

中山班への当プロジェクトが貢献できる課題

【基礎研究】

- 閩病記書籍の網羅的把握と疾病別分類
- がん拠点病院・公共図書館へのアウトリーチ活動の課題検討
- 閩病記における医療関連情報の妥当性の検討
- 「病気になる前」の必要情報の内容・提供方法の検討
- データベース利用状況解析法の検討
- がん拠点病院における患者情報サービスの調査
- インターネット上の情報更新方法の検討

【応用研究】

- 患者体験・閩病情報の医療者教育への展開
- 時系列を考慮した患者視点のニーズ・課題整理の必要情報の検討
- インターネット情報のテキストマイニングによるがん関連情報の構造化
- 「病気になる前」の必要情報の適切な提供法の開発

科研費(棚)初年度研究計画

(初年度)

医療情報とは何かを明らかにし、国民のがん情報ニーズと需給のアンマッチ・ミスマッチを解明する。またニーズに対応する情報源へ辿り着けない問題点を見つけ、アクセス向上への改善点を提言する。

中山班研究テーマ

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

- ①がん情報不足感→情報需給のミスマッチ
- ②患者視点情報 →閩病記に注目

乳がん閩病記の内容分析

目的：閩病記が患者・市民の求める「医療情報の何に答えているのか。」を調査する。

研究方法：数冊の乳がん閩病記を『静岡分類』を使用して分析を試みた。

結果：静岡分類は、基本的に患者あるいは元患者の悩み等が基本となっているから、閩病記の分析軸とするには課題があることが判明。

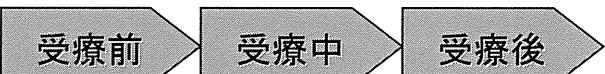
そのため『閩病記を書ききっかけ』の先行研究を行った和田恵美子氏（元大阪府立大学看護学部講師）と議論し、閩病記分析用の調査票を作成の必要性がわかった。

乳がん閩病記リスト

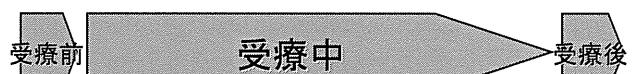
A	B	C	D	E	F	G	H
	書名	著者	性別	当事者	作成年	執筆者属性	解説
1	おなかがんこりで死んでいた	佐藤良子	女	○	シニアリター		
2	がんがんの心	川井敏子	女	○	セカンドグループ会員		
3	おなかがんこり	今井敏子	女	○	初回		
4	おなかがんこり	今井敏子	女	○	初期		
5	おなかがんこり	今井敏子	女	○	中期		
6	おなかがんこり	今井敏子	女	○	後期		
7	おなかがんこり	今井敏子	女	○	終末期		
8	おなかがんこり	今井敏子	女	○	リハビリ		
9	おなかがんこり	今井敏子	女	○	アラウド		
10	おなかがんこり	今井敏子	女	○	主婦、など		
11	おなかがんこり	今井 敏	女	○	作家		
12	おなかがんこり	今井 敏	女	○	社会人		
13	おなかがんこり	今井敏子	女	○	ビニース		
14	おなかがんこり	今井敏子	女	○	内科学		
15	おなかがんこり	今井敏子	女	○	精神科		
16	おなかがんこり	今井敏子	女	○	精神科		
17	おなかがんこり	今井敏子	女	○	女性、など		
18	おなかがんこり	今井敏子	女	○	研究者(女性学)		
19	おなかがんこり	今井敏子	女	男	研究者(女性学)		
20	おなかがんこり	今井敏子	女	○	患者である妻		
21	おなかがんこり	今井敏子	女	○	アラウド		
22	おなかがんこり	今井敏子	女	○	元・銀行員、他		
23	おなかがんこり	今井敏子	女	○	元・公務員		
24	おなかがんこり	今井敏子	女	○	元・フリーランス		
25	おなかがんこり	今井敏子	女	○	元・アーティスト		
26	おなかがんこり	今井敏子	女	○	元・アーティスト		

市民・患者のライフステージの設定

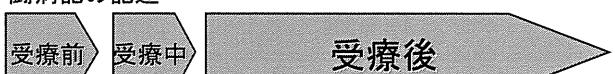
時系列区分



静岡分類



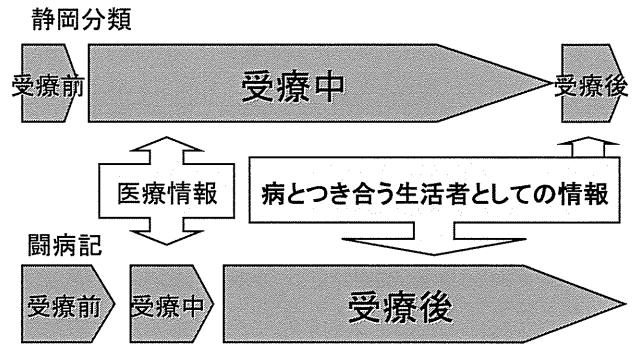
閩病記の記述



静岡分類の内容(一例)

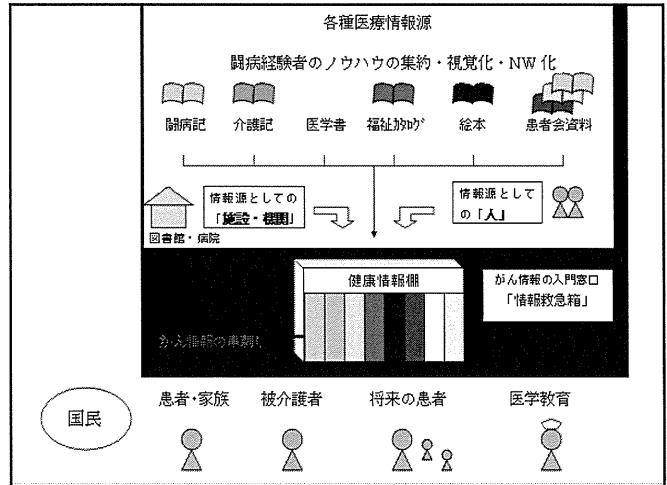
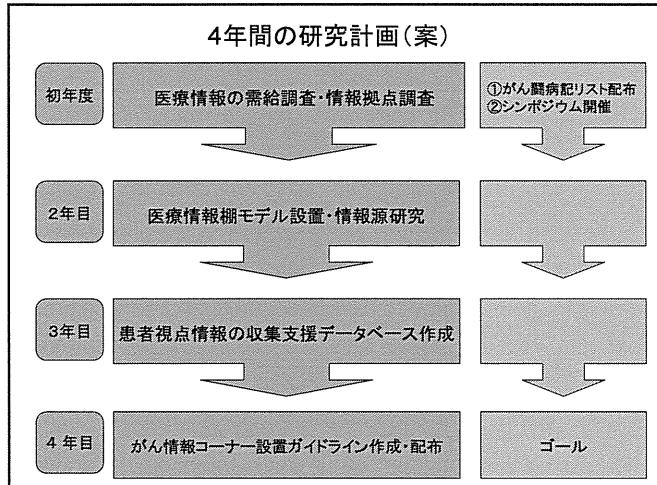
- 11.3.2. 罹患前の生活とのギャップ
 - 11.3.2.1. 罹患前の普通の生活ができないつらさ(2件)
 - 12. 不安などの心の問題
 - 12.1. 再発・転移に関連した不安や精神不安定感
 - 12.1.1. 再発・転移の不安
 - 12.1.1.1. 再発・転移するかもしれない不安(290件)
 - 12.1.1.2. 再発や新たな転移が生じたことによる不安(59件)
 - 12.1.1.3. 再発・転移を繰り返すことによる不安(7件)
 - 12.1.2. 再発・転移に伴う動搖やつらさ
 - 12.1.2.1. 初回診断(治療)時、すでに転移していた衝撃とつらさ(4件)
 - 12.1.2.2. 再発や新たな転移による精神的衝撃(34件)

静岡分類と闘病記の時系列上での情報量の相違



現在の進行状況

- ・分析表改訂版を作成中
- ・初年度～ 乳がん鬱病記を分析



情報提供の難しさ

1. 欲しい情報が変化する
2. 情報を受け取るタイミングが重要
3. 情報を読み解く力の有無

多様な情報源を比較検討できる環境を！

その人にとって
適切なレベルの
適切な情報を
適切な媒体で
適切なタイミングで
適切な場所でアクセス
できること

これらの条件を満たしたときに
情報不足が軽減する

最後に

情報基盤として健康・医療情報を提供する意義

利用者の時間を短縮せよ

(図書館学の五原則:ランガナタン博士)

ご清聴ありがとうございました。



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

「がん情報の不足感」実態調査 (調査名=『がん情報の入手・利用に関する実態調査』) 報告

2011年2月6日
株式会社QLife(キューライフ)

目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「患者視点」の情報とは」について (1)~(4)

■自己紹介: QLife(キューライフ)とは?

住所 東京都世田谷区太子堂2-7-2 RビルA棟
設立 2006年
株主 カレン、サンケイリビング新聞社、ヤフー¹
事業 医療と患者との距離を縮める(創業理念)ための、情報流通促進
収益 製薬＆一般企業からの広告収入、など
特徴 -「病院検索サイト」「お薬検索サイト」「医療読み物サイト」「院長向けサイト」運営
 注:「病院口コミ」はポジ内容に限定、「薬剤情報」は公的情報が中心
 -利用者280万人/月
 -ヤフー、グーグルら、大手サイトと提携
 -iPhone、iPadアプリは、過去4本ともメディカル部門1位獲得
がん情報取組 -がん情報コーナー「がん治療最前線」を運営
 (漫画で読む闘病エピソード、部位別「闘病の悩み」「医療者との関係」データベース、などを掲載)
 -2009年「がんの悩み大規模調査」(8,218人)を実施
 -2010年BEST啓発サイトアワード「がんがわかるWEB大賞」を主催

■自己紹介: QLife(キューライフ)とは?

住所 東京都世田谷区太子堂2-7-2 RビルA棟
設立 2006年
株主 カレン、サンケイリビング新聞社、ヤフー¹
事業 医療と患者との距離を縮める(創業理念)ための、情報流通促進
収益 製薬＆一般企業からの広告収入、など
特徴 -「病院検索サイト」「お薬検索サイト」「医療読み物サイト」「院長向けサイト」運営
 注:「病院口コミ」はポジ内容に限定、「薬剤情報」は公的情報が中心
 -利用者280万人/月
 -ヤフー、グーグルら、大手サイトと提携
 -iPhone、iPadアプリは、過去4本ともメディカル部門1位獲得
がん情報取組 -がん情報コーナー「がん治療最前線」を運営
 (漫画で読む闘病エピソード、部位別「闘病の悩み」「医療者との関係」データベース、などを掲載)
 -2009年「がんの悩み大規模調査」(8,218人)を実施
 -2010年BEST啓発サイトアワード「がんがわかるWEB大賞」を主催

■自己紹介: QLife(キューライフ)とは?

住所 東京都世田谷区太子堂2-7-2 RビルA棟
設立 2006年
株主 カレン、サンケイリビング新聞社、ヤフー¹
事業 医療と患者との距離を縮める(創業理念)ための、情報流通促進
収益 製薬＆一般企業からの広告収入、など
特徴 -「病院検索サイト」「お薬検索サイト」「医療読み物サイト」「院長向けサイト」運営
 注:「病院口コミ」はポジ内容に限定、「薬剤情報」は公的情報が中心
 -利用者280万人/月
 -ヤフー、グーグルら、大手サイトと提携
 -iPhone、iPadアプリは、過去4本ともメディカル部門1位獲得
がん情報取組 -がん情報コーナー「がん治療最前線」を運営
 (漫画で読む闘病エピソード、部位別「闘病の悩み」「医療者との関係」データベース、などを掲載)
 -2009年「がんの悩み大規模調査」(8,218人)を実施
 -2010年BEST啓発サイトアワード「がんがわかるWEB大賞」を主催

目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「患者視点」の情報とは」について (1)~(4)

■調査の背景（1）

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、命のリスクという巨大ストレスを負いながら、こうした多様な選択肢を（限りある医療資源の現実と折り合いをつけて）、納得する形で踏み越えていくためには、充分な情報が必須であろう。

この課題を解決する第一歩として、まずは実態把握をする必要がある。本調査では、「国民（患者・家族・一般市民）のがん情報不足感」の状況を確認し、特に「患者視点の情報」不足を検証することを目的とした。

■調査の背景（2）

▼課題解決には、まず実態把握が必要である。

▼おそらく、「情報を増やせば解決する」というタイプの「情報不足」ではない。

▼そもそも、「がん情報が不足している」は本当か？ ⇒検証データ見つからず。

■調査の背景（2）

▼課題解決には、まず実態把握が必要である。

▼おそらく、「情報を増やせば解決する」というタイプの「情報不足」ではない。

▼そもそも、「がん情報が不足している」は本当か？ ⇒検証データ見つからず。

▼よって、実態調査を行う。

- 1)「国民（患者・家族・一般市民）のがん情報不足感」の状況を確認
- 2)「不足感」の正体を分解
- 3)どこに解決の突破口があるのかの示唆を得る

※なかでも「患者視点の情報」については、「そもそも“患者視点”とは何？」
という次元から確認



今後の研究班の活動効率向上に貢献する！

目次

- 自己紹介
- 調査の背景（1）～（2）
- 調査設計（1）～（3）
- 回収状況（1）～（4）
- 全体所感
- 「がん情報の源」について（1）～（6）
- 「過去不足した情報とその原因」について（1）～（4）
- 「現在不足している情報とその原因」について（1）～（4）
- 「“患者視点”的情報とは」について（1）～（4）

■調査設計（1）

▼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： 6,560人
- (4) 調査方法： インターネット調査
- (5) 調査時期： 2010/9/9～2010/9/24
- (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の管理も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。

■調査設計（2）

▼設問構成

以下の4つから、設問群を構成した。

各項目において、「情報不足感」の実態把握と、それを解消するための重
要な示唆を得た。

- 1)「がん情報の源」
- 2)「過去不足した情報とその原因」
- 3)「現在不足している情報とその原因」
- 4)「“患者視点”的情報とは」

■調査設計（3）

▼情報不足の「原因」検討軸

情報不足の原因を、以下の6つに分解して、どの問題が大きいのか（どこを集中的に解決するのが効率的なアプローチか）を探った。

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）	= 情報は存在するが、量や質が乏しい
未整理（散在）	= 情報は存在するが、分散してまとまっている
アクセシビリティ	= 情報はどこかにまとまっているが、探せない
当人事情（面倒等）	= 情報は探せば探せるが、探すのが面倒・苦痛
その他	= 上記以外

目次

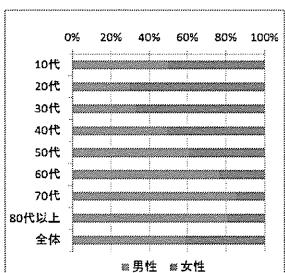
- 自己紹介
- 調査の背景（1）～（2）
- 調査設計（1）～（3）
- 回収状況（1）～（4）
- 全体所感
- 「がん情報の源」について（1）～（6）
- 「過去不足した情報とその原因」について（1）～（4）
- 「現在不足している情報とその原因」について（1）～（4）
- 「患者視点」の情報とは」について（1）～（4）

■回収状況（1）

▼性・年代

	男性	女性	合計
10代	1	1	2
20代	58	139	197
30代	352	708	1060
40代	724	741	1465
50代	1043	674	1717
60代	1145	354	1499
70代	494	85	579
80代以上	33	8	41
合計	3850	2710	6560

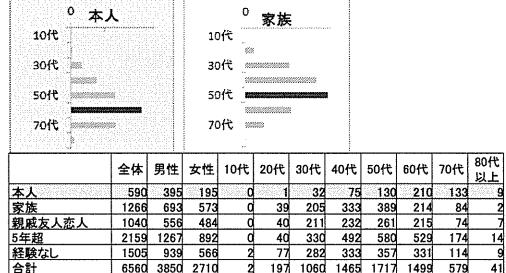
	男性	女性	合計
10代	0.0%	0.0%	0.0%
20代	0.9%	2.1%	3.0%
30代	5.4%	10.8%	16.2%
40代	11.0%	11.3%	22.3%
50代	15.9%	10.3%	26.2%
60代	17.5%	5.4%	22.9%
70代	7.5%	1.3%	8.8%
80代以上	0.5%	0.1%	0.6%
合計	58.7%	41.3%	100.0%



*年代によって男女比率が異なるのは、インターネットの特性による自然なばらつき

■回収状況（2）

▼がん関与度（経験度）



*定義（調査票上での表示）

本人 = 自身が他の「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、家の中に、「がん患者」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」または「付帯配偶者・親子・兄弟姉妹」とします）

親戚友人恋人 = 過去5年以内に、身近な親戚友人恋人に「がん患者」いるもしくはいた経験がある

5年超 = 過去5年以内ではないが、それ以前に近親者に「がん患者」がいた経験がある

経験なし = がんとは全く関係がない

■回収状況（3）

▼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
5.0%	0.6%	0.6%	1.7%	0.6%	0.7%	1.1%	1.7%	0.9%	0.9%
埼玉	千葉	東京	神奈川	新潟	富山	石川	福井	山梨	長野
6.0%	5.5%	14.9%	10.0%	1.7%	0.8%	0.7%	0.3%	0.5%	1.2%
岐阜	静岡	愛知	三重	滋賀	京都	大阪	兵庫	奈良	和歌山
1.2%	2.6%	6.2%	1.2%	0.9%	2.8%	7.5%	4.8%	1.2%	0.5%
鳥取	島根	岡山	広島	山口	徳島	香川	愛媛	高知	福岡
0.3%	0.3%	1.4%	2.1%	0.9%	0.4%	0.5%	1.0%	0.4%	3.8%
佐賀	長崎	熊本	大分	宮崎	鹿児島	沖縄			
0.5%	0.7%	0.8%	0.6%	0.5%	0.9%	0.5%			

■回収状況（4）

▼がんの部位と治療段階

	本人				家族				合計			
	診断直後	入院治療中	通院治療中	治療終了	診断直後	入院治療中	通院治療中	治療終了				
脳	2	0%	0	1	1	8	1%	0	1	1	0	6
眼頭・頸頭	12	2%	0	1	11	30	2%	0	1	9	6	14
肺	26	4%	3	0	11	12	17%	4	7	39	20	109
胃	14	2%	0	1	13	26	2%	0	2	4	2	18
肝臓	31	5%	0	0	1	21	75	18%	2	34	16	94
十二指腸・小腸	17	3%	1	0	7	1	1%	0	0	4	1	21
大腸・直腸	103	17%	5	2	26	70	200	16%	4	3	52	84
胆道・胆のう	10	2%	0	3	7	78	6%	0	4	17	9	49
腎臓	3	1%	0	0	3	0	24	2%	1	0	4	0
直腸・肛門	3	1%	0	2	1	48	4%	2	2	7	1	36
腎臓・副腎	20	3%	0	0	5	15	38	3%	0	3	11	11
膀胱	27	5%	0	0	11	16	35	3%	0	1	9	13
皮膚	9	2%	0	0	2	7	10	1%	0	0	3	5
口腔・舌	6	1%	0	0	1	5	11	1%	0	0	6	2
子宮	47	8%	0	0	8	39	43	3%	2	0	14	15
肺臓・肺管	8	1%	0	0	2	6	22	2%	0	2	9	4
乳房	74	13%	0	0	38	36	13%	11%	2	0	67	43
前立腺	68	12%	3	0	28	37	98	8%	1	4	44	22
精巣	5	1%	0	0	0	5	0	0%	1	0	4	0
甲状腺	19	3%	1	0	9	9	24	2%	0	2	10	6
白内障	5	1%	0	0	3	0	11	1%	0	1	3	6
骨盤腫瘍	2	0%	0	0	2	0	6	0%	0	0	4	0
骨	4	1%	0	0	1	3	6	0%	0	0	1	2
軟部組織系（筋肉・脂肪）	2	0%	0	0	1	1	7	1%	0	0	2	4
リバ・腎臓	12	2%	0	0	1	11	14	1%	1	0	3	7
その他	8	1%	0	0	2	6	15	1%	0	1	5	3
合計	590	100%	13	3	185	389	1266	100%	19	38	366	313
			25	1%	31%	66%			2%	3%	28%	25%
												42%

■回収状況（5）

▼患者会への登録状況

	登録しており、登録しているが平均的な会員に比べて積極的に活動している	登録しているが平均的な会員に比べて積極的に活動していない	登録していない	合計
本人	1.5%	2.7%	95.8%	100.0%
家族	0.2%	0.9%	98.9%	100.0%
親戚友人恋人	0.1%	0.3%	99.6%	100.0%
5年超	0.1%	0.3%	99.6%	100.0%
経験なし	0.0%	0.0%	100.0%	100.0%
合計	0.2%	0.6%	99.2%	100.0%

参考：
糖尿病患者のうち、「患者会」や「患者が集まるサイト」に会員登録したことがある人は、3.8%（N=948、北陸先端科学技術大学院大学・鍋田智広、QLife）

目次

- 自己紹介
- 調査の背景（1）～（2）
- 調査設計（1）～（3）
- 回収状況（1）～（4）
- 全体所感
- 「がん情報の源」について（1）～（6）
- 「過去不足した情報とその原因」について（1）～（4）
- 「現在不足している情報とその原因」について（1）～（4）
- 「患者視点」の情報とは」について（1）～（4）

■全体所感

▼総論

集計結果に表れた2つの特徴：

◎回答が分散しがちで、強い傾向が現れない
 「患者のほとんどは〇〇〇と思っている」と典型化できる要素が少ない。一口に「がん」といっても、病態や治療環境は多様であり、また闘病生活は患者・家族の個別の価値観や能力に大きく左右されることが、改めて認識できる。

◎不明瞭・不安定な「情報不足感」も多い
 「過不足」とは「需要と供給バランスの崩れ」と考えられるが、需要が不安定であるために（例：知るほどに知りたくない、何が分からなかいか分からない、など）、供給面の適不適を論理化できない人が多い印象であった。
 また、物理的な不足がない／曖昧な場合でも、ストレスを解消できない状態を漠然と「情報不足」に帰すことが多いようだ。例えば、患者が死亡した家族は、ショックから「情報があれば、違う結果やプロセスになっていたのではないか」と医療者や社会に向けて怒ったり、あるいは自責の念にかられるケースが、自由記述から多く読み取れた。

■全体所感

▼総論

集計結果に表れた2つの特徴：

◎回答が分散しがちで、強い傾向が現れない
 「患者のほとんどは〇〇〇と思っている」と典型化できる要素が少ない。一口に「がん」といっても、病態や治療環境は多様であり、また闘病生活は患者・家族の個別の価値観や能力に大きく左右されることが、改めて認識できる。

◎不明瞭・不安定な「情報不足感」も多い
 「過不足」とは「需要と供給バランスの崩れ」と考えられるが、需要が不安定であるために（例：知るほどに知りたくない、何が分からなかいか分からない、など）、供給面の適不適を論理化できない人が多い印象であった。
 また、物理的な不足がない／曖昧な場合でも、ストレスを解消できない状態を漠然と「情報不足」に帰すことが多いようだ。例えば、患者が死亡した家族は、ショックから「情報があれば、違う結果やプロセスになっていたのではないか」と医療者や社会に向けて怒ったり、あるいは自責の念にかられるケースが、自由記述から多く読み取れた。

目次

- 自己紹介
- 調査の背景（1）～（2）
- 調査設計（1）～（3）
- 回収状況（1）～（4）
- 全体所感
- 「がん情報の源」について（1）～（6）
- 「過去不足した情報とその原因」について（1）～（4）
- 「現在不足している情報とその原因」について（1）～（4）
- 「患者視点」の情報とは」について（1）～（4）

■「がん情報の源」について（1）

1)がん情報を「得る」情報源は、がん関与度によって異なる。

本人	医師、インターネット、テレビ	家族	医師、インターネット、テレビ	未経験	テレビ、新聞、インターネット
親戚友人恋人	…テレビ、インターネット、友人・知人				

ちなみに、「医師」からがん情報を得ているのは、本人の97%、家族の77%。

Source	Percentage
全体	~77%
医師	~97%
看護師	~70%
护士	~60%
保健師	~50%
上記以外の医療従事者	~40%
家族	~60%
友人・知人	~50%
テレビ	~75%
新聞	~65%
ラジオ・雑誌・フリーペ	~50%
病院配布パンフレットなど	~50%
インターネット	~50%
セミナー	~40%
書籍	~30%
患者会以外の本日会	~10%
その他	~5%

■「がん情報の源」について（6）

▼結論

「情報不足の解消効果が高そう」な情報源は、がん関与度によって異なる。

「本人」「家族」については、「医師」「患者会」「インターネット」「書籍」へのアクセスを改善することが、情報不足の物理的解消には効果が高そうだ。

ただし、物理的解消で、情報不足「感」が解決するわけではない。むしろ「看護師」などコメディカルへのアクセス改善は、物理的な情報充足にはあまり役立たないが、充足感を満たす効果は高い。「患者会」も充足感を満たす効果がやや高い。

※後者は、後出結論だが、関連性が高いために掲出

目次

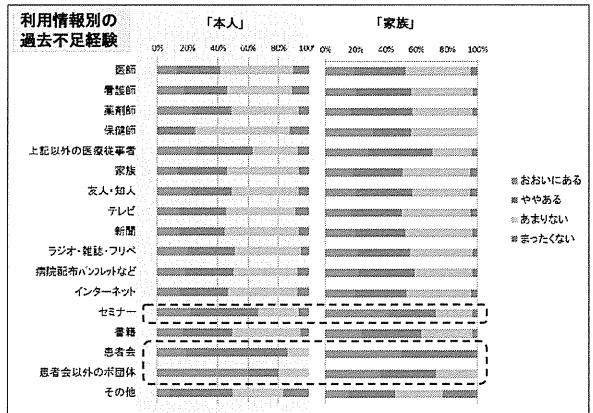
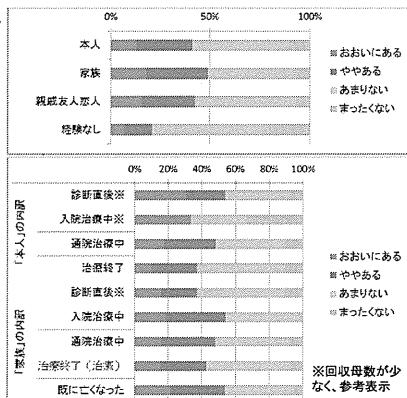
- 自己紹介
- 調査の背景（1）～（2）
- 調査設計（1）～（3）
- 回収状況（1）～（4）
- 全体所感
- 「がん情報の源」について（1）～（6）
- 「過去不足した情報とその原因」について（1）～（4）
- 「現在不足している情報とその原因」について（1）～（4）
- 「患者視点」の情報とは」について（1）～（4）

■「過去不足した情報とその原因」について（1）

1)「情報不足」経験は、本人（41%）より家族（49%）に多く、男より「女」に多く、高齢より「若年層」に多い。

情報不足を感じた経験がある人は、多数派ではないが、充分に社会的課題と言える水準。

また、「患者会」や「セミナー」に参加する人は情報不足を訴える人が多い。

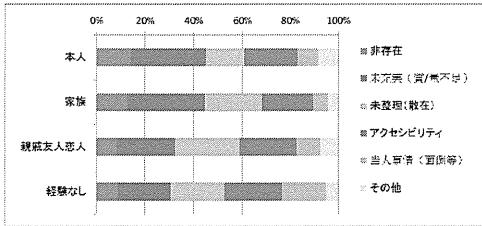


■「過去不足した情報とその原因」について（2）

2)情報不足の原因是分散

「情報が非存在」は少ない（→解決可能性がある！）

ただし、他の因子も分散し、決定的な解決軸は見当たらない。とはいって最大因子＝「未充実（質／量不足）」だった（つまりは「情報の拡充」が情報不足解消への第一歩！）
年代・性別で大きな傾向差はない。



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) = 情報はあるが、量や質が乏しい
未整理(散在) = 情報はあるが、分散してまとまっている
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

「不足した情報」は、どの関与度層でも、「医師」「治療方法」「費用」「病院」が上位。

（→これらの情報拡充が、不足感解消への近道！）
ただし、その次に不足している情報は属性によって異なり、「本人」層では「手術後／副作用など、治療の副次的要素」が多く、「家族」層では「家族に関する内容」が多い。

No.	本人(590)	家族(126)	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

■「過去不足した情報とその原因」について（3）

3)「不足した情報」の具体的な内容
前回で最大因子であった「未充実情報」の内容は、主に3種類あった。

「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」「かんの原因や、発見が遅れた理由」「正確な余命や転移標準」
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」 ※「すぐ」「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挙げられる特徴がある
アクセシビリティ	「統計やセカンドオピニオンなど、検証のための材料」「副作用などをガイドする情報」 ※情報は医療側が操作しているを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）

■「過去不足した情報とその原因」について（4）

▼結論

情報不足の「経験」は、本人・家族ともに、4割超
情報不足の「原因」は、「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（面倒等）」に分散したが、最大因子＝「未充実（質/量不足）」への注力が、解消第一歩。
「未充実（質/量不足）」情報とは、主に3種類：「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」
不足情報の上位は、「医師」「治療方法」「費用」「病院」。ただし、その次に不足している情報群は属性によって異なり、「本人」層では「手術後/副作用など、治療の副次的要素」が多く、「家族」層では「家族に関する内容」が多い。

目次

- 自己紹介
- 調査の背景（1）～（2）
- 調査設計（1）～（3）
- 回収状況（1）～（4）
- 全体所感
- 「がん情報の源」について（1）～（6）
- 「過去不足した情報とその原因」について（1）～（4）
- 「現在不足している情報とその原因」について（1）～（4）
- 「患者視点」の情報とは」について（1）～（4）

■「現在不足している情報とその原因」について（1）

1)現在の「情報不足」感は、本人（30%）より家族（44%）に多く、男より「女」に多く、高齢より「若年層」に多い。

情報不足を訴える人は少なくない。ただし、充足か不足か「わからない」との回答も多い。

なお、「有効度の高い情報源（前出）に接していること」と「情報の充/不足感」との間には相関がない。

「双方向性」「共感性」当事者の度が高いことが、物理的な情報量/質と同等以上に、情報不足感の解消要素となる可能性がある。

属性	おおいに不足	やや不足	やや不足	おおいに不足	わからない
本人	60%	30%	10%	0%	0%
家族	40%	40%	10%	10%	0%
親戚友人恋人	40%	40%	10%	10%	0%
経験なし	40%	40%	10%	10%	0%

状況	おおいに充足	やや充足	やや不足	おおいに不足	わからない
診断直後	60%	30%	10%	0%	0%
入院治療中	60%	30%	10%	0%	0%
通院治療中	60%	30%	10%	0%	0%
治療終了	60%	30%	10%	0%	0%
診断直後	60%	30%	10%	0%	0%
入院治療中	60%	30%	10%	0%	0%
通院治療中	60%	30%	10%	0%	0%
治療終了（治癒）	60%	30%	10%	0%	0%

状況	おおいに充足	やや充足	やや不足	おおいに不足	わからない
既に亡くなつた	60%	30%	10%	0%	0%

※回収母数が少なく、参考表示

利用情報別の現在情報充足度

情報源	本人	家族
医師	60%	60%
看護師	60%	60%
亲戚	60%	60%
保健師	60%	60%
上記以外の医療従事者	60%	60%
家族	60%	60%
友人・知人	60%	60%
テレビ	60%	60%
新聞	60%	60%
ラジオ・雑誌・フリペ	60%	60%
病院配布パンフレットなど	60%	60%
インターネット	60%	60%
セミナー	60%	60%
書籍	60%	60%
患者会などのボランティア	60%	60%
その他	60%	60%

■「現在不足している情報とその原因」について（2）

2)現在不足している情報の内容は、がん関与度にかかわらず「治療法」関連が一番。「治療法」に関しては、「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。

※過去不足情報と比較すると、「医師」に関する情報不足感は、相対的に軽減しやすいことがわかる。

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		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	詳しい	6	詳しい	18	医療機関	16