卵巣がんかもしれないと

いわれて不安なあなたへ

卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら共同企画

もくじ

このガイドブックを作るにあたり ・・・・・・・・ 1

卵巣がんかもしれないと言われたら ・・・・・・・・ 5

卵巣がんかもしれないと言われた時に確認するポイント ・・・・・・・・ 7

病院選びについて ・・・・・・・・ 8

医師の専門性や卵巣がんの治療経験も大切 ・・・・・・・・ 10

焦って手術や抗がん剤治療をはじめない ・・・・・・・・ 12

今後の予測、卵巣がん治療後の生活について ・・・・・・・・ 14

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

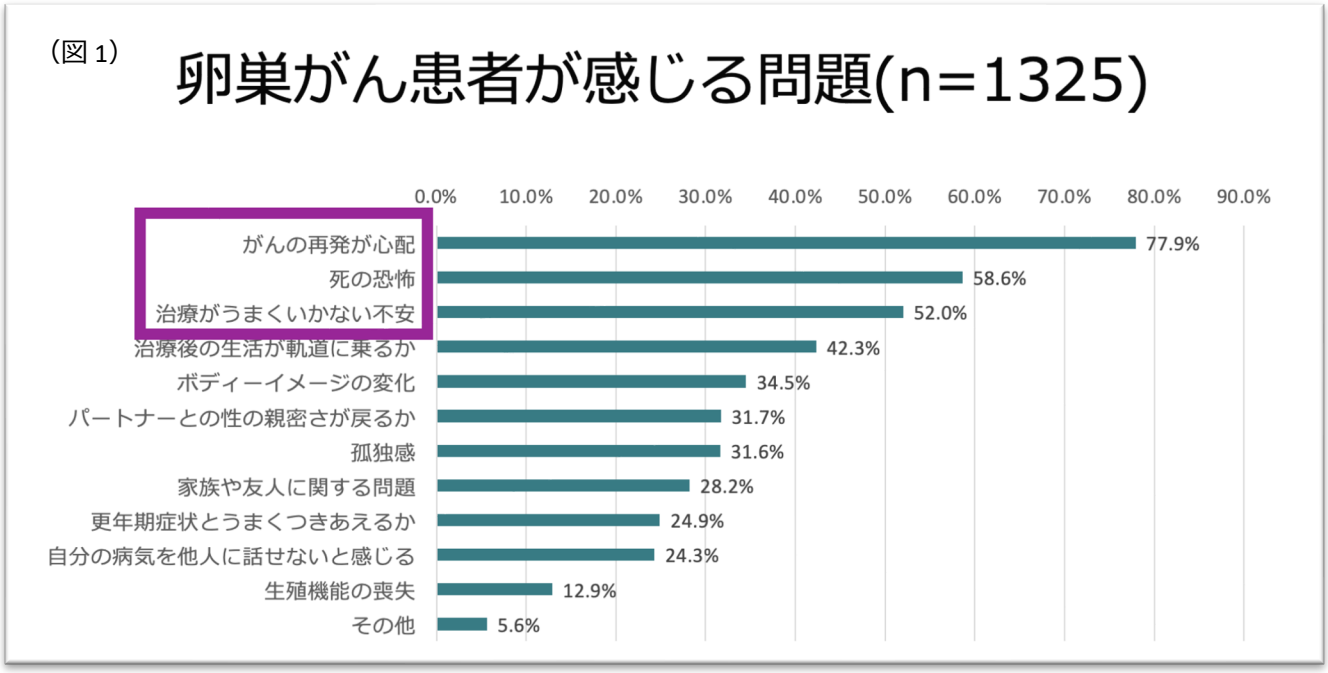
このガイドブックを作るにあたり

卵巣がんは卵巣・卵管・腹膜・腹腔内（原発不明）にできるがんの総称です。

2019 年には 1 万 3388 人が新たに卵巣がんと診断をされ[1]、2021 年には 5081 人が卵巣がんで命を失っています[2]。

2018 年に世界卵巣がん連合が行った、世界 44 カ国・15 の言語・1531 名（日本人 250 名を含む）の卵巣がん患者が参加した大規模な意識調査[3]では、「がんの再発が心配」「死の恐怖」「治療がうまくいかない不安」を半数以上の患者が抱えていることがわかりました（図 1）。

（図 1）

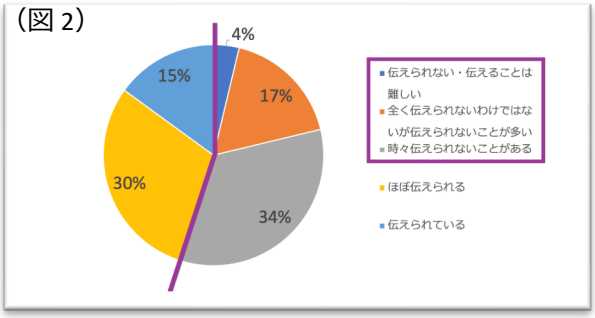


その調査のなかで日本人の卵巣がん患者は 99.2%が気持ちの支援を求めているにもかかわらず、「医療従事者に支援を求めた」患者が世界平均 27.8%に比べ日本人は 14.4%と非常に少なく、「誰にも助けを求めなかったし、誰からも助けを得られなかった」と答えた患者は世界平均 19.3%に比べて日本人は 32.5%と非常に高い割合を示しました。

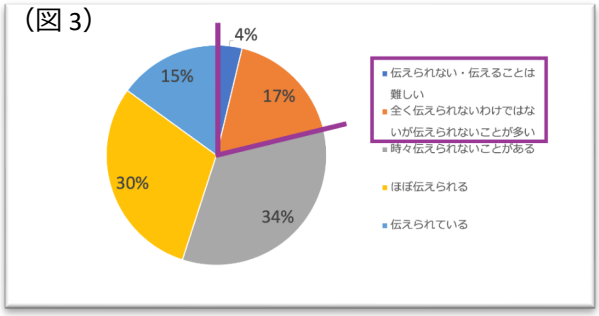
©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

また 2021 年 12 月 27 日から 2022 年 1 月 21 日まで卵巣がん患者とその家族を対象に行ったアンケート調査[4]では、回答をした 160 名中 55%にあたる 88 名が主治医に対して疑問や質問を伝えることができなかった経験をしており（図 2）、160 名中 21%にあたる 34 名が疑問や質問を伝えることが困難であると回答しています（図 3）。

（図 2）

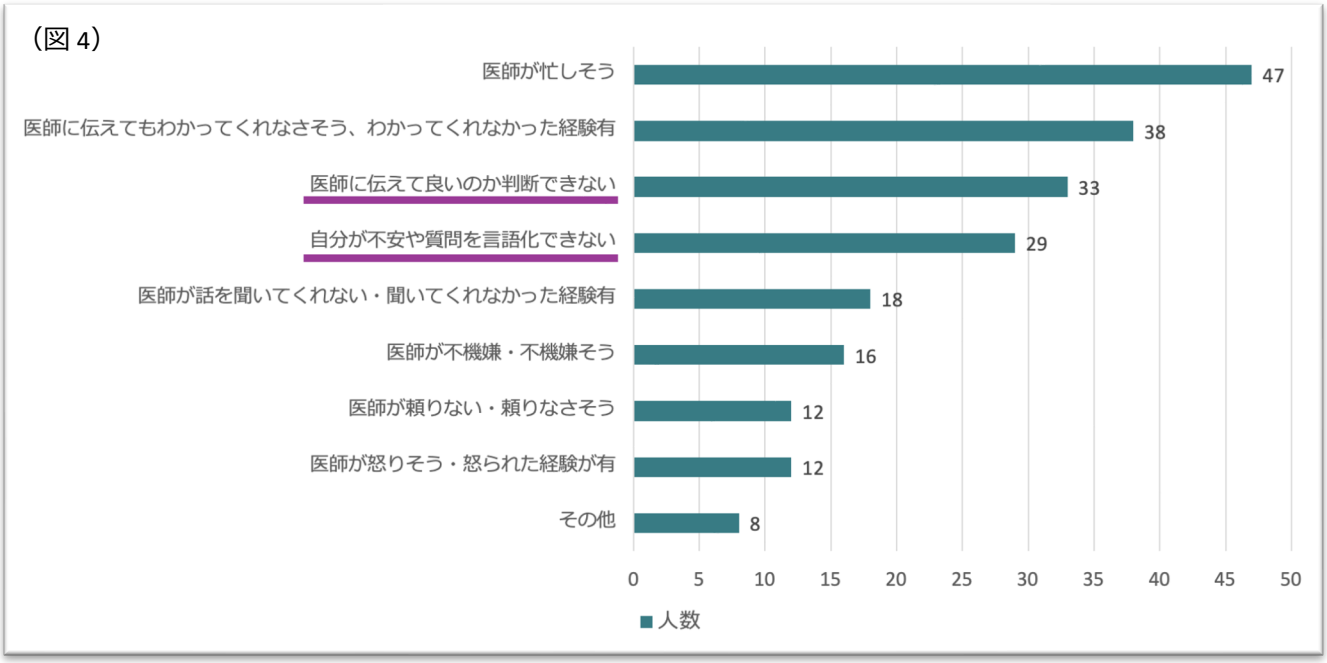


（図 3）



その理由としては「医師が忙しそう」「医師に伝えてもわかってもらえないのではないか（そういう経験がある）」という医師側の問題につづき、「医師に伝えて良いのか判断できない」「自分が不安や質問を言語化できない」といった患者側の問題もあることがわかりました（図 4）。

（図 4）



実際に私たちが卵巣がん患者さんやご家族を支援するうえでも「自分の不安や悩みをどう主治医に伝えれば良いのかわからない」「他の医師の見解も聞きたいのでセカンドオピニオンに行ってみたいが主治医に対し

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

て失礼ではないかと思うと切り出せない」など患者側が医師に思いを伝えることに対して難しさを感じていることを感じることがあります。

特に主治医との関係がまだ希薄な「卵巣がんかもしれない」「卵巣がんと告知されたばかり」の患者さんは、卵巣がんがどのような病気かといったことだけではなく、大きな病気をしたことが初めてである、家族にもがん患者がいないなど、がんという病気についてもよくわからずパニックになっている場合も少なくありません。そのため医師から手術の予定や今後のことについて提案をされ、意思決定を求められても「何が自分にとって最善なのか」「自分はどのような行動を取ったら良いのか」といったことがわからずに患者さんは躓いてしまうのです。

そこで、私たちは「卵巣がん」という病気に初めて出会った患者さんのためのガイドブックを作成しました。私たちは医療職ではなくひとりの患者であるため、治療についてこの冊子では触れていません。そのため物足りなく感じる患者さんもいるかもしれません。

この冊子は、自分たちが卵巣がんという病気かもしれないといわれて困ったこと、悩んだこと、不安に感じたことを中心にとりあげ、みなさんが意思決定をするために確認して欲しいポイントを提案しています。

この冊子が少しでも「卵巣がんかもしれない」といわれて不安な患者さん、ご家族の意思決定の参考になれば嬉しいです。

2023 年 5 月 8 日

卵巣がん体験者の会スマイリー：片木美穂

卵巣がんさくら：さくら

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

卵巣がんかもしれないと言われたら

世界卵巣がん連合の調査[3]では卵巣がんと診断された女性の91%が「お腹の張り」「頻尿」「骨盤や背面の痛み」といった自覚症状を感じていたといいます。しかしこれらの症状は女性にとってよくあることであり、また他の病気でもみられる症状でもあることから、その症状が卵巣がんによるものであるとなかなか気づきません。

また卵巣がんは現在のところ検診で発見することで早期発見ができる・死亡者数を減らすといったことが確立されておらず、乳がんや子宮頸がんのような自治体や職場での定期検診は行われていません(注)。

患者会には「卵巣がんかもしれない」と言われた女性や家族からの相談が頻繁にあります。

え？私は卵巣がんなの？

これからどうなるか不安

眠れない

多くの患者さんが「1秒でも早く治療をしなければ死んでしまう」という思いが強く焦っている状態です。

また同じ調査では卵巣がんと診断された女性の69%が卵巣がんという病気の正確な情報を知らなかったと回答しています。卵巣がんについて慌ててインターネットや書籍で調べても良いことが何も書いていない・死を連想させるようなことがたくさん書いてあることもその焦りに拍車をかけています。

（注）人間ドックなどで卵巣がん検診と謳う検査が提供されている場合がありますが、現状ではその検査を行うことで卵巣がんを早期に発見し死亡者を減らすことは証明されていません。なかには生理周期で腫れた卵巣をがんと診断する、腫瘍マーカーが基準値を超えただけで卵巣がんだとして結果を報告し、健康な人にショックや不安を与える場合が散見され注意が必要です。

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

いっぽうで卵巣がんと診断され、治療を行っている患者さんからはこうした話をよく伺います。

- 主治医に卵巣がんの治療の相談をしても適切な回答が得られない
- 私にとって最善の治療を行なってもらえているかわからず不安だ
- 主治医や看護師さんとうまくコミュニケーションがとれない
- 再発しても治療の提案を主治医ができない　不勉強に感じる

もっと慎重に病院を選んでいたらよかった

卵巣がんだから早く治療をしないと

恐怖・不安・焦燥から

正常な判断ができない

患者さんが多くみられます

どうか、少しおちついてください。

本当に「いますぐ治療（手術）をしなければ命が危ない」場合は、病院から帰してはもらえません。「手術は１ヶ月後ね」なんて悠長なことを医師は言いません。

卵巣がんの場合、多くの患者さんは「卵巣がんかもしれない」と言われても、そこから「この病院で卵巣がんの治療をするのが良いのか」「この医師に卵巣がんの治療をお願いしていいのか」「本当に私は卵巣がんの可能性があるのか」を考える時間があります。

もしも卵巣がんであった場合、患者さんは命と向き合い、卵巣がんという病気と長い時間向き合わなければなりません。その多くの時間をともにする病院・医師だからこそ慎重に選ぶことがその後の「納得の治療」につながります。

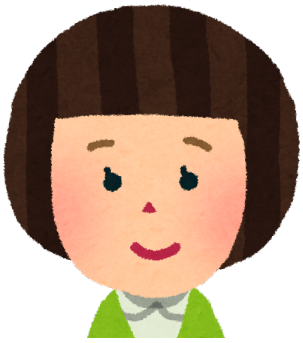
©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

卵巣がんかもしれないといわれたときに確認するポイント

- この病院で本当に良いか（交通手段・通院時間・設備など）
- 担当医師の専門性や卵巣がんの治療経験
- 医療スタッフの支援体制
- 手術、抗がん剤治療を意思決定するまでに時間があるか
- 今後の予測
- あなたの生活
  - 子供を産みたいという希望について

    （妊娠中・不妊治療中であるなど状況と希望を伝える）
  - 子育中や介護など家庭での役割について
  - 仕事を継続したいなど希望があるか
  - あなたの趣味など日常で大切にしていることはないか

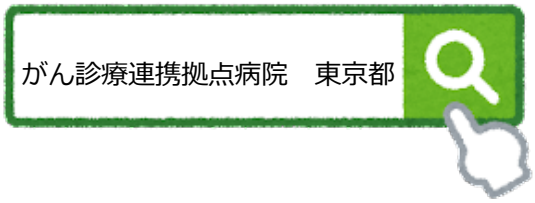
卵巣がんになって諦めなければならないこともあるかもしれない。
でも自分で「卵巣がんだから」と思い込み、医療者に確認しないで
やりたいことを諦めたらもったいないです。
卵巣がんになっても自分がどう生きたいかを考え伝え医療者と共に
考えることはとても大切だと思いました。
病院にいる時間より、社会で過ごす時間の方が圧倒的に長いのです
から。（ある卵巣がん患者さんの相談記録から）



©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

病院選びのポイント

「卵巣がんかもしれない」といわれたとき、どこの病院に行けば良いのかわからないという方も多いのではないでしょうか？そういうときは「がん診療連携点病院」「お住まいの都道府県」で検索をしてください。



するとお住まいの都道府県のがん診療連携拠点病院が掲載されているページが表示されます。

がん診療連携拠点病院とは、専門的ながん医療の提供、地域のがん診療の連携協力体制の整備、患者・住民への相談支援や情報提供などの役割を担う病院として、国が定める指定要件を踏まえて整備されていることが認められた病院です。

がん診療連携拠点病院には、各都道府県で中心的役割を果たす「都道府県がん診療連携拠点病院」と、都道府県内の各地域（2 次医療圏）で中心的役割を果たす「地域がん診療連携拠点病院」があります。

がん診療連携拠点病院では、がん治療に必要な、手術療法について専門的な知識のある医師、化学療法について専門的知識のある医師、放射線診断・放射線治療について専門的知識のある医師、身体的症状の緩和について専門的知識のある医師、精神的症状の緩和について専門的知識のある医師、病理診断に携わる医師などが常勤していること、がん治療に必要な設備の整備などが義務付けられています。（一部努力義務であり整備がこれからの病院もあります）

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

近くに「がんセンター」と「大学病院」があるけどどっちに行けばいいだろう

がんセンター

- 通院する患者の多くががん患者
- がん専門薬剤師やがん専門看護師などの医療スタッフも充実している

大学病院

- 糖尿病や高血圧など、がん以外の病気をもっている場合でも、必要に応じて他の診療科と連携して対応してくれる。

婦人科腫瘍専門医[5]がいる病院はどこだろう

婦人科腫瘍専門医とは日本産科婦人科学会の認定する産婦人科専門医を取得した後に、更に女性性器がんに関する修練を受け資格試験に合格した医師です。
公益財団法人日本婦人科腫瘍学会のホームページにアクセスし「一般のみなさまへ」→「専門医制度」でお住まいの地域の婦人科腫瘍専門医を検索できます。

その他のポイント

- 日帰りで抗がん剤治療を行うことが多いので公共交通機関で通える病院を選びました
- 治療の副作用による身体の辛さなどをできるだけ和らげたいので、希望をすれば治療と並行して緩和ケア外来を受診できるとホームページに明示している病院を選びました
- 近くに総合病院があるのですが卵巣がんの年間治療件数が少なく不安だったので、少し遠いですが卵巣がん患者を多く診察し治療経験の多い病院を選びました
- 田舎で交通の便が悪いので駐車場設備のしっかりしている病院を選びました
- 心臓に持病があるので、心臓の主治医に相談をして連携がとれる病院を選びました
- 卵巣がんが大腸など周辺臓器にも浸潤しているといわれたので、消化器外科などとも連携して手術をしてくれる病院を選びました

患者さんの相談記録から

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

医師の専門性や卵巣がんの治療経験も大切

卵巣がんの治療を行うのは主に 2 つの診療科の医師です。

産婦人科医[6]

医師のなかでも周産期、婦人科腫瘍、生殖・内分泌、女性のヘルスケアを扱う専門家です。

卵巣がんの手術、化学療法、副作用・後遺症対策、経過観察など行います。

がん薬物療法医（腫瘍内科医）[7]

質の高いがん薬物療法を実現するために、幅広い臓器のがん薬物療法の知識と技術を持った専門医です。

卵巣がんの化学療法、副作用・後遺症対策、経過観察などを行います。

産婦人科医も腫瘍内科医もかならずしも卵巣がんの治療経験が豊富な医師ばかりではありません。産婦人科の医師のなかには妊婦さんの対応が多く卵巣がん患者さんの治療経験が少ない医師もいますし、腫瘍内科医のなかには血液がんなど他のがんの治療が主で卵巣がんの治療の経験が少ない医師もいます。

例えば医師が卵巣がん患者さんを 1 年間で新たに 1 人診療していたとします。10 年間にその医師が治療する卵巣がん患者さんは 10 人です。1 年間で新たに 3 人診療している医師ならば 10 年間で 30 人です。卵巣がんの治療経験の差は大きく開きます（もちろん人数が単純に多ければいいというわけではありませんが）。

卵巣がんと診断されたときに医師の力量を見抜くなんてことはなかなかできません。

そうしたときに目の前の医師が「どれくらい日常的に卵巣がん患者さんと接しているか（治療経験や経過観察をしているか）」というのはひとつの決め手になるのではないでしょうか？

がんと診断され、治療が始まると患者さんのなかには「治療の副作用が辛い」「がんになった自分が無価値に感じる」「再発が不安で眠れない」などといった不安や辛さを訴える方が少なくありません。そうした患者さんに対して「早期からの緩和ケア」を実施し専門的なケアを行うことで、患者さんの生活の質を改善し、うつ症状の緩和が可能となってきました。「緩和ケア」は終末期のイメージがありますが、現在ではがんと向き合う上で精神的・身体的に不安や辛さを感じる患者さんはどの段階でもケアを受けることができます。不安や辛さを感じたらまずは主治医に伝えて助けを求めてください。

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

卵巣がんの治療前に尋ねてみよう（尋ねづらいときはこのページを印刷して見せましょう）

- この病院では年間どれくらいの患者さんに対して卵巣がんの手術や抗がん剤治療をしていますか？
- 先生はそのうちどれくらいの卵巣がん患者さんの手術や抗がん剤治療に携わられていますか？
- この病院にはがん専門看護師などがん患者をサポートする専門の知識をもつ医療スタッフがいますか？
- この病院で卵巣がんの治療をした場合はそれらの専門知識を持つ医療スタッフのサポートを受けることができますか？
- 辛い副作用や痛みなどが出た場合は緩和ケア医の面談を希望することはできますか？
- （糖尿病や心疾患など持病がある場合）他の診療科と連携して治療してもらえますか？
- 私が通える範囲で先生が卵巣がん治療において信頼されている医師が他にはいますか？紹介していただくことは可能ですか？

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

焦って手術や抗がん剤治療をはじめない

世界卵巣がん連合の調査[3]では日本人の卵巣がん患者さんは卵巣がんかもしれないと思われる自覚症状を感じてから医療を受診するまでおよそ 10 週間、そして初診から卵巣がんと診断されるまで 11 週間の合計 21 週間かかっていると報告されています（世界平均は医療機関を受診するまでは 10 週間、初診から卵巣がんと診断されるまでが 21 週間、合計 31 週間平均でかかっています）。

卵巣がんと診断されたら「これ以上がんが悪くなる前に治療をはじめてしまいたい」と思うのは当然です。

卵巣がんの治療をはじめてから治療を受けている病院が卵巣がんの治療実績が少なく専門的な医療を受けられないことを知った患者さんから、卵巣がん治療を熱心に行なっている別の病院に転院したいといった希望を伺うことが少なくありません。なかには家から近いというだけで卵巣がんの治療をする医療機関を決めてしまう患者さんがいます。医師の知識が乏しく何十年も前の時代遅れの治療をされた、副作用が出ても対応ができずに我慢を強いられ辛い思いをしたと病院選びを後悔され転院を希望する患者さんもおられます。

しかしながら、たくさんの卵巣がん患者さんが治療を受けている有名な医療機関のなかには「他の病院で卵巣がんの手術や抗がん剤治療をはじめた患者さんを途中から受け入れはしない」という方針をとっている病院が多くあります。つまり、一度治療をはじめてしまうと専門性の高い治療を求めて転院を願っても叶わないことがあるのです。

病院選びで後悔をしないためにも焦らず、最善の手術や治療を行える病院を探すことが大切です。

今、ここで手術を決めなければ命にかかわるということは卵巣がんでは少ないです。多くの場合はあなたの卵巣がん治療にどこで・どの医師が治療することが適切か検討する時間があります。家族や信頼できる友人と話すことで適切なアドバイスを得て冷静になれることがあります。

ただいたずらに治療を引き延ばすとがんが進行してしまう可能性もありますので、数日で情報を集め検討し病院を決めるようにしましょう。

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

手術や抗がん剤治療を決める前に尋ねてみよう

- 手術や抗がん剤治療の日にちを今ここで決める必要がありますか？
- 家族や信頼できる友人、職場に対して卵巣がんであることを説明する時間をいただけますか？
- セカンドオピニオンを受けに行く時間はありますか？
- いつまでに（手術や抗がん剤治療をはじめる）お返事をさせていただければ良いですか？

がんセカンドオピニオンは納得して患者さんが治療を受けるために、主治医の説明が他の医師から見ても正確なのか、他の見解はないのか確認するためのもので転院を目的とするものではありません。

主治医の治療や説明に納得しているのであればセカンドオピニオンを受ける必要はありませんが、不安がある・モヤモヤするようであればセカンドオピニオンを勧めています。しかしセカンドオピニオンを勧めても多くの患者さん・ご家族が「医師に対して失礼ではないか」としてなかなか踏み切ることができません。セカンドオピニオンは患者さんの権利です。今すぐに治療を行わないと命に支障があるなど特段の理由があれば別ですが、そうではない限り患者さんがセカンドオピニオンに行くことで納得して治療を受けられるのであれば主治医にとっても良いことであり反対する理由はないはずです。

もし引越しや、現在の病院で治療を継続することや専門的な治療の提供を受けることが難しく転院が必要な場合は、転院を希望していることを主治医に伝えたうえで転院の手続きを行なってください（ただし卵巣がん治療で有名な医師・病院の一部は転院を希望しても受け入れていない場合もあるので注意が必要です）。希望する病院によっては転院が難しいこともあるため、最初にどこの病院で卵巣がんの治療を開始するかは慎重に考えてほしいなと思います。

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

今後の予測、卵巣がん治療後の生活について

卵巣がんは早期に発見され完全寛解したとしても、その後、数年間にわたり再発をしていないか経過観察が必要になります。また患者さんによってはがんの再発の心配は非常に少なくても、手術や抗がん剤治療によって痺れやリンパ浮腫、卵巣欠乏による体調の不良などが起き生活の質が著しく低下する場合があります。

また、卵巣がんは再発をしても抗がん剤治療が奏功することにより 10 年以上治療をしながら日常生活を送る患者さんも少なくありません。なかには 20 年以上も卵巣がんと向き合いながら日常を過ごされている患者さんがおられます。

卵巣がんは 40 代から 70 代に多く発症するがんであり、子育てや親の介護をしている患者さん、ご自身が家族の収入面での柱になっている患者さんも少なくありません。がん治療をしながらもこれまでと変わらぬ日常を過ごすことは卵巣がん患者にとってとても重要です。

また卵巣がんは全年代の女性に発症することから、学生生活、結婚、妊娠、出産など人生の大切なイベントと治療が重なることがあります。患者会には妊孕性（妊娠出産できる機能）を温存できないかという患者さんからの問い合わせも少なくありません。卵巣がんでもごく稀ではありますが組織型によっては進行期であっても妊孕性を残せる場合があります。
抗がん剤治療も近年では外来で行われることも多く、副作用も個人差があり、学校や職場の理解を得ることで通学や通勤など日常生活を送りながら抗がん剤治療を継続することが可能な場合もあります。また産婦人科医のなかには女性アスリートの健康を支えるスポーツドクターも多く、マラソンを走りたい、山登りをしたいなど生きていくうえであなたが大切にしていることが継続できるよう支えてくれる医師もいます。
もちろん卵巣がんという病気は優しい病気ではありません。生きるために諦めなければならないこともあるでしょう。それを受け入れ、卵巣がんになった人生をよりよく生きるために、あなたの日常や大切にしていることを医療者と話し合うことがとても大切です。

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

これからについて医師に尋ねてみましょう

- 今後の治療スケジュールと治療の目的を教えてください。
- 私の病気の短期的に起きる可能性の高いこと、長期的に考えられること・考えて準備しておかなくてはならないことなどあれば教えてください。
- 抗がん剤治療が必要な場合は日帰りでできますか？
- 抗がん剤治療が必要な場合は入院でできますか？（加入している医療保険によっては入院で治療をすることで医療費負担の程度が割安になる患者さんがおられます）
- 仕事をしていますが手術でどれくらい会社を休む必要がありますか？
- 仕事をしていますが抗がん剤治療をしながら働けますか？
- 職場にあらかじめ伝えておく必要があることがありますか？
- 職場に治療を始める前に確認しておくことがありますか？
- 体育の授業にはいつから参加できますか？
- 現在妊娠をしていますが出産することは可能ですか？
- これまで不妊治療をしていましたが、不妊治療継続はできますか？注意する点はありますか？
- 体外受精の予定があります。それについては不妊治療の病院に連絡して伝えないといけないことがありますか？
- 性交渉はいつから可能ですか？注意する点はありますか？
- 来月、子どもが結婚しますが結婚式に参列は可能でしょうか？
- 海外旅行の予定があり飛行機に 20 時間乗る必要があります、なにか注意することはありますか？
- 治療後も趣味のマラソンを走りたいです、いつからトレーニングを再開してよいですか？なにか注意することはありますか？
- 保育園で働いているためにウィッグは子どもに髪の毛を引っ張られた場合に困ります。脱毛をしない抗がん剤治療はできますか？
- 手や足の細やかな動きが必要な仕事をしています。手足が痺れない抗がん剤治療はありますか？
- 現在、高額な医療費の支払いが難しいです。相談する窓口に繋いでいただくことは可能ですか？（ときどき健康保険・国民健康保険に未加入の患者さんがおられます）

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら

参考文献・参考資料

1　国立がん研究センターがん情報サービス「がん統計」（全国がん登録）

2　国立がん研究センターがん情報サービス「がん統計」（厚生労働省人口動態統計）

3　Ovarian Cancer Coalition 「The Every Woman Study™」

4　卵巣がん体験者の会スマイリー「卵巣がん患者と医師とのコミュニケーションに関する調査」

5　公益社団法人日本婦人科腫瘍学会「専門医制度」

6　公益社団法人日本産婦人科学会「産婦人科専門医制度の概要」

7　公益社団法人日本臨床腫瘍学会「がん薬物療法専門医について」

作成者について

卵巣がん体験者の会スマイリー：2006 年 9 月 1 日設立。「私たちの活動すべては卵巣がん患者さんのために」をモットーに患者さんの相談支援、卵巣がんの正確な情報発信を中心に活動を行っています。世界卵巣がん連合に日本から唯一加盟している患者会です。今回の記事の執筆・構成を担当しました。

卵巣がんさくら：卵巣がん・肺がんサバイバー　毎週金曜日に YouTube LIVE の配信をしています。

冊子作成にあたり、冊子の内容について提案、サポートを担当しました。

協力ありがとうございます

冊子作成にあたり卵巣がんさくら YouTube ライブでご意見をくださったみなさま

©卵巣がん体験者の会スマイリー・卵巣がんさくら