

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：リレー・フォー・ライフ・ジャパン2014岐阜にて
エンカレッジアンブレラ（左）とチーム看板（右）

早いもので... 第7弾☆

2015年号

こんにちは！OUTLETです

OUTLETは、若年性がんサバイバーとケアギバーのチームです。

リレー・フォー・ライフへの参加を軸に、食事会やカフェ(お茶を飲みながらお話しする場)、BBQなど年に数回、自由にゆるい感じで集まっています。特に入会・退会といった仕組みは無く、その年の行事に参加していたらその年のOUTLETと定義しています。

若年性がんと言っても、厳密な年齢制限をしていません。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、中部圏在住者が多いですが、特に住居地域も限定していません。関東圏、関西圏にも仲間がいます。

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 replaced by a yellow circle with a black outline. The letter 'T' is replaced by a yellow shape that resembles a stylized 'T' or a cross, also with a black outline. The remaining letters 'U', 'L', 'E', 'T' are in the standard blue font.

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、実際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

私たちはリレー・フォー・ライフへの参加を目的としたチームとして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。この冊子は、2009年10月のリレー・フォー・ライフ中部で創刊号を配布して以降、毎年作り続けて7冊目になります。

●これまでに行った主な行事●

- 2009年 リレー・フォー・ライフ芦屋、中部に参加
- 2010年 愛知リレーマラソンに出場 リレー・フォー・ライフ東京、岡崎に参加
- 2011年 愛知リレーマラソンに出場 リレー・フォー・ライフ吉祥寺、岡崎に参加
- 2012年 リレー・フォー・ライフ岐阜に参加
- 2013年 愛知リレーマラソンに出場 リレー・フォー・ライフ岐阜に参加
- 2014年 卓球大会 BBQ リレー・フォー・ライフ岐阜に参加
- 2015年 OUTLETかふえの開催 BBQ リレー・フォー・ライフ尾張、岐阜に参加

OUTLETはこんなチームです。どうぞよろしく願いいたします。

もくじ

OUTLETERのご紹介2015	・・・4
今年の参加メンバーの自己紹介	
OUTLETERの声 ～学校とがん、仕事とがん～	・・・6
学生のと看にがんになったサバイバー、 働いていると看にがんになったサバイバーの声を集めました	
〇〇はじめました	・・・8
イクメンはじめました しんや	
英語の翻訳の勉強はじめました なつ	
仕事はじめました ふうや	
ネットラジオを通して伝えたいこと	K ・・・11

OUTLETER のご紹介 2015

今年OUTLETに参加している仲間たちのご紹介です。

①名前 ②年齢 ③立場 ④近況 の順に書いてもらいました♪

- ① K
- ② 32 歳
- ③ 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12 年が経過。MSW（医療ソーシャルワーカー）として勤務。OUTLET の（窓際）リーダーです。
- ④ 家族や仲間と共に、1 日 1 日を大切に楽しく生きています。

- ① K 子（H&M）
- ② 28 歳（1 歳）
- ③ ケアギバー。K の妻であり、H&M の母。
- ④ 育休が明け、仕事に復帰。忙しく過ぎる毎日ですが、日々息子の成長を実感し喜びを感じて過ごしています。

- ① しんや
- ② 36 歳
- ③ 胃がんサバイバー
- ④ 4 年半前に治療終了後経過観察中。術後、抗がん剤治療しながらも、元の仕事を継続。

- ① なお（たいし）
- ② 36 歳（0 歳）
- ③ ケアギバー。しんやの妻であり、たいしの母
- ④ しばらくは夫と二人で病気に向き合う生活が続いていましたが、抗がん剤治療を終えて 3 年ほどたった時に自分の年齢を考え子供がほしいと思い始めました。きっとすんなりとはいかないだろうと不妊治療を始めましたがその 2 年後に待望の子供を授かることができ、今年の 5 月に息子が誕生しました。生まれてからは子育て中心の生活になり、日々息子の成長を実感しています。

- ① まい
- ② 27 歳
- ③ 卵巣がんサバイバー
- ④ 短時間勤務ですが社会復帰をしたところです

- ① ふるや
- ② OUTLET 最年長 41 歳
- ③ 精巣腫瘍サバイバー10 年生。精巣腫瘍患者友の会 J-TAG 代表も務める。
- ④ 再就職が決まり燃えている

- ① まさよし
- ② 30 歳
- ③ 精巣腫瘍サバイバー
- ④ この頃、身長がグングン伸びています。（笑）

- ① みっちゃん
- ② 22 歳
- ③ ケアギバー、岐阜大学の学生
- ④ 卓球の試合で京都に行ってきました

- ① たかえ
- ② 35 才
- ③ サバイバー
- ④ 心身共に良好です♪

- ①なつ
- ②37歳
- ③乳がんサバイバー
- ④今年はがんばるぞ！と意気込んでいた英語のお勉強が停滞気味なので今年も残り数ヶ月だけ頑張っ、夢に1歩ずつ近づけるよう頑張ります。

- ①あやちゃんママ
- ②30代
- ③サバイバー
- ④術前化学療法後、温存術実施し現在ホルモン療法中。

- ①ふみ
- ②32歳
- ③卵巣がんサバイバー 19歳で罹患
- ④社会保険労務士として、病院内でがん患者さんの就労相談に対応しています。
橋の魅力にはまり、橋巡りを楽しんでいます♪

- ①よしお
- ②31歳
- ③ケアギバー、ふみの夫
- ④全国育樹祭のため RLF に生徒を連れてくることができず残念orz
来年こそ enen とセッションしたい！！

- ①なるくん
- ②昭和54年生まれ
- ③サバイバー ユーイング肉腫
- ④今回のお盆で手術から2年経過して転移・再発なし^^

- ①aya
- ②昭和55年生まれ
- ③ケアギバー、なるくんの妻

- ①はせけい
- ②37歳
- ③乳癌サバイバー
- ④半年前の健康診断で乳癌の早期発見で手術をしました。リンパ節も陽性反応が出たため、廓清しました。30回の放射線治療も終わり、日常を取り戻した所です。
手術と放射線の影響でまだ多少の痛みはありますが、先生から許可も降りたので、手術前にはまっていたホットヨガを今月から再開出来るので楽しみです☆

- ①ちあき
- ②30歳
- ③22歳のときにホジキンリンパ腫に罹患
- ④病院で働く薬剤師として、様々ながん患者さんが安全に、より安心して治療を受けたり生活していくためのサポートをしています。

- ①KOK I
- ②32歳
- ③ケアギバー
- ④リレーやアウトレットカフェで皆様にお会いできること楽しみにしています。

みんなの率直な声を聞いてみよう！

OUTLETER の声 ～学校とがん、仕事とがん～

学校とがん 学生のときにがんを経験したOUTLETERに尋ねました。

- ①がんと診断された時の立場は？
- ②治療中、学校はどうしていた？
- ③病気のことを、学校の友人にどこまで伝えたか？
- ④病気のことを伝えた人の反応と、それに対して感じたこと
- ⑤がんになったことは、学校生活やその後の人生にどんな影響を与えたか？

- ① 色々と、ノリ出してきたとこの大学2年生。
- ② 休学してた。
- ③ 途中まで隠してた。原因不明なんてミステリアスな雰囲気醸し出して。
- ④ 信頼できる友人数人に電話で伝えた。「えええ！」みたいなリアクションでは無かったので、ある程度予想はしてくれてたのかな。一生懸命受け止めようとしてくれる姿勢に心打たれた
- ⑤ 幸い学生だった為、卒業後の事については、治療後 大学に復帰してから考える事が出来た。
自身の治療体験を活かしたい、誰かの役に立てたら、という思いが、社会福祉士という今の仕事に繋がっているんだと思います

- ①授業に、サークル活動に、バイトに、毎日忙しく楽しんでいた大学2年生。
- ②休学せずに続けました。手術のために2週間ほど入院したときはちょうど夏休み。抗がん剤治療は3週間おきに5日間入院しましたが、ある程度欠席が許される授業の曜日に合わせるなど工夫して、なんとか治療しながら進級することができました。
- ③ごく一部の友人に伝えただけで、ほとんど隠していました。治療で髪が抜けウィッグを被って大学に通っていたけれど、がんだということはおそらくほとんど誰も気づいていなかったと思います。
- ④卒業して社会人になってから大学時代の友人にカミングアウトしたときには、「そうだったんだ」と冷静に受け止めてもらえたように思います。
- ⑤大学では本来入りたかった研究室に入れなかったり、就職活動に支障をきたしたり、悪影響は大きかったです。でもその経験があったから、のちに社会保険労務士の資格を取ることにつながり、今の仕事につながったので、悪影響だけではなかったと思っています。

仕事とがん

社会人になってからがんを経験したOUTLETERに尋ねました。

- ①がんが診断された時の立場は？
- ②治療中、仕事はどうしていた？
- ③病気のことを仕事の関係者にはどこまでどのように伝えたか？
- ④病気のことを伝えた人の反応と、それに対して感じたこと
- ⑤がんになったことは、仕事やその後の人生にどんな影響を与えたか？

- ①入社5年ほど経ち、ある程度の仕事を任せられるようになっていた頃。
年末の告知で、年明けからは現場（建築系）だったが、その直前に戦線離脱。
- ②手術、自宅療養含めて約1か月間の休暇。その後は通院での抗がん剤を行いながら仕事は継続。
- ③迷惑をかけることになるため、同じ部署にはある程度報告。スーツにニット帽という状態であったため、顧客などにも簡単には説明。
- ④『じっくり休んでからでいいよ・・・』ありがたい言葉だけど、自分の居場所がなくなったようで正直しんどかった。
- ⑤ピーク時は残業200時間超え。そんな生活が原因かはわかりませんが、生活を見直すきっかけにはなった。

- ①多忙な毎日、残業4時間。
- ②2ヶ月傷病手当を貰い休職。もう少し延長したかったけど、対応が良くなく早めの復帰。
- ③偉い人には全部話しました。同僚には仲の良い人だけ。ただ、当時勤めていた会社から今転職したので今の同僚は誰も知りません。
- ④「ガン」というフレーズでみんな引きますよね。「マジで!？」って感じで。
- ⑤自分自身変わったことは、すっごく人の目を気にする性格だったけど、生きていればいつどうなるなんて分からないから、少し神経質な性格が緩くなりました。
自分は自分、人は人。
少々テキトーなぐらいがちょうどいいのかもです。
そして、がんを経験したことで出会えた人達の影響は大きいです。
私自身、積極的に活動してませんがOUTLETの一員としてこれからもRFLに参加していきたいと思えます

- ① 仕入れ販売を任されていた入社4年目
- ② 休職したが、病院でやれることはやっていた。
- ③ あやしいとわかった時にすぐ上司に「がんみたいです」と連絡した。
- ④ 自分もあまり理解できていないので伝えるのも大変だった
- ⑤ いままでの仕事は諦めないといけなくなった。失うものも多かったが得るものも多かった。
今の状況を受け入れ、今できることをやるような考え方になった。

- ①独身貴族を謳歌していた 2013 年年始 後輩を預かる・指導する立場で仕事も順調だった矢先
- ②会社は 11 か月休職していました。
- ③最初は気を遣わせると思い、一部の人にしか伝えていませんでした。その時は隠し事をしているように徐々に苦しくなってきた際、と顧問先のある社長に「Nさん、全部しゃべったほうがいい。なにかいい情報が出てくるかもしれないから」と言われ、関わるすべての人に言うことにしてから非常に心のつかえが取れました。
- ④友人に脳外科医の医者がいるのですが、彼に「N、やりたいことやれよ」と言われ少しショックでした(笑)彼なりに考えての発言だったと思うのですがもう少し配慮してよと、突っ込んだ記憶があります(笑)
- ⑤感謝の心を強く持てるようになりました。

- ①非正規雇用（パート）で勤務
- ②手術の時以外は基本仕事を休まず続けている。放射線治療中は朝一番で病院へ行き、治療後仕事へ行っていた。その後の通院は、午前中通院して、午後から仕事に遅刻していくという感じ
- ③直属の上司のみに伝えた。
- ④仕事を休むのは手術の時ぐらいで、放射線治療や通院は仕事の時間を調整してもらえれば仕事を休まなくてもいいと伝えたので特に問題ないと言われた。
- ⑤入院や通院で職場に迷惑をかけることも多いので心苦しいことは多いが、それ以外では、病気をきっかけにやりたいと思っていたけど「またいつか」と思っていた夢に向かって本当に小さな一歩ずつだけど近づけるように勉強を始めたので、悪い影響よりは良い影響の方が大きい。

- ① 専門学校を卒業したてのバイト生活。
- ② 無期休職。空いた穴はバイト仲間が担い合ってくれていました。
- ③ 分かっている情報を全部そのまま伝えていました。迷わなかったです。
- ④ 泣きじゃくって会話にならない人もいれば、ああそうなの…程度の人もありました、かな。ボヤッとこんな印象が残っているような感じですが8~9年前のこと、正直もう忘れちゃいました。
- ⑤ 29歳の現在時点で振り返るのであれば、21歳の時ががんになって人生遠回りさせられました。20歳の時、思い描いていた人生計画と比べて7年押し。巻いていかねば。しかしながら、今後「がんになったおかげで今こんな良い事に結び付いたんだ！」と本気で言えるように、今できることを本気でやっていきます。「がんになったおかげで…」って思うこと現時点でもありません、あるけど。まだまだ現状に満足せず、上を目指していきます。

- ①入職5年、産後復帰を果たし仕事と育児の両立に充実した日々を過ごしていたときに告知を受ける。入職5年中堅として、充実した日々を過ごしていた。
- ③職場長と直属上司のみに、伝えた。
- ④（職場）医療職のためか、大きな動揺はなく、適切な環境整備を手際よく済ませてもらった。（家族・友人）とにかくショック。治療のための協力は惜しまずしてくれた。
- ⑤病気をしたことで、日々の暮らしが貴重で幸せであると感じられるようになった。仕事の比重が大きかった生活から、家族や育児への重要性が増した。病前と変わらず、大好きなお仕事も続けている。家庭・仕事、どちらも毎日一生懸命出る事を、心底幸せに思えるようになった。

〇〇はじめました

がんになったことで、できなくなったこと、諦めたことはたくさんある。
その一方で、新たな出会い、新たに始めたこと、挑戦したこともある。
今回は「〇〇はじめました」のタイトルでOUTLETから投稿してもらいました。
こんな人もいるんだあ、と新たな発見をしていただけたら幸いです。

「イクメン」はじめました。

しんや

告知を受けたのが結婚から約1年後の29歳。
病気をしてから6年間は、妻や両親に「あたりまえ」の幸せを我慢させなければいけない日々。周りの友人には家族が増え、久々に会ってもそんな話題ばかりで、知らず知らずのうちに友人と会うことを避けていた気がします。

抗がん剤の影響か、なかなか子供に恵まれませんでしたが、2015年5月に我が家にも待望の家族が舞い降りてくれました。子供が生まれてからの日々は大変なこともあります。毎日が充実しています。初めて笑ったこと、寝返りをうったこと、お風呂でウ〇チをしたこと…何でもないことではありますが、日々成長を感じることができます。そしてこの大切な家族のためにも、「生きる」ということの大切さを改めて感じました。

若年性がんというハンディキャップは、恋愛や結婚に対して奥手にさせ、就業に制約を与え、時には子供を授かるという幸せを奪うこともあります。それでも、アウトレットメンバーから「おめでとう」と言ってもらえたことで、この仲間は幸せを分かち合ってくれるのだと感じました。必ずしも完璧ではない“OUTLET”な私たちですが、だからこそ痛みや喜びも分かち合いながら進んでいける気がします。

「英語の翻訳の勉強はじめました」

なつ

実は大学に入学し、留学するまで英語は大の苦手でした。でも、大学時代に2度（計1年）留学したことで英語が好きになりました。その後も独学で英語の勉強は続けTOEICは時々受けていましたが、いつの間にか英語の勉強をすることも無くなっていました。

しかし、病気をきっかけに、転職を考えたり、いつか外で働けなくなることがあっても在宅で仕事ができるスキルを身につけておきたいと思ったりして何度かトライはしていたものの、すぐに挫折してしまっていた英語の翻訳の勉強を継続的に始めました。

通信講座なので隙間時間に好きな時にできるというメリットもあるけど、ついつい後回しにしてしまいズルズルと提出が遅くなってしまふというデメリットもありますが、気を引き締め直して今取り組んでいる講座を終えて、次は最終的に目指している医療翻訳のための講座を受講しようと思っています。

仕事はじめました

ふるや

治療中、会社は休職をしていました。会社も理解がある会社で治るまで待っていていました。

なんとか治療はおわりましたが、治療の合併症や副作用などで歩行が困難になり車椅子生活になってしまいました。

僕の仕事は車椅子ではできない仕事です。車椅子でもできることはないかと探しましたが事務員はおり、僕のできる仕事はなく残念ですが身を引きました。それまで待っていただいた会社にはとても感謝しており今でも交流があります。

その後、患者会活動や大学の勉強などしながら体力をつけ、退院後5年をすぎたので仕事をしようと決心しました。就活は、年齢的なものや車椅子では役に立たない資格しかなく困難かと思いました。

しかし、考えてもいない業態で資格が役にたちました。面接・適性検査とクリアし、がん患者なら不安な健康診断も要精密検査と診断されましたが事前に病気のことを話してありましたので無事通過し内定となり仕事はじめました。



ネットラジオを通して伝えたいこと

K

「ふう・・・」
音にならない程の小さな溜息をつき、僕は静かにパソコンの電源を落としました。

20歳の春、突然言い渡された、精巣がん。
当時の僕にとっても、がんという病名とその言葉の持つ独特な響きには、暗く深いイメージを持っていました。

診察では、加えて、腹膜のリンパ節と肺に十数個の転移が見られること、治療は精巣を摘出した後、抗がん剤を行う事等が説明されていました。ステージは、Ⅲb期。いわゆる末期に近い状態でした。

僕は、これから一体どうなっていくのか。数年、数か月、数日後の自分ですら想像できず、まるでブラックホールの真っ暗闇の中に放り出された様な感覚に陥りました。

パソコンの検索ワードに入力した『精巣がん』という単語。

想像していたよりも、たくさんのサイトが引っかかり「なんだ、意外といるんだ。」と、少しほっとした気持ちになりました。

希望と期待を抱き、クリックした、とある精巣腫瘍患者さんの闘病ブログ。

表示されたのは、1年前から更新の途絶えたページと、奥さんによる「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、ほんとうに幸せ者だったと思います・・・。」という最後の記事でした。

電源を落とし、しばらく俯いた後、ぼーっと天井を見つめながら溜息をつきました。

・・・ヒトはヒト、ウチはウチ。。。無理矢理、自分自身を震い立たせる為に呟いた言葉は、脆弱しく、しばらく宙に漂った後に虚しく消えていきました。

以来、病気について検索したり、体験談を見るのはやめにしました。

本当は、この時 見つけたかったんだと思います。がんになっても、辛い治療や受け入れなくちゃいけない現実があったとしても、生活をして、仕事もして、家族もいて、キラキラと前を向いて生きている、そんな先輩の姿を。

OUTLET は、2015年から、ネットラジオを通して僕らの体験談をお話する機会を頂いています。

マイクを通して見えるのは、あの頃の自分。
そう、あの頃の僕らと同じ様に、がんを告知され、どうしたら良いのか分からなくて、この先の自分を見失いかけそうな方や、その方を支える立場の方が、僕らの話を聞いて、姿を見て、少しでも笑って、勇気を持ってもらえる事が出来たら、こんなに嬉しい事はないと思っています。

大丈夫、あなたは一人じゃありませんよ。
僕らのこの想いが、頑張っている仲間が届くと良いな。

「ラジオピアサポート We Can!!!」
若年性がんサバイバー&ケアギバー TEAM
OUTLET 発『キラっと☆ OUTLET★』
<http://me-net.org/netradio/>

編集後記

2009年から始まり、毎年続けてきた OUTLET 自主制作冊子は、早いもので本号で第7弾となりました。OUTLETER はそれぞれに病気と共に生きながら社会の中で生活し、それぞれに歳を重ね、家族が加わったり、新たな仲間が増えたりしながら今年も自由な雰囲気楽しく活動しています。

冊子制作では、毎回毎回メンバーたちの熱い思いのこもった文章が寄せられます。編集担当はその思いを受け止め、多くの皆さんにしっかり届けるため、緊張感を持って編集作業をしています。今年も無事に編集を終えてホッとしている秋分の日です。

ここまで冊子制作を続けてこられたのは、リレー・フォー・ライフで冊子を読むのを楽しみにしてくださる読者の皆様、それぞれに忙しい中で原稿を書いてくれる素晴らしい OUTLETER のみんな、そして冊子の印刷や製本に関してご厚意でご支援くださる方々のおかげです。この場を借りてお礼申し上げます。ありがとうございます。

これからも OUTLET は、楽しみながら若年性サバイバー&ケアギバーの親交を深めるとともに、自分たちの経験を通じて得た想いを社会に向けて発信していきます。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

(2015年編集長 ふみ)

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.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に当てはま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©2015 若年性がんサバイバー&ケアギバー チーム **OUTLET**, all rights reserved.