まもなくがん患者サロン再開します！　がん相談支援センター　太田　英恵

新型コロナウイルスの感染が広がるまで、がん患者さま・ご家族の方を対象に、療養中の悩みを語り合う場としてがん患者サロンを開催していました。昨年度再開する予定でしたが、諸事情により開催が遅れておりました。

下記決定いたしましたので、お知らせします。少人数で感染対策をとりながら、対面にて行う予定です。

「同じような病気の人と話す機会を持ちたい」、「他の人と情報交換してみたい」など、皆さんの悩みが少しでも和らぐ機会になればと思っています。

お時間の合う方、どうぞサロンにご参加下さい。お待ちしております。

2024年度第1回　がん患者サロン

日時：　2024年6月26日（水）14：00～15：30
会場：　東京新宿メディカルセンター　本館2階会議室
テーマ：「がんと免疫」
　　血液内科部長　大坂　学
　　がん専門看護師　細羽　祐依
医師のお話ののち、日頃の悩みなど語り合う時間をもちます。

お申込み・お問い合わせ

がん相談支援センター（患者サポートセンター内）
03－3269－8137（直通）　平日 9：00～16：00

独立行政法人 地域医療機能推進機構
東京新宿メディカルセンター

発行：JCHO東京新宿メディカルセンター　がん診療委員会
〒162-8543 東京都新宿区津久戸町５－１
電話 03-3269-8111（代表）URL：http://shinjuku.jcho.go.jp

独立行政法人 地域医療機能推進機構
東京新宿メディカルセンター

がん診療情報誌

いきいき　かぐらざか

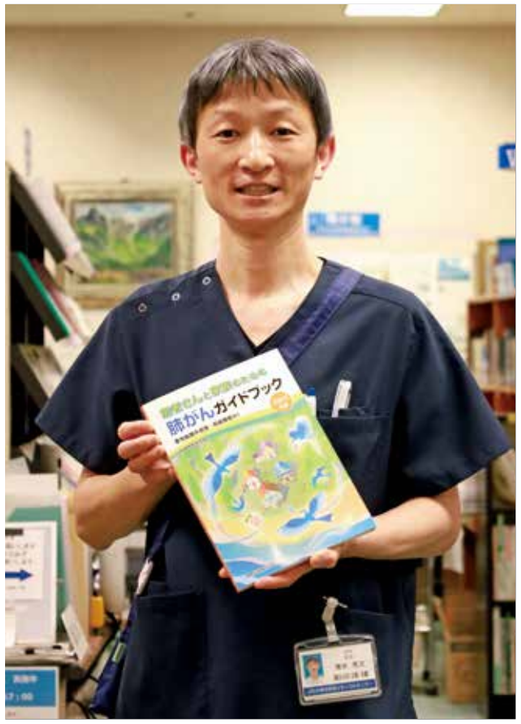
れんげ草には「心が和らぐ、苦しみを和らげる」という花言葉があります。
「みなさんが自分らしく過ごせるように」と言う意味をこめて情報誌を作成しております。

Contents

●ガイドブックを活用しよう・・・・・・・1P　●まもなくがん患者サロン再開します！・・4P
●AYA(アヤ)って何？・・・・・・・・・2P・3P

JCHO東京新宿メディカルセンター　がん診療委員会

ガイドブックを活用しよう　呼吸器内科部長　清水　秀文



昨年の11月に日本肺癌学会より「患者さんと家族のための肺がんガイドブック」が刊行されました。肺がんを対象としてはいるのですが、生活などのサポートの情報も多く、肺がんに限らず、がんと向き合う患者さんやそのご家族にぜひ手に取っていただきたい一冊となっています。

がんと向き合っていくことは旅と似たようなところがあり、ペイシェントジャーニー（患者の旅）という、まさに旅になぞらえた表現もあります。初めてがんと診断された患者さんは、言葉も文化も違う全く見知らぬ土地に放り出されて旅を始めるようなものではないでしょうか。そして少しずつがんと向き合うことに慣れ、その中で様々な悩みや困ったこと、知りたいことなどが出てきます。

そのような時、みなさんはどのように情報を集めるでしょうか。担当の先生から全ての情報を手に入れるのは難しいでしょう。患者サポートセンターも心強い味方ですが、ちょっとしたことで相談するのは気がひけるという方もいらっしゃるでしょう。インターネットで検索する方も多いと思いますが、どれが正しい情報なのか迷ってしまうこともあると思います。

がんと向き合っていくためには基本的な知識を身につけ、情報を武器にしていくことが必要となります。そのための手助けとして本書は作成されました。本書が初めて発行された2019年からわたしは患者向けガイドライン小委員会の副委員長として作成に携わっています。その後本書は2年ごとに改訂をおこなっていますが、2020年には肺癌学会のホームページで無料でみることのできるWEB版も公開しており、こちらも2年毎に改訂しています。毎年のように改訂をおこなっている理由は日々進歩している最新の治療を患者さんに届けるためです。

また本ガイドブックを作成する上でもっとも大切にしているのは生活面のサポートについてです。がんがみつかると生活は大きく変わり、将来に対しての不安も小さなものではありませんが、患者さんから担当医への質問はどうしても治療に偏ったものになり、担当医もあまり適切なアドバイスができなかったりします。本書では仕事や経済面、家族との関わりなど、患者さんが抱える様々な悩みへの対応を取り上げ、より詳しい情報を手に入れる手段や相談窓口についても触れています。

なお本書のように多くの専門家が関わって作られた患者さん向けの本は、胃がん、大腸がん、膵がん、乳がん、子宮・卵巣がんについてのものも発行されています。これらは医学書を扱っている全国の書店やアマゾンなどのネットでの購入も可能です。本書が一人でも多くの方の役に立つことを願っています。

AYA（アヤ）って何？

緩和ケアチーム　緩和ケア認定看護師　井上　明美
がん専門看護師　細羽　祐依

みなさんは、AYAという言葉をご存じでしょうか？

AYAとは、Adolescent and Young Adultの頭文字をとった言葉で、日本では「思春期・若年成人」と呼ばれる世代（一般的には15歳から39歳）を指します。この世代は、進学や就職等のライフイベントや、恋愛・結婚・出産などパートナーとの人生を考えるライフイベントがあり、さまざまな問題を抱えることが明らかとなっています。

世界的にもAYA世代のがん患者への支援の必要性が注目されるようになり、日本においても平成30年に閣議決定された「がん対策推進基本計画：第3期（現在は4期）」の中に、**AYA世代のがんに対する診療体制の構築と、多様なニーズに応じた情報提供や相談支援・就労支援を実施できる体制整備の推進**が初めて打ち出されました。当院も東京都がん診療連携協力病院としてその役割を担っていくことが求められています。

今回、一人のAYA世代の患者さま（以下Aさん）が快くインタビューを受けて下さいました。Aさんは教師として働いている中でがん宣告、腫瘍摘出手術後長期間化学療法を受けました。Aさんの声を通して、私たち医療者の役割を再確認することができましたので、ご紹介させていただきます。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

＜初めに、インタビューを受けるに至った経緯をお聞かせ下さい＞

長い治療が終わり、自分の経験をまとめて、誰かに伝える機会があればと思っていました。貴重で素敵なお話だなと思い受けました。

「がん告知」

＜がん宣告をうけた時はどのようなお気持ちでしたか？＞

初めは冷静に先生の話を聞いていましたが、“死ぬのかもしれない”と思うと徐々に涙が溢れ、悲しみが込み上げてきました。その時、看護師さんが「親より先に死んではダメ。あなたなら必ず乗り越えられる。」と励まして下さり、乗り越える勇気をもらいました。そして、“もう一度、美味しいご飯やお酒を楽しみたい、生徒や先生達に会いたい”と思い、辛い治療も乗り越えようと決心しました。

「妊孕性（にんようせい）（妊娠する力）について」

＜妊孕性という言葉を知っていましたか？知らされた時どのような気持ちでしたか？＞

妊孕性という言葉も、抗がん剤治療が妊娠する力に影響を及ぼすということも知りませんでした。

主治医から、「病気の進行度によっては、卵子凍結をする猶予はないかもしれない。」と伝えられ、その夜、家で号泣しました。子どもが絶対に欲しいと考えていた訳ではないですが、漠然と“結婚して子どもを産む未来”が当たり前にあると思っていたので、一瞬でその未来を奪われた感じがして目の前が真っ暗になりました。

＜説明を受けすぐに卵子凍結をしましたね。治療開始時はどのような気持ちでしたか？＞

卵子凍結をする場合、がんの治療が1ヶ月遅れる可能性もありましたが、運良く1週間遅らせるだけで済みました。卵子凍結を行えたことで、安心して治療に臨むことができました。

＜がん宣告と妊孕性の説明を受けるタイミングについてどう思われますか？＞

正直、初めは“どうしてすぐに教えてくれなったの”と思いました。看護師であった母は、妊孕性については知っていましたが、“手術前に余計な心配事を増やしたくない”と教えてくれませんでした。看護師さんも、がん宣告のショックが大きいだろうからと伝えるタイミングを迷っていたそうです。しかし、知るタイミングの遅れが一生の後悔に繋がる可能性もあるので、酷なことでもできるだけ早い段階で伝えて欲しいと思います。

「アピアランス（見た目）・ウィッグについての思い」

＜治療の副作用に脱毛があることを聞いてどう思いましたか？＞

先生から、「必ずまた生えてきます」と優しい声で言われ、仕方のないことだと受け入れました。むしろ、丸坊主はなかなかできない経験なので楽しもうと思いました。抜けた時に悲しくならないよう髪を短く切り、やってみたかった金髪にしました。しかし、実際に脱毛が始まった時は思っていたよりもショックでした。浴室で手(て)櫛(ぐし)をした時にまとまって取れ、思わず号泣してしまいました。その後は、わずかに残った金髪が赤ちゃんの産毛みたいで愛おしく思えました。

化学療法室にある　ウィッグの情報コーナー

緩和ケアチームの看護師さんから、ウィッグのパンフレットをもらい、数千円のものから数十万円のものまで幅広い種類があることを知りました。一時退院時に、医療用ウィッグ専門店で20万円の人毛ウィッグを購入しました。高額のウィッグは自然で、病気を伝えていない人には全く気づかれません。気分によって髪色や髪型を変えて楽しもうと安価なウィッグをいくつか購入しましたが、その中の1つの紫色のウィッグは、友人に似合うと褒められ気分も上がりました。

「仕事についての思い」

＜休職時はどのような気持ちでしたか？＞

教員を始めて3年目、任される仕事も増え楽しくなってきた矢先でした。途中で離れるのは残念で申し訳ない気持ちでしたが、上司から「神様がくれたお休みですよ。安心して休んで下さい」と温かい言葉をいただき、恵まれた職場だと感じました。入院中は、生徒からの手紙や同僚のお見舞いに励まされました。

「治療を終えた今思うこと」

東京新宿メディカルセンターの皆様は、優しく親身になって心も体も支えてくれました。病気を発見してくれた内科の先生、抗がん剤治療中も病室を訪れてくれた外科の先生、常に丁寧で優しさのかたまりのような血液内科の先生、辛い時は一緒に涙してくれて私に合う薬を考えてくれた薬剤師さん、常に優しく寄り添ってくれた看護師の方々など、感謝してもしきれません。病院の方々や家族や友人に支えられ大切にしてもらったこの経験を、今度は私が周りの人や生徒に伝えていきたいです。闘病生活は、辛いこともありましたが今後に生かせる貴重な経験になったと思っています。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

Aさんは終始素敵な笑顔でお話してくれました。インタビューの最後に、Aさんの入院中にお母様が書き溜めた短歌を見せていただきました。その中でお母様の一番思いが詰まった一句をご紹介します。

「何にでも終わりはあるとわかってる　だけど、お願い　順番だけは守ってよ」　AYA世代のがん患者を支える親の思いが込められている歌だと思いました。

インタビューを通し、改めてAYA世代のがん患者さまに対し、告知時の意思決定支援や、妊孕性（妊娠する力）、アピアランス（見た目）へのケア、そして仕事や学業と治療の兼ね合いなどに対し、親も含め細やかな支援をしていかなければいけないと思いました。ご自身の思いを語ってくれたAさん、本当にありがとうございました。この貴重なご意見を今後のAYA世代のがん医療・看護につなげていきたいと思います。

無断転載禁止します。（写真は患者様の許可を得て掲載しております）