

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!! 02

2011.SUMMER

～がん患者には『夢』がある～

巻頭スペシャルインタビュー

AKB48 増田有華

若年性がんと向き合う
10人のストーリー

がん患者だって恋したい！





Special Interview

AKB48 増田 有華さん (19)

——がんって、「水の上に咲いているひとつの花」のイメージなんです。

昔、病気だったからですかね。よく、「ま
せてるね」と言われます(笑)。私の中では、
病気を経験したことによって、クリーンに
なったというか一皮むけたというか…「2回
目の人生を生きている」ような不思議な感
覚を覚えることがあります。それは2歳の
時の私が、私の覚えていないところできく

すっかりとした19歳ですね——
すごく元気です！ 風邪を引くこともな
く、元気に活動しています。最近忙しくて、
病院に行く時間もなかなか取れなかったり
もするのですが、自分自身、病気になる理由
が見つかからないくらい、すごく元気に前向
きに生きられているんです。思い込む力って
本当にすごいなと、最近よく思います。確か
に、血液検査をすれば、私の免疫力は人の
3分の1しかないかもしれない。ただ、それ
は昔から変わらないことですし、そういう
ことに悩むより、今、目の前の1日の中で自
分のできることをしっかりやるのが私の生
き方です。

AKB48として多忙な毎日をごさされてい
ますが、体調は大丈夫ですか——

2歳になった頃、先天性免疫不全と腎臓
とすい臓、肝臓の三箇所のがんが見つっ
たそうです。先天性免疫不全は今もあって、
病院で検査をすると一般の人の3分の1も
ないといわれます。

病気になったときのことを教えてください！

がん、そして音楽との出会い
”病気を乗り越えていく上で音
楽の支えはとても大きかった“

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!! 02

2011.SUMMER



CONTENTS

03 巻頭スペシャルインタビュー

——がんって、「水の上に咲いているひとつの花」のイメージなんです。

AKB48増田有華 ～歌を通して伝えたい思い～

06 若年性がんと向き合う10人のストーリー

17 世界の若年性がん患者サポート活動

18 STAND UP!! 活動報告～STAND UP!!の1年～

20 就職・復職座談会

22 Let's move! ～ベッド上で出来る運動～

24 主治医と私～主治医との関わり方～

26 がん患者だって恋したい！

27 輝き人 パラリンピック走り幅跳び日本代表 佐藤真海

28 Power of sports ～義足や人工関節でもスポーツは出来る！

29 人工関節でもスポーツを

30 対談・鎌田實先生「がんばらない&あきらめない」

(2010年『がんサポート』9月号抜粋)

33 STAND UP TO CANCER ～がんが教えてくれた。たいせつなことはなんですか？～

34 編集後記

35 NPO法人ゴールドリボン・ネットワークの取り組み紹介

発行元

若年性がん患者支援団体
STAND UP!!

STAFF

Editor in chief / 鈴木美穂
Editor / 松井基浩 丸橋宏太 高橋和奈 水橋朱音
白井裕美子 堤朋香
Writer / 松井基浩 鈴木美穂 丸橋宏太 体験談の10名
Photographer / 小坂仁都美
Designer,illustrator / ニムラカツラ (TRICODESIGN)

表紙

Designer / ニムラカツラ (TRICODESIGN)
Photographer / 小坂仁都美
Model / STAND UP!!メンバー

頑張っ、色々なことを乗り越えた部分があったからのかな、と思います。

当時のことを思い出すことはありませんかー

2歳の時なので、覚えていることはあまり多くないのですが、ふとした瞬間に思い出すことはありますね。はっきりとはないですけど…窓から見る何気ない景色とか、食べ物とかですかね。ゲータリングでほうれん草のおひたしとか100%のりんごジュースみたいな病院食っぽいものが出る、病院のことを思い出すことがあります。正直、胸の奥にグッと来るような感覚もあるんですけど、それが決していやな事だっという記憶ではなくて、なんだか落ち着くっていうか、すごく懐かしくて切なくなるというか…。私自身の記憶はなくても、五感を通して、またそれを越えた部分の第六感を通して、病氣のことを覚えていたのだと思います。そういった感覚の中で、一番思い出すのがすごく温かかったなあということなんです。それはやっぱり、両親をはじめ周囲の人の支えがあったからだと思いますし、2歳なりに人の温かみに触れていることに気づいていたんだと思います。

あとは、音楽ですかね。私の周りにはいつも音楽が流れていました。両親は音楽が好きで、父はよくギター片手に弾き語りをしてくれましたし、病室では鳥のさえずりから洋楽、クラシック、ヒップホップに至るまで色々な音楽に囲まれていました。病氣を乗り越えていく上で、音楽の支えはとても大きかったと思います。そのお陰で、今は音楽は私にとっても一人の自分みたいなものになっています。

14歳で上京、AKB48へ

“がんと音楽は、私自身の一部”

AKB48の活動を始めたきっかけはー

やっぱり音楽が好きで、歌も大好きだったので歌手になりたいという思いは漠然とあったんです。AKB48の活動を始めたきっかけは、母がたまたまインターネットで見つけて応募したのがきっかけです。それも最終選考の10分前に(笑)。応募した時はよくわからなかったんですけど、オーディションを受けたあと、チームAの公演を見に行っただんです。すごくキラキラしていて…それまでは自分で何かをやりたいって思ったこととてあまりなかったんですけど、初めての自分のやりたいことが見つかったという感じでした。そこからはすごく早かったですね。オーディションの3日後には、荷物をまとめて東京に来ていました。今思えば不思議ですけど、私にとっては必然的な感じで、導かれている感覚がありました。

AKB48に加わったことと、がんになったことと、つながりがあると思いますかー

あります、すごくあります。関係ないと思っていたんですけど、よくよく思い返すと、すごくつながりがあるのかな、と思います。一番、大きいのは母の存在だと思います。私は一人っ子なので、普通に考えたら、14歳で一人で東京に行かせないと思うんですね。それでも、母は応援して送り出してくれました。その理由を最近聞いたら、母はこんな風に言っていました。「有華は小さい頃から歌が大好きで、病氣になっても歌いたいって言ったでしょ。だからもし、もしね、

でいるでもなく、枯れているでもなく…私にとっては一つの誇りです。人によって感じ方は違うかもしれないですけど、がんになった苦しみもその少数の人しか体験できないし、死を身近に感じてきたからこそ、命の重みというか大切さを感じることができたと思うんです。私はそのことを通して、たくさんの方の温かい愛情に触れることができました。

私がこうして笑顔で歌を歌えているのは、その陰で両親の支えや病院の先生たちの温かい笑顔があったからです。病院って私の中では、一つの輝いた世界であつたし、そういうバックボーンを持って、今、こうして活動できていることは、本当に誇りですね。生きていることは本当に意味があることだと思っています。がんを乗り越えてきたことで、絶対に人より強いっていう自信もあります。また、生きなきゃいけないんだっていう使命感にも似た思いもあります。

音楽は、これからもうずっと、もう一人の私だと思っています。歌がうまく歌えなくて、逃げ出したくて泣いた日もありました。それでも、やっぱり朝起きると音楽のことが頭に

あるんですよ。本当に私にとって、かけがえのない大切なものなのだと思います。音楽ってたくさん思い出もつくれるものだからみんなにも音楽をいっぱい聞いてほしいです。病氣で闘っている人たちには、特に聞いてほしいですね。病氣になることは辛いことでもあるけれど、忘れないうでほしい。覚えて



増田 有華 (ますだ ゆうか)

1991年8月3日・大阪生まれ。
秋元康プロデュース女性アイドルグループAKB48、チームBのメンバー。現在ソロデビューや新ユニット「DiVA」結成など、歌手として幅広い活躍をしている。

病氣が再発してしまつたとしても、あなたが歌えてよかったと思える人生にしてほしかったの。それは私が左右することはできないことじゃないし、あなたが今、頑張っ生きてくれているから、後悔してほしくなかった。もし病氣をしていなかったら、たぶん「あんな、行ったらあかんぞ」って普通に止められて、私はこういう活動をしていなかったんじゃないかと思っていますね。

ご自身の中で、きっかけがありましたかー

私自身はなんでしょうね…。私の中ではきっかけと言われて、なかなか出てくるものがないですね。ただ、一つ言えるのは、がんと音楽は、私自身の一部だと思います。もつと大きく言ってしまうは今の私が存在するのは、がんになったからだと思いますし、そしてそのすぐ傍には音楽があつて。そこから私の根本の性格が形成されて、築き上げられて土台ができて…。今、こういう活動ができていくことは、目に見えない大きな力が働いているんじゃないかと思っています。やっぱり運命のかな、最初から導かれていたんじゃないかって…そういう風に感じるというか、分ける瞬間がある気がします。人によって捉

いてほしいからこそ、音楽を通して、音楽という箱の中に一緒に収めていてほしいなと思います。

これから、そして闘病中の方々へ
笑っていてほしい、

たとえ辛くても“

夢はなんですかー

「表現すること」ですかね。歌であつたり、お芝居であつたり、いろいろあると思うんですけど、自分で幅を狭めたくないですね。どんな仕事も一つの出会いだし、惜しむことなくそこから広がる可能性を探していきたいです。時間を有効に活用して、自分の時間もとりながらマイペースにやっていきたいですね。また、まだまだ難しいかもしれないけれど、今、病氣と闘っている人たちに何かできればと思っています。例えば、ワンピースでいいので、感じたことを詩にしてもらつてそれを全部集めて曲にして、それを歌うっていうような…そんなことをすごくやってみたいです。

最後に、がんと闘っている人たちへのメッセージをお願いします

伝えたいことがたくさんあつて、すごく難しいですけど、やっぱり「夢って無限大」ということですかね。病室の中で、それを感じることですごく難しいと思います。ネガティブなエネルギーって底なし沼みたいなもので、終わりがないものだし、時にそれにはまってしまうこともあるかもしれない。私自身も退院してから、倒れたりすること何度もあったので、不安になったり、ネガ

ティブになったりすることもありました。ただ、ネガティブなりにポジティブになりたいて思っている、首の向く方向が全然違うし、「病氣だけど、私に生きてやるべきことがあるかもしれない」と思って生活するだけでも、進む方向が全く違うというのに気づいたんです。

がんになったこともある意味運命だし、それどう向き合っていくのが自分自身の生き方なんだと思います。生きていることにはすごい力が働いていて、本当にすごいなあって思っています。だからこそ、可能性は自分で潰してほしくないです。人の可能性は、人間が決めることじゃないし、自分が与えられた立場を一生懸命生きることって大切だと思います。自分の体があればできることってたくさんあつて、その中で自分の持っている能力を使って、なにか発見できることとか、会話するとか、色々あるので、あきらめることは絶対して欲しくないますね。私自身、あきらめていたことでも叶ったことは、たくさんあつて…スイッチが入った瞬間っていうか、それが例えどんな日常の小さい事だつたとしても、すごく「生きていること」「自分が輝いていること」を感じる瞬間ってあると思うんです。あきらめないで生きていけば、誰にとっても必ずそういう時って来るって思っし…なかなか、「絶対」って言い切れることってないですけど、私、これだけは、絶対！って言い切れるんですよ。それだけは、「たぶん」じゃなくて「絶対だ」と思います。あとは、本当に笑っていてほしい、たとえ辛くてもって思っています。それから、周りの人への感謝の気持ちを忘れないでほしい、それだけです。そうすれば絶対大丈夫だと思っています。



私にとってがんって、「水の上に咲いているひとつの花」のイメージなんです。しばん



01 梅澤 芽衣
乳がん
30歳 / 職元歯科受付

「がん」と共に精一杯生きよう

日々の暮らしの中で、何の苦勞もせずに女性としてあたり前に幸せな人生を歩いて行くと感じていた頃でした。

21歳秋、初めて右胸にしこりを感じた時は、叔母が若くして乳がんで亡くなっていた為、「がん」という言葉が頭の中をよぎりました。受診した病院では、若年で乳がんは有り得ないと説明され、私自身も納得しました。

22歳春、やはり胸のしこりが大きくなっていると思い、他院を受診。ただ事ではない空気を感じ、突然の細胞針検査では胸に麻酔をして針を刺すという怖さから泣いていました。1週間後、当時付き合っていた彼と一緒に告知を受けました。初めて「がん」という言葉を聞いた瞬間は、頭の中が真っ白になりその後の記憶はありません。

覚えているのは、彼が秘かに勉強をしてくれていたでしょう、医師とのやりとりが頼もしかった事くらい。

その後、勤務先の院長が専門医を探してくれ、現在の主治医と出会い、治療を始める事になりました。治療期間中は今まで通りに仕事が出来ない為、退職を考えましたが、治療優先、体調の良い時だけ出勤するというスタイルで闘病中も仕事を続けられる事になりました。

完治する事を目標に始めた治療も、手術による傷を受け止めきれず、同年代の子達は毎日を楽しそうに過ごしているのに対して「私だけ…」と殻に閉じこもる事も多くなりました。しかし落ち込んでいても治療は続き、抗がん剤の副作用で抜けていく髪を見なくなかったため、抜ける前に自ら

坊主にして可愛いウィッグを揃え、前向きにお洒落を楽しみました。反面、点滴後1週間は吐き気が続いて、起き上がる事も食べる事も飲み物を口にする事も辛く、体重は1週間で4キロ落ち、その後感染症による発熱を繰り返し、合計8回の抗がん剤は予定通り進められませんでした。死が近くに感じられ、心のバランスが崩れて行くのを感じました。しかし体調の良い時は当たり前の生活をするようにして、普通の女の子と同じようにデートをしたり旅行へ行ったり、友達とも遊び、リフレッシュする時間も作りました。仕事へも体調が許す限り行くようにしていたので、この場所に戻りたいと思う気持ちが治療を終えるまで励みになりました。闘病がきっかけで仕事への取り組み方が変わり、人の立場になつて考え行動する事が身に付き、天職だと思えるようになりしました。山あり谷ありの治療でしたが、周囲の支えと恵まれた職場環境だったからこそ前向きになれ、頑張れました。

30歳春、右胸乳房内再発。今回は治療に専念したかったので、仕事を辞めて闘病開始。しかし術後の抗がん剤治療では、副作用の影響から緊急入院する事もあり、抗がん剤治療を途中で止めました。この決断をするには、たくさん本を読んで知識を深め、現実を受け止めていましたので、再発は改めて乳がんに向き合う機会だったと思っています。



乳がんとは10年後、20年後でも再発や転移の恐れがある病気です。今までは、がんを

忘れたいとか、完治を目標に過ごして来ましたが、「がんⅡ死」のイメージに囚われる事のないよう、共存して生きようと思うように考え方が変わりました。がんになって8年、現に私は生きているのだから…。

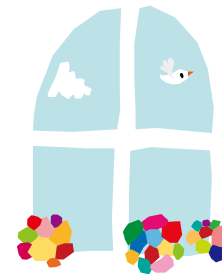
がんを経験することは人生を大きく変える岐路であるけど、私は新たな自分と出会えました。目に映る全ての見方・考え方・感じ方が変わった事で、無趣味だった私が1年を通して海で波乗りをする楽しさを知り、自然を感じる事でがんの恐怖が小さな悩みに思える時間を過ごせるようになった。そして、再発した事でがんと共に歩む同世代の仲間達に出会い、若年がんを経験した事を活かせるこの場所を見つけました。

両親にはたくさん心配をかけていますが、いつも私の思う道を歩かせてくれてありがとう。初めて入院した時、乳腺外科では母世代の人ばかりが目につき、お母さんは「私になる病気なのにな」と言った事を覚えています。治療を振り返ると「お母さんじゃなくてよかった」って思うよ。

20代前半に感じていたあたりまえの人生を歩いてない今、色々な人に支えられ、がんと共に生かされている意味を考え歩き続けています。

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、がんに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。



梅澤 芽衣
乳がん



丸橋 宏太
悪性リンパ腫・白血病



高橋 和奈
胃がん



岩田 亮
上行結腸がん



水橋 朱音
上咽頭がん



福田 康介
急性リンパ性白血病



堤 朋香
ユーイング肉腫



須賀 大輔
脳腫瘍



萩生田 真好
甲状腺がん



吉井 淳
悪性リンパ腫

02 丸橋 宏太

悪性リンパ腫・白血病

26歳 / 会社員



「病気をしたから今の自分がある」

風邪がなかなか治らず、そのうち胸に違和感を覚えて病院で撮ったレントゲンには、素人でも分かるほどの異物が写っていたのを今でもよく覚えている。診断は「悪性リンパ腫」。

すぐに入院をし、大量の抗がん剤を使った化学療法が始まった。髪が抜け、常に吐き気と闘いながらの治療…普通に、当たり前前に過ぎていた自分の人生が、この

時を境にまったく違う世界になってしまったように感じた。厳しい治療が続いたが、同室の仲間や家族に励まされ、無事6か月で退院することができた。そして、高校1年生の9月に高校に復学し、念願の高校生活が始まった。いろんな期待を持って臨んだ高校生活だったが、現実とは違った。想像以上に体力が落ち、また原因不明の倦怠感に常に悩まされて、高校に通う

だけで精一杯…。高校時代の思い出は、「つらい、逃げ出したい」という思いしか残っていない。そうした高校時代も終わりが近づいた高校3年の12月、病院から呼び出しがかかった。大学受験を優先させるために、すぐに入院は命じられなかったが、受験も落ち着いた頃には自分の体にはつきりと異常が現れていた。下半身に無数に内出血をしめす紫色の斑点、「白血病だな」そう思っただけで、診断は「急性骨髄性白血病」。もうここまで来るとショックも受けなかった。「やるだけやってだめだったら、もう諦めるしかない」覚悟を決めて、治療に取り組み始めた。抗がん剤治療だけでは、効果が期待できないため、骨髄移植をすることも決まった。ありがたいことに、骨髄バンクを通じて骨髄提供を受けることができた。10か月後に退院。春からは、大学にも通えるようになった。

大学時代は、骨髄移植の拒絶反応と付き合いながらも、ゼミを通じていい仲間にも恵まれ、楽しい時間も増え、自分なりに充実した時間を過ごすことができた。ただ、充実した大学生活のなかで、一つ心配し続けていたことが「就職」のことだった。「病気のことをどのように伝えていったらいいのか」、大学の就職指導課などにもアドバイスを求めたものの、明確な答えは見えてこなかった。考え続けた結果、答えは「つかしかなかった。病気をしたから、今の自分がある。自分に嘘はつけないのだから、堂々とやるしかない」と。就職活動の

結果、理解ある会社に巡り会え、今は社会人として働くことができています。
病気になるって「11年」、本当に濃密な時間だった。病気になって生きていけることの大切さ、喜びを感じ、そして同じくらい生きていくことの難しさ、悲しみを感じた。楽しいことばかりではないけれど、思い悩むことも人生の大切な一部なのだと思う。これからも自分が生きていけること、そして自分を支えてくれる家族や友人に感謝の気持ちを忘れず、「一日一日を大切に生きていきたい」。

入院中は、小児病棟でお兄ちゃん的存在でした。



03 高橋 和奈

胃がん

24歳 / 歌手希望



「感謝の気持ちを忘れずに生きたい」

2009年、私にとって忘れられない年になった。1月は韓国へ、2月〜3月はタイとカンボジアへ旅に出て、とても充実した大学生活を送っていました。しかし、その頃から胃の調子が悪く、胃薬を飲んでごまかしていました。胃は誰かに掴まれているような重い感じがして、胃の裏あたりの背中も痛くなっていたけど、その時は、ただ疲れているだけだと思って病院にも行きませんでした。そのまま8月になり、ついに立っていられないほどの痛みが襲ってきたのです。そこで初めて

病院へ行き、胃潰瘍かもしれないと言われました。薬をもらってしばらく飲んでいただけで全然効かず。何かおかしいと思って、かかりつけ医に診察してもらったところ、胃カメラを勧められました。病院を紹介していただき、人生初の胃カメラを飲むことになったのです。想像していたよりも苦しい検査でバニックになってしまったけれど飲んで正解。かなり大きな胃潰瘍が見つかりました。細胞を病理検査に出すから、1週間後にまた病院へ来てくれと言われ、胃カメラの写真を今すぐにかかりつけ医に持っていくように言われました。何となく先生の様子がおかしいので、私は思わず、「がんの検査ですか？」と尋ねました。すると、先生は話を流し、「念のための検査だから」と。

1週間後、何も考えずに検査結果を聞きにひとりで病院へ行きました。診察室に入ると、いきなりの「がん告知」。私は何となく自分が「がんかもしれない」と思っていたけれど、こんな若さでがんになるなんて、ありえないと思い込んでいたので、もちろん信じることが出来ず、笑ってしまいました。カルテにある自分の名前を一緒に確認して、説明を受けていくうちに足がガクガク震えていきましました。その病院では手術を行っておらず、大きい



入院するまでの期間が長かったせいか、精神的にも不安定になっていました。気分転換に買い物にも行っていたけど、「またのお越しをお待ちしています」って、いつもなら聞き流している当たり前の言葉も、その時は「私、またこのお店に来れるのかな?」と思ってしまういました。母が言った通り、病気になってみて、当たり前のことは、当たり前ではない。

い病院を紹介してもらうことになりました。ひとりで病院へ来てしまったから、家族にどうやって伝えようかとても迷いながらも、すぐに電話をして、言葉を選んで話したのを今でも憶えています。母は「絶対治るから大丈夫。神様は乗り越えられない試練は与えないっていうでしょ。私の子どもだもん、大丈夫！逆に病気になるまでみて、色んなことに気付いたんじゃない?」と言ってくれました。母親がポジティブでよかった。本当にその言葉に救われた。電話をする前は、「ああ、私…親よりも先に死んじゃうのかな?」とただ親不孝なんだろう。ごめんなさいと思いましたが、「やはり、「がん」死」というのが真つ先に頭に浮かんでしまったのです。

告知の次の日は、親友の結婚式。まるでドラマだ。もちろん前日にがん告知されたことは言えず、親友がパーシロードを歩く姿を見て、私にもドレスを着て、パーシロードを歩く日が来るのかな?と考えると、涙が止まりませんでした。親友なのに、心の底からおめでとって言ってあげられなかった。歌を歌う約束をしていたけれど歌えなかった。それが今でも心残りです。

入院するまでの期間が長かったせいか、精神的にも不安定になっていました。気分転換に買い物にも行っていたけど、「またのお越しをお待ちしています」って、いつもなら聞き流している当たり前の言葉も、その時は「私、またこのお店に来れるのかな?」と思ってしまういました。母が言った通り、病気になってみて、当たり前のことは、当たり前ではない。



岩田 亮

上行結腸がん

31歳

「過去が良かったのか悪かったのかは、

これからで決まる」

それ（そりやそうですよね）。

「取らないといけない腫瘍があります」これが告知でした。誰の配慮なのか「がん」という言葉はありませんでした。怖いとか悲しいとかではなく、情けなくなったのを覚えています。酒は飲めない、タバコは吸わない健康優良児という自己認識だったので、自分の身体が自分を裏切ったような感覚でした。告知直後、当時交際していた彼女にメールで報告。たまたま彼女の誕生日であったため、当然彼女は誕生日のメールであると勘違い！申し訳なかった。親友にも報告。返事は来たり来なかったり。職場にも報告。上司は動揺を隠しつつ「ゆっくり直してこい」と、対応は人それ

気持ちの整理がつかないままに外科病棟に入院（整理がついたのは結構最近かもしれない）。検査、検査の毎日でしたが、「はやく切り取ってくれ！」と焦る気持ちばかりが募っていきました。手術は無事終了。麻酔から覚めると腹には大きな傷とホツキス！（取るときどーすんだと思っただけ怖くて聞けませんでした）。術後、補助化学療法として抗がん剤を飲むことになりましたが、これは結構ショック。本当にがんになったんだなと改めて実感しました。今でも忘れられないのは、処方箋を見た若い女性薬剤師が、自分の

顔を凝視。「見てんじやねーよ……」と頭に血が上りましたが、抗がん剤の値段（月8万）に衝撃を受けて、今度は血の気がサーッと引いていくのを感じました。正にダブルパンチを喰らった気分でした。

術後の定期健診では、検査画像を見てしかめ面をする主治医（もともと気を使うタイプではないに心拍数が急上昇。診察10分で疲労困憊、病院で免疫力下げてどーすんだという感じ。抗がん剤の副作用で白血球の数値がガタ落ちし、さらに再発や将来への不安で精神的にもガタ落ち。家族にも言えない不安は、彼女に言いまくっていました。彼女は同じ年で当時27歳。重すぎる状況、マイナス思考発言にも、決してへこたれず励まし、明るく接し続けてくれました。家族以上に家族であったと思います。結婚していればドラマのような展開なのですが、そうはうまくいかないのが人生なのかなと思います。

当時の職場の方々はとても温かく、「仕事」の心配はしないでゆっくり治療していい」と言ってくれました。感謝してもしきれません。本当に周りの人達に恵まれたと感じています。

術後半年を経て職場復帰。忙しいこともあり徐々に再発の恐怖から解放されたように思います。まさに時間が解決したという感じで、今では病氣自体への恐怖はほとんどありません。温泉などに行った際に傷跡に集中する視線がライバルです。体を鍛えて、別の意味で視線を集めようと

しかし、病気になる、克服したことによって自分に自信がつき、やってみなきゃわからない！となんでもチャレンジするようにしました。

もちろん、病気になったことで失ったものもあります。腎臓も難聴も一生治らないし、入院していた時期にあつたのであるう楽しい学生生活も決して戻ってきません。でも、私は病気にならなければ嫌なことから逃げて、適当な人生を送っていたと思いますし、病気にならなければ今の自分はいなかったと思っています。そして、こんなにも信頼できる血液腫瘍科・腎臓科・耳鼻科の先生、いつも笑顔で話しかけてくれる看護師さんに出会えたことは、私にとつてのかげがえのない宝物です。

現在私は、看護大学進学に向けて勉強中です。腎臓病の關係で受験は2年後くらいになりますが、遠回した分たくさん経験を、将来に活かしていきたいと思っています。

将来は患者さんの顔の表情で、そのときの心の変化を感じとりケアのできる看護師になりたいです。

入院中や退院後、辛いことや苦しいことがたくさんあると思います。すべてを頑張り過ぎないでください。辛くなったらたまには立ち止まってください。立ち止まってもりを見渡したからこそ気づくこともあります。どうしても病気になる、自分の悪いところばかりを見つけてしまい、落ち込むことも多いと思います。でも、落ち込むことも多いと思います。でも、落ち込むことも多いと思います。

画策している毎日です。

幸い元気に生活していますが、今日まで家族・主治医・友人・元彼女・職場の先輩など多くの人に支えてもらいました。本当に感謝の一言に尽きます。またRFL東京に参加したのをきっかけに出会えた同士(戦友)にも感謝です。過去が良かったのか悪かったのかは、これから決まると某ロック歌手が言っていました、そうなるように日々を生きていきたいと思えます。駆け足で振り返りましたが、こんな体験談が皆様のお役にたてれば幸いです。



入院中、The Blue Heartsを聞いて
元気をもらいました

んだ後、また前を向いて歩いていければいいのだと思います。自分のいいところ、病気になるって変わったところをいっぱい見つけてください。がんになったからこそ当たり前のことが当たり前にできる喜びや、人との出会いなど、病気になる前には気づかなかった、小さなことに幸せを感じ感謝できるようにになっている自分に気づくと思います。

私はがんになってよかったと思つています。がんが私を選んでくれ、そして克服できたことは私の誇りです。でも、1人では克服できなかったと思います。先生や看護師さん、家族や友達……数えきれないほどたくさんの人の支えがあったからこそ、乗り越えることができました。これからは、私自身が、誰かを支えることができる人間になれるように頑張つていきます。



青春真つただ中の中学3年生。小さい頃からスポーツが大好きな私はテニス部の部長として充実した毎日を送っていました。そんな私に突然のがん告知。咽頭がんは小児がんの中ではめずらしく、私の通っている病院でも2人目だそうです。そんな

ことを聞いたのに、のんきな私は「名前残るじゃん！むしろ1人目がよかった」と言いました。その時は本当にそう思いましたが、今思うと14歳なりの精一杯の強がりだったのかもしれない。

治療が始まると副作用で寝返りをうつたびに吐き、意識朦朧として2週間ほど記憶がありません。1か月寝たきりになり、久しぶりに歩いた時には、今まで自分がどうやって歩いてきたのか、足はどこに重心をかけてきたのかもわからないほどでした。また、耳が聞こえなくなり筆談で話したこともありました。治療は大変でしたが、どんなときも明るく声をかけてくれる先生や看護師さん、家族や友達のおかげで治療を乗り越えることができました。

今は抗がん剤の合併症で慢性腎不全と難聴になり、腎不全は腹膜透析を受けていますが、毎日笑顔で楽しい生活を送っています。

病気になる前は夢もなく、「好きなことだけをやって将来は適当に就職すればいいや」としか思っていなかったし、やってもいないのに「自分は無理だから…」と諦めてしまふことが多かったように思います。





「可能性を信じて、一歩ずつ」

僕は大学に入学した直後の5月に急性リンパ性白血病で入院しました。直接的な症状はなくて、最初はインフルエンザにかかりました。5月にインフルエンザって普通はあまりからないうすよね。当時は新型インフルエンザが話題になった時期で、国内発症者が出る前だったと思います。でも、入院先となる病院の発熱外来で診察を受けましたが、結局新型かどうかはわからずじまいです。発熱外来は実はついでのようなもので、地元の診療所で白血球数に異常があることがわかったので、詳しい検査をするために大きな病院へ行ったのです。そこで宣告されました。

僕の場合は、このとき「自分は死ぬんだ」と絶望はしませんでした。なつてしまったのなら治すしかないだろうと。というのも、僕の父は4〜5年前にがんで手術を受け、現在仕事に復帰しています。そのため「がん

Ⅱ死」という考えはあまりなくて、治るものなのだと思っていました。病気は違えど、同じがん患者として父の存在はとても大きかったです。このときは「早く治してやる！」と思って治療に臨むことにしました。

僕の病気の治療は、ドナーさえ見つければ骨髓移植をすることが最優先となります。骨髓移植の前に大量の抗がん剤投与と放射線治療を受けるため、生殖機能が失われる可能性が非常に高いので、精子保存をしてもらうことにしました。僕の場合は病状の進行が止まっていたのでそれが可能でしたが、一刻を争う状態であることが多いのでそれもできないことも多くあるようです。産婦人科で採取してもらうのですが、やっぱり男なので視線をすごく感じましたね。

その後、すぐに治療がはじまりました。10日以上たつたころに髪はもちろん、全身の毛が抜け始めました。高校時代に2度ほど坊主になっていたことがあるので慣れてはいましたが、それとはわけが違います。しかも髪の毛がしぶとく残っていたりしましたね笑。副作用がづらいのはもちろんなのですが、それよりも「孤独」が一番辛かったです。18歳なので当然小児科ではなく、周りには年齢も2倍、3倍以上ある方ばかり。カーテ

ンも締め切って全く話せる環境ではなかったのです。大部屋なのにカーテンで仕切られ、個室みたいで、それでいて小さな物音も出せないほど緊張感が漂っていました。夜中にうなるおじいさんの声もしょっちゅう耳に入ってくるし、良い環境とは決していえませんでした。

入院して1か月ほどしたとき、兄と白血球の型が一致したとの報告を受けました。兄から骨髓移植を受けることが可能であるということでした。このときお見舞いに来てくださったサークルの先輩と喜び合ったのを覚えています。入院生活はとにかく寂しかったので、僕はいろいろな友達に病気を打ち明けていました。少しでも楽しんで治療を受けたほうが良いと思ったんです。これは今でも正解だと思っています。

9月になり、いよいよ骨髓移植。今までの治療と比べ物にならないほど辛かったです。ひどい口内炎で唇は2倍くらいに膨れ上がり、しゃべれないほどに口も開かなくなりしました。普通の治療では寝ることでもまかしていたけど、このときは寝ることも出来ませんでした。しかも、無菌室は分厚いガラス越しに家族とも電話で話す環境。そんな中でももらった、友達からの応援コメントをまとめてくれたメールは本当にうれしかったです。

1か月ほどして無菌室も出て、その後再入院も含めて12月に退院することが出来ました。4月には大学にも復学し、現在は移植から1年以上経ち、大好きなラグビー

にも復帰することが出来ました。かなり早い回復だと先生にも周りの人からも驚かれています。

入院で失ったものや時間は大きいけど、得たものはそれ以上に大きいと思います。食事をしたり、勉強や仕事をしたり、睡眠をとったり、遊んだりというような普通のことが、いかにすごいことなのか実感したり、一日を大切にしようと思えるようになりました。家族や友達など、周りにいてくれる人々や環境にも感謝したいと思っています。今後自分が何をしたいのかはまだはっきりとしていませんが、この経験を活かしてかんばりたいと思っています。

今病気と闘ってる皆さんには気持的に「上を向いて」闘ってほしいと思います。友達と明るく話したり、お笑いを見て笑ったりしてください。笑うことはいいことです。そして「欲」は人間の力の源です。僕の場合はラグビーをすることでしたが、「○○がしたい！」と思えば体も自然と良い方向へ向かうでしょう。少しでも可能性を信じて一歩ずつやりたいことを出来るようにすることが闘病においても人生においても大切なことだと思っています。



「いつか来る 明るい未来のため 今を精一杯生きよう！」



入院中、学校の友達からもらった応援に元氣もらいました

私が悪性の腫瘍だと宣告されたのは高校2年生の夏。部活も勉強も充実して、毎日友達と楽しく過ごしていて、高校3年間の中で最も楽しくなるはずの時期でした。

私は自分の高校が大好きだったため、病名を言われても泣かなかったけれど、「入院生活が長くなる」と言われた時は

「みんなと一緒に卒業できなかったらどうしよう」と考えて泣きました。

友達には2〜3か月病気のことは言わないでおきました。誤解を避けるため、友達に病気のことを打ち明けるのを勧められたとき、私は泣いて拒否しました。友達が病気のことを知ったら嫌われてしまうと思っていたからです。しかし度重なる説

得の末、担任の先生を通じて

クラスメイトに打ち明けました。それでも打ち明けた後、外泊で登校する時はとても緊張して、初めてあんなに大好きな高校に行きたくないと思いました。しかし勇気を出して行ってみたら友達は病気になる前と同じように話しかてきたり、ふざけてきたりしたので、学校にいる間だけは自分ががんだということを忘れ

て笑っていました。しかし外泊が終わると、また苦しい抗がん剤治療が待っていました。けれどどんなに辛くても、静岡がんセンターの小児科に転院してからの私は「長い入院生活になるのだから自分がしっかりしなきゃ」と人前では泣いたりしないようにしていました。しかしそんな風に強がっていたら、だんだん塞ぎ込むようになり、励ましてくれる家族・友達・先生の声も聴かなくなりました。そして入院して2か月くらい経って、いきなり「学校に行きたい」「友達と一緒に過ごしたい」という思いが抑えきれなくなつて夜の病室で大泣きしました。その時抱きしめながら話を聴いてくれた看護師さんのおかげで、それからは辛くなる前に自分の気持ちを吐き出すようになり、精神的な負担も軽くなりました。

私が長い闘病生活乗り越えられたのは病院スタッフの方々、学校の先生方、友

達、そして何より家族の支えがあったからだと思っています。家族は私と一緒に病気と闘ってくれました。病気になって周りの目が気になっていた時に、友達が「がんになったくらいじゃ嫌いにならないよ」と笑ってくれたから、病気になってからもこれまでの明るいキャラで病気と前向きに闘えました。高校の先生方のご配慮で、みんなと一緒に進級・卒業できました。病院スタッフの方々のおかげで腫瘍も寛解に至りました。誰か一人でも欠けていたら私は病気と闘えませんでした。

「闘病中は辛いことばかりで楽しいことを我慢することもあると思うけど、それもいつか来る明るい未来のため!! 今を精一杯生きよう!!」担任の先生が言ってくれた言葉を信じて、現在私は理学療法士になるために大学で勉強中です。病気になっても夢だけは諦めたくないです!!

そして闘病中で行けなくて大泣きした修学旅行先だったオーストラリアにもいつか行ってみたいです!!

入院中は辛いことも多いと思いますが、が、家族や友達、病院スタッフの方々、そして何より自分の未来を信じて病気と闘ってください。私もまだこの病気と付き合っていかなければならないので、一緒に病気に勝ちましょう!!





08 須賀 大輔

脳腫瘍

24歳 / 大学生

「自分らしく、ゆっくり焦らず」

「年齢のわりに、少し頭が大きいじゃないのかな?」。この看護師さんの一言が、当時4歳の僕とがんとの運命の始まりでした。たまたま喘息で入院していた病院で、MRI検査をした結果は、脳腫瘍。そして、同時に脳腫瘍の影響による水頭症が発見され、都内の大学病院に入院することになりました。入院した時、子供心に私は「何でこの病院に」と思った覚えがあります。

脳神経外科の小児病棟に入院をしてすぐに治療が始まりました。CT、MRI検査を受け、まずは、脳の中に溜まった脳

髄をお腹まで通す、シャントと呼ばれる管を入れる手術を行いました。そして、今度は腫瘍の摘出手術を行いました。医療技術の発展した現在の状況と違い、先生の腕次第だったので、非常に困難な手術だったと聞いています。

手術の成功、治療の成果により、無事に退院することができた僕は、定期健診をしながらも小学校、中学、高校と元気に過ごすことができました。ただ、年齢を重ねるにつれ、病気のことを少しずつ意識するようになりました。漠然とした病気への不安はありましたが、そういった悩みを周囲

に打ち明けることはありませんでした。なぜなのかわかりませんが、周りに情けを掛けられなくなかったのかな、と今はそんな風に感じています。

その後大学にも入学し、充実した学生生活を送っていた21歳の時、定期健診で再び腫瘍が見つかりました。その当時は「治すしかないな」と覚悟を決めて手術に臨みましたが、やはり術後の後遺症への不安はありました。あらかじめ仲の良い友達には病気や手術の事を話し、もし車椅子生活になったら面倒をよろしく頼むと伝えました。

いざ、入院し、手術は10時間にも及びました。手術後は2週間近く、激しい頭痛や視野の狭窄に悩まされ、常に鎮痛剤が手放せない状態でした。テレビも見られず、本も読めない。今までの人生の中でこんなにも長く感じた2週間はありませんでした。

そんな状態も何とか克服し、幸い手術の後遺症もなく、普通の大学生活に戻った僕でしたが、次のMRI検査でまた腫瘍が大きくなっていることがわかり、今度は抗がん剤による治療を行うことになりました。抗がん剤の副作用と闘いながら大学に通い、研究室にも所属しながら勉強していましたが、周囲に抗がん剤の辛さを訴えてもなかなか理解してもらうことは難しく、次第に周囲の先輩や友達との間に距離を感じるようになりました。大学での卒業研究もうまくいかなかった

てしまい、少しずつ心と体が消耗していくのを感じました。そういった日々疲れを感じ、病院で診察を受けたところ、うつ病にかかっていることが分かりました。うつ病の治療のため大学も留年せざるを得なくなり、暗い、どん底の日々を送っていたとき、一つの大切な出会いがありました。それがSTAND UP!!との出会いでした。自分と同じような境遇の人達と出会い、話をする事によって、自分の気持ちに少しずつ前を向いていくようになりました。今もううつ病の治療は続けていますが、大学院にも進学し、以前と同じように元気に研究ができるようになってきました。これからもたくさん壁にぶつかることがあるかもしれませんが、自分らしく、時にはハメをはずして周りに怒られながらも、ゆっくり焦らず頑張っていきたいと思っています。



手術後の写真です

09 萩生田 真好

甲状腺がん

27歳 / 看護学生

「辛いこと 楽しいこと」

全部が心の栄養だね」

からか、消化する力すらなくなり、いつもお腹がはれて、実習着も入らなくなった。体力も徐々に落ちて実習やテストも乗り越えられなくなり、1年生を3回繰り返すことになった。

2年生に進級した冬には腫瘍が大きくなり、食べ物も飲みこめなくなってきた。新しい担当医からは、良性腫瘍ではなく悪性腫瘍だと説明を受け、「初めの医師の診断は少し甘かったね、反省点の1つだね。皮膚を通り越したら手術もできない、ただ死を待ただけだよ。穏やかながんの種類だけど、手術は春休みまで待てない」と言われた。

それから臓器をとる手術をし、2週間後の顔色もまだ悪い状態で、無理にお願いして学校に戻った。学校に戻った初日の夕方から、私は皆と違う教室で追試を受け、病院実習も始まった。朝は実習をこなした方には急いで学校に戻って、実習着姿でテストを受ける日々。それでも力は及ばず、実習の最終日に退学処分を告げられた。

退学処分を受けた日、すぐその足で、看護学校を受けるときお世話になった予備校の先生方に、看護学校をもう一度受験して看護師を目指したいと言いに行った。先生は強がっている私に「あつ、また勉強したくなつたのか」と笑って優しく出迎えてくれた。その言葉に安心すると同時に、申し訳ない気持ちで一杯になり、涙をこらえるのに必死だった。浪人中は精神的に追い詰められ、「先生、何で私またここに座っているの。分からなくなっちゃった」と泣きだして迷惑もかけた。「がんの友達に欲しい」と突然言い出した時も、私の話をいつも真剣に聞いてくれた先生方がいたから、そこが私の原点だと思う。がんという爆弾を抱え、不安におびえて生きることが嫌になって、何度も自分の殻に閉じこもって泣いた日の過去も、全部力に変えたいと思うことが出来た。

今までは、人の言葉が信じられなくて傷ついて怖かった。人間って不器用だから、すれ違うことも傷つくことも、逆に私が傷つけたことも数えられないくらいあった。今は、辛い気持ちも全部が心の栄養だと思える。初めてがんだと聞いた時、幸せランキングを付けるとしたら私は最下位だと思った。小さな幸せに気が付けること、人の温かさ分かった今の方が、上位にいるのかなって思える。

これからも人生不公平だなんて思うことだってあると思う。けれど、自分の与えられた条件で頑張っていくことの方が大

切だと気が付いた。私は諦めたくない!看護師になる夢!!自分の自信回復のためにも、看護師になって弱い立場の人を守るようになるためにも。私の人生遠回りで、人に言えるほどかっこよくない。今も弱虫だし涙もろい。でも、胸を張って言えることがある。それは、「がん」と闘っている人達には底力があって幸せになれるということ。絶対一人じゃないし、遠回りしたって、かっこ悪いって思われてもかまわない、自分の決めた道を進んでいることが幸せで、その幸せでまた誰かを幸せに出来ると思う。

夢に向かっている人も、今も夢を探しかけの人にも必ず支えてくれる応援団がいる。辛いことも楽しいことも心の栄養、底力の源にして、支えてくれた人たちへの感謝の気持ちも大切にして生きていきたい。



看護学校1年生の20歳の時、喉に甲状腺腫瘍ができた。その時の医師からは良性腫瘍で放置しても別に別状はないと言われた。でも、私の体調は悪くなる一方。当時は学校も忙しいことから、うつ病や原因不明の病名をつけられ、数えられないくらい薬を処方された。その薬の副作用



入院中のおなか腫れてしまった写真です

世界の若年性がん患者サポート活動

文・写真／白井裕美子



with Roger Daltrey

私が若年性がん患者をサポートする英国のチャリティ団体、Teenage Cancer Trust以下TCTを知ったのは2000年代のはじめ。大好きなバンド、ザ・フーのフロントマン、ロジャー・ダルトリイがその団体を後援しており、バンドがチャリティライブに出演したのがきっかけだった。

TCTの歴史は約20年前に遡る。団体の活動は、がんと闘う若者を助きたいという思いから始まった。英国では15歳以下の患者は小児病棟で子供たちと、16歳以上は成人病棟で大人と一緒に入院生活を送ることになる。しかし、思春期を迎えたティーンエイジャーやヤングアダルトの患者には、その年代特有のニーズがある。ただでさえ難しい年頃。友達と離れ、学業の遅れに不安を抱え、がんに向かい合わなければいけない。そんな彼らを精神的に少しでもサポートできればと、若年性がん患者に適した環境を整えるために動き出したのが1989年。そして翌年に専門病棟第一号がロンドンのミドルセックス病院に完成。TCTは現在までに17病棟を建ててきた。そこで闘病した仲間の声を聞けば、同年代の患者と時間を共有すること、若年性がん専門の医師や看護師に診てもらい精神面でもケアしてもらったことが、いかに大切かがよくわかる（前者「共有」に関しては、STAND UP!!はまさにその機能を担っている）。

TCTの活動は、がんに対する正しい知識を広げる教育や、患者家族のサポートなど多岐にわたり、著名人の後援により若年性がん

への理解と認知度も上げてきている。その活動の中でも今やメインとなっているのが、先に述べたチャリティライブである。毎春ロンドンのロイヤル・アルバート・ホール（東京でいえば日本武道館）で約1週間行われるイベントには、ミュージシャンやコメディアンが出演する。往年のアーティストから若者に人気のあるロックバンドまで率先して盛り上げていく姿は、さすがチャリティ大国イギリス。名声を良い方向に利用するオビニオンリーダーの存在は頼もしい限りである。

そして、もうひとつ紹介したい活動は「International Charter of Rights for Young People with Cancer」。少々長い名前だが、つまり「若年性がん患者の権利を国際的なレベルで一緒に考えていこう」というもの。この名の下に、TCT、豪州とニュージーランドの「CanTeen」、米国の「LIVESTRONG」と「SeventyK」が集まっている。言うまでもなく、利「は、きちんとした教育を受ける権利、経済的サポートを受ける権利、臨床試験などの正しい情報へアクセスできる権利、専門的な治療を受ける権利、就職で差別を受けない権利など。このフリーペーパーの他のページでも出てきていると思うが、やはり勉強や就職、保険のことは共通の悩みなのだ、あらためて感じる。

何の因果か、今までザ・フー目当てだった私自身も2007年にがんになり、以降はサバイバーとして違った視点でTCTのイベントに参加するようになる。そして悩み、学び、考え、日本でも……と、探して出会ったのが「STAND UP!!」だった。そこには「自分の経験は活かすためにあるはず」と前向きな気持ちで頑張る仲間がたくさんいた。11歳以上になるのが私たちのパワー。さあ、ザ・フーの曲のようにジョイントウグザー！



- Teenage Cancer Trust
www.teenagecancertrust.org.

- CanTeen, Australia
www.canteen.org.au.

- CanTeen, NZ
www.canteen.org.nz.

- Lance Armstrong Foundation (LiveSTRONG)
www.LIVESTRONG.org.

- SeventyK
www.seventyk.org.

Photo:TCT Royal Albert Hall

吉井 淳

悪性リンパ腫

34歳 / 医師

「悪性腫瘍を経験して。

医師として、個人として。」

大きい病気や怪我、災害、いろんな困難があります。そのようなことは自分には降りかからないと漠然と思っていました。自分以外の方々もそうなのかもしれません。医師になって4年目、当時の自分は消化器外科に勤務しており土日も休みはあ



りませんでした。駆け出しの医師として楽しく充実した生活を送っていました。ある日、顎下リンパ節の腫脹を自分で指摘し、悪性リンパ腫と診断されることになったのです。

自分は医師ですので、自分の病状・治療の内容・副作用・予後を冷静に理解することができました。知識のない家族の不安の方が大きかったと思いますし、家族を安心させるように接し、家族に自分の不安な気持ちを訴えることもありませんでした。自分にとって物事は淡々と他人事のように進んで行きました。

初めて抗がん剤治療を受けるために入院し点滴を受けた日の夜に自分の病状に関する論文を読んでいて「5年生存率X%」という数字が目に入りました。それは以前にも主治医から聞いていた数字でしたが急にその意味が実感され、「5年生存率がX%ならば100-X%の確率で自分は5年後までに死んでいて、死んでいなくても何割かは再発し闘病生活を送っていて、その後死ぬかもしれない」と、逃げて

場のない大きな不安に襲われました。理解していても死というものの恐怖をとても大きく感じ、そのとき初めて病室で一人で泣きました。その後さまざまな困難がありました。半年間の抗がん剤治療を無事に受けることができました。

あれから昨年の秋で5年、今は元気に医師を続けています。

現在は乳腺外科の医師として、乳がんの患者さんの診療をしています。現在も定期検査のために通院していますが、やはり検査のたびに感じる不安な気持ちは変わりません。自分は医師ですから、知識がある分不安な気持ちは少ないと思います。が、患者さんの不安な気持ちは測り知れません。ですから「とにかく患者さんには優しくする」ことは決して忘れないようにと思っています。抗がん剤治療を前に不安な患者さんに、自分が抗がん剤治療を受けたことをお話しし、自分の元気な姿を見てもらうことで患者さんの不安な気持ちや少しでも楽になり、また患者さんからの信頼が得られるとすればそれは病気を経験して良かったことと言えると思います。

現在、10年目の医師として充実した時間を過ごす一方、趣味に関しても充実した時間を過ごしています。もう15年も続けている空手はまだに大学の部活や、近所の道場に通っていますし、2年前に三段をいただき、去年は試合にも出させていただきました。中学生のころから練習して

るギターも同僚とバンドを組んで活動していますし、趣味の車の整備も楽しく続けています。病気を経験する前も充実した時間を過ごしていましたし、それは今も変わりません。しかし意識は少し違っていると思います。またいつか病気が再発することがあるかもしれませんが、また新たな困難があるかも知れませんが、そうになったとき後悔しないよう毎日を過ごすことが自分のなかで新たな意識としてあります。

病気を経験したことで、もちろん苦労もたくさんありましたし、今も残る障害もあります。しかしその経験から医師としてプラスになることもありましたが、これからもさまざまなことに積極的に挑戦し自分を磨くことを忘れずに過ごしていきたいと思っています。




治療中のアイテム

STAND UP!! 若年性がん患者の輪

<現在メンバー80名/全20県>

STAND UP!! は、全国どこにいても若年性がん患者が一人で苦しむことのないような環境づくりを目指しています。若年性がん患者皆で手をつなぎ、日本全国に広がる輪を作りませんか。同世代の患者同士だからこそ分かり合え、支え合える、そんな関係を作れるのが若年性がん患者だと思っています。STAND UP!! に興味を持ってくださった方は、下記アドレスへご連絡ください。

 **cancer.survivors.have.dreams@gmail.com**



サポートメンバー募集!

「若年性がん患者ではないけれど、何か手伝いたい!」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、さまざまな職業や年齢の方が集まっています。年会費1000円でサポートメンバーに登録していただいた方には、毎年フリーペーパーを送付します。また、希望される方には活動報告などを記載したメールマガジンを送ります。また、有志のサポートメンバーでチャリティグッズの作成を行っています。今は月1回のペースで、オリジナルビーズストラップ作りに励んでいます。2010年秋にはサポートメンバーのご自宅より子さんの出張ライブが行われました。2011年秋にも規模を拡大してチャリティライブを計画中です。今後も、STAND UP!! の仲間と集う楽しい企画をどんどん取り入れていこうと考えています。サポートメンバーに登録していただける方は、Eメール(cancer.survivors.have.dreams@gmail.com)までご連絡ください。お待ちしております。



若年性がん患者支援団体 STAND UP!!

STAND UP!! とは...

35歳までにがんになっ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。闘病経験をいかして、若年性がん患者が必要としている情報を発信したり、若年性がん患者の相談支援などを行ったりするなど、若年性がん患者の方が少しでも前向きに闘病を乗り越えられるようにすることを活動の目的としています。そして活動を通じて、若年性がん患者の輪を広げ、若年性がん患者が一人で孤独に闘病することのないような環境作りが目標です。

2010年度活動報告

4月	<ul style="list-style-type: none"> フリーペーパー第1号発行 (計2万5000部 全国350病院に配布) ゴールドリボンウォーキング参加・講演 		10月	<ul style="list-style-type: none"> より子さんを招きチャリティライブ開催 リレーフォーライフ東京参加 	
5月	<ul style="list-style-type: none"> 朝日新聞にて紹介 		11月	<ul style="list-style-type: none"> STAND UP!! in 静岡 	
6月	<ul style="list-style-type: none"> NHKおはよう日本にて紹介 		12月	<ul style="list-style-type: none"> 忘年会 	
7月	<ul style="list-style-type: none"> ナース専科にて紹介 SOCIAL FUNK! ~Know (≠no) more cancer~出演 		1月	<ul style="list-style-type: none"> チャリティー・イベント「つたえるーつながるーひろげる 小児がん」講演 	
8月	<ul style="list-style-type: none"> お台場にてレモネードスタンド参加 STAND UP!! サポートメンバー制度設立 STAND UP!! ユニフォーム制作 フジテレビにて紹介 		2月	<ul style="list-style-type: none"> 若年性がん患者さんと出会う西日本1周の旅 STAND UP!! in 宮城、in 新潟開催 STAND UP!! 鹿児島支部、大阪支部、広島支部設立 	
9月	<ul style="list-style-type: none"> リレーフォーライフ横浜参加 がんサポート9月号にて鎌田實先生と対談 がん経験者が語る「小児がん」講演会講演 横浜新聞 埼玉新聞にて紹介 		3月		



就職・復職座談会

がん闘っている、「就活はうまくできるのか」「社会に復帰できるのか」といった不安に駆られることがあります。体験談が少ない、または相談できる人が身近にいないために、漠然とした不安から一歩が踏み出せないこともあるようです。この座談会では、一歩を踏み出す参考として、STAND UP!!のメンバーの就職や復職を通して経験したこと、社会復帰してから感じたことを話してもらいます。

【参加者】

- 熊耳 宏介 (28) メーカー・営業 ……急性リンパ性白血病 (17歳・21歳で再発)
- 梅澤 芽衣 (30) 元歯科医院・受付 ……乳がん (22歳・30歳で再発)
- 箕輪 恵 (32) 小売業・事務 ……乳がん (29歳)
- 福田 康介 (20) 大学1年生 ……急性リンパ性白血病 (18歳)
- A (25) 金融機関・事務 ……精巣腫瘍・リンパ節転移 (20歳)

それから実際に入社するまでは何かと不安が大きかったです。

箕輪 私は入社後、休職して闘病生活を送りました。休職期間満了で退職しましたが、今はまた同じ会社で働いています。チームの人には、がんのことは言っておりません。

梅澤 私は歯科医院で働いていたんですが、最初の職場で乳がんになったときは働きながら闘病生活を送りました。2つ目の職場では伝えずに働いたんですけど、再発を機に退職した3つ目の職場では、最初から伝えました。

A 伝えたときと伝えなかったときの両方を経験しているのも珍しいですね、伝えなかったときは何か理由があるんですか？

梅澤 伝えて働けるような雰囲気職場ではなかったことが大きいですね。そうすると周りが誰も知らないの、外来や治療で休みが多くなると少し嫌味を言われたり…。そのあと働いた歯科医院では事前に伝えたこともあって働きやすかったです。ただ、仕事に限らないことです。普段それほど関わらない人に伝えて驚かれたり、必要以上に心配されて、こちらが困ってしまつこともあるので、言う人を選ぶのも大切ですよ。

がん闘いながら働くなら、上司や同僚の理解を得るというのは重要ですね。仕事をしながらの通院は、特に業務が忙しいときは大変だと思いますが、どのように調整していますか？

箕輪 外来のある日は有給休暇を使っています。休んだ分の仕事は溜まりますが、チームの人が手伝ってくれたりして理解があるおかげで、平日でも通院できています。もちろん、チームの人が休みの間に抱えている仕事の手伝い

をして、お互いに業務をカバーしやすい環境を作っていくことも大切だと思います。

熊耳 ぼくの場合は仕事がフレックスタイム制なので、働く時間を調整しながら通院したり、有給休暇を取って行くこともあります。休みを取ると、検査が終わって残った時間を自分のために使ったりもできますよね。

箕輪 私の闘病仲間もよくその手を使って、検査の前後の空いている時間で遊びに行ったりして結構楽しんでいるみたい(笑)

A せっかく休みを取るなら、しっかり使わないともったいないですね。ちなみに自分の場合は、特に会社に言っていないので、土曜日の診療がある病院に転院しました。そのおかげで有給休暇は自分の趣味に100%使っています。

社会に出る前にとんと闘ったとき、就職活動でどう影響するの不安に感じるところです。参加者のみなさんがどうやって就活を進めていたのかを聞かせてください。

福田 ぼくは大学入学直後に白血病になって休学したので、卒業まで5年かかります。景気が悪くて、健康な人でさえ就職が厳しくなっている、就活できるのか不安を感じています。実際どうやって就活をしていましたか？

A 自分の場合がなんに就職した例が身近にないし、どうしたらいいかわからなかった。積極的に伝えるという考えはありませんでした。先入観を持たれて、面接すら受けられないのは嫌だという思いもありましたね。

熊耳 病気がマイナスになる会社ばかりじゃないですよ、理解のある会社や話を聞いてくれる会社もたくさんあります。実際にぼくも内定は

3社からもらえましたし、全く評価しない会社があるのも事実ですが、病気をしてそれを乗り越えて大きく成長した人材を取らないなんて、もったいないなあと思いました。

福田 がんになった経験って働くときにマイナスのイメージが強いんですけど、それは意外ですよ。でも実際に伝えていくのは難しそうです。

熊耳 ぼくはがんになって、「つらいときはつらいと言えるようになったことが強みになりました。我慢してしまつて言えない人も多いじゃないですか。闘病生活を通して学んだこととして、それそれたかさんあると思うんですけど、その一つつを強みや自分のこだわりとして伝えていけると思います。

もちろん不合格だったら精神的に落ち込むものですが、その会社に合わなかっただけだと割り切るしかないですよ。ぼくはそこで落ち込むよりは、自分を出せないまま落ちるほうが嫌だったんですよ。それにがんのことを話したほうが自分に自信が持てます。やっぱり、自分の糧になっている闘病生活やそこから学んだものを伝えずに就活をして、本当に理解されずに入るのってどうなんだろうっていう気もするんですよ。

箕輪 がん闘ったことって大学で何か大きなことをやったっていうレベルじゃなくて、人生の重要なイベントだから、それを消しちゃうのもね。

A がんの経験を自信につなげられて、人に伝えられるなら大きなメリットになりますよね。当時のぼくはちょっとその反対にいた感じですよ。闘病が終わって思つく間もなく就活だったので、振り返る時間もなくて、うまく糧にする余裕もありませんでした。だから、その当時はこの経験を伝えていくっていう自信も生まれな

かったんですよ。自分の中で消化できていないから、無理にそこを強調する必要はないかなと。そのかわり、ぼくは大学に戻れたことが嬉しくて、闘病前以上に勉強もサークルも目いっぱいにやつたので、就活で話すことには尽きませんでした。

熊耳 もちろん自分の体験を伝えると言っても「お涙頂戴」になつてはダメで、そこから得られたことを具体的に相手に分かつてもらわないといけません。

梅澤 そうしないと面接しているほうも「それで？」って感じになつちやいますよね。そのあたりは中身が違つただけで、面接のポイントで大切なことは同じなんだと思いますよ。

福田 今日はいろいろ話を聞きましたが、STAND UP!!に積極的に参加してこの活動を大きくしていきたいから、個人的にはその経験を伝えて就活したいなと思いますね。

箕輪 フリーバー作つたり、メンバーを広げていったり、他にもやることはたくさんあるから、この貴重な経験を活かしていいほしいよね。

A 就活を通して、いろんな人にこの活動を知ってもらえるチャンスかもしれないですね(笑)

がんになったことは、将来への漠然とした不安を抱かせるかもしれません。しかし一方で、がんになったことで学んだこと、自信を深められたものもあるのではないのでしょうか。自分のペースで病氣と向き合いながら、得られたものを活かして、社会に還元していけたらいいですね。STAND UP!!のメンバーにもがんを経験してから、社会で活躍しているメンバーが多くいます。



A 福田 康介 箕輪 恵 梅澤 芽衣 熊耳 宏介

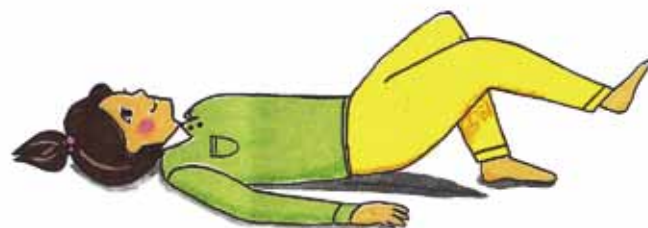


ひねり

両脚は曲げ、両手は伸ばします。
その状態で手と脚を左右反対方向に動かして
体をひねりましょう。

片脚あげ [part.2]

片脚あげpart.1に加えて、お尻も少し
浮かせます。



Part.1よりも負荷が大きいです。
腹筋・背筋・脚の筋力アップがいっぺんにで
きます。
part.1同様、いずれもほんの少しだけあげて
いるのがコツです。

三日月ストレッチ

まず手足をまっすぐ上下に伸ばします。
次に手足を同じ方向（右あるいは左）に動かして、
腰をその逆につき出します。三日月のような形で
脇の筋肉をストレッチします。

普段伸ばすことが少ないので、とても気持ち
いいですよ。



Let's move!

— ベッド上で出来る運動

今回紹介させていただく運動は、すべてベッド上で仰向けに寝ながら行えるものです。

※ 注意事項 ※

- ① その日の体調に合わせて、無理をしない程度に行いましょう。
- ② 食事の直後はやめましょう。（食後1～2時間は休んでからにしてください）
- ③ 運動の最初と最後には必ずストレッチをしましょう。
（ウォーミングアップとクールダウンになります）
- ④ きついと感じたら、無理をせずに運動を中止しましょう。
- ⑤ この運動の実施については、事前に必ず主治医の先生に相談しましょう。

構成／堤朋香

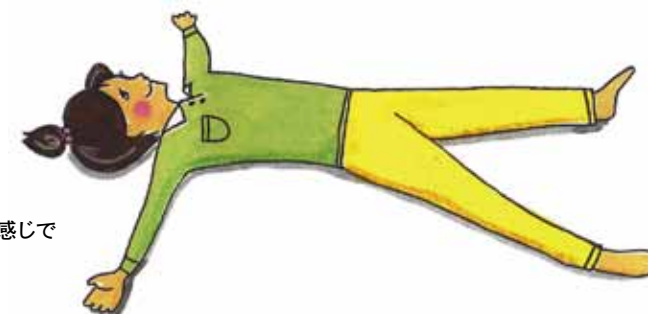
監修／聖隷クリストファー大学大町かおり教授

イラスト／YUKANO

大の字ストレッチ

手足を大の字に伸ばしましょう。

手や足が、外向きに引っ張られているような感じで
「ぐ～ん」と伸ばします。



片脚あげ [part.1]

片脚を立て膝にして、もう片方の脚を
伸ばした状態で上下します。

伸ばした脚を軽めに曲げても、足踏みのように曲げていてもどちらでもOK。
いずれもほんの少しだけあげているのがコツ。
たくさんあげてしまうと、楽なのです。あげたまま数秒その状態を保持します。

ストレッチの大切さ

はじめのストレッチは準備運動、最後のストレッチはクールダ
ウンのために行います。特に今回はストレッチの体操を多めに
紹介しています（片脚あげ以外はすべてストレッチです）。スト
レッチは、筋肉の状態を柔らかくするため、準備運動として、
クールダウンとしてとても重要です。また、ストレッチは、スト
レッチの項目だけ単独で行っても身体にはとても良いので、一
度に全部行うのではなく、できるものから一つずつ行って、身体を
動かす気持ちよさを実感していただけたらと思います。

食後は控える・体調に応じて行う

食事の後に運動を行うと、身体が驚いてしまいます！！
食後に行う場合は、食べ終わってから1～2時間以上休憩した
後にしましょう。また、運動は自分の生活スタイルや体調に合
わせて、無理をしないで出来る時間に行いましょう。
せっかく運動をしても体調を崩してしまっては意味がないです
もの！！

呼吸について

今回紹介した運動は、お喋りができるくらいの強さになるよう
に、自分で量やテンポを調整してください。また、運動中（特に
ストレッチの時）に深呼吸を行ってください。深呼吸をすると
心も体もリフレッシュ出来ます。
実は、我慢しがちな溜息も体にはいいんです！！深い溜息の
後にたくさん空気が吸えるという点では、深呼吸と同じ効果を
もっているの、溜息も悪いことばかりではないですよ。

運動を続けるためのコツ

運動を続けることはとても大切で、毎日続けたほうが効果も
出やすくなります。運動を行うに当たって一番気を付けていた
だきたいことは、無理をしないようにすることです。無理をし
て、その後中止になってしまうよりも、少しずつ強度を上げてい
くやり方をお勧めします。無理のない運動量で、楽しみながら
運動を行うことを習慣化できるといいですね。また、その日に
行った運動を日記などに記録しておくこともお勧めです。

主治医と私

～主治医との関わり方～

私たち患者にとって遠い存在のお医者さん、聞きたいことはたくさんあるのに聞けない・・・
そんな問題を4人の若年性がん経験者が主治医と語り合い解決策に迫りました！！



参加者



牧本 敦 先生
国立がん研究センター
小児腫瘍科 科長



熊耳 宏介
会社員
高校3年で急性リンパ性白血病、
21歳で再発、現在28歳



松井 基浩
研修医
高校一年で悪性リンパ腫、
現在24歳



古関 結里加
看護師
中学3で急性リンパ性白血病、
現在24歳



坪内 雄佑
大学生
小学5年でユーイング肉腫、
現在19歳

さんはついてこれないんですけど、その間にもCTやMRIなどをいれあわただしの中で理解してもらわないといけない。患者自身は今の生活や近い将来、例えば遠足、修学旅行が気になるんだけど、実際は今、明日、明後日がすごく問題であるというところを理解するのにまず苦労すると思う。

熊耳：初発と再発では気の使い方は違ってくると思いますがどうされているのですか？

牧本：気は使うよ。たしかにね。基本的には診断してどこに再発したか見つけて治療を再開しないといけない。抗がん剤の副作用は体が弱っているから前回よりもきついかもしれないって。そのことを理解してくれば今までと一緒だという話をする。シンプルだけど。

熊耳：けっこうしんどかった。薬の量も違うし、どうなるかわからないから恐かった。でも再発したときに先生にも看護師さんにも「今まで頑張ったね」と言われた。そのときに「頑張ったね」と言われてすごく嬉しかった。

松井：僕の場合は医学で、受験も綿密に考えて決めたので、牧本先生がくる

牧本：それは大事だね。僕は対等という感覚があるので患者さんが頑張ってるねと看護師さんとも話すのでそれが自然にでると思う。

熊耳：頑張ったねといわれたときに認められたのがあって、次からも頑張っていくっていつ気持ちがわいてきた。

牧本：医者本意のやってあげているという感覚ではなくて、「医者として全力をつくるので君たちも全力をつくしてください」、治療の成功や、命をかちとることは医療者と患者さんと家族との共同作業でなしうるものだろうと思う。

第二印象を受けてその後、牧本先生とどのようなコミュニケーションを取っていきましたか？

坪内：医者として関わっている間は自分から仲良くなるうとしていなかった。牧本先生が音楽が好きって聞いて「じゃあ俺も好きだから」となり、普通に聞かれるようになった。

松井：僕の場合は医学で、受験も綿密に考えて決めたので、牧本先生がくる

と勉強のことや医学部の話をしてもらって、身近に医者の話をしてくれる牧本先生がいたから入院中も医者を目指せた。

熊耳：牧本先生が部屋に来てなぜかギターをひいて尾崎豊の「アイラブユー」を歌った。そのときに「医者なのに...」って意外に思った。その後、「この辺にご飯のおいしいところありますか？」って聞けるようになった。そしたら治療のことも聞きやすくなった。

古関：私は入院中、いい関係ではなかったと思う。どちらかというと外来の時の方が先生というんな話ができ、だんだん先生のことが理解できたと思う。入院中は自分のことで精一杯で余裕もなかった。理想の医師と患者の関係はどのようなのだと思いますか？

坪内：医者としてではなく人間としての関係が良いと思う。がんセンターでは医師も看護師も友だち関係のように付き合っていたので、すごくいい関係が生まれていた。

松井：遠い存在になつてはいけないと思

主治医牧本先生の第一印象は？

坪内：正直、最初はお医者さんというところもあって、良い印象というのとはなくて悪い印象があった。

松井：はじめの説明で、牧本先生が自信を持って「これは僕に任せればいいよ」と言ってくれて、医療知識もない自分には「この先生に任せればいいんだ」と安心することができた。

熊耳：初めて出会った時、先生に「君、体力ありそうやな。やってみるか」という軽い感じではあったけど、「君だったら治せると思うよ」と言われてすごく安心した。

古関：遠くて悪い存在だった。

初めて患者さんと接するとき、牧本先生はどのようにしているのでしょうか？

牧本：小学校高学年くらいだとあんまり気にせず、普通の接し方をする。もう少し小さくても言葉を多少優しくして接しようと思う。医者は医者である前に人間である。と最近よく言うんだけど、人間としての関係を構築できて、プロフェッショナルで医療のやりとり、治療をするという立場があると思う。人間として関係を構築していく、これには時間がかかる。

治療についてどのように説明を受けましたか？

熊耳：直接、牧本先生から治療のデータをもらって、「こういう計画でやっていく」「ここで1回家に帰れるかもね」とかそういうことまで言ってくれて安心できた。だいたいどのくらい頑張ればいんだなっていう目安になったというところがすごくよかった。

松井：回診中でもたまに教えてくれたり、

説明の場だけではなく普段のときでもちょこちょこ教えてくれたのが僕にとってよかった。

坪内：副作用のこと、髪が抜けるんだとか言われて、俺にとってはショックというのがあった。直接言われて、それを逆に言ってくれて良かったというのはそのときは思わなかった。

熊耳：髪が抜けたときすごくショックだった。実感しちゃったんだよね、そこで治療がはじまっちゃったというのを。

古関：私は自分の病氣も聞いたこともなく、何も知らなかったのでも週間くらいで退院できるだろうと思って来た。とにかく早く退院したかったのでも、いつ退院できるのか聞いたときに「早くても6か月後くらいだな」と聞き、あつけないとられてしまった。そのことをきっかけに不信感がうまれてしまったと思う。この人はなんでこんなに簡単に言うんだらうって。でも私の早く退院したい思いを汲んで、外泊を積極的にさせてくれたり、本来は入院して行う治療も外来に切り替えてくれた。それはとても感謝している。

牧本：治療をしていく中でどうしても乗り越えてもらわないといけないのが、最初に抗がん剤を投与した時の吐き気とか、脱毛とか。急に起こってくる急性副作用はわかっておいてくれないといけない。たとえば1日2日くらいで治療をはじめたけど、そうしないといくら進捗しちゃうから。進行が早いので1、2日のあいだに検査もいれ、話もして、すごくあわてるわけ。もちろん、僕らがあわてても患者

だ、今度聞いてみようとなる。医者と患者の関係から発展させた信頼関係を築くのが大事だと思う。

古関：まずは自分の主治医を信頼する。何かがあった時には医者も神様ではなく期待しすぎないで人間なんだという広い心を持つ。

牧本：医者は医者である前に人間である、患者は患者である前に人間である。だから、人間対人間の関係を構築することは僕らが主導していかないとけないと思う。医者はプロフェッショナルとしての医学の部分は磨かなくてはいけないし、患者もそれを要求してもいいと思う。一人の患者さんの治療にいろんな人が入っていると、1対2や3でやっているのと違って多くの障害がでてくる。医療者側の障害もたくさんあって、その人が悪いわけではないけど患者さんに悪い影響を及ぼすことがある。その原因まで理解してあげてとは言わないけど、そういった事情をわかってほしい。

まずは話しかけることから始めるのがいいかと思う。



がん患者だって恋したい！

私たちだって幸せになる権利がある。でも、恋愛をすることに対して臆病になってしまいがち。そんながん患者のリアルな声を紹介！

▼Miho 恋愛、結婚、出産・・・がんになっただけで、諦めたくない!!でも、実際はすごくハードルが高く感じちゃってる(；ω；)みんなはどう？

▼Kazuna 私諦めたくないよ！イイ感じの人が現れても、どもタイミングで病気のことを明かせばいいのか・・・迷わない？(；ω；)

▼Bko 恋愛・・・さらに先の結婚まで考えると、確かにカミングアウトは高いハードルだね。子供を期待されない年齢まで、そういうこと忘れて過ごしたい。ある意味、逃げと守りだけ。
まだ20歳以前後のみんなはどう？
将来のことまで考えちゃう？

▼Chihiro カミングアウトの時期って迷うし、相手にどう思われるかが怖い(；ω；)付き合っても将来のこととか考えると、「健康な人のほうがいいよね」とって思っちゃうし(；ω；)難しいよね(汗)

▼Meg まだ治療中で健康にあんまり自信もないし、それに無駄に傷つきたくないから、言い出しにくいかも。けど、言わないと何も始まらないんだよね。とか言いつつ、その時になってみないとわからない(笑)

▼BUN 多分、愛や恋に条件なんて関係ない。誰にも出会うべき相手がいると思う。
だから、いつでも自分の気持ちに正直でありたいと思った！
なんて言う僕は、「好き」の一言が言えない(；ω；)

▼Kancomama カミングアウトするのは勇気いるよね・・・(汗)
でも恋愛していこうよ。がん・出産・子育てせんぶ現在進行形のわたし。
あきらめないで！恋愛してこようよ・・・



輝き人

パラリンピック走り幅跳び日本代表

佐藤真海の今にかける思いとは

大学院の進学への思い、一歩先の自分に進むために



今回、もう一度大学院

にいこうと思ったのは、将来の自分のために可能性を広げたいという思いがまずあります。また、パラリンピックに対して、私自身純粋に魅力を感じる一方で、どうしてもこんなにも世間的に認知が低くて、価値が低いのかというところが、ずっと気になっていました。それに対して、私なりの着地点を見つけたという思いがありました。それは私がパラリンピックに救われてきた一人として、恩返しをしていきたいという思いが根底にあるからだと思っています。パラリンピックの代表選考会を控えたこの時期なので、すごく忙しくはなると思いますが、学ぶことに時

期は関係ないと思うんです。自分にとって、今は何事に対しても積み上げていく時期だと思っているので、一歩先の自分を目指して、ガツンと攻めていきたいですね。

パラリンピックへの思い、自分の限界を超えられた場所

私自身、パラリンピックは最初あまりイメージがよくなかったんです。リハビリの延長みたいなイメージがあって・・・でも実際、アテネの舞台で戦わせてもらって、それが全く違うということを知りました。パラリンピックの舞台には、なんとというか、すごくいい「気」が流れていると思うんです。パラリンピックに出場している選手たちは、「どうして自分が障がいを持ってしまったのだろう」という感覚がない人達ばかりなので、すごく心地が良かったですし、一人の人としてあの場所に立てたということが、私にとっても大きな体験でした。「失ったものを嘆くより、残った機能を最大限に活かせ」というパラリンピックの理念に私はとても共感しているんです。失ったものって何をして、どんなにさがしても返ってこない。返ってこないからこそ、残った力を最大限に引き出す・・・大人になればなるほど、自分の限界に線を引いていくことが多くなりがち

そしてロンドン五輪へ

やっぱりロンドン五輪へいくことは、大きな目標ですね。

でも、私自身の中で過去の大会とは違う思いで臨むことになると思います。前回の北京大会の時は、「出場できなければ、私の人生終わっちゃう」みたいな悲壮な覚悟がありましたけど、今回は「自分の人生の中にパラリンピックがある」という位置づけに変わってきています。すごく大きな目標ではあるけど、それがすべてじゃなくて、自分の人生の中で通過点の一つとして捉えられるようになってきました。いろいろ経験したおかげで、長い目で人生を見られるようになってきたのかな、と思います。

また、大学院での研究も精一杯やりたいですね。研究のテーマはパラリンピックが中心になつてくると思います。私の中でそこから離れることは考えられないことだし、離れたら意味がないと思っています。現場にいる自分だから、そういう研究をすることにとっても意味があると思うし、また、違う角度からパラリンピックを見つめることで、新たなパラリンピックの魅力を発見できると思います。

今は、私自身のターニングポイント。自分自身の可能性を広げるためにも頑張っていきたいと思っています。

Power of sports

～義足や人工関節でもスポーツは出来る!～



Photo by TAKAO OCHI

佐藤真海がレポートします!

このページでは、小児がんによって手足に障害がきた人のスポーツの関わりについて紹介したいと思います。

私は、9年前に骨肉腫(右下腿から下を切断し義足の生活)、そしてアテネと北京2度のパラリンピックに出場しているアスリートです。根っからのスポーツ好きでしたが、義足で歩くのもままならない…、正直「もうスポーツは無理かな…」と思いました。しかし、退院後の生活の中で、心が晴れない状態から打破する方法はないかとあれこれ考えた挙句、辿り着いたのはやはりスポーツでした。

長い時間を病院で過ごし、体力が落ち、もしかしたら体の一部が不自由になる人もいると思います。そんな皆さんに「スポーツの力」を感じてもらいたい!

『義足でも風を切って走れるんだ!』

初めて臼井さんに会った日に言われた言葉。歩くのでさえ…という状態だった私も最初は躊躇しましたが、あまりにも気軽に言うので、「じゃあ」と走ってみました。走ると言っても、スキップするような感じだったと思います。でも、その日から私は走ることに夢中になり、転んでも痛くても毎日走り、そしてパラリンピックの舞台に出られるようになったのです。これぞ臼井マジック! 私のように世界で戦うことを目指すのみならず、義足の陸上チーム「ヘルス・エンジェルズ」には、歩く人から走る人までたくさん仲間が集まっています。義肢装具士と理学療法士がタッグを組み、スポーツ初心者の方でも心配なく始められる環境があります。終了後の食事を目当てに、交流を楽しみに参加する人も多んですよ。みんなとてもイキイキしているので、ここに来れば不安や心配もどこへやら、あっという間に元気になって帰れます。



臼井 二美男 さん
義肢装具士
(財) 鉄道弘済会
義肢装具サポートセンター

日本での義足製作の第一人者として、多くの人を心身ともにサポートしパラリンピック選手も多く輩出している。

ヘルスエンジェルズ活動内容

月に1回のペースで東京都北区の障害者スポーツセンターで行っています。最近では参加者が増えてきて、ご家族も含めて40人〜50人参加の日も。PTの指導のもと、みんなでストレッチや軽い動きをした後は、歩く人、走る人それぞれ。2時間ほど動いたらT.E.Aタイム♪
ここにくれば、日々の生活の中での義足の不具合などもすぐに解消しますよ。年に2回、暑氣払いや忘年会などの親睦会もあります。スポーツが苦手な方でもお気軽にご参加ください。

人工関節でもスポーツを

人工関節で

ジャズダンスも水泳も

太田瑠歌ちゃん(小学6年生)

患肢温存により、膝や股関節に人工関節を入れる人も多くいます。「人工関節の人はスポーツが出来ない」と思っていないですか? 筋肉や骨を広範囲に渡り切除する場合もあるので、スポーツを敬遠してしまう人もいますが、もしも、しかし、リハビリに励んだ後、自分出来るスポーツを通してキラキラ輝いている女の子を紹介します。

5歳の時に骨肉腫を患い、右大腿骨に人工関節を埋めている太田瑠歌ちゃん(小学校6年生)。

瑠歌ちゃんは昔からスイミングに通ったり、運動会の徒競走では一等賞を取る、スポーツ大好きな女の子でした。

そんな瑠歌ちゃんは、長い闘病とリハビリを乗り越え、膝が人工関節となった今もスポーツ



少女です! 驚くほどとても自然な走り! 他にも、ジャズダンスを習ったり、水泳をしたり、学校の体育の授業でもランニング、マット運動など可能な範囲でスポーツに親しんでいます。根っからの頑張り屋さんの瑠歌ちゃん、こまでの過程で、歯をくいしばって努力を重ねたことは言ってもありません。

「これからも色々なことにチャレンジしていきたい」という瑠歌ちゃん。夢はトリマーになることです。



ヘルスエンジェルズ <http://www.healthangels.jp>



鎌田 實 対談

(2010年『がんサポート』9月号抜粋)

がんばらない & あきらめない

鎌田…おふたりは若年性がん患者さんですが、若年性がん患者さんのためのフリーペーパー「STAND UP!!」を創刊されました。松井君が代表で、鈴木さんが副代表。まず、松井君は悪性リンパ腫だということですが、病気の経過から伺いたいと思います。

松井…高校一年の秋頃に、少しずつ咳や息苦しさの症状が出てきました。親は「病院へ行け」といいましたが、僕は病気ではないと思っていましたから、病院へは行きませんでした。ところが、体育の授業でマラソンを走ったとき、全然走れなくて、これはおかしいと思いました。学校の帰りに病院へ寄ったところ、すぐ親を呼べということになったわけです。

鎌田…告知は親と一緒にしたか。

松井…最初の病院では、親は告知されたようですが、僕には告知されませんでした。

鎌田…告知は早いほうがよかったと思いますか。

松井…どの段階で告知されたとしても、それを受け入れるまでに、時間がかかります。早く覚悟を決め、前向きに治療に向かうためには、早く告知していただいたほうがいいと思います。

鎌田…子どもでも早く告知したほうがいい？

松井…僕が入った病室は小児病棟でしたが、みんな病気をしっかり受け止めていました。そういう環境に置かれれば、子どもでも

活はダメだといわれ、手術後、一人暮らしの部屋を借り、そこを無菌状態にして暮らしていました。自分では憶えていませんが、何度かその部屋から飛び降りようとしてたようです。そのくらい追い詰められていました。

鎌田…やっぱりうつ状態だったと思う？

鈴木…思います。

鎌田…そのときは、精神科の治療を必要としましたか。

鈴木…しました。精神科の治療には支えられませんでした。精神安定剤を処方されました。その頃は眠れなかったのです。一旦眠ってしまったら、そのまま死んでしまうような気がしていましたから。目が覚めると、「ああ、まだ生きてた」という感じでした。

鎌田…日本人は精神安定剤とか、睡眠剤を、できれば飲みたくないと考えがちですが、自身の経験から、そういう薬は早くから飲んだほうがいいと思いますか。

鈴木…私の場合は、3日間くらい眠れない感じで、ベッドにいても倒れそうな感覚が抜けなくて、薬に頼らざるを得なかったのです。

鎌田…治療が終わったとき、どんな不安が残っていましたか。

鈴木…不安は薄らいでいきますが、再発転移したら、またカウントダウンの生活が始まってしまふのかとか、こんな状態の私は結婚できるのかとか、細かいことでは、温泉に入ったり、海で泳いだりはできないのか、いろいろ考えましたね。全摘手術を

んとしっかり向き合えます。告知すべきだと思います。

鎌田…医師になろうと思ったのは？

松井…一緒に入院している子どもたちが、とても明るかったのです。小さな子が僕を励ましてくれました。病気と前向きに闘っている子どもたちに支えられていると感じたとき、僕はそういう子どもたちの支えになれる医師になりたいと思ったのです。

鎌田…その選択は間違っていないかった？

松井…あのときは、患者さんのいちばん力になれるのは治療を行う医師だ、という思いがありました。しかし今は、治療面はもちろんだ大事ですが、病気は患者さん自身が治すものであり、医師は患者さんの気持ちにわかることが大切だと思っています。僕はがんを経験していますから、今回のような活動を含めて、がん患者さんに治療面プラスαで力になれたらと思っています。

鎌田…鈴木さんのがんの経験はどうだったんですか。

鈴木…私は乳がんですが、自分でしこりを見つけて、会社の診療所に行ったのが最初です。

触診では、「1か月もすれば消える」と言われ、念のため1か月後に病院で検査を受けましたが、「乳がんは9割方ない」と言われていたのが、一週間後の結果ではいきなりレントゲン写真を貼り出して、「がんでした」。

鎌田…それはショックでしょう。突然の告知は、流れから自然だったという感じもし



かまた みのる

1948年、東京に生まれる。1974年、東京医科歯科大学医学部卒業。長野県茅野市の諏訪中央病院院長を経て、現在諏訪中央病院名誉院長。がん末期患者、お年寄りへの24時間体制の訪問看護など、地域に密着した医療に取り組んできた。著書『がんばらない』『あきらめない』（共に集英社）がベストセラーに。近著に『がんに負けない、あきらめないコソ』『幸せさがし』（共に朝日新聞社）『鎌田實のしあわせ介護』（中央法規出版）『超ホスピタリティ』（PHP研究所）『旅、あきらめない』（講談社）等多数



STAND UP TO CANCER

がんが教えてくれた。たいせつなことはなんですか？

受けましたが、根本的にはがんと一緒に生きていかなくてはなりません。今でも半年に1回ずつ、検査を受けています。検査で何も異常がないと、ああ半年のいのちをもらったと思うわけです。半年ごとにいのちを更新していく感じですね。ですから、検査を受けるときは、やはり不安はあります。いまはがんになったことをプラスに転じて生きていこうとしています。

鎌田：鈴木さんはテレビで記者の仕事をしているわけですが、がんになったことは決してマイナスではなく、プラスになった面もあるということですか。

鈴木：そう思います。まだ大きな成果を上げるまでには至っていませんが、これから絶対発信していこうと思っています。それが今、大きなモチベーションになっています。

鎌田：さて、なぜフリーペーパー『STAN



まつい もとひろ

1986年大阪府生まれ。2001年神奈川県桐蔭学園高校1年10月、悪性リンパ腫を発症、国立がんセンター中央病院に入院。約8カ月間の治療後、高校2年5月復学。高校3年12月まで抗がん剤治療と外来治療で通院。2005年浜松医科大学医学部入学。現在聖隷三方原病院研修医

DUP!!」を作ろうと思ったんです。

松井：僕は大学に入ってから、闘病中のがん患者さんとメールの交換をしたりしていました。いろんながん患者さんと対話をしていく中で、がんが治った多くの人たちが、がん闘病中の人たちのために何かやりたいと考えていることを知り、そういう人たちが集まったら、何か大きなことができるのではないかと思ったのです。そういう集まりを作ろうよと呼び掛けたところ、大きな反響があって、その中に鈴木美穂さんがいたのです(笑)。

そして、美穂さんと語り合って、フリーペーパーを発行することを決めたわけですね。

鈴木：最初はコミニクシで「がん患者には夢がある」というコミュニティをつくって何かやりませんか、という呼び掛けを見て、松井さんと会ったんです。その時点では、何も形になるものはありませんでした。

た。それでフリーペーパーをやるよ、ということになったのです。動けるのは素人ぶりだけで大変でしたが、たくさんの方に協力をお願い、無事、第1号を創刊することができました。

鎌田：今は産声が上がったところだ。若年性のがんと闘っている人たちに伝えたいことは？

松井：やはり、一人ではないということを感じてほしいですね。一人でがんと闘っていると思うと苦しいです。しかし、家族は友人が支えてくれますし、同じ苦しみを経験した人たちもわかってくれます。僕たちがフリーペーパーの活動を始めたのも、全国の若年性のがん患者さんに、一人ではないということ伝えるためです。

鈴木：私は、がんになっても決して終わりではない、ということ伝えていたいと思います。がんになっても生き続けている人は

いっぱいいます。先があることを信じて闘病する大切さを訴えたいです。

鎌田：僕は今、イラクの白血病の子ども達を支援する活動を行っています。かつて20年間チエルノブイリの支援を行ったとき、小児白血病の子ども達のために、院内学級をつくったら、子ども達や家族にもすごい希望が生まれたという経験をしていたから、今回、激しいテロが続いているバスラの小児白血病棟にも院内学級をつくりました。そして、白血病が完治した18歳の女性を絵の先生として雇ったところ、病棟が一気に明るくなりました。同じ白血病の仲間が助かったモデルを間近に見ることが、いかに希望につながるかを再確認しました。今日は若い二人から新鮮なエネルギーをもらった気がします。

STAND UP!!の輪が広がっていくことを、大いに期待しています。



すずき みほ

1983年東京生まれ。慶應義塾大学法学部法律学科卒業。2006年日本テレビに入社、報道局に配属。2008年乳がん告知。手術、抗がん剤、放射線治療を経て、ホルモン治療中。現在は、社会部記者として取材や編集に駆ける傍ら、若年性がん患者団体「STAND UP!!」の副代表を務める



小児がんの子どもたちの支援のために、 こんな活動に取り組んでいます

NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク

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に再び笑顔を」をスローガンに「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2008年6月に発足しました。発足以来、会員の皆様をはじめ多くの方々のご支援をいただき、さまざまな活動に取り組んでいます。その活動の一端を紹介します。

小児がんの治癒率向上のための研究助成

小児がんの中で発症率の高い「白血病」「脳腫瘍」「肉腫」の三分野について、各分野ごとの研究に対して複数年にわたる助成を行っています。また、小児がんの治癒率向上のためには、疾患の発生頻度や年次推移、地域差などを正確に把握するための悉皆調査を行い、それを基に臨床研究を行う必要があります。このたび、日本小児がん学会が中心となり「小児がん全数把握登録事業」としてWeb登録システムを構築することになりました。この事業の重要性に鑑み、助成を行っています。

日本癌治療学会市民公開シンポジウム後援

2010年10月、京都で日本癌治療学会学術集会が主催した市民公開シンポジウムを後援しました。「命の輝き！社会で活躍する小児がんの経験者たち」をテーマに行われたこのシンポジウムでは、京都府立医科大学の細井創教授の講演、細井教授と小児がん経験者によるパネルディスカッション、シンガーソングライターの「より子」さんのコンサートが行われました。

「ゴールドリボン・ウォーキング」の開催一小児がんとゴールドリボンの理解のために小児がんへの理解と支援の輪の広がりを願っ

て、2007年から毎年1回ゴールドリボンウォーキングを開催しています。回を重ねるたびに参加者が増加し、2010年のウォーキングでは約3000名の方々に参加いただきました。第5回目となる今年は、4月9日（土）東京・日比谷公園で実施の予定です。

小児がん経験者・患児、家族支援事業

2010年8月6日～8日、サマーキャンプを長野・安曇野穂高温泉郷で実施しました。これは、豊かな自然の中で、小児がんの子どもたちとその家族がいっしょに活動できる場を提供するために企画したものです。「小児脳腫瘍の会」との共催で行ったこのキャンプには、全国の小児脳腫瘍の経験者および患児とその家族87名、医療関係者や地元ボランティアなど63名を加えて総勢150名が参加しました。2011年のサマーキャンプは、7月16日～18日、長野・白樺湖で開催の予定です。また、入院患児のQOL（生活の質）向上のために日本大学医学部附属板橋病院の小児病棟に学習室を整備するため、整備資金の一部を援助しました。

小児がんに関する情報提供事業

2010年2月から小冊子「小児がん情報」を刊行しています。（財）先端医療振興財団・臨床研究情報センターでは、米国国立がんセンターが提供するがんに関する総合的な情報を日本語に翻訳し「がん情報サイト」としてインターネット上に公開しています。「小児がん情報」は臨床研究情報センターの協力により、「がん情報サイト」の中から小児がんに関する部分に特化して冊子化したものです。現在、第3冊まで刊行しており、2011年はさらに2冊を刊行の予定です。

当NPOは今年で設立4年目を迎えます。設立以来、活動の趣旨に賛同された個人や企業・団体の方々からの支援の輪が広がっており、大きな支えとなっています。ささやかな活動ではありますが、小児がんの子どもたちの笑顔のために、今後も着実な歩みを続けていきたいと考えています。

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 3-2-12-302
TEL&FAX 03-3952-2640 E-mail:npo@goldribbon.jp
<http://www.goldribbon.jp>

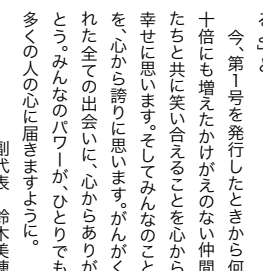
編集後記



昨年第1号を2万5千部発行、全国約350の病院に設置し多くの反響をいただきました。若年性がんと闘っている一人でも多くの方に前向きな気持ちになつてほしい、そんな思いで作ったフリーペーパーでした。多くの方から励まされましたこの声が届き、私達の思いを届けられたことを何より嬉しく思っております。そして今回の第2号は、より多くのことを若年性がん患者さんに届けたいという思いでページ数を増やし発行部数も増やしました。第2号が多くの方々に届き、多くの方々の励みとなることを願っています。

また「STAND UP!!」第2号発行に際しまして、第1号以上に多くの方々に協力いただきました。昨年に引き続きご協賛いただきました、大原薬品工業株式会社様、ゴールドリボンネットワーク理事長・松井秀文様、この場をお借りしまして深く感謝申し上げます。また「STAND UP!!」の活動をサポートしてくださったサポーターメンバーの方々にも深く感謝申し上げます。

代表 松井基浩



「Congratulations cancer survivors」アメリカでは、がんを経験した人に「おめでとつ」という言葉をかけるそうです。がんからの生還おめでとつ。がんにならないとできない経験ができておめでとつ。がんになってから3年、私はがんのイメージとは一見かけ離れた祝福の言葉の意味をかみしめています。がんになって悩みもがきながらも、その後の人生をより豊かに前を向いて笑顔で懸命に生きるかけがえのない仲間たちに出会えたからです。同じ病を乗り越えてきた仲間たちの声がどんなに励みになるか。悲しみや苦しみも共有できる仲間たちの存在がどんなに心強いのか。同世代の「がん友」の持つ力を身に染みて感じているからこそ、全力で伝えたいのです。「ひとりじゃないよ。あなたの仲間はこちらにいるよ」。

今、第1号を発行したときから何十倍にも増えたかけがえのない仲間たちと共に笑合えることを心から幸せに思います。そしてみんなのことを、心から誇りに思います。がんがくれた全ての出会いに、心からありがとう。みんなのパワーが、ひとりでも多くの人の心に届きますように。

副代表 鈴木美穂



「STAND UP!!」の第1号のフリーペーパーと出会って、そして「STAND UP!!」のメンバーと出会って、約10か月…。長いようで、短いこの時間の中で本当に色々な「出会い」がありました。この10か月の時間を通して改めて「出会い」の大切さを実感しました。がんになっても諦めず笑顔を忘れないで前向きに進む人達との出会い、そして、その人達を支える家族との出会い…かけがえのない出会いがたくさんありました。

自分が「がん」にならなければこの出会いがなかったと思うと、究極的にいえば「がん」になったことも、一つの出会いなのだと思えます。これから、出会いを大切に、一日一日を大切に活動していきたいと思えます。

最後に、フリーペーパー第2号の発行にあたり、本当にたくさんの方々にご協力をいただきました。この場を借りまして、御礼申し上げます。本当にありがとうございます。これからも「STAND UP!!」をよろしく願っています。

運営委員長 丸橋宏太

「STAND UP!!」メンバー募集

みんなであつながつて、悩みを共有したり、思いを形にしませんか？
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。



cancer.survivors.have.dreams@gmail.com

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!!
～がん患者には夢がある～

もうひとつの我が家。

我が子のがんと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.aflacparentsouse.jp/まで。

アフラックペアレンツハウス亀戸・浅草橋 **03-5833-2860** 受付時間：10:00～18:00(月～土 祝祭日を除く)

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(月～金 祝祭日を除く)

「生きる」を創る。

Aflac

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>