



健康と病いの語り DIPEx・Japan
がんの体験談を動画や音声でお届けしています

乳がん患者の語りを集めたDIPEx・Japanのウェブサイト

■ 体験者の語りを見る・聴く ■ 「健康と病いの語り」とは ■ 参加する・支援する ■ お知らせ ■ DIPEx

乳がんの語り

自分や身近な人が病気になったとき、「まずはインターネットで症状や治療について調べる」という人は多い。だが、ネット上にある膨大な情報は玉石混交。間違った情報を信じてしまったり、見つけた情報でますます不安になつたり。たくさんの「石」のなかから「玉」を見つけ出すにはどうすればいいのか。

がんに関する情報提供を行っているNPO法人キャンサーネットジャパン(CNJ)(東京都文京区)は2月、がん患者やその家族を対象に、ネット利用についてのアンケートを行つた。その結果、がん治療に関する情報を、インターネットで入手したと答えた人が8割近く(複数回答)にのぼった。

CNJの柳澤昭浩理事は、「ネットの普及を考えると当然の結果。ただ日本では、検索エンジンで上位に並ぶのは企業や個人のサイトが多い。怪しげな治療法を勧めるサイトもあって問題だ」と話す。CNJは3月、がん拠点病院へもアンケートを行い、「明らかに間違ったネット情報に関する相談を受けた」と答えた病院は半数を超えた。

CNJでは、ネット上のがん情報が信頼できるかどうかについて「誰が情報を探しているか」「いつ書かれたかがわかるか」「情報の根拠が示されているか」など六つのチェックボックスを示す。だが、柳澤さんは「これらのポイントをクリアできるのは、ごくわずか」と話す。

それでも、探せば手軽に専門的な情報を得られるのは、ネットのメリットだ。

根拠・発信源を確認 ■ 体験談を読み比べ

食品トラブル情報寄せて

データベースで公開

食品による健康被害、偽装表示、誇大広告……。消費者から寄せられた食べ物にまつわるトラブルをデータベース化し、インターネットで参照してもらう「食の安全・市民ホットライン」を消費者・市民団体が立ち上げた。16日から情報の受け付けを始めていて、運営団体は「被害拡大を防ぐため、身近な体験でいいので情報を寄せてほしい」と呼びかけている。

日本消費者連盟や食の安全・監視市民委員会、おおさか市民ネットワークなど全国10の消費者・市民団体が運営。寄せられた情報は、美作大大学院(岡山県)の食環境科学研究室と連携して分析にあたる。

情報はファックス(03・5155・4767)かメール(office@fswatch.org)で。整理した後、ホームページ(<http://www.fsfinfo.org/>)に「食の不具合情報リスト」として載せる。

「リスト」には食品の種類やトラブル内容、購入場所を記し、メーカー・小売店の名や商品名は伏せる。ただ、すぐに注意喚起が必要なトラブルならメーカー・商品名の公表も検討する。

がんについて、国立がん研究センターが、患者向けにがん情報サービスを提供している。また、がんの新しい薬や治療法などの最新情報は、米国国立がん研究所(NCI)が公開する最先端の研究成果が役立つ。これは、がん情報サイトが、「PDQ日本語版」として日本語で公開、臨床研究情報センター(神戸市)の監修で毎月更新されている。

同センター長で、京都大学名誉教授の福島雅典さんは、「がんになったら、まず患者向けの部分を熟読して

医療機関が作成した診断や治療の手順書などの科学的な根拠に基づいて専門医らが参考するもので、一般の患者向けもある。同サイトでは、病名などから検索ができる。

診療ガイドラインとは、臨床試験などの科学的な根拠に基づいて専門医らが参考するもので、一般の患者向けもある。

■ ネットのがん医療情報チェックポイント

- ①誰が情報を書いていますか？
- ②情報を書いた人と連絡が取れますか？
- ③医療情報の限界について記載されていますか？
- ④いつ書かれたものか、わかりますか？
- ⑤個人情報が守られていますか？
- ⑥情報の根拠が示されていますか？

(キャンサーネットジャパン
がん情報.netプロジェクトから)

疑う日を持ち「魔法」探さない

京都大学大学院の中山健夫教授(健康情報学)は「ネットに限らず、まずは医療情報を判断し使いこなす力を高めることが大切」と話す。その情報の根拠は何か――疑う日を持たないと「薬を飲んだ。治った。だからこの薬は効く」という「3た論法」に引っかかってしまう。「これは『祈った』『雨が降った』『雨がいいが効いた』というのと同じ。雨ごいならおかしいと思えるが、医療情報にも実は、こうしたものも多い。本当に効くかどうかを調べるために、個人の体験ではなく、まずは患者向けの部分を熟読して

正しくなるための助けとなる。だが、医療に絶対はない。どうでも不確実性が残るものだからだ。情報を得たあと、その治療を受けたが、受けないかは、二つに一つ。中山さんは「そのときには、情報の正確さだけでなく、一人一人の価値観が問われる」と話す。

ほい」と話す。ただ、これらの医療情報は正確ではあっても、あくまで「一般的」なものだ。「大事だと思ったところは印刷して主治医に見せながら相談してほしい」手術の成功率や生存率などの数字を、どう判断すればよいのか戸惑う場合もある。さらに「専門家の言い分にも諸説あって、かえって迷う。そんなときに参考になるのは同じ患者の話だ」。ネットの闘病記ブログを集めたサイトTOBYOを運営する三宅啓さんは、そう話す。

このサイトでは、乳がんと前立腺がんの体験談を聞くことができる。体験談をインタビューした動画や音声を配信しているNPO法人DIPEx・Japan事務局長の佐久間サンド・オピニオンをとった人、どちらが乳がんの病院選びでは、セカンド・オピニオンをとった人、どちら体験を語る。治療法についても偏った情報にならないよう様々なバリエーションをそろえているのが特徴だ。

◇キャンサーネットジャパン
<http://www.cancernet.jp/index.html>
◇Minds
<http://minds.jcqhc.or.jp/index.aspx>
◇がん情報サービス
<http://ganjoho.jp/public/index.html>
◇がん情報サイト
<http://cancerinfo.tri-kobe.org/>
◇TOBYO
<http://www.tobyo.jp/>
◇ディペックス・ジャパン
<http://www.dipex-j.org/>

同サイトでは、2万3千件を超えるブログを疾患別に検索できる。多いのはうつ、乳がん、不妊症などだ。病名のほか具体的な治療法や薬の名前で検索できる。「患者が実際にどんな風に薬を使っているのか、などを効率的に探せる。副作用や効果などを本音で書いている」と三宅さん。ただ、あくまで体験談にすぎない。ブログを書いた人と同じ治療や副作用が、当時はまるとは限らない。さらに、「ネットで集めた情報ばかりが集まりがちな点にも、注意が必要です」。そう話すのは、がんは自分が知りたい、信じたい情報ばかりが集まりがちな点にも、注意用が、当時はまるとは限らない。