

代表的なコメントを以下に抽出する。各情報源ごとの一長一短が読み取れる。〈本人編〉

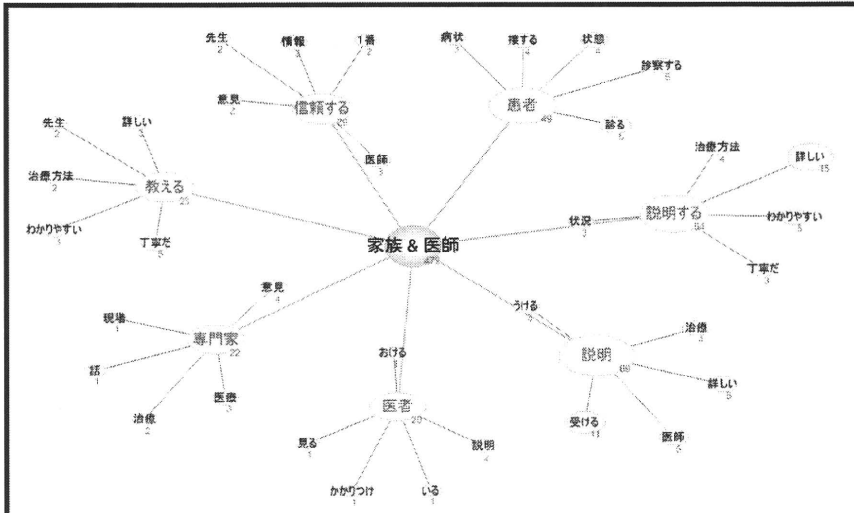
例えば「医師」は、その医師がどんな人かに強く依存するし、「インターネット」は「医師や経験者など他情報源への情報源」としての性格があることがわかる。

医師	通院中	当然自分の病状を一番把握しているから。他の情報源はあくまでも参考にし	30代 男性	肺
	通院中	かならない。		
	通院中	的確なアドバイスをもらえたから。インターネットも情報は多いが、直接医師か	50代 男性	腎臓・副腎
	通院中	らの言葉には重みがあった。		
	通院中	専門家がガンの状態や今後の見通しを詳しく言ってくれたものだから。信頼出	50代 女性	乳房
	通院中	来る医者だったので。		
	通院中	主治医からだど、一般的な情報と私個人の体質をふまえての情報を知ることが	40代 女性	口腔・舌
	通院中	出来るので。症状は人それぞれ違うので		
	通院中	最適な治療方針は何か、どのようにしていくかを、例を挙げて相談に乗って	70代 男性	前立腺
	通院中	れた		
	通院中	テレビ、新聞等の情報は一般的な知識としては役だったと思うが、自分が実際	70代 男性	前立腺
	治療終了	にガンに冒されたら、医師からの説明は身につまされ詳しく理解出来た。		
	治療終了	理解できないことに質問した場合、理由や根拠とともに詳しく答えて頂いた。	70代 男性	大腸・直腸
	治療終了	「答える」というより「応えて頂いた」という実感が持てたから。書物や新聞は一		
	治療終了	方通行でしかないの、知りたいことが残って、うつうつ感を拭えなかった。		
	治療終了	特別な情報源はなく、医師の説明を信用するしかない。(状態に個人差もあり、	70代 男性	口腔・舌
	治療終了	一般的な書物や情報では自分に役に立つ情報は得られなかった)		
	治療終了	稀な癌でしたので、やはり専門医に聞く事が一番でした。	70代 男性	食道
	治療終了	自分の症状や身体の状態を一番良く知っているため、疑問や不安に的確に	30代 女性	子宮
	治療終了	答えを出してくれたから。インターネットだと100%自分と同じだとは限らず曖昧		
	治療終了	だし、重症の症状を見てしまうと不安をおおられて精神的に不安定になる。		
	治療終了	現在かかっている医師はセカンドオピニオンでお願いしたのだが、的確な判	60代 男性	咽頭・喉頭
	治療終了	断により最善の結果を出してくれました。一方その前にかかった医師はボロク		
	治療終了	ソに云うばかりで、なんら納得のいく説明等がなかった。		
イン	入院中	最新の情報をいろいろな情報源と比較しながら調べられる。時間にとらわれな	60代 女性	大腸・直腸
ター	入院中	いし体的にも楽に調べられる		
ネット	通院中	沢山の症例や経験談もあり、医師の言われることも理解できた。はじめに医師	50代 女性	卵巣・卵管
	通院中	から説明を受けた時はわからないことも多く、質問する内容も自分なりに理解		
	通院中	したうえで話せたし、勉強できたと思います。		
	通院中	浅い知識で検索しても、専門的な記述や治療方法が多々あり自分病状につ	60代 男性	前立腺
	通院中	いて氷解する記事が多々あった。他の情報源の情報量はインターネットにか		
	通院中	なれない。		
	通院中	色々な方向から自分のおかれた状況をしることができたし、実際に手術を受け	40代 女性	甲状腺
	通院中	られた方の生の声に励まされたりセカンドオピニオンを受けてみようという気		
	通院中	なれました。		
	通院中	主治医の先生も、とても詳しく時間をとって説明してくれるが、主治医以外の意	30代 女性	乳房
	治療終了	見を聞きたいとき、ネットはその手段になる。自分と同じような症状の人を探		
	治療終了	して経験談をきいたりできるのは、ネットだからだと思う。		
	治療終了	正直な声、感想、感覚が入手できる。実際にわずらって、手術をしたような人	30代 女性	子宮
	治療終了	はなかなか対面して話を聞く機会が無いが、見ず知らずでも、相談に乗って		
	治療終了	もらったり、生の声がきけた。		
	治療終了	情報の範囲が広いこと。知りたいと思ったことを際限なく調べられること。対、	40代 女性	乳房
	治療終了	人間だと、教えてもらう時間に制約があったり(医師を話ができるのはせいぜい		
	治療終了	数十分、看護師やカウンセラーでも長くて1時間)、本当に聞きたいこと・知りた		
	治療終了	いことを言いくかたりするが、インターネットはそういう制約が一切ない。		
	治療終了	細かい情報や面倒な事でも他人に迷惑をかけずに調べることが出来る。医療	40代 女性	乳房
	治療終了	関係のサイトでは正確な情報が得られるし、患者のサイトでは、患者の立場で		
	治療終了	見た情報が得られる。時間をかければ、様々な情報が得られるが、時間をか		
	治療終了	けないと、中々知りたい事がわからないのが欠点と思う。		

テレビ	通院中	ドキュメンタリー形式のテレビ番組やガンに関する健康関連番組でそれぞれの専門の医師が具体的且つ詳細に解説していただいた。	70代 男性	大腸・直腸
	治療終了	その番組の内容を見て、自分があてはまると思い、診察を受け、悪性腫瘍が見つかったのだ。	50代 男性	皮膚
	治療終了	説明が映像を伴うので分かりやすい。	40代 女性	大腸・直腸
新聞	通院中	割合に中立的な情報判断が得られる、医師はセカンドオピニオンを得ようとしても情報提供を渋りがちで他のメディアも情報操作の可能性が高い。アンケート類の結果も自分たちの都合の悪いものはオミットし数値をさも信頼性が有る様な発表の仕方をするので信頼していない。	60代 男性	胃
	治療終了	毎日目にする事によって、病気そのものだけでなく広範囲に偏りなくさまざまな癌情報を得られて役に立った。受動的ですが、それがきっかけとなり、インターネットや書籍でより詳しく、深く情報を得ることにつながった。	60代 女性	子宮
	治療終了	新聞は配慮しなければならぬ関係先がそれほど多くなく各種情報を何でも遠慮なく報道できる。又この団体の 主導者の主張、行動などからして、その主張、行動が 納得できる。	70代 男性	前立腺
病院	治療終了	情報量も多くなく、自分のペースで読むことができ、疑問点を整理できた。	50代 女性	子宮
配布	治療終了	詳しく解りやすく説明されている。医師はあまり詳しく説明しないし専門用語が使用されるので理解しづらい面もある。新聞からの情報も役立ちます。	50代 男性	肺
パンフ				
レット				
書籍	通院中	初歩的な知識から始まって、がん治療に関するあらゆる情報(経済面、心理面、生活の仕方も含めて)が網羅されているから。それ以外の情報は、ひとつの面は詳しくても、他の知りたいことが満たされないなどと言う偏りがあった。	60代 女性	乳房
	治療終了	専門書籍の内容は、インターネットなどweb上の資料に比べると新奇性では劣る面があっても、資料を評価した上での情報として提示されているので、確実性には富んでいるというかけがえのない利点がある。	80代 男性 以上	胃
	治療終了	主題に沿って書かれている事が、書籍の有用な点である。また、自身の体験に沿っている事から、複数の書籍を参考にしている。癌に対する評価は、必要以上に硬化していると思える。書籍ぐらいいしそれを解消するメディアは無さそうに思える。	40代 男性	骨
友人・知人	診断直後	具体的でうそがない	70代 男性	大腸・直腸
	通院中	同じガンになった友人・知人からの情報だから、具体的に自分の知りたいことや、自分の今の症状と比べることができた	40代 女性	乳房
	治療終了	医療従事者は公式的な事しか教えて呉れない。抗がん剤の恐ろしさ等は他では得られない。	80代 男性 以上	胃
看護師	通院中	生活に一番直結したことが聞けたので、そう感じました。たとえば、医師からは病状のことが多いので、大切なことですが、看護師さんからの情報が役立っていると思います。	50代 女性	乳房
	通院中	いろいろな患者を見て、経験豊富	50代 女性	乳房
患者会	通院中	些細なことでも発信できるし、経験者ならではの疑問、苦悩が同じ立場なのでお互い理解できる。医療関係者はマニュアルにないことは切り捨てるかのようには言い切るし、親身にはなってくれない	40代 女性	乳房
	通院中	患者数が極めて少ないことから、情報がなかなか得られないで困っていたところ、患者会を知って発行される情報誌やホームページ、講演会などを通して汁ことができるようになった。	60代 男性	骨髄腫
なし	治療終了	なるべく聞いたり調べたりするなど家族に言われて、しなかった	40代 女性	子宮

3.「一番役に立った情報源」が、なぜ一番役に立ったのですか。〈家族編〉

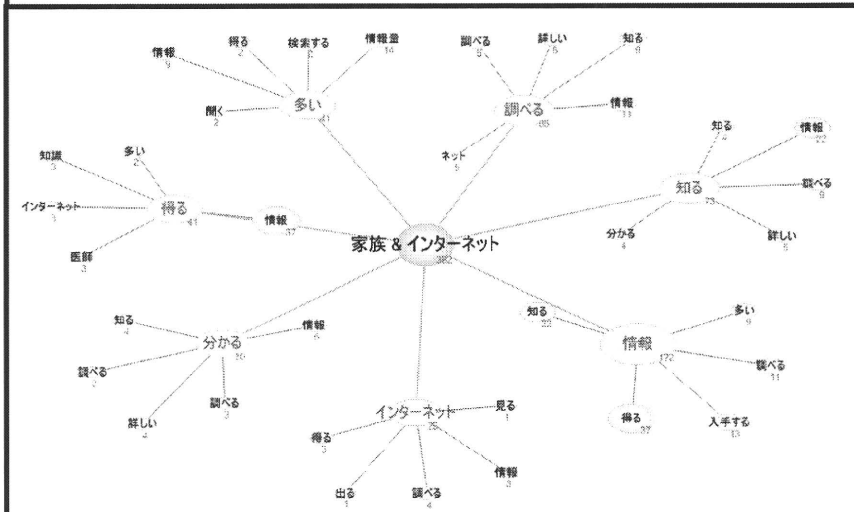
その情報源を「一番役立った」とした理由を自由記述してもらった文章から、頻出ワードとその関連性を図示した。



「医師」が一番役立ったとした「家族」は・・・

「専門家」「医者」「先生」として「教える」「説明」してくれる専門性や指導性を、

理由としているようだ。

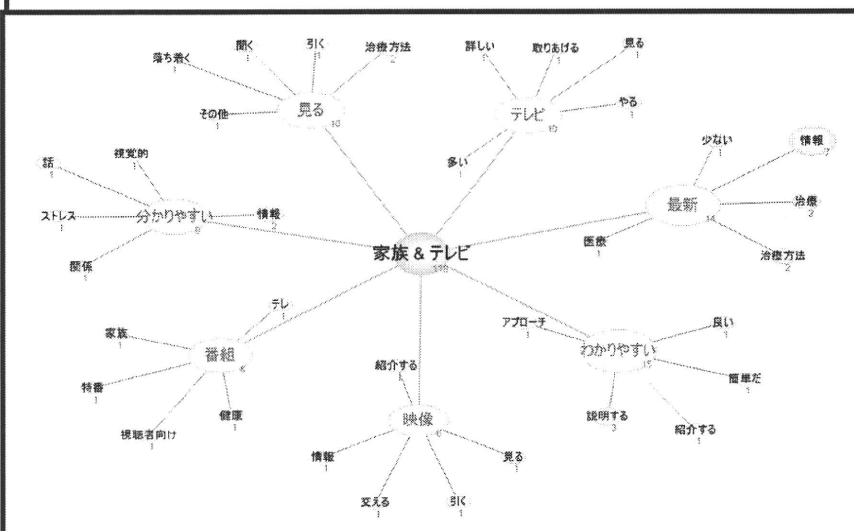


「インターネット」が一番役立ったとした「家族」は・・・

「多い」「情報」「調べる」という検索性を、

理由としているようだ。

※「本人」が挙げた理由と比べると、医師との関連性が低く、否定語が少ないコメントが多く、やや淡泊な傾向



「テレビ」が一番役立ったとした「家族」は・・・

「映像」「見る」「わかりやすい」「最新」と、高度な編集性を背景とする訴求力を、

理由としているようだ。

代表的なコメントを以下に抽出する。各情報源ごとの一長一短が読み取れる。 <家族編>

医師	診断直後	医師は責任ある立場で説明及び治療をする。友人は経験から心を安心させてもらえるが、責任ある言動はない	50代 女性	大腸・直腸
	入院中	やはり個人を診断して下さった方のアドバイスが老番だし現実的。但し、それが妥当性があるのか自分で判断するだけの知識も必要	40代 女性	白血病
	通院中	他の難病や病気があるので、総合的にみてもらわないといけないから。(スキル性胃癌、近くに大動脈瘤がある)	50代 女性	胃
	通院中	診察時は常に同席し、解らない事は細かくしつこく質問しました。主治医の先生は丁寧にケースごとに教えてくださいました。自分で見る聞くだけの情報源からは得られない事もあり、不安が軽減されました。	30代 女性	乳房
	通院中	書籍では実際の症状と似たものは載っていても、果たしてそれが家族(父)の症状と同じかどうか確かではない。医師には自分たち家族の疑問点なども交えて直接聞くことができるし、信憑性があるので。	30代 女性	大腸・直腸
	通院中	私達素人は、すべてをお任せするしかないの、やはりインターネットや書籍よりも、医者からの説明が一番信用出来るし役に立つ。こちらからも質問出来て不安もなくなるし、結局信じるしかないの。	40代 男性	大腸・直腸
	治癒	手術の時の、事前説明で、ガンそのものの病状内容が、よく理解できた。がんの、進行度や、術後の回復状況など、こちらの質問にも答えてくれた。	60代 男性	大腸・直腸
	治癒	医師の情報は 信頼性が高く わからないこと疑問は どれだけでも 質問ができる。 インターネットや雑誌などは 基本的な 情報は入手できるが 深いところになると医師が一番良い気が します	30代 女性	胃
	治癒	わからないことや不安な事など、何回もわかるまで丁寧に教えてくれた。忙しい先生でしたが時間を割いて話をきいてくれた。	30代 女性	大腸・直腸
	亡くなった	個人の症状や状況を説明してくれるので。絵や図を描いて説明してくれ分かりやすかった。病状の説明とともに治療法の選択肢も説明してくれ理解が深まったので。分からない言葉をその場で質問できたので。	40代 女性	大腸・直腸
	亡くなった	一般論でなく、実際、患者を治療している専門家の医師が、自分の関係者である患者の病状に応じて、現状や治療法を具体的に説明してもらったから。他の情報はあくまで一般論。患者の症状は、それぞれ異なるもので、本当の知識吸収だけならいいが、一般論では個々には当てはまらない。	50代 男性	子宮
インターネット	入院中	医者からの説明では、言葉など専門用語が多く、一度聞いただけでは理解できなかつたが、インターネットで調べること、自分が理解できていなかったことが何かを知ることができた。	30代 女性	腎臓・副腎
	通院中	情報量が多いのがよかった。取捨選択は必要だけれど、時間がかかっても自分なりに理解し考えられた。担当の医師は患者に対して冷たい感じで聞きづらかった。他ははじめはいいが、もっと詳しいことが知りたくなり物足りなくなる。また書籍は費用がかさむ、テレビは最新情報過ぎる。	40代 女性	大腸・直腸
	通院中	情報がぐわしく載っているし、多くのサイトがあるので、情報の信憑性も確認できるので。ひとつの情報ではそれを信じるしかないの、不安である。	40代 女性	胃
	通院中	医師や薬剤師には直接的に患者に直結した質問ができ、具体的治療に役立つが、もっと広範囲で癌というものを捕らえたいと思った時はどんなことでも掲示してくれるインターネットの情報がとても参考になったので。	40代 女性	卵巣・卵管
	通院中	医師の場合当該の癌治療に関し情報は当然得られるが、こちらから色々聞かないとそれ以上のものは得られない現実があるし時間を作ってもらうのにも手間がかかり、相談費用も発生する。インターネットだといつの時間でも多岐に渡り情報源があり、直接医師に相談できるサイト(病院サイト)もある	50代 女性	口腔・舌
	治癒	知りたい事が全てあつたし、とても詳しく出ていた。がんと診断されて手術をした人の経験が詳しくでていたのが1番参考になった。診断されてから手術後数年の経緯が日記風に書かれていたのはひとりや二人ではなく他の情報源では得られなかつただろう。	60代 女性	前立腺
	治癒	医師の説明・カンファレンスも重要です。しかし、ガン患者のガンになった部分の説明しかしてくれず、初めてガンになった家族は不安です。【ガンとは?】広義の意味から入ってくれず、抽象的な説明でした。しかし、ネット検索は、あらゆる事の情報を提供してくれます。医師の説明よりも参考になりました。	50代 男性	大腸・直腸

インターネット	亡くなった	医師からも様々な情報を得ようとしたが、「仮に私の見立てた通りであれば…」50代 男性 といたたぼんやりさせた表現で説明されたので、家族としてはそうでない場合も多いのかなと思いき最後まで重篤ではないような錯覚に陥ったが、後から考えるとインターネットから得る情報は厳しいようだが極めて正確な情報だった。	リンパ腫		
	亡くなった	書籍や医師の話での情報は、情報量が多い分、医療関係者ではない家族にとっては、混乱にもなりました。実際、1番役に立ったのは、同じ状況下にいる方たちのブログでのコミュニケーションでした。同じように同じところで混乱したり、これからの治療方針なども既に経験されている情報が得られたりと、患者又は家族に一番有利な情報を得られるのでとても役に立ちました。リアルに知り合った方とは、中々病状や環境などを話し合うまでに時間がかかりますが、ブログを通して知り合った方は、双方気軽に相談できたり、弱い部分もさらけ出し、お互いに元気を分け与える事ができる。	前立腺		
テレビ	診断直後	亡くなった	医者から「いきなり説明されても理解できないだろうから、情報社会で私が説明するよりも多くの情報を知りえるので、自分に必要な情報は探してみてください」と言われた。疑問点をあげて後日医者に説明を聴くパターンだった。	40代 女性	咽頭・喉頭
	通院中	癌の発見、治療、予後等全般的に説明してくれる番組だったから。他の情報源は、自分から積極的に集めないとなかなか得られないものが多い。	50代 男性	肺	
	治癒	テレビだと字幕や図解があつて解りやすい 繰り返し見ることができる	30代 女性	大腸・直腸	
	治癒	最先端であることが多い。自分は薬剤師だが、初めの情報はテレビの事が多い。その後、詳しくは他で調べる。	50代 男性	大腸・直腸	
	治癒	最近テレビでいろいろな癌についての初期症状等を取りあげた番組が多くあります。物語や画像により説明されるため、非常にわかりやすいので良いと思う。	40代 男性	胃	
	亡くなった	最新の医療技術、予防方法、ストレスや食事等との関係など幅広い一般視聴者向けの番組は分かり易い。医師など医療関係者の情報は、癌にかかったかその兆候がある場合に重要である。	60代 男性	食道	
	亡くなった	一般論として原因や症状や治療について、より身近に感じられる説明や症例を知ることができたので。医師からの説明は、母のことについてであり、専門的すぎて少し難しかったです。	50代 女性	肝臓	
家族	通院中	家族がインターネットで調べてくれ、症状や治療方法等の詳しい情報を知り得た。テレビでの情報は一般的なものが多く、医師の情報は主に手術に関するもので不安解消までには至らなかった。	60代 女性	前立腺	
	治癒	娘は自身で、「早期不審」を身体に抱き、積極的に検診して、躊躇なくセカンドオピニオンを決めて、手術に挑んだ。癌というものに、初めて接した時であります。このことが、友人知人及び、その家族が発症したおりに、役立つこともありました。	70代 男性	乳房	
	治癒	母ががんの経験があつて、しこりができることや、発がん性がある食べ物のことを教えてくれて、日頃からそれらのことを気をつけている。あと、がんになるのではないかと、という不安ががんをもしかして誘発するかも、とも母から聞いているので、精神的にも気にしないようにしている。癌の経験がある人の話なので、聞ける。	40代 女性	乳房	
	亡くなった	家族なので患者を思う気持ちが強かった、少しでもよくなろうと思いき、それぞれ色々調べて実行したから長生きできたと思う。	20代 男性	すい臓	
新聞	通院中	がん患者の方の週1回のコラムが現実味を帯びていて心情や病状がよくわかった。新聞だから信頼できる。	40代 女性	子宮	
	治癒	記事を取っておいて 繰りかえし見れるから 活字で 説得力がある	50代 女性	乳房	
	治癒	医師から告げられたときに、ステージ、がんの種類などを説明されて大まかには納得できましたが、細かいこと、がん全般、治療方法について知識を得る必要があると思いき、あらゆる手段で調べました。一番理解できたのは、テレビ、新聞のがん特集などで得た知識でわからないところを書籍やインターネットで自分で検索して補う方法でした。知識が増してから、担当医師との意志の疎通もうまくなってきたような気がします。	50代 女性	大腸・直腸	

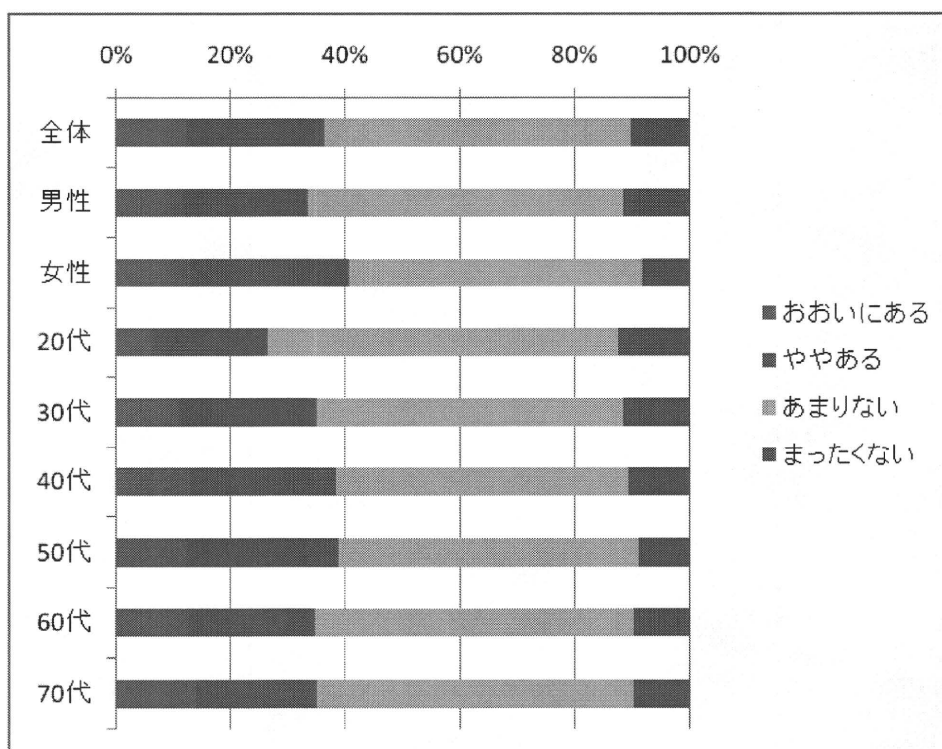
友人・通院中 知人	癌患者は、母でした。はじめの病院では、癌ではないと言われ、母は絶対癌に違いないから、違う病院で内緒で検査をしました。その病院は専門医でしたが、ちゃんと最後まで癌の摘出手術、現在は放射線治療、経過観察まで、しっかりフォローしてくださっております。ですので、医師の判断は絶対ではなく、また検査の仕方や熟練の差異によって、見落とすことを知りました。	40代 女性	咽頭・喉頭
治癒	友人のお母様の姉妹が、自分の家族と同時期に癌の治療を受けていました。「リアルタイムな情報」を共に「真剣に情報交換をした」点が、信頼でき、役に立ちました。	40代 女性	前立腺
亡くなった	他の情報源は部位、種類と断片的で理解するのが難しかったが、知識ある知人からの情報の方が理解しやすかった	60代 男性	胃
亡くなった	実際ががんの患者さんで放射線治療の先駆だった方から抗がん剤や医療への不満などをリアルに相談されたから、生の声でしかも肺がんだったという点でテレビ等では嘘っぽいし医者も真実については実際の患者でないので信憑性が薄いため。	50代 男性	肺
亡くなった	その知人の身内ががん患者がいて、闘病中の話や家族のつきあい方の話を聞いて参考になったから。	30代 女性	胃
病院 入院中 配布	病院がガン専門なので、内容の種類が豊富で、とても役立っているから。抗がん剤や放射線治療などの副作用の明細から対処方法が実に具体的。	50代 女性	食道
パンフ 通院中 レット	自分で知りたい情報量が選べる。身内事に、あまり、他人には係わってほしくないので気持ちがある。	40代 男性	肺
亡くなった	大まかであるが分かりやすかった。	70代 男性	甲状腺
書籍 通院中	書籍と言っても医学全書ですので、詳細がわかり、また何度も調べられるので、理解に役立った。	40代 男性	前立腺
治癒	医師からはありきたりな事で参考にはなりません、実際に経験し、多くの患者さんを診断した医師の書籍や情報がかなり参考になった。	70代 男性	乳房
亡くなった	多くの人の経験談を見ることができる。医師は確かに知識や経験はあるが主観を交えての情報しか手に入らないように思える。インターネットもその一つの情報量は書籍には勝てない。	40代 女性	胃
亡くなった	色々な本を読む事により、情報を取捨選択できた。その結果正しいと思える情報を得る事ができたので一番役に立ったと思う。他の情報源よりじっくり考える事ができたのが違いだと思う。	50代 女性	大腸・直腸
亡くなった	医療従事者からは西洋医学に関する情報しかもらえないから	40代 女性	肝臓
看護 通院中 師	現場にいる経験が一番信憑性が高く、実際に役に立つ情報が多いです。	30代 男性	乳房
治癒	家族に看護師がおり、個人の状況を良く把握できているため、信頼性が高い。	50代 女性	前立腺
亡くなった	医師ほどではないが専門家であり、患者のケアや心理的な問題なども視野に入れた情報を得られた。	50代 男性	胆道・胆のう
他の 治癒 医療	担当医師に聞いただけでははっきりと何度も聞けなかった。後日私のかかりつけの医師にもう少し詳しく聞きました。	50代 女性	すい臓
従事 亡くなった 者	担当医は最終的にガンの原発箇所を特定できず、治療が遅れた。自分の専門部分以外は責任をとれないという姿勢が見られ、彼以外の医療従事者からの意見は客観的で役に立った。	50代 男性	肺
患者 通院中 会	経験者ばかりが知っていた情報は、かなり心強い。他の情報源は、本人の気持ちのケアがなされていない気がします。癌には、心身が伴った治療が必要だと思ふ。	30代 女性	胃
なし 通院中	役に立ったというなら、すでになおっているはず。なおっていないから、何も役に立っていないよ	30代 女性	乳房
亡くなった	亡くなってしまったから結局役にたたなかった。	30代 女性	大腸・直腸

【調査結果の詳細】・・・＜過去に不足した情報＞ 編

4. これまで「欲しい情報が得られない」と感じたことがありますか。

がんに関する情報不足経験を聞いたところ、全体の36.4%が「ある」とし、男女別では女性の方が不足経験割合が多かった。

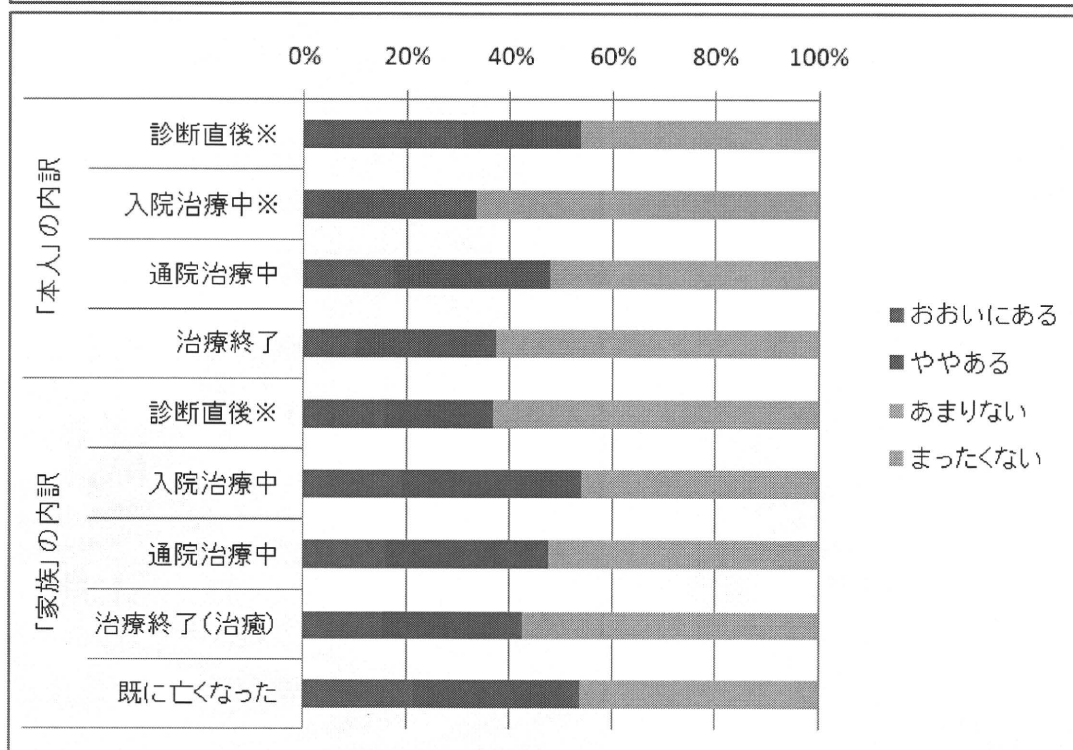
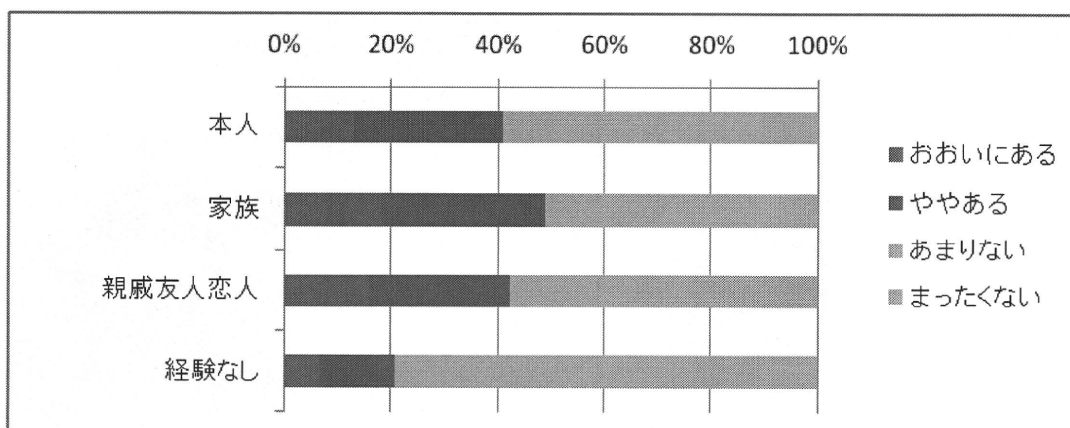
	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
おおいにある	12.2%	11.8%	12.9%	0.0%	6.2%	10.9%	12.9%	12.1%	12.7%	14.0%	12.5%
ややある	24.2%	21.7%	27.9%	0.0%	20.2%	24.1%	25.5%	26.7%	22.1%	21.1%	17.5%
あまりない	53.3%	54.9%	51.0%	100.0%	61.1%	53.4%	50.9%	52.2%	55.3%	55.0%	47.5%
まったくない	10.3%	11.7%	8.3%	0.0%	12.4%	11.6%	10.7%	9.0%	9.9%	9.9%	22.5%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



4. これまで「欲しい情報が得られない」と感じたことがありますか。〈つづき〉

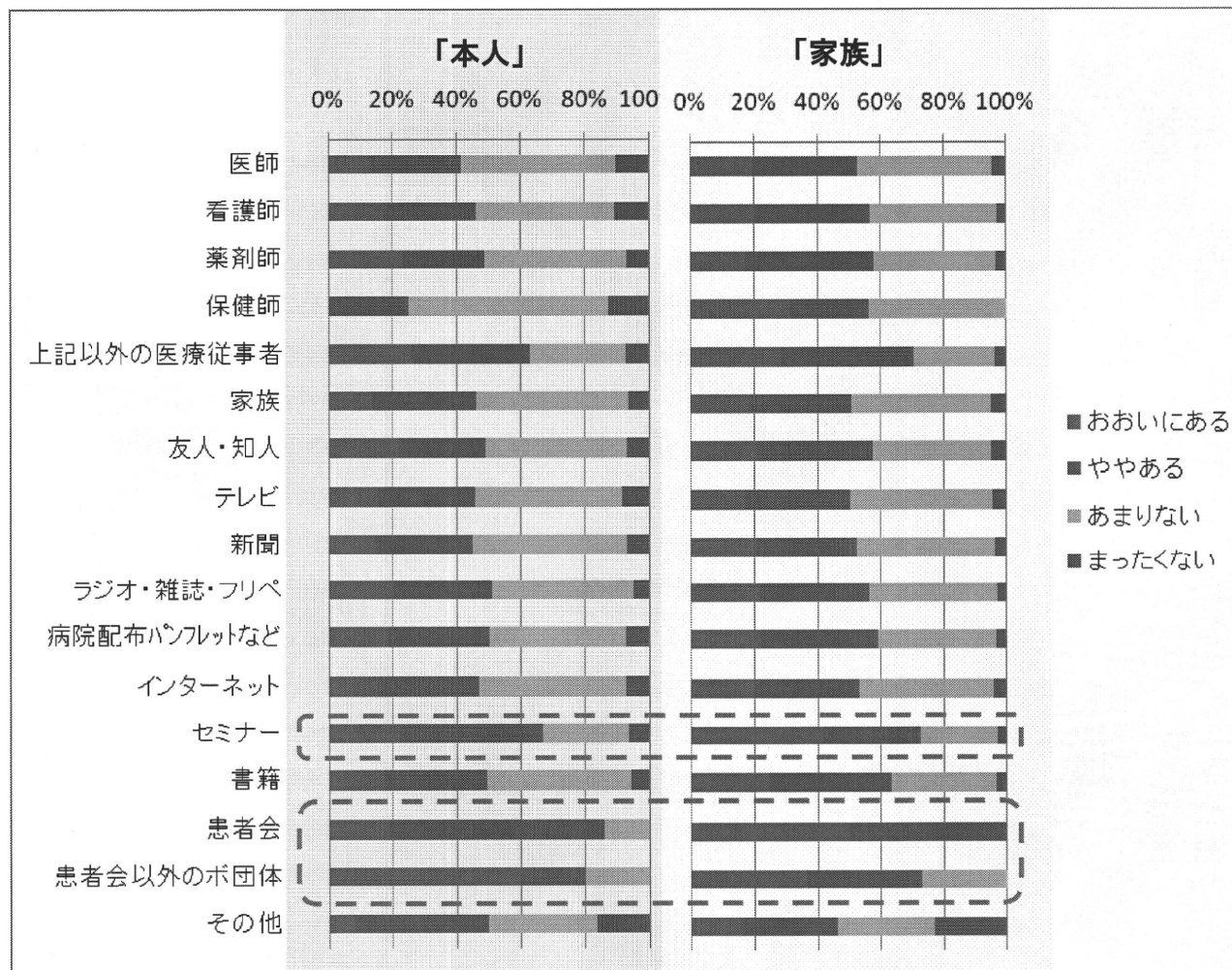
関与度別では、「家族」が最も情報不足経験があり、「本人」(40.9%)に比べても49.1%と、多い。

	本人	家族	親戚友人 恋人	5年超	経験なし
おおいにある	12.9%	18.2%	15.7%	10.9%	6.6%
ややある	28.0%	30.9%	26.6%	25.1%	14.3%
あまりない	48.4%	45.0%	51.7%	56.3%	58.8%
まったくない	10.6%	5.9%	6.0%	7.7%	20.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



4. これまで「欲しい情報が得られない」と感じたことがありますか。〈つづき〉

利用情報源別のクロス集計をしたところ、「患者会」「患者会以外のボランティア団体」を利用したことのある人（注：登録している人ではなく、その種の団体から情報を得たことのある人）は、情報不足経験が突出していた。また、「セミナー」利用者にも、不足経験者が多い。



5. 「欲しい情報が得られなかった」ときの状況は、どれに近いですか。

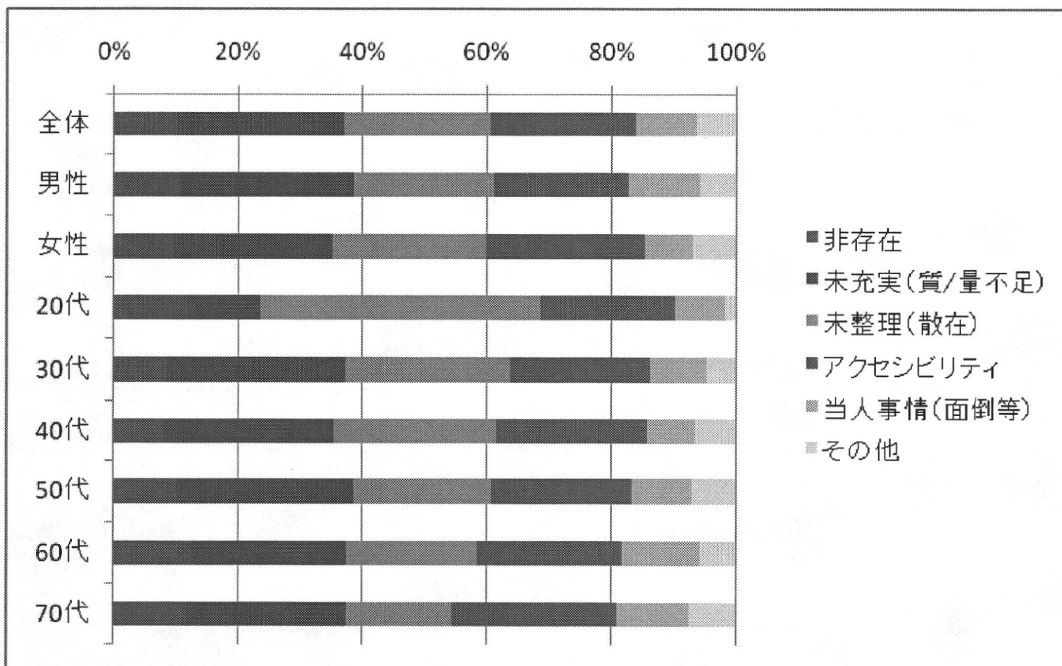
「情報不足」の正体/原因が何なのか、その分解を次のように試みた。

定義:	非存在	= 私が欲しい、または欲しかったような情報は、そもそも存在しない
	未充実(質/量不足)	= 情報は存在するだろうが、量や質が乏しい
	未整理(散在)	= 情報は存在するだろうが、分散してまとまっていない
	アクセシビリティ	= 情報はどこかにまとまっているだろうが、探せない
	当人事情(面倒等)	= 情報は探せば探せるだろうが、探すのが面倒・苦痛
	その他	= 上記以外

	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
非存在	10.2%	10.4%	9.8%	NA	11.8%	8.6%	8.2%	10.2%	12.4%	11.6%	16.7%
未充実(質/量不足)	26.9%	28.2%	25.4%	NA	11.8%	28.6%	27.1%	28.5%	25.0%	25.8%	41.7%
未整理(散在)	23.5%	22.5%	24.7%	NA	45.1%	26.7%	26.2%	22.1%	21.1%	17.2%	0.0%
アクセシビリティ	23.3%	21.6%	25.3%	NA	21.6%	22.2%	24.2%	22.5%	23.1%	26.3%	25.0%
当人事情(面倒等)	9.8%	11.5%	7.8%	NA	7.8%	9.2%	7.7%	9.6%	12.6%	11.6%	8.3%
その他	6.2%	5.7%	6.9%	NA	2.0%	4.7%	6.6%	7.1%	5.7%	7.6%	8.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	NA	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

まずここで言える結論は、「非存在」、つまり無いものねだりをした人は10.2%のみだったことから、「情報不足感」への対処は可能性があるということ。ただし、一番大きい因子＝「未充実(質/量不足)」でも26.9%しかなかったので、複合的な対策が必要な様子が見えてくる。また一番少数派、すなわち「当人事情(面倒等)」に拠るとした回答者群でも9.8%と、無視できない割合であった。

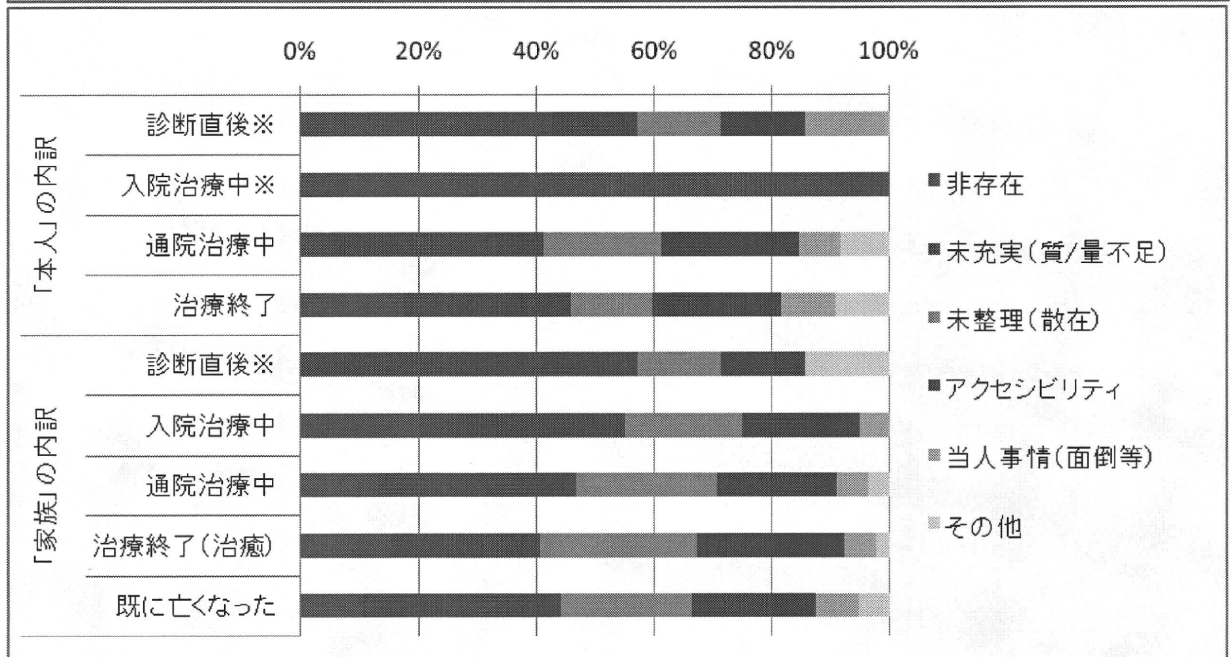
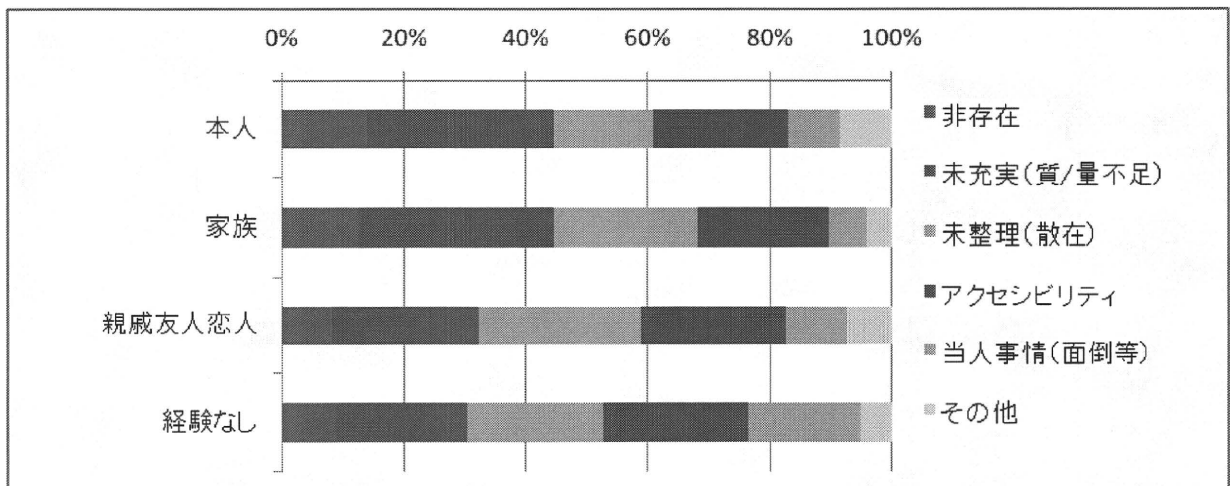
これらの割合は、男女別では大きな差がない。年代別では、やはり年齢が高まるほど「当人事情(面倒等)」の割合が多くなるものの、さほど顕著ではなかった。逆に「未整理(散在)」の責に帰す割合が減少する傾向が見られた。



5. 「欲しい情報が得られなかった」ときの状況は、どれに近いですか。 <つづき>

がん関与度別にみたところ、「本人」のなかでは「未充実(質/量不足)」を訴える人が30.6%と最多であり、「家族」(注:不足感が最も大きい集団(前出))でも31.9%と最多であった。しかも治療段階が浅いほど、その比率は高い傾向が見える。

	本人	家族	親戚友人恋人	5年超	経験なし
非存在	14.0%	12.6%	8.2%	8.6%	8.8%
未充実(質/量不足)	30.6%	31.9%	24.0%	25.6%	21.6%
未整理(散在)	16.2%	23.6%	26.6%	24.6%	22.2%
アクセシビリティ	22.1%	21.6%	23.8%	24.6%	23.9%
当人事情(面倒等)	8.5%	6.1%	9.9%	9.8%	18.3%
その他	8.5%	4.2%	7.5%	6.9%	5.2%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



※印は、母集団が少ないため、参考表示

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

不足情報の内容は具体的に何だったのか。自由記述してもらった内容を、「情報不足の正体/原因」ごとに読み取ると、おおまかには以下の傾向が見られた。

※実際のコメントの例は、次々頁以降に掲載する。

「情報不足の正体/原因」	具体的な内容として、多く挙げられたもの
非存在	「治療法・医療機関の選択に関する、絶対的な基準」 「希少な/最新の、症例/治療法情報」 「がんの原因や、発見が遅れた理由」 「正確な余命や転移確率」
未充実 (質/量不足)	「治療法・医療機関の選択に関する、深い内容」 「希少な/最新の、症例/治療法情報」 「生活面・費用面・コミュニケーション面・終末期の情報」
未整理 (散在)	「治療法・医療機関の選択に関する、幅広い(自分に適した)内容」 「生活面・費用面・コミュニケーション面・終末期の情報」
アクセシビリティ	※「すぐに」「一連の流れで」「項目別に」「人別に」「一覧で」など、情報整理法に関する言葉が頻出する特徴がある 「統計やセカンドオピニオンなど、検証のための材料」 「副作用などネガティブ情報」 ※情報は医療側が操作していると感じているコメントが多いという特徴がある
当人事情 (面倒等)	さまざま(内容が分散)
その他	さまざま(内容が分散)

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

次に、不足情報の具体的内容として自由記述してもらった回答文から、頻出ワードを集計した。すると、どのセグメントでも「医師」「治療・治療方法」「費用」「病院」にまつわる内容が、共通して上位になった。

ただし中位以降は逆に、各セグメントに独特な頻出ワードが出てくる。

「本人」……………手術後や副作用など、副次的なもの

「家族」……………家族

「親戚友人恋人」…経済支援（参考：“費用”も3位と高ランク）

に関する情報において、それぞれ不足感が大きいことがわかる。

No.	本人(590)		家族(1266)		親戚友人恋人(1040)	
1	情報	51	治療方法	106	ガン	102
2	治療方法	47	治療	102	情報	71
3	医師	30	情報	101	費用	70
4	治療	28	費用	85	治療	53
5	ガン	26	ガン	77	病院	49
6	手術後	26	病院	62	医師	48
7	費用	22	医師	61	治療方法	48
8	病院	20	分かる(否)	38	医療機関	25
9	分かる(否)	15	患者	34	分かる(否)	24
10	抗がん剤	14	家族	31	患者	23
11	副作用	14	薬	28	方法	20
12	説明	12	抗がん剤	26	良い	20
13	知る	12	医療機関	25	かかる	19
14	医療機関	11	手術	25	検査	19
15	患者	11	方法	25	経済支援	15
16	手術	11	手術後	24	どのようだ	13
17	状況	11	付く	24	詳しい	13
18	方法	11	良い	23	症状	12
19	検査	10	知る	22	知る	12
20	付く	10	する	20	付く	12

※赤字は、名詞(がん、情報は除く)

※太字は、他セグメントの20位内には見られない特徴的なもの。

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

その1:「非存在」編 (“私が欲しい、または欲しかったような情報は、そもそも存在しない”)

「非存在」が理由で得られなかった、とされた情報の内容代表例は以下の通り。「最新・希少な症例・治療法に関する情報」「がんの原因、発見が遅れた理由」「医療機関・治療法の選択に関する絶対的な材料」「正確な余命や転移確率」が多い。

本人	入院中	新しい抗がん剤に移行する時に効き目・副作用についての情報不足	60代	女性	大腸・直腸
本人	通院中	今後の進行具合。治癒の可能性。残存寿命。	60代	男性	骨髄腫
本人	通院中	再発した場合、年齢から考えると体力的にも自信がない。治療拒絶による自殺行為を考えたりしている。	70代	男性	十二指腸・小腸
本人	治癒	「ガンに罹った理由」に関する情報です。我が家はガンの家系でもなく70代当時、「食の洋風化」が大きな原因だと言われたものだったが、同じものを食べている目の前の家族は発症していない現実、その『原因』を掘り下げるための情報は遂に得られませんでした。一人で考えたことは結局は「判らないのだから」ということ。併せて、医者はどういうとき「なぜ、判らない、と言わないのだろうか」という不信感に似た感情が湧いたものだった。	70代	男性	大腸・直腸
本人	治癒	拡張型心筋症を持っているので、この病気とリンパ腫を併せ持った情報が欲しかった。治療の際の不具合、患者としての対処法など。質問は有ったが、こちらが知りたい情報は未だに皆無。	50代	男性	リンパ腫
本人	治癒	治療に関すること:抗がん剤をする前に、卵子の冷凍保存などの方法があることに考えが及ばなかった 心に関すること:卵巣の比較的珍しい病のため、同年代、同環境の患者がネット上でも見当たらない(年齢、未婚既婚、子どもの有無等)	30代	女性	卵巣・卵管
本人	治癒	自分の受けたい治療をしてくれる病院が何処(なるべく近くで)にあるのか? 稀な副作用で苦しんだが、それに関する情報が何もなかった。	50代	女性	乳房
本人	治癒	手術中のミスで回復が遅れ術後の処理内容等情報が入らず大分苦心しました。	70代	男性	腎臓・副腎
家族	入院中	延命治療をすべきか否かの判断をするときに、その患者の今後について医師の判断が欲しいが”医師でも解らない”が多すぎる。医学の進歩が望まれる。	60代	男性	胃
家族	通院中	最新の治療法について、その治療法の予後の体験談、患者さんの意見、医者の個別の意見	20代	女性	膀胱
家族	通院中	最新設備の医療機関で最高の技術を持つ医師から治療を受けることを誰しも願うが、時期、場所、費用などから制約を受けます。病人の状況に応じた選択肢ができるだけ広くなるような情報が必要。	60代	男性	肝臓
家族	通院中	良い医者悪い医者の判断は、最初からはわからない。医者に見放されては困ると思うと言いなりにならざるをえない時もあり苦しい。医者の情報を、正確な医者の情報を発信して欲しい。ひどい目に遭ったものとして痛切に感じている。	50代	女性	前立腺
家族	治癒	癌手術後の転移の可能性が全く分かりません。	60代	男性	大腸・直腸
家族	治癒	術後の定期検診で、数値と画像で少し気になるところが出てきたと言われたが、その精密検査が2カ月になった。もっと早くしなくて大丈夫なのか気になるが、どうしたらよいかわからない。	60代	女性	肝臓
家族	治癒	初期なら治るような情報が多いが、大きさには関係ない何かがあると思50代う。癌の悪性度を科学的に解明している文献。	50代	男性	膀胱
家族	亡くなった	この病院で本当に良いかということ 家に近いから仕方ないががんに関して有効な治療をしてくれるのかどうか不安だった	50代	女性	乳房
家族	亡くなった	悪性リンパ腫の中でも稀な分類の病気であったために、病気に関する全般の情報が無かった。	30代	女性	リンパ腫
家族	亡くなった	現在の状態を担当医が本当に真実を話しているのか疑問に感じた。治療に自信を持っているのか疑問。	70代	男性	すい臓
家族	亡くなった	転移した時の表情等での早期発見方法	50代	男性	胃

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

その2:「未充実(質/量不足)」編 (“情報は存在するだろうが、量や質が乏しい”)

「未充実(質/量不足)」が理由で得られなかった、とされた情報の内容代表例は以下の通り。「最新・希少な症例・治療法に関する情報」が挙げたのは前頁(「非存在」情報)と同様だが、それ以外では「治療法・医療機関の選択に関する深い内容」「終末期・生活面・費用面・コミュニケーション面の情報」に困った人が多い。

本人	通院中	経済支援や心理面、生活面。夫を介護している中での発病だったが、まず、夫をどうしようと言うことが一番の問題で、そのためかなり奔走した。経済的にも困窮し、社会福祉協議会などに相談にも行ったが、なかなか思うような援助にはつながらず、苦勞した。そのために、抗がん剤治療の副作用も影響して、心理的にうつ的な状態に陥った。患者の生活状況は多用だから、すべての疑問や要求をカバーすることは難しいかもしれないが、相談機関が少ないことを実感した。	60代	女性	乳房
本人	通院中	口腔の癌患者は、全体的に少ないらしく、胃や婦人科に比べて全体的に情報が少ないと思った。病院、医師、治療法すべて	40代	女性	口腔・舌
本人	通院中	私の場合、骨に転移しています、治療に適した医療機関並びに最新の治療方法や治療薬情報等。	60代	男性	前立腺
本人	通院中	治療方法の情報。一般に患部の切除とか抗がん剤の投与とかの情報は多々あるが、そうした身体にダメージが多い治療方法だけでは無く、最近は放射線による治療が開発されていると云う情報も耳にするが、そうした最新の治療方法、そしてそうした治療を行える医療機関に関する詳しい情報が、もっと手近に入手出来る様になって欲しい。	70代	男性	前立腺
本人	通院中	自宅での生活での食事、生活の注意点。	40代	男性	胃
本人	通院中	手術費用や時間、その他術後の程度で社会復帰出来るのか、その間の生活に対するの助成等があるのか。抗癌剤が使えないのでアイトープと言う治療法があるがそのメリット、デメリットについての説明。	40代	女性	甲状腺
本人	通院中	前立腺癌小線源永久留置法という当時日本では未だ施術されてなかった治療法のため、情報を収集するのに大変苦勞した。	70代	男性	前立腺
本人	通院中	前立腺摘出後の尿漏れの治療方法が具体性に欠け、どれくらいの期間でほぼ正常域にまで改善するのかの提示がない。	60代	男性	前立腺
本人	治癒	ガンに対する治療法が統計上どのくらい効果があるのかが、明示されてない。副作用の割合なども一目瞭然とは言いがたい現状。	40代	女性	甲状腺
本人	治癒	どの病院でどういう治療ができるのか。入院日数や費用、医師の得意分野など。病理が出揃った後、どういう選択がスタンダードなのか。	40代	女性	乳房
本人	治癒	胃カメラによる定期検診時に発見し、すぐに切除し医師が「他には無い」と言っていたが本当にそうなのか精神的な不安がある。	40代	男性	胃
本人	治癒	検査方法、治療方法について、詳しい情報が手に入らなかった。たとえば、「骨シンチ検査」の場合。痛くもないし大して難しい検査ではないので、医師・看護師の説明はいたって簡単。「注射をして、薬が身体が浸透するのを数時間待つて、映像を撮るだけ」ぐらいしか説明してくれない。また体験者ブログや医療情報系サイトにも詳しく書いてあるものはなかった。しかし、初めて体験する患者は、「放射性物質を注射するってどういうことなんだろう?」「数時間待っている間はどやうやって待っているんだろう?寝てじっとしてないといけないのか?動いてもいいのか?」「検査後に何か異変などないのだろうか?」と分からないこと、不安なことがいっぱいになります。という具合に、検査方法・治療方法のひとつひとつについて、「それが当たり前になっている医師・看護師」には「初めて経験する患者」の心配ごとや知りたいことが分からないのだと思います。	40代	女性	乳房
本人	治癒	手術や治療法とその方法についての個々の病院・医師の得意・不得意、経験の多い少ないなど。	60代	男性	胃
本人	治癒	手術をしなかった場合のリスクやその影響	40代	男性	精巣

本人	治癒	脱毛した時にウィッグの選び方とか、どこで買ったらいいのかわからなかった。下着の選び方について。術後・治療後の生活について、普段の生活において注意すること、気をつけたほうがいいことなど。	30代	女性	乳房
家族	入院中	治療方法、投薬の種類・・・2年前父ががんで亡くなったが、退院予定当日に急変し、2週間後呼吸器不全ということだったが納得がいかない。現在妹が父と同じ肺がんで闘病中だけど、検査方法、治療法、薬の種類・・・さまざまな説明が丁寧で安心する。病院によってこうも違うものかと、驚いてしまう。	50代	女性	肺
家族	通院中	巷にあふれる詐欺的商売を排除する為の情報が、少ない。おかげで、40代家族が、詐欺的商売に飛びつきそうになった。	40代	男性	前立腺
家族	通院中	在宅で終末期まで診てくれるドクターのリスト。積極的な治療を終えた後、受診できる医療機関のリストが欲しい。	60代	女性	前立腺
家族	通院中	治療の体験談や、こんなにがんばってますといった患者さんの声はたくさん触れることができるが、現実問題その後の生存率(その方がなくなった場合、いつどのくらいでなくなってしまうのか)まで見ることができるサイトは少ない。残った家族が更新することになるのだから当然なのでしょうけど、闘病記はすごく支えになるが、家族としては、そこが一番気になるところなので。	30代	女性	乳房
家族	通院中	秋田県という地方のせいとか、身近なところでの情報が少なすぎる。病院ではどういう治療をしてくれるのかは行って見なければわからないし、費用もわかりにくい。心理的なコミュニケーションを取りたいと思ってもやはり身近では見つかりにくい。ネットで情報は見つかるけれど、身近な情報が少ないと思った。	40代	女性	乳房
家族	通院中	軟部組織(神経癌)と言っても何万人に一人の確率でしか起きないらしく、情報が乏しかったのが実状でした。	40代	男性	軟部組織系(筋肉・脂肪)
家族	通院中	病気そのものから、何事においても心配しないように・・・とかショックを受けないように・・・とか要らない配慮をしてはっきりと伝えてくれない。全てにおいて、あやふやな情報だけに、はっきりとした情報が検索出来なかった。	50代	女性	肺
家族	通院中	薬が保険適用か? 適用されない場合などの補助は、どうしたらいいか? など、家族にとっては治療費が切実な問題	50代	男性	肺
家族	治癒	家族としてどのように接したらよいか、気をつけたほうが良いこと、すすめられることはどのようなことかなどの情報。	20代	女性	胃
家族	治癒	各病院の内情。どのような手術が得意で治癒率がどのくらいかとか	50代	女性	前立腺
家族	治癒	治療方法 こんな方法がある・・・とはあるけど、どんな症状・体質の人にあうのかなどの具体的なものがない 一般論にすぎないので参考にならない	40代	女性	胃
家族	治癒	手術した際の副作用や大きなリスク以外の、日常生活に於いての不便さや起こりうる事についての説明。	50代	女性	乳房
家族	亡くなった	その時々治療方針を選んだ際に、どうなる事があるのか? という内容です。実際、拒否した治療薬は、2ヶ月後に新聞にて死亡者が出たとありました。	30代	女性	前立腺
家族	亡くなった	医療関係:訪問治療、看護 経済支援:どこに何を申請するとどんな支援を受けられるか。自宅で看護する場合のベッドや介護用品の費用などを頼むのに、ケアマネージャーが指示等をしてくれなかったので、自力で調べたりするのに、大変でした。	30代	女性	胃
家族	亡くなった	延命を望まない患者が、衰弱して、苦しむのを想像するだけで家族も参ります。穏かに最期を過ごすことの出来る施設の情報が欲しいかったです。費用・経済支援の情報も。	50代	女性	尿道
家族	亡くなった	厚生省認可の新しい抗がん剤や新薬、海外の抗がん剤などの情報、また、各大学病院などで行っている試験的治療(ウイルス治療や抗体治療など)	50代	男性	乳房

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

その3:「未整理(非存在)」編 (“情報は存在するだろうが、分散してまとまっていない”)

「未整理(非存在)」が理由で得られなかった、とされた情報の内容代表例は以下の通り。「治療法・医療機関の選択に関する幅広い(自分に適した)内容」「終末期・生活面・費用面・コミュニケーション面の情報」が中心になり、特に「すぐに」「流れで」「項目別に」「人別に」「一覧で」といった情報整理法に関する言葉が目立つ。

本人	通院中	ホルモン治療中で、いままでとは微妙に変わってきている体調の変化をこの治療のせいかな加齢のせいかな判断しにくいことが多い。同じ治療をしている人はどうなのかたくさんの経験談が知りたい。	40代	女性	乳房
本人	通院中	抗がん剤の種類や効果があったかなかったかな等や費用。良い病院の見分け方や評判の良い医者。	50代	女性	大腸・直腸
本人	通院中	抗がん剤治療の時の副作用について、一般的なことはわかるけど、個人差があるものなので仕方ないのかも…。	50代	女性	卵巣・卵管
本人	通院中	輸血しないですむような化学療法 サプリメントの効果 ホスピスの情報	60代	男性	骨
本人	治癒	一般的な情報はどこでも手に入るが、病気は個人差があるので、自分と同じ(似ている)病状に対する医療はどうなっているのかという情報を探すのに苦労した。	40代	女性	乳房
本人	治癒	今入っている医療保険でどこまで適用されるのか、今後の医療保険等の取扱がどうなるかなどの情報が不足していました。私の場合、医療費の支払いの適用になる保険(共済の医療部分)と適用にならない保険(住宅ローンに付随した三大成人病罹患の際にローン支払いが免除されるタイプのもの)がありましたが、…(略)…まずは病気に対する不安が先行していましたが、一方で金銭的な部分についての心配も当然ながらあり、入院までに保険関連の心配が解消できていなかった事は、心の片隅に引っかかっておりました。…(略)…情報入手が制限される入院中に、どのような治療を受けるか判断せよ、と言われていたとすると、判断材料が足りなかったかもしれないという気が致します。	30代	男性	大腸・直腸
家族	通院中	家族内でのコミュニケーション、医師や看護婦がそれぞれ患者を含め、30代	30代	女性	胃
家族	通院中	家族に対し、どこまで病状・治療に関する話をしているか。どんな治療法があつて、それを実際に行えるかどうか、またその効果がどの程度期待できるかを知りたいと思っても、担当医はここでは出来ないというだけで取り合ってくれない。	60代	男性	すい臓
家族	通院中	自宅の近くにある 家族の会などのコミュニティーを見つけることが出来なかった。	50代	女性	リンパ腫
家族	治癒	がんの部位によって得意とする医師や病院が異なるとおもうのだが、	60代	女性	膀胱
家族	治癒	的確な医師や病院を探したいと思ってもなかなか情報がなかった セカンドオピニオン等、医療機関・医師の情報	50代	女性	血管平滑筋肉腫
家族	亡くなった	いつごろからがんになっていたと思われるか。また、治療法が一目でみてわかる、選べるような情報。(時間的に余裕がなかったため)	30代	女性	胃
家族	亡くなった	医師との接し方、患者との接し方、本人に告知すべきかどうか、どういう経過をたどるのか、とにかく何をどうすればいいのかわからなかった。	40代	女性	肺
家族	亡くなった	治療の経過や薬の情報 がん患者に対する対処法(コミュニケーションや体調に応じた食事など)	30代	女性	胃
家族	亡くなった	病気になっても3カ月もすれば病院から出て行けと言われ、次に病院を探るのが大変です。家族の精神的負担も多く、すべての流れが参考として作ってほしいです。発覚一通院一くすりの金額効きめ一症状一保険の詳細一役所の書類一ソーシャルワーカーとのやり取り一精神的面でケアの方法、連絡先一葬式の流れ一	40代	女性	肺
家族	亡くなった	部位専門の治療方法って専門誌があればいいと思った	50代	女性	肝臓

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

その4:「アクセシビリティ」編（“情報はどこかにまとまっているだろうが、探せない”）

「アクセシビリティ」が理由で得られなかった、とされた情報の内容代表例は以下の通り。「統計」や「セカンドオピニオン」など検証ニーズや、「副作用」などネガティブ情報に絡むものが多く挙げられた。また医療側の都合で情報操作していると感じている回答者が多くを占め、その点からも、ネガティブな語彙が多く見られた。

本人	通院中	その治療法であっているのか担当医以外に聞いたかった。また同じような境遇(家族構成、生活のサイクルなど)の人の話を聞いたかった。たとえば学校の委員を受けているが、入院や退院後の自宅療養などのためにしばらく休まなければならない。交代してくれる人、周りの人にどう話せばよいか戸惑うなど。	40代	女性	子宮
本人	通院中	どの治療法が自分に最適かを知りたいのに利点のみで副作用などを教えてもらいにくかった。	40代	女性	子宮
本人	通院中	ひとそれぞれである抗ガン剤の副作用について。一般的なものは医師からもネットからも情報が得られるが、微妙なニュアンスの副作用についてはやはり経験者が一番だと感じた。	50代	女性	子宮
本人	通院中	私の治療中の病院では、定期検査の結果の内容は省略し結果だけを告げられる。たとえば、「先日の検査は特に異常なし」と言った具合である。検査データなどもたまには見せて欲しいと感じます。	70代	男性	大腸・直腸
本人	通院中	治療法の選択をいつ、どのようにするとよいのか。自分の場合はホルモン療法を医師が勝手にきめてしまった。	70代	男性	前立腺
本人	治癒	ネット上には多くの治療方法が載せられているが自分の治療に合っているか分からない、主治医は病院の方針もあるのか聞いても無視される。	60代	男性	肝臓
本人	治癒	治療の選択、自分には本当にこれで良いのかどうか、術後の体のことは(例えば痛みなど)普通に起こることなのか、自分だけなのか。比較ができないので。体験者の話を聞くしかないがなかなかそれはできないことだと思ったので。	50代	女性	乳房
家族	通院中	セカンドオピニオンとして見ていただく先生はどのかたがよいのか(手術の経験回数など)	30代	女性	子宮
家族	通院中	どのような治療をどの程度継続しなければならないのかについて、統計的なデータ	50代	男性	大腸・直腸
家族	治癒	手術後の状態。後遺症とまではいかないが、どんなトラブルが考えられるのかわからなかったため、本人がづらい思いをしたようだ。	50代	女性	肝臓
家族	亡くなった	悔やまれるのはもっと他の病院を調べてよりよい治療を選択できたのではと後悔している。現にネットで調べて病院を選び生存している親族がいる	70代	女性	食道
家族	亡くなった	患者一人一人に合わせた抗がん剤治療(例えば副作用が強いので夜、寝ている間に投与してくれるとか、昼間仕事をしている人のためにとか)をしている医療施設の情報など手に入らなかった。	40代	女性	胃
家族	亡くなった	治療不可能となってしまった時、退院しか選択肢が無かった。これか70代ら病状はどうなるか、どのような生活をしたら、進行を遅らせる事ができるか、また、心穏やかに過ごせるか、痛みの緩和策、家族の心得など教えてもらえたら良かったと思うのだが。	70代	女性	胸腺ガン
家族	亡くなった	自宅介護(自宅での看取り)を希望したが、主治医にはまったくといっていいほど相談にのってもらえなかった。はじめての経験なので、自宅介護(自宅での看取り)に関するいっさいの情報をすべて知りたかった。	50代	女性	すい臓
家族	亡くなった	他の患者さんの症例を知らないなのでセカンドオピニオンを受けない限り、他の選択肢やその治療法が本当に最善なのか判断する材料が無い。どこに相談すれば良いのか分からない。治療の費用を聞きづらいので請求書が来るまで落ち着かない。一般的な費用の目安を知りたかった。	40代	女性	大腸・直腸

6. 得られなかった「欲しい情報」とは、具体的には何ですか。〈つづき〉

その5:「当人事情(面倒等)」(“情報は探せば探せるだろうが、探すのが面倒・苦痛”)、および「その他」編

「当人事情(面倒等)」が理由で得られなかった、とされた情報の内容代表例は以下の通り。内容はさまざま、あまり目立った傾向はない。

「その他」が理由で得られなかった、とされた情報の内容についても、回答は分散して、特徴はなかった。

本人	診断直後	施術の種別と後遺症の詳細な説明	70代	男性	前立腺
本人	通院治療中	癌治療にどれだけの費用がかかるか・いくつかの治療法を選択できたけど、どれも、高額だった。結局主治医のすすめる治療をつづけているが、一ヶ月いくらかかる、などは治療を始める前に知りたい。お金がなくても、受けられる治療を知りたかったし、今もそう思う	30代	女性	乳房
本人	治療終了	がんの治療薬としてどういうものが開発され、商品化されるのがいつごろか。リハビリは話にならないほど酷い、入院と同時に動かされたりマッサージをしてくれたりは良いのですがまず患者さんと症状改善の為の話し合いがもたれる訳でも無く理解せずやってる不満。	60代	男性	脳
本人	治療終了	どこの病院がよいか迷った	70代	男性	胃
家族	入院治療中	がん患者を抱える家族が、病人に対して、今後、どのように病気ととも生きていくことがいいのか、あくまで、お医者さんは病気を治すことしか言わないので、一時退院のとき、家族として不安だった。	30代	女性	腎臓・副腎
家族	通院治療中	いろんな情報が時間的に入手できなかった	50代	男性	大腸・直腸
家族	既に亡くなった	がんの良くある症状。(例えば、肺炎のときは腰が痛くなる。など) 病院ごとによる、がん治療の成績表。	50代	男性	乳房
家族	既に亡くなった	どのような手立てがあるのか、療法、薬剤、専門医、開発途上の薬品(治験薬)等について、信用性の高い情報は何か	60代	男性	胆道・胆のう
家族	既に亡くなった	胃がんの食道転移が医師の説明では解りにくく治療法も詳しい説明が無く、特に対処療法がしりたかった。	50代	男性	胃
家族	既に亡くなった	医師に診断の確かさが、疑われた時の、対処法	50代	女性	子宮
家族	既に亡くなった	癌を告知され、治療法の選択枝や費用を明確に知りたいが、具体的な資料などがなかった病院では手に入らなかった。	40代	女性	胃
家族	既に亡くなった	薬を飲んで治療しますが、薬の効き目はどれほどあるのか、どんな副作用があるのかを知りたかったです。	30代	女性	胃

【調査結果の詳細】・・・＜現在不足している情報＞ 編

7. 現在は、「がんに関する情報」が充分にありますか。

現段階での、がんに関する情報不足度合いを聞いたところ、全体の40.4%が「充足」、40.5%が「不足」とし、必ずしも不足感は顕著ではなかった。男女別では男性の方が充足割合は高かった(注:過去の不足経験も同様(前出))。また、年齢が高まるにつれて充足者が増える傾向がある。

	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
おおいに充足	6.6%	7.8%	4.8%	0.0%	3.2%	3.7%	4.9%	5.8%	8.5%	13.5%	28.2%
やや充足	33.8%	36.0%	30.4%	0.0%	29.7%	29.0%	31.2%	32.7%	39.8%	37.8%	38.5%
やや不足	32.1%	30.4%	34.5%	0.0%	35.7%	33.1%	33.4%	33.6%	29.6%	28.5%	17.9%
おおいに不足	8.4%	7.7%	9.5%	0.0%	8.1%	11.6%	9.6%	8.2%	6.2%	6.2%	7.7%
わからない	19.2%	18.1%	20.8%	100.0%	23.2%	22.7%	21.0%	19.7%	15.8%	14.0%	7.7%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

