TAKE FREE

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!! 09

2018.SPRING

～がん患者には『夢』がある～

がん患者によるがん患者のための居場所
若年性がん患者の活動特集

『学生時代の悩み』みんなの本音をアンケート！

がん×就職相談会
～これから社会に出る若年性がん患者たちの悩み～

Special Interview
パラトライアスリート 秦 由加子
つらいことも全部ひっくるめて、共に過ごしていく

若年性がんと向き合う10人のストーリー

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!! 09

2018.SPRING

CONTENTS

03 巻頭スペシャルインタビュー
つらいことも全部ひっくるめて、共に過ごしていく
パラトライアスリート 秦 由加子 さん

06 **若年性がんと向き合う10人のストーリー**

17 漫画『闘病中のできごと』

18 『学生時代の悩み』みんなの本音をアンケート!

20 特別支援学校の先生に聞く
学生の悩み支援特集

22 がん患者によるがん患者のための居場所
若年性がん患者の活動特集

24 **あなたのバッグ見せてください！！**

26 **がん×就職相談会〜これから社会に出る若年性がん患者たちの悩み〜**

28 STAND UP!! From all over Japan

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 ／ 若井亮治
Editor ／水橋朱音 坪内雄佑 中陳香織 白井裕美子
有川雅俊 関口陽介
Writer ／眞部賢太 四家明日香 鳥井大吾
体験談の10人
Designer ／ さちこちdesign
Illustrator ／ 川島真弓

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

つらいことも全部ひっくるめて、共に過ごしていく

Special Interview

パラトライアスリート 秦 由加子さん（36）

取材・文／白井裕美子・若井亮治　写真／濱中真帆

やるしかないという勢いだけでした

—がんがわかった経緯を教えてください

中学校1年生のとき、右すねがゴリゴリと出ている感じがして、正座をすると床にあたって少し痛かったんです。ある日、学校で体育祭の練習で走っていて、ひざ周辺に痛みを感じたので、病院へ行ってレントゲンを撮りました。その時点ではまだ原因がわからず、大きな病院に入院することになりました。当時、祖父が医療センターで働いていたこともあり、1週間後そちらへ転院し、翌日の検査で骨肉腫という“がん”であることがわかりました。

—検査の結果を聞かれた際のことを教えてください

今置かれている状況がまったくわからない中、個室に入ることとなり、両親から「実は“骨肉腫”という、命に関わる病気なんだ。これから先生の話を聞くから一緒に聞こう」と言われ、個室で先生が病気のことを説明してくれました。治療方法は、『悪性である、すねの部分の骨のみ摘出し、人工骨を埋めて脚を残す』か『脚を完全に切断する』の2つでした。幸い転移がなかったので、脚を残せたのですが、先生から「場所がすねの微妙な部分なので、脚を残すとがん細胞が残ってしまい再発や転移するリスクもあるから、膝の上から切断した方が助かる可能性は高い」と説明されて、両親にも「先生がそうおっしゃっているし、命が一番大事だから切断した方が良いのではないかと思うけど、どう思う？」と聞かれたんですよ。

—まったく想像ができないですよね

両親が大泣きしながらその話をしてくれて、そんなこと考えもしなかったことでしたが、『ま

ずは両親を安心させないといけない。この状況をなんとかしなければ』と思いました。「わかった。切断するから大丈夫」と言って、脚の切断手術をすることが決まりました。転院してから手術まで約1週間の出来事で、将来のことや脚を切断したらどうなるか想像できないままでしたね。やるしかないという勢いだけでした。

―切断を選択されたときはどのようなお気持ちでしたか

その年齢のときに自分では決められないことを、まわりの人が一緒に決めてくれたことはありがたかったです。もし両親がそこで選択を迷っていたら、私は脚を残してほしいと言っていたと思います。でも今、命があるということは、その選択は間違っていなかったと思えるので、先生がはっきりと伝えてくれたこと、両親が一緒に決めてくれたことは本当に良かったと思います。

―手術を終えてからのことを教えてください

手術を終えてから約1ヵ月間抗がん剤治療をし、退院を経て、義足を作ってもらうため義肢装具サポートセンターに転院しました。そこで10日間ほど入院し、歩行訓練などをして、その3日後、学校に戻りました。

最初は、1日学校に行ったら何日間か休むという形でした。抗がん剤治療で髪の毛が抜けていたので、帽子をかぶって行きました。1ヵ月もしないうちに母がウィッグを買ってくれて、それからはウィッグをつけて通学しました。抗がん剤治療を2週間に1度3日間したら、1週間は吐き気と闘いながら通学するということを約1年間繰り返していました。

義足が見えることはすごく嫌でした

―義足での生活に変わったことで、ご自身のお気持ちや周囲の反応にどのような変化がありましたか

実は父が、私が復学する前に友だちに話をしたいと学校の先生に伝えて、みんなの前に立ち「娘が骨肉腫という病気になって脚を切断しました。きっとみんなに助けてもらうことになるかもしれないけれど、そのときはお願いします。今まで通り仲良くしてください」と、話していたらしいんです。私はまったく知りませんでした。父のおかげでみんな優しく、友だちに囲まれていました。

でも、制服のスカートから義足が見えてしまうのはすごく嫌で、通学するときはいつも、両親が車で送り迎えをしてくれていました。中学校・高校と女子校だったのですが、女の子だけの学校の中でも義足が見えることはすごく嫌でした。

―スポーツなどの授業はどうされていましたか

体操服に着替えることも嫌だったので、体育の授業は6年間見学だったんですよ。病気になってからスポーツはまったくしてきませんでした。3歳から小学校3年生まで水泳をやっていて、水泳は一番好きで得意だったのですが、みんなが授業でプールに入っている中、私はそれを上から眺めているのも嫌になってしまい『なんで私だけがこんな目にあわないといけないんだろう』と思っていました。友だちと仲良く過ごしていても、家に帰ると涙が止まらなくなり、お風呂の中で泣いていたこともあって苦しかったです。

このままで人生終わるのが嫌だったんです

―将来を考えるようになったときのことを教えてください

みんなが修学旅行に行っている間、私は行けなかったので両親が海外に連れて行ってくれました。海外では自然な形で障がい者が受け入れられていて、歩いていて義足とわかれば自然と手を差し伸べてくれたり、「大丈夫？」と声をかけてくれたりして、すごく開放的になれたんですよ。でも日本に帰ってきたら、人目を気にして、常に脚を見られている気がして苦しかったので、就職したら海外に行こうと思い、留学制度がある大学に入って、アメリカへ留学しました。でも、実際に向こうの生活や環境、文化を知って、今度は日本の良さに気が付いたんです。海外では〝言わないとわからない〟〝はっきりしてほしい〟ということがありましたが、日本の〝先回りして相手の気持ちをくみ取る〟という優しさに気が付き『今まで自分が心を開かなかったから息苦しかったけれども、心を開けば入ってきてくれるのかな』という気持ちになり、日本で就職しました。

就職後もどうしたら自分が心を開けるかを考え続けていました。このまま人生終わるのが嫌だったんです。何か自分自身が変わるきっかけがほしいと思っていたし、常に何かを求めていたので、今まで生きてきて、心の底から好きで夢中になれたことは何かと思ったとき、一番に思い浮かんだのが水泳でした。26歳で、一般のスポーツクラブに入って再び泳ぎ始めました。

秦 由加子
Yukako Hata

1981年 4月 10日生まれ。千葉県出身。
13歳で右脚に骨肉腫を発症し、大腿部より切断。長い間スポーツから遠ざかっていたが、2008年より障がい者の水泳チームに入り、3歳のころから7年間習っていた水泳を再開。
現在は、マーズフラッグ・稲毛インターに所属し、2016年リオデジャネイロパラリンピックにトライアスロンで出場するなどパラトライアスリートとして活躍。

トライアスロンを始めてから義足が身体の一部になりました

―パラスポーツを本格的に始めた経緯を教えてください

2008年に千葉で初めて障がい者の水泳チーム『千葉ミラクルズ』をつくるという記事を見つけたので連絡し、そのチームで水泳をするようになりました。そのときに、北京パラリンピックをテレビで観て、障がい者がスポーツをする世界もあることを知りました。そこから、仕事後にマンツーマンで練習を見てくれるコーチと知り合い、本格的に水泳を始めました。2009年には稲毛インタースポーツクラブに入り、仕事前に朝練もするようになりました。

―水泳からトライアスロンに切り替えたきっかけはなんですか

2012年のロンドンパラリンピックに水泳で出ることを目標にしていたのですが、最低限クリアしないといけないタイムを切れず、ロンドンは出られないことが決まりました。実は、そのとき既に4年後のリオからトライアスロンが新しい種目になることが決まっていました。まわりにトライアスロンをやっている方がいて、毎年応援にも行っていたので、『楽しそうだな。でも私にはできないし…』と思っていました。

あるとき、アメリカのサラ・レイナートセンという女性のパラトライアスリートが、義足の外装を外して体育座りしている写真が載っている雑誌を見て、筋肉隆々でかっこよく『こんな人が世界にいるんだ！』と知りました。

そのとき、私はまだ外装を着けていて、外装を外している義足をあまり意識していなかったので、それを見てかっこいいと思い、まわりも応援してくれているので、トライアスロンに挑戦しようと思いました。

―義足の外装を外したきっかけはなんですか

2012年12月にヘルスエンジェルス（現『スタートラインTokyo』）という東京にある障がい者の陸上チームの練習会に行ったとき、選手が外装を外してラン用のカーボン製板バネの義足に着け替えていたんです。その人たちが自分で義足を調整して走っていたのが素敵で、私も外装が邪魔だと気が付き外しました。そうしたら、心がすごく開放されて、義足がすごく好きになり、自分で調整することで愛着もわきました。今までは歩くのも大変でしたが、トライアスロンを始めてから義足が身体の一部になりました。

つらいことも全部ひっくるめて、共に過ごしていく

―パラトライアスリートとしてご活躍されていますが、その原動力となっているものはなんですか

約20年も息苦しい思いをしていたのが、義足を隠さないで済むとなったら、隠し事がなくなり開放的になれて、もっと早くパラトライアスロンを知っていればと思いました。また、病気になってすぐに仲間ができていたら、当時の私も家族も救われたのではないかと思います。いろいろな形で表に出ることで、一人でも私みたいな人がいなくなればという気持ちと、海外のパラトライアスリートのように輝きたいという憧れや、心の底から『病気になって良かった』と死ぬときに思える私を目指しています。それが原動力です。

―現在の夢や目標はなんですか

東京パラリンピックのときに、家族をはじめとするお世話になった方々と一緒に最高の瞬間を味わうことです。私にできることは少ないけれども、精一杯やりたいです。そこで活躍することが病気になっても生きる理由なのかなと、いつも思っています。

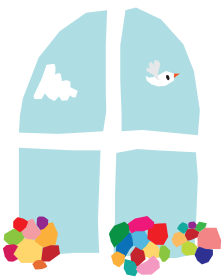
―最後に、現在闘病中の方たちへメッセージをお願いします

『神様は乗り越えられると思った人にしか試練を与えない』と思っています。どんな状況になっても、負けたわけではありません。つらいことも全部ひっくるめて、共に過ごしていくことが大事だと思います。

自分一人だけががんばっている気持ちになると思いますが、実際そうではなくて困ったときには「助けてほしい」と言えば、たくさんの人が助けてくれます。まわりに対して自分から心を開くことはたくさんの仲間とつながれる機会になるはずです！

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。



藤田 理代

絨毛がん

伊藤 直人

精巣腫瘍

樋口 麻衣子

甲状腺がん

關　匡猛

中枢神経原発型
悪性リンパ腫

白井 裕美子

子宮体がん

野口 尚利

脳腫瘍（胚細胞腫）

廣中 彩乃

大腸がん

名倉　佑

縦隔原発胚細胞腫瘍

上枝 知佳

骨肉腫

谷　賢哉

慢性骨髄性白血病

No.01

藤田 理代

（33歳／罹患年齢：29歳）

ZINE作家

絨毛がん

つらい経験を思いやりに変えて

２０１４年の春、29歳の終わりに絨毛がんという珍しいがんを経験しました。妊娠をきっかけに、つまりは育むはずだった命の種ががん化し、あっという間に母体を蝕むという何ともやりきれない病です。流産手術後も体調が悪化し続け、痛みと息苦しさは増すばかり。術後１ヵ月が過ぎた頃に、腹腔内の大出血で倒れて搬送。そのまま真夜中の緊急手術で、翌日から抗がん剤治療。進行の早いがんで、転がり落ちるような日々でした。病室のベッドに沈む日々の中で、走馬灯のように駆け巡ったそれまでの人生。大きな喪失から波紋のように広がる、どうしようもない心の揺らぎ。あの時感じたすべてのことが、今でも忘れられません。

そんな日々から3年が経ち、改めて振り返ると、私にとって最も〝闘病〟だったのは、術後や抗がん剤の治療中以上に、治療というサポートを離れた、寛解後しばらくの期間でした。告知されたときは〝がん〟という言葉は〝死〟と直結していて、治療と仕事の両立は無理だろう、これ以上迷惑はかけられないと告知を受けてすぐに辞めてしまいました。それゆえに、寛解した頃には、仕事も健康も明日の保証も失ったように感じていました。

「早く元通りにならなくては」という気持ちとは裏腹に、心身は完全な元通りにはならないことにも苦しみました。子どもが生まれて幸せいっぱいの同年代の姿を見ることがつらく、家族連れが集まる場所に行くことができなくなった時期も長らくあり、他者の幸せを心から喜ぶことができない自分が嫌で、どんどん自信を失い孤独を深めていました。

そこから一歩踏み出すことができたのは、闘病中の記憶や今日までの浮き沈みを、言葉と写真で手製本のＺＩＮＥに綴り展示を始めたことでした。本を手にとってくださった方が、実は私もがんサバイバーだと打ち明けてくださったり、ご家族が闘病を経験されたときの記憶を語ってくださったり。みんなそれぞれにさまざまな経験をしていて、心の奥に言葉にできない想いを抱えているのだと、交わした言葉に気づかされ、また歩み出す力をもらいました。つらい記憶だからこそ、同じような経験をされた方々と深く語り合えたり、出会いが広がったり、失ったもの以上のものを積み重ねるうちに、少しずつ立ち直ってきたように思います。

今はがんを経験して感じた心の揺れを主題にした小さな詩集のＺＩＮＥを制作して、その売り上げを治療中の方や、ご家族へのサポートを続ける方々への寄付金にする展示も始めました。経験の一つひとつを他者への思いやりに変えて、生きている限りはお返ししていきたいと思います。

寛解の節目に自分なりの〝ひと区切り〟をつけようと、
治療中に家族からもらったメッセージを一人一言ずつ集め、
その時に感じた自分の気持ちを添えてZINEにして贈りました。

No.02

伊藤 直人

（29歳／罹患年齢：27歳）

公務員

精巣腫瘍

病気の経験を活かして

「精巣腫瘍ですね。4日後に手術しましょう」

2016年5月、何も知らなかった私は「これでやっと治る！」と心の中で喜びました。

当時社会人10年目の私は、自分自身を成長させたい気持ちで、仕事の難題にも果敢に挑戦していました。どんなにつらいことがあっても気持ちだけで乗り切っていた気がします。

しかし、その年の3月、座っているのもつらいほどの腰痛、翌日には発熱があり、おかしいと感じ始めました。初めはインフルエンザだと思い、内科を受診したものの症状は変わりませんでした。次に、数日前から何となく気になっていた精巣の腫れの影響を疑い、泌尿器科を受診し、そこで精巣腫瘍とは別の診断を受け通院を続けていたものの、やはり治りませんでした。

2ヵ月後に別の泌尿器科の病院を受診したところ、今すぐにでも大学病院へ行ってほしいとのことで紹介状を書いてもらい、紹介先で検査を行い、精巣腫瘍の診断を受けました。

一番衝撃的だったのが、手術前日に主治医から「腹部大動脈リンパ節に転移しているので、手術が終わったら抗がん剤治療をしましょう。最低でも3ヵ月は入院してもらいます」と言われたことでした。

仕事がとても好きだった私にとって長期入院をしなければいけないことがショックで、涙を流しました。しかし、実感がなかったせいか、自分が"がん"であることに関してはショックを受けませんでした。数日後には気持ちを切り替え、この病気を絶対治して一回りも二回りも人間的に成長して仕事復帰する、気持ちだけは絶対負けないと思えるようになりました。

しかし、抗がん剤治療を始めてみるとさまざまな副作用が出て、このまま人生が終わってしまうのかと不安になってしまい、涙を何回も流しました。そのときに看護師から渡されたのが「STAND UP!!」のフリーペーパーです。闘病記を何度も読み、この病気と闘っていく勇気をもらうことができました。多くの方々に支えられながら、診断を受けてから4ヵ月後に手術2回と抗がん剤3クールの治療を終え、その1ヵ月後に短時間勤務でありながらも復職し、さらに1ヵ月後に通常勤務に戻ることができました。

がんになってしまったことは不運なことですが、その経験を活かすことで不幸ではないと思っています。がんにならなかったら出会わなかった仲間がたくさんいて、以前よりも充実した生活を送っています。

今では他のがん患者の支えになることができればという思いから、がんに関わるボランティアへ参加しています。

復帰までの早さから、まわりからは「とても前向き」と言われることも多いのですが、そのようなことはありません。再発の可能性や将来に不安があるのも事実です。しかしそれを考えるよりも、どのように一日一日をよいものにしていくのかを考えるようにしています。少しでも前を向いて元気に過ごすことが、闘病中支えてくださった多くの方々への恩返しだと思っています。せっかくの一度きりの人生。自分らしくありたいと思っています。この体験談がどなたかの役に立つことができれば幸いです。

67日ぶりの退院の日の朝、やっと外に出ることができるということで感慨深いものがありました。

No.03

樋口 麻衣子

（32歳／罹患年齢：27歳）

看護大学院生

甲状腺がん

経験できたから見えてきたもの

「なんて不幸な人生だろう」

がんになった当時、私はこう感じました。今は、「がんになり、いろいろな経験ができた」です。がんになり、それまでなかった苦労や不安を経験しましたし、検査に手術、放射線内照射と、さまざまな治療を行いました。だからと言ってこの5年間を振り返ると、私の人生、すべてが不幸だったとは言えないのです。今ある幸せの感じ方も、今、がん専門看護師を目指して奮闘している濃い毎日も、がんを抜きにしては考えられません。

看護師として働いていた27歳の秋に自分が甲状腺がんであることがわかりました。何年間もがんとお供していたようで、腫瘍が大きく、一般的な手術よりも大がかりなものとなりました。手術が終わって目を覚ましたときの「見える！息できる！動く！生きてる!!」といった、あのときの生きていてよかったという嬉しさ、感覚は今でも忘れることができず、現在はプラスαの人生を生きさせてもらっているような気持ちで日々をかみしめています。

手術後は、しばらく休職しており、その間、自分だけが社会から取り残されているような気がして、一番つらかったです。インターネットで『20代』『がん』『看護師』と検索しても実際にがんを経験しながら働いている方はおらず、がんだから復帰は無理かもしれないと思いました。しかし、「もう観ることができないかも」と、手術前に趣味で全国各地へたくさん観に行ったミュージカルの公演をこれからも観に行き続けるため、また、生きていくためにもお金が必要でしたので、仕方なく復帰しました。がんというだけで、自分で自分の行動を制限してしまいがちで、希望を持つこともやめてしまっていました。踏み出す一歩はとても大変でしたが、背中を押されるものがあり、自分で折り合いをつけながら毎日が進んでいきました。職場復帰すると決めてからは、それが日々の目標にもなり、毎日が意義あるものとなっていきました。

自分の治療もあり、仕事は外来の化学療法室へ復帰となりました。そのときは「がんになった自分は、なんて哀れなのか。もう楽に適当に生きていいや」と思っていました。ところが、そこで毎回治療に向き合い、副作用に立ち向かい、自分で考え対処しながら働いたり、海外旅行に行ったりとその人らしく生きている患者さんたちに出会いました。一人ひとりの生き様がとてもかっこうよく、決して哀れには見えませんでした。そのとき、それまで勝手にがんのイメージや、がんになった人の人生のイメージまでも枠にはめて決めつけていたことに気が付きました。

2人に1人がんになる時代ですが、未だに暗いイメージが付きまとい、そのイメージが患者の人生を生きにくいものにしています。幸か不幸かは、がんだからではなく、与えられた環境でどう生きるかで決まるものでした。がんになった当初、自分の中からがんを消し去りたいと思っていました。しかし、がんという経験を自身の新たな一面として取り入れつつ、今日という日を精一杯大切に生きようと動き、一喜一憂する中で、いろいろな支えがあって一日を過ごすことができていると、感謝することができています。がんのおかげで感じる幸せがあります。

化学療法室で一緒に働いていた仲間。
いろいろな人ががん治療で支えてくれていることを知りました。

No.04

關　匡猛

（27歳／罹患年齢：22歳）

浪人生

中枢神経原発型
悪性リンパ腫

正直もう…その後

私ががんの告知を受けたのは2012年10月でした。当時大学4年生で将来のビジョンが見え始めたころでした。ある朝、教室に向かう途中、教室がどこだったかわからなくなってしまい授業に遅刻しそうになりました。そして、授業中意識が突然なくなり、気がつくと次の授業が始まっていました。自分でも少しおかしいと思うことはありました。このような状態がしばらく続きましたが、その時は、ただ疲れているだけだと思い込んでいました。しかし、授業後の部活帰りの電車で目的地まで2駅なのにもかかわらず終点近くまで眠ってしまい、帰りの電車がなくなりかけたこともありました。ここでさすがにまずいと思えれば良かったのですが、それでも疲れのせいにしていました。

しばらく悶々とした日々を過ごしていましたが、友人たちが私の様子がおかしいと学校側に話をしてくれたことがきっかけで両親にも話が伝わり、検査のため病院に足を運びました。病院に着く頃には意識が大分もうろうとしていたのを覚えています。診察の結果、即入院、精密検査となりました。

中枢神経原発型悪性リンパ腫とわかったのは検査から1ヵ月後のことでした。神経内科、脳神経外科を経由して最後に血液内科にたどりつきました。最初の脳神経外科では生検のため、開頭手術をしました。血液内科では、脳のがんに効くとのことで選ばれた薬に対してアレルギー反応が出てしまい、その治療は中止になりました。アレルギー反応が治まってからは別の治療法に切り替え、アレルギー反応を起こすことなく一時寛解となりました。

その後、治療を確実なものにするために転院をし、自家移植治療を受け1ヵ月後に元の病院で検査を受けましたが、主治医の先生から出た言葉は再発でした。治療が再開となり前回アレルギー反応が出た治療法をもう一度行いました。幸い今度はアレルギー反応も起こらず寛解までたどり着けました。その後、本当に最後の仕上げとして放射線療法が始まりました。抗がん剤治療もつらかったのですが、こちらはまた違ったつらさがありました。髪のことを考えると手放しには喜べませんが、治療が終わって3年間、再発なしで過ごせています。

罹患から寛解までの流れは以上ですが、私自身が正直もう駄目だという所から立ち直れたのは、主治医の先生の人柄、家族の存在。そして、中学からの友だちの存在でした。私は一人じゃないと思えた時に、再び自分の足で立ち上がることができました。捉え方次第で自分の人生はいかようにも変わるのだと、がんを通して学べました。これが、がんを経験しての収穫でした。

治療中必須アイテムだった
ニット帽

No.05

白井 裕美子

（39歳／罹患年齢：28歳）

製薬会社勤務

子宮体がん

人生の舵を切る

29歳の誕生日を迎える1週間前、駅のトイレで不正出血のため倒れたのが、昨日のように思い出されます。救急車を呼ぶことがはばかられ、親に電話をし、約1時間そのトイレでうずくまって待っていたこと……それが一番怖かった記憶です。

生理不順は昔からで、両祖母も子宮がんで亡くなっていたため、早いうちから子宮頸がんの検査は受けていたのですが、今回、大学病院で告げられた病名は〝子宮体がん〟でした。しかし、ショックというよりは、体調不良の原因がわかりホッとしたのが正直なところでした。

割り切りの早い性格から、（当たり前ですが）「治療をしなければ治らない」と気持ちを切り替え、主治医の説明を聞いて、淡々と入院スケジュールを立てていきました。祖母と同じ主治医だったことと、祖母の看病を経験した母の冷静さが、私を落ち着かせてくれていたのかもしれません。

子宮体がんの治療は基本手術。つまり、『がんを取る＝子宮を失う』ことになります。この治療方針を聞いてどのような気持ちになったかは覚えていません。泣きはしませんでした。悲しんだかどうかも定かではありません。そのときは、治すことしか頭にありませんでした。しかし、周囲はこれから先のことを心配してくれていました。「治った後が大変だろうけど……」という、叔母の言葉を理解するのは、それから数年後のことになります。

当時の心配事は仕事やお金のことでした。しかし、上司や同僚に恵まれ、復帰するまで待ってもらえることになり、さらに体調が戻るまでは時差通勤が認められました。子宮に続き仕事も失っていたら、いくら私でもそれほどポジティブに未来を描けなかったのではないかと思います。

術後1年も経てば体力もほぼ戻り、普通に通勤し、見た目には何事もなかったかのようになりました。そこから私がするべきことは方向転換でした。私は人生の舵を切りました。結婚し、子どもを産んで、育てて……という、〝普通〟はもう望めません。しがみつくことで、傷つくことも知りました。

卵巣は残しているので、日本では叶わない代理母出産のために海外に行くか。養子縁組をするか。そもそも子どもを望まない結婚相手を見つけるか。あとは、後ろ向きな考え方ではあるけれど、出産を期待されない年齢までひっそりと生きていくか……。自分が傷つかないために、そして何より納得してこれからの（もしかしたら50年以上あるかもしれない）人生を生きていくにはどうすればいいのか、真剣に考えました。まさに叔母の言った大変さです。

それでもこの人生は私のものであって、誰かが代わってくれはしません。がんは憎い。けれど、そこから学んだことは、どのような局面でも人生プランを柔軟に変えていくこと。今悩んでいるあなたも、勇気と自信を持ってあなたの人生の舵を取れることを、仲間と一緒に応援しています。

病室でも翻訳作業をし、好きなバンドの来日前に出版。

No.06

野口 尚利

（24歳／罹患年齢：17歳）

大学3年生

脳腫瘍（胚細胞腫）

一〇〇転び一〇一起き

私は、高校3年生の6月に脳腫瘍を発症しました。学校の部活動が終わると突然頭がバットで打たれたような激痛に襲われ、数日後に病院に運ばれました。痛みの原因は、脳腫瘍の影響で水頭症を発症していたからでした。担当の先生の話では、あと1日2日遅れていたら、植物人間になっていた、とのことです。水頭症の手術をし、次の日からすぐ治療が始まりました。

治療方法は、抗がん剤6クールと放射線治療で、この治療に約2年かかりました。使用した抗がん剤はとりわけ強く、特に抗がん剤を投与してから1週間はとてもつらく、毎回気持ちが悪くて死にかけていました。

そして一番つらかったのは、抗がん剤と放射線の併用治療でした。2ヵ月間入院したのですが、そのうちの1ヵ月は食事ができず体重が10キロも減り、寝たきりの状態だったので本当に死を覚悟しました。このとき、死について、生きることについて考えさせられました。

そのような中で私の救いになったことが、2つあります。

1つ目は、家族、部活の仲間、学校の先生、友だちといった〝支えてくれた人たち〟の存在です。その中でも、家族の愛情が私を救ってくれました。母親は、車で片道1時間半もかかる距離を毎日お見舞いに来て、そばにいてくれました。祖母と叔母も私が食べたい料理を作ってくれました。父と兄も仕事が休みの日は、必ずお見舞いに来てくれました。本当に感謝しています。

2つ目は、〝夢〟です。高校3年生のときの私の将来の夢は、学校の教師でした。3年間担任だった恩師にあこがれ、教師になろうと志しました。しかし先生になるには、大学受験をしなければなりません。私は、高校時代を部活動に費やしていたので、学力がありませんでした。そして放射線治療の影響で脳に記憶障害が起きる可能性があると知りました。私は、本当に大学に入れるのだろうかと悩みましたが、人生は一度きり、一念発起し中学校の勉強から始めました。

コツコツと勉強をした結果、高校卒業後、4年を経て、大学に合格しました。この経験から、夢をもつことが絶対に自分を強くさせると実感しています。

私は、つらい治療を行ってきたので、今にいたるまで数え切れない挫折をしました。挫折しても困難があっても倒れない人間が強いのではなく、何度も何度も倒れてもその分、何度も立ち上がる人間の方が強いと、私は思っています。

最後に、病気は不幸をもたらすと思います。病気によって私の人生は、変わりました。しかし、病気を経験したおかげで今まで感じられなかった幸せを感じることができました。

私の人生は、また大きく変わりました。良い人生か悪い人生かを決めるのは、自分の考え方次第。過去はどうあがいても変わりません。今を大切に生きることが幸せに感じられる。そして希望の未来につながると信じて生きています！

ありがとう！ 脳腫瘍！

抗がん剤と放射線の併用治療時
とてもつらかった〜！

大切なものを大切にしたい

No.07

廣中 彩乃

（22歳／罹患年齢：21歳）

大学4年生

大腸がん

【漠然とした不安】

病名を知ったときに思ったのは、ただ「これから先どうなるんだろう」という不安。〝絶望〟や〝恐怖〟という言葉がそのときの私の心情に似合わないのは、私があまりがんを知らなかったからかもしれません。

大腸がんはステージ4まで進行しており、肝臓に転移していました。しかし、まだ若い私はがんで死ぬとは思えませんでした。そこに私は淡い希望を抱いていました。

【両親の存在】

両親が私の病状を知ったとき、私の前でまったく動揺を見せずにいてくれたことに感謝しています。両親が動揺していたら、きっともっと不安になってしまったでしょう。母親は入院中1日も欠かさずに病院に来てくれ、たわいもない話を1～2時間して帰っていきました。

【自分にとって大切なものは何か】

私にとってがんの治療は重要でしたが、それだけのために日々を過ごすことは他の大切なものを失うことでもあります。私にはそんなことはできませんでした。

病状が判明した約1ヵ月半後、私が代表を務める議論活動の全国大会がありました。入院や抗がん剤治療で大会に不在となる可能性を考えると苦しくて不安でした。運営メンバーの数人に密かに事情を打ち明けました。仲間を信じて頼ってこそ、仲間が本当に全力で支えてくれているのを強く感じました。初めての抗がん剤治療の1週間後、4日間の大会に全体を通して参加することができました。

また、生きて卒業できるかわからないとは思いつつ、就職活動もしました。その最中に肝臓の手術で入院もしましたが、面接日程など融通の利いたベンチャー企業を中心に民間企業を受け、国家公務員試験も受けました。そして、より多くの方の〝生きる〟と〝働く〟を支えていきたいと思い、就職先を決めました。

【〝自分〟は何のために生きるのか】

今の私が一番強く思うのは〝大切なものを大切にしたい〟ということです。がんになって、両親や親友をはじめ、大切な人たちの思いやりや優しさに触れ、私の生きる源になってくれました。

現在は経過観察の状態となり、しばらく生きていけそうです。自分の存在がどのように周囲や社会に貢献できるのかを考え、実践することが私のやるべきことだと感じています。そのために、私は大切な人たちや物事、考え方を大切にしていきたいです。

いつかふと、思いもよらないときに命は消えてしまうかもしれないし、いつかは死ぬものです。そのときがいつ来てもいいように常に幸せでありたいです。将来的な幸せに期待して今は我慢、と現在を犠牲にするばかりでは、私は幸せになれそうにありません。

自分の一歩が今と未来にとって明るいものなら、きっと足取り軽く一歩を踏み出せるのではないでしょうか。

抗がん剤治療中。持ち運びできるので治療しながら生活できます。

がんと家族と私

No.08

名倉　佑

（34歳／罹患年齢：33歳）

会社員

縦隔原発胚細胞腫瘍

「縦隔腫瘍の疑いがあるので至急再検査を受けてください」

年末に受け取った会社の健康診断の結果にそう書かれていた。「縦隔ってどこ？」「腫瘍って何!?」最初は何が起きているのかさっぱりわからなかった。ネットで検索してみると、がんのことだとわかった。その年の夏に母親が子宮体がんで手術をしており、がんについて何となく知ってはいたが、まさか自分がなるなんて思ってもみなかった。

大学病院ですぐに精密検査を受けた。心臓と肺の間にある空間を縦隔といい、その部分に大きな腫瘍があることがわかった。

腫瘍が悪性か良性かを調べる検査の結果は年明けとなり年末年始は生きた心地がしなかった。「絶対良性だから大丈夫！」そう妻が励まし続けてくれたが、ネガティブな自分にはその声がただ素通りするだけだった。

運命の検査結果の日。とてつもなく緊張していた。「残念ながら悪性の可能性が非常に高いです。とても強力な抗がん剤治療がすぐに必要となります」思考回路がストップし、気づいたら涙がこぼれていた。検査画像には7〜8センチほどの黒い影が映っており、生まれて初めて死を意識した自分がいた。

翌日、針生検を行い胚細胞腫瘍と病名確定。即入院が決まり、考える暇もなく抗がん剤治療スタート。

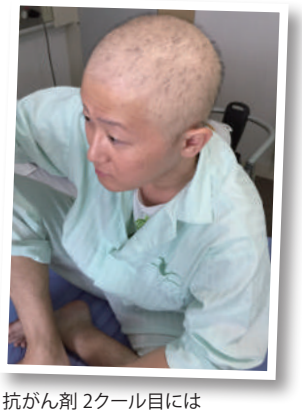
自分が受けた治療は、3種類の抗がん剤を点滴で4クール投与するものだった。最初は副作用が出なくて安心していたが、夜になると急に吐き気が襲ってきた。制吐剤を投与すると一旦収まるが少し経つとまた吐き気が。一晩中洗面所にうつ伏せたまま朝を迎えた。食欲がなくなり一時帰宅するころには体重が10キロ近く減少していた。

2クール目が始まるころには髪の毛が抜け始めた。だるさと貧血がひどく、ほぼ歩けない毎日。そして薬が強力なため血管がボロボロになり、何度も点滴の針を刺し直すのが地味につらい。そんな日々だったけれど、途中の検査で腫瘍が縮小しているのがわかると希望がもて、なんとか最後まで乗り越えることができた。

治療が終了し、残存腫瘍の処置に関して手術して取りきるか経過観察をするか病院内で意見がわかれた。心臓の血管に腫瘍がはりついているため、すべて取りきるには血管ごと切除する必要がありリスクが高い。主治医に勧められセカンドオピニオン、サードオピニオンまで求めにいったが意見はどこもバラバラ。最終的に自分の直感に従い、手術は回避し経過観察をすることに決めた。

それからは毎月の検査を受け半年後に職場へ復帰。健康状態は問題なしで現在にいたる。

がんになり苦しい思いをしたり、まわりに心配をかけたり入院費がかかったりと、肉体的・精神的・金銭的に大きなダメージを受けたが、マイナスなことだけではなかった。自分はたくさんの人に支えられて生きているのだと実感して、自分の経験したことを誰かに伝えることで誰かの役に立ちたいと思い、人として成長することができた。がんになったことをただのつらい経験で終わらせるのではなく、糧とすることで今まで以上に充実した人生を過ごしていきたい。



抗がん剤 2クール目には
髪の毛がすっかり抜けました。

チャーミングに生きる！

No.09

上枝 知佳

（31歳／罹患年齢：27歳）

メイクセラピスト

骨肉腫

「すぐに大学病院に行ってください」

足の痛みを初めて感じたのは告知を受けた半年前のこと。膝の痛みが引かないからと整形外科を訪れましたが、特に何もないとの診断でした。それから半年、どんどん右の太ももが腫れ、痛みで夜も寝られず、歩き方もおかしくなっていました。これはおかしいと、違う病院に行きレントゲン写真を見ながら言われたのがはじめの言葉です。

当時は東京で仕事をしていましたが、その1週間後には実家のある香川県へと急遽帰りました。それから生検をし、東京での受診から約1ヵ月後、両親と一緒に骨肉腫の診断を受けました。

告知を受けたときは、それまでの先生の説明などからおそらく骨肉腫だろうと覚悟していたので、「あぁやっぱり」と冷静に受け止めていた自分がいました。治らないとか、死ぬのかなという思いはなく、「いつ退院できますか？」「全身の毛が抜けるんですか？」とそんなことを聞いたのを覚えています。

告知の翌日には闘病ブログを書き始め、その日のブログには「早く東京に戻りたい！ただそれだけしか考えていない」と書いてありました。

告知2日後から抗がん剤治療が始まり、吐き気、発熱、足の痛み、頭痛など副作用に例外なく襲われました。副作用が軽くならないかと試行錯誤するも、慣れることなく6回の抗がん剤治療の後に手術となりました。血管柄付き腓骨移植手術という手術は16時間に及び、術後約2週間は起き上がることもできず、足も動かせず、ベッドに貼り付け状態でした。その3ヵ月後、膝が曲がらなくなってしまったことで2回目の手術も行い、抗がん剤治療は術後6回、計12回の投薬となり、1年3ヵ月の入院生活を送りました。つらい治療の日々が続くと、どうしても弱気になったり、先が見えなくて不安になったりすることもありました。

けれど、退院後のことを考えたり、先の楽しみをイメージしたり、告知後に第二の人生を全力で生きると決意した自分の想いを支えに、私はまわりに驚かれるほどポジティブなパワーでこの病気と闘いました。

抗がん剤治療中の写真。
友人たちからの応援グッズに囲まれて乗り切りました。

現在、私はメイクセラピストとして新たな人生を歩んでいます。カウンセリングとメイクでなりたい自分になって生きていくためのサポートをしているのですが、これは私自身が退院後になりたい自分になって生きていきたいと自分と向き合い、そして学んだ経験からです。

足が悪くなってしまったので、杖をついての生活となってしまいましたが、以前よりもアクティブで、今の自分が大好きです。杖は私のチャームポイントと笑顔で言い切ることができます。

病気はそこそこな生活を送っていたあのころの私に、このままではいけないと気づかせてくれたきっかけとなる出来事のように思います。

私はたくさんの人に応援され、今を生きています。これからも感謝と希望と相棒の杖とともにチャーミングに生きていきます！

No.10

谷　賢哉

（33歳／罹患年齢：23歳）

作業療法士

慢性骨髄性白血病

〝他人との比較〟と〝居場所〟

私は、23歳で罹患しました。発症から現在までの間で、変わらないことと変わったことがあります。それは〝他人との比較〟と〝居場所〟の2つです。

この病気になったころ、「なぜ私が罹患したのか」「何かの罰か」「どうしていつもこうして運が悪いのか」などといったことが、常に頭の中を駆け巡っていました。小学校から大学まで部活にのめり込み、健康そのもので病気もしたことがない私が、なぜこのようになってしまったのかと。

実際、慢性骨髄性白血病と診断が下されたとき、病名がわかったことで当初はホッとしましたが、時間が経つにつれ、死を意識するようになりました。骨髄バンクやインターネット上には新薬が開発され死亡率も低下しているという報告がありましたが、結局私にはこの薬が効かず、骨髄移植の道しかありませんでした。

入院中、病室には20歳近くも年上の方が多くいたため、たくさんの人生経験談を聞くことができました。その中でも、私と同じくバイクツーリングを趣味にされている方とは、退院後山梨までツーリングに行き、現在も連絡を取り合うような関係にまで発展しました。病院仲間として愚痴を話すことができる居場所をもつことができました。

病院では治療に専念することができましたが、いざ自宅での療養生活が始まると、一人でいる時間が長くなりました。インターネットや、テレビゲームをしてもつまらない。外出をするにも感染や日焼けを警戒し、人があまりいない早朝か夕方にショッピングモールや映画館などに出かけ、すぐに帰る、という生活を送っていました。

そんなことを繰り返していると、同年代がスーツを着てバリバリ働いている姿や、子どもと遊んでいる姿が目につくようになり始めました。そのような光景を見ると、その場から立ち去ったり、あえて遠回りをしたりしていました。私には叶わないことだからと。

そんな中で唯一余計なことを考えない時間がバイクに乗って景色を見ているときでした。何かに集中することで気持ちの整理にもなっていたのだと思います。いろいろなところに出向いたことで、悲観的な気持ちは徐々に減っていきました。

私は、2年前にリハビリの仕事に就きました。仕事をする中で、治療者側からの視点でも接しますが、まだまだ患者側からの視点が強く、日々試行錯誤を繰り返しながら過ごしています。〝他人と自分を比較する気持ち〟がなくなったわけではありませんが、仕事に集中することで比較する気持ちが残ることも少なくなりました。私が心置きなく過ごせる〝居場所〟が広がったことにより、自己肯定感をもてるようになり始めたのだと思います。

最後に、現在治療中の方や家族の方々、不安はこの先消えることはないと思います。治療や療養を〝頑張る〟ではなく〝顔晴る〟にすると楽になるかもしれません。私はアニマル浜口の「気合いだ！」と「ワッハッハ10連発」を落ち込みそうなときに、こっそりやっています。

無菌室から出て 2週間

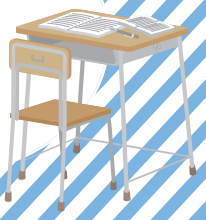
闘病中のできごと

イラスト / 川島 真弓

闘病中は、いろいろなできごとがあります。
そんな“闘病中のできごと”を4コマ漫画にして紹介します！

学生時代の悩み

みんなの本音をアンケート！

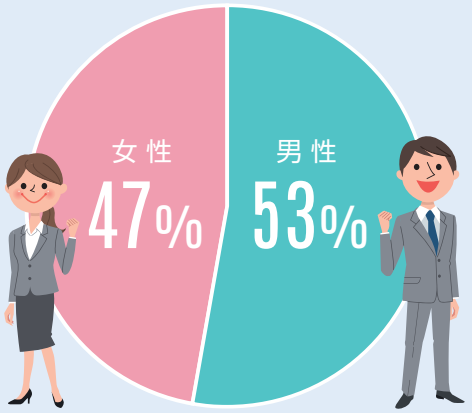


学生時代にがんを経験すると、いろいろな悩みを抱えると思います。
「STAND　UP!!」メンバーを対象に実施した学生時代の悩みに関する
アンケートでは、約97%の人が「悩みがあった」という回答が得られました。

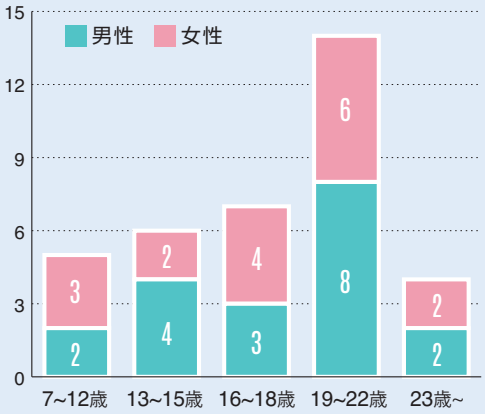
文章・構成／眞部 賢太・坪内 雄佑

1 回答者の属性

① 回答者数：**36人**、回答者平均年齢：**26.4歳**
② 男女比率



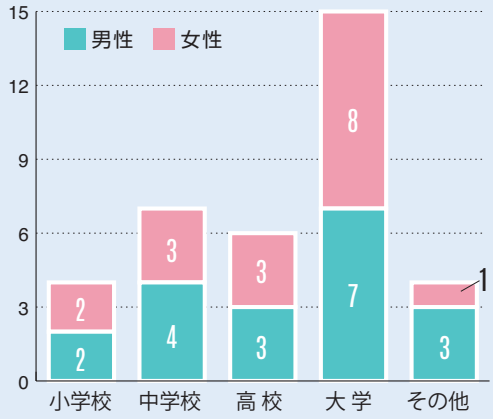
③罹患時の年齢分布：**平均18.1歳**



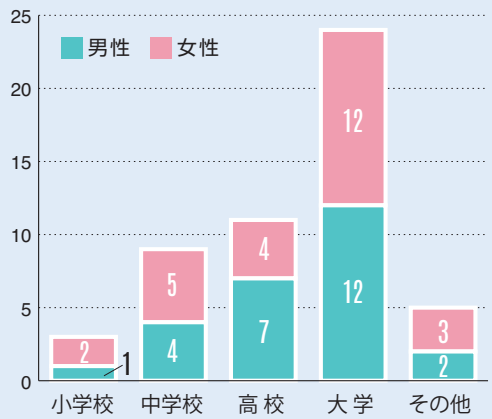
2 がん罹患時の学生区分と悩みがあった学生区分

小学校や中学校でがんに罹患して悩みを抱えている場合、
高校・大学など引き続いて悩みを抱えていることがわかりました。

①がん罹患時の学生区分



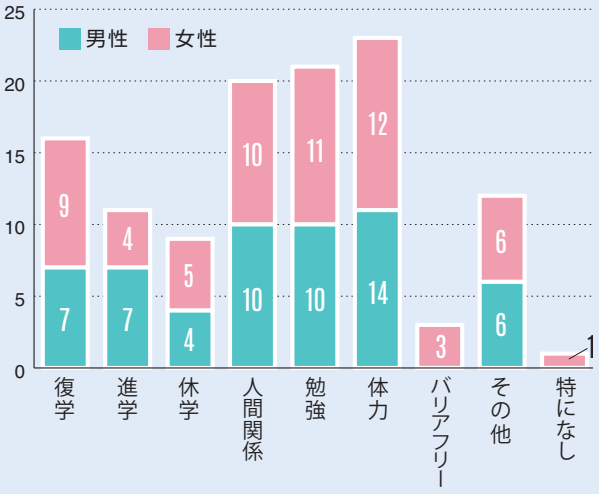
②悩みがあった学生区分（複数回答）



3 悩みの種類と回答者の声

●「悩みがある」と回答した人の約60%が人間関係・勉強・体力に悩みがあると回答しました。
●特に人間関係の悩みを持つ人が、復学や進学をはじめ複数の悩みを持っていることがわかりました。

①悩みの種類（複数回答）



②回答者の声

●大学時代、病気のことをまわりに話せず抱え込んでしまっていました。また、体力がなくてほかの人と同じように授業に出られませんでした。（30歳・女性）

●高校以降は病気のことをどのタイミングで伝えるか悩みました。また、後遺症のため、体力的に学校に行くことがきつく、進学や皆と同じ生活ができるのかとても悩みました。（25歳・女性）

●中学1年生の時から英語の授業が始まったのですが、入院生活で丸一年勉強が遅れてしまいました。(36歳・男性)

4 こうすれば良かったと思う対応と役立った支援

●こうすれば良かったと思う対応でも、人間関係に関する回答が多数ありました。
がんに罹患したことによる友人との付き合い方の変化に戸惑っている印象を受けました。
●役立った支援があったと回答した人数は半数に満たず、具体的な支援制度のみならず、
「融通を利かせてくれる人・悩みを打ち明けられる人がいることが役立った」という回答が見られました。

こうすれば良かったと思う対応

●体力面については自分だけが体力がないと思わず、同じがん体験者でも元気に見える人が、どんな風に生活の中で工夫しているかアドバイスをもらえばよかったと思います。（25歳・女性）
●同じがん体験者がどうしているのか気になっていました。がん相談支援センターなどの相談機関を知ったのは治療終了して数年後だったので、もっと早く知って利用したかったです。（25歳・男性）
●無理に前向きな気持ちになろうとせず勉強を休んだり、カウンセリングなどメンタルケアを自発的に利用すれば良かったと思います。（25歳・女性）
●体力の低下や入院により、大学で出られない授業が多かったので、友人にICレコーダーなどに録音してもらうなどすればよかったです。（22歳・男性）

役立った支援

●融通を利かせてくれる人がいたことが大きいです。学校の先生にはさんざん迷惑をかけましたが、いつも「体調を優先にしなさい」と言ってくれました。（30歳・男性）
●がん相談支援センターや患者会、病院のメンタルサポート、その他、がんについて相談できるホットコールを利用しました。（23歳・男性）
●退院後に残った後遺症のため、センター試験の特別配慮を利用しました。（25歳・女性）

特別支援学校の先生に聞く

学生の悩み支援特集

学生時代にがんになると、勉強の遅れ、復学、受験など、さまざまな問題が発生します。
今回は、「『学生時代の悩み』みんなの本音をアンケート！」（P18、19）の結果をもとに、
悩みの多かった高校生・大学生の支援について、特別支援学校教諭の佐藤比呂二先生を取材しました。

文・構成／水橋朱音
協力／特別支援学校教諭　佐藤比呂二先生

Q1

進級・復学のときの対応がわからない。高校の院内学級がなく勉強ができない際、誰に相談すればいい？

A. 病院や、がんの子どもを守る会のソーシャルワーカーなどに相談をすると、情報が得られることがあります。

Q2

復学後の人間関係、部活、通学の問題など、誰に相談すればいい？

A. 学校内のスクールカウンセラーやスクールソーシャルワーカー、そのほか役職にかかわらず、本当に話を聞いてくれる人に相談をするとよいと思います。
無条件にありのままを聞いてくれる人が一人いるだけで救われることがあります。
同じ病気の仲間、身近な人、医療従事者など、いろいろな人と話すうちに繋がっていくこともあります。
この人に話を聞いてもらいたいと思える人を探してみましょう。

Q3

大学受験に配慮が必要なときは、どうすればいい？

A. 大学に相談してみましょう。
快適な大学生活を送るためにも、どの程度配慮に対応できる大学か、入学前に知ることは大切です。
お互いの認識にずれが生じないよう、必要な配慮は丁寧に伝えるのがポイントです。

受験の際は、次のような配慮がなされることがあります。

- 試験会場への乗用車での入構許可
- 1階でトイレに近い試験室での受験
- 感染予防のため別室での受験

センター試験受験に配慮が必要なときは、独立行政法人大学入試センターのホームページ『受験上の配慮案内』に申請方法などが掲載されています。
www.dnc.ac.jp/center/shiken_jouhou/hairyo.html

Q4

復学したけれど、毎日がつらい……

A. 復学は選択肢の1つです。
病気を経験したことで、病気になる前とは変わった生活になりつらい思いもするかもしれませんが、出会いがあり、その中で培われるものもたくさんあります。今後を考えて、元に戻ることが最良のことか考えてみましょう。
学校に戻ってみて、友人関係や、自分が以前と違う価値観になっていてつらければ、別の選択をしてもよいと思います。

Q5

勉強が遅れて気持ちがあせる……

A. 本当に勉強をやろうと自分で思ったとき、そこで身に付くものはとても大きいです。
遅れてしまうとあせる気持ちがあるかと思いますが、勉強は人と比べて人よりできるためにするものではありません。学ぶこと自体の面白さを味わってほしいと思います。ぜひ自分の学びを深めていくチャンスにしてみてください。

こうやって乗り越えた！ わたしのエピソード

足の障がいのため公共交通機関を利用した通学ができず、家族による車の送迎が必要でしたが、障がいのある子どもをサポートする団体から週2回送迎支援が受けられ、助かりました。
まわりの人は事情がわからないと、どう接していいのかわからず混乱すると思います。自分の状態を先生や友だちに勇気を出して伝えたことで、サポートしてくれる仲間が増えました。
（高校時代 / 20代男性）

受診のために同じ授業を休む必要があり、出席日数が不足しそうだったため、先生に相談し、休んだ場合でも欠席にせず対応してくれ、単位を得ることができました。
また、体調不良で欠席したり、レポートが遅れることもありましたが、やる気があることをアピールしつつ、どこからが難しいのかを伝え、相談していくことで必要なサポートが得られ、親身になって相談に乗ってくれました。
味方になってくれる先生は必ずいます！
（大学時代 / 20代女性）

記事担当者から一言

取材を通し、どのような状況におかれても主体的に生きることが、自分を助けることになると感じました。
つらいこともたくさんあると思いますが、本ページが一歩進むきっかけとなると嬉しいです。

がん患者による がん患者のための居場所

若年性がん患者の活動特集

「STAND　UP！！」には、自身ががんになったことをきっかけに主体となってがん患者団体を立ち上げたり、がん啓発の活動をしているメンバーがいます。そんなメンバーが活躍している活動を紹介します。

文・構成 / 坪内 雄佑・若井 亮治

一般社団法人 キャンサーペアレンツ

代表理事
西口 洋平 [胆管がん]

2015年、35歳のときにステージ4のがんを告知され、誰にも相談できず孤独感を抱えたことから、子どもをもつがん患者でつながれる『キャンサーペアレンツ』を開設しました。がん種、ステージ、年齢、子どもの年齢などで自身と境遇の近い方を検索できて、メッセージ交換ができます。また、オフ会やさまざまな講座なども実施し、活動はオンラインだけでなく多岐に渡ります。

ホームページ https://cancer-parents.com/
Facebook facebook.com/cancerparentscom/
Twitter twitter.com/cancer_parents/
ブログ nishiguchi.hatenablog.com/

若年がんサバイバー＆ケアギバー 集いの場　くまの間

代表
加藤 那津 [乳がん]

名古屋で若年のがん患者が定期的に集まれる会がないことから2015年11月に『くまの間』を立ち上げました。すべてのがん種が対象で、月に1回週末または祝日にイベント、平日に『夕方おしゃべり会』を、隔月で『くまの間手芸部』を開催しています。会員制ではなく、イベントごとに参加者を募集し、必要経費として参加費をいただいています。

ホームページ https://kumanoma.jimdo.com/
Facebook https://www.facebook.com/kumanoma/

写真左から2番目

若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring

代表
御舩 美絵 [乳がん]

若年性乳がん患者支援団体『Pink Ring』は、情報発信、コミュニティの提供、研究活動・支援を三本柱に、各種イベントを企画・運営しています。2017年は、AYA世代がん体験者のためのシンポジウム『AYA Cancer Summit』を開催し、たくさんのがん体験者にご協力いただきました。そのほか、医療従事者、企業、一般の方へ向けた講演なども行っています。

ホームページ http://www.pinkring.info/
Facebook https://www.facebook.com/pinkring.japan/
インスタグラム https://www.instagram.com/pink.ring/

がんになったことで「自分の居場所がない」と孤独や不安を感じることがたくさんあると思います。私たちは、がん患者がたくさんの仲間とつながれて、安心できる居場所が見つかることを願っています。それぞれの活動に興味を持った方は、各ホームページのお問い合わせフォームよりご連絡ください。

写真1番左

メラノーマ患者会 Over The Rainbow

代表
徳永 寛子［悪性黒色腫（メラノーマ）］

2012年、メラノーマと告知され、2016年に肺、骨、脳転移が見つかり、放射線と薬の治療をしています。2013年8月、「ないならつくったらいいじゃない！」と数人の信頼できる仲間と共に日本初のメラノーマ患者会『Over The Rainbow』を立ち上げました。勉強会やお茶会を通じ、希少がんならではの孤独、痛みや不安、悩みを分かち合い、未来に向かい希望をもって共に歩んでいける会でありたいと願い活動中です。

ホームページ http://melanoma-net.org/

NPO法人 がんノート

代表理事
岸田 徹［胎児性がん、精巣腫瘍］

『がんノート』は「経験者の情報を今、闘病中のあなたへ」をコンセプトとするインターネット生放送番組です。がんになったら治療以外に学校、仕事、お金、恋愛などさまざまな不安や悩みを抱えます。ただ、今それらの情報が十分でないことから、実際にがん経験者にインタビューし、その経験談など一歩踏み込んだ情報を通してがん患者の悩み解消を目指しています。

ホームページ http://gannote.com/
Facebook https://www.facebook.com/gannote.japan/
YouTube https://www.youtube.com/user/gannotejapan/

写真左

写真右

認定NPO法人 マギーズ東京

共同代表理事
鈴木 美穂［乳がん］

『マギーズ東京』は、英国発祥のがん患者や家族などのための"第二の家"『マギーズセンター』の初の日本版。多くの方々にご支援いただき2016年10月に東京・豊洲にオープンしました。がんに影響を受けてとまどい不安なときにいつでも気軽にお越しいただける居心地のいい空間で、お茶や読書を楽しめるほか、看護師や心理士が親身になって話を聴きます。オープンから1年で7000人を超える方々が訪れました。

ホームページ http://maggiestokyo.org/
Facebook https://www.facebook.com/maggiestokyo/
Twitter https://twitter.com/maggiestokyo/

あなたのバッグ見せてください!!

**治療の影響などで外出時に困ってしまうことがあると思います。
そんな“困ったこと”を解消できるような工夫をしている、
若年性がん患者4人にバッグの中身を見せてもらいました!**

●文・構成／四家 明日香

和泉 恵（27歳）
アルバイト
がん種：急性骨髄性白血病
罹患年齢：16歳

外出にあたり困っていたこと

抗がん剤の影響で、更年期障害のような急なほてりが出てつらかったです。

★困っていたことを解消するために工夫したこと

小さな保冷剤を持ち歩き、ほてったときに首筋に当てて冷やしました。
タオルハンカチで簡単なバッグを作って入れていました。

高橋 和奈（31歳）
主婦
がん種：胃がん
罹患年齢：23歳

外出にあたり困っていたこと

胃を切除した後遺症で、食後にダンピング症候群になってしまうことです(胃に食べ物を貯められないため、急激に小腸に食べ物が落ちることによって、冷や汗、吐き気、頻脈、低血糖などが起きること)。

★困っていたことを解消するために工夫したこと

●低血糖は甘いものを摂ると治るので、常にアメやチョコレートなどを持ち歩いています。

●一度に多くは食べられないので、ジップロックを持ち歩き、テーマパークで食べ歩くときなどは、買ったものをジップロックに入れて少しずつ食べています。

What is in your bag?

柿本　聡（37歳）
介護福祉士・柔道家
がん種：大腸がん
罹患年齢：27歳

外出にあたり困っていたこと

内部障がい者のオストメイトとしての生活を余儀なくされてしまい、自分で排泄コントロールができないことです。

★困っていたことを解消するために工夫したこと

腹部の装具が外れ、排泄物が漏れることにより、洋服などが汚れるなど最悪の事態を想定し、装具の交換時に使う部品を常に持ち歩くようになりました。袋の中を洗浄するために、100円ショップに売っているケチャップやマスタードを入れるような先のとがったボトルを使うようにしています。

杉浦　行（18歳）
高校生
がん種：骨肉腫
罹患年齢：17歳

外出にあたり困っていたこと

足の病気なので長時間歩くことがつらかったです。

★困っていたことを解消するために工夫したこと

普段は折りたたんで杖をカバンにしまっています。歩いていて、疲れてきたときや人混みで危ないと感じたとき、また、地面がぬかるんでいて滑りやすいときや手すりがなくて角度が急な階段を利用するときなどにカバンから出して使っています。

※杖の使用については、医師の指示に従ってください。

「がん×就職相談会」

～これから社会に出る若年性がん患者たちの悩み～

社会保険労務士※1を交え、社会に出る前にがんに罹患した3人に就職活動をする上で
不安なことやその対策について語り合ってもらいました。

（※1）社会保険労務士は、各種社会保険の申請書類の作成や、企業の人事・労働管理の指導などを行う専門家です。

●文章・構成・司会 / 鳥井 大吾
●写真 / 若井 亮治　●協力 / 寺尾 啓

―これから就職活動をはじめる皆さんが抱える悩みについて、社会保険労務士の近藤明美さんからアドバイスをいただきたいと思います。それではまず、皆さんの治療内容や現在の状況などについて教えてください。

白倉：僕がんと発覚したのは2016年8月でした。それから半年間入院して、抗がん剤治療をしました。現在も週に1回病院で抗がん剤治療をしています。治療の副作用で髪の毛が抜けやすいですが、そこまで倦怠感はないです。

中野：僕は2012年9月に罹患しました。8ヵ月間入院し、抗がん剤治療をした後、学校に復帰しました。それから5年経ち、今は治療をしていません。

加茂：私は2016年6月から、退院を一度はさんで10ヵ月ほど入院していました。その際に2回の手術と抗がん剤治療をしました。手術で胃を切っているのでご飯が全然食べられなくて、調子が良いときでもお茶碗の4分の3くらいで満腹になります。だから体力もなかなか戻らなくて、階段や電車の中で立ちっぱなしでいるのはつらいです。あと、ダンピング症候群の症状がときどき起こります。

「自分のできることと
企業が求めていることを
すり合わせていくことが大切」

―就業において、こういった悩みがある場合どうしたら良いのでしょうか？

近藤：私が普段相談を受けている方々は、30代後半から60代くらいの今まで普通に働いていた人たちです。病気になる前となった後の自分にギャップが生じるので、以前のように働くことができないことに悩まれる方が多いです。ギャップが生じるという点では皆さん共通だと思います。だからそのギャップを埋めるためにはコミュニケーション、伝え方が大切になります。

加茂：伝え方ですか？

近藤：例えば「ダンピング症候群の症状が起こるんです！」と言われても、企業は対処できません。この場合、加茂さんご自身で「ダンピング症候群の症状が起こる可能性があるので、ゆっくり食事をするために休憩の時間を長くしてほしい」などと伝える必要があります。症状や事象を伝えるだけでなく、そのためにどうしてほしいか伝えることが大切です。

また、満員電車がつらい場合はそれに乗らない方法を考え、提案すると良いです。例えば、電車に乗る時間をずらす、車で通勤する、在宅勤務にするなどいくつか選択肢を出して、職場の方と相談することが重要です。まとめると、“ご自身の解決したいこと”“そのための手段”“できることできないこと”を整理します。その際に自分のできることと企業が求めていることをすり合わせていくことが大切です。

―コミュニケーションという点では、これから就職する方はがんに罹患したことを企業の方に伝えることが大きなハードルになります。がんのことを面接時に伝えた方がいいですか？

近藤：ではまず、皆さんはまわりの方にご自身ががんに罹患したと伝えましたか？

加茂：私は伝えました。がんとわかった時点でSNSに『がん告知を受けました』と投稿しました。通っていた高校は国際色が強く、多様性を受け入れてくれる学校だったので、同級生はみんな知っていますし、変わらず接してくれています。

中野：僕は当時、山岳部と柔道部のキャプテンをやっていたので、部活のメンバーとクラスメイト、仲のいい友だちには直接伝えましたが、他の同級生には伝えませんでした。しかし、先生には「僕のこと聞かれたら伝えて大丈夫です」と言いました。

白倉：僕も友だちや部活のメンバーに言いまし

中野 壮一郎
（22歳／大学3年生）
17歳で悪性リンパ腫に罹患

白倉 匠
（21歳 / 大学2年生）
20歳で急性リンパ性白血病に罹患

加茂 あかり
（20歳 / 浪人生）
18歳で未分化胎児性肉腫に罹患

近藤 明美
近藤社会保険労務士事務所代表

一般社団法人CSRプロジェクト理事
NPO法人がんと暮らしを考える会理事
特定社会保険労務士 / キャリアコンサルタント
自身も30代で乳がんを経験し、がん患者の就労支援などを行っている。
就労に関するご相談がある方はサイトのお問い合わせフォームよりご連絡ください。
www.kondo-sr.biz

た。それまでずっと元気にしていたので、はじめは全然信じてもらえませんでしたが、みんなお見舞いに来てくれて、そこでやっと信じてくれました（笑）。

「組織も結局は人なので、その企業の経営者や人事の方などの考え方を聞くと良い」

近藤：皆さん伝えているのですね。就職時は、ケース・バイ・ケースですね。例えば自己紹介をするとき、一番はじめに病気のことを言うのか、別のことを言うのか……もし、ご自身のことで病気を一番に知ってほしい場合、はじめに言ってもいいと思います。一般的に新卒の面接であれば今までこんな学生生活を送ってきましたと伝えると思います。その中で、一番知ってほしいことが病気であるとしたら優先して伝えていいと思いますし、もし病気でないとしたら別のことから伝えることも大事なことだと思います。

白倉：実は、この夏に短期のインターンシップに参加しました。そこで人事の方に病気のことを伝えるべきか聞いてみました。その方は打ち明けるタイミングで印象が違うと言っていました。一次面接から「がんになったことがありますが、この企業に入りたいです」と熱意を持ってアピールすると好印象だけど、最終面接で「実はがんでした」と言うと、採用を躊躇してしまうとのことでした。

近藤：大切だと思います。しかし、がんと伝えるとき、相手に過度な期待をしてはいけません。相手がどの程度、病気の理解があるかわかりませんし、がんの捉え方もさまざまだと念頭に置くことが必要です。

加茂：父にがんと伝えることが就職で不利に働くか聞いたことがあります。父は同僚の人事の方に聞いてくれて、その方いわく「うちの企業では、がんに罹患していてもその人自身を見るので、不利に働くことはない」とのことでした。

―病気にフォーカスした場合、大企業と中小企業の違いはありますか？

近藤：公的な社会保険は、中小企業も大企業も同じように整っています。しかし、福利厚生や社内制度も考えると、大企業の方が充実しています。例えば、医療費の負担が軽くなる付加給付制度があったり、休職が可能な期間は中小企業よりも大企業の方が長かったりします。ただ、働きやすさという点は制度では測れないので、上司やまわりのメンバーの理解が重要になります。組織も結局は人なので、その企業の経営者や人事の方などの考え方を聞くと良いと思います。

―企業を探す方法を教えてください。

近藤：一般的なインターネットや大学のキャリアセンターを活用する以外に、ハローワークも一つの手段です。

白倉：学生がハローワークに行くイメージはありませんでした。

近藤：確かにそうですよね。病気のことを自ら企業の方に伝えるのが難しい方もいらっしゃいます。ハローワークの場合、職員の方が企業とマッチングをしてくれるので、その方を通じて通院の必要性などを企業側に伝えることが可能です。あとは一部のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターではハローワークの出張相談を行っている（※2）ので、そこでの相談も可能です。

中野：自分の代わりに伝えていただけるのはありがたいですね。

「自分の人生だから、最後は納得のいく結論を出す」

―最近〝がんと就労〟がメディアで取り上げられる機会が多くなっています。しかし、内容が企業の制度にフォーカスされたものが多いと感じます。制度はこれから整ってくると思いますが、患者自身ができることはなんでしょうか？

近藤：自分の人生だから、最後は納得のいく結論を出す。もちろん好きで病気になったわけではないので、何かのせい、誰かのせいにしてしまうときがあってもよいと思いますが、最後は人の手助けも借りながら、自分で選んで前に進んでいかなければなりません。そもそも仕事とはなんだろうと考えたときに、私は〝自分ができることで、企業や社会に貢献すること〟だと思います。だとしたら、〝自分のできることを増やしていく〟ことが重要です。例えば仕事に活かせる資格を取得したり、ビジネススキルを習得したりなどです。病気になっても働き続けられる方は、皆さん共通して社会で必要とされる能力やスキルを身につける努力をされています。

―最後に言葉をお願いします。

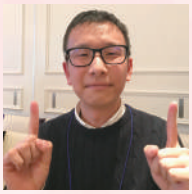
白倉：いろいろなアドバイスをいただいたのでうまく活かしながら、これから迎える就職活動の準備をしていけたらと思います。

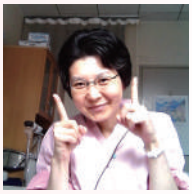
加茂：病気とうまく付き合いながら、病気を強みにできるような経験をしていけたらと思います。

中野：いただいたアドバイスからやりたいことを決めて、失敗を恐れずチャレンジしてみようと思います。チャンスをもらって生きていることを忘れないようにしたいです。

近藤：学生時代に病気を経験された方は、働く意味や目的が他の方と少し違ってくるかもしれません。〝自分の経験を活かしたい〟〝社会に貢献したい〟〝関わり合いをもっていきたい〟といった想いが強くなって当然です。またみんなで経験をシェアしながら、社会に働きかけられたら良いなと思います。

（※2）厚生労働省が実施している長期療養者就職支援事業です。





STAND UP

From all over Japan

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。

2017年度活動報告

毎月東京で運営会議を行っています。
2017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
- ゴールドリボンウォーキング
- フリーペーパー8号発行
- フリーペーパー8号お披露目会

5月
- 東京交流会

6月

7月

8月
- 東京交流会（BBQ）

9月
- リレーフォーライフ上野公園

10月
- 札幌交流会

11月
- 東京交流会

12月
- 総 会

1月
- Forum for Japan Cancer Patients 2018 登壇

2月
- 東京交流会

3月
- 九州交流会
- 千葉交流会

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、フリーペーパー9号を発行することができました。メンバーも全国各地に広がり600人を超えました。ここまで継続してフリーペーパーを作成できているのは、多くの方の支えがあったからこそだと実感しております。「STAND　UP!!」を支えてくださった多くの皆様、ご協賛くださっている方々に深く御礼申し上げます。今年も編集長を中心に「がんと闘っている人が少しでも前を向けるように」と願いのこもったフリーペーパーとなりました。一人でも多くのがんと闘う人たちに届き、少しでも力になれることを願っています。

「STAND　UP!!」
第9号 編集長
若井 亮治

たくさんの方々に支えていただき、フリーペーパー9号を完成することができたこと、心より感謝しております。がんと診断された当時、「STAND　UP!!」やフリーペーパーがまだない中で闘病生活を送っていました。もし、闘病中にたくさんの仲間に出会えていたらとても心強かっただろう、という想いがあって編集長を務めさせていただきました。がんと闘うことはとてもつらく孤独に感じることがあると思いますが、決して一人ではありません。フリーペーパーが現在がんと闘っている方の希望となり、夢をもって前に進むきっかけになることを願っています。

副代表
鈴木 美穂

2008年5月に乳がんを告知されてから、今年で10年。たくさんの人たちに支えられて今があり、心から感謝しています。その中でも、「STAND　UP!!」の仲間との出会いは、宝物。一人では耐えられないようなことも、みんなとなら乗り越えられる。このフリーペーパーを通じてさらに輪が広がり、少しでも多くの方の力になることを願っています。

事務局長
熊耳 宏介

「がん患者には夢がある」というスローガンを掲げ、闘病中の仲間が「一人じゃない」と思えるように活動を続けてきました。夢の大きさは人それぞれですが、がんに罹患したからと言って諦める必要はありません。一人でも多くの方の夢が叶うように、団体を通じて応援していきたいと考えていますので、引き続き、宜しくお願い致します。

STAND UP!! メンバー募集

STAND　UP!! ホームページ
http://standupdreams.com/

現在若年性がんと闘っている方、35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　●樋口宗孝がん研究基金

©STAND UP!! 無断転載・転売禁止

小児がん克服に向かって

Gold Ribbon

認定NPO法人
ゴールドリボン・ネットワーク

私どもは「小児がんの子どもたちが安心して笑顔で生活できる社会を創りたい」という想いで、2008年より活動を始め、小児がんの子ども、小児がん経験者が持つ課題の解決に努めてきました。

私どもの活動は・・・

①通院のための補助金制度や奨学金の支援、サマーキャンプの支援、小児病棟の学習室の整備を行う事で「小児がん経験者のQOL向上」に取り組んでいます。

②難治小児がんを含めて、小児がん治癒率向上のための研究支援を行っています。

③ウオーキングやチャリティーコンサートの支援等を通して、小児がんの理解促進の活動を行っています。

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。入院治療（治験含む）のために遠隔地の病院（病院と自宅120キロ以上離れている場合に限る）へかかる費用を対象としています。

大学へ進学するための奨学金制度

小児がん経験者の方で進学を希望されているにも関わらず、経済的理由により修学困難な方を支援する事を目的としています。返済不要の給付型奨学金制度です。

就労について

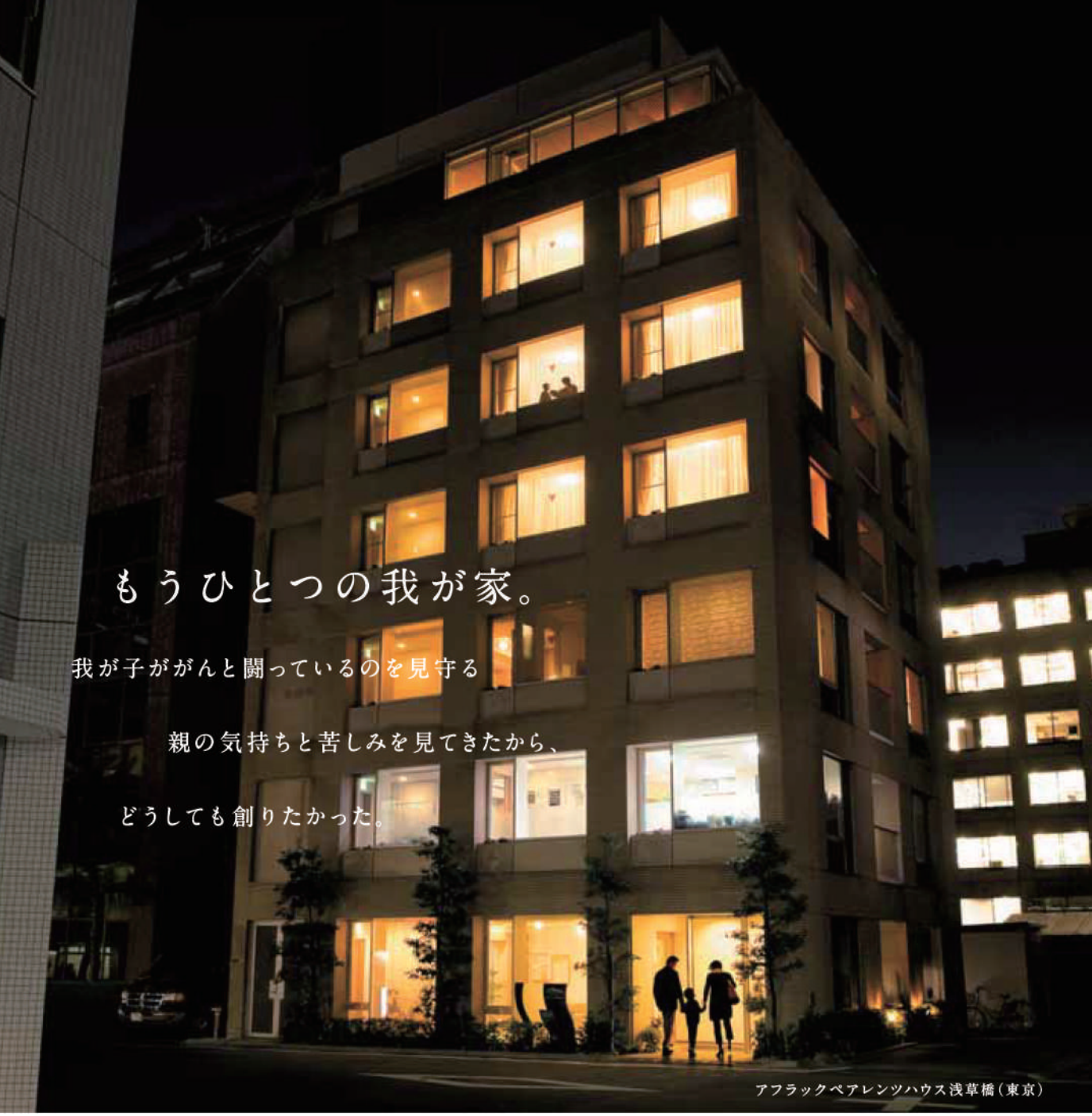
就労でお悩みの方や就労を希望される小児がん経験者の方へ、「職場見学会と職場体験実習」などの情報をお知らせしています。

キャンプへの助成金

小児がん患者会が企画するキャンプ等への助成を行っています。

認定NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク

http://www.goldribbon.jp



アフラックペアレンツハウス浅草橋（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）や社員との寄付によって、子どもに付き添うご家族を
経済的・精神的にサポートする施設「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亀戸・浅草橋 **03-5825-6387** 受付時間：10:00～19:00

アフラックペアレンツハウス大阪 **06-6263-1415** 受付時間：10:00～18:00（土日祝日・年末年始を除く）

Aflac
アフラック

〒163-0456 東京都新宿区西新宿2-1-1 新宿三井ビル
当社保険に関するお問合せ・各種お手続き
コールセンター 0120-5555-95