

はじめに

日本では、2 人に 1 人ががんになるといわれています。しかし、「がん = 死」ではありません。医療の発展に伴って、生存率も年々伸びています。

つまり、世の中には、がんを経験した人がたくさんいるわけです。

外見ではわかりづらいので気づかないかもしれませんが、あなたのすぐそばにいる人ががんを経験しているかもしれません。そして、がんにかかる人は、これからも増えていくと予想されています。

そのため、日本では、がんの治療法や予防法、早期発見の対策を計画的に進める法律や、がんになっても安心して暮らせることを目的にした法律が作られました。

また、がんを治療するだけでなく、その人らしく生きられるように、生活の質（QOL / クオリティ・オブ・ライフ）を大切にする取り組みも増えています。

しかし、理解が十分に進んでいるとは言えず、がん患者は、さまざまな生きづらさを抱えています。

「治療を受けながら働きたいが、仕事が見つからない」

「がん治療の後遺症のつらさを理解してもらえない」

「ネガティブに受け止められるので、がんを隠している」

これはほんの一例で、がん患者を取り巻く環境は、決して良いとは言えないのです。

だからこそ、私たち一人ひとりが、がんを自分のこととして受け止め、学び、何ができるかを考える必要があります。そして、「がんと共に生きる社会」の実現のために、一歩踏み出すことが求められているのではないのでしょうか。

第 3 巻では、がん患者を支える社会の取り組みを数多く紹介しています。これを知ると、将来役に立つこともあれば、今すぐ協力できる取り組みもあります。

あなた自身のために、また、より良い社会のために、ぜひ役立ててください。



精神腫瘍科医 保坂隆

もくじ

はじめに	2
がんと共に生きる社会に向けて	4
がん患者と家族を支援する「リレー・フォー・ライフ」	6
乳がんとピンクリボン	8
患者さんの願いを共に実現する CaNoW (カナウ)	10
手術の傷あとを優しくケア	12
オストメイトって知ってる？	14
マギーズ東京 がんに影響を受けるすべての人に	16
心の中で生き続けるお母さん。作文に込められた思い	18
AYA 世代のがん	20
献血はがん患者に役立てられる	21
ヘアドネーションってなんだろう？	22
こどもホスピス	24
小児がんを経験した友だちのことを知ろう	26
院内学級は、子どもにとって大切な場所	28
おすすめ図書	29
がんサバイバー（がん体験者）インタビュー	
「楽しいことに、チャレンジし続けたい！」	30
おさらいのページ	34
監修者のプロフィール	35
さくいん	36

ヘアドネーションってなんだろう？

小児がんの治療の他にも、無毛症、先天性の脱毛症、不慮の事故などで髪を失ってしまい、悩みを持つ子どもたちがいます。

そんな子どもたちのために、寄付された髪の毛で医療用のウィッグを作り、無償で提供する活動を「ヘアドネーション」と呼びます。

兵庫県にある『こつぎ美容室』では、この活動に賛同し、提供してくださる方の髪を、専門の団体に届けるボランティア活動に取り組んでいます。

誰かのために役立ちたい

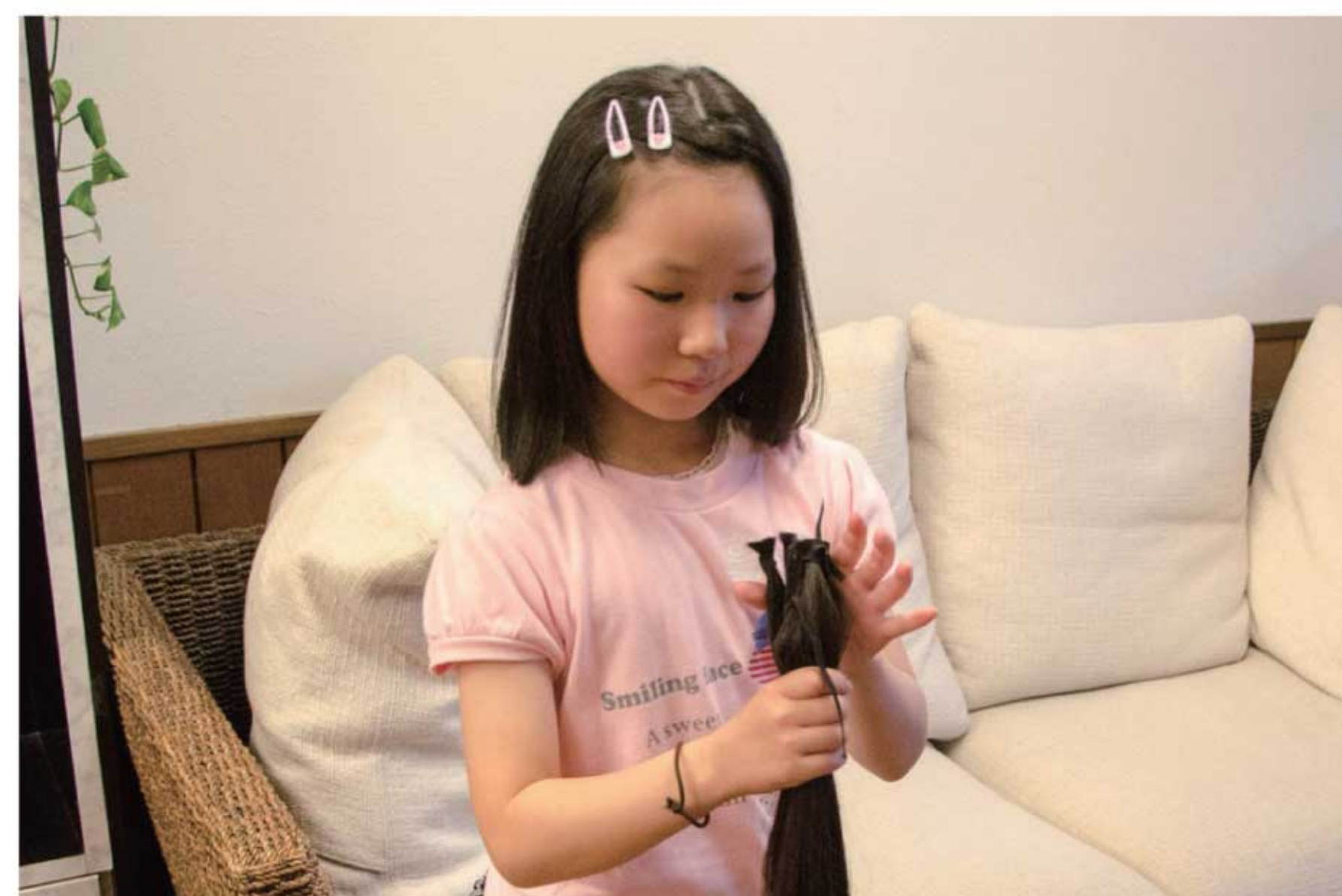
写真の女の子は、以前、血液の病気の治療で髪を失いました。しかし、元気に回復し、「誰かのために役立ちたい」と思い、伸ばした髪を提供する決心をしました。



髪の毛をカットする前の記念写真



髪を細かく分けて、寄付する部分の髪を作り出します



「この髪が、誰かの笑顔になるといいな」



新しいヘアスタイル、とってもステキです

ヘアドネーションの決まりごと

ヘアドネーションに使う髪は、長さが31センチ以上あること、完全に乾いていることなど、さまざまな決まりがあります。髪質や性別・年齢は関係なく、カラーやパーマした髪でも大丈夫です。



髪の毛は一定の長さが必要



提供してもらった髪は丁寧に長さをはかる



知り合いの美容室からも寄付された髪が届きます



一つひとつ丁寧に確認しながら、活動団体へ発送

もし、あなたが「バッサリと髪を切ってイメージチェンジしてみようかな」と思ったり、「誰かの役に立つことをしてみたいな」と思ったとき。思い切ってヘアドネーションにチャレンジしてみませんか。

一人の力は小さくても、それぞれの立場でできることがあります。髪を通じて誰かの役に立つ幸せを、みなさんも感じてみませんか？

こつぎ美容室



ヘアドネーションについて詳しく知りたい人は、NPO 法人 JHD&C (ジャーダック) HP をご覧ください。

こどもホスピス

難病と闘っている子どもは全国で約 20 万人。そのうち、命が脅かされる病気や重い障がいの子どもは約 2 万人いるといわれています。

繰り返し入退院、厳しい治療などのせいで、「家族と一緒に過ごす」「兄弟（姉妹）や友達と遊ぶ」「家族が作ったご飯を食べる」のような、子どもらしい時間が制限されてしまいます。

こどもホスピスは、そんな、ささやかだけれどかけがえのない願いを叶えられる場所です。

また、限りある小さな命が輝くよう、子どもの成長や発達を支え、その家族がひととき休息できる「第二のおうち」のような場所です。

横浜にあらたに生まれた、こどもホスピス



横浜こどもホスピス「うみとそらのおうち」は、病気とともにある子どもと家族と一緒に安心して過ごせる場所。2021 年秋に完成予定

イギリスで生まれ、今では世界中にあるこどもホスピスですが、日本ではまだほとんどありません。そこで、病気とともにある子どもたちの家族や遺族が立ち上がり、神奈川県横浜市に、あらたなこどもホスピスを作りました。

中心となって活動してきた認定 NPO 法人横浜こどもホスピスプロジェクトの田川尚登さんにお話をうかがいました。

小さな命を輝かせたい

元気いっぱい育っていた次女・はるかが、小児脳幹グリオーマという小児がんと診断されたのは 6 歳の夏。医師から「余命は半年」と告げられました。

病院の面会時間は限られており、夜、私が帰る時間になると娘は「帰らないで！」と泣き叫びました。6 歳の子にとって、親と離れるのはどれだけつらかったでしょう。親と一緒に泊まれたり、姉の入室が許されたら、どんなに心強かったかと思います。



病院と家を行ったり来たりの生活の中でも、娘は、ハムスターの世話をしたり、治療の影響で動かせなくなった利き手と反対の手でお箸を持ったリ字を書く練習をしたり、毎日を楽しもうとしていました。小さな体の中では大変なことが起きていたにもかかわらず、日々成長し、精一杯生きていたのです。

そして、5 カ月後、娘は私たちのもとから旅立ちました。

私は、悲しみの中、娘の生きた意味を考え、「こどもホスピス」を作ろうと思ったのです。

重い病にあっても、子どもは勉強もしたい、遊びたい、楽しみたいという気持ちがあります。だからこそ、じっと最後の時を待つのではなく、すべての瞬間を楽しんで生きることをみんなで支えてかなえたい。こどもホスピスにはそんな願いが詰まっています。

難病と闘う子どもの家族にも支えが必要

難病の子ども数だけ、すべてをなげうって看病する家族がいます。

何時間もかけて毎日病院に通ったり、仕事と看病を両立させたり、兄弟や姉妹がいればその子育てもあります。体力的にも金銭的にも本当に大変です。

そんな家族にも支援が必要だと考え、こどもホスピス建設に先立って、神奈川県立こども医療センターの近くに、治療に訪れる患者・家族が安価で宿泊滞在できる施設「リラのいえ」を作りました。リラのいえでは、病室に入れないきょうだい児の保育も行っています。



「リラのいえ」 家族が近くに泊まっているというだけで、子どもは安心する

たとえ重い病気になったとしても、その瞬間に命がなくなるわけではありません。子どもたちは「今」を生きています。

だからこそ、ひとりひとりの命の可能性を大切にしたい。子どもと、その家族を孤立させず、みんなで優しく支える社会になってほしい。

それが、娘・はるかが気づかせてくれた私たちの宿題だと思っています。

認定 NPO 法人横浜こどもホスピスプロジェクト 代表理事 田川尚登



詳しくは横浜こどもホスピスプロジェクトの HP をご覧ください。