

若年性がん患者団体



STAND UP!!

12

2021.SPRING

- がん患者には夢がある -

Special Interview

YouTuber

渥美拓馬さん

今その瞬間のやりたいことをやっていく



若年性がんと
向き合う10人の
ストーリー

恋愛
結婚座談会



私たちで作る
新しいアピランスケア
のあり方

がんになったから
こそ
スポーツ!





STAND UP!! 12

- がん患者には夢がある -

2021.SPRING

CONTENTS

- 03 **巻頭スペシャルインタビュー**
今その瞬間のやりたいことをやっていく
YouTuber **渥美拓馬**さん
- 06 **若年性がんと向き合う10人のストーリー**
- 17 **漫画『副作用を乗り越えるために』**
- 18 **私たちでつくる新しいアピアランスケアのあり方**
- 20 **がんになったからこそそのスポーツ！**
- 22 **恋愛・結婚座談会**
- 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**



今その瞬間の やりたいことをやっていく

Special Interview

YouTuber

渥美拓馬さん(28)

「病気になったことは恥ずかしいことではない」そう話す渥美さん。YouTuberとして活動をしていた2019年にがんと診断されました。がんと診断される以前から感じていた身体の不調をSNSに投稿し、がん治療中もYouTuberとして活動が続けていました。治療をしながらも動画を撮り続け発信する行動力。そして、つらい治療を乗り越えた原動力はどのようなものだったのでしょうか？

——**がんがわかったときのことを教えてください**——

2019年9月頃に腕から上が赤く腫れて痛くなったのがきっかけです。人生でナンバーワンではないかと思うくらいの激痛があり、ご飯も食べられず一週間くらい寝たきりになりました。あまりにも痛みがひどかったので病院に行ったのですが、その時は原因がわかりませんでした。

しばらく友だちが看病してくれたおかげで、徐々に動けるようになり、友だちとボート釣りに行けるまで回復しました。しかしある日、釣りから帰ってきたら、すごい量の血尿が出るようになってしまいました。血尿についてインターネットで調べたら、悪い前兆だと書いてあったので、その時はすでに夜でしたが、救急外来に行って採血をしてもらいました。ただ、すぐには判断ができないとのことで一度帰宅しました。しかし、翌日の午前中に病院から電話がかかってきて「今すぐ入院しないと危険な状態です。両

親も連れてきてください」と言われ、急いで病院に行くとその場で急性前骨髄性白血病と診断されました。

——告知されたときの心境はいかがでしたか？

最初は呆然としましたね。聞いたことがある病気だなとは思ったけれど、実感がわきませんでした。医師からは「入院し治療をすれば命は助かりますが、半年以上の入院が必要です」と、はっきり言われたのでその時は複雑な心境でした。ただ、話を聞いているうちに仕方がないなという気持ちになりました。取り乱すようなことはなく、淡々と受け入れていたと思います。

その場には両親もいたので、一緒にがんを告知されたのですが、両親も同様に取り乱すということはありませんでした。ただ、僕も余裕がなかったためか、両親がどのような表情をしていたのか、その時にどのような内容の話をしていたかなどはあまり覚えていません。

——告知されてからいち早くSNSで公表されていましたが、迷いはありませんでしたか？

まさか自分ががんになるとは思っていま
せんでしたし、考えたこともありませんで
したが、がんに対してネガティブな印象は元々
なかったのです、そのことについて迷いはま
ったくありませんでした。病気になることは
は恥ずかしいことではないと思ってすぐに

SNSで公表しました。

実際に公表したことですぐく反響があり
ました。みんなが応援をしてくれているこ
とは治療に前向きに取り組むきっかけにも
なりました。同じような治療をしている方
からもコメントがあつて支えになりました。

——実際に治療が始まってみていかがでしたか？

白血病の影響で血液が固まりにくくなっ
ていたので、最初の頃はずっと血尿が出て
いました。本当に真っ赤で、尿ではなく血
そのものが出てるように見えるくらいで
した。そのため、抗がん剤をしながら輸血
もしなければならず最初の頃は大変でし
た。本来であれば太い血管にカテーテルを

入れてそこから点滴をするはずでしたが、
カテーテルを入れるまでに血管やその周囲
を傷つけると血液が止まらなくなっていま
うため入れることができず、腕から抗がん
剤や輸血をしていました。細い血管から点
滴をしていたので血管痛もありましたし、
副作用で吐き気や口内炎もあり、食事が進
まないことで体重が減って体力がすぐ落
ちてしまいました。その時は気力もなく何
もできず、ただただ横になっている時間が
多かったです。

それ以上にきつかったのは3クール目の
治療の時、免疫力がない状態で細菌感染し
てしまったことで42度まで熱が出て、その
熱がなかなか下がらなかったことです。身
体は動かないし、汗が出たかと思ったら寒

気が来るの繰り返しでした。かつ、抗がん
剤治療中だったため、その副作用もあつて
動く度に吐いてしまう状態でした。その時
は精神的にもとても参ってしまい一番つら
いクールでした。

——大変な治療だったかと思いますが、精神的な部分はいかがでしたか？

治療は大変なことも多かったのですが、
僕は幸いなことにYouTubeとして活動し
ていて、SNSでもたくさんさんのフォロワーが
応援してくれていたもので、まわりの人にすこ
く精神的に助けられました。がんになった
ものは仕方がないという気持ちにもなりま
した。

ただ、元々アクティブな性格だったので、
自由に外出ができなかったり、感染症にかか
りやすい時期は釣りができなかったりと、制
限のある生活にはとてもストレスを感じて
いました。ですが、途中から制限があつてで
きないことがあるなら、他のことをやろう、
今できることをしようと思って、何ができ
るかを考えることに時間を費やしました。

YouTubeに釣りの動画を投稿しているの
ですが、デザインやパーツなどで考えること
や、時間がかかる作業も多いので、そのよう
な作業をする時間にしていました。自由に
外で行動することはなかなか難しかったの
ですが、制限のある中でも好きなことを考え
る時間を増やしていくことで、ストレス解消
をしていました。

生活上の変化とえば、治療スタイルを



変えてもらったタイミングもありました。副作用の吐き気がひどく、病院食が運ばれてきた音や匂いだけで気持ち悪くなってしまったので、4クール目の治療からは通院治療に切り替えてもらいました。毎日病院に通って抗がん剤を2時間くらいかけて投与してもらおうという生活です。毎日通うことは体力的にも大変でしたが、それ以上に落ち着ける自宅で好きな食べ物を食べられることが心も安らぎ、精神的負担が軽減されたような気がします。

入院生活はどのように過ごされていたか？

入院中は個室だったので、他の入院患者さんとの直接的な関わりはありませんでした。ですが、いろいろな方が面会に来てくれたり、SNSで発信や発言をすると、そこにフォロワーの方がコメントをしてくれたので、寂しさや孤独を感じることはありませんでした。

治療を無事に終えられてからの生活はいかがでしたか？

2020年の5月頃に治療を終えて最初の1ヵ月くらいは体重も落ちてしまって体力もあまりなかったのですが、元々釣りが好きで、アウトドア派だったので、今までのように好きなことをしているうちに自然と体力がついてきました。今のところ定期的な通院だけで大きな問題はなく、病気になる前



の日常と同じような生活をする事ができています。

今もYouTuberとして活動されていますが、今後何かされたいことはありますか？

僕の性格上、ハマっていることや好きなことに没頭するタイプで、今はルアーの会社を立ち上げて制作をしています。やりたいことはいろいろあるので、目標をもってやっていくというより、今その瞬間のやりたいことをやっていきたいと思っています。

ずっと健康でいられるとは限らないですし、再び病気で倒れてもまわりに迷惑かけずに人並みに生きていけるようにしたいと考えています。一生現役というのは難しいと思うけれど、今やるべきことをしています。

常に前向きですね

元々前向きな性格だと思っています。

YouTuberって有名になればなるほどメンタルが強くないとやっていけないと感じています。考えることもいろいろとたくさんありますし、さまざまな意見もあるので、一つ一つに落ち込んでいたらYouTuberを続けていくことは難しいと思っています。だからこそ、がんになったこともバネにしてやるうっぐくらいの気持ちで治療をしています。がんに対してのネガティブなイメージというのは告知された当時から今もまったくありませんし、がんになったからといっても自分自身がなにか大きく変わったというのは、そこまでないのかもしれない。

最後に闘病中の仲間へメッセージをお願いします

僕がなにかをいつて変わるものではないかもしれないけれど、がんを乗り越えたら、それ以上に精神的にも身体的にもきつことはそんなにない。誰かに何かを言われたからとか、そんなことは関係なくて、がんを乗り越えたら楽しいことがたくさん待っているよ。今をとにかく頑張っていこうと伝えたいです。

渥美拓馬

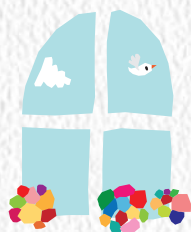
Takuma Atsumi

●1992年1月15日生まれ。愛知県出身。27歳のときに急性白血病に罹患し、約8ヵ月にわたる抗がん剤治療を受け、2020年5月に退院。

現在は、自身が立ち上げたブランド『Abyss』よりオリジナルルアー『タエニア』を製造販売。自らのルアーを使った釣果をYouTubeで発信している。オリジナルルアーは発売後、“1分もしないうちに完売する”ルアーとして現在人気を集めている。また、YouTubeチャンネル『渥美拓馬 / Takuma Atsumi』(<https://www.youtube.com/user/atsuA1>)にて釣りやアウトドアの魅力を発信中。



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。



岩崎未来
上咽頭がん



石原浩司
肺腺がん



古賀香織
骨肉腫



中西俊介
骨肉腫



中村祥太郎
精巣腫瘍



中谷香菜
急性骨髄性白血病



飯田拓真
縦隔胚細胞腫瘍



吉川美穂
乳がん



米澤大志
骨髄異形成症候群



本間有紀
甲状腺がん



01

岩崎未来

(36歳／罹患年齢：35歳)

フリーライター・編集者

上咽頭がん

家族の支えで乗り切った半年間

2019年12月に上咽頭がんと告知されたわたしは、3児の母。一番下の子はまだ2歳。「どうして今、わたしが……?」そんな想いがあふれて、しばらくは食事や喉を通りませんでした。でも、前を向いて進むしかない。小さな子どもがいるからこそ、そこで立ち止まるわけにはいきませんでした。子どもたちにはウソをつきたくなかったので、病気のことで、入院治療のことなど、図を描いたり絵本を読んだりしながらしっかり伝えました。『ママのバレッタ』という絵本が特別にお気に入りです。

2020年1月から入院し、放射線35回、抗がん剤3クルールの治療を開始しました。約2カ月間の入院。もちろん、そんなに家を空けるのは初めてですし、子どもたちと離れるのも初めて。保育園や小学校のお迎え、夕飯は義母にお願いし、お風呂や寝かしつけ、洗濯、朝ごはんはパパ担当。仕事をしながら3人の世話もするのは、本当に大変だったと思います。それでも、「前より子どもたちと向き合えている感じがするし、子どもたちはどんどん成長しているよ」と言ってくれたのが、本当に心強く頼もしかったです。子

どもたちの動画や、体調が良いときのテレビ電話はわたしの大きなパワーになりました。「ママ寂しいよ」と泣くのではなく、「ママがんばってね」と泣く子どもたちの姿に、絶対に病気を治そうという強い気持ちが生れました。

しかし抗がん剤と放射線治療の副作用は容赦なく体を蝕み、吐き気、食欲不振、唾液障害、味覚障害、粘膜炎症、脱毛と、日に日に悪化していきました。看護師さんの前で涙が止まらなくなったこともあり、母が毎日電車を乗り継いで来てくれました。ちょうど放射線治療の時間に来てくれるので、母と一緒に放射線科まで行くのが日課でした。そのおかげで、つらくてもなんとか治療を継続できたのだと思います。

特につらかったのは味覚障害でした。食べたものを口に入れても、何の味もない。リンゴを食べても、まるで砂のよう……。それには本当にショックを受

けました。胃ろうから流動食を入れるようになったときはなんだかとても悲しくて、現実を受け止めるのに必死でした。「食べ物をおいしく食べられる」ということは、当たり前のことではないのだと心から思いました。

2カ月10日間の入院治療を無事終えて、退院。この間、本当に家族みんなに支えられました。その後、追加となる2回の抗がん剤治療も経て、2020年6月にすべての治療が終了。追加の治療をやるか迷っているときも、「ママの不安が少しでもなくなるようにしてほしい」と泣く子どもの姿に勇気づけられ、決意することができました。子どもたちは本当に成長しました。病気がわかる前よりも家族の絆は深まり、日々の暮らしが尊くありがたいものだと感じるようになりました。これから、毎日できるだけ楽しく笑って生きていきたいと思っています。それが何よりの恩返しになると信じて。



味覚障害や粘膜炎症で食事がとれなくなり、食に関する漫画を読んで味を想像しながら楽しんでいました。



02

石原 浩司

(39 歳 / 罹患年齢 : 36 歳)

無職

肺腺がん

再発転移進行

治療参加へ

今回は再発転移した一例を体験談にしてみました。

はじめは会社の健康診断です。産業医から「半年前の人間ドックのレントゲンと比べて縦隔に変化があるので、CT設備のある呼吸器内科で診察してきてください」と言われ、紹介状を渡されました。

大病院で画像検査するも何かわからないとのこと、さらにがん専門病院を紹介され、そこで生検とPET-CT検査をしてその結果、肺腺がんステージIII Aと診断確定しました。父を膵臓がんで亡くし、姉も若く乳がんを罹患……親戚から

もがん家系と聞いていたけれど……もうこの時が来てしまったか、と思いました。「真面目に治療すれば仕事しながら治せますよ」と医師に言われたこともあり、会社近くの病院に転院し治療を開始しました。しかし、治療の副作用がひどく、会社からも「焦らず治してから戻っておいで」とありがたい言葉をいただいていた5ヵ月仕事を休み、抗がん剤と放射線治療をして寛解に至ることが出来ました。そして寛解後は緊急警報出動する警備会社の隊長職に復帰して、罹患前同様の仕事と生活に戻ることが出来ました。

それからわずか9ヵ月で右腎臓と脳への再発転移が発覚。再び治療開始となりました。薬の効果も得られながら、脳にサイバーナイフ治療をしてがんと共に生活をしてきましたが、次は腰に痛みが起きるようになり主治医に相談したところ、整形外科を受診して骨への転移が見つかり、放射線治療して痛みの緩和も行いました。

その後、効果が期待できるとのことで免疫療法に変更しましたが、成果は得られず悪化。腹水も発生して肝臓を含む腹膜播種に進行してしまいました。

主治医からは「今後の治療ですが、他の種類の薬はあるけれど効果は期待できず副作用も大変なので、治療で新しい治療を試してみませんか？」との提案。出来る治療があればお願いしたい気持ちで、病院内の治療部門に転科して新薬で治療を開始しました。

初回入院で推奨検討中の容量を点滴投与すると髪の毛はほぼ抜けてしまい、吐

き気や発熱、胸から口腔内まで激しい炎症を起こし、医療用麻薬を使って痛みを我慢しながらの食事。頭がグラグラする副作用を体験しながらも、効果は1回でかなりの縮小が確認されました。

そんな頃、治療のために休職していた仕事が期限1年半を迎える時期になりました。会社の経営職の方と相談したところ、いろいろ検討してくれましたが、新型コロナウイルスの感染症が流行りだした時期でもあり今は無理せず治療に専念するため16年働いた会社を退職する選択をしました。まさか40代を目前に無職になる不安とドキドキ感を経験するとは思いませんでした。現在も治療を継続しており、良い成果が出ているとのこと、寛解目指して頑張っています。

初発で生活が変わりましたが、再発転移によりさらに変わってしまった現実を受け止め、平穏とは違う波乱万丈気味な人生としてまだまだこれからを楽しみたいと思います。



入院中はお見舞いで頂いた日替わり卓上カレンダーの言葉から元気を貰いました。



03

古賀香織

(40歳／罹患年齢：35歳)

看護師

骨肉腫

時間が解決してくれることもある

前年の終わり頃……仕事で使いすぎたのか、右肩がピリッと痛むことがある、その程度の自覚症状でした。年が明けても消えない痛みの訴えを心配した家族に促されて整形外科クリニックを受診したところ、上腕骨に腫瘍があるため専門医の診察が必要、という予想もしていなかったことを告げられました。詳しく検査を行った結果、幸いにも腫瘍は良性であると診断されホッとしました。良性とはいえ放置すると骨折のリスクがあるため、患部を掻爬して人工骨を移植する手術を受けました。

ところが、手術で取り出した組織による最終の病理診断結果は、術前の生検検査結果とは異なる「骨肉腫」でした。結果を知ってとても驚きうろたえましたが、診断が出た以上、そのまま経過観察をするわけにはいかず、転院して骨肉腫の標準治療である広範切除術を行うことになりました。術後は薬を使っても痛みと発熱が長く続き、体力が奪われました。なんでこんなことに……と気が滅入り、動けなくなった腕をさすりながら、最初の手術で悪いところは取ったんだから、様子見じゃだめだったのかな？と病院の

ベッドで夜中に涙することもありました。車で片道2時間の距離がある大学病院へ母は毎日のように通って世話をしてくれました。なかなか入浴の許可がおりない中で、母の洗髪の腕前は美容師さんのようになっているはずです。お見舞いにくされた弟や友人、職場の方々にもたくさん励ましてもらいました。「絶対に大丈夫だから」と励まし続けてくれた医師、ベッドサイドでパソコン入力をししながら私に話しかけてくれた看護師さんの気遣いもあたたかく、支えになりました。

肩周囲の筋肉や神経を切除したことで肩が不安定になったため、長期間リハビリを行いました。右手全体を以前のようには動かすことができなくなりました。思い通りにいかない体に歯がゆくなるのが日常的にあります。それでも4年が経過し、痛む頻度が減り、皮膚の感覚が前より良くなってきているとか、少し走れるようになったとか、少しずつ改善があり、受け入れることができるようになってきました。

治療の一年後には元の勤務部署に戻ることで、同僚の協力のもとで何とか働くことができました。しかし、その一年半後に部署異動があり、その後から再び体に痛みが出るようになり、仕事がつらくなっていきました。甘えなのだろうか、今の仕事を辞めたとしてそのあとと仕事が見つけられるだろうか、と悩みました。決断には長くかかりましたが、新しい体になったのだから新しい生き方を探せばいいじゃないか、と最近では考えるようになりました。

肩の状態を長持ちさせるためにも腕

を酷使せず、今までの経験を活かして働くためにはどうしたらいいか……と、今後について考えていたところ、心身につらさのある人を対象とするアロマセラピストを養成するスクールがあるということを知りました。どこまでできるかはわからないけれど、つらい毎日のなかで精いっぱい頑張っている人に、少しでも安らぎの時間を提供できるようにしたい、いいな、というおもいに至り、現在アロマセラピーを勉強しています。



抱き枕のマイグルミとリハビリ小物たち



04

中西 俊介

(31 歳 / 罹患年齢 : 14 歳)

骨肉腫

公務員

こじらせサバイバーの記録

中学2年の夏頃から左膝が痛むようになったのですが、病気とは夢にも思わずサッカーに明け暮れていました。秋になるとボールを蹴っても飛ばなくなり、疼くように痛む足を引かず私を、母が「これはただ事じゃない」と病院に連れて行きました。それから生検を行うのですが、私の頭は間近に迫る大会のことで一杯でした。しかし、医師から告げられたのは「もうスポーツは二度と出来ない。治療は大変やけど頑張れ」という言葉。今まで踏みしめていた地面が急に頼りなく感じ、私は茫然としながら病室に戻りました。

た。その日初めて父が泣く姿を見ました。すぐに大学病院に移り、抗がん剤治療を開始しました。治療は想像を絶するほど大変なものでした。抗がん剤を投与する1週間は本当に何もできなくなってしまうのですが、休憩期間は院内学級で勉強したりゲームや筋トレをしたりと割と楽しく過ごしていました。反面、抗がん剤治療の日がやってくるのが怖くてたまりませんでした。膝関節は温存できたのですが、足は不自由になりました。私は整形外科に入院していたので同年代の患者がほとんどいませんでしたが、

頻繁に家族が来てくれて、献身的に看病してくれました。家族には感謝しています。

終わらない気がしていた入院生活も退院の日を迎えました。主治医からの「この子は本当によく頑張りました」の言葉に涙しました。退院の喜びは復学よりも治療から解放される喜びだったと思います。

1年の闘病を終え復学しましたが、つらいことも多くありました。体育はいつも見学ばかりで、スポーツが出来ない現実を噛みしめる日々が悔しくて虚しくて心がすり減っていききました。病気に打ち勝った自信は次第に劣等感に変わり、私は学校が嫌いになりました。何より自分が嫌いでした。大学で挫折を経験するまで、私は変わっていませんでした。

当時の私は孤独で、誰にも相談できず、自分でも自分の気持ちがわからなくなっていました。劣等感や孤独感は、苦しい治療を乗り越え、助かった命でさえも、時に大切に思えなくさせてしまいます。そ

れは悲しいことです。私は挫折を経験して初めて自分に向き合いました。本音で話せる仲間に出会えました。そしてボランティア活動を通して居場所を見つけることが出来ました。

決して美談だけじゃなく、ざらざらした思いも抱えてきた私の人生ですが、懸命に生きてきた人生でもあります。もっと早くに誰かに相談できていたら、仲間と出会えていたらとも思いますが、私は自分の人生にそれなりに満足しています。こじらせサバイバーの私が歩んだ「こじらせロード」にも、道中には宝石のような思い出がたくさん詰まっていて、その嬉しくて悲しくて温かくて寂しい日々のすべてが私の生きた証です。

晴れの日もあれば雨の日もある。ずっとと晴れていようと思わなくていい。前向きになれず孤独を感じることもあっても、それでもあなたは大切なんだと、誰かにも自分にも言える人でありたいと願っています。



退院が決まりリハビリに励んでいた頃の写真



05

中村祥太郎

(29歳 / 罹患年齢: 27歳)

NPO 代表理事

精巣腫瘍

病気はチャンス!!

2018年6月、精巣に違和感を覚え泌尿器科へ。薬をもらい1週間ほどでよくなりました。医師に「念のためエコーをとりますか?」と聞かれ、女医さんだったので抵抗がありました。エコーをとると大きな腫瘍が見つかりました。「マジか!」と思い、薦められた病院に行き話を聞いたけれど、何か不安の残る医師だったこともあり、セカンドオピニオンで実家仙台的の病院へ。そこで腫瘍をとりまし

た。その後、エコー検査↓CT↓MRIと経過を観察。

すると、また医師から「早急に来てくだ

さい」と連絡があり、病院に行くこと「転移しています」と告げられ、入院することになりました。

おへその下リンパ節への転移で、レントゲンを見ると誰かがわかるくらいきれいに腫瘍が蛍光色に光っていました。二度目の「マジか!」と心の声が出ました。その時の父のショックを受けた顔がいまだに忘れられません。主治医からは、「短期決戦なので3クールでがんを殺します。ですから、とても強い薬を使います」と言われ、「わかりました!」以外の選択肢がありませんでした。抗がん剤で精子

がなくなるおそれがあると言われ、クリニックで精子凍結保存へ。しかし腫瘍のできたところが悪く、精子が出ない体になっていることがわかり、三度目の「マジか!」と声が出ました。

入院生活が始まり、病院食が美味しくて、さらにお腹が減らないので、毎日春雨スープを食べていました。たまに友だちがテイクアウトの牛丼を持ってきてくれたり、母が手作りのお弁当を作ってくれたり、その時がめちゃくちゃ幸せでした。入院中は抗がん剤の副作用がとにかくひどかったです。肌が荒れてかゆいのでかくと、色素沈着で体中に跡が(現在も残っています)。朝に嘔吐をしたり、毛もほとんど抜けて、味覚障害にもなりました。歯茎も拳くらい腫れて奥歯を削りました。抗がん剤治療を始める前は、かなりなめていたので実際やると「思ったよりしんどいなあ」と、がんの恐ろしさ

を改めて体感しました。

私は福島県いわき市に住んでいたころ、東日本大震災で被災した経験があります。その時に「諦めない精神」が磨かれました。だから今回も絶対に諦めない心と誓っていました。さらに、毎週のように面会に来てくれる両親と友だちに励まされ、「一人じゃない!」と、勇気をもらいました。このピンチを必ずチャンスに変えてみせると、『退院後の夢ノート』を作成しました。会社を立ち上げる、東京進出する、海外留学する、心理カウンセラーの資格を取る、ノーベル賞を受賞する(笑)などなど合計100個程。私は目標を作ることが明日を必死に生きる原動力となりました。

退院後は、達成した夢にチェックをつける作業をしています。まだ20個程しかチェックがついていないけれど、間違いなく言えることは「がんになってからのほうが常識にとらわれず、主体的に一生懸命生きている」ということです。病気を不幸と捉えるか、チャンスと捉えるかはその人次第です。しかし、捉え方一つで人生は大きく変わることを私は病気から教わりました。生きていることは当たり前ではなく、とっても幸せなことなのだと心から思えるようになりました。



カナダの友だちがプレゼントを贈ってくれたので、プレゼントと記念写真



06

中谷 香菜

(28 歳／罹患年齢：22 歳)

大学院 博士 3 年生

急性骨髄性白血病

1 度きりの自分の人生を。

6 年前、修士 1 年生の夏。課題や研究に追われる一方で、夢がない、特にこれといってやりたいこともない。当時は医学物理士になることを考えていましたが、「本当に自分のやりたいことか？」という疑問が常に頭の片隅にありました。

病気が発覚したのは足にできた無数のあざを生検したとき。少し前から白血病かもしれないと感じていました。動くときすぐ息が上がる、足のあざ、寝ているときでさえ鼻血が出る……気づいていながらも「まだ 22 歳やし……」と信じたくない理由ばかり考えていました。一人で主治

医の説明を受け、白血病であることを親に電話するときも他人事のように至極冷静でした。

実際にこの現実を受け入れるにはかなりの時間がかかりました。慢性骨髄性白血病から急性転化、非常に珍しい型であることが分かり、抗がん剤を 1 クール行ってから分子標的薬で様子を見ることに。

一度目の退院に喜んだのもつかの間、すぐに薬剤耐性遺伝子が見つかり、当時日本では未承認の薬を月 100 万円で購入するか骨髓移植かの二択を迫られました。なぜ私だけが薬で治療できない？

なぜ友人と同じような学生生活が送れない？なぜ私だけ……毎日そんなことばかり考えていました。治療なんかせずに、死にたい。あの頃はずっと「普通」というものに縋っていました。しかし主治医は、失意のどん底から失語症になり、塞ぎ込んでいた私に「通院に来てくれてありがとう」「頑張らなくていい、流れに身を任せてくれれば僕たちがなんとかするから。だから治療して」と、ずっと向き合ってくれました。母とは何度も衝突しましたが、印象に残っているのは「どんな未来でも支えるから、生きて欲しい」という言葉。母が情報収集する中、「治療を拒否する娘の意見を尊重するのが親」という意見もあったそうです。「私のつらさなんて知らないくせに」と母を責めたこともありましたが、私の前では泣かないようにしていたことなど母にも多くの葛藤があったのだと後になって知り、親の偉大さを強く感じました。

一度きりの人生、後悔しない道を選びたい。自身のがん経験を含め、マイナス経験もプラスに変えて価値を創出したい。私にしかできないことがしたい。もっと自分の世界を広げたい。

今は博士課程の院生ですが、白血病研究に携わり、さらに新しい世界が見たいと大学も研究室も変えました。がん研究者になるという夢を持ち、卒業後も研究に携われることになりました。がんになったからこそできた決断もあり、新しい人や世界との出会いは私に多くの刺激や活力を与えてくれます。

がん経験は私にたくさんものを与え、自身を見つめ直す大きなターニングポイントになりました。決して、がんになって良かったとは思いません。失ったものも多い。健康に生きる未来も素晴らしいかもしれない。でもがんになったからこそ得られたもの、変わったことも事実で、全部含めて私の人生と考えるようになりました。今を大事に生き、これからも自分の人生を自分で創っていき





07

飯田拓真

(20歳／罹患年齢：17歳)

大学2年生

縦隔胚細胞腫瘍

どんな時でもポジティブに!!

【発症時の状況】

がんは罹患していることが判明したのは、高校2年生の3月でした。陸上部の長距離部員だった僕は、ランニング後に何度か軽い息切れと胸の痛みを感じることがありました。当時は長距離選手によくみられる肺気胸だと思っていたのですが、万全の状態ですぐに臨むために念のため地元の内科を受診することにしました。「肺の近くに陰がありますね。総合病院で精密検査を受けてください」との担当医師の指示で、僕は総合病院でCT検査を受けることにな

りました。

【治療開始】

「白血球の値が極めて低いから明日検査入院してください」。検査が終わる自宅でお菓子を食べていた時、突然病院から電話がかかってきました。自分の身体がどうなっているのかまったく実感のないまま翌日検査を受け、そして医師からこう告げられました。「肺と肺の間に5cm程の腫瘍があるから、明後日から入院してすぐに抗がん剤治療を受けてください」。その日から僕の人生はガラッと変わりました。長期にわたる

抗がん剤治療に耐えられるのか心配になったり、高校生活や受験勉強はどうなっていくのか不安になったりしました。また「もっと早くに病院に行っていたら……」と自分を責めました。しかしいくら思い詰めてもがんは治ってはいけません。

【治療が進む中で】

「こんなときこそ毎日を楽しみながら過ごしてやろう!!」僕はネガティブな気持ちを紛らわすために、何事にも前向きな姿勢を貫くことを決心しました。抗がん剤治療中には、勉強習慣を維持するために病室内で学校の課題や塾の小テスト対策をしたり(病室内は静かなので勉強空間としては快適でした(笑))、一日の治療後にはご褒美として病院の売店でアイスを買って食べたりしました。また副作用の影響で抗がん剤治療を投げ出したくなっても、「あと少しの投薬治療を耐え切ったら、高校に行つて友だちに会おうぞ!」「予定通りに退院して自宅で母の手料理を食べてやる!」と、弱音を吐くことなく各クールを乗り越えていきました。その結果、投薬治療は予定通

り終了し腫瘍マーカーも正常値に達したため、高3の6月に手術を受け、がんは寛解しました。

【現在の状況】

そして寛解後は受験勉強に励み大学進学、現在は学業やアルバイトをしながら何ら変哲もない学生生活を過ごしています(コロナウィルスの影響でキャンパスには通っていませんが……。また、高校生活の際に不完全燃焼で終わってしまった大好きなランニングは趣味として継続して行っており、来年の東京マラソン完走を目標に日々トレーニングに励んでいます。「つらい治療をやり切った良かったああ!!」、不自由なく好きなことが出来る毎日に感謝して過ごしながら改めてそう強く感じます。

【がん経験者として】

どんなことがあっても諦めずにポジティブ思考である大切さを僕はがんの治療を通じて強く感じました。最後に、現在治療に励む皆さんへ。つらい闘病生活を乗り越えた先には、あなたの未来が待っています!!



抗がん剤治療を終え、髪はほとんど抜けてしまいました。



08
吉川美穂

(37歳／罹患年齢：30歳)

主婦

乳がん

がんは切って終わりじゃない!!

「がんは切って終わりじゃないんだよ。これからの人生を考えて治療を選んだよ」そんな言葉を最近主治医に言われました。

2013年4月、30歳。地区の乳がん検診を受け、その場で「しこりがある」と言われました。愕然としました。

その後大学病院で検査を受け、6月に乳がんと診断されました。診断から1ヵ月が経っても「その検査が間違っているってことはないのですか?セカンドオピニオンを受けます」と言ったのを覚えています。主治医はその場でセカンドオピニ

オンの値段を調べ「あなたのがんは」百人のまともな医者が診たら百人ががんと言います。受けるのはいいけど、お金が無駄だよ」と言いました。そこから私は乳がんなんだと少しずつ受け入れ始めることができました。診察の度に、「切らない方法はないのですか?」など、思っていることはすべて主治医にぶつけました。

同年9月、この先生に切ってもらおうと思ひ手術を受けました。病理検査の結果、これから行う治療が私の将来の妊娠に何らかの影響を及ぼす可能性があり、卵子と卵巣の組織の凍結保存の話聞き

ました。婦人科医からは「手術するのもいいし、しないのもいい。2つの選択肢があります」と言われました。当時パートナーはおらず結婚の予定もない。将来子どもを授かりたいと思うかもわからない。手術代の自己負担約50万円、凍結に約30万円、凍結保存の更新に毎年約10万円かかり、将来使うかわからないことにこの金額を払う意味があるのかと思ひ悩み、主治医に「先生だったらこの手術しますか?」と聞くと「します」と言われ、最後は自分で手術することを決めました。

それからいろいろな治療をして、2017年4月に出産した今の主人と翌年10月に結婚しました。出産した頃はホルモン剤(10年服用推奨。ただし妊娠を希望する場合は、服用中に妊娠すると胎児に影響を与える可能性があるため服用を中止)を一日一回服用していました。がんになって良かった!なんて思わないけれど、主治

医や栄養指導の先生、治療中に知り合ったがんの仲間たちと出逢えて良かった!結婚してからも体の異変を感じると主人に「再発かもしれない」と言っ、検査を受ける日々は続きました。

2019年11月、妊娠を望むため、ホルモン剤の服用を中止しました。中止すると服用中に比べ再発の率が上がることに、37歳の自分の年齢を考へて妊娠に対して後悔したくないこと、自分の体に自信がついたこと。この3点に私と主人が納得するの結婚から1年近くかかりました。

今でも凍結の手術をして良かったとは言ひ切れません。今後は凍結したものを使うか、使うとしたらいつなかなので悩んだりします。これから先も悩むことがあると思うけれど、前を見てがんと共にしながら生きていきたいです。がんは今の私を作ってくれた一部だと思うから大切にしていきたいと思ひます。



他のがんサバイバーにも役立つように日記をつけて、治療の資料等をアルバムにまとめていました。それが自分の生きがいでした。

がんが変えてくれた私の人生



09

米澤大志

(28歳／罹患年齢：16歳)

大学院生 日本学術振興会特別研究員

骨髓異形成症候群

病気が発覚する前、私は親元を離れて部活動で野球をしていました。高校1年生のお正月実家に帰省した際、鼻血が1時間弱止まらず、これはおかしいと近くの病院を受診したところ、「即入院」と言われて精密検査をすることになり、その結果骨髓異形成症候群と診断されました。診断を受けた際は頭が真っ白になり、時間が経つにつれて親への申し訳なさや、初めて死というものを感じ涙したのを鮮明に覚えています。その後、骨髓移植を受ける必要があると判断され、妹の白血球の型が骨髓移植に適用できるかを調べ

ることになりました。結果は運良く妹の型と自分の型が一致し骨髓移植を行いました。治療はスムーズに進み、骨髓移植のための抗がん剤治療はつらかったですが、それ以外大きな合併症もなく半年程度で退院し日常生活に戻ることができました。また、退院してから今年で12年目を迎えますが一度も再入院等すること無く元気に生活できています。当時、最善の治療を選択してくれた先生、両親そして何より生命の恩人である妹には感謝してもしきれません。

そのような経緯から、入院中や退院後

に自分の将来をよく考えるようになり、医療従事者になり恩返しをしたいと漠然と思い、大学は薬学部を選択しました。大学生3年時にもまた大きな転換期を迎えました。3年時後期から研究室に配属され、そこで研究活動に初めて触れ、魅了されました。それ以来、自分のように病気になった患者さんが骨髓移植や抗がん剤などを使わずに治療できる治療法を開発したい、なぜ自分が病気になったのかを解明したいと考えるようになり、臨床現場で活躍する医療従事者ではなく、研究者として活動したいと考えるようになりました。

それから大学院生活を送り現在博士課程の最終学年を迎え、来年度よりアメリカで研究者として仕事をスタートさせる予定です。大学院生活を送る中で研究成果を学会で発表する際、入院当時の先生が見にきてくださいました。一患者と先生という立場から同じ研究の場に立つて

研究者として再会した時はとても感慨深いものがありました。

以上のように私はがん患者を経てがん研究者として今活動をしています。多分がんは罹患していなければこのような人生になることはあり得なかったでしょう。研究者という仕事はあまり馴染みのない仕事かもしれませんが、自分が気になることや達成したいことを自分で立案探求できる仕事です。探求心が強い自分にとっては天職だと思っています。また、がんになったことで自分のやりたいことや楽しいと思えることをとことんやりうと思えるようになりました。そんな経験をしてきた自分は、今とても「がんが変えてくれた私の人生」を前向きに捉え楽しく生活しています。

最後になりますがこの文章が読者さんの少しでもプラスになることを祈っております。



母、プライマリーの看護師さんと主治医と集合写真！！



10

本間有紀

(30歳／罹患年齢：28歳)

会社員

甲状腺がん

“偶然”の先にある人生

今振り返っても、私のがんは本当に“偶然”が何回も重なって見つかったと思っています。

2015年の冬、たまたま風邪で病院にいった時、医者から「首、腫れてない？甲状腺の病気かもしれないから、検査しておいたほうがいいよ」と言われました。自覚症状もないし、自分で見た限り特に腫れている様子もなかったのですが、いつもだったらあまり気に留めていませんでした。しかし、その数週間前に、当時通っていたエステの店員さんにも「甲状腺が大きい気がするんですけど、何か病気され

ていますか？」と、同じことを指摘されたばかりでした。さすがに立て続けに言われたので、念のため検査しておこうという気持ちになり、後日血液検査をすることにしました。

そして血液検査の結果は、まさかの「バセドウ病」。バセドウ病といわれると日常生活に支障が出るほど疲れやすかったり、わかりやすい症状があると思っていたのですが、数値がそこまで悪くなかったためか、自覚症状がほとんどありませんでした。そして検査の一環で受けたエコー検査で甲状腺に腫瘍があることを初めて

指摘されましたが、「甲状腺の腫瘍は良性のものがほとんどだし、大きくないので経過観察で」と診断はあっさり終わり、その後バセドウ病の治療は続けつつも、腫瘍に関しては気に留めていませんでした。そして時が経ち2019年。仕事を辞め転職活動をしている時に、たまたま2015年のエコーの検査結果の書類を家で見つけ、もう4年間もエコー検査をしていない事実に少し嫌な予感はずつつも、また仕事を始めたら忙しくなるので、時間があるときにしっかり検査しておこうと思い、改めて検査することになりました。

しかしその後は急展開で、エコー検査だけで済まず、細胞診まで行うことになり、診断は「悪性」。まさかの結果を受け、今まであまり自分の身体を気に留めていなかったことや4年間も腫瘍を放置してしまっただけに、本当に自分を責めました。しかし、しばらくして冷静になって考えてみると、もしあの時立て続けに首の腫れを指摘されなかったら検査には行っていなかったし、バセドウ病と診断されていなかったらエコー検査を受け

ることもなくそのまま腫瘍を放置し続けていただろうし、会社を辞めて時間に余裕がなければすぐに病院に行こうとも思わなかっただろうし……。これらのことが一つでも欠けていたら、さらに発見が遅れ、もっと治療が大変なものになっていただかと思っています。

当初、告知をされたときは、自分が若年性がん患者になるなんて思ってもみなかったし、世界がすべて真っ暗に見えました。しかし捉え方を変えてみると、さまざまな偶然が積み重なって今があるのなら、せっかくならこの人生を精一杯生きようと思い、以前よりも公私ともにいろいろなことにチャレンジするようになりました。そうしているうちに、「病気になる前よりも一皮むけて、さらにパワーアップしたよね」と友人に言われるほど、今は元気を取り戻すことができています。

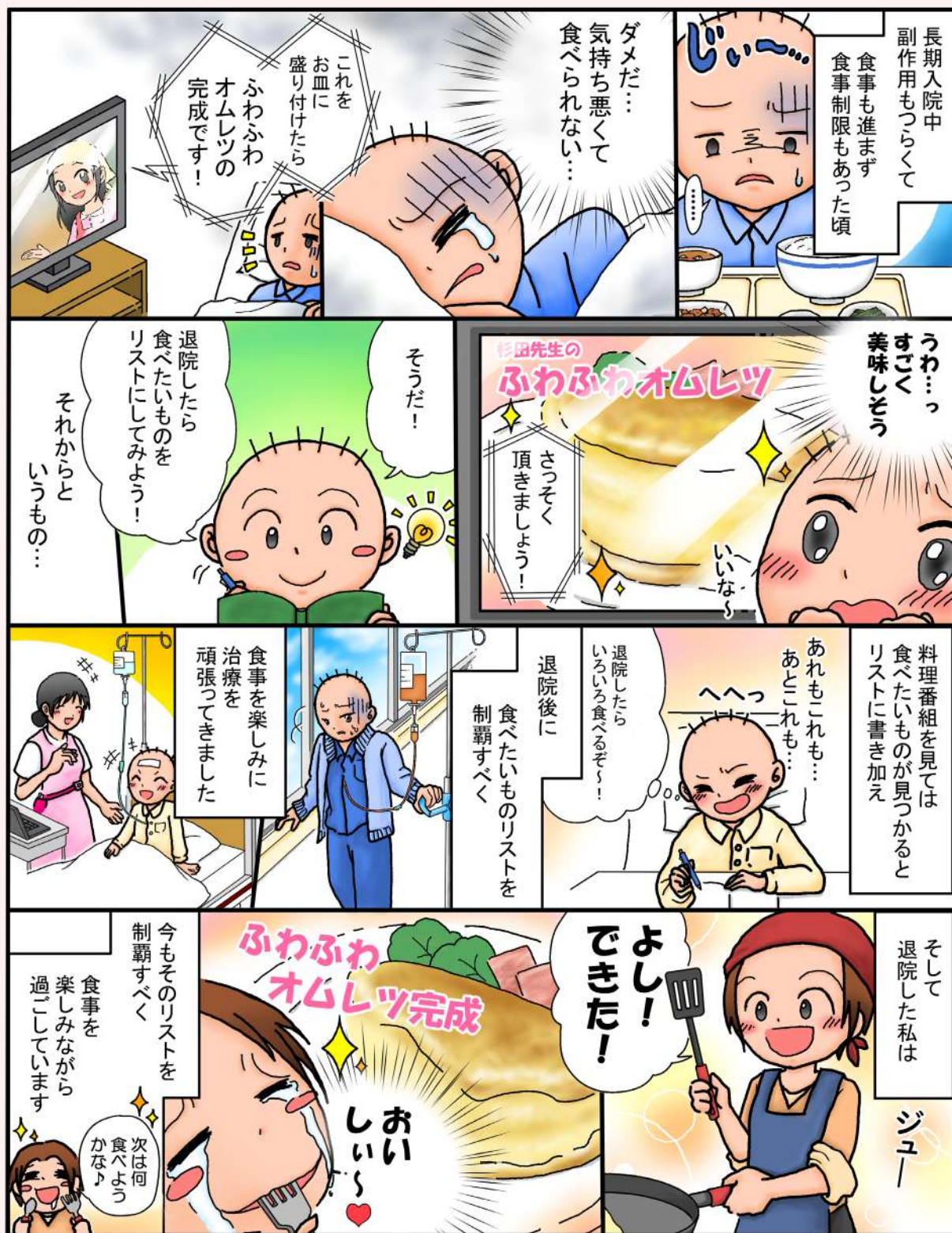
これから先も、嬉しいことつらいこと、さまざまなライフイベントがあるかと思いますが「偶然」によっていろいろなことでもたらされるこの人生を、大いに楽しみたいと思います！



お見舞いもらったケーキがいつも以上においしく感じました

副作用を乗り越えるために

イラスト／川島真弓



私たちでつくる 新しいアピアランスケアのあり方

治療によって変化した外見からくる苦痛を軽減してくれるアピアランスケアは、
今やなくてはならないもの。がん患者が“今”を大切に生きることをサポートしてくれる
アピアランスケアってどんなものなんだろう。AYA世代の私たちでアピアランスケアの新しい形を見つけよう。
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。

抗がん剤を経験し、脱毛に悩んだ過去がある塩田さんにお話を伺いました。

塩田さんの治療歴を教えてください。

5年前の31歳のときに乳がんが発覚しました。翌月に結婚式を控えたタイミングでの告知でした。結婚式後に手術を行い、病理検査の結果、抗がん剤を行うことが決まりました。

脱毛後の生活で、塩田さんはどのように対応していましたか？

普段家では、ケア帽子をかぶって、外に出るときはウィッグをかぶっていました。ケア帽子だけで外に出るのはやっぱり抵抗があるので、何種類ものウィッグを買ってローテーションで楽しんだり、サマーニットをウィッグの上からかぶってつむじ部分を隠したりしました。選ぶものは、少ない選択肢の中から自分と思う“かわいい”を求めてこだわったりしましたね。今日持ってきたケア帽子も“かわいくない”から家用でした。外



塩田貴子さん／36歳／乳がん

に出る時はなるべく“自然に”見えるようにウィッグをかぶっていました。

確かに、これまでのアピアランスケアは脱毛していることを“隠す”ことが主流ですよね。でも世の中にはかわいい帽子はたくさんある。実際今日かぶっていたいだっている帽子は帽子のセレクトショップで購入できるものなのですが、かぶってみてどうですか？

これはかわいい！ 脱毛している時をイメージして深めにかぶっているんですけど、このスタイルだったらこのまま外にも出られますね。ピアスどれ合わせようかな？なんて考えちゃってました。ポリウムもあるし、デザインが凝っていて“おしゃれを楽しんでいる”感覚があります。

これは医療用ではないですが、かぶり心地はどうですか？

髪の毛がない状態だと、肌にやさしい素材がマストだと思っています。なので、帽子の縁がもつと柔らかくて肌に優しい素材だったら最高ですね。あと、地肌に直接かぶるとずれたり、汗が気になるので、下にケア帽子を仕込んでかぶるのでもいいですね。そもそも病気になる前は帽子をかぶる習慣がなかったもので、自分の中で選択肢になかったけど、こういう情報があると自分のおしゃれの選択肢が広がりますね。

塩田さんは今後アピアランスケアがどういう形になったらいいと思いますか？

自分自身が無理せずにおしゃれを楽しめることが当たり前になったらいいと思います。自分自身も沈んだ気持ちが明るくなるし、周りもそれを受け入れて、よりがん患者が過ごしやすい世界になると思います。



実際に塩田さんが治療中に使っていたケア帽子や、ファッション用の帽子、スカーフなどを手に取って比べてもらいました。

考えて、動き出そう

STAND UP!!メンバーは、アピランスケアについてどう考え、
どのような活動をしている人がいるのだろうか？

文・構成／クルーグ絵里香



水田悠子さん／37歳／子宮頸がん



リンパ浮腫の方のための
ビューティーブランド
「MAEE」の情報は
QRコードからチェック！
販売元／株式会社 encyclo

私はストッキング開発がゴールではなく、がん患者にとって「ビューティ」が当たり前になっていく社会を作りたいと思っています。がん経験者の方には胸の内にあるモヤモヤや、アイデアをどんどん声に出してほしいと思います。そして、一緒に新しいアピランスケアを実現していきたいです。

——この先アピランスケアはどうなっていくといいと思いますか？

医療用として安心して履けて、見た目にも美しいものということにこだわりました。使用する糸は圧迫力などの機能性を重視し、メーカーと何度も打ち合わせをしました。色も化粧品会社の知見を活かして肌になじむものにしました。

——開発にあたり、こだわったことがありますか？

抗がん剤などの治療中の悩みは、治療後にはある程度終わるものが多いです。でも、リンパ浮腫は一生治らないうえ、そのものよりも付き合いが長くなります。見た目が段ボールのような医療用ストッキングは、好きなファッションも楽しめない。治療から8年経った今でも悩みが絶えないなら、自分で解決するしかない！と思ったことがきっかけです。

——社内起業をしようと思ったきっかけは？

自身の経験をもとに、社内起業し、リンパ浮腫向け医療用ストッキングを開発した水田さんにお話を伺いました。



一生着用するものなので、履かないといけないから履くのではなく、服を選ぶ感覚で毎日履ければいいなと思っていました。罹患後しばらくは「ケアと美しさの両立」をしたい気持ちになれないし、したくてもどうしていいのかわかりませんでした。そんな声の水田さんが形にしてくれたことで、気持ち的にも身体的にも諦めず、向き合っていけばいいんだと思えました。

私は手術で下肢のリンパ節を摘出しました。現在は浮腫の予防をしています。脚のことを常に考えなければならず、服装のコーディネートが弾性ストッキングありきになりました。脚を隠したい気持ちがあり、服を購入する際は長めの丈や締めつけが少ないうものに目が行き、単純に着たい服や靴が選べなくなりました。



下岡友子さん／35歳／子宮体がん

がんになつたからこそその

スポーツ！

がんの治療中や術後・治療後など、

がんをきっかけにスポーツを始めた4名に

話を聞きました！

文・構成／澁谷莉子

治療の影響により体力が落ちてしまったことをきっかけに、パーソナルジムに通い始めました。

初めの頃は腹筋なんて一度もできないし、近所に出掛けたりするだけでげっそり疲れてしまっていましたでしたが筋トレを始めたことで徐々に体力が回復していき

ました。

治療中は諦めることが多い日々でしたが、ジムに通うことで諦めない気持ちやればできるんだ！という自信を取り戻すことができたように思います。

今では筋トレが大好きな趣味となり、始めた頃から1年継続しています。

これからも諦めない気持ちを強く持っていていろいろなスポーツに挑戦していきたいです。



澁谷莉子さん (28 歳)

悪性ラブドイド腫瘍 | 焼菓子店店員



川崎美紀さん (34 歳)

子宮頸がん |
フリーランス音楽ファシリテーター

身体の中で細胞が 喜んでいることを イメージする!!

術後、放射線治療の影響で、靱帯や子宮部分がなくなり内臓が下がってしまうことや放射線治療により卵巣にも当たってしまうことなど病気に對してとてもネガティブに感じていました。そんな中、「内臓をあげられるよ!」とピラティスを通して多くの人のリハビリを行ってきた友人が声をかけてくれて、放射線治療と同時にピラティスをスタート!

これまで意識をしたことがなかった身体の組織を自分で感じられるようになって、自分の身体の声を聞く習慣ができました。それがとても楽しくて、「自分の内臓(子宮)を見たことがある私って超レアじゃん!!」とポジティブに考えられるようになりました!これからはピラティスを続けてセルフケアの大切さを人にも伝えていきたいです!





安岡祐一さん (35 歳)

悪性リンパ腫 | 酪農業

脊髄の胸椎4番に腫瘍ができ、罹患当初は胸から下の感覚がまったくありませんでした。
闘病中は体力を落とさないようにリハビリやベッドの上で脚の筋トレやストレッチなどを行い、退院後もそれらを継続しながら車いすでもできる仕事を少しずつこなしていました。
そして臍帯血移植から3年後、ある程度体力が戻った頃に車いすバスケットボールと出会いました。
当初は体力を戻したいと思い始めたのですが、新しい仲間ができて今ではすっかり夢中です。
できることからコツコツと積み重ねていくことでたくさんの可能性があるのだと今は感じています。
思い切ってチャレンジして本当に良かったです。これからも車いすバスケットボールを続けていきたいです。

自分のできることを楽しみながら日々の小さな成長を喜ぶ!!



抗がん剤の影響で筋肉が落ちたことをきっかけにジムに通いましたが、長期副作用の影響で、ジムなどのハードな運動は体に負担が大きくなり続けませんでした。
それからは私でも継続できる簡単な運動をした方が良く、ストレッチや友人と毎日散歩をするようになりました。散歩は自分のペースでできるので無理なく継続ができ、少しずつ体力が付いてきたことを実感できました。
そして最近では前から好きだったスケートを始めました。
現在はスケートを楽しみながら、自分のペースでいろいろなスポーツに挑戦しています。
今後も楽しみながら体力をつけていきたいです。



楽しんで継続できる運動が一番大切!!



島野真実さん (21 歳)

B 細胞性悪性リンパ腫 | 塾講師

恋愛・結婚座談会

文・構成／水橋朱音

恋愛・結婚について男女4人で初めてオンラインで話しました。



好きな人にがんのことを伝えていきますか？

高橋 告知された当時、付き合っていた人がいたのですが、がん疑いの段階で伝えていました。僕の場合、がんであることが手術して初めてわかるため、疑い状態の期間がしばらくあり、その間に少しずつ心の準備ができていたのか、意外と彼女が冷静に受け止めてくれていました。彼女もいろいろと調べてくれていたみたいです。

渡邊 私は脳腫瘍になった後、人と出かけることや会うことが怖くなってしまった時期がありました。それをみかねた母が「娘が病気のんだけど、食事に行ってくれない？」と伝えてくれたことがきっかけで、今の夫と知り合ったので、がんのことを知ってもらった上で付き合いました。

小林 僕は後遺症があるので、友だちの段階では、がんのことを伝えず、難聴であることや滑舌が悪いことを事前に話し、付き合う前にがん罹患したことがあることを伝えていきます。自分の中で決めた人がいたら、がんのことを伝えた後に「だから後悔のない人生にしたいので付き合ってください」と言っています。

高橋 それで受け入れてもらえましたか？

小林 「がんになって難聴になって、話すこともあまり得意ではないです」って伝えただけで、相手は「そうなんだ。でも付き合うのに関係ないよね」という反応でした。

水橋 大人な対応をする彼女ですね。私は、今まで付き合った人には、良い感じになったタイミングで伝えていました。この人であれば大丈夫だろうという人とだ

けしか付き合わなかったのが、ネガティブにとらえられたことはなかったです。夫はがん経験者なので、病気のことをお互いが知っている上で付き合いました。でも、がんのことをしっかりと説明して理解した上で付き合ったわけではなくて、どんな治療をしていたとか、今も知らないことがたくさんあります。それでも問題ないのはがん経験者同士だからかもしれません。

渡邊 私の場合、夫から「結婚前提にお付き合いしてください」と言われたけれど、体調のことや、再発リスクのことを相手にも考えてもらいたくて、「1年ちゃんと付き合って、それでもよければ結婚しよう」として私から伝えました。がんの後遺症で、ほかの人より視野が狭いことや、子どもができてくいかもしれないことなどを少しずつ話していききました。伝えたことで私も気持ち楽になりました。

水橋 お互いの対話が理解を深めていく感じですか？

渡邊 そうですね。1年という時間をとったのは良かったのかもしれないですね。伝えることは勇気のいることだけれど、その先のことを考えたら理解してもらった方が、より良い関係が築けると思います。

高橋 後々がんだって相手が知った時に「どうして言ってくれなかったの？」と言われたら、相手を裏切った感じになってしまいうる気がします。小林さんの話のようになら「そうなんだ」くらいに思ってくれたらいいけれど、ものすごく真剣に受け止めてフェードアウトされてしまうのは嫌ですね。

小林 世間はまだまだ、がんに対してあまり良



高橋弘旭 (30)
29歳で精巣腫瘍に罹患



水橋朱音 (29)
14歳で鼻咽頭がん
に罹患
2019年がん経験者と結婚



小林雄騎 (29)
18歳で上咽頭
がん罹患



渡邊優希 (31)
22歳で脳腫瘍に
罹患
2017年に結婚

イメージがないかもしれないけれど、がんになっても人生楽しんでるし、そういうことも全部知ってもらった人だったら伝えても問題ないと思います。

水橋 がんってマイナスなイメージがあって、相手に配慮してもらわなければいけないことがあるかもしれないけれど、ネガティブなことばかりを言うのではなく、がんになったからこそ知ったポジティブな感情や、自身の考えを相手に伝えて知ってもらうのは必要なことかもしれないですね。

——がんを伝える場面は気にしてしまいたか？

渡邊 雰囲気は大切だと思っています。例えば、お鍋をついてお酒を飲みながら「22歳で脳腫瘍になって大変だったんですよ」と笑いながら話せば、驚かれるけど、ネガティブな印象は和らぐかなって思います。がんは罹患したことは確かに大変だけど、相手にそう思わせない雰囲気作りは大切ですよ。

高橋 そうですよ。暗い顔で「がんだったんだ」って言うより、「俺、がんだったんだよ」って明るく言った方がいいですよ。

小林 僕は「がんでした」って伝えた後も大切だと思っていて、「こういう経験して

命が有限であることを体験したからこそ、あなたとの時間を大切に一緒に美味しいご飯を食べたいし、一緒に楽しみたい」って言えばすごくポジティブな印象になると思います。がんのことを伝える、伝えないじゃなくて、どう伝えるかが大切だと思います。

水橋 伝えないという選択肢もあるけれど、付き合ったその先があるのなら伝えない方が難しいかもしれないですね。

小林 旦那さんはがん経験者ですけど、そこは気になりませんでしたか？

水橋 確かに健康な人と付き合った方がいいことはあるかもしれないですよ。でも、お互いがん経験者同士だとあまり気にならないです。気になるとしたら、相手のご両親にどう思われているかですね。ご両親はがんに対しての理解も知識もあるけれど、夫は長男だし、私は後遺症によって腎臓が悪くなってしまい移植もしているんで、迷惑をかけることがあるかもしれないから、私がちょっと気にしています。でも、ご両親は察してくれているのか、無理に聞いてくることもなくて、必要

なときには話すようにしています。とても良い関係を築けています。渡邊さんはどうですか？

渡邊 顔合わせの時にがんて手術をして、子どもができていくかもしれないってこ

とも話しました。

高橋 理解は得られましたか？

渡邊 とても理解してくれました。でも水橋さんみたいにがんについて詳しいわけではないから「大変だったね、でも今は大丈夫なんですよ。子どももできるんじゃない？」ってすごくポジティブに受け止めています。深く受け止めすぎないでくれたのは良かったかもしれないです。

——付き合っていく上で気をつけていることはありますか？

水橋 私は体力がないことをしっかり伝えていきます。旅行のスケジュールがタイトになっても、最初は気を遣ってしまっていて、最初は気を遣ってしまっていて、相手にも迷惑をかけてしまうので、今は説明して一緒に考えるようになりました。

渡邊 私も体力がなくて、よく寝るのですが、疲れた時は自分から伝えて早く寝るようになり、後遺症で三半規管が弱くなってしまうって長時間の移動がづらいので避けてもらっています。

小林 僕の場合は、食べ物を飲み込む力が弱くて水分で流し込むので、料理のことを伝えていきます。

高橋 僕は気をつけていることはないのですが、がんは罹患して1年くらいしか

経っていないので、やっぱりカミングアウトするときには、ここで話してみたいに伝え方は気をつけていく必要があるなと思います。

——最後に今回の座談会で感じたことやアドバイスをお願いします

高橋 座談会でこうやっていろいろな話できて、改めて感じたことですが、今はSNSでがん患者同士がつながれる時代。SNSでたくさんの人とつながって共感し合うことは大切だと思っていました。ひとりじゃないよ。ってことを伝えたいです。

小林 僕も話をして共感できる場所があるのはすごく良いと思います。僕もSNSをやっているんで、僕を見つけてなにかあれば連絡ください(笑)。

渡邊 体調の良いときに食事に行ったり、気になっている人を誘ったりして、素敵な出会いを見つけたら良いなって思います。一緒にご飯を食べて「美味しいね」って言うだけでもいいかも。体調の良いときに出かけることからスタートするなど、ゆっくりで良いと思います。
水橋 恋愛でも友だち関係でも理解してくれる人は必ずいます。伝え方次第で相手の受け止め方も変わることによって今回の座談会で感じました。

ひとりじゃないよ





若年性がん患者団体

STAND UP!!

- がん患者には夢がある -

「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。

2020 年度活動報告

オンラインでの交流会を中心に活動してきました。
その他、さまざまながん患者のオンラインイベントにも積極的に参加しました。

4月

- ・フリーペーパー 11号発行
- ・オンライン交流会



5月

- ・オンライン交流会
- ・オンラインフリーペーパー 12号お披露目会



6月

7月

- ・夏のオンラインパーティー

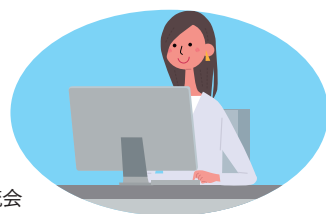
8月

9月



10月

- ・オンライン交流会



11月

- ・オンライン総会

12月

1月

- ・オンライン交流会



2月

3月

- ・AYA Meeting 2021 (オンラインイベント)



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

本年も皆様のご協力を賜り、フリーペーパー 12 号発行に辿り着くことができましたこと、心より御礼申し上げます。コロナ禍で活動が制限された一年でしたが、反面、オンラインでの交流会では、普段会えない遠方メンバーと交流することができました。近年では AYA 支援の議論が進み、団体を立ち上げた 2009 年当時では考えられないほど、環境が変化しましたが、その頃と変わらぬ想いを持って、「がん患者には夢がある」をスローガンに「ひとりじゃないよ」というメッセージを今後も発信して参ります!! 今後はフリーペーパーで情報を配信するだけでなく、活動の幅を広げて、多くの人と関わっていきたいと考えていますので、引き続き、よろしくお願いいたします。



副代表 水橋朱音

皆さまのご支援、ご協力により無事フリーペーパーを発行することができたことを心から感謝申し上げます。私自身がんと診断されてから 15 年、がん患者活動に関わるようになり 12 年が経ちます。自分の生き方に悩んだこともありましたが、若年性がん患者同士で出会い、つながり、話をする中で一歩ずつ前へ踏み出せるようになりました。人によって悩みや苦労は異なりますが、さまざまなことに立ち向かい生きている仲間を尊敬するとともに、そのような一人一人のストーリーが少しでもフリーペーパーを通して多くの仲間へ届き、前を向くきっかけになることを願っています。



事務局長 若井亮治

たくさんの方に支えられ、表紙に記載されているとおり“若年性がん患者が作る若年性がん患者のための”フリーペーパー第 12 号を発行することができました。表紙といえば毎身体験談の執筆者が集まって撮影していますが、今回はコロナ禍のため集まっていた活動が困難でした。それでもオンラインでできる活動を企画するなど“若年性がん”という大きな困難に向き合っている私たちだからこそできることを行なってきました。先の見えない状況が続きますが、フリーペーパーを通して皆さんに元気や勇気を届けることができれば嬉しいです。

STAND UP!! メンバー募集

STAND UP!! ホームページ

<http://standupdreams.com/>

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。



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。

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

Gold Ribbon Network

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。



<http://www.goldribbon.jp>

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ウォーキングやチャリティコンサート等の支援等を通して、小児がんの理解促進の活動を行っています。

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。

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。

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。

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。

子どもたちの笑顔のために、 続けてきたことがある、始めていくことがある。

小児がんは15歳未満の子どもに起こる悪性腫瘍の総称です。大人と比べて入院日数が長期にわたることが多く、自宅から離れた病院で闘病生活を送らなければならないこともあります。

アフラックはこれまで、社員・アソシエイツ(販売代理店)がひとつになって、小児がんの子どもたちとご家族を支えるさまざまな活動を続けてきました。そして2019年から、My Special Aflac Duckを通じた新しい活動を始めています。

2019~



小児がんの子どもたちの「今」の気持ちに寄り添う。

My Special Aflac Duck

病院での長い入院生活。My Special Aflac Duckは、治療に取り組む子どもたちの心に寄り添うために、米国で医療関係者、ロボット開発企業とアフラックが共同開発したアヒル型ロボットです。2019年から日本の小児がん診療病院等への寄贈を進めています。

2006~

小児がんの子どもたちを「社会」で支えていく。

ゴールドリボン運動

小児がんを広く社会に知ってもらうことで子どもたちを支える社会の実現を目指します。ウォーキングイベントなどの啓発活動や寄付・募金活動を展開しています。



2001~



がんと闘うご家族の「日々」をサポートする。

アフラック ペアレンツハウス

小児がんなどの難病の子どもたちと、そのご家族をサポートする総合支援センター。遠隔地から治療に訪れる子どもたちやご家族の宿泊、専門カウンセラーによる相談支援などを行っています。

小児がんを経験した子どもたちや、親をがんで亡くした子どもたちの「明日」を応援する。

アフラック小児がん経験者・がん遺児奨学金制度

高校生を対象とした返還不要の奨学金制度。
これまでに支援した奨学生は、累計2,800人を超えています。
※小児がん経験者を対象とした奨学金制度は、2014年から行っています。

1995~



アフラックの 小児がん支援活動

「生きる」を創る。

Aflac