

第2部

がんに向き合う

自分らしい向き合い方とあなたを支える仕組み

第1章

自分らしい向き合い方を考える

病気との向き合い方は、人それぞれです。

ここでは、治療や療養生活を考えていくときに役に立つ、
医療者とのつながり、患者同士の支え合い、
あなたを支える制度や仕組みについて紹介しています。



自分らしい向き合い方とは

一人一人、生き方が異なるように、がんとの向き合い方、治療の進め方も1つではありません。自分らしい向き合い方を考えてみましょう。



■ がんとの向き合い方は人それぞれ

がんとわかった後、あなたとあなたの家族は数多くの意思決定の場面に遭遇します。治療法はどうか、治療をどこで、いつから始めるか、どのような療養生活を送るか、いつごろから社会復帰できるか……。迷うこともあれば、いったん選択した後に「これで本当によかったのか、ほかにもっとよい方法があったのでは」などと、悩むこともあるかもしれません。

病気とどのように向き合っていくかは、人それぞれです。例えば、治療法を選ぶとき「手術で悪いところは全て取ってしまいたい」と思う人もいれば、「後遺症や合併症の少ない、できるだけつらくない方法にしたい」と考える人もいるでしょう。いずれも、自分にとって最もよい選択をしたいという気持ちは同じです。つまり「最もよい選択」とは、あなた自身が一番納得できる方法を選ぶ、ということにほかなりません。

たくさんの意思決定の場面で一つ一つ選び決めていく過程が、自分らしいがんとの向き合い方を形づくっていきます。自分自身でいろいろな人に聞いたり、本やインターネットで病気のことについて調べて決めていく人もいれば、信頼できる医師に「お任せします」と、治療の進め方について委ねる人もいるかもしれません。どれが正解ということはありません。

■ 相談することで自分の気持ちを整理する

インフォームドコンセント (P202) (説明に基づく同意) を行ったり、セカンドオピニオン (ほかの医師の意見) を得たり、がん相談支援センターなどで情報を集めることは、あなたとあなたの家族が、より正確で客観的な情報を得て、納得のいく選択をするための手助けとなるものです。しかし十分な説明を受け、多様な意見を聞いたとしても、なかなか結論を出せなかったり、治療を開始してから思い悩むこともあるかもしれません。そんなときは、友人、知人、患者仲間など、医療者でも、家族でもない第三者に相談することを考えてみてください。悩んでいることをこれまでと違う人に話してみることで、自分が何を大切にしたいと思っているのか、どんなことが不安なのか、どんなことを迷っているのか、などといったことが整理されることがあります。

あなたがこれまでに得た情報の理解が正しいかどうかをがん相談支援センターのスタッフに確認してみるのもよいでしょう。あなたの言葉で話すことで徐々に考えが整理されてきたり、自分の気持ちをはっきりしてくるかもしれません。話すことで、これからのあなた自身の経験の中からヒントが見つかることもあります。

いつでも、どんなときも、相談する場所があり、患者さんを支える人たちがいます。**患者会** (P70) に参加している人は、このような機会や場所を提供することで、治療中や治療後の患者さんを支援しています。また、がん相談支援センターで提供される情報を含めて、患者さんや家族向けの支援の仕組みは、患者さんと家族の声、そしてそれを支えるさまざまな医療者の声を踏まえてつくられるようになっていきます。いろいろな人たちと話しながら、自分なりの向き合い方を探していきましょう。

■ 自分なりの気持ちを伝えてみましょう

自分自身の気持ちを伝えることは、自分らしく病気と向き合い、過ごしていくための第一歩です。あなた自身の想いを伝え、家族や医療者を含めたほかの人に気持ちをわかってもらうことは、大きな安心と信頼を生み出し、また、周りの人との関係を強めることにつながります。

家族や医療者を含めて、あなたと周りの人との意見が合わないこともあるかもしれません。どちらが正しい、間違っているというのではなく、ほかの立場の人の意見を聞いたり、違った視点からの説明を聞いてみることで、それまで見えなかったものに、気付くこともあります。

■ 病気になって気付くこともある 出会う人もいる

がんという病気によって、思いがけず人生設計の見直しや軌道修正を余儀なくされることもあります。しかし、病気になって初めてわかること、見えてくるものもあり、人生を見つめ直すきっかけになることもあります。そのときは、今の自分の状態について自分なりに整理した上で、「これからどうやって過ごしていこうか」「どんな人と出会って、どんなことをしたいのか」を考えていくことも大切です。

あなたにとって大切なものは何か、どんなことをしたいか、がんという病気をきっかけに気付いたという人はたくさんいます。病気になったことで失うものは確かにありますが、それ以上に得るものもあるという人もいます。

*

*

*

次のページから、がん体験者の皆さんの手記を紹介しています。

たくさんの方々のさまざまな向き合い方を通して、今度はあなた自身の向き合い方を見つけてみてください。



- ▶P26 「情報を集めましょう」
- ▶P29 「がん相談支援センターにご相談ください」
- ▶P66 「セカンドオピニオンを活用する」
- ▶P69 「患者同士の支え合いの場を利用しよう」



▶『患者必携 わたしの療養手帳』も併せてご活用ください。

がん体験者の皆さんの手記



慌てて決断をしないで時間をかけて情報を集め、納得できる選択を



乳房の切除手術をしなければならないとわかったとき、乳房のない自分を想像するだけで涙があふれ出し、「術後すぐに乳房の再建手術を受けよう」と決心しました。ところが手術までの数日間、インターネットや本などで情報を集めていくうちに、再建への決意が次第に薄れていき、結局は再建しないまま手術から5年がたちました。下着などに多少不便なことはありますが、生活を送る上で特に困ることはありません。また、今の私が手術前より女性としての魅力が減ったとも思っていません。

乳がんと告げられれば、どんな女性でもパニック状態におちいります。でも、そのような状態で、手術の方法や再建手術などを焦って決めることは、とても危険だと思います。乳がんは一般に、一刻を争って治療をしなければいけないものではないので、いろいろな情報を集め、必要であればセカンドオピニオンを求めたりして、自分が納得できる選択をすることが一番大事だと、今振り返ってあらためて強く思います。

患者自身が知識や情報を得て活動することが大事



大腸がんで開腹手術を行い、術後2ヵ月で職場復帰したものの、半年後に再発(腹膜播種^{ふくまくはしゅ})がわかってから、初めて闘病について考えました。

地元で患者会・家族会の設立に参画しながらがんについて勉強を始めましたが、自分の病気でありながらちっとも理解していないこと、患者仲間の悩みも医療者側の問題も知らない、ということをもまず認識させられました。

今は、患者自身が知識を身に付け、情報を入手し、仲間と一緒に闘

病生活の改善を目指して活動することが大切だと感じています。そして、“闘病”や“延命”にとらわれずに自然に死ぬこと、小さなことでも多くの人と力を合わせて成し遂げ、感謝の思いで生活していけることを願っています。

仕事人間からバランスの取れた生活へ



治療後の社会復帰は、人それぞれで異なると思いますが、私の場合は、“病気・家族(生活)・仕事”の3要素のバランスが取れることだと考えています。

病気になる前は仕事人間で、手術後もその姿勢は変わりませんでしたが、5回目の手術を終えて復帰したとき、上司が変わったこともあり職場に居場所がなくなっていたのです。試行錯誤しましたが状況は改善されず、やっと踏ん切りがつかしました。「仕事はあきらめよう」と。

どうがんばっても、以前と同じように働くことはできない。それならば自分の体や家族のために時間を使おう——。いつしかそう考えるようになりました。男として出世をあきらめるのはつらいことでしたが、何かをあきらめないと、がんというやっかいなものを抱えている自分に、バランスの取れた生活は送れません。現在は職場を変えてほどほどに仕事し、家族との時間に重点を置いて生活しています。そして、ちょうどいくらいに病気のことは忘れていきます。

療養手帳(日記)をつけました



がんを告知されたとき、治療について、先生は説明文書に書き込みながら丁寧に説明をしてくれました。がんを受け止めて前向きに話を聞き理解したつもりでいました。入院して手術を受け経過もよく、「悪いところは切った、もう治った」そんな思いをもちました。そして退院後術

後補助療法として化学療法、放射線療法、ホルモン療法を勧められました。思いもよらないフルコースの治療でした。がんを告知されたときと同じくらいのショックを受け、聞いていないという怒りがわいてきました。その後手術前の説明文書を読み直してみても、手術の前にきちんと術後の治療についても説明があったことを思い出しました。しっかりと説明を聞いたつもりでしたが、告知を受けて動揺していたことや、嫌なことや不安は考えたくないという気持ちが記憶を消した(忘れた)のではないかと苦笑してしまいました。それから文書に残すことの大切さに気付き、自分の療養手帳(日記)を作りました。書くことで自分の体や心に向き合ったり、経過を冷静に判断できたり、くじけそうになったときに、その時々のおもいや決心を思い起こしたりして有効に活用しています。

病気になってもチャレンジを続ける



私は抗がん剤治療を6年半休むことなく続けていて、副作用の宝庫となっています。はじめのころは病気について知識が足りず、苦い経験もしましたが、「自分の体に無責任ではダメだ!」と気付き、妻の協力を得ながら書物、インターネット、新聞、テレビなどから学び、各種講演会、セミナー、がん患者集会にも参加して、必死で勉強し情報を集めました。そのかいあって医師との細かい相談も可能となりました。

生き抜こうという強い意志と行動力が、自分の命を救うためには必要なのだと思います。今では、一番の趣味であるスキーを続けるためにトレーニングを重ね、娘と毎年(32年間連続!)スキー旅行を楽しんでいます。担当医や看護師さんたちにも「ほかの患者さんたちの希望の星」とおだてられ、毎年冬が来るのが楽しみです。

治療中でも何もできないわけではありません。「体は病気だけど、心まで病気になっていないね」と言ってくれる周囲の人たちの言葉も励みです。希望を持ち続け、チャレンジを続けていきたいと思っています。

がん体験者の皆さんの手記

つらさを分かち合い、ポジティブに

自分が新米患者のころは、がんとわかったショックで落ち込み、かつ知識も不足していたため、誰に何を相談すればよいかもわからず、同室の患者さんに声をかける勇気もなく、不安で心細く暗い毎日を過ごしていました。このときの経験から、その後は同室となった人で同じような思いで苦しんでいる人を見かけると、自分から声をかけて経験談を話したり、相談に乗ったりしています。すると、皆さんみるみる表情が明るくなり「おかげでスーッと楽になった」と言って、ポジティブな気持ちになってくれます。こうして、ともに病気に立ち向かう仲間がふえていきました。

患者は一般的に、医師に対しては遠慮もあって、気軽に悩みを相談することはなかなかできません。そんなとき、がん患者の先輩に相談したいことが数多くあると思います。病院内に患者同士が気楽に交流できる、井戸端会議場のような情報交換の場所があるとよいと切実に思います。

「がん難民」になっても治療をあきらめない

単身赴任先でがん告知を受けたときは、「そんなバカな！こんなにピンピンしているのに、何かの間違いではないか？」と心の中で叫びました。自宅近くの病院に転院しましたが、「もう手遅れですから治療しても意味がありません」と突き放され、治療してくれる医師を必死で探しましたが見つからず、いわゆる“がん難民”となってしまったのです。

抜け殻のようになった私は、妻とともに旅へ出ました。つらく悲しい旅でした。しかし、その旅先で「治療を引き受けてくれる先生が見つかった！」との連絡を受けたのです。「これで治療が受けられる。何とかなるかもしれない！暗闇に一筋の光が差し込んできた！」まさにそんな気持ちでした。

翌日から治療を始め、約8年たった今も治療継続中です。医師探しに奔走してくれた妻と、治療を引き受けてくれた医師、その医師を探してくれた知人の医師に心から感謝しています！

■ 苦しいときは助けを求めて

がんは、いまやありふれた病気です。誰が悪いのでも、何が悪かったのでもありません。“なったこと”を思い煩^{わづら}うのではなく、“これからのこと”に目を向け、自分にとって、よいと思う方法で立ち向かい、付き合っていけばよいのだと思います。それぞれのがん体験にひとつとして同じものはありません。一人一人の選択が、後から来る患者さんたちの道しるべになっていくのだと思います。

がんという病気に出合ったために身体的に損なわれる部分があったとしても、“自分そのもの”は何も損なわれません。厳しい状態に直面したとき、あなたを助けてくれる人は必ずいます。苦しいときは、「助けて」と言ってください。それに応えてくれる人がいます、応えてくれるものもきっとあります。あなたはひとりではないのです。

2-1-2

社会とのつながりを保つ

私たちは社会の中で生きています。
治療後も、社会とうまくつながることで
大きな力を得ることができるでしょう。



■ 周りの人への伝え方を心の中で準備しておく

がんの治療ではほとんどの場合、入院や定期的な通院、自宅療養が必要となるため、仕事や家事、社会活動などはしばらく休むことになります。このため、できれば周囲の人の理解と協力を得ておいた方がよいでしょう。

周囲の人の理解を求めると、病気のことや治療内容について聞かれる機会がふえることが予想されます。“病名、治療内容、今の状態、今後の見込み”など、必ずしも詳細に伝える必要はありませんが、聞かれそうなことについては、あらかじめ答えを考えておくと、聞かれたときに動揺しなくてすみます。周囲にどのように伝えるか、家族と話しておくのもよいかもしれません。不安や疑問があったら、担当医や看護師に遠慮なく相談しましょう。

■ 必要に応じて職場の人事担当者や専門家に相談を

就業している患者さんや家族のために、多くの支援制度があります。また職場によっては独自の休業や復職についての就業規則を設けたり、運用上の工夫で柔軟に対応してくれたりする場合があります。産業医や産業保健師など相談できる専門家がいる場合もあります。そうした専門家の意見を聞いてみてください。

必要に応じて、人事部門や担当医と連携し、配属や業務内容について調整できるとよいでしょう。治療計画を上司や同僚など職場の関係者とも共有し、定期的な受診や治療の予定に応じて無理なく通院できるように協力を得ていくことも大切です。

■ 仕事を持つ人向けの制度や情報を集めておく

職場の就業規則や時短勤務、傷病休暇制度のほかに、病状に応じて公的な高額療養費制度、傷病手当金、介護保険、身体障害者手帳、障害年金、生活保護などの制度を活用することができます。自営業の方でも、どこかに属し兼業をしているときには雇用保険に加入している場合があります。医療機関であればソーシャルワーカーやがん相談支援センターの相談員が相談に対応しています。また、都道府県の産業保健総合支援センターや地域窓口(地域産業保健センター)、労働基準監督署などの総合労働相談コーナー、社会保険労務士などに相談することもできます。

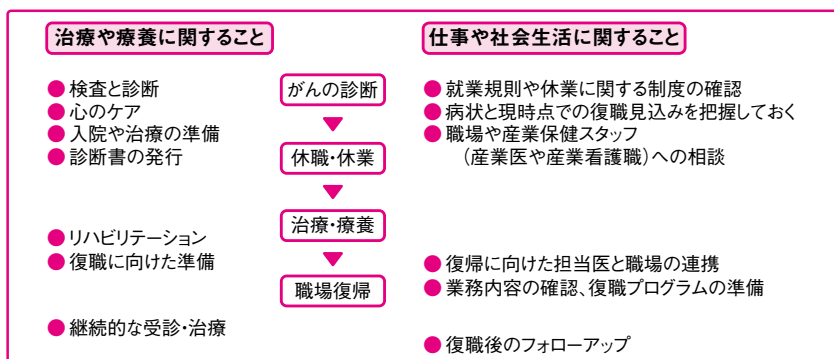


図1：復職まで 大まかな流れの例

■ 復帰は徐々に無理なく

けがをしたスポーツ選手がリハビリテーション(リハビリ)に時間をかけるように、がん治療後の復帰も、焦らずに徐々に進めることが大切です。気力と体力を十分に取り戻すには時間がかかります。実際に通常の生活に復帰する前に、図書館で読書や事務作業をしたり、電車やバス、車などに乗ってみるなど、心と体を慣らすためのリハビリを始めてみましょう。

職場に復帰するに当たっては、上司と相談しながら「職場復帰プログラム」を組んでみるのもよいでしょう(図2)。産業医*のいる職場であれば、仕

*産業医：企業などにおいて、労働者が健康で快適な作業環境のもとで仕事が行えるように指導・助言を行う医師。

事と治療の兼ね合い、担当医との橋渡しなど、より具体的な対応について相談することもできます。職場への復帰後は、残業や予定外の付き合いはしばらく控え、まずは日常生活に体を慣らしていきます。

自営業の方の場合も、しばらくは働く時間を決めて仕事を切り上げたり、手伝いの人を入れるなどして、その日の疲れを翌日に残さない工夫をしましょう。

主婦や家事手伝いの方の場合は、家族の協力を上手に得ることが大切です。疲れたり体がつらいときは我慢しないで家族に伝え、休養や睡眠を十分に取ながら、元の生活に戻していきましょう。

さまざまな理由から退職などを考えることもあるかもしれません。しかし、いつもより心身が弱っているときに、退職など生活の大きな変化について結論を出すのはできるだけ避けましょう。まずは、心と体の状態を落ち着かせることを優先させることが大切です。担当医やがん相談支援センターに相談するのもよいでしょう。決断するのは、それからでも決して遅くはありません。

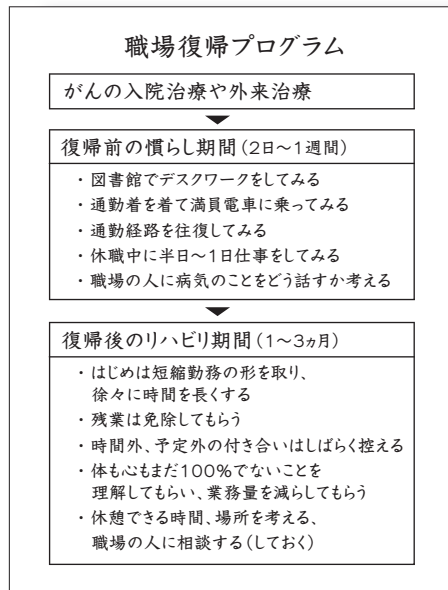


図2：職場復帰プログラム(例)

■ 落ち着いたら、支えてくれる人や仕組みを見つける

がんを治療し、療養生活を送る人を支える人や仕組みはたくさんあります(図3)。がん診療連携拠点病院などのがん相談支援センターや病院の患者相談室などにいる看護師やソーシャルワーカー、患者会 **P70** などには、治療前から少しずつ相談に乗ってもらえるとよいでしょう。患者会は、地域によっては近くにないかもしれませんが、遠くても参加しやすいところやインターネットで参加できるところもあります。

もちろん、身近な人の力は何よりも大きな支えとなるでしょう。ひとりで抱え込まないで、話しやすいと感じる人への相談から始めましょう。あなたひとりではないということに気付くことが、生きる力につながります。



図3：あなたを支えてくれる人や仕組みの例

■ 社会生活を楽しみましょう

治療や療養生活を経て、心と体の元気を取り戻したら、社会生活を楽しみましょう。自分の生活を楽しめるようになれば、次には、あなたがほかの誰かを支えることができるようになります。がんとは関係のない社会活動でも、また同じ病気に悩む人を支える活動でも、可能な範囲で社会参加することを考えてみましょう。

がん体験者が新しく患者となった人の話を聞くピアサポートなど、がんを体験した人にしかできない活動も広がりつつあります。がんとわかったときや治療中はつらいことがたくさんありますが、同じような経験をした人たちと話すことで、励まされ、癒やされることが少なくありません。

社会の一員として誰かの支えになることは、あなた自身の力にもなるかもしれない。

◎厚生労働省がん対策推進総合研究事業(がん政策研究事業)「働くがん患者の職場復帰支援に関する研究 ―病院における離職予防プログラム開発評価と企業文化づくりの両面から」<http://cancer-work.ncc.go.jp/>

……「がんと仕事のQ&A」(体験者の声をもとにした、就労についての質問と答えをまとめた資料)などの資料が閲覧できます。



関連情報

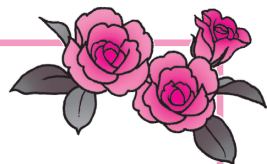
▶P29 「がん相談支援センターにご相談ください」

▶P69 「患者同士の支え合いの場を利用しよう」

患者さんの

手記

職場上司の 「待っているから」の 言葉を心の支えに

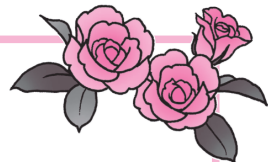


受診した病院で大腸がんが見つかりました。当時、勤務していた私は、新年度に備えて一番多忙な時期、遠慮がちに病状と治療の予定を伝えた私に上司からは「しばらく手術、待てないか？」と一言。ショックでした。理解されないのであれば、もう仕事を辞めて治療に専念しようと決めかけていたとき、再び上司から「待っているからしっかり治療しておいで、あとは皆でフォローするから」と嬉しい言葉をかけていただきました。その後の手術、抗がん剤治療など「待っているから」の言葉が心の支えとなりつらい治療も乗り切ることができました。待っている人がいる。帰る場がある。それは私たちががん患者にとって何より励みになるのです。後日上司に聞いてみましたが、「そんなこと言ったかな？」とのこと。記憶もないほどの自然な一言が私の人生のターニングポイントに大きなパワーを発揮したのです。

患者さんの

手記

自分のがんのことを 子どもに伝えるとき



がんの告知を受けたとき、入院や長期に及ぶ治療のことを子どもたちにどう説明しようか、病名を知らせると不安になりはしないか、大変悩みました。病気のことを調べていたり本を探していると、いつの間にか隣に来てのぞこうとしたりしていました。私の様子がいとも違うことを子どもたちは敏感に察していたのです。隠さずに説明しなければ、と思い、その時点ではっきりしていることをありのままに話しました。話すことで、わかっていることと、これから準備しなければならないことが、頭の中で冷静に整理されたような気がしました。子どもの不安はイコール私の不安でした。後に娘は言っていました、「知らされないことが不安だった」と。病名を知らせることで、家族が本音で話し合うことができ、安心感が増してゆきました。子どもの年齢にもよりますが、患者である自分自身が病気を受け止められたときに、子どもが理解できる言葉で伝えることがよいように思います。子どもたちは親が落ち着いていればパニックにはならないようです。

働く世代向けのがん情報をまとめた本 「わたしも、がんでした。」

がん患者さん、家族、企業、地域社会、そして医療機関がそれぞれの立場で、「がんと共に働き、生きる」ことができる社会の実現のために、何をすればいいのか、どう考えればいいのかについてまとめた本です。

がん情報サービスで内容をご覧いただけます。また、書店で購入することもできます。

編著：国立がん研究センターがん対策情報センター

ISBN：978-4-8222-7425-2

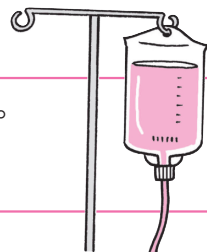
発行：日経BP社 2013年9月



2-1-3

治療法を考える

まず、自分のがんの状態を知ることから始まります。
担当医の説明をよく聞き、十分理解した上で
治療法を選ぶようにしましょう。



■ まず、がんの状態を知ることから

がんの治療を考える上でまず大切なことは、がんの状態を知ることです。体調はどうか、気になっていることはないか、という自覚症状を担当医に伝えます。そして、がんの大きさ、性質、広がりを把握するためのさまざまな検査が行われます。検査が続き、診断結果が出るまで時間がかかることもあります。その後、担当医から検査結果や診断について説明があります。このとき、検査や診断についてよく理解し、記録しておくことは、治療法を決める際に大切です。

次に診断結果をもとに治療の方針を決めていきます。多くのがんでは、がんの進行の程度を「病期(ステージ)」という言葉で示します。病期によって最もよい効果が期待される治療を選択することになりますが、実際には年齢や体調、がん以外の病気がないかなど、総合的に判断されます。このときに「**標準治療** ▶P211」という言葉が使われることがあります。

標準治療とは、科学的根拠(エビデンス)に基づいた視点で、現在利用できる最良の治療であることが示されており、ある状態の一般的な患者さんに行われることが勧められている治療のことです。多くの場合、医師の勧める治療法は、この標準治療に基づいています。

■それぞれの治療法のよい面と悪い面の確認を

治療法を決めるに当たっては、あなたが治療を受けたとき「どのような効果が期待できるのか」「どのような副作用や後遺症が、どのくらいの可能性で起こるのか」「再発の可能性は、どの程度なのか」などを担当医に確認します。複数の選択肢がある場合には、それぞれの治療法の自分にとってよい面と悪い面を書き出してみると、問題点を整理できるでしょう。

例えば、手術をすることで、体の機能や器官を部分的に損なう可能性がある場合には、手術ではなく放射線治療や薬物療法(抗がん剤治療)を受けたいと思うことがあるかもしれません。

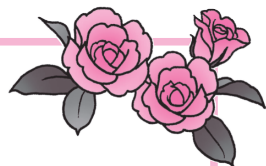
治療後の療養生活、定期的な通院や治療の予定まで視野に入れた上で、担当医をはじめとする医療者から情報を集め、納得した上であなたにとって最適な治療法を選ぶようにしましょう。自分ひとりで決めるのではなく、家族とよく相談するとよいでしょう。

患者さんの

手記

治療法の決定には、 納得する過程が必要

私は、6回の化学療法を受けた後、骨髄移植を受けました。その経験から、治療中やその後の生活が具体的に想像できるように、十分な説明を受けることが大切だと実感しています。また、私自身、骨髄移植を受ける際、説明を受けて同意するまで1週間の時間をもらいました(納得できる時間が必要という意味です)。治療法の決定には少し時間をもらい、その間に家族と話し合ったり、セカンドオピニオンを聞いたり、迷ったりしながら、納得する過程が必要だと思います。



■ 担当医と相談しながら治療法を選択する

がん治療法の大きな柱は、手術治療、薬物療法(抗がん剤治療)、放射線治療の3つです。手術だけ、あるいは薬物療法だけを行うこともあれば、2つ以上の治療法を組み合わせる場合もあります。また、がんの種類や進行度、初めての治療か2回目以降かなどによって、治療法の実選択肢が複数あることもあります。担当医は、あなたの病気の進行度や状態に合わせて、最適と考えられる治療法やほかの治療法を実選択肢として提示し、説明します。

説明を理解し、納得した上で、どの治療法を選ぶかを決めるのはあなたと家族です。わからないことがあれば理解できるまで担当医に質問したり、自分で調べることが大切です。

治療方針について別の医師の意見を聞きたいときには、**セカンドオピニオン**▶P209を参考にすることができます。

中には、告知を受けた衝撃からまだ立ち直れないうちに治療法を選ぶように言われて混乱したり、どの治療法も怖く感じたりすることがあるかもしれません。そんなときは、家族や担当医、看護師、がん相談支援センターなどに、今の気持ちを話してみるとよいでしょう。



関連情報

▶P26 「情報を集めましょう」

▶P66 「セカンドオピニオンを活用する」

▶P29 「がん相談支援センターにご相談ください」

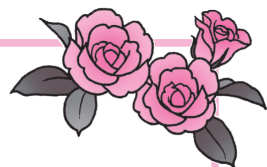
▶『患者必携 わたしの療養手帳』も併せてご活用ください。



患者さんの

手記

心強いサポート役の 存在で、治療を受ける 決心ができました



乳がんの手術後、化学療法の選択で迷っていました。精神的に苦しくなって追い詰められた私は、目の前にいた看護師さんに「どうしたらいいか、困っている」と正直に打ち明けました。すると、「選択に苦しむ患者さんは多いです。がん相談支援センターや化学療法専門看護師にも話してみて。院内で使えるものは何でも使って」とアドバイスしてくれました。

がん相談支援センターの相談員や専門看護師の方は親身になって相談にのってくれました。セカンドオピニオンの利用法や患者会を紹介してもらい、さらに不眠のときには精神腫瘍科も受診できると聞きました。次々に会った人と相談できて、心強い味方を得て、落ち着いて化学療法を受ける決心ができました。治療中はとにかく担当医に全てを頼り、関係が難しくなったりしがちですが、こんなにたくさん患者サポート役がいると知りました。特にがん相談支援センターはそこからいろいろな専門職につながっていくので、困ったら何でもまず声をかけてみると、きっと助けを得られると思います。

自分の病気についての情報を集める

がんの部位や種類によっては、診療(治療)ガイドラインが発行されています。これはさまざまな病状に対して個々の現場が適切な治療決定を行うのを助けるために、診療に関する標準的推奨事項とその根拠がまとめられたものです。ガイドラインの多くは医療従事者を対象として書かれていますが、最近では一般の方向けの「ガイドラインの解説」も発行されるようになってきました。自分にとって最善の治療を担当医と相談して決めていくための参考資料の1つとして活用するとよいでしょう。

■ 参考になるウェブサイト

- ◎ 「医療情報サービスMinds(マインズ)」(<http://minds.jcqhc.or.jp/>)
- ◎ 「がん情報サービス」(<http://ganjoho.jp>)

治療までに準備しておきたいこと

治療が始まるまでの時期には、焦りや不安を感じることもありますが、普段どおりの生活を心掛け、入院に備えましょう。



■ 治療が始まるまではこれまでどおりの生活を

一般的に、がんと診断されてから実際に治療が始まるまでは、何度か病院に通い必要な検査を受けます。また入院が必要な場合には、病院の所定の窓口で入院の申し込みをします。

この期間は風邪などをひかないように体調を整えておくことは必要ですが、基本的には、これまでどおりの生活で大丈夫です。ただしほかの病気がある場合や、がんの種類や治療の内容によっては、食事制限など生活面での注意が必要な場合もありますので、事前に担当医や看護師に確認しておくことが必要です。

治療中の仕事の引き継ぎや、子どもの世話の依頼などもできれば早めにすませておいたほうがよいでしょう。子どもの世話や家族の介護などを依頼できる人がいない場合などには、がん相談支援センターに相談してみましょう。

自分のがんのことを周囲に話すときには、多くの人がためらいや迷いを感じるものです。このため誰にどこまで病気のことを伝えるかは、家族でよく話し合っておくとよいでしょう。

■ 助成制度を事前に確認しておきましょう

あらかじめ担当医や相談窓口聞いておくと、検査や治療のおおよその医療費を知ることができます。

治療費が高額になる場合には、「高額療養費制度」など活用できる助成制度がないか、病院のがん相談支援センター（もしくは病院の相談窓口）で確認しておくとう安心です。また、自分が加入している生命保険や民間の医療

保険、がん保険などからどのくらい給付金が下りるのか、そのためにどのような手続きが必要になるのかについても調べておきましょう。

入院中は盗難の恐れもありますし大きな額のお金を使う機会もありますので、あまり大金を持っていかないことをお勧めします。最近では、銀行の現金自動預け払い機(ATM)が設置されていたり、クレジットカードを利用できる病院もふえています。

■ 入院時の持ち物は必要最小限に

入院治療を受ける際の持ち物は、必要最小限にしましょう。入院に必要なもの(表1)は早めにそろえておくとう便利です。治療前後に必要なものや日用品の多くは病院内の売店でも購入できます。

表1：入院時の持ち物リスト

(入院に必要なものを一覧にして、渡してくれる医療機関もふえています)

必ず必要なもの	生活用品
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 診察券(カード) <input type="checkbox"/> 入院申込書(入院誓約書、入院承諾書など) <input type="checkbox"/> 印鑑 <input type="checkbox"/> 外来で出されている薬 <input type="checkbox"/> 薬の一覧、お薬手帳(ある場合に) <input type="checkbox"/> 限度額適用認定証 <input type="checkbox"/> 食事療養費の標準負担額減額認定証* 	<p style="font-size: small;">病院の売店で購入できたり、病棟で借りられる場合もあるので、事前に確認しましょう。</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> パジャマ(吸湿性がよく、前開きでゆったりしているもの) <input type="checkbox"/> パジャマの上に羽織れるもの(カーディガン、前開きのベストなど) <input type="checkbox"/> タオル類(バスタオル、フェイスタオルなど、多めに) <input type="checkbox"/> 下着・靴下類(ゆったりサイズを) <input type="checkbox"/> スリッパ(滑りにくいもの。室内履きでも可) <input type="checkbox"/> 洗面用具(洗顔石けん、歯ブラシ、くし、鏡、コップなど) <input type="checkbox"/> 入浴用品(石けん、シャンプー、リンスなど) <input type="checkbox"/> 食事用具(湯のみ、曲げられるストロー、はし、スプーン、フォーク) <input type="checkbox"/> ハンガー、洗濯ばさみ(洗濯ができるようなら洗剤も) <input type="checkbox"/> ティッシュペーパー、輪ゴム、ビニール袋など <input type="checkbox"/> ノート、筆記用具、手帳、住所録(日記やお見舞い品などを記録しておくとう便利です) <input type="checkbox"/> 病院でもらった書類などを入れるファイル、封筒など <input type="checkbox"/> 小銭(盗難の恐れがあるので、大金は持っていかない方がよいでしょう) <input type="checkbox"/> 時計
<p style="text-align: center;">必要に応じて持っていきたいもの</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 眼鏡、眼鏡ケース <input type="checkbox"/> 衛生用品(生理用品など) <input type="checkbox"/> リップクリーム、乳液など(無香料のもの) <input type="checkbox"/> 本、雑誌 <input type="checkbox"/> ラジオ、CD・DVDプレーヤー、パソコンなど(使用できるかどうか病院に確認が必要です) <input type="checkbox"/> イヤホン、ヘッドホン(病室のテレビを見るときに使用) <input type="checkbox"/> 運動靴、ジャージーなど(散歩用) <input type="checkbox"/> 小さなかばん(院内での買い物などに便利) 	

*食事療養費は、所得によって減額認定を受けることができます。「標準負担額減額認定証」が必要です。

● 手術を受ける方へ

綿素材などの肌触りのよい、脱ぎ着の楽な服を用意しておきましょう。前開きの服が便利です。ワイヤー入りの下着など、体を締め付けるものは避けた方がよいでしょう。入院手続きのときに、詳細な説明が受けられます。

● 薬物療法(抗がん剤治療)を受ける方へ

脱毛の副作用がある抗がん剤治療を受ける場合、髪の高い方はあらかじめ短くしておく、手入れがしやすいでしょう。また帽子や医療用かつら(つけ毛)を上手に利用するのもよいでしょう。最近では医療用かつらのパンフレットを置いている病院もふえています。どのようにしたらよいかわからないとき、迷ったときには、がん相談支援センター(もしくは看護師など)に相談してください。

また薬物療法のときには、気分が悪くなることもありますので、ゆったりした服や下着を着るようにしましょう。

● 放射線治療を受ける方へ

服装は脱ぎ着しやすいものがよいでしょう。放射線治療後は、放射線を当てた部分の肌が敏感になっているため、ゆったりした服や下着を着るようにしましょう。直接日光が当たる部分については、日傘や帽子などの紫外線対策が必要になります。また外来で放射線治療を受ける方は、照射部に目印を付けるためのインクが服に付くことがあります。白っぽい服やお気に入りの服は避けた方がよいでしょう。



関連情報

▶P45 「社会とのつながりを保つ」

▶P101 「公的助成・支援の仕組みを活用する」

▶P96 「治療にかかる費用について」

▶P114 「民間保険に加入しているときには」

▶『患者必携 わたしの療養手帳』も併せてご活用ください。

2-1-5

がんに関わる“チーム医療”を知ろう

がんの治療では、さまざまな専門職が、治療から療養生活に至るまで、総合的にあなたを支援しています。
そして、あなたもチームの一員として治療に参加します。

■ さまざまな分野の専門職が、 連携してあなたを支えています

従来、がん治療は、1人の医師を中心として行われることが多かったのですが、近年は、患者さん一人一人の状態に合わせて、さまざまな専門の医療関連職種が連携し合って治療や支援を進めていく“チーム医療”が広がっています。例えば医師については、外科医、内科医、放射線診断医、放射線治療医、薬物療法(抗がん剤治療)の専門家である腫瘍内科医、細胞や組織などの検査・診断を行う病理医、心や体のつらさを軽減する緩和ケア医や精神腫瘍医、リハビリテーション(リハビリ)医、麻酔科医などが挙げられます。診断や治療方針について、それぞれ専門の知見に基づいて検討します(カンファレンス、カンサーボードなどと呼ばれます)。また、さまざまな専門分野を持つ看護師、臨床検査技師、薬剤師、管理栄養士、ソーシャルワーカー、診療放射線技師、リハビリ専門職(理学療法士、作業療法士、言語聴覚士)などが、治療面だけではなく、生活面や心の支援に必要な話し合いをします。退院後の医療・療養を引き継ぐ際には、地域の在宅医療の医師や訪問看護師が加わることもあります。

具体的なチームの構成は、医療機関や患者さんの状態によって異なりますが、チーム医療の輪の中には、あなたと家族も含まれています(図1 [p60])。チームの一員として、治療や療養生活についてあなたの希望を伝え、一緒に考えていきましょう。

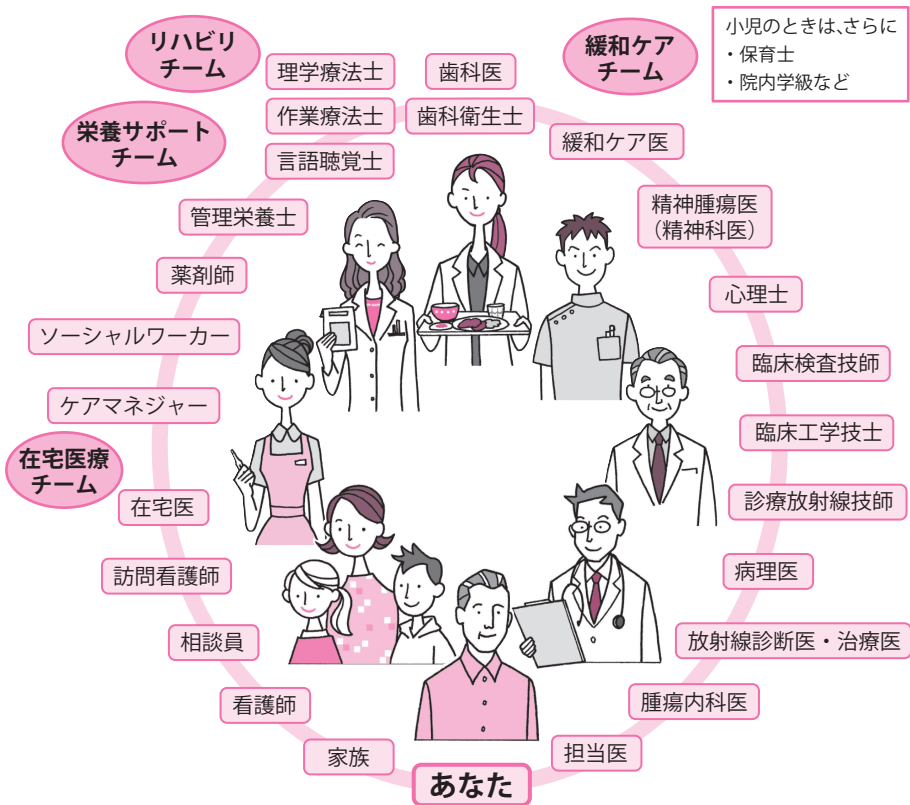


図1：チーム医療のイメージ

■ あなたの「声」がチーム医療の利点を生かす

チーム医療では、さまざまな医療職が、「患者さんにとって最良の治療方針は何か?」「今ある課題や問題点に対する一番の解決策は何か?」について、各専門分野の意見や知識を交換しながら検討して、一丸となって取り組んでいきます。自分の持つ疑問や心配事について、担当医や看護師などの医療者との対話の中で遠慮せずに伝えていくことで、あなたにとってより役に立つ、あるいは助けになる方法を見つけやすくなります。つまり、あなたの「声」がチーム医療を生かす「カギ」になります。

■ がん治療や療養にはさまざまな職種がかかわっています

がんの治療や療養には、医師、看護師、薬剤師、管理栄養士といった、よく知られた医療職以外にも、さまざまな職種がチームの一員としてかかわっています。その一部を紹介します。

● 専門看護師

幅広い専門知識と経験をもとに、あなたの療養生活を支援します。手術の前後、薬物療法、放射線治療、緩和ケア、乳がんなどについて専門的な知識や技術のある看護師もふえてきています。

● ソーシャルワーカー

がんの治療や療養と毎日の暮らしが安定して継続できるよう、治療費の相談、家族や仕事の悩み、療養生活での不安、転院による治療の継続や在宅への移行、在宅サービスの利用の申請など、療養生活にかかわる幅広い相談に応じています。

● 心理士

がんに向き合う中で、精神的な疲労や苦痛を感じることもあるかもしれません。多くの場合、原因は思っているよりも複雑で、それが身体的な痛みを増強させていることもあるようです。専門的な治療やカウンセリングを行うことで、心や体のつらさを軽減するための支援をしています。

● リハビリ専門職

医療機関によっては、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士といったリハビリ専門職も、がん治療にかかわっています。例えば、「体力が落ちているときに、体に負担をかけないで、楽に姿勢を変えたり動かしたりする」「治療後の腕や足の機能の低下を予防・改善する」「発音や食事のみ込みの状態を改善する」などのとき、本人の意志によって運動や器具などを用いた機能回復や維持のための訓練をしています。



関連情報

▶ P62 「医療者との関係をつくるには」

医療者とよい関係をつくるには

治療・療養生活を送る上で、医療者との信頼関係はとても大切です。ここでは医療者とよい関係を築いていくためのコツを紹介しています。



■ 対話を重ねることで信頼関係を築く

がんという病気では、診断や治療、その後の療養など長く医療者とかかわり、話し合っていくこととなります。診断や治療などの医学的なことについて、あなたの病状を最もよく理解しているのは、担当医や看護師です。一方で、あなたの自覚症状(痛みなど)や、困っていること、心配なことなどはあなた自身にしかわかりません。納得しながら治療を進めていけるように、あなた自身の状態について率直に伝え、関係を築いていくことが大切です。

はじめは聞きたいことを思うように聞けないかもしれません。焦らずに、何回かにわたって対話を重ねていくことで、より聞きやすくなるはずです。病状や治療方針の説明についても、多くの場合、一度で全てを理解する必要はありません。「よく理解できなかった」「知りたいことを十分に聞けなかった」という場合には、あらためて時間を取ってもらおうとよいでしょう。

日常の人間関係と同じように、担当医や担当看護師とも何度か顔を合わせるうちに、お互いに人柄や考え方が次第にわかってきて、自然に信頼関係が築かれていくはずです。

■ 質問事項はメモを持参してみましょう

担当医などへの質問事項や確認したい点は、あらかじめ箇条書きのメモとして書きとめておくといよいでしょう(図1)。特に医師は1人で複数の患者さんを診察しているため、時間を取ってもらえたとしても、ゆっくり話し合う時間がないかもしれません。

あらかじめメモを用意しておくことで、自分が何を聞きたいのかをはっきりさせ、疑問点を整理することができます。メモにしておけば、短時間でも要領よく質問でき、聞き忘れることを少なくすることができます。疑問点をうまく伝えられなければ、そのメモを担当医に示しながら質問するのもよいでしょう。手渡すのもよいかもしれません。

ただし、1回の診察で10も20もの質問を聞こうとしても、その答えの全てを正しく理解するのは難しいことですし、聞く側も答える側も大変です。質問したい項目に優先順位を付けたり、2つか3つに絞るなど無理のないように工夫しましょう。その時点ではわからないことでも、検査や治療が進むにつれて、少しずつ明らかになってくることもあります。

可能であれば、家族や親しい友人などに同席してもらいましょう。医療者の説明をより冷静に受け止めてくれる人がそばにいて、ひとりで聞くよりも精神的にも安心感がありますし、聞き漏らした説明の内容を後で確認できたり、代わりにメモを取ってもらえるなどの利点もあります。

No.	記入日	年	月	日
受診時に伝えたいこと、質問したいことのメモ				
日付	病状や気になっていること	説明されたこと		
担当医からの説明の記録				
● 受診日:				
● 受診内容:				
● 経過説明:				
● 質問への答え:				

図1：説明を聞くときに持参するメモの例
（『患者必携 わたしの療養手帳』P45～をご参照ください）

■ 担当医とうまくいかないかな、と思ったとき

時には、「担当医にうまく質問できない」「つらい気持ちをわかってもらえない」と感じることもあるかもしれません。こうした場合には、看護師などほかの医療スタッフやがん相談支援センターに相談してみましょう。看護師やがん相談支援センターのスタッフは、あなたの抱えている問題点を整理し、担当医にどのように質問したらよいかを一緒に考えてくれます。また場合によっては、担当医との面談時に同席して、会話の調整役をしてくれることもあります。

特に治療や療養の方針にかかわることについては、担当医だけではなく、別の医師の意見を聞くこともできます。**セカンドオピニオン** (P209) を求め、担当医以外の医師の意見を聞いて参考にするのもよいでしょう。その際には、担当医にセカンドオピニオンを受けることを伝え、紹介状や検査の資料をきちんともらうことが必要です。

医療者との信頼関係を築くには、お互いに正確な情報を伝えて、理解し合っていくことが欠かせません。困ったことやわからないことがあれば、そのままにしないで、伝えていくことがとても大切です。



関連情報

▶ P29 「がん相談支援センターにご相談ください」 ▶ P59 「がんに携わる“チーム医療”を知ろう」

医療者と上手に対話するコツ



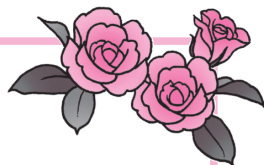
- 困ったこと、わからないことは素直に伝えましょう。
- 何度か対話を重ねていくうちに、信頼関係を築いていくことができるはずです。
- 診察のとき、信頼できる人に付き添ってもらい、知りたいことをしっかり聞きとる準備をしましょう。
- 担当医との面談のときには、聞きたいことを箇条書きにしたメモを持参しましょう。聞き漏らすことなく、効率的に質問できます。
- 看護師やがん相談支援センターなどの協力を得ることも考えましょう。

▶ 『患者必携 わたしの療養手帳』も併せてご活用ください。

患者さんの

手記

自分自身も治療に 参加する気持ちで



治療は担当医の先生と自分との二人三脚だと思います。

病気の話は難しいから「先生に全ておまかせ」、というのではなく、患者としても、よく病気を理解したり、仕事復帰への希望や生活環境などの情報を伝えることが必要だと思い、折をみてはコミュニケーションをとるようにしていました。次第に担当医の人柄や治療に対する熱意が伝わってきて、安心して治療に向かうことができました。

治療は先生が担当、万全の体調で治療が受けられるよう準備するのが自分の担当と「自分も治療に参加している」という気持ちでいました。食べ物に気がつかったり、病棟の仲間と院内を散歩して体力をつけるようにしたり、楽しいおしゃべりで笑ったりして、自分ができる範囲で少しでも体調を保つよう努めました。

まもなく初回治療から6年になりますが、担当医の先生に本当に感謝しています。その恩返しに私にできることがあればと、患者会などの社会活動にも参加しています。

セカンドオピニオンを活用する

治療法を納得して選ぶために、
時には担当医以外の医師の意見である
セカンドオピニオンが参考になることもあります。



■ セカンドオピニオンとは

セカンドオピニオンとは、患者さんが納得のいく治療法を選択することができるように、治療の進行状況、次の段階の治療選択などについて、現在診療を受けている担当医とは別に、違う医療機関の医師に「第2の意見」を求めることです。セカンドオピニオンは、担当医を替えたり、転院したり、治療を受けたりすることだと思っている方もいらっしゃいますが、そうではありません。まず、ほかの医師に意見を聞くことがセカンドオピニオンです。

担当医から説明された診断や治療方針について、納得のいかないこともあるかもしれません。「別の治療法はないのか」と思う場合もあるでしょう。セカンドオピニオンを受けることで、担当医の意見を別の角度からも検討することができ、もし同じ診断や治療方針が説明された場合でも、病気に対する理解が深まることもあります。また、別の治療法が提案された場合には選択の幅が広がることで、より納得して治療に臨むことができます。

病状や進行度によっては時間的な余裕がなく、なるべく早期に治療を開始した方がよい場合もあるので、セカンドオピニオンの準備は現在の担当医に現在の病状と治療の必要性について確認するところから始まります。

■ まず、はじめの意見(ファーストオピニオン)を大切に

複数の医師の意見を聞き、どれを選んでよいかわからなくなってしまうことのないように、最初に求めた担当医の意見(ファーストオピニオン)を十分に理解しておくことが大切です。ファーストオピニオンで、「自分の病状、進

行度、なぜその治療法を勧めるのか」などについて理解しないまま、セカンドオピニオンを受けてもかえって混乱してしまいます。これまでの検査結果と説明を振り返ってみましょう。

セカンドオピニオンを受けるためには、現在の担当医に、セカンドオピニオンを受けたいと考えていることを伝え、**紹介状(診療情報提供書)** (P207) や、血液検査や**病理検査・病理診断** (P212) などの記録、CTやMRIなどの画像検査結果やフィルムを準備してもらう必要があります。現在かかっている医療機関からの資料は、セカンドオピニオンを求められる側の医師にとって、患者さんの状態を客観的に評価し、適切な助言を伝えるために非常に重要な情報です。

■ セカンドオピニオンを受ける医師や病院の選び方

近年、がん医療を行っている病院では「セカンドオピニオン外来」を設置しているところがふえています。セカンドオピニオンをどこで受けるか迷う場合には、がん診療連携拠点病院などのがん相談支援センターに問い合わせると、その地域のセカンドオピニオン外来を行っている病院や、専門領域などの情報を得ることができます。そのようなところを積極的に活用するのもよいでしょう。このほか、例えば「手術を勧められているけれども、放射線治療を検討したい」といった、具体的な治療方法に関する希望がある場合には、がんの放射線治療を専門とする医師にセカンドオピニオンを受けるという方法もあります。

どの医療機関でセカンドオピニオンを受けるのかが決まったら、その医療機関の窓口で連絡して、セカンドオピニオンを受けるために必要な手続き(受診方法、予約、費用、診察時間、必要な書類など)を確認しましょう。セカンドオピニオン外来は、基本的に公的医療保険が適用されない自費診療で、病院によって費用が異なっています。

また、セカンドオピニオンを受けるときに伝えたいこと、聞きたいことを整理し、自分の病気の経過と質問事項をメモしてから行くと、限られた時間

を有効に使えます。できるだけひとりではなく信頼できる人に同行してもらうとよいでしょう。その際に、セカンドオピニオンの目的やこれまでの担当医の説明内容について、もう一度確認しておきましょう。

■ セカンドオピニオンを受けた後

セカンドオピニオンを受けたら、別の医師の意見を聞くことによって、あなたの病気や治療方針についての考えが変化したかどうか、もう一度現在の担当医に報告した上で、これからの治療法について再度相談しましょう。セカンドオピニオンに対する担当医の意見を聞くことで、治療への理解がより深まり、納得する治療を選択することができるようになります。

また、セカンドオピニオンの結果、セカンドオピニオン先の病院で治療を受けることになった場合には、あらためてこれまでの治療内容や経過などを紹介状などで引き継ぐのが一般的です。治療はセカンドオピニオン先の病院で行い、紹介元医療機関では治療後の経過観察を行う場合もあります。そのため、紹介元の担当医はあなたの治療を支援してくれる、身近な医療者の1人であることに変わりありません。セカンドオピニオンは自分らしく納得できる選択をするために大変有用な仕組みです。

セカンドオピニオンを受けるときの流れと 心掛けておきたいこと

まず、担当医の診断と治療方針(ファーストオピニオン)を聞きましょう。

セカンドオピニオンを受けたいという希望を担当医に伝えて、紹介状を受け取りましょう。

希望先の医療機関のセカンドオピニオン外来に申し込みをしましょう。

あらかじめまとめておいた、聞きたいことや自分の希望を伝えましょう。

セカンドオピニオンを受けたら、担当医に必ず報告して、今後のことを相談しましょう。

患者同士の支え合いの場を利用しよう

同じ経験を持つ患者さんの話を聞くことで、気持ちが軽くなったり、療養生活を快適に送る知恵を得られることがあります。
担当医や専門家の話とともに、うまく取り入れるとよいでしょう。

■ 当事者の視点で話を聞いてもらえる 患者同士の支え合いの場

がんの治療や療養生活においては、いろいろな悩みや不安が出てきます。がんが診断された直後や治療を始めたころは、家族や周りの人も本人の話に耳を傾けてくれることが多いのですが、治療の経過が安定してきたり療養生活が長くなると、何度も聞くのは疲れてきますし、本人自身も遠慮して話さなくなりがちです。

また、このころには、がんの病気そのものよりも、療養や社会復帰のこと、経済的なことなど、普段の生活についての個人的な心配事も気になることが多くなり、誰にどのように相談すればよいのかわからないと思い悩んで、孤独感が深まる原因になることもあります。がん相談支援センターでも、治療のこと以外の日常生活の心配事についても相談することができますが、このようなときに当事者の視点で話を聞き、支えになってくれるのが「患者同士の支え合い」です。

ほかの患者さんの話を聞くことによって、「悩んでいるのは自分ひとりではない」と感じられたり、「同じような問題を抱えている人がほかにもいる」ということがわかるだけでも、気持ちがずいぶん楽になるものです。

■ 自分の体験がほかの患者さんを支援する力になることも

さらに、ほかの患者さんの経験を聞くことで、自分の悩みを解決する糸口を見つけたり、問題との付き合い方を学んだりすることもできます。特に、生活する上で不便に感じている治療の後遺症などへの対処や工夫について、実体験に基づくいろいろな解決方法やコツがとても参考になることがあります。

また、がんの体験を素直に話して相手に伝えることで、自分が病気のことを、どのように理解して受け止めていたのかがはっきりしてきて、治療や療養生活の中でこだわってきたものが見えてきたり、同じ体験をした人に話を聞いてもらうことによる安心感や連帯感が生まれてくるという利点もあります。

こうした体験に基づく知恵は、ほかの誰かにも貴重なヒントになるばかりでなく、今度は自分がほかの誰かの力になれるということを知り、自分自身に自信を取り戻すきっかけになるともいわれています。このように「患者同士が支え合うこと」には、さまざまなよい影響を及ぼすことがたくさんあります。

■ 患者同士の支え合いの場にはどのようなものがある？

患者同士が出会える場、支え合いの場としては、患者会、患者サロン、ピアサポートなどがあります。

● 患者会

患者会とは、同じ病気や障害、症状など、何らかの共通する患者体験を持つ人たちが集まり、自主的に運営する会のことです。お互いの悩みや不安を共有したり、情報を交換したり、会によっては、患者のためにさまざまな支援プログラムを用意していたり、社会に対する働きかけを行う活動をしているところもあります。

活動の内容は、それぞれの会によって異なりますが、定例会による気持ちや情報の分かち合い、電話や電子メールなどによる悩みの相談、会報による情

報提供などを行っていることが多いようです。また、特定のがんに限定している会もあれば、さまざまな種類のがんを対象に活動しているところもあります。

● 患者サロン

患者サロンとは、患者やその家族など、同じ立場の人が、がんのことを気軽に本音で語り合う交流の場のことで、最近、患者会の少ない地域でも広まってきています。

最近では、患者や市民の要望を受けて、がん診療連携拠点病院など医療機関の中や公民館などに患者サロンを設置する病院や自治体もふえています。

そのため、運営の仕組みはさまざまで、患者や家族が主体になっているところもあれば、医療者を中心に活動しているところもあります。また、両者が協力しながら運営しているサロンもあります。

● ピアサポート

ピア(Peer)とは「仲間」という意味で、ピアサポートとは、同じような悩みあるいは経験を持つグループの中で、同じ仲間として対等な立場で行われる支援のことです。仲間から支えられていると感じられる場にいることによって、お互いに支え合ったり、悩みの解決につながったりすることが期待されています。

がんにおけるピアサポートは、患者や家族の悩みや不安に対して、がん経験者が自分の経験を生かしながら相談や支援を行うといった形での取り組みです。このような活動が始まったのは、ここ数年のことで、医療機関内などで実施されています。

■ 患者同士の支え合いの場を利用するには？

● 支え合いの場の探し方

患者会やその他の支え合いの場に関する基本的な情報(目的、設立年、代表者名、連絡先、対象となるがんの種類、主な活動内容、活動地域、会員数、年会費など)は、書籍や雑誌、インターネットで調べられます。また、住まいの近くのがん診療連携拠点病院などのがん相談支援センターに問い合わせても、地域の患者会の情報を得られることがあります。

患者会がない地域に住んでいる人は、がん診療連携拠点病院の中に患者や家族が集える場があるか、がん相談支援センターに問い合わせてみるとよいでしょう。

● 利用するときの心構えと注意点

自分に合った患者会を探すためには、まず定例会などを見学してみましょ。ひとりで参加しにくい場合は、家族と一緒にしてみるのもよいでしょう。定例会は、曜日や時間帯、会場によって参加する人が入れ替わることもあるので、気の合う人がいなくても、善しあしをすぐに決めてしまわないで、何回か続けて参加してみましょ。

患者会によって目的や活動内容に違いがあったり、運営している人や仕組みが異なっていますので、実際に足を運んでみると特色がわかってきます。実際に行ってみると、雰囲気などが期待していた印象と違う、ということもあります。

また、家族から患者会への参加を勧められることもあるかもしれません。そのような場合は無理にがんばらないで、自分自身の気持ちと相談して「参加してみたい」「一度見てみたい」という気持ちになれたら、資料を取り寄せてみる、電話して話を聞いてみる、足を運んでみるというように、少しずつつながりを広げていくとよいでしょう。

患者同士の支え合いの場では、診断されたときの不安や、治療や療養中の心配事や悩みなど、近い体験を持つ人だからこそわかる、いろいろな悩み

を共有したり、体験に基づいた具体的な対処法を伝え合ったりする利点があります。しかし同じがんであっても、それぞれの人で治療内容や療養生活の状況は違います。ほかの人に合った治療法や対処法、療養生活の過ごし方が必ずしも自分にも合うとは限りません。また、医学的なことは、担当医に必ず相談するようにしましょう。



関連情報

▶P29 「がん相談支援センターにご相談ください」

インターネットで参加できる支え合いの場

インターネットのなかでも「患者コミュニティーサイト」(掲示板、メーリングリスト、チャット)を通して、患者同士の交流が盛んに行われるようになっていきます。

これまで患者数の少ないがんの場合、患者会を探しても該当するものがないなど、患者同士が知り合える機会はほとんどありませんでした。しかし、インターネットが登場したことにより、比較的容易に交流ができるようになりました。

患者コミュニティーサイトの中には、インターネット上で知り合った仲間と直接会う場を設けるところもあります。こうした場に参加することで、さらにほかの患者さんとよりよい関係を築いていけるでしょう。



「患者同士が支え合うこと」のよい面

- 悩んでいるのは、自分ひとりではないことに気づき、気持ちが楽になる。
- ほかの患者さんの経験談を聞くことで、悩みを解決するヒントを得たり、問題との付き合い方を学んだりできる。
- 実際の患者体験に基づいた解決方法を伝え合える。
- がんの体験を人に話すことにより、自分の気持ちが整理できる。
- 自分の体験がほかの患者さんや家族を支援する力になることを知り、失った自信を取り戻せる。

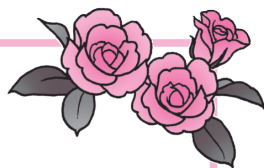
！ 利用するときに注意しておきたいこと

患者会の中には、ある特定の医療機関(医師)への受診を勧めたり、特定の治療方法を強く勧める、といった団体もまれにあります。電話やメールで資料や情報を取り寄せたり、インターネットでホームページを確認したりするなどして、その中身をよく吟味しましょう。気が進まない場合は、そのことをはっきりと伝えて断りましょう。特定の治療法や健康食品などを勧められた場合は、必ず担当医やがん相談支援センターに相談しましょう。

患者さんの

手記

先輩患者さんの体験談 からパワーをもらう



私は若年性乳がんと診断され、現在治療中です。治療や生活についての情報を集めるときには同じ立場の患者さんの声を聞きたいと思い、若年性乳がん患者の本を読んだり、乳がん患者会の集まりにも参加させていただいて先輩患者さんの体験談を聞くことができました。「いずれは結婚や出産も……」と夢見ていた私にとって、がんの告知はこれまでにないほどのショックでしたが、この患者会でパワーをもらうことができました。

気持ちを整理するのに時間がかかりましたが、家族や友人の支えもあって通院先の病院でボランティア活動にも参加できるほど元気を取り戻しました。休職して治療に専念している私には、このボランティア活動がとても支えになり、今はこれからの治療のことも生き方も受け入れられるようになりました。

療養生活を支える仕組みを知る

ここでは、あなたの療養生活を支える施設や制度について紹介しています。自分らしく過ごすために、役に立つ仕組みを活用しましょう。



■あなたらしい療養生活の過ごし方を考える

がんの治療を含めて、多くの病気との付き合い方を考えてみると、病院や診療所などの医療機関を受診し、検査や治療を受けている時間はほんの少力で、大半は自宅で過ごすなど、日常生活の時間になります。これまでの生活と違うこととしては、「治療のための検査や通院が必要になる」「治療後に後遺症や合併症についての対応が必要になる」「体調の変化によってあまり無理ができない」「病気や治療によるストレスやつらい気持ちがある」「家族や周りの人たちとの関係が気にかかる」など、心と体の両面について、悩みや心配事があるかもしれません。全てを一気に解決することは難しく、いろいろな心配事のそれぞれについて、解決していったり、軽くしたり慣らしていったり、場合によっては受け入れていくというように、あなたなりの向き合い方と過ごし方について考えていきましょう。

最近では入院治療の期間が短くなったり、治療に伴う副作用への対策がなされてきたことなどによって、外来で治療を継続したり、はじめから外来だけで通院治療を行うことも多くなってきています。このため、療養生活の準備や普段の生活の過ごし方について、治療前や治療中にある程度見通しておく、その後の生活をより快適に送ることができます。

ここでは、がんの治療を始める前でも、治療の後でも、療養生活の間でも、介護が必要なときでも活用できる施設や制度について紹介しています。地域の病院や診療所、あるいは介護支援施設も含め、さまざまな仕組みが連携してあなたと家族を地域全体で支えるようになってきています。

治療の方法や治療を受ける医療機関を選ぶのと同じように、どのように

療養生活を過ごしていくのかは人それぞれです。今の状況と今後の見込み、必要な情報や準備などについて、いろいろな施設や医療、また介護にかかわる職種の人が連携して支えていくことになります。医療機関や自治体など地域によって窓口となる担当部署が異なっていたり、具体的な進め方はさまざまです。地域ならではの独自のネットワークがある場合もあります。

■ 地域のがん診療の連携の仕組みを知っておく

全国のどこでも、「質の高いがん医療」を提供することを目指して、都道府県による推薦をもとに、厚生労働大臣が全国のがん診療連携拠点病院を指定しています。がんに関する診療の体制や設備、情報提供、ほかの医療機関との連携などについて、国が定めた基準を満たしています。がん診療連携拠点病院は、2次医療圏単位や都道府県単位などの地域のがん医療の拠点となっているとともに、がん相談支援センターなどを通じて、がんに関する多くの情報を集めて地域のがん患者さんや家族、地域の医療施設などに提供しています。

住まいの地域の医療機関や施設のこと、連携して継続的に治療を受けられる近くの医療機関のこと、緩和ケア外来や緩和ケア病棟のこと、在宅医療のことや助成制度のことなど、あなたや家族が活用できるところがあるか、がん相談支援センターに聞いてみましょう。がん相談支援センターのある病院にかかっていなくても、あなたや家族からのがんに関するさまざまな相談を、無料で受けられます。がんの診療体制や連携の仕組みは地域によって異なります。専門的ながん治療を行っている病院、訪問での診療や緩和ケアに力を入れている病院や診療所、県や自治体などによる支援体制や、その地域独自の取り組みなど、さまざまな情報も得ることができるよう。

「地域の療養情報」(次ページ参照)など、地域で活用できる身近な情報を集めておくことで、これからの治療の具体的な進め方や、療養生活の過ごし方について、準備や心構えができ、療養生活の間にも家族や親しい人、担当医や看護師などにも相談しやすくなります。

■ 地域のがん対策の取り組みがわかる 都道府県のがん対策推進計画

都道府県では、それぞれの地域についてのがん対策推進計画を策定しています。都道府県のがん対策推進計画には、がんによって亡くなっている人数、新しくがんにかかる人数、がんの種類ごとの人数など、現在のがんの状況についての統計や分析が示されています。その上で、がん医療や医療機関の連携、がんについての情報提供、がん登録 [▶P204](#)、緩和ケア、がん予防、がん検診、禁煙への取り組みなど、それぞれの地域の特性に応じたがん対策を推進するための計画を定めています。

具体的な取り組みについて、各都道府県で独自のがん対策についてとりまとめたホームページがつけられています。

【がん情報サービス 地域のがん情報】

<http://ganjoho.jp/public/support/prefectures/index.html>

お住まいの地域の医療体制や療養に関する情報がわかる 「地域の療養情報」

都道府県で、この本「患者必携 がんになったら手にとるガイド 普及新版」と組み合わせて使うことのできる、「地域の療養情報」が作成されています（がんサポートブックなど、名称は各都道府県で異なります）。身近ながん診療連携拠点病院やがん相談支援センター、セカンドオピニオンの窓口や、緩和ケア外来や緩和ケア病棟の紹介、患者会や患者支援団体の情報や、医療費など経済的な負担を減らす制度や相談窓口などが掲載されています。

詳しくはお近くのがん診療連携拠点病院などのがん相談支援センターにお問い合わせください。がん情報サービス「地域のがん情報」でも、「地域の療養情報」をご覧いただくことができます。

地域の療養情報



地域の連携体制とがん診療連携拠点病院

がん医療の提供体制や治療内容は、地域ごとに整備されている医療機関、医師・看護師などの医療職種、医療機器の整備などの状況によって異なります。また、連携の仕組みも地域によってさまざまです。

地域による格差を減らし、全国どこに住んでいても、がんの状態に応じた適切ながん医療を受けられるように、「がん診療連携拠点病院」が設置されています。がん診療連携拠点病院の所在地および診療内容の情報は、「がん情報サービス」(<http://ganjoho.jp>)に掲載されています。

● がん診療連携拠点病院

2次医療圏(医療法に基づいて定められた地域単位)に1ヵ所を目安に設置されている病院で、主に以下に挙げる役割を担っています。

(1) 専門的ながん診療の提供

標準治療をはじめ、薬物療法(抗がん剤治療)や緩和ケアの提供、専門の技能を持つ医師や専門スタッフの配置など、国が定めた基準を満たしています。

(2) 地域の医療機関や医師との連携と協力体制の整備

地域の医療機関との連携によって、適切な医療が受けられるように協力体制を整備し、地域連携クリティカルパス(がん診療連携拠点病院と地域の医療機関などが作成する共同の診療計画書)を整備しています。

(3) 患者さんへの相談支援と情報提供

院内に「がん相談支援センター」を設置し、患者さんや家族だけでなく、地域の住民、医療施設からの相談や当事者の療養上の相談にも対応し、がんの診療にかかわる情報提供を行っています。

(4) 専門的な知識や技能を持つ医師の配置

放射線治療、薬物療法(抗がん剤治療)、病理診断、緩和ケアを担当する医師などを基準に沿って配置しています。

■ 医療機関の役割分担と地域連携

現在多くの医療機関は、「高度に専門的な医療を行う病院」「日常的によく見られる疾患の治療を行う病院や診療所」「健康診断や検診など、予防を含めた継続的な健康管理をする医療機関」「在宅医療や介護など主に療養生活を支える医療機関」「緩和ケア病棟や在宅緩和ケアを行う医療機関」など、それぞれが専門的に取り組む分野に応じて役割を分担し、地域全体でお互いに連携しながら患者さんや家族を支える仕組みに変わってきています。

がん医療において、地域連携で中核的な役割を担っているのが、前述したがん診療連携拠点病院です。がん診療連携拠点病院は、病院、診療所、訪問看護ステーションや調剤薬局、介護保険で利用できる居宅介護支援事業者など、さまざまな施設やがん医療にかかわる職種とネットワークをつくり、切れ目のないがん医療とケアを提供する仕組みをつくる役割を担っています。

● 地域連携クリティカルパス(連携パス)

地域連携を円滑で確実なものにするために「地域連携クリティカルパス(連携パス)」(図1[p82]乳がん手術後の例)があります。連携パスは、あなたが地域の複数の医療機関にかかっても、共通化された診察や検査、治療や経過観察の計画に沿って、近所の医療機関で質の高いがん医療を受けることができるように、治療を行った病院と住まいの地域の医療機関などで作成した共同の診療計画表です。がん医療を行っていく上での、長期的な予定表ともいえます。

この連携パスがあることによって、それぞれの医療機関やがん専門の医師、かかりつけの医師、看護師、薬剤師などの医療者が、専門性や長所を生かしながら、継続的にあなたと家族に適した医療やケアを行うことができます。

多くのがんの連携パスでは、はじめに専門的・集中的な治療を受けた後の予定について、引き続いて行われる治療や検査がいつごろ、どの医療機関で行われるのか、大まかな見込みが示されており、今後の見通しが一目でわかります。

また連携パスは多くの場合、患者さん向けの予定表のほかに、より詳細な情報が盛り込まれた医療者用の連携パスがつくられています。医療者用の連携パスでは、複数の医療機関・職種が、治療を行っていく上で必要な情報を記入していきます。連携パスを活用することで、検査の情報や治療方針についてやりとりがなされたり、話し合ったことがらなどの必要な情報は、必ず共有されるという利点があります。

地域連携がはじまるまでの流れ

- **入院のときに、今後の医療連携について相談します**
担当医から、地域連携について説明がなされます。
入院前に相談することもできます。
- ▼
- **入院・治療**
退院の前に連携先の医療機関について相談します。
- ▼
- **退院**
今後の診察や検査・治療の予定を確認しておきましょう。
- ▼
- **連携開始**
地域の病院や診療所のかかりつけ医、看護師、薬剤師などと連携しながら診療が行われます。



乳がん連携パス(5年間スケジュール)

患者さん用共同診療計画表(乳がん術後)

■手術日 年 月 日 / ■ホルモン療法開始日 年 月 日
 ○必須項目 ○印以外は必要時行うようになります。

診療内容		6ヶ月		1年		1年6ヶ月		2年		5年	
		／	／	／	／	／	／	／	／	／	／
問診	痛み、発熱、上肢のむくみの有無、その他の症状を確認します。	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	視触診	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
検査	血液検査 (肝機能、腎機能、腫瘍マーカーをみます)		○		○		○		○		○
	マンモグラフィ				○				○		○
	胸部レントゲン (肺に異常な影がないかみます)				○				○		○
	腹部超音波検査 (肝臓やその他の臓器に異常がないかみます)				○				○		○
	CT (全身の転移の有無をみます)				○				○		○
	骨シンチ (骨の転移の有無をみます)				○				○		○
	子宮体癌検診 (タモキシフェン内服の場合)				○				○		○
	骨密度測定 (アロマターゼ阻害剤内服の場合)				○				○		○
	投薬	薬を処方します。									
抗エストロゲン剤(TAM)											
アロマターゼ阻害剤(AI剤)											
説明	検査結果についての説明や副作用、合併症の対処方法を確認します。										

担当施設名と通院間隔は施設間の協議によります。

またマンモグラフィ以外の画像検査はがん診療ガイドラインで推奨される項目には指定されていません。

フォローアップの検査項目と実施間隔の妥当性は今後の検証が必要です。

図1：地域連携クリティカルパス(患者さん用共同診療計画表)の例

厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「全国のがん診療連携拠点病院において活用が可能な地域連携クリティカルパスモデルの開発」より

■ 在宅医療、在宅での療養生活を支える仕組み

住み慣れた自宅で、家族や友人、近所の人たちと触れ合い、できるだけ普段どおりの生活を送りながら療養する方が自分らしく過ごせる、という考えから、在宅で治療を受けたり、終末期を含めて自宅でできるだけ長く過ごすことを選ぶ人がふえています。自宅での生活は入院生活に比べると、よいところもたくさんありますが、在宅医療のための態勢や必要な設備、物品について事前に準備が必要です。

自宅で過ごす場合、患者さん本人も家族も、「急に具合が悪くなったときや痛くなったらどうしよう」など、不安な気持ちになるかもしれません。あらかじめ予想される体調の変化について、対応の仕方を担当医や看護師に聞いておくと落ち着いて対処できます。また、入院から在宅での治療に移行するときに、短期の外泊を試みるなど、少しずつ実際の環境に慣らして準備していきます。**訪問診療** (P213) を行う病院や診療所、24時間対応してくれる診療所(在宅療養支援診療所)など、在宅療養を支える仕組みが整備されてきています(図2)。

在宅での治療や療養生活に移行してからも、あなたや家族、周りの人の心と体の不安を取り除くための仕組みもあります。**通所介護** (P210) (デイサービスセンターなど)や短期入所施設を利用したり、レスパイト入院(家族で介護する人が疲れ切ってしまうことを防ぐため、あるいは介護ができない用事などが起こった場合に、病院や施設に一時的に入院すること)を受け入れる医療機関を探すこともあります。担当医や地域のがん相談支援センターなどに聞いてみましょう。

〔地域包括支援センター〕

在宅療養に関するさまざまな制度の利用や福祉の相談に応じます。

〔がん相談支援センター〕

あなたの治療と療養におけるさまざまな相談に応じます。

〔市区町村の窓口〕

役所の窓口で、医療や介護における、さまざまな助成制度などの申請や相談に応じます。

ホームヘルパー

訪問して、日常生活の介護や買い物、掃除などの家事の援助を行います。

地域包括支援センター

介護予防を含め、在宅療養などに関するさまざまな制度の利用や福祉の相談や支援を行っています。

ケアマネジャー

在宅療養でどんな支援を受けられるか、一緒に考えて計画を立てます(介護保険の対象者のみ)。



理学療法士 作業療法士

日常生活を送る上での基本的な動作の回復や機能低下の予防を図ります。

歯科医・歯科衛生士

歯や口のケアなどの相談に乗ります。

担当医(病院)

治療や体の状態のことで、何か異変などがあつたときに対応します。

在宅医 (在宅療養支援診療所 などの診療所)

定期的に訪問診療し、緊急時などに対応します。また専門的な治療を行った病院の担当医と連携し、必要に応じて再入院の手配などもします。

訪問看護師

在宅医との連携のもと、療養の世話や医療処置や症状の確認などを行います。

薬剤師

薬の説明をしたり、用法・副作用に関する相談に対応します。

図2：在宅療養を支援する施設や職種

参考文献：「おかえりなさい」プロジェクト事務局「あなたの家にかえろう」

● 在宅療養支援診療所

在宅療養支援診療所とは、患者さんの在宅療養を支える診療所です。患者さんや家族からの連絡に365日24時間体制で応じ、必要な場合には訪問診療(往診)や訪問看護(P213)を行います。ほかの医療機関や訪問看護ステーション、さらにはケアマネジャーとも連携を取りながら、患者さんが安心して療養生活を送ることができる態勢を整えます。また状態が急変したときには病院医師と連携し、治療法の相談や再入院の手配を行います。

在宅療養支援診療所は、一般の診療所とは料金やシステムが異なります。詳しいことは、がん相談支援センターや地域の医師会などに問い合わせてみましょう。

● 訪問看護ステーション

通院や外出が困難な患者さんのために、看護師または准看護師が自宅を訪問して、医師の指導に基づく診療の補助や、患者さんの健康管理や相談などを行うサービスを「訪問看護」といいます。この訪問看護を提供する施設を「訪問看護ステーション」といいます。

訪問看護では、血圧や体温などから患者さんの健康状態をチェックしたり、痰の吸引や褥創(床ずれ)の処置といった医療的処置、医療機器の管理や療養上の世話(入浴介助、体の清拭〔体を拭くこと〕など)などを行います。希望する場合は、地域のかかりつけ医やがん相談支援センターに相談してみましょう。

在宅での緩和ケア(在宅ホスピス)

在宅でも十分な緩和ケアを受けることができます。一番の心配である痛みも、医療用麻薬を含む鎮痛剤を使うことで治療できます。息苦しさも、体の向きの工夫などにより和らげることができます。訪問する医師や看護師によって、中心静脈栄養や持続点滴、経管栄養、酸素の吸入、痰の吸引などが行われます。

最期を自宅で迎えるか、病院で迎えるかについては、患者さん本人と家族や担当医、看護師を含めて十分に相談しておきます。自宅の場合は、主に24時間対応の在宅療養支援診療所や訪問看護ステーションなどから支援を受けられることが多いのですが、地域やかかっている医療機関によっては病院の在宅緩和ケアチームが対応したり、緩和ケア病棟と連携して在宅での緩和ケアを行うなど、希望に沿った態勢で支援を受けられることもあります。

■ 介護保険の申請から利用まで

在宅療養を行っている、人の助けや物品などが必要になるときがあります。そのようなときの支援の1つに、介護保険制度があります。介護保険の対象者になると、介護度に応じて、表1（(p90)）のような介護サービスを、総費用の1割の自己負担で受けることができます。

介護保険の対象となるのは、(1)65歳以上の人、(2)40～64歳の人で、医師が「末期がん」と診断した場合です。利用するにはまず、本人または家族が市区町村の担当窓口で申請します。訪問調査員による調査やかかりつけの医師(主治医)の意見書などをもとに審査が行われ、「非該当(自立)」「要支援1・2」「要介護1～5」のいずれかに認定されます(図3)。認定申請から30日以内に認定結果が通知されます。

その後は、介護度によって決められている支給限度額を踏まえて、在宅でのサービス利用か施設への入所利用か、どのような介護サービスを利用するかという計画(ケアプラン)を作成する必要があります。

居宅介護支援事業者(多くの場合、結果の通知と一緒に、居宅介護支援事業者のリストが同封されます)に依頼をすると、居宅介護支援事業者に所属するケアマネジャーが訪問し、患者さんの体や心の状態、また患者さんと家族の希望を聞いた上で、介護に当たっての課題や問題点を検討し、ケアプランを作成します。利用するサービスや事業者が決まると、それぞれの事業者と具体的な話し合いが行われ、同意の上で契約を結び、サービスの利用が始まります。



関連情報

▶ P29 「がん相談支援センターにご相談ください」

▶ P51 「治療法を考える」

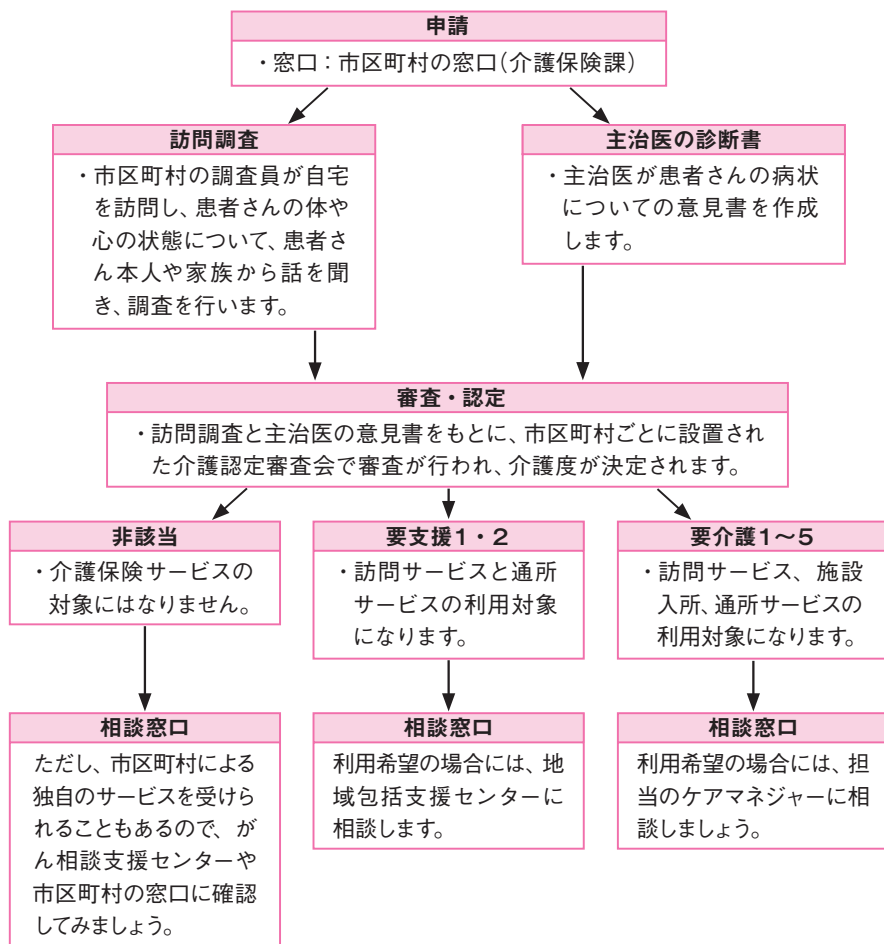
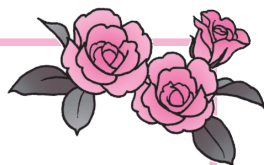


図3：介護保険利用までの流れ

患者さんの

手記

大切な日々を 積み重ねていく



進行した腎臓がんの分子標的治療導入のために入院したとき、これから私はどうなるのかと医師に尋ねました。しかし、これからのことはやってみないとわからないと言われました。そして2人に1人が、がんになる時代。元気な人よりも少しだけがんになる時期が早かったと思い、今を大切にしたいとアドバイスをいただきました。それは決して諦めることなく、大切な日々を積み重ねていくことだと理解しました。

私にとっての一番の原動力は病気が教えてくれました。仕事を続け、同じ病で悩む人の力になることです。がんの進行と副作用の影響で、できなくなることや失っていくものはあります。だけど最後まで希望は失わずにいたい。治療のために生きているのではなく、幸せになるために生きているのだから。

表1：介護保険(要介護1～5)で受けられるサービスの例
(詳しくは、市区町村の担当窓口に確認しましょう)

居宅サービス

《訪問サービス》

◎ 訪問介護(ホームヘルプ)

ホームヘルパーが訪問して、食事や入浴、排泄^{はいせつ}などの介助や、炊事・洗濯・掃除など家事の援助を行います。

◎ 訪問入浴介護

看護師などを含むチームが訪問し、入浴介助を行います。

◎ 訪問看護

訪問看護ステーションなどの看護師、保健師などが家庭を訪問し、在宅医などと連携を取りながら、療養上の世話や診療上の手当てなどを行います。

◎ 訪問リハビリテーション(リハビリ)

理学療法士や作業療法士などが家庭を訪問し、日常生活の自立を助けるためのリハビリを行います。

◎ 居宅療養管理指導

医師や歯科医師、薬剤師などが訪問して、医学的な管理や指導を行います。

《通所サービス》(自宅から通うもの)

◎ 通所介護(デイサービス)

自宅からデイサービスセンターに通い、日常動作の訓練や、食事・入浴などの支援を受けたり、レクリエーションなどに参加したりできます。



○ 通所リハビリテーション(デイケア)

病院や診療所、老人保健施設などに通い、理学療法士や作業療法士の指導でリハビリを行います。

《施設入所サービス》(短期宿泊するもの)

○ 短期入所生活介護／療養介護(ショートステイ)

福祉施設などに短期間、宿泊しながら介護や機能訓練を受けられます。

《その他》

○ 福祉用具貸与

車いすや介護用ベッドなど、福祉用具が借りられます。

○ 特定福祉用具販売

入浴用いすや腰掛け便座など、入浴や排泄などに使用する、衛生上貸し出しに適さない福祉用具について、購入費用の一部が助成されます。

○ 住宅改修費の支給

自宅の手すりの取り付けや、段差解消などの改修をした場合、一定額を上限に費用が支給されます。

※がんの在宅療養の患者さんでは、訪問サービス、特定福祉用具販売、福祉用具貸与、居宅介護支援、住宅改修 **P207** の利用が中心となります。



施設入所

介護保険の適応を受けるサービスとして指定を受けた有料老人ホームなどに入所し、その施設内で入浴・食事・排泄などの介護や、日常生活の世話、機能訓練などを受けることができます。

限られた時間を自分らしく生きる

治癒が難しい状態になったときでも、
限りある時間を自分らしく過ごすために、どのような備えや
心構えが必要なのか、前もって知っておくことが大切です。

■ 限られた時間でも自分らしく生きる

限られた時間——いわゆる終末期をどのように過ごすのかは、人それぞれです。「最期まで自分らしく生きる」ことが大切ですが、実際にその場面に直面すると、考えなければならない問題が、いろいろ起こってくるのが現実です。

「これからどのような治療を続けていくのか、また、苦痛を和らげる治療をどのように行うのか」「今後、どのくらいの費用がかかるのか」「残された家族の生活はどうするのか」等々、自分で決断したり、対応しなければならないことはたくさんあります。治癒が難しい状態になったときは、このような状況に置かれるということを、あらかじめ思い描いておくことも必要です。

■ 自分らしい選択をするための大切な準備

限られた時間の中で、「自分らしい選択」をするためには、2つの大切な準備があります。

1つは、治療が一段落したときに、治癒を期待することが難しくなったときの状況を想定し、そのときに自分はどうするのか、どう過ごしたいのかを考えておくことです。

もう1つは、限られた時間を自分らしく過ごすには、周りの支援が欠かせないため、家族や友人など、自分の意思を理解して支えてくれる人々と普段からよく話し合っておくことが大切になります。

これからの過ごし方について、周りの人と一緒に「協力態勢」を組んでいくために、できれば状態の安定しているときから、終末期を支えてくれる家

族や友人と、そのときの過ごし方について話し合っておくとよいでしょう。

終末期になると、家族や友人あるいは医療者の思いが先走りしてしまったり、これまでの生き方とは違うことを求められるようなことがあるかもしれません。ある程度のことについて事前に話し合っておくことで、自分の希望に沿った納得のいく時間を過ごすことができるでしょう。

■ 専門家の力や支援の仕組みをうまく活用する

担当医、緩和ケア医、看護師、ソーシャルワーカーなどといった専門家の力は、強力な味方になります。

専門家のよいところは、同じような悩みを持った患者さんや家族について、より多くの経験があり、さまざまな情報を持っていることです。医学的なこと、心理的なこと、経済的なことなど、状況を把握して問題を整理する力にもたけています。さらに専門家は、家族の支援も行ってくれます。終末期になると家族には、「介護の担い手」「患者さんの相談相手」「医療者との調整役」などといった、たくさんの役割が求められます。多くの家族は、これらの役割を懸命に果たそうとしますが、家族も大きな不安を抱えていますし、自身の生活を調整する必要もあり、誰かの支援が必要です。このようなとき専門家の力は頼りになるでしょう。

どのような専門家の力を借りることができるのかについては、がん相談支援センターに相談すれば紹介してもらえます。必要となる前に、あらかじめ調べたり確認しておくと、いざというときに役に立つでしょう。



関連情報

▶ P29 「がん相談支援センターにご相談ください」

もしも、がんが再発したら [患者必携] 本人と家族に伝えたいこと

がんの再発に対する不安や、再発に直面したときの支えとなる情報をまとめた冊子です。

がんの再発という事態に直面しても、「希望を持って生きる」助けとなりたいという願いを込めて、再発がんの体験者、がん専門医らとともに検討を重ねて作成されたものです。

がん情報サービスで本文をご覧くださいませ。

また、書店で購入することもできます。

編 著：国立がん研究センターがん対策情報センター

ISBN：978-4-86276-139-2

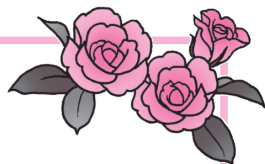
発 行：英治出版株式会社 2012年3月



患者さんの

手記

ちょっと先の目標や夢を持って、生き抜く



自分のがんが治らない、そして予後が悪いと診断されたとき、目の前に大きな鉄の扉が下ろされたような気持ちになりました。

受け入れることは容易ではなく、夢を見ているような、他人事のような感覚からなかなか抜け出せずにいました。

そして、その扉まではどれくらい時間があるのか、そんなことばかりを考え、出来ることを出来るうちに……と自分がいなくなったときのことにばかり考えていました。

しかし、あるとき、「死に支度」ばかりしている自分に気がついたのです。

「まだ自由に動ける身体がある」「まだ何だって出来る」そう思うと気持ちが少し楽になり、「できるだけ普段通りの生活をしよう」と思うようになってきました。もちろん、長期計画は持ってませんが、ちょっと先の目標や夢を持って暮らしていくことが鉄の扉を少しずつ向こうに押ししているような気がしています。そして今は「生き抜く」ということを自分への目標として生活しています。