

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（無料配布）



写真：2012年リレーフォーライフ岐阜にて、チームで制作運営したサバイバースフラッグ

☆おかげさまで第5弾☆

相変わらずキラキラな OUTLET から感謝を込めて

## 2013年号

# まえがき

無限の可能性を持った、10代。  
スタートラインに立ち夢いっぱい、20代。  
人生の充実期を迎え始めた、30代。  
さあこれから、という時のがん宣告。  
比べちゃいけないけど、やっぱり比べちゃうんだよなあ、同世代の子たちと。  
絶望の淵からゆっくりと立ち上がり、ぎゅっと拳を握りしめて、少しずつ前に進んできた。  
若いからこそ、乗り越えられる力があり、  
若いからこそ抱く、悩みや苦しみがある。  
がんを通じて得た、経験や感謝の1ピース1ピースが、今の僕たちを創ってきたのかな。  
そう思うと、ちょっとだけ誇らしく、愛おしくなる。  
きらっ☆ と、光るピースの欠片。  
大切に集めた、OUTLET 2013 年号です。

## もくじ

### OUTLETER アンケート . . . P2

OUTLET のサバイバー、ケアギバー、大学生それぞれに  
ぶつけてみた質問の数々。みんなからの率直な回答は？！

### サバイバーからのメッセージ . . . P8

病気になった当時や、これまでのことを振り返って  
女子サバイバー4名が送るメッセージ。

### 僕らの進む道 (コラム①)

まさよしが続る、これまでとこれからの僕の生き(行き)方 . . . P10

しんやが続る、リレー・フォー・ライフと僕の想い . . . P12

### 家族のこと (コラム②)

がんの闘病において大きな支えとなる家族の存在。  
がん×家族について、Kが続る。 . . . P13

みんなの率直な声を聞いてみよう！

## ～第5弾記念・特別企画～ **OUTLETER アンケート**

**OUTLET** のサバイバー、ケアギバー、大学生それぞれに質問をぶつけてみました。

### サバイバー編

個性豊かなサバイバーに聞いてみました。  
※順不同です

#### Q. 病気発覚時の年齢と職業は？

- ・ 37歳。非常勤講師
- ・ 26歳。介護士
- ・ 31歳。SONYの派遣
- ・ 31歳。大学の非常勤職員
- ・ 20歳。大学生
- ・ 35歳。会社員
- ・ 21歳になってすぐ。音楽家志望のアルバイト
- ・ 19歳。大学生
- ・ ピチピチの29歳。サラリーマン

#### Q. 宣告時の気持ちを擬音で表してください。

**ガーン。** 頭の中真っ白になりました。

**が〜ん!** 本当に告知の時にそうやって先生の前で言って、びっくりされた。

きっとみんな同じだと思うけど「**ガーン**」・・・  
『あ〜あ』物を壊した時とか失敗した時に使う、残念な感じの『あ〜あ』です。

『あ〜あ』これからどうするの？結婚したばっかだよ。卵巣がんってことは、こどもは産めないじゃん。てか、命ヤバい？なんて事を考えてました。

**ドキドキドキ**

**ざわざわざわ・・・** 頭が真っ白になったと同時に、何考えて良いのか何を考えるべきか分からなくて、頭の中がざわざわした

**ガーン!** ウソウソこれ一回言ってみたかってん。(笑)周りは泣いたりしてたけど自分の中では「無音」でした。

**ほへっ?**

**えええっ?**

#### Q. 自分の病気について家族以外に話せましたか？（いつ頃？誰に？どこまで？）

- 友達と職場の直属の上司  
仲の良い友達にはすぐに。入院、手術、治療などで今まで通り思い、早めに言うておこうと思った。職場の直属の上司にもすぐに。仕事を休まなければいけなかったから。
- 発覚後すぐに家族、職場の人、友人、とくにダンピングで突然びっくりさせるのが嫌だったので飲み友達(笑)なんか割と誰にでも話していたような・・・
- 基本友達にはオープンにしています。後遺症の事理解して欲しいので。
- はい。友達や職場の人に包み隠さず、どんな病気なのか、治療内容、ステージなど一通りは話しました。でも、治療が辛いとかこの先、生きていけるのかなどメンタル的な事は、家族以外には言えなかったです。
- 発覚直後に会社に。現場監理(建築系)の予定に穴を開けることになるので。友人には病名と検査、保険加入の重要性を会う度ごとに話しました。
- 当時の彼女に。分かってる範囲、ある程度全部。特定の友達には、彼女に振られてからは、ある程度全部。

- 話せた。(発覚した当日に、当時付き合ってた彼女・親友・バイト先に、その時あった情報を全部(具体的には、精巣に腫瘍が見つかった事、悪性の可能性がある事、まず手術をすることそのあと抗がん剤治療を少なくとも3ヶ月程度する可能性がある事、))・・・逆に、退院してからRFL

などで他の人の話を聞いて、多くの人が話してへん事に驚いたっけ。

- エステに行く前に宣告を受けたので、そのままサロンに行き、スタッフに泣きじゃくって伝えた。親身に聞いてもらい、2時間程泣いて落ち着いた。

## Q. 治療中、支えになったもの(人など)はありましたか？

- 両親、猫
- 一番の支えになったものは、家族です。  
どんな自分になっても、変わらず一緒にいてくれる旦那さんや義父母、自分の生まれ育った家族この人たちを悲しませたくなかったです。
- 妻。本人よりも精神的に辛い時期に、何も無いような顔で振舞ってくれました。
- 家族と同じ病気の友達。本気で心配してくれた周囲の人みんな
- 愛犬。(抗がん剤で見かけが変わっても、全然関係なく尻尾振って喜んでくれたわん)
- 25歳で子宮頸がんになったギャルの723というギャルのブログ。自分の事のように当時は感じていた。ギャルではないけど。
- 僕がいた病院は古くてお世辞にも雰囲気がいとは言えなかった、一階に設けられた売店に行っても楽しいわけではなく、仕方なくギターを持って

逃げるように屋上に向かったものでした。それと、夜のナースステーション、ナースコールが鳴ったら即終了の条件つきで夜勤の看護師さんたちとしゃべり場してた。くだらない話から真剣な話、時には看護師さんたちの本音など、ほんまに色々話した。僕にとっておじいちゃんおばあちゃんが、多い病棟でポツンとひとり若かったから、じいちゃんたちには分かってもらえへんことも話せて、あれは相当ストレス発散になってたなあ〜。

- 外科の主治医の先生、内科の主治医の先生  
まだ病気関連の友達がいなかったし、親に話してもわかってもらえないという思いと、心配をかけるという思いで話す人がいなかった。外科の先生はさっぱりしていてさら〜と話を聞いてもらえるし、内科の先生は親身になって聞いてもらえるので大変ありがたかった。

## Q. 治療中、副作用の悩み TOP (ワースト?) 3

- 1.脱毛 外に行く事が精神的に辛く、人の目が常に気になりました。  
2.味覚障害 特に炊きたてのご飯の香りがダメでした。  
3.倦怠感 出勤後に耐えられず、帰宅する事も。
- メンタルの不安定、点滴しすぎの血管痛、病院から出られない不自由さ。  
薬の影響も、ウロチョロ歩き回れない不自由さも、両方、精神的にキツかった。僕は基本、ウロウロしていたい人なんで。

- 脱毛、吐き気、顔色が悪い(抜ける前に坊主にしました。でも、短い毛がめっちゃ枕に付くけどね)
- 腕が上がらない  
顔が洗えない  
寝返りができない  
※背中から胸までメスが入ったので
- 1.脱毛(やっぱり乙女なので脱毛は悲しかった。  
それに、脱毛による汗と鼻水の嵐)  
2.倦怠感と更年期障害  
3.吐き気

- 1.放射線治療による倦怠感
- 2.ホルモン療法による気分の落ち込み
- 3.思い当たらない

私はとにかく放射線治療が辛かった。仕事の前に朝早起きして朝一で治療に行き、その後仕事に行くという生活を5週間毎日続けたので心身ともにきつかった。それに閉所恐怖症なので地下の治

療室に行くだけでかなりぐったり。そんな中、いつもさっぱりしている外科の主治医の先生が優しくしてくれたり、放射線科の看護師さんや技師さんが親身になってくださりとてもありがたかった。

- 排尿障害。入院中自力で尿が出せず苦労した。
- 抗がん剤の頭痛、倦怠感、ドライアイ

#### Q. 治療後も、悩まされている副作用（後遺症）は？

- 元通り？ではきつくない髪の毛の細さ  
妊よう性の低下
- 抗がん剤による後遺症はないけど、卵巣全摘だったので、更年期障害です。
- 食事制限（哺乳類の肉、脂が一切食べられなくなりました）
- 6年たった今でも、リュックを背負うと暫くして背中が痛くなる。
- リンパ浮腫、排尿障害。太もも内側つねっても痛み感じません。オシッコは力まないと出しにくい（汗）
- 卵巣摘出による更年期障害と骨粗鬆症

- ダンピングかな？今でも早食いや一気飲みは無理。
- 足のしびれはもう慣れた。けど、混雑する電車内で足踏まれたけど気がつかないのは後遺症か。あと、髪質。剛毛やったのにすっかり細くなっちゃって……。ちょっとでも元に戻ると信じてスカルプケア中！
- 放射線治療を受けたところが未だに色が落ちない、かぶれやすい。切った痕の違和感、痛みがなくなるらない。  
そうはいつでも、生活に支障があるものではないのでまあ、よしとしています。

#### Q. 当時の（今も）ストレス発散方法は何ですか？

- カラオケかなあ。1日長くて色々考えてしまうから「プレステ」とか気がまぎれた。
- 旅、術後にスキューバも。  
往復10時間の縄文杉も制覇しました。
- 当時は婚活で現実逃避してた。
- おしゃべり、ワンコと遊ぶ、食べ歩き。
- 買い物、お酒、贅沢なもの食べる。ようするに浪費が発散。
- 唄う。今はジョギング、料理。  
入院中、屋上で歌ってたら患者さんが集まってきて…あれは楽しかったなあ～。

- ドライブと思いきり泣く事
- 当時：なし。  
ストレスを発散させるだけの気力、体力が無かった。好きなことも、予定を入れてもドタキャンなどなかなか思うように行かなかった。  
現在：山歩き、屋久島、ランニング、自転車、旅行、コンサート、女子会  
今は楽しいこと、やりたいことがたくさんありそれをやるだけの体力と気力がついてきたのでいろいろなことを楽しめることが本当にありがたい。

### Q. 手放せない（なかった）グッズは？

- 帽子。ウィッグかぶるのが好きじゃなかったので、常に帽子ですごしてました。
- 携帯と、職場の後輩が編んでくれたミサンガと千羽鶴。めちゃ嬉しかった～
- 当時：グッズでは無いが、安定剤かな。  
今：病気に関わるもの、本とかはほぼ処分した。さすがに当時の検査結果とかはまだ捨てられないけど。本などを持っているとまた病気を寄せ付けてしまいそうで捨てた。それに、もしも再発や転移をしても、医療技術が日々進んでいるので数年前の本とかは役に立たないと思って捨てた。

### Q. ジンクスってなにかある？

- 回り道をする。勝手に『この道を通らなければ再発しない』と決めて、そこを通らないようにします。
- 伊勢神宮には、治療前、手術前をお願いにいった。効き目抜群。

### Q. 好きな言葉は？

#### ありがとう

治療中は出来ない事が沢山あって、助けてもらう事ばかりでした。そんなとき、『ごめんね』よりも『ありがとう』のが周りも自分も気持ちが良いなって気がつきました。

#### No,Fun No,Gain

「楽しみなくして得るものなし」。僕が大好きな経営者のひとり・松田公太氏の言葉。なにごとにも工夫して楽しみながら取り組むことで、どんな仕事も、どんな出来事も、のちの自分に生きてくるという意味。一時期、アメリカで流行った No,Pain No,Gain を変えたもの。

- 伊勢神宮のお守り。
- 音楽プレイヤー。ピンク色のマフラー。  
音楽が支えになったり気分転換になったっていう人は多いと思うけど、僕にとっても音楽は大事でした。看護師さんが自分の知らない音楽を教えてください、交流のきっかけにもなった。
- マスク。副作用でかなり骨髄抑制がひどかったの
- 特になし。（2名）

- 以前は、傷が痛くなる⇒翌日雨
- 考えたことない。
- ないかなあ。
- 特になし（4名）

#### Good job!

バンクーバーマラソンで「私はがんサバイバーです」と英語で背中に書いて走ったとき、たくさんのランナーさんが「Good job!」と声をかけてくれて感動しました。同情されるんじゃなくて讃えられたことが嬉しく、大きな自信になりました。

#### なんくるないさ

#### 情けは人のためならず

日進月歩。毎日毎日進歩したいです。

#### ありがとう

これでいいのだ！

なんくるないさー

### Q. いま打ち込んでいるものは？

- 料理はじめました。世界で一番俺が好き、しいたけ丼！(笑)
- リレー・フォー・ライフと仕事が生活の7割占めます…
- 仕事。毎日ボロボロ鬼残業です。
- 与えられた一日一日を大切に楽しく生きる！
- 仕事、社労士資格を活かすための勉強
- 山歩き、屋久島、ランニング、自転車、TOEICの勉強、仕事(?)
- ランニング、ロードバイク
- 脳みその活性化・・・というわけでフランス語のお勉強
- 特になし

### Q. 今後の目標・夢・願いを書いてください

- 両親、旦那さんよりも長く生きる事。  
癌の経験を少しでも活かしていける活動がしたい。
- とりあえず病気をせず働いてお金を貯めて旅行する。普通なことだけ切な願いです。
- 屋久島を歩き尽くす
  - ・10kmのランニング大会→ハーフマラソン→ホノルルマラソン→名古屋ウィメンズマラソン→バンクーバーマラソン(ふみちゃんの名前)→国内フルマラソン、に出場
  - ・お金を貯めてロードバイクかクロスバイクを買って旅行する
  - ・いろんな山に行く
  - ・TOEICの勉強をがんばって昔のベストスコアを上回る
  - ・学生時代に留学していたホストファミリーを訪ねる
  - ・親に感謝の気持ちを今以上に伝える
- 若い子たちへのがん啓発を行っていきたい。大学で経験談を話す講義とか。
- 再発せずに、元気にスポーツの出来る体力をもっていただけること。
- 常に明日の自分が何をやらかすかわからない、驚きと発見にあふれた人生をおくこと
- がん患者が無理をしなくても生活できる環境が整ってくれるといいな、と思います。
- 僕にとって「夢」と「目標」は全く別モノ、例えば“病気や犯罪のない世界になれば良い”というのはあくまで夢であって、僕の一生のうちに達成されなくても構わないと考えています。  
今後の目標は、全国を唄でもって旅すること。夢は、人と人がお互いに歩み寄れる世界になればいいなあって想ってて、叶わなくてもええねんけど。どっちやねん。それに少しでも近づける、力添えになれる、そんな唄うたいになりたいです。がんばります。

## ケアギバー編

サバイバーのパートナーに聞いてみました。  
※順不同です。

### Q. パートナーががんである(だった)と知った時の気持ちを擬音で表してください。

えっ?! (擬音ではないかもしれませんが)  
正直なんの前兆もなく病院の先生から告知をされたので全く信じられませんでした。(自覚症状もなかったのです)

無音ですね。その当時、がんへの知識がなさ過ぎて、これから一体どうなるのか全く分からなかったからだと思います。

「ぐるぐる◎◎◎」じわじわと小出しに教えられたのでその時(きちんと知ったとき)どう思ったかはよく覚えていません…。ちゃんと教えてもらう

まではぐるぐるといろんなことを自分なりに考えていました。その印象の方が強いです。

Q. パートナーの病気について家族以外に話せましたか？話せますか？(いつ頃？誰に？どこまで？)

- 最近、友人や同僚にも気軽に話せるようになりました。
- 何でも相談できる友達には結構すぐに話しました。遊んだときに。
- 偶然にも私の上司がサイバーで治療中でしたので夫の病気を知ってすぐにどうしたらいいのか相談しました。セカンドオピニオンについてや、家では笑顔を絶やさないように。というアドバイスを頂き、かなり頼りました。友達に話したのは告知を受けてから1年後にようやく落ち着いて話せるようになりました。でも詳細までは話せず、病気をしたという事だけ伝えた感じです。

Q. 今後の目標・夢・願いを書いてください。

- 病気やこれから先の困難に立ち向かえる強さを持った生徒を育てていくこと
- 夫婦そろって還暦を迎える☆
- できれば、新しい命を授かりたい。(抗ガン剤を使ったため、不妊治療の必要あり)

## 大学生編

昨年のRFL 岐阜で **OUTLET** テントに来てくれた大学生に聞いてみました。

Q. 初めてリレー・フォー・ライフに参加して、特に印象に残ったことは？

- 精巣腫瘍を患った方から話をきいたときに感じた、その方の純粋でひたむきな人柄が印象に残っています。一生懸命自身の体験を伝えようとしているのを受けて、自分と癌について真剣に考えてみましたが、曖昧ではっきり想像できなかつたと思います。
- 印象に残ったことといえば、よしお先生の奥さん(実行委員長)が最後に泣きながら挨拶されていたことです。今でも覚えています。
- ・OUTLETの方々との交流
  - ・ラストウォーク
  - ・ルミナリエを見ながら、一晩歩き続けて、夜明けも見て、朝を迎えたこと

Q. OUTLETメンバーにぶっちゃけ聞いてみたいことは？

- リレー・フォー・ライフに参加するケアギバー(特に学生)に求めるものは何ですか？
- 医療従事者や、それを目指す学生に求めるものは何ですか？

Q. 今後の目標・夢・願いを書いてください。

- 産婦人科医として地方を支える、でも自分の私生活も充実していきたい！
- まずは目の前に迫ってる大学院入試に合格することです！
- 優しい人になること



# サバイバーからのメッセージ

サバイバー女子4名に、次の①～③について綴ってもらいました。



- ①病気が発覚した時、または治療時の自分にいま声をかけるなら何てかけますか。
- ②この病気になって良かったことはなんですか。
- ③今、病気と向き合っている方々へのメッセージを。

## なつみかん

- ①発覚当時や治療中は悩みを相談できるのが主治医の先生たちだけでも、治療が少し落ち着いて、もとの生活に戻りつつある頃に何でも話せて親身になってくれるサバイバーの友達ができるから、一人で抱え込まなくても大丈夫！
- ②やっぱり病気になったこと自体は、「良かった」とは思えないけど、一日一日、その時その時を大切にし、楽しい、幸せという感情に気付けたこと。病気外のことでも色々と話せるサバイバー仲間ができたこと。いろいろな人、物事に感謝できるようになったこと。これまで自分は絶対にやらないだろうと思っていたことに挑戦するようになったことなど、病気になる前は当たり前とか、何も考えなかったりとかだったけど、ちょっと大げさに聞こえるかもしれないけど人生を楽しめるようになったことは良かったと思う。病気が私に「きづき」を与えてくれたと思う。
- ③今でも、ちょっとしたことで落ち込んだり、不安で不安でどうしようも無くなってしまうような私なので大きなことは言えないけど、話せる人、できれば自分と同じようなサバイバー仲間を見つけられるとかなり支えになってくれると思います。私は、少し体調が落ち着いた頃から、病気関連のイベントに出向いて、話しかけられそうな人に自分から話しかけました。同年代のサバイバー仲間だけでなく、人生の先輩であり病気の先輩である人ともお話しするといろいろなヒントが見つかると思います。

## サカイ

- ①暴飲暴食、喫煙、夜遊びしていつまでも若い気でいたから天罰が下ったと思う。そればかりじゃないけど、もっと早く病院に行けばよかった。何かあってからでは遅すぎる。自分の身は自分で守らないと…と言ってやりたいです。
- ②タバコを一日でやめた。何度も禁煙に挑戦したけど挫折したりしてたので病気にならなかつたらやめられなかったと思う。何でもない事が嬉しく感じるし、例えば…働けるって嬉しい！みたいな。それから小さい事でクヨクヨしなくなったかも。健康に気をつけるようになったし、浮腫にも悪いのでオールは絶対しないようになった。何より病気を通じて見知らぬ人との繋がりが生まれたことは嬉しいです。
- ③毎日どこかで誰かが同じように病気を発病し、不安で絶望的になっている事だろうと思います。私はもうすぐ2年目を迎えますが最初はやっぱり再発や後遺症の事ばかり考えるし辛くてふさぎ込んでしまいがちだったけど、過去には戻れない病気になった事を受け止め今は楽しく毎日を送ってます。大変だと思いますが頑張ってください。

## さちこ

- ①『大丈夫、とりあえず2年後の今も元気だから。子供が産めなくなる事は、思った以上につらい事。だから、自分が満足するまで主治医と治療の相談をして欲しい。』  
実は、がん宣告を受けたとき、怖くてたまらなくて、5日後にすぐ手術するという言葉に飛びついてしまいました。でも、この2年ずっと頭から離れないのは、本当は少しでも子供が産める可能性があったのではないかという後悔ばかりです。だから、この時の自分にそんな事を伝えたいです。
- ②改めて、家族や友達の大切さを知れた事です。  
特に、手術室から出てきた私を主人のお母さんは、『良かった、戻ってきてくれてありがとう』と涙を流して喜んでくれていたそうです。残念ながら私は麻酔から覚めたばかりで記憶に残っていないのですが、実母が感動して私に教えてくれました。まだ、家族として1年も経っていない私をこんなにも温かく迎えてくれる人が居る事、これはきっと、こんな事がない限り味わえなかった素敵な体験です。
- ③こんなにも早く癌になるなんて思ってもみなかった事だと思います。治療のこと、これからの人生の事を思うと不安や恐怖に押しつぶされそうになる事があると思います。でも、一人じゃない一緒に病気と向き合ってくれる家族や友達が居ます。治療は楽ではないけど一緒に戦ってくれる人が居れば乗り越えていけると思います。数ヶ月後、数年後に、ああこんな事もあったなって笑って過ごしている事を願っています。

## ふみ

- ①「よく頑張っているね！でも無理して病気を隠し続けようとしなくても大丈夫だよ」  
病気が発覚したとき、私は学生寮で暮らす大学生でした。3週間おきに5日間入院する抗がん剤治療を受けましたが、病気を周りに隠したまま学生寮に住み、大学に通い続けていました。気を遣われるのが怖かったのと、誰にも知られないまま治療を終えて病気を無かったことにしたからです。髪が抜けてウィッグを被っているのがバレないか常にヒヤヒヤしていたし、副作用で体調が悪いのに何ともないふりをして、かなり無理をしてました。今、病気を特に隠していない私が思うのは、打ち明けるのは勇気が要るけど、オープンにしたらしたで味方になってくれる人・応援してくれる人・同じ病気の仲間がたくさん見えてきました。隠して生きるのも一つの方法だけど、無理して隠し続ける以外の道もあるってことを伝えたいです。
- ②病気になったことは良かったとは思いません。失ったものや諦めなければならなかったことが大きすぎます。一方で、病気になったからこそ得たものがあるのも事実。だから、失ったものを嘆くよりも、得たものを大事にするように考えて生きていきたいと思います。難しいことだけど・・・。
- ③周りの健康な友人たちが元気に大学生活・社会人生活を送っている中で、病気治療中の私は一人だけ置いていかれた気持ちでいました。病室の外の世界にいる誰もがキラキラ輝いて見えて、自分自身は惨めでかわいそうに見えました。  
でも、病気の経験をしたからこそ備わるキラキラもある、OUTLETの仲間と出会ってそう感じるようになりました。うまく言えないけれど、病気と向き合ってきたことに、今病気と向き合っていることに、誇りを持ってほしいと思います。

## コラム① ～僕らの進む道～

1人目は、大阪生まれ東京在住のまさよしくん。

「がんと共に生きる」をテーマに、自身の今後の人生に対する考え方、生き(行き)方を綴ってもらいました。

伊死 ヲア-: 簡単な自己紹介を。

まさよし: みなさん、こんにちは。(こんにちはー) はい、ありがとうございます。まさよしと申します。1985年9月2日大阪生まれ、現在28歳。東京在住一年生。ミュージシャン志望のコールセンター勤務。←この職業紹介と年齢からカンのいい方はお気づきかもしれませんが、カンのいいあなたに言われる前に先に自分で言っちゃおう。人生、もがいてます。現実を自分の思い描いてる方へ動かそう動かそうと我武者羅です。こんな僕は自分のことが大好きです。楽天的な性格が厳しい現実の中でもそう思わせてるのかもしれないけど、向かい風に邪魔されたりしながら、それでも、めげずに腐らずに前を向いているのは、21歳のときに患ったがんとがん闘病をきっかけに出逢った全国にいる沢山の仲間のおかげだと思っています。

伊死 ヲア-: まさよしくんにとって、がんってどんなイメージですか。

まさよし: がんになる前に持っていたがんのイメージは、じいちゃんばあちゃんの年齢になって罹る「かも」しれへんもの、早くても、50代?喫煙・飲酒が激しい人や遺伝的要素が重なった人で40代。その点、自分はがん家系でもなければ、たばこ大嫌い、お酒は少々たしなむ程度。お見合いの場面に“ご趣味は?”って訊かれたら「おビールを少々」って返すくらいの少々具合。ってどんなんやねん。でも、お酒は好きやけどほんまにお付き合い程度。『がん=死』っていうようなヒューマンドラマからくる一般的イメージは持ってたちゃ持ってたけど、そんなこと真面目に考えたことすらないっていうほうが正しい。たぶん健康若者の多くがそう、自分もその一人やった。そんな自分が、二十歳そこそこ

で「がん」って、、1mmも頭になかった。がん発覚の診察室でのシーンはよく覚えていて、触診して、採血結果と摘出手術を経ないと確定診断はできひんけどおそらくガンだって宣告されて、隣におった母は今まで見たことない顔をして泣いてる。当の俺はというと…なんか妙に冷静っぽい、ねんけど、実は冷静なんじゃなくて単に思考停止してるだけ。がん?ん?誰が?お、おれ・・・?おかん泣いてるし、先生は手術がなんやかんや言うてるし、現実には俺のこと言うてるんやろうけど、えっ?俺?でも、元気ですやん?…って。

で、そのがん告知から、手術して抗がん剤治療してまた手術してっていうふうには1年数ヶ月闘って、またその間、沢山の人の支えてもらったおかげさまで、無事に寛解。(寛解=病気の症状がとりあえずは治まって治療を止めて経過観察に移ること。完治とは異なる。)

退院当時は「あんなデッカイ山乗り越えたんやし、手術14時間とか、常人ちゃうやろ、俺。スーパーサイヤ人になれるんちゃうか」って、口に出して言うとアホ丸出しやからあんまり言いはしなかったけど自分の中では実は結構思ってた。悟ってた。のちに悟り気分。

体力回復に努めて、ちょっとずつ日常に戻って行って、外の世界にでりゃ揉まれることもあり、仕事や人間関係に悩み苦しみ、あぁやっぱあれは悟り気分やったんやあ…って。

伊死 ヲア-: 現在、見据える、将来の自分。3.11以降、意識的に変わったことは?

まさよし: 僕はまだまだ広い世界のほんの片隅しか知らへんなあ・・・って感じて、何事も経験だと思

って、フットワーク軽く自分なりに色々な場所に身を置いた。サークルやったりボランティアやったりさまざまなフィールドで、年齢が違ふ、職業が違ふ、考え方や価値観も様々なひとたちと出会って、自分がどんな人間なのか？いいとこ、直した方がいいとこ、色々見えて落ち込んだり喜んだりした。

その中のひとつ、いまから約2年半前に起こった3.11 東日本大震災。僕は大阪から宮城県の気仙沼大島と石巻市十三浜に入った。瓦礫撤去作業をさせていただいたり被災された方々のお話を聴かせていただいたりした。ちょっと話反れるけど、ボランティアは「する」ものではなく「させていただく」もの、これは実際に現地に入っはじめて知ったこと痛感した多くの事のひとつです。地震と津波で崩れてるから一見ががれき野原やけど、元は人様のお家、そこにいらさせていただいて、片付けのお手伝いをしているという意味です。やはり何事も実際に足を運ばないと分からないことって多いなと実感したし、実際に動くことって大事。話戻って。「がんばれ」なんて、口が裂けても僕には言えないけど、さらには病氣と災害を一緒にはできひんけど、どうか負けないで欲しい。一個人やその家族を巻き込む病氣と広大な範囲に甚大な被害をもたらす災害とは別ジャンルの大変さがあるって感じて、でも、受け入れれば手放せるって部分では似ているのかな？とも感じた、色々あるけどどうか負けないでほしいです。心から復興を願っていますし、また気仙沼大島のEさんや十三浜のMさんをはじめ、東北の皆にまた会いに行きたいな〜って思っています。賛否はあるけど、僕はいま現在は“被災地に行く”っていうよりは“震災をきっかけに出会った東北の人たちに会いに行く”っていう感覚。僕にとってはこっちが自然。あ？大阪人で東京在住の僕が、今日、ココ(RFL 岐阜)に足を運んでいる理由と似てる。

夕死 17-:これから生きていく上で大切にしたいことは？

まさよし:自分の目の前に在るもの。そこの街路樹もこの食器も窓の外のビルも、生き物もそう、猫も犬も人間だってそう赤ちゃんからお年寄りまで全員、当たり前やけど形あるものはいつか必ずなくなる時がくる。普段はなかなか見えへんけど、絶対的事実。だから、一日一日を大切に、さらには、毎瞬毎秒ベストを尽くしていきたい。いまとなつては笑い話やけど、僕は闘病中、治療の辛さとか現実の重さとか心身ともにキツくなって、もう治療やめちゃおって遺書を書く…というアホなことをしたんやけど・・・(笑)取った行動は書くのも恥ずかしいアホなんやけど、己の死を現実にかえたあのアホな夜は忘れへんし、話聞いてくれたり励ましてくれた友達や仲間はほんまに財産。大概のことは失敗したとしても命まで取られることはない事っていうがん経験から得た芯みたいなものが在って、起こる出来事は中立なんやって。振り返って、意味のないことなんてないって言い切れる。だから、これからもそう、なんかもしれへんなあ〜って。いま、現実にもがいてるのだからきつとなにかに繋がるって思って東京でがんばってます。人は二回死ぬって僕は考えていて、一回目は身が滅んでこの世から去るとき、二回目は自分のことを知ってくれる人想ってくれる人が全員この世から去って現世で誰からも想ってもらえなくなったとき。自分の一回目の最期の瞬間を迎えるときに、「ああ。俺の人生、良かったなあ〜」ってちゃんと言え一回目にしたい。本当に心から言いたい。だから、逆算して自分がいまできることを、後悔のないよう僕らしく歩いていきたい。

って思ってる。…まあ日常そないに思っへんけど。(笑)

都内某Tのつくカフェにて  
まさよし

2人目は、今年のRFL 岐阜の実行委員長でもあるしんやさん。

RFL 実行委員長という立場から、昨年のRFL で感じたこと、今年にかける意気込み、今後の自分について綴ってもらいました。

2013年、今年は私にとって特別な年といえます。あの日から、5年が過ぎようとしているのです。

『がん』。当時20代だった私にとって、それはあまりにも日常からかけ離れた言葉でした。何気なく受診した近所の胃腸科で、私に突きつけられた現実が胃がんという診断でした。

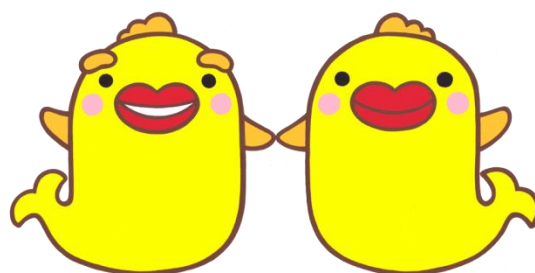
2008年末に病気が発覚してからは年明け早々の入院と手術、抗がん剤による治療がスタートするなど、まさに矢のようなスピードで日々が過ぎ、それを受け入れるというよりも、ただ流しているという状態が続きました。当時の私にとって、がんという病気は自分のことではないような感覚だった気がします。

再手術と約2年間の抗がん剤治療を経てようやく日常生活を取り戻しつつある頃、私はピアサポーターという言葉を知りました。がん患者やその家族など、同じような境遇を経験された方が、同じ病気で苦しむ方々の悩みや相談を聴いてあげる、ありそうでなかったこの形の中で、それまで自分の病気に向き合っていなかった自分でも「なにかできるのでは？」と思い、ピアサポーター養成講座に応募していました。これが私にとって、がんを患ってから初めて踏み出した大きな一歩でした。このことがきっかけで、私は多くの方と出会い、語らう場に参加でき、その時間を持てたことで私は自分の病気を受け入れることができるようになったのです。

この一歩は私にとって新しい生活の1ピースをもたらしました。リレー・フォー・ライフです。闘病中の2009年に岐阜で初開催された時、その存在を知りつつも参加することはありませんでした。しかし、昨年ピアの仲間から実行委員会メンバーとして声をかけていただき、何も分からないながらも計画段階から参加するにつれ、その魅力に引き込まれていきました。実行委員のメンバー誰もが笑顔だったからです。闘病中の方もみえれば後遺症に悩まされている方もみえました。それでも自然に笑顔になれたのです。

今回、私が実行委員長として手を挙げさせていただいたのも、私のように一歩を踏み出し、ともに笑顔でリレーを楽しんでいただける場を、今年もぜひこの岐阜で開きたいと思ったからです。昔の私のように自分の病気に向き合えず、一人で悩んでいる方も多くみえると思います。そんな方々に、「こんな場所もあるんだ」と思っただけ、そしてまた来年この場所に来たいと思っただけ、そんなリレーが開催できればと思っています。

今、私はあの日から5年を迎えようとしています。同じ病気で苦しんでいる方々も、HOPEという灯かりの先にある未来を、ともに目指していければと思います。



## コラム② ～家族のこと～

私たち、若年性がんサバイバーにとって、精神的な支えとなる、家族の存在は特別なものです。

KKくんには「安心する、きより」をテーマに、サバイバーと家族との接し方について綴ってもらいました。

「あなたのお子さんの病名は、がんです。」  
こう聞いた時の親の心境は、一体どんなだろう。20歳の春、診察室でがんを告知された僕は、余りに突然の事に、何を考え、何を話し、どんな顔をすべきかも分からず、ただただオロオロしていた。その一方で、僕の隣で黙って先生の話聞いていた母親は、どこかどっしりした雰囲気漂わせていた。

診察が終わり、僕は歩いて家まで帰った。母親はその日、仕事を抜けて立ち会ってくれていた為、すぐ職場に戻る必要があった。それでも、「家まで送ってくよ。」と誘ってくれたが、僕は断っていた。

歩きながら、出来るだけ頭の中を整理したかったが、やはり色々な思いが巡った。“何かの間違いないんじゃないか” “20歳でがんになるなんて、そんなまさか・・・”

診察では、僕のがんは精巣腫瘍という癌種であること。腹膜のリンパ節、肺には十数個の転移腫瘍が見られること、治療は精巣摘出の後、抗がん剤を行う事等が説明されていた。ステージはⅢb期。末期の状態だった。

歩いて30分ほどかかる道のりだったが、結局不安な思いは拭え切れてなかった。少しでも希望を見つけたいと「とにかく、家に着いたらインターネットで調べてみよう。」と思った。

平日の昼間の自宅は誰も居らず、しんとしていた。ムシッとした空気が部屋の中に籠っていたが、窓を開け換気をする事もなく、僕は真っ直

ぐパソコンの前に向かった。無音の中、検索ワードに『精巣腫瘍』という言葉を入力した。

想像していたよりも、たくさんのサイトが引っかかった。

「なんだ、意外といるんだ。」  
少しほっとして、一番上に表示されたホームページをクリックした。どうやら、精巣腫瘍の患者さんの闘病記の様だった。

ページが表示されるまでの2-3秒、すごく長く感じた。全体が表示され、スクロールする。僕はある事に気が付いた。

このホームページは1年間更新されていなかった。

嫌な予感がし、直近の記事をクリックした。奥さんらしき方の書込みが表示された。

「主人は、こんなにたくさんの方々に応援してもらえて。本当に、ほんとうに幸せだったと思います・・・」

僕は、静かにページを閉じ、パソコンの電源を消した。

目の前が真っ暗になった。

これから僕はどうなっていくのか・・・まるで、ブラックホールの真っ暗な闇の中に放り出されて、もう戻って来れなくなる様な気がした。

その時、おもむろに玄関のカギを開ける音がした。帰って来たのは、仕事に戻ったはずの母親だった。



「上司に言って早退させてもらってきた。ご飯まだだったでしょ。外に食べにいこうか。」

外食先までの車中、たわいもない会話をした。一人暮らしの生活の事、大学の授業の事、バイトの事、どちらからも核心には触れなかった。飲食店は、昼のピークを過ぎていたにも関わらず、半分以上の席が埋まっていた。

食事が落ち着いた頃、「・・・びっくりしたね。」と僕から口を開いた。

母親は少し、うーん、と考えた後「私もびっくりした。でもね、先生は治せると思っているから色んな事を話してくれたんだと思うよ。大丈夫さ。」

あくまで普通、自然な雰囲気での返答だった。

僕は、拍子抜けした。

可哀想とか同情とか、涙や絶望といった反応を予想していたからだ。覚悟を持って口を開いたし、それだけ、がんは特別な病気だった。更に、ついさっき、この先の「答え」も見てもいた。ただ、この時の母親の反応や素振りからは、僕が想像しているものとギャップがある様な気がした。

もしかすると、何とかなるのかな・・・。

僕は、少し救われた気がした。

いま思えば、母親はこの日より前の検査過程や医師の口ぶりから、自分の子供ががんだという事に気づいていたのかもしれない。まさか自分の子が・・・といった気持ちを持ちながらも、現実を受け止めないと、私がしっかりしないと、と様々な葛藤の上、覚悟を決めたのだろう。それが、がん告知時のどっしりとした雰囲気を生んでいたのではないだろうか。

その後の治療期を通じて、母親は僕の前では自然体だった。無理して明るく振舞うでもなく、

必要以上に落ち込む訳でもなかった。ただ、自然体ではあったが、「何があっても、この子は私が守る。」といった、気迫に近いものを僕は感じていた。その姿に大きな安心感を得ていたが、同時に、母親は何かしらの責任を感じているのではないか、とも思った。

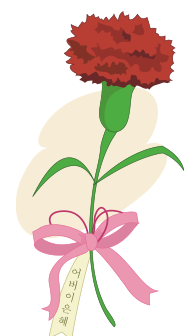
責任・・・。

僕自身、がんになった事は誰の責任でもないと思っていた。というか、なってしまった事を考えても仕方がない。自分の運命だと捉えていた。確かに、がんを告知された当初は、頭が真っ白になり、混乱もした。裏表に出入りする感情があり、親にだから出せる弱みもあった。

もし本当に責任なんて思わせてしまっていたら・・・僕は申し訳ない気持ちになった。

若年性がん特有の問題は、このキーパーソンとなる親のケアも必要となる所なのだろう。僕等だけじゃなくて、親にとっても初めての経験。不安な思いを誰に、どの様に相談し、どう心を持つべきか。迷い悩んでいる親は少なからずいると思う。

ただ、確かに僕らは、精神的にも未熟な時期にがんを告知された訳ではあるが、親が思っているほど“子供”ではないという事も付け加えておきたい。時間が経てば徐々に肝が据わって来るものだし、自分自身の人生の価値観も見出し始める。だから安心してほしい。過度な心配や責任、ハレ物に触る様な気遣いでなく、本当に困った時に手が届く距離に親が居てくれる事。僕らにとって、これほど有難い事はないのだから。



## 編集後記

編集長の特権は、メンバーが書いた出来立てホヤホヤの原稿を最初に読めること♪

今回は特別企画としてサバイバーのみならずケアギバー、大学生にもアンケートへの協力をお願いしたところ、各自それぞれの生活で忙しいにも関わらず、予想以上に多くの回答が集まりました。みんなからの回答には、率直な気持ちや熱い想い、切実な願いがたくさん込められていて・・・改めてメンバーひとりひとりへの敬意を感じるとともに、出来立てホヤホヤの原稿を冊子にまとめて温かいままお届けする責任の重さを感じました。

企画を考えてくれたKくんや、原稿を書いてくれたメンバーたちに支えられ、記録的猛暑の中でなんとか形にすることができた2013年号。OUTLETERたちの想いが凝縮されたこの冊子から、読者の皆様に何か少しでも伝わるものがあれば幸いです。

2009年から始まり、毎年続けてきたOUTLET自主制作冊子は、本号で第5弾となりました。

ここまで続けてこられたのも、毎年リレー・フォー・ライフ会場でこの冊子を楽しみにしてくださる方々、温かくて協力的なメンバーのみんな、歴代の編集長、そして毎年印刷を引き受けてくださる我らがOUTLETの父・Oさんのおかげです。心から感謝しています。ありがとうございます。

これからもOUTLETをよろしく申し上げます☆

(2013年編集長 むみ)

### OUTLET ホームページ

<http://outlet2009.web.fc2.com/>

過去の冊子をwebにて公開しています

<http://outlet2009.web.fc2.com/page4.html>

### OUTLET ブログ

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

### 連絡先

[team.outlet@gmail.com](mailto: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、全てのがん患者やケアギバー等を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いたします。

Copyright©2013 若年性がんサバイバー&ケアギバー チーム **OUTLET**, all rights reserved.