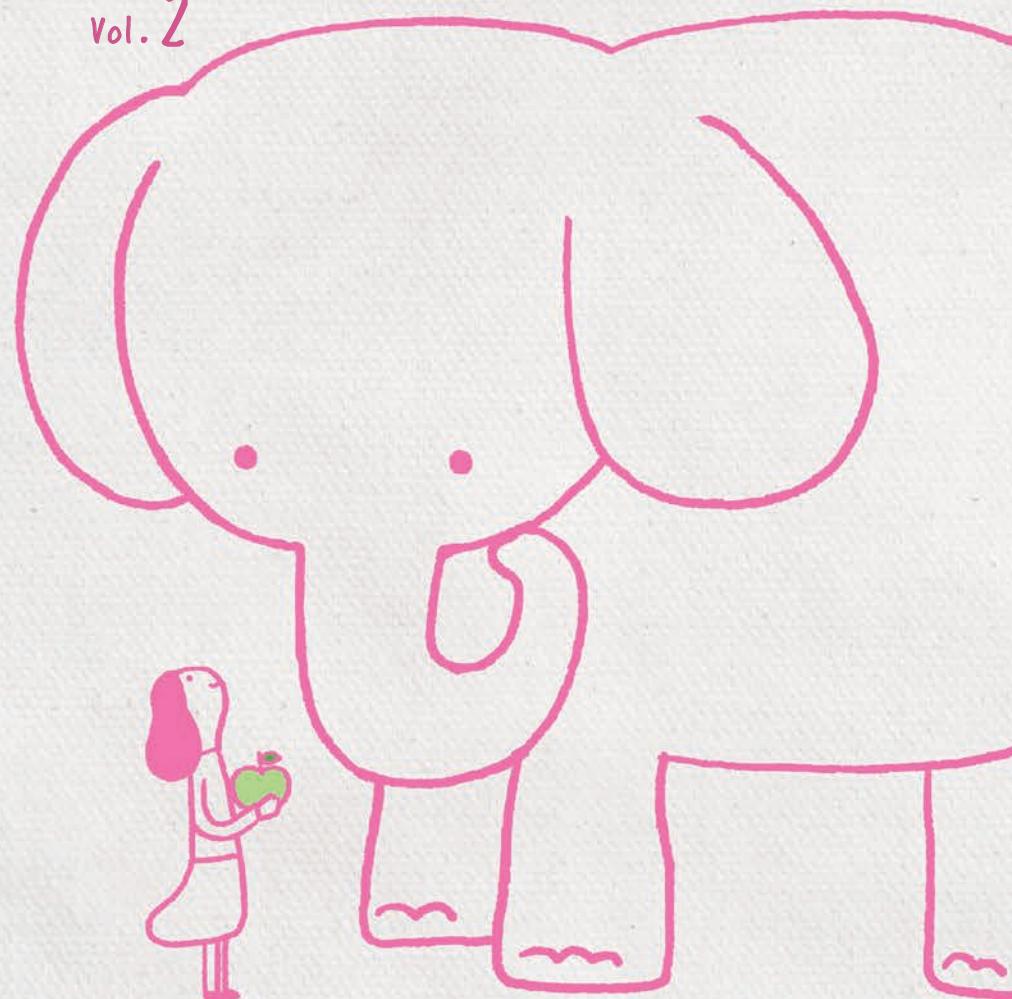


ひとりじゃないよ

—ABCの輪—

vol. 2



制作協力：キャンサー・ソリューションズ株式会社



MSD株式会社
〒102-8667 東京都千代田区九段北1-13-12 北の丸スクエア
<http://www.msd.co.jp/>

監修医のメッセージ

がん研有明病院 副院長 乳腺センター長 大野真司 先生

主治医からこれまでの治療と異なる提案をされ、再発の診断を受けたばかりのこころは違った感情や不安を抱えているかもしれません。そして、気持ちを整理することは簡単なことではないかもしれません。

でも、あなたの周りには、あなたを見てくれている人がたくさんいます。ご家族やご友人、同じ思いを体験している仲間、私達医療者もそのひとりです。あなたにあった方法で、少しずつ気持ちを整理してみると、今のあなたにとって大切なものが見えてくると思います。これからも「あなた自身」が納得して治療を続けていくために、「今できること」を周りにいる大切な人達と改めて一緒に考えていきましょう。

この冊子は、同じような体験をしてきた仲間達の協力により作成されました。これからあなた自身が納得できる治療方法や生活を選択する過程で、この冊子で紹介された知識や他の患者さんの経験は大きな支えになると思います。私達医療者は目の前の患者さんに最善を尽くしたいと考えています。この冊子が、あなたの日々のよき標になりますように。

～ for you ～

治らない病気と共に生きることは不幸なことなのだろうか
治せない病気に向かう医療者は敗北者なのだろうか
何度も繰り返し考え、涙した
告知がつらいのは今が幸せの証し
今の生活が病気で壊されたくないから
今日の続きを明日もみたいから
カラダの声に耳を傾ければ
動いているよ、感じよ、私のカラダ
少し先の未来は私の手のなかにある

cello

ABCの仲間から寄せられた
メッセージを  マーク、
ご家族・ご友人からのメッセージを
 マークで、ニックネームで
紹介しています

2 気持ち

これまでがんばってきたのに… どうして?

4 カラダのこと

転移した場所によって、治療法は異なるの?

6 日々の暮らし

私の日常を大切にしていくためには、どうしたらよいの?

10 仲間からのメッセージ ①

私の「生活の知恵や工夫」をシェア!

12 みんなの疑問

知りたい! 聞きたい! ～臨床試験のこと～、～補完代替療法のこと～

14 サポート

頼るチカラ

16 仲間からのメッセージ ②

私のココロの整え方

18 仕事のこと

私にとって、働くことって何だろう?

20 お金・制度のこと

お金も、これから的生活も心配です。

21 ココロの気がかり

これからのことを考えると、いろいろと気になってしまいます。



ABCとピンクのぞう



進行乳がん・転移性乳がんを意味するABC (Advanced Breast Cancer)。ABCは「The pink elephant in the room」(その場にいる人が皆認識しているにもかかわらず、あえて触れることを避けているタブーな話題)という英語のたとえで象徴されることがあります。

本冊子は乳がんのシンボルカラーであるピンクと、ABCのシンボルカラーで希望をあらわすグリーンをメインカラーに、表紙のピンクのぞうに「ABCを大切な問題とどうえて見て見ぬふりをしない」という思いを込めてお届けします。

これまで"がんばってきたのに… どうして?



モヤモヤする気持ち、自分で

抱え込まないでくださいね。

④ 気持ちの波

「今までの治療は何だったんだろう…」

「腫瘍マーカーの上がり方が気になっていたけど、

もう少し今のお薬が使えると思っていた」

「最近痛みが続いていたけど、まさか新たに転移が見つかるなんて…」

あなたは今、抑えきれない気持ちでいっぱいになっていることだと思います。お薬が変わることで、再発の診断を受けたばかりのころとは違った感情が湧きあがり、認めたくない！と思ったり、イライラしたり、悲観的になったりすることもあるでしょう。

お薬が変わることとは、
また一步進んでしまったということだよね。
治療は順調だと思っていたのに…
なんで私はっかり？ 家族には何で説明しよう。

これまで治療をがんばってきたのに…
とここん落ち込んだり、大丈夫！って
思ったり、毎日変わるこの気持ち。
どこに吐き出したらいいの？



④ あなた自身のがんばりをほめてあげましょう

ココロのモヤモヤは簡単にはぐれないかもしれません、まずは、あなた自身のがんばりを自分でほめてあげましょう。そして、葛藤やとまどいと向き合ってきたこれまでのあなた自身を振り返りながら、少しずつ気持ちを整理してみましょう。乳がんに対するお薬はたくさんの種類があります。これからも納得して治療を続けていくために、治療を支援してくれる人・頼れるチームを作っていくながら、「今できること」について医療者やご家族、あなたの周りにいる大切な人達と改めて一緒に考えていきましょう。

～仲間とつながる～

■ サバイバーシップ・ラウンジ・プラス（一般社団法人CSRプロジェクト）
再発・進行がんの患者さんを対象にしたオンラインサロン。乳がん限定ではありませんが、治療や生活の不安や悩み、周りに言えない思いなどを、仲間と分かち合ってみませんか。毎月第4木曜日、19:00～20:00開催。ホームページの専用フォームよりお申し込みください。
<https://www.workingsurvivors.org/job.html>



せっかく生活のリズムができていたのに…
新しいお薬になると、新たな副作用とも付き合わないといけないってことか…
また周りに迷惑をかけてしまうことになるのかな。

転移した場所によって、治療法は異なる の？

あなたが望む治療法を、医師と

一緒に考えていきましょう。



② 生活を保つためにお薬を使った治療が続きます

再発・転移がんでは基本的にお薬を使った治療が続きます。症状の緩和やQOL(生活の質)[※]を保つために放射線療法や手術を追加することもあります。

治療を続けているなかでがん細胞の特徴が変わることがあるため、まず、がん細胞の特徴を検査で再確認します。そのうえで①今の自分のカラダの状態—閉経の状況、不調を感じるところはないかどうか、②自分自身の希望(通院回数を少なくしたい、趣味を続けたいなど)を総合的に判断し、お薬を選択していきます。

② 治療と生活のバランス

治療中は、どうしても「治療」を優先にしがちです。しかし、通院日や投薬スケジュールが生活の中心になると、憂うつな気分になることもあるでしょう。そのようなときには、自分の気持ちを声に出したり、書き出したりしてみませんか？

予定帳には通院予定の他、ご家族やご友人との予定、仕事、趣味などの楽しみを書き入れ、優先順位をつけながら医師と治療計画をたてていきましょう。

② セカンドオピニオン

治療法は転移した部位や症状によって選択肢の幅が広く、初期治療とは違った決断の難しさがあります。主治医が提案する治療法とは異なる意見も聞きたかったときは、どのタイミングでもよいのでセカンドオピニオンの希望を伝え相談しましょう。

～治療法や療養生活などに関する情報を得る～

- 一般社団法人日本乳癌学会のサイトでは、「患者さんのための乳がん診療ガイドライン」をご覧いただけます。
- 診察室でのコミュニケーションなどにお役立てください。

転移部位別の主な症状と治療法

転移部位	主な症状	治療法
骨	主な症状は痛みです。腰や腰のあたり(腰椎や骨盤)、背中(胸椎)、股関節や太もも(大腿骨)、腕(上腕骨)などに何日も続く痛みや、これまでに経験をしたことがない痛みを感じたときは、骨折につながる可能性があるので、迷わず医師に相談しましょう。	乳がんのお薬に骨折を予防するお薬を追加したり、放射線療法が行われたりします。骨折を予防するお薬によっては歯茎の腫れや歯の喪失をともなう「がっ骨壊死」が生じることがあります。お口の中を清潔に保つことが重要です(P14参照)。
肺	せき、息切れ、ゼーゼーとした呼吸、血痰などが生じます。	基本的には治療が続きます。乳がんの転移なのか、新しく肺にがんができたのか区別できないときは、肺にあるがんを手術で切除して組織の検査を行うこともあります。
肝臓	自覚症状は出にくいですが、食欲不振やだるさ、お腹の圧迫感などの症状が出ます。	基本的には治療が続きます。血液検査や画像検査で転移が疑われたときは、肝臓に針を刺して組織を採取する「肝生検」が行われることがあります。
脳	転移巣の場所によって、頭痛、ふらつき、おう吐、まひ、けいれん、意識障害などが生じます。	脳での転移部分が限られている場合は手術を行うことがあります、基本は放射線療法になります。HER2陽性乳がんの場合は、乳がんのお薬による効果が報告されています。
皮膚	乳房の皮膚の表面にびらん(ただれ)が生じ、じゅくじゅくしたり、出血が見られたりします。肌着の擦れや痛み、見た目の他、患部が感染をおこすと臭いが生じるため、周囲の人への気遣いなどで精神的にもつらい症状です。洋服に隠れて医師も見逃しがちなので、皮膚の赤みや湿疹に気づいたときは、すぐに伝えるようにしましょう。	基本的には治療が続きます。皮膚の転移部位の殺菌と臭いの軽減を目的としたお薬を使用することもあります。また、痛みや症状の緩和のために放射線療法を行なうこともあります。

私の日常を大切にしていくためには、どう

したらよいの？

あなたの困りごとや気がかりを教えてください。

❶ 取り組めることは、たくさんあります

お薬が変更になると、個人差はあるものの、新たな副作用と向き合うことになるでしょう。治療の目標は人それぞれですが、治療を続けながら「あなたの日常」を過ごすために取り組めることはたくさんあります。お薬などを用いながら予防できることにはしっかり対処し、症状を上手にコントロールしていきましょう。

❷ 一緒に考えていきたいからこそ

「痛みがあっても病気なんだから仕方がない」「お薬が増えるのはイヤだから、これぐらいは我慢しよう」など、ひとりで抱え込んだりしていませんか？ 日常生活の困りごとを解消・軽減し、QOL（生活の質）を改善していくことは、大切な治療のひとつです。

痛みやつらさを伝えるのは難しい、と感じている方もいらっしゃることでしょう。そのような場合は、例えば、カラダを動かすと痛みがあるから家事ができない、横になるとつらいのでぐっすり眠れないなど、あなたの日常生活の「困りごと」「気がかりなこと」を教えてください。小さなことでも遠慮せずに医療者に伝えることで、

✓ 伝え方の工夫

- 質問には優先順位をつける
- 気になったことは些細なことでも早めに伝える
- やりたくないこと、イヤなことは積極的に伝える
- あいまいな言い方ではなく、できるだけ具体的に伝えるようにする
(何月何日から何日間、どういうときに、どのあたりが、どんな感じの痛み、どのくらい続いた など)
- 同じ質問をいろいろな医療スタッフにしてみる

何ができるか、一緒に考えていきましょう。



あなたに適したお薬を処方したり、お薬以外で症状を緩和できるような方法と一緒に考えたりすることができます。

困りごとを的確に伝えるために、メモや日記をつけてみましょう。そのときの状況や、経過や変化（変化の有無、お薬の効果の切れ目のパターンなど）が見える化できると、診察室でのコミュニケーションにも役立ちます。聞きたいことを忘れずに伝えられるよう工夫していきましょう。

❸ トイレ問題

お薬の副作用には下痢や便秘といった「トイレ問題」もあります。下痢が続くと単純にトイレの回数や滞在時間が増えるだけではなく、お尻の周囲がかぶれるなどの困りごともあるでしょう。脱水症状や栄養状態の悪化から、治療が継続できなくなることもあります。

便秘は、お薬の副作用だけではなく、がんによる症状や、ココロの気がかり、運動不足なども影響しているかもしれません。

トイレ問題は言い出しづらい方もいらっしゃることと思います。便の状態や形をイラストで伝えるツール（ブリストルスケール）を活用してみてもよいでしょう。

外出する際に困るのがトイレ問題。
「きれいなトイレがある場所」は事前にチェック。
子供の行事などで学校に行くときは、
なかなかトイレに行けないため（しかも和式が多い！）
薬を飲むタイミングなども
考えながら出かけるようにしています。



❶ 皮膚トラブル

皮膚の黒ずみやガサガサ・ゴワゴワ感、赤み、水ぶくれ、爪のトラブルなどの皮膚障害。保湿、紫外線対策、衣類や履物などの工夫をしながら、予防・対処していきましょう。爪などの手元は目につきやすく、病気のことを余計に意識してしまいがちですが、きちんとケアすることでココロの負担を軽くできるでしょう。

顔のシミが増えたり皮膚の色が黒くなったり、見た目が気になっていたときに薬剤師さんから勧められたのが「紫外線吸収剤不使用」の日焼け止め。紫外線が肌に浸透するのを防ぐそうです。日焼け止めにいろいろ種類があるなんて知らなかった～。



血液検査で「何らかの炎症が疑われ、原因は何だろう」と心配になりました。カラダのあちこちを調べてみると、足の巻き爪で化膿している箇所を発見。カラダをよく観察して小さな変化も見逃さないことが大切ですね。大事に至らずよかったです。

軟膏、スプレー、ムースなど、自分の症状や塗る場所にあった保湿剤を処方してもらっています。すぐに使えるよう、自宅や職場・持ち歩き用など複数用意し、こまめに保湿することを心がけています。



足の裏の皮が擦りむけて歩きづらかったとき、登山用品店で購入した分厚いソックスや皮膚の保護クリームが非常に役立ちました。

❷ 気軽に相談できる身近な存在

限られた時間内で医師にすべてを理解してもらうのは難しいかもしれません、あなたのことを気にかけてくれる医療者は、診察室以外にもいます。

看護師や薬剤師は、困りごとだけではなく、あなたが嬉しいと感じたこと、生活で変化があったことなども知りたいと思っています。「じっくり話したいのに忙しそうだから…」と思い悩むときは、別の日に時間を確保してもらえないか相談してみましょう。

「お薬が取り出しがいい」「飲むと何だかだるくなる」などお薬に関する困りごとのなかにも、あなたをサポートする大事なヒントが隠れていることがあります。病院内の薬剤師は、あなたの治療を地域でも支えてもらえるよう、院外薬局の薬剤師(P14~15参照)とトレーシングレポート(服薬情報等提供書)などで情報共有しながら連携してくれます(薬薬連携)。

診察室以外でも、医療スタッフにあなたのことをもっと気軽に話してみてください。

Column

運動と睡眠

無理のない範囲でカラダを動かすことは、筋力維持の他、だるさが軽減したり、気分がよくなったり、睡眠の質が上がったりするなどの効果があります。骨転移などで動きに制限がある方が運動する場合は、どのくらい動いて何をしたいのか、具体的に医療者に伝えてください。

睡眠の質を高めるためには、陽の光を浴びたり、マインドフルネスやヨガも効果があるようです。おやすみ前にはココロもカラダもゆったりできるよう、腹式呼吸をしてみませんか？ 両脚を軽く開き、下腹部に手を添えて目を閉じ、大きく息を吸って、細く長く吐いて。リラックスできて、心地よい眠りをさそってくれることでしょう。

～心地よい眠りを得る～

■ 快眠動画ギャラリー

https://www.kaimin-japan.jp/movie/sleep_guidelines/



私の「生活の知恵や工夫」をシェア!

治療のために生活をするのではなく、生活のために治療をする。
楽しみたいこと・やりたいことを続けていけるよう、私なりの工夫を重ねていく。

～カラダがだるいときには～

倦怠感があるときの私のおすすめは1分ストレッチです。例えばキッチンにいるとき1分だけと決めてかかと上げや両手伸ばしをしています。体力が落ちているときにはしっかり運動すると逆に疲れすぎてしまいます。カラダを伸ばしたり痛いところをさすったりするだけでも筋肉のストレッチになると聞いて意識が変わりました。1分なら体調が悪くともできますし、かんたんなりハビリ体操も運動のうち。カラダを動かすことはすべて運動、と思ってからココロの壁がとれました。

朝散歩



～皮膚トラブルの対処法～

お薬の副作用のひとつとしてよく知られている皮膚障害。まさに私はそれに悩まされました。特に足裏は歩くたびに剣山のうえを歩くようで、言葉にできない痛みでした。この痛みをやり過ごすために、友人に勧められた冬用の厚手の靴下を購入。患部には直接薄いスポンジを貼り付け、クッションにしました。靴もオーバンなものに替え、できるだけ締め付けがないものを履いていました。それでもなお、痛みは治まらず。結局減薬して最低限のQOL(生活の質)を取り戻しました。やせ我慢はカラダによくないと知った出来事でした。

深夜食堂

～治療のことを忘れられる大事な時間～

抗がん剤治療後、職場復帰の際に上司と話し合い、時短の在宅勤務に変更していただきました。その後再発転移・再々発・手術など予定外の治療がスタートしましたが、この勤務形態のおかげで自分の業務は続けることができました。ネット環境があればたとえ入院中でも仕事はできます。時短になった分所得は減りましたが、仕事に関する長期的な不安は減りました。仕事に集中しているときには一時的に治療のこと忘れるので、不安になる時間も短縮されて精神衛生上もよかったです。

朝散歩

～副作用の対処法～

私のカラダの副作用は「関節痛」です。伸ばせない、曲げられないときは私好みの理学療法士のリハビリを受け、どんな話も聞いてくれる鍼灸師に訴え、「痛い」という主観をわからうしてくれる人に甘えます。私のココロの副作用は「未来を感じられなくなる」ことです。10年後の自分を見失ったとき、未来までの長さを短くします。検査と検査の間が私の安定した未来です。その間に旅行を計画し、お芝居、歌舞伎、文楽、相撲などのチケットを手に入れて実行します。「未来を迎えて行く」ことが私のココロの副作用への対処法です。

cello

～生活の知恵や経験(エピソード)を共有する～

■ ABCエピソードバンク

乳がん患者さん、特に進行乳がん(Advanced Breast Cancer)の診断を受けた方の生活の知恵や経験(エピソード)を蓄積し、みんなで共有したり、治療や研究に活かしたりすることを目指したサイトです。

<https://abc.episodebank.com/>



■ WorkCAN'sエピソードバンク

職場でのカミングアウト、業務量の調整の工夫、周囲とのコミュニケーションなど、働く世代でがんと診断された方の仕事や生活の知恵を共有し、患者支援や研究に活かすことを目指したサイトです。

<https://workcans.episodebank.com/>



知りたい！ 聞きたい！

～臨床試験のこと～



Q1 臨床試験って何ですか？

新しいお薬や治療法などに対して効きめや安全性を確認するために、患者さんを対象にして調べる試験のことです。臨床試験のなかでも、厚生労働省からお薬や医療機器としての承認を得ることを目的として行われるもの「治験」といいます。日本においても数多くの臨床試験が実施されています。

Q2 情報の探し方や参加方法は？

膨大な数の臨床試験のなかから、あなたに該当する情報を探すのは困難なことでしょう。情報を知るには、まずは主治医やがん相談支援センターにご相談ください。試験への参加を希望する際には、地域のなかで臨床試験に多く参加している病院に、主治医から連絡してもらいましょう。

主治医から試験参加の提案があれば、試験の目的や参加方法、メリット・デメリットなどを、ご家族やあなたが信頼できる方と一緒にしっかり確認することが大切です。

✓ メリット

- 厳密なデータ収集のため、専門性の高い医師による診察や、きめ細かな検査が受けられる
 - 治療の選択肢が増える可能性がある
 - 将来の標準治療になる可能性がある（未来の患者さんのためになる）
- など

✓ デメリット

- 必ずしも希望した条件で参加できるとは限らない・参加条件にあわなかった場合は試験に参加できない
 - どのような副作用がどれくらい出るかは未知数、治療効果が期待できない可能性もある
 - 診察や検査のために通院回数が増えたり、守らなければいけない注意事項などで生活に制限が出てきたりすることがある
- など

Q3 参加できるタイミングは？

試験の目的や条件、カラダの状態などによって異なりますので、主治医にご相談ください。

知りたい！ 聞きたい！

～補完代替療法のこと～



Q1 他の人は、どうしているのかな？

健康食品やサプリメント・はり灸・マッサージ・気功・ヨガ・マインドフルネス・アロマセラピー・食事療法など、西洋医学の考え方によらない治療方法を補完代替療法といいます。相談したら否定されそうと、主治医には言いづらいという方もいらっしゃるでしょう。

補完代替療法には病状の進行を抑えるといった科学的根拠はありません*。治療と並行して利用することでQOL（生活の質）が改善し、「カラダが楽になった」「ココロが安定した」という方は少なくないようですが、補完代替療法だけに頼ることは避けましょう。

Q2 健康食品やサプリメントは摂ってもいい？

健康食品やサプリメントの成分や服用のタイミングによっては、治療で使用しているお薬に影響してしまうことがあります。治療効果を最大限発揮させるためにも、健康食品やサプリメントを使用していることは、必ず主治医や薬剤師に伝えてください。

ご家族やご友人などから勧められて困っている方は、「医師や薬剤師から治療に影響すると言われたから飲めない」と伝えてみましょう。きっとわかってくれると思いますよ。

Q3 どんなことに気をつけねばいい？

「カラダに優しい〇〇療法」などの情報を目にすると「できることがあるなら試してみたい」と気持ちが揺らぐかもしれません。しかし、標準治療を否定しているものには気をつけてください。

ココロの安定のために補完代替療法を検討している場合には、別の方法で解決できることがあるかもしれません。不安のもとが何なのか、医療者やご家族などと話し合いながら一緒に考えていきましょう。

✓ 気をつける
ポイント

- 健康被害のリスクはないかな？
- このクリニック、標準治療を否定しているな…
- この治療、高額すぎる！ 効きめや安全性もどうなんだろう？

*特定非営利活動法人日本緩和医療学会のサイトでは、さまざまな補完代替療法について現時点で報告されているエビデンスを収集、解説している『がんの補完代替療法 クリニカル・エビデンス 2016年版』（金原出版）をご覧いただけます。

頼るチカラ

状況に応じて my チームをアップデートして

❶ 地域の「myチーム」も充実させよう

あなたの周りでは、さまざまな職種や立場の人達が、治療や日常生活をサポートしてくれます。地域で相談できるかかりつけ医を増やしていく方もいます。「myチーム」は状況に応じてアップデートしていくことも重要。地域の「myチーム」も充実させていきましょう。

■ かかりつけ歯科医

治療中は、副作用で口内炎ができたり、虫歯や歯周病などの症状が急に出てきたりすることがあります。骨折を予防するお薬によっては、副作用としてがっ骨壊死が生じることも。定期的に歯科医を受診し、お口の中を清潔に保つようにしましょう。

受診の際には、かかりつけ歯科医に、あなたの状態や使用しているお薬の情報などを正確に伝えることも大切です。もしうまく伝えられるか不安な場合は、主治医に「診療情報提供書(紹介状)」を依頼してみましょう。書面上で疑問があれば、先生同士で確認してもらえます。もし新しい歯科医を探す場合は「がん診療連携登録歯科医」のリストを参考にしてみてもよいでしょう。病院と提携している歯科医がいるかもしれないので、主治医にもご相談ください。

がん診療連携登録歯科医を探す

がん歯科医リスト



■ かかりつけ薬剤師

あなたが使用しているお薬を処方薬・市販薬の区別なく、ひとつの薬局でまとめて管理するのが、かかりつけ薬局。1カ所にまとめてることで、お薬の重複や相互作用を確認しやすくなります。

かかりつけ薬剤師は、あなた専属の薬剤師さん。基本的には同じ先生が対応するため、お薬の効果や体調の変化を見ながら、より深く服薬や体調面の管理を行ってく

いきましょう。



れます。かかりつけ薬剤師指導料として毎回少しだけコストがかかりますが、複数の病院にかかっていても、飲み合わせなどをきちんと確認してもらえますし、病院に問い合わせるほどではない、ちょっとした相談にものってもらえるでしょう。あなたを地域でサポートしてくれる大事なチームメンバー。かかりつけ薬剤師を探す際には、いつも利用している薬局にまずはお問い合わせください。

❷ もっと頼ってもいいんですよ

カラダやココロがつらいとき、つい自分ひとりで悩んだり、「周りに迷惑をかけたくないから」と不安な気持ちを抱え込んだりしていませんか? 周りを頼るには、ときには勇氣が必要かもしれません。あなたの周りにいる大切な人達は「もっと頼ってほしい!」と頼られる準備をしています。「myチーム」を充実させるために、あなたからも情報発信していきましょう。

『ヘルプの達人』になろう!

Message

再発・転移をすると、心理的にも肉体的にも周りの助けが必要なことが出てくると思います。家族を含めた周りの人も「何かできることはないか」と思いいながら、どうやって声をかけていいのかわからないと感じているかもしれません。ひとりで「何もかも頑張るのではなく、周りの人も巻き込んであなたのサポート者を増やしましょう。特に家族や親しい人にとって、あなたの役に立てるといふことはとても嬉しいことなのです。

自分のココロの声を聴き、相手に助けを求める事のできる『ヘルプの達人』を目指しませんか?



私のココロの整え方

小さな幸せを見つけてココロがほっこりする日もあれば、ため息ばかりつく日もある。笑う、泣く、怒る、楽しむ、悲しむ、迷う、喜ぶ、悩む、落ち着く。

～私のココロの整え方～

つらすぎて現実を受けとめることができず、日々どう過ごせばよいかすらわからなくなっていました。どんどん追い詰められ、このままではよくないと思い、少しでも嬉しいなと感じられる時間を作つてみようと思い立ちました。ときには近くの温泉に行ってみたり、今日の気分で食べたいものを食べ、就寝前はアロマに癒されたりと、身近なところから、自分のココロの赴くままに心地よい時間をとにかく増やしています。ほんの少しずつですが、ココロ穏やかな時間が増えているように思います。

とも

～私のストレス解消法～

私のストレス解消法は大好きな屋久島に行くことです。私は進行がんと診断されてから「死ぬときに後悔しないためのリスト」というものを作っていますが、リストの中で大きな割合を占めるのは屋久島で登りたい山、やりたいこと、食べたいものです。今年の春は体調が落ち着いていたので、3ヵ月間屋久島に「転移住」しました。普段の「訪れる」屋久島とは違った屋久島で「暮らす」を体験でき、とにかく毎日が楽しく、滞在中は病気を忘れて過ごすことができました。また、屋久島に行けるよう治療を頑張らなければと思い毎日過ごしています。

くまこ

いろいろな感情と向き合いながら、私の日常は続していく。心地よいと思えるひとときを大切にしていきたい。



～私の感情との向き合い方～

2度めの告知は最初と違う衝撃。再び始まる治療で「目指すのが実解ではなく延命…? あまりに消極的な治療と思えて凹んだ日、残りの人生をカウントダウンするスイッチを押された気がした。でも、最期の日って何年後? 何月何日? その答えは主治医だって明確にはわからない。それに病気になる前から、そんなの知らずに暮らしてた。なら、この先も「私にとっての日常」が続くのは変わらない。誰もが、それぞれの事情を背負っていて、それも皆同じこと。そう思ったら、平常心を取り戻せた。

ヨーヨー



～私のココロの整え方～

ココロやカラダのつらさを同じ再発・転移という立場の仲間と話すこと、思う存分気持ちを吐き出せることが支えになっています。治療法や状況は違っても「うんうん、そうそう!」という共感を得られる喜び、愚痴でも何でも仲間同士で話せることが、治療や不安な未来に前向きに立ち向かえるようになったきっかけでした。信頼できる仲間の存在が再発後の私の元気のもとです。

みやちゃん

私にとって、働くことって何だろう？

「何をしたいか」見つめ直し、働きやすい

❶ あなたにとって仕事とは？

これまでとは異なる副作用に対処したり、仕事への影響を考慮した調整（通院や治療などのスケジュールに対応した仕事量・仕事内容の調整など）に迫られたりするなど、お薬が変わるたびに、あなたの働き方にも影響が出てくることでしょう。仕事の調整をその都度行っていくことは、治療を受けることと同様、もしくはそれ以上に、心身共に大変なことだと思います。

正規、非正規、フリーランスなど、働き方は人それぞれです。体調の変化によって、仕事に対する価値観が揺れ動くこともあるかもしれません。仕事を通して「何をしたいか」「何ができるのか」を見つめ直してみましょう。

❷ 環境を整えよう

「職場に更に迷惑をかけてしまう」と、仕事を辞めようと考える方もいらっしゃるかもしれません。しかし、退職は、あなただけでなく、会社側にとっても大きな損失になることがあります。傷病手当金制度などを活用しながら仕事を続けていくことも、検討してみましょう。

周りに配慮を求めるすぎて「働けないのでは？」と思われてしまうこともジレンマですね。「できること」「支えが欲しいこと」などを整理し、あなたの現状とあわせながらコミュニケーションを取り、感謝の気持ちや態度を示しながら、あなた自身が働きやすい環境を整えていきましょう。

～働くことについて相談する～

- 一般社団法人CSRプロジェクト（患者会が催している就労相談）
がんを経験した専門の相談員（社会保険労務士、キャリアコンサルタントなど）が中心となり、電話やオンラインサロン形式で、あなたの「働く」をサポートします。お申し込みはホームページから（就職のあっせんはしていません）。
- <https://www.workingsurvivors.org/>



環境を整えていきましょう。



私と仕事

Message

2022年3月末、勤続37年で定年退職しました。再発後14年半、休みなく化学療法を続けてきました。

再発治療開始直後、治療のため週1回通院休暇をいただく話を上司にした際に言われたのが「平日じゃなく土曜日に通院できないの？」。もちろん、土曜に開いていればそうしていました。会社にとっては、私の病気より仕事を回すことが大事なのだという現実を突きつけられたことで、この先どうなるのかと不安が募りました。

だからこそ通院で不在にする日以外は、一旦出勤したら副作用の吐き気や下痢・腹痛を抱えていても普段通り働くことが仕事を続ける前提と頑張ってきました。とはいっても下痢が止まらないときは粗相する訳にはいかず、席を離れている時間が長く、いたたまれないと感じることも少なからずありました。再発治療開始前までは常時7～8人の係員を抱える監督職でしたが、日々の体調管理をしながら自分の仕事をこなし、係員の仕事の進行管理、終業後の相談等メンタルケアまでをフォローする余裕はなくなりました。単独スタッフ職に配置換えしてもらえたお陰で、這ってでも行かなければならぬ日はありましたが、マイペースで働くことが叶いました。恵まれた職場だったと感謝しています。

ロッキングチェア



お金も、これから的生活も心配です。

「障害年金」という制度を知っておきましょう。

④ 「障害年金」を知ろう

高額療養費制度や医療費控除、傷病手当金制度など、経済的な負担を少しでも軽減できるよう、さまざまな制度を活用していることだと思います（『ひとりじゃないよ ABCの輪 vol.1』P18～19参照）。病気やけがによる障害によって生活や仕事などが制限されるときに支給される「障害年金」（20歳以上で条件に該当すれば受給可能）も、ぜひ知っておいていただきたい制度のひとつです。

治療の影響でしびれや倦怠感が続いたり、慢性的な疼痛や歩行困難などで仕事に支障があつたりする場合、働き方を見直して、障害年金を受け取りながら体調にあわせて働く、という選択肢も考えていきましょう。

④ 専門家のチカラも頼りましょう

障害年金の手続きは提出する書類数が多く、申請時に注意すべきポイントも多いため大変な作業になります。相談先は年金事務所やがん相談支援センターがありますが（病院によっては社会保険労務士やファイナンシャルプランナーなどによる出張相談会を催しています）、障害年金を専門的に扱う社会保険労務士に申請手続きを代行してもらうことも方法のひとつです。代行手数料はかかりますが、手続きの負担が軽減されること、心身の安定にもつながりますね。手続きに関する負担を抱え込まないよう、専門家のチカラも頼りましょう。

～社会保険労務士を探す～

- 全国社会保険労務士会連合会
都道府県ごとの社労士会及び相談窓口が確認できます。
<https://www.shakaihokenroumushi.jp/>



これからのことを考えると、いろいろと気になってしまいます。

あなたの気がかりを、周りと共有してみましょう。

④ ココロが落ち着いているときに

パートナーのこと、子供達のこと、ペットのこと、親のこと、仕事のこと、大切な人達のこと、あなた自身のこれからのこと…。いろいろ考え始めると、不安や心配ごとでココロがザワザワしてくることがあるかもしれません。昨日思っていたことが今日には180度変わってしまうなど、その時どきで気持ちだって揺れ動くことでしょう。

あなたのココロの気がかりを、医療者やご家族、あなたが信頼を寄せている人達と共有していきませんか？ ココロが落ち着いているときで大丈夫。あなたの気がかりを周りの人達がサポートしていくよう、今のうちから繰り返し話し合っていきましょう。

ケアギバーの皆さんへ

（患者さんを周りで支える人）

- 一緒に住んでいるご家族であれば、ときには診察に付き添って、現在の病状や治療についての情報をアップデートしましょう。
- 患者さんの体調の変化は、気にしすぎない程度に気にしておきましょう。
- ケアギバーの皆さんもがんばりすぎず「ヘルプ！」を求めるようにしましょう。ご自身の気分転換も大切に。

Message

僕と妻は初発のときは「がんに立ち向かうぞ」と一緒に闘っていた。転移がわかったとき、妻は動揺した。その妻に僕は動揺した。長い治療が始まり、薬の副作用で妻のココロが壊れてしまうこともある。僕は近寄りがたいから離れて見ていろ。そしてタイミングと距離を考えて慎重にチヨッカイを出す。妻は時どき「私がいなくなったらどうするの」と僕を脅す。そのことは僕の意識の深いところに沈めている。きっと妻の「僕への感謝の気持ち」はココロのもっと深いところに沈められているのだから。