

2. 「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。

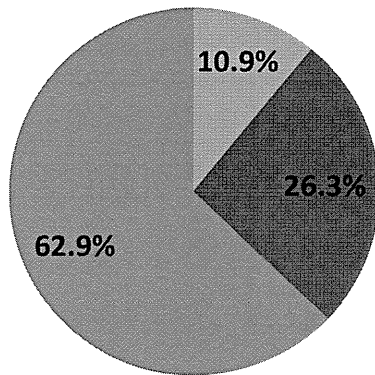
(一人に対してではなく複数の人に向けて)情報発信したことがあるかを聞いたところ、36%、すなわち3人に1人はしようと思ったことがあるようだ。しかしながら実際に情報発信した人はその3分の1弱に留まり、「発信したいと思ったが、したことはない」人が多いことが分かった。属性別にみると「家族」よりも「本人」の方が発信意欲は旺盛で、特に「通院治療中」の患者では16%が情報発信者であった。

n=2754

(SA)

	本人	家族	n	本人	家族	%
情報発信したことがある	227	73	300	13.2%	7.0%	10.9%
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	489	234	723	28.5%	22.5%	26.3%
情報発信したいと思ったことはない	999	732	1731	58.3%	70.5%	62.9%
計	1715	1039	2754	100.0%	100.0%	100.0%

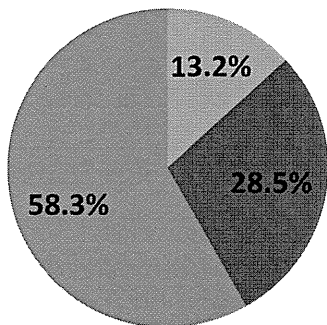
がんに関する経験・知識・考えなどを
情報発信したことはあるか



- 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

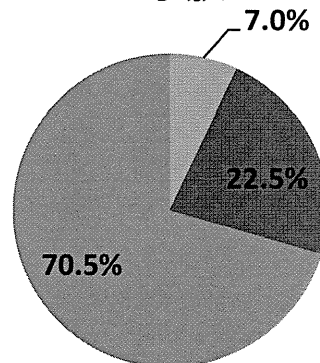
n=2754

本人



n=1715

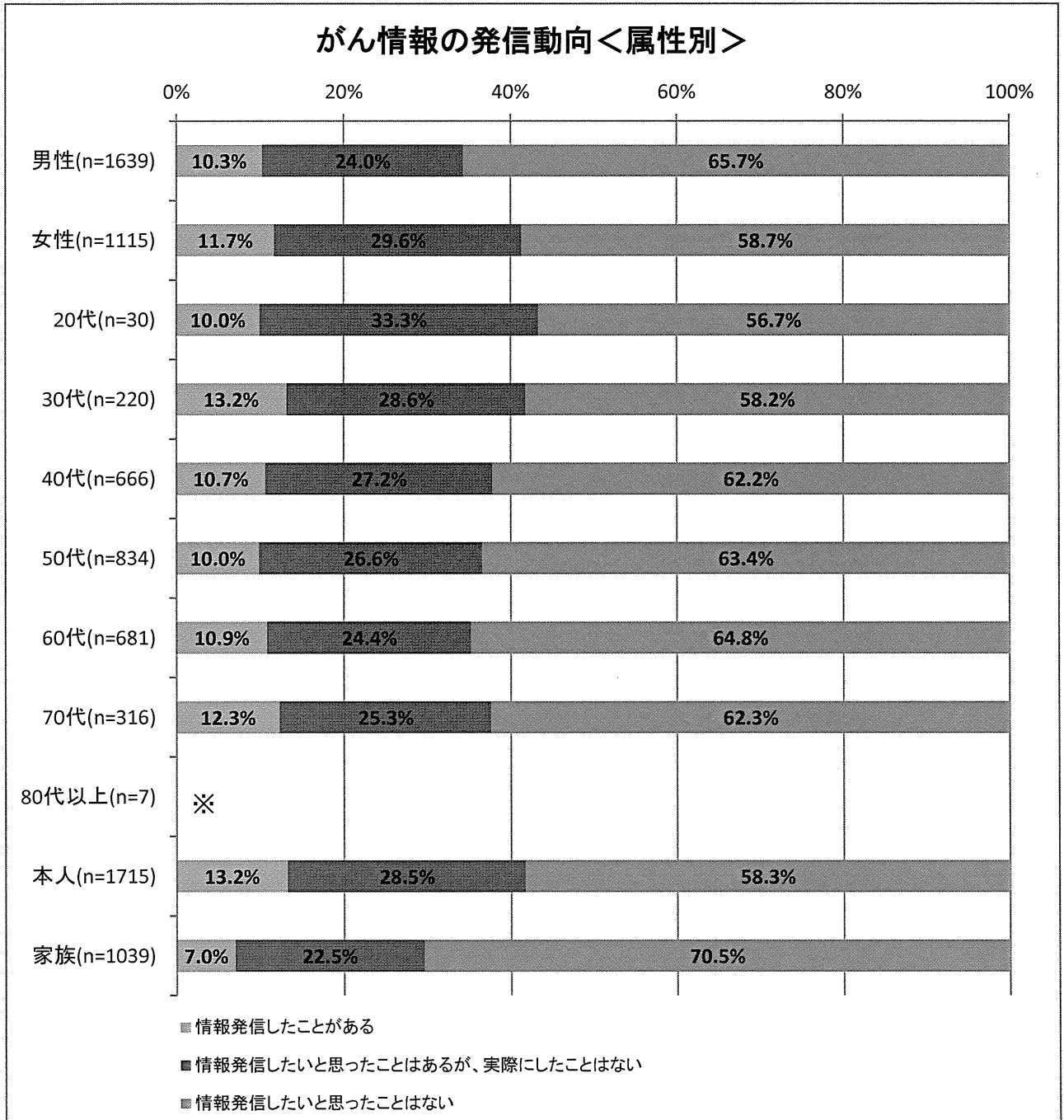
家族



n=1039

2.「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。(つづき)

さらに、男女別では、「男性」より「女性」の方が、発信意欲が高い。年代別ではほとんど差がない。

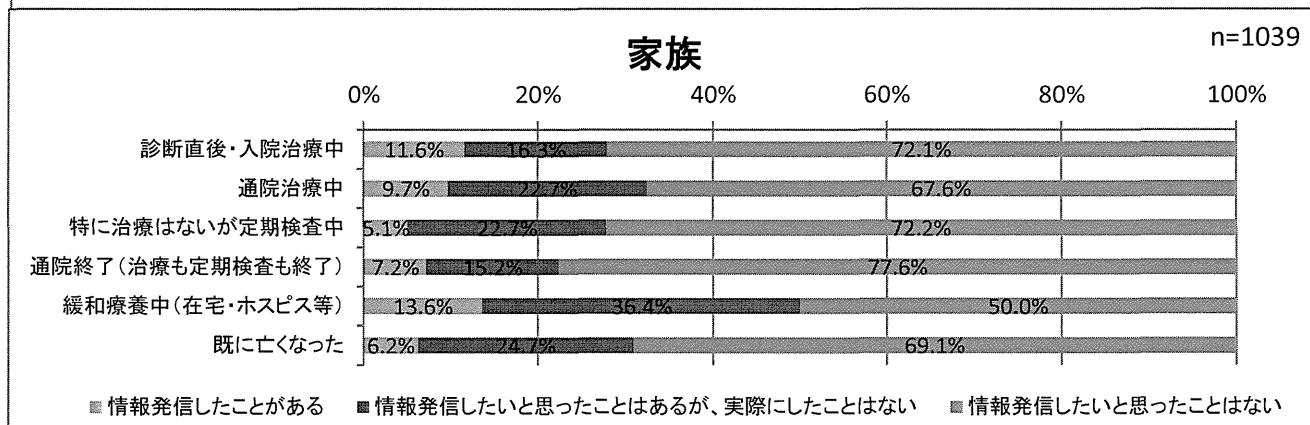
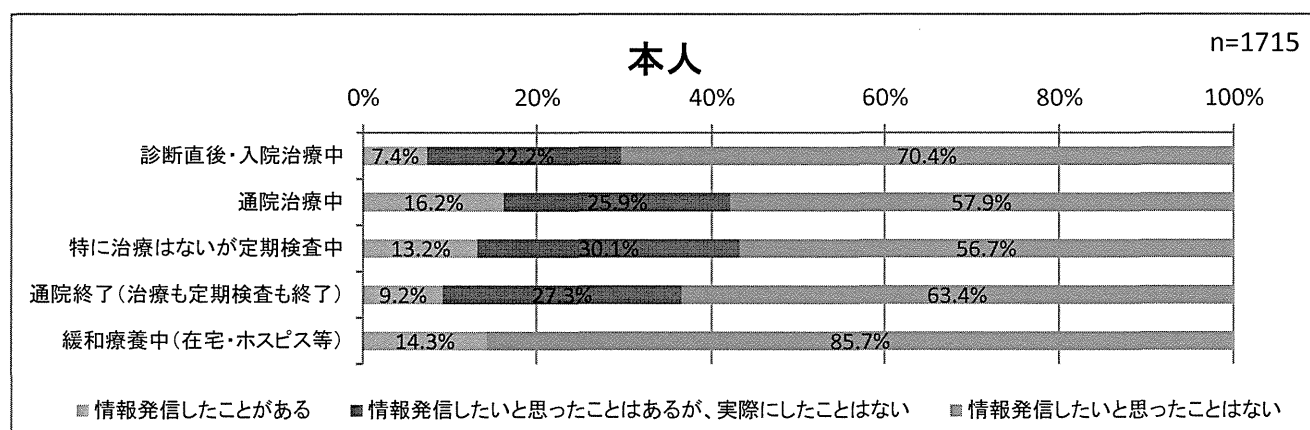


※「80代以上」は回収数が小さいため省略

2. 「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。(つづき)

	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)	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	n
情報発信したことがある	2	62	140	22	1	227	5	18	15	9	3	23	73
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	6	99	319	65	0	489	7	42	67	19	8	91	234
情報発信したいと思ったことはない	19	221	602	151	6	999	31	125	213	97	11	255	732
計	27	382	1061	238	7	1715	43	185	295	125	22	369	1039

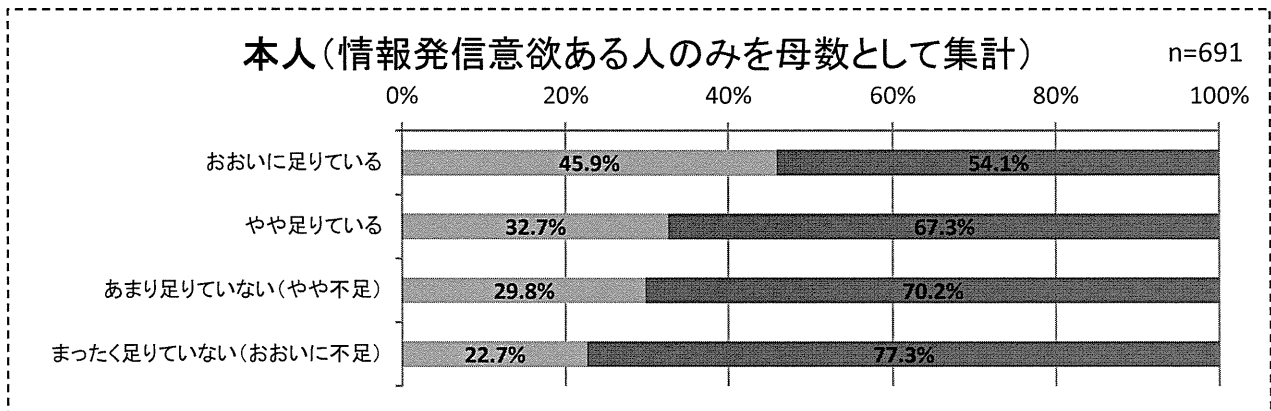
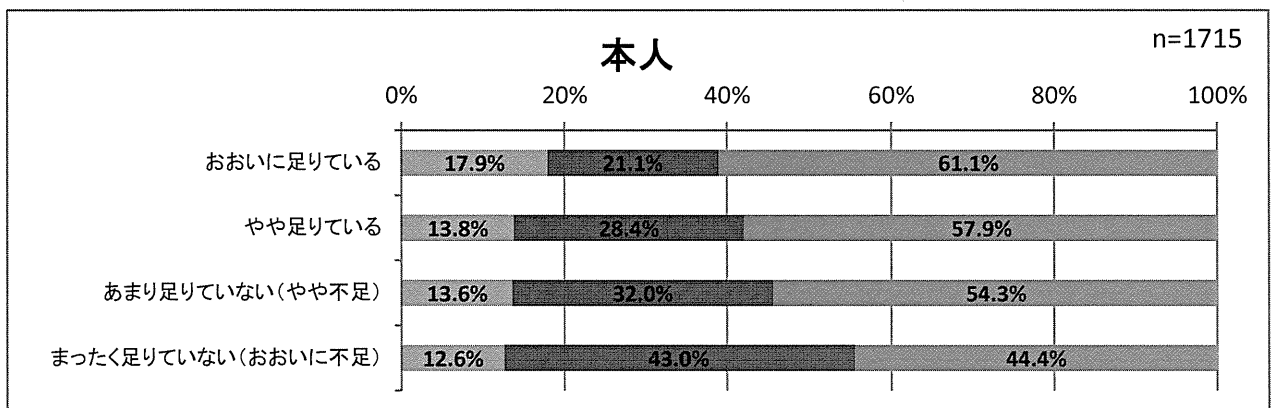
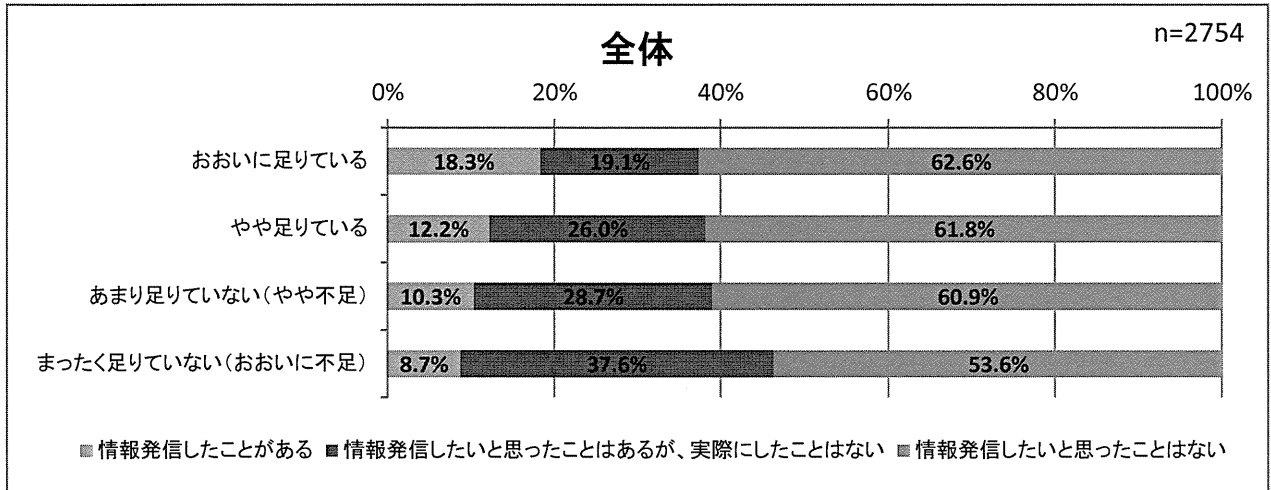
	本人						家族						
	診断直後・入院治療中	通院治療中	特に治療はないが定期検査中	通院終了(治療も定期検査も終了)	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	%	診断直後・入院治療中	通院治療中	特に治療はないが定期検査中	通院終了(治療も定期検査も終了)	緩和療養中(在宅・ホスピス等)	既に亡くなった	%
情報発信したことがある	7.4%	16.2%	13.2%	9.2%	14.3%	13.2%	11.6%	9.7%	5.1%	7.2%	13.6%	6.2%	7.0%
情報発信したいと思ったことはあるが、実際にしたことはない	22.2%	25.9%	30.1%	27.3%	0.0%	28.5%	16.3%	22.7%	22.7%	15.2%	36.4%	24.7%	22.5%
情報発信したいと思ったことはない	70.4%	57.9%	56.7%	63.4%	85.7%	58.3%	72.1%	67.6%	72.2%	77.6%	50.0%	69.1%	70.5%
計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



2.「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。(つづき)

そして、この「情報発信状況」は、前出の「情報不足感」と相関が見られる。すなわち、「情報発信したことがある人」は情報不足感と負の相関があり、逆に「情報発信しなかったが、していない人」は情報不足感と正の相関がある。

「情報充足感が強い人ほど情報発信する(または情報発信するほど情報充足感が増す)」、および「情報不足感が強い人ほど情報発信を思いとどまる(または情報発信を思いとどまるほど情報不足感が増す)」ようだ。



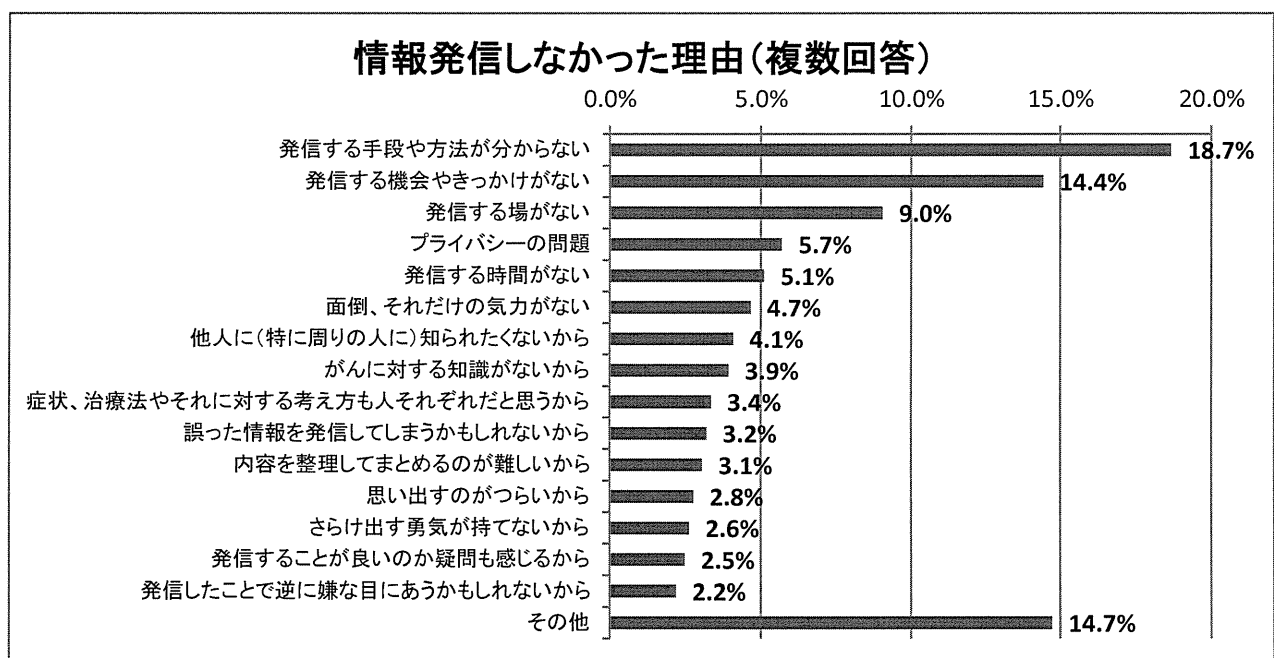
3. (「情報発信したいと思ったことはあるが、実際にしたことはない」回答者のみ) 情報発信しなかった理由を具体的に教えてください。

情報発信をしなくてもできなかった理由としては、「手段や方法」「機会やきっかけ」「場」がなかったから、とする人があわせて全体の4割に及んだ。それ以外では、「プライバシー」「他人に知られたくない」といった秘匿優先性、「知識がない」「誤った情報発信する危険」「整理が難しい」など能力不足、「気力がない」「思い出すのが辛い」など精神力不足を理由とした人が、それぞれ1割づつと、分散した。

ただし、回答文の字数が多い人(もし情報発信したら情報量が多いだろうと予想される)には、自身の発信都合よりも情報の受け手にとっての有効性や悪影響などを懸念して情報発信を止めた人が多いという傾向が見られる。

内容読み取り集計結果 (MA)

	n	%
発信する手段や方法が分からない	128	18.7%
発信する機会やきっかけがない	99	14.4%
発信する場がない	62	9.0%
プライバシーの問題	39	5.7%
発信する時間がない	35	5.1%
面倒、それだけの気力がない	32	4.7%
他人に(特に周りの人に)知られたくないから	28	4.1%
がんに対する知識がないから	27	3.9%
症状、治療法やそれに対する考え方も人それぞれだと思うから	23	3.4%
誤った情報を発信してしまうかもしれないから	22	3.2%
内容を整理してまとめるのが難しいから	21	3.1%
思い出すのがつらいから	19	2.8%
さらけ出す勇気が持てないから	18	2.6%
発信することが良いのか疑問も感じるから	17	2.5%
発信したことで逆に嫌な目にあうかもしれないから	15	2.2%
その他	101	14.7%
計	686	100.0%



3. (「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」回答者のみ) 情報発信しなかった理由を具体的に教えてください。(つづき)

「情報発信しなかった理由」とされたものから文字数が多い回答内容を以下に掲載する。

本人	リンパ腫	男性 40代	<p>一口に悪性リンパ腫といっても、私の場合は年単位で進行するもので、他のがんと比較しても治りやすく、現に私も28日間の放射線治療のみで根治した。</p> <p>私は始め大学病院で検査し、2月かかってようやく病名が分かったうえ、進行度合いの検査を受けようにも検査日程がひと月先までいっぱい、なおかつ医者は保身のため最悪なことしか言わず、不安ばかりが煽られた。</p> <p>さすがに切れて紹介状を書かせたうえで県のがんセンターに移ったら、検査はサクサク進むし、先行き明るいことを言われ、生きる希望を持った。</p> <p>大げさに取られるかもしれないが、大学病院の告知の時には妻と子供への今後の迷惑を考え、いっそひとおもいに・・・などとあらぬことも考えた。</p> <p>セカンドオピニオンはとてもいい制度なのでぜひとも利用したほうがいい。</p> <p>カースト制度の確立された大手大学病院の診断だけで、私と同じように精神的に参っている人たちに、希望の光は案外近くにあるかもしれないこと発信したい。</p> <p>情報発信しなかった理由は、ただそのすべを知らなかっただけ。</p>
本人	口腔・舌	男性 60代	<p>上顎扁平上皮癌、左右両頸部リンパ節転移性癌で、上顎の半分以上を切除し、両頸部リンパ節全摘出、両肩の筋肉左頸静脈、耳下腺摘出、末期の進行性癌で4回の手術にて現在は5年10ヶ月しています。入れ顎にて食事、会話、仕事も何とかこなせるまでになりましたが時折他の患者の皆さんにお話する程度です。積極的に情報発信しなかったのは、退院2年後家内が悪性リンパ腫にて入院治療を受けましたので、その後2年間は2人で一緒に病院通い現在も経過観察に通っています。まったく考える時間が無かった為。</p>
本人	脳	男性 40代	<p>自分でネット等で探してやっと知った治療のみであって、自分のがんには完全な治療法などが全く無い状態であり、どこかの病院等で行っている治験等があり、簡単に知る機会があればいいのだが知る機会があまりのも少ない。</p> <p>やっと知った情報のみの発信で、他の人に役に立つかどうか不安でもあり、何と少しでも治療法を知りたい立場にしてみれば、本当に役に立つ情報が欲しい気持ちでいっぱいなの苦。</p>
本人	食道	男性 50代	<p>若気の至りで いい気になって 喫煙し放題、強い酒をあおっていると 私みたいに食道癌のリスクが非常に高くなって 実際に罹患して食道全摘手術を受けて 胃袋が無くなって その後の食生活が非常に不便になり、またビールも飲めないの 人生がおもしろくもなくなるということを伝えたいが どう情報発信をしていいのかわからない その方策が分かりません</p>
本人	乳房	女性 40代	<p>不特定多数の人を対象に情報を発信する場合、自分が専門家であるため、一般の人と感覚が違ったり、持っている情報の受け取り方が違う可能性があるのも、もしかしたら他の人にとってあまり良くないこともある可能性があるかもしれないと思ったので。</p> <p>不特定多数の人を対象に、情報を顔をみずに行うことは危険だと思ったので。</p>
本人	大腸・直腸	男性 50代	<p>特に障害となったことはありません。</p> <p>ただ、個々の生活環境や経済状況等々の諸条件が異なるなかで、自分自身の体験的情報がはたして有効なのかどうかの判断ができなかったことや、自分よりも辛い状況で懸命に生活をしている方々と比較したときにそれほど有効な情報を発信できると思えなかったことです。</p>
本人	前立腺	男性 50代	<p>それぞれに関心のある方たちに対して、自分自身の経験が役にたつのか、自己満足に過ぎないのではないかと感じたことと、摘出手術を受けて6カ月経過したばかりであり、5年ほど経過して再発が無いと納得するまでは、でしゃばりではないかとも感じたため。</p>
本人	大腸・直腸	男性 60代	<p>ここの状態は様々で ドクターからの話は 手術は成功したで おもうような情報は得られず 私的なことでは 例えば術後の便の出方は術前と違うが結合の方法で変わる</p> <p>・・・発信には情報が乏しいので・・・</p>
家族	肺	女性 50代	<p>症状は人それぞれだし、最近は治療法も多岐に亘っているので、どれが最善の方法かわからないまま情報を発信することは無責任のようにも思えた。誤った情報も多く、自分の情報が正しいものか自信もない。</p>
本人	大腸・直腸	男性 40代	<p>全大腸内視鏡検査で2センチ大のポリープが見つかり、切除したあとの生検で悪性だとわかった。検査のときに切除でき、負担が少ないことや検診の有効性を訴えたいが、面倒なので行動はとらなかった。</p>
家族	肺	女性 30代	<p>子宮がん予防ワクチンを早く承認して欲しいと書きたかったけど、安全性や有効性が解らなかったのでインターネットなどの全世界の人が見られるものでの情報発信をする責任は負えないと思ったから。</p>
家族	乳房	女性 40代	<p>母が自分のがんであるということを人に知られるのが嫌だから言わないで、と言われたからです。どうして知れたいくないのか、までは踏み込んで聞いていません。それだけ辛いのでしょうか。</p>
家族	リンパ腫	女性 30代	<p>父のガンで実際に体験したことを伝えたいとも思ったけれど、感じたことなど正確に伝える、受け取ってもらえる自信がなかったので発信しなかった。誤解されるのだけは避けたかった。</p>

3. (「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」回答者のみ) 情報発信しなかった理由を具体的に教えてください。(つづき)

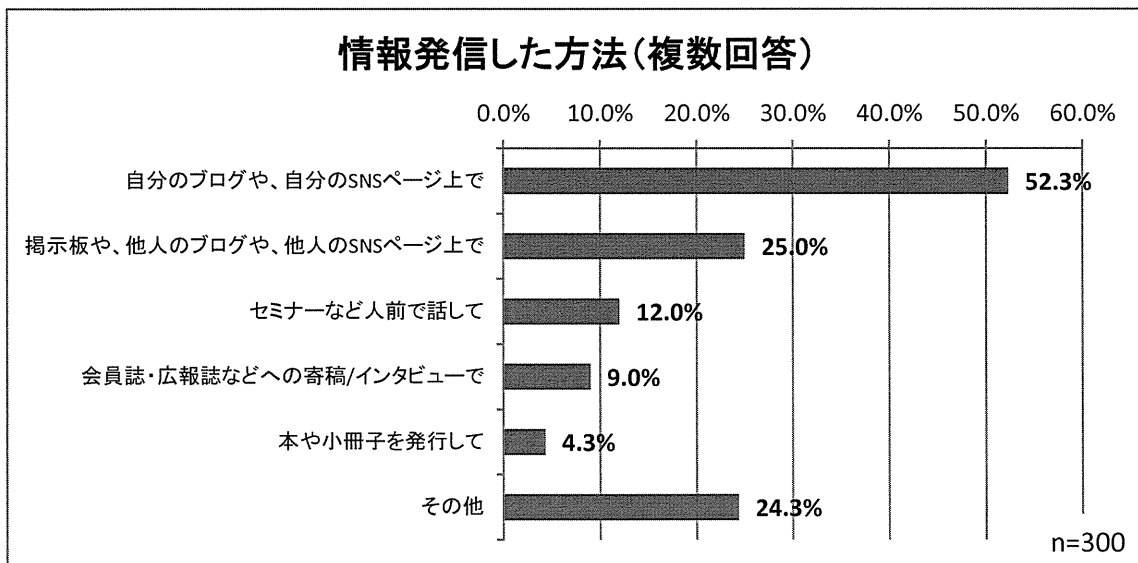
「情報発信しなかった理由」とされたものから文字数が多い回答内容を以下に掲載する。

家族	胃	女性 30代	伝えたいと思うことはあったけど具体的に伝える手段もよくわからないし、ブログとかも病気ブログでもないし書くと見てくれる人も暗い気持ちになるかな～とか考えて何もなかった。
本人	大腸・直腸	女性 40代	まだ完治とはいえない状態であること、病名を明らかにすることで周りから受けるであろう同情などがうっとおしいだろうと想像できること、などから時期尚早であると感じているから。
本人	子宮	女性 40代	個人名。自分の経験をこれから治療を控えている患者さんに伝えたいが、その術を知らない。誰が必要としているか不明だし、患者サポート会のような会の存在自体もわからなかった。
家族	大腸・直腸	男性 50代	年配者のがん手術の良否。父が、大腸がん・肺がんの手術をしたが、転移等がないにもかかわらず、手術後1年で肺機能の低下により他界したため。情報発信の場がないため。
本人	前立腺	男性 60代	癌の友の会を病院内に作った。過去の人たちが30人集まって活動を開始している。入院と手術後の患者に経験を説明をしようという企画を作って準備中で、まだ実現していない。
本人	乳房	女性 60代	きっかけが無い。ネットなどで書き込むにしても、そういった場に詳しくないのでわからないことも多い。 やるのなら家族などには秘密で行いたいので、聞くのも迷う。
本人	乳房	女性 50代	病気を不特定多数の人に言う事で 仕事や生活に支障が出るのが怖いし 周りの偏見も気になるので 個人的に 病気になった人などに経験した話をする程度にしている
本人	乳房	女性 60代	身近な人々、地域の方々には癌だったとは知っていても、それ以外の人には知って欲しいとは思わなかったから。 自分から進んで「私は癌でした」と言いたくなかったから。
本人	大腸・直腸	男性 40代	そもそも、がん患者であることを公開したくないのだが、人の役に立つのならその経験からのアドバイスをしたいと思っている。しかしながら、適切な場がなかった。
本人	大腸・直腸	男性 70代	大腸は初期で完治していますが、がその後胃がんが見つかり三分の一しか残ってません、同じ経験者に聞きたいと思っておりますが、その様なサイトが見つからないから。
家族	肺	男性 40代	無駄な延命治療を行うべきではないという考えを持っていますが、実際に一生懸命看病している方がいる人も存じ上げているので、なかなか発信できません。
本人	口腔・舌	男性 60代	癌宣告をされた時の心の対処方。舌癌手術後の痛みの強さ(特に食事中)定期健診の重要性。誰でも癌になる可能性。日頃の生活態度(飲酒、食事内容、喫煙)
本人	乳房	女性 50代	友人、知り合いなどには、自分のことを話したが、公までには知らせるきはなかった。インターネットでもしらべることができるので。実際自分もそうでした。
本人	乳房	女性 50代	既往歴があると、仕事関係に支障をきたす恐れが有りまたつまらない噂になるの事が有るため。心無い方が中には居るのが現実で、精神的に傷つきたくない。
家族	肺	女性 50代	ブログなど手段は色々あるがそこまですようとは思わないが、自宅で看取ったことは家族や患者にとってよかったと思っている経験を、伝えたいと思う。
本人	大腸・直腸	男性 70代	癌を患った、患っている方達と直接私が癌患い少しでも生活満足度向上する為工夫した事工夫している事の情報発信したいがそう言った会合、機関が無い
本人	前立腺	男性 60代	友人などに自分の経験談を話すのは構わないし、実際に面談の際とかメールなどで知らせているが、不特定多数の方に情報提供する必要はないと思うから。
本人	卵巣・卵管	女性 60代	健康だと思ってる人は なかなか耳をかたむけない傾向もありますし 役立つ情報というより常識的なことしか 発信できそうにないと思いましたので。
本人	大腸・直腸	男性 50代	田舎に住んでおりセミナー等に参加する機会がない。 ネット上でも個人のブログは見かけるが、オープンに情報を発信できるサイトが見つからない。
本人	肝臓	男性 60代	ウイルスも消失し再発の危険も現題階では回復した原因を発信しようとしたが、自分のケースは例外的なので一般的な例にはならないと思ったから。

4. (「情報発信した」回答者のみ) 情報発信した方法を教えてください。(複数回答)

情報発信の具体的方法は、「ブログやSNSページ上」が5割を超えた。一方、「セミナーなど人前で話した」も1割と少なくない。

	(MA)	
	n	%
自分のブログや、自分のSNSページ上で	157	52.3%
掲示板や、他人のブログや、他人のSNSページ上で	75	25.0%
セミナーなど人前で話して	36	12.0%
会員誌・広報誌などへの寄稿/インタビューで	27	9.0%
本や小冊子を発行して	13	4.3%
その他	73	24.3%
小計	381	127.0%
計	300	



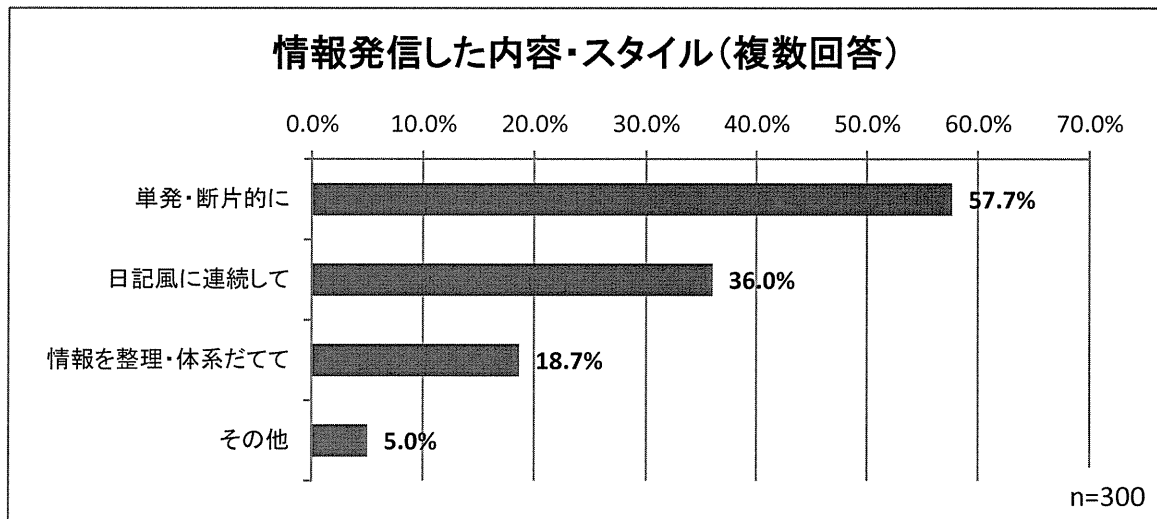
5. (「情報発信した」回答者のみ) 情報発信した内容・スタイルを教えてください。(複数回答)

情報発信時の具体的なアウトプット内容・スタイルを聞くと、「情報を整理・体系だてて」は2割に満たない。「日記風にも」4割弱いるが、多くが「単発・断片的」な情報発信にとどまっている。

n=300

(MA)

	n	%
単発・断片的に	173	57.7%
日記風に連続して	108	36.0%
情報を整理・体系だてて	56	18.7%
その他	15	5.0%
小計	352	117.3%
計	300	

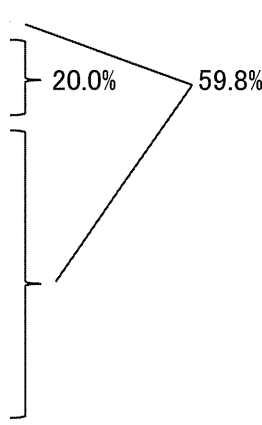
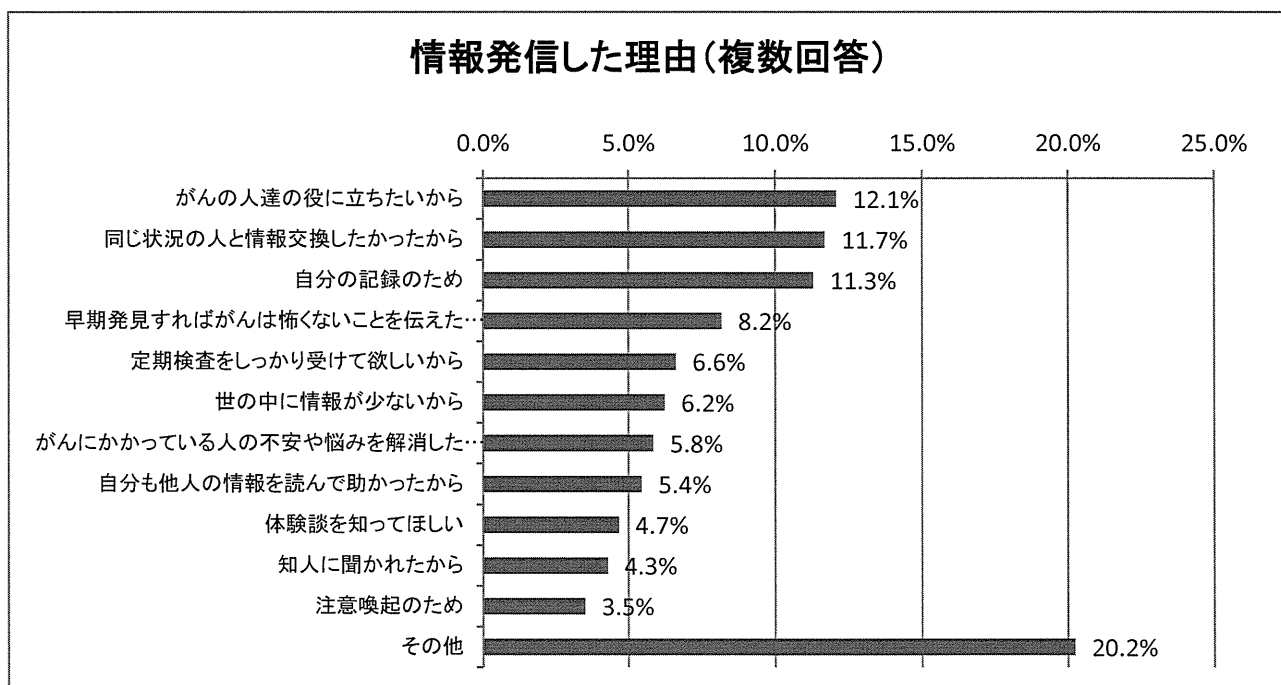


6. (「情報発信した」回答者のみ) 情報発信した目的・理由は何ですか。

情報発信した理由として、「同じ境遇の人と情報交換したいから」「自分の記録のため」といった自分自身を向いた理由は2割に過ぎず、むしろ他人のために発信する人の方が多い。具体的には、「がん患者や家族」にむけて不安・悩み・情報不足の解消に貢献しようとしたり、あるいは「がんにかかってない人達」に対して検診を促したいという動機が多くを占めた。

内容読み取り集計結果 (MA)

	n	%
がんの人達の役に立ちたいから	31	12.1%
同じ状況の人と情報交換したかったから	30	11.7%
自分の記録のため	29	11.3%
早期発見すればがんは怖くないことを伝えたかったから	21	8.2%
定期検査をしっかりと受けて欲しいから	17	6.6%
世の中に情報が少ないから	16	6.2%
がんにかかっている人の不安や悩みを解消したいから	15	5.8%
自分も他人の情報を読んで助かったから	14	5.4%
体験談を知ってほしい	12	4.7%
知人に聞かれたから	11	4.3%
注意喚起のため	9	3.5%
その他	52	20.2%
計	257	100.0%

6. (「情報発信した」回答者のみ) 情報発信した目的・理由は何ですか。(つづき)

「情報発信した理由」とされたものから文字数が多い回答内容を以下に掲載する。

本人	前立腺	男性 60代	一つ目。癌だからと言って何も恐れることはない。絶望することはないという安心感をもって前向きに生活して欲しい。二つ目。進行性のものとそのまま足踏みをするものがあり、むやみやたらと切除を焦ることはないと思ってもらいたい。抗がん剤は副作用の方が危険性をはらんでおり、医師の言うがままに従わない方がよい。三つ目。癌を気に病むことなく、ストレスを避け、笑って生きることが何よりも治療になることを知ってもらいたい。などの理由から。
家族	胃	女性 50代	多くの人に癌予防のための検査を毎年受けて欲しいということ。私の場合は毎年胃カメラをやっていたにもかかわらず、癌の初期ということで胃の3分の2を切除しました。癌にも色々な型があってそれによって処置も違う手術の方法も変わってくるということ。腹腔鏡手術と開腹手術の違いや腹腔鏡手術の場合の執刀医の選び方。抗がん剤 TS1を一年間服用し、その副作用についてなどです。
本人	乳房	女性 50代	長年かかっていた日本の病院で発見されず、イタリアで乳癌を発見してもらい、幸いにして乳癌治療最前線であるイタリアで治療を受けられ、イタリアと日本との病院のシステムや、医師の知識・技術の差を身をもって感じられたので、乳癌治療や情報など日本の遅れている部分を知ってもらい、よりよい治療や述語のケアなどはもとより、検査の大切さを訴えたかったから
本人	卵巣・卵管	女性 40代	自分も手術や抗がん剤の化学療法を受けるときに、日記風に、「こういうことがあった」そのときの気持ち、手術費用、薬の種類など、病院や研究所のHPではわからない、気持ちの面などをブログからたくさん情報を得たので、自分もそのときの気持ちを発信したかったからです。公的な病院記事などだと「気持ち」や費用負担まではわかりません
本人	前立腺	男性 60代	前立腺癌はPSA検査により疑いの段階からの早期発見が可能だ。自分もPSAのサーベイランスを受け、精密検査の結果低分化癌細胞を確認し前立腺を全摘した。職場での前立腺癌研修の受講者が少ないことから経験談を記事にし、早期発見のメリットを明らかにした。研修受講者から検査を経て数人の早期発見者が出たと聞いている。
家族	腎臓・副腎	男性 60代	癌には新しい治療方や効果が確かでは無い民間療法等情報が錯綜しています。そのなかで、笑い等で心をリラックスさせて自己免疫力を高めて癌を退治するイメージ療法を紹介しています。イメージ療法は一人ですべて出来ず、安全でお金も必要ありません。効果も十分期待がもてます。
家族	その他	男性 50代	いかにインテキ情報、癌患者の藁をもすがる気持ちに付け込んだ、霊感商法紛いのサプリ等が多いか！それらを見極める目を持ち正しい治療、医師を見つけられるように。こちらからの情報だけでなく、お互いに良い情報を交換し合う。幸い、アメリカに後輩がいるため最新の情報を得られる。
本人	乳房	女性 40代	ガンになる前から日常生活をずっとブログに綴っていたので、ガン発覚のことも日記として発信した。また、闘病生活を発信することによって同じ経験をされている方々の参考になればと思って今も続けている。私自身、他の乳癌患者さんのブログを読んでとても参考になるし励みになる。
本人	乳房	女性 50代	主に発信する相手は、がんと告知されて間もない、またはこれから治療に臨む患者です。少しでも不安を取り除き、前向きに治療に取り組めるように、また治療中は少しでも快適に安心して過ごせるように、自分の経験を話し、または書いています。
家族	腎臓・副腎	女性 50代	腎臓がん患者は他のがん患者に比べて数が少なく、情報が不足していたところ、闘病記を書き掲示板を作っている患者さんがいたので、そこに家族の経験を出して、いろいろな種類の患者さんがいることを知ってもらいたかったから。
本人	乳房	女性 60代	友人に対して「がん治療のためにしばらくは交友関係が途絶えるかもしれないというお知らせ。同じ境遇の人他を対象としたピアカウンセリングの開催セミナー」を主体的にとらえることの必要性を知ってもらうため
本人	乳房	女性 50代	自分が癌になった時に間違った知識で通院が遅れて癌が大きくなってしまったから、正しい知識を知ってほしかった。また、ドクターとの関わりにも苦労したので、同じ悩みの方の力に少しでもなれたらいいな、と思ったから。
本人	胃	男性 70代	友人知人から「初期自覚症状と癌を見つけるまでのプロセス」「癌手術の事」「入院期間中の事」「転移の確認」「ピロリ菌の事」「その他アクシデント」「退院後の過ごし方」などを質問されたので
家族	肺	男性 50代	亡くなったのは父親ですが、末期がんとわかってから(本人は知りません)直接「ありがとう」と感謝の言葉を言えなくなったので、ブログの読者の方達に元気うちに親には感謝の言葉を伝えようと思いました。
本人	胃	男性 70代	胃がんが発見されたときの状態、手術の状況、入院中の状況、退院してからの食事の状況等、なかなか、なった人でしかわからないことが多いので、皆さんに理解してもらうため、積極的に発信している。
本人	前立腺	男性 60代	他人の体験ブログなどを読み、自分自身が精神的に助けられたので、同じような状況の人に参考にしてもらえればと思い掲載した。またそのことによって自身も病氣と闘う意欲を得ることができた。
本人	前立腺	男性 70代	前立腺ガン手術・治療については、近所・知人には隠すことなく公表していた。ガンといっても、早期発見・治療すれば転移も無く、手術で切除すれば何の問題も無いことを知ってほしかった。

6. (「情報発信した」回答者のみ) 情報発信した目的・理由は何ですか。(つづき)

本人	肺	男性 20代	若年層でのがんに対するケアやフォローが足りてない現状を憂いて事実上がんである実体験を情報として掲載することで、がんに対する誤った認識や予防を呼びかけられると、信じているから
本人	胃	女性 40代	スキルス胃癌だったので、生存がどこまで可能なかを記録して行きたかった。私の場合、腫瘍マーカーの異常が出ないタイプなので、情報発信が役立つかもしれないと思ったので。
本人	大腸・直腸	男性 60代	知人、後輩に検査の重要性を伝えるため。実際、5人以上が検査を受け、何らかの処置を受けた。会社の健保でがん検診の補助を行っていることを伝えて、利用することを促すため。
家族	胆道・胆のう	男性 60代	胆嚢に出来たポリープを切除したところその中にがん細胞が存在したまれな例とのこと。よって胆嚢に限らず胃・腸でも早めに治療をした方がよいと他の人にも勧めたかったため。
本人	前立腺	男性 70代	担当医からの希望(アンケートに2回ほど協力してほしいと)で記入、送付した。当方の要望(術後の経過で気になる症状等)にも回答があるのではないか?という理由。
本人	子宮	女性 30代	自分が、告知された時に、ネットでいろいろ情報収集して、とても参考になったので、私と同じように、不安になって調べている人のためになれば、と思ったから。
本人	胃	女性 60代	無事に手術が終わったけれど、もしかして再発などあった時の自分の記録として他の胃がん患者の人にもどんな様子が教えてあげたかったから
本人	腎臓・副腎	男性 60代	会社O&B会報誌で、人間ドックの追加検査で見つかったこと、早期発見にはドックや健康診断を定期的を受診することが欠かせないと訴えた。
本人	その他	女性 50代	私が体験した事を通して、現在の検査や通院病院の感じや自分で体験した事を伝え、健康診断や健康でいられる大切さを知人に伝えたい
本人	胃	男性 60代	自分がガンを知らされた時の経緯から検査の大変さ、そして入院、手術、その後と経験した事を自分の日記にした物を書きました。
本人	胃	女性 40代	個人の記録。 なのでコメントは受け付けていないが、もしかして読んでくれている人の役に立つかもと思って書いている。
家族	前立腺	女性 50代	友人が同じ年頃で、一緒に専門学校に入った人が癌で入院した為。 近い年齢の人が癌になった事で、健康管理の話がでて。
本人	子宮	女性 50代	日本でも治療方法に多様性があることがわかったので、それを多くの人に知ってもらったほうがためになると思ったため。」
本人	甲状腺	女性 50代	母のがん闘病生活から感じたことや、体験してことなど、同じ苦しみを感じていらっしゃる方への参考にしてもらいたくて
本人	乳房	女性 50代	ブログは自分の病気の備忘録。ネットの情報をシェア。患者会で頼まれて、体験談を会報に掲載したり例会で話したり。
本人	乳房	女性 40代	自分の記録を残すため 同じような症状で悩んでいる人への情報発信 がんを知らない・理解していない人への情報発信
家族	食道	女性 40代	自分自身が脳腫瘍になった時、似たパターンの方の記録が治療やりハビリ、その後の生活など大いに参考になったから
本人	大腸・直腸	男性 60代	医師からのアドバイスのおかげで早期発見でき、命拾いしたこと、検診の大切さを周りの人に伝えたかったから。
本人	胃	男性 50代	自分ががんになった時にいろんなブログで情報を収集したことを思うと、自分の記録も何らかの役に立つかなと思ひ。
本人	子宮	女性 50代	自分が罹患したがんの情報は少ないため。自分も知らなかった。 がんで仕事をやめたので時間に余裕ができた。
本人	乳房	女性 50代	ブログを通して、同じ病気の経験者の経験談を参考にするため。 自分の経験を話すことで、精神的な安定を図る
本人	リンパ腫	女性 60代	自分でも発病に驚いたので、治療の記録を残す意味もあり、かつほかの人に私の経験を役立ててもらいたいから。
本人	大腸・直腸	男性 60代	定期健診(会社で行う定期健診ではなく自主で)により早期発見が最大の予防であることが身にしみて感じたから
本人	腎臓・副腎	男性 40代	がんは早期発見でなんとかなることを知ってもらうためと、乳がん手術を受けたプロ友さんとの情報交換のため。
本人	大腸・直腸	男性 60代	1 早期発見の重要性 2 西洋医学以外の癌予防対策について 3 セカンドオピニオンについて 4 その他

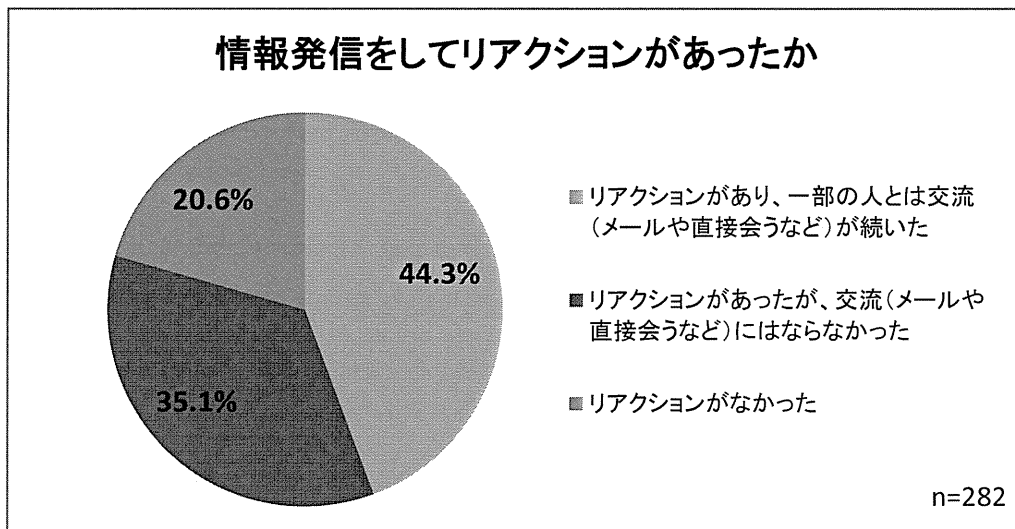
7.「情報発信した」回答者のみ）情報発信した結果、読者（閲覧者・講演参加者）など他人から何らかのリアクション（コメントや質問など）がありましたか。

情報発信した人のうち8割は、その情報の受信者側から何らかのリアクションを得た。しかも、うち半数以上はリアクション者とその後も一定の「交流が続いた」とした。発信方法として多く使われているブログ（前出の「4.」参照）が、「読者コメントが一切入らない設定」で行われることが珍しくないことを考慮すると、かなり高い反響率と言えるだろう。

また「交流が続いた」ということは、情報発信側がリアクションに対して再返信をしたことを意味し、すなわちリアクションの内容が（「いいね！」ボタン等のレベルだけでなく）そうした再返信を呼ぶ品質、共感性を持っていたことを意味する。

n=282 (SA)

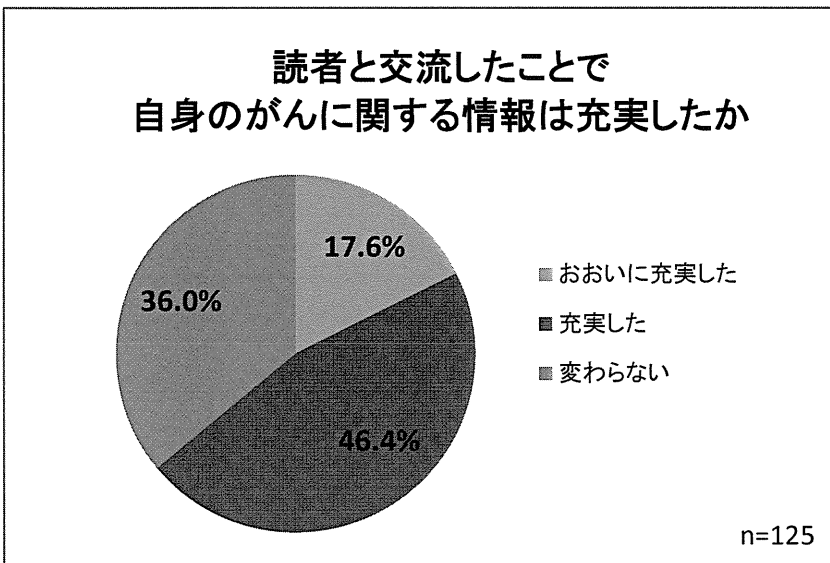
	n	%
リアクションがあり、一部の人は交流（メールや直接会うなど）が続いた	125	44.3%
リアクションがあったが、交流（メールや直接会うなど）にはならなかった	99	35.1%
リアクションがなかった	58	20.6%
計	282	100.0%



8. (「リアクション者と一定の交流が続いた」回答者のみ) 読者(閲覧者・講演参加者)などと交流したことで、自身のがんに関する情報は充実しましたか。

リアクション者と交流した情報発信者3人のうち2人が、交流したことで「自身のがん情報が充実した」と回答した。「情報発信は人のためならず」と言えるだろう。

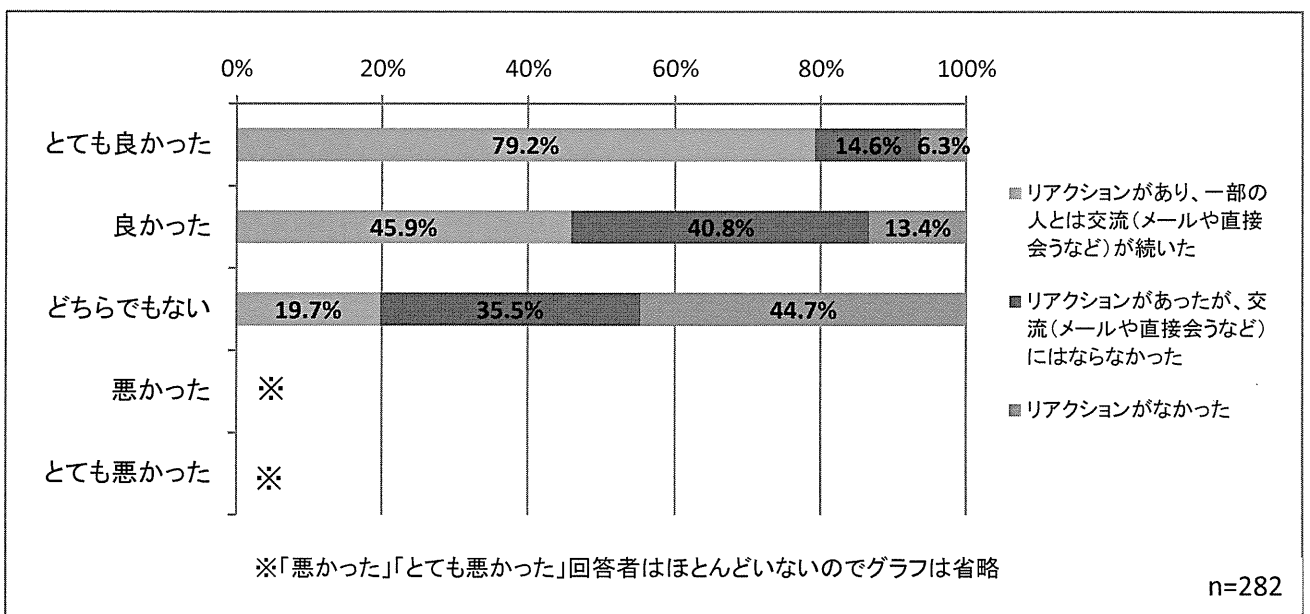
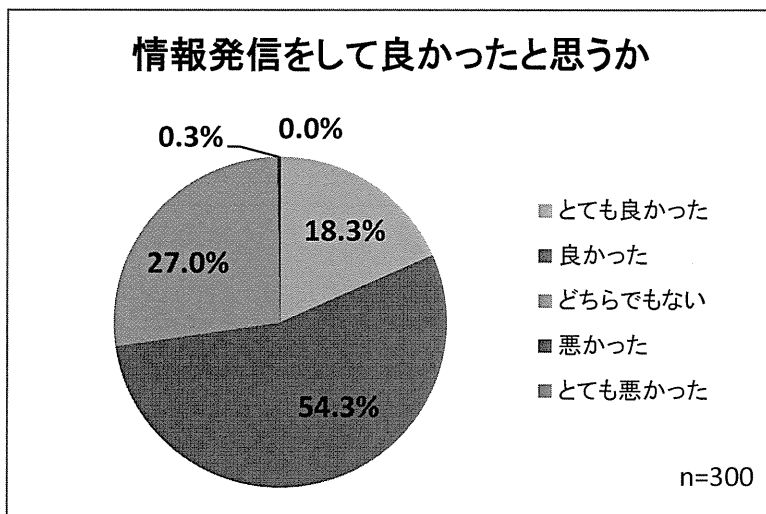
	(SA)	
	n	%
おおいに充実した	22	17.6%
充実した	58	46.4%
変わらない	45	36.0%
計	125	100.0%



9. (「情報発信の経験あり」回答者のみ) 情報発信をして良かったと思いませんか。

情報発信した人のうち7割が「情報発信して良かった」と回答し、逆に「悪かった」とした人はほとんどゼロであった。特にこれは、リアクションの有無で傾向が顕著であり、「交流が続いた」「交流はないがリアクションはあった」「リアクションなかった」の順で、情報発信したことに関する満足度が高い。

	(SA)	
	n	%
とても良かった	55	18.3%
良かった	163	54.3%
どちらでもない	81	27.0%
悪かった	1	0.3%
とても悪かった	0	0.0%
計	300	100.0%



10. (「情報発信の経験あり」回答者のみ) 前問のように考える理由を教えてください。

情報発信して「とても良かった」「良かった」「どちらでもない」それぞれの理由を聞いたところ、やはりリアクションが得られたか否かが大きいようだ。特に「良かった」理由として、「自分と同じ立場の人と交流できた」と「人の役に立った実感」を挙げる人が大半で、反響の質や数量を語る回答が多い。また「どちらでもない」に含まれるネガティブ理由に「特に反響がなかったから」が多く含まれた。

すなわち、「人の役に立った」と実感できたか否かが、満足・不満足感に直結する人が非常に多いことがわかった。また発信したことで「自分の考えや気持ちが整理できた」という人も少なくなかった。

■情報発信して「とても良かった」

本人	乳房	女性 50代	自分自身、当時4歳の娘を抱えての癌宣告であり、女性の大切な乳房を失うといういわばショック状態にあり、それがブログを毎日更新したり、多くの人と交流を持ったり、乳癌情報の発信で誰かの役に少しでも立てた充実感で、そのつらい時期を乗り越えられたと思うから
本人	卵巣・卵管	女性 40代	癌でも部位により症状や薬も多少違うので、やはり同じ種類の癌仲間と交流できるメリットがありました。卵巣、子宮摘出にともなう不調やリンパ浮腫などは、やはり経験者でないといわれない部分が多いと思います。精神衛生上よかったです。
家族	腎臓・副腎	男性 60代	患者さんだけでなく、ご家族や医療従事者の方々からも好評でした。病は気からと言いますが、心身をリラックスさせればNK細胞を活性化することが医学的にも立証されています。
本人	その他	男性 50代	珍しい部位であったが、同じ部位の人と出会えた。今に至るまで交流している仲間に出会えた。情報発信したことを切っ掛けに、新しいことに色々チャレンジできた。
本人	子宮	女性 50代	従来の対面などの方法では、情報の拡散に限りがあるが、インターネット上ではより多くの人に知ってもらえる。意外に知られていないので、役に立ててよかった。
本人	その他	女性 50代	心配をさせたくないと思ふ事より、オープンにして話すことで相手にも健康に気をつけて欲しいのと自分自身の気持ちがとても楽になりました
本人	乳房	女性 50代	大きな不安や疑問を抱えた患者さんが、私が発信した情報によって、表情が明るくなり気持ちが前向きになっていくのを、数多く経験しました。
本人	乳房	女性 40代	同じ病気で、悩んだり、苦しんだりしている人が、いると自分だけじゃないと生きる勇気になった。特に異性には理解してもらえないから。
本人	乳房	女性 60代	癌を発病した人が、私のアドバイスで病院を選び、手術も受け、とても元気になっている。がん友も出来て楽しそうにしている良かった。
本人	乳房	女性 40代	具体的に人の役に立った。特に元気をもらったパワーを貰ったと書いてもらえると嬉しい。また健常者が癌検診に行ってくれた
本人	胃	男性 60代	がんを受け入れて前向きに生活することにより、がんは克服できる病気であることを自分にも他人にも伝えることができた。
本人	甲状腺	女性 40代	後日読んでいた人が子宮体がんの宣告を受けるのに、自分が宣告を受けた時の状況や心構えを参考にしてくれたから
家族	その他	男性 50代	少しでも正しい情報を得て治療に当たり良い効果が得られたから。抗がん剤と正しいサプリ(副作用の軽減等)
本人	乳房	女性 50代	十分な情報が得られ、納得して治療を受けることができた。同じ病気の人と励まし合うことができた。
本人	前立腺	男性 60代	己自身に該当する事案は関心も高く、電話で頻繁に問い合わせがあり、具体的なアドバイスが出来た。
家族	大腸・直腸	女性 30代	誰でも無料でインターネットで閲覧できるので、医療関係者以外の人からも読んだと言われたから。
本人	腎臓・副腎	男性 40代	がん患者さんを励ますことができた、定期検診を受けるようにしようとの見解を幾つももらった。
本人	リンパ腫	女性 60代	閲覧者からのメールで私自身がはげまされたし、書くことで自分の考えの整理もできた。

10. (「情報発信の経験あり」回答者のみ) 前問のように考える理由を教えてください。(つづき)

■情報発信して「良かった」

本人	肺	男性 20代	タバコを吸わなければ癌にならないと信じているようだったから、私はタバコを吸ったことがないのにがんを発症したのでそのケースをリアルタイムで伝えられて良かったように思う反面、若年者のがん患者に対する保険なりに入っておく余裕がなかったため、今からその情報をつかむ人にとっては、良かった、いいものを伝えられたように感じます。
本人	前立腺	男性 60代	早期発見者にとっては術式の選択範囲が多く、転移も無いことから経済的にも良い。このことは個人のQOL維持に役立つのみならず、医療資源の浪費防止にもなり、ひいては国家経済の無駄な支出防止にもなる。
本人	乳房	女性 50代	自分と同じような考えの人がいることがわかった。また、そうではない人もいとわかった。治療の選択肢が広がり、医師に自分はこうしたいという意見を言うことができると言えたこと。
本人	胃	男性 70代	例えば、胃がんでは術後ダンピング(ダンパーカーと同じ語源で、食べたものが、胃で消化されず、すぐに腸に落ちてしまい、ムカムカする症状)があると理解してもらうには、情報発信しかない。
本人	膀胱	男性 60代	癌について、まだまだ正確な情報が少なく、また決定的な治療法が確立されていない現状、多くの人に伝え、また情報をもらう。このことが大切なのではないかと確信している。
本人	肺	男性 60代	皆未知の世界の為、いろいろ悩みを持っているので、悩みが整理できていない人が多い。自分のアドバイスでそれぞれにどう対応していいかの方向性と整理が出来たと感じている。
本人	腎臓・副腎	男性 60代	私と同じように早期発見、治療で他への転移なしに現在元気に暮らしているという複数の人からメールや葉書もらった。皆さん周囲への積極的な発信をしようと言っている。
本人	子宮	女性 30代	子宮がんだったので、子どもを持つことをあきらめていた人なども、術後に子どもを産んだという私の体験を見て、希望が持てたと連絡があり、嬉しかったから。
本人	前立腺	男性 70代	手術後の経過も良好で、現在は健康で趣味の登山も以前のように行っており、近所の人々や友人・知人が「ガンになっても怖がることないねー」と言っている。
本人	子宮	女性 60代	外見ではわからない悩みや病気を抱えていることを周囲の方に分って貰えたことは良かったと思います。また、同じ仲間との仲間意識も...
家族	腎臓・副腎	女性 50代	家族や自分の悩みを系統立てて考えることができたし、他の患者さんの役に立っている(情報が増えたということ)と感じられたから。
本人	乳房	女性 40代	お互いの状況を理解し合えるし、同じ境遇であることで励ましあえる。自分だけじゃないと考えることが出来、病氣と闘う勇気をもらえる。
本人	胃	男性 70代	ある友人から、自覚症状について細かく聞かれ、その友人の自覚症状とそっくりだったので、友人は病院に行くと言っていました。
本人	大腸・直腸	男性 60代	リアクションがなくとも、参考にしたい人は必ず目を通すと確信している。そして、少しでもお役に立てれば幸いと思っている。
本人	咽頭・喉頭	男性 60代	同じ病氣をもった者同志で現在の環境、生き方などで励まし、生きてる実感がし、これからも頑張る生きていける感じがする。
本人	乳房	女性 40代	聴く方のお役にたてればよかったと思っていたが、逆に励ましていただいて、希望、勇気、元気など様々なものをいただきました。
本人	甲状腺	男性 40代	がんという病氣が決して、自分から遠いものでも、絶望的な難病でもないと感じてくれた人がいたから。
本人	すい臓	男性 40代	こちらの様子を時々伝えるだけで相手方の生活上には何の影響もかけず普通に生活をして貰えるから。
本人	大腸・直腸	女性 60代	検査が大事である事が伝えられたので、知人が検査を受けに行ったりしてくれて感謝されたから。
本人	精巣	男性 60代	ガンよりも多くの人は前立腺肥大の関心が高い。早く診察を受けることががんも見つかりやすい。
本人	乳房	女性 50代	専門家と知り合いになれたり、同病の人と実際に会って話をして更に病氣の知識が身に付いた。
家族	胃	女性 50代	近年特に増えている乳がんについて、検診や一刻も早い診断の重要性を分かってもらえたから。
本人	大腸・直腸	男性 60代	自分の経験を伝えることで、それがちょっとでも何かの役に立てるのであればうれしいから。
本人	子宮	女性 30代	自分の近くに癌になった人がいるということで本人も今まで以上に意識してくれてと思う。
本人	前立腺	男性 70代	ドックでは指摘されない個々の精密検査を受診するように、努力していると多々報告有り。
家族	胆道・胆のう	男性 60代	リアクションは無かったもののポリープが見つかった時思い起こしてもらえるとと思った。

10. (「情報発信の経験あり」回答者のみ) 前問のように考える理由を教えてください。(つづき)

■情報発信して「どちらでもない」

本人	食道	男性 40代	あまりアクションが返ってこない。返ってくるようにするためには状況を詳細に表現しなければならず、この病気は個人おのおの抱えている問題が多岐に渡るため、SNSなどのツールではやり取りしにくく、相当相手との信頼関係が築けないと情報交換ができないことがよくわかったから。
本人	胃	女性 40代	体調が悪くなった時など、ブログ発信が停止してしまって、周囲に必要以上の心配をさせてしまう。癌や死に対する考え方の違いを執拗にメールで語られて辟易することがある。文章だけで私を判断されてしまって、誤解が多いのも困惑している。
家族	肺	女性 60代	みんなが同じ環境で生きている訳ではないし、考え方や価値観もちがう・・・ガン検診を受けられる人もいれば、結果が怖いからイヤだという人もいるし、経済的に負担をしたくない人もいる。
本人	乳房	女性 40代	手術前と後とで、人間関係は変わりません。ブログにコメントを残してくれた人は前からの付き合いで乳がんの先輩？(5年経過)。その方からもたくさん情報をもらった。
本人	脳	女性 40代	後で読んでみて、なんでこんなこと書いたんだろう。。。とか当時の辛かった出来事や周りに迷惑かけたこと・・・等、多々甦って返ってブルーになった。
本人	前立腺	男性 70代	ドクターサイドには何らかのデータ提供になったかもしれないので意味はあったと思うが患者視点では知りたい情報が得られないのは不満かな？
本人	肺	男性 50代	身近に癌患者がいないため、反応がなかった。情報提供できたことに自己満足するしかなく、結果、可もなく不可もなくとなった。
本人	前立腺	男性 60代	あまり反応がなかった。その後、質問もされない・・・日本人は自分だけは癌にかからないという変な思いがあるような気がする。
本人	前立腺	男性 70代	それで自分の状況がよくなるわけではない。自分の経験が他のすべての人にも通用するとも思えない。
本人	子宮	女性 50代	自分の気持ちと記憶の整理にはなったが、特に反響がなかったので、良かったのかどうかは不明。
本人	乳房	女性 50代	一番の不安は仕事のことであったので、それは情報発信したからといってどうなるわけでもない。
本人	乳房	女性 30代	治療が終わるまで続けるつもりだったが、大事な人が同じガンで亡くなって書けなくなった。
本人	大腸・直腸	男性 60代	いまや半分の人がガンを経験する時代。ブログで公開したとしても、とりたてて珍しくもない。
本人	前立腺	男性 70代	自分のがん治療の経験が、ほかのガン患者の方の役に立つのかどうか、実際のところは自信がない。

11. (「情報発信の経験あり」回答者のみ) 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。(複数回答)

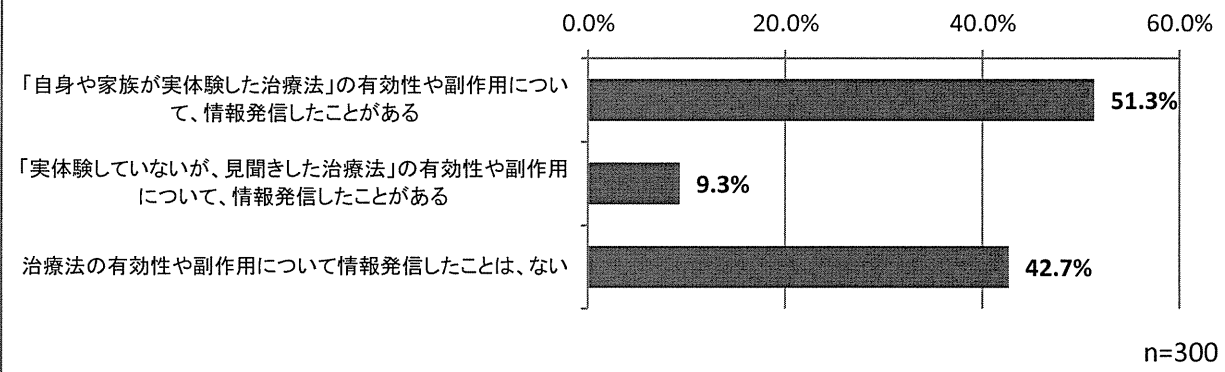
具体的な治療法の有効性や副作用に関する情報発信については、慎重さが伺える。「自身が経験したもの」であっても治療法に関する内容は、情報発信した人のうち5割の人(全有効回答比では5%の人)しか発信していない。「自身が経験していないもの」は1割の人しか発信していない。

n=300

(MA)

	n	%
「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	154	51.3%
「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	28	9.3%
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	128	42.7%
小計	310	103.3%
計	300	

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るか(複数回答)



12. (「自身が経験していない治療法に関して情報発信の経験あり」回答者のみ) その治療法の有効性や副作用の話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。

自身が経験していない治療法について情報発信した人のうち、3人に2人はその情報発信時には別の情報源で裏取りをしていた。「必ず確認した」「確認することが多かった」の合計で64%であった。

n=28 (SA)

	n	%
必ず確認した	7	25.0%
確認することが多かった	11	39.3%
確認しないことが多かった	8	28.6%
全く確認しなかった	2	7.1%
覚えていない	0	0.0%
計	28	100.0%

