

## 2024年版 おきなわがんサポートハンドブック編集委員 名簿

No.	氏名	所属	役職名
1	与儀 淑恵	NPO 乳がん患者の会 ぴんく・ぱんさあ	代表
2	田盛 亜紀子	やいまゆんたく会 (八重山のがん患者を支援する会)	会長
3	江藤 甚之助	やいまゆんたく会 (八重山のがん患者を支援する会)	副会長
4	島袋 百代	パンキャンジャパン沖縄支部 (膵臓がん患者会)	支部長
5	金城 敦子	公益財団法人 がんの子どもを守る会 沖縄支部	代表
6	宮平 有希子	公益財団法人 がんの子どもを守る会 沖縄支部	副代表
7	金城 由紀子	キャリア人財 マネジメントオフィス・PDCA	社会保険労務士
8	岸本 こずえ	沖縄県教育庁 保健体育課 健康体育班	指導主事
9	城間 忍	訪問看護ステーションはえばる	緩和ケア認定看護師
10	増田 昌人	がんセンター (琉球大学病院)	医師
11	比嘉 優花	がんセンター (琉球大学病院)	事務

## がんサポートハンドブック 2023 年版【意見提出用紙】

\*内容に関するご要望（修正、追加、削除、その他）どのような内容でも結構です。  
ご意見をお聞かせください。ご協力の程、よろしく願いいたします。  
一枚に収まらない場合は本紙を複写してお使いください。用紙の型式は問いません。

氏 名	
【2023 年版に関する感想】（良い点・分かりにくい点など）	
【変更箇所等】 ※2023 年版での ページや項目名など	【変更要望や問題点等】
※【削除できるページや項目名など】箇条書きで良いです。	
ハンドブック追加配布先について	

※お手数おかけいたしますがメールまたは FAX にて、  
ご返信をお願いいたします。

提出期限 6/30（金）

お問合せ：  
琉球大学病院がんセンター 比嘉  
TEL:098-895-1531/FAX:098-895-1497  
yuka1001@jim.u-ryukyu.ac.jp

## おきなわがんサポートハンドブックへの意見まとめ

### 2023年版に関する感想

1	目次ごとに分かれており、概要が記載されているのがん相談以外でも使いやすい。
2	追加、修正した箇所が分かり難い。
3	がん患者やそのご家族の方などをサポートする情報が網羅されていて、写真やイラストもきれいで、とても読みやすい印象でした。何について調べて何を知っておくべきなのかも、この一冊で完結しているような印象で、もし自身の周りの誰かががんになった時、このサポートブックの存在を知っていると心強いと思いました。その一方、実際患者さん自身がこのハンドブックを手に取り読むのかという点に関しては、疑問に感じました。
4	毎年項目ごとにわかりやすくまとめていただきありがとうございます。治療を進めていく・緩和ケア病棟へ案内する患者様やご家族様との面談時に活用させていただいております。がんの診断がついた時から治療、終末期の方まで多くの方が活用することができる内容ですが、手渡ししても当院では読んでいる患者様・ご家族様が少ない現状があります。理由のひとつとして「見たときに内容が難しそう」との意見がありました。冊子を見たときに好奇心を引き付けるような見た目（表紙やサブタイトル）の印象の工夫があると、気軽にサポートブックを手に取りより多くの方が目を通すきっかけになるのではないかと思います。
5	相談対応時に活用しています。WEB版も使い慣れると便利です。ネットでも確認できることを紹介したいと思いました。
6	がんの疑いがあると言われた際、何をどうしたらどう考えたらよいか分からないときにこの冊子が指標となり、救われる気持ちになると思いました。ただ、そのような方が冊子を手にした時、文字が多く混乱される方ももしかしたらいらっしゃるかもしれないとも思いました。圧倒的な情報量をコンパクトに収めたこの冊子は今後も継続して作成してほしいですし、共に寄り添う冊子であってほしいと思います。
7	QRコードから詳細に情報を得ることができるので良いと思いますが、高齢者でQRコードを読み取れない患者さん、ご家族への情報提供を今後考えていく必要があるのではと思います。一部の病院の医師より、このハンドブックを手渡すことで他の病院に転院してしまうから渡すなど言われた看護師がいます。がん拠点病院から、地域の病院へ必要性の説明を行っていただきたいと思います。
8	1冊の情報量が多いので、なかなか目を通そうとは思わない可能性がある。
9	1冊に情報をまとめるのではなく、ターゲットや分野を絞り、内容をコンパクトにした冊子を複数作った方がよいと思う。（10ページ程度の小さい冊子）
10	第3部については、省略してもよい気がする。

11	<p>巻頭綴じ込みの「がんと言われたとき、すぐに役立つヒント&amp;リスト」の項目がページを開いてみたいと思わせた。私は、1・3・7の順に読み、その後は順序よくページを追って読み進めた。治療7年目に入る今、がんと言われた時（1年目）に読んだはずの項目にどう反応したか思い出せない。冊子をどの段階で読むかで理解度が違うと感じた。「担当医と話す」や「セカンドオピニオン」については、患者の待ち時間や「自分で調べてから」との思いで説明を受け、家に帰ってその冊子を読むのに終わってしまった。担当医へお任せできてしまった。医者への信頼感があるのでいいのだが。医者立場からの情報の欄があってもいいかな？と思う。</p>
12	<p>欲しい情報も大切な情報もすべて入っているので素晴らしい本だと思います。しかし個人的な意見ですが、私の場合「がん」と分かってすぐはパニックになっていたもので、なかなか読み込むことができませんでした。（自分がな何に悩み、不安なのか落ち着いて考えられなかったため）なのでP19のチャートのようにパッと見て自分のこれからの治療の進め方や、考えておいた方がいい事、準備する事等が分かりやすく書いてあるといいかなと思いました。</p>

### 役に立った項目

1	面談に望むときの質問集・信頼できるネット情報の提供
2	【第2部 よりよい療養生活を送るために】全ページ
3	第3部
4	県内のがん相談支援センターの情報
5	体験談は同感することもあり、勇気になる。
6	すべてが役に立つ情報で素晴らしいと思いました。
7	がんについて相談する・セカンドオピニオン・県内の医療体制について。

### どういった内容が知りたいか、または掲載してほしい内容。

1	P19治療についての国から全体的な事は捉えられるが再発や転移の部分の様子が知りたい。
2	病期の進行状態や、治療方法等の詳しい情報をしてほしい。
3	友人から相談を受けた際に、「子供がまだ小さい何をどのように話せばいいのか？」との話がありました。子供向けの絵本を使って話すなどのアイデアなどもあればよいと思います。
4	がんについて相談できる場所についての情報
5	身近な人（家族・友人）との向き合い方、接し方について。どうしても本音と言えない、大丈夫じゃないのに大丈夫って言ってしまいがち。
6	介護保険の利用方法をもっと詳しく。（何に使えて、何に使えない等）
7	抗がん剤治療で髪の毛が抜けた頭をカットしてくれるおしゃれな美容室。

8	外見ケアの相談（具体的な商品など）はどこに行けばよいのか、どのような症状がでたら、すぐに受診したらよいのか
9	体験談がもっとあるといいと思う。
10	P60「自分らしく生きる」緩和ケアの事について早く知りたかった。

#### 変更要望や問題点等

1	ページ	変更箇所等
2		前年度からの変更箇所を分かりやすく表示してほしい。
3		冊子の最初か最後のページに拠点病院連絡先があると良い。
4		拠点病院連絡先一覧がほしい。
5		「よりよい療養生活を送るために」もしくは「県内の医療体制」にがん治療中の方がリハビリできる入院施設の情報
6		好みの問題かもしれませんが写真に圧迫感がある。
7		写真、イラストで美しい海、自然が使われていますが、冊子の内容との関連性が分かりません。写真からのメッセージが何か分かりません。
8		本文全体が行の終わりが変なところで改行されている箇所があり、読みにくい。例えば巻頭綴り込みの4行目、「寄り添いた」で切れて、次の行に「い」がきている。
9	もくじ	診断後の得たい情報をフローチャートで進み気になるページがすぐわかる。
10	もくじ	もくじの・・・が長すぎる。小見出しは中見出しとずらしてほしい（読みづらい）
11	綴り込み	<p>がんと言われたとき、すぐに役立つヒント&amp;リスト</p> <p>2 がん相談支援センターを利用する</p> <p>担当医の説明を聞く十分な時間 <u>(30分以上)</u> を調整してもらいましょう。→ (30分以上) を削除してほしいです。</p> <p>通常の診察時間が短いと、勘違いする方がいたためです。</p>

とじ込みの3ページの内容を、患者さんが必要な情報にたどり着くための「がんサポ利用ガイド(仮称)」に置き換える。イメージとして、10ページ下部の吹き出しの図を綴じ込みに移動し、がん患者のつぶやきから詳細ページへと案内するつくりとする。※10ページ下部の吹き出し図を削除することにより空いたスペースで、がん相談支援センターの目的や、相談できる内容(具体的な相談内容を例示)、かかりつけの病院にかかわらず誰でも利用できることなど、がん相談支援センターに関する詳しい説明を追加する。※現在の綴じ込みの左側と中央にある内容は、16ページにも情報が掲載されており、重複して掲載する必要はないと考える。※綴じ込み右側のページ(「診断から治療までの流れ」フローチャート)は18ページに移動する。この際、現在18ページに記載のある用語の解説は19ページのフローチャート内に入れ込む。ただし、一般の患者ががんサポートハンドブックを読む段階で必要な情報としては、P19のフローチャートにある内容で十分な印象も個人的にはあり、「診断から治療までのながれ」フローチャート自体の削除も検討してはよいのではと考える。※国がんの「がんになったら手に取るガイド」も、目次とは別にガイドマップを設けているので参考にさせていただきたい。

折込部

The collage consists of three pages:

- Left page:** Titled "がんや療養生活について詳しく知るには" (How to know more about cancer and life with cancer). It emphasizes getting correct information and mentions the book "がんになったら手に取るガイド" (Guide for when you get cancer).
- Middle page:** Titled "信頼できるインターネット情報" (Reliable internet information). It lists resources like the National Cancer Research Center's website and the Okinawa Cancer Information Center, including QR codes and URLs.
- Right page:** Titled "診断から治療までのながれ" (Flow from diagnosis to treatment). It is a flowchart with 7 steps: 1. Diagnosis, 2. Decision on extent of disease, 3. Treatment plan, 4. Explanation from doctor, 5. Second opinion, 6. Decision on treatment, 7. Start of treatment. It also lists treatment methods like chemotherapy, surgery, and radiation.

12 綴り込み

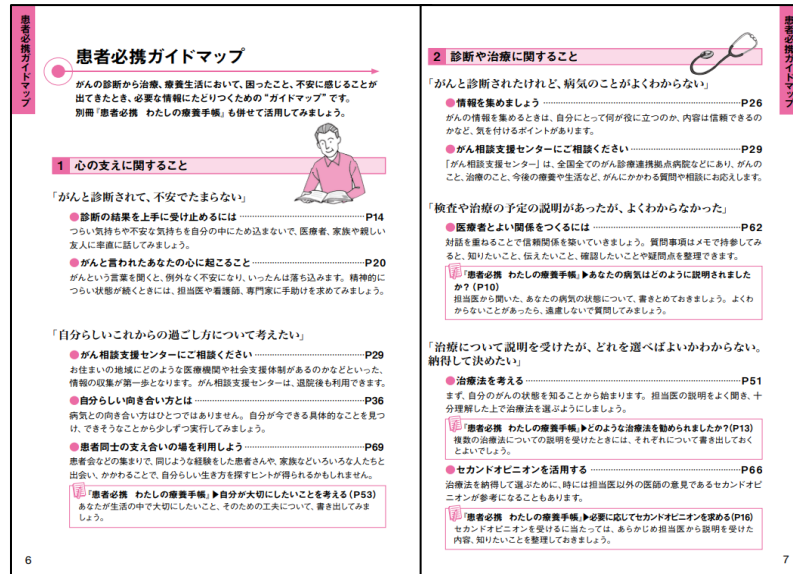
P10 吹き出し

The page is titled "1. がんについて相談する" (Consulting about cancer). It includes a speech bubble diagram with the following text:

- 治療費や手続にかかる費用が心配です。 (I'm worried about the cost of treatment and procedures.)
- がんと言われ、頭の中が真っ白です。これからのことを考えると不安でいっぱいなんです。 (I was told I have cancer, and my head is a blank. Thinking about the future, I'm so nervous.)
- 大切な人ががんと告げられたら。 (If my loved one is told they have cancer.)
- 先生から病気について説明を受けましたが、難しくよくわかりません。 (I was explained the disease by the doctor, but it's hard to understand.)
- 仕事を続けてもいいのだろうか。 (Can I continue working?)

At the bottom, there is a QR code and the text: "コロナもCheck! 『がんになったら手に取るガイド』" (Check COVID too! 'Guide for when you get cancer').

(参考)「がんになったら手にとるガイド」より  
 ※国がんの「がんになったら手に取るガイド」も、目次とは別にガイドマップを  
 設けているので参考にさせていただきたい。



12 綴込み

13 P10

P10がん相談支援センターの内容をもっと詳しく。冊子の中に「まず相談支援センターに相談を…」と何ヶ所も出てくるがどのような相談が受けられるのか？例えばP13 (2) 「担当医の説明を聞く」で相談支援センターに…とあるが日程調整もしてくれるのでしょうか。

14 P12

本文にルビがほしい。

15 P18~19

フロー図中の「緩和ケア」と「ターミナルケア」の箇所、それぞれ詳細内容が掲載されているページ (P34、P60) を記載する

16 P20 /21

「妊孕性温存療法」難しい印象。内容や助成についてももう少しわかりやすく、かつ詳しい情報が欲しい。

17 P28

下から3行目 言葉の揺れの修正  
 (誤) がん診療を行っている医療機関→ (正) がん診療を行う医療機関 に修正

18 P29

P29に全離島の「がん患者さんのための療養場所ガイド」の写真を載せているが、こちらは削除して、P28下段の説明文に見本の写真が一つあればよいのではないかと思います。

19 P34

P34「緩和ケア」がんと診断時からの緩和ケアは誰によってどういうケアがなされるのかの記載があると分かりやすい。

20 P34

(1) 緩和ケアについて  
 「(1) 緩和ケア」→「(1) 緩和ケアは診断時から始まります」または、「(1) 診断時からの緩和ケア」に変更する。

21 P34

下記の図がスペースを取りすぎているので、縮小するか、表形式に変更する。

22	P35	<p>「(2) さまざまな身体症状への対応」について</p> <p>※「(2) さまざまな身体症状への対応」は削除する( (1) と内容重複のため)。</p> <p>※上記を削除する代わりに、緩和ケアについて具体的なイメージがもてる内容にするため、<u>(2) 緩和ケアを支える様々な専門職</u> (3) 緩和ケアを受ける場所(通院/入院/在宅)を追加する。</p>
23	P36	<p>外見ケアに関して情報を増やしてほしい。</p>
24	P36	<p>※「(1) 外見ケア」→「(1) アピアランスケア」に変更する。</p> <p>※「医学的・整容的・心理社会的支援を用いて、外見の変化を補完(※)し、外見の変化に起因するがん患者の苦痛を軽減するケア」のことをいいます。</p> <p>※治療で外見が変化しても必ずアピアランスケアを行わなければならない、ということではありません。」との公式定義を明記する。</p> <p>※「県内のがん診療拠点病院に設置されているがん相談支援センターでは、アピアランスケアについてご相談いただけます。がん相談支援センターでは、患者さんだけでなく、ご家族や、その病院に通っていない地域の方など、どなたでも無料でご相談いただけます。」のような、がん相談支援センター利用を促す記述を追加する。</p>
25	P41~45	<p>「患者会」患者会や支援団体、サロンの紹介の部分をもう少し詳細に、どういった組織でどういった人が相談に乗ってくれるのかなど、可能であればイラストや写真等の掲載あればより連絡しやすいのでは。</p>
26	P52	<p>子育て世代へ、がんになった親を持つ子どもをサポートするさまざまな情報やプログラムを提供としてNPO法人Hope Treeを案内を希望します。</p>
27	P86	<p>障害年金の質問は多いです。障害年金「日常生活に制限を受ける状態になった患者」とあるが、受理された方の事例があれば掲載してほしいです。</p>
28		<p>医療機関名、主治医名、医療機関の連絡先の記載欄</p>
29	ノート欄	<p>治療サマリを記載する欄 どのような治療を行ったのか(外科治療・放射線治療・薬物治療・移植)、どんな薬剤を薬剤を使ったのか、治療終了後の学校や職場などでの健診で注意してみる検査データなどあるかを記載できる。ノート欄が切り取れ、次年度のサポートブックや自分用の治療ファイルに綴ることができる。</p>
30	ノート欄 P92	<p>「面談に望むときの質問集」は見開き1ページ程度で見やすいと思います。質問が加えられるなら、「わたしが大切にしていることは〇〇なのですが治療を継続/または終了した場合、どんな影響がありますか」はどうでしょう。実際に家族からどんな言葉で質問したらいいか相談があった為。</p>



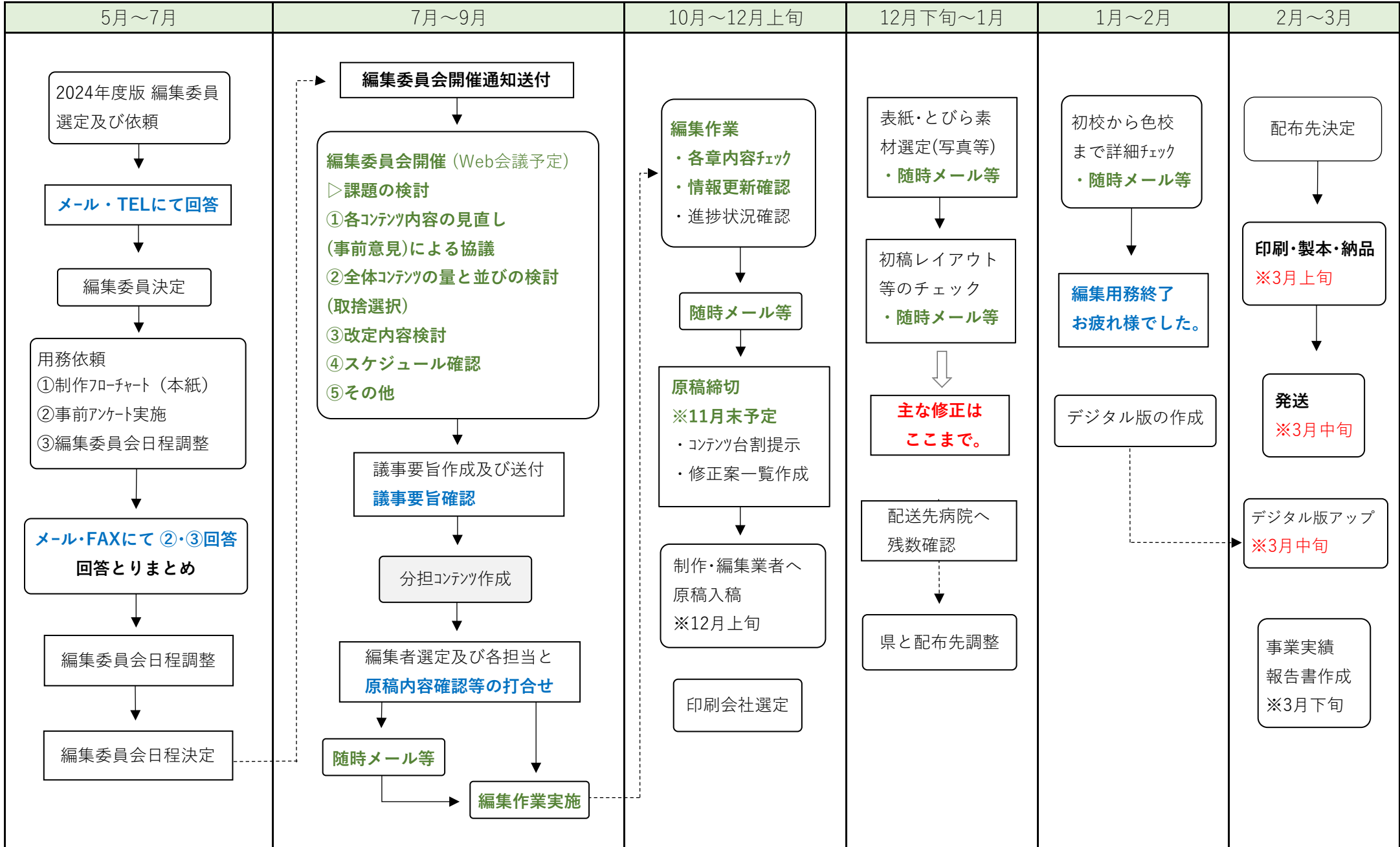
### 削除したいページや項目等について

1	P10	折込部右側のページ（「診断から治療までのながれ」フローチャート）
2	P10	下部吹き出し図
3	P35	（2）さまざまな身体症状への対応
4	P52	AYA世代のがんを考える
5	第3部	第3部「お金のことについて」は削除しても良いと思います。
6	P63	第3部「お金のことについて」の部分、適切な相談窓口を紹介できればもっと省略可能かなという印象。P83の体験談で、どういう患者さんがどのような制度を使って負担や不安が軽くなったのか知ることができてわかりやすい。
7	P52	AYA世代のがんを考える

### ハンドブック追加配布先について

1	門前薬局にはぜひ置いてほしい。待ち時間の中に手に取ることが多いと言われていました。待ち時間が発生する場所に配布すると、手に取れる方が多いのではと思いました。本屋のがん情報コーナーおよびレジに置いてみるのはいかがでしょうか。
2	大型スーパーやコンビニ。大学専門学校。社会福祉協議会。地域包括支援センター。がん診療を行っている医療機関やクリニックの門前薬局。

※編集委員の皆様は青字表記・緑字表記のご対応をお願いします。緑字表記は事務局及び編集委員共有用務となります。



## 令和5年度 第1回がん情報提供資料 2024年版 編集委員会 議事要旨

開催日時：令和5年7月21日 14:00~16:00

場 所：Zoom を利用した WEB 会議

出 席：5名

与儀淑恵（NPO 乳がん患者の会 ぴんく・ぱんさぁ）、田盛亜紀子（やいまゆんたく会）、江藤甚之助（やいまゆんたく会）、増田昌人（琉球大学病院がんセンター）比嘉優花（琉球大学病院がんセンター）

欠席：6名

島袋百代（パンキャンジャパン沖縄支部）、金城敦子（がんの子どもを守る会 沖縄支部）、宮平有希子（がんの子どもを守る会 沖縄支部）、金城由紀子（社会保険労務士）、岸本こずえ（沖縄県教育庁保健体育科健康体育班）、城間忍（訪問看護ステーションはえばる）

### 【内容】議事次第により進行

#### 1. がんセンター長あいさつ

#### 2. 編集委員メンバー紹介

議事に先立ち各人から自己紹介があった。

編集委員7名が参加予定であったが、当日の都合で4名欠席となり、編集委員3名と事務局2名での会となった。

#### 3. がん対策推進計画について（当日資料）

増田より沖縄県のがん計画について説明があった。

「誰一人取り残さないがん対策を推進し、全ての国民とがんの克服を目指す。」を全体目標とした上で、国の政策をもとに各都道府県では、がん対策推進計画が立てられ、県ごとのがん対策活動が進められている。がん医療や情報の均てん化の各分野における現状と課題、がん医療に関する相談支援や情報提供、がん対策の骨格について説明があった。

また、おきなわがんサポートハンドブックが発行に至った経緯について、分野別の施策として、「がんとの共生 相談支援及び情報提供」で、がんと診断された患者・家族の療養生活の質の向上を目指して国民に正確ながん情報を伝えるため、2010年に沖縄県と他5つの県で試作版を作成することから始まり、現在は37の道府県でサポートブックが作成され公開されている。

がんとの共生を目指す社会のために、「情報の均てん化」に向け、ニーズや情報等の把握を進め、医療や社会的に支援が必要な方々を信頼できる情報源に導くこと適切な選択ができるよう、自

立を支援する情報ツールとして活用していただければと思う。これらを踏まえて編集委員皆さんから意見をいただきたいとのことであった。

編集委員より、当日に資料を提示されたため急すぎて意見出しが難しい、前もって資料を送付するなどしてほしい。また、本会議で元々7名参加予定だったが4名が当日の都合で参加ができなくなった件に対して、参加人数を把握して、人数が少なければ日程を再調整したりするべきではないかという意見があった。

増田より、これまでの不手際について謝罪があった。今後は多くの方が参加できるように日程調整、余裕をもって資料を送付するなど、きちんと対応を行っていくと説明があった。

#### 2023年版の改訂内容（案）について

今年度事前に、編集委員、患者会所属の方、医療機関のがん相談員へハンドブック2023年版への感想と変更等のアンケートをお願いし実施した。

アンケートの内容について、情報は年々充実しており完成度は高いという意見が多かった。その一方で情報量が多く読みにくい、手に取る方があまりいない、認知度が低いなど見直し点について意見があった。

本書は患者さん向けだが、内容によっては医療者目線が強い印象がある。患者さんが必要な情報に重きを置くため、患者さん・ご家族の視点を取り入れ情報を絞るなど、「読みやすさ」「わかりやすさ」を強化していく必要がある。また、本書の認知や医療現場での浸透、ニーズの内容確認に取り組むことが重要であると説明があった。

また、今年度は公益財団法人がんの子どもを守る会沖縄支部と琉大病院がんセンターが共同で制作した、「おきなわ小児がん相談支援マニュアル」の情報を本書に追記することになったため、情報量の増加と共にページ数も多くなるため、どの項目を減らすか。今後、課題に対して編集委員と話し合いを行い協議していく形で進めることとなった。

#### 4. 今後のスケジュールについて

増田より、制作フローチャートを共有画面に提示し、編集委員用務終了予定期間及び、冊子の印刷から納品期間の説明があった。

また、次回の編集委員会開催日程については今回参加できなかった編集委員の方のみで2回目の編集委員会を8月中に設けると報告があった。その後3回目の委員会を設けて改定案について話し合う予定である。日程については事務局から調整依頼するとの説明があった。

以上により「第1回おきなわがんサポートハンドブック2024年版 編集委員会」を閉会した。

## 令和5年度 第2回がん情報提供資料 2024年版 編集委員会 議事要旨

開催日時：令和5年8月25日 15：30～

場 所：Zoom を利用した WEB 会議

出 席：6名

島袋百代（パンキャンジャパン沖縄支部）、金城敦子（がんの子どもを守る会 沖縄支部）、岸本こずえ（沖縄県教育庁保健体育課）、城間忍（訪問看護ステーションはえばる）、増田昌人（琉球大学病院がんセンター）、比嘉優花（琉球大学病院がんセンター）

欠席：5名

与儀淑恵（NPO 乳がん患者の会 ぴんく・ぱんさぁ）、田盛亜紀子（やいまゆんたく会）、江藤甚之助（やいまゆんたく会）、宮平有希子（がんの子どもを守る会 沖縄支部）、金城由紀子（社会保険労務士）、

### 【内容】議事次第により進行

1. がんセンター長あいさつ
2. 編集委員メンバー紹介
3. がん対策推進計画について

前回編集委員会欠席の委員に増田より沖縄県のがん計画について説明があった。

国の政策をもとに都道府県ごとのがん対策活動が進められている。がん医療や情報の均てん化、各分野における現状と課題、また、おきなわがんサポートハンドブックが発行に至った経緯について説明があった。

### 2023年版の改訂内容（案）について

事前アンケートに基づき見直し案意見交換を行った。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事務局に連絡するよう説明があった。

また、「おきなわ小児がん相談支援マニュアル」の情報を本書に追記することについて、小児 AYA 部会も兼任している金城委員と宮平委員に小児 AYA 部会長の浜田先生に小児のページの項目立てをしていただくことになったと報告があった。以前に小児 AYA 部会の委員にがんサポに記載してほしい小児の情報について意見をいただいた。その意見をもとに改訂を行っていくと説明があった。だが、情報量の増加と共にページ数も多くなるため、どの項目を減らすか。今後の課題として削除したほうがいい項目・ページについて意見がほしいとお願いした。

金城委員より、とても見やすいし丁寧で分かりやすいので削除する部分は見当たらないと感じた。その上でページ数を減らすことを考えると、ネットにつなげること（QRコードで対応）でページ数を減らせるのではないかという意見があった。

#### 4. 今後のスケジュールについて

改訂内容を決めるためにも定期的に編集委員会を設ける必要がある。日程については事務局のほうから、編集委員の皆さんに日程調整のためご連絡するとの説明があった。

##### 【改善要望事項 意見とまとめ】

(1) P12～13の(1. 病名、性質、病期)(2. 担当医の話を聞く)の項目をひとつにまとめる内容をスリム化してもいいと思います。難しい言葉が並ぶ箇所があるため、病名、性質、病期についての簡単な説明と専門医に対してどのように説明すればよいか等の内容でまとめてもいいと思う。

書きぶりを見直すこととなった。

(2) P23の(3. がん診療を行う医療施設)の書きぶりがP24とつながっていることが分かりづらい。説明書きをがん診療を行う医療施設の表のページと1ページにまとめるとよいと思う。

編集担当とレイアウト調整の上、1ページにまとめることとなった。

(3) P47 院内患者会の一覧は患者さんが対象となっているため削除してもよいと思う。

削除することとなった。

(4) 患者会のページについて、情報量にばらつきがあり、まとめたらどうか。

掲載内容について統一して、事務局の方でまとめることとなった。

他に修正意見があれば後日メール等いただけるよう依頼し、なければ案の通りに進めていく形とした。

令和5年度 第3回がん情報提供資材2024年版 編集委員会 議事要旨

開催日時：令和5年11月1日 15:00~17:00

場 所：Zoom を利用した WEB 会議

出 席：5名

与儀淑恵 (NPO 乳がん患者の会 ぴんく・ばんさあ)、島袋百代 (バンキャンジャパン沖縄支部)、江藤甚之助 (やいまゆんたく会)、増田昌人 (琉球大学病院がんセンター)、比嘉優花 (琉球大学病院がんセンター)

欠席：6名

田盛亜紀子 (やいまゆんたく会)、金城敦子 (がんの子どもを守る会 沖縄支部)、宮平有希子 (がんの子どもを守る会 沖縄支部)、岸本こずえ (沖縄県教育庁保健体育課)、金城由紀子 (社会保険労務士)、城間忍 (訪問看護ステーションはえばる)

【内容】議事次第により進行

1. 2023年版の改訂内容(案)について

事前アンケートに基づき見直し案意見交換を行った。

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事務局に連絡するよう説明があった。

また、小児の情報を新規掲載するためには、項目を減らさなければいけない課題があり、編集委員に削除項目について意見出しをお願いした。

2. 今後のスケジュールについて

日程については事務局のほうから、編集委員の皆さんに日程調整のためご連絡するとの説明があった。

【改善要望事項 意見まとめ】

1	もくじ	P8-9、P32-33、P64-65の中表紙にも項目が記載されているので、もくじを省略してページを減らしたらどうか。2~3ページは削除可能
2	もくじ	もくじを表題のみの記載にして数ページ減らす

3	P12	(1)(2)(3)の説明文を短くして分かりやすくする。
4	P12～13	(1) 病名、性質、病期、(2) 担当医の話を聞くひとつにまとめる(内容をスリム化してもいいと思います。)8行目からの「がんの性質によって～」や下から5行目「たとえば～」の部分は難しい言葉が並ぶため、省いてもいいかと思ひます。病名、性質、病期についての簡単な説明と専門医に対してどのように説明すればいいか等の内容でまとめてもいいと思ひます。
5	P15	セカンドオピニオン実施施設一覧は削除してもよいかと思ひます。
6	P20	妊孕性は削除して、AYA世代のページと統合してもよいか
7	P22～25	21世紀に入り～(1)までの文章を削除。P23(3)がん診療を行う医療施設とは、P24の表がそれに当たると思ひますが、この書きぶりではP24とつながっていることがわかりづらひです。
8	P37～38	P37～38を1ページにまとめる
9	P37～38	(2) がんとセクシャリテイの説明文をもう少し省略して、P38(3)アドバンス・ケア・プランニングとページをまとめてもいいと思ひます。
10	P47	院内患者会のページは院内の患者さんが対象となっているため削除してもよいかと思ひます。
11	P48～52	おきなわ小児がん相談支援マニュアルを本冊子に掲載するにあたり、P48～52を新たに掲載予定のものと合作整理することで、数ページ調整可能に出来ないか検討する。
12	P66～	「第3部お金のことについて」医療費の部分について、患者さんは目を通す方が少ないと思ひます。(考えられないため)主治医から説明されることもあるので削除してもよいかと思ひます。それか説明を簡潔にしたりする。
13	P68	高額療養費の表は素人には理解し難いとの意見が多い。
14	P74～79	AYA世代、小児ページと統合



15	P88～89	AYA世代、小児ページと統合
16	P88～89	子ども向けの制度等については、小児支援マニュアルと重なる部分があると思うので、必然的に削除または統合となると思います。その他のページ（P48～51 AYA世代のがん）にも子どもの療養についてのページは、小児支援マニュアルと重なる部分があるかと思います。（ページ削除できるかも）
17	体験談	体験談6つあるうち2つほど減らしてはどうか。
18		去年ページ割の問題で削除した項目、標準治療、免疫療法、補完代替医療、臨床試験、科学的根拠の情報について来年度は記載が必要か。

令和5年度 第4回がん情報提供資材2024年版 編集委員会 議事要旨

開催日時：令和5年11月8日 14:00~16:00

場 所：Zoom を利用した WEB 会議

出 席：6名

田盛亜紀子（やいまゆんたく会）、江藤甚之助（やいまゆんたく会）、島袋百代（パンキャンジャパン沖縄支部）、岸本こずえ（沖縄県教育庁保健体育課）、増田昌人（琉球大学病院がんセンター）、比嘉優花（琉球大学病院がんセンター）

欠席：5名

与儀淑恵（NPO 乳がん患者の会 ピんく・ぱんさぁ）、金城敦子（がんの子どもを守る会 沖縄支部）、宮平有希子（がんの子どもを守る会 沖縄支部）、金城由紀子（社会保険労務士）、城間忍（訪問看護ステーションはえばる）

【内容】議事次第により進行

1. 2023年版の改訂内容（案）について

事前アンケートに基づき見直し案意見交換を行った。

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事務局に連絡するよう説明があった。

2. 今後のスケジュールについて

日程については事務局のほうから、編集委員の皆さんに日程調整のためご連絡するとの説明があった。

【改善要望事項 意見まとめ】

1	もくじ	P8-9、P32-33、P64-65の中表紙にも項目が記載されているので、もくじを省略してページを減らしたらどうか。2~3ページは削除可能 次回検討
---	-----	---

2	P12～13	<p>(1) 病名、性質、病期、(2) 担当医の話を聞く ひとつにまとめる(内容をスリム化してもいいと思います。) 8行目からの「がんの性質によって～」や下から5行目「たとえば～」の部分は難しい言葉が並ぶため、省いてもいいかと思います。病名、性質、病期についての簡単な説明と専門医に対してどのように説明すればいいか等の内容でまとめてもいいと思います。</p> <p>詳しく記載されていて分かりやすいが、ページの削除が必要な状況上、12～13ページの病名や性質については箇条書きにしたりと書き方を工夫して、2ページを1ページにまとめることも可能かと思う。</p> <p>「(2) 担当医の説明を聞く」は告知に関する必要な情報のため、詳しく記載している。可能であれば、説明文を3分の一程度に縮小を検討すると説明があった。</p>
3	P15	<p>セカンドオピニオン実施施設一覧は削除してもよいかと思います。</p> <p>患者さんの中にはセカンドオピニオンを理解されていない方も多い。実際ハンドブックに記載されているのを情報見て病院を受診される方もいて、継続して記載したほうが良いと思う。一部の医療施設ではハンドブックを用いてセカンドオピニオンについて患者さんに説明しているという意見もあった。</p> <p>P14の文面を縮小し、P15は継続掲載することとなった。</p>
4	P20	<p>妊孕性は削除して、AYA世代のページと統合しても良いか</p> <p>AYA世代とは別で分けた方がよいと思う。妊孕性の助成金について県のホームページに記載されているのであれば、省略して、ホームページへの案内やQRコードを載せても良いかと思う。</p> <p>事務局として検討することとなった。</p>
5	P37～38	<p>(2) がんとセクシャリティの説明文をもう少し省略して、P38 (3) アドバンス・ケア・プランニングとページをまとめてもいいと思います。</p> <p>がんとセクシャリティについての文は周産母子センター銘苅先生に文面の縮小をお願いし、制作担当とレイアウト調整の上、可能であれば1ページにまとめることとなる。</p>
6	P68	<p>高額療養費の表は素人には理解し難いとの意見が多い。</p> <p>制度を知らない方のためにも載せる必要はあると考えるが、がん相談支援センターや、役所に行くと説明を受ける内容である。どこまで説明を載せる必要があるか考えてみたら、制度の詳細を記載するよりかは、こういった制度がありますよと割愛した説明でも良いかもしれない。医療費の表についても金額が記載されているので残しても良いと思います。</p>

		社労士の金城様にご意見お伝えし、お金のことについてのページの説明を簡潔にまとめていただけるようお願いした。
7	体験談	体験談6つあるうち2つほど減らしてはどうか。 ページ割の状況に伴い、3話ほどの体験談を削除も考慮することになった。
8		去年ページ割の問題で削除した項目、標準治療、免疫療法、補完代替医療、臨床試験、科学的根拠の情報について来年度は記載が必要か。 これらの医療を知らない方のためにも、短い説明でも掲載したほうが良いと思う。情報が少なく、ネットで調べても間違った情報が多いため、信用できる情報として文面やホームページに掲載してほしいと思う。 上記の情報を追加するとして1ページにまとめられるか事務局で検討することとなった。

他に修正意見があれば後日メール等いただけるよう依頼し、なければ案の通りに進めていく形とした。

令和5年度 第5回がん情報提供資材2024年版 編集委員会 議事要旨

開催日時：令和5年11月28日 17:00~18:00

場 所：Zoom を利用した WEB 会議

出 席：6名

与儀淑恵（NPO 乳がん患者の会 ぴんく・ばんさあ）、島袋百代（バンキャンジャパン沖縄支部）、田盛亜紀子（やいまゆんたく会）、城間忍（訪問看護ステーションはえばる）、増田昌人（琉球大学病院がんセンター）、比嘉優花（琉球大学病院がんセンター）

欠席：5名

江藤甚之助（やいまゆんたく会）、金城敦子（がんの子どもを守る会 沖縄支部）、宮平有希子（がんの子どもを守る会 沖縄支部）、岸本こずえ（沖縄県教育庁保健体育課）、金城由紀子（社会保険労務士）、

【内容】議事次第により進行

1. 2023年版の改訂内容（案）について

事前アンケートに基づき見直し案意見交換を行った。

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事務局に連絡するよう説明があった。

2. 今後のスケジュールについて

日程については事務局のほうから、編集委員の皆さんに日程調整のためご連絡するとの説明があった。

【改善要望事項 意見まとめ】

(1) 標準治療と科学的根拠、臨床試験、補完代替療法について

難治性がんの患者会としては治験についての情報が記載していれば助かる。

議論の結果、情報について知らない方も多くいるため、短い説明でもいいから記載はあった方がよい。

がんと診断された方々は、初めは周囲に言えず、すぐに治療をはじめないといけないと思っている方が多いと思う。告知の前に治療を始めるまでの猶予期間はどのくらいあるのか、治療法の選択肢、がんについて家族と話しあったりする時間、セカンドオピニオンをとる時間がどの程度あるのかそういった情報が詳しく記載があったらよいと思う。

→ 2ページ分 新規記載することとなった。

## (2) とじ込み

とじ込み3ページの内容を、患者さんが必要な情報にたどり着くための「がんサポ利用ガイド(仮称)」に置き換える。10ページ下部の吹き出し図をとじ込みに移動し、がん患者のつぶやきから詳細ページへと案内するつくりとする。※10ページの空いたスペースにがん相談支援センターの目的や、相談できる内容などががん相談支援センターに関する詳しい説明を追加する。またとじ込みの左側と中央にある内容は、16ページにも情報が記載されており、重複して掲載する必要はないと考える。とじ込みの「診断から治療までの流れ」フローチャートは18ページに移動する。この際、18ページに記載のある用語の解説は19ページのフローチャート内に可能なら入れ込む。ただし、患者さんががんサポートハンドブックを読む段階で必要な情報としては、P19のフローチャートにある内容で十分な印象もあり、「診断から治療までの流れ」フローチャート自体の削除も検討していただきたい。P10の吹き出しの内容を綴じ込みに移動し、P10の空いたスペースに詳しい説明を記載することとなった。

## (3) 小児・AYA世代の新規情報追加

小児・AYAの記載が必要な情報を小児・AYA部会長 浜田先生と、委員の金城様、宮平様に記載する情報をまとめてもらい、目次立てを考えてもらった。

主に、助成制度や兄弟支援、教育・就労支援、子ども向け介護用品、患者支援団体の情報について記載する方向で、浜田先生、金城様、宮平様と原稿調整を行っていく。

小児についての情報サイト等についてはQRコードの表示でサイトにつなげて記載分を省略する。

## (4) P19 妊娠の可能性を残す(妊孕性温存療法)

P37 がんとセクシャリティ 銘苺先生と原稿調整

## (5) 一部の写真が暗い、圧迫感がある。

編集者と写真について検討→

リニューアルする写真を明るいイメージの写真やコントラストの修正で対応することとなった。

## (6) P36 外見ケア

外見ケア→アピアランスケアに修正

下記の資生堂の情報を削除し、具体的に県で行っている助成内容について追記する

※「県内のがん診療拠点病院に設置されているがん相談支援センターでは、アピアランスケアについてご相談いただけます。がん相談支援センターでは、患者さんだけでなく、ご家族や、その病院に通っていない地域の方など、どなたでも無料でご相談いただけます。」のような、がん相談支援センター利用を促す記述を追加する。

アピアランスのページについては詳しい説明が必要という意見があり、アピアランスケア認定看護師の方と一緒に原稿の修正等を行うこととなった。

## (7) P34 (2) さまざまな身体症状への対応は削除する P35 緩和ケアと内容重複のため。

P35 の上記を削除し、P60 緩和ケアを受けられる医療施設（ホスピス関連）を追記してページをまとめてもよいのでは？

○P60 終末期における緩和ケア（ターミナルケア）P34 と情報をまとめる

→緩和ケアと終末期に関する内容は分けた方が良いという意見が多かった。→現状のままにする

P35（2. さまざまな身体症状への対応）はP34の内容と重複しているため、項目を削除する。その代わりに、緩和ケアではどういった人たちがどういう対応をしているのか詳しく記載することにした。

(8) P66～お金のことについて

文字が多いので、表などに変更できるものがあれば、もっと分かりやすくなるのではないかと思います。患者さんに必要な情報はまとめられている活用しやすいが、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。患者さんが理解しやすいように箇条書き等で修正してみても良いと思う。適切な相談窓口を紹介できれば省略できそう。

→社労士金城先生と内容・レイアウト等 検討調整

(9) P94 面談に望むときの質問集は見開き 1 ページ程度で見やすいと思います。質問が加えられるならどんな治療を行ったのか記載があると良いと思います。

現在記載している内容について見直しを行うこととなった。

## 削除項目

○P21 妊孕性温存療法に関する助成について詳しい記載は省いて、県のホームページへとつなげてページ調整する。

○P28 離島とがん～文言をもう少し短く修正して、下記に（P29）療養場所ガイドの書影を移動する。  
（1・2の2巻）

○P37 がんとセクシャリティ P38 アドバンス・ケア・プランニング 1 ページにまとめる

他に修正意見があれば後日メール等いただけるよう依頼し、なければ案の通りに進めていく形とした。



# うちな〜がんネットがんじゅう ホームページ

## 患者必携・地域の療養情報「おきなわがんサポートハンドブック」

[ホーム](#) > [患者さん・ご家族・県民の方へ](#) > 患者必携・地域の療養情報「おきなわがんサポートハンドブック」

### 患者必携とは？

がんと診断されて間もない患者さんの思いに寄り添い、支える事の助けとなることを目指して、「信頼できる情報で、わかりやすく、役にたつもの」をまとめたものです。

1. 自分らしい病気との向き合い方を教えていくために読む「がんになったら手にとるガイド」
2. 治療や療養生活について、聞いたり調べたりして理解したことを書き留めて整理する「わたしの療養手帳」
3. お住まいの地域の相談窓口などの情報をまとめた「地域の療養情報」

患者必携の主な対象は、がんと診断が伝えられた直後（比較的最近）の患者さんです。

### 患者必携3点セット

各冊子の概要については[こちら](#)

#### ■ 1. がんになったら手にとるガイド



(普及新版)

「がんになったら手にとるガイド」PDFはこちらからご確認いただけます。  
(PDFをご覧になりたい方は画像をクリックしてください)

詳しくはこちら→ [国立がん研究センター がん情報サービス ホームページ](#)

#### ■ 2. わたしの療養手帳



(普及新版)

「わたしの療養手帳」PDFはこちらからご確認いただけます。  
(PDFをご覧になりたい方は画像をクリックしてください)

詳しくはこちら→ [国立がん研究センター がん情報サービス ホームページ](#)

#### 患者さん・ご家族・県民の方へ

[イベント情報](#) >

[タウンミーティング](#) >

[がん治療について](#) >

[がん患者会](#) >

[患者サロン](#) >

[沖縄県地域統括相談支援センター](#) >

[医療機関の情報について](#) >

[がん情報ブースのご紹介](#) >

[おきなわがん診療ネット みるん・しるん](#) >

[がん相談窓口](#) >

[がん患者さんがお子様をもつことを応援する医療「妊孕性温存療法」と「がん治療後の生殖医療について」](#) >

[セカンドオピニオンについて](#) >

[グループ指定について](#) >

[希少がん患者さん及び医療者へ](#) >

[患者必携・地域の療養情報「おきなわがんサポートハンドブック」](#) >

[おきなわがんサポートハンドブック \(2023年版\)](#) >

[おきなわがんサポートハンドブック \(2022年版\)](#) >

[おきなわがんサポートハンドブック \(2021年版\)](#) >

[おきなわがんサポートハンドブック \(2020年版\)](#) >



### ■ 3. 地域の療養情報「おきなわがんサポートハンドブック」

2020年版よりおきなわがんサポートハンドブックのウェブサイトを開設しています。  
画像をクリック下さい。

【ウェブサイト版】



案内サイトもリンクしています。

PDFをご覧になりたい方は画像をクリックしてください。

【PDF版】



過去の版もみれます。



### 地域の療養情報 沖縄県(試作版)



PDFをご覧になりたい方は画像をクリックしてください



- おきなわがんサポートハンドブック(2019年版) ▶
- おきなわがんサポートハンドブック(2018年版) ▶
- おきなわがんサポートハンドブック(2017年版) ▶
- おきなわがんサポートハンドブック(2016年版) ▶
- おきなわがんサポートハンドブック(2015年版) ▶
- おきなわがんサポートハンドブック(2014年版) ▶
- おきなわがんサポートハンドブック(2013年版) ▶
- おきなわがんサポートハンドブック(2012年版) ▶
- おきなわがんサポートハンドブック(2011年版) ▶

痛みの緩和のための専門的な治療（緩和的放射線治療と神経ブロック）について ▶

小児がんの診療体制について ▶



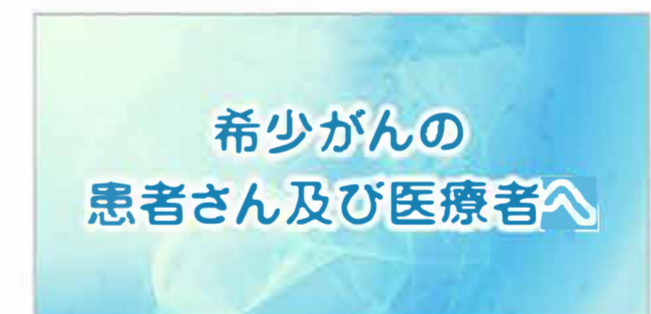
沖縄県がん診療連携拠点病院



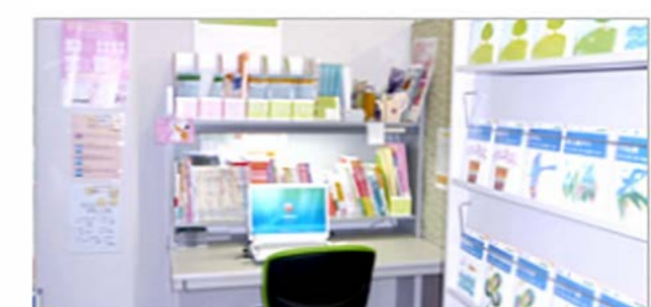
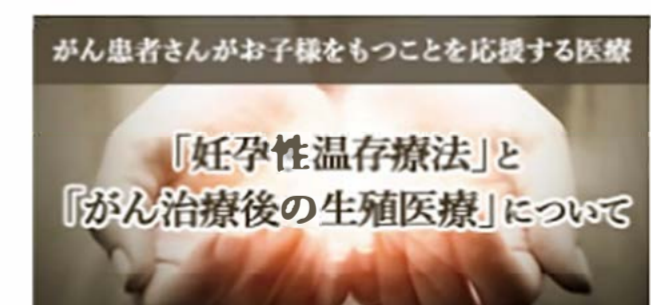
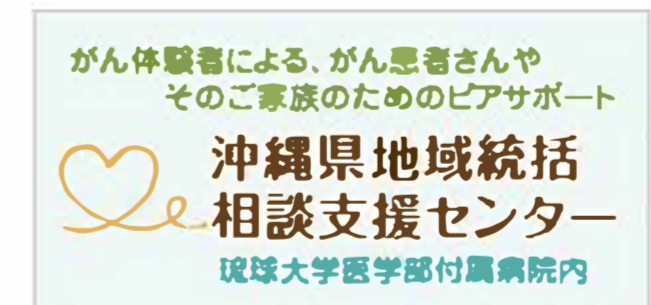
北部・宮古・八重山医療圏における  
疾患別対応状況



がん種ごとの  
専門医療機関  
リスト



沖縄県セカンドオピニオン  
実施医療機関リスト



がん情報ブース





支え合う、あなたと大切な人たちのために

がんと告げられたあなたへ

がんと言われたとき、  
すぐに役立つヒント&リスト



第1部  
納得して治療を受ける

第2部  
よりよい療養生活をおくる  
ために

第3部  
お金のことについて

問い合わせ先一覧



体験談



ノート欄

人の命を尊重する「命どぅ宝」の精神に基づき  
人を大切にすることによって  
沖縄に暮らすすべての人々が  
人と人とが助け合う「ゆいまーる」の心で  
がんになっても助け合い  
安心して暮らせますように……。

琉球大学病院 がんセンター

〒903-0215 沖縄県西原町字上原 207  
TEL:098-895-1531 / FAX:098-895-1497

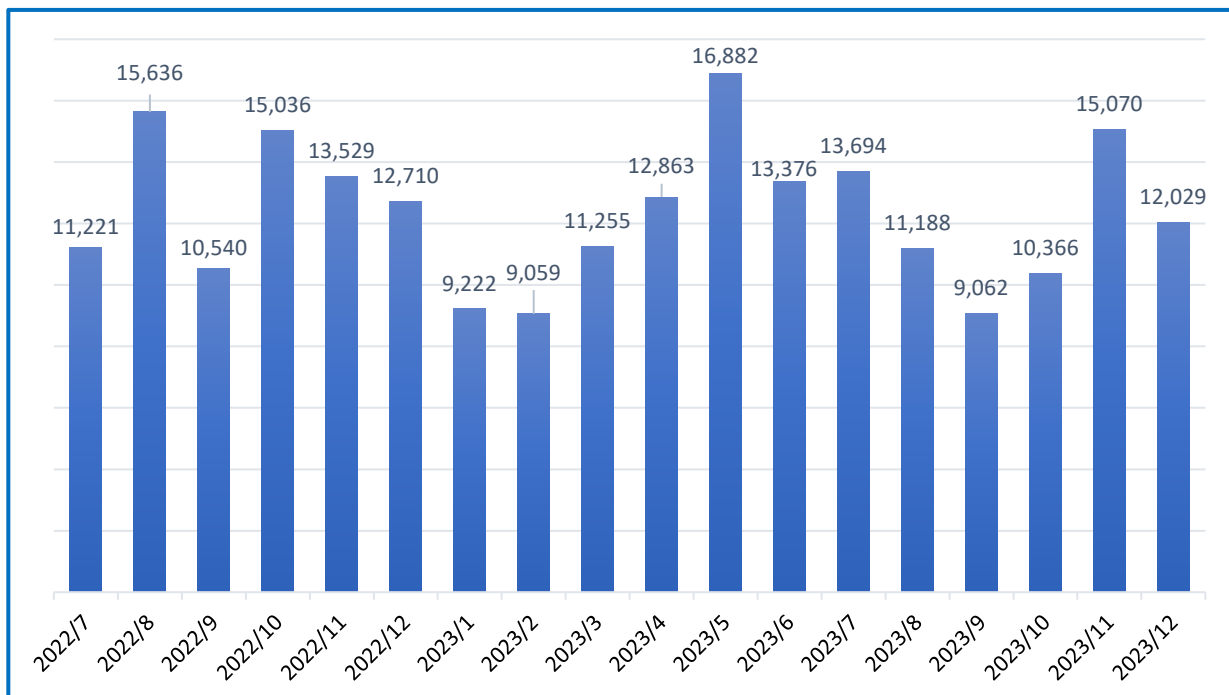
がんサポートハンドブックについて | お問い合わせ | サイトマップ

## おきなわがんサポートハンドブック・サイト版アクセス数

※<https://okinawagansapo.jp/plesk-stat/webstat-ssl/>より抽出

月 別	アクセス数 (Number of visits)	備 考
2022/7	11,221	アクセス数カウント開始
2022/8	15,636	
2022/9	10,540	
2022/10	15,036	
2022/11	13,529	
2022/12	12,710	
2023/1	9,222	
2023/2	9,059	
2023/3	11,255	
2023/4	12,863	
2023/5	16,882	
2023/6	13,376	
2023/7	13,694	
2023/8	11,188	
2023/9	9,062	
2023/10	10,366	
2023/11	15,070	
2023/12	12,029	R5.12.28時点

### アクセス数 (Number of visits)



## 沖縄県がん患者等支援事業

### 久米島町におけるがん患者支援について

#### 【目的】

地域のがん患者等関係者、病院職員、市町村と連携し、久米島での患者会立上げに向けサポートを行う。がん患者等関係者から意見聴取を行いがん医療の現状や取り組みなど要望について項目ごとに協議し合う意見交換会を開催する。情報を交換し合える場を設けることで、自主的・自立的活動の促進、病気に対する不安軽減につなげる。

久米島町でのがん患者支援について久米島町役場福祉課、久米島病院院長らと面会を実施した。

#### 1. 久米島町役場関係者との面会

日時：令和5年7月28日（金）14：00～14：40

場所：久米島町役場

#### 2. 公立久米島病並木病院長及び関係者との面会

日時：令和5年7月28日（金）15：00～16：00

場所：公立久米島病院

#### 当日の様子



#### 【話し合いのまとめ】

久米島でのがん医療の現状について、がん検診など、役場でのがん患者支援の取りくみや、がん医療の在り方について、久米島町では、がん検診の受診率が低いことが課題としてあると話があった。離島だとがん患者だと知られたくないため、周りに相談できない方も多い。また、役場ではがん患者さんから、役場や病院で意見交換できる場を設けてほしいとの要望があり、数ヶ月に1回、がん患者さんを交えて意見交換を行っているとの事。

久米島でがん患者会立上げに向けサポートしていくために、役場、病院と協力体制を整えていきたいと話を行った。