

がん情報提供資材 2018 年版 編集作業部会 議事要旨

日 時：平成 29 年 6 月 15 日 15 時～17 時 （別日開催 6 月 13 日 15 時～17 時）

場 所：琉球大学医学部附属病院 外来棟 3 階 がんセンター

編集員：11 名

| | |
|-------------------|---------------------------|
| 医療ソーシャルワーカー | 仲宗根るみ(北部地区医師会病院) |
| 訪問看護認定看護師・所長 | 宮城愛子(訪問看護ステーションはえばる) |
| 社会保険労務士 | 中島隆史(オフコース障害年金プラザ) |
| 社会保険労務士 | 金城由紀子(人財マネジメントオフィス・PDCA) |
| がんピアサポーター・地域統括相談員 | 西村克敏(第 5 期養成講座修了生) |
| がんピアサポーター | 馬場恵(第 5 期養成講座修了生) |
| 外来化学療法室専任医師 | 高橋秀徳(琉大病院 地域医療部) ※6/13 出席 |
| 緩和ケアセンター看護師 | 伊波華(琉大病院 看護部) ※6/13 出席 |
| がんセンター長 | 増田昌人(琉大病院 がんセンター) |
| 事務 | 又吉未央(琉大病院 がんセンター) |
| オブザーバー | 徳田麻紀子(沖縄県保健医療部健康長寿課) |

当日の様子：



1. 増田センター長あいさつ

2. WGメンバー紹介

議事に先立ち各人から自己紹介があった。

3. 制作スケジュールについて

増田から資料1に基づき、制作スケジュール(案)について説明及び確認があった。

4. 2018年度版のコンセプトと方向性について

コンセプトは「がんと診断されたときからの行動支援」に決定した。

- ・がんと診断された患者さんが、適切な時期に、適切な行動がとれるよう、読みやすさ」「わかりやすさ」「探しやすさ」を強化し、対面相談につなげるツールをめざす。

- ・補完代替療養や支持療法など、医師や看護師が使えるコンテンツも盛り込み、初診などの早いタイミングで、説明とともに手渡すことを促進する。

- ・科学的根拠に基づいたがん医療の現状に関する知識（治療等の理解や情報選択）が得られるよう編さんし、がんに対する社会的偏見を軽減する。

5. 2018年版の改定内容(案)について

・ページ構成について

本件について話し合わせ、現在の3部から5部の章立てに変更することが決定した。

「写真やイラストは現状程度の点数があったほうがいい」「古謡にホッとする」などの意見も出された。

序章 巻頭にて、今後の見通しに役立つ情報を見開き表示

P16 図解「がん治療・療養の過程(ライフコース)と主な悩みや疑問」

P18 リスト「がんになったら大事にしたいこと」

第1章 がんと言われてやるべき5つのこと

P14 図解「がんと告げられてから、やるべき5つのこと」

①もう一度、主治医からじっくりと説明を受ける

②セカンドオピニオンを取る

→P32 セカンドオピニオンを ページ移動

→コラムの記事化（以下4本）

「P15 主治医の説明」「P17 病名と病期」「P23 標準治療と化学的根拠」「P34 セカンドオピニオン」

③がん相談支援センターに連絡する

→P38～P40 相談支援センターを ページ移動

④仕事を辞めなくていいよう現職場に相談する

⑤納得して治療を受けるために、がんに関する情報をさがす

（1 主治医・2 セカオピ・3 がん相談支援センター・4 図書・5 インターネット）

第2章 病気や治療のこと

→希少がん・補完代替療養・支持療法・栄養に関すること など新規追加

→P52～P53 緩和ケアを ページ移動

第3章 よりよい療養生活をおくるために

第4章 お金や制度のこと

第5章 問い合わせ先一覧

・「がんになったら手に取るガイド」との関係性について

本件について話し合わせ、A案とB案を融合したC案として《従来通り併用を勧めるが、本書単体での活用にも配慮した療養情報とする》ことが決定した。また手に取るガイドの紹介について「裏表紙等を活用し掲載する」案や「ガイドはどこで買えるのか。院内売店のことなど購入先情報を全面に出してはどうか」「信頼できる図書として、ガイドや療養ガイドをまとめて紹介してはどうか」などの意見が出た。

・より早いタイミングでの活用に適した患者心理への配慮について

本件について話し合わせ、タイトルに含まれている【患者必携】を外すこと、表紙上部に「無料」と入れることが決定した。

- ・追加を検討する項目について * 職名青字は別日開催 6/13 での発言

○補完代替療法

相談員（仲宗根）「患者さんによく聞かれ、選択する人も多い。なにより主治医に確認してもらうことが大事なので、そうした内容が書いてあるといい。詳しく書き過ぎて患者さん自身が納得して終わることがないよう、主治医につながる書き方が大事だ」

看護師（伊波）「温熱療養などを聞かれる。主治医に相談する内容なので、含めるとドクターが使いやすいのではないか」

ピアサポーター（西村）「療養中はなにか（代替療法）していたの？と、よく聞かれる。患者さんは藁にもすがる思い」

○外見ケア

ピアサポーター（馬場）「(現がんサポの内容を見たが) もう少しお伝えできることがある。医療用ウィッグは高いので、ネットやお店で安く売っているものを買って、工夫もできる。脱毛は化学療法を始めると早い時期にやってくる。どのタイミングでウィッグを準備すればいいのか、自分のときにはその情報が得られなかった」

相談員（仲宗根）「県内の情報がほしい」

○希少がん・難治がん（臨床試験）

医師（高橋）「5 大がん以外の患者さんはがん拠点病院で診ているが、他施設で足踏み状態となり、琉大に来るのが遅いケースが多く見られる。拠点病院で診ていることを患者さんに知ってもらう」

看護師（伊波）「臨床試験については、まだまだモルモットの思っている人が多い。誤った認識を修正するような情報があるといい」

○支持療法

医師（高橋）「医療者が使いやすいコンテンツといえば、支持療法。アピアランスに関連して載せてもいい」

看護師（伊波）「セルフケア、好中球減少症のときの対応だとか、国がんの「生活の工夫カード」的な内容がほしい」

○AYA 世代・小児

県（オブザーバー 徳田）「小児がんは、南部医療センター（と琉大病院）が診ている現状をもっと伝えていいのでは。集約化を明確に書いたほうが、親御さんに役立つ情報提供となるのでは」

社会保険労務士（中島）「本書の読者は大人だけか。中学生ぐらいの AYA 世代も読

めるよう、わかりやすい表現で書いてもいいのでは」
がんセンター長（増田）「AYA 世代は年代により状況がさまざまで、診療体制が定まっていない。その点について現本文を補足してもいい」

○妊孕性温存（にんようせいおんぞん）

看護師（伊波）「妊孕性温存については琉大に相談窓口がある」

○食事

看護師（伊波）「食欲不振など、国がんの「生活の工夫カード」的な内容がほしい」

ピアサポーター（西村）「療養中の食事はどうしていたか聞かれる」

相談員（仲宗根）「《自宅で療養生活を続けたい》のパートに盛り込んでもいい」

○化学的根拠を有する免疫療法

相談員（仲宗根）「患者さんによく聞かれる。補完代替療法やゲノム医療と合わせて載せてもいいのではないか」

・削除コンテンツの選定について

【削除を検討】

○各章のリードページ（P12～P13 など扉の次ページ）

社会保険労務士（金城）「総ページ数の調整が必要であれば、コンテンツよりレイアウトのやりくりを優先してはどうか。扉を残せば、リードページは削ってもいいのではないか。現リードページのコメントは、扉に反映することで対応できる」

訪問看護所長（宮城）「新規コンテンツ追加のために、削除を検討してもいいのでは」

○アンケートはがき（別刷）

県（オブザーバー 徳田）「はがきは読者の反応を直接知ることができるが、戻りが悪いのであれば終了してもいいのではないか」

○がん診療連携拠点病院および地域がん診療病院（P24～P25）

県（オブザーバー 徳田）「本書は患者さん向けだが、県内のがん診療連携体制について書いている当ページは行政目線が強い印象だ。診療に直結する情報に重きを置くため、P25の地図を削るなど圧縮してもいいのではないか」

○役所・役場一覧（P94～P95）

県（オブザーバー 徳田）「2 ページに渡っているが、住所の記載をなくして1 ページに圧縮してはどうか」

○拠点病院等の連絡先（P24・P32）

社会保険労務士（中島）「病院の電話や住所などの連絡先は、ページが多岐にわたっており繰り返し掲載されている。各ページでその都度 情報を確認したい人もいるだろうが、どこかにまとめて載せてもいいのでは」

○離島・へき地でのがん診療（P28）

社会保険労務士（中島）「対人口比で考えると、大きく紙面を割いている印象」

【残したほうがよい】

○体験談（P22・P41・P51・P64・P77・P83）

ピアサポーター（西村）「体験談があると『こんなふうに乗ったのか、同じ思いをしているな』と共感できる」

ピアサポーター（馬場）「(がんと診断されときは) なにをどうすればいいのかわからない。事例や体験談で知ることができる」といい」

社会保険労務士（中島）「体験談だけを先に読む人もいると思う。AYA 世代で書ける人がいれば」

がんセンター長（増田）「親のがんを子どもにどう伝えるかはとても大事だ。現本文では扱っていないが、コラムで出している」

○沖縄の民謡（P23 など）

社会保険労務士（中島）「いい歌があるのでぜひ紹介したい」

6. 各コンテンツ（案）の分担について

又吉から資料2に基づき、各コンテンツ（案）の分担について説明があった。時間の関係上、詳細は各自持ち帰り確認とし、分担に係わる意見等は随時受け付けとする。

その他 連絡事項等

- ・削除コンテンツについて、各自 6/23（金）までに3つを選定する
- ・追加を検討する項目について、意見・要望を受け付ける。
- ・各コンテンツの分担について、意見・要望を受け付ける。