

LIFE with...

大切な人生と向き合うヒント

患者さんと家族のものがたり



大切な人生と向き合うヒント

LIFE with...



再発・転移乳がん と診断された方へ

大野 真司

がん研究会 有明病院
副院長／乳腺センター長



**再発・転移乳がんは、治癒はなかなか難しくとも、
「治療に取り組める」時代になりました。
以前と変わらず社会とかかわり、自分らしく人生を歩む方が増えています。**

乳がんの再発・転移と聞いて、皆さんはどんなイメージを持たれるでしょうか。死を前に夢も希望もない、暗闇の日々を想像する方もいるかもしれません。果たして現実はどうでしょう。

2000年以前に再発・転移された半数の方は2年以内に亡くなられていました。ところが、その後、再発・転移乳がんに使える新薬が登場しはじめ、薬の使い方の幅も広がったことで、予後が4～5倍にも伸びたというのが、この20年間の大きな出来ごとです。再発・転移から、10年、15年以上たった今もお元気で過ごされている方も増えてきました。

これが意味することは、再発・転移をしても、治療をしながらその時々体調に合わせて、以前と変わらず社会とかかわりを持ち、生きがいや目標を持ち、自分のペースで生活ができるということです。

私が心にとめている「Incurable but

Treatable」という言葉があります。「完治までもっていきるのは難しいが、治療に取り組める」という意味で、これはポルトガルで開催されている再発・転移乳がんの国際会議における第1回目のテーマでした。

高血圧や糖尿病と同じように治療は必ず必要ですが、大切な時間を何年も過ごすことができる可能性があるのですから、治療を続けていきましょう。

もちろん初発と再発・転移とでは、受け入れなければならない現実の重みはまったく違うでしょう。ただ、診察室で拝見していると、再発・転移が分かった直後は「もう治らない」と絶望感をいだかれても、治療を続けていくなかで、いい意味で腹がすわり、ふたたび人生を歩む力を取り戻されていく様子が伝わってきます。

治療をしながら長く生活をするからこそ、体調面でも生活面でも新たな不安が生まれてきます。なかには、何を相談してい

PROFILE

1984年九州大学医学部卒業。米国テキサス大学研究員(腫瘍学)、国立病院九州がんセンター、九州大学医学部附属病院などを経て、国立病院機構九州がんセンター臨床研究センター長ののち、2015年がん研究会有明病院乳腺センター長、2018年副院長就任。日本の乳がん医療を牽引する医師のひとり。臨床試験の推進や乳がん体験者をサポートするピンクリボン活動にも積極的に取り組む。

いか分からないけれど不安、ということもあるでしょう。

そういう場合はご本人や家族だけで抱えこまず、周りの助けを借りてください。心やからだの辛さについては、さまざまな診療科に、がん患者さんの痛みや辛さを軽減する医療者がいます。医師や看護師に遠慮なく相談してください。

経済面や仕事、生活面で困ったときは、ソーシャルワーカーや社会保険労務士など、さまざまなプロが病院の内外にいます。迷ったら、まずは全国にあるがん診療連携拠点病院の「がん相談支援センター」に相談するといいでしょ。

最近、乳がん患者さん自身からの情報

発信も多くなりました。ただ、「再発・転移された方の声はあまり聞く機会がない。同じように再発・転移した方はどのような困りごとがあり、どのように工夫をし、支援を受けて生活しているのか知りたい」という声も多く聞かれます。

診察室の外の「生活」については、医療者の言葉よりも、患者さん自身の情報のほうが、はるかに役立つと思います。

この冊子では、実際に再発・転移をした方や、そのご家族にご登場いただき、心の不安や生活の困りごととどう向き合ってきたか、具体的なお話を掲載しています。再発・転移された方、そのご家族のお役に立てれば幸いです。



CONTENTS

02 **Message** 再発・転移乳がんと診断された方へ
大野 真司／がん研究会 有明病院 副院長／乳腺センター長

患者さんと家族のものがたり

- 04 **Story 01** 田中 愛子さん (30代)
正しい知識を持つことで心に余裕が持てる。生きがいは東方神起のツアーに参加すること
- 06 **Story 02** 吉原 早苗さん (50代)
社会制度を利用し、車いすを相棒に、自分の人生をコントロールできています
- 08 **Story 03** 鈴木 寛子さん (50代)
「第九」にお遍路、K-POP...! つらさがあっても、人生は豊かになりました
- 10 **家族のことば** 夫の鈴木 博実さん 長女の鈴木 文菜さん
- 12 **Story 04** 善木 洋子さん (50代)
治療選択をする上でガイドラインを知ることが大切。経済的な不安はありますが、今が幸せ
- 14 **Voice of LIFE with...** 患者さんと家族の声



Writer : 山崎多賀子 (美容ジャーナリスト・BEC=乳がん体験者コーディネーター) / 金子恵妙 (BEC=乳がん体験者コーディネーター・フリーライター)



01 田中 愛子さん (30代)

東京都在住。会社員。2013年、32歳で右乳房にしこりを見つけ、ステージIIの乳がんと診断。全摘、同時再建後、化学療法を機に休職。2016年に復職するも8カ月後に術側の脇の下にしこりを見つけ、再発と診断。術前化学療法のため再び休職。手術後ホルモン療法を続け2018年復職。2015年に始めた「がんカフェ」では再発転移の会も定期開催。



正しい知識を持つことで心に余裕が持てた 生きがいは「東方神起」のコンサートに行くこと

— 初発、再発時の心境は？

父をがんで亡くしているの、がん=死というイメージが強く、乳がんと診断されたときは冷や汗が止まりませんでした。とくに抗がん剤が必要と言われたことは一番ショックで。抗がん剤初日の朝、怖くて病院に行くことができず、駅でずっと泣いていました。同じ若年性乳がんの先輩にメールで励まされて、やっと乗り越えにたどり着きました。

再発のしこりを見つけたときは、背筋が凍る思いがしました。あの抗がん剤治療をまたやるのかと思うと嫌で仕方ありませんでした。ただ、最初のときのよう知識がないわけではなく、周りに再発したがんの友人もいたので、治療の様子を聞いたりしながら最終的には「よしやるか」と、腹をくくりました。

— がんのことは周囲に知らせていますか？

はい。包み隠さず、会社にも友人にも伝えてあります。ただ、父のこともあり家族にはなかなか

が言い出せませんでした。心配かけたくないという思いがあるのと同時に、余裕もなく。自分のことは自分で決めるというポリシーで生きているので、治療方針を決めるまでは、あまり周囲に話しませんでした。治療の様子などは、先輩の役に立てばと情報公開しています。

年間にかかるお金の予測で不安解消

— 二度休職されていますが、金銭面は何か制度を利用しましたか？

初発時に傷病手当金と、会社が加入していたGLTDという所得補償保険の両方を申請しました。ただ同一傷病の場合、傷病手当金は最長1年半、GLTDは最長3年なので、再発後の休職中は、補償もなく貯金を切り崩す生活でした。手術や抗がん剤治療のときは高額療養費制度を用いました。

— 生活費への不安はありませんか？

一人暮らしなので、すごくあります。ただ、お金のことは、初発のときに入院費や薬剤費がわかる診療明細書を全部もらって整理していたので、その金額を参考に年間の治療費の見込みをつけ



普段使いのスケジュール帳の空欄にづらい想いを書き出した「ブラックノート」

ました。それ以外は家賃と生活費と自分へのご褒美代(笑)。お金に関しては実際に経験している患者さんの生の情報がとても役立ちました。

— これまででつらかったことはなんですか？

抗がん剤の副作用が伝わったです。ただ、緩和ケアの主治医が、さまざまな副作用対策してくれたので助かりました。それと、ソウルメイトと慕っていた乳がんの先輩が亡くなったときは、本当に落ち込みました。とくに自宅療養中は、一人でいる時間が長かったので、孤独に押しつぶされそうなきももありました。そんなときは、「ブラックノート」って呼んでいるんですけど、誰にも見せないと決めて、ノートにづらいことをひたすら書く(笑)。吐き出すと、少しマシになりました。

— 心の支えになったものはありますか？

友人の存在と「知識は心を救う」という考え方です。再発しても自分の状況ならこういう治療法がこれだけあって、その治療を経験してきた人にはこういう副作用があって……と、お金

と同じで予測をたてることで冷静さを保てたんじゃないかなと思います。

知識の収集元は、ネットやがんのセミナー、がんの友人たちです。ただ、それらがすべて正しいとは限らないので、自分の中で整理して主治医に聞く、というふうにしています。

「がんカフェ」に癒されている

— ピア・サポートの会を開いた理由は？

初発のとき、がんの知り合いがいなくて不安だったのですが、入院で同室になった人から、アメリカには患者が患者を支えるピア・サポートというものがあると聞いて。それで病院に関係なく、がん患者が集える場がほしいと「がんカフェ」を開いたんです。再発してからは再発ならではの悩みがたくさんあることに気づき「再発転移の会」も始めました。

「がんカフェ」ではいろいろな人の話を聞きながら、実は私がいちばん癒されています。自分のために続けているのかもしれませんが。「肝転移しているけど、海外旅行が好きで毎月行っています」と楽しそうに語る人の話を聞いていると、自分がやりたいことや心地よいと思うことに思いっきり挑戦することが、心の元気、体の元気につながるんだと感じます。

— 今、生きがいはありますか？

あります！「がんカフェ」も仕事も生きがいですが、今はなにより「東方神起」の追っかけが一番楽しいですね。再発してから初めてコンサートに行って大ファンになりました。私の性格もありますが、なにか入れ込めることがあると力が湧いて幸せになります。ツアーの参加費用を稼ぐためなら、治療で多少体がきつなくても、仕事を頑張れます(笑)。



02 吉原 早苗さん (50代)

東京都在住。編集者として働っていた2011年、ステージIIの乳がんが発覚。ホルモン療法中の2016年に肺転移が、2017年にはゴルフボール大の肝転移が見つかり、化学療法を機に退職を決意し治療に専念。肺も良くなり復職を考えていた2018年、股関節、大腿骨を中心に全身に骨転移が判明し車いすの生活に。NPOのCNJがん体験者スピーカーとしても活躍中。



社会制度を利用し、車いすを相棒に 自分の人生をコントロールできています

— 再発がわかったときの心境は？

初発時に治療方針を決めるため、がんの遺伝子検査を受けたところ、再発率は10%以下でしたので、抗がん剤は使用せず、ホルモン療法に進みました。5年がたち寛解と喜んでいた矢先に「肺へ遠隔転移」と告げられ、驚きました。

ただ最初は、がんが肺で悪さをしているんだくらいに軽く考えていて、再発・転移が「ステージIV」だということには、徐々に気がついていった感じです。生存率をネットで調べたら、5年で34%、10年で20%とあって。私は再発率10%以下の少数派だったので、今度も生存率の少数派に入るぞと、希望をつないでいました。

— 肝転移、骨転移がわかったときは？

肺転移がわかってから1年後、生きているのがつらくなるほど背中あたりが痛くて。調べてもらったら肝転移でした。でも一番ショックだったのは、その後に全身の骨転移で股関節が

壊れ、医師から「歩行不能」と言われたことです。

私の考える幸福な人生とは、「自分の人生を自分でコントロールできること」でしたから、歩行不能で人生をコントロールできなくなったと絶望しました。絶望すると人は涙も出ないですね。心がフリーズしてしまっ

■ 金銭面の相談はケアマネジャーに

— どのように立ち直っていったのですか？

絶望しながらも電動の車いすに徐々に慣れ細かい操作ができるようになってきて。車いすで好きなところへ自力で行ける自信がついてくると、人生に希望が見えてきたんです。ただ、すぐに社会復帰が望めないなか、生活していくために困ったのがお金の問題でした。

— 一人暮らしで治療を続けるために、なにか支援制度を利用しましたか？

私は民間の保険に入っていなかったので、退職した際に傷病手当金を受け取りました。骨転移がわかってからは介護認定を受け、ヘルパーさんに支えていただきながら生活しています。それから、病院に相談し、障害年金と障害者手帳を受け取ることができました。

— どのような手続きを踏みましたか？

お金に関しては、ケアマネジャーさんに相談しました。ただ、最初の方は高齢者専門だったので、私と同世代の、働く世代に強いケアマネさんを希望したところ、病院のほうで地域包括支援センターに連絡して下さって、ケアマネさんを変えていただきました。その方に障害年金の話の話を聞きましたが、複雑で私の手に負えないと感じ、ケアマネさんに相談し、障害年金に強い社会保険労務士さんを紹介していただき手続きできました。

障害者手帳については、就労支援を担当している看護師さんに相談したところ、復職を視野に入れるなら取ったほうが良いとアドバイスを受けました。障害者雇用枠がある会社もありますし、個人的にも公共料金の割引などさまざまなサービスが受けられるので、今の会社に復職する、しないは別としても、サポートになるということでした。

この二つが取れたおかげで、一人暮らしの生活にめどがついてきました。

■ 力になってくれる人は必ずいる

— 相談や手続きは順調でしたか？

そうとはいえません。通院は介護タクシーを使うため、自宅に近い病院に転院したので

すが、前の病院でも障害者手帳を取りたいと相談したことがあります。そのときは、まだ難しいと言われ、あきらめていたんです。

ところが転院先の看護師さんにもう一度相談したところ、手続きの段取りを組んでくださり、取得できました。その方に私の人生を助けていただいたと、感謝しています。

骨転移からの1年は本当にいろいろなところに相談しました。今やっと生活にめどがついてきて、つい先日、会社も車いすでの通勤と勤務を認めてくださり、復職を果たしました！！



— これまでの経験からメッセージを。

同じ境遇の方には、力になってくれる人が必ずいるからあきらめないでと、伝えたいです。車いすの生活になって、手を貸してくれる優しい人は周りにたくさんいることに気づかれます。先日、スーパーのレジの外国の方が、私の肩に手をかけ、「神様、ここにいるからね。みんな、ついているからね」と言ってくれました。嫌なこともあります、それ以上の宝物をいただいている、毎日が幸せです。

万が一に備え、エンディングノートを作り姉に託しました。最悪のことを準備しておけば、あとは自分の人生を切り開くだけです。



03 鈴木 寛子さん (50代)

神奈川県在住の専業主婦。夫、娘の三人暮らしで、二世帯住宅の下階には、両親が住む。2012年にしこりに気づき受診し、ステージIIの乳がんと診断される。左胸を全摘手術し、抗がん剤治療も受けるが、2年半後の2015年2月に肝臓と肺への転移が見つかる。抗がん剤治療に続き、現在は薬物療法中。夫との共通の趣味は旅行。大学院生の長女とともに韓国アイドルグループのファン。



「第九」にお遍路、K-POP…！ つらさがあっても、人生は豊かになりました

— 再発と診断されたときの心境は？

初発から2年半後、肝臓と肺に転移が見つかりました。肝臓のがんは7～8cmまで大きくなっていました。「おとなしいタイプのがん」と聞いていましたし、「念には念を」と自分から抗がん剤治療を受けた経緯があっただけに、ショックは大きかったです。とにかく家族と別れるのが嫌で、「死」への恐怖にも襲われました。

— ご家族の反応は？

夫と娘は「大丈夫だから」と、それまでと変わらぬ様子でした。とはいっても内心は分かりません。もともと二人ともさっぱりした性格ですが、そう振る舞うことで、私の気持ちを楽にしようとしてくれていたように思います。

うちは二世帯住宅で下階に私の両親が住んでいるのですが、自分のことより、塞ぎ込んでしまった母のメンタルケアに苦労しました。

病院内のがん相談支援センターでカウンセラーを紹介してもらったのですが、身内ではなく第三者に思いを吐き出すことで、すっきりしたようです。

— 治療方針はどのように決めたのですか。

再発後は、規模の大きい別の病院で診ていただくことになりました。新しい主治医は、「副作用がきつくても、少しでも長く生きたい」という私の思いに沿った治療方針を立ててくださり、ホルモン治療ではなく抗がん剤治療から始めることになりました。

「家族の「いつも通り」に感謝したい

— 現在の病状は？

再発後すぐに始めた抗がん剤治療では、血管からの投与は血管が細くなって、点滴が入りにくくなっていました。埋め込み型のポートに

替え、そこから薬剤を投与しました。

ただ、その抗がん剤があまり効かなくなってきたため、2019年7月からは、新しい薬を服用しています。なかなか小さくならなかった肝臓のがんも小康状態で、現在は落ち着いた状態です。

薬の飲み始めは、足のむくみがひどく、今は足のしびれや疲労感、下痢、体のかゆみなどの副作用があります。つらいときもありますが、そんなときには家族に「きょうは無理」と伝え、夕ご飯を買いに行ってもらったりしています。

— 気持ちが落ちこむことは？

私は昔からネガティブに考えやすいところがあり、ちょっと油断するとすぐに落ち込んでしまって……。もう落ちるところまで落ちてしまう感じ(笑)。そんなときでも家族はいつも



通りに接してくれるので、「あっ、ご飯つくらない」といった感じで自然に日常に戻されることが多いです。でも私が本当につらいとき、悩んでいるときにはしっかり話を聞いてくれます。主人や娘には本当に感謝しています。

— 乳がん関連の情報はどこから？

ブログなどは不正確なことも多いので、日本乳癌学会など信頼できるところから発信さ

れている情報を見るようにしています。主治医が開催している勉強会にも積極的に参加しています。野菜ジュースがいいとか、梅エキスがいいとか、周囲からいろいろ勧められますが、その厚意は受け取ったうえで、自分で取捨選択し、迷ったらとにかく主治医に相談するようにしていますね。

「ニンジン」がたくさんあるから頑張れる

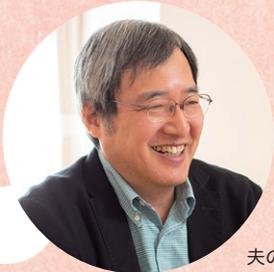
— 再発して生き方は変わりましたか？

やりたいことを後回しにせず、すぐに行動に移すようになりました。再発後は毎年2月に開催される「国技館5000人の第九コンサート」に参加。「第九」を歌いたいという昔からの夢を叶えました。夫が行きたがっていたお遍路も2年かけて回りましたし、娘と一緒に韓国アイドルグループのコンサートに出かけることもあります。

副作用はつらいし、検査ばかりだし、嫌なことは多いですが、趣味や旅行を「ニンジン」としてぶら下げることで、前向きに頑張っている感じです。再発はしないほうがもちろんいいのですが、再発したからこそ、生きることに積極的になり、そこでたくさんの友人に会えました。人生が豊かになりましたよ。

— 今後の目標は？

じつは結婚したばかりの頃、私が100歳、夫が107歳になったときに一緒に死ねたらいいね、なんて話していたことがあります。私の今の病状を考えれば無謀な夢に思えますが、医療は日進月歩。私が90歳、夫が97歳まで頑張りたいです。今は52歳なので、まずは還暦を目指しつつ、夫との旅行も楽しみたいです。



夫の鈴木 博実さん

家 族 の



「いつも通り」が私の接し方
これからも一緒に旅行を楽しみたいです

大 学で分子生物学を教えている博実さん。がんのメカニズムも分子レベルから理解しているだけに、寛子さんの乳がんも「誰がなってもおかしくない病気だから」と冷静に受け止められたそうです。ただ再発は予想外で、動揺も少しあったとか。「主治医から病状や治療方針について説明を聞き、先生にお任せするしかないと考えることができました」

家族のがんに落ち着いて向き合うにはどうしたらいいのでしょうか。博実さんはこうアドバイスします。「不安の多くは『知らない』からきています。私も本などを読んで乳がんについて勉強しました。本人は動揺しているので勉強しても頭に入りにくい。周囲がある程度の知識を持つことが重要だと思います」

そんな博実さん、家ではあえて「いつも通り」を心がけているそう。「妻はもっと心配してほしいと思うことがあるようですが、家族が動揺すると、本人も苦しくなります。とくに妻はネガティブに捉えてしまうほうなので。寛子さんのことをよく知っているからこそその心遣い。もちろん、本当に不安そうなきには

相談に乗るし、愚痴にもつきあうそうです。いつも気にしているのは、寛子さんの体調の変化。「副作用などでつらそうときは大丈夫かなと心配になりますし、家事などで無理をさせないよう、自分でできることは自分でするようにしています」

うれしい変化にも気づいています。「以前の妻は家族のことを優先してか、やりたいことがあっても抑えている感じがありましたが、今はやりたいことをやっているように思います。コンサートなんかもしょっちゅう行っていますよ(笑)」

再発がわかった後には「いつか行きたいね」と話していたお遍路に夫婦で挑戦。博実さんの仕事の休みを利用し、ご利益を期待しながら、四国八十八カ所を巡ったそうです。

「転移すると、すぐに『末期がん』と言われてしまうし、末期がんと聞くと寝たきりのイメージを持つ人がとても多いですが、実際はそんなことはありません。医療も進化しているし、お互い元気なうちにまだまだいろいろなどころに出かけたいですね」

こ と ば



母をサポートしている父にも感謝！
生き生きとした母を
これからも見ていたい

長女の鈴木 文菜さん



母の寛子さんに乳がんが見つかったのは文菜さんが高校1年の時。当時のことははっきり覚えていないそうですが、「病気そのものの怖さより、母や祖母が落ち込んでいるのを見るのがつらかったです」と振り返ります。

再発がわかったときは大学生でしたが、さほど動揺はなかったそう。「再発がどういものかよく知らなかったし、目の前の母は元気そうだったので。今は医療も進んでいるし、大丈夫だと思っようにしています」

一緒にコンサートにも出かける仲の良い母娘ですが、病気のことはほとんど話さないとのこと。「抗がん剤の副作用でつらそうときもありますが、私はそこには触れないほうがいいし、私たち家族が安心した様子でないと、本人も心配になると思います。気分が落ち込むことも時々あるみたいですが、そういうときは何を言ってもダメな気がするので、気持ちが浮上してくのを待っている感じです。もちろん母がすごく苦しむようなことがあれば、そばで寄り添いたいと思っていますが……」

そんな文菜さんは、最近寛子さんがとても

行動的になったことがうれしいそうです。「以前は『友だちが少ない』と言っていたのに、乳がんがきっかけで知り合った人たちと『第九』を歌ったりしていて、家族以外の人ともかわりを持とうとしているのがいいなって」

初発のときには高校生だった文菜さんも今や大学院生。寛子さんには感謝の気持ちしかないそうです。「一人っ子ということもあって、病気で大変なのにわがままばかり言ってしまいました。大学受験も重なり大変だったと思います」

一方、父の博実さんについてはこう教えてくれました。「さっぱりした感じに見えますが、本当は母のことをよくサポートしています。母がつらそうなきには、背中や脚をよくさすってあげているし。父も母並みに苦労しているんじゃないかな」

あと1年余りで社会人。就職先によっては家を出ることもありそうだとか。「私は私で自分の生活があるので、両親にはこれからは私に遠慮せず、好きなことをちゃんと楽しんでほしいです」



ぜんき 善木 洋子さん (50代)

神奈川県在住。両親と三人住まい。鍼灸・マッサージ師。2016年、右乳房でステージ1ルミナルAの乳がんが見つかる。術中に腋窩リンパ節転移が見つかり郭清。3カ月の化学療法後、ホルモン療法を開始するも2017年、右肺に転移が見つかる。術後から右腕挙上拡大と痛み改善のため、リハビリ開始。現在も治療を続けている。趣味は茶道と着付。



治療選択をする上でガイドラインを知ることは大切 経済的な不安はありますが、今が幸せ

— 再発が分かったときの心境は？

初発から1年足らずで肺に5mm大の病変が3カ所あると聞いたときは、「え!?!」と意表を突かれた気分でした。腋窩リンパ節転移も1カ所でしたし、予定になかった抗がん剤治療を念のために受けて、ホルモン療法も始まっていたので、転移はまったく考えていませんでした。怖いというより、「死が近づいてきた」という感覚と、「転移となると一生治らないから、今後のQOLをどう保つか。これからは優先順位をつけて生きていかなければ」ということを考えていました。

— すんなり受け入れられたのですか？

転移に関しては、わりとすぐに現実としてとらえていましたね。病変はあっても今は病状がまったく出ていない段階なので、ならばやりたいことは全部やろう、と。転移が分かってから1年間は頑張りが過ぎてしまいました。

— 具体的にどんなことをされたのですか？

まず仕事です。訪問の鍼灸・マッサージの仕

事をしていきますので、待ってくださる患者様のために頑張らなければと。趣味の茶道では、先生、諸先輩方に助けていただき、初めてのお茶事の亭主を何とかつとめました。

あと、病気をきっかけに、乳がん体験者コーディネーター（BEC）の勉強を始めておりました。これから後期というときに転移が分かり、悩みましたが、最後までやってみよう勉強を続けて、認定を取りました。

自分で治療を選択していくためには 知識が必要

— 再発前に乳がんの知識があったのですね。

はい。その知識がとても役立っていますし、再発したら治らないことも知っていましたので、すぐに現実として捉えられたのかもしれない。仕事柄、病気ごとにエビデンスに基づいたガイドラインがあるのでとは考えました。乳がんは日本乳

癌学会のホームページで患者向けの非常に詳しいガイドラインがあるので、ことあるごとに読み返しています。初発のときはもちろん、今後ずっと続く治療を、QOLも考えながら自分で選んでいくためには、知識が必要です。

それに、私の患者様にはがんの方も多いで、知識を還元できればと思っています。

— 現在困っていることはありますか？

肺転移による症状はありませんが、今の薬の副作用でとても疲れるので、いつまで仕事を続けられるかなと。今は自宅から遠い場所での仕事はお断りしている状態です。

じつは一番の不安はお金のことです。暮らしていくためには、お金が必要です。きれいごとではなく、今後働けなくなったらどうするのかという不安はつねにあります。

— 保険や国の制度は使いましたか？

日本乳癌学会のガイドラインに書いてありましたので、初発の段階で「高額療養費制度」の申請はすぐにしました。



がん保険と生命保険は女性特約もつけていたので、手術と入院時にはとても手厚い保障を受けられ、そのお金でウィッグを購入しました。ただ、私の保険は20代で加入した初期のもので、通院保障はついておりません。持病があり、保障の追加に制限があったのです。先のことを

考えると解約することもできませんし。

調べると、会社員の方にはいろいろな保障の情報が見つかるのですが、私のように自営業者の指針となる情報は本当に少ないです。

友人には、病気になる前に入っている保険の保障内容をちゃんと確認したほうがいいと、言っています。

グループ外来でメンタル面が救われる

— 現在、精神的な不安はありますか？

もちろんありますが、腫瘍内科の主治医や臨床心理士による、再発・転移した患者数名のグループ外来が、病院で月に1回開催されています。そこで同じ苦しみを持つ人と話すことで、メンタル面でとても救われています。病気のことで分からないことを医療者に気軽に聞ける環境もとてもありがたいです。

— がんになって気持ちの変化はありましたか？

がんでもこんな風に元気に生きていますという方を知る機会が増え、「がんは日常にあるもので、共存するにはどうすればいいか」と考えるようになりました。そして、「死」は元気なときから考えておくべきことで、悲観的ではなく死と向き合うために、本を読み、考えていきたいと思っています。

— これからの目標はありますか？

人から「ありがとう」と言っていただけの仕事ができ、茶道や着付を楽しみ、医療の知識を身につけて、不安についてはグループ外来で相談ができる。日々の小さな幸せを感じられることが私の生きる希望で、それができている今がとても幸せです。経済的な心配だけではなくりませんが、この普通の生活を少しでも長く続けていくことが今の私の目標です。

再発後の人生も
自分で
つくっていく。

自分のことでも、
家族のことでも、
困ったときには、
がん相談支援センターを
うまく利用する
といいと思います。

絶望のなかにも、
「こうすればいいんだ」
つらいのが、
少しずつ見えてくるように
なるものです。

新しく認可された
薬が出たら、
それを試したいな
と思いますね。

今回取材させていただいた4人の患者さんご家族の皆さん。
誌面の関係で掲載できなかった言葉をここでご紹介します。
再発・転移乳がん患者さんに送る心強いメッセージです！

Voice of

LIFE

with...

困ったことは
人の手を借りよう。
手を貸してくれる人
が必ずいるから。

がんの知識があるから、
「魔法の水」
まがいのものを
きっぱり断れます。

人生の優先順位が
明確になったことで
以前よりも毎日が
充実しています。

家族にも言えない
死の恐怖を
吐き出せる「場」
があってよかった。

再発・転移をして
分かったことは、
それで人生が
終わるわけではないと
いうこと。

再発した
人同士の会話が
一番の心の
癒しです。

本当に落ち込んで
いるときに、
無理に元気になろう
としなくていいんです。

再発・転移は
私の
「ライフキャリア」
になっています。

生きていく上で
お金はセカンドでも
セクサードのもの。
備えておくことは
大切と実感。

人間
セクサード言まると、
いいパワーも
出ます。

「離れたくない人がいる」
ということも
幸せなことだとも
気づかされました。

知識がないと
不安は膨れ上がる。
冷静になるために
知識は大切。

再発・転移しても
意志があれば働く
ことはできます。

社会には
優しい受け皿が
たくさんあることに
気づけました。