

第9回公民館カフェは、平成27年2月24日(火)に月島区民館で開催されました。がん経験者の方々、ご家族、医療関係者、企業関係者、メディア関係者など、43名が参加。いつものように、会場にはお茶とお菓子・お団子が用意され、和やかに始まりました。

今回は、第8回の「これからのカフェでとりあげたいテーマ」で提案された、「わたしのアドボカシー活動」について、カフェに何度も参加して下さっているお2人の方にお話しいただきました。

最初のスピーカーは坂本裕明さんです。

<プロフィール>

坂本裕明さん 48歳 がん患者支援ネットワーク代表、がん患者と家族の会「たんぼぼの会」会長、整体師、手技療法インストラクター、診療放射線技師。

2011年に上咽頭がんを発症。ステージⅢ。約4ヶ月の入院で化学療法・放射線治療を受ける。当時の職場にがんであることを伝えると、最初は治療を頑張るよう言われたが、治療開始後に退職勧奨され退職となる。その後の就職活動では、面接前にもがんであることを、通院の必要性を説明すると門前払いの日々が続く。失業給付金の打ち切りを目前に、自分で自分を雇うと意を決し、整体院を開業。現在に至る。

～苦しいのは自分だけではない～支援する側へ

診療放射線技師である坂本さんは検査画像を読むことができます。自分の術前検査画像を見て悪いものだろうと察し、主治医にズバリ5年生生存率を聞いてみると、「だいたい35%～50%」と言われ大変な恐怖に襲われます。そんな中、治療が進み、**入院中の肉体の辛さ、将来的に親の面倒をみなければいけないこと、仕事復帰への不安など様々な悩みに直面しますが、「これは私だけに限ったことではない、自分と同じように苦しんでいる人たちがいるはずだ。そういう人たちを支援したい」という気持ち**が芽生え、2012年に友人たちと「がん患者支援ネットワーク」を設立します。

～仲間づくりと社会への発信～

坂本さんは、がんサバイバーとして、また、「がん患者支援ネットワーク」代表として、市民公開講座やメディアを通じ、がん患者の置かれている状況、就労の問題、医療者とのコミュニケーションの問題などを社会へ発信していきます。また、「**当事者自らが発信し世の中をかえていく**」という思いを強く持ち、がん経験者が公の場で効果的に話すためのスピーキングセミナーを受講。社会に発信するための話すスキルを磨きます。一方で、「がん患者が置かれている状況を社会へ発信しよう」という思いは1人ではどうにもならないこともあります。そこで、「がんサロンフォーラム」や「がん患者大集会」「がんサバイバーフォーラム」などに参加し、仲間をつくっていきます。



～がん患者支援ネットワークの活動～

代表を務める「がん患者支援ネットワーク」の活動目的の中で強調されたものは、「**がん患者と家族が安心して人生を送れる社会の実現**」です。そのために、坂本さんは、話術を磨き、自身の経験を話し、仲間をつくり、社会へ発信し続けています。

<質疑応答のご紹介>

Q: がん治療後は肉体的に辛いと思いますが、整体師になるトレーニングを積まれた時の工夫や、どうやって辛さと折り合いをつけていったか教えてください。

A: 抗がん剤によって、身体が一度リセットされたくらいに壊されていますから、肉体的にはつらかったです。整体師は肉体労働なので、かなりきつくてあちこち痛めました。それでもやはり**人間の身体というのは不思議です。だんだんとそういう負担に耐えられるようになってくるのです。食べ物に気をつけること、仕事をするのに必要な筋肉を徹底的に鍛えることを心がけています。**具体的にはアイソメトリックトレーニングという静的トレーニングをしています。両手を合わせて左右から押したり、逆に左右の手で引っ張りあったり、懸垂バーにぶらさがったりです。1日の仕事をしているだけでへろへろになる日もありますので、毎日トレーニングはできないですが、仕事もトレーニングになっています。



アイソメトリックトレーニングを実演

次のスピーカーは藤本圭子さんです。

<プロフィール>

藤本圭子さん 2012年乳がん発症 乳がんの中でも小葉がんという希少ながん。術前化学療法を半年間実施後、乳房全摘。2014年に乳房再建を終える。編集者。

～私が何かをやりたい理由～

「乳がんだとわかった時は、がん＝死というイメージしかなくて、大変なショックでした。」と診断当時を振り返る藤本さん。不安な日々を過ごす中、大腸がんサバイバーである友人と話したこと、そして、病院で開かれていた乳がん患者のためのグループ療法に参加したことが、気持ちを落ち着け、不安を軽くしてくれたと言います。治療では、グループ療法の仲間からのアドバイスを生かし、自身の仕事を1日も休まず化学療法を終えることができ、「あの時、あの友人、仲間に関わらなかったら今でもこんなに充実した生活が送れていなかったのではないかと同じ経験をした人たちと出会えたことを心強く思ったということです。



そして、藤本さんが、自身と同じ経験をした人のために何かをやりたい、と思うきっかけとなった一つの詩を紹介してくれました。南雲吉則著「乳癌百話」に掲載されている「乳癌という旅」です。題名のとおり、乳がんを患う過程を旅の道のりに例えた詩です。藤本さんは、東北弁で書かれた詩を、優しくゆったりとした調子で朗読してくれました。そして、この詩によって、これまで支えてくれたのは、先生や看護師、サバイバーの先輩たちであると気づかされ、次は自分がこれからがんを患う人々の道案内をしたいと思うようになったと話されました。



詩の朗読風景

～今自分にできること～

その後、藤本さんはグループ療法に参加していた友人と、そのグループ療法を広報するためのリーフレット作りに携わります。化学療法中の作業でしたが、本業の編集やデザインのスキルを活かす仕事となり、自分も誰かの役に立てるかもしれないと思えたこと、作業によってかえって気がまぎれたということで、非常に前向きな気持ちで治療に臨むことができたと言います。また、自身のブログを通して数少ない小葉がんの経験を伝えることや、同じサバイバーの友人が企画したダンスビデオ制作への参加、ゴスペルコーラスへの参加と、幅広い活動を通して、周囲に自分が元気に生活できていることをアピールする活動に取り組みます。今、活動を振り返って、「もちろん誰かのためでもあるのですが、結局自分のためなること。自分がなにかをやりたいと感じたときに、自分自身も楽しく充実できるようなことをはじめればよい」とおっしゃっていました。

最後に、藤本さんが参加された「Stronger Project」という女性がんサバイバーによるダンスビデオを見せて頂きました

(<https://www.youtube.com/watch?v=SJ1dKlImdQA>)。誰かを元気づけたいという思いから始まったものですが、結局、自分たちが一番楽しんで作ることができたということでした。

<質疑応答のご紹介>

Q: 感想ですが、南雲先生の詩、いい詩ですね。結局、人のためにやっていることは自分に返ってくるということを実感されたのですね。自己犠牲ではなく、自分が楽しいということが非常に大事なのだなと思いました

A: 自分でも意識してこなかったのですが、何かをやると自分が一番元気になる、楽しくなるということがあります。ただ、大事なことを言い忘れていたのですが、「私もやらなくちゃ」とみんなが思う必要はまったくない。「自分でやりたい。やれる。」という気持ちになった時にやればいい。できない時は無理をしない。1人で生きているだけでも私はいいと思います。友人は術後5年でやっと病院でボランティアができるようになったと言っていて、そのようなペースも全然ありだと思います。

【グループディスカッション】

カフェタイムでは、「私がやっている・今後やりたいアドボカシー活動」について、グループに分かれて話し合いました。一部ですが、以下のような活動が挙げられましたので、ご紹介します。

・僧侶による「がんカフェ」(埼玉)。誰が来てもいいよという場所を提供している。

・「NPO地域医療を育てる会」(千葉)の活動。地域で講座やシンポジウムの機会を設けて医療に関する話、情報提供の場を提供している。

- ・自身でブログを書いている方が数名。具体的に書くことで共感が得られる一方で、関わる医療者・関係者が特定できてしまうという悩みがある。
- ・権利擁護という意味では、がん患者でもきちんと働けるということを伝えていくこともアドボカシー活動と考えて行動している。
- ・どう寄り添えば患者が心を開き気持ちが安心できるのかということを考えるための「寄り添いノート」を、医療者・家族と共にプロジェクトとして行っている。
- ・がん罹患後に、制度を知らずに困っているという話をよく聞くので「がんとお金のこと」という冊子を作成。また、東京駅で月に1回ボランティアでラウンジを開いて、悩みごとを話す場を作っている。
- ・医療者の勉強会に患者個人として参加し、患者がどう思っているかを積極的に自分から話をする。
- ・「がんピアサロン」を立ち上げようとしている。
- ・乳がん体験者の会・KSHS(キレイに手術・本音で再建)の活動をしている。
- ・がん経験者の雇用の創出に関係する仕事を始めたいと思っている。
- ・「サバイバーナースの会・ぴあナース」での活動。



ディスカッション内容発表の様子

「アドボカシー活動」をテーマに、演者お二方のお話とグループディスカッションを通して、個人的なものから組織的なものまで、様々なアドボカシー活動を知ることができた第9回公民館カフェでした。

それではまた、月島区民館でお会いしましょう。

(文責:田崎牧子)