

がんサバイバーシップ研究助成金

研 究 報 告 書
(平成27年度)

平成28年 4 月 30 日

公益財団法人 がん研究振興財団

理事長 高 山 昭 三 殿

研 究 施 設

住 所

研究者氏名

白田 枝李馨 

(研究課題)

がん患者の情報収集の実態と、改善策に関する研究
～がん患者のインターネットにおける情報発信とその有用性について～

平成27年 7 月 8 日付助成金交付のあった標記研究課題について研究が終了致しましたのでご報告いたします。

■研究背景と目的

昨今、インターネットメディア、ブログ、ソーシャルネットワークサービス(以下「SNS」という。)などの普及により、がん患者が自身の闘病経験を発信する機会が増えている。そのような情報は、がんと診断された人々やがんと共に生きる人々にとって、重要な情報源であり、また心の支えとしても大きな役割を果たしている。その半面で、インターネット上に存在する様々な情報は、病気や病院の情報、患者会、患者個人の治療経過など内容が多岐にわたり、自分に必要な情報選択が難しい状態になっている。さらには、知りたくない情報を見てしまうことで、動揺や混乱を生むこともある。

がん患者の情報収集の先行研究である 2012 年にファイザー株式会社の行った「がん患者さん・がん患者さんのご家族における意識・実態調査」によると、がん患者本人が治療法を決める際にどこから情報を集めたのかという問いに、46.8%がインターネットと答えた。これは、担当医の 45.7%よりも多い数字であった。また、インターネットで 84%の人が十分な情報が得られたと回答している。がん患者の情報収集行為として、インターネットで情報を見る側の研究は散見されるが、情報の発信者側への研究はほとんどされていない。

また、2013 年に Q L i f e がおこなった「がん情報の不足感」実態調査によると、がん情報発信の意欲と実際では、がん患者・家族の 3 人に 1 人が情報発信の意欲があるが、実際に発信したのは 3 分の 1 に留まる。男性よりも女性、家族より本人が発信意欲が高い傾向にあり、年代別では若年層の方が高い。特に 30 代の発信が一番多かった。さらに通院治療中の患者では、16%が情報発信者であった。発信をした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」がなかったとする人が 4 割であり、その他では、「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」「誤った情報を発信する危険」「整理が難しい」などの能力不足、「気力がない」「思い出すのがつらい」などの精神面の負担を理由にした人たちが 1 割ずつであった。

上記のような状況を鑑み、がん患者の情報発信を発信側と受け手側の両側面から比較し検討することは、社会的意義があると考えた。そこで、インターネットによる、がん患者からの情報発信が闘病や社会において有用となるため、備えるべき条件について検討することを目的に、第一研究ではインターネット上で情報発信をしているがん患者にインタビューとアンケートを行い、現在「なぜ」「どのようにして」「どのような情報」を発信しているかなどを明らかにする。さらに、第二研究では、第一研究の結果を元に、アンケートを作成し、情報を受け取る側のがん患者を対象に、がん患者が求めている情報はどのようなものなのかを明らかにし、発信側と受け手側のニーズが合致しているのかを検討する。

以上のことから、インターネット上の情報が現在闘病中のがん患者にとって有益な情報となるために必要な条件について明らかにする。

なお、本研究は、第一研究のみを対象としている旨、申し添える。

■研究方法

本研究は2年計画とし、第一研究と第二研究にわけ、以下のような手順で進めることとした。
なお、本研究では、第一研究のみ実施している。

<調査名称>

がん患者の情報収集の実態と改善策に関する研究

ーがん患者のインターネットにおける情報発信とその有用性についてー

<定義>

「情報発信」の定義

がん患者本人がインターネットを通じて、自分の闘病体験やがんに関わる情報を公開していること。また、公開範囲(友達限定、一般公開)は限定せず、情報として第三者の目に触れるものとする。

<第一研究>

【調査対象】 本調査の呼びかけに応えたがん患者

【調査方法】 アンケート用紙の配布による調査およびインタビュー調査

【調査期間】 2015年12月12日～2016年3月31日

【倫理遵守】 国際医療福祉大学の倫理審査委員会の審査承認済（承認番号：15-Ig-78）。

「がん患者のインターネットにおける情報発信とその有用性について」に関する説明書に則り、回答者に事前提示した目的以外には使用していない。また、可能な限り匿名性を堅守する等、最大限の倫理的配慮を行っている。

<第二研究予定>

【調査対象】 がんの罹患・治療体験がある者 300～500人程度（患者会所属等）を予定。

【調査方法】 アンケート調査：

第一研究の結果を元に、情報の受け手側のニーズを聞く質問紙を作成。

【分析方法】

- (1) インタビュー調査：インタビュー内容を録音し、修正版グラウンデッドセオリーアプローチ(M-GTA)により質的分析を行う。
- (2) アンケート調査：量的データは統計処理し、質的データはKJ法により、内容を分類する。

■研究結果

1. 実施主体

若年性がん患者団体「STAND UP!!」研究班

2. 実施概要

有効回答数（アンケート）：101人（がん患者以外は、集計対象外とした。）
（インタビュー）：9人

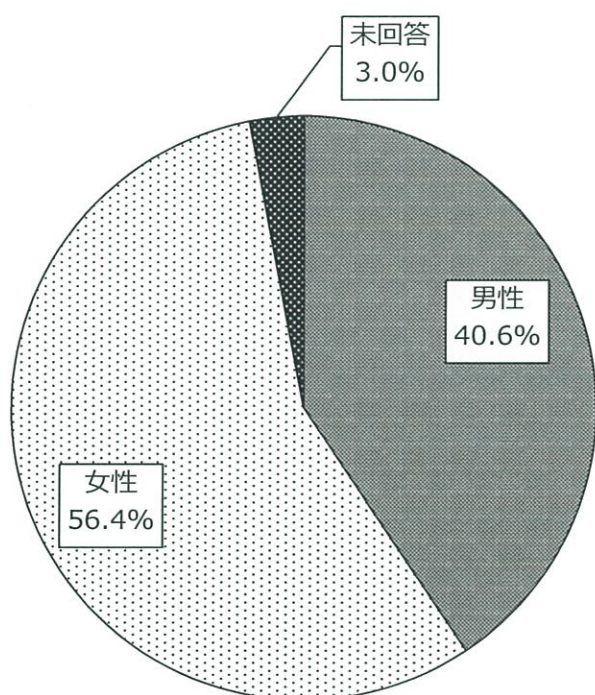
3. 有効回答者の属性

(1) 性別・年代

	男性	女性	未回答	計
10代	1	0	－	1
20代	14	15	1	30
30代	9	22	－	31
40代	7	8	－	15
50代	8	8	－	16
60代	2	3	－	5
未回答	0	1	2	3
計	41	57	3	101

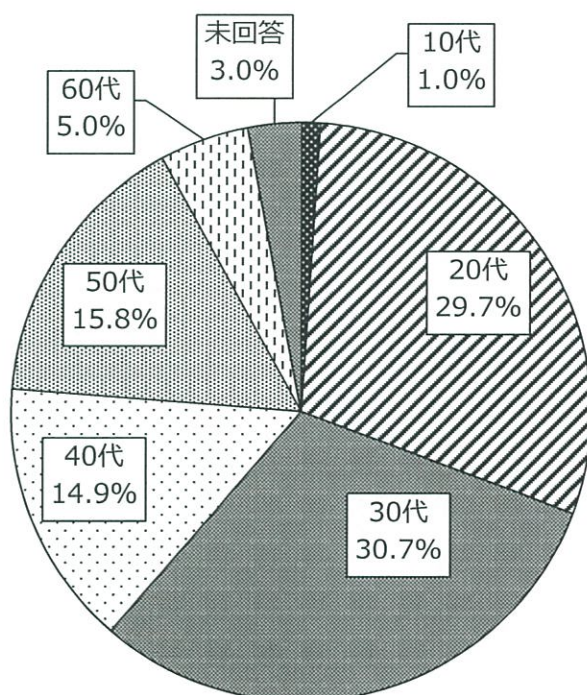
	男性	女性	未回答	計
10代	2.4%	0.0%	－	1.0%
20代	34.1%	26.3%	33.3%	29.7%
30代	22.0%	38.6%	－	30.7%
40代	17.1%	14.0%	－	14.9%
50代	19.5%	14.0%	－	15.8%
60代	4.9%	5.3%	－	5.0%
未回答	0.0%	1.8%	66.7%	3.0%
計	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

有効回答者の性別



(n=101)

有効回答者の年代



(n=101)

(2) がんの種類と治療段階（複数回答可）

	入院 治療中	通院 治療中	経過 観察中	寛解	未回答	n
乳がん	0	15	4	3	1	23
肺がん	0	3	3	0	0	6
悪性リンパ腫	0	0	3	2	0	5
急性リンパ性白血病	0	0	1	4	0	5
胚細胞腫瘍※ ¹	0	0	2	3	0	5
胃がん※ ²	0	3(2)	1(0)	1(1)	0	5(3)
骨肉種	0	1	1	2	0	4
子宮体がん	0	2	0	2	0	4
子宮頸がん	0	0	2	1	0	3
舌がん	0	1	1	1	0	3
精巣腫瘍	0	0	2	1	0	3
甲状腺	0	1	1	1	0	3
慢性骨髄性白血病	0	2	1	0	0	3
直腸がん	0	0	2	1	0	3
悪性黒色腫	0	0	2	0	1	3

卵巣がん	0	0	3	0	0	3
大腸がん	0	0	2	0	0	2
横紋筋肉腫	0	0	1	1	0	2
膵臓がん	0	2	0	0	0	2
腺様のう胞がん	0	0	2	0	0	2
腎臓がん	0	1	0	0	0	1
頭頸部がん	0	0	0	1	0	1
白血病(分類不明)	0	0	0	1	0	1
ユーイング肉腫	0	0	1	0	0	1
胸腺腫	1	0	0	0	0	1
甲状腺がん(乳頭がん)	0	1	0	0	0	1
硬口蓋がん(多形成悪性度腺がん)	0	0	1	0	0	1
肝細胞がん	0	0	1	0	0	1
胆管がん	0	1	0	0	0	1
顆粒球肉腫急性骨髄性白血病	0	0	0	1	0	1
パピローマ	0	1	0	0	0	1
神経芽細胞腫	0	0	0	1	0	1
未回答	0	0	1	0	2	3
総計	1	34	38	27	4	104 ^{※3}
割合	1.0%	32.7%	36.5%	26.0%	3.8%	100.0%

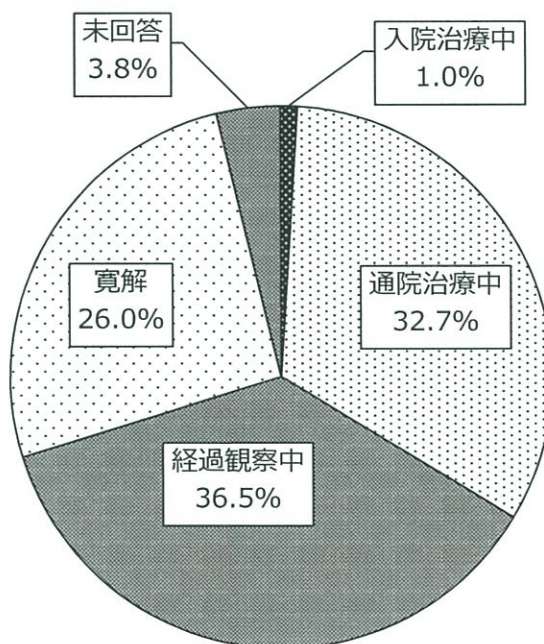
※1 「性腺外胚細胞性腫瘍」、「縦隔原発胚細胞腫瘍」、「未分化胚細胞腫」の回答を含む。

※2 カッコ内は、スキルス性胃がん

※3 がんの種類および治療段階が2種類以上の方がいたため、アンケート回答者 101 人に対し、有効回答数が 104 となった。

治療段階の割合

(n=104)

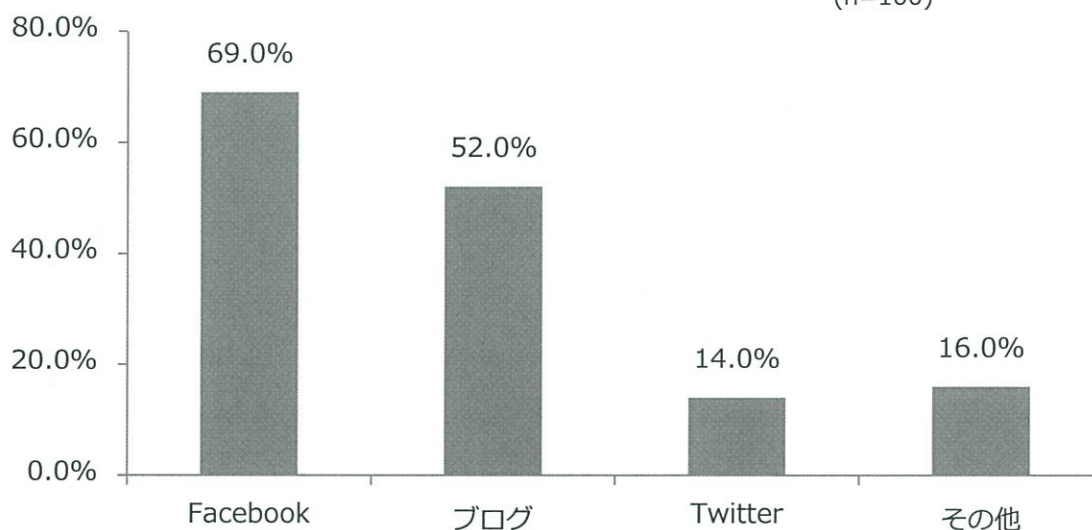


<アンケート結果>

1. (1) 情報発信の媒体は何を使っていますか（複数回答可）。

情報発信媒体の利用割合

(n=100)

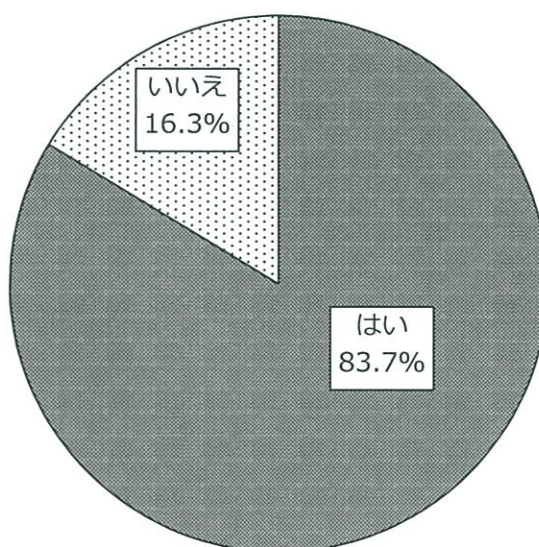


情報発信媒体の利用割合について、Facebook が最も高い 69.0%を占めた。次いで、ブログが 52.0%であった。「その他」としては、mixi や LINE 等の SNS、個人や患者会のホームページという回答が目立った。

(2) -1 発信は現在も続けていますか。

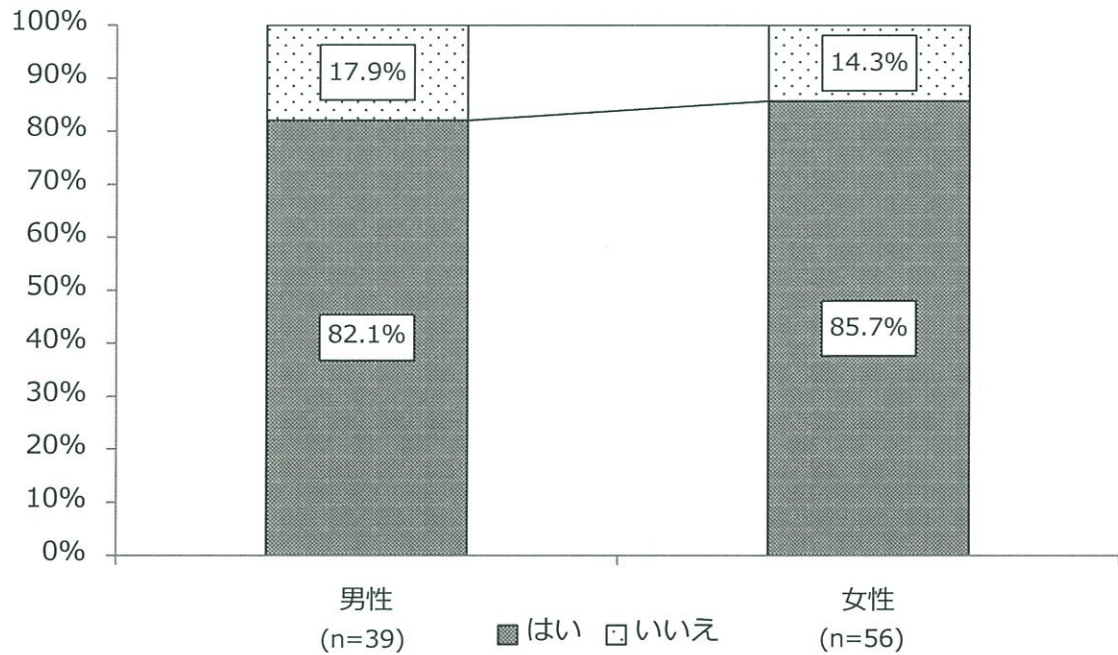
情報発信の継続について

(n=98)



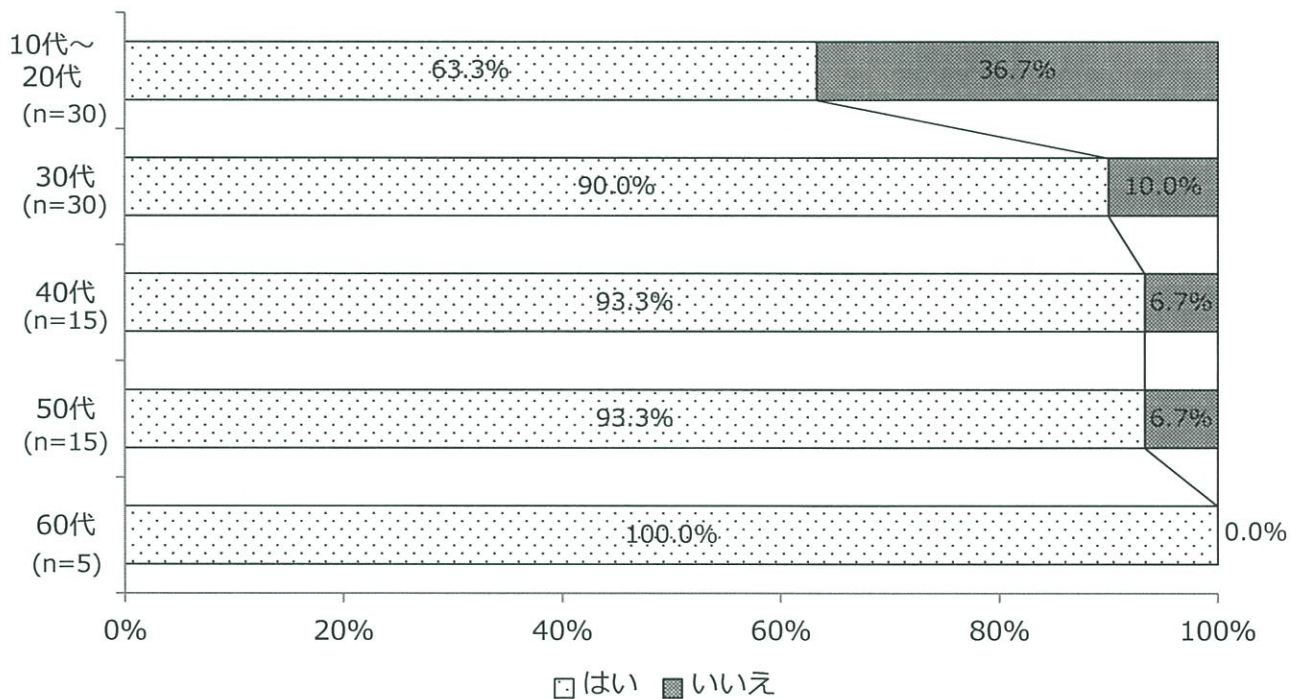
8割超の回答者が、「現在も情報発信を続けている」と回答した。

情報発信の継続について（男女別）



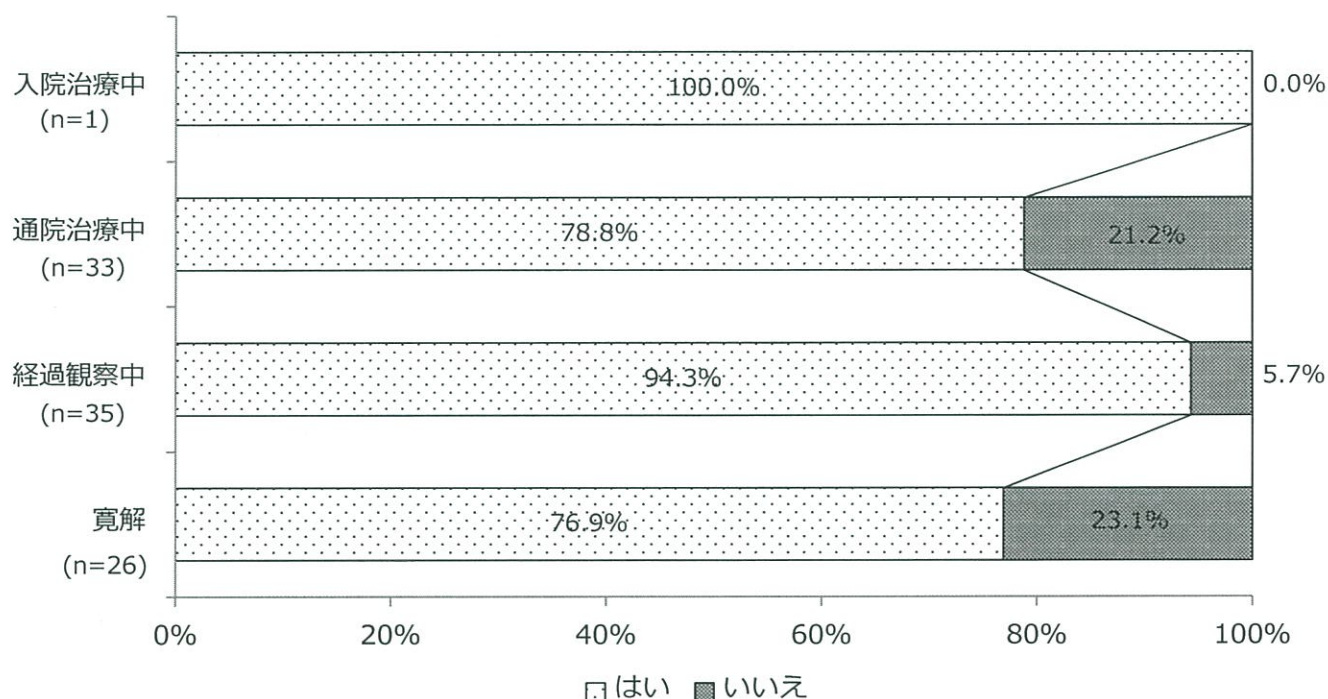
男女別では、情報発信の継続意欲にほとんど差が見られなかった。

情報発信の継続について（年代別）



年代別では、年代が上昇するほどに情報発信の継続意欲が高い。

情報発信の継続について（治療段階別）



治療段階別では、経過観察中における情報発信の継続意欲が高い（入院治療中は、有効回答数が1のため、情報発信の継続意欲が高いとは言い切れない。）。

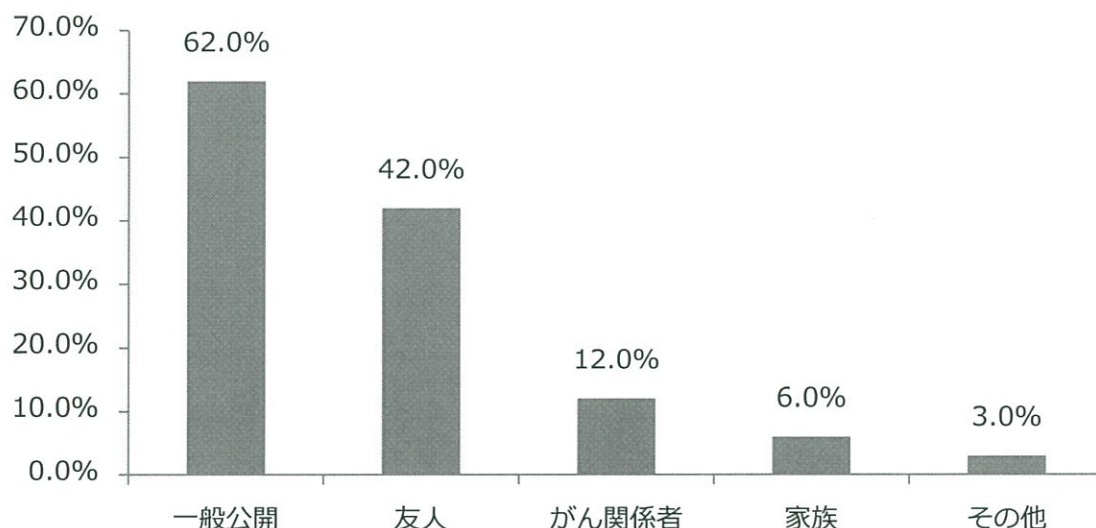
(2) - 2 発信を辞めた理由について（回答の多かったものについて抜粋）

性別	年代	がんの種類	治療段階	回答
男性	20代	甲状腺がん	寛解	今はあまり病気のことが気にならないから。
女性	20代	腎臓がん	通院治療中	精神的に落ち着いたため。また、仕事が忙しくなったため。
女性	20代	骨肉種	通院治療中	書くことが面倒になったため。
女性	30代	乳がん	通院治療中	ブログで書くことが辛くなった。
女性	30代	乳がん	通院治療中	治療がある程度落ち着き、生活に変化が出たため。
男性	30代	舌がん	寛解	病気が寛解したため。
女性	40代	乳がん	通院治療中	仕事が忙しくなったため。

(3) あなたが発信している（いた）がんに関することの公開範囲を教えてください（複数回答可）。

情報の公開範囲について

(n=100)

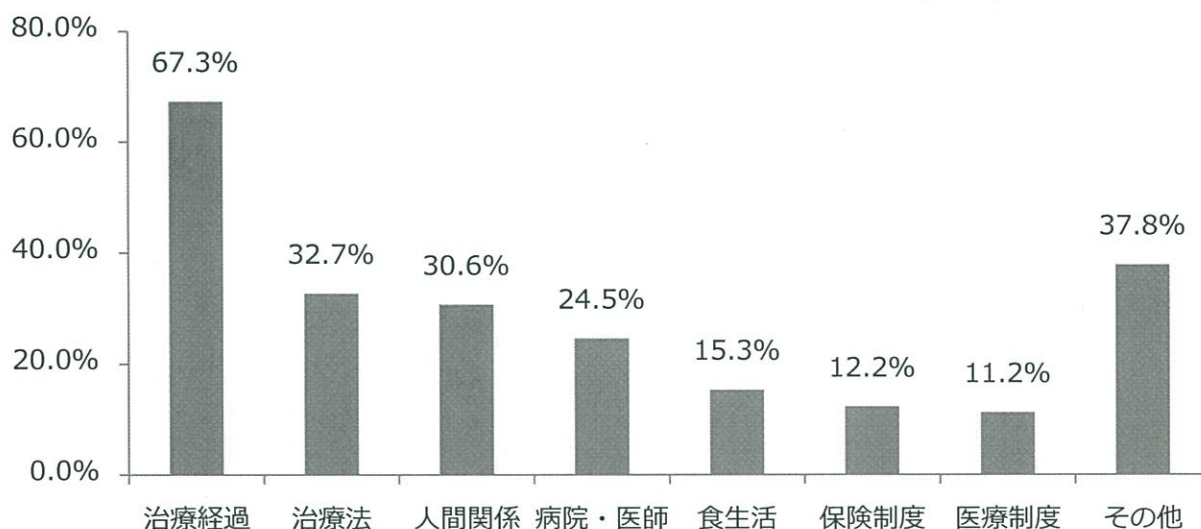


情報の公開範囲について、62.0%が一般公開としている。次いで、友人が42.0%という結果になった。
また、Facebook は「友人」、ブログは「一般公開」に設定している等、情報発信の媒体によって使い分けしているという回答も見受けられた。

(4) あなたはどのようなことを発信していますか（複数回答可）。

情報発信の内容について

(n=98)



情報発信の内容は、67.3%が「治療経過」と回答した。
「その他」としては、治療段階の変化に伴う「日常生活」や、「患者同士の交流会等の報告」、「がんに関するイベントの告知」、「患者会の活動」等、個人のがんに関する活動を発信しているという回答が多かった。

2. 発信を通じて、あなたが感じた事をお聞かせください。

(1) あなたが発信を行った時期・理由を教えてください(回答の多かったものについて抜粋)。

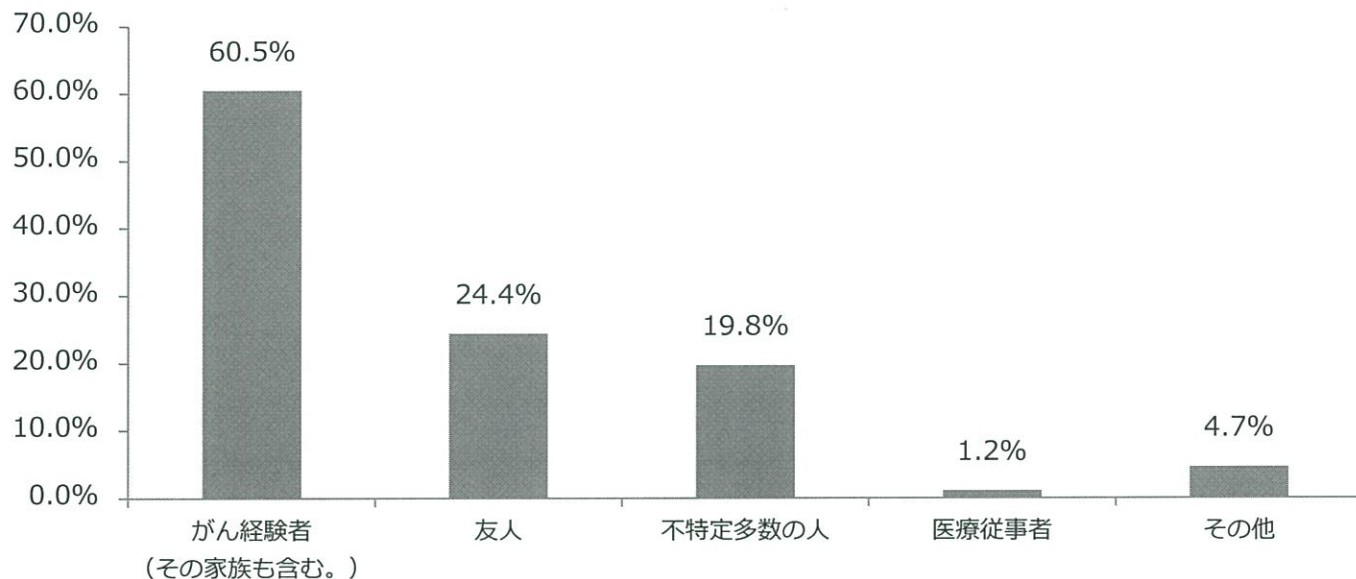
性別	年代	がんの種類	治療段階	時期	理由
女性	30代	乳がん	通院治療中	8年前から	友人がコラムサイトを運営しており、「記事を書いてみないか？」と打診を受けたため。
男性	20代	甲状腺がん	寛解	3年前に4か月程度のみ	自分の経験を伝えたかったから。
男性	30代	舌がん	寛解	告知直後から	病期を隠すことは良くないことだと思ったため。
女性	20代	腎臓がん	通院治療中	告知直後から	同じ病気の人の情報が欲しかったため。
女性	30代	乳がん	通院治療中	告知直後から術後5年まで	当初は、自分の治療記録のためだったが、途中から自分の経験を他の人のために役立てればと思った。
女性	30代	乳がん	通院治療中	術後5年半から	患者会等の活動を公表できるようになったため。
女性	20代	骨肉種	通院治療中	治療中	自分の記録のため。また、寂しい気持ちを紛らわしたく、同じ病気の方と知り合いたかったため。
女性	20代	乳がん	通院治療中	休職中	休職中で時間に余裕があり、自分の記録のため。
女性	30代	乳がん	経過観察中	5年前から	がんに関する情報と共感が欲しかったため。
女性	20代	白血病	通院治療中	告知から半年後	辛い状況を何とかしたいと思ったため。
女性	20代	白血病	寛解	告知から5年後	治療が落ち着いて余裕が出たため。
男性	20代	甲状腺がん	経過観察中	2年前から	いろいろと知ってほしかったから。
女性	20代	胸腺腫	入院治療中	再発時	自分の記録が誰かの役に立てばと思ったため。
男性	30代	白血病	通院治療中	治療開始1年後から	今まで友人には伝えて来たが、自分の中で区切りがついたため。
男性	20代	骨肉種	寛解	退院後から	周囲の人に自分のことを知ってもらいたかったから。
男性	20代	精巣腫瘍	経過観察中	入院中から	自分の気持ちを落ち着けるため。
男性	20代	甲状腺がん	通院治療中	入院中のみ	暇だったため。
男性	20代	悪性リンパ腫	経過観察中	治療後から	がんというものを知ってもらいたかったため。
男性	20代	横紋筋肉腫	経過観察中	治療中から	社会とのつながりを維持したかったため。
男性	20代	白血病	経過観察中	告知から3年後	病気の経験をまとめることで、自分の気持ちの整理をつけるため。
女性	30代	子宮頸がん	経過観察中	治療中から	誰かの役に立ってほしいため。
女性	30代	乳がん	通院治療中	立ち直った時	気持ちの立ち上げ方、きっかけを知った事で、パワーをもらえたとの言葉をもらったから。

女性	30 代	乳がん	経過観察中	3年前から	ヨーロッパに行った際に、がんだといった「今まで生きてきたことは素晴らしいことだ」と言われて勇気が出たから。
女性	30 代	胃がん	通院治療中	告知直後から	不安で、自分の情報を広めるため。また、他の人の情報も欲しかったから。
男性	30 代	白血病	寛解	6年前から	治療後元気になった人の情報がなく、自ら発信したいと思ったため。
男性	30 代	悪性リンパ腫	経過観察中	2年前から	共有したいため。
男性	30 代	大腸がん	経過観察中	術後半年から	自分の経験を残しておき、活用して欲しかったため。
女性	20 代	ユーイング肉腫	経過観察中	告知直後から	休学理由を多くの人に聞かれたため。
女性	20 代	頭頸部がん	寛解	治療後4年から	誰かに話したかったから。
女性	20 代	未分化胚細胞腫瘍	寛解	4年前から	がんになったことが悪いことではないと思い始めたから。がんになったからこそ何かしたいと思ったため。
男性	40 代	精巣腫瘍	寛解	約 10 年前から	途中、治療がうまくいかず、生きた証を残したかった。
女性	50 代	乳がん	寛解	約 15 年前から	インターネットに情報が少ない時代であり、仲間と分かち合いたかったため。
女性	50 代	胃がん	通院治療中	告知直後から	誰にも気持ちを言えなかったため。
女性	30 代	肺がん	通院治療中	転移した時	頑張っている姿を見せたかったため。
男性	30 代	白血病	寛解	治療後	自分自身、闘病中に先輩がん患者の情報を知りたかったから。
女性	20 代	骨肉種	寛解	告知直後から	友人への近況報告のため。
女性	30 代	子宮体がん	通院治療中	術後から	自分が欲しい情報が少なかったため。
男性	50 代	大腸がん	経過観察中	告知から3年後	自分のがんとの付き合い方が見えてきたため。
男性	50 代	甲状腺がん	通院治療中	告知直後から	治療法や費用を知りたく、逆に自分から発信した。

(2) どのような人への発信を想定していましたか（複数回答可）。

情報発信の対象者について

(n=86)

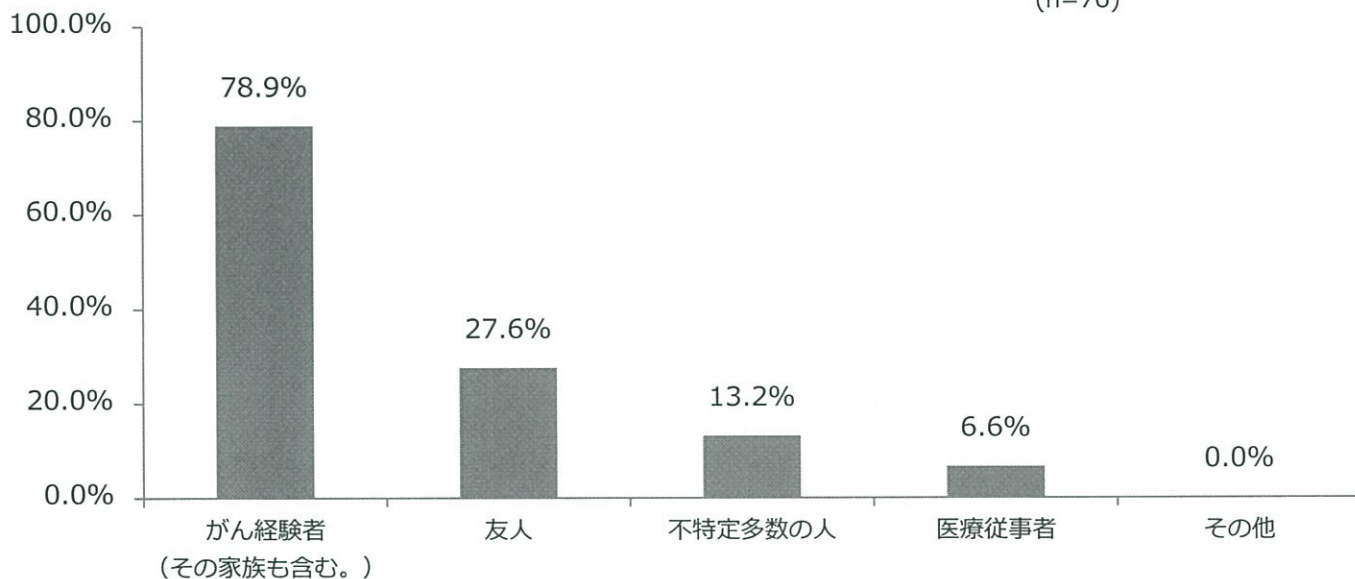


「がん経験者(その家族も含む。)」に対する情報発信を想定したという回答が最も多かった。

(3) どのような人からの反応がありましたか（複数回答可）。

情報発信に対して反応のあった人について

(n=76)



「がん経験者(その家族も含む。)」からの反応が得られたという回答が最も多かった。
また、情報発信の対象者について、「医療従事者」という回答は 1.2%だったが、反応があった人については、「医療従事者」が 6.6%であった。

(4) あなたが発信をして良かったこと、悪かったことを教えてください。

回答内容として多かったものを掲載する。

性別	年代	がんの種類	治療段階	良かったこと	悪かったこと
20代	男性	甲状腺がん	通院治療中	暇をつぶせた。	特になし
20代	男性	悪性リンパ腫	経過観察中	がん患者とつながれた。	知らない人から誹謗中傷を受けた。
20代	男性	パピローマ	通院治療中	気が楽になった。	特になし
20代	男性	胃がん	経過観察中	自分の気持ちの整理ができた。	特になし
20代	男性	横紋筋肉腫	経過観察中	正しい知識を伝えられた。	がんというイメージが独り歩きした。
30代	女性	大腸がん	経過観察中	励まされた。	心配されてしまう。同情される。
30代	女性	乳がん	通院治療中	同じ気持ちを共有する友達ができた。	生々しい声を聞くことで、落ち込んでしまう人がいた。
30代	女性	乳がん	通院治療中	友人たちが検診を受けに行った。	特になし
30代	女性	乳がん	経過観察中	がんについて関心を持ってもらえた。	特になし
30代	女性	胃がん	通院治療中	同じ意見を持つ人に出会えた。	自分の言葉が正しく伝わらなかった。
30代	男性	舌がん	寛解	友人関係が続いた。	どこまで公開するか疲れてしまった。
30代	女性	乳がん	経過観察中	情報を得られた。	以前からの友人で去っていく人がいた。
20代	女性	白血病	通院治療中	周りが理解や配慮してくれた。	反応に傷ついたことがあった。
20代	女性	胸腺腫	入院治療中	自分自身への励ましになった。	病気と向き合うことが辛くなった。
60代	女性	悪性リンパ腫	寛解	情報発信の場が広がった(講演依頼等)。	特になし
30代	女性	乳がん	通院治療中	記録として後から振り返ることが出来る。	情報発信しなければいけないという強迫観念にとらわれる。
40代	女性	乳がん	経過観察中	感謝される。	意見が異なる人とのコミュニケーションが難しい。

<インタビュー結果>

(1) インタビュー回答者の属性について

性別	年代	がんの種類	治療段階	情報発信について
20 代	男性	甲状腺がん	寛解	Facebook にて友人にのみ情報発信を行っていたが、病気の事があまり気にならなくなったという理由により、現在は発信を行っていない。
30 代	男性	甲状腺がん	経過観察中	Facebook にて一般公開による情報発信を継続中である。なお、テレビ、雑誌等においても、情報発信を行っている。情報発信開始時期は、2年ほど前から。
30 代	男性	慢性骨髄性白血病	通院治療中	Facebook にて一般公開による情報発信を継続中である。情報発信開始時期は、治療開始約1年後から。
40 代	男性	肝細胞がん	経過観察中	ブログにて一般公開による情報発信を継続中である。情報発信開始時期は、治療開始時から。
20 代	女性	胸腺腫	入院治療中	ブログにて一般公開による情報発信を継続中である。情報発信開始時期は、再発時から。
20 代	女性	顆粒球肉腫 急性骨髄性白血病	寛解	Facebook にてがん関係者にのみ情報発信を継続中である。情報発信開始時期は、告知から5年後から。
20 代	女性	慢性骨髄性白血病	通院治療中	当初は、ブログにて情報発信を行っていたが、現在は、企業や病院からの依頼による講演等にて、情報発信を継続中。情報発信開始時期は、告知から半年後から。
30 代	女性	乳がん	経過観察中	ブログ、Facebook、Twitter にて友人にのみ情報発信を継続中。情報発信開始時期は、5年ほど前から。
30 代	女性	乳がん	通院治療中	ブログ、Facebook にて情報発信を継続中。なお、ブログは、一般公開だが、Facebook は友人にのみ公開しており、情報発信の媒体によって対象者を変えている。情報発信開始時期は、8年ほど前から。

(2) インタビュー回答結果まとめ

質問内容	回答	
①情報発信を始めた時期		治療当初から
		手術をする前
		治療を初めて半年後から
		移植をして10年経って
②発信手段		mixi
		ブログ
		ブログは生活スタイルに一番合っている
		Facebook
③情報発信を始めた理由	知ってもらいたい、 理解して欲しいとい う気持ち	自分のがんの経緯を知らない友人、最近知り合った人に知 ってもらいたかった
		こんな経験あまりないから知ってほしい
		自分の病気や治療をみんなに理解してもらいたい
	他の人のブログの 影響	同じ病気の人ブログを見て感銘を受け、自分もやってみ ようと思った
		人のブログに助けられたので
	治療の記録や情報 として	自分の治療の情報がなかった
		治療の記録として
		記録が目的
		主治医のすすめ(長期入院になる人には勧めている)
	病気を表に出しても いい、悩みや気持ち を発信してもいいと 思えた気持ちの変化	関わる人が変化し、病気のことも表に出して行っているのだ と思えた
		治療や副作用のことよりも、自分の悩みや気持ちの部分を 発信できれば面白いと思った
	気持ちの整理	手術前に意気込みを載せようと思った
		気持ちの切り替えにつかうため
		気持ちの切り替えのため、決意表明
		書くことで気持ちの発散になる
		自分の気持ちのはけ口が欲しくて
	病気を伝える 手段として	会社を辞めた理由や転職の理由として病気を公表
		人にいちいち「がん」のことを話すのが嫌だった
		友人から飲み会などに誘われるのを避けるため

	がんになっても元気に生活していることを知らせたい	病気をしたことがない人に、がんになっても普通の生活ができる
		世の中のがんブログは亡くなって終わることが多いので、がんでも元気な人もいと発信したい
	同じがんの人の力になりたい	自分の経験を語って「自分も頑張ろう」と思ってくれる人がいるといいな
		這い上がる方法、道しるべになれば
		誰かの役に立てればいいなと思って
	啓発のため	読者の視野を広げる、こんな考え方もあると気づいてもらうため
		ランダムで検索した人に何かいい情報を与えられるといいなと思って
		がんのイベントを知ってもらい、いろんな人を巻き込むため
④情報発信に至るまでの気持ち	広範囲の人に知ってもらいたい	友達以外の人にも知ってもらいたいという気持ちが出てきた
		みんなに知って欲しい
	自分のため	ブログを見てもらったり、コメントをもらったりすると勇気をもらえと思った
		自分の気持ちを整理するために
		自分の決意表明、意気込みを覚えておくため
	同じ経験をしている人のため	自分と同じような経験をした人の情報になればいい
		誰かの役に立つかもしれない
	発信を始めた時期となぜその時期だったのか	治療してしばらくは日常生活で精一杯。自分が安定した状態じゃないと発信できない
		治療開始から半年くらい経ち、治療の中身がしっくりきて安定した時期だった
		発信までに長い葛藤があった。患者会に行って落ち着いて、発信しようと思った
⑤情報発信の内容	闘病の内容や経過などの闘病記的なもの	服用している薬が減った
		髪が抜け始めた、ウィッグを買ったなどの日々の状況報告
		移植あるある
		治療しながらの生活
		担当医や看護師に助けられたこと
	治療中の気持ち	治療がつらい

	就労の難しさや職場でカミングアウトして助けられたこと	自分の気持ちや考えたこと
		つらい悔しいという思い
		悲観的なこと
		社会に出てから就活で病気がネックになったこと
		薬代が高額なのに就職できない不安
		血液がんの人の就労がなぜ難しいのか
		病気から転職の流れ
		職場や同僚にカミングアウトして助けられたこと
	患者会などのイベントに参加した感想	患者会に行ってきた報告
		学会へ行った感想
		がん関係のイベントに行った感想
	日常生活	人間関係のこと(会社、病気を知って去って行った人)
		病気のことではなくても、病気がらみで発生した悩み、出来事
		妊娠しづらくなったこと
	がんになって気づいたこと	花火の見え方が前と違っていた
		がんになったけれど、自分がどう楽しんで生きているか伝えるように変わった
		がんになっても幸せなんじゃないか
		がんになったから気づけたことがある
	発信できなかった内容	恋愛や結婚について
		患者仲間であるような内輪の話
		「精子どうしますか」と言われたことなど、妊孕性の話
		ネガティブなことが書きづらいので、ポジティブな内容ばかりになる
⑥情報発信する上で気をつけていること	明るい内容を選んで発信している	受け手を傷つけないよう気を付ける
		見る人が不快になる表現や感情は出さないようにした
		つらいという気持ちを投稿すると、友達に悪いことをした気になる。ネガティブなことを書いても、最後は明るい話題で終えるようにした
		再発率の高いがんで、生活の中でも恐怖はあるけど、そんなことばかり考えても仕方ないので前向きなブログ発信をしている

	面白おかしく書いたつもりでもマイナス思考になっていたときがあり、そういうのも気を付けている
がんの情報ばかりにせず、バランスを考えて発信している。	がんは生活の一部でしかない。がんの情報だけ垂れ流しにしない。 「普段こんなことばかりしてるのか」と思われるのは嫌だ 友達申請した人にのみ公開している。会社員を続けていくのだから、あまり公にはできない。社会的な立場もあるため、バランスを大事にしたい 会社でがんのことでトラブルになった人を多く見てきた。発信するのは個人の責任なので、気を付けてバランスを崩さないようにしなければならない。 自分の中でやりたいことの優先順位はあるが、間接的にがんが関わっている。がんの情報発信ではなくとも、自分にとっては全部大切な話。 そのあたりのバランスをうまくとっていききたい
自分ができる範囲の情報発信をする	無理して理解してもらおうとせず、できる範囲でやっていく。でないと疲れるし、何も発信したくなくなる 大変なことは人それぞれあるから、自分ができる範囲で何かやっていこうと思う
受け手のことを考え、役立つ情報を提供する。 プライバシーに気を付けている。	ウィッグの紹介など、有益な情報を載せる 自分のやっている活動の報告にとどめ、個人名は出さないようにする。プライバシーに気を付ける 追いつめられて、薬にもすがりたい思いで見ている人もいるので、「あくまで私の場合は」と前置きして情報が偏らないようにしている
特に気にせず発信する。 思ったことをそのまま発信する	一応言葉に気を付けたりはするが、基本的には気にしない。あまり考えていると自分がもたないし、気にしないようにしている 自分が思ったことを、そのまま素直に言う ネガティブな内容を発信しないようにすると、面倒くさくてやめてしまう 自分の記憶を残しておくためという役割もある
読みやすい工夫をして発信している。 がんに関連付けて発信している。	明るく、ユーモアも交えて読みやすくする 脱毛した髪の毛の写真を載せたり 読みやすいように 簡単に読めて、重くなりすぎないようにする 細かくなりすぎないように、端的に表現する

		日常生活とがんを関係づけて発信している
	意識高いことは書かない。立派なことは書かない。	会社の人も見ているから、キラキラしたこと≡意識高いことばかり書けない。 自分は自分の話を参考にしてくれればいいなと思うんだけど、自慢だと取る人もいると思うので気を遣う
	意識して発信しようとしな。長続きしないし疲れてしまうから	意識して発信しようとしな。それでは自分が疲れてしまい長続きしないので、自分のペースで行う。
	内輪でした話は発信しない	内輪の話は発信しない
	話し相手がほしそうな人とはコミュニケーションを取るようにしている	相手をしてほしい人、放っておいてほしい人を見極めてコミュニケーションを取るようにしている
	自分の話を励みにしたり、知ってもらえればいいという気持ちで発信している	自分の情報発信を受けて励みにしてくれる人もいる。そんな風にいい方にとってくれたら、というのが自分のモチベーションになっている 自分の話で人の意識を動かそうとまでは考えない。何か聞いたことがあるな、という程度に知ってもらえればいい
	時間経過で当時の気持ちを伝えづらくなる。	35 歳くらいまで発信したい(現在 30 歳)。今はがんになってから 3 年くらいだけど、月日が経つと当時の気持ちを伝えづらくなる。
⑦良かったこと	人との出会い・つながりが生まれた	発信することで「STAND UP!!」や企業の人とつながった。病気がなかったら絶対出会ってない人との出会いがたくさんあるので、病気によっていろんな人に出会えた。
		同じ病気の人からコメントとか来ると、そこでつながったりもできる。
		自分のブログを見て「STAND UP!!」に入ったという人もいる。
		中ですごい印象に残っているのは、ブログを見てくれた、知らなかった人から、数カ月に 1 回、不定期に食事の誘いがある、いまだにそれが続いている。
		ブログをやることで人間関係のつながりが広がった。
		役に立っているかどうかは分からないけど、一緒のつながりは味わえている。楽しい。
		病気を通じてこうやっていろんな人と知り合えたっていうのは、今の自分をつくっている一部だから、感謝している。病気になって幸せだとは思っていないけど、でも、感謝はしていると思う。

	勇気づけられる・共感してもらえる	やっぱり勇気づけられたっていうのもある。周りで近くにいる人が、自分が大変だったっていうのが分かるから、それで共感してくれる人もいる。
		私のことをまず理解してくれる人が増えた。
		共感してもらえたことがすごく大きい。
	友人に状況を伝えられる(「勇気づけられる」と同分類でもよいかも)	会ってなくても SNS だったら知ってくれているから、後で会ったときに気が楽だった。
		「Facebook」に投稿したので、久々に会った友だちががんのことを知っておいてくれるから、結構気が楽。
	自分自身の気持ちの整理ができた	「ああ、こういうことを言ってたんだなあ」と客観的に見れる。自分も頑張ろうと思える。
		誰かのためになればいいなと思って書いていることが、結局は自分を励ましていると感じる。
		自分の気持ちを浄化させる。
	情報収集ができる	情報を得ることができた。
		答えをくれる人がいたり、ヒントをくれる人がいたり、助けられている。
	その他	自分が病気のときは、「いいね」を押される数が増えれば増えるほどうれしいなって思った。
⑧悪かったこと	批判・中傷を受ける	どうやったって批判は来そう。あまり言い過ぎて前に出過ぎて、2 チャンネルとかで書かれるのは嫌だ。
		インターネットのほうで中傷があった。インターネットは匿名性が高いため、本当につらい治療をしているときに「もう、そんなつらいんだったらやめちゃえば」っていうのはあった。アクセス件数の比例に準じてそういうことは起きた。たくさんの人の目に触れるということは、やっぱりそういうリスクも伴ってくる。
	投稿した内容を後悔する	投稿して後悔したことはあった。後悔して、その記事をやっぱりやめておけばよかったと思い、それを削除したこともあった。
		言わないほうがよかったかなって思うときはたまにある。
	「いいね」が少ないと落ち込む	「いいね」が少なかったりすると、考えちゃった。
		「いいね」を押される数が増えれば増えるほど、うれしいなって思ったが、その数で気分の浮き沈みっていうのはあった。それで疲れてきちゃった。
		FBの「いいね」ボタンはどう思っているかわからないところがある。

	他人に心配をかけてしまう	「Facebook」で全公開で、ブログみたいな感じで心境を書いちゃってから、友だちづたいに「何かみんな心配してるよ」と言われた。
	人を傷つけてしまう	ブログを通じて出会った人に卵巣凍結の話をして、知らない間にその人を傷つけてしまった。
	外部からの勧誘	サプリメントの勧誘が来てしまった。
⑨情報発信を始めてからの自分自身の変化	気づきの変化	悪いことを覚えておかないようにしてる。言葉は悪いが、そこまで面倒見れない、そこまで気にしてたら、もうきりが無いと思う。過去にいた自分を見て勇気づける。落ち込んだり元氣なくなったりしたときに、過去の書き込みを見て自分に逆にまた元氣をもらうようになった。
		重たいっていう表現は裏を返せば真剣にやっているっていうことだし、物事は捉え方だということに最近気づいた。
		言われるがまま始めて、確かに自分の状況を文字に起こすっていうのは、何か気持ちの整理になるっていうので、続けたんですけど、人の意識を動かしたいとやってると疲れてくるので「違うな」と思った。
		書くことでまとまる自分の感情っていうのがあると気づいて、「あっ、私、こんなふうに思ってたんだ」って、書いてみて初めて気づく。
		限られたがん患者だったのだから、そこからやっと「ああ、がん、言っているいいやん」とか、がんをしていることを言うことで、自分ががんをしていることを受け入れて、前向きに、どう向き合おうかなというのも考えられるようになった。
		ほかの人の意見も聞けて、自分の成長につながるのもあったりした。
		病気になったのがきっかけで、うわっとドアが広がった。病気になったと同時に情報発信をしてつながっていった。
		最初は、あまり見てもらえる件数がなかったのだから、情報発信の意味があるのか、と思ったときもあった。やはり最初のころは、自分一人だと思っていた部分があったが、その言葉を発信することによって、周りの人からコメントで「同じ考えだよ」ともらったりすることによって、自分一人が悩んでいるわけじゃないって思えた。
	価値観の変化	花火の見え方が前と違っていた

		情報発信をしたからなのか、自分のがんになったからなのかは難しいところではあるが、死んじゃうかもしれないと思わなかったら考えもしなかった「生きる」ということをすごく考えるようになった。ブログを始めて思ったのは、やっぱり病気になっても頑張りたいと思っている人がいっぱいいること。ブログを始めて変わったことといえば、生きているというのが当たり前のように思えていたが、生きているって当たり前じゃないと気づいた。
	仕事・興味の変化	今全然違う仕事をしているが、書くことが好きっていうことに気づき、そういう仕事をしたいと思った。 自分が発信するようになってから、人が発信することにも興味 yang より強まった。
	人間関係の変化	孤独じゃなくなった。 すごく家族が仲よくなった。
	生活の変化	毎日、あんまりぼーっと過ごさなくなった。

① 情報発信を始めた時期

治療開始当初から手術後 10 年まで大きく分かれた。

② 発信手段

mixi・ブログ・Facebook など、時代やライフスタイルに合った形を選択して発信しているとの回答を得られた。同じがん患者がブログでは見つかりやすい、twitter では見つかりにくい、などの判断基準も関わっている。

③ 情報発信を始めた理由

大きく分けて「友人知人に自分の経験を伝えたい」、「不特定多数の人に伝えたい」、「自分の記録として残したい」の 3 点が挙げた。

④ 情報発信に至るまでの気持ち

治療開始からしばらくして、気持ちが落ち着いてから発信を始めた、という回答が見られた。

⑤ どのような内容を発信したか

治療中の気持ちや生活についての他に、ウィッグの情報といったがん患者にとって役立つ情報を意識して発信している、との回答を得られた。また、ネガティブな話題は避けるなど、受け手を意識した話題の選び方が目立った。

⑥ 情報発信をする上で気をつけていること

明るく読んで面白い内容を心がける、という回答が見られた。これは前質問項目でも回答のあった「ネガティブな話題は発信を避ける」にも繋がっている。一方、意識して有意義な発信を維持しようとする、情報発信自体が続かなくなってしまう。無理のない範囲で、自分が言えることを発信する。という回答も見られた。

⑦ 情報発信をして良かったこと

普通では知り合えないような人と出会えたという回答が多く見られた。情報発信をきっかけ

として、受け手側とのコミュニケーションが成立していることがうかがえる。

⑧ 情報発信をして悪かったこと

批判・中傷を受けることがある、という回答が挙げられた。インターネット上での情報発信は発信側・受け手側共に匿名性が高く、不特定多数の人の目に触れるほどそうした事態が起こりやすいと考えられる。

⑨ 情報発信を始めてからの自分自身の変化

情報発信をすることで「自分はこう思っていたのか」、「自分一人で悩んでいるわけじゃない」などの気づきがあったという回答を得られた。受け手側を意識して発信すること、そして受け手側とコミュニケーションを取ることで、発信者側にも変化が生じると推測される。

■ 考察

1. 情報発信媒体の利用割合について

情報発信媒体の利用割合は、Facebook が最も高い 69.0% を占めた。次いで、ブログが 52.0% であった。Facebook は、平成 27 年に、全世界でのアクティブユーザーが 15 億人を超えた世界最大のインターネット上のソーシャル・ネットワーキング・サービス (SNS) である。なお、日本国内のアクティブユーザーは、平成 27 年 11 月時点で 2,500 万人であり、Facebook の国内ユーザー層は、30 代以上が半分以上の割合を占めている (平成 28 年 4 月 20 日「Mobile Moves People」にて、Facebook Japan 代表取締役 長谷川 晋 氏 発表)。本研究において Facebook が多い理由として、アンケート回答者のうち、30 代以上が約 7 割を占めており、Facebook のユーザー層と重なった点が大きいと考えられる。このような背景から、がんと告知される以前から Facebook を利用していた人が多かったと考えられ、日常生活の報告の場として機能していたと考えられる。

それに加えて、自分が記載した記事の公開範囲を一般公開以外にも友人のみに公開するなど、容易に変更もできることが大きな要因ではないかと考えられる。

2. 情報発信の継続性について

情報発信の継続性については、治療段階による違いが見られた。経過観察中および通院治療中を比較すると、経過観察中の場合は「情報共有したい」、「社会とのつながりを維持したい」、「自分自身を整理したい」という理由が多いことに対して、通院治療中の場合は、「頑張っている姿を見せたい」という理由がある一方、「寂しい気持ちを紛らわしたい」、「辛い状況を何とかしたい」など、治療により生まれる苦痛や孤独等の負の感情を取り除きたいという気持ちが見られる。したがって、通院治療中の場合の情報発信の継続率が経過観察中の場合と比較し 15.5 ポイント低くなっていることから、負の感情が取り除かれた場合、情報発信を続ける理由がなくなるため、情報発信が継続的に行われないのではないかと考えられる。

3. 情報の公開範囲について

情報の公開範囲においては、本名を出さずに発信できるブログでは誰でも閲覧することが出来る「一般公開」、基本的に実名登録のため、匿名性が確保できない Facebook では「友人」に限定して情報発信を行っていたことが分かった。Facebook とブログの両方で情報発信をしており、公開範囲を使い分けているという人もいた。

インタビューにおいては、昨今問題となっている「がんと就労」において、がんに罹患したことが就労にマイナスに影響するかもしれないといったことが考えられるため、「匿名性」を重要視する声が聞かれた。匿名にすることで、発信者は安心して自身の気持ちや病気の状態を書くことができると考えられる。

4. 情報の発信内容について

アンケートでは、「治療経過」が最も多い 67.3% を占め、次いで「治療法」が 32.7% であった。インタビューからは、その具体的内容が抽出された。具体的な内容として、「治療経過」においては、治療を行いながらの生活記録や、日々の自身の気持ち、担当医や看護師との交流などが挙げられた。その他には、退院後の生活や就労の難しさ、職場や友人へのカミ

ングアウトなどの人間関係、後遺症や患者会について、がんになって気づいたことなど自身の気持ちの変化などが挙げられた。

また、インタビューを行う上で、情報発信ができなかった内容について聞くことが出来たため、この点に注目したい。インタビューにおいて明らかとなった「恋愛や結婚について」、「妊孕性（にんようせい）について」、「ネガティブな内容」という内容である（p18：インタビュー回答結果まとめ表の⑤）。

今回、若年性がん患者会「STAND UP!!」の協力を得ている背景もあり、アンケートやインタビューに回答した年齢層は20～30代が多かった。特に、この年代においては、恋愛や結婚、妊孕性の問題は大きなものである。恋愛や結婚においては、就労の問題と同じように、がん罹患したことがマイナスに影響することは想像に難くない。さらに、結婚と妊孕性の問題は深くかかわり合っており、治療のために使用する薬剤が妊孕性に影響する場合や、手術などで妊孕性を失ってしまった場合には、生殖機能に問題がある自分に自信が持てず、恋愛や結婚に消極的となる人が多い。実際に、相手の親などから結婚を反対されるといった事象が起こっている中で、情報発信を継続することは難しいと考えられる。

さらに、妊孕性などの性に関する問題には、羞恥心が生じるとともに、プライバシー性が非常に高い話題であり、発信しようという発想すら起きないのではないかと考えられる。

ネガティブな内容が書きづらいということに関しては、読み手を非常に意識していると言える。情報発信をする場合には、文章を推敲する中で、自身の気持ちや伝えたいことを一旦整理する段階を踏み、読み手を意識して発信行為に及んでいると考えられる。ネガティブな内容では、読み手を心配させてしまうなどの配慮が感じられ、発信する上で気を付けていることの中にも、明るい内容・前向きなブログを意識していたり、ユーモアを交えたり、写真などを載せて読みやすくするといった工夫が挙げられている。自らの気持ちを素直に吐露するような発信ではなく、しっかりと読み手を意識した発信となっていることが伺える。

5. 情報発信を始めた理由について

情報発信を始めた理由として、3パターンに分類されることが考えられる。まずは、治療記録のため、気持ちの整理のため、同じ病気の人との情報が欲しい、社会とのつながりが欲しい、共感が欲しい、生きた証を残したかったという、「自分のため」というもの。次に、友人への近況報告のため、休学・休職、退職・転職の理由説明のため、病気を伝えるためといった「身近な人たちのため」というもの。最後に、自分の経験を伝えたい、誰かの役に立ちたい、がんの啓発のためといった「社会のため」の3つが考えられる。

しかし、分類をしていく中で、「自分のため」という考えが根底にあるのではないだろうかという考えに至った。治療記録や気持ちの整理のため、情報収集のため、という「自分のため」というものはもちろん、近況報告や休学・休職、辞職、転職の説明のためという「身近な人たちのため」というものや、自分の経験を誰かの役に立てたいという思いやがんの啓発といった「社会のため」というもの。いずれにも、自己肯定感(自分のあり方を積極的に評価できる感情、自らの価値や存在意義を肯定できる感情)を得るための側面が大きいのではないかと考えられる。

6. 情報発信の対象者について

「がん経験者とその家族」が 60.5%と最も高く、発信に対する反応においても、がん経験者とその家族からの反応が 78.9%と最も多かった。これは、発信理由において、同じ病気の人の情報が欲しい、共感が欲しいという気持ちや、自分の経験を誰かの役に立てたいという思いから発信に至った点からすると、対象者は、がん経験者とその家族に向けられることが多く、また反応も想定した対象者から返ってきていることから、発信を始めた当初の目的は達成されているのではないかと考えられる。

では、なぜ発信を継続している人が 8 割以上と多いのだろうか。また、発信を辞めてしまった理由に関する考察は、以下のとおりである。

【発信を継続している人：83.7%（アンケート結果より）】

発信をして良かった点（p20：インタビュー回答結果まとめ表の⑦）として、アンケート、インタビューともに「気持ちの整理ができた」、「人との出会いやつながりが生まれた」、「共感してもらえた」、「情報を得られた」、「周りが理解や配慮を示してくれた」、「勇気づけられた」という回答が挙がっており、情報発信をすることによって、逆に情報収集ができ、友人関係の広がりや周りの理解を得られる場合が多いといえる。また、励ましを受けることや感謝されることで、情報発信を継続するモチベーションに繋がると考えられる。

発信するうえで気を付けていること（p18：インタビュー回答結果まとめ表の⑥）において、「疲れてしまうので自分のペースで発信する」、「自分ができる範囲の情報発信をする」といった発信を続けていくための自分自身の工夫や、「明るい内容を選んで発信している」、「受け手のことを考えて役立つ情報を発信している」、「読みやすい工夫をしている」などといった、読み手を意識した工夫が挙げられた。

さらに、発信を続けていく中で、自分自身の変化（p22：インタビュー回答結果まとめ表の⑨）として、「気づきや価値観、仕事・興味、人間関係、生活」において変化があったと、インタビューを実施した人のほとんどが答えている。発信を始めた当初は、「自分のため」という側面が大きかったが、発信を続ける中で様々な人とつながり、情報の受け手側の反応から、自身が情報発信を行うことに対する社会的意義を見出しているのではないかと考えられる。

【発信を辞めた人 16.3%（アンケート結果より）】

アンケート結果やインタビュー内容から、発信を辞めた理由について 2 パターンあると考えられる。寛解等により、治療が落ち着き治療経過について書くことが無い状態、仕事が忙しくなった、書くのが面倒になった、病気が気にならなくなったなどの、「病気から意識が離れ、治療以前の日常生活に戻った場合」と、「発信が辛くなってしまった場合」である。

前者の場合では、前項の発信の内容にもあった通り、発信内容は治療経過が最も多いため、寛解に至り治療が落ち着いたために書くことがなくなってしまったという理由に納得できる。さらに、治療が落ち着き、社会生活へ戻る中で、病気のことばかりを考えていられなくなるのも当たり前のことであるといえる。

後者の発信が辛くなってしまった場合には、発信をして悪かった点に挙げられた内容が大きく関わっていると考えられる。インターネット上で誹謗中傷を受けた、サプリメントや宗教の勧誘を受けた、同情された・反応に傷ついた、自分の言葉が正しく伝わらなかった、友

人に心配をかけた、傷つけてしまった、去っていく友人がいたなど、「自分と他者の関係における負の感情」や、Facebookにおいて「いいね！」の数に対して気分の浮き沈みがあったなど、周りの反応に対して自身が一喜一憂してしまう感情の変化に疲弊してしまう状態があり、発信を辞めるに至ったのだと推察される。さらに、病気と向き合うことが辛くなった、投稿した内容を後悔したなど自身の内面の葛藤や、発信しなくてはと強迫観念にとらわれたなどといった情報発信に対するプレッシャーが存在していることも発信を辞めるに至った理由と考えられる。

■結論

「なぜ」「どのようにして」「どのような情報」

情報発信を始めた理由として「自分のため」、「社会のため」、「身近な人たちのため」の3パターンに分類することが可能であり、情報発信者の根底には、「自分のため」という思いが強いことが窺えた。

また、情報発信の媒体として最も多く利用されているのが、Facebookであり、8割超が情報発信を継続している。しかし、情報発信の継続性については、治療段階によって差が見られた。これには、情報発信を始めた理由が関連していると考えられる。

そして、情報の内容として、「治療経過」や「治療法」が多かった。情報を発信することにより、発信者自身の変化として、「気づきや価値観、仕事・興味、人間関係、生活」が得られている。発信を続ける中で様々な人とつながり情報発信の際に受け手側とコミュニケーションを取ることにより、発信することによって、情報収集ができ、友人関係の広がりや周りの理解を得られ、注意すべき点に気づくなど、さまざまな効果が生まれている。

なお、発信者が投稿により誹謗中傷などのリスクがある中で、共感やつながり、励まされ感謝されることが発信していくモチベーションにつながっている。

今後、第二研究では、第一研究の結果を元にアンケートを作成し、情報の受信者側のがん経験者を対象に、求めている情報はどのようなものなのかを明らかにし、発信者側と受信者側のニーズが合致しているのかを検討していきたい。

以 上

がん患者の情報収集の実態と改善策に関する研究
ーがん患者のインターネットにおける情報発信とその有用性についてー

STAND UP!! 研究班の調査研究にご協力いただき、ありがとうございます。無理のない範囲で結構ですので、ご回答いただければ幸いです。よろしくお願いいたします。

1. あなたが行っているインターネットにおけるがんに関する情報発信について伺います（番号に○をつけてください）。※がんに関することとは、自分の治療・闘病経験やそれらに関わる生活を含みます。

(1) 情報発信の媒体は、何を使っていらっしゃいますか。

1. ブログ 2. Facebook 3. Twitter 4. その他（ ）

(2) 発信は現在も続けていますか。

1. はい 2. いいえ（辞めた理由： ）

(3) あなたが発信している（いた）がんに関することの公開範囲を教えてください。

1. 一般公開 2. がん関係者 3. 友人 4. 身内 5. その他（ ）

(4) あなたはどのようなことを発信していますか。

1. 病院・医師について 2. 治療法 3. 医療制度 4. 保険制度 5. 食生活
6. ご自身の治療経過（副作用等） 7. 人間関係について
8. その他（ ）

2. 発信を通じて、あなたが感じた事をお聞かせください。

(1) あなたが発信を行った時期・理由を教えてください。

時期：（ ）

理由：（ ）

(2) どのような人への発信を想定していましたか。

（ ）

(3) どのような人からの反応がありましたか。

（ ）

(4) あなたが発信をして良かったこと、悪かったことを教えてください。

・良かったこと

（ ）

・悪かったこと

（ ）

3. 最後に、あなたご自身について伺います。

(1) 診断された時の、がんの種類およびステージは何ですか。

がん種（ ） ステージ（ ）

(2) 現在はどのような治療段階ですか。

1. 治療中（入院） 2. 治療中（通院） 3. 経過観察中 4. 寛解

(3) ご自身の現在の年代に○をつけてください。

10代 ・ 20代 ・ 30代 ・ 40代 ・ 50代 ・ 60代

(4) 性別に○をつけてください。

男性 ・ 女性

アンケートは以上です。ありがとうございました。