

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：今年で8年目となるチームフラッグ）

第8弾

～今、ここにある日常～

勉強、仕事、家事、育児、恋愛、遊び
当たり前そこにあった日常が
ある日突然、当たり前ではなくなった。
否応なしに始まった非日常の生活も
向き合っていくうちに、いつしか日常になっていく。
当初の形とは少し違うかもしれないけれど
新たな日常の中で生きている私たち。
そんな私たちの「今、ここにある日常」を自然体でお伝えします。

もくじ

OUTLETについて	・・・	3	
OUTLETER2016 (今年のメンバー紹介)	・・・	4	
OUTLETERアンケート2016	・・・	6	
【箸休めコーナー】 なるくんとKの ～うまなり、風まかせ、ハミまかせ～	・・・	10	
サバイバーズコラム① 「日本のてっぺんを目指して」	なつ	・・・	12
サバイバーズコラム② 「〇〇への手紙」			
先輩、後輩、そして未来の子供への手紙	Hide	・・・	13
妻への手紙	あき	・・・	14
あなたへの手紙	閑	・・・	15
編集後記	・・・	16	

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。



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、真剣に病氣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、おかげさまで8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

2016年 OUTLETかふえの開催 パン食いリレーに出場 リレー・フォー・ライフ岐阜に参加

OUTLETはこんなチームです。どうぞよろしく願いいたします。

OUTLETER 2016

今年OUTLETに参加している仲間たちのご紹介です。家族で参加している仲間もいます。

①名前 ②年齢 ③立場 ④近況（わたしの日常） の順に書いてもらいました。

①閑
②37歳
③胃がんサバイバー
④なぜか「知りたい」欲が急上昇してきており、NHK様のお世話になるように（総合35%、Eテレ65%）。ジャンルも宇宙の謎から好楽さんの落語までもムチャクチャ。
★初参加

①なつ
②30代後半
③乳がんサバイバー
④初発から7年、再発から3年、がんのことばかり考えていた以前よりがん以外のことも考えられるようになってきました。趣味のランニングや山登り、旅行を楽しんでいます。子どもの頃にやっていたトランペットを再開しました。また、昨年11月よりOUTLETとは別に若年の患者さんが名古屋で定期的に集える患者サークルを立ち上げそちらで活動もしています。

①K
②33歳
③精巣腫瘍サバイバー
④相変わらず元気でやってます。月9じゃなくて、大河ドラマにハマる歳になっていること、しみじみ感じる今日この頃です。

①あき
②43歳
③サバイバー 精巣がん
④四歳で、自我に目覚め、イヤイヤもまだ残る、やんちゃな息子と格闘の日々(笑)
大変だけど楽しんでます。
★初参加

①Hide
②42
③サバイバー（悪性リンパ腫（非ホジキン/DLBCL））
④彼女ができました<m()m>
★初参加

①まい
②20代
③サバイバー（卵巣がん）
④頑張って社会復帰して余計に体調が悪くなってしまったので、頑張りすぎない、焦らないを心掛けています。

①K子
②29歳
③ケアギバー
④朝から夜までバタバタと過ごしています。家族の笑顔がパワーの源です。

Family

①H&M
②2歳
③ケアギバー
④尊敬する著名人は、オフロスキーです。

- ①なるくん
- ②37 歳
- ③サバイバー 右後腹膜腸腰筋 ユーイング 肉腫
- ④税理士試験が近づいてきている今日この頃

Family

- ①あや
- ②35 歳
- ③ケアギバー
- ④不妊治療中、専業主婦

- ①なお
- ②30 代
- ③ケアギバー
- ④夫の病気も手術から 7 年経っているので落ち着き、今は子育てに奮闘する日々

Family

- ①まさよし
- ②31 歳
- ③精巣腫瘍サバイバー
- ④8 時半起床。歯磨きしながら乃木坂 46「裸足で summer」を聴いて、“ああ～この曲の世界観！現在の俺そのものや～” って思い高揚する休日の朝。

- ①しんや
- ②37 歳
- ③胃がんサバイバー
- ④毎日がバツバタ、(´o`；

- ①たいし
- ②1 歳
- ③ケアギバー
- ④まだ歩く気配はないけどご飯はモリモリ食べてどんどん大きくなっています

- ①ふるや
- ②42 歳
- ③サバイバー
- ④疲れがとれない

- ①あやママ
- ②30 代
- ③乳がん サバイバー
- ④毎日、子育てと仕事に追われる日々。充実した幸せな毎日です。

- ①よしお
- ②30 代
- ③ケアギバー
- ④今年も仕事に奮闘中

- ①みっちゃん
- ②20 代
- ③ケアギバー
- ④いろいろがんばってます！

Family

- ①ふみ
- ②33 歳
- ③サバイバー（卵巣未分化胚細胞腫瘍）
- ④毎日が新鮮です

- ①名前 こうき
- ②年齢 33
- ③立場 ケアギバー
- ④近況 走りながら考える

OUTLETER アンケート 2016

病気に関係あることもないことも、OUTLETERにいろいろ尋ねてみました
返ってきた率直な回答をそのまま紹介します

★サバイバー&ケアギバーに尋ねてみました！

Q1. あなたのストレス解消法は？

- ・ ペットの散歩
- ・ 息子との時間
- ・ 趣味（山登り、ランニング、旅行、トランペットを吹く）に没頭する。
- ・ 走る！腹筋する！youtube みる！
- ・ お酒、ライブ（音楽鑑賞含）
- ・ 飛行機を操縦
- ・ 散歩、ジョギング（20km）
- ・ 竹でできた棒で 大きな声を出して 何の恨みもない（はず） 目の前の人の頭や手などをたたく 世間的には「武道」と言われるもの
- ・ 甘いものとポテチを食べる
- ・ スポーツをする、たくさん寝る、テレビを見る、本を読むなどです。
- ・ 旅行&妄想
- ・ 旅行と読書
- ・ トヨタ博物館など車を見に行く
- ・ 大きな声で心行くまま歌うこと
- ・ 甘いものを食べること
- ・ お酒、ゴルフ、競馬、中日勝利
- ・ モヤモヤを紙に書いて飲んで寝る。

Q2. 闘病中（看病中）や落ち込んだときに元気がでる曲は？

- ・ 適当に流行りのものを聞いてました
- ・ 息子の鼻歌（題名は不明）
- ・ ゆず、コブクロの曲
- ・ 昨日の NO、明日の YES （BANK BAND）GIFT（Mr.Children）
- ・ 元気が出るわけではないですが、小学生の時に聞いていた安全地帯。明るいかハッピーな曲ではないですが、何故かやる気がでます。
- ・ Bon Jovi の Livin' on a Prayer
- ・ 忘れました。
- ・ 終わりなき旅（ミスチル）
- ・ AKB48 「365日の紙飛行機」
入院前・中・後に渡りお世話になった朝ドラの歌
「その距離を競うより どう飛んだか どこを飛んだのか」ってところ
スンマセン あんまり闘病と関係ないです・・・
- ・ ever free (hide with spread beaver)
- ・ 特になしかな？
- ・ サラブライトマン 癒しの歌です
- ・ ずっと B'Z 聴いてました
- ・ 栄光の架橋（ゆず）
- ・ 蘇生（Mr.Children）

Q3. 闘病中（看病中）や落ち込んだときにおすすめの映画、本は？

- ・抗がん剤で吐き気がひどいときは、動いているものが見れなかったですが、ディズニー映画を何も考えずぼーと観ていました。アニメとか何も考えずに観れるもの
- ・相棒シリーズ
- ・山を舞台にした映画。学校Ⅳ（大好きな屋久島が舞台だから）。タスマニア物語（子どもの頃から憧れている場所だから）。
- ・紅の豚（ジブリ）→逆に白い巨塔とか、見れんです
- ・すみません、特にないです。
- ・コメディーもの。笑点（闘病中に見てハマリ、今では欠かさず録画中！）
- ・もう忘れちゃいました。
- ・玄侑宗久「禅的生活」
「禅宗のお坊さんはなぜ元気なのか」を、禅語はもちろん、脳科学、量子力学、最後は自分ちで飼っている犬や猫までも引っ張り出して説明してくれている本。
- ・なし
- ・燃えよ剣 竜馬が行く（司馬 遼太郎 作）
- ・旅系の本
- ・RED(ブルースウィルス主演)アクション映画を見て気分がすっきりしていました
- ・特にないです
- ・スラムダンク 21 巻木暮の 3P シュート
- ・千と千尋の神隠し
- ・究極の成功思考（西田文郎）

Q4. 宝くじで3億円当たりました！なにに使う？

- ・体調が良くなることを何でも試したいです。食品、マッサージなど保険適用外のこと
- ・貯金 怖くて使えない・・・
- ・大好きな屋久島に移り住み、在宅でできる仕事をしながら暮らす。通院は今の病院で続けて飛行機で通う。大好きな屋久島を歩き尽くす。
- ・家のローン返済(笑)と貯金。
もう少し高額だったら、病院とかがん関連の団体などに寄付したいですね～。
- ・旅行（世界10周♪）と治療の研究への寄付
- ・東北と熊本の応援金にします。
- ・「名乗るほどのものでもありませんが、この町の発展にお使ください」と手紙を添えて、役場の玄関に置いておく。
それとなく自分と分かるような何がしかのヒントを現場に残し・・・
- ・一軒家を買う
- ・セレクトセールに参加し、渾身のサラブレッドを一頭購入する。
- ・とりあえず貯金します。
あと、親が行きたそうなので世界一周旅行をプレゼントします。
- ・ちゃんと計算して毎月取り崩しながら生活。
仕事は一旦やめるかなあ
- ・リゾート地に別荘を建てる
- ・車購入
- ・まずは1年間仕事休んで息子と自由な時間を過ごします
- ・まず奨学金を返済し、貯金して、毎年100万円ずつ遊びや旅行に使う
- ・全額 OUTLET に寄付☆
- ・半分パーッと。半分貯金。

Q5. 今日から1年の抱負をお願いします。

- ・逃げずに挑戦したいです！
- ・遠くに出かけられるようにする
- ・元気に過ごす。
- ・これまでも、これからも毎日後悔の無いように暮らす。両親はじめ周りで支えてくれている人への感謝を忘れない。来年3月のある目標に向かってがんばる（来年の冊子に目標達成できたら書けるといいなあ）。
- ・体の調子が良くないので、少しでも良くしたい。運動？ 温泉？ 漢方？
- ・子どもとの時間を最大限に楽しむ
- ・結婚できたらいいな
- ・家族みんなが元気にのびのび暮らしていきたいと思います
- ・目の前のことをがむしゃらに。今更ながらチャレンジの年になりそうなので。
- ・こういうのを宣言して、一年後に覚えていた試しがないのもう辞めました。しいて言うなら、一日一日を大切に、丁寧に過ごすことを心掛けています。
- ・一日一日、一秒一秒、一瞬一瞬を積み上げていきます。
- ・できる限り常にベストコンディションで仕事をします。
- ・できるだけ取り乱さないように（笑）
- ・夢なんか見ないで勉強と仕事をより頑張ります。
- ・日々の忙しさに、いっぱいいっぱいになってしまう時もあるけど、1日1日を大切に過ごして行きたいです。
- ・体調管理
- ・育児に仕事に精一杯、充実した毎日を過ごしていきます。

★ここからの質問は、サバイバーのみに尋ねてみました！

Q6. 入院中 or 通院中に、これ持って良かったってモノある？

- ・電子図書
- ・ティッシュとマスク（抗がん剤の吐き気がひどく、同室の人の食事タイムは鼻にティッシュを詰めてマスク着用）
- ・タブレット。電子書籍も読めるし、テレビも見られる。
- ・ゲームとミュージック！（プレステ&ウォークマン）
- ・ノートPC。（最近ならスマホでも十分かな）病気や治療の調べもの、治療の記録や日記をつけるため。不安な中、同じ病気の方のブログなどを読んで勇気をもらいました。また、記録は後で振り返る時に重要だと思います。
- ・映画のDVD
- ・もう忘れてしまいました。
- ・スマホ（インターネットが寝ててもできるので、買い物とかしてました）吐き気がひどいときは無理ですが、抗がん剤で白血球が少なくなり、個室に監禁状態のときに重宝しました。
- ・ヘッドフォン
テレビを同室の方に気にせずに見たかったから。最後は耳に当たる部分のカバーがボロボロ取れてきて、白い布団や枕に黒いブツブツとなってこぼれていたときは、言葉にならんぐらいビビった。
- ・PS3 ポータブルDVDプレイヤー アイパッド
- ・スマホの野球ゲーム
- ・パソコン・ゲーム

Q7. うちの病院のすごいとこ。

- ・待ち時間
- ・コンビニやカフェなどが豊富。親身になってくれる先生や看護師さんなどがたくさんいる。
- ・哀愁漂うくらいボロかったのに最近建て替えて、おNEWに！いま入院したかったよ！
- ・病院食が劇的にまずいこと
- ・看護師さんが若くて可愛いくて優しい（爆笑）
辛いだけの長い入院治療中、冗談抜きで本当に癒されました。＼(^o^)/
感謝しています。
- ・医者のノートパソコンの画面で自分の三次元PET-CT画像？が上下左右にぐりぐり回っていた
- ・婦人科で腹腔鏡の有名な先生がいる
- ・病院でリレー・フォー・ライフを開催している事
- ・立地（癒される場所が近くにたくさんある）
- ・医師・看護師さんをはじめ医療従事者ほとんど皆さん方の懇切・丁寧さ。入院生活中もよくしてくれはるなと感じていましたが、退院後、RFL等で色々な患者さんの色々な病院・入院生活事情を見聞きして改めてそれを思わされました。
- ・1人だけいたスパルタ看護師。
この人が怖くて、術後すぐに歩けるようになりました。でも、夜怒られたと思ったら、翌朝は天使の微笑みで起こしに来てくれる。
少しツンデレ好きの人の気持ちが分かりました。
- ・主治医がとにかく丁寧。
その分診察が遅れがちでしたが…

Q8. 今まで受けた医療の中で1つ改善できることがあるとしたら？

- ・思い当たるものなし
- ・治療に副作用はつきものだと思うし、その副作用に対する対策も色々と進歩しているが、副作用を訴えたときに「副作用だか仕方ない」と言わず少し話を聞いて辛さを軽減して欲しい。
- ・抗ガン剤の期間って長くないですか？せめて3日以内で終わる様にしてください。
- ・医療というワケではないですが、精巣がんという性質上、精子の保存という選択肢が明確に示されなかったのが残念でした。
幸い、治療後数年たち不妊治療の末、子供を授かることができましたが、医師からは子供は難しいと言われていたため、それなら最初から精子の保存という選択肢を、しっかりと提示してほしかった。
- ・お陰様で現在、生きていますので改善点は思い浮かびません。
- ・幸い、あまり思い浮かばないです
- ・「今まで受けた」に限定すると、最新の技術の手術をしていただいたので、今は特に思い浮かびません。今後は根治率の上昇と、再発の不安がなくなるような医療になればうれしいです。
- ・尿管カテーテルのつらさをどうにかしてほしい
- ・妊孕性（にんようせい）についてももう少し詳しく知っておきたかった。
- ・すぐ専門医にいけることかな。
- ・産科と婦人科の外来待合室や入院病棟を分けてほしい。
- ・後遺症がないこと。治療を受ける前よりも体調がよくなること。病気はなくなったかもしれないけど、体力の低下、免疫力の低下がひどくて座っているのもつらいときがあります。
この治療受けてよかったのかと今さらながら思ってしまう自分が馬鹿なのはわかっていますが、毎日辛いです

～うまなり、風まかせ、ハミまかせ～

K:

OUTLETの窓際リーダー。現在33歳。20歳で精巣腫瘍サバイバーに選出。抗がん剤、手術を経験。妻、子どもあり。好きな芸能人は、中田英寿、矢部浩之、じゃんけんするAKBら。三重県伊勢市出身。

なるくん:

OUTLETの減量騎手的、ペーペーな存在。現在37歳。33歳の時にユーイング肉腫(骨肉腫の一種)を経験。一年の抗がん剤治療→手術→抗がん剤治療を重ね克服。社会復帰を果たす。妻あり。子なし。

好きな芸能人は、なんと言われようとYUTAKA TAKE。私の中のエースはヒデオ ノモ。4番はもちろん落合で添えてみたい。愛知県名古屋市出身。

K:

なるくんとKが、まったりと趣味や日常を語り合う箸休めのコーナーでございます。

初回のテーマは「競馬」です！

なる:

素敵なお話ですね。よろしくお願ひします。

競馬とわたしの出会い

K:

2人とも競馬歴10年以上ですが、そもそも競馬との出会いって何でしたか？

僕は、最初はダビスタっていうゲームでして、実際、馬券を買いはじめたのは、大学生でした。大学の前が競馬場でしたので、環境的には行くでしょ！的な。友達とワイワイ行ってましたね～

なる:

僕もダビスタ、ウイニングポスト、競馬ゲームはやってましたね～。本格的にハマり出したのは、94年の春。初めてテレビで「ナリタブライアン」を見た時からです。「なんだこの強い馬は！！」って率直に思いましたね。

K:

94年っていうと、高校生くらいですかね。

なる:

そうですね、競馬は高校からハマり出して、3年生の時は、週末にあるレースの実況を模擬でやれるまでになりました。「ガシャン、スタートしました」みたいに、友達と教室で。高校時代は、競馬か勉強かしかしてなかったですね～

K:

思い出の馬はいますか？

なる:

昔いた「タイキブリザード」って馬が好きで、馬券も数十万円くらい勝たせてもらったんですよ。その馬の引退レースに、これまで勝たせてもらったお金を「今までありがとう」って事で、単勝1

点注ぎこんだんです。結果9着で負けちゃうんですけど。全く悔いはなくて、筋通せた感じでしたね。

K:

額と恩義がすごいですね！最近の馬で気になる馬とかレースはありましたか？

好きな馬

なる:

『好きな馬、ディーブインパクトです！』とは言いたくないんですよ。

K:

(笑い)なんかわかりますよ。ミーハーで言ってるのとは違うんだと。

なる:

でもね、ディーブインパクトの引退レース有馬記念、これはぜひ見て欲しい。特に最後3-4コーナーを見てほしい。騎手がGOサイン出した時、さあいくぞって追い出した時、見えたんです、翼が。

K:

翼ですか？！

なる:

はい、身震いしましたね。「うわ！翼生えた」って。ズバン！バッサー！って。あんなの初めて。

K:

笑ったらあかんけど、笑ってしまいますね。ちょっと今度、Youtubeで見えます。ちなみに、僕は、小田切有一ってオーナーが好きでして。この人、自分の馬に変な名前つけるんですよ。「モチ」とか「イヤダイヤダ」とか。実況が「モチが粘る！もう1回ノビる！」って、面白くて。

なる:

小田切有一は、他のオーナーと比べても異種ですよ。

K:

昔、小田切さんの所有馬で「エガオヲミセテ」って強い馬がいて。でも、ある日、厩舎が火事になって亡くなってしまったんです。翌年、落ち込む厩舎スタッフに、小田切さんから再び新しい馬が預けられました。その馬の名前は「ゲンキヲダシテ」だったという。

なる:

深い話ですね。ドラマがありますね。

K:

ちなみに、好きな騎手とかはいますか？

好きな騎手

なる:

僕は、完全に YUTAKA TAKE です。

K:

YUTAKA? 武豊ですね？

なる:

はい、YUTAKA TAKE です。ワールドワイドですからね。

K:

(笑い) どんなところが好きです？

なる:

偉ぶらないところですね。彼は世界的な名ジョッキーな訳じゃないですか。日本でも突き抜けているけども、一切偉ぶらない。若手時代に、『世界で戦える騎手になりたい』ってインタビューで言ってたんですよ。怪我を乗り越えながらその夢を体現して。本当にすごい。でも、決して偉ぶらない。

K:

すごい人なのに謙虚。すごくわかります。武豊って応援したくなりますよね。

競馬場に行く

K:

馬券はネットでも買えますが。競馬場に行くことがありますか？最近とか。

なる:

嫁と、中京競馬場へ行ったんですよ。

そしたら 5 分で『帰る』って言いだして。ふざけるなど。我慢してくれよと。で、無理して 1 時間我慢させたらね、本格的にあかん様になって。

K:

(笑い) やっぱ競馬場は女性にとっては、つまらん場所なんですかね。

なる:

みたいですね。でも僕はね、そのつまらん顔してるカノジョを楽しませたいんですよ。かつレクチャーして、どうだと言ってみたかったんですよ。競馬って良いだろと。1 時間頑張ったんですけど、疲れちゃって。

K:

あかんかった (笑い)

なる:

『もう無理』ってなったんで、帰ろっかって。不完全燃焼ですよ。

でもね、競馬ってどんななの？って方には、一回ね、僕にエスコートさせて欲しい。必ずや競馬の魅力と、お財布の厚さ、そこからくる心の豊かさも併せてみなさんに届けてみたい。

K:

JRA の人よりアツいハート持ってますね (笑い)

病気と競馬について

なる:

これからもずっと忘れないと思うんですが。僕が病氣してた時に、仕事のお客さんが、当時強かったゴールドシップって馬の馬券を買ってくれまして。『ゴールドシップ=金の船って、縁起良いし。お前も頑張れよ』って。嬉しかったですね。手紙もくれて、馬券はラミネートして保存してます。

K:

いい話ですね。なるくんのことを思って、競馬に絡めて応援してくれたんですね。

競馬には、ストーリーがありドラマがありますよね。一頭の馬をデビューさせる為に本当にたくさんの方の力が必要で。1 年間ある競馬レースその 1 つ 1 つが繋がって。僕らみたいに、その時々に変な状況の人もいて、頑張ってる馬からパワーをもらう、みたいな。

さて、そろそろ最後になりますが、ここまで読んで下さった皆さんに一言どうぞ。

なる:

・・・ここまでみんな見てくれてますかね？

K:

(笑い) このコーナー需要ありますか。

ということで、ワーワー言うとります、お時間です、みなさん、また会う日まで、さようなら。

(小樽食堂 名古屋名駅店にて)

サバイバーズコラム①

日本のでっぺんを目指して

なつ

私が乳がんと最初に告知されたのは2009年。それまで山登りなんて絶対にしないと思っていた。しかし、なぜかその1年後、私は登山用品屋さんに足しげく通い、屋久島まで縄文杉に会いに行っていた。その後、なんだか気付いたら「趣味は？」と聞かれると「山登り」と答えるようになっていた。

山に少し登るようになったものの、体質的に高山病になりやすく、また医師からもあまり標高の高いところは勧めないと言われていたので、いつかは登ってみたいと思いつつ、日本で一番高い富士山は「いつか」でしかなかった。

しかし、転機が訪れたのは2015年の秋。山登りをしないがん友さんが「来年富士山に登る！」と言う。それを聞いて「山女子」心に火がついてしまい、「私も登りたい！」と口からポロリ。そして、よく聞いてみると友人は「静岡がん患者会一歩一歩の会」さんのサポートで富士山に登るといふ。その名前は以前テレビで見えて知っていて、私もそちらのサポートがあれば登れるかもと思ったこともあったのだが、「一歩一歩の会」さんに知り合いもおらずほとんどあきらめていたが、友人を通して「一歩一歩の会」さんのサポートで富士山に挑戦できることに。

そして、今年の1月1日、毎年心の中で決める「今年の目標」の一つを富士登山とした。あくまで「富士登山」であり「富士山登頂」ではなかったのだけど。

初夏のころから体調不良が続き、直前にも体調は万全ではなく本当に大丈夫なのかと思いつつついに挑戦の日がやってきた。高山病対策だけはばっちり。

迎えた当日、サポートしてもら側のがんサバイバー3名、サポート側のみなさん30名。合計33名で3グループに分かれての富士登山開始。一つのグループに半数ぐらいは現役自衛官さんがサポートしてくださるという心強さ。

出発時に顔を出していた青空はあっという間に雲に覆われ、その後は雨。しかし、無事に8合目の山小屋に到着。夜には満天の星も見られた。

翌朝、山小屋でご来光を鑑賞。少し雲はあったけど、雲海も見られてある意味ラッキー。

そして、晴れ空の元、目指す日本の頂。2016年7月28日午後9時前に富士山山頂に到着！無事に富士山に登ることができた。

いつも、山登りは途中辛くてもその先に「何か」が待っている。治療で辛い時、いつも山登りのことを思い出しその先に「何か」があると思って頑張れる。これからもこの先も。たくさんの人の支えがあって今がある。

サバイバーコラム②

「〇〇への手紙」

日頃感じている思いを、「〇〇への手紙」という形でしたためてもらいました。

先輩、後輩、そして未来の子供への手紙

Hide

化学療法に伴う8か月の休職の後に職場復帰して1年余り、体力はまだ完全ではないけど、完全寛解後の1年半を再発なしに過ごせたのは、沢山の人の支えのお蔭と感謝の日々。

親兄弟、友人、職場、そしてがんを疑って紹介状を書ってくれたかかりつけ医、治療中の主治医、薬剤師、看護師、検査技師……

支えてくれた人達の顔を思い浮かべるうちにふと思った。自分より前にこの病気と闘った「先輩」達のおかげもあるな、と。昔のお医者さん、薬剤師さん、看護師さん、そして患者さん。先輩達がそれぞれの立場でこの病と向き合った結果が、無事に治療を終えて未来の事を考えられようになった今の自分。

そういえば諸々の検査の時に、僕のサンプルを研究用のデータとして使う旨、同意書にサインしていた。その時は漫然とサインしたけど、今思うのは僕のサンプルは未来のお医者さん、薬剤師さん、看護師さん、そして患者さんのお役に立つかもしれないという事。

先輩達の成果に自分のサンプルを少し足して次の人に引き継ぐ、ちょっとしたリレーかな。

もし、将来子供を授かったらその子にこう話したい。「君の命には、沢山の人が紡いだ命への想いが詰まっているんだよ」。

妻への手紙

あき

忘れもしない2004年12月29日。

多少の覚悟はあったものの、病院へ行くと最悪の結果が判明し、即日入院、即日手術となる。

その時、まだ彼女だったね。

でも、結婚も決まって、式の段取りも決まりつつあった段階。

それでも、長い入院治療の間、かかさず通ってくれた。

辛い治療で元気のない自分にも明るく対応してくれて、とても支えになったヨ。

そして、再発のリスクも抱え、子供も産めないだろう自分との結婚を
決断してくれた。周りの反対もあったろうに。

結婚生活でも、治療の後遺症もあり、体調がすぐれない事もあったが、
文句も言わず支えてくれた。幸い、不妊治療の末、高齢出産にも関わらず、
頑張って元気な子供を産んでくれた。

今は、息子と格闘しながら、パートも始め、家族を支えてくれている。

今が当たり前の生活になっているが、君がいなかったら、今の自分はないだろう。

頭があがらないというか、感謝してもしきれない。

自分に何ができるだろうか。

君は幸せだろうか。

時々、ふと思う。

まっ、そこは悩んでも仕方ない。

一日一日を頑張るしかない。

あっ、今日7月10日は誕生日だね。

花束でも贈ろうかな。

ありがとう。

あなたへの手紙

閑

眠れずに迎えた朝 電話の向こうで 初めて話した相手なのに 泣いてくれたあの人

手術前からその結果を怖れていたとき 「大丈夫だ」と メールで励ましてくれたあの人

「負けたことがある」というのがいつか大きな財産になる と書かれた本をくれたあの人

「勝ったことしかない人は 負けた人の気持ちは分からない あなたは今 負けたのでしょうか では あなたは 負けた人の痛みを 知ることができたのでしょうか」と言ってくれたあの人

覚えていますか

自分の体の変化の存在に怯え その変化の存在により 自分の存在がなくなること怯えているあなたは 同じことに怯えている気持ちを知っている

何かしてあげようなんて思わなくてもいい ただ黙っているだけでも 「知っている」人がいる／ただで その存在は存在以上の意味になる

最後に

「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」と伝えてくれた 本をくれたあの人

あなたの金色は 欠けていながら埋まっており それは「知っている」ことです

編集後記

この冊子を初めて制作したのは2009年、チーム「OUTLET」として初めてリレー・フォー・ライフに参加する時でした。それから毎年続けてきて、早いもので8年目になりました。リレー・フォー・ライフへの参加や冊子を通じてたくさんのお会いがありました。今ではリレー・フォー・ライフへの参加のみならず、OUTLET からの開催やリレーマラソンへの参加、納涼会や忘年会など、お互いの悩みや思いを共有したり、単純にワイワイ楽しんだり、自由にゆるく活動しています。

OUTLET は、単に若年性サバイバー&ケアギバーが親交を深めるだけでなく、私たちだからこそ伝えられることを発信したいという思いも持っています。この冊子は、私たちからの「発信」です。

今号ではOUTLETERの日常に焦点を当ててみました。OUTLETERはそれぞれの病気や体調と向き合いながら、それぞれ社会の中で仕事や勉強、家事や育児に取り組んでいます。若年性がんというと珍しいように思われますが、実はどこにでも普通に存在しています。そんなOUTLETERの日常と、心に持ち続けている熱い思いを感じて頂ければ幸いです。

こうして第8弾の冊子が無事に制作できたのは、リレー・フォー・ライフで冊子を読むのを楽しみにして下さる読者の皆様、忙しい中原稿を書いてくれる素晴らしいOUTLETERの皆さん、頼りない編集長をフォローしてくれる心強い仲間、そしてOUTLETを温かく見守りご支援くださる方々のおかげです。ありがとうございます。

これからもOUTLETをどうぞよろしくお願ひいたします。

(2016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©2016 若年性がんサバイバー&ケアギバー チームOUTLET, all rights reserved.