

## 「千葉県がんサポートブック」の改訂について

「千葉県がんサポートブック」について、その内容の充実を図り、がん患者や家族の方に、必要な情報をよりわかりやすく発信するため、平成 28 年度・29 年度情報提供部会（以下、部会）における意見や電子申請システムによるアンケートの結果（別紙）を踏まえ、令和 2 年度に改訂版を作成することとしたい。

### 1 改訂方針について

#### （1）デザインについて

アンケート、部会意見（主なもの）	改訂方針案
<ul style="list-style-type: none"> <li>・サイズがちょうどよい（患者）</li> <li>・サポートブックをもう少し大きくしてほしい（行政関係者）</li> <li>・高齢者は見づらい方もいるかもしれないので大きいサイズもあるとよい（H29 年度部会意見）</li> <li>・文字が大きく、色分けされ見やすい（行政関係者）</li> <li>・字のサイズが同じで見にくい（患者）</li> <li>・高齢者には、字の大きさや間隔、文字の多さが厳しい（患者、行政関係者）</li> <li>・参考になる資料が多い、わかりやすい（患者、病院関係者）</li> <li>・地図があり見やすい、場所の見当をつけやすい（患者、その他）</li> <li>・チーバくんと菜の花のイラストがかわいい（行政関係者）</li> <li>・イラストが多いと気持ちが安らぐ（患者）</li> </ul>	<p>サポートブックのサイズや文字の大きさ等については、好評な意見がある一方で、高齢者等にとってはサイズや文字が小さく見にくいという意見もあった。</p> <p>地図やイラストについては好評な意見が多かった。</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>大きく変更する必要はないと考えられるが、文字の大きさや間隔等については、全ての方にとって見やすいものとなるよう検討していく。</p>

#### （2）掲載内容について

アンケート、部会意見（主なもの）	改訂方針案
<p>【療養生活について】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・希少がんや末期がん、先進医療等の項目がほしい（患者 2、行政関係者）</li> <li>・ストーリーケア外来のある病院リストを掲載してほしい（患者）</li> </ul>	<p>患者等の求める情報は多岐にわたっている。読みやすい量で 1 冊にまとめるためには、全ての情報を掲載することは難しく、相談先やリンクの紹介等をうまく取り入れていく必要がある。</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 公的医療保険、介護保険双方利用時の流れ等がほしい（行政関係者）</li> <li>・ 医療費や生活支援は、本人はもとより家族にとっても心強い情報（その他）</li> <li>・ 緩和ケアについて広く知らせてほしい（患者）</li> <li>・ 小児の内容は引き続き載せてほしい（病院関係者）</li> <li>・ NPO 法人千葉がん基金について掲載されていないのは手落ち（患者）</li> <li>・ 子供がいる患者向けに、自分ががんになった場合の子供の世話等についての情報も加わるとよい（H28 年度部会意見）</li> </ul>	<p style="text-align: center;">↓</p> <p>これまで掲載されていた内容は引き続き掲載し、希望の声や国の動向等から以下の内容の追加を検討したい。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ がんゲノム医療</li> <li>・ アピアランスケア</li> <li>・ 希少がん</li> <li>・ ストーマ外来の一覧</li> <li>・ セカンドオピニオン外来</li> <li>・ AYA 世代の内容の拡大、充実</li> </ul> <p>また、必要に応じて関連機関のリンク等を紹介し、限られた内容で患者が適切な情報に繋がるよう工夫する。</p>
<p>【体験談について】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 体験談は心強い、もっと沢山の声を聞きたい（患者）</li> <li>・ 働き世代や AYA 世代の体験記も掲載してほしい（患者、H29 年度部会意見）</li> <li>・ 人工肛門、人工膀胱の体験談を載せてほしい（患者）</li> <li>・ 体験談が古い（患者）</li> <li>・ 告知直後は怖く不安になった（患者）</li> <li>・ 体験談はまとめるべき（病院関係者）</li> </ul>	<p>体験談は好評であった。より多くの方の様々な体験談を聞きたいという意見があり、体験談をテーマごとに募集し、掲載する。体験談が古いという声もあり、可能であれば全ての体験談を新しいものに更新する。</p> <p>（詳細は「2 体験談の募集について」を参照）</p>

### （3）周知・活用について

アンケート、部会意見（主なもの）	改訂方針案
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 送付部数を増やしてほしい（行政関係者 3）</li> <li>・ 冊子を広く配布してほしい（患者 2）</li> <li>・ 今まで活用できていなかった（利用場面がなかった）ので今後活用したい（行政関係者 2）</li> <li>・ ダウンロード等ができない場合に冊子が置いてある場所を相談者に伝えられると助かる（その他）</li> <li>・ 医療者への周知も行う必要がある（H29 年度部会意見）</li> </ul>	<p>引き続き情報を修正の上、病院を中心とした患者の手に届きやすい場所に配布するとともに、「ちばがんナビ」等でサポートブックの周知を行う。</p> <p>令和 2 年度は 6,000 部発行予定。</p>

## 2 体験談の募集について

体験談をテーマごとに「ちばがんナビ」において募集する。併せて、患者会を通じて募集する。

<募集テーマ案>

- ①セカンドオピニオン体験
- ②緩和ケアの体験
- ③がん治療と就労の両立の体験（働く世代のがん体験）
- ④AYA 世代のがん体験
- ⑤子育て中のがん体験
- ⑥人工肛門、人工膀胱の体験
- ⑦患者サロン、ピア・サポーターズサロンちばの体験
- ⑧その他、自由テーマ

## 3 今後のスケジュール

- 令和2年1月 : がんとの共生推進部会について方向性を審議
- 令和2年3月～ : 体験談募集
- 令和2年4月～ : 改訂（案）の作成
- 令和2年度 上半期 : 改訂（案）についてがんとの共生推進部会で審議
- 令和3年1月 : 改訂版発行

<参考>

### ○発行状況

平成24年度 9,500部、平成25年度 4,000部、平成26年度 2,000部、平成27年度 2,000部、平成28年度 4,000部、平成29年度 4,000部、平成30年度 5,500部、令和元年度 6,000部（予定）

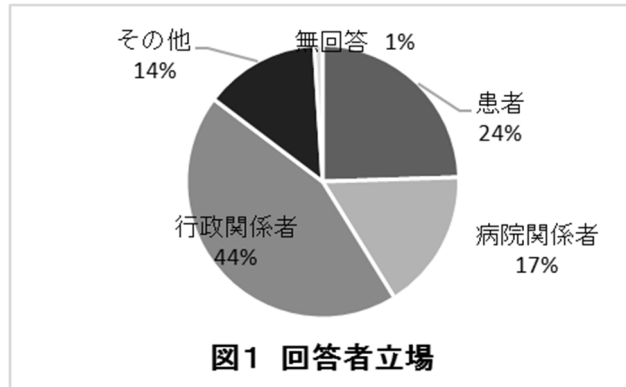
県内医療機関（県内拠点病院・協力病院・サポートブックに情報を掲載した病院等）、県内患者会、行政機関、図書館、その他（一般県民からの問い合わせ等）に配布

## 千葉県がんサポートブック第3版に係るアンケート結果 (N=102 ※第3版発行後の回答を集計)

### 1 回答者属性

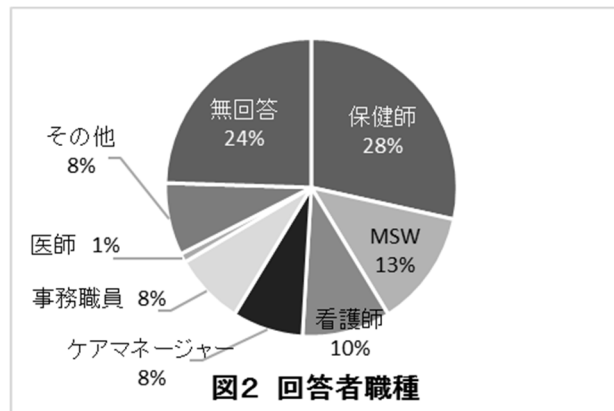
#### 1) 立場

立場	回答数
患者	25
病院関係者	17
行政関係者	45
その他	14
無回答	1
計	102



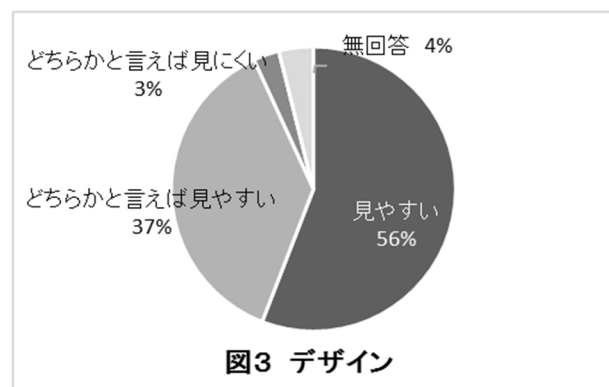
#### 2) 職種

職種	回答数
保健師	29
MSW	13
看護師	10
ケアマネージャー	8
事務職員	8
医師	1
その他	8
無回答	25
計	102



### 2 サポートブックのデザインについて

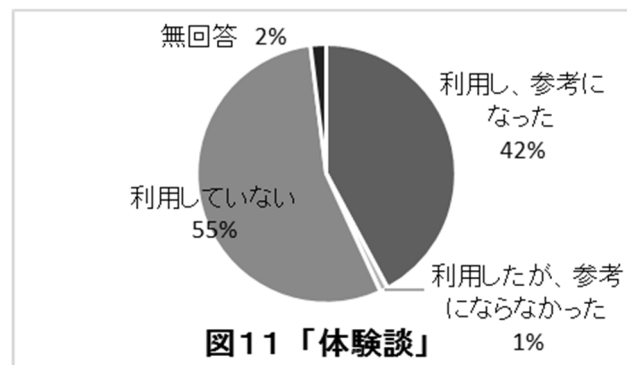
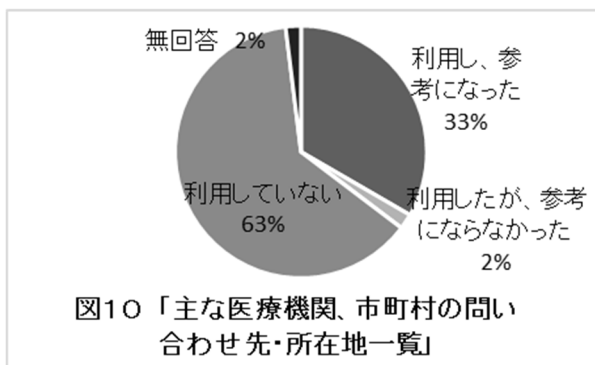
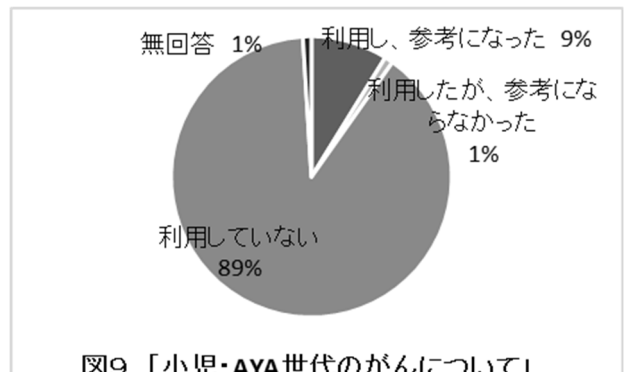
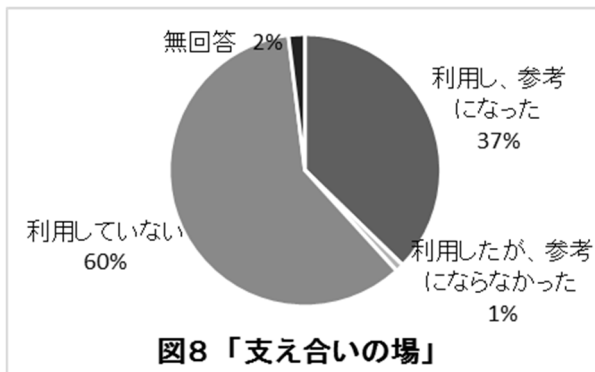
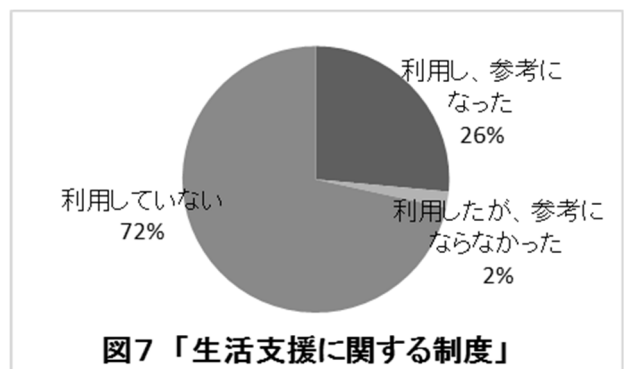
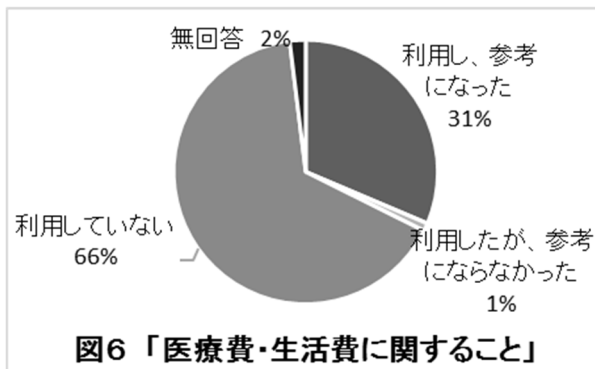
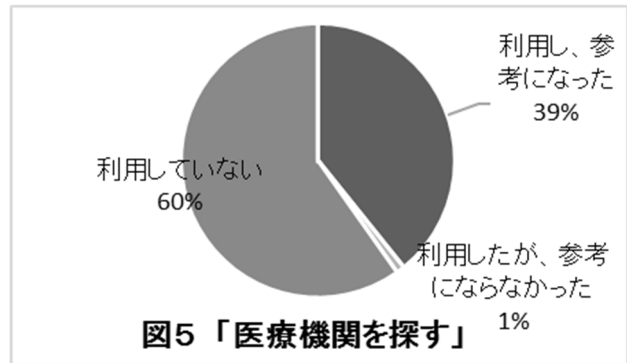
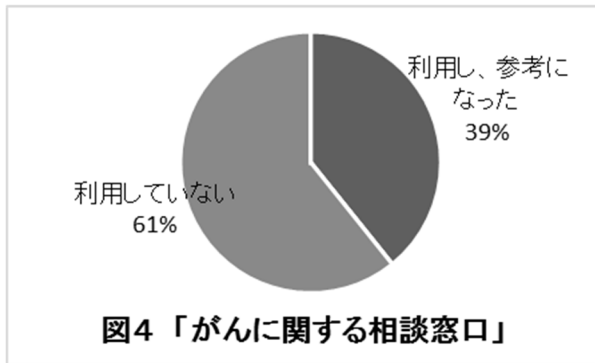
	回答数
見やすい	57
どちらかと言えば見やすい	38
どちらかと言えば見にくい	3
見にくい	0
無回答	4
計	102



#### <「どちらかと言えば見にくい」「見にくい」を選んだ理由>

- ・字のサイズがほとんど同じため。サイズを変えると強弱が付き見やすくなると思います。(行政関係者)
- ・公的医療保険、介護保険双方利用時の流れなどがほしい。サポートブックをもう少し大きくしてほしい。(行政関係者)
- ・お年寄りには、文字の大きさ、文字の間隔が厳しい状況にあると思う。内容量はそのままで、文字を大きくし、行間をあけて、B5～A4の大きさにしてはどうですか。(患者)

### 3 掲載内容について



## 4 今後、掲載してほしい内容

- ・希少がんや末期がんについて相談できる場所あるいは体験談。(患者)
- ・希少がん、先進医療など項目だけでもあるといいなと思います。(患者)
- ・緩和病棟のある病院リスト、ストーマケア外来のある病院リストを掲載してほしい(患者)
- ・病院のがん種の治療実績数(患者)
- ・重粒子線治療、陽子線治療 場所や治療の対象となるがんについてや、医療費、保険の適用の有無などを知りたい。(千葉県内になれば県外の近いところにあるかなど。)(行政関係者)
- ・人工肛門、人工膀胱の体験者記をのせていただきたい。(患者)
- ・体験記の年齢を働き盛りの40代30代や、AYA世代の体験記も掲載していただけたらと思います。(患者)
- ・当院では小児の相談は少ないですが、引き続き載せてほしいです。(病院関係者)
- ・参加できる講演会や勉強会のお知らせがあると嬉しいです。(患者)
- ・薬物治療のメリット、デメリット、ポートのメリット、デメリットなども精神保健福祉との連携できる体制を載せてほしい。(行政関係者)
- ・患者と医療機関、地域や行政の連携図がイラストであるとイメージがしやすいと思います。(行政関係者)
- ・在宅医療(患者)
- ・今後、自宅療養を望む方が増えるように感じている。医療と福祉をつなぐ情報の充実をお願いしたい。(患者)

## 5 サポートブックへの意見・要望等

### <デザインについて>

- ・サイズもちょうどよく、地図等も記載されていて見易かった。(患者)
- ・非常に参考になる資料が多く便利に利用したいと思います。(患者)
- ・分かりやすく、手にとって持ち帰る方も多いです。今後もほしい冊子です。(病院関係者)
- ・千葉県らしいチーバクんと菜の花がかわいらしいです。冊子の裏表紙も菜の花があればいいですね。(行政関係者)
- ・柔らかい雰囲気イラストを増やして貰えると、少し気持ちが和らぎます。(患者)
- ・ページによっては文字が多く、若い人でないと見づらいと思います。(行政関係者)
- ・主な医療機関の一覧表と地図が見開きになっているので、とても見やすい。また、地図があることにより自宅から近いところの見当をつけることができる。(その他)
- ・文字が大きく、内容がカラーで色分けされ、とても見やすい。(行政関係者)

### <掲載内容について>

- ・体験談は、どなたの事も身に染みて共感、応援、勇気等を頂けて心強いです。もっと沢山の体験者の声を聞きたいです。(患者)
- ・体験談は、まとめた方が良く思う。(病院関係者)
- ・体験談が少し古くなっていますが大丈夫でしょうか？初心に戻れて気持ちが引き締まります。また、他の方の体験を読ませていただくと勇気が出ます(患者)
- ・がんに関する問い合わせがありませんでしたが、今後、相談等あった際に活用させていただきます。(行政関係者)

- ・このサイズでは素晴らしい。次にどこにつなげるか、がわかるともっとよくなるかもです。(患者)
- ・がんサポートブックを初めて手にした時、不安に包まれた状態でした。ネットでも正しい情報を探す資源が掲載されとても参考になりました。感謝しております！！ 体験記も励まされますが、告知直後はとても怖く不安になりました。(患者)
- ・このような情報を必要としている方たちに最新の情報が届くような冊子作りをしていただければと思います。(行政関係者)
- ・緩和ケアが、がんと診断された時から始まること。その対象が、がん患者だけでなくその家族をも含むことを広く知らせ、緩和ケアへの理解を深めることにつなげて頂きたい。(患者)
- ・医療費や生活支援等も、本人はもとより、支える家族にとっても心強い情報である。(その他)
- ・NPO 法人千葉がん基金のことが掲載されていないのは手落ちだと思う。(患者)

#### <周知・活用について>

- ・相談のあった方にすぐ渡せるよう、5冊程度送付していただけるとありがたいです。(行政関係者)
- ・図書館資料として受け入れています。広く利用されています。5冊いただくと活用が広がります。(行政関係者)
- ・市民の方にご活用いただくために製本された冊子を配布してほしいです。(行政関係者)
- ・QRコードは便利です。予算があるとは思いますがサポートブックは良くできていると思いますので広く配布して欲しい。(患者)
- ・PDFのQRコードがついていましたが、冊子も頂けて助かります。係りの人数分程度(15-20くらい)頂けると大変嬉しいです。(行政関係者)
- ・この冊子をもっと増やして、多くの場所に置いて欲しい。(患者)
- ・まだ利用する場面に遭遇していないが、サポートブックがあることを認識し、活用できるようにしていきたいと思う。(行政関係者)
- ・今まであまり活用できていなかったもので、職員間でこの冊子の置き場所など共有し、市民からの問い合わせの際に、活用していきたい。(行政関係者)
- ・色々な情報を収集する一助となりました。ありがとうございました。また、質問9の支えあいの場については、これから利用しようかと検討している(その他)
- ・この冊子を置いてある場所を相談者に伝えられると助かる(ダウンロード等が出来ず、電話のみの相談で)(その他)