

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）



☆ キラッと輝く 第6弾 ☆

(2014 年号)

～ OUTLETER がいま伝えたい、

「かたる」「いきる」「よりそう」 ～

もくじ

■ OUTLET とは？

□ STEP - 1 「ごあいさつ」

Phase : OUTLET メンバー紹介

□ STEP - 2 「かたる」

Phase1: サバイバーアンケート

Phase2: ケアギバーアンケート

□ STEP - 3 「いきる」

Column まさよし「まさよしの東京探冒記
～感謝を胸に、僕は元気でやっています～」

Column ふみ 「がんでも働きたい。
若年性がんサバイバー社労士のこれまでとこれから」

□ STEP - 4 「よりそう」

Column なおこ 「夫のがんと共に暮らして感じたこと」

Column K | 「私はてんかん患者です。
でも、この事がRFLに取り組む原点です」

■ おわりに

OUTLETとは？

学び盛り、遊び盛り、働き盛り、子育て盛り etc. の年代にがんになったサバイバーと、その家族・友人・恋人などが集まってワイワイ楽しむチームです。

OUTLETの意味は？

OUTLET という言葉には、2つの意味が込められています。

1つは、「がんサバイバーは、表面にキズがあつたり内部に欠陥があつたりするけれど、一人一人に価値があつて、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！という意味があります。

2つ目は、“OUTLET” という単語 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／ケアギバーなりの不安や嘆きや喜びや叫びを吐き出していきこう！という思いを含んでいます。

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。

The logo for OUTLET features the word "OUTLET" in a bold, dark blue, sans-serif font. The letter 'O' is partially cut off on the left side. The letter 'T' has a yellow highlight on its top bar. The letter 'E' has a yellow highlight on its top bar. The letters 'L', 'E', and 'T' are solid dark blue.

UとLと二番目のTの文字には、欠けている部分があり、これは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。

□ STEP - 1 「ごあいさつ」

☆☆☆ 2014 OUTLET MEMBER INTRODUCTIONS ☆☆☆
～ 2014年 OUTLETメンバー 15名を紹介します ～

Name : K / サバイバー

20歳で精巣腫瘍(Stage: III-B2)発症。治療は手術+抗がん剤。発覚から11年が経過。1年の定期フォローは今春卒業。2014年区切りの一歩を踏み出す。某総合病院MSWとして勤務。OUTLETの(押し出された形の)リーダー。

Name : K子 / ケアギバー

2011年 Kと結婚。
2014年 男の子を出産。
新しい命の誕生に感謝し、毎日を過ごしています。

Name : しんや / サバイバー

29歳で胃がんサバイバー。
手術2回+抗がん剤2年。発覚から5年、最後の治療から3年が経過。病気発覚前から同じ仕事。(店舗設計)
ただし残業時間は1/4程度にセーブ。

Name : なおこ / ケアギバー

主婦。しんやの妻。
5年半前に夫の胃癌が発覚し開腹手術と抗がん剤治療を経て今は経過観察中。
次のステップに進みたいと奮闘中。

Name : ふみ / サバイバー

19歳で卵巣未分化胚細胞腫瘍発症。21歳で再発、22歳で再々発。手術、抗がん剤治療、放射線治療を経験。現在は定期的な検査に通う以外は仕事と家事に追われる普通の生活を送っている。病気で退職・再就職した後、社会保険労務士の資格を取得。「病気を抱えながら働く人・働きたい人のサポートをすること」を目標に奮闘中。

Name : よしお / ケアギバー

ふみこの旦那のよしおです。
高校教師として、少しでも生徒たちにいろいろな事が伝えられるよう日々過ごしています。
ますますジェネレーションギャップを感じながらも負けずに生徒たちに立ち向かっていきます。

Name : まさよし / サバイバー

精巣腫瘍。がん発覚時はステージI。手術。その後、ステージII-bまで進行。抗がん剤治療、手術を経て寛解。寛解5年経過を機に上京。都内でオフィスワークと音楽活動に精を出す日々。

Name : まさし / サバイバー

元気すぎて変なノリが多い。28歳。
18歳で精巣腫瘍サバイバーに選出。抗がん剤BEP4クール、手術計3回を経験。好きな芸能人は、ナインティナイン、綾瀬はるか。好きな言葉は一生懸命。今春から広島へ転勤、初一人暮らし。

Name : なつ / サバイバー

2009年31歳になったばかりで乳がん（stage0の超早期）発症。
手術、放射線療法後、ホルモン療法（内服のみ）。2013年、局所再発。
手術、内服に加え注射のホルモン療法が追加に。今年（2014年）の10月に乳房再建手術予定。病気になってから始めた山登りなどの趣味を楽しんでいます、治療の副作用と2度の交通事故の後遺症で趣味にどっぷり浸かれないのが悩みの種です。でも前を向いて歩いています。これはOUTLETのみんなのおかげ。

Name : わかな / サバイバー

サバイバー19年生。16歳で軟部肉腫（臀部）に罹患。
3度の手術と抗がん剤（12回）を経験し、寛解。
2011年に後縦隔腫瘍が発覚し、現在経過観察中。思春期に罹患したことで、進級・進学・就職・恋愛・結婚、ライフステージの全てで、がんと向き合うこととなった。
サバイバーであることを公表し、一般企業に勤務している。

Name : ふるや / サバイバー

32歳で精巣腫瘍を発症（杯細胞腫瘍）ステージ：ⅡB 治療は化学療法＋手術。2年後再発。現在は、病気の影響で車椅子生活。車椅子ですが出不精にならずに積極的にかけるようにしています。精巣腫瘍患者友の会で毎月ピアサポートを行っています。

Name : いくえ / サバイバー

4歳の男の子のママ。
30歳の時に、乳がん（ステージⅡa グレードⅢ）治療は、術前抗がん剤・手術・放射線治療。現在ホルモン療法中。無事に、1年検診をクリアー。育児と仕事にと毎日幸せな日々を過ごしています。

Name : タカちゃん / サバイバー

31歳で子宮頸癌 Stage: I-b-1期。手術。
2014年11月4年目に突入する（年齢がバレる）仕事辞めたいが口癖です。けど、乗り越えて働ける事に感謝の気持ちを忘れずにと心がけてます。

Name: こんた / サバイバー

37歳で胃がん発症。STAGE 2。
胃全摘手術＋抗がん剤。現在再発なしで約6年が経過。幸いほとんど摂食障害もなし。家族の都合で海外在住。主婦。

Name: KI / ケアギバー

32歳ケアギバー。
5年前てんかんを発症し、不安の中、サバイバーの輝きに触れ、リカバリーする。感謝の気持ちで前に進む。

□ STEP - 2 「かたる」

Phase 1 : 若年性サバイバーへの6つの質問。

僕らが、がんを通じて感じたことをリアルに「かたり」ます。

* * * * *

Q. 診断される前のがんのイメージは？

- ◇ 治療対象。私 OT (作業療法士なので)。がんリハの認定を取るために、お勉強をして、研修を受けた矢先に自分ががんであることが発覚。告知までは、あくまでも OT としての治療の対象でした。
- ◇ 怖い。がんになったら死んでしまう。そんなイメージを持っていたので親戚ががんになったと聞くと大人になってからでも怖くて泣いていました。
- ◇ 不治の病。ドラマの中の世界。自分にも家族にも関係のない世界。
- ◇ 自分とは関係ないもの。年配の人の怖い病気。
- ◇ イコール=死。
- ◇ おじいちゃん・おばあちゃんになって関わることになるかも知れない自分には全く関係のない病気。
- ◇ 怖い病気とっていたがあまり認識はなかったかな。
- ◇ 子供ながらに、怖い病気だと思っていたくらい。むしろ闘病生活や日常生活に戻っていく過程の中で、「がん=死・終わり」というイメージが固まってしまった。
- ◇ 当時の自分にはあまり関係の無い病気、特にイメージも無かった。
- ◇ 50代からなる病気。周りの友達でいなので自分とは無縁。親も経験して元氣なので死のイメージはあまりない。

Q. この病気を受け入れることについて

- ◇ たぶん、いまだ未消化。本当の意味での受け入れは、困難と思っています。しかし、告知から治療まで、駄々をこねたことはありません。
- ◇ 大量吐血が元でがんを診断されたので、吐血の方がショックで病名告知はすんなり受け入れられた。
- ◇ 意外とすぐに受け入れた、というより最悪の場合を考えないようにしていた。
- ◇ 時期は正式に告知されたとき。やらないと仕方がないから。(けっこう楽観的に)

- ◇ うちが「がん家系」だと思っていたので、告知されてすんなり受け入れることが出来ました。自分の時は告知されても泣きませんでした。がんに罹患する前、色々な不定愁訴に悩まされ「原因がわからない」、「精神的なもの」と言われていたので、逆にがんとわかり、病名が付いたことで「ああ、治療法があるんだ」とほっとしました。
- ◇ がん宣告されたその日に病気を受け入れてました。より正確にいうと、家族や恋人ががながん泣いてて僕が落ち込んだりする隙間がなかったといった感じ。泣いてる背中をさすりながら「俺、闘うから応援してよ」って言ってました。おかげで即日戦闘モードでした。
- ◇ 自分が、がんだと自覚したのは“がんセンター”にセカンドオピニオンに行った時かな。ネーミング、モロやもん。
- ◇ 15年もの時間がかかった。時間がかかってしまった理由としては2つ。1つは自分自身ががんへの偏見を強くもってしまっていたこと。2つ目は、辛い気持ちを吐き出す場所がなく、孤独を抱えてしまったこと。(だからこそ、正しい知識を持つことと、仲間がいることはとても大切と思っている。)
- ◇ 私が治療を受けた大学生～社会人1年目の頃は、病気のことを隠して生活していた。私自身が病気を受け入れられていなかったのだと思う。受け入れられるようになったのは、後にRFLに参加し、同年代のサバイバー仲間に出会えてから。
- ◇ 発覚から手術まで2週間。手術2日前まで働いていた私。手術したら安心を得られると思ったし周りもそう思っていたけど、そこからが始まりで再発の恐怖と後遺症が一生つきまとうと知らされる。今はこれ含め自分だと思う。

Q. 治療中支えになったものは？

- ◇ 家族や友達。
- ◇ 息子。家族。同じ病気の方。息子の成長を見たい・支えたいとの思い。
- ◇ 両親（特に母親）、OUTLETに出会ってからはOUTLETの仲間、病気を通して知り合った人々。
- ◇ 家族。出来るだけ、病気発覚前と変わらないように接してくれたから助かった。
- ◇ 同じ病気で治療を頑張る仲間の存在。
- ◇ 何でも話せた主治医、明るく個性豊かな看護師さんたち。家族や友達、同じ病気の仲間たち。

- ◇ 初発の時は食べ物と看護師さん。再発の時は、妻と同じ病気の仲間と看護師さん。
- ◇ 友人のお見舞い。入院期間中、一日も欠かさず、学校帰りに寄ってくれた友達があった。抗がん剤の副作用が辛くて動けない時に、とても励みになった。
- ◇ 家族と当時の恋人（現在の夫）。周りにバレないように治療しながら大学を卒業し、何事も無かったように済ますんだ！という執念。
- ◇ 家族、友人、愛犬。特に犬は自分の見かけが変わっても、前と変わらず尻尾振ってくれる。

Q. OUTLETER など、同じ年代の仲間の存在について

- ◇ 同じ病気の方との時間は、ただただ安心でした。やはり、旧友でもわかってもらえない苦しみや思いを理解してもらえて支えになった。
- ◇ 闘病当時はメンタルの部分で支えになり、元気になった今は忙しい日常で忘れがちになる大事なことを思い出させてくれる、大事にしている存在のひとつ。
- ◇ 病気がわかり、OUTLET のみんなに出会うまではとにかく不安だったし、病気でない同世代の友人には相談できないので1人悩んでいましたが、OUTLET のみんなに出会って凄く救われ、助けられ、みんなの色々なことに挑戦する姿に元気をもらい将来の夢を見つけることが出来ました。
- ◇ みんな一生懸命で刺激されています。
- ◇ 医学的な治療と同じくらい、なくてはならないもの。
- ◇ かけがえのない、とても大切な存在。がん種はそれぞれ違えど、若くしてがんを経験した者にしかわからない気持ちを共有できて、素の自分でいられる場所。仲間の前向きな姿に、多くのことを学ばしてもらっている。
- ◇ 自分だけじゃないんだ。こんなに若くしてがんになる人東海エリアにこんなに！驚きと、喜びでした。
- ◇ 出会えていなかったら、どんなに孤独だっただろうと思う。病気を抱えながらそれぞれがそれぞれに頑張っている、ただそれだけで勇気と自信がもらえる。



Q. この病気になって変わったこと

- ◇ 家族との時間が、最重要項目になった。
- ◇ 異性にちゃんと愛の告白をするようになった。写真の撮り方が変わった。風景の写真→人の写真
- ◇ とにかく感謝するようになったし、毎日一日一日を大切に生きるようになった。いつ動けなくなったり、最期の時が近づいてきても悔いなく「やれることはやった。楽しい人生だった」と思えるように毎日過ごしています。また、病気になる前は友人や人前で自分の事をあまり話すことは無かったけど自分のこと、思いを伝えられるようになりました。
- ◇ 考え方がポジティブになりました。あとは対人援助に興味を持ちました。
- ◇ 仕事第一ではなく周りの家族や自分の生活を第一に考えるようになった。
- ◇ 当たり前前の毎日に感謝が出来るようになった。朝起きて夜寝れること。季節を感じる。縁あって出逢った人達への感謝。「生きてることが楽しい」と心底思いながら生活してること。
- ◇ 体の変化としては、食事の取り方・内容に気をつけなければならなくなったこと。でもおかげで以前よりも健康かも？変に意地を張って頑張りすぎるものがなくなったこと。
- ◇ 良い意味で欲張りになった。いろんなことに積極的、行動的になった。
- ◇ 夜遊びしなくなった。身体大事にしようと思う。沢山色んなことこれからも挑戦していきたいし人生は一度きりダー！って感じで。

Q. 毎日を過ごす上で大切にしていること

- ◇ 息子との時間～。最高！！
- ◇ 「ベストを尽くす」。 「完璧にやる」のではなく「ベストを尽くす」こと。10ある内の7できれば合格。3はできなくていい、でも、やる方の7は100%の力でやる。
- ◇ 感謝すること、そして悔いが無いように一生懸命になることを大切にしています。
- ◇ やりたい事は無理してでもやる。仕事を言い訳にしないで、どうすればできるようになるかを考える。
- ◇ 生かされている意味を考えて行動する。（重いw）
- ◇ 義理やいいわけでなく、自分の本当にやりたいことややらなければいけないことを一生懸命やる。
- ◇ やりたいことがあったら、トライする！！でも、無理はしない。自分のペースで、楽しむこと。
- ◇ 毎日一生懸命。仕事やプライベートも。
- ◇ あたりまえの毎日を過ごせるありがたさを忘れないこと。

□ STEP - 2 「かたる」

Phase 2 : ケアギバーへの3つの質問。

パートナーとして感じたことを「かたり」ます。

* * * * *

Q. パートナーの病気を知り接し方や声かけなど意識した点がありましたか

- ◇ 告知の時はポーカフェイスでした。治療中は家庭では笑顔を作り、お互いの息抜きのために定期的に旅行を計画しました。
- ◇ 治療をして数年経過していたので、あまり意識せず自然体でいました。
- ◇ どれほど大変な治療をしているかは、想像しようとしてもしきれないと思うので、「がんばれ」といった言葉はかけられないな～と思って接していました。

Q. パートナーの病気はケアギバー自身の生き方にどのような影響を与えましたか

- ◇ 病気は良くも悪くもかなり影響を受けたと感じています。子供のことやマイホームの計画は他の同級生カップルと同じようにはいきません。しかし夫婦の絆は深まったと感じています。
- ◇ 会う機会がなかった人たちと出会えるようになったこと。

Q. いま毎日を過ごす上で大切にしていること

- ◇ 抗がん剤治療を終えて数年経ちましたのでこのままの生活が続けられるように食事に気を付けています。あとは楽しく笑って日々を過ごせたらいいなあと思っています。
- ◇ 家族の時間。できるだけ健康的な食事作り。
- ◇ 1日1日をかけがえのないものとして生活していること

□ STEP - 3 「いきる」

がんになった事を糧に、新たな道を進んでいる2人のコラム。

「いきる」は、“生きる”でもあり、“活きる”でもあります。

* * * * *

まさよしの東京探冒記

～感謝を胸に、僕は元気でやっています～

Column まさよし

2014年7月某日。

「早くC先輩やUちゃんと共演できる唄うたいになるんや」

「そこで最高のパフォーマンスをして、その日打ち上げで一緒に飲むんや」

「憧れのC先輩やUちゃんと飲むビール、今までに味わったことのないくらい最高に美味いに違いない」

そんなことをイメージしながら新大阪駅のホームで東京行きの列車を待っていた。消費税は変わったけど、ミュージシャンは昔も今も変わらず、金がない。にも関わらず東京に戻る足は交通費のかかる新幹線を選んだ。それは、その日の夜にリハーサルスタジオを押さえていたのも理由のひとつだけど、こうしてる間にもライバルたちは東京で闘っている。少しでも早く東京に戻って、自分も音楽モードに切り替えたいという焦りもあった。

土曜日、早朝出発。

6:00 始発の便に乗って東京から大阪へ。

9:00 大阪市内を経由し、一旦郊外にある実家に戻る。荷物を置いて近くにある病院へ。

11:00 検査をこなし、病院を出て、再度大阪市内へ向かい友人とランチ。

17:00 また郊外にある地元に戻り、実家で両親と夕食①。

22:00 地元の居酒屋で親友と会い夕食②
お酒を酌み交わしながら深夜まで語り、次会う約束をして、その日は実家に一泊。翌日。

12:00 大阪を出発、東京へ戻る。

という弾丸スケジュール。

その弾丸具合からも分かるように元気そのものですが、大阪に帰った理由は、21歳のときに患った精巣腫瘍（精巣がん）の経過観察のため。

そう、僕はがんサバイバー。

たまに忘れます。

一年前にシンガーを目指して大阪から上京。いまは東京で一人暮らし。がん発覚から8年経った現在は、半年に一度、検査で大阪に帰るといった具合です。検査だけなら東京の病院に移してもいいと主治医も言ってくれているけど、検査は大阪のままにしています。それは検査をきっかけに定期的に両親に顔を見せられるから、会いたい

人に会えるから、毎度早く東京に戻りたい気持ちにもなるけど、忘れちゃいけない原点みたいなものが見えるそれが地元・大阪。

今回の検査帰省でランチをともにした友人は、8年前、がん闘病中に病気をきっかけに出会いました。お見舞いにも来てくれました。病気以降、ずっとお付き合いのあるお姉ちゃんのような存在。地元でお酒を酌み交わした親友とは、高校で出会った同級生で、もう10年以上の付き合い。入院中もしょっちゅうお見舞いに来てくれた。気を使わない、それでいて親しき仲にも礼儀有りという稀有な存在。今回は精巣腫瘍の検査で帰ってきたけど、唄うたいとしてはLIVEで大阪に帰ってこれたら理想やし、一番かっこいいけど、今はまだまだ実現できていない。

C先輩やUちゃんと共演の約束、言うてるだけでは叶わない。それを実現するためには、どうしたらいいのか？座席埋め込みのテーブルに広げたノートに今やるべきことを書き出していた。

また東京での生活がはじまった。週5で仕事をし、曲を作って、LIVEをする。とにかく忙しいけど、一人暮らしは案外楽しい。自分でご飯を作り、洗濯をし、お気に入りのコーヒーを淹れる。深夜になると上階の住人が部屋の家具の配置替えをはじめ。なにを毎晩ガタゴトと気分転換しているのか定かではないが、真下に位置する僕は逆の意味で気分を転換させられる。近隣騒音問題はお互い様なところもあり中々言い出しにくく難しい。

外に出ては言葉や習慣など、東西の様々な文化の違いから戸惑うこともまだまだ多い。そういうときは歌詞にして、音楽にぶつけて、昇華する。がん闘病を支えてくれた全ての人たちが、大阪にいる沢山の恩返ししたい人が笑顔になるなら、がんばれる。東京で出会った音楽仲間と最高のお酒を酌み交わすためなら、がんばれる。これから、これから。

僕は今日も元気に東京で闘っています。

< まさよしのこれまで >

- ☆ 21歳…精巣腫瘍 発覚、手術。
- ☆ 22歳…抗がん剤治療、手術。寛解。
- ☆ 23歳…RFL 芦屋 2008 会場にて同年代のサバイバー数名と出会う。
- ☆ 24歳…若年性がんチーム OUTLET 結成。
- ☆ 27歳…無事、寛解5年を迎える。そして、7年越しに実現！東京生活、開始。
- ☆ 現在…半年に一度、経過観察を行いつつ、仕事に音楽に忙しい毎日。(28歳)



～ がんでも働きたい。

若年性がんサバイバー社労士のこれまでとこれから ～

Column ふみ

これまでの経験で、「がん」と「働くこと」は切り離して考えられないということを感じました。がんという病気は治療とその後経過観察も含めて長いお付き合いが必要です。大学生でがんになった私には、社会人生活の初めからがんの罹患歴がつきまとい、その取り扱いに頭を悩ませました。

就職活動時に病気のことを明かすと、「前例がない。」「働くのは病気が完治してからにしては?」と言われたこともありました。かといって隠しておけば定期的な検査や通院に支障が出てしまう。就職してからも、病気のことをどう伝え、どう理解を得るか悩みました。どうすればいいのか、誰に相談すればいいのかわかりませんでした。

それでも運よく理解ある職場に出会い、働いて、人や社会とつながって、何かの役に立つことができ、自分の医療費を自分

で支払えて、少しでも家族に貢献できて…。振り返れば働くことが生きる自信になっていました。そして、病気を抱えながら働く人・働きたい人をサポートすることが私の目標になりました。

今、私は社会保険労務士として、病院内でがん患者さん向けの就労相談を行っています。様々な相談が寄せられ、どうするのがよいか患者さんやご家族と一緒に考えています。

究極のことを言えば、がん患者の就労について社会全体の認識が変わらなければ根本的な解決はできないと思います。そんな大きなことは私にはできないけれど、一人一人の患者さんと一緒に考えながら、小さな「前例」を一つずつ増やしていきたいと思っています。

< ふみのこれまで >

2003年(夏) ～大学2年生～	卵巣未分化胚細胞腫瘍発症。手術と抗がん剤治療6クール。治療の合間に大学に通い、なんとか進級。
2005年(春) ～大学3年生の終わり、 就職活動真っ最中～	再発が発覚。選考の途中まで進んでいた会社をいくつも辞退した。手術と抗がん剤治療6クール。治療の合間に卒業研究をして、無事に卒業、就職。
2006年(初夏) ～社会人1年目～	再々発が発覚。休職し治療に専念。手術と抗がん剤治療と放射線治療。家と病院だけの孤独な生活。その後、退職することになり再就職活動をするも難航。
2007年 4月 ～再就職～	定期的な通院や体調を配慮して頂ける環境で働き、働きながら徐々に体力も回復。
2009年 11月	社会保険労務士試験に合格
2010年 12月	社会保険労務士登録

□ STEP - 4 「よりそう」

サバイバーにとってケアギバーの存在は、かけがえのないものです。妻、異なる病気を持つ同世代の立場から、サバイバーと共に寄り添い生きる2人のコラムです。

* * * * *

～ 夫のがんと共に暮らして感じたこと ～

Column なおこ

結婚をして1年後夫が胃がもたれると言ったので病院に行き胃カメラの検査をした結果、胃がんだと分かりました。

その時は手術をすれば治るだろうと安易に考えていました。もちろん告知を受けた夫はとても不安だったと思います。その後すぐに手術をし、その時初めて他にもがんの転移があることが分かりました。主治医からがんのステージは4で今後も抗がん剤治療が必要という説明を受けた時に初めて不安が一気に押し寄せてきました。この時、夫は手術のすぐ後でしたのでそんなことも知らず、安静にしていました。私は一人で家に帰ってから夫と同じ病気の人にはどんな治療をしたのか？今は元気で通常通り生活ができているのか？など様々な疑問を解決したくてインターネットで検索しました。

結果は前向きになれるような情報は無く、5年後は一緒に暮らせないかも。という悲しい気持ちだけが大きく膨らみました。2週間弱の入院中、手術の傷の痛みが弱まった頃に主治医から夫に手術の結果について

の説明がありました。その時には私が説明を聞いてから1週間程の時間があつたので心の準備ができており、夫のそばから離れず、主治医の説明をじっと聞いていたのを覚えています。

夫の前では泣いてはいけないと思っていましたが、一人になった時は不安な気持ちを抑えきれなくて隠れて泣いていました。どうして私たちがこんな思いをしないといけないのか、夫は煙草も吸っていないし、お酒もそんなに飲んでないのに・・・と

それからすぐに抗がん剤治療が始まりました。私たちは初めてのことでしたので先生から抗がん剤の種類やそれぞれの副作用について説明を聞き、夫婦や両親に相談してから薬を決めていきました。この時は泣いたり、つらいと思うよりも治るためにはどうしたらいいかひたすら夫婦で話し合い、夫が納得するまで情報を集めることに一生懸命で悩む時間はありませんでした。抗がん剤治療中は脱毛があり、ひどい倦怠感や吐き気で食事をとれない時もありましたが、夫は仕事に行き、徐々に以前の生活に戻って行くことができました。

ただ、まだ治療中のため他の夫婦のように子供ができたり、家を建てたり、車を買うという先のことは考えられなくて私たち夫婦だけ時間が止まっているように感じました。

また、こういうことはあまり人に話せることではなかったので一人で悩みを抱え込みそれが大きなストレスとなっていました。最初の手術から2年後2度目の手術をきっかけに抗がん剤治療をやめ定期的に検査だけするようになってから夫は副作用から解放され病気をする前のように周りの人と同じように仕事ができるようになり、少しずつ時間が動き始めたように思います。

そんな時、夫がリレーフォーライフに実行委員メンバーとして参加し、初めて私たちと同じ経験をした方々と知り合うことができ、今まで以上に元気になっていく夫を見てとてもうれしく思いました。ようやく肩の力が抜けたような気がしました。

夫が病気になったことはとてもつらくてお互いの人生を大きく変えるほどの出来事だったと思っています。病気は周りの人の人生を巻き込んでいくのでこんなことは誰にも経験してほしくないです。

でも、この経験がなければ知り合うこともできなかった人との出会いがありました。私はその方々との出会いがあって初めて前向きに進むことができた気がします。そして何より健康であることが一番大切だと実感しました。

< 寄稿者について >

「なおこ」、夫「しんや」については、Step-1「ごあいさつ」を参照ください♪

RFL 岐阜 2014 の実行委員長夫妻としてご活躍されています。



～私は てんかん患者です。

でも、このことが RFL(リレーフォーライフ)に取り組む原点です。～

Column K I

私はケアギバーであり、てんかん患者です。

てんかん何それ？発作が起きたりしていきなり倒れたりするあれでしょ？という感じですが、てんかんとは脳の中で嵐が起こりそれが発作としてあらわれる病気です。誰もが転倒したりする訳ではありません、症状は様々です。100人に1人の罹患率であり2人に1人のがんの50分の1ですがけっこう多いでしょ？病気だと分かったとき病気を遠ざけたくて仕方ありませんでした。でも今はどんなことにも向き合って生きていくことが大事、それに病気と向き合う人間の痛く切ない気持ちに気づかせてくれたと病気に感謝しています。それはRFL(リレーフォーライフ)で出会った方達のおかげです。

もともと会社の先輩の誘いで、岡崎で初めて開催されたRFLに参加しました。そこにいる人はあまりに元気に生き生きと見えて誰もが健常者だと思いました、でも決してそうではありませんでした。また来たくても来ることができずに必死に病気と戦う人のことを知るようになりました。その後もRFLに続けて参加する中、てんかんを発症しました。がんと違っててんかんによって命を落とすことは多くありませんが、しかし、偏見、スティグマ、不安の中で生活をしました。運転もできなくなりました。

仕事でも遅れをとり同期から置いていかれるように感じました。時間が急に長くなりました。

それでも先輩は相変わらず外に、RFLに誘い役割を与えてくれました。その中で会場に集うみんなの笑顔の輝き、病気と向き合う勇気、なによりも温かさにふれ、私もその笑顔に引き寄せられ出会いの喜びを感じました。そしていつしか自分の病気とも向き合う勇気を与えられていました。

だれでも病にかかる可能性がある。決して人ごとではなく、がんやあらゆる病は自分のものとして捉えられるようになりました。

患者になったことを受け入れられず、副作用がいやだなどと理由をつけて薬を飲まないことがありました。主治医からは製薬会社に勤めていながら自分の投薬管理もできない人間が製薬会社の人間だとほと、叱られることもありました。(お叱りは指導であり主治医とは現在も強い信頼関係にあります)自分が患者になってはじめて気持ちが分かることも多く、患者になって、製薬を行う者の使命を感じました。

どんなときも大切にしなければならない、前を向いて歩き続けることの大切さ、そのためには人とのつながり大きな助けになること。そんな自分も誰かの助けになるときが来ること。

今でも不安な気持ちには正直フタをしたく

なるときがあるけれど、向き合おうとする
支えを仲間からもらっています。

今年のリレーフォーライフジャパン尾張
の実行委員長の役割を担うこととなりました。
素晴らしいメンバーの皆様に支えられて
います。がんと言える尾張に、病気にな

っても堂々と安心できる地域社会に貢献し
たいという想いを胸に、大切な仲間と来年
春の開催を目標に準備を進めています。

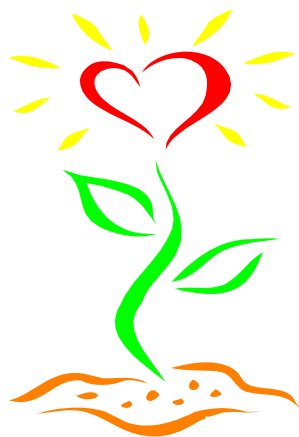
最後に、ここまで文章にさせてくれた K くん
ありがとう。

OUTLET はホッとできる場所です……。

< 寄稿者について >

「K」については、Step-1「ごあいさつ」を参照ください。

実行委員長を務める RFL 尾張一宮でぜひお声かけくださいね♪



おわりに

ここまで読んで下さり、本当にありがとうございました。
いかがでしたでしょうか。2014年 OUTLET 冊子。

僕らは、人生これから、という時期に思いがけずこの病気に罹りました。

当初は、路頭に迷い、これからの人生の行き場を失ったかの様な感覚に陥りました。
まさに目の前が真っ暗でした。

それでも、自分を信じ、自分の傍にいてくれる人たちを信じ、
少しずつ上を向き、一歩ずつ、いや、半歩ずつ、ゆっくりと前に進んできました。

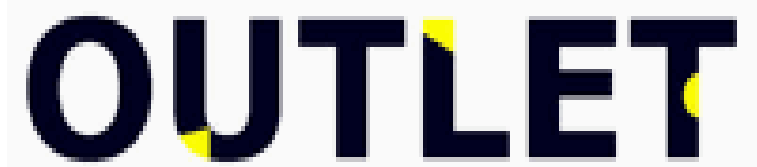
そんな僕らにとって、同じ病気、同じ世代の仲間は、特別な存在です。
同じ境遇の彼ら彼女らの姿や生き方は、励みであり、支えであり、刺激であり、安心させてくれるものです。
病気になった事は、決してプラスではなかったけれど、このかけがえのない仲間達との出会いは、きっと失ったもの以上に得た“宝物”だと思っています。

あの頃の僕らと同じ様に、病気を宣告され、路頭に迷い、この先の自分の姿を見失いかけた方が、この冊子を手に取り、少しでも上を向く事が出来れば。。
こんなに嬉しい事はありません。
大丈夫。あなたは1人ではありませんよ。

また、この冊子を今年も発行できるのも OUTLET を応援し、期待して下さる、たくさんの方々のお蔭です。この場を借りて、心より感謝とお礼申し上げます。
これからも OUTLET は、自然体で前に進んでいきます。

OUTLET K

Presented By



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.4.outleters@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©2014

若年性がんサバイバー&ケアギバー チーム OUTLET

all rights reserved.