

ぼくたちのサバイバーシップ

# Around20



ノバルティス ファーマ株式会社



WITH CANCER

feeling

what is cancer?

infor-  
-mation

first  
step

ready  
for!

decision

総合監修

堀部 敬三先生

国立病院機構 名古屋医療センター臨床研究センター/  
一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会

清水 千佳子先生

国立国際医療研究センター がん総合診療センター/  
一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会

企画・制作 キャンサー・ソリューションズ株式会社  
イラストレーション Coma

ONC00068GG0001  
2019年11月作成

NOVARTIS

## この冊子を監修してくれた先生を紹介します



清水 千佳子 先生

国立国際医療研究センター がん  
総合診療センター／一般社団法人  
AYA がんの医療と支援のあり方  
研究会

乳がんの患者さんの診療に携わっている腫瘍内科医です。今から15年以上前、若い乳がんの患者さんから妊娠についての相談を受けたことをきっかけに、若いがんの患者さんが向き合っているさまざまな悩みに、医療の現場から何ができるだろうかと思って取り組んできました。活動を進めていくうちに、医療従事者ととどまらず、AYA 世代のがんの当事者の方、経験者の方、それを応援する方々など、たくさんの仲間ができました。思いがけずがんと診断されたAYA 世代の人たちが、がんになっても、夢を持って人生を歩めることを支えられればと思っています。



吉田 沙蘭 先生

東北大学大学院 教育学研究科  
教育心理学講座 臨床心理学分野  
／一般社団法人 AYA がんの医療  
と支援のあり方研究会

私は、公認心理師／臨床心理士という、「心のケア」の専門家をしています。がんという病名を聞かされて気持ちが落ち込んだり、これから始まる治療を怖く思ったり、「なんで自分が？」というやり場のない怒りが湧いてきたり、将来に対して不安な気持ちを抱いたりすることは、ごく自然な心の反応です。そんなとき、無理に前を向いたり、明るく振舞ったりする必要はありません。それでも、誰かに自分の思っていることを話すことで、スッキリしたり、気持ちが整理されたりすることがあるかもしれません。そのお手伝いができたらいいなと思いながら、私たちは働いています。

# Contents

4 **feeling**  
気持ちに素直になろう

6 **what is cancer?**  
がんって何者？

8 **information**  
情報とうまく付き合おう

10 **communication**  
がんのことを伝える

12 **first step**  
まずは、がんと自分の体を知ろう

16 **decision**  
治療を決める

20 **ready for!**  
治療開始までにできること

22 **think about the future**  
子どもをつくる力について

26 **contact**  
困ったときの情報源



本冊子は15歳～25歳の「Around 20」世代でがんを経験した仲間たちの協力のもと作成されました。  
がんと診断された同年代の皆さんへ、少し先を歩む先輩たちからリアルな声とメッセージをお届けします。  
special thanks to : 谷賢哉、K.T.、河田純一&父&弟、みー、Y.O.、上村高大 (敬称略)

# 気持ちに素直になろう feeling

いろんな感情が湧いてくる。  
気持ちが激しくアップダウン。

## まるで他人事

(映画やドラマを  
見てみたい。  
実感がない。  
自分のことじゃ  
ないみたい)



## すべてが どうでもいい

(放っておいたら  
死んじゃうんだろうな…絶望)



## 正直 ホッとした。 納得した

(最近体調が悪かった  
理由はこれだったのか)



## 悲しい。寂しい。 何だか孤独

(学校や部活には行けないの？  
友だちにはもう会えないの？)



## 自分がしっかり しなくちゃ！

(親がオロオロ、  
動揺してる  
みたい)



## 本当は 泣きたい

(でも周りを心配  
させたくないから泣けない)



## 信じられない。 頭が真っ白

(先生の説明が頭に入ってこない)



## 申し訳ない、 ごめんね。

(親やきょうだいに  
迷惑をかけてしまう)



## 死んでしまうかも…

(不安でたまらない)



## どうして私が、がんになったの？

「遺伝なのかな？」「体に悪いものを食べたのかな？」「住んでいたところの環境が悪ったのかな？」「忙しくしてたからかな？」……なんで？ どうして私が？ って、どこかに原因を探してませんか。また本人が落ち込むのと同じくらい、親や友だちが「私のせいかも……」と、自分を責めて悩んでいることもあります。

若い世代のがんは、遺伝的な体質でがんになりやすい一部の人を除いて発症原因がはっきりしていないことが多く、原因探しをしてみても、がんであることは変わりません。それなら、今できることにベストを尽くしてみるのはどうでしょう？ それが気持ちを整える一番の方法かもしれません。

# がんって何者？ what is cancer?

これから先どうなるの？  
未来が全く想像できない！

## わたしたちのがんって？

「この年齢でがんになるなんて想像していなかった」と思う人も少なくないでしょう。日本人の2人に1人が生涯でがんになると言われていますが、男女とも50歳代くらいから増加し、高齢になるほど高くなると言われています（国立がん研究センターがん対策情報センター「がん登録・統計」より）。

若い世代（AYA世代※）のがん患者さんは、以下のような特徴がみられます。

がん患者全体の約2%と非常に数が少ない

小児がんによくみられる種類のがんが、年齢が上がってから見つかる

成人によくみられる種類のがんが、年齢が若いうちに見つかる

うわあ、そんなに数が少ないんだ！

1年間にがんと診断される数は、15～19歳で約900例、20歳代で約4,200例、30歳代で約16,300例と推計されています。「Around 20」世代に限るとがん患者全体の約0.2%と極めて少ない割合です。（地域がん登録全国推計による罹患データ 2014年より）

がんの種類も多種多様なため、診療科も小児科、整形外科、血液内科、泌尿器科、婦人科などさまざまです。そのため、同じ年代の患者さんと出会うチャンスも多くはありません。

※ AYA（アヤ）は「Adolescent and Young Adult：思春期・若年成人」の略で、15歳～39歳までにがんになった人のことを指します。



平均生存期間を言われて、その場でこれから先の“やりたいことリスト”を考えていました。

AYA's  
real  
voices

友だちに旅行に行こうと話をされた時に、自分は未来が約束されていないという気持ちが押し寄せ、トイレで息ができなくなるほど泣きました。とてつもない絶望感でした。

## これからって……？

「私のこれからの人生はどうなっちゃうのだろう？」  
「普通に大学生生活を送れなくなる、周りに置いて行かれる……」

学校に行って勉強したり、友だちと笑ったり。大好きな部活をがんばったり、恋をしたり。受験や将来の仕事のことも考える。憧れだった職業について、大きな仕事もやりたい。いつかは好きな人と結婚して、子どもを持つ、そんな人生を想像していた人も多いかもしれません。何気ない毎日の中では普段は気にもしなかったことが、病気になってみると急に違った世界のように感じたり、今まで当たり前に出たことを難しく感じたり、我慢しなくてはいけないこともあるかもしれません。悔しい、寂しい、悲しい、いろんな気持ちを感じて不安ばかりが大きくなってしまふことも……。

そんな時は、今のあなたができることに目を向けてみましょう。それが、“自分自身を知っていくこと”かもしれませんよ。

## インターネットってホントに便利？

「病気について知りたい。同じ病気の人を探したい」、「不安な気持ちを押しさえられず、時間を持て余し、ずっとインターネットばかりを見ている」、「生存率や再発率といった言葉から目が離れない」「病気や治療について知るのには大事。でも、本当は正直怖い」 そんなことはありませんか？

インターネットは情報を探すうえではとても便利なツールですが、なかには誤った情報もあります。同じ病名でも、治療や症状は人によって様々です。それらに振り回されないようにするには「信頼できる正しい情報」を得るのが大事です。ネットの情報で不安になったら、先生に確認しましょう。

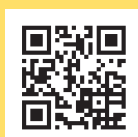
また、同じ病気を経験した仲間が書いているブログは、「一緒に頑張ろうと思った」、「勇気もらえた」などと、大きな励みになります。これからの自分を見ているようで勉強にもなりますよね。しかし、急に更新が止まっているのを見つけると「この人、この後どうなっ

### 情報を探す

国立がん研究センターがん情報サービス  
<https://ganjoho.jp/>



一般社団法人  
AYAがんの医療と支援のあり方研究会  
<https://aya-ken.jp/>



# information

情報とうまく付き合おう

ネットでは、いい情報も  
悪い情報もごちゃまぜ……。  
いったい何を信じたらいいの？

たのかな……」と、突然不安が襲ってきて落ち込んでしまうこともあるでしょう。そんな時は、「元気になってブログを卒業したのかも！」って割り切ってみるのもいいかもしれません。今までだったら「いいね！」を押していた友だちの SNS も、目にしたくないときだってあるでしょう。そういう時は、「スマホを見ない日」にしてみましょう。

インターネットの中には、自分にとって都合の良いことも悪いことも、どっちもあるんだっということを知っていたらいいんです。そう思うほうが、気が楽かもしれませんよ。

### AYA's real voices

治療方法などの情報を得たり、病気の理解を深めたりするのに活用していたものは？

- 病院など医療機関のサイト
- 同じ病気の仲間のブログ
- 治療で使用する薬剤の情報が載っているサイト
- SNS (Facebook、Instagram、Twitter、mixi 等)

### 先輩からの メッセージ

インターネットを用いて病気についての情報を集めると、「余命」など知る必要のない情報も目にする事になり、半端ないほど不安感をあおられます。公的な医療機関のホームページは信頼できますよ！



# communication

## 病気のこと、誰に言えばいいの？ うまく伝えられるかな。

### 大切な人にどうやって伝えればいいのか…？

自分ががんになったことを、誰に、どんな風に伝えるのか悩む人はきっと多いでしょう。ただでさえつらい時に、相手に伝えるのはとても勇気のいること。伝えたいと思う相手と、今はまだ伝えたくないと思う相手がいるかもしれません。知ってほしいと思う相手にはきちんと伝えましょう。伝えたくない相手には無理に言わなくてもいいですよ。

伝え方も、タイミングも人それぞれ。直接あって話したい、SNS、電話がいい、自分が一番じっくり伝える伝え方で大丈夫。それでも、時には想像もしていなかった反応が返ってきて、嫌な思いをすることがあるかもしれません。相手によって、いろんな反応があるんだって思っただけで伝えると、ちょっと気持ちも落ち着くかもしれません。こういう内容のことは、先生や看護師さんに相談したっていいですよ。



病気のことを  
伝えたときの  
反応は？

AYA's  
real  
voices



**電**話で母に伝えました。泣かれるかと思いましたが、「体調不良の原因がわかってよかったじゃない！神様は乗り越えられない試練は与えないから大丈夫。私の子どもだもん、大丈夫。」と励ましてくれました。

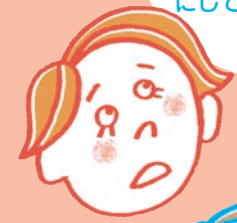
親

きょうだい

**自**宅に帰り、がんであったことと病気の見通しについて話しました。親は言葉を詰まらせ繰り返し質問をしてきました。母は目に涙を浮かべていました。

**目**を潤ませてうなだれて言葉が出ない様子でした。

**兄**が受験生だったので、治療が始まるまで内緒にしていました。



**フ**ァミレスに呼び出して伝えたら号泣されてしまいました。こっちが泣きたいよと思いましたが、「私まだ死んでないんだけど！」と笑って、友人が泣き止むのを待っていました。



**す**ぐに入院だったので、SNSを使って公表しました。「よく話してくれたね。よかったらお見舞いに行くよ」というメッセージが多かったと思います。



友人

**部**活の同世代には素直に話しましたが、後輩には心配をかけたくなかったので黙っていました。

# first step

まずは、**がんと自分の体を知ろう**

知るのが怖いけど……  
がんと自分の体を知ることが  
治療のための第一歩！

## 今の自分の 立ち位置はどこ？

がんって何？ そんな“よくわからないもの”に対して、漠然とした不安を感じる人はきっと多いでしょう。よくわからないからこそイメージだけでさらにネガティブに考えてしまったり、知りたくない嫌なことも知ってしまうかも……と怖く感じることもあるかもしれません。

それでも、時間とともに自分の体に起きていることを理解していくと、少し心が落ち着いたりすることもあります。実は「何もわからなかった時期こそ、いろいろな想像をしすぎて一番怖かった」と後から感じることもあるかもしれません。がんの種類やステージが分かれば、これから自分が受ける治療とその先が見えてくるでしょう。自分の体に起きていることを知る勇気を持ってほしいのです。



## 血液検査

血液にあるがん細胞マーカーなどの数値を調べる



## 検査って何をするの？

がんを詳しく知るために、いろいろな検査を受けていきます。一つの検査だけではすべての状況を把握することは難しいため、複数の検査を行う必要があるのです。ほかにも、PETやシンチグラフィ、マンモグラフィ、X線検査など、がんの種類や部位によって必要な検査の項目が変わっていきます。

え？  
どれだけ  
血とるの???

## CT/ MRI

がんの場所や  
広がりを調べる

機械の中で  
横になる  
だけ！

楽勝！と思ったら…、  
MRIの中は、  
まるで工事現場の  
ような爆音！



## 生検 / 細胞診

骨や臓器などの細胞や、尿や痰などの中にがん細胞があるかを調べる

顕微鏡で細かくチェック



## 脊髄穿刺

がんの種類によっては、脳脊髄液をとって検査をしたり、脳脊髄液の中に薬を注入することもある



痛い!!

検査は、医師や看護師や臨床検査技師、診療放射線技師などが担当します。心配や不安があるときには、私たちに教えてくださいね。

## がんの治療って何をするの？

検査が終わりがんの種類とステージが決まると、どんな治療をするのかが見えてきます。がんの種類や状況にもよるけれど、大きく分けると治療は3種類。



手術でがんのある部位を中心に取り除く



放射線をがんのある部位に照射してがん細胞を攻撃する



薬物療法でがん細胞を消したり抑えたりする

これらを組み合わせて行うこともあるし、どういう順番で進めていくのかも人それぞれ違います。体やこころのつらさなどを和らげるための緩和ケアもあります。手術の傷跡が残ったり、脱毛したり、体がしびれたり、後遺症や副作用が出ることもあるでしょう。大変で苦しいかもしれませんが、ちょっとした工夫や自分の体との付き合い方を覚えて、自分らしく生活している人もたくさんいます。



# 治療を決める decision

## どんな治療がいいの？

### 標準治療は普通の治療？

“標準治療”なんて言葉を聞いたかもしれません。最新の治療法があるなら、そっちを受けたいと思う人もいるかもしれません。でも実は、標準治療は、これまでに多くの人がその治療を受け、たくさんのデータの元に作られた信頼できる治療のこと。つまり、標準治療はごく普通の治療ではなく、今できる最良・最善の治療なんです。

それでも、最先端の治療を受けたいと思うこともあるかもしれません。最先端の治療は、まだまだどんな副作用が出るのか、どんな効果があるのか、わからないこともたくさんあると思ってください。だから、絶対に最先端の治療のほうがいいとは言い切れないんです。それも含めて、主治医と相談してみるのがいいかもしれませんね。

### 先生の説明がよくわからない……。

不安な気持ちの中、先生の説明を聞いても頭に入ってこなかったり、言葉が難しくて意味がわからないこともあるかもしれません。最初から全部を理解するのは難しいでしょう。わからない時には、「わかりません！」と言っていい。治療方針を決めるなど大切な話のときには、家族に付き添いをお願いしましょう。一緒に話を聞くと情報が共有できるし、聞き漏らしも少なくなるでしょう。気になる時は、後から先生に質問したり、ネットで単語を調べたり、看護師さんに簡単な言葉でゆっくり説明してもらいましょう。

モヤモヤする気持ちがあったら、わからないことを伝えて解決して前に進みたいですね。ちょっと大変な作業だけど、自分の体を知っていうことを大切にしてほしいです。

### 先輩からの メッセージ

最初は治療に納得していませんでした。なぜ手術をしたのに抗がん剤治療まで受けなければならないのかと、怒りの感情を持っていました。その時は主治医の意見に押しされた感じで治療を受けましたが、今は「自分にとって必要な治療だった」ということを理解し、主治医にもとても感謝しています

## もし治療の選択に迷ったら…… Second Opinion !

治療のことを考えていくと、「他にも違う選択肢がないのかな？」と思ったり、「同じがんな人たちは、どういう治療をしたのかな？」と気になることもあるかもしれません。そういう時には、現在診断を受けている所とは違う病院の先生に、“セカンドオピニオン”を求めることができます。

違う病院の先生の意見を聞くことで、納得のいく治療法が見つかるかもしれません。始めに診断を受けた先生と意見が同じであれば、安心し、より納得して治療を進めることもできるでしょう。「治療を決める」ということはとても大切なことから、いろんな意見を聞いて、自分の考えをまとめられたらいいですね。「先生に悪い……」なんて遠慮しなくても大丈夫！ きっと先生も快く受け入れてくれますよ。

セカンドオピニオンを受ける権利は誰にでもあります。病状によってはすぐに治療を始めなければならない、その時間が取れない人もいます。治療が始まってから……、後遺症が気になってから……、セカンドオピニオンは、必要だと思うタイミングで受けることも可能です。

また、親だけでセカンドオピニオンを受けてしまう、という場合もあります。自分のいないところで話を進められると、後のち後悔することも出てくるかもしれません。自分がしっかり納得した治療を受けたいということであれば、セカンドオピニオンを一緒に受けたいと、親に自分の希望をはっきり伝えるようにしましょう。

セカンドオピニオンを受けるためには  
紹介状（診療情報提供書）、  
血液検査や病理検査の記録、  
CTやMRIといった画像検査の  
結果などが必要だよ。

### わたくしがセカンドオピニオンを受けた理由

最初の病院で言われた治療法について、「本当にそれが一番いいのかな。他に選択肢はないのかな。」とモヤモヤした気持ちになり、セカンドオピニオンを受けました。3つの病院で話を聞いたところ、違う治療法を提案してくれた病院があり、自分でも納得したうえで最初に行った病院とは違う病院で治療することに決めました。

セカンドオピニオンをすると、先生たちのいろんな意見を聞くことができ、病気に対する知識が増えると思います。

そして、自分でも考えて答えを出せるので、もし治療に迷ったりすることがあればセカンドオピニオンを考えてみてください。



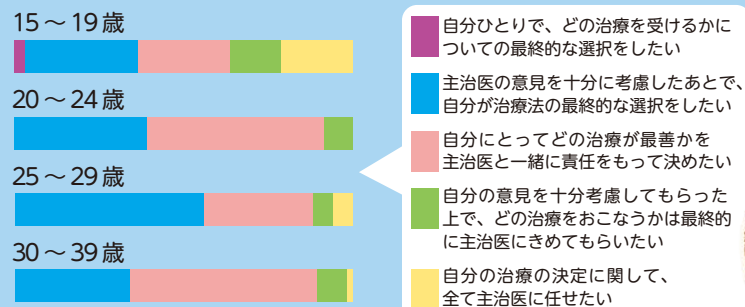
## 治療法を決めるぞ！

治療法を決めることって、とても勇気がいることですよ。少し先を歩く先輩達は、「先生の意見を聞いて、自分で決めた」、「先生と相談しながら決めた」などが多いようです。

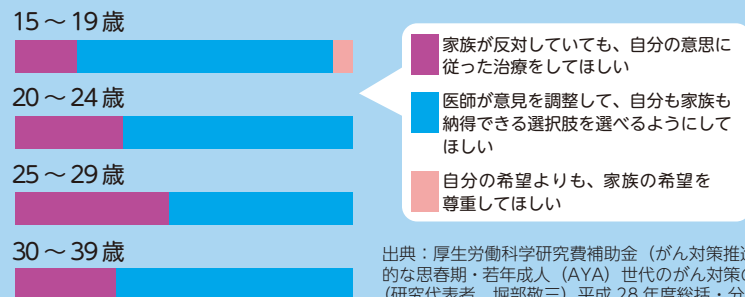
治療法を決める時には、効果や副作用の違いだけでなく、毎日の生活の中でどんなことが起きるのか、これからの未来にどんな影響があるのか……、そういうことも知ったうえで決められたらいいですよ。それでも、「お金かかりそうだな」、「早く決めないといけないのに……決められない」、「親はどう思ってるのかな」など、いろんな気持ちが入り混じって悩むこともあるでしょう。もし親と自分の意見が違うときは、自分の思いを思い切って伝えてみたり、先生に相談してみるのもいいかもしれません。

自分自身のこれからにつながることから、納得できる選択ができたらいいですよ。あなたが勇気を持って決めた道なら、きっと周りのみんなが全面的にサポートしてくれるでしょう。

### ●治療方針はどのように決めていきたいですか？



### ●自分と家族との意向が異なる場合、医師にはどのような対応を求めますか？



出典：厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究」（研究代表者：堀部敬三）平成28年度総括・分担研究報告書より



### AYA's real voices



**治**療法について自分なりに調べました。主治医からは年齢とステージを考えると手術と抗がん剤治療を勧められ、その説明に納得ができたので悩むことなく即決しました。

**自**分自身のことはしっかりと理解しておきたく、主治医の先生とかなり話し合いました。その時、疑問点はすべて解消しようと思っていました。治療については標準治療として確立したものがあったので他の選択肢にすぎると科学的根拠に基づいて評価された標準治療を信じて「やるしかない」とある程度納得して治療を開始しました。

みんな、どうやって治療を決めたの？



**お**おきな岐路に立ち、命の選択で後悔をしたくなかったので、最終的に治療については自分の意思で決めました。

**手**術を受けること自体を迷っていた時期もありましたが、私の意思（甲状腺はなるべく温存したい）を尊重した手術内容だったので納得して決めました。

**眠**れずにネットで自分のがんについての治療法を調べ、最新の治療動向を知って、最終的には主治医の言う通りお任せしようと思いましたが、結局高熱が引かず、すぐ入院となり、どうこう言える状態ではなくなったため、そのまま治療開始となりました。



## 治療に向けての準備

治療法が決まると、それに合わせて治療のスケジュールが決まっていきます。初めての入院に緊張する人もいるかもしれません。すぐに入院する人、しばらく時間がある人、スケジュールはそれぞれだけ入院前に最低限やっておいたほうがいいことを紹介します。

まずは、担任の先生や上司に、しばらく治療（入院）が必要であることを伝え、必要な手続きを確認します。すぐに入院する場合や、どうしても自分での対応が難しい場合は、親に頼ってもいいです。無断欠席になって後で対応に困るなんてことがないように、先に伝えましょう。

他にも、部活や塾、習い事、バイトなど定期的に顔を出しているところにも伝えられるといいですね。

学校や仕事は、がんになったからといって辞める必要はありません。戻る場所があることは、治療中のモチベーションにもなります。治療と心が落ち着くまでは、“お休み”という形を取らせてもらう。くれぐれも早まって学校や仕事を辞めないくださいね。

## もうすぐ治療が始まる…… それまでに何をしたらいいの？

治療開始までにできること

# ready for!

### AYA's real voices

**即**入院だったので、大学の先生にはメールで状況を伝えました。治療中で学期末試験を受けられないことを伝えると、先生によっては出席日数不足で単位が取れない授業もあったが、レポートで代替してくれる授業もありました。

**授**業の先生毎にメールで伝えました。ほとんどの先生が前向きな言葉をかけてくれたので、このやり取りの中で自分の気持ちを整理することができました。

**先**生には大学の友人から勝手に伝わったのか、親が電話で連絡したのか、どちらが先かわかりませんでした。

**自**分からの連絡ではなく、友人が親から伝わっていました。腫れ物のように扱う先生、抱きしめて一緒に泣いてくれた先生、冷静に励ましてくれた先生とさまざまでした。

**職**場の上司に、診断翌日に自分で伝えました。「また職場に戻ってくることを待っているよ」という言葉をかけてもらえました。

……  
**学校や会社へは、  
どうやって  
連絡したの？**  
……

## 入院って何が必要？

入院が決まると、病院から準備物のリストなどをもらうでしょう。それを参考にしながら、自分が普段使っているものやあると便利なものなどを準備してください。必要そうなものは病院の売店にも売っています（可愛くはありませんが……）。中には、香りの強いものなど持ち込みが出来ないものもあるので注意してください。そして、何より**一番重要なのは眠つぶしグッズ！** 自分一人で時間が潰せるものをとにかくたくさん準備するといいですよ。

音楽や動画だけでなく、周りの人のいびき対策にも！

ワイヤレスイヤホン、耳栓

枕の高さや硬さが気になる人は絶対！

普段使っている枕

水道まで行くのが大変な時に重宝！



ウェットティッシュ

起き上がるのがつらい時、横になりながらも水分補給ができる！



ストローがさせる蓋つきのコップ

パスタオル

枕の高さ調節や寒い時のひざ掛けと、マルチに活用！



とにかく携帯を見る時間が多いから必須アイテム！



大容量プランのスマホやwifi

眠つぶし用アイテムを大量に！



ゲーム機、パソコン、タブレット、雑誌、漫画、本など

眠つぶしグッズは必須だよ！



# think about the future

子どもをつくる力について

## がんになったら、子どもは諦めなくちゃいけないの？

### 将来、子どもはできるの？ 産めるの？

「治療することで、将来、子どもを持つことに対して影響がある可能性がある。」  
先生からそんな話を聞いた人もいるかもしれません。“子どもをつくる力”は、“妊<sup>にん</sup>よう性”や“生殖機能”と表現されることもあります。生殖器のがん（精巣・卵巣・子宮）だけでなく、それ以外のがんでも、例えば男性では勃起不全になったり精子を作ることが難しくなる、女性では月経が止まってしまったり排卵が難しくなるなど、男女問わず、治療が妊<sup>にん</sup>よう性・生殖機能（子どもをつくる力）に影響を及ぼす可能性があります。一時的なものもあれば、治療が終わってからも続くものもあります。治療法によっても違ったり、また個人差もあります。  
あなたは、先生から自分の妊<sup>にん</sup>よう性・生殖機能（子どもをつくる力）についての説明を受けましたか？ もしまだであれば、ぜひ自分から聞いてみてください。今はまだそんなことまで考えられないかもしれませんが、ぜひ治療が始まる前に確認してほしいことです。

AYA's  
real  
voices

.....  
どんな気持ち  
だった？  
.....

がんになっただけでもつらすぎるのに、将来の子どもの可能性まで奪われるのかもしれないとショックを受けました。

子どもが好きで、将来子どもを欲しいと思っていたので本当に悲しい気持ちになりました。

16歳の自分が、どうしてそんな状況に直面しなければいけないのか理不尽さに言葉を失いました。子どもは難しいかもしれないと知り、いかに深刻な病気なのかと再認識しました。

今後出会うパートナーが、子どもを持つことについてどれくらい理解してくれるのかが心配になりました。

### 本当に可能性は0%なの……？

「もう将来子どもを持つことができないなんて……」と絶望的に思う前に、ぜひ考えてほしいことがあります。それは、子どもをつくる力を「残す」方法についてです。  
男女ともに将来子どもを欲しいと思った時のために、前もって準備をしておく妊<sup>にん</sup>よう性・生殖機能の温存という方法があります。  
なかには「治療が最優先！」と思う人もいるかもしれません。“妊<sup>にん</sup>よう性・生殖機能の温存”ができて、確実に妊娠につながり子どもが持てるとも限りません。それぞれの選択ですが、将来子どもを持つことに関してどう考えていけばよいか、まずは先生や看護師さんに話をきいてみませんか？

治療前に精子を凍結保存。  
放射線治療中の精巣を保護することも。



子どもを持たない選択や養子縁組をする選択をする人もいます。

治療前に卵子や卵巣の凍結保存。  
放射線治療中の卵巣を保護することも。



## AYA's real voices



**23**歳、結婚願望も子どもが欲しいとも思っていなかった。それよりも助かりたいという気持ちのほうが大きかった

**医** 師からの説明はなかった。治療の後から精子保存のことを知って、受けられれば良かったと思った

凍結保存をすること自体に高額な費用がかかり、さらに保存している期間も毎年費用が発生するので、経済的にはけっこう大変です。

### 先輩からの メッセージ

凍結保存をしたのに、保存のための更新手続きがあることを知らず、更新されずに破棄されてしまった経験があります。せっかく保存したのであれば、更新手続きを忘れないでください！

## デリケートな話だから、話しやすい環境を

「精子保存の際に、親の前で若い女医さんから小瓶を渡され“トイレで採取してきてください。私にはやり方はよくわかりませんが。”と言われたのを覚えています。思春期の時に話しにくい話題だったのかもしれませんが、とても不愉快でした。」

とってもデリケートなことなのに、先生や看護師さんからはズバズバと言われてしまうこともある。親の前でも普通に性の話をしなきゃいけないこともある。「ただでさえつらい時なのに……」、「恥ずかしいし、親の前では言いたくない」そういう思いを感じることもあるかもしれません。そんな時は、付き添いの親に席を外してもらって、自分一人の時に相談させてもらうなど、自分が話をしやすい環境を作ることも大切かもしれませんね。

## もっと詳しく知りたい！

「治療をしたときの精子や卵子はどうなるの?」、「妊よう性や生殖機能を温存することはできそう?」まず先生に聞いてみてください。凍結保存の際には、がんの治療のスケジュールと相談しながら進めます。また、女性の場合には月経のサイクルに合わせて行う必要があります。男性の場合にも、精液検査を受けてから妊よう性を温存する方法を検討します。

こういった治療は、婦人科や泌尿器科と連携をしたり、妊娠専門のクリニックなどで行うことが多いようです。放射線の場合は、治療のタイミングに合わせて生殖器を守りながら治療することができます。

本当なら、大事なことはゆっくり考えたいのに、  
時間は待ってくれない。

治療のことではいっぱいなのに、  
どうなるか分からない未来のことまで、  
今決めなきゃならないのはとても大変…。

…でも、でも、迷ってるなら…、  
分からない未来のことだからこそ、  
いろんな可能性を残しておくことが  
大事ななのかもしれない、とも思うんだ。



# contact

## 情報が欲しい！ 誰かに相談したい！

### がん全般

国立がん研究センターがん情報サービス

<https://ganjoho.jp/>



がん相談支援センター

<https://hospdb.ganjoho.jp/kyotendb.nsf/xpConsultantSearchTop.xsp>



公益財団法人がんの子どもを守る会

<http://www.ccaj-found.or.jp/>

18歳未満で発症したがん患者さんの支援を中心に、AYA世代の患者さんやご家族の相談にも応じています。



### 仲間を探す

若年性がん患者団体 STAND UP！！

<http://standupdreams.com/>



同じ世代の  
仲間を探したい

一般社団法人全国がん患者団体連合会（全がん連）

<http://zenganren.jp/>



全国の患者会・  
患者支援団体を  
探したい

『Around20』3巻目  
P16～19も  
参考にしてね

### 子どもをつくる力(妊よう性)について

特定非営利活動法人 日本がん・生殖医療学会

<http://www.j-sfp.org/>



小児・若年がんと妊娠

<http://www.j-sfp.org/ped/>



夫婦で向き合う若年乳がん

<http://www.j-sfp.org/o-peace/index.html>



### 働くことについて

一般社団法人 CSR プロジェクト

<http://www.workingsurvivors.org/>

がん経験のある社会保険労務士、キャリアコンサルタントや産業カウンセラーなどが、「働くこと」に関する相談に応じます。(電話相談 / サバイバーシップ・ラウンジ)



小児・AYA がん経験者のための就活講座

<https://www.novartis.co.jp/our-work/support-for-patients/AYA-movie>

初めて就職活動に臨む小児がん・AYA世代のがん経験者を対象とした動画シリーズ。

