

とう けい ぶ  
頭頸部がん

治療をしながら  
働くための  
ガイドブック



ガイドブックを手にとってくださり、ありがとうございます。

この冊子は、頭頸部がんの治療を受けながら仕事をしたいと願う方が、少しでも安心して生活し、働き続けられるよう支援したいとの思いから、東京都と東京科学大学が共同で制作いたしました。

治療を受けながら仕事などの社会活動を行うことは、さまざまな課題を伴います。しかしそれは、決して一人で抱え込むものではありません。

体調や生活の変化に戸惑うとき、言葉にしづらい思いがあるときは、その状況と似た内容が書かれたページから、この冊子を開いてみてください。

そして、主治医やご家族、職場の方々と気持ちを共有したいときは、理解し合うためのきっかけづくりとしても、この冊子をお使いください。

一方で企業や職場の皆様は、治療中の従業員を支えたいと思っても、何をしたらいいのか迷われるかもしれません。

まずは、その従業員が何に困り、不安を覚えているのか、思いを聞いてあげてください。この冊子が、頭頸部がんの治療によって生じる困難や、従業員が職場に求めている配慮を知る手がかりとなり、働き続けられる環境をとともに考える一助となれば幸いです。

この冊子の制作にあたっては、社会参加と治療の両立を支えているさまざまな専門家が、執筆に関わっています。

多職種がひとつのチームとなって、頭頸部がんの患者さんを応援しています。読み進める中で気になる点があれば、どうぞ遠慮なく、主治医や看護師、がん相談支援センターなどにご相談ください。みんなで一緒に、これからのことを考えていきましょう。

令和八年二月

東京科学大学 特命教授  
日本歯科大学生命歯学部歯科補綴学第1講座 教授  
日本歯科大学附属病院総合診療科4 教授

隅田 由香

# もくじ 頭頸部がん治療をしながら働くためのガイドブック

## 第1章

### こんなことで悩んでいませんか？

- 1 仕事を辞めた方がよいのだろうか？……………11
- 2 がんであることを職場に伝えられない……………13
- 【コラム】会社との信頼関係を大切に……………15
- 3 見た目が気になる……………17
- 【コラム】アピアランスケアでできること……………19
- 4 プライベートの付き合いが少なくなった……………21

- はじめに……………1
- もくじ……………3
- 頭頸部がんとは？……………7

## 第2章

### 治療をしながら働き続けるために

- 5 経済的なことに不安がある……………23
  - 6 特殊な義歯（入れ歯）を装着することに不安がある……………25
  - 【コラム】義歯（入れ歯）と上手に付き合いながら暮らすために……………27
  - 7 医師とのコミュニケーションがうまくいかない……………29
  - 8 気持ちが落ち込む……………31
  - 9 手術後に体力が落ちた……………33
  - 【コラム】リハビリテーションの方法は人によってさまざま……………35
  - 【コラム】頭頸部がんの患者会はこんなところですよ（1）……………37
  - 【コラム】頭頸部がんの患者会はこんなところですよ（2）……………39
- 1 傷病手当金や高額療養費の申請ができない……………43
  - 2 復職を受け入れてもらえない……………45

## 第3章

### 治療中の方を雇用するために

- 3 転職をしたいが方法がわからない……………47
  - 【コラム】「復職後は今までどおり働けない」と悩んでいる方へ……………49
  - 【コラム】支援は空から降ってこない「コミュニケーションの要はあなた<sup>かなめ</sup>」……………51
  - 4 上司や同僚に言葉が伝わらない……………53
  - 5 職場で歯磨きや義歯（入れ歯）の手入れがしづらい……………55
  - 6 昼休みに何を食べたらいいかわからない……………57
  - 【コラム】口腔がんの患者さんが働き続けるために……………59
  - 【コラム】頭頸部がんの新しい情報を取り入れましょう……………61
- 【コラム】頭頸部がん患者の雇用を考える企業の皆様へ……………65
- 1 治療と仕事を両立できる制度を設ける……………67
  - 2 職員に両立支援への理解を促す……………69

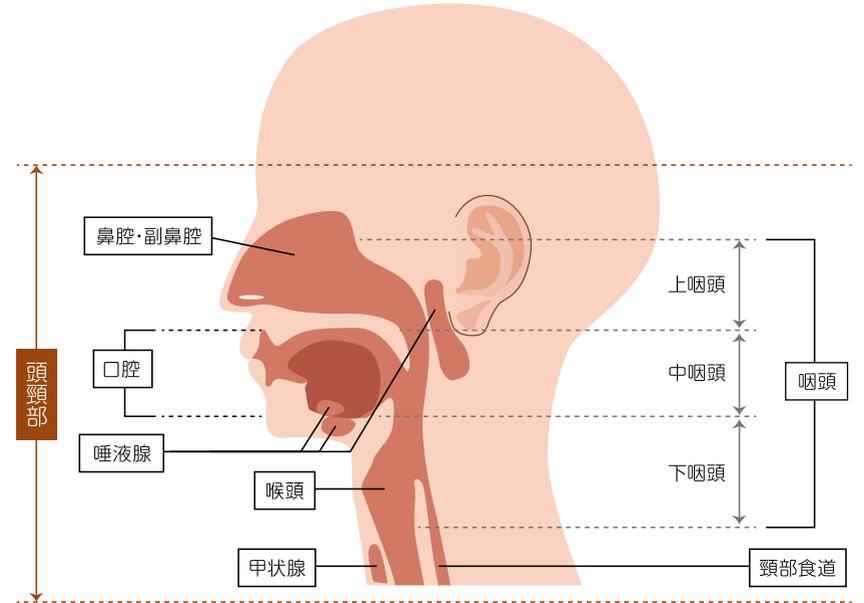
## 第4章

### 頭頸部がん患者と企業のためのお役立ち情報

- 都内のがん相談支援センター……………79
- 患者のためのお役立ち情報……………81
- 企業のためのお役立ち情報……………84
- あとがき……………85

※ 本冊に掲載された情報は、2023年10月現在の情報です。  
「1」は、掲載された情報です。

# 頭頸部がんとは？



## 脳と目を除いた、首から上にできるがん

頭頸部がんとは、脳と目を除いた首から上にできるがんのことです。具体的には、鼻の中、口の中、喉頭、咽頭にできるがんを指します。首から上であっても、脳は脳外科、目は眼科、首の骨は整形外科の領域になります。

## 頭頸部がんの中で最も多いのは「口腔がん」

頭頸部がんにかかる人は、がん患者全体の約3%と少数です。頭頸部がんのうちで最も多いのは口腔がんで、4分の1を占めており、その中の半数以上が舌がんです。次が下咽頭がん、中咽頭がん、喉頭がんの順になります。

## 食事やコミュニケーションに

### 障害が出る場合もあります

頭頸部には嚙むこと(咀嚼)や飲み込むこと(嚥下)、声を出すこと(発声)、発音すること(構音)など、日常生活を送るうえで重要な機能が集中しています。そのため、治療をすると「食事がしづらい」「話しづらい」

といったさまざまな課題を抱える方が少なくありません。顔立に変化が出る患者さんは、人とコミュニケーションをしづらくなることもあります。がんが進行していた場合には、治療がうまくいっても後遺症の残る方もいます。

## 病気になってもご自身の人生の目的を大切に

頭頸部がんになられた方の中には、診断がついた時点で、これまで続けていた仕事や活動を辞めてしまう方もいます。しかし、病気になったからといって、その方の人生の目的が変わるわけではありません。人間には仕事やボランティア活動、芸術活動など、本来自分が持っている自己実現の目的があります。健康を維持することは、そのための手段にすぎません。ですから、たとえ頭頸部がんになっても、その方に意欲があるのなら、私は社会活動を続けることをお勧めしています。病気のことを忘れて、時間が、病気と闘う力を養ってくれるからです。実際治療中でもできる範囲で働き続けた方は、治療終了後に身体が社会に早くなじみ、後遺症への対応にも前向きに取り組まれています。病気に負けることなく、ご自身の本来の人生の目的を果たしていただきたいと思えます。



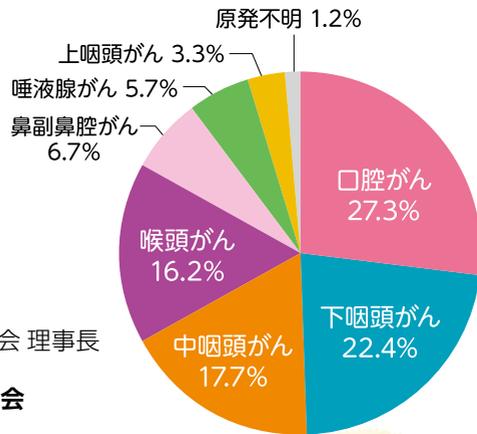
## 吉本 世一

国立がん研究センター  
中央病院頭頸部外科 科長  
一般社団法人日本頭頸部癌学会 理事長



### 日本頭頸部癌学会 (一般のみなさま)

頭頸部がんについて、  
専門の医師が詳しく解説しています。  
[http://www.jshnc.umin.ne.jp/  
general/index.html](http://www.jshnc.umin.ne.jp/general/index.html)



日本頭頸部癌学会による  
全国悪性腫瘍登録  
2021年初診症例より作成

## 第 1 章

こんなことで  
悩んでいませんか？

頭頸部がんと診断され、治療前や退院後、復職するときなど、

さまざまな場面で、新たな悩みや不安が生まれることと思います。

「気づいたらいろいろなのか、よくわからない」

そう感じたときには、この章を開いてみてください。

タイトルを見て、当てはまるものや近いものがあればご覧いただき、

「もっと話を聞きたい」と思われたときは、

医師や看護師、がん相談支援センターに遠慮なくご相談ください。



## びっけり退職だけはやめましよう!

一度辞めてしまうと再就職はとても大変です

がんと診断されると、患者さんの中には「会社に迷惑をかけられない」「治療に専念しなければ」などの理由から、すぐに退職してしまう人がいます。でも、一度会社を辞めてしまうと、再就職をするのはとても大変です。私たち相談員は、頭頸部がんの患者さんがご相談に来られたときに、まずは「あわてて退職しないように」とお伝えしています。なぜなら、これから先の人生を考えたときに、治療をしながら社会生活を続けることは、非常に重要なことだからです。収入面だけでなく、働くことが生きがいになり、それが心の支えとなる人も少なくありません。

治療をしながら働き続ける方法はいくつもあります

頭頸部がんの治療は、入院・手術・長期の通院が必要になる場合があります。そのときに、「会社を長く休めない」「通院のために休暇は取れない」と悩む人が多いのですが、決してそんなことはありません。休職制度や短時間勤務制度などを利用して、治療をしながら働き続ける方法があります。もちろん、職場によっては難しいケースもあるかもしれませんが、でも、最初から諦めるのではなく、まずは私たち相談員にお声をかけてください。状況によっては、会社と患者さんの橋渡し役になることもできます。



認定がん専門相談員

長谷川 尚子

がん・感染症センター／東京都立駒込病院  
患者・地域サポートセンター  
(社会福祉士・精神保健福祉士・公認心理師)



がん相談支援センター  
(国立がん研究センターがん情報サービス)

全国にある、どなたでも無料・匿名で利用できるがんに関する相談窓口です。  
☞ <https://ganjoho.jp/public/institution/consultation/cisc/cisc.html>



## 一人で悩まず、医療従事者や相談員と話し合いましょ

伝えるべきか悩んだときは、メリット・デメリットを踏まえて選択を

がんと診断されたときに、職場に伝えるかどうかわ悩む方は多くいらっしゃいます。例えば、舌がんのごく初期で、部分切除後も会話に支障がない場合は、伝えずに済むこともあります。一方で、治療中や治療後に職場に配慮を求めたい場合は、伝えることで得られるメリットが大きくなることもあります。伝える際の適切なタイミングや、内容、伝え方などは、お一人お一人の状況によって異なります。一人で悩みを抱え込まず、主治医や看護師、がん相談支援センターの相談員などと一緒に考えていけると安心です。

### 最も大切なのは、自分自身が納得して選ぶこと

もちろん、「伝えない」という選択肢もあります。その場合は、伝えたくない理由を整理し、「伝えなかったとき」にどのような事態が生じるかを考えてみましょう。業務にどのくらい影響があるか、同僚や取引先との関係はどうなるかなど、これから起こりそうなことを整理しておく、今後の状況をイメージしやすくなります。そして、がんであることを伝えるにしても伝えないにしても、何より大切なのは自分自身が納得して選ぶということです。



清水 理恵子

認定がん専門相談員

国立がん研究センター中央病院  
がん相談支援センター がん相談専門統括職



がん相談支援センター  
(国立がん研究センターがん情報サービス)

全国にある、どなたでも無料・匿名で利用できるがんに関する相談窓口です。  
https://ganjoho.jp/public/institution/consultation/cisc/cisc.html



コラム

## 会社との信頼関係を大切に

サッポロビール株式会社 人事総務部 プランニング・ディレクター

村本 高史

### 頸部食道がんを二度発症し、喉頭を全摘

私は長い仕事人生の間に、頸部食道がんを一度発症しました。最初は2009年、44歳のときです。頸部食道がんを発症し、仕事をしながら通院して、放射線治療を受けました。そのときはがんが消滅し、生かされたという思いで、一生懸命に仕事をしました。しかし2011年、46歳のときにがんが再発。入院して喉頭の全摘手術を受ける必要があると告げられました。主治医の先生からは「声帯はなくなりますが、食道発声を身につければ、小さい声は出せるようになります」と言われ、術前に食道発声教室を見学しました。そこで私は、同じ境遇の方々が明るく懸命に練習している姿に感銘を受け、「生きていければ、なんとかなる」という大きな勇気をもらったことを覚えています。

### 病気を開示することに迷いはありませんでした

当社は風通しのいい社風でしたので、会社に病気の報告をすることにためらいはありませんでした。初発時も再発時も、まずは職場の上司と同僚、直属の部下に情報を共有し、上司を通じて関係役員にも周知しました。特に再発時は部長職に就いていたので、人事総務部内の社員にも病気を開示しました。そして2011年9月に入院し、約3か月間は病気療養のために休み、2012年1月に会社に復帰しました。その際、声帯を摘出

して声が出ない状態であることを、社内外の関係者にメールで広く開示しました。病気の経緯と、復帰すること、今後に向けての決意表明も書いたところ、たくさんの人から温かい返信があり、本当にありがたかったです。

復帰した際には、部内の会議で、手術前のまだ自分の声帯が残っているうちに録画したメッセージを流しました。そしてスライド資料を見せて、病気の経過や現状、業務上の留意点、食道発声教室に通う旨などを無言で伝えました。その後、年度の変わり目に人事異動があり、私は人事総務部長職から人事のサポート的な立場に同じ職位で異動しました。現在は食道発声を習得し、プロフェッショナル職として企業文化の深耕や醸成、発信に取り組んでいます。

### 上司や同僚、部下との信頼関係はいつも重要です

このようにして私は自分の病気を開示しましたが、開示したいという思いがあっても、現実にはなかなか言い出せない方が多いのではないかと思います。しかし、開示をすれば、必要な配慮を受けられる可能性が出てきます。特に頸部食道がんの場合、コミュニケーションや外見の変化など職務遂行上の能力や自信に影響が生じる場合が少なくないので、早めに相談や開示をしたほうが自分の気持ち、が楽になり、結果的に周囲との関係も円滑になるのではないかと思います。

私が自らのがん闘病を通して特に実感したことは、会社の上司や同僚、部下との信頼関係の大切さです。これまでに築いてきた信頼の蓄積も大切ではないでしょうか。今だけを見るのではなく、職場の仲間とともに歩んできた過去とこれからの未来を見据えて、最適なご判断をなさることをお勧めします。



両立支援の取組事例  
サッポロビール株式会社  
(治療と仕事の両立支援ナビ  
(厚生労働省))

企業の両立支援のための、  
さまざまな取り組み事例が挙げられています。

[https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/case/case\\_5.html](https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/case/case_5.html)



## 外見のさまざまな悩みを病院で相談できます

見た目が変わったことによる悩みを持つ人は多いです

頭頸部がんの治療によって外見が変化し、それに悩む方は少なくありません。見た目が変わったことだけでなく、自分らしさが失われたことや、「他人に何か言われるのではないか」「見知らぬ人の視線が怖い」などの不安を覚え、つらさを感じる方もおられます。見た目の変化は、命に関わるわけでも、身体の機能に関わるわけでもないのです。どこに相談すればいいのかわからない、という方も多いでしょう。まずは医師や看護師に相談してみよう。あわただしい外来では言い出しにくいというときに、悩みを気兼ねなく相談できるのが、がん相談支援センターです。がん相談支援センターではさまざまな相談を受け付けており、センターが設置されている病院の患者さん以外の方でも相談できます。

### がん相談センターで気兼ねなく相談できます

「見た目の変化が気になる」ポイントは人それぞれです。より変化を目立たなくする方法はないか、職場復帰のときに何と説明するか、人目が気になって外に出るのがつらい、周りにどう思われているか不安で眠れないなど、ご自身のお悩みを率直にお話ください。中には「どこに相談すればいいかわからない」「どこに相談に来る方もおられます。相談員が必要に応じて、その方に合った相談先をご案内しますので、まずはお気軽にご相談ください。」



藤間 勝子 臨床心理士・公認心理師

### 藤間 勝子

国立がん研究センター中央病院  
アピアランス支援センター長



#### アピアランスケア

(国立がん研究センターがん情報サービス)

アピアランスケアに関するさまざまな情報を掲載しています。

<https://ganjoho.jp/public/support/appearance/index.html>



コラム

## アピアランスケアでできること

国立がん研究センター中央病院 アピアランス支援センター長  
臨床心理士・公認心理師

藤間 勝子

### 見た目の変化につらさや不安を感じる患者さんをサポート

がん治療では外見にさまざまな変化が生じることがあり、抗がん剤治療による脱毛や爪肌の変化などがよく知られています。頭頸部がんの患者さんでは、顎骨<sup>がくこつ</sup>の切除や永久気管孔の造設などにより、さらに大きな変化が生じることもあります。こうした見た目の変化につらさや不安を感じる患者さんが、自分らしい日常生活を送れるようになるためのサポートを行う医療者のアプローチを、「アピアランスケア」と言います。

### 自分らしく社会とつながる方法を一緒に考えます

外見が大きく変わると、「こんな見た目は自分じゃない」「周りが変だと思っんじゃないか?」「外に出たくない」など、患者さんはさまざまなつらさや不安を抱えます。そんな患者さんに対して、私たちは気になる見た目をケアする方法だけでなく、変化した外見で今までのように生活するにはどうしたらいいかを、一緒に考えていきます。患者さんが自分らしく社会とつながるための方法を探すが、アピアランスケアの大きな役割です。

### いろいろな悩みに対応していきます

時にはエドテーゼという変形した顔面をカバーする製品の見本をお見せしたり、傷跡を隠すメイクがあることをお教えしたりすることもあります。また、傷を目立たなくすることができないかを形成外科の先生に相談するようご案内したり、見た目の動きかけや方法をお知らせしたりすることもあります。ただし、頭頸部がんの術後では、なかなか思いどおりの見た目を表現することが難しいこともあります。このような場合は、思いのままにならない外見とどのように折り合いを付けて、その方らしく生活していくのかを、一緒に考えていきます。

### 人との関わり方を工夫することも大切

外見について「どうしたの?」と聞かれて、答えに詰まってしまう方もおられます。そんなときの答え方を事前に一緒に考えるのも医療者の行うアピアランスケアです。多くの場合、職場や学校で皆さんを待っている方たちは、以前と見た目が違って、あなたの中身が変わっていないことにすぐに気が付いてくれます。でも、相手もあなたに気を遣って何と声をかけたらいいいのか迷って、黙ってしまいがちなので、今までのように話をするにはどうしたらいいのかを考えることもできます。人との関わり方を工夫することがよいとわかっている、それを一人で行うのはなかなか難しいものです。そんなときは相談ください。どうしたらよいかをともに考えましょう。

### アピアランスケアに力を入れる国や地方自治体

がん患者さんのアピアランスへの関心は年々高まっており、今は国や地方自治体もアピアランスケアに力を入れていきます。ウィッグやエドテーゼなど、アピアランスケア用品の購入費を補助する地方自治体も増えてきました。自身の居住地ではどのような支援を行っているのかを、区市町村に尋ねてみるとよいでしょう。



## 新たな交流の場を見つける方もいます

以前と同じコミュニケーション方法や人間関係に固執しないこと

頭頸部がんの手術をして退院したあと、プライベートの付き合いが少なくなってしまう方がおられます。言葉をつまく伝えられなくなった方や、以前と同じような食事が難しく、友人と外食ができなくなった方、外見が気になって外出を控えるようになった方などもおられます。このように、プライベートの付き合いが少なくなったことを悩む方には、以前と同じコミュニケーション方法や人間関係だけでなく、ほかの選択肢もあることや、言葉を伝える方法のヒント、患者会の情報などをお伝えしています。

患者会などを通して、新たな人間関係を築く方もいます

SNSなどのツールを使ってコミュニケーションを補うことで、対面や電話での会話のしづらさが軽減します。また、入院時と同じ病室だったことや、外来日が同じだったことをきっかけに、新たな知り合いができたり、入院中に面会に来た家族同士で横のつながりができたりすることもあります。さらに、患者会に参加するのともよいと思います。月に1回程度開かれている患者の集いで、コミュニケーションのコツを知る方もいます。患者会のイベントに参加することで仲間ができ、新たな人間関係を築いている方もおられます。



認定がん専門相談員

長谷川 尚子

がん・感染症センター／東京都立駒込病院  
患者・地域サポートセンター  
(社会福祉士・精神保健福祉士・公認心理師)



がん患者団体・支援団体(東京都がんポータルサイト)

東京都内のがん患者団体・支援団体について紹介しています。

<https://www.gan-portal.metro.tokyo.lg.jp/consultation/kanjya-shien/>



## 利用できる制度は見逃さずに利用しましょう

経済的な悩みもがん相談支援センターで相談できます

頭頸部がんの治療中の方の中には、今までどおりに働けなくなることや、経済的な悩みを抱える方が少なくありません。治療費や薬代の支払いに困って、治療の継続が難しくなることや、生活費が足りなくなることへの不安から、当センターに相談に来る方も多くおられます。「病院にお金の相談をしてもいいのですか?」と聞かれることもあります。がんになったことで生じた悩みは、がん相談支援センターに何でもご遠慮なく相談してください。まずはお話を聞きまして「あなたの場合はこのついで制度を使えるかもしれない」など、一緒に方法を考えます。

## 傷病手当金などのさまざまな制度を利用できるケースがあります

経済面の社会保障制度としては、高額療養費制度や傷病手当金、障害年金、失業給付、生活保護などがあります。頭頸部がん患者さんの中には、身体障害者手帳の交付を受けることで、さまざまな制度を利用できる方もいます。ご自身がどのような制度を利用できるのかを知らないまま、お金のことで悩んでいる方が多くおられます。まずはがん相談支援センターにご相談ください。がん相談支援センターでは必要に応じて、ハローワークのがん患者就職支援や社会保険労務士などの専門職とも連携して、さまざまな制度利用を一緒に考えていきます。

### 長谷川 尚子

認定がん専門相談員

がん・感染症センター／東京都立駒込病院  
患者・地域サポートセンター  
(社会福祉士・精神保健福祉士・公認心理師)



がんとお金(国立がん研究センターがん情報サービス)

がんの治療費や、利用できる制度などについてまとめています。

<https://ganjoho.jp/public/institution/backup/index.html>





## 時間の経過とともに、気持ちも落ち着いてきます

### 最終義歯を入れた頃には心も安定

頭頸部がんの手術をされた方の中には、術後に口腔機能の回復と外見の修復を目指すために、特殊な義歯の装着が必要な方もいます。そのときに、義歯を入れることに不安を感じる方は少なくありません。手術から1〜2週間後に、まず即時義歯と呼ばれる最初の義歯を装着します。そして約6か月後に最終義歯を装着した頃には、心理的に安定される方も多くなります。義歯を入れたばかりの頃は痛みや違和感を覚える方もいますが、その痛みもほとんどは軽減していきます。多くの方は口腔機能を改善していき、体調に気を付けながら働き始める方もいます。

### わからないことがあれば、顎顔面補綴医に相談を

特殊な義歯を入れるにあたっては、わからないことや気になることも、多いことと思います。食事はできるのだろうか、見た目はどうなるのかなど、さまざまな心配事があることでしょう。すでに義歯を入れた方も、装着の痛みがあったり、口が開きにくかったりすることがあります。お悩みは人によってさまざまです。診察のときに顎顔面補綴医（がくがんめんほてつい）に「こんなことで悩んでいます」と言っていたら、対応をいたします。補綴だけでなく、口腔外科や他科、多職種とともに行うことができる限りの支援をいたします。



松山 美和

日本顎顔面補綴学会 理事長

一般社団法人日本顎顔面補綴学会 理事長  
徳島大学大学院医歯薬学研究部 教授



日本顎顔面補綴学会（一般の皆様へ）

顎顔面補綴についての説明や、さまざまな補綴装置の解説をしています。

[https://jamfp.sakura.ne.jp/?page\\_id=567](https://jamfp.sakura.ne.jp/?page_id=567)

\*顎顔面補綴医（がくがんめんほてつい）…あごや顔面の欠損や機能障害を持つ患者さんに対して、特殊な義歯や装置を用いて治療を行う専門の歯科医師



コラム

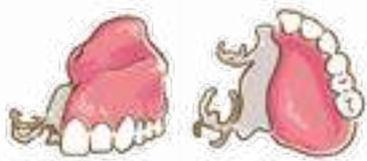
# 義歯(入れ歯)と上手に付き合いながら暮らすために

一般社団法人日本顎顔面補綴学会 理事長  
徳島大学大学院 医歯薬学研究所 教授

松山 美和

## 顎顔面補綴医と患者さんとは、「一生続くお付き合い」

顎顔面補綴医が担当しますが、手術後に特殊な義歯が必要な患者さんの治療は、顎顔面補綴医が義歯の製作を含めて担当します。そして、患者さんは退院後も定期的に通院して、診療を続けることとなります。そのため、患者さんと顎顔面補綴医とは「一生続くお付き合い」となります。ですから、不安や悩みなどどんなことでも、顎顔面補綴医にご相談ください。



【特殊な義歯(顎義歯)の一例】  
(左)前から見たところ (右)下から見たところ

## 悩みがあれば、診察時に遠慮なくご相談を

義歯を入れた当初は、今までなかったものがお口の中に入るため、痛みや違和感を覚える方がおられます。しかし、それらはしばらくすると軽減したり、改善したりすることが多いです。そうだったお悩みも、遠慮せずにごろご相談ください。よく「診察時に話しかけたら迷惑では？」と思われる患者さんもおられますが、そんなことはありません。別に時間を取ってお話を伺いますので、遠慮なくご相談ください。

## 最終的な義歯が入ったら、さらにリハビリテーションを進めます

手術後1〜2週間以内に装着する即時義歯は、最終義歯よりも軟らかい素材で裏打ちされています。その義歯を装着して退院までにある程度は話せて食事までできるようになります。約6か月後に最終義歯が完成したら、その義歯を装着し、機能がより回復して生活しやすくなるよう、さらにリハビリテーション(以下、リハビリ)を進めていきます。手術直後は不安で落ち込んでいても、この頃には前向きな気持ちになり、「一生懸命にリハビリに取り組む患者さんもおられます」。

## ご自身の状態と向き合いながら、無理なく社会復帰を

今の時代は、顎顔面補綴医になっても社会復帰して働いている方が、たくさんおられます。退院後、体調面やメンタル面が徐々に回復するわけではありませんが、「ご自身の状態と向き合いながら、無理なく社会復帰される」とよいでしょう。

特殊な義歯を日々使いながら生活されている方は、お口の中を常に清潔に保っておくことがとても大切です。歯やお口の中のメンテナンスを怠らず、特に傷の部分には不潔なものがたまりやすいので注意しましょう。そうした心がけとともに、リハビリは継続しましょう。ご相談いただければ、アドバイスすることもできます。

## 患者会に参加して、仕事や生活のことを語り合うこともできます

仕事や生活のことなどを、同じ病気を持つ仲間と話したいと思われている方は、患者会に参加されるとよいのではないのでしょうか。私は2004年に九州で顎顔面補綴医の患者会を立ち上げましたが、同じ病気を持つ仲間同士でお互いに励まし合うことがいかに大切かを実感しました。残念ながら現在はその会を閉じましたが、「顎顔面補綴医と患者と家族の会 Nicottto」や「顎顔面補綴医と患者友の会」などがありますので、一度参加されてみてはいかがでしょうか。



## 疑問や不安に思うことをぜひ共有してください

質問したいことをメモに書き、診察時に渡す方法もあります

患者さんが医師とのコミュニケーションに難しさを感じるのは、とても自然なことです。医療の現場には張り詰めた雰囲気があり、専門用語も多く、そのような場面で患者さんが思っていることを十分に伝えられないこともあります。特に外科系の医師は、手術や診療に追われ、精神的にも時間的にも余裕のないことが少なくありません。そのため外来では、限られた時間でお話をすることにになります。もし医師に何か質問したいことがあるときは、患者さんが「一番知りたいこと」「一番不安に感じていること」を、事前にメモに書いて持参していただけたらと思います。また、診察中に医師の説明がわからなかったときは、「もう一度説明していただけますか?」と、遠慮なく尋ねていただいで大丈夫です。

## 別の日に面談の予約をすることも可能

患者さんがもし診察中ではなく、ゆっくり相談したいと思われる場合は、看護師などに声をかけていただいて、担当医と別日に面談の時間を予約するのもよい方法です。治療は医師だけが進めるものではなく、患者さんと一緒に作り上げていくものです。ごつかお一人で悩まず、疑問や不安をぜひ医師や看護師と共有してください。それが安心や信頼につながり、よりよい治療へとつながっていくと思えます。



石田 勝大

形成外科医

東京慈恵会医科大学  
形成外科学講座 教授



## 話すこと、つながることが大切です

誰かに話すことで、気持ちが軽くなるかもしれません

頭頸部がんと診断や治療の過程では、気持ちが落ち込んでしまうことも少なくありません。そんなときは、ご自身に合った方法で気分転換をしてみまじょう。例えば、思い切つて誰かに話してみることも、ひとつの方法です。話すことで気持ちが整理され、少し楽になることがあります。ご家族やご友人、医師、看護師、お近くの「がん相談支援センター」に相談してみるのもおすすめです。専門の相談員があなたの話に耳を傾け、これからのことを一緒に考えてくれます。どうぞお気軽にご利用ください。

同じ経験をした仲間の声が、心の支えになることもあります

患者会に参加して、同じ悩みを乗り越えた仲間の話を聞くことも、大きな励みになります。例えば、「頭頸部がん患者と家族の会・Nicoetto」や、「頭頸部がん患者友の会」など、同じ病気を経験した方々が集まり、気持ちを分かち合える場があります。そこでは、あなたと似た経験や悩みを持つ方からアドバイスをもらえたり、これまで知らなかった情報を得られたりすることがあります。何よりも、同じ思いを共有できる仲間とつながることが、大きな心の支えになるのではないのでしょうか。ぜひ、ご自身に合った患者会を探してみてください。



認定がん専門相談員

清水 理恵子

国立がん研究センター中央病院  
がん相談支援センター がん相談専門統括職



がん患者団体・支援団体(東京都がんポータルサイト)

東京都内のがん患者団体・支援団体について紹介しています。

<https://www.gan-portal.metro.tokyo.lg.jp/consultation/kanjya-shien/>



## 焦らずに、少しずつ回復するのを待ちましょう

ストレッチなどの軽い運動を続けることで、体力が回復

手術後に「体力が落ちた」と感じるのは、多くの患者さんが経験します。私は形成外科医ですので、頭頸部の再建手術を行います。大きな手術なのでどうしても筋力や持久力が一時的に低下します。大切なのは焦らず、少しずつ回復を積み重ねていくことです。入院中の医療現場では、術後早期からリハビリテーションを取り入れています。退院後は、焦らずに散歩やストレッチなど、日常の中でできる軽い運動から始めてみてください。最初は短時間でも十分です。継続することで、体力は確実に戻ってきます。自主的に歩行や運動を続けている患者さんほど、体力の回復も社会復帰も早いと感じています。

食事がうまく摂れないときは、医療チームのサポートを

体力を回復するには、運動に加えて栄養と休養も欠かせません。食事によって十分なエネルギーを摂取し、体をしっかりと休めて体力の回復を待つことが、とても重要です。ただし、頭頸部がんの治療を受けた方の中には、食べる機能に制約を抱える方が少なくありません。その場合は、食べやすい形や味付けの工夫などにも必要になります。食事がうまく摂れない場合には、リハビリスタッフや栄養士といった医療チームのサポートを、積極的に利用してください。



石田 勝大

形成外科医

東京慈恵会医科大学  
形成外科学講座 教授



がんとリハビリテーション医療  
(国立がん研究センターがん情報サービス)

[https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/treatment/rehabilitation/index.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/rehabilitation/index.html)



コラム

## リハビリテーションの方法は人によってさまざま

NPO法人頭頸部がん患者友の会 会長  
日本歯科大学附属病院言語聴覚士室 室長・講師

西脇 恵子

### リハビリテーションによって食事や会話がしやすくなる人もいます

頭頸部がんの患者さんの中で、飲み込み(嚥下)や話すこと(発声発語)の機能障害がある場合は、言語聴覚士とともにリハビリテーション(以下、リハビリ)を続けることで、少しずつ食事や会話がしやすくなっていく方もいます。しかし、全国に言語聴覚士の数は約4万人と、患者さんの数に対して充足していないため、退院してからは言語聴覚士の指導を受ける機会のない方もおられます。もしリハビリへの意欲がありながら、やり方がわからないという方は、主治医や看護師、または最寄りのがん相談支援センターにご相談ください。

### 1000人の患者さんに1000通りのリハビリテーションの方法があります

頭頸部がんの患者さんに対するリハビリの対応の仕方は、本当にさまざまです。1000人の患者さんがいれば、1000通りのアプローチの仕方があります。例えば、舌がんで舌を切除した患者さんの場合は、舌の代わりに上顎に厚みをつける特殊な義歯を使って、発音できる音を探していく場合もあります。発音できる音を増やすことで、人とのコミュニケーションがしやすくなります。

#### 頭頸部がん患者友の会

頭頸部がん患者の皆さんのために、正しく有益な情報発信を行うと共に、患者同士の交流の場を定期的に設けています。

<https://han-cancer.com/>



### リハビリテーションを受けた患者さんの多くは社会復帰しています

頭頸部がんの患者さんは、食べることや話すことに不便を感じても、歩くことや考えることには問題がないので、私のところでリハビリを受けた患者さんの多くが社会復帰をしています。もちろん、話すことを仕事にしていた人は別の部署に異動するなど、職場の合理的配慮が必要なケースもありますが、退職しなくても働き続けられる人がほとんどです。私の患者さんの中には、パソコンでスライド資料を用意するなど、代償手段を使って営業職や学校の先生を続けている方もおられます。

### 自分のペースに合わせてリハビリテーションを進めることが大切

リハビリは早く始めれば始めるほど結果も出やすいですが、地道に続けていかなければならないものなので、その方のペースに合わせて始めるのがよいのではないのでしょうか。気持ちが悪く感じるときは、無理に始めても続かないので、ゆっくりと思ったときに始め時だと思えます。

### 不確かな情報に振り回されないよう注意を

今はインターネット上に情報が溢れているので、リハビリのことについても、不確かな情報に振り回されてしまわないように気を付けましょう。そういう意味では、患者会に参加して情報を得るのも有効な方法のひとつです。私は「頭頸部がん患者友の会」の会長をしておりますが、この会では定期的に日本歯科大学附属病院の会議室で患者会を開催しており、その際に専門家からのアドバイスを聞くことができます。患者さん同士の交流によって、お互いに悩みを語り合うこともでき、「悩んでいたのは自分だけじゃない」と気付かれる方もたくさんいらっしゃいます。「リアルで参加するのは少し敷居が高い」と思われる方は、オンラインの患者会も開いています。ぜひ興味のある方は下記のホームページをご覧ください。



コラム

頭頸部がんの患者会はこんなところですよ(1)

## 頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto

代表

ふくち むいらん  
福智 木蘭

### 患者仲間とその家族が安心して話せる場を

頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto は、2016年7月に、私を含めた頭頸部がん患者5~6人で設立しました。皆で会ったときに、「患者仲間とその家族が思いきり話して、泣いて笑って、心が軽くなれる場所があったらいいな」と話し合ったからです。頭頸部がんは治療をする場所が顔や首なので、食べることや話すことなど、今まで当たり前でできていたことができなくなることも多く、さらに外見の変化など…心身ともに大きなダメージを受けます。私自身もそうでした。1996年に鼻中隔がんを発症して大手術を受け、顔の真ん中はすっぽりと空洞になり、嗅覚を失いました。事前に説明を受けてはいたものの、これからどうやって生きていったらいいかわからず、同じような悩みを持つ人と会いたいと心から思いました。だから、こうして Nicotto を通じて出会えた仲間との絆を、本当に大切な宝物だと思っています。

### 毎月1回程度「えがおのWebお茶会」を開催

Nicottoでは約1か月に1度、頭頸部がんの患者さんとそのご家族を中心とした「えがおのWebお茶会」を開催しています。頭頸部がんの治療をこれから受ける方や、治療中の方、

治療を終えた方、ご家族の方など、さまざまな方が参加されています。オンラインで開催するので、遠方にお住まいの方々も参加できます。すでに治療を終えた方々などがのんびりと話す「のんびりルーム」と、これから手術する方々などがじっくりと話す「じっくりルーム」に分かれて、それぞれ話し合う時間もありません。同じがん患者で、ソーシャルワーカーの方もいます。お茶会だけでなく、ときには遠足に行ったり、さまざまながんイベントに Nicotto として参加したりしています。

### 病気を一緒に乗り越え、

### 喜びもつらさもともに分かち合いましょ

頭頸部がんの治療を経験した方の体験談を聞くことや、いろいろな情報を知ること、これから生活していくうえで参考になるのではないでしょつか。私自身も、頭頸部がんの手術を受けた頃は本当に大変でしたが、その時期を乗り越えて今は元気に暮らしていることをお話ししたときに、「元気をもらった」と参加者に喜んでいただけると、とても嬉しいですよ。「生きていてよかった」と思いますね。これから Nicotto に参加してみようと思う方も、今はとても大変な時期かもしれませんが、それを一緒に乗り越え、喜びもつらさもともに分かち合いましょ。



### 頭頸部がん患者と家族の会「Nicotto」

頭頸部がんの患者さんとそのご家族のための患者会です。

<https://nicotto.org/>



コラム

頭頸部がんの患者会はこんなところですよ(2)

## NPO法人頭頸部がん患者友の会

理事長 岡本美砂

### 日本歯科大学附属病院の会議室で患者会を開催

「頭頸部がん患者友の会」は、頭頸部がんの患者とその家族が情報交換し、精神的支援を受けられる場として設立された会です。私が勤めていた会社の社長である佐野敏夫が2006年に舌がんになり、周囲に同じ病気の人がおらず、患者会の必要性を痛切に感じていました。佐野が日本歯科大学附属病院の言語聴覚士・西脇恵子先生のもとでリハビリテーション(以下、リハビリ)を受けた際、患者会の設立について相談したところ、先生も快く賛同してくださって、2016年10月に患者会がスタートしました。

### 3か月に1回の患者会の他に、個別相談にも対応

現在も3か月に1回、大学病院の会議室をお借りして、定期的に患者会を開いています。それ以外の日にも、患者さんからいただく個別のメール相談に対応しており、リハビリなどの相談は西脇先生にメールを共有してアドバイスをいただいています。働いている方は平日開催の患者会に参加できないため、年に1~2回は土日にも開催しています。遠方にお住まいで東京に来ることが難しい方は、オンラインで開催することもあるので、そのときに参加していただけたらと思います。

#### 頭頸部がん患者友の会

頭頸部がん患者の皆さんのために、正しく有益な情報発信を行うと共に、患者同士の交流の場を定期的に設けています。

☞ <https://han-cancer.com/>



### 言語聴覚士が日常の工夫やリハビリテーションの方法をアドバイス

患者会では、まず自己紹介を行い、今不安に思っていることや、質問したいことなどを話していただきます。その後例えば「食べる」「話す」「働く」といったようなお悩み別のグループに分かれ、情報交換をします。それぞれのグループに言語聴覚士の方が入り、日常の工夫をアドバイスしたり、リハビリの方法を教えてくださいます。

新しい会員さんが「□が開きづらくて困っている」という悩みを話すと、長く参加している会員さんが「私はこういうことをしたら、□が開くようになりましたよ」と、体験談を話してくださいます。初参加で最初は不安そうだった患者さんも、会が終わる頃には笑顔になり、「同じ病気を持つ方がこんなにがんばっているのだから、私も落ち込んでいられません」と、明るい表情でお帰りになられます。その姿を見ると、私も会を続けていて本当によかったと思います。中にはご夫婦で参加される方や、お子さんから会のことを聞いて参加される方もいます。皆さんが安心して悩みや不安を語り合える場を、これからも作っていきますので、お気軽にご参加ください。

