



学びの広場シリーズ 診療編 1

医療情報をもっと 知りたいとき



静岡県立静岡がんセンター

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ところを抱えて、情報を集め、その情報の正確さを判断したり、理解したり、納得し行動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「探す」、「集める」、「見極める」、「理解する」ことを支援す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。



目次

1	「情報」を取り扱う際のポイント	3
	「医療情報」のポイント	3
	「暮らしの情報」のポイント	9
2	治療について悩んでいるあなたにとって大切なこと	12
	あなたにとって一番頼りになる情報源は、今のあなたの担当医	13
	双方向性の情報を活用する	19
	自分のがんの標準治療を知る	20
	担当医以外の双方向性の情報源	21
	セカンドオピニオン	22
3	情報の入手方法		26
	担当医や看護師など医療関係者から情報を得る	27
	がん相談支援センターに相談する	31
	書籍や雑誌などから情報を得る	32
	同病者との交流を通じた情報交換	34
	インターネットから情報を得る	38

1 「情報」を取り扱う際のポイント

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、情報を活用するなど）際のヒントや注意点を「医療情報」と「暮らしの情報」に分けて、ご紹介します。

「医療情報」のポイント

- ✓ **情報は、新しいものか**
- ✓ **情報は正確か**
- ✓ **情報のやりとりはうまくされているか**
- ✓ **客観的情報と主観的情報は区別しているか**



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。そのため、入手した情報がいつの時点での情報か、注意する必要があります。

ただし、治療に関する情報、診断や検査に関する情報などに関しては、新しい情報だから、一番優れているとは限りません。まだ検証段階の場合もあります。あるいは、営利目的で、科学的な根拠がないまま発信される場合もあります。つまり、新しいという点だけではなく、さまざまな角度から「情報の質」を見極めていくことが大切です。

治療に関する情報では、何より自分の病気の状況（病気の段階）における**現在の『標準治療』**（20ページ参照）を確認し、理解することが大切になります。



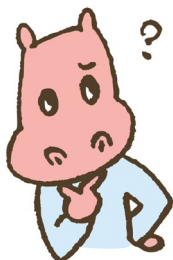
治療に関する情報の注意点

- 新しい情報かどうか
- 新しく発信された情報であったとしても
 - どの段階の情報か
どの段階かもはっきりしない
動物実験などの基礎研究の段階、臨床試験の段階、標準治療など
 - 誰が、またはどこが発信している情報か
信頼できる情報源なのか

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。

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。その情報が、正確なものか、客観的なデータ等に基づいたものかなど、よく吟味して判断することが大切です。



情報は、あふれているけれど、

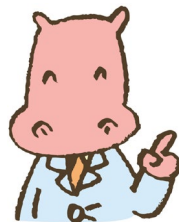
『玉石混淆』

まちがった情報・・・誇大広告・・・
経験からの情報と
客観的な情報の混合

情報が正確かどうか、信頼できるかどうか、**最終的に判断するのは自分**です。

ただ、**あなたが判断するのを手助けできる人がいます。**

あなたの担当医や担当診療科の看護師などの医療者、がん相談支援センターのがん相談員などです。



情報のやりとりと理解のずれ

一般の方と医療専門職では、がん医療（病気、診断、検査、治療、ケアなど）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。

これは、医療だけではなく、他の分野でも同じです。

私たちが、日常的にやりとりする情報、自分が興味を抱いている情報などと、そうでない情報では、入手した情報の捉え方、理解の度合いが違ふと感じることがあると思います。

そのため、医師は病気や治療に関して、できるだけわかりやすく、ていねい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、
医療者は正しい情報を伝えたつもり・・・
患者さんはわかったつもり・・・でも
受け取り方によって誤解やずれが生じることがあります。



未知の情報が
大量に入ってくる
→つながりや関連性が
わからない

病期・・・細胞の種類・・・
・・・治療法・・・効果・・・
生存率・・・リスク・・・??

見えない壁



がんなんて！
これから、どうなるのだろ
う・・・家族は・・・！
経済的負担は・・・？！

現状を理解しようと
思っても
心がついていかない。
頭と心がばらばら・・・

客観的情報と主観的情報

情報には、客観的な情報と主観的な情報（経験談、経験からくる考え方、思い、評価など）があります。

特に、病気や治療の情報、医療機関や医師の情報は、客観的な情報を中心に情報を集めるようにしましょう。

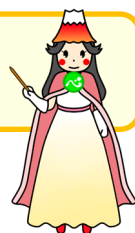
時々、「あの病院は、よくない」とか、「あの先生は、患者の話をちっとも聞いてくれなくて、つっけんどん」とかの言葉や噂を聞くことがあります。でも、人によっては、1つでもその場所や人で不快な思いをしたり、自分の意にそまないと批判的になったりすることがあります。

- 客観的な情報と主観的な情報を混同しない
- 病気や治療の情報、医療機関や医師の情報は、客観的な情報を集める



一方、経験があるからこそ心に響く言葉になったり、具体的で現実的な工夫を知ったりすることもあります。うまく自分にあてはまるかはわからないながら、行動の後押しになる場合や、こころの力になる場合もあります。

- 主観的な情報の良さも知る



「暮らしの情報」のポイント

「暮らしの情報」というと、これまでの日常生活を思い浮かべ、情報にも慣れ親しんでいるように思われるかもしれませんが。

ただ、高額療養費制度などの制度の利用、これまで使ったことのない居住地域の支援サービスの情報など、複雑でわかりにくかったり、関心がなく、詳細な事柄を知らなかったりします。

- ✓ **情報は、新しいものか**
- ✓ **情報の問い合わせ窓口や相談先を確認する**



情報は新しいものか

医療や福祉、生活に関わる制度などは、**特に4月と8月**には気をつけましょう。

高額療養費制度などの医療費に関連した制度が変わる場合は、病院の会計近くにポスターが貼ってあったり、チラシがあるので注意しておきましょう。福祉や生活に関する情報は、居住地域の行政機関の情報を確認しましょう。

例

例) 2018年8月の高額療養費制度の改正のチラシ

70歳以上の皆さまへ^(※)

平成30年8月から、**高額療養費の上限額が変わります**

(※) 70歳以上の方で障害認定を受けて長期療養者医療制度に加入している方も対象になります。

高額療養費制度とは、

ひと月に医療機関に支払った額が高額になった場合に、定められた上限額を超えて支払った額を払い戻す制度です。上限額は、個人や世帯の所得に応じて決まっています。

⇒ 平成30年8月から、上限額(月ごと・70歳以上)が下の表のように変わります。あわせて「限度額適用認定証」が必要になる場合がありますので、ご注意ください。

年収約370～1,160万円(課税所得145～689万円)の方はご注意ください! ※年収は年々収入のみの方の金額

平成30年8月以降、ひと月にひとつの医療機関での支払が高額になる可能性がある方は**必ず**、市区町村窓口にて、「**限度額適用認定証**」の交付を申請してください。

※「限度額適用認定証」が取得されない場合、医療機関での支払1額が高額になる場合があります。(ただし、その場合でも、上限額を超えて支払われた額を後払い戻すよう申請することができます。)

適用区分	平成30年7月までの上限額 (70歳以上)		平成30年8月からの上限額 (70歳以上)	
	世帯(個人ごと)	世帯+入院(世帯ごと)	世帯(個人ごと)	世帯+入院(世帯ごと)
課税所得 145万円以上の方	57,600円	80,100円 + (医療費 - 261,000円) × 1% (※数値 44,400円)	252,600円	252,600円
課税所得 145万円未満の方	14,000円	57,600円 (※数値 44,400円)	167,400円	167,400円
Ⅱ 世帯別課税所得世帯 (専業主婦収入2万円以下など) ^(※1)	0,000円	24,800円	80,100円	80,100円
Ⅰ 世帯別課税所得世帯 (専業主婦収入2万円以下など) ^(※1)	0,000円	15,000円	15,000円	15,000円

(※1) 世帯収入の合計額が100万円未満(1人世帯の場合は10万円未満)の場合の、「世帯」を専業主婦の合計額が10万円以下の場合もあてはめます。
(※2) 過去12か月平均年収以上、1世帯(世帯+入院)の場合、40歳以上が専業主婦の場合のみ、上限額が7万円です。
(※3) 世帯別課税所得の率については、従来の通り、限度額適用(標準世帯別課税所得認定証)を発行します。

情報の問い合わせ窓口や相談先を確認する

医療費を初め、さまざまな暮らしの制度や支援サービスは、情報を探しても理解しづらいときがあります。せっかく集めた情報をうまく活用できなければ意味がありません。



暮らし関連の情報集めや制度でわからないことがあるときの相談や問い合わせ先（例）

- かかっている病院：医療ソーシャルワーカーや相談窓口
- がん相談支援センター（がん診療連携拠点病院）
- 居住地域の支援サービス：行政機関の問い合わせ窓口
- 高額療養費制度など：保険証に記載のある

公的医療保険の保険者

- 在宅介護や介護保険サービス：地域包括支援センター
- 障害年金など：社会保険労務士

など

参考冊子

学びの広場シリーズ

- 医療費のしくみ
- 医療費控除のしくみ



2 治療について悩んでいるあなたにとって大切なこと

- ✓ あなたにとって、一番頼りになる情報源は、
今のあなたの担当医
- ✓ 双方向性の情報のやりとりを活用
- ✓ あなたの病気の標準治療を知る
- ✓ 主治医以外にも、看護師やがん相談支援センターは情報源
- ✓ セカンドオピニオン



● 病気の状況の説明を受け、治療を選択するとき

治療を選択するとき、病気や治療の知識や情報が少ない、あるいは、わからないから選べないと感じたとき、一番頼りになる情報源はあなたの担当医です。

がんは、たとえ同じ場所にできたものであっても、性質や状態は人それぞれです。医師はがんに関する知識をたくさん持っていますが、なかでも現在のあなたの担当医は、『あなた自身の病気』の特徴を一番正確に知っています。不明な点や疑問点については、きちんと確認するようにしましょう。

あなたの担当医は
一般的な○○（病気の名前）の情報
だけではなく
**『あなた自身の○○（病気の名前）
の状況』や、その他、あなた自身の
体に関する現在の情報**を
一番知っている存在です





治療の説明時、『振り返りと頭の整理』のための準備

家族や親しい人に同席してもらう

医師の前では多くの方が緊張します。特に診断結果や治療について説明を聞くときには、内容によっては激しいショックや動揺が起こります。説明でよくわからないことがあっても、そのまま聞き流したり、説明が音としては耳に入ってくるのに後で思い返すと全く覚えていないということもあります。

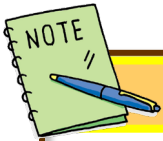
自分の信頼できる人と一緒に聞くのは、心強く、また、後でわからなかったことやお互いの理解のすりあわせができます。

メモをとるか、許可を得て録音する

病気や治療の説明を聞くときには、メモを用意し、重要だと思ったことなどをメモしましょう。

説明を聞きながらメモをとるのは自信がないということであれば、医師に申し出て、説明を録音してもよいでしょう。ただし内緒で録音するというのは、礼儀に反し、その医師との関係を損ねる原因にもなります。録音する場合は、必ず医師に断ってからにしましょう。

また、自分にその余裕がない場合には、同席する家族に要点をメモしてくれるように頼んでおきましょう。



説明後、頭の中を整理するためのポイント

1. なぜその治療が提示されたのか、なぜその治療が必要なのか
2. 治療の効果
3. 治療の副作用、障害、合併症など
4. 治療のスケジュール
5. 治療の費用
6. 日常生活や社会生活との兼ね合い
7. 自分が大切にしていることへの影響
8. その他

なぜその治療が提示されたのか、なぜその治療が必要なのか

担当医は、患者さんのがんの性質や進み具合、心臓、肺、腎臓などの重要臓器の状態、糖尿病や高血圧などの併存する病気があるかどうか（それらは現在コントロールされているか、どのような状況なのか）、その他、体全体の状況などを十分考慮した上で、治療法を説明します。

治療を決める時には、現在の病気の状況、自分の体全体の状況を十分理解する必要があります。

治療の効果

- 治療の効果はどのくらい期待できるのか。
- 治療の目標はどこにあるのか。

治療の副作用、障害、合併症など

- 手術であれば、手術の危険性、合併症や後遺症（障害など）が起こる可能性はどうか。どのような症状や障害が起こる可能性があるのか。
- 薬物療法や放射線療法では、どのような副作用がいつ頃起こり、どのくらいの期間続くのか。

治療のスケジュール

- 通院治療なのか、入院治療なのか。
- どのようなスケジュールになるのか。
手術の場合：およその入院期間、手術はいつ頃かなど
放射線治療の場合：何回実施するのか。何週間くらいかかるのか。
薬物療法の場合：全体のスケジュール

治療の費用

- どのくらい費用がかかるのか。
薬物療法の場合は、1ヶ月にどのくらいかかるか、
あるいは1回（1コース）の治療でどのくらいかかるか。
- 入院での治療の場合、差額ベッド代などかかるかどうか。
- 保険適用なのか、保険適用外の自費診療になるのか。

日常生活や社会生活との兼ね合い

- 仕事、家事・育児、趣味、スポーツ、結婚、性機能（卵巣や精巣などの性腺機能、子宮や精巣などの生殖臓器の喪失などの性機能への影響）など、日常生活や社会生活の中で、治療により影響が出ると考えられることは何か。
- 治療中に制限されること、できることとできないことは何か。
（食事や行動など）

自分の大切にしていることへの影響

- 治療により、自分のこれからの仕事、趣味、生き方などに影響があるかどうか。

その他

- 通院の際の交通手段や交通費はどうか。

項目ごとに整理し、書き出してみると、わからないこと、気がかりになっていることが明確になることもあります。



このように、治療の選択を検討する際、その治療による自分にとってのプラス面（その人自身にとって、あるいは病気をコントロールするうえで良いこと）だけではなく、マイナス面（副作用、危険性、合併症の可能性、日常生活や社会生活への影響のことなども含めて、その人自身のからだ、こころ、暮らしなどさまざまな側面のどこかにマイナスの影響や変化が出る可能性）も含めて考える必要があります。

まず、今あなたが理解している現在の病気の状態と、提示されている治療方針の内容について、整理してみましょう。

自分にとっての

プラス面

- どちらの治療を選んでも効果は同じくらい
- A治療は、3週間に1回の治療だから、B治療に比べ、通院する負担は少ない



マイナス面

- A治療は、味覚障害の副作用があるらしい。付き合いで食事をしなければいけないことが多いのに、困ったな。
- B治療は、費用がA治療よりかかりそうだ。毎月自己負担限度額までも、住宅ローンや子どもの教育費のことを考えると、気がかりだなあ。

双方向性の情報を活用する

治療選択が難しい、病気や治療の情報を十分理解できないなどのときは、『双方向性の情報』（言葉のやりとり、情報のやりとりを行う）をうまく活用しましょう。インターネット、書籍、雑誌などの情報は、一方向性の情報なので、誤解や曲解を招くことがあります。

『双方向性の情報』は、たとえば、

- 説明を受けた医師に、わからない部分やもう少し知りたい情報などを整理して、確認する。
 - 診療科の看護師や看護相談などで相談する。
 - がん相談支援センターのがん相談員に相談する
- などです。やりとりを通じ、情報の整理や理解がすすみます。

わかりやすい言葉でかみ砕いて説明を受けることで理解できたり、医師には聞きにくかったことを看護師や相談員に聞くことで安心したり、不安な気持ちを人に話せてほっとしたり、人に説明をすることで、もう一度情報を整理し直すことができたりします。



双方向性の情報の特徴

双方向性の情報は、

言葉、情報、感情のキャッチボールです。

自分のがんの標準治療を知る

まず、あなたのがん（部位、病気の状況など）の標準治療を知りましょう。標準というと、『並』『ありきたり』という印象がありますが、それは誤解です。標準治療は、病気のある状況について、現時点で効果や安全性が最も高いことが確かめられている治療です。その意味では、標準治療こそ、最新の治療であるということもできます。



標準治療

標準治療は、有効性と安全性が科学的に高いと証明された、現時点ではもっとも成績の良い治療といえます。具体的にどのような治療が標準治療にあたるのかは、がんの位置、大きさ、細胞の性質、広がり方などによって異なります。治療効果や安全性を正しく証明するために、従来の治療法と新しい治療法を行い、その結果を比較して、優れていた方が標準治療となります。有効性と安全性が保証されている治療の中では、標準治療は最先端と言えます。

標準治療を知るには、国立がん研究センターの「がん情報サービス」の情報が参考になります。

がん情報サービスは、インターネットを通じた一方向性の情報ですが、主治医の情報の再整理、確認や理解を補助する道具として役立ちます。

国立がん研究センター
【がん情報サービス】



担当医以外の双方向性の情報源

担当医以外の双方向性の情報源は、あなたがかかっている診療科の看護師、看護外来や看護相談の看護師、がん相談支援センター（30ページ参照）のがん相談員などです。がん相談支援センターは、全国のがん診療連携拠点病院に設置されています。



セカンドオピニオン

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。

セカンドオピニオンは、治療方針に関する「相談」です。原則、「診察」や「検査」は行いません。そのため、医学的な情報がないと患者さんにとって意味のある意見を伝えることができなくなります。

● どういうときにするのか

- 担当医に診断や治療方針を説明されたが、どうしたらよ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

● 手続きの注意点

必要な書類や予約の有無は、病院によって異なりますが、

紹介状（診療情報提供書）や**検査の資料**（病理組織レポート、CTなどのレントゲンフィルム）などが必要になります。



なぜ？

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ます。より患者さんの現在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（これまでの診療情報や検査結果など）が必要になります。

● セカンドオピニオンの流れ

他の医師の意見も聞いて、そのうえでどうするか決めたい

セカンドオピニオンを受ける病院を決める

セカンドオピニオンを受ける病院に

- 手続き方法を確認する（予約など）
- 必要な書類を確認する

現在の担当医に伝え、必要書類等を準備してもらう

- 紹介状（診療情報提供書）
- 病理標本
- CT画像など検査結果資料 など

セカンドオピニオンを受ける

現在の担当医に報告、どうするか決める

セカンドオピニオンを受けた医師から、現在の担当医にセカンドオピニオンに関して返書がありますが、ご自分でもきちんと現在の担当医に結果を伝えましょう

● 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





注意する点

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し納得して受けることが大切です。

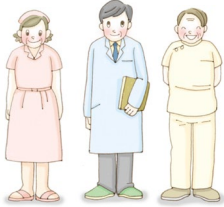
時々、言い出しにくいから内緒で、という方がいますが、内緒にすることは、信頼関係を損ねるものです。

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。

3 情報の入手方法

情報の入手方法



担当医や看護師などの医療関係者



本



テレビや新聞、雑誌などのマスメディア



インターネット



同病者



家族や友人、知人

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」、「〇〇をどうしたらよいだろう」と悩んだ時、どこから、どのように情報を入手すればよいのか、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よいのでしょうか？
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

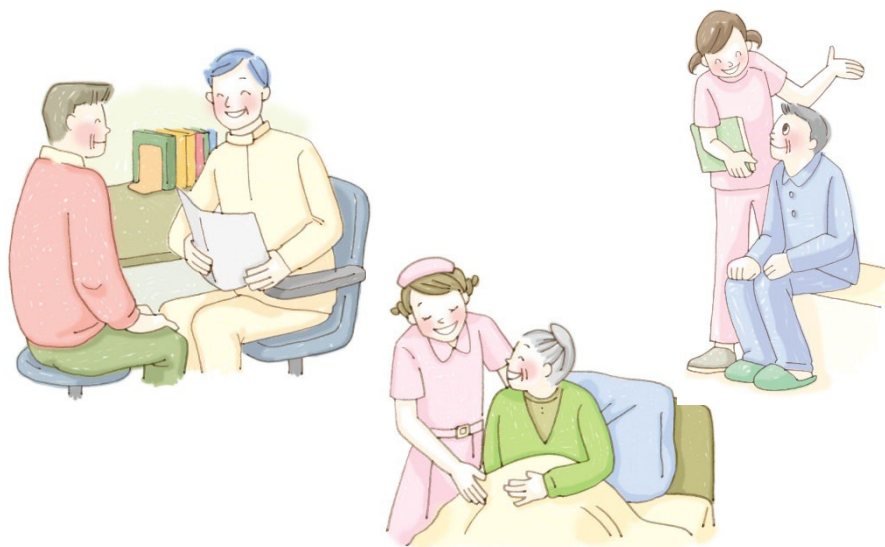
担当医や看護師に聞こうと思っても、「こんなことを聞いてよいのかな」とか、「忙しそうで申し訳ない」という遠慮が先にたつてしまったり、診察時間が短かったりして、タイミングをつかめないことがあります。

けれども、わからないことをそのままにしておくのは、自分自身にとってよ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。



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、家族と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

- 伝えたいこと、確認したいことを箇条書きにする
- 質問は2つか3つ程度に。優先順位も決めておく。
- 聞いたことを整理する

メモの例

【伝えること】

- 3日前から指先の皮膚が赤い

- **いつから**

いつからどのような状況の変化（症状など）があり、現在はどうか（よくなりつつあるのか、悪くなりつつあるのか、今はもうないのかなど）

- **どこが**

どこの場所か

- **どのように**

痛い、じんじんする、皮膚の色が変わった、熱を持っているなど

【確認すること】

- ○月○日のCT.の結果
→前回と変化なし
- 本日の採決結果(問題なし)
白血球：4,800
好中球：1,800
赤血球：410
ヘモグロビン (Hb)：11.8
血小板：22

- **検査の結果**

- **今後の症状の成り行き**

- **何か良い方法はないのか**

など

メモの例

●月●日外来

※聞いたこと

- 同じ抗がん剤治療を6回行う予定
- 皮膚の赤いのは、治療の副作用→皮膚科受診
- 皮膚科で、やはり治療の副作用と言われ、軟膏が出た。
- 看護師さんから、スキンケアに関するパンフレットをもらって説明を聞く。
- ◆ 保清・保湿・保護が大切。
- ◆ 習慣づけて、自分の皮膚を自分が守る心構え？

※気がかりや疑問点

- 皮膚の症状がひどくなったら、治療は中止になってしまうのか→次回、確認！

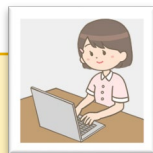
- 診察時の担当医の説明
- 質問や疑問への回答
- 症状などの報告への対応
- 気がかりや疑問点
などを簡単に箇条書き程度のメモで保存しておく

がん相談支援センターに相談する

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では、患者さんやご家族のいろいろな不安や悩みを聴き、問題を整理するお手伝いをしたり、必要な情報を提供したりしています。

病気や治療について、今後の療養や生活についてなど、疑問や気がかり、つらさなど、質問や相談に対応しています。相談員は、研修を受けた看護師や社会福祉士、心理療法士などです。相談方法は、面談、電話相談、電子メールなどありますが、病院によって相談方法も異なり、また予約が必要な場合もあります。

なお、相談支援センターの名称は医療機関によって異なる場合があります。



がん相談支援センターを探す 国立がん研究センター「がん情報サービス」

がん診療連携拠点病院に設置されている
がん相談支援センターを病院名や都道府県の
地図などから探すことができます。



概要リストで、各医療機関での相談支援センターの名称、相談・
問い合わせ先の電話番号、対応時間などを確認できます。また、
施設ごとの相談支援センター名を押すと、電話番号や受付時間、
相談方法、相談員の職種、就労支援の状況、ピアサポートなどさ
らに詳しい情報を確認することができます。

● 図書館で情報を探するとき

利用・活用できるさまざまな図書館

- 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発行されるようになりました。

医療や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（配架する）ところが増えていきます。

ご自分の町の図書館など、気軽に立ち寄れる公共図書館を活用してみましよう。

図書館のレファレンスサービス



図書館のレファレンスというのは、「○○という本を探したい」、「○○の情報が知りたい」などの利用者のお手伝いをするサービスです。図書館司書などの図書館員がいる受付カウンターで相談してみましよう。

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きます。

注) 利用可能かどうか、可能な場合、手続きなどが事前に必要かなど、電話などでまず確認しておきましょう。

「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（あるいは患者図書室、情報コーナーなど、さまざまな名称があります）」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「あすなる図書館」では、インターネットで所蔵資料の検索ができます。

本を購入したり探したりする際に参考にしてください。



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だ医療情報もある
-  一人のがん患者さんの個人的な経験、これまでの経験からきた思いが含まれた情報である

● 患者団体に参加する

患者団体の情報を探す

患者団体には、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。大きな患者団体では、都道府県ごとに支部がある場合もあります。ただ、全体的にみて、患者団体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。

患者団体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

情報を得た患者団体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。

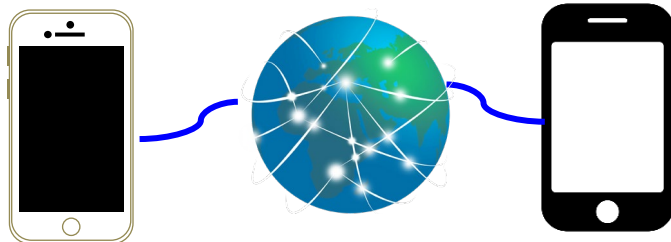
関心をもった患者団体については、電話やホームページで活動内容をよく確認し、会報を送ってもらったり、試しに一度定例会に顔を出したりすることはできないか、尋ねてみましょう。

患者団体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が、けれども、多くの患者団体は、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団体がなかったり、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、インターネットでの交流の場も増えています。以前からあるものでは、メーリングリスト、また、最近ではさまざまな形態やサービスが増えてきているSNS（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）を通じた交流も増えてきています。

ただし、インターネットは「顔の見えない関係」であり、その匿名性などから、言葉（文章）が過激になってしまったり、人を傷つけるような発言をする人がいたりします。その点を理解し、また自分も他者への配慮や心配りを忘れないようにしましょう。



注意する点

がん経験者同士の情報交換では、個人の経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、注意や配慮が必要です。

● 患者サロン、がんサロンに参加する

最近、患者団体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。

まだ、全国的には、数が限られています。が、医療機関ではなく、街中
で、地域に根付いた「患者サロン」もあります。



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、以下のような特徴があることを、まず認識しておく必要があります。

インターネットの情報の特徴



インターネット情報の特徴

- ネット情報 = **<玉石混淆>**
 - 古い情報、営利性の高い情報、間違った情報
 - 一方向性で偏った情報（良いことばかり書いてあるなど）
 - 主観的な評価や意見に基づいた情報
 - 科学的根拠のない情報などが、たくさん混ざっている
- **情報量がとても多いため、その中から求める情報を探し出すのは難しい**
- **一方向性の情報**である
 - 誤った理解をする危険性もある
 - 確認はできない



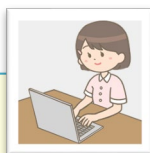
一方向性の情報の限界

信頼できるサイトの情報であっても、インターネットの情報は、書籍や雑誌などの資料と同様、一般的な情報であり、また不明な点を確認することもできません。利用者がその情報を正しく理解できたかどうかはわかりません。これは、一方向性の情報の限界です。

病気や治療の情報をインターネットで探す

検索サイトは、音声検索もできるようになり、誰もが使いやすくなってきています。また、単語ではなく、文章を検索入力しても検索が可能です。

ただし、**玉石混合の情報から、信頼性のある情報を見つけるのは、とても難しいことです。特に、病気や治療のことを正しく理解しようとした場合は、検索サイトではなく、まず下記のサイトの情報を活用しましょう。**



病気や治療の情報サイト

◆ 国立がん研究センター「がん情報サービス」

部位別のがんの情報、診断・治療、生活・療養の情報などがあります。



◆ Minds ガイドラインライブラリ

厚生労働省委託事業として
日本医療評価機構が運営しており、
一般向けのガイドライン解説もあります。





検索サイト利用時の注意点

- 検索結果の上位にあがっているから、信頼できる情報とは限らない
- 営利目的のサイトは避ける
- 情報源が記載されていて、信頼できるものか
信頼できる情報サイト
例) 国立がん研究センター「がん情報サービス」など
- 信頼性に欠ける情報や古い情報もたくさんあることを頭に留め置く
- 情報発信者や更新の日にちが明確になっているか



医療機関の広告規制

医療法の改正が行われ、「医療広告ガイドライン」が策定され、2018年6月から施行されました。「医療機関のホームページに掲載されている内容も『広告』」とみなされ、規制を受けることになりました。

虚偽・誇大広告、ホームページをみた人に誤解を与えるような内容（治療などの内容や効果について、患者さん等が誤認するような治療前後の写真など）、未承認薬による治療内容、医療機関にとってメリットとなるような患者さんの体験談（医療機関から謝礼を受け取ったりその約束がある場合など）など、原則的に禁じられています。

医療情報をもっと知りたいとき

2006年3月 第1版発行

2018年8月 第2版発行

2022年2月 第3版発行

発行：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）

作成：静岡県立静岡がんセンター 疾病管理センターよろず相談

静岡県立がんセンター研究所 患者・家族支援研究部

■問い合わせ先

静岡県立静岡がんセンター 疾病管理センター
〒411-8777 静岡県駿東郡長泉町下長窪 1007
TEL 055-989-5222（代表）

