

【調査のねらい】

■調査の背景:

我が国では、がん対策推進基本計画が「国民の情報不足感の解消」を最重要課題の一つとするなど、がんに関する情報が不足していると言われる。

がんは国民の多くが患者当事者ないし家族として関わる可能性が高い深刻な病気の一つであるが、告知の是非に始まって、その治療法や終末期のケアに至るまで、その対処法はますます多様化している。医学や診療技術の著しい進歩に加えて、さまざまな意思決定の主体性が患者側に移行しつつあることが、この多様化に拍車をかけている。

そこには、いわゆる「情報の非対称性」以上の問題があり、すなわち医療者も情報不足に陥っている可能性がある。まして患者や家族が、ただでさえ命のリスクに大きな心理負担を負っているなかで、こうした多様な選択肢を(でも限りある医療資源のなかで)、納得する形で乗り越えていくためには、十分な情報が必須であろう。

この課題を解決するため、2010年に基本的な実態把握を目的に第1回調査を実施し(N=6560)、2011年に「治療法についての情報不足感」「患者会との接触」にフォーカスして実態把握するため第2回調査を実施した(N=6207)。

<注:次頁に過去2回の調査の流れをまとめ>

2回の調査結果から、「がん情報不足感は、治療法選択時の医師からの情報提供の内容・量・姿勢に、影響を受ける」(≒「治療法選択に関する医師からの情報提供」を改善/支援する施策が、情報不足感の軽減に効果的)という仮説が生まれた。

■調査の目的:

上記仮説を検証するために、対象者を「患者本人」「患者の家族」に限定して、以下を確認する。

◎「情報不足感」の実態 (第1・2回調査の継続。ただし本人と家族のN数を拡大)

◎「医師からの治療法の説明」の実態、および
「医師からの治療法の説明」要素と「情報不足感」との相関

- ・「他の選択肢」情報量
- ・「他の選択肢」の説明姿勢(≒能動/受動的)
- ・根拠情報の提供、デメリット情報の提供
- ・患者自身でも調べたか、その方法を医師からアドバイス受けたか
- ・治療法選択の結論への納得感

◎治療法の「良い/悪い説明の仕方」の最大公約数を抽出

- ・良い説明、悪い説明
- ・「標準治療」か否かをどの程度知りたいのか
- ・厳しい現実を示す情報は、どう患者本人に伝わるべきか

※本調査は、厚生労働科学研究班『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究』の一環として行われ、当班の代表者である中山健夫・京都大学大学院教授に監修を受けたものである。

<参考>過去の調査の概要

■2010年調査(N=6560)の目的と結果

目的: 「がん情報不足感」の実態確認、および課題分解

- 結果: 1. がん情報の“物理的”な充足/不足状況は、曖昧・非論理的で、実態は混とんとしている
2. 情報の“物理的”な不足が生じる原因は、特定の因子ではない
 (「情報が非存在」「未充実(質/量不足)」「未整理(散在)」「アクセシビリティ」
 「当人事情(面倒、苦痛等)」の5因子がほぼ同等に影響しており、ボトルネックはない)
3. 「患者視点の情報」は「情報」よりも不足感が大きい。しかしながら、「患者視点の情報とは何か」は、人により多様・曖昧で、感情的に語る人も多い。

すなわち、情報不足感はずし「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではなく、感情によるところが大きい可能性がある



■2011年調査(N=6207)の目的と結果

目的: 「情報不足感の解消に有効な、感情面のアプローチ」の実践的・具体的糸口を発見

- 結果: 1. 「治療法についての情報不足感」の実態
 ※「治療法」=「“情報不足感”の最大対象」だから(2010年調査より)
- ・「先進医療」「標準治療/標準療法」は認知・理解されていない
 - ・上記の認知・理解度は、「情報不足感」と強い相関がある
 - ・本人より家族の方が、治療法選択の不満大きい
 - ・治療法選択の満足理由は、「主治医」「納得」「説明」がキーワード
 - ・「治療法に関して、患者視点の情報を提供された」と感じる人が多いのは・・・
 “「告知」タイミングで、内容に「費用」「メリット」を含めて、「丁寧」「正確」に、かつ「家族」「インターネット」を考慮されてなされたケース“
2. 「患者会との接触」の実態
 ※「患者会」=「“有効性”高く、“患者視点”感が高い情報源」だから(2010年調査より)
- ・「患者会」の具体的なイメージない人が多い
 - ・患者同士の交換機能が評価される一方で、外観が否定されがち
 - ・参加者の参加理由は、「実践的ノウハウ」より「メンタル上の効果」
 - ・不参加者が参加したくなるには、カルチャーが変わる(と伝わる)ことが必要

【結論】

「情報不足感」は、必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではない可能性がある。少なくとも、情報不足感が最も大きい「治療法」に関しては、それを決定する際の医師説明が不十分（例えば他の選択肢を説明されないなど）と感じると、患者・家族の納得感が下がり、あとあとまで「情報不足感」を訴える傾向がある。

そのため、情報データベースを構築するならば、「医師が治療法を説明する際に使いやすい」ことを重要な要件にすべきと思われる。実際、医師説明の前後に自分で治療法を調べる患者・家族は6割にのぼり、また医師側も3割が「自分での調べ方」をアドバイスするため、このタイミングで適切な情報媒体を患者・家族に提示することは効果的と想像される。

なお、患者・家族が望む「告知時の医師像」は多様で、かつ正反対の内容も多く、多忙な医師がこれを満たすのは非現実的と思われるほどである。この点からも、患者・家族が自ら調べられる情報データベースを、「医師とのコミュニケーションの支援ツール」という位置付けで用意することが重要であろう。

■「がん情報不足感」「患者視点の”がん情報不足感”の実態について

1. 「がん情報不足感」があるのは、患者本人45%、家族66%と、後者に多い。
2. 男性より女性の方が、高齢より若年の方が、「がん情報不足感」の訴えが多い。
3. 単に「がん情報」と訊くより、「患者視点のがん情報」と訊いた時の方が、不足感は強まる。
※上記3つは、過去2回の調査結果と同じ
4. ただし「最近改善した患者視点情報」もあるとされ、改善事由の多くはインターネットに依存している。

■治療法決定時の「医師からの説明」「自分で調べる」実態について

1. 「その他の選択肢」の説明を受けたのは6割
2. 「その他の選択肢」の説明をする医師の大半は、自ら進んでする
3. 根拠情報を示されたのは8割弱
4. 治療のデメリットは8割のケースで説明される
5. 医師説明の前後に、自分でも調べる患者・家族は6割（特に患者本人は3割が医師説明前に調べ済み）
6. 医師が「自分での調べ方」をアドバイスするケースは、3割
7. 治療法説明時に「それが標準療法か否か」を知りたいのは、9割
※前回調査では、治療法決定時に標準療法か否かを知っていた割合は6割
（標準療法とは何かを「良く/概ね知っている」人のみ回答）
8. 治療法決定時に、納得していたのは、9割
9. 「良い説明」の最大公約数モデルは、「患者視点で、デメリット面も、丁寧・詳細に、納得感をみながら」
10. 「悪い説明」の最大公約数モデルは、「医師・病院視点で、デメリットには触れず、詳細さや納得感に乏しく、不安を残す」

■「がん情報不足感」と「治療法決定時の情報獲得」との関係性について

1. 「医師からの説明のされ方」に、あとあとまでの「情報不足感」が強く影響を受けている
2. 「自分自身で調べたか否か」は、「情報不足感」と関係性が弱い
3. 治療法決定時の「納得感」と、「情報不足感」は強く関係する
※上記3つは、過去調査結論のひとつ＝『情報不足感は必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではなく、感情によるところが大きい可能性がある』と通底

■「見通しが厳しい」告知時に望むことについて

1. 「生存率など数字をありのまま伝えて」が7割、ただし「厳しい見込みは伝えないで」も3%存在
2. 女性は男性より柔らかい表現を望む人が若干多いが、年代・治療段階別パターンはない
3. 医師に「表現」「態度」面での配慮を望む人が多いが、「配慮は無用」も2割
4. しかも望む「配慮」内容に、正反対のものも多い
（例えば「ドライに」「事務的に」「感情的な言葉なく」を望む人も少なくない）

【調査実施概要】

▼実施主体

設問・実査・集計＝株式会社QLife(キューライフ)

監修＝中山健夫・京都大学大学院教授

▼実施概要

- (1) 調査名称: がん情報の入手・利用に関する実態調査
- (2) 調査対象: がん調査の呼びかけに応えたQLife会員ならびにその他の一般生活者
- (3) 有効回答数: 2,210人(がん患者・家族以外は集計対象外とした)
- (4) 調査方法: インターネット調査
- (5) 調査時期: 2012/8/1～2012/8/24
- (6) 倫理遵守: 「がん」に関する調査であることを事前提示し、その旨を確認した回答者にだけ調査票を提示。また個人を識別可能な情報はメールアドレス以外には取得せず、可能な限り匿名性を堅守。またメールアドレスが提供された場合にその管理は実施主体者の個人情報取扱い規定に則り、回答者に事前提示した目的以外の目的には使用していない。さらに、本レポート中にも特定の医療機関や医師を批判する回答は掲載しない。

▼有効回答者の属性

(1)性・年代:

	男性	女性	計	年代	男性	女性	計
10代	0	0	0	10代	0.0%	0.0%	0.0%
20代	17	31	48	20代	1.4%	3.2%	2.2%
30代	102	180	282	30代	8.2%	18.7%	12.8%
40代	264	343	607	40代	21.2%	35.6%	27.5%
50代	375	295	670	50代	30.1%	30.6%	30.3%
60代	461	113	574	60代	37.0%	11.7%	26.0%
70代	25	2	27	70代	2.0%	0.2%	1.2%
80代以上	2	0	2	80代以上	0.2%	0.0%	0.1%
計	1246	964	2210	計	100.0%	100.0%	100.0%

(2)地域(居住):

北海道	青森	岩手	宮城	秋田	山形	福島	茨城	栃木	群馬
5.2%	1.0%	0.7%	1.8%	0.6%	0.6%	1.0%	1.4%	1.4%	1.0%
埼玉	千葉	東京都	神奈川	新潟	富山	石川	福井	山梨	長野
4.8%	5.6%	16.4%	8.9%	1.5%	1.0%	0.6%	0.4%	0.6%	1.3%
岐阜	静岡	愛知	三重	滋賀	京都府	大阪府	兵庫	奈良	和歌山
1.9%	2.8%	5.0%	1.1%	1.0%	2.1%	8.7%	5.2%	1.6%	0.5%
鳥取	島根	岡山	広島	山口	徳島	香川	愛媛	高知	福岡
0.4%	0.4%	1.6%	2.4%	0.6%	0.4%	0.7%	0.9%	0.4%	2.8%
佐賀	長崎	熊本	大分	宮崎	鹿児島	沖縄			
0.3%	0.8%	0.7%	0.4%	0.5%	0.5%	0.4%			

(3) がん関与度(経験度)

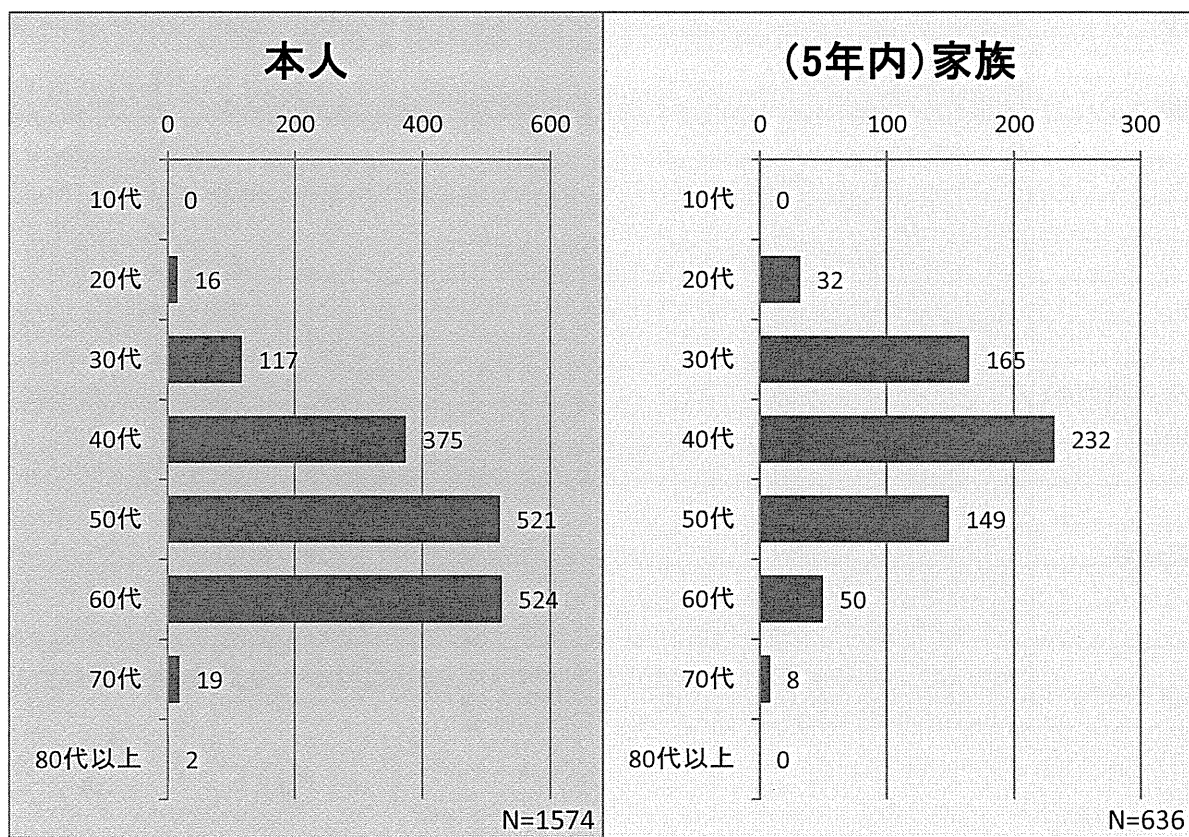
※定義(調査票上での表示):

本人= 自身ががんの「患者」である、もしくは「がんと診断された経験」がある

家族= 過去5年以内に、家族に、「がん患者」がいる、もしくは「いた経験」がある(ここでの家族の定義は、「同居家族」もしくは「配偶者・親・子・兄弟姉妹」とします)

	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
本人	1574	897	677	0	16	117	375	521	524	19	2
家族	636	349	287	0	32	165	232	149	50	8	0
合計	2210	1246	964	0	48	282	607	670	574	27	2

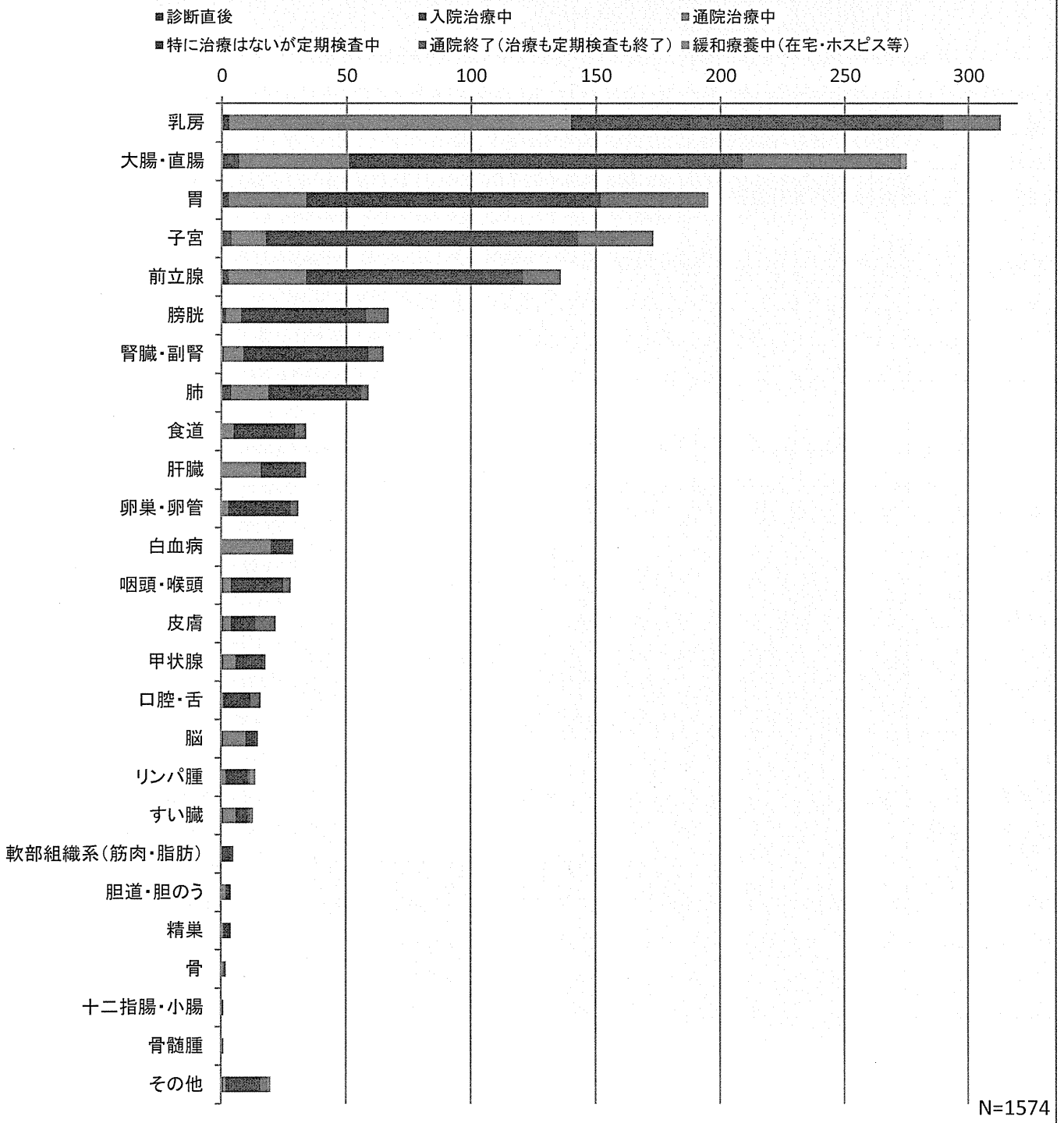
	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
本人	71.2%	72.0%	70.2%	0.0%	33.3%	41.5%	61.8%	77.8%	91.3%	70.4%	100.0%
家族	28.8%	28.0%	29.8%	0.0%	66.7%	58.5%	38.2%	22.2%	8.7%	29.6%	0.0%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



(4)がんの部位と治療段階

本人	診断直後	入院治療中	通院治療中	特に治療はないが定期検査中	通院終了(治療も定期検査も終了)	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	計	診断直後	入院治療中	通院治療中	特に治療はないが定期検査中	通院終了(治療も定期検査も終了)	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	計
乳房	3	0	137	150	23	0	313	15.8%	0.0%	37.6%	15.9%	10.2%	0.0%	19.9%
大腸・直腸	3	4	44	158	64	2	275	15.8%	28.6%	12.1%	16.7%	28.3%	28.6%	17.5%
胃	1	2	31	118	42	1	195	5.3%	14.3%	8.5%	12.5%	18.6%	14.3%	12.4%
子宮	2	2	14	125	30	0	173	10.5%	14.3%	3.8%	13.2%	13.3%	0.0%	11.0%
前立腺	3	0	31	87	15	0	136	15.8%	0.0%	8.5%	9.2%	6.6%	0.0%	8.6%
膀胱	1	1	6	50	9	0	67	5.3%	7.1%	1.6%	5.3%	4.0%	0.0%	4.3%
腎臓・副腎	0	1	8	50	6	0	65	0.0%	7.1%	2.2%	5.3%	2.7%	0.0%	4.1%
肺	1	3	15	37	3	0	59	5.3%	21.4%	4.1%	3.9%	1.3%	0.0%	3.7%
食道	0	0	5	25	4	0	34	0.0%	0.0%	1.4%	2.6%	1.8%	0.0%	2.2%
肝臓	0	0	16	16	2	0	34	0.0%	0.0%	4.4%	1.7%	0.9%	0.0%	2.2%
卵巣・卵管	0	0	3	25	3	0	31	0.0%	0.0%	0.8%	2.6%	1.3%	0.0%	2.0%
白血病	0	0	20	8	1	0	29	0.0%	0.0%	5.5%	0.8%	0.4%	0.0%	1.8%
咽頭・喉頭	1	0	3	21	3	0	28	5.3%	0.0%	0.8%	2.2%	1.3%	0.0%	1.8%
皮膚	1	0	3	10	8	0	22	5.3%	0.0%	0.8%	1.1%	3.5%	0.0%	1.4%
甲状腺	1	0	5	11	1	0	18	5.3%	0.0%	1.4%	1.2%	0.4%	0.0%	1.1%
口腔・舌	0	0	1	11	4	0	16	0.0%	0.0%	0.3%	1.2%	1.8%	0.0%	1.0%
脳	1	0	9	4	1	0	15	5.3%	0.0%	2.5%	0.4%	0.4%	0.0%	1.0%
リンパ腫	0	0	2	9	1	2	14	0.0%	0.0%	0.5%	1.0%	0.4%	28.6%	0.9%
すい臓	0	1	5	5	1	1	13	0.0%	7.1%	1.4%	0.5%	0.4%	14.3%	0.8%
軟部組織系(筋肉・脂肪)	0	0	0	4	1	0	5	0.0%	0.0%	0.0%	0.4%	0.4%	0.0%	0.3%
胆道・胆のう	0	0	2	2	0	0	4	0.0%	0.0%	0.5%	0.2%	0.0%	0.0%	0.3%
精巣	0	0	1	3	0	0	4	0.0%	0.0%	0.3%	0.3%	0.0%	0.0%	0.3%
骨	0	0	1	0	1	0	2	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.4%	0.0%	0.1%
十二指腸・小腸	0	0	0	1	0	0	1	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%	0.0%	0.0%	0.1%
骨髄腫	0	0	1	0	0	0	1	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
その他	1	0	1	14	3	1	20	5.3%	0.0%	0.3%	1.5%	1.3%	14.3%	1.3%
計	19	14	364	944	226	7	1574	94.7%	100.0%	99.7%	98.5%	98.7%	85.7%	98.7%
	1.2%	0.9%	23.1%	60.0%	14.4%	0.4%	100.0%							

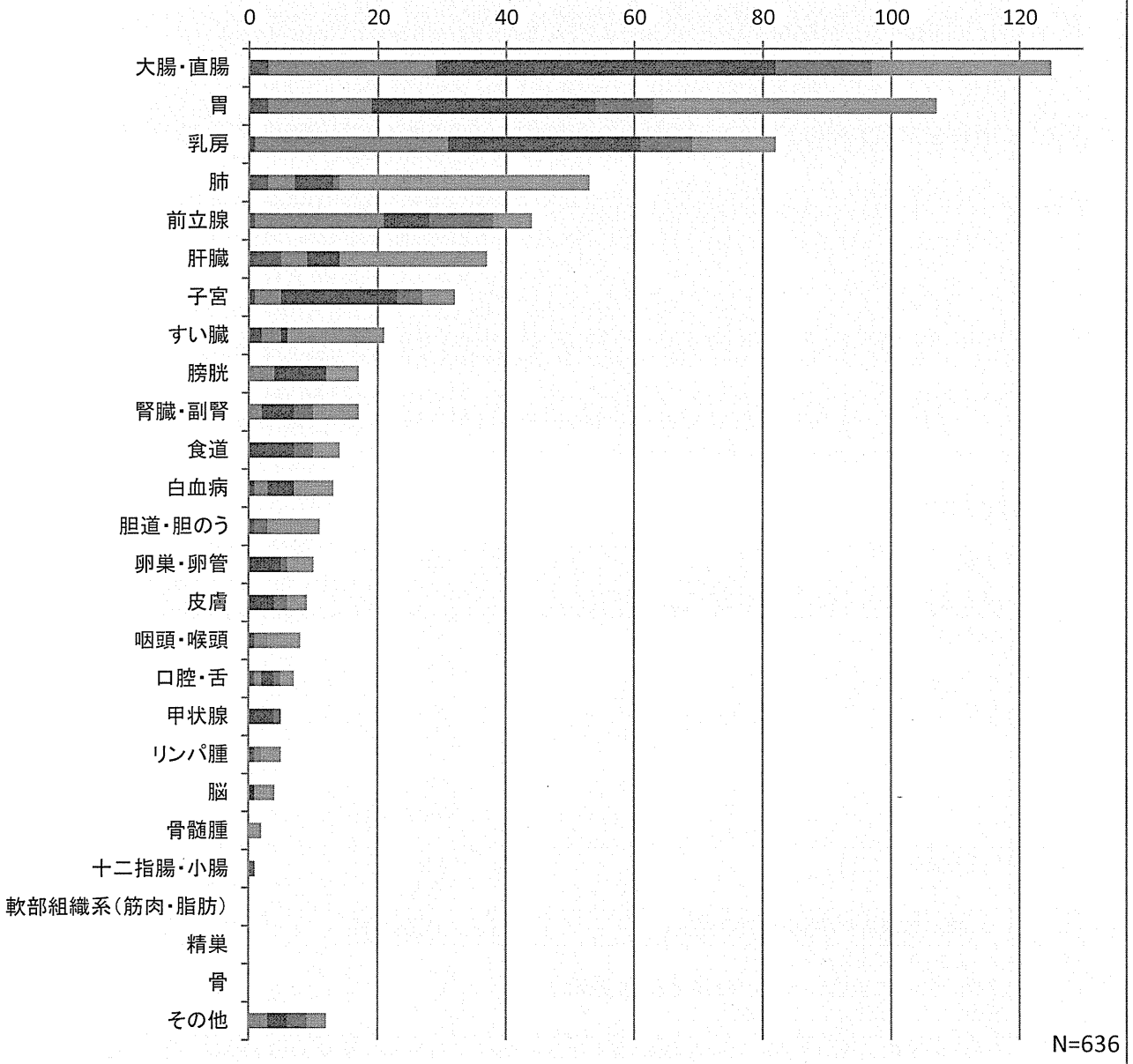
何のがんと診断されたか(本人)



家族	診断直後	入院治療中	通院治療中	特に治療はないが定期検査中	通院終了(治療も定期検査も終了)	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	既に亡くなった	計	診断直後	入院治療中	通院治療中	特に治療はないが定期検査中	通院終了(治療も定期検査も終了)	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	既に亡くなった	計
大腸・直腸	0	3	26	53	15	3	25	125	0.0%	15.8%	21.3%	26.8%	23.4%	20.0%	11.7%	19.7%
胃	2	1	16	35	9	3	41	107	40.0%	5.3%	13.1%	17.7%	14.1%	20.0%	19.2%	16.8%
乳房	1	0	30	30	8	3	10	82	20.0%	0.0%	24.6%	15.2%	12.5%	20.0%	4.7%	12.9%
肺	1	2	4	6	1	2	37	53	20.0%	10.5%	3.3%	3.0%	1.6%	13.3%	17.4%	8.3%
前立腺	0	1	20	7	10	1	5	44	0.0%	5.3%	16.4%	3.5%	15.6%	6.7%	2.3%	6.9%
肝臓	1	4	4	5	0	1	22	37	20.0%	21.1%	3.3%	2.5%	0.0%	6.7%	10.3%	5.8%
子宮	0	1	4	18	4	0	5	32	0.0%	5.3%	3.3%	9.1%	6.3%	0.0%	2.3%	5.0%
すい臓	0	2	3	1	0	0	15	21	0.0%	10.5%	2.5%	0.5%	0.0%	0.0%	7.0%	3.3%
膀胱	0	0	4	8	0	0	5	17	0.0%	0.0%	3.3%	4.0%	0.0%	0.0%	2.3%	2.7%
腎臓・副腎	0	0	2	5	3	0	7	17	0.0%	0.0%	1.6%	2.5%	4.7%	0.0%	3.3%	2.7%
食道	0	0	0	7	3	0	4	14	0.0%	0.0%	0.0%	3.5%	4.7%	0.0%	1.9%	2.2%
白血病	0	1	2	4	0	1	5	13	0.0%	5.3%	1.6%	2.0%	0.0%	6.7%	2.3%	2.0%
胆道・胆のう	0	1	0	0	2	1	7	11	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	3.1%	6.7%	3.3%	1.7%
卵巣・卵管	0	0	0	5	1	0	4	10	0.0%	0.0%	0.0%	2.5%	1.6%	0.0%	1.9%	1.6%
皮膚	0	0	0	4	2	0	3	9	0.0%	0.0%	0.0%	2.0%	3.1%	0.0%	1.4%	1.4%
咽頭・喉頭	0	1	2	0	0	0	5	8	0.0%	5.3%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	2.3%	1.3%
口腔・舌	0	1	1	2	1	0	2	7	0.0%	5.3%	0.8%	1.0%	1.6%	0.0%	0.9%	1.1%
甲状腺	0	0	0	4	1	0	0	5	0.0%	0.0%	0.0%	2.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.8%
リンパ腫	0	1	1	0	0	0	3	5	0.0%	5.3%	0.8%	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	0.8%
脳	0	0	0	1	0	0	3	4	0.0%	0.0%	0.0%	0.5%	0.0%	0.0%	1.4%	0.6%
骨髄腫	0	0	0	0	0	0	2	2	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.9%	0.3%
十二指腸・小腸	0	0	0	0	1	0	0	1	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.2%
軟部組織系(筋肉・脂肪)	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
精巣	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
骨	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
その他	0	0	3	3	3	0	3	12	0.0%	0.0%	2.5%	1.5%	4.7%	0.0%	1.4%	1.9%
計	5	19	122	198	64	15	213	636	100.0%	100.0%	97.5%	98.5%	95.3%	100.0%	98.6%	98.1%
	0.8%	3.0%	19.2%	31.1%	10.1%	2.4%	33.5%	100.0%								

何のがんと診断されたか(家族)

- 診断直後
- 入院治療中
- 通院治療中
- 特に治療はないが定期検査中
- 通院終了(治療も定期検査も終了)
- 緩和療養中(在宅・ホスピス等)
- 既に亡くなった



【調査票】

■第1画面(但し書き):

■調査票の冒頭の但し書き:

本調査は、「がんの患者さん」または「がん患者のご家族(過去5年以内)」を対象とする調査です。『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究』の一環として行っております。ぜひご協力ください。
 なお、回答者のうち抽選で50名様にAmazonギフト券をお送りします。調査票にはメールアドレスを入力する欄がありますが、使用目的は2重回答の防止と、調査結果のご連絡、当選時のプレゼント送付のためです。個人情報取扱規定はこちらをご覧ください。

※Amazonギフト券進呈:

抽選で50名の方に『Amazonギフト券500円分』をプレゼントいたします。プレゼントの当選は、当選された方へのメール通知をもって代えさせていただきます。重複および、不正回答は抽選対象から除外させていただきます。

※個人情報およびアンケート回答情報の取り扱いについて:

記入いただいたすべての情報は、株式会社QLife(以下「当社」といいます)が責任をもって管理運営いたします。記入いただいた個人情報は、当社が個人情報保護方針に基づき、適正に管理し、上記目的以外の利用および第三者に提供することはありません。記入いただいたアンケート回答情報は、統計的な処理を行い、学術的な研究や記事執筆などを目的として利用いたします。個人を特定する情報として利用することはありません。

■第2画面(設問群1)

No	設問文	選択肢
最初に、あなた自身について教えてください。		
Q1	年代を教えてください。	択一 10代 20代 30代 40代 50代 60代 70代 80代以上
Q2	性別を教えてください。	択一 男性 女性
Q3	お住まいの都道府県を教えてください。	択一 47都道府県
Q4	メールアドレスを教えてください。 ※プレゼントに当選した場合の連絡先として使用しますので、正確に入力してください。	FA
Q5	「がん」の経験について、当てはまるものを選んでください。 ※複数の選択肢が当てはまる場合は、より上にある選択肢を選んでください。	択一 自身ががんの「患者」である、もしくは過去5年以内に「がんと診断された経験」がある 過去5年以内に、家族に、「がん患者」がいる、もしくはいた経験がある(ここでの「家族」の定義は、「同居家族」もしくは「配偶者・親・子・兄弟姉妹」とします) その他

■第2画面(設問群2) つづき

No	設問文	選択肢
Q6	<p><Q5で「自身ががんの「患者」である、もしくは「がんと診断された経験」がある」と回答した場合> 最初のがんと診断された時、何のがんと診断されましたか。当てはまるものを選んでください。 ※転移ではなく多重がんで年月を経てから新たな部位にがんが見つかった場合は、最初の部位ではなく最近の部位を選んでください。</p>	択一 脳 咽頭・喉頭 肺 食道 胃 十二指腸・小腸 大腸・直腸 肝臓 胆道・胆のう すい臓 腎臓・副腎 膀胱 皮膚 口腔・舌 子宮 卵巣・卵管 乳房 前立腺 精巣 甲状腺 白血病 骨髄腫 骨 軟部組織系(筋肉・脂肪) リンパ腫 その他
Q7	<p><Q5で「過去5年以内に、家族に、「がん患者」がいる、もしくはいた経験がある(ここでの「家族」の定義は、「同居家族」もしくは「配偶者・親・子・兄弟姉妹」とします)」と回答した場合> 患者さん本人が、最初のがんと診断された時、何のがんと診断されましたか。当てはまるものを選んでください。 ※転移ではなく多重がんで年月を経てから新たな部位にがんが見つかった場合は、最初の部位ではなく最近の部位を選んでください。</p>	択一 脳 咽頭・喉頭 肺 食道 胃 十二指腸・小腸 大腸・直腸 肝臓 胆道・胆のう すい臓 腎臓・副腎 膀胱 皮膚 口腔・舌 子宮 卵巣・卵管 乳房 前立腺 精巣 甲状腺 白血病 骨髄腫 骨 軟部組織系(筋肉・脂肪) リンパ腫 その他

■第2画面(設問群2) つづき

No	設問文		選択肢
Q8	<Q5で「自身ががんの「患者」である、もしくは「がんと診断された経験」がある」と回答した場合> 現在の治療状況として、一番近いものを教えてください。	択一	診断直後 入院治療中 通院治療中 特に治療はないが定期検査中 通院終了(治療も定期検査も終了) 緩和療養中(在宅・ホスピス等)
Q9	<Q5で「過去5年以内に、家族に、「がん患者」がいる、もしくはいた経験がある(ここでの「家族」の定義は、「同居家族」もしくは「配偶者・親・子・兄弟姉妹」とします)」と回答した場合> 患者さんの、現在の治療状況として、一番近いものを教えてください。	択一	診断直後 入院治療中 通院治療中 特に治療はないが定期検査中 通院終了(治療も定期検査も終了) 緩和療養中(在宅・ホスピス等) 既に亡くなった

■第3画面(設問群3)

No	設問文		選択肢
あなたが【現在】入手できる「がんに関する情報」について、教えてください。			
Q10	現在、あなたの周りに「がんに関する情報」が充分にあると思いますか。一番近いものを選んでください。 ※病気そのものについてだけでなく、関連する情報すべてを対象としてください。(検査、治療、予防、医療機関、医師、費用、経済支援、治験、家族協力、社会復帰、コミュニケーション、心理、統計など)	択一	おおいに足りている やや足りている あまり足りていない(やや不足) まったく足りていない(おおいに不足) わからない
Q11	現在、あなたの周りに「がんに関する【患者視点】の情報」が充分にあると思いますか。一番近いものを選んでください。	択一	おおいに足りている やや足りている あまり足りていない(やや不足) まったく足りていない(おおいに不足) わからない
Q12	「がんに関する【患者視点】の情報」で、最近改善したと思う情報はありますか。※改善とは、「増加した」「質が向上した」「整理された」「入手しやすくなった」「利用しやすくなった」などです。改善した「がんに関する【患者視点】の情報」があると思う場合のみ、その情報カテゴリー(例:治療費補助)や、どう改善したのか、を具体的に教えてください。	FA	
Q12	あなたは、1年前に、本調査と同様のアンケートに回答した覚えがありますか。	択一	はい いいえ

■ 第4画面(設問群4)

No	設問文		選択肢
治療法について教えてください。			
Q13	治療法を決める際に、主治医から「その他の選択肢」についても説明を受けましたか。「その他の選択肢についての説明時間」がどの程度あったか、一番近いものを教えてください。	択一	「決めた治療法」についての説明時間の2倍くらい、「その他の選択肢」についての説明を受けた 「決めた治療法」についての説明時間と同じくらい(1倍)、「その他の選択肢」についての説明を受けた 「決めた治療法」についての説明時間の半分くらい(0.5倍)、「その他の選択肢」についての説明を受けた 「その他の選択肢」については、ほとんど説明を受けなかった わからない・覚えていない
Q14	「その他の選択肢」についての説明があった時の状況を教えてください。一番近いものを教えてください。	択一	主治医の方からすすんで「その他の選択肢」について説明してくれた 患者/家族側から質問したら、「その他の選択肢」について説明してくれた わからない・覚えていない
Q15	治療法を決める際に、主治医から「その治療法を選ぶ根拠となる客観的な情報」が提示されましたか。(例: 治療成績・生存率などのデータ、診療ガイドライン、治療実績数など)	択一	充分あった ある程度あった ほとんどなかった 全くなかった わからない・覚えていない
Q16	治療法を決める際に、主治医から「その治療をするデメリット(副作用、費用なども含む)」の内容を説明されましたか。一番近いものを選んでください。	択一	充分あった ある程度あった ほとんどなかった 全くなかった わからない・覚えていない
Q17	主治医から説明があった前後に、自分自身でも治療法について調べましたか。当てはまるものを全て選んでください。	複数	説明の前に調べた 説明の直後に調べた しばらく経過してから調べた 自分では調べなかった わからない・覚えていない
Q18	主治医から説明があった時に、「自分自身でも治療法を調べる方法」について、アドバイスがありましたか。当てはまるものを全て選んでください。	択一	「どこで調べるとよいか」を教えてくれた(例: 図書室、インターネット) 「何について調べたらよいか」を教えてくれた(例: 調べる際のキーワード) 「調べた情報の、解釈の仕方・扱い方」を教えてください 他の医師からセカンドオピニオンを得る方法を教えてくれた 情報収集の方法について、その他のことを教えてくれた 情報収集の方法については、何も教えてくれなかった わからない・覚えていない
Q19	治療法が決まった時、その結論にあなたはどの程度、納得していましたか。一番近いものを選んでください。	択一	納得した おおむね納得した あまり納得しなかった(やや不本意だった) 納得しなかった(不本意だった) わからない・覚えていない

■ 第5画面(設問群5)

No	設問文		選択肢
主治医からの説明について教えてください。			
Q20	これまでに、医師から受けた「治療法」の説明が【良い】と感じたことはありますか。ある場合のみ、なぜそれを【良い】と考えたのか理由を教えてください。 ※がん治療に限定してください。	FA	
Q21	これまでに、医師から受けた「治療法」の説明が【良くない】と感じたことはありますか。ある場合のみ、なぜそれを【良くない】と考えたのか理由を教えてください。 ※がん治療に限定してください。	FA	
Q22	「がんの治療法」について説明を受ける際に、それが【標準療法】であるか否かを、知りたいと思いますか。 ※【標準療法】とは、「科学的根拠に基づいた観点で、現在利用できる最良の治療であることが示され、ある状態の一般的な患者さんに行われることが推奨される治療」をいいます。(独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター)	択一	知りたい どちらかという知りたい どちらかという知りたくない 知りたくない わからない
Q23	もし自分自身が「治療をしても見通しが厳しい」状況だったら、今後のことをどのように伝えてほしいでしょうか。一番近いものを選んでください。	択一	「生存率」などありのままの数字を伝える 「生存率」などの数字を、(幅を持たせるなどして)ややぼかして伝える 数字を使わずに、言葉の表現で現実が厳しいことを伝える 厳しい見通しについては、伝えてほしくない
Q24	「治療をしても見通しが厳しい」状況を、あなたが前問で希望した通りに主治医から伝えられると仮定します。この際、どんなコミュニケーション上の配慮を医師に望みますか。	FA	

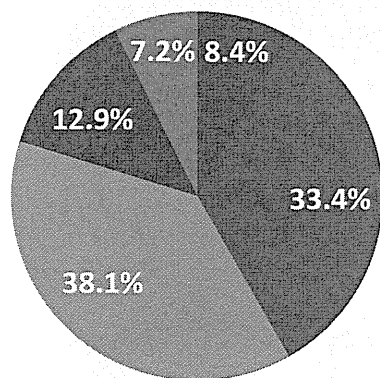
【調査結果の詳細】・・・＜情報不足感＞ 編

1. 現在、あなたの周りに「がんに関する情報」が充分にあると思いますか。一番近いものを選んでください。
 ※病気そのものについてだけでなく、関連する情報すべてを対象としてください。（検査、治療、予防、医療機関、医師、費用、経済支援、治験、家族協力、社会復帰、コミュニケーション、心理、統計など）

「がんに関する情報」の充足/不足感は、本人と家族の間で差が大きい（過去2回の調査でも同様の結果であった）。患者は2人に1人（48.5%）が「おおいに足りている」「やや足りている」と充足感を感じているのに対し、家族は4人に1人（25.0%）しか充足感を感じていない。特に「まったく足りていない」とする数が家族では19.2%に達し、同回答の患者（10.4%）のほぼ倍となっている。

	本人	家族	N	本人	家族	%
おおいに足りている	167	18	185	10.6%	2.8%	8.4%
やや足りている	597	141	738	37.9%	22.2%	33.4%
あまり足りていない(やや不足)	544	297	841	34.6%	46.7%	38.1%
まったく足りていない(おおいに不足)	164	122	286	10.4%	19.2%	12.9%
わからない	102	58	160	6.5%	9.1%	7.2%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%

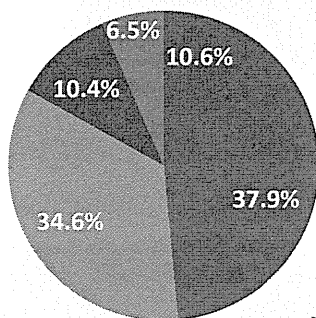
「がんに関する情報」が充分にあるか



- おおいに足りている
- やや足りている
- あまり足りていない(やや不足)
- まったく足りていない(おおいに不足)
- わからない

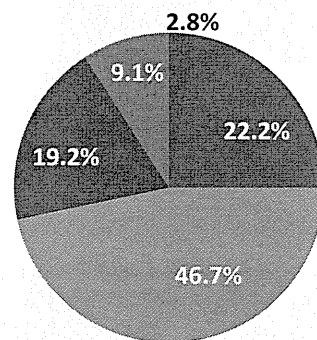
N=2210

本人のみ



N=1574

「家族」のみ

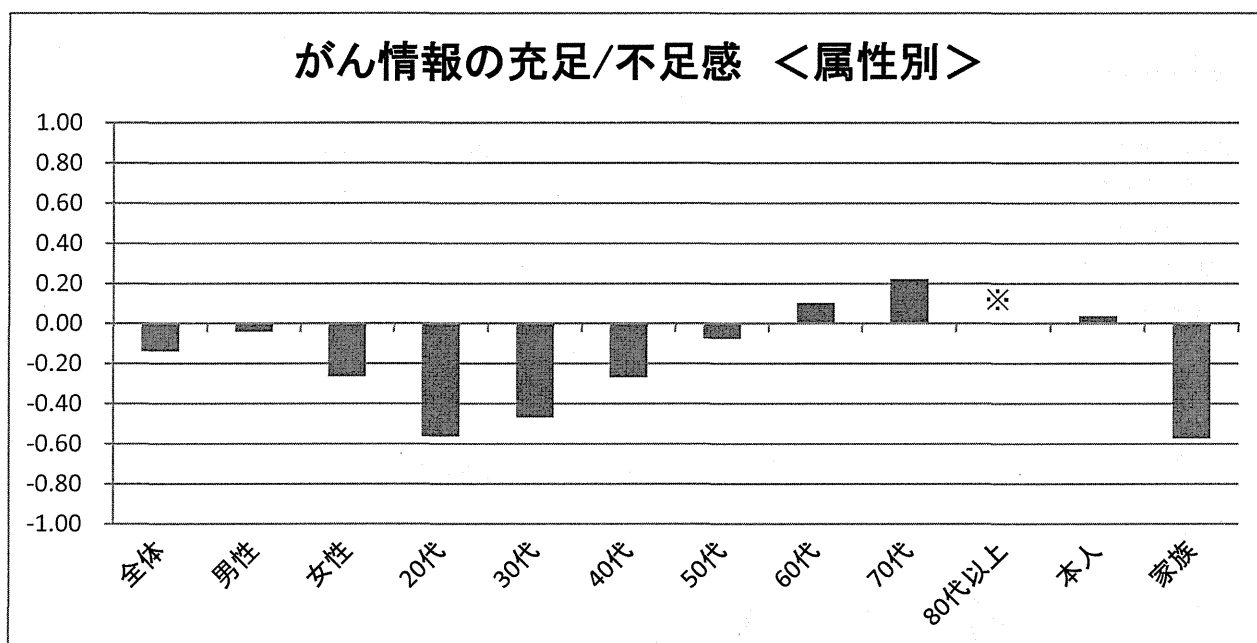


N=636

がん情報充足/不足感の属性別集計:

(グラフでは、セグメント別比較をしやすいように、「おおいに足りている」に+2、「やや足りている」に+1、「あまり足りていない(やや不足)」に-1、「まったく足りていない(おおいに不足)」に-2の係数を掛けて、合計値をスコア化した。)

回答者の属性別に見たがん情報の充足/不足感では、男性より女性のほうが、そして、年齢が低くなるにつれ、「がん情報が不足している」と感じている。(過去2回の調査の結果も同様であった)

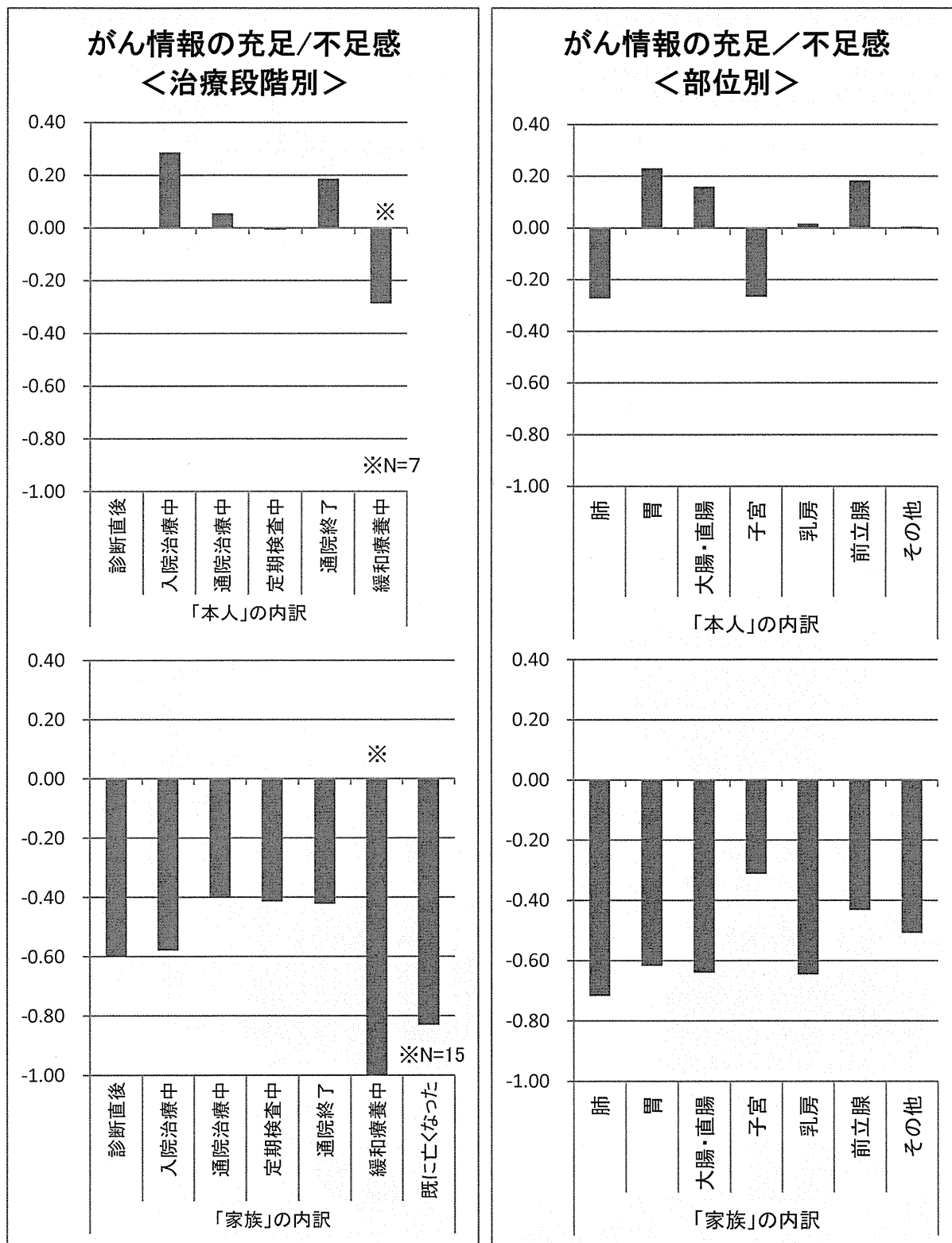


※集計母数が小さいため省略

がん情報充足/不足感の属性別集計 (つづき)

「治療段階別」では患者、家族ともに「緩和療養中」の人に不足傾向が強い(ただし集計母数が小さい)。また「既に亡くなった」患者の家族に、不足感が大きい。これは過去調査でも同じ結果であった。

「部位別」に見ると、患者・家族ともに、肺がんの情報不足感が大きく、前立腺がんが不足感が少ない。



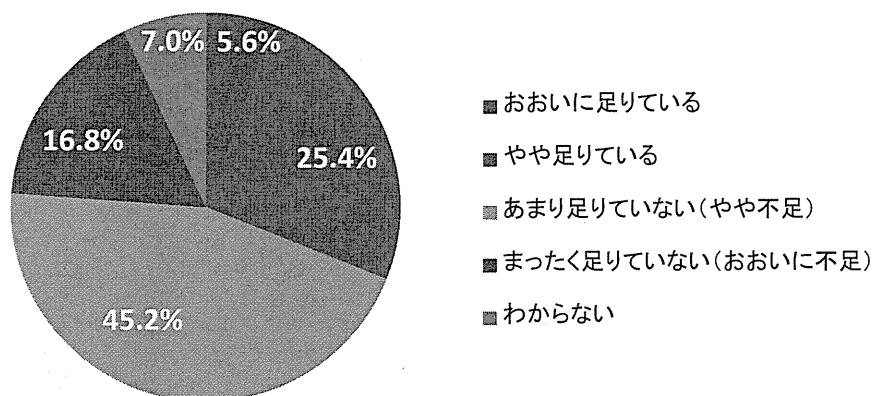
2. 現在、あなたの周りに「がんに関する【患者視点】の情報」が充分にあると思いますか。一番近いものを選んでください。

「がんに関する【患者視点】の情報」について、「大いに足りている」「やや足りている」と回答したのは31.0%。足りていない派はその2倍(62.0%)にのぼる。また、本人よりも家族の方が不足感大きく、特に「まったく足りていない」とする数が家族(25.0%)は患者(13.5%)の倍近い。

なお、単に「がん情報」と訊かれた時と「【患者視点】のがん情報」と訊かれた時とを比較すると(次頁)、後者の方が不足感が大きくなるのは、過去2回の調査と同様である。

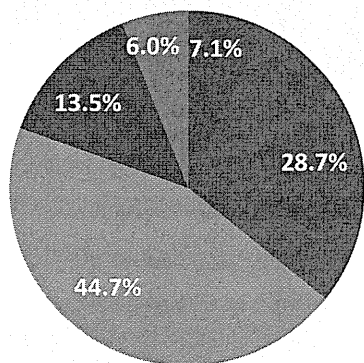
	本人	家族	N	本人	家族	%
おおいに足りている	112	12	124	7.1%	1.9%	5.6%
やや足りている	451	111	562	28.7%	17.5%	25.4%
あまり足りていない(やや不足)	704	294	998	44.7%	46.2%	45.2%
まったく足りていない(おおいに不足)	212	159	371	13.5%	25.0%	16.8%
わからない	95	60	155	6.0%	9.4%	7.0%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%

「がんに関する【患者視点】の情報」が充分にあるか



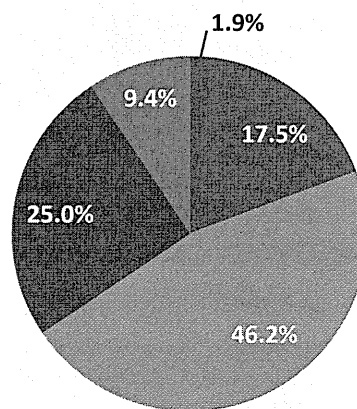
N=2210

「本人」のみ



N=1574

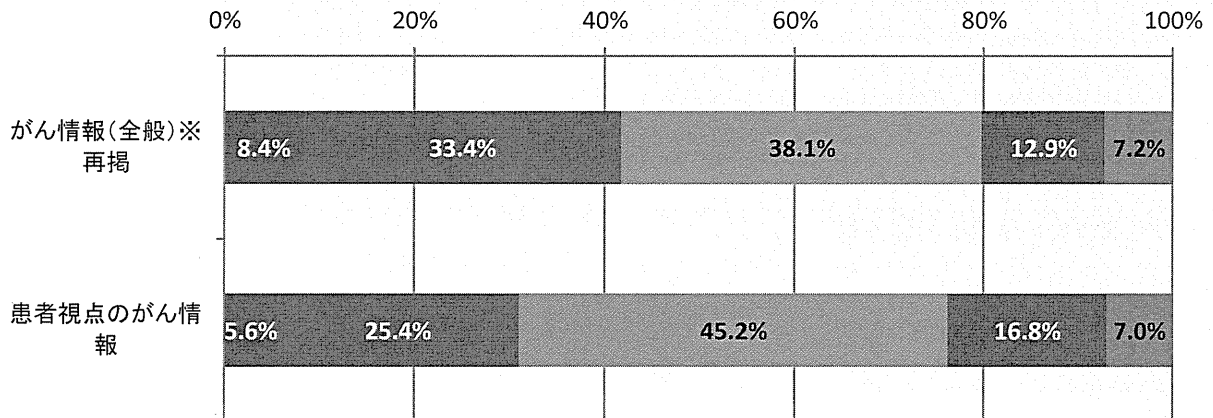
「家族」のみ



N=636

「がん情報」と「患者視点のがん情報」との比較

- おおいに足りている
- やや足りている
- あまり足りていない(やや不足)
- まったく足りていない(おおいに不足)
- わからない



N=2210

3.「がんに関する【患者視点】の情報」で、最近改善したと思う情報はありますか。
 ※改善とは、「増加した」「質が向上した」「整理された」「入手しやすくなった」「利用しやすくなった」などです。改善した「がんに関する【患者視点】の情報」があると思う場合のみ、その情報カテゴリー(例:治療費補助)や、どう改善したのか、を具体的に教えてください。

「最近改善したと思う、患者視点の情報」を具体的に記述してもらった回答文から頻出ワードを抽出したところ、「インターネットによる情報収集」が急速に広がって「改善」感が生まれている状況がわかった。

情報源としては「インターネット」「ネット」「サイト」が「新聞」「テレビ」などを大きく引き離して多く、他にも「ホームページ」「ブログ」「PC」「スマートフォン」などの関連語彙が頻出した。一方で、「病院」「医師」からの情報提供についても、質/量が改善されたとする声が多い。さらには高額医療補助など「制度」面の語彙や、「ワクチン」などといった、少し前までは広く浸透していなかった単語も見られた。

以下に頻出上位語彙を挙げ、次頁に代表的なコメントを挙げる。

回答文章のなかの頻出上位語彙			
インターネット	117	制度	15
ネット	90	専門	14
病院	83	定期	14
方法	42	ワクチン	13
医師	34	番組	13
保険	33	療法	13
早期	24	センター	12
テレビ	22	窓口	11
サイト	19	技術	10
最新	19	症状	10
副作用	18	セカンドオピニオン	9
新聞	17	先進	9