

平成 28 年度 第 2 回千葉県がん対策審議会 小児がん部会 議 事 録

1 日 時 平成 29 年 2 月 6 日（月）午後 6 時 30 分から 8 時 00 分まで

2 場 所 千葉県庁本庁舎 5 階大会議室

3 出席委員 星岡部会長 西牟田委員 角南委員 角田委員 浅野委員
中田委員 原木委員 小川委員 井上委員

4 議 題

- (1) 小児がんに関する情報提供について
- (2) 小児がん支援事業について
- (3) その他

5 議事内容

議題（1）小児がんに関する情報提供について

【事務局より資料 1 に基づき説明】

○星岡部会長

健康福祉情報の森の Q & A は一旦終了ということか。また、小児がん対策部会で作成する Q & A は、「健康福祉・情報の森」、「ちばがんナビ」のどちらに掲載されるのか。

○事務局

健康福祉・情報の森の Q & A については、現状のまま、他部会で検討し、随時修正の予定。当部会では、新しい Q & A の作成作業のみを行う。また、Q & A の掲載場所は、ちばがんナビとなる。健康福祉情報の森には、ちばがんナビへリンクをはる。

○星岡部会長

質問意見はあるか。

○角田委員

この Q & A は、直接ホームページにアクセスして質問するものではなく、同じような質問を合わせた形でクエスチョンとするのか、システムがよく分からない。また、アンサーは誰が答えるのか、簡潔に説明いただきたい。

○事務局

今ある Q & A については、他部会で検討することとなっており、各部会長がアンサーの作成者を指名して依頼する予定。本部会では、新規の Q & A の作成のみを行う方針。事務局としては、原則としてクエスチョンを考えた委員にアンサーを示していただきたいと考えている。

○中田委員

一般の方から小児がんに関するどんなクエスチョンが入っているのか、アクセスについての資料はないか。

○事務局

小児がんに関しては、一般の方からの質問が当課に入ることはほとんどない。

○小川委員

一般の方が困った時にどこに質問を書いたら、このページに行きつくのか。

○事務局

ホームページのサイト内検索をすることで、行きつくようになっている。

○小川委員

今の中田委員の質問は、一般の方からここにどんな質問があったかということ。

○中田委員

そのとおり。Q & Aの作り方は分かった。

○小川委員

一般の方から、今、例えば、小児がんを検索したが、小児がんについて何か知りたくても、アンサーがなければどんな質問が来たかは、何も保存されていないということか。

○中田委員

部会で考えてQ & Aを作ると言っても、それがどのくらい訪問者にマッチするのか、少しわかった方が作りやすいかと思う。

○事務局

現在、情報の森の中には小児がんに関するQ & Aが掲載されていない状況のため、アクセス数をカウントする以前の状況である。千葉県ホームページには、問い合わせフォームがあるので、そこから、「がん相談ができる場所はどこか」といった問い合わせが、月に何件かある。しかし、小児がんに関する質問は来ておらず、どのような内容が求められているのかは見えていない。

○中田委員

県外の他の施設はどうか、例えば、成育医療センター等、小児がん拠点病院になっているところは、そういったものを公開していないのか。そこから地域の人たちや拠点病院が求められている内容が少しわかると、どのようなものをそろえればよいかわかると思うがどうか。

○角田委員

小児がんの質問が少ないというのは、千葉県が小児がんに関する質問を受けていることを皆さんにお知らせしていないということか。

○事務局

知られていないという可能性は高い。そもそも、小児がんのQ&Aが扱われていなかったため、キーワード検索してもヒットしない、その状況で、県へ質問（問い合わせ）を入れようという気持ちにならなかったのではないか。

○角田委員

例えば、こちらで患者さんを診ているので、患者さんから質問の多い内容を勝手に作って、アンサーとして答えることもできるということか。

○事務局

そういったもの、一般的なものを作成したいと考えている。

○浅野委員

F A Q（よくある質問）を作成すると理解しているがどうか。

一般的に多く来る質問について、F A Qを作っておいて、引き出してもらおう。求める質問がない場合は、問い合わせフォームから質問してもらおうというイメージか。

○事務局

イメージとしてはそういう形になる。

○星岡部会長

これまで、健康福祉・情報の森には小児がんに関するQ&Aはなかったので、委員に意見をいただき、作成、公開し、患者さんに使っていただくということである。

○小川委員

大人のQ&Aは千葉県独自のものか。国がんのページとリンクしているのか。

○事務局

現在、健康福祉・情報の森に掲載されているQ&Aは千葉県独自のものである。

○小川委員

大人のQ&Aは一般的なものも千葉県独自で作成するが、こどものQ&Aは、一般的なものは、国立がん研究センターの小児のページに飛び、千葉県独自の情報は別途、作成するということか。

○事務局

既に情報があるものについて、改めてQ&Aを作成するより、千葉県独自の部分のみ新たに作成して掲載した方が良くと考え、このような事務局案にしたが、千葉県独自で全て作成した方が良くとの意見であれば、そのようにしたいがどうか。

○星岡部会長

資料1の事務局案によると、①国立がん研究センター小児がん情報サービスのQ&Aにまずリンクを張って、患者さん、ご家族に活用していただく。②ここに掲載されていない項目で、患者さんからよく受ける質問については、委員の皆さんにクエスチョンとアンサーを出していただく。①と②を並行して行うということによいか。

今回はQ&Aを掲載する新しい分類を作っていくことになるが、まずは、よくあるQ&Aを作った後で分類分けを考えた方がスムーズだと思うがどうか。

○西牟田委員

感染症だと比較的Q&Aは作りやすい。小児がんの場合、いろいろな種類・臓器があって自分で検索していく作業が必要になる。聞きたいこともそれぞれたくさんある中で、どうやったら分類分けできるのか、その作業がかなり大変だと思う。

○星岡部会長

どの位のQ&Aが載せられるか。量的な制限はあるか。

○事務局

今の時点では、何とも言えない。

また、1つ1つが希少がんであり、一般的なQ&Aは作りにくい。療養生活の中のこと、診断された時の不安等に関して委員の皆さんからいただいたQ&Aが載せられればと思う。

○井上委員

20年間、小児がんの家族と付き合い、いろいろな質問を受けてきた。医学的なことは、病院のスタッフがこと細かく教えてくれる。しかし「医療者への質問の仕方がわからない」とか「説明を受けても何がなんだかわからない」といった相談や、生活面や、近所との付き合いとか、社会的な問題の相談が多い。大人は、医学的なことは自分で調べ、医師に聞き、社会的なポジションをどう維持していくかという相談に限られるように思うが、もっと社会的なことを知りたいという声がある。

今日も「退院するけれど学校とどう連絡をとるか」という相談があった。その他、「なぜ生ものはダメなのか」「なぜ発酵食品はだめか」「空気が汚いというがどの位汚いか」

「初めて外泊するが朝食に何を作ればよいかわからない」等、生活に関する質問も多い。そういう中で、国がんのQ&Aはとても参考になると思った。

○星岡部会長

皆さんがよく受ける質問をたくさん出していただき、この中にどう入れるか検討していくこととしたい。

○浅野委員

「がんナビ」に検索エンジンはあるか。

○事務局

県のホームページは、検索キーワードを設定している。「がんナビ」もなんらかの設定はできると思うので、確認しておきたい。

○浅野委員

今の人は3つ位単語を入れて検索する。検索キーワードが国がんのホームページに引っ張ってこないと、国がんのホームページには飛ばないと思う。検索エンジンの構築が重要である。

○小川委員

退院と検索すると患者さんの体験談が出てくる。文章中にそのワードがあると検索できる。昨年作成した冊子に書いてあるものが答えになるような情報は入れた方がよい。また、本人ではなくて、友人とか学校の先生のQ&Aもあった方がよい。例えば、友達が小児がんだと知った時のQ&Aも必要である。

○中田委員

患者さんに協力をいただいてもよいか。

○小川委員

どんなことを知りたいか、それは大事である。

○中田委員

初めにクエスチョンをあげていくというのはどうか。

○小川委員

アンサーは誰が作るか。

○中田委員

大人のQ&Aはざっくばらんなクエスチョンになっている。小児においても雑多なものがあがるのではないか。

○井上委員

すごく雑多なものになると思う。

○中田委員

最初にクエスチョンを上げた上で誰にアンサーを書いてもらうかを決めればよい。

○事務局

小児がん部会については、クエスチョンを先に集めるということでしょうか。

まずはクエスチョンを先生方に出していただき、それを集約したものを次の部会で確認する形でいいか。

○星岡部会長

大事なものが抜けていないように、まずは全体のクエスチョンを委員の皆様に見ていただくということでしょうか。

○小川委員

「ちばがんナビ」に「小児がん」というタイトルがないと、小児がんのことが入っていることがわかりづらい。トップページのタイトルに「小児がん」という言葉を入れてほしい。がんと小児がんを分けてほしい。

○井上委員

一般の人は、大人のがんと小児がんを同じだと思っている。がんと小児がんを分けていただきたい。

○小川委員

「小児がん」が分けてあった方が検索していただけると思う。

○星岡部会長

がんの項目の一部が「小児がん」というのではなく、「小児がん」という窓を別にしてもらった方がよいということか。

○事務局

資料1の裏面の内容に入ってきているので、そちらで検討することとしたい。

【事務局より資料1（2ページ目）に基づき説明】

○星岡部会長

事務局の説明について、意見質問があればお願いしたい。

○中田委員

東京都小児がん診療連携協議会発行の小児がん診断ハンドブックに掲載されている各連携病院の情報とはどれ位のものなのか。小児がん専門医が何人とか、小児がん認定外科医が何人とか、もう少し具体的に載せられるとよい。

○小川委員

ここに掲載されているのは、東京都の病院だけではないか。

○星岡部会長

東京都の小児がん診断ハンドブックにリンクを張っていくということはよろしいか。東京都の情報は入っているが、千葉県情報はあまり載っていないので、千葉県情報をどう載せていくかという検討でよいか。

○事務局

これは、東京都小児がん診療連携ネットワークで作成しているものであり、東京都の情報になる。

○角南委員

国立成育医療研究センターのホームページには関東地方のものは全部載っている。

○浅野委員

内容は事務局であげているような案でよいのではないか。せっかく冊子を苦勞して作ったので、冊子の情報を掲載できるとよい。

○事務局

ブロックの方のホームページを見ると各ブロックの病院ごとの情報、診療実績、入院患者の延数等が掲載されている。

○星岡部会長

医療機関の情報は、ここにリンクが飛ぶようにしてアクセスしやすいようにするという事でよいか。事務局試案に書いてある、宿泊施設等の情報提供、特別支援学校の院内学級等の情報掲載についてはどうか。

○小川委員

どのように学習が続けられるかは具体的にイメージしにくいので、ベッド学習をしているとか、院内教室等、入院してもこういう活動ができることを載せると親や本人の安心につながる。

○星岡部会長

これについては、病院からの情報ではなく、特別支援学校側から出してもらうという事でよいか。

○事務局

インタビュー形式で特別支援学校の先生方が日頃思っていること、疑問等をそれぞれの立場でどういう支援ができるかを情報収集し検討していきたい。

○小川委員

可能であれば、病院内の写真を載せていただくとイメージしやすい。

○星岡部会長

晩期合併症に関する情報及び長期フォローアップに関する現状についての情報提供はどうか。

○角田委員

井上委員が翻訳された本の紹介をしてはどうか。

○星岡部会長

事務局の試案のような形で進めていくということによろしいか。

○中田委員

ウィークリーマンション等の情報提供は難しいのではないかと思う。掲載の仕方によっては割引があるのでと誤解を受ける場合もある。

○井上委員

個人的に自分の部屋を提供している方もいる。そういう情報も載せたいが数が少ない。

○小川委員

個人個人のマッチングの問題があるので、公共の場で紹介するのは無理があるのではないか。

○事務局

相談場所とか窓口（例えばミルフィーユの相談とか）を案内するのはどうか。

○小川委員

責任の問題もあるので、「ウィークリーマンションを借りている人もいますよ。」程度の情報提供等でよいのではないか。

○事務局

方法の案内をする程度でよいか。

○井上委員

方法の案内であればできる。

○井上委員

きょうだい預かりの情報も入れてほしい。親が病院に付き添うと、1 日中ロビーで待っているきょうだいもいる。臨時に預かってくれる保育所の情報等がほしい。

○小川委員

きょうだい預かりのために施設を空けておくことはできない。「一時預かりしているところもありますよ」等、手だてだけでも伝えておくことは意味がある。

○井上委員

ネットワークを作っておき、「こういう所があるけれどもお電話してみたら」までしか言えない。確約はできない。

○事務局

手立てと窓口の情報を掲載するということでよいか。

○星岡部会長

こういう項目を載せることについては委員の皆様に賛成いただいたが、これは誰が案を出すのか。

○事務局

まず、事務局で案を出させていただき、先生方の御意見をいただくこととしたい。

○星岡部会長

では、今後のスケジュールについて確認をしたい。まずクエスションの意見を募集し、今度の6月頃にどれをQ&Aにするかを決定する。その頃には、宿泊施設、特別支援学校、晩期合併症に関する情報についての試案が事務局から提示されるということによいか。

○事務局、各委員

(了解)

議題（２）小児がん支援事業について

【事務局より資料３、４に基づき説明】

○星岡部会長

何か意見はあるか。

○井上委員

参加人数が15名程度ということだが、ミルフィーユの会員は仕事を持っており、当日キャンセルが入るかもしれず、将来的にやりたい方等、多めに選んでもよいか。今のところ4名いる。

○事務局

会場は27名入るので、多めに選んでいただいて構わない。

○星岡部会長

前回の部会でも御意見いただいている。何か意見質問はあるか。事務局案に従って開催の準備を進めていくこととする。

議題（３）その他

【事務局より資料５に基づき説明】

○星岡部会長

スケジュールについて質問意見はあるか。

○西牟田委員

資料４中にかかりつけ医に対する啓発、地域の病院との連携とあるが、現段階で医師向けの研修の企画はまだ具体化されていないため是非企画していただきたい。医師会として一緒にさせていただきたいと思っている。

○角南委員

資料４中のＪＣＣＧ（日本小児がん研究グループ）への参加が十分できるように支援するとあるが、どこにあがったもので、具体的なものはあるか。

○事務局

今具体的にあがっているものではない。

前回、県がん計画の中間評価の時に参加がなかなか難しい、ハードルが高いということで、推進するだけでなく、県として何をすべきか、検討すべきではないかと御意見をいただいた。その中間評価の中でＪＣＣＧという形であがっていたので、そのまま残っている。

○角南委員

ＪＣＣＧの参加が十分できないということはないと思うが、臨床研究参加のための支援とは、具体的には医師の多くの手間に対する支援を考えているのではないか。

○事務局

そのようなことを考えていったらいいのではと委員の先生からも言われている。今後、次期計画策定の中で考えていきたい。

○星岡部会長

患者登録をする医療クランクがいるといった支援があると助かるということか。

○角南委員

そのとおり。

○星岡部会長

その他、何か意見はあるか。特に意見が無ければ、これで終了とする。

【議事終了】