日本人の２人に１人ががんになるといわれる時代。
がんは、以前は治らない病気というイメージでしたが、
医療の発達により、現在では治療をしながら、がんと付き合いながら、
ともに生きていく病気へと変わりつつあります。

今年は、
「がんと生きる」というテーマでパネル展を開催します。
がん患者や家族、医療者として経験を生かし、
区内や全国でがん患者さんやご家族を支える団体にて
活動されている方のインタビューをご紹介します。
（インタビュー内容・写真はがんフォト＊がんストーリー代表の木口マリさんからご提供いただきました。）
また、地域のがん相談窓口もご紹介します。

様々な経験を活かし、前向きに活動されている５人の方の
おはなしを通して、がんのことやがんと生きることについて、
考えるきっかけとなれば幸いです。

「がんと生きる・暮らす」を支える人たちのおはなし

Photo: 多比良孝司

「人生、嫌なことが起こっても、
悪いことは起こらない。
起こることはすべて、
さらに良い自分になるための要素。」

●がんと診断されたときのことを教えてください。

2013年1月、不正出血があり、クリニックを受診しました。でも結果は正常。ただ、医師も何かおかしいと感じていたらしく、2～3週間ごとの診察となりました。5ヶ月が経ったころ、「予約なしでいいので、すぐ来てください」と電話が。結果、腫瘍を作らずに広がる珍しいタイプの子宮頸がんだと言われました。

●治療が始まってからのお気持ちは。

1度目の手術後、大学病院の主治医から、子宮や卵巣など、広範囲に摘出する再手術を勧められました。女性じゃなくなる気がして、ごはんも食べられないほどの落ち込みよう。フラフラになりながらも、セカンドオピニオンを受けに行きました。そのころ昔からの友人に言われたのは、「自分は男だから気持ちは分からないけど、あなたには生きていてほしい」という言葉。それを聞いたら、がんばれる気がしました。

●「がんフォト＊がんストーリー」を始めたきっかけは？

1年に4度の手術、抗がん剤治療、合併症と、次々にいろいろなことが起こり、体力がとてつもなく落ちてしまいました。本気で箸より重いものが持てないほど。

そんなとき、寝たきりでも片手で使えるスマホのカメラで写真を撮ってみたら、意外にいいものが撮れたんです。家族や看護師さんに見せると喜んでもらえるし、インターネットで発信もできます。以降、がんになって落ち込んでいる人たちに、「どんな時でも楽しみは見つけられる」ことを伝えていきたいと思いました。

そして出会ったのが、順天堂練馬病院の緩和ケアの看護師さん。「一緒に何かやろう！」と盛り上がり、みなさんからいただいた写真と言葉を緩和ケア交流会で展示する院内写真展のお手伝いをするようになりました。

作品は、いずれも予想以上に素晴らしいものばかり。もっとたくさんの人に見てもらいたいと思い、投稿型のオンライン写真展「がんフォト＊がんストーリー」へと発展していきました。（ご本人より許可をいただいた作品を展示しています）

●現在はどのような活動をされていますか。

がん関係のお友達の紹介で、あるミュージシャンと出会いました。その方は、作品のスライドムービーに合わせたピアノ曲を作曲・演奏してくれています。2019年1月から、「Oto_Photo Project」として展開中。とても素敵なのでぜひ皆さんにも見てほしいです。

●これからのことを教えてください。

がんになって思ったのは、「人間って本当に素晴らしい」ということです。家族、医師、看護師さんなど、たくさんの方が助けてくれました。私のためにこんなに力を尽くしてくれる人がいたんです。本当にありがたいなあと思いました。
「人生、嫌なことは起こっても、悪いことは起こらない」と思っています。起こることはすべて、さらに良い自分になるための要素なんです。これからもいろんなことがあると思いますが、そこからどんな自分になっていけるかがとても楽しみです。

がんフォト＊がんストーリー代表
木口マリさん 44歳

「がんフォト・がんストーリー」についてはこちらから

●がんが見つかったのはいつですか。

2012 年の春に首に膨らみができて風邪のような症状がありました。しかし病院を受診しても、がんであることは分かりませんでした。秋まで症状が続いたため再度受診すると、「胎児性がん」という、非常に珍しいがんであることが分かりました。当時、25 歳でした。

●その時のお気持ちは。

びっくりしましたね。「死んでしまうのかな」と思いました。ところが告知に同席した家族のほうが打ちのめされている様子で、僕が気丈に振る舞わなければと思いました。「大丈夫だから。治療がんばるから」と。

●闘病中に支えとなってくれた人はいましたか。

友達の支えが一番大きかったですね。以前世界一周旅行をしていたときに出会った人や、学生時代の友人、職場の同僚や先輩が、入院中にお見舞いに来てくれました。その時に、「お見舞いノート」に一筆書いてもらったんです。その中で一番力になったのは「Think Big」という言葉。「大きく考えろ。人生の中で起きることには意味がある。トオルの 10 年後には、メッセージがあふれているから頑張れ！」と書かれていました。このころは、手術前の抗がん剤治療を行っていたこともあり、心身ともにとても苦しく、「辛い」という目の前の小さな一点しか見えていなかったんです。それが、「これを乗り越えたら、何か良いことがあるのかもしれない」と、先の大きな視点で考えられるようになりました。今も自分の根幹にあります。

●「がんノート」の活動を始めたきっかけを教えてください。

術後に呼吸困難になって死んでしまうと思った時、「僕には、人生でまだやっていないことがある」と思ったんです。親孝行と、周囲の人への恩返し、そして社会貢献でした。親孝行は生きることで、恩返しは社会復帰することで返せる。社会貢献は、闘病している人たちに「一緒にがんばっていこう」というメッセージを発信することだろうと考えました。まずはブログで発信し、その後「がんノート」の活動を開始しました。月に 2 回程度、がんを経験された方へのインタビューを会場で行い、オンラインで生配信しています。テーマはがんですが、笑いもある楽しい放送となっています。

●活動をされて、どのように感じていますか。

継続することが大事だなと思っています。だいたい 30 回を超えたら仲間が増えてきて、60 回でメディアに取り上げられるようになり、90 回で CM の依頼がありました。でも、来場者が以前と比べて劇的に増えたわけではないんです（笑）。でも僕は、それでいいと思っています。例えば、オンラインの視聴者は 1 人でもいい。その 1 人にとって有益な情報となったり、病室でクスッと笑ってもらえればいいんです。

●今後やってみたいことはありますか。

がんノートを全国各地でやってみたいです。次に、世界の医療情報発信もしたいなと。キーワードは「マイノリティ」。がんの患者さんだけでなく、誰もが不自由なく生きられる世の中にしていくために、自分にできることを見つけていきたい。あとは、65 歳くらいになったら母校に戻って大学の客員教授になりたいですね（笑）。

NPO 法人がんノート代表理事
岸田 徹さん

「がんノート」についてはこちらから

Photo: 木口マリ

●ご家族にがんが見つかったのはいつですか。

2013 年 12 月、夫が「スキルス胃がん」ステージ 4 と診断されました。1 年前から病院に通い始めたのですが、当初は胃炎という診断でした。でも本人は自分で医学書などを調べ続け、おそらく胃がんの中でも見つかりにくく予後が悪いスキルス胃がんだろうと考えていました。当時、51 歳。54 歳で旅立ちました。

●診断の時のお気持ちは。

社会から切り離された気がしました。冗談じゃなく視界がモノクロになってしまって。夫は調べているうちに徐々に覚悟ができていたようです。「やっと納得できることを言ってくれて、ホッとした」と言っていました。「分からないことが苦しかった」と。

●ご家族は、本人とはまた別の辛さがあるのではないでしょうか。

最初は助けたい一心で、いろんな民間療法に走ってしまいました。本人は受け入れていても、私が受け入れられませんでした。

本当に受け入れられたのは、「治療法はない、助からない」と認めた時だったかと思います。幻を追っても、何も現実は変わらない。耳障りのいい言葉に気持ちが流されなくなり、「じゃあこれからどうするか」を考えていくようになりました。

●それ以降、変化はありましたか。

話をするようになりました。自分の思いだけで「失いたくない」と思っていたけれど、夫が何を望んでいるのかを考えられるようになりました。私も、「辛い」ということを人に話せるようになりました。

●スキルス胃がんの患者会「希望の会」を立ち上げた経緯を教えてください。

スキルスとは、「硬い」という意味。がんが胃壁の中で広がっていくため、見た目では分からず、胃がカチンカチンになってから見つかることがほとんどです。若い人がかかることも多く、現状はとても厳しい。

スキルス胃がんの治療法は確立されておらず、情報もありません。藁をもすがる思いで民間療法に頼ってしまうのは、情報がないからだと夫は考えました。「知らなかった」という後悔が一番辛いんです。たとえ命が短くても、この病気は何なのか、なぜ治療法がないのか、今どの段階にいるのかを知りたかった。それを形として残したいというのが、患者会発足の元々の思いでした。夫が亡くなった今でも、日本全国でセミナーや講演を行うなど、情報発信を続けています。

●患者さんやご家族からはどのような声がありますか。

「自分の病気を理解できたし、一人じゃないと思った」と言ってくださいます。医療者からは、「スキルス胃がんは亡くなる方が多い中で、患者会ができるとは思っていなかった」と言われます。患者さんの本当の想いを聞けることを医療者も喜んでいて、一緒に活動してくれています。そうすることでお互いに成長していけるのは、とても意味のあることだと感じています。

スキルス胃がん患者家族会
認定 NPO 法人希望の会 理事長
轟 浩美さん

「希望の会」についてはこちらから

Photo: 木口マリ

●がんが見つかった時のことを教えてください。

2010 年 7 月、腰から背中にかけて痛みがありました。でもその時は単に捻ったくらいと思い、整体通いをしていました。2 ヶ月経ってもよくならないため病院を受診すると、診断は「肺がんステージ 3 a」。それから約 2 週間後の検査では、ステージ 4 に進んでいました。肺がんの中でも非常に進行が早い「小細胞肺がん」でした。「なんで俺が」と思いました。

●医師とはどのようなやりとりがありましたか。

大学病院の医師とは、とても波長が合いました。僕の第一声は「先生、一緒に闘ってくれますか？」。その気合いが伝わったのか、先生も「闘う」と言ってくれました。
ところが、通常よりもかなり積極的な治療を行っているにも関わらず、事前にきちんとした説明をしてくれなかったことがあったんです。不信感がつのり、医師とケンカになりました。

後日、主治医は「田中さん、ごめん。学生には『病気を見ずに患者を見ろ』と教えているのに、あの時はあなたを見ずに病気を見ていた」と謝ってくれました。医師の提案で、体調を考えて治療法を変更。結果、肺がんは完治しました。

●人生の転機となった出来事があったそうですね。

治療は終了したものの、再発・転移への恐怖からうつ病になってしまいました。主治医の勧めもあり、会社を休職。「帰りたくなるまで帰るまい」という旅に出ました。

山口県の、あるお寺でボーッとお茶を飲んでいた時のことです。フッと、「自分は生かされているんだ」という思いが浮かびました。そうしたら途端に楽になったんです。それまでは、「生きよう、生きよう」としていたから、窮屈になっていたのだと思います。

起こるかどうかわからない再発を怖がって生きるよりは、“生かされている理由” を探す方がいいと思いました。何となく、テーマを与えられた気がしました。

●ブックカフェを開いた経緯を教えてください。

5 年が経った時、主治医から「おめでとう」に続いて、「でもあなたには放射線をいっぱい当てたから、他のがんになるかもしれない」と言われました。「この先、5 年生きる可能性は 4 割」と。新たな告知を受けたような気分でしたね。
その時に思ったのは、「自分にしかできないことをしていこう」ということ。「がんと告知された人が集まれる場所をつくりたい。僕を見て『がんは治せる』と思ってもらいたい」。そして病院の目の前にオープンしたのが、ブックカフェ「栞日（しおりび）」です。

●患者会も主宰されていますね。

主治医が「肺がんの患者会を作らないか」と提案してくれました。名前は「ライオンハート」。“闘う心が強い人” という意味があります。僕は、がんを “気持ち” で治したと思っています。やっぱり治療って、気持ちが大事ですよね。

肺がん患者会
「ライオンハート岡山」代表
ブックカフェ「栞日」店主
田中 勇さん 58 歳

Photo: 木口マリ

●これまで、どのように医療に関わってこられたのでしょうか。

看護師として、28 年間勤務してきました。最初に 6 年間勤めたのが、大学病院の耳鼻科の病棟でした。入院患者さんのほとんどが、がんの方。耳鼻科のがんは、舌がんや、咽頭、副鼻腔のあたりのがんも含みます。「見えない、話せない、聞こえない、飲めない、食べられない」など、苦しい状況のなかで精神的に深く落ち込んでしまう方も多くいました。

当時の看護師長が教えてくれたのは、「何があっても、私たちがいると伝えなさい」ということ。患者さんに寂しさを感じさせず、安心させること。言葉や文字での意思の疎通が難しいときは、患者さんの視界に入るベッドサイドにいて、ただ“ポンポン”と体に触れて寄り添っていました。

●看護師をしていて、良かったことはありますか。

状態が非常に悪く「余命 1 ヶ月」と言われていた患者さんがいました。ところが 1 年くらい経ったころ、気持ちに復活のきざしが見えたんです。傷もどんどん治っていき、あっという間に退院することができました。退院のとき、言葉は出ないけれど「ありがとう」と抱きしめてくれました。

人は、こんなに変わることができる。人が這い上がっていくことの素晴らしさを感じました。

周囲の人の対応は、とても大事。「大丈夫」という一言も、その人の状況をちゃんと分かっていないと“毒”になってしまうこともあります。分かっていて、お互いにつながりができていれば、言葉ではなくニコッと笑いかけるだけでも十分なんです。言葉や気持ちのやりとりで、人は変わっていくものです。

●U-REX（ユーリックス）では、どんな活動をされているのでしょうか。

U-REX には、「ゆっくりリラックスしてほしい」という想いを込めています。患者さんやご家族、医療従事者などに向けてのカウンセリングやセミナーを行っています。寄り添うことの本当の意味を伝えたり、その人なりの人生のストーリーをひも解いていけるようにお手伝いしています。

●会社を立ち上げたきっかけを教えてください。

私は、様々な診療科の看護師経験があるのですが、そのひとつに在宅医療があります。在宅医療とは、できないところを見るのではなく、できることをさがしていくことです。その人が自分らしく生きていける。それが素敵だなと思いました。

しかし在宅医療で気づいたのは、家族の心のケアが十分ではないということ。医療の“すきま”になっている部分です。そのすきまを埋めたいと思って会社を立ち上げました。

●活動で伝えたいことは何ですか。

人はいつか、死ぬものです。生きている時間をいかに楽しく過ごせるかが大事。私はたくさんの患者さんに、病気をチャンスにして、生き方を変えていくことを教えてもらいました。私が伝えていきたいのは、そんな「思考のリペア」ですね。

U-REX（ユーリックス）代表
増子 栄子さん 50 歳

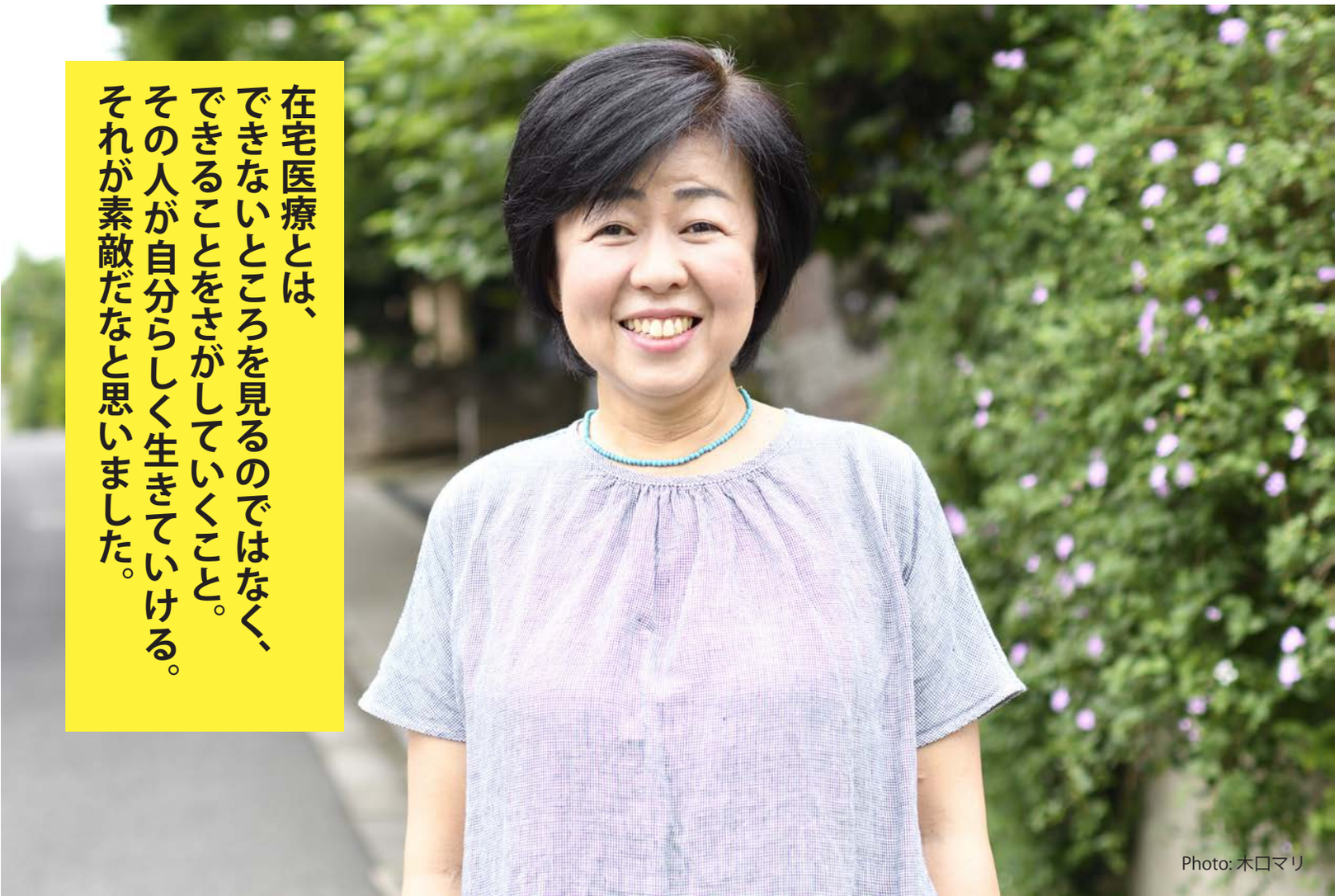

Photo: 木口マリ

がん患者さんや家族を支える公的施設
「がん相談支援センター」のご紹介

練馬区に「**がん相談支援センター**」があることをご存知ですか？

国立がん研究センター「がん情報サービス」のがん相談支援センターの紹介ページはこちらから

「がん相談支援センター」とは…？

全国の「がん診療連携拠点病院」や「小児がん拠点病院」「地域がん診療病院」に設置されている、がんに関する相談の窓口で、「がん」についての様々な相談を受付けています。

練馬区では、**順天堂大学医学部附属練馬病院内**にあります。一定の研修を受けたがん相談員（看護師、医療ソーシャルワーカー・臨床心理士等）が相談に応じています。

どんなことでも相談 OK ！

●がんについて、もっと知りたい。
がんかもしれないけど、怖くて病院に行けない、情報収集したい、など

●治療のことを知りたい。
セカンドオピニオン、治療方針、緩和ケア、副作用、など

●仕事のこと、治療費のこと、相談したい。
治療費の目安、職場への説明、在宅医療・療養のこと、など

●誰かに話したい。気持ちを聞いて欲しい。
不安、誰にも相談できない、ただ聞いて欲しい　など

だれでも相談 OK ！

●本人でも、家族でも、友人でも。

●おとなも子どもも。

●区民でも、区民以外でも。

●支援センターがある病院に通院していなくても。

電話でも来所でも！

月～金　9 時から 15 時まで

●電話は予約なし！

●来所は予約で！

●電話も来所も相談無料！

まずはお電話を。
03-5923-3247