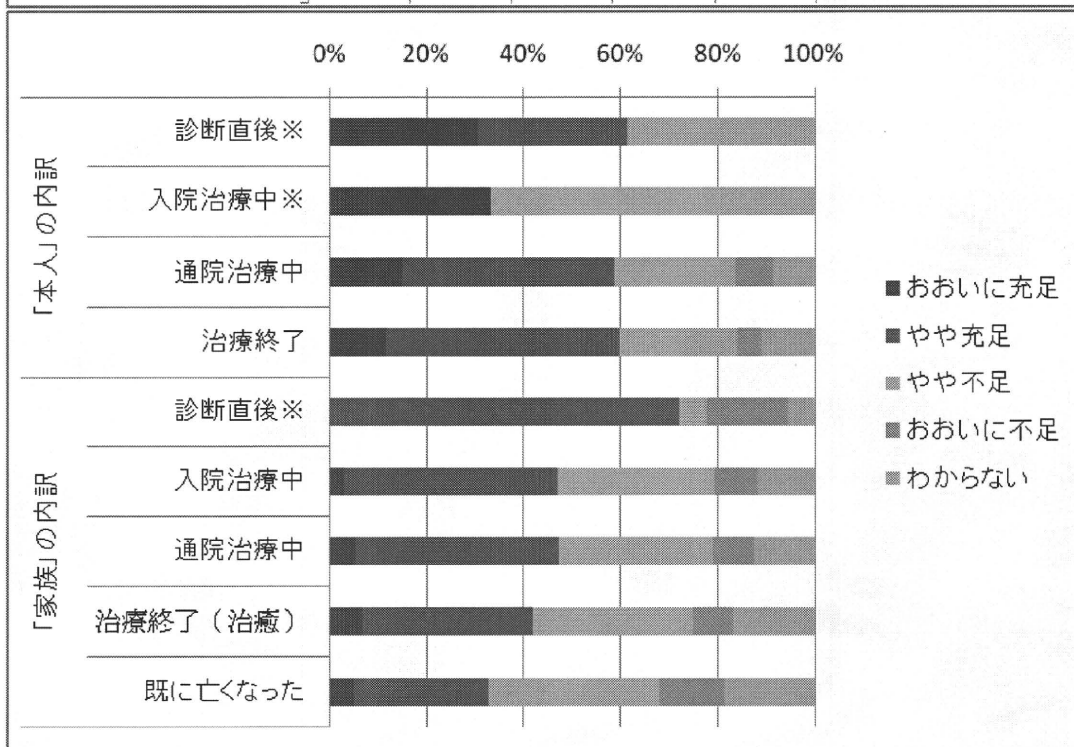
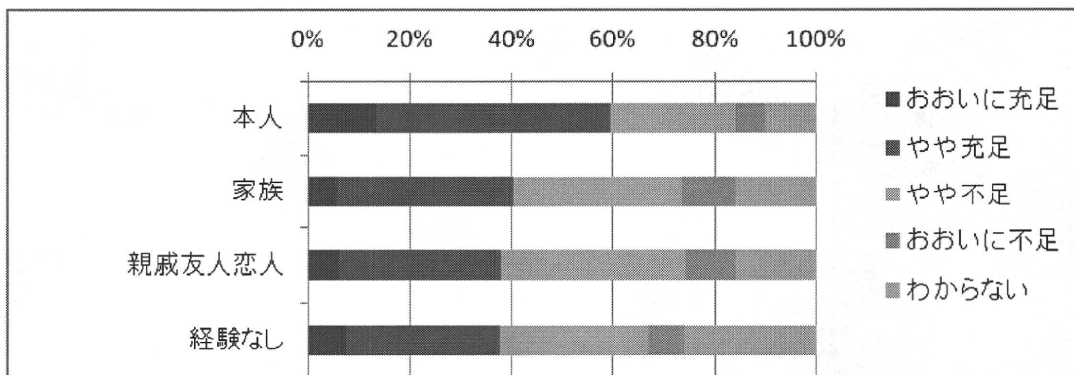


7. 現在は、「がんに関する情報」が充分にありますか。 <つづき>

がん関与度別では、「本人」は59.4%が充足派で、不足派は30.4%にとどまる。それに対して、「家族」は40.3%が充足派、43.8%が不足派であった。つまり、情報ニーズが大きいのは、「本人」よりはむしろ「家族」と言える。

なお治療段階が浅い方が充足割合が大きく、治療が進む方が「不足」や「わからない」が多くなる傾向が若干見えるが、「本人が亡くなった(注:5年以内)」家族の自由記述欄には「死亡したということは、情報は役立たなかったということ」とするコメントも散見されるなど、後悔の念も含め実態以上に否定的に回答している可能性があるため、断定はできない。

	本人	家族	親戚友人 恋人	5年超	経験なし	本人	家族	親戚友人 恋人	5年超	経験なし
おおいに充足	13.3%	5.4%	6.0%	5.3%	7.2%	14.8%	6.5%	7.2%	6.7%	9.7%
やや充足	46.1%	34.8%	31.9%	33.1%	30.3%	51.3%	41.4%	37.9%	41.5%	41.0%
やや不足	24.8%	33.2%	36.2%	33.3%	29.3%	27.6%	39.5%	43.1%	41.7%	39.7%
おおいに不足	5.6%	10.6%	10.0%	8.1%	7.1%	6.2%	12.6%	11.9%	10.2%	9.6%
わからない	10.2%	15.9%	15.9%	20.2%	26.0%	集計から除外				
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



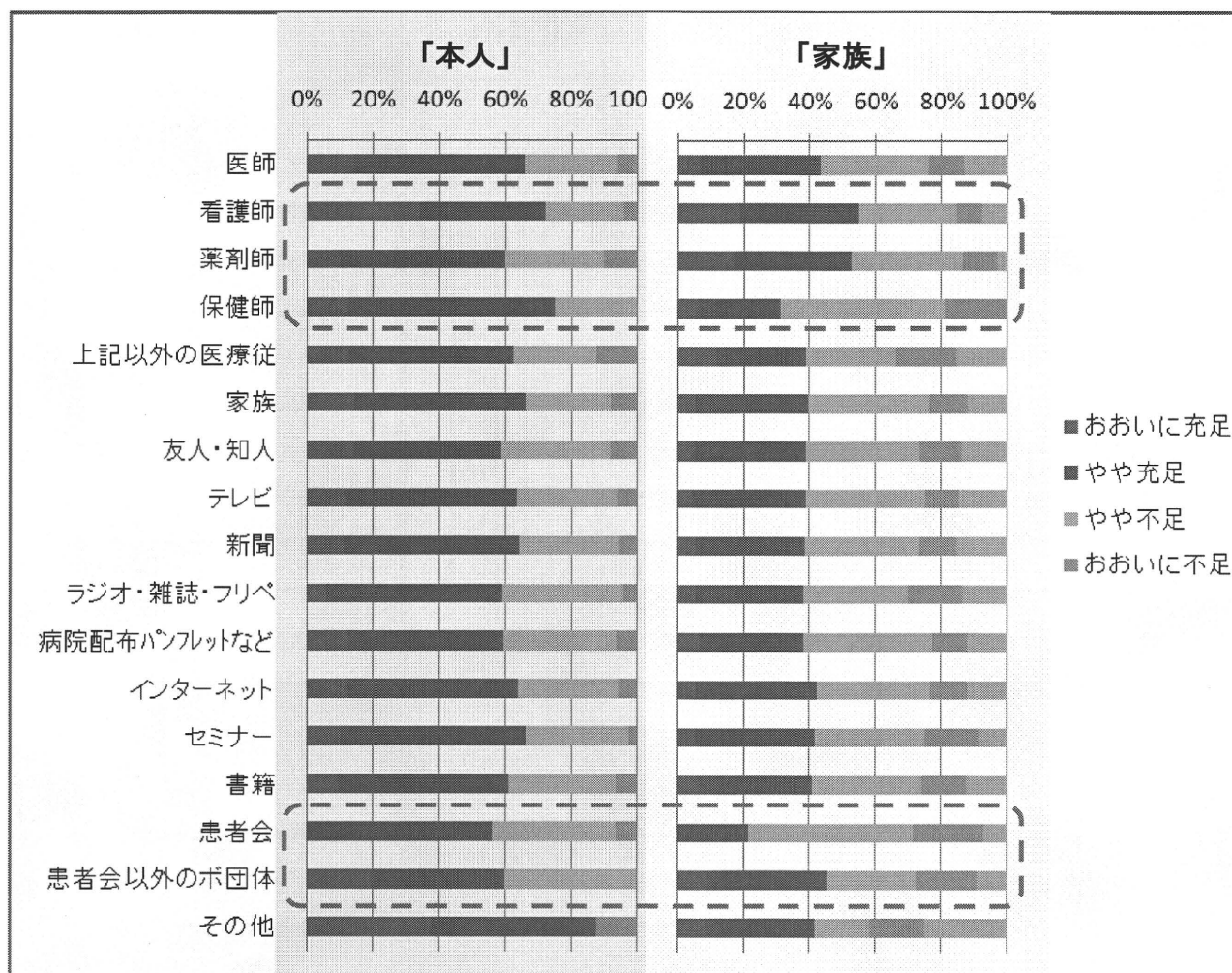
7. 現在は、「がんに関する情報」が充分にありますか。〈つづき〉

「利用情報源」別にみると、薬剤師、看護師、保健師などコメディカルから情報を得ている群の、充足感が目立つ。情報が直接役立つわけではない(前出)にもかかわらず、不足感を軽減する存在であるという結論は、一見、不可思議だ。

逆に「有効度」が高かったはずの情報源のうち「患者会」以外は、すなわち「医師」「インターネット」「書籍」は、特に不足感の軽減に役立っている様子は見られない。

一方で、「患者会」や「類似ボランティア団体」から情報を得ている者は「過去の情報不足経験」の高さでは突出していた(前出)が、現在充足度では(大幅改善しているわけではないものの)突出はしていない。多少は不足感を解消する情報源と言えるだろう。

以上のことから、「有効度の高い情報源に接していること」と「情報の充/不足感」との間には、あまり相関がない。そして、コメディカルや患者会が、情報充足感の増大に寄与する情報源だと言える。この二つに共通する要素としては「双方向性」「共感性」「当事者度が高い」が挙げられる。



8. 現在、「増えて欲しい」のはどんな情報ですか。

「現在の情報ニーズ」を具体的に何であろうか。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「治療・治療方法」にまつわる内容が最多で、2位グループに「費用」「病院」「医師」が並ぶという、同じ結果であった。

No.	本人(590)	家族(1266)	親戚友人恋人(1040)
1	情報 44	ガン 115	ガン 121
2	ガン 30	情報 111	情報 96
3	治療方法 26	治療方法 103	治療方法 82
4	治療 18	治療 61	治療 49
5	費用 18	病院 54	費用 41
6	医師 14	費用 43	病院 37
7	方法 14	患者 34	予防 32
8	医療機関 12	医師 27	方法 22
9	病院 11	薬 25	患者 19
10	最新 9	方法 24	欲しい 19
11	経済支援 8	医療機関 22	医師 18
12	分かる(否) 8	かかる 19	家族 18
13	予防 7	症状 19	症状 18
14	検査 6	欲しい 19	検査 17
15	知る 6	良い 19	かかる 16
16	欲しい 6	家族 18	医療機関 16
17	患者 5	最新 18	付く 16
18	社会復帰 5	知る 18	どんな 14
19	手術 5	予防 18	専門医 13
20	手術後 5	どんな 16	知る 13

※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。

8. 現在、「増えて欲しい」のはどんな情報ですか。〈つづき〉

具体的な情報要求には、治療法や予防・検査法に関して、「網羅性ある情報」「最新の、標準以外の(海外・漢方・代替療法)情報」「判断根拠となる情報」を求める人が多い。以下に例示する。

■典型的な情報ニーズ例

本人	診断直後	本当に適切な治療法。出会った医師の得意としている治療法で話が進む。私の場合途中で担当の医師が交代したら治療の選択も変わってしまった。本当に自分の癌に適した方法を知りたい。切実です。	70代 女性 肺
本人	通院中	身体に負担の少ない治療方法とそれらを行っている医療機関に就いての情報が増えて欲しい。	70代 男性 前立腺
本人	通院中	検査でわかる前段階の、微妙な「もしかしてあれが前兆かな」レベルの事いろいろ。私自身が、あれ？って思う事があってその後癌とわかったので、「こんなことがあったら、検査を」的な情報をもっとあれば良かったのと思う。	50代 女性 子宮
本人	治癒	どの種類・部位のがんなら治療できる医師や病院をネット検索で瞬時にわかるようにして欲しい。ステージごとに治療できる医師は違うと思うので、ステージごとで医師名の所在地を知りたい。	40代 女性 皮膚
本人	治癒	治療方法に関する選択肢、実効のある先着順位、副作用のに関する情報、欧米での実例、費用の比較。	70代 男性 前立腺
本人	治癒	検査方法、治療方法について、「これでもか」「痒いところに手が届く」「感動を呼ぶ」ぐらいレベルの超詳しい情報	40代 女性 乳房
本人	治癒	現在利用できる社会保障制度。障害者年金がかるうじて引っ掛かったが、適応になるか不明。探さねば分からないというのは、病気に集中している本人・家族には負担が大きい。この病気になったとき受けられる制度は何があるのかの提示をして貰いたい。	50代 男性 リンパ腫
家族	入院中	ガンに関する設備の良い病院。スーパードクターのいる病院。安心してケアしてくれる施設。費用があまりかからない施設。自然環境の恵まれた施設	60代 男性 すい臓
家族	通院中	治療法と対策。最後まで完結した闘病記。治療法がなくなってしまうときにできること。インターネット上には民間療法などたくさんあるが、いかがわしくて本当に効果があるのか疑わしいものが多いため、取捨選択の指標がほしい。	30代 女性 乳房
家族	通院中	標準治療以外。海外の治療方法や保険適用待ちの抗がん剤など。	30代 男性 乳房
家族	治癒	治癒効果の高い新薬や、癌細胞を壊滅させる新細胞などの発見情報は、患者にとって希望と力になると思いますので、まだマウス実験段階のものでも、公表していただきたいと思います。	70代 男性 乳房
家族	亡くなった	全がん患者の登録、治療その他の経緯の登録。がんの種類、部位、性別、年齢、治療方法などいろいろな因子で解析できてその結果、現在の転帰はどうなっているのか。原因別死亡統計よりも患者登録をしてください。	70代 男性 すい臓
家族	亡くなった	最新の(近い将来可能となるものも含む)治療技術。進行状況に応じた治療の選択肢、費用、リスク及びそれらが受けられる医療機関または医師に関する情報。	40代 男性 肝臓

■その他の情報ニーズ例

本人	治癒	がんになった時の、見通しの立て方。これからどんな検査をして、どんな薬を飲んで、何回病院に通って、それぞれにいくらかかるのか？働いていくことはどのくらい負担があるのか？	40代 女性 大腸・直腸
本人	治癒	生死の境界線	50代 男性 大腸・直腸
本人	治癒	病気になる前の検査、予防、費用に関する情報は結構多いと思うが、病後の職場・社会復帰、経済支援に関する情報に乏しい。	60代 男性 咽頭・喉頭
家族	入院中	延命に関する情報より、「どうすれば患者に苦痛を与えないか」「どうすれば幸福感を味わえるか」、に関する情報が欲しいです。	60代 男性 胃
家族	亡くなった	やはり、癌という病気の特異性からくるのでしょうか、不治の病というイメージが強すぎて、患者・家族ともに精神的なダメージが強いので、何をどうすればいいのか分からない状況に陥りがちです。メンタル面のサポート情報がより求められると思います。	50代 女性 尿道

9. 情報を得ようとする際、「探しにくさ」以外の障害は何ですか。

仮に情報が統合整理され利用可能な状態になっていたとしても、その情報を得られない人・局面はあると想像できる。そこで、「情報の存在状態」以外に起因する障害を確認した。すると、「本人」「家族」の48%が、何らかの障害を指摘した。

自由記述された主な内容を大別すると、以下のようになる。

1. 情報収集プロセスに関する障害

- ・プライバシー不安(罹患事実が周囲に知られるリスク)
- ・(家族が)本人に隠して情報収集する困難さ、辛さ
- ・「見たくない情報」なので探す意欲がわからないこと
- ・情報過多
- ・詐欺まがい情報の氾濫
- ・ネガ情報に触れることによる精神的ダメージ
- ・情報がかえって不安を増長させること

2. 収集した情報に関する障害

- ・その情報の「位置づけや全体像」が見えないこと
- ・専門用語、略語、表現・内容の難解さ
- ・情報の「信頼性」確認の困難さ

3. 収集した情報の精度を高める際の障害

- ・その情報を基にした質問に医師が対応してくれないこと
- ・医師に追加質問をしにくいこと
- ・「自分に適合する情報」を選択・抽出する困難さ

本人	通院中	あまり人に知られたくないと思うので探す手段が限られてくる	40代	女性	子宮
本人	治癒	インターネットで詳しく探す場合はかなり時間がかかるので、肩こりや目の疲労に悩まされ、睡眠時間も削られる。	40代	女性	乳房
本人	治癒	インターネットで情報を捜す場合、健康機器、健康食品などの業者が、いかにも患者のような、なりすましブログを作り、自社のサイトに誘い込む例がある。	60代	女性	卵巣・卵管
本人	治癒	テレビ等の情報は、象徴的(ある意味過大情報)で、誰でも当てはまるものではなく、むしろ恐怖を植えつけているとしか思えず、最近は見ないようになった。	70代	男性	口腔・舌
本人	通院中	癌と一言で言っても部位によって、症状も治療法もなにかもが違いすぎるのが、情報を得るのを妨げてると感じる。	50代	女性	子宮
本人	治癒	私の場合、インターネットで情報を得たいと思ったときに、自分の症状を上手く把握する事ができずに、どのように検索すれば的確な答えが得られるかが分からなかったので困りました。	40代	女性	胃
本人	通院中	情報が溢れすぎて、何が正しいか、どう選択すればいいのかわからなくなるのがある。	40代	女性	乳房
本人	治癒	情報の信頼性。最近はサプリメントを売ろうとして、根拠のない情報が多い。	50代	男性	胃
本人	治癒	色々変な心配や、考えなくてもいいことを考えたりするので、変な情報をあえて入れない方がいいかもしれない	40代	女性	子宮
本人	治癒	専門的な言葉が多いのと、それぞれの症状が異なるので、自分にぴったりの情報を見つけるのが難しい	60代	男性	甲状腺
本人	治癒	誰がみても理解できる資料は「基礎的でまるで子供用」の資料しかない。深く調べると「医師用」で難解な言葉が多い。	40代	男性	胃
家族	治癒	「がんに関する情報」を調べていると、何らかの形で、そのことが第三者に知られ、悪用されないか、心配である	60代	男性	大腸・直腸
家族	亡く なった か)	あまり直視したくない現実と向き合わなければならないこと(先は長くないと	30代	女性	肺

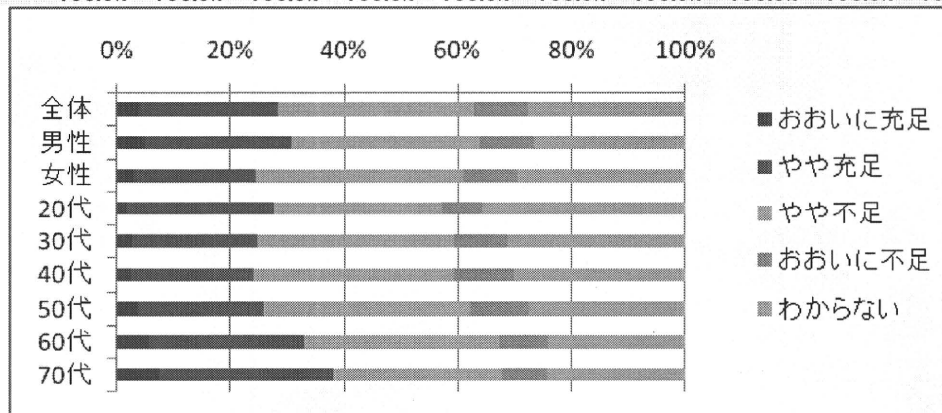
- 家族 亡く アルファベットの略語が多い。特に、薬品等で一般的な呼称なのか、独自の 50代 男性 大腸・直腸
 なった 固有品名なのか分かりづらい。
- 家族 治癒 ある意味あり過ぎて、そこから目当ての情報を探するのが難しいと思う。総合的 50代 女性 乳房
 かつ詳細な情報があるといいと思う。
- 家族 通院中 インターネットでサプリメントを探していると、お金儲けじゃないかと思うほど高 50代 女性 肺
 額のものばかりが出てきます。又、医者が使っていてガンが消えたとの内容も
 あり、本当なのかどうか疑問になります。
- 家族 通院中 インターネットは知りたい情報をすぐに調べることが出来るが、知りたくないよ 20代 女性 子宮
 うなネガティブな情報も同時にヒットして精神的に落ち込むことがある
- 家族 亡く お医者さんに、その情報を見つけて試してみたいと言うと、快く、思ってくれる 40代 女性 肺
 なった かどうか不安。
- 家族 通院中 がんなどには実際誰も関わりたくない訳で、情報を見るのも好きでやる訳じゃ 40代 男性 前立腺
 ない。好きでやるものならよく頭に入るが、こういうものは初めから見たくないと
 いう思いがあるし中々。そういう自分の気持ち・心というか葛藤と言うべきか、
 それが一番困る。
- 家族 亡く がんを本人に告知せずに行動することは、色々な面で気を使いました。内緒 30代 女性 胃
 なった で情報を得るのが、大変でした。医者との会話、看護師の説明、常用する薬、
 本人への説明の仕方に苦労しました。
- 家族 通院中 その情報が、必要十分なものなのか不明である。(それだけわかっていたら、50代 男性 乳房
 すべてなのか不明)
- 家族 治癒 データーに裏づけされた正確な情報と民間療法みたいな裏づけの無いもの 60代 女性 膀胱
 まで無節操に掲載されているのでどれが自分に必要なかは選択しにくい
- 家族 亡く やはり情報に正しさを判断するのが、個人では難しい。とにかくたくさん 40代 男性 肺
 なった 報からどのように正しい判断を下すか！！その方法を知りたい。
- 家族 治癒 医療機関は、やはり「言った事への責任」を感じますし、ややもすると 40代 女性 前立腺
 感情的な近親者からの無責任な攻撃を受けることもあるのだと思います。そ
 れゆえ言動に慎重で、はっきりしないところが多少もどかしく思いました。医師
 への保証・ケアが充実していれば、お互いもっとコミュニケーションが取れるの
 ではないかと感じました。
- 家族 亡く 家族が癌である事を告げられ、それでも本人には告知できない場合、治癒情 50代 男性 胃
 なった 報を必死で得ようとすると思うが、本人にはわからないようにすること。
- 家族 通院中 個人情報か漏れないかという事(うわさで近所にかんであるという事が知られ 30代 女性 皮膚
 てしまわないかという事)
- 家族 亡く 告知していても患者に費用等のことまで話すと経済的なことを考えて積 40代 女性 すい臓
 なった 極的に治療を受けずらくなると思う。もっと患者の家族の経済状態もケアして
 ほしいと思う。
- 家族 通院中 昨今インターネットでいろいろ調べることが出来て便利ではあるが反面必要 50代 女性 リンパ腫
 以上のあるいは過剰の情報が入りこみ余計に不安を募らせる結果を招く場合
 が多々ある。
- 家族 亡く 死が確実に迫っている中で、少しでも心地良く生きさせよう、あるいは死を迎 50代 男性 胆道・胆の
 なった えさせようとするための情報を、治療や看護を併行しながら探すことは精神的
 にきついものがあった。
- 家族 亡く 情報がまとまらないままにたくさん存在するので、そこからどれを選択してい 30代 女性 リンパ腫
 なった いのか、何から手をつけたらいいのかわからなくなることが度々あった。
- 家族 亡く 情報が多すぎて、どれを入手すれば的確な答えが導き出せるのか判断に迷 40代 女性 前立腺
 なった う。また、真実を詳細に知りたいと思う反面、知りすぎて不安になるのが怖くて
 情報を取って入手しない時もある。
- 家族 亡く 情報を得るためには、医師に事細かく聞かねばならないが、気が引ける。テ 50代 男性 胃
 なった レビドラマのように聞くことができない。
- 家族 治癒 先生から説明を受けているが、こちらも動転してうまく頭に入らない。二度三 20代 女性 胃
 度聞くのも、先生に申し訳ないし、理解の悪い家族と思われるのも気が引ける
- 家族 通院中 料金を聞くのは恥ずかしいので、冊子などがあればとおもう。 30代 女性 骨髄腫

【調査結果の詳細】・・・<「患者視点」の情報> 編

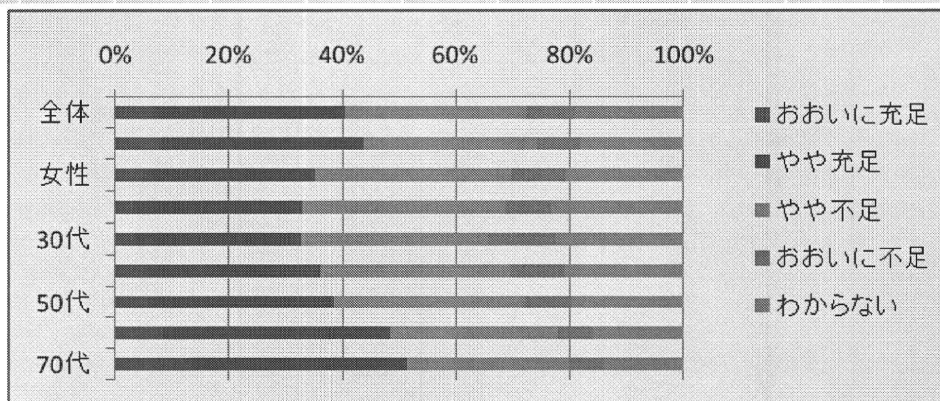
10. がんに関する「患者視点」の情報は、充分にあると思いますか。

前出の設問でいったん「がんに関する情報は充分にあるか」を聞いた後であるが、改めて「“患者視点”の情報」が充分か否かを聞いたところ、全体の44.1%が「不足」とした。“患者視点の”という言葉を入力しなかった時の40.5%(前出)に比べて、若干多かった。論理的には逆になってしかるべきだが、現実には逆の結果となったので、“患者視点”という言葉には不足感を呼び起す働きがあると考えられる。ただし「おおいに不足」とした人は多くなく、10%に満たなかった。

	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
おおいに充足	4.1%	4.9%	2.9%	0.0%	1.6%	2.7%	2.6%	3.9%	5.6%	7.7%	17.9%
やや充足	24.0%	25.7%	21.5%	0.0%	25.9%	22.0%	21.4%	22.0%	27.4%	30.2%	35.9%
やや不足	34.6%	33.2%	36.6%	0.0%	29.7%	34.5%	35.4%	36.4%	34.4%	30.0%	25.6%
おおいに不足	9.5%	9.5%	9.5%	50.0%	7.0%	9.7%	10.5%	10.3%	8.4%	7.7%	10.3%
わからない	27.8%	26.6%	29.5%	50.0%	35.7%	31.1%	30.1%	27.4%	24.2%	24.4%	10.3%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



	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%



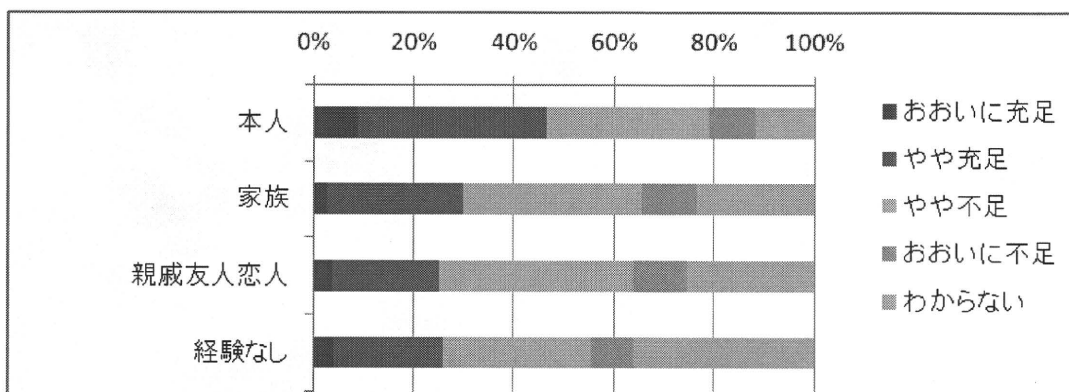
10. がんに関する「患者視点」の情報は、充分にあると思いますか。 <つづき>

がん関与度別では、「本人」は46.7%が充足、41.7%が不足とした。「家族」では、30.0%が充足、46.5%が不足、と割合が逆転する。つまり、当の患者本人よりも家族の方が、「患者視点」情報を不足と訴えている。

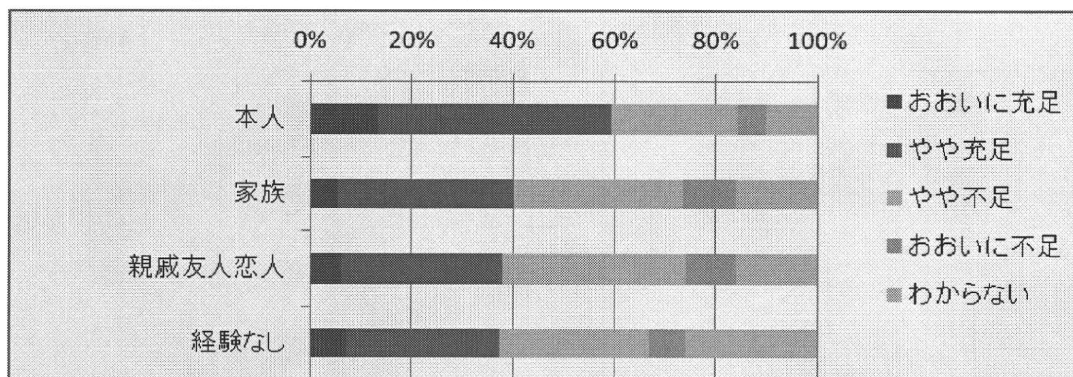
このデータを、情報全般の不足感に関する回答(前出)と比較すると・・・「本人」では情報全般不足30.4%→患者視点情報不足41.7%と、11ポイント多い。ところが「家族」では、「不足」派が3ポイントしか増えず(43.8%→46.5%)、代わりに「わからない」が8ポイント増えている。「親戚友人恋人」など他の属性も「家族」と同様の傾向であった。このことを踏まえると、「本人」層には「情報はあっても患者視点ではない」と明瞭に感じている層が(多数派ではないものの)厳然と存在しそうだ。

<「がんに関する“患者視点”の情報」はありますか>

	本人	家族	親戚友人 恋人	5年超	経験なし
おおいに充足	8.7%	2.8%	3.8%	3.8%	4.1%
やや充足	38.0%	27.2%	21.2%	21.3%	21.9%
やや不足	32.4%	35.6%	39.0%	36.0%	29.6%
おおいに不足	9.3%	10.9%	10.8%	8.9%	8.5%
わからない	11.7%	23.5%	25.2%	30.0%	36.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



参考:<「がんに関する情報」はありますか>(再掲)



11. あなたの「患者視点の情報」の定義を教えてください。

「患者視点」とよく言われるが、はたしてそれは何を指すのだろうか。回答者なりの「患者視点の情報」定義を聞いたところ、「本人」のうち92%、「家族」のうち90%の人が、具体的な回答をした。

うち、患者視点情報が「おおいに不足」「おおいに充足」(前問)とした層が自由記述した内容を読み取って集計したところ、表のような順位となった。最多は「良い治療法」。良い治療法を求めるのは、患者だけでなく医療者も同じであるから、ことさら「患者視点」とは言えないのではないかとと思われるが・・・患者や家族にとっては「医師が提示/実施している治療法は、本当に最良なのか」「医師にとっての良い治療法と、患者にとっての良い治療法とは、違うのではないかと疑問を持つ人が多いことがわかる。

なお、「不足」度が高い「患者視点情報」の代表は、「良い治療法」「予後・余命・治癒可能性」「良い病院、病院評価情報」であり、「不安除去、心理面のケア」「痛み・苦しみ」も多かった。

逆に「充足」度が高い「患者視点情報」の代表は、「体験談」「隠さない、真実」であった。

ここでの最も重要な結論は、「患者視点」の定義は回答者によって実に多様だ、という全体観だろう。表を見ても最多は10%前後しかなくて、「その他」が占める割合も大きい。すなわち「患者視点」=個々の患者の視点」という意味で捉えなければならない。

	「本人+家族」のうち、「患者視点」の情報」が・・・		
	「おおいに不足」 と思う人による指 摘	「おおいに充足」 と思う人による指 摘	「不足」者が多い もの(左の実数差 が大きい上位)
良い治療法	12.5%	6.8%	▲
予後・余命・治癒可能性	10.7%	4.1%	▲
良い病院、病院評価情報	8.9%	0.0%	▲
体験談	7.1%	8.1%	
不安除去、心理面のケア	7.1%	0.0%	▲
費用・経済支援	6.5%	4.1%	
良い医師、医師評価情報	6.0%	1.4%	▲
正確な現状	5.4%	4.1%	
他の治療法	5.4%	1.4%	
痛み・苦しみ	5.4%	0.0%	▲
生き方、病気との向き合い方	3.6%	4.1%	
食事・日常生活の仕方	3.6%	2.7%	
前向きになる情報	2.4%	1.4%	
隠さない、真実	1.8%	8.1%	
社会復帰・仕事の見つけ方	1.2%	1.4%	
平易な言葉	0.6%	2.7%	
主治医の話	0.0%	4.1%	
その他	26.8%	51.4%	

11. あなたの「患者視点の情報」の定義を教えてください。〈つづき〉

■「本人」による、回答者なりの「患者視点の情報」定義の代表例は以下の通り。

治癒	それはやはり自分の不安からくるんだらうと思うのです。一時はさかんに調べてい ましたが、近頃はあまり調べようと思わなくなりました。でも精神的に安心させてく れるような情報はほしいですね	50代	女性	リンパ腫
治癒	どこの病院で、どの医師にどんな治療を受けたらなおるのか・・・これがすべてです	50代	女性	卵巣・卵 管 肝臓
通院中	どの医師が、どの診療結果に基づき、どの治療方法で、何時まで、費用は、その 結果の治癒率は？夫々の選択肢について理解したい。	60代	女性	胃
治癒	どの程度ならどんな処置(内視鏡で摘出できるのか、手術しなければならぬの か)をしなければならぬのか具体的な情報と、摘出後、5年経過すると本当に再 発しないのか、完治したと言えるのか、など	50代	男性	胃
治癒	もちろん体験記録である。5年生存率50%とか、後遺症の状態とか医者情報は 決まっているが、患者の経験は様々である。そのような情報が欲しい。生き方。初 期ダンピング症状に合わせた生活体験。仕事の見つけ方など。	60代	男性	前立腺
治癒	やはり一番は真実を告げて欲しいのと心のケアです、と同時にどの様な治療が最 もベストなのか、また色々ある治療法で金銭的に最もベストな治療を受けられ ないで妥協してしまわないシステムを作って安心して治療を受けられる用にして 欲しい	60代	男性	肺
治癒	よくなった例ばかりでなく、上手くいかなかった時のその人の病状や経過なども教 えてほしい。それによって、自分の病状ではどの治療を選べばいいか判断の1つ にしたい。	40代	女性	子宮
通院中	医師や看護師からの「こういうこともありますよ」は、自分がなったことがない人だか ら実感として人ごとに感じる。やはり実体験をした人が「こういうことが困った」「こ ういう状態になったけど心配しなくても良かったみたいだ」という精神的な安心感を 得られる情報を発信できると感じている。	50代	女性	胃
治癒	患者の語りを「資料」ないし「情報源」として評価する姿勢が、直接の医療従事者 にも、医療体制の構築する医療行政の側にもあまりにも乏しい。	80代以 上	男性	胃
治癒	生きる希望と勇気を与えられる情報、ないし、本人に過大な期待を与えるようなこ とのない情報。	60代	男性	口腔・舌
治癒	全ての患者が現在おこなわれている最高・最新の医療を受けられるわけではあり ませんが、その人が受けられる医療の選択肢を最大限に増やすべきだと思う。し たがって、全ての病院で、どこでどんな医療を誰から受けられるという情報を開示 すべきだと思う。	60代	女性	子宮
入院中	同情を得るものでなく、現状を冷静に判断できる自己でありたい	60代	女性	大腸・直 腸
治癒	被治療者としての医療サービスに関する評価視点、治療中患者として『病気と対 面する自己(患者)行動や心情』に関する視点、患者家族や介護周囲の接し方 に関する情報、全体としての患者を取り巻く『社会生活環境』を考える視点。	50代	女性	子宮

■「家族」による「患者視点の情報」定義の代表例は以下の通り。

治癒	「死」を見据えたうえで、家族にかかる負担、迷惑、全部を考慮したうえで、自分で治療法、薬を決定する方法。現在は患者へ告知せず手術、治療を進めることはほとんどないらしいので、自分の意志で治療法を決定できるとよい	50代	女性	大腸・直腸
通院中	『死』と言う言葉と密接になってくるので、一概には言えないと思います。あらゆる可能性、良い意味でも、悪い意味でも、色々なことを考えるので、生活に関わる影響全てをトータルで捉えたいです。	30代	男性	乳房
通院中	がんを患っている患者の心情・思いおよび家族の思いなどが正確に伝わってくれば良いと思います。なかなか難しい問題であると認識していますが実際に不治の病とされているがんに侵されたら絶望感・不安感などが襲ってきて情緒が不安定なるかと思えます。	60代	男性	大腸・直腸
治癒	やはり仲間でしょう。娘はネットで仲間を見つけ、海外旅行などを楽しんで、癌生活を謳歌しているようです。この数年のうちに60～70代の友人が、旅立ちました。皆さん癌と20年は闘ってきた人たちです、途中抗がん剤の投与で苦しみながら、次の転移が見つかるまでの時間は、合唱会だゴルフだと、真夏の蟬のように楽しんでいました。転移しちゃあシュンとしておさまると元気に飛び出してきました。問題は、飛び出せなくなった人がいるということです、数年かけた今度は直るか抱いていた小さな希望が、転移によって打ち砕かれると、よほど頑強な精神の人でも、打ちのめされます。うつ症状が見えると、どのグループにも参加出来なくなるようです。家族が居ても、鬱から脱出できないで逝った女性が居ました。しっかりして、元気出さない、なんていう言葉はまったく無力です。定義などと申せませんが、精神面からの、癌治療は重要なことだと思っています。ただ宗教はいけません。	70代	男性	乳房
通院中	医学に素人の患者でもわかりやすく病気のこと、経過、治療法など説明してある。同じ患者の体験談は非常に参考になることが多い。	60代	女性	前立腺
通院中	患者の人生観(死生観)への配慮または導き。	60代	男性	乳房
亡くなった	患者は痛みを一番恐れていると思います。そのケアが充分出来るようになることを望みます。	60代	女性	前立腺
通院中	患者へのインフォームドコンセントは一昔前と比較すると比べようもないほど充実していると思いますが、精神面でのケアはまだまだ不十分でそれについての情報提供もないように思います。	40代	女性	乳房
治癒	患者や家族の立場にたった、サービスが少なく、どちらかという、病院や、医師側の都合に患者や家族が合わせている。家庭の状況にあった、細やかなサービスや相談できる窓口がない。	40代	女性	咽頭・喉頭
治癒	患者自身が悲観的にならず、前向きに治療しようとする意欲を持てるのが、一番だと思ふ。	70代	女性	胃
通院中	気持ちの落とし所でしょうか。特にがんのように命に関わるような病気の場合、受け入れるということは、自分でやるもので、医者や周りが言っただけで本人が聞く耳を持たないとどうしようもないので。	40代	男性	前立腺
入院中	苦しみや痛みを緩和できるようなハード面や心のケアも含めて質問に答えていた	60代	男性	すい臓
治癒	告知が当たり前のようになっているが、告知を望まない人もいることをきちんと受け止めて欲しい。告知をしなければ治療がしにくいとは思いますが、して欲しくない人もいます。	50代	女性	肺
亡くなった	昔からそうだが、医者善し悪しに関する情報は全く無い！患者の立場から、どこどの病院にどんな名医がいるのか、どこの病院を避けた方が良いのか、全く入院するまで判らないのが現状です。	50代	男性	肺
通院中	定義は出来ないが、足りていないことが悪いことかどうかもわからない	50代	男性	膀胱
通院中	病院別の5年生存率はある程度情報が入りますが生存者の社会復帰率などもあればより患者のQOLに配慮した治療の実体が見えてくると思います	50代	男性	前立腺
亡くなった	本人が希望していないにも関わらず告知や病状の説明をするのはいかがなものか。インフォームドコンセントを履き違えているような気がする。	30代	女性	腎臓・副腎
通院中	本人は疑心暗鬼になっていて、情報が多すぎるのも困ってしまいます。	60代	女性	肺

12. (前々問で「おおいに不足」「やや不足」と答えた人)なぜ「患者視点の情報」が不足していると思いますか。

「患者視点」の情報が不足する理由を、自由記述してもらったところ、多様な内容が挙げられた。「患者視点」の定義が多様(前出)なので、その原因分析が多様になるのは当然だろう。

自由記述の内容を読み取って集計したところ、最多を占めたのは「医師の患者意識不足、配慮不足、尊大感」で19%。2位は、むしろ患者側の責任、という13%。3位は「医師が多忙、人数不足」12%で、4位と5位は「がんという病気の特殊性に帰す意見であった。いずれも簡単に改善できる内容ではないが、「患者視点情報のまとまりや、患者視点での情報やりとり事例」を医療者や患者の手近なところに配置できれば、少なくとも1位と2位の原因に対しては改善影響があるだろう。

大分類	小分類	
医療者	医師の患者意識不足、配慮不足、尊大感	19%
患者	患者側の質問勇気不足、意欲不足、遠慮、無知	13%
医療者	医師が多忙で余裕ない、医療現場の人手不足	12%
病気	患者の症状・状況・事情が多様過ぎる	9%
病気	オープンに話したり情報交換しにくい病気	9%
病気、国や制度	患者への過度な配慮、同情、プライバシーの壁	7%
病気	治癒不能/死のイメージが、積極質問・情報収集などを遠ざける	7%
患者	患者に記録や情報発信する余力・余裕がない	6%
国や制度	国・公共機関の努力不足	6%
国や制度	患者視点情報の収集や提供を行う場や組織がない	5%
医療者、国や制度	医師の保身・かばい合い、情報保有者の情報隠蔽・情報操作	4%
医療者	医療者の知識不足、勉強不足	3%
医療者、患者	医師と患者間のコミュニケーション不足	3%
医療者	医学の進歩が遅い	3%
その他	その他	13%
	合計	118%
医療者	上記の小分類の合計	41%
病気	上記の小分類の合計	38%
患者	上記の小分類の合計	20%
国や制度	上記の小分類の合計	16%

12. (前々間で「おおいに不足」「やや不足」と答えた人)なぜ「患者視点の情報」が不足していると思いますか。
 <つづき>

「患者視点」の情報が不足する理由の、代表例は、以下の通り。

■「本人」の意見

通院中	つまらぬ遠慮、同情	70代	男性	前立腺
通院中	プライバシー重視で他の患者さんの情報が得られない	30代	女性	子宮
通院中	みんな、まず自分の治療に専念したいと思うだろうし、情報を発信することが肉体的にも精神的にも金銭的にも負担に感じるからだろうと思う。	50代	女性	子宮
通院中	医者も忙しいし、患者の考えや不安、複数のガンに対する知識提供、まとめのようなどころ、そういったことに対する患者の会以外の組織のようなものが存在しないから。	50代	女性	乳房
通院中	患者からの情報を集める公的手段がない。	70代	男性	腎臓・副腎
通院中	患者が落ち込んで消極的になってしまうかあきらめて閉じこもってしまうのではないか？	70代	男性	大腸・直腸
通院中	情報を発信している個人やグループはいくつもあるが、特定の条件に当てはまる場合しか利用できない。また、個人情報の観点などで、詳細な情報を発信できないケースも多いように感じる。	50代	女性	乳房
治癒	ガンに対する意識がまだ少数派(例えばガンイコール不治みたいでややもすると隠す傾向ある?)の感覚があるのかな?小生はガンは全くメジャーな病気で早期発見での治療は殆どは完治(言い過ぎかも?)できると思っている。	60代	男性	大腸・直腸
治癒	まだまだ癌ということをお公にすることができず、情報も少ないからだと思う。患者も勇気を持って情報を出すことも必要だがなかなかそうもいかないのが難しい。	50代	女性	乳房
治癒	医師などに十分な時間がないために患者が望むような情報を得る時間がない。患者がここまで聞いていのか?こんな些細なことを聞いていのか?と欲しい情報を得るのに躊躇する雰囲気がある。	60代	女性	子宮
治癒	医療機関の閉鎖性と医療レベルの違いがあるかと思いますが、日本の医療システムにも問題があるようにおもいます。国民一人一人に必ず複数のホームドクターがいて、そこから、病状に合わせて医療機関を選択推薦する形だともっと情報が得られやすい。	60代	女性	子宮
治癒	患者は、リハビリも含めて不安があるのに、医師は切除するのは、胃ガンも胃潰瘍と同じと簡単に言われるが、患者の知識と医者の知識の差があることがわかってもらえない。	60代	男性	胃
治癒	患者自身がそのような情報を有ることを知らない。医療側も同じような状態の場合もあるし、また積極的に提示しないことも有るようだ。このような情報は患者会などで始めて知り得るようなこともある。情報の一元化は偏りを生むことも多く、多岐にわたる物であればそれが自身の必要とする情報なのか分からなくなる。情報は存在するがそれを見つけ出せないというのが今の状況に近いのではないかと思う。患者サイドも情報戦のまっただ中に放り出されたようなもので、調べ方を習得する必要があるのではないか。お年寄り、パソコンを使わない人にとっては厳しいかも知れない。後は主治医の先生、看護師さん達から情報を得ると言うことになる。これも患者側も勉強する必要がある。サポートしてくれる人がいれば、幾らか楽になると思う。	50代	男性	リンパ腫
治癒	癌と一言で言っても、受け取り方や感じ方は、それぞれなので、満足できる情報を得ようとするのは大変なことで、何をすればいいのかわからない。	60代	女性	乳房
治癒	告知しないのが患者への思いやりだと思う、この方針が誤りだと思う。未成年者は別として、意思決定は患者自身だと思うから、本心を知りたい。	70代	女性	子宮
治癒	精神的に大変な時に人に話したりできる、心の余裕がない	40代	女性	乳房
治癒	病気や病院の「点」としての情報は沢山あるが、これを「線や面」にして、人・患者視点に立っての役立つクロス情報を作成する所が不在なためでしょうか。	70代	男性	胃

■「家族」の意見

通院中	医師の説明不足。具体的には医師にも分からないのでは？	70代	男性	子宮
通院中	診察時で、担当医と話をしていると、せかされている感じがする。待合室に次の患者さんが待っていて早く終わらせないといけない感じがある。自宅に帰ってから、聞いたかったことを、ネットで検索したりする。メモを、もって行くようにしているが、聞くタイミングが、ない。	50代	女性	肺
診断直後	政府の啓蒙不足。他の情報でも政府関係の情報はこちらから積極的に集めないと集まらないことが多い。情報源の閉鎖性を感じる。	50代	男性	肺
治癒	がんにかかった人から話を聞きにくい気がする	30代	女性	前立腺
治癒	すべての情報がばらばらになっているうえに、意見や見解もばらばらなのでこの情報さえ知っておけばだいたい対応できるという決定打がない	60代	女性	膀胱
治癒	患者や家族の立場にたった、サービスが少なく、どちらかという、病院や、医師側の都合に患者や家族が合わせている。家庭の状況にあった細やかなサービスや相談できる窓口がない。	40代	女性	咽頭・喉頭
治癒	最初の段階で、医者が情報提供を詳細に行わないから。聞かれないと言わない医者。聞かれても言わない医者がなんと多いことか。医者にとっては数あるうちの癌患者であっても、その患者にとっては初めての経験であることのほうが多いはず。説明をはしり過ぎだし、いい加減な対応をすることがなんと多いことか。日本の医療制度そのものに疑問を感じる。プロがいないのか、専門的にかたよりすぎた知識のせいなのか、もっと人間的な感情面の情報もあるかと思う。	30代	女性	大腸・直腸
亡くなった	あまり知識の無い私はもっと調べることだと思うが、怖くて踏み込めない	70代	女性	食道
亡くなった	医師のコミュニケーション不足、どうせ判らないだろうと、高をくくっているのか、自己満足しているのか、患者に対して、不親切な医師が多すぎる。	50代	女性	大腸・直腸
亡くなった	何がわからないかが分らない	40代	男性	胃
亡くなった	患者それぞれの症状が異なるのでどの情報が一番患者に適しているのか素人では判断が難しい	50代	女性	乳房
亡くなった	担当医によってちがいますが、プライドが表に出てる先生は、他病院の治療に関して質問しても良く言わない事！顔色が変わる、態度が変わる・・・それでは、患者側は生死にかかわる事なのに、遠慮がちになって何も情報が得られない	50代	女性	肝臓
亡くなった	末期がんの父は最期はかなりの痛みがあったのに、全てに遠慮する人だったので、看護師に伝えなかった。私が「どのくらい痛いの？」と聞いてそれを看護師さんに伝えて痛み止めをもらった。楽になる方法があることを、痛みを和らげる方法があることを年老いた家族や患者本人にしっかり伝えて欲しかった。痛みを耐える父を思い出すだけで涙が出ます。	40代	女性	胃

本調査に関するお問い合わせ先:

株式会社QLife 広報担当

TEL : 03-5433-3161 / E-mail : info@qlife.co.jp

<株式会社QLifeの会社概要>

会社名 : 株式会社QLife(キューライフ)

所在地 : 〒154-0004 東京都世田谷区太子堂2-7-2 リングリングビルA棟6F

代表者 : 代表取締役 山内善行

設立日 : 2006年(平成18年)11月17日

事業内容 : 健康・医療分野の広告メディア事業ならびにマーケティング事業

企業理念 : 生活者と医療機関の距離を縮める

サイト理念 : 感動をシェアしよう!

URL : <http://www.qlife.co.jp/>

患者さん向け情報提供におけるICTの活用

患者さん本人やその周囲の方々、または患者さんをサポートされている方々が、患者さんの分からないこと(PQ: Patient's Question)に伴う悩みや不安を把握し、それに対応する質の高い情報を分かりやすく十分に入手、または提供できる仕組みの基盤の一つとなるデータベースのモデル構築を目指しました。さらに患者さんの相談内容を日々登録していただける共同レファレンスデータベースとしての機能も付与し、全国の患者さん向けの相談支援・情報提供サービスを行っている多くの方々にレファレンス支援ツールとして、またレファレンス共有ツールとしてご活用いただけるデータベース構築を行いました。

背景

患者さん向けの情報提供サービス、相談支援サービスが患者さんの不安や悩みの軽減・解消に大きく寄与する為には、溢れる情報の中から患者さんごとに適切な情報を適切なタイミングで提供、または収集するという、リテラシーとスキル、運用レベルが求められます。しかし現状としては、最適な人的リソース、予算、スペースの確保が難しい、という現状があります。そこで、高いリテラシーと経験を持った、多くの医療専門職の方々の相談業務のフローを出来る限りの範囲でオンライン化していくレファレンス支援ツールの開発が、情報収集・提供をサポートする仕組みとして求められていると考え、本データベースの開発を行うこととなりました。

課題

患者さん本人は、抱えている不安や悩みからPQを明確に認識したり、それを的確に検索用キーワードに落としたりすることが難しい場合も多い。また、解決に力を貸してくれるような資格や経験をもっている専門職の方々や施設、団体、信頼できるウェブサイトを的確に知らないという情報検索も難しいという矛盾が存在します。PQやそれに伴う不安や悩みに、適当な情報を提供することで、患者さんの納得できる人生の決断やより良い生活の質を得ていただくようにするためには、『PQの抽出・明確化をサポートすること』と、『そのPQに対応する情報を(利用者に高いリテラシーを求めることなく)分かりやすく提供する』という2つの機能をシステム化する必要があります。

解決策

そこで、PQをコアデータとして取り扱うデータベースを作成。簡単なキーワードを選択してPQを検索できる仕組みとしました。そしてそのPQのメタデータとして、WEB上のあらゆる患者さん向けの情報を付与していくことにより、PQを中心にした患者さん向け情報収集ネットワーク網が構築します。これがPQに対し、多くの医療関係専門職、または経験者がそれぞれサポートする体制のオンライン化の枠組みとなります。

本データベースの各ページ概略

1. 検索ページ

検索項目は、3段階で選択をします（詳細は、下記検索カテゴリーの分類を参照）。まず、病名とタイムラインをドロップダウンメニューにて選択していただき、最後に不安や悩みの対象を選択します。不安や悩みの対象の選択については、柔軟な検索が出来るように複数項目選択が容易なチェックボックスに致しました。利用者は、気になるもの全てチェックを入れて検索をすることが可能です。

2. 検索結果一覧ページ

検索結果として、条件に合うPQ一覧が表示されます。利用者は気になるPQをクリックすることで、自分の不安や悩みに近いレファレンスを受けることが可能となります。

3. 詳細ページ

選択されたPQに対するレファレンス情報が表示されます。利用者は、選択した不安や悩みに専門性を発揮できる専門職、冊子や動画、ウェブサイトなどの情報、レファレンス事例を閲覧することができます。

4. リンク先情報

利用者がリンク先で迷うことを極力減らすため、リンク先ページも出来る限りすぐにPQに対応するコンテンツにたどり着けるような配慮をすることを想定しております。これは、データベースの仕様というよりも運用上の工夫で補われる部分です。構造的な工夫といたしましては、PDFの場合は、自動的にページをめくるような表示方法を採用。画面上で雑誌のよんだり、拡大表示して読むことができます。また、運用においては、Webサイトへのリンクをトップページへのリンクではなく、最も関連の深いページを、リンク先の許諾を得て登録するようにするなどの工夫が求められます。

レファレンス登録機能

患者さん支援をされている方に限り、事前登録、審査後にレファレンス事例を各ページにて登録することが可能です。入力された事例は、管理者による審査の後、審査を通過するとこのDBの詳細ページに事例として表示されます。

検索カテゴリーの分類

検索カテゴリーの分類基軸として、患者さん自身の社会的な属性・環境（性別、年齢、家族構成など）や、患者さんの置かれている医学的な属性・状況（病名や治療法、病気や治

療の進行度など)を考慮しながら、患者さんの不安の対象(心や価値観、社会的なこと、医学的なこと、医療に関わる社会について)を分類しました。

そして、今回は直感的で分かりやすい分類であることと、検索結果への影響の大きさを考慮し、データベースのカテゴリー分類表記を

1. 病名
2. 臨床的タイムライン
3. 患者さんの不安の対象

としております。以下その詳細を記します。

病名分類

病名を第一の分類とします。診断されている方、または特定の病気を疑っている方にとって、病名は客観的な情報なので選択に迷わない。また、臨床的タイムラインや不安の対象も、病気ごとに特徴が変わってくるため、第一選択項目として病名分類を選択しています。病名に関わらないPQや、診断がついていない場合などは、病名を選択しないで検索が可能です。また、今回はまず乳がんと前立腺がんの患者さんを対象として以下の分類やPQの選択を行いました。

タイムライン分類

生まれてから死を迎えるまで、人生の時間軸が進行していくその過程において、人は体調を崩したり、診断を受けることで患者としての時間軸を過ごします。本DBでは、特に“病院に通っている期間”のみではなく、その前後の健康に関わる不安や悩みを持っている期間も対象と捉えて、タイムラインを分類しました。

よって、診断確定前や、治療終了後の日常生活についても特に対象とすることを意識しています。分類は、以下の11分類となります。

1. “がん”かもしれない
2. 初めての受診
3. 受診から診断が決まるまで
4. “がん”と診断されたら
5. 治療の開始
6. 緩和ケア
7. 入院・退院・転院するとき
8. 治療後の生活
9. 継続的／定期的な治療、検査
10. 再発／転移したとき
11. 終末期

厳密に分けられない悩みも存在しますが、登録時に複数のタイムラインのメタ情報を付与することにより検索に柔軟性を持たせています。

不安・悩みの対象分類

患者になる以前の生活の段階から関わってきた対象と、病気になって初めて関わる対象に大きく大別し、そこから複数の分類軸によって分類を細分化しています。

1. 心や価値観、生活について

- a. 心の不安、価値観について
 - i. 心の悩み・不安
 - ii. 心の症状や病気
- b. 日常生活について
 - i. 家族・パートナー
 - ii. 知人・周囲の人々
 - iii. 仕事、就労先の人々
 - iv. その他の社会的な付き合い
 - v. 食事・レシピ
 - vi. 外見・ファッション
 - vii. 住まい
 - viii. 旅行などの趣味
 - ix. その他の暮らし
 - x. お金
 - xi. 患者会、家族会
 - xii. 生活サポートサービス
 - xiii. 後遺症やケア用品
 - xiv. 訪問介護や看護などの医療福祉サービス

2. 病気や病院について

- a. 病気や治療法、またはその後遺症や副作用について
 - i. 病気について
 - ii. 検査について
 - iii. 治療法について
 - iv. 症状・副作用・痛みについて
 - v. 看護、ケア、リハビリ等について
- b. 医師や医療関係者、または病院などの医療機関との関わりについて
 - i. 病院・医師の選択
 - ii. 治療・検査スケジュール
 - iii. 入院
 - iv. 退院
 - v. 転院
 - vi. 通院

- vii. 在宅
- viii. 病院や診療所等医療機関間の連携
- ix. インフォームドコンセント
- x. セカンドオピニオン
- xi. 告知

運用の管理

データの登録には、管理者登録が必要な仕様としました。データ登録希望者は、まず管理者登録申請を行い、管理者の許可を得て初めて管理画面に入室できます。また、さらに、登録者が行う各データ登録、変更、削除の際にも、管理者はその変更の許可審査を行うことができる。また、管理者は全ての登録者のデータを削除も含め、編集できる権限をもちます。

利用想定

全国の病院の相談支援室や患者図書室、公共図書館などのレファレンス施設での司書さんや相談員の方々による利用や、病院内やウェブ上での一般の方々による利用を想定しております。また、このデータベースを直接エンドユーザーが利用するのではなく、患者さん向けの情報提供サービスの各ウェブサイトやアプリなどの参照データベースとして組み込まれる形での活用を進めることにより、よりユーザビリティの高い情報提供が可能になると考えております。

まとめ

従来のデータベースやWEBでは、まず患者さんがなにに悩み、なにが不安かどうかわからない場合は、漠然と情報を収集することしかできませんでした。また、例えばPQを明確に認識して情報を探そうとしても、それに対応する情報が掲載された媒体を実際に読み、さらにその中から対応する部分にたどり着くまではPQに答えてくれるかどうか分かりませんでした。

そこで本データベースでは、『PQの抽出・明確化』と、『それに伴うレファレンス』という流れを、『柔軟性のあるPQ検索とPQリストの動的な表示』、そして『PQをクリックすることによる関連情報の表示』という機能によりシステム化することを試みました。これは『もしかしたらこのようなことに悩んでいませんか?』と語りかけるDBを意識しています。明確なPQを持っている方も、PQをうまく認識できていない方も、自分に近いPQを見つけることで、自然と関連する情報へとアクセスできる仕組みです。検索の早い段階で利用者とシステムでPQを共有すること、そして、そこからあらゆるコンテンツに迅速につなげていくことが、本研究の最も重要な提案です。今後は本データベースのコンテンツを充実させ、利用者調査を進めていきたいと思っております。

今後の課題