

正力厚生会「がん医療フォーラム2023」
活用しよう！ 相談と支え合いの場

あなたのそばに、 がん相談支援とがん情報

高山 智子

静岡社会健康医学大学院大学 教授
国立がん研究センター客員研究員
前・国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 部長

日時：2023年11月26日（日）13:30-16:30
場所：読売大手町小ホール

がん医療フォーラム2023 活用しよう！相談と支え合いの場

がんになったとき、
困ったときに相談できる場、立ち寄れる場… どこ??

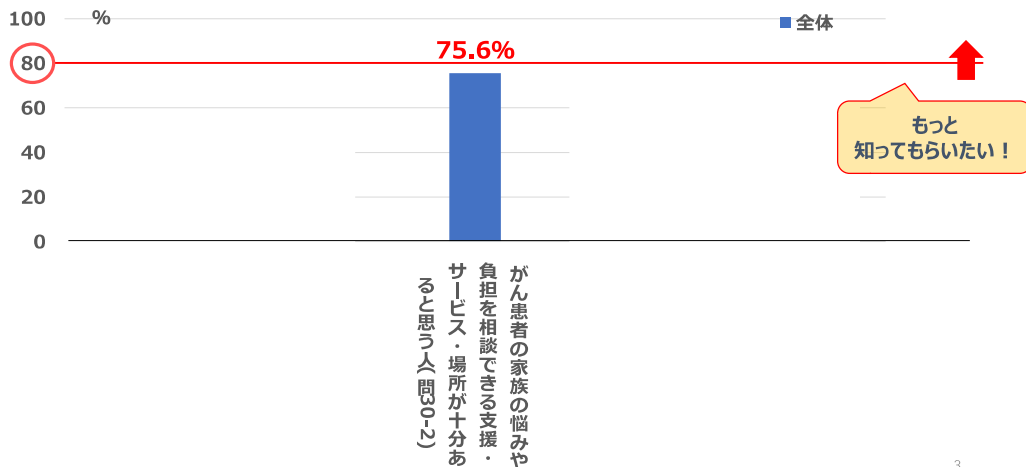
- 地域の中で、医療機関の中で、
利用できるサービスや支援も変わってきています。
- うまく“活用して”、私たちの生活（療養を含）を
安心できるもの、安楽なものに！

2

患者体験調査からみるがんを取り巻く課題

患者体験調査報告書 平成30年度調査
<https://www.ncc.go.jp/jp/icc/health-serv/project/040/index.html>

利用できる支援・サービスを十分に知らない?!

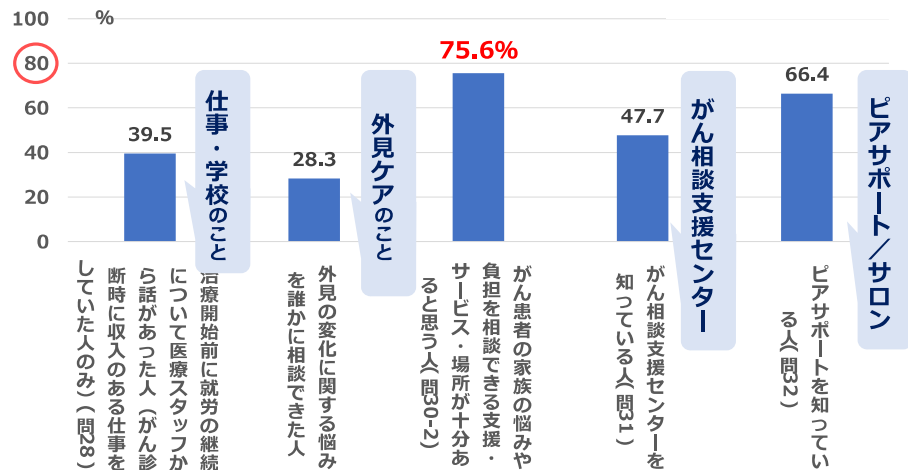


3

患者体験調査からみるがんを取り巻く課題

患者体験調査報告書 平成30年度調査
<https://www.ncc.go.jp/jp/icc/health-serv/project/040/index.html>

利用できる支援・サービスを十分に知ってもらおう!



4

がんと言われて、

・頭によぎるのはどんなことでしょうか？

・何も考えられない・・・

・親のこと、子どものこと、仕事のこと・・・

・治療のこと・・・

・どこで治療するのがいい？

・どう治療法を選べばいい？



情報を探るときに

・何を使って情報を探しますか？

・「がんである」「がんかもしれない」と伝えられた**先生から**よく聞く

・家族や周りの人に聞く

・インターネットで調べる

・スマートフォンで

・パソコンで

・本で調べる

・・・



たくさん情報があるけど、どれが正しい？



確かな情報を見極めるためには → まず、情報源に戻る

インターネット情報

■膨大な情報に直接アクセスできる

・インターネット人口普及率 83.4% (R3年度版情報通信白書, 総務省)

✓玉石混淆の情報：正しい情報と正しくない情報が混在

✓有用な情報、商品の勧誘など悪意のある情報も存在

✓情報の識別が難しい

※日本のインターネットで正しいがん情報にヒットする確立は50%以下であり（米国は80%以上）、広告が10%を占めている。Goto Y, et al., J Thorac Oncol. 2009 Jul; 4 (7) : 829-33.

■医学的に正しくない等、質の保証がされていない情報の流布

・ホームページやSNSなどのインターネットを通じて、専門家ではない市民や患者・家族が病気や医療に関する情報を発信できるようになってきたが、質の保証がされていない情報が多く流布している。

・グーグルとヤフーでそれぞれ5種類のがんを検索し、合計247サイトの信頼性を評価したところ、信頼できるサイトは1割しかなかった。

ソーシャルメディアに含まれる不正確な情報、誤解を招く情報はどのくらい？

ソーシャルメディアで共有される4つのがん（乳、前立腺、結腸直腸、肺がん）の記事200について、がんの専門家（2名）が質をチェックしたところ

全200の記事のうち、誤情報が含まれていたのは、
全体の 約 **1/3**

- 32.5% (n=65)に、誤情報 (misinformation)
- 30.5% (n=61)に、害を及ぼすと考えられる情報が含まれていた

* 各がんの種類ごとに50件

* 従来型と非従来型の両方のニュースアウトレット、個人ブログ、クラウドファンディングサイト、その他のソース、Facebook、Reddit、Twitter、またはPinterestで共有されていた。

Johnson et al., Cancer Misinformation and Harmful Information on Facebook and Other Social Media: A Brief Report (2021) JNCI: Journal of the National Cancer Institute, djab141, <https://doi.org/10.1093/jnci/djab141>

何が正しいか間違っているか、判断する負担はますます個人に

• フェイクニュース fake news

- インターネットやその他のメディア上で拡散される、**一見ニュースのようなストーリー**。政治的な影響を与えることを目的とするか、あるいはジョークとして作られる*。

• ミスインフォメーション misinformation

- **意図せずに誤った情報**を共有すること*。

• ディスインフォメーション disinformation

- 害を及ぼす目的又は政治的、個人的若しくは金銭的な利益のために、**人々を欺き誤解を生じさせることを意図した虚偽の情報**及び/又は操作された情報を意図的に作成・共有すること*。

*：総務省「プラットフォームサービスに関する研究会（第8回）資料1「諸外国におけるフェイクニュース及び偽情報への対応」2019/5/24より https://www.soumu.go.jp/main_content/000621621.pdf

“インフォデミック Infodemic”：

流行時に発生する**正確なもの、そうでないものも含めた情報の氾濫**のこと (WHO)



最初に言葉が登場したのは、2003年今に始まったことではない。

●**がんの領域では長年の課題！**

- COVID-19のパンデミック下での大きな課題
- 情報が氾濫すると、**必要なときに信頼できる情報源や信頼できるガイダンスを見つけることができなくなる。**

<https://www.who.int/news-room/events/detail/2020/06/29/default-calendar/pre-conference-1st-who-infodemiology-conference>

情報を集めるときに大切にしたいこと

これから、ますます重要に！

1. **主治医**は、一番大切なあなたの情報源
2. **確かな情報源**からの情報探し

◆ 確かな情報源から

- **自分に合った情報を探す**
- **疑問に思ったことを主治医や医療チームと相談する**
- **納得のいく治療や療養する**

がんでは、まず、
「**国立がん研究センター**
がん情報サービス」から



<https://ganjoho.jp/>

全国にある「がん診療連携拠点病院」： **多くは、近くにある大きな病院です。**
(大学病院や総合病院など)

がんの専門的な治療や支援サービスを提供する国から指定された病院です。

■がん診療連携拠点病院にある「がん相談支援センター」

◆ここから各地域の病院を探せます

- ・がん診療連携拠点病院
- ・がん相談支援センター

PC版

スマホ版

相談先・病院を探す

サイト内検索

病名から探す

相談先・病院を探す

<https://ganjoho.jp/public/index.html>

がん相談支援センター ◆情報探しのお手伝いをします



- **誰でも**
 - ・患者・家族などだれでも
 - ・病院にかかっていなくても
 - **必要なら匿名で**
 - **かつ無料で**
 - **信頼できる情報をもとに**
相談に対応します。
 - **電話、面談（来院）などで、**
 - ・看護師、医療ソーシャルワーカーなどの専門職が、さらにはがん相談の研修を受講済
 - **中立の立場で**
 - **自ら解決できるよう支援します。**
- で全国のがん相談支援センターをご案内します。**

病院で利用できるサービス、支援について

- ・仕事・学校のこと
- ・外見ケアのこと
- ・ピアサポート／患者サロンのこと
- ・他にも
 - ・お金のことやその他困りごと

就労：がん患者・経験者の就労の状況について

- 2013年にがん患者を対象に調査を行った結果、**がんの診断後、勤務者の35%が依願退職、解雇、自営業等の者の17%が廃業**している。(10年前の調査結果より大きな変化はみられなかった)
- がんと診断を受けて離職した者のうち、**診断されてから最初の治療が開始されるまでに退職した者が4割を超える。**

診断時点に勤めていた会社や営んでいた事業等について

離職のタイミングについて

がん患者・経験者の就労継続へ影響を及ぼした背景要因

＜被雇用者＞お勤めの方

- 現在も勤務している
- 休職中である
- 依願退職した
- 解雇された
- その他

＜自営業＞自営、単独、家族従業員

- 現在も営業中である
- 休業中である
- 従事していない
- 廃業した
- 代替わりした
- その他

離職タイミング多施設調査(厚労科研高橋班2015) N=950

- ◆ 診断を受けて仕事がとても/やや心配になった: 808名 (85.1%)
- ◆ 診断時の職場を退職した: 199名 (20.9%)

■ 診断確定時 ■ 診断から最初の治療まで ■ 最初の治療中

■ 治療終了後から復職まで ■ 復職後 ■ 再発後 ■ その他

治療開始前に離職 40.2%

治療開始後に離職 48.3%

第1位: 体力低下
第2位: 価値観の変化
第3位: 薬物療法に伴う副作用
第4位: 迷惑をかけると思った
第5位: 通院時間の確保が困難

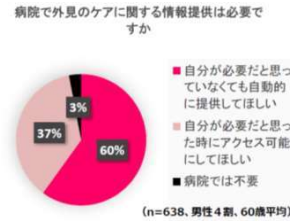
→ 医学的な背景をもとにした精神的なサポート、社会的な支援が不可欠

出典: 2015年度厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業「働くがん患者の職場復帰支援に関する研究」、研究代表 高橋 都先生

第3回がんとの共生のあり方に関する検討会(資料2)(令和元年10月23日)より作成
<https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/000559467.pdf>

外見（アピランス）の変化とその支援

- **外見に現れる身体症状の苦痛度は高い**
 - 例えば、乳がん女性の苦痛度の上位20位のうち、6割が外見症状
 - 髪・眉毛やまつ毛の脱毛、体表の傷、手の爪割れ・二枚爪など
- **外見変化は社会生活に大きく影響する**
 - 外見が変化したせいで
 - 外出の機会が減った（40.1%）
 - 人と会うのがおっくうになった（40.2%）
 - 仕事や学校を辞めたり休んだりした（42.5%）
- **外見ケアの情報は病院から提供希望する人が多い**
- **外見の変化のみならず、その捉え方が日常生活に影響**
 - 行動抑制に影響するのは、「気になった」こと以上に、それを「どう捉えたか」



第3回がんとの共生のあり方に関する検討会（資料4）令和元年10月23日より作成
<https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/000559469.pdf>



国立がん研究センター中央病院 外見（アピランス）ケアとは？



<https://www.ncc.go.jp/jp/nchc/division/appearance/010/index.html> (2023年11月25日アクセス)

患者さんへのお役立ち情報

- **基本の情報（髪、ウィッグ、爪、肌、眉毛まつ毛）**
 あわてる前にまずはこちらをご覧ください。横浜市とアピランス支援センターが、患者さんに必要な情報を簡単なリーフレットにまとめました。
- **男性の方へ**
 男性向けアピランスケアのガイドブック「NO HOW TO」です。アピランスケアについて、情報が少ない男性患者さんに向けた内容ですが、女性の患者さんが読んで参考になるように制作されています。
- **さらに詳しく知りたい方に（頭の脱毛、眉の描きかた）**
 「頭の脱毛」「眉の描きかた」について、より詳しくまとめた「別冊KHOW HOW TO」です。
- **免許証などの公的カードで写真が必要な時に**
- **手作りぼうしの作り方**
- **気軽に使える帽子型ウィッグ**
- **つけまつ毛を使うとしたら**

外見（アピランス）ケアに関する資料



医療者向けには、ガイドライン、研修会も

がん患者に対するアピランスケアの手引き

がん治療におけるアピランスケアガイドライン 2021年版

2016年版 オンラインで閲覧可能

2021年版 冊子体のみ（購入可能）

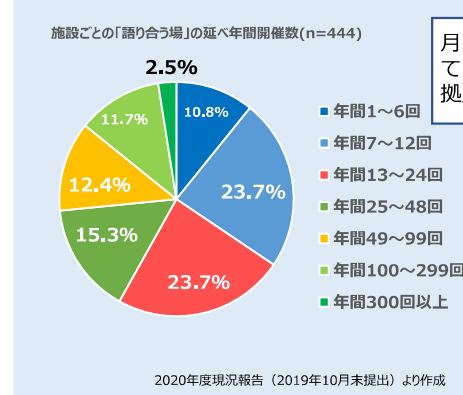
- E-learning
- 応用編

<https://www.ncc.go.jp/jp/nchc/division/appearance/090/index.html>

<https://www.ncc.go.jp/jp/nchc/division/appearance/070/index.html>

患者サロンとピアサポート

全国のがん相談支援センターの活動状況
 患者・家族が「語り合う場」の設定



病院、地域をあげて、支え合う場をつくり・周知する取り組みが進められています。

「当該都道府県内の医療機関における診療、緩和ケア外来、がん相談支援センター、セカンドオピニオン、患者サロン、患者支援団体、在宅医療等へのアクセスについて情報を集約し医療機関間で共有するとともに、冊子やホームページ等でわかりやすく広報すること。」

（資料）「がん診療連携拠点病院等の整備について」（厚生労働省健康局長通知）健発0801第16号（令和4年8月1日）
<https://www.mhlw.go.jp/content/000972175.pdf> より一部抜粋。



患者サロンとピアサポート

ピアサポートの研修プログラムは、厚労省の委託事業で、日本サイコoncロジー学会が委託を受け患者団体等と連携して作成。



<https://www.peer-spt.org/> (2023年11月25日アクセス)

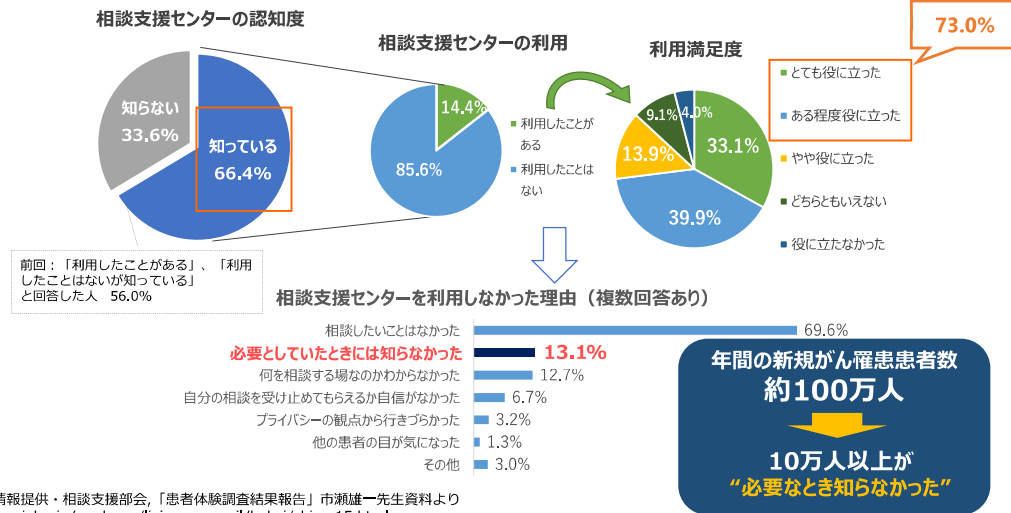


https://www.hokenriyo.metro.tokyo.lg.jp/riyo/hoken/gan_portal/soudan/peer_support.html (2023年11月25日アクセス)

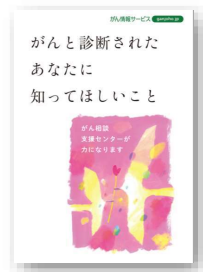
東京都では、
ピアサポート事業として、
■ 都立駒込病院
■ 武蔵野赤十字病院
で実施されている

患者体験調査より：

がん相談支援センターの認知度、利用者、満足度



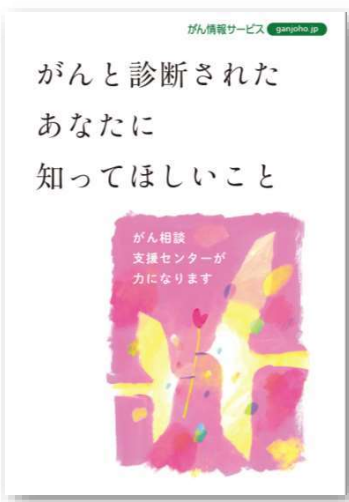
第15回 情報提供・相談支援部会、「患者体験調査結果報告」市瀬雄一先生資料より
https://ganjoho.jp/med_pro/liason_council/bukai/shiryo15.html



動画をご覧ください。

こちらは、国立がん研究センターがん情報サービスでご覧いただけます。

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/anatani_shitte_hoshiikoto/index.html



〈この冊子を作成した経緯について〉

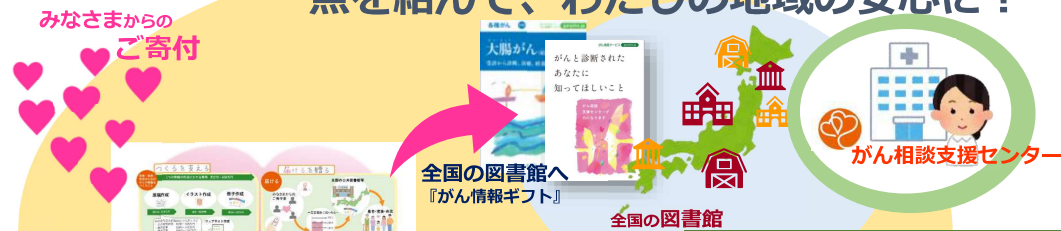
患者と主治医の会話のきっかけになることや、がん相談支援センターを知ってもらうこと、そして、患者と患者を助けたいと思っている人たちとの関係を「つなぐ」ことを目指して、この冊子を作りました。

国立がん研究センター
がん情報サービス編集委員会
都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会
情報提供・相談支援部会

がん情報サービス <https://ganjoho.jp>



病院の中だけじゃない！
点を結んで、わたしの地域の安心に！



国立がん研究センター『がん情報ギフト』
全国624の図書館に寄贈（2023年9月現在）

読売新聞『病院の実力』
がん相談支援センターの紹介
（相談支援センターへのWebアンケート）
（2023年7月19日掲載）

- 2023年度 がん情報ギフト「結ぶ」事業
- 「がん情報支援」のおはなし会
那須塩原市図書館<栃木県>
 - 健康一番・検診は大事 図書館からがん情報発信します
取手市立ふじしろ図書館<茨城県>
 - がんをよく知り 自分らしく生きる道を探す
聖路加国際病院<東京都>
（共同実施機関：中央区立京橋図書館）
 - 図書館で育む、がんと緩和ケア
名古屋医療センター<愛知県>
（共同実施機関：愛知県図書館）

名古屋医療センター：
読売新聞の「病院の実力」でがん情報ギフトのことを知った



まとめ

- 確かな情報から情報を探せるように、
 - 国立がん研究センター「がん情報サービス」
 - 情報探し、情報・頭の整理に困ったら「がん相談支援センター」を
 - あなたの地域の「がん診療連携拠点病院」を、
をぜひ頼ってみてください。
 - あなたを支える場も、
 - 公立図書館、がんサロンの場などでも、できてきています。
- ◆ あなたのサポーターがきっと見つかります。
◆ そして、支え合える場をいっしょに作っていきましょう！