

若年性がん患者団体



STAND UP!!

14

2023.SPRING

- がん患者には夢がある -

Special Interview

アルビレックス新潟

早川 史哉さん

こころが折れてもいい

自分自身の軸をもって前へ進む



若年性がんと
向き合う10人の
ストーリー



入院・通院の
ときに持って行く
いいもの



私たちは
このウェブサイト
をおすすめします！



サバイバー's
お仕事インタビュー





STAND UP!! 14

- がん患者には夢がある -

2023.SPRING

CONTENTS

- 03 巻頭スペシャルインタビュー
ころろが折れてもいい 自分自身の軸をもって前へ進む
アルビレックス新潟 **早川 史哉** さん
- 06 若年性がんと向き合う10人のストーリー
- 17 漫画『新しい友達の作り方』
- 18 入院・通院のときに持って行くといいもの
- 20 私たちはこのウェブサイトをおすすめします！
- 22 サバイバー's お仕事インタビュー
- 24 やりたいことリスト集めました！
- 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

こころが折れてもいい

自分自身の軸をもって前へ進む



Special Interview

©ALBIREX NIIGATA

プロサッカー選手 早川 史哉さん (29)

取材・文／水橋朱音

病気がわかってホッとした

—がんとわかったときの心境を

教えてください

2016年プロサッカー選手としてプレーをしているとき、以前よりも息が上がりやすくなり「何かおかしいな」と違和感を覚えたのが始まりです。しかし、サッカー選手である以上自分の弱いところを見せたくなくて、まわりの人に言えずにいました。ですが、だんだんとリンパ節が腫れていき、食事をとるのも厳しくなり、最終的にチームドクターに相談して血液検査を受け、初めて数値が異常であることがわかり、さらに、精密検査を受けた後、白血病と診断されました。

—告知された時の心境は

いかがでしたか

うまくプレーできていないのは自分に力がないからだと思っていたので、最終的に白血病と診断された時には、自分のせいではなく病気のせいで体がぎつかったんだなということがわかり少しホッとしてしまった。もちろん、白血病と告知されたショックも大きかったのですが、ホッとした気持ちの方が強かったです。

—まわりの方やサポーターには

どのように報告しましたか

白血病と診断されてすぐに入院してしまったので、チームメンバーやスタッフには自分の口から告げるのができませんでした。一緒に戦ってきた仲間に直接自分の口から言えないことへの心残りはありましたが、話し合いをした結果、最終的に監督からチームメンバーに伝えてもらいました。

サポーターには、その数日後にオフィシャルサイトを通じて公表しました。チームメンバーももちろんですが、サポーターも含めてたくさんの方が応援メッセージを送ってくださって、とても勇気づけられました。

—公表することに関して

不安や葛藤はありませんでしたか

自分がどう思うかというより、家族がどう感じるかを心配しました。自分は治療に向かって頑張っていたけれど、両親は息子ががんになっただけで、まだあまり受け止めきれていない時期ですし、兄弟もいろいろな言葉をかけられることになると思うので、つらいのではないかと、思い悩みましたが、家族と相談して

公表することを決めました。

現実を受け止めて

一日日をこなしていく

—その後、治療が始まりましたが、副作用や気持ちの面ではいかがでしたか

治療が始まると感染症に気を付けなければならず、入院という閉ざされた場所でごすことはすぐつらかったです。治療自体もちろんきつかったです。が、今まで過ごしてきた日常から切り離されるというところの方が苦しかったです。今はSSNSが広く普及して、まわりの人が楽しそうにしている姿がリアルに見えるのだから「なんで自分はここにいますのだろう」と寂しい気持ちもあります。

また、自分は悪いことをしたわけではないのに、理不尽な現実を突きつけられ、ただ受け入れることしかできないというのが、すごくつらかったです。今振り返るとその状況を受け入れていたわけではなく、その現実を受け止めて一日一日をただこなしていくというのが、葛藤の解消方法だったかなと思います。

それでも一日一日と過すごしていく

中で“サッカー選手でいたい”、“必ず戻るんだ”という強い気持ちで、前に進む原動力になったのかなと思います。病気になってもならなくても、普段の生活の中で理不尽ことはたくさんあると思います。そのような世の中を生きていくには、まわりのサポートも大切ですが、“こうなりたい”、“こうしたい”という自分自身の中にあるから前に進めるのではないかと思います。

―大変な治療を終えて、いよいよサッカー選手として戻られました。当時のことをお聞かせください

退院してしばらくしてからランニングなどのトレーニングから再開していききました。最初は中学生、高校生と一緒にトレーニングをしていましたが、ランニングでは周回遅れになってしまいうこともありました。復帰してよかったという気持ちもありましたが、いざ復帰してみると受け入れ難い現実を突きつけられてしまいました。

ですが、中高生に負けて情けない姿かもしれないけれど、元氣になったからこそ感じる事ができる感情ですし、一つ一つクリアして行くしかありませんでした。これから先、どんな未来が待っているのだろうとい



©ALBIREX NIIGATA

早川 史哉

Fumiya Hayakawa

1994年1月12日、新潟市生まれ。プロサッカー選手。6歳からサッカーを始める。アルビレックス新潟ユース（現U-18）出身。2011年FIFA U-17ワールドカップでは3得点あげる活躍を見せる。2016年アルビレックス新潟に加入するが、同年急性白血病の診断を受け抗がん剤治療と骨髄移植を受ける。2019年10月に公式戦へと復帰し、2022シーズンは副キャプテンとしての活躍も見せ、J2リーグ優勝やJ1リーグ昇格に貢献。2023シーズンもアルビレックス新潟との契約が発表され、クラブとして6年ぶりに挑戦するJ1リーグに全力を注ぐ意気込み。

うポジティブな気持ちを自分で感じ
取れるように意識していました。

実際は、これができるようになった。これはまだできない。ということの連続でした。



©ALBIREX NIIGATA

心が折れても、もう一度立ち上がる

「つらい現実を突きつけられても、自分を奮い立たせた原動力はなんでしょうか」

「また戻るんだ」という気持ちが原動力だったと思います。ただ、今振り返ると何度も心が折れていたと思います。中高生と一緒に練習をしていた時は、まだ体力が戻っていきなくて、全然ついていけませんでした。悔しくて、悔しくて、誰もいないところで何度も涙を流しました。

がんを経験された方はきつい治療をして、理不尽なものを受け止めて我慢している方が多いと思います。そういう方は我慢することに慣れてしまっているのではないかと思います。ですが、そういうものを我慢せずに吐き出してほしい。泣きたい時は泣いていい。心が折れることがいけないわけではなく、折れる時は折れてもいいのかなって思います。その後に一歩踏み出せるのは悔しさや、自分がその後どうありたいかとか、そういう気持ちだと思います。折れるだけじゃなくて、その後にもう一度立ち上がってほしいです。

「すごく前向きに考えていらっしやいますが、不安などはありませんでしたか」

常に不安はありましたし、今ももちろん不安はあります。例えば、血液検査に行く時も不安を感じますし、一生この不安は消えないんじゃないかと思っています。

ネガティブな感情ももちろんありますが、逆に病気を経験して、その状況を受け止めて前に進める強さとか、病気になったからこそ知った自分のポジティブな部分も必ずあるはずだと思っています。

がんになった当時から、焦らず自分のペースで一日一日進むしかないと思っています。病気になるとうわりと比較して落ち込んだり、他の人が輝いて見えたりしますが、最終的には自分自身がどう進んでいくか、自分がどうありたいかを追求すること、自分自身が幸せになれるのではないかと思っています。

もちろん、病気にならなければサッカー選手としてもっとできていたのではないかという気持ちはありますが、それを考え出したらキリがない。今、こうしてサッカー選手として試合に出られていること。こう

して元気でいられることは感謝することなので、今与えられている環境で自分のペースで自分らしく、自分が思っていることに対して一つ一つやっていくことが自分の幸せだし、その先の未来にも進めないと思っています。

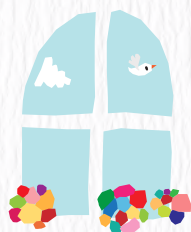
「今後の目標や夢などお聞かせください」

サッカー選手として活躍したいという気持ちはもちろんありますが、同じような病気を経験している方に何かサポートできることを少しずつでもできたらと考えています。また、周囲の関わりがある方々と常に笑顔で楽しく過ごしていきたいという目標もあります。それが、自分の生き方であって、今後も大切にしていきたいことです。

「最後にがん患者の皆さんにメッセージをお願いします」

つらいことや苦しいこともたくさんあると思うけれど、まわりにいる人を大切に。そして、今こうして生きていることができるというのを大切にしながら、自分のペースでゆっくりでいいので、少しずつ前に進んでいってほしいなと思います。

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。



松永庸子

急性骨髄性白血病 (AML M2)



岡嶋哲哉

胚細胞腫(下垂体)



福田莉子

悪性ラブドイド腫瘍



木崎俊明

急性骨髄性白血病



今枝梨奈

右眼高胞巣型横紋筋肉腫



小林雄騎

上咽頭がん



坂元希美

乳がん



岸春希

ユーイング肉腫



遠藤未来

両眼性網膜芽細胞腫
横紋筋肉腫
右踵骨軟部腫瘍



坂田直樹

CIC遺伝子再構成肉腫

楽しみながら、ゆっくりと前へ

2004年11月、20歳になったばかりの介護専門学校2年生の時でした。卒業まで残り4カ月、他の職業に就きたいとぼんやり考えていた矢先、37度前半の熱が数日続き、解熱剤を飲んでみても下がらず、母に連れられ近くの内科へ行きました。そこで、内科医から白血球の状態がおかしいと指摘されて、総合病院へ。総合病院の医師から白血球数が7万個という数字を聞いて、即日入院になりました。その時は、白血球じゃなかったら良いなあ〜とぼん

やりとっていました。3日後、両親が呼ばれて、病名を告知されました。病名を詳細に言われたのだからうけど、後ろの3文字しか頭に入ってきませんでした。“白血病”という言葉しか入ってこなかったのですが、落胆しなかったのを今も覚えています。その時、一緒に付き添っていた看護師が私の落胆してない表情を見て、余計に驚いていました。白血病に対して、どんな治療を行うとかまったくわかりませんでした、



松永庸子

介護福祉士
(38歳／罹患年齢：20歳)

急性骨髄性白血病
(AML M2)

血液のがんであること＋抗がん剤治療で毛が抜けるということは、何となく理解していました。抗がん剤治療を開始して毛が抜け始めた頃も、まったく驚かなかったのを覚えています。「なぜ自分が白血病なんかにならないといけないの」と思い、何度も病院のベッドで泣きました。それでも家族や看護師に心配かけてはダメだと思って、強がっていました。

骨髄移植が必要だと言われ、転院先となる病院の外来に初めて行った際に、医師に「治すのは、君自身だよ。僕は、手助けをするだけ」という言葉を貰いました。ごもつとも言葉なのですが、病気のことは医師に任せておけば良いと思っていたのと、白血病に対して無知だったことも重なり、凄く自分から白血病に立ち向かう勇気が湧きました。また治療を重ねるうちに、転院先の看護師から「うちにくらい、甘えて良いんだよ」と言われたのが、凄く嬉しかったのを覚えています。自分のことをわかってくれる人が居るのだなと思えました。

当時、私は骨髄移植することを一つの目標にしていました。外来で担当医から骨髄移植をドナーに断れたと言われた時は、人目をはばからず大泣きしました。あんなに泣いたのは、人生で一度きりというくらい大泣きしました。母が傍に居たので何とか落ち着くことが出来ましたが、居なかったらどう

うなっていたらどうと想像すると怖いのです。その後、一度軽めの抗がん剤治療を行い、翌年の2006年1月6日の外来で「これからは、経過観察していく」と担当医より言われました。

いくつか職を転々としたのですが、現在は介護福祉士の資格を取得し、夜勤もある介護施設で頑張っている仕事をしています。20歳の私には、想像すること出来なかった介護施設での勤務です。結果、骨髄移植をせずに、再発も悪化もせず16年が経ちました。数年前に血液内科の外来も卒業しています。これからも体調に気を付けながら、元気に楽しく過ごして生きたいと思っています。

白血病になって、大変なこともたくさんあったはずですが、以前より性格が少し前向きになり、友人も増えて、病気がなくなって良かったと思っています。白血病になり、そして治療を終えて元気でいられるからこそ思える一言「自分なりに人生を楽しもう!!」が念頭にあり、新型コロナウイルスが落ち着いたら、好きな一人旅も再開したいと思っています。



抗がん剤治療前の写真です。

晩期合併症に苦しむ生活



岡嶋哲哉

専門学生3年生
(理学療法学科)

(22歳／罹患年齢：17歳)

●
胚細胞腫(下垂体)

私は、2017年に脳腫瘍が見つかりました。当時は、高等専門学校(いわゆる高専)の学生寮で暮らしていたので、長期休暇でないと実家には帰れませんでした。そんな中、3年生に進級する直前の3月の春休みに実家のトイレで倒れました。幸いにも姉と父の仕事が休みだったこともあり、トイレで倒れている私を見つけてくれて看病してくれました。その頃は、食欲もあまりなく水分ばかり摂っていたのを覚えていますが。そんな状態だったので、学校が始まる前に「いろいろな検査を受けに行こうか」という話に家族となり、総合病院へ検査を受けに行きました。

そこで、血液検査や画像検査を受けました。1〜2週間後だったでしょうか、病院から連絡があり再度向かいました。その時に、「脳に腫瘍があります」と先生に言われました。思ってもみない言葉が先生の口から出てきたので、言っていることを頭で処理することができませんでした。両親も同席していましたが、誰も泣いたりしませんでした。そこからは、まるでドラマの世界にはいったかのような感覚でした。検査入院の時に何度も採血で痛い思いをして、家族の元を離れたので赤ちゃんとおりのような状態にもなりました。検査の結果、手術をしなくてはいけな

ことがわかり、両親がインターネットで先生を探してくれました。ご縁があり、セカンドオピニオンを受けて転院をしました。転院先では2回の手術、抗がん剤治療および放射線治療をしました。この時を思い返すと、「僕は本当についているなあ、恵まれているなあ」と感じます。そして、この時にリハビリを経験したことが将来の夢につながりました。結果として、現在は専門学校に通っています。しかし、入学するまでは身体的にも精神的にも大変でつらい時期でした(今もつらい時はありますが(笑))。今までできていたことができない。今までと変わった身体の管理ができない。なんで生きているのだらうと自暴自棄になったり、何もかもが嫌になったりしました。

治療中よりも社会に出た方がつらいことを痛感しました。でも「少しずつやることをやってみよう」と両親が言ってくれました。その言葉で心が楽になり、生きている自分を認めることができました。運転免許を取得したり、アルバイトをしたり、成功体験を重ねる中で自信ができました。進路を考える中で、専門学校への進学を本格的に考えるようになりました。高専を中退したので高卒認定の資格を取得し、専門学校の入学試験を受けて無事に合格しました。

新しい環境と人間関係の中で過ごす学校生活は、ワクワクより不安の方

が強かったです。いざ学校生活が始まると疲れやすく、また暑さに弱く熱が出たりしました。保健室で横になる日や、熱が出て休む日もあり、思っていた以上に晩期合併症の影響があり大変でした。想像よりもはるかにつらく苦しく、「これからどうなってしまうのだろうか?」とか「こんな僕が社会に出て働けるの?」など、頭には不安ばかり思い浮かびます。

少しでも楽に過ごせるヒントをもらおうと、オンラインの患者会に参加しました。そこには、一人一人違う症状や悩みがある人たちがいました。それでも話すうちに生きていくコツや生活の工夫を聞くことができました。

現在この体験談を書きながら、就職や将来のことを考え始めています。

今やれることをやってみようといけば道は開けると思っています。しかし、就職の話はつきものです。先のことがかり考えると不安や心配が出てきてしまします。考えすぎて、熱が1週間続く日もありました。心が不調だと体にも不調が現れることがわかりました。

ただ、晩期合併症の不安をどう解消するかわかりません。



術後の食事しているところを母が撮ってくれました。

想像もしなかった未来

あれからもうすぐ4年。あの頃には想像もつかない未来に私は生きています。

「お先真つ暗」2019年4月、主治医と両親を交えた面談でCT画像に映る自分の腎臓を見ながらそう思ったのを今でもよく覚えています。まさに青天の霹靂。働き盛りの26歳、わたしは突然がんになりました。



福田莉子

製菓製造業
(30歳／罹患年齢：26歳)

悪性ラブドイド腫瘍

「まさか私が!」そんなことを考えるほど心に余裕もなく2週間後に手術が決まり、右側の腎臓を全摘する手術を受けました。病理検査の結果「悪性ラブドイド腫瘍」という小児がんの一種であることがわかりました。症例が少なく治療法も確立されていない希少がんです。そのため、がんセンターに転院し全6クルールの抗がん剤治療を受け

ました。

治療の間には、美味しいものを食べたり旅行に行ったりして、なるべく楽しく過ごせるように可能な限り予定を詰め込みました。

治療中とにかく考えていたのは、「それなりに幸せに生きよう」ということです。がんになって彼氏にも振られ、お腹には斜めに30センチほどの手術痕、抗がん剤治療の影響により禿げた頭。それでも「それなりに幸せになれるはず」、そう信じて治療を乗り越えることができました。

経過観察になってからは生活を見直すためにジムに入会しました。自分が思っていたよりも筋力しどハマリし、気づけば週4でジムに通うようになりました。そのおかげもあり治療により落ちていた体力もすぐ元に戻り、むしろがんになる前よりもなんだかパワフルになりました。健康に気を遣うことでそれなりに自信もつき、性格も自然と前向きになった気がします。

前向きさを取り戻しても、なかなか恋愛にだけは一歩踏み出せずにいました。自分ががん患者だということは、お付き合いしたら自分だけの問題ではなくなると思ったからです。私は自分の病気に対して悲観したり楽観したり、そうやってうまくやってこれたけれど、それに他人を巻き込んでしまうのは申し訳ない気持ちがありました。

しかし、のちに夫になる男性と筋ト

レを通じて出会い、私の病気を知っても大きな心で受け止めてくれました。そんな夫とお付き合いを経て結婚、そして妊娠・出産し、一児の母になりました。今は半年に一度のCT検査に通院しながら、育児に仕事に目まぐるしい日々を送っています。

「それなりに幸せになれば良い」と思っていたけれど、治療を乗り越えた先には自分の想像を絶するような未来がありました。がんになるとどうして未来を想像しづらくなりますが、想像しづらいただけで「お先真つ暗」とは限りません。がんにならない人生ならそれはそれで幸せだったかもしれないけれど、私は今の幸せが一番幸せだと心からそう思います。

再発を不安に思う日ももちろんありますが、夫と息子と共にこれからも前を向いて生きていきたいと思っています。



入院中に27歳の誕生日を迎え母と妹が祝ってくれました。



木崎俊明

大学院生
(24歳／罹患年齢：22歳)

急性骨髄性白血病

白血病は寛解。しかし……

2020年4月、大学院に入学する直前に高熱で倒れ、近くの市立病院へ緊急搬送。当時は新型コロナウイルス感染症が流行し始め、緊急事態宣言が発令されたタイミング。PCR検査は陰性で一安心かと思いきや、まさかの白血病の診断。告知された時は「なんで私がこんな目に？」というより「白血病って何？」という感覚の方が強く、治療同意書に記載された「抗がん剤の副

作用」の恐ろしさに心と体が震えていました。

同年6月、抗がん剤治療を開始。発熱、下痢、便秘、吐き気などなど、人間が感じる苦痛を一通り経験しました。骨髄移植を行い、無事成功。強力な抗がん剤を使用したため、しばしば寝たきりになる時もありました。ですが、体力と筋力の低下を防ぐべく、病院内でのウォーキング、ベッド上での筋ト

レを行いました。その結果、入院中に小鹿のように細かった足も、退院前には治療を行う前と同等に回復させることができました。

同年12月、無事退院。約半年間の入院生活を無事終えることができました。信頼していた主治医や看護師の方々と会えなくなることに寂しさを感じつつも、久しぶりに家族と過ごせることに嬉しさを感じていました。しかし、その後治療による合併症が出現。全身に蕁麻疹ができてしまいました。体全体に毛虫が張り付いたような痒みにより、睡眠の質は著しく低下。睡眠薬を服用して何とか睡眠を確保しました。加えて、合併症に効果的と言われた新薬の服用を開始しました。

2021年8月、股関節の痛みが出現。歩くことが不可能となるぐらいの痛みが走り、レントゲンを撮影した結果、特発性大腿骨頭壊死症との診断。原因は合併症の治療で使用していた薬の副作用と言われ、痛みをなくすには人口股関節を入れる必要があるとのこと。

白血病は寛解しているのですが、治療で生じた合併症及び服薬中の薬の副作用が、徐々に体を蝕むようになりました。

「せっかくだから治療を乗り越えたのに、思い描いていた生活と全然違う」歩く度に軋むような痛みが走る股関節。五体満足だった状態が段々と不満

足になっていく感覚が、何より恐怖でした。現在も1日40錠を超える薬を服用しながら、治療と学業の両立方法を模索しております。

どんな治療にもメリット・デメリットがあります。がんを治すためにたくさんの薬を服用した結果「がんは治っているけれど薬の副作用でQOLが低下してしまう」そんな可能性もあります。でも、数十年前は不治の病と言われていた白血病が、薬を飲みながら生き長らえることが可能となった現代医療には感謝の念が尽きません。これからは、より副作用が少ない薬でがん治療が可能になる未来になればいいと思います。

いつか、心の底から、「治療を受けて良かった」と思える日が来ることを願いながら、日々を過ごしていきたいと思っています。

これから治療を受ける方が、できる限り苦痛が少なく治療を乗り越えられることを願っております。



Kindleを差し入れて貰いました。
いろいろな本を読みました。

自分の今出来ることを

私は2度のがん告知を受け、大きく人生が変わりました。手術・陽子線治療・抗がん剤治療をしなければならぬ。おおよそ治療には一年以上かかるということでした。その時は、「しなければ治らないなら治療を優先するしかないか」と、何故か冷静に医師の意見を受け入れていました。いざ一人になって考えてみると、「私はどれくらい生きられるのか?」「大学は卒業出来て、獣医師になれるのか?」「結婚して子どもを産むことができるのか?」いろいろ



今枝梨奈

(25歳／罹患年齢：24歳)

●
右眼窩胞巣型
横紋筋肉腫

なことが不安になりました。そして今までの生活がいかに幸せな時間だったか、当たり前が当たり前じゃなくなってきた今になって気づかれました。私には弟がいるのですが、弟はいつもラッキークーで、私ばかりアンラッキークーで貰ってばかり。家族にもパートナーにも迷惑をかけてしまうのでどうしようとい

う思いでいっぱいでした。

親戚や知り合いには「あなたは明るい性格だからこんな時も前向きで、泣かなくて本当に強い子だわ」と何度も言われました。本当は強がって、泣かないようにと自己暗示をかけていたと思います。

家では隠れて泣いたり、ぬいぐるみはサンドバック状態。家族には当たり散らして何度も「こんなふうに産んだからだ」「私のつらさはわからない」と何度も言いました。今思えば申し訳ないことをしたと思いますが、そのように自分の本音をぶつけることがあったので治療できたと思います。

こんな状況でも私は「自分らしさ」を大事にしていました。髪の毛はもちろん抗がん剤の副作用でつるつるに。でも私は「暑いから涼しいじゃん」とウィッグをつけずに歩く日もありました。周囲の視線を感じることもありました。病院では「病人らしく大人しくしていなさい」と言われましたが、私は治療が後半に近づくにつれ、大学の卒論や国家試験の勉強をしていました。私の病気を治すために一生懸命な担当の先生や看護師さんを見ていると「だからゲームや携帯いじっている場合じゃないや」と思われました。食事でも普通なら病院食ですが、私は好きなものを食べたいとなり、両親が作ってくれた食事をとり、退院後も普通に食

べていました。また入院中には朝ドラに出ていた某ジャパニーズアイドルにハマリ、推し活をしていました。

病気になったことで今までの生活を見直し、変える人が多いと思います。でも私は無理に変える必要はなく、自分の好きなものを食べて、自分の好きなことをしたいと思っています。COVID19が流行している中、出来ないことは多いと思います。それでも時間は勝手に過ぎます。どんな過ごし方してもいいと思いますが、私は前向きに、「自分らしい」時間の過ごし方をしてみると治療も前向きに感じられると思います。

今の私の目標は、獣医師国家試験を一発合格して、担当医師、入院中支えてくれた看護師さんたちを支えてくれた人、すべての人に報告することです。頑張るぞ自分!!



入院中勉強の合間に愛犬の写真や某アイドルの歌を聴いて頑張れました。



小林雄騎

会社員
(32歳／罹患年齢：18歳)

上咽頭がん

自分にしかできないこと

なにを書こうか。自分のスペースを1ページも頂ける機会なんてないので悩んでしまいます。武勇伝のひとつくらいあればいいのですが……。こんな内心を綴っていたら1ページなんてすぐ埋まっちゃうのに、結局採用しちゃうようなノリや楽観的思考も病氣と共に生きる私には必要不可欠だと思います。私がSTAND UP!!に入会したのは、治療を終えて暫く経ってからで

した。それまでは“不幸な人”に見られたくないという思いから、病氣のことを伏せながら“普通の人”を装って生活していました。退院して大学に復学し、就活を経て社会人としての生活に慣れてきたある日、なにか新しい事を始めようとぼんやり考えていました。自分ができることってなんだろう、自分にしかできないことってなんだろう。そう自分の人生を振り返ったときに、

唯一、人と違った道を歩んだ経験が“上咽頭がん”でした。「がんになったけれど今は元気だよ、大丈夫だよ」このメッセージを発信できるのは、私にしかできない！と謎の使命感に駆られて、自分の経験談をひとつの人生サンプルとしてシェアしていくことに決め、このように執筆している次第です。入会してからは、自分の病歴や後遺症について話すことに抵抗はなくなり、むしろ今の自分を作り上げた貴重な経験として胸張って生きています。

当時治療は、薬物療法と放射線治療を併用していました。放射線治療の影響により、暫くは喋ることも食事をすることもできなくなりました。栄養補給は胃ろうに行っていました。口に食べ物運ぶ、噛む、飲む行為を省いてチューブで胃に直接栄養を流し込むので、胃がびっくりして吐き出してしまふことが多々ありました。他にも、抗がん剤の前日に意識が朦朧として輸血を行ったこともあり。さらに、やかな生活を送る友人には当たり前前に嫉妬をしたし、低下した体力や副作用とうまく付き合っていけない自分に嫌気が差す日々もたくさんありました(今でもあります)。一難去ってまた一難の治療期間は本当にキツかったです。そんな私も今では仕事後にジムで汗を流し、休日はドライブやゴルフ、釣り等を楽しむ普通のサラリーマンです。



口から食べられることに日々感謝です。

カフェで読書したり散歩がてら美術館に行ってまったり過ごす日もあります。はい、今です！「がんになったけど今は元気だよ、大丈夫だよ」を伝えようとしています！冗談半分ではありますが、私が今できる社会貢献といえればこれなんです。「〇〇にしかできない」は立派な存在価値だと思っています。本当にしんどかったけれど、病院の先生方、家族、友人、職場の仲間等、サポートしてくれたまわりの人たちのおかげでここまで復活できました。前を向いて強く生きていくことも今の私にできることだと自負しております。今まで自分のネガティブ要素としていたがん経験も、捉え方ひとつでどうにでも変わることを大人になるにつれて理解できるようになりました。とはいえ頭で理解できても、信じて行動するのはやはり難しいです。そんなとき、私が大切にしているマインドが冒頭で書いた“ノリや楽観的思考”です。それを大切にしながら今後も失敗を恐れず挑戦していきたいと思っています。



photo: 幡野広志さん

坂元希美

フリーライター
(50歳/罹患年齢: 32歳)

●
乳がん

ロングなサバイバーやってます

2005年に乳がんと診断されてから、18年目。サバイバー的にもうじき成人式を迎えるのかと思うと感慨深いものがあります。私はステージIIAのルミナルタイプで、治療は手術+放射線治療+ホルモン治療+飲み薬の抗がん剤。ハードではありませんが5年間+αの治療期間はつらい症状に悩まされました。あの頃はネット上情報量が少なく、自分の症状が治療によるものなのか、和らげる方法がある

のかを知りたいのに、自分とはライフステージが全然違うので参考にならなかったり、闘病ブログの内容にショックを受けたりしていました(ちなみにTwitterとFacebookのサービス開始は2008年)。リアル空間でも医療者から情報や選択肢を提示されることが少なく、主治医はともいっていい先生でしたが乳房再建の可能性(当時は保険適応外)や妊孕性について事前説明はなし。自分でも素直に従

うのみと思っていた、質問や相談を思いつかなかったというのが正直なところ。情報に惑わされたり、選択する苦しみは少なかったとも言えますが、もっと質問や対話をすればよかったかもと後悔の念があります。

人間関係では、友だちからの反応がほとんどなく「え?」という感じに。赤ちゃんが生まれて育児に追われている友だちも多く、仕事も多忙な年代なので仕方なかったのですが、自分だけポツンと違う空間においてけぼりになったようでキツかったです。家族ともすれ違ったままで、精神的な支えを感じることがなく、ずっと孤立していたように思います。

治療が終わると年齢相応に元気になって希望の職種に転職し、それまでを取り戻すようにめいっぱい働き、遊びました。5年ほど経つと体調不良に悩まされるようになり、今もいろいろと医療のお世話になっています。初診の度に既往歴としてがんのことを記入するので、当時の書類などはわかりやすく保存しておくのがオススメです。一方で、治療中のことを思い出したり、考えただけでつらくなったのは意外でした。おそらく当時は深く考えないようにはしていたけれど、不安や不満、悔しさみたいなものを時間差で自覚したのかもしれない。

周囲の同年代でもがん罹患する人が増えてきました。18年前には無反応

だった人たちがようやく「大変だったんだね」と言ってくれることもありましたが、それほどAYA世代のことは理解も認知もされにくいのだと身に沁みます。がんについて無責任なおしゃべりを聞かされたり、サバイバーとうっかり打ち明けたらイヤミを言われたり、がん放置療法を教えられたりとうんざりさせられることは多々……ロングサバイバーあるあるでしょうが、表面的には受け流しても内心では「ポコポコにしたろうか!」と思ったりして、わりと物騒です。私は生きちゃっているけれど、そうではない人たちのことを知っているから「そちら側」にはなれないのですよね。今はマイペースで生活できるよう、フリーランスでものを書いたり、がん患者さんの相談にのったりしています。私のおいてけぼり感は何だったのかと考えながら、ポツンとしてしまった誰かの小さなお役に立てないかな……と思う日々です。



当時の書類。忘れたなあと思っていても、日付と内容でその時の感情まで思い出したりします。

過去の自分、今の自分

僕がユーイング肉腫を発症したのは、中学2年生のときです。3学期期末試験が終わった頃、急に足に力が入らなくなることが起きるようになりました。5分くらいでおさまる不定期に
来る痛みだったので、初めは気になり
ませんでした。4月あたりから歩けな
いぐらい痛くなるようになり、病院に
行ったところがん専門病院を紹介され

ました。そこで骨肉腫の疑いがあるこ
とを説明されました。当時中学3年生
になったばかりの自分にとっては事の
重大さがわかっていかなかったのが不安
はありませんでした。そのまま入院し、
事の重大さを思い知ったのは化学療法
1回目のときでした。あまりの具合の
悪さに、この先治療に耐えられるのか
という不安が襲ってきました。しかし



岸 春希

高校1年生
(16歳／罹患年齢：14歳)

ユーイング肉腫

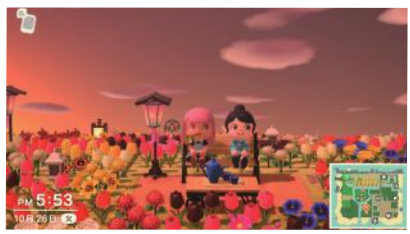
そんな日々であっても、目の前の抗がん剤が終わったら「このご褒美を買おう」と細かい目標を設定して一つずつ乗り越えていきました。

8月、手術が近づいてきました。手術をするために別の病院に移ると化学療法がお休みになり、だいぶ精神的に楽になりました。そして手術の前日、手術の大変さが理解できていなかった自分は、オンラインワンな体験ができると楽しみにしていたくらいです。手術後一番つらかったのは痛みです。背中を拭くときは身体を動かさなければならぬので傷にすぐ響きました。ですが、1日1回決まった時間その痛みを乗り越えたら終わりだと思つと乗り越えていけました。それよりもくしゃみのほうが不定期に来るものなので大変でした。その後、化学療法をする病院に戻り抗がん剤を打つ日々が始まりました。病院に戻ると神経痛がひどくなつてしまいました。その時が一番つらかったです。ですが忙しくなかなかに来れない家族が来てくれたり、友だちに電話で泣きついたり、まわりの人の助けを存分に借りて乗り越えました。最後まで自分のことをずっと心配してくれているのは家族と友だちなんだと気づきました。そのあたりで仲のいい担当の看護師さんができました。その方は話を聞いてくれたり一緒に遊んでくれたりしました。その時期から精神状態が安定するようになり体調も

そこまで悪くならないようになってきたので、楽しく過ごすって大切なんだと実感しました。そこからリハビリも進んでいき、無事1月に退院することができました。

退院して学校に戻り始めた頃は、困ったことがたくさんありました。

でもほとんどはまわりの人を頼ることで解決しました。ですが、精神面ではつらく解決できないことがたくさんありました。ほかの人はできるのになぜ自分ではできないのだろう？なぜ自分だけ病気にしかかかってしまったのか？しかし1カ月ほど考えると、そんなこと思つても無駄だと気づきました。今の自分がそうやっていろいろ考えて楽しく生きていかなかったら過去の治療を乗り越えた自分に申し訳ないので、そういうことを考えるのはやめて前を向いて生きていきたいです。



仲良くなった看護師さんとやった『どうぶつの森』

がんと私 〜私にとつてのがんとは〜



遠藤 未来

大学3年生（理学療法専攻）

（21歳／罹患年齢：

両側網膜芽細胞腫：0歳2ヵ月、
横紋筋肉腫3歳、骨軟部腫瘍13歳）

●
両眼性網膜芽細胞腫、
横紋筋肉腫、右踵骨軟部腫瘍

私は21年間の人生で3度がんに襲われてきました。網膜芽細胞腫で右目は義眼、左目の視力は低下し弱視になり、踵骨軟部腫瘍により右の太ももに大きな傷と感覚障害、右のかかとに荷重制限が残りました。

3歳の時の横紋筋肉腫では頸部リンパ節転移もあったため、約1年間入院して抗がん剤治療を受けました。楽しかった思い出や友だちとの交流はほとんど記憶がなく、ただものすごく気持ち悪かった、白血球が下がることが多かったため外出や外泊ができなかった

という苦しかったことしか思い出すことができませんでした。私を支えてくれた両親、祖母にとつても大変な1年間であったと思います。

13歳の時は中学生になったばかりで学校生活にも慣れていない時期に、右のかかとに激痛を感じました。元々通院していた病院でMRIやPET、血液検査、病理組織検査をした結果悪性腫瘍だとわかりました。告知をされたときは今ある生活が崩れること、3歳の時の抗がん剤治療を思い出し、今回も再び抗がん剤治療を受けなければなら

ないため、自分が耐えられるかどうかという不安、東京で治療を受けるため家族に精神的、身体的、金銭的な負担をかけてしまうのではないかと不安が大きかったように思います。抗がん剤治療中は自分が予想していた以上の吐き気と嘔吐、全身倦怠感に苦しめられ、このまま目が覚めなければいいのに、誰も私のつらさなんてわかってくれないと心を閉ざし、せつかく毎日面会に来てくれている母や祖母に反抗することも多くなっていました。そして約3ヵ月間の抗がん剤治療の後、右足のかかとの骨と皮膚移植のため15時間に及ぶ手術を受けました。術後は眠れないほどの痛みと、寝返りも身体を起こすこともできずに思い通りに動けないことがとてもつらく感じました。そんな約半年間の闘病生活を支えてくれたのは毎日かかさず面会に来てくれた一緒に苦しんでくれた家族や、私のために最善の治療法を考えてくれた病院の先生方、私の苦痛をどうしたら軽減できるか考えて寄り添ってくれた病棟の看護師さんと音楽の力でした。音楽は病気になる前からピアノをやっていた演奏するのも聴くのも大好きでした。入院中、病院にコンサートに来てくれた奥野勝利さんの優しい歌声と『そのまま』という曲の中の「無理をしないでたった一つのあなたで良い、素のあなたが良い、そのままで良い」という歌詞を聞いて、どこか背伸びをしてま

わりから我慢強い子どもだと思われたくて、つらいと言わないようにしようとしていたり、家族が帰ってから一人で泣いたりしていましたが、みんな素の私のことを受け入れようとしてくれているということに気付かされました。まわりの方々の支えと音楽の力が、その後の治療を頑張る原動力になったと同時に自分も将来趣味で音楽活動をして、音楽の力でたくさんの人を勇気づけられるようになりたいと思いました。

3度のがんを経験した今、私は理学療法士を目指しています。闘病を経験したからこそ人の役に立てることがきつとある、私はかつての自分のように苦しんでいる人たちに共感し、力になりたいと心から思います。

がんは私に傷や苦しみ、試練だけを与えたわけではなく、将来の目標とそれに向かつて頑張る力を与えてくれました。これから再び私ががんに侵されることがあったとしても、何度でも戦うと強く思います。



入院生活での楽しみ

僕は2021年、8月にがん告知を受けました。

大学4回生で就職活動も終わり、自分のやりたいことができると喜んでいたら矢先です。その当時はがんなんでものは自分とは縁のない言葉、テレビで流れるがん保険のCMもまったく気に留めていませんでした。初めにがんの疑いがあるとお医者さんに言われた時



坂田直樹

会社員

(24歳／罹患年齢：21歳)

CIC遺伝子再構成肉腫

には頭が真っ白になったのを今でも覚えてます。呼吸も苦しくなり、このまま息ができなくなってしまうのではないかと思うほどの緊迫感と焦りがありました。

気づいたらあつという間に入院の日、コロナ禍での入院ということもあって一人で手続きを済ませ、自分のベッドへと案内されました。入院中、特につら

いと感じたのは薬の副作用と面会制限でした。副作用は覚悟していたのですが、何よりも面会制限が個人的にはきつかったです。家族以外との面会は許されず、家族とも5分以内の時間制限がありました。もともと一人でいることが苦ではないタイプでしたが、さすがに厳しかったです。そんな中でも5分の面会のために毎週往復2時間以上かけて会いに来てくれる親や、贈り物をくれた同級生は本当にありがたい存在でした。

それでも圧倒的に一人の時間が多い入院生活において、どうにかして楽しみを見い出そうと必死でした。以下に自分の思いついた入院生活における楽しみを記載させていただきます。

① インターネットでの動画視聴

視聴に時間がかかり、普段は見られていなかったものを見ることが出来ました。特に韓国ドラマにはまり、趣味が増えるきっかけになりました。

② STAND UP!! 等での交流活動

とにかく人と話す機会がなかったので、すごく新鮮に感じました。STAND UP!! 以外にも病院の心理士さんやソーシャルワーカーさんも親切に話を聞いてくれるので、さみしくなったときには利用すると良いかもしれせん。

③ 院内のカフェ

僕の入院している病院にも大手チェーンのカフェが入っていました。



退院の時にはすてきなメッセージをいただきました。

今までは正直あまり利用したことがなかったのですが、ドリンクにすごいカスタムができて美味しいということだけは知っている状態でした。そんな僕でも、何を言っているのかわからない呪文のような注文を、気づけば唱えられるようになっていました。ちなみに個人的なおすすりめカスタマイズは「イングリッシュブレックファーストティーラテをオールミルクで、シロップをホワイトモカに変更です。美味しいので甘いものが好きな方は是非試してみてください。少し話がそれてしまいましたが、長い入院生活である程度の楽しみを見つけたのは自分にとって幸運でした。趣味も増えましたし、自分のことを考える時間もたくさんもらえました。きつこの闘病生活・入院生活が活きる場面もあるでしょう。実際入院前より確実にメンタルは強くなった自信があります。病気になったことや手術痕も自分を構成する要素の一つとして愛していきたいです。

新しい友達のつくり方

イラスト／川島真弓



入院・通院のときに 持って行くといいもの

●文・構成／四家明日香

入院・通院は長期間、長時間かかることもあり、とても疲れるものですよね。

長い時間を過ごす病院内ですが、少しでも快適に過ごしたいもの。

そこで、STAND UP!!メンバーの2人に「入院・通院のときに持って行って良かったもの」について聞いてみました。

古塚 千紗 さん（会社員）

- がん種：乳がん
- 年齢：43歳
- 罹患年齢：38歳

通院のときに持って行って良かったもの
イヤホン、クリアファイル



診察の待ち時間は、音楽やラジオを聴いたり、英語のリスニングの勉強などをしていきます。いつ呼ばれてもいいように、片耳でも聴けるイヤホンを使うのが私流。気兼ねなく音を楽しめます。

病院から受け取る領収書や資料などが折れたり、水に濡れないようにクリアファイルがあると便利。可愛い花柄の通院用は、気分が上がるのでお気に入り。

江田 由布香 さん（求職中）

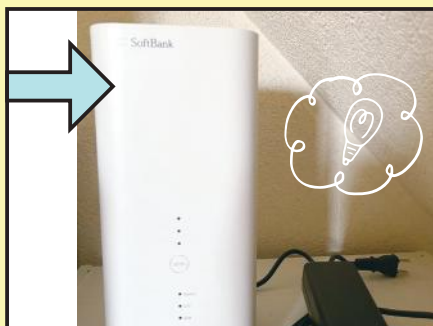
- がん種：急性リンパ性白血病
- 年齢：24歳
- 罹患年齢：23歳

通院のときに持って行って良かったもの

**飲むゼリー、Wi-Fiルーター
好きなゲームのポスターカレンダー**

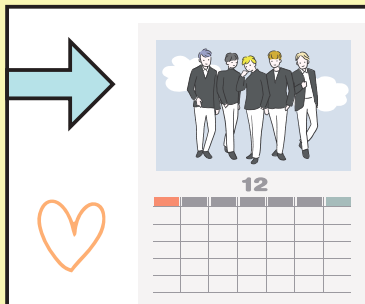


抗がん剤治療の副作用で吐き気が強いときなどに、飲むゼリーを愛飲していました。体がだるくても、ベッドに寝たままで飲めるので、「何か食べられている」という安心感も得られました。



入院していた病院にWi-Fiが入っていなかったので、携帯電話会社からモバイルルーターをレンタルしました。動画視聴やゲームをすることで、精神的に救われていました。

※Wi-Fiやインターネットの使用環境については、病院によって対応が異なります。病院のルールを守りましょう。



ベッドから見える位置に置いて、治療の間元気を貰っていました！

私たちは
このウェブサイトをおすすめします!

●文・構成／元山真悟



インターネット上にはさまざまな情報が溢れており、
どのサイトを参考にすれば良いのか悩んでしまうこともあるでしょう。
今回は私たち若年性がん経験者がおすすめるウェブサイトをご紹介します。

小児・AYA世代がん経験者

みんなの健康管理サイト

小児・AYA世代がん経験者の方へ

気になること、
話してみませんか。

お気軽にご連絡ください



公益財団法人がんの子どもを守る会



<http://kenkokanri.ccaj-found.or.jp>

がんの子どもを守る会が運営しているサイトで、小児・AYA世代のがん経験者が自分自身で健康管理を行う時に参考になる工夫などがまとめられています。



こんなところがおすすめ!

水橋 朱音 (30歳)

●罹患年齢: 14歳 ●がん種: 鼻咽頭がん

がん経験者は罹患後も自身の健康管理をしっかり行なっていくことが重要です。ですが、一般的な健康管理以外にも必要なことがあるのか、どのような点に気をつければ良いのか悩んでしまうこともあります。このサイトでは治療サマリー^{※1}の必要性や健康管理に関する体験談が掲載されているため、治療終了後の悩みの参考にしています。

※1: 治療サマリー

診断名や病期の基本情報、化学療法の種類や総投与量、放射線治療の有無や照射部位・総線量などが記載された治療歴の記録のこと



<https://gannote.com>

がんノート

がんノートでは、がん経験者へのインタビューを配信しています。ここでは、さまざまながん経験者の生の声を聞くことができます。



こんなところがおすすすめ！

小澤 順 (34歳)

●罹患年齢：34歳 ●がん種：悪性リンパ腫

がんノートには闘病初期に出会い、前を向く勇気をもらいました。私が思うおすすめポイントは二つあります。一つは、病気を体験した方一人ひとりが自分の気持ちの変化を中心に語っているの、自分自身に投影しやすいこと。もう一つは、「患者会に入る勇気が出ない」という方でも、自分自身のタイミングで視聴できること。病気で心が乱れることは「当たり前」だし「自分一人じゃない」。がんノートで語っている方々を見て、そう思うことができました。私にとっては、ただただ自分自身に起こったことを受け入れる時間に必要な存在だったと思います。

国立がん研究センターがん情報サービス



<https://ganjoho.jp>

国立がん研究センターが運営する公式サイトです。がんの基礎知識から治療法、症状に関する情報はもちろん、小児がんやAYA世代の方向けなどライフステージ別の情報も掲載しているサイトです。



こんなところがおすすすめ！

古塚 千紗 (42歳)

●罹患年齢：38歳 ●がん種：乳がん

がんに関する情報集めに、インターネットはとても便利な反面、情報量が膨大なので、最新の正しい情報にたどりつくことがとても大切です。このサイトは、がんに関する情報探しの“確かな”入り口を提供してくれます。がんと診断された直後の対応、各種がんについての知識、治療に役立つ制度やサービスなどの情報、そして相談先や病院を探すこともできます。ぜひ、活用してみてください。

ウェブサイトを参考にするうえで気をつけたいポイント

- 治療に関する情報はできるだけ医療機関や公的機関、あるいは製薬企業が公開している情報を参考にする。
- 治療における方針について深く知りたい場合は、各がん種の治療ガイドライン等を参考にし、疑問点が生じた場合は主治医等へ相談する。
(患者向けガイドラインが出版されているがん種の場合、それらを参考にするとわかりやすい)
- 知りえた情報は自分で判断せず、標準治療ではない民間療法や代替療法などを試したい場合は主治医に相談する。
- がん経験者の体験談は人それぞれ状況が違うため、あまり比べすぎに参考程度にする。



サバイバー's お仕事インタビュー



インタビュー・構成／長友由紀

「仕事をする・しない」「どんな仕事や働き方を選ぶか」選択肢はさまざまで、必ずしも仕事をするだけが今選ばなければいけない道ではありません。また「治療と仕事をどのように両立するか」「がん治療の後にどのように働くか」悩みを抱える人も多いと思います。そこで、罹患後に就職された関口さんと就職後に罹患された有川さんへインタビューをしました。

現在のお仕事について教えてください

大学卒業後、地元のメーカーで4年間働きました。今は転職して、都内企業の人事で働いています。

がん経験があることは就職活動中に伝えましたか？

左股関節の骨肉腫なので、筋肉を取ったんです。その影響で、就活中も杖をついていたので、隠すつもりはなかったです。学生時代に力を入れていたことに、STAND UP!!の活動を記載していたので、がんの経験は伝えていましたね。あと、学校のキャリアカウンセラーさんから、「出来ないことは明確に伝えたほうがいい」と聞いていたので、走ることや正座すること、重いものを持つこと等は難しいと伝えていました。私は一般の就活サイトに応募する傍ら、障がい者雇用の就活サイトにも登録していました。そのため障がい者だとわかっていて面接を受ける場合と、そうではない場合がありますが、そこまで面接に差は感じなかったです。

障がい者雇用の情報はどのように調べましたか？

障がい者雇用向けの求人サイトに登録したり、合同説明会に行きました。あとは、障がい者雇用の窓口が整っているのは大企業に多いので、興味がある大企業のウェブサイトをみて、個別に問い合わせしていました。

転職の時はどうでしたか

転職の時は、大手と障がい者雇用のエージェントを使いました。がんの経験については、「手術をして今は治療していません」と伝えていたと思います。面接に行ったほとんどの企業がデスクワークだったせいか、がん経験について突っ込まれませんでした。

がんによる後遺症で職場や通勤時で難しいと感じることはありますか？

今は杖を使わず電車で1時間くらいかけて通勤していますが、立っただけでもなんとなくかならない感じがします。あとは、後遺症かわからないですが、治療が終わってから体力が落ちたと感じます。階段がある程度登ると呼吸が苦しくなることがたまにありました。そのときは、駅のベンチで休みました。

前の会社だと事務職で入社したのに、業務の中で脚立に登ることもあり、そのときは

ちょっとモヤッとしてました。上司には「そんなことして大丈夫か」と聞かれましたが、でも「やらなきゃ仕事……」と思い、必要に駆られて対応していました。

部署を異動すると、入社時の情報が引き継がれないこともあり、後遺症を知らない人からは「なんでこれが出来ないの」と思われることもあると思います。

今の職場では、重いものを持つ場面はなく後遺症で苦労することはありません。

入社後にがんの経験を上司や同僚に伝えましたか？

一緒に働いていく中で、自然な流れで説明が必要だと感じたときにお話する形です。以前、上司に飲み会の場でがんの経験を話したら「え」とびっくりされたことがありました。入社時とは別の上司だったので、がん経験までは知らなかったみたいです。

これから就職活動をする方に伝えたいことはありますか？

今の会社は、療養時に使える休暇制度があり、無給ですが出勤率には影響せず有給も減りません。自身はその制度を使ったことは

ないですが、通院が頻繁にある人は仕事を探すときにそうした福利厚生をチェックするのもいいかもしれません。聞きづらいかも知れないけれど、面接の時、どのような休暇制度があるか聞いてみるのも良いと思います。ひと月の通院回数が分かっている場合、どうやって働くことができるのか、面接で相談できる会社だと安心です。

関口 香織 さん (31歳)

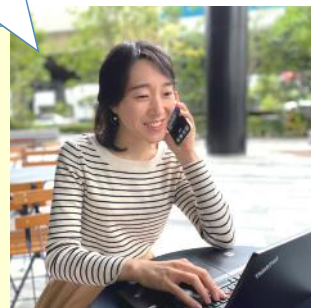
●罹患年齢 17歳 ●がん種：骨肉腫

2010年	2月	骨肉腫と診断。大学受験後に入院
2010年	4月	大学に入学・休学
2010年	5月	腫瘍摘出・人工関節置換手術
2010年	11月	退院
2011年	4月	大学に復学
2015年	3月	大学卒業
2015年	4月	地元企業に就職
2019年	5月	都内の企業へ転職



どうやって働くことができるのか、 面接で相談できる会社だと安心です

ー関口さん



不調時の対処を知っていると、 仕事を続けられるコツになり、 精神的にも安定します

ー有川さん

職場に、がんになったことは伝えましたか？

術後、体重が17kgほど落ちて体型も変わってしまったので、がんになったことは職場の皆には伝えました。そのため仕事中に少し休ませてもらったリ、検査で休むことなどを伝えやすい環境で、ありがたと思っています。

退院してから職場復帰まではどのように過ごしていましたか？

退院して一番困ったことは、食事でした。手術後は、食べたものが喉の辺りで詰まってしまうのが苦しくて、水を飲んでも吐いてしまったり、炊き立てご飯の匂いが気持ち悪くて食べられないこともありました。味覚の変化は、術後の後遺症として書いてあったのですが、こういうことか、って思いました。体力もすぐ落ちて、こんな状態で仕事に行けるのか不安でした。週に一回程度、リハビリ出勤をしていた時は通勤電車のラッシュがつかったです。手術の傷に人が当たるとすごく痛くて。職場で事務作業をした時に、貧血で頭がグラグラしてしまい、途中で帰らせてもらうこともありました。

傷病手当や医療保険は使いましたか？

がん保険に加入して一年くらいで使うことになりました。一番安い保険にとりあえずと思い入っていたので、一時金はあまり入りませんでした。傷病手当も申請しましたが、入金日とローンやカードの引き落とし日がずれてし

まい、一時的に貯金から補填することもありました。体重が減って体型が変わってしまったので洋服も全部買い換えましたし、自分に合う食事を試さなければならず、お金がかかりました。

職場で食事を取るときの工夫はありますか？

喉に詰まらないようにゆっくり食べて、たくさん噛むしかなかったです。胃全摘なので、急いで食べると、短時間で食物が吸収されてダンピング※1を起こしてしまいます。食事中に人目が気になることもあり、不調時は1人で食事させてもらっています。

仕事を続ける上でどんな工夫をしていますか？

最初の一年はとにかくしんどかったです。が、半年経つごとに仕事に慣れていく感じがありました。仕事に行くのが筋トレというか、自分の身体の使い方がわかってくる感じが。意識的に残業をしないようにして、仕事が残っていても定時に帰るように工夫しました。

家族・知人・友人のサポートで助かったことはありますか？

実は、私の母親も乳がん罹患し、抗がん剤治療が終わった時に、私のがんになってしまったので、妻の支えが一番大きかったです。母はその後、回復して両家の親が私の子どもたちのサポートしてくれました。ほかにも保育園のママ友さんが子どもを預かってくれたり、仕事関係の方から「研修講師として話してみないか」など声をかけていただいたのはありがたかったです。孤立しない環境が精神的な支えになりました。

体調不良時の対処法はありますか？

低血糖を起すこと、意識を失いそうになるので、お菓子を携帯しています。また、体調が回復する食べ物をリスト化しています。あと、具合が悪くなる予兆や体調を崩したときの対処方法を自分で知っておくことが大切です。精神疾患のリハビリに「WRAP※2」という考え方があり、自分にも適用しています。そういうときに、早退を申し出るべきとか、タクシーを迷わず使うとか。ざっくりと不調時の対処を知っていると、仕事を続けられるコツになり、精神的にも安定します。

※1 ダンピング：胃を切除することで、小腸に食べ物が急に入ってしまう動悸、立ちくらみ、吐き気や低血糖などの症状が起きること。

※2 WRAP: Wellness Recovery Action Planの略称で日本語では「元氣回復行動プラン」とも呼ばれており、生活の工夫や、自分が元氣になるための道具（ツール）を意識的に使うことで良い自分を保てたり、不調のサインに早く気がつくことができます。

有川 雅俊 さん (43 歳)

●罹患年齢 33 歳 ●がん種：胃がん

2002 年	精神科クリニックにソーシャルワーカーとして就職
2007 年	結婚
2008 年	長男生まれる
2012 年	長女生まれる
2013 年 2 月末	入院・そのまま休職となる
2013 年 3 月	胃全摘・脾摘出、D2 郭清（ステージⅡB）
2013 年 5 月	リハビリ出勤
2013 年 6 月	復職し徐々にフルタイムへ
2022 年現在	同じ職場にてフルタイムで勤務



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。

2022 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



- オンライン交流会

5
月

- フリーペーパー 13 号発行
- オンラインフリーペーパー 13 号お披露目会

6
月



7
月

- 夏のオンライン交流会

8
月

- リレー・フォー・ライフ上野参加 (対面イベント)

9
月



10
月

- ゴールドリボンウォーキング参加 (対面イベント)

11
月

- オンライン交流会



12
月

- オンライン総会

1
月



2
月

- オンライン交流会

3
月

- AYA Meeting 2023 (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

こんにちは、最後までお付き合いいただきありがとうございます。
この数年はコロナ禍の対応として、オンラインによりイベント参加や交流会を行ってきました。最近は少し状況が改善し、対面でのイベントが増えてきたことを嬉しく思います。一方、闘病中の仲間たちがどこにいても“ひとりじゃないよ”というメッセージを届けるため、団体としてはオンラインイベントを継続させる形で今後の活動を計画する予定です。年に1回は一般の方も参加可能なイベントも3年継続していますので、本冊子をご覧になっている皆様も機会があれば是非ご参加ください。
本年も皆様のご支援を賜り、無事に本誌を発行できましたことを御礼申し上げます。



副代表 水橋 朱音

皆様のご支援、ご協力により本年もフリーペーパーを発行できたこと心より感謝申し上げます。
がん罹患から15年以上経過し、その間にさまざまなことがありました。悩んだり、苦しんだ時、いつも支えになったのは同じようにがんを経験した仲間でした。どんな時でも味方でいてくれること、手を差し伸べてくれること、がん経験者同士だから分かち合えることがたくさんあります。このフリーペーパーが人と人が繋がるきっかけとなり、一歩前に踏み出せる勇気となるよう、活動を継続していきたいと思っております。



事務局長 若井 亮治

たくさんの方に支えられ、フリーペーパー第14号を発刊することができました。
毎年のフリーペーパー発行をはじめ、AYA Weekなど外部向けのイベント開催により、ここ数年でSTAND UP!!の活動を世間知ってもらう機会が少しずつ増えてきたと実感しております。
進学、就職、結婚など人生の節目が多い時期に闘病するのは、不安や孤独に感じることと思います。そのような中、フリーペーパーが皆さまの励みになればと願っております。

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
- 株式会社 三菱 UFJ 銀行
- HiStar'Snow ★ Tsukuba

認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワークは、

～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～を目指して活動しています。



2022年12月「奨学生交流会」より

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



奨学生の
インタビュー動画
公開中！

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。



就労

就労移行支援

「働く意思があっても仕事に就くことが難しい」「晚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。

遠方での治療のための
交通費・宿泊費の助成

ひとり親世帯への
入院時一時金の支給

治癒率向上のための
医療研究費等の助成

やさしい素材の
ニット帽・マスクプレゼント

患者会が行う
イベント等への助成

小児がん経験者のネットワークづくり
サバイバーネットワーク

病院内
学習室等の環境整備支援

イベント開催・情報提供
理解促進活動

小児がん患児・経験者のご家族を、治療から就学、就労までサポートします。

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

God Ribbon
Network

認定NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク

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。



@goldribbonnetwork



@goldribbonnet



いつでも、
待っている。
ほっとする
仲間がいる。



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

自宅から遠く離れての入院、通院には、ほっとする場所が必要な時があります。

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

そんな想いから東京と大阪に3か所、ペアレンツハウスが誕生しました。



1泊1,000円で宿泊できます。
(患児は無料)



何でも相談できる
ソーシャルワーカーがいます。



お互いのことを話せる
仲間がいます。



無料の講演やイベントを
開催しています。

アフラックの保険に未加入でもご利用いただけます。

私たちにできる応援を。

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

「生きる」を創る。

