



〔東京都にお住まいの方へ〕

AYA世代の方へのご案内

15～39歳 の皆さんに知っておいてほしいこと



令和3年 3月発行



本リーフレットについて

ご病気のこと、治療についてのお話を聞いて、お気持ちがとても混乱なさっていると思います。そうしたAYA世代の皆様に、ご相談の窓口があることを知っていただきたく、このリーフレットを作成いたしました。

ご入院に伴い、様々な不安やストレス、心配が生じることと思います。本リーフレットは、AYA世代の皆様に、医療、学校や職場、家庭での生活などにおける、様々なご心配を、少しでも軽減できることを願って、いろいろな情報を掲載しています。それ以外のご心配事も、ぜひ、相談員にご相談ください。

また、小児がん拠点病院の相談支援センター等やホットライン（17ページ参照）は、どなたでもご利用いただけます。

安心して治療に専念して、これからも心配のない日常生活を送るために、心の重荷を少しでも下ろしていただけるようご活用いただければ幸いです。

東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会 会長 廣部 誠一
（東京都立小児総合医療センター 院長）
相談情報部会長 松本 公一
（国立成育医療研究センター 小児がんセンター長）

AYA世代がん とは

AYA世代がんとは、思春期・若年成人（Adolescent and Young Adult）に発症する「がん」のことで、主に15～39歳までに発症するがんを指します。小児期に発症して、現在AYA世代になっている小児がん経験者も含んでいます。

※本リーフレットに掲載されている情報は令和3年2月時点の情報です。最新の情報は担当窓口にご確認ください。

目次

本リーフレットについて	・・・ 1ページ
相談できる人や場所を探そう	・・・ 3ページ
医療との向き合い方	・・・ 4ページ
周りの人との関係	・・・ 7ページ
性と生殖	・・・ 9ページ
学校生活について	・・・ 11ページ
仕事について	・・・ 13ページ
あなたにとって大事なこと	・・・ 15ページ
東京都小児・AYA世代がん診療連携協議会について	・・・ 17ページ
これまでのリーフレット紹介	・・・ 20ページ



～相談できる人や場所を探そう～

長い人生の中で、自分の病気と付き合うという事は、その時々で、いろいろな選択をしながら生きていく事です。

悩んだり、不安になったりすることがあるかもしれません。
一人で解決しようとしなくて、相談してみましょう。

病気や治療のこと

仕事や学校のこと

この先どうなるか心配だな

医療費は？

家族に迷惑をかけたって…

友人や家族に言えないけど話を聞いてほしい

同じ治療を経験している人はいるかな？

がん相談支援センター等は、プライバシーを守りながら、心配事をひとつずつ解決するための相談窓口です。

医療との向き合い方

～まずは、自分の病気を理解しよう～

自分の病気とうまく付き合うために、
自分が病気や治療のことを理解していることはとても大切です。
理解を深めるために、次のことを確認してみましょう。

○ これから治療を始める方

- 病気や治療の説明を文書でもらいましたか？
- 自分にとって大切な人にも聞いてもらいましたか？
 - 病名や治療法の説明を受けただけで、不安なことがある。
 - 他の病院の意見を聞いてみたい。（セカンドオピニオン）
- 不安なことは主治医に相談してみましょう。
- 医師以外にも相談できる窓口を探しましょう。



セカンドオピニオンとは・・・

現在診療を受けている担当医とは別に、違う医療機関の医師に求める「第2の意見」のこと。（がん情報センターより抜粋）まずは、現在の担当医の意見をよく理解することから始めます。なぜセカンドオピニオンを聞きたいのか、自分自身の気持ちを整理することも大切です。

○ いま治療を受けている方

- 治療による影響（副作用など）を理解していますか？
- 今後の治療がどのようなものになるか知っていますか？
- ひとりで解決しようとせずに、相談しましょう。

○ 治療を終えた方

- 今後、起こり得る症状や問題について知っていますか？
- 治療後であっても、気になることは相談しましょう。

病気を正しく理解しておくことは、
あなたにとって、きっと、役立ちます。



こころの影響

がんになること、その治療を受けることは、これまでの日常生活が、急に変わるような、大きな出来事です。自分のこころが揺らぐことがあっても、それは当然のことです。自分と、自分の周りの人の生活を確かなものにしていくために、心理的なことを考えるのは、とても重要です。

○ はじめに、「気づき」

自分のこころに、いつもと違うところはないでしょうか。

- いつもより、イライラしている
- 何も手につかない、考えられない
- 人に会いたくない、やる気が起きない
- 気分が沈む
- 自分が病気になったのは、自分のせいだと考えてしまう
(自分を責める)

○ セルフケアの方法

こころの揺れやストレスと付き合っていくために、自分でできるストレスケアの方法がとても大切です。

□ リラクゼーション

呼吸法・自律訓練法・ストレッチ

参考：心理臨床学会のリラクゼーション法



□ 好きなこと、好きな場所

忙しいとき、大変な時ほど、自分の好きなことをする時間を取ることで、こころが落ち着くことがあります。好きな場所をイメージすることも、良い方法です。

□ 睡眠と入浴

質の良い睡眠と、ゆっくり入浴することも、セルフケアのひとつです。





○ 周りの人に相談する

誰かに相談することは、こころを楽にする、最初の一步になるかもしれません。話しやすい人から、相談してみましょう。ご家族でも、友人でも、医療者でも構いません。自分でも受けとめきれない、言葉にできないことは、無理に言葉にせず、話せるところ、話したいところからでよいでしょう。



医療者：

こころのことを相談できる人は、医療の場にもたくさんいます。主治医、看護師に相談したり、病院の相談センター等のソーシャルワーカー、相談員、心理士も、相談にのることができます。

医療者以外の専門家：

学生の方であれば、学校の養護教諭やスクールカウンセラー、働いている方であれば、職場の産業医や産業カウンセラーも、相談にのることができます。

○ 家族、大切な人のことが心配になったとき

自分の病気のこと、自分と同じように、もしくは自分以上に、親や自分の子ども、パートナーも、こころに影響を受けているのではないかと、ご心配になることがあるかもしれません。

あなたご自身のことだけでなく、あなたのご家族や大切な人のことについても、先に挙げた専門家に、相談することができます。

お子さんについて：

スクールカウンセラーや地域の教育相談室、

Hope Tree



親について：

がんの子どもを守る会





周りの人との関係

皆さんは、家庭や社会において様々な人と多様なつなかりを築いていると思います。

治療が始まったことでの心身や生活の変化、その後の体調の変化にとともに、周りの人との関係に変化が生じ、コミュニケーションにおいて悩みを抱えることもあると思います。

相談員は、このような関係性の悩みに耳を傾け、一緒に考えるお手伝いを致します。



家族との関係

自分の病気のことを家族にどう話したらよいか、話した後も、自分の考えと家族の考えに違いがあった場合、どう整理していったらよいか、困ってしまうこともあると思います。

相談する相手が両親なのか、パートナーの方なのかによっても違うと思います。

お子さんがいらっしゃる場合には、お子さんにどのように説明したらよいか悩むこともあるでしょう。

そのような時、誰かに相談することによって考えを整理したり、考えのヒントが得られたりすることもあるでしょう。

ご家族が患者さんとの関係について相談したいこともあるかもしれません。ご家族自身のお悩みにも対応していますので、ぜひがん相談支援センター等をご活用ください。

友人

友達・親しい友人は自分にとって大切な存在だと思います。これまで関係を築いてきた友人に、自分の病気についてどのように話したらよいか困ってしまうこともあるかもしれません。

また、自分と同じような体験をしている同年代の人の話が聞きたいという思いや、同じ病気の当事者とつながりたいという思いを持っている方もいると思います。治療において**仲間の存在**が大きなチカラとなっている方もたくさんいます。

相談員は、こうしたご相談やピアサポートのご案内などもおこなっています。

ピアサポートについて

ピア（Peer）とは「仲間」「同じ立場」、を意味します。がんの治療体験者が主体となって体験からの学びを活かし、がんにかかった方々の悩みや不安を共感的に受け止め、ともに問題解決の糸口を探ることをおこなっています。都内では、様々なピアサポートを実施しています。



学校・職場

学校や職場での人間関係について悩むことがあると思います。

たとえば、

- ・クラスメイトに対して、自分の病気をどのように伝えたらよいか分からない。誤解されたり過度に心配されたくない。
- ・上司・同僚に自分の体調について分かりやすく伝える言い方を一緒に考えてほしい。
- ・周りの目が気になる。



といったコミュニケーションの悩みは誰もが抱えやすいです。相談をすることによって何らかのヒントや解決の糸口が見つかる可能性が高まり気持ちを前向きに保ちやすくなるかもしれません。

性と生殖

恋愛・結婚

恋愛や結婚について不安になることもあると思います。

病気になったからといって、恋愛や結婚ができないというわけではありません。

他の人がどのように、パートナーに病気のことを伝えたのか、結婚生活を送っているのかといった情報を集めてみるのがヒントになるかもしれません。

同じ世代の、がん患者さんたちの集まる場所を探すときには、LINEでも情報を集めることができます。下記の情報が役に立つかもしれません。

一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会
LINE公式アカウント LINE ID『@ayaken』で検索



妊孕性温存

がんの治療は、その影響で将来子どもを授かる事が難しくなる可能性があります。

がんの治療を開始する前にできることを確認したり、がん生殖医療の専門医師と相談したいという気持ちになるかもしれません。**生殖医療**を行う際の費用に関する助成制度などについても、一度ご相談いただければと思います。

□国立がん研究センター中央病院
がん医療と妊娠の相談窓口



□都内がん診療連携拠点病院 がん相談支援センター等





パートナーと相談し、**養子縁組・里親制度**を利用し、
家族を作ること考える方もいます。
色々な情報を集めて、相談をしてみましょう。

お役立ち資料：ぼくたちのサバイバーシップAroud20パート③
BEYOND CANCER ノバルティス ファーマ株式会社



実際にあった相談：

がんの治療をすることで、
今後の妊娠にどのような影
響がありますか？

がんと生殖のことについ
て相談できるお医者さん
はどこにいますか？

治療前に卵子・精子の凍
結をしておこうと思うの
ですが、費用はいくらか
かりますか？



A Content Analysis of Multidimensional Support Needs Regarding Fertility Among Cancer Patients:
How Can Nonphysician Health Care Providers Support?
から一部引用

また、生殖機能温存を行う際の費用を東京都が助成する制度があります。
詳しくは、東京都のHPから御確認ください。

東京都がんポータルサイト
若年がん患者生殖機能温存治療費助成事業



学校生活について

学校生活のことで心配になったら

学校生活を継続することを考えると、様々な悩み事が出てくると思います。そんな時には1人で抱え込んでしまわずに、まずは周りの人に話してみましょう。

あなたの周りには一緒に考えてサポートしてくれる人がいます。

まずは病院内のがん相談支援センター等に相談してみましょう。がん相談専門の相談員がお話を伺います。

かかりつけの病院であれば主治医や看護師などの院内スタッフとも一緒に考えることもできます。

地域のがん診療連携拠点病院や小児がん拠点病院の相談支援センター等に相談する事もできます。

東京都で発行しているリーフレット「入院中から考える保育・教育・就労のこと」も参考になるかもしれません。病院内のがん相談支援センター等にありますので、尋ねてみてください。

高校生

担任や養護教諭、スクールソーシャルワーカー・カウンセラーが学校生活を継続できるように相談に乗ってくれます。

専門学校生、短大生、大学生等

高校生と比べると早々に休学や退学してしまう傾向があります。単位のこと、休学のこと、学費のこと、復学のこと等、心配事が沢山あると思います。

大学等の中にも相談できる場所があります。

担当教員や教務事務室、学生相談室等に相談してみましょう。

小児がん情報サービス ❀ 療養中の就学



学業を継続するために

【高校生】

がんと付き合いながら学業を継続することが重要です。
在籍校と相談をして、進級や卒業が認められる必要単位を履修できるように工夫しましょう。

入院中であれば近隣の特別支援学校に転籍して訪問学級を受け、あるいは通信制の学校に転校することも選択肢の一つです。

最近では学習ボランティア・ICTの活用などで学習支援を行なっている病院が増えています。

また、奨学金制度を利用ができるかも考えてみましょう。

【専門学校生・短大生、大学生等】

単位取得のために出席・レポート・実習・試験など様々な課題があります。治療状況によっては、治療計画を学業に合わせて配慮できる可能性があるかもしれません。主治医はじめ院内スタッフに相談してみましょう。

併せて、奨学金制度の利用を考えてみましょう。学校独自の制度が用意されている場合もあります。



AYA世代のがんとくらしサポート



進学を考えるとき

入院中に受験が重なった場合

主治医と相談し、受験のスケジュールと治療計画をすり合わせましょう。また事前に受験校に配慮が可能かどうか相談しましょう。

配慮事項としては、

- ①別室受験、②受験会場までの付き添い者同伴、③車椅子の使用、④自家用車の乗り入れなどです。

また、学習を進められるように、病棟内での学習環境・学習時間の確保について相談しましょう。

仕事について

まずは、立ち止まって考え、状況を整理することが大切です。

- がんを抱えていても、就職をあきらめない
- がんと診断されても、すぐに仕事を辞めない

がんを抱えることによって、仕事の面でも不安や心配ごとが出てくる場合があります。

- 会社に、病気や治療をどのように伝えたいだろうか
- 病気のことを伝えたら就職できないのではないだろうか
- 病気のことを考えると仕事に集中できない
- 治療で仕事を休むと収入が減ってしまう



そのようなときに一緒に考えてくれるサポーターがいます。また、仕事や生活面において活用ができる仕組みもあります。

治療と仕事を両立するポイント

まずは、自分の治療やからだの具合、仕事への影響を把握することが大切です。

- 治療計画（仕事を休む必要性・期間）
- 仕事への影響（仕事内容・休憩・通勤方法・勤務時間）
- 活用できる社内制度（就業規則）
 - 休暇
 - 休職
 - 短時間勤務
 - 時差出勤
 - 試し出勤
 - 在宅勤務

会社と話をする際には、必要な情報をわかりやすく伝える必要があります。これまでと同じように働くことができなくても、できることで職場に貢献するということも大切です。

休職したり、退職することで収入がなくなる、減ってしまうときには、傷病手当金や雇用保険による失業後の手当を受けられることがあります。手当を受けることで、安心して休職したり、就職活動ができるようになることもあります。