

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!!

01

2010. SPRING

～がん患者には『夢』がある～

巻頭スペシャルインタビュー

シンガー・ソングライター より子

若年性がんと向き合う
10人のストーリー若年性がん経験者が選ぶ
おススメ映画&本&音楽特集

若年性がん患者50人へのアンケート!!

若年性がん治療の進歩と現在

～若年性がん患者さんへのメッセージ～

国立がんセンター中央病院小児科医長 牧本敦

PEER SUPPORTER FILE

株式会社 VOL-NEXT 代表

曾我 千春

STAND UP!!

01

2010, SPRING



CONTENTS

03 巻頭スペシャルインタビュー

「がんって、人が失っているものを教えてくれる『賢者』みたいだなって思うんです」

シンガー・ソングライター より子

06 若年性がん患者50人へのアンケート!!

08 闘病生活を活かしたい! 将来の夢☆目標

09 入院中…「やんちゃ」しちゃいました(汗)

10 若年性がんと向き合う10人のストーリー

21 闘病を支えてくれた贈り物 ~心に響いた応援~

22 若年性がん経験者が選ぶ おすすめ映画&本&音楽特集

25 Message ~若年性がんと闘うあなたへ~

26 PEER SUPPORTER FILE

株式会社VOL-NEXT 代表 曾我千春

~乳がんを乗り越えて~

28 若年性がん治療の進歩と現在

~若年性がん患者さんへのメッセージ~

国立がんセンター中央病院小児科医長 牧本敦

30 編集後記

31 ゴールドリボン・ネットワークご紹介

発行元

若年性がん患者支援団体
STAND UP!!

STAFF

Editor in chief / 松井基浩

Editor / 鈴木美穂

Writer / 松井基浩 鈴木美穂 富山亮太 中島千尋 児島宏哉

竹原久美 熊耳宏介 坪内雄佑 青島光里 翼輪恵 荒井由貴

Designer,illustrator / ニムラカツラ (TRICOTDESIGN)

表紙

Designer / ニムラカツラ (TRICOTDESIGN)

Photographer / 小出ミカ

Model / 松井基浩 鈴木美穂 富山亮太

坪内雄佑 荒井由貴



Special Interview

シンガー・ソングライター より子

「がんって、人が失っているものを教えてくれる
『賢者』みたいだなって思うんです」

取材・撮影 / 鈴木美穂 松井基浩

透明感と力強さを持ち合わせた歌声が心に響く、シンガー・ソングライターのより子さん(25)。小児がんの経験を持ち、闘病生活はいつも自然と身近にあった。病気をポジティブに捉え、「病気はチャンス」と言い切る彼女の強さは、どこから出てくるのだろうか。

**「何かメッセージを
私はもらって生かされている」**

— 自分ががんだったと知ったときのことを教えてください

2歳から5歳まで卵巣腫瘍(小児がん)で入院し、12歳まで外来に通っていました。自分ががんだったと知ったのは、小学校にあがってからです。みんなに「この病院だったの?」と聞いたときに、「病気だったの?」といわれてそこで気がついたんです。みんな入院するものだと思っていたので、あ、普通の人は違うんだ、自分が病気だったんだと。それで、小学校5年生のときにお母さんが詳しく説明してくれて、そこで卵巣腫瘍、大きくいうと小児がんだったんだって知りました。お母さんもタイミングをみて、今のタイミングで話をしなきゃと思って教えてくれたんです。私が手紙を小児がんの当時の友達に書いたんですけど、実は送られてなかったんです。みんな亡くなっていたんですね。それでお母さんが手紙を送れずにとっついておいて、私が手紙を書いて送ろうとしたときに「あなたは実はがんだった。あなたが退院したあとにみんな一人ずつ亡くなっていたのよ。」と。このときに、友達みんな亡くなっていて、自分だけが生き残ったことを考えて、何かメッセージを私はもらって生かされているんだって思ったのが今の

「即入院、緊急手術」

—そして、22歳のときに再び病気が襲ってきたのですか

3年前、メジャーデビューをして、2枚目のアルバムを出して全国ツアーをひかえていたときです。もう片方の卵巣が卵巣腫瘍になって手術をしました。お腹の中では少しずつ何かが起こっていたと思うんですけど気がつかなくて、最初はちょっと体調が悪いという感じでした。それが、冬になるとどんどん悪くなって、春になるとお腹が大きくなってきたなと。それでも、太っちゃったのかと思って気にしなかったらある日すごく大きくなって、3

キロくらい入ってたんですね、悪いものが。重くって重くってこれはおかしいと思って、病院に行ったら、大きな病院にいったほうがいいと言われて、マネージャーさんが仕事おしのけて小さい頃に小児がんと闘病していた病院に連れて行ってくれて、見てもらったら真っ暗で「ゴ」もつらなくて、「こんなに大きくなっていて」ってことはほとんどがんとおもっていろいろいって言われて、即入院、緊急手術でした。最初は、「卵巣を全部摘出します。子供も産めません。」って言われたんです。自分の中で、前から子供は産めない体かもしれないって思っているところはあったのですが、最初はやっぱりうっと思いましたが、でも、それよりもやっぱり生きていた方がいいのが大きかったんで、すぐに手術してもらいました。手術の後に、「残せるところがあつたから残しておいたからね」と言われて、結局良性の腫瘍だった

ことがわかって、1年半、2年かけてもとに戻ったんです。それでも、しばらくは更年期障害が続いて、うちの母も更年期障害なんですけど、同じ症状で二人で苦しみ、同じ薬を飲んでいました。最初の頃は悲しいことは何もなくても、毎日泣いたりしていました。これが更年期障害っていうんだな、なんて分析しつつ、マネージャーさんとかにも、辛いからこういう状況なわけじゃないんだって分かってもらいながら助け合って仕事をして、2年くらいしてやっと落ち着きました。

「伝えていかなきゃいけないから病気がなつたって思うんです」

—このときの経験で何を思いましたか

それまで、自分の中で音楽やってきていたのって、自分のためで、生きているっていうのを感じたくて、自分の作品をつくって表現して歌を歌うってことをやっていたんですね。だから人はどうでもよかつたっていうのが実は本音なんです。それに、昔の病気のことを喋るのはすごく勇気がいったから、「そこはまだちょっと」といつてきたんです。だけど、その2回目の病気のときに、たくさんファンとかスタッフとか家族とか知人から「歌い続けてください。いつまでも待ってます。」ってメッセージをもらって、それがすごい胸に響いて。病気が自分に何を教えるようにしているかってことを考えると、タイミングが必ずあるんですね。体を壊すタイミング、病気になるタイミングって絶対自分にメッセージがあつて、今回は何を言おうとしているのかなって考えたときに、あ、きょうまで十分自分のために音楽をやれてき



たんだってすごく感じて、22歳からの先の残りの時間、人生は人のためになるためにあるんだってふと思つて、あ、これが病気が私に教えようとしたことなんだなと。アーティストはやっぱり人のために何かを作品をつくって語り継いでいかなきゃいけないって、まずは誰かのために何かをしなさいってことなんだなと。最初は、手さぐり状態でとにかく少しずつはじめてみようと思つて病院や看護学校とかで出張ライブをやりました。そして、これもすごい大きな出会いだったんですけど、ゴールドリポンの松井さんと出逢つて、ゴールドリポンのイベントなどで歌わせてもらって、去年の半ばくらいから少しずつチャリティーってこういうことなんだってわかってきて。自分が小児がんの経験や大人になってからもそういういろんな経験があつて、それを語ることや自分が誰かのために歌を歌うことでただだけの人が

励まされているのか、いくたびに反応が返ってくるからよくわかるんです。そういうのを毎回感じて歌を歌っていると、これは使命なんだって感じます。体験者って語っていかないといけない、伝えていかなきゃいけないから病気がなつたんだって思つて。私はそういう経験があつて自分自身が作品になっていく人だと思つてますよ。だから、いろんなことを体験すべきだし、いろんなことを感じたらそれを全部作品にしていかなきゃいけないと思つてます。今も1分1秒と過ぎていっているので、これを自分のなかでどれだけ感じられるか、生きられるかというのをテーマにしています。そういう刹那的な瞬間とか一瞬で過ぎちゃうようなことの中にどれだけ大切なものがあつて、どれだけ大切に過ごせるかを感じられるような作品を自分なりに表現していくことが大事なんじゃないかと思つています。

「がんで、『賢者』みたいになんて思うんです」

— がんや病氣は怖くないですか

なうたらしょうがないという感じなんです。前と違うのはもしそうな場合は周りの人には本当に申し訳ないと思うんですけど、こればかりは自分では決められない。当然ながらがんの再発が怖いと思うのも当たり前だし、人それぞれいろんな思いがあると思うんですけど、私はただ全部が作品になっていくと、逆にポジティブにとらえています。なったときにはなったときにしか書けない作品が書けると思うので、辛いことも痛いことも全部作品にするために起こっているから、受け入れるために心を広くしていくことしかできないのかなど、怖いとか恐怖心というよ

りは試練だと、そういう感じにがんを捉えています。がん細胞も自分自身じゃないですか。なので、絶対に治すというものすごい強い意識は必要なんですけど、どうして自分だけこんな目に……とかそういう発想は、私は持っていない。むしろ病氣で目に見えないものを全部見させてくれるんですよ。人の絆とか愛とかつながりて全部目に見えない。だけど、病氣になるとたんにそれが見えるんですよ。そういったところで人の持っている心とかそういうものを教えてくれるのが病氣と思うので、がんとか病氣で「賢者」みたいになんて、実は一番人のことを分かっている、人が失ってしまったものを教えてくれるために病氣があつて、だから、すこいじわるなんですけど、でも本当はそうではなくて、すこく大事なことを教えてくれようとしていて、それをこちが気づけるか気づけないかの問題じゃないかなと病氣になって思います。病氣に

なつて悔しいと思うのはそれが活力になればいいと思うけど、落ち込んだり悲壯感があふれてきたり嘆いたりっていうのは、ままと病氣にしてやられているという感じがあるので、それよりは、あ、こういうことを教えてくれてるんだ、見えないものを見ることができると、チャンスだと感じることでできれば全然変わってくるんじゃないかなと思います。病氣は、本当にヒビナな気持ちをお願いします。自分がどれだけ人に支えられていたのかとか愛されていたのかとか気づくことができるし、人のことを思うことをもう一回思い出させてくれるのが病氣だと思います。あとは自分のことを大切にすることでもすこく勉強になるので、自分のなかではこういつたらなんです、いいことしかないかなと。そのとき痛いか辛いとか苦しいは必然ですからね。身体的に痛いのはそうだし、心と体はつながっている。なので精神的にも苦しくなってくるんですけど、そこをこえたところにあるただけるものがいっぱいあるので、それさえ気合いを入れて越えれば本当に人生が開けてきます。どんなん開けてくるきっかけをくれたのが私の場合は病氣でした。

「小児がんの子どもたちが楽しく過ごしていけるような世界にしてあげたい」

— 最後に、今後の目標は何ですか

今はチャリティーライブに出させてもらっているので、自分でチャリティーコンサートができるようになるのが目標。あともっとたくさん人の役に立つこと、もっと体が強くなること、

歌がうまくなること、演奏がうまくなることです。チャリティーを通しては、小児がんの子どもたちがよりよく楽しく過ごしていけるような世界にしてあげたいです。そういった小児がん、婦人がんなど自分と同じ病氣の人の役に立つたり、ペアレックスハウス、マクドナルドハウスみたいなもの普及のために力になっていきたいいなと思います。

より子

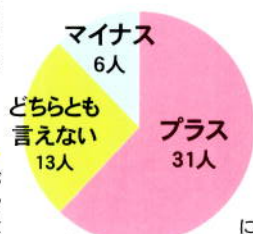
シンガーソングライター。1984年5月13日生まれ。2002年にアルバム『Aizenaha』でインディーズデビュー。2005年にアルバム『Cocoon』でメジャーデビュー。ピアノやキーボードの弾き語り、ストーリー性のある楽曲を発表し続けている。2006年以降は、自身の闘病経験を踏まえ、病院や看護学校でのライブをライブワークしている。



若年性がん患者 50人へのアンケート!!

若年性がん経験者50人(現在治療中の方も含む)を対象に、闘病中・闘病後の生活についてズバリ聞きました。
経験者のがんに対するイメージや恋愛・復学事情を大公開!!

がんを経験したことは1 プラス? マイナス?



高校1〜2年にかけて一年近くを病院で過ごしたことで大切な時間を失ったと思います。治療のためには仕方ないことですが、修学旅行に行けなかったり、サッカーができなくなっていました。(23歳・男性)

自分自身に障害が残ったこともあり、少し引込み思案、自信が持てない部分がありました。(23歳・男性)

がんになったことで、自分にとって本当に必要なものがわからなかったり、弱者の痛みに敏感になれたことは自分にとってプラスだった。しかし、若くて社会経験も未熟な時期に長く治療に専念しなければならなかったことで失ったものも多かった。また、元気を取り戻して社会復帰したくても、キャリア半ばでのフランクが大きな障害となってしまう。(29歳・女性)

精神的に強くなれたし命の大きさがわかった。しかし、夢でもあった高校野球ができなくなった。病気になるなければもつと色々なことに挑戦できたと思う。(21歳・男性)

病気になることで失ったものもたくさんあります。でも、自分らしく何をすべきなのか? 普段では考えないことも考えるようになりました。(21歳・女性)

がんを患ったことで周りの温かさに気づけたし、発病するまで適当に生きてきた人生に初めて「自分の人生のままで終われない! 絶対幸せになる!」という強い意志を持てるようになりました。(21歳・女性)

多くの人と出会えた。そして、人間ひとりでは生きていけないことを18歳にして身をもつて知ることができた。(25歳・男性)

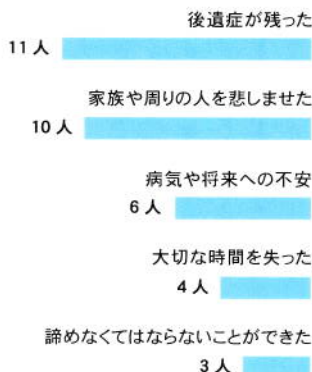
家族や友達など自分の周りにいる人達の大切さ、普段健康で何気なく過ごしている事が一番幸せなことがわかった。(27歳・女性)

同じ人間なんて存在しない。普通なんて存在しない。私は私らしく生きればいいんだということがわかった。(29歳・女性)

生きている幸せを実感するようになり、人とは違う経験をする中でライフワークとしてやりたい事が見つかった。(26歳・女性)

他の人よりハンディキャップがある意識があるのでその分頑張れる、いろいろなことにチャレンジしたいという欲求は強くなったと思う。(23歳・男性)

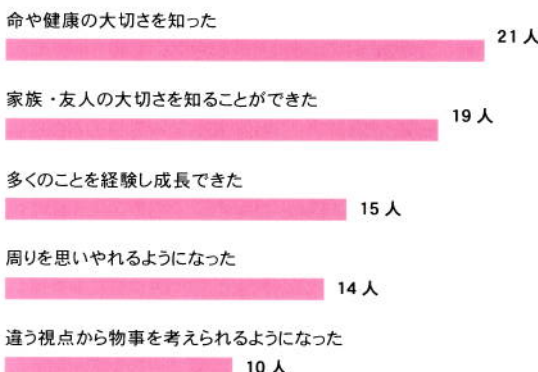
マイナスの理由は??



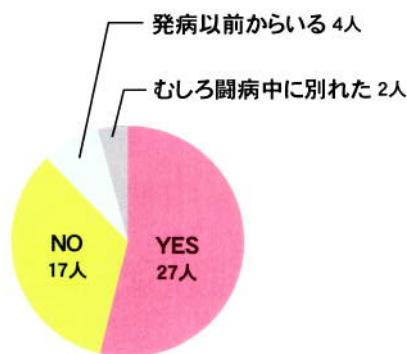
ランキングBEST5

1位
2位
3位
4位
5位

プラスの理由は??



恋人や結婚相手は できましたか？



こんなことが不安です…

- ▶ もし再発したら相手が離れていってしまうんじゃないか
- ▶ 病気を打ち明けるタイミング
- ▶ 自分の体を本当に理解してくれる人があるのか
- ▶ 相手を病気と闘う人生に巻き込みたくないから、なかなか交際に踏み切れない
- ▶ がんを患ったことで相手の両親に結婚を反対されるのではないか
- ▶ 結婚して2年弱が経つが、体力的に不安があるため育児や今後の生活に関して夫に負担がかかってしまう

結婚秘話

- ▼ 退院後しばらくは「もう恋愛できない」と悲観的になっていました。しかし、時が経つにつれ「今の自分」を受け入れてくれないような人は願い下げだと思えるようになり、病気になった自分を自ら受け入れられるようになった時、ようやく恋愛できるようにになりました。そして、ちょうどその頃出会った人と一昨年の春、結婚しました。(38歳・女性)
- ▼ 婚約中に発病したため、一度は結婚をやめてほしいと私から申し出ましたが、病気が理由で結婚しないなんてことはないと言ってくれました。(31歳・女性)
- ▼ 付き合い始める時に病気のことを全部話しました。それでためなら仕方ないという覚悟でした。実際には結婚する時に支障はありませんでした。両親も含めて、相手の理解が大きかったのだと思います。(27歳・女性)

経験者は語る！ 恋愛アドバイス

- ▼ 病気も含めてすべてを受け入れてくれる人こそが本物！と思えば焦らずどしどし構えることが大切だと思います。(26歳・女性)
- ▼ 周りの人たちと自分を比較してしまっただけ、焦ったり、羨んだり、健康な人よりも複雑な想いをたくさん抱えながら生きていくことになるでしょうが、自分の人生を歩んでいくしかないと思います。(38歳・女性)
- ▼ 病気の事を相手に伝えるのは勇気がいると思いますが、いつか自分の為にも相手の為にも知ってもらうことは大切だと思います。頑張ってください。(23歳・女性)
- ▼ がんだった自分も含めて好きになれる人は絶対います！がんだから、もしくはがんだったからという理由で後ろ向きにはならないでほしいです。(27歳・女性)

復学して 一番困ったことは何ですか？

1位 体力的に厳しい

体育の授業や学校生活…復学してしばらくは体力的に周りについていけない人が多いようです。焦らず少しずつ体を慣れさせていきましょう！入院中から歩いたり体を動かすことも大事です。

3位 交友関係で苦労した

長期間休学したり学年が変わったりすることで、復学してまず友人関係に困ることがあります。多くの場合、普通に接していれば自然と友人ができるのでした。想像しているほどクラスメートは病気のことを気にしていないようですね。

2位 勉強についていくのが大変

普通に過ごしていても一度遅れると取り戻すのが大変な勉強。やはり長期入院で遅れをとる人がほとんどです。入院中でも体調の良いときは教科書を読んだり、学校の授業プリントをもらったりしていた方がいいようです☆

他 その他

- 帽子をかぶっている理由を知らない先生が帽子をはずせと言った時。
- 義足なので飲み屋で掘りごたつか椅子の店以外は利用が困難なこと。これは、自分が率先して幹事役を引き受け、全て自分で決定することで解決！

闘病生活を活かしたい!

将来の夢☆目標

がんと向き合うこと、それは辛く大変なこと。それだけに人として大きく成長できる機会でもあり、がんと向かい合ったからこそわかること、伝えられることがたくさんある。そういった経験を誰かの役に立てたい!がん患者にはそんな大きな夢がある。



福祉業

病気をきっかけに家族や友人、学校や病院の先生方などたくさんの人に支えられていることを本当に実感しました。自分も人を支えたり、人のためになれるような仕事がしたいと思い、福祉職を目指しました。大学で福祉を学び、現在ある福祉施設に勤務しています。(23歳・男性)



広告業

進学する大学は決まっていたが、卒業後は広告業に就職した。自分の経験を世の中に直接反映させることのできる職業だと思っている。多くの人へ闘病者の心持を伝えたい。(25歳・男性)



医療事務

闘病中にお世話になった方が良いばかりだったので、医療関係の仕事に就いて自分の経験を活かして、みんなに元気になってもらえればなあと思いました。現在、医療事務の仕事をしています。(26歳・女性)



記者

記者として、「命の大切さ」「生きることのすばらしさ」を伝えていきたい。また、病気で苦しんでいる人や社会的に弱い立場にいる人が少しでも生きやすい社会になるような報道に携わってきたい。(26歳・女性)



MSW

闘病をきっかけに医療に携わる仕事がしたいと思うようになった。今は医療事務の学校に行っているけれど、将来的にはMSW(メディカルソーシャルワーカー)の仕事に就きたい。(23歳・女性)



栄養士

闘病をきっかけに管理栄養士になろうと思いました。自宅から離れた闘病だったため、家族や友達のお見舞いもそんなに頻繁というわけではなく、食事が毎日の楽しみになっていたこと、2か所の病院に入院して料理の質の違いに驚き(最初の病院に比べると後に入院した病院のほうが使用食材数、味、見た目、メニューの豊富さなどで優れていました)、食事が美味しい病院に入院したいと思ったことがきっかけです。退院後、以前の私のように闘病で苦しんでいる方のために食事を通して役に立つことができたらと思い、管理栄養士を目指すことにしました。(22歳・女性)



CLS

自分の夢はチャイルドライフスペシャリスト(CLS)になることです。CLSというのは、入院して治療を受けてる子供たちを、精神的にサポートする医療専門スタッフのことです。自分が入院した時、看護師さん達やボランティアの方達などが励ましてくれたり、話相手になってくれたりして、辛い治療の時なども、精神的に克服する事ができました。自分を救ってくれた、まさにその専門の仕事があると知って、なりたいたい、と思いました。CLSはアメリカやカナダなどでは一般的に広く知られているのですが、日本ではまだあまり知られていません。そのため、その資格はアメリカなどの大学院へいかないと取れません。でも、この病氣と闘って得た夢です!絶対かなえます!病氣に、患者さんと同じ目線で向き合って、一緒に勝ちます!

(18歳・男性)

入院中…「やんちゃ」しちゃいました ♪

入院期間は長いもので、楽しみを求めて時にはやんちゃしてしまうものです。
そんな入院中の出来事を紹介!! 入院中は病院のルールを守って遊びましょう!

イラスト/YUKANO

カラオケ

いたずら

サッカーしよう

どきソ作戦!



夜間の外出はダメです!
外出するときは外出届を出し
ましょう!

いたずらはほどほどに!

病棟内でサッカーはダメです!

ハグネットは一般の人には刺激
が強すぎるので気を付けま
しょう!

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。
一人一人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。



中島千尋
滑膜肉腫



松井基浩
悪性リンパ腫



鈴木美穂
乳がん



児島宏哉
骨肉腫



竹原久美
卵巣がん



熊耳宏介
急性リンパ性白血病



青島光里
腎細胞がん



當山亮太
悪性骨肉腫



箕輪恵
乳がん



坪内雄佑
ユーイング肉腫



01

看護師

中島千尋 (22)

滑膜肉腫

「病気とちゃんと向き合っていきたい」

19歳、看護学生の時に右上腕滑膜肉腫の告知を受け、手術と化学療法のため約1年間治療をしていました。自分ががんになったことを受け入れることができず、病状説明でわあわあ泣き、治療中もよく泣いていました。毎日が恐くて不安でいっぱいでした。頑張るしかないことは分かっていたけど、体も心も辛かったです。同年代の子と会ってもみんながキラキラしているように見えて、『私、なんで病気なんだろう。』と感じてしまつこともありました。

治療中はたくさんの人の優しさから元気をもらいました。自分一人だったら頑張りが続けることはできなかったと思います。『病気に負けない。もつと生きたい。』という気持ちも強い原動力になりました。退院中は顆粒球を気にしつつ、気分転換をして病気と離れる時間を作るようにしていました。体がへ口へ口になったり、熱を出してしまったりすることもありました。病気になって一日一日を後悔しないように過ごしたいと思つたし、病気を忘れる時間を作ることで次の

治療に気持ちを入れることができました。私は病気になったことで、命の大切さを改めて感じました。今まで大嫌いだつた自分のことを少し好きになれたし、自分が生きていることが幸せと心から思うことができるようになりました。現在は入院していた病院で、看護師一年生として働いています。常に病気に対する不安はありますが、患者さんと一緒に、私自身も病気とちゃんと向き合っていきたいと思っています。今はまだ何もできず患者さんにもスタッフにも迷惑をかけてばかりですが、看護師としても人間としてももつともつと成長し、病気になるって学んだことを活かしていきたいと思っています。だいそれたことは言えませんが、体も心も一生懸命頑張っていることを一番よく知っているのはご本人だと思うので、自分自身をいっばい誉めてあげてほしいと思います。また、辛い思いをお一人のためこまないでほしいなあと思います。大変な治療だとは思いますが、皆様のことを心から応援しています。

かつらは洗えるように2種類持っていました。友達がくれた色紙や手紙、千羽鶴は今でも大切な宝物です。



「がんと闘う子供たちの助けになりたい」



高校一年生の秋に微熱と咳の症状が始め、次第に痰の絡む様な咳になり倦怠感・食欲不振も感じるようになりました。病院に行くように何度か母に勧められましたが、僕自身はただの風邪だと思っていたので病院には行きませんでした。しかし一ヶ月ほど経った、体育祭のマラソン練習の時、少し走ると息が上がってしまう自分に気がつききました。これは何かが変わったと思い学校帰りに、地元の病院に一人で行きました。何の不安も心配も持たず検査・診察と続けていくと、何故だか次々と新たに検査をされ、点滴をつけられ、仕舞いにはベッドに寝かされて安静にしているように言われ、そし

て両親が電話で呼ばれました。一体何が起ったのかわからないまま、両親と共に診察室に入りました。混乱して、何を説明されているかわからなかったのですが「がん」という言葉だけが僕の頭の中に入ってきました。両親の希望もあり担当の医師が国立がんセンターへの紹介状を書いてく、ださり、翌日に国立がんセンターに行くことになりました。その日の夜はがんとという恐怖に怯え、なんで自分だけがこんなことにならなくてはいけないのだとひどく落ち込みました。しかし国立がんセンターに入院すると、その気持ちが一転しました。小児病棟で、多くの子供たちががんと闘っていることを初めて知りました。そして自分より小さい子でさえしっかりとがんと向き合って前向きに過している、自分も落ち込んでいる場合ではないと思えるようになりました。それと同時にもし自分が無事退院できたら『自分に病氣と向き合う勇気を与えてくれた、がんと闘う子供たちの助けになりたい』と思うようになり、医師になることを志しました。そして、8ヶ月間入院を経て高校2年の夏に復学

しました。幸いがんセンターには院内学級があったので、学年がかわることなく復学をすることができました。復学して最も大変だったのが授業についていくことでした。今まで休んでいた分を取り戻すだけでも大変で、授業もどんどん進んでいく…さらに退院後も一年半の外来治療が続いていました。帽子を被らなくてはいけない日々、交友関係の難しさにも悩まされ、辛かったのを覚えています。しかし、そこでくじけずに医学部に入るために頑張れたのは、病院で知り合った友人たちがまだ入院していて、がんに勝つために辛い治療に耐え、頑張っている姿を見ていたから、夢を追える幸せを彼らが教えてくれたからでした。そして努力の甲斐あって、浜松医科大学に合格することができました。現在は浜松医科大学で医学を学び、将来は小児のがんを専門とした医師になり、治療面だけでなく多くの面で患者さんの力になれる医師になりたいと思っています。闘病を経て言えることは、人は一人では決して生きていけないということです。闘病中、本人よりも誰よりも心配し支えてくれ

る家族、お見舞いに来てくれた学校の友人、共にがんと闘った病院の友達、院内学級で明るく楽しい勉強を教えてくれた先生方、治療をして下さった医療関係者の方々…そういった数多くの人たちに支えられて病気を乗り越えられたのだと感じています。そしてもう一つ言える事は闘病を通じて、普通に過ごしてきてはわからないような、一日一日の大切さ、普通に過ごせることの幸せなど様々なことに気づくことができると思います。そういった経験が今の自分にとっても今闘病中のの人にとっても大きくプラスになるのだと思います。



病棟のハロウィンのイベントで着た衣装です。入院して間もなかったのに非常に恥ずかしかったのを覚えています。



「人生をかけて乗り越えたいこと」

『神様は乗り越えられない試練は与えない。』
学生の頃から大切にしてきた私の motto
です。どんなことがあっても、『これは、
神様が、私なら乗り越えられると思って与
えた試練なんだ』と思って、乗り越えてき
ました。しかし、右胸にしこりを見つけ、ま
さかと思つて検査に行った病院で「乳がん」の
宣告を受けたとき、『今回は乗り越えられ

03

テレビ局記者
鈴木美穂 (26)

乳がん



ないかも知れない……と、初めて思いました。
それまで体調を崩したことはほとんどなく、
体力には人一倍自信があったので、とても
信じられませんでした。24歳。大学を卒業し
て、テレビ局で働きはじめて3年目。仕事も
プライベートも充実して、明るい未来しか
想像していなかった私の目の前が突然真っ
暗になりました。それから約8か月間、仕事
を休んで闘病しました。それまで走り続け
てきた私にとって、前に進めない辛い日々で
した。手術で右胸を全摘出。抗がん剤治療で
髪は抜け落ち、意識はもうろう。放射線治
療では首までただれ、ホルモン治療にたどり
ついたときには、文字通り、心身共に疲れ果
てていました。うつ状態で、起きあがること

さえ苦しかったです。普通の女
の子として、元気に生きること。
そんな、それまで当たり前だと思
っていたことができず、世の中
でたった一人、置いてきぼりの気
分でした。みんなの前で強がって
いても、一人になると泣いていま
した。それになにより、両親を悲
しませることが一番辛かったです。
こんな親不孝な娘で、ごめん
ね、と。その頃は、「死」の存在が

いつも隣にあって、眠つたらもうそのまま起
きられない気がして、眠りにつくのが怖くて
仕方なかったです。

「私、あとのくらい生きられるんですか
……？」診察室で先生に泣きながら尋ねた日
を、今でも忘れられません。あれから2年。
私はいま、生きています。がんになる前と同
じくらいよく働いて、よく遊んで、よく笑つて
います。今でもたまに無性に怖くなるときは
あるけれど、この気持ちと一緒に生きていく
ことにも、少しずつ慣れてきました。それに、
がんを通じて教えてもらったことも、たくさ
んあります。生きていくことがどれだけ
幸せなことなのか、家族や周りの人の愛や
優しさがどれだけ大きなものなのか。たくさ
んの人が力強く病と闘っていることも知り
ました。今まで見えなかったものが見えてき
て、ライフワークとしてやりたいことが見つ
かりました。苦しい状況におかれた人に希
望を持ってもらえるような生き方、仕事を
していくこと。がんになって、死を身近に感じ
るようになって初めて実感した「限りある
人生」を思いっきり輝かせたいと思います。
「がんは人生の中で最も辛い試練のひとつ
だ」と思います。だけど、大丈夫。どん底の
状態は、いつまでも続かないし、その先には、
きつと光があります。苦しんだ後だからこそ
感じられる幸せもたくさんあります。やっぱ
り、神様は、その人に乗り越えられない試練
は与えないと思うんです。まだ私も、『が
ん』を乗り越えた」と自信を持って言うこと
はできませんが、人生をかけて向き合っ

初めての抗がん剤投与中……。この
後、恐怖の副作用に見舞われるこ
とになるとはつゆ知らず。一人にな
るとよくよしているくせに、人前
では常に笑顔。「大丈夫なフリ」が
大得意でした。



乗り越えていきたいです。神様が、「あなた
なら乗り越えられる」と思って私を選んだの
だと信じて」。



04

大学1年
児島宏哉 (18)

骨肉腫

「再々発を乗り越えて」

入院中遊んだルービックキューブ！
頭を使うから大変かも（笑）暇つぶしになるはず！



僕は、これから運動もできないし、足が不自由だから色々困ることが多いと思います。右足が義足とあって、階段やスロープの上り下り、靴の履き替えや義足の装着などには時間がかかるし、お風呂に入るときは滑らないように、物に掴まずかないように常に意識しています。普段の生活で困ることはそれくらいです。それ以外は、意外と健常者並みの生活をしているつもりです。練習すれば、自転車も乗れるようになりましたし、ほとんど負けませんが、体育の授業等でバレーボール、卓球、バトミントン、野球のバッシングなど色々楽しませてもらっています。やはり、負けることは悔しいですが、現在はいくつやスポーツができるだけでもありがたいなあと思っています。そのなかでも特に力を入れているスポーツがあります。それは、部活動のボウリングです。最初は遊び程度で始めたのですが、練習すればするほど、自分の趣味であり特技になっていきま

少しスコアが低い程度にまで上達しました。自分が一生懸命頑張れるスポーツはボウリングなので、これからも続けていければと思います。このような趣味などを見つけることはとてもいいことだと思います。義足や装具は、技師さんとのコミュニケーションがとても大切だと思います。しっかりとコミュニケーションをとることによって、自分に義足が合うかどうかや装具についてなどを相談できます。積極的にコミュニケーションをとりましょう！いい技師さんに出会えることで自分自身の成長にも繋がるはずですよ。

僕は、小学4年生のときに骨肉腫になりました。抗がん剤治療を数回終え、手術することになりました。手術の選択に迷った時期もありましたが、病気を治すことが第一だと思い、小学5年生の時に右足を大腿骨から切断しました。それから、退院した3か月後の小学6年生の5月頃に肺に病気が再発してしまいました。治療が終わり病気も治ったと思っていたので、またがんと長期闘つていかなければならないかと思うとなんか間違いないかとよく思っていました。そのときは、小学生ということもあって主治医から直接は聞いていなくて、両親から「肺にがんができてしまったよ」と言われ、心が折れそうになりました。

闘病生活は肉体的にも精神的にも大変ですが、これは、神様の試練だと思い頑張るしかありません。がんという病気を乗り越えれば、新しい自分を発見できると思いますし、治療以上につらいことはなかなか待つていないと思うので、とてもすごい忍耐力がつかはずです。がんとしっかり向き合い治療を頑張ってください！！

何とか一年間の治療を終え、地元の中学校に籍を移し、普段どおりの生活をしていました。しかし、中学3年生の夏にまた再発してしまいました。2年間経過も順調であったため、そのときはもうがんは治ったと思っていましたし、まさか再々発なんて...と思いました。治療を7ヶ月程で終え、現在高校3年生ですが、経過は良好です。自分ががんになったことで、将来は医療関係を目指しなくなりしました。僕は、足に障害があるので医療関係の職業の選択肢が少なく残念でした。そんな中で、臨床検査技師、細胞検査士という仕事を知りました。がんに関わることもあって、現在は臨床検査技師と細胞検査士を目指しています。

僕が折れそうになりました。

「後悔しないように、やりたいことをやろう」

大学2年生になる前の冬休み、フランスに1ヶ月の短期留学をしました。パリに行ったり世界遺産に行ったり美味しいものを食べたり……。デイズニールランドではスペーススマウンテンを7回も連続で乗りました。健康そのものだと思っていました。

楽しんで帰国したのち、ちょっとお腹が太ったなあと感じました。当時の恋人にも指摘されたので、一人で軽い気持ちで病院に受診をしに行きました。ところが診察中、先生の顔がどんどん曇っていき、まさかの手術宣告を言い渡されました。卵巣に大きな腫瘍があるとのことでした。自覚症状は全くなかったのでショックでした。当時は19才だったので開腹手術でお腹に傷ができることと卵巣をとられることが辛かったのを覚えています。手術して病理に出すまでは良性か悪性かの判断はできなかったのですが、結果として未熟奇形腫と呼ばれるがんの一種でした。

化学治療を、毎月5日間の入院と毎週1回の通院を4クール行いました。

1クール目は精神的にも参っていたためか、副作用がモロに出ました。体重も7キロ減り、ロングだった髪の毛も一気に全部抜けて変わり果てた自分に愕然としました。恋人とも別れて、もうどん底な状態でした。ただそんな時、大学のサークルの友達が、わざわざ私の実家まで電車で来てくれて、ぬ

いぐるみ、千羽鶴、元気が出る本と、抗がん剤治療のための帽子を3個、そして同学年全員分のメッセージが書かれた色紙と、みんなで合唱してくれた曲とメッセージを吹き込んだMDを届けてくれました。

救ってくれました。こんなに周りの人は温かいんだって初めて気が付きました。今まで泣いてばかりだったけど、この頃から自分の中で何か変化がありました。早く元気になつて、また友人たちと一緒に大学生活を送りたいと思うようになりました。彼女たちは希望をくれました。

2クール目からは精神的に楽になって、病室のおばあちゃんたちとも看護師さんやお医者さんとも打ち解けられるようになって、その後の治療も無事に終えることができました。やっぱり、副作用は精神状態に関わりがあると思います。

病気を通して、人生いつ何が起ころるかからないということを感じ、後悔しないようにやりたいことをやれるうちにやろうと思うようになりました。だから、ずっと夢だった留学をすることを決めました。もちろん、病

気だと分かる前に行った、フランスです。大学3年生の夏から4年生の夏までの1年間、現地の大学にホームステイをしながら通い、いっぱい旅行もして、今までの人生の中で一番楽しめました。

帰国してからもう4ヶ月、就職活動や卒業論文やアルバイトに追われていますが、毎日充実しています。今でも再発の恐怖はあるけれど、毎日全力で生きています。

そして最後に、支えてくれた親や友達、恩人のお医者さんや元恋人に心からありがとうの気持ちでいっぱいです。頑張つて恩返しをしていきます。

サークルの同学年全員が書いてくれた色紙と合唱を吹き込んだMDです！





06

会社員

熊耳宏介 (27)

急性リンパ性白血病

「同じ時間を過ごすなら、 明るく楽しく笑っていよう」

毛、口内炎、貧血、合併症など我慢の日々が続きました。

その後、無事に退院した私は、2年ぶりに高校へ復学し、大学にも進学することができました。ようやく全てが元通りになり、だんだんと病気も思いの1つになっただけで、気が再発してしまいました。

私は都内に住む27歳の社会人1年目。スポーツ馬鹿と言われるくらい体力に自信があった私が、高校3年の夏に体調を崩して入院することになりました。突然知らされた病名は急性リンパ性白血病。自分が白血病であることが信じられず、仲のいい友達にも病名をなかなか言い出せなかったことを今でも覚えています。

本格的に治療が始まると、当時高校生だった私は両親に心配をかけたくない一心で、「大丈夫、大丈夫!!」と懸命に明るく振舞っていました。とにかくすべてのことが初めて、今思えば訳も分からず走り続けた最初の入院生活だった気がします。幸いにも吐き気の副作用はありませんでしたが、脱

病気のことも、自分が置かれている状況もわかつているからこそ、そのショックは大きく、「自分は何のためにいるんだろう」「こんな治療に何の意味があるんだろう」と一人で悩み、暗い穴の奥底へと転がり落ちていきました。これまでやってこられたのは、その先に希望があったから。その希望を見出せなかった私は、相変わらず「大丈夫、大丈夫!!」と口では言うものの、すでに心は限界に達していました。自信過剰で、プライドの高かった私は、カウンセラーとの面談を拒んでいましたが、意外にもカウンセリングを受けている友達が多いことを知り、受け入れる

ことにしました。処方された薬を服用し、想いを吐き出すことで症状は一気に回復していききました。この一件以来、家族にも友達にも甘えることができるようになった私は、我慢をせずとも早くに「つらい」と言えていればと強く感じています。

また、ちょうどその頃に同じく再発で入院していた友達が、私に声をかけてくれました。その友達は片方の脚を切断してしまいましたが「久しぶりー！俺なんか脚なくなっちゃったよ。でも、1本くらいなくても意外となんでもできるし、面白いんだよねっ!!」と笑いかけてきました。また、別の友達が「どんなに過去がよくても、どんなに過去に戻りたいと思っても、昔が今をつくらなくて。だから今を生きている私が一番好き!!」と話していたのも覚えています。私はいつの間にか自分だけが悲劇の主人公だと勘違いし、病気を嘆き、昔に戻りたいとばかり思っていました。しかし、これらの言葉を聞いてから「同じ時間を過ごすなら、明るく楽しく笑って

いよう」と思えるようになり、辛いだけの入院生活から抜け出すことができました。

私は2年半の入院生活でたくさんのお話を学びました。周りを見渡せば、同じ悩みを持つ仲間や私の退院を心待ちにしている友達、自分のこと以上に私の身体を心配してくれる家族や一生懸命に治療にあたるくれる医師や看護師たち、本当にたくさんの人たちに支えられて今の自分があると思います。入院生活は決して一人ではありません。また、私は今も元気にしている友達をたくさん知っていますし、たくさんのお話を聞かせていただきました。だからこそ、頑張りすぎず「なんとかなる!!」くらいの気持ちでいることが大切だと思います。



お気に入りの料理本。入院してから食に興味を持ち、外泊時はよく料理をしていました。



「病気に負けず精いっぱい生きていきたい」



私のがんになったとわかったのは、小学校4年生、9歳の時でした。私のがんの名前は、「腎細胞がん」です。70歳以上の男性に多く、小児への治療法は未だに確立されていません。当時の私は、もちろん自分では何もできません。そもそもがんという病気がどういふものなのかさえわかっていません。言われるままに手術をし、治療をすることになりました。きつとこの時一番大変な思いをしたのはお母さんなのだと思います。物事を自分で判断できない私の代わりになってすべてを判断してくれました。辛い思いもたくさんさせたと思います。

一番初めの手術のことは今でも鮮明に覚えています。手術室までの道、手術台に乗る瞬間、手術室の眩しくくらいの電気、全身麻酔をつけ眠りに落ちる瞬間、人工呼吸器を外した時、目を開けたときにいた家族の顔……何度手術をしてもこの最初の手術のことは忘れません。初めて体についた大きな傷は15cmでした。手術が終わったあとは、「痛い」という感覚しか覚えていません。とにかくこのすごい激痛でした。私が痛いと泣くたびにさすってくれていたお母さんの手がとても温かかったです。その後は、治療の副作用の高熱に耐えることに精いっぱいでした。入院中たくさん苦しいこともありました。長い間学校を休んでも温かく迎えてくれた友達やいつもそばで支えてくれた家族のおかげで乗り越えることが出来ました。

月日は流れ、高校3年になったときの定期検査の結果は予想外のものでした。寛解はしているから外来に行くスパンを長くするはずだったのに、ここに来て「再発」の宣告を受けました。転移先は肺でした。ここから私は「腎細胞癌転移性肺がん」と闘うことになりました。この宣告を受けたときは本

当に悔しかったです。今まで私のしてきたことは何だったんだろう？お母さんには大変な思いをさせてきたのに……妹には私が入院することで寂しい思いをさせてきたのに……いろいろな想いが駆け巡りました。たくさんの中で、一番考えたことは「私いつまで生きていられるんだろう」ということでした。治療率や生存率、予後を調べ失望していたこともありました。そんな中、立ち往生していた私の道を開いてくれたのはやはりお母さんでした。私より私の身体のことで行動してくれるお母さんには感謝してもきれません。いつでも私の味方でいてくれるから、私はいつも自分の道を歩いていくことができました。

今だからこそ考えられることは、この病気は、苦しさや痛みだけを私に与えていたのではないということ。がんにならなかつたら、MSW（医療ソーシャルワーカー）になりたいと思って勉強していません。



今年（2010年）の写真です。だき枕は、友達が誕生日にくれたものです。これがあったらぐっすり眠れます。

その後、私は再発と手術・治療を繰り返してきます。再発するたびに絶望感に襲われます。これが最後と思っても頑張り続ける。いつも肺にある白い影が私の希望を潰していきます。でも、私には私を支えてくれるたくさんの方がいます。お母さんをはじめとするたくさんの方のサポーターが絶望の淵にいる私を救いあげ、また自分の歩むべき道へと正してくれます。正直、将来に対する不安はいつだって消えることはありません。しかし、誰の命も限りある命です。どんな形であっても、このがんとの戦いは終わらないものではありません。いつか終わりがやってくるその日まで私はこの病気と、自分の命と向き合い闘います。私には、大事な人がたくさんいます。守りたい人もいます。そんなことを考えていたら、病気になるて負けてはいられません。毎日自分が出来る精いっぱい生きていきたい。皆さんもそう思いませんか？ これからも私なりに生きていけたらいいなと思っています。

「笑顔“は副作用のない抗がん剤”

08

医療事務

當山亮太 (23)

悪性骨肉腫



中学2年生の時に手の甲の小指部分が大きく腫れあがり、鉛筆も持てなくなるくらいに激痛が走りました。3カ月ほど様子をみて、同じ症状が2、3度続いたのがきっかけで初めて近くのクリニックにかかりました。この時の診断で、内軟骨腫という良性の腫瘍だといわれ、一年間様子を見てから精

密検査の手術を受けました。その結果、悪性の細胞が多かったため、悪性骨肉腫という病名に変わりました。成人病棟に入院して、治療が始まりました。何も出来ない、つまらない毎日が続き、鬱になってしまうかと思う中、追い討ちをかけるかのように副作用が出てき始め、さら

には説明を受けていない副作用も出てきました。視界がぼやけて、かろうじて人の形が分かる程度まで視力が落ちたのです。担当医もその症状が初めてだったのか、5、6人の先生を連れてきました。いきなり大勢で来られた僕は、動揺を隠せませんでした。その中に眼科医もいて、僕の目を見て一時的な視力の低下だろうと診断し、目薬を2種類ほど処方して頂き、次の日には視力も戻りました。

当時、入院していた副病棟に小児病棟に遊びに行こうと誘われ、行ってみると衝撃的でした。とても入院しているとは思えない程、元気な子供たちがいました。僕よりも小さい子が点滴をしながら笑顔で過ごしていました。僕は、小児病棟に移ることに決めました。

治療が1クール終了した頃、小指を取るか小指を残すか、手術の方法を先生と両親と話し合いました。僕自身はかたくなに小指を取るのを嫌だと拒んでいました。そして、手術は小指を残す方向で決まり、その代わりに足の指を失う選択枝を取ることにしました。しかし、両親はその手術に反対だったので、手術前に幼馴染の家に連れて行かれ、朝まで小指を取る手術の説得をされました。そして最終的に僕は納得した上で、小指だけを取る手術にしました。病院は手術前日まで小指を残す準備をしていましたが、急遽、小指だけを取る手術に切り替わりました。手術が終わり、4ヶ月ほど経つと同年代の人たちがかなり増えていました

が、声をかけなければ、赤の他人です。楽しい入院生活を送るには自分から動かなければ意味がありません。なので、自分から積極的に声をかけていき、友達を作りました。なかなか心を開いてくれない子もいましたが、挫けずに何度もその子の病室に足を運びゲームなどをしながら遊んでいたら徐々に心を開いてくれました。その子とは、退院して6年経った今でも付き合いがあり、今では僕の一歩の親友です。

“笑顔“は副作用のない抗がん剤だと僕は思います。笑顔は自分にとっても、周りにとっても一番役に立つ便利グッズです。そして僕は今、医療従事者として病院で働いています。



入院中の写真です。入院中は基本帽子はかぶっていませんでした！



「同じ職場に再就職」

けでした。また、休職中には健康保険組合から傷病手当が支給されるため、給料は支払われないけれども、その八割くらいは収入があるということでした。これは治療費が高額になるがん治療をする身としては、非常にありがたい申し出でした。実際には休職期間は

29歳で、いきなりのがん告知。不安や恐怖はもちろんありましたが、まず頭に浮かんだのは仕事でした。どうしよう。突然仕事にかける時間がなくなるのが一番気にかかりました。検査や治療のために、会社を休まなければならぬことが明らかだったからです。まずは上司に相談し、乳がんになったために、治療が必要だと話しました。そして、いろいろ考えた結果、それならば仕事を辞めようと思えたところ、会社側からは休職にしないかとの提案がありました。もしも治療がうまくいって、想定したよりも治療期間が短くすみ、しているうちに終わるようならそのまま復職すればよく、仮にそうでなくても、休職期間が満了した時点で退職すればよい、との声か

半年で満了し、退職したのですが、早く治療が終れば職場復帰できるという希望もあり、治療に専念することができました。

現在は、同じ職場に再就職という形で復帰しています。検査や治療のある日にはお休みをもらってはいませんが、仕事を休むことに對しても理解をしてくれ、また同僚が業務の協力をしてってくれています。このように治療を続けながらの仕事には、職場の理解が不可欠だと思えます。しかし、残念ながらそういった会社は多くはないと聞きます。そのため、がんであることを周りに公表せずに仕事を続ける人もたくさんいるのです。つらくても、その職場で働きにくくなったら困ってしまう。それは仕事が生括に直結している、ということに他ならないからです。現在、日本人の2人に1人ががんを患う時代ともいわれています。ただし、それは年齢を重ねることに増えていくため、割合としては若年性のがんと闘う患者はまだまだ少ないのです。その私たちが、社会で普段どおりの生活をいかに営んでいくかということが、大切なのではないのでしょうか。収入を得ることによって治療費の心配も減りますし、また何より、気分転換にもつながります。社会と離れてしまうと、「自分は病氣なんだ」と気持ちが悪さを感じてしまうことにもなりかねません。もちろん、これまでと同じように働けるかと言われると、それは難しいかもしれません。しかし、がんだからといって、諦めたり、絶望したりすることはないと思っています。私は本当に職場に恵まれていると感じています。

今、まだ続いている治療のモチベーションにもつながっています。ですから、一人でも多くの患者さんもそう感じられるよう、また、そういう社会にしていかなければならないと、心から思っています。

これからのがんときあつていく人生を少しでも明るく、楽しく過ごせるよう、若くしてがんになったからこそ大切に考え、より多くの方に、がんに対する理解を深めてもらえるよう、毎日を大切に生きていきたいと思っています。

髪が抜け始めた2008年5月、初めてバンダナを巻いてみた日。



「入院経験でレベルアップ」

この病気で失ったものはたくさんあります。でも、それ以上に大きなものを得ました。

この経験をしなければ気づけなかった事が本当にたくさんあります。

こんな言い方をすれば、傷つく人はたくさんいると思いますが、この機会に言うておきます。

「僕は、がんになってよかったです！」

今、聞かっている人達は、すごく辛いと思います。「なんで自分だけこんな目に……」

僕もずっとそう思っていました。

僕ががんになったのは、小学5年生の春でした。当時は野球が好きで、少年野球チームに入って、友達と楽しい毎日を過ごしていました。

ある日、腰に痛みを感じて、近くの病院に行き、原因不明と言われ、色々な病院を回されました。

そして最終的に、国立がんセンター中央病院へ行くことになり、骨髄のユーイング肉腫と判明しました。

小学生だった僕にとっては、友達と遊べなくなる、野球ができなくなる、髪が抜ける、そういった事がすごくショックでした。

入院する事になり、僕は心を閉ざしていました。看護師さん、主治医の先生達と話す事も嫌で、しかとしていました。目の前ががんという壁で、ふさがれた気分でした。

ある日、二人部屋だったもう一人の人が、一緒にゲームしないかと誘ってきました。

最初は嫌でしたが、する事もないので、コントローラーをかりました。ずーっと沈黙のまま、一日中、消灯時間を過ぎてもゲームをやっていましたが、看護師さん達は見逃してくれました。

だんだんと、その友達と一緒に話すようになり、それがきっかけで、看護師さん達や、他の部屋の友達とも話すようになりました。

一度心を開いたら、目の前の壁は小さくなり、周りにたくさん光が現れました。

友達が僕にきくかけを作ってくれたように、僕も新しく入院して来た人達の部屋に勝手に入ったりして、どんどん話しかけました。

赤ちゃんから大人まで、色々な人に出会い、普通じゃ出来ない本当にすごい経験をしました。

入院中は、カップラーメン、スナック菓子等、体に悪そうなものを、一切食べないように制約して、他の友達が食べる中、我慢していました。小学生の自分には精神的に相当辛かったです。

そういった経験も後になって必ず活かされてきます。

これは、僕がこの闘いの中で得たたくさんの経験の中の1つなんです。入院中、皆さんご存知、ポケモンやドラクエといった、経験値をためて、レベルを上げ、物語を進めるという、ゲームをしていました。それと同じ感覚で、たくさん経験をすることによって、レベルは上がるんだ！と自分に言い聞かせ、

辛さを乗り越えました。

退院してから、僕はレベルアップして覚えた、色々な事にどんどん挑戦しました。

入院中に会った、音楽を始めて、今では5つのバンドを掛け持ちするまでになりました。高校では、バンド団体の中心になって、文化祭を仕切ったり、卒業ライブを開いたりしています。

その中の1つには、僕の主治医と組んでやるものもあります。病院のクリスマス会や、がんの講演会などを中心にライブをします。

僕の夢も、このレベルアップで出会ったOn the Spotという、治療中の子供たちの精神面をサポートするという仕事を目指しています。道のりは長いですが、この病気に比べたら、なんて事ないです。

こんな事、入院する前の、レベル5ぐらいの自分には絶対に出ない事でした。

「なんで自分だけこんな目に……」今では、「自分は選ばれた存在だ！」と、がんになった事を誇りに思います。これを読んだ人達に、「こんな経験、他にない！」と前向きに病気に向き合ってください！



同じ病室の友達の家に遊びに行った時の写真です！

闘病を支えてくれた贈り物

心に響いた応援



坪内雄佑(18)コーピング肉腫：
 僕が入院中に、当時の小学5年生だった時の担任の先生からもらったものです。入院する前は少年野球チームに入っていて、野球が大好きでした。でも、入院する事になって、体力は低下し、少し歩くだけで疲れてしまうようになってしまい、「もう野球なんか続けられない」と思っていました。そんな時に、その事を知った先生が、当時地元西部ライオンズで活躍してた松坂選手にサインを依頼してくれて、その松坂選手が他の選手にも頼んで、僕のためにメッセージ付きでサインをくれたのです。

このサインのおかげで、「あきらめるもんか!」という気持ちになり、そこから入院中は、体に悪いものを一切食べず、出来るだけの努力をしました。退院後、すぐに野球チームにもどって、他の友達が練習する中、リハビリから始めて、最後には試合に出られるようにもなりました。色々な人たちの支えがあり、乗り越えられた病気です。一人で解けない問題も、誰かが答えを知っているかもしれません。



鈴木美穂(26)乳がん：
 2008年5月21日。一生忘れることのできない手術の日。初めての手術で、「手術が終わったら胸が片方なくなっている」という不安と共に、「手術が失敗してこのまま死んじゃったらどうしよう」という最悪の事態まで考えていた私、それでも、入院していた病室で見送ってくれる家族に精いっぱい笑顔で「大丈夫、いつくるね」と言いました。そこで、妹が手渡してくれたのがこのアルバムです。『みほがすきだから、笑って』そう書かれたこのアルバムを手にした瞬間、それまで我慢していた涙が

荒井由貴(24)横紋筋肉腫：
 闘病中、私を支えてくれたのは家族や看護師さん、先生、そして何より友達でした。当時中学1年生だった私はソフトボール部に所属し、勉強よりも部活とあった楽しい毎日を通していました。しかし、ある日病気が分かり突然の闘病生活へ。そんな時に、部活の仲間達が学校での出来事を交換日記にしてプレゼントしてくれました。内容は様々で英語の授業が体育になった、テストの出来が悪かった、好きな人と話した、肉まんを食べた、皆、好き放題に書いてくれていました。そんな文章

から皆の楽しそうな学校生活を思う度、「いつまでも寝ていたらいい!早く治して学校へ行きたい!!」と病気に立ち向かう強い力となりました。この交換日記は私が退院する予定がたつまで2冊に渡り書き続けられました。また部活以外の友達、近所の子、または幼稚園、小学校の先生からお手紙を沢山もらいその全てが私の闘病生活を支えてくれました。一生大切な宝物です。

どつとこぼれ落ちました。中には、家族からのメッセージの他に、私の学生時代の友達や元彼のメッセージまで。妹が私の友達に連絡を取り、一生懸命集めてくれたのです。「みんなが大好きだから笑って戻ってこよう」とみんなの愛が詰まったアルバムを抱きしめて、幸せな気持ちで手術室に向かいました。



おススメ 映画 & 本 & 音楽特集



- 元気付けられたいとき -



ショーシャンクの空に
ブルーレイ ¥2,500 (税込)
DVD ¥1,500 (税込)
ワーナー・ホーム・ビデオ

MOVIE ショーシャンクの空に

若くして無実の罪で刑務所に服役した銀行家・アンディは、30年にも及ぶ刑務所暮らしにめげず無罪となる重要な証拠をつかみ取る。演技力がこのストーリーに命を吹き込んでいます。入院中にこの映画を観て、諦めない気持ち、生きる強さを教えてもらいました。自分も諦めなければ奇跡は起こるのだと元気付けられました。(富山)



マンマ・ミーア!
ジェネオン・ユニバーサル・エンターテイメント
¥1,800 (税込)
発売中

MOVIE マンマ・ミーア

ギリシャのエゲ海に浮かぶ小さな島。母・ドナの女手ひとつで育てられた娘・ソフィは、結婚が決まり、母親の日記に記してあった3人の父親候補を母親に内緒で招待してしまった。私が元気を出したいときに観る映画です。歌って踊るシーンを見るとつい口ずさんだり、一緒に踊ったりしたくなっちゃいますね! 笑いあり、涙あり、恋愛ありのイチオシの映画です!! (竹原)

- 笑いたいとき -



ホーム・アローン ベスト・ヒット・マックス
第2弾DVD 発売中
¥1,800 (税込 ¥1,890)
20世紀フォックス ホーム
エンターテイメント
ジャパン

MOVIE ホームアローン

マコーレー・カルキンには何度も助けられました。この映画をみると辛い治療も笑い飛ばしてくれるんです。笑すぎて、腹が痛くなったのを今でも思い出します。(富山)



リトル・ミス・サンシャイン
ベスト・ヒット・マックス
第12弾 (通年出荷)
DVD 発売中
¥1,800 (税込 ¥1,890)
20世紀フォックス ホーム
エンターテイメント
ジャパン

MOVIE リトル・ミス・サンシャイン

主人公はちょっとポッチャリ気味の女の子ですが、ひょんな事から美少女コンテストへ参加する資格を得ます。そしてその会場に行く為、様々な問題を抱えた家族が黄色のマイクロバスに乗って会場を目指しますがその道中は山あり谷ありで…。家族の暖かさ、コミカルな話に笑えること間違いなしのおススメの作品です。(荒井)

- 癒されたいとき -



どこまでも続く道
(Healing Photo + CardBook)
シュミッド, ベルンハルト・M. ビエックス;
Revised edition版

MUSIC どこまでも続く道 (Healing Photo + CardBook)

タイトル通り、『どこまでも続く道』を集めた写真&ポストカードブック。ベッドの上から起きあがれないときでも、活字を読むのが苦しいときでも、この写真集を開くと心が安らぎ、心地よい旅をしている気分になれます。雄大で美しい道の写真に、心に語りかける短い文章がついていて、「どこまで色々な道を歩んできたし、明日に続く道はきっとある」と思わせられる力があります。(鈴木)



ayaka's History
2006-2009
wea japan

MUSIC ayaka's History 2006-2009 絢香

バセドー病と闘うことに専念するために活動を無期限で休止した絢香のベストアルバム。温かい、心に寄り添う歌詞がたくさん詰まっています。特に、「みんな空の下」の歌詞に注目してみてください。闘病中の人のためにつくられたのではないかなと思えるくらい励まされる一曲です。一人じゃない。辛いことがあっても「みんな空の下」と思うと頑張る力がわいてきます。(鈴木)



- 冒険したいとき -



LOVE&FREE

絶頂しちゃえは？

LOVE&FREE 一世界の
路上に落ちていた言葉
高橋 歩
サンクチュアリ出版

BOOK LOVE&FREE 一世界の路上に落ちていた言葉

著者と奥さんの愛にあふれた世界放浪記。写真と短い文章が並んでいるだけで、どうしてこんなにパワーがもらえるのだろう。世界を旅したい。そして、人を愛したい。この本に感化されて世界地図を広げて行きたい国に丸を付け始めてしまったほどです。どこでこの本を広げても、世界を感じることができます。(鈴木)



風が強く吹いている
三浦しをん(著)
新潮社

BOOK 風が強く吹いている

誰もがTVで見たことのある『箱根駅伝』を舞台にした話です。清瀬灰二と蔵原走は奇跡的な出会いにより、無謀にも、走る事とは無縁の個性豊かな者達と箱根駅伝に挑みます。読んでる最中ハラハラ、ドキドキの連続で、人としての本当の強さをもった彼らにのめり込む事間違いなしです！(荒井)

- 恋したいとき -



夜は短し歩けよ乙女
角川グループパブリッシング
森見 登美彦(著)

BOOK 夜は短し歩けよ乙女

同じ部活に所属する後輩に恋する先輩の片思い話…ですが後輩を追いかけるあまり様々な奇妙奇天烈な事件に遭遇していく先輩の恋のパワーにこれでもかと圧倒されます!! 他の恋愛作品にはない斬新かつパワフルな話の展開がとっても面白い作品です。(荒井)



小さな恋のメロディ
角川映画
¥3,990(税込)
発売中

MOVIE 小さな恋のメロディ

恋愛がうまくいっていない時や恋愛に疲れた時に僕がいつも見ている映画です。最初から最後まで純粋さを感じさせられました。また、長い間恋を休んでいる人は再び恋が楽しくなってくるかもしれません。(富山)

- 夢を見失いそうになったとき -



キッド
ウォルト・ディズニー・スタジオ・ジャパン
¥1,500(税込)
発売中

MOVIE キッド

子どもの頃の夢。いつまでも忘れたくないし、いつまでも追い続けたい。想いを持ち続けていれば、夢を叶えるのに手遅れなんてない。答えはゆっくり出せばいい。昔の自分が現れて自分の未来を知りたいって言われた時、誇りを持って「素敵な未来が待っているよ。」と言える人でありたいですね。(鈴木)



ヘアースプレー
アスミック(C)
¥1,890(税込)
発売中

MOVIE ヘアースプレー

おしゃれとダンスに夢中なビッグサイズのヒロイン、女子高生トレーシーの夢は、人気テレビ番組「コーニー・コリンズ・ショー」のダンサーになること。ある日、トレーシーは、同じく大柄の母親の反対を押し切って番組のオーディションに参加します。ヒロインは素人から選ばれたとのこと。まさにビッグサイズな彼女が激しく踊る姿がもう可愛くて可愛くて…(笑)最後にみんなで踊るシーンは圧巻です。(竹原)

- 泣きたいとき -



ライフ・イズ・ビューティフル
松竹、アスミック、角川
映画 (C)
¥1,890 (税込)
発売中

MOVIE ライフ・イズ・ビューティフル

ユダヤ系イタリア人であるガイドは小学校教師のドーラへ猛烈なアックの末、結婚。息子も生まれ、家族で幸せな生活を送っていたのですが、戦争が始まり、強制収容所へ送られていっています。しかしガイドは家族を絶望や死、恐怖の世界から暖かい嘘で守ろうとします。とても勇敢で、家族をひたむきに愛する彼の姿にグッとくるはずですよ!! (荒井)



きみに読む物語
アーティストフィルム/ハ
ピネット/スタイルジャム
¥1,980 (税込)
発売中

MOVIE 君に読む物語

療養施設にひとり暮らす初老の女性。彼女は情熱的に生きた過去の思い出をすべて失ってしまっていて、そんな彼女のもとに、定期的に通い物語を読み聞かせる初老の男性がいる…。THE 純愛です。切ないけれど、一生一人の人を愛し続けるって素敵だったって思わせてくれる映画です。最後のシーンは号泣間違いなしです…。(竹原)

- 考えたいとき -



悼む人
天童 荒太 (著)
文藝春秋

BOOK 悼む人

全国を放浪しながら他人の「死」を悼む人。「誰を愛し、誰に愛され、どんなことで感謝されたか」と尋ねながら、死者を悼んでいく…。「死」をテーマにしているのに、重く暗い話ではなく、ぐいぐい引き込まれて一気に読みました。人は一人では生きていません。重い死も軽い死もあります。どんな人であっても、必ず周りにはその人を知る人、その人を愛した人がいるのだということを感じさせてくれます。(鈴木)

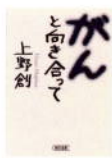


ぼくを葬る
日活
¥3,990 (税込)
発売中

MOVIE 僕を葬る

余命三ヶ月と宣告された写真家の「死」をテーマにしたもの。そもそも「死」ってなんだろう。死について考えたいとき、この映画を観ます。決して悲しい映画ではないのでご安心を。死に直面して心が荒れる様子、その後死を受け入れて自分の存在の意味を考え始める様子…。その答えは観る人によってきっと変わると思います。(竹原)

- がんを受け入れたいとき -



ガンと向き合って
上野 剣 (著)
朝日新聞社

BOOK ガンと向き合って

26歳で睾丸腫瘍というがんの告知を受けた新聞記者と、告知後すぐに結婚した妻との二人三脚の闘病記。著者は、超大量化学療法、2度の再発、3度の肺の手術…と3年間の闘病の末、現在、報道の第一線に復帰しています。心にストレートに響いてきて、「私も頑張ろう」と素直に思えます。闘病中も職場復帰してからも何度も読み返している私の闘病のバイブルです。(鈴木)



ただマイヨ・ジョーヌのため
ランス・アームストロング
(著)
安次嶺 佳子 (翻訳)
講談社文庫

BOOK ただマイヨ・ジョーヌのため

自転車選手、ランス・アームストロングは、25歳のときに、睾丸がんを患いました。そこから、ぼろぼろになった体と心を再び鍛え上げて、2年後、4000kmに渡ってアルプスの山々を越える21日間のレース「ツール・ド・フランス」で優勝したのです。この本に出逢って、どんな状況におかれても、くじけず、あきらめずに闘えば、夢はきっと叶えられるのだと信じるようになることができました。(鈴木)

私たちがおすすめします♪

竹原：DVDって面白いですね。登場人物に感情移入してみたり、一緒に謎解きしたり、一緒に踊りたくなったり…さらには今まで知らなかった歴史を学べたり、新たな考え方を学べたり…。好きな俳優さんや監督を見つけてみるのもいいですね！ぜひDVDの世界に足を踏み入れてみてください♪

鈴木：いかにパワーのもらえる本などに出逢えるかで闘病への姿勢が変わると思います。みなさんの心を支えてくれる素敵な出逢いがありますように☆

荒井：様々な作品に出会うことで新しい自分を見つけるきっかけになればいいと思います。少しでも闘病生活中の支えになりますようお願いしています。

當山：この作品を選んだのは、常に笑顔を忘れてほしくない、強く生きていくという気持ち、諦めないという気持ちを感じて欲しいと思ったからです。是非一度見てみてください！

Message ～若年性がんと闘うあなたへ～

いまは辛いこと苦しいことばかりかもしれませんが、
自分が治療できる環境にさせてくれる両親、
心配してくれる友人、
自分の為に色々尽くしてくれる先生や看護師さんがいます。

**きっともう充分頑張っていると思うから
頑張らなくていい。**

だから、とにかく耐えてください。

必ず良くなると信じて。

今現在も闘病中です。

発病当時はかなり悲観的でした。

だけど病気にならなかつたら今の自分はいません。

人にも自分にも優しくなれたと思います。

絶対に何か意味がある。

病気は自分を見つめ直す良いきっかけだと思います。

必ず完治して夢を叶えましょう！

がんになったことで辛い思いも沢山します、

でも それ以上に得ることが沢山あると思います。

闘病を経て得たものは自分の大きな財産になります！

前を向いてがんと闘っていきましょう！

辛いことばかりでなく

楽しいことを思い浮かべて治療に専念してください。

辛い思いをしても友達も家族もあなたのそばにいます。

辛い時は思いっきり泣いてください。

でも泣き終わったら笑ってください。

笑うのがんは逃げていきますよ！

不安なのはみんな一緒。

なんであたしだけときっと思うと思う。

でも、あなただけじゃないし、

同じ不安を乗り越えて頑張っている仲間がたくさんいる。

「神様は乗り越えられない試練は与えない」

きっと大丈夫。

だから、一緒に頑張ろう。

世の中は「意味のないこと」なんてありません。

不本意ながら病気にかかってしまいましたが、それには何らかの意味があると信じています。

この経験を活かすかどうかは自分次第だと思います。

若年性乳がんになって、人生の役割を見つけた—

株式会社 VOL-NEXT 代表取締役

曾我 千春さん

取材・文 / 鈴木美穂



がんを宣告されたら、誰もが不安でいっぱいになり、戸惑うだろう。どんな治療が待っているのか、どんな心構えや準備が必要なのか。抗がん剤の副作用で髪の毛が抜けるイメージがあるけれど、実際そうだったときにどうしたらいいのか。そもそも自分はがんを乗り越えて生きていけるのか…。何から手をつけていいかわからない人も多いに違いはない。

悩めるがん患者にとって心強い味方となってくれる場所が東京都港区南青山にある。乳がん経験者の曾我千春さんが2004年、患者仲間と立ち上げた、がん患者の生活をサポートする会社「VOL-NEXT」だ。

オフィスには、髪の毛が抜けたときのためのおしゃれな帽子や様々なメーカーのウィッグ、手術で乳房を切除した人のための下着や水着、癒しのアロマグッズなどが並ぶ。完全予約制で、患者は人の目を気にすることなく悩みを相談したり、どのウィッグが似合うか探したりできる。

日本で初めての総合的にがん患者の生活をサポートする会社「VOL-NEXT」を運営する曾我千春さんは、33歳のとき乳がんになった。1999年、北海道放送のアナウンサーを経てフリーアナウンサーとして東京で活躍しながら、ウエディングプロデュースの会社を起業し、多忙な毎日を送っている最中だった。自ら右胸にしこりを発見し、乳がんと診断された後、乳房温存手術と放射線治療を受ける。術後のホルモン療法の副作用で更年期障害が出て、うつ状態になった。

夫に助けを求めたところ、失業中だった彼は「悪いけど、今の僕には支えられないよ」という言葉を残して家を出て行ってしまった。時を同じくして母の会社が倒産、金銭上のトラ

ブルから母とも疎遠になった。

夫との離婚、そして唯一の肉親である母との絶縁状態。曾我さんは天涯孤独の境遇に陥っていました。

「とにかく生きていかなければ」—ホルモン療法の副作用と闘いながら、曾我さんはコースを読む仕事を続けた。しかし、家に帰るとカーテンも閉めたまま、膝を抱えて「生きる意味ってなんだろう」と自問自答を繰り返す日々。執刀医は多忙のあまり十分に相談に乗ってくれず、うつ状態に適切な処置をして欲しくて主治医を変えた。

手術から1年半後、再び胸にしりができ、再手術。一人ぼっちでの闘病だった。

そんな中、たまたま診療の順番が最後に

なった日があった。心の不調を訴えたところ、新しい主治医は「話したいことを全部話してごらん」と言ってくれた。これまで誰にも言えなかった思いが噴き出してきた。

「神も仏も家族も、信じられる愛も何も無い」と言った曾我さんに、主治医は言った。

「こんなこと言うとおかしいかもしれないけど、曾我さん、あなたにもきつと愛はあるよ」と。その言葉に涙が溢れた。翌日、久しぶりに部屋のカーテンを開けると、隣家の冬枯れの庭に赤い椿の花が咲いていた。こんな冬枯れの庭にも花は咲いているじゃないか。よし、自分もこんな花になってやる。本当に私にも愛があるか試してみよう—その日を境に曾我さんは持ち前の活力を取り戻していく。一人ぼっちだと思っていた自分を、実は周りの友人が支えてくれたことにも気づいた。



曾我さんは、患者同士で声を聞き合い、悩みを解決していくと、ボランティア団体を立ち上げた。ウィッグやネイル、メイクなど、がん患者のトータルなおしゃれを考えるイベントなどを企画し、患者用の冊子をつくった。そして2年後、ボランティア活動での限界を感じ、「VOL-NEXT」という会社を立ち上げた。

現在は、がん患者の生活をサポートするサービスから、がん患者生活マーケティングにコンサルティング、がん患者の治療や生活について全てを理解し心得ている「がん患者生活コーディネーター」の養成、がん患者の雇用を広げるチャレンジなど多岐に渡る事業を展開している。

そして、今、そんな曾我さんの横には、曾我さんを暖かい眼差しで見守る心強い存在がいる。現在の夫だ。学生時代、短期留学をしていたときの友達で、曾我さんの掲載された雑誌を見て、久しぶりに連絡してきたのだ。それをきっかけに、連絡を取り合うようになり、その後、二人は結婚した。現在、彼は曾我さんの強力なビジネスパートナーでもある。

病気で一番苦しいときに家族を失い、孤独で「神も仏も家族も、信じられる愛もない」と膝を抱えて過ごしていた曾我さん。全ての試練を乗り越え、人生の役割と信じられる愛を見つけた今、強く輝いている。



PEER SUPPORTER FILE

01

株式会社VOL NEXT

・TODAY! 青山ステーション
東京都港区北青山 1-4-5-501
03-3408-4035

・TODAY! 心斎橋ステーション
大阪市中央区南船場 4-10-5-902
06-6224-3064

・がん患者サービスステーションTODAY!
<http://www.v-next.jp/>

若年性がん治療の進歩と現在

～若年性がん患者さんへのメッセージ～

国立がんセンター中央病院 小児科医長

牧本 敦さん



牧本 敦

1967年徳島県生まれ。92年、徳島大学医学部医学科卒業。徳島大学医学部付属病院小児科研修医となり、以降徳島大学および関連病院で臨床に従事。98年米国テキサス大学MDアンダーソンがんセンター小児血液腫瘍科クリニカルフェロー。2000年7月国立がんセンター小児科医員。01年9月医学博士。05年4月より、国立がんセンター中央病院小児科医長となる。「NPO法人小児がん治療開発サポート(SUCCESS)」事務局長。日本小児学会専門医。日本小児血液学会保険診療委員会委員長。厚生労働科学審議会専門委員。日本「サルコマセンターを設立する会」(JSCP)顧問。

「若年性がん」、我が国で初めて使われる言葉ではないか、と思います。「がん年齢」という言葉の通り、「がん」は歳をとってから発症する生活習慣病の一種であると考えられています。若くても「がん」に無関係ではありません。私の中では、この「若年性がん」を3つの種類に分けて考えています。まず、私の専門である「小児がん」の延長線上で、子どもの時に白血病、神経芽腫、リンパ腫、骨肉腫などの小児がん罹患し、闘病し、病気が落ち着いたら後に成人するケース。2つ目に、そのような小児がんの延長として、思春期や若年の成人が同じがんに罹患するケース。3つ目に、大腸がんや肺がんなど、いわゆる「がん年齢」になって罹患するようだが10代、20代に発生するケースです。「STAND UP」を企画された皆さんの中には、これらそれぞれのケースに当てはまる方がいらっしゃる事としますので、それぞれのケースで、今、医学的に問題になっている事をお話します。

まず、小児がんの患者さんが、がんを克服して成人になれるケース。小児のがんは、放射線治療や抗がん剤が効きやすい種類のものが多く、昔からかなりの患者さんが病気を克服してお元気になられています。ところが、治療に用いられる抗がん剤や放射線治療は、身体の許容範囲ギリギリの量が使われる事が多いため、治療から長時間が経過しても、様々な副作用や合併症が残る場合があります。また、治療が原因で別のがんに罹患する場合があります。今は、様々な種類の「小児がん」を細かく分類して、治りにくいがんには強力な治療や新しい種類の治療を選択し、治りやすいがんには副作用の弱い治療を選択するように、多方面に治療の研究が進んでいます。また、不幸にも副作用や合併症が残ってしまった患者さんや、今後合併症が出現する危

険性の高い患者さんのために、治療終了後も定期的に適切な健康診断を行って、悪いところが出現したら直ぐに対処して問題を未然に防ごう、という意味の「長期フォローアップ外来」を設置する医療施設も出てきました。今、お元気で活躍中の小児がん経験者の方も、自分の身体を大切にすることで、このようなサービスを利用していただければ、と思います。

次に、思春期や若年の成人が小児がんに罹患するケースです。白血病であれば血液内科、骨肉腫などの肉腫であれば整形外科の先生方が対処していた領域ですが、最近「腫瘍内科」という幅広くがんを診療する内科の先生が増えていて、データが蓄積されつつあります。大体16歳から20歳ぐらいの患者さんは、小児科にも内科にも受診する事ができる年齢ですから、この年齢の患者さんで治療成績のデータが調べられています。急性リンパ性白血病で、小児科のグループが治療を行った患者さんと血液内科のグループが治療を行った患者さんとのデータを比較したところ、生存率については、小児科のグループの方がかなり有意に優れていた、という結論が得られています。これは、主に、抗がん剤の用量設定の問題で、小児科の先生の方が「若い人向き」の強力な治療を行っているために生じた結果だと解説されています。また、別の病気で、主に骨にできるユーイング肉腫という病気がありますが、これも10〜20代に多く発生する病気です。ドイツでは、小児がんを治療している施設と成人がんしか治療していない施設で患者さんの生存率を調べたようです。これも白血病と同様に、小児がんを治療している施設の治療成績が有意に優れていました。これも白

血病と同じように抗がん剤治療の方法はもちろん、ユーイング肉腫を治すために必要な外科チームや放射線治療チームとの協働が、重要な影響を及ぼしているようです。このような年齢層の患者さんは、「小児腫瘍科医」と「腫瘍内科医」がうまく協働して治療にあたるべきだと考えます。

最後に、本当は年配の方が罹患する事が多い「成人がん」に、若年者が罹患するケースについて、少し話します。特に注目されているのは女性の乳がんで、若年齢の発症が増えていくと共に、しばしば病状の進行が早く、若い生命を奪っているケースが目立つ事です。また、小児科の私が、卵巣がん、大腸がん、膵がん、などの成人がんに罹患した若年者を診療する機会も多くなっています。これまで「生活習慣病」とされてきた病気の若年者での発生が増加しているのは、食事や生活習慣の変化、生活環境の変化も無関係ではないのかも知れません。また、これに関連し、最近、子宮頸がんの予防に役立つとされるパピロームウイルスワクチンが、我が国でも昨年承認されました。この3つめのケースをモデルとした「若年性がんの予防」について、私たち医療従事者も真剣に考えていくべき時代になったのだと思います。

子どもや若者は「国の宝」です。彼らの生命を守り、彼らの人生を輝かせてもらう事で、日本という国、そのものの未来を照らすように、私たちは常に努力をしなければなりません、と思っています。一方、私が治療をして、幸運にも元気になって下さった患者さん達が成人し、それぞれの分野で活躍されているのを見ると、私自身もとても勇気づけられると同時に、自分の仕事に対する誇り

を新たにすることが出来ます。「がん医療」という、一見、とても暗い闇のように見える世界にも、このようなとても美しい循環があり、そこから生み出されるパワーが、日本の未来を変えていく可能性を秘めていると思います。「ST&C」の編集と出版に関わって下さった全ての方、そして、この本を読んで下さっている全ての方が、常にこのようなポジティブなイメージを抱いて、色々な分野で御活躍されることを祈りながら、筆を置きます。頑張ってください！





『僕たちががん患者には夢がある』

がんと闘いというのはやはり誰にとっても辛く、大変な経験です。しかしがんになった経験というのは私たちにしかできないとても貴重な経験なのだと思います。だからこそがんと向き合った人たちにしかわからないこと、できないことがあると思います。そして、そんな

経験をして、抱いた夢…「医療関係者になりたい」「人の助けになりたい」…そんな夢は今から20年後、30年後の将来、きっと多くの人の助けになると思います。だから私たちは現在治療中の人が将来の夢を持てるように、夢を持っている人は夢がかなうように全力で応援していきたいと思っています。

そして今回のフリーペーパーは若年性がんと闘う人たちが少しでも前向きに治療を受けられるようにと願い作成しました。作成にあたっては、治療中にもかかわらず協力してくださった方々を含め多くの若年性がん経験者の方々が賛同してくださり、ご協力をいただきました。今後も私たち若年性がんと向き合った者同士協力して、そして私たちの経験を大いに活かして、若年性がんと闘う人たちが前向きに、夢の持てるような闘病環境に変えられるような活動を広げていけたらと思っています。

今回の趣旨に賛同してくださり、ご協賛いただきました「ゴールドリボンネットワーク 理事長 松井 秀文様」「大原薬品工業株式会社様」この場を借りまして心より感謝申し上げます。

代表 松井基浩



「がんになったって、明日を夢見て生きていこう！」

そんな思いを込めて、このフリーペーパーを作りました。がんになったって人生終わりじゃない。その先の人生を、希望に満ちた輝いたものにすることはできると思うんです。でも、そう思えるようになったのは、闘病を始めて時間が経ってからの

こと。最初は、「がん=死」のイメージにとっても苦しみました。「私の人生、このまま終わってしまうのか…」と何度も心が折れそうになり、うつらうつら意識が遠のく中、三途の川を渡る夢をよく見ていました。同じ病院に自分のような若いがん患者は見当たらず、数ある患者会に出席する勇気もなく、自分の進んでいく道が全く見えませんでした。そんなどん底の中、このフリーペーパーの中にも登場する曾我千春さんの存在を知りました。同じ病気を乗り越え、闘病経験をプラスに変えて生きる彼女の姿を見て、視界が開けていくのが分かりました。それを封切りに少しずつ「がん友」ができ、今でも私にとって大きな励みになっています。「一番苦しいときに知ることができていれば、もう少し前向きな気持ちで闘病できたかもしれない。それなら、そのときに知りたかったことを凝縮して、後に続いて闘病する人に届けたい。」その思いが原動力になりました。

がん。苦しいときも悲しいときも痛いときも不安なときもあるけれど、ここにたくさん仲間がいます。みんなで支え合いながら、一生懸命立ち上がっています。決してひとりではありません。あなたが明日を夢見て生きる力になりますように。

副代表 鈴木美穂

STAND UP !!

～がん患者には夢がある～

Publisher 松井基浩
鈴木美穂

協賛 NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク 松井秀文
大原薬品工業株式会社

STAND UP!! メンバー募集

みんなでつながって、悩みを共有したり、思いを形にしたりしませんか？

若年性がん闘病中あるいは闘病経験のある方、ご家族やご友人にがん患者がいる方、関心を持ってくださった方…どなたでも大歓迎です。

食事会だけの参加、次号の体験談執筆など、お好きなように関わっていただけます。またご意見・ご感想・お問い合わせもお待ちしております。

e-mail cancer_survivors_have_dreams@gmail.com
blog http://ameblo.jp/stand-up-dreams/



NPO法人

ゴールドリボン・ネットワーク

小児がんとは、一般的に15歳以下の子どもの白血病・脳腫瘍・骨肉腫・悪性リンパ腫など、47種類のがんのことをいいます。小児がんは、日本では子どもの病死原因の第1位で、年間およそ2000人～2500人が発症しているといわれ、現在でも全国で16000人近い子どもたち(20歳未満)が小児がんと闘っています。

小児がんは、成人のがんに比べると患者数が少ないため、治療法や薬の研究開発がなかなか進んでいません。治癒率は7割くらいに向上してきたといわれていますが、中には40%くらいの病気もあり、さらに、再発した場合の治癒率は20%以下と極めて低い状況といわれています。また、治療を終えた後でも晩期合併症で苦しんだり、周囲の理解が得られないことで日常生活に苦勞するケースも多々あります。

このような現状を踏まえ、NPO法人ゴールドリボン・ネットワークは2008年6月、「小児がんの子どもたちが安心して生活できる社会の創造に寄与する」ことを設立理念として発足しました。「ゴールドリボン」をシンボルマークとして小児がんに対する理解と支援を願うこのような運動は、日本ではまだ歴史の浅い運動ですが、アメリカをはじめ世界各国で展開されており、2月15日が国際小児がんデーとして制定されています。

NPO法人ゴールドリボン・ネットワークは設立以来、「小児がんの子どもを救うことはその子の可能性を救うこと」そして「小児がんの子どもたちに再び笑顔を」をスローガンに、三つの活動方針を柱としています。第1は「よりよい治療法と薬の開発研究への助成・支援」、第2は「小児がん経験者および患児のQOL(生活の質)向上のための開発研究への助成・支援」、第3が「小児がんとその患児への理解促進」です。

「治療法と薬の開発研究」については、小児がんを「白血病」「脳腫瘍」「肉腫」の三分野に分け、分野ごとの研究に対して助成を行っています。「QOL(生活の質)向上」については、研究助成とともに小児病棟の学習室整備のための資金援助等も行っています。さらに、今年は新たな試みとして、小児がん患児・小児がん経験者とその家族への支援のためにサマーキャンプを計画しています。「理解促進」については、「ゴールドリボン活動のPR」と「小児がんに関する情報収集並びに情報提供」の二つの活動を行っています。「PR活動」としては、年1回「ゴールドリボンウォーキング」に協力しています。本年も、4月24日(土)に「ゴールドリボンウォーキング2010」を開催しました。「情報提供」活動としては、インターネットホームページによる小児がん情報の発信に加えて、(財)先端医療振興財団臨床情報センターの協力を得て、小冊子「小児がん情報」を発行しています。

NPO法人ゴールドリボン・ネットワークは今年で創立3年目を迎えます。活動の趣旨に賛同し、企業や団体あるいは個人の方々からの支援の輪が広がっており、感謝の気持ちで一杯です。今後、今の小さな輪をさらに大きくし、力強く活動を広げていくために、多くの企業や団体、個人の方々にご支援いただければ有難く思います。「小児がんの子どもたちに再び笑顔を」のために。

NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク

〒161-0033 東京都新宿区下落合 3-2-12-402

電話 & FAX 03-3952-2640

<http://www.goldribbon.jp>

E-mail npo@goldribbon.jp



STAND UP!! からのお知らせ

ゴールドリボンウォーキング2010には「STAND UP!!」から代表 松井基浩と、副代表 鈴木美穂がトークイベントに参加させていただきました。次号にてゴールドリボンウォーキング2010のご報告ができればと思っておりますのでご期待下さい。またゴールドリボン・ネットワーク様のSTAND UP!!活動へのご協賛心より感謝申し上げます。

STAND UP!!代表 松井 基浩

「生きる」を創る。

Aflac

もうひとつの我が家。

我が子ががん闘っているのを見守る

親の気持ちと苦しみを見てきたから、

どうしても創りたかった。

アフラックペアレンツハウス 浅草橋 (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、

日本初の総合支援センター「アフラック ペアレンツハウス」を設立、運営支援しています。

私たちにできる応援を。

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

※アフラックペアレンツハウスは、東京(船戸、浅草橋)と大阪にあり、財団法人がんの子供を守る会が運営しています。

アフラック (アメリカンファミリー生命保険会社)

〒163-0456 東京都新宿区西新宿 2-1-1 新宿三井ビル

☎ 0120-5555-95 URL: <http://www.aflac.co.jp/>