

暑い日が続き、各地で大雨による痛ましい災害もありましたが、皆様お元気でお過ごしでしょうか。

今般、会員より寄稿を受けました。vol.16 はこれらの文章3編をお届けいたします。



世界でたった一人の私

文：ぎんなん 伊藤勇人 (2017/5/15)

僕は2011年の7月、整骨院の仕事をしている時に気絶しました。

夕方に、近くの病院へ行ってレントゲンとったら、先生から「黒い影が心臓の前の辺りにあります」「ガンかもしれない」そう医者に言われて、大阪府の総合病院呼吸器内科宛の紹介状を書いてもらい、それを受け取り、頭が真っ白になりながら家に帰りました。部屋で一人で考えました。「俺がガンになる!? ありえへんわ!? 誰より元気やったし、勤務先の院長、スタッフ、患者様、そして僕の家族や友達たちから、「勇人は、笑顔と元気良さが長所や!？」って言われ続けてきたのに。

そんな、僕が「ガンなんかなるわけない!!」って思いました。7月15日に検査したら、お医者さんから「悪性リンパ腫」、いわゆるガンと診断された。聞いた瞬間、絶望的でした。「俺、ホンマにガンやったんや。せきしまくるし、走ったら気絶しそうになるし、正直やばいな」って思っていました。その原因は、ガンの腫瘍が気管支を圧迫していたからです。お医者さんが言うには、一週間遅れていたら僕は今生きていないだろう、という状態でした。

その日から入院が決まって、僕の波乱万丈の闘病生活が始まりました。

その後、呼吸器内科でステロイド治療をした後、血液内科の病棟で21日周期×8クールの治療をしました。1クールは、最初の1週間=大量の抗がん剤治療(Hyper-CVAD療法)+ステロイド治療+薬、次の一週間=クリーンルームに入り、「赤い血」と血小板の輸血+白血球を上げる注射+薬、ラスト一週間=一時退院して家でゆっくりしてリフレッシュ。1クール目が終わった後に生検手術をしました。死滅した細胞しか採れずはっきりとした病名を確定する事ができませんでした。

そして2012年の2月に治療が終わり、寛解と言う状態で退院。

僕は、何度も「死」と向き合った。「副作用との戦い」で「精神」が崩壊した時期があった。

僕は、「死」を受け入れて、心を強くし、たくさんの窮地を乗り越えた。

退院してから、働いていた YMCA を辞めざるをえなくて、「子供達の成長が見られなくなった事」、「子供達とキャンプ行けなくなった事」、「子供達にサッカーと体操の指導が出来なくなった事」、「子供達の最高の笑顔を見られなくなる事」、たくさんできなくなる事が本当に辛かったです。

めちゃくちゃ大好きな仕事でした。子供がめちゃくちゃ大好きやって選んだ仕事。めちゃくちゃ辛かったです。

4ヶ月後のペット検査で再発がわかり、再び7月になりました。

生検手術をして、病名が「末梢性T細胞リンパ腫」というガンということが確定し、そのあと抗がん剤治療(EPOCH療法)1クール21日周期を全部で6クールやりました。その間に、リハビリと放射線治療をしました。

9月に「右突発性大腿骨頭壊死症」になり、サッカーをやめざるをえない事になった。

車椅子での生活になり、「自由」と「夢」を奪われました。

放射線の影響で、肺が焼けて、喉が焼けて、水を飲むだけで激痛に苦しみました。

「40度の高熱」、「車椅子生活」、「何も食べられない」「副作用との戦い」

生き地獄が続いた時期がありました。

2013年2月に6クール目が終了。

2013年3月11日から16日まで「超大量療法 MEAM」をしました。

今までで一番最高に「抗ガン剤」が多い治療。

3月18日に「自家末梢血幹細胞移植」をしました。

免疫機能がほぼない状態。「白血球数」が100以下になった。

4月6日に寛解という状態で退院。

僕は、「右脚の自由」を奪われて、さらに僕の「心」は強くなり、どんな困難をも、乗り越えられる「自信」が身に付きました。

それからは、1年間ぐらい、週一ペースで外来で血小板輸血をしていました。

カフェの仕事をしながら、自宅療養をしていました。

もう一年間は、輸血と薬が必要なくなりました。

脚はびっこを引きながら歩くから不自由だけれど、やっと自由になれたと実感でき、普通に仕事ができる、病気の事を忘れるぐらい充実した日々を過ごしていました。

退院して、半年に一回はPET検査をして再発していないか確認して、何も異常がなかったです。

2014年12月16日に、「右全人工股関節置換術」の手術をしました。

12月19日から1月15日までリハビリをして、1月16日に退院。

僕は、やっと「自由の足」を手に入れる事ができた。

奪われた「自由」と「夢」を取り戻すことができました。

2015年4月24日に再び入院。

原因は、右股関節のリンパ節にガンが転移と骨髄にガンが入り込み白血化したこと。白血化とは、簡単に言えば白血病みたいな状態になること。

4月25日から5月18日までステロイド療法と自然治癒力で、ガンを治そうと入院生活していた。

5月1日に先生と話し合いをして、今後の治療方針の話をしました。

僕は、抗がん剤治療をしないと先生に伝えました。

自然治癒力でガンを消すって、本気で決めたから。

その時、先生から余命2週間と言われました。

僕は、「なにがなんでも長く生きてやる！！」って決めていたから何も動じなかった。

話し合いが終わった後、おかんと弟と3人で談話室に行った。

弟が、僕の目の前で号泣をした。

その姿を見た俺は、「クソッ」って言いながら机を強く握った拳で思い切り叩いた。
悔し涙を流した。とにかく悔しかった。
また、家族を辛い目に合わせてしまった。また、悲しませてしまった。
家族の涙を流す姿は心苦しく、見るのが辛かったです。

5月18日に退院して、週2回の外来で輸血しながら、ステロイド服用しながら、自宅療養していた。

5月29日「運命」を変える一日になった。

僕は、おかん信じて、「抗がん剤治療」と「移植」をする事を決めた。

家族と長く生きたいから。

おかんに、僕の決断を伝えた。

おかんは「抗がん剤治療」をする事に対して、「賛成派」だったから、僕の決断を喜んでくれました。
た。

「長く生きてほしい」という強い気持ちがあるからこそその想いだった。

すぐに、先生に電話で伝えました。

先生が「大阪市立大学医学部附属病院」と連絡をとってくれました。

6月3日「大阪市立大学医学部附属病院」の「血液内科」の先生から移植の話を知りました。

4年前にも、移植の話を知りに行った事がある。

あの時は、初めて「人の口から出る言葉」が怖いと感じた。

説明だけで、吐き気と倦怠感になったぐらい恐ろしかった。

その頃と比べると、「冷静」に話を聞くことができた。

やるって覚悟決めたからこそ、「恐怖」を感じる事がなかった。

その後、おかんをとんかつ御膳を食べた。食欲旺盛でかなり元気であった。

2015年6月8日に入院しました。

ステロイド療法と輸血しながら、6月15日から6月20日まで「ミニMEAM」療法をした。「ミニMEAM」療法とは、「自家末梢血幹細胞移植」をする前にした「超大量療法MEAM」の半分の量の抗がん剤を投与する治療。

7月11日に一時退院をした。

7月14日に入院をした。

7月14日から7月20日まで「ミニMEAM」療法をした。その後ステロイド療法と輸血をした。

8月6日に退院しました。

8月12日に「大阪市立大学医学部附属病院」に入院。

8月19日先生との話し合いで最終決断、移植をやらなければ余命2週間と言われ、長くは生きられないと言われました。

8月31日から9月6日までハプロ移植の前処置の抗がん剤。

9月8日ハプロ移植を兄貴の細胞でしました。

9月22日に細胞生着。

10月25日に退院。

抗がん剤のだるさと吐き気の副作用、GVHDの高熱、だるさ、下痢、膀胱炎がかなり辛い日々だった。一ヶ月何も食べられなかった。体重は48kgから40kgまで減り、筋力もほとんどなくなり歩くのでやっとだった。

「もう、終わりたい」と一度思った。とてつもなく辛く、未来が見えなかったから。

だけど、「家族のために生きる」

「こんなところでは終われない」

「なにがなんでも生きてやる」

「耐えてみせる」

生命力との戦いでした。

家族の支え、治療を受けている事、応援してくれている人達、祈ってくれる人達のおかげで、僕は生かされています。

一日一日生きられている事に感謝。

全てに感謝。

僕は今、免疫抑制剤を服用し GVHD を抑えている。

「絶対にガンを治した」

「絶対に慢性 GVHD を出さなかった」

「絶対に感染症にかからなかった」

「大丈夫だ」そう未来を信じ、自分を信じ、強く、強く気持ちをもって生きています。

一日でも長く「家族と生きたいから」

元気になって「家族孝行して恩返しをしたいから」

そして、たくさんの人達に「勇気」「希望」「元気」「幸せ」を与えていきたいから。

僕は伝えたい事がたくさんある。

僕はたくさんの夢がある。

命がある限り、伝え続けます。

命がある限り、夢を追いかけて続けます。



5年後も幸せと笑っていたい

文：ぎんなん 石川由美子 (2017 / 7 / 13)

うわっ！おおきい！

総合外来の診察室に入るなり嫌でも目に止まった。私の肺を写し出したレントゲン画像。ゴルフボール大の真っ白な影。

そこには結果を聞かなくてもわかるほど、気の毒そうな顔をした先生が座っておられた。「6cmの腫瘍が肺の奥の方に出来ています。」畳み掛けるように、これって癌ですよ。と私。「それをこれから調べていきましょう。呼吸器内科に紹介します。」ぼそっと聞かれた「お母さん肺がんだったのですね。」この先生、優しいのやろなあ。こんなに顔に出したらあかんやん！私は気丈やからいいけどね。

大きさには驚いたが不思議とショックも悲しみも感じなかった

診察室を出て真っ先に頭に浮かんだ事は、いつも私の身体を気遣い心配してくれている子供達になんと話せばいいのか。只々、子供達に申し訳ない想いで心がいっぱいになった。

平成9年、息子が小学校6年生、娘が5年生の時に主人が42歳で急死した。その3年後には同居していた私の母が肺癌で他界した。私が亡き母の肺癌を知ってからの辛く苦しい日々や悲しい思いと同じ、いえ、多分それ以上の思いを子供達にさせてしまうのだろう。何とか諦めがつくように心の準備をさせてやりたい。そのための時間が欲しい・・・と切に願った。

東京にいる息子に、時間が空いたら電話してほしい、娘には、孫を連れずに一人で来てほしいとラインをした。大阪市立大学医学部附属病院を出て歩いていると、すぐに息子から電話があった。おばあちゃんと一緒にやったわ。と言うなり。息子の声を聞きほっとしたのと同時に緊張の糸が切れ、申し訳ない気持ちでいっぱいになり涙がこぼれた。冷静を装い穏やかな口調で受け答えしてくれている息子が不憫に思え、いっそう涙がこぼれ落ちた。

自宅に一人で来てくれた娘に話し始めた。話す程にすすり泣き、泣き声が大きくなり、肩を震わせて泣く娘を前にして、こんなに泣かせる原因を作ったのは私。慰めてやる術もなくぼんやり娘を眺めていた。早くに父親を亡くしたのに、私までも・・・か。可哀想に、ほんとうにごめんね。

平成 28 年 2 月、38 度の熱と頭痛が 3 日間その後、微熱が 2 週間続いたので、これはおかしいと思いき近の個人病院に行った。この時、診察された先生が元気で食欲があり声も大きい私を見て、何故か聴診器を当てることもなく、レントゲンも取らず「胸からでは絶対にありません。」と言われ、頭部 CT と血液検査だけをされた。

結果は白血球が多く、炎症値が高い事。「微熱が続くことはあるが 38 度の熱はおかしいので大きな病院で調べてもらった方がいいですよ。」と言われたが、(19 歳の時、微熱が半年程続いたが原因不明、勿論、大阪市立大学医学部附属病院で検査したが低血圧の貧血症しか分からなかったが、いつの間にか解熱していた事があった) 気にしていた頭部 CT に異常がなかったので安心して、紹介状を書いてもらうことなく帰宅した。

4 月下旬、目眩で耳鼻咽喉科に行った。相変わらず発熱が 2 ヶ月続いていたため、この先生が熱心に、紹介状を書くので大きな病院ですぐに検査を受けるようにと勧めて下さった。

平成 28 年 5 月 9 日、大阪市立大学医学部附属病院、初診、総合外来で胸部と腹部の CT・血液検査を受け、5 月 13 日、右上葉肺に 6cm の腫瘍が見つかり呼吸器内科に紹介された。

気管支鏡検査の細胞診では癌の確定診断が出ず、検査入院をして超音波ガイド下経皮的肺針生検(背中から穿刺し、肺に出来ている腫瘍の細胞を取って細胞診)を行ったが、99%確定すると言われていた癌の確定診断が出ないまま、すべての検査が終了した。

その間、1 日 3 回点滴する抗生物質でも下がらない 39 度前後の熱が毎日続き、何度か撮ったレントゲンの結果、「目に見えて腫瘍が大きくなっています。」と、入院中の担当医に言われ、呼吸器外科に紹介された。

呼吸器外科の教授が、「私の経験上、肺癌に間違いないので、癌として手術します。大層な手術になる、背中から胸の横まで大きく切らなくてはいけないが、嫌ですか？」と優しく聞いて下さった。私はその場で何の迷いもためらいもなく、バツサリ切ってくださいとお願いした。これで余命何ヶ月ではなく、上手くいけば数年の時間ができるかもしれない。子供達に気持ちの整理をする時間を与えてやれる。良かったあ！腫瘍が大きすぎ手術は出来ないと思っていたので、元来、楽天的な私は緊急手術になったにもかかわらず手術出来ることが嬉しかった。2 日後に家族が呼ばれ、「後側法開胸手術、機械で肩甲骨を持ち上げ肋骨を広げ肺から心臓に直接つながっている動脈、静脈、気管支を切断し右上葉肺ごと腫瘍摘出。周りのリンパ節も 6 個切除。最悪、片肺切除になるかもしれない。」と説明された。

平成 28 年 6 月 29 日、検査入院から退院する事なく緊急手術になった。

貧血がひどく、血液 200cc×5 パック、アルブミン 6 本を 22 時間かけて輸血し手術に臨んだ。

右上葉肺ごと切除し 8.5cm になっていた腫瘍を調べ、大細胞癌(進行が早く悪性度が強い)と診断された。幸いな事にリンパへの転移はなかった。4 ヶ月以上続いた熱が嘘のように出なくなった。

癌が大きかったので術後予防的にする抗がん剤治療を受けるように勧められた。そこでふと疑問に思う事があり、先生方に質問した。癌のある人が抗がん剤を打てば、小さくなるので見た目でも効果がわかる筈だが、私の場合、切除して癌は無いのに抗がん剤の効果はどうして判断するのか？と・・・。先生方はきっぱりと「抗がん剤の効果は全くわからない。」と断言された。やっぱりわかれへんのや！もし抗がん剤の効果がなければ、身体がやつつけられるだけで終わってしまう。それならしない方がましである。それでも抗癌剤治療を受けるのか！？かなりの迷いがあった。

先生方の説明では機械に写し出せない癌が散らばっている事、1 年以内の再発率 37%で高い事、5 年生存率 23%と低い事、により再発を防ぎ 5 年の生存率を上げる為に手術後予防的にする抗癌剤治療を受けた方が良く、そこまでが肺癌の標準治療だという考えだ。8.5cm というかなりの大きさだった事もあり自分で自分を納得させ抗癌剤治療に踏み切った。

1日目に10時間がかかりで点滴し、8日目に45分点滴する抗がん剤は1クール目から副作用が強く、2クール目は抗がん剤の量を80%に下げ点滴されたが、3クールでドクターストップになってしまった。両腕が静脈炎と血管痛で点滴の針をさせる血管がなくなり、最後45分の抗がん剤は足に点滴をした。抗がん剤でこれ以上身体を壊すことになってはもともこもないと先生に言われ、4クール頑張りがかったが、残念ながら諦めざるを得なかった。そのかわり抗がん剤で入院している筈だった年末年始は、ドクターストップになったため、良く食べるようになっている4歳の孫におせち料理を作り、子供達にも囲まれて楽しく新年を祝えることが出来た。もう辛い事は終え、楽しい時をすごなさいと神様から与えられたご褒美だと思えた。

こうして平成28年6月13日に入院、その後4回の入退院を繰り返し延べ73日の入院を経て11月13日に全ての治療が終わり退院となった。機械で動かした肩甲骨と肋骨が痛いので毎日、鎮痛剤は飲んでいる。

一人住まいなので家では殆ど寝たきり生活になってしまう。これではいけないと思いつつもズルズルと生活していたが、入院している時に知ったがん患者サポートの会「ぎんなん」に、ふと行ってみようと思いつき4月27日に初めて参加した。当日、朝に参加を決めたので、焦りながらも少しでも綺麗にして出かけようとしている自分の行動が嬉しくもありおかしく思えた。

皆さんそれぞれに大変な思いをされてこられたお話を伺いとても勉強になり、又、励みになり満足して帰宅できた。その時々に必要な対人関係が必然的に出来上がるようになってきているようだ。人生まだまだ捨てたものじゃない！

「ぎんなん」の皆さんのパワフルさをお裾分けしてもらうために、定期的に外出する目的ができ、これからの私の生活は楽しく活動的に変化しそうである。今はまだ再発率、生存率のシビアな数字を思うと、あまり先のことを考えるのは精神的負担が大きい。故にひと月ひと月、明るく楽しい日々を過ごして行きたい。持って生まれた寿命と生命力にかけ、気がつけば5年の生存率23%をクリアしていたわ。幸せ！と、笑っていたい。



患者生活つらつら

文：ぎんなん H (2017 / 5 / 22)

49歳で告知を受けました。

がん検診で再検査通知がきて専門医院で検査、月末の金曜日に告知を受け、一般的な治療プログラムの目安を教えてください大阪市立大学医学部附属病院第一外科への紹介状をいただきました。

週が明けるとのを待ち月も変わった月曜日の朝、会社を休んで診察を受けたら、医師が検査機関から貸し出された画像をみてすぐ判るほど性格のはっきりした乳がんで、その日のうちに告知、手術と術前検査の予約を手配してくださいました。

検査で私のタイプは、IIa ホルモン・ダブル+、Her2 ネガティブと判明しました。がんにもいろいろなタイプがあると医師から説明を受けたものの、『どない違うねん？』と生返事で聞いていました。

4日のうちに別々の専門医から告知のうへ「あくまでも個人的な意見ですが、あなたの場合は、あとあとのことを考えると全摘手術を受けるよう、お勧めします。」というアドバイスをいただいたので間違いのない、セカンドオピニオンに及ばず。と頭で理解しようとしても告知を受け入れることができず、ぼんやりしていました。

勤務先は同僚 5 人を含めた小さな事務所でしたので、翌朝出勤し全員にわかる限りの自分の状態と目安として標準的な治療プログラムを伝え、入院日から 2 ヶ月の休職を申請しました。役員からは「いつまでかかってもよいので、治療に専念するように。」と言葉をいただき、同僚からは励ましの言葉やお守りを貰いました。

入院のため長かった髪も切り荷物も準備するのですが気持ちが消化不良で、診察のたび主治医の T 先生の前でメソメソ泣き不眠と食欲不振でダイエットしても落ちなかった体重がするする減りました。

あまり泣くので T 先生は、間違った知識に振り回されないよう国立がんセンターの HP と見方を教えてくださったうえ、形成外科の M 先生を紹介くださいました。

ここでもまだ泣く私に M 先生はうなずき、丁寧な説明のあと「手術は心配せんでええよ、任しとき。」という明るく前向きなひとことにノックアウトされ、腹直筋被弁法の同時再建手術を受けることにしました。

さらに T 先生は、「患者会「ぎんなん」に行ってみたら？」とおしゃべり会が毎週木曜日 13 時から 16 時半に開かれている場所を教えてくださいました。

後で知ったのですが T 先生は、「ぎんなん」の顧問医でもあり、2017 年で 11 回目となる公開市民講座『がんになる前にがんを知る』には演者としてたびたび講演されておられます。

「ぎんなん」のおしゃべり会は、辻代表はじめ暖かな会員のいる心地いい空間でした。思いを聞いてもらったうえ、皆さまから飴とティッシュと励ましの言葉と明るい気持ちと叱咤激励をもらい、私は次第に心の安定を取り戻すことができました。

「ぎんなん」に出会えて、がんと手術、これから始まる治療を受け容れると、それまで失うものばかり数えていた私が『これから先どうやって生きようか？家族にいつもありがとうと伝えたい、いつか終わる命を後悔なく過ごしたい！』と気持ちまで明るく変わっていき、術後も順調な回復を遂げ、治療を受ける今に至っています。

2 ヶ月の休職ののち、大量の仕事と雑用の山に迎えられ忙しく過ごしていましたが、次第に職場の雰囲気は前とは違うと感ずることがありました。

役員に報告書の脱字を職場全員の前で激しく叱責されて「君、この仕事に向いてないんじゃないか」とその場で担当を変えられたうえ『次にミスがあったときは責任をとり退職します。』という文書を突き付けられ署名捺印するよう命じられる。などが積み重なり、やりきれない思いを抱え、おしゃべり会で思い切って打ち明けると、経験者がわんさとおられ、まだこんなのは序の口。改めて「私は初心者なのだ。まだまだ、がんと共に生きることについて学ぶことになる。」と感ず、「ぎんなん」の勉強会『がん患者の就労問題を考える』に参画させて頂きました。会の模様は、「ぎんなん」HP≫活動に掲載されています。

2017 年 3 月、神戸で直腸がん患者が生活保護の審査に漏れ、治療を受けることもできずに孤独死されたのは、まだ記憶に新しい記事です。

あなたが、あなたの伴侶が、あなたの親が、あなたの子が、あなたの兄弟姉妹が、排斥されるのを避けるため、あるいは何らかの事情で適切な治療を受けられない。あるいは能力を発揮できない場に追いやられる。それはとても悲しいことです。

二人に一人ががんに罹患する現在、悩みを持つ人は、どれ程おられるのでしょうか。
どうしたら、いいのかな？

私は、がんを得て多くの出会いと出来事を経て感情の幅や許容範囲が広がりました。

限りある命の 1 日いちにち噛み締めるように生きたいのです。がん細胞を育てないよう朗らかに生きたいのです。

がん経験が私の無駄なところをそぎ落とし、今を生きることを楽しんでいます。

主治医である T 先生と M 先生、素晴らしく優秀でありながら暖かな気持ちを失わない大阪市立大

学医学部附属病院治療スタッフの皆さま、限りない優しさを注いでくださる辻代表と「ぎんなん」の皆さま、私を丸ごと支えてくれた家族へ感謝いたします。



いかがでしたでしょうか？ では、次号 vol.17 をお楽しみに。

大阪市立大学医学部附属病院
がん患者サポートの会 『ぎんなん』
Cancer Patient Support Club 『GIN NAN』

Mail: info@gin-nan.info
URL: <http://www.gin-nan.info/>
FAX: 020-4664-5864



毎週木曜日 13:00～16:30
大阪市立大学医学部附属病院1Fでミニ患者会開催しています