

若年性がん患者団体



STAND UP!!

13

2022.SPRING

- がん患者には夢がある -

Special Interview

歌手

木山裕策さん

自分が本当にやりたかったことを考えた



若年性がんと
向き合う10人の
ストーリー

がん経験者の
おしゃれ
スナップ



がん罹患から
10年以上たった
4人の座談会

ざくばらんに
オンラインでおしゃべり

治療中
行きたかったところ
に行ってきました!!





STAND UP!! 13

- がん患者には夢がある -

2022.SPRING

CONTENTS

- 03 **巻頭スペシャルインタビュー**
自分が本当にやりたかったことを考えた
歌手 **木山 裕策**さん
- 06 **若年性がんと向き合う10人のストーリー**
- 17 **漫画『暑いときは…』**
- 18 **治療中に行きたかったところに行ってきました！！**
- 20 **がん経験者のおしゃれスナップ**
- 22 **がん罹患から10年以上たった4人の座談会**
—ざっくばらんにオンラインでおしゃべり—
- 24 **バックナンバー ～過去のフリーペーパー記事特集～**
- 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**

自分が本当に やりたかったことを 考えた



Special Interview

歌手

木山 裕策 さん (53)

取材・文／鳥井大吾 文／水橋朱音

三人の子どもと家のローン

―がんとわかったときの心境は

教えてください

2004年36歳のとき、会社の内科検診で、首のリンパ節周辺の触診時に、「甲状腺が腫れています。一度しっかりと診てもらった方がいいですよ」と言われました。その後、もう一度検査をしたところ、超音波検査で甲状腺に2cm×3cmの腫瘍が見つかりました。最初は医師から「良性だろうし大丈夫だとは思いますが、念のため組織検査をしましょう」と言われ、組織検査をして一週間後くらいに一人で検査結果を聞きにいったところサラッと「悪性です」と告知されました。

―告知された時の心境は

いかがでしたか

仕事が終わってから、朝まで職場の同僚とみななどお酒を飲んで、頭がぼーっとした状態で、一人で病院に行きました。そんな状態での告知でしたので、「先生、何を言っているんだろう」「くらいの気持ちでした。妻には電話で報告したのですが、「がんって言われちゃったんだけど……」と話している自分の声で「がんになっちゃったんだ、どうしよう」と実感がだんだん湧いてきました。当時3人の子どもが

いて、一番下は生まれたばかりだったので「どうしてこんなときに」という気持ちがありました。

慌てている私とは正反対で、妻はすごく冷静でした。「まだ何もわからないから、最悪な状況になったらそのときにまた考えよう、まだ大丈夫だから」と言ってくれました。

私は「死んじゃったらどうなるのだろう」「家のローンや子どもたちはどうなるのか」などと、いろいろ考えて落ち込んでしまっていたので、妻はそのまま一緒に落ち込んだらよくないと思ったようで、ポジティブに努めてくれていました。

—どのような治療をされましたか？

左側の甲状腺にできた腫瘍が大きかったため、甲状腺ごと摘出しまし

た。また、甲状腺は声帯の近くのので、摘出する際に神経が麻痺する可能性があり、「声が出にくくなるかもしれない」とも言われました。ですが、手術は無事成功し、声を出すこともできました。10日ほど入院し、仕事は1カ月ほどお休みしました。

—考える時間が増えたことで、

未来への不安が大きくなった

—職場にはどのようにがんのことを伝えましたか

当時はがんだと伝えて休む人はあまりいませんでした。人事にだけ伝える人も多かったですが、黙って休んでいたらそれはそれでいろいろな噂が立ってしまいそ

だったので、私の場合は隠さずに同僚や上司にも自分からがんになったことを伝えました。

—入院から復職までの期間の

お気持ちはいかがでしたか

入院する前の晩にも仕事が終わらず夜中の3時まで会社に残り、いろいろな人に引き継ぎのメールを打って、そのまま入院しました。これまでもずっと忙しかったのが、療養生活へと一変したことで、物事を考える時間が多くなりネガティブなことを考えては不安な気持ちになりました。子どもが3人いたので、生活費などお金の心配や年齢的にも責任のある立場であったため、まさにAYA世代[※]の問題となる「子育て」、「仕事」、「お金」のことで悩みました。

入院から1カ月後、無事に復職できたのですが、体調は万全とはいえず手術で8cmほど首元を切ったため、痛みも半年くらい続いていました。そのような中、職場では「復帰を待ってました!」と言わんばかりに早速新規プロジェクトに入れてもらったことで体力的には大変でしたが、余計なことを考える間もなく働けたので、気持ちの部分では気が紛れてよかったですね。

※ AYA世代: Adolescent and Young Adult (思春期・若年成人)の頭文字をとったもので、主に15歳〜39歳までの世代を指します。

—歌えないことがわかって、

ひとり部屋で泣いた

—会社員から歌手になるまでの

ことを教えてください

物心がついた頃から歌が好きでよく歌っていました。小学生の頃は、恥ずかしがり屋だったので人には聞かせたくないけれど、部屋で一日2時間歌の練習をしているような子でもでした。大学に入ってからバンド活動をして、社会人になってからも時間があると2時間くらい一人で歌の練習をしていました。

がんに罹患する前は、会社の人などよくカラオケに行っていたのですが、罹患後しばらくは手術の影響で声を出すと痛みがあり、行かなくなっていました。ですが、術後半年くらい経ち同僚とカラオケに行く機会がありました。「絶対、歌わないよ」と釘を刺してから行ったのですが、私がよく歌っていた曲を同僚が入れたのです。断ると場の空気を壊してしまうという思いと、しかし



たら声も戻っているかもしれないという思いで歌ってみました。しかし、歌ってみたら音程も取れない、高い声も痛くて出せない。と以前のようには歌えず、歌うのを途中で止めてしまいました。その時に「本当に歌えなくなっちゃった」とすごく焦りました。歌えないことが改めてわかると、悔しくてつらくて、悲しくて家で泣いてしまいました。

歌えないとわかったとき、「手術は成功したかもしれないけれど、残りの人生は今までのように明るく生きられないかもしれない」と感じました。

どうやって生きていこうかと一週間くらい落ち込み、葛藤していた中で、ここまで下手になってしまったのだから、これ以上下手になることはないだろう。前みたいに練習しようとして自分を奮い立たせました。

毎日歌の練習をしていくと一週間前まで出せなかった音が少しずつ出るようになり、進歩が目に見えてわかるとやる気も湧いてきました。そして、術後1年半経った頃には以前と同じように歌えるようになりました。

声が出るようになってから、声を子どもたちに残そうと思って録音するようになりました。手術の前に声が出なくなるかもしれないと言われたとき、自分の声を子どもたちに残して

おけばよかったと思ったからです。

60曲くらい録音すると、次のチャレンジがしたくなりました。今度は自分だけの歌が歌いたくなったのです。今考えてみると、次の夢を作らないと生きていけないという精神状態だったのかもしれない。

仕事も子育ても大変な中で病気となつてしまい、今まで当たり前に思っていた健康を失い、何も信じられない不安定な気持ちになつていました。そんなとき、大好きな歌でチャレンジしよう。これからの人生でいつチャレンジできるかわからない。だったら、今チャレンジしよう。と思い、テレビ番組のオーディションの存在を知って応募したのが38歳の時です。

がんになつていなかったら歌手になつていない

一人前で歌うのが苦手だったという話から大きなチャレンジですね

がんには罹患したこと、とにかくやってみようという気持ちが強くになりました。

緊張はしましたが、途中から考え方を切り替えるようになりました。がんになったことで、今まで無理

だつて思ったことも逆に今やるしかないと思うようになりました。なぜならば、いつまで生きられるかわからず、残された時間がないからです。夢は簡単には叶わないものですが、間違ひなく言えることは、病気になるつていなかったら歌手にはなつていなかったです。がんには罹患したこと、いいことではないのですが、自分のやりたいことは何なのかをちゃんと考えて見つめ直したことです。そして歌手へチャレンジするきっかけになりました。

その後、メジャーデビューさせていただき、『home』で紅白歌合戦にも出場させていただくこともできました。私自身の力だけではなく、いろいろな人の支えのおかげだと思っています。

最後に今闘病中の方へメッセージをお願いします

がんになる前は逃げてばかりで、物事を後回しにしていました。でも、がんになつて考える時間ができて、嫌でも自分自身に向き合わなければいけなくなつたことで、自分自身が本当に何をしたいのかを考えることができました。それは、神様がくれたタイミングだったのかもしれない。

また、私もそうでしたが、一人で考

え込んでしまつて悪いことばかりが思い浮かんでつらいと思います。そんなときは、家族や友だち、知り合いなど、誰かに話を聞いてもらうことが大切だと思います。気持ちが少しでも明るくなることを願っています。

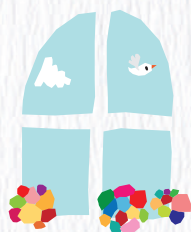
木山裕策

Yusaku Kiyama

1968年10月3日生まれ。大阪府出身。2004年に甲状腺がんの手術を行った際、医師から「手術後に声が出なくなる危険があること」を告げられたことがきっかけでオーディション番組に出演し、2008年2月6日に家族をテーマにした楽曲『home』でメジャーデビュー。同年『第59回NHK紅白歌合戦』に初出場を果たす。医療関係の講演活動も積極的に行っており、2019年には朝日新聞社が運営する「ネクストリボン〜がんとの共生社会づくりを目指して〜」プロジェクトのテーマ曲『幸せはここに』をリリース。2020年1月にキングレコードに移籍し、2021年3月には『home』のセルフカバーを含むアルバム『ホーム&ライヴズ』をリリース。現在は歌手活動に加えて講演活動も積極的に行っている。



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。



長友由紀
乳がん



志村隼人
フィラデルフィア染色体陽性
急性リンパ性白血病 (ph+ALL)



廣田沙陽子
肺扁平上皮がん



元山真悟
精巣腫瘍



水田悠子
子宮頸がん



河野剛史
大腸がん



渡邊優希
脳腫瘍



奥野七夢
急性骨髄性白血病



田中緑
脳腫瘍



川畑翔平
嗅神経芽細胞腫

来ちゃった「乳がんちゃん」

右胸の下にしこりがあることは、告知の3年前から気付いていた。定期的に診察を受けていました。3年も通って診察自体に慣れていたので、組織検査を受けたときでさえ、今回も何とないだろうと思っていました。「悪性でした」と言われたときは、自分ごととは思えず、「悪性ってがんだっけ?」とぼんやりしながら話を聞いていると、何

やら深刻な様子の医師。「今日は一人であたんですか?」と聞かれ、初めて「私、がんなんだ」と意識しました。

美大の大学院を卒業した後、染色作家として2年間活動し、27歳で就職した会社での事務の仕事もおぼつかない頃のがんの告知。入院前の会社の朝礼で、同じ部署の人へ乳がんの治療でお休みする事を伝えたときは、何とも言



01 長友由紀

事務職・染色家
(30歳/罹患年齢:27歳)

乳がん

えず惨めな気持ちでした。

退院から1週間後の出社時は、どんな顔をして出社すれば……と緊張しましたが、「おかえり」と普段の調子で迎えられて嬉しかったです。手術から2ヵ月後に放射線治療が始まり、毎日15時で早退して通院する日が30日続きました。十分とは言えない私の仕事量を、部署の先輩たちがカバーしてくれました。

入社して1年目だったので、支給されたばかりの有給は通院のために使い切ってしまう、放射線治療中の早退は欠勤扱い。減給になる月もありました。入院時と退院後1週間のお休みの期間は傷病手当を申請。傷病手当の申請の他にも、限度額認定証の申請、保険の申請など、治療とは別の負担が重なり大変でした。

告知を受けた当時から体験を、4コマ漫画『乳がんちゃん』として描き始めており、治療がひと段落したところでSNSを介して公開しました。乳がんになると、部分にせよ全摘にせよ、身体の一部を失いますが、それと引き換えに『乳がんちゃん』という憎らしくも可愛い存在を得たとしたら……という設定で描き始めました。漫画に描くことで治療の経過を整理でき、気持ちを持ち直させていたと思います。また、STAND UP!!やその他の患者会のオンライン交流会に参加するようになり、病気の不安を共有することで、気

持が楽になりました。

もし再発したらとか、人生の最期について想像してみること、実際にその時が来た際の、悲しみや不安を和らげることが出来ないものか、と考えることがあります。しかし、オンライン交流会で知り合った方が亡くなられたとき、私が感じた悲しみは、想像していたものとは違いました。未来の現象に対して、心の準備をしておくということとは、あまり役に立たないのだと思います。その一方で、楽しさ、悲しみ、憤りなどの感情は、生きていくから感じる事が出来るのだと意識しました。悲しいことを悲しめること、憤りや不安さえも味わいながら生きたいです。

大学で始めた染色を今も続けており、百年、一百年後に残る作品を作りたいと思っています。

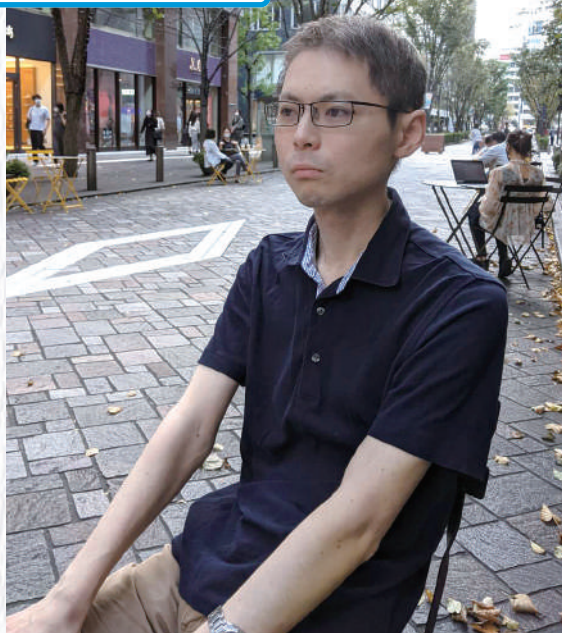


ニュージーランドから帰国していた兄が差し入れしてくれました。

02 志村隼人

会社員
(30歳/罹患年齢:27歳)

フィラデルフィア染色体陽性
急性リンパ性白血病(ph+ALL)



当たり前だと思っていた日常

「今夜が山場かもしれません」

そう告げられたのは、2018年5月15日。27歳になったばかりのときでした。母は泣き崩れ、父はそれを支えていました。その様子は今でも克明に思い出されます。全身の血管に白血病細胞が滞留し、脳や心臓で閉塞して死に至る寸前だったようです。

身体の異変を感じたのは、1週間前のこと。発熱や目眩、耳鳴りなどの症

状が続くようになり、近くのクリニックを受診しましたが、「ただの風邪ですね」で空振り。2軒目のクリニックで行った血液検査にて白血病が疑われ、あれよあれよという間に国立病院で急性白血病の確定診断を受けました。それは確定診断どころか、私にとっては半ば死の宣告で、身体的にも精神的にも苦しい状態が続きました。その後2週間くらいの記憶が殆どありません。

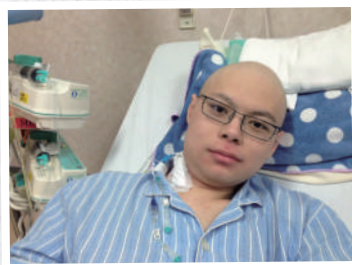
状況が好転したのは、詳細な病名が確定したときです。フィラデルフィア染色体陽性急性リンパ性白血病(ph+ALL)。この疾患には非常に有効な分子標的薬があります。この薬の処方によって、見る見るうちに白血病細胞が減少し、一命を取り留めました。しかし、本当の地獄はその後でした。ph+ALLの治療には、造血幹細胞移植が強く推奨されます。造血を司る細胞自体が異常をきたしているのです、他人のそれを移植してしまおうという、命の危険を伴う大掛かりな処置です。血縁者からの移植を、罹患判明2ヵ月半後に行うことになりました。移植の下準備として行うのが、大量抗がん剤療法です。ただの抗がん剤ですら怖いのに大量です。船酔いのような吐き気、水下痢、40度の発熱などさまざまな症状で毎日苦しみました。最も苦しんだのは口腔粘膜炎です。口内がひどく荒れ、粘膜が剥がれ目も当てられません。ご飯も食べられません。会話もできません。極めつけは、喉の粘膜から粘液が止めどなく排出され、それを吐いて拭い続けなければなりません。拭うのに忙しくて夜も眠れません。

この治療を乗り越え退院することができましたが、まだ地獄は終わっていませんでした。退院後わずか1ヵ月で再発してしまっただけです。再度移植治療をやり直さなければなりません。この時の落胆は言葉では言い尽くせないものでした。

再移植では、セカンドオピニオンを重ね、方法や時期について慎重に検討しました。その結果、治療件数の多い病院で臍帯血移植を受けることになりました。かくして先に述べた苦しみをもう一度味わいました。

二度にわたる造血幹細胞移植を乗り越え、罹患から1年3ヵ月後に退院に至りました。今でも移植治療の副作用(ドライアイ、白内障など)が続いてはいますが、2年以上深い寛解を保つことができています。

死の淵から日常を取り戻すまで、担当医や看護師の方、頻繁に見舞ってくれた家族や友人、ドナーになってくれた方など、身体的にも精神的にも支えてくださった皆様に、この場を借りて感謝申し上げます。皆様のおかげで取り戻すことのできた日常は当たり前のものではない、かけがえのないものです。



1回目の造血幹細胞移植1ヵ月後の写真。
ここまでは順調でしたが……。

日々を穏やかに過ごせるように

私は、2018年9月、当時住んでいた長崎県で肺扁平上皮がんと診断されました。なぜ、喫煙もしない自分が肺がんになったのか、という気持ちでいっぱいでした。また、病院の待ち時間にスマホで病名を検索した際、自分のステージでの5年生存率が20%ほどであると知り、調べてしまったことを後悔しました。医師の説明を聞いている間、頭の片隅だけは妙に冷静で、「現実って映画やドラマのようにBGMがつかないの



03 廣田沙陽子

弁護士
(33歳/罹患年齢:30歳)

肺扁平上皮がん

がなんか不思議」と考えていたことを覚えています。

すぐに東京の病院で手術をし、実家でしばらく静養した後、仕事を新たに始めようとした段階で、2019年3月に転移が見つかりました。その後計5回再発転移を経験し、その度に手術、抗がん剤、分子標的薬等、内容を変えて治療しています。

初めてがんの診断を受けた日から本稿執筆時でもうすぐ丸3年になります。

当時と今を比べると、がんについての心の持ち方や人生に対する考え方が大きく変わりました。現在は、自分だけが病気になり不運だとは思いません。

今にして思うと、私のがんになる以前も、いろいろな病と闘っている人が日本中、世界中にたくさんいたはずで、でも、がんになる前の私は、「自分や自分のまわりの人がずっと健康で生きることができるのは当然のことだ」と、どこかで思っていた気がします。現実には、若くしてがんになったり、さまざまな困難に否応なく向き合ったりしている人がいることに、きちんと思いついていなかったのかもしれない。

自分のがんになり、患者団体や患者会に参加していく中で、病と闘い自信をもって生きている同世代の人たちと知り合うことができ、自分が健康なときには見えていなかったものがたくさんあったのだと知りました。人生では何の理由もなく理不尽に、がんや大きな病気を患うこともあり、

それ自体はともつらいことですが、そこで「自分だけがかわいそう」と閉じこもってしまったら、それ以上何も得られませんが、同じ困難を抱えた仲間と支え合って前を向くことが、がんになった自分がこれからも生きていく理由だと思います。



抗がん剤治療で脱毛する直前、前後左右から自分の髪型を撮影して記録してもらった時の写真です。

もちろん、「がんになったことが実は全部夢であれば良いのに」とは、今も考えます。今でも毎朝、これが現実だとは信じられない現実の中で目を覚まします。BGMのない、私の体内にがんがある現実が、毎日毎日淡々とやってきます。

そんな毎日を、治療が続く限り穏やかに過ごしていきたいというのが今の私の望みです。仕事は迷いつつ続けてきましたが、最近になって、いったんフルタイムから離れ、自分のペースで働くことにしました。コロナ禍なのであまり遠出ができないことが残念ですが、家にいるときは本を読んだりして、大量の「積ん読」を消化しています。また、興味のある分野を通信制大学で学んだり、ミシンを買って洋裁にはまったりしています。マイペースに過ごして過ぎている気もしますが、やりたいことはためらわずにやっています。



禍を転じて福と為す

04 元山真悟

病院薬剤師
(31歳/罹患年齢: 30歳)

精巣腫瘍

薬剤師3年目の11月に、出張先の奄美大島にある系列病院で日々仕事に奮闘していました。たまたま連休でふと自分の体に目を向けたとき、何か違和感がありました。いつもより睾丸が腫れており、明らかに1カ月前よりも大きい。それに気付いたときは、感染症か水腫だろうと思っていました。しかしながら、感染症なら痛みがあり、水腫なら柔らかいのには自分は痛みもなくて硬いのは何だろうと思い、自分の中

で僅かに精巣腫瘍ではないかという不安がありました。

連休が終わり、幼い頃から何度も母親に言われていたことを思い出ししました。「あなたを産んで育てるのが一番大変だった。生まれてからすぐに手術をしないといけないって一時はどうなるかと思ったのよ」と。そして、もしかしたら自分は停留精巣の手術をしたんじゃないかと頭によぎり、すぐ母親に連絡しました。すると、「あなたは3歳のと

きに停留精巣の手術をしたのよ。早く病院に行きなさい」と言われました。

そして、島で唯一の泌尿器科を受診し、既往歴等を詳しく説明し、エコーを撮ると即、「精巣腫瘍で間違いない、一刻も早く手術をしないとあなたの予後にかかわります」と言われました。それから、飛行機で鹿児島市内の家の近くにある総合病院へ行き、手術までの日程がとんとん拍子で進みました。術前の精子凍結のために産婦人科へ行ったりと目まぐるしかったのを覚えています。

入院してから主治医から「なんでこんなになるまで放っておいたのですか？もっと早く受診してくればよかったのに」。さらに「腹部のリンパ節が微妙に腫れており、転移かもしれないです」と言われ、かなり不安になりました。入院中は外科医の友だちに自分の症状について相談したり、入院前に買った本やネットでガイドラインを読み込みました。毎日主治医を呼び自分の症状についてディスカッションしたのを覚えています。今まで病院に入院もしたこともなく健康だったのに、もしかしたら不妊になるかもしれないし、抗がん剤治療による長期入院のため、仕事ができなくなるかもしれない。そんなのは絶対に嫌だと思い、必死に自分の病気について調べました。

術後は少しでもがんのことを考えたくないと思い、すぐに職場に復帰しま

した。病理検査の結果が出るまでは、毎日家の近くの神社に祈りに行きました。そして、結果はセミノーマという腫瘍で腫瘍マーカーも下がりがきっていることから経過観察の選択肢を選びました。

術後の経過観察で、最初はいつ再発するのがビクビクしていましたが、今では主治医から「腫瘍マーカーもCT画像も問題ない」と言われ、普通の生活を過ごせています。

現在は、自分ががんになったことでがん患者のために寄り添った医療を提供したいと思い、系列の総合病院へ異動し、緩和ケアチームの一員として日々がん患者さんのために精進しております。将来は、緩和薬物療法認定薬剤師やがん専門薬剤師の資格を取得し、生涯を通じてがん患者のために尽くしたいという目標もでき、自分ががんになったことで新たな人生の目標ができました。



母子手帳に書いてある既往歴からがんに気づくことができ、入院中はお守り代わりに肌身離さず持っていました。

がん後の人生も前へ進みたい

「水田さんはいいつも不安な顔をしていたから、こう言ってあげられるところまできて、嬉しいです」「もう、安心して大丈夫ですよ」

術後4年目の診察で、主治医の先生から言われた言葉です。

優しいけれど、クールにてきぱきと話される先生なので、私の目を見てゆっくりとこう言ってくれて、驚きました。同時に、いつもどこか張りつめて不安だった「がん真つただ中」の時期が一区切りついたんだ、という気持ちがいじわりとこみあげました。それから6年経ち、もうすぐ罹患から10年を迎えます。



05 水田悠子

会社経営
(38歳/罹患年齢:29歳)

子宮頸がん

多くの体験談に励まされたひとりとして、私は罹患後10年経つ今の視点で体験談をお伝えできればと思います。

子宮頸がんが分かったのは、29歳の春。友だちとルームシェアをしながら、化粧品企画の仕事に邁進し、公私ともに充実していた時期でした。不正出血が続いて近所のクリニックを受診するも、原因は不明。念のため受診した大病院で、5cmまで大きくなったがんが見つかりました。「悪性度が高くて治療を急ぐ」「子宮は残せない」「手術後に追加の抗がん剤治療が必要」……次々に告げられる悪いニュースに頭も心もついて

いけず、何とか発した質問は「命に関わる訳じゃないんですよね?」。先生は厳しい顔で一言「頑張りましょう」とだけ答えました。

告知から3週間後には子宮と卵巣とリンパ節を取る手術。翌月から6クルルの抗がん剤治療。約半年間の治療は、不安だらけでしたが、何とか乗り切ることができました。

関わる方全員が温かい病院で、体にも心にも寄り添ってもらえたこと、職場の皆さんが「待ってるよ」と快く送り出してくれて目の前の治療に専念できたこと、家族や恋人や友だちのおかげで治療の合間には楽しい時間を過ごせたこと……病気になったこと自体は不運だったけど、治療に向き合う環境はとても恵まれていたと思います。

治療が終わり経過観察に入っても、心の中はいつもがんへの不安が占めていて、何年経っても解放されることはないと思っていました。でも、冒頭の先生の言葉や、一日一日時間を積み重ねてきたことで、がんのことばかり考える時間が少しずつ減り、心から笑える日が増えていきました。

「がん真つただ中」を越えて気づく大変さもありました。リンパ節をとった影響で、脚が慢性的にむくんだままになる「リンパ浮腫」という生涯続く後遺症を発症しました。悪化を防ぐため、分厚く不自然な見た目の医療用ストッキングを常に履かなくてはならず、

ファッションを楽しめなくなったり、脚に負担をかけないよう旅行や外出をためらうようになりました。

時間が経つにつれて、「せっかく治療を乗り切ったのだから、その後の人生も楽しむことをあきらめたくない」という気持ちが強くなり、2年前にリンパ浮腫に悩む人に向けたブランドを立ち上げました。はじめに発売した、見た目の自然さも追求した医療用ストッキングは、実際に悩みを持つ人たちに意見をもらいながら開発しました。多くの人の気持ちや行動が前へ進むきっかけになればと願っています。

何年経っても、がんになったことは私の人生の中の大きな出来事です。幸運にも「がん後の人生」が続くのならば、悩んだことや、助けてもらったことを、今度は自分が誰かの人生を前へ進められるように生きていきたいと思っています。



治療の合間に友だちとスカイツリーへ。病気のことを忘れられる楽しい時間が治療に向かう励みになっていました。

がんがわたしにくれた、 あたらしい物語

私はデザイナーとして、主にビュートイーやファッション等の分野でブランディングやパッケージ、イメージビジュアル等のデザインをしています。

2020年の春、大腸がんで闘病していました。今回は、当時を振り返りつつ、私のがんを宣告されてから治療を経て、現



06 河野剛史

デザイナー
(37歳／罹患年齢：35歳)

大腸がん

在その経験を踏まえて、どんな活動を始めたかについて、簡単にご紹介させていただきます。

経緯(当時のnoteより抜粋)

2月14日…朝あまりの経験のない腹痛に「あ、やばい。死ぬ。」と思い、ボイスメモに仕事のデータのあり

かとパスワードのありかを吹き込む。横になっていたら少し落ちてきたので、着替えてなんとかアトリエに行く。

出社してすぐに、締め切りのデータを入稿して、近所の消化器系の内科に行くが、あいにくその日の受付は終了しており診てもらうことが叶わなかった。

夜、素敵な先輩(茶人)と和菓子作家との会食。楽しい時間なのだが、どうしても食事が喉を通らない。

いま振り返れば、この日が決定的であったように思う。

(中略)

3月16日…

「お疲れさま」というやさしさと気の毒さが入り混じった言葉をかけられ、内視鏡で撮影した映像を見せてもらった。はじめ私は一見してそれが何の臓器なのかわからなかった。(何の臓器?というのもおかしい。そもそも大腸以外にないのだから)

先生から診断の結果が説明される。

横行結腸の曲がり角に大きな腫瘍があること、腫瘍で通路は塞がれ内視鏡が通らないこと、そしてその腫瘍はおそろくがんであり、かなり進行しているということ。なるほど……詰んでるじゃない(笑)。

こちらは、入院4日目に備忘録として書いた日記です。

当時を振り返ると、こんな自分を客観視することで、なんとか冷静を保とうとしていたのかもしれない。

がん宣告をされた時、実は自分よりまわりの方が、ショックを受けて、悲しんだり狼狽したりしており、意外にも自分自身は悲観的な感情はほとんどありませんでした。自分のがん発覚の数カ月前に、友人からがんを告白されて、その時の方が遥かにショックだったように記憶しています。

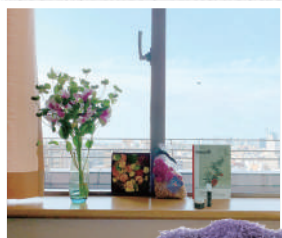
話は飛んでしましますが、その後、手術やリハビリの甲斐あって無事にがんを克服し、今では何ん自由なく生活できています。それもひとえに、担

当してくださった医師や看護師はもちろん、家族やまわりの友人等のおかげだったと、感謝の念に堪えません。

がんを経験して自分の人生に何か新しい物語が書き加えられた感覚がありました。すべては貴重な(自分にとって必要な)経験だったのだと思い、今ではがん患者さんやそのまわりの人たちの心の問題について、自分なりにデザインで向き合いたいと思い、彼らにとってお守りとなるようなぬいぐるみをデザインするプロジェクトをはじめました。

とてもデリケートな問題なので、ただだけ配慮してもどこかで誰かを傷つけてしまわないかと不安もあります。また、新しい分野のデザインにチャレンジしようと考えているので、なかなかうまくいかないかもしれません。でも、すごくワクワクしています！

いつか、まだ見ぬ皆さんに楽しいご報告ができるようプロジェクトを進めておりますので、どうか温かい眼差しで見守ってください。



闘病中のぬいぐるみのデザインイメージ

未来を描いて

私の脳腫瘍はいつからあったのか？とたまに考えることがあります。中学生くらいから、朝起きた時に頭の中からハンマーでガンガン叩かれるような頭痛や胃が裏返るような吐き気に見舞われていて、その症状を“いつものやつ”と呼んでいました。絵を描くのが好きなので美術科がある高校に進学。その頃には“いつものやつ”の頻度は増し、病院で検査を受けましたが何も見つかりませんでした。美大に進学後も強い鎮痛剤と吐き気止めをお守り代わりに授業に出るのが精一杯の生



07 渡邊優希

主婦

(32歳／罹患年齢：22歳)

脳腫瘍

活。必死で卒業したものの就職活動に失敗しアルバイトを始めた矢先、商品のバーコードを見た時に数字が少なく見えた気がして地元の眼科へ行ききました。

先生が異変に気づき大学病院へ紹介状を書いてくれたので行ってみると、次々に検査を受けた結果、眼に異常はありませんでした。最後にCTを撮り脳神経外科へ案内され、画像を見ながら告げられた病名は脳腫瘍で、視野が欠けていることがわかりました。1ヵ月後に手術が決まり頭を開くことが治

療のスタートだと知った時はとてもショックを受けましたが、手術で腫瘍を取ってしまえば普通の人と同じように生活できると自分に言い聞かせました。

入院中は家族と交換ノートをして、その中にさまざまな希望を見つけていることができました。「元気になったら沖繩へ行きたい」「ゴールデンレトリバーを飼いたい」「今このタイミングで見つかった良かったんだ」「私なら大丈夫」と書いていました。

手術は13時間、取れた腫瘍は3%ほどで視神経を巻き込んでできていました。放射線科の治療説明で「70%の確率で失明します」と言われ、隣に居た母が「娘は絵を描くのが好きなんです見えなくなったら困るんです！」と声を上げ、病室に帰る途中で2人で泣き崩れてしまいました。

その後、いろいろなご縁がありセカンドオペニオンで転院しました。

驚くことに新しい病院で再度検査をしていただいた結果、診断が変わりグレード(ステージ)が軽くなりました。

放射線科の先生から「視神経と下垂体へのダメージが最小限になるよう治療を進めましょうね。妊娠も出産もしたいもんね。些細なことでも何でも聞いてね」と言ってもらえたことで、安心して治療に臨むことができました。

私の主治医は「何でもやってみたいといいよ！君が心配することはないよ、心配するのは医者の仕事だからね」と背中を押してくれました。

病気が見つかるまでの22年間は何だったのだろうと悩み、人と会うことが怖くなり引きこもりのような生活をした時期もあった私ですが、治療後、結婚して不妊治療にチャレンジし、脳腫瘍から10年目に入った今年、娘を出産して今こうして体験談を書いていきます。

入院中に思い描いていた“やりたいことリスト”を実現していく中で思うことは、前を向いて進んでいれば必ず誰かが助けってくれたり、ステキなご縁やチャンスに出会えるということです。がん治療がひと段落したその先に新しい未来が待っています。そしてその未来は案外、楽しく彩りあふれるものだったりますよ！



入院中にプレゼントして貰ったパジャマです



08 奥野七夢

通信制高校2年生
(19歳／罹患年齢：15歳)

急性骨髄性白血病

一人じゃない、
まわりを見れば
みんないる

小さい頃からしている野球をいったん終え、野球推薦で次のステップである高校野球の準備をしている中学2年生のとき、体に異変を感じました。

短距離も長距離もまわりよりは速かったのに、急に、激しい息切れをするようになり、学校の持久走でもビリに近い順位になっていました。まわりからは「手抜きすぎちゃう？」などと言われましたが、思うように動きません。

そうして月日が過ぎ、中学生最後の

お正月、体が熱いと感じて体温を測ると42.6度でした。お風呂を何度追い炊きしても水風呂のように感じました。さすがにおかしいと思い近くのかかりつけ医に行き、冬だったためインフルエンザの検査を合計4回もしました。しかし、結果はすべて陰性。高校に行く前だったので地元の大きい病院で精密検査を受けたところ、その方には大病院での入院生活が始まりました。

最初は何かあったのかまったくわかりませんでした。その時には既に白血病と診断されていたそうです。親からも病気にについている間かされましたが、自分からは敢えて何も聞きませんでした。なぜなら、「聞いても病気は治らない」と思ったからです。治療をすることだけに専念しました。

部屋から出られるときは積極的に出て、ナースセンターの前にあるソファにいつも座っていました。すると小さい子やその親、同じくらいの歳の子や看護師さん、お医者さんなどさまざまな人に会えました。そうしているうちに、いつの間にかいろいろな人との繋がりが出来ていました。昼間は小さい子などと遊んだり、夕方から夜にかけては限られた同い歳ぐらいの子や付き添いの親の人たちと喋ったりして、病院の中ではありますが充実した日々を過ごせていたと思います。

自分は入院したときには、臍帯血移植をしなければなりません。ありがたいことにドナーさんが早く見つかり、無事に臍帯血移植を終えて一度退院することができました。しかし、1ヵ月後ぐらいに再発したため、また入院生活が始まりました。この時はさすがに少しメンタル的にもきたのを覚えています。

そして2回目の移植では、副反応が大きく出やすい造血幹細胞移植をすることになりました。主治医からは2回

目の移植ということもあり、続けていた野球が出来ないかもとまで言われましたが、写真の通り、体力などはさすがに落ちたものの移植後も野球が出来たのは良かったです。

結果的に約2年間入院しました。病室、無菌室、ICUまでも経験しました。根性論は大っ嫌いです。がんに打ち勝つには、治療も大事ですが「気持ち」も大事なんじゃないかなと思いました。

もし今、がんと闘っている人がこの記事を見てくれているとしたら、同じ病棟にいる人は赤の他人かも知れませんが、直接でなくても今はオンラインなどでコミュニケーションなどを取っていても良いんじゃないでしょうか？それが後々、共に闘った戦友となり、その後も続く関係になるかも知れません。今いる環境の中での出会いなども大切にしてみたいんじゃないでしょうか？なぜなら、それが今の自分を支えてくれる人たちだから。



共に入院生活を過ごした友人との写真

3度目の正直

2019年11月29日。29歳、3回目の手術が決まった日。

私は、10歳、25歳で脳腫瘍が見つかり手術で摘出しました。ところが、定期健診のMRIで再々増殖の告知。手術、放射線、抗がん剤が必要と医師から告げられました。「私、これからどうやって生きてくの??」そんな言葉しか見当たりませんでした。

彼氏とはまだ付き合ってたばかり。治療も長引くだろうから、別れたほうがいいのかなあと思う、別れを切り出しました。それでも「楽しいこと見つけ



09

田中緑

薬剤師

(31歳／罹患年齢：10歳)

脳腫瘍

て一個ずつがんばる」と言ってくれたことを覚えています。

自分が医療従事者になった理由もこの経験が大きく、病院を選択したのは、脳外科に携わりたかったからです。再々手術が決まっていたからは、抗がん剤に関する資格を持っている薬剤師や看護師に相談したり、院長、友人の脳外科医に相談したり、放射線技師に相談したりしました。

私には兄が2人います。1人は大阪府に下宿しているので、母の送迎、術後の見守り等でフォローしてくれました。

もう1人は東京から「職人のような医者を探せ!」と喝を入れてくれ、一緒に泣くよりも励ましてくれました。私の性格上、共感よりもありがたかったです。

あがこうと決めて、東京へセカンドオピニオンにも行き、長生きできると医師にお墨付きをもらいました。帰りの街中のイルミネーションが綺麗に見えたことは忘れません。ついて来てくれた母、アテンドしてくれた兄に感謝しています。術後は動けなくなるから、体力をつけようと思い、ジムに通ってトレーニング(笑)。そこからは病人らしく(笑)編み物をしていました。

二度目と三度目の手術は覚醒下手術でした。三度目手術で起きた高次脳機能障害は、とても大変でした。はさみ、体温計などの固有名詞がわからず、「今何指を触ってる?」と医師に聞かれても、間違えた指を答えてばかり。一度、病院内で駐車場を聞かれ答えられず、無視してしまいました。人としやべる、雑談するのが耐えられないくらい悲しく、怖い時期でした。

そんな中、医師と呼ばれ、取り残しがあることを伝えられ、聞きながら号泣しました。その後、リハビリ病院に転院しました。

手術してくれた医師、看護師その他医療従事者にはとても感謝しています。そして、目標もたてました。



入院中も編み物に没頭していました!

第一目標…治療終わらせる

第二目標…治療終了から半年で、ある程度生活を戻して元気になる

第三目標…5年再発しないこと

正直、その時期は健康で能天気に見える人が憎らしかったり、そんな自分かみじめだったりで自己嫌悪の繰り返し。

この体験談を書きたいと思った理由も、小児では致死率が最も高い脳腫瘍ですが、20年以上生きている脳腫瘍患者もいるんだよ、って思える例が希望になる人もいればいいなと思ったからです。病気を乗り越えた人とか、病気を持っていても前向きに生きている人は魅力的だと思います。私も頭がつつり傷口は残っています。

母に、「結婚式よりもお葬式の方が想像しやすい」と言ってしまった、とても後悔しています。「そんなことなかったよ」って言ってあげたい。現在も彼氏とは交際しており、今度実家に紹介に行きます。



10 川畑翔平

理学療法士
(32歳／罹患年齢：28歳)

嗅神経芽細胞腫

大丈夫。未来は明るいです！

2016年12月、右鼻からの鼻血が止まらない。翌日病院に行き、副鼻腔炎の診断で抗生剤治療。その後鼻血は治まっていた。しかし、1年後の2017年11月に再度鼻血が止まらない。「ポリープがあるかもしれない」と医師に言われて、手術をしました。無事ポリープが取れて鼻血も出なくなりホッとしていたところ、2018年2月、28歳の時に細胞診検査で「嗅神経芽細胞腫」という鼻の希少がんを診断されました。

僕のがんは希少がんであり、発病率

は250万人に1人。発覚時はネットで調べても悪い情報ばかり目に入ってくる(泣)。そんな中、僕の救いになったのは、同病者のブログでした。発覚から5〜10年経っても元気に過ごしている方もいる……そう思えると治療に向き合う力をもたうことができました。

その後、がんセンターへ治療の場を変え、CT、MRI検査などを実施して手術に臨みました。手術時間は12時間ほどかかったと聞いています。2週間ほど入院して、術後の放射線治療のために、陽子線センターで陽子線治療を実施

しました。陽子線治療は約2カ月間も毎日通院しないといけないため、精神的につらかったことを覚えています。

発覚→治療→職場復帰をしていく中で一番つらかったのが、当時付き合っていた彼女とのことでした。発覚したとき、4カ月後に結婚式を予定していました。発覚翌日に病気のことを彼女にも伝えましたが、彼女はショックのあまり泣いてしまいました。治療がどれくらいの期間かかるのかわからなかったため、自分と彼女、お互いの両親と話し合い、一旦結婚は中止にすることにしました。その後、僕が仕事に復帰してからもお付き合いは続いていたが、彼女の両親には結婚を反対されてしまっていました。いつ結婚できるかわからない、今後自分がどうなっていくかわからない状況。当時は、自分自身にまったく自信が持てず、その年の年末に僕から別れを決断しました。彼女も自分と両親の板挟みになっていてとてもつらかったと思います。本当に申し訳なく悔しくてたまりませんでした。

がんになって結婚もなくなり僕は自信喪失していました。そんな中、がんサバイバーの会やサロンが多くあることを知りました。それまで自分以外のがん患者さんにはお会いしたことがなかったため、勇気を出して参加してやることにしました。そこで驚いたことは、みんながんサバイバーなのに、笑顔

が絶えないこと。「僕もこのままじゃいけない」と思い、いろいろな患者会に参加してみようと思いました。何回か患者会やイベントに参加していく中で、あるがんサバイバーさんが言っていたとても勇気の出る言葉に出会いました。それは、「生きているだけでも価値がある。生きているだけでも誰かを幸せにしている。今のままでいいんだ」という言葉でした。その言葉を聞いて僕は、「このままでいいんだ、今のままでもいいんだ」と思うことができ、今もこの言葉に救われている気がします。

がんになったからこそ見たことや経験できたことがある。今では、「誰かの役に立てばな」と思い、自分なりに頑張ってSNSやブログなどで発信しています。これからも、いつかあの時が人になってよかったなと笑えるように、今を楽しみながら頑張っていきたいと思っています。大丈夫。未来は明るいです！



陽子線治療終了!!長かったー!

暑いときは...

イラスト／川島真弓



治療中行きたかったところに行ってきました!!

つらかった治療も“○○に行きたい!”という目標を励みに頑張った2人を紹介します。

▼行ってきた場所
神奈川県 横浜、横須賀

▼なぜそこへ?

テレビや漫画で憧れていた地域だったのと、ネットでした交流のなかった関東のがん経験者の友だちに会うために行ってきました。

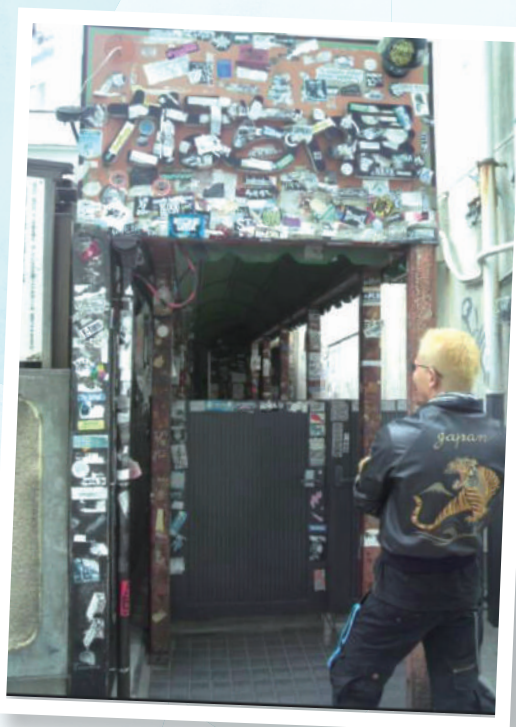
▼行ってきた感想

年齢も違うし初対面の友だちもいたのですが、がん経験者ってだけの繋がりなのに、なぜか昔からの友だちや久しぶりに会う親戚と過ごしてるような気持ちになりました。



越澤 亮太 (40 歳)

- がん種：悪性リンパ腫
- 罹患年齢：29 歳
- 職業：会社員



横浜の赤レンガ倉庫や中華街はテレビで見えていたよりも大きく華やかで、地元の愛知県とは違う都会でカッコいい街でした。

横須賀では軍艦を見るツアーや戦時中に使われていた無人島に連れて行ってもらいました。そして1番憧れていた場所、横須賀ドック板通りでは、真夏なのにスカジャンを着て汗をかきながら観光したり、海外の方から写真を撮られたり、マンガの主人公になったような気分です。自分史上最高の1日になりました!

▼治療中の一言

何をするにも難しい状況や環境と思いますが、下を見てもいいものはあまり落ちていないし、楽しいことも見過ごしてしまいません。このフリーペーパーを読んでほんの少しでも元気が湧けばと思います。



塩田 貴子 (37 歳)

- がん種：乳がん
- 罹患年齢：31 歳
- ご職業：システムエンジニア



▼行ってきた場所

アメリカ ロサンゼルス

▼なぜそこへ？

手術・抗がん剤治療を終えた後のご褒美旅で行きました。がん経験者の友だちが抗がん剤治療中に旅行に行つて治療を乗り切ったという話を聞き、元々旅行が大好きだった私も同様に治療を頑張ったご褒美旅をしたいと思いました。その時アメリカ在住の親友に病気を伝えたところ「遊びにおいで」と言ってくれたので、治療後に親友夫婦のいるロサンゼルスへ行きました。

▼行ってきた感想

親友が事前にリクエストをヒアリングし、私の願いを全部叶えてくれました。ラスベガス、ヨセミテ公園、ワイナリー、NBA観戦など書ききれないくらいです。心が折れそうな治療を頑張れる理由を作ってくれた親友夫婦には本当に感謝しており、一生忘れることの出来ない最高の旅になりました。

▼治療中の方に一言

手術や治療はともつらいですが、その分自分にご褒美をあげ、行きたいところにたくさん行ってください！

動画で下調べしてみよう!!

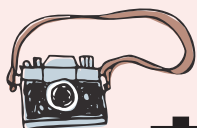
●観光PR動画で次の旅行先を探す

各自治体が熱を入れて制作した動画ではその土地出身の人気芸人やアイドル、歌手が特産品や名所をポップに歌うものから最先端のカメラやドローンを駆使して映画さながらに景色を撮影したものまでさまざま。YouTubeで「観光PR動画」、「ご当地PR動画」などで検索！

●見るだけでも癒される！水族館へ行った気分♪

新型コロナでステイホームを余儀なくされた昨年から、全国各地の水族館が生き物たちや飼育員さんの活動の様子など、工夫を凝らした動画を次々とアップしています。お気に入りの水族館を探してみては？





がん経験者の おしゃれスナップ



がんを経験すると見た目の変化により、
罹患前と同じようなおしゃれを楽しめないことがあるかもしれません。

でも、私たちだっておしゃれをしたい！
がん経験者 3 名のおしゃれの工夫を紹介します。



木崎 俊明 (23 歳)

●罹患年齢：22 歳 ●がん種：急性骨髄性白血病



がんを経験したことによって起こった外見の変化は？

脱毛と体重減少

どのような工夫をしている？

骨髄移植を受けて無事退院しましたが、脱毛により自分の外見に自信を持てなくなりました。最初は脱毛を隠すために帽子を被っていましたが、しばらくすると「この帽子にはどんな服装が似合うのだろう？」と、ファッションに興味を持つようになりました。当時は、ファッションについてまったく知識がありませんでしたが、どうせファッションの勉強をするのなら、かわいく見られたいと思い、人気 K-POP グループ TWICE の服装を真似することによってファッションセンスを身につけました。

また、9 ヶ月に及ぶ治療で、体重が 10kg 近く減少したため、メンズサイズの洋服だと、大きすぎて、だらしく見えてしまうことが多いので、レディースの L サイズやメンズの S サイズといった、平均的なサイズより小さいサイズを選ぶようにしました。そうすると身体のラインが綺麗に出て、体重減少した体型が、むしろスタイルアップに繋がっているなど感じました。身長が 178cm あるので「モデル体型になっている！！」とポジティブに捉えてメンズノンノの専属モデルオーディションに応募しましたが、書類選考でしっかり落とされました。ファッションモデルの夢を実現するのは難しそうです……。



川口健太郎 (34 歳)

●罹患年齢：26 歳 ●がん種：大腸がん

がんを経験したことによって起こった外見の変化は？

髪の毛が薄くなったこと

どのような工夫をしている？

ステージ 3b の大腸がん罹患して、開腹手術と抗がん剤治療を受けました。半年間の抗がん剤治療で吐き気、ダルさ、精神的な落ち込み、血管痛、腕の痛み、冷感などさまざまな副作用がありました。そして、髪が抜ける副作用もありました。2 年後、抗がん剤専門の薬剤師さんとお話する機会があり、相談しました。僕の薄毛は、副作用ではなく、抗がん剤で髪が抜けても、その後、髪の毛が生えてくるそうです。しかし、僕は抗がん剤により、薄毛がかなり進行したと思っています。きっとそうに違いない！抗がん剤のせいなんです！（笑）

抗がん剤治療を終えた 27 歳の秋、ヘアスタイルを一新しました。バリカンを購入して自分で頭を丸め、野球帽やニット帽などヘアを隠すアイテムを揃えました。自分ではヘアスタイルも帽子も似合っていると自負しています！そして、もう一つのおしゃれアイテムは笑顔です。いつも笑顔でいれば、髪の毛があろうとなかろうと関係なくモテる！いつも楽しく笑顔で生きていこう！



本間有紀 (31 歳)

●罹患年齢：28 歳 ●がん種：甲状腺がん



がんを経験したことによって起こった外見の変化は？

目立つ場所（首元）に傷が残ってしまい、なおかつ日焼けが NG のため、首元が空いた服装を避けるようになったこと

どのような工夫をしている？

甲状腺がん罹患し、甲状腺摘出のために手術を受けたため、首元に手術痕が残ってしまいました。当初、傷跡を人に見られるのが気になって、ハイネックの服ばかりを着ていました。ですが、そればかりだとおしゃれがワンパターン化してしまうのと、気温が高い季節にハイネックは不自然なので、途中からスカーフを使ったおしゃれを楽しむようになりました！また、首元に視線を集めたくない気持ちが強くなり、ネックレスを付けることに躊躇することが多くなりました。その分、スカーフをたくさん集めて、その日の服装や気分によっていろいろなコーディネートを試しています！

がん罹患から10年以上たった 4人の座談会

●文・構成／四家明日香



松永 庸子 さん (37歳)

2004年に急性骨髄性白血病に罹患。
現在、寛解しているが後遺症のため婦人科通院中。介護施設に勤務。

柿本 聡 さん (41歳)

2008年に直腸肛門がんに罹患。
現在、闘病中で再発転移を繰り返している。

罹患10年 今は…

吉川 胃を全摘してから3年くらいは極端に食事が少ない時期が続きました。うどん一本でも満腹になってしまっただけで体重が毎週2〜3kgくらい減って、58kgから41kgまで減少したときもありました。そのほかにもメンタル的に悩んだ時期がありました。その後3〜5年かけて少しずつ少食の一般成人男性くらいの食事量まで回復できましたが、食事スピードは現在も極めて遅いです。

就職してすぐに罹患したので、社会人としての経験が少ない状態で退職しなければならず、当時は自分に自信がありませんでした。みんなと同じように食事が取れないので、仕事の会食や友人との食事も行けなくなり友だちが減りました。

時間が経ち、食事の仕方への慣れと工夫で、だんだん元気になっていき緩やかに体調が右肩上がりとなって今があります。再発がないのが私の場合は大きいかもしれません。後遺症はあるけれど、10年経って心身共に折り合いがつけられ、苦勞することに慣れた“のかな”と思っています。

柿本 僕は27歳でがんになり、ステージ4の末期で「30歳まで生きられない」と医師に言われましたが、生きることができています。30歳まで再発はありませんでしたが、現在はいくつ臓器がんで再発転移を繰り返しているの、吉川さんとは意味合いが少し違うかもしれません。一言で言うところ「こんなに生きる予定ではなかった」のですが、患者会に出会って「一人じゃないんだ」「俺の生きてきた爪痕を残そう」と思えるようになり、講演などで自分の経験を発信するようになりました。

今でこそAYA世代は社会に認識され始めていますが、罹患当時はAYA世代の情報ほとんどありませんでした。

松永 私の治療経歴は、抗がん剤治療を行った後、移植治療を予定していましたが、ドナーが見つかったものの、ドナーに断られてしまったため経過観察へと切り替わり15年が経っています。

工場勤務を9年続け、今は介護施設で夜勤もある仕事をしています。退院してから4年経っても生理が戻らなかったため、婦人科でホルモン注射を行い、排卵を起している状態です。

四家 柿本さんは、ご自身の体験を公に話せるようになってきたのは、何か心境の変化があったからなのでしょうか？

柿本 ここ10年でAYA世代にスポーツが当たり、恋愛・結婚・職場復帰などが取り上げられることが増えてきたため、「話してもいいかなあ」と思えるようになりました。

四家 社会にAYA世代が知られた始めたことがきっかけなんですね。

柿本 そうですね。私たちの強みは「10年乗り越えた」という先人の存在が誰かの希望になっていると思います。今も悩みはありますが、「悩みながら生きてもいいんだよ」「自分を責める必要はないよ」というのを一人で悩んでいる人に伝えたいです。

がんになってもできることがある！

柿本 フリーペーパー(8号)の体験談に「夢は柔道の全国大会に出たい」と書きました。それから8年が経ち、最近柔道の全国大会に出ることができました。

一同 夢を叶えましたね。有言実行ですね！

柿本 人工肛門をつけている人は、一般的には柔道やラグビーなどのコンタクトスポーツはやってはいけないと言われていて。ただ、その夢を諦め切れなくて医師と何度も相談しました。また、本来であれば、男子は道着の中にアンダーウェアなどの着用や、プラスチック装具を付けての試合はしてはいけないと言われていますが、いろいろの方が掛け合ってくれたおかげで、特例として認められ、前例を作ることができました。豪快に負けましたが、「がん罹患して10年経っても、いろいろなことができるチャンスはあるよ」と、みんなに伝えたいです。

ざっくばらんにオンラインでおしゃべり

吉川 佑人 さん (33歳)

2011年に胃がんに罹患。胃を全摘出。
現在、会社員として勤務。

四家 明日香 さん (39歳)

2010年に子宮体がん・卵巣がんに罹患。
現在、訪問介護のヘルパーとして従事。



柿本 私はがんと診断されたとき、「死」が頭を過ぎりましたが、みなさんはどうですか？

松永 私はがんに罹患して死ぬかと思ったことは一度もなかったです。治療中に40度の熱が2週間続いた時期がありました。後から聞いたのですが、医師から両親には「厳しい状態です」と説明されたこともあったみたいです。

吉川 冷静だったんですね。

松永 「がん＝死」とは思っていなくて、流されるままに治療していてICUに入ることもなかったため、死ぬとは思わなかったです。あと、どこかで自分は大丈夫だと思っていました。ただ、「なんで自分が」と泣いたことは何度もありました。

四家 私も死ぬかという感覚がなかったのは同じかもしれません。がんに罹患した当時、知識がなかったため、なぜががんは生活習慣病に近いものだから「がん＝死」ではないかと思っていました。

吉川 がん罹患当時は、死んでしまいかもと思うほど、苦しかったときもありました。しかし、がんに罹患して良い意味で逆境に強くなり、結構頑張って生きようになりました。

がん罹患後の自分自身の生き方

四家 がん罹患前は、自分自身の人生についてよく考えていなかったのですが、罹患してからも自分の人生に「がん・病気」の影響はあまり関係なく大きな変化はないですね。学生時代にもう少し勉強しておけばよかったという気持ちはありますが。今は、かわいいおばあちゃんになるのが目標です。

松永 病気になるって友だちが増えました。人生楽しみなきやと思うようになり、一人旅やサイクリングをするようになりました。病気になる前は、アクティブな性格ではなかったです。以前よりも明るくなり、今の友だちに昔の性格を話すとびっくりされます。

吉川 病気になってから世の中についていると考えるようになりました。社会に救われる経験をしてき

たので、仕事も社会の役に立ちたいと思うようになり、以前よりも仕事に対して前向きに取り組むようになりました。

柿本 私もがんにあって人生が変わりました。罹患から3、4年はとてもつらかったのですが、患者会に出会い、みんなに会いたいと思うようになって、同じ人工肛門の友だちができたり、やりたいことが増えました。

ただ、常に負の感情はあります。しかし、その負の感情を引き受けてくれる仲間がいるからこそ、自分でも伝えていくことを使命として生きていきたいと思っています。失ったものもあるけど、ここまで生きることができました。

みんなへメッセージ

柿本 「不安になってもいいよ」と伝えたいです。

私は再発転移を何度もしていて不安になりますが、その気持ちは誰かに話そうにしています。どうしても自分を責めてしまつことがあるけれど、下手に前向きになりすぎてもらいので、不安になってもいいからその気持ちを誰かに話してほしいです。

四家 そうですよ。不安な気持ちがあっても、どうにかこころまで生きてもらっています。「なんとかやるよ」と伝えたいです。

松永 私は悩むことも必要だけど、「もつと気楽に考えていいよ」と伝えたいです。そうしたらいつの間にか、年数が経っていることもあると思います。

吉川 「目指せ10年」はつらいので、日々を紡いでちよつとずつ頑張つてほしいです。罹患後しばらくはつらい時期もありましたが、あまり考えない方が日々楽しく過ごせる気がします。生き方は人それぞれ違うし、「こう生きなきゃ！」と思うのはプレッシャーですよ。だからちよつとずつ頑張つて、あまり考えず生きましょう！

バックナンバー Back number

過去のフリーペーパー記事特集



01号【2010年発行】

- 若年性がん患者50人へのアンケート!!
- おススメ映画 & 本 & 音楽特集



07号【2016年発行】

- 『仕事』に対する
若年性がん患者の本音をアンケート!
- 学生の時にがんになった私たち



02号【2011年発行】

- 就職・復職座談会
- Let's move! ベッド上で出来る運動



08号【2017年発行】

- 男性用ウィッグ特集
- 友だちとの向き合い方@学生座談会



03号【2012年発行】

- 院内学級より
小児患者の輝く未来のために
- 恋愛座談会 がん患者だって恋愛したい!



09号【2018年発行】

- 学生時代の悩み
みんなの本音アンケート!
- 「がん×就職相談会」



04号【2013年発行】

- より良い闘病生活のために
心のケアの利用法
- 男子恋愛座談会



10号【2019年発行】

- 治療しながらこんなこと楽しんでいます
- がんと闘う仲間たちへ



05号【2014年発行】

- メディカルソーシャルワーカーを
利用しよう!
- 大学生恋愛座談会



11号【2020年発行】

- がんにってからのはじめたこと
- 男性アピランス座談会



06号【2015年発行】

- 『アピランス支援センター』を
利用しよう!
- 結婚した若年性がん患者が語る本音



12号【2021年発行】

- 私たちでつくる
新しいアピランスケアのあり方
- がんにってからこそスポーツ!

バックナンバー(PDF版)は、右上のQRコードを読み込んで見ることができます



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。

2021 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。



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

本年も皆様からご支援を賜り、フリーペーパー13号を発刊することができましたこと、心よりお礼申し上げます。

AYAがんはその特性から、治療後も長く病気と付き合っていく必要があり、ますますピアサポートが大事な活動になると考えています。

Withコロナが定着する中で、距離的乖離が無くなり全国各地にいても仲間と繋がれるように世の中が変化したこと、また個人的にはマスク着用により風邪を引きにくくなったことはコロナによるメリットと捉えています。

今後も闘病中の皆様へ少しでも勇気と繋がりを与えられる団体を目指して参りますので、引き続き、宜しくお願いいたします。



副代表 水橋 朱音

皆様のご支援、ご協力によりフリーペーパーを発行することができたこと心より感謝申し上げます。

若いがん患者については最近、メディアでも取り上げられるようになりましたが、仲間と出会う機会や周囲の理解促進はまだまだだと感じております。

私たちの活動は小さなものかもしれませんが、少しでも治療中のがん患者さんや、治療後の困難を抱えている方への力となるよう活動が続けることが、この先のより良い社会につながると信じて活動が続けて参りたいと思っております。

フリーペーパーを手にとった方に少しでも力を届けることができれば嬉しいです。



事務局長 若井 亮治

たくさんの方に支えられ、フリーペーパー13号を発刊することができました。

前号に続き今号もコロナ禍により、集まってる企画・編集が困難な状況ではありましたが、皆様にフリーペーパーを無事届けられるよう、“若年性がん”という困難と闘ってきた私たちだからこそできることに努めてきました。

先の見えない状況下での闘病は不安や孤独に感じることがあると思いますが、STAND UP!!のスローガンである「ひとりじゃない」ということを、フリーペーパーを通して皆様に伝えられることを願っております。

STAND UP!!

メンバー募集!

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活動、オンライン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。

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。

ご協賛いただきありがとうございます(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

小児がんの子どもたち、 思春期・若年成人(AYA)世代のがん経験者 が安心して笑顔で生活できる社会に——



それが 認定 NPO 法人 ゴールドリボン・ネットワークの活動目標です。

支援事業のご紹介



進学

大学等へ進学するための奨学金制度



大学や専門学校等への進学を希望しているにも関わらず、経済的理由により修学困難な小児がん経験者を支援する、予約採用型で返還不要の給付型奨学金(月額 4 万円給付)です。

【奨学生の声】

自身の入院・治療の経験を通して、医療業界に恩返しをしたいと考え、理学療法士を目指して学んでいます。体温調整がうまくできない、疲れやすいなどの晩期合併症により学業とアルバイトの両立をすることが難しいため、給付型の奨学金は非常に助かっています。自分も誰かに元気を与えられるような理学療法士になりたいです。



就労

就労移行支援



職場見学会開催中

「働く意思があっても仕事に就くことが難しい」「晩期合併症について職場での理解が得られにくい」などの悩みをお持ちの小児がん経験者の方への自立支援として、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。

【就労者の声】

晩期合併症による入退院を繰り返していた私は、身体の急変のリスクに加え、仕事をしようとしても周囲のペースに追いつけずに安定して働き続けることの難しさを感じていました。そんななか、小児がん経験者の仲間から教えてもらった就労移行支援を通じて、事務職の正社員として入社ができました。入社後のサポートも手厚く、入社後に入院した時は会社という帰る場所があることが大きな励みとなりました。現在は病気と共存しながら仕事を続けています。



- ・小児がんの治療にかかる費用の中で負担の大きい交通費や付添い者の宿泊費等を要件に応じて補助しています。
- ・小児がんの治療による髪の毛のお悩みに、ニット帽子(中高生サイズもあります)とニットマスクを無料でレゼントしています。
- ・啓発イベントの開催や、情報発信をしています。

小児がん
研究支援

小児がん経験者の
QOL(生活の質)
向上のための支援

小児がんの
情報提供・
理解促進

小児がん患児・経験者とご家族を、治療から就学、就労までサポートします。

God Ribbon
Network

認定NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク



Facebook

詳しい活動内容や問合せ先はホームページをご覧ください。
<https://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。

そんな思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。*施設代無料

「生きる」を創る。

