

九州・沖縄地区 図書館&がん相談支援センター連携ワークショップ

「いつでも、どこでも、だれでもが、  
がんの情報を得られる地域づくりをめざして」

# 図書館とがん相談支援センターの連 携プロジェクトについて

国立研究開発法人 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28年1月25日（月）13:05～13:20

福岡県立図書館

# がんの相談支援センターとは

- 全国のがん診療連携拠点病院に設置されている

「がんの相談窓口」です。



- 2006年2月生まれ、満10歳です。
  - がん診療連携拠点病院制度の改定（平成18年2月）

# がんの相談支援センターでは

- がんの病気や治療、療養生活について、情報探しのお手伝いをしたり、相談にお応えしています。また、心のケアや、生活支援や助成制度の照会、家族への支援の相談なども行っています。

**\*こんなときに利用してください。**

- がんについて「知りたい」
- がんの治療について「理解して納得したい」
- 自分の考えを「伝えたい」
- 療養生活のことについて「聞いてみたい」
- 心の悩みを「誰かに聞いてほしい」
- 生活や経済的なことで「心配がある」
- 「家族のことも相談してみたい」…

### がんの検査・治療・副作用

- 自分のがんや治療について詳しく知りたい
- 担当医から提案された以外の治療法がないか知りたい
- セカンドオピニオンを受けたいが、どこに行けばよいのか

### 医療者とのコミュニケーション

- 担当医の説明が難しい
- 医療者に自分の疑問や希望をうまく伝えられない
- 何を聞けばよいのかわからない

### 経済的負担と支援について

- 活用できる助成・支援制度、介護・福祉サービスを知りたい
- 介護保険の手続きを知りたい
- 仕事や育児、家事のことで困っている

### 療養生活の過ごし方

- 治療の副作用や合併症と上手に付き合いたい
- 自宅で療養したい



### 社会との関わり

- 病気について、職場や学校にどのように伝えればよいか
- 仕事を続けながらの治療はできるか

### 家族との関わり

- 家族にどう話していいかわからない
- 家族の悩みも相談したい

### 心のこと

- 気持ちが落ち込んでつらい
- 思いを聞いてもらいたい

### 緩和ケア

- 地域で緩和ケアを受けられる病院はあるか
- 治療を続けながら緩和ケアを受けるにはどうしたらいいか

・先生のいったことが理解できない

・何を聞いたらいいかわからない

・何から整理したらいいかわからない

・何から決めたらいいかわからない

・何に納得いっていないかわからない

...



2005年頃の

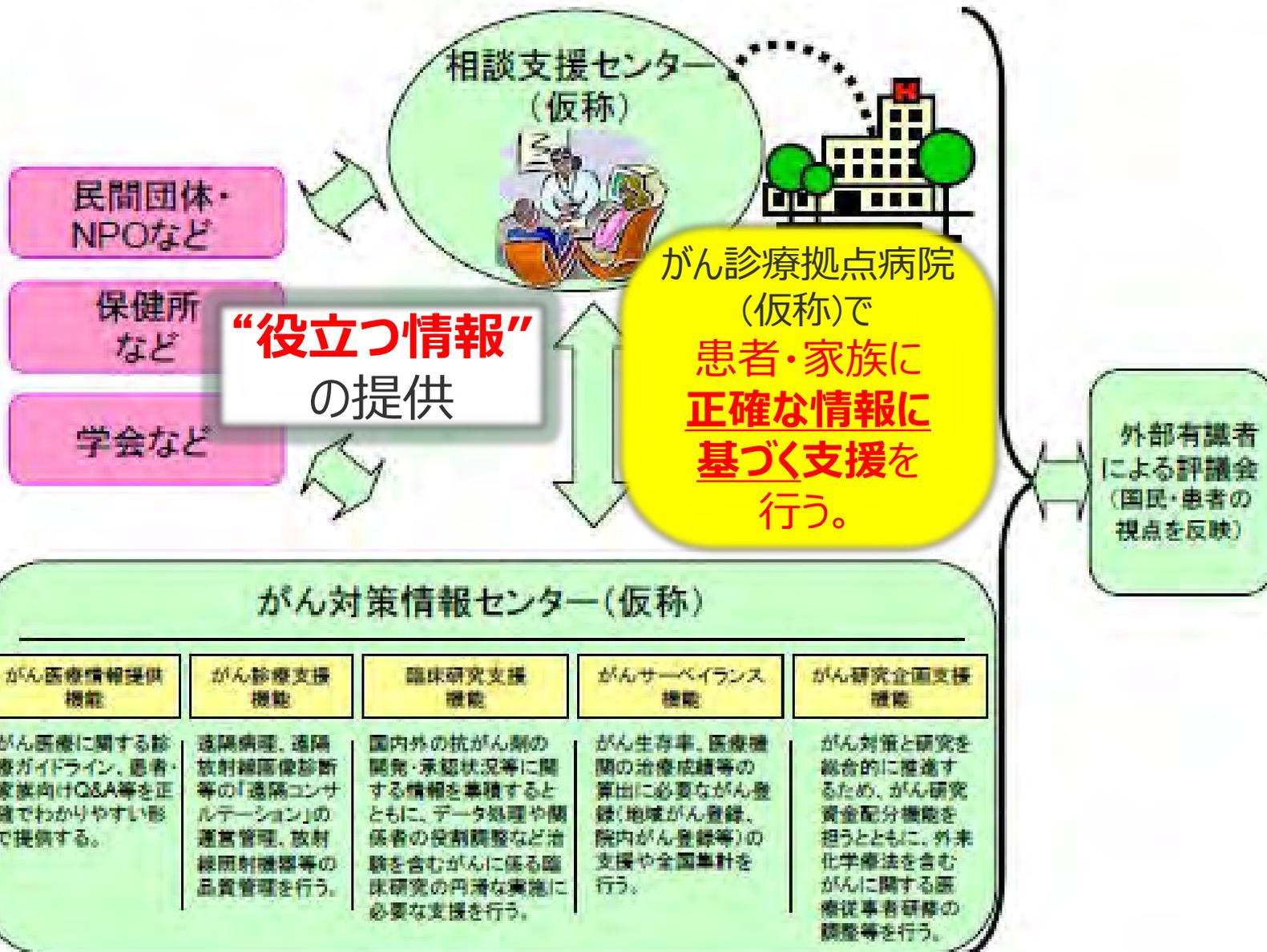
# がん医療で指摘されていた問題点

- 情報に関する問題
  - がん医療に関する国民の情報の不足感
- がん医療の均てん化に関する問題
  - 診療レベルに施設間格差、地域間格差
  - 外科的治療以外の選択肢が不十分
  - がん医療は総合的な医療との視点が不十分
  - 緩和医療、在宅医療、終末期医療の整備が不十分
- その他の問題
  - 最新の医薬品の国民への早急な提供
  - がん検診の有効性についての議論
  - がん検診の公的負担での拡大

患者  
(個別的)

患者個別性

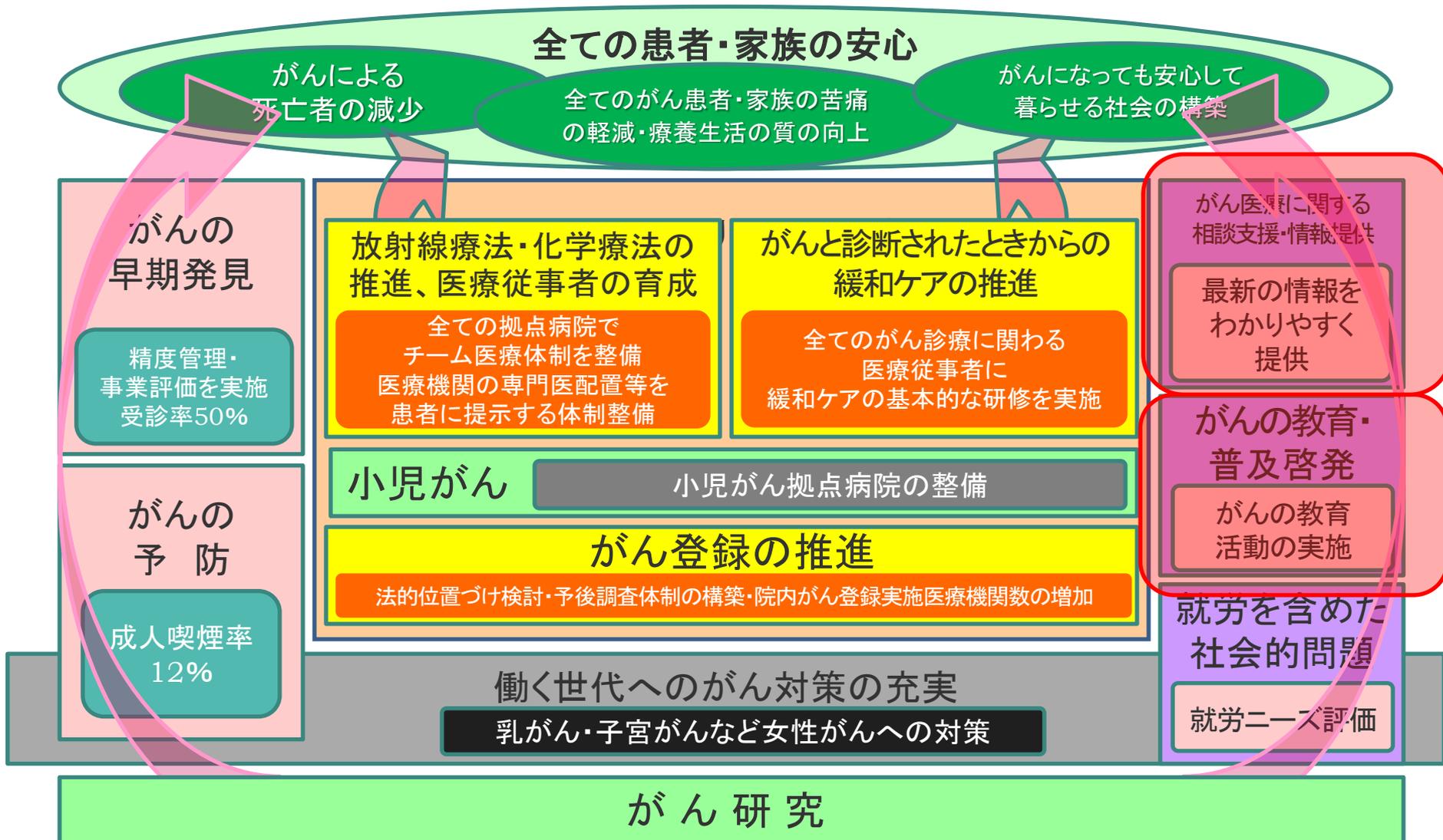
一般的、  
普遍的、  
エビデンス  
形成



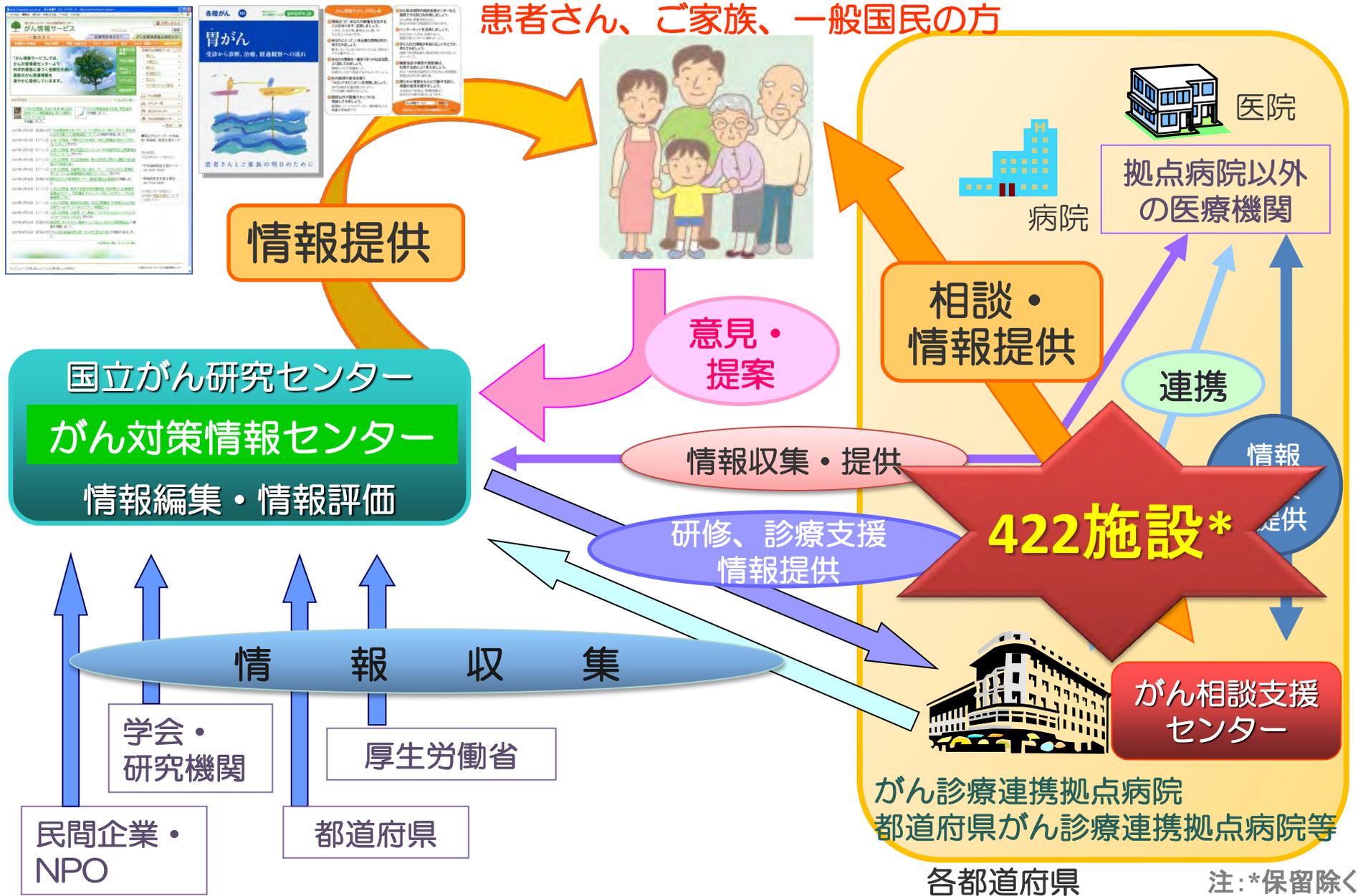
# がん対策推進基本計画

がん対策基本法成立  
 (成立 平成18年6月 施行 平成19年4月)  
 第1期 がん対策推進基本計画  
 (施行 平成19年6月)  
 第2期 がん対策推進基本計画  
 (施行 平成24年6月)

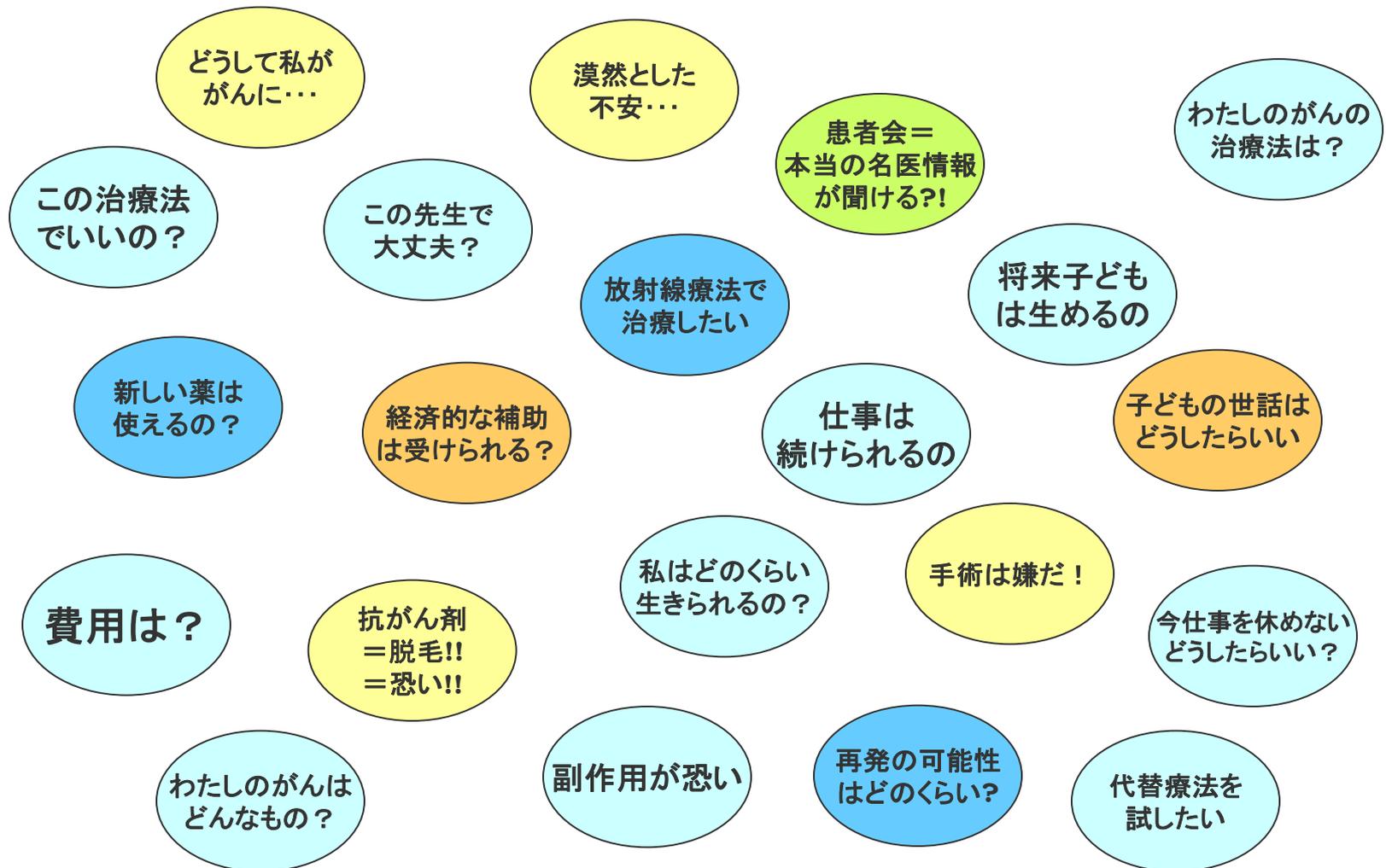
- 5～10年間の国としてのがん対策のマスタープラン



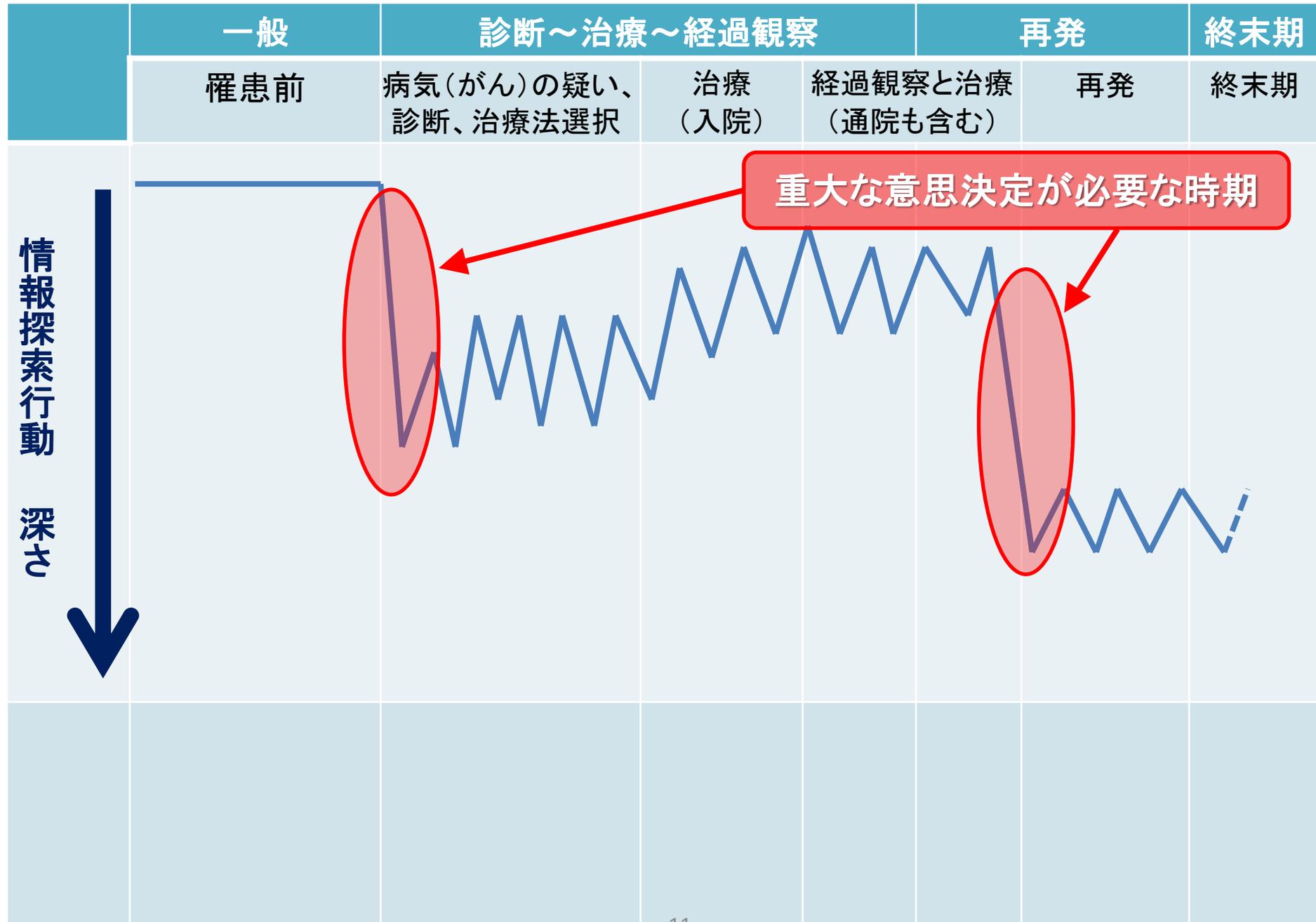
# 現在進められている日本のがん情報提供ネットワーク



- 混乱、動揺、たくさんの疑問ー
- 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



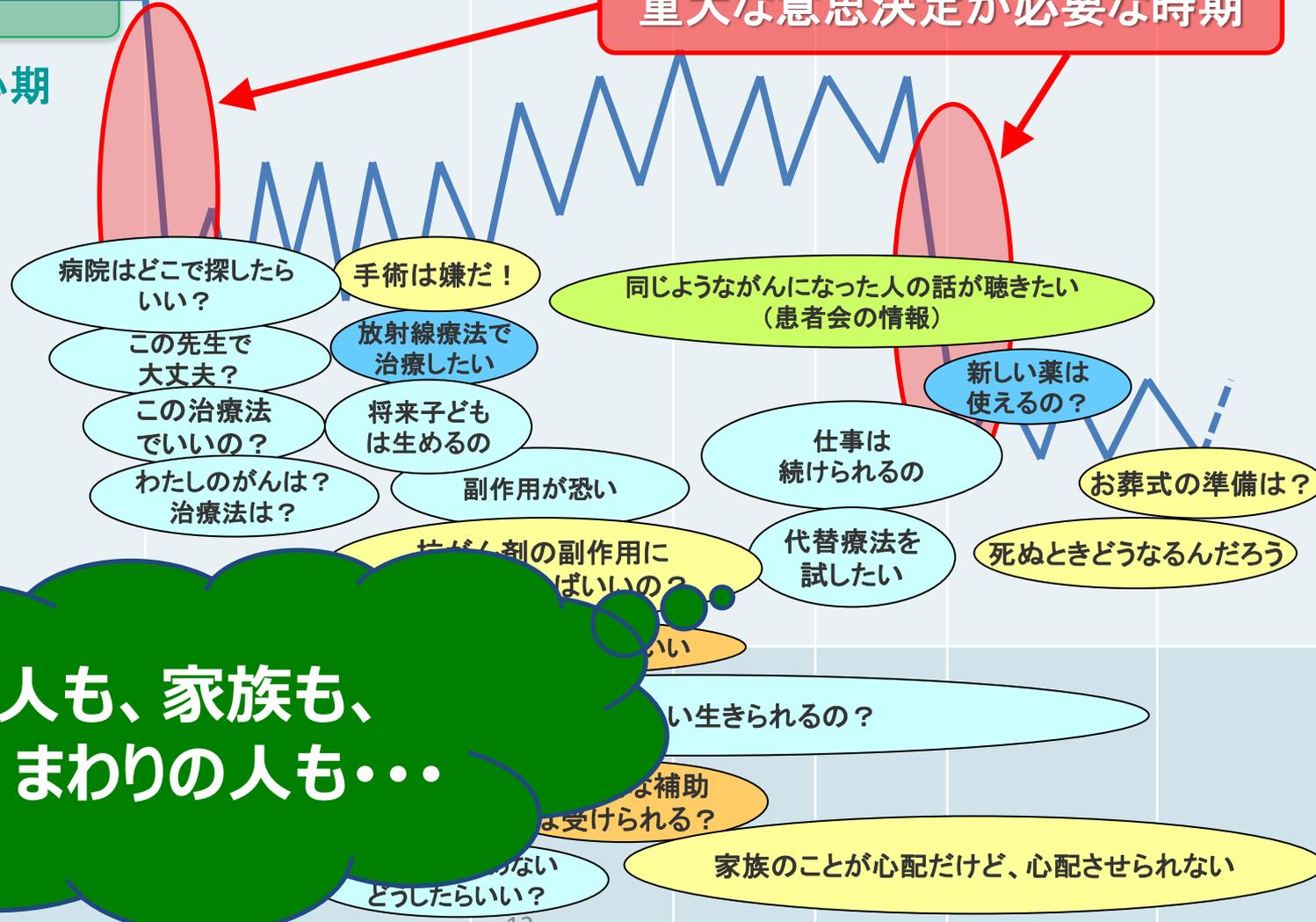
# 人の医療情報に対する関心の程度と情報探索行動

一般	診断～治療～経過観察		再発	終末期	
罹患前	がんの疑い、診断、 治療法選択	治療 (入院)	経過観察と治療 (通院も含む)	再発	終末期

情報探索行動  
深さ

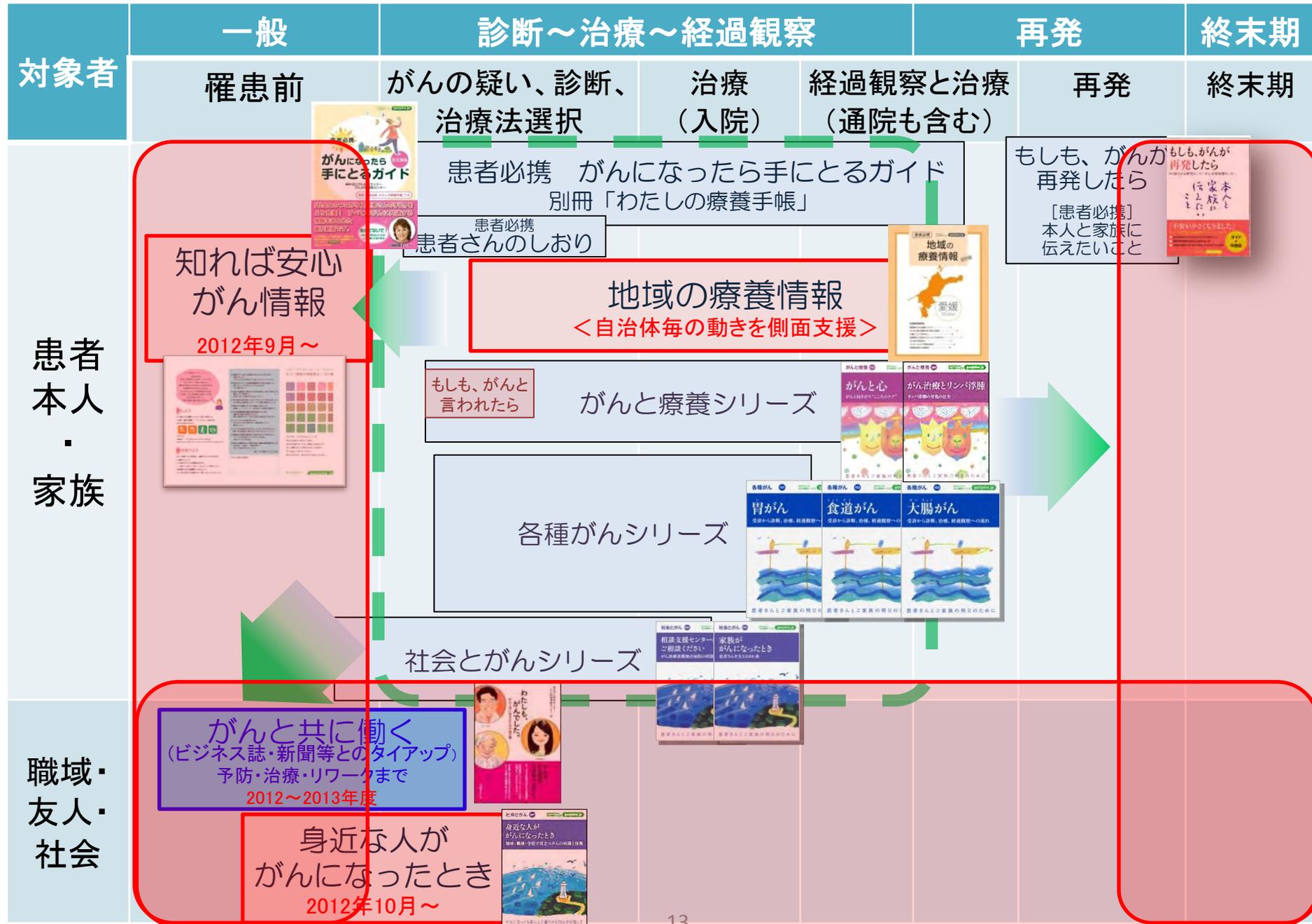
無関心期

重大な意思決定が必要な時期

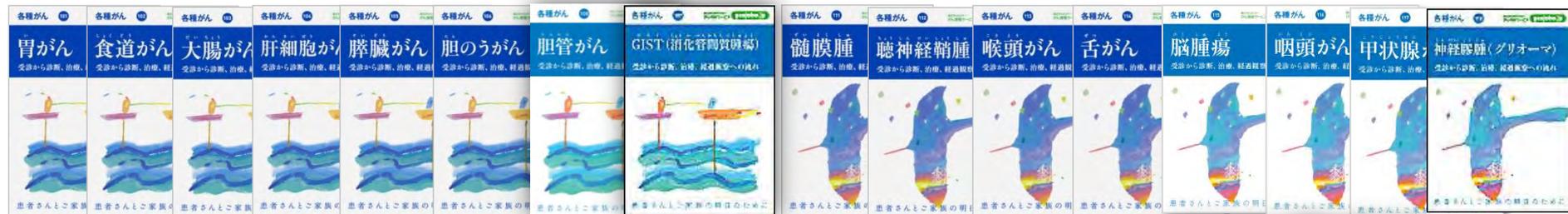


本人も、家族も、そして、まわりの人も...

# 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



# がん対策情報センターが発行する冊子



計59種  
(2016/12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)

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

## 生活・療養

食事をはじめとする治療中のケア、治療費や生活費の支援制度、がんと仕事のQ&Aなど、日常生活の助けとなる情報を紹介しています。

- もしも、がんと言われたら—まず、心がけておきたいこと
- 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
- がん患者さんの感染症に対する予防
- 地域のがん情報
- がん患者さんのための大規模災害に対する備え

### もしも、がんと言われたら—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
- あなたを支える「がん相談支援センター」
- 医療者との対話のポイント
- 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
- 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

### 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

### よりよいコミュニケーションのために

- あなたのそばのサポーターをさがしましょう

## それぞれのがんの 生活・療養について

### 更新情報

- 2016年01月15日  
患者さんとご家族の方へ：  
「[がん患者さんのための肺炎球菌感染症Q&A](#)」を掲載しました。
- 2015年12月18日  
患者さんとご家族の方へ：  
「[がん患者さんのためのインフルエンザQ&A](#)」を掲載しました。
- 2015年11月18日  
「[都道府県などの療養情報冊子一覧](#)」富山県の情報を更新しました。
- 2015年09月18日  
「[各都道府県のがんに関する情報](#)」群馬県の情報を更新しました。

[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】

とは  
治療する  
て

# 医療情報の特徴

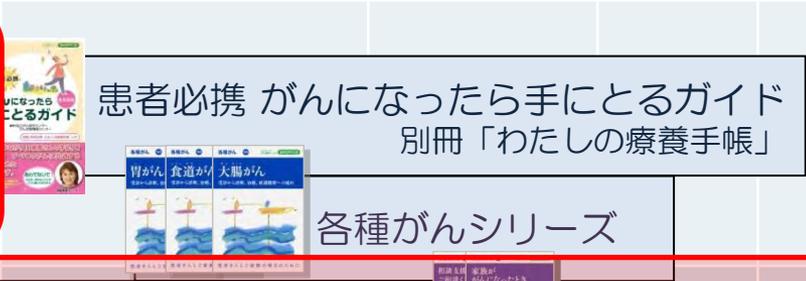
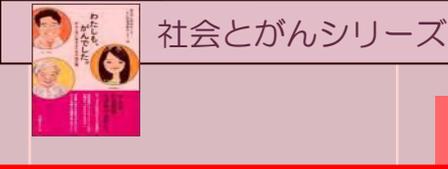
## 1) 医学・専門・学術的な情報（ハードな情報）

- 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
- 新しいことが重要

## 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
- 新しさはあまり関係ない

# 国立がん研究センターの包括的連携に関する協定書の締結を通しての 企業連携等によるがん情報の普及啓発ルートの拡大

対象者	一般	診断～治療～経過観察			再発	終末期
	罹患前	がんの疑い、診断、 治療法選択	治療 (入院)	経過観察と治療 (通院も含む)	再発	終末期
患者 本人 ・ 家族	 <p>知れば安心 がん情報 プラン</p>	 <p>患者必携 がんになったら手にとるガイド 別冊「わたしの療養手帳」</p>			 <p>もしもがんが 再発したら 本全 5冊</p>	
職域・ 友人・ 社会		 <p>各種がんシリーズ</p>				
		 <p>社会とがんシリーズ</p>			<p>NCCによる普及啓発先として「弱い領域」</p>	

## がんの情報普及啓発が難しいところを連携によりカバー

### ■ 企業との連携

- がんの情報普及に関心をもつ企業との協働で、がん相談支援センターのチラシ、がんブックの作成・配布、地域相談支援フォーラムへの後援等によるがん情報普及啓発を実施（2011年～）



### ■ 点字図書館との連携

- 堺市立健康福祉プラザ 視覚・聴覚障害者センターと協働で、視覚障害をはじめとする障害のある人に向けた情報を翻訳、普及させる（2012年～）



### ■ 公共図書館との連携

- 公共図書館1981館へ「がんの冊子 39種類」の配布（2009年）
- 文科研（代表者：田村→池谷）、国がん開発費（同：高山）による図書館と医療機関の連携に関する検討（2012年～）
- JSTネットワーク事業によるがん情報普及のための医療・福祉・図書館の連携プロジェクト（2014年～）





「がん情報サービス」は、がんについて信頼できる、最新の正しい情報をわかりやすく紹介しています。下側に並んだ項目からご覧になりたいものを選んでお入りください。

[詳しい使い方はこちら](#)



もくじ

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



生活・療養  
食事や治療中のケア、  
支援制度など



予防・検診  
がんの原因や  
予防について



資料室  
冊子や資料、講演会の  
記録など



がんの相談  
情報を知りたい、  
相談したい



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



がん情報サービス  
サポートセンター  
0570-02-3410



がんの  
臨床試験を探す



地域のがん情報



音訳・点訳資料



お知らせ

RSSについて お知らせ一覧へ

ピックアップ

- ▶ 「第3回がんサバイバーシップオープンセミナー『<がん情報サービス>をもっと知ろう』」(12月17日 東京)を掲載しました。
- ▶ 「九州・沖縄地区 図書館&がん相談支援センター連携ワークショップ『いつでも、どこでも、だれでもが、がんの情報を得られる地域づくりをめざして』のご案内」(1月25日 福岡市)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。応募の締め切りは平成28年1月24日(日)(当日消印有効)です。

がん登録・統計

日本のがんの状況や、がん登録について知ることができます。

病院を探す

がん診療連携拠点病院  
小児がん拠点病院  
緩和ケア病棟などを探せます

療養生活に役立つ

患者必携

→ 患者さんの手記



小児がん情報サービス



全国がん登録 PR キャンペーンサイト



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  
ご意見募集

Facebook  
がん情報サービス

音訳・  
点訳資料

がん情報サービス  
トップページ

ここから  
入れます

一般の方へ

医療関係者の方へ

がん診療連携拠点病院の方へ

各種がんの解説

予防と検診

診断・治療方法

がんとつき合う

統計

冊子・動画・資料

病院を探す

TOP > 冊子・動画・資料 > 音訳資料など(視覚障害などのある方向けの情報提供) > 点字図書館、公共図書館、がん診療連携拠点病院などで利用できる点字・音声図書と利用方法

## 点字図書館、公共図書館、がん診療連携拠点病院などで利用できる点字・音声図書と利用方法

更新日:2013年02月21日 [更新履歴] 掲載日:2013

【デジタル録音図書 (DAISY) 版】  
がんになったら手にとるガイド  
ダウンロード

視覚障害をはじめとする障害のある人に向けたがん情報点訳・音訳資料作成支援について

国立がん研究センターがん対策情報センターと堺市立健康福祉プラザ視覚・聴覚障害者センターは、視覚障害をはじめとする障害のある人に向けた情報普及に向けた協定に基づき、堺市立健康福祉プラザ視覚・聴覚障害者センターが加盟する全国視覚障害者情報協議会等の協力も得ながら障害のある方にもがん情報を届けていくための取り組みを進めています。【協定締結 2012年10月】

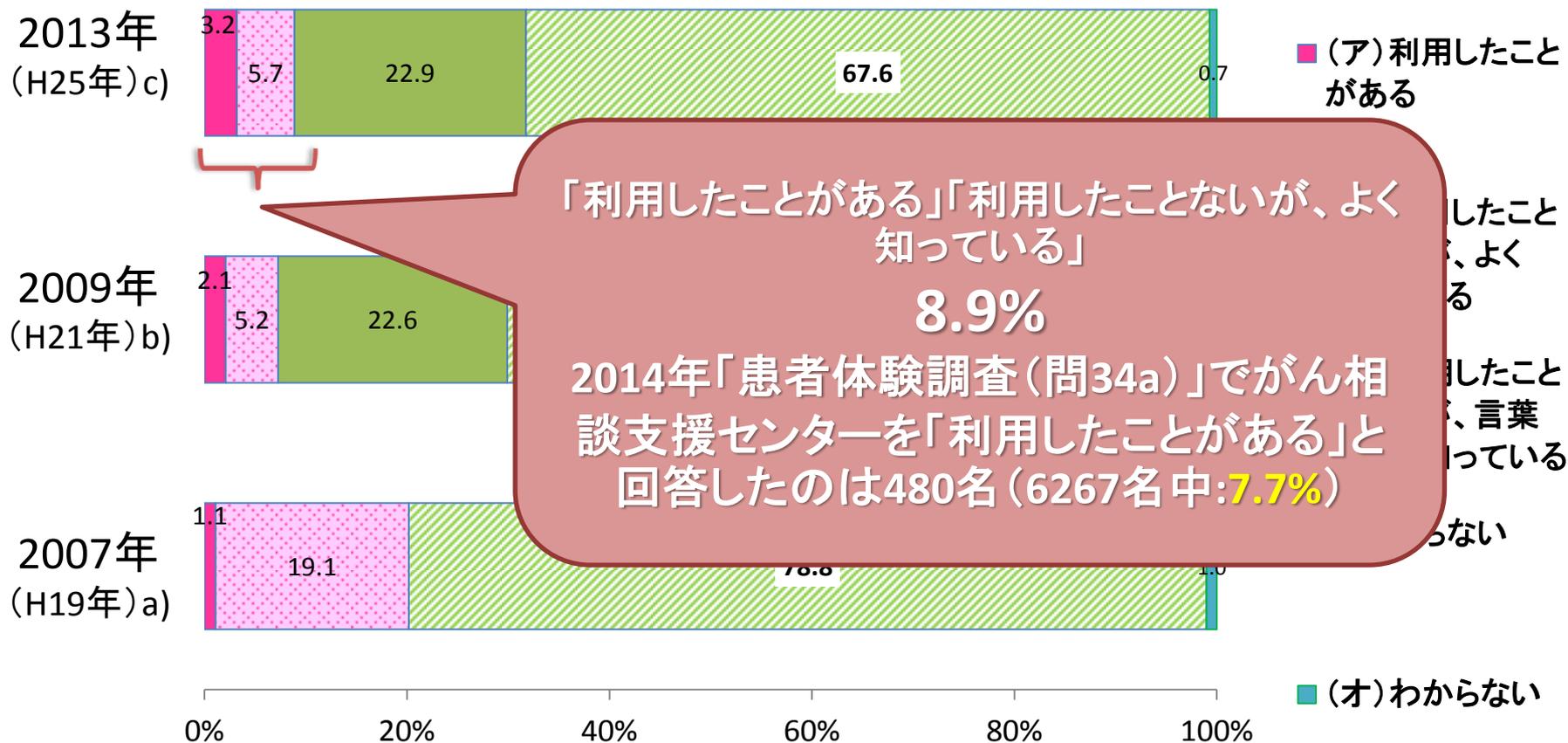
# 堺市立健康福祉プラザ



がんの冊子  
「乳がん」の  
乳腺の点訳図



# 一般市民の「相談支援センター」の認知度 経年推移



- a) 全国20歳以上の者、層化2段無作為抽出法にて、個別面接聴取により実施。3000人抽出、有効回収数1,767人(58.9%)
- b) 全国20歳以上の者、層化2段無作為抽出法にて、個別面接聴取により実施。3000人抽出、有効回収数1,935人(64.5%)
- c) 全国20歳以上の者、層化副次(3段)無作為抽出法にて、個別面接聴取により実施。4000人抽出、有効回収数1,233人(30.8%)

注) H19年世論調査では、(イ)「利用したことはないが、知っている」となっている。また(ウ)「利用したことはないが、ことばだけは知っている」の選択肢はない

出典 a)「がん対策に関する世論調査(平成19年9月調査)」。内閣府大臣官房政府広報室。<http://www8.cao.go.jp/survey/h19/h19-gantaisaku/index.html>

b)「がん対策に関する世論調査(平成21年9月調査)」。内閣府大臣官房政府広報室。<http://www8.cao.go.jp/survey/h21/h21-gantaisaku/index.html>

第3回九州・沖縄ブロック 地域相談支援フォーラム in 長崎 (2014年度)

## 「つなげよう！ がん相談支援の輪」

### テーマ 「離島・がん医療空白地域の現状を知ろう」

### ～相談者を支えるネットワークづくり いま私たちができること～

第3回九州・沖縄ブロック 地域相談支援フォーラム in 長崎

テーマ 「つなげよう！ がん相談支援の輪」

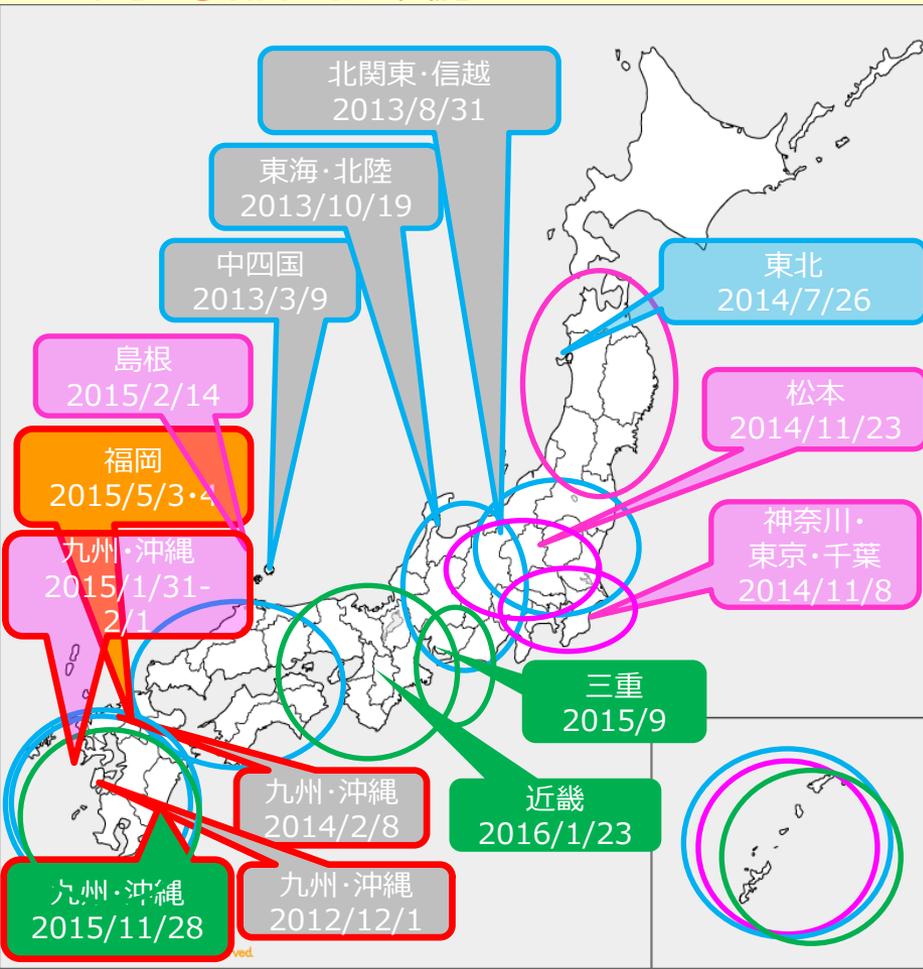
プログラム  
一月三十一日 十三時 ～ 十七時  
「がん相談支援 ～他県の取り組みに学ぼう～ (情報交換会)」  
二月一日 九時 ～ 十二時半  
「離島・がん医療空白地域の現状を知ろう」  
～相談者を支えるネットワークづくり いま私たちができること～



# 地域がん相談支援フォーラム（H24～26年度の実績）

- H24年度開始の試行的取組を発展・拡大させ、H25年度は**3ブロック**で**地域相談支援フォーラム**を実施、H26年度からは**企画公募**で**募集**し、**広域地域開催**の他、**広報企画**についても**地域主体**で開催
- H26年度は、6-8県ごと（26県）の**広域地域ベース**での情報交換と好事例の共有の場を用意し、**相乗的な効果を生む活動支援**を実施

年度	開催ブロック	対象・参加県	相談員研修参加者(人)	公開フォーラム(人)
H24年度	九州・沖縄 中四国	17	231+13 (行政関係者)	240
H25年度	東海・北陸 北関東・信越 九州・沖縄	22	318+26 (行政・部会関係者)	510
H26年度	東北、甲信越 九州・沖縄 南関東、島根	26	461+15	321
合計	9ブロック +1県 (広報企画)	65	1010+ (54)	1071



## 実施内容

- ブロック内の相談支援センターメンバーによる**実行委員会**構成
- ブロック内**県担当者**の参加
- **県内および他県**の好事例共有
- 県をミックスしたグループワーク
- 一般向け公開セミナーを同時開催

## 波及効果

- ネットワーク構築（相談支援センター間、行政-拠点病院間、拠点病院-医療福祉施設間、県境を越えた広域）
- 好・先進事例の共有、相談支援センターの周知
- 活動の活性化・均てん化、質向上の取組促進

# 地域がん相談支援フォーラムの 九州・沖縄ブロックでのテーマと共有できたことの変化

	H24年度	H25年度	H26年度	H27年度	
開催場所	熊本県 	福岡県 	長崎県 	博多どんたく イベント (福岡県) 	鹿児島県 
相談員 (九州・沖縄8 県)	103名	131名	124名(1日目) 116名(2日目)	70名 全国から	201名 九州・沖縄・山口・東京・ 宮城
行政担当者	5名	9名	6名	1名	9名
部会責任者	—	6名	7名	1名+多数	4名+4名 鹿児島県内より
患者団体か ら	—	—	4名	3-4名	12名 (8団体)
メインテーマ	院内体制の違い から学ぶ、 <b>院内で 認められ</b> 地域に根 付くために	院内外の人に 知ってもらうため の <b>味方づくり</b>	<b>離島・がん医療空 白地帯の現状を 知ろう</b> 相談者を 支えるネットワー クづくり	(案内入り)ティッシュ 10,000個 風船1,000個配布 出張がん相談 パレード 100名	相談支援センター、 相談員のスキルアップ、 <b>きくこと</b> の大切さと <b>セル フケア</b> の重要性を感じ て、実践
学んだこと・ 共有できたこ と (一部)	相談員同士が <b>顔 の見える関係</b> を築 いていくこと	あるべき姿の <b>ビ ジョン</b> を持って病 院幹部と話をし ていくことが大切	相談員が <b>人と人、 機関と機関</b> の間に 介在することで <b>積 極的な調整</b> を行う こと	<b>相談したい人ほど こにでもいる、気軽 に暮らしの中で話 せるがん、になるこ とが大事</b>	<b>話をする</b> ことは、利用 者だけでなく <b>相談員 にとっても大事な</b> こと、 自分たちが健康であ ることで話が聴ける



**“博多どんたく”** 全国からがん専門相談員が**66名**参集しました。  
九州がんセンターのボランティアも含めると、2日間で120名のどんたく隊でした。



# 図書館と医療機関、福祉（行政）との連携による がん情報を伝えるための試み 文字を超えて：どう伝えるか、どう伝わるか

- 映画+ブックトーク+寸劇 ← 視ることで（逗子市立図書館）
- 講演会+がん検診体験会 ← 触ることで（堺市点字図書館）
  - 乳がんの触診用モデルを触ってみる
  - 大腸がん検診（ねんどの便で）疑似体験
  - 胃がん検診時のバリウム・発泡剤の味見



# 「がん情報、がん相談の空白をなくしたい」

「いつでも、どこでも、だれでもが、  
がんの情報を得られる地域づくりをめざし  
て、

みなさんの地域で、できそうなこと、  
アイデアを一つでも多く  
持ち帰っていただければと思います。

