

すべての人に 正しい「がん情報」を

—自分、家族、周りの人
誰もが正しい「がん情報」を知って、伝える
がん難民・がん情報難民にならないために—

がんは、誰でもかかる病気です。男性の場合2人に1人、女性は3人に1人が、がんになると言われています。日本人の死亡原因の最大の原因は、がんです。がんは、がんそのもの、治療、精神的、経済的、社会的、生活上の問題をかかえた病気です。加えて、長期間、再発・転移という不安が続きます。

がんをあきらめるか、それとも克服して生きていくか、誰もが心を痛めます。がんを生き抜いていくために、がんに対する正しい知識と情報が私達を助けてくれます。そして何より、多くの同じがんを生きる人達がいるということが何よりの励ましになります。

私のがんとの付き合い

2009年夏、真つ赤な血尿から始まり、

病院で医師から「何かありますね。」と言われた瞬間、頭の中が真つ白になりました。当時57歳、「えー、がんですか。」後は宇宙遊泳のようでした。「家族になんて伝えたらいいんだろう。」——そんなことをボーと思いつながら、わざわざ遠回りして病院から帰りました。

浸潤性膀胱がん（膀胱がんが前立腺に浸潤 病期T4）、グレード3（悪性）、5年生存率25%（現在4年目）、現在まで手術4回（がん2回、ヘルニア2回）。その他に、腎盂腎炎4回（腎盂で炎症がおこり、40度くらいの高熱が出ます）で入院4回。現在、入院しない新記録を達成中、10か月目（2013年1月現在）。

その年の春に義理の兄が前立腺がんで亡くなつていて、2人の姉はともショックだったようです。なにせ、わが家系では、義理の兄を除けば、がんは私が初めてだった



柳生田 幹久

国立がん研究センター がん対策情報センター
患者・市民パネル

【やぎゅうだ みきひさ】海外コンサルタント、損害保険会社で海外業務などを行い、その後メーカーの海外物流・保険部門、証券会社の保険部門などを経て、現在はコンサルティング会社の顧問など人と企業のリスクマネジメントを行う。趣味はゴルフ、読書。

からです。

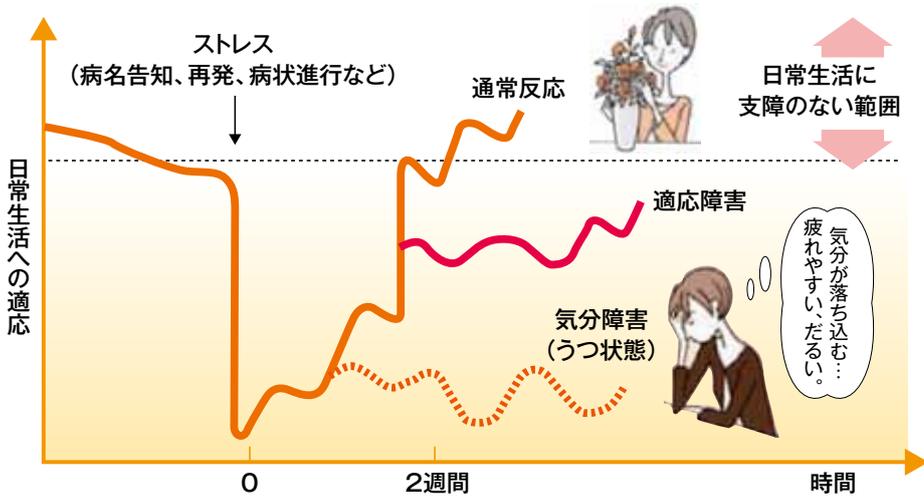
この3年間、計8回の入院があり、回復と後退の繰り返し、再発・転移への不安など日々葛藤の毎日でした。後遺障害と毎日の生活もかなりの負担でした。

そんな中でも、先輩や知人でもがんにも負けず、いきいきと暮らしていて、励ましと勇気をもらっています。今度は自分が頑張る番だと、いつしか、そんな気がしてきました。

私の今とこれから

入院中は先輩のアドバイスで、病院にパターとボール、ゴルフの本の山をもっていました。点滴ぶら下げながらパターを握っていると、医師も看護師もヘルパーさんも「頑張つて。」声をかけてくれました。

がんでしょげた患者より、何とかよくな



国立がん研究センター がん対策情報センター「患者必携 がんになったら手にとるガイド」より

ろうとする患者を見るのは、病院の人々のやりがいにつながると感じました。患者は、医療に携わる方々の作品のようなもので、よい作品に仕上がったら、それは何より嬉しいことではないかと。

がんの手術（開腹手術）の退院後は、歩くことも大変で、高齢者にも追いつけず、もちろんゴルフクラブも振ることさえできない状態が続きました。1年半ほどして、クラブ競技会で優勝し、ようやく回復したと

実感できました。その後も入院を繰り返しましたが、現在は、ようやく状態も安定してきたような感じがします。

今でも、3か月ごとの診察の前日は、何とも言えぬ不安な気持ちになります。明日、再発転移と言われまいだろうか、という不安はぬぐいきれません。

がんというのは、他の病気と違って、常に再発・転移の不安がつきまとうのが特徴です。だからこそ、がんを生きる、がんサバイバーとしてどう生きていくかが、問われていると思います。

現在の自分自身のテーマは、がんとゴルフと社会です。

- ・正しいがん情報をすべての人に知らせる。
- ・クラブのメジャー競技会で優勝する。
- ・誰もが、平和で安心で、いきいき働ける社会をつくりたい。

**国立がん研究センター
がん対策情報センターの患者・市民
パネルとして**

がんになって、いろいろな方が、がんを生き抜いていることを知りました。ご近所で余命数か月と言われたにもかかわらず、奇跡的ながんがなくなり、すでに6年もお元気な75歳の男性、10数年前に、がんになり再発・転移したもののいまだに毎日ゴルフの練習とボランティアに励んでいる先輩、私と同じ膀胱がんで、後遺障害があるにも

かわらず、クラブチャンピオンになった方など、頭の下がる思いがします。

しかしながら、ご近所で同じ年の方が、がんが発見されてわずか2週間で亡くなられました。同じくご近所の方で、がんかもしれないと言われ、しばらくの間、外にも出なくなった方や、やはり膀胱がんで手術された方がいます。なんとがん患者の多いことか、いままさらながらに思い知らされた次第です。

がんと言われた時、あるいはがんかもしれないと言われたとき、誰しも同じように、心がふさぎこんでしまいます。そして、いたい自分はどんながんでどんな治療を受けるのか、抗がん剤の副作用はどんなものか、髪の毛は抜けるのだろうか、余命を宣告されるのだろうかと不安な日々が続きます。

さらに治療はいくらくらいかかるのか、仕事はできるのかという不安が追い打ちをかけてきます。治療と手術の後は、どうなるのか、後遺障害などは残らないのか、普通の生活に戻れるのかと新たな不安が生まれます。

そんな時、とても大切なことは、正しいがん情報と知識を得ることです。

普段は、がんに対して情報も知識も必要ありません。しかし、がんと言われたら、何より自分と家族は、正しい情報と知識を得ることが何より不安を解消してくれる近道です。

私も、さまざまな情報と知識を探しました。インターネット、セミナー、図書館、

TVなどなど。インターネットでは、海外の情報も検索しました。インターネットは、情報のあらしです。私の場合、生存率は、あるサイトでは17%、別なサイトでは45%でした。いったい何を信じていいのか皆目見当もつきません。いろんな情報を得るたびに、一喜一憂する始末でした。

そんな中で、やはり一番正しい情報が、それも患者と家族が求める情報が出ているのが、国立がん研究センター がん対策情報センターのHPでした。

今日もどこかで、私と同じような不安をかかえて眠れぬ夜を送っている方がいるでしょう。そんな方々の不安をできる限りなくしたい。そんな思いで、国立がん研究センター がん対策情報センターの患者・市民パネルに応募して、多くの方に正しいがん情報を伝えることを頑張り続けたいと思っています。

国立がん研究センター がん対策情報センターのがん情報

国立がん研究センターは独立行政法人で、東京の築地（日本の台所・築地市場の目の前です）にあります。築地には、中央病院と研究施設等があり、その中に日本におけるがん情報の総本山ともいえるべきがん対策情報センターがあります。全国の医療機関から情報を収集しその情報を医療機関だけではなく、我々一般向けにも提供しています。

私もがんと言われたあとはしばらくの間、外出するのも嫌でほとんど家にいました。TVを見てもつまらない、本を読んでも面白くない、何か調べようとインターネットを見ても頭に入らないそんな日々がありました。しばらくして、国立がん研究センターのがん情報を眺めていると、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」というサイトが目に入りました。

その中で、がんと言われたら、誰でも2週間くらいはうつ状態になるという記事を見て、心がスーと軽くなったのを覚えています。あれほど悶々としていた気持ちが、フーと軽くなったんです。「誰でも、そうなんだ。」と思わず叫んでしまいました。

それからです。病気のこと、治療のこと、治療費のこと、その後のことなどキチンと整理して考えられるようになったのは。その間、私はもちろん家族も同じような気持ちだったと思います。

こういう情報をごんと言われた時にすぐに入手できたらとても助かると思います。がん告知時のがんガイドシステムができたらいと考えています。

この「患者必携 がんになったら手にとるガイド」は、これまで患者・市民パネルの方々が患者と家族向けにつくった情報です。ですから患者と家族が求める情報が掲載されています。他にも「もしもがんが再発したら」「身近な人ががんになったとき」などの情報が掲載されています。

普通、がん情報というとがん治療のことばかりです。私の経験で言えば、患者と家族が求める情報とは、がん・治療・病院、精神的、経済的、社会・仕事や生活などに関する情報です。

「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の内容は以下のような内容です。

第1部 がんと言われたとき

- ・ 診断の結果を上手に受け止めるには
- ・ がんと言われたらまず行うこと
- ・ がんと言われたあなたの心に起こること
- ・ 情報を集めましょう
- ・ 相談支援センターにご相談ください

第2部 がんに向き合う

- 自分らしい向き合い方を考える
- ・ 自分らしい向き合い方とは
- ・ 社会とのつながりを保つ
- ・ 治療法を考える
- ・ 治療までに準備しておきたいこと
- ・ がんに関わる「チーム医療」を知ろう





NHK E-TV
「がんサバイバーの時代」の
撮影風景



<http://ganjoho.jp/>

- ・ 医療者とよい関係をつくるには
- ・ セカンドオピニオンを活用する
- ・ 患者同士の支え合いの場を利用しよう
- ・ 療養生活を支える仕組みを知る
- ・ 限られた時間を自分らしく生きる
- 経済的負担と支援について
- ・ 治療にかかる費用について
- ・ 公的助成・支援の仕組みを活用する
- ・ 民間保険に加入しているときには
- 第3部 「がん」を知る
- がんのことで知っておくこと
- ・ がんの発生と進行の仕組みを知る
- ・ がんの検査と診断のを知る
- ・ がんの病期のことを知る
- ・ 手術のことを知る
- ・ 薬物療法（抗がん剤治療）のを知る
- ・ 放射線治療のことを知る
- ・ 臨床試験のことを知る
- ・ 緩和ケアについて理解する
- ・ 痛みを我慢しない
- ・ がんの再発や転移のことを知る
- ・ 補完代替療法^{ほかんたいてりほうほう}を考える
- 療養生活のためのヒント
- ・ 体調を整えるには
- ・ 食事と栄養のヒント
- ・ 排泄とトイレのヒント

- ・ 休養と睡眠のヒント
- ・ 気分転換とストレス対処法

このサイトは、国立がん研究センターが
 がん対策情報センターの皆さんや全国にいる
 患者・市民パネル100名（毎年委嘱、平
 成20年度から発足）がつくったもので、日々
 見直しを行っています。また、読者の方か
 らもご意見を伺い、見直しを行っています。
 患者と家族のほかにも、友人や知人、職
 場や親戚・縁者ががんに言われた時、誰かが「こ
 んな情報があるよ。」と声をかけてあげたら
 患者と家族はもちろんのこと、周りの人たち
 もどんなにか心が軽くなると思います。
 皆さんも、誰かががんになったと聞いた時、
 是非一度「がん情報サービス」を検索してく
 ださい。そして、患者と家族の方にお知らせ
 いただければ、きっと喜んでいただけると思
 います。誰かに気にかけてもらっているとい
 うことは、患者にとつて何よりの薬ですから。
**がんになって人に支えられ、そして今
 度は自分のできることをやり続けたい**
 何回も入院を繰り返して、一昨年は、2
 か月のうちに3回も入院してしまいました。
 看護師さんからは、「お帰りなさい。」など
 と冷やかされ、昨年は、「今年は、まだです
 ね。」などと言われる始末です。
 患者・市民パネルの活動をして、雑誌の
 取材、TVの取材などがあり、先日NHK

E-TV「がんサバイバーの時代」の取材
 があり、放映後はさまざまな反応がありま
 した。なかでも、病院の看護師さんは、「絶
 対見ます。」「元氣そうで、嬉しいです。」「頑
 張ってください。」などの声をかけていただ
 きました。そういう患者の姿を見ることで、
 喜んでもらえるのかと感じました。思わず「あ
 りがとう。」とつぶやきました。

また、ゴルフの先輩からは「いいことし
 たね。これを見た何人かは、きっと救われ
 たよ。」などとも言われました。その時、は
 つと気づきました。私自身が、そうした先
 輩やサバイバーの方から励ましをもらって
 いたのですから。ゴルフクラブや練習場の人
 達からも、「体調良さそうですね。」「結構飛
 ぶようになったじゃないですか。」などと声
 をかけていただいています。

今、がん情報の普及であちこちの企業・
 団体、個人の方にお願ひに行っています。
 知らない相手から「家族ががんになったこ
 とがある。」「闘病中です。」とか言われる
 ことがあります。「こんな情報源があったん
 ですか。」「早速、職場の人に教えてあげま
 した。」などと反応があると、もつと多くの
 人に知らせなければと気持ちも前向きにな
 らざるを得ません。これからもできる限り、
 多くの方に正しいがん情報を伝えていきたく
 と思います。

是非一度、国立がん研究センター がん
 対策情報センターのHPで「がん情報サー
 ビス (ganjoho.jp)」をご覧ください。