

はじめに

現代の医療は、単に医療技術を用いるのではなく、医療従事者と患者・家族の対話によって成り立っています。方針決定のための話し合いの場面では、自分の病気について基本的な知識を持っておくことが助けとなります。それ以外にも、病気に向き合うために気持ちを整理するうえで、他の患者さんがどのような経験をしたのか、どう感じ、考えたのかを知っておくことが役に立つことがあります。これらのことを、スマホを使って手軽に調べることができます。

ネットで得られる医療情報は、大きく3つの種類に分けて考えることができます。第1は、病気そのものや、治療方法などについて解説されたもの、第2は、同じ病気を経験した人が、闘病生活を送るなかでの悩みごとや感じたことなどを発信したものの、そして第3は、こちらから質問や相談をして助言や情報をもらうものです。

それぞれで情報の探し方が異なりますので、今自分が求めている情報が、これらのどれにあたるのかを考えてみるのが大切です。

①病気や治療についての情報を探したいとき

病気や治療方法について解説されたものには、医師から説明を受ける際の予備知識とする、あるいは、医療用語や検査数値の見かたを調べるなどの利用価値があります。情報の正しさと新しさが重要で、専門家によって書か

れたものである必要があります。誰によって、いつ書かれたものかを確認するようにしましょう。記載日の情報は重要です。書かれたときには正しい情報であっても、時間経過により新しい考え方に置き換わり、治療戦略が一変していることもあるからです。

国立がん研究センター小児がん情報サービスや、MSD マニュアル家庭版、大学病院のホームページなどが参考になります。薬剤については独立行政法人医薬品医療機器総合機構の患者向医薬品ガイドがお勧めです。

小児がんには非常に細かな分類があり、病気のタイプによって病態や治療戦略が異なります。調べる際には、主治医から正確な病名を聞いておくようにしましょう。

②他の患者さんが発信した情報を探したいとき

闘病体験をつづったものなど、病気をどう受けとめ、悩み、必要な選択と決断をしたのか、そのときどう感じたのか、家族はどのように力を尽くし、行動したのか、治療生活を送るうえで工夫したことは何か、などについて知ることができます。

今後のことについて具体的なイメージがわくような体験談の情報は、思いや心構えを共有することで、これからどのようなことが起こるのだろうかという不安をやわらげるのに役に立ちますし、つらいときに、共感の持てる体験談を

読んで未来に希望を持てるようになることもあります。

こうした情報はブログや SNS、掲示板などの形で発信されています。日本小児血液・がん学会、がんの子どもを守る会のホームページなどに患者会や患者支援団体のリンク集がありますので、たどっていくと情報を探し当てることができます。

情報を探すときは、同じ病気の多くの患者さんに共通する情報と、その人にしか当てはまらない情報がありますので、そのあたりをうまく見極める必要があります。判断がつかない場合は主治医に相談しましょう。

③質問や相談をしたいとき

メールや SNS、掲示板などで質問や相談ができることがあります。回答してくれる人の中には医学的知識を持った人もいます。検査結果など一部の医療情報を伝えても、患者さんの全体像はわかりませんので、医学的な判断をすることは困難なのですが、相談された困りごとはなぜ起きているのか想像がつくことがありますので、主治医にどのような質問をしたら良いか、何を聞いたら安心できるのかなどを聞いてみるのが良いと思います。助言や情報をもらえる場合は、その根拠も確認するようにしましょう。

質問や相談をする場合は、個人情報には注意をしなければなりません。小児がんの患者数は多くありませんので、わずかな情報でも個人が特定されてしまうことがあるからです。掲示板など不特定多数が閲覧するところには、居住地などの個人の特定につながる情報は書き込まない方が賢明です。

また、ネット上の情報は相互利用されますので、他の患者さんの中には、あなたからの情報を参考にしたいと考える人もいます。あなたが掲示板に書き込んだ質問や相談自体が、他の人から見れば情報として有効なこともあるからです。情報を発信する際は、自分の情報が他者に利用されることも考えながら、発信するようにしましょう。

小児がん相談室では、医療情報について、何を調べたら良いのか分からない、調べたいことはあるがうまく調べられない、情報が多すぎて何が正しい情報か分からないといった場合に、調べるお手伝いをしたり、集めた情報を吟味して整理することができます。お気軽にお越しください。



地方独立行政法人静岡県立病院機構
静岡県立こども病院
〒420-8660
静岡県静岡市葵区漆山 860 番地
電話 054-247-6251 (代表)

スマホで

医療情報を上手に検索



静岡県立こども病院
小児がん相談室