

# ひとりじゃないよ

— ABCの **輪** —

Vol. 3



制作協力：がんサー・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：国立国際医療研究センター病院 乳腺・腫瘍内科診療科長 清水千佳子先生

## 監修医のメッセージ

国立国際医療研究センター病院 乳腺・腫瘍内科診療科長 清水千佳子 先生

積極的な治療を続けるのか、やめるのか、  
それは自分の生に真正面から向き合うことでもあり、  
受け止めきれず、立ちすくんでしまうかもしれません。

科学の進歩に期待を寄せて、臨床試験に参加する道を探す方もいます。

治療のスケジュールが中心の生活から  
自分の時間を大切にしようとする方もいます。

これからの日々をどのように充たすか、判断できるのはあなた自身です。

自分らしい生き方を考え、どんな選択肢があるのか、  
医療者と話しあってみませんか？

私達医療者は、ありのままのあなたを支えるための医療とケアを提供します。

## ～ 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

告知がづらいのは今が幸せな証し

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、感じるよ、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、  
支援者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

## もくじ

- 2 気持ち  
なんで？ どうして？ の繰り返し。私の選択には意味があったのかな
- 4 ココロの気がかり  
気がかりなことが増えてきてモヤモヤしています
- 6 仲間からのメッセージ ①  
いろいろな「今」を積み重ねながら続いていく、私の日常
- 8 みんなの疑問  
教えて！ ～ 診断・がんゲノム医療のこと～
- 10 制度のこと  
私の日常を大切にしていきたい
- 12 仲間からのメッセージ ②  
Message おひとりさまの心づもり
- 14 日々の暮らし  
つらさや困りごととは抱え込まないようにしたい
- 16 記録する  
生活のリズムを整えるためにできることは？
- 18 仲間からのメッセージ ③  
自分が安心できることを暮らしに取り込んでいく
- 20 医療者とのコミュニケーション  
素直になってみよう



## 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」(その場に居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を大切な問題ととら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。

## なんで？ どうして？ の繰り返し。私

歩んできた道があるからこそ、

### ④ ひとりで抱え込まないで

あなたはこれまで、どのような道を歩んできましたか。でこぼこ道が続いたり、山あり谷ありだったり、平たんなときもあれば、砂浜のように足元がおぼつかないときもあったかもしれません。「だるさや痛みと折り合いをつけながら過ごす日々。今までの治療は意味があったのかな」「選択と決断の連続。自分の判断が正しいのか、いつも試されているような気持ちになる」などと考えることもあるでしょう。共に歩んできた仲間とのお別れも経験しているかもしれませんね。

悩みながらも、自らを奮い立たせて歩んできた日々。周りの人達は、さまざまな困難と向き合っているあなたの頑張りをきっと知っていますし、これからも寄り添っていきたいと思っているでしょう。これからのことを考えると、行き詰まってしまったり、ココロがザワついたりするかもしれません。そんなときは、ひとりで抱え込まずに、医療者やご家族、あなたの周りにはいる大切な人達に話してみることを大事にしていきましょう。思いがけない気づきやサポートに出会えるかもしれませんよ。



## の選択には意味があったのかな

今のあなたがあるんですよ。



### Message

一緒に「楽」を見つけていきましょう

目の前にはあるはずの道が見えなくなったような感じがするとき、不安や気持ちの落ち込みの大波がやってきているとき、悪いこと怖いことばかりが浮かんでくるようなとき、相談室や精神腫瘍科、緩和ケアチームなどを頼ってみてください。まずは眠ること、アタマやココロを休めること、日々の中で「楽」を見つけること、そのお手伝いができればと思います。また、コミュニティーにも「支援の場」があります。今はメールや電話、オンライン会議システムなどでつながることもできます。必要と感じたときにそうしたサポートにつながって、その「試練」に取り組みながら見つけるさまざまな工夫がきっとあなたのチカラになります。

🍓 心理士 くりさん

～自分らしさを取りもどす場～

- 認定NPO法人マギーズ東京  
がん経験者やご家族などが、リラックスできる環境でゆっくり過ごしたり、がんに関する詳しい看護師や心理士と話をしたりすることができます。さまざまなグループプログラムも行っています。  
<https://maggiestokyo.org/>



## 気がかりなことが増えてきてモヤモヤしています



気になっていることを、ひとつずつ

整理していきましょう。

### ① ココロにふたをしないで

「今の治療はいつまで続けられるだろう」

「子どもの将来のためにも治療費の負担はできるだけおさえない」

「思うように仕事ができず、周りの期待にも応えられなくなってきた気がする」

さまざまな気がかりについて、どこから整理すればよいのかわからず混乱したり、周りに迷惑をかけないように明るく振るまいながらココロの葛藤と闘ったりしていることもあるでしょう。気がかりや困りごとは人それぞれ。誰にも言いたくないことだってあると思います。

そのときで揺れ動くココロにふたをせず、あなたの素直な気持ちを言葉にしてみました。日記やブログなどに書きながら感情を整理したり、「やりたいこと」だけではなく「やりたくないこと」や「絶対にいやなこと」を書きだして、それについて周りの意見を聞いてみたりすることも方法のひとつです。思いっきり泣いてみたり、「これからどうなるのか怖い」と言ったりしてもいいのです。「こんなことを話してもいいのかな」と思うことこそ、話してみしてほしいと思います。

### ② これからの見通しを共有しておくことも大切

自分の希望を周りに伝えていくのは、思いのほか時間がかかります。話しやすい人に、あなた自身が話しやすいタイミングで、時間をかけて伝えていきましょう。そうすることで信頼関係が築けたり、必要な情報やサポートが得られたり、解決策が見えてきたりすることもあるのです。話していくうちに肩の荷がおりて、ココロも楽になるかもしれませんね。あなた自身が希望や思いを伝えるには、ご家族や親しい人など、受けとめる側にもココロの準備が必要です。診察に付き添ってもらったりなど、現在の症状やこれからの見通しを共有しておくことも大切です。

私達も、あなたのチームの一員です!

Message

高額療養費などお金の悩みを軽くする社会保障制度は利用されていますか。利用していても、働くことが難しくなったり、治療費が高くなったりと不安が増したら障害年金の申請を考えてみましょう。経済的な柱は精神的な支えとなります。あなたが、ご自身や大切なご家族の生活を支え、守ることにつながります。一度障害年金を専門にしている社会保険労務士に相談してみませんか。社労士はあなたのチームの一員です。社会保障制度や年金の知識も豊富で、あなたの不安を減らす助けになります。

社会保険労務士 bailey

～働くことについて相談する・社会保険労務士を探す～

- 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)ががんを経験した相談員(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、電話相談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/job.html>



- 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/>



## いろいろな「今」を積み重ねながら続いていく、私の日常



### ～今すべきことに集中する～

5年前から患者会で<sup>めいそう</sup>瞑想ヨーが講師を務めています。  
 私がクラスで毎回お伝えするのは「今、できることを精一杯行ったら、  
 後は世界に委ねる。世界は上手くいくようにできている」というヨーガの智慧。  
 この教えを意識するようになって日々の諸々がとても楽になりました。  
 考えてもわからない未来、やり直せない過去、使う薬がなくなったら、  
 あのとき別の治療を選んでいたら等、クヨクヨ考えても仕方ありません。  
 その時どきでベストの選択をした結果、今があります。  
 ココロがザワザワしたら、深く息を吸って深く息を吐いて、  
 今すべきことに集中する。  
 これこそストレスフリーで穏やかなココロを保つ秘訣だと思います。

🍎 ロッキングチェア

### ～仲間（ピア）のチカラ～

がんは、いやがおうでも死を意識せざるを得ない病気です。  
 でも考えてみると、死は人間すべてに平等に与えられており、  
 私達がそれを意識するか否かの違いだけなのかもしれません。  
 意識することで、与えられているいのち・時間の尊さを再確認でき、  
 毎日を大切に生きることができ、死ぬために生きるのではなく、  
 生きていることの延長に死があるだけだ、と友人は語ってくれました。  
 患者さんをサポートしていくなかで、患者さんの揺れ動く気持ちに  
 どう接していけばいいのかと迷うこともあります。  
 死については誰もか話せることではないけど、「話したい人が話せる場」を  
 提供したいと思っています。同じ立場の患者さんが集まり、  
 嬉しいこと、しんどいこと、不安なことを仲間と共有していくなかで、  
 仲間（ピア）の持つ「チカラ」を感じています。

🍎 ピアサポーター リリー

### ～好奇心を持って、ポジティブに～

自らの病気に対して好奇心を持つことで、ポジティブな気持ちを保っています。  
 がん細胞とはどういうものか、また、世間で漠然と語られている免疫カや  
 自然治癒力についても自分なりに調べていくと、人間のカラダのメカニズムの  
 凄さに驚かされ、まだまだ自分は大丈夫だと思えてくるのです。  
 私の場合、医師から治癒は望めないと言われたことで、逆に、自分の  
 カラダは自分で治すという意識が湧き、がん治療に関わるノーベル賞研究にも  
 人一倍興味を持ってし、東洋医学的な知識も自分のカラダで実験するような  
 心持ち。がんを怖がってる暇がありません。

🍎 Y.N.

### ～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>

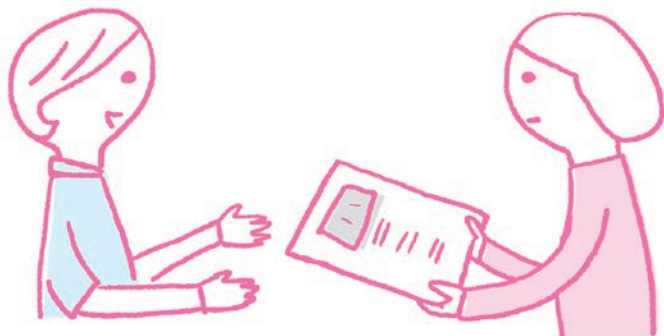


教えて! ~治験・がんゲノム医療のこと~



**Q1** まだまだ治療をあきらめたくありません。チャレンジできることはありませんか？

治験(臨床試験)について主治医に相談することも選択肢です。治験にはいくつかの段階がありますが、どのような副作用がどれくらい出るのか、治療効果はあるのかなどは未知数です。治験に参加している病院も極めて少ないため遠方からの参加は難しいかもしれませんが、まずは主治医にご相談ください。



**Q2** 最近よく耳にするがんゲノム医療とは何ですか？

主にがんの組織を用いて、がん細胞の遺伝情報を調べ、遺伝子の変異をもとに患者さん一人ひとりの体質や病状にあわせた治療などを行う医療です。

**Q3** がん遺伝子パネル検査はどこで受けられますか？

がん遺伝子パネル検査はゲノム医療のひとつで、複数の“がん関連遺伝子”の変異を一度に調べていきます。保険診療としての「がん遺伝子パネル検査」は、がんゲノム医療中核拠点病院・がんゲノム医療拠点病院・がんゲノム医療連携病院で実施しています。

**Q4** がん遺伝子パネル検査を受けるタイミングは？

保険診療で受けるには※「標準治療が終了もしくは終了見込み」などの条件があります。お薬を2回以上変更しているようであれば主治医にご相談ください。

検査結果は、専門家が集まる「パネル会議(エキスパートパネル)」で、一人ひとりのデータをどのように解釈し、どういう治療法が適しているかを検証していきます。そのため結果が出るまでに時間がかかることもあります。詳しくは主治医にご相談ください。

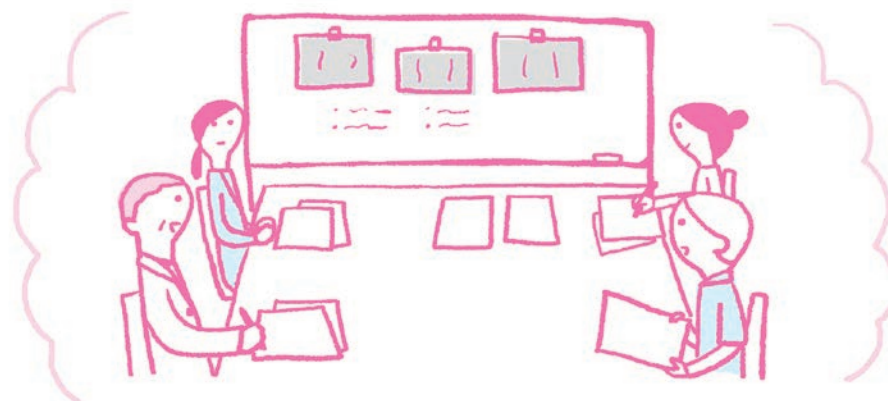
※保険適用で受けられるのは1回のみです(2023年5月時点)。

**Q5** 検査の結果で、どうなるの？ 相談先は？

検査で遺伝子変異が見つかった場合、その遺伝子変異に対応したお薬があれば、臨床試験などでそのお薬を使用することを検討できます。

遺伝子変異が見つからなかったり、治療につながるお薬が見つからなかったりしても、別の治療法や臨床試験など、提案できることもあるかもしれません。主治医や看護師、がん相談支援センターにご相談ください。セカンドオピニオンの利用も選択肢のひとつです。

日本臨床腫瘍学会(JSMO)・日本癌学会(JCA)・日本癌治療学会(JSCO)が運営するサイト「がんゲノムネット」では、がんゲノム医療に関するさまざまな情報をご覧いただけます。



## 私の日常を大切にしていきたい

日常生活を支えるための制度を上手に

活用していきましょう。



### ④ 日常を支えるために利用できる公的制度

気がかりや困りごとを整理していくなかで、「日常生活に支障が出てきたらどうしよう」と心配になったとき、介護保険制度の活用を検討してみましょう。

介護保険と聞くと高齢者のものと思いがちですが、40～64歳のがん患者さんでも「介護・支援が必要である」と認定されれば利用できます。申請窓口は、お住まいの自治体の介護保険の担当課、もしくは地域包括支援センターです。39歳以下の方はこの制度を利用できませんが、在宅療養支援をする自治体が増えてきていますので、詳しくはお住まいの自治体の窓口にお問い合わせください。

### ④ 時間を有効に使おう

介護保険を利用するには要介護認定を受ける必要があり、主治医の意見書も必要になります。主治医には要介護認定を受けたい理由を具体的に伝えることが大切です。今は問題なく日常生活を送れていても、急に症状が進むこともあります。認定までには時間がかかりますので、必要なときにサービスが受けられるよう情報を集めながら早めに準備をしていきましょう。主治医から「介護サービスを利用すれば無理することなく自分の時間を有効に使える」と言われて申請したという方もいらっしゃいます。

がん相談支援センターや通院している病院の相談室、お住まいの地域の地域包括支援センターなどにご相談ください。民間のサービスやボランティアにも頼りましょう。



### ④ ご家族の負担も軽減できます

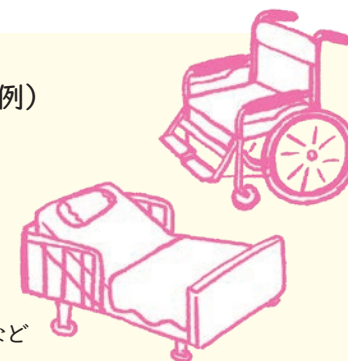
要介護認定※を受けると、介護度によって受けられるサービス内容は異なりますが、ケアマネジャーが調整役となり、医療職や介護職が連携しながら、あなたやご家族の暮らしを支えています。自己負担をおさえてサービスが受けられることも大きなメリットですし、ケアマネジャーや訪問看護師などに自宅で療養生活の相談ができることは、ご家族にとっても心強いことでしょう。ベッドまわりや生活動線を整えていくと、介護者の負担も軽くなります。ひとり暮らしの方や高齢者にとっては、ホームヘルパーが自宅を訪問して行う生活援助も頼りになります。

※要介護認定の結果を待たずに介護保険サービスが利用できる「暫定ケアプラン」があります。「申請すること」が大事ですので、主治医にご相談ください。

### ご自宅でこんなサービスが受けられます(例)

- 日常生活や介護に役立つ福祉用具を貸与：  
電動の介護ベッド・マットレス、車いすなど
- 自己負担をおさえて福祉用具を購入：  
ポータブルトイレ、入浴用のいすなど
- 介護のための住宅改修費用の一部給付：  
段差の解消、トイレや浴室への手すりの設置など
- 日常生活をサポート：

看護師などが自宅を訪問し、療養生活の世話や医師との連携のもとで必要な医療を提供。ホームヘルパーが自宅を訪問し、介護や生活援助を行う(訪問看護は介護保険適用の場合と医療保険適用の場合がありますが、介護保険の認定を受けていれば介護保険適用が優先されます)。

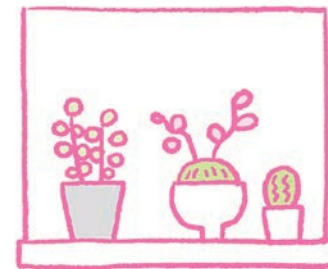


おひとりさまの心づもり

## Message

3年前の5月、標準治療をしてもあと2、3年、治療しなければ半年後には弱り始めると医師に告げられ、そこから死を意識する日々となりました。とはいえ、未来は神のみぞ知る。私くらいの病状だと、覚悟を決めて、いわゆる終活を始める方もいらっしゃるかもしれませんが、私はどうしても他人から示された余命に従うのには抵抗があり、あまり終活はやれていません。少なくとも故郷の老齡の母よりは長生きするつもり。まだやりたいことも多くて、死が未だリアルに感じられないのが正直なところですよ。

しかし、明日事故に遭うかもしれないのですから、いざというときの準備はしておかねばと思うようにはなりました。ましてや、私はおひとりさまです。看取りや死後のさまざまな手続きを頼める人はいるのか、それは誰なのか。おひとりさまにとって、それは自分がひとりであることを突きつけられる問題で、ときに寂しくもなりますが、考えざるを得ない問題でもあります。



私はいつか火鉢を囲めるカフェを作りたいと思ってきましたが、そこで自分の看取りもお願いしたい思いがあるのは否めません。おひとりさまが増えるであろうこれからの時代、そういう助け合いの場となるカフェがあってもいいと思います。一方で、行政の存在も重要です。自分が動けなくなったときに行政は何をやってくれるのかを動けるうちに調べて準備しておくこと。私は今、要介護2で週2回ヘルパーさんに家事を手伝ってもらっていますが、まだ自転車に乗れるうちに自分で介護保険申請をしておいたことで、必要になったとき、スムーズにサービスが受けられました。

あとは、身の回りを片づけ、身軽になっておくことでしょうか。理想は江戸時代の長屋のシンプルさ。いざというとき、周囲の人に迷惑をかけないための身辺整理が私の早急な課題です。でも、なんと言っても、人との関わりを大切にすること。それが一番大事だと感じています。

🍎 Y.N.





## つらさや困りごとを抱え込まないように したい

緩和ケアをもっと身近に していきましょう。



### ❶ つらさをやわらげることは、大切な治療のひとつ

痛みやつらさを抱えていると、悲観的になったり投げやりになったりします。治療とあわせて緩和ケアも受けながら、それらをやわらげていきましょう。漠然とした不安やココロの気がかりなどを、緩和ケア医と一緒に整理していくこともできます。主治医や家族に打ち明けにくいようなことを話せる人や本音を言える場を見つけておくことも大切です。

### ❷ 自宅でも受けられる緩和ケア

「通院や病院での待ち時間が負担」「家族と過ごす時間を大切にしたい」「ペットと一緒に過ごしたい」などと感じたときには、介護保険を利用して訪問診療（在宅緩和ケア）を受けることも選択肢のひとつです。訪問診療医や訪問看護師などが、地域の病院や、ケアマネジャーなどの介護職と連携しながら、あなたやご家族の日常を支えています。鎮痛薬などのお薬や在宅酸素療法などでつらさをやわらげていくことができますし、訪問診療医や訪問看護師などに自宅で困りごとなどを相談できるのは心強いです。ご家族も、病院への付き添いの負担が減り、ゆとりを持ちながら共に過ごすことができます。

在宅緩和ケアを希望する場合には、主治医、がん相談支援センターや病院のソーシャルワーカーなどに、がん患者さんへの訪問診療・訪問看護経験が豊富な医療機関などを紹介してもらえるか相談してみましょう。

### ❸ 入院の場合は

入院中は、一般病棟で緩和ケアチームが専門的にかかわったり、緩和ケア病棟で専門のスタッフがかかわったりします。緩和ケア病棟への入院を希望する場合は、入院登録のための面談などが必要になったり、入院するまでに待機期間があったりします。通院している病院や地域によっては緩和ケア病棟のある病

院が自宅の近くでない場合もありますので、早めに主治医にも相談しましょう。

「緩和ケア病棟に入ったら退院できない」と思う方もいらっしゃいますが、体調を整えるために入院する方もいますし、症状が落ち着けば退院できます。

～緩和ケア病棟がある病院を探す～

- 日本ホスピス緩和ケア協会

<https://www.hpcj.org/uses/index.html>



- 緩和ケア病棟入院料届出受理施設一覧

[https://www.hpcj.org/what/pcu\\_list.pdf](https://www.hpcj.org/what/pcu_list.pdf)



### 緩和ケア病棟での気づき

### Message

昨年1ヶ月ほど入院しました。理由は極度の貧血でしたが、当時、緩和ケア科の外来に通院していたため、同科の病棟に入ることになりました。その病院では、個室が1日プラス2万円とのこと、相部屋に。しかし、隣のベッドの患者さんの苦しめる声が聞こえてきて、なかなか慣れることができませんでした。緩和ケア病棟というのは穏やかな時間を得るために入るもので、全て個室と思い込んでいましたから、この相部屋体験はショックでした。

Y.N.

## 生活のリズムを整えるためにできることは？

「やりたいこと」や「困りごと」を

具体的に教えてください。



### ④ 記録することが大事

痛みやつらさ、困りごとなどをやわらげて、生活のリズムを整えていくことは大切です。そのためには、下の表のようなことを記録しておきましょう。例えば、「子どものお弁当を作るので、その時間はカラダが動けるようにしたい」といった希望や、「便秘がひどくて何だか集中できない」といった困りごとを伝えることで医療者ともコミュニケーションがとれ、それに適したお薬を処方したり、工夫・改善できることを一緒に考えていったりすることができます。お気に入りのノートに日記として記録したり、アプリを使用したり、お薬手帳に書き込んだりすることもオススメです。症状や自分の生活のリズムにあわせて、主治医と相談しながらお薬を調節していきましょう。

### ④ 薬剤師さんをもっと身近に

ご自宅の近所で、在宅医療に対応しているかかりつけ薬局・薬剤師を見つけておくと、些細なことでも気軽に相談できて安心でしょう。あなたの治療の経過がわかっている薬剤師さんなら、お薬や体調面の管理だけではなく、医師や看護師とは違った薬剤師ならではの視点からアドバイスをくれたり、症状によっては主治医への意見・提案もしてくれたりすることでしょう。



#### 記録の例

どこに？	背中、腰、股関節 など
どのようなときに？	座っているとき、寝返りをうつとき、歩いているとき など
どれくらい？	1番強いときの痛み、1番弱いときの痛み、1日の平均した痛みを数字であらわす
いつから？	朝から 夕食後 ○日前から など
パターンはある？	普段はほとんど痛みはないが1日に何回か強い痛みがある、普段から強い痛みがあり1日の間に強い痛みと弱い痛みがある、1日を通して強い痛みが続く など
症状を言葉であらわすと？	ずきずき、ぴりぴり、ちりちり、がんがん、重だるい、しめつけられるような、うずくような、身の置きどころのないような など
その痛みがあることで困っていることは？	動くと痛くて家事ができない、寝返りがうてないのでよく眠れない など
どんなときに痛みがやわらいだ？	温めた、冷やした など

#### ココロにもお薬をもらえた気がしました

#### Message

通院時には紙のお薬手帳を持参し、病院薬剤師さんから院外薬局の薬剤師さんへ、当日の治療と副作用の様子について、お薬手帳に貼るシールで共有をしてもらっています。

先日、処方箋の変更気づいた院外薬局の薬剤師さんが、「治療が変更になるのでは？」と親身になって心配をしてくれました。

日頃からお薬の使い方や副作用のことなど、気になることはなんでも薬剤師さんに相談していますが、診察後の不安なココロに寄り添ってくれたことが、とても嬉しかったです。

処方されたお薬のことだけでなく、ココロにも寄り添ってくれる薬剤師さん。これからも頼りにしていきたいなあと思います。

🍏 こうめ

## 自分が安心できることを暮らしに取り込んでいく



### ～食事の工夫～

がんと食事の因果関係を語るのは難しいのですが、自分のカラダを作るのは食べ物。よい食事も治療のひとつと考えています。糖分控えめ、なるべくご飯は玄米、パンなら全粒粉などミネラル多めの主食。自然栽培の野菜で常備菜を作ってもらいビタミンを確保。納豆など発酵食品もできるだけ。これって結局、昔ながらの和食に近い。さらに、腹八分目、よく噛むなど昔からよいとされている食べ方をするのが最もカラダに優しいと体感しています。特別なことじゃなく、昔ながらの食事を。結局、現代の飽食の誘惑に負けないことが一番大切だと実感しています。

🍎 Y.N.

### ～私が心がけていること～

①質のよい睡眠、②バランスのとれた食事、③適度な運動の3つでカラダを整えると、仕事や外出、その他やりたいことができるようになり、不安要素が消えていくことを何度も経験しています。現在使用している抗がん剤の副作用で、手足だけでなく脚全体が重くしびれたようになるのですが、体調管理をしたり運動量を増やしたりすることで、悪化を抑制できているように思います。しびれを気にして運動量を減らすと筋力が低下して治療効果も下がるので、意識的に運動量を増やすようにしています。自分にとって「楽しい・嬉しい・おかしい」をリストアップしながらココロも整えています。患者は常に結論の出ない、解決しないことを、どこかで持ち続けなければいけません。それらに影響されない自分を作るために、私はこれらの「セルフケア」を心がけています。

🍎 朝散歩

### ～先延ばしせずに話し合っていく～

子ども達に「死」というものを理解してほしいと、私の父との最期の時間を子ども達と一緒に過ごすことができました。もともと私の病状については話していましたが、死期が近づく父の姿を目にすることで子ども達が私の死も連想したのではと感じました。そこで、私自身の気持ちや希望を話しておこうと思い、子ども達と父の病院を往復する車のなかで治療や最期を過ごす場所などについて話題にしました。「最期の印象が自宅に残ってしまうのはいやだから、ママも最期は病院がいいな…」と話す、3人の子ども達は神妙な顔になりながらも真剣に耳を傾けてくれました。一人ひとり性格が違い、受け止め方もそれぞれ。伝え方に注意が必要なきもありますが、きょうだい同士や家族のなかで共有できていることはお互いにとって安心です。話し合った内容を具体的に文字に残すことはしていませんが、主治医にもお伝えしています。変わっていく状況を受け入れるには、誰だって時間が必要だと思います。私自身が冷静に話す姿と不安で涙しながら話す姿では、受けとめる側の気持ちも違ってきます。状況や環境の変化はあると思いますが、これからも自分のカラダやココロが安定しているときに、大事に思うこと、大切にしたいことなどを整理して、先延ばしせずに大切な人達と話し合っていければと思っています。

🍎 みやちゃん

## 素直になってみよう

医療者は、ありのままのあなたを支えて

### ④ あなたは、ひとりじゃないよ

あなたの周りには、たくさんの伴走者がいます。医療者も「こんなことを言ったらどう反応するかな?」「受けとめられるかな?」と緊張しながら、あなたとのコミュニケーションを大切に接しています。

主治医から解熱鎮痛薬やオピオイド鎮痛薬などを処方されたとき、「怖いから」などの理由で拒んでしまうこともあるでしょう。治療のやめどきを提案されたり、在宅医療を勧められたりしたときには「病院から見放された」と感じてしまうこともあるかもしれませんが、でも、そうではないのですよ。医療者は、あなたの体調や通院の負担を減らせるよう、自宅で体調管理をしながら大切な時間を過ごせるよう、気にかけているのです。医療者のアドバイスに耳を傾けながら、「こんなこと言っても無理だろう」とあきらめずに、あなた自身がどうしたいのか、もっと話してください。

主治医や看護師以外にも、あなたのことを気にかけている医療者はたくさんいます。病院の外にも「myチーム」の輪は広がっていることでしょう。受け止められない感情を出してもいい。これからもありのまままで過ごしていけるよう、あなたの「生きる」を一緒に考えていきましょう。



いくための伴走者です。

### 患者さんを支える皆さんへ

- ④ ご家族など、患者さんを支える立場の皆さんもつらかったり不安になったりします。患者さんだけでなく、あなたの生活を支える仕組みもあるので、上手に活用していきましょう。がんばりすぎず、あなた自身の時間や居場所も大切に。
- ④ ご家族ならば、診察に付き添って、現在の症状やこれからの見通しを共有しておきましょう。
- ④ 患者さんとは意思や価値観を繰り返し話しましょう。ときには看護師やソーシャルワーカーなども一緒に。時間をかけて。
- ④ 介護が必要になったときに、ご家族が利用できる制度もあります。介護休業や介護休暇などが利用できるか勤務先に確認しておきましょう。雇用保険の加入期間など一定の要件を満たせば「介護休業給付金」が受給できます。
- ④ 不安なことや心配なことは、ひとりで抱え込まないでくださいね。支える皆さんも「myチーム」を作っていきましょう。

私のカラダは生きようとがんばってくれています!

Message

今、目の前にある現実をありのままに受け止め、先のことは神のみぞ知ると思うことが、心の平穏を保つ決め手のような気がしています。今の私でいえば、乳がんの皮膚転移が鎧状がんとなり、そのせいで体幹が動きにくく、外出は車いす状態。カラダのつっぱりが強いため鎮痛剤を処方してもらっていますが、食欲はあり、普通に食事もできていますし、お通じもある。こうしてパソコンで文章を書くこともできます。私のカラダは生きようとがんばってくれている。それが現実で、未来は誰にもわからない。もちろん奇跡が起こる可能性もゼロではないのです。

Y.N.