

若年性がんサバイバーチーム

OUTLET

若年性がんサバイバーたちのハート(心)

覗いてみませんか？

リレー・フォー・ライフ in 中部  
初開催を記念して、  
無料配布です♪



RFL中部マスコットキャラクター  
シャチのちゅーちゃん

# はじめまして

若年性がん患者って、テレビドラマとか映画とか、流行の携帯小説なんかじゃ悲劇の登場人物。実際にがんになって気づくのは、本当の私たちの姿とは違いがいっぱい！

事実は小説より奇なり！？それとも、意外と考えていることは普通だったり！？

私たちのこと、考えていること、  
社会に存在して、病気と向き合いながらも、今、生きていること、  
少しでも知ってもらいたくて・・・この冊子を作りました。

## 何で、OUTLET？

このチーム名には、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。

# 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。(白黒印刷なので分からないですね・・・笑)

**OUTLET はブログでも活動を行っています：**

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

**OUTLET に関する問い合わせ等は、下記のアドレスまで：**

[rflichubu\\_young@yahoo.ne.jp](mailto:rflichubu_young@yahoo.ne.jp)

# OUTLETメンバー紹介

メンバーに質問形式で、自己紹介をしてもらいました！！

## あやこ

☆ 現在の年齢

25 歳

☆ がんの部位

卵巣

☆ 病気が判ったときの年齢

21 歳

☆ 病気が判ったきっかけは？

おなかが大きくなった

☆ 告知のときの気持ちは？

意外と冷静だった

☆ 辛いとき乗り越えられたものは何？

離れた大学の友達に会いたい気持ちのと復学したい気持ち、あと周りの人たちの支え

☆ 貴方のキラキラを教えてください。

普通のことの幸せに感じれること

## ふみ

☆ 現在の年齢

26 歳

☆ がんの部位

卵巣(未分化胚細胞腫瘍)

☆ 病気が判ったときの年齢

19歳、大学2年生

☆ 病気が判ったきっかけは？

下腹が日に日に膨れてペンギンみたいになってきたので病院に行った。

(実際はがんによる腹水が溜まってた！)

☆ 告知のときの気持ちは？

は??この映画みたいな展開は何??

☆ 辛いとき乗り越えられたものは何？

こんなに辛い思いをしてるんだから、元気になって人生取り返さないと悔しい、という負けん気。

☆ 貴方のキラキラを教えてください。

支えてくれる周りの人たち☆

がんにならなければ出会わなかったら20~

70代の友達☆

がんにならなければしなかったら勉強を始めたこと

## てつ

☆ 現在の年齢

21 歳

☆ がんの部位

精巣腫瘍

☆ 病気が判ったときの年齢

16歳の高校二年生の二学期中間テスト期間中

☆ 病気が判ったきっかけは？

身体が動かせないくらいの腹痛

☆ 告知のときの気持ちは？

薄々は気づいてました

☆ 辛いとき乗り越えられたものは何？

たまに行けた学校で友達といっぱい喋ったこと

☆ 貴方のキラキラを教えてください。

私はガン体験を通して、管理栄養士として沢山の人たちを支える存在になりたいと思っています。めでたく病院の内定を頂いたのです、これから医療人として頑張ろうとしている今、キラキラしているのでは…笑

## よしお

☆ 現在の年齢

25 歳

☆ がんの部位

ケアギバーです

※ふみの夫

☆ 病気が判ったときの年齢

19歳、大学2年生

☆ 病気が判ったきっかけは？

体調が悪くなった妻に付き添い、病院へ

☆ 貴方のキラキラを教えてください。

妻の頑張り

## まさよし

### ★ 現在の年齢

24歳になったばかり

### ★ がんの部位

精巣

### ★ 病気が判ったときの年齢

21歳になったばかり

### ★ 病気が判ったきっかけは？

下腹部の痛み。数か月前にも同じような痛みを訴え内科医にかかる。その時(数ヶ月前)は「脱水症状」との診断。

また同じような症状だが原因がイマイチつかめない(その時以来、水分は積極的に摂っている)ので念のため全身のCTを撮る。精巣が異様に腫れているのがわかる。

即、泌尿器科がある病院へ運ばれ、そこで精巣腫瘍が発覚する。

### ★ 告知のときの気持ちは？

「ガン」というモノはテレビの中だけの世界のモノだと思っていた。

それかもっと高齢になってから、かかるかもしれないもの。とにかく、遠い世界のモノという認識しかなかったモノがいままさに自分の身に起こっている。が、まったく実感できない。

隣で母が爆泣き。その日、朝から何も食ってなかったから母を心配させまいと病院の売店で買った菓子パンを一生懸命にかじるも母は泣きやんでくれなかった。病院を移動するためその日は一旦自宅に帰る。当時付き合ってた彼女が家にきて爆泣き。彼女は明日も朝が早かったので家に帰す。

そして、告知の日初めてひとりになった深夜にギターを弾きながら段々事実を受け入れてきたのか涙する。

### ★ 辛いとき乗り越えられたものは何？

主治医、看護師、その他医療関係者、家族、恋人、友人、mixi を通じて知り合った多くの精巣腫瘍経験者(戦友)、音楽、・・・周りのすべてのみんな！！

### ★ 貴方のキラキラを教えてください。

ガン治療中はツルっばげでしたけど？なにか？

## K

### ★ 現在の年齢

26歳

### ★ がんの部位

精巣腫瘍

### ★ 病気が判ったときの年齢

20歳

### ★ 病気が判ったきっかけは？

健康診断 X-P

### ★ 告知のときの気持ちは？

「んんん・・・!?」

### ★ 辛いとき乗り越えられたものは何？

家族や心配してくれた人達の存在

### ★ 貴方のキラキラを教えてください。

3本、縦に入った上半身の手術後！

カッコよく見せたい！と、ずっと筋トレ継続中です。

## em

### ★ 現在の年齢

30歳

### ★ がんの部位

大腸(上行結腸)

### ★ 病気が判ったときの年齢

26歳

### ★ 病気が判ったきっかけは？

治療しても良くならない貧血と、腹痛。20代での大腸カメラ検査はリスクもあり、検査を頼んでも医師に躊躇される。何回も希望して、やっと検査を受けて原因発見！と思ったら・・・悪性腫瘍。医師は真っ青！

### ★ 告知のときの気持ちは？

「ああ、やっぱり。」と失笑

(検査結果まで自分で色々調べていたので)

### ★ 辛いとき乗り越えられたものは何？

家族の無償の愛と、お互い遠慮なしの喧嘩。笑

### ★ 貴方のキラキラを教えてください。

がんになるまでの人生経験と、がんになってからの人生経験。どちらもあから、強いと思う。

※冊子製作期間の関係上、一部の OUTLET メンバー紹介となりました。

# OUTLETメンバーに一言質問!

メンバーに、ゆるーい気持ちで質問に答えてもらいました。答えの並びは、不規則です。  
誰がどれを答えたの??? 気になる人は、OUTLETまで♪

## 宝くじで3億円当たりました! どう使う?

- ☆3億円分 宝くじを買う。うそ、半分貯金 半分家族へ。
- ☆まず一番に Wii が欲しいです!
- ☆ジェット機ほしい

☆がん医療のために寄付! と言えたらカッコいいけど、いざ当たったら家を建てて残りは貯金すると思う。  
☆人をいつも呼べる大きな家を建てる  
☆春夏と秋冬で過ごしやすい気候の国で暮らす (大橋巨泉さんのようにセミリタイア)。  
☆レガシイ買う。自宅スタジオ作る。あと、タリーズコーヒーを自宅前に誘致する。「TULLY'S COFFEE まさよし自宅前店」

## 今だから言える 病気なのにこんな事しました!

- ☆修学旅行 (沖縄) に行きました。笑
- ☆手術後の入院中、深夜に病院を脱走して朝まで自宅でくつろいだ (たぶんバテない)。
- ☆手術翌日に病床で彼女と? (※編集時に規制しました。汗)
- ☆ライブとかにきつかったけど行った。あと大学の卒業式に

岐阜まで行った。

☆抗がん剤・左右の肺手術をしている期間中に、運転免許を取りに行った。頭はスキンヘッドで、顔色悪い上に、胸の左右に傷があってもうめちゃくちゃ。後方確認が、めっちゃ痛かった。  
☆治療以外暇すぎて抗がん剤持参で海外逃亡

## 今まで受けた医療で一つ 改善できることがあったら?

- ☆お産の妊婦さんと、婦人科がんの患者は、入院する病室を別々にしてほしい。
- ☆ニフレック (大腸カメラ検査用の下剤) を美味しく! ゴクゴク飲めそうな、本物のポカリ味、ウーロン茶味を切望。
- ☆看護師の無愛想と看護師のセクハラ。

☆抗がん剤の副作用

☆とにかく吐き気と脱毛がない薬が出てくれれば・・・

☆入院の環境。「畳の上 入院」を提案します! ベッドって疲れる!

## 医師だったらいいなと思う、 有名人は?

- ☆緒方拳さん
- ☆松嶋菜々子さん ※2票
- ☆福山雅治さん
- ☆宮崎あおいさん

☆北川景子さん

☆天海祐季さん

**入院中でもこれが無いとダメ！  
なものは？**

☆いつも使ってる歯ブラシ・歯磨き粉・糸ようじ。他のメーカーではダメ！

☆香辛料がたっぷり効いた中華料理！ 入院中の食事はこれで乗り切りました！

☆お茶の時間（紅茶は茶葉から、コーヒー豆から淹れないと

駄目！）ま、悩んだらとりあえず お茶でも。

☆携帯（バケ放つき）

☆楽器。屋上でギター弾いた時間にどれほど助けられたことか。。あと、やっぱり携帯電話。

☆ケータイ電話。

思い。。。

## がんの子を持つ親として てつの母

息子が高校2年生の時に「精巣腫瘍」と告知されました。

若い子が「がん」に???...

稀ではありますが、近年徐々に増えていることは間違いありません。20代の乳がん、子宮がんは珍しくない時代です。「がん」という病気が若い年齢でも発症するというのを頭の片隅にでも覚えておいて欲しいと思い、出会った若い子達や子供さんをお持ちのお母さん、患者会などで私の体験をお話させていただいています。

万が一症状がでた時、少しでも早く病院に行く...それが早期発見に繋がると思います。早期発見であれば助かった命はたくさんあります。

もっと早く気づいてあげていたら、もっと早く病院に行けばなど、子供の命に後悔などたくありません。

それと、若い子供が正常な細胞をも壊す「抗がん剤」を受けることは今後の健康に大きな支障がでます。髪の毛が抜けることは、副作用の中でも心配ない症状ですが、若い子にとってはとても辛いことです。抗がん剤によって影響を受けやすい精子・卵子を保存しておく必要もできます。

それ以上に、子宮・卵巣・精巣を切除することから将来子供をもつことができないという現実もあります。治療後何十年もたち大人になった頃、若い頃に行った抗がん剤からなんらかの症状がでることもあるのです。

早期発見することでこのような辛い治療を受けずに済むこともあります。たくさんの若いがん患者が苦しい治療を乗り越え、再発という不安を抱えながらも前向きに頑張っています。生きたい！と願いながらも叶うことなく旅立つ子供もいます。

私の経験談から命の大切さを今一度考える機会にもなっていたいただければと考えます。

入院中、出来ることなら変わってあげたいと思いつつも、辛い治療に耐える子供をただただ見守ることしかできない現実には母親にとって本当に辛いものです。こんな辛い思いをする母親が少しでも減って欲しい。そして、こんな辛い治療をしなればいけない子供が少しでも少なくなれば願うばかりです。

がんも早期発見で完治できる時代になりました。がんが怖くない病気といわれる時代がくるまで微力ではありますが伝えていきたいと思っています。

## がんと就職 ふみ

私は大学在学中にがんを発病したので、就職活動のときに病歴の存在が壁になりました。私にとって、抗がん剤治療に耐えながら大学に通って進級したことは誇れることだけど、就職の面接では、がんの経歴はマイナスの経歴にしかならないのが悔しかったです。「いつまで生きてるかわからない人を雇うわけにはいかない」みたいなことを言われたときは凹みました。

大学を出てすぐに就職した会社では、経過観察のための通院の重要性を理解してもらえず、再発の発見が遅れてしまいました。見た目は健康な人と変わらないだけに、周りの理解も得にくいし、健康な人に合わせなければ！と無理していた自分もいました。

そんな経験もあり、再発の治療後に新たに就職した今の職場では、最初から病気のこと・通院が必要なことを伝えていきます。

同年代の女性より明らかに体力が無く、通院や体調不良で休むこともあり、周りの人に申し訳ないのと同時に自分の体に苛立つこともあるけれど、こんな私を働かせてくださる職場、支えてくださる周りの皆さんに感謝しながら働いています。

がんになっても治療が落ち着けば働ける人はたくさんいるし、働かなければ生活できない人もたくさんいます。がんを患った人が安心してカミングアウトし、受け入れてもらえる職場環境が広がってほしいです。

1年ほど前から社会保険労務士試験の勉強を始めました。いつになるかわかりませんが、病気を抱えた人が安心して働くためのサポートをできたらいいなと思っています。

## がんの妻と共に生きて よしお

妻が病気になって約6年。この間に多くのことをお互いに学びながら成長してきました。その内容を挙げていくときりが無いのですが、その中でも強く感じたことは、『がんを経験していない自分には、その辛さは分からない』ということです。このことは妻に言われたことでもあります。どれだけ理解しようとしても、経験なしには、告知された時の恐怖や抗がん剤の辛さ、再発への不安などは感じるできないということです。

私は妻が病気になった当初、全部理解して、すべてを支えることが自分の使命であるかのように感じ、そうやって接するようになっていたように思います。しかし、妻に対して何気なく使った『その辛さ、分かるよ』という言葉の無神経さを指摘され、そんな簡単に分かるようなものではないのだと分かってから、妻を支えることを新たに考えさせられたと思います。

人を支えることは簡単なことではないと思います。この6年を振り返っても、妻を支えてくることはできていなかったと思います。それでも『共に歩む』という生き方はできるのではと思っています。これから先もこの思いは大切に、二人で生きていきたいと思っています。

## RFL中部実行委員体験とRFLへの思い K

「RFL(リレーフォーライフ)が与える力を間近に感じてみたい。」

これが僕の「なぜ RFL に参加する側でなく、「迎える側」で居るか」という答えです。

去年、RFL 芦屋で 5 人の 20 代精巣サバイバーと出会いました。

10 万人に 1 人の確率で発症するといわれる精巣腫瘍。5 人とは、これまでの体験と現状、今後の希望について語り合いました。この出会いは、自分の中でもとてつもなく大きいものであったし、今でも連絡を交換し合い、又 この OUTLET のチームの結成にも繋がっています。

「RFL は大きなお祭りの一種」と、捉える方もいるかもしれませんが、それは間違いです。

「巨大な患者サロン」と例える方が相応しいかもしれませんが、でも、患者サロンと RFL の大きな違いは、RFL は患者さんはもちろんの事、それを支えるケアギバー、医療従事者等も、主役であるという点です。

更に『24 時間・歩く』という具体的な目標に向かって、気持ちをひとつにする事が出来るという事も大きな特徴です。

RFL には、がんに対する「感覚」を変える力があると思っています。

ここでの出会いや感じたものが、一人ひとりの心のどこかに響く、そして、その響いたものが、明日からの生活に何か変化を生んでくれる・・・そう願っています。

僕は、その RFL が与える「力」を一番間近の特等席で見たい。

そして、僕もそれを糧に明日から頑張っていきたいと思っています。

### 編集後記

「若年性がんサバイバーの雑誌があったら面白いね！」それが、この冊子製作のきっかけでした。あれこれアイデアや夢はあったものの、今年 3 月に決めてから早 7 ヶ月・・・他の企画準備に慌てながらも「とにかく学級新聞みたいな感じでも作ろう！」と、RFL 中部を目前に製作を開始しました。そんな状況で作ってみましたが、こうして編集していると みんなの思いに笑ったり涙したりで、素晴らしいもの、目指していた方向性と近いものが出来たなと思います。そして、「ああ、もっと色々沢山載せたかった！」なんて気持ちも。

今週末はいよいよ、今年の RFL 芦屋で「来年は中部で会おうね！」と言ったメンバーがチーム OUTLET として再会です！（一見元気に見える私たちだけど、先の約束をするのは結構勇気がいるんですよ。）新しいメンバーも入り、他チームからも若年性がんサバイバーたちが中部にやってきました。今年はどんな出会いと思い出が出来るのかワクワクしています。

OUTLET が今後はどうするかは未定、RFL 中部のトラックを歩きながら考えたいと思います。

最後に、お忙しいところ私たちの冊子製作に協力してくださった、がんと生こまい！の O さん。ありがとうございました！そして、OUTLET を応援してくれている全ての人たちにありがとう！！ 2009 年 10 月 8 日

この冊子の内容は全て個人の体験に基づくものであり、全がん患者 & ケアギバーに共通するものではありません。

若年性がんサバイバーチーム OUTLET の許可無く、この冊子が無断掲載・転載することは禁止です。

Copyright (c) 2009 若年性がんサバイバーチーム OUTLET, All rights reserved