

若年性がん患者団体



STAND UP!! 15

2024.SPRING

- がん患者には夢がある -

Special Interview

写真家

幡野 広志さん

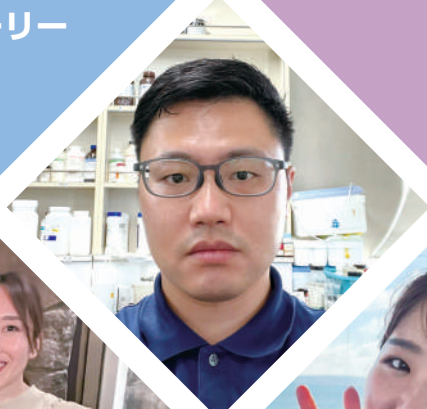
相手に伝わるようにわかりやすく伝える



若年性がんと
向き合う10人の
ストーリー



カミングアウト
どうしてる?



ロングサバイバーの
リアル



がん罹患後の
体力について
患者50人への
アンケート!!



STAND UP!! 15

- がん患者には夢がある -

2024.SPRING

CONTENTS

- 03 巻頭スペシャルインタビュー
相手に伝わるようにわかりやすく伝える
写真家 **幡野 広志** さん
- 06 若年性がんと向き合う10人のストーリー
- 17 漫画『食事が取れないとき…』
- 18 カミングアウトどうしてる？
- 20 がん罹患後の体力について患者 50 人へのアンケート！！
- 22 ロングサバイバーのリアル
- 24 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

相手に伝わるように わかりやすく伝える



Special Interview

写真家 幡野 広志さん (40)

取材・文／水橋朱音

思考を停止させて動けなくなる
ことはよくない

— がんばったときのことを
教えてください

2017年11月、34歳のときに
がんが判明しました。

半年くらい前から体調が悪く、普通
に歩いていて、何もないところで
転びやすくなり、体力もかなり落ち
ていました。あとは背中がとにかく
痛く、鎮痛剤が効かない状態でした。
背中痛みが出てから病院に行きま
したが、なかなか診断がつかず、整形
外科、内科、皮膚科なども受診しまし
た。検査をしても異常が出なかった
ため精神科の診察をすすめられたこ
ともありました。

最終的に総合病院で精密検査をし
て、背中の痛みは背骨に転移した
がんが原因だということがようやくわ
かりました。

正式な告知は妻と一緒に聞いたの
ですが、話の内容ははっきりとは覚
えていません。その時の妻の様子や、
説明してくれている先生の胸元にあ
るボールペンの本数とか、不思議と
そういった情景はすごくよく覚えて
います。

がんと告知されてショックではあったのですが、背中の痛みの原因がわかり、ホッとした気持ちもありました。

―痛みの部分はどのように対応されましたか

最初から緩和ケアを受けることとなり、まずは痛みのコントロールをおこないました。横にもなれないような状況だったのですが、薬のおかげでだいぶ痛みが取れていきました。我慢して痛みを医療者に伝えない人もいますが、痛みは主観ではないので、痛いときには相手に伝えるように、わかりやすく冷静に言葉で伝えるように気をつけていました。そうしないと適切な治療をしてもらえないこともある。伝えることはとても重要だと思います。

―仕事はどうされていましたか？

告知される前、背中の痛みが強かったのですが、痛みをごまかしながらなんとかカメラマンの仕事をしている状態でした。がんの告知をされてから、予定していたスケジュールはすべてキャンセルしました。急に仕事に穴をあけてしまったことについては、申し訳ないという気持ちでしたが、あまりにも痛みが強く、そ

の時はどうしようもなかったです。

経済面での不安もありましたが、日本にはさまざまな社会保障制度があるのなんとか暮らせると思い、そこまでの心配はしませんでした。それ以上に当時は、思考を停止させて何も動けなくなることが一番よくないと考えていました。

背骨に転移したがんの影響で、下半身が自由に動かない状態になっていたのでカメラマンとして仕事をするのは無理だとも感じていました。

がんになる前から、カメラマン以外にも雑誌の連載などで執筆活動をしていたので、そちらの方向にシフトしようかなとも考えていました。

自分が掴んでいたアイデンティティを手放して別のものを掴みにいく

―カメラマンとして活躍されている中で仕事の内容ややり方を変えなければいけない状況だったと思います、その点はいかがでしたか

仕事も普段の生活もそうですが、病気になると自分のアイデンティティや、仕事だとか、そういったものが崩れると思うんですね。僕だったらカメラマンとして、まっすぐ立って撮影するのが難しくなったり、体力が落ちてしまつて、今までと同じように仕事をするのが難しいなと感じました。

病気になる前の自分を取り戻そうと思って、必死に頑張る人もいらっしゃるかもしれませんが、病気になる前の自分に戻るのとはとても難しいし、健康な人には勝てないこともあると思うんです。それならば、一度自分が掴んでいたアイデンティティを手放してしまい、別のものを掴みにいった方がいいと思うんです。前の自分と比べて固執してしまうと、元には戻れない自分に気がついて絶望してしまう。新しいアイデンティティを確立していくことで、新たな自分を見つけれられると思っています。





幡野 広志 Hiroshi Hatano

1983年、東京生まれ。写真家。2004年、日本写真芸術専門学校をあっさり中退。2010年から広告写真家に師事。2011年、独立し結婚する。2016年に長男が誕生。2017年、多発性骨髄腫を発病し、現在に至る。近年では、ワークショップ「いい写真は誰でも撮れる」、ラジオ「写真家のひとりごと」(stand.fm)など、写真についての誤解を解き、写真のハードルを下げるための活動も精力的に実施している。最新著書『うまくてダメな写真とヘタだけどいい写真』(ポプラ社)。著書に『ぼくが子どものころ、ほしかった親になる。』(PHP研究所)、『写真集』(ほぼ日)、『ぼくたちが選べなかったことを、選びなおすために。』『息子が生まれた日から、雨の日が好きになった。』(ポプラ社)、『なんで僕に聞くんだろう。』『他人の悩みはひとごと、自分の悩みはおおごと。』『だいたい人間関係で悩まされる』(以上、幻冬舎)、『ラブレター』(ネコノス)がある。

どんな小さなことでもいいので、新しいことを始めてみて、それを頑張ってみるのもいいと思います。

「仕事の内容も変化していきましたが、人間関係などには変化がありましたか」

結構ありました。僕は病気になる前に付き合っていた友人や家族など、ほとんどの人と関係を断っています。病気になったことでいろいろな勧誘があったり、連絡があったりしました。そのやりとりが僕の場合はすごく大変で、つらかったんです。そういう積み重ねがストレスになって、心の状態にも影響がでるため、自分の心の健康のためにも、思い切って人間関係を考え直しました。

今、お付き合いがあるのは、病気になってからの友人のほうが多く、昔からの友人は、互いに干渉せずに付き合える数人だけです。

病気になって申し訳ない、迷惑をかけて申し訳ないと思うこともあるかもしれませんが、自分の気持ちに素直になって、嫌なことははっきり言っていると思います。言わないと、ボタンの掛け違いのようになって、相手とうまく疎通ができなくなってしまうと思います。

「がん罹患から6年経ちましたが心境の変化はありましたか」

6年経ったからといって心境の変化はないのですが、本当によく頑張っていると思っています。

ずっと同じ治療ができるわけではありませんが、この治療が効かなくなったら、次の治療をどうするかという具体的な話もあります。本当に自分でもよくやっていると思います。

告知された時は、子どもが小学校に上がるまでは生きていたいと思っていたのですが、そこは達成できませんでした。もちろんこの後も、成長を見届けたいという気持ちはありますが、この6年で息子もすごく成長したので、安心していきます。

「ありがとうを稼ぐ」

ありがとうはお金と一緒に、稼がないと消費もできないと思っています。ありがとうって言われるから、ありがとうを返せる。ありがとうと言われたことで、自分の存在価値を感じられるし、役に立っていると思える。お金と同じくらい重要なことだと思っています。

ありがとうを稼いでない人は、ありがとうが言えなくなる。そうすると、人間関係が円滑に保てなくなるし、ありがとうを言われなくなると、だんだんと申し訳ない気持ちになってくると感じています。

仕事をしていると、ありがとうを

言い合う機会が多いかもしれませんが、入院中や治療中って、何かをしてもらう機会は多いはずなのに、ありがとうを言う回数が減ってしまう。自分で意識して、積極的に関わりを言う機会を作って、言葉にしていく方がいいと思います。医療者に対してのありがとうでも、患者さん同士のありがとうでも、どんな形でも大事だと思います。

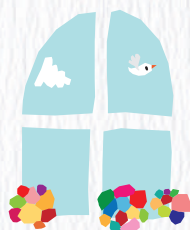
ありがとうは貯蓄しても意味がない。病気になったからこそ、ありがとうをどんどん消費して、ありがとうをどんどん回していくことで、孤独にならずにすむのではないかと僕は思っています。

「最後にがん患者の皆さんにメッセージをお願いします」

「言わなきゃ伝わらないよ」夫婦でも親子でも、医療者に対しても。自分の言葉でしっかりと、わかりやすく言わないと、思っていることは伝わりません。

6年前の自分のことだってわからない。自分のことだってわからないのに、相手のことはもっとわかるはずがありません。「言わなくても伝わる」と相手に察してもらうのではなく、自らしっかりと、自分の気持ちを言葉にして伝えていってほしいと思います。

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。



辰口和
急性リンパ性白血病



関崇生
潰瘍性大腸炎関連
直腸がん



松本絵美
乳がん



寺島大貴
骨肉腫



山崎理咲子
混合性胚細胞腫瘍
(脳下垂体)



安岡 祐一
悪性リンパ腫



古塚千紗
乳がん



福岡涉
ランゲルハンス
細胞組織球症



宇都宮麻衣
急性前骨髄球性
白血病



岡野幹
骨肉腫



辰口 和

会社員
(24歳／罹患年齢：15歳)

急性リンパ性白血病

入院生活を経て

私が入院したのは2014年の10月

末、中学3年生でちょうど志望校を固め始めていた頃でした。貧血でふらふらすることが多く、不安になって母と病院に行ったことで罹患が判明しました。小さい病院から大学病院を紹介され、そこで「白血病です」と言われました。隣で母がとてもショックを受けていたことを覚えています。その分、私は普通の顔でいられたと思います。でも暫くは白血病について主治医以外の話を聞くのが怖く、特にネットで白血病について調べることは長い間できま

せんでした。

その数日後から約1年2カ月の長い入院生活が始まりました。その期間、それまで考えたこともないことを考え、体験したと思います。例えば、朝一人で食べることの淋しさや、相部屋だと一人で泣ける場所がトイレしかないこと！、無菌室の変な匂い、抗がん剤の強烈さ。ほとんどの人が70代、80代になって初めて考えるような、あるいは死ぬまで考えないようなことを15歳の私が考えているなんて！とおかしな気持ちになることもありました。

もちろん励みになることや良いこともありました。まわりには私より小さな患者が多く、その子たちが前向きに明るく治療に取り組んでいる姿を見て「私より小さい子たちがこんな頑張っているんだから私も頑張ろう」とよく励みにしていました。みんな私より早く入院していたり再入院だったりとベテランだったので、病棟での過ごし方もいろいろと学ばせてもらいました。また、高校受験を無事パスできたことも良かったことの1つです。主治医や学校の先生に相談して、受験日前後で一時退院できるように治療計画を調整してもらい受験しました。治療の合間にいいかげんな受験勉強をしていましたが、それでも合格を聞いたときは解放感がありました。1年間休学することは決まっていたので、この1年どう使おうかなとわくわくもしました。入院中、具合の良いときは高校の勉強の予習をしたり本や映画を見たりしていました。退院したらすることリストも作っていました！

私は退院後、1つ下の子たちと一緒に高校1年生になりました。体育会系の部活に入り、体力も元に戻りました。大学は県外の大学を選び、初めての一人暮らしでした。ホームシックにならなかったのは、入院生活のおかげかもしれません。大学時代は外国にふらふら旅行したり、いろいろなバイトを経験してみたりと楽しく過ごしまし

た。今は社会人1年目で、東京生活をエンジョイしています！

当時は自分のことに精一杯でまわりの人たちの心配や気持ちまで深くは考えられていませんでしたが、入院から退院後の高校生活までいろいろな人に大変な心配をかけ、お世話になりました。一番心配をかけた家族はもちろん、院内学級で卒業式をしてくださった中学の担任や顧問、私の受験のために動いてくださった先生方、高校時代の担任、お見舞いに来てくれた幼稚園や小学校の先生、文通を続けた友人たちなど、挙げればキリがないです。本当にありがとうございました。

病気を経て性格が劇的に変わったり、つらいと思うことが減ることは残念ながらなかったのですが、そんなものかなと思います。病気の特性上再発の不安は消えることはないですが、なにかつらいことがあったときはあの頃の自分とお世話になった皆さんのことを思い出せば頑張れるかなと思っています。すし、頑張りたいと思っています。



病棟で過ごしたクリスマス。
病室を母が飾ってくれた。

とうとうきたか

私は13歳で指定難病である潰瘍性大腸炎を発症し、治療を続けていました。潰瘍性大腸炎の炎症が10年以上続くと顕著に大腸がんの発生率が上がるため、毎年大腸内視鏡検査を受けていました。

このまま何もなく過ぎればと思っていましたが、35歳の時に初めて検査結果で呼び出しがありました。検査結果は異形成がみられるとのことでした。



関 崇生

大学教員
(40歳／罹患年齢：35歳)

潰瘍性大腸炎関連 直腸がん

潰瘍性大腸炎からがん化した場合、多発性かつ悪性度が高いがんになるため、大腸全摘出が基本治療となります。そのため、転院することが決まりました。転院先はかかりつけ医の勧めもあり、潰瘍性大腸炎の手術症例数も多い都内の大学病院に決めました。転院後も再度検査を受け、正式に潰瘍性大腸炎関連直腸がん(高度異形成)と診断されました。すぐに手術のスケ

ジュールが立てられ、1回目の手術で大腸全摘出+小腸ストーマ(人工肛門)増設、術後3カ月以降の2回目ですトーマ閉鎖をすることになりました。当時、大手術にビビってしまい、仕事に忙しいことを理由に半年後に手術をお願いしました。がんが進行していたらと考えると恐ろしいことをしたなと思います。半年後に覚悟を決めて入院し、10時間を超える大手術を受けました。術後は1日だけ集中治療室に入り、翌日から一般病棟へ移りました。傷口はヘソが約2cmと腹部に約1cmの傷が4か所ありましたが、痛みが少ないのは本当か?というぐらい痛かったです。一般病棟に移った日から、無理やり起こされて歩行訓練しましたが痛すぎてもうやりたくないと思いました(笑)。また、腕を曲げて10時間以上も固定されていたので、両腕が重度の筋肉痛のような状態になり滅茶苦茶痛かったのを覚えています。

幸運にも摘出した大腸の病変部は、浸潤、リンパ節への転移もなく、外科治療のみで終えることができました。術後1週間もすると痛みも治まり正直暇なので病院の中を一日中うろろしながらポケモンGOをやったり、ポケッタWi-Fiを持ち込んで海外ドラマ(『マーベル』など)を見て過ごしました。また、夜中にベッドの中でこっそり海外サッカーも見ていました。術後2週間後からはストーマの処理を

看護師さんに指導してもらい、自分で出来るようにしました。小腸のストーマは便の臭いが少ないことが利点ですが、水っぽいために漏れることがあり、皮膚が荒れてしまうことがありました。約1カ月で退院となりましたが、遊びすぎてすっかりニートの精神になっしまいました、仕事復帰が嫌でした。

その後は、1カ月体調を見てから徐々に職場復帰し、半年後にストーマ閉鎖の手術を受けました。この時の手術は簡単な手術だったので、翌日から元気にポケモンGOしていました(笑)。2度目の入院中に空腹に耐えかねてこっそり菓子パンを食べたら腸閉塞を起こしてしまい、1週間入院が伸びてしまったことは反省しています。先生、看護師さんごめんなさい。

術後、5年経ちましたが潰瘍性大腸炎とがんの再発もなく、両親、友人のサポートもあり、今ではほぼ元通りの生活に戻ることができました。



この時の体重に戻りたい...

治療中の「今」も楽しんで！

「あれ？これって…シコリ？」まさか自分が？」ビー玉のような触感とお手本通りのような言葉が頭をよぎったのを2年経っても鮮明に覚えています。34歳の夏、実家の風呂で何となく触れた右乳の感覚はいつもと違い、イヤな予感的中。親族に乳がんはおらず、何よりこの歳で「がん」になるなんてまったく想像もしていませんでした。

検索すれば良いことも悪いことも数秒で知ることができる便利な時

代。ずっと医療業界で働いていたため知識はありましたが、自分の事となると話は別。「一般的な情報ではなく、もっとリアルな自分のための情報がほしい！」そう思ってたどり着いたInstagram。初めて#乳がんで検索すると、そこには治療の状況を写真付きで発信して下さっているサバィバーの先輩方がたくさんいるのを見つめました。

分からないこと、不安なことをダイ



松本 絵美

医療系営業

(36歳／罹患年齢：34歳)

●
乳がん

レクトメールしてみると、優しく丁寧に教えて下さる先輩方。本当に心強かったです。「感謝の意を込めて、私より後に乳がんになった人の参考になるように自分の治療記録を投稿しよう！」そう決めて始めたアカウント《@breast_cancer_e1134》では、一般的な知識＋自分のリアルな治療過程(脱毛や術後の経過、気持ちの変化など)＋お金のことすべてさらけ出して情報発信していました。

乳がんは見た目の変化も多く、女性としての自信を失う瞬間も少なくありません。抗がん剤で髪が抜けますが、何日でなくなるのか？治療後いつ生えてくるのか？手術で乳房を切除するとおっぱいの傷痕はどうなるのか？乳首は？再建したおっぱいの感触は？などなど多くの疑問と選択があります。だからこそ、写真付きで変化を知ることができ、先をゆく先輩サバィバーに質問もできるInstagramはとっても頼りになりました。

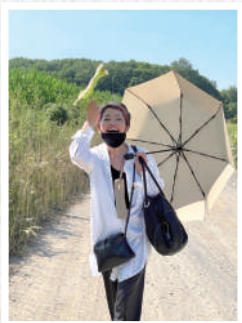
また、治療中にInstagramで繋がった乳がん友達は「乳友(ちちとも)」となり、戦友として治療のあれこれを何でも話せる仲間としてランチやディナーを楽しむ事も増えました。乳がんにならなければ知り合う事もなかったご縁を通じて全国に乳友が増え、どこに旅行しても乳友の誰かと会えるという楽しみが増えました。

仕事は休職していましたが、キック

ボクシングに通ったり、抗がん剤治療も慣れてくると日常生活に支障はありませんでした。個人差はありますが、私は想像していたより元気に過ごせました。心配し過ぎず、普段はできない平日の旅行やランチを楽しんでほしいなと思います。

現在、治療は終わり復職しています。が、命に限りがあることを体感した今、やりたいこと、好きなことに挑戦して生きたいとの想いが溢れ出し、こちらを執筆している翌月に退職します。

治療中に描き始めた絵をきっかけに画家として生きていくことにしました。「アートの笑顔に愛とエネルギーを込めて」をテーマに、見た人に活力を与えられるような絵を描いています。ビー玉を使って描く抽象画は、いくつか有名になって「ビー玉シコリ」というエピソードで乳がんの啓発に繋がっていきたいと考えています。



治療中は日本全国、平日のお得な旅行を楽しんでいました！

がんになったからこそ今

中学3年の受験期、新年早々に右膝が急激に腫れて痛み、近くの病院で検査を受けました。結果が出るまで1週間かかり、その間に私立高校の併願受験をしました。数日後のネット結果発表で「合格」！なんか良い流れかもと思いきや、お医者さんから「骨のがんで」と通告されました。即刻がん専門病院を紹介されて、検査、入院といった流れでした。病巣は右膝関節にあり、

がん細胞はその周囲の組織にも広く侵食していたため、抗がん剤治療と人工膝関節置換術が必要と言われました。しばらくは泣き続けた時期もありましたが、中学の先生がお見舞いに来てくれたり、同級生全員から色紙やアルバムで応援メッセージをもらい、背中を押してもらいました。入院生活の始めは、まわりの闘病者との間に壁を作って過ごしていました。



寺島 大貴

理学療法士

(30歳/罹患年齢:14歳)

●
骨肉腫

雑談に誘ってくれる先輩を拒否、看護師さんからの指示も無視。当時の看護師さん曰く、「トゲトゲしすぎて、もはや針だった」だそうです。

受験は第1志望に落ちてしまい、進学先は私立高校になりました。籍は私立高校に置き、単位は院内学級で取るという形を、それぞれの学校間で整えてもらいました。本当に環境に恵まれていたと思います。そんなありがたい環境にも関わらず、「針寺島」は院内学級へ行きたくないと思いついていたのですが、待っていたのはキララの強い先生たちでした。会話の掛け合いがお笑い芸人なのではと思うくらい面白くて、先生たちは、「針」をだんだん丸くしてくれました。そんな先生たちのいる学級で闘病仲間が徐々に増えていきました。みんなと関わる中で、境遇が近い同年代がいることを実感したときに、心からホッとしたのを覚えています。

抗がん剤治療を数クール終え、高校1年の5月に人工膝関節置換の手術を受けました。右足に大きな金属が入った障がい者となり、そこから治療とリハビリ、学業の生活が始まりました。高校1年の秋に抗がん剤治療を終え、私立高校へ戻りました。退院時はまだ松葉杖生活で、リハビリに通いながら高校生活を送っていました。右膝周囲の骨や関節は金属に換わり、筋肉も広範囲を削ぎ落したので、左右のアンバ

ランスさは顕著で、歩き方は不自然な状態でした。しかし、当時の外来リハビリを担当してくれた理学療法士は、「きれいに歩けるようにになりたい」、自転車に乗れるようになりたい」という僕の夢を、約一年半かけて叶えてくれました。目標達成と一緒に喜んでくれたその理学療法士が格好良くて、僕は憧れから理学療法士への道を決意しました。

現在、僕は理学療法士として働いています。多くの出会いに恵まれ、今日に至ります。がんになったからこそ今のだと感じています。だからといって「がんになって良かった」とは思いません。人工膝関節で正座ができないし、将来結婚するとき相手の両親に「娘さんを僕にください」と言う時どんなポーズをしたらいいのか？とか考えます。健康に越したことはないと思ってしまうのは、ただみんなに知ってほしいのは、「がんになったからこそ自分が好き」ということです。



中学の同級生たちからの
応援メッセージ

がんと共に生きた16年間

私が脳腫瘍と診断されたのは2007年、7歳の時です。病気に気づいたきっかけは、多飲多尿の症状でした。1日に何リットルも飲み物をほしがり、トイレの回数も増え、うたた寝をするだけでおねしょをしてしまうことも珍しくなかったそうです。当時、おねしょ防止のために寝る前に水分を摂ることを両親に止められていたのですが、のどの渇きをどうしても我慢できず、こっそりトイレの手洗い用の水を飲んでたことを覚えています。結局、地域の小児科では原因が分からず、

総合病院で「小児脳腫瘍」と診断されたのは、症状が始めてから1年ほどたった頃のことでした。

発症時、私たち家族は兵庫県に住んでいましたが、より専門的な治療を受けるために北海道の病院に転院し、4クルールの抗がん剤治療と放射線治療を受けました。入院生活には母が付き添ってくれ、父は仕事のために兵庫に残り、当時4歳だった弟は東京の親戚に預けられることになりました。家族バラバラで生活する中で、幼い弟はなかなか両親に会うことができず、寂し



山崎 理咲子

会社員
(23歳／罹患年齢：7歳)

●
混合性胚細胞腫瘍
(脳下垂体)

い思いをしていたと思います。私自身も弟と会えない中で「次に会う時に弟に忘れられていたらどうしよう」と不安に思っていました。また、弟から両親といられる時間を奪ってしまったことを申し訳なくも思っていました。

退院後は、治療による晚期合併症を抱えながらも小学校に復学することができましたが、定期的な通院と毎日の服薬が必要でした。一番の悩みだったのは、自分の状態をまわりにどう伝えるかということでした。中学生までは体力がないことを友だちにうまく伝えることができず、学校の先生へは両親から伝えてもらうことで何とか学校生活を送っていました。高校生になってからは、少しずつ仲の良い友だちや先生へ自分で説明できるようになり、体育の授業や修学旅行を心から楽しむことができました。大学生になると、サークル、ゼミ、アルバイトなど、生活の拠点ごとに仲良くなった友だちに病気のことを積極的に話すようにしました。それぞれの居場所に理解してくれる人ができたことで生活に安心感が生まれ、1カ月間の海外研修にもチャレンジすることができました。

就職活動の頃には、それまでの自分を振り返り、今まであたりまえだと思っていた自分の病気の経験が強みになるのではないかと考えるようになりました。選考を受ける中で病気の経験を積極的に語り、思いを受け止めてくれた企

業に就職できたと思っています。現在は、ヘルスケア事業の立ち上げに関わる仕事に就いています。自分の病気の経験に基づいて、患者の視点からの考えを伝えることで、社内外の方々に認めてもらえたと感じる場面が増えており、とてもやりがいを感じています。

これから先も、通院や服薬による医療の負担が必要なことや、幼い頃から診てもらっていた小児科の先生から成人科への主治医の移行時期が来ていることなど、漠然とした不安も感じています。しかし、幼い時から自分の病気に向き合い続けてきたことは自信にもつながっています。これからも合併症を抱えながら生きていく私だからこそ、今の仕事に誰よりも当事者意識を持って取り組めると思っています。病気になったことは私にしかない貴重な経験であり、大きな強みだと自信を持って生きていきたいです。



抗がん剤でスキンヘッドに。朝起きるとコロコロで枕を掃除し、そのまま自分の頭にもコロコロをかけていました(笑)



闘いはひとりじゃない



安岡 祐一

酪農業

(38歳／罹患年齢：27歳)

悪性リンパ腫

病気が判明したのは、急に自力で歩行が出来なくなった事からでした。背中、腰の痛みから始まって1ヵ月程で胸から下の感覚がなくなり入院生活となりました。胸椎周辺に腫瘍があり医師も見た事のない症状で大学病院への転院を勧められましたが、待つ余裕もなく入院から3日後に手術をしました。その後、検査をいろいろしましたが原因

は分からず、1ヵ月程経つと脳への転移も判明しました。大学病院へ転院する事になり、脳の手術も転院後する事になりました。手術は無事終わりハビリを再開。まだ病名も分からず、診断が付いたのは入院から5ヵ月程経ってからでした。

病名は悪性リンパ腫。脊髄原発、脳への転移は世界でも数例との事でした。「難しい治療になる」と伝えられましたが、大変な病気になっていいるのはある程度分かっていたので「後は頑張るだけだ」という気持ちでした。抗がん剤治療を開始し数種類の薬を使いましたが、40度前後の高熱が続き体調が悪化、毎日輸血が必要な状態になってしまいました。医師から余命1〜2ヵ月との診断を受け、自宅に帰る、緩和ケアの病院に転院、地元の病院へ転院の選択肢を提示されました。私はこの選択肢を受け入れられず数日悩み「最期までここに居させてください」とお願いしました。もしこの先治療のチャンスが来るならここに居るしかない。このまま死を待つより、体の事は分からないが、精神力で粘れるまで粘ってダメなら仕方ないと覚悟を決め、体調が良くなり次第リハビリの再開もお願いしました。

病院に居させて頂ける事になり、数日後には医師や看護師の計らいで、1ヵ月後のプロ野球の試合のチケットを手配するので観戦に行きたいとお話がありました。話を聞いたときは本当に嬉しく「この病院で治療が出来て良かった」「このまま死んでしまっても幸せだ」と感じていました。

無事野球観戦に行く事が出来て数日後、体調も安定していてCTを撮ってみると、最後まで残っていた腫瘍が消えていて、移植のチャンスが出てきました。骨髄移植は都合が合わずに断念しましたが、臍帯血移植ならすぐ出来る



幸せなひととき

いまを大切に生きる

がんにかかる前は、「健康だけが取り柄」だと誰もが認めているような状態でした。親からはよく「100歳まで生きるよ」と言われていましたが、私個人としては、退屈な毎日がこれからもずっと続くことを快く思っていないませんでした。しかし2017年10月、仕事中に右乳房の乳頭に異常なかゆみを感じました。乳頭には黄色がかった分泌液があり、乳頭近くに小さなしこりのようなものもありました。「まさか、



古塚 千紗

医療ソーシャルワーカー
(43歳／罹患年齢：38歳)

乳がん

乳がん?」と思ったのですが、この時はそのまま放置してしまいました。

それから約1年が経ち38歳のときに、会社の健康診断で乳がん検診を受ける機会が。超音波検査の結果は、要精密検査でした。慌てて精密検査を受けに行き、乳がんが発覚。治療後に確定したステージはⅠでした。一般的には早期がんと言われますが、それでも当時の私にとって「がん」という病名はあまりに重いものでした。何歳まで

生きられるかわからない……。自分の人生だっていつかは終わる。そう気づかされた出来事でした。

そして、乳がんの治療を通して私の人生に対する価値観は少しずつ変わっていききました。私の受けた治療は、乳房部分切除、放射線治療、ホルモン療法です。入院中は家族にとっても支えられました。夫や、夫の両親、私の両親、妹もとても気にかけてくれて、身近な人のありがたさを改めて実感しました。主治医の先生には丁寧な手術を行っていただき、自然な見た目が保てました。もともと温泉や岩盤浴が好きでしたが、今でも問題なく行くことができます。1カ月程度の通院が必要な放射線治療では、通院しやすいように職場で配置転換などの配慮をしていただきました。そして、病院の待合室では職員さんが持ち寄った本に、おもてなしの心を感じました。ひとりの患者を支えるために、これだけ多くの人が真剣に向き合ってくれていることに、私はとても感動しました。せっかくなので皆さんの人に支えてもらったこの命です。これからは残された時間を少しでも有意義に、そして大切にしていきたいと思うようになりました。

これを機に、治療でお世話になった病院へ感謝の気持ちを込め、外来ボランティア活動をはじめました。これまで人と接することが苦手でしたが、そんな私の手助けでも「ありがと」と喜

んでくれる人がたくさんいらっしゃいました。治療で感動を味わった場所で、新たな感動を味わったのです。この経験は、私を医療の世界へといざなってくれました。たとえば、ボランティア活動中に知った、がん患者ピアサポーター活動。ピアサポーターとは、同じ経験をした人同士で支え合う活動のことです。私は自身のがん経験が誰かのお役に立てないかと思い、ピアサポーターになりました。現在も患者サロンの司会や対面相談などを行っています。また、より専門的な職業である医療ソーシャルワーカー(MSW)の仕事も今年からはじめました。40歳を過ぎてからの新しい道へのチャレンジはとても大変ですが、これまで以上に自分の成長も感じています。

がんの経験を通して得た「いまを大切に生きる」という気持ちを胸に、限りある時間をこれからも大切にしていきたいと思っています。



写真は術後すぐのものです。思っていたより元気そうで、家族も安心していました。

諦めないことの大切さ

私は自分の体験から、諦めないことの大切さを伝えたいと思います。

病気と出会ったのは2歳の時で、左前頭部にできたいちご状血管腫がきっかけでした。その腫瘍が赤く腫れあがっていたため近くのクリニックに行きレントゲンを撮ったところ、頭蓋骨



福岡 渉

社会人
(29歳／罹患年齢：2歳)

ランゲルハンス
細胞組織球症

の骨が一部溶けて空洞になっており、市立病院の医療センターで詳しく診てもらうと、ランゲルハンス細胞組織球症という小児がんの一種であることがわかりました。すぐに入院し、ステロイド治療を行いました。4歳の時には幼稚園の肩掛けバックを掛けて通園

していた時に「肩が痛い」と言い病院へ行くことと転移がわかりました。その時もステロイド治療を行いました。その後は再発もなく元気に小学校へ通い、再発はもうしないと思っていました。しかし、4年生の3学期に「頭が痛い」と言い病院へ行くことと水頭症になっていることがわかりました。まずは頭の水を流すためのシャント手術を行い、その原因を検査すると病気が全身に回り一歩遅ければ取り返しのつかないことになる状態になっていました。すぐに入院し、治療を行いました。まずは異常に増殖したランゲルハンス細胞を小さくするための放射線治療を行いました。また、効果がありませんでした。免疫もどんどん落ちてしまったため、輸血を行っている間に次の治療を探すことになりました。しかし輸血しているにもかかわらず、血液検査の数値が一向に向上せず検査すると、病原体がそれを食べていることがわかりました。これでは輸血しても輸血しても効果がないということになり、主治医の先生から「効くかわからないけど、試してみる価値はある」と提示されたのが、臍帯血移植でした。それが効き、みるみるうちに元気になり、約1年後の5年生3学期には学校へ通えるまで回復しました。その後、29歳の今は元気に毎日過ごしており、病状も安定して通院の頻度も半年に1回まで減りました。今は治療の後

遺症のために病院へ通うことが多くなっています。僕が入院生活で大切にしていたことは、食べることです。元々食べるのが好きで、毎日の食事を楽しみにしていました。治療は大変で食欲も低下すると思います。ですが、生きるためには食が欠かせないので少しでも栄養をつけるようにしていました。あとは必ず治ると思い、諦めずに治療を受け続けてきました。一緒に病気を闘ってきた子が先に亡くなり、大変なこともありましたが諦めずに治療を受け続けた結果が今に繋がっていると思います。主治医の先生、看護師さんには感謝しても感謝しきれません。あと入院中ずっと側にいてくれた両親にも感謝しています。ありがとうございます。諦めないことは今も大切にしています。諦めなければ必ず叶うと信じ、行動し続けています。



大丈夫！
信じるのが大事！！



宇都宮 麻衣

調香師
(33歳／罹患年齢：28歳)

急性前骨髄球性
白血病

自分なりの幸せを掴む

2019年1月末に急性前骨髄球性白血病と診断されました。診断前、忙しく過ごしていた矢先、両膝の裏に大きなアザを見つけました。小さな病院で先生に「椅子にぶつただけじゃない？心配する必要は無いよ」と笑われて安心していたのですが、アザは治るどころか大きくなったため、総合病院に行ったところ、病気が判明し即入院となりました。主治医から病名を聞いた瞬間は、白血病Ⅱ死というイメージがあったので、ただただ恐怖だったの

と、「なんで自分なんだろう？」と悲しくて涙が止まりませんでした。一晩泣いたら落ち着き、「どうあがいても病気になることは変えられない。治療して元気になる」と切り替え、それから不思議と涙は出ませんでした。合計4回の抗がん剤治療でトータル8カ月の入院生活となりました。その期間は、これまでの人生で経験したことのないようなたくさんの副作用が次々と起こり、精神的にも肉体的にもつらい日々でした。特に副作用で髪

毛が抜け始めた時は、ずっとロングヘアだったので、女性としてシヨックな気持ちになりました。抜け毛を見るのが嫌だったので、看護師さんにバリカンで坊主にしてもらうと、スッキリした気分になり、楽しんで坊主生活を過ごしていました。入院中毎日支えてくれた家族、離れていても連絡をくれた友人、いつも話を聞いて寄り添ってくれた心理士さん、そして明るい3人の先生とたくさん看護士さんのおかげで、無事に寛解し退院することができました。

私が28歳で罹患した当時、まわりの友人たちは仕事で昇進したり、プライベートでは結婚、出産、子育てなどで忙しくしていました。そんな中、自分だけ「元気になる」ということに必死で、「何も進んでいない……」遅れをとっているようでとても苦しかったのを覚えています。友人たちのそのような報告を素直に喜べず、そんな自分に嫌気がさしていました。そんな時に支えになったのは、STAND UP!!をはじめとする患者会でした。オンラインで全国の方々に悩み相談やお話をする

ことで、心が楽になり、一人じゃないんだと勇気づけられました。それから、自分のペースで小さな幸せを掴んでいけばいいかと樂觀的に思うようになりました。ただ、病気になったことでこの先の人生は永遠に続くものではなく、有限であることを強く感じたの

で、とにかくストレスフリーに楽しく過ごすことに焦点をあてようと思いました。まずは、自分の身体を第一に、病気のことを忘れるくらい楽しく働ける会社に転職することでした。今の会社では自由に通院させてもらいつつ、さまざまな業務を経験させてもらいながら良い環境で働いています。また、プライベートでは結婚し、毎日楽しく過ごしています。当時はどこかで、「病気になるってしまったら結婚は無理だろう……」とネガティブに決めつけていましたが、病気のことを気にしない方に出会い、この人と一緒ならこの先も楽しく幸せに暮らしていけそうだなと光が見えました。

この5年間は長いようであつという間でした。これまでを振り返ることで、より今が幸せであることを実感し、今よりもちろんのこと、病気になった過去にもようやく少し感謝することができました。これからも時間を大切に、自分なりの幸せを掴んで生きていきたいと思っています。



退院前日に記念撮影。
犬のぬいぐるみが癒でした。

生きる怖さは、没頭で乗り越える

あの時からおよそ10年。さまざまな想いを抱えながらも、多くの人に支えられ、自分なりに「生きる」ということを積み重ねてきたのかなと感じる。

2013年1月。「左膝の動きが悪いな？」そんな違和感が始まりだった。「そのうち治るだろう」と放っている、膝がどんどん動かなくなっていく。足を引きづらないと歩けないほどに



岡野 幹

会社員(医薬品開発関係)
(28歳/罹患年齢:17歳)

骨肉腫

なった時に、母と一緒に整形外科クリニックに行った。「疲労骨折みたいなものか？」そんな気持ちで検査を終えて待っていると「すぐにこの病院で検査してもらって」と、紹介状を渡された。そこにはあったのは「がんセンター」の文字。何が起きているのかまったくわからなかった。

がんセンターではすぐに左大腿骨

肉腫と診断されて、約9カ月の入院が必要と告げられた。「抗がん剤 手術 生存率……」と、自分の人生にカケラもなかった言葉たちを受け止められず、感情が追いつかないまま入院生活が始まった。

突然の入院生活。それは想像を遥かに超える苦しい日々だった。抗がん剤治療では、猛烈な吐き気で食事が喉を通らず、1カ月で体重が10キロ以上減った。手術までは左膝に負荷をかけたいためベッドからも自由に動けない。携帯を眺めると映る同級生の楽しそうな様子。自分一人だけが社会から切り離されて沈んでいくような感覚だった。でも、そんな自分を心身ともに支えてくれる人がたくさんいた。入院中、ほぼ毎日来てくれた家族、同じ病気と向き合った闘病仲間、常に心に寄り添うように治療法を考えてくれた病院の先生や看護師の方など、多くの人に支えられて生きていくことを、骨肉腫を通じて気が付いた。「生きることはつらくて怖い。でも、その恐怖を乗り越えるための希望を与えてくれる存在が必ずある」そんな想いを抱き、多くの人に支えられ、闘病生活を乗り越えることができた。

闘病生活を終えて、これからの人生を考えた時に、骨肉腫という突飛で衝撃的な経験から生まれたのは「生きる上でこの経験を軸に人生を作る」という想いだった。がんの経験とこと

ん向き合い、思い返すことでつらい時もあるかもしれない。それでも、これ以上に自分が意義や情熱を持てるものはないと思った。「薬」という形で、がん治療に関わる一つの歯車のような存在を目指したいと思い、今は医薬品開発の治療分野で使用するシステム開発を通じて、がん治療薬の開発に貢献することを目標に働いている。

骨肉腫の経験は、私を形成する大きな核になった。この経験が今の自分を作っているのは間違いないが、こんな経験は絶対しないほうが良いと今も強く思う。この先も生きていくと、もっとつらくて怖い出来事があるかもしれない。でも、人生にはそんなことを考えないくらい「没頭」できることという「希望」があると思う。その希望は、大切な人の存在や仕事であったり、趣味であったり、人によってさまざまだと思うが、誰もが見つけれられるものだと信じている。



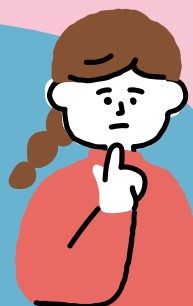
入院中に迎えた18歳の誕生日

食事が取れないときは…

イラスト／川島真弓



カミングアウト どうしてる？



集計・構成／水橋朱音

カミングアウト（病気のことをまわりの人に伝えること）は、
がん患者にとって答えのない悩みのひとつです。
カミングアウトする／しないも自由。悩んでいる人はヒントにしてみても？

カミングアウトをした／しなかったエピソードを教えて！



胃がん
30代で罹患

急遽休むことになった時、管理者だったこともあり、一番迷惑をかける一緒に働いているメンバーと休んでいる間に事業面のサポートをお願いしたい他の法人の管理者仲間には伝えました。学生時代の友人たちは年1～2回しか会えないので、その時に気を遣われたり、病気フィルターで見られずに普通に接してもらいたいという気持ちが強く、カミングアウトしませんでした。「痩せたね」と言われたけど「仕事大変だよ」と突っ込まれることはなかったです。



急性リンパ性白血病
生後6ヵ月で罹患

がん治療は幼児期から小学生まででしたが、治療の後遺症などがあり通院などで休みが増えると心配されるため、一部の知り合いと上司には話しました。学校や職場でも仲良くなった人には話しましたが、他の人には伝えてないです。



急性骨髄性白血病
30代で罹患

働いていた時に罹患したため、すぐに上司に伝えました。病名が必要以上に心配をかけてしまうことと、職場に復帰できる可能性もあったため、職場でも病名は最小限の人にだけ伝えてもらうことにしました。復帰後はウィッグを被って元気に働いていたので、言わなければがんの治療をしていたことを知らずに普通に（気を遣われず）接してもらえました。気を遣われるのが苦手な私としては良かったです。ただ、その後、もしかしたら身のまわりに自分と同じ病気の人がいたら、私が元気に生きていることが希望になるかもしれないと考え、機会があるたび、自分から伝えていくようにしました。



精巣腫瘍
20代で罹患

治療後に付き合い始めた恋人へ、さらに深い関係になるために伝えました。がんの種類、治療内容や副作用、不妊に関することを丁寧に説明しました。受け入れてもらえるのかとても不安で、恋人が結婚・妊娠を希望していることを知っていたのでこれがきっかけで別れてしまう覚悟をしていましたが、ありがたいことに理解してもらえました。カミングアウトしなかった友人は趣味で繋がっている友人です。あくまで共通の趣味で繋がっているの、お互いに遠慮や気遣いをせず、今までと同じ関係でいたかったからしませんでした。

カミングアウトして よかった！ と思ったとき



- 職場の配慮が受けやすかった。
- 変な憶測が飛び交うことも少なく、話がスムーズに伝わるので良かった。
- 「実は私も……」という人がいて、特に同年代で闘病中の人とは励ましあったり情報交換ができた。
- 話の流れで辻褄が合わなくなり、自分も混乱してくるので(笑)カミングアウトした方が楽！
- 「しんどい」と言いやすくなった。
- 重荷が降ろせた感覚。体の不調なども言いやすい。

しない方が よかったかも… と思ったとき



- 気を遣われすぎてしまうこと。
- 自分の病気経験をおしつけて「大丈夫」と励まされることがある。
- すぐにステージを聞かれることや決めつけて話をされることがあったため、そのときは嫌な気分になった。
- 知らない間に根回しをされて、仕事などの制限をされたことがあった。
- 治療して、元の生活に戻る気でいたので、病名を言って相手に落ち込まれると「言わなきゃよかった」と思った。
- 職場では「サバイバーだから……」と色眼鏡で見られたり、あまりよく思わない人もいるので限られた人にだけでいいと思った。

みなさんの伝え方の工夫を教えてください！

- 人に話す時は「他の人には言わないで」とハッキリ言った方がいいと思いました。
- 目的は明確なほうがいいと思います。なぜカミングアウトしたいのか、なぜしたくないのか、しっかり向き合ってからの方がいいです。こういう話は相手にも強く響く刃にもなりかねないし、相手のこと本気で想って自分も大事にしてほしいと思います。
- 私はほかの話と出来るだけ同じトーンで話すよう心がけています。そうすることで、相手も受け止めやすいのかなと思います。
- カミングアウトしなければならない場面を想定して、誰に、どの程度話すか、どう話すかを考えておくのは、無駄な傷つきを減らせたり、自分の心を守るために大事だと思います。
- 仲良くしてる人や信用できる人に明るく伝えていきます。
- 不安傾向が強そうな人や、普段から不満をいう人、健康自慢をしている人、「努力すれば～」みたいな人にはなるべく言わない方がいいです。悪気はなかったとしても「～だからじゃないの」みたいに言われると、わかっていても本当に凹むし、長期間にわたってダメージを受けます。なので、自分がダメージを受けないように注意した方がいいです。
- 伝えるも伝えないも自身の気持ちなので、どちらを選んでもいいと思います。言いたくない時は「体調が悪い」などと、おおまかに話せば大体の人は納得します。
- デリケートで重い話になりがちなので、私はあえてさらっと伝えることを心がけています。

がん罹患後の 体力について



患者 **50人** へのアンケート!!

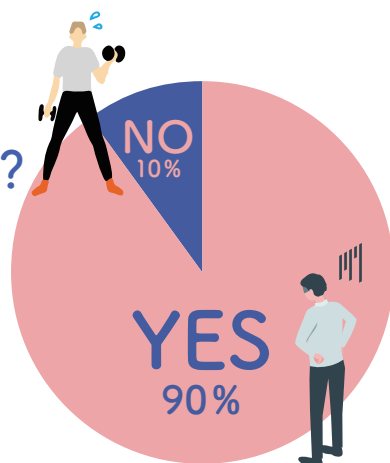
●集計・構成／水橋 朱音

がん罹患すると入院や治療の影響で体力が低下する場合があります。
体力が戻りにくいのは自分だけなのかな、みんなはどんな工夫をしているんだろう。
と気になっている人も多いのでは？ がんと向き合う仲間に聞いてみました！

Q1

がん罹患により体力が低下した、
少なくなったと感じることはありますか？

「いいえ」の人は、手術のみですぐに体力が戻った、筋トレをした。
交代勤務をやめるなどで体力の低下を感じなかった人もいました。



Q2

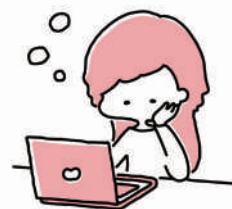
どんな時に体力が低下した、少なくなったと感じますか？

- 1日エネルギーが持たない、仕事後休憩しないと帰るのが大変なときがある
(罹患年齢34歳／経過年数8年)
- 風邪をひきやすい、運動量が減った、がん罹患前より疲れやすく同世代の人と比べて
動ける時間が少ない(罹患年齢19歳／経過年数13年)
- 急な予定を入れにくくなった。事前にスケジュールを立てないと体調を崩しやすい
(罹患年齢14歳／経過年数15年)
- 今までできていた運動などをすると疲れてしまう(罹患年齢17歳／経過年数5年)
- 基本的に特別な用事のない休みの日は午前中と午後それぞれ2時間くらい
お昼寝するようになった(罹患年齢34歳／経過年数5ヶ月)
- 階段の上り下り、小走りした時の息切れ(罹患年齢38歳／経過年数2ヶ月)
- 残業がとても疲れる(罹患年齢27歳／経過年数7年)



Q3

体力がない、少ない中での生活する工夫や、 体調を崩さないようにする工夫は？



- 100%の力を出さないといけないような仕事の仕方や用事をしないようにする。ほどほどで頑張りすぎないように心がける（罹患年齢34歳／経過年数8年）
- ダメなときはダメと腹を括って、寝込むなり活動を少なくすること、それに対して罪悪感を抱かないようにすること（罹患年齢32歳／経過年数17年）
- 仕事の最中、疲れていなくても定期的に休憩を取る（罹患年齢22歳／経過年数1年）
- やれることからひとつずつ。1歩1歩進むイメージで生活した。そういう自分を許す。焦らない心を安定させることも体調を崩さない秘訣だと感じる（罹患年齢17歳／経過年数5年）
- 睡眠時間を確保する（罹患年齢34歳／経過年数1年）
- 術後1年は時差通勤をした（罹患年齢28歳／経過年数17年）
- 残業しないことや、飲み会も中座するか、1次会で帰る（罹患年齢27歳／経過年数7年）
- 予定を立てるときはかなり余裕をもって見積もる（罹患年齢24歳／経過年数6年）
- 文明の利器を積極的に使う（エスカレーター、エレベーター、タクシーなど）。自分の体調の変化に敏感になる（罹患年齢12歳／経過年数14年）

Q4

体力づくり
に
おすす
め
の
運
動、
参
考
に
な
る
ウ
ェ
ブ
サ
イ
ト
や
動
画
は
？



- 景色を見ながらのランニングやお散歩（罹患年齢24歳／経過年数8年）
- ストレッチやヨガはYouTubeが分かりやすくオススメ!!（罹患年齢17歳・経過年数5年）
- 治療から数年経って始めたヨガがよかった。自分のペースでできること、他人と比べない心構えなどを教わり、精神的にもよかった。体幹が鍛えられて、仕事で2、3時間立ちっぱなしの業務が平気になったときは本当に嬉しかった（罹患年齢32歳／経過年数17年）
- 股関節周囲のストレッチ（罹患年齢27歳／経過年数10年）
- switchスポーツやリングフィットアドベンチャーなどゲーム感覚の運動（罹患年齢33歳／経過年数6ヶ月）
- ウォーキングと基本的なストレッチ、筋膜リリースの組み合わせ（罹患年齢19歳／経過年数13年）
- 動画サイトやSNSでヨガやストレッチを検索し、最初は数分でできるものから試してみた。少しずつ時間を延ばし、難易度の高いものにチャレンジすることで自信がついた（罹患年齢25歳／経過年数1年）

ロングサバイバーのリアル

●インタビュー・構成
四家明日香

医療の進歩により、がんの告知から10年以上経過しても元気に生活できる人が増えてきました。そのような中でも晩期合併症などの困難はあり、工夫して日常生活を送っていると思います。そこで、罹患から10年以上経過した「ロングサバイバー」の2人に罹患後のことや現在のこと、恋愛、仕事などいろいろ伺いました。

現在の通院のペースはどのくらいですか

半年に1回のペースで通院しています。
白血病の薬を休薬して8年以上経ちますが、今でもがん細胞が出ていないか検査をしています。治療の成果から、がん細胞が出ていない状態が現在まで続いています。休薬している人の追跡調査が不十分で、休薬に関する学会の基準も作られたばかりのため、僕の場合は半年に1度通院してがん細胞が出ていないか確かめています。

罹患後10年以上経っていますが、疲れやすさなどの症状はありますか

罹患後31歳頃までは治療を続けていました。薬を使っていた時は副作用で疲れやすく、肌も真っ白になることがあり、下痢や吐き気などもずっと続いていったような状態でした。薬をやめたことにより筋肉痛などの離脱症状（副作用）がいろいろ出てしまう人もいるようですが、私は出ませんでした。

精神的な部分はいかがでしたか

僕は人生のライフステージが固まる前になんて大学を中退しています。長い間うまく社会復帰できなかった感覚はなく、30代で大学に入り直して大学院に行きました。普通の30代は仕事をしているのに自分だけまだ学生をやっている、社会の一般的なルールから外れて生きてきたという感覚が長くありました。生活が不安定なのもあり、「このままどうなるのだろうか」と本当に長い間精神的に落ち込んだままでした。

ただ、元々SF小説を読むのが趣味で罹患直後に世界SF大会というのが日本で初めて開催されるというので行ってみたのですが、そこで同世代の仲間ができ、その仲間と定期

的に読書会や遊びに行っています。がんになってから新しい友人ができたのはありがたいなと感じています。

最近ようやく仕事が充実してきて、それに伴い生活も安定してきたので、よかったなあと感じているところです。

恋愛や結婚についてはいかがですか

がんは罹患してから付き合い始めた彼女と来年結婚予定です。よくがん経験者から、相手にがんは罹患した経験をどのように伝えるか悩まれている話を聞きます。私の場合は、治療の影響ですごく痩せていて、肌も真っ白な状態で健康そうにあまり見えなかった時に彼女と出会いました。その時は、すでにまわりの人のがんの治療をしていることや患者会活動をしていることを伝えていたので、彼女に病気のことをどのように伝えるかで悩むことはあまりありませんでした。ただ、相手のご両親が初めて僕の病気を知った時は「大丈夫なの？」と心配されたということは彼女に聞きました。

彼女とは長く付き合って同棲したうえで結婚なので、特に反対されることなく受け入れてくれました。

読者へのメッセージ

僕としてはあまりがんになってから、社会復帰できたとか、立ち直れたとかそういう感覚がありません。すごく精神的にも長い間落ち込んだままでしたし、社会の一般的なルールからは外れてしまったところで生きてきたと感じています。まわりと違う道を歩まざるを得なくなっているなんて思う人がいたとしても、それはそれでいいんじゃないかと思えます。がんになってからの人生のほうが長いので、がんになる前と同じ生き方ができなくなってしまうとしても、なんとかそれなりに新しい生き方というのはあると思うので、諦めずに一步一步前に進んでいってほしいと思います。



かわた じゅんいち
河田 純一 さん
(40歳)

- 罹患年齢 21 歳
- がん種：慢性骨髄性白血病

現在は大学の研究職、
大学の非常勤講師として勤務

現在の通院のペースはどのくらいですか

悪性リンパ腫での通院は終了しています。が、半年に1回のペースで、甲状腺機能低下症のための通院をしています。今から4、5年前までは最初に悪性リンパ腫が見つかった時の病院に通っていました。私が罹患した悪性リンパ腫は比較的予後が良い型でしたが、「10年以上経つとがんの再発より、晩期合併症など他の病気の心配をしなくてはならない」と医師に言われました。実際、悪性リンパ腫の再発はなく通院はなくなりましたが、首にできたがんに放射線を当てた後遺症により、甲状腺機能低下症の診断がつき、現在はその通院をしています。

罹患後10年以上経っていますが、疲れやすさなどの症状はありますか

私は体力がないことですぐ疲れたり、鬱のような症状が出るがあります。



はりや まい
針谷 真衣 さん
(36歳)

- 罹患年齢 20歳
- がん種：悪性リンパ腫

現在は会社員として勤務

これはがんの治療による影響なのか、その後の甲状腺の病気の影響なのかわからないのですが、散歩やストレッチが体力向上やメンタル維持のためにも良いことに気が付いたので行うようにしています。

ウォーキングだと速いペースで歩くので疲れてしまいますが、ゆっくり歩く程度の散歩でゆるく続けることができています。

運動は大切ですが、疲れやすさもあるので激しい運動は続かないと思っています。

散歩やストレッチ以外にもメンタル維持のために大事にしていることはありますか

がん経験者は真面目な人が多いと感じています。

罹患して社会から取り残されていると感じることもあります。私の場合は健康が何よりも大切と考えて頑張りすぎないようにしています。自分にとって大切なものは何かを考え、譲れないものを持つことも重要だと思っています。

あとは、仕事でストレスが多いので仕事が終わったあとは湯船に浸かるようにしています。心まで冷やすのはよくない気がして、意識的にゆっくりと湯船に浸かり心身ともにリラックスすることを心がけています。

読者へのメッセージ

治療の副作用で「脱毛」ができた時はびっくりでした。治療により精神的に不安定になり離れていった友だちもいました。

また、甲状腺機能低下症により海藻類が食べられなくなり、海苔のついたおにぎりや恵方巻きを食べたいと思うこともあります。病気になるって制限されてしまうことが増えました。病気になるってから出会ったがん仲

間が亡くなった話を聞くこともあり、10年経過してもつらいことはあります。ただ、意外とどうにかなるとも思っています。がんになってもならなくても自分は自分。自分を大切にしてほしいです。

インタビューを終えて



わたしも今年1月でがん告知され丸15年が経過しました。長かったような短かったような、今でも時間が止まったような不思議な感覚があります。

これからも体につけて「朝起きて目が覚めたら100点」この言葉を大切に生きていきます。今闘病中の方へ
加減法で日々いきましよう！
(四家明日香)

書籍紹介

がん経験者のリアルな生活

「恋愛・仕事・お金」の悩みと上手につきあうヒント

岸田徹／著

出版：株式会社翔泳社

書籍の基はインタビューWEB番組『がんノート』。

がん経験者のリアルな生活が一冊にまとめられており、たくさんのがん経験者の工夫を知ることができるためすぐ参考になりおすすめです。





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した情報発信、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。

2023 年度活動報告

2023 年度は対面での交流会やイベントの開催を再開しました。

4
月

- 東京交流会



5
月

- ゴールドリボンウォーキング参加
(対面イベント)

6
月

- フリーペーパー 14 号発行
- フリーペーパー 14 号お披露目会
(対面イベント)



7
月

- 関西交流会
- オンライン交流会

8
月

- 東京交流会

9
月

- オンライン交流会
- リレー・フォー・ライフ上野参加
(対面イベント)



10
月

11
月

- 東京交流会



12
月

- 総会(ハイブリット開催)

1
月

- オンライン交流会



2
月

- 東京交流会
- 関西交流会

3
月

- AYA Meeting 2024 (オンラインイベント)

サポートメンバー募集

<http://standupdreams.com/>

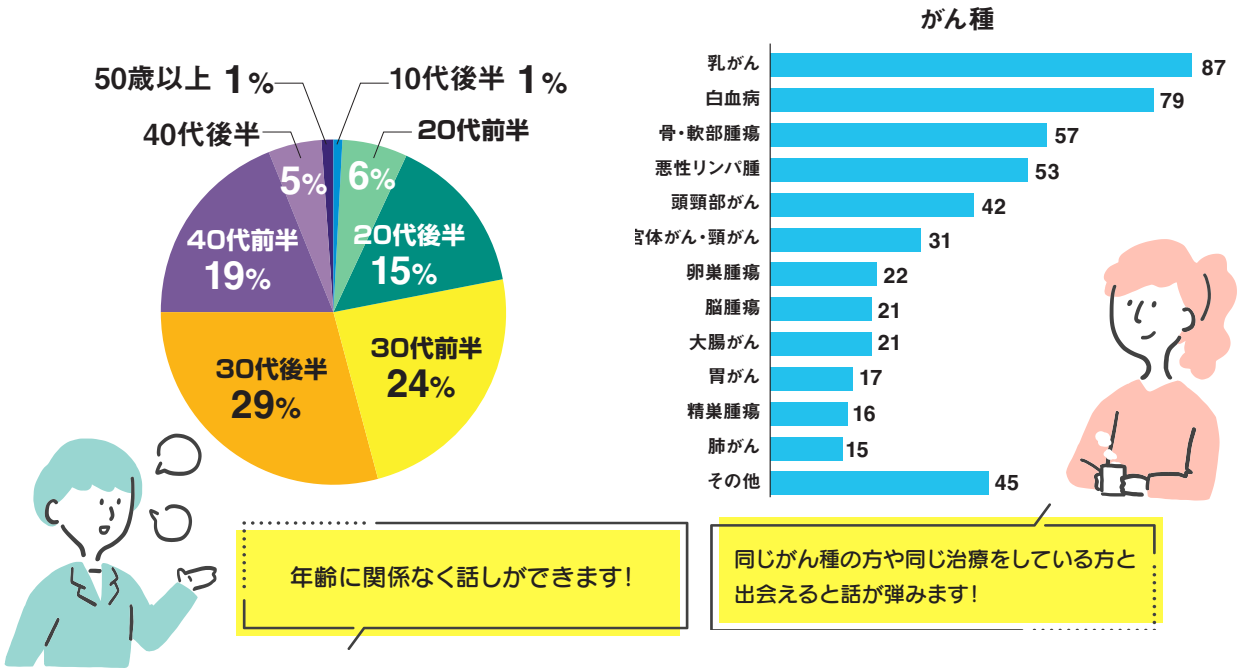
「若年性がん患者ではないけれど、何かを手伝いたい!」という声を多くいただき、『STAND UP!! サポートメンバー制度』が誕生しました。若年性がん患者の家族から、がんとは関係のない方まで、さまざまな方が集まっています。年会費 1,000 円でサポートメンバーに登録していただいた方には、毎年発行のフリーペーパーをお送りしています。そのほかにも「STAND UP!!」メンバーとの交流会のお知らせ、活動内容などのご報告メールも配信しています。詳しくは「STAND UP!!」ホームページをご覧ください。

私たちのことを詳しくご紹介!

メンバー数: 506人

女性322人(64%)／男性184人(36%)
北は北海道、南は沖縄、海外にも仲間がいます!

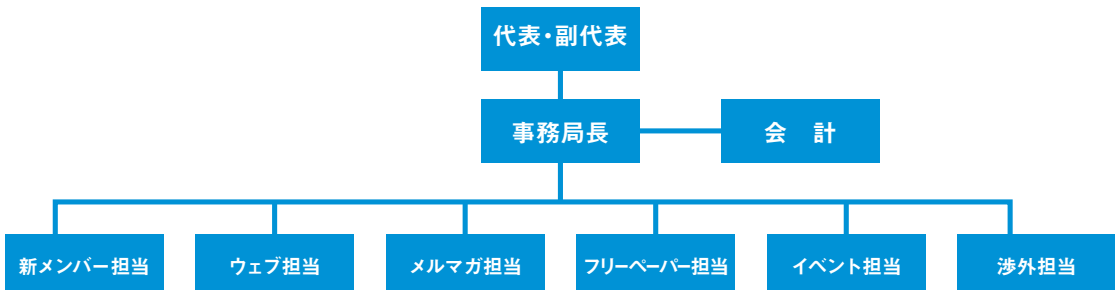
※ 2023年 12月現在



こんな人たちで運営しています!!

「STAND UP!!!」運営委員会

運営委員会とは、「STAND UP!!!」のメンバーで構成され、運営や企画など「なにかやりたい!」というメンバーの集まりです。運営委員のメンバーは学業や仕事、家庭、治療などをしながら“若年性がん患者のために”というおもいで活動しています。





代表 熊耳 宏介

皆様こんにちは。本号も最後までご拝読頂きありがとうございます。
 コロナが5類に移行し、対面での交流が少しずつ増えてきましたが、改めて対面でのピアサポートの効果や必要性を感じています。コロナ禍で培ったWeb交流会の経験も踏まえ、対面とWebのハイブリッド開催の道も模索中です。
 当団体は設立から15年目を迎えますが、立ち上げ当初の「がん患者には夢がある」というスローガンのもと、闘病中の仲間が孤独を感じることをないように「ひとりじゃないよ」というメッセージを引き続き、発信して参ります。
 皆様のご支援により今年もフリーペーパーを発行できましたこと、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。
 小児・AYA世代がん経験者は、がん罹患後にもさまざまなライフイベントがあり、そのたびに病気についてどのように伝えるのか悩むことがあると思います。
 「誰にどこまで伝えればいいのか」「後遺症についてどのような形で話せばいいのだろうか」などと悩んだとき、同じがんを経験した仲間のエピソードを集めたこのフリーペーパーがヒントになることを願って、今後も活動を継続していきたいと考えております。



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15号を発行することができました。
 特にこの1年は、毎年のフリーペーパー発行をはじめとした団体の活動や自身の体験談の発信を通して、がん患者だけでなく、がん患者と関わりのある周りの方にも病気のことを知ってもらおう大切さを改めて実感しました。
 今後も「ひとりじゃない」、「がん患者には夢がある」をスローガンに活動を次に繋げていけるよう努めたいと思います。

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 ●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と小児がん経験者が
希望をもって生活できるよう、応援しています。**

進学

インタビュー動画
奨学生▼



<ゴールドリボン奨学金>

大学等で学ぶための予約採用型・返還不要の
給付型奨学金（月額4万円給付）

就労

インタビュー動画
奨学生▼



<就労移行支援>

職場見学会や職場体験実習を通じた就労移行支援。
障害者手帳の有無は不問

交通費等の補助

遠方での治療における交通費や付添い者の
宿泊等の補助

ニット帽子プレゼント

やさしい素材のニット帽子(中高生サイズあり)の
無料プレゼント



小児がん啓発のための
ゴールドリボンウォーキングへ協賛



ゴールドリボン奨学生による交流会を開催

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。

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

**Go!d Ribbon
Network**

認定NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク



@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。*販売代理店

「生きる」を創る。

