

がんサポートブックえひめ改訂検討会議事録

作成日：2021年6月22日

日時	2021年6月8日(火)14:00~17:00	司会	大西
場所	患者家族総合支援センター暖だんミーティングルーム②	書記	向井
参加者	愛媛県庁健康増進課：三宅 愛媛県立中央病院：渋谷、井上、外山 愛媛大学医学部附属病院：小野 おれんじの会：松本 済生会今治病院：松岡 済生会松山病院：藤原 四国がんセンター：大西 四国中央病院：高木 十全総合病院：向井 市立宇和島病院：沼田 市立八幡浜病院：高橋 住友別子病院：山地 H I T O病院：守屋 松山市民病院：三谷 松山赤十字病院：三好 50音順		
協議内容	<p>1. 部会長挨拶 コロナ禍のため、広報活動が出来なくなっている。 2014年に『がんサポートブックえひめ』第1版を発行し、以降内容の改訂は行って いないので、進めていきましょう。</p> <p>2. メンバー紹介</p> <p>3. 議事録輪番案 別紙参照</p> <p>4. がんサポートブックえひめ改訂のコンセプトについて</p> <p>コロナ禍で広報活動ができにくいため、今年度はがんサポートブックの改訂作業を行 いたい。今年度内に話し合いを重ねて改訂案をまとめていきたいと考えている。</p> <p>○改訂版コンセプトについて</p> <p>初版は『がん相談支援センターを知ってもらおう』というコンセプトで作成した。 改訂版作成にあたり、まず紙媒体を残すのか、残すならどのようなコンセプトにするか、 冊子のボリュームなどについて検討したい。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・初版作成当時との違いはインターネットの普及。今は個人で欲しい情報がインターネ ットで得られるようになってきている。 ・冊子は簡便に全体を一望できるという利点があるが、最新の情報や詳しい情報やイン ターネットにはかなわない。ネット情報を補うものという位置づけがよいのではない か。 ・中高年は、紙媒体のほうが馴染みやすい。また、あとで見直すことができる。 ・インターネットが不得意な人やインターネット環境がない人もいる。 ・相談ツールとして考えた時に、冊子をお渡しし、何か困ったときにご相談頂くよう案 内することで継続支援につながりやすい。 ・がんと言われて漠然とした不安があるときに、何か役に立つ情報があるかもしれない とお渡ししたり、アクセスのきっかけとなるような入口にたどりつくためのガイドブ ックがいいのではないか。 ・愛媛県の方が、ここに相談したらよいとわかるような愛媛のガイドブックとして地域 性のある冊子がよいのではないか。 <p>○結果</p> <ul style="list-style-type: none"> ・高齢の人や、インターネットが得意でない人のため、紙媒体として冊子は残す。 ・ネットは苦手でも見やすく、全体を見渡せるような内容とする。 ・愛媛県の地域性のある情報で、アクセス先がわかるような内容とする。 ・最新の情報として、ゲノム医療なども載せるが、詳しい内容ではなく、県内のどこで 受けられるかといった県内の情報として載せる。 ・ボリューム感はこのままで、複雑な内容や盛り込みすぎにならないよう、簡潔で分か りやすいものとする。 		

○具体的な項目について

『はじめに』『もくじ』

サポートブック P1-2

『はじめに』にP5の「がんと言われた時に」を入れる。
都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会のワーキングで「診断されて間もない方向けの情報冊子」を作成中で今年の終わりくらいにできる予定。
心理的なフォローも丁寧に盛り込まれているため、詳細な情報はこの冊子に任せ参照できるようにし、あとは愛媛県の地域情報を掲載するのはどうか。
また、がん情報サービスも参考になる。

『えひめのがん医療』

サポートブック P3-4

『えひめのがん医療』『がん相談支援センター』は変更なし。

『がんと向き合う』

サポートブック P5-6

- ・「がんと言われた時に」は『はじめに』に移動する
 - ・あらゆる情報がたくさん溢れていて、飛びついてしまう患者さんもいる。この冊子で、正しい情報を得ることは大切なことだと説明するとよいのではないか。
 - ・正しい情報検索のコツや情報収集の注意点などを入れてみてはどうか。がん情報サービスの「がん情報さがしの10か条」をリンクか貼り付けるとよいのでは。
- 文章案担当：四国がん大西
- ・ここに「がんサポートサイトえひめ」の情報を入れる。
 - ・「役立つパンフレット・冊子」の内容を見直し、バランスを考えて今ほどスペースをとらなくてもよいのではないか。

サポートブック P7

- ・「セカンドオピニオン」はこのまま残す。
- ・セカンドオピニオンは保険診療ではない事がわかるように記載する。
- ・病院ごとの金額を書くと変更になるたび修正が必要になるが、保険適用外のため目安はあったほうが良い。大まかな金額で5000～20000円程度と記載する。
- ・文字が小さく読みにくいと言われたことがある。この項目に限らず全体的に文字が小さいので、この機会に全体のフォントサイズ変更を検討する。

サポートブック P8

補完代替医療について

- ・今でも怪しい情報に飛びついてしまう方がいるため「補完代替医療」の情報についてはメッセージとして残す。
- ・「補完代替医療」がわかりにくいので「民間療法」にする。
- ・緩和医療学会がクリニカルエビデンスの改訂版を作成中。完成目途は来年度以降。現在掲載している補完代替医療研究班のURLは削除する。緩和医療学会の改訂版が間に合わなくても現行の緩和ケア医療学会の補完代替医療ガイドラインを掲載するほうがよい。
- ・掲載ページは、情報ツールでまとめるか、最後の方に載せるのはどうか
- ・「民間療法」に変更しメッセージとしては残すが、掲載ページやボリュームについては全体のバランスをみて検討する。(保留)

緩和ケアについて

- ・緩和ケア病棟に関しては、現状のまま残す。ただし、診断期から治療と並行して緩和治療を受けられ、決してターミナル期だけが緩和ケアではないことを強調する。
- ・緩和ケア病棟がある病院じゃないと緩和ケアが受けられないという印象にならないように、かかっている病院でも緩和ケア対応ができる、緩和チームがあることにも触れてはどうか。→文章案担当：今治済生会病院+HITO 病院

- ・病院アンケートの中で『がんと向き合う』の項目にAYA、妊孕性、ゲノム医療などの情報を盛り込んでどうかという意見が多数あった。
- ・AYA 世代の方はネットで情報を得ることができるので紙媒体に掲載する意義が少ない。多くのスペースが取れなければ、あえて載せなくてもよいのではないか。
- ・全国のガイドブックでも掲載されていることが多く、相談ツールとしてこの冊子を使うのなら、愛媛県内の取り組みの1つとして掲載してもよいのではないか。
- ・掲載するとしたら AYA、妊孕性について触れて、詳細は参考になるサイトにリンクするのはどうか。
- ・全体のバランスをみて、スペースがあれば『自分らしい療養生活を考える』の項目内に掲載を検討する。(保留)
- ・必ず掲載する項目にまずはページをわりあてて、残るスペースがあれば掲載する

『自分らしい療養生活を考える』

サポートブック P9-10

- ・愛媛県内の在宅療養情報として、愛媛県若年がん在宅療養支援制度の掲載と、愛媛県在宅緩和ケア推進協議会のサイトにリンクを貼る

サポートブック P11

- ・食事療養生活上大切な情報なので掲載は残す。
- ・治療中など食べられないときの対処法や極端な食事療法に走らないようにするため、食事との向き合い方のメッセージを入れる。
- ・もっと美味しそうな写真を載せる。
- ・自分で作れない時や食べやすさに合わせた情報として、栄養補助食品の紹介や、配食サービスなどもあるという情報提供も掲載してはどうか。

サポートブック P12

- ・『家族と一緒に過ごしたい』は残す。
- ・ホープツリー以外にも「キャンサーペアレンツ」の掲載はどうか？

サポートブック P13-15

- ・『患者会・サロンの情報』は残す。
- ・他県では患者会リストを掲載しているところが多いが、愛媛県内ではおれんじの会以外の患者会は、活動実績が不透明。
- ・他県では一定の基準を設けた患者団体連絡協議会ができているところが増えているが、愛媛県ではそのような予定は今のところない。患者会をリスト化するのであれば、協議会で一定の基準を定めて掲載するかどうか各団体に確認が必要ではないか。
- ・コロナ禍で病院内サロンも中止になっているところが多い現状で、活動状況が不透明な患者会のリストを載せることはどうなのか？
- ・この機会にリスト化の要望があれば掲載を検討。なければ今のまま掲載しない→特に要望なし。患者会リストは掲載しない。
- ・病院内サロン一覧は残す。
- ・写真も載せてサロンの雰囲気がわかるようにする。全病院と町なかサロンの写真を掲載するとボリュームが出るため全体のバランスをみて掲載スペースを考える
- ・町なかサロンの内容はこのままで写真は最近のものに差し替える。

サポートブック P16

- ・「社会復帰を支援してほしい」について。
治療早期から、仕事と治療の両立について情報提供することから、早い段階で掲載した方がよい。『自分らしい療養生活を考える』の一番最初に持ってくる。また「社会復帰」ではなく「治療と仕事の両立支援」とする。
- ・労働局のHPへのリンクに代わるものとして、参考になるサイトをおれんじの会松本氏より情報提供いただく。
- ・『外見ケア』についても『自分らしい療養生活を考える』の早目に掲載する。
- ・西条市がウィッグや胸部補正具の購入費助成を始めた。今後実施自治体が増える可能性もあるため「一部の自治体では補助金制度を設けている」と掲載する
- ・おれんじの会のウィッグ無料レンタルを掲載する

	<ul style="list-style-type: none"> ・アピアランスケア用品の展示をしている病院はを記載してはどうか。 ・「外見ケア」は仕事のことと同じページになっているが、1つの項目として別建てとするかどうかは、仕事のことの情報量のバランスで検討する。 もし別項目としてスペースができれば「外見を整える」という情報のみでなく、外見が変化することに対する心のケアに繋がる文章も入れる。(ページ構成は保留) <p>『気になるお金のこと』</p> <p>サポートブック P17-18</p> <ul style="list-style-type: none"> ・このまま残す。制度の詳細については制度が改正されると改訂が間に合わないため制度の項目を掲載することと定める。 <p>サポートブック P19</p> <ul style="list-style-type: none"> ・年金事務所や保健所はスペースがあれば、残す。 <p>アンケート</p> <p>年1回送られてくる程度なので無くす。WEBアンケートも過去7年間で0件だったため、この機会にハガキ、WEBアンケート共に無くす。</p> <p>全体的なボリューム感・サイズは変えず。 話し合いの内容を整理し、担当者を決めて変更していく。</p>
配布資料	<p>資料1 議事録担当表</p> <p>資料2 がんサポートブックえひめ改訂各病院アンケート</p> <p>資料3 冊子利用者アンケート結果</p> <p>資料4 他県2020年度以降改訂地域療養情報 掲載項目</p>

議事録担当：十全総合病院（次回：四国中央病院）