

ぼくたちのサバイバーシップ

# Around20

# 3

BEYOND CANCER

the way I am

this is me

think about family

boyfriends girlfriends

try it!

relax!

work

accept change

school and study

ノバルティス ファーマ株式会社

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

ONC00070GG0001  
2019年12月作成



## この冊子を監修してくれた先生を紹介します



清谷 知賀子 先生

(国立成育医療研究センター 小児がんセンター／一般社団法人AYA がんの医療と支援のあり方研究会)

わたしは小児がん患者さんの治療と治療後の長期フォローアップに携わっている小児科医です。小児がんは白血病・リンパ腫が一番多いですが、髄芽腫、胚細胞腫瘍、神経膠腫などの脳腫瘍、神経芽腫、横紋筋肉腫、肝芽腫、腎芽腫、骨腫瘍、網膜芽細胞腫などの固形腫瘍と、大人とは違った種類のあらゆる部位の病気があり、大人になるまでや成人後にも、からだのこと、学校や友達のこと、仕事のこと、こころのことなどその時々の問題があるかもしれないので、困ったことがあったらひとりで悩まないで、ぜひ相談してみてください。



渡邊 知映 先生

(上智大学 総合人間科学部 看護学科／一般社団法人AYA がんの医療と支援のあり方研究会)

私はがんを専門とする看護師です。白血病やリンパ腫、乳がんなどの若い患者さんに20年ほど関わってきました。現在は若年の乳がん患者会の世話人もさせていただいています。これらの経験の中で、病気を体験してもその人らしい人生を楽しんで輝いている友人が沢山できました。

病気がわかったばかりの頃は、治療がつかなくてたまらなかったり、周りから取り残される感じに焦ったりと、毎日を過ごすことで精いっぱいだと思います。どんなときも周りにいる医療者や家族はあなたを見守っています。だからこそ、立ち止まることも大切です。そして、あなたがSOSを出したときに、どうしたら一歩進めるか一緒に考えることができるようなサポーターでいたいと思っています。



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)

### AYA世代には長期フォローアップが大切！

私は小児がん・思春期がんの患者さんの診療に40年間携わってきました。がん治療の後には、様々な晩期合併症(生命やQOLに影響がある、二次がん、心血管疾患、呼吸器疾患、不妊、認知機能低下など)をきたす可能性があり、加齢に伴いそのリスクが増します。将来のあるAYA世代の皆さんには、それらの予防、早期発見・治療に繋げるために、自らの健康と向き合い、信頼できる医療機関で長く適切にフォローアップを受けられることをお勧めします。

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 **accept change**  
体や心の変化と付き合っていく

6 **late effects**  
治療後のフォローも大切

8 **relationship**  
周りの人とのつながり

10 **school and study**  
学校のこと・勉強のこと

12 **work**  
働くこと

14 **boyfriends, girlfriends**  
恋愛

16 **think about family**  
家族を持つということ

20 **treatments in future**  
新しい治療のこと

22 **the way I am**  
治療が難しくなってきたときには

24 **this is me**  
AYA世代のサバイバーシップ

26 **info for you**  
お役立ち情報サイト

これからのことを  
考えていこう！



# accept change

焦らず、慌てず、  
自分のペースでいきたいけど…  
戸惑うこともたくさんあるよ。

## 将来のこととか、考えすぎて頭がいっぱい

治療が落ち着き、学校や職場など社会に戻るとき、そのペースは人によってさまざまです。副作用や合併症とどう付き合うのか、学校や職場などでどうふるまうのか、将来への不安もあり、考えすぎて頭がいっぱいになることもあるでしょう。「身近な人との関係が変わってしまった」と、自分を取り巻く環境に変化を感じることも。病気になって「生きること」を必死に考え、人生についてたくさん向きあって少し大人びた見方になった自分と、ふわふわした同世代の友人とのギャップに戸惑うこともあるかもしれません。

手術や治療の影響で変化した体や心と、改めて向き合う時間が必要になることもあるでしょう。同世代のがん患者さんのブログや SNS を見て刺激を受けて自分を奮い立たせる一方、自分と比べて落ち込んでしまうこともあるかもしれません。病気によって生活が大きく変化し、我慢をしたり、諦めたりすることがあっても、「あなたはあなた」です。時間をかけながら「新しい自分」を受け入れていきましょう。自分らしさを見つめなおすことで、新しい道が見えてくることもあります。焦らず、慌てず。自分に時間をかけて。マイペースでいいんです。



### AYA's real voices

## 見た目の変化 どんな工夫をした?

**治**療の一環で右前腕を切断しました。余計な心配や配慮をされないよう、義手をつけていました。利き手が義手になったので、反対の手を使えるようにいろいろと工夫をしました。義手側に負担をかけないように、バッグは斜めがけに。ウィッグなども義手と同じような意味でうまく利用してみるといいかもしれません。

**傷**が服では隠しきれない場所だったので、人の目が気になって辛かったです。ハイネック、タートルネックの服を買ったり、チョーカーやスカーフを使って隠していました。また、傷が落ち着いてからは日焼け止めやファンデーションを使って傷を薄く目立たせないようにしていました。

## 見た目の変化にはどう対応すればいい?

治療の影響で見た目が変わってしまうことがあります。脱毛や髪質、皮膚の色や状態の変化、リンパ浮腫などだけではなく、むくみややすくなったり、逆に体重が増えなかったりすることもあります。義手や義足の着用、車いす、自己導尿やストマ、人工関節という場合もあるでしょう。「周りの目が気になってつらい」というときには、同じ経験をした仲間や、メイクやファッションのプロの知恵を借りながら、自分なりの工夫を見つけてみるのもいいですね。

# late effects

治療後のフォローも大切

## 自分の体を大事に想う気持ちは忘れないようにする！

### 治療の影響が長く続くこともあるんだ……

「Around 20」世代は、治療の後、がんやがん治療の専門家と付き合いながら過ごしていく時間が長くなることも考えられます。その期間の中では、体と心にだんだんと変化が生じ、治療後何年もしてから出てくる身体的や心理的な影響（晩期合併症）もあります。どのような症状が出るのかは、がんの種類だけではなく、治療の内容や治療を受けた年齢などによっても異なります。

体調が悪いときには、がん治療の副作用や合併症である可能性があります。治療からしばらく経ち、生活にも慣れてくると、つい学校や仕事、プライベートなどが忙しくなり「毎日元気にやっているし、たぶん大丈夫！」と思って通院が面倒になることもあるでしょう。体の不調を感じたら、油断せずに病院に行って相談しましょう。そのときには、がんの治療を受けていることを必ず伝えてくださいね。

### 治療歴を整理しておこう！

進学や就職、結婚などのタイミングで、今までの環境から引っ越しをして転院が必要になることもあるかもしれません。小児科での治療後に成人の診療科に移ることも考えられます。そんな時に、過去の治療歴をきちんと伝えられるよう自分なりの方法で整理しておきましょう。

- 【病名・施設名】 部位、転移や再発の状況や時期、治療を受けた施設・診療科名など
- 【治療内容】 手術の内容・目的、治療で使われた薬の名前と使用量、造血細胞 / 臓器移植の有無、輸血、放射線照射の部位と線量（総量）、治療時の重篤な合併症、アレルギーなど
- 【体調の記録】 現在ある合併症の状況と服用している薬、配慮が必要な晩期合併症の内容、月経・精通・勃起の有無と状況、体重の変化、食欲、睡眠、腹痛・下痢、吐き気、頭痛、眼痛、聴覚、疲労感、動悸、しびれなど

がんの検査を定期的に行っているから「検査は完璧」と思い込み、市区町村や職場などの健康診断を受けていない人もいます。先生と相談しながら、視力や聴力、心電図も含めた健康診断やがん検診は、きちんと受けましょう。

AYA's  
real  
voices

症状と対処法  
を聞かせて？

**指** 先や足先がチリチリ痛い時があります。軽く動かすと和らぎます。

**手** 術したあたりが数年経っているのに時々痛みます。下着は、緩めのものや縫い目が当たらないものを選んでいきます。

**仕事** が忙しく、寝不足気味だったので“疲れているのかな”と気にしていなかったが実は合併症で、薬を服用し始めたおかげで、症状が改善しました。

**造** 血細胞移植後は日焼けに注意が必要でした。日焼け止め、夏用の長袖の服、帽子、サングラスが欠かせなくて、お風呂のタオルも柔らかいものに変えました。

**常** に蝉が耳元で鳴いているかのような音が続き、飲み会や電車内など周囲の音が大きな場所での会話が聞きとりづらくて苦労します。周囲には状況を伝えるか、ごまかしていました。

**筋** 力が低下しているから動くのに時間がかかります。

### 息切れしやすいと 思っていたら……

放射線治療や特定の薬物治療の影響で、重篤な心機能の障害を発生することがあります。治療後10～20年経って起こることもあるようです。「がんとは関係ないだろう」と放置せず、医療者に相談しましょう。



# relationship

「かわいそう」って言われるのはイヤ。  
お互いギクシャクしたままだとつらい。

## 家族のみんなへ

●いつもそばにいてくれてありがとう。  
病気は家族のせいじゃないからね。

●治療は落ち着いたけれど、今でもつらいんだよ。「手術したからもう治った」と思わないで。身近にいるなら薬の副作用や合併症のことをわかってほしい。でも「かわいそう」とは思われたくないよ。

## 親へ

●反抗期の延長で大学進学時にひとり暮らしを始めたけど、入院後、家族みんなのありがたさを感じたよ。ツンケンしてた時もあったけど、だんだんお父さんお母さんとも話せるようになったね。

●病気をしたことで、良くも悪くもいろんなことを本音でぶつけられるようになったよ。

## 親より

●治療の副作用が強く、学生生活への復帰に苦労している姿を見ながらも具体的なアドバイスができませんでした。気持ちを理解しようとしても、心の中にまで入って行くのは難しく、静かに見守る時間が多かったと思います。その後本人から迷いの解消や前に進む力を感じたとき、そっと背中を押すようにしました。

## 友人へ

●気を遣ってくれてるから言いにくいけど、実は、素直にありがとうと言える時もあるよ。気が重いと思うこともあったんだ。今後は、気づいていない人にはあえて病気のことは伝えないでおこうかな。

## 本当の気持ちを伝えるには勇気があるんだ

がんになった後、身近な人たちとの関係が変わったように感じるかもしれません。周りの人たちからの気遣う気持ちに、素直に反応できなくてもその時はそれでいいんです。本当の気持ちを伝えるのは、とても勇気のいること。でも、あなたの一言は、新たな関係を築く大きな一歩になることもありますよ。

## 同病の仲間へ

●一緒に入院（治療）していた仲間との別れ、同じように治療していたのにどこが違っていたんだろう。



## 同病の仲間より

●困ったことへの対処法や工夫の仕方を教えてもらえました。ありがとう。

●私の経験を“うん、うん”と聞いてくれて、仲間の役に立てた気がしました。自分にもできることがあるんだって自信を持たせてくれました。

## 学校の先生へ

●宿題の免除などかなり配慮してくれて感謝しています。

## 友人より

●病気のこと聞いたとき、凄い経験だなあと思ったよ。  
#まじりスペクト!



## 職場の上司より

●周りの人に迷惑をかけたのではと心配しているかもしれないけれど、この経験から得たものは仕事にも活かせると信じています。

## パートナーへ

●私は自分が死ぬ確率が高いと思っていたので、別れを選択するかどうか、きちんと話そうと思っていたよ。



## パートナーより

●状況に大変驚き悲しみました。自分にできることは何でもしたいし、これからも支えていきたいです。



# school and study

先輩からの  
メッセージ

## 留年、休学で先輩後輩の立場逆転。 気を使われるのもしんどいな……。

### 学校生活、うまく送れるかな？

治療中は体力的にも精神的にもつらく、勉強どころではなかった……という声も多く聞かれます。治療が落ち着いて学校に戻れるようになって、新たな心配や不安を感じることもあるでしょう。治療のための休学や留年などで、入学時の同級生が1つ上の学年になってしまうこともあります。元々のクラスメートは先輩になり、部活の後輩は同級生に……。元の同級生とは疎遠になってしまったけれど、新しい学年の友人と一緒に過ごすことが多くなった、という人もいます。

学校に戻ったとき  
どうだった？

AYA's  
real  
voices

**病** 気のことを友人からさらっと話題にしてもらえたので伝えることができました。

**当** 初は腫れものを扱うような対応でしたが、徐々に、急に体調を崩したり、そのために約束を守れなくても「病気だからな」といい意味で軽く扱ってくれるようになりました。

**周** 囲から体調などを気遣ってもらいました。

**学** 校の先生の前ではいい子でいなければいけないと思っていましたが、卒業するためにしっかりと自分の意見を主張し押し通さなければならぬことがありました。

休学や留年した  
ときの気持は？

**休** 学・留年してしまうと入学時の友人たちと距離ができてしまいました。さみしかったです。

**入** 学した時の同級生は1つ上の学年。学年の狭間に置かれた立場の難しさに葛藤しました。

**サ** ークルは、休学・留年での学年のずれに関係なく同期と付き合い続けられたのでよく顔を出していました。留年している先輩方がいたので、寛容さもありました。



**留** 年して大変つらい思いを今もしています。入院中は毎日交代で友達に来てくれるほど交友関係も広がったのですが、病気で留年した先輩として同学年となった後輩たちに腫れものように扱われ、現在学校にも行けず、中途退学の道を選ぼうとしているところです。

薬の副作用で下痢・吐き気といった胃腸症状が激しく、退院後、実家からの通学中の電車内で体調を崩すこともしばしば、通学を断念しなくてはいけませんでした。

大学でも休学・留年してしまうと入学時の友人（とくにゼミ生）たちと距離ができてしまいました。受ける講義も、就活や卒論などのイベントも違うので仕方のないことでしたがさみしさがありました。

入学から4年目の年に中途退学を決断できたのは、制度上進級できないということ以上に、同期と同じタイミングで辞めたい（辞めてしまいたい）という思いからでした。その時、同期のゼミ生やサークルの仲間に「一緒に卒業パーティーに出よう」「追いコンに來い」と言ってもらえたことがうれしかったです。退学しましたが、その後体調が落ち着いたことで再び「学びたい!」という気持ちになり、改めて入学し、今は大学院で学んでいます。応援してくれた家族には感謝してます。

### 学ぶチャンスはいつでもあるんだ!

インターネットにつながる環境とPCやタブレット端末、スマートフォンなどの情報通信技術（ICT）機器などを使って学び続ける方法があります。在籍している学校で遠隔授業が受けられないか相談してみましょう。病気以外の理由（不登校、スポーツ、仕事をしながらなど）で学びたくても学校に通えない人に向けた通信制高校もありますし、家庭教師をつけて遅れを挽回した人もいます。力になってくれる人がほしい場合は、先生や看護師さんに声をかけてみよう。さまざまな理由で学校から離れてしまっても、学び直すチャンスはいつでもあるということも覚えておいてくださいね。

## 頭の中を整理してみる

働く目的は人によりさまざまです。がんの経験をあなたの人生でどう捉えるかによっても、選択肢が変わってくるでしょう。病気のことを伝えるべきか、病気になった自分を会社に受け入れてもらえるのか、この仕事に就くのが夢だけど今の体力で働けるのか、バリバリ働いたら再発しないかなど不安に思ったときには、まずは病気が中心だった頭の中を整理してみましょう。それによって、自分にとってがんをどこに位置づけるのかが見えてくると思います（がん経験のオキドコロ）。



### 先輩からのメッセージ

1人で「できること」「できないこと」を知って、「できること」をアピールしています。1人ではできないことでも、他の人の協力で、「できること」に変わりました。人に頼ってもいいし、失敗してもいいんだよと伝えたいです。

働くこと

# work

「働くこと」を考える。  
将来の夢もある。

## この経験は「強み」になるの？

新しい仕事を探すときには、キャリアコンサルタント、産業カウンセラー、社会保険労務士など、就労の専門家によるカウンセリングや相談を利用するのもひとつの方法です。履歴書の書き方や面接のコツなど、直接アドバイスを受けることもできますよ。キャリアブランクがある場合、面接などではその理由を必ず聞かれます。病気というネガティブなイメージも、伝え方によってはポジティブな経験となり、あなたの「強み」となります。がんを経験した就労の専門家が相談に応じてくれる患者支援団体もあります。先輩たちの体験談も参考にしてみましょう（P26 参照）。

## 復職するタイミングっていつ？

「長く休むと自分の居場所がなくなりそう」「周りに迷惑をかけてしまう」と、焦って復職するのは禁物です。復職するときには、体と心のバランスが取れてきた…と感じたときに、徐々に働く自分に戻っていきましょう。

### AYA's real voices

### 復職してどうだった？

**時** 短く復職して、徐々に元の勤務時間に戻っていました。

**疲** れやすくなり、仕事に集中できません。

**病** 気のことをどこまで伝えるか悩みましたが、合併症や通院について伝えておいたので、配慮してもらえました。

**体** のケアは自己管理。オーバーペースにならないようにしています。

**正** 社員ではないので契約が終了されそう。

## 障がい者雇用って？

人工骨頭や人工関節の置換、人工肛門や人工膀胱の造設、高度の視覚・聴覚障害、重度の運動機能障害がある場合などに身体障がい者手帳を取得でき、日常生活においてさまざまな助成が受けられる可能性があります。「障がい者雇用枠」での就職も検討できるかもしれませんが、職場での配慮を受けやすくなるメリットもありますが、給与が低かったり、業務内容が限定するなどデメリットもあります。よく考えたらうえて、応募するようにしましょう。

## 使ってみよう！ ヘルプマーク

外見は元気そうに見えても、身体が辛いときは、ヘルプマークをつけることにより、援助や配慮を求めていることに気づいてもらいやすくなります。

<https://helpmark.info/>

# 恋愛 boyfriend, girlfriend

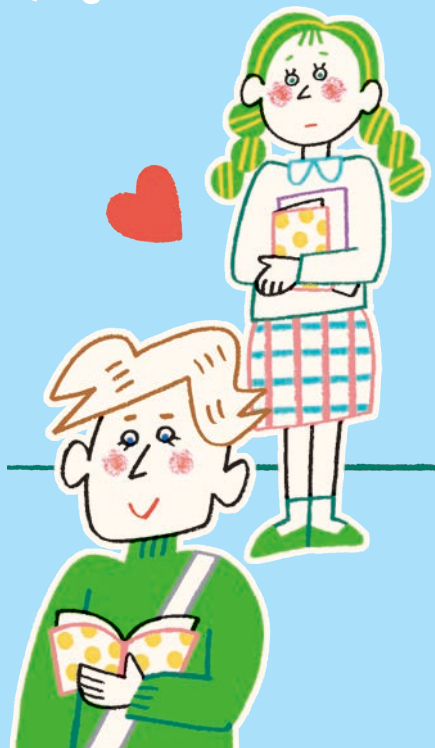
人を好きになってもいいのかな…

## 恋バナで盛り上がってみたい

「恋バナで盛り上がっているけど、話の輪には入れない」「気になる人がいるけど、病気のことがあるから気持ちを打ち明けられない」「全摘している胸を見られたくない」……。

お互いのことをまだよく知らないうちから、「私は〇〇という病気です。それでも付き合える？」と切り出されても、相手は面食らってしまいますよね。まずは、病気以外の自分をよく知ってもらって、それから伝えてみるとよいかもしれません。その後、お別れすることになるとショックは大きいけれど、そういう人とは病気のことがなくてもうまくいかなかったかもと、割り切ってもいいかもしれません。

少しお付き合いしてから相手に打ち明けたら「がんのあなたを好きになったのではなく、好きになったあなたががんにかかったというだけで、あなたと一緒にいたい気持ちには変わりはないです」と言ってもらえた人もいます。



## セックスのこと、悩むよね

治療の影響で、セックスレスになったり、障害でできなくなったり、セックスについて悩みや不安を持つ人もいるでしょう。相手があなたを気遣って遠慮していることもあるので、あなたから「大丈夫だよ」とアピールしてみてもいいかもしれません。ちょっとした工夫で想像していた不安を解消できることもあります。もちろん、自分や相手の気持ちが追いつかないなら無理はしないこと。聞きづらいかもしれないけど、がんを経験した先輩たちの話も参考になるかもしれませんね。勃起障害や射精障害のためのリハビリグッズや、性交痛を軽減するグッズなどもありますよ（P26 参照）。

がんの治療中は、胎児に障害が生じる可能性もあるので有用性の高い方法（男性は必ずコンドーム着用）で避妊しましょう。治療の影響で白血球や血小板などが減少している時期には、感染症や出血が起きやすくなるので、一時的に控えたほうがよいでしょう。

どんなことに悩んでる？

AYA's real voices

- 性的欲求がない、性交渉に対する不安
- 傷を見られると気分が下がりそうで見せるのが怖い
- 勃起や射精ができなくなった
- パートナーが求めてくれない
- セックスが怖くてできない
- 手術後の半年程度はセックスを控えるよう先生から指示があった
- 膣を切断したことで、痛みがあるなど今までのような感覚ではセックスできない

治療中の恋愛、どうしてる？

**治**療の副作用や合併症が原因で自分に自信が持てず、臆病になっています。

**再**発が不安で、恋愛しても長続きしなかったり迷惑をかけるかもしれない……と考えてしまいます。

**付**き合っていた彼女に、再発かもしれないという不安なタイミングで別れを切り出されました。次に彼女ができたときにはあまり言いたくないです。

**病**気のことをいつ・どう伝えたらいいのか、迷いました。

**周**りは彼氏彼女ができて恋バナで盛り上がってるけど、病気が気になってそんな気になれません。

**再**発の不安があるけれど、好きな気持ちは止められませんでした。

**ウ**イッグがばれたらどう思われるかな？

**受**け入れてもらえないかもしれないけれどこの気持ち、あきらめたくない！

AYA's real voices



# think about family

## 結婚のこと、家族を持つことを 考えてみようかな……

### 真剣に考え始めたけど……なかなか切り出せない

恋人ができ、お付き合いが深まるなかで結婚のことを真剣に考え始めた。でも「病気のことで迷惑をかけるかな?」「まだ治療は続くから経済的に心配をかけてしまうかも」「子どもをつくるのができないかもしれない」などの理由から次へのステップに進めないこともあるでしょう。相手の親から拒まれそうで怖くてなかなか切り出せなかったという人や、病気が理由で結婚をあきらめてしまった人もいます。病気のことも理解し一緒に人生を過ごしたいと結婚を決めた人もいます。

結婚のこと、子どものこと、親になるということ……、これからの2人のことは、あなた1人で考えて答えが出るものではありません。まずは、今のあなたの素直な気持ちを相手に伝えることから始めてみませんか? 子どもはダメかもと言われていたけど、授かることができた人もいます。不妊治療の病院を一緒に調べてみましょう。

### 先輩からの メッセージ

私は病気を含めて

全てを受け入れてほしいし、隠し事をするのは不誠実な気がするの、カレの親には早く伝えたいと思っていました。顔合わせの時に、自分の親が『病気のことで娘が迷惑をかけます』と話してしまったりした時に、相手の親が知らない困るし……。でも、事実を伝えて結婚を反対されたらどうしようと、たくさん悩みました。カレは、今は私の体調も落ち着いているので「言わなくてもいいのではないかと。2人でよく話し合い、カレのタイミングで親に伝えてもらいました。後日、カレの親から届いたお手紙には温かい言葉が記されていました。



### 結婚のこと 悩んでる?

**治**療による副作用や合併症が原因で自分に自信が持てなくて、結婚に臆病になっています。

**私**の場合は遺伝性なので、相手や相手の家族にどう伝えるか、子どもをどうするか心配です。

**再**発が不安で、結婚しても心配やお金など迷惑をかけるかもしれないと思うと、申し訳ない気持ち。

**恋**人や、その親に病気の事や、将来子どもが望めない可能性があるということを知り、どう伝えたらいいのかが悩んでいます。

### 先輩からの メッセージ

### AYA's real voices

治療中は無精子症になり、結婚や子どもを持つことを諦めたりもしましたが、3年前に病気を理解してくれるパートナーと出会い結婚しました。その後、顕微受精<sup>\*</sup>を経て、現在1歳になる子供の父親になりました。きっかけはいろんなところに転がっています。まずは調べて、そこから踏み出してみませんか?

※顕微受精…顕微鏡でしながら卵に精子を直接注入し、受精させるやり方。自然妊娠などが難しい場合や、精子の数が少ない・動きが悪い場合などに行います。

### 子どもが欲しいと思ったら

結婚を考えると、子どもができるのか気になってくるかもしれないですね。他にも、結婚してしばらく経った時、治療が落ち着いてきた時など、「子どものことを真剣に考えたい」と思う時が来るかもしれません。「生理はあるけど妊娠できる?」「精子は残ってるのかな?」「子どもにがんって遺伝するの?」など、不安や心配はつきません。そんな時には、がん治療のこと、子どもを持つことについて先生に相談をしてみましょう。

血のつながりはないけれど、生みの親のもとで育てることができない子どもたちに家庭で育てもらうための養子縁組や里親という制度もあります。他にも、地域で子どもを育てるという考え方も広がっていて、困っている子どもをサポートをするボランティアや寄付をして支援するという方法もあります。

大切な事なので1人で悩まず、子どものことをパートナーと一緒に考えていけたらいいですね。

## step1

子どもが欲しいな……  
妊娠出来るかな……  
と思ったら



オレの精子、  
生きてるかな？

生理は戻って  
きたけど……  
どうなの？



治療前に精子や卵子を温存\*  
した人も、そうでない人も、  
こういう気持ちになった時には、  
1人で抱え込まないでね。  
(※精子や卵子の温存については、  
『Around20』第1巻 p23 も参考に  
してください。)

## step2

先生に聞いて  
みよう

がん治療の後  
今の体の  
状況は？

これから、  
子どもは  
つくってもいい？

治療が  
続いていたら  
お休みするの？



まずは主治医の先生に相談！  
他にも、婦人科や泌尿器科、  
不妊治療の病院にも行く必要  
があるかもしれません。

生理がなければ  
産めないの？

子どもをつくる力  
は残ってる？

子どもには  
がんは  
遺伝するの？

妊娠・出産したら  
がんに影響は  
ある？

## step3

大切な事だから  
1人で抱えないで

がん治療のこと、子どもを  
持つこと、どちらも大きな  
事だからこそ、1人で抱え  
込まずにパートナーと2人  
で納得するまで話し合うこ  
とを大切にしてくださいね。

2人にとって  
大切な事は何？  
これからどうして  
いききたいの？

今の自分の  
体の状態を  
理解しよう。



## step4

自分たちの答えを探す

2人で相談しながら、  
「子を持つ、育てるとい  
うこと」「親になるとは  
どういうことか」を考  
え納得できる答えを出  
せるといいですね。

子どもは持たず  
これからも  
2人で楽しく  
過ごしていこう！

養子縁組、里親制度、  
代理出産など、  
新しい形で家族を  
つくることを考えてみよう！

治療をお休みして  
子どもをつくることに  
チャレンジしたい！



## 臨床試験って何？

新しい治療法や薬の候補が標準治療となるには、本当に効くのか、安全に使えるのかどうかを科学的な方法で調べて確認します。そのための方法が「臨床試験」です。臨床試験に参加することは、新しい治療法を受けられるかもしれないというメリットがあるだけでなく、未来の患者さんのためにもなります。その一方で、新しいからといって良いものとは限らなかったり、どのような副作用がどのくらい出るか、治療効果はどのくらい期待できるのかが未知数、というデメリットもあります。

臨床試験への参加を希望する場合、まずは主治医に相談してみましょう。主治医から提案があったときでも、自分の状態、臨床試験の目的や対象、方法について、十分把握しておきましょう。主治医から臨床試験を実施する病院に紹介してもらった場合もあります。



AYA's  
real  
voices

臨床試験はど  
うやったら  
参加できるの？

臨床試験中の  
性行為は  
禁止なの？

臨床試験中に  
食べ物の  
制限はあるの？

海外で新しい治療  
方法が発見され  
たとインターネットで  
見たのだけれど、私に  
は使えないの？

# 新しい治療のこと treatments in future

## 最新の治療って、どうなってるのかな

ここもチェック！

### 臨床試験について

[https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/clinical\\_trial/index.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/clinical_trial/index.html)

がんゲノム医療について（条件を満たす場合に検査を受けることができますが、効果のある薬が必ず見つかるものではありません。）

[https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/treatment/genomic\\_medicine/genmed02.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/genomic_medicine/genmed02.html)



## 補完代替療法について

「家族がこれを飲めばよくなると勧めてくるんだけど……」と補完代替療法を勧められて困ったということもよくあるようです。補完代替療法と呼ばれるものには、漢方薬、気功、鍼灸、指圧、マッサージ、カイロプラクティック、健康食品、サプリメントなどがあります。これらは「がんに効く、がんの再発を抑える」という点では、厳密な科学的な検証によって有効性が示されていないものもあります。代替療法は、あなたのこころの支えになることもあるかもしれませんが、それらに頼りすぎ、自分の判断で本来の治療を止めたりすることがないようにしましょう。また、並行して行う治療や、あなたの体調次第では、大きな問題を引き起こしてしまうものもあります。利用する際は、あなたの体の状態をよく知っている主治医に、事前に必ず相談しましょう。

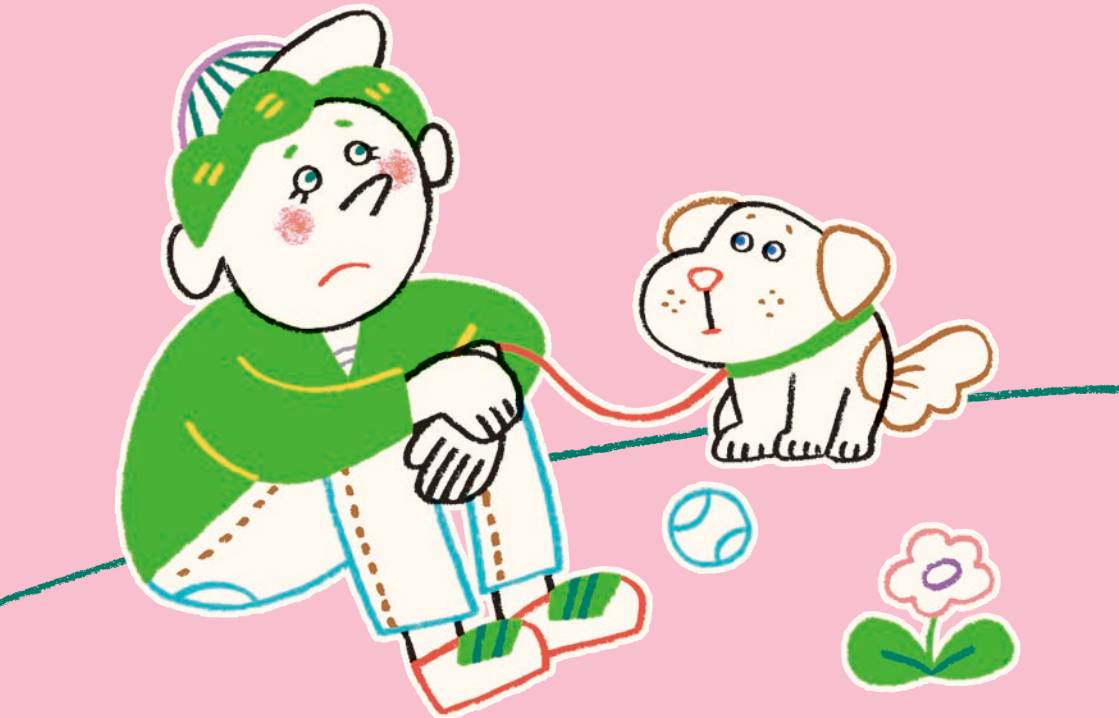
# 治療が難しくなってきたときには the way I am

## 自分だけが、なぜ？

### 自分だけがこんな目にあうなんてひどいよ……

治療が難しくなってきたとき、「あんなに治療を頑張ったのに、自分だけがなぜ？」と、怒りや悲しみ、恐怖心など、初めてがんと診断されたときとはまた違った感情が押し寄せてくるでしょう。「また周りに迷惑をかけてしまう」といった罪悪感や、「私の存在価値って何だろう？」と自分を否定したくなる気持ちも生まれてしまうかもしれません。

世界中にはあなたと同じような気持ちでいる仲間たちもたくさんいます。揺らぐ気持ちも受け入れながら、これからの人生のさまざまな可能性や選択肢を、自分らしく見つけていきましょう。



## 大切にしたいことを リストアップしてみる

治療に行き詰ったり、思うような結果が出ないときには、つらくてその苦しみにとらわれてしまいがちです。そんな時、あなたにとって大切にしたいこと、大事な事を考えてリストアップしてみましょう。書いてみる事で、苦しみの奥にある自分の希望や考えを整理していくことができます。それがひとつの治療の時間になるかもしれません。



## 緩和ケアって必要なの？

治療を続けていくと、体の痛みやだるさ、呼吸の苦しさ、気分の落ち込みや不安など、さまざまな「つらさ」が出てくることもあります。それらを和らげることを緩和ケアといい、日常生活を続けていくためにはとても大切です。がまんは禁物、かえって症状を強くしてしまうこともあります。先生に言いにくかったら、看護師さんにでもよいので、遠慮せずに声をかけてみてください。病院だけではなく在宅でも専門的な緩和ケアを受けることもできるようになってきています。

病院に入ると友達と自由に  
会えないこともあるから  
家で過ごすことを  
選んでもいいんだね！

### ここもチェック！

緩和ケアが受けられる病院を探す

がん情報サービス

<https://hospdb.gan.joho.jp/kyotendb.nsf/xpPalliativeSearchTop.xsp>



## 助成制度もうまく利用してみよう！

最近、20歳から40歳未満（AYA世代の一部）の、在宅や緩和ケアに進む患者さんが利用できる助成制度がある自治体も増えてきました。住み慣れたところで最期まで自分らしく安心して日常生活を送れる選択肢も、以前より増えてきています。詳しくは、各自治体の総合案内で問い合わせてください。

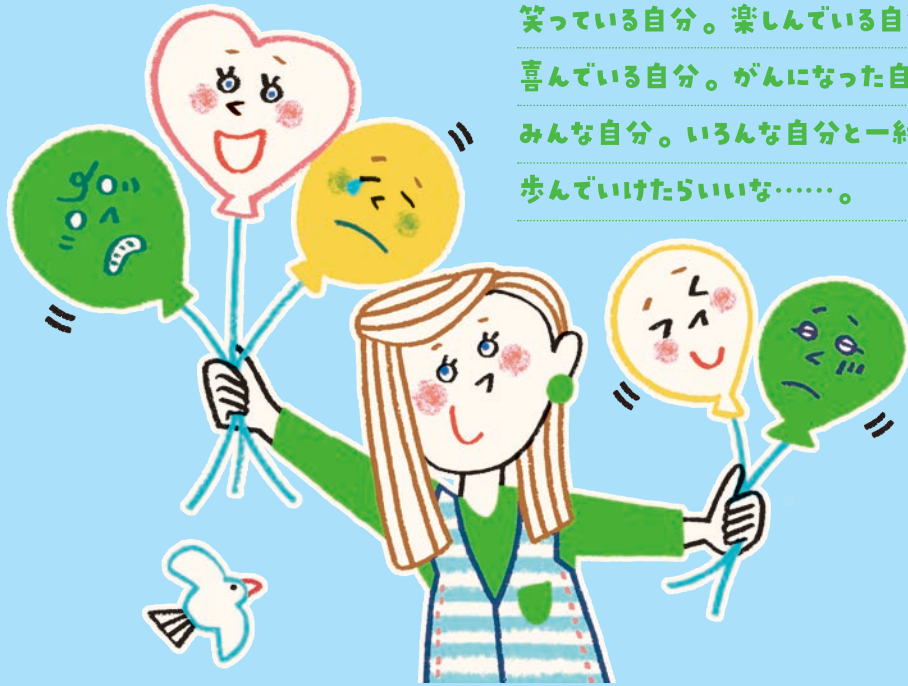
ウィッグの購入費を  
助成している  
自治体もあるよ！

# this is me

AYA 世代のサバイバーシップ

これが、わたし。

怒っている自分。悲んでいる自分。  
 苦しんでいる自分。迷っている自分。  
 笑っている自分。楽しんでいる自分。  
 喜んでいる自分。がんになった自分。  
 みんな自分。いろんな自分と一緒に  
 歩いていけたらいいな……。



## いろんな自分を受け入れたら、少し前へ踏みだせるかな？

今のあなたは、がんになる前に思い描いていた自分とは少し違うでしょうか？ たくさん悩み考えて、今までとは違う自分と向き合い、新たな自分を発見しましたか？ 考え方にも大きな変化があったかもしれません。まだ、今の自分を受け入れられずにいるかもしれません。

同じ経験をしてきた少し先を行く先輩たちからのメッセージを送ります。みんな同じように、「病気になる自分」を受け入れる葛藤と戦い、自分なりにそれぞれ試行錯誤して、周りの助けを借りながら、一步一步進んできました。今は無理ならそれでもいいのです。いつかあなたが、「あなたの一步」を踏み出せるようにエールを送ります。

## 先輩からのメッセージ

みー (22歳) / 19歳のとき、甲状腺乳頭がん診断

悲観的になっている時に前向きに頑張っ!! なんて言えません。落ちる時はとことん落ちて、そこからゆっくり前に進めばいいと思います。これからの人生お先真っ暗だと絶望していた私も、いろんな挫折を乗り越えてそれなりに幸せに生きています。がんになって知れてよかったことも、こんなこと知りたくなかったって思うこともあります。がんは私に幸せと厳しい現実を教えてくれました。がんは私に辛くはなかったけど、がんにならなければ見えない景色もたくさんありました。がんは私に辛い現実を沢山突き付けてくれました。でも、がんになってから私の人生は少しだけ豊かになった気がしています。この文章を読んでいるあなたにも、いつかそんな日々が来ますように。沢山泣いてたくさん落ち込んでください。前を向いて歩むことができる日は必ずきます。苦しい時は一人で抱え込まないで。誰にも言えなかったら、SNSでも日記でも書きなぐってみてください。陰ながら応援しています。



谷 賢哉 (35歳) / 22歳のとき、慢性骨髄性白血病と診断

白血病と診断され、骨髄移植をしてから10年が経ちました。がん診断され、生活、職場、友人など環境が大・小変化することと思います。またそこには、今までに経験をしたことのない不安や孤独、苦しみもあるでしょう。私自身も答えは出ず。ある時、新聞の一節に目が止まりました。それが今の仕事に就くきっかけとなりました。日々試行錯誤しながらも日々挑戦しています。



河田純一 (36歳) / 22歳のとき、慢性骨髄性白血病と診断

がんになって、諦めなければいけなかったことがたくさんあると思います。その時にしかなかったと悔やむこともあると思います。

僕の20代は、副作用のつらさだけではなく、大学を辞めてしまい「何にもなれなかった」「落ちこぼれた」自分を受け入れられずにいました。家でふさぎ込む時間のほうが長かったほどです。人によっては、人生にそんな時もあるかもしれません。

30歳の誕生日を迎えたとき、同い年の友人たちが仕事やプライベートで悩んでいる中、20代前半でがんになっていた僕は「長生きしたな」と思いました。「自由に生きていいかも」と思いました。僕は気づくのが遅かったですが、がんになったことと、自分らしく生きられることは別のことでした。これから生活していく中で、「やりたかったこと」「なりたかった自分」だけではなく、「やりたいこと」「なりたい自分」が出てくると思います。その気持ちを大切にしてみましょう。そして、同じがん仲間をみつけてください。「ひとりではなかった」と思えるかもしれません。僕もどこかで勝手に応援しています。



# info for you

お役立ち情報サイト

もっと知りたい！ 聞いてみたい！

## 働くことについて

### 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。

先輩たちの体験談を  
インタビューで紹介しているよ！



### 一般社団法人 CSR プロジェクト

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

がん経験のある専門家への就労相談（無料電話相談 / サバイバーシップ・ラウンジ）。



## セックスの悩みについて

### リューブゼリー

<http://www.jfpa.or.jp/luve-jelly/>

性交渉に不安を感じたり、性交痛に悩んだときのサポートグッズ。

我慢せずに、サポートグッズを  
上手に利用してみよう！



### TENGA

<https://tengahealthcare.co.jp/>

勃起障害や射精障害のためのリハビリグッズ。  
AYA 世代の患者さんやご家族の相談にも応じています。



## 仲間の声を聞いてみよう

### tomosnote (トモスノート)

<http://standupdreams.com/>

仲間を見つけて情報をシェアできるアプリ。ウェブ  
サイト版にはコミュニティもあります。  
詳しくは『Around20』第1巻 p26 をご覧ください。



SNSやブログなど  
ネットでつながる

# AYA 世代 # AYA がん # がんサバイバー # 〇〇がんなどで検索！

患者支援団体で  
つながる

若年性のがんに特化した団体、それぞれのがんの種類に特化した団体、地域に密着した団体など、さまざまな団体があります。近い世代の仲間だからこそ分かり合えたり、気軽に話ができたりすることがあります。

### 若年性がん患者団体 STAND UP！！ (東京都)

<http://standupdreams.com/>



### アヤキタ！ (北海道)

<https://www.facebook.com/ayageneration.hokkaido/?ref=bookmarks>



### 若年がん患者会 ローズマリー (神奈川県)

<http://rosemary.jp.net/>



### 若年がんサバイバー&ケアギバー集いの場 くまの間 (愛知県)

<https://kumanoma.jimdo.com/>



### NPO 法人愛媛がんサポートおれんじの会

### 若年がん語り場 EAYAN (愛媛県)

[http://machinaka-orange.jp/?page\\_id=3993](http://machinaka-orange.jp/?page_id=3993)



### 若者がん患者会きらら (鹿児島県)

<http://kirarak.jugem.jp/>



北海道や東北、  
西日本に支部があるよ

### 若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring (東京都)

<http://www.pinkring.info/>



### NPO 法人 オレンジティ (静岡県・東京都)

<http://o-tea.org/>



### 若年乳がん体験者のためのコミュニティ Styles (東京都)

<http://infostyles.blog.fc2.com/>



がん全般の情報は『Around20』  
第1巻 P26 を見てね！