

あなた大切な人を 支えるために

家族必携

～第3版～



愛媛県

委託事業者：NPO法人 愛媛がんサポートおれんじの会

あなた大切な人を
支えるために

家族必携

～第3版～



今この冊子を手にとりページをめくっているみなさんと
同じような経験をしている仲間がここにいます

大切な人への突然のがん告知
受け入れられない重圧に懸命に立ち向かわざるを得ない中で
難しい選択を迫られ
抑えきれない不安を感じる日々は闇の中を歩むように
感じるかもしれません

闇を照らす灯になれば
そんな思いを込めて、この冊子を作りました

みなさんと同じ経験をしている仲間より

この冊子では「家族」という表現を使っていますが
親やきょうだい、子ども、配偶者などに限らず
大切な人のことを想うすべての方が対象であると
わたしたちは考えています

家族、友人、恋人など
大切な人のことを想う時にお読みください



も く じ

1. 情 報

がんに関する基礎知識	6
正確な情報を得るために	10
情報を理解するために	14

2. 医療者とのコミュニケーション

コミュニケーション事例	18
-------------	----

3. 患者とのコミュニケーション

対応のポイント	22
子どもにどう伝える?	25

4. 家族自身の心身のケア

起こりがちな変化と注意点	30
--------------	----

5. 知っておきたい情報いろいろ

参考になる冊子類	36
インターネットで検索するなら	37
愛媛県のがん相談支援センター	38
愛媛県のピアサポート	39

1. 情 報

がんに関する基礎知識

正確な情報を得るために

情報を理解するために

発生のメカニズム

「がん」になるって、特別なことじゃない

日本人は、

男性も女性も2人に1人は一生に一度

「がん」になります

「がん」といわれる人・・・年間約100万人^{※1}

一度は「がん」といわれたたくさんの人が生活しています

——自分の体調がどうなるのか、生活がどうなるのか、

家族や親しい人がどうなるのか、などの不安を感じています

——気持ちが弱いせいではありません

※1 出典：厚生労働省 全国がん登録 罹患数・率 報告 2019年



どうして「がん」になるのか？

いつも自分のからだを新しく保つために、「細胞」は自分の「コピー」を新しく作っています

あなたの、そしてわたしのからだの「細胞」も結構あわてものであることがわかっています

誰のからだの中でも「コピー失敗」が起きています

実はこの“コピー失敗”が、がん細胞の発生です



四大療法

手術療法

薬物療法

放射線療法

免疫療法

それぞれ性格があります

—効きやすいがん 効きにくいがん

—出やすい副作用

性格を考えて「適材適所」の治療を考えます

治療を組み合わせると効き目を強くしたり、副作用を少なく

することもあります

からだやこころのつらさをやわらげる

緩和ケアも 大事な治療のひとつです

緩和ケア

緩和ケアとは？

緩和ケア = さいご ではありません

緩和ケアとは、患者ご本人とご家族の「からだ」と「こころ」のつらさをやわらげること

病気の時期には関係ありません

車の両輪のように、がんの治療と並行して行われるもの

歯を抜くときも盲腸の手術をするときも、痛み止めをしながら治療するのと同じ



困ったとき

相談したいとき 情報がほしいとき

【情報】

◇ インターネットを利用する

- ❖ 「国立がん研究センターがん対策情報センター」
「がん情報サービス」(ganjoho.jp) で検索できます

【相談】

◇ 病院内にある相談窓口を利用する

- ❖ すべての拠点病院に「がん相談支援センター」が
推進病院に「がんの相談窓口」があります
→ 15 ページを参照

＜愛媛県のがん相談支援センターの案内は 38 ページを参照＞

◇ 体験者に話してみる・聞いてみる

例えば…

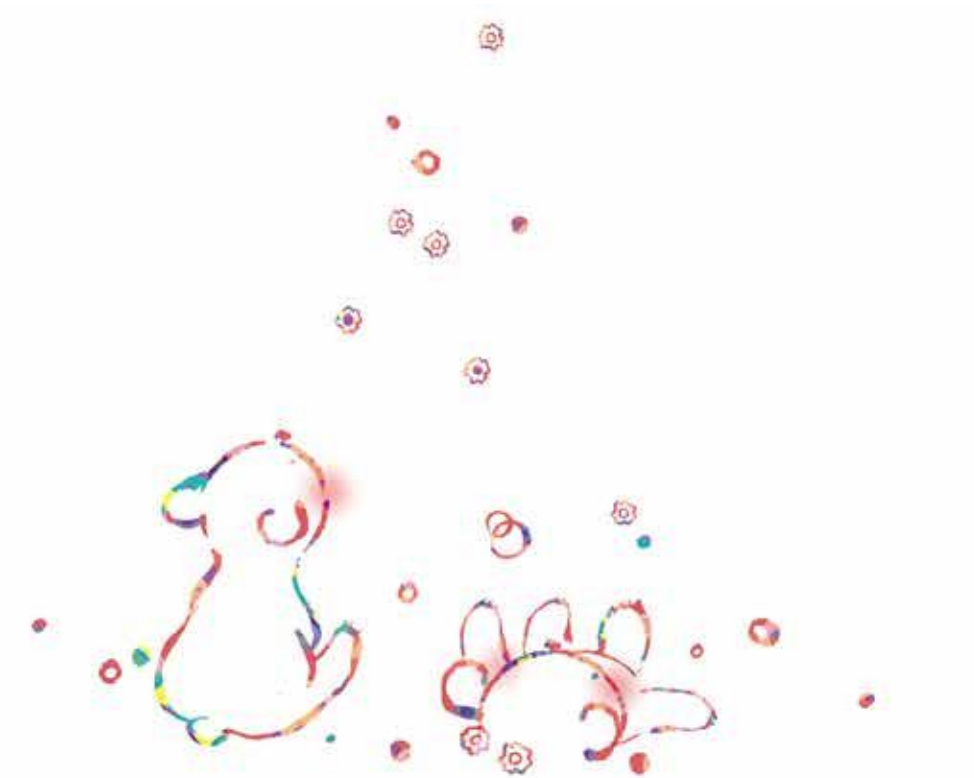
- ❖ いくつかの病院や地域^{*1}に「がん患者サロン」があります

「サロン」は、

話したいことや悩みごとなど何でも気兼ねなく話したり、
聞いたりできる場所です

研修を受けたがんの経験者や家族と話せるサロンもあります

※1＜愛媛県のがん患者サロンの案内は 39 ページを参照＞





仲間からのメッセージ



おれんじの会会員 女性 当時40代

夫の肺がんの再発後、私が夫のために出来ることは何だろうと考えていました。

夫は結果が出ている西洋医学にこだわり、私はその西洋医学だけの治療に疑問を感じながら、しかし、夫の考えを重視しないといけないジレンマに悩みました。それなら、抗がん剤治療に耐えられる体力づくりをしようと思い、書店に通いました。食事療法や音楽療法、いわゆる民間療法を含めてどれだけ本代にお金を使ったかしれません。

しかし、その本の中で、タイトルは違っていても内容が同じようなものが何冊もあったし、良いとわかっていても途中で続けることができなくなるのがほとんどだったと思います。

書籍を参考にするのは大事なことだとは思いますが、タイトルだけに魅かれなくて、実際に実行できるか、それによってどんなメリット・デメリットがあるかなど、よく考えて購入するようにすると良いと思います。



仲間からのメッセージ



おれんじの会会員 男性 当時50代

妻が「精密検査を受けるように」と言われ説明を受けましたが、専門用語がわからず内容を理解できませんでした。そこで図書館へ行き、疑問点などを勉強し、さらに自分の職場の産業医に相談しました。産業医の説明で不安を和らげることができました。

主治医に相談するのはもちろんですが、かかりつけ医や産業医など自分の周囲の医療者の助けを借りるのも大切だと思います。



おれんじの会会員 女性 当時30代

夫の抗がん剤治療が思わしくなく、わらをもつかむ思いから不慣れなインターネットを使って健康食品のページを開きました。すると、数日後あちこちから試供品が自宅に届き、驚きと怖さを感じました。その後はインターネットの利用に、より慎重になりました。



困った時は相談しましょう
一人で抱え込まないで・・・
対話や会話で解決できることが
たくさんあります

患者さんにとって家族の支えは大変心強いものです
しかし患者さんを支える家族にも支えは必要です
療養中の様々な問題、不安、心配、また何が悩みなのか
分からないということにも対応してくれるのが
拠点病院の「がん相談支援センター」です



がん相談支援センター利用法

がん診療連携拠点病院には「がん相談支援センター」
がん診療連携推進病院には「がんの相談窓口」が設置
されています→38ページを参照

ご家族の方が抱える様々な不安や問題、悩みなどを共に
考え解決に向けて支援します

患者さん、ご家族、関係者の方どなたでも相談できます
相談は無料で相談内容などが外に漏れることはありません

こんな相談が寄せられています

- ❖ 医療費が高額で心配だ
- ❖ 副作用による症状で困っている
- ❖ セカンドオピニオンを受けたい
- ❖ 緩和ケアを受けるにはどうしたらいいか？
- ❖ 在宅で介護サービスを利用したいが
手続き方法について知りたい
- ❖ 仕事は辞めないで続けたいのだが
- ❖ 治療中の食事の工夫について知りたい
- ❖ 何が悩みなのか分からない

家族自身の悩み、しんどさも相談できます



2. 医療者とのコミュニケーション

コミュニケーション事例

まずは質問から始めましょう

遠慮なく質問しましょう

医師にとっても専門用語の分かりにくさや治療効果の受け取り方の違いを知る良い機会となります

ただ、医師と話をする機会はそう多くはありません

ポイントがあります

1. 質問事項はメモして時間を有効に使いましょう
2. 症状の変化については、診察のはじめに伝えましょう
いつから、どこが、どんな状態か、その程度は強くなってきているかなどを伝えた上で、何を一番心配しているかを具体的に伝えましょう
それによって診察や検査の方法に違いが出てくる場合もあります
3. 治療方法への疑問・質問は診察の最後にしましょう
医師は診察中、治療に必要な情報を集めて判断することに集中しているからです



聞いておきたいこと

何を質問したら良いか分からない時は？

<診断について>

- ❖ どのようなタイプのがんですか
- ❖ 進行度（ステージ）とその意味を教えてください

<治療について>

- ❖ 受けられる治療法には、どのようなものがありますか
- ❖ それぞれの治療法のメリットと副作用を教えてください
- ❖ 先生は、どの治療法を勧めますか その理由も教えてください
- ❖ 各治療法の合併症や後遺症にはどのようなものがありますか
- ❖ 入院期間は何日間の予定で、治療後はどのくらいで社会復帰ができますか
- ❖ 退院後、家族として日常的に気を付けることは何ですか
- ❖ 治療後は、どのくらいの頻度で、どのような検査を受ける必要がありますか
- ❖ (主治医と違う治療法) こんな方法があると聞きましたが、先生はどう思われますか

<相談などについて>

- ❖ 家族が利用できる相談室やサポートサービスはありますか

仲間からのメッセージ

おれんじの会会員 女性 当時 30代

夫の症状が改善しない苛立ちがあり、主治医に申し訳ないという気持ちと、患者の権利だという相反する思いを持ちつつ『セカンドオピニオン』を申し込みました。

セカンドオピニオン後、私の気持ちに変化がありました。「主治医も主人のために精一杯の事をしてくれてる。感謝しないと。」

その気持ちを主治医に手紙で伝えたところ、主治医から「うれしかったです」のひとことをもらいました。

この主治医の言葉・表情で、『医療者と患者』の関係でなく、一人の人間の命を大切に思う『人間と人間』の関係になれたと思いました。

『相手の立場に立つ』お互いに少しずつ寄り添う事が大切なんだと思いました。



3. 患者とのコミュニケーション

対応のポイント

子どもにどう伝える？

本人が何も言ってくれないとき

「思いがけない悪い知らせ」を伝えられた直後は
みな「頭の中が真っ白」



「自分の気持ちを表現する言葉も見つからない」
これは「壊れそうな心」を守るための人間の本能



「がん」という言葉を
見たくない!
聞きたくない!
口にしたくない!



やがて「誰かにつらい気持ちを話してわかってほしい」と
思える時が来ます

つらい時に、無理に聞きだす必要はありません

本人に話せる心の準備ができてから一緒に考えましょう



「つらさ」や「しんどさ」をぶつけられたとき

あなたのことを責めているわけではありません

人は自分一人で抱えきれない「つらさ」、「しんどさ」、「やる
せなさ」を、誰かに話すことで救われます

— 苦しみや悲しみは人と分け合うことで半分になり、喜び
は人と分け合うことで二倍になる（古いことわざより）

「何かをしてほしい」、「何かを言ってほしい」わけではなく、
「ただ聴いてほしい」、「そばにいてほしい」

これらの言葉は、もっとも信用している人に対して発せられ
ます

聴いているあなたも一人で抱えきれなくなったら、他の誰か
に話すことで救われます



本人と治療方針が違うとき

ご家族は当然患者さんのことを思っています

家族としてなんとかしてあげたい

どこで本人と意見が食い違ってしまうのでしょうか

もしかして家族の希望を本人に押し付けてしまっていないか

本人の希望はなんなのでしょうか

「病院でなく、自宅で家族とゆっくり過ごしたい」

「治療で体力が落ちるよりも、やり残した仕事をしたい」

「可能性がある限り、徹底した治療を続けてほしい」

……

本人の希望もそれぞれ

家族の希望もそれぞれ

本人、家族、医師や看護師、同じ病気を経験した人などが、それぞれの視点からより望ましいと思う意見を出し合い、すり合わせましょう

本人の人生だから、最終的な決定権は本人にあります

親ががんになった子どもに対して

子育て中の世代ががんを患うと、子どもに何をどのように話したらいいか、大人は戸惑うでしょう

「子どもに心配をさせたくない」からと、何事もないように振る舞うかもしれません

けれども、子どもは家族の中のいつもと違う様子に気づいており、誰にも言えず1人で苦しんでいるといわれます

「自分のせいでお母さんはしんどそうにしているんだ」

「お父さんが遊んでくれないのは、自分が悪いことをしたからだ」

と、起きている出来事を自分のせいにしてがちです

また、長い闘病生活を考えると、子どもに隠し続けるのは大人も大変な労力ですし、周囲の心ない言葉やインターネットでの偏った情報が子どもに入って、ますます子どもを不安にさせてしまうこともあります

そうしたことから、家族の一員である子どもには、親の病気や治療などについて話すことをお勧めします

何をどのように話すのかは、お子さんの年齢、性格、病状などによって異なってくるので、専門家や体験者などと相談しながら、考えてみてはどうでしょうか

どのように子どもに話をするか

子どもに病気のことを話すときには、大人側が心身ともにある程度、落ち着いていることが大切です

わかっている、いざ話すとすると、気持ちが揺れるかもしれない

そのような場合は、生活上の変化から説明してはどうでしょう
例えば、どのくらい入院するのか、その間食事は誰が作るのか、それと同時に子どもにお願いしたいこと(学校にはいつもどおりに行ってほしいこと、洗い物を手伝ってほしいことなど)も話すと、子どもも家族の一員としての自覚が芽ばえてきます
そして、子どもが親の病気についてどのように考えているのかを確認しながら、「病気はうつらないこと」「誰のせいでもないこと」を伝えることで、子どもの不安な気持ちや孤立感が和らぐでしょう

いずれにしても、「家族みんなでこの事態を乗り切るんだ」ということが、家族の絆を強くし、子どもの成長につながると思われま

また、学校や習い事の先生に事情を話し、子どもへのさりげない配慮をお願いすることも大切です

子どもの親への気遣い、優しさは親以上のことがあります
子どもには誠実に向き合うことが、大人にとっても大きな力となるでしょう

- がんになった親を持つ子どもへのサポート情報サイト
ホープツリー



- 子どもを持つがん患者のコミュニティサイト
キャンサーペアレンツ



仲間からのメッセージ



おれんじの会会員 女性 当時 30代

夫の闘病中、小1の長男に「入院のことは学校では話さないように」と言い聞かせていました。また病院の外壁に書かれた『がん』という字を長男が見ないように目を閉ざさせたり、話をして注意が向かないようにしながら夫の病室に向かうこともありました。それらはすべて母として我が子を守るためだと考えていました。しかし長男が突然「病院には行きたくない」と言い出しました。私は夫の介護と2歳の娘の育児で精一杯、長男の心の変化に気付かなかったのです。健やかな成長が妨げられてしまうのではという不安で一杯になりました。長男の人生にできるだけ支障がないようにするにはと考え、夫の精神科の医師に相談しました。「私だったら伝えます」と発達段階を考慮した助言をいただきました。私は静かな場所を選び「もしかしたらお父さんと会えなくなるかもしれないよ」「お母さんもあなたと同じ気持ち、怖いね辛いね」と長男に伝えました。初めて2人で声をあげて泣きました。その後長男は病院に行くようになり最後まで夫の看病を手伝ってくれました。子どもを守る方法はご家庭により個別性があると思います。ただ専門家に相談し限られた親子の時間を尊重するためには子どもに伝える事も大切だったと感じています。



4. 家族自身の心身のケア

起こりがちな変化と注意点

「家族は第2の患者」

がん患者さんはもちろん「こころ」も「からだ」もつらいでも、
がん患者さんの介護をしている家族の「こころ」と「からだ」のつらさは、患者さん本人と同じ、あるいはそれよりも強いということはあまり知られていません

ご家族が考えること

- ❖ 「がん患者さん本人の病状への気遣い」
- ❖ 「経済面の心配」
- ❖ 「生活面の変化の心配」
- ❖ 「いろいろあるけど、本人に気付かれないように…」
- ❖ 「自分も疲れているが、まず介護を優先」



「こころ」や「からだ」の疲れ

ご家族に先に「こころ」や「からだ」の疲れが出てしまうことがよくあります

- 高血圧症・糖尿病の悪化
- 脳卒中・心筋梗塞の発生
- うつ
- 不安
- 不眠

「こころ」や「からだ」の疲れの黄色信号

- ❖ 食欲がない
- ❖ 眠れない、追い詰められたような夢を見る
- ❖ 疲れやすい
- ❖ 動悸がする
- ❖ 息苦しい、のどが詰まった感じがする
- ❖ 物音、電話の音などがするとドキッとする
- ❖ 便秘や下痢をしやすいようになった
- ❖ 持病の高血圧症・糖尿病が悪化してきた

対処法

寝る

— できるだけ普段の生活に近い睡眠時間をとる

食べる

— そのときにのどを通る食べもの
果物、アイスクリーム、プリン、ヨーグルト、ビスケット
…何でも

「こころとからだの休息」

— ただ寝ているだけではない
— 「自分のための時間」を作ること
— 「ホッとできる時間」を過ごすこと

専門家に相談しましょう

- ♣ 自分の主治医
- ♣ 患者さんを担当している顔見知りの看護師さん
- ♣ 遠慮してしまうが、患者さんの主治医
- ♣ がん相談支援・情報センター
- ♣ その他、相談しやすい身近で確かな医療の知識を持った人々

「一人きり」あるいは「医療の知識の確かでない人」だけで抱えないようにしましょう

仲間からのメッセージ



おれんじの会会員 女性 当時50代

『父さん悪性』五文字の短いメール。娘からです。出張先で社員との打ち合わせ中の出来事でした。その後は社員の言葉が遠くから耳に入ってきました。初めてと言っていい感覚でした。思考回路が自分の意志で働かない。珍しい部位であったためデータや情報が極端に少なく一層不安と苛立ちが募りました。娘から最新の信頼できる出所元からの平均的余命の残り少なさを知らされ、その後は理解不能な行動をとっていました。しかし夫の前では常にニコニコ笑顔で普段通りを装っていたのですが着実に私の心は病んで行っていたのです。看取った後も私の心は閉ざされたままでした。しかし同体験の仲間達と出会うことにより大きな気づきがありました。思い残しや懺悔の気持ち、自分の心に無理やり蓋をしない。誰もが感じる当たり前普通のこと、自然に感じることなんだと。自分の心を否定しないで素直に一生付き合っていく。今仲間と一緒に優しくなれる自分があります。



仲間からのメッセージ



おれんじの会会員 男性 当時 30代

妻が予想もしてなかったがんの告知を受けた時、私は頭が真っ白になりました。酒もたばこも吸わず、真面目に生きてきた妻が、なぜがんにならなければならなかったのかと、くやしくて、悲しくて涙が止まりませんでした。自分が苦勞をかけたからがんになったのか？ 自分は夫として何をすればいいのか？ がんと闘っている妻のために、夫としてできる限りのことをしようと誓い、手術の際は病室に付き添い、抗がん剤で通院する際にも送り迎えをしました。治療中の姿を見ているのが辛い時もありましたが、お陰で今は元気に日常生活を送れ、仕事もでき、旅行にも行けるようになりました。これからは妻と一緒に時間を大切に有意義に過ごしたいと思っています。



5. 知っておきたい情報いろいろ

参考になる冊子類

◇ がん対策情報センターから

- ♣ 各種がんシリーズ（病気や治療についての情報）
- ♣ がんと療養シリーズ
- ♣ 社会とがんシリーズ（「家族ががんになったとき」他）
- ♣ 『患者必携～がんになったら手に取るガイド～』
- ♣ 『もしも、がんが再発したら』
- ♣ 『がんと仕事のQ&A』

◇ 『がんサポートブックえひめ～患者必携・地域の療養情報～』

発行：愛媛県がん診療連携協議会ワーキング

◇ 『みんなの質問ノート』

医療者に質問するときのポイントや質問例を掲載

発行：愛媛県

委託事業者：NPO法人 愛媛がんサポートおれんじの会

インターネットで検索するなら

◇ がんサポートサイトえひめ

運営：愛媛県がん診療連携協議会



◇ がん情報サービス

運営：国立がん研究センター がん対策情報センター



あなたを助けてくれる人がいます 少し勇気を出して、声をかけてみませんか

ご家族など支えている方の心配事、悩みなども相談できます

がん相談支援センター

がんの治療や療養生活、治療費など経済的な問題、仕事との両立など、さまざまな不安や悩みについて相談ができる場所です。ご家族など支えている方も対象です。

愛媛県内のがん診療連携拠点病院と、がん診療連携推進病院すべてに設置されています。

看護師や医療ソーシャルワーカー、心理療法士などが電話や窓口での対面で相談に乗ってくれます。

秘密は厳守、匿名での相談も可能、**利用は無料です。**

治療を受けている医療機関以外でも相談することができます。

がん診療連携拠点病院(国が指定)

- 四国がんセンター
- 愛媛県立中央病院
- 住友別子病院
- 松山赤十字病院
- 済生会今治病院
- 市立宇和島病院
- 愛媛大学医学部附属病院

がん診療連携推進病院(県が指定)

- 済生会西条病院
- 十全総合病院
- 四国中央病院
- 松山市民病院
- HITO病院
- 済生会松山病院
- 愛媛労災病院
- 市立八幡浜総合病院

※いずれも2023年2月現在

「他の人はどうしているんだろう。誰かに話を聞いてもらいたい」と思ったら

ピアサポート

「ピア」とは仲間の意味です。患者や家族としてがんに向き合った経験を持つ仲間による支援を「ピアサポート」と呼びます。

これからの不安や、患者さんとのコミュニケーションなど、経験を通してわかることを共有することで、少し気持ちが落ち着くことがあるかもしれません。

経験者のうち一定の研修を受けた人を「ピアサポーター」と呼びます。病院や地域で開催されている「サロン」(語り合いの場)などで活動しています。個人情報を守り、医療的な介入をしないことなどの研修を受けていて、必要に応じて関係する行政や病院の窓口などの情報を紹介してくれることもあります。

「他の人はどうしているんだろう」「誰かに話を聞いてもらいたい」「家族のしんどさをわかってくれる人は？」そんな時にご利用ください。

病院のサロン

利用無料

県内のがん診療連携拠点病院では定期的にサロンが開催されています。多くのサロンでピアサポーター、地域の患者団体などが協力して運営されています。開催日時などはそれぞれの病院へお問合せください。

地域のサロン

利用無料

がんに向き合う人のための町なかサロン

(松山市末広町17-9 TEL089-997-7638)
NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会が、愛媛県から補助金を受けて運営しています。平日(10時~15時)はピアサポーターが常駐しています。

家族必携 ～あなたの大切な人を支えるために～

発行日：2023年3月31日

発行：愛媛県

委託事業者：NPO法人 愛媛がんサポートおれんじの会

編集・デザイン・印刷：セキ株式会社

執筆協力者 (五十音順)

井上 実穂 (独)国立病院機構 四国がんセンター

大中 俊宏 元 (独)国立病院機構 四国がんセンター

成本 勝広 (独)国立病院機構四国がんセンター

福島 美幸 (独)国立病院機構四国がんセンター

協力

(独)国立病院機構 四国がんセンターがん相談支援センター

おれんじの会会員有志

