知見を、社会資源として集積・解析・発信するための方法論を確立することにある。さらには、将来的な医療機関との連携を見据えながら、同情報や知見が継続的に活用される社会の基盤整備を目指している。

特に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、情報技術革新が進んだ今日における適切なウェブ媒体による情報発信や情報共有、情報集約機能の整備は急務である。特に患者会に蓄積された定性的情報と知見のウェブサイト上での有効な発信は、これまで患者会と接点がなく、情報の恩恵を得られてこなかった患者・家族にとって重要な社会資源となる。当分担研究では、これらの定性的情報の有効なウェブサイト上での発信機能を構築し、社会資源として広く社会において双方向的に利用され得る仕組みの構築を行った。

B. 研究方法

ウェブサイト構築にあたっては、実際のユーザーとなる対象者に事前ヒアリングを行うことで、使いやすく実効性の高い仕組みを目指した。具体的な対象者としては、がん患者や家族であるがん患者会代表者や幹部、がん関連のジャーナリストなどにヒアリング協力を仰いだ。

その後、ウェブサイト構築を専業とする業者および専門家と事前協議を重ね、ウェブサイト構築における専門的な視点からユーザービリティの向上を目指した。

(倫理面への配慮)

患者会情報収集にあたっては、患者個人の

情報を扱う可能性が高く、資料の収集や保管に際し、個人情報保護に十分に注意して研究を行った。

C. 研究結果

患者や患者家族に事前ヒアリングをした結果、幾つかの要望や提案を得られた。それは、1. 見やすい文字や画面、2. 分かりやすい説明、3. 使いやすい操作性、4. 双方向性、5. 情報の多様性である。

第一に見やすい文字や画面については、一般的なウェブサイトで利用される文字サイズよりも大きくゆとりのあるフォントを使用したほか、文字の大きさが選択可能な機能をトップページに装備した。

第二に分かりやすい説明については、各項目にイメージとなる絵や写真を埋め込んだほか、その項目を一言で表す統一キャッチコピーを用いて、ウェブページの簡素化を図った。

第三に使いやすい操作性については、ページ上部に常に表示される「しおり」機能を装備し、「しおり」をクリックすれば、どこのページからでもトップページや希望するページに移行できる仕組みを構築した。

第四に双方向性については、アンケート機能を実装することで、ウェブページ上で双方向の意見集約を可能とした。

第五に情報の多様性については、がん患者会等の定性的情報のみならず、幅広い患者会情報や「患者視点の医療」に関するトピックを取り上げることで、ユーザーの長期的な確保とより複合的な情報提供体制を整備した。特に、この体制整備にあたっては、日本医療政策機構が準備したウェブページと統合的に表示することで、多様な情報提供を可能にした。

また、ウェブページ専門家との事前協議に

よって、以下の点を改善した。すなわち、1. 暖色系の使用によるイメージ構築、2. 森林や空などの自然を喚起させる写真のイメージ使用である。

第一に暖色系の使用によるイメージ構築については、全体的にオレンジ色の色調を使うことで、暖かみのあるウェブサイトイメージの構築を目指した。

第二に自然を喚起させる写真のイメージ使用については、トップページに高原を喚起させる写真イメージを配置したほか、各項目の上部に自然イメージの写真を配置した。

これらの視座のもと、以下の項目をウェブページとして公開した。それは、1. 国のがん対策推進協議会患者委員に対する定性的ヒアリング調査(インデプス・インタビュー);「市民医療リーダーに聞く特集」がん対策基本法成立までの道のり (http://www.kanjakai.org/ja/pleaders/pleaders_list.php?type=sp)」、2. 都道府県がん計画進捗一覧およびがん患者会情報;「がん政策データベース」 (<http://www.kanjakai.org/ja/groups/index.php>)、3. 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;「アンケート」ページ (<http://www.kanjakai.org/ja/questionnaire/index.php>)である。

D. 考察

ウェブページという性質上、定期的かつ頻繁な情報更新がユーザー確保のために必要であり、がん患者会情報やインデプス・インタビューなどの継続的な案件を、常時アップロードできる体制を持続させたい。また、アンケート機能については、ウェブサイト上でのアンケー

ト実施機能を実装させる予定であり、平成 20 年度以降の当研究におけるアンケート調査実施を効率化させることが期待される。

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

なし

雑誌

なし