

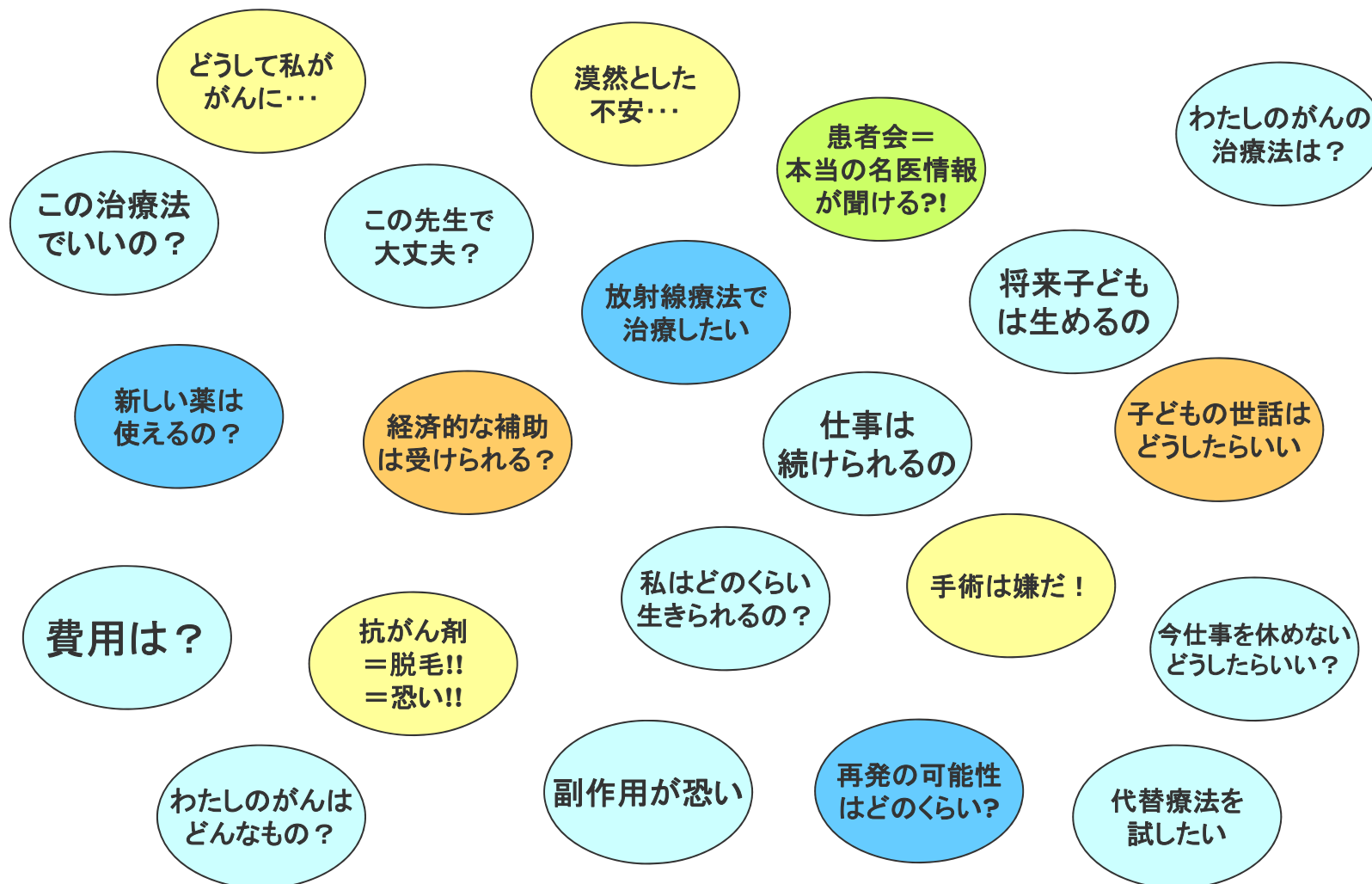
病気になったとき、
『求められる情報』とは…
そして、それをどう提供するか

独) 国立がん研究センターがん対策情報センター
高山 智子

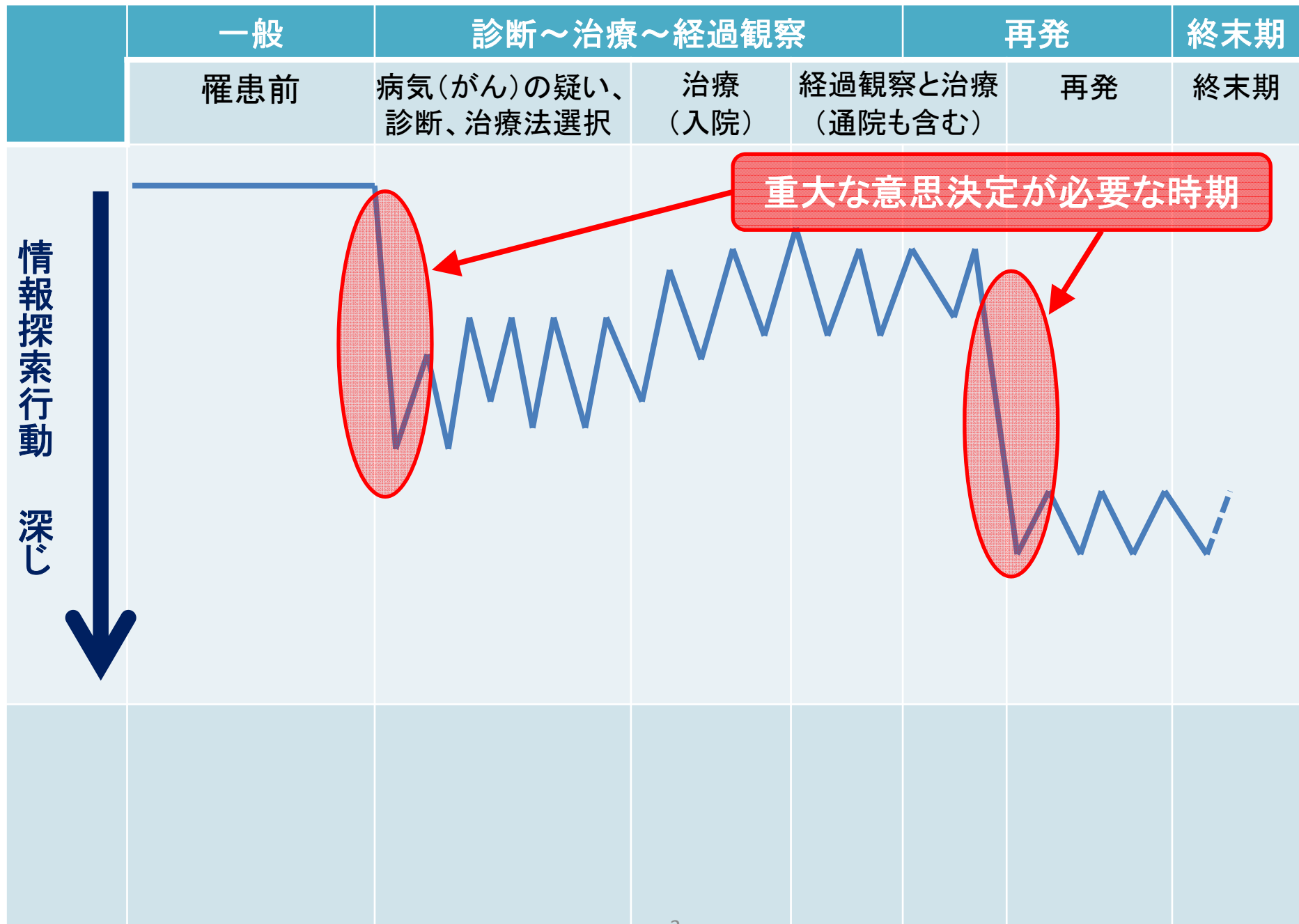
平成26年1月29日（木）10:00～18:30

豊中市立岡町図書館3階 会議室

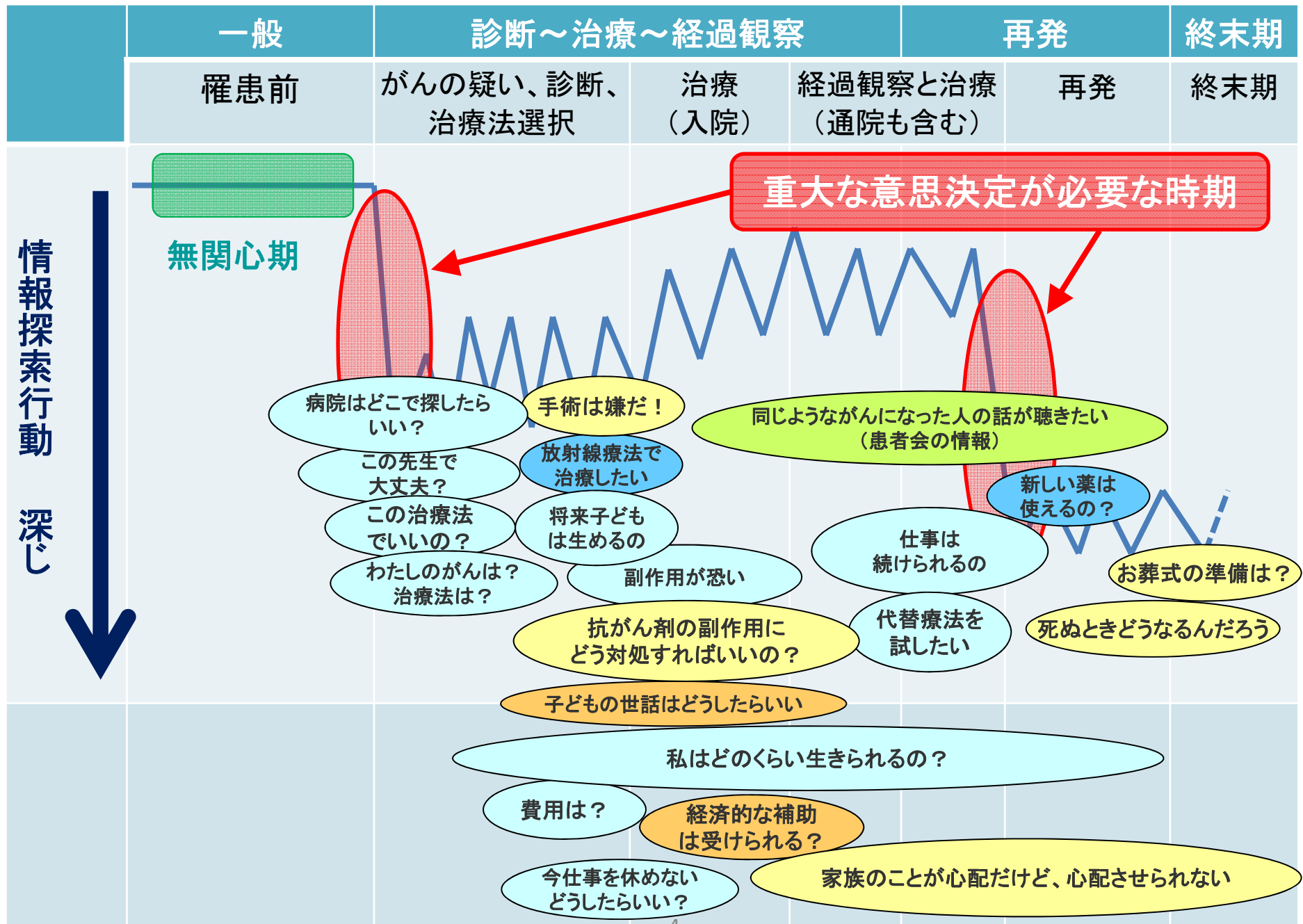
- 混乱、動揺、たくさんの疑問—
- これからのことについて「決めなくてはいけないこと」がたくさん…



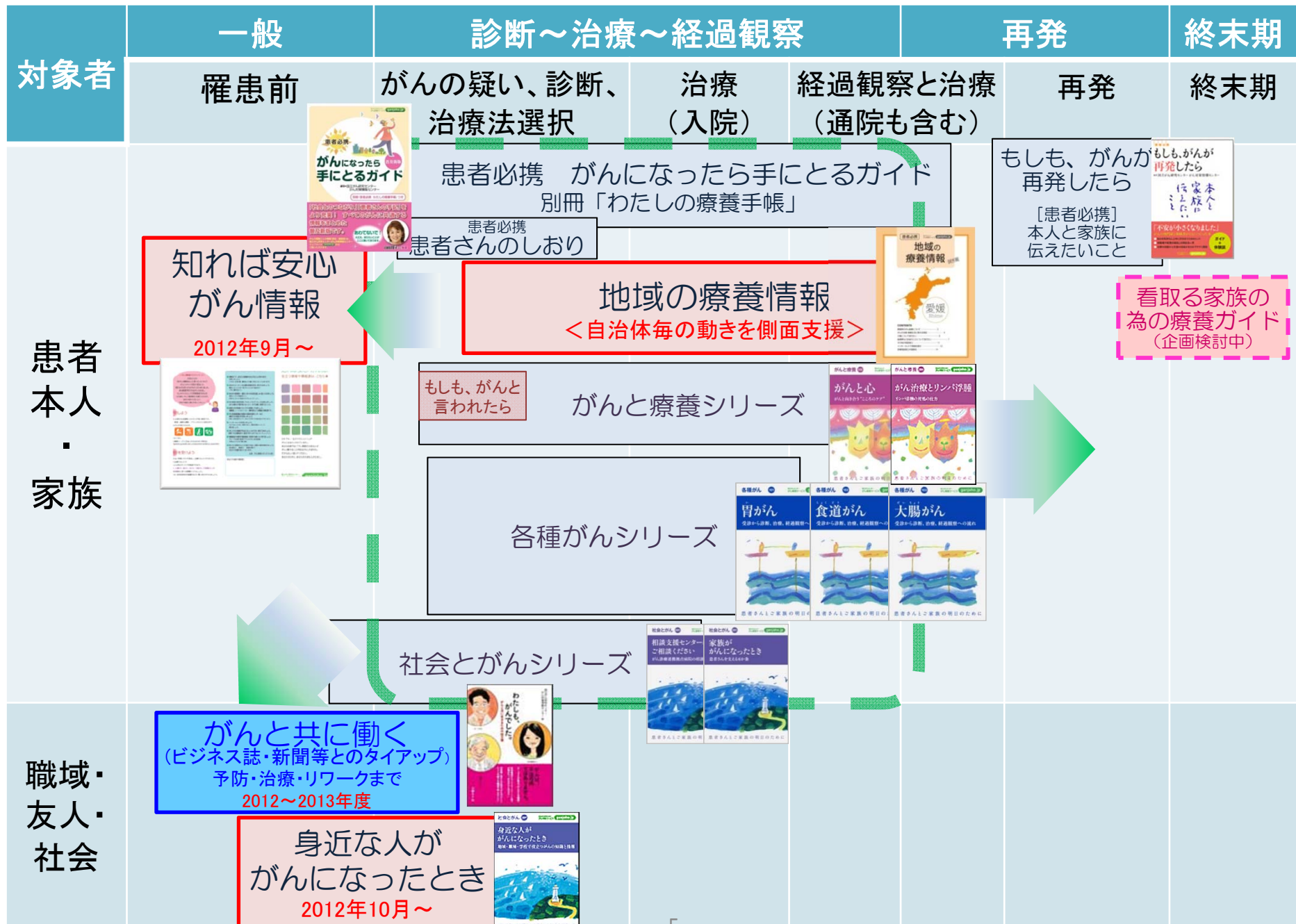
人の医療情報に対する関心の程度と情報探索行動



人の医療情報に対する関心の程度と情報探索行動



治療段階別の情報：がん対策情報センターで作成したコンテンツを例に



インフォームド・コンセント, 医療者とのコミュニケーション, が 特に重要となる時 = 情報を求める時

- **ハイリスクな（意思）決定場面や状況**
 - 手術時のIC
 - 重大な結果を招きうる薬物投与の時
- **個人が、十分に理解することの重大さが確実に増した状況 = 移行期**
 - 病院からの退院の時
 - 大きく治療方針が変わるとき（再発・治癒を目的としない治療へ）

(情報の発信側から) 効果的なヘルスコミュニケーションのあり方

- さまざまな「**対象**」に合わせて
- その対象が「**必要とする情報**」を
- さまざまな「**媒体**」で
- その人が「**アクセスしやすい方法や場所**」で、提供すること

前提として

- ・医療者（・がん対策の推進）の立場から

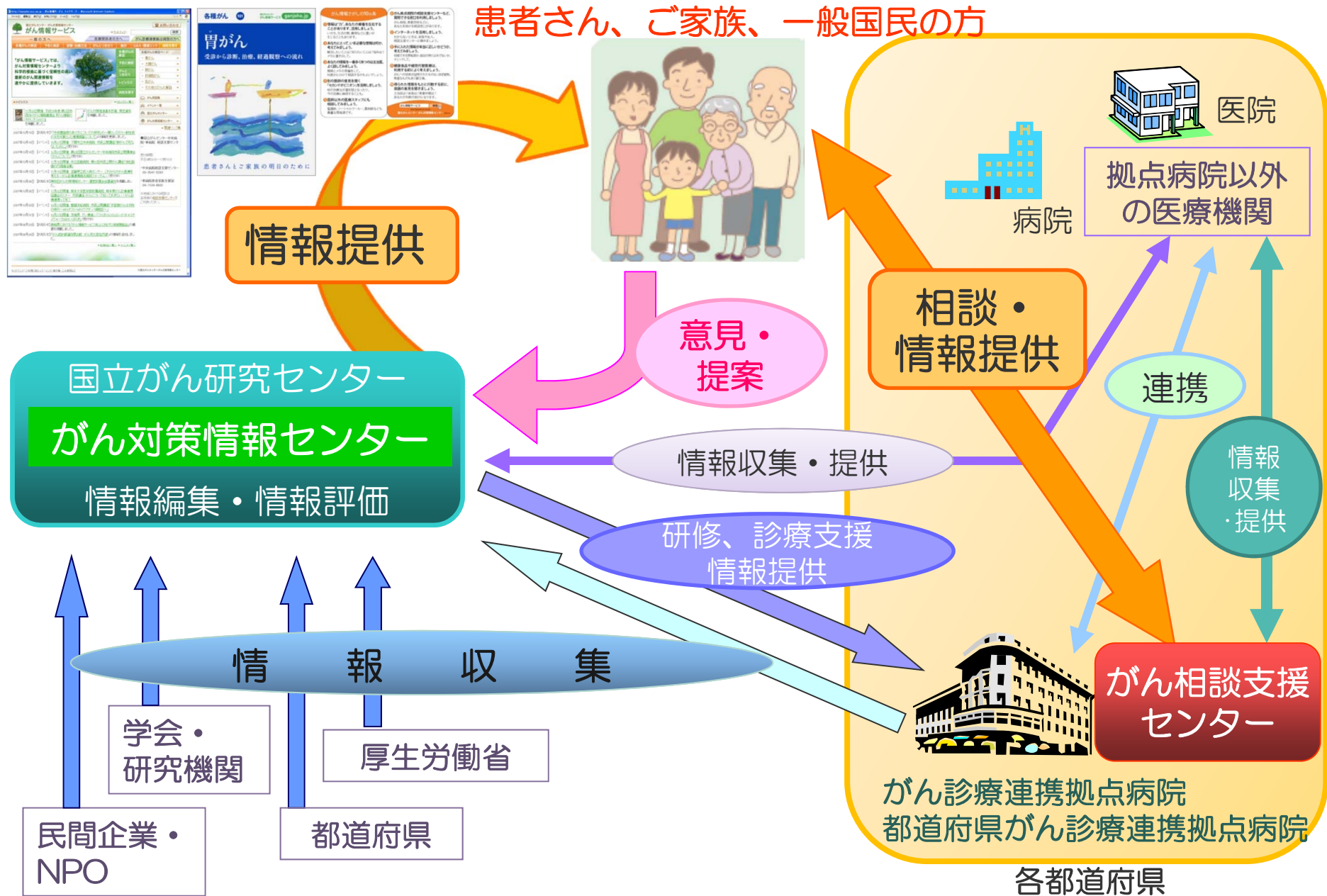
信頼できる情報を正しく伝えるために

≠

- ・患者、家族の立場から

いい治療を受けるために

現在進められている日本のがん情報提供ネットワーク



『がん情報サービス』から 発信している情報

- Web ホームページ <http://ganjoho.jp/>
 - 一般向け
 - 医療関係者向け
 - がん診療連携拠点病院
- 本・冊子類
 - 患者必携
 - 小冊子、カード
- 講演会/セミナー
- 地域フォーラム
- ラジオドラマ、その他…

国立がんセンター
がん情報サービス

ganjoho.jp

独) 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

がん情報サービス ganjoho.jp



「がん情報サービス」
情報をわかりやすく
下側に並べました。

それぞれの
がんの解説



診断から療養まで

診断・治療



検査や治療、
臨床試験について

冊子・資料



冊子や資料、
講演会の記録など

がん登録・統計



がん登録の仕組み、
がんの統計情報など

おすすめページ

もしも、がんと
言われたら



ご家族、
まわりの方へ



がんの
臨床試験を探す



地域の療養
情報冊子



国立がん研究センター
小児がん情報サービス ganjoho.jp

医療関係者向けのお知らせ

このサイトについて

サイトマップ

検索

小児がんの解説

検査・診断・治療

生活・療養

支援と制度

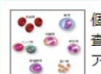
冊子・資料



小児がんは、小児のさまざまながんの総称です。

小児がんの子どもたちの約8割が
治癒して成人するようになりました。

小児がんの解説



個々のがんについて、基礎知識・検査・診断・治療・生活支援・フォローアップに分けて解説します。

詳しくみる

検査・診断・治療



小児がんに関する検査や診断、治療の全般について知ることで、不安を軽減することができるでしょう。

詳しくみる

病院を探す

小児がん拠点病院
がん診療連携拠点病院
がん相談支援センター
緩和ケア病棟などを探せます

生活や学校について



病院内で学べる院内学級、家族のための滞在施設など、さまざまな制度と施設が用意されています。

詳しくみる

医療費の支援



小児がんの治療には、負担を軽減するさまざまな助成制度が用意されています。

詳しくみる

心のケア



子どもと家族のみなさんの心のケアと、周囲の方々に知ってもらいたい情報をまとめました。

詳しくみる

長期フォローアップ



小児がんでは、治療が終わった後も病気が治療の影響を長期間見守る必要があります。

詳しくみる

がん情報サービス ganjoho.jp

お知らせ

2015年01月07日：2015年1月20日開催：「小児がん中央機関主催 相談員研修と相談事例検討会」開催概要を掲載しました。

2014年12月10日：「小児がんの解説」に一括印刷機能を追加しました。

2014年09月01日：「病院を探す 小児がん拠点病院を探す」を更新しました。

お知らせ一覧へ

このサイトでは、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」の小児がんに関する情報と、同センターが発行している「がんの冊子」に関する情報を提供しています。

お知らせ

RSSについて

お知らせ一覧へ

ピックアップ

02月14日開催「地域相談支援ワークショップ in 島根『がん患者のくらしを支える縁結び』」のご案内を掲載しました。

『がん対策応援団(患者・市民パネル)』を募集しますを掲載しました。

新着情報

「資料一覧」に「がんになったら手にとるガイド(普及新版)および『別

小児がん情報サービス



国立がん研究センター

がん対策情報センター

がん情報サービスに関する

「情報格差を生じさせない」情報づくりを！ (がん対策推進基本計画)

患者必携「がんになったら手にとるガイド」

がん対策推進基本計画（19年6月策定）より

- インターネットの利用の有無に関わらず、得られる情報に差が生じないようにする必要があることから、がんに関する情報を掲載したパンフレットやがん患者が必要な情報を取りまとめた患者必携を作成し、拠点病院等がん診療を行っている医療機関に提供していく。
- 当該パンフレットや、がんの種類による特性等も踏まえた患者必携等に含まれる情報をすべてのがん患者及びその家族が入手できるようにすることを目標として作成。



心のサポート
治療・療養情報
生活支援情報
体験談



必要な情報を
差し込み

チェックリスト
診療メモ
ダイアリー
かかりつけリスト



医療機関支援窓口
(地域の療養情報)

がんと向き合うための
横断的情報

書き込み式手帳

都道府県が主体で作成

がん対策情報センターが発行する冊子



計57種
(2015/1時点)



それぞれのがんの 治療法について

それぞれのがんの解説(部位・臓器別もくじ)

それぞれのがんについて、がんが疑われたときから治療後の生活に至るまで、その時点で必要と思われる情報を載せています。小児のがんについては「小児がん情報サービス」をご覧ください。また、「がんの冊子(PDF版)」も併せてご覧ください。

- 脳・神経・眼 ■口・のど ■胸部 ■消化管 ■肝臓・胆嚢・膵臓 ■泌尿器 ■女性 ■皮膚
■骨・筋肉 ■その他 ■血液・リンパ(白血病) ■血液・リンパ(多発性骨髄腫) ■血液・リンパ(悪性リンパ腫)

■脳・神経・眼 <ul style="list-style-type: none"> 脳腫瘍(成人) 神経鞘腫 下垂体腺腫 聴神経鞘腫 ぶどう膜悪性黒色腫 髄膜腫(PDF) 	■口・のど <ul style="list-style-type: none"> 上咽頭がん 中咽頭がん 下咽頭がん 喉頭がん 舌がん(PDF) 甲状腺がん(PDF) 	■胸部 <ul style="list-style-type: none"> 肺がん 胸腺腫と胸腺がん 中皮腫 乳がん 	■消化管 <ul style="list-style-type: none"> 食道がん 胃がん 大腸がん GIST 
■肝臓・胆嚢・膵臓 <ul style="list-style-type: none"> 肝細胞がん 胆管がん 胆のうがん 膵臓がん 膵内分泌腫瘍 	■泌尿器 <ul style="list-style-type: none"> 腎細胞がん 腎盂・尿管がん 膀胱がん 陰茎がん 前立腺がん 精巣(睾丸)腫瘍 		
■女性 <ul style="list-style-type: none"> 乳がん 卵巣胚細胞腫瘍 			

生活・療養

がん相談支援センター(がんに関するご質問やご相談の窓口)の情報、食事をはじめとする治療中のケアについてなど、身近な話題が盛り込まれています。また、治療費や生活費の支援制度などについての説明もあります。

- もしも、がんと言われたらーまず、心がけておきたいこと ■がん相談支援センター ■食生活とがん
■心のケア ■よりよいコミュニケーションのために ■ご家族、まわりの方へ ■働く世代の方へ
■お金と生活の支援 ■緩和ケア ■さまざまな症状への対応

もしも、がんと言われたらーまず、心がけておきたいこと

がんと言われたとき、さまざまな情報への入り口となります。まず、こちらをご覧ください。



- もしも、がんと言われたら
- 医療者との対話のヒント
- 情報を探すときのポイントとは
- 生活や暮らしのことについて考える
- あなたを支える「がん相談支援センター」
- がんと診断されてから治療が始まるまでのチェックリスト

がん相談支援センター

- がん相談支援センターにご相談ください

食生活とがん

- 調子が悪いときの食事
- 手術後の食事(胃、大腸)
- 経管栄養と中心静脈栄養
- がん体験者の栄養と運動のガイドライン

心のケア

- がんと心
- がんと上手につき合うための工夫
- 専門家による心のケア
- 家族向け心のケアの情報

生活・療養

更新情報

- 2014年12月22日 「がんの療養と緩和ケア」更新しました。
- 2014年12月22日 「がんの仕事のQ&A」を「がんの冊子 がんと仕事のQ&A 第2版」の内容に更新しました。
- 2014年12月18日 「医療費の負担を軽減するための制度」高額療養費制度(2015年1月1日の改定内容を追加しました)。
- 2014年12月08日 「公的医療保険の仕組み」「医療費の負担を軽減するための制度」「民間保険の仕組み」「生活費等の助成や給付など」を掲載しました。

一覧へ

患者必携

- [がんになったら手にとるガイド]
- 「がん」と言われたとき
 - 自分らしい向き合い方を考える
 - 経済的負担と支援について

- [もしも、がんが再発したら]
- はじめに
 - 再発・転移とは
 - 再発がんを治療する
 - 再発について

それぞれのがんの 生活・療養について

医療情報の特徴

1) 医学・専門・学術的な情報（ハードな情報）

- エビデンスやコンセンサスに基づいて集約されうる
- 回答することが可能

2) 心理社会に関わる情報（ソフトな情報）

- 生き方など価値観に関わるなど“多様であること”が大事
 - 医療者以外からの情報（例:患者当事者等）が重要な役割
- 回答を得にくい

がん対策基本法（平成19年4月施行）

がん対策を総合的かつ計画的に推進



北海道



宮城県



秋田県



山形(村山地区)



茨城県



栃木県



群馬県



千葉県



神奈川県



富山県



静岡県



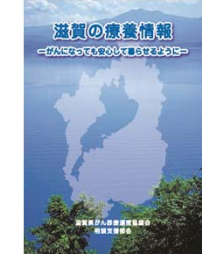
愛知県



三重県



滋賀県



京都府



大阪府



奈良県



鳥取県



広島県



山口(宇部市)



香川県



愛媛県



高知県



沖縄県



都道府県版
地域の療養情報

活動主体による医療情報の特徴

1) 全国レベル（全国で共有できる情報）

= 医学・専門・学術的な情報（ハードな情報）

2) 地域レベル（各地域でつくられる情報）

療養支援・社会資源に関する情報

独) 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

がん情報サービス ganjoho.jp



- それぞれのがんの解説**
診断から療養まで
- 診断・治療**
検査や治療、臨床試験について
- 冊子・資料**
冊子や資料、講演会の記録など
- がん登録・統計**
がん登録の仕組み、がんの統計情報など

おすすめページ

- もしも、がんと言われたら
- ご家族、まわりの方へ
- がんの臨床試験を探す
- 地域の療養情報冊子**

お知らせ

ピックアップ

- 02月14日開催「地域相談支援ワークショップ in 島根『がん患者のくらしを支える縁結び』のご案内を掲載しました。
- 『がん対策応援団(患者・市民パネル)を募集します』を掲載しました。

新着情報

「[寄資料一覧](#)」に「がんになったら手にとるガイド(普及新版)および『別

医療者向けサイト

検索

都道府県などの療養情報冊子一覧

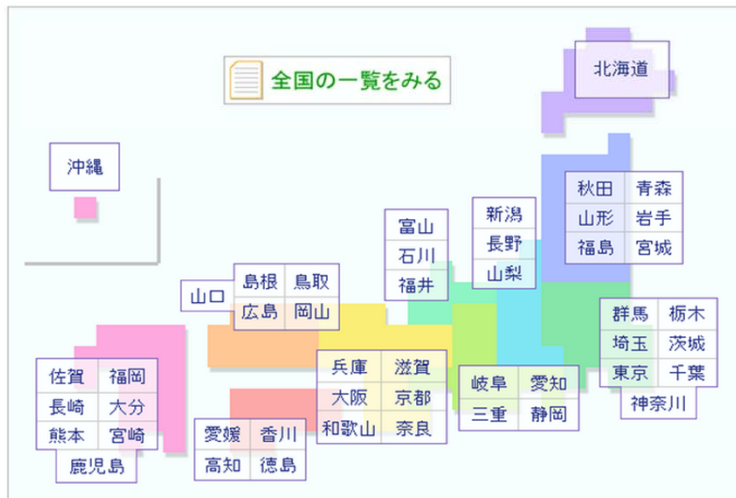
更新日:2014年12月02日【更新履歴】 掲載日:2014年05月02日

1. 地図から探す 2. 全国の一覧を見る

各都道府県が発行しているがんの療養などに関する冊子へのリンクを掲載しています。

1. 地図から探す

地図内の都道府県名をクリックするとそれぞれの情報に移動します。表紙画像の下のリンクから、各都道府県の冊子PDFをダウンロードできるページを開いてください。「全国の一覧をみる」をクリックすると、ページ内の全国の一覧へ移動します。



2. 全国の一覧を見る

◆お探しの地域をクリックしてください。選択した地域の一覧をご覧いただけます。

- 国立がん研究センター
- がん対策情報センター
- がん情報サービスに関する

- 患者必携
- がんの冊子
- がんの啓発ちらし・カード
- 地域のがん情報
 - 都道府県などの療養情報冊子一覧
- 講演会のビデオ映像、資料など
- 地域相談支援フォーラム公開セミナー・ワークショップ

① 関連情報

地域のがん情報(医療関係者の方へ)

独) 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

地域のがん情報

更新日: 2015年01月20日 掲載日: 2012年08月23日

このページでは、がん対策に関する各都道府県のウェブサイトを紹介しています。

	<input type="checkbox"/> ホームページ 都道府県のがん情報ホームページ
相談	<input checked="" type="checkbox"/> がん相談支援センター(がん診療連携拠点病院) がん相談支援センターの連絡先一覧 <input checked="" type="checkbox"/> 拠点病院以外のがんに関する相談窓口 拠点病院のがん相談支援センターとは別に設置されている、がんに関する相談窓口の情報 ●地域統括相談支援センター ○地域統括相談支援センター以外の患者相談窓口
医療機関	<input checked="" type="checkbox"/> がん拠点病院 都道府県内のがん診療拠点病院(厚生労働省指定)の一覧、およびがん診療を充実させるために各都道府県が独自に指定する病院についての一覧 <input checked="" type="checkbox"/> がん地域連携クリティカルパス がん地域連携クリティカルパス(地域連携パス)のダウンロードまたは入手方法案内のページ ●対象疾患:5大がん(胃・大腸・肝・肺・乳がん) ○5大がんのいずれかが未公開 <input checked="" type="checkbox"/> セカンドオピニオン セカンドオピニオン窓口の連絡先またはリンク一覧、およびセカンドオピニオンに関する情報 ●がんに特化した対応機関一覧 ○がんにと特化しない一般的な対応機関の一覧、セカンドオピニオンに関する情報 <input type="checkbox"/> がん診療対応医療機関 都道府県の医療機関検索サイトを利用したがん診療対応医療機関の検索、対応医療機関一覧(緩和ケア・子どものがんを含む) ●がん診療対応医療機関の絞り込み機能あり(緩和ケア・子どものがんを含む) ○対応表を参考にしながらがん診療対応医療機関(緩和ケア・子どものがんを含む)絞り込み可能(使い方参照)、一部の対応機関一覧
予防・検診	<input checked="" type="checkbox"/> がん検診 がん検診の普及・啓発に関するページ <input checked="" type="checkbox"/> たばこ対策 たばこ対策に関する情報 <input checked="" type="checkbox"/> 市町村窓口 がん検診を担当する市町村へのリンクまたは連絡先

療養	<input checked="" type="checkbox"/> 療養に関する情報(冊子など) 都道府県内のがん療養情報に関する冊子などの情報 ●都道府県全体の療養情報 ○一般的な療養情報または特定の市町村についての療養情報 <input checked="" type="checkbox"/> 就労に関する情報(冊子など) 都道府県内のがん患者の就労に関する冊子などの情報 ●都道府県全体の就労に関する情報 ○一般的な就労情報または特定の市町村についての就労に関する情報 <input checked="" type="checkbox"/> 行政窓口情報 費用面の助成制度などについて、行政における個別の相談窓口の連絡先情報一覧
交流	<input checked="" type="checkbox"/> 患者サロン 都道府県内の患者サロンの連絡先・実施場所・開催日時一覧 <input checked="" type="checkbox"/> 患者会 都道府県内の患者会・患者支援団体等の連絡先一覧 <input checked="" type="checkbox"/> イベント がんに関連するイベント情報の一覧
統計	<input checked="" type="checkbox"/> がん統計 都道府県におけるがんの罹患率・死亡率・5年生存率・検診受診率などの統計データ ●グラフ等でデータを掲載 ○数値データを掲載
計画・条例	<input checked="" type="checkbox"/> がん対策推進計画 がん対策推進基本計画(平成24年6月)に基づいたがん対策推進計画が公開されているページ ●がん対策推進基本計画(平成24年6月)に基づいた都道府県の計画 ○がん対策推進基本計画(平成24年6月)に基づいた都道府県の計画(案) <input checked="" type="checkbox"/> 保健医療計画 都道府県の保健医療計画が公開されているページ ●現行の計画(平成25年度以降、計画案含む) ○過去の計画(平成24年度まで) <input checked="" type="checkbox"/> 条例等その他のがん関連施策 がん対策推進条例など、がんに関連した独自の施策

	相談			医療機関			予防・検診			療養			交流			統計		計画・条例	
	□ ホームページ	■ がん相談支援センター	■ 拠点病院以外のがんに関する相談窓口	■ がん拠点病院	■ がん地域連携クリティカルパス	■ セカンドオピニオン	■ がん診療対応医療機関	■ がん検診	■ たばこ対策	■ 市町村窓口	■ 療養に関する情報	■ 就労に関する情報	■ 行政窓口情報	■ 患者サロン	■ 患者会	■ イベント	■ がん統計	■ がん対策推進計画	■ 保健医療計画
北海道	●	●	○	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
青森県	●			●	●		●	●	●					●	●	●	●	●	
岩手県	●	●	○	●	●	●	○	●				●	●	●	●	●	●	●	●
宮城県	●	●	●	●		●	○	●	●	●			●	●	●	●	●	●	
山梨県	●	●	●	●			○	●	●	●	●			●	●	●	●	●	●
長野県	●	●		●	●	●	○	●	●	●	●		●	●		●	●	●	●
岐阜県	●	●	○	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
静岡県	●	●	○	●	●		○	●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●
愛知県	●	●		●	●	●	○	●		●	●					●	●	●	●
三重県	●	●	●	●			○	●	●	●	●	●	●	●	●		●	●	●
滋賀県	●	●		●	●	●	○	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●	●
京都府	●	●	○	●	●		○	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
大阪府	●	●		●	●		○	●	●	●	●	●				●	●	●	●
兵庫県	●	●		●	●	●	●	●	●	●	●		●			○	●	●	●
奈良県	●	●		●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
和歌山県	●	●		●	●	●	○	●	●	●	●		●			●	●	●	●
鳥取県	●	●		●		●		●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
島根県	●	●		●	●		●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●	●
岡山県	●	●	○	●	●		○	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●	●
広島県	●	●	○	●	○	●	○	●		●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
山口県	●	●		●			○	●	●	○						●	●	●	●
徳島県	●	●	○	●		●	○	●	●	●		●	●	●	●	○	●	●	●
香川県	●	●		●	●	●	○	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●	●
愛媛県	●			●			○	●	●	●	●		●			●	●	●	●
高知県	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
福岡県	●	●		●	●	●	●	●	●						●	●	●	●	
佐賀県	●	●	○	●	○		●	●	●				○	●	●	●	●	●	●
長崎県	●	●	○	●	●	○	●		●	●					●	○	●	●	●
熊本県	●			●	●			●	●	●					●	○	●	●	●
大分県	●	●		●	●		○	●	●	●			●				●	●	●
宮崎県	●	●		●	●		○	●	●	●				●	●	●	●	●	●
鹿児島県	●	●	○	●	●		○	●	●	●					○	●	●	●	●

←大阪

がん情報さがしの10カ条

がん情報をさがすときに、心がける10個のポイント

1. 情報は"力"。あなたの療養を左右することがあります。活用しましょう。

いのち、生活の質、費用などに違いが生じることもあります。

2. あなたにとって、いま必要な情報は何か、考えてみましょう。

解決したいことは？ 知りたいことは？ 悩みは？ メモに書き出して。

3. あなたの情報を一番多く持つのは主治医。よく話してみましょう。

質問とメモの準備をして。何度かに分けて相談するのもよいでしょう。

4. 別の医師の意見を聞く「セカンドオピニオン」を活用しましょう。

他の治療法が選択肢となったり、今の治療に納得することも。

5. 医師以外の医療スタッフにも相談してみましょう。

看護師、ソーシャルワーカー、薬剤師なども貴重な情報源です。

がん情報さがしの10カ条

がん情報をさがすときに、心がける10個のポイント

6. がん拠点病院の相談支援センターなど、質問できる窓口を利用しましょう。

がん病院、患者団体などに、あなたを助ける相談窓口があります。

7. インターネットを活用しましょう。

わからないときは、家族や友人、相談支援センターに頼みましょう。

8. 手に入れた情報が本当に正しいかどうか、考えてみましょう。

信頼できる情報源か、商品の売り込みでないか、チェックして。

9. 健康食品や補完代替医療は、利用する前によく考えましょう。

がんへの効果が証明されたものは、ほぼ皆無。有害なものもあり要注意。

10. 得られた情報をもとに行動する前に、周囲の意見を聞きましょう。

主治医は？ 家族は？ 患者仲間は？ あなたの判断の助けになります。

がん情報サービスサポートセンターで情報提供を行う際の Webサイトのチェックポイント

がん情報サービスサポートセンターの運営方針より

- 公営（公的財源）で運営されている
- 組織的な運営である
- 全国規模である
 - 地域限定情報が必要な場合はこの限りではない
- 更新されている（半年以内に更新履歴がある）
- 営利目的の宣伝がない
- 編集方針/編集委員会の記述がある ……など



これらの条件により、「情報の取扱い方法」について定めている

「センター内で承認された情報を正確に提供する」ために

がん対策情報センターがん情報サービスサポートセンター（サポセン）で定めている『サポセン内で承認された情報』（内規より）

■ 目的：信頼のおける情報を相談者のニーズに合った内容、方法でわかりやすく提供する。

承認 グレード	WEB情報の例
1	<p>注釈なしで出典を伝えられる情報（*がん情報サービスにリンクがはれるサイト）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各種学会発行の診療ガイドライン ・MINDS ・各種学会公式サイト(ガイドラインを出版している学会に限る) ・医療用医薬品の添付文書情報（PMDA） ・がん情報サービスWEB、冊子 ・PDQ
2	<p>注釈つきで出典を伝えられる情報（*いいものは、がん情報サービスにリンクがはれるサイト）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各病院公式サイトでの診療情報 ・研究班作成のサイト ・医療福祉系各学会公式サイト
3	<p>相談者のニーズに合致した役立つ情報、他に代用できる情報がない、などの情報で、出典を伝えるか否かは相談員の判断による。（*サポセン内部資料として参照）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・参考のできるサイト内データベース ・トピックス ・相談員が知っておくとよい用語

①承認された信頼性における情報をわかりやすく提供する ※ 1。【例】

- 「〇〇年発行の〇〇学会〇〇ガイドラインによりますと…」
- 「国立がん研究センターがん対策情報センターの「がん情報サービス」によりますと…」
- 承認グレード3の情報を伝える場合は、「一般的には…」など

ご清聴ありがとうございました。

ご意見・ご感想は、こちらへ

totakaya@ncc.go.jp