

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



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

ONC00069GG0001
2019年11月作成

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

この冊子を監修してくれた先生を紹介します



川井 章先生

国立がん研究センター中央病院
骨軟部腫瘍・リハビリテー
ション科 希少がんセンター/
一般社団法人 AYA がんの医
療と支援のあり方研究会

国立がん研究センター中央病院で骨軟部腫瘍の診療を行っています。また、国立がん研究センター内に 2014 年に設立された希少がんセンターも担当させていただいています。骨軟部腫瘍も希少がんも AYA 世代に生じることが多く、日々の診療では AYA 世代のがん患者さんの意思決定や、治療、フォローアップの場面に立ち会うことがしばしばあります。

人生の中で最も変化に富み、多感な時期にがんと闘っている患者さんからは、生きるということ、感謝の気持ち、社会へのメッセージなど、言葉には尽くせない数多くのことを学ばせていただいています。これからも精一杯、AYA 世代のがん患者さんと共に歩んでゆきたいと思っています。



櫻井 卓郎先生

国立がん研究センター中央病院
骨軟部腫瘍・リハビリテー
ション科 希少がんセンター/
一般社団法人 AYA がんの医
療と支援のあり方研究会

作業療法士 (OT) です。滋賀県立成人病センターを経て 2010 年より国立がん研究センター中央病院に勤務しています。骨軟部腫瘍や脳腫瘍で手術をされた方のリハビリテーションに従事しています。リハビリテーションは理学療法士 (PT)、言語聴覚士 (ST)、義肢装具士 (PO) たちとチームを組んで実施しています。

OT って? なかなかイメージしにくい医療職だと思います。食事、入浴、仕事、地域活動、趣味など人々の日常生活に関わる諸活動を「作業」と呼んでいます。基本的な運動機能の改善、そして社会に適応するまでを少しでもサポートしたいと考えております。「その人らしい」生活の獲得を目標に AYA 世代支援の一助になりたいと思います。

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)

Contents

4 all for one
チームで進もう

6 start line
治療が始まる

8 the flow of the day
病院での 1 日を見よう

10 visitor
お見舞い、外出・外泊

12 keep a record
副作用・後遺症を記録する

14 mental balance
こころのバランスを保とう

16 eating
何を食べよう、どう食べよう

18 rehabilitation
運動・活動・リハビリテーション

20 how to look
見た目良ければ気持ちもアップ

22 money
治療費、どうしてる?

24 message card
気持ちを伝えるメッセージカード

つらいときは
思いっきり
周りの人を
頼ってみよう!



all for one

チームで進もう

ひとりじゃないって、心強い！

「チームメンバー」のサポートに感謝！

これから治療がスタートするあなたのことは、「チーム」がサポートします。メンバーは医師や看護師など、外来や病棟で頻りに目にする医療者だけではありません。直接顔を合わさなくても、重要な役割を担っている専門家たちがたくさんいます。病院内だけではなく、地域でもあなたをサポートしていきます。家族や学校の友だちや先生、職場の仲間たちだって「チーム」の一員です。

在宅医療

在宅訪問診療医など



薬局

かかりつけ薬局



病院



医師、看護師、心理職、薬剤師、臨床検査技師、管理栄養士、リハビリチーム（理学療法士・作業療法士・言語聴覚士）、社会福祉士、チャイルド・ライフ・スペシャリストなど

ぼくらが全力でサポートします！

歯科

歯科医、歯科衛生士



先輩からのメッセージ

歯磨きが難しいときはうがいでOK！
お口の中を清潔にしよう。



教育機関

担任の先生、ゼミの教授、友人、保健師、スクールカウンセラーなど



治療しながら卒業できる方法を一緒に考えよう。

職場

上司、同僚、人事担当者、産業医、産業保健スタッフなど



また一緒に働きましょう！
待ってるよ。

ピアサポーター

患者会・患者支援団体・就労支援団体など



同じ病気を経験した仲間だからこそ分かち合えることがあるよ！

助成金や制度の相談は各市区町村へ！

行政



新薬や新たな治療法などを研究開発しています！

研究機関

製薬会社



高熱が続いたとき、身体に現れた諸症状に死の恐怖を感じました。

このまま眠ったら死んでしまうのではないかと怯えて眠れずにいると、主治医に「おれらがいるから安心して眠れ」と声を掛けられ、やっとほっとして眠ることができました。

先生や看護師さんたちのサポートがあったので、治療を乗り越えることができたのかもしれない。

強がりたい。けど、ホントは怖いんだ

がんの治療は、手術や放射線療法のように「からだの一部にあるがんを、取り除いたり、たたいたりする」局所の治療と、薬物療法のように「全身に広がっているかもしれないがんを、お薬を使って消したり抑えたりする」全身の治療があります。体の痛みやこころのつらさを軽減する緩和ケアもあります。がんゲノム医療や保険診療として認められた免疫療法など、新しい治療についての情報を耳にすることもあてしょう。

「治療が始まるけど、これから自分はどうなるの？」不安な気持ちが抑えられないときには、がまんは禁物。主治医や看護師に「怖い」という気持ちを話してみてください。家族に甘えたっていいですし、家族ではない方がよいときには、主治医や看護師さんを頼ってみましよう。

治療が始まる start line

未経験な世界へ乗り出すぞ！

子どもじゃないのに……



高校生や大学生でも小児病棟に入院することがあります。それは、がんの種類によっては小児の診療科の方が症例数が多いなど、より専門的な治療を受けることができる場合があるからです。小児病棟は感染予防などの理由から、限られた空間での入院生活だったり、面会や食事の持ち込みなどに制限があったり、お見舞いもきょうだいや友人の面会は認められないなど、一般病棟とは異なる制限があります。「子どもじゃないのに」とモヤモヤした気持ちになるかもしれませんが、自分のがんの専門家がいて治療を受けることには大きな意味があります。周りは年下ばかり。話が合わない。ひとりだけ浮いているって感じたときは、開き直って「頼れるお兄さん・お姉さん」に徹するのも、ひとつの方法かもしれませんよ。

先輩からの メッセージ

となりのベッドの方が、年齢は離れていただけで高校の先輩だと知りました。とても仲良くなり、「根拠はないけど、あなたなら絶対大丈夫！」と励ましてくれました。その方もがんを患っていて、何度も手術を受けている大先輩。その言葉が心に響き、勇気をもらえました。私は大部屋でよかったなと思っています。

大部屋？ 個室？

大部屋での入院生活は、プライバシーが確保されにくく、周りに気を遣うこともあてしょう。となりの人の具合が急に悪くなり、あなたのところに影響することあてあるかもしれません。でも「同じ病室だったおばあちゃんにたくさん励ましてもらった」、「手術に向かうときには“いってらっしゃい”。術後は“おかえりなさい”。病室のみんなからの温かい言葉が嬉しかった」という声があるように、年齢はバラバラでも「病気を経験している仲間」と出会うチャンスがあり、安心感を得られたりあてしょう。

一方、個室では孤独に感じることもあるかもしれませんが、静かな時が流れ、勉強や読書なども集中して進めることができます。家族や友だちがお見舞いに来ても周りに気をつかう必要もありません（個室には費用がかかったり、病状によっては個室しか選べない場合もあります）。



the flow of the day

病院での1日を見て見よう

自由な時間は、けっこうある。
今日は、どう使おうかな!?



6:00 起床

- ▶ 1日のスタートは、看護師さんの検温から。よく眠れたか、体調に変化はないかなど、いろいろ質問される。
- ▶▶ 朝食後には、採血をしたり、傷口のチェックをしたり、検査や治療、リハビリが入ることも。
- ▶▶▶ 許可があり、体調がよければシャワーを浴びる。でも、意外と体力がいる。シャワーを浴びるのが難しいときには蒸したタオルで身体を拭く。

研修医の先生、
看護師さんの元カレだっ
たってホントかな?

MOGU
MOGU



12:00 昼食

- ▶ 午後にも検温。食事はきちんと摂れているか、お薬はしっかり飲んでいるか、トイレの回数や体調など、ここでもたくさん質問される。
- ▶▶ 日によっては機嫌が悪く、ちょっとした音や声がうるさくて気に障ることもある。大部屋だから仕方がない。でも、ひとりになりたい時だってあるんだよね。そんな時は部屋を出て大きく深呼吸。売店に行くなど、院内散歩をして気分転換をする。

部屋を出るときには
机やベッドにメモを残すといいよ!
p25~26のカードを使ってみよう!

18:00 夕食

- ▶ 夕食後にも検温。
- ▶▶ 就寝まではテレビを見ながらワイワイおしゃべりしたり、友だちとSNSをしたり、ゲームに没頭したり、自由な時間を過ごす。

うれしいメニュー

カレーは体調が悪くても
食べられた

ほしかったメニュー

量が少なめのメニュー、
スイーツ、ファーストフード、
塩気&味の濃いもの

AYA's real voices

うれしいメニュー

ひな祭りをモチーフにした食事、
ご飯につけるスティック梅、
のり、しょうゆ

びっくりメニュー

裏に白い脂が固まった焼き魚、
具のないみそ汁、
液体のりみたいなご飯。
おかずも液体だった…w
(100%流動食)

FREE TIME



21:00 消灯

- ▶ 本当はもう少し起きていたいけど……
- ▶▶ 数時間おきに看護師さんが巡回にくる。眠れないときには、おしゃべりに付き合ってくれることもある。
- ▶▶▶ 向かいのベッドの中学生。頑なに病院食を拒んでいたけど、お父さんが差し入れてくれたカップラーメンを夜中に看護師さんに作ってもらっている。病室中に広がる匂いと音(苦笑)。誰もそのことに気づかぬふりをしています。

食事、検査や治療
消灯などの時間は
病院によって異なります



AYA's real voices

ストレス 発散法

- セラバンドや鉄アレイで筋トレ
- バイクやファッションなど、趣味の雑誌を読む
- 音楽やラジオを聴く。動画サイトをチェック
- お見舞いに来てくれた家族や友だちと、たわいないおしゃべり
- ほとんど寝ている

visitor

お見舞い、外出・外泊

会えるのは嬉しい。
でも、会いたくないときだってある。

マイお見舞いルールを作ろう

「常にいろんな友だちが交代で来てくれたから、入院中はそこまでストレスがなかった」、「1人では退屈なので、友人が来てくれていろいろな話をするのが本当に楽しかった」、「わざわざ時間を作って会いに来てくれて本当にありがたかった」という声があるように、家族や友だちのお見舞いは嬉しいものです（注：病棟によっては面会が制限されているところもあります。P6参照）。でも、副作用がつかったり、体力が低下していたりすると、「元気な姿を見せたくてついつい張り切っしまい、あとで疲れてグッタリした」ということも。精神的に誰とも会いたくない！ってときだってあるでしょう。そこで、「マイお見舞いルール」を作ってみませんか？ 大部屋の場合は、周りの患者さんの迷惑にならないよう、食堂やデイルームに移動するなどの気遣いも忘れずに！

マイお見舞い
ルールを
考えよう！

- ☑ 「お見舞いに行きたいんだけど、いつがいい？」って、あらかじめストレートに聞いてもらう。お休みの日は分散してスケジュールリング!! 大勢で押しかけるのは控えてもらう
- ☑ 返事がないのは「しんどいから、ちょっと遠慮してほしいとき」と、あらかじめ伝えておく（既読スルーしているわけではないんだよ。メッセージが届くのはすごく嬉しいんだから!）
- ☑ 会えるのは楽しみだけど、体力が落ちているから「〇時～〇時まで」と時間を決めて割り切ってもらう

ほんの一例だよ。



先輩からの メッセージ

治療の合い間には、先生が「外泊・外出」といった許可を出してくださったので、その時に家に帰ることが何よりも自分の喜びでした。自由に食事もとれるので、外泊に行くと体重が増えてしまったのを覚えています。皆さんも気をつけて！

病院生活にあきあき……。リフレッシュしたい！

主治医からの許可がおりれば、外出・外泊も可能です。入院期間が長い場合、短時間でも病院を離れ、久しぶりに家族や友人と過ごす時間は、かけがえないひととき。気分がリフレッシュできることでしょう。「参加したい学校行事がある」、「おじいちゃんのお祝い会がある」など、あなたにとって大切なイベントがあるなら、治療があるからと遠慮せずに、主治医や看護師さんに相談してみてください。病状にもよりますが、あなたがハッピーになるためなら、きっと前向きに考えてくれることでしょう。

副作用・後遺症を記録する

keep a record

伝えるために記録する。

自分のこと、ちゃんと伝えたいから

お薬を使う治療を始めるときはとても緊張するものです。どのくらい髪の毛が抜けるのか、吐き気で何も食べられなくなるのか、普通に日常生活は送れるのか……。副作用や後遺症などについて、主治医や看護師から説明を受けていたとしても、きっと不安なことでしょう。

「一度目の抗がん剤は副作用がほぼ皆無だった」、「吐き気がつらかった」などいろいろな話を聞くかもしれませんが、副作用や後遺症の出かたや感じ方は人それぞれ。他人と比べないことも大切です。

いつ、どのような症状が、どのくらいの強さ・頻度で出るのかをノートなどに記録しておく、あなた自身の日常生活のリズムをつかむことに役立ちます。その日の気持ちや出来事もあわせて書き込んでおくと、主治医や看護師、薬剤師などとのコミュニケーションにも役立ちますよ。

日記や記録
(秘密の日記)も
つけていた？

はい

- ・生きた記録にしたいのと、誰かの力になれると思ったから
- ・以前からの習慣で

いいえ

- ・もともと習慣がなかったから
- ・怖くて書けなかった
(記録に残したら、ネットでよく見るブログの人たちと同じように自分も死んでしまうと思ったから)



AYA's
real
voices

治療の様子や
病気の経験をブログや
SNS で公開してた？

はい

- ・記録として残しておきたかったから
- ・自分の経験を伝えたかったから
- ・同じ世代の仲間とつながりたかったから

いいえ

- ・自分のことで精一杯だったから
- ・親が世間体を気にしていたから
- ・同情されたくないし、周りに心配かけた
くないと思っていただけ
- ・自分の近況などをあまり SNS に投稿し
ないため、おこがましいと思ったから

先生や
看護師さんに
聞かれたときに
慌てないよ！



(記入例) 5月18日(水曜日) 天気(晴)

薬の時間 (午前 11 時 / 時) (午後 2 時 / 時)

トイレの回数 (午前 7 時 / 11 時 / 時 / 時 = 午前計 2 回)

(午後 2 時 / 5 時 / 7 時 / 9 時 = 午後計 4 回)

合計 6 回

今日のごはん 朝(△)・昼(×)・晩(○)

朝も昼もあまり食べられなかった。

夜は食欲が戻って半分以上は食べられた。

気になった症状 (いつ、どのくらいの強さ・どの場所にどのくらいの頻度で出たかなど)

朝方から背中が痛い。夕方になったら

少しおさまってきた。

今日の気持ち / 今日のできごと (嬉しかったこと・モヤモヤしたこと・困ったことなど)

部活友だちがお見舞いに来てくれた。マンガ

をたくさん持って来てくれた。ありがとー！

ここもチェック！

副作用などで困ったときには

国立がん研究センターがん情報サービス

<https://ganjoho.jp/>



本音を言うのって難しい……

「家族に心配かけたくない」、「弱音を吐いていると思われたくない」と感じて気持ちを抑え込んでいませんか？ 「ICU(集中治療室)にいた時、誰にも言えなかった悩みを看護師さんに吐き出すことができた。この看護師さんがいなかったら今でも前を向けていなかったかもしれない」、「不安な気持ちを主治医、看護師さん、隣のベッドの方や家族に聞いてもらっていた」という声があるように、気持ちを外に出すことで、こころがラクになることもあります。

日記や詩を書く、絵を描く、長編漫画を全巻読破、SNSで友だちとやりとり、何も考えずにひたすらゲーム！あなたらしい方法で「自分のこころと上手につきあっていく」術を見つけていきましょう。体調が悪かったり、病気のことを考えて気持ちが沈むのは当たり前。でも体とこころのバランスを保つことで、次の治療への一歩を踏み出す勇気が湧いてくることもありますよ。でも、眠れない、ひどく落ち込む、感情をコントロールできないといったことが続くようなら、こころの専門家（精神科医や臨床心理士など）を頼ってみよう。ひとりで抱え込まないでくださいね。

こころのバランスを保とう

mental balance

求ム！自分のこころと上手につきあう方法

ストレスがたまってきたときには？

AYA's real voices

- 人とたくさん話す
- 日記を書いて感情を整理する
- 音楽を聴く
- 泣く



ピアサポートって何？

「苦しい思いをした話を学校の友だちにすると、「わかるよ」とよく言われました。善意で言ってくれているのは理解できるが、「同じ経験をしているわけではないのに何がわかるの?」と思い、今でも腹が立つ」という声。あなたも、同じような思いをしたことがあるかもしれません。この気持ちをわかってほしい……。そんなときは、同じ病気を経験した仲間（ピア）同士が、その経験や知恵、想いを分かち合い、共に考え、支え合う（サポート）場を活用してみませんか？ 患者会、病院内の患者サロン、SNS上のコミュニティなどスタイルはさまざまですが、ピアサポートは、あなたにとっても大きな力となるでしょう。「ひとりじゃないんだ！」と、自信につながるかもしれません。

ただし、「患者サロンに行ったら、年配者ばかりで「若いのにかわいそう」と哀れにみられた」場合も。AYA世代対象の患者団体もありますから、自分にあった「場」を見つけていくのもいいですね。

がんと診断されてからずっと精神的に不安定な私を見て、看護師さんが「文字に起こして気持ちを整理すると楽になるかもよ」とアドバイスをくれました。実際にとても楽になったし、今でも気持ちが不安定になった時、ノートに気持ちを書いて感情の整理をしています。自分の気持ちに素直にしていることは、とても大事だと思います。理解してもらえる人に話を聞いてもらうこともいいと思うし、そういった人が見つからなければ日記を書いたり、ブログを書いたりしてみることも1つの手段だと思います。ひと通り試して自分が納得できる方法が見つかる、とても楽になりますよ。

先輩からのメッセージ

ここもチェック！

同じ世代の仲間を探したい
若年性がん患者団体 STAND UP !!
<http://standupdreams.com/>

全国の患者会・患者支援団体を探したい
一般社団法人全国がん患者団体連合会（全がん連）
<http://zenganren.jp/>



何を食べよう、どう食べよう

eating

食事の時間が 苦痛になるなんて！

食べるのが体力維持に大事だって わかってるんだけど

食べることは、治療を続けるうえでの体力維持やモチベーションに関わります。しかし、「お薬の副作用で吐き気や下痢がひどくて食べられなかった」、「病院食が口に合わなかった」、「退院後も食事に苦勞することがあった。お昼ご飯を食べたら必ず具合が悪くなり、横にもなれずつらかった。1人前も食べられないから学食も使えなかった」という声があるように、お薬の副作用（吐き気、口内炎、味覚障害、便秘、下痢など）や術後の後遺症により、食事が苦痛と感じる人も少なくないようです。高熱や体の痛みが続き、食欲がない期間が続くこともあるでしょう。後遺症の対処方法を教えてくれる人がいなかったため苦しみながらも自分で学んだり、生活習慣を少し変えることで対処法に気づいたりした人もいます。「食べられるときに食べられるものを摂る」、「おしゃべりを楽しむ時間にする」など、食事をストレスと感じないように工夫してみましょう。ウェブサイトCライブプラスも参考にしてください（P27 参照）。

20歳以上の患者さんは、アルコールについての悩みも。飲みすぎはNGですが、「会社の飲み会では、周りが気をつかうのでソフトドリンクしか注文させてもらえない。患者仲間の飲み会では、気兼ねなくお酒が飲めるので楽しい」という人もいます。

先輩からの メッセージ

数万円もするような、抗がん剤の副作用が軽くなると噂の薬や漢方を飲みましたが全く効果はなく、逆にアレルギー反応が出て全身に発疹ができました。その上、勝手に薬を服用すると主治医からきつくおとがめを受けました（苦笑）。みなさん、反面教師にしてください！

AYA's real voices

嚙む回数を意識的に増やして、口の中で食べ物をペースト状になるまで嚙むようになっています。低血糖にならないよう気をつけています（胃がん経験者）。

胃切除の前日、あゝる意味最後の晩餐だったのに、嫌いなメニューが出てきてまったく食べられませんでした。NG食に書いていたはずなのに…。

困ったことや工夫したことは？

朝食にたんぱく質をがっつり食べると吐き気が軽くなることに気がつきました。朝しっかり食べる習慣がなかったので、気がつくのも遅くなりました。

魔法の薬なんてない！

工夫の仕方は人それぞれですが、ピア同士で情報交換をすると、新たな気づきがあるかもしれません。「治療とは関係ないことだから」と思わずに、主治医や看護師にも相談してみてください。

くれぐれも「〇〇ジュースでがんが消えた」、「◇◇を食べれば再発が防げる」といった科学的根拠のない情報には惑わされないようにしましょう。



ここもチェック！「栄養サポートチーム」

病院によっては医師、管理栄養士、看護師、薬剤師、言語聴覚士などが「チーム」となって、あなたの栄養や食事をサポートします。詳しくは主治医や看護師に相談してみましょう。



運動・活動してもいいの？

術後や副作用などで体がつらいときは、「運動すること」なんて考えられないかもしれませんが、でも、体とところが回復してきたら、少しずつ体を動かしていきましょう。スクワットやストレッチをする、犬と散歩に出かけてみるなど、目標は低いところから大丈夫。深呼吸だけ、座って過ごすだけっていう日があってもいいんですよ。

リハビリってどんなことをするの？

入院時の体力維持や、術後の機能回復などを目的に、リハビリを行う場合があります。

実際に「Around 20」世代を含むがん患者さん達のリハビリに携わっている作業療法士のTさんに状況を聞いてみました。どんなふうにご患者さんに接しながらリハビリを進めているのか、紹介してもらいましょう。

初めて会うとき

- ▶初めて会う患者さんは不安も多いことと思います。少しでもリラックスしてもらえよう心がけています。
- ▶▶まずは体とところの状況をチェック。そして、趣味や特技、仕事のことなどを聞きます。



はじめまして。
よろしくね！

リハビリを始めるころ

- ▶チェック項目から、体の機能、こころの機能のどちらがより影響を受けているかを確認します。リハビリを行いながら、今後の生活について患者さんと目標を立てて行きます。より具体的に現状から将来へをイメージしやすくするためです。
- ▶▶身体的なリハビリは、社会復帰に向けた体力の回復、手足の先を使った細かい動作や日常生活の動作を主にを行います。精神的なリハビリは、作業活動や趣味、散歩などから始めます。



あせらない、
あせらない

リハビリ、ちょっと
キツそうかな？
興味のあるような
話をしながら
リラックスしてもらおう。



だいぶ慣れてきたころ

▶リハビリ=キツイといったイメージが定着している方が多く見受けられます。でも、リハビリは「やってもらう」ものではありません。患者さんが主体となり、目標・目的をきちんと持ってリハビリを行ってもらえるよう、私たちがサポートしていきます。

運動・活動・
リハビリテーション

rehabilitation

以前のように動かせるのかな……？
よし、まずは深呼吸から。



ここもチェック！「リハビリチーム」

病院によっては医師、看護師、理学療法士（PT）、作業療法士（OT）、言語聴覚士（ST）、義肢装具士（PO）、医療ソーシャルワーカー（MSW）がチームとなって、あなたらしく生活していけるよう、体の機能回復などをサポートします。主治医や看護師に相談してみましょう。

周りからの目が気になる！

脱毛や皮膚トラブルにより、自分の見た目に自信がなくなったり、周りの人からどう見られているのかが気になったりすることがあります。「常に帽子を被っていたら、“どうしても帽子を被ってるの？”と聞かれて複雑な気持ちになった」、「副作用で肌の色素が薄くなっていき、誰が見ても病気であると分かってしまうのが嫌だった」……。いろいろな感情が湧いてきて、つらくなったりすることもあるかもしれません。治療は大切だけど、「見た目を気にしないで外出したい！ やっぱりおしゃれをしたい!!」という気持ちにもなるでしょう。

ちょっと工夫をすることで、ずっとオシャレに、ずっとかっこよく、そして自然に見えることができるんですよ。「みんな、どうしているのかな？」と気になったら、インターネットなどで情報を探してみるのもよいかもしれませんね。Cライフプラスも参考にしてみてください (P27 参照)。

見た目良ければ気持ちもアップ how to look

見た目は大事。 治療中だからこそオシャレでいたい！

AYA's real voices



治療中に部活動の大会でホテルに泊まった時、お風呂上りに友だちに髪の毛のない頭を見られ、「ウィッグをつけていようがなかろうが一緒だよ」と言われて救われました。

ウィッグを使うことで周りにほとんどバレることなく過ごせて、QOLが改善しました！絶対おすすめします！

ウィッグ姿の自分に自信が持てず、いつも伏し目がちになっていました。「背中丸いよ。背筋伸ばして！」と友だちから言われ、堂々としていようと開き直ることができました。



体重が増えてきた

お薬の影響で、顔がむくんだり、食欲が増してしまったりして体重が増加することがあります。見た目が気になっても、それは副作用によるもの。治療には体力が必要ですから、ダイエットのために食事を控えるのは避けましょう。むくみが気になるときは、利尿剤などで体の中にたまった水分を出す方法もあるので、主治医や看護師に相談してみてくださいね。見た目の変化をカバーするために少しゆったりした服を着るなど、いつもと違うオシャレにチャレンジしてみるのもひとつの方法。治療が一段落して体重が戻ったときには、喜びが倍増するかもしれませんよ。

ここもチェック！



「tomosnote」

「みんなは、どうしてる？」って気になったとき、仲間同士で情報をシェアできるSNSがあります。tomosnote (トモノート) という名前は、『友だちと出会う (友's)』『心の道しるべ』『心に光を灯す』といった願いを込めてつけられました。QRコードからアクセスするか、アプリストアからダウンロードできます。「私はこうしたよ！」っていう声も是非届けてください。



ウェブサイト版はこちら



治療費、どうしてる？

money

治療費が大きな負担です。

高すぎて心が痛むこともある

がん治療には、さまざまな費用がかかります。「まだ学生だったので、治療費は親が負担してくれた」という声があるように、「Around 20」世代は親から経済的なサポートを受けている方が多いようです。「親は、お金に関して詳しい話はしてくれなかった」、「経済的に負担をかけてしまい申し訳ないという気持ちはあったが、それを気にしないで治療に専念するようにしてくれた両親に感謝している」という声。「高額な服薬や受診の継続への不安について何度も（息子と）話し合い、支えていくことを伝えた」という親からの声もありました。

その一方で、がん治療は長く続くため「1回の診察で10,000円以上、往復の交通費も合わせると15,000円程度かかるのできつい」と声を上げる方も。高額療養費や自治体からの医療費助成などを上手に活用し、負担を少しでも軽くしていきたいですね。高額療養費は世帯単位で申請できるので、家族で制度を使いこなしていきましょう。



診察代や検査代、入院・手術、薬物療法や放射線療法などの治療費、お薬代の他、交通費、入院時の差額ベッド代、入院に必要なパジャマや洗面具・術後のケア下着やウィッグ^(※1)の購入費など

※1 自治体によっては医療用ウィッグの購入費に補助金や助成金を設けています。申請条件や方法は、住んでいる自治体に問い合わせてください。

どんなことでも相談してもいいの？

困ったときには相談支援センターなどの相談先があり、手続きのサポートもしてくれるということを、ぜひ知っておいてください。利用できる制度やお金のこと以外でも、退院後の生活のことなど何か「困りごと」があれば、「相談するような内容じゃない！」と思っていることほど話をしてみましょう。解決のヒントが見つかるかもしれません。

自分が治療を受けている施設で相談窓口がわからなくても、地域のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターは、院外のがん患者さんの相談にも対応しています。

先輩からの
メッセージ

治療費は どうしていた？

- 親が負担
- 領収書は自分で管理。必要な時にすぐ提出できるよう日付順にノートに貼っていた
- 手術までの治療費は親が負担。手術後の診察代・検査代は自分で負担

AYA's
real
voices

当時、高額療養費は後から還付される方式だったため^(※2)、毎回院外処方箋で薬局に、十万から数十万円の現金を支払っていました。そのたびに、両親に負担をかけていること、いつまで続くか分からないこと、そしてそのお金の生々しさを感じ、心の負担になっていました。うつ病になってメンタルクリニックに通院するようになり、カウンセリングも受けていたため相談したら、院内のソーシャルワーカーに障害年金の相談に乗ってもらえました。血液がんでは難しそうだということで、精神障害という形で障害年金が受給できる方法を教えていただきました。その後、上京するまで受給を継続し、そのお金が治療費の一部と、その後の人生を切り開く支えとなりました。

ひとりて悩んで行き詰まってしまった時は、まわりに相談してみることも必要だと思います。

※2 あらかじめ窓口で「限度額適用認定証」を提示すれば、自己負担限度額だけの負担で済みます。

ここもチェック！

相談支援センターを探したい

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



AYA 世代も含む小児がんと闘う子ども・家族を支援する患者家族の会
公益財団法人がんの子どもを守る会
<http://www.ccaj-found.or.jp/>



message

気持ちを伝えるメッセージカード

card

何も言いたくない
ときだってあるんだ。

うまく気持ちを伝えられないときどうすればいいの？

別に怒ってる訳ではないけど、身体的につらかったり、気分が落ち込んでるときにはうまく話せなくて、なんだか気まずい雰囲気になってしまうことってありますよね。本当は感謝しているのに照れくさくて気持ちを伝えられないことも「Around 20」世代にはよくあることかもしれません。あるいはちょっと買い物に出たいだけなのに、伝える相手が見つからなくて出るに出不然ななんてこともよくあります。

そんな時に右ページの「メッセージカード」を使ってみましょう。気持ちを伝えづらいつきは書いて見せるのもひとつの方法です。オリジナルのメッセージを考えたり、イラストを入れたりしてお手製のカードを作ってみるのもいいかもしれませんね。

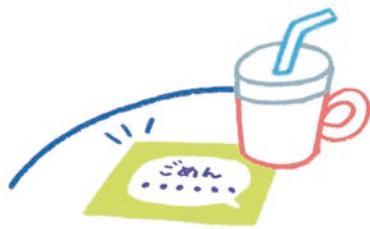
ぜひ利用してください。

使い方

①点線に沿ってきれいに切りとる。



②カーテンにクリップで留めたり
枕やサイドテーブルに置いておこう。
相手にそっと手渡してもいいよ。



話したいことが
あります。

とっても
プライベートなことかも…

Thank you…

そばにいてくれて
ありがとう！

ただいま
着替え中！
ちょっと待ってて！

トイレにいます！

ごめん…、
今は1人にしておいて
(でも、気にかけてくれてありがとう)

