

がん経験者・医療者が届ける がん治療と暮らしの手引き

—診断されたばかりのあなたへ—

ひとりじゃない

がんと診断されたばかりのあなたに、行ってほしい場所があります。あなたは、ひとりではありません。治療やこれからの生活を支えてくれる人が、身近なところにいるのです。

がん相談支援センターで 相談できること

お金のこと

治療費や生活にかかわるお金が心配なら
利用できる制度や支援をご紹介します。

家族のこと

パートナーや、お子さんへ病気のことをどう伝えたらよいか
悩んだら相談してみてください。

仕事のこと

治療しながら仕事を続ける方法を見つけましょう
治療と仕事の両立を応援します。

治療のこと

治療にかかわることわからないこと、困っていることがあれば、
ぜひこちらに立ち寄ってください。

治療のこと

幼い子どもを連れて実家に戻る・・・ 治療のための思い切った選択

転勤族の夫について大阪に引っ越した年、私と3歳の娘、1歳の息子で千葉の実家に帰省しました。息子への授乳中に、なんとなく触れた乳房に小さなしこりを発見、リンパ節も痛むことから検査を受けると悪性だと診断されました。そこからさらに精密な検査を始める段階で大阪の病院に紹介状を書いてもらおうとすると、看護師さんが「核家族で、まだ1歳と3歳の子どもがいて治療を受けるのって、すごく大変よ」と心配してくれ、このまま千葉で実家を頼って治療してみてもと勧めてくれたのです。これは自分では思いもつかなかった提案でした。

子育ての先輩方に相談してみたら、頼れるなら実家を頼った方がいいと言ってくれて。寂しがり屋の夫には悪いことをしてしまいましたが、私と子ども達は大阪から千葉に引っ越すことにしました。父は他界していて、母が一人で暮らしていた実家に身を寄せ、検査から完全奏効と認められて治療が終了するまでちょうど1年間……幼い子が「おかあさん、おかあさん」と私を頼る時期に治療を受け、副作用で身体の辛い時などもありましたが、実家の母と、実家の隣に暮らす兄の家族にも本当によく助けてもらいました。

罹患当時、私は38歳。同じように若くて、子どもも小さい方であれば、たとえば実家の助けを借りるという選択肢もあるのかもしれませんが。

形を見つけていく——その過程にそっと寄り添う、「ひとりじゃない」と感じさせてくれる内容でした。私たち医療者も、その歩みに寄り添いながらサポートしていきます。

<参考資料>

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



答えを出すための大きなヒントを教えてください くれる場所

がん治療開始にあたって、医学的な知識のない患者の私が、複数の候補の中から治療を選択しなければならなくなりました。どうしたらいいかわからなくて、通院先のがん相談支援センターを訪ねてみました。

医学的なアドバイスはもらえませんでした。候補の治療についてそれぞれメリットとデメリットをしっかりと聞いてみてはどうか、それを選択の基準にすればいいのでは、という言葉ももらい、改めて担当の医師の診察予約を取りました。

治療内容の説明だけではさっぱりイメージがわかりませんが、メリットとデメリットを並べてもらううちに、初めて自分の仕事や暮らしにとって、どちらがより向いているかが見えてくる気がしたのです。私は、自分の仕事により影響の少なそうな治療を選び取ることにしました。

答えそのものを教えてくれることはないかもしれないけれど、答えを出すための考え方のヒントを得るために、がんと言われた方にはぜひ、まずはがん相談支援センターに足を運んでもらいたいです。

愛知県がんセンター 本多和典先生のコメント

<治療のこと>

治療や生活の選択に向き合うとき、不安や迷いを一人で抱えてしまう方も少なくありません。そんなとき、誰かと一緒に状況を整理し、今の暮らしや大切にしたいことを言葉にしていくことで、少しずつ気持ちが落ち着いていきます。相談先や家族の支えを借りながら、自分にとって納得できる

まずはがん相談支援センターにお立ちよりください。



どなたでも無料・匿名で利用できます。

がん相談支援センター (TEL:)
<https://ganjoho.jp/public/institution/consultation/index.html>



実際に相談されたがん経験者の声

お金のこと

高額療養費制度って、ご存知ですか？

自分ががんになってみた時、最初に驚いたのはまさに治療費の高さでした。保険がきく標準治療と聞いていたのに、なんで？どうしてこんなに高いの？こんなに高くは治療が続けられないのではないかと怖くなりました。そんな時、会計の窓口で「高額療養費制度を使いますか？」と尋ねられました。なんのことかわからず、その足でがん相談支援センターに向かい、資料をもらいました。漢字ばかりで、最初はなかなか頭に入ってこなかったけれど、徐々に「支払いの上限を設けてくれるってこと？」「それなら長期間治療を続けることもできるってこと？」と、希望を感じられるようになってきました。病院の中で、こうしてお金についてもしっかりと質問ができる場所があるとは知らなかったもので、とても頼もしく思ったことを覚えています。治療費のほか、治療中に収入が減った場合などの相談も、まずはがん相談支援センターでしてみましよう。

制度の理解を助けてくれるのが専門家

私はがんになってからも同じ職場で働いていました。手術を含めて入院が6回ありましたが、傷病手当金がもらえたのは最初の2回だけ。その当時は最初の手当金支給開始から1年6ヶ月経過したところで対象外になる決まりだったのです。今では「最初の手当金支給を開始した日から通算して1年6ヶ月」となり、支給された日だけをカウントするようになっていますが、当時はそれを理解していませんでした。私の場合は相談先がわからず、ネット検索でどうにかしていました。今思えば、がん相談支援センターや病院のソーシャルワーカーさんを知っていたら、もっと早く正しく理解できたはずです。制度は複雑ですし変わることもあるので、困ったときには一人で抱え込まず、専門家に相談することをお勧めします。

一般社団法人がんライフアドバイザー協会 川崎由華さんのコメント

<お金のこと>

がん向き合う中で、利用できる制度や支援を知っているかどうかは、経済的な支えになるだけでなく、不安の感じ方を大きく変えます。高額療養費制度や傷病手当金、障害年金、障害者手帳など、状況に応じて使える制度は身近にあります。

大変なときこそ、専門家の力を借りて

姉ががんと診断されたとき、会計の待ち時間にがん相談支援センターへ行きました。そこでいろいろな助成制度について教えてもらい、自治体ごとに内容が違うものや、申請のタイミングを逃すと使えない制度があると知り、不安も少し軽くなりました。治療先でなくても通いやすい病院のセンターを利用することができますので、早めに相談しておくことで安心です。

また、復職の調整や障害年金の申請では社労士(社会保険労務士)に助けられました。特に障害年金は年金事務所で「難しいかも」と言われていたのですが無事に受給することができ、社労士に相談して正解でした。大変なときこそ、ためらわず専門家の力を借りてみてください。

知ってよかった制度

一 障害者手帳という選択肢

術後にストーマ(人工肛門)になりました。その時、ソーシャルワーカーさんから障害者手帳について詳しく教えてもらいました。申請方法や助成金、サポートなどは市町村ごとに違いますが、所得税や住民税などの軽減、医療費や補装具費用などの助成、公共交通割引サービスなどが受けられるケースがあると聞きました。障害者手帳と聞くと、「会社に知られるのでは？」「仕事に影響があるのでは？」と不安に思ったり、周りにどう見られるかと悩む人もいます。でも、障害者手帳は「生活や治療を続ける上で、自分を守る選択肢」のひとつ。取得して使うかどうかは人それぞれですが、私は取得するを選びました。長い治療を続けていくなかで、利用できる制度を知っておくことは大きな助けになります。がん相談支援センターや社会保険労務士などに相談することも、自分を守る大切な選択肢だと思っています。

利用できる状況かどうかは個々で異なるうえ、自らの申請が必要です。

まずは、自分に合った制度や支援を知ることから始めてみませんか。それが生活を守る安心の第一歩になります。

<家族のこと・仕事のこと>

生活や仕事の不安を一人で抱え続けると、気持ちが重くなってしまいがちです。無理のない範囲で思いを言葉にしてみませんか。

「障害年金」って聞いたことありますか？

私は患者女子会でその言葉を初めて知りました。でも当時は治療しながら働いていたこともあって、「自分には関係ない」と思い、話半分に聞いていたことを今でも覚えています。

ある時社会保険労務士と障害年金について話す機会があり、ふと自分の治療の状況などを話したら「あなたも受給できますよ」と言われ、本当に驚きました。そこから手続きを進め、毎月の支給を受けられることに。さらに最大過去5年間分の遡及請求も可能なことから、そちらの手続きも行いました。私は結婚していますが、生活費の一部を治療費に充てるのが難しく、仕事を辞める、減らす選択肢はありませんでした。ですが毎月支給を受けられたことで、無理なく仕事をする選択肢が生まれました。あなたに合う、仕事と治療を両立する方法はあります。ひとりで抱えず、まずは知ることから始めてみてください。

家族のこと

3歳の娘が、脱毛した私の頭を可愛がってくれました

乳がんが見つかった時、娘は3歳でした。抗がん剤による治療が決まっていた、副作用で脱毛することもわかってました。ウィッグをかぶって隠し通すという方法もなくはないけれど、私は「隠す方が失礼かな」と思ってしまったんです。幼い子どもではあるけれど、彼女も一人の人間だという気持ちがあったので。「ママの身体に悪いものができてしまった」「しっかり治さないと長く生きられないかもしれない」「治す時に髪の毛が全部抜けちゃうけど、そのあとまた元に戻るからね」と正直に説明し、「一緒に戦ってくれる？」と尋ねました。娘は不思議と受け入れてくれ、気持ちが不安定になることもなく、たくましく保育園に通ってくれました。子どもなりに何かをわかってくれたんだな、と思います。

でも、小さい子に伝えるか伝えないかは、人それぞれでいいと思います。不安になってしまいう子もいるし、情緒不安定になってしまう子も。年齢によって反応も大きく違いますから、一概に伝えたほうがいい、とは言えません。それは家庭によって異なるとは思いますが、たとえばがん相談支援センターで「子どもにどう伝えたらいいでしょうか」と相談することができます。がんと言われてご自身も大変な時ですが、そういう時こそ医療者などプロの力をしっかり借りて前に進んでほしいと思います。娘は私の脱毛した頭にキスしてくれて、それがとても可愛かった。小さい子どもがいて治療を受けるのは大変ですが、子どもが私を応援し、支えてくれた気がします。

家族や職場の人などに状況を伝えることで、配慮や支えにつながることがあります。負担をかけてしまうと心配している相手も、実はあなたの力になりたいと思っているかもしれません。どう話せばよいか迷う時は、医療者に相談することもできます。

仕事のこと

治療と仕事の両立を支えてくれる、心強い伴走者

がんと言われた時、がん相談支援センターとがん専門看護師の院内連絡先を書いた用紙を渡されました。治療と仕事に関して具体的な両立の方法を考えるために、がん相談支援センターに計3回ほど相談し、さまざまな制度について教えていただきました。

ちょうどそこに産業保健総合支援センターの「治療と仕事の両立支援」をうたったポスターも貼ってあったので、面談を2回受けました。こちらでは社会保険労務士や両立支援促進員から実務的な方法について説明を受けました。また復職前に主治医意見書を依頼するため、自身の仕事内容を整理する際、できることとできないことを用紙にまとめてソーシャルワーカーに見せ、一緒に考えてもらいました。助言ももらい、両立支援に関するパンフレットを職場の人たちにも手渡すことができました。

仕事を続けながら治療ができる場合も

肺がん患者です。診断前のこと。検査が必要になり、得意先にはすぐに連絡を入れ、このあと伺えないことをお伝えしました。既に声枯れの症状がある中仕事をしていたため、得意先の方々にご理解いただきやすかったと思います。自営業なので不安はありました。この先も先方に迷惑をかけ、信頼が落ちてしまうのではないかと、これで仕事が無くなったら治療費はどうか。それどころか生活費もままならないんじゃないか、という考えが頭をよぎりました。

しかし有難いことに、副作用はほとんど感じない薬での治療となりました。私の場合、検査入院以外の入院も必要なく、受診日と検査日に仕事を休むくらいで済みました。仕事と収入に影響がなかったとは言いませんが、最小限の影響に抑えられましたし、今も同じ仕事が続けられています。病状によっては、仕事を続けながら治療ができることを知っていただけると、希望が持てるかなと思います。