

がん患者のための セルフマネジメントプログラム

がんになっても自分らしく生きていくために

—あなたはがんとどう向き合っていきますか？—



はじめに

いまや、国民の2人に1人はがんにかかる時代となり、がんは他人事ではなくなりました。がんは長期的な経過をたどるため、がんを抱えて生きていくことの「生きにくさ」を少なからず患者は抱えているといわれています。自分のがんと折り合いをつけながら、自分らしく生きていくためにはどうしたら良いのか、このハンドブックを通して一緒に考えてみませんか？

目次

1. はじめに	1ページ
2. がん患者と生活	2ページ
3. がんサバイバーシップって何？	3ページ
4. がんのセルフマネジメント	4ページ
5. 3つのセルフマネジメントQ&A	5ページ
6. 正しいがん情報の選び方	8ページ
7. がんの各期におけるセルフマネジメントのポイント	9ページ
8. 知っておきたい暮らしを支える様々な資源	10ページ
9. セルフマネジメントプログラムを活用しよう	11ページ
10. がんセルフマネジメントプログラム実施ガイド	15ページ
11. 死生観（生と死について）を語ることは大切です	17ページ
12. おわりに	18ページ

2. がん患者と生活

これまで・・・

社会復帰は無理

がん＝死

治療は医療者
にお任せ

痛くても我慢

これから・・・

がんになっても自分らしい生活

偏見のない社会

がん教育の普及

治療の自己決定

がん予防・医療の
向上

がん患者の生活は変化してきています

3. がんサバイバーシップって何？

がんの生存率の向上とともに、がんと向き合いながら生活していく人たちが増えてきました。そうしたなかで、「サバイバーシップ」という言葉が注目されるようになりました。もともとは、生存者を意味する言葉でしたが、アメリカの国立がんサバイバーシップ連合が示している〈がんの生存率ではなく、がんと診断されてからの生き方のプロセス〉という考え方が、今では浸透してきています。



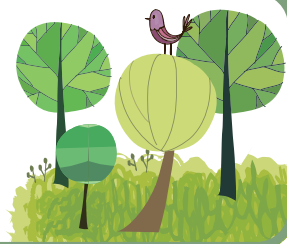
がんサバイバーシップは自分らしく生きていくためのアクション
(実践) です

4. がんのセルフマネジメント

セルフマネジメントとは、自分のからだを他人任せにするのではなく、自分の病気を正しく理解し、日常生活に折り合いをつけながら向き合っていくことです。がんになると、治療・検査をはじめ長期にわたって、自身の健康管理に取り組まなければなりません。しかし、多くの方が具体的にどのようにすれば良いのか分からないといわれます。ここでは、1人でも行えるセルフマネジメントのポイントを3つご紹介したいと思います。

3つのセルフマネジメント

- ①病気の正しい理解（がんの情報）
- ②リラクゼーション（気分転換）
- ③コミュニケーション（問題解決技法）



自分らしく生きていくために何が必要なのか考えてみましょう

5. 3つのセルフマネジメントQ&A

Q1.病気の正しい理解(がんの情報)

がんの治療、療養生活のなかで自身のがんについて正しく理解しておくことは、とても重要なことです。なかでも、がんの状態を客観的に示す病期(ステージ)は治療法とも密接な関係がありますので、理解しておきましょう。知らないことで、過度な不安や心配が生じ、療養生活に支障をきたすことがあります。

そのためには、まず主治医との良好な関係を築くこと、そして自分にとって役立つ信頼できる情報を集めることが大切です。

<情報源>

- 主治医(場合によっては、別の医師の意見を聞くセカンドオピニオンも有効)
- 主治医以外の医療スタッフ
- がん診療連携拠点病院の相談支援センター
- 国立がんセンターがん対策情報センターなどのホームページ
- 専門医による公開講座やセミナーなど
- 医学専門書



Q2.リラクゼーション(気分転換)

適度なストレスは活力を与えますが、過度なストレスは日常生活に支障をきたします。自分らしくがんと向き合っていくためには、自分にあった対処法を活用して体調を整えるようにしてください。

例えば、こんなリラクゼーションはいかが？

- 家族・友人などとの雑談
- がん体験者（ピアサポーター）などに相談
- 日記（文章だけでなく時には絵や写真も入れて）
- 散歩やウォーキングなど適度な運動
- 深呼吸（ちょっと早起きして・・・森林浴もいいかも）
- ストレッチ
- 美味しいものを食べる
- 外出や旅行
- 趣味に没頭
- ボランティア活動(社会とつながる)

色々試して自分に合った方法を見つけましょう

ポイント

- 完璧主義をやめて自分の限界を設定する(無理をしない)
- 我慢はほどほどに
- 他人と比べない(同じ種類のがんでも十人十色)
- これまで実践してきたストレス解消法を思い出す

ありのままの自分を慈しみましょう・みんな違ってみんないい！

Q3.コミュニケーション(問題解決技法)

＜家族とのコミュニケーションのコツ＞

- ・何を手伝ってほしいのか、何が必要なのか具体的に伝える
- ・支援に対して感謝の気持ちを伝える
- ・最初からすべてを伝えなくても段階的に伝えても良い

＜病院でのコミュニケーションのコツ＞

- ・困ったこと、分からないことは素直に伝える
- ・診察のとき、信頼できる人に付き添ってもらう
- ・聞きたいことを箇条書きにしたメモを持参する
- ・看護師やがん相談支援センターなどに相談する



＜職場でのコミュニケーションのコツ＞

- ・退職を考える前に、どうしたら継続できるかを相談（雇用主および社会保険労務士、産業医など）する
- ・出来ることと出来ないこと（強みと弱み）を伝える
- ・治療計画を雇用者側に示し、支援整備の理解を得る

＜親のがんを子どもに伝える場合のコミュニケーションのコツ＞

- ・「がん」という病名は隠さず伝え、「誰のせいでもない」ことを伝える（発達および理解度・個性を考慮）
- ・うそはつかない（子どもに過度な心配を与えてしまう）
- ・必要に応じて主治医や看護師からの協力を得る

6. 正しいがん情報の選び方

病気の正しい理解のためには、正しい知識が必要です。正しい知識を得るためには、数ある情報のなかから、どれが正しい情報なのか選び取る必要があります。がんを体験した多くの方から、簡単にインターネットなどで情報ネットワークにつながるができる反面、何が正しい情報なのか悩みの種になっているとも聞きます。そこで、正しい情報の選び方をポイントとしてまとめました。



<正しいがん情報の選び方のポイント>

- ◇ 最も信頼のおける一番の情報は、主治医からの情報
 - ・治療だけでなく今後の生活も含めて相談する
- ◇ いま、最も必要な情報は何かを考える
 - ・がんの診断から治療、療養と経過していくなかで、必要とする情報が変化していくので、やみくもに情報を集めない
 - ・「自分にとって今、何が必要か」を考え、ポイントを絞る
- ◇ インターネットは発信源を見極めて活用する
 - ・信頼性の問題があるので、必ず発信源を確かめる
 - ・国立がん研究センターがん対策情報センターなど国が示している情報源を活用する
 - ・個人の体験談は個別性があることに留意して、すべてを自身に重ね合わせない

7. がんの各期における セルフマネジメントのポイント

- 診断から治療まで：治療の意思決定
 - ◇ がん情報の取捨選択
 - ◇ 利用可能な資源やサポートの活用方法を知る
 - ◇ 就学・就労については療養期間など見通しを伝える

- 治療中：治療によって変化したところからだの受け止め
 - ◇ 社会復帰の準備
 - ◇ 新たな自分を見つめなおす

- 退院後：生活調整と再構築
 - ◇ 就学・就労の調整
 - ◇ 無理しない家庭生活（家事・育児）
 - ◇ 治療後の後遺症に関するセルフケア
 - ◇ 治療の再開と生活調整

- 症状および体調の悪化：その人らしい最期の迎え方
 - ◇ どこでだれとどのように過ごすか
 - ◇ 痛みの管理・症状緩和



各期に共通することとして死生観が挙げられます

8. 知っておきたい暮らしを支える様々な資源

近年、外来治療が進み入院期間が短くなり、がんの治療も外来で行うことが多くなりました。療養生活の場は病院ではなく、自宅へと変化しています。自分らしい生活を送るためには、地域の様々な仕組みを知っておくと助けになります。



● 地域のがん診療連携拠点病院を知っておく

→がん診療連携拠点病院は、がんに関する診療体制、情報提供、他の医療機関との連携について国が示した基準を満たしています。特に、がん診療連携拠点病院の相談支援センターはその病院に通院していなくても誰でも相談を受け付けてくれますので活用すると良いでしょう。

● 介護保険など在宅療養を支える制度を知っておく

→がん診療連携拠点病院の相談支援センター、市区町村の介護相談窓口、地域包括支援センターなどが相談にのってくれます。

● 経済的負担に関する支援制度を利用しましょう

→問い合わせ先として、がん診療連携拠点病院の相談支援センター、各医療機関の相談窓口、ソーシャルワーカー（社会福祉士）、各自治体の相談窓口などがあります。

9. セルフマネジメントプログラムを活用しよう

＜がんを知り、がんとともに生きていくこと＞

- ワークシート（白紙）に以下の項目を記入してみましょう

1. あなたにとって、がんとは何？
2. がんになる前と後の気持ちの変化
3. がんになって得たこと・失ったこと
4. これからやってみたいこと
5. 自分らしさとは？（ワークシート1を活用）



- 計画の3つのポイント

1. まず、1か月間で何をアクション（実践）するのか、目標と計画を3つのセルフマネジメントを参考に立てます
2. 目標および計画は実現可能であるように少し余裕を持たせます
3. 立案したら、必ず1週間ごとに実施結果をシートに記入し、振り返ります（ワークシート2を活用）

自らの人生においてがんの位置づけは人生の意味そのものである。がんの体験を意味づけることで、自分なりの新たな一歩を踏み出す人生観・死生観の再構築。がんは、人生におけるこれまでとこれからを見つめる出来事、それがサバイバーシップの原点（大野2011b）

<ライフサイクル（世代別）に応じたマネジメント>

ライフサイクルに応じて、必要なマネジメントのポイントは変わります。そこで、これまでのがん体験者の声からポイントを一覧にしました。

10代～20代	<ul style="list-style-type: none">・就学・就労に関する生活調整・仲間の存在（患者会の情報と参加）・結婚・出産・死生観
30代～40代	<ul style="list-style-type: none">・結婚・出産・就労に関する生活調整・子どもとの向き合い方（がんの伝え方）・死生観
50代～60代	<ul style="list-style-type: none">・就労に関する生活調整・子どもとの向き合い方（がんの伝え方）・親の介護・社会活動への参加・死生観
70代～80代	<ul style="list-style-type: none">・社会活動への参加・生活拠点（どこで最期を迎えるか）・死生観

この一覧は、がん患者本人だけでなく家族や支援者にとっても参考になると思われます。

<ワークシート1> がんを知り、がんとともに生きていくこと

1. あなたにとって、がんとは何？
2. がんになる前と後の気持ちの変化
前：
後：
3. がんになって得たこと・失ったこと
得たこと：
失ったこと：
4. これからやってみたいこと
5. 自分らしさとは？

<ワークシート2> 1ヶ月のアクションプランシート

(記入例)

日程	アクションプラン(行動計画)	実施結果と振り返り	
○/△	<p><目標> 家の周囲を30分間、毎朝ウォーキングする</p> <p><計画> ①家族が出かけた後の、7:30~8:00をウォーキングの時間に決める ②ウォーキングしたら、手帳にシールを貼る ③1ヶ月、継続できたら家族と前から気になっていたレストランで食事をする</p>	1 週 間 後	何とか7:30~散歩に でかけることができた。雨の日も、頑張れた。
		2 週 間 後	火曜日、頭痛がしたので休もうと思ったけど、15分だけ散歩した。シールがどんどん増えていくのも楽しい、継続は力なり。

※このような感じで、1週間ずつ実施結果と振り返りを記載します。

記録することが、行動への原動力となります。また、達成後のご褒美(自分へのプレゼント)を考えておくと励みになるでしょう。



10. がんセルフマネジメントプログラム実施ガイド

このハンドブックは、セルフマネジメントプログラムを1人でも行うことができるようにポイントを示してありますが、患者会など同じ体験を持つ仲間が集まって集団で実施することも可能です。同じ体験を持つ仲間の強みは、療養生活を送るうえでの悩みやその対処法が共有できることです。「ひとりじゃない」という安心感は、自分のがんと向き合う力になるでしょう。そこで、集団で行う場合の実施ポイントをここでご紹介します。

<開催までの準備>

- メンバーの募集

→患者会・がんサロン・がん相談支援室などで相談してみましょう。

- 会場の設定

→地域のコミュニティセンターや院内フリースペースなど無料で借りられるところを探すと良いでしょう。

- 講座の内容

→このハンドブックを参考にしながら、アレンジしてみてください。

- 開催計画

→隔週、または月に1回など定期的に開催することで、互いのプログラムの実施状況が確認でき、理解が深まります。

<開催にあたって>

- 簡単なルールを決めておく

→プライバシーの配慮・メンバーの批判をしないなど初回時に確認しあうと良いでしょう。

- 互いに無理をしない

→最低限のルールは必要ですが、他の人の意見に振り回され我慢していると長続きしません。

- 仲間から学ぶ姿勢を大切にする

→仲間の体験から生活上のヒントが得られることも多いと思われます。

- 時には学習会を企画する

→仲間同士だけでなく専門家に学ぶ企画があると、情報や知識が増え、良い刺激となります。

<気をつけること>

- 民間療法などを安易にすすめない

→がんの標準治療（がん治療の目的で行われている病院での治療）以外にも療養生活が長くなると、からだに良いものを求めて実際に試してみることがあるかもしれません。民間療法などは有効性や安全性の評価が示されていない場合がありますので、安易に他の人に勧めることはやめましょう。また、試す場合は治療との関係がありますので、主治医に相談するようにしてください。

- ◆ 参加人数は、5~10人くらいの小集団のほうが各自、自由な発言がしやすく互いのことを理解しやすいと思います

11. 死生観(生と死について)を語ることは大切です

私たちは、日頃、死生観について語り合う機会はほとんどありません。でも、自分のがんと折り合いをつけながらセルフマネジメントを実際に行っていくためには、自分らしく生きていくための「生き方」を決めていくこと・意思決定が不可欠です。また、その「生き方」の意思決定は、どう最期を迎えるか「死の迎え方」の意思決定につながるものだと思います。

近代化の波のなかで日常から生と死が切り離されてしまった結果、死生観を育むことは意識しないと難しくなりました。がんを体験した患者および家族にとって、がんは日常生活に突如、生と死を直面させる衝撃となるものです。がんになっても自分らしく生きていくために、本当は日頃から、死生観について語り合う機会が一般にあるとよいと思います。ここでは、幾つか、実践しやすい方法をご紹介します。

◇ ひとりで学ぶ＝死生観について自己と向き合う

- ・ 書籍（思想・哲学・宗教・闘病体験記等）から学ぶ
- ・ 講座や研修会などに参加する
- ・ 体験活動（緩和ボランティア・ピアサポート）などを通じて学ぶ

◇ みんなで学ぶ＝死生観の視野を広げる

- ・ サロン（カフェ方式）で自由に語り合う

〔死生観を語り合う場はいくつかあると思いますが、がん患者を支えるためのプロジェクト（主宰者：大野裕美 hi-ono@sozo.ac.jp）でも随時、企画しています。〕



12. おわりに



2015年3月に、公益財団法人愛知県がん研究振興会第39回がんその他の悪性新生物研究助成金「がんサバイバーシップを支えるセルフマネジメントプログラムの開発」によりハンドブックを制作しました。その後、多くの皆様からハンドブックの感想をいただき、これまで以上にセルフマネジメントの必要性を痛感しました。

そして、2016年度は公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の研究助成によって、活用状況調査とがん患者を支えるためのシンポジウムから、シームレスな療養支援の展開に向けたプログラムの検証を行いました。その結果、意思決定を支えるセルフマネジメントに「死生観」が必要であることが示されました。一般に「死生観」を語ることの機会が難しくなった現在、がん患者が死について考え語り合うことはもっと難しいのではないかと思われるかもしれません。でも、死を語ることは生を語ること、「自分らしく生きていくこと」の根幹を成すものではないでしょうか。実は、この「死生観」をプログラムに加えることにした発端は、がんを体験した方々の声でした。

今回のハンドブックは、そうした当事者の方々の声を反映させて、改訂版として、加筆・修正を加えました。主にがん患者（特に治療後の療養生活）の方を対象とした内容となっていますが、がん患者を支えるご家族・医療関係者のかたも参考にさせていただきます。

「がんになっても自分らしく生きていく」ことが普通になる社会を願ってやみません。

2016年7月 豊橋創造大学保健医療学部 大野裕美

がん患者のためのセルフマネジメントプログラム

がんになっても自分らしく生きていくために



公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団

2015年度在宅医療研究助成(前期)により制作

「がん患者セルフマネジメントプログラムに関する研究」

豊橋創造大学保健医療学部 大野裕美 E-mail : hi-ono@sozo.ac.jp

改訂版2016年7月発行