

6 対応策・支援策・支援ツールの具体的な要望事例

(1) 日常生活をおくる上で必要だと思われるツール、支援策

➤ ツール

- ・ あおむけや一方を向いた就寝が困難な際（胃切のため酸が逆流、片側乳房切除等）、安心・安全な就寝を助けるツール
- ・ 必要に応じて取り外しが可能で、つけたまま入浴できる乳房
- ・ 着用に抵抗感のない（見た目やムレ感）補正下着
- ・ 傷跡を保護する下着（授乳用ブラジャーで代用している）
- ・ 傷跡を圧迫しないシートベルト
- ・ 満員電車で肺がん等の手術の傷跡を守るツール（肩などで押されて痛くてたまらない）

➤ 人工肛門

- ・ 人工肛門に通気性空気穴のようなものをつけてほしい。ガスで袋がいっぱいになるため。
- ・ 人工肛門の便の処置に人手がかかる不便さを少しでも軽減してほしい。

➤ その他

- ・ がん患者向けの美容院
- ・ 主婦が入院・治療の際の育児・介護への支援策（保育所・デイサービスへの一時入所、ヘルパーの派遣等）
- ・ 母子家庭の母親が治療を受ける際、自分で乳幼児を養育できるようになるまで面倒をみってくれるシステム

(2) 相談したい、助言を受けたいこと

➤ 日常生活に関すること

- ・ 退院後の食事や日常生活
- ・ 便やガス等排泄のこと（主治医には聞きにくい）
- ・ 日常の症状や生活、精神的なことまで納得のいくまで聞きたい（主治医に聞きたくても、男性はなかなか細かい点まで聞きにくい）

➤ 性に関すること

- ・ 男性機能障害について（どういう状態なのか、対処方法はないか等）
- ・ 中高年女性の性（夫婦生活がうまくいかない、夫に申し訳ない等）

➤ 家族に関すること

- ・ 家族、周囲の人との接し方（患者側）
- ・ 患者への接し方（家族側）

➤ **経済的な問題に関すること**

- ・ 医師が示す治療法を行うには実際いくらくらいかかるか
- ・ 治療が長期になった時の経済的な見通し

(3) 必要とする情報、情報の形態

➤ **治療法や症状に関すること**

- ・ 治療の段階による症状を説明した事例集
- ・ 副作用、後遺症の症状をまとめたもの
- ・ 術後の症状対応書

➤ **がん体験者の体験に基づくこと**

- ・ 同部位の手術をした人が術後どのような生活をしているか
- ・ 克服者のさまざまな実例、体験談

➤ **自分らしさに関すること**

- ・ 髪や眉、まつ毛がなくなった時の化粧方法
- ・ スカーフ・帽子、かつらなどに関する情報
- ・ さまざまな補正下着の紹介
- ・ 顔周辺の手術を受けた後、美容整形を受けた人の情報
- ・ 乳房再建の方法、時期、費用

➤ **情報提供の方法**

- ・ 入院前に、入院中のスケジュールや退院後の注意等をまとめた小冊子の配布
- ・ 手術前のビデオによる情報提供（手術の内容・リハビリの方法・いつからどのような食事をとることができるかなど）
- ・ 受診している医療機関での情報誌の配付（治療中の患者が必要とする情報、体験者の話、患者会やサークルの紹介等）

(4) 医療機関に望むこと

➤ **診察のフォローをするセクション、システム等**

- ・ 診察や検査の後、患者のおかれている状況について説明をする「ケア科」
- ・ 後遺症等の症状に対応してくれる「アフターケア科」
- ・ 専門家による総合的なカウンセリング（患者には不確かな断片的な情報しか入らない）
- ・ 医師、看護師とは別に患者一人をトータルでみてくれる人（セクション）
- ・ 担当医が説明する自分の病状を簡単なメモ等にしてくれる人、システム（診察時点では頭が正常に働いていないことが多く、後で調べようにも調べられないため）

➤ **退院後の生活に関すること**

- ・ 医療スタッフによる再発防止の指導（生活・食事・運動等）
- ・ 家族向けの食事指導やマッサージ法の指導
- ・ リンパ浮腫に関する情報提供や指導

- ・ リハビリ室での指導（自宅での運動では効果があがらなかったが、リハビリ室で治療・指導を受けられたため仕事に復帰できた。）
 - ・ 退院前に社会復帰のための心構え、リハビリができる「回復センター」
 - ・ 喉頭摘出者の社会復帰に必要な知識や心構えを与えてくれるセミナー
- **ほしい設備、配慮等**
- ・ 関連図書やパンフレットから必要な情報が入手でき、ケア用品等を実際に手にとってみることができるサロン
 - ・ 待合室等、手にとりやすい場所へのパンフレットコーナーの設置
 - ・ 人工肛門の処置等に慣れるための設備の整った部屋（大部屋だと同じ部屋の人にわかってしまい、いやな思いをした）
 - ・ 待ち時間に体験者の話を聞いたりビデオ上映を行ったりする場所
- **その他**
- ・ 医療機関の情報開示
 - ・ 告知から入院までの間に「患者教室」の開催（一番不安な時期であるため）
 - ・ 入院前に経済支援に関する制度の説明
 - ・ 各部位体験者ボランティアの配置
 - ・ 検査結果（写真や細胞標本等）の貸し出しが気軽にできるシステムの導入

（５）行政に望むこと

- **退院後の生活を支えるシステム**
- ・ 退院後のケアを継続的に行うホームドクター制度
 - ・ 地元の病院・医院との連携がある公的な相談窓口
 - ・ 介護する家族の精神的・身体的フォローをするシステム
 - ・ 24時間体制で不安な気持ちを聞いてもらえる場の設置
 - ・ 機能障害により失声した人のための発声講習会
- **一般の人への「がん」に関する知識の普及**
- ・ がん情報・相談センターの設置（がんを疑う時に情報収集や相談ができる、また診断された時に病院選択等の相談にのってくれる第三者機関）
- **経済面での制度・支援等**
- ・ 障害者認定範囲の拡大（乳がん患者等）
 - ・ がん罹患により生命保険への加入が不可能になったため、老後の経済的支援
 - ・ リンパ浮腫への対応としての補正下着やマッサージ料金の保険適用

（６）患者会・患者支援団体に関すること

- ・ 全国規模の患者組織（医学的知識に基づいた情報提供や、患者自身の声を伝える）
- ・ 患者会、患者自助グループ同士のネットワーク
- ・ 医療機関における患者会の情報の提供（情報に行きつくまでに時間がかかるため）