

若年性がん患者が作る！若年性がん患者のための情報マガジン

STAND UP!!

11
2020.SPRING

～がん患者には『夢』がある～

男性アピランス座談会

治療中に起こる症状を乗り越えるために！

サバイバズマストハブアイテム

がんになってからはじめてこと

Special Interview

車いすバスケットボールプレイヤー

西村元樹さん

ネガティブな感情を生きる力に変えていく

若年性がんと向き合う10人のストーリー

STAND UP!!

11

2020.SPRING



CONTENTS

- 03 **巻頭スペシャルインタビュー**
ネガティブな感情を生きる力に変えていく
車いすバスケットボールプレイヤー
西村元樹さん
- 06 **若年性がんと向き合う10人のストーリー**
- 17 **漫画『闘病中のできごと』**
- 18 **治療中に起こる症状を乗り切るために！**
サバイバーズマストハブアイテム
- 20 **がんになってからはじめたこと**
- 22 **男性アピアランス座談会**
- 24 **ひとりじゃないよ**
- 25 **STAND UP !! 活動報告**
- 26 **編集後記**
- 27 **認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワークの
取り組みについて**

ネガティブな感情を 生きる力に変えていく



Special Interview

車いすバスケットボールプレイヤー

西村元樹さん(28)

取材・文：水橋朱音、坪内雄佑 | 写真 坪内雄佑

1ヵ月後の未来像を

想像することができなかった

——**がんがわかったときのことを教えてください**——

がんがわかったのは、大学入学時に行く健康診断の血液検査でした。

入学式の2日後、大学帰りに電話がかかってきて、「血液検査の結果で異常な値が出ているからすぐに大きな病院に行ってください」と言われました。その日のうちに大きな病院に行き、そのまま入院しました。精密検査をして、両親と一緒にがんだと告知されました。

今考えると、告知される1ヵ月くらい前から息切れがして10mも走れなかったり、食べたものを吐いてしまったりと、体調は悪かったんですけど、高校生の頃は空手をしていたので、気合と根性で治るって思っていたので気にしていませんでした。

告知されても、意外にも冷静に受け止めていました。「はい、そうですか」と。白血病という病気をしっかりとイメージできていなかったんだと思います。逆に、母がすごく泣いていたのをよく覚えています。明るくて強い母を泣かせてしまっていることに對して心が痛みましたね。

——**治療は抗がん剤と骨髄移植を行いましたか**——

治療は抗がん剤と骨髄移植を行いました。実は、骨髄移植当日に盲腸炎になり緊急手術をして、その直後に骨髄移植をしま

した。珍しいケースだったようで、先生たちも驚いていました。

治療で一番つらかったのは骨髄移植後のGVHD(移植片対宿主病)でした。吐き気・下痢・腹痛がひどく3週間何も食べずに点滴だけで過ごしました。意識が朦朧として、腹痛で眠りは常に浅く、私の意志でコントロールできない排便の感覚で目を覚ます最悪の3週間でした。このとき、初めて死というものを意識しました。1カ月後の未来像をどうしても想像することができず、不安がなくなかったです。

——治療の副作用もつらかったと思いますが、精神的にはいかがでしたか

入院自体は1年ちよつとで、2年間大学を休学しました。入院期間が長くなってくると、外の世界とのギャップに悩みました。一日中病院のベッドにいる私と、サークルに入ったり、飲み会をしたりと行きたいところに行ける友だちを比べ、憂鬱な気持ちになりました。人生を損している気持ちでした。それに反して、治療の副作用で身体は思うように動かず、ネガティブな感情が溜まっていました。

——約1年という長い入院期間中はどういう過ごし方をしていましたか

一般病棟でしたが、ほかの入院患者さんとかかわりはなかったです。病室が個室ということもあって自由に過ごしていました。ネットの動画配信をみたり、夜遅くま

で起きて、朝はゆっくりして採血をしているときにも寝ていました。不良患者だったかもしれません(笑)。

治療以外はすることがなく、こんなに時間がたくさんあることなんて今後はないだろうなと思ひ、いろいろなことをしました。病室にダーツを持ち込んだり、FXをやったりもしました。なんで病気になったんだって思うことはあまりなかったです。理由なんてない、なったものはしょうがないから、どうしたら楽しく過ごせるか、前向きに過ごせるかを考えていました。もともと楽天的な性格だけれど、今思うと病気になって無理に楽天的にしていたのかもしれない。

失われた2年間分

濃い人生を送ろう

——つらい治療やネガティブな感情はどのように対処していましたか

当時付き合っていた彼女や友だちが面会にきてくれたり、漫画を読んで気持ちを前向きにしていました。母に外の世界の美味しい差し入れを持ってきてもらったのもよかったです。

あとは、看護師さんがよく病室にきてくれたので精神的にすごく助かりました。当時は大学生になったばかりで、大人として私に接してくれたというのは、刺激にもなつてすごくよかったです。

今は、私の中で失われた2年間分濃い人生を送ろうという気持ちがあります。

——大腿骨壊死がわかったときはいかがでしたか

2011年6月に退院し、その年の11月に壊死がわかりました。

最初は脚の付け根に痛みがあつて、そのときも気合と根性でなんとかなるだろうと気にしていなかったんです(笑)。ですが、痛みが毎日続いて強くなつていったので、外来で先生に相談して整形外科を受診してわかりました。

最初はせっかく白血病の治療が一段落して、大学への復学を考えている時期だったので、すぐには受け止められなかったです。初期なので手術したら治るかもとも言われましたが、まだ免疫抑制剤を飲んでいたらリスクが伴うし、入院してリハビリをするともた治療が長くなると言われました。

悩みましたが、大学の復学も近づいていてタイミングがよくなかったので、手術せずにそのまま大学に復学しました。大腿骨壊死になって、できていたことができなくなる、できないことが増えると思つたら気持ちが悪くなりました。

時間が限られている中で

たくさんさんのことを楽しみたい

——そんな中車いすバスケットに出会ったきっかけはなんですか



身体を動かさないと気持ちが悪くて、障がいをもつていてもできるスポーツはないかと思い、障がい者文化センターに行きました。いろいろなスポーツを紹介してもらい、そこで車いすバスケット元全日本代表の伊藤さんと出会いました。めちゃくちゃ速くて激しい動きに圧倒されて、純粹にかっこいいと思いました。そのときに実際に体験させてもらいました。障がいをもってから、あまり外の風にあたるのがなかったの、爽快感がありました。

その後、すぐにチームに入りました。最初は車いすを漕いでも漕いでも進まなくて、私より障がい重い人の方が速く、ただボールを追いかけるだけでした。めちゃくちゃ悔しかったです。だから、練習してみんなに追いついて追い越せるようになりたいと思いました。最初に車いすに乗った感触、かっこいいと思った感情、その想いを胸に、いっぱい練習をしました。落ち込んだりするのは無駄というか、もったいない。この時間を有意義に楽しいことをして、楽しいことを考えたいなって思っていました。

——車いすバスケットを始めて大変なことや楽しいこと、やりがいとはどのようなことですか
ずっと個人競技をやっていたので、チームプレイができたときに楽しいなと感じます。人の能力を最大限に引き出して、自分の能力も引き出すというのはすごく楽しいです。

車いすバスケットがすごく注目されていて、

イベントや講演会に呼んでもらうけれど、そういうところでいろいろな人と話したり、車いすバスケットを見てもらい感動してもらったり、その人の生き方に少しでもいい影響を与えられるというのも楽しいと感じているひとつです。

チームキャプテンをしています。メンバー構成が20代と60代と年齢がバラバラで意見がわかれたりして、まとめるのが大変です。ただ、そこでチームにとって一番良いことってなんだろうと考えて実行していく。大変なこともあるけれど、やりがいもあります。チーム一丸となって勝つことは楽しいし達成感もあります。

——仕事をしながら車いすバスケットのキャプテンとしてもチームをまとめていてお忙しい毎日ですね。

大学生のときから始めた車いすバスケットは、大学院でも続けていました。大変なこと多かったけれど、車いすバスケットがなかったら大学も大学院もちゃんと行っていなかったと思います。

今は、いかに仕事を早く質を高く仕上げるか。いい相乗効果になっていきます。時間が限られているので、その中で効率よくたくさんのお金を楽しみたい。限られた時間の中で最大限楽しむことが自然と私のモチベーションになっていると思います。

人生の励みじゃないけれど、車いすバスケットは、大変なことを乗り越えたり、忘れていられるものでもあると思います。

自分らしく生き生きとした

社会にしていきたい

——今後の夢や目標は？

障がいなどで社会的にマイノリティの人たちが、より自分らしくいられる、生き生きとした社会にするための活動をしたいて思っています。

障がいをもっている人って健康者からみるとできないことがたくさんあるって思われているけれど、実際にはできることっていっぱいあるし、そういうことを車いすバスケットを通じていろいろな人に伝えていきたいと思っています。そうすることで、障がいをもっている人への見る目が変わってくると思っています。その見る目が変わると、障がいをもっている人も自信になると、自分にも可能性がまだまだあるんだなってモチベーションにもなる。だから車いすバスケットを通じて表にでる活動をしていきたいなって思っています。

こういう経験をしたらこそ伝えられることってあると思うし、それを伝えてよりよい世界になればいいなって思っています。そのためにはかっこいい車いすアスリートでないといけないので、ちゃんと練習して成績をおさめることが大切だと思っています。

——最後に闘病中の仲間へメッセージをお願いします

ネガティブな気持ちって意外と大切だと

思います。ネガティブな気持ちになって落ち込むだけではなく、嫉妬や憧れ、こうなりたいとかの気持ちを生きる力に変えていくことが気持ちの持ち方としていいんじゃないかなって思っています。

治療中はつらくて苦しいことがたくさんあると思います。だからこそ、体調が良いときは羽目を外してもいいと思います。もっと自由に入院生活を過ごしたい。人生は一回きりしかない。だったら、そこで悔いがないように。それがまた明日への生きる力になると思います。

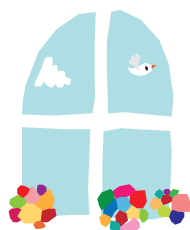


西村元樹

Genki Nishimura

● 1991年7月18日生まれ。神奈川県横浜市出身。大学入学時の健康診断で急性骨髄性白血病が見つかる。投薬治療を開始するも、副作用で右側の股関節上部分壊死となり、障がいをもつことに。現在は車いすバスケットボール選手として、パラ神奈川スポーツクラブに所属。2017年度全日本ブロック選抜車いすバスケットボール選手権大会では、関東ブロックチームに選出されるだけでなく、チームキャプテンも務める。選手として活躍すると共に、共生社会を実現すべく、“障がい”と“スポーツ”を通じて得た経験を学校や各種イベントなどで積極的に発信中。

若年性がん 向き合う 10人の ストーリー



若年性がんを経験した10人が、発病から治療、再発、受験、就職、夢、がんと向き合うことについて語った物語。一人ひとり生き方は違うけれど、10人全員が今この時を全力で生きている。



坂口菜夏
骨肉腫



竹内錬太郎
上咽頭がん



四家明日香
子宮体がん
卵巣がん



大久保翔
急性リンパ性白血病



和泉恵
急性骨髄性白血病



桑原慎太郎
脳腫瘍（ジャーミノーマ）



照屋真紀
副腎皮質がん



御園生啓介
脳腫瘍



中村有紗
乳がん



平野大輝
精巣腫瘍

ひとりじゃない

左膝下のしこりに気づいたのは社会人として働きはじめた2018年4月中旬でした。痛みはほとんどありませんでしたが、仕事柄正座をする機会があり、床にしこりが当たるのが気になり整形外科を受診しました。検査後「すぐに大きな病院に行ってください」と言われて提示された3つの病院はすべてがん専門病院。わけもわからず病院に行くと、その日のうちに「骨肉腫の可能性が高い」と言われました。しかし、当時の私は骨肉腫Ⅱがんだとは理解していませんでした。理解したのは、1週間後の生検の結果の



01

坂口菜夏

(24歳／罹患年齢：22歳)

公務員

骨肉腫

とき。ショックだったのは治療のため約1年間仕事を休まなければならぬということでした。職場に手紙を通して病気のことを伝えると「待っているね」という声をたくさんもらいました。

抗がん剤治療がはじまると、大好きなごはんのおいだけで気持ちが悪くなり、髪の毛も抜けはじめました。副作用の説明は受けていましたが、実際に自分の身に起こるとつらく、外ではまわりに心配をかけないように笑顔でいても、ひとりになると将来への不安に押しつぶされそうになりました。

る日、主治医は何も言わず肩を叩いてくれることがありました。その手が苦しんでいる私の背中を押してくれた気がして、治療を乗り越えることができました。そして、抗がん剤が効いてくれたおかげで稀だと言われるぐらいたんは消えていました。

しかし、最も苦しかったのは手術も終え治療があと1ヵ月で終わるとき。何のためにがんばっているのかわからなくなり治療を止めたいと思い、主治医に「止めたいです」と伝えました。私が思っていたことをはじめて主治医に吐き出せた瞬間でした。主治医は看護師や心理士に話を通してくれ、それぞれの人が私の話をすべて受け止めてくれ、「止めてほしくないけれど最後に止めるかどうかは本人が決めること」だと言ってくれました。気持ちを素直に出すことが苦手な私ですが、自分の気持ちを出してもいいんだと思えました。結局、治療は最後までやり遂げました。今振り返ると最後までやってよかったと思います。途中で止めて再発したらきっと後悔していたと思います。

がんになったばかりのころはなぜ私が、なぜ社会人になったばかりの今なのか、と繰り返し思いました。しかし、今ではがんになってよかったと思っています。がんになって少し遠回りしましたが、骨肉腫という希少がんを22歳で経験したということは誰もができることではないと思います。がんによって違う世界を見ることができ、多くの人たちに出会い成長することができたと思います。

2019年4月からは無事に以前と

同じ職場で働くことができます。今、私を受け入れてくれた居場所に感謝しながら、そしてがんになったことで出会えた人たち、これから出会う人たちへ感謝しながら私なりの歩き方で前を向いて歩いていきたいと思っています。



多くの人に支えられていることに気づきました。



02
竹内 錬太郎
(23 歳 / 罹患年齢: 15 歳)
医学部 5 年生
上咽頭がん

強がりな僕を強くしてくれた

8 年ほど前なのと連れ回されるがまだだったことから、闘病生活までの経緯がどういった感じかその記憶があいまいではあるのですが、「病名はジョウイントウガンです」と聞いたこともない病名を告げられた時のことで今でも覚えていることが 2 つあります。ひとつは告知後に「この病気は比較的治る可能性の高いものです」という説明があり、中学 3 年生ながら「ジョウイントウガン」という病気は絶対に治るとは限らないからそんな遠回しな言い方をするんだな、と思ったことです。そしてもうひとつ印象的だった

たのは、告知後に待合室に戻り母親に「治療、楽しみだよ」と、とんちんかんことを言ったことです。

僕は性格上、強がる癖があります。実際にあの発言は強がって楽しみだと思ひ込みました。当時は右耳が聴こえないこととリンパ腫で首が腫れていることが自覚症状としてあげられるくらいで、体調自体は悪くありませんでした。それもあってか、入院に対してとても楽観的でやけに前向きでした。

治療は抗がん剤を 1 週間×3 クールに加え、各クール間に放射線治療をそれぞ

れ 3 週間と 2 週間行うといった方針だったのですが、抗がん剤治療では副作用だけでこんなにも体調が悪くなるのかと感じるほどでした。楽観的だった僕も日を追うごとに元気を失っていきましました。そんな中でも、僕は強がっていました。家で電話に出るときだけ清らかで甲高い声になる母親のように、病室に先生や看護師さんが来たときは、しんどそうにしている姿を見せないように、笑顔を振りまき接していました。ほぼ毎日病室に来てそばにいてくれる母親をはじめとした家族に対しても強がっていました。もちろん今となつては、大人には自分が強がっていることなんかバレバレだったと思いますが、子どものつたない強がりでは隠せないほど、体調不良が見た目や数値にあらわれていました。実際、闘病生活はともつちかったです。しんどい姿を見せたくないからということで、病院までお見舞いに来てくれた友だちの面会を断ったこともありましました。

僕は、闘病生活を通じて実際に強くなったと思っています。若くしてがんを経験し、そしてそれを乗り越えたことで、これから先のいかなる困難も乗り越えられると思うようになりました。当時何かわからなかった「ジョウイントウガン」は、強がりな僕を実際に強くしてくれました。

がんの闘病生活のつらさをわかってくれる人が近くにいることは大いに心強いと思います。そして僕のような他人につらさを素直に相談することが苦手な患者さんでも、つらさを知る人とは気持ちを共有しやすいのではないかと思います。そこで自身の経験を活かすことで、がん患者さんのつらさに心底共感できるお医者さんになりたいと思い、医学部へ行くことを決めました。現在 5 年生というところでまだまだ遠い道のりではあるものの、少しずつ目標へと近づいていこうと思っています。



体重は一時 37kg まで減りました。
2019 年の僕のびったり半分です。

コツコツと生きる！

社会福祉士が臨床心理士になる夢をかなえるべく大学に進学し卒業するも、資格を取ることも正社員で就職することもできずに障がい者施設で働いていた。そんなある日、入浴介助中に出血を起こす。私を見て普段発語のない利用者さんが騒ぎ出した。そのまま職場を早退し、病氣休暇に入った。

いき、そこで内科受診をすすめられた。結果、臓器が腹水で浮いていたため近くの病院に入院し、がん専門病院に転院した。

告知は母の方針で手術後にされた。この先の出産の問題もあったが、それよりも心身のつらさを一刻も早くどうにかしてほしく、子宮や卵巣を失うことのショックはなかった。今、妊娠性の問題がさかんに取り上げられているが、あの時は、生殖機能を残して、パートナーが見つかった出産にこぎつけることができ



03
四家明日香
(37歳／罹患年齢：27歳)
介護福祉士
子宮体がん・卵巣がん

たとしても、成人まで育て上げられないだろうと思っていた。

同室のおばちゃんたちと励ましあいながら家族のように過ごした。抗がん剤治療は6回のうち、半分は入院で行った。退院予定が決まっても予定近くに熱を出し、なかなか退院できず、入院というより病室で暮らしている状態だった。病院食は治療の影響もあり食べられず、売店や差し入れで過ごした(今は大幅リバウンド・笑)。

「社会復帰し生きていかなければ」頼られる喜び

治療が終了し、退院が決まった。家族のように過ごしたおばちゃんたちは皆、亡くなってしまった。出産ができない体になったし、恋愛や結婚はもうないかもしれない。自分も先は短いし適当に生きよう、と施設は退職してしまった。

そして、職種に近い知的障がい者への外出支援のヘルパーとなった。そこで、屈託のない笑顔を見せてくれる利用者さんのおかげで、頼られる喜びを知った。まだまだ生きていかなければ！とヘル

パーの経験を積み、介護福祉士国家資格も取得することができた。

「誰もが安心して介護が受けられる社会をつくりたい」泥臭くても地道に」術後3年目には蜂窩織炎で3週間ほど車いす生活になり介助される側も経験したが、これまで再発なく10年が経った。

その間、同年代は結婚や出産、仕事のキャリアを積んだりして「自分はなんでも取り残されたんだ」という思いはかなり強く、それは病氣発覚前の心身のつらさよりもつらい。「病氣を言い訳にするな」と言われ職を転々とし、ふさぎ込むこともあった。

今は訪問介護のヘルパーとして生計を立てている。点と点で生きてきた人生面で繋げることがへたくそな私だが、仕事先の関係者や患者会の仲間、昔からの友人に支えられて今も生きている。落ち込むことも多いけれど「大器晩成型」だと勝手に信じて生きている。

当面の目標は「かわいいおばあちゃんになる」。そのために私はコツコツと生きていく。

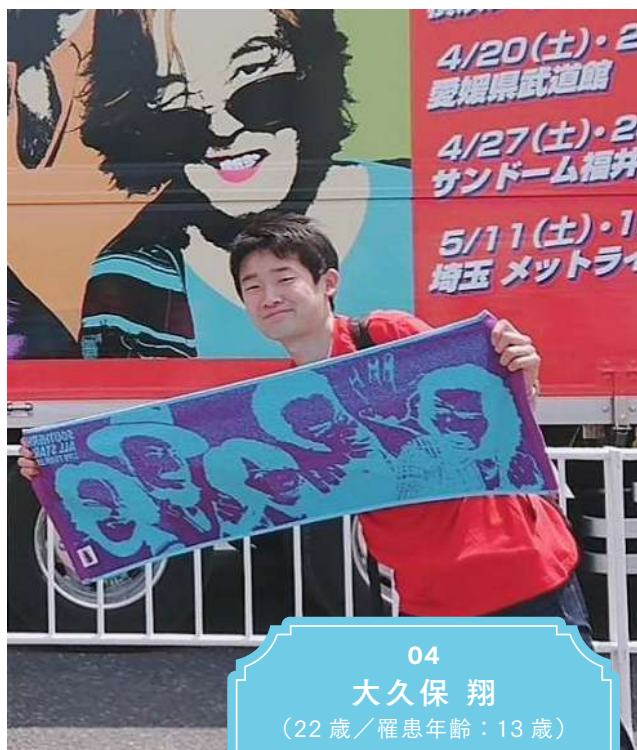


リハビリとして手工芸を作りました。

自分らしく

中学2年生の夏に貧血が続き、精密検査を受けると急性リンパ性白血病であるということが発覚しました。正直、自分の病気が非常に大変な病気だということには気づいていませんでした。しかし薬の副作用はひどく、激しい吐き気に苦しめられました。食事ができず、ひどいときには同じ病棟の友だちが食事をするときのお皿とスプーンがコップと当たる音で吐き気がしてしまいました。そして、食事が終われば薬を飲まないといけない……。そんな毎日の連続です。食事制限が厳しく、好きなものが食べられなかつ

たので、テレビで流れていた旅番組やグルメ番組に出てくるおいしそうなごはんをずっと見ていたのを覚えています。特にしんどかったのは、一時退院期間中の最後の2日間です。一時退院はしんどい治療を忘れられます。おいしいごはんも食べられますし、家に帰って今まで通りに過ごせることが何よりの癒しです。しかし最後の2日間はそのまま自宅での生活が続いてほしい気持ちと、また治療のクールがはじまる恐怖との闘いがありました。少しでも家で過ごしたいと夜更かしをして、少しでも楽しい時間を延ばそ



04

大久保 翔

(22歳 / 罹患年齢: 13歳)

大学4年生

急性リンパ性白血病

うとしました。

しかし、私は「病気になるにたくなかつたけれど、なってよかった」と強く思っています。闘病生活は、人生に大きな影響を与えました。特に、「中学生らしく生きていくことができた」ということが、私の人生を大きく変えました。病気をした13歳というときは、身体も心も少しずつ大人になっていくとても大事なときです。そのような時期に入院することは、どこからいってもありました。それでも入院中、家族がいない時間に看護師さんたちが私に話しかけてくれました。なにげない話をしたり、恋愛トークをしたりなど……。また、病棟の友だちができ、ゲームの通信対戦をしたり、病室にひとつしかないテレビを見て笑い合ったりしました。どれもつらい治療の中で、なにげない中学生らしい生活が送れた瞬間でした。この経験は私にとってとても大切なものになっています。病気になっても心は青



学校に復帰し修学旅行に行ったときの写真。
外来治療をしていたので、
副作用で顔がむくんでいます。

春真っ盛りの中学生です。自分らしくいたい気持ちやどこかにあったと思います。それを叶えてくれた家族や友だち、看護師さん、先生……感謝しかありません。その経験があって、元気になった今の生活において、なにげない日常がいかに大切かを実感しています。

病気が治った今、自分の闘病経験をプラスに変えて生きていますが、病気に対して前向きに考えることはひとりでは絶対にできません。病気が徐々によくなっていき、自分自身が病気を活かしたいと思うようになったのはまわりの方のおかげでした。ありがたいことに、学校の先生や友だちが自分の病気を乗り越えたことを「すごい」とほめてくれたり、「話が聞けてよかった」と言ってくれたり、そのような声をいただいて、白血病を乗り越えたことを誇りに思うようになりました。その積み重ねが今の私を作っているのだと思います。



05
和泉 恵
(29 歳 / 罹患年齢 : 16 歳)
アルバイト
急性骨髄性白血病

私が罹患したのは、高校一年生の冬でした。同じ年の夏頃から身体に痒みを伴う発疹が出たり、耳の奥からシューシューと血液の流れる音が大きく聞こえたり、不調が続いていました。そんな中血液検査で白血球数が異常に多いことがわかり、大きな病院で検査をしたところ、急性骨髄性白血病と診断されました。入院してすぐに骨髄穿刺という検査をしたのですが、痛くて怖かったことを今でも覚えています。

すぐに抗がん剤による治療が始まりました。病気を告知されただけでもショックだったのに、激しい吐き気と高熱に耐えなければいけなかったのは本当につらかったです。私の病気のタイプは一年以内に骨髄移植をしなければ治らないものだったらしいのですが、両親は私を氣遣って言わないでいてくれました。幸いにも、母の骨髄が一致し、翌年に骨髄移植の治療を受けられることになりました。

移植手術は無菌室の中で行われました。想像していた手術と違い、手の甲の血管に針を刺して点滴のように骨髄を身体の中に入れていくもので、ずっと意識がありました。骨髄が入ったパックを見

ながら、治療ができたことに感謝の気持ちでいっぱいになり、まったく恐怖を感じずに移植手術を終えました。経過観察も良好で、その年に退院することができました。

退院をしたら、新たな問題に直面しました。すぐに学校に通えるような体調ではなく、大学受験に向けて勉強をしたり、修学旅行を楽しんだりしている友だちが羨ましくて、置いていかれてしまったような気持ちになりました。元気に学生生活を送る友だちが眩しくて、優しく氣遣ってくれた友だちさえも、見ているのがつらくなってしまいました。お見舞いもすべて断ってしまいました。今でもこのことを後悔しています。本来なら卒業できた年に私だけが卒業できず、そこからまたたくのひとりぼっちになってしまいました。まわりに同年代のサバイバーはおらず、出かけるとしたら血液検査や骨髄検査をしに行く病院のみの生活が長く続きました。

そんな時にSTAND UP!!の存在を知り、同年代のサバイバーとはじめて出会えました。こんなにたくさんいるの



抗がん剤の影響で口内炎がひどいときは、赤ちゃん用の食べ物を買ってきてもらいました。

に、どうして今まで知らなかったんだろうと驚きました。同じような経験をした人がある。このことを知ることが出来ただけでもとても安心しました。久しぶりに「楽しい」と心から感じました。それと同時に、ひとりであることは思っているよりもつらいことなんだと強く実感しました。

罹患してから10年以上経ちましたが、後遺症の治療などつらいことがまったくなくなることはありません。病気になるければ、仕事をもっと早く始められたい、夢を追うことももっと早くできたかもしれない。戻らない時間や取り戻せないものがはつきりとわかり始めて、また違う段階の悩みが出てきました。病気になるって得るものがあつたと、胸を張って言えなくなることもあります。私がひとりぼっちになってはいけません。「ひとりぼっちになつてはいけません」。前向きになれなくてつらいときも、仲間がいればなんとかなります。病気でも、思い切っている世界に飛び出してみたい下さい！



06

桑原 慎太郎

(24 歳 / 罹患年齢 : 22 歳)

会社員

脳腫瘍(ジャーミノーマ)

がんを経験して、得たもの

2017年11月。私は家で激しい頭の痛みを訴え、親が救急車を呼び、病院に運ばれた。

近くの病院にて頭部のCTを撮ってみると、「頭に出血があるみたいだ」と言われ、詳しい検査のためドクターカーで大学病院に運ばれMRIを撮った。そして、その日に脳腫瘍が発覚。即日入院となった。

入院初日から、倒れたらいけないということで車いす移動となり看護師に押し回らされていた。トイレには大きな鏡があり行くとともにその鏡に映る姿は看護師に

車いすを押されている私。昨日まで、自分の足で歩いていたのに……と思うと、惨めさがこみ上げてきて毎日泣いていた。

最初、がんということもよくわからず気楽に過ごしていたが、主治医より「頭の中に腫瘍があります」と説明を受けたときはとてもショックだった。

その後、手術や抗がん剤、放射線治療の説明を受けた。自分のこととは思えず、ドラマの一部分を見ているような感じだった。一方で、一年半前から体調を崩していて、明確な原因もわからず苦しい毎日過ごしていたので、原因がわかり

ホッとした気持ちもあった。あの頃、自覚症状として、異常にのどが渇き異常に水分摂取をしていた。また全身の倦怠感があり、なにをしてもすぐに疲れた。夏は、脱水症状をおこし熱中症状態となった。入院3〜4カ月前から頭痛のため、ごはんが食べられなくなり8kg体重は減った。当時、いろいろな病院をまわり内科医に診てもらったが、頭のことまでは検査せず、医師からは問題ないと言われていた。

がんは罹患し、当たり前のように健康的に過ごしていたことは、決して当たり前ではなく、尊いものなのだと気がついた。

治療はどれも苦しく、つらいものだった。病理検査のための手術では、全身麻酔の直前まで涙を流していた。抗がん剤治療では、副作用の気持ち悪さから食事も摂れず、毎日吐いては、寝ることの繰り返し。意識もおかしくなり、毎日がとてもつらかった。副作用が治まり、食べ物を久しぶりに口に入れたときは、とても美味しく感じられ、こんなにも美味しいものなのかと、食べ物のありがたみを感じた。

そして私は、がんを経験したことにより、ひとりて生きているのではなく、まわりの方に生かされているということを知った。

以前のように、ただ毎日、目標もなくぼんやりと過ごすわけにはいかないと感じた。なにかしらの目標をもって、一日一日を無駄にすることなく生きようと思った。若くしてがん経験をしたからには、この経験を活かさないともったいないと感じるようになった。がん経験し

たこの身体で、何才まで生きることができるのか？と考えると、余計にそう感じられた。

現在、若年性がん患者同士の交流会を企画・開催している。同世代のがん患者同士で会話することで、若年性がん患者の孤独が少しでも減って自分らしい生活をしてほしいから。

「がんになったら終わり」ではなく、「がんになったからこそできること」を信念に、前を向いて、生きていきたいと思う。それが神様が私に与えてくれた使命だと感じています。



この帽子が必需品でした。

6年目でも元気です



07

照屋真紀

(35歳／罹患年齢：29歳)

会社員

副腎皮質がん

私は6年前に副腎皮質がんという100万人に0.72人というがんになり、4回の手術と10クルの抗がん剤治療を行いました。ステージ4で5年生存率0%との情報もありますが、治療を行いながらんと向き合い、仕事もプライベートも今までと変わらず過ごしています。

がんが見つかったきっかけは、29歳の会社の健康診断でした。肝機能の数値が異常に高く再検査が必要との結果でしたが、この時はあまり気にしておらず、数ヵ月後に再検査。その際のエコー検査で、

脾臓がんの疑いがあるとの診断。すぐに大きな病院で検査をしたところ、脾臓ではなく左副腎腫に14cmの腫瘍が見つかりました。

1回目の手術は30歳の時。摘出した腫瘍は検査で悪性と判断されましたが、思っていたよりも冷静に受け止められました。1年後に再発し、そこから数ヵ月スパンで3回の手術を行いました。途中、肝臓の腫瘍が破裂するハプニングもありましたが、どの手術も無事に終えることができました。術後、沖縄のいところから「肉を食べている写真が見たいー!」と言わ

れ、退院明けにステーキを食べに行き、意外にも完食できたことがきっかけで退院後は毎回ステーキを食べに行っています。入退院を繰り返したため、会社には2〜4週間ほど休みをいただいていたのですが、そんな中でもチーフ職に任命していただき、より一層仕事も頑張ろうと思いました。

私は父を26歳で亡くしていて、当時沖縄で一人暮らしをしている母も入退院を繰り返していました。そんな中、私のがんが発覚。私はがん経験者の母に知られたくないという気持ちが強くあり、なかなか開腹手術や化学療法など長期にわたる治療に踏み出せずにいました。術後、母に電話をする時「声が元気ないね?」とすぐ気がつかれてしまい、電話越しでも母の愛情の深さを感じました。それと同時に、やはり母には心配をかけたたくない、知られたくない、という気持ちも強く、最後まで黙ったままでした。兄と姉たちには支えてもらうことも多く、連絡を取り合いながら、甥っ子たちの写真や動画を

楽しく見えています。

抗がん剤治療中、まわりの人たちがお見舞いにきてくれたことで、つらくても本当に元気になった気分になり、あっという間に入院生活が終わりました。とても感謝しています。治療中に国内外含めて10回以上旅行をしたのも元気の秘訣かもしれません。現在、次の治療法を待っている状況です。

世の中には、がん治療をしながらも働かなくてはならない人が多くいます。たまたま、理解のある職場に恵まれ、まわりのフォローもあり、仕事を続けられています。治療後に戻る場所があることがどれだけありがたいことか身にしみました。

無理をしなくてはいけないときもありますが、がんだからと諦めずに、自分らしくやりたいことをして生活する。無理をしたら、そのあと休めばいいと私は思います。これからも1日1日を大切に、仕事と両立しながら治療もプライベートも自分のペースで楽しみたいです。



定番の退院明けのステーキ



08

御園生啓介

(36歳／罹患年齢：19歳)

公務員

脳腫瘍

病気の経験を個性としてプラスに変える

2004年、就活を控えた19歳の夏、当時の私にはよくわからないまま入院・検査・診断が進み、気づけば小説でもドラマでもなく現実には開頭した状態で目を覚まし、医師と会話しながら10時間に及ぶ覚醒下手術がはじまっていた。当時は実施症例が少なく、テレビの取材依頼があるなど、過酷な状況下での手術に精神的に耐えるかどうか慎重な判断が必要だったことを記憶している。実際手術中に医師の会話が聞こえ、不安と恐怖は半端ではなかったが、回復は早く、特に後遺症なく退院した。毎日のように通ってく

れた両親、彼女(現在の妻)、親友には感謝しきれない。この経験から文系だった私でも病気で苦しむ人に貢献できる仕事を探し、現在の製薬企業へ就職した。大きな葛藤はあったが、病気のことは個性にすると決めて就職活動に励んだ。今思えば、当時は若く能天気だったため、あまり気にせず無我夢中で乗り越えていた。入社後約10年が経過し、名古屋へ転勤。結婚して妻の妊娠判明直後の30歳で再発。まさかのタイミングに愕然。仕事の責任に加え、家庭もある状況で立ち止まることはできず、とにかくできることをする

しかないと言いつつも行動した。2回目の手術は全身麻酔で実施し、その後化学療法と放射線治療を受けた。なんと手術前日に第一子が誕生し、私の生まれ変わりのなか、生きるということなのか等本気で考えさせられた。退院後は部署異動により違う業務になり苦労したが、改めて今後の人生をどう過ごしていくかを考え、ビジネススクールや資格取得に挑戦し、前向きに乗り越えることができた。約5年が経過し東京へ転勤。ようやく仕事も家庭も落ち着いていた頃、放射線治療の影響により再度入院・覚醒下手術となった。二度あることは三度あるのか。病理検査の結果から再発ではないとわかり安心したが、麻痺の影響から終わりの見えない地獄のリハビリ生活が始まり、いまだに走ることもできない。このときも妻の妊娠判明直後に発覚し、こ

れまで強がってきたが、何よりも周囲の支えてくれている人へ苦勞をかけるのがどうしようもなくつらく、はじめて逃げだしたいと思った。休職、リハビリ病院への転院と通院、そして私の病気とは関係ないが第二子は在宅酸素。苦難の連続でいまだに満足な日常生活を過ごすことはできていないが、今回も病気の経験は私に新しい価値を見出してくれるだろう。そして「三度目の正直」でもう再発等はないと信じている。今の生きがいは、病気の経験を活かして、患者さんと会社員に貢献することと娘を自立させることであり、実際に公開講座での講演や『AYA Cancer network project』の活動にかかわるようになりました。自分で納得できるまではどんなにつらかるうが逃げずに生き抜いてやる。今日もそう言い聞かせて少しずつ前に進んでいる。



生きるしかないよね～

勇気を出して一歩前へ



09

中村有紗

(36歳 / 罹患年齢: 34歳)

NPO 職員

乳がん

29歳から健康診断にプラスして胸のエコー検査を受け、のう胞の疑いとはあったものの異常なしや、経過観察のまま5年の月日が経った33歳の春。ずっと両胸にあったしこりのうち右胸だけ、表面のさわり心地がザラザラしたものに変わり、脇にもしこりがあることに気がつきました。心配になって近くの乳腺外科や検査について調べました。しかし、2カ月前に受けたばかりの検査の結果は異常なし。その検査を受けた病院は乳がん治療で有名な病院のサテライト。その結果を疑うの？それに針生検は痛いらしい……。

やっぱり検査を受けるのはやめよう！と、私は決めました。

夏が過ぎ秋になり、まだ半年しか経っていないかったけれど健康診断と胸のエコー検査を申込みました。世間の乳がんへの関心が高まっていたこともあり、予約がなかなか取れず1カ月先の予約となりました。

健康診断の診察で「胸のしこりが心配です」と伝えると、「良性のものは心配ないわよー」と言われ、一安心しました。ところが2日後、留守番電話に病院からのメッセージが入っていました。これは嫌

な予感がある……。次の日すぐに電話をし、病院に行ったところ、「胸のしこりが大きくなっているので精密検査をしてもらえる病院にかかってください」と言われました。新しい病院で先生がエコーで確認をしたところ、おそろくがんだと言われました。それもリンパ節へ転移をしている可能性が高いと。確定診断が出る前に、腫瘍内科の予約が入りました。毎年検査を受けていたのに、なんでもっと早く見つけてもらえなかったの？と思いました。もう過ぎた時間は戻らないのだから目の前のことをひとつずつ乗り越えていこうと決めました。

告知の日、すでに十中八九がんだと言われていたので驚きはなかったものの、右の乳がんとリンパ節転移だけでなく、左にも乳がんの疑いがあることを告げられたまま、私は以前から予定していた新婚旅行へと旅立ちました。

旅行中は、出来るだけ楽しもうと思いましたが、時々、悲しくなることも、感情的になることもありましたが、いつもと変わらない態度でいてくれる夫のおかげもあり楽しむことができました。

その後、左も乳がんとわかり、0期ではあったものの散らばっていたため両側全摘となりました。

抗がん剤治療では、予測嘔吐や味覚障害、筋肉へのダメージにより、歩くことや階段を上ることが大変な時期もありましたが、食べ物の味を感じられる喜びや、ゆっくりとしか歩けない人がいることに気づくことが出来ました。つらい治療を頑張っているのだから、苦手なトマトだって食べられるのでは？と思い、克服

することも出来ました。がんになって、同じサバイバーとして、世代も職種も超え、今まで接点のなかった人たちとの新しい出会いがたくさんありました。興味を持ったことには、積極的にチャレンジするようになりました。同じことの繰り返しだった毎日が、今は新しい発見にあふれています。そして、何気ない日常が本当に幸せです。

同じようにがんになった人たちの役に立ちたいと思い、今はNPOでがんに関する情報発信活動に携わっています。治療はまだまだ続くけれど、私らしく生きていきたいです。



脱毛が始まりましたが、髪がまだ残っていたので下を向くとウィッグがずれてしまい大変でした。



10

平野大輝

(20 歳 / 罹患年齢: 20 歳)

大学 3 年生

精巣腫瘍

がんは人生のターニングポイント

平成最後の年末に私はがんの告知を受けました。その年のクリスマスの日に左精巣部に違和感を覚えました。場所が場所であったためまわりの人に相談するのにも恥ずかしく、インターネットで似たような症状を検索してみると精巣腫瘍という文字が出てきました。そのときは「まさか、自分が」と半信半疑の状態でした。

念のため病院で診てもらおうと、診断はやはり精巣腫瘍でした。あらかじめ症状について調べてはいたので腹をくくっていましたが、実際に病名を告げられたときは頭が真っ白になりました。それから

エコー検査やCT検査を行いました。そうすると、横隔膜リンパ節に2cmほどの転移が見つかってしまいました。普段ポジティブな性格の私でもさすがにこのときばかりは心が折れました。しかし、ここでよくよくしても悪化するだけだからと自分に言い聞かせ、その日の午後から手術を受けました。

手術は下半身の部分麻酔であったため、手術中は常に不安でした。そして無事に手術を終え、数週間後には転移した腫瘍に対する抗がん剤治療がはじまりました。抗がん剤はすぐくつらいものだと

覚悟していましたが、近年の医療の進歩と新薬のおかげで、私の場合、吐き気はほとんどありませんでした。しかしショックだったのは、髪の毛がすべて抜けてしまったことでした。今ではすっかり元通りですが。

また、抗がん剤をはじめ前に主治医の先生から副作用による射精障害の説明があり、親と相談をして精子の冷凍保存をすることにしました。私は将来結婚をして子どもがほしいと考えていたので、「射精障害」という言葉は私にとって一番深刻な問題でした。しかし冷凍保存をしたことにより前向きに治療に取り組むことができました。

3クルールの抗がん剤治療を終えたのですが、まだ残存腫瘍があったため、後腹膜リンパ節郭清術を受けることになりました。この手術は5〜6時間かかり約30cm開腹する大きな手術であったため、手術が決まったときからジェットコースター

に乗る前のような恐怖感でいっぱいでした。ですが、友人や家族の励ましがあり、今までのことを私なりにつつつた闘病日記を見返しているうちに、「ここでびびってたまるか!」と再び奮起しました。

今思い返せば、私ひとりでは病氣と闘うことは不可能だったと思います。がんになってしまったことは不運なことばかりではなく、「がんは人生のターニングポイント」となりました。さらに一日一日を精一杯やりきることの大切さに気づかされました。がんになったからこそ出会えた人たちも多く、また家族や友人の存在に改めて感謝することができました。ちょうど就職活動を控えていたこともあり、がんになる前よりも将来についてじっくり自分と向き合うことができました。この経験を活かし、私がどのように社会に貢献していけるかを考え、これからの人生を積極的に歩んでいきたいと思っています。



痛みに耐えながらもピース

『闘病中のできごと』

イラスト／川島真弓

美味しくて



はじめての…



頑張ったら



＼ 治療中に起こる症状を乗り切るために！ ／

サバイバーズマストハブアイテム

がんの治療中には、さまざまな身体の変化が起こる。

つらい症状が現れることも。

みんなそんな症状を乗り越えるためにどんな工夫をしているのだろう？

経験者の治療中の「マストハブアイテム」をのぞいてみよう。

あなたオリジナルのマストハブアイテムを見つけるヒントにしてみて。

においフェチの私が選んだのはアロマグッズ。抗がん剤治療中、においに敏感になり、病院特有のにおいも、大好きだった柔軟剤の香りもダメになってしまった。そんなとき、昔からリラックスのために愛用していたアロマグッズが大活躍！お気に入りの物に囲まれて自分のご機嫌をとるのは大事♪今はアロマセラピーの資格取得を計画中！

サバイバーズマストハブアイテム # standup!!



- 五感を大切に
- こんなときだからこそ素直になる
- 自然に笑顔でいられる

新保愛さん 34 歳 | 急性骨髄性白血病



ストロー付きタンブラーが私のマストハブアイテム。抗がん剤治療中、副作用で起き上がれない日々が1週間ほど続き脱水症状になったことも。そんなとき、起き上がらずに水が飲めるこのアイテムに助けられました！少し元気になってきたら、お気に入りの膝置きできる便利なテーブルでご飯。それまでは、このタンブラーで乗り越えるのです。先が曲がるストローにカスタマイズするのがオススメ。

サバイバーズマストハブアイテム # standup!!



- 自分が一番リラックスできる
- 治療が少しでも楽に乗り越えられる
- 自分の中のつらいと感じることを分析してクリアにする

島野真実さん 21 歳 | 悪性リンパ腫 (B 細胞)



#standup!!

繋がることで強くなれる。
生きるためのいろいろなヒントが転がっている。
知りたいことが手に届く世界を作ろう。

文・構成／クルーグ絵里香



クルーグ絵里香さん 25 歳
卵巣がん



福田啓遥さん 22 歳
ホジキンリンパ腫



川藤千里さん 21 歳
骨肉腫



抗がん剤治療中の脱毛の副作用は精神的にもつらい。けれど、今までみたいにおしゃれをして気分をあげることも大事。病気になってもおしゃれは諦めなかった私のマストハブアイテムは可愛いスカーフ。
#サバイバーズマストハブアイテム
#standup!!



点滴による血管痛が激しかったので、どうにか対処できないかと模索しました。ついに見つけたのが、中に小豆の入ったホットタオル。レンジで温めるのがオススメ。
#サバイバーズマストハブアイテム
#standup!!



骨肉腫の治療で人工関節を入れて、それからのリハビリで膝を曲げる練習にけん玉を愛用。おかげで今ではスムーズに歩けるようになりました。ついでに、『もしもしかめよ』のプロにもなっちゃいました(笑)。
#サバイバーズマストハブアイテム
#standup!!

投稿してみよう！

治療中に起こる症状を自分なりに工夫して乗り越えている、乗り越えてきた人も多いはず。その知恵をSNSでシェアしよう！
もしかしたら、仲間と繋がること自体が治療中に起こる“精神的な”症状を乗り越えるツールなのかも？！



STEP1:
アイテムの写真を撮影

STEP2:
SNSで以下の2つのハッシュタグをつけて写真を投稿！

#サバイバーズマストハブアイテム
#standup!!

がんになっただけからはじめたこと

がんになっても、やりたいことを諦めずにチャレンジしている
5人のメンバーに登場していただきました！

文・構成／四家明日香



西村奈々(29歳) 罹患年齢 25歳

がん種：乳がん | 農業大学校生

以前からDJに興味を持っていたものの実際にやるとなるとなかなかハードルが高い気がして踏み出せずにいたのですが、がんになり始めてやりたいことはとりあえずやってみようと思うようになり始めました。去年、今年とDJのバトルで優勝したり、いろいろなイベントに出たり、人との出会いも増えたのでDJを始めてよかったと思っています。

2018, 2019年 島村楽器主催 MEGA MIX DJ BATTLE 2年連続優勝 |
2019年 C plus one バトル ファイナリスト



田淵ふづき(26歳) 罹患年齢 24歳

がん種：甲状腺がん | 大学院生

これまで自分で着物を着られるようになりたいと思っていましたが、「そのうちやるだろう」「着られるようになったところで着て行くところがあるのか？」などとずっと先延ばしになっていました。しかし、がんになり手術して“有限の時間”を意識するようになりました。先延ばしにしていたらやらずに終わってしまうかもしれないと思い、着付けにチャレンジしました。

実際に、着られるようになる過程での着付けさんとの出会い、着物屋さんや私と同じように着物をファッションとして楽しんでいる方との出会い、着物を着て出かけた先での出会いなど、着物を通して自分の世界がまた一つ広がったように思います。



牛島あやの (22 歳) 罹患年齢 17 歳

がん種：卵巣がん | 大学院生

臨床心理士をめざし、大学院に入学しました。臨床心理士を目指すきっかけとなった出来事は、私自身の入院・治療生活です。病院には多忙な先生や看護師さんに代わって、さまざまな気持ちを“聴く”専門家が必要だと思い、それなら私になってやろう！と思い立ちました。

今はまだまだ勉強中の身ですが、患者さんにご家族の心を支える存在になりたいと思っています。



児玉巳沙 (29 歳) 罹患年齢 24 歳

がん種：乳がん | 保育士

社会人になり歌やピアノをもう 1 度習いたいと思っていたもののなかなか行動に移せずにいました。病気がわかり治療中に入院先の病院でクリスマスに聴いた聖歌に思わず涙してしまいました。それに気がついた聖歌隊の方も泣いていました。私の涙は、感動の涙とどうして病気になってしまったのだろうという悔し涙。私は泣かせる側の立場に戻りたい、戻らなきゃいけないと思い声楽をやりはじめました。

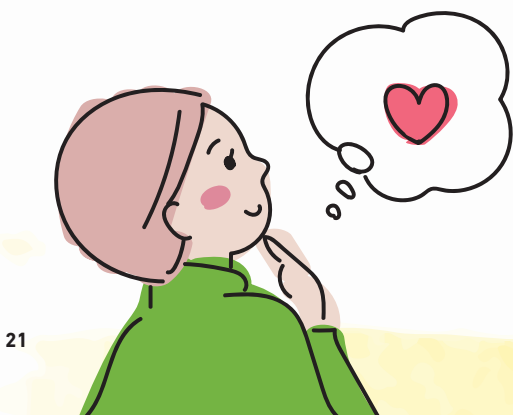


白石大樹 (33 歳) 罹患年齢 27 歳

がん種：甲状腺がん | 作業療法士

がんで仕事を解雇された中、治療を行いました。そして社会復帰に際し、選んだのは介護という道でした。当初はパートでしたが、そこでリハビリに興味を持ち、自身の身体を知ることや将来まわりの人に役立つことを考え作業療法士を目指しました。その後、国家試験に合格し病院に就職。

今は、作業療法士として日々の臨床の難しさに直面しながらも、自己研鑽して技術を磨いています。モチベーションを維持するのは大変ですが何年後かの自分を想像して頑張っています。



**あなたのやりたいことは
なんですか？**

男性アピアランス座談会

治療中による副作用で悩む人の多いアピアランス（外見）。

今回は男性 3 人に集ってもらい、悩みやその対策方法について話してもらいました。

文・構成／水橋朱音 | 写真／坪内雄佑



— アピアランスで

悩んでいることはありますか？

若井 右腕に肉腫が発症し手術で摘出したのですが、傷が残っていて半袖だと見えてしまうのが少し気になります（※腕を見せる）。あとは、化学療法の副作用で抜けてしまった髪がなかなか生えてこないのが、気になります。

熊耳 本当だ、言わないと腕に傷があるかわからないね。髪と腕の傷どっちが気になる？

若井 今は髪の方が気になります。髪型で印象って変わると思うんですけど、みなさんはどうですか？

熊耳 治療中はムーンフェイスが気になったけど、今悩んでいるのは、私も髪が人より少ないことかな。

中村 髪は治療中に抜けましたが、今は問題なく生えてきました。私の場合、色素沈着が残ってしまってたトゥーみたいになってしまいました。腕と背中がひどいです。

若井 髪のこと、まわりの人になにかな言われることはありますか？

熊耳 言われることはあるね。目が合っているようで、目より少し上を見ている人がいて、それはつらかった。でも、今はポジティブにハゲキャラでいるよ。髪が薄いついていうのはどうしようもないからネタにしている。年齢が上がってきたからできるのかもしれないけれど。ただ、思わぬところから髪のことを言われると、腹が立つこともあるよね。

若井 私の場合、高校に途中から復学したので、まわりは事情を知っていて髪のことを言われることはなかったけれ

ど、大学では事情を知らずに髪のことをいじってきた人がいました。そのことがあって、どうせ薄く見られているのだからと思ってスキンヘッドにしたけれど、治療中のつらい気持ちを思い出してしまつて……。だから、帽子を被つて、おしゃれに見られるようにしました。熊耳さんは、大学の授業のときに帽子を被っていましたか？

熊耳 被つて授業を受けていたよ。大きい規模の講義だとあまり言われないけれど、先生に言われたときにそのたびに説明していたかな。事務の人に事前に説明している人もいるって聞いたことがあるよ。

中村 まだ髪が生えてきてないときに、友だちの結婚式に呼ばれたのですが、友だちから帽子を被つてきていいよって言うてくれて、帽子を被つて参加しました。自分から友だちには聞けないことだったので、友だちから言ってくれたのはすごくありがたかったです。

若井 友だちから言ってくれるっていうのはすごく助かりますね。

熊耳 中村くんは色素沈着で悩んでいることはある？

中村 色素沈着が一番ひどいのは背中ですが、知り合いにばったり会いそうな銭湯には行けていないです。病気のことや、色素沈着を知っている友だちと温泉は大丈夫ですが、近所の人や深い付き合いじゃない人と会う可能性のあるところはちょっと抵抗があります。タトゥーのように見えるんじゃないかって。

熊耳 確かに海だとラッシュガードを着られるもんね。

中村 そうですね。海やプールは長袖

を着られるのですが温泉は裸なので。以前、オーストラリア留学に行ったとき、ホームステイ先の人に「ナチュラルトゥーだね」って言われて、その言葉はうれしかったです。オーストラリアにいたときの方が自然体でいられたかな。

若井 すごくいい表現の仕方ですね。

——アピランスについて

なにか対策や工夫はされましたか？

中村 効果があったのかわからないですけど、眉毛を極力こすらないようにして抜けないように守りました。少しいびつになっちゃったけれど、残ったのでそのまま過ごしていました。みなさんはどうですか？

若井 私は中学生のときだったので、眉毛も抜けましたがそのまま過ごしていました。

熊耳 眉毛で印象が変わってしまうから、眉ペンで描いていたよ。

若井 その眉ペンって自分で描こうって思ったんですか？

熊耳 友だちに眉毛がないことを話したら、眉ペンで描けばいいじゃんって言うてくれて、描いてみたら意外に簡単だったんだよね。眉毛を描いていたからってまわりの人に見られることはなかった気がする。あと、髪の毛は育毛シャンプーを使っているよ。生えてくる実感はない



若井亮治 (25)
15歳のときユーイング肉腫に罹患。
治療内容：
化学療法・手術



熊耳 大介 (37)
17歳のとき急性リンパ性白血病に罹患。21歳時再発。
治療内容：
化学療法・放射線



中村 祥太郎 (28)
27歳のとき精巣腫瘍に罹患。
治療内容：
化学療法・手術

んだけど、髪の毛のセットがしやすくなるよ。むしろ、すごく高いリンスだと髪がしつとりしすぎて、髪がベタンとしちゃう。自分の髪型とか髪質がわかっている美容師さんに切ってもらうのも重要かも。対策というか、髪型で薄毛カバーをしているんだけど、強風が髪の毛のセットと逆側から吹くとぐちゃぐちゃになるから、風向きによって頭の向きを変えて歩いたりするよ(笑)。

みんな それわかる！

熊耳 みんなにおすすめるしたいのは、髪の毛のふりかけ!! 髪にふりかける薄毛カバーの粉があるんだけど、結婚式、同窓会とかここぞという特別な日に使うのがいいよ(このあとみんなで頭髪にふりかけて盛り上がりました)。

若井 私は自分で頭皮マッサージをして血行をよくしたり、美容院で育毛コースをやってもらっています。メタル面では、大学生のときに塾のアルバイトをしていたんですけど、子どもって見たままに素直に表現するから髪の毛のことを言われたけど、言われても気にしないで冷静に対処できるように訓練をしました。あとは、見た目は他の人と比べると劣っていると思うので、誠実さとか中身の人間性を磨く努力をしようと思っています。

中村 病気になるってまだ1年くらいなので、色素沈着に関しても治療中なんですけど、なかなか効果がなくて。ただ、日焼けはしないようにと言われているので、気をつけています。病気のことを知っていたり、見せ合える仲だったら大丈夫ですが、それ以外の知り合いには、説明したり見られるのもまだ気になっていて対処方法は見つけられていないです。

熊耳 髪も色素沈着も、自分が気にしていなければ案外大丈夫なかも。あまり見たことがないものだから、まわりの人は見てしまう。自分の感情部分の問題も大きいんじゃないかな。色素沈着も「あれやばくない？」って見ているのではなくて「なんだらう？」って、つい見えてしまっているかもしれない。

中村 確かに、こそこしているって見たくなるのが人間の心理かもしれないです。隠しているから他の人もじろじろ見たくなる。堂々していると案外まわりの人って見ていないですよ。

若井 ウィッグはみなさん作っていましたか？ 私1回作ろうと思ったけど、窮屈に感じてしまってます……。

中村 作らなかつたですね。

熊耳 私は友だちに女性用のウィッグを買ってきてもらって、美容院で切ってもらったよ。結局あまり使わなかつた。今

は人毛の男性用ウィッグも自然に見えるよ。(フリーペーパー8号参照)

若井 髪が薄いのを目立たなくするために、髪を金髪にすると地肌と色が近いから目立ちにくくなるっていうのは聞いたことがあります。

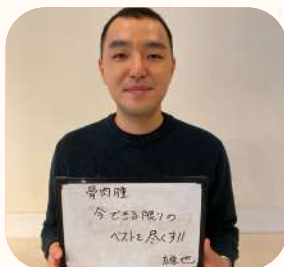
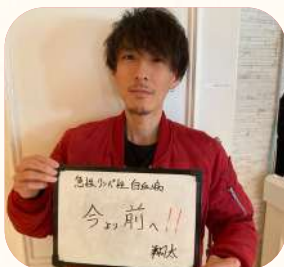
中村 最近はスキンヘッドでかっこいい芸能人が増えてきているから参考になりますよね。

——最後に伝えたいことはありますか？

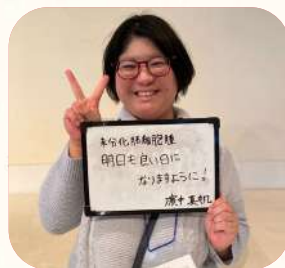
熊耳 恋愛、結婚とかいろいろなことでも悩むと思うけど、思いの外、まわりは気にしていないんじゃないかなって思う。異性のこともそうだけど、外見でどうこうではなくて、人として好きだから惹かれあうものじゃないかな。学生のときで付き合うのに外見を気にしていたけれど、それは気にしすぎだったって今は思う。あとは年齢とともに解決していく。がんになってしまったものもあるけど、得たものの方が多いはず。

若井 見た目って気にしないようにしているけど、言ってくる人がいるとやっぱり気になります。でもそういう人に対して言わせないというより、言われたときにどう対処するかが重要。自分にできることや、残っているものを大切にしているって伝えたいです。

中村 がんになって、治療を終えて思うのは、皮膚が傷ついていても髪があってもなくても生きていることが大切なんだって思います。もちろん、悩むこともあるけど、がんを経験したからこそ、こういうことを知れたのだと思います。この経験を活かすことが大切だと思います。



ひとりじゃないよ



Instagramにも写真掲載中!



Follow Me!!

若年性がん患者団体 STAND UP!!

「STAND UP!!」とは

39歳までにがんに罹患した若年性がん患者による、若年性がん患者のための団体です。私たちの活動目的は、現在闘病中の若年性がん患者が前向きに闘病生活を送れるようにすることです。そのために、2009年の立ち上げから現在まで、メンバーが自らの闘病経験を活かし活動してきました。主な活動内容は、フリーペーパーを通じた情報発信、メンバー間の交流、がん啓発イベントへの参加です。これらの活動を通して若年性がん患者の輪が広がることで、一人でも多くの患者が孤独に闘病生活を送ることがないように願っています。

2019年度活動報告

定期的に東京で運営会議を行っています。2019年度は、関東以外の地域でも積極的に交流が行われました。

4月

- ・ゴールドリボンウォーキング
- ・フリーペーパー 10号発行
- ・フリーペーパー 10号お披露目会



5月

- ・東京交流会



6月

7月

- ・東京交流会



8月

9月

10月

- ・リレーフォーライフ上野



11月

- ・東京交流会



12月

- ・総会

1月



2月

- ・東京交流会

3月



サポートメンバー募集

<http://standupdreams.com/>

「若年性がん患者ではないけれど、何かを手伝いたい!」という声を多くいただき、『STAND UP!! サポートメンバー制度』が誕生しました。若年性がん患者の家族から、がんとは関係のない方まで、さまざまな方が集まっています。年会費 1,000 円でサポートメンバーに登録していただいた方には、毎年発行のフリーペーパーをお送りしています。そのほかにも「STAND UP!!」メンバーとの交流会のお知らせ、活動内容などのご報告メールも配信しています。詳しくは「STAND UP!!」ホームページをご覧ください。



代表 熊耳宏介

昨年より新体制となりましたが、団体は2009年から変わることなく「がん患者には夢がある」というスローガンのもと「一人じゃないよ」というメッセージを伝え続けてきました。団体設立当初は聞くことのなかったAYA(Adolescent and Young Adult)という言葉も、最近では耳にするようになり、AYA世代の悩みや課題を解決しようという活動が各地で広がっています。

もしかすると、私たちの活動やこのフリーペーパーが世の中の流れを作るきっかけになったのかも知れませんが、さまざまな活動を継続できるのも、皆様のご理解やご協力あってのことと感謝しております。引き続き、よろしくお願いいたします。



副代表 水橋朱音

たくさんの方に支えられて今年もフリーペーパーを発行することができました。初めてSTAND UP!!のフリーペーパーをみたときの感動を忘れられず、その想いを胸に活動をしてきました。さまざまなことで悩み、時には人を妬みそんな自分に落ち込み続けたこともありましたが、そのたびに仲間たちに支えられ背中を押してもらいました。がんになったからといって諦めなくていい、自分らしく生きていけばいい。そう思えるようになったのががん経験者とのつながりがあったからだと思います。STAND UP!!の存在、活動が少しでも自分らしく生きていくきっかけになるよう願っています。



事務局長 若井亮治

フリーペーパーを発行すること10年以上が経ちました。おかげさまでこれまで100人以上の若年性がん患者の素敵な体験談やメッセージ、そして笑顔をつフリーペーパーに掲載することができました。

毎年、フリーペーパーを読んでくださった方から「元気をもらった」「勇気づけられた」といった嬉しい言葉をいただいています。

今後も「がん患者には夢がある」「一人じゃないよ」というメッセージを伝えることを軸に、若年性がん患者に元気や勇気をあたえられるようなフリーペーパーを発行していきます。

STAND UP!! メンバー募集

STAND UP!! ホームページ

<http://standupdreams.com/>



スマートフォンからはQRコードを読み込むと簡単にアクセスいただけます。

現在若年性がんと闘っている方、39歳以下の罹患で闘病経験のある方、一緒につながって交流しませんか？定期的に開催されているイベントやチャットを通してメンバーと交流を深めることができます。

入会方法については「STAND UP!!」ホームページをご覧ください。ご意見、ご感想、お問い合わせもお待ちしております。

ご協賛いただきありがとうございました(敬称略)

● 大原薬品工業株式会社 ● 認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク ● 樋口宗孝がん研究基金



認定 NPO 法人 ゴールドリボン・ネットワーク

「小児がんの子どもたちが安心して笑顔で生活できる社会を創りたい」
それが私たち認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワークの願いです。

私どもの活動は・・・

- ①通院のための交通費補助金制度や大学進学のための奨学金の支援、サマーキャンプの支援、就労移行支援、小児病棟の学習室の整備、小児用ニット帽プレゼント等「小児がん経験者のQOL向上」に取り組んでいます。
- ②小児がん治癒率向上や QOL 向上やフォローアップのための研究支援を行っています。
- ③ウオーキングやチャリティーコンサートの支援等を通して、小児がんの理解促進の活動を行っています。

交通費等補助金制度

小児がんの治療にかかる費用の中でも負担の大きい交通費・宿泊費を助成する制度です。入院治療（治験含む）のために遠隔地の病院（病院と自宅100キロ以上離れている場合に限る）へかかる費用を年間1家族50万円を限度として補助しています。

大学へ進学するための 奨学金制度

小児がん経験者の方で大学への進学を希望されているにも関わらず、経済的理由により修学困難な方を支援する事を目的としています。
月額4万円で、返済不要の給付型奨学金制度です。

就労移行支援について

就労でお悩みの方や就労を希望される小児がん経験者の方へ、「職場見学会と職場体験実習」をご案内しています。障害者手帳の有無は問いません。

ニット帽プレゼント

治療で髪の毛にお悩みのお子さまへ「お子様用ニット帽」を無料プレゼントしています。

認定NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク

<http://www.goldribbon.jp>



いつでも、
待っている。
ほっとする
仲間がいる。



アフラック ペアレンツハウスは、小児がんなど難病の子どもと、
そのご家族をサポートする、ふれあいの家です。

自宅から遠く離れての入院、通院には、ほっとする場所が必要な時があります。

日本で初めてがん保険をつくった保険会社として、がんと向き合う親子のもうひとつの我が家をつくりたい。

そんな想いから東京と大阪に3か所、ペアレンツハウスが誕生しました。



1泊1,000円で宿泊できます。
(患児は無料)



何でも相談できる
ソーシャルワーカーがいます。



お互いのことを話せる
仲間がいます。



無料の講演やイベントを
開催しています。

アフラックの保険に未加入でもご利用いただけます。

私たちにできる応援を。

アフラックペアレンツハウスは、アフラック、アソシエイツ*、その他多くの方々からの寄付により、
公益財団法人 がんの子どもを守る会が運営しています。*販売代理店

「生きる」を創る。

