

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

あなたの心にキラ☆キラをスマッシュ! しちゃうぞ
2012年号 (第4弾)



OUTLET というチーム名にこめた思い・・・

チーム名には、2つの思いが込められています。

まず1つ目に、がんサバイバーは、体の表面に傷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！！という思いです。

そして、OUTLETには「感情のはけ口」という意味があります。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！というのが2つ目の思いです。

OUTLETはがんサバイバーだけのチームではありません。私たちが愛してくれている、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。

OUTLET

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。

がんになることで精神的・身体的に傷を負いますが、輝く部分もあります！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こと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。

2010年4月には名古屋市庄内緑地公園のリレーマラソンに参加し、42.195キロを完走♪5月にはリレー・フォー・ライフ茨城、9月にはリレー・フォー・ライフ岡崎、11月にリレー・フォー・ライフ東京に参加しました。岡崎ではチームアナグロさんとの共同企画、「Purple Glove Dance」の動画作成も行い、アーティスト的な才能をyoutubeで世界に発信しました。さらにサバイバーのたくさんの思いを形にした「サバイバーズフラッグ」作りに取り組みました。

2011年は6月にリレー・フォー・ライフ稲沢、9月にリレー・フォー・ライフ吉祥寺、10月に岡崎に参加しました。「サバイバーズフラッグ」作りも前年に引き続き大成功☆さらにチームメッセンジャーのたかさんと、OUTLET プレゼンツ「男だらけのぶっちゃけトークライブ」も笑いあり、涙ありの素敵な時間でした！

今年もチーム企画は盛りだくさん…！今回のリレー・フォー・ライフの実行委員長でもあり、メンバーでもあるふみちゃんのご主人、よしおくんの教え子の大学生のみなさんとの交流企画や、アンコールにお応えしてあの企画も…?!楽しみだなあ。

この冊子が、OUTLET と、今見てくださっているあなたとのかけはしになりますように☆
どうぞ、よろしくお願いします！

寄稿内容のご紹介

今回は、4名のOUTLETメンバーに、3つのテーマで原稿を書いてもらいました。

「今、自分が1番伝えたいこと」というテーマでは、OUTLETリーダーのKくんが思いを綴ってくれました。大学生の時に精巣がんを告知された時から、今現在までの状況や感情の変化を克明に表現してくれています。

「大学生に伝えたいこと」というテーマでは、ふみちゃんとよしおくんが執筆してくれました。2人はご夫婦で、ふみちゃんは今回のリレー・フォー・ライフ 2012 岐阜の実行委員長も努めています。彼女は卵巣がんサバイバーとしての思いを、よしおくんは部活指導で関わっている音楽を通して思いを伝えてくれています。

「身近なケアギバーへ」というテーマでは、えみりーさんがご主人への気持ちを言葉にしてくれました。乳がんサバイバーとなってから、ご主人と出会ったえみりーさん。ご結婚された記念の年に、改めてご主人への思いを綴ってくれました。

「I'm a Survivor」 K

大学2年生、20歳の春。

地元の総合病院。泌尿器科診察室。

「君の病名は、精巣腫瘍。つまり癌や。腹（はら）のリンパに大きいのが1つ、肺にも10数個の転移がある。」

前回診てくれた若いDr.でなく、突然目の前に現れた偉そうな眼鏡の部長Dr.が、無愛想に言った。レントゲン写真、CT画像、血液データなどが机の上に、無造作に置かれている。

「がん・・・？」

医療に詳しくない僕でも知っている病名だった。

がんって年配の方が罹る病気では・・・？少なくとも、20歳の僕には関係ないはず。勝手なイメージを持ち出しては、頭の中を駆け巡った。混乱した。そのがんが、自分の中にある。素直に、この状況を受け入れられなかった。

1か月前。

大学で実施された、春の健康診断の肺のレントゲンに、無数の「影」が映っていた。

保健室のおばちゃんは、とにかく慌て。業者から送付されたフィルムには「至急」という文字が躍った。初診外来のDr.は、半ば絶望的なトーンで話し、傍らのナースの表情は悲壮感と同情を漂わせていた。

「なんだ、この状況・・・。」

急速に進む事態に、取り残されかけている僕が居た。

1週間前。

大学のある九州から、地元の総合病院に移り、各科を回り精査を行う事となった。

だが、どの科のDr.も「うちじゃない。」と言った。

原因不明。この言葉に、不安よりも一種の高揚感を覚えていた。客観的に自分を捉えているのではなく、どこか他人事だったのかもしれない。

「別に、どこかが痛い訳でもない。苦しくもないし、普通に生きている。検査がこのまま永遠に続いてくれないか。」とも思った。

目の前に座る部長Dr.が続ける。

「片方の精巣を摘出する。その後、抗がん剤を投与する。髪の毛は抜ける。抵抗力も下がる。肺炎になって重症になる場合もある。腹のリンパは抗がん剤の具合にもよるが手術することになる。良いな。じゃあ、入院日やけど・・・」

「ちょ、ちょっと、待って。」

状況が未だに呑み込めない。

インフォームドコンセント、つまり説明と同意。この言葉が医者と患者のキャッチボールに比喻されるなら、今の僕は、まさに千本ノックを受けている感覚だった。

視線が落ち着かず、どこを見ればわからなかった。

その様子を察知してか、Dr.は隣に座る母親に向かって話を進めた。

母は、検査の過程である程度予測し、覚悟していたのか、冷静だった。

結果、当事者である僕は置いてけぼりをくった。

悔しかった。

でも結局、このDr.からの怒涛のICは冒頭の「がん」という言葉しか僕の頭に残っていなかった。

治療開始。

幸いなことに、地元での治療を選んだため、大学の友達とは顔を合わすことなく済んだ。

Dr.の言葉通り、髪の毛は抗がん剤のスタート後10日目くらいで抜け始め、眉毛も、鼻毛も順に抜け出した。風貌は変わり果て、肌の艶や顔色もすっかり悪くなった。病気の事は、数人の信頼できる友達に電話で告げた。ただ、その友達も19、20歳の若者。電話の向こうで、どんな反応をすれば良いのか、どんな言葉を返せば良いか困っている雰囲気が見て取れた。僕は、なにか申し訳ない気持ちになった。

「頑張り」という言葉は、今でもあまり好きでもない。

だが、当時かけてもらった言葉で一番多かったものだ。気持ちは有難かったが、この言葉をかけてもらう度に切なくなった。

というのも、何を頑張れば良いのか具体的に分からなかったから。

抗がん剤での治療は、スパンも長く、血液データに一喜一憂する、いわゆる体内での闘い。ゴールなんて明確に見えない。体調が幾分良くても、肺の画像は変化なし、血液データは悪化なんて事はザラにあった。手術は、僕は麻酔で寝ているだけなので、頑張るのはどちらかと言うとDr.だ。

また、「頑張り」って言葉の言い放つ感じが、どこか冷たかった。

“(自分は癌じゃないから気持ちが分からないけど) 頑張り”

治療が中々上手く進まない苛立ちと、ネガティブ思考も合わさってか、このように聞こえた。

結局、他人(ひと)は他人(ひと)か。そう思いかけていた僕に、若いDr.が「頑張ろう」と言葉をかけてくれた。言葉のニュアンス1つの違いかもしれない、でも僕は、この言葉に勇気づけられた。別に目に見える具体的な援助を求めているわけじゃないんだ。ただ、ほんの少しで良いので、気持ちを汲み取ってくれたら。そう願っていた僕にとって、この「頑張ろう」って言葉は、救いだっ

治療期間は、およそ1年に亘った。

その間の1番の焦りは、テレビを通じて見る同年代の若者の活躍だった。現状の僕と、彼らとの対比。生き生きとした表情を見せる彼らと、何も出来ずにベッドで横たわっている病人の僕。今の僕は、社会に必要とされていないのでは、と思わずにはいられなかった。「彼らの活躍から、生きる勇気をもらえました。」なんて、とんでもない、心に残ったのは焦燥感だった。

あの日から、9年が経過した。

運よく、再発もなく、日常を過ごせている。見かけも戻った。仕事もしている。

自分から「がん」という言葉を持ち出さなければ、相手はきっと分からないだろう。(手術痕は残っている為 脱がなければ・・・)

大学生で、がんになるという事。

当時の僕にとって、想像すら付かない事だった。ほどほどの大学生活を過ごして、それなりの企業に就職し、周りと同じような道を辿って歩いていく。何の根拠もないが、そう思っていた。

これまでの9年間、“がん患者”という事で、上手くいかなかった事も、もちろんあった。尻込みしてしまう様な事もあった。でも、がんになった事は、まぎれもない事実であり、変えられないものだ。この事実を僕はいま、ポジティブに捉えている。

大学時代での出来事なんて、どんな事でもやり直しが効く。むしろ、経験する事が大切であり、それを経て自分の将来を見据えれば良いのだから。

そして、20,30歳代は、様々なライフステージを迎える。入学、卒業、就職、恋愛、結婚、出産・・・。挑戦し、得るべき事は、まだまだたくさんやって来る。その中には、永遠に続いて欲しいと思うくらい幸せな時間や、一刻も早く終わって欲しいと思う辛いものなど色々あるだろう。でも、その一瞬一瞬の積み重ねが、自分の糧となってくれるはずだ。

そして、何よりも大切なこと。それは、日常生活に存在する、当たり前前の出来事に気づき、感謝する事だと思う。ほっとする瞬間、懐かしい味やにおい、居心地の良い空間、誰かの優しさや、いつも味方になってくれる人の存在、笑い合える仲間。

目の前を通り過ぎてしまいがちな、当たり前前の瞬間や人との交わりが、実はとてつもなく大切で、かけがいのないものなんだ。がんを通じて、その事に気付かされた。

入院中、病室を抜け、立ち寄った売店の書籍棚。なにげなく手に取った本、開いたページの言葉が、今も忘れられない。

『あなたが無駄に過ごした今日1日は、誰かが切実に生きたかった1日かもしれない。』

うん。この言葉を胸に、今日も大切な1日にしよう。

「大学生でがんになった私から、大学生へ伝えたいこと」 ふみ

大学生のときにがんになったと聞くと、どんなイメージを持ちますか？

私のがんと診断された翌年、「セカチュー」（映画：世界の中心で、愛をさけぶ）が大ヒットしました。同年代の多くの人が「感動した〜」という中で、私にはちょっと違和感がありました。

がん患者の生活について、映画のような遠い世界で起こった悲しく美しい物語としてではなく、もっと身近で誰にでも起こりうる現実的な話として考えてみてほしいと思います。

大学2年生。授業にサークル活動にバイトと、忙しくて楽しい大学生活を送っている中、だんだん下腹が出てきました。太ったと思って気を付けてみたけど、お腹はどんどん大きくなってきました。でもそれ以外には異常は無く、いたって元気でした。

あまりにお腹が膨れてきたので近くの内科に行くとなぐに大きな病院に回され、数日後に手術。摘出した卵巣の細胞を調べた結果、「未分化胚細胞腫瘍」という悪性腫瘍だと告知を受けました。

その後は6クール of 抗がん剤治療を受けました。私の場合、吐き気、嘔吐、脱毛、骨髄抑制（白血球などの減少）という典型的な副作用が出ました。抗がん剤治療中はずっと入院したままではなくて、5日間入院して点滴投与→2週間普通の生活というサイクルを6クール行いました。点滴投与中は四六時中吐いてぐったりでしたが、間の2週間はウィッグを被って自転車ですぐに大学に通っていたし、カラオケや飲み会にも行ったし、バイトもしていました。病院の外ではそんな風だから、私のがん患者であることは大学の友達にもほとんど知られないままでした。

治療はもちろんきつかったけれど、治療中は与えられた治療さえこなせばよかったのである意味安心でした。私にとってそれ以上に難しい課題となったのは、「その後、社会の中でどう生きていくか？」でした。がんの病歴を持ちながら、就職活動はどうすればいいのか？結婚はできるのか？自分の病気のことを周りの人にどう説明したらいいのか？再発の不安も消えません。治療が終わればそれで終わり、というわけにいかないのががんの特徴だと思います。

同年代のがん患者は少なく、身近なところにお手本（前例）が無いだけに、どうしたらいいかわからないことがたくさんです。でも、自分なりに手探りで前に進んできて、社会の中の一員として今を生きています。

ここまで歩む間に、リレー・フォー・ライフなどを通じて出会ったがんサバイバーの仲間への存在は大きな支えになりました。一口に「がん患者」と言っても病状も考え方もみんなバラバラ、いろんな人がいます。病気になる前は、普通に大学に行って、普通に就職して、普通に結婚して・・・という普通の道しか考えていなかったけれど、いわゆる「普通」でなくてもいろんな生き方・考え方があることを知りました。

大学生のときにがんになったと言うと、「かわいそう」「気の毒」と言われることが多いです。病気になったこと自体は私にとって不幸でしたが、その後の私の生き方はかわいそうと言われるようなものではないです。いわゆる「普通」とは違うかもしれないけれど。

世の中には、がんに限らず、見た目ではわからない様々な病気や障害、事情を抱えている人もたくさんいます。様々な生き方を知り、ちょっとでも想像できる人が増えることで、もっと生きやすい世の中になるように思います。

だから私は、大学生にリレー・フォー・ライフに参加してほしい、いろんなサバイバーさん・ケアギバーさんと会って話して、そして知ってほしいと願っています。

・・・と偉そうに書いているけど、私もまだまだ若造です。リレー・フォー・ライフで学生さんから人生の先輩まで、いろんな人と会って学びたいと思います。

<リレー・フォー・ライフ岡崎 2011 のようす>



「サバイバーズフラッグ & ラップ」



「オトコだらけのぶっちゃけトークライブ」

「音楽で伝えたい「生きる」ということ」 よしお

『明日へ続く道』 星野 富弘

| | |
|----------------|--------------|
| 鈴蘭の花 | さあ足を上げよう |
| 涙のように咲いていた | 翼は無いけれど |
| 翼のある鳥になりたかった | 自由なところと夢がある |
| あの日のことが | 今私が立っているここから |
| なかったみたいに 日々は廻り | この一歩のところから |
| 私には眩しすぎる陽が昇る | 明日へ続く道が始まる |

夜の底から静かに聞こえた
夜明けの歌声
折れた枝の桜は咲いて
鈴蘭の花
真珠のようにゆれている

これは、今年のNHK学校音楽コンクール高校の部の課題曲です。この曲は、ある事故で首より下の自由を失った星野富弘氏によって書き上げられた詩に、千原英喜氏によって合唱曲として作り上げられたものです。

星野氏のこれまで人生を考えると、ベッド上で、自由のきかない体と共に、流れゆく季節を眺めている様子が初めの部分に現れているように感じます。また、作曲者の千原氏は『さあ足をあげよう』という部分の作曲に際して、昨年の大震災からの復興への一歩を想像して作曲したとおっしゃってみえます。

それを知った上で、僕はこの曲の背景に、『自分にはどうしようもできない運命を受け入れて、そこから一歩を踏み出す勇気』を感じてもらえたらと思い、生徒と共に、この曲と半年間向き合ってきました。そのため、生徒たちに、妻が告知・闘病・大学・就職などにどう向き合ってきたのか伝え、どの人たちにも訪れる可能性のある『自分にはどうしようもできない運命』をどう自分の中で受け止め、その運命と共に生きるためにはどうしたらよいのかを考えながら歌ってきました。

まだ、若い高校生たち…しかし、どのようなタイミングで『自分にはどうしようもできない運命』と生きる人生となるかわかりません。けれど、順風満帆なだけではない人生が訪れることも分かった上で、今、できる最大限の努力とひたすら前へと向かう挑戦をして行ってもらいたいと思っています。

きっと多くの方が『自分にはどうしようもできない運命』に直面したとき、絶望し、後悔し、真っ暗な闇の中を歩くような気持ちになるのではないかと思います。けれど、OUTLETのサバイバーたちはこの運命を踏み越えて、運命と共に生きることを実現してきたと思います。そのメンバーの伝えるこの冊子には希望がたくさんつまっています。そして、リレーフォーライフで感じた『受け入れる勇気』を、僕は音楽を通して、つないでいけたらと思っています。

「乳がん和結婚 ～ダンナさんへ～」 えみー

結婚は難関でしたよ。

35歳で手術をしたけれど、恋愛をしようと思うまで時間がかかったわ。

出会いは積極的に作ったけれど、こんな衝撃的なプロフィールは言えやしなかった。

最初から言うべきか、ずっと隠し通してどのタイミングで伝えるべきなのか。

明るく言うべきなのか、深刻に言うべきか。

そんな事をいつも考えて、失敗と反省の繰り返しだったよ。

ある日父親に

「あんたはそんな体だから、好きになってくれるオトコじゃないとだめだ」

と言われたのをよく覚えてるんだ。

だから、病気のことも含めて丸ごと受け入れてもらわなきゃ。

もっと強くなって、病気ごときで私から離れるようなオトコはこちらから願い下げだ！

って思うようにしたのよ。

私があなたに池下駅で病気の事実を伝えただけど、うまく言えたのかはわからないな。

それでも全然関係ないと言ってくれたけど、それは本当だった？

お互い勇気の要る告白だったよね。

今でも調子が悪いとすごく心配させてしまっごめんね。

やっと5年経過したけれど、あと5年は油断できないから。

私が元気でないと、あなたも元気でなくなる。

夫婦は鏡のようだね。

あの一年前に編んで贈ったミサンガ。

先日切れたから、願いが叶うね。

あなたの願いが「自分より私が長生きすること」

それを聞いた時、驚いたしそんな自信ないな～と思ったけれど、

私がいなくなった時のあなたを想像すると、かわいそうで心配になっちゃう。

だから何がなんでも元気にいるからね。

元気すぎて鬼嫁でも許してね。

そしてこれからも宜しくお願いします。

結婚してくれて感謝しています。

～～編集後記～～

年に1回、支えられているたくさんの人たちに出会うことができ、感謝の気持ちを再確認できて、さらに新しい仲間に出会うことができる。これが私にとってのライフオーライフの価値です。今年もとても幸せな場所に立てることを、とても幸せに思います。

がんになった自分を責めたり、必要以上に落ち込むこともないんだと思えるようになったこと。欠けている部分をただ悔やむのではなく、そのおかげで今ある幸せを幸せと思うことができること。これは大好きなチームのみんなに教えてもらった、大切なことです。

そして、今年もOUTLET チームの冊子編集という形で関わられたことを嬉しく思います。

引き受けさせてもらったものの、「無事に冊子できるかな」という不安でいっぱいでしたが、色々な方々の意見や思いに支えられ、形にすることができました。

聡明で温かいメンバーのみんな、忙しい中原稿を執筆してくれたメンバー、去年の冊子を作ってくれたemちゃん、編集について色々教えてくれたふみちゃん、一緒に編集作業をしてくれた旦那さんのタカくん、今年も印刷を快く引き受けてくださいました「OUTLETのお父さん」Oさん、本当にどうもありがとうございました。

(ヒトミ)

自分はいわゆる「ケアギバー」です。

が、みなさんに前向きな気持ちをギブされっぱなしです。

そんなOUTLETの一員として、微力ながらもこの冊子の編集に関わることができたことを誇りに、RFL当日はしっかり歩きたいと思います！

(たか)



OUTLET

OUTLET では、冊子のバックナンバーを WEB にて公開しています。
(<http://outlet2009.web.fc2.com/page4.html>)

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

twitter https://twitter.com/team_OUTLET

連絡先 team.outlet@gmail.com

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