

<p>・患者必携を医療者としてどの程度活用できるのか、インターネットを見たいと思います。「がん」でも治療の段階や体調で求めるケアが違ふこと、(身体がづらい、心がづらい等)医療者だけで学んでも分からないことがあり、当事者(がん患者や家族)から得る学びが大きいことが分かりました。</p>
<p>・生のがん患者さんの声が聞けてとても学ぶことができた。</p>
<p>・ネット情報の信頼性について、日ごろ疑問に感じていました。情報の収集の仕方も正しくとらないと混乱をさらに深めることと思いました。</p>
<p>・世界の様子をTVではなく話で聞いたこと。 ・「Survivor」とは告知を受けた人が生涯を全うするまでを言うこと。 ・社会的偏見(「かわいそう、お気の毒」米で1980年代)について、日本でも同じ事を聞いたので興味を引いた。 ・質の確保は、自分自身の意欲が左右するが、治療(抗がん剤、放射線、手術等)で意欲も抑制されたとき、意欲の光を見つけ、どう動くか、どう回復させるか。</p>
<p>・Cancer Survivorship ・治療の選択＝生き方の選択</p>
<p>・アドボカシーに3段階あるということ。その持っている意味や使い方。</p>
<p>・患者必携は医療者や介護関係者とのコミュニケーションツールとして活用することで、お互いの理解が深まると思いました。病院の医師や看護師はもちろん、関係者にも周知していく必要があると思いました。必携は有償であることを初めて認識しました。値段は分かりませんが、経済的に厳しい人が多い中でどの位の方が購入されるのか、自分で購入しなくてはならない手間など、今後、課題もあるのでは。</p>
<p>・患者自身のアドボカシーについて</p>
<p>・サバイバーシップにとっても興味があり、勉強になりました。患者や家族の気持ちを考えた援助について、がんの告知後の患者の気持ち、治療選択による責任の重さ＝生き方の選択、重いなと思います。</p>
<p>・がん患者でもある本田様の話の内容に興味を持ち、自らの疾患に対する考え方、精神面での実体験を聞き、現在、サポート側の立場にいる自分の対応について学びがありました。がん患者必携の内容を入手し、活用できればと思います。</p>
<p>・キャンサーサバイバーシップの考え方。 ・ぜひ日本でも広く浸透して欲しいと思った。同じ時間をいかに生きるかを考えることで逆に病気をやっつける力が生まれると感じた。</p>
<p>・キャンサーサバイバーという考え方があるということです。</p>
<p>・「患者必携」の冊子は初めて知りました。患者のための冊子はこれまでに目にしていませんが、素晴らしいと思いました。</p>
<p>・がんは学ぶ、協働すること。身近なサポーターを見つけること。</p>
<p>・Cancer Survivorshipのことは知っていましたが、私たち患者も愉しく生きようと思いました。</p>
<p>・「必携」自体初めて知った。</p>
<p>・「がん患者必携」というものが作られていると初めて知りました。祖父、祖母ががんになってしまった時のためになると感じました。</p>

3. 講演会で、もっと詳しく知りたかった点や深く議論したかった点

<p>・最新のがん治療方法を教えていただきかった。</p>
<p>・がん患者が退院する前にカンファレンスを積極的にもって欲しい。「明日退院が決まった」「今日、昨日退院してきました」と家族からのTELで急に動くことがあった。(地域包括職員です。)</p>
<p>・本田麻由美さんには患者会でぜひ話を聴かせていただきたい。</p>

<ul style="list-style-type: none"> ・医師と患者との信頼関係を構築するには。 ・セカンドオピニオンを希望すると不機嫌になったり、嫌悪な関係になることがまだまだ多いということを解消していくこと。
<ul style="list-style-type: none"> ・相談窓口がどんな所で、どんな事を具体的にしているのか、どんな相談内容が多いのかなど。
<ul style="list-style-type: none"> ・この必携の周知方法について
<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養を選び、訪問看護を利用する患者はターミナル期がほとんどであり、「帰るなら今」の時期に慌ただしく生活が始まります。利用者や家族と信頼関係を築く間もなくお亡くなりになることが多く、私の看護の振り返りもままなりません。相談室やがん専門看護師との上手な情報交換方法を学びたかったのですが、ケースバイケースとなると事例検討会等があるといいのかもと思います。
<ul style="list-style-type: none"> ・本田さんのお話にあった「患者としてのコミュニケーション能力」というところ。自分の聞きたいことをどうきくか？(主にDrに)
<ul style="list-style-type: none"> ・今後、実際に「必携」を使うことになったらどうか？栃木の現状では「必携」の活用は難しい点があると思われま ず。
<ul style="list-style-type: none"> ・「患者必携」のもっと詳しい内容
<ul style="list-style-type: none"> ・横のつながりができて本当に良かった。
<ul style="list-style-type: none"> ・患者の会について
<ul style="list-style-type: none"> ・目の見えない患者さんなどにはどうするのだろうかと思った。
<ul style="list-style-type: none"> ・がん患者必携は、いつから、いただけるのでしょうか？
<ul style="list-style-type: none"> ・がん患者自身は、自分の現状を理解することは大切だと思うのですが、この必携をその家族に情報を与えるためのものとして扱う方が良いのでは？
<ul style="list-style-type: none"> ・がん患者がどのような支援(がん患者に対する)をしているのか。がん患者の声、それに対し私たちはどのような講堂を起すべきか。
<ul style="list-style-type: none"> ・Tour of Hopeについて

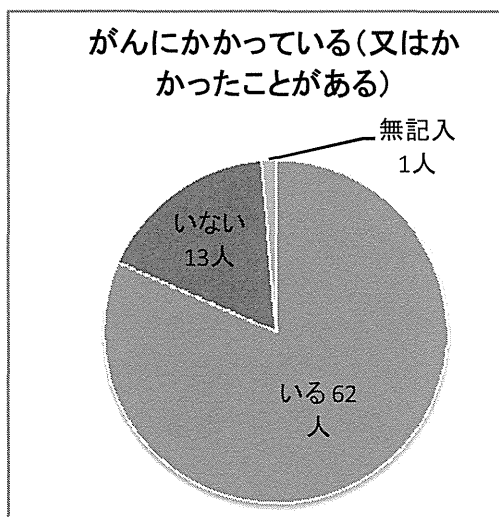
4. 「栃木県版 地域の療養情報」に取り入れて欲しい情報やテーマなど

<ul style="list-style-type: none"> ・栃木県でもがんについての広報や最新の治療方法を情報提供して欲しい。
<ul style="list-style-type: none"> ・「必携」を見ていないのでよく分からないが、在宅療養について
<ul style="list-style-type: none"> ・がん検診、これから治療する患者への栃木県内の病院の情報→部位別がん手術数、相談支援センター、緩和ケアの所在など ・がん患者、家族の会の情報(ネットができない人を基本に)
<ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護、ヘルパー等のサービスができること、していることについての説明
<ul style="list-style-type: none"> ・ターミナル期を含め、レスパイトを受けられる情報があるとありがたいです。ぜひ、レスパイトできる施設の具体的な内容を提供していただきたいと思います。
<ul style="list-style-type: none"> ・緩和ケアについて、どこでどのような内容が受けられるのか。特に在宅で療養する場合に訪問診療してくれる医療機関、処置内容、料金など、またどのような手続きで紹介してもらえるのか。
<ul style="list-style-type: none"> ・患者必携の入手方法などを詳細に。
<ul style="list-style-type: none"> ・各々のがん検診を受けて本当に精密検査が受けられる医療機関を載せてください。 ・患者会の情報
<ul style="list-style-type: none"> ・緩和ケア病棟や一時入院(レスパイト)、受入れ状況や取り組み方がタイムリーに分かるといいと思います。
<ul style="list-style-type: none"> ・地域に密着した内容→在宅療養について、在宅医、ケアマネ、訪問看護ステーション、ヘルパー等の情報。

・治療以外での患者さんの体験談など
・地域や病院ごとに設置されている患者さんの会
・ストーマ用トイレマップ等、患者会紹介
・医療の専門、大学校、大学などと連携し、最近のニュースや時事問題など連絡を密にする。
・取り入れて欲しいというよりは、がん患者やその家族、医療従事者以外にも情報を広め、一般化してほしいと思いました。
・一番情報が欲しいのは、あまり一般的でないがんについての治療法を調べるのが難しく、現在も悩んでいます。もし、このがんであれば、どこの病院なら相談に乗ってもらえる等のヒントだけでもあればと思っています。
・がん診療連携拠点病院で、地域の療養情報がどのように収集公開されているのか知りたい。
・簡単な各病院の治療法及びスタッフ数等
・各地域で開かれている患者サロンの情報
・正しい情報を提示したインターネットのホームページがあるのなら、“http//～”各がんの種類ごとに記載する等すれば良いのでは・・・?と思います。
・医療圏のこと、二次医療圏にあるのは分かったが、一次や三次はあるのか。患者の立場では何の関係があるのか。
・治療に係る費用と国からどのような支援があるのか(金銭的に)

5. 現在又は過去に、ご自身、ご家族や周囲にがんにかかっている方の有無 (n=76)

いる	62
現在自分ががんにかかっている	7
過去に自分ががんにかかっていた	7
現在家族ががんにかかっている	12
過去に家族ががんにかかっている人がいた	28
家族ではないが、現在、周囲にがんにかかっている人がいる	14
家族ではないが、過去に周囲にがんにかかっている人がいた	22
自分や家族などが、がんではないかと疑っている	2
いない	13
無記入	1



6. 講演会の周知方法(複数選択あり)

ポスター	9	チラシ	26
新聞	10	広報	0
県のホームページ	0	がんセンターのホームページ	3
メール	3	テレビ	0
ラジオ	0	人から聞いた(先生、職場の上司等)	23
その他(学校等)	5		

Masayuki Shinoda, M.D.
Director
Aichi Cancer Center Hospital
1-1 Kanokoden, Chikusa-ku,
Nagoya 464-8681 Japan
Tel : +81-52-762-6111
Fax : +81-52-751-6948
e-mail : mshinoda@aichi-cc.jp



篠田 雅幸
愛知県がんセンター中央病院
病院長
〒464-8681
名古屋市千種区鹿子殿1番1号
Tel : 052-762-6111
Fax : 052-751-6948
e-mail : mshinoda@aichi-cc.jp

みんなでつくろう、地域で支えよう、がん患者さん支援の輪
～患者目線で考える地域の療養情報～

日 時 : 2011年1月20日(木曜日) 13:30～15:30

場 所 : 愛知県がんセンター国際交流センター大会議室
〒464-8681 名古屋市千種区鹿子殿1番1号
☎052-762-6111

共 催 : 愛知県

愛知県がんセンター中央病院

厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)「地域に
おけるがん対策の推進と患者支援に資する介入モデルの作成
に関する研究班」

協 力 : 中日新聞社

企画 :

I. 趣旨説明(40分)

「みんなでつくろう、地域で支えよう、がん患者さんの支援の輪を
広げるために ～患者必携の取り組み～」(25分)

渡邊 清高(国立がん研究センターがん対策情報センター)

「愛知県の取り組み」(15分)

篠田 雅幸(愛知県がんセンター中央病院 病院長)

II. ワークショップ(40分)

1. 地域の療養情報に何を盛り込むべきか
2. 情報伝達媒体は何かよいか
3. 患者必携を普及させるにはどうしたらよいか

III. 総合討論(30分)

みんなでつろう、地域で支えよう、がん患者さん支援の輪 ～患者目線で考える地域の療養情報～

日時: 2011年1月20日(木曜日) 13:30～15:30

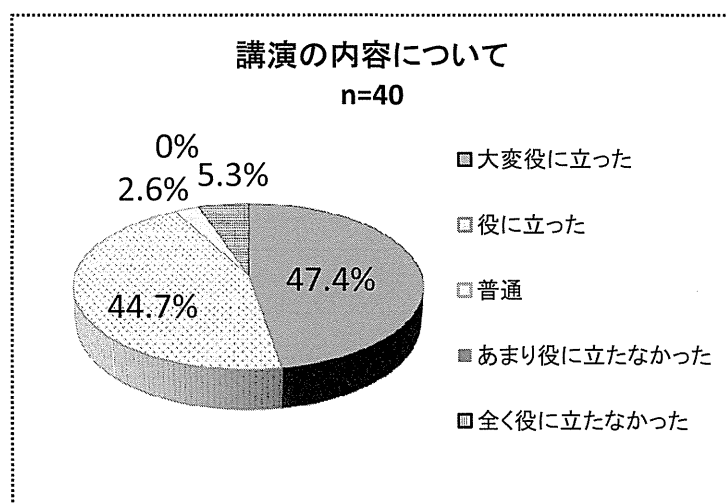
場所: 愛知県がんセンター国際交流センター大会議室
〒464-8681 名古屋市千種区鹿古殿1番1号

共催: 愛知県
愛知県がんセンター中央病院
厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)
「地域におけるがん対策の推進と患者支援に資する介入モデルの作成に関する研究班」
協力: 中日新聞社

出席者: 45名 オブザーバー: 11名 スタッフ・事務局: 11名
アンケート回答者数: 40名

1. 講演の内容について

	人数	%
大変役に立った	18	47.4%
役に立った	17	44.7%
普通	1	2.6%
あまり役に立たなかった	0	0.0%
全く役に立たなかった	2	5.3%



講演の内容についての意見・感想

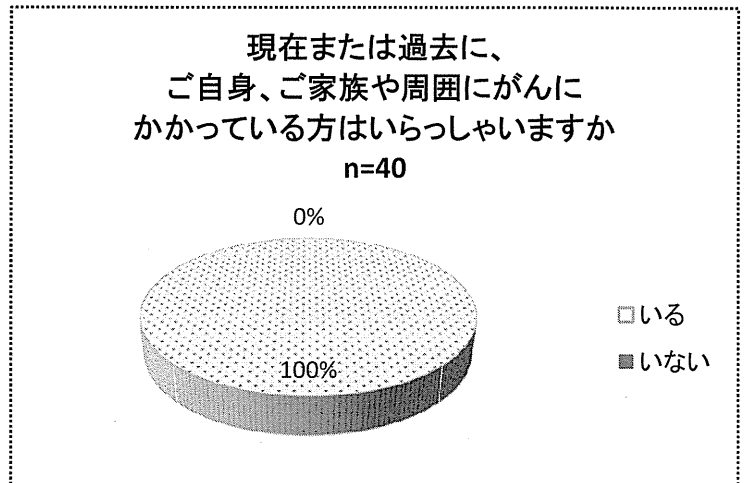
	データ個数
理解が深まった、取り組みがよくわかった、参加してよかった	14
より広く広報を、手に入れやすくしてほしい	9
シンポジウムの進め方についての提案	8
内容充実への期待	7
医療者の啓発の必要性	6
学校教育での活用提案	3
目新しいことはなかった	2
患者視点を取り込もうという趣旨がうれしい	2

2. 今日の検討会で、新しく知った点や興味深く感じた点、感想などをお聞かせください。

	データ個数
理解が深まった、取り組みがよくわかった、参加してよかった、心強く思った	11
シンポジウムの進め方についての提案・感想	7
より充実したケアへの期待	7
活動を広げていきたい	6
内容充実への期待	6
学校教育での活用提案	3
より多くの情報を	2
より広く広報を、手に入れやすくしてほしい	1

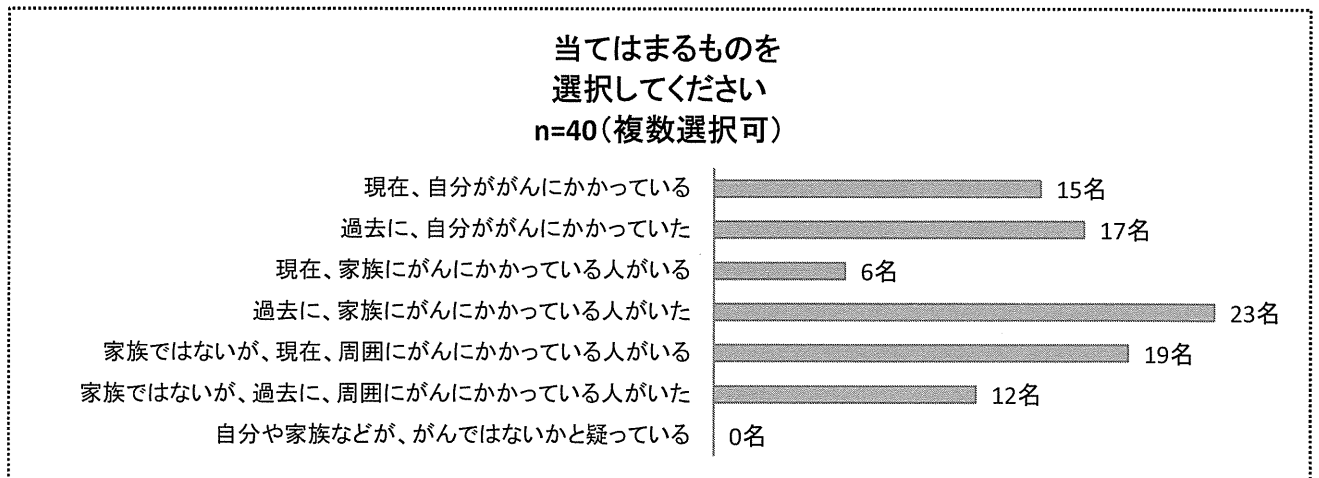
3. 現在または過去に、ご自身、ご家族や周囲にがんにかかっている方はいらっしゃいますか？

	人数	%
いる	40	100
いない	0	0



当てはまるものを選択してください。
(複数選択可)

いる	40
現在、自分ががんにかかっている	15
過去に、自分ががんにかかっていた	17
現在、家族にがんにかかっている人がいる	6
過去に、家族にがんにかかっている人がいた	23
家族ではないが、現在、周囲にがんにかかっている人がいる	19
家族ではないが、過去に、周囲にがんにかかっている人がいた	12
自分や家族などが、がんではないかと疑っている	0
いない	0



1. 講演の内容についての意見・感想

[]内はデータ個数を示す。

理解が深まった、取り組みがよくわかった、参加してよかった[14]

患者必携への理解が深まった。このような書籍を待ち望んでいた。

- ・患者必携をどう広めていか、色々なお話が聞けて参考になりました。
- ・全体の（取り組み）構成がよくわかりました。
- ・患者必携（愛知県版）を作成するにあたり、「患者の声」を聞いて下さったことはとても重要だと思います。実際に「ガン」にならないと心配、不安、悩みは理解できないのが「がん」という病気だからです。
- ・国の対象、県の対策の取り組みの流れがわかり、医療者だけではなく患者側の視点も加わり普及させる冊子がようやくできた。待ち望んでいた人達も喜ばれる事だと思う。
- ・「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」の作成段階で、医療関係者や市民パネル等多くの方が検討を重ねた結果、このような素晴らしい内容になったのだということがよくわかった。
- ・設定の場、聞く場を設けた事は意義がある。
- ・多くの医療従事者の参加に驚きました。癌冊子を作るという事は本当に大変なことであるのだとつくづく感じました。充実した内容を求めれば求めるほど、病院の先生方の忙しさはさらに大変となり、患者は知りたい事聞きたいことだらけで、こんな不安がこの1冊にまとまったらどれほど素晴らしいかと思いました。
- ・患者必携がんになったら手にとるガイドは本当によく洗練された内容で、とても読みやすくて素晴らしいガイドだと思います。大切にしたいと思います。

療養情報作成など地域別の取り組みがわかってよかった。

- ・地域別でその地域の特色を踏まえた上での情報が作られようとしていることを知る事ができてよかった。

国立がんセンター研究所の取り組みがわかってよかった。

- ・国立がんセンター研究所の取り組みがよくわかった。
- ・愛知県でのがん対策の取り組み、又、国立がん研究センターの取り組みがよくわかった。

がん対策の取り組みを実感できてよかった。

- ・がん療養を支える動きを実感できたことがよかったと思います。
- ・がん対策の取り組みがとても充実されてきていることを知る事ができ、とても良かった。
- ・真剣に取り組んでおられる状況がわかって、こちらも意欲がわいてきた。

より広く広報を、手に入れやすくしてほしい[9]

患者必携・情報を広めてほしい。

- ・広く多くのこれから病気になるかもしれない人のために少しでも多い情報、新しい情報を周知して欲しい。
- ・自分ががんと告知された時にこの冊子があったら役に立ったのに・・・という声がよく聞かれました。ぜひ患者側の声も取り入れていただき、活用できる患者必携の冊子をつくって下さい。
- ・早く、全国に普及できるようになると良いと思いました。
- ・こんな情報が私のがんになったときにあったらどれだけ助けられたかと今更ながら思います。公共機関、図書館などにガンスペースをつくってほしい。
- ・一番には情報を得るにはどうしたら良いのか？という事が論議された。

患者の声を直接取り入れてほしい。より多くの患者さんの参加がほしい。

- ・他の患者団体からの参加もほしい。

手に入れやすい価格設定を。

- ・患者必携が安くなるようにお願いします。
- ・貴重な体験の場を与えていただきありがとうございました。

自治体・国は患者の声を広く公表し、回答する施策をつくる。

- ・自治体・国は患者の声を広く公表し、回答する施策をつくる。

シンポジウムの進め方についての提案[8]

フォーカスを絞ってほしい。検討会の時間をもっとほしい。時間が短かった。

- ・もう少しフォーカスを集約するか、事前討論、意見徴集が必要かと思うが。
- ・概念はわかったが、ディスプレイを読み始めると途中で画面が変わるため、ディスプレイはエッセンスのみにしてほしい。
- ・講演はよかったが、もう少しざっくばらんに。検討会に時間をとってほしいと思いました。
- ・時間が短い。

楽しく検討が進められた。

- ・私たちの班はとてもなごやかに意見等があり班長さんのまとめお上手で楽しかったです。

多数の意見が聞けた。熱い討論に参加できてよかった。

- ・自分では気づけなかったいろいろな意見が聞けて参考になった。
- ・色々な立場の方からの意見が多数出てよかったです。
- ・皆さんの前向きな熱い討論に、そんな場に 出席できて感謝しています。

内容充実への期待[7]

患者必携普及とよりいっそうの内容充実を期待。

- ・世の中、まだまだ捨てたものじゃない。骨のある医師との出会いに感謝しています。
- ・がん患者必携が有ることも知らなかったから、今回の講演でがん患者必携の重要性を知るとともに、国立がん研究センターのがん患者必携の普及に対する熱い思いを知ることができた。
- ・熱い検討会で、きっと今後使いやすい患者必携ができあがることと思う。
- ・充実した内容、わかりやすい文章……すばらしい！！
- ・多くの人が意見を出し合うことで、誰もが必要と思う事や、他に様々なきめ細かな必要事項がたくさんあげられ、このような事がまとめられた療養情報誌になれば患者にとって本当に使いやすいありがたいものになると思う。
- ・お医者さんと患者さんの関係がとてもよい情報交換となっている事。素晴らしい取り組みだと思いました。

めずらしい癌のことも載せてほしい。小冊へ詩なども載せてほしい。

- ・めずらしい癌のことを載せる。小冊に詩も少し入れてみたら、と思います。

医療者の啓発の必要性[6]

医療関係者に患者必携について知ってもらいたい。

- ・医療関係者から伝達して欲しい。
- ・医療側が提供する情報と患者側が求めている情報が一致しているか検討しながら作られた冊子なので、是非有効活用できるように広めてほしい。
- ・「がんになったら手にとるガイド ダイジェスト版」「わたしの療養手帳」はがんと告知された時に医療関係者から提供してほしい。
- ・主治医からの情報の伝達が大切と思います。
- ・特にナースのがん看護に対する資質向上をすすめるのは非常に必要なことと思った。

本当に患者目線の医療を行うため、より多くの医療従事者にこういう討論会に参加してもらいたい。

- ・本当に患者目線の医療を行うため、もっと多くの医療従事者にこういう討論会に参加してもらいたい。

学校教育での活用について[3]

学校教育・婦人会などより広い対象へがん対策についての教育機会の拡大を。

・学校教育からというご意見。これからの子どもたちに是非よろしく願います。

・学校教育や地域での老人会・婦人会での周知は思いつかず、新鮮でした。

・がんへの取り組みを冊子に載せてほしいという意見。教育の中での癌への知識。そして冊子の内容を全て医師、看護師が把握してほしいという意見。中学校くらいから学校教育の中に取り組みと今の子供達が成人した時、日本国民の癌に対する考え方も変貌してくるのではないのでしょうか？検診の大切さも教育の中に入れてほしいと思います。

目新しいことはなかった[2]

事前に勉強会をしていたので、再確認できた、目新しいことはなかった。

・ピア・サポーターで受講した内容とあまり変わらなかったため、再確認という意味で役に立ったと思います。

・内容的には、ピアサポーター養成講座で勉強した事ばかりで目新しくはなかった。

患者視点を取り込もうという趣旨がうれしい[2]

患者視点を取り込もうという趣旨がうれしかった。

・患者視点を取り込もうという趣旨がとてもうれしかった。

・今回に限らず、ディスカッションには患者の声を直接的にも入れるべき。これからも呼んでください。

学校教育での活用提案[2]

学校教育で医療について教育してほしい。

・学校教育で是非、「医療」を必須認識になっていく方向付け教育を行っていただきたい。「衣・食・住」→「医・食・住」の教育へ

・PTA活動の一部で父兄対象行事の中で行ってほしい。学校PTAはテーマ収集を行っております。

2. 今日の検討会で、新しく知った点や興味深く感じた点、感想などをお聞かせください。 []内はデータ個数を示す。

理解が深まった、取り組みがよくわかった、参加してよかった、心強く思った[11]

場の設定の重要性を感じた。

- ・色々な取り組みを前向きにやっていく「場」の重要性を感じました。

色々な情報(患者必携・地域の療養情報・患者/市民パネルの募集・がんの生活面等)を得ることができて助かった。

- ・色々な情報を受け取り方がわかり、私自身とても助かりました。
- ・患者必携や地域の療養情報が具体的な形で進んでいることがわかって心強く思った。
- ・症状のみならず生活面等、隠れた部分が検討出来ました。
- ・とても参考になりました。
- ・患者・市民パネルについて初めて知ることができました。
- ・がん情報を知りたい時期や情報について個々で異なっている点。

患者必携一連の取り組みを心強く思った。ニーズに応える手厚いサポートを期待。

- ・国立がんセンターや県がんセンターの公共機関が進めている計画を知って心強く思いました。是非進めて下さい。
- ・積極的人間は良いのだけれど、地域のすみずみまで情報が届けられる地域支援センターが必要だと思う。がんだけでなく、色々な障害を持った方々のサポートにつながればと思います。
- ・記載させているTel番号にかけて、あたたかく対応してもらえるのか？という意見が出て、不安を感じた。
- ・内容というよりは、とてもきめ細やかに対応される渡邊先生に驚きました。今後の期待とともに「がん情報」(安心できるがん生活)が大きく近づいて来ることに興味深く喜びを感じました。

シンポジウム進め方についての提案・感想[7]

発表茶の話し方、伝え方が勉強になりました。

- ・班の発表者の方々皆さん楽しい話し方、しっかりわかりやすい伝え方が勉強になりました。

パネル手法が有意義だった。他のグループ発表の視点が勉強になった。

- ・3人よれば文殊の知恵となる。パネル手法が役立った。
- ・他のグループ発表は又自分達と視点が異なり、そういう発想もあったのかと関心させられた。
- ・他のグループ発表がとてもよかった。自分達のグループの発想にはない視点があって勉強になった。

「情報」という言葉の意味の受け取り方がさまざまであった。

- ・「情報」の意味のとり方がまちまちであった。「地域の療養情報(愛知版)と限定して伝達対策を考えた人、情報一般と考える人etc。

グループワークの時間が少なく焦ってしまった。

- ・グループワークの時間が少なく、少々焦ってしまった。もう少しワークショップの内容のオリエンをきちんと受けた方が時間の短縮になると感じた。

発表に対してコメントがもらえてよかった。

- ・われわれが発言した点について、きちんと渡邊先生からコメントがもらえて良かった。

より充実したケアへの期待[7]

より充実したケアへの期待(心のケアの専門窓口の必要性・病院間連携の推進・医療関係者への患者視点の理解)

- ・心のケア—専門窓口の必要性
- ・拠点病院の医師看護師に早く配布されることを望みます。
- ・拠点病院の各より、横の連携が必要。
- ・生活支援。がん患者への支援が他の疾病へのケアにつながると良いと思います(がんだけを特別扱いしない)。
- ・アドバイザーの方(医療関係者)とピアサポーターの人達との間に大きな考え方の隔たりを感じました。お互いに悩んでいる人を助言したり支援したりするにはそのへだたりを縮めることが大切だと思います。実際1人で悩んでいたり間違った判断をして治療を中止している人もいます。
- ・ただワークショップの中で医療従事者の方が入られたが、情報は患者が取るものだと患者からのオファーが無いとだめだという話もあり、患者と医療従事者との溝を感じた。
- ・がんへの取り組みを冊子に載せてほしいという意見。教育の中での癌への知識。そして冊子の内容を全て医師、看護師が把握してほしいという意見。中学校くらいから学校教育の中に取り組みと今の子供達が成人した時、日本国民の癌に対する考え方も変貌してくるのではないのでしょうか？検診の大切さも教育の中に入れてほしいと思います。

活動を広げていきたい[6]

今後は是非広げていきたい。輪を広げていきたい。

- ・必携を普及していくとくみがかこれから進んでいくことに大いに期待していると同時に事前に知った1人として取り組んでいきたい。
- ・ガン患者からガン検診率を上げるPRすべき。
- ・各県で地域療養手帳の発刊がとり組まれていること、そのようなムーブメントがわきおこっていることに意義を感じた。
- ・「がんになったら手にとるガイド」のちらしを見せて頂いたが、この様なリーフレットが重要なので、是非広げて頂きたいと思った。
- ・今回参加した有志(?)が後輩を連れて来る。それを繰り返せば、きっと輪が広がる。と信じたい。そうなってほしい。
- ・こういう運動が広がれば良いと願う。

内容充実への期待[6]

がん患者の豊富な意見を参考により良い患者必携ができることを望みます。

- ・皆さんの豊富な意見を参考により良い冊子ができることを望みます。
- ・がん患者の意見が取り入れられた患者必携が完成する事を願っています。
- ・ピアサポーターの声をどこまで取り入れて作成されるか楽しみです。

各機関と患者が力を合わせて「がんになっても安心な街・愛知」をめざしてもらいたい

- ・各機関と患者が力を合わせて「がんになっても安心な街・愛知」をめざしてもらいたいと思いました。

患者必携が、がん難民をつくらない一助となれば良いと感じた。

- ・がん医療の進歩とともにがん＝死ではなく、がんと付き合っていける時代となり、がんの悩みが多様化する中で、今回の検討会で論じた患者必携が、がん難民をつくらない一助となれば良いと感じた。

患者必携が有料だと思っていなかった。「有料でもほしい」と思わせる活動が重要だと思った。

- ・有料だと思っていなかった。これだけのページ数なら当然だけれど。有料で広めていくことは、現代は難しいかもしれない。「有料でもほしい」と思わせる活動が重要だと思った。

より多くの情報を[2]

がん連携拠点病院以外のより広い情報がほしい。

- ・がん連携拠点病院の対応ばかりの様な気がした。
- ・地方の病院での場合の話合いができなかった。

より広く広報を、手に入れやすくしてほしい[1]

周知・啓発を期待。

- ・コマーシャルの方法等の工夫で広報の大きさも変わると思う。

事前ワークショップアンケート
【アイデアシート:ワークショップ1】

地域の療養情報に、取り入れてほしい情報やテーマなどがありましたら、お書きください。別紙『患者必携「地域の療養情報」の構成に関するアンケート』をお使いいただいてもかまいません。

1	高齢の親が入院する際、進行している肺がんです、本人の通院等を考え、国指定でも県指定でもないけれどもきちんとした治療は大丈夫と思われたので近くの総合病院に決めました。 他病院のネットワークができていようなら最寄りの病院情報も知りたい場合があるかと思えます。
2	小児がんに関する情報、患者会の情報、ペインクリニック等、副作用緩和の情報 ターミナルケアが受けられる医療機関等の情報(在宅ではなく)
3	がん腫別で、各治療法に対する実績を一覧にし、情報提供をして頂きたい。
4	専門病院の紹介、セカンドオピニオン、標準治療、代替療法、高度医療、緩和ケア、副作用、患者会について
5	地域にある病院が体のどこのガンを主に力を入れているか分かるとありがたいです。 在宅緩和ケアについての相談窓口についてくわしく知りたいです。
6	病院紹介
7	患者、家族で悩むどの様に情報を発信するか 相談支援センターの時間帯 ダイジェスト版の必要性
8	P91の表はわかりにくい。
9	先進医療はどこで受けられるか。 セカンドオピニオンについてのより細かい情報が欲しい。 患者支援の場がどこにあるか。
10	1.がん種別(胃がん、肺がん…)専門相談窓口(相談支援センターにて部位別の曜日対応でも可) 2.セカンドオピニオン外来病院別受診費用とその内容 3.緩和ケア病棟に関する相談窓口及び各病棟におけるケア活動・入院費用 4.がん患者の支え合いの場(患者団体・患者会…)のリスト 5.がん治療に関する専門相談窓口(手術・抗がん剤の費用について) 6.沖縄版のような在宅療養支援診療所リストと共に費用について 7.地域包括支援センターの活動内容について
11	ガン診療連携拠点病院 相談支援センターの連絡先
12	・かつら、リース、タオル帽子などの入手方法。 ・がんよろず相談の連絡先(名古屋市・愛知県) ・何をどこに相談すればよいのか相談窓口、手続き窓口の紹介(わかりやすく簡潔にまとめる) ・放射線、化学療法、サイコオンコロジーの専門医がいる病院 ・ポジティブな体験談(勇気づけられる) ・医者に確認する事の一覧表
13	相談窓口 ・入院中小さな子どもの面倒を見てくれる所 ・ガン治療による口の中のトラブル ・食事のとり方のメニュー(抗がん剤放射線治療中のむかつき、下痢等)
14	愛知県内の、 ①治験・研究者(医師)主導臨床試験実施施設の情報源入手先 ②先進医療提供施設の情報源入手先 ③放射線治療実施施設と装置の種類(できれば適応疾患)の情報源入手先 ④専門医(化学療法、放射線治療等)の情報源入手先 ⑤各種がんの医療ネットワークの問い合わせ先 ⑥その他Q&Aで、(子どもの面倒、ストーマ、かつら、食事等)情報源を案内 ⑦病院の実力・疾患別(症例数)、治療実績、情報源の入手先 ⑧地方版は3~5年単位で改訂見直し *がんの悩みQ&Aを別冊で作るのも良い
15	(記載なし)

16	家庭医をはじめ、ファーストオピニオンに関する記述をもっと取り入れる必要を感じる。救急医療に関する第1次、第2次などを参考にした拠点病院等の連携をもっと明確にした図式されたものがあるとわかりやすいか。
17	<ul style="list-style-type: none"> ・県及び県内市町村独自の施設を掲載して欲しい。すなわち、「がんになったら手にとるガイド」のプラスアルファの内容にしてほしい。 ・「がんになったら手にとるガイド」に連携した内容で、掲載順も「手にとるガイド」に沿った順番が見やすいと思う。その際に「手にとるガイド」の関連ページ数も載せ、「ガイド」を参照しながら、より詳細で具体的な事がわかるようにすると良いと思う。「手にとるガイド」の抜粋だけなら不要である。 ・県の対策推進計画、アクションプランを掲載する時には、その関連内容のページ数も載せるとわかりやすくなると思う。 ・各役所問い合わせ一覧は不要。もし載せるのなら、各役所の担当係名まで載せるべき(役所の規模により担当が異なる)。また、その際には、問い合わせに対して、その担当係に責任ある対応をしてもらえるようにあらかじめ依頼して欲しい。
18	全て必要
19	自分が知りたい事を会話にして情報を得たいので、電話番号を記入してほしい。紙面、活字だけではわからない部分があるので。
20	主な部位の検診の必要性をPRするべき。
21	静岡、沖縄版とも基本的な事は必要と思います。 その他に癌検診の必要性とか県としての取り組みなど予防的な事を載せて頂きたい。 患者会、支援センターなど
22	<ul style="list-style-type: none"> ・セカンドオピニオン外来のある病院についての詳細な情報(日時・料金・予約) ・患者会リスト(信頼のできる) ・ホスピス・緩和医療 ・「あいち医療情報ネット」など信頼できる情報サイトの紹介
23	<ul style="list-style-type: none"> ・患者会の連絡先 ・かつらの購入先、リースのできる所 ・がんの相談できるところの団体名や場所 ・代替療法
24	支え合いのボランティア団体、サポーターがいる事、サロンがある事 地域の拠点病院の特長(このがん種は多く扱っているとか…)得意ながん種がわかるといいと思う。
25	総合病院は別として、中堅病院には得意とする分野の記入がほしい。
26	<ol style="list-style-type: none"> 1.がん種別標準治療概要、詳細はWebページを紹介 2.抗がん剤の副作用概要、詳細はWebページを紹介 3.術後のつらい症状、不定愁訴、詳細はWebページを紹介
27	アンケート参照
28	基本的な別紙患者必携「地域の療養情報」構成に関するアンケートに記載をしたが、アンケートの中身含めて必要だと思っている。ただ情報だけでなく、それを読んでみようと思える様な工夫が(カラー版、絵を入れるetc)あると良いと思う。
29	支え合の場 サロン 相談窓口…ピア・サポーター
30	かつら、タオル帽子の情報(入手方法等) がんよろず相談
31	<p>情報の内容については、とっかかりの窓口さえ明確であればケースバイケースでの相談で良いのではないかと思います。</p> <p>従って内容は各制度一つずつ説明する必要はないかと思います。</p> <p>問い合わせ先も一覧は不要ではないでしょうか。</p> <p>地域の中にあるサポート期間を中心に</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.各支援センターの窓口、固定者の顔など相談したいなと思いが湧くような、患者の足が向くような工夫を！ 2.患者団体、患者サロンなど

32	<ul style="list-style-type: none"> ・心のケア(相談所の内容)、ロゴ、サバイバーシップをくすぐる様な、 ・患者会の詳細な紹介、RFLC(リレーフォーライフ)の紹介 ・入院生活時の生活の悩み相談 ・検索「〇〇〇で検索」をかく。
33	<p>単に情報をたくさん並べても仕方がない。 「まずは相談支援センターへ」というような効果的な誘導を行うように編集すべきである。地域情報という名のもとに多くの情報(無味乾燥な電話番号)を含むのはかえって患者の読む気をなくさせる結果となる。</p>
34	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関の最寄駅等 ・Q&A形式で記載する ・患者として何をどのように集めていったか？ 物語として載せる。
35	<p>小児がん、若年性がん、 がん闘病後の生活、人生支援</p>
36	<ul style="list-style-type: none"> ・国・県指定の病院に関する情報の詳細 ex) 診療科、放射線治療の機器、得意ながん種や治療法 ・細かい地域ごとに分けた患者団体・サロン等の紹介 ・医療費や在宅療養など各ヶ所でなく、何でも応えてくれる施設があるなら、その施設の紹介
37	<p>高度医療施設(適応がん種&コスト)</p>
38	<ol style="list-style-type: none"> 1) 地域のがん診療連携拠点病院の取り組みと成果 <ul style="list-style-type: none"> ・チーム医療 ・セカンドオピニオン ・精神・心理面のケア ・在宅医療-地域の医療施設との連携 2) 行政のサービス 3) 医療費の基礎知識 <ol style="list-style-type: none"> 1) 公的がん相談支援センターの推進とNPO支援団体(ピアネット等)との連携 2) 最新医療に関する情報(粒子線、免疫細胞治療に対応医療機関の紹介) 3) 患者会、遺族会の有無
39	<p>親ががんになり、子供の心のケアの対応</p>
40	<p>医師に聞けない事(忙しさ)を相談できる場所と癌経験者の患者会、セカンドオピニオン</p>

事前ワークショップアンケート
【アイデアシート:ワークショップ2】

情報伝達の方法、媒体は何がよいと思いますか。(いつ、どこで、誰が、どのように、…)

1	検診とかの情報として、婦人科や乳がんの場合ですが、すでにDVの人の為になされたように生理用ナプキンの中袋等にプリントするのはどうでしょうか。←ごめんなさい、患者必携についてではない意見でした。
2	広報は広く(ポスター、ネット) 渡すのは医療従事者、手渡しが原則。
3	インターネットはもちろん、知人同士の電子メールでの情報のやりとりや、メディアを通して、例えば、AERA等々、雑誌への掲載をしていくことで、広く国民へ伝わると思います。
4	・マスメディアを利用する(NHKなどしっかりしたTV、中日新聞)など地域で読まれているもの ・小冊子を病院で手渡す ・医療関係者から→(先生から、告知された問いに渡していただく) ・地域の住所、町内会、老人会
5	市の広報等にミーネットや他の会の行事をのせて頂くと家にいてわかりやすいです。 手術後工学になる場合、手術の説明がある時に費用の補助がある説明があると良い。 インターネットけんさくが簡単に出来ると良い。
6	目で見ると、手に取り解読できるもの。CDRの貸し出し。
7	1.新聞紙面上に取り上げて欲しい 2.地方の市町村には、広報紙が発刊されているので、定期的に載せてもらえないだろうか? 3.主治医、看護師さんに話して欲しい
8	・インターネットは使えない人もいる。 ・印刷物 ・マスコミで取り上げる
9	・ダイジェスト版を普及させてほしい。 ・広報で紹介 ・字が読みにくいということもあるのでDVD等でわかりやすく説明してくれるものがほしい。
10	媒体・・・リーフレット(チラシ)・ポスター・DVDの作成(患者必携本の販売窓口を明記) 新聞広告、新聞折り込み(厚労省指導で認知症の会が1月に新聞折り込み実施した) 伝達の方法・・・診断時に主治医が患者・家族にリーフレット(チラシ)手渡し 市町村自治体の広報に掲載 病院の外来受付・相談支援センターにポスター・リーフレット設置
11	相談支援センター 24時間体制で在宅ケア支援する保険薬局 医療者が中心にない患者が家族が主体になって活動する
12	・インターネット上でのPDF ・PCを使えない人は紙(小冊子) がん告知をする日に、医師又は看護師が、患者又は家族に手渡しする。
13	インターネット、DVD、ガン講座、学校教育、紙、情報を伝える。
14	①インターネット(PDF) ②小冊子等 ③新聞広告 ④マスメディア(ラジオ、テレビ等)の広告
15	1.学校教育 2.一般成人向けガン講座、居住地の自治体が地元医師会と共催 3.開業医、医療施設、図書館に対ガン協会のパンフ、DVDの展示・貸し出し、観る会、学ぶ会の開催 4.婦人会、老人会、自治会でのDVDによる観る会、聞く会、学ぶ会 5.拠点病院内にガン図書室での開設 6.患者会
16	「療養情報誌」は、ファーストオピニオン、家族医等の一次医療機関をはじめ、いきいき支援センター等福祉関連施設を含めて、入手出来るようにする。

17	パソコンを使用しない人のために冊子(紙) パソコンを日常使用する人のためにインターネット上のPDF
18	1.Web上にup(全国のがん診療連携拠点病院のホームページ上に、直接が無理ならリンクをはる) 2.印刷物
19	ラジオ、テレビ、新聞、広告を使う。 インターネットを使う。
20	ガン患者になる前にの情報を発信すべきと思います。
21	現在の方法で良いと思いますが、メディアの協力が必要。 がん相談日を決めて無料相談に当たる
22	・インターネット、紙 ・診断され医師との誰が絡って診察室を出た後に看護師から渡す。 あるいは、医師か看護師から『がん相談室で「患者必携」が渡されます』という内容のプリントと声かけで案内し、がん相談室で渡す。
23	伝達方法…告知時に医師から手渡し、又はリーフレットの紹介 待合室にポスター、チラシ(目立つ場所) 媒体…ネット上でのPDF 紙媒体
24	・パソコンのネット活用 ・紙面 ・医療者から告知を受けるので医療気かでお渡しするのがいいと思います。
25	告知をした時点で担当医が判断して、カルテに記入後、看護師を通じて患者に渡す(看護師不在の時は他の人を決めておく)。
26	1.テレビやラジオのマスメディアに期待するが、見逃してしまえば0である。私も気にしてはいるが、情報が入ってきていると感じてはいない 2.新聞、チラシ等の広報に期待。気にしている人は、新聞をよく見ているし、公共施設のパンフも注意して見ている。 問題はどこに置くかである。
27	ホームページ=アクセスのしやすさ(入りやすさ)が問われる 紙媒体=冊子形式のもの(バラバラになりにくい)
28	新聞、TV、ラジオなどメディアの活用 市の広報
29	1.県・市町村のホームページ及び広報紙により情報を伝達する。 2.新聞紙面上に取り上げて欲しい。
30	・インターネット上(PDF形式が望まれる) ・紙媒体(インターネットを使えない人たちのため)
31	1.ネットの活用 2.紙 <ポスターの一例> ご存知ですか?あなたに役立つ患者必携シリーズ~もしもがんが見つかったときすぐ手にしたい~ 内容 1.必携 その1:がんになったら手にとるガイド がんという相手を知るために その2.わたしの療養手帳 主治医と私の共通理解のために その3.地域の療養情報 療養生活を支えてくれる強い味方 2.活用した人の体験談 納得して治療を受けましょう
32	・紙(地域の広告、ポスター、HP、診療所、老健、特養で配布を) ・メディアを十分に活用する。 ・がん患者会アイドル(GKJ48)をつくる。
33	インターネットはかかせないが、がんが高齢者の病である一面から、ネット以外の印刷物は準備すべきである。ただし一般書店での販売のような形では患者には届きにくいことから、医療機関の積極的な関与が望ましい。

34	<ul style="list-style-type: none"> ・ネット上にPDF・・・いつでもどこでも見られる i-padでの閲覧できる。 ・紙媒体→冊子 PC環境に慣れていない方のため(年代的に多い?)
35	<p>本当は告知を受ける時に主治医から渡してもらいたい。 きっと皆の意見。→でも何故できない?</p>
36	<p>媒体は冊子が良いと思う。いつでも、どこでも見れて持ち歩けるので・・・。</p>
37	<ul style="list-style-type: none"> ・患者のフットワークはあまり軽いいため、ネットで提供するのがベスト。 ・医療機関によるものは紙で。
38	<p>各新聞の医療・福祉関連の誌面に冊子を写真入りで記載する。 テレビ・ネットの連携</p>
39	<p>病院で医師・看護師から癌の疑いがある時に知識を勉強してほしいと思います。</p>
40	<p>医師から、また医療機関からの伝達方法がよいと思います。</p>

事前ワークショップアンケート
【アイデアシート: ワークショップ3】

患者必携を普及させるためのご提案をお書きください。

1	区役所の窓口案内をしていた事があるのですが、名古屋市の場合ですが、“広報なごや”を見ての各々の問い合わせは多かったです。各家庭に配布されるもので大きくページを使ってみてはいかがでしょうか。
2	教育機関での広報を大きく。小児がん患者、家族支援も愛知県の施策である。
3	各市区町村の役場で配布していただくか、患者会等で紹介して頂くと、普及できるのではないかと思います。
4	インターネット、企業、病院、患者会にて小冊子を配布していただく。
5	患者必携の本を見て上手にまとめてあるのすごくいいと思いました。病院の各科の窓口等においてあると患者さん達がたずねやすいと思います。地域の広報などで色々のせて頂く。
6	視聴性の高いメディアを利用できればいいのですが、例えばNHKの健康番組、民放でもできれば最高ですね。認定病院、公立病院等でイベント的にブースを設置し案内をする。(実例)糖尿病に関するイベントの際とても好評でした。
7	<ul style="list-style-type: none"> ・各地域の医療機関の窓口 ・拠点病院等で支援センターがあることをすすめる。 ・病棟内での案内、必要性。
8	医療側から情報を伝える。 個人病院にも設置する。 図書館、保健所など公共の場に設置する。
9	医療機関の待合室、食堂等、手に取りやすいところで入手できるようにしてほしい。 また医療者の側からアピールしてもらえると安心感がある。
10	<ol style="list-style-type: none"> 1.院内各医師他医療関係の方にPR 2.院内売店で販売 3.市町村の図書館・保健所・包括支援センターなどへ寄贈 4.がん診療連携拠点病院だけでなく市町村の大手総合病院から個人開業医まで 5.幅広くPR活動を行う
11	診療ガイドライン 地域連携パス ペインクリニックの情報 よろず相談所を開設してほしい
12	<ul style="list-style-type: none"> ・病院の外来待合などポスターやチラシで紹介する。 ・拠点病院や支援センターなどにはかならず置く。 ・新聞、広告(折込チラシ)
13	新聞、テレビ、インターネット等で「がんになったら手にとるガイド」の情報冊子が必要な方は拠点病院、一般病院、患者支援団体等にありますが記載して発表する。
14	告知時、付き添いの看護師→相談支援センター 全てのがん患者に情報提供(説明を含む)するため看護師が告知後、相談支援センターへ立ち寄ることを勧める。
15	<ol style="list-style-type: none"> 1.がん登録条例を制定し告知された医療機関、(医師)が支給する 2.開業医、公共施設(庁舎、図書館)、拠点病院ホールに、見本を提示、入手手続きの案内。 3.市町の広報の健康面に紹介コーナー
16	「地域の療養情報」と「療養手帳」の役割が違ふと思われるので、その役割と配布の仕方に工夫が必要である。