

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!!

07

2016.SPRING

～がん患者には『夢』がある～

がんと闘う仲間たち

『仕事』に対する
若年性がん患者の本音をアンケート！

座談会

『学生のときにがんになった私たち』

Special Interview

オリックス・バファローズ 山崎 福也

とにかく、信じること。

若年性がんと向き合う10人のストーリー

STAND UP!! 07

2016.SPRING



CONTENTS

- 03 巻頭スペシャルインタビュー
「とにかく、信じること。」
オリックス・バファローズ 山崎 福也 さん
- 06 若年性がんと向き合う10人のストーリー
- 17 漫画『しあわせ』
- 18 『仕事』に対する若年性がん患者の本音をアンケート！
- 20 がんと仕事で悩んだら…
『がんと仕事のQ&A』を見てみよう！
- 21 がんと仕事で悩んだら…
『サバイバーシップ・ラウンジ』を利用してみよう！
- 22 闘病中も自分らしくいるために…
WRAP (元気回復行動プラン) を活用しよう！
- 24 がんと闘う仲間たち
- 26 座談会『学生のときにがんになった私たち』
- 28 漫画『あれれ??』
- 29 STAND UP!! 活動報告
- 30 編集後記
- 31 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

発行元

若年性がん患者団体
STAND UP!!

STAFF

Editor in Chief / 櫻井はるか
Assistant editor / 中村美香
Editor / 松井基浩 鈴木美穂 水橋朱音 中陳香織 白井裕美子
亀山準人 有川雅俊 関口陽介
Writer / 川島真弓 岸田徹 福田康介
体験談の10人 がんと闘う仲間たちの6人
Designer / さちこdesign

表紙

Photographer / 小坂仁都美
Model / STAND UP!! メンバー

とにかく、
信じること。



Special Interview

オリックス・バファローズ 山崎 福也 さん (23)

取材・文・写真／櫻井はるか、鈴木美穂

身長188cm、甘いルックス、ドラフト1位入団と非の打ちどころがない山崎福也選手。とても気さくに温かく、丁寧に取材に応じてくれました。

お父様が元プロ野球選手で、お母様もソフトボールをやっていたという野球一家で育ち、小学生のときからプロ野球選手を目指していたそうです。そんな山崎選手が中学3年生で脳腫瘍を経験したとき、病気をどう受け止め、その後のように今の道にたどり着いたのか、お話を聞かせていただきました。

高校入学直前に脳腫瘍発覚

「野球をやりたいという気持ちが強かった」

―がん発覚の経緯を

教えてください。

中学3年生の1月に発覚しました。進学する高校はすでにスポーツ推薦で決まっていたので、普通に生活して、高校に向けて野球の体作りをしている時期でした。高校に入る前に健康診断を受けることになったんですけど、「これから3年間寮に入るし、頭の検査もやっておこうよ」って母親に言われ検査を受けたら、見つかった感じです。前兆とかは一切なかったです。

腫瘍は、脳の隙間に入っているような形で見つかりました。症状は一切なかったんですけど、結構もう危なかったって言われましたね。腫瘍の大きさも縦に4.2cm、横に2.5cmと大きく、突然症状が現れて、突然死するかもしれない

たいな感じに言われ、最初は少し受け入れられなかったというかパニックという感じでした。

おじいちゃんが脳腫瘍だったんです。手術は成功したんですけど、その後のリハビリ途中で体力がついて亡くなってしまうので、自分もこの先どうなるのかなって思いました。正直（人生が）終わってしまうのかって思いもしました。それでも、立て直してやるうっていう気持ちの方が強かったです。

—どのように

病院や治療を選びましたか？

親戚一同で病院探しをしてくれて、5つくらいの病院を回りました。いろんな病院を回ったんですけど、野球が一生でなくなるのか、生活にも大きな支障が出るかもしれないとか、本人の前でそんなに言っていないだっというくらい結構グサグサ言われたのに対しては（落ち込むというよりも）ちょっとイライラしていました（笑）。

ほとんどの病院が「基本的に手術して取るけれども、取り切れない場合もあります」という説明で、病院の雰囲気も冷たい感じでした。そんな中で、ある先生だけが、「腫瘍を全部取り切りましょう。そうしたらまた野球できるよ」と言ってくれて。病院の雰囲気明るくて、ハキハキしている人が多かったのもよかったです。なにより野球をやりたいという気持ちが強かったので、最終的に野球続けられるよって言ってくれた先生の病院で治療を受けました。

—治療はどんな感じでしたか？

治療期間はかなり短かったです。手術して寝たきりの生活が続くという風に言われたんですけど、次の日に立ち上がって歩き始めて食事も普通に取っていました。3日くらいで普通に戻っちゃいました。手術後は首の筋肉の痛みが1週間くらい取れなくて、手術の次の日は高熱も出て……このときが1番つらかったです。でも、歩く・食べることに關しては全然大丈夫でした。

—そんなに早く回復するのはとても珍しいですね。

はい、先生にも珍しい、初めて見たって言われました（笑）。もともと毎日野球の練習をしていて基礎体力があったので、回復が早かったのかもねという話はありません。



© ORIX Buffaloes

山崎 福也

Sachiya Yamasaki

1992年9月9日生まれ。埼玉県所沢市出身。中学3年生のときに脳腫瘍と診断され、手術を受ける。

2014年にドラフト1位でオリックス・バファローズに入団。

現在もオリックス・バファローズに所属するプロ野球選手。

2、3週間遅れて高校へ
「とりあえず早く回復して取り戻さない」と

—その後、高校に進まれたんですね。

治療の関係で高校の入学式には出られず、みんなより2、3週間遅れて寮に入りました。

病気のことは、高校の監督がチーム全員に遅れてくる理由とこれからそういう子が入ってくるみたいに言ってくれたので、みんな優しく迎えてくれました。病気に對する引け目とかもなく、とりあえず早く回復して、体力も技術も少し落ちてしまっていると思ったので早く取り戻さないかっていう気持ちが強かったです。

そして、高校2年生の夏と高校3年生の春に甲子園に出場して、高校3年生の



© ORIX Buffaloes

入団会見

春は準優勝しました。高校のときはバッターとして注目されていましたが、個人的にはピッチャーをしたいという気持ちもあったので、大学では左ピッチャーとして極めたいと思って大学に入りました。

大学時代は1、2年生は野手で、投手と半分半くらいで練習してたんですけど、監督とピッチング修正したら3年生になったころ球が速くなって、変化球のキレもよくなって、ピッチングがよくなりました。そして4年生のドラフトで1番高い順位でオリックス・バファローズに入団させてもらいました。



「プロ野球選手になってからは、

いかがですか？」

1年目(2015年)は3勝6敗で悔しい気持ちはあったんですけど、一応プロで3勝した、プロで勝てたっていう自信ができて、次の年に頑張ろうという気持ちになりました。それで今年(2016年)が始まるって感じですね。

病気を経験した山崎選手が

今、思うこと

「とにかく信じるのが大事」

「病気を経験したことが、何か今に影響していたりしますか？」

プロ野球に入って、嫌なことというか、負けたりとかすると、ふとあのとき(闘病中)のことを思い出したりしま

す。あのときを思えばって。まあ、そういうのをあんまり考えないようにしているんですけどね。

「病気になったことをネガティブに考えず、人生の中のあるひとつの出来事という風に思えるのは、何か理由があるのでしょうか？」

手術をして1週間後くらいに兄が甲子園に出たことですね。手術した次の日

に甲子園の開会式がテレビで流れて、それを見て(体調が悪い中)なぜか自分で立ち上がったんですね。そして兄は順調に勝ち上がったっていつて、準決勝は家で見て、決勝戦に行く頃には退院していたので甲子園に行ったんですね。手術後すぐだったんですね。

「大好きな野球でお兄さんが決勝で戦っている姿を見られたことが、山崎選手にとってとても大きかったんですね。」

「最後に、今闘病している人にアドバイス(メッセージ)をお願いします。」

絶対によくならないと信じてほしいです。あと、いろんな人と話して気持ちを紛らわすこと。そして、そういう経験(病気)をしている人は多いので、自分だけじゃないというのもしっかりわかって、たくさんの人にお世話になりながら、頑張っしてほしいです。とにかく信じるのが大事だと思えます。そして今の自分の姿を見て、がんは克服できるんだって思っしてほしいです。

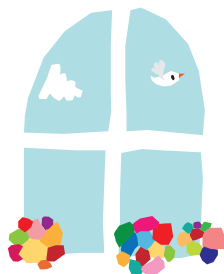
とても前向きな山崎選手。病気により悩んだり苦しんだりしてしまうことが多いですが、病気をしても活躍していけるという象徴に、山崎選手がなっていて欲しいです。取材の中、「山崎選手は闘病している人たちみんなの希望だね」という言葉をかけられると、「嬉しいです(笑)」と素敵な笑顔で答えていました。これからも、みんなの希望として注目の存在です。

若年性がんと向き合う 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。



松藤 三千代
卵巣未熟奇形腫



白石 大樹
甲状腺がん



松井 美香子
胚細胞腫瘍(脳腫瘍)



若井 亮治
ユーイング肉腫



荻原 望
急性骨髄性白血病



小泉 亮
急性リンパ性白血病



岩間 ゆかり
ウィルムス腫瘍



岡村 隆平
悪性リンパ腫



須藤 江梨子
急性骨髄性白血病



窪田 伸矢
胸腺腫

「卵巣が腫れている。検査入院をしましょう」
小児外科の先生からそう告げられた時、病との長い闘いは始まりました。
小学6年生になって間もない頃、腹部の激痛と膨張感に襲われ病院を受診しました。その日のうちに入院となり、数週間後に開腹手術で直径10cmもの右卵巣腫瘍を摘出しました。幸い、病理検査結果は悪性ではなかったため、治療はせずそのまま退院することが出来ました。と



No.01

松藤 三千代

(25歳/罹患年齢:11歳)

会社員

卵巣未熟奇形腫

交流会で得たもの

ところが、数カ月後に腹膜播種を起こし、骨盤内に1キロ近くもの腫瘍が見つかってしまったのです。嫌々ながらも再手術を受けましたが腫瘍は取りきれず……。化学療法や放射線治療を行いました。
副作用は想像以上に辛く、酷い吐き気に見舞われ1日に50回以上嘔吐した日もありました。髪の毛は手でさわる前に枕元に大量に抜け落ちました。それでも治療の効果を願って家族の協力を得ながら闘病生活を送っていました(母は仕

事を辞め、毎晩病院へ泊まってくれました。

しかし、残念ながら治療は効かず……。これ以上治療を続けていても身体へのダメージが出るだけなので、腫瘍が大きくなるまでは普通の生活を送ることにし、複雑な心境で退院しました。

その後、奇跡的に腫瘍は大きくなりませんでした。が、化学療法の副作用とどちらが苦しいか分からなくなるような、大変な晩期合併症が私を待っていました。卵巣機能の問題なら覚悟はしていましたが、腸の癒着による腸閉塞で何度も手術や入院退院を繰り返すことになるなんて、予想もしていませんでした。

高校生の頃から、腹部の激痛や吐き気・嘔吐という腸閉塞の症状に時折悩まされるようになってしまったのです。昨日まで普通に学校生活を送っていたはずが、突然急変し腸閉塞で入院生活を余儀なくされるという受け入れがたい



闘病中に親友がお見舞いに来てプレゼントしてくれた健康運アップの天然石ブレスレット。今でも大切な宝物です。

現実がそこにありました。特に苦しかったのは、長期絶飲食で口内がカラカラに乾いたり、鼻から腸まで続くイレウス管という長くて太い管を入れられてしまうことでした。何より、いつ緊急手術を受けることになるか分からない状態がずっと続いてしまうことが本当に苦しく、生きていくことが怖いと思ったこともありまし、お腹に複数ある、ケロイド化した太くて長い手術跡を受け入れることに苦しんだ時期もありました。

幸い、ここ数年は入院や手術なしで順調に來ています。しかし、日常生活を送れる日々が続けば続くほど、今度は周りの健康な人と自分を比べたり、色々考えてしまったり……。悩みは尽きませんでしたが、そんなある日「STAND UP!!」の交流会へ参加したところ、たくさんの仲間と出会い、とても励まされました。外見ではなかなか分からないけれど、病気や後遺症を抱えながら頑張って今を生きているメンバーの存在は、大きな心の支えとなりました。おかげで私は、本来の自分を取り戻すことが出来たように思えます。

「STAND UP!!」の交流会で私が入元氣を貰えたように、今度は私自身が誰かを元氣づけることが出来るような存在になれたら嬉しいです。これからも身体のことや悩むことがあると思いますが、自分のペースで自分なりの幸せを見つけていきたいと思います。

辛いけどもいつかは！

私は、難病の潰瘍性大腸炎を24歳で発症し27歳で甲状腺がんを罹患しました。

これまでの人生で辛く堪えた出来事は、2012年12月27日に起こったことです。その日、私はがんが理由で仕事を解雇されました。しかも、退職願いは用意されていたのです。

その年は1年を通じてタイミングが悪く、辛い出来事が立て続けに起こりま



No.02

白石 大樹

(29歳／罹患年齢：27歳)

介護士&夜間学生

甲状腺がん

した。年を明けて間もなく持病の潰瘍性大腸炎が悪化し、トイレへ1日20回以上行く日々が続きました。血便、腹痛などで体重が10キロ減り、ガリガリにやせ細り、筋肉もなくなりフラフラな状態でした。しかも、仕事が忙しいため休めずに働いていたので、完全に精神的に参っていました。少しずつ体力回復してきた矢先に失恋してしまい、支えてもらった

ものが居なくなると人は簡単に心が折れてしまうことを知りました。ただ、自分にも非がある事だし自分自身を見つめ直したいと思い、その年の夏に会社を辞めて転職し、機械加工者の道を究めて一からやり直す気持ちで仕事に励んでいました。上司からの叱責にも耐えながら、新しい職場で早く職人として一人前になりたいという気持ちと、失恋したけどもう一度やり直したい気持ちがああ頃にありました。あの頃の自分は何かと焦っていたと思います。

また自分磨きでジムに通い始め、身体を鍛える新しいことに挑戦していました。そのような矢先に転職先の業績が悪化し、平日休みが増えてしまいました。その際、ふと前にかかりつけの医者に「甲状腺の腫瘍が気になるから大学病院で診てもらった方がいい」と指摘されたことを思い出し、大学病院へ行きました。検査をする前に診察でいきなりがん告知。頭の中が真っ白になるとはこの事だと初めて体験しました。手術することとなり上司に相談しました。しばらくすると社長と総務の方が見え、事情を説明すると、「正社員の話はなしにする」と社長に言われ、A4の紙を目の前に置かれました。見ると自分の退職願でした。あの時ほど呆れたことはありませんでした。この1年自分の身に起きたことに対して自分なりに頑張ってきたのに、1年の最後にこれかと思うと、「辛い」とい



手術直後です。

う言葉では言い表せない気持ちでした。それでも考え方を変えると、これまでに起きたことは人として未熟な自分を成長させるためだったのかな、と今ではそう振り返っています。確かに、今でもそうですが、未熟者でした(笑)。現在は、昼間は介護系の仕事をしながら、夜は4年制の作業療法士専門学校に通って、勉強と仕事を両立した生活を送っています。第二の人生を歩み始めました。1日1日自分に出ることを、やれることをすることで小さな幸せがあります。それに、がんや潰瘍性大腸炎になったことが自分に欠けていることを教えてくれ、この体験から新たな価値観が生まれたり得たりすることができました。だから病氣と少しづつ向き合いましょー!! 時間がかかるかもしれないけど、いつか幸せな時が来ると信じていきましょー! 自分も頑張りますから! (笑)

病気と共に過ごした日々

小学5年生の時によく喉が渇き、氷水が突然好きになって昼夜問わず飲んでいました。当然トイレが近くなって、身体が疲れるようになりました。

その夏の林間学校で登山中に、熱中症になり倒れ、検査のため人生初の入院。初日は、病棟の扉で泣いて母と別れたことを覚えています。小児病棟では昼間は保育士さんがいて病棟外へ散歩したり、病棟内でもアイロンビーズや面白い遊びを教えてもらい楽しい日々を過ごしてい

ました。

検査の結果、脳腫瘍と言われました。腫瘍は大きくなり、小学6年生の時、悪性腫瘍に変わりましたが、母が泣いている姿を見てもなんのことだかわからな



No.03

松井 美香子

(23歳/罹患年齢:12歳)

介護士

胚細胞腫瘍
(脳腫瘍)

した。

そして、抗がん剤治療・放射線治療が始まりました。抗がん剤治療は、気持ち悪くなると聞いていましたが、治療中にキャンディを舐めるようにしていたせいか、気持ち悪くなることはなかったです。しかし副作用で髪が抜け落ち、頭をかい

腫瘍は完全に消えましたが、引換えにホルモンは全く出なくなっていました。

中学3年生になり、女性ホルモンの薬を飲みだしました。副作用で骨が太くなり、手足が大きくなり、靴のサイズが26cmまで大きくなり、可愛い靴がなくなること

ともありました。最近は大きい靴でも可愛いものがあり、楽しみが増えました！

今もホルモン剤を服薬中です。薬を飲み忘れると体の怠さやトイレが近くなったりするため利尿ホルモンと副腎ホルモンの薬は、毎日持ち歩いています。

この病気になったおかげで、人の役に立つ仕事をしたいと思うようになり、作業療法士を目指して大学に進学して、今年国家試験を受けます。今は障害児の訪問や移動ヘルパー、放課後デイサービスで介護士として働いています。病気をしてい

病気になる前から、文章を書いたり、まとめたりするのが苦手で苦労しています。これからも人の倍かかるかもしれないけど、自分らしく頑張りたいです！



抗がん剤治療後の外泊時の写真です。髪の毛が抜け、治療後のため体力も落ち、自宅で過ごしました。



過去を糧に未来へ恩返し

No.04

若井 亮治

(21歳／罹患年齢：15歳)

大学3年生

ユーイング肉腫

私がユーイング肉腫と診断されたのは中学校3年生の夏でした。きっかけは右腕の上腕部が腫れてきたことでしたが、当時卓球部に所属し3年生の引退試合になる総体に向けてハードな練習をしていたので、そのせいだと思ってそのままにしていました。しかし、部活を引退してから1カ月経っても腫れは大きくなる一方だったので、最初は整形外科に診てもらい、そこで「上腕二頭筋腱断裂」と診断されました。手術をする必要のあるケガ

だったので整形外科でMRIをとるとになりました。診断の結果、腕の腫れは「腫瘍」によるものであるとわかりました。その時点では良性なのか悪性なのかわからなかったのが、がん専門病院を紹介されました。病院名に入っている「がん」という二文字に不安を募らせながら検査入院をした結果、医師の口から出たのは「悪性であることには間違いない」でした。病名まではわかりませんが、頭の中が真っ白になりました。医

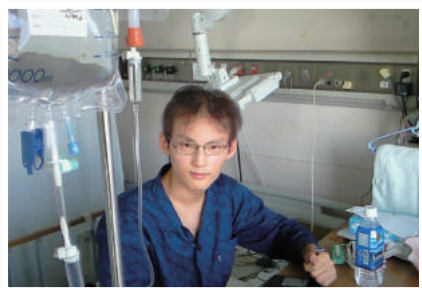
師は私が混乱している中でも淡々と診断の結果を話し続け、聞いていられなくなった私はその場を出て病室のベッドで泣きました。ちょうど中学校3年生で高校受験を考える時期でもあったので、将来が真っ暗になりました。その後、病名が「ユーイング肉腫」と診断され、次の日から約1年間に渡る入院生活が始まりました。

入院中の治療は主に抗がん剤による化学療法で3日間点滴と5日間点滴を交互に6回、合計12回行いました。治療中は副作用がとて辛く、髪の毛が抜けたり吐き気や何とも食べられなかったりしました。また、高校受験のことも考えないといけなかったのが、学校は院内学級をやっている特別支援学校に転校して、治療をしながらそこで受験勉強をすることにしました。病院は消灯時間が夜の10時だったので、部屋を借りて勉強することもありました。治療も手術もとても辛かったですが、経過は順調で高校受験を行うこともでき、受験した高校に合格することができました。しかし、高校に入學してから入院生活が続く、学校の勉強など置いていかれる一方だったので、新たな不安が生まれました。そんなこともあり、どうしても自分がこんな病気になるのだらうと落胆することもありました。が、看護師さんから言われた「この病気をしたことで人の気持ちが変わる人間になっていると思うよ」という言

葉で考え方が変わり、約1年間で合計12回の抗がん剤治療を終えることができました。そして、無事に退院することができました。

大変な病気ですが、再発することなく5年生生存を達成することができました。ここまで乗り越えられたのは陰で支えてくれた家族や看護師や医師のおかげです。

私は現在大学で情報を専攻しており、それを自分の経験も踏まえて医療に役立てようと考えています。この夢を叶える上で困難はたくさんありますが、入院中の時のように自分を信じて乗り越え、お世話になった人たちに恩返しをしていきたいです。そして、この文章を読んでくださった方、現在闘病中の方の希望でありたいと思っています。



治療がスタートしたときです。

私が白血病と診断されたのは2014年8月の下旬でした。7月頃から体のだるさを感じていましたが、「今年は夏バテが長いな」とさして気にも留めていませんでした。しかし8月になると食事は1日1食がやっとになり、夕方には発熱する毎日。動悸と体の芯からガンガンと音がる感覚になると眠ることも辛くなり、かかりつけの病院を受診しまし

た。2週間ほど経過観察するも日に日に血液検査の数値は低くなり、このままでは輸血が必要だから念のため大学病院で診てもらおう」という先生の言葉に従い大学病院へ。「99%白血病です」と血液検査のあとに呼ばれた診察室ですぐ告知されました。不思議と死ぬという考えや恐怖はなく、「そりゃだるいはずだわ」と納得したのを覚えています。しか



No.05

荻原 望

(25歳/罹患年齢:23歳)
ビューティーアドバイザー

急性骨髄性
白血病

笑顔と目標がエネルギー

しその後で付き添いで来てくれていた母だけが先生に呼ばれると、もし余命宣告されているのなら動けるうちに旅行に行つて楽しく悔いなく過ごそうと、必死で考えを巡らせていました。

翌日から始まった半年間にわたる抗がん剤治療。1回目の治療はほとんど副作用なく24時間ノンストップで7日間投薬し寛解しました。そこから地固め療法の抗がん剤が始まりましたが、日が経つにつれ体力も低下し、治療後には毎回40度の熱に苦しみました。4回目の治療が終わった2014年の大晦日には1週間発熱の末に心不全を起こし、家族には危ないという話もされていたようです。私自身も臓腑とする意識のなか、「ここが山場! 絶対に生きる!」と強く願っていたのを覚えています。

先が見えない入院生活の中で不安になることもありましたが、でも不安なときこそ絶対に半年で治して大好きな歌手のライブに行く! 大好きな仕事に復帰する! と治った後のことをたくさんイメージして、家族、先生、看護師さんにも宣言することで自分を励ましていました。私がどんな状態でも、明るく大丈夫と言い切る家族にはどれだけ救われたかわかりません。おかげで順調に治療も進み、移植もなしと言われた時は心からほっとしました。病気は、自分が今をどう生きてどんな未来を築きたいかを真剣に考えるきっかけになったことは間

違ひありません。

「STAND UP!!」のことは、入院中に母がもらってきたフリーペーパーで知りました。しかし治療中は自分のことで精一杯で、副作用などの先入観を持ちたくなかったので手にはすることがありませんでした。初めて読んだのは退院が決まり「私はこれから白血病だったことをどう受け入れていけばいいのだろうか?」と漠然とした不安を感じたことがきっかけでした。同じ病気だった人が元気に過ごしている姿はなにより励みになり、支えてくれたたくさんの人に恩返しするために助かった命を大切に楽しく生きようと前向きになりました。今は元気に生活し好きな仕事ができる毎日に感謝の日々です。これからは一人でも多くの人に美しく幸せに生きるきっかけづくりをしていくこと、そして人の心に寄り添える温かい人になることが目標です!



いただいた千羽鶴と入院のお供たち。
退院後に行きたい場所のガイドブックを見てわくわくしていました。

私が白血病を発症したのは、高校1年の9月のことでした。それまで、部活も勉強もうまくいっていて、順風満帆な生活でした。しかし、ある日突然体調を崩し、毎日40℃近くの熱と平熱を繰り返す不気味な症状が1週間ほど続きました。「念のため」ということで、大きな病院で診察してもらったことになりました。翌日の検査の後、告知をされましたが、実

際に面と向かって言われることは想像以上にショックでした。その時は、当時打ち込んでいたバスケットボールができなくなるという形でしか、自分の中で病気を受け入れることができませんでした。いつもの風邪とは少し様子が違うというところで、自分の中である程度の覚悟はしていたつもりでしたが、涙が止まりませんでした。



No.06

小泉 亮

(19歳/罹患年齢:16歳)

大学生

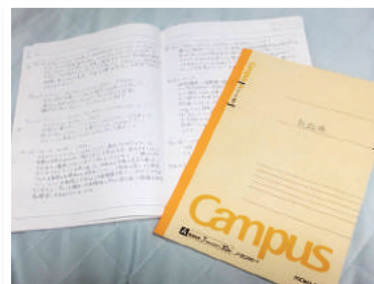
急性リンパ性
白血病

今の自分が一番!!

当時は小児と成年の中間にあたる微妙な年齢でしたが、小児のプロトコルで治療を受けました。もちろん副作用は強く、髪の毛が抜ける、手がしびれるなど、抗がん剤の一般的な副作用の他、急性肺炎になったり、副作用が強いため治療の薬を使ったりなどのさまざまなイベントがあった入院生活でした。入院生活すべてが楽しかったとは言いい切ることはできませんが、院内学級のおかげで充実した入院生活を送ることができました。院内学級はもちろん勉強の場ですが、それだけではありません。体育の授業でテニスを並べて卓球をしたり、部活動としてバンドをやってみたり、休み時間は先生を交えてカードゲームをしたり。単調な入院生活に彩りを与えてくれたのは、間違いなく院内学級でした。また、院内学級で同年代の友だちに出会うこともできました。その中に同時期に入院した1つ年上の血液がんの友だちがいて、入院中は彼と病気についてや夢についてなどいろいろな話をしました。私がほとんど塞ぎ込まなかったのは、この友だちと院内学級のおかげでした。本当にありがとうございます。

私にとって退院後の生活の方がはるかに大変でした。学校に戻ると、他の人の自分への接し方が全然違い、それが自分自身が今までとは違うように感じられてすごく嫌でした。「病気になるなかつたらなっていたであろう自分」に固執してしまい、復帰した部活でも勉強でも苦しんでいました。病気になるなかつたら、もっと試合に出られていただろうとか、もっと成績が良かっただろうとか、そんなことばかり考えていました。そんななか、今の病気になった自分を受け止められたのは、高校3年の秋の文化祭でした。私は文化祭でステージ企画を担当し、寝る間も惜しんでそれに打ち込みました。その体験から、今楽しければいいじゃん、そんなふうに思えるようになりました。

そんな私も受験を経て大学生となり、念願の医学部に進学することができました。今も大学でバスケットボールを続けており、また、昨年の夏にオーストラリアへ留学しました。過去も大事ですが、今を見つめながらしっかりと自分の思う道を歩んで行きたいです。



入院中の日記と治療について勉強したノート。

病気がくれた、私という個性

私は2歳半のときに、ウィルムス腫瘍（腎芽腫）と診断されました。ウィルムス腫瘍は片方の腎臓にだけできることが多いのですが、私は両方の腎臓にできっており、すぐに摘出手術が言い渡されたそうです。当時は、今ほど医療が進んでいなかったこともあり、20歳まで生きられるかどうか分らないと言われました。また、検査した病院では治療はできないということで転院を命じられ、いくつかの病院を転々となりました。

そんなとき、ある病院の医師に「うちならしっかり治療ができる、一緒に頑張ろう」と言ってもらえたそうです。そして、抗がん剤・放射線治療が始まりました。腫瘍は治りましたが、その後の合併症で慢性腎不全を患い、人工透析を行うことになりました。子どもの頃の私の血管は細く、血管を探るのが難しかったようで、今でもそのときの痛みを覚えています。



No.07

岩間 ゆかり

(28歳／罹患年齢：2歳)

会社員

ウィルムス
腫瘍

私が5歳のとき、父から腎臓移植を受けました。これからやっと、普通の生活ができると思いました。しかし移植から20年以上経った27歳のとき、なにげなく受診した定期外来で「また移植が必要」と言われてしまいました。「なんで……？ 移植した腎臓は一生もつんじゃないの……？」と頭がパニックになり、悲しみと漠然とした不安でいっぱいになりました。そして、腎臓を提供してくれた父にも、再度移植が必要であることを言わなくてはいけないと思い、ありのままを父に話しました。すると父は、次の外来日に一緒に来てくれました。親不孝の娘でごめんね……と申し訳ない気持ちでいっぱいになりました。しかし、子どものころに父から移植してもらった腎臓を、少しでももたせることが今の私の親孝行になると信じて、頑張ることにしました。

ことはありません。私の今後のことをいろいろと考えてくれる、家族、主治医の先生、いつも親切にしてくださる看護師や医療スタッフの方々は、私の大切な宝物です。

慢性腎不全だけでなく、後遺症として、腸捻転、心不全、緑内障、不安症、難聴を患い、悩みがつきないと落ち込んでいたときに、「STAND UP!!」に出会いました。病気になってもキラキラ輝いている人たちの姿は、私に希望をくれました。メンバーに出会えたことにも感謝しています。

私もいつか、こんな風になりたいと思っています。



闘病中はこのDVDを見て癒され、生きるパワーをもらいました。

病気が現実強くしてくれた

私が悪性リンパ腫を発症したのは小3の頃でした。ステージⅣと進行しており、肝臓も腫れていて食事をすれば吐いていたのを憶えています。化学療法のみで寛解しましたが、小6の時に再発しました。再発ということで治療も辛く、40℃近い熱が2週間続き口の中はただれ、絶食期間は40日を超えました。絶食の影響で栄養失調になり痙攣をおこし、副作用で心不全になるなど綱渡りの

日々をなんとか乗り越え、兄から骨髄移植を受け無事退院することができました。当時告知はありませんでした。そのため私は自分が大変な病気だとは全く思っておらず退院し、元の生活に戻ることに当たり前だと思っていました。その思い込みの力が病気に対して良い作用を大いにもたらしたと思っています。

退院後、中2の初めから学校生活に復学できました。しかし、成長期の1年

間は想像以上に大きく、友人は皆、身体的にも体力的にも成長していました。元々私は身体が1倍大きく運動神経も良いのが自慢だったので、闘病生活により身長も伸びず体力もどん底まで落ちていたことで同級生と開いた差を痛感し深い挫折を味わいました。当時、私は失った体力を取り戻そうと焦りましたが、移植後の移植片対宿主病（GVHD）の影響で1年は日光に当たれないことに加え、中学校の勉強が全くの手つかず状態だという現実には直面しました。私は今、やるべき事は高校受験に向けた勉強だと判断し勉強に集中することにしました。この人生最大の挫折により苦しい勉強に取り組むことを余議なくされた私は、何事にも結果が出るのを急がない性格になりました。

進学した高校は7時間授業があり毎週土曜も半日授業がある学校だったため、まだ体力がなかった私は高校生活を楽しむ余裕はありませんでしたが、勉強に集中した結果、大学に進学することができ希望していた心理学を学ぶことができました。

その後は特に大病せず過ごしていました。しかし、15年経過した時に晩期合併症による髄膜腫という良性の脳腫瘍を発症しました。良性ということで自覚

症状がほとんどなく、髄膜腫だと判明した頃には8cmまで肥大しおり、意識障害も起こして即入院し12時間にも及ぶ手術を2回も行いう事になりました。術後は幻覚妄想が起き悪性リンパ腫の再発時の次にづらい経験でした。

その後も同じく晩期合併症による甲状腺乳頭がんと髄膜腫の再発がありましたが、早期発見ができたので共に術後1週間で退院できています。

現在は試験を乗り越え、元気に働いています。地元工業地帯で夏は暑く、冬は寒く、雨が降ればカッパを着て作業を行う仕事ですが6年目になります。小児がんサバイバーは治療の影響で体力がなく就業できていない方も多いと聞きますが、大病をしたことがない人でも根を上げるような体力勝負の仕事ができるという実績を作り、将来的には現場たたき上げの管理職になるのが私の夢です。みなさんご安全に！



No.08

岡村 隆平

(34歳/罹患年齢:9歳)

プラント現場作業員

悪性リンパ腫



クリーンルームで誕生日を迎えました。

新たな命と共に生きていく



No.09

須藤 江梨子

(26歳／罹患年齢：21歳)

医療事務

急性骨髄性
白血病

社会人になってから5カ月が経った頃、体調に異変を感じ始めました。体力が落ちたのだろーとしか当初は思っていまへんでしたが、体調は悪化し、食事が喉を通らなくなるほどの大きなしこりが頸部に3つでき受診しました。血液検査の結果、告げられた病名は「急性骨髄性白血病」。当時21歳だった私は、この歳でもがんになってしまふことに信じられない思いでした。目の前の抗がん剤治療に耐える毎日を送り、治療が始まってか

ら半年後に5クール目を終えて退院しました。

しかし、退院して1年も経たずに「再発」を告げられたのです。私の本当の闘いはここからでした。「再発」という言葉を聞いた時、足の震えと涙が止まりませんでした。白血病と宣告された時よりも、再発と告げられた時の方が、遥かに辛かったです。再発した場合に移植が必要となることはわかってはいましたが、いざ移植が目前となると強い恐怖感が

ありました。臍帯血移植となりましたが、今までの抗がん剤治療とは違う辛さがいくつもありました。例えば、移植中は完全無菌室にいるため孤独との闘いです。その孤独な期間が長期間にわたることで、飲食物が喉を通らないことや、不眠症に近いことも起こり、精神的に不安定な時期もありました。また、移植片対宿主病（GVHD）も発生します。それは、ドナーの細胞が、患者の細胞を異物であると認識して免疫反応を起こし、患者の臓器を攻撃し始めるものです。私の場合は皮膚症状で、顔と身体中に赤い湿疹や極度な痒みや乾燥がありました。どんなに耐えていても、辛くて押しつぶされてしまふような時が何度もありました。しかし生きたいという一心で、「自分だけが辛いと思わない。明日は少し楽になるかもしれない。今日だけ頑張ろう」と自分に言い聞かせました。先のことは一切考えず、今を頑張つて耐え抜こうと、日々を乗り越えてきました。辛さだけではなく、気づけた大切な

なこともたくさんあります。

例えば、血液のがんでは輸血が不可欠です。治療中は輸血なしでは生きていけません。また、臍帯血移植は提供してくださったお母様と赤ちゃんからいただいた命です。つまり私はさまざまな方の善意で生きているということです。それに、主治医

の先生、看護師さん、さまざまな医療関係者の方々、家族や友人にも支えていただいて今を生きています。

がんが発見されてからは、不幸と感じることができませんでした。幸せというのは何だろうと。しかし闘病生活を経て、自宅で生活できること、自分の足で外出できること、ご飯が美味しいと感じること、女性としてお洒落ができること、こうした当たり前に生活できることこそが「最高の幸せ」なのだと思が付きましました。決して今でもがんになつて良かったとは思いません。しかし、大切なことにたくさん気が付かせてくれたのは事実です。現在、臍帯血移植をして3年が経ちます。体調は良好で、体力も徐々に回復してきています。社会復帰を果たし、闘病前の日々を取り戻しつつありますが、闘病生活を通じて気づけたことを忘れてはならないと思っています。新たな命と共にこれからも明るく生きていきたいと思っています。



臍帯血移植の直前で、不安で精一杯な頃です。



「STAND UP!!」に救われて

No.10

窪田 伸矢

(43歳／罹患年齢：32歳)

医師

胸腺腫

2004年7月10日、気が付くと僕は病院のベッドの上にいる。「やった！もしかして気が付いているの？」妻の泣き声が聞こえる。朦朧とした意識の中で瞬きをすると、彼女の顔だけが認識できた。「いったい俺どうしたの？」と話そうとするが声が出ない。よく見ると、体中に多くの管が付いていて（喉に気管切開、酸

素8投与、鼻管、左腕に点滴、尿管）、除脳硬直していたため、手足は萎縮して動く事が出来ない。数日後、妻にこれまでの事を聞いた。
5月7日、僕は突然意識を失い、原因不明で人工呼吸器管理となった。精密検査の結果、胸腺腫からの免疫反応による脳炎が原因だと分かった。日本で2例目、

世界でも13例目。先生方も手探りの状態の中、外科手術（胸腺全摘術）の他いくつかの治療を行ったが、僕の脳波は平坦な状態が続いた。途中気管への挿管チューブが抜けて、間一髪だったという事もあり、妻は粗末な簡易ベッドで、ずっと寝泊りしていた。
7月1日、先生からこのまま植物人間になる可能性もあるとの話があり、放射線治療を開始。妻が半分もうだめかとあきらめていた10日に僕は瞬きをした。妻は「神様はいるんだ！」と思ったそうだ。
翌11日からリハビリが始まった。症状が悪くなるのも速かったが、良くなるのも速く、意識が戻り1週間後には文字板で意思疎通、2週間後に車いすに乗り、1ヵ月後には歩き、3ヵ月で退院。計6ヵ月の入院だった。103キロあった体重は約半分の53キロまで減った。
さらに半年のリハビリを経て、2005年5月、仕事に復帰した。脳炎は完全に回復し、万事めでたしだと思っていたのだが、8月に腫瘍が再発した。腫瘍も治ったと思っていたので、自分ではこの時の方が初めよりシヨックだった。正確には初めから小さな腫瘍が胸腔内播種していたので、完全寛解には至っていなかったのだ。そして、11月に再手術、その後も



意識が戻った後、車いすに乗って床屋に行きました！

1年おきに2回手術、計4回手術を受けた。度重なる再発に対し、「もう手術は無理」と先生に言われて絶望していた頃、妻が病院の待合室で見つけた雑誌が、この「STAND UP!!」だった。これを読んで、メンバーにも入れていただき、会に参加し、同世代の皆さんに出会えた。自分だけが若いのがんになって辛い、苦しいと思っていたのだが、「僕には仲間がたくさんいる、頑張って行こう！」と思えるようになった。生きていく勇気をいただいた。さらに2014年に放射線治療、今年2月に初めて化学療法をしたが、何とか仕事は続けている。仕事上でも、がん患者の方は多くいらっしやるので、自分も仲間だし、以前より患者さんと近くに接するようになったと思う。胸腺腫末期（IV期）であっても、ここまで生き延びることができた。これからも時間を大事に、家族、友人を大事にして生きていきたい。

しあわせ

イラスト / 川島 真弓



「仕事」に対する 若年性がん患者の本音を アンケート!



若年性がん経験者にとって「がんと就労」の問題は悩みの種。

そこで、今回は就労に関するアンケートを実施しました。

がんを告知されたとき働いていた人、がんを告知されてから仕事を探した人、
それぞれの思いを聞いてみました。

集計・構成／関口 陽介

～がんと告知されたときと同じ職場で働いている人～

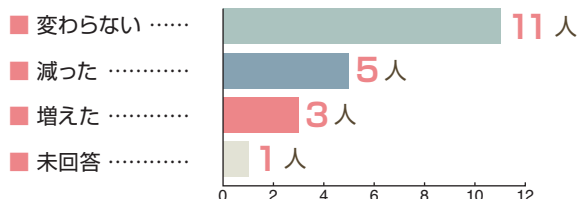
Q1

がんと診断されてから、 働き方に変化がありましたか?

- 病気の前と同じ部署のまま: **13** 人
- 別の部署に移った: **3** 人
- その他: **5** 人
→ 休職中は変わらなかったが、復帰後異動した。など

Q2

給与に変化がありましたか?



Q3

仕事を続けていく上でつらかったことは?

- 副作用がひどく、仕事ができない日はつらかった。
(30代女性)
- 抗がん剤や手術で体力が大幅に減った中での通勤電車。若いし席を譲ってもらえないことがつらかった。
(30代女性)
- 治療が一段落した後本格的に職場復帰したとき、同期との差がすごくあってつらかった。(20代女性)
- 見た目が健康そうなので病気のつらさの理解が得られなかったこと。(30代女性)

Q4

仕事を続けていく上で支えになったことは?

- 家族、友人のサポート。(30代女性)
- 急に休んだり、残業できなかったり、気分が落ち込んで暗くなってしまっている、上司・同僚は仕事より体調優先でいいと言ってくれていたこと。(30代女性)
- 治療のためのフレックス勤務を認めてもらったこと。
(30代)
- 同病者の存在はかなり心の支えになっています。
(30代女性)

仕事について悩んでいる仲間へのメッセージ

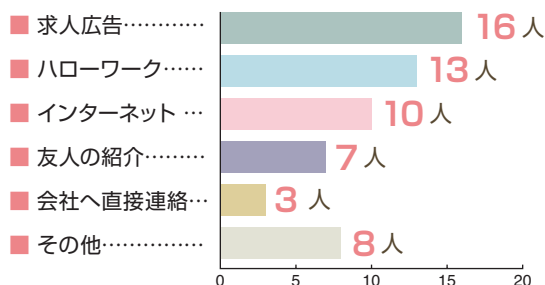
- 病気・治療を経験したことにより、自分にプラスになっていることを仕事にも反映させることができると良いと思います。
(40代女性)
- 病気のことは簡単にはわかってもらえないだろうという気持ちや同じように仕事ができない申し訳なさから、自分から距離をとってしまい、かえって迷惑をかけたこともありました。一緒に仕事をしていく人たちには、信頼して言える範囲で、治療の

- こと、副作用のことを伝えることができていれば、無理しすぎず仕事できたのではないかと思います。(30代女性)
- 悩みはがん患者に相談してみましょう。同じような悩みや解決策を教えてもらえるかもしれません。(30代女性)
- 何ができる、何が難しいなど、体力面のことも含めてしっかりと話し合うのが大切だと思います。その出だしがきちんとできれば、後々も周囲とうまくやっていけるはずです。(30代女性)

～がんと告知されてから職を探した人～

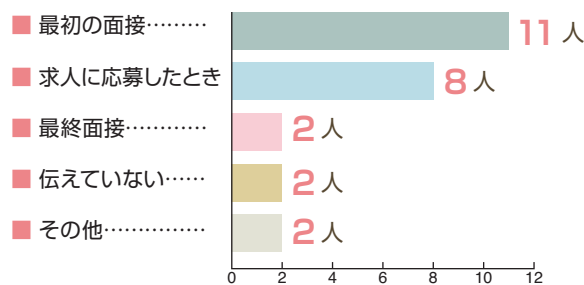
Q1

どんな方法で職を探しましたか？



Q2

病気のことをいつ伝えましたか？



Q3

就職活動中にマイナスを感じたことは？

- 体力的不安を言われた。急変したとき、まわりの人間に迷惑をかけるおそれがあると言われた。(30代男性)
- 空白期間を突っ込まれて、結局採用には至らなかった。(30代女性)
- がん罹患で大学に6年通っていたため、他の人に比べ不利になるのではという自分自身の思い込みがあったこと。(20代男性)
- 企業選びに慎重になること。(20代男性)

Q4

就職活動中に心の支えになったことは？

- 友人や家族に「大丈夫だよ」と言ってもらえたこと。(20代女性)
- がん治療経験を医療職に役立てたいという気持ち。(20代女性)
- 経済的に自立することで、支えてくれた家族・友人・医療者に対する恩を返したいという思い。(30代女性)
- 働くことが好きだったので、どんな内容でも毎日働ける姿を想像していました。(30代男性)



これから職を探す仲間へのメッセージ

- 失敗をしたことも経験になると思うので、失敗を恐れず夢を追ってください。(30代女性)
- がんを罹患したことがマイナスになってしまうのは、まだまだ日常的に見られる光景だと感じています。しかし、理解してくれる会社は絶対あります。勇気をもって一步を踏み出してみてください。(20代男性)
- 自分はやれる！必ず理解者はいる！と思うこと。(10代男性)
- 私はがん治療後、2度の就職活動を行っています。1度目は

- 体力や心の休息が追いついていない状態で気持ちだけが焦ってしまい、就職できたものの1ヵ月ともちませんでした。焦りすぎず自分の心の声を聞きながら、自分のペースを大切にしてください。(20代女性)
- がんを含め、自分をアピールしていけば良いと思う。闘病生活を経験した皆さんならそれを強みに変えるほうがいいと思います。考え方は多々ありますが、今現在の自分が自分です。頑張ってください。(30代)

がんと仕事で悩んだら…

『がんと仕事のQ&A』を見てみよう！

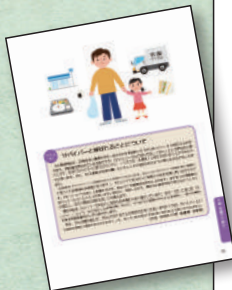
文・構成／岸田 徹・櫻井 はるか
協力／国立研究開発法人 国立がん研究センター
がんサバイバーシップ支援部 高橋 都

がんと診断されると、治療や体調のことだけでなく、仕事やお金のやりくり、家事や子育てなど、あらゆる問題や悩みに直面する方も多いのではないのでしょうか？

『がんと仕事のQ&A』はがん患者430人の経験をまとめた冊子です。

こちらのサイト <http://ganjoho.jp/public/support/work/qa/> から見ることができ、PDFでダウンロードも出来ます。他のがん患者さんが悩んだことを知ることで、直面している問題を乗り越えるヒントが得られるかもしれません。悩んだときは一度読んでみてはいかがでしょうか？

コラムにも役立つ情報が
たくさん！



※全81ページあります。

Q&Aが81問と内容が充実！

【 もくじ 】

- ・診断から復職まで
例：入院で仕事を休むときの注意はありますか？
- ・復職後の働き方
例：治療による遅刻などを周囲に理解してもらう方法は？
- ・新しい職場への応募
例：採用面接でがんの病歴を話さなくてははいけませんか？
- ・お金と健康保険
例：入院による減収で困っています。家計を支える制度はありますか？
- ・家事や子育て
例：育児と治療や看病を両立するための支援制度はありますか？

サバイバーの皆さんと一緒に、この冊子をつくりました。
就労にはもちろん、それ以外にも勉強になると思います。
悩みや問題に対する答えは人それぞれ。
皆さんが、自分の答えを見つけられることを願っています。

国立がん研究センター
高橋 都 先生



がんと仕事で悩んだら…

『サバイバーシップ・ラウンジ』を 利用してみよう！

文・構成／岸田 徹・櫻井 はるか
協力／一般社団法人CSRプロジェクト 桜井 なおみ

サバイバーシップ・ラウンジとは、雇用継続や就職・復職への悩みや不安について、進行役の方を中心に話し合える場です。一般社団法人CSRプロジェクトが主催しています。がん闘病体験をした仲間と一緒に、問題の解決のヒントや心のもちよう、悩みや情報を話し合い、より良く生きていく方法を模索してみたいかでしょうか。

※訴訟の仲介、就労斡旋などは一切行いません。また、掲載内容は2016年4月現在の情報です。

◇サバイバーシップ・ラウンジについて

詳細・申し込み方法についてはホームページをご覧ください。

<http://workingsurvivors.org/job>

参加対象者	働くがん体験者（雇用形態は問いません） もしくは今後働く意志のあるがん患者（復職・休暇中含む）
実施日時	第2火曜日 19:00～20:30
利用料金	CSRプロジェクト会員・非会員ともに500円
実施場所	パソナグループ本部会議室（東京都千代田区大手町2-6-4）



がん闘病体験をした方は、「あれもできない、これもできない」と思ってしまう方が多くいらっしゃいます。そのため相談のなかでは、その人と向き合い、良いところを伝えるようにしています。

男性の方からも相談が多く、罹患して数年経過してから相談される方もいらっしゃいます。

サバイバーシップ・ラウンジに参加できない方は、就労相談を電話でも受け付けていますので（下記詳細）、お気軽にご利用ください。



一般社団法人CSRプロジェクト
桜井 なおみ さん

◇就労セカンドオピニオン ～電話で相談・ほっとコール～について

詳細・申し込み方法についてはホームページをご覧ください。

<http://workingsurvivors.org/secondopinion>

参加対象者	働くがん体験者（雇用形態は問いません） もしくは今後働く意思のあるがん患者（復職・休職中を含む）、家族
相談日時	【第1 土曜日】13:00～15:00 / 【第4 火曜日】19:00～21:00
相談時間	※相談時間はひとり50分です。 ※このプログラムは現在、無料にて相談していただけます。

闘病中も自分らしくいるために...

WRAP

(元氣回復行動プラン) を活用しよう!

作成／中陳 香織・櫻井 はるか

イラスト／川島 真弓

WRAP (ラップ) = 元氣回復行動プラン

(Wellness Recovery Action Plan) とは?

WRAP (ラップ) は、困難な病状や障害を抱えていたとしても、自分らしく生きていく方法として生み出されたものです。自分で作る自分の取扱説明書のようなもので、心理学や医療の分野で注目されています。闘病中は気分が落ち込んだり、焦ったり、急に感情的になったりと、気持ちの変化が激しくなる方も多いのではないのでしょうか? WRAPを使って、自分の心の動きを見直すことで、落ち込んでしまっても早めに立ち直るためのヒントが見つけれられるかもしれません。

WRAPをどう活用すればいいのかな?

がん闘病中に実際にWRAPを活用していた有川さんに、活用方法を教えてもらいました!

こんにちは。

私は胃がんで胃を全摘出し、体力的にも精神的にもつらいときがありました。そんなとき、自分と向き合い、以下のことをノートに書き留めていきました。そして気持ちが不安定になったときにノートを見返し、書いたことを実践することで、少しずつ前向きな気持ちになることができました。



有川 雅俊 さん

精神保健福祉士・社会福祉士
WRAPファシリテーター認定取得

WRAPノートに書く項目

- ①『いい感じの私』 気分が安定しているときの自分はどんな感じか。
- ②『元気に役立つ道具箱』 気持ちが不安定になったときや、気分が安定しているときの自分から離れてきたとき、どのような行動をとればよいか。
- ③『毎日するといいこと』 気分が安定しているときの自分になるため (安定した自分を維持するため) に毎日した方がいいこと。
- ④『引き金』 気分が不安定になるきっかけとその対処法。
- ⑤『体調を崩したとき』 体調を崩したときの状況とその対処法。

有川さんのWRAPノートを参考にして、あなたもWRAPノートを作ってみましょう☆

項目	有川さんのノート	あなたのノート
① いい感じの私 自分の気分や調子が安定しているときはどんな感じですか？今は思いつかないという方は、こうなりたいたいといった希望や、過去のよかった自分を書いてみましょう。	● 穏やかでいられるとき。身体の痛みも治るための過程と考えることができている。	●
② 元気に役立つ道工具箱 いい感じの自分から離れてきたときに、いい感じの自分を取り戻すために、行うこと、使えるものなどを書いてみましょう。	● 歩ける距離を伸ばす。 ● お見舞いに来てくれた人を記録する。 ● 漫画を買う。	●
③ 毎日するといいこと (4~5つ) いい感じの自分になるために、もしくは維持するために必要なことを書いてみましょう。大げさなものではなく、毎日できることを書くのがポイントです。	● 少しでもいいから歩く。 ● 病気に負けないと心の中で1回呟いてみる。	●
④ 引き金 主に外部からの影響で調子を崩してしまうものを書きます。そして、それに対する対処方法を一緒に書いてみましょう。	● 望んでいないアドバイスを一方的にされる。 【対処法】 ☆ 誰かに話を聞いてもらう。 ☆ ソーシャルワーカーに相談する。	● 【対処法】
⑤ 体調を崩したとき 体調を崩したときの状況を書きます。そして、それに対する対処方法を一緒に書いてみましょう。	● 食事をしても吐いてしまう。 【対処法】 ☆ 『吐いてしまうのはしょうがない』と考えるようにする。 ☆ 吐くことを気にせずに食事をし、達成できたら自分を褒めてあげる。	● 【対処法】

あなただけのWRAPノートは作れましたか？

正解はないので、自分らしい価値観を記載することが大切です。状況によって、何につらさや心地良さを感じるかは変わるものです。

今の自分に合うように、何度も書き直してみましょう。

WRAPについてもっと知りたいと思った方は、こちらのウェブサイトをご覧ください。

<http://wrap-yokosan.com>

※本内容は『元気回復行動プラン WRAP』（メアリー・エレン・コーブランド（著）久野恵理（訳）道工具箱刊）に基づいています。

がんと闘う仲間たち

構成／白井裕美子

初めての治療、再発、転移、さまざまな状況を
今一緒に闘っている仲間からあなたへのメッセージ。

大学2年生の時に乳がんが見つかり、昨年の5月に手術をして、抗がん剤治療を8クール行い、そのあと放射線治療をして、今はホルモン治療中です。この病気になってから本当にいろんな人に支えられ、大好きなサークルでのダンスも最後まで頑張れる事が出来ました。

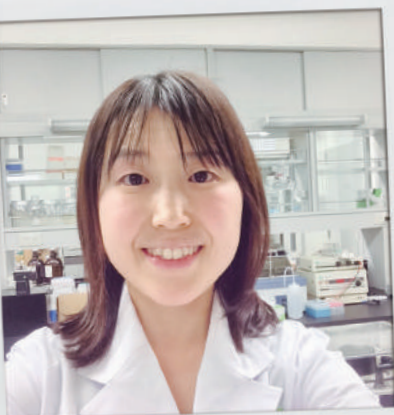
私は今、大学を3年で辞め看護助手として働いています。患者さんが少しでも癒されるような接し方が出来たらいいなと思っています。

そして私には、芸能界に入りたいという小さい頃からの夢があるので小学生の時に入っていた劇団でまたいろいろなレッスンをしていきたいと思っています。必ず夢を叶えます。そのために日々笑顔で前向きに頑張っていきたいです。



二川 采女 さん

成長期の小学6年生で1年間の身長伸びが0.9cm。原因は脳腫瘍でした。中学2年生の3カ月、2回の手術を経て退院。その後は通学しながら放射線治療を半年間。後遺症として、難病の下垂体機能低下症となり生涯ホルモン補充療法が必要となった自分の境遇を受け入れることができませんでした。大学の卒業研究で小児疾患に携わり、治療法のある恵みを実感しました。神様に見捨てられたのではない。救われた者として使命が与えられている、そう思えるようになり、現在は小児疾患の研究をしています。病気になったからこそ経験できること、出会いや人生があります。オンリーワンの自分らしい人生を歩んでいきましょう！



磯 まなみ さん

18時間前に手術を受け、ベッドの上から書いています。いま、すごく傷口（下腹部）が痛いです。ただ、「今だから闘病中の皆さんに伝えられることもあるんじゃないか」と思って書いています。

ぼくは今回の再発で、3度目の手術です。再発はすごく落ち込みますよね。自分の生き方が間違ってきたから再発したかもしれないと思うこともありますが、そうではなくて、この生き方だったから、「まだ生きている」と思うようにしています。

闘病を終えて元気になったらいつか、世界二周目をしたいと思っています。そのために退院後はまず社会復帰を頑張りたいと思います。闘病中の皆さんも退院後の楽しいことを考えつつ一緒に前向きに頑張りましょう！



岸田 徹 さん

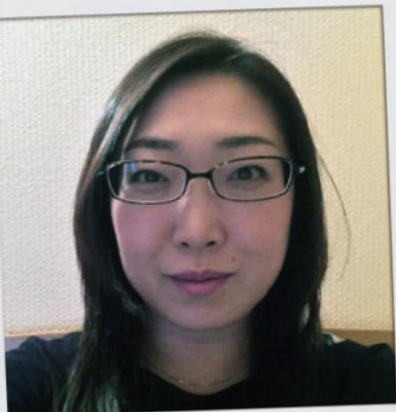
2008年私は肝細胞がんと診断され、肝臓の3分の2を切除しました。その後6回の再発と骨転移を10ヶ所以上し、現在も治療中です。治療を重ねていく中で、後遺症や骨転移による痛みも出てきました。生きるために治療をしているのに、生きているのが辛いと感じる日々もありました。

しかし、家族や周りの人たちの支えの中で少しずつ病気のことを受け入れられるようになり、痛みは緩和ケアのサポートで対処出来るようになっていきます。

辛い気持ちはいつまでも続きません。楽しいこと、出来ることもたくさんあるので、これからも精一杯生きていきます。



今込 喜子 さん



箕輪 恵 さん

2010年春、このフリーペーパー第1号に私は『同じ職場に再就職』というタイトルで体験談を寄せた。そして理解あるその職場で毎日忙しくもやり甲斐を感じながら過ごしていたが2015年晩夏、再発した。29歳で受けた乳がん告知から7年半の出来事だった。

人は経験があれば二度目は体制を整え対応できる、うまく立ち回れると思っていたし、さらには年齢も重ねた。しかし、私は再発という事実をなかなか受け入れることができないでいた。

そんなときフリーペーパーを読み返した。「STAND UP!!」の仲間は、もう一度闘う勇気をくれた。私はひとりじゃない! これを読んでいるあなたも同じ。ひとりじゃない。ともに前を向いていこう。

私は2009年に骨肉腫と診断され、甲状腺、右卵巣、左肺の転移を経て、今もなお治療を続けています。再発を重ねる度に、未来の见えない生活に落胆することもあります。が、「未来が見えないのならば、今を楽しむことを最優先しよう!」と決意し、思い切って大学を休学しました。その結果、思っていた以上に体調が安定し、自分のやりたいことも全うすることができ、改めて笑顔の力の偉大さを実感しています。がんになってつらいことも悔しいこともあります。が、ときに視点を変え自分らしく笑顔を忘れずに生きることが、「どんながんにもでも効く一番の特効薬」なのかもしれません。つらいときは泣いてもいい。でも、絶対に笑顔は忘れずに…!



原澤 つぐみ さん



座談会

学生時代にがんになった 私たち

構成・写真／福田 康介

学生時代に病気になったことで、なにか困ったことはありませんか？

● 松井…僕は勉強と友人関係に悩んだ。高校1年の10月に入院したんだけど、入院した病院に運よく院内学級があったから、そこで学校の単位を取得して留年せずに高校2年の9月に学校に戻れたんだ。入院中は学校の勉強に遅れないようにって勉強していたんだけど、戻ったころには周りとは大きく差がついていて、授業の意味さえわからないし、焦りとうしろたら追いつけるのだからうって先の見えない感じがずっとあったな。

● 櫻井…大変だったんだね。友人関係はどんな感じだったの？

● 松井…僕の通っていた高校はクラス替えがなくて、退院して戻ってきたときにはすでにグループができていたんだ。しかも行事のない学校だったから、仲良くなるきっかけもなくて。だから高校時代は、勉強一筋でがんばったよ。

● 水橋…私は高校の進路で悩んだ。中学3年の7月に病気がわかって、そこから高校1年の8月まで入院してたんだ。12月くらいまでは高校受験を考えていたんだけど、院内学級の先生が体調や治療のことを考えて通信制の高校を進めてくれて、私と同じ時期に入院していた同年代の人も通信制の高校に進んでいたということもあって、通信制の高校を選んだんだ。

● 福田…そうなんだね。通信制の高校に進学して、どうだったの？

● 水橋…通信制の高校は体育祭のイベントとかはあるんだけど、高校とはいっても年齢も皆バラバラでクラスもないし、毎回授業を受けにくる人数も10人とか限られていたりして、皆が通う高校とは違ってたよね。だからこのときは正直、普通の高校に行って、普通の友だちを作るというのが羨ましかったな。だからこそ、大学に

行って青春を送りたかったっていうのもある。今は大学に入って、クラスでの行事とかもあって、すごく楽しいよ。

● 福田…僕は体力面がなかったな。大学1年の5月に病気がわかって1月まで入院していたから、もう一度大学1年生からのスタートっていう感じだったんだけど、治療後は体力がなくて、ベッドからトイレに歩いて行くのも厳しいくらいだったから、片道2時間かけての通学は本当につらかった。

病気のことはどのように周りに打ち明けましたか？

● 松井…高校時代は自分から打ち明けたのではなくて、高校の先生から病気のことは伝えていたよ。あと退院後は帽子を被って復帰していたから、見た目でもわかっていったと思う。大学時代は周りの人には自分から伝えたいよ。周りの反応も「そだったんだ」という感じ。

● 水橋…私も中学時代は仲良い友人には事前にメールで伝えていたけど、クラスの人には担任の先生が伝えていたよ。でも私も何も言わずに伝えていたから、そのときはひとこと言っただけだったな……という気持ちはあったね。でも良い先生だったし、事実と違うような噂が流れなかったから、それでよかったかなと思う。

● 高校時代は伝えなかったな。今(大学)は、治療の合併症で耳・腎臓が悪くなって、周りの人に頼ることもあるかなと思って、まず耳のことを伝えたい。あと、SNSのプロフィール欄には病気のことも書いてあるから、友だちにアカウント教えて、それを友だちが読んで知ってもらおうという感じ。私は周りの人に伝えてよかったなと思う。体調を崩したりしたときに、サポートしてもらえたことが大きいね。でも支えてもらう分、自分ができることは先にやって、周

りの人のサポートを心掛けているよ。

● 櫻井…そこまで考えているなんて……偉いね！
(笑)

私は大学生のときに病気になったから、病気のことを伝える必要もないし、と思って伝えなかったよ。でも伝えていなかったから、通院するときに体調が悪いときに別の理由をつけたりして……。勝手に考えすぎて、塞ぎ込んでいた時期があったね。

● 松井…入院期間は短いけど、治療自体はずっと続いていく分、病気に關して気持ちの整理がつかなかったということもあるのかもね。

● 櫻井…確かにそうかも。結局、ひとりて抱えているのがつらくなって、少しずつ周りの人に打ち明けていったんだ。伝えることの怖さが強かったけど、みんな温かい言葉をかけてくれて、変に考えすぎなくてよくなったし、私も伝えてよかったなって思ってるよ。

● 福田…僕は一番仲の良い友だちと高校時代の部活の顧問の先生には電話で伝えたよ。他の友だちにはSNSを通じて伝えた。入院中寂しかったからね。暇だからお見舞いに来て「ってみんなに言ってたよ。退院後は少しずつ周りの人には伝えていったよ。

最後に「**がんと学生生活**」で悩んでいる方にアドバイスやメッセージをお願いします。

● 松井…僕は高校時代、友人関係とか色々なことに直面してすごく悩んでいたけれど、人生の中で一番頑張ったときなんだ。このときの頑張りが今、全てを乗り越えられると思える自信にも繋がっている。だからこうしておけばよかったという後悔はないよ。でも今日みんなと話してあらためて考えると、高校1年のときは留年しないことが一番良いことだと思っていたけれど、留年してもう一度高校1年からやり直してもよかったんじゃないかと思った。だから今悩んでいる人には、まず自分にはどんな選択肢があるのかを知ることが大切だと思う。そして、それぞれのメリット・デメリットを考えたらうで選択しているってほしいな。

● 水橋…私は治療のときにSNSで自分の状況を発信したり、友人のブログを見たりしてたけど、外との繋がりをもちながらの闘病はよかったと思ってるよ。でも退院して学校に戻ったとき、周りの人は私のことを受け入れてくれてる感じだったのに、自分から壁を作ってしまったところがあつて……。あのとき、壁を作らずに話せばよかったなって今は思う。

● 松井…私も高校時代、友人関係とか色々なことに直面してすごく悩んでいたけれど、人生の中で一番頑張ったときなんだ。このときの頑張りが今、全てを乗り越えられると思える自信にも繋がっている。だからこうしておけばよかったという後悔はないよ。でも今日みんなと話してあらためて考えると、高校1年のときは留年しないことが一番良いことだと思っていたけれど、留年してもう一度高校1年からやり直してもよかったんじゃないかと思った。だから今悩んでいる人には、まず自分にはどんな選択肢があるのかを知ることが大切だと思う。そして、それぞれのメリット・デメリットを考えたらうで選択しているってほしいな。

たところがあつて……。あのとき、壁を作らずに話せばよかったなって今は思う。

● 松井…私も高校時代、友人関係とか色々なことに直面してすごく悩んでいたけれど、人生の中で一番頑張ったときなんだ。このときの頑張りが今、全てを乗り越えられると思える自信にも繋がっている。だからこうしておけばよかったという後悔はないよ。でも今日みんなと話してあらためて考えると、高校1年のときは留年しないことが一番良いことだと思っていたけれど、留年してもう一度高校1年からやり直してもよかったんじゃないかと思った。だから今悩んでいる人には、まず自分にはどんな選択肢があるのかを知ることが大切だと思う。そして、それぞれのメリット・デメリットを考えたらうで選択しているってほしいな。

● 櫻井…私は病気のことを隠して、一人で塞ぎ込んでいた時期がなかったから、相手のことを考えすぎてしまうより、伝えてみることも大切だと思う。あと、同じような境遇の人に、実際に会って相談したり話を聞いてみることもすごくよかったよ。あらためて、自分だけじゃないうて思えたから。病気だからといって塞ぎ込まずに、どんな外に出て行つてほしいと思う。

● 福田…僕も、人に病気のことを伝えたことはよかったなと思ってるよ。休むときとか、病気のことを話してから伝えることで相手が理解しやすいということもあると思うの。

● 松井…私も高校時代、友人関係とか色々なことに直面してすごく悩んでいたけれど、人生の中で一番頑張ったときなんだ。このときの頑張りが今、全てを乗り越えられると思える自信にも繋がっている。だからこうしておけばよかったという後悔はないよ。でも今日みんなと話してあらためて考えると、高校1年のときは留年しないことが一番良いことだと思っていたけれど、留年してもう一度高校1年からやり直してもよかったんじゃないかと思った。だから今悩んでいる人には、まず自分にはどんな選択肢があるのかを知ることが大切だと思う。そして、それぞれのメリット・デメリットを考えたらうで選択しているってほしいな。

えない状況つてあると思うけど、今できること、今ある選択肢を考えてやるのが大事だと思う。あとは、周りに先生・友人・家族がいると思うので、悩んだときは頼ってみてほしいな。



松井 基浩 (29歳)

高校1年の10月から10か月間入院後、高校3年まで通院治療。現在は医師。



福田 康介 (25歳)

大学1年の5月から8か月間入院。現在は市役所職員。



水橋 朱音 (24歳)

中学3年の7月から入院し、高校1年の8月に退院。現在は看護師を目指す大学生。



櫻井 はるか (29歳)

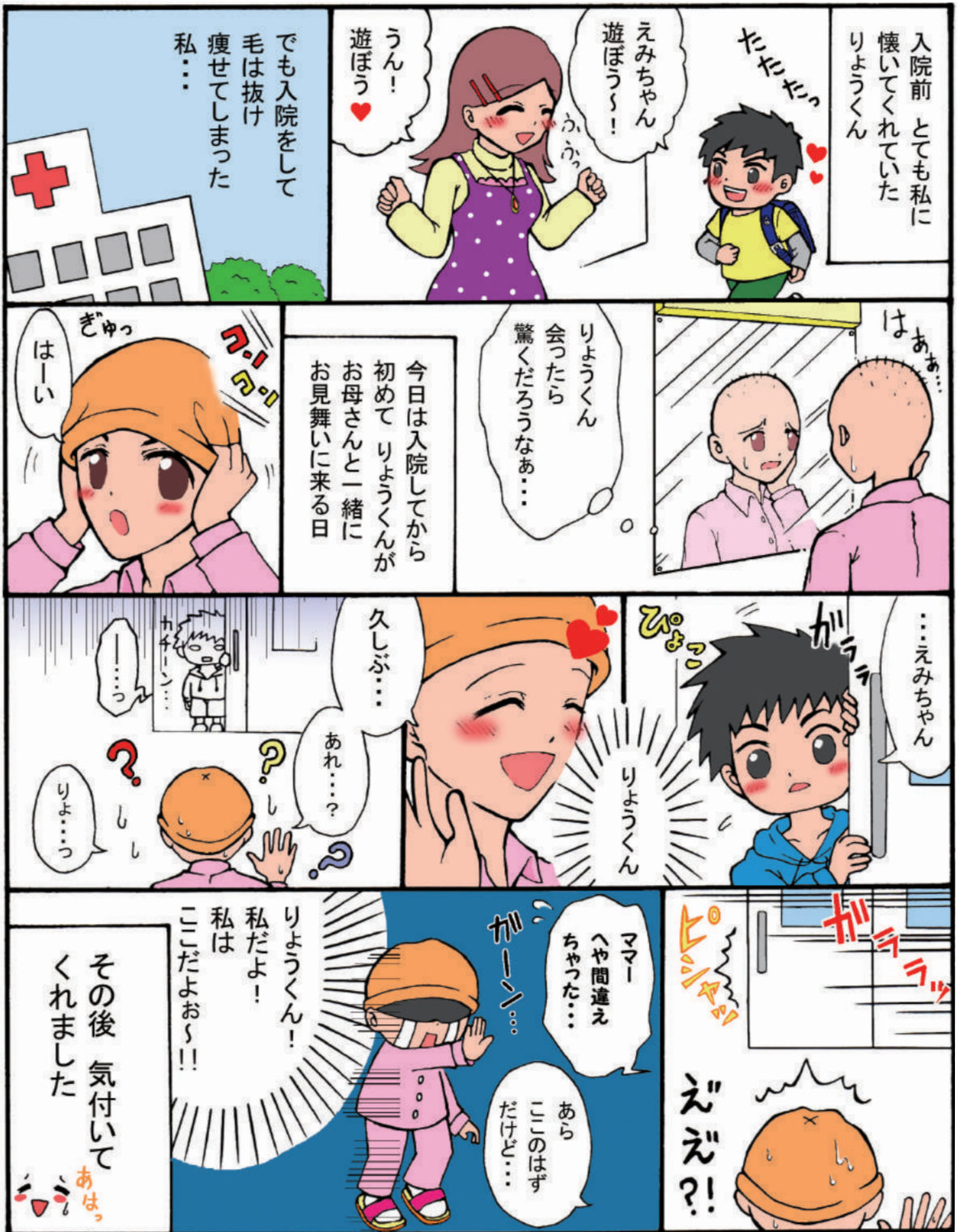
大学4年の5月から1か月間入院。現在も服薬治療中。現在は会社員。

※年齢は2016年4月時点



あれれ??

イラスト / 川島 真弓



若年性がん患者団体 STAND UP!!

「STAND UP!!」とは…

「STAND UP!!」とは、35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。

2015年度活動報告

毎月東京で運営会議を行っています。

2015年度は、関東以外の地域でも積極的に交流会が行われました。

4月

- フリーペーパー6号発行
- ゴールドリボンウォーキング
- フリーペーパー6号お披露目会
- 関西交流会



5月

- 団体運営説明会
- 東京交流会

6月

- 関西交流会



7月

- サポートメンバー主催 カラーセラピー
- 信州松本交流会



8月

- サポートメンバー主催 ホームパーティ

9月

- リレー・フォー・ライフ・ジャパン2015 東京上野



10月



11月

- 東京交流会
- 名古屋交流会
- 関西交流会



12月

- 総会
- 公益財団法人 がん研究振興財団・全がん連共催 がん患者学会2015 登壇 (平成27年度がんサバイバーシップ研究助成金事業受賞 畠山枝李馨)

1月



2月

- 東京交流会

3月

- 名古屋交流会



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
松井 基浩

今年も無事「STAND UP!!」7号を発刊することができました。それも、「STAND UP!!」をご支援くださっている方々のおかげだと思っております。この場をお借りして、皆様方に心より御礼申し上げます。

また、メンバーも400人を超え、世間的にも若年性がんが焦点があたり始めている中、このフリーペーパーが担う役割はよりいっそう大きくなってきていると感じています。

そんな中だからこそ、闘病中の若年性がん患者さんが少しでも前を向けるようなフリーペーパーをこれからも変わらずに発刊していきたいと思っております。



「STAND UP!!」
第7号 編集長
櫻井 はるか

多くの方の支えのおかげで、フリーペーパーを発行できることに、とても感謝しております。フリーペーパー作成に携わることで、改めて闘病の大変さと仲間の大切さを感じました。闘病していると、体力的にも精神的にもつらくなることが多いと思います。そんなときに同じような境遇の仲間たちと出会い、お互いの話をする事で心が軽くなったり、前を向くことができたりします。ひとりじゃないと思えることは、とても心強いです。これからも、サバイバーの繋がりが大きな輪となり、がんと闘う人たちの力になることを願っています。

思いだけで代表の松井くんと共に立ち上げたこの「STAND UP!!」フリーペーパーも早いもので7号目。「この号数＝私ががんになってからの年数」でもあり、毎号発行のたびに、過ごしてこられた日々と重ね合わせて感謝の気持ちでいっぱいになります。

フリーペーパーも私の人生も、多くの方々に支えていただけて今があります。本当にどうもありがとうございます。

副代表
鈴木 美穂



多くの方からご支援いただき、7回目の編集後記を書かせていただきます。

この7年間で皆様にはどのような変化があったでしょうか。学生だった私は、就職、結婚と夢が叶い、忙しい日々を送っています。

「がん患者には夢がある」という団体スローガンに負けないよう、これからも1人でも多くのサバイバーへ元気を与えられる団体でありたいと考えています。

事務局長
熊耳 宏介



「STAND UP!!」
第7号 副編集長
中村 美香



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、35歳以下の罹患で闘病経験のある方、一緒につながつて交流しませんか？

定期的に行わ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

- 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
- 認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク 松井秀文（五十音順 敬称略）

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に笑顔を～



認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワークでは、
小児がん経験者の方へ以下のような支援を行っています。

交通費補助金制度（烈くんプロジェクト）

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。
小児がんの診断・入院治療（治療含む）のため遠隔地の病院へ通う場合の
交通費および宿泊費（病院と自宅が片道120km以上離れている場合に限る）を対象としています。

高校生への奨学金制度

2011年3月に発生した東日本大震災によって、日常生活が困難な状況となった小児がん経験者を
対象とした奨学金制度です。
応募資格は、18歳未満で小児がんを発症した小児がん経験者で高等専門学校などへ入学する新1年生
および現在在学中の方になります。

大学生への奨学金制度

18歳未満で小児がんを発症した小児がん経験者で、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ことを目的とします。
進学の目標を立てやすくすることを目指し、受験前に申請し、合格発表前に奨学金の支給が決まる
予約採用型でなおかつ、返済不要の給付型奨学金制度です。

就労支援

小児がん経験者の方の抱える多くの問題の一つに「就労」が挙げられます。
小児がん治療終了後、さまざまな晩期合併症を抱えていることが多く、
働く意思があっても仕事に就くことが難しかったり、就職できたとしても、見えない障害のために、
職場での理解が得られにくく仕事が長続きしないなど、その状況・理由はさまざまです。
大人のがん経験者の方への就労支援については検討が開始されましたが、
小児がん経験者の方へはまだされていないのが現状です。
小児がん経験者の方で、就労でお悩みの方・就労希望の方には、企業への橋渡しをいたします。

その他にもさまざまな支援をしております。詳しくはホームページをご覧ください。

認定NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク

<http://www.goldribbon.jp>

もうひとつの我が家。

我が子ががんと闘っているのを見守る

親の気持ちと苦しみを見てきたから、

どうしても創りたかった。

アフラックペアレンツハウス浅草館(東京)

小児がんなどと闘う子どもたちと、そのご家族を支えるために、
アフラックは、アソシエイツ(販売代理店)や社賛との寄付によって、
日本初の総合支援センター「アフラック ペアレンツハウス」を
設立、運営支援しています。

私たちにできる応援を。

アフラックペアレンツハウスに関する詳しい情報は、www.afillacparenthouses.jp/まで。

「生きる」を助る。

Afillac

アフラック アソシエイツ(販売代理店) 全国展開中

〒100-0045 東京都千代田区千代田 1-1-1 東京ビル

TEL: 03-6258-8888 URL: <http://www.afillac.jp/>