

がん情報提供資材 2021 年版 編集作業委員会 議事要旨

日 時：令和 2 年 6 月 11 日 15 時～16 時

場 所：zoom による WEB 会議

編集員：12 名、（敬称略）

患者の立場	田盛 亜紀子(患者会・やいまゆんたく会副会長)
患者の立場	片倉 政人(がんの子どもを守る会沖縄支部)
患者の立場	島袋 百代(パシフィックジャパン沖縄支部)
	※当日都合つかず、事前意見提出・メール対応
がんピササポーター	大湾 盛治 ※事前意見提出・お電話にて対応
がんピアサポーター・地域統括相談員	中山 富美
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)
社会保険労務士	中島 隆史(オフコース障害年金プラザ)
チャイルド・ライフ・スペシャリスト	佐久川 夏実 ※事前面会にて対応 (沖縄県立南部医療センター・こども医療センター)
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アレグリア)
医療ソーシャルワーカー	山田 綾美(琉大病院 がん相談支援センター)
血液・腫瘍内科医師	増田昌人(琉大病院 がんセンター センター長)
事務	東 啓子(琉大病院 がんセンター)

当日の様子：WEB 画面



※2名は都合により、当日のWEB会議には参加できなかったが、事前アンケートにより意見を頂戴して、後日返答する形をとった。また、zoom会議は初めての方もおり、事前に接続試し等したが、一名音声不良があった。

内容：

1. 編集委員メンバー紹介

2. 資料確認・スケジュールの説明

3. 事前アンケートに基づき見直し案意見交換

アンケートのまとめの送付が会議直前であったため、検討課題を読み上げて意見を交える形とした。また、会議時間短縮のため、前年版での良かった点については、資料を再確認してもらい追加意見や修正があれば後日頂く形をとった。

さらに、意見が想定される事項を先に検討し、文章修正案等の可否は他に修正意見があれば後日メール等を頂戴し、なければ案の通りに進めていく形とした。

4. 2020年度版への検討事項

今年度は、事前に2019年度版への感想と変更等の意見募集アンケートを編集委員の方へお願いし、課題に対して審議していく形で会議の進行を進めた。また、電子書籍化も進めることから、昨年度より編集期間が短く、新規情報の確認と更新を主な変更予定とした。

5. がんセンター長あいさつ

最後になったが、センター長より今年度の編集委員へ挨拶があった。

【改善要望事項に対する意見とまとめ】

(1) 相談先や今後のこと、お金のことなど、がん以外にも役立情報もあるので、表紙に記載されている「地域の療養情報」という文字をもっと強調してもよいのでは。

→ がん以外にもみて役立つ情報もあるので、「地域の療養情報」ということは目立たせたほうがよい。その方向で編集と相談して進める。

(2) 見開きを後ろの方に持っていったらどうでしょう。

→ 前の方が見やすいので、このままがよいという意見が多かったので、そのまま。

(3) 文字が多いので、表などに変更できるものがあれば、もっとわかりやすくなるのではないか。

患者さんに必要な情報はまとめられているので活用しやすいが、長文での説明だとパッと見た時に読みにくい部分もあると思う。伝わる範囲で、箇条書き等での起債を検討していただけたら良いと思う。

→ 2019は院内患者会、2020は患者サロンを変更している、他具体箇所は？

患者会は情報量の違いがありすぎて難しい。

(その場では保留で、後でメール意見) 患者会でも意見伺う予定。

→ P47の「以下の症状が現れた時」の以下の症状を箇条書きではなく、P36の緩和ケアのイラストのイメージで吹き出しや丸の中に記載したら見やすいのでは。

(4) 移行医療について検討お願いしたい。(小児→AYA→小児・一般)

→ 小児・AYAは昨年度も課題であったが、どのような内容が考えられるか?

昨年度は、小児がんの本人と親の立場よりそれぞれの体験談を依頼と

小児用介護用品のレンタル案内を教えて頂き掲載に至っている。

持ちこし課題で、患者支援団体? 「マギーズ東京」と「STUND UP」の掲載案内がある。

→ 小児で発病した人とAYA世代で発病した人は、大人になっていく過程において小児で係わることと大人の一般へ移行する医療に課題がある。子どものうちは親が看ているが、大人になり自分で医療を受けるにあたり様々な問題がある。それらについて追記検討してほしい。

琉大のがんセンターで、自分の病気を本にして作成し、将来に備えるというのをあると聞いたことがあるが? → 情報なく、まだ調査中。

近いうちに国立のフローチャートがでるかもしれないので、今後片倉様、佐久川様と情報確認しながら検討する。

→ 追加で下記所法提供あり。

・小児がん医療相談ホットライン → 掲載許可を確認する。

・小児がん経験者 (CCS) のための内分泌フォローアップガイド (医療者向け) サイト

・小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン (医療者向け)

・他県フォローアップ手帳の試作品

がんサポへ記載して分かりやすい程度の内容とスペースが今後の課題である。

増田先生と調整: “第2部4. こどもの医療を支える” の箇所に「長期フォローアップ」として項目を追加、文章化して説明を加えるのはどうか。小児科百名先生へ文章を依頼方向で進めてみる。

(5) 難治性がんの患者会として、治験の情報をもう少し記載していただければ、大変助かる。

主治医に相談しても分かる方は少ないように思います。治験に関して教えてくれる場所、医療機関等。リンパ浮腫外来のある病院についての情報もあれば、非常に助かります。

- 増田先生と調整：がんサポには、原則「治療」については記載しないものである。直接治療に役立つことは「手にとるガイド」を読んでもらう前提で巻頭に紹介している。がんサポだけで完結する内容にしてしまえば、情報量として不足にもなる。
ただし、要望があり、“第1部2.治療について知る”を年々修正・追記しているので、(5)臨床試験へ追記するか、項目を追記するかで検討し、琉大と国がんのサイトを案内するなどは進めたい。その場合、他の箇所で縮小や削除も検討必要。
- 他、編集委員の方で具体例などのご提案があればお願いいたします。

(6) ページいっぱい文字とイラストが詰め込まれている。その人なりの「メモ」を書き込めるスペースにもなるので、イラストは大きくしすぎないほうがよい。

参考：がんになったら手にとるガイドのP286、P300、P321（見本版）

- 見本版は464ページだが、販売本では224ページに圧縮されるにあたりイラストやスペースはかなり無くなっている。
- 2020年版でイラストの縮小希望ページはP12、P83。他あれば適宜。

(7) 冊子内のページ案内で、項目の先頭ページを案内しているが、該当ページを案内してほしい。

例) がん相談支援センター P10 → P11（問い合わせ先はP11にある）

セカンドオピニオン P22 → P22・23

役所・役場一覧 P96 → P96・97

- P11は問い合わせ先がそこで、P96・97も同様。P22・23では問い合わせはP23だが、どう統一したほうがよいか。

- 議論の結果、初めて見る方には冒頭の説明も必要なので、該当ページと共に両ページを案内記載する方向。編集と今後調整。

(8) ウェブサイト版PDFもくじの間違い

4. 子どもの療養を支える (2) 誤：訪問看護 正：ファミリーハウス

- がんセンターにて修正対応。

(9) 2021年版においては、就労支援の具体的事例の紹介、またはQ&Aによる具体的質問事例の紹介を希望。

- 今後、金城先生を中心に紹介事例を調整してみる。

(10) 体験談の差し替え

白血病を乗り越えたお母さんがいます。10ヶ月くらい入院し双子のいる方で、移植も経験されているので、体験談に推薦したい。佐久川様よりも昨年希望があったが…

→ どちらも話を進めてみる。

→ 後日、佐久川様より小児がんの高校生の執筆希望があり調整中。

(11) P22 県外にセカンドオピニオンを希望する人も多いので、県内との比較のために県外での費用も掲載してもよいのでは。

→ 県内の療養情報としての冊子なので、掲載可能か確認して検討課題である。

昨年も重粒子線治療についての希望があったが、掲載には至らなかった。

→ セカンドオピニオンに限らず、県外での治療を希望する人の窓口の記載だけでもあると助かる。自分で調べて県外へ行く人もいるが、がん相談支援センターを通して仲介する場合もあるので、少なくとも、県内での相談先として、がん相談支援センターは記載したほうが良い。

→ 他、相談先情報があれば情報提供お願いしたい。

→ 増田先生と調整：セカンドオピニオンは、国立がん研究センター、がん研有明病院、東大病院、慶應病院などの料金を調べて目安として掲載方向でよい。

また、希少がんや県外の相談先として、がん相談支援センターがあることをP11へ追記する。

(12) P30・31 情報追記

療養ガイドはどこで手に入るのか記載してはどうか。

例) 県立宮古病院・八重山病院・各島の診療所・市町村役場等

→ がん相談支援センターや記載病院などで配布していることを追記する。

(13) P37 アドバンスケアプランニング 文言修正

下から2行目

難しい決断をしなければいけない家族等の負担も軽くしてあげられることができます。

↓

難しい決断をしなければいけない家族等の負担を軽くすることができます。

(14) P46 外見ケア 情報追記

アピアランスケアのグッズに関して、具体的に連絡先等の記載はできないか。

すぐに連絡したいと患者様・ご家族様に言われます。化学療法室がある病院は看護師がすぐに対応できるかと思いますが、ない病院もあるかと思っています。ページ数の問題もあるかと思いますが検討してほしい。

→ 扱い業者名を記載することは、公平性で難しいので、問い合わせ先ががん相談支援センターを目立つようにする方向で。

(15) P62 情報追記 緩和ケア外来を行っている病院を記号等で示す。

→ 2018年版までは記載していたが、各病院によって受け入れの基準が様々なので2019年版より削除しているが・・・

→ 緩和ケア外来があり、病棟のある病院を掲載していたが、今後を考慮して病棟のある病院に外来で通いたいという相談がある。それで、逆に病棟のある病院で外来のある病院を記載する方向で検討してみる。

外来があって、自宅で通いながらできることも表現してほしい要望もあり。

(16) P62 文言修正 2行目

残された時間の苦痛をなくし、・・・

↓

残された時間の苦痛をできるだけ軽減し、・・・

残された時間の苦痛を和らげることにより、・・・

→ どちらがよいか？他の案があるかご意見をお願いします。

(17) P63 文言追記

○1項目 「主治医へ相談する」と「紹介状の作成」の間に「病院を選ぶ」という項目の追加はどうか。※各施設の見学は無料 等

→ 緩和ケア病院は見開きのとなりページにあるが、さらに「病院を選ぶ」という項目や施設見学を入れることは必要か？もしくは、↓横に小文字での記載ではどうか？今後、提案の山田様を中心に検討。

○3項目 修正追記

相談：受診・症状コントロールに関する相談

↓

面談：症状コントロールや今後の療養に関する面談

※面談料は税込 3300 円（自己負担）

→ 文言修正は状況の応じてよい。

金額を記載するのに問題はないか？県内は一律料金だが全国は？
山田さんと検討予定。

(18) P68～ 文言修正 高額療養制度

患者さんより「同月に入院と外来がある場合、それぞれで限度額分の請求をされたがなぜか。合算はできないのか」等、質問が多いため患者さんが理解しやすい文言の追加・修正を検討できないか。

→ 後日、提案者の山田さんに中島様や金城様へ説明してもらい検討予定。

(19) P80 情報修正 産保出張相談

沖縄赤十字病院の対応日時変更

→ 11月を目途に他修正があれば、随時対応予定とする。

(20) P87 文言修正 下方問い合わせ先

放射線治療を行っている本島内の病院

↓

放射線治療を行っている沖縄県内の医療機関

→ 県の規定の文言なので、修正は難しいが…

→ 県担当者と調整予定とする。

(21) P90、P91 イラストの変更

しゃぼん玉は「死」を連想する方もいるので、

希望につながるもの、あたたかいイメージのものへイラストを変更してほしい。

例) ボール遊びやなわとびなど

→ 編集へ調整依頼。

あとがき：

追記内容の方向性を上記のように進める予定である。情報量は増えるがページ数は増やすと読みづらくなる。削除・修正する箇所が必要とされる。複数年掲載の体験談を予定しているが、内容的に他にも可能なものがあれば、提案してほしい。

その後の意見として、一冊ですべてを盛り込むのは難しく、この冊子は他の情報へつながる案内冊子として立ち位置を示す方向がよいともあった。