

II. 「患者を知りたい入門講座」の開催

H23年度に実施した人材養成プログラム『患者を知りたい入門講座—医療者の立ち位置、患者の立ち位置、あなたの立ち位置』に続いて同講座を2014年2月16日（日）に航空会館会議室（東京・新橋）で開催した。

多くの医療資源が社会に散在している中、医療をより良くしたいと思う参加者が、まずは「患者の全体像を知ること」から、より患者ニーズに近い情報提供等を行える人材養成する趣旨で企画した。例え優れた資源があったとしても、それをつなぎ、ナビゲートする仕組みがなければ患者にとってはないも同然のこととなる。効果的な患者支援のためには、患者の全体像の中で、自分の得意分野の「範囲」を知ることが重要であり、患者へナビゲートの果たす役目である「人」は大変重要な資源ではないだろうか。そこで、医療資源と患者をつなぐ「人材養成プログラム」の一環として今般、入門編を企画した次第である。

なお、開催の様子は「メディカルトリビューン」紙2014年3月6日号に記事掲載された（別添資料を参照）。

患者を知りたい入門講座—患者の立ち位置、医療者の立ち位置、あなたの立ち位置— (プログラム)

【第1部】

1. (患者視点情報を知る)

「患者視点情報とは何か。」

中山健夫氏（京都大学大学院医学研究科健康情報学分野 教授）

2. (「患者中心の医療」の本質を考える)

「結核・がん・糖尿病等の体験から—患者からの情報発信と行動変容—」

大山正夫氏（患者の権利オンブズマン東京）

3. (障がいと生きる社会を考える)

①「後遺症と障がいを生きる社会を考える」

橘とも子氏（国立保健医療科学院 健康危機管理研究部 上席主任研究官）

②「障がいと生きる人の家族の立ち位置」

橘秀昭氏（医療法人社団 松井病院 副院長）

【第2部】シンポジウム

中山健夫氏（京都大学大学院医学研究科健康情報学分野 教授）

大山正夫氏（患者の権利オンブズマン東京）

橘とも子氏（国立保健医療科学院 健康危機管理研究部 上席主任研究官）

橘秀昭氏（医療法人社団 松井病院 副院長）

III. 人材養成プログラムの検討

患者の闘病生活に対応する情報源を俯瞰し、医療職・ボランティア等との連携協働できる人材養成プログラムの検討を行った。

IV. 乳がん闘病記の内容分析の成果報告のまとめ方の検討

成果報告の報告方法および学術雑誌等への投稿を行った。

以上

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・影響に関する研究班

2013年
「がん情報の不足感」実態調査
報告書

平成26年1月17日

株式会社QLife(キューライフ)

目次

【調査の背景と目的】 (過去3回の調査の流れ、結果概要、4回目調査の位置づけ)	2
【結論の概要】	5
【調査実施概要】	8
【調査票】	14
【調査結果の詳細】	20
1. あなたの周りになんか情報が充分にあるか	20
2. がんの情報を発信したことがあるか	23
3. 「情報発信したいと思ったが、しなかった」理由は何か	27
4. 情報発信の方法は何か	30
5. 情報発信の内容・スタイルは何か	31
6. 情報発信をした目的・理由は何か	32
7. 情報発信した結果、他人から反響があったか	35
8. 反響者との交流で、自身のがん情報も充実したか	36
9. 情報発信して良かったか	37
10. その理由はなぜか	38
11. 「特定の治療法の効果や副作用」情報を発信したことがあるか	41
12. 「特定の治療法の効果や副作用」情報の発信時に、別の情報源で確認したか	42
13. 「特定の治療法の効果や副作用」情報の発信時に、「医療者でない」明記したか	43
14. がんの治療法の情報発信には、他の情報とは違う配慮をすべきと思うか	44
15. がんの治療法の情報発信時にすべき配慮とは、具体的に何か	45
16. がんの治療法の情報発信時にすべき配慮を、実際にしているか	47
17. 「将来への不安」の度合いは	48
18. 「家族や近親者との関係」の状態は	50
19. 「病院治療以外の治療(サプリメントや針灸など)」の実施度合いは	53

【調査の背景と目的】

■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(N=6207)、さらに2012年に「医師からの治療法の説明」実態にフォーカスして第3回調査を実施した(N=2210)。

<次頁以降に過去3回からの調査の流れをまとめ>

■調査の目的:

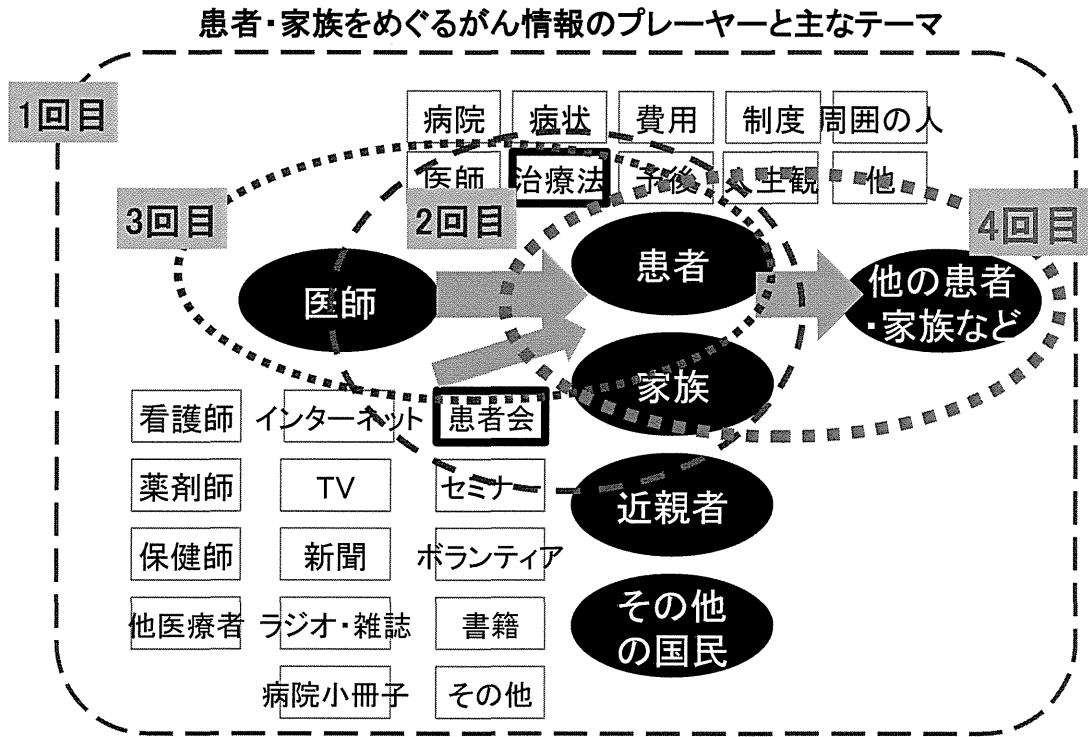
過去3回の調査では情報の「受信者/利用者」としての患者・家族の実態や、課題解決の糸口を探ってきたが、実際には「発信者」としての役割もある。内容や表現を患者視点のものに変換することで、より利用しやすい情報となって流通する効果が期待できるだけでなく、発信行為を通して発信者自身が情報を整理できたり、他人から反響を得ることによって内容を客観視できたりといった副次的な効果も大きいと思われる。

特にインターネットが出現して以来、一般個人が情報発信者となり得る機会は急速に広まっていることもあり、国民が主体的に情報不足解消へ取り組んでいくことは、「国民のがん情報不足感」を解消する鍵となり得る。

そこで今回は、「がん患者・家族の情報発信の実態と、その意義や課題を浮き彫りにする」ことを目的に調査を行った。

※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。また調査実施にあたり、京都大学医の倫理委員会の審査承認も得た。(承認番号 E1253)

■過去3回の調査と4回目の位置づけ



■1回目 ■2010年調査(N=6560)の概要

目的

情報不足の実態確認と、
情報不足の課題分解(メカニズム確認)と、
“患者視点”とは何かの正体を確認

結果

1. 物理的な情報不足は、確認できず
 - ・充足派/不足派は半々 ⇒ 「情報不足」と断定できない可能性も
 - ・「接触情報源の有用度」と「充/不足感」に相関なし
2. 問題のボトルネック(律速)は、なし
 - ・「情報が非存在」 ⇒ いずれかの改善で
 - ・「未充実(質/量不足)」 ⇒ 大幅解決が
 - ・「未整理(散在)」 ⇒ 見込めるものではない
 - ・「アクセシビリティ」 (「選択と集中」はできない)
 - ・「当人事情(面倒、苦痛等)」
3. “患者視点”の意味は、定義できず
 - ・実際の視点は多様 ⇒ 対立意識、被害者意識が
 - ・“患者視点”という言葉が「不足感」を刺激・増幅 実態である可能性
 - ・「医師は患者視点でない」潜在意識の存在を示唆

「情報不足感」とは、客観的物理的な不足でなく、
感情によるところが大きい可能性
(情報不足“感”の言葉通り！)

■2回目 ■2011年調査(N=6207)の概要

目的

情報不足感の解消に有効可能性が高い「感情面のアプローチ」の
実践的方法論の糸口を明らかに

結果

「治療法(※)についての情報不足感」の実態 ※1「治療法」=「“情報不足感”の最大対象」(2010年調査)だから

- ・「(保険制度上の)先進医療」「標準治療」の認知・理解は低く、「情報不足感」とも相関がある
- ・治療法選択に満足した人の理由は、
「主治医」「信頼」「説明」が主であり「情報」「知識」は上位でない
- ・「患者視点情報を提供された」と感じる最大公約数的パターンは・・・
“「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」を考慮されて説明された” 場合

「患者会(※2)との接触」の実態 ※2「患者会」=「“有効性”高く、“患者視点感”が高い情報源」(2010年調査)だから

- ・「患者会」の具体的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



情報不足感を軽減するには、
“主治医からの説明が何よりも影響大”で、
“治療法選択時に「先進医療」「標準治療」を併せて説明”が
有効な可能性が高い

■3回目 ■2012年調査(N=2210人:患者・家族のみ)

目的

「医師からの治療法の説明」の実態と、その「情報不足感」との相関を確認しつつ、
治療法の「良い/悪い説明の仕方」の最大公約数確認

結果

「医師からの治療法の説明」度合いと情報不足感とは相関あり

- ・「他の選択肢の説明」「選択根拠」「デメリット」の説明が不十分だと、
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
- ・医師説明の前後に治療法を自分で調べた患者・家族は6割で、
説明「後」よりも「前」に調べる人の方が、納得感が高い。
- ・調べ方を医師からアドバイスされたのは3割

治療法説明の最大公約数はあるが、「厳しい時」の現場には不適合

- ・「患者視点で、デメリット面も丁寧に、納得感を見ながら」が良い説明の最大公約数
- ・ただし「厳しい見通しの告知」理想像は多様で、かつ人により真逆のケースもあり、
多忙な医師が実践するには非現実的なほど



国民向け情報データベースを作るには、
●「医師が治療法を説明する際に使いやすい」が重要要件
●「医師説明の予習ツール」と位置付けるのが良い可能性

【結論の概要】

■結論:

がん患者・家族のうち自ら情報発信した人は、その情報発信によって高い満足度を得ている。「他人・社会のため」を目的に発信するケースが多いためか、ほとんどの発信者が他人から何らかの反響を得ており、それが一定期間の交流にまで発展することも珍しくない。そのため「自分の情報もかえって充実」した人も多い。

ただし問題は、情報発信するのが「9人に1人」とまだまだ少数派であり、その2倍の数で「情報発信しようとしたが、実際にはしなかった」人が存在することだ。発信の障害となったのは「知られたくない」といった本人の内的事由ではなく「方法・場所・きっかけがない」という外的事由が多いため、改善余地がある。

「情報不足感」と「情報発信状況」とは相関がある。情報が充足している人ほど情報を発信し(または、発信する人ほど、充足感を持つ)、情報不足感がある人ほど情報発信したくてもできない(または、発信できない人ほど、不足感を持つ)傾向がある。

なお、「特定の治療法の効果や副作用」については、それが実体験の内容であっても、情報発信者の半数しか語る事ができない。治療法の発信には、一般的な情報とは違う配慮をすべきとする人が6割など、慎重な姿勢がうかがえる。

◎ 本調査で用いた「情報発信」の定義

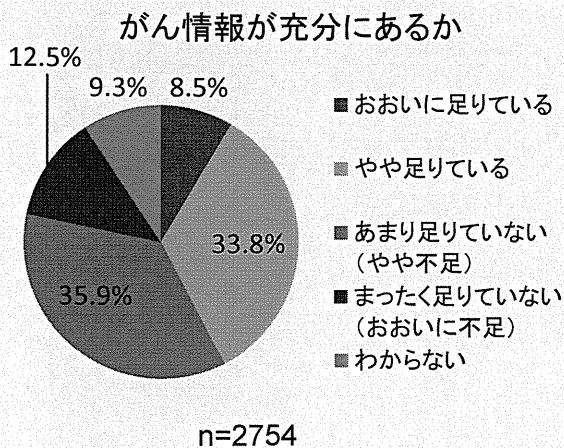
「がんに関するあなたの経験・知識・考えなど」を、【複数の人に向けて】、発信すること
(例:セミナーなど人前で、何かの会員紙上で、ブログで、掲示板で)

■主なポイント:

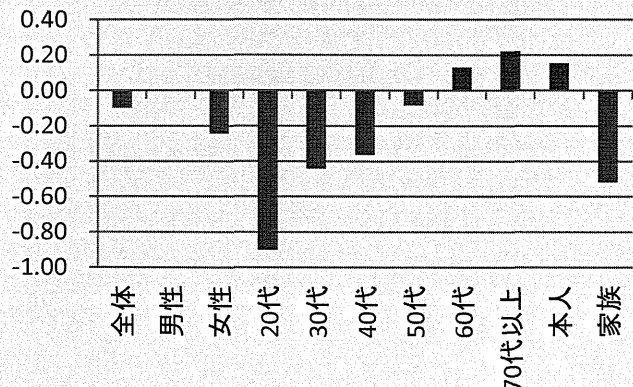
●情報不足感 (今回テーマ「情報発信」とは関連薄いですが、第1回目から継続している基礎設問)

充足派が4割、不足派が5割と、情報不足感を訴える人の方が多い。

属性別では、「男性よりも女性の方が」、「年代が低いほど」、「本人よりも家族の方が」、情報不足と感じている。この傾向は、過去3回の調査でも同じであった。



属性別の情報充足度(スコア換算)[※]

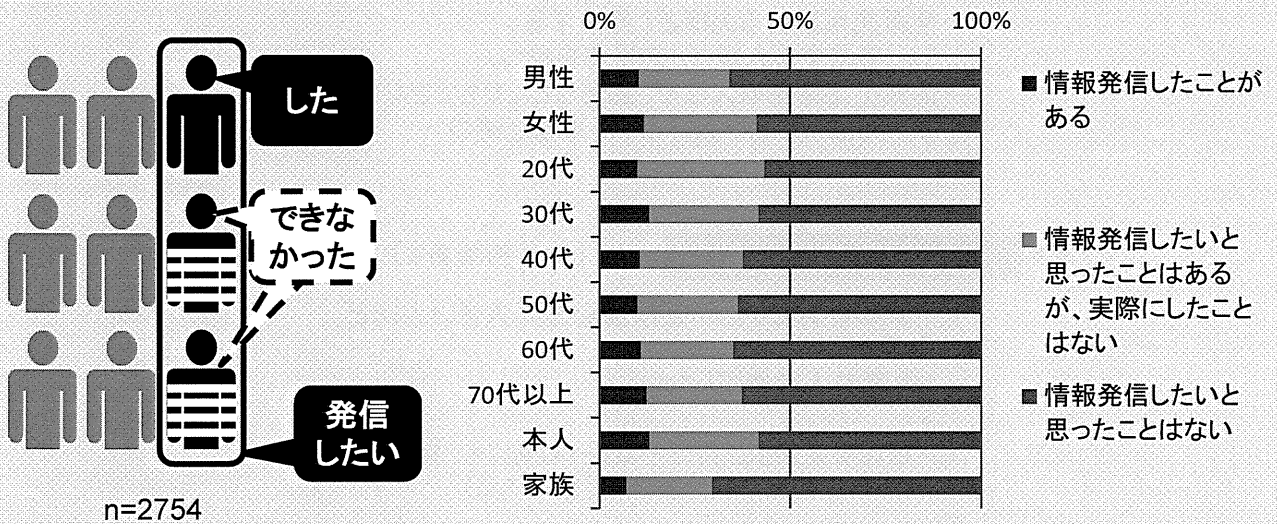


※「おおきに足りている」=+2、「やや足りている」=+1、「あまり足りていない(やや不足)」=-1、「まったく足りていない(おおきに不足)」=-2の係数を掛けて、合計値をスコア化

<つづく>

●情報発信の実施状況

がん患者・家族の3人に1人が情報発信の意欲があるが、うち3分の1しか実際に発信したことはない。
男性より女性の方が、家族より本人の方が、発信意欲は高い。年代別では若年層の方が僅かに多い。



●情報発信行為の実態

した (n=300)

- 理由** 「他人・社会のため」が6割、「自分のため」は2割
- 方法** 「ブログなどで」が7割
- 内容** 「断片的」が6割、「情報を整理して」は2割
- 「特定の治療法の有効性・副作用」については、「実体験ものを発信した」5割、「伝聞ものを発信した」は1割 (また、治療法発信者の2/3は「医療者ではない」と明記)
- 慎重性** 治療法の情報発信には、「他ジャンルとは違う配慮が必要」6割
- 反響** 「情報発信したら他人からリアクションあった」8割
→うち半数は「交流が続いた」
→うち2/3は「自分の情報もかえって充実」
- 結果** 「発信して良かった」が7割、「悪かった」はゼロ
良かった理由は「他人の役に立った」「同じ立場の人と交流できた」がほとんど

低質？むしろ特徴？

比較的安全

自・他両方に好影響

できなかった (n=723)

- 理由** 「方法・場所・きっかけない」4割など外的事由が多く、「知られたくない」1割など本人の内的事由は少ない

課題は改善可能なもの

<つづく>

●情報発信する人の特徴（or 発信した人が得た効果）

情報発信度 ⇔ **情報不足感** は、【相関あり】

- ・情報充足感ある人ほど、発信する
（or 発信する人ほど、充足感を持つ）
- ・情報不足感ある人ほど、発信したくてもできない
（or 発信できない人ほど、不足感を持つ）

⇔ **将来に対する不安感** は、【やや相関あり】

- ・不安感が大きい、or 逆に安心感が大きい人ほど、
発信する
（中庸の人は発信しない）

※「情報不足感」と「将来不安感」の間にも、相関がみられた
（将来が不安な人ほど、不足感がある）

⇔ **周囲との人間関係の良好さ** は、【相関なし】

※「情報不足感」と「周囲との人間関係」とは若干の相関がみられた
（人間関係が悪いほど、不足感がある）

⇔ **民間療法の実施状況** は、【あまり相関なし】

※「情報不足感」と「民間療法の実施」との間には
関連性が見られなかった

【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: 2,754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
 (告知方法は、QLifeメルマガによる会員への告知、QLifeのWEBサイトなどの上でのバナー広告などによる一般アクセス者への告知、ならびに協力調査会社会員への告知など)
 (5) 調査時期: 2013/7/15～2013/7/31
 (6) 倫理遵守: 「がん」に関する調査であることを事前に提示し、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。
 なお、京都大学医の倫理委員会の審査承認も得ている。(承認番号 E1253)

▼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	7	23	30	20代	0.4%	2.1%	1.1%
30代	79	141	220	30代	4.8%	12.6%	8.0%
40代	289	377	666	40代	17.6%	33.8%	24.2%
50代	447	387	834	50代	27.3%	34.7%	30.3%
60代	528	153	681	60代	32.2%	13.7%	24.7%
70代	282	34	316	70代	17.2%	3.0%	11.5%
80代以上	7	0	7	80代以上	0.4%	0.0%	0.3%
計	1639	1115	2754	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
5.6%	0.5%	0.8%	1.7%	0.6%	0.6%	0.8%	0.9%	1.2%	1.2%
埼玉	千葉	東京都	神奈川	新潟	富山	石川	福井	山梨	長野
5.3%	5.6%	14.9%	9.9%	1.5%	0.7%	1.1%	0.5%	0.8%	1.3%
岐阜	静岡	愛知	三重	滋賀	京都	大阪	兵庫	奈良	和歌山
1.5%	2.4%	6.1%	0.8%	1.0%	2.4%	8.0%	6.2%	1.3%	1.0%
鳥取	島根	岡山	広島	山口	徳島	香川	愛媛	高知	福岡
0.4%	0.4%	1.3%	2.3%	1.1%	0.3%	0.7%	1.0%	0.5%	3.0%
佐賀	長崎	熊本	大分	宮崎	鹿児島	沖縄			
0.3%	0.4%	0.8%	0.4%	0.3%	0.5%	0.2%			

(3)がん関与度(経験度)

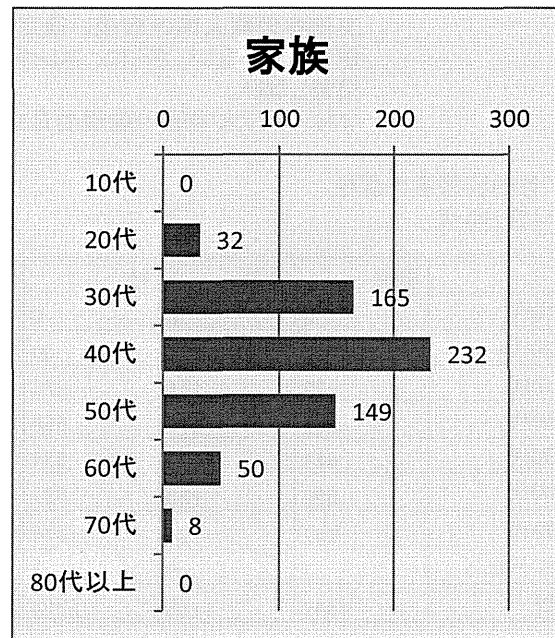
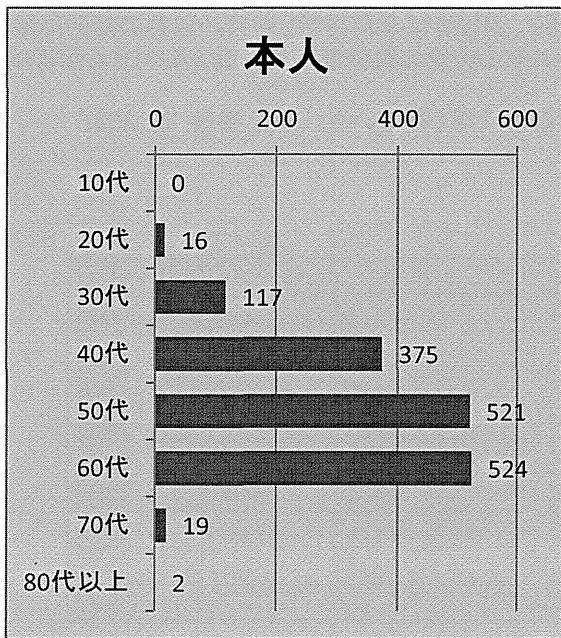
※定義(調査票上での表示):

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	1715	1077	638	0	8	80	319	518	527	259	4
家族	1039	562	477	0	22	140	347	316	154	57	3
合計	2754	1639	1115	0	30	220	666	834	681	316	7

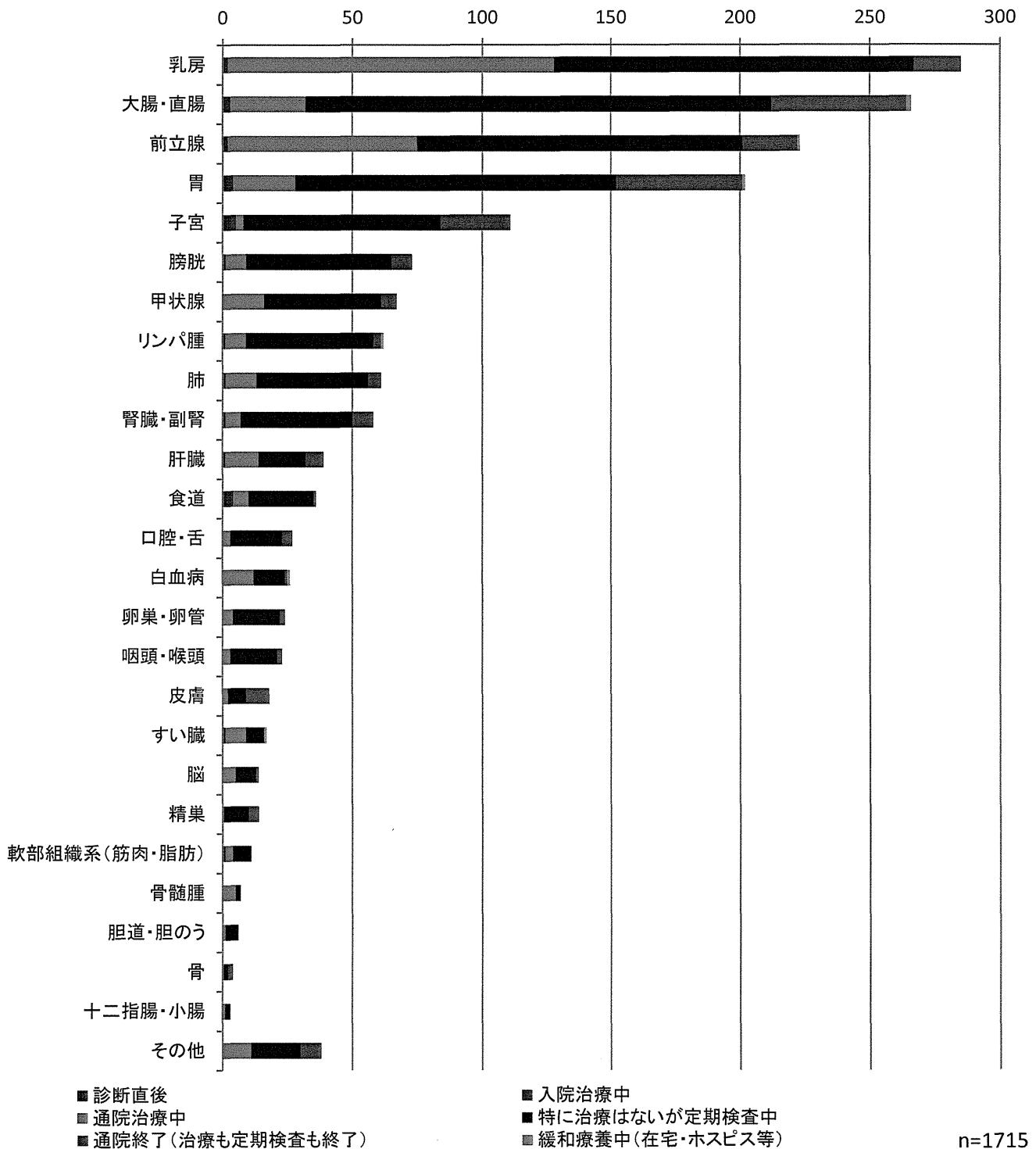
	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
本人	62.3%	65.7%	57.2%	0.0%	26.7%	36.4%	47.9%	62.1%	77.4%	82.0%	57.1%
家族	37.7%	34.3%	42.8%	0.0%	73.3%	63.6%	52.1%	37.9%	22.6%	18.0%	42.9%
合計	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



(4)がんの部位と治療段階

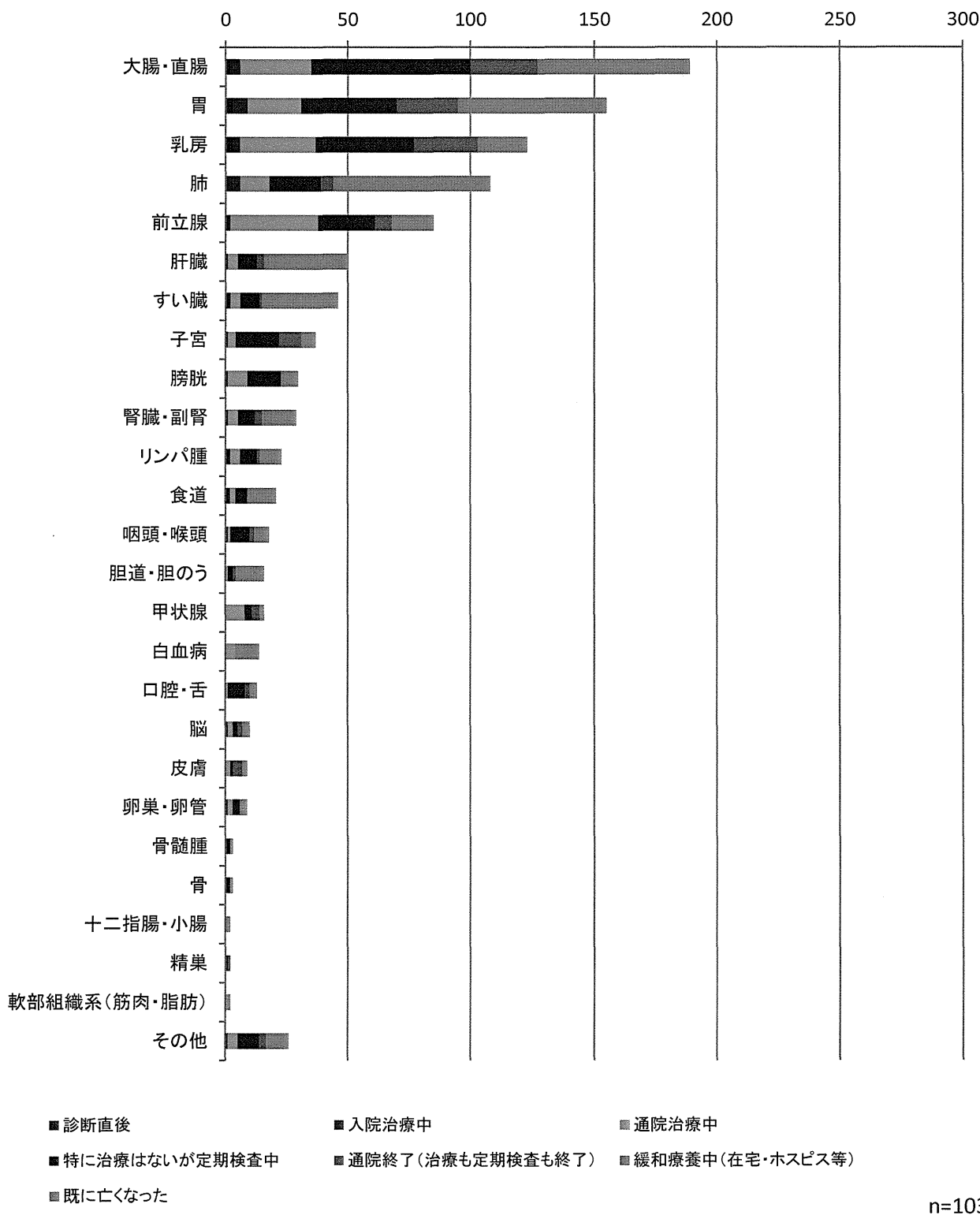
本人	診断直後	入院治療中	通院治療中	特に治療はないが定期検査中	通院終了(治療も定期検査も終了)	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	n	診断直後	入院治療中	通院治療中	特に治療はないが定期検査中	通院終了(治療も定期検査も終了)	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	%
乳房	1	1	126	139	18	0	285	8.3%	6.7%	33.0%	13.1%	7.6%	0.0%	16.6%
大腸・直腸	0	3	29	180	52	2	266	0.0%	20.0%	7.6%	17.0%	21.8%	28.6%	15.5%
前立腺	1	1	73	126	21	1	223	8.3%	6.7%	19.1%	11.9%	8.8%	14.3%	13.0%
胃	2	2	24	124	49	1	202	16.7%	13.3%	6.3%	11.7%	20.6%	14.3%	11.8%
子宮	3	2	3	76	27	0	111	25.0%	13.3%	0.8%	7.2%	11.3%	0.0%	6.5%
膀胱	0	1	8	56	8	0	73	0.0%	6.7%	2.1%	5.3%	3.4%	0.0%	4.3%
甲状腺	0	0	16	45	6	0	67	0.0%	0.0%	4.2%	4.2%	2.5%	0.0%	3.9%
リンパ腫	1	0	8	49	3	1	62	8.3%	0.0%	2.1%	4.6%	1.3%	14.3%	3.6%
肺	0	1	12	43	5	0	61	0.0%	6.7%	3.1%	4.1%	2.1%	0.0%	3.6%
腎臓・副腎	0	1	6	43	8	0	58	0.0%	6.7%	1.6%	4.1%	3.4%	0.0%	3.4%
肝臓	0	1	13	18	7	0	39	0.0%	6.7%	3.4%	1.7%	2.9%	0.0%	2.3%
食道	3	1	6	25	1	0	36	25.0%	6.7%	1.6%	2.4%	0.4%	0.0%	2.1%
口腔・舌	0	0	3	20	4	0	27	0.0%	0.0%	0.8%	1.9%	1.7%	0.0%	1.6%
白血病	0	0	12	12	1	1	26	0.0%	0.0%	3.1%	1.1%	0.4%	14.3%	1.5%
卵巣・卵管	0	0	4	18	2	0	24	0.0%	0.0%	1.0%	1.7%	0.8%	0.0%	1.4%
咽頭・喉頭	0	0	3	18	2	0	23	0.0%	0.0%	0.8%	1.7%	0.8%	0.0%	1.3%
皮膚	0	0	2	7	9	0	18	0.0%	0.0%	0.5%	0.7%	3.8%	0.0%	1.0%
すい臓	0	1	8	7	0	1	17	0.0%	6.7%	2.1%	0.7%	0.0%	14.3%	1.0%
脳	0	0	5	8	1	0	14	0.0%	0.0%	1.3%	0.8%	0.4%	0.0%	0.8%
精巣	0	0	0	10	4	0	14	0.0%	0.0%	0.0%	0.9%	1.7%	0.0%	0.8%
軟部組織系(筋肉・脂肪)	1	0	3	7	0	0	11	8.3%	0.0%	0.8%	0.7%	0.0%	0.0%	0.6%
骨髄腫	0	0	5	2	0	0	7	0.0%	0.0%	1.3%	0.2%	0.0%	0.0%	0.4%
胆道・胆のう	0	0	1	5	0	0	6	0.0%	0.0%	0.3%	0.5%	0.0%	0.0%	0.3%
骨	0	0	0	2	2	0	4	0.0%	0.0%	0.0%	0.2%	0.8%	0.0%	0.2%
十二指腸・小腸	0	0	1	2	0	0	3	0.0%	0.0%	0.3%	0.2%	0.0%	0.0%	0.2%
その他	0	0	11	19	8	0	38	0.0%	0.0%	2.9%	1.8%	3.4%	0.0%	2.2%
計	12	15	382	1061	238	7	1715	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
	0.7%	0.9%	22.3%	61.9%	13.9%	0.4%	100.0%							

がんの部位と治療段階 (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	n	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	%
大腸・直腸	2	4	29	65	27	7	55	189	18.2%	12.5%	15.7%	22.0%	21.6%	31.8%	14.9%	18.2%
胃	3	6	22	39	25	2	58	155	27.3%	18.8%	11.9%	13.2%	20.0%	9.1%	15.7%	14.9%
乳房	3	3	31	40	26	3	17	123	27.3%	9.4%	16.8%	13.6%	20.8%	13.6%	4.6%	11.8%
肺	1	5	12	21	5	2	62	108	9.1%	15.6%	6.5%	7.1%	4.0%	9.1%	16.8%	10.4%
前立腺	1	1	36	23	7	0	17	85	9.1%	3.1%	19.5%	7.8%	5.6%	0.0%	4.6%	8.2%
肝臓	0	1	4	8	3	2	32	50	0.0%	3.1%	2.2%	2.7%	2.4%	9.1%	8.7%	4.8%
すい臓	0	2	4	8	1	0	31	46	0.0%	6.3%	2.2%	2.7%	0.8%	0.0%	8.4%	4.4%
子宮	1	0	3	18	9	1	5	37	9.1%	0.0%	1.6%	6.1%	7.2%	4.5%	1.4%	3.6%
膀胱	0	1	8	14	0	1	6	30	0.0%	3.1%	4.3%	4.7%	0.0%	4.5%	1.6%	2.9%
腎臓・副腎	0	1	4	7	3	4	10	29	0.0%	3.1%	2.2%	2.4%	2.4%	18.2%	2.7%	2.8%
リンパ腫	0	2	4	7	1	0	9	23	0.0%	6.3%	2.2%	2.4%	0.8%	0.0%	2.4%	2.2%
食道	0	2	2	5	0	0	12	21	0.0%	6.3%	1.1%	1.7%	0.0%	0.0%	3.3%	2.0%
咽頭・喉頭	0	1	1	8	2	0	6	18	0.0%	3.1%	0.5%	2.7%	1.6%	0.0%	1.6%	1.7%
胆道・胆のう	0	0	1	2	1	0	12	16	0.0%	0.0%	0.5%	0.7%	0.8%	0.0%	3.3%	1.5%
甲状腺	0	0	8	3	3	0	2	16	0.0%	0.0%	4.3%	1.0%	2.4%	0.0%	0.5%	1.5%
白血病	0	0	4	0	0	0	10	14	0.0%	0.0%	2.2%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	1.3%
口腔・舌	0	0	1	7	2	0	3	13	0.0%	0.0%	0.5%	2.4%	1.6%	0.0%	0.8%	1.3%
脳	0	1	2	2	2	0	3	10	0.0%	3.1%	1.1%	0.7%	1.6%	0.0%	0.8%	1.0%
皮膚	0	0	2	1	4	0	2	9	0.0%	0.0%	1.1%	0.3%	3.2%	0.0%	0.5%	0.9%
卵巣・卵管	0	1	2	3	0	0	3	9	0.0%	3.1%	1.1%	1.0%	0.0%	0.0%	0.8%	0.9%
骨髄腫	0	0	0	2	0	0	1	3	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%	0.0%	0.0%	0.3%	0.3%
骨	0	0	0	2	0	0	1	3	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%	0.0%	0.0%	0.3%	0.3%
十二指腸・小腸	0	0	0	0	0	0	2	2	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.5%	0.2%
精巣	0	0	0	1	1	0	0	2	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%	0.8%	0.0%	0.0%	0.2%
軟部組織系(筋肉・脂肪)	0	0	1	0	0	0	1	2	0.0%	0.0%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%	0.2%
その他	0	1	4	9	3	0	9	26	0.0%	3.1%	2.2%	3.1%	2.4%	0.0%	2.4%	2.5%
計	11	32	185	295	125	22	369	1039	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
	1.1%	3.1%	17.8%	28.4%	12.0%	2.1%	35.5%	100.0%								

がんの部位と治療段階 (家族)



【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、『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AmazonR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、調査結果や関連調査実施のご連絡、当選時のプレゼント送付のためです。個人情報取扱い規定はこちらをご覧ください。

Amazon®ギフト券をプレゼント!

アンケートにご協力いただいた方の中から抽選で【Amazon®ギフト券】をプレゼント!

『Amazon®ギフト券』500円分を50名様・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。

Amazonギフト券について

Amazon.co.jpは、キャンペーンのスポンサーではありません。

・Amazonギフト券細則は<http://amazon.co.jp/giftcard/tc>をご確認ください。

・Amazon、Amazon.co.jp、Amazon.co.jpロゴおよびAmazonギフト券は、Amazon.com, Inc.およびその関連会社の商標です。

【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】

ご記入いただいたすべての情報は、株式会社QLifeが責任を持って管理運営いたします。ご記入いただいたアンケートの回答情報は、個人を特定しない統計的な集計・分析のため、また、類似のアンケート調査の実施のために利用します。詳細については「個人情報の取り扱いについて」をご確認ください。個人情報の取り扱いについて、上記の内容にご同意の上、アンケートに進んでください。

■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	あなたの「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1) 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1) 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2)

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

■第4画面(設問群3)

No	設問文		選択肢
がんに関する、あなたの情報発信経験について、教えてください。			
Q11	これまでに、「がんに関するあなたの経験・知識・考えなど」を【複数の人に向けて】、情報発信したことはありますか。 例:セミナーなど人前で、何かの会員紙上で、ブログで、掲示板で	択一	情報発信したことがある 情報発信したいと思ったことはあるが、実際にしたことはない 情報発信したいと思ったことはない
Q12	<Q11で「情報発信したいと思ったことはあるが、実際にしたことはない」と回答した場合> 前問で「情報発信したいと思ったことはあるが、実際にしたことはない」とのことですが、発信の障害となったことは何ですか。 情報発信しなかった理由を具体的に教えてください。	FA	
Q13	<Q11で「情報発信したことがある」と回答した場合> 前問で「情報発信したことがある」とのことですが、その方法を教えてください。当てはまるものを全て選んでください。	複数	本を発行して セミナーなど人前で話して 会員誌・広報誌などへの寄稿/インタビューで 自分のブログや、自分のSNSページ上で 掲示板や、他人のブログや、他人のSNSページ上で その他(具体的に教えてください→「 」)
Q14	<Q11で「情報発信したことがある」と回答した場合> 情報発信した内容(スタイル)を教えてください。当てはまるものを全て選んでください。	複数	情報を整理・体系だてて 日記風に連続して 単発・断片的に
Q15	<Q11で「情報発信したことがある」と回答した場合> 情報発信した目的・理由は何ですか。複数ある場合は、より大きな理由から書いてください。	FA	
Q16	<Q11で「情報発信したことがある」と回答した場合> 情報発信をして、読者(閲覧者、講演参加者)など他人から、何らかのリアクション(コメントや質問等)がありましたか。	択一	リアクションがあり、一部の人は交流(メールや直接会うなど)が続いた リアクションがあったが、交流(メールや直接会うなど)にはならなかった リアクションがなかった その他
Q17	<Q16で「リアクションがあり、一部の人は交流(メールや直接会うなど)が続いた」と回答した場合> 読者(閲覧者、講演参加者)などと交流したことで、ご自身のがんに関する情報は充実しましたか。	択一	おおいに充実した 充実した 変わらない
Q18	<Q11で「情報発信したことがある」と回答した場合> 情報発信をして、良かったと思いますか。一番近いものを選んでください。	択一	とても良かった 良かった どちらでもない 悪かった とても悪かった
Q19	<Q11で「情報発信したことがある」と回答した場合> 前問で、情報発信して“とても良かった/良かった/とても悪かった/悪かった”とのことですが、なぜそう思うか理由を具体的に教えてください。	FA	

■ 第5画面(設問群6)

No	設問文	選択肢	
ここからは、がんの「治療法」「効果・副作用」の情報発信に限定して、教えてください。			
Q20	<p><Q11で「情報発信したことがある」と回答した場合> あなたは、「がんの特定の治療法に関する有効性や副作用」の話を、情報発信したことがありますか。</p> <p>※医師による治療以外の対処法(例:ビタミンXXを多く摂る)も含めます。以降の設問でも同様です。</p>	複数	<p>「自身や家族が実体験した治療法」の有効性や副作用について、情報発信したことがある</p> <p>「実体験していないが、見聞きした治療法」の有効性や副作用について、情報発信したことがある</p> <p>治療法の有効性や副作用について情報発信したことは、ない</p>
Q21	<p><Q20で「実体験していないが、見聞きした治療法」の有効性や副作用について、情報発信したことがあると回答した人></p> <p>「実体験していないが、見聞きした治療法」の有効性や副作用を、情報発信した際に、その情報の「確からしさ」について別の情報源で確認しましたか。(例:別文献や別の専門家サイト)</p>	択一	<p>必ず確認した</p> <p>確認することが多かった</p> <p>確認しないことが多かった</p> <p>全く確認しなかった</p> <p>覚えていない</p>
Q22	<p><Q11で「情報発信したことがある」と回答した場合></p> <p>治療法や効果・副作用を情報発信した際に、「あなたが医療者でない」ことを明記/告知しましたか。</p> <p>※あなたが医療者の場合は、「私は医療者である」を選んでください。</p>	択一	<p>必ず明記/告知した</p> <p>明記/告知することが多かった</p> <p>明記/告知しないことが多かった</p> <p>全く明記/告知はしなかった</p> <p>覚えていない</p> <p>私は医療者である</p>
Q23	<p><Q11で「情報発信したことがある」と回答した場合></p> <p>「がんの治療法」について情報発信する際には、他の種類の情報(例えば、グルメ情報)を発信する時とは、違う配慮をすべきだと思いますか。</p>	択一	<p>全く違う配慮をすべき</p> <p>やや違う配慮をすべき</p> <p>特に違う配慮をする必要はない</p> <p>わからない</p>
Q24	<p><Q23で「全く違う配慮をすべき」「やや違う配慮をすべき」と回答した場合></p> <p>前問で「違う配慮をすべき」とのことでしたが、具体的には、何をすべきだと思いますか。</p>	FA	
Q25	<p><Q11で「情報発信したことがある」と回答した場合></p> <p>実際には、違う配慮をしていますか、していませんか。</p>	択一	<p>全く違う配慮をしている</p> <p>やや違う配慮をしている</p> <p>特に違う配慮はしていない</p> <p>わからない</p>