

学びの広場シリーズ診療編

医療情報をもっと 知りたいとき





はじめに

最近は、いろいろな方法で情報を入手しやすくなり、 インターネットには膨大な情報があふれています。

一方、がんと告げられたときの衝撃、その後もさまざまな出来事のなかで揺れ動くこころを抱えて、情報を集め、その情報の正確さを判断したり、理解したり、納得したりするのは大変なことです。

そこで、この冊子では、がんにかかった方が、困ったり、悩んだりした際に、情報を探したり、集めたり、理解したりするためのサポートとなるような項目を整理してみました。

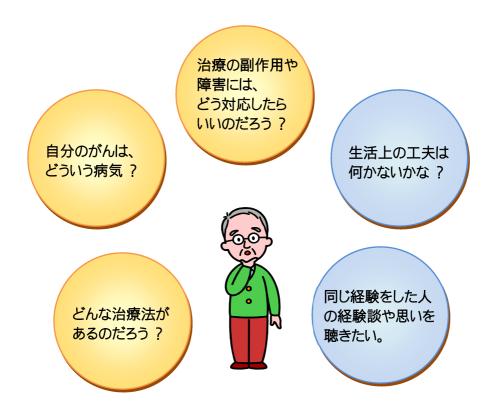
少しでも、お役に立てば幸いです。



もくじ

| がんの医療情報とは ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ | 3 |
|---|----|
| 「情報」の4つのポイント ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ | 4 |
| 情報の入手方法 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ | 6 |
| 担当医や看護師など医療関係者から情報を得る | 7 |
| 本・新聞・雑誌などから情報を得る | 13 |
| 同病者との交流を通じた情報交換 | 15 |
| インターネットから情報を得る | 18 |
| 資料 | |
| Web 版がんよろず相談 Q&A の紹介 | 21 |
| 参考になるサイト情報 | 26 |

1. がんの医療情報とは



欲しい情報の中には、いろいろなものがあります。



一般的な意味での医療情報



病気や治療といった医療情報には直接関係ないが、 病気になった後のさまざまな心の揺れや生活の変化の なかで、欲しい情報

2. 「情報」の4つのポイント

現在は、いろいろな情報があふれ、簡単に入手できるようになったと同時に、 自分に合う情報、自分の欲しい情報を見つけるのは大変です。

「情報」を取り扱う(情報を探す、情報を集める、情報を理解するなど)際のヒントや注意点を4つご紹介します。

情報の新しさ

医療の進歩の中で、情報は常に新しいものが出てきています。 治療に関する情報、医療に関わる制度などは、新しい情報かどうかをよく 確認してみましょう。

また、治療に関する情報については、新しい情報であっても、まだ試験段階のものや科学的に証明されていないものもあります。どういう段階で誰(どこ)から発信されている情報なのか注意する必要があります。

● 情報の正確性

受けとる側が慎重に情報を吟味する必要があります。

情報が正確かどうかを最終的に判断するのは、自分自身です。

特に、治療に関してはさまざまな情報があふれ、まちがった情報や誇大広告的なものもあります。

また、主観的な情報は、その人自身の経験に基づいたものであることを理解して判断や対応を行う必要があります。

● 情報の伝達

一般の方と医療専門職では、がん医療に関連した知識の量が異なり、理解のずれが生じやすいといえます。

医師は病気や治療に関してできるだけわかりやすく丁寧に説明したつもりでも、患者さんやご家族は言葉がわからなかったり、意味を取り違えたりすることがあります。

また、未知の情報が大量に入ってくると、情報と情報のつながりがわからなくなることもあります。

このように、正しい情報を伝えたつもりでも受け取り方によって誤解が生じることもあります。

● 客観的情報と主観的情報

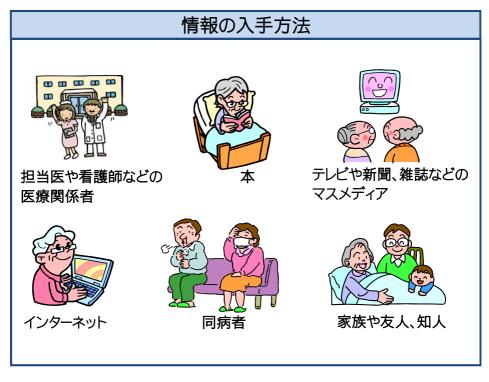
情報には、客観的なものと主観的なもの(がん経験者やそのご家族などの経験談や思い)があります。混同しないように気をつけましょう。

情報を知ることで・・・

- 患者さんが自分でどのように(選択する、決める)かの助けになります
- 不安を解消、あるいは軽くすることができます。
- 治療への意欲を高め、治療に積極的に参加することをサポートします。



3. 情報の入手方法



情報の入手方法は、いろいろあります。

けれども、いざ「〇〇について知りたい」、「〇〇をどうしたら良いだろう」と悩んだ時、どこから、どのように情報を入手すれば良いのか、その情報は正しいのか、新しいものなのか、悩んでしまうことが多いと思います。

情報を入手する時、どういうことに気をつけたら良いのでしょうか? どういう方法での入手が可能なのでしょうか?

担当医や看護師など医療関係者から情報を得る

担当医や看護師に聞こうと思っても、「こんなことを聞いて良いのかな」とか、「忙しそうで申し訳ない」という遠慮が先にたってしまったり、診察時間が短かったりして、タイミングをつかめないことがあります。

けれども、わからないことをそのままにしておくのは、自分自身にとって良いことではありません。

また、担当医は、その患者さん特有の情報、あるいは、これまでの病気や治療の細かな経過などを一番知っている存在です。

看護師も同じように、患者さんへのケアを通じて、その方に合ったケアの情報をもっています。

つまり、直接関わっている医療者は、本やインターネットでは得られない、その患者さんの状況にそった情報を提供してくれる存在です。

患者さんに関わっている医療関係者は、 患者さん独自の情報を知っています

医師の説明には、なじみのない、わかりにくい医学的な専門用語がでてくることがあります。一度に多くの説明を聞き、理解できないこともあります。 わからないことはそのままにせず、聞いてみましょう。 外来診療では、診察時間が限られ、短い時間の中で聞きたいことも十分に 聞けないこともあるでしょう。

このような場合は、あらかじめ聞きたいことをメモに箇条書きにしてまとめ ておき、要領よく質問する工夫をしましょう。

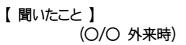
また、医師からの情報をメモしたり、家族に一緒に説明を聞いてもらったり しましょう。そうすることで、あとで、もう一度頭の中を整理して話の内容を 確かめあうこともできます。

わからなかったことは、後日改めて確認してみましょう。

メモを活用する

- ① 伝えたいこと確認したいことを箇条書きにまとめる
- ② 聞いたことを整理する

メモの例



- 同じ抗がん剤を6コース行う予定
- 今のところ順調

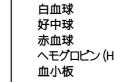
【 伝えること 】

- 3日前から指先の皮膚が赤い
- 2コースめの後の方が、1コースめ の時より、足先のしびれが強くなっ ている

【 確認すること 】

- ○月○日の CT 検査の結果
- 本日の採血の結果 白血球 好中球 赤血球 ヘモグロビン (Hb)







治療の情報

治療に関して情報を検討する時には、その治療のメリット(良い点)だけではなく、デメリット(悪い点)も含めて考える必要があります。

- メリット (良い点) 病気の治療として、あるいはその人自身にとってプラスな点
- デメリット (悪い点) 副作用や治療に伴う危険性、日常生活や社会生活への影響、病気や 治療によって生じる機能障害の可能性など、その人自身にとってマイナスな点

また、治療はどんながんの、どんな時期でも効果があるわけではありません。 ー見メリットが大きそうな治療でも、その人には適さない場合もあります。 医師は、がんの進み具合や臓器の状態、からだ全体の状況などを考慮した 上で、可能な治療方法を説明します。

"自分自身にとって"大切にしていること、大切にしている思いを考え、いろいろな側面から治療方法を検討し、自分自身で決めることが大切です。

- ◆ メリット (良い点) とデメリット (悪い点) を しっかりと整理して理解する。
- ◆ いろいろな角度から考えてみる。
- ◆ 最終決定は、自分自身でする。



セカンドオピニオンで情報を得るとき

セカンドオピニオンとは、直訳すると「第2の意見」という意味です。 つまり、病状や治療法について、担当医以外の医師の意見を聞き、参考に することです。

どういう時に利用するのか

- 担当医に診断や治療方針を説明されたが、どうしたら良いのか悩んで いる時
- いくつかの治療方針を提示されて、迷っている時
- 他に治療法がないかと考えている時

どうすればいいの?

必要な書類や予約の有無は、 病院によって異なりますが、 基本的には、<mark>紹介状(診療情報 提供書)や検査の資料</mark>(病理組織 レポート、CT などのレントゲンフィ ルム)などが必要になることが多い ようです。

患者さんの病気の状況(今までの 治療や現在の病状)によって治療が 異なることが考えられ、患者さんの 病状に合った意見を求めるためには 客観的な医療情報が必要になります。

他の意見も聞いて、確認したい



セカンドオピニオンを受ける病院 を決める

- ★ 手続き方法を確認する
- ★ 必要な書類を確認する



担当医に伝え、必要書類を用意してもらう

- ★ 紹介状(診断情報提供書)
- ★ 病理標本
- ★ 検査結果資料 など



セカンドオピニオンを受ける病院へ

セカンドオピニオンを受ける効果とは?

- 現在提示されている診断や方針に対する確認ができます。
- 診断や治療の妥当性 (適切性) を再度確認することで、納得して治療を受けることができます。
- 現在の担当医の提示する治療法以外の治療法を知ることもあります。

● 注意すべき点



セカンドオピニオンを受ける際には

- 担当医に申し出ること
- セカンドオピニオンは、病院を移ることではなく、 他の医師の意見を聞くことである

の2点をよく理解することが大切です。

セカンドオピニオンを受けることは、決して担当医との 信頼関係を壊すことではありません。 どこでどういう治療を受けるにしても、患者さん自身が、 その治療法を十分理解、納得して受けることが大切です。

時々、言い出しにくいから内緒で、という方がいますが、 内緒にすることは、信頼関係を損ねるものです。 また、内緒にすることで、患者さんの病気や治療情報、 検査資料等がないままセカンドオピニオンを受けることに なってしまいます。

これは、セカンドオピニオンを受ける効果を低下させてしまうことにもなります。



がん相談支援センターに相談するとき

全国のがん診療連携拠点病院には、「**がん相談支援センター」**が設置されています。

がん相談支援センターは、患者さんやご家族をはじめ、地域の方などいろい ろな方にご利用いただけます。

がんのこと、治療や今後の療養生活の心配、医療費のことなど、困ったり悩んだり、知りたいことがあるとき、誰かに話を聴いてもらいたいときなど、活用しましょう。



がんの医療情報の中から自分に合うものが見つけられない場合、がん相談 支援センターでは、相談者と対話をしながら、情報を探すお手伝いをしま す。

たとえば、本を紹介したり、必要な小冊子を提供したり、パソコンをお持ちでない方に代わり、インターネットでの情報を探し印刷してお渡しすることもあります。

何より、相談することで、自分の中で問題が整理できるという利点があります。

がん相談支援センターは、医療機関によっては、「医療相談室」や「よろず相談」などの名称でよばれていることもあります。

がん相談支援センターでは、電話や対面での相談ができます。 (医療機関によって、可能な相談方法が異なる場合があります)



国立がん研究センター がん対策情報センター がん情報サービス

【がん相談支援センターを探す】

http://hospdb.ganjoho.jp/kyotendb.nsf/xpConsultantSearchTop.xsp

本・新聞・雑誌などから情報を得る

本や新聞、雑誌などから得る情報は、視覚的にもわかりやすく、自分の必要な情報を比較的探しやすいと思います。

なかでも、図書館には多くの資料があるので、活用してみましょう。

図書館で情報を探すとき

- 公共図書館を利用する
- 専門図書館を利用する
- 患者図書館を利用する



公共図書館を利用する

最近では、一般の方々の健康や医療への関心が高まり、わかりやすく書かれた、一般の方向けの医療関連資料がずいぶんと発行されるようになりました。

医療・健康関連の雑誌もいろいろ出ています。

公共図書館でも、このような医療関連の本を置くところが増えています。 気軽に立ち寄れる公共図書館を活用してみましょう。

専門図書館を利用する

大学の医学図書館などの専門図書館でも、一般の方も申し込めば資料の閲覧やコピーをとることができる施設が出てきました。

なお、国立大学の図書館は、一般市民が制限なく利用できるようになっています。

「医学図書館の一般公開」に関する情報は

http://www.ne.jp/asahi/citizen/information/ でご確認下さい。

患者図書館を利用する

医療機関に「患者図書館 (あるいは図書室、情報コーナーなど)」を設置しているところが少しずつ増えてきました。

たとえば、静岡県立静岡がんセンターの患者図書館「あすなろ図書館」では、インターネットで所蔵資料の検索ができますので、本を購入したり探したりする際に参考になります。

●「あすなろ図書館の資料」をみる

静岡がんセンター内の患者図書館にある資料(本、雑誌、ビデオ、DVD など) を紹介しています。

がんの知識



あすなる図書館



患者図書館(あすなろ図書館)とは 本恋親、みたい、自分(あかいまご家別)の南下や活命のことを知かたい、インターネットで情報 を得たい、南京のことを認ら含えら何智を強したい、ころりなる場が成人・・・そんなご希望に おかためのスペースです。 また、このペーンかの所蔵資料を検索したり、顕彰ビデオ集の一部をご覧いただくこともできま

| あすなろ図書館 ご利用案内 | 静岡がんセンター本権 (階にあり、 患者さん以外の しょっぽんご 利用、 ただけます。 |
|----------------------|---|
| 医療・健康・福祉 関連資料リスト | あすなら図書館から、火圧療・健康・福祉関連資料リストです。現 またしたのゆるイトルの情報が入っています。 EDのイージョン10以上をご使用されている場合、検索画面が正 に表示されません。表示されない方はごちらをご覧ください。 |
| 医療・健康雑誌 <u>栓常</u> | あすねろ回連貨所蔵の医療・健康権は6億去2年分をキーワード、雑誌タイル、出版年で検索することができます。現在1おり 2004の情報が入ってします。 Eのパージョンロジ上をご使用されている場合、検索画面が正 (く表示されません。表示されない方はごも多をご覧がさい。 |
| 静岡がんセンター 講演ビデオ集 | 静岡がんセンター報負の講演・講義を収録したもの、または静 岡がんセンターで自主作成したDVDやVHSの貸出しを行ってい ますば9240タイトル)。 一部のビデオは、インターネット上でご覧いただけます。 |

あすなろ図書館のご利用案内

開館時間 午前時~午後時(平日) 貸し出し 午前時~午後時 1人3用まで(2週間) 対 象 患者さんご家族の方及び一般の方

4つのコーナー

『医療・健康・福祉関連資料リスト』 あすなろ図書館所蔵の医療・健康・ 福祉関連資料リストは、こちらから ご覧になれます。

『医療・健康雑誌検索』、『静岡がんセンター講演ビデオ集』も同様にみることができます。

同病者との交流を通じた情報交換

がん経験者から得る情報は、同じような経験に基づいた悩みを共有することができたり、生活上での工夫点を教えてもらったり、今後の経過を具体的にイメージする上で、とても参考になり、心強いものでしょう。

ただし、一人ひとりの治療や症状、効果は異なり、同じ病気の人の内容であっても必ずしも自分に当てはまるとは限りません。

主観的な情報

(経験談や闘病記など、経験に基づいた情報)



良いところ

- ☆ 同じような経験をしている からこそわかる細やかな 情報
- ★情報を交換し、がんと診断された後のさまざまな経験を共有する中で、同じような経験をした相手と思いを分かちあう

気をつけるところ

- ★同じ病気でも、人によって 症状も治療の効果も異な る
- ★ 古い医療情報や間違った 医療情報もある

参考にしましょう

患者会に参加する

患者会は、病気を経験した人やその支援者が集まって、自主的に運営する 団体です。活動の内容は、それぞれの患者会によって異なりますが、定例 会を通じた気持ちの分かち合いや情報交換、電話等での悩み相談や情報 提供、会報の発行などを行っている団体が多いようです。

患者会には、がんの部位別になっているもの、がん全般のものなどがあります。大きな患者会になると、都道府県ごとに支部がある場合もありますが、全体的にみて、患者会の種類や活動も大都市などが多く、地方では探すのもなかなか大変という実情があります。

患者会に関する基本的な情報 (会員の病気の種類、主な活動の内容、会員数、連絡先、年会費など) は書籍やインターネットで調べられます。 またお近くのがん診療連携拠点病院の相談支援センターに問い合わせても、情報を得ることができます。

自分に合うか確認する

情報を得た患者会が自分に本当に合っているかどうかは、会の雰囲気なども含めて、きちんと確かめてみる必要があります。

関心をもった患者会については、電話やホームページで活動内容をよく確認し、会報を送ってもらったり、試しに一度定例会に顔を出したりすることはできないか、尋ねてみましょう。

患者会に初めて連絡する時には、少し勇気がいるかもしれません。 けれども、多くの患者会は、患者さん同士で支え合う気持ちが出発点になっているので、知りたいことを率直に伝えれば、きっと力になってくれると思います。

インターネットでの交流

お住まいの地域に患者会がなかったり、あっても仕事等の関係で継続的に参加することが難しかったりする場合には、インターネット上の掲示板やメーリングリストを使ってやりとりを行っている団体もあります。

患者サロン、がんサロンに参加する

最近、患者会よりゆるやかな関係性のなかで、がん経験者同士やそのご家族同士が、交流し情報交換する場である、「がんサロン」、「患者サロン」が全国的に増えてきています。

「がんサロン」や「患者サロン」の情報は、お近くのがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターにお問い合わせください。

また、多くのがん診療連携拠点病院でも、さまざまな形での「がんサロン」 が開催されています。

● 注意すべき点



がん経験者同士の情報交換では、 個人の体験に基づいているため、情報が偏っていたり、 誤っていたりする場合もあり注意が必要です。

インターネットから情報を得る

インターネットを利用すると、多くの情報をその場で簡単に入手できます。 ただし、情報量がとても多いため、その情報が正しいのか、新しいのかなど 判断が難しい面もあります。

そのため、自分の欲しい情報を慎重に選択する必要があります。

● 注意すべき点



情報を探す時に、注意しなければいけないのは

- 情報発信者が明確になっているか
- 一方的に偏った情報ではないか (良いことばかりが書いてある)

の2点です。

特に、インターネットから情報を得ることに慣れていない場合や医療に関してほとんど知識がない場合は、まず、 公的機関が発信する情報を中心に探しましょう。

インターネットで情報を探すとき

- 検索サイトを利用する
- リンクを利用する
- 医療機関のホームページを利用する



検索サイトを利用する

通常、何かを調べたい時は、検索サイトを使うことが多いと思います。 けれども、検索サイトを利用して探す時は、キーワードを考える必要があり ますし、膨大な検索結果が出ることもあります。

信頼性に欠けるものや古い情報もたくさんあります。

検索結果が多い場合は、さらに絞り込んで探し、同時に信頼できるのか、 新しいかなど判断することが大切です。

リンクを利用する

公的機関など信頼できる情報源から情報を得るとともに、そこで紹介されているリンク集などを利用して、別のホームページに移動し情報を探すという方法があります。 リンクは、通常、関連したホームページをそこから利用できるようになっています。

このようにして、リンクからまた別のリンクへと移りながら、いろいろな情報を得られるのも、インターネットの特徴です。

医療機関のホームページを利用する

医療機関でもホームページを開設しているところが増え、ホームページ上でさまざまな情報を提供しています。

病院の方針(理念)、診療科の案内、設備以外に、各診療科の詳細な情報や治療実績なども確認できるところもあります。

資料



Web 版がんよろず相談 Q&A の紹介



Web 版がんよろず相談 Q&A

http://cancerqa.scchr.jp/

静岡県立静岡がんセンターが作成した「Web 版がんよろず相談 Q&A」サイトは、がん患者さんやご家族、地域住民、医療機関や行政機関の相談窓口担当者のために、がんに関連した情報 (主に暮らしに関わる情報)、悩みや疑問に対する助言を提供し、解決をお手伝いするサイトです。

□ 悩みと助言

2003 年に厚生労働省の研究グループが、全国 7,885 人のがん経験者の 悩みや負担等の実態調査を行いました。がん経験者の生の声を知るため に、悩みや負担に関する質問に対し、回答は自由に自分の言葉で書いてもらいました。さまざまな悩みや負担が書かれた文章を、悩みごとに切り分けて短文にし、さらに類似した悩みをまとめ、静岡分類(※1)で体系的に整理した悩みのデータベースを閲覧できます。

※1 静岡分類: 悩みの調査結果と静岡がんセンターよろず相談の相談内容をもとに作成したがん経験者の悩みや負担の分類法

一部の悩みや負担については、看護師やソーシャルワーカーが中心となって助言をつけています。

悩みや悩みに対する助言はいろいろな方法で探すことができます。

▼内容から探す

悩みのキーワードから探します。

▼静岡分類から探す

静岡分類にそった悩みのデータベースを閲覧できます。

▼経過にそった悩み

時期別に代表的な悩みとその助言を閲覧できます。

▼閲覧の多い悩み

前月(あるいは他条件設定で)の閲覧が多かった悩みを表示します。

□ 静岡県 医療と暮らしの情報

静岡県内のお住まいの地域で、がん患者さんが、安心してがんの治療やケアを受け、暮らしていくために、県内地域の医療と暮らしのネットワークから、施設やサービス情報が検索できます。

□ 発行した冊子

がんにかかった患者さんやご家族が、治療を受け生活していくなかで悩んだり困ったりしたときに、問題を整理したり行動していくうえで参考になるような情報を冊子にまとめ、作成しています。このサイトでは、これまで作成した冊子を PDF でダウンロードできます。

- **▼「がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書 概要版**~がん と向き合った 7.885 人の声~」(A4 サイズの冊子)
- ▼がんよろず相談 Q&A シリーズ (A4 サイズの冊子)
- ◎「がんよろず相談 Q&A 第1集 医療費・経済・就労編」
- ◎「がんよろず相談 Q&A 第 2 集 肝細胞がん編」
- 注)この冊子は発行後年数がたっているので、現在は PDF も公開していません。
- ◎「がんよろず相談 Q&A 第3集 抗がん剤治療・放射線治療と食事編」

- ◎「がんよろず相談 Q&A 第4集 乳がん編1
 - ~外来、入院·退院·転院~」
- ◎「がんよろず相談 Q&A 第5集 乳がん編2
 - ~診断・治療、緩和ケア、他~」
- ◎「がんよろず相談 Q&A 第6集 乳がん編3
 - ~不安などの心の問題 他~」
- ◎「がんよろず相談 Q&A 第7集 乳がん編4
 - ~家族・周囲の人との関係~」

▼学びの広場シリーズ(A5 サイズの冊子)

悩み調査結果、静岡がんセンターよろず相談の相談内容、学習講演会などを参考にし、1つのトピックスごとに情報を整理してA5サイズの冊子にコンパクトにまとめています。

「学びの広場シリーズ」は、以下の4種類にわかれています。

<診療編>

診療編は、病気や治療に関すること、病院の選択、インフォームドコンセントやセカンドオピニオン、医療者とのかかわり、医療者とのコミュニケーションなど「診療」に関連したトピックスをまとめた冊子です。

- ◎「緩和ケアとは?」
- ◎「医療情報をもっと知りたいとき」

<からだ編>

からだ編は、痛みなど病気や治療に伴うさまざまな症状や変化、合併症、後遺症など、「からだ」のことに関連したトピックスをまとめた冊子です。

- ◎「抗がん剤治療と口腔粘膜炎・口腔乾燥」
- ◎「放射線治療と口腔粘膜炎・口腔乾燥」
- ◎「抗がん剤治療と脱毛」
- ◎「放射線治療と脱毛」
- ◎「リンパ浮腫の概要 上肢(腕)編~リンパ浮腫を理解するために~」
- ◎「リンパ浮腫の概要 下肢(あし)編~リンパ浮腫を理解するために~」
- ◎「抗がん剤治療と眼の症状」

- ◎「抗がん剤治療と皮膚障害」
- ◎「痛みをやわらげる方法」
- ◎「抗がん剤治療と末梢神経障害」

<こころ編>

こころ編は、がんと診断されたことでの衝撃や動揺、不安やストレス、人との関わり (コミュニケーション) など、「こころ」に関連したトピックスをまとめた冊子です。

- ◎「がんと上手につきあう方法」
- ◎「患者・家族のコミュニケーション」

<暮らし編>

暮らし編は、医療費や生活費など経済面、自宅での療養生活など、「暮らし」 に関連した情報をまとめた冊子です。

- ◎「在宅で受けられる医療・生活支援サービス」
- ◎「自宅での療養生活の工夫」
- ◎「医療費控除のしくみ」
- ◎「医療費のしくみ」

□ 電子書籍のダウンロード

スマートフォンやタブレット端末でも読みやすいように、これまで、発行してきた冊子の構成やデザイン、内容等を書き直して、EPUB 形式の電子書籍にしました。 EPUB 形式の電子書籍(リフロー形式)は、画面の大きさに合わせて表示を調整できます。たとえば、文字を大きくしても文字サイズに合わせて画面が調整されるので、ご自分にあった文字サイズで読むことができます。

(注意) EPUB 形式の電子書籍を読むためには、EPUB リーダー (EPUB ビューア) が必要です。iPhone 用、アンドロイド用など OS 別に無料の EPUB リーダーがいろいろあります (iPhone の場合は最初からインストールされているアプリ iBooks が利用できます)。

ご利用になる EPUB リーダーや端末などの機能や設定状況で、きれいに表示されなかったり、リンクなどの機能が一部使えなかったりすることもあるので、ご注意ください。

▼がんよろず相談 Q&A シリーズ

- ◎「抗がん剤治療・放射線治療と食事 料理の工夫編」
- ◎「乳がん体験者の声 Q&A その 1 外来編」
- ◎「乳がん体験者の声 Q&A その2 入院・退院・転院編」
- ◎「乳がん体験者の声 Q&A その3 診断・治療編」
- ◎「乳がん体験者の声 Q&A その 4 緩和ケア編」
- ◎「乳がん体験者の声 Q&A その 5 インフォームドコンセント、 セカンドオピニオン編」
- ◎「乳がん体験者の声 Q&A その6 医療者との関係編」
- ◎「乳がん体験者の声 Q&A その 7 不安などの心の問題編」
- ◎「乳がん体験者の声 Q&A その8 家族·周囲の人との関係編」

▼学びの広場シリーズ

◎「緩和ケアとは?」

参考になるサイト情報

(平成27年9月)

インターネットは、いろいろながんの情報を得ることができます。次のことに気をつけながら利用しましょう。

- ★ 情報の新しさ
- ★ 情報の正確性
- ★ 情報の客観性と主観性

同じ病名の患者さんでも病気の状況や治療方法、検査などは、一人ひとり異なりますのでご注意下さい。

注)ここに掲載しているホームページは、参考例として紹介したもので、 静岡がんセンターが推奨しているということではありません。

1.「がん情報サービス」について

国立がん研究センター がん対策情報センター 「がん情報サービス」

http://ganjoho.jp/

がんについて、信頼できる、最新のさまざまな情報が掲載されています。PDF でダウンロードできる冊子類もさまざまな種類があります。

『がん診療連携拠点病院を探す』のページ

http://hospdb.ganjoho.jp/kyotendb.nsf/xpKyotenSearchTop.xsp

トップページ『病院を探す』>[がん診療連携拠点病院 地域がん診療病院 を探す]

厚生労働省は、どこにいても、誰でも安心してがんの治療が受けられるように、『がん診療連携拠点病院』の指定を進めています。現在、全国400か所余りの病院が指定を受けています。これらの病院では、標準治療に加えて、集学的治療(複数の治療を組み合わせた治療)などを行っています。

このページでは、がん診療連携拠点病院や地域がん診療病院に指定されている医療機関名を地域・都道府県別にみることができます。

医療機関名をクリックすると、その病院の診療機能や設備など詳細を見ることができます。

また、『病院を探す』では他に、[小児がん拠点病院を探す]、[緩和ケア病棟のある病院を探す]などからさまざまな機能を持つ医療機関を検索したり、概要を確認したりできます。

『それぞれのがんの解説』のページ

http://ganjoho.jp/public/cancer/

部位別にがんの基礎知識、診療の流れ、検査・診断、治療の選択、治療、生活と療養、転移・再発などの情報があります。

『診断・治療』のページ

http://ganjoho.jp/public/dia tre/

診断・治療では、がんの基礎知識、がんの診断 (腫瘍マーカー、セカンドオピニオンなど)、がんの治療方法 (薬物療法、放射線療法、造血幹細胞移植、免疫療法、代替療法など)、治療を受けるとき注意したいこと、くすりの使い方と注意点、リハビリテーション、臨床試験について、がん診療ガイドラインなどのエビデンスデータベースなどが書かれてあります。

『もしも、がんと言われたら』のページ

http://ganjoho.jp/public/support/moshimogan/

がんと伝えられたあとの[心の支えに関すること]、[診断や治療に関すること]、「生活や療養に関すること]などの情報があります。

『生活・療養』のページ

http://ganjoho.jp/public/support/

食事や栄養に関する情報、心のケア、コミュニケーションに関すること、 お金や生活の支援に関すること、仕事に関すること、ご家族やまわりの 方のヒントになる情報、緩和ケアについてなどの情報があります。

『都道府県などの療養情報冊子一覧』のページ

http://ganjoho.jp/public/support/prefectures/brochures.html

全国の都道府県で独自に作成した、地域の状況にそくした生活や療養のサポートとなるような情報を集めた冊子を PDF でダウンロードできます。

【予防・検診』のページ

http://ganjoho.jp/public/pre_scr/

がんの発生要因、がん予防やがん検診に関する情報があります。

2. がんの疾患や検査、治療などの情報

がん情報サイト Cancer Information Japan

http://cancerinfo.tri-kobe.org/

米国国立がん研究所 (NCI) が配信する包括的ながん情報を邦訳して情報提供しています。

PDQ 日本語版(がん情報要約)には、患者向け、医療専門家向けがあり、病気や治療の情報、症状・副作用・後遺症の情報など充実しています。また、がん用語辞書やがんに関する薬剤情報などもあります。

財団法人 がん研究振興財団

http://www.fpcr.or.jp/

『刊行物・冊子一覧』のところで、各種がんやがん予防関連などの冊子を PDF でダウンロードすることができます。

Minds Minds(マインズ)ガイドラインセンター

http://minds.jcqhc.or.jp/

日本医療機能評価機構が運営する医療情報サービスで、診療ガイドラインなどが掲載されています。一般向けにガイドライン解説もあります。 メインメニューのプルダウンメニューで[一般向け]>[ガイドライン解説] を選択し、「がん]から部位等を選択してください。

医薬品情報データベース

http://database.japic.or.jp/

財団法人日本医薬情報センターが提供する国内外の医薬品情報に 関するデータベースシステムです。

データベース内容は、医薬文献、添付文書情報、臨床試験情報などです。

厚生労働省 先進医療に関するページ

http://www.mhlw.go.jp/

『先進医療の概要について』

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryouhok en/sensiniryo/index.html

先進医療とはどういうものか、費用の説明、先進医療を受ける時の注意事項などが掲載されています。

『先進医療の各技術の概要』

http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/sensiniryo/kikan03.html 先進医療の各技術について、名称、適応症、技術の概要が表で掲載され ています。

『先進医療を実施している医療機関の一覧』

http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/sensiniryo/kikan02.html 先進医療技術名別に先進医療の医療機関の一覧を確認できます。

3. 補完代替療法、健康食品に関する情報

独立行政法人 国立健康・栄養研究所 「健康食品」の安全性・有効性情報

http://hfnet.nih.go.jp/

健康食品の『基礎知識』、『被害関連情報』、『話題の食品・成分』などの科学情報、健康食品の『素材情報データベース』などがあり、効果や副作用、科学的検証の状況などを確認することができます。

また、基礎知識にある[行政機関発行のパンフレット集]では、健康食品等に関するさまざまなパンレット類などの PDF があります。厚生労働省の研究班が作成した冊子[がんの補完代替医療ガイドブック 第 3 版]、[健康食品の正しい利用法]、[これから健康食品を利用しようと考えているあなたへ]、[健康食品ウソ?ホント?]などの冊子 PDF を閲覧したりダウンロードしたりできます。

国立がん研究センター がん対策情報センター「がん情報サービス」

【代替療法(健康食品やサプリメント)】のページ

http://ganjoho.jp/public

/dia_tre/treatment/alternative_medicine.html

代替療法 (食事療法、サプリメントや健康食品、鍼灸、マッサージ療法、 心理療法と心身療法など) の有効性と安全性についてどのように判断 したかという、アメリカのハーバード大学の研究グループの報告が紹介さ れています。

4. 緩和ケアに関する情報

日本ホスピス緩和ケア協会

http://www.hpcj.org/

ホスピスケア・緩和ケアの解説や Q&A、緩和ケアを受けられる医療機関一覧などがあります。

末期がんの方の在宅ケアデータベース

http://www.homehospice.jp/

自宅での療養を希望されている患者さんやそのご家族が、在宅療養中に受けられる医療サービス、往診医情報、医療機関リストなどを各都道府県別に検索できます。

施設ごとの概要、患者さんの受け入れ要件、ケアの具体的内容、在宅ケアの方針、医療費についてなど細かく参照できます。

緩和ケア. net

http://www.kanwacare.net/

緩和ケアに関連するさまざまな情報が掲載されています。

5. 症状・副作用・後遺症

SURVIVORSHIP.JP がんと向きあって

http://survivorship.jp/

薬物療法(抗がん剤治療)を中心としたさまざまな治療で生じる(副作用)症状に対する対応などの情報が掲載されています。

コンテンツには、『抗がん剤・放射線治療と食事のくふう』、『抗がん剤・放射線治療と脱毛ケア』、『抗がん剤治療と副作用対策』、『抗がん剤治療と眼の症状』、『抗がん剤治療と皮膚症状』、『抗がん剤治療と末梢神経障害』、『抗がん剤治療と口腔粘膜炎・口腔乾燥』、『放射線治療と口腔粘膜炎・口腔乾燥』、『がん手術後のリンパ浮腫』、『胃を切ったら~胃切除術後障害と上手につきあうために~』などがあります。

なお、このサイト「SURVIVORSHIP.JP」は、静岡がんセンターと大鵬薬品工業株式会社との共同研究の成果をもとに共同で立ち上げたがんと向きあう方々を応援するためのウェブサイトです。

むくみのページ~リンパ浮腫の治療~

http://www.mukumi.com/

「むくみのページ」には、リンパ浮腫のできかた、治療、弾性ストッキングの選び方などの詳しい説明があります。

また、リンパ浮腫関連のサイトへのリンクもあります。

社団法人 日本オストミー協会

http://www.joa-net.org/

『ストーマとの生活』として、[主な福祉制度]や[日常生活上のポイント]、[ストーマ装具について]、[ストーマケアの参考書]などの情報があります。『全国のストーマ外来』、『オストメイト対応トイレ』などの情報提供の他、全国にある『支部一覧』で自分の住んでいる地域の支部の連絡先を確認できます。

StomaCare WEB 版ストーマ外来

http://jwocm.org/web_stomacare/index.html

『情報サイト/MENU』では、食事、スキントラブル、日常生活、社会資源、装具交換、災害時と6つの項目にそって情報を探すことができます。 それでも、探している情報が見つからない時には、質問BOXがあります。 ストーマケアの専門家が対応するストーマケアの質問BOXは、日常生活、ストーマの管理、手術・検査、妊娠・出産・育児などにわかれており、 Q&Aを閲覧したり、WEB上で質問したりすることができます。

日本コンチネンス協会

http://www.jcas.or.jp/

排泄ケアの基礎知識では、排泄障害の分類、排泄障害の症状と対処方法、排便障害の症状と対処方法、排泄用具の活用などの情報や、相談案内・Q&A などが掲載されています。

6. 療養・生活全般(就労・経済面含む)

国税庁

http://www.nta.go.jp/

トップページの『タックスアンサー』>[所得税]>[医療費を支払ったとき]を順番にクリックしていくと、医療費控除の概要や対象となる費用について説明しているページがあります。また、『国税局・税務署を調べる』をクリックすると、地図から全国の税務署の連絡先を調べることができます。

ハローワークインターネットサービス

https://www.hellowork.go.jp/

ハローワークの所在地情報や求人情報をみることができます。 また、各種手続き、教育訓練などの情報なども掲載されています。

しごと情報ネット

http://www.job-net.jp/

ハローワークインターネットサービスのホームページからもみることができます。民間の職業紹介会社・求人情報提供会社、ハローワークなどに登録されている求人情報等のインデックス情報を検索できます。

住宅金融支援機構

http://www.jhf.go.jp/

住宅ローンなどで困っているとき、『ご返済中のお客様』という項目の中に[返済方法変更]という項目があります。また、トップページの最上層にある『よくある質問』や『相談窓口のご案内』などの項目も参考になります。

独立行政法人 日本学生支援機構

http://www.jasso.go.jp/

『奨学金』のページに、対象や手続き、注意点、Q&Aなどの情報が掲載されています。

ワムネット(WAM NET)

http://www.wam.go.jp/

独立行政法人 福祉医療機構が運営している福祉・保健・医療の総合情報サイトです。

介護・医療・障害者福祉・高齢者福祉・児童福祉に関するさまざまな情報があります。たとえば、制度解説やハンドブック、サービスの検索、相談窓口などの情報があります。

8. 相談窓口、闘病体験(闘病記など)

国立がん研究センター がん対策情報センター「がん情報サービス」 【がん相談支援センターを探す】

http://hospdb.ganjoho.jp/kyotendb.nsf/xpConsultantSearchTop.xsp

がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターを病院名や地図などから探すことができます。がん相談支援センターの名前や問い合わせ先、対応時間などを確認でき、各施設の相談支援センター名を押すと、さらに詳しい情報を確認することができます。

闘病体験を共有する TOBYO

http://www.tobyo.jp/

このサイトのなかで、『TOBYO 図書室』は、インターネットで公開されている闘病記が集められていて、病名・性別・年代など絞り込んで検索ができます。同じ病名で、さらに治療法などで絞り込むこともできます。

2015 年 9 月の時点で、がん以外の疾患も含めてですが、5 万件以上の 闘病記・ブログが収録されています。

医療情報をもっと知りたいとき

平成18年3月 第1版発行 平成19年3月 第2版発行 平成19年9月 第3版発行 平成20年6月 第4版発行 平成23年1月 第5版発行 平成24年2月 第6版発行

平成27年1月改訂版 第1版発行平成27年10月改訂版 第2版発行

発行者:静岡県立静岡がんセンター

監修:山口 建(静岡県立静岡がんセンター 総長)協力:「がんの社会学」に関する研究グループ

作成:静岡県立静岡がんセンター

研究所 患者:家族支援研究部 石川 睦弓

研究所 患者・家族支援研究部 疾病管理センターよろず相談

デザイン・レイアウト:藤田 一郎(患者・家族支援研究部) 中村 智子(患者・家族支援研究部)

問い合わせ先: 静岡がんセンター研究所 患者・家族支援研究部

〒411-8777 静岡県駿東郡長泉町下長窪 1007

TEL 055-989-5222

