

若年性がんサバイバー&ケアギバーチーム

OUTLET

自主制作冊子



若年性がんサバイバーとケアギバーのハート（心）

ちょっと覗いてみませんか？

OUTLET というチーム名にこめた思い・・・

チーム名には、二つの意味が込められています。

がんサバイバーは、表面にキズがあったり内部に欠陥があったりするけれど、一人一人に価値があって、社会の中でちゃんと生きている。こんなアウトレット商品みたいな私たちを愛し支えてくれる人たちもたくさんいる。だから自信を持って歩こう、生きよう！！という意味が一つ目。

二つ目は、OUTLET には「感情のはけ口」という意味もあります。若年性がんサバイバーなりの不安や嘆きや喜びや叫びを吐き出していこう！という思いを込めて・・・

そして、OUTLET は がんサバイバーだけのチームではありません。私たちを愛してくれている、支えてくれている、応援してくれているケアギバーたちも一緒に参加するチームです。

これらの思いは、OUTLET のロゴにも表しています。

The logo for OUTLET features the word "OUTLET" in a bold, blue, sans-serif font. The letter 'O' is white with a blue outline. The letter 'T' is white with a blue outline and a yellow dot at the top left. The letter 'E' is white with a blue outline and a yellow dot at the top left.

UとLと二番目のTの文字には、欠けている部分があり、これががんサバイバーを表しています。そして、欠けていない文字(Oと一番目のTと、E)はケアギバーを表しています。

この文字たちが一緒に並んでいるのは OUTLET はがんサバイバーとケアギバーのチームであること、社会において私たちが存在していることも意味しています。

こうして文字を並べると、欠けているのなんて あまり気になりません。そう、私たちは一見してがんだと分からないだけで、実はどこにでも居たりします。

がんになって精神的・身体的に傷を負っただけではない、がん体験を通して輝く部分もあります！がん告知を受け、真剣に病気と向き合った瞬間からキラキラしています。その事を伝えたくて、欠けている部分を金色としました。

OUTLET のこれまでのあゆみ

OUTLETは、若年性がんサバイバーとケアギバーのチームです。

若年性がんと言っても、メンバー募集に際して厳密な年齢制限をしません。医学的には、何歳から何歳までに発症すると若年期のがんとしているようですが・・・私たちの考える“若年”とは実社会で学び盛り、働き盛り、遊び盛りなど人生に奮闘中の世代の“若さ”を意味しています。また、基本はリレー・フォー・ライフ参加を目的としたあくまで“チーム”なので、いちいち年齢で区切ってもつまらないというところが本音だったりします。中部圏在住のメンバーが多いですが、特に住居地域も限定しません。関東圏、関西圏在住のメンバーもいます。

私たちは2009年3月に結成し、同年9月のリレー・フォー・ライフ芦屋、10月のリレー・フォー・ライフ中部に参加しました。特に中部では、冊子創刊号を配布、チームを超えて若年性がんサバイバーとケアギバーの交流会を開催したりなど、積極的にリレー・フォー・ライフに参加しました。

中部参加後、せっかくなので集まったのだから今年のリレー・フォー・ライフ参加までの間に何かチーム単位で楽しめることはないか？と考え、今春は名古屋市庄内緑地公園のリレーマラソンに参加。チームで一周桜並木の約2kmを周回し、42.195kmをタスキでつないで完走しました。そして、今秋はリレー・フォー・ライフ岡崎と東京に参加します。新しいメンバーも加わり、ますます盛り上がりそうです。

OUTLETはこんなチームです。どうぞ宜しくお願いいたします。

OUTLETメンバーに色々聞いてみました

今回、アンケートに回答してくれた OUTLET メンバー

あやこ（女性/20代/卵巣がんサバイバー）
えみりー（女性/30代/乳がんサバイバー）
em(えむ)（女性/30代/大腸がんサバイバー）
K(けい)（男性/20代/精巣がんサバイバー）
たか王子（男性/30代/ケアギバー）

ヒトミ（女性/30代/乳がんサバイバー）
ふみ（女性/20代/卵巣がんサバイバー）
まさし（男性/20代/精巣がんサバイバー）
まさよし（男性/20代/精巣がんサバイバー）
よしお（男性/20代/ケアギバー）

※1 名前はアイウエオ順です

※2 各メンバーの詳しい自己紹介はOUTLETブログに掲載されていますので、そちらをご覧ください。

※3 上記アンケートに回答してくれたメンバーが、全2010年RFL参加メンバーではありません

質問① ☆闘病中や落ち込んだときに元気が出る曲を教えてください！☆

【あやこ】

寝れないときはいつもゆずを聞いていました。
特につらかったときは“雨と泪”によく励まされました♪

【えみりー】

“Baby Don't Cry” 安室奈美恵
“手紙” アンジェラアキ
“ライフ イズ ビューティフル” ケツメイシ

【em】

“宙船(そらふね)” TOKIO
“Unwritten” Natasha Bedingfield
“Better In Time” Leona Lewis

【K】

“Around the World” MONKEY MAGIC
“涙” “雲の上から” “ライフ イズ ビューティフル” ケツメイシ
“夏の終わり” “太陽” 森山直太郎

【たか王子】

“夢見るシャンソン人形” フランス・ギャル

【ヒトミ】

“夜明けの Beat” フジファブリック

【ふみ】

“蘇生” Mr. Children
病気が発覚した当時、よく聞いていました
“帰っておいで” 奥華子
仕事や通院に疲れたり落ち込んだときに癒されます
“I WISH” モーニング娘。
辛いときに聴いたら、すごく良い曲だと思いました

【まさし】

“負けないで” 175R の曲

【まさよし】

いろいろあるなり。音楽には本当に救われた～
特筆するならば、“詩” Bluem of Youth、“普通に生きてゆく事は意外と難しい” 河口恭吾

【よしお】

“Yell” コブクロ

質問② ☆闘病中や落ち込んだときにオススメの映画や本を教えてください

【あやこ】

本「名言セラピー」：当時すごい流行ってて、親友が岐阜から私がいる長崎まで会いにきてくれたときに、あげる！と手持ちの本をお守り代わりにくれた1冊。
映画「ただ君を愛してる」：あおいちゃんが激力な映画♪見るたびにきゅんと切ない大好きな作品です。

【えみりー】

映画「私の胸の思い出」：中国映画 シネマステークへ見に行きました
映画「Mayu」：ヒトミちゃんと中津川映画祭へ足を運び、監督とも少しお話をしました

【em】

本「crazy sexy cancer tips」/Kris Garr: 自身もサバイバーの著者が全米を旅して若年者を中心にサバイバーたちの生き方を取材。沢山の体験談や、治療選択から恋愛まで多様な tips(ヒント)をまとめた本。OUTLET 冊子制作のきっかけになった。

【K】

「世界の中心で愛を叫ぶ」

【たか王子】

タモリ倶楽部 (テレビ番組でごめんなさい)

【ヒトミ】

『モテキ』

【ふみ】

本「がんと向き合って」/上野創: 2度の再発を経て現在報道の第一線で働いている上野さんの存在にかなり勇気をもらいました。

本「ソフィー9つのウィッグを持つ女の子」/ソフィー・ファン・デア・スタップ: 同年代でがんを経験した海外の女の子の生き方に共感したり学んだり。

【まさし】

陰日向に咲く

マンガ(なんでも OK!)

【まさよし】

本「風の谷のあの人と結婚する方法」/須藤元気: 闘病中、本当に苦しかったときに看護師さんに(半ば強制的に 笑)読まされた一冊。騙されるように読んだ。でもおかげで、世の中のすべてのモノに対する捉え方、考え方が劇的に変わった! すげえーぜ須藤元気!

【よしお】

アニメ版の時をかける少女はいいと思います。

質問③ ☆うちの病院 (もしくは先生) ここが凄い☆

【あやこ】

日本一あっとほーむなんじゃなからうかと!
みんな優しくって明るくって居心地よすぎておかげさまで病院大好き人間でした♪

【えみりー】

名大病院は食事がおいしく、タッチパネルで選択できます。
食堂からは鶴舞公園が一望でき、入院中に見舞ってくれた友達とさくら祭りに行ったことも

【em】

売店、フードコート、喫茶店などの充実ぶり。
商品の品揃えも、メニューも豊富です。ここにスタバが加われば私的にはパーフェクト。
それと、素敵なカフェが病院周辺に増えています♪

【K】

うちの病院は、夜更かし自由!(個室はみなそうか?)
うちの病院は、朝の採血は寝ても勝手に抜いて行ってくれるっ!
うちの病院は、ICUの看護師さんが厳しいっ! 治ったらシバキに帰ってきたくなるほど。

【ヒトミ】

病院→外来棟がとてもキレイ
先生→とにかく話を聞いてくださる

【ふみ】

病院: 映画「ジェネラルルージュの凱旋」の撮影が行われた。
先生: 超多忙な産婦人科医なのに、ほぼ毎朝ジョギングしているらしい。

【まさし】

中村日赤。同じ階の全員が抗がん剤治療をしている。

【まさよし】

主治医・T先生

良い意味で医者っぽくない。感覚的には、医学に詳しい友達みたい。詳しくはここじゃ書けない(笑)

質問④ ☆うちの病院ここが改善されれば・・・☆

【あやこ】

家から車で1時間半…

もうちょっと家に近ければ(泣)てかうちが遠かったただけですが。

【えみりー】

がんセンター初診時、食に関するアンケートを書かされた。これから告知かとひどく不安な時だったので、涙があふれて何も書く気になれなかった。

【em】

入院中と化療センターのテレビで、TSUTAYAなどの映画ネット有料配信が導入されたら良いなど。で、支払いは診療会計時でOKみたいな…これかなり良いアイデアだと思うんですけど、どう!?

【K】

看護師さんにムラがあるっ!

優しさ、厳しさ、可愛さ、綺麗さに。

【ヒトミ】

ホスピスがあれば…

【ふみ】

院内の食堂や売店をもっと充実させてほしい。

コンビニやカフェがあるといいな。

【まさし】

図書館はあるが、本が少ない。

【まさよし】

隣接してるコンビニの品揃え! 悪すぎ! 何もない!

いまとなっては笑い話だが、闘病当時は切実だった!! (病院関係ない 笑*)

質問⑤ ☆がんについて知るようになり「えっ! そうなの?」と思ったことある? ☆

【あやこ】

何せずべてが初めて。

特に副作用については一番そうなんだ! でした。

【えみりー】

マンモの市民検診が40歳以上であること。

周囲の女子で、マンモの検診未経験者が未だ大勢いること。

【em】

「腹痛・貧血・の症状で20代女性に大腸がんは疑わないし、第一大腸カメラはリスクがあるから若い子には簡単にすすめられない。」と、どの医者にも言われること。若年者の早期発見はどうしたらいいのか…

【K】

髪ってまた生えてくるの!

【たか王子】

「治る」と信じれば治ること

【ヒトミ】

原因がはっきりしないこと

【ふみ】

必ずしも抗がん剤で全ての髪が抜けるわけではないこと

知らなかっただけで、身近なところにがん患者がけっこうたくさんいること

【まさし】

退院しても大学に復帰ができなかったこと。

体力が無くなり、スポーツするのに苦労した。

【まさよし】

21歳でもがんになりえる

質問⑥ ☆あなたのストレス解消法はなあに? ☆

【あやこ】

歌うこと!

思いっきり歌えれば最高の気分です♪

あと友達と電話で話すと副作用の吐き気が楽になりました。

【えみりー】

おいしい食事やエステ 恋愛?

【em】

映画や海外ドラマ鑑賞。YouTubeの猫ちゃん動画に萌え。入浴中にハーゲンダッツを食べる。朝、パンケーキを焼いて食べる。自室にて一人で歌い踊り狂う。ジョギング。

【K】

笑うこと、カラオケ

【たか王子】
ゲーム、競馬、ゴルフ

【ヒトミ】
寝る、おしゃべりする、甘いものを食べる、ハリウッドゴ
シップ検索

【ふみ】
・通勤の車の中で天城越えを熱唱♪
・ジョギング
・パン作り

【まさし】
とにかくゲーム！
友達と話をすること。

【まさよし】
闘病中は、おいしいモノや楽しいことを想像してはひとり泣いていた病院の屋上。
いまは、おいしいビールとかわいい女の子♪

【よしお】
一人で衝動買い

質問⑦ ☆がんになってから新しく始めたことはななに？☆

【あやこ】
運動かな♪
テニス始めました。

【えみりー】
玄米食 コーヒーエネマ(腸お掃除) マラソン

【em】
ジョギング、ブログ、OUTLET
どれも自分がするとは思っていませんでした。

【K】
筋トレを始めた。(いま小休止中)
前より一層笑えるようになった。
どんな事にも面白みを見つける癖がついた。

【ヒトミ】
玄米を食べること
ジム通い(稀)

【ふみ】
ウォーキングやジョギングを始めて、地域のマラソン大会にも参加するようになった
社会保険・労務の勉強を始めた

【まさし】
両親に感謝。親孝行です。

【まさよし】
読書。

質問⑧ ☆最後に、今年のRFL参加に関して一言！☆

【あやこ】
またみんなに会えるのがとても楽しみです！いっぱい歩きたい！いっぱい語りたいです！東京で待ちます！よろしくお願いします！

【えみりー】
お仲間に入れていただき、どうもありがとう！
病気になったおかげで元気に。
そして皆さんと毎年会えて感謝！

【em】
今年も参加できる身体の状態に持ってこられたことに、病院の先生方や家族へ感謝です。

【K】
ワンフォアオール！オールフォアワンっ！

【たか王子】
まだまだ暑いです。熱中症に気をつけて水分補給と日焼け対策を！

【ヒトミ】
楽しみにしています

【ふみ】
私がRFLに参加するようになって4年目。
今年の目標はチームを越えてたくさんの人とふれ合うことです。
そして“ちゅーちゃん”をもっと普及させたいな☆

【まさし】
僕がみんなを楽しませます。

【まさよし】
歌声に勇気をのせて！！！！

【よしお】
今年も寝袋にくるまってポッキー食べてますので話しかけて下さい。

サバイバー&ケアギバーの体験談

全がん患者のなかでは、少数派になってしまう若年性がん患者たち。同世代の同病の子たちはがんをどう乗り越えているのか？仕事はどうしているの？恋愛ってできるの？etc.聞いてみたい/話してみたいけれど、病院で会うことがない…という話は少なくありません。

幸いにも現代にはインターネットがあり、ネット上では実にさまざまな若年性がん患者たちが治療の様子や気持ちを発信しています。親世代からは驚かれることかもしれませんが、現実に関わり合わずともネット上で互いに励ましあったり、相談にのったりのってもらったりして友情や仲間意識が生まれたりします。中には、実際に会ったり、複数人数で集う、いわゆる“オフ会”も行われていたりもします。

こうした仲間との出会いは、がん患者にとってどれほどの心の支えなのか…一例として、OUTLETメンバーまさよしさんの体験を語ってもらいました。

「まさよしと戦友会」 まさよし

ポイントは「集まる」ことではないでしょうか？

僕は21歳のとき、精巣腫瘍になりました。それまでがんと、テレビや映画の中の世界での出来事、か、もっともと歳をとってから関係してくるかもしれない病気。とにかく自分には全く関係のないものと思っていました。思っていたというよりかそんなこと考えたこともないという方が正しいのでしょうか。それが、喫煙もしない偏食もない健康そのものだと思っていた21歳の男子に襲いかかりました。運命と思えるようになるまでは時間がかかりました。

精巣腫瘍は10万人に1人の割合で罹患するといわれている稀ながん、20～30代の若い人に多いがんでちょうどインターネット世代の方が多いため、インターネットに情報がありました。ブログや掲示板などで出会った精巣腫瘍経験者たちにコンタクトをとるとすぐに返事があり、体験談を語ってくれ、励まされ、勇気をもらいました。自分以外にも同じがんになった方がいて、しかも、ちゃんと治っている人がいるというのは非常に心強いものでした。彼らは一緒にがんと戦ったいわば戦友だと思っています。僕にとっては、医師や看護師の医療関係者。家族や友人。そして戦友のみんな。どれひとつ欠けても病気を乗り越えることはできなかつた心の底から思っている大切な大切な存在です。その中でも、戦友って、年齢も職業も住んでいる場所も全然違う。ただ、【精巣腫瘍】というキー

ワードだけでつながって、それも生のつながりではなく、みんなインターネットを介してつながって、顔も名前も知らない僕に経験談を話してくれたり励ましのメッセージをくれたりして下さいました。まさしに無償の愛。その中でも一番感動したのは、大阪在住の僕にわざわざ東京から会いに来て下さった戦友・Oさんの励ましは感謝してもきれません。病気を乗り越えたいまでも、家族とも友達とも違う「戦友」というつながりはしっかりあり、「あのときは辛かったね～」なんて言いながらお酒を酌み交わしたりしています。

誰が悪いわけでもない。事故に遭うのと同じ、突然、がんだと宣告され、それだけでも辛いのに、仕事や学校、周りの人間関係やお金のこと、自分の体はこれからどうなってしまうのだろうか？本当に治るのだろうか？など心身ともに辛い上に重い現実。そんな状況下でひとりっというのは泣き面に蜂でしょう。顔が見えないインターネット上で出会うということに抵抗がある気持ちもすぐわかります。僕も初めはそうでした。でも、すべてが信じられないこともない。戦友がいたことで前向きに治療に挑むことができた、戦うことができた。

がんになっていなければ、出会うことのなかった全国の戦友たち。そして、このRFL。憎き精巣腫瘍です。ですが、みんなに出会わせてくれて本当にありがとうと思える今日があります。



OUTLETメンバーのあやこちゃん、Kくん、ふみちゃんの三人は、大学生時代にがんになりました。社会人になってからも治療や手術を経験し、がんとの闘いは一度きりではなく今もまだ終わったことではありません。こういった共通点がありながらも、がん体験を通してのそれぞれの就労や考えかたは色々です。

一方、教師としての長くキャリアを積んでいた まるこさんの場合、がんを機に一時休職をし療養に専念しました。その後は、化療をしながらも職場復帰を果たし、それには数々のエピソードがありました。また長年続けてきた仕事であっても、がん体験を通して仕事に対し新たな気持ちが生まれたようです。

今を生きているがん患者はどう就労しているのか？また、がん体験は就労にどんな影響をもたらすのか？それぞれの体験や今後の夢などを語ってもらいました。

私の夢

あやこ

私は現在、小学校で補助教員として働いています。小学1年生の自閉症の子について集団行動にうまくついていけるようサポートしています。体力勝負なところもあり大変ではありますが、念願の教育関係の仕事ということもあり、毎日ががんばっています。

現在のこの仕事に就くまでには、本来の予定より丸3年かかりました。

かつて私も、がん患者として治療をしていました。病名は卵巣がんで、罹患したときは21歳、大学4年生になったばかりでした。自分ががんだとわかるまでは、あと残りの1年それとなく過ごして卒業して、みんなと同じように社会人になるつもりでいました。

しかし告知を受けてから、地元と大学が遠かったこともあり、私は大学を休学し治療に専念することを選択せざるを得なくなりました。

治療中は、仕事もできず学校にも通うことができないまま時間が過ぎていきました。その間にも同級生たちは学業を全うし、どんどん就職を決めて卒業していきました。それはもちろん当たり前のことでしたが、世間からおいて行かれるような感覚の1年間は、焦りと葛藤の日々でした。そんな中、教員免許を取得するためにも残してきた課程を修了することを目標に無事治療の行程をすべてやり終えることができました。

そして復学後も、大学近辺に就職した友達に支えてもらいながら、新たに同じ学年となったクラスメイトや授業が一緒になった後輩とも親しくなることができ、昨年にさみしいつらい思いをした分、従来過ごしていた大学生活とはまた違った新鮮な1年間を過ごすことができました。こうして私も無事大学を卒業し、小学校の教員免許を取得することができたのです。

これで教員になれる。今度こそ、そう信じていました。しかし地元に戻ったその日に、残っていた右卵巣に再発が見つかってしまい、私は再び手術と抗がん剤治療をしなければならなくなりました。

がんばりを使い果たしていた私は、これ以上がんばるのは

無理だと思いました。前は大学に戻るという明確な目標がありましたが、今回ただ治療の辛さだけに耐えることは精神的にも無理があると思ったからです。なので気を紛らわすこともかねて、今回は治療しながら何かしら外に出て仕事をしようと決めていました。

仕事といっても近所のカメラ屋のアルバイトで、時間も短く、治療の入院時など休みも自由の利く職場でした。しかしアルバイトとはいえ、実際に社会に出て仕事をこなすということは決して安易なことではなく、気晴らしのためとはいえ、治療中の体にむちを打ちながら、何とか乗り越えることができました。

治療終了してから1年が経ったときには、市役所の臨時職員の面接を受けてみました。本来の夢であった教育関係の仕事に就くには体力がまだ完全ではなく、事務の仕事にも興味があったので挑戦してみようと思ったからです。ここで得た経験も今の私にとって大きな糧となっています。

そして25歳となった今、初めてやっと学校現場に立つことができました。補助という立場ではありますが、毎日が充実しています。体調も最後の治療が終わってからずっと安定していて、経過観察の結果も良好です。

がん患者(サバイバー)となってから4年間、確かに人よりかなり回り道はしたけれど、私なりに後悔はなく私らしい人生でもあると満足させています。

そしてさらに私には、新たな夢ができました。それは教育関係は教育関係でも、病院内での子どもたちとのかわりを持ちたいという夢です。院内学級や院内保育など、治療で苦しむ子どもたちの支えになりたいと考えています。

私は子どもが大好きで大学を教育学部に進みましたが、皮肉にもこの病気で子どもを産むことのできない体になってしまいました。しかし、これも何か意味があるのだと思います。その分、これからかわっていく子どもたちにはたくさんの愛情をそそいでいくつもりです。道を外した分、私にしかできない任務を全うするためにも、これからも夢に向かってがんばりたいと思います。

僕の生きる道

K

『かなりラッキーな事なのかも。』
絶望感に似た感情から少しずつ冷静になれてきた頃、そう感じていた自分がいた。
何がラッキーって？
そりゃ人と違った二十代を過ごせる事さ。
「大人になった時に、人間として深みのある人になりたい。」
そう漠然と思っていた自分にとっては願ってもない経験のほ
ず。
だって、「二十歳の時に、癌を経験？！」
聞いた人はきっと驚くだろう。
人とは違う人生の波、キテるね。直感的に、そう思った。
若気の至りと言え、そうなっても仕方ない。それくらい、勢
いがあった。

抗がん剤の投与は、確かにきつかった。
体が、心の底から薬物の進入を拒むように、吐き気や胸や腹
のムカムカとなって迫った。
体を横にして寝る。
仰向けだと腹が気持ち悪く、うつ伏せなら、その気持ち悪さを
押し潰してめっちゃくちゃにしまいそうだった。理性と体力を
温存するには、横向きが一番だった。
家族には辛い顔見せまい。
心配そうな表情を見せる母親の前で、逆側を向き必死に苦し
さにもがいている自分が居た。

そして、髪が抜ける。
鏡は出来るだけ見ない様にしていた。
でも、そろそろその時期と、洗面台に立ち、顔を上げてみる。
頭にタオルを巻いてそっと顔を上げた彼の頬は、1ヶ月前と比
べ、だいぶこけていた。
肌に艶はなく、青白い。まさに病人の容貌だった。
まあ、これこそ闘っているオトコの表情さ。気丈に振る舞い、
「へへへっ。」と、鏡に映る彼に対して、強がって笑って見せた。

手術は、
術後の不自由さを徐々に解消していく感じもどかしかったし、
抗がん剤は、
じわじわ襲ってくる慢性的な不快感が精神的に堪えた。
でも、何が一番辛かったか？と聞かれれば、
たぶん、当時の彼女と別れたこと、と答えるだろう。
誤解のない様に付け足すが、決してモトカノに未練があるわ
けじゃない。
というのも、家族には本音を言えず、友人にも病気のことを話
せずにいた当時の僕にとって、このモトカノだけが、唯一の感
情の捌け口だった。

その時の素直な感情、喜び、悲しみ、怒り、すべて吐き出して
いた。遠慮なく。
その重圧に耐え切れず、モトカノは僕の元を去った。
そして、僕は、ひとりになった。
心の中にぽっかりと穴が開いた。
突然、隕石とかで空いた穴じゃない。じわじわと、ゆっくりと開
いていた穴だった。僕はそれに気がつかなかった。
涙は出なかった。ただただ呆然としていた。
病気を分かってくれる人がひとりでもいること、自分のことを
分かってくれる人がいること。この事が、どれほど大事なこと
か身に染みて分かった。
それは、きっとモトカノも同じだったのだろう。

自分の癌の事を友人に話すと言うことは、僕には難しいこと
だった。
言ったことで、可哀想って思われたり、引かれるんじゃないか
という思いがあったからだ。「原因不明」「長期入院」「休学」と
いう、明らかに不自然な状況を作ってまで真相を隠し続けた。
結局、僕はこの別れをきっかけにして、気の置ける友人数人
に話せたが、周囲からの心理的なサポートが、どれだけ本人
の治療に対するモチベーションに繋がるか、身を持って知るこ
ととなった。

癌、と一言で言っても、百人が百通り、千人が千通りの症状
や気持ちの持ち様があるし、周りの人たちの状況がある。もち
ろん、癌は高齢の人たちだけの病気ではない。僕ら
OUTLET の様に若年性の癌に罹っている人たちはたくさんい
る。
若ければ、それだけ、独特の悩みや生きていく上での障害も
生まれる。
入学、卒業、就職、恋愛、結婚、出産と様々なライフステー
ジを迎える若者にとって、自分の癌と向き合って歩いていくこ
とは、とても勇気がいることなのだ。
OUTLET は、そういった現状や、若年性サイバーの生き様
を社会に発信していきたい。そして、まさに同じ状況で闘って
いる人たちに少しでも勇気を与えられたら、と思っている。
僕は、治療を終え、大学を卒業した後、社会福祉士の資格を
取得した。
現在は、お役所仕事に似た事務員として働いているが、今後
は社会福祉士として身に付けた医療や福祉の考え方やスキル、
更に自分の経験を生かし、患者さんの支援を行っていき
たいと思っている。
「大丈夫、あなたはひとりじゃない。」
患者さんの心に寄り添い、この幸運な出会いや生き方に、常
に感謝のできる相談員になること。それが僕の当面の目標だ。

サバイバー社会保険労務士のたまご これまでとこれから ふみ

2003年に19歳でがん(卵巣の未分化胚細胞腫瘍)を発症。21歳で再発、22歳で再々発。その後経過観察を続けながら、昨年社会保険労務士(以下、社労士)試験を受験し、ギリギリで合格!

そんな私のこれまでとこれからの書き綴りたいと思います。

<がんの経験はマイナスの経歴?>

大学2年生でがんが見つかり、休学も留年をせずに必死の思いで大学に通いながら6クールのがん治療を終えた私。無事3年生になって就職活動を始めたとき、悩んだのは“がんのことを明かすべきか隠すべきか”でした。

入社後も毎月の通院が必要だから事前に伝えた方がよいとも思ったし、抗がん剤治療をしながら大学に通ったのはすごく頑張った経験だからアピールできるとも思いました。

しかし、病気の事を明かした企業は全て不合格。必死に頑張ったはずのがん闘病経験はマイナスの経歴にしかならないようで悔しかったです。

<経過観察の通院を理解してもらうことの難しさ>

病気を隠したままで内定をもらった会社に入ることにしましたが、入社前に人事担当者に診断書を提出し、毎月検査のため通院が必要だと伝えました。

しかし、いざ入社したら現場の上司には何も伝わっておらず、予定通りの通院をさせてもらえませんでした。その間にがんが再々発していて、発見が遅れたためにがんが広範囲に広がってしまいました。

この件について会社側からは「そんなに体調が悪いのに無断欠席してでも病院に行かなかったあなたが悪い」と言われましたが、経過観察の通院は基本的に自覚症状の無い状態で病院に行くものであり、体調不良で突然病院に行くのとは違います。いくら元気になった後でも定期的な検査や経過観察が必要である以上、職場の理解が不可欠だと感じると同時に、理解を得る難しさを感じました。

<がんを抱えての再就職の難しさ>

再々発の手術は広範囲に及び、足の付け根のリンパ節を多数切除したため、リンパ浮腫発症のリスクが高く、長時間の立ち仕事はできなくなりました。そう会社側に説明したら、「立ち仕事がいやならよそで仕事を探して」と言われ、やむなく退職することになりました。悔しかった!

そして始めた再就職活動。

まず困ったのは、病気を抱えながらの就職について相談するところが無いこと。病院の医師や看護師には就職の相談まではできないし、ハローワークでは正社員の仕事は通院が要らないくらい完治してから探すようアドバイスされました。でもがんの場合、いわゆる完治と言えるのは5年、10年も先のこと。そんなに待てません!

結局自力でネットを使って事務職の求人を探し、いくつか面接を受けましたが・・・前職を辞めた理由や通院が必要な理由

を聞かれ、正直に話すと難色を示されることしばしば。やはり正社員は無理なのか?せっかく命が助かったのに社会の中に居場所はないのか?と焦り、もがく日々でした。

<理解ある職場もある>

諦めモードになっていた頃、ある会計事務所に雇っていただきました。月2回通院の条件付きで、事務仕事。入社後3年以上経った今も定期的に早退して通院させてもらうのが習慣化しています。昨年のRFL in 中部 2009には、職場の皆でチームを作って参加してくださいました。がん患者でも周りの理解と少しの工夫があれば十分に働けることが身をもってわかりました。

<社会保険労務士としてのこれから>

これまで「がんと就職」に関して味わった悔しい気持ちをぶつけるため、はたまた支えてくれた人への感謝を形にして還元するため、1年間勉強して社労士試験を受験し、合格することができました。先日指定講習を終えて社労士のたまごになった今、病気を抱えながら働きたい人のサポートをするのが私の夢です。

とはいえ、いざ資格を取ってみたら、社労士は企業と契約を結び企業のために働いて対価を得るのが主流だとわかりました(気づくの遅し)。確かに患者さん(=労働者)のサポート業だけでは自分自身が食べていけません。企業と労働者両方の為になれる方法を模索中です。

また、正直言っていづまた再発するかどうかもわからない経過観察中の身で、顧客の信頼を得られるだろうか?継続的に責任を持って業務ができるだろうか?という不安もあります。夢に近づけば近づくほど、病気によってそれを失うのが怖くなってしまいます。

さて、話が逸れますが、つい先日27歳の誕生日を迎えた私。27歳最初の夜に見た夢は、部屋に大きいゴキオリが出て、家中を走って追いかけて回す夢でした(笑)。しかしここはプラス思考で、“この1年間は夢や目標を追いかけて回す”という意味で解釈することにしました☆

これからどういう形で社労士として働くか、どういう形で患者さんのサポートができるか、どういう形でがんと仕事を両立するか、悩みながら葛藤しながら、がむしゃらに夢や目標を追いかけていきたいと思います。



働くことは生きがい

まるこ

健康には自信があり、ストレスをストレスと感じない性格で、まさか自分ががんになるとは思っていなかった。しかし、がんになって初めての休職を経験する。本当は、手術後すぐにでも復帰をするつもりでいたが、医師や上司に止められ、せめて1年は休むようにと言われた。つまり、そのくらい私の症状は良いものではなかったらしい。(ステージ4ということで、上司は必要以上に心配していた…と思う。)結局、1年と1カ月後に復帰。少しでも早く復帰をしたかった私は、休職中も精力的に動き回る。術後4カ月後にリハビリと称して水泳開始。背泳ぎをするのは、少しおなかがつぱったけど、なんのその。しかも、初めてバタフライの泳ぎ方を習い、チャレンジし、英語教室にも通い、今後に役立てようと思う。とにかく、休みを有効活用することだけ考えていた。

復職後は職場の方の配慮もあり、あたたかく迎えていただいた。諸事情で、復帰後2か月後には転勤しなければならなかったが、復帰できたうれしきで新しい職場でも楽しく過ごした。ちょうどその頃、タキソールを投与し始めたので、転勤と同時にかつらデビューを果たす。女の子は鋭く、はえぎわを見ては、「先生、かつらじゃない?」と何度も言われたが、「そうだよん。」と平然と言い返す。低学年を受け持ったときは、一度もばれなかったが、悪気もなく頭をなでなでされたり、帽子をふざけてとろうとしたりするときは冷や汗ものだった。まして、夏場は汗がだらだら流れて、自分からついがぼっ!とかつらをとりたくなったことが何度あったことか。また、水泳の授業が大好きな私ではあったが、かつら&感染症予防のため、いつも上からの指導だけというのはつらかった。しかし、経過もよく、昨年の秋より抗がん剤をやめ、今年の夏転勤して初めてプールで子どもたちと泳いだり遊んだりできたときは、うれしくてたまらなかった。

タキソールの治療は3年間くらい続いたが、学校が休みの土曜日に半日点滴をして、職場に迷惑がかからないようにした。毎

週土曜日の半日がつぶれることは大変ではあったが、じっとしていられない性分の私にとっては、ある意味いい休憩時間となった。

幸い、この4月からは頭頂が薄いながらも地毛で出勤している。今でもずっとそうだが、子どもにも保護者にも、余分な心配をかけないためにも病気のことはふせている。隠すわけでもないが、あえて心配の要素を言う必要はないと思っている。がんになったことで、命の大切さだったり、病気の予防だったり、今まで以上に子どもたちにはきちんと伝えていかなければ…という思いが強くなった。

がんという病気は、再発や転移という不安な要素が多い病気であるが、そうしたことにおびえず、今日の前にあることを一生懸命やることが自分に課せられたことだと思って毎日を過ごしている。同僚には、自らかつらであることをばらし、病気のことも話している。みんなに知ってほしいのは、がん=死ではなく、がんになっても元気に生きていける…ということだ。くよくよせず常に明るく、ハゲても生きていける(笑)とか、みんなを元気に笑わせるがん患者でいたいと思っている。



☆寄稿者の紹介☆ まるこさん: 40代女性、胃がんサバイバー

2005年に病気が判り、胃の3分の2を摘出。TS-1、タキソールでの化学療法を経て、現在経過観察中の小学校教師。名古屋で月一回開催のがん患者サロン“がんと生こまい!”を主催者の一人で、今年もチーム“がんと生こまい!”を率いてRFL岡崎に参加。

*がんと生こまい! ブログ <http://ameblo.jp/gantoikomai/>

日本のリレー・フォー・ライフはサバイバー主体のイベントやチーム作りになりやすい中、チーム「アナグロ」はサバイバーとケアギバーでチーム構成しながらも、ケアギバーがリーダーとなって積極的にチームを引っ張っています。

「アナグロ」リーダーのピンさんに、チームについて、リレー・フォー・ライフに関わるようになったきっかけや、イベントの楽しみ方、またケアギバーの目線からはリレー・フォー・ライフについて何を感じているのか？体験を語っていただきました。

アナグロなピンとリレー・フォー・ライフ チーム「アナグロ」リーダー ピン

アナグロ

5年前にがんを告知されたサバイバーの親友から「歩くイベントなんだけど一緒にいかない？」とリレー・フォー・ライフ(RFL)つくばに誘われました。二つ返事で気楽に参加をしましたが、実際歩いてみると炎天下の中 8 時間ほぼ歩きっぱなし…結構大変でしたが、とても貴重な体験をする事が出来ました。また、普段がんについてあまり考えることがなかったのですが、身近でがんケアへ関われるものがないかを探したり、インターネットで情報を閲覧したり、RFL に参加した事で自分の中に変化が出てきました。

そして、2008 年に「アナグロ」を結成。リーダー就任。その後 RFL 新横浜へ参加するためにメンバーを募集したり、チームフラッグや T シャツを作ったりしながらチーム作りを進めていきました。いざ当日になりリレーがスタートすると、初対面のメンバーとたくさん話をしたり、飛び入りのメンバーや夜中に友だちが駆けつけてくれる嬉しいハプニングがあったり、そんな演出頼んでないのに夜に雨が降ったりと、色々なことが起こりました。最後まで身体が持つか心配でしたが、歩ける人が歩くスタイルで助け合い、みんなの力でリレーを最後までつなぐ事が出来ました。初挑戦で緊張しっぱなしでしたが、チームを二人で作って本当に良かったと思っています。

その後、RFL への理解も以前より深まって行き、イベント以外の日常生活で RFL へつながる活動が出来ないかと考えるようになりました。年間を通じて募金活動が出来たら RFL に募金が出来るとも思えない…そんな話から 2009 年に「チャリ T」を考えてチャリティー販売をスタート。近頃では写真ポストカードを作ったり、RFL で使うテントや居場所を考えたりするようになりました。好きだった物作りと RFL に絡めて考えた結果生まれたものばかりですが、偶然性が面白く、楽しんで考え活動しています。他にも色々方法はあると思いますが今出来るアナグロなりの RFL だと思っています。

ライフワークになった今、きっかけをくれた親友と RFL に感謝しています。自分のやれる事を続けて、これからもアナグロの活動が RFL を通して「がんケア」に貢献できればいいなと思っています。

最後にひとつ。百聞は一見にしかずな RFL。興味のある方は是非アナグロまで起こしてください。気になる方はお問い合わせだけでも歓迎です。どうぞよろしくお願ひします。

☆寄稿者の紹介☆ ピンさん：30代男性、ケアギバー

チーム「アナグロ」のリーダー。アナグロは主に関東圏の RFL に参加、チーム参加歴が長く回数も多い。また、チームの在り方から、メンバー募集まで非常にボーダレス。チームグッズ制作や、オリジナルデザインTシャツなど、活動はクリエイティブ。

2009年にRFL中部でOUTLETがアナグロと交流したきっかけで、今年は「アナグロ×OUTLET」のコラボ企画として、共に“Purple Glove Dance”動画を制作し年内中に YouTube 公開予定。

* アナグロ HP <http://www.anaglo.jp/>

若年性サイバーが様々な問題に直面しながら乗り越えながら生き抜くなかで、生きるほどに「どう生きていけばよいのだろうか?」、「一生、病気の不安を抱えながら生きるのだろうか?」といった不安が生まれることもあります。

実際に若年期を病気と共に生き抜いてきた先輩サイバーは、どのような経験をしてきたのか?、また年齢を重ねるにつれて、気持ちの変化はあったのでしょうか?

20代でがんになり、再発を経験しながらも30代も経て、現在40代の先輩サイバーindyさんに、ご自身の体験を語っていただきました。また、リレー・フォー・ライフと言えばこの人!であり、若年性がんサイバーの大先輩のJIMEさんに、これまでのがんとの人生振り返って頂くと共に、私たち後輩へのメッセージを伺いました。

20代から30代、そして40代 10年を超えた若年性がんサイバーの気持ち indy

自分は、27歳の時に、血尿がきっかけで膀胱がんが見つかりました。

幸い、内視鏡での膀胱温存手術で済みましたが、その後、再発、再再発をしてしまい、結局、入院、手術は、5回になりました。また、BCG膀胱内注入療法の影響なのか、原因不明の下腹部の痛みにより、寝たきり生活を数カ月、経験しました。最後の治療から10年が経過し、今は、経過観察の通院も終了しています。

さて、「10年経ったら、がんを忘れることができるのか?」「サイバー生活が長くなると、病気に対する気持ちにも変化があるのか?」との事ですが自分の場合、忘れる事はとても出来ません。

がんは早期発見でしたが、再発を繰り返すなど、いろいろありましたから。今は、定期検査が無くなった事で、再発への恐怖心が薄れた感じはしています。

20代から30代前半は、再発率が高い膀胱がん(医者からは80%再発すると聞かされていた)を再発させるもんか!と、いろいろな事に神経質になったり、試したりしました。

こげは少しでも口にしない、ソーセージは食べない、また、がんに効くといわれる高額な健康食品?を試したりしました。

しかしながら、再発。今度こそ!と、また、いろいろと試したりしましたが、2回目の再発。2回目の再発後のBCG療法の時、原因不明の痛みで、動けなくなってしまいました。また、尿を溜める事も出来なくなってしまいました。

この時は、落ち込みまくりでした。毎日、寝てばかりでしたので、その間は、ずっとマイナス思考になっていました。治るのか?もういい年なのに金がないぞ。親の世話になってばかりでいいのか?この先どうしようとか(無職になっていましたから)・・・etc。

でも落ち込むのって、結構、パワーが必要なんですよ。で、落ち込むパワーもなくなり、考える事を放棄して、何も考えない事で、こうなってしまった自分と折り合いをつけていました。

動けるようになって、何とか200ccくらいは、尿を溜める事が出来、ちよい頻尿になってからの課題は、再就職でした。

どうしようか迷いました。前の業界か?新しい道を探してみるか?結局は、退職以前と同じ業界の仕事は正社員ではなかったのですが、何とか仕事に就く事が出来ました。

この頃は、再発した時の絶望感から、定期検診の間隔の3カ月スパンくらいでしか、考える事が出来ず、半年後や一年後の事とかを考える事なんて出来ませんでした。

30代半ばから後半にかけては、周りの、結婚したとか、子供が出来たとか、昇進したとか、家を買ったなど話を聞く度に、焦りました。でも、長期計画を考える事が出来ず焦るばかり。結局は、がんを言い訳に、ただただぶくぶくと生活していました。

その後、40歳を手前にしたある時、このままではと思う事が度々あり、まずは、運動を開始。また、それまでは、「がん」に関する情報からは避けて続けていましたが徐々に、ネットなどで検索するようになっていました。

その中で、出会ったのが、「Relay For Life」。何でも日本で初めて行われる、がんのイベントだとか?プレイベントが近所で行われるので、見に行ってみたら、衝撃を受けました。

自分と同じ年代の患者さんがいた事に驚きもしましたし、また、壇上で話をしている方々が、堂々としていて、力強く生きている姿を見て感動しました。

そして、つくばでのRelay For Life開催の実行委員に参加させて頂き、多くの勇気と感動をもらいました。

その後も毎年どこかで行われるRelay For Lifeに参加しては、勇気と感動をもらっています。現在では、日本全国18カ所で行われる様になりました。

それからは、とんとん拍子に、と言いたい所ではありますが、なかなかそうもいっておりません(笑)。気持ちの波はありますが、それでも、前よりはずっと前向きにやっているとと思っています。

ただ、今、振り返ると、余りに多くの時間を無駄にしたと感じています。定期検査におびえ、検査が終わると安心し、しばらく

すると、次回の検査におびえてばかりで、本当に多くの時間を無駄にしたと感じています。

なので、今、自分の思いを行動に移すのをためらっている人には、とりあえず、動いてみるとか、誰かに相談するとか、とにかく行動を起こしてほしいと思います。

勇気を出して動けば何かが見えるし、何かが変わると思います。ちょっとした勇気でその後はきっと変わると思います。それに動いた事で自分に自信が付くと思います。

私事ではありますが、今年、ホノルルマラソンにチャレンジしようと思っています。

Relay For Life でお目にかかった、サバイバーの方が中心となって開催される、「がんサバイバーホノルルマラソンツアー」に参加予定です。

まだ、ランナーとは言えない体型、状態なんですけどね(笑)。それでもがんばってみようと思っています。そして、「走るほどに元気になったのではなく、走ったから元気になった。命はやわじやない！」を体感してこようと思っています。

☆寄稿者の紹介☆ indy さん： 40代男性、膀胱がんサバイバー

1994年に病気が判り、2回の再発を経験。最後の治療終了から10年が経過。日本初のリレー・フォー・ライフつくば参加者で、これまでに多数のリレー・フォー・ライフを経験しておりイベントに関しては非常に詳しい。主にチーム「がんでもいいじゃん」やチーム「アナグロ」に参加。OUTLET メンバー愛用のチーム缶バッジ制作してくれた人でもある。

若年性がんサバイバーの大先輩からのメッセージ JIME

今から40年前、私は31才の時に手術を受けて、退院する前になって、それが「甲状腺がん」であったと告知を受けました。

今ではがん告知が当たり前と思ってましたが、最近のデータで告知率65%即ち、約1/3の方が告知されないようです。そしてそれは医師と保護者の相談で、後期高齢者と幼児の場合が多いようです。

それから20年経って51才の時、肝臓がんの時は逆に余命半年と告知されました。

当時、二人の息子は大学・高校生、社宅暮らしでしたので目の前が真っ暗になったことは、今でも覚えています。しかし落ち込んでばかりいても何もならないと考えたのです。

まず、万が一に備えて住宅の確保を最優先にして、親友を介して建築を決断しました。

また、二人の息子にも実情を詳しく説明し、万が一の場合は実弟とよく相談するように指示しました。

この時の経験は、私たち家族全員のそれからの生き方に良い影響をもたらしてくれたと思います。

当時は経済状況もよく、会社も余裕があったので、仕事の

復帰に関しても体調優先で配慮してくれたのは、本当に有り難いことでした。

その後何度も入院手術を繰り返しましたが、お陰さまで、こうして家族共々元気で暮らしていることを感謝しています。

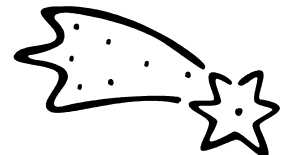
4年前にリレー・フォー・ライフに参加するようになり、がんが自分のことだけではなく、社会的な大きな問題になっていることを知りました。

医学・治療法の発展は、逆に治療法の選択の自己責任を問われたり、驚くほど高額な医療費負担を強いられています。また、景気の後退や雇用制度の変化により、企業の対応も患者にとって難しくなっています。

私たちは、こうしたがんに対する社会の認識を変えていく訴えと行動を手を繋いで続けて行く必要があると考えます。

そして、その原点は「決して諦めない、出来ることからコツコツと」だと思います。

“希望は良薬 絶望は毒薬”と思うので、勇気を持って、みんなで前進しましょう。



☆寄稿者の紹介☆ JIME さん： 70代男性、甲状腺がん・肝臓がんサバイバー。

1971年に病気が判り、これまでの手術回数は8回(うち、がん手術回数6回)。リレー・フォー・ライフ芦屋といえば、JIMEさんが思い浮かぶほどの超有名サバイバー。チーム「フェニックス」メンバーで、OUTLET名誉相談役。

編集後記

去年の創刊号は RFL 中部直前に追い込みで作りあげたので、今年の第 2 弾は早めに準備を・・・と思いながらも、またもや RFL 直前に編集をしています。構想自体は昨年末から考えていたのですが・・・この猛暑のせいで本格的に着手するが遅くなりました(という言い訳)。

去年の創刊号は、OUTLET の紹介を兼ね、また比較的色彩豊かな立場の方でも読み易い内容を目指して制作しました。個人の文章の長さも、あえて短くシンプルに書いてもらいました。そこで今年はもうすこし踏み込んだ内容にしたいと、“がん患者生活の多様性”をテーマに制作しました。

私自身、この2年で色んなサバイバーやケアギバーとさまざまな形で交流するようになり、まさしく私もこの冊子で語ってくれたように、自分にとっても仲間との出会いはがんと向き合うなかで非常に心の支えとなっています。

みなさんと時にお茶しながら、また RFL で歩きながら、インターネットやメール上で交流しながら、「この人の体験、もっと掘り下げて聞きたいな。」と思ったことを、今回チームを超えて冊子上で語っていただきました。

寄稿者のみなさまには、冊子の趣旨をご理解いただき、素晴らしい文章をお寄せくださったこと、体験をシェアしてくださったこと、この場をお借りしてお礼を申し上げます。

チームのみんなも三日以内(!)という短い締め切りのなかで、快くアンケート回答をしてくれてありがとう!! 編集しながら、相変わらず OUTLET メンバーは各自の個性が良い意味で強いなあと思いました。これは今年の RFL も笑いの連続でしょうね!

去年の創刊号制作時から、テレビや雑誌で取り上げられるようなセンセーショナルながん患者の姿ではなく、がんと向き合いながらも現実の社会でどうにか自分たちなりの答えを出しながら生きている・・・そんな現在進行形の姿を紹介することを目的として冊子を作ってきました。今回もまた、その理想に一步近づけたのではないかと思います。

最後に、今年も冊子印刷にご協力してくださった O さん。ありがとうございました。

2010 年 9 月 10 日 em

OUTLET

ここまで読んでくださり、本当にありがとうございました！
OUTLET は通常は、ブログや twitter で近況を発信しております。
宜しければ、冊子の感想を下記へ頂けると幸いです

OUTLET ブログ

<http://rflchubuyoung.blog73.fc2.com/>

OUTLET twitter

http://twitter.com/team_OUTLET

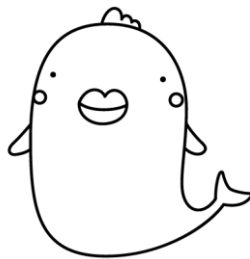
OUTLET への連絡先

team.outlet@gmail.com

昨年発行の OUTLET 創刊号は、オンラインで閲覧が可能です

<http://outlet2009.web.fc2.com/booklet/outletbookletno.1.pdf>

2011年もリレー・フォー・ライフで会いましょう!



この冊子の内容は全て個人の体験に基づくものであり、全がん患者、およびケアギバーに共通するものではありません。
若年性がんサバイバー&ケアギバーチーム OUTLET の許可無く、この冊子が無断掲載・転載することは禁止です。

Copyright© 2010 若年性がんサバイバー&ケアギバーチーム OUTLET, all rights reserved