

2009 年 7 月現在の会員数：
67 名

1. 現在治療中の方から.....p.1
2. 参加者の感想.....p.1
3. 郷野聡寛さんのブログより
肝芽腫の会・肝芽腫の会2・肝
芽腫の会3P.4
4. 『小児がんの疼痛管理を考える
シンポジウム～子どもが笑顔でい
られるように～』開催のお知らせ
.....p.9
5. 第 27 回肝芽腫の会交流会の
お知らせ.....p.10
- 編集後記.....p.10

(会報編集)

神原結花・高橋直美

★第 26 回肝芽腫の会交流会が開催されました★

2009 年 12 月 5 日(土)、第 26 回肝芽腫の会交流会が神奈川県立こども医療センター講堂で開催されました。

当初 10 月の予定でしたが諸事情により 12 月に延期となったため、7 月以来 5 カ月ぶりの交流会となりました。

参加者は大人 10 名子供 4 名。それにこども医療センター外科の北河徳彦医師、血液再生医療科の田淵健医師。今回は手術を控えたお子さんの祖母の方や、9 月に手術を終え無事に退院された方、総合格闘家で 1 才の時に肝芽腫になった郷野聡寛さんなどが参加されました。



上大岡での懇親会の様子。左端中段が協力医の田淵先生。中段中央が格闘家の郷野聡寛さん。

★1. 現在治療中の方から

現在治療中で「これから手術」というお子さんのご家族が初参加されました。手術についての疑問などをドクターに質問していただきましたが、ちょうど 9 月に手術を終えて退院された会員の方もお子さんと一緒に参加されていて、実際に元気に退院された同じ年頃のお子さんを見て、少し安心されたようでした。

また術後の傷が成長するにつれ、どのようになるのかを質問された時には、お孫さんと同じ 1 才で肝芽腫になった郷野聡寛さんが実際にお腹の傷を見せて「身体に対する傷の割合は成長しても変わりません」と、説明して下さいました。

★2. 特集「交流会参加者の感想」

No.054 はやとママ

2 年と 6 日の入院の末、今年の 7/4 に息子は 4 歳 1 ヶ月で旅立ちました。

肝芽腫の会には病名の確定する前からホームページで、ターミナルに入ってから疼痛コントロールに関して直接・間接に大変お世話になりました。

今回は感謝を伝えたく、また神原さんの元気なお顔を拝見したくて交流会に参加いたしました。

2 年前に初めてこども医療を訪れたときに古い病棟があった場所が、駐車場になっていました。

時の流れを感じました。

私個人としては、息子を亡くした現実を受け入れてこれから生きていかなくてはならないことに、不安と困難を感じています。でも主治医・看護師をはじめ患者会のみなさんにも支えられて、病気と息子の命と向き合っ

てこられました。

田淵先生が言っておられました。
肝芽腫のようなマイナーな病気を患者会の役割は重要で、声を上げ続けていくことが大切だ、と。

これからも肝芽腫の会がずっと続いていけるよう、願ってやみません。

本当にありがとうございました。



No.085 玄ちゃん
ジジ・ババ

『第26回肝芽腫の会交流会』に参加させて頂いてありがとうございました。

玄ちゃんが、『肝芽腫』と確定診断されたのは、今年の7月10日でした。

全くこれまでは、聞いたこともない病気で、困惑、何とか娘(玄ちゃんのママ)をバックアップしたい！母親として、最大限の事が出来るように支援したい！と調べている時に、『肝芽腫の会』を知りました。

いろいろ情報も欲しいと思い、早速『交流会』にも参加したいと思いましたが・・・『第25回(前回)』は、7月11日で、確定診断の翌日で参加できませんでした。

その後、玄ちゃんは、PRETEXT-4 と云うことで、8月9月10月11月と術前化学療法を行い、やっと手術が出来る状態となり、手術の為に待機している時に、『第26回肝芽腫の会交流会』がある事を知りジジ・ババで参加させて頂く事にしました。

交流会は、どんな内容で行われるのか・・・？

『○内容:特にテーマは決めずにお話しします』との事だったので、ともかく行って見よう・・・と参加したのですが・・・玄ちゃんが手術直前だった事もあったと思いますが、殆どの時間を『玄ちゃんのジジ・ババ』から質問に割いて頂き、恐縮しています。

- ◇ この病気について、経験豊富な『協力医』の先生からの丁寧な説明、
- ◇ 直前に手術&術後化学療法を終えたお母さんのお話
- ◇ 他の会員のケースのお話

◇ おまけに、～会には不似合いな屈強そうな男～『格闘家』郷野聡寛さんが出席されていて、30年前の肝芽腫の手術痕を見せて下さったり

等々、皆さんのお話を聞くうちに孫(玄ちゃん)の病気治療の現況が良く理解できました。

又、様々な不安を持っていましたが、現在行っている治療が最良のものであるとの確信をもつ事が出来ました。

後から、整理してみると、現在治療に当たって頂いている主治医の先生からのお話と殆ど同じなのですが・・・なぜか『交流会』でのお話は、心に響きました！

ありがとう、ございました。

玄ちゃんの病院での付添が、不要になったら、今度は娘(玄ちゃんママ)を交流会に参加させたいと思っています。

『交流会』から10日後に、玄ちゃんの手術が無事終わりました。その後経過も概ね順調で、術後化学療法には、3～4日後から掛かれると思います。

以上 ご報告少々、お礼まで



No.002 こうちゃん
ママ

当日、お会いしたみなさま、ありがとうございました。

肝芽腫の会はじまって以来の交流会延期に諸事情があったとはいえ次回をいつにするかと心配していましたが運よく田淵先生、北河先生のスケジュールが空いていた事と、会場も確保出来て、年内に交流会が出来たこと、本当に良かったです。

田淵先生、北河先生、いつも本当にありがとうございました。

そして、今回はお忙しい中、久しぶりに郷野さんも出席して下さり、来て早々のびっくりなリクエストに答えて下さりありがとうございました。

いつも私たちの話を一生懸命聞いて下さり感謝です。またぜひご出席下さい。元気な神原さん(本当に良かったです!)の司会のもと、先生への質問や会員同士の意見交換など、とても有意義な交流会だったと思います。

今回、会に参加して、思ったことは、最初にみてもらった病院でなかなか肝芽腫だと診断してもらえなかったという方が多い・・・という事でした。

同じ病気ではないのですがこうちゃんのお友達のお母

さんからもそういう話を良く聞きます。

このようなことが起こらないようにするにはどうしたらよいか・・・先生方がおっしゃっていたように、診断できなかった病院にきちんと話しをするというのがやはり一番大切なんだと思います。

これからも患者側として出来る事を考えていきたいと改めて思いました。

No.017 いっちゃん ママ

私自身、この1年色々な事があり、1年振りにまた参加出来た事、退院後のそうちゃんママに会えた事が良かったなあとまず思いました。(個人的な事ですみません)

今回の話の中でとても印象に残った話は、肝芽腫の症例が少ないだけに、最初に行く開業医で、適切な対処をしてもらえない場合があり、肝芽腫と分かるまで1ヶ月もかかった人もいると言う事でした。今回出席された方誰もが、自分で分からないなら、紹介や連携システムのようなものを作れないのかと言う思いでした。参加された先生からは、専門以外は分からない事が多いと言っていました。

でもその分からないを「何ともない」と言ってしまうのか、何か検査をするのか、違う病気へ紹介するのか、最後はその先生のこころざしや人間性なのかなと思いました。

No.081 オシウミ

今回は、2週間前に退院したばかりの娘と一緒に参加させて頂きました。

前回は入院中で、ちょうどオペ前だった事も不安でいっぱいでした。

それが、無事に寛解となり一緒に参加できた事が本当に嬉しかったです！

現在、手術前の方が参加されていて、きっと随分と不安だろうと思い、つい自分と重なってしまいました。

でも無事に退院できた子の姿を見せれる事で、少しでも闘病中の方の励みになっていければ良いなあと思いました。

今回は、小さいころに肝芽腫の治療をした郷野さんも参加してくれていて、傷も見せて下さいました。傷は大きかったけど、頑張って治療をして、元気にお仕事されて

いる方を見れる事は、私にとっても励みになりました。

このような病気になると、皆なのかも知れませんが、やはり無事に成長するまで、様々な不安がつきまといます。

闘病中の不安、寛解になってからの不安、そういった事をみんなで話せる会の有難さを改めて感じました。どうぞこれからも宜しくお願い致します。

No.036 T. K.

先日はありがとうございました。神原さんのお元気な姿に会えて嬉しかったです。

子供の病気をなかなか開業医さんが発見できないこと、わからなくても他の医療機関にまわすことができない(医師のよこのつながりがあまりない)という現状は参考になりました。いつも交流会に参加すると勉強になります。

No.001 そうちゃん ママ

今回は『医師の質』についての熱い意見交換が多かったですね。

特に肝芽腫の治療をする病院の医師というより、子供を最初に連れて行った小児科開業医についての不満や不信が多かったです。私自身は最初に連れて行った小児科の医師が最善の対応をしてくれたのでとてもよかったのですが、お腹の張りを異常ととらえてもらえずに1ヶ月も時間をロスしてしまったり、祖母が「絶対おかしい」と別の病院に連れていくよう強く勧めたためにやっと分かったケースなどがありました。

肝芽腫は確かに発症率が低いので病名の診断までつけるのは難しいと思いますが、お腹をきちんと触って診てくれば「お腹が異常であること」は分かるはずなのにそれでも分からない医師もいるんですよね。

私自身、8月下旬に『髄膜腫』と診断されるまでに最初にかかった整形外科でも次にかかった大学病院の神経内科でも脳の病気とは診断されず、しかもどちらの医師にも「脳じゃないですか」と言ったにもかかわらず、脳の検査もせず否定され、自分自身で「絶対におかしい」と思って脳外科クリニックを受診し正しい診断を得るのに丸2カ月を要した経験をしたばかりでした。さらに自分で動かなければ確実に手遅れになったと手術をしてくれた病院で言われ、怖さを体験したばかりだったのでまさに我が事として聞いていました。

その中で、とても印象に残った話がありました。

私は誤診をした医者に文句の一つも言いたいとは思いつつ、その病院でその医師の顔を見るのも嫌だったので行かなかったのですが、参加者の中には誤診をした小児科に病名が分かってから文句を言いに行った方がいました。その時相手の医師は「申し訳なかった」と謝ったそうですが、その方は二度と行くつもりはなかったそうです。ところが5年後に下のお子さんが生まれてどうしても連れて行かなくてはならなくなり、仕方なく行ったものの特に前回のことは何も言わなかったのにその開業医が名字を見て「〇〇ちゃんのおかあさん？」と肝芽腫になったお子さんの名前を言ったのでとても驚いたそうです。あの怒鳴りこんだ時に「申し訳なかった」と謝った医師は、自分が肝芽腫であることを見つけられなかったことを本当に申し訳なかったと思ってきつとずっと心の中に留めていたんだろうとその方はおっしゃっていました。そうでなければ5年間名前を覚えてはいないだろうと。そしてその医師は「ずっと気になっていて電話もかけようかと思ったりしましたがもし亡くなっていたら・・・と思うと怖くてかけられなかった」ことなどを話してくれたそうです。

参加した医師も「良心的な医師ならば、むしろ分らなかったことを言ってもらった方がありがたいと思うはず」とおっしゃっていました。

私も言えばよかったのかなと思いましたが、自分のことだと病気と闘うことに自分自身の気力体力を使い果たしてしまうので文句を言いに行くならやっぱり患者本人以外じゃないとちょっと難しいですね(^^;)。

★3. 郷野聡寛さんのブログより

先日交流会と懇親会に参加して下さった総合格闘家の郷野聡寛さんが、肝芽腫の会に対する想いをご自身のブログに3回にわたって綴って下さいました。30数年前に1才で肝芽腫になり、現在はプロの総合格闘家として活躍中です。今回許可をいただき、全文を掲載させていただけることになりました。

肝芽腫の会 投稿日: 12.06.2009

昨日、『肝芽腫の会』の集まりに参加させてもらってきました。

肝芽腫というのは小児ガン的一种で、俺が1歳のときに患ったものなのですが、肝芽腫は症例が多いものではないので、それについての知識が充分でなかったり、見落としてしまう医師も少なくないらしく、なので肝芽腫の子を持つ親御さんたちで連絡を取り合って情報を共有し、共に病気と戦っていきましょうという集まりが『肝芽腫の会』なんです。

俺が初めて会に参加させてもらったのは3年前の夏でした。俺は小さい頃からずっとプロ野球選手になりたいと思っていて、もしなれたら、多くの選手がやっているチャリティー活動、例えば『〇〇シート』という名目で子供たちを試合に招待するとか、そういうことをやりたいなあと思っただけなんです。でもそう思い始めたのは、そりゃ子供の時分ですから、もちろん奉仕の精神というような、そんな崇高なものではなく、ただプロ野球選手がそういう活動をしている姿にも憧れたからという単純なものだったんですけどね。

それも野球選手という夢が叶わなかったことで一度は忘れかけましたが、プロ格闘技の選手として格闘技一本で食べていけるようになり、そして格闘技がテレビで放送されて世間に認知されていくに従って、俺もある程度のステージまで上がることができたら、プロ野球選手になれたらやりたいと思っていたチャリティー活動をやってみたいという思いが出てきました。じゃあ何をやったらいいのかな？と考えたときに、俺は幼い頃に肝芽腫を患った経験があるので、同じ病気にかかっている子供たちに何かできたらいいんじゃないかと。そしてそれを始めるときを、やっぱり大舞台上で活躍している選手のほうが子供たちにやる気元気いわき！じゃなくて勇気を与えられるよなあということで、当時、地上波のゴールデンでも放送され、人気番組のひとつとなっていた PRIDE の常連選手として定着することができたら、そこで始めてみよう、そう決めました。

それを内発的モチベーションのひとつとして研鑽を重ねていく中で、2005年に GRABAKA がパンクラスから独立。それからの半年間で PRIDE で3試合させてもらったことによって、何とか PRIDE を主戦場とすることができたのではないかと手応えを掴み、自分で決めたチャリティー活動を始めてもいい条件を満たしたと思ったので、いよいよ『肝芽腫の会』と連絡を取らせてもらおうと思いましたが、その前に自分の病気のこと、自分が病気になったときのことをもっと知っておいたほうがいいだろうと、父に自分の執刀医だった先生と連絡を取ってもらい、父と一緒に先生に久しぶりにお会いして、当

時の話を色々聞かせていただきました。

その会話の殆どは、先生と父が当時を懐かしむ昔話になっていたんですが、その中で父が最初に俺を連れて行った地元の病院では手に負えないと言われて目の前が真っ暗になったことや、その地元の病院の紹介で築地の国立がんセンターへ行き、執刀医の先生に診てもらったときに、助かる可能性はあると言われて希望の光が見えたときの喜び、俺の病状はかなり良くないものだったけど、当時は誰も思いつかず、なかなか支持もされなかったという執刀医の先生の術式によって俺が助けられたことを聞き、本当に自分がどれだけの大きな幸運に恵まれた結果存在しているのかということを実感しました。

先生には俺が中学生の頃まで、年に 2 度、定期検査という形で診てもらっていたんですが、よく「僕の跡を継ぐ医者になってくれたら嬉しいんだけどなあ」ということを言われました。当時はプロ野球選手になることしか頭に無かったので完全にスルーしていましたが、今はそんな人生も悪くなかったんじゃないかなと思いますね。先生が救ってくれたこの命で、多くの人の命を救う。そんな人生も、いま俺が感じているものに負けないくらいのやり甲斐があったらうなあ。35 という年齢だって、格闘技選手としては終わりが近いけど、医者としてはまだまだこれからというところに違いないですね。まあ俺の頭じゃ医者になるのは厳しかったらうけどな。余談でした。

そうやって色々話を聞き、病気に関する予備知識も得て、さあよいよ『肝芽腫の会』に連絡をするぞと思ったんですが、2005 年の最後の試合で顎の骨を折ってしまって長期療養中だったときに連絡するワケにもいかず、じゃあいつするんだよと思ったときに、翌年に PRIDE でウェルター級のトーナメントをやるということだったので、ならばその初戦に招待するのがいいんじゃないかと、そこに狙いを定めました。どうせなら、自分がその大会の主役のひとりになれるときのほうがカッコ付きますからね。なのでその前哨戦的な意味合いのあった 2006 年 4 月の試合は、これを落としたり全てがダメになるという思いでかなり緊張しましたが、無事その試合をクリアし、俺にとってはプロ野球選手を夢見ていた小学生以来の念願であったチャリティー活動に踏み出すことができました。

そうして 2006 年 6 月の試合を前に、「これこれこういう格闘技をやっている、1 歳のときに肝芽腫を経験した者なのですが、もしよろしかったら自分の試合に招待させて頂きたいと思

い……」といった文面のメールを『肝芽腫の会』に送らせてもらい、突然そんな連絡をして、実際来てもらえるものなのかなという不安はかなりありましたが、嬉しいことに複数のご家族の方が来てくださいました。そして偶然にも PRIDE のスタッフの中に、そのご家族とお知り合いの方がいたこともあって、事は全てスムーズに運び、試合前に控え室まで皆さんで俺を激励に来てくれました。俺が勇気を与える存在になれればという思いで始めたことだったのに、逆に負けられない！頑張らなきゃ！という力を貰うことになり、面食らいながらも熱いものがこみ上げてきました。

このときは本当に胸がいっぱいになって、涙が止まらなかった。試合前の控え室で、前に書いた俺の人生の師である先生に身体のバランス調整をしてもらいながら、ずっと泣いてましたもん。また先生が「ああやって本当に来てくれて嬉しいよね。アンタ、今日はもう本当に負けられないね。頑張らなくっちゃダメだよ」なんて言うもんだから、それでまた涙が出てくるんですよ。本当に絶対に負けられないけど、でも出番を前にしてこんなに泣いちゃって大丈夫かな？と思いきや、小一時間後にはふざけた格好で初めての入場パフォーマンスをやったりしてるんですから、おかしなもんですよ。あの日はそうやって、初めて『肝芽腫の会』の方たちが試合に来てくれて、初めての入場もやって、そして試合も前評判の高かった未知の強豪相手にしっかり自分の戦い方で勝ったという、これまで一番充実した日だったかも知れないですね。

ここまでまだ 3 年前までの思い出話しか書いていないけど、それでも充分長くなってしまったので続きはまた次回に書かせてクレヨンしんちゃん。今回書きたかったのはこの先のことなので、コメントは次回にまとめていただけたらと思います。

肝芽腫の会 2

『肝芽腫の会』では交流会という情報交換の場を定期的に設けているんですが、会の方たちが初めて応援に来てくださった試合の翌月にあった交流会に、俺は初めて参加させてもらいました。そして同じ年の 10 月にも、ほんの少しだけ顔を出させていただき、その次は 2008 年の 3 月、そして先週の土曜日と、これまでに 4 回参加させてもらってきました。

この 4 回って、結果的には今回もそのような形になってしまったんですが、いずれも俺が試合で良い結果を出した後なんですね。

やはり、もともと「俺と同じ病気と戦う人たちの力になれば」という気持ちから会の方たちとの交流を始めたので、会の皆さんの前ではカッコつけていたいという思いがあり、自分が本業で調子のいいときしか会に足が向かなかったというのが正直なところで。2 回目の 2006 年 10 月は PRIDE ウェルター級 GP の決勝戦を目前に控えた時期だったし、その次の 2008 年 3 月は UFC の初戦で勝利を収め、これまでで一番の大金を手にした後だった。そういう調子のいいときであれば普通に会に参加できたんだけど、例えば怪我による長期欠場中で自分の気持ちが減入っているときや、試合に負けた後だと、ちょっと恥ずかしいとか、そんなときに会の皆さんの前に顔を出してもカッコつかないよなあという、そんな理由でなかなか会に足が向きませんでした。

でも、これもやっぱり 8 月の KO 負けの後に一人で色々と考えているときに、そんな自分の『肝芽腫の会』に対するスタンスにも大いに疑問を持つようになって。

会には、肝芽腫を克服して今は中学生になっている男の子もいるんですが、やっぱり俺の中には、自分と同じ病気の、若しくはそれを経験した子供たちのヒーローになりたいという思いがあるから、その子の目に自分がどう映るかっていうのはかなり意識してしまう。でもそのヒーロー志望、ヒーロー気取りの男がですよ、自分をカッコ良く見せるように一生懸命取り繕っているようなヤツでいいのかと思ったら……それはダメだろうと。俺が逆の立場だったら、そんなオッサンをヒーローだなんて、ちょっと思えないですからね。

それに中学生って非常に多感なお年頃で、異性の目も気になり始めるじゃないですか。で、その頃って、一部のモテ男や花形運動部の中心的存在によって構成されている、いわゆるオマセさんグループに属していないヤツらって、大なり小なり劣等感を持っていると思うんですよ。俺も間違いなくそんな中学生だったし、そんな子たちに対しては、飾った自分であるよりも、ありのままのちょっとカッコ悪いオッサンが頑張っただけでいい過程を見てもらったほうが(俺の人生に於ける不変の目標は「いい男になりたい」だから!)、何かを感じてもらえるんじゃないかと思ったりもしました。そういえば、俺自身もそれをモチベーションに「いい男」への道を一生懸命

頑張っただけでいい過程を見てもらったほうが(俺の人生に於ける不変の目標は「いい男になりたい」だから!)、何かを感じてもらえるんじゃないかと思ったりもしました。そういえば、俺自身もそれをモチベーションに「いい男」への道を一生懸命

と、8 月に長時間にわたって意識を失う程の非常に強い衝撃を受け、もしかしたらそのお陰で回転力が上がったのかも知れない俺の脳はそんな結論を導き出し、当初 10 月に予定されていた会に、3 連敗中でちょっと恥ずかしいけど、ありのままの自分で参加させてもらおうと思っていたんですが、会自体が都合で 12 月に延期となり、結果として、また試合に勝った後に参加することになってしまいました。試合に勝ったのは勿論とても嬉しいことなんだけど、どん底の状態で会に参加するということができなかったのはほんの少し残念だったり。やっぱり会の皆さんとの会話の中で「次の試合はいつなんですか？」って聞かれたら、「もしかしたら大晦日にあるかも知れませんが」「うわー、頑張ってくださいね!」「デヘヘ、頑張ります☆」なんてやりとりになって、うーん、これで良かったのかな?なんて思っちゃいましたしね。

それともうひとつ、会になかなか足が向かなかった理由として、自分が会に参加する資格があるのかな、と結構悩んだ時期がありました。

俺は運良く一命を取りとめ、今もこうして元気に生活することが出来ていますが、会にはお子さんを亡くされた方もいらっしゃると思います。それを思うと、俺は本当に運が良かったんだと、こうして生きていられることに感謝の気持ちを感じたり、俺は生かされているのかも知れない、ならばこの命の炎を力の限り燃やして悔いのない人生を送らなきゃ!なんて思ったりしたんですが、あろうことか会の皆さんの前でそれをポロツと口にしたことがあったんです。それを聞いて、お子さんを亡くされた方や、いままさにお子さんが厳しい闘病の真っ只中にいる方はどう思われたらどうかということに後になって気が付き、自分のデリカシーの無さに猛烈に情けなさや恥ずかしさを覚えました。

自分より恵まれない境遇にある人と比べて自分の幸せを確認するという行為は、幸せの感じ方としては最低のものだと常々思っていましたが、気が付けばそう思われても仕方のない行為を自分がしているんじゃないかと、そのことに気付いたときはかなりショックで、そんな俺に会に参加する資格なんて無いんじゃないかと考え、それを自分の胸のうちに留めておくことができずに会の代表の方に相談しました。代表の方はそんな

な俺に対して、そんなことはないからこれからも会に参加してくださいと言ってくれたばかりか、俺を気遣って、俺が会に参加しづらくなならないような色々なお話を一緒に添えてくださり、それを読んだときには本当に救われた思いがして、少し、胸の痞えが取れたような気がしました。そして時間が経って気持ちの整理が付いてくると共に、また会に参加してみようと思うことができるようになったんですが、ヒーローになりたいとか、そんな軽い動機のまま、安易に参加していた俺がどれだけ良かったのかということも勉強させていただきました。

と、ここまでまた非常に長くなってしまったけど、それでもまだ書き終わらない……。ここまで読んでくださった方、前回に続いて辛抱強く長文駄文にお付き合い頂き、本当にありがとうございます。次回の更新で、今回、会に参加して思ったこと、感じたことを書いて、この項の最後としたいと思いますので、もう一回だけお付き合い頂けたら幸いです。

肝芽腫の会3 投稿日: 12.16.2009

まず最初に謝らなければなりません、今回もまた長くなってしまいました。一番長いです。でも昨日の会見のこととか、次のお題も出てきて後が詰まっているので、この話をいつまでも引っ張る訳にも行かず、気合い入れて書き上げました。しかしそれにしても長いので、携帯でご覧の方は電車やトイレのお供として、または眠れぬ夜の睡眠薬代わりに、何回かに分けて読んでいただければと思います。

ということで、先々週の土曜日、1年9ヶ月ぶりに『肝芽腫の会』に参加させてもらってきました。

トレーニングの都合で少し遅れての参加となったんですが、俺が到着して間もなく話題に上ったのが、幼少期に受けた腹部の手術痕は成長していくに従ってどうなるのかということ、そこで俺が経験者として「身体に対しての術痕の大きさの割合は変わらないですよ」と話したんですが、皆様の熱い熱いリクエストにより、その術痕を披露することになりました。

大勢の前でパンツ一丁になる職業のワタクシですから、10人20人の前で腹を見せるなんてどうってことないよとばかりに、サクッと披露してやりました。しっかりとトレーニングしてい

て良かった……。]なんて思いながら。だって、見せたときに腹筋が割れていなかったらカッコ悪いですからね。と言っても、俺の腹筋は左半分しかないんですが。

俺は1歳で手術を受けたときに、腫瘍を摘出する際の障害になるということで、右の肋骨を2本外されたらしいんですね。だから今も、人より肋骨の数が少ない。そしてその影響で、俺は右側の腹筋が殆どありません。腹筋が付いている骨を取っちゃったんでしょうね。

でも90kgとか83kgで試合をしていたときは、腹筋もそんなに、というか殆ど浮き出ていなかったし、だから腹筋が片方無いということに気付く人もいなかったと思うんですが、UFCで試合をしたときに、計量をクリアして体重計の上でポーズを取っている俺の写真について、海外の格闘技サイトの掲示板で「ゴーンの腹筋はスリーパック(6つに割れた腹筋のことを“シックスパック”と呼ぶので)しかないじゃないか！残りのスリーパックはどこに行ったんだ！？」といった書き込みがされていて、ついに気付かれるときが来たなあと思ったもんです。まあどこに行ったも何も、最初から無いんですけどね。

でも、これは競技者としては本当に悔しいことなんです。格闘技を始めた頃から、右利きなのに左のほうが蹴りやすかったり、ウェイトでランジ(バーベルを担いで足を交互に前に出す種目)をしているときも、左足を前に出したときと右足を出したときの感覚の差が激しくて、左はパチッと決まるのに右は上手く力が入らなったり、そして何より、腹筋運動をやっても左しか効かないというか疲れない。何でだろうなあってずっと思っていたんですが、腹筋が片方無いせいだったんですね。もうひとつ言えば、プロ野球選手を目指して毎晩ロードワークをしていた野球少年だった頃から、左を踏み出したときばかり力感があって、極端に言えば右足を引き摺りながら走っているような感覚だった。

そうやって、これまでの数々の運動の際の左右差やバランスの悪さも、腹筋が原因と思えば全て合点が行って、野球でも格闘技でも、それがなかったらもっと上手く強くなっていたんじゃないかって思えてきたんですが、そうハッキリと気付いたのは今年に入ってからでした。和田のおっさんとのトレーニングの中で、それぞれの運動に於ける身体の正しい使い方というものを知り、それを自分で意識してやっていく中で、身体全体の神経というか、感覚が研ぎ澄まされてきて、それで34歳にしてようやく気付いたんです。ちょっと遅いですがよね。。。

そしてそう気付いたのが連敗の最中で、その連敗を理由に UFC を自由契約になった後だったこともあって、凄い悔しさを覚えました。俺も腹筋が人並みにあれば、きつともっともって運動能力が高かったはずだ、もっと強かったはずだ、きつとプロ野球選手にもなれていたんじゃないかって、そう思えて仕方なくて。

でも、会で自分の腹部の術痕を披露しながら、「自分は手術のときに摘出の邪魔になるからって肋骨を外した影響で、右の腹筋が無いんですよ」という話をしたら、会に参加されていたドクターが、

「今なら化学療法で腫瘍を小さくしてからオペをしますから、肋骨を外すということはないんですが、30 年以上も前は化学療法も今よりも全然発達していない時代でしたから、そういう方法しか無かったんですね。でもその時代で、肋骨を外さないと取れないほどの腫瘍で助かったのというのは、本当に珍しいケースですね」

という話をされたんですね。それを聞いて、悔しさばかりを感じていた自分を、一瞬にして深く反省しました。

腹筋が無くて悔しいけど、でもそのお陰で今の自分がこうして存在しているんだし……と、漠然とは思っていたものの、今回、反省の気持ちになったということは、やはり自分の命の有難さをそこまで感じることなく、腹筋の無い悔しさばかりを感じていたからでしょう。でもドクターの話を聞いて、自分の命がどれだけの幸運に恵まれた結果として存在しているのかということに改めて実感し、そして今回のそれは、決して誰かと比べてという相対的なものではなく、絶対的な自分の命の重さ尊さであり、それに対する感謝の気持ちでした。この間、夜にベランダに出たときに幸せを実感したとか書いたけど、そうやって毎日の生活の中で色々なことを感じたり考えたりできるのも、その 33 年前の手術のお陰でいま俺がこうして生きていられるからであって、そう考えたら、腹筋が片方しか無いなんて小さなことないじゃないか。

と、自分にとって大切なことを再認識することができ、それだけでも会に参加して良かったと思っていたんですが、他にも嬉しいことがありました。

後日、前回書いた会の中学生の男の子のお母さんからメールを頂いたんですが、そこに「息子は郷野さんとたくさん話せ

たのがとても嬉しかったようで、何度も「楽しかった！」と言っていました」とあったんですね。

会に参加させてもらうようになった最初の動機が、俺と同じ病気の子や、それを経験した子たちのヒーローになって、子供たちにやる気元氣いわき勇気を与えられたら、というものだったから、俺と話して「楽しかった！」って言ってもらえるのは凄く嬉しい。でもそれは、別に俺が格闘技の選手だからということではなく、普段なかなか話す機会のない、親よりももう少し若い大人と話すのが楽しかったっていうものかも知れなくて、俺が最初に意図していたものとは違うかも知れないけど、それでもやっぱり嬉しくて、これからは色々なことを頑張って、そうやって言ってくれる子に失望されることのないような、立派な男にならなきゃなって思いました。そしてそんな理想像に一歩でも近づくには、この助けてもらった貴重な命の炎を精一杯燃やして生きていくしかない、それはただ長生きするとかいうことではなく、かと言ってこの大切な命を粗末にする訳でもなく、自分の情熱を傾けられるものに全身全霊を傾けて取り組み、濃い毎日を送っていくことだと思ひ、

「人の一生というのは、たかが五十年そこそこである。いったん志を抱けば、この志にむかって事が進捗(しんちやく)するような手段のみをとり、いやしくも弱気を発してはいけぬ。たとえその目的が成就できなくても、その目的への道中で死ぬべきだ。生死は自然現象だからこれを計算に入れてはいけぬ」

「男子は生ある限り理想を持ち、理想に一歩でも近づくべく坂をのぼるべきである」

という『竜馬がゆく』の一節を思い出して、燃えてきたり。

そのように、会に参加することによって、今は俺のほうが色々勉強させてもらったり気付かせてもらったりしているので、今はもう「俺が勇気を与えられるような存在になれば！」なんて思いはなくなりました。それって大いなる勘違いだったんじゃないかと思うくらいです。寧ろ、力を貰っているのは俺のほう。なので会の皆さんには、格闘技に詳しくないから格闘技の話を書くことができなくて申し訳ないとか、そんなことはこれっぽっちも思っていない必要はありません。会に参加させてもらい、会の後に皆さんと一緒に食事をしながら色々とお話させてもらって、俺のほうこそ、俺の人生にとって明らかプラスになるような良い時間を過ごさせてもらっています。

そうやって、会の皆さんとの時間から色々気付かせてもらい、そして力を頂いた、11月よりも充実している俺で、まずは大晦日、しっかりと頑張りたいと思いますが、そうそう、こうやって右側の腹筋が無いなんて書くと、じゃあ郷野はレバー打ちに弱いんじゃないかと思われるかもしれませんが、そんなことはないんです。というか、寧ろ俺はレバーを打たれても他の人よりも効かないんですよ。肝臓は唯一の再生する臓器とはいえ、人並みの大きさまでには戻っていないのか、それとも手術の影響で神経に何か問題でもあるのか、とにかくレバーを打たれて効いたことが一度もない。野木さんにレバー打ちへの耐性を付けるためということでレバーをコツコツ叩かれても全く何も感じず、他の人が十分苦しがるくらいの強さで打っているんだけどなぁと、野木さんも不思議がっていましたが、きっと手術の影響じゃないかと思うんですよね。

ということで、ボディ打ちの得意なマツハのレバーブローを喰ったとしても全然平気だから、マツハよ、遠慮なくどんどん打って来いや！

3回に渡って長文駄文にお付き合い頂き、本当にありがとうございました。なんか最近、自分の命の有難さを思い、一生懸命に生きなきゃと思うほどに色々書きたくてきています。なんて言うんですかね、命の有難さを思えば思うほど、もし明日、不慮の事故や天災に見舞われてこの命を落としたとしても悔いのない毎日を送らなきゃと思い、自己の存在を他人に認められたときに大きな喜びを感じる生き物の一人として、そして前回の試合後に頂戴したコメントの中の「パワー貰いました」「その生き方に触発され、支えられ、自分の苦しみを投影させ…」という言葉に背中を押され、俺に興味を持ってきている人たちに、少しでも俺の胸の内を知ってもらいたいと思うようになっていきます。中高生の頃、「この気持ちを伝えないまま、もし明日死んじゃったとしたら絶対にイヤだ！」なんて思って好きな女の子に告白してあえなく撃沈、寧ろ今すぐ死んでしまいたいという気持ちにようになっていた、そんな性格がまた表に出てきているのでしょうか。だとしたら、あの頃と同じ気持ちで、近いうちに密かに思いを寄せるあの人にアタック……は絶対にできませんけど。なので、近いうちにもし何かが起こったとしたら、俺はその思いを告げぬままこの世を去って行くことに……む、無念。

ともあれ、3回とも最後までお付き合い頂いた方は、相当な

兄さんサポーターだと思います。だって、あんま興味なかったら絶対にこんな長いのは読まないですからね。重ねて厚く御礼申し上げます。

そして次回は、昨日の会見のことなんかを書きますね。ええ、もっと簡潔に。

では！

写写真は UFC のサイトからお借りした、見事にスリーパックな俺と、見事に俺に興味なさそうなラウンドガール。PC では写真がデカ過ぎて枠からハミ出ている上にラウンドガールが見切れていると思うので(ダイヤモンドブログさん、コレ上手く調整できないんですか？教えてください！)写真をクリックして確認していただくとして、携帯ではよく見えるはず。SEXY？



(ブログ全文・◎郷野聡寛)

★4.. 小児がんの疼痛管理を考えるシンポジウム ～子どもが笑顔でいられるように～ 開催のお知らせ

日時： 2010年2月13日
場所： 神奈川県立こども医療センター2F 講堂
内容： 「がんの痛みからの解放に向けて」
～医療用麻薬の誤解を解く～

基調講演：加賀谷 肇
済生会横浜市南部病院 薬剤部長
(日本緩和医療薬学会 副代表理事)

○薬剤師として緩和医療に熱心に取り組んでいる先生です。ふるってご参加ください！

※参加希望者はできるだけ2週間前までにご連絡ください。特に保育をご希望の場合はボランティアさんに依頼をするので、期日を守るようお願いいたします。保育が必要ない場合は直前でもかまいませんが、人数の把握をしたいので参加出来るかどうか分からない場合はとりあえず参加申し込みをしていただいて後日キャンセルにさせていただいたほうが助かります。

★5. 次回第27回肝芽腫の会交流会のお知らせ

日時： 2010年3月(日にちは未定)
場所： 神奈川県立こども医療センター2F
講堂
内容： 未定。
懇親会： 予定あり。

※ 日程と詳細は決まり次第ホームページに掲載します。申し込みの期限等はいつもと同じです。

申し込み： 2週間前までに直接会場までメールでご連絡ください。その際、大人の人数、子どもの人数、懇親会への参加不参加とその人数も**必ず**書いてください。

交流会は当日のドタキャンも可能ですが、懇親会は予約の都合上数日前からキャンセルできない場合もあり、その場合は懇親会費をいただくこととなりますので、その点ご了承くださいm(_ _)m。

編集後記

自分のことばかりで恐縮ですが、まさか自分が脳腫瘍になるなんて思いもしませんでした。足は2カ月ほど前から悪かったのですが、脳腫瘍と分かってからは入院まで数日しかなく、会の事を何もかも高橋さんをお願いしてしまいました。退院後も抗けいれん剤の副作用で2カ月ほど調子が悪く、その間もお願いしっぱなしでした。

悪い時には悪いことが重なるもので、私の退院と時を同じくしてNo.002の高橋さんのご主人のお父様が入院され、私も当初の予

定だった10月の交流会に参加できるかどうか微妙な状態だったために、直前になって開催をキャンセルするよりはと会の発足以来どんなに困難な時も一度も延期したことなかった交流会を延期せざるを得なくなりました。

結果的には当初の予定では二人とも参加出来なかったので延期はよい判断でしたが、少し残念でした。本当は会の運営にかかわれる方がもっといるとそういうこともないのですが、遠方の方がほとんどなので集まることも難しく、今後もまたありうることなのだろうなと思います。

今回、お義父さまが入院され他界されるなど大変な中を会のことをすべて引き受けてやってくれた高橋直美さんに心から感謝！です。ありがとう。それと手術に臨む際に会員の方々や先生方からの応援メッセージを頂きありがとうございました。苦難を体験してきた皆さんからの励ましは本当に心に響き力となりました。(No.001 神原)