

鹿児島県がん患者ネットワーク との意見交換会について

県と鹿児島県がん患者会ネットワークとの意見交換会について

- 1 日 時 平成27年12月21日（月） ※県庁内会議室で2時間程度
- 2 参加者 患者会：あけぼの会鹿児島支部，NPO法人あなただけの乳がんではなく，鹿児島こだま会，NPO法人がんサポートかごしま，じゃすみん（婦人科がん），小児がんサポートのぞみ，若者患者会きらら
県：健康増進課，子ども福祉課
- 3 意見交換(概要)
 - (1) リンパ浮腫について
 - ・行動制限は特にはないが，洋服が入らない，外見上の問題，買い物に行った時痛みが出てきて重い物が持てなかったりなど，生活面での困り事も多い。
 - ・患者も正しい情報を知らなかったり，知らないことで不安が募ったり等もある。いかに予防できるかが大事。リンパ浮腫で困っている患者への正しい情報発信が必要。病院によっても差がある。
 - ・県内のリンパ浮腫外来の情報を集約して，情報提供できたらいい。
 - ・リンパ浮腫予防のための弾性ストッキングも保険適用は2枚まで。1枚2万6千円かかり，半年で消耗。費用に対する助成があればと思う。
 - ・県庁内のトイレは洋式トイレが少なく，リンパ浮腫の人に限らず，困る人も多いのでは。
 - (2) 小児がんについて
 - ・入院中の子ども達は，養護学校に在籍しないと（転校手続きをとらないと），訪問学級が受けられない。そのため，数週間単位での入退院だと，訪問学級が受けられないのが現状。中学校になると授業時間も多くなり，現学校に戻った際，授業についていけない等の問題も出てくる。高校だと，単位が取れなくなったりというケースも出てくる。
 - ・訪問学級も，治療優先のため，1日1.5時間。もっと勉強したいという子ども達もいる。親御さんの困り事のアンケートなどでも，「学習についていけない」などがあがっている。現在，県の委託事業（鹿児島県小児慢性疾病病児支援事業）の中で，学習支援もさせてもらっている。何とか，現状の学年のまま進級させてあげたいというのが切なる思い。小慢制度が変わり，患児支援の委託事業を組んで頂けたのは大きな進歩だった。
 - ・鹿児島市立病院には，院内学級（中州小学校から先生が来る）が開設されている。
 - ・福島県の方では，高校の単位が取れる院内学級ができたとの情報あり。
 - (3) ストーマについて
 - ・ストーマ外来は増えつつある。WOCN（ウォックナース：皮膚排泄ケア認定看護師）も拠点病院にはほとんどいて，現在県内には23名いる。
 - ・オストメイトのつどいも離島地区（奄美）でも年1回は開催している。また，介護職，訪問看護職員の方達にもストーマケアの知識，技術を習得してもらうため，年に1回ハートピアにおいて，勉強会も行っている。認定看護師だけを頼りにしては，なかなか在宅ケア等の現場では対応できない。実技を勉強したいという介護職の人達もいる。

- ・大災害が起こった時のストーマ装具の確保・備蓄の問題もある（ストーマも種類が色々あるため、個人の装具を預けておく等の対応策をとっている県外事例もある）。

(4) 就労支援について

- ・若者患者会きさらでも、就労問題に関しては、切実な悩みが語られている（若いからまだ大丈夫でしょといった心ない言葉にショックを受けた/仕事をしていないと、経済的に苦しく、治療費をどうしても親に頼るしかなかった等）。就労の問題はお金の問題でもあり、「生きる」問題でもある。
- ・がんサポートかごしまでは、個人事業主の方が自身ががんで、今後の経営や従業員の事を心配する相談を受けたこともあった。
- ・高額療養費制度もあるが、その自己負担分を工面できない人達もいる。離島などの交通費助成も含め、助成制度なども必要ではないか。
- ・NPOの活動を通じて、当事者の方には「折角あった仕事を辞めないでね」と言いたいし、企業の方には「企業もいい人材を手放さないで欲しい」と伝えたい。個別に色々な患者さん方と話をしていると、「実際はやっぱり（がんであることを）言えないよね」という声が多い。
- ・まだまだそれぞれの立場で共通認識が持てていない。正しい情報の共有をどうやったらできるかが課題。
- ・企業側、雇用主側にもう少し理解してもらえたらと思うが、企業側にとっても、システムの中で何か企業側にメリットがないと就労支援もなかなか難しい。（障害者雇用制度と同じようなシステムがあれば・・・）
- ・ハローワークの就職支援モデル事業などもあるが、まだ十分活用されていないのでは。もっと周知していくことが必要。
- ・企業研修が欲しい。
- ・難病相談支援センターでは、難病患者の就労支援の講演会等を企画している。がん患者についても、こういうのがあってもいいのでは。

各患者会について

※ 患者会出席者の自己紹介の内容をまとめたもの。

あけぼの会鹿児島支部

- ・ 38年前に乳がん体験者の集いとして発足。全国40都道府県で活動している組織。
- ・ 一緒に集って活動ということができず、ネットでのやりとりが多い、会員数が増えない、高齢化などの問題あり。
- ・ 年1回の大会とレター会員の活動など。

NPO法人あなただけの乳がんではなく

- ・ S60年に設立した乳がん体験者の会「つどいいずみ」が前身。
- ・ ピアサポート活動を中心に、就労支援も含めた啓発活動に取り組んでいる。

鹿児島こだま会

- ・ 直腸がんや膀胱がん等で排泄機能を失い、ストーマケアを必要とする者が会員となって活動している会。
- ・ ストーマケアに慣れるまでが大変で、生活面でも苦勞する人が多い。
- ・ 排泄機能を失い、自己喪失感を感じる人も少なくなく、精神的なケアも必要。

NPO法人がんサポートかごしま

- ・ 患者サロンを中心に活動。
- ・ 現在、鹿児島大学病院、今給黎総合病院、厚生連病院にも出向き、病院と協働でサロンを実施中。
- ・ その他、いのちの授業の活動（今年度は35校予定）や医学教育にも関わらせてもらっている。

じゃすみん(婦人科がん)

- ・ 今年度サロンを発足しているが、集まったのは1回ぐらい。
- ・ 今からもっとPRしていかなければならないと感じているところ。
- ・ 県外の患者さんとの交流はあっても、県内の患者さんと接する機会がなかなかない。
- ・ 婦人科がんの患者さんはなかなか表に出てきにくいのかなと感じている。

小児がんサポートのぞみ

- ・ 平成16年度から活動。「小児がんサポートのぞみ」は平成22年9月に発足。
- ・ 病院のイベントに出向いて行ったり、入院中着物やドレスを着ての記念写真撮影なども活動の一環で実施。
- ・ 小児がんの子ども達も学業や就労、結婚など様々な問題を抱えている。

若者患者会きらら

- ・ 35歳以下でがんになられた方の会。就労、経済的な問題も含め、若者ならではの悩みも多く抱えている。
- ・ SNSを通しての交流や情報提供などを行っている。